

る。

陽圧式と陽・陰圧式ではコンプライアンスは陽・陰圧式の方がよい印象があり、装着しながら気道吸引などが容易であり、ブラの破裂の危険性も少なく、バイブレーションモードを用いることにより排痰も促せる、などメリットは多いが、上気道の閉塞がある場合には陽圧式のほうが換気効率がよい。現時点では陽・陰圧式は病院では診療報酬で対応できるが、在宅では10万円以上の持ち出しになるため、レンタル料などコスト面で実際には在宅での使用は難しく、診療報酬での対応が望まれる。

D. 考察

機種を比較すると、操作性の面で画面のみやすさも大きなポイントとなっているが、小型化した反面と画面が小さくなっており、確認しづらいという欠点がある。Bipap社の新機種、Vivo シリーズは画面が大きい分みやすい。日々使用しているとアラームの音も問題となることがあるが、消音してしまうと危険性も伴うため、難しいところである。

トリガーの設定、操作性のよさ、バッテリーの対応などをよく比較して採用する機器を選択すべきであろう。

E. 結論

各機種はそれぞれ特徴があるので、把握することで問題があるときに他の機種をためし、よりスムーズに導入できる場合がある。また、神経筋疾患に関わる医療スタッフが呼吸ケアについて呼吸機種比較も含め相談できるシステムの構築が必要と考える。

3. 呼吸器感染症への対応

－IPV・カフアシストの有効性－

A. 研究背景および目的

神経変性疾患はしばしば慢性呼吸器感染症を合併し、頻回の抗生剤投与を必要とすることが多い。抗生剤の長期使用は多剤耐性菌の発生にもつながり、できれば避けたいものの、感染症の回復が十分でない場合には使用せざるをえず、ジレンマに陥る。

IPV人工呼吸器、すなわち肺内パーカッションベンチレーター（パーカッションエアB）は加湿された空気を、パルス状に振動を与えるように圧をかけながら、吸入を行うことにより排痰を促し、酸素化を促進するものである。

カフアシストBは気道にゆっくり陽圧を加え、その後急速に陰圧に切り替えることにより、人工的に咳を作り出し、患

者の気管支・肺に貯留した分泌物を除去する助けをするものである。

IPVやカフアシストを用いることが、無気肺を伴う慢性呼吸器感染症の治療に有用かを検証する。

B. 研究方法

無気肺を伴い呼吸器感染症を繰り返した23症例（パーキンソン病/DLBD 4例、多系統変性症/SCD 3例、多発性硬化症 1例、筋ジストロフィー 3例、ALS/MND 12例）にIPVを用いた。15例は気管切開を有し、うち5例は侵襲的人工呼吸器を用いていた。感染症や急性発症に無気肺を合併した症例など短期間導入したのが8例、繰り返す感染症に対して長期間導入したのが15例であった。臨床症状の経緯、胸部CTによる無気肺の経過をおうことで、効果を判定した。

C. 研究結果

全症例問題なく、IPVを導入でき、慣れてくると使用感にはむしろ良好と回答した。施行初期は排痰量の増加を認めた症例もあったが、呼吸状態の悪化などの副作用は見られなかった。

IPVは15cmH₂O圧から開始し、2.5cmH₂O圧ずつ数日かけて圧を漸増し、25cmH₂O圧まであげて、15分～20分/回を2回/日施行した。それまで、度重なる感染症を繰り返したり、無気肺が改善しなかった症例でも、IPVを連日繰り返すうちに2週間～1ヶ月で無気肺の改善をみたり、長期に継続することで、感染症再発の予防につながった。

特に多量の排痰により頻回の吸引を必要としていた症例では、排痰量の減少により吸引回数が著明に減少し、安眠がえられ、本人のQOL向上および、外泊時の介護者のQOL向上にもつながった。また、IPV使用前後の胸部CTを比較することにより、画像上も無気肺や感染症の改善を認めた。

入院医療では一日1台あたり、数例施行することで、レンタル料は人工呼吸器管理料として診療報酬よりまかなうことができた。

D. 考察

IPVは末梢の気管支に充満した粘調の痰を排出させるのに役立つと考えられ、毎日根気強く続けることで、改善をみることができる。

自然経過との差異を同一の症例で比較するのは困難ではあるが、IPV導入前の経過と比較することにより、効果を判定した。改善しても、退院により中断することで元に戻つ

てしまう症例もあるので、継続できる環境がのぞましい。

我々の施設では経験がないが、これまで副作用として、気胸の報告、使用時の気道内圧上昇・圧迫感などの報告はある。特に開始時には自覚症状を確認しながら低圧から徐々に上げていくほうがよい。少なくとも 20 cmH₂O 圧以上でないとう効果は期待できず、できれば 25 cmH₂O 圧以上まで上昇させると有効性は明らかになった。

またカフアシストと組み合わせたり、IPV に去痰剤を添加して行うことでさらに効果が増強できる。但し、カフアシストは保険診療報酬収載されておらず、自費でレンタルすることになる。

E. 結論

寝たきりの症例や換気量の低下した症例では感染巣となる無気肺を合併しやすく、繰り返す抗生剤の使用により、多剤耐性菌感染症が問題になることが多い。IPV は一日 30 分～40 分程度の使用で苦痛も伴わず、抗生剤を用いずに慢性呼吸器感染症を改善でき、感染症を繰り返す症例には有効な治療である。

4. 終末期のケア

—モルヒネの使用・在宅看取り—

A. 研究背景および目的

ALS において約 70%の患者は侵襲的人工呼吸器を選択しないが、終末期呼吸苦にどのように対処するか、潜在的に多いと思われる在宅で最後を迎えたいという希望にどのように応えるかについても QOL の観点から検討した。

B. 研究方法

モルヒネの使用に関しては平成 17 年 1 月から 19 年 4 月に北里だが苦病院神経内科に進行期・終末期の状態入院または通院し、従来の治療では呼吸苦が改善せず、オピオイドによる緩和治療を希望した 17 例を対象とした。

在宅看取りについては、平成 18 年 4 月以降、北里大学東病院神経内科に通院中の ALS 患者で、十分なインフォームドコンセントを経て、それ以上の延命治療を希望しないと自己決定し、本人家族ともに在宅看取りを希望した 4 例につき、実際の経過や対応、問題点などを分析する。

C. 研究結果

終末期にモルヒネを使用したことにより、88%の患者が改善したと答えており、がんに比べて少量の維持投与量（塩酸モルヒネまたは硫酸モルヒネ平均 22.5mg）で効果が得られている。使用する薬剤としては経管栄養でも投与できる、粒子の細かい散剤が好ましい。心配した呼吸抑制はみられず、むしろ PCO₂ が改善する症例も 9 例中 4 例にみられた。モルヒネのよいところは覚醒しながら苦痛が取れるという点で、患者の QOL 向上に役立つ。長時間型のモルヒネは癌以外の疾患には保険適応外となっているため、使用を躊躇する機会が多いので、整備が必要である。

在宅看取りについては、平成 18 年 4 月～19 年 8 月における ALS 通院患者 100 症例のうち、終末期と考えられたのは 25 例で、うち死亡例 20 例であった。在宅看取りを希望したのは 4 例（女性 2 例、男性 2 例）であったが、4 例中 3 例は実際に地域と在宅看取りができる体制を構築した。1 例は希望はあったものの体制を構築する前に状態悪化し、入院にて亡くなった。

在宅看取りの体制は、いずれも往診医（訪問医）、24 時間体制の訪問看護ステーション、当院主治医が連携をとり、第一連絡先を神経内科主治医とし、直接対応できないときは往診/在宅医に連絡して対応とした。頻回に病状および現在の方針を連絡しあい円滑に対応した。在宅看取り体制を設定できた 3 例中 2 例が既に死亡し、1 例は在宅で見取りが行われた。1 例は終末期まで在宅ですごし、在宅でみとるための準備もしていたが、感染症を併発し入院後在宅移行前に急変し、病院にて死亡。生存中 1 例は 24 時間 NPPV、モルヒネを用い在宅療養中。状態悪化時についてどのように対処するかを十分に検討済みである。

D. 考察

当院は年間 100 例以上の ALS 症例を経験し、常時 60 例以上が通院し、年間約 20 例を看取っているが、これまで在宅看取りを達成できたのは主介護者が看護師であった 1 例のみであった。在宅看取りに取り組んでみた経験より、在宅看取りに必要な要素としては、予後に対する本人・家族・スタッフの適切な理解と覚悟、看取りのできる在宅スタッフの確保、具体的な予想される状態についての家族への教育、苦痛緩和（モルヒネの導入など）が十分にできることなどがあげられる。また、今回在宅看取りに踏み切れた背景には、神経内科主治医も看取りのメンバーになるということが、難病の看取りに不

安を抱えていた往診医や訪問看護ステーションの協力をえるきっかけとなっている。

E. 結論

神経難病の在宅看取りは、在宅で最後まで過ごしたいという本人や家族の気持ちを支えようとする共通の認識およびお互いの医療を尊重しあって初めて達成できる医療連携である。まず、病院（往診）医師の難病在宅看取りに対する意識改革が必要であり、よい医療チーム形成が必須である。在宅看取りを円滑に行うためには神経内科専門医と往診医の「二人主治医制」を採用し、連絡方法や予想される事態に対する具体的な対象方法の綿密な打ち合わせが必要である。

F. 文献

1) 終末期医療に関する調査等検討会編集 今後の終末期医療の在り方 中央法規出版株式会社 2005年

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 研究論文

- 1) 荻野美恵子: 神経難病; 筋萎縮性側索硬化症 II 在宅医療の対象別諸課題/内科的疾患進行期の医学的管理 在宅医学 メディカルビュー社 in press 2008
- 2) 荻野美恵子: 「第XVI 緩和ケア」 ALS マニュアル決定版! 中島孝監修 日本プランニングセンター、in press 2008
- 3) 荻野美恵子: 看取りのチームワークはどう構築し、どう活動するか. 難病と在宅ケア vol.13 No.10 P24-27 2008
- 4) 荻野美恵子: 神経難病在宅療養現場の現状と解決課題—勤務医の立場から— 神経難病のすべて 新興医学出版社、東京 2007
- 5) 荻野美恵子: ALS 患者の介護・支援システム. Clinical Neuroscience Vol.26 No.3P 2007 in press
- 6) 荻野美恵子: 運動ニューロン疾患. Clinical Neuroscience Vol.25 No.11 P 2007 in press
- 7) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦: ALS における NIPPV 在宅導入. 日本在宅医学会雑誌 第8巻、

第1号 P109 2006

- 8) 荻野美恵子: NIPPV の機種比較とインターフェイス. 厚生労働省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 年度分担研究報告書 P97-101 2007
- 9) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦、瓜生伸一: NIPPV 最新の機種比較. 厚生労働省難治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 平成 18 年度総括・分担研究報告書 P47-50 2007
- 10) 荻野美恵子: 障害者施設等入院基本料 現状と今後 「難病領域における医療・福祉制度変更の影響調査 ワーキンググループ報告書」厚生労働省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 17 年度～平成 19 年度報告書(別冊) P118 2007
- 11) 荻野美恵子: DPC について DPC における神経難病 「難病領域における医療・福祉制度変更の影響調査 ワーキンググループ報告書」厚生労働省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 17 年度～平成 19 年度報告書(別冊) P99-100 2007
- 12) 荻野美恵子: 報告書概要 「難病領域における医療・福祉制度変更の影響調査 ワーキンググループ報告書」厚生労働省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 17 年度～平成 19 年度報告書(別冊) P2-7 2007
- 13) 荻野美恵子: 難病医療を成熟させるために保険診療はこうあるべきである 重症難病患者入院確保のためのマニュアル 糸山班編 in press
- 14) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦: ALS における NIPPV 在宅導入. 日本在宅医学会雑誌 第8巻、第1号、P109 2006
- 15) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦: ALS における NIPPV 在宅導入. 日本在宅医学会雑誌 第8巻、第1号 P109 2006
- 16) 荻野美恵子: ALS 診療における NIPPV の長所と問題点. 神経内科 Vol.64, No.4 P402-406 2006
- 17) 荻野美恵子: ALS 診療における NIPPV の長所と

- 問題点. 神経内科 Vol.64, No.4 P402-406
2006
- 18) 荻野美恵子: ALS における倫理的・社会的問題.
神経治療学, 22: 741-745, 2005
- 19) 荻野美恵子: ALS 患者の呼吸器選択・呼吸器離
脱の意思決定. 日本在宅医学会雑誌 Vol.7 No.2
23-27, 2005
- ## 2. 学会発表
- 1) 荻野美恵子: 神経疾患の緩和ケア—ALS を中心
に— 癌以外の疾患に対する緩和医療 第 12 回
日本緩和医療学会総会 2007.6.22-23 岡山
(抄録集 P87)
- 2) 荻野美恵子、小川果林、塚原信也、荻野裕、坂井
文彦: ALS の終末期医療と在宅みとり. 第 18 回在
宅医療研究会 東京 2007
- 3) 荻野美恵子 拠点病院から協力病院、在宅へ
「神経難病における地域連携・継続医療と継続看
護」第 18 回在宅医療研究会 東京 2007
- 4) 飯ヶ谷美峰、荻野美恵子、由井進太郎、荻野裕、
坂井文彦、的場元弘、大西秀樹: ALS 終末期にお
ける緩和ケアについて 第 47 回日本神経学会
2006.5.11-13 東京 (臨床神経学
Vol.46, No.12 P1153 2006)
- 5) 飯ヶ谷美峰 荻野美恵子 荻野裕 坂井文彦 的
場元弘* 大西秀樹** : 筋萎縮性側索硬化症終
末期緩和ケアとしてのモルヒネ投与の経験 第 17
回日本在宅医療研究会学術集会 横浜
2007.7.29
- 6) 荻野美恵子、荻野裕、飯ヶ谷美峰、坂井文彦: 在
宅 ALS 患者に対する QOL 向上のためのモルヒネ
の使用 第 9 回日本在宅医学会大会
2007.3.17-18 札幌
- 7) 荻野裕、荻野美恵子、飯ヶ谷美峰、坂井文彦:
ALS におけるモルヒネの有用性について(第 2 報).
第 48 回日本神経学会総会 2007.5.16-18 名古
屋 (抄録集 p327)
- 8) 池田岳司、荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦: ALS
在宅看取りのネットワークづくり. 第 4 回難病医療ネ
ットワーク研究会 2007.10.6-7
- 9) 上出直人、荻野美恵子・他: ALS に対する SNIP の
有用性—ALS に対する呼吸機能評価—. 第 47 回神経
学会総会, 2006, 東京.
- 10) Kamide N, Ogino M, et al: USEFULNESS OF
SNIFF NASAL INSPIRATORY PRESSURE
(SNIP) FOR
JAPANESE PATIENTS WITH ALS, 17th
International Symposium on ALS/MND, 2006,
JAPAN.
- 11) 上出直人, 荻野美恵子・他: ALS に対する Sniff
Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) の経時的
測定と有用性. 第 48 回神経学会総会, 2007, 愛
知.
- 12) Kamide N, Ogino M, et al: Usefulness of Sniff
Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) for
Japanese Patients with ALS, 18th
International Symposium on ALS/MND,
2007, CANADA.
- 13) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦、瓜生伸一:
NPPV 最新の機種比較. 厚生労働省難治性疾患
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 平成 18 年度研究報告会
2007.1.8 東京
- 14) 荻野美恵子: NIPPV の機種比較とインターフェ
イス. 厚生労働省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
2006.12.22-23 東京(抄録集 P47)
- 15) 荻野美恵子: 神経難病における NIPPV 第 17 回
日本在宅医療研究会学術集会 2006.7.29
- 16) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦: ALS における
NIPPV 在宅導入. 第 8 回日本在宅医学会大会
2006.2.11-12 千葉 (抄録集 p112)
- 17) 荻野美恵子: ALS 診療における NPPV の長所と
問題 第 1 回神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワーク
ショップ 2005、東京
- 18) 矢野貴久子、荻野美恵子、荻野裕、飯ヶ谷美峰、
坂井文彦: ALS におけるカフマシーン、パーカッシ
ョネアの有用性. 第 23 回日本神経治療学会総会
2005.6.9-10, 鳥羽. (神経治療学 22:401, 2005)
- ## 1. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)
- なし

神経難病における地域ケアシステム・療養環境の評価方法の構築 ならびに看護アセスメントツールの開発に関する検討

分担研究者 小倉 朗子 1)東京都神経科学総合研究所 主任研究員

研究要旨

ALS等神経難病療養者の療養環境整備を目的に、地域における神経難病療養者等に関わる医療資源等の充足度について評価する「地域ケアアセスメント指標(平成17、18年度版)」を開発し、試用し、サービス資源に関わる地域差・地域特性を提示できることが示唆された。またALS療養者の療養経過に即した療養環境整備に資することを目的に、ALS上下肢型・球麻痺型Ⅱ期における標準療養支援課題を提示した。その結果その病時期における医療ニーズの高さなど、療養支援の必要性に関わる特徴が示され、本ツールの有用性が指摘された(平成19年度)。

共同研究者

中山優季¹⁾、小西かおる(昭和大学)、松下祥子(首都大学東京)、松田千春¹⁾、長沢つるよ¹⁾、大竹しのぶ¹⁾、板垣ゆみ¹⁾、本田彰子(東京医科歯科大学)、小森哲夫(埼玉医科大学)、石井昌子¹⁾、兼山綾子¹⁾、牛込三和子(群馬パース大学)、川村佐和子(青森県立保健大学)、近藤紀子(日本赤十字武蔵野短期大学)、其田貴美枝(青森県立保健大学)、幸山靖子(弘前学院大学)、原口道子(青森県立保健大学)、原田光子(青森県立保健大学)

A. 研究目的

1. 神経難病の療養環境の整備を効果的にすすめるために、神経難病における地域ケアアセスメントの指標を開発し、その有用性について検討することを目的とした。
2. ALS等神経難病療養者の療養支援における、看護判断・対応基準等の確立に資するために、ALSの病状時期別の標準支援課題を提示し、その病時期と必要な療養環境整備の特徴について検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 地域ケアアセスメント指標の開発

平成15年度厚生労働科学研究費補助金「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究」において開発された調査票から、①ALS患者の療養環境の実態(個別の評価)、②在宅療養環境の整備状況(地域ケア・システム)、のうちアセスメントに必要と思われる項目について厳選し、関連項目毎に一覧表とした(平成17年度版)。また保健師研修において試用し、分析

内容や活用状況についての評価から、指標の改訂を行った(平成18年度版。なお平成19年度版については、分担研究者川村佐和子氏分担分において報告)。

2. ALS病時期別の標準支援課題の提示

文献検討、ALS療養者のケースレビューを行い、①ALS療養者の標準支援課題を提示するための療養の時期分類を提示し、②ALSの難病看護に精通した看護職(訪問看護師、保健師)・研究者(医師、看護師、以下専門職)による討議によって、各病時期別の標準支援課題を提示した。

C. 研究結果

1. 難病の地域ケアアセスメント指標の開発と評価

難病の地域ケアアセスメント指標平成17年度版を改訂し、下記様式1～5からなるアセスメントツールを開発した(様式4:平成19年度版として改訂)。

様式1: 管轄地域におけるALS療養者の身体状況と医療サービスの確保状況

様式2: ALS療養者に関わる難病対策事業の実施状況と課題

様式3: 管轄地域におけるALS療養者に関わる医療資源の概況と医療サービス確保状況の評価

様式4: 管轄地域における訪問看護ステーションの概況(平成19年度版:川村佐和子氏分担分)

様式5: 保健活動

特に様式1において指数化された療養者数や訪問看護ステーション数、医療機関の数、利用しているサービスの量などは、全国調査等の平均値等との比較することによって、医療過疎や、サービス提供の広域化、あるい

は在宅支援能力の脆弱さ等の特徴が反映されていることが明らかになった。

また平成 18 年度版試用者 50 人中 36 名(72.0%)が本アセスメント指標を用いた地域の分析結果を、会議や研修、予算要求等の資料として活用している状況であった。

2. ALS病時期別の標準支援課題

牛込、松下らの「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」(平成 11 年度特定疾病(難病)に関する研究報告書、85-88、東京都衛生局)を参考に、療養経過区分を下記のとおりとした。

- 0期 日常生活に全く支障のない時期
- I 期 初発症状によるADL支障出現期
- II 期 続発症状出現期
- III 期 初発・続発症状進行期
- IV 期 医療処置実施期
- V 期 症状緩和困難期

このうち、保健所等に所属する保健師等が中心となって個別の療養環境整備を行う時期で課題の大きい時期は、II 期であることが指摘され、本研究では、上下肢型および球麻痺型の II 期について、標準支援課題を提示した(表)。

D. 考察

1. 地域ケア・アセスメント指標

本研究で開発した指標は、難病の地域ケアアセスメントに適した指標として活用可能であると考えられた。しかし、①時系列での評価ができないため、療養者や地域の変化を評価するには工夫が必要であること、②課題抽出までは比較的スムーズに実施できたが、保健活動の計画立案においては、特に、保健所レベルあるいは都道府県レベルでの計画が乏しく、地域保健計画の立案などに関わる、本指標を用いるアセスメントならびに計画案をマニュアル化するなどの方法を用いて、本指標の活用方法を普及することが必要と考えられた。

2. ALS病時期別の標準支援課題

上下肢型・球麻痺型、いずれも呼吸障害や嚥下障害に関わる健康問題の出現に関連して、医療ニーズの高い状態にある特徴が明示された。従って療養環境の整備に関わる課題としては、専門診療・かかりつけ主治医

との連携による診療ならびに、訪問看護の必要性が示唆され、本病時期において必要な療養環境条件として考えられた。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示唆された。

E. 結論

ALS等神経難病療養者の療養環境整備を目的に、「地域ケアアセスメント指標(平成 17、18 年度版)」を開発し、試用し、サービス資源に関わる地域差・地域特性を提示できることが示唆された。またALS上下肢型・球麻痺型 II 期における標準療養支援課題を提示した。その結果その病時期における医療ニーズの高さなど、療養支援の必要性に関わる特徴が示され、本ツールの有用性が指摘された(平成 19 年度)。

F. 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
- 4) (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
- 5) 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
- 6) 長沢つるよ、岡戸有子、谷口亮一、小倉朗子、小西かおる、中山優季他：ALS在宅長期人工呼吸療法療養者の健康問題に関する検討、日本難病看護学会誌、12:82、2007

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
 分担研究年度終了報告書

表 上下肢型・球麻痺型Ⅱ期における療養支援課題

項目	療養支援課題	
	上肢・下肢型Ⅱ期 (上下肢機能・嚥下・呼吸障害出現期)	球麻痺型
1. 呼吸障害	身体状態 呼吸障害の徴候を早期発見 換気量の不足 痰貯留による気道閉塞の危険 呼吸器感染症が生じる危険 意思決定 気管切開の意思決定 人工呼吸器装着の意思決定	呼吸障害の徴候を早期発見 呼吸障害進行程度の評価 呼吸障害の急速な進行 換気量の不足(高CO ₂ 、低O ₂) 痰貯留による気道閉塞の危険 呼吸器感染症が生じる危険 球麻痺による気道閉塞による突然死の危険 気管切開の意思決定 人工呼吸器装着の意思決定
2. 嚥下障害	身体状態 嚥下障害の徴候の早期発見 栄養摂取量の不足 水分摂取量の不足 誤嚥による気道感染の危険 意思決定 経管栄養法選択の意思決定	嚥下障害進行程度の評価 栄養摂取量の不足 水分摂取量の不足 誤嚥による窒息死の危険性 誤嚥性肺炎の危険性 口腔内唾液貯留等による口腔内清潔保持困難 経管栄養法選択の意思決定 胃瘻造設の意思決定
3. コミュニケーション障害	構音障害による意思伝達手段の喪失 全身の筋力低下による意思伝達手段の喪失	構音障害による意思伝達手段の喪失 緊急時の通報手段の確保(予期しない転倒や呼吸困難など)
4. 四肢・体幹の筋力低下 身体を動かさないことによる生活上の状態 二次的に生じる身体状態	日常生活動作の困難(食事、排泄、清潔、整容、等) 姿勢保持の困難(体幹、頸部、上下肢) 寝返りの困難 転倒、転落の危険 末梢循環不全(手指浮腫、下肢浮腫) 関節可動域の狭小 関節の拘縮 関節の痛み 腹圧不足による排便コントロール困難	転倒、転落の危険
5. 身体的苦痛	攣縮、易疲労感、流涎、鼻閉、等	攣縮、易疲労感、流涎、鼻閉、等
6. 精神的な動揺	病気の進行による不安 家族に負担がかかることへの心配	病気の進行による不安 家族に負担がかかることへの心配
7. QOL	療養者の希望に応じた生活に表現が困難	療養者の希望に応じた生活の表現が困難
8. その他	原因不特定の突然死の危険性	原因不特定の突然死の危険性

筋萎縮性側索硬化症患者のQOL向上のために、どのように介入し、その効果をどう確かめるか？ QOLに影響する因子の割り出しと主観的QOLの評価方法について

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

埼玉県東部地域では筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の90%が初期に別の疾患と診断されていた。発症から診断までの期間が平均で全経過の4割を占めており、中には胃瘻造設の時期を逸した例があった。約10%が誤った診断のために不要な手術を受けていた。ALSと診断されるまでの時間、手術、診断後の告知・療養計画がQOLに影響する因子であると予想された。特に告知治療計画は改善の余地が大きいと思われた。

治療介入を行うにあたり、その結果を評価する手段の1つとして患者のQOL評価が重要である。近年ALS患者の包括的なQOL評価において、SEIQoLの妥当性の高さが報告され、そ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(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患者にも同じ方法で主観的QOLの評価を行い比較した。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た。SEIQoL-DW変法も主観的な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。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。一方SEIQoL-DWはQOLが数値化できなくても、患者とのコミュニケーションツールとして役立つことができる。QOLを把握するにあたって両者の利点を生かすことが有用であると考えられた。

共同研究者

宮武聡子¹⁾、田邊肇¹⁾、葛目大輔¹⁾、鈴木幹也¹⁾
重山俊喜²⁾、谷田部可奈¹⁾、望月仁志¹⁾、尾方克久¹⁾
田村拓久¹⁾、岡橋里美³⁾、大友学⁴⁾

- 1)国立病院機構東埼玉病院神経内科、2)同循環器科
3)現国立精神神経センター武蔵病院臨床検査部
4)現国立病院機構東埼玉病院神経内科

A. 研究目的

- ①筋萎縮性側索硬化症(ALS)の初期の診断の現状を調べQOLに影響する因子を予想する。
②ALS患者の主観的QOLの評価を行う。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

- ①当院を2005年に受診したALS 21名(男16人、女5人、年齢63.6±8.2歳、罹病期間38.1±17.0ヶ月)を対象とし病歴調査を行った。

②当院に2007年10月～12月に受診した、ALS患者10名(男6名、女4名、年齢61.1±9.7歳、罹病期間4.3±3.1年、ALSFRS-R 28.5±10.8点、Barthel Index 37.5±37.1点)、MSA患者10名(男7名、女3名、年齢63.0±5.0歳、罹病期間4.9±2.3年、UMSARS part 4 平均2.3±0.9、Barthel Index 平均357.0±34.1点)を対象として、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？”(VAS変法)

SEIQoL変法は、自分にとって大事なことが5つ挙げられない患者でもSEIQoL-DWの長所を生かしながら主観的QOL評価を行える方法である。2006年にver1を試行し、2007年にver2に修正した。

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

①筋萎縮性側索硬化症(ALS)では 90%が初期に別の疾患と診断されていた。ALS の全経過を 40.6±33.1 ヶ月とすると診断までに平均で全経過の 4 割を占めていた。³⁾ 約 10%で不要な手術を受けていた。診断がつくまでの時間や不要な手術を受ける率は米国での同様の調査結果と比べ差はない。⁴⁾ 当院への受診目的は診断がついた後の療養の相談が多いが、この中には胃瘻造設の時期を逸した例があった。初期の診断の現状から QOL に影響する因子として ALS と診断されるまでの時間、手術、診断後の告知・療養計画が予想された。特に告知療養計画は介入によって改善の余地が大きいと考えた。

②表 1 に測定結果を示す。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

表 2 に ALS 群での測定結果の相関関係を示す。

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 $\rho=0.731$
SEIQoL 変法	0.0273 $\rho=0.754$	0.0259 $\rho=0.743$	0.8592		0.0766
VAS 変法	0.0383 $\rho=0.690$	0.1546	0.0139 $\rho=0.731$	0.0766	

表3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3 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、 生命への思い、余暇、病院生活 希望、政治、転生する夢、達成感 (1)	テレビ(2)
	ペット、収入、仕事 リハビリ(1)

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。

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なかった。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 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。実施によって患者へ苦痛を与えることも少ない。

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。

D. 健康危険情報 なし

E. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

- 1) 宮武聡子、岡橋里美、鈴木幹也、大友学、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47回日本神経学会総会、東京、2006年
- 2) Satoko Miyatake, Satomi Okahashi, Mikiya Suzuki, Manabu Otomo, Kana Yatabe, Katsuhisa Ogata, Shigeru Fuse and Mitsuru Kawai: The diagnostic duration of amyotrophic lateral sclerosis, XIth International Congress on Neuromuscular Diseases, Istanbul, Turkey, 2006
- 3) 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
- 4) 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

F. 知的財産権の出願、登録状況 なし

文献

- 1) Clarke S et al: Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. Qual Life Res 2001;10(2):149-158
- 2) Nerder C et al: Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol Sci 2001;191:103-109
- 3) Momoi H et al: The natural course and prognostic factors of amyotrophic lateral sclerosis in Japan. Shinkei Kenkyu no Shinpo 2004;48:133-144
- 4) Belsh JM, Schiffman PL: The amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patient perspective on misdiagnosis and its repercussions. J Neurol Sci 1996;139: Suppl:110-6

特定疾患患者の生活の質(Quality of life,QOL)の向上に関する研究

分担研究者 川島 孝一郎 仙台往診クリニック院長 院長

研究要旨

平成 17 年度:ALS 等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価

平成 18 年度:自立支援法に基づく単価の変更による訪問介護事業所の運営状況分析

平成 19 年度:患者と、患者の意思に基づく差し控え又は中止を行う者との関係性に関する研究

以上を行った。17 年度は重症在宅療養者への実態調査であり、これに基づいて 18 年度には介護事業所の運営状況を調査した。さらに在宅移行への阻害要因となる「医師の説明責任」に関して、医師－患者関係性から研究を行った。

介護サービスは重症であればあるほど事業所運営が厳しくなる傾向にある。さらに医師－患者関係が十分に構築されない状況下では、円滑な在宅移行が阻害される可能性が高いことが推測された。

平成 17 年度

各種サービスへの満足度評価は、訪問入浴を除き、一般に満足度評価の合格点とされる 80 点に達していない。特に、ショートステイへの不満が大きい。また、在宅重症高齢者、ALS 等重症難病患者に対する、看護、介護サービスへの最大かつ共通の不満要因として、「知識・技術の未熟」が挙げられる。

したがって、従来型の訪問看護・介護にさらに磨きをかけた、いわゆる24時間365日安心の「在宅ハイケア」を担う人材の育成が喫緊の課題である。さらに、馴染みの在宅スタッフがショートステイ先においても訪問サービスを継続的に提供できるようになれば、利用者の満足度が向上し、リスクマネジメントの観点からも有効性が期待できる。今後実現可能性について詳細に検討してゆきたい。

平成 18 年度

時間単価が下がることは、利用者側にとっては支出費の削減となり好ましい。しかし、度重なる単価の低下は、事業者側にとっては 1)長時間滞在型の身体介護を削減し短時間介護へ移行する、2)ケアの質を低下させ低賃金の雇用を行う、のいずれかを余儀なくされる。1)においては、より大きな事業所への移行が行われるだろう。2)においては、医療的処置の多い当該利用者に対するケアの質を担保するために、介護に対する医療の監視・医療教育をより強力に進めなければならないだろう。

すでに、グループホーム等施設入居者に対する看護師の健康管理に点数が設定されている。これと同じよう

に、特に神経難病等重症者に対しては、介護に対する医療的監視・医療的教育を兼ねた、新たな看護業務の設定が望まれる。

- 1)単価の低下は、神経難病等重症者に対する介護の質を、事業運営の面から低下させている。
- 2)介護の質を担保するためには、看護業務に新たな内容(介護に対する医療的監視・教育)を付加する必要がある。

平成 19 年度

- 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。

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。

TPPV・ALS 患者の長期在宅呼吸療養の実態と継続困難要因，および経過中に発生しうる 重度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 必要性についての検討

分担研究者 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 患者を対象に，療養実態調査を行い，継続困難要因についても検討した。また TPPV・ALS 患者(38名:男26名，女12名)のコミュニケーション方法の実態を調査し，そのうち 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」を用いてインタビューをおこなった。ALS 患者とその家族は，現在利用可能な医療・介護・福祉資源を最大限活用して生活しているが，依然主たる介護者の家族に多くの負荷がかかっている実態が示された。在宅呼吸療養中止にいたった原因は，介護者の高齢化と疾病罹患，ALS の進行に伴う重度コミュニケーション障害や情動制止困難，患者・介護者間の軋轢等が認められた。コミュニケーションに関しては，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使用して意志疎通ができていた。TLS 等の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ち，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取り組みに関しては，現実に重度のコミュニケーション障害を呈する患者・家族においてより切実に，その必要性を積極的に評価された。TPPV 呼吸療養導入後の在宅呼吸療養継続のためには，未だに家族への介護負荷が大きい現状の上で，地域支援に関わる多専門職種が医療・介護等に関する正しい知識を伝え，地域支援ネットワークをいかに構築していくかが，今後の重要な問題である。また，今後患者・介護者の高齢化や，ALS の一次・二次障害により加わる医療および福祉的負荷を解決するために，患者・家族が安心してレスパイトがとれる福祉的緊急入院施設の確保と，福祉的緊急入院で対応出来なくなった患者・家族のための長期療養施設の拡充(施設ケアの拡充)が必要と考えられる。さらに，経過中に発生しうる重度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，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，岡戸有子，川崎芳子
高橋香織 同 地域療養支援室

A. 研究目的

TPPV・ALS 患者は，在宅療養患者の中では最も多くケアを必要とする患者であり，長期にわたる医療および福祉介護負荷が，家族を主体に在宅介護チ

ーム構成員にも及び，在宅療養を中止せざるをえない例も発生してきている。TPPV 在宅呼吸療養が全国的に増加している中で，今回我々は，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 TPPV・ALS 患者を対象に，療養実態と在宅呼吸療養継続が困難となった症例について，その要因を検討する目的で本研究を行った。またその中で見いだされた TLS 等の重度コミュニケーション障害に関連

して、現在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した。

B. 研究方法

①TPPVで9ヶ月から20年間（平均8年間）在宅呼吸療養を行っているALS患者10名（男性7名、女性3名、平均年齢62歳）および患者の主たる介護者（9名は配偶者、1名は子供）を対象に、当院で作成した療養実態調査票を用い、患者の自宅あるいは病院でインタビューを行った。内容は(1)呼吸器選択前に必要と思われる情報や対応方法、(2)現在の身体状況について、(3)在宅呼吸療養における医療、介護、福祉体制の充足度、(4)痰の吸引のマンパワーについて、(5)自分の気持ちが家族その他に充分伝わっているかについて、(6)社会情報を逐一把握できているか、(7)家族以外に自分の悩みを聞いてくれる人がいるか、(8)生活の楽しみや生き甲斐について、(9)外出の実態について、(10)家庭内での患者の役割について、(11)患者の社会参加について、(12)今後の生活の不安に関して等であり、患者、家族それぞれに意見を聞いた。

②5年以上経過観察されてきたALS患者19名を対象に、長期在宅呼吸療養中に、療養継続が困難な状況が発生し、地域連携検討会議で問題点を検討した症例を中心に、主に診療録をもとに継続困難要因について検討した。

③TPPV・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・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」を用いて面接し、インタビューを行った。

C. 研究結果

①ALS患者とその家族は、現在利用可能な医療・介護・福祉資源を最大限活用して生活しているが、依然主たる介護者の家族に多くの負荷がかかっている実態が示された。これを補完するため、個人で介

護事業を立ち上げているような例もみられた。在宅呼吸療養患者は、自ら積極的に社会情報の確保を行っているが、呼吸筋麻痺後のコミュニケーション方法の指導に関する取り組みは未だ不十分であった。また在宅呼吸療養を行っている患者・家族に対する精神的なケアに対する取り組みも非常に不十分であったが、患者・家族とそれを支えている各種専門職との信頼関係が確立され、社会との関わりを持つことによって、精神的なストレスの発散や軽減が出来ていた。さらに、介護者の高齢化に伴い、在宅診療の継続が心配される症例も少なくなかった。

②5年以上TPPV在宅呼吸療養をおこなった患者は、19名（男12名、女7名）であった（表1）。このうち今日まで死亡した例は8名であり、在宅療養中止例は3名（表中*で示す）であった。

以下に、在宅呼吸療養持続困難要因と、当院地域連携室で検討した対応方法について、まとめて記載する。

1. 主たる介護者の問題

- 1) 介護者の高齢化、介護者の疾患罹患
- 2) 介護者間の軋轢
- 3) 配偶者が不在で、仕事をもった子供や血縁者が介護にあたる場合
- 4) 経済的問題

これらの問題に対しては、入院回数・入院期間の延長、緊急一時入院制度の利用等（レスパイト）、都の在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業の利用、長期療養施設、長期入院病棟・病院の紹介等で対応してきた。

2. 患者自身の問題

- 1) ALSの進行に伴う身体症状、情動制止困難、コミュニケーション障害等を介護者が支えられない
- 2) 合併症の繰り返しによる介護負荷（入院など）

これらの問題に対しては、症状の正しい理解、疾患の正しい知識の啓蒙、リハビリ等多専門職によるコミュニケーション方法の改善、吸引等の医療処置の正しい指導と普及等を行い、関連施設のスタッフ教育の受け入れ、協力体制の確立等で、施設ケアの出来る場の拡充に努めてきた。

3. 行政的支援ネットワークの問題

- 1) 在宅呼吸療法支援ネットワークが不十分な場合

患者・家族会を通じての情報交換のすすめ、地域支

援ネットワークの再構築のためのカンファレンスの
 開催等をおこなってきた。

表 1. 長期在宅呼吸療養症例

	性	介護者	Duration from			死亡	在宅	個々の患者での具体的な問題
			onset	TPPV	HMV			
1	M	母	23	18	15	2002		介護者の高齢化
2	M	妻	20	18	14	2003		コミュニケーション障害と合併症の重篤化
3	M	妻	25	25	15			コミュニケーション障害と合併症の重篤化
4	F	夫	24	13	13	2005	*	介護者の高齢化と介護者の疾病罹患(DM重症化)
5	M	妻	25	12	12			
6	F	夫	22	11	11			介護者間の軋轢
7	M	妻	23	22	7	2003		コミュニケーション障害と合併症の重篤化
8	M	妻	15	13	5	2003		介護者の高齢と介護者の疾患罹患(癌疾患)
9	M	妻	22	20	10			コミュニケーション障害
10	F	娘	21	19	12	2005		合併症の重度化
11	F	夫	11	7	7			介護者の高齢化
12	F	嫁	12	9	9			重度コミュニケーション障害と重度の情動制止困難
13	M	妻	23	9	9			
14	M	妻	10	7	7			介護者間の軋轢
15	M	妻	8	7	7	2003	*	重度コミュニケーション障害と重度の情動制止困難
16	M	妻	8	6	6	2002	*	重度コミュニケーション障害と介護者の疾患合併(先天股脱)
17	M	妻	7	5	5			重度コミュニケーション障害
18	F	夫	13	5	5			
19	F	夫	9	6	6			重度コミュニケーション障害と介護者の疾患合併(癌疾患)

HMV：在宅人工呼吸療養，

③コミュニケーション手段を調査した TPPV・ALS 患者 38 名（男 26 名，女 12 名）の一覧を，表 2 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，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。

次に 38 名中インタビューを行った 17 名（表 2 中*印で示す）を，表 3 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，

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究年度終了報告書

表2. 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3. 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	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
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	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	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2の患者番号に一致。

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います（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、「今後にそなえて、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認でき、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

①ALS在宅呼吸療養は、患者のみでなく各種の負荷が加重している介護者を含め、家族全体の問題を視野にとらえ、社会とのつながりを保ちながら生活出来るように、医療者は積極的に調整に関わっていく必要がある。そのためには、多職種専門職によるチーム医療・看護・ケアが必要であり、ALSに関する正しい医療・介護知識を伝えて積極的に支援するとともに、呼吸筋麻痺後のコミュニケーション方法の指導や、患者・家族に対する精神的なケアが重要である。医療者は、患者家族会とも協働し、患者・

家族が孤立化せず、社会とのつながりを保ちながら生活出来るように、積極的に調整していく必要があると考えられる。

②TPPV呼吸療養導入後の在宅呼吸療養中止例はまだ少ないが、現実には家族の介護力に余裕がなく、地域支援ネットワークによる大きな補完がなければ、継続出来ない症例が多い。今後患者・介護者の高齢化に伴い、ますます継続困難な症例が発生する可能性が考えられる。この問題の改善のためには、患者・家族が安心してレスパイトがとれる福祉的緊急入院施設の確保と、福祉的緊急入院で対応出来なくなった患者・家族のための長期療養施設の拡充等、施設ケアの拡充が必要と考えられる。またALS患者を受け入れている身障者施設にも、痰の吸引が可能な介護者の存在と、日中夜間も常時対応できる医師の確保が、患者受け入れと療養継続の上で必要である。

③TPPV・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が、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

1. 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。

2. 学会発表

- 1) 川田明広，清水俊夫，長尾雅裕，林 秀明：ALS
のTPPV患者に対する「事前指定書」と「医療
に関する永続的代理委任状」の必要性の検討，
第46回日本神経学会総会，2005年
- 2) 川田明広，平井 健，長尾雅裕，清水俊夫，林
秀明：ALS・TPPV患者呼吸療養実践の経緯，
第47回日本神経学会総会，東京，5月，2006
年
- 3) 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
- 4) Kawata A. Hirai T, Shimizu T, Nagao M,
Hayashi H.:The respiratory support of ALS
patients with TPPV in Tokyo metropolitan
neurological hospital from 1980 to 2005. 16th
International Symposium on ALS/MND,
Dublin, Republic of Ireland, 8-10 Dec. 2005.
- 5) Kasahara Y, Michiyama N, Hino H, Ogawa K,
Nagao M, Kawata A., Hayashi H.: The
significance of respiratory physical therapy
(RPT) for ALS patients with TPPV. 17th
International symposium on ALS/MND,
Yokohama, Japan, 30 Nov. - 2 Dec. 2006.
- 6) Honma M, Nagumo H, Yamanaka Y,
Takashita M, Yamaguchi H, Chikaura M,
Hino, H, Nagao M, Kawata A., Hayashi H.:
The communication method for ALS patients
with TPPV using a LED sensor to detect eye
movement from early phases of the disease.
17th International symposium on ALS/MND,
Yokohama, Japan, 30 Nov. to 2 Dec. 2006.

最新の治療－専門家からのアドバイザー，内科，
vol. 97 No.6, pp1270-1271, 2006.

- 2) 川田明広：Huntington 病，内科疾患最新の治療
－専門家からのアドバイザー，内科， vol. 97
No.6, pp 1289, 2006.

G. 知的財産権の出願・登録情報

なし。

総説

- 1) 川田明広：筋萎縮性側索硬化症(ALS)，内科疾患

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、 ならびに神経系難病看護の構造に関する研究

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等在宅神経難病療養者の、在宅療養環境の整備を目的に「1.「難病の地域アセスメントシート」を開発した。

またこれら療養者に対する訪問看護を推進することを目的に、2.在宅神経系難病看護の特徴について提示した。在宅神経系難病看護に必要な機能は、①看護法および疾病、法制度、社会資源についての知識や看護支援技術を基礎として、②神経系難病利用者の健康問題をマネジメントする力、③家族支援をマネジメントする力、④ケア提供体制をマネジメントする力に分類できた。なお、これら必要な支援技術を習得するための研修体制等はいまだ整備されておらず、必要な資料や実践法を入手できるためのネットワークや提供体制を整備する必要のあることが示唆された。

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(東京医療保健大学)
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」を作成し、その有用性に関して検討した(平成17年度、平成19年度)。

また、在宅神経系難病看護の推進を目的に、その特徴と普及のための研修カリキュラム骨子および支援体制に関して検討した(平成18年度)。

B. 研究方法

○平成17年度・平成19年度: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—地域ケアアセスメントの指標に関する検討—

1)神経難病等療養者の療養環境に関する過去の全国調査結果資料等を分析し、療養環境の、地域間比較

の方法の構造化について提示した。

2)平成18年度版 難病の地域アセスメントシート(分担研究者 小倉朗子平成18年度実施分)の利用状況の分析に伴う、平成19年度版アセスメントシートの提示と、82箇所におけるその試用結果についての評価を行った。

○平成18年度:在宅神経系難病看護の特徴とその普及のための研修体制に関する検討

文献資料を①神経系難病患者の特徴的ニーズ、②特に期待させる訪問看護ケア、③看護提供の環境整備、④訪問看護提供事業運営上の調整、に関する事柄を抽出し、分類・整理した。次に、神経系難病をもつ療養者20名以上の看護経験を有し、その経験を文書として公開しているあるいは論文を公開している研究者間で、整理された資料について分析を重ね、体系化を試みた。

C. 結果および考察

1.難病の地域ケアアセスメント指標に関する検討

1)地域比較のための指標の構造化:①地域の療養環境に関わる資源の地域間格差の実態を検討するものと、②地域資源が個別ケアに有効に利用されているかどうかの評価を行うもの、の必要性が提示された。なお、②については、今後の検討課題とし、本研究では、①の評価指標に関して検討し、下記から構成される地域ケアアセスメント指標を作成した。

様式1:管轄地域におけるALS療養者の身体状況と医療サービスの確保状況

様式2:ALS療養者に関わる難病対策事業の実施状

況とその課題

様式3:管轄地域におけるALS療養者に関わる医療資源の概況と医療サービスの確保状況の評価

様式4:管轄地域の訪問看護ステーションの概況

様式5:保健活動の立案

2) 訪問看護資源の評価(様式4を用いる)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データの入手状況

訪問看護資源の評価については、下記の指標を抽出することとした。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10km²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。

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)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。

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。

2. 在宅神経系難病看護の特徴とその普及に関する検討

在宅神経系難病看護に必要な機能は、①看護法および疾病、法制度、社会資源についての知識や看護支援技術を基礎として、②神経系難病利用者の健康問題をマネジメントする力、③家族支援をマネジメントする力、④ケア提供体制をマネジメントする力に分類できた。なお、これら必要な支援技術を習得するための研修体制等はいまだ整備されておらず、必要な資料や実践法を入手できるためのネットワークの必要性も指摘された。

D. 結論

ALS等在宅神経系難病療養者の、在宅療養環境の整備を目的に「難病の地域アセスメントシート」を開発した。本指標を活用した地域資源の評価と課題の解決に向けた対策の推進が必要である。またこれら療養者に対する訪問看護の推進を目的に、在宅神経系難病看護の特徴について提示し、これら必要な資料や支援技術を習得するためのネットワーク整備の必要性が示唆された。

E. 文献

(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

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

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