

遺伝性神経難病のピアサポートに関する研究

分担研究者 武藤 香織 東京大学医科学研究所公共政策研究分野 准教授

A. 研究目的

ハンチントン病に代表される遺伝性神経難病の当事者とその家族にとって、医療機関受診や療養生活に与える困難を明らかにするのみならず、当事者が相互に支えあうことによって QOL を高める仕組みをつくるために必要な要素を明らかにすることを目的として、いくつかの柱を立てて調査研究を実施した。

B. 研究方法

(1) 遺伝に関する当事者相談のあり方の検討

日本ハンチントン病ネットワークと、たんぼぼの会（家族性ポリニューロパシーの当事者団体）などと協議し、相談内容の主体や内容に関する分析を実施した。また、フォーカス・グループ・インタビュー、個人への半構造化面接などの手法を用いた意見交換もおこなった。

(2) 遺伝病ピアサポーター育成に関する教育コンテンツ開発

現在、日本語と英語でアクセス可能な資料について内容を精査し、課題を検証した。さらに、日本ハンチントン病ネットワークの参加者（82 名）に対して自記式調査票を送付し、retrospective な観点（過去にどのような時期にどのような不安があったか、知りたいと思ったか）と、prospective な観点（今後、どのようなことが不安になりそうか、知りたいか）から主として自由記載で尋ね、郵送で回収後に内容を分析した。

(3) 若年性ハンチントン病の当事者に関する調査

これまでの取り組みは、中高年期で発症する遺伝性神経難病をモデルとして考えてきたものだが、全体の 5%とされる、若年性 HD (JHD) の家族にとっては当てはまらないことも多いため、JHD の家族 4 名を対象として、半構造化面接を患児の保護者に対して実施した。この調査は、イギリスでの先行調査をもとに、現在オランダ、イタリア、スウェーデン、ポーランドなどで実施されている EHDN JHD Qualitative Study (欧州ハンチントン病ネットワーク若年性 HD 質的研究プロジェクト) への日本からの参加という形をとり、プロトコルもそれに準じたものとした。

逐語化データは、まず日本語で分析、さらに逐語化

データを英語に翻訳して研究代表者にデータを寄託し、解釈学的現象学的分析 (IPA) が実施される予定である。

(4) 「ピンピンコロリ運動」の起源とその変容が難病患者に与える影響についての研究

上述の調査の過程で、健康増進政策や介護予防のキーワードとして語られるピンピンコロリ (PPK) だが、このキーワードが神経難病患者や全身性障害者にとっては圧力として働く側面が指摘されている。そもそも PPK 運動の原点やそこで目的とされていたことについては、ほとんど資料がない。そこで、この PPK 運動の起源を明らかにし、どのような使われ方を遂げてきたのかを探索した。PPK 運動に関する新聞記事横断検索、古い文献資料の探索やその資料の解釈をめぐって実施した関係者への聞き取り調査などによって得られたデータを分析した。

(倫理面の配慮)

なお、以上の調査で取り扱ったデータは、インタビューを除き、匿名化された資料であり、質問紙調査については協力の任意性を担保している。インタビューについては、手法や内容によっては精神的な苦痛を伴うものもあるため、倫理審査委員会での承認を得た。

C. 研究結果

(1) 遺伝に関する当事者相談のあり方の検討

当事者への調査により、現状の遺伝カウンセリングの問題点として、以下のような指摘がなされた。(1) 遺伝カウンセリングを提供する人材の絶対数が不足、(2) 遺伝カウンセリングのあり方が良くも悪くも多様（発症前遺伝子診断や中絶に対して否定的なカウンセリングや、逆に中絶を促す専門医の発言など）、(3) 費用は病院によって様々（初診時 3,000 円から 9,000 円、時間の延長に関する加算方法も様々）、(4) 医療機関を訪問する前に整理しておきたい家族内での問題や、医療機関で遺伝子診療に直面することに不安がある等。

一方で、当事者相談に伴う限界点も指摘され、特に非血縁者による相談については、苦痛が伴うことが明らかになった。

(2) 遺伝病ピアサポーター育成に関する教育コンテンツ開発

前項の調査により、遺伝カウンセリング前後の当事者と家族を支えるための遺伝病ピアサポーターの育成が必要であることが明らかになった。そのため、遺伝病ピアサポーターの研修に必要な教育コンテンツを開発した。対象は、常染色体優性遺伝の神経難病の限定したものとした。臨床遺伝学の基礎知識、優生学の歴史、遺伝カウンセリングや遺伝学的検査の現状、at-risk の心理学、Bad news telling、リプロダクティブ・ヘルス&ライツ、ゲノム研究倫理指針、ケアする人のケア、障害学、社会資源の基礎などによる。

(3) 若年性ハンチントン病の当事者に関する調査

古典型と同様の問題としては、介護者が複数の患者を順不同で抱えるという点が指摘される。しかし、若年性に特有の問題として、患者の発病時期がかなり近い点が挙げられる。

一方、成人の場合とはかなり異なる問題としては、ハンチントン病についての一切の知識を家族の誰も持っていないという点、確定診断を受けるまでの期間が古典型よりも長く、医療機関を何件もまわり、誤診経験を繰り返すことが挙げられる。治療法やケアについて知っている専門職が少ないため、その間に患児の進行が進むことへの後悔の念を抱く母親もいる。他方、医療者に対しては、苛立ちとともに、共闘する仲間としての意識も構築されており、難病患児を抱える親の例と似ていることが明らかになった。また、3例は、患児へ遺伝子を引き継いだ父親とは死別／離婚しており、母子家庭としての問題（就労や生活費に関する苦労）を引き受けている。

同じ病気とはいえ、古典型当事者との間での違和感もあり、リスクをもつ人の妊娠や出産について否定的見解を抱いていたり、患児を出産したことに対する強い罪悪感もあることから、遺伝性疾患のリスクを持つ人々の出産には慎重な態度が見られた。

(4) 「ピンピンコロリ運動」の起源とその変容が難病患者に与える影響についての研究

PPK 運動の起源は、1970 年代の長野県南部の限られた地域において高齢者の体力づくりを強化するための朝の体操にあった。当初の高齢者の体力づくりのための朝の体操のままであれば、全身性障害者や神経難病患者にとっても抑圧的には受け止められない。しかし、

2000 年以降、医療費抑制政策や介護予防運動のキーワードとして使われるようになり、さらに住民主体の尊厳死推進運動のキーワードとしても展開された。エンターテインメント化された側面もある。以上の流れにより、当初の実践とは異なる意味合いで用いられるようになり、「ピンピン」していない人から見ると抑圧的な言葉として受け取られる可能性があり、使用する場合には十分留意する必要がある。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 武藤香織, 「遺伝とエンパワーメント 当事者団体の果たす役割」: 助産雑誌 59(2):124-129, 医学書院, 2005.
- 2) 武藤香織, 「患者参加型医療とは何か」: 荒川泰行編「国民は医療になにを求めているか」, 138-146, メディカルレビュー社, 2005.
- 3) 武藤香織, 「ハンチントン病の当事者団体を支援して」: 伊藤良子監修, 玉井真理子編『遺伝相談と心理臨床』, 218-230, 金剛出版, 2005.
- 4) 武藤香織, 「神経難病患者と入院」: 家族看護, 3(1): 106-113, 日本看護協会出版会, 2005.
- 5) 武藤香織, 「遺伝病ピアサポートの可能性と課題」: 水口修紀・吉田雅幸監修 吉田雅幸・小笹由香編集『遺伝診療をとりまく社会—その科学的・倫理的アプローチ』, ブレーン出版, 2007.
- 6) 武藤香織, 「神経難病当事者団体のネットワーク」: 阿部康二編著『神経難病のすべて～症状・診断から最先端治療, 福祉の実態まで～』, 新興医学出版社, 2007.
- 7) 武藤香織, 「PPK 運動とは何だったのか」, 現代思想 3月号, 2008(予定).

2. 学会発表

論文発表

- 1) 武藤香織, 「遺伝とエンパワーメント 当事者団体の果たす役割」: 助産雑誌 59(2):124-129, 医学書院, 2005.
- 2) 武藤香織, 「患者参加型医療とは何か」: 荒川泰行編「国民は医療になにを求めているか」, 138-146, メディカルレビュー社, 2005.

- 3) 武藤香織, 「ハンチントン病の当事者団体を支援して」:伊藤良子監修, 玉井真理子編『遺伝相談と心理臨床』, 218-230, 金剛出版, 2005.
- 4) 武藤香織, 「神経難病患者と入院」:家族看護, 3(1): 106-113, 日本看護協会出版会, 2005.
- 5) 武藤香織, 「遺伝病ピアサポートの可能性と課題」:水口修紀・吉田雅幸監修 吉田雅幸・小笹由香編集『遺伝診療をとりまく社会—その科学的・倫理的アプローチ』, プレーン出版, 2007.
- 6) 武藤香織, 「神経難病当事者団体のネットワーク」:阿部康二編著『神経難病のすべて～症状・診断から最先端治療, 福祉の実態まで～』, 新興医学出版社, 2007.
- 7) Kaori Muto; Truth telling and predictive genetic testing—Huntington's Disease in Japan, the ICAS series "Predictive & Genetic Testing in Asia: social-science perspectives on the ramification of choice", the University of Amsterdam Press, 2008 (in press).

学会発表

- 1) 武藤香織「患者参加型医療を目指すには—難病と移植医療の世界から—『参加しづらい立場』と『参加せざるを得ない立場』」, 第 91 回日本消化器病学会学術集会, 2005 年 4 月 16 日.
- 2) 武藤香織「ALS における事前指示書と『よい死に方』の問題」, 第 13 回福岡 ALS ケア研究会, 2006 年 4 月 15 日.
- 3) 武藤香織, 長谷川一子, 中島孝「ハンチントン病の患者・家族への療養支援についての調査」第 47 回日本神経学会総会, 2006 年 5 月 11 日.
- 4) Kaori Muto, Phillippe Chéhère, Julie Salgues, Minori Kokado, Tomoko Nakai, Takashi Nakajima; Buto Dance workshops for HD, World Congress on Huntington's Disease, 2006.9.14.
- 5) 武藤香織, 「舞踏病と舞踏、そして音楽」, 第4回神経難病の音楽療法を考える会, 2007 年 6 月 22 日.

F. 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

人工呼吸器装着 ALS 在宅療養者への安全な気管内吸引実施能力に関する検討

分担研究者 山内 豊明 名古屋大学医学部 教授

研究要旨

人工呼吸器装着 ALS 在宅療養者に対し安全な気管内吸引実施に必要な能力について、同じ療養者や家族の在宅生活支援に関わる観点から、指導する側として訪問看護師、指導を受ける側としてホームヘルパー双方の考えを明らかにし、訪問看護師がホームヘルパーへの気管内吸引を指導するにあたり、どのような事項を重要視し行ったらよいか検討することを目的とし Delphi Technique を用いた質問紙調査を実施した。非医療者に対する医行為に関する調査内容として「処置方法の習得方法」「現場での習得方法」「医療関係者からの指導方法」「医療関係者との連携頻度と方法」「医行為を行う上での不安点」「医療関係者に対する要望」「医療関係者との連携状況」「医療関係者への要望」「非医療者の医行為に対する満足度・不安点・要望」について重点的に確認していく必要があることが予備調査でも伺えたが、中でも「緊急時の対応方法」「予測される危険内容」「療養者の呼吸状態の観察」については、訪問看護師およびホームヘルパーともに同意率 100%を持って「非常に重要である」との認識があることが明らかになった。

常に危険事態を想定し予測され得る危険内容と共に、危険事態が生じた時の具体的な対応方法ならびに看護職をはじめ他の関係職種、他機関との現場に対応できる連携システム構築の必要性が推察され、介護職による安全な吸引実施のためには、看護職による指導を通しての介護職との有効な連携システムの構築が重要な点の一つとなるになるものと考えられた。

共同研究者

今磯純子(名古屋大学大学院医学系研究科修士課程)

佐々木詩子(くわのみ訪問看護ステーション)

野崎加世子(高山訪問看護ステーション)

三笠里香(国立看護大学校)

志賀たずよ(大分大学医学部地域老人看護学講座)

初年度には在宅人工呼吸器利用時の処置等に関する意識調査についての予備的調査を行ない、医療処置等における教育の必要性を確認したが、この点についての療養者・本人の意識調査の不十分さが明らかになった。2年目、3年目には筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS と記す)在宅療養者への気管内吸引実施能力につき検討することを目的に、在宅療養生活支援に関与する訪問看護師とホームヘルパーに対し、必要な吸引実施能力に関する意見を幅広く聞き集約することを通して本研究を行った。以下に3年間の成果をまとめる。

A. 背景

現代医療技術の進歩、介護保険制度や診療報酬の改正などに伴い、在院日数は短縮化し、医療依存度の

高い状態で退院し、在宅や老人福祉施設などで療養生活を送る人が増加している。そして在宅療養者や家族の生活支援のあり方に関連し、家族の介護負担の問題などを主要因として、家族以外の者(医師及び看護職員を除く者を意味するものであり、以下、非医療職者と記す)による医行為(当該行為を行うに当たり、医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼすおそれのある行為を意味する)の実施の可能性について検討され始めた。

とりわけ生命に直結し毎日頻回に実施することを要し、医行為の一つと捉えられている痰の吸引について、非医療職者による実施の可能性が検討され始めた。そして、このことに関連する行政の動向として、家族の介護負担軽減を図るために日本 ALS 協会が中心となり提出された要請に基づき 2003 年 7 月 17 日に発出された厚生労働省医政局長通知(医政発第 0717001 号)により、筋萎縮性側索硬化症在宅療養者に対し、非医療職者による痰の吸引につき、一定条件下で当面のやむを得ない措置として許容されるという基本的な考え方が提示された。非医療職者による吸引の実施を正当化する判断基準として、①目的の正当性、②手段の相当性、③

法益衡量、④法益侵害の相対的軽微性、⑤必要性・緊急性の5要件が必要になるといわれている。この考え方は、特定の患者と特定の医療職者、特定の非医療職者との関係において、個別的に問題解決を図るというものである。そして、ALS在宅療養者への家族以外の者による痰の吸引が条件付で認められたことを契機に、2005年3月24日に発出された厚生労働省医政局長通知（医政発第0324006号）にて、ALS以外の在宅療養者にも吸引がやむを得ない措置として許容されるようになった。つまり、非医療職者による現在では医行為とされている痰の吸引実施に関し、在宅では対象者の広がりを見せておりニーズが高まっているといえる。

このような状況の中、非医療職者の内、在宅療養者や家族の生活支援に関与することの多い介護職による吸引行為の可能性について、各職種や立場、役割内容の相違、現況の教育的背景や法的根拠などから、数多くの意見が表明され議論され始めた。

在宅では、吸引が生活の一部と捉えられ、非医療職者による吸引行為は、吸引を要する在宅療養者や家族の日常生活に密着した支援の一つともなり得ている。また、吸引には、口腔・鼻腔内吸引と気管内吸引の2種類あるが、とりわけ気管内吸引は、在宅療養者にとって生命維持に直結する必要不可欠な行為となり、感染症など様々な危険性も予測されると同時に、療養者にとって心身への侵襲と苦痛を伴う行為ともなるため、実施者側の専門的知識や技術を要し、専門的教育が必要となることはいうまでもない。そのため、非医療職者による吸引行為について法制化に至らないまでも、実情として療養者や家族の希望により、個別的対応にて対象者の広がっている現状を鑑みれば、療養者および家族が安心して非医療職者に気管内吸引を依頼でき、かつ非医療職者が安全に気管内吸引を実施できるためには、医師や看護職による非医療職者への教育を通しての連携のあり方を検討することは重要な点の一つになるものと思われる。中でも、同じ療養者および家族の在宅生活支援に関わることの多い看護職と介護職の連携は大切な点の一つになると考える。そして、在宅療養者に対する吸引行為を通して各職種の連携が有効に機能するには、何をどのように指導したらよいかということの明確化が必要な点の一つにもなると思われる。医療職による指導体制のあり方、特に看護職による指導や助言のあり方の検討を必要とすることが指摘された実態調査はいくつかある。しかし、具体的な指導方法について提言された研究は殆どない。

吸引を要する在宅療養者の障害レベルは様々である。特に心身の機能障害に加え生命維持機能の障害のために継続的な医療処置を要する在宅重度障害者に対し、吸引と心肺蘇生について介護職の協力を要する代表的な行為であることが提言されている。とりわけ、神経系難病の一つであるALSは、病勢の進展が比較的速く、人工呼吸器を用いなければ通常2～4年で死亡するともいわれているだけに、人工呼吸器装着のALS在宅療養者は在宅重度障害の一つとなる。人工呼吸器は、進行したALS患者および家族にとってQOL向上や延命に繋がる有効な手段と認識されている。しかし、人工呼吸器装着後の家族の介護負担を懸念し、装着の自己決定をためらう療養者も多い。特に吸引は、人工呼吸器装着のALS療養者にとって人工呼吸器や気管に痰が詰まることで生じる窒息を避けるため、生命維持に必要な不可欠な処置の一つではあるが、24時間体制で365日、家族により高頻度に行われているのが現状で、介護に大きな負担を与えているともいわれている。また、ALS在宅療養者への吸引を含む医療処置管理状況は、神経系難病の中でも大きな在宅療養継続の阻害要因になっているとも指摘されている。医療依存度の高いALS在宅療養者や家族の生活は長期化することが予測され、在宅療養整備が一般的に困難であり大きな課題の一つとなっている。

B. 研究目的

人工呼吸器装着ALS在宅療養者に対し安全な気管内吸引実施に必要な能力について、同じ療養者や家族の在宅生活支援に関わる観点から、指導する側として訪問看護師、指導を受ける側としてホームヘルパー双方の考えを明らかにし、訪問看護師がホームヘルパーへの気管内吸引を指導するにあたり、どのような事項を重要視し行ったらよいか検討することを目的とした。

そこで、初年度は在宅における医療職・非医療職の役割分担を見直すことも視野にいれ、人工呼吸器を装着している患者の呼吸管理を中心とした処置等に関する調査を行うために、現状の問題点を整理しつつ今後の調査内容の観点を明らかにすることを目的とした。

さらに2年目には、人工呼吸器装着のALS在宅療養者に対し、安全な気管内吸引実施にはどのような能力が必要であるかについて、同じ療養者および家族の在宅支援に関わる訪問看護師およびホームヘルパー双方の考えを予備調査として明らかにし、訪問看護師がホームヘルパーへ気管内吸引を教育するとしたら、どのよう

な事項を重要視し行ったらよいか検討することを目的とした。

最終年には前年度の予備調査結果をふまえ、人工呼吸器装着ALS在宅療養者に対し安全な気管内吸引実施に必要な能力について、同じ療養者や家族の在宅生活支援に関わる観点から、指導する側として訪問看護師、指導を受ける側としてホームヘルパー双方の考えを明らかにし、訪問看護師がホームヘルパーへの気管内吸引を指導するにあたり、どのような事項を重要視し行ったらよいか検討することを目的とした。

C. 研究方法

1年目はまず、過去の文献検索からの現状把握、ついでALS患者へ訪問看護を行っている訪問看護師へ、人工呼吸器を装着しているALS患者に対して提供しているサービス内容とその職種、サービスを受けている患者及び家族の不安や要望、呼吸管理などを中心とした現場での問題点に関するインタビュー調査を実施した。

2年目には訪問看護師4名、ホームヘルパー4名を対象とし「あなたは、人工呼吸器装着のALS在宅療養者へ気管内吸引を実施する上でどのような知識、技術、態度などを要するとお考えですか？思いつくまま、要点書きでも結構です。あなたのお考えやご意見などを自由に記載して下さい。」とした自由記載形式のアンケート調査を行なった。

最終年度は在宅療養生活支援に関与する訪問看護師とホームヘルパーに対し、必要な吸引実施能力に関する意見を幅広く聞き集約することを主眼とするにあたり、効果的でなおかつ効率的方法であるDelphi Techniqueを用い、3回の質問紙調査を実施した。

（倫理面への配慮）

調査調査の対象となった訪問看護師ならびにホームヘルパーに対しては調査の目的、方法、プライバシーの保護等について十分に説明したうえで同意を得た。

D. 研究結果 および E. 考察

1年目（聞き取り調査）

人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者の状況は、平均年齢63歳で男性が多く主な介護者は配偶者であることから、在宅での呼吸管理は60歳前後の女性が行っていた。

訪問看護でのケア内容は「本人・家族への指導」「吸引」「排痰ケア」が多く呼吸管理を主に行っていた。

また訪問看護師からみた吸引などに関する現場での問題点が以下のように整理することができた。

訪問介護の平均訪問回数が週に約5.2回に対し、訪問看護は平均約2.9回と少なく、訪問診療においては週1回にも満たない。つまり吸引を含めた呼吸管理は訪問看護など医療職のみでなく家族やヘルパーが実施しなければならない現状であった。

医行為について42.3%のヘルパーが実施すると答えているが、反面十分な指導を受けたことがなく、統一した教育の必要性があることが明らかになった（初回の指導のみで終わっている現状）。

医行為が必要なとき61.5%のヘルパーが訪問看護でなくケアマネジャーに連絡をとっているが、医療系のケアマネジャーの方が医療機関との連絡調整がうまく行っていた。

医行為の必要な療養者にはより訪問看護と訪問介護・ケアマネジャーの連携の必要性が不可欠である。安全を確保するためにはケアマネジャーを含めた教育や連携の構築が必要にあると考えられる。

また一方で、家族のニーズの中には長時間の休養と長期間の休養が挙げられており、そのためのレスパイト入院の整備を求めている状況もあった。これは家族にとっては医療者・非医療者に拘わらず安全な介護の代行を希望しているとも考えられた。しかしながら医療処置等に関する療養者・家族の意識調査については、十分な調査が出来ておらず、あくまでも推測の域をでないという現状もあり、今後の課題であると考えられた。

このような状況の中でより安全により療養者・家族が満足できるケアを提供していくためには、医療者であろうと非医療者であろうと行うケアの質が高く、統一されたものでなくてはならない。そのためには処置を行う上で必要な知識・技術は何かを明らかにして教育プログラムを作りあげていく必要があり、この点を最終目標として研究を進めていく必要性が確認された。

2年目（自由記載アンケート調査）

1. 技術

技術について、「実施前後の清潔行動」「カテーテル挿入操作」の2つに分類された。各分類に該当する記載内容例および記載対象者を表1に示した。

表1)技術について

分類名	記載内容例	記載対象者
実施前後の清潔行動	<ul style="list-style-type: none"> *水道水とヒビテンを入れた容器にカテーテルを保管 *セツジを使い、カテーテルの交換をマダにする 	訪問看護師 ホームヘルパー
カテーテル挿入操作	<ul style="list-style-type: none"> *10センチ程度挿入すると気管分岐部に当たるのでその程度に挿入（気管分岐部に当たってからもう少し奥まで入れる *怖いという思いがあるので、あまり奥まで入れず（痰が）引けてくればその位置で *挿入して傷つけてしまうのが怖い 	訪問看護師 ホームヘルパー

2. 知識

知識について、「カテーテル挿入時の危険性」「カテーテル挿入に関連する解剖学」の2つに分類された。各分類に該当する記載内容例および記載対象者を表2に示した。

表2)知識について

分類名	記載内容例	記載対象者
カテーテル挿入時の危険性	*カテーテルを深く入れると何がどう危険か	ホームヘルパー
カテーテル挿入に関連する解剖学	*カテーテル挿入において、解剖上どうなっているのか	ホームヘルパー

3. 態度

態度について、「療養者の不安軽減に必要な事前説明」「状態観察」の2つに分類された。各分類に該当する記載内容例および記載対象者を表3に示した。

表3)態度について

分類名	記載内容例	記載対象者
療養者の不安軽減に必要な事前説明	<ul style="list-style-type: none"> *吸引が必要であることを説明して、少しでも不安があれば取り除き、協力を得、リラックスして頂く 	ホームヘルパー
状態観察	<ul style="list-style-type: none"> *気道が閉じていないことの確認 *痰の状態の確認 *呼吸状態の確認 	ホームヘルパー

気管内吸引実施能力のうち、技術に関連しカテーテル挿入操作における記載内容に、訪問看護師とホームヘルパー間で相違のあることが伺われた。

この調査訪問看護師においては、知識や態度に該当する記載内容は認められなかったものの、カテーテル挿入の長さなど根拠となる知識を押さえた上で挿入操作を実施していることの一部が伺われた。

その一方で、気管内吸引を実施するホームヘルパーは、怖さを抱きながらカテーテル挿入操作を行っている現状の一部が伺われた。このような不安な思いは、ホームヘルパーの教育背景などが影響し、気管内吸引の実施に必要な技術や知識などの不足に伴い生じている可能性が推察された。

予備調査にて対象者数は少数であったが、ホームヘルパーが安全にかつ安心して気管内吸引を実施するには、カテーテル挿入操作過程を重点に、訪問看護師など医療職者による事前教育やフォローアップ研修などを通しての連携を要することの一部が示唆された。

最終年(Delphi Techniqueによる質問紙調査)

参加同意者について、第1回調査は、訪問看護師25名(31.3%)、ホームヘルパー13名(59.1%)であった。第2回調査は、訪問看護師19名(76.0%)、ホームヘルパー9名(内5名は第2回調査からの新規参加者)であった。第3回調査は、訪問看護師17名(68.0%)、ホームヘルパー9名(69.2%)であった。

第2回調査結果までを通し、指導する立場の訪問看護師が捉える非常に重要な能力として最も同意率の高かった項目は、技術面で吸引チューブの挿入から抜くまでの1回の吸引時間(89.5%)、知識面で緊急時の対応方法(94.7%)、態度面で療養者の呼吸状態の観察(94.7%)であった。また指導を受ける立場のホームヘルパーにおいて、技術面で気管カニューレ内へ挿入する吸引チューブ先端の清潔操作(77.8%)、知識面で予測される危険内容(100%)、および緊急時の対応方法(100%)であった。態度面で療養者の顔色の観察(100%)であった。

最終的に訪問看護師およびホームヘルパーの両職種に共通し、非常に重要とすることについての同意率100%を示した項目は「緊急時の対応方法」「予測される危険内容」「療養者の呼吸状態の観察」の3つであった。

F. 結論

初年度の結果から、1)非医療者の医行為を受けている療養者・家族に対しての意識調査としては「満足点・不安点」「関係者への要望」、2)非医療者に対する医行為に関する調査内容としては「処置方法の習得方法」「現場での習得方法」「医療関係者からの指導方法」「医療関係者との連携頻度と方法」「医行為を行う上での不安点」「医療関係者に対する要望」、3)医行為が必要なケースを担当しているケアマネジャーに対しての意識調査としては「医療関係者との連携状況」「医療関係者への要望」「非医療者の医行為に対する満足度・不安点・要望」について重点的に確認していく必要があると考えられた。

2年目の研究結果から、訪問看護師とホームヘルパー間で、カテーテル挿入操作過程に関する記述内容に相違のあることが伺われた。

それを受けて最終年では、訪問看護師およびホームヘルパーの両職種に共通し、非常に重要とすることについての同意率100%を示した項目は「緊急時の対応方法」「予測される危険内容」「療養者の呼吸状態の観察」の3つであった。

以上から、常に危険事態を想定し予測され得る危険内容と共に、危険事態が生じた時の具体的対応方法ならびに看護職をはじめ他の関係職種、他機関との現場に対応できる連携システム構築の必要性が推察され、介護職による安全な吸引実施のためには、看護職による指導を通しての介護職との有効な連携システムの構築が重要な点の一つとなるになるものと考えられた。

G. 健康危険情報

該当なし。

H. 研究発表

該当なし。

I. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし。

新規設立難病病棟の運営と呼吸器患者の経口摂取について、 および外来・在宅での非侵襲的補助呼吸（NIPPV）の導入について

分担研究者 吉野 英 吉野内科・神経内科医院 院長

研究要旨

平成 16 年 9 月に新設された山形徳洲会病院で難病病棟を立ち上げた。50 床の病棟は地元山形の患者のみならず、関東からも入院受け入れ先のない患者で常に満床状態となった。そのうち人工呼吸器装着患者は半数近くを占めていた。このような重度の障害患者を多数抱えながら病棟のモチベーション、患者の QOL を向上させるために、病院全体の協力はもちろん、地域のボランティア活動が大きな貢献を果たした。

また入院している呼吸器装着患者で希望する患者には経口摂取を続けた。全面的な経管栄養の患者と比して、呼吸器系統の炎症を生じるイベント回数にはっきりした差は認められなかった。呼吸器を装着しても経口摂取を続けることは QOL 向上に役立つと考えられた。

平成 19 年 1 月から 1 年間の間に 140 例の ALS 患者が新規開業医院を受診し、そのうち 24 例に NIPPV を施行した。1 例は導入できなかったが、23 例は継続することができた。9 例は死亡ないし気管切開を行い、14 例は継続実施中である。NIPPV 導入は入院にこだわらず、必要時に速やかに外来・在宅で導入すべきである。

A. 研究目的

難病患者の在宅療養が推進されているが、介護保険はじめ居宅支援サービス制度が導入されても、依然 1 年 365 日、1 日 24 時間の大部分は家族が介護しなければいけない現状に変わり無く、このために ALS にあつては死を選択する患者の方が呼吸器を選択する患者より数の上でははるかに多いのが現状である。また呼吸器を装着しても家族介護が不可能で、病院、施設を転々としている患者も多い。このような患者、家族に安心して長期にわたって療養できる環境を提供することは非常に重要なことである。

さらに人工呼吸器を装着して日常生活全面介助の長期入院生活において、QOL を高めるために経口摂取を希望する患者には、食事やおやつを提供した。しかし気管切開をしている患者に経口摂取を行うことは、一方で誤嚥性肺炎の危険性を高める可能性があるため、このリスクについて調査した。

また ALS 患者が不安に感じていることは呼吸苦である。NIPPV のガイドラインには原則入院して導入することが推奨されているが、必要ときに速やかに導入することが患者の QOL 向上に重要である。外来・在宅での NIPPV 導入を試みた。

B. 研究方法

山形徳洲会病院は徳洲会グループで 57 番目に平成

16 年 9 月 1 日にオープンした病院であり、療養 2 病棟 90 床、急性期 1 病棟 50 床、そして難病 1 病棟 50 床を有する。この難病病棟に地域のみならず関東地方の患者にも、自宅療養が困難な場合に受け入れた。また一般的に呼吸器装着患者は入院すると寝たきりになってしまい、生きがいを見出すのが困難になる。これを改善すべく春秋の花見・紅葉狩りに呼吸器装着し寝たきりの患者をドライブに連れ出したり、地域のボランティアを募り病棟内での花笠音頭やコーラスコンサート、ジャズフェスティバル、お琴の演奏などを披露していただいた。

また日々の療養生活を送っていく中で、呼吸器装着患者でも食の楽しみを続けたいと希望するが少なからずいた。一般的に呼吸器装着すると胃ろうも造設されるために病棟では経口摂取が禁止されることが多い。この大きな理由は、嚥下性肺炎を防ぐこととされている。しかし呼吸器患者が経口摂取することにより嚥下性肺炎を起こす危険性が高まるというエビデンスは調べる限り、ない。そこで山形徳洲会病院難病病棟に入院している呼吸器装着患者で、経口摂取をしている群と、全面的に経管栄養を行っている群で、呼吸器系炎症のイベント数を数えた。イベントは 38 度以上の発熱しかつ抗生剤の投与を必要とした場合を 1 イベントとして数えた。この調査研究は、山形徳洲会病院倫理委員会の審議を経て承認を受けた。食事の形態と食べるときの体の姿勢は山形徳洲会病院の栄養士と言語聴覚士がそれぞれの

患者に対し考慮し工夫した。

NIPPV 装着患者は当院を平成 19 年 1 月から受診して、必要と判断され導入した 24 例を対象にした。

C. 研究結果

寝たきりにさせないプロジェクトでは、16 年の 11 月から毎年春秋に希望する患者全員に、東北地域の近隣の徳洲会グループのリフトカーを総動員して、午前・午後の 2 回にわたり患者をお花見、あるいは紅葉狩りに連れ出すことができた。このプロジェクトは病棟のスタッフのみならず、リハビリはじめ臨床工学士や事務系の大部分の職員の協力を得てなした。この行事には普段疎遠な患者の家族や親戚も集まり、家族・親族での水入らずのひと時を過ごす時間を提供することにも役立った。

外に行かなくても文化・芸術を味わってもらおうと、年に数回、市内のボランティアグループに音楽演奏等を依頼し快く引き受けていただいた。これらは、山形市立第十小学校の合唱部、市内アマチュアバンド、花笠音頭保存会、お琴の会などである。他にも職員のバイオリン演奏、等によるコンサートが毎月のように開かれた。

入院患者は、自宅から遠くの地に療養の身を寄せながらも、病棟および病院職員の献身的な介護、ボランティア活動に感謝の言葉を寄せていただいた。

気管切開を受けて人工呼吸器を装着しても口から食べ物、飲みものを摂取し、食を楽しみたいと願う患者は多い。このような患者はのべ 84 ヶ月にわたって観察でき、そのうち 12 回、嚥下性肺炎につながる呼吸器炎症のイベントを呈した。一方、まったく呼吸器装着後経口摂取を行わなかった群はのべ 110 ヶ月に渡って観察し、その間に 12 回の呼吸器系イベントを観察した。両群のイベント発生頻度に優位な差はなかった。

NIPPV 試みた 24 例中 1 例はかえってくるしくなり導入できなかった。23 例は継続可能であり、そのうち 9 例は死亡ないし気管切開を施行した。14 例は NIPPV を継続できた。NIPPV 導入開始時の ALSFRS-R は前者で 29.4、後者で 29.3 と両群の間に差は無かった。導入時の %FVC は前者で 48.2、後者で 55.4 であった。

D. 考察

ALS のような医療依存度の高い神経難病患者の在宅呼吸器療養は、24 時間ほとんどつききりで介護できる健康な家族がいない限り、非常に困難な現実は、介護保険導入前から比較してもなんら変わりはない。

徳洲会グループの理事長である徳田虎夫氏が自ら

ALS 患者になったこともあり、山形、それに続く静岡、東京西などの徳洲会病院に難病病棟が開設された。またそこで働く職員は、難病の患者さんたちに非常に献身的な奉仕を行った。そのような職員の献身的な奉仕が、市民の難病病棟へのボランティア活動を促したことは十分考えられる。

しかしそのようなイベントは年に数回であり、大部分の時間は呼吸器装着患者にとって、寝たきりの状態であった。そのような中で、気管切開を行っても口から物を食べて食の楽しみを続けたいと希望する患者が多かった。中には食事ができないのなら死んだほうがましだと訴える患者もいた。患者が喜ぶことを助けるのが、グループのポリシーであったため、誤嚥性肺炎のリスクを伝えながら、希望する患者には可能な限り経口摂取を提供した。これには、おやつゼリーなども含んだ。

その結果、経口摂取群と非摂取群で誤嚥性肺炎を疑うイベントの発現率に大きな差は認められなかった。一般的に、気管切開した患者には原則的に経口摂取を施行しないのが現在の栄養管理の状態であるが、このことに再考を促す結果となった。しかしどのような気管切開患者も経口摂取が可能というわけではない。ギャッジアップの角度、頭の角度などを個別の患者に応じて最適の位置を検討する必要がある。また球麻痺の状態によって、液状物が良かったり、逆に半固形物が良い場合もある。経口摂取を希望する呼吸器装着した ALS 患者には、言語聴覚士を含むチームによるアプローチで、安全に経口摂取ができると考えられた。

NIPPV は、患者の呼吸苦の症状を改善し、生命予後の改善をもたらすことが可能である。しかし NIPPV の導入に際して原則として入院の上とガイドラインで推奨されているため、入院したくない患者、入院できない患者にとってその利益に浴せない場合が多い。当院では外来に NIPPV を 1 台常時おき、適応のある患者に用い方を説明する。実際に使用していただき 5 分程度持続できる患者は、おおむねその後在宅で継続可能である。また慣れてきたら、外来に機器をもってきてもらい少しずつ吸気圧を高く調節し、換気効率を高めることができる。NIPPV は外来でも導入、調節が可能である。

E. 結論

① 新規難病病棟の立ち上げに際し、患者を寝たきりにさせず QOL を高めるために、病院全体の取り組み

と、地域のボランティアの協力が大切であった。

- ② 人工呼吸器を装着した ALS 患者に経口摂取することにより、嚥下性肺炎の頻度を高める危険性は認められなかった。呼吸器装着した ALS 患者の QOL を高めるために、チームアプローチにより経口摂取を提供することは重要なことであると考えられた。
- ③ NIPPV は外来で導入することは難しくなく、患者の QOL 向上に貢献すると考えられた。

ALS在宅療養者への訪問介護サービスに関する検討 —訪問介護事業所がサービス継続に困難を生じる要因と課題—

研究協力者 小坂 時子 東京都立神経病院地域療養支援室 主事

研究要旨

本研究の目的は、ALS在宅療養者の訪問介護サービス継続に困難を生じる要因を明らかにし、神経難病専門病院が支援できることを検討することである。

訪問介護サービスに困難を生じる要因としては、①神経難病特有の介護の難しさ、②訪問介護事業所の人手・経営の問題、③医療側の技術指導の限界、④療養支援チームの連携不足、⑤制度上の問題によりヘルパー不足であった。専門病院として支援できることは、①ヘルパーとの連携の強化、②神経難病・介護方法の勉強会の実施、③ヘルパーへの技術指導であった。

共同研究者

岡戸有子 東京都立神経病院地域療養支援室
川崎芳子 東京都立神経病院地域療養支援室
高橋香織 東京都立神経病院地域療養支援室
川田明広 東京都立神経病院神経内科
鏡原康弘 東京都立神経病院神経内科
林 秀明 東京都立神経病院神経内科
小倉朗子 東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所

A. 研究目的

ALS在宅療養者が質の高い在宅療養生活を送るためには、医療ケア体制が重要であるが、その他にも介護体制の整備や安定等が必要である。しかし、ヘルパーが辞めてしまう、訪問介護事業所がサービス継続困難になる等訪問介護体制が安定しないことがある。そのような事態は、在宅療養生活の継続を困難にすることがある。

そのため、以下の3点を目的に、調査・検討を行うこととした。

- 1 訪問介護事業所がサービス継続に困難を生じる要因
- 2 専門医療機関として訪問介護事業所を支援できること
- 3 ケア体制構築の際に注意する点

以上のことを明らかにし、今後のALS在宅療養者の在宅療養生活の安定・充実に生かしていく。

B. 研究方法

1 対象

- 1) 当院が在宅訪問診療を行っているALS在宅療養

者45名中、訪問介護サービスの継続が困難になった療養者10名に対して、訪問介護事業所に対する調査実施の承諾を得る。

- 2) 調査協力について承諾の得られたALS在宅療養者9名に関わったことのある訪問介護事業所10カ所にアンケート調査を実施。

2 調査内容

- 1) 事業所の基本情報(事業所の規模、事業内容、ALS在宅療養者対応数、アンケート対象のALS在宅療養者に関わった期間)
- 2) サービス継続が困難になった理由
- 3) サービス継続のために専門医療機関に対して期待すること

以上を含む選択肢と自由記載部分からなる自記式調査票を作成。郵送により配票し、記入後返送を依頼した。回答はサービス担当者へ依頼した。

3 倫理的配慮

- 1) 療養者・家族に対する調査実施に対する承諾は、調査の趣意書と同意書、研究資料の取り扱いとプライバシーの保護に関する文書による説明を行い、文書での同意を得た。
- 2) 訪問介護事業所については、電話で調査の主旨を説明し、調査の趣意書と同意書、研究資料の取り扱いとプライバシーの保護に関する文書を調査票とともに送付し、同意書および調査票の返送をもって調査に対する同意とした。
- 3) なお、収集した資料は、回答者個人が特定されないように各調査票を匿名化し、回答内容を数値化・

記号化して処理した。また収集した資料は、個人情報保護法の規定を遵守し、処理・管理を行うこととした。

C. 結果および考察

訪問介護事業所10ヶ所中8ヶ所から回答があった。
 (回収率80%)

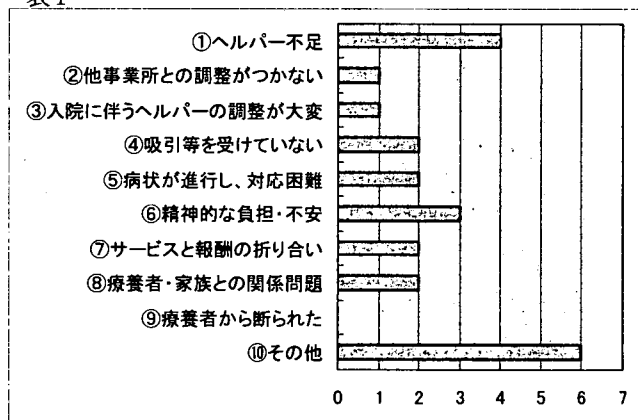
1 訪問介護事業所の概要

- 1) 規模:平均で常勤12人、非常勤105人であった。
ヘルパーの多くは非常勤であることがわかった。
- 2) 事業内容:全事業所が介護保険、自立支援法に対応していた。ただし、自立支援法の重度包括支援に対応している事業所は1ヶ所のみであった。
- 3) 支援期間:6ヶ所が2年以上継続。最も長い事業所は、5年3ヶ月であった。

2 サービス継続が困難になった要因

- 1) 10項目の選択肢を提示し、表1のような回答を得た。(複数回答)

表1



2) その他自由記載欄の意見

- (1) 難病特有の療養者ニーズ
 - ・病状、吸引、コミュニケーション等ケアが難しい
- (2) その他の療養者ニーズ
 - ・療養者と家族の要望や意見、家族での採め事等その家庭の状況に応じたニーズ
- (3) 訪問介護事業所の都合
 - ・ヘルパー不足
 - ・非常勤職員が多いのですぐ辞める、ケアの重大性の認識不足
 - ・事業所の収入の問題
- (4) 医療側への要望
 - ・ヘルパーへの吸引指導の時間・場所が限られているので、指導が受けられない
- (5) 連携の問題

- ・関係者の連携が不十分
- ・役割分担が不明確
- ・他事業所との報酬の問題

(6) 制度上の問題

- ・賃金や資格の問題からくるヘルパー不足

3) まとめ

訪問介護事業所が、サービス継続に困難を生じる要因は、図1のようなものが挙げられた。

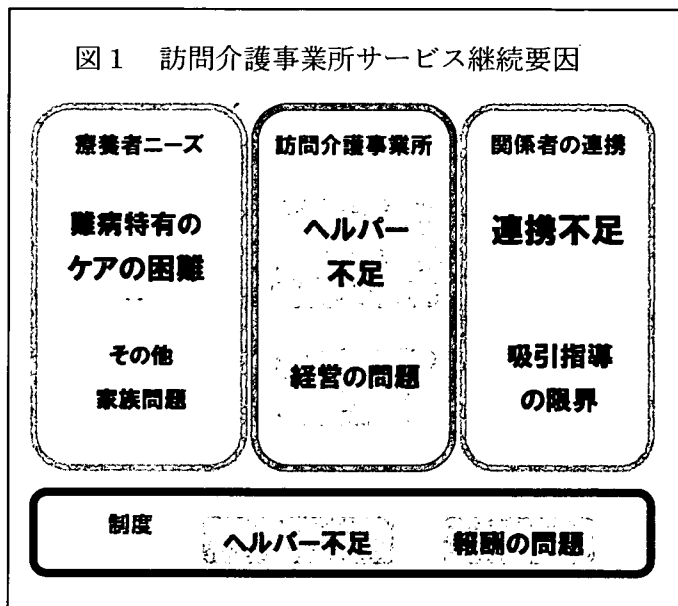


図1 訪問介護事業所サービス継続要因

3 専門医療機関に期待すること

- 1) 5つの選択肢を提示し、表2のような回答を得た。(複数回答)

表2

①病気・障害についての勉強会	4
②その他技術指導・勉強	5
③関係者の会議	4
④関係者と気軽に情報交換できる機会	4
⑤その他	2

2) その他自由記載欄の意見

- ・吸引指導を受けたい
- ・病気・障害・介護方法についての勉強会

D. 考察

1 訪問介護事業所のサービス継続困難要因

図2

考察 1
**ヘルパー事業所が
サービス継続困難になる要因**

- 1 神経難病特有の介護の難しさ、責任の重さ
- 2 ヘルパー事業所の人手・経営の問題
- 3 医療側の技術指導の限界
- 4 療養支援チームの連携不足
- 5 制度上の問題によりヘルパー不足

- 1) 神経難病特有の介護の難しさ、責任の重さ
病気の進行に応じた介護方法、文字盤などの特殊なコミュニケーション手段を使う、場合によっては、吸引などの医療行為も行うことがあるため、介護が難しく、責任が重い。
- 2) 訪問介護事業所の人手、経営の問題
ヘルパーの人手が不足していること、また単価の低い仕事はあまり受けられないなどの経営の問題がある。
- 3) 医療側の技術指導の限界
ヘルパーが吸引するためには、医療側の指導が必要であるが、その指導をする医療側が技術指導する時間が確保できない。
- 4) 療養支援チームの連携不足
介護方法等のことで療養生活に問題が起こったときに、関係者との連携が十分にできていないため問題解決ができない。
- 5) 制度上の問題によるヘルパー不足
訪問介護事業所やヘルパー個人の努力では改善できない、報酬などの制度上の問題から、ヘルパーが全体的に不足している。

2 神経難病の専門病院として訪問介護事業所を支援できること

図3

考察2
**専門医療機関として
ヘルパー事業所を支援できること**

- 1 ヘルパーとの連携の強化
・カンファレンスでの情報共有とその継続
・問題が起きたときの連絡・相談体制の確認
- 2 神経難病・介護方法についての勉強の機会を設ける
- 3 ヘルパーへの技術指導

1) ヘルパーを初め各関係者との連携の強化

今までは、医療者側の連絡・情報交換・連携は行っていたものの、医療者とヘルパーとの連携が十分にできていなかったという反省がある。

そのため、今後は、ヘルパーとの同時訪問や定期的なカンファレンスなどによる状況確認とケア方法の共有や、病状の進行や何か問題を感じたときに、関係者で相談・対応ができるように、連絡・相談体制の確認をしておくことが大切である。特に訪問介護体制の調整を中心で行うケアマネとの連携を強化していきたい。

2) 神経難病に関する病気やケアについての勉強の機会を設置

3) ヘルパーへの技術指導への協力

ヘルパーへの吸引の技術指導の要望が高いが、病院としても指導時間の確保が難しいなどの課題があり、指導に対する報酬の確保など、医療保険における制度化が必要と考えられる。

D. 結論

今回の調査で、どこの訪問介護事業所もサービス継続に様々な努力した上で、撤退せざるを得なかったまたヘルパーがやめてしまうという状況であることがわかった。

ある事業所の回答に、関係者の連携が不十分である、QOLの前にまず、QOS、支援の質が大事ではないかという声もあった。

今まで十分とはいえなかったヘルパーとの連携をさらに強化し、またサポートすることで、ヘルパーつまり訪問介護サービスの安定をめざし、さらには QOS の向上を図っていきたいと考える。

患者と家族のQOL向上に寄与する自立支援プログラムの開発にむけて

協力研究者 川口 有美子 ALS/MNDサポートセンターさくら会理事

◆この3年間のプロジェクト研究について

初年度は、人工呼吸療法中かおこなう予定の在宅療養中ALS療養者33名にeメールでアンケート調査をおこない、「ALS患者を対象にした長期人工呼吸療法のコンシューマー・インサイト」として報告した。その結果、必要な医療に関する学習機会の保障と家族以外の者による介護保障が、患者のQOL向上のために重要であることがわかった。そこで、二年目の研究では、「在宅療養における緩和ケア、パーソナル・アシスタント・システムによる長時間の見守り介護とダイレクトペイメントの実現」として、患者の自己管理能力を高め社会的苦痛を緩和する方法として、長時間滞在型ヘルパー、ALSパーソナルアシスタンスのシステム化(サクラモデル)の提案を行った。

サクラモデルとは、医療と福祉の両制度に当事者が直接関与し、自分たちの生存に必要な分配を獲得し、制度を主体的に運用するペーシエントマネジメントモデルの一種である。これは、美濃部都政以来、都立神経病院と障害者団体の支援を享受することができた東京西北部の患者家族(主に東京都支部の運営委員)が、都の全身性障害者介護人派遣事業を利用して独自に発展させてきた有償ボランティアによる在宅介護の形態をモデル化したものである。

その利点は、まず第一に当事者自らが介護派遣事業を実践することにより、ヘルパーの質の向上を当事者の責任によって目指すことができ、従来の事業所を通じた現物支給(ヘルパーを選べない)に対する不平不満を解消することができる点、また第二に問題となっている医療的ケアを利用者本人の管理と責任のもとにおこなうことができる点。さらに第三として、事業化により現物給付を現金支給(ダイレクトペイメント)に変換し、事業所として一括して受けとることができるので、ヘルパーの給与を社長である患者が設定でき、ヘルパーとの雇用関係がはっきりすることから関係性が良くなること、また地域で事業を拡大できれば患者や家族の就労支援となり、無所得世帯になっていた一家の所得につながる点、地域にとっても医療的ケアに精通した事業所やヘルパーの確保ができ、地域の医療従事者のボトムアップにつながるなど数々の利点が上げられる。

サクラモデルは、日本の障害者運動が行ってきた自

立生活運動(CIL)を、ALSの療養にも取り入れ、在宅医療と連携させたものであるが、自由経済諸国向けには理解してもらいやすいように、ALS当事者によるビジネスモデルとして報告し、米英豪の患者会や研究者からも高く評価された。

このようなアクションリサーチ研究が軌道に乗ってきた最終年度は、ノーベル経済学賞受賞者アマルティア・センの提唱する「人間開発理論(ケイパビリティアプローチ)」を、サクラモデルに援用し、NYで行われた Human Development and Capability Association において、日本の難病政策と障害者福祉施策による、在宅人工呼吸療法中のALS療養者のための自立支援システムとして報告し、これも高く評価された。

◆3年間の研究における考察

1、人工呼吸療法の開始について

人工呼吸器に対する患者の意識は、使用後にこそ明らかな変化が見受けられた。侵襲的な人工呼吸療法に最初は拒絶感や違和感を覚えた患者は多いが、装着後に次第にその有効性を認識し、身体の一部とも、家族とも表現していた。逆に言えば、呼吸器の効用を完全に理解したうえで開始する者は非常に少ないということである。呼吸療法により症状の安定した患者は、人工呼吸療法を強く勧めてくれた医師の良き「パターンリズム」を評価している面があった。

1-2、IT環境とQOLの相関関係について

人工呼吸器に対する評価は、IT環境の整備に比例して良くなる傾向があった。仮説的ではあるが、初年度のアンケート調査はemailを通じて実施されたため、患者は本心を直接文字に表現できたようである。他者を介する文字盤による読み取りと違い、eメールでは意思伝達装置を利用して自分で直接入力することになるので、自由な気持ちを表現できる。そのため、より率直な意見交換が可能となったと思われる。調査対象者は、すべてITに長けていると同時に人工呼吸療法の有効性を認めていることから、IT環境が患者のQOLに与える影響力の大きさを示していると思われる。反対にIT環境がなく、外部との接触の自由がない状態に置かれている患者の人工呼吸療法に対する評価は低いと思われる。これらの患者を対象にして再調査する必要があると思われる。こ

れらから、コミュニケーション能力や情報収集力が保障されることにより、患者のQOLが格段に高まり、人工呼吸器による長期療養に対する評価も高まるのではないかと思われる。

2、介護保障について

家族介護者のQOL向上に資する研究は、医療的ケアに関する問題解決を待っている。家族のQOLは患者のQOLに深く関与すると同時に、医師の治療方針をも左右する重要因子であることがわかってきたため、今後は、家族の介護負担の軽減のためには、家族以外の者によるケアの分担について、さらに真剣に検討されなければならない。それにしたがって、必要な分配についても全国で統一した基準が求められる。具体的な目標としては、各種の介護制度の利用を妨げている気管吸引と経管栄養の介助の容認である。この2つの医療的ケアが在宅で、祝祭日や深夜も含めて長時間他人介護者の手によって実施されるようになれば、家族のQOLは向上することは間違いない。

しかしながら、自立支援といっても障害者運動のテーマをそのままALSに適応することはできない。ALS療養者の自立（家族同居）と、障害者における自立（独居）とは、明らかに異なる意味をもつからである。ALS療養者は医療と福祉の協同支援が必要であり、患者の大多数を占める中高年の患者では、特に家族の介護を強く望んでいる者が目立ち、病人としてのアイデンティティが強い点などもあげられる。

これらのことから、ALS療養者の自立とは、生存に必要な医療と福祉の支援を受けて、往時の生活形態をできるだけ維持することであり、患者自身が主観的に満足できる生活を取り戻すことにあると考える。そしてまた、スクラモデルは家族同居型自立支援モデルにも応用できる点において、中途障害の神経疾患患者向けの自立支援モデルにも適応できる。

3、事前指示のあり方について

進行性神経疾患患者、特にALSの疾患特性にもとづいた独自の事前指示のあり方が、その運用方法も含めて必要である。（平成17年度の研究報告書参照）

4、複数の制度を利用した柔軟性のある療養体制の構築

病院から在宅療養への移行、あるいはその逆の場合に際して、制度上連携がとりにくい状況にある。たとえば、病棟への訪問診療や訪問看護、介護保険法や自立支援法によるパーソナルアシスタントの派遣が認められないため、レスパイト入院のみならず必要な医療さえ拒否

する患者も少なくない。

入退院日の地域の訪問看護師による移動看護に対する報酬や、MSWやOT、PT等の病院スタッフの在宅訪問報酬を算定するなど、両制度の柔軟な運用が望まれている。すでに在宅と病院施設のケアミックスによる長期療養が行われている事例もごくわずかにあるが、病院や支援者個人の自助努力によるところが多く、報酬として評価するなどの制度化が望まれる。

5、難病における緩和ケア

終末期医療の緩和ケアと難病ケアによる呼吸器を用いた緩和ケアの混同がある。

難病の第二概念には、社会的苦痛と家族介護者の介護負担が定義されているので、介護給付や所得保障などによる社会的苦痛の緩和も難病における緩和ケアであることから、医療と同時進行で行われなければならない。

6、患者の自立支援プログラムの必要性について

ALS療養者の生存に最低限必要とされるものとして、正しい人工呼吸療法と、それに伴う医療機器の導入、十分な広さのある療養場所とよく気がつく介護者、経管栄養による栄養補給などが列挙される。これらは、従来は医療専門職により情報提供が促されてきたが、公費負担やサービス提供者の質や量にも不十分な面があることは否めない。しかし、説明内容を実践的なプログラムにより補完することで、患者の得る情報量は格段に増え、段階的に社会へ再起することが可能となると思われるので、すでに他国で実施されているようなペイシェント・セルフマネジメントプログラムを、日本の難病ケアにおいて取り入れ、普及することが望ましい。

現在、日本の在宅療養で、利用可能な制度は医療保険、難病事業、介護保険、自立支援法など多岐にわたり、決して少なくはないが、それらの整合性にはまだ多くの問題があり、行政的な整理が求められる。

ただし、患者も単にサービスを提供されるのを待っているだけでは、いつまでも満足できない状況にあるため、たとえば、都内の患者たちは自分が事業主になるなどの自助努力によってヘルパー不足を解消してきたが、これは昨年度、報告したとおりである。

また、地域の看護福祉職のエンパワメントとして、医療的ケアの認知も含めて、当事者からの強い働きかけがもっとも有効な手段とされるが、これも十分になされていない。

そのため、患者自身が制度について学び、自分でケアプランを立て、主体的に行動できるように、あるいはま

た地域行政や支援者に対して、必要な支援を自分から求められるようになるなどの、制度の有効活用を促進するための、支援プログラムの開発が求められている。これが、たとえすべての患者に適応できなくても、地域にひとつでも当事者主体の事業モデルが設立できれば、他の多くの患者もそのシステムを利用できるようになる。これは個人に対するアドボカシーが社会全体の利益に広がる方法でもある。

◆今後の研究・実践の課題

- 1、在宅療養環境整備として、各種装置や器具のさらなる発展が望まれる。特にIT教育と非侵襲的人工呼吸療法とを療養過程に取り入れることにより、患者のQOLを発症初期から高めることができると予測される。これらのプログラムの開発も求められる。
- 2、家族の介護負担の軽減のためには、訪問看護師の増員と合わせて、ヘルパーによる吸引と経管栄養の注入にかかる問題を早期にクリアする研究が必要である。また、家族介護者のQOLを最低レベルで維持するために必要な基本的な生活時間（就労8時間、通勤1時間、睡眠8時間、食事や買い物、入浴などの時間3時間＝1日20時間）から割り出せば、家族同居でも一ヶ月間最低でも550時間の他人介護時間が必要である。従来、介護保障制度では家族介護者の福祉はカバーしてこなかったため、このような計算式は到底、認められてこなかったが、人工呼吸療法の発達と介護期間の長期化により、家族介護者のQOLの改善は深刻かつ喫緊の課題である。
- 3、ALS独自の事前指示の運用方法については、研究班において早急に禁止事項をまとめ、各所に配布し啓発する。各地で患者に対する不当な扱いが報告されている。（地域の保健行政や難病ネットワークで配布し管理すると、書き換え困難になり患者に対する圧力になるなど。）
- 4、医療保険と介護保険と自立支援法の制度的不整合性を解決する。具体的には、介護保険優先を取り払い、自立支援法による長時間介護の利用を延ばす。また、医療保険による訪問看護の長時間滞在を認めるなどである。通所介護を人工呼吸療法の後も利用できるようにするためには、移動にかかる費用を報酬として算定できるようにする。
- 5、看護と介護の協同と分担については、協同について看護師による家族や新人ヘルパーに対する指導

を報酬として算定し、また、医療的ケアが必要な患者に対する訪問介護には個別実習のための研修費を制度化するなどである。

- 6、包括的で対費用効果のある療養形態についてさらに研究を進める。
- 7、事前指示書の作成は患者が主体になって行うべきことから、ペイシェントマネジメントプログラムの一部と考える。そのため、自立支援プログラムの開発と普及を、ピアグループと専門職が協力して行うシステムが必要となる。これは他国ではすでに長年行われているので、それらを参照すると同時に、人工呼吸療法者に対する自立支援も可能な日本においては、人工呼吸器の利用当事者が中心になって組織し、実施されるべきものである。このプログラムの開発と普及を、今後のサクラモデルの課題としたい。*1, 2, 3

参照：1、スタンフォード大学での患者プログラム、2、エキスパートペイシェントプログラム

3、ノリス博士によるMND患者のケアに必要な10か条、原文のまま

1、Chronic Disease Self-Management Program by STANFORD Patient Education in the department of medicine.

http://patienteducation.stanford.edu/programs/cd_smp.html

2、Expert Patients Programme Community Interest Company (EPP CIC)

<http://www.expertpatients.co.uk/public/default.aspx>

3、The "Ten Commandments" for Optimal Motor Neuron Disease Patient Care

I. "Leave no stone unturned" - The diagnosis must be made by experts and confirmed independently, since the diagnosis is entirely clinical and objective laboratory testing is lacking. The ALS type of MND is usually fatal and each patient deserves expert confirmation.

II. "Hope springs eternal" - Even if no other diagnosis seems likely, hope of a less serious outcome must be preserved; ALS progression can stop or "burn out" and the other types of MND are

generally less malignant. Do not crush all hope.

III. "Understanding a suffering shared is a suffering halved" - This is a family disease. The whole family should be involved as soon as the diagnosis is confirmed, because much of the burden will be on them as well as on the actual sufferer. We encourage the family to be present at all examinations, tests, and research procedures, etc.

IV. "Go out in good spirit with flags flying and whistle wet" - Ameliorate symptoms with early intervention. Many MND symptoms can be reduced by the use of a variety of simple treatments, which should be utilized to ease the effects of progression. To do otherwise is a disservice and indignity. Avoid superimposing manageable problems on an already difficult situation. Should worse come to worst and a terminal stage be reached, the generous use of powerful narcotics has absolutely no risk of addiction and guarantees comfort in the last days.

V. "Never let the patient feel abandoned and alone" - Participation as early as possible in experimental treatments confirms realistically that the sufferer is not alone and abandoned. World-class researchers are devoting themselves to conquering this disease.

VI. "Be it ever so humble, there is no place like home" - In most circumstances home care is best! Brief hospital admissions for more significant treatments may be appropriate later in the illness. However, again, we encourage family attendance, including at least one family member, to be present during the night.

VII. "Keep the patient involved, informed and updated" - An informed patient is the most effective patient. Keeping everyone as fully informed as possible about what may be next respects their intelligence and integrity. Their

decision about what is best for them should always be respected. The difficult decisions about life support or assistance should be discussed openly early, without prejudice and be made by the patient before they are needed. Refusal by the patient to participate in research or life support, or a wish to self-administer unlikely treatments or alternative health methods, such as vitamins, acupuncture, meditation, etc. should not be derided by the attendant health professionals.

VIII. "Let the patient be in charge" - Never forget that the patient is in charge throughout the illness; physicians, nurses, physical therapists and other health care attendants are serving only to aid the patient and to help the family manage as well as possible.

IX. "Anticipate the added financial burden" - Equal attention must be given to the family finances and maintenance of the home, especially when the MND victim has been the wage earner or the principal in the family.

X. "Encourage positive thinking to heighten morale" - Maintain patient and family morale with respect and support during the long haul. This is perhaps the overriding, and final consideration in MND management. Everything including medical and nursing care invariably goes from bad to worse when morale is low, and likewise good morale can compensate for many seemingly dire problems.

by Forbes H. Norris, M.D. 1928-1993

ALS 患者の QOL 評価に関する文献調査に基づく研究

堀田義太郎 立命館大学衣笠総合研究機構 ポストドクトラルフェロー
安藤道人 株式会社三菱総合研究所 地域経営研究本部 研究員
協力研究者 川口 有美子 NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会理事

研究要旨

目的: QOL 評価、とくに適切な測定評価法に関する文献をレビューし、その意義と課題を明らかにする。方法: 文献研究。結果: PUBMED により[ALS QOL]で検索した結果を中心に、目的に基づき 19 件の論文を選別した。傾向は非身体的 QOL 構成要素に着目する研究が 10 件、患者とケア提供者の双方の QOL に着眼した研究が 6 件であった。これらのレビューを通して、この二つの傾向の意義を確認し、さらにその課題を提示した。(本稿の執筆は堀田と安藤による。)

A. 研究目的

本研究の目的は、ALS 患者を対象とした QOL 評価の先行研究をレビューし、その意義と課題について考察することである。

臨床医学や医療経済学においては、患者の健康状態を評価し、医療の効果あるいは費用対効果を計ることは最重要課題の一つである。また、ALS のように重度の身体障害を伴う難病患者の生活の質(QOL)の評価は、医学的な関心を超えて、難病患者や障害者の社会的生活の実態把握や効果的な社会的支援のあり方にも関わる問題である。

B. 研究方法

文献調査に基づく。

なお、本研究は文献研究であるため倫理面に配慮する必要はなかった。

C. 研究結果

C-1. QOL 評価の概要

C-1-1. QOL の定義

まず、あらためて Quality of Life(QOL:生活の質あるいは生命の質)の意味と、これまでの研究で用いられてきた QOL の主要な尺度について概説する。QOL が多義的であり、容易に定義付けられないことは、多くの QOL の教科書や論文の冒頭にまず書かれている¹。たとえば WHO は以下のように QOL を解説している。

文化や価値観により規定され、その個人の目標、

期待、基準および心配事に関連付けられた、生活状況に関する個人個人の知覚(perception)である。QOL はその人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信条およびその人の周りの環境の特徴とそれらとの関係性を複雑に含んだ広い範囲の概念である。この定義は QOL が文化的、社会的、環境的な文脈に組み込まれた個人の主観的な評価として参照されるものであるという観点を反映している。QOL は単に“健康状態”、“生活様式”、“生活の満足”、“精神状態”、“幸福状態”と等価ではなくより正確に言えば、QOL はそれら以外の生活側面をも含む多次元的概念である²

この解説から明らかなように、QOL をより厳密に定式化しようとする、その多元性が失われてしまい、人々の生活全般の質を表すことは困難となる。

しかし、多くの臨床医学や医療経済学で用いられる QOL 指標は、分析上・操作上の必要性から、上述した広範な概念よりも限定的な尺度となることが一般的である。例えば、臨床医学や医療経済学で頻繁に用いられる SIP、SIF-36 や EuroQol といった包括的尺度³は、健康関連 QOL(以下 HRQL)と呼ばれ、健康状態に直接起因するものではない QOL は測定の対象外とされている⁴。

² WHOQOL Group(1994). 訳は中島(2006)より。

³ 包括的尺度とは、健常者や様々な疾患の患者にも適応できる一般性の高い QOL 尺度を指す。一方、特定の疾患をもった患者に対する特殊な QOL 尺度を疾患特異的尺度と呼ぶ。

⁴ Guyatt GH, et al(1993), Fayers et al(2000), 池上他(2001)

¹ QOL についての教科書的なまとめ、歴史的発展の推移については例えば Fayers, et al. (2000: 2-6) を参照。

C-1-2. 包括的尺度

以下では Fayers et al(2000)などに基づいて、SIP、SIF-36、EuroQol の3つの HRQL の包括的尺度について、その概要を再確認する。

SIP は Bergner et al(1981)などによって開発され、患者が知覚する健康状態を行動への影響によって測定しようとするものである。SIP は 136 項目からなり、各項目には日常活動があげられ、12 の主要な機能不全の領域が網羅されている。回答者は自分ができる活動と自分が該当する記述にマークをつける。感情や認知よりも社会生活面での活動や行動に対する健康の影響に主眼がおかれているが、情緒的なウェルビーイングに関わる項目もいくつか含まれる。これらの項目によって 12 の各機能不全尺度が算出され、標準スコア算出法によってスコア化される。

SIF-36 は Ware et al.(1993)などによって開発されたものであり、身体面、社会生活面、情緒面の機能状態が重視されている。8つの健康の概念を表す 36 の項目があり、身体的健康と精神的健康を測定する。身体的健康の尺度は身体機能(10 項目)、日常役割機能-身体(4項目)、身体の痛み(2 項目)、全体的健康感(5 項目)であり、精神的健康の尺度は活力(4 項目)、社会生活機能(2 項目)、日常役割機能-情緒(3 項目)、心の健康(5 項目)である。加えて一般的な健康の変化を尋ねる質問が1項目あり、回答者が自分の健康をどう受け止めているかについての包括的質問がある。これらの項目は標準スコア算出法を用いてスコア化される。

EuroQol(EQ-5D)は Brooks et al.(1996)などによって開発され、簡明さと多国間比較可能性に重点がおかれている。EuroQol では移動、セルフケア、日常生活活動、痛み/不快感、不安/抑うつ⁵の5つの次元が定められ、それぞれ簡単な3種類の回答の選択肢が与えられている。それに加えて回答者は「今日の自分の健康状態」を垂直 VAS によって 0~100 の間で示すことを求められる。EuroQol は臨床試験の成果指標としてはあまり使われてこなかったが、費用対効果分析を含む一般的な健康評価では広く使われている。

Fayers et al.(2000)は HRQL について一般的に合意が得られていることとして「全般的健康、身体機能、身体症状や薬物毒性による症状、情緒機能、認知機能、役割機能、社会的機能、性機能、および実存的問題を含めてよいということである」と指摘している。しかし、何が健康状態に起因する QOL であるか、を定義あるいは判別するのは容易ではない。例えば、SIP、SIF-36、EuroQol ではいずれも身体機能が QOL の評価尺度と

して用いられているが、身体機能をそのまま QOL 評価に含めるとすると、「QOL の高い重度の ALS 患者」や「QOL の高い重度の身体障害者」は存在し得ないことになってしまう。

また、そもそも「医療による HRQL の向上の評価」は資源配分による人間の QOL の向上の一側面にしか過ぎない。例えば看護や介護は、必ずしも ALS 患者の医学的な健康状態を改善させないが、それにかかわらず彼・彼女らの QOL 向上に大きく貢献する場合がある。しかしこれらは HRQL では適切に評価されない可能性がある。

このような問題を克服してより包括的な QOL の測定を意図した QOL 尺度も存在する。例えば SEIQoL は、患者自身が自分にとって最も重要と考える項目を選択し、それぞれの項目の重み付けも患者自身が行うという、より主観的な側面が重視された QOL 尺度である。

他に、完全な包括的尺度ではないが、ALS 患者の QOL 評価に用いられることがある QOL 尺度としては McGill QOL(MQOL)がある。MQOL は、1995 年に McGill 大学の Robin Cohen らによって、HRQL では評価が困難な、life-threatening illness および terminally ill の患者の QOL を評価するために開発された⁵。96 年に発表された版では、質問項目は 16 個で、それぞれに、身体的項目(1~4)、心理学的項目(5~8)、実存的側面に関わる項目(9~14)、サポート領域に関する項目(15 および 16)の質問が割り振られている。回答者はそれぞれの質問項目についての知覚を、0~10 の尺度で評価する。

しかし、この MQOL についても、身体機能領域を超えた質問を含んでいるがオープンクエスションは依然として医学的症状に焦点化されている、という指摘はある⁶。

C-1-3. 疾患特異的尺度

ALS 患者に特化した疾患特異的尺度としては、HRQL として SIP/ALS-19(Sickness Impact Profile ALS-19)と ALSAQ-40(ALS-specific QOL)があり、MQOL に基づいて非身体的(nonphysical)な側面を含めた QOL を評価する目的で開発された指標として、ALSSQOL がある。開発時期は、SIP/ALS-19 が 1997 年であり、ALSAQ-40 が 1999 年、最も新しい ALSSQOL が 2006 年であり、それぞれ開発者(グルー

⁵ Cohen et al. (1995)(1996a)(1996b)(1997)(2000).

⁶ Bronberg et al. (2002: 320)