

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

#### E. 考察

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

## 在宅神経難病患者の療養支援における特定機能病院(大学病院)の役割

分担研究者 熊本 俊秀 大分大学医学部 教授

### 研究要旨

在宅神経難病患者の療養支援における大学病院の役割を明らかにするために action research の手法を用いて検討してきた。教育では、5 大学の医学部神経内科の教育責任者にアンケート調査を行った。その結果、大学教育においては難病教育の目標を明確にし、それを実現するカリキュラムの策定と実践(例えば、在宅医療実習、ロールプレイ実習、難病支援などの学生サークルの推進など)を行い、さらに先進医療、治療法の開発とともに難病支援、ケアに関する研究活動、医師・看護師・保健師、家族、ヘルパー、ボランティアなどの療養支援スタッフの生涯教育活動を行う必要があることが示唆された。また、診療面では、大分県難病患者地域支援ネットワーク事業に参加し、理学療法士、SW、保健師とともに神経難病に対する医療相談事業・巡回指導事業を 12 年間行ってきた。本活動は患者のニーズがあり、QOL 向上に寄与した。今後、難病患者の在宅療養が推進され、低医療費政策、市場原理主義政策、新臨床研修制度の導入に伴い、とくに地方を中心にそれを担う医師や訪問看護師、ヘルパーなどの療養支援スタッフの減少や医療機関、自治体の経営効率化に伴う難病事業からの後退が懸念される中、地域に少なくとも 1 つの拠点となるキー機関を設置し、それを拠点に難病患者地域支援ネットワーク事業をコーディネートし、標準化された方法の開発と評価システムの確立を行う必要がある。

### A. 研究目的

我々は在宅神経難病患者の QOL 向上の実現を目的として、療養支援における大学病院のあり方を action research の手法を用いて検討してきた。大学病院の使命は、教育、診療、そして研究である。現在、教育面では医学教育モデル・コア・カリキュラムによる標準化教育の導入、大学本体の独立法人化後の病院経営の効率化、新医師臨床研修制度導入に伴う少ない医療スタッフ体制の下での教育指導など、大学における医学教育を取り囲む環境は大きく変わりつつある。従って、初年度は大きく変貌する現在の医学部教育における難病教育の実態を検討した<sup>2)</sup>。また、我々は平成 8 年から大分県難病患者地域支援ネットワーク事業である保健所における医療相談事業・巡回指導事業に参加し、神経難病患者に対する定期健診と医療相談を行ってきた。2～3 年度は、約 10 年間の実績を評価するとともに、<sup>3)</sup> 地方を中心に厳しい現在の医療環境下における難病患者の療養支援の問題点とあり方について考察した<sup>4)</sup>。

### B. 研究方法

#### 1) 医学部教育における神経難病教育の現状と課題

難病教育に関心の深い 5 大学(大分、熊本、岐阜、福井、秋田の各大学)医学部で神経内科授業を担当して

いる教育責任者 5 人に対し、予め作成した神経難病教育に関するアンケート表を郵送し、記述調査を行った<sup>2)</sup>。

#### 2) 中津保健所における難病患者地域支援ネットワークに基づく在宅神経難病支援活動の取組みとその評価

平成 8 年間から大分県健康対策課より依頼を受け県内の 5 保健所が行う医療相談事業、訪問指導事業を担当した。担当にするに当って当科の日本神経学会専門医 5 人を各保健所に 1 人ずつ嘱託医的に固定させ、医療相談のみならず、それ以外の担当保健所が行う難病事業にも可能な限り同一医師が協力するよう申し合わせた。また、こうした活動を評価するために平成 18 年 11 月 30 日に中津保健所の医療相談日に受診した 37 人について予め作成したアンケート調査票を用いて調査した<sup>3)</sup>。

#### 3) 療養支援活動と医療環境

大分県難病患者地域支援ネットワーク事業による中津保健所での在宅神経難病患者療養支援活動を行う中で明らかになった医療環境の問題点を整理し、今後の難病療養のあり方を検討した<sup>4)</sup>。

倫理面の配慮については、本研究で得られた個人情報、保健所における神経内科検診後の事後指導に必要、かつ患者の承諾が得られた場合以外は、通常の

医療行為に準じて守秘義務を遵守した。

### C. 研究結果

#### 1) 医学部教育における神経難病教育の現状と課題<sup>2)</sup>

全ての大学で医学部教育における神経難病教育は必要と考え、限られた少ない時間にもかかわらず、神経難病についての講義及び実習を行っていた。カリキュラムは大学により、早期体験実習、チュートリアル、臨床クラークシップ（臨床実習）、神経内科の系統講義・臨床講義と様々であった。その他、医学概論、老年病学、あるいは公衆衛生学で担当しているところもあった。

講義内容については、診断・治療・病態などの疾患についての各論のみならず、在宅医療、療養支援、緩和ケアなどのケアや福祉、社会制度などの社会的側面についての講義がなされていた。実習内容では、多くが「担当症例の病歴聴取と診察、患者家族との接触をもたせ、コミュニケーションのとり方、担当医の検査実施見学、データの解釈などについて学習する」を実施していた。なかには「難病患者入所施設の見学」「病院来院時の患者エスコート体験」「ロールプレイ実習」「訪問看護師による訪問看護体験実習」などの積極的な実習を行っているところもあった。しかし、講義や実習の時間や内容は概して不十分であり、また、神経難病に携わる医師や看護師像は極めて曖昧で、教育する理念はあっても、それを実現させるための標準化されたカリキュラムの策定がないことが明らかにされた。

全国共通の標準化教育の基盤である医学教育モデル、コア・カリキュラムは、いわば高等教育版の学習指導要領であり、そこには学習すべき項目（シラバス）が示されている。これを基に教育が行われ、医師国家試験問題もそれに準ずるとされるが、そのシラバスに“難病”の語句はない<sup>1)</sup>。一方、大学病院は本体の大学の独法化後、経営効率化が最重視され、病床稼働率の上昇、在院日数の短縮化が推進され、急性期患者中心の医療になりつつある。また、定員削減による慢性のスタッフ不足は深刻で、とくに新臨床研修制度の導入により、地方大学を中心に研修医の大学病院離れが進み、現在、大学病院は有能な医師の育成を実現させるには厳しい環境にあるといっても過言ではない。さらに現行の健康保健制度における医療費の増大により、在宅医療が推進されようとしている。このような状況の中で、大学における最良の難病教育の実践が困難になることが予測され、難病患者に無理解の社会的側面の欠落した医療従事者、たとえ従事したとしても「でも、しか先生」が誕生しないとも限らない。これらの問題点を克服し、少しでも難

病患者に優しいところと技倆をもった有能な医師、看護師を育成するためには、(1)難病教育の目標を明確にする、(2)それを実現するための教育カリキュラムの策定と実践を行う。とくに在宅医療実習、ロールプレイ実習、学生サークルやボランティアなどを推進する、(3)大学における療養支援、ケアに関する研究活動を行う、(4)医師、看護師、保健師、家族、ボランティアなどの療養支援スタッフの生涯教育を担う、ことなどが必要と思われる<sup>3)</sup>。

#### 2) 中津保健所における難病患者地域支援ネットワークに基づく在宅神経難病支援活動の取組みとその評価及びそれを取り囲む医療環境<sup>3,4)</sup>

5 保健所のうち 12 年間継続できたのは、中津保健所のみであった。中断の背景には地域支援ネットワーク事業のシステムの未確立、事業内容が標準化されていない、評価システムがないことなどが示唆された。

中津保健所の管内状況及び神経難病相談事業内容を図 1 に示すが、神経内科医 3 人、理学療法士 2 人、ソーシャルワーカー（SW）、保健師がチームとなって、各々神経内科検診・医療相談、リハビリ相談・指導、福祉相談、看護相談を年 2 回、毎回同じ時期に行った。特定疾患を含む多くの神経疾患患者が受診し、その数は年々増加している。2007 年 11 月現在、延べ 472 人の受診者数である（図 2）。

すでに中津保健所における医療相談事業に参加している在宅神経難病患者では、そうでない患者及び長期入院中の患者に比べ McGill QOL questionnaire (MGOL) の平均 QOL スコアが高いことを明らかにしているが<sup>6)</sup>、さらに今回の医療相談・巡回指導についてのアンケート調査の結果からは、本活動に対する患者のニーズは高く、その活動は、①神経難病患者の QOL 向上に少なからず寄与し得る、②神経難病患者の早期発見と定期的評価による問題の把握とその対応が可能となる、③ネットワーク事業のシステム化と質の向上に寄与できる、④同一医師が長年にわたって定期的にかかわることによって、成果はより一層上がる、⑤とくに神経内科専門医がいない地域では、神経難病をはじめ神経疾患の専門外来の役割を果たす、などの成果を上げていることがうかがえた。

中津保健所における神経難病の医療相談活動において、相談者は毎回増加し、現在の神経内科医 3 人を含めたチーム体制では、ほぼ限界の人数になりつつある（図 2）。増加の理由は、①市報を通じ、特定疾患以外の神経疾患患者にも積極的に呼びかけ、また、人数を制限せず、相談希望者全員に応じる、②専門領域の濃

厚な評価と速やかな指導者のサービスの提供、すなわち複数の神経内科医、理学療法士、SW、保健師によるチーム体制、患者のニーズに合わせた速やかな事後指導、最高の医療・保健・福祉サービスの提供につながる事後指導、などを実践しているためと思われる。さらに中津保健所管内に常勤の神経内科医がいないためか、主治医からの紹介や受診の勧めがあり、患者自身が相談しやすいというのも一因である。

中津保健所における在宅神経難病患者の支援活動を実践する中で明らかになった問題点は、地域における患者支援資源の減少傾向がみられ、神経内科専門医の不在、神経難病患者の療養を支援する医師・訪問看護師・ヘルパーの不足、訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所など少ない療養支援施設、さらに市町村合併に伴う医療圏の拡大による保健所の減少と管轄地域の拡大とそれに伴う難病事業の後退が懸念されることである。一方、地域の基幹病院及び大学病院は、医師不足のためスタッフの負担が増大し、日常の教育、診療、そして研究に負の影響が出始めている。そのような状況の中で難病医療を積極的に担い、在宅患者の療養支援活動を行うことは極めて困難である<sup>7)</sup>。

国の低医療費政策を背景に健康保険制度の破綻から市場原理主義政策が導入されたが、その結果、一般病院はもとより大学病院までも病院経営の効率化が重視され、がん・脳卒中などの急性期医療が中心となり、一方、神経難病のような根治療法のない患者に対しては福祉事業としての在宅療養の推進がなされ、各病院とも否応なしに難病医療から撤退せざるを得ない状況に陥っている。地方では、これに新臨床研修制度導入による医師不足も加わって、難病医療は大きな局面に立たされている<sup>7)</sup>。

では、一体誰が難病医療、神経難病患者の療養支援を担うのか。地域における医療機関、保健所を含む行政機関、患者や支援団体などの当事者による三位一体の取り組みが以前より言われてきたが、低医療費政策の下では、税金の無駄遣い抑制を理由に医療、福祉の切捨てが行われ、形ばかりの難病対策や民間への責任転嫁がなされるだけである。

今後、在宅神経難病患者の QOL 向上のためには、生活の場としての地域にキー施設を少なくとも 1 つは設置し、保健所、病院、市町村保健センター、患者団体等のいずれでもよいが、そこが拠点となって地域の在宅難病患者支援をコーディネートする必要がある。一方、大学病院は、先進医療の推進、重症・難病患者の治療や

新しい治療法の開発研究などの診療および研究とともに教育においては、難病医療教育や在宅医療教育のカリキュラムを策定し、また、寄附講座等による地域医療学教室あるいは地域医療部の開設を図り、へき地医療、在宅医療、難病医療の研究、教育および診療を行う必要がある。

## D. 研究発表

### 1. 論文発表

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

### 2. 学会発表

- 1) Arakawa R, Obayashi K, Ueyama H, Kumamoto T: Relationship of blood pressure, cognitive function and activities of daily living in elderly residents of a farming town in Kyushu, Japan. XVIIIth World Congress of Neurology, 2005.11.5-11, Sydney, Australia.
- 2) 荒川竜樹、上山秀嗣、熊本俊秀:地域在宅高齢者における血圧と認知機能および日常生活動作活動との関連. 第 46 回日本神経学会総会、2005.5.25-27、鹿児島。
- 3) 宇津宮香苗、荒川竜樹、軸丸美香、岡崎敏郎、堀之内英雄、上山秀嗣、熊本俊秀:診断群別包括支払制度(DPC)導入後の神経筋疾患入院診療の変化. 第 46 回日本神経学会総会、2005.5.25-27、鹿児島。
- 4) Nakamura K, Kimura N, Horinouchi H, Arakawa R, Obayashi K, Kumamoto T: The age at onset of amyotrophic lateral sclerosis patients with bulbar dysfunction or facial diplegia is higher than that of ALS patients without these abnormalities. XVIIth International ALS/MND Symposium, 2006.11.30-12.2, Yokohama, Japan.
- 5) 大林光念、佐藤紀美子、島崎里恵、伊藤知子、後藤勝政、堀之内英雄、上山秀嗣、森照明、熊本俊秀:生化学指標を用いた筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の QOL 評価—唾液中クロモグラニン A 定量法. 第 103 回日本内科学会総会、2006.4.14-16、横浜。

- 6) 中村憲一郎、上山秀嗣、堀之内英雄、荒川竜樹、大林光念、熊本俊秀：筋萎縮性側索硬化症 ALS における神経症候と発症年齢の関係。第 47 回日本神経学会総会、2006.5.11-13、東京。
- 7) 熊本俊秀：新医師臨床研修制度が神経内科に及

- ぼす影響：大学病院の立場から。第 48 回日本神経学会、2007.5.16-18、名古屋。
- 8) 熊本俊秀：在宅神経難病患者の療養支援における特定機能病院の役割。第 4 回日本難病医療ネットワーク研究会、2007.10.6-7、別府。

図1 中津保健所における難病相談事業

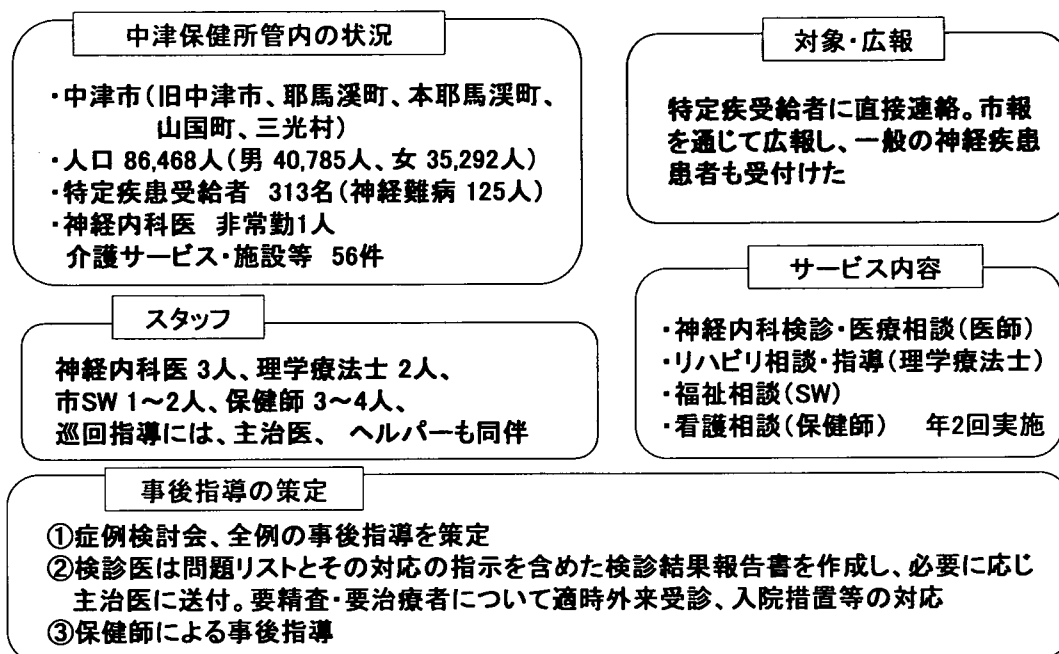
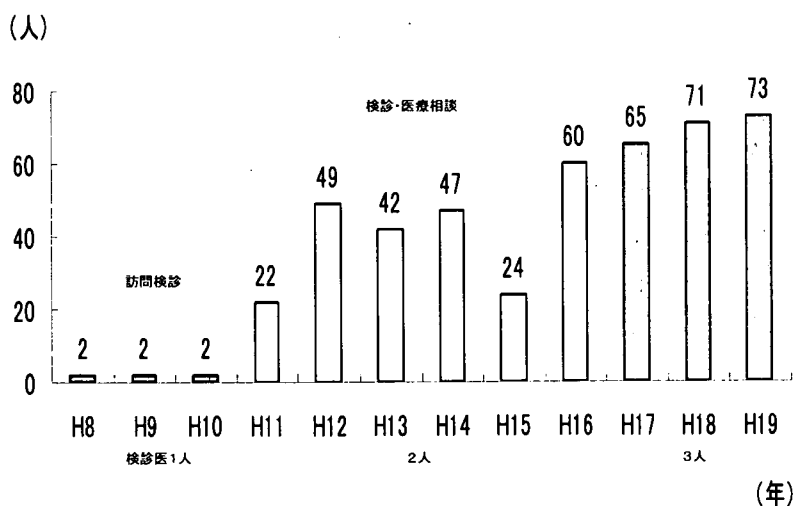


図2 医療相談受診者の延べ人数



## 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)

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。

（倫理面への配慮）

### 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はあると思われる。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

##### 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 の向上につなが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ず、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。

## 特定疾患患者の生活の質（Quality of Life, QOL）の向上に関する研究—研究年度終了報告—

分担研究者 後藤 清恵 新潟大学医歯学総合病院遺伝子診療部門 特任准教授  
独立行政法人国立病院機構新潟病院 非常勤臨床心理士

### 研究要旨

神経難病が、現在のところ、治癒の希望の持てない進行性の慢性疾患であることから、患者・家族の Quality of Life (以下 QOL と記載) の維持、向上の重要性が指摘され、多方面からの検討と実践が行われてきた。我々もこれまで患者や家族のサポートグループの実施や支援者の教育などを行い、患者・家族の QOL の維持、向上を目指してきた。立ち戻って、人々の QOL とは何かと考えるとき、人々の QOL は個人的で多様であり、従ってその構成内容も多様なはずである。しかし、いわゆる既存の QOL 測定法ではその個人的で多様な構成内容の把握が難しく、人の内的モデル（意味づけ）に向き合うことによって、ようやく近づけるものである。研究は最初に、人の内的モデルは常に文化的・社会的文脈によって影響を受けるとして、人の経験を相対化する立場である Narrative Based Medicine の手法、「患者・家族の語り」に焦点を当て、呼吸器装着の選択・非選択を支える要因を検討した。次に難病の中でも特に心理的負荷が予想される遺伝性疾患患者・家族に対し、Narrative Based Medicine の手法をあわせもち、QOL の量的評価と質的評価の両者を満たす方法として、SEIQOL (Schedule for evaluating of individual QOL : 個人の生活の質評価法)、SEIQOL-DW (Schedule for evaluating of individual QOL-direct weighting : 生活の質ドメインの直接的重量分析法) で示された、「Cues: 人の生活の中で大切なもの（領域）」の抽出を試み、患者・家族の QOL の構成内容を把握し、QOL の維持、向上に向けた介入を検討した。最後にこのような2年間の研究を土台に SEIQOL-DW 法を実際に採用し、その半構造化面接により患者と主介護者における QOL の構成内容 及び構成要素の相互関連性について検討した。

### A. 研究目的

人の QOL は個別的、多様であることを前提に、まず原点に立ち戻り患者・家族の語りからその内的モデルを理解し、QOL の構成内容を把握し、さらに QOL の構成内容は患者・家族の相互関係によって影響を受けることを明らかにすること。一連の研究を通して、患者・家族の QOL を支援する心理的援助の中核を示すこと。

### B. 研究方法

1. 筋萎縮性側索硬化 (ALS) 患者の在宅療養を担ってきた5家族について、

- ①家庭訪問による半構造化面接を実施（記録は同意の上でテープ録音）
- ②面接においては、在宅療養生活の状況について自由に語ってもらう
- ③家族の語りから特定のテーマに関するメタファーを抽出する。テーマは「告知に関する語り」「呼吸器に関する語り」「介護に関する語り」「医師、看護師、

ヘルパーに関する語り」「喪失に関する語り」である

- ④呼吸器装着の非選択家族 (A,B,C) と選択家族 (D,E) の語りとそこに含まれるメタファーを把握し、呼吸器選択・非選択行動を支える内容を明らかにする
2. 遺伝性神経疾患4例及びミトコンドリア脳筋症1例の患者・家族の面接を実施、象徴的にその心理が表現されている語りから SEIQOL-DW の Cue に相当する項目を抽出し、その構成内容を把握し、援助を検討する
3. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の患者とその家族8例を対象に SEIQOL-DW 法を施行。その手順はまず半構造化面接により①Cue 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）を行い、次にスコアの記録を①Cue 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 の算出し、患者と家族の QOL の構成内容の相互関連性を検討する

（倫理面への配慮）

研究及び発表は当事者の了解を得た上で実施し、個人を特定できない修正を行った

C. 研究結果

1. 「ナラティブ・ベイスド・メディスンの実践的有用性 家族の「語り」がもつメタファーとその意味」の研究
  - ① ALS 患者の QOL は在宅医療を支える家族の QOL と連動し、②告知の受けとめ方、呼吸器装着・非装着の選択、介護の姿勢には家族の価値観、行動特性が関係する。また③呼吸器選択を含む介護態度には家族における2種類の行動特性、すなわち「個別化の尊重」と「同一化の尊重」が関係していた。告知から在宅介護を通して介護上の節目には家族支援が最も重要であることが理解された。
2. 「患者・家族の QOL を支える要因とその援助—難病を巡る様々な局面における態度の分析から—」の研究
  - QOL の構成内容として①遺伝性のとらえ方②世代間境界の明確化③健康志向性の3項目が抽出された。①〈遺伝性のとらえ方〉については遺伝性即ち家族性へのとらわれからの開放を援助することになる。遺伝子の傷は誰にでもあり得ることという文脈を導入し、社会的偏見が実は自分の中に存在していることを発見するコミュニケーションプロセスを作ること。②〈世代間境界の明確化〉は病気の遺伝性あるいは家族性に介入するには、家族の各世代がライフサイクルにおける課題に取り組み、世代を超えて伝達されるという“連続枠組み”を「自己の課題」という枠組みで捉え直すこと。〈健康志向性への介入〉は健康志向という一般的価値と完全性への希求が関係し、何らかの優性思想に影響されていることに気づくこと、を考察した。
3. 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—の研究
  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 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る

2. 患者と主介護者が「家族」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
4. 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し、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

D. 研究発表

1. 著書

「新 ALS ケアブック」(分担執筆)、川島書店、平成 17 年 12 月

2. 論文

「集団研修に求められる意味とその相違」集団精神療法第 23 巻 2 号、平成 20 年 2 月

3. 発表

- 1) 平成 19 年 3 月「SEIQoL-DW 法の検討—臨床心理士の立場から—緩和医療セミナー in 新潟
- 2) 平成 19 年 6 月「集団研修に求められる意味とその相違」日本集団療法学会第 24 回大会

4. 社会貢献

- 1) 平成 18 年 1 月 20 日 長野県大町保健所「神経難病患者の在宅支援研修会」講師
- 2) 平成 18 年 3 月 9 日 長野市保健所「難病患者の支援を考える研修会」講師
- 3) 平成 18 年 3 月 17 日 富山県砺波市「難病研修会」講師
- 4) 平成 18 年 3 月 24 日 山形県山形市難病相談支援センター「難病療養講演会」講師
- 5) 平成 19 年 9 月 9～10 日 北海道医療大学「神経難病・慢性疾患患者の QOL 評価—SEIQoL-DW 法を利用して—」
- 6) 平成 19 年 11 月 7 日、14 日 新潟県福祉保健部健康対策課「平成 19 年度難病などホームヘルパー養成研修事業」講師

## 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)に関する指針を作した。各協力研究者が担当して作成してきた内容を研究発表会や公開の意見交換会を経て指針としてまとめた。内容は、多専門職種が利用しやすいように配慮し冊子を作成した。

### 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3年間継続して実施した。指針は、多専門職種が利用することを前提とし、判りやすい記述に留意した。

### 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、各年度の研究発表会と最終年度に公開の意見交換会(平成 19 年 9 月 29 日)を開催し、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。

機器と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. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 小森哲夫 神経筋疾患の呼吸リハビリテーション  
リハビリテーション医学の新しい流れ(里宇明元、  
才藤栄一、出江紳一他編) 先端医療技術研究所  
東京 2005, pp.294-299
- 2) 小森哲夫 ALSにおけるNPPVの意義と実践 神  
経内科 64(4): 387-394, 2006
- 3) 小森哲夫 磁気刺激の臨床応用:ALSでの電気生  
理検査の意義 神経内科 64(5): 481-486, 2006
- 4) 田口崇人、清水俊夫、小森哲夫 筋萎縮性側索硬  
化症と鑑別を必要とした糖尿病に起因する神経周  
膜炎の1例 臨床脳波 49(8): 536-541, 2007

### 2. 学会発表

- 1) 小森哲夫、小倉朗子、小林庸子、中島孝 ALS に

おける呼吸管理ガイドラインの作成 第 47 回日本  
神経学会総会 2006

- 2) 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

## 人工呼吸器装着 ALS 患者の QOL 向上に関する研究

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

人工呼吸器を装着した ALS 患者の QOL 向上を目的として、以下の検討を行った。

#### 1) 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ

ALS 患者の在宅ケアに携わる訪問看護師が行う看護実践の様相を記述し、解釈することで ALS 患者にとって訪問看護師が行うケアのもつ意味を検討した結果、看護師が行うケアは在宅療養を続けるうえで必要不可欠であり、身体的なケアだけでなく精神面での癒しをもたらすような関わりを通して患者・家族が療養していく力を引き出すことがわかった。また、ALS 患者・家族がより良い療養生活を継続していくために、ALS 患者の病状の変化に合わせて訪問回数やケアの内容を変更する調整役割を看護師が担うとともに、長期間の安定したケアを提供する必要性が示唆された。

#### 2) ALS ケアにおける耳鼻咽喉科の関わり方の研究

1989 年から 2005 年までに当院耳鼻科を初診した ALS39 例について患者背景、耳鼻咽喉科介入時期、滲出性中耳炎の有無について調査した結果、人工呼吸器による長期療養となった ALS 患者は発症から 3～4 年で滲出性中耳炎に罹患している可能性があり、耳鼻咽喉科の積極的な診察が必要と考えられた。

#### 3) 「神経難病における音楽療法を考える会」3 年間のまとめ

神経難病患者に対して音楽がどのような効果をもち、療法として用いることができるかどうかを当事者とともに考えるという趣旨で「神経難病における音楽療法を考える会」を立ち上げ、平成 16 年から計 3 回の研究会を開催した。参加者からは、「患者と医療関係者が一体となり、音楽がいかに神経難病に益することがあるか、音楽の専門家も交えて研究する会であり感銘を受けた。」「音楽療法そのものよりも音楽療法士が介入することによって他者との関わりが増え、QOL が改善されるのだと理解した」、などの意見が聞かれた。今後、1) 神経難病患者における音楽療法の実践を積み重ね方法を確立していく、2) 音楽療法の有用性の評価を量的アプローチと質的アプローチの両面で行う、3) 神経内科医の理解を深める、4) 音楽療法を受けたい希望者に音楽療法を提供できるしくみを構築していく、ことが必要と考えられた。

#### 4) 兵庫県北部における難病患者災害支援への取り組み

平成 16 年の台風 23 号による水害を機に、災害支援体制整備に取り組んだ。兵庫県が平成 17 年に作成した「在宅人工呼吸器装着患者災害時支援指針」に基いた「個別災害対応マニュアル」の作成、発電機の貸し出し・一時避難受け入れ施設のマップ作成、講演会開催、難病業務連絡調整会議の開催を行ったことで、自主防災の啓発と地域の災害支援体制整備が進展した。

#### 5) 一般病院で新規に ALS 患者の入院ケアを行うための課題

人工呼吸器を装着した ALS 患者 2 名を医師 3 名の病院ではじめて受け入れ、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

人工呼吸器を装着した ALS 患者の QOL 向上を目的として、以下の検討を行った。

### 1. 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ

訪問看護師が用いていた在宅 ALS 患者の看護実践については、平成 16 年度の研究班報告会にて報告した。第 2 報として ALS 患者にとって訪問看護師が行うケアはどのような意味をもたらすのかを明らかにする。

### 2. ALS ケアにおける耳鼻咽喉科の関わり方の研究

当科を受診した ALS39 例について、これまでの関わり方について検討し、特に気管切開の時期と滲出性中耳炎 (OME) の罹患の時期について検討を加え、それを基に、耳鼻咽喉科として ALS の治療と QOL に今後如何に関わっていけばよいかを考察した。

### 3. 「神経難病における音楽療法を考える会」3 年間のまとめ

音楽療法の適用領域は多様だが、神経難病への取り組みはまだ少なく、神経難病患者における音楽療法の方法、有用性は確立されていない。平成 13 年度本研究班の近藤らの「人工呼吸器装着 ALS 患者への音楽療法」の報告を機に、当研究班の支援を受けて、神経内科医、音楽療法士、患者・家族を中心に世話人会を組織した。神経難病をもつ患者さんに対して音楽がどのような効果をもち、療法として用いることができるかどうかを当事者とともに考えるという趣旨で名称を「神経難病における音楽療法を考える会」とした。平成 16 年から年に 1 回、計 3 回の研究会を開催した成果を検討した。

### 4. 兵庫県北部における難病患者災害支援への取り組み

平成 16 年の台風 23 号による水害では、在宅人工呼吸器装着患者の生命を脅かす事態が発生した。今回、関係機関と連携した災害時の支援について体制整備を行うことを目的に取り組んだ。

### 5. 一般病院で新規に ALS 患者の入院ケアを行うための課題

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

### 1. 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ

#### 1) 研究デザイン: 質的帰納的研究方法

2) 研究参加者: A 県内の訪問看護ステーションに所属し、ALS 患者のケアに携わる看護師とその看護師によるケアを受けている ALS 患者 4 名。

3) 調査期間: 平成 15 年 6 月 12 日～10 月 29 日

4) データ収集方法: 看護師に同行し、同一の ALS 患者にケアを行う場面を 3 回以上観察した (計 40 場面)。その場の状況をできるだけ詳細に記述したフィールドノートを作成した。

5) データ分析: フィールドノートを繰り返し読み、看護師が行うケアの手立てやタイミング等に注目し、解釈を加えた。そして、ALS 患者・家族にとって訪問看護師のケアがどのような意味をもたらすのかについて探求した。

### 2. ALS ケアにおける耳鼻咽喉科の関わり方の研究

1989 年から 2005 年までに当院耳鼻科を受診した ALS39 例 (男性 31 例, 女性 8 例) を対象とした。ALS 発症から当科初診までの期間、ALS 発症から気管切開の依頼や気管切開までの期間について集計し、ALS の治療に当科が介入した時期、OME 罹患の頻度や OME の治療、ALS 発症から OME 罹患の時期について集計し、ALS の OME の特徴について検討した。

### 3. 「神経難病における音楽療法を考える会」3 年間のまとめ

平成 16 年から年に 1 回、計 3 回の研究会を開催した際の参加者のアンケートを分析した。

### 4. 兵庫県北部における難病患者災害支援への取り組み

以下の 2 点について検討した。

#### 兵庫県の取り組み

#### 但馬地域・和田山健康福祉事務所の取り組み

被災した在宅人工呼吸器装着患者 2 名に訪問して収集した情報をもとに、電源確保、一時避難の受け入れ先、安否確認を含めた連絡体制を整備していくことが必要だと考え、以下について取り組んだ。

① 発電機の貸し出し、一時避難受け入れ施設のマップ作成

② 講演会の開催

③ 個別災害対応マニュアルの作成

④ 難病業務連絡調整会議の開催

### 5. 一般病院で新規に ALS 患者の入院ケアを行うための課題

M 病院で、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

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。

## C. 研究結果

### 1. ALS 患者・家族にとって訪問看護師が行うケアの意味

#### 1) A さん・夫にとって訪問看護師が行うケアの意味

A さんは看護師の存在を「安心できる医療従事者」と語り、看護師が A さんの気持ちを聴く姿勢で関わる様子や、病いの進行を自覚する辛さを受けとめながら、はぐらかさずに伝える姿勢は、A さんにとって、自分の気持ちを聴いてくれる、安心して意思を伝えられる存在であることがうかがえた。

#### 2) B さん・妻にとって訪問看護師が行うケアの意味

看護師が B さんの状態に合わせて訪問回数やケア内容を変更する働きかけ、ケア終了後行う何気ない会話を通して、Bさんと妻を大切に思う気持ちが妻に伝わり、妻にとって看護師は、Bさんの介護を続けていくうえで、大きな支えであることがうかがえた。

#### 3) C さん・妻にとって訪問看護師が行うケアの意味

看護師は、ただ黙々とケアをするのではなく、C さんに関心を向け、話が弾むようにユーモアを交えた声かけをするなど C さんの笑顔を引き出し、その場の雰囲気をややかにしながらケアを進めていた。C さんにとって看護師とのやり取りそのものが和める、楽しい時間であることがうかがえた。

C さんと 2 人きりの生活のため、なかなか外出できない妻にとって、看護師との会話は、気分転換になるとともに、C さんの状況をわかってくれ、共感できる存在であり、介護を続ける上での力になっているようだった。また、C さんの妻にとって看護師が行うケアは、今までの生活を続けながら C さんの介護を続けていくうえで、必要不可欠であった。

#### 4) D さん・妻にとって訪問看護師が行うケアの意味

長年の介護経験から妻が身に付けた痰を出す独自の方法を見習いながらも、その役割を看護師がすべて行ってしまうのではなく、妻にしてもらい、看護師は介助するというかわり方をしていた。

看護師が妻を頼りに関わることで、妻が誇りをもって D さんの介護を続ける力になっているよううかがえた。また、妻にとって看護師は、D さんの介護だけではなく、畑仕事や家事などの自分の生活を行ううえで支えてくれる存在であり、なくてはならない存在であった。

### 2. ALS ケアにおける耳鼻咽喉科の関わり

対象とした ALS39 例中 17 例に OME を認めた。OME に対する治療としては鼓膜チューブ留置術が 7 例、鼓膜切開が 5 例、鼓膜穿刺が 3 例、未治療が 2 例あった。

ALS 発症前から OME であった 2 例を除く 15 例について ALS の発症から気管切開までの期間は  $24.5 \pm 18.7$  ヶ月（最短 2 ヶ月，最長 66 ヶ月，中央値 23 ヶ月）であった。ALS 発症から OME 罹患までの期間は平均  $47.7 \pm 19.7$  ヶ月（最短 19 ヶ月，最長 89 ヶ月，中央値 44 ヶ月）であった。

ALS 発症から気管切開までの期間と ALS 発症から OME 罹患までの期間は Wilcoxon の符号付順位検定で  $p=0.0008(p<0.001)$  で、有意差を認めた。また OME の罹患は 15 例全例が神経内科医からの“難聴を訴える”との紹介によって耳鼻科医が診察し診断していた

### 3. 「神経難病における音楽療法を考える会」3年間のまとめ

第 1 回は、特別講演に医師であり音楽大学教授である村井靖児氏とカナダで音楽療法士の経験が長い近藤里美氏に依頼し、一般演題はパーキンソン病と ALS の音楽療法に関するもの各 1 題。参加者は 140 名。

第 2 回は、大脳生理学者の大島清氏の「歌うとなぜ心と脳にいいか？」の特別講演と、一般演題を 5 題。「患者と家族から音楽療法に期待すること」として患者側の立場からの報告もあった。

第 3 回は海外から特別講師を招待し、神経学的音楽療法 (Neurologic Music Therapy) の紹介の特別講演を行った。身体機能改善をめざす取り組みの一般演題が 3 題あり、最後に「音楽療法の普及に向けて」というテーマでシンポジウムを行った。参加者は 200 名を越えた。参加者の内訳は、医療関係者は医師、訪問看護師などで、医師の多くは神経内科医だった。音楽関係者は音楽療法士、音楽家など、患者側からは、難病連、ALS、ハンチントン、パーキンソンの患者会、その他、福祉関係者、大学関係者など幅広く、神経難病における音楽療法について提供する側と受ける側が互いに理解を深めることができた。

#### 参加者の感想・意見として

・患者さんと医療関係者が一体となり、音楽がいかに神経難病に益することがあるか、音楽の専門家も交えて研究する会であり、感銘を受けた。

・音楽療法そのものよりも音楽療法士が介入することによって、他者との関わりが増え、QOL が改善されるのだと理解した。



- ・音楽療法にもさまざまな種類があることがわかった。
- ・それぞれの有用性をもっと詳しく知りたかった。
- ・音楽療法士の仕事が理解できた。
- ・始まりの演奏の演出が素晴らしかった。
- ・もっと参加者の意見が聞きたかった。
- ・治療効果の追求も大事だが、難病ケアの特性を考えた上での有用性をアピールしないと会の趣旨がみえない。

などの意見があった。

#### 4. 兵庫県北部における難病患者災害支援への取り組み

##### 兵庫県の取り組み

県庁疾病対策課では検討会を設置し、平成 17 年度に「在宅人工呼吸器装着患者災害時支援指針」を打ち出した。その指針に基づき平成18年度は「個別災害対応マニュアル」を作成した。

##### 但馬地域・和田山健康福祉事務所の取り組み

①発電機の貸し出し、一時避難受け入れ施設のマップ作成

##### ②講演会の開催

関係機関へ災害対応の啓発を行う目的で、災害を体験した在宅人工呼吸器装着患者の家族を講師に講演会を開催した。

##### ③個別災害対応マニュアルの作成

水害が予測される場合に当事者、家族が自ら行動できるよう、避難する時期、連絡体制、避難場所、搬送体制、発電機の確保などを明記している。当事者の了解を得て、市、消防署、訪問看護ステーションへ配布した。

##### ④難病業務連絡調整会議の開催

難病業務連絡調整会議は、消防署、地域包括支援センター、福祉課、防災担当者、訪問看護ステーション、医療機関等を参集し、市における要援護者の災害支援体制づくりの必要性を呼びかけることを目的に開催した。

#### 5. 一般病院で新規に ALS 患者の入院ケアを行うための課題

1) 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。

2) 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。

3) 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。

4) 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

## D. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 近藤清彦. 神経難病のケアと問題点. ネットワークを利用して. 臨床神経学. 2005;45:991-993.
- 2) 近藤清彦, 木村百合香. ALS における癒しー音楽療法への期待. 医療. 2005;59:376-382.
- 3) 近藤清彦. 神経難病のケア. ALS 患者を支えるネットワーク. 脳と神経. 2006;58:653-659.
- 4) 近藤清彦. 筋萎縮性側索硬化症と音楽療法ー在宅医療の立場からー. 神経内科. 2007;67:243-251.
- 5) 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

## E. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし

## 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 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授

### 研究要旨

“ロボットスーツHAL”は世界で初めて開発された身体運動機能の増幅・拡張を可能とする装置であり、世界を大きくリードしている[1]～[4]。さらに、ロボットスーツHALは、装着者の力を補助するという従来型のパワーアシスト装置とは異なり、「筋発生力等の身体機能の診断」、「適応リハビリテーション」、「随意・自律のハイブリット制御による立ち・座り／歩行支援」を一台で行うことができる画期的な装置である。当研究では、ロボットスーツHALを用いて、運動機能障害患者に対して、診断に役立つ筋力バランスのモニタリングならびにQOLの向上を行おうとするものである。

### A. 研究目的

進行性の筋力低下・筋萎縮を有する患者の方々には、筋力状態の変化に考慮した療法が要求される。本研究では、ロボットスーツHALを用いることにより、筋力バランスの計測、筋群機能のモニタリング、筋力バランスの変化に応じた適切な活用方法を見いだすことを目標とする。当研究室でこれまで開発してきたロボットスーツHALにサイズ変更可能(アジャスタブル)機構と筋力および筋力バランスのモニタリング機能を付加することにより、患者のQOLを向上させる手法を検討することを目的とする。

### B. 研究方法

本研究では、様々な体型の患者に容易に装着できるように現有システムを軽量・小型化を行う。

### C. 研究成果

#### C.1. 小型軽量パワーユニットの開発

従来の実用試作機の各パワーユニットは機構的な理由から著しい突出部があった。そこでパワーユニット部の主力部品であるアクチュエータの薄型化、小型化および高出力化を行った。Fig.2(a)にパワーユニットの外観を示す。従来の実用試作機と比べ、厚さ重量共に減少させ、出力を向上させることができた。また、パワーユニットの安全性として、モータドライバに周辺温度・電流量をモニタし正常動作を監視する機能、および異常状態のレベルを通知するアラート機能、パワーユニットの一時停止機能を付加した。

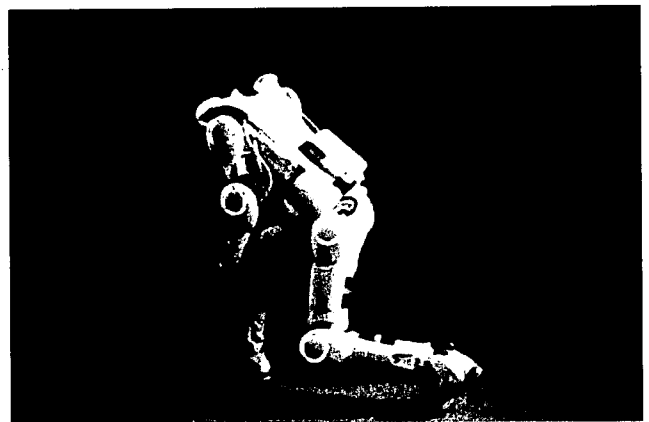


Fig.1 ロボットスーツ HAL



(a) パワーユニット, (b) メインコンピュータ

Fig.2 小型パワーユニット

#### C.2. 小型軽量電装系の開発

実験用試作機にあった計測制御系メインコントローラ等を小型化することによって、これまで用いていたバックパックを用いない構造とした。Fig.2(b)にメインコンピュータの外観をしめす。ロボットスーツの計測制御システムを小型化するにあたり、汎用性を高めるためユニットのI/Oポートの規格化、各ユニット間および各ユニットとメインコンピュータを安全に効率よく通信するための通信プロトコルの規格化を実施した。さらに、各ユニットを関節フレームに配置することを可能にするため、電子回

路部品の小型・集積化、およびボード基盤の多層化を行った。

and Sankai Y、Intention-Based Walking Support for Paraplegia Patient with Robot Suit HAL, Vol.21, pp. 1441 – 1469, 2007

### C.3. 片脚 HAL の開発

片脚の部分麻痺の運動機能障害を有する方への適用を想定して、電子回路を小型化し、搭載バッテリーとして小型で変形可能なリチウムポリマー電池、小型コンピュータ等を一体化した、軽量化システムとして片脚用 HAL（特に膝部の部分麻痺を対象）を開発した（Fig.3）。

### D. 結論

小型軽量ロボットスーツの開発の第一歩として、パワーユニットおよび電装系の小型軽量化を行った。今後は様々な体型の患者の装着を可能にするサイズ可変機構の開発および装着機構の開発を行った後、対象とする患者の方々に対応した時系的なモニタリングシステム、及び、動作支援方法の開発を実施する予定である。



Fig. 3 片脚 HAL

### 参考文献

- [1] Okamura J., Tanaka H. and Sankai Y.: EMG Based Prototype Powered Assistive System for Walking Aid, Proc. of ASIAR, pp229-234 (1999)
- [2] H. Kawamoto and Y. Sankai: "Power and muscle force condition for HAL", Advanced Robotics, vol.19, no.7, pp.717-734, 2005
- [3] Suwoong Lee, Yoshiyuki Sankai: "Virtual Impedance Adjustment in Unconstrained Motion for Exoskeletal Robot Assisting Lower Limb", Advanced Robotics, vol.19, no.7, pp.773-795, 2005
- [4] Suzuki K., Mito G., Kawamoto H., Hasegawa Y.

## ALS 患者が最後まで尊厳ある生を生きるための諸要因の分析

分担研究者 清水 哲郎 東京大学大学院人文社会系研究科上廣死生学講座 教授

### 研究要旨

本研究は、ALS 患者が最後まで尊厳ある生を生きるための諸要因の分析という統一テーマの下に、三年間に亘って行われた三つの研究からなる。

第一研究「《QOL》および《尊厳》の概念に基づく SEIQoL-DW の位置づけに関する研究」においては、《QOL》および《尊厳》についての本分担者のこれまでの研究成果と、本研究班で使用され始めている SEIQoL-DW の考え方を、理論的に照合した結果、次の結論を得た—(1) 両者は互いに対立的なものではなく、むしろ調和的に解することができ、後者は前者を具体的に測定に活かす一つの方法と位置づけることができる。(2) SEIQoL-DW は、単独で人の QOL を表現するには十分ではなく、より全体的な QOL 評価の中に適切に位置づける必要があり、また改定の余地がある。(3)「尊厳」という語の二つの使われ方のうち、人の主観的な自尊感情を表す意味での尊厳と SEIQoL-DW とが連動しており、「尊厳ある死」についてケアの側から検討する場合に有効な視点を提供する可能性がある。

第二研究「II 尊厳をもって最後まで生きる可能性の検討」は、ALS の症状の進行とともに、患者に可能な活動の幅は狭くなっていくということについて、どのように考える可能性があるかかを検討したものである。そのような状況におけるケアについては、(a)可能な活動の幅をできるだけ広げるべく環境を整備し、(b)可能な活動の範囲において患者が十分活動することにより、《尊厳ある生》を実現することが志向されている。では、尊厳ある生は、いわゆる TLS に到った場合でもなお、以上の(a)、(b)によって十分実現できるだろうか—この点については、関係者の間で意見が分かれると思われる。そこで本研究では、ALS の症状が極限状態まで進行した時の患者の QOL と尊厳の可能性について見通しを立てることを目指して、患者および支援者との共同検討を行った。その結果、TLS においても尊厳をもって生きる《可能性がある》ことが見出された。したがって、患者が呼吸器装着をめぐる選択をする際には、この点が《可能性》として十分説明される必要があり、患者はこれを理解した上で意思決定できるようになることが望まれる。

第三研究「終末期の意思決定プロセスをめぐって — 倫理的視点から」は、ALS 患者に可能な活動の幅が狭くなっていく中で、《尊厳ある生》を最後まで保つ可能性は、最後までどのように生きるかという問題である以上、他の疾患における終末期医療の決定プロセスのあり方についての検討と連動するところがあり（果たして連動させて考えてよいかどうかの検討も含めて）、諸疾患に共通の要素と ALS 固有の要素とを区別しつつ検討する必要がある。そこで、本研究においては、最後まで尊厳を保つ生を目指す意思決定プロセスについて、(1) 医療者と患者・家族とのコミュニケーションの倫理は人間関係の近さ・遠さと相対的で、ダイナミックなものであることを提示し、(2) 終末期の意思決定について具体的な提示をおこなった最近の例について検討し、ダイナミックな意思決定プロセスを実現するためにガイドラインが備えるべき要件を見出そうとした。

### 共同研究者

橋本 操<sup>1)</sup>、中村記久子<sup>1)</sup>、海野幸太郎<sup>2)</sup>

塩田祥子<sup>1)</sup>、川口有美子<sup>1)</sup>、

<sup>1)</sup>NPO法人ALS/MNDサポートセンターさく

ら会、<sup>2)</sup>日本ALS協会茨城県

### I 《QOL》および《尊厳》の概念に基づく SEIQoL-DW の位置づけに関する研究

#### A. 研究目的

患者の QOL を向上・保持することを目指す共同の実