

特定疾患患者およびその介護者の QOL に関する研究

分担研究者 黒岩 義之 横浜市立大学医学部神経内科 教授

研究要旨

神経難病患者の QOL は身体的理由によるもの以外に、心理的な理由から QOL が低下していた。また、心理的な理由から介護者の QOL も低下していた。在宅呼吸器導入された筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS と略す)患者の介護者の負担は大きく、地域の十分な支援が在宅介護継続に必要であると考えられた。女性介護者、認知症合併患者の介護者の介護負担度が高いことから、そのような状況下の介護環境に対しては、いままで以上に介護サービスの提供をすることが神経難病患者の長期にわたる在宅介護の継続のためには必要であると考えられた

共同研究者

西山毅彦, 釘本千春, 鈴木ゆめ, 児矢野繁
波木井靖人, 馬場泰尚, 岸田日帯, 黒川隆史
木村活生, 東山雄一, 山本良央, 関口健志
(横浜市立大学医学部神経内科)

(倫理面への配慮)

患者, 介護者各々に研究の目的を説明し, 文書で同意を得てから, 聞き取り調査や SF-36 を行った。

A. 研究目的

特定疾患患者の QOL を改善するためには、在宅介護を継続していく観点から介護者の QOL も維持する必要がある。そこで、①神経難病患者とその介護者の QOL を検討し、現時点での QOL 評価を行うこと②ALS 患者で、在宅呼吸器導入を行った3症例を検討し、在宅療養支援に関わる問題点を明らかにすること。③神経難病患者介護者の介護負担度を明らかにし、長期在宅療養継続に向けた問題点を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法対象

①横浜市立大学神経内科外来通院中の神経難病患者(パーキンソン病、脊髄小脳変性症、痙性対麻痺)のうち、本研究について説明を行い、同意が得られた患者とその家族にアンケート調査方式で SF-36, SDS, SRQ-D を行った。回答が得られた 28 人について解析を行った。

②在宅呼吸器導入を行っている ALS 3 症例の事例の検討及び介護者の QOL を SF-36 で評価した。

③通院中の神経難病患者の主介護者 50 名を対象とし面接、アンケート方式で介護者の介護環境と、介護負担尺度として日本語版 Zarit Burden Interview 短縮版:J-ZBI-8 (以下 J-ZBI-8 とする)を用い、介護負担に影響する要因を明らかにした。

C. 研究結果

①患者の平均年齢は 68 歳, パーキンソン病 10 人, 脊髄小脳変性症 6 人, 痙性対麻痺 1 人であった。杖歩行は 14 人, 車いすは 3 人であった。介護者の多くは患者の妻, または夫であった。患者の SF-36v2 国民標準偏差に基づいた得点(Norm-Based Scoring:NBS)の平均値は Physical functioning:PF(身体機能) 13.1, Role physical:RP(日常役割機能) 20.9, Bodily pain:BP(身体の痛み) 44.0, General health perceptions:GH(全体的健康感) 36.2, Vitality:VT(活力) 45.1, Social functioning:SF(社会生活機能) 37.8, Role emotional:RE(日常役割機能) 32.9, Mental health:MH(心の健康) 46.1 であった。また、介護者の NBS の平均値は PF 50.4, RP 45.0, BP 47.9, GH 45.4, VT 46.9, SF 36.1, RE 40.8, MH 44.9 であった。SDS の平均は患者で 45.6, 介護者で 45, SRQ-D は患者で 11.5, 介護者で 10.2 であった。

②1)ALS 症例の経験のある、又は ALS について詳しいケアマネージャーが担当になることで、在宅介護導入が非常にスムーズに行くこと 2)地域により、レスピレーターを付けたような重症患者に対する介護力に差がある可能性 3)介護者の積極性により、患者の QOL に差が生じる可能性があることがわかった。4) 介護者の QOL は、年齢をそろえた国民標準値と比べて日常役割機能の身体と精神で低い傾向であった。③パーキンソン病(Yahr4)11 人, パーキンソン病(Yahr5)15 人, パーキ

ンソン症候群 7 人, 認知症 5 人, ALS 4 人, MSA 3 人であった。介護者の性別は女性が 36 人, 男性が 14 人, 続柄は配偶者が 40 人と最も多数を占めた。患者, 介護者の年齢分布では 70 歳代にピークを持っていた。介護負担度と介護者年齢, 介護期間, 疾患との間には有意な相関は認めなかった。介護負担度が高い患者に限定してその特徴を検討したところ, 認知症, 認知症状や幻覚が出現しているパーキンソン病・症候群例であった。また, 介護負担度は女性介護者で高値を示していた。逆に, 介護度の検討では, 長期在宅介護が成功している症例で介護負担度は低かった。

D. 考察

①患者の PF・身体機能, RP・日常役割機能は極端に低値を示したが, これは運動機能が障害されている患者を対象としており当然の結果と考えられる。SF・社会機能生活の数値の低下も疾患による身体機能低下が影響しているためと考えられる。また, RE・日常役割機能の値が低値であったが, RE は精神的健康度の要因とされていることから, 対象とした患者の QOL の悪化には心理的なことも関与していると考えられた。介護者に実施した SF-36 の結果からは, SF 値が 36.1, RE 値が 40.8 と低下していた。これは, 介護者が自分の社会生活, 日常生活に十分に満足できていないと感じていることを表している。SF・社会機能生活は身体的理由または心理的な理由で家族, 友人などのつきあいが妨げられているかどうかとして解釈されているし, RE・日常役割機能は仕事やふだんの活動をすることに心理的な理由で問題があったかについて評価していると解釈されている。従って, PF・身体機能や RP・日常役割機能の値がほぼ平均であり, 身体的要因は問題がないことから, SF, RE 値の低下は, 主として心理的要因によることが考えられた。SDS, SRQ-D の結果からは, 介護者の精神的な状態はほぼ正常でうつ状態, 神経症などにはなっていないと考えられる。

②ALS の充実した介護のためには, 患者の居住地や, 家人の努力に左右されない, 同じレベルのサービスが提供されるべきと思われる。介護者の QOL は, 他の神経変性疾患と同じかそれ以上低下している。一見, 在宅介護がうまくいっているように見える家庭で, 介護者の QOL は高いと考えられている症例でも QOL が極端に低下していたことから, 介護者の QOL を評価し, QOL が低いような場合には, レスパイト入院の積極的な利用を勧める事で, 介護の破綻を未然に防ぐ事につながるのではな

いかと考えられた。③神経難病患者と介護負担度の検討からは, 女性介護者で介護負担度が高い, 認知症や高次機能障害・幻覚など精神症状をともなったパーキンソン病・症候群で介護負担度が高いことがわかった。このことから, 女性介護者, 精神症状をともなったパーキンソン病・症候群患者でより, 公的支援などサービスを充実させる必要があると考えられた。

E. 結論

在宅介護を受けている特定疾患患者の QOL を保つためには, 身体的な機能障害だけではなく, 患者及び介護者の心理的な面のサポートを行うことが QOL の改善につながる事が考えられる。在宅介護の長期継続の観点からは介護負担度を高くしないようにする必要があると思われる。そのためには, 地域間の介護力の均一化とともに, 患者, 介護者に対しては画一的なサービスではなく心理面でのサポートの充実も含めて, 介護状況などに即してテラーメイド的にサービスを提供することが重要であると考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Takeda Y, Kuroiwa Y, Wanabe S, Gokita K, Chuman T, Wang L, Li M, Toda H, Kamitani T, Omoto S, Ikegami T, Matsubara S, Suzuki Y: Relationships among impairment, disability, economic expenses, event-related potentials and regional cerebral blood flow in Parkinson's disease. *Geriatrics and Gerontology International*, 5:189-201, 2005.

2. 学会発表

- 1) 工藤洋祐, 西山毅彦, 鈴木ゆめ, 黒岩義之: 当科通院中の神経変性疾患患者および介護者の QOL. 第47回日本神経学会総会, 東京, 2006
- 2) 釘本千春, 西山毅彦, 岸田日帯, 児矢野繁, 鈴木ゆめ, 黒岩義之: 在宅呼吸器を導入した筋萎縮性側索硬化症(ALS)3症例の検討, 第48回日本神経学会総会, 名古屋, 2007, 5

難病相談支援センターと連携した神経難病患者の支援

分担研究者 小池 亮子 国立病院機構西新潟中央病院 神経内科部長

研究要旨

新潟県難病相談支援センターと連携した神経難病相談外来を開設した。難病相談外来に寄せられた相談内容を分析し、難病患者の生活上の問題点を明らかにし、患者の QOL の向上につなげるために神経内科医がどのような形で支援をすることが有効かを検討した。難病相談外来の相談内容としてはセカンドオピニオンと入院相談に大別された。在宅療養体制が整わず、長期入院を希望する患者に対しての支援方法が今後の課題となった。

A. 研究目的

2007 年 2 月、国立病院機構西新潟中央病院内に新潟県難病相談支援センターが開設され、相談業務がスタートした。新潟県難病相談支援センターは医療、福祉にかかわる専門職、患者団体等が構成員となる NPO 法人新潟難病支援ネットワークが運営しており、各々の立場からの幅広い支援を行うことを目的としている。センターに寄せられる相談の中では特に神経難病に関する相談件数が多く、相談内容によっては相談員のみでの対応が困難なケースもあり、病院内の相談支援センターという利点を生かして専門医による相談窓口を開設した。神経難病相談外来に寄せられる相談内容を分析し、問題点を明らかにして難病患者の QOL の向上につながる支援に結びつけることを目的とした。

B. 研究方法

- 1) 新潟県難病相談支援センターに寄せられた相談で、特に神経難病の医療に関する相談についてその内容を分析した。
- 2) 難病相談支援センターの相談員 6 名に対して
(1) 神経難病患者の相談で相談員として対応が困難なものはどのような事例か
(2) 神経難病相談外来にどのような役割を希望するかといった点についてのアンケート調査を行い、連携方法について検討した。
- 3) 神経難病相談外来を受診した患者の相談内容を分析し、その問題点を解析した。

C. 研究結果

1) 難病相談支援センターの相談内容の分析

2007 年 2 月から 10 月までに新潟県難病相談支援センターに寄せられた相談は 417 名、延べ 888 件であった。この中で特定疾患患者は 259 名 (67.1%)、うち神経難病

患者は 155 名 (37.2%) であった。相談内容のうち 42.6% が医療に関する相談であった。具体的な相談内容としては

1. 疾患、症状に関する相談 138 件、
 2. 医師、医療機関に関するもの 91 件、
 3. 診断、治療、リハビリに関するもの 88 件、
 4. 入院に関する相談 33 件
- などであった。

2) 難病相談支援センター相談員のアンケート調査

(1) 神経難病患者の相談で対応が困難と感ずる相談内容はどのようなものがあるか、に対する回答としては

- ① 病院、医療スタッフの対応への不満
- ② 主治医とのコミュニケーション不足
- ③ 診断に対する疑問や症状の進行に対する不安
- ④ 転院希望、医療機関の紹介希望
- ⑤ 最新の治療法と医療機関の情報提供の希望などがあげられた。

(2) 難病相談外来に期待することとしては

- ① セカンドオピニオンとしての対応
 - ② 病気や治療についての十分な説明
 - ③ 主治医や医療機関と患者の橋渡しや調整
 - ④ 福祉的支援についても説明してほしい
 - ⑤ 難病相談支援センターの医師相談日としての役割を期待する
- といった意見が寄せられた。

3) 神経難病相談外来の実績

(1) 神経難病相談外来の位置づけについて
週 1 回神経内科専門外来として開設した。内容は相談と診察に限定し、検査や継続的な診察は一般外来で行うこととした。難病相談支援センターと連携した医療相談の窓口としての機能を果たすこと、さらに外来通院、長期療養を希望する患者の受け皿としての機能を果たすことを主たる目的とした。

(2) 難病相談外来受診患者内訳

2007年2月から10月に難病相談外来を受診した患者は21名で相談回数は計28回であった。紹介元は難病相談支援センターが14名、医療機関からが7名であった。

相談者の疾患は

- 1) パーキンソン病関連疾患 6名
- 2) 筋萎縮性側索硬化症 3名
- 3) 多系統萎縮症 2名
- 4) 他の神経難病 5名
- 5) 筋疾患 3名
- 6) 神経難病以外 1名
- 7) 診断未確定 1名

であった。

相談内容は(複数あり)

- 1) セカンドオピニオン 12件
- 2) 入院、療養相談 7件
- 3) 通院、リハビリ 3件
- 4) 遺伝相談 2件
- 5) 制度に関する相談 2件

であった。

(3) 受診後の対応

神経難病相談外来受診者21名中11名が難病相談外来受診後、かかりつけ医療機関での診療を継続した、1名は難病相談外来で引き続き相談を継続中である。3名が当院一般外来での通院を継続した。在宅療養が困難で入院を希望した5名が神経難病病棟

D. 考察

神経難病相談外来における相談内容としては、診断や治療についてのセカンドオピニオンと、入院相談が主なものであった。

セカンドオピニオンを希望する背景としては

- 1) 疾患の進行に伴う不安
- 2) 疾患に対する本人や家族の理解不足
- 3) 疾患の受容ができない
- 4) 主治医とのコミュニケーションの時間が不十分で不満がある

といったことがあげられた、

神経難病患者は病気の進行に応じた十分な病状説明や支援を希望しており、神経難病相談外来はその一助になりうると考えられるが、患者の満足度を向上させるにはどのように運営していくか、かかりつけ医療機関との連携のあり方を含め今後の検討課題と考えられた。

一方入院、療養の相談例ではその背景としては疾患の進行に伴う介護者の負担増と介護支援態勢の不備による在宅療養が困難であることに加え、医療機関と本人、家族の疾患に対する認識の相違が大きいことが問題であった。

神経難病相談外来はセカンドオピニオンを提供する場と療養に関する相談の受け皿といった点で、難病相談支援センターの相談業務をサポートする上で有用であると考えられるが、開始したばかりでまだ十分機能しているとはいえ、有効性の検証は今後の課題である。今後構築される難病医療ネットワークに参加する病院と密接に連携して支援体制を整えていく必要がある

E. 結論

難病相談支援センターに寄せられる神経難病患者からの相談には早期から専門医の関与が必要と考えられる例もあり、相談支援センターと連携した神経難病相談外来は意義があると考えられた。重度障害患者では在宅療養での支援体制が整わず、難病病棟への入院を選択した例が目立った。今後は他の医療機関ならびに福祉、行政とも連携した支援体制を作っていくことが重要と考えられた。

神経難病患者と主介護者の QOL の相互関連性
—SEIQoL-DW 法による QOL の検討から—

分担研究者 後藤 清恵 新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門
独立行政法人国立病院機構新潟病院

共同研究者

西澤正豊 新潟大学脳研究所神経内科
中島 孝 国立病院機構新潟病院

はじめに

2006年度の研究において、根治療法のない患者・家族のQOLを支える要因はそれぞれの価値感と深く関係し、①患者のQOLは在宅医療を支える家族のQOLと連動、さらに②家族の価値感・行動特性が告知の受けとめ方、呼吸器装着・非装着の選択、介護の姿勢に関係することを報告した。今回はさらに検討を進めるため、SEIQoL-DW法を使用し、半構造化面接により、QOLにおける患者と家族の相互関係性について調査したので報告する。

アイルランド王立外科病院 O'Boyle 教授と Hickey 講師が開発した SEIQoL-DW 法における QOL 評価は、客観的評価法 (EBM) と主観的評価法 (NBM) を併せ持つ多元的評価である。彼らは人の QOL を個人内、個人間で異なる主観的問題を包含する多元的な構成概念であり、①共通性よりは個別性と具体性を重視し②家族や周囲の人々とのインターアクションの重要性に着目する③構成要素の相対的重要性 (重みづけ) が鍵となるとした。さらにこの3点によって機能低下と QOL の相関係数や人の「適応」という変化していく過程に言及でき、医療の質を評価し、援助的介入に情報を提供できるとした。

本研究は、O'Boyle 教授と Hickey 講師の研究では言及のない、患者と家族の QOL の関連性を把握することを目指し、日本の家族に特徴的な患者と主介護者における QOL とその構成要素の相互関係性について以下の仮説に基づいて、筋萎縮性側索硬化 (ALS) の患者・家族を対象として行った。

〈仮説〉

1. 進行性で根治療法なく、長期の療養が予想される病気によって、人の QOL は低下しやすい

2. 患者・家族が自分の時間を積極的に生きるには、QOL の維持が重要であり、主介護者 (家族) との相互関係が鍵となる
3. 面接者との対話を通して Cue の抽出に関わる作業は、自分の QOL を意識化する作業となる
4. SEIQoL-DW 法の半構造化面接が患者・主介護者と対話を豊かにし、互いの相互関係性の気づき、お互いの存在意味を確認する契機となる

〈対象〉

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の患者とその家族 8 症例
* 調査は 10 症例について実施したが、2 症例の家族において半構造化面接でなく、自分が話すことを聞いて欲しいと望んだため、調査を中断した。

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

患者	状況	主介護者
1 男性 36才	入院 告知 H12年/バイパップス、 カフマシーン使用	母親 69才
2 男性 65才	在宅 告知 H16年 / カフマシーン使用	妻 63才
3 男性 70才	在宅 告知 H16年	妻 69才
4 男性 66才	施設 告知 H4年/施設入所 H17年	妻 66才
5 男性 55才	在宅 告知 H7年 / 呼吸器装着 H10年	妻 52才
6 女性 63才	在宅 告知 H6年 / 呼吸器装着 H11年	娘 38才
7 男性 82才	入院 告知 H18年/呼吸器装着 H19年	妻 76才
8 女性 69才	在宅 告知 H15年/呼吸器装着 H18年	夫 68才

〈手続き〉

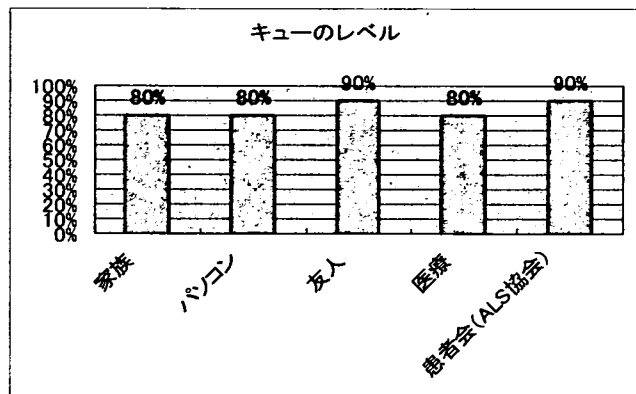
SEIQoL-DW 法の手順

1. 面接
 - ① Cue の抽出
 - ② レベルの評価(棒グラフの作成)
 - ③ 重みづけ(ディスクを使用)
2. スコアの記録
 - ① Cue のラベルと定義
 - ② Cue のレベルの決定
 - ③ Cue の重みづけ
 - ④ SEIQoL index の算出
 $\Sigma(\text{レベル} \times \text{重み})$

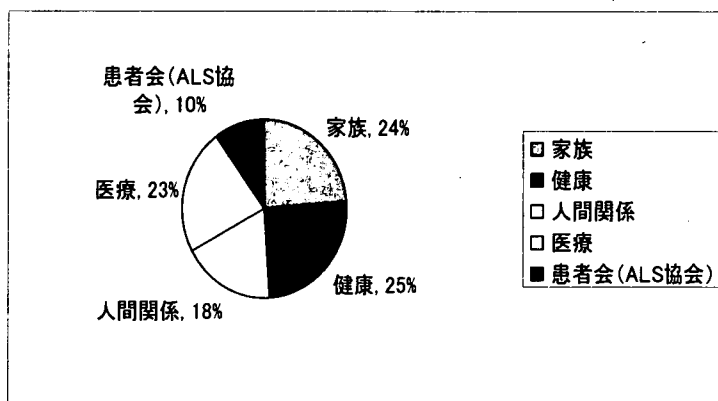
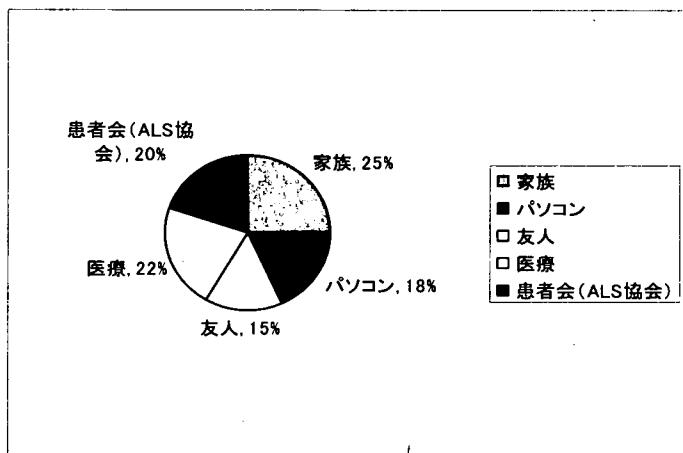
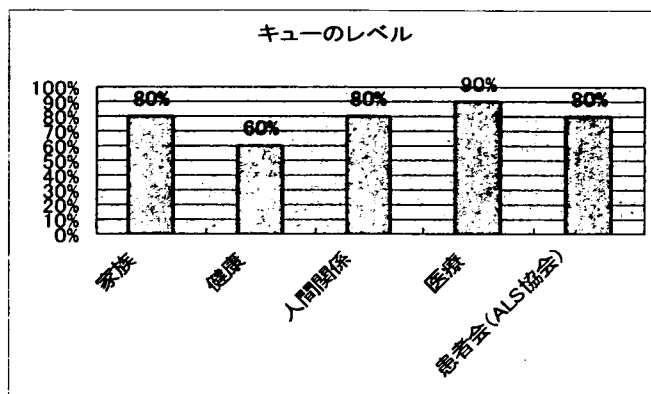
* Cue とは人の生活の中で大切なもの(領域)で、人々の価値観の構成内容

〈結果 I〉各症例における SEIQoL-DW 法の実施結果

症例 1.



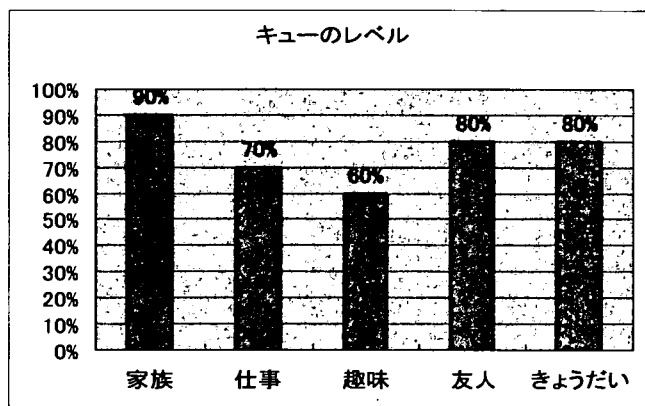
症例 1 主介護者（母親）



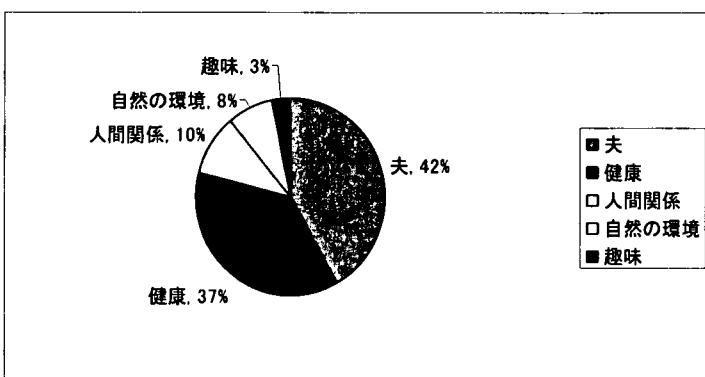
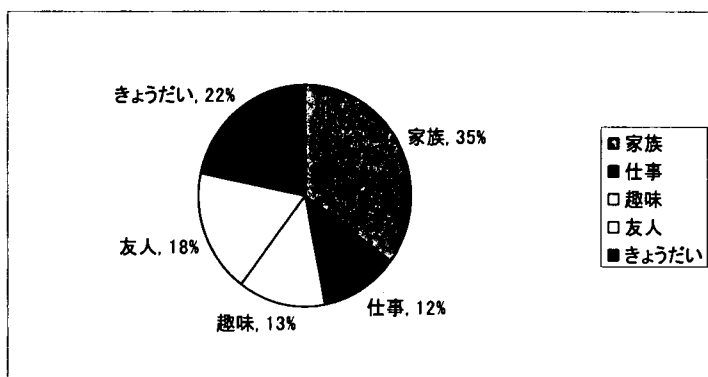
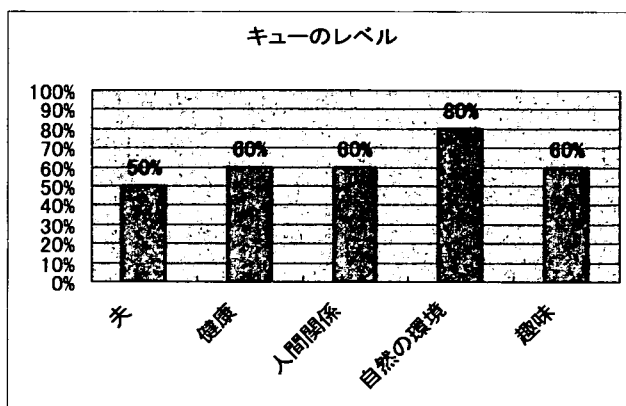
キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 家族	80%	25%	20.0%
2 パソコン	80%	18%	14.4%
3 友人	90%	15%	13.5%
4 医療	80%	22%	17.6%
5 患者会 ALS 協会	90%	20%	18.0%
SEIQoL index			83.5%

キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 家族	80%	24%	19.2%
2 健康	60%	25%	15.0%
3 人間関係	80%	18%	14.4%
4 医療	90%	23%	20.7%
5 患者会 (ALS 協会)	80%	10%	8.0%
SEIQoL index			77.3%

症例 2



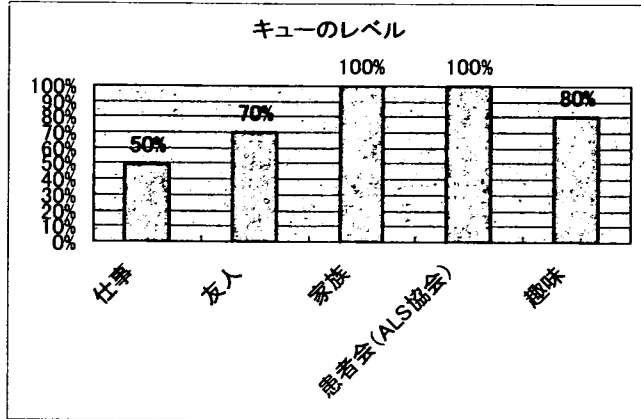
症例 2 主介護者（妻）



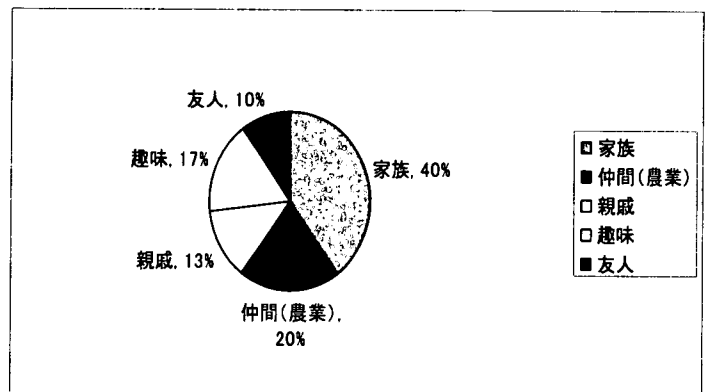
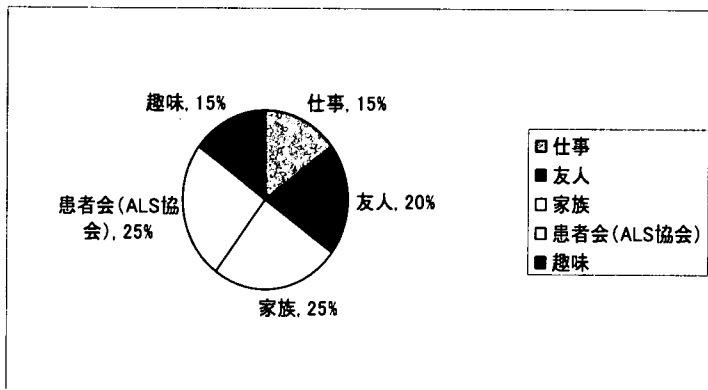
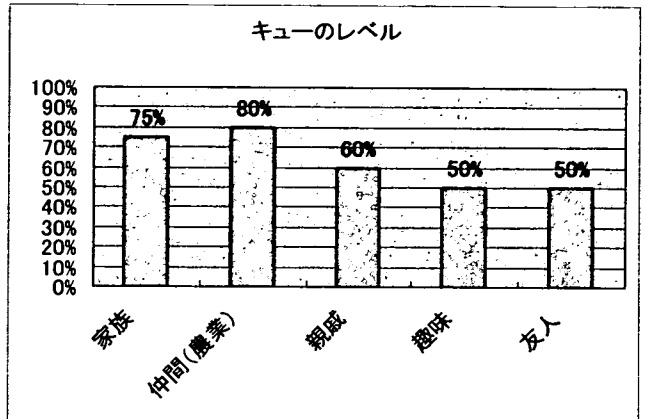
キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 家族	90%	35%	31.5%
2 仕事	70%	12%	8.4%
3 趣味	60%	13%	7.8%
4 友人	80%	18%	14.4%
5 きょうだい	80%	22%	17.6%
SEIQoL index			79.7%

キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 夫	50%	42%	21.0%
2 健康	60%	37%	22.2%
3 人間関係	60%	10%	6.0%
4 自然の環境	80%	8%	6.4%
5 趣味	60%	3%	1.8%
SEIQoL index			57.4%

症例 3



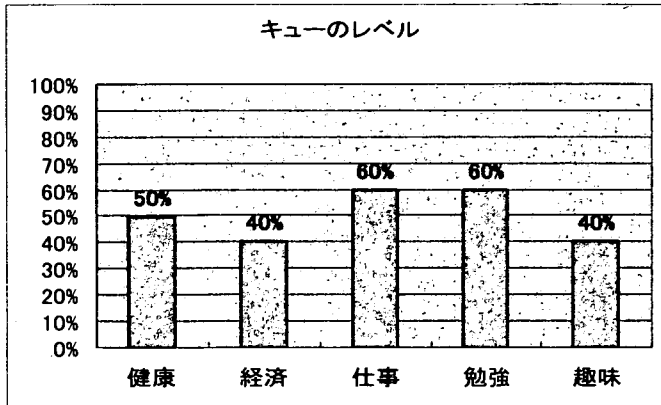
症例 3 主介護者（妻）



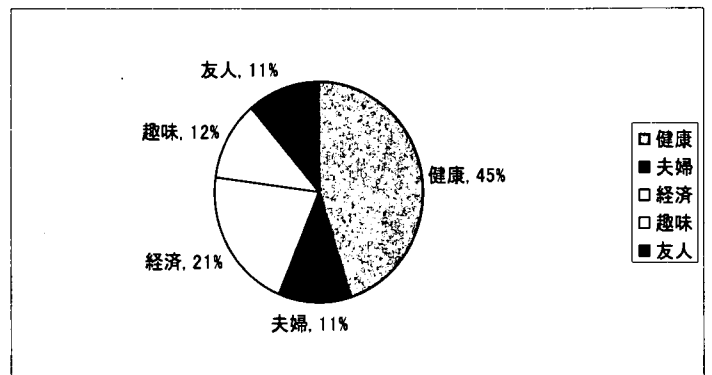
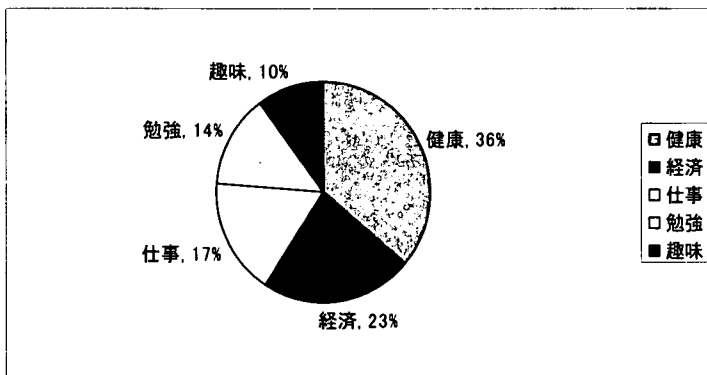
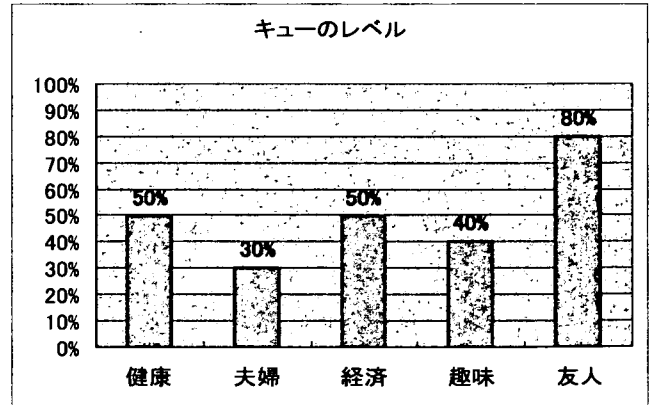
キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 仕事	50%	15%	7.5%
2 友人	70%	20%	14.0%
3 家族	100%	25%	25.0%
4 患者会(ALS協会)	100%	25%	25.0%
5 趣味	80%	15%	12.0%
SEIQoL index			83.5%

キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 家族	75%	40%	30.0%
2 仲間(農業)	80%	20%	16.0%
3 親戚	60%	13%	7.8%
4 趣味	50%	17%	8.5%
5 友人	50%	10%	5.0%
SEIQoL index			67.3%

症例 4



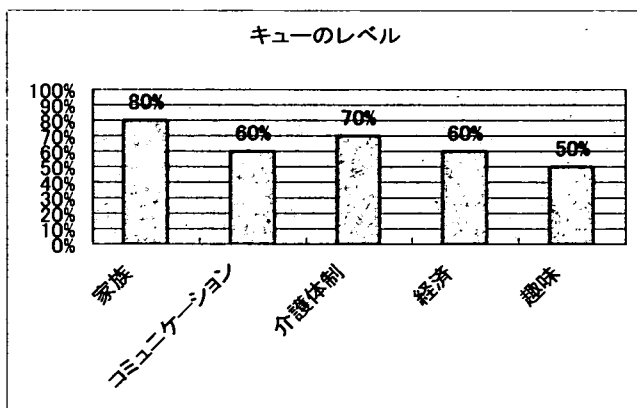
症例 4 主介護者



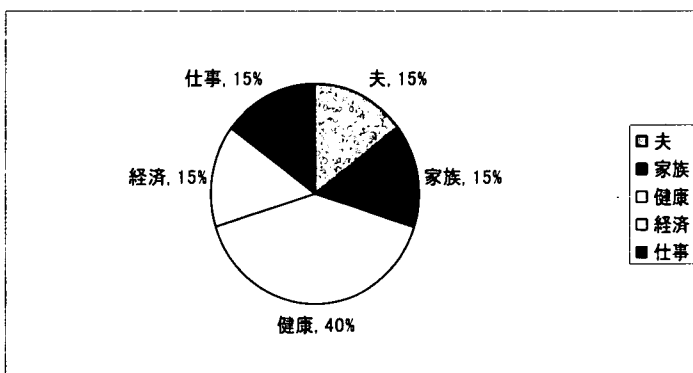
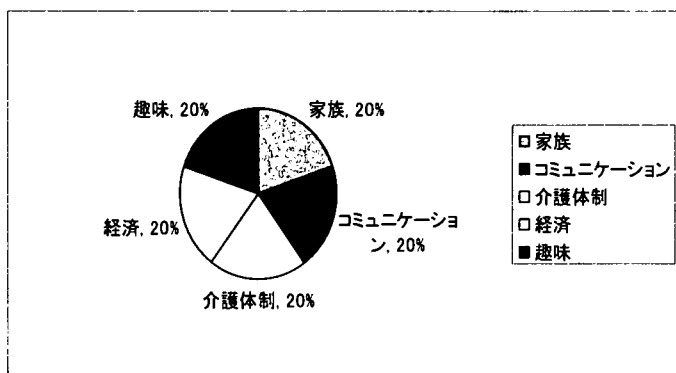
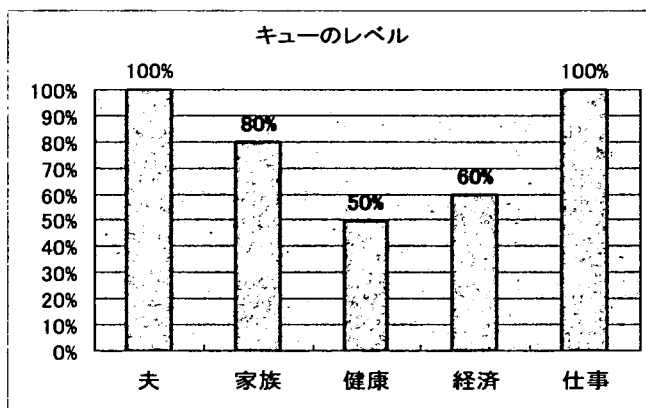
キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 健康	50%	36%	18.0%
2 経済	40%	23%	9.2%
3 仕事	60%	17%	10.2%
4 勉強	60%	14%	8.4%
5 趣味	40%	10%	4.0%
SEIQoL index			49.8%

キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 健康	50%	45%	22.5%
2 夫婦	30%	11%	3.3%
3 経済	50%	21%	10.5%
4 趣味	40%	12%	4.8%
5 友人	80%	11%	8.8%
SEIQoL index			49.9%

症例5



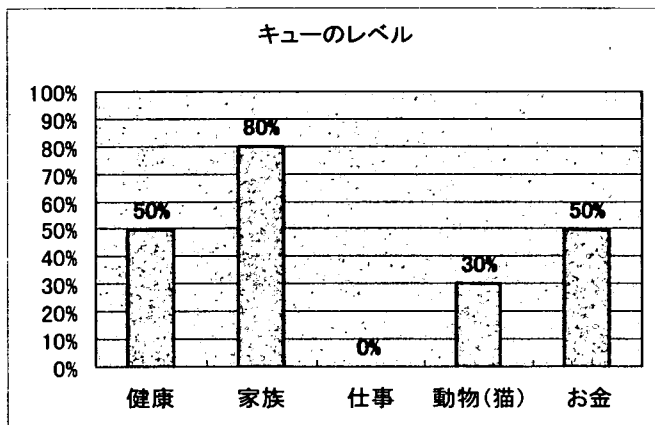
症例5 主介護者（妻）



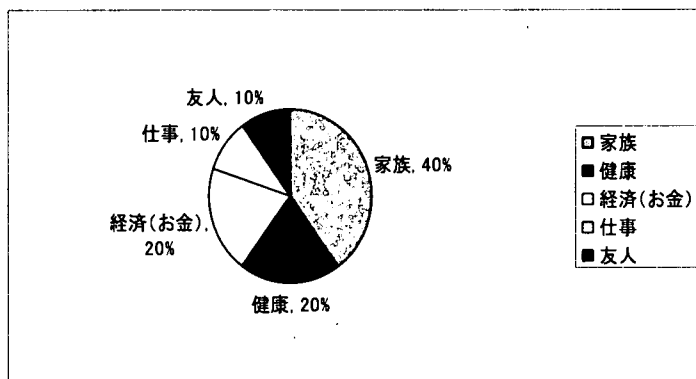
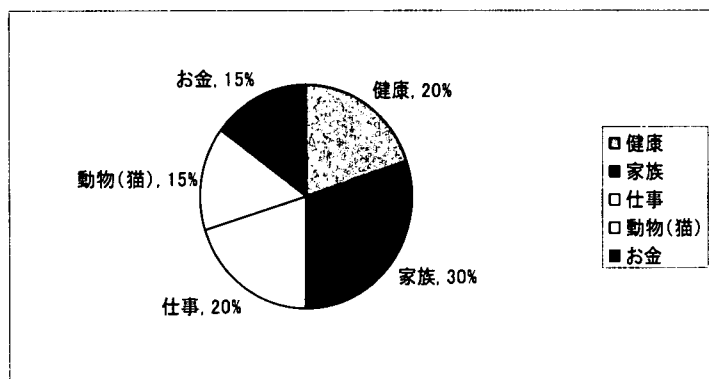
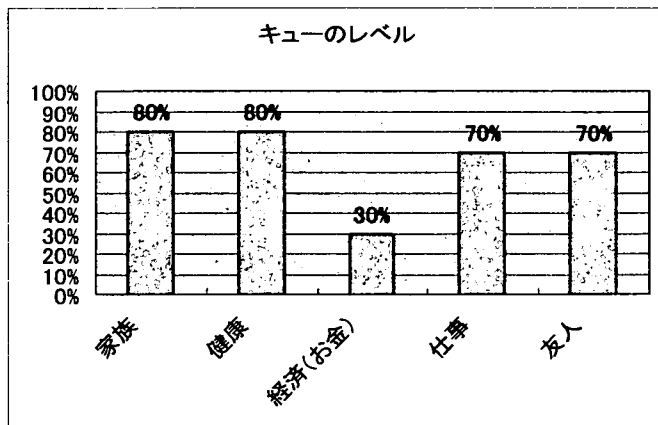
キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 家族	80%	20%	16.0%
2 コミュニケーション	60%	20%	12.0%
3 介護体制	70%	20%	14.0%
4 経済	60%	20%	12.0%
5 趣味	50%	20%	10.0%
SEIQoL index			64.0%

キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 夫	100%	15%	15.0%
2 家族	80%	15%	12.0%
3 健康	50%	40%	20.0%
4 経済	60%	15%	9.0%
5 仕事	100%	15%	15.0%
SEIQoL index			71.0%

症例 6



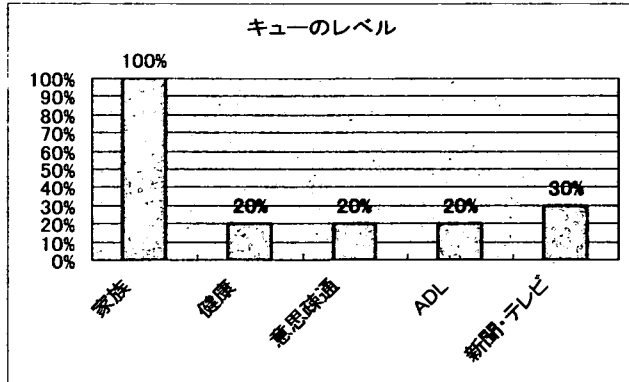
症例 6 主介護者 (娘)



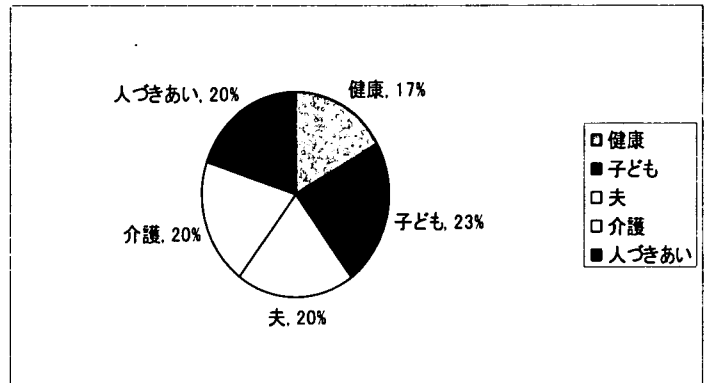
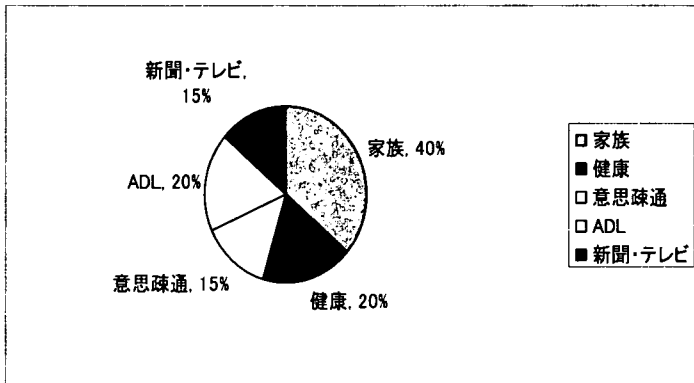
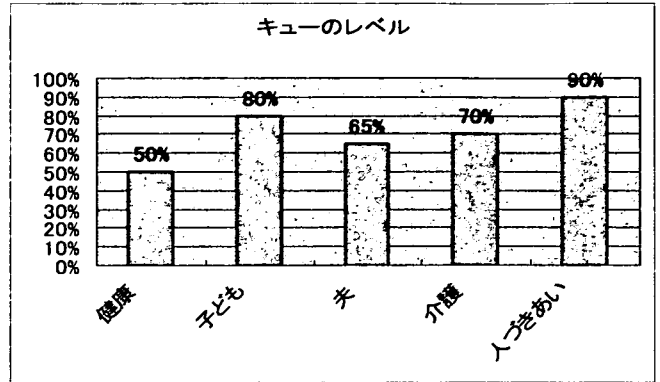
キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 健康	50%	20%	10.0%
2 家族	80%	30%	24.0%
3 仕事	0%	20%	0.0%
4 動物 (猫)	30%	15%	4.5%
5 お金	50%	15%	7.5%
SEIQoL index			46.0%

キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 家族	80%	40%	32.0%
2 健康	80%	20%	16.0%
3 経済 (お金)	30%	20%	6.0%
4 仕事	70%	10%	7.0%
5 友人	70%	10%	7.0%
SEIQoL index			68.0%

症例 7



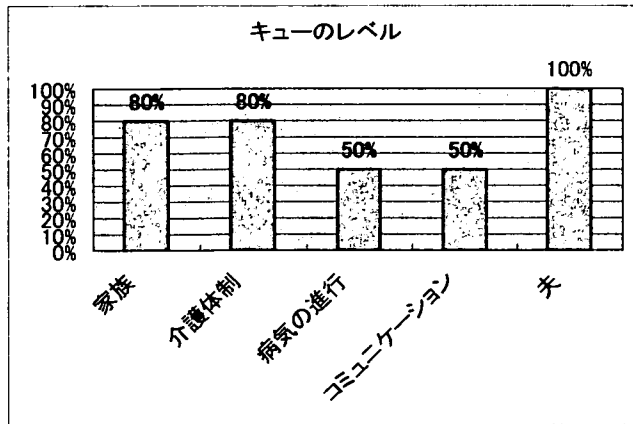
症例 7 主介護者 (妻)



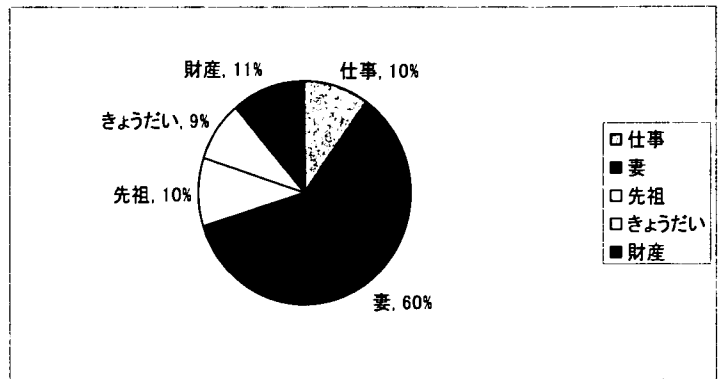
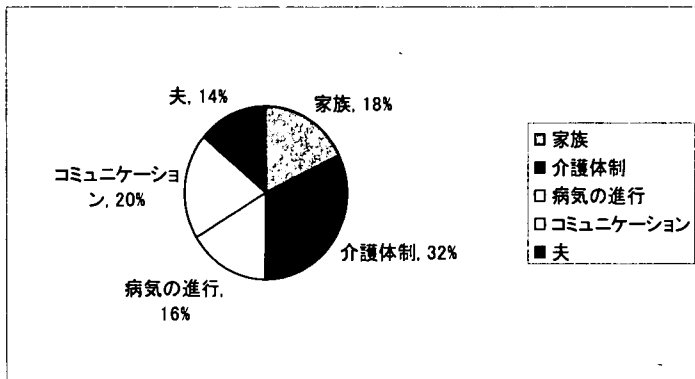
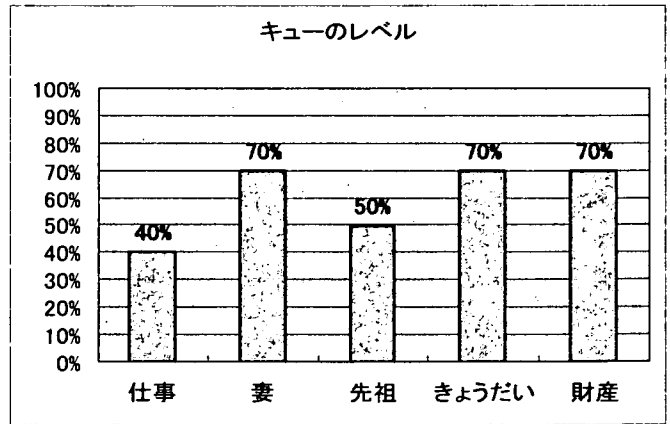
キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 家族	100%	40%	40.0%
2 健康	20%	20%	4.0%
3 意思疎通	20%	15%	3.0%
4 ADL	20%	20%	4.0%
5 新聞・テレビ	30%	15%	4.5%
SEIQoL index			55.5%

キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 健康	50%	17%	8.5%
2 子ども	80%	23%	18.4%
3 夫	65%	20%	13.0%
4 介護	70%	20%	14.0%
5 人づきあい	90%	20%	18.0%
SEIQoL index			71.9%

症例 8



症例 8 主介護者



キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 家族	80%	18%	14.4%
2 介護体制	80%	32%	25.6%
3 病気の進行	50%	16%	8.0%
4 コミュニケーション	50%	20%	10.0%
5 夫	100%	14%	14.0%
SEIQoL index			72.0%

キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベル X 重み
1 仕事	40%	10%	4.0%
2 妻	70%	60%	42.0%
3 先祖	50%	10%	5.0%
4 きょうだい	70%	9%	6.3%
5 財産	70%	11%	7.7%
SEIQoL index			65.0%

症例と主介護者の SEIQoL index

患者	index	状況	主介護者	index
1 男性 36 才 入院	83.5%	告知 H12 年/ バイパップス、カフマシーン使用	母親 69 才	77.3%
2 男性 65 才 在宅	79.7%	告知 H16 年 / カフマシーン使用	妻 63 才	57.4%
3 男性 70 才 在宅	83.5%	告知 H16 年	妻 69 才	67.3%
4 男性 66 才 施設	49.8%	告知 H4 年 / 施設入所 H17 年	妻 66 才	49.9%
5 男性 55 才 在宅	64.0%	告知 H7 年 / 呼吸器装着 H10 年	妻 52 才	71.0%
6 女性 63 才 在宅	46.0%	告知 H6 年 / 呼吸器装着 H11 年	娘 38 才	68.0%
7 男性 82 才 入院	55.5%	告知 H18 年/呼吸器装着 H19 年	妻 76 才	71.9%
8 女性 69 才 在宅	72.0%	告知 H15 年/呼吸器装着 H18 年	夫 68 才	65.0%

〈結果Ⅱ〉

1) 全症例において、
患者の平均値 66.75、平均偏差値 15.16
主介護者平均値 65.98、平均偏差値 8.68

2)

1. 〈呼吸器装着に至っていない患者〉

症例 1～4 において、

QOL (SEIQoL index) = 患者 > 主介護者

患者の平均値 74.13 (中央値 81.6)、

標準偏差値 16.32

主介護者の平均値 62.98 (中央値 62.35)、標準
偏差値 11.9

2. SEIQoL-DW 法のレベルと重みづけは、

① 患者の Cue において、「家族」のレベルが 100～
80%と高く、重みづけは 25～35%

② 主介護者においても、「家族」のレベル 50～90%
で、重みづけは 24～40%。

③ 症例 4 のみ、SEIQoL index 約 50%で、患者＝
主介護者、「健康」の満足度 50%、重みづけ 40%
の影響が見られる

3)

1. 〈呼吸器を装着している患者〉

症例 5～8 において

QOL (SEIQoL index) = 患者 < 主介護者

患者の平均値 59.38 (中央値 59.75)、

標準偏差値 11.18

主介護者の平均値 68.98 (中央値 69.5)、

標準偏差値 3.13

2. SEIQoL-DW 法のレベルと重みづけは、

① 患者、主介護者双方に Cue として、「家族」「健
康」「コミュニケーション」「介護」「経済」が挙げられ、
重みづけの高さに比しレベルが 20～70%と、呼吸
器装着による医療的依存との関係が推測される

② 主介護者の Cue には、「仕事」「友人」が挙げられ
ている

③ 症例 4 は SEIQoL index = 患者 > 主介護者を示
し、主介護者の Cue「妻」の重みづけは 60%

〈考察〉

- 1) 症例数を重ね、さらなる検証が必要であるが、SEIQoL-DW法のレベルと重みづけ、SEIQoL indexの結果から以下の内容が考察された。
 1. ALS患者のQOLは、①療養の場に影響を受けない ②呼吸器装着などの医療的依存度に影響される③Cue「家族」の重みづけ(重要度)と高い相関を示す
 2. 主介護者のQOLは、①療養の場に影響を受け、在宅において高い②主介護者のCue「家族」の重みづけ(重要度)と高い相関を示す
 3. 患者と主介護者のQOLは、Cue「健康」の重みづけに反比例する
 - 2) 1)に基づいて、以下の内容が考察できる。
 1. 進行性で根治療法なく、長期の療養が予想される疾患においてはQOLは下がるという仮説は訂正され、人はその新しい状況に適応する存在と言えよう
 2. 患者と主介護者が「家族」(「夫」「妻」「母親」)を大切と捉える点において、高い相関があり、QOLを維持する重要な構成要素である
 3. ADLを含む「健康」への価値づけはQOLに影響を与えるこの価値観からの開放がQOL維持に欠かせない
 - 3) 1)及び2)から(仮説)は
 1. 仮説1「進行性で根治療法なく、長期の療養が予想される病気によって、人のQOLは低下しやすい」は否定された
 2. 仮説2「患者・家族が自分の時間を積極的に生きるには、QOLの維持が重要であり、主介護者(家族)との相互関係が鍵となる」は検証された
 - 4) また、SEIQoL-DW法の半構造化面接は、患者・主介護者と対話を豊かにし、以下の2点を促進させた
 1. 患者・家族のQOLの意識化は病気に対する新しい意味づけの材料を提供する。この意味においてSEIQoL-DW法の試行が患者・家族のコミュニケーションプロセスとして機能する
 2. 患者・家族のQOLにおける相互関係性の気づきは、患者・主介護者がお互いの存在を確認する契機となる
- 従って、
仮説3「面接者との対話を通してCueの抽出に関わる作業は、自分のQOLを意識化する作業となる」と仮説4「SEIQoL-DW法の半構造化面接が

患者・主介護者と対話を豊かにし、互いの相互関係性の気づき、お互いの存在意味を確認する契機となる」は確認された

〈結語〉

SEIQoL-DW法は

1. 個人のQOLを具体的に、立体的に描き出す
2. 自分自身を意識化する作業である
3. 半構造化面接は、コミュニケーションプロセスを構造的に準備し、人の価値観、信念に近づく作業であると言える

参考文献

- 1) Joyce CRB, Hickey A, McGee HM, O'Boyle CA. A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: the SEIQoL. Quality of Life Research 2003; 12:275-280.
- 2) K.J.Gergen 1994 Relities and Relationships Soundings in social construction
永田素彦、深尾誠訳 社会構成主義の理論と実践 2004 ナカニシヤ出版

筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア指針作成

分担研究者 小森 哲夫 埼玉医科大学神経内科 准教授

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア指針のうち呼吸理学療法と非侵襲陽圧換気療法(NPPV)に関する指針を作成する最終年度にあたり、各協力研究者に担当をわけて作成してきた指針をまとめて、多専門職種が利用しやすいように配慮しながら冊子を作成した。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)の療養経過において生じ、患者の QOL に多大な影響を及ぼす呼吸障害に対する対策を標準化する一環として、呼吸理学療法と非侵襲陽圧換気療法(NPPV)に関する指針を作成する作業を継続してきた。今年度は、最終年度であり、研究成果をまとめて冊子を作成した。

B. 研究方法

今回作成した指針の内容は、

- I. ガイドラインの目的と特徴
- II. 用語の使い方
- III. NPPV の医学的側面およびインフォームドコンセント
- IV. NPPV と栄養管理
- V. ALS への呼吸理学療法と気道管理
- VI. NPPV の看護的側面
- VII. NPPV の機器と特徴
- VIII. インターフェイスと機器の組み合わせ
- IX. NPPV の実際

- ① 在宅を支援するクリニックでの実際
- ② 大学病院での実際
- ③ 専門病院での実際

とした。各章を研究協力者に担当してもらい作成した。作成に当たって、EBM(evident based medicine)を意識したが、担当者間の検討により経験から導き出される事項でしか記載できない事実もあった。内容を充実させるために、公開の意見交換会を平成 19 年 9 月 29 日に開催し、広く意見を求めた。

研究協力者は以下の通りである。

中島 孝 国立病院機構新潟病院
石川悠加 国立病院機構八雲病院小児科
荻野美恵子 北里大学東病院神経内科
小倉朗子 東京都神経科学研究所
笠井秀子 東京都神経科学研究所

小林庸子 国立精神神経センター武蔵病院リハビリテーション科

近藤清彦 公立八鹿病院神経内科

清水俊夫 東京都立神経病院脳神経内科

難波玲子 神経内科クリニックなんば

(倫理面への配慮)

内容、とくに実際に記した章では、症例を紹介したが、その際個人が特定出来ないように記載方法に配慮した。

C. 研究結果

研究成果として、指針の冊子を作成した。冊子名は「筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア指針—呼吸理学療法と非侵襲陽圧換気療法(NPPV)」である。内容の詳細は冊子を参考にすることが良いと思われるが、概略を以下に記す。

まず、ガイドライン全体の説明として多専門職種が利用しやすい物にすること、難病緩和ケア概念から神経難病への医療は、診断時から緩和ケアの側面を持ちながら経過することが示された。

用語の説明では、非侵襲陽圧換気療法に関して歴史的にいくつかの用語があることと、その中から NPPV を用いることが現状では適切と考えられることが説明された。

医学的側面とインフォームドコンセントでは、医師が NPPV の使用を考慮する際に必要な医学的知識と患者・家族に説明すべき最低限の内容に関して記した。とくに、後述される看護的側面で最初に考慮された NPPV を検討期・導入期・維持期・維持困難期に時期分類する方法を利用して、時間的経過に沿った記載により理解を深められるよう工夫した。

栄養管理に関しては、特に NPPV の開始と栄養管理の問題に言及する内容を含めた。筋萎縮が進行し運動障害によりエネルギー消費に制限が生じる ALS での必

要エネルギーについておおまかな基準を記載した。また、嚥下障害により生じるエネルギー摂取障害への対策として経皮的胃瘻増設術(PEG)が主体であること、および PEG を安全に実施するための呼吸機能との関連で、なるべく早期の PEG 増設を推奨することとした。

ALS への呼吸理学療法は、約 10 年の経験があるが、ALS の呼吸障害程度と人工呼吸療法により、実施する内容を体系的に作成した。また、気道クリアランスの重要性を強調した。

看護的側面に関しては、NPPV を必要とされる看護の違いから先に示した 4 期に分類し、必要とされる看護に関して詳細且つ具体的に記載した。さらに付録として、それぞれの時期の看護に必要とされるアセスメント項目や症状と対応を表としてまとめ、すぐ実践できるよう配慮した。

機器のインターフェイスに関する記載は、現在本邦で使用できる主な NPPV 器とインターフェイスについて性能や特徴を比較し、選択する際に考慮すべき事項についても記載した。

最後に、NPPV も呼吸理学療法も患者の個別的事情があつて選択されることに鑑み、在宅専門クリニックでの経験、大学病院での経験、神経専門病院での経験などから、いくつかの特徴あるケースについて、具体的な経験を記載した。

D. 考察

作成した指針が、NPPV と呼吸理学療法の標準化に寄与することが予想された。

E. 結論

ALS の包括的呼吸ケア指針のうち、NPPV と呼吸理学療法に関する指針を作成した。

F. 研究発表

学会発表

小森哲夫 筋萎縮性側索硬化症における包括的呼吸ケア 第 17 回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会 2007

一般病院で新規にALS患者の入院ケアを行うための課題

分担研究者 近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部長

研究要旨

当院から人工呼吸器を装着して退院したALS患者2名を医師3名の病院で受け入れ、在宅ケア、入院ケアを行った経緯を検討し、専門医不在の一般病院がALS患者をケアする場合の役割と課題について検討した。病棟看護師の調査では、1人目受け入れ前は人工呼吸器の取り扱いや、病気や症状への不安が大きかったが入院後には減少し、3年後に2人目を受け入れた時はさらに減少した。以上から、呼吸管理やコミュニケーション方法が確立できている状態においては、専門医が不在の一般病院でもALS患者の入院・在宅療養が可能であることが示された。

A. 研究目的

医師3名のM病院ではじめて2名のALS患者を受け入れ、入院、在宅ケアを行った経験を通じて、専門医不在の一般病院がALS患者をケアする場合の役割と課題について検討した。

B. 研究方法

M病院では、2003年12月、2006年1月にそれぞれ1名ずつのALS患者を専門医より紹介され、入院、在宅ケアを行った。この経過の前後で病棟看護師18名にアンケート調査を行いALS患者のケアにおける病棟での問題点を検討した。

○患者A氏 73歳 男性 畜産業(肉牛の育成)

症状経過 2002年4月に両上肢の筋力低下が出現し、2003年4月ALSと診断された。2003年11月に気管切開術を受けた。2004年1月在宅ケア目的で、M病院に入院した。2004年4月から、在宅療養開始し、M病院から在宅ケア、レスパイト入院を行った。2004年8月から現在まで当院に入院している。2004年11月に胃瘻造設した。現在24時間人工呼吸器をつけている。2007年7月と10月に肉牛の飼育場へ外出した。

○患者B氏 78歳 男性 農業

症状経過 2004年11月(75歳)構音障害で発症しALSの診断を受けた。嚥下障害、右上肢筋力低下が進行し、2005年11月に胃瘻造設した。2006年1月紹介され、M病院に入院した。2007年4月、気管切開を受けた。現在トイレに介助歩行時以外は人工呼吸器をつけている。2007年9月自宅へ外出した。

(倫理面への配慮)

患者のプライバシーを尊重し、顔写真を使用する場合は了解を得た。

C. 研究結果

2名のALS患者に関わった看護師に対するアンケート調査では、一人目の時は人工呼吸器の取り扱いや、病気や症状への不安が大きかったが、入院後には減少し、3年後に二人目を受け入れた時はさらに減少した。一方、受け入れる家族の状況への不安は時間経過で変化無かった。また、患者とのコミュニケーションに対する不安は入院後増加した。

D. 考察

人工呼吸器や胃瘻のケアは経験により不安は減少するが、筋力低下が進むにつれ、人工呼吸器をつける時間が長くなり、体位変換や入浴介助等のケアは困難度が増してくる。

また、病状の進行とともに、家族も常に新たな認識、判断を迫られるため、ケアする側は常に家族が患者の病状をどのように受け入れているかを把握する必要がある。そのため、家族との継続的かつ十分なコミュニケーションが必要である。

患者がボディランゲージ等の使用が困難になると、医療者とのコミュニケーション不足が最大の問題となる。それぞれの段階における最適なコミュニケーション手段を選択し、人的、時間的な余裕を持って対応する必要がある。

E. 結論

専門医が不在の一般病院でもALS患者の入院・在

宅療養が可能である。

歩行不能となった後も、自宅等への外出を行うことで、患者満足が得られ、患者、家族、医療者相互のコミュニケーションの継続に役立つ。

一般病院では、ALS患者の病状に応じたコミュニケーション手段の確立が重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 近藤清彦・筋萎縮性側索硬化症と音楽療法 —在宅医療の立場から—・神経内科・67・243-251・

2007

- 2) 近藤清彦. 在宅神経難病患者における訪問音楽療法の有用性の検討. 財団法人ひょうご震災記念21世紀研究機構平成18年度ヒューマンケア実践研究支援事業研究成果報告書. 2007. p. 43-66.

2. 学会発表

近藤清彦. 在宅 ALS 患者への訪問音楽療法. 第4回神経難病における音楽療法を考える会. 2007.6.22 仙台市



図1. 患者A氏 自宅へ外出し、長年働いてきた牛舎を見て回っている様子。