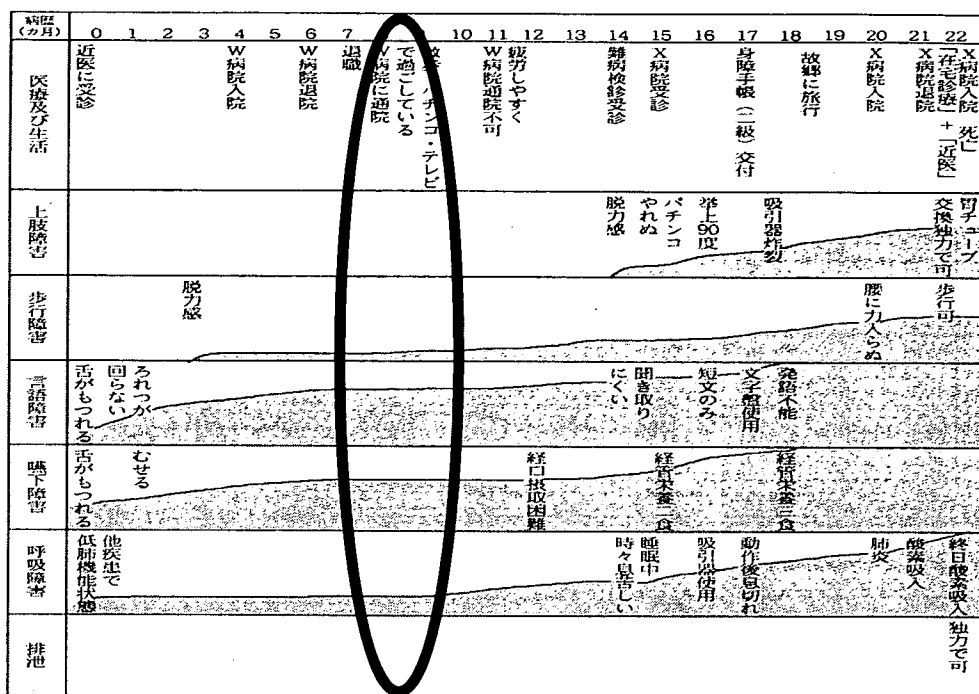


図2. 球麻痺型Ⅱ期

文献 2)p108 より引用



ことが指摘された。従って、上下肢型あるいは球麻痺型のⅡ期について、ここでは標準支援課題を提示することとした。なお、各型におけるⅡ期の状態像については、図1ならびに図2に示すとおりとし、その状態を想定して、標準支援課題を提示した。表1に上下肢型Ⅱ期について、表2に球麻痺型Ⅱ期における、標準支援課題を提示した。表1は、松下、牛込らの資料を引用し、本研究における改訂カ所を明記し、追記・修正を行った。表2は、本研究において、表1を参考にして、文献資料の分析結果を反映させて、作成した。

Ⅱ期においてはいずれも呼吸障害、嚥下障害など生命維持に危険を及ぼす症状がみられ、専門診療と連携する地域かかりつけ主治医による診療や訪問看護の利用による病状評価の必要性など、在宅医療体制を整える事が、非常に重要な療養環境整備の課題となっていた。しかし球麻痺型では、日常生活活動にはあまり支障を生じていない状況もあり、そのため、介護保険における介護度も高くなく、支援サービスを必要とする対象としては把握されていない場合も多いことが示唆され、地域の保健活動の重要性が指摘された。なお、球麻痺型の療養者がⅡ期に至る期間は非常に短く、確定診断直後である場合や、あるいは確定診断前である場合もあることが同時に指摘された。専門外来で把握された療養者の闘病を支援するために、診断当初からの、地域における支援体制も重要であろう。なお本標準支援課題に関わるツールについては、今後は、各症状や障害の程

度をより詳細に分類し、より客観的な看護判断指標の体系化、ならびにその重症度別の支援課題と支援策の体系化も必要である。

D. 結論

ALSの療養経過を分析し、上下肢型・球麻痺型Ⅱ期における標準支援課題を提示した。当該時期は生命維持困難に直結する呼吸障害や嚥下障害があり、医療ニーズが高い特徴が示されこの時期に在宅医療体制を整備することの必要性が示唆された。また本ツールの利用により必要な療養環境整備に寄与できるものと考えられた。

E. 文献

- 1) 牛込三和子、松下祥子、江澤和江、小倉朗子、近藤紀子、打林友子、岡部真千子、成田勝江、金丸典子、小林理恵、田中修子、秦郁江、南睦恵、梶原敦子、川野由起子：在宅難病患者の療養生活支援に関する研究 在宅難病患者の療養支援課題と支援方法の標準化に関する研究、H11 特殊疾病に関する研究報告書：85-88、
- 2) 川村佐和子編著：筋・神経系難病の在宅看護、日本プランニングセンター、1994
- 3) 廣瀬和彦、小森哲夫、平島登美子：ALSの呼吸管理の特性、日本呼吸管理学会誌 5:137-141、1996

## 自分にとって大事なことが挙げられない筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 QOL の評価 —第2報 多系統萎縮症患者との比較—

分担研究者 川井 充 国立病院機構東埼玉病院神経内科 副院長

### 研究要旨

近年 ALS 患者の包括的な QOL 評価において、SEIQoL や SEIQoL-DW の有用性が示されているが、実際に ALS 患者に SEIQoL-DW を行うと、自分にとって大事なことが5つ挙げられない症例があった。そこで ALS 患者に SEIQoL-DW を実施したときよく挙げられる項目をあらかじめ提示し、さらに自由に項目を追加できるような形式の質問法 (SEIQoL 変法) を試作し、SEIQoL-DW と合わせて施行し、ALS 患者の主観的 QOL の評価を行った。MSA 患者にも同様に主観的 QOL を評価した。ALS に限らず MSA の患者でも SEIQoL-DW では自分にとって大事なことが5つ挙げられないため評価が難しい例が多く、SEIQoL-DW が施行できる症例は 20-30% だった。項目を提示する形式を用いると全例数値で表すことができる。主観的な QOL は、必ずしも疾患や身体機能によって規定されない。SEIQoL-DW 変法は主観的な QOL 尺度であるが、患者はやや客観的な態度で評価でき身体機能と相関する。実施によって患者へ苦痛を与えることも少ない。SEIQoL-DW はコミュニケーションツールになり、数値化できない有用性がある。

### 共同研究者

宮武聡子<sup>1)</sup>、田邊肇<sup>1)</sup>、葛目大輔<sup>1)</sup>、鈴木幹也<sup>1)</sup>  
重山俊喜<sup>2)</sup>、望月仁志<sup>1)</sup>、尾方克久<sup>1)</sup>、田村拓久<sup>1)</sup>

1) 国立病院機構東埼玉病院神経内科、2) 同循環器科

### A. 研究目的

近年、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の包括的な QOL 評価において、SEIQoL や SEIQoL-DW の有用性が示されているが、実際に ALS 患者に SEIQoL-DW を行うと、自分にとって大事なことが5つ挙げられない症例に出会うことが多かった。そこで昨年私たちは、ALS 患者に SEIQoL-DW を実施したときよく挙げられる項目をあらかじめ提示し、さらに自由に項目を追加できるような形式(以下 SEIQoL 変法 ver1 と呼ぶ)で、ALS 患者の主観的 QOL の評価を行った。

今年はこの質問形式を修正したもの(以下 SEIQoL 変法 ver2 )と、SEIQoL-DW とを用いて筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の主観的 QOL 評価を行う。また多系統萎縮症(MSA)患者の主観的 QOL 評価も行い、比較する。

### B. 研究方法

#### 対象

当院に平成 19 年 10 月～12 月に受診した、ALS 患者 10 名、MSA 患者 10 名。ALS は El Escorial

診断基準において definite 又は probable を満たし、MSA は consensus criteria の probable を満たし、認知機能の低下がなかった。

	ALS	MSA
年齢(歳)	61.1±9.7	63.0±5.0
性別(男:女)	6:4	7:3
罹病期間(年)	4.3±3.1	4.9±2.3
ALSFRS-R	28.5±10.8	
UMSARS part4		2.3±0.9
Barthel index	37.5±37.1	57.0±34.1

ALSFRS-R と Barthel index あるいは UMSARS part4 と Barthel index は有意に相関した。(p<0.01)

#### 測定

同一検者(S.M.)が対象者に面接し以下の順で質問を行った。

- ① SEIQoL-DW
- ② SEIQoL 変法 ver2
- ③ あなたの現在の生活の質に点数をつけるとすると 100 点中何点ですか? (以下 VAS 変法と呼ぶ。)

#### SEIQoL 変法 ver2 について

##### 提示項目

Ver1 の提示項目は以下の 30 項目だった:

体の調子、自分で動けること、食事、嗜好品(酒、タバコ)、睡眠、排便、排尿、痰、体の痛み、呼吸、会話、コミュニケーション手段、社会活動、思想、宗教、

気分の安定、悩みごと、尊厳、家族、友人、医療関係者、家族以外の介護者、収入、趣味、テレビ、パソコン、仕事、夢、社会保障、余暇

Ver1 を、2006 年 8 月から 12 月に当院受診した 12 名の ALS 患者に行い、重要度(1~5)の平均が 4 以上となった以下の 12 項目を ver2 の提示項目とした：

体の調子、食事、睡眠、排泄、呼吸、会話、気分の安定、家族、友人、医療関係者、収入、テレビ

### 質問内容と回答法

各提示項目が各々現在どれだけ重要か、どれだけ満たされているかを尋ねた。さらに自由にいくつでも項目を追加してよいこととし、同様にどれだけ重要か、どれだけ満たされているかを尋ねた。回答法は以下のようにした。

#### 重要度

- 5:きわめて重要
- 4:かなり重要
- 3:まあまあ重要
- 2:さほど重要でない
- 1:全く重要でない

該当せず:関心がない、どうでもいいなどのため、1-5 までの数字で答えられない

#### 満足度

- 5:十分満たされている
- 4:かなり満たされている
- 3:まあまあ満たされている
- 2:あまり満たされていない
- 1:ほとんど満たされていない

該当せず:関心がない、どうでもいいなどのため、1-5 までの数字で答えられない

### 結果の点数化

SEIQoL-DW で用いられる方法に準じて行った。重要度 以下のように配点した。

- 5=5 点
- 4=4 点
- 3=3 点
- 2=2 点
- 1=1 点
- 該当せず=0 点

満足度 以下のように配点した。

- 5=1 点
- 4=0.8 点
- 3=0.6 点
- 2=0.4 点

1=0.2 点

該当せず=0 点

### QOL 値

$\Sigma\{(各項目のどれくらい重要かの点数) \times (どれくらい満たされているかの点数)\} / \{(全項目数) \times 5\} \times 100$ 。

## C. 研究結果

### 測定結果

表 1 に示す。SEIQoL-DW を施行した時、キューが 5 つ未満であった場合は重みが 0 のキューが存在すると仮定して SEIQoL index を計算した。3 種類の QOL 値はいずれも有意差は見られなかった。

表 1 測定結果

	ALS	MSA	p
SEIQoL-DW			
キューが 5 つ挙げられた症例	3/10 例	2/10 例	
挙げられたキューの数	2.9±1.9	3.6±0.9	
SEIQoL index 仮定値	63.2±31.6	63.6±20.2	0.97
SEIQoL 変法の QOL 値	64.3±17.6	53.1±9.6	0.09
VAS 変法の QOL 値	50.0±34.6	54.0±26.7	0.77

### 各患者群内での測定結果の相関関係

ALS 群での測定結果の相関関係を表 2 に示す。

SEIQoL index 仮定値は VAS 変法と有意な相関が見られた。SEIQoL 変法は ALSFRS-R, Barthel Index と有意に相関していた。VAS 変法は ALSFRS-R は有意な相関を認めた(p<0.05)が、ρ 絶対値は 0.690 とやや低かった。

表 2 ALS 群での各測定結果の相関関係(p)

	ALSFRS-R	Barthel Index	SEIQoL index	SEIQoL 変法	VAS 変法
SEIQoL index	0.3523	0.5209		0.8132	0.0139 ρ=0.731
SEIQoL 変法	0.0273 ρ=0.754	0.0259 ρ=0.743	0.8592		0.0766
VAS 変法	0.0383 ρ=0.690	0.1546	0.0139 ρ=0.731	0.0766	

MSA 群での各測定結果の相関関係を表 3 に示す。

有意な相関関係は見られなかった。

表 3 MSA 群での各測定結果の相関関係(p)

	UMSARS	Barthel Index	SEIQoL	SEIQoL 変法	VAS 変法
SEIQoL Index	0.7171	0.7136		0.8592	0.7388
SEIQoL 変法	0.0731	0.1990	0.8592		0.7478
VAS 変法	0.7596	0.6644	0.7388	0.7478	

### SEIQoL-DW で挙げられたキュー

表 4 に SEIQoL-DW で挙げられたキューを示す。ALS 患者でよく挙げられるキューは共通していた。MSA 患者でよく挙げられるキューとも類似していた。精神面にかかわる項目は MSA 患者群より ALS 群に多くみられた。

表 4 SEIQoL-DW で挙げられたキュー  
(挙げた人数)

ALS	MSA
家族(6)	家族(10)
自立(3)	趣味(7)
病気・健康(3)	病気・健康(4)
気分の安定・前向きな気持ち(2)	友人(4)
趣味(2)	自立(2)
医療スタッフ・介助者(2)	食事(2)
会話、友人、痛み、食事、	テレビ(2)
生命への思い、余暇、病院生活	ペット、収入、仕事
希望、政治、転生する夢、達成感	リハビリ(1)
(1)	

### D. 考察

ALS、MSA いずれの患者群でも SEIQoL-DW で自分にとって大事なことが5つ挙げられる患者は20-30%と少なかった。70-80%の患者は SEIQoL-DW での QOL 評価ができないことになる。一方 SEIQoL 変法 ver2 では、全例 QOL 値を数値で表せた。

ALS 群と MSA 群両者で得られた3種類の QOL 値に有意差はなかった。ALS 群と MSA 群は、年齢、性別、罹病期間に有意差はかった。Barthel index は有意差はないものの、ALS 群で低い傾向があった。主観的な QOL は、必ずしも疾患や身体機能によって規定されないと考えられた。SEIQoL-DW でキュー

が5つ挙げられない患者が多いことも、ALS に特異的な事ではなかった。

ALS 群で、SEIQoL index 仮定値は VAS 変法の QOL 値と相関したが、臨床尺度や ADL 尺度とは相関しなかった。SEIQoL 変法の QOL 値は VAS 変法の QOL 値とは相関しなかったが、臨床尺度や ADL 尺度と相関していた。SEIQoL 変法は、ALS 患者で SEIQoL-DW を行った時によく挙げられたキューを用いて作った主観的な尺度であるが、客観的な身体機能との相関を持つ点は面白い。実際に、SEIQoL-DW では5つ大事な項目が自発的に挙げられなくても、項目を提示されるとそれなりに重要であると評価する患者は多く、自発的に項目をあげることに、あらかじめ提示されることでは、主観性に差が生じる可能性が考えられた。

時間をかけてよく語らせることで、SEIQoL-DW のキューは5つ見出せるといわれる。しかしキューを挙げられない患者の多くからは、“もう病気のことは諦めた。前は大事なことはいろいろあったが、できなくなった。今は大事なことはそんなにない”、という内容の発言が聞かれた。このような患者に、大事なことを5つ出してもらうための質問を続けることは、苦痛を与える場合がある。SEIQoL 変法 ver2 は、このような苦痛は与えにくい。

SEIQoL-DW では正式には QOL 値が測定できない患者が多かった。だが測定できなくても、SEIQoL-DW には、コミュニケーションツールとしての有用性があり、実施する価値がある。今回 SEIQoL-DW を実施して、特に印象深かった話がある。2名の ALS 患者から、“いのち”に対する魂としての普遍性や、死によって脅かされない価値観が聴取された。いわば患者の spirituality であったと考えた。病気の進行とともに5つキューが挙げられなくなっていても、残っていくのはその患者にとって最も大事なキューであり、挙げられたキューについてよく聞くことには数値化できない有用性があると考えた。

### E. 結論

ALS に限らず MSA の患者でも SEIQoL-DW では、自分にとって大事なことが5つ挙げられないため評価が難しい例が多い。SEIQoL-DW 変法用いると全例数値で表すことができる。SEIQoL-DW 変法は主観的な QOL 尺度であるが、患者はやや客観的な態度で評価できるためか、身体機能と相関する。そのため実施によって患者へ苦痛を与えることも少ない。

SEIQoL-DW には数値化できない有用性があり、QOL  
値が測定できなくても実施する価値がある。

## F. 研究発表

### 学会発表

- 1) 宮武聡子、岡橋里美、鈴木幹也、大友学、谷田部  
可奈、重山俊喜、望月仁志、尾方克久、田村拓久、  
川井充、青木誠：筋萎縮性側索硬化症の初期の  
診断の現状について、埼玉県医学会総会、埼玉、  
2007 年
- 2) 宮武聡子、岡橋里美、鈴木幹也、大友学、望月仁  
志、尾方克久、川井充：自分にとって大事なことが  
挙げられない筋萎縮性側索硬化症(ALS)の主観  
的 QOL 評価、第 48 回日本神経学会総会、名古  
屋、2007 年

## 患者と、患者の意思に基づく差し控えまたは中止を行う者との関係性に関する研究

分担研究者 川島 孝一郎 仙台往診クリニック 院長

### 研究要旨

患者－医師関係を論ずる際には、1)両者の独立性を基本とした・私が含まれないそれぞれに関する関係論と、2)互いが独立していない・私が含まれた全体に関する関係論の双方について吟味されなければならない。現状は1)を基に、両者の合意を示す事前指示書の作成を促す方向にのみ検討がなされるくらいがある。しかし、本質的な人間関係は2)を基にする場合が多々あり、今後2)についての検討が十分になされなければならない。

### A. 研究目的

患者の意思によって生命維持治療を差し控えるあるいは中止することを、患者ではない医師等の第三者が代行する場合に、第三者が患者の意思を分かって行動しているのであろうか。相手の意思が分かるためには、共同主観性(自分と他者達とが、相互に主体として出会いつつ単一の世界を共有すること)が相互関係性の中で構築されていなければならない。共同主観性を基に患者－第三者関係を分析し、両者の関係性の中での生命維持治療の差し控えと中止について論ずる。

### B. 研究方法

文献解釈による。

### C. 研究結果

患者の意思と置かれた状況との関係性如何によっては、生命維持治療の差し控えと中止が異なることがある(川島孝一郎・伊藤道哉:身体が存在形式または、意思と状況との関係性の違いに基づく生命維持治療における差し控えと中止の解釈. 生命倫理、vol 17 No1, pp198-206, 2007.)。

患者－第三者関係については

- 1) 第三者が患者との間に共同主観性を構築していない場合には、第三者は患者の意思の代行を行うことにならない。
- 2) 両者の間に共同主観性が構築されている場合であっても、代行する行為の適正性によってはその行為の是非が問われる場合がある。
- 3) 患者の意思が置かれた状況を受容せず、状況を崩壊させる(生命維持を意図的に短縮させる)ことを希望する場合、崩壊する状況の側に組み入れられている第三者との間に共同主観性は構築されるのだろうか。

- 4) 患者の意思が置かれた状況を受容している場合の第三者との共同主観性の構築について。
- 5) 3)4)が成り立つ要件の有無について。
- 6) 不十分な関係性のままに生命維持が短縮される場合。  
等が項目として挙げられる。

### D. 考察

- 1) 患者自身の問題として:意思の不安定性が患者の決定に大きく関わること
  - 2) 患者と第三者の関係性として:両者の意思疎通の如何が決定に大きく関わること
- の二点が意思決定に関与するとともに、決定の遂行に影響する。

事前指示を作成することが重要なのではなく、むしろ事前指示が形成されるプロセスの中での上記1)2)の重要性が常に問われなければならない。

- 1)2)の考察が不十分な状況下において作成される事前指示なるものは、そもそも「事前指示ではない」不完全なものである。事前指示とは固定化されたものではなく、アメーバのように瞬間で変容する「生もの」である。

### E. 結論

患者－第三者関係に求められるものは両者の健全な関係性の構築である。現状はこれに程遠く、未だ事前指示の作成に適した環境下にはないと考えられる。

### F. 健康危険情報

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

- 1) 「地域包括ケアにおける24時間365日医療提供体制の構築と人材養成戦略に関する研究事業」事業

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

実績報告書 平成18年度老人保健事業推進費等  
補助金（老人保健健康増進等事業分）老第  
1211001号 主任研究者 川島 孝一郎

- 2) 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質（Quality of Life, QOL）の向上に関する研究 平成18年度  
総括・分担研究報告書 主任研究者 中島 孝

2. 学会発表

平成19年度 難治性疾患克服研究事業  
「特定疾患患者の生活の質（Quality of life, QOL）  
の向上に関する研究」平成18年度研究報告会、  
東京、2007

## TPPV・ALS 患者のコミュニケーション障害に備えて、事前に自分の意志を委任しておくための話し合いの必要性について

主任研究者 川田 明広 東京都立神経病院 脳神経内科医長

### 研究要旨

都立神経病院開設以来当院で TPPV を導入し、当院主導あるいは地域医師会の主導する難病患者在宅訪問診療事業で在宅呼吸療養を行っている ALS 患者(38 名:男 26 名, 女 12 名)の臨床経過とコミュニケーション方法の実態を調査した。また 38 名中の TPPV・ALS17 名の患者と家族を含む介護者に対して、当院 ALS/MND グループで作成した「ALS の重度コミュニケーション障害(TLS 等)についての説明と医療に関する事前の話し合い、および永続的代理委任に関する様式」を用いてインタビューをおこなった。38 名の患者中、4 名が minimal communication state(MCS)、5 名が totally locked-in state(TLS)になっていたが、その他の 29 名は、TPPV を 10 年以上行っている患者でも、障害されにくい外眼運動系を用いた透明文字盤等を利用して意志疎通ができていた。インタビューを行った 17 名を、TPPV 使用経過が 10 年未満と比較的短く、外眼運動系を含む複数の随意運動系でコミュニケーションが保たれている例 8 名(A 群)、TPPV を 10 年以上行すが、確実に眼球運動でコミュニケーション可能な 4 例(B 群)、TLS になる直前や、MCS の状態にある 5 例(C 群)の 3 群に分けると、A 群 1 例、B 群 2 名、C 群 5 名が、重度のコミュニケーション障害が起こる前に、患者と家族を含む介護者が、今後の医療や療養上の諸問題について話し合いを持つことの必要性和永続的代理人指定を積極的に評価した。17 名全員が、医療に関する代理委任を現在の主たる介護者である配偶者に指定した。このように、患者の事前の意志を共有化し、代理権委任の話し合いを持つ取り組みは、患者・介護者間のお互いの人生を深め合うだけでなく、その後の患者を支える介護者と医療者が、患者とともに生きていく事の意味を深めていくことにつながると考えられる。

### 共同研究者

平井 健, 鏡原康裕, 林 秀明 東京都立神経病院神経内科, 小坂時子 同 地域療養支援室

### A. 研究目的

TPPV・ALS 患者が運動障害の進行に伴って用いているコミュニケーション方法の実態把握と、ALS の重度コミュニケーション障害後の療養生活に備えて、事前に患者と家族を含む介護者が、現状の ALS の医療や療養上の諸問題について共通の理解をし、話し合いをもって代理人を指定していく取り組みの意義について検討する。

### B. 研究方法

TPPV・ALS 患者 38 名(男 26 名, 女 12 名)の臨床経過とコミュニケーション方法の実際について調査した。また 38 名中の TPPV・ALS 17 名の患者と家族を含む介護者に対して、当院 ALS/MND グループで作成した「ALS の重度コミュニケーション障害(TLS

等)についての説明と医療に関する事前の話し合い、および永続的代理委任に関する様式」を用いて面接し、インタビューを行った。

インタビューの概要としては、「(1) ALS での長期呼吸療養生活のなかで、気になることや不安なことがありましたら、何でもお話し下さい、(2) 欧米では、将来自分の意思が十分表明出来にくくなる危険性のある脳血管障害や認知症に備えて、事前に自分の治療法や自分自身に代わって決定をする代理人を指定する文書を作成しておくことがなされていますが、私たちは、ALS で起こりうる TLS や MCS の状態でも、同様の取り組みをしています。このことについて考えたことはありますか？またどのようにお考えになりますか？」という内容で面接した。

### C. 研究結果

TPPV・ALS 患者 38 名(男 26 名, 女 12 名)の一覧を、表1に示した。TPPV 使用期間は、21 年から 1 年未満に及んでいた。4 名が MCS, 5 名が TLS になっており、



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

Yes, No の確認は、前者は残されたわずかな眼球運動で、後者のうち 2 名は近赤外線を用いて行っていた。他の 29 名は、コミュニケーションに用いる 4 つの随意運動系(四肢運動系、球運動系、呼吸運動系、外眼運動系)のうち、主

に外眼運動系や四肢運動系を用いてコミュニケーションを行っていた。とくに 10 年以上 TPPV を行っている 8 名中 7 名が、障害されにくい外眼運動系を用いた透明文字盤を使用して意志疎通ができていた。

表 1. TPPV・ALS 患者 38 名のコミュニケーション手段

番号	性	発症年齢	罹病期間(年)	TPPV 期間(年)	コミュニケーション手段	コミュニケーションに用いる随意運動
1	* 男	50	23	21	透明文字盤	眼球運動
2	* 男	33	26	16	透明文字盤, パソコン	口角, 眼球運動
3	* 女	55	21	15	透明文字盤	眼球運動
4	男	60	17	15	透明文字盤	前額部, 眼球運動
5	男	47	26	13	透明文字盤, パソコン	頸部前屈, 眼球運動
6	女	27	23	12	透明文字盤	前額部, 眼球運動
7	* 男	54	24	10	透明文字盤	手指, 眼球運動
8	女	68	13	10	MCS(眼球のわずかな動き)	眼球運動
9	* 女	54	11	8	透明文字盤	前額部, 眼球運動
10	* 男	53	11	8	透明文字盤, パソコン	足指, 眼球運動
11	* 男	48	11	7	透明文字盤, パソコン	手指, 眼球運動
12	* 女	43	9	7	MCS(眼球のわずかな動き)	眼球運動
13	* 女	34	14	6	透明文字盤, パソコン	前額部, 眼球運動
14	* 男	48	9	6	TLS	
15	* 男	58	8	6	TLS, 心語り(近赤外線)	
16	男	66	7	5	MCS(眼球のわずかな動き)	眼球運動
17	* 男	42	6	5	TLS, 心語り(近赤外線)	
18	* 男	64	6	5	MCS(眼球のわずかな動き)	眼球運動
19	* 男	34	6	4	透明文字盤, パソコン	下顎, 眼球運動
20	女	61	5	4	TLS	
21	* 男	50	5	3	透明文字盤, パソコン	上腕, 眼球運動
22	女	54	5	3	TLS	
23	女	66	5	2	透明文字盤	手指, 眼球運動
24	男	48	5	2	透明文字盤	手指, 眼球運動
25	男	57	11	2	口唇の動き, 透明文字盤	頬部, 眼球運動
26	女	52	7	2	透明文字盤, パソコン	手指, 頸部回旋, 眼球運動
27	男	52	4	2	口唇の動き, 透明文字盤, パソコン	手指, 頸部回旋, 眼球運動
28	男	70	4	2	透明文字盤, パソコン, レッツチャット	前額部, 下肢, 眼球運動
29	男	63	2	1	文字盤のレーザーポインティング, パソコン	歩行可能, 不要
30	女	52	7	1	口唇の動き, 透明文字盤, パソコン	手指, 眼球運動
31	女	57	2	1	透明文字盤, パソコン	足指, 眼球運動
32	男	39	5	1	透明文字盤, パソコン	手指, 眼球運動
33	男	61	2	1	パソコン, 透明文字盤	手指, 眼球運動
34	男	67	8	1	透明文字盤, パソコン	手指, 眼球運動
35	男	42	4	0	透明文字盤, パソコン	前額部, 眼球運動
36	* 男	60	2	0	文字盤のポインティング, パソコン	手指, 眼球運動
37	男	60	2	0	透明文字盤, パソコン	手指, 眼球運動
38	* 男	63	5	0	スピーキングバルブ, パソコン	球筋, 口角, 眼球運動

TLS: totally locked-in state, MCS: minimal communication state, \*は、インタビューした 17 名を示す。TPPV 期間は年数で表し, "0"は 1 年未満を示す。

表2. インタビューを行った17名

	群	性	発症年齢	罹病期間(年)	TPPV期間(年)	コミュニケーション手段	コミュニケーションに用いる随意運動
9	A	女	54	11	8	透明文字盤	前額部, 眼球運動
10		男	53	11	8	透明文字盤, パソコン	足指, 眼球運動
11		女	48	11	7	透明文字盤, パソコン	手指, 眼球運動
13		女	34	14	6	透明文字盤, パソコン	前額部, 眼球運動
19		男	34	6	4	透明文字盤, パソコン	下顎, 眼球運動
21		男	50	5	3	透明文字盤, パソコン	上腕, 眼球運動
36		男	60	2	0	文字盤のポインティング, パソコン	手指, 眼球運動
38		男	63	5	0	スピーキングバルブ, パソコン	球筋, 口角, 眼球運動
1	B	男	50	23	21	透明文字盤	眼球運動
2		男	33	26	16	透明文字盤, パソコン	口角, 眼球運動
3		女	55	21	15	透明文字盤	眼球運動
7		男	54	24	10	透明文字盤	手指, 眼球運動
12	C	女	43	9	7	MCS(眼球のわずかな動き)	眼球運動
14		男	48	9	6	TLS	
15		男	58	8	6	TLS, 心語り(近赤外線)	
17		男	42	6	5	TLS, 心語り(近赤外線)	
18		男	64	6	5	MCS(眼球のわずかな動き)	眼球運動

表のもっとも左の番号は、表1の患者番号に一致。

次に38名中インタビューを行った17名(表1中\*印で示す)を、表2に示すように、TPPV使用経過が10年未満と比較的短く、外眼運動系を含む複数の随意運動系でコミュニケーションが保たれている例8名(A群)、TPPVを10年以上行うが、確実に眼球運動でコミュニケーション可能な4例(B群)、TLSになる直前や、MCSの状態にある5例(C群)の3群に分け、インタビューの内容を検討した。

A群の患者自身は、重度コミュニケーション障害にならないことを望んでいる(4名)、そうなるから考えたい(3名)、現在は、楽しく生きるために何が必要かを話し合うのがより生産的(1名)と答えた。B群の患者は、これまでは、コミュニケーション障害はタブーの話題のように思い、話し合う機会をもたなかった(2名)、自分はそのようにはならないと思っていた(3名)、と答えた。C群の患者は、眼球運動が障害されることは、初めて聞きました(2名)、文字盤でもコミュニケーションがとりにくくなり不安でしたが、実際に眼球が動かなくなることを知って、非常にショックでした(5名)、介護者が不安に思っているようですが、すべてを、介護者にまかせます(3名)と返答した。一方C群の介護者は、重症な肺炎や癌になったときの事も考えたりします。患者は、癌になったら苦痛を取る終末期ケアを望んでいますので、そういったことも確認したいと思う(1名)、心語りで、出来るだけ本人と話す機会を持ち、気持ちを確認したいと思えます(1名)と答えた。

A群1例、B群2名、C群5名が、重度のコミュニケーション障害が起こる前に、事前に患者と家族を含む介護者が、今後の医療や療養上の諸問題について話し合いを持

つことの必要性を認め、C群の患者・家族全例が、「今後こそなえて、一緒に話し合いを持って良かった。」「集中的かつ積極的に、コミュニケーションを取ったことで、お互いの気持ちを確かめ、胸のつかえがとれた。」と、話しあいと永続的代理人指定の必要性を評価した。

医療に関する永続的代理委任の指定に関しては、17名全員が、医療に関する代理委任を現在の主たる介護者である配偶者に指定した。このうち2名は、配偶者を含む家族を指定した。30歳代の1名は、患者のご両親も比較的若く、配偶者が最終的な判断を1人で担うことに、ためらいがみられた。1名が文書で残すことを選択されたが、16名は確認内容を、医師が診療録に記録して残すことに同意された。

#### D. 考察と結語

TPPV・ALS患者のコミュニケーションは、呼吸筋麻痺後のTPPVの年数がたっても、障害されにくい外眼運動系を用いた透明文字盤のコミュニケーションが用いられている。

ALSでは、TLS等の重度コミュニケーション障害も起こりうるが、TLSもALSという疾患の連続した病態であり、同じALS患者としての対応が大切である。もしこのような病態への移行が予想されるような場合には、患者と家族を含めた介護者に医療者から正しい情報を提供し、その後の医療や療養に関する事前の意志を共有した上で、患者の永続的代理委任の試みを積極的に提案していくことが必要と考えられる。このような私たちの重度コミュニケーション障

害に対する試みは、TPPV・ALS 患者の長期療養の中でも、避けては通れない ALS 療養ケアと考えられるが、患者・家族と一体化出来る信頼関係の構築が前提となる。

患者の事前の意志を共有化し、代理権委任 のための話し合いを試みることは、患者・介護者間のお互いの人生を深め合うだけでなく、その後の患者を支える介護者と医療者とは、患者とともに生きていくことの意味を深めていくことにつながると考えられる。このような取り組みは、TPPV・ALS 患者の QOL を高めるための、palliation の一環とも言えるであろう。

#### E. 健康危険情報

特記事項なし

#### F. 研究発表

##### 論文発表

- 1) 川田明広: TPPV・ALS 患者さんの長期在宅呼吸療養での継続困難要因  
難病と在宅ケア, 2006 年 1 月号 vol.13,  
No. 10, 19-21。

##### 学会発表

- 1) 川田明広, 平井 健, 魚谷恭太郎, 長尾雅裕, 清水俊夫, 林 秀明: Totally locked-in state(TLS) になった ALS 患者の臨床的特徴について, 第 48 回日本神経学会総会, 名古屋, 5 月, 2007 年。

#### G. 知的財産権の出願・登録情報

なし

## 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究 —地域ケアアセスメントの指標に関する検討—

分担研究者 川村 佐和子 青森県立保健大学 教授

### 研究要旨

ALS等神経難病療養者の居住する、在宅療養環境の医療資源等の充足状況を評価し、地域特性を生かした療養環境整備の推進に資することを目的として、「難病の地域アセスメントシート(平成 19 年度版)」を作成し、その有用性に関して検討した。平成 19 年度版難病の地域アセスメントシートは、平成 18 年度版に、地域の訪問看護の量と質を評価する指標を追加したもので、それを利用した各管轄地域の訪問看護の量や質の評価を行ったところ、各地の訪問看護の量や質には大きな差のあることが指摘され、各地域特性に応じた、訪問看護推進の必要性が示唆された。また今後、本地域アセスメントツールを使用し、本ツールの利用可能性等についてさらに検討をすすめる必要がある。

### 共同研究者

小倉朗子(東京都神経科学総合研究所)  
小西かおる(昭和大学)  
牛込三和子(群馬パース大学)  
其田貴美枝(青森県立保健大学)  
原口道子(青森県立保健大学)  
原田光子(青森県立保健大学)  
幸山靖子(弘前学院大学)  
近藤紀子(日本赤十字武蔵野短期大学)  
中山優季(東京都神経科学総合研究所)  
本田彰子(東京医科歯科大学)  
松下祥子(首都大学東京)

### A. 研究目的

ALS等神経難病療養者の居住する、在宅療養環境の医療資源等の充足状況を評価し、地域特性を生かした療養環境整備の推進に資することを目的として、「難病の地域アセスメントシート(平成 19 年度版)」を作成し、その有用性に関して検討した。

### B. 研究方法

1) 難病の地域アセスメントシート(H18 年度版)の改定に関する検討:

平成 18 年度における特定疾患医療従事者研修、神経研夏のセミナー等受講生による、全 80 例の平成 18 年度版アセスメントシートを用いた、地区診断結果について共同研究者間で検討し、改良点を抽出し、平成 19 年度版アセスメントシートを作成した。

2) 平成 19 年度版アセスメントシートを用いた、訪問看

護資源の評価に関する検討:

平成 19 年度版アセスメントシートとして、地域の訪問看護資源の量と質を評価するための指標を新たに開発した。この訪問看護ステーションの概況に関する評価シートを使用した、地域の調査結果を分析し、各地域における、訪問看護資源の、「相違」について検討し、当該シートの有用性に関して検討した。

### C. 結果および考察

1) 平成 18 年度版アセスメントシートの改定:

平成 18 年度版アセスメントシートを用いた全 80 例の地区診断結果に関して検討し、訪問看護の利用実態の背景にあると推察される、「訪問看護資源の量と質」を測定する指標の必要性が指摘された。そこで、訪問看護の量と質を測定するための指標に関して文献資料ならびに訪問看護ステーション管理者等へのヒアリングをとおして検討し、下記の指標を抽出した。①看護師の常勤換算数、②平均的な1か月の実利用者数(うち医療保険の利用者数)、③平均的な1か月の総訪問回数、④1ヶ月の提供可能な訪問看護回数、⑤神経・筋疾患療養者における訪問看護受け入れ実績。なお①から⑤の数値データは、管轄地域全体として総計し、人口 10 万人対、あるいは面積 10km<sup>2</sup> 対で指数化して提示し、他地域との比較が可能となるようにした。また同時に、管轄地域における訪問看護ステーションの所在地を地図上に明示し、神経難病等療養者への看護提供実績のあるステーションとないステーションとを区別して提示し、あわせて評価を行うこととした。

2) 訪問看護資源の評価に関する検討:

平成 19 年度神経研夏のセミナー、特定疾患医療従事者研修をつうじて地区診断を実施した全 82 地域を対象として、訪問看護ステーションの概況に関する評価シートの利用に関わる、各データの入手状況とその評価結果について検討した。

(1)訪問看護資源の評価に関するデータの入手状況について

神経研夏のセミナー、特定疾患医療従事者研修等に参加している保健師は、保健所等機関において難病事業等を担当している保健師で、訪問看護資源の評価に関して、すべての指標について管内の全ステーションの情報を把握していた地域は 21 箇所(全 82 箇所中 25.6%)、加えて一部未把握の情報はあがるが、90%以上の情報を入手していた地域は9箇所(全 82 箇所中 11.0%)であった。

(2)指標を用いた各地域の概況と、訪問看護資源の評価

訪問看護に関する情報が 90%以上入手されていた地域、全 30 箇所について、地域の概況と訪問看護資源の評価結果について集約した。

ALS療養者数は、人口 10 万人対最小 3.59 人から最大 13.89 人、人口密度1平方キロあたり、最小 10.03 人から最大 11228.83 人であった。また、管轄地域内における看護師数は、人口 10 万人対平均 19.54±26.46 人、面積 10 平方キロ対 2.77±6.62 人、全ステーション中神経難病への看護提供実績ありのステーションの割合は、平均 76.9%であった。

また看護提供可能回数より実際の提供回数が上回っているステーション、つまり当該訪問看護ステーションがもっているマンパワーを超えて訪問看護を提供しているステーションの割合は、平均9.5%(うち100%の箇所 9 箇所)であった。

表 . 管轄地域の概況

項目	平均±SD	最大	最小
人口密度 (人/km <sup>2</sup> )	1868.54±3712.76	17368.13	10.03
ALS療養者数 (人/10万人)	6.96±3.06	14.58	3.59

表 . 訪問看護ステーションの概況

項目	平均±SD	最大	最小
ステーション数 (管内箇所/10万人)	4.09±1.44	6.70	1.80
(箇所/km <sup>2</sup> )	0.84±1.88	8.79	0.00
常勤換算数 (人/10万人)	19.54±26.46	127.97	0.00
(人/km <sup>2</sup> )	2.77±6.62	33.32	0.00
神経筋疾患提供実績あり	76.90%	100%	28.57%

このように、本指標を用いることで、各地域の特性、訪問看護資源の量や質には違いのあることが提示でき、本指標の利用可能性が示唆された。

また在宅医療を推進するためには、神経筋疾患療養者への看護提供実績のみでなく、他の在宅医療の対象である、高医療依存度療養者の状態像を提示して、それらの人々に対する看護提供実績等について調査することも可能であろう。それによって、各訪問看護ステーションの専門性・特性の把握が可能となり、地域特性に応じた、訪問看護を推進するための具体的な対策を提示するためのツールとしても活用できるものと考えられた。

#### D. 結論

ALS等神経難病療養者の居住する、在宅療養環境の医療資源等の充足状況を評価し、地域特性を生かした療養環境整備の推進に資することを目的として、「難病の地域アセスメントシート(平成 19 年度版)」を作成し、その有用性に関して検討した。平成 19 年度版難病の地域アセスメントシートは、平成 18 年度版に、地域の訪問看護の量と質を評価する指標を追加したもので、それを利用した各管轄地域の訪問看護の量や質の評価を行ったところ、各地の訪問看護の量や質には大きな差のあることが指摘され、各地域特性に応じた、訪問看護推進の必要性が示唆された。また今後、本地域アセスメントツールを使用し、本ツールの利用可能性等についてさらに検討をすすめる必要がある。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

E. 文献

- 1) (社)全国訪問看護事業協会:平成 17 年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金 専門特化型訪問看護ステーションのサービス提供体制に関する調査研究事業研究報告書、平成 18 年
- 2) 小西かおる、小倉朗子、川村佐和子他:神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究、日本難病看護学会誌 10:231-243,2006

H19年度 8月現在

様式3 管内の訪問看護ステーションの概況

		※1		管轄地域の面積		( ) 平方km	
		※2		管轄地域の人口		( ) 人	
1. 訪問看護ステーション	2. 所在地	3. 看護師の常勤換算	4. 平均的な1ヶ月の実利用者数 (その内の医療保険利用者数)	5. 平均的な1ヶ月の総訪問回数	6. 1ヶ月の提供可能な訪問看護回数	7. 神経・筋疾患患者における訪問看護受け入れ実績の有無(いずれかに○をつける)	
A		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
B		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
C		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
D		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
E		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
F		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
G		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
H		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
I		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
計		人	△ ( )人	回	回	あり・なし	
10平方kmあたり ※1を用いて算出		人/10平方km	人/10平方km (実利用者数について)	回/10平方km	回/10平方km	実績ありの件数/全ステーション数 ( ) 件/( ) 件	
10万人あたり ※2を用いて算出		人/10万人	人/10万人	回/10万人	回/10万人	⇒ ( ) %	

## 神経難病患者に対するコミュニケーション用具支援ネットワーク —東京都多摩地区での試み—

分担研究者 久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長

### 研究要旨

東京都多摩地区におけるコミュニケーション機器に関する情報共有・交換のための「コミュニケーション用具支援ネットワーク研究会」の活動成果を振り返り、今後の課題について考察した。

### A. 研究目的

神経難病患者にとって意思伝達装置などのコミュニケーション機器を支援することはQOL維持のため重要である。東京都多摩地区におけるコミュニケーションに関する機器や社会資源などの情報交換や在宅での普及のため、平成17年7月、当院リハビリテーション科作業療法室を事務局として「コミュニケーション用具支援ネットワーク研究会」を立ち上げた。構成員は医師、作業療法士、メーカーなど多職種で、メーリングリストでの事例相談や情報交換、地域での支援者に向けた研修会の開催などの活動を行っている。この研究会の活動の成果を振り返り、今後の課題について考察することを目的とする。

### B. 「コミュニケーション用具支援ネットワーク研究会」の活動紹介

- ①研究会内でのメーリングリスト等による事例相談・情報交換
- ②研修会の企画開催：平成18年2月、10月、平成19年6月の3回、講義・交流会・スイッチ作成実習の内容で行った。講義内容は以下のように、知識の伝達だけではなく、連携の取り方なども盛り込んでいる。

	講義内容
第1回	訪問リハビリの現状報告 東京障害者ITサポートセンター業務紹介 福祉情報技術コーディネーターの役割 スイッチ適合例・コミュニケーション機器
第2回	障害者ITサポートの現状と作業療法士に期待すること 東京都障害者ITサポートセンター見学 コミュニケーション機器と操作スイッチ
第3回	コミュニケーション機器と操作スイッチ 市保健師としてのコミュニケーション支援 訪問OT対応時のスイッチ適合 市更生相談所におけるコミュニケーション用具の取り組み 電動車椅子ドライブシミュレーター見学 スイッチ製作例

### C. 研究方法

3回の研修会に参加した131名（作業療法士95、理学療法士10、企業10、保健師10、その他18）を対象とした、質問紙の郵送によるアンケート調査。質問項目は属性、コミュニケーション用具の支援を現在行っているかと年間の件数、研修会は役に立ったか、研修会後のコミュニケーション用具支援に対する変化、このネットワークを利用した相談の有無。

### D. 結果

回答は53名から得られ回収率は40.5%であった。回答者は41名（77%）が作業療法士、5名（9%）が理学療法士、その他7名（13%）、年齢は20代12名（23%）、30代26名（49%）、40代10名（19%）、その他5名（9%）、男性15名（28%）女性38名（72%）であった。コミュニケーション用具の支援を現在行っているかの質問

に対しては、行っている 30 名 (57%) 以前行ったが現在行っていない 9 名 (17%) 行ったことがない 14 名 (26%)、件数は年間に 0 件 8 名 (18%)、1 件・2 件・3 件合わせて 29 名 (67%)、5 件以上が 8 名 (18%) であった。研修会は仕事に役立ったかは、たいへん役に立った 28 名 (53%)、まあ役に立った 22 名 (42%)、無回答 3 (5%) であった。研修会後のコミュニケーション用具支援に対する変化は複数回答有で、具体的な方法が広がったが 19 件、新しくコミュニケーション支援に取り組んだが 9 件、これまではやろうと思わなかったが機会があればやってみようと思うようになったが 14 件、ネットワークのメンバーや関係者に具体的に相談をしたが 9 件、特に変化はない・無回答で 10 件であった。また、このネットワークを利用して相談をしたことがあるが 13 名 (複数回答有で講師 7、研究会メンバー 6、その他 4) あった。

#### E. 考察

今回アンケートを返送した 53 名は関心が高く実際の援助を行っている方たちであると予想される。実際に役に立っているという回答が多く、返送された回答だけを成果と仮定しても、参加者の 10% が研修会後に相談しており、ネットワークづくりとしては十分な成果であると考ええる。しかし相談内容について研究会として情報共有をしておらず、今後メーリングリストを希望者に拡張し解決する予定であり、地域を超えた情報交換も期待されている。また、自立支援法施行に伴い意思伝達装置の給付が日常生活用具から補装具となり、実際に使える機種・場面を設定して申請する必要が生じている。在宅での支援にネットワークがさらに重要となっている。また、意思伝達装置などの希少な部分だけでなく、日常の道具としてのパソコン入力支援についてもさまざまな障害へ対応を広げることが援助の裾野を広げることになると考える。機器貸し出し、他の研究会との交流・意見交換についても今後検討していく必要がある。



## 在宅神経難病患者の療養支援における特定機能（専門）病院の役割：療養支援活動と医療環境

分担研究者 熊本 俊秀 大分大学医学部 教授

### 研究要旨

在宅神経難病患者の療養支援における特定機能病院（大学病院）の在り方を明らかにする目的で、大分県難病患者地域支援ネットワーク事業を利用した難病支援活動を中津保健所とともに行ってきた。特定疾患のみならず多くの神経疾患患者が受診し、年々増加している。その増加の一因として管内に神経内科専門医がいないことが考えられた。概して、地方では地域の基幹病院や大学病院は医師不足により難病医療を担い、療養支援をする余裕はなく、また、低医療費政策、市場原理主義政策の下で病院及び自治体の経営効率化に伴う難病医療事業からの実質的な撤退が懸念される。今後、地域における在宅神経難病患者のQOL向上のためには、地域に少なくとも1つの拠点となるキー機関が必要であり、それには病院、自治体（保健所等）の他に難病患者の会などの当事者による難病医療事業の展開も重要である。

### A. 研究目的

大学病院の使命は、1)先進医療の推進及び重症・難病患者の治療、2)新しい治療法の開発研究、3)有能な医療人を育成し、生涯教育を通じ、医療人の質の向上に努める、4)これらを実践し、社会貢献を果たすことであるが、医療過疎地域を多く抱え、専門医や病院をはじめ、社会資源やマンパワーが少ない地方では、大学病院も直接的に難病医療に関わらざるを得ない。しかし、難病患者の療養支援における大学病院のあり方や方法論は全く確立していない。我々はそれを明らかにする目的で、これまで大学病院の内外で action research の手法を用いて検討してきた。院外においては、地域保健活動及び難病事業に積極的に参加し、とくに平成8年からは大分県難病患者地域支援ネットワーク事業を利用した難病支援活動を行っている。保健所におけるこうした活動が少なからず神経内科専門医がいない地域に在住する在宅難病患者のQOL向上に寄与し得ることを昨年度の本研究報告会で発表した<sup>1)</sup>。しかし、地方を中心に現在の神経難病を取り巻く医療環境は厳しく、今回はこうした状況下における難病患者の療養支援における問題点について検討した。

### B. 研究方法

平成8年より大分県難病地域支援ネットワーク事業を

介した難病支援活動等を中津保健所で行ってきたがその過程で明らかになった現在の医療環境の問題点を整理し、今後の難病患者の療養支援のあり方を検討した。

中津保健所における難病医療相談および巡回相談事業は既報の通りである<sup>1)</sup>。すなわち、中津保健所管内の状況は、旧中津市、下毛郡の4町村が合併してできた新中津市は人口86,458人（男40,785人、女35,292人）で、特定疾患受給者は313人、うち神経難病は125人である。中津市民病院に県外の大学病院から非常勤の神経内科医が週1回来て診療を行っているが、管内には神経内科専門医はいない。難病相談事業は年2回、毎回、同時期に実施し、同じ3人の神経内科専門医が参加し、理学療法士2人、SW、保健師とともにチームとなって各々神経内科検診・医療相談、リハビリテーション相談・指導、福祉相談及び看護相談・指導を行った<sup>1)</sup>。

倫理面の配慮については、本事業で得られた個人情報、事後指導に必要、かつ患者の承諾が得られた場合以外は、通常の医療行為に準じて守秘義務を遵守した。

### C. 研究結果

図1にこれまでの受診者の年別数を示す。12年間に医療相談事業にきた神経症状を有する患者は、特定疾

患をはじめ延べ472人で、患者数は150人以上に及ぶ。受診者は毎年増加し、現在の神経内科医3人を含めたチーム体制では、ほぼ限界の人数になりつつある。

中津保健所で相談者の増加の理由は、1)積極的な呼びかけ、すなわち市報を通じ、特定疾患以外の神経疾患患者にも呼びかけ、また、人数を制限せず、相談希望者全員に応じる、2)専門領域の濃厚な評価と速やかな指導者のサービスの提供、すなわち複数の神経内科医、理学療法士、ソーシャルワーカー、保健師によるチーム体制、患者のニーズに合わせた速やかな事後指導、最高の医療・保健・福祉サービスの提供につながる事後指導、などを実践しているためと思われる。さらに中津保健所管内に常勤の神経内科医がいないためか、主治医からの紹介や受診の勧めがあり、患者自身が受診し易い状況にあるというのも一因である。中津保健所管内では、神経内科専門医のみならず、医師自体が少なく、とくに中津市民病院は小児科医、産婦人科医をはじめ深刻な医師不足で、新聞、テレビニュースでしばしば報道されているほどである。

#### D. 考察

中津保健所における大分県難病患者地域支援ネットワーク事業による在宅難病支援活動を行う中で明らかになった問題点は、地方では神経難病患者の在宅療養が困難になってきているということである。これは中津市だけでなく、全国の地方に共通した現象と思われる。すなわち、地域における在宅難病患者支援資源の減少傾向がみられ、地域には神経内科専門医の不在、難病患者の療養を支援する医師・訪問看護師・ヘルパーの不足、訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所など少ない療養支援施設、さらに市町村合併に伴う医療圏の拡大に伴う保健所の減少と管轄地域の拡大に伴う難病事業の後退が懸念されている。また、地域の基幹病院および大学病院は医師不足のため、日常の教育、診療、そして研究におけるスタッフの負担が増大している<sup>2)</sup>。そのような状況の中で難病医療を積極的に担い、在宅難病患者の療養支援活動を行うことは極めて困難である。我々も中津保健所で行うのが精一杯で、全県下

で活動をする余裕はないのが現状である。地域における在宅神経難病患者の療養支援への取組みは、全国的にやっと芽が出始めたところなのに、その体制創りが完了しないうちに社会状況、医療環境が大きく変わってしまって、その芽が潰されようとしているのが現状である。

その社会的背景には、低医療費政策、市場原理主義政策、新臨床研修医制度および医学教育コアカリキュラムによる標準化医学部教育の導入などがある。すなわち、低医療費政策は、がん・脳卒中などの急性期医療中心の医療を推進させ、神経難病のような根治治療法のない疾患患者には、在宅療養を推し進め、それを福祉事業として対応しようとする。また、市場原理主義政策の下では、各病院とも経営の効率化が推進され、否応無しに難病医療事業から撤退せざるを得なくなる。また、新臨床研修制度の導入は、地方の大学病院や基幹病院の医師不足を生み出し、一方、初期研修中に神経内科で研修する医師は少なく、難病医療を修得する機会が少ないのが現状である。標準化医学部教育の基盤を成すコアカリキュラムのシラバスは国家試験問題とリンクすることと明記しており、多くの学生がそのシラバスに沿って受験勉強を行い、結果的に国家試験中心の教育となり、学生の基礎学力と人間力の低下が起こっているとの現場からの声も聞かれる<sup>2)</sup>。

平成16年の新臨床研修制度導入後、平成14年に比べ大学所属医師は全国で30%減少した。地域別臨床研修修了者が大学にもどる帰学率は、四国、北海道、東北、中国での減少が顕著で、-50.9～-59.2%の減少である。九州では、帰学率は-25.1%の減少であったが、九州各県別にみると大学病院が人口50万人以上の大都市にある福岡、熊本、鹿児島3県では、0.4%も増加しており、反対に人口50万人以下の小都市にある長崎、佐賀、大分、宮崎の4県では-57.9%も減少している。同じ九州内にあっても歴然と地域格差が存在する<sup>3)</sup>。

こうした大学病院への帰学率の減少の主因は、もちろん国の政策そのものにあるが、とくに今どきの研修医・学生の考え方は要因として大きい: 1) 都会、ブランド病院志向、2) 高給料、3) 専門医認定をはじめあらゆる資格

の獲得、広く浅い無理のない家庭医、リスクを負わない医療、9時～5時の勤務形態などを望み、生命に関わる診療科・難しい診療科・難病のように自己が問われる診療科を敬遠する。日本青少年研究所が2006年10～12月に高校生を対象に調査した「とてもそう思う」の各国比較（日本、米国、中国、韓国）では、「偉くなりたい」「大きな組織の中で自分の力を発揮したい」「自分の会社や店を作りたい」は日本が最下位で、反対に「のんびりと暮らしていきたい」「多少退屈でも平穏な生涯を送りたい」は日本がトップであった<sup>4)</sup>。日本の高校生のモチベーションが世界各国に比べて極端に低いことが露呈している。こうした高校生が医学部に進学してくるのだが、そこで医師に必要な気質は、「感性」「情熱」「使命感」と言おうものなら目が点になって、やがて目が空ろに動き、フリーズしてしまう。それでも以前に大分大学医学部学生を対象に行った調査では、「将来神経難病医療に関わりたいか」の設問に59.2%の学生が「場合によってはしてもよい」と回答したが、それを信じて少しでもよい医師の育成を目指して教育を行う必要がある<sup>5)</sup>。

では、一体誰が難病医療、難病患者の療養支援を担うのか。地域における病院などの医療機関、保健所を含む自治体などの行政機関、患者会などの当事者による三位一体の取組みが、以前より言われてきたが、低医療費政策の下では、税金の無駄遣い抑制の理由の下に医療、福祉の切捨てが行われ、形ばかりの難病対策や民間への責任転嫁がなされるだけである。市場原理主義政策は、病院の経営至上主義を余儀なくし、コストパフォーマンスの悪い患者や専門科の排除をせざるを得ない。事実、保健所は全国的にも公共性を持った難病医療のキー施設の1つであるが、市町村合併に伴う医療圏の拡大のために保健所が減少する結果となっている。中津保健所も新中津市に加え、宇佐市、豊後高田市を管轄するようになってきているが、以前はこれらの市には、各々独立して保健所があったところである。保健所の管轄地域の拡大は、我々の大分県地域難病医療ネットワーク事業による難病医療相談活動はもちろん、保健所を通じて行う行政の難病患者療養支援の実践及び地域における難病医療の評価・指導など、難病患者

支援業務にも大きな支障をきたすと懸念される。こうした状況の中では、患者の立場に立った療養支援は、米国筋ジストロフィー協会に代表されるように当事者主義による患者あるいは家族、支援者などの民間団体による取組みが重要と思われる。NPO 法人さくら会はその好例かもしれない。

今後、在宅神経難病患者のQOL向上のためには、生活の場としての地域にキー施設を少なくとも1つは設置する必要がある。それには保健所、病院、市町村保健センター、患者団体等のいずれでもよいが、そこが拠点となって地域の在宅難病患者支援をコーディネートする必要がある。一方、大学病院は、先進医療の推進、重症・難病患者の治療や新しい治療法の開発研究などの診療及び研究とともに教育においては、難病医療教育や在宅医療教育のカリキュラムを策定し、また、寄附講座等による地域医療学教室あるいは地域医療部の開設を図り、へき地医療、在宅医療、難病医療の研究、教育及び診療を行う必要がある。

## E. 結論

難病地域支援ネットワーク事業は内容を充実することにより、在宅神経難病患者のQOL向上に一定の役割を果たすことができる。しかし地方では地域の基幹病院や大学病院は医師不足により難病医療を担い、療養支援をする余裕はなく、また、低医療費政策、市場原理主義政策の下で病院及び自治体の経営効率化に伴う難病医療事業からの実質的な撤退が顕著になりつつある。今後とも地域における在宅神経難病患者のQOL向上のためには、地域に少なくとも1つの拠点となるキー機関が必要である。それには病院、自治体（保健所等）の他に難病患者の会などの当事者による難病医療事業の展開も重要である。

## 参考文献

- 1) 熊本俊秀、迫 祐介、石井とも子、佐藤京子、吉田 妙子、小野重遠：在宅神経難病患者の療養支援における特定技能病院の役割：難病患者地域支援ネットワーク事業、厚生労働科学研究費補助

金・特定疾患対策研究事業「特定疾患患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究班」平成18年度総括・分担研究報告書、2007、pp124-128.

- 2) 熊本俊秀:新医師臨床研修制度が神経内科に及ぼす影響:大学病院の立場から. 臨床神経(印刷中)
- 3) 全国医学部長病院長会議:臨床研修者帰学状況. <http://homepage3.nifty.com/akiraehara/igakubu.pdf/search='全国医学部長病院長会議 2007.4.26 付朝日新聞記事>
- 4) Jikumura M. Kumamoto T. Sannomiya K : Knowledge and attitude regarding neurological intractable disease among medical students in Japan. 11<sup>th</sup> Asian 4

Oceanic Congress of Neuology (abstract)

F. 研究発表

- 1) 熊本俊秀:新医師臨床研修制度が神経内科に及ぼす影響:大学病院の立場から. 臨床神経(印刷中)

学会発表

- 1) 熊本俊秀:新医師臨床研修制度が神経内科に及ぼす影響:大学病院の立場から. 第48回日本神経学会、名古屋、2007.5.16-18.
- 2) 熊本俊秀:在宅神経難病患者の療養支援における特定機能病院の役割. 第4回日本難病医療ネットワーク研究会、別府、2007.10.6-7.

図1 医療相談受診者の延べ人数

