

### 3) 胃食道逆流の防止

胃の内容物が逆流し、それを誤嚥して肺炎を生じることがあります。自律神経障害を伴っている腎臓小脳変性症の患者さんや、脊柱の変形が著しい患者さんでしばしば問題になります。食後に一時間程度、座位を保つことや、消化管の運動を調節する薬剤を用いることが有効です。経管栄養を行っている場合は、増粘剤を用いて経腸栄養剤の粘度を上げることが逆流防止に役立ちます。また、チューブの先端を胃ではなく十二指腸や空腸に留置することは逆流防止に非常に有効です。ただし、胃を経由しないで食事摂ることにようになりますので、ダンピング症候群（冷汗、動悸、吐き気、腹部膨満など）の出現に注意する必要があります。

### 排痰の促進

呼吸器装着が必要な神経筋疾患患者さんでは咳をして痰を喀出する力が弱くなっているのが普通です。排痰を行うことは、感染予防のみならず換気を有効に行うためにも不可欠です。気管切開が行われていないNPPVでは吸痰が必ずしも容易ではないので、様々な工夫で排痰を促進することが必要になってきます。排痰法については理学療法士の指導を受けることが大切です。痰が粘潤な場合には、水分摂取を増やすことで痰の粘度を下げる必要がありますし、種々の去痰剤も使用する価値があります。

#### 1) 排痰法

喀返りをうてない患者さんでは痰は重力に従って背側に貯留してしまいます。体位変換を行って、痰を移動させること（体位ドレナージ）が必要です。自覚的に、または聴診や触診で痰が貯留していると思われる場合でも、2時間から4時間を目安に体位を変えて下さい。体位変換は褥瘡だけでなく、無気腫や呼吸器感染症の予防のためにも必要です。痰の排出が困難な患者さんでは、体位変換の際に角度を深めにするのが良いでしょう。

排痰のために以前は胸部を軽く叩くタッピング（Tapping）が行われていましたが、近年はスクイージング（Squizzing）がそれに替わっています。スク



図1 カフマシ

イージングは呼吸時に胸部の動きに合わせて圧迫を加えるもので、呼吸の流速を上げることで痰の移動を促します。聴診や触診で痰が溜まっていると思われるところを中心に行います。

有効な咳ができないう患者さんには咳介助（Assisted cough）が有効です。これは徒手胸郭圧迫法とも呼ばれ、深く息を吸い込んだ後に咳をする際、介助者が両側胸郭に手をあて背側に圧迫するものです。

近年、医療施設ではカフ・マシン（Emerson社製 Mechanical In-Exsufflator・図1）が普及し始め、呼吸器を装着した患者さんの排痰に効果を上げています。これはマスクなどを通して、気道に陽圧を加えた後に急速に陰圧にシフトさせることで、気管や気管支に貯留した痰の排出を補助する器械です。同じ機能をを持った製品が他社からも製造されています。在宅でもレンタルで使用することが可能であり、公的補助が受けられる自治体もあります。

#### 2) 気管切開

排痰がどうしても難しい患者さんでは、吸痰を目的とした気管切開を行うことがあります。私たちの施設ではPortex社製のミニトラック（図2）という細いチューブを用いています。発語に影響することなく、吸痰が可能です。なお、ミニトラックを介して人工呼吸器を装着することも可能で、NPPVと従来行われてきたTPPVの中間的人工呼吸法として注目されています。



図2 NPPVと気管切開を併用している59才のALS患者さん。57才時にNPPVを導入したが、半年後に痰の排出が困難となり、ミニトラックを導入しました。会話は十分に可能です。

### その他の留意事項

これまで述べてきたことがNPPVを行っている患者さんにおける呼吸器感染症予防の要点です。また、患者さん本人や家族が手洗いを励行すること、部屋の清掃を怠らないことも大切です。他にも問題とすべき点があり、簡単にまとめました。

#### 1) 人工呼吸器と回路の管理

CDC（米国疾病管理センター）は2003年に発表した「医療ケア関連肺炎防止のためのガイドライン」で、呼吸器の回路を定期的に変換する必要はなく、肉眼的に汚染が明らかでない限り交換すれば良いとしています<sup>1)</sup>。

上気道というフィルターを通して呼吸が行われるNPPVでは呼吸器回路の汚染はTPPVよりも感染源となる危険性は少なく、業者の指導に従って、2週間毎に消毒済み（または滅菌済み）の回路に交換すれば良いでしょう。ただ、マスクに関しては分泌物で汚染されることが多く、カビが生えることもありますので、週に一度、肉眼的に汚れが認められる場合はその都度、洗浄を行うべきでしょう。

#### 2) ワクチン接種

インフルエンザはインフルエンザウイルスによる肺炎や、細菌性肺炎を結発することもあり、NPPVを行っている患者さんにはワクチン接種をお勧めします。ただし100%の予防効果があるわけではなく、

患者さんへの感染を防ぐために同居している家族も接種を行うべきでしょう。

高齢者や慢性呼吸器疾患、心疾患、慢性腎不全などの基礎疾患のある患者さんでは肺炎球菌ワクチンの接種が勧められています。神経筋疾患については肺炎球菌ワクチンの有用性は検討されていません。神経筋疾患でTPPVを行っている患者さんに発症するVAPの起炎菌はグラム陰性桿菌が主体ですので、TPPVを施行している神経筋疾患では肺炎球菌ワクチン接種の有用性は低いと考えられます。

NPPVを行っている神経筋疾患患者さんに合併するVAPについては起炎菌の検討がなされていませんが、比較的ADLが良い患者さん、たとえば在宅で夜間のみNPPVを行っているような患者さんでは、ワクチン接種により肺炎球菌による肺炎を予防する意義があるかも知れません。

### 3) 花粉症対策

わが国の成人では20%程度が花粉症に罹患していると考えられています。NPPVを行っている患者さんでは、鼻汁が増加しますと上気道の細菌を肺に押し込むことになり、肺炎のリスクが高くなります。また、鼻がつまることでNPPV自体が困難になることもあります。NPPVを行っている患者さんでは花粉症対策が大切です。花粉の飛散時期の一ヵ月前から抗アレルギー薬を服用する、花粉の飛散時には衣類やリネン類を屋外に干さない、昼間は呼吸器を外している患者さんであれば外出時にマスクをするなどの対策が必要です。

### まとめ

医療全般に通じることですが、感染対策にはチーム医療が必要です。NPPV施行患者さんの呼吸器感染予防には、患者さんを中心に医師、理学療法士、言語療法士、看護師、そして何よりも家族が協力して医療、ケアを行っていくことが望まれます。

#### 参考文献

- 1) 矢野邦夫編：医療ケア関連肺炎防止のためのCDCガイドライン、メデイカ出版、2004。
- 2) 木村浩彰：口腔ケアの実際、龍溪社在宅ケア 2005、11：48-49。
- 3) 中村修里、西澤秀子：神経筋疾患患者の排痰療法、田川昌夫監修、ベッドサイドで活かす呼吸器学療法、ディジュリアーレン、2003、p.82-87。
- 4) 西平 晴：カフマシを導入したALS患者による肺炎の臨床例に効果、龍溪社在宅ケア 2005、11：26-28。

疾患別 QOL 向上に向けた実践

# 神経難病患者の QOL

坂井 研一\*1, Sakai Kenichi, 坪金 由枝\*2, Tanbokane Yukie, 田邊 泰之\*1, Tanabe Yasuyuki

信國 圭吾\*1, Nobukuni Keigo, 井原 雄悦\*1, Ihara Yuetsu

\*1 南岡山医療センター神経内科 \*2 南岡山医療センター東病棟

**要旨** 神経難病の多くは根治療法はないが患者の QOL を向上させることは可能であろう。看護のアウトカムを評価するための指標となる、疾患に特異的な QOL 評価尺度と主観的な QOL 評価尺度である SEIQoL-DW を示した。また、当院での QOL 向上に向けての活動を具体的に紹介した。

**Key Words** 神経難病, 神経筋, SEIQoL-DW

## はじめに

そもそも難病という名称は、病名ではなく行政的な名称であり、1972年(昭和47年)の「難病対策要綱」では、(1)原因不明、治療法が未確立で、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きな疾病と定義されている。これらの難病の対象疾患のなかで、脳神経系を障害する疾病を、「神経難病」とよぶ。また、難病のなかで診断基準が一応確立し、かつ難治性、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらない原因の不明、治療方法の開発などに困難をきたすおそれのある疾患が特定疾患と

されている。特定疾患には、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、パーキンソン病関連疾患、リオン病、スモモンなど神経内科に関連した疾患も多く含まれる。

## 神経難病患者の全体像の把握

患者を評価するには、疾病を含めた個人の全体像を把握する必要があることが近年強調されてきた。通常の医学的考え方は、「不fastな症状あるいは偶発的な発症などによって異常を疑われたら、医学検査によって早期に臓器の病変を発見し、治療してしまおう」というものである。小児や若・壮年期の医学においては、この考え方がほぼ当てはまる。しかし神経難病の場合は、それとは異なる病変のほとんどが慢性で

## 神経難病患者の QOL 評価の必要性

QOL 測定は限られた資源の適正な配分、臨床判断の支援、患者の自律的な判断の援助に有効とされているが、QOL 評価の主たる目的は何らかの医療・看護的介入の評価であろう。医療においてエビデンスが重要視されるようになり、治療行為と同様に看護についても患者がどのような影響をもたらしたかを正確に評価する必要性が高まった。アウトカムとは薬物や手術、リハビリテーションなどの医療介入が患者にもたらす最終結果である。その

アウトカムを評価するための指標として、従来は疾病罹患率、死亡率、治療率などが使われてきたが、これらはいわゆる難病のように、ただちに死亡に結びつかないが治療することも困難である疾病の評価には不十分である。難病患者のアウトカムを評価するには、日常生活動作の障害度や、社会参加の制限度を測定するための尺度に加え、患者の主観的な QOL の尺度が有用であるとされている。

## 神経難病での QOL 評価方法

ところで、QOL とは何かというところは研究者によって、また研究対象患者によって異なる捉え方をされているのが現状である。

QOL は種々の要因から成り立っている。摂食や移動などの身体的要因、うつや意欲の低下などの精神的要因、経済状況や他人とのかかわりなどの社会的要因などがあり極めて多面的であるためである<sup>4)</sup>。

上田らは QOL は客観的 QOL と主観的 QOL よりなり、客観的 QOL は機能障害に対応する「生活の質」、能力障害に対応する「生活の質」に分類され、利に対応する「人生の質」に分けられるとした<sup>5)</sup>。そして主観的 QOL は文化レベルの QOL であるとしている。WHO の QOL の定義は「個人が生活する文化や価値観のなかで、目的や期待、基準および関心にかかわる自分自身の人生の状況についての認識」という主観的なものである。神経難病の QOL 研究では、社会適応度や日常生活技能、労働・経済生活など客観的指標で測定できる客観的 QOL と本人の

幸福感、満足感、自己受容、自尊感情などの主観的 QOL に分けて考察されたものが多い。

古谷呼らは、さまざまな QOL の定義は、①個人の状態、②環境条件、③個人の主観的評価のうちの……つまりはいくつかを含む構成体であるとして、これらの組み合わせによる QOL 概念の整理を行っており、7つのパターンの分けられたい<sup>7)</sup>。個人の状態とは健康度と社会経済的地位が含まれ、環境条件には社会的環境条件と物的環境条件の双方、個人の主観的評価には満足の度、幸福度などが含まれる。実際の基準が含まれるとした。なお、QOL を操作的に定義・測定して分析した研究のなかではいわゆる「主観的 QOL」ないし「心理的 QOL」を扱った研究が最も多い。

種々の QOL 評価方法があるが、そのなかで SF-36(MMNS Short-Form 36 Item Health Survey)は神経難病患者の研究にもよく使われている。SF-36は健康調査票は、健康関連 QOL を測定するための尺度である。健康関連 QOL とは、「医療評価のための QOL」として、個人の健康に由来する事項に限定した概念である。健康関連 QOL の尺度は、包括的尺度と疾患特異的尺度とに分類されるが、SF-36は包括的尺度であり、ある疾患に限定した内容ではなく、健康関連 QOL という万人に共通した概念のもとに構成されているため、さまざまな疾患の患者に使用可能である。SF-36は、①身体機能、②日常役割機能(身体)、③日常生活機能、④全体的健康感、⑤社会生活機能、⑥体の痛み、⑦活力、⑧心の健康の8つの健康概念から成り立つ<sup>8)</sup>。現在、オリジナルの SF-36を改

良したSF-36v2<sup>TM</sup>が標準版として使われている。

### 1. PD (Parkinson 病)患者とQOL

PDの経過・重症度は、一般にHoeclin and Yahrの分類で示される。側から発症してI度、両側性となつてII度、姿勢反射障害を示すようになってIII度となる。進行して日常生活に介助を要するようになるとIV度、さらに進行して寝たきりになるとV度であり、重症度によりPD患者のQOLは大きく変わる。PDの運動機能の評価としては一般にUPDRS (Unified PD Rating Scale)が使われる。PDの疾患に特異的なQOL評価尺度としてはPDQ-39 (Parkinson's disease questionnaire-39)やPDQL (Parkinson's disease quality-of-life)。近年発表されたPDQUALIFがあり治療経過や臨床試験における効果判定に優れている<sup>9)</sup>。PDQ-39は、8つの構成要素(運動能、日常生活活動、情緒安定性、烙印(stigma)、コミュニケーション、身体の不具合、社会的支え、認知)、39質問項目からなる<sup>10)</sup>。これらを使用した研究では疾患の重症度が増すにつれてQOLが低下している<sup>11)</sup>。うつ症状・障害の程度・姿勢反射障害・認知障害がQOLに大きな影響を有しているという報告がある。

### 2. 多発性硬化症とQOL

MS (multiple sclerosis: 多発性硬化症)は、再発と寛解を繰り返す中枢神経の炎症性脱髄疾患である。MS患者の状態の評価として機能評価とQOL評価が用いられる。機能評価の代表はEDSS (expanded disability

status scale)である。EDSSは身体機能障害の程度を反映しており、治療や臨床研究に利用される。

MSのQOL評価として、SF-36や疾患特異的QOL尺度としてSF-36に18項目が付け加えられたMSQL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life-54 Instrument)とFAMS (functional assessment of multiple sclerosis)が使用されている<sup>12)</sup>。FAMSは、活動性、症状、精神的健康感、一般的満足感、思考および疲労感、社会的健康感など7つの構成要素、58の質問項目からなる自記式評価尺度である<sup>12)</sup>。

### 3. 筋萎縮性側索硬化症とQOL

ALS (amyotrophic lateral sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症)は、通常四肢筋力低下で発症し、次に構音・嚥下障害が出現、さらに呼吸不全が加わる予後不良の疾患である。原因は不明で、進行性であり、いまだ真に有効といえるほどの治療法はない。

ALSの機能評価としては、ALSFRS-Rが一般的である。QOL評価としてはSF-36や疾患特異的QOL尺度としてはSIP/ALS19やALSAQ-40 (40-item Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire)が使われている<sup>13)</sup>。ALSAQ-40は飲食、コミュニケーション、ADL独立性、身体活動性、感情機能の5領域について40の質問から構成される。この簡略版としてALSAQ-5も用いられる<sup>14)</sup>。

### 4. スモンとQOL

スモンは昭和30年代から多く発生した葉巻であり、腸内細菌を目的に投

与されたキノホルムにより激しい腹痛が起こり、神経系の障害により両側性視力障害や足先より上行する異常知覚を伴う知覚障害、運動障害をきたすものである。1970年9月キノホルム薬剤使用禁止により新患者の発生がなくなったが、いまなお後遺症に苦しむ患者も多く特定疾患に指定されている。

岡山、愛知、北海道などに患者が多く、スモンに関する調査研究でもQOLに関する研究は多い。QOL評価としてはSF-36とこれを簡略化したSF-8を使用した研究が多い<sup>15)</sup>。

### 神経難病患者のQOL向上のための取り組み

ここまで総論として神経難病のQOL評価について論じてきたが、病棟内での患者のQOLを向上させるために実際に何が行われているかについて、病棟看護士にこの章をお願した。南岡山医療センターの神経・筋病棟(東病棟、3-1病棟)の患者は神経筋難病をかかえ、終日寝たきりの状態が多く、東病棟では定床40名のうち20名近くが人工呼吸器を装着している。ベッド上で長期臥床の生活を続ける患者の1日の流れはとてども単調である。このような状況のなかで、一人では移動も不能で、コミュニケーション障害をかかえる患者にとつての日常生活の質をいかにして保つていくかが看護の役目であると考えられる。そこで、東病棟で神経難病患者のQOL向上に向けて取り組んでいることについて紹介していきたい。

まず、清潔セルフケアについてとくに力を入れていることは週2回のエンベートバス入浴である。患者は入浴が

好きな人が多い。入浴時には音楽をかけリラックスしていただいている。呼吸器を装着した患者は、入浴時にははずして、スタッフがアンビューバックで換気しながら入浴している。

家族の面会については、毎日面会に来る家族や1週間に1回1-2回、月に2-3回と患者個々で差はあるものの、家族間でふれ合う時間は十分にあり、正月や盆などには家族とふれ合うために人工呼吸器をつけた患者でも家族に吸気などの指導を行い、外泊を積極的におすすめしている。また人工呼吸器を装着しながらもボランティアの協力を得て、積極的に病院から外出する人も少なくない。長期療養患者が多い東病棟では臥床状態の患者にとつて楽しいと感じる時間と響いているように思われる。

東病棟ではお楽しみ会係という、長期臥床の患者、人工呼吸器を装着した患者を対象とした気分転換をはかるための行事を行う係がある。目的は、長期療養患者が四季を目でみて、肌で感じ、味覚で味わえるようにすることである。

2006年(平成18年)度は計画的に季節ごとの行事を行った。春は、病棟に流れるBGMに春の歌を使用し、院内にある桜が咲いたときには車いすを使って散歩を兼ねたお花見を行った。病棟(1階)の前にある庭には患者のために、季節を彩る草花や実のなる野菜・果物を中心にした庭づくりを行い、散歩をしたときに觀賞していた。夏はスイカを個々の食事の形態に合わせて、経口摂取したり、香りを楽しんだり、経管栄養から注入するなどして味わっていた。普段は経口

摂取することのない患者でも、カテーテルチップで少量ずつ口から摂取していただくことで、いつもと違った反応を得ることができた。

また、8月には花火大会を行った。長期療養患者から花火を見たいという希望があったことから始まった行事である。スタッフは病棟の医師、看護師がボランティアで参加した。病棟の床へ人工呼吸器を装着した患者を含め多くの患者に出たとき、線香花火などの手持ち花火を目の前で行い、打ち上げ花火で締めくくった。事前に患者の家族へ参加も呼びかけて、夕方開始の行事であったにもかかわらず多くの家族の参加があった。東病棟では花火大会が初めてであった。これがきっかけとなり、行事を行ううえでの病棟スタッフの意気込みも上がっていったように思われる。患者からの声には「花火きれいだったよ。ありがたう!」や「(花火を見たのは)20年ぶりだった」「こんなに盛大になるとは思わなかった。ひとときを楽しんで過ごせました。先生方の参加で一体感を感じた」などがあり、家族からの声も「いい思い出になった」という意見が多く好評だった。

秋は収穫祭をテーマに庭で栽培したさつまいもをそれぞれの患者の状況に合わせた味わっていただいた。冬はクリスマス、正月の時期に絆草や風呂敷に飾りつけをし、入浴時などに見ていた飾りのように工夫した。また、なかなか面会に来ることのできない家族にも年賀状を送った。

年間を通して長期療養患者の誕生日を誕生日カードや庭のお花でお祝いするなどの行事も行っている。年に1回



図1 ●外出先の岡山県玉野市の海岸にて(患者さん、スタッフ、ボランティア)

の誕生日をおめでととお祝いすること、日々一生懸命生活している患者の心もなごんでいたいただけらという思いからである。

2007年(平成19年)3月にはALSで人工呼吸器を装着し長期入院している患者の外出用車を見に行くことになった。ALS患者本人の希望で当院から車で1時間ほどの距離の海岸にある水産専門学校を見に行くことになった(図1)。そこに至るまでには車や機器の準備から下見、当日の予定まで慎重に計画を立て取り組むために時間を必要とした。以下は外出後に述べられた患者の感想である。

\*

「11月の春ごろ、師長さんより「楽しいことも含めて、これから病棟に希望することがありますか」との問いかけがあり、いくつかお答えしたなかには「外出」がありました。人工呼吸器をつけての外出は、安全性の面、介助の面、いろいろある点において大変です。かといってあまり変化のない日常の流るれに身をおき、ベッド上でただ待つてざるのを見つめ平穏であればそれでいいのか…。やはり人工呼吸器をつけても人間として生きていく以上、QOL向上のためにときには社会の



# 筋萎縮性側索硬化症患者の心理

## —人工呼吸器装着の意思決定—

森 朋子<sup>1)</sup>湯 浅 龍 彦<sup>2)</sup>

IRYO Vol. 60 No. 10 (637-643) 2006

### 要旨

19名の患者の面接データをもとに、人工呼吸器装着の意思決定要因と、その背景となる心理について検討した。意思決定の主要因は、「迷惑をかけたくない」「死・苦痛への恐怖」「死生観」「呼吸器への抵抗感」「生きがい」であった。そのうち、「迷惑をかけたくない」ということ背景には、家族の介護負担だけでなく、「自律の欲求」「恥の感情」が存在した。「呼吸器への抵抗感」には「自己イメージ」が関係していた。人生の意味は、「生かされた状態」をどう捉えるかにより、大きく変わってくるということが明らかになった。また、意思決定には次元の異なるさまざまな要因が関与していた。

### はじめに

わが国では人工呼吸療法が保険診療としてとめられている。筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の呼吸器装着率は約3割といわれ、他国に比して高いという。それでも全体的には呼吸器を装着しない人が多い方が多いのはなぜなのか、経済的理由という外的要因が除外された分、内的要因、すなわち心理的要因の重要性は増すと思われる。

ALS患者は、自らの生死の選択という非日常的な局面を体験する。そのような経験をもたない者がこの特異な状況におかれた患者を支えるのが、ALS医療の構図である。患者の心を理解するための最良の方法は、その語りに耳を傾けることである。そのような観点から行われたALS告知に関する大規模な調査研究<sup>1)</sup>により、全国の患者の肉声が伝えられた。同じ視点から、人工呼吸器の意思決定要因について、少

数の患者に時間をかけて行った面接の結果報告がなされた<sup>2)</sup>。本研究はそれらをもまなげながら、意思決定にかかわる患者の心理的背景の分析をさらに深めることを目的としている。

### 研究の方法

- 対象者  
ALS患者19名(人工呼吸器装着者7名)。このうち、国立精神・神経センター国府台病院の患者は15名であった。表1に面接対象者の背景と、結果の一部(意思決定)を示した。面接時すでに呼吸器を装着していた人には過去の想起を、装着していない人には、現在の気持ちや未来を語っていただいた。
- データ収集方法  
主として半構造化面接・補助的にEメール、手記、日記も用いた。

1) 東京国際大学大学院臨床心理学研究科 2) 国立精神・神経センター国府台病院神経内科

別冊請求先: 森 朋子 東京国際大学大学院臨床心理学研究科 〒169-0051 東京都新宿区西早稲田2-6-1  
(平成18年5月31日受付、平成18年7月21日受理)

Decision Making for Ventilatory Support of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients: Determinant Factors and Psychological Aspects.

Key Words: decision-making, shame, autonomy-heteronomy, self-image, "being-kept-alive state"

表1 面接対象者のプロフィール

患者	発症	年齢/性	意思決定	呼吸器装着	面接開始年	居住地
A	1976	65/M	つける	1988	2002	千葉
B	1985	49/F	つける	1993	2002	東京
C	1988	62/M	つけない	1992	2002	千葉
D	1990	54/M	つけない→つける	1996	2002	和歌山
E	1992	33/F	未決定	2001	2002	東京
F	1995	62/M	つけない	1998	2003	東京
G	1995	55/M	つけない	2000	2003	千葉
H	1998	59/M	つけない	2000	2004	千葉
I	1998	58/M	五分五分→つける	2003(面接中)	2002	千葉
J	1999	52/M	未決定		2004	千葉
K	1999	42/F	つける		2004	千葉
L	2000	67/M	つけない		2002	千葉
M	2001	47/M	未決定		2003	神奈川県
N	2001	57/M	つける→つけない		2002	大阪
O	2001	49/F	つけない		2004	茨城
P	2001	50/F	未決定→つけない		2004	東京
Q	2001	53/M	つける		2003	福島
R	2002	58/F	つけない		2004	茨城
S	2002	46/F	つけない		2003	大阪

### データ収集期間

2002年7月から2006年2月まで。

### 面接の構造

患者の自宅、または入院中の病室、病室が個室でない場合は、希望される院内の場所へ移動。時間は1回約1時間をめどとした。

### 面接内容

意思決定までの経過、意思決定の結果と理由(いくつでも)、質問項目以外のことでも、自発的な発言には傾聴した。

### 倫理的配慮

研究の趣旨を説明し、同意を得た。

### 結果

#### 1. 意思決定までの経過

経過を3群に大別すると、人工呼吸器の情報を得た後、即座に明確な意思表示をした人が8名(「つける」4名、「つけない」4名)、未決定が4名、その他8名はしばらく後に決定していた。未決定のうち2名は、もう1名は、つけたいという気持ちの間で葛藤し、もう1名は、よく情報収集してから決めたいという慎重な態度であった。「未決定」につけないの判断に迷うような以下の例もあった(未決定に分類)。「変な延命はしたくない。でもALSとことごとくさあうかどうかは新薬にかかっている。パイプは切

りたくない。できればずっとこのままでいたい。つけるかつけないうかを考えずに死ぬのいい」(J)。  
しばらく後に決定した患者の中にも、次のようにアンビグアレントな状態がみられた。

「気分切りくらいな死んだ方がまじと言いながら、パソコンやっていると自分で矛盾していると思うけど、つけるのかなとも思う。気切をやる積極的な理由とはとくにないが、なりゆきでつけるかもしれない」(I)。

呼吸器について具体的に考えた話しをするのを避ける傾向は、患者、家族双方にみられた(いっさい話題にしない、意思表示後は話題にしないなど)。「いっさいつけることになるのだから、今から具体的なことは考えていない。呼吸器をつけた状態が最終的な姿だと覚悟しなければならぬが、まだそこまで理解できない、避けているというのが本音」(N)。「治療の可能性がないから、つける意思はなかった。ネガティブな話なので、話し合いは多分論議的に避け、意思表示したことはない。誰からも聞いかけられず、また聞いかけられなかったことに感謝している」(H)。

「尊厳死(最初から呼吸器をつけないという意味)を望むと書面にして、クリニックの先生にも見ていただいた。夫婦でそれ以上の話し合いはしなかった」(F)。

表 2 要因と件数

つけたい要因	件数	つけたくない要因	件数
死・苦痛への恐怖	5	迷惑をかけたくない	9
死生観(生きること)が前向き	3	呼吸器への抵抗感	6
生きがいがある	4	生きがい不明	3
家族の意向(装着に消極的)	3	家族の意向(呼吸停止=死)	3
治療への期待	2	療養環境不備	1
他者(家族以外)の誤得	1	高齢	1
年金が入る	1	経済的負担	1
合計	22件	合計	27件

表 3 意思決定の要因

(迷惑をかけたくない)  
 新たな前向きな家族関係を持ち込みたいのか? (M)  
 そのままでやりたくない。家族の負担になる。(G)

(死・苦痛への恐怖)  
 死はこわい。いやでいやでしようがないけど、苦しむからつけないで、つけないと言おう勇気がないだけで、いくじがないからつけない。(I)  
 本当に前向きに考えるようになったきたきっかけは、心身の状態がどん底に落ち死の淵をさまよった死の怖さを知った時、呼吸困難に襲われ死ぬ思いをした時死ぬのは嫌だ生きているのだと心に響いた。この時と比べればそれまでは見かけだけの前向きだった。(D)

(死生観)  
 生きることが簡単。自分で命を落とそうとは思わない。(Q)  
 人間はどんな状況でも理屈を失わずとらえられた条件の下で耐えて生きていかなければならないという考えが心の支え、死の恐怖もあり、自ら命を断とうとは思わない。(N)  
 私の考えは変わらない。呼吸ができれば生きていける。(R)  
 価値観は人によって違う。自分は呼吸が止まる時が寿命だと思おう。家族は1日でも長く一緒にいたいと思おうかもしれない。(G)

(自己イメージ)  
 つけた動けない状態を許せない。どんどんがわがわがロケット化していくのはいや、自分のイメージに合わない。(J)  
 自分が死にたいと思っても、相手に受け入れてくれるのかという問題もある。要するに自分でイメージを失っていきたくはない。(M)

(家族の意向)  
 夫が何を考えようかわからず、土曜で話し合った。聞きなかつた言葉とはちがいが、絶望した。(E)  
 「勝手に死なないで」という妻の言葉が印象に残っている。(D)  
 裏面自話があったのになら、どうせ長生きするんだろ」と夫は真剣に取り合えず笑ってごまかそうとしていた。夫の本心がわからず不安だった。呼吸が止まる時は「呼吸器をつけては面構えを見る」と言った。「おむつも全部やるんだよ」と言おう、「当たり前だよ」と言うので私は「じゃあつける」と言った。(P)

(抵抗感)  
 あんなものをつけてまで。(D)  
 人間でいたいと思えば、なによりかまわなくなつたら楽なのかもしれないが、人間から逸脱したいと思うと大変。(I)  
 自分の行く末とどう向き合おうかという不安が、呼吸器をつけていく気が引ける。なるべく自分でやりたいのに、こんなに煩わしく感じている。呼吸器をつけていくのは、生きている人を見たくない。(S)  
 本当は呼吸器をつけている人を悪く見て見られない。嫌悪感がある。重症の人からは目をそむける。患者とのつきあいに深入りしたくない。ALS患者だけでなく、痴呆老人や知的障害者を見るのもいや。こんな患者もいることを知っておきたい。(N)

(生きがい)  
 呼吸器装着に迷いはなかった。つけて頑張る人を見て、目でも確かめ生きている勇気を待たせたいと決断した。同じ病で苦しむ人や家族のために、どんな格好でもよいから役立つから決断した。(A)  
 呼吸器をつけなければ生きていけない。生きていければ楽しい。子供やお友達、離婚してなかつたら呼吸器はつけず、そのまま逝ってしまおう。(K)  
 手足が治らなくなると、会話もできなくなつたら、何処に生きていく場所を求めたいのか、その時点で果たして人口呼吸器を装着して生きていけたらいいと思えるか、現時点では判断出来ないのが本音。(N)

表 4 「迷惑をかけたくない」に関連する事柄

(自律)  
 何かをお願いする時は我慢に我慢を重ねた上での最後の選択。(I)  
 今まで何でも自分でやっていたから、やらないのは気が引ける。なるべく自分でやりたいのに、こんなに煩わしめるのに、頭はつかうから辛い。(O)

(恥)  
 下の世話をされるのは妻でも抵抗がある。自分の中に形作られているジェンダーを捨ててきやいな、いけないう時はいくついてもいい、たとえば病院、性器や排泄物の処理を異性にされる。性が減っていく感じがする。(M)  
 トイレで拭けなくなつたら死んでしまいたい。(S)

ったのに搬送され、生かしてくれて、まだ長生きする気持ちには十分ある。独りだつたら呼吸器はつけないよ。(F)。

「結局妻とも最後まで呼吸器を着けるかどうか話をしないまま、その日を迎えてしまったのです。無責任な夫であり父親であったと反省しています。血圧が40まで下がりがり切切できないうちと医師からいわれ、その後奇跡的に血圧が戻り気が切切できたのだそうです。改めて人の命は生かされていることに気がつきました。(H)。

考 察

半数以上が「つけたい理由」「つけたくない理由」を双方挙げていたことから、意思決定は容易ではないことがうかがわれる。

「死生観」「生きがい」「家族」というキーワードは、人工呼吸器の選択という局面ではプラスにもマイナスにも作用し、装着・非装着双方の理由となりうる。一方「死・苦痛への恐怖」「呼吸器への抵抗感」は、装着・非装着どちらから一方にしかかわらない。「死生観」「生きがい」は個人の信念に近いものであるのに対して、「家族」は自己と他者の関係によって変化する相対的なものであり、社会的側面を含む。また、「死生観」「生きがい」「死・苦痛への恐怖」に説明可能であるのに対し、「死・苦痛への恐怖」「呼吸器への抵抗感」は直観的、情動的なものである。1件ずつ挙げられた「年金」「療養環境」「高齢」は即物的な理由であり、数が少なすぎた要因が関与していることが明らかになった。

1. 死・苦痛への恐怖

死や苦痛の恐怖から呼吸器を装着することは、経験したことのない身身的苦痛や、「生から死へ」という大きな生物学的変化から逃れようとするものである。共同体の中でのみと増えなくなった現代、死にゆく者の恐怖はさらけ出されなくなった。恐怖が非常に強い場合は、「本当はつたたくない、怖い、恐ろしいことになり逃れるにはやむを得ない」という妥協策となることもある(表3「死・苦痛への恐怖」Iさん)が、そこから新たに、生きようとする積極的な意思が生まれることもある(表3「死・苦痛への恐怖」Dさん)。

呼吸器の話がタブー視される雰囲気の中、患者が思い切った家族に相談する、あるいは家族の方から切り出す例もあつた。症状は進行していくため、いつまでもその状態にまかせることはできない。経過中に装着・非装着いずれかの意思決定、または結果に収束していく様子が見られた。また1例では、「つける」から「つけない」へという書面での意思表示の書き換えが起こった。

2. 意思決定の理由

「つけたい理由」は22件、「つけたくない理由」は27件であった。10名はどちらから一方の理由のみを挙げ、9名が「つけたい理由」「つけたくない理由」を双方挙げた。意思決定要因の内訳と件数を表2に、面接データの代表例を表3に示した。また表4には、最も多く挙げた「迷惑をかけたくない」という項目に関連する事柄を示した。

「苦痛はこわい」「死はこわくない」という人もあり、死の恐怖と苦痛の恐怖は厳密には区別されるが、ここでは一括した。「死にいたる呼吸器はいつか苦しく、どのくらいの間続くのか」という不安がしばしば聞かれた。個人の死生観や倫理観は、意思決定を左右する重要な因子となる。「生きることが前向き」という死生観では、生命の維持に価値が置かれる。この立場では、人工呼吸器を手段として生きているのが当然で、そうしないことは自ら命を絶つことと捉えられていた。一方、呼吸器を止めた後は自然であると考えられていた。「呼吸器への抵抗感」というカテゴリーには、物理的な抵抗感から嫌悪感にいたる広範な感情が含まれる。「家族の意向」は、呼吸器装着に肯定的・否定的な場合があり、いずれも意思決定に重要な影響を及ぼす。「生きがいがある」という際の生きがいの内容は、社会的活動、家族・友人との交流であった。一方、「生きがいがない」という3件では、患者は趣味を持ち、家族関係も良好であったが、「何のために生きているのか」といった実存的問題や、身体機能を失った状態の人生の価値という内容が語られた。

なお、呼吸器をつけていない人、すでにつけた人の何人かは、呼吸器をつけて生きていることを「生かされた状態」と表現した。「呼吸器をつけた【生かされた状態】をどう生きていくかを考えなければならぬ」(N)。「世に生かされている。呼吸器はつけなくてもいい

2. 死生観

「死ぬ」という日本語を言い換える場合、「息を引き取る」「生きる」という表現が最も使われるという。語源的にも「生きる」という表現が最も使われる。生命の象徴である。人工呼吸器という手段がある現在、呼吸器停止は必ずしも死を意味しないが、それでも従来「息を引き取る」死生観は根深く、かたどくに呼吸器を拒む人がいる。呼吸器を自然に逆らうものともみならず考えは、たとえ家族が装着を望んでも揺らぎがないようである。呼吸器による生を不自然とみなす死生観は、「呼吸器への抵抗感」と重なる部分も多い。

3. 呼吸器への抵抗感

物理的抵抗感から嫌悪感にいたる広範の感情を含む、嫌悪感となれば、呼吸器をつけた姿は異質なものと、受け入れがたいものとなる。「ステイグマ」は本来、望ましくない属性を持つとされる者に賦与されるしるしである。奇しくも「逸脱」という表現を用いた人があったが(表3「抵抗感」Jさん)、「逸脱」という概念は、社会規範から外れる行為や状態(望ましくない身体的特徴も含む)を表しており、ステイグマとの類似性が指摘されている。呼吸器をつけた姿が嫌悪される場合、呼吸器は一種のステイグマとして機能し、呼吸器装着は逸脱と見なされるのであろう。呼吸器装着にあまり返抗を示さず、それを受けようとする人でも、「見た目は全く抵抗なし」「どんな姿になっても」(表3「生きがい」Aさん)と取って容・形に言及する、いずれにせよ、「機械とつながる人間の姿」というイメージ(像)は重要であるといえよう。

4. 自己イメージ

「自己イメージ」は、自分自身に関するイメージである。性格や信念を含むこともあるが、ここで問題となるのは主に身体イメージである。自己イメージは通常長期的に保たれるが、ALS患者はすぐにイメージの修正が必要となる。典型的な進行速度を計算に入れ、「何月頃大体こうなるだろう」と心の準備をしていても、進行が予想外に早ければ、予定の自己イメージとのすり合わせができなくなる。侵襲的な気管切開と目に見えて劇的な変化をもたぬ人工呼吸器装着は、自己イメージの大幅な書き換えを要するため、相当な負荷がかかると考えられる。

5. 家族

生死の問題が患者と家族の間で忌憚なく話されることは少ない。沈黙がちな患者の心にその間違ったような思いが去来していたのか、それを知る機会がなかなかないだけに、面接で語られた内容は貴重である。患者が「つけてくれないか」という気持ちを持っている場合、家族が呼吸器装着を希望していることを明示しなければ、患者自ら「つける」とは言い出しかねることが面接で語られた。「好きなようにすればいい」という患者の意思を尊重しているのか、そのような言葉は、突き放すように響くかもしれない。「妻は「絶対つけてくれ」とは言わないだろうな」(1)。「望まれないのに生きていたくない」(E)という言葉は、家族の後押しを望んでいることとあらわれである。否定的な結果を恐れ、家族の意向を確かめたくなかった。話し合いのないまま時間切れとなる前に、家族が「生きてほしい」ことを示せば、それは患者が生きてよとすという気持ちを持てる。患者は他者(家族も含めた)とのつながりを回復することにより、生きる意欲を取り戻すが、家族関係が良好でない場合は、呼吸器をつけて生きるために、離婚など、家族の縁を絶たなければならない例もある。呼吸器の意思決定は、家族との関係で問われる試練でもある。

6. 迷惑をかけたくないということ

介護は家族に依存するところが大きいため、家族の意思や介護能力は、意思決定に重要な影響を及ぼす。しかし、迷惑をかけたくないから呼吸器をつけないことは、家族の介護の意思や能力の有無のみを意味するのではない。そこには誰しも持つ自律の欲求がある。人をあてにせず独力でがんばってきた人、リーダーシップを発揮してきた人にとっては、人にものを頼むこと、とりわけ介護される他律の状態は心苦しい。一般に、自律性が培われるのは人生の初期である。Erikson<sup>8)</sup>によれば、幼児は排泄の訓練を通じて身体機能の調節を覚え、「恥と疑惑」という失敗の危機を経験しつつ自律を獲得する。成人が老化や痛により一旦獲得した自律能力を失い、再び世話が必要とする時は、自尊心の低下が引き起こされがちである。世話を受けたくない気持ちには、「申し訳ない」「情けない」という思いのほか、「申さない」という「恥の感情」も含まれる。恥は、聖書の創世記や古事記(イザナミ)にも記述されるように、人間の基本的な感情の1つである。

神話や民話にしばしば「見ることが互いの本質の越えがたい相違を明らかにしてしまうのを防ぐため」であるともいわれ、その設定は、女性の裸体や入浴、出産などに性に関することが多いという。しかしALSでは、見られたくない気持ちには女性に限定されるものではなく、それはとりわけ排泄の介助において顕著である。恥の原因が自尊心の欠如<sup>9)</sup>とも考えられるように、恥は自尊心とも関連している。

7. 生きがい

「生きがい」の喪失も呼吸器装着を思いとどまらせる一因である。神谷によれば、生きがいを失った人が新たな生きがいを見出す場合、苦しみを自分だけのものとせず、自分の生を役立てようとする「社会化」<sup>10)</sup>、自分を歴史の中の存在と捉える「歴史化」、精神世界に生存の基盤を置く「精神化」という心的構造変化が起こっているという<sup>11)</sup>。収容所体験を経たFrankl<sup>12)</sup>は、人は絶望の淵に立つ時「もう人生に期待できることはない」と思いがちであるが、「人は自分にまだ何を期待しているか」と視点を変更し、人生に問いかけるのではなく、人生が出す問いに答えるという受動性が必要であると説いた。Erikson<sup>8)</sup>の心理社会的ライフサイクルでは、身体の上と自尊心が低下する老年期、人は再び人生初期からの課題や危機と向き合うとされる。この時、課題の克服ではなく危機を甘受できれば、老人は超越的段階に達するといふ。ALSは老化と同じことではないが、共通点もある。呼吸器をつけないと一旦は決めていたもの他の力が働き、結果的に「生かされた」人の言葉から明らかにされたように、「生かされている状態」をどう捉えるかにより、人生の意味は大きく変わってくる。呼吸器をつけた人がその状態を「新たな人生」とよく表現するように、そこには転生(生まれ変わり)の要素もある。生かされたことをどう捉えるかは、ALS患者が自らを再び価値ある存在と捉え、生きがいを見出す上で重要である。

おわりに

意思決定要因の多くは、互いに重なり合い、連関している。また、そこから抽出される「自律-他律」「恥の感情」「自己イメージ」の概念も同様である。呼吸器をつけたくない気持ちとつけたくない気持ちは共

存している。呼吸器をつけようとする、つけたくないと考えることは、一見対極のようでありながら連続的なものであるかもしれない。今回仮定的に分類した要因には、次元の異なるものが混在している。これらを整理し、意思決定にかかわる要因間の関係をさらに明確にすることが、今後の課題として残った。

(謝辞)

本研究の一部は、厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班」の援助をうけた。

[文献]

1) 湯浅龍彦, 水町真知子, 若林佑子ほか: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント(1) ALS とともに生きる人から見た現状と告知のありかた. 医療 56: 338-343, 2002  
2) 湯浅龍彦, 水町真知子, 若林佑子ほか: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント(2) ALS とともに生きる人からのメッセージと病名告知書(草案). 医療 56: 393-400, 2002  
3) 森朋子: 人工呼吸器の選択についての意思決定~14名の筋萎縮性側索硬化症患者の面接から~. 日本保健医療行動科学会年報 19: 177-193  
4) 加藤周一: 日本人の死生観. p216. 岩波書店, 東京, 1977  
5) 立川昭二: 臨死のまなざし. p261. 新潮社, 東京, 1983  
6) Coode, E: Deviant Behavior. 6th ed. 311. Prentice-Hall, Inc. Upper Saddle River, NJ, 2001  
7) 橋本朋広: 難病患者の苦悩の癒し. 心理臨床学研究 15: 513-523, 1997  
8) Erikson, E, Erikson, J: The Life Cycle Completed: a review expanded edition. 1997. ライフサイクル, その完結<増補版>. 村瀬孝雄, 近藤邦夫訳, みすず書房, 東京, p153-165, 2001  
9) 北山修: 見るな禁止, 北山修著作集 日本語臨床の深層第1集. 岩崎学術出版社, 東京, p42-43, 1983  
10) Jacobi M: Scham-Angst und Selbstwertgefuhl, 1991. 恥と自尊心: その起源から心理療法へ. 高石浩一訳, 新曜社, 東京, p. iv, 2003  
11) 神谷美恵子: 生きがいについて. 神谷美恵子著作集 1, みすず書房, 東京, 1980

- 12) Frankl VE: *Trotzdem Ja zum Leben sagen*. 1947, 佳訳, 春秋社, 東京, p26-28, 1993  
それでも人生にイエスと言う. 山田邦男, 松田美

Decision Making for Ventilatory Support of ALS Patients  
—Determinant Factors and Psychological Aspects—

Tomoko Mori and Tatsuhiko Yuasa

**Abstract** According to interviews with 19 ALS patients, principal factors in decision making for ventilatory support were "don't want to be a burden", "fear of death or pain", "perspective on life and death", "resistance to mechanical ventilation", and "purpose of life". "Don't want to be a burden" does not mean only "placing a burden on family", but also involves issues of "autonomy" and "shame". Similarly, "resistance to mechanical ventilation" includes the issue of "self-image". Meaning of life depends deeply on how one takes "being-kept-alive state". Also factors of various dimensions are involved in decision-making.



partners to cooperate with and we managed to establish a contact between the doctors of the hospitals and the Mongolian ALS Association. Today we have located Occupational Therapists that are willing to work further on this project.

*Keywords: Humanitarian Assistance, Quality of Life, Assistive Devices*

## **CW279 THE ROLE OF MEDICAL INSTITUTIONS SPECIALIZING IN ALS: THE APPROACH OF OUR ALS CARE CENTRE**

IMAI T, TSUBAI F, OSUMI E

*Miyagi National Hospital, Yamamoto-chou, Watari-gun, Miyagi, Japan*

*E-mail address for correspondence: f-tsubai@miyagi-hp.jp*

**Objective:** The ALS Care Center was opened at our hospital in June 2006. It provides medical care to patients by appointment only, two days a week. From the initial examination by a doctor, patients are accompanied by nurses and medical social workers (MSW). The nurses are in charge of psychological and physical care of the patients, while the MSW are in charge of QOL assessment and mental support for the patients' families. The medical care provided for one year will be examined to review the role of the ALS Care Center as a specialized medical institution.

**Method:** Outpatient and inpatient medical records for one year from June, 2006 through May, 2007 were analyzed.

**Results:** Fifty-four patients received medical care during the one-year period. Eight were referred from university hospitals, and 37 were referred from general hospitals for the Medical Network for Neurological Intractable Disease. Twelve participated in clinical trials. Twelve manifested respiratory failure of which 2 were artificially ventilated, and 10 died without the use of an artificial respirator.

**Discussion:** In Japan, many patients with ALS first visit a general practitioner (such as an orthopedist), and are then referred to a neurologist, who usually makes a diagnosis of suspected ALS. At present, in seeking a second opinion, such patients are referred to a university hospital where a definitive diagnosis and notification of it are made. However, the mental support following such notification often seemed insufficient. The ALS Care Center was expected to provide medical care including mental support following definitive diagnosis, as suggested by the high rate of referral from university hospitals and general hospitals for the Medical Network for Neurological Intractable Disease, both of which have conventionally been considered specialized medical institutions.

**Conclusion:** The ALS Care Center should assume a role as a new type of specialized medical institution which is engaged in clinical trials for new drug development, mental support for patients and their families, assistance with recuperation with the aim of patient autonomy, and terminal palliative care.

*Keywords: autonomy, mental support, palliative care*

# 「難病中の難病」のある人への自立生活と就業の一体的支援

独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長 今井 尚志  
障害者職業総合センター 研究員 春名由一郎

はじめに  
筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は、原因不明で治療法のない神経難病であり、わが国には約7,000名の患者がいる。中年以降に発症し、個人差はあるが、数年で呼吸筋を含む全身の筋力低下・筋萎縮が進行し呼吸不全で亡くなる場合が多い。病気による五感や知能面への影響は少なく、人工呼吸器を装着した人たちは10年単位での延命が可能になっているが、むやみやみ延命は人間の尊厳に反すると考える人も多い。その過酷な病状から「難病中の難病」と呼ばれることもあり、就業支援の対象と考えられることはほとんどなかった。

しかし、ALS患者であっても、英国のホーキング教授のような就業例が存在する。これは、例外中の例外と考えられることが多かったが、現在、わが国でも人工呼吸器を装着したALS患者が「生きがいをもち普通に生きる」一環として就業の重要性が語られるようになってきた<sup>1)</sup>。さらに、米国労働者が最近提唱している「カスタマイズ就業」<sup>2)</sup> においては、従来働けないと考えられてきた最重度の障害がある人でも、その人の得意分野を活かした就業の可能性が注目されるようになっていく。

本稿で紹介するALS患者のF氏には、7年前のALS診断直後から医療分野における自立支援が行われ、1年前からは「カスタマイズ就業」への取り組みが開始された。F氏は、現在、全身麻痺で人工呼吸器を装着し、24時間の介護を必要としながら、社会的人脈を広げ、講演や出版など、多彩な活動を通して就業を目指して

いる。このような医療分野と労働分野の先端的な支援方法の運動は世界的にも類のない試みであり、最重度の障害がある人たちへの、自立生活と就業の一体的な支援の重要性を示唆するものである。

## 1 病気の告知から始まる就業支援

F氏のALSの発病は、7年前の41歳10ヶ月の時であった。営業と商品企画の職を経て、宣伝兼海外窓口担当であった時に、次第に腕が動きにくくなり、疲れやすさなど異常を感じて某大学病院を受診した。そこで「ALSであり、病気が進行し、全身麻痺で人工呼吸器を装着しなければ延命ができない」ことを知らされ、ALSを中心に診察しているC病院を紹介された。ほとんどの全ての人がとってALSの病名告知は絶望的な体験であり、F氏もその例外ではなかった。しかし、F氏はC病院の医療チームによる病初期からのサポートにより、新たな生きる意味を見出すことができた。それが、F氏の就業支援のスタートとなっているのである。

### (1) 病気の告知と生きる意欲の支援

マイナスの側面だけを見れば、ALSであることは身体的な自由を失い、周囲への負担も大きくなる絶望的な体験である。このような状況における本人や家族に対する精神的サポートは極めて重要である。ALSにかかわらず生活の質を高めることができる、ということについて、これまではほとんどロールモデル（規範的事例）が存在せず、将来のビジョンが描きにく

から12名が呼吸不全に至ったが、人工呼吸器の装着を決定したのは2名にすぎず、10名が永眠している。

当時、F氏の主治医であった筆者の一人（今井）は、ALSの病名告知とともに、F氏の新たな生きがいとして、ALS患者に対して患者の立場からサポートする役割の重要性を示した。それにより、人工呼吸器による延命を決定したF氏は、ピアサポートを開始し、各地に講演に出かけ、国際学会に参加するようになり、主観的な生活の質は発病前と同レベルに回復したのである。

## (2) 生活面の再構築への支援

ALSの進行により、病前の生活のほとんどが不可能になる。身体活動能力を失い、24時間の介護を必要とし、会話もできなくなる。これらにかかわらず、生活自立を達成するための取り組みには近年大きな進歩がみられる。

現在、F氏は地域の入所施設において24時間の介護を受けながらの生活を送っている。コミュニケーションは、額の動きによりコンピュータを操作する意思伝達装置により可能になっており、電子メールも使うことができ

る。また、人工呼吸器を稼働可能な車椅子の活用により、外出も比較的の自由に行える。さらに、テレビ電話等を活用することによって、活動範囲を広げることにも取り組まれている。そのためには、病初期から身体障害者用のパソコンを習得するだけでなく、コンピュータを使ったコミュニケーションや文章作成のスキルを向上させることにも、取り組まれてきた。さらに、24時間の介護が必要になった場合、介護チームが気持ちよく介護できることは生活の質に大きく影響する。患者自身が介護チームのリーダーとして、雰囲気を作ったり、適切に指示を行ったりなどの、「患者力」を身につけることも大切になり、その課題への取り組みも行われてきた。

## 2 カスタマイズ就業の方法論の適用

「カスタマイズ就業」では、病気や障害にか

かわらず、その人の職業的な「強み（できごと、得意なこと）」を活かしていくために、仕事内容と支援内容を個別に調整するという新たな就業支援が提案されている。F氏の就業支援では、このカスタマイズ就業のプロセスを、F氏も参加して電子メールで意見交換を行う仮想的な支援チームによって進めることとした。

### (1) 「ディスプレイ」の実施

ALSのある人は、従来の職業リハビリテーションの「職業準備性」の基準で言えば、通勤が一人で出来ない、8時間労働が出来ない、運搬や手作業などもできない、会話も普通には出来ない、医療的な介助が必要、などから就業可能性は全くないと考えられがちである。

カスタマイズ就業では、職業評価は「ディスプレイ」と呼ばれるプロセスに置き換えられる。それは、病気や障害を超えてその人のことを知り、社会との関係作りにつながる「強み」「興味」「価値観」などを見出すためのものである。就業可能性はその人の中に潜在的に存在するものであり、病気や障害による先入観を捨て、それを積極的に「ディスプレイ（発見）」していくことが重視される。

F氏には、著者の一人（春名）から電子メールで就業希望を確認し、カスタマイズ就業の方法論を適用することに了承を得た。F氏の自己紹介や團病記等、居住施設への訪問による話し合い、F氏が出演するライブ活動等への参加により、ALS患者ということを超えたF氏のことを理解するように努めた。また、F氏のことをよく理解し就業を応援してくれるだろう人たちをF氏から紹介を受け、メーリングリストによって、F氏の就業の可能性を検討する場を作った。F氏はこれを「F流再チャレンジ」と名づけた。

その結果、F氏の強みを多数明らかにすることができた。発病前の営業、企画、宣伝、海外担当としての経験、ALSを受容してきた経験、他のALS患者を支えてきた経験、ALS患者としての多岐にわたる人脈（芸術家、政治家などを含む）、短歌や作詞、エッセイ等の文章

力がある。さらに、興味や夢については、学生時代からバンド活動を行ってきたこともあり、ミュージシャンという希望が強いことも明らかとなった。価値観としてはALS患者へのピアサポートに大きな生きがいを感じている。このようなことは、「ALS患者」というレッテルに紛れて関係者に見落とされがちであるため、これらの意見を具体的に理解しやすくする「プロフィール」を作成し、ホームページ「F流再チャレンジ」として関係者で共有できるようにした。

(2) 「職探しミーティング」の実施

カスタマイズ就業には、個人の強みや興味を中心に、企業や社会のニーズとの接点を明らかにしていくために、幅広い人脈を活用する「職探しミーティング」というプロセスがある。「ディスカバリー」時のメンバーを中心として、F氏が適宜電子メールでメンバーを拡大し、検討を行った。このオンライン上の仮想的な「職探しミーティング」のメンバーは、最終的に、本稿の筆者ら、ケアマネージャー、F氏の短歌の師である作家、起業家の友人を中心とし、特別支援メンバーとして国会議員や県会議員を含めるものとなった。

F氏の就業のあり方については、従来の重度身体障害者向けの対応では明らかな限界があった。在宅で情報ネットワークを活用したウェブデザインやアーター入力などは、ALSのある人の場合、頼の動きでコンピュータを操作することから、作業効率が十分なレベルに達することは困難である。また、既にALS患者へのピアサポートなど様々な生きがいを感じる活動に忙しいF氏からみても、これらの仕事は興味や価値観に合うものではない。

F氏の友人の起業家から、ALSによる「弱み」は明らかであるが、社会のニーズとの関係で「誰に何を売るのか」を明確にする、起業と同じアプローチを取れば可能性があるとの指摘があった。起業はカスタマイズ就業にも含まれる選択肢であり、F氏の強みや興味などのキャリアの方向性を踏まえて、就業のあり方を明確

にし、F氏に合わせた新たな仕事を創り出すことに焦点をあてることとなった。

(3) 個別的な仕事のあり方の構築

ALSである以上、社会から継続的な支援を受け続ける必要があるが、就業支援の最終目標は、社会貢献という逆方向の社会との関係を確立し、社会との「相互依存関係」を成立させることである。個人が起業を考える際にも活用される経営環境分析の手法であるSWOT分析によって、F氏の仕事のあり方を検討することとした。これは、自分の中の「強み」と「弱み」を明確にし、外的環境の「機会」と「脅威」との関係から、仕事内容や打つべき対策を明らかにするものである。

その結果、「積極的攻勢」のためのF氏の最大のアビリティは、ALSの同病の人たちだけでなく、医療・福祉関係者、さらには一般人への、新たな社会のあり方や生き方に関する「百聞は一見に如かず」の体験にあると考えられた。これは、また、F氏の高い文章力によって強化できることも想定できた。さらに、講演活動は多くの観衆を相手にするものであり、「ミュージシャン」というF氏の夢とも無関係でない。実際、講演活動とライブ活動を組み合わせることも既に始められていた。

これらのアイデアを元にして、具体的な仕事の形については人脈を活用して検討した。地元県議会議員や友人等の紹介で、いくつもの講演依頼を受けることができた。さらに、F氏がプロの作家に自ら「弟子入り」をして指導を受けながら書き溜めた「F流短歌」が、F氏の生き方のドキュメンタリーの要素も加え大手出版社から出版されることも決定した。

3 今後の課題

就業支援には、病気や障害を超えた社会との個別的な関係作りという特筆すべき意義があることが明確になってきた。「F流再チャレンジ」は未だ道半ばであるが、これまでの「働けない人への支援」ではない「働けるようにするための支援」への転換に向けた具体的な取り組みの

表 F氏に関するSWOT分析による就業支援の方針検討

内部要因 (F氏自身)	
強み (Strength)	病気と障害を受容した経験と「生き様」 ピアサポートの経験 音楽、企画等の職歴 広い人脈
弱み (Weakness)	全身麻痺、気管切開 要24時間全面介護
機会 (Opportunity)	（自身の弱みを克服する） ・意思伝達装置 ・人工呼吸器搭載の電動車椅子 ・ALSの介護が可能となる居福祉施設
脅威 (Threat)	（外的脅威を克服する） ・文筆や講演のエンターテインメント性の充実 ・生身での登場による驚きや感動 ・各種研究事業とリンクさせたモデルケースとしての位置づけ
外部要因	（自身の強みを克服する） ・社会にある強い「働けない」という先入観 ・疾患管理のリスクや責任問題 ・制度の谷間

課題も明らかになってきている。

(1) 生業としての仕事の発展

ALSを発症後数年のうちに、本人が将来のビジョンをもち、準備ができるかによって、その後の人生が全く異なったものになると思われる。F氏は、自ら「ALSに罹患したにもかかわらず遊びを含めて人生をエンジョイしている生き様」を社会に発信することで、ALSの診断を受けた人たちに勇気付けたいとの思いがますます強くなっていく。しかし、これらを生業とする際に、F氏はALS患者の人たちからは対価を求めない方針であるため、生業としてのあり方には、「誰が対価を払ってくれるか」という課題がある。

F氏は障害のある友人たちとビジネスプランを作成するようになり、営業や企画の仕事で活躍していた時代の興奮がよみがえり、ここに生きがいを感じるようになっている。ビジネスプランにおいては、病気や障害の存在は問題ではなく、その人と社会のニーズのオンリーワン

の関係作りにかかっている。現在、わが国では、創業支援のための事業が多く存在している。今後、これら従来の障害者支援の枠組みを越えた社会資源の有効活用を含め、さらに生業としての仕事の可能性を追求していく余地が多くなる。

また、今後、「F流短歌」の出版を契機として、講演活動の発展が期待される。既に、医療・福祉関係者向けや、大学から小学校にまでわたる教育場面での講演活動にも取り組んでいることから、これらの講演活動の充実も課題である。

(2) 仕事を前提とした医療管理

ALSのある人が仕事をする場合、医療的なリスクが高まるが、それを単に避けるのではなく、適切に管理していくことが必要になる。F氏の文筆業と並ぶキャリアの方向性である講演活動には移動等によるリスクが高くなる。そのため、出張講演と、テレビ電話等による遠隔講演の2つのうち、いずれを選択するかという課

題がある。

出張講演は、講演会場で聴衆に直接語りかけるやり方で、F氏の「ミュージシャン」志向とも一致し、聴衆にとっても、生身の人間である本人の存在は、より大きな驚きや感動が得られるものである。しかし、その一方で、交通機関や講演会場での、万が一の病気の悪化や事故への対処が必要になる。講演の主催者や介護ボランティアの責任問題とも関連する。これらは、現在、F氏の自己管理と自己責任に負っている面が大きいが、今後、このような活動を一般化するためには、重要な検討課題である。

一方、遠隔講演では、F氏は通常の居住施設に居ながらにして、通信技術を活用することによって画像と音声による講演を可能にできる。音声や画像の改善についての検討が進められ、

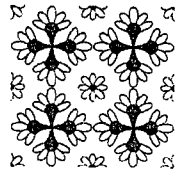
現在では、音楽のライブ演奏にも耐えられる音声と画像を、出張講演に比較してはるかに低コストで活用できるようになっている。一対一のピアサポートなど、コストパフォーマンスを考慮したり、出張講演にかかる様々なコストやリスク負担を避けたりするためには、この方法論が極めて重要である。

おわりに

今回紹介した事例は、難病のある人の職業リハビリテーションの途中経過の一事例であるが、決して「例外」ですまされるようなものではない。自立支援と就業支援が一体的に取り組まれることによる、大きな可能性を示唆するものとして、保健医療福祉分野と労働分野の両方で大きな意義がある。

## 文献

- 1) 今井高志 (2007)：特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究。厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業平成18年度総括・分担研究報告書。
- 2) 障害者職業総合センター (2007)：カस्ताマイズ就業マニュアル。資料シリーズNo.36。



# オーバードクター

今井尚志<sup>1)</sup> 大隅悦子<sup>1)</sup>

key words 難病 在宅ケア 地域支援ネットワーク 自立と自律

## はじめに

難病患者は、病状の進行に伴い、種々の重篤な障害のため日常生活動作(ADL)が低下し、全面介助となることしばしばである。さらに、胃瘻、導尿カテーテル、気管切開や人工呼吸器管理等の医療的処置を要することも多く、長期の入院生活を余儀なくされることもまれではない。

筆者は、平成元年から神経難病患者の在宅療養を支援し始めた。当初は、使える社会資源は皆無といってよい状況であった。そのころ、在宅人工呼吸療法を行っている患者の家族が、1日にとつたような介護をどのくらい行っているか調査したところ、その結果が表1であるが、1日の介護に追われる生活であると痛感させられた。

その後、高齢者保健福祉推進計画(ゴールドプラン)の推進に伴い、難病患者の在宅療養領域も整備され、ここ10年あまりの間に難病患者を取り巻く社会環境は大きく変貌した。

本稿では、わが国の難病患者の在宅療養の現状と問題点を整理し、今後の難病患者への在宅療養支援の方向性について私見を述べる。

<sup>1)</sup> Home care of the patients with intractable disease  
<sup>2)</sup> Takashi Imai MD, Etsuko Otsumi MD  
 岡山病院医療 高松病院 ALSケアセンター

の連携を密に行う地域支援ネットワークが稼働を始めては、難病患者・家族の在宅療養を支えるためには、従来から保健・福祉・医療の3つの柱の連携が重要であると指摘されているが、今後は地域支援ネットワークの質が在宅難病患者のQOLを左右すると思われる。

### 患者・家族の目標に立った相談窓口としての難病相談支援センター

難病患者・家族が今後の療養生活を考えるとき、一番初めに訪ねるべき、同じ目線に立って相談に成してもらえぬ窓口が必要であるという報告から、平成15年から全国に難病相談支援センターが設置され始めた。これは平成11年度から3年間「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班(主任研究者：木村 格)」<sup>1)</sup>、平成14年度から3年間「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班(主任研究者：木村 格)」<sup>2)</sup>の研究班が具体化したものである。国庫から50%と都道府県事業費から50%の補助によって企画・運営され、平成19年度中に全都道府県に開設される予定である。一覧表はホームページ(<http://www.nanbyou.or.jp/>)を参照された。

表1 ALS在宅人工呼吸療法の介入内容と時間

介入内容	所要時間	全体の%
経管栄養注入など	4時間 21分	30%
清潔(消毒・更衣など)	2時間 55分	20%
呼吸管理(吸引など)	1時間 59分	20%
排泄介助	42分	5%
体位交換	54分	6%
コミュニケーション	14分	2%
家事(洗濯・買い物など)	2時間 56分	20%
状態観察・記録など	29分	3%
計	14時間 30分	100%

## 現在の難病対策

厚生労働科学研究特定疾患対策研究事業と地域支援ネットワーク  
 わが国の難病対策は、①希少性、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を要する)、という4要素に基づき特定疾患を中心に、厚生労働科学研究特定疾患対策研究事業が展開されてきた。本事業の中で平成11年に「重症患者入院施設確保事業」および「地域支援ネットワークの構築に関する研究班」が発足し、平成13年から全都道府県に「地域支援ネットワーク」が準備され、平成17年度までにはほぼ全都道府県に設立されている。現在では拠点病院、協力病院、地域の最前線の医療機関、行政、保健所、難病相談支援センター等関係機関

### 表2 介護保険で利用できるサービス

身体介護サービス  
 訪問介護、訪問看護、訪問リハ、通所介護(デイサービス)、通所リハ、短期入所生活介護(ショートステイ)、短期入所療養介護(老人保健施設などへの短期入所)

食与福祉用具  
 車椅子(付属品含む)、特殊寝台(付属品含む)、褥瘡予防用具、体位変換器、手すり、スロープ、歩行器、歩行補助杖、徘徊感知器、移乗用リフト等

購入費の支給を受けることのできる特定福祉用具  
 要介護歴、特殊尿器、入浴補助用具、簡易浴槽、移動用リフトの取り具等

住宅改修(支給上限20万円、一割自己負担)  
 手すりの取り付け、段差解消、すべり防止、床材の変更、扉の開閉え、洋式便器などへの便器取替え等

支援を理念としてサービスの選択は当事者自身が行うことになっている。

支援費制度の創設で、① サービス利用者が急増し、現行制度の維持が困難、② 全国共通の障害程度区分や給付水準のルールが確立されておらず、大きな地域格差が生じてきたなどの理由から、改革の必要支援法が施行された。これにより、身体障害者、知的障害者、精神障害者の3障害が共通の基準にたらし、各種福祉サービスが一元化された。

難病患者地域支援対策推進事業<sup>3)</sup>  
 患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要となる支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものである。実施主体は都道府県、保健所政令市、特別区で保健所を中心とした4つの事業を行うとされている。

在宅療養支援計画策定・評価事業：各都道府県は在宅療養支援計画策定・評価事業に難病患者に対する適切な支援を行うため、要支援難病患者に対して、個々の患者の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成する。

訪問相談事業：医療相談事業に参加できない要

## 在宅難病患者が利用できる福祉・保健サービス

介護保険サービス  
 介護保険は平成12年4月1日から施行され、40歳以上の国民は全員加入しなければならない。原則的には65歳以上の高齢者(第1号被保険者)が対象となるが、40～65歳の若年者(第2号被保険者)でも、脳血管障害(脳出血、脳梗塞、くも膜下出血等)、変形性関節症や筋萎縮性側索硬化症、骨髄小脳変性症、パーキンソン病、シャイ・ドレガー小脳変性症、脊髄管狭窄症、後縦靭帯骨化症等の特定疾病患者はサービスの利用が可能である。介護保険で利用可能な支援メニューを表2に掲示した。

支援費制度と障害者自立支援法  
 平成15年4月にスタートした障害者施策の支援費制度は、介護保険とは異なり、障害者の自立

支援難病患者やその家族が抱える日常生活上および療養上の悩みについて、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師らを訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るため訪問看護師らの育成を行う。

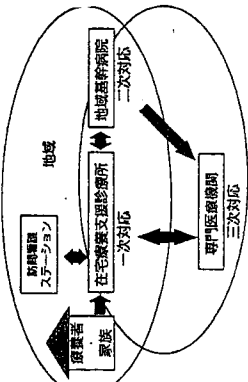
医療相談事業：難病患者らの療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護師、社会福祉士のうえ、患者らの利用しやすい、ブラウザ状況を助長する、患者らの利用しやすい、ブラウザインターに配慮した会話を設置し、医療相談を行う。

訪問指導(診療)事業：要支援難病患者やその家族に対して在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健師、看護師、理学療法士らによる訪問指導(診療)班を構成し、訪問指導(診療)事業を行う。

### かかりつけ医としての在宅療養支援診療所と望まれる医療連携

平成18年4月から在宅療養支援診療所の登録が開始された。在宅療養支援診療所は、在宅療養患者の24時間窓口として、必要に応じて他の病院、診療所等との連携を図りつつ、24時間の往診・訪問看護等を提供できる体制を構築するとされている<sup>9)</sup>。筆者は、国立病院機構難病院(旧国立療養所)に勤務する立場で、以前から病診連携となりながら難病患者の在宅療養支援を行ってきた。これまでは医療依存度が高い患者のかかりつけ医をお願いすることが困難な場合も少なくなかったが、今後は在宅療養支援診療所がその役割を担っていくものと期待される。今後望まれる難病患者の在宅医療支援体制を図1に示した。一次医療機関として在宅療養支援診療所、二次医療機関として合併症などの治療を行う地域基幹病院、三次医療機関として専門医療機関の、医療機関のシステム連携が大切であると考えられる。

■図1 今後の医療支援体制



### 現状の問題点と対策

在宅難病患者への支援制度について概説したが、制度はあるが実際にそれを利用しようとした場合、必ずしも利用可能とはいえない場合もある。たとえば、難病患者以外の在宅療養者・家族にとり、福祉施設でのケアやジョブ・アシストは、介護者の体業(レスパイト)として在宅療養を継続するにあたりなくてはならない要素になりつつある。また、介護度の高い難病患者では介護者のレスパイトは重要である。しかし、現状では医療依存度の高い患者がレスパイトのために利用できる福祉施設は非常に限られている。表3は平成17年度厚生労働科学研究補助金難病性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究(主任研究者：今井尚志)」で、北海道の身体障害者療養施設28カ所にアンケート調査をした結果である。呼吸管理を必要とする等医療依存度が高くなると、福祉施設での対応が困難となり、利用できなくなることが示されている。医療依存度の高い難病患者でも利用可能な福祉施設の創設が必要であると思われる。

難病患者を取り巻く法的・社会的体制を振り返って見たが、難病対策がとられはじめた初期には、弱者である難病患者は長期入院により保護されるべき、という姿勢が感じられる。しかし、時代の変遷とともに、難病患者も保護されるべき弱者から地域で生活する一個人として意識されるようになり変わりつつあると考えられる。患者・家族の意識

■表3 北海道身体障害者療養施設(全28施設)へのアンケート調査

入所者の医療ニーズ	対応状況
19施設(90.4%)	「現状」の施設で対応可能
20施設(95.2%)	「対応可能」
15施設(71.4%)	「少しの訓練」で対応可能
11施設(52.3%)	「対応可能」
7施設(33.3%)	「対応のために」
6施設(28.6%)	「かなり訓練が必要」
1施設(0.4%)	「ほとんど対応不可」
21施設から回答あり	

も、保護されているだけでなく、「じりっ」しという動向がみられる。

### 2つの“じりっ”—自立と自律

ここでいう“じりっ”とは、Independent Living (IL) と Autonomy の2つの意味を意図して使用している。

Independent Living は1960年代にカリフォルニアの障害者運動として起こり、その後世界中に広まったもので、重度の障害者が、介助者や補装具等を用いながらも、心理的に開放された責任ある個人として主体的に生きることであり。

Autonomy は、Joseph Raz の定義によると、  
“The autonomous person is a (part) author of his own life.” 「自律した人は、自分自身の人生の著者である」という記載がある<sup>9)</sup>。すなわち、困難な状況であっても、自らの人生を切り開いていくパワーと自己管理能力をもってしていることであると思われる。

現在、筆者が支援しているALS患者のなかでも、“じりっ”した生活を目標としている患者がいる。

Tさんは60歳女性で、人工呼吸器を装着し全介助の状態での在宅療養を行っているが、家族の負担を考慮して24時間他人による介護を目標としている。ボランティア募集のために、先日にもかかわらず指先を使ってパソコンを駆使し、地方新聞に投稿を寄せていた。

Fさんも人工呼吸器を装着して6年になるが、現在に至っても年間何回も国内外で講演を行っている。また、ホームページをもち、メールを通じて診断がついたばかりで動揺している後患患者とやり取りし、メンタルサポートやアドバイザーを行っている。このような患者の存在は、今後の生き生きな支えになるであろう。

### ④ 当院での取り組み

宮城病院は、仙台市から南に40kmほど離れた山元町にあり、福島県との県境に位置している。診療科は神経内科、整形外科、小児科、内科、歯科があり、旧国立療養所としてはめずらしく、夜間・休日も救急の受け入れを行っている。神経難病センターとよばれる神経難病棟があり、ALS患者も数多く入院している。

⑤ 宮城病院ALSセンター設立の経緯  
一般にALS患者は、手が力が入りにくい等の症状が出たときに、最初に整形外科等の一般開業医を受診し、そこで病名はつきりしない場合、総合病院を紹介される。総合病院の神経内科でALSの疑いがあると診断された場合には、セカンドオピニオンとして大学病院等を紹介され、確定診断・告知が行われてきた。

しかし、今までは告知後のメンタルサポートが十分でなかったこともしばしばあったと思われる。確定診断を受け、病名を告げられた後、さらに継続して、患者・家族が病気を受容するための支援を行うことができる、ALS専門施設が必要だと思われる。

欧米では、ALS専門医をはじめ、専門看護師、MSW、PT、OT、栄養士等のスタッフで構成されるALSクリニックがその役割を担っており、特に告知後のメンタルサポートは重要視されている。わが国でも、近年チーム医療の重要性は指摘されているが、いまだに十分な体制をもつALSクリニックは存在していないかった。

そこで、宮城病院では総合的に患者・家族を支援するために、平成18年6月1日に「ALSケアセンター(以下ケアセンター)」を院内に開設した。当センターは、①ALSの新しい治療薬の開発の

ための臨床治療、④患者・家族のメンタルサポートと“じりつ”を目指した療養支援、⑤ALSデータベース作成を目的として活動している。当院ALSケアセンターの拠点病院としての位置づけを図2に示した。

#### ④ ケアセンター 診療内容

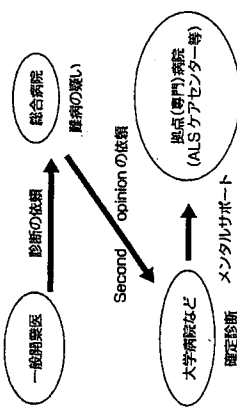
スタッフは、神経難病(特にALS)専門医・リハビリテーション科専門医・治療看護師・MSW・治療コーディネーター・事務員である。診療は週2日、完全予約制で診療を行っている。まず、MSWが連絡を受け、現在の病状や状況について聞き取り、診療の予約をする。診療当日は、MSWがALS重症度スケール評価をした後、医師の診療が始まるが、診療には初めから看護師とMSWが同席し、最低でも1時間ほど診療に時間をかけている。診療は身体を診察するだけではなく、患者・家族の病状に対する理解を深め、将来予想される障害に対し、どのように対応していくか共に考える場となっている。必要に応じて、リハビリテーション専門医が身体機能測定や評価を行い、治療コーディネーターが治療スケジュールの説明を行う。そして、診療後に医師から説明された内容について患者・家族がどのように受け止め、理解したか等について、看護師とMSWがメンタルサポートを行い、次の診療につなげていく。

その他、先輩のALS患者(以下、ピアサポーター)が新しくALSに罹患した患者を精神的に支援するためのピアサポートも積極的に取り入れている。ピアサポーターも当ケアセンターにとっては不可欠のチームメンバーとして重要な役割を担っている。

#### ⑤ ケアセンター1年間の実績

開設以来、平成19年5月末までの1年間で、ケ

■ 図2 難病患者の診療の流れ



アセンターを新規で受診した患者は55名であった。患者の居住地は宮城県内にとまらず、東北全域、さらに遠方からは北海道・北関東・北陸からも受診していた。最近では、ALS患者を支える神経難病医療連絡協議会や保健所等の地域ケアスタッフからの相談も増えている。相談内容によっては、患者・家族がケアセンターを受診されるまでに、MSWが地域で困っている問題点を明確に把握し、診療に役立てるようにしている。時には、地域のケアスタッフも診療に同席し、互いに目標の共有をし、患者が地域で自衛した生活ができるよう支援している。さらに、福祉施設や在宅での療養環境を整えるために、ケアスタッフ等の研修も多く受け入れられている。

## まとめ

在宅難病患者への社会支援体制と利用可能な福祉サービスについて概説した。今後の医療として、“じりつ”を促す援助が重要であることについて私見を述べた。

#### 文献

- 1) 耕平, 今井清彦: 筋萎縮性側索硬化症の在宅リハビリテーション. 総合リハ23: 581-586, 1995.
- 2) 厚生労働省健康局長官公報: 平成18年度版 難病対策推進. pp37-39.
- 3) 川島孝一郎: 難病在宅療養支援診療所の立場から. 神経病のすべて〜症状・診断から最新治療. 南社の実用まで〜(何屋健二編著). 新興医学出版社, 2007, pp 260-268.
- 4) 鳥 功二, 他: 北海道内の身体障害者福祉施設の実施調査. 厚生労働科学研究費補助金難病性疾患学術研究費. 特定疾病等自立支援体制の確立に関する研究. 平成17年度. 総括・分担研究報告書, 2006, pp52-55.
- 5) Joseph Flaz: The morality of freedom, Oxford at the Clarendon Press, 1986, pp369-389.

## ALS専門チーム医療を目指して

つばいふみや  
榊井富美恵  
いまいま  
今井 尚志

榊井富美恵  
今井 尚志  
同 診療部長



S氏の診療後、診療室で撮影。  
S氏は日本ALS協会富山県支部設立に向けて、現在活動なさっています。

しかし、今までは告知後のメンタルサポートが十分でなかったことも、しばしばあったと思われ。確定診断を受け、病名を告げられた後、さらに継続して、患者様・ご家族が病気を受容するための支援を行うことができる、ALS専門施設が必要だと思われ。

欧米では、ALS専門医をはじめ、専門看護師、MSW、PT、OT、栄養士等のスタッフで構成されるALSクリニックがその役割を担っています。特に告知後のメンタルサポートは重要視されています。日本でも、近年チーム医療の重要性は指摘されていますが、未だに十分な体制をもつALSクリニックは存在していませんでした。

そこで、宮城病院では総合的に患者・ご家族を支援するために平成18年6月1日に「ALSケアセンター」(以下、ケアセンター)を院内に開設しました。

### ケアセンターの目的

ケアセンターでは

- (1) ALSの新しい治療薬の開発のための臨床試験
  - (2) 患者・家族のメンタルサポートと“自律”を目指した療養支援
  - (3) ALSデーターベース作成
- を目的として活動しています。  
特に、(2)の“自律”を目指した療養支に力を注いでいます。

### スタッフ紹介

ケアセンター開設当初は、ALS専門医、看護師、MSW、治療コーディネーター(以下、CRC)、事務職の5名でスタートしましたが、平成18年10月からリハビリテーション専門医、平成19年4月からは看護師が加わり、総勢7名の各専門職がそれぞれの立場で患者・家族を支援しています。

### 宮城病院のご紹介

宮城病院は、仙台市から南に40kmほど南の「東北の湘南」と呼ばれる山元町にあり、福島県との県境に位置しています。診療科は神経内科、脳外科、小児科、内科、歯科があり、旧国立療養所としてはめずらしく、夜間・休日救急の受け入れを行っています。神経難病センターと呼ばれる神経難病棟があり、ALSの患者様も数多く入院なさっています。

### 宮城病院ALSケアセンター設立の経緯

一般にALSの患者様は、手に力が入りにくい等の症状が出た時に、最初に整形外科等の一般開業医を受診されます。そして、そこで病名がはっきりしない場合、総合病院を紹介されます。総合病院の神経内科で、ALSの疑いがあると診断された場合には、セカンドオピニオンとして大学病院等を紹介され、確定診断・告知が行われてきました。

### ケアセンター診療内容

ケアセンターでは、原則として水曜日と木曜日の週2日、完全予約制で診療を行っています。まず、MSWが連絡を受け、現在の病状や状況について同い、診療の予約をします。診療当日は、外来で体重・血圧などの測定をした後、ケアセンターにご案内します。MSWはケアセンター受診までの経緯を伺い、ALS重症度スケール評価をして、医師に報告します。その後、医師の診療が始まります。

診療には初めから看護師とMSWが同席し、最低でも1時間ほど診療に時間をかけています。診療は身体を診察するだけでなく、患者様・ご家族の病気に対する理解を深め、将来予想される障害に対して、どのような対応していくか共に考える場として重要です。必要に応じて、リハビリテーション専門医が身体機能測定や評価を行い、CRCが治療スケジュールの説明を行います。

そして、診療後に医師から説明された内容について患者様・ご家族がどのように受け止め、理解なさっているか等について看護師とMSWがメンタルサポートを行い、次回の診療につなげていきます。その他、先輩のALS患者(以下、ピアサポーター)が新しくALSになられた患者様を精神的に支援するためのピアサポーターも積極的に取り入れています。ピアサポーターも私もピアサポーターにとっては欠かせずこのでないチームメンバーの一員として重要な役割を担っています。

私も、患者様本人がALSという病気をもちながらも、自分の人生をどのように考え、どのように生きていくのかを支援することに力を注いでいます。

### ケアセンター1年間の実績

平成18年6月1日に開設してしてから平成19年4月末日までの約1年間に、ケアセンターを新規で受診された患者様は52名でした。患者様・ご家族は宮城県内にとどまらず、東北全域、さらに遠方からは、飛行機や高速道路を利用して、北海道・北関東・北陸からもいらっしゃっています。

最近では、ALS患者を支える神経難病医療連絡協議会や保健所などの地域ケアスタッフからの相談も増えています。相談内容によっては、患者様・ご家

族がケアセンターを受診されるまえに、MSWが地域で困っている問題点を明確に把握し、診療に役立てるようにしています。

そして時には、患者様・ご家族のご了承のうえ、地域のケアスタッフにも診療に同席していただき、互いに目標の共有をし、患者様が地域で自衛した生活ができるよう支援しています。さらに、福祉施設や在宅での療養環境を整えるために、ケアスタッフなどの研修も多く受け入れていきます。

### 事例紹介

ここで、私どもの診療の一部を担っているピアサポーターのM氏をご紹介します。

M氏は70歳男性のALS患者様で、平成17年3月、構音障害で発症し、胃腸と気管切開の処置をされています。現在も歩行は可能で、コミュニケーションは筆談で行っています。将来的には人工呼吸器は装着しないで生きていきたいと決まられています。地域のかかりつけ医に通いながら、病状評価のため定期的に当院に入院なさっています。

胃腸や気管切開の処置について患者様に説明が必要なお場合には、M氏にも説明をお願いしています。M氏は、最初にこれから自分から自分と患者様がどのような方で、自分が何について話をしたら良いのかを確認し、その後に患者様にお会いしてお話をさせていただきます。

自分処置を受けようかと決断したときの気持ち、処置を受けたときの状況や受けた後の変化などを説明に患者さんにお話しされています。

更には、胃腸からの注入や、気管切開したところから自分で吸引を行う姿を患者様に見ていただく時もあります。

M氏は、包み隠さずに自分の気持ちを相手に伝えます。そして、自分の人生から目をそむけることなく、自分ができていることを自分でなさっています。そんなM氏に、勇気づけられる患者様・ご家族が大勢いらっしゃいます。冒頭の写真でご紹介した富山県のS氏もその一人で、S氏もまた地域の患者様を支えていらっしゃいます。



神経難病患者のための  
ネットワーク対応在宅医療支援システムの開発

上田耕太郎<sup>1)</sup>, 栗本育三郎<sup>2)</sup>, 白井邦人<sup>3)</sup>, 青柳宏昭<sup>4)</sup>  
大久保亜美<sup>4)</sup>, 益満友世<sup>4)</sup>, 今井尚志<sup>5)</sup>

Development of Home Medical Support System Using I<sup>3</sup>  
(Information Interchange Interface) for Neurodegenerative Diseases

Kotaro UEDA, Ikusaburo KURIOMO, Hiroaki AOYAGI, Kumihito USUI,  
Ami OKUBO, Tomoyo MASUMITSU and Takashi IMAI

Since the law of independence and social participation for the persons with disabilities was enforced, the patient of neurodegenerative diseases has to choose a remote medical treatment. The network which connects the health, the medicine, and the welfare for the patient is required. However, the network which connects each organization is not improved now. As a present problem, communication cannot be taken to the patient of a remote place. A doctor cannot grasp the condition of the patient at home.

Then, we developed the home medical support system corresponding to a network for a neurodegenerative disease. These systems are a life information monitoring system, an medical interview system, and a screen keyboard system. It consists of small communication box I-cube. As a result, in the medical interview system, oral medical interview was completed between the remote place and the hospital. Moreover, a patient's pulse rate and oxygen saturation can be supervised from a remote place with a life information monitoring system. By the screen keyboard, the patient was able to perform the character input through the network, without installing software in a personal computer.

**Key Words:** Neurodegenerative Diseases, Home Medical Care, I<sup>3</sup>

1. 緒言

神経難病<sup>(1)</sup>は、運動機能が失われる疾病の総称である。平成18年度より障害者自立支援法が施行される。この法律は障害者が地域で暮らせる社会の構築を目標

としている<sup>(2)</sup>。そのためには障害者を取り巻く医療、福祉、保健機関のネットワーク化が不可欠である。これまで今井らにより神経難病患者の支援体制が構築されてきた<sup>(3)</sup>。しかし、現状では自宅、医療、福祉、保健機関を結ぶネットワークが十分に整備されていない。そのため在宅医療を行う患者と患者を巻き込む環境は多くの問題を抱えている<sup>(4)</sup>。例として患者が診察などのために短期間入院するショートステイ時に家族とのコミュニケーションがとれなくなることや在宅医療の際、患者の容態を医者が把握することが困難であることなどが挙げられる。

そのため在宅医療では医療に必要な症候的データをネットワーク転送するための装置の開発が必要とされている。このような装置として指に取り付けるタイプの装置<sup>(5)</sup>や院内で用いる大型の装置などがある。しかしこれらは高価であることや、広域なネットワークに

- \* 原稿受付 平成18年8月1日
- \* 1 学生会員, 木更津工業高等専門学校  
制御・情報システム工学専攻 (〒292-0041  
千葉県木更津市清見台東2-11-1).
- \* 2 正会員, 木更津工業高等専門学校  
情報工学科
- \* 3 正会員, 木更津工業高等専門学校  
電子制御工学科
- \* 4 学生・非会員, 木更津工業高等専門学校  
情報工学科
- \* 5 非会員, 国立宮城病院 (〒952-8555  
宮城県仙台市太白区鉤取本町2-11-11)

2.3 在宅医療支援システムの設計

在宅医療支援システムは Fig. 2 のような構成である。在宅空間には I<sup>1</sup> を中心として、生命情報モニタリング、スクリーンキーボード、問診システムの入力装置を配置し、ネットワークを介して遠隔地の医療空間の PC にそれらの情報を出力する。利用するソフトウェアは遠隔地からアップロードすることが可能である。

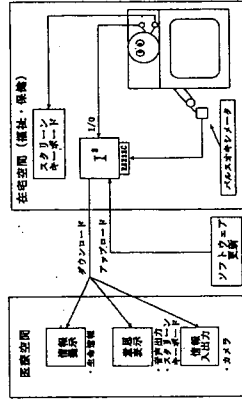


Fig. 2 Construction of home medical support system.

3. 問診システムとその実施例

3.1 目的  
在宅の神経難病患者が I<sup>1</sup>、光ファイバーセンサーを用いて「はい」、「いいえ」のみで病院にいる医師の問診に答えられるようその可能性と実用性を検討するものである。

3.2 問診システムの仕様  
問診システムはセンサーを I<sup>1</sup> に接続し、センサーの ON, OFF によって「はい」「いいえ」を音声と画像で遠隔地の PC に出力するシステムである。

神経難病患者は症状の進行により使用できるセンサーが限られ、取り付け部位なども問題となる。このため患者個々のためのスペシャリザードデザインともいえるセンサーが必要になる (11)。本システムでは光ファイバーセンサーを用いた、光ファイバーセンサーは光を物体に照射しその反射の有無でスイッチングするセンサー

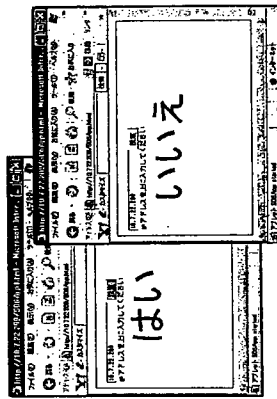


Fig. 4 Experiment using medical interview system.

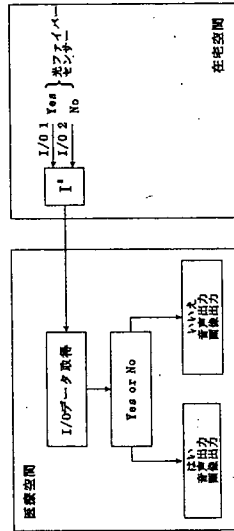


Fig. 3 Signal processing flow from optical fiber sensor with medical interview system.

失して起こる疾病の総称である。その多くは進行性で有効な治療法が確立されていない。症状としては徐々に身体の運動機能が失われていき、呼吸障害、嚥下障害、言語障害や肢体障害など様々な障害を引き起こす。医療制度改善により平成18年度から障害者自立支援法(12)が施行される。これにより神経難病患者は在宅ケアシオン、患者の生命情報モニタリングなどの細かいサポートが必要となる。そのため家族や医療との連絡を図らなければならないがこれをサポートする保健師、難病支援センターの所属の人数は患者数に対して極めて小規模で、電話での応答や、現状調査程度のことでしか行われていない。Fig. 1 参照。ここにコミュニケーション不足が患者の生命維持に大きな問題を投げかけている。一方コミュニケーション機器として代表的な伝心の(13)や BYE-COTORA (14) などのネットワーク機能はメール程度で生命情報などの転送には向かない。ICU などでは使われる生命情報モニタリング装置などは高価なため在宅で使用できない。

2.2 在宅医療における問題の解決案

前述の問題点を解決するために小型ネットワークコミュニケーションボックスである I<sup>1</sup> (8) を用いた新たなシステムを開発を行った。システムは Table. 1 の機能を有するものである。I<sup>1</sup> は神経難病患者のコミュニケーション支援のために開発された装置で、小型で操作性に優れた安価なネットワーク機器、音声などデータを保存でき、RS232C 端子を持つ医療機器のネットワーク対応化、汎用出力(I/O)を3端子備えるなどの機能を持つ。table. 2 参照。

Table.1 System for problem solution.

システム名	機能
生命情報モニタリングシステム	在宅医療を行う患者の呼吸と血液の酸素飽和度をネットワークで伝送する
問診システム	在宅の患者に対し、病状の悪化を問診を行うための装置
スクリーンキーボード	問診システムの補助とスクリーンキーボードで作成して患者が自動的に意思表示を行う装置

Table.2 Function of I<sup>1</sup>.

イーサネット	V2.0/IEEE802.3
プロトコル	TCP/IP HTTP
機能	JAVAアプリレットの提供 ウェブページの提供
シリアルポート	RS232C
パラレルポート	パラレルポート

Fig. 1 The problem in home medical care of neurodegenerative diseases.

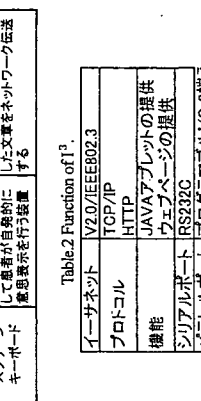


Fig. 1 The problem in home medical care of neurodegenerative diseases.

対応していないといった問題があり在宅医療には適さない。

またショートステイ時には家族とコミュニケーションを行う装置が必要とされる。神経難病患者のコミュニケーション支援装置として代表的な伝心の(10)、携帯TV電話(11)が挙げられる。しかし、伝心の心はメール機能などを持つが、リアルタイムなコミュニケーションには対応していない(10)。一方、携帯TV電話は生命情報の転送機能を持たない。

これまで我々は、保健、医療、福祉空間における人工物コミュニケーションシステムの開発(9)を行ってきた。その一つに小型ネットワークコミュニケーションボックスI<sup>1</sup>がある(8)。以下I<sup>1</sup> (I Cube と読む) と略す。これはネットワークを利用し、神経難病患者の在宅医療を支援する様々な機能を提供することを目的とした小型で安価な装置である。

今回我々は上述のような問題を解決するため、安価で簡便な在宅医療支援システムとして、I<sup>1</sup>のデータ転送機能を用いて患者の血中の酸素飽和度と脈拍数を病院に転送する生命情報モニタリングシステム、ネットワークを介して問診を行うための問診システムおよびスクリーンキーボードの設計、開発を行った。

本論では2章で神経難病患者を取り巻く問題とその解決案として開発した在宅医療支援システムの設計について述べる。3章では問診システム、4章ではスクリーンキーボード、5章では生命情報モニタリングシステムについてそれぞれ開発目的と仕様、実施例を示す。6章ではまとめと今後の課題を述べる。

2. 神経難病を取り巻く問題と在宅医療支援システムの提案

2.1 神経難病の現状と患者の抱える問題

神経難病(1)とは、脳や神経の神経細胞が変性、消

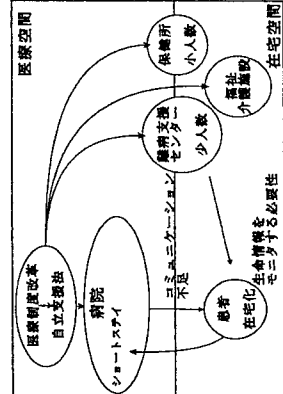


Fig. 1 The problem in home medical care of neurodegenerative diseases.

本システムを利用した問診の流れは痛むところがあるかど「はい/いいえ」で答えられる質問を行い、痛むところがある場合上半身か下半身かなどの質問で徐々に部位を特定していった。

検証結果としては質問に対する答えは問題なく受け取ることができた。しかし、医師側からの質問を一方的に受けることになるため、患者側からの提案が行えないといった問題があった。

4. ネットワーク対応スクリーンキーボードとその実施例

4.1 目的

問診システムでは、患者が自発的に意思表示を行うことが不可能である。そこで我々は、文章を作成し遠隔地の家族や医師と自発的にコミュニケーションをとるためのスクリーンキーボードの開発を行った。

4.2 スクリンキーボードの仕様

スクリーンキーボードは、PCディスプレイ上に表示されたキーボードを使って文章入力を行うシステムである。本研究では、入力装置として問診システムと同様に、光ファイバーセンサーを用いた。そのためスイッチ入力で、文章作成を可能にする必要があったので装置とした。またネットワークを利用して、作成した文章を遠隔地のPCの画面へ、リアルタイムに表示するソフトウェアの開発も行った。処理の流れをFig.6に示す。

キーボードのフォォーカス移動速度は患者のスイッチ入力は健常者に比べ遅いため1文字あたり1秒とした。この数値は患者の容態によって調整することが可能である。

4.3 実施例

スクリーンキーボードの実行画面をFig.7に示す。文字盤上を「はい」の位置からフォォーカスが右に移動する。最初のセンサー入力でフォォーカスの移動方向が切り替わり下に移動する。再度センサー入力すると画面上部のテキストフィールドに選択された文字が順に

Fig. 5 A result of medical interview system.

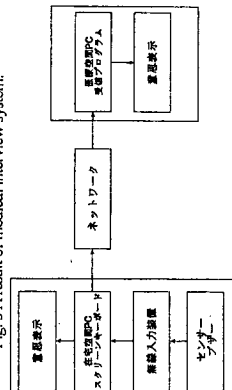


Fig. 6 Signal processing flow from optical fiber sensor with virtual keyboard system.

表示されていき決定ボタンを選択すると画面下部のテキストフィールドに出力する。

出力した内容は同時にネットワークを通して受信側のプログラムで取得できる。受信側プログラムの実行画面をFig.8に示す。

Fig.9はスクリーンキーボードを利用した、会話実の様子である。遠隔地からの問い合わせには、メッセージャーなどのボイスチャット機能を利用した。また、webカメラを用い、相手の顔を見ながら通話を行った。

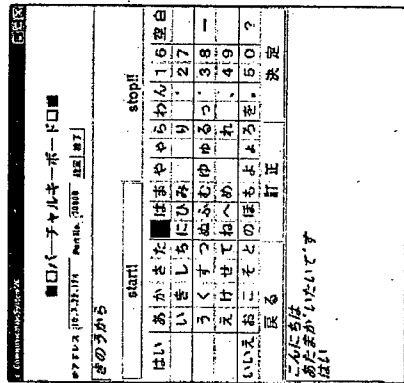


Fig.7 A result of screen-keyboard system.

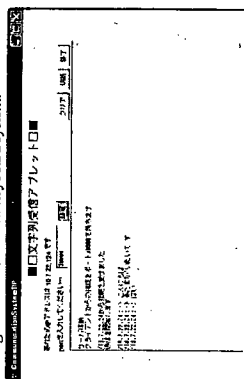


Fig.8 A result of a character string reception system.

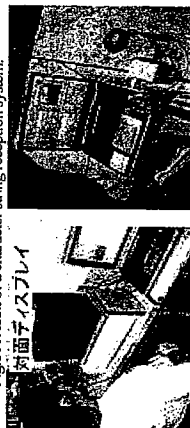


Fig.9 An experimental setup of virtual keyboard system. (left:transmission side right:reception side)

5. 生命情報モニタリングシステムとその実施例

在宅医療では医師が医療に必要な患者の生命情報、リアルタイムに監視することが困難である。その理由として、患者個人が在宅で使用することを考慮したネットワーク対応の医療機器が開発されていないことが挙げられる。そこで我々は、病院から在宅の患者の生命情報をモニタリングするシステムの開発を行った。システムでは、患者の生命情報として、血液の酸素飽和度及び脈拍数を測定するパルスオキシメータを使用した。血液の酸素飽和度を測定することで、患者の呼吸状態を把握でき、症状が進行し呼吸障害になった際に、医療機関がすぐに対応できると考えた。

5.2 生命情報モニタリングシステムの仕様

試作した生命情報モニタリングシステムには、医療機器として、小池メディカル製のパルスオキシメータfingerS02を使用した。このパルスオキシメータは、指先から脈拍数と血中の酸素飽和度を測定できる。また測定したデータを、リアルタイムで転送することができ、I<sup>3</sup>のリアルタイムイーサネット変換機能を利用してネットワーク対応を試みた。システムの動作としては、病院のPCから在宅のI<sup>3</sup>に、ネットワークを經由して接続する。I<sup>3</sup>はパルスオキシメータから脈拍数と血液の酸素飽和度の情報を受信し、ネットワーク経由で病院のPCに転送する。病院のPCでは、転送されたデータに時系列データを追加し、保存、グラフ表示する。このデータの流をFig.10に示す。

5.3 実施例

プログラムの実行画面をFig.11に示す。画面左上のテキストフィールドには、時間とパルスオキシメータからの脈拍数、酸素飽和度が数値で表示され、画面右の領域には換算を時間とした脈拍数(下)、酸素飽和度(上)がグラフ描画される。Fig.12は実験器具である。Fig.12のようにして指先から得た酸素飽和度の情報を、I<sup>3</sup>によりネットワークを通してPC上に表示する。

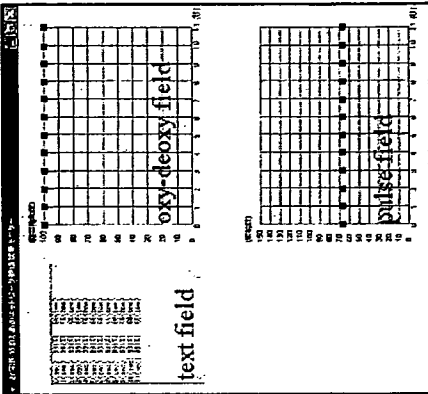


Fig. 11 Measurement of oxy/deoxy and pulse using life information monitoring system.

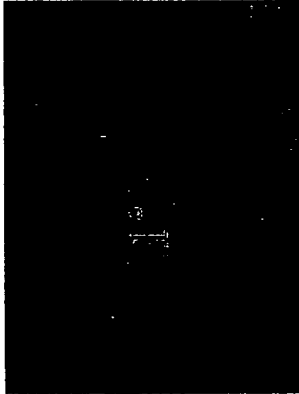


Fig. 12 Experiment of life information monitoring system using I<sup>3</sup>.

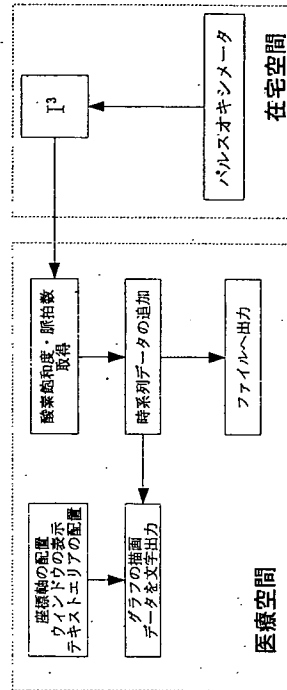


Fig. 10 Signal processing flow from remote pulse-oxy meter using I<sup>3</sup>.

原著

国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態

第二報

国立病院機構徳島病院小児科<sup>1)</sup>、国立病院機構八雲病院小児科<sup>2)</sup>、国立病院機構宮城病院神経内科<sup>3)</sup>、国立病院機構松江病院小児科<sup>4)</sup>、国立病院機構刀根山病院神経内科<sup>5)</sup>、国立病院機構福岡病院小児科<sup>6)</sup>、国立病院機構南九州病院神経内科<sup>7)</sup>

多田羅勝義<sup>1)</sup> 神野 進<sup>5)</sup> 石川 悠加<sup>2)</sup> 今井 尚志<sup>3)</sup> 河原 仁志<sup>4)</sup> 福永 秀敏<sup>7)</sup> 西間 三馨<sup>6)</sup>

【要旨】 国立病院機構所属施設では、平成17年7月1日時点で89施設に2164名の長期人工呼吸患者が在院しており、昨年度より約100名増加していることが判明した。この内363名は、10年以上人工呼吸を続けている患者で、最長は27年であった。疾患別にみると、筋ジストロフィー1156名、筋萎縮性側索硬化症402名、重症心身障害児者304名であった。使用人工呼吸器は74.5%がポータブル型で、人工呼吸方法は、気管切開が61.3%、非侵襲陽圧人工呼吸が37.1%で、半数以上がアシストコントロールモードであった。人工呼吸下での外出、入浴の実施率から患者QOL向上への配慮が伺われる一方、モニタリング実施率の低さ等、安全管理上の問題点が明らかになった。

Key words: 長期人工呼吸—神経筋疾患—アンケート調査

緒言

旧国立療養所系施設では従来、筋ジストロフィー、重症心身障害(以下重心)、神経難病等に関する医療を担ってきた。国立病院機構に移行した現在においてもこの責務は引き継がれている。これらの疾患群では、原疾患の性質から長期療養を余儀なくされるが、近年、さらにその重症化に対する対応が大きな問題となってきた。なかでも、人工呼吸を中心とした呼吸管理が注目されている。もとより、これらの疾患における人工呼吸は集中治療室における人工呼吸とは大きく異なる。原則として、人工呼吸器離脱を目的としないため、患者は導入後、人工呼吸器と生涯生活を共にすることになる。したがって、いかに患者のQOL向上を実現させるかという点を十分考慮しなければならない。もちろん安全対策の重要性は、

集中治療室における人工呼吸と何ら変わることはない。一方、関連施設には療養所時代より引き継いだ専門的人材、設備、さらに技術が蓄積されている。そこで、これらの資源を最大限に活かす、前述の諸問題を解決することが国立病院機構にとって重要な社会的責務と思われる。

平成16年、国立病院機構旧療養所型病院の活性化方策に関する検討会重心・筋ジストロフィーを結成し、長期人工呼吸等に関するワーキングチームを結成し、長期人工呼吸の全国調査を行った。その結果はすでに報告<sup>1)</sup>したが、平成17年度にも継続調査を実施した。

今回の調査の目的は、まず継続調査により長期人工呼吸患者の推移を予測することとした。すでに先行調査によりその数は無視できないものであることが判明しているが、今後どのように増減するものかであるか、その結

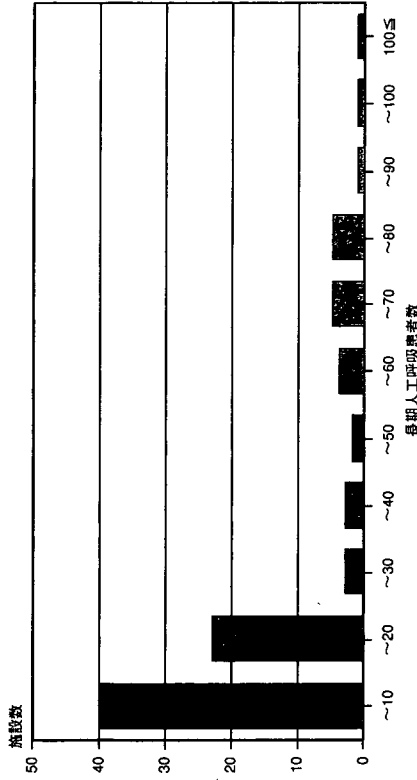


図1 施設別長期人工呼吸実施患者数

果は今後の国立病院機構(旧国立療養所系施設)の在り方を検討するにあたり、大きな影響を与えうる要因と考えられる。さらに、その管理は安全にかつ患者QOL向上を十分に配慮して実施されるべきであるが、現行の管理上の問題点はどこにあるか、以上の点を明らかにし、より質の高い長期人工呼吸管理を提供することを旨指すとを目的とした。

方法

調査方法は、国立病院機構に属する全146施設へのアンケート調査とした。調査依頼は各施設長宛とし、回答は医療安全係長、臨床工学技士また一部項目に関しては事務担当者に依頼することとした。なお、調査にあたっては、国立病院機構本部財務部の全面的協力を得た。

1. 施設概要調査

まず、施設概要調査として、筋ジストロフィー病棟、重症病棟、神経難病病棟の各専門病棟入院患者数を問い、次いで在宅人工呼吸患者数、施設保有の全人工呼吸器台数、臨床工学技士患者数(総数および人工呼吸器保守点検等従事者数)を調査した。

2. 長期人工呼吸調査

対象とすべし長期人工呼吸実施者(平成17年7月1日時点)の有無を確認し、該当施設に下記の項目を問うた。なお、ここでいう長期とは「離脱を目標としない」と定義し、筋ジストロフィー、重心、筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)等の神経難病患者の人工呼吸実施者を対象とした。

調査項目、①患者ID、②疾患名(1.筋ジストロフィー、2.重心、3.ALS、4.その他)、③年齢、④体重、⑤人工呼吸を必要とする時間(1.睡眠時、2.睡眠時+昼間短時間、3.終日、4.その他)、⑥人工呼吸を実施しながらの外出外泊経緯(1.あり、2.なし)、換気補助しながらの入浴実施状況(1.あり、2.なし)および換気補助方法等、⑦人工呼吸導入年月日、⑧使用機種、⑨人工呼吸器の所有状況(1.購入、2.レンタル)、⑩購入年月日またはレンタル開始年月日、⑪酸素使用状況、⑫インターフェイス(1.気管切開、2.マスク、3.酸素マスク+マウスピース、4.気管内挿管)、⑬加湿加湿状況(1.加湿加湿器、2.加湿器、3.人工鼻、4.なし)、⑭生体情報モニタリング(SpO<sub>2</sub>, ETCO<sub>2</sub>, 心電図、その他)、モニタリング無し)、⑮換気モード、以上15項目を検討した。回答は全施設から得られたが、一部項目については不明の部分があった。

結果

1. 長期人工呼吸実施者数

長期人工呼吸患者は、89施設に計2164名が在院していた。施設ごとの長期人工呼吸患者数は1名から最高104名であった(図1)。100名以上が入院している施設がある一方、全体の45%は10名以下であった。1施設21名以上の該当者がいる施設は、2施設を除き25施設が筋ジストロフィー専門部門をもつ施設であった。人工呼吸開始年度の判明した2155名について、その開始年度を図2に示した。最も長期にわたる例は27年