

平成 19 年度 医療行為の増加で在宅ケア体制が脆弱化した事例の検討 —ケアプラン再構築に必要とした支援と今後の課題—

研究要旨

「痰の吸引」や「経管栄養の注入」などの医療行為が必要となったことから、在宅ケア体制が脆弱化した ALS 患者の事例を検証し、保健、医療、看護、福祉（介護）の問題点を明らかにした。医療、看護の最大の問題は、栄養状態を把握し改善する治療計画の欠如と、患者のインフォームドチョイスへの援助不足であった。また、医師の安易な「ターミナル」や「看取り」発言が在宅サービス提供者を混乱させ、訪問看護が提出した「吸引・注入しない」趣旨の『合意書』の内容は、法的、倫理的にも問題があった。在宅療養体制は、ケアマネ交替、訪問介護事業所の複数化、経管栄養関連のケアに県外の訪問看護を導入することで再構築に向かった。今後の課題は、家族介護を最低限にとどめ、住居地に近い訪問介護・看護、居宅介護（障害）事業所を採し育てることである。経管栄養の注入など長時間で看護ができないケアは介護を指導すること、患者自身もケア担当者と話し合い、常に相互理解に努めることも必要である。保健師には患者家族支援の立場で、医療依存度の高い重症難病患者の在宅療養を可能にする療養環境整備を求めたい。

A. 研究目的

在宅ケア体制が脆弱化した ALS 患者の事例を検証することにより、保健、医療、看護、福祉（介護）の問題点を明らかにし、在宅療養の QOL 向上に資する地域難病ケア体制構築につなぐ。

B. 研究方法

- ・平成 19 年 5 月上旬～12 月上旬、本人、家族の聞き取り、メール交換等。
- ・保健所との協議、保健所作成・在宅療養支援会議議事録検討
- ・報告は本人と家族の同意を得て行う。

通所介護施設における受け入れ改善への取り組み ～実態調査と介護施設看護師へのアクションリサーチ～

研究協力者 藤田 美江 北里大学看護学部 准教授

研究要旨

医療ニーズがあるために福祉サービスを利用できない在宅ケア支援体制の課題に対し、通所施設における療養者の受け入れが改善できるよう、介護施設における看護職に対する支援・協働のあり方を検討した。平成 17～18 年には、デイサービス側の実態調査を行い、受け入れの実態や受け入れの阻害要因を明らかにした。平成 19 年度には阻害要因の中で、看護師の経験・知識不足に着目し、介護施設で働く看護師を対象に研修会を開催した。介護施設で働く看護師は非常勤が過半数を占め、自身のスキルアップの機会がない状況であった。受講者の研修会に対する満足度は高く、今後医療処置のある利用者の受け入れを前向きに考える受講者が若干増加した。今後は、このような研修会を3年間継続して実施し、A 市の通所介護施設における受け入れ体制の変化を比較し、結果評価を導き出す予定である。

A. 研究目的

神経難病の療養者は、医療ニーズがあるために福祉サービス利用を断られることが多く、在宅療養を支援する体制に課題を抱えている。慢性疲労を抱える介護者にとっては、介護負担を「日常的に」軽減していくことが重要であり、療養者本人にとっては外出の機会となることから、レスパイト入院・入所以外にもデイサービス利用の促進が必要と考え、研究に取り組んできた。

取り組みの当初、医療ニーズを分類せずにいたが、療養者本人の安全の面から、また制度の変化などから、生命の維持に直結する補助医療（人工呼吸器など）を必要とする高度な医療ニーズを有する方へは、療養通所介護の創設、長時間訪問看護の制度化、レスパイト入院・入所などで対応することが望ましいと考え、課題を整理した。

まず平成 17～18 年は、デイサービス側の実態調査を行い、受け入れの実態や阻害要因を明らかにすることを目的とした。介護分野に従事する看護師の後方支援の必要性が確認されたので、平成 19 年度は研修会の企画、実施を試みた。3年間を通し、軽度から中度の医療ニーズのある療養者が、デイサービスやショートステイなどの介護保険サービスを利用できるよう、介護と看護の協働による支援方法を検討することを目的とする。

B. 研究方法

1 実態調査

- 1) 調査期間:平成 17 年 11 月～平成 18 年3月
- 2) 対象:A市の指定居宅サービス事業者のうちデイサービスを実施している全数(60 施設)

3) 方法:郵送によるアンケート調査

4) 調査内容:①スタッフ体制 ②医療処置がある人の受け入れ経験(経験の有無、医療処置の内容、受け入れ時の問題等)③今後医療依存度の高い利用者を受け入れる意思 ④受け入れの阻害要因⑤医療処置・ケアに関する研修希望

(倫理面への配慮)本調査にあたり、北里大学看護学部研究倫理委員会の承認を得た。)

2 アクションリサーチ

実態調査の結果を受け、「社会に働きかけて変化をもたらし、実際の問題解決に結びつくことを意図する研究活動」アクションリサーチの手法を用いて、介入を試みる。

1) 難病患者地域支援ネットワークのコアグループの結成

地域支援ネットワークのコアグループを構築するため、既存の難病患者地域支援ネットワーク会議のメンバーの看護職に呼びかけ、作業部会を立ち上げた。メンバー構成は、本研究者の他、保健所保健師4名、訪問看護ステーション訪問看護師2名、介護支援専門員1名、福祉施設職員2名の看護職 10 名と保健所事務職1名、計 11 名である。作業部会において、ともに企画を立案し、難病患者地域支援ネットワーク会議の承認を得て実行委員会として実施に至った。

2) 研修会の企画立案

1) 期間および会場

平成 19 年 10 月～11 月。2日間×2コース。

各 18:30～の2時間。参加しやすいよう市の南部、北部

の2会場で同じ内容を実施した。

2) 対象者

以前実態調査を行った A 市の通所介護および短期入所生活介護に従事する看護職で、参加を希望し、2回とも出席できる者。

3) 内容

研修会の内容は、「胃ろうを造設し、経管栄養の管理が必要な人へのケア」とした。これは、実態調査で、現在受け入れられている医療処置の内容が、褥創の処置や膀胱留置カテーテルなどの軽度の医療管理で留まっていたためである。1日目は医師による講義とフリーディスカッション。2日目は皮膚・排泄(WOC)認定看護師・がん看護専門看護師による講義、施設側の実践報告、商品の展示(半固形栄養剤など)とした。

C. 研究結果

1. 実態調査

回収 43 施設、有効回答 42 施設(70.0%)であった。スタッフ体制は、看護師平均 1.8 人で、看護職不在の事業所が 4 施設あった。医療処置がある利用者を受け入れたことのある事業所は、34 施設(81.0%)であった。受け入れた経験の多い医療処置は、褥創の処置、膀胱留置カテーテル、酸素吸入、ストーマケア、吸引。少ないものは、点滴、人工呼吸器装着、気管切開部のケアであった。受け入れ時の困ったことと受け入れが困難になる理由を分析した結果、次の課題を抽出することができた。(1) 事業所側: ①設備面の整備②医療系スタッフの充実(数、教育)③介護職の研修(2) 医療との連携: ①緊急時の対応 ②平常時の指示受け・連携(連絡手段) (3) 訪問看護師・ケアマネージャーとの連携 (4) 本人・家族: ①薬や衛生材料の準備 ②ケア方法等の共有など

今後の受け入れについては、「医療処置の内容や利用者の状態によって受け入れる」41 施設(97.6%)であり、医療処置を必要とする利用者のケアに関する研修については、「希望」が 37 施設(88.1%)であった。

2. アクションリサーチ

2コース合計で、A 市内の該当施設 96 施設中、35 施設から 56 名の参加があった。参加施設の実数としては、36.5%、約3分の1の参加状況である。アンケート回収 47 名(回収率 94.0%)およびフリーディスカッションの内容から、報告する。

1) 参加者の状況

常勤 26 名(46%)、非常勤 30 名(54%)と非常勤看護師が

過半数を占めていた。事業所形態別で見ると、単独サービス 23 名(41%)、特別養護老人ホーム併設 16 名(29%)、老人保健施設併設 17 名(30%)であった。

2) 受講結果

研修内容および今後の業務に役に立つか、共に 90%以上の満足度であった。研修会についても、今後の継続を求める意見がほとんどであった。

3) 受け入れについて

現在受け入れている医療処置と今後受け入れられると思う医療処置を訊ねたところ、今回のテーマである「胃ろう」については、「現在受け入れている」26 名から「今後受け入れられる」32 名と増加していた。しかし、気管切開部のケアや人工呼吸器など呼吸管理に関する項目は、依然低値を示している。

受け入れの障害になっているものとしては、設備や人員配置に関する課題が、前回の実態調査と同様認められた。医療処置のある人を受け入れる場合、看護職を増員できるよう、もしくは加算を付ける、補助金を出すなど制度の改善を求める要望が聞かれている。また、個人の医療情報やケアの個別性の共有化についても課題として挙げられている。

3. まとめ

実態調査の結果、介護施設では少数の看護職に医療処置の責任が集中する体制であった。この課題に対し、事業所の看護職を増員する方法はあまり現実的ではない。よって保健所保健師や訪問看護ステーションの訪問看護師らと連携し、後方支援を得る方法が考えられた。アンケートの回収率、受け入れの意思、研修参加希望等から、事業所は受け入れに前向きな意識をもっていると考えられる。課題として、今後医療ニーズをもつ療養者の受け入れを推進するにあたり、主治医や訪問看護師との密接な連携によって利用者の状況を把握しておくこと、緊急時に対応する医療機関を事業所が設定し利用者毎の緊急時対応策を決めておくこと等が求められる。また、受け入れ経験の少ない事業所に対しては、スタッフの研修の機会を設けること。利用者・家族に対しては、医療機関と異なり薬や衛生材料などが常備されていない場所であることを理解していただき、十分な準備をしてもらえるよう説明することが重要となる。

アクションリサーチからは、介護施設の看護職も医療ニーズのある利用者の受け入れについて、必要性は感じているものの、非常勤の看護師が多く、また日頃スキルアップの機会がなく、受け入れに自信がない状況が確認された。設備や人員など、制度面ですぐに変えられないものもあるが、

医師との連携のありかた、患者情報やケア方法の伝達についてなど、体制づくりを進めることで解決できるものもあった。また、引き続き看護職のスキルアップの機会を確保する必要性も確認された。今後の取り組みの方向性としては、次のような活動が考えられる。

1) 今後も医療ニーズと介護ニーズを合わせもつ療養者は増加すると推測される。福祉施設が医療ニーズのある人を受け入れられるよう、制度の改善に向けて要望を出していく。

2) 看護職の知識向上や意識の変化だけで、受け入れの改善は困難であるが、希望が高いこともあり、研修会を3年継続して実施する。その後、A市の施設を対象に受け入れ状況を調査し、平成18年の実態調査と比較、結果評価を導き出す。

3) 研修会参加を通して、意識が変わった看護職と連携を図り、保健所保健師、訪問看護師がバックアップ体制を取りながら、ケースの受け入れをトライする。

4) まず、医療処置の少ないケースを受け入れてもらい、成功体験を積むことで、受け入れ施設の不安を緩和し、段階的に受け入れの促進を進めていく。

医療ニーズがある利用者の中でも重度の方のレスパイトは、安全・安心なケアを提供できる医療機関によるレスパイト入院や長時間訪問看護、療養通所介護が望ましいであろう。よって、今回の取り組みとは別に、療養通所介護の創設や長時間訪問看護の制度化に尽力しなければならない。一方、ご本人の外出の機会や他者との交流、QOL向上を考えると、通所系サービスやショートステイの開拓も同時に進める必要があると考える。A市全ての施設が受け入れられるよう底上げをすることは困難かもしれないが、まずは意識の高い事業所などと連携を図りながら、A市保健所、訪問看護ステーションなどと、研修の実施やケースを通して地域の療養支援体制向上を目指していく予定である。

D. 健康危険情報 関連なし

E. 研究発表

学会発表

藤田美江 森谷栄子 シェザード樽塚まち子 医療依存度の高い療養者の受け入れに関するデイサービス側の実態調査 日本難病看護学会 11 巻1号 p108
2006

F. 知的財産権の出願・登録状況 該当なし

上肢障害者の家電製品の操作環境確保によるQOL向上の検討

研究協力者 松尾 光晴 ファンコム株式会社 代表取締役

研究要旨

難病患者をはじめとする上肢障害者は、家電製品を活用することで健常者以上に生活の快適性が増すと考えられる。しかし、多くの家電製品はリモコンなどを介して複数のボタンを押し分ける等の操作が必要で、自分自身で自由に行えないことが多い。本研究では環境制御装置を含むいくつかの家電製品を上肢障害者が自分で操作できる環境を構築し、その効果と市場性を検討、製品化の可能性と課題をまとめた。

共同研究者

中島孝(独立行政法人病院機構新潟病院)

②販売元・・・15社、製造元12社(3製品は不明)

③推定販売台数・・・45台/年（販社への聞き取り調査結果より）

④平均購入価格・・・309,647円

⑤潜在的ユーザ数

○ 進行性筋萎縮疾患(ALS、筋ジストロフィーなど)・・・約22千人

○ 脳性まひなどの障害者・・・約80千人

合計 約102千人

⑥普及しない原因・・・給付制度が無いこと

A. 研究目的

難病患者が快適に生活をする上で最初に必要とされるものは周囲とのコミュニケーション手段の確保である。これについては、弊社が開発した携帯用会話補助装置レッツ・チャットをはじめ、パソコンを活用した意思伝達装置が普及しており、公的補助もあることから多くの難病患者ほか、上肢および言語に障害を持つ方々が利用している。一方コミュニケーション手段の確保と同じくらいQOL向上に繋がるとされる家電製品の操作環境については、以前からあまり進展が無いようである。

本研究の目的は、家電製品の操作環境の確保が難病患者のQOL向上に役に立つのかを評価し、普及していない原因を分析した上で、普及させることが可能かつ、必要とされる家電製品の障害者向けコントローラの製品化を目指すことである。

これより、潜在ユーザー数は大変多いものの、製品単価が比較的高額で、国レベルでの給付制度が存在しないため、ユーザーが購入に踏み切れていないことがわかる。

(2) 現状の環境制御装置の性能と価格の関係

これまでに発売された主な環境制御装置の性能と価格および製品の内容を総合すると、給付制度があればその価格帯で最高のスペック製品を購入されるようになるが、給付制度無しで普及を図るには、1～5万円の価格帯で、20チャンネル程度(TV、ビデオ、照明、エアコンの基本操作程度)の操作機能を有するものでなければ、ユーザーに受け入れてもらえないと考えられる。

環境制御装置そのものは「赤外線リモコン」であり、そのインターフェースに工夫がなされた結果、障害者対応となっているもので、技術的に上記の機能開発は難しいものではない。

よって、普及には、開発側の努力によるコストダウンで上記のスペックを持つ製品を発売するか、国による給付制度などの支援(この場合、普及する価格帯は支援額上限となる)のいずれかが必要であると言える。

B. 検討方法

3年間の取り組みの中で、以下の機器について市場調査と試作品の作成、ユーザーの評価を行い、その製品化の可能性を検討した。

1. 環境制御装置
2. 電子書籍用コントローラ
3. 携帯型音楽プレーヤー用コントローラ

C. 研究成果

1. 環境制御装置

(1) 環境制御装置の現状について

以下に、文献¹⁾における環境制御装置の市場調査結果を示す。

①製品数・・・20(海外製品5)

(3) 環境制御装置の試作によるQOLの向上性評価

環境制御装置の QOL への向上の効果を検討するため、実際に簡易版環境制御装置として、TV のみの操作可能な機器を作成し、ALS患者に評価して頂いた。

図1に、作成した環境制御装置を含む機器の接続状況を示す。また、図2～図5に患者宅での設置状況を示す。環境制御装置は、レッツ・チャットを改造したもので、パネルに表記された「テレビ電源(入/切)」、「チャンネル(+:上げる、-:下げる)」、「音量(大、小)」とケーブルテレビのチューナーとの連携のため「ビデオ入力」および「CATV電源(ケーブルテレビチューナー電源)」を設け、それぞれの項目をオートスキャン方式で選択し、対応する赤外線信号を発信できるようにした。

ユーザーの感想としては、以下のものであった。

「環境制御装置を付けてからはテレビのチャンネルが自分で自由に変えられるから、今まで見られなかった番組も見られテレビの世界が変わりストレスも減りました。健常者から見るとそこまで贅沢なくていい、と言われそうですが、決して贅沢で言っているのではありません。寝たきりの患者にはテレビで情報収集や娯楽を得て生甲斐にして暮しています。環境制御装置を使ってテレビのチャンネルを切り替え自分の好きな番組を見られるのに幸せを感じます。自分で出来ると次は何を見ようか、と意欲が出てきて生きる力が湧いてきます。(以下省略)」

この結果より、患者本人、介護者共にストレスが解消され、非常に快適になったことがわかる。家電製品、とりわけ TV は最大の情報源であることからすでに生活必需品となっており、自分の思い通りになるということは精神的ゆとりを生み、QOL 向上につながることは確実と思われる。しかし、国の助成制度が全くない現状では、採算が取れる見通しが無いことから、環境制御装置単体の製品化は見送らざるを得ない結果となった。

2. 電子書籍端末用コントローラ

(1) 読書のニーズ

環境制御装置と同様に、自分の好きな本を読みたいというニーズも高い。現状では「自動ページめくり機」が発売されているが高額な上、筐体も大きくと重く使いやすいとは言い難い。また、ページをめくれる書籍の種類も限定され、必ずしも期待通

りのものではなく、昨今のIT技術を活用した解決策が求められている。

(2) 試作品の開発

上記のような読書の課題を解決すべく、既製の電子書籍端末をベースとし、上肢障害者がスイッチ一つで操作を可能とした障害者向け電子書籍コントローラによる QOL の向上を検討した。

以下に、今回ベースとして使用した電子書籍端末を記す。

- 品名 Words Gear(ワーズギア) 松下電器産業(株)製 2006年12月20日発売 (図6)
- ディスプレイ:5.6 インチ透過型低温ポリシリコン TFT 1画面
- 解像度 1024×600(211ppi) /65536色
文字サイズはテキストデータなら80~200%まで拡大・縮小が可能
- 記憶媒体 SD メモリーカード(8MB~2GB)
- 操作方法 タッチセンサー式(E センサー)
- 外形寸法 幅 105×高 150.6×厚 28.4
(最薄部 18.4)mm(突起部除く)
- 質量 約 325g
- 価格 オープン価格
(実売価格 約4万円)
- 特徴 本体左のタッチセンサに指で触れ、タッチセンサ上を6種類のパターンで指を滑らせるだけで「ページめくり」「書籍選択」「しおり設定」などすべての操作を実現(図7)

障害者向けコントローラは、図8に示すようにタッチセンサの6種類の動作に対応した6個の LED をオートスキャン方式で一定時間毎に点灯させ、いずれかの操作に対応する LED が点灯している時にコントローラに接続された入力スイッチを押すと、その LED に対応した動作を行えるようにしたものである。

※実験のコントローラは制作の都合で5個のLEDで5種類の操作項目を実現

(3) 電子書籍の1スイッチコントローラ(試作品)によるQOLの向上性評価

上記コントローラをALSをはじめとする難病の方々

に試してもらい、以下のような意見を得た。

- 読みたい本がたくさんある。良い機会ととらえて購入を検討したい。
- 漫画が読みたい。教科書まで読めればなお良い。
- 今はパソコンで青空文庫などを読んでいるがこれならいろいろ楽しめそう。
10万円以下なら購入が可能だろう。
- 漫画と文庫が読みたい。でも画面が小さいので漫画は読みにくいかな？

人によって読みたいものは様々であるが、「本を読みたい」という願望は年齢・性別によらず、全員に見られた。本を読むのは無理と、あきらめていた人もおられ、本が読めることに対する喜びと期待が感じられた。特に子どもにとっては漫画が読めることに対する大きな期待が見られた。機械的に紙の書籍のページをめくる「ページめくり機」が健常者の読書に最も近いものの、価格面や操作性、安定性などを考慮すると、電子書籍は障害者にとって有効な読書の手段であると考えられた。しかし、製品としてはそれでも12万円近くにならざるを得ないこと、また著作権の問題などもあって、まだ電子書籍でのコンテンツもまだ十分に揃っていないことなどから、障害者向け端末を発売するのは時期尚早であるとの判断から製品化は見送らざるを得なかった。

3. 携帯型音楽プレーヤー用コントローラ

(1) 音楽のニーズ

読書と同様に、音楽を自由に聴きたいというニーズも高いと言う話があった。特に、音楽は聴覚が確保されれば身体状況や知的状況にかかわらず比較的楽しみやすい娯楽であり、重度の障害を持つ方でも最後まで楽しむことの出来る趣味であると言える。

(2) 試作品の開発

コントローラを作成するにあたり、対象とする市販の携帯型音楽プレーヤーは松下電器産業(株)の製品を利用した。以下にその主な仕様を示す。

- 品名 W D-snap(ディースナップ)SV-SD850
松下電器産業(株)製 (図9)
- 記憶媒体 SDメモリーカード
- 操作方法 本体前面の8個のボタンの選択(プ

ッシュ式)

- 出力端子 Φ3.5mm ステレオミニジャック、
D-snap port 端子
- 外形寸法 幅 35.0mm×高さ 90.7mm×奥行き
11.4mm(突起部除く)
- 質量 約 43g
- 価格 オープン価格
(実売価格 約 15,000 円)

この携帯型音楽プレーヤーのインターフェースの中で、基本的な操作項目は図10に示すように、5個のボタンの操作で実現できる。そこで、試作品では、図11に示すような上肢障害者対応コントローラを作成した。これにより、大きなボタンを指やペンで押ししたり、1つのスイッチのみで、オートスキャン方式により複数の操作を実行するなどによる操作が可能となる。

(3) 携帯型音楽プレーヤー用コントローラ(試作品)によるQOLの向上性評価

上記携帯型音楽プレーヤーの障害者対応コントローラを実際に難病患者に使っていただき、その評価を得た。

その結果、脊髄製筋萎縮症(SMA I型、ウェルドニッヒ・ホフマン病)の9歳の女の子は、従来、全て両親などの介護者が選曲や音量の設定を行っていたが、今回のコントローラを利用することで、音楽の再生停止、選曲が自分で出来るようになったため、本人、介護者ともストレスが少なくなったとのことであった。

また、筋ジストロフィー(デュシェンヌ型)の男性は「車いすで走行しながら、休憩しながら、リハビリしながらなど色々な状況で使ってみるといつもよりもリラックスすることができました。手足が不自由な人によって自分で操作し、好きな音楽を聞くと言うことは少なからず生活にゆとりが生まれるのではないかと思います。」とのことであった。

携帯型音楽プレーヤーのコントローラは比較的安価に製造することが可能で、市場も比較的大きいと予想されることから、2008年春を目処に発売することとなった。

D. 考察

障害者のニーズはいずれの製品にもあるが、環境制

御装置等の汎用的なコントローラは設置など導入も手間がかかり、価格も高額となりがちなため支援制度の活用が不可欠である。そのため、ユーザーの求める機能・スペックを満たしながら普及させるには、やはり公的機関による支援制度が不可欠となる。

今後、公的機関に支援費制度を設定して頂くには、環境制御装置などの難病患者の生活支援機器を導入することで、QOLの向上に加えてヘルパーの時間などを削減するなどの経済効果も見込まれるかの評価を行う必要があると考えられる。

また、電子書籍はそのものがまだ一般に普及しているとは言い難く、コストダウンも進まないため製品化に至らなかった。

一方、携帯型音楽プレーヤーの障害者向けコントローラは既に一般市場に広く普及しており、コストダウンもある程度可能であることから市場性があると判断し、製品化に目処が付いた。

E. 結論

難病患者をはじめ上肢障害者のQOL向上のため様々な機器の操作環境を提案し、いずれも一定の効果があると認められたが、製品化については補助制度や製品の普及率など様々な課題もあり、製品化を見送ったものもあったが、携帯型音楽プレーヤーの障害者向けコントローラは市場性もあり、コストダウンも可能と考えられることから、具体的に商品化することとなった。

F. 知的財産の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案

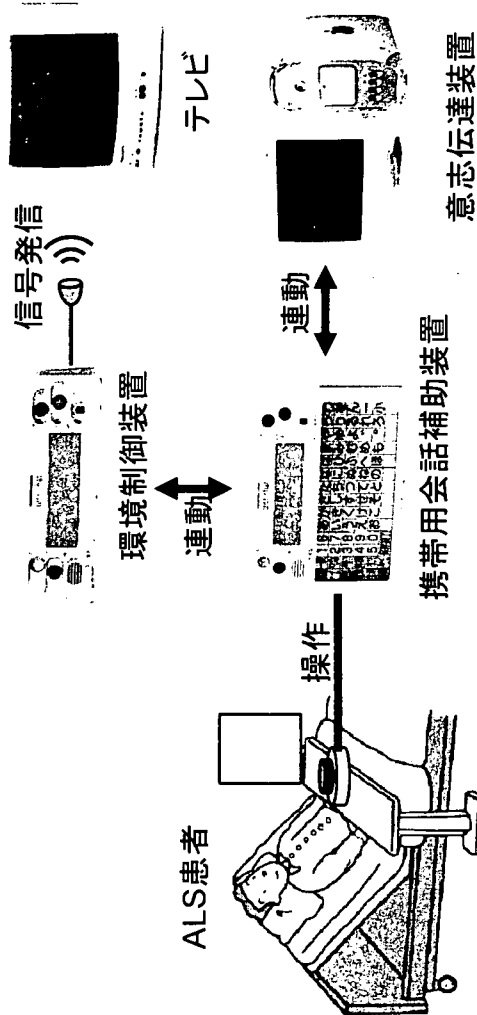
なし

3. その他

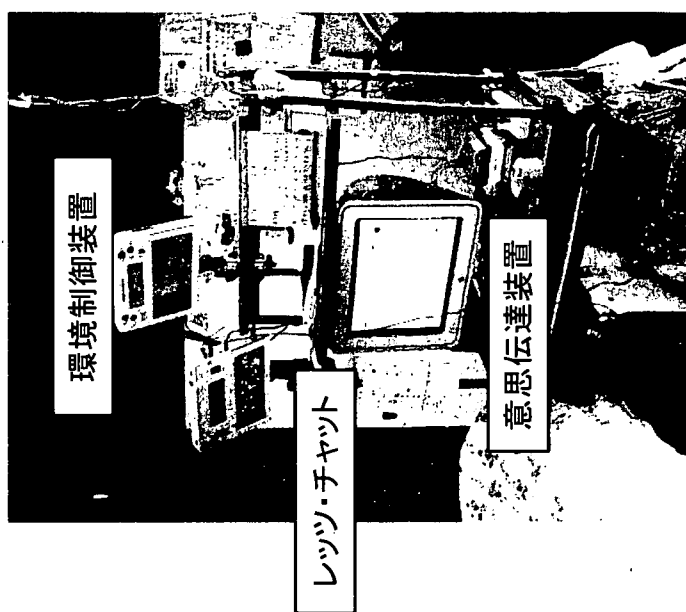
なし

【参考文献】

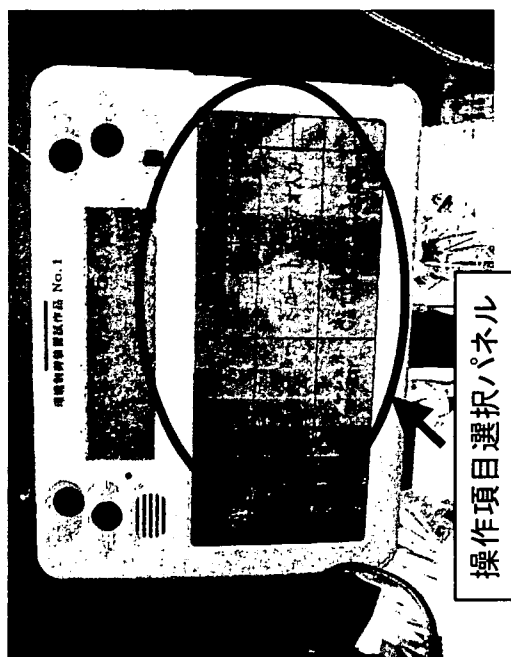
1) 社団法人 電子情報技術産業協会:情報通信機のユニバーサルアクセスに関する調査研究報告書:P104-106, 2005.



【図1】環境制御装置試作品の設置状況



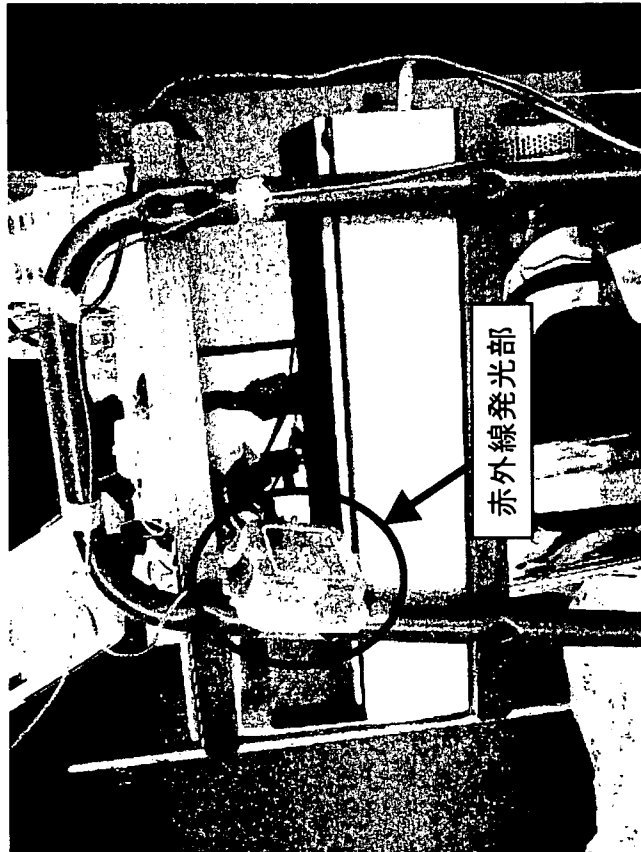
【図2】環境制御装置試作品設置状況



【図3】環境制御装置試作品設置状況



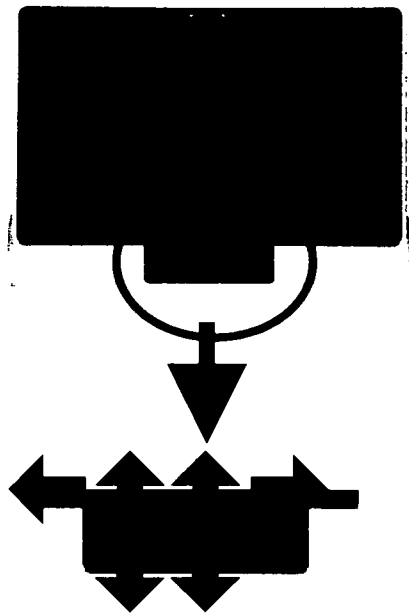
【図5】環境制御装置試作品設置状況



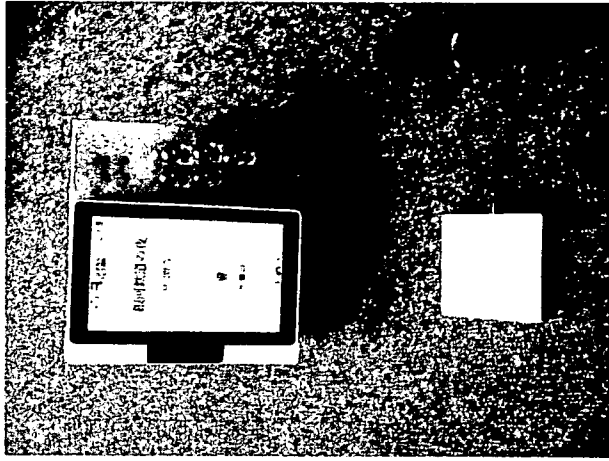
【図4】環境制御装置試作品設置状況



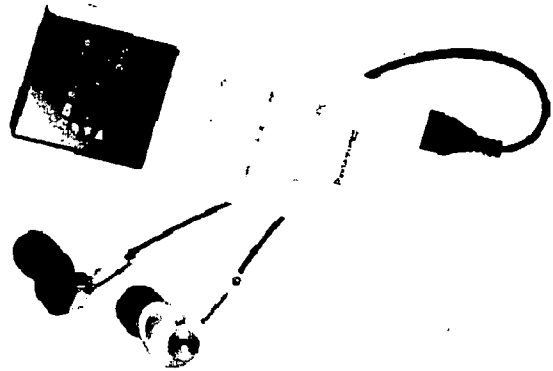
【図6】ワーズギア外觀



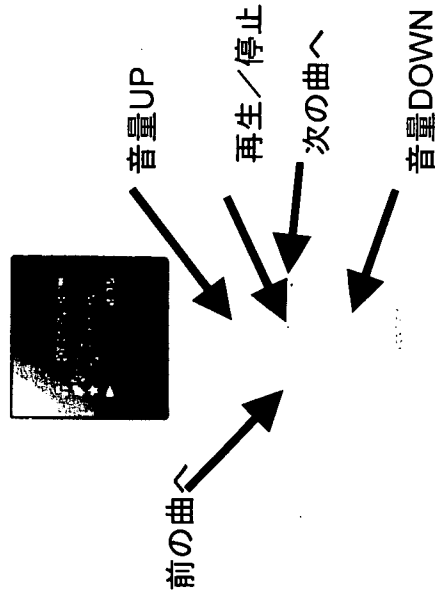
【図7】タッチセンサの6種類の動作



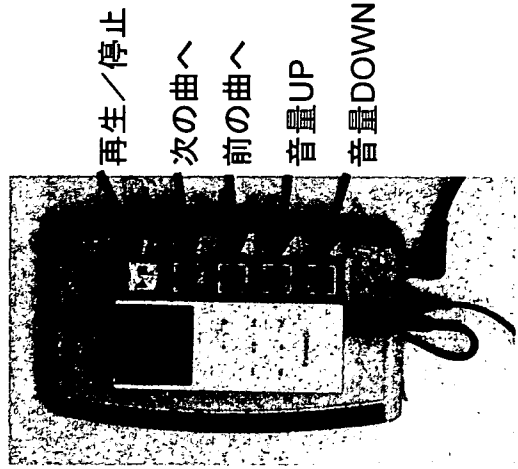
【図8】15個のLEDと入カスイッチによるコントロールラ



【図9】携帯型音楽プレーヤー
D-snap(松下電器産業(株)製)



【図10】D-snapの主な操作項目



【図11】D-snapコントロールの
主な操作項目

筋萎縮性側索硬化症の QOL 向上を目指す臨床研究

研究協力者 湯浅 龍彦 国立精神・神経センター国府台病院 放射線診療部長

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の QOL の向上を目指して、以下の 3 点を検討した。(1) 人工呼吸器装着を選択しない患者の心理的要因としては、「迷惑をかけたくない」、「呼吸器への抵抗感」には、「自律の欲求」、「恥の感情」、「自己イメージが保持されないことへの恐れ」、「未知の世界への恐れ」が存在した。(2) ALS 医療相談室における初回相談内容では、「病状に関する専門家の意見を求める」、「今後の対応」、「不安な気持ちを聞いてほしい」、「意思決定の援助を求める」、「療養先についての相談」が上位を占めた。(3) 患者を対象とした ALS 告知に関する質問紙自由記述を検討し、告知に関する患者の要望を明らかにした。選択式回答を補完する内容や、選択式回答には表れていなかった新たな要望が明らかにされた。結論:人工呼吸器を選択できない要因分析、病名告知のあり方に関する医療の質の向上、国府台方式による ALS 相談室の普及は今後も ALS 患者の QOL 向上の為に重要な課題である。

共同研究者

森 朋子 東京国際大学大学院臨床心理学研究科

A. 研究目的

本研究では、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の QOL の向上を目指して、以下の検討を行った。(1)人工呼吸器を選択しない ALS 患者の心理に関する研究(初年度)、(2)患者家族の為に ALS 医療相談室のあるべき機能についての検討(次年度)、(3) ALS 告知に関する患者の意見の検討(3年度)である。

B. 研究方法

- (1) 人工呼吸器を選択しない ALS 患者の心理研究では、ALS 患者 18 名(うち呼吸器装着7名)に複数回面接を行い、人工呼吸器の意思決定とその理由をたずねた。
- (2) ALS 医療相談室に関しては 2004 年から 2006 年までのデータを解析した。
- (3) ALS 告知に関する患者の意見を検討するために、「ALS の告知に関する調査」(湯浅ら,2002)で返送された 220 通の質問紙の自由記述を対象として「内容分析」を行った。

C. 研究結果

- (1) 人工呼吸器を選択しない ALS 患者の心理研究:
人工呼吸器装着を選択しない場合の心理的要因について、検討を加えた。その結果、要因として「迷惑をか

けたくない」、「呼吸器への抵抗感」には、「自律の欲求」、「恥の感情」、「自己イメージが保持されないことへの恐れ」、「未知の世界への恐れ」が存在することが確認された。また、「呼吸停止を死とする死生観」、「生きがいが見出せないこと」も、呼吸器装着を思いとどまらせる重要な要因となっていた。

(2) ALS 医療相談室の機能と課題:

2004 年 4 月から 2006 年 12 月までに延べ 170 件の応談件数があった。来訪者居住地は、千葉県内 64%、県外 36%であった。初回相談内容:上位から、「病状に関する専門家の意見を求める」、「今後の対応」、「不安な気持ちを聞いてほしい」、「意思決定の援助を求める」、「療養先についての相談」などであった。

(3) ALS 告知に関する患者の意見の検討:

自由記述を内容分析した結果、その内容は、「告知の方法」「告知の内容」「告知の構造」「医療者への要望」「告知後」「告知の是非」の6つに分類され、「告知の方法」と「告知の内容」に全体の 5 割以上のメッセージが集まった。これら 6 分類のもとにさらに下位カテゴリーを設けて整理した結果、最も頻度の多かったのは、「進行と対処法」であった。「誰に告知するか」については、意見が分かれた。選択式質問回答部分のみでは判明しなかったこととしては、告知には希望が必要とされていること、立会人を厳選すべきという考え、告知後の支援(医師との関係の継続、心理的援助)が求められていることが明らかになった。

D. 考察と結論

- (1) 意思決定の要因については、表面的理解に留まらず、深い内面的理解が必要である。自律がままならず、自尊心が低下し続け、自己イメージの問題に折り合いをつけられないままでは、QOL が維持された状態とはいえない。呼吸器装着の是非を問わず、このような患者の内面を理解しつつ、自尊心の低下を防ぎ、葛藤を解決させるような援助を考える必要がある。
- (2) 国府台病院における ALS 医療相談室の機能は、ALS 患者や家族が抱える様々な問題に有効に対処できていた。具体的には「不安の軽減」、「混乱している問題の整理」「重要な問題について家族の話し合いをサポートする」「患者の意思決定を援助する」「多職種間の問題を整理する」など様々な機能を果たしていた。今後の課題は、グリーンケアの推進、希望者に対する個別のカウンセリング法の確立、今後増加すると予想される独居 ALS 患者への支援相談体制の整備などである。
- (3) 「いかに告知するか」「何を告知するか」に半分以上の関心が集まった。患者は、予後に関するニュースも含めて知りたいと望んでいる。「誰に告知するか」について、先に家族に知らせてほしいという意見が依然として存在することは、「病は誰のものか」という問題を改めて考えさせる。さらに、自由記述を吟味しなければ明らかにされなかった、患者にとって重要ないくつかの関心事が浮かび上がった。本研究により、数量的な処理が容易な選択式質問回答と併せて、自由記述のデータを活用することの意義を示すことができた。

E. 健康危険情報

特になし

F. 研究発表

1. 論文発表

森朋子、湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症患者の心理：人工呼吸器装着の意思決定。医療 60 (10),637-643.2006

2. 学会発表

- 1) Tatsuhiko Yuasa, Tomoko Mori : Patients' experience when diagnosed of ALS 17th Symposium ALS/MND 2006

- 2) 森朋子、湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 告知における患者の感情体験。国立病院総合医学会 2007 11.16

G. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

平成17年度～平成19年度 研究成果の刊行に関する一覧表

〔書籍〕

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島 孝	神経難病のQOL評価から緩和ケアについて	阿部康二編集、中島孝	神経難病のすべて	新興医学社	東京	2007	276-283
中島 孝	第3章 心理ケア	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	25-39
中島 孝		中島孝監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト 第7版	社会保険出版社	東京	2005	
秋山 智	パーキンソン病を持つ患者の看護	井上智子・佐藤千史	病態から見た看護過程の展開	医学書院	東京	2008	印刷中
秋山 智	多発性硬化症をもつ患者の看護	井上智子・佐藤千史	病態から見た看護過程の展開	医学書院	東京	2008	印刷中
加藤尚武、伊藤道哉他 共編著	QOL、安楽死、生命維持治療の中止、事前指示、緩和ケア、等を担当		応用倫理学事典	丸善	東京	2008年1月	総ページ数990。担当ページ数16
伊藤道哉	医療福祉と倫理	幡山久美子編	臨床に必要な福祉	弘文堂	東京	2007	17-30 (総ページ数233)
伊藤道哉	神経難病と介護保険	阿部康二編	神経難病のすべて	新興医学出版社	東京	2007	367-372 (総ページ数389)
伊藤道哉、長澤治夫、川口有美子	障害者自立支援法に基づくサービスの陥穽	厚生労働省難治性疾患克服研究事業「終末期医療の質の向上に関する研究」(主任研究者今井尚志)				2007	33-35

〔書籍〕

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
伊藤道哉	医療政策からみた緩和ケアの普及戦略	厚生労働省医療安全・医療技術評価総合研究事業「利用者の視点に立った終末期医療と在宅医療のあり方とその普及に関する研究」(主任研究者濃沼信夫)				2007	25-27
伊藤道哉	がん民間保険のあり方に関する研究	厚生労働省第3次対がん総合戦略研究事業「がん民間保険のあり方に関する研究」(主任研究者濃沼信夫)				2007	33-38
稲葉一人	終末期医療の法と判例	高橋隆雄、浅井篤	日本の生命倫理:回顧と展望	九州大学出版社		2007	
今井尚志、大隅悦子、木村格	全国的な自立支援体制づくりの現状と将来	阿部康二編著	神経難病のすべて	新興医学出版社	東京	2007	193-197
今井尚志、大隅悦子	第21章 筋萎縮性側索硬化症疾患の概略	監修:金澤一郎 編集:河原仁志	誰にでも分かる神経筋疾患119番	日本プランニングセンター	千葉県	2007	147-148
今井尚志	(神経)難病医療ネットワークと特殊疾患療養病棟	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	157
今井尚志	身体障害者療護施設	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	158
今井尚志	神経難病の病名の告知	平山恵造 監修: 廣瀬源二郎、田代邦雄、葛原茂樹 編集	改訂5版 臨床神経内科学	南山堂	東京	2005	821-823
牛久保美津子	米国のALS診療とケア コロンビア大学のALSクリニックにおける学際的アプローチの実際	中島孝監修	ALSマニュアル決定版	日本プランニングセンター	東京	2008	未定
牛込三和子	2 難病患者の現状と制度	川村佐和子	訪問看護研修テキスト ステップ2 難病患者の看護	日本看護協会出版会	東京	2005	15-21

平成17年度～平成19年度 研究成果の刊行に関する一覧表

【書籍】

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
牛込三和子	第9章 難病対策	池田信子、 漆崎育子、 金川克子、 新藤京子、 平野かよ子	新版 保 健師業務 要覧	日本看護 協会出版 会	東京	2005	495-508
大生定義	Parkinson病のQOL評価	柳澤信夫ら 編集	Annual Review 神経2005	中外医学 社	東京	2005	199-206
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	東京	2008	in press
荻野美恵子	「第XVI 緩和ケア」	中島孝監修	ALSマ ニユアル決 定版!	日本プラン ニングセン ター	東京	2008	in press
荻野美恵子	自律神経障害(シャイ・ドレー ガー症候群を含む)	山口徹、北 原光夫、福 井次矢	今日の治 療指針 2008年版	医学書院	東京	2007	695-696
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—	阿部康二	神経難病 のすべて	新興医学 出版社	東京	2007	253-259
荻野美恵子	Fisher症候群の治療は Guillain-Barre症候群とはど う違うか	岡本幸一、 棚橋紀夫、 水澤英洋	EBM神経 疾患の治 療	中外医学 社	東京	2007	341-344
荻野美恵子	頭痛	山口徹、北 原光夫、福 井次矢	今日の治 療指針 2007年版	医学書院	東京	2006	669-671
荻野美恵子	ベル麻痺	山口徹、北 原光夫、福 井次矢	今日の治 療指針 2005年版	医学書院	東京	2005	673-674
川島孝一郎	臨終時の心構えと対応		必携在宅 医療・介護 基本手技 マニュアル 改訂第2版	永井書店		2005	624-645
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	日本プラン ニングセン ター		2008	19-21
久野貞子	第2章 病因・病理と病態生理 運動症状	新しい診断 と治療の ABC 39 神 経4 パーキ ンソン病	水野美邦	最新医学 社	大阪	2006	50-55
久野貞子	第3章、発病と進行、2.パー キンソン病患者の死亡原因	パーキン ソン病 臨床 の諸問題	山本光利	中外医学 社	東京	2006	54-58
久野貞子	8. パーキンソン症候群		現代 老 年精神医 療	永井書店	東京	2005	418-420

【書籍】

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
久野貞子	2. 線条体黒質変性症、他系統萎縮(MSA-P):パーキンソン病との関連で		パーキンソン病と関連疾患(進行性核上麻痺・大脳皮質基底核変性症)の療養の手引き	三重大学	三重	2005	57-60
大江田知子, 久野貞子	痴呆を伴うパーキンソン病(PDD)		Cognition and Dementia	メディカルレビュー社	東京	2005	
熊本俊秀、三宮邦裕、上山秀嗣、藤本伸 訳、アンフレッド		乗松尋道総監訳	脳・神経リハビリテーション大辞典	西村書店	東京	2007	678-712
熊本俊秀	神経系の診察法、メディカルノート診療の実際	下条文武、齊藤康編集		西村書店	東京	2007	60-90
熊本俊秀	アルコール中毒	杉本恒明、矢崎義雄総編集	内科学、第9版	朝倉書店	東京	2007	1861-1862
熊本俊秀	薬物中毒	杉本恒明、矢崎義雄総編集	内科学、第9版	朝倉書店	東京	2007	1862-1865
熊本俊秀	サルコイドーシスの臓器病変: 神経・筋肉	安藤正幸、四元秀毅監修	サルコイドーシスとその他の肉芽腫性疾患	克誠堂出版	東京	2006	80-87
熊本俊秀	難聴	山内豊明	ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ち-臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	295-299
熊本俊秀	耳鳴	山内豊明	ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ち-臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	300-304
黒岩義之	嗅覚障害の診かた	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	60-62
黒岩義之	視覚障害の診かた	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	63-71
岸田日帯	感覚	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	434
岸田日帯	感覚異常	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	434
岸田日帯	感覚系伝導路	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	435
岸田日帯	感覚検査	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	436
岸田日帯	感覚神経	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	436
岸田日帯	感覚領	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	437
岸田日帯	サドル型感覚	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	944
岸田日帯	知覚	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	1618
岸田日帯	痛覚異常	相川直樹他	医学大辞	南山堂	東京	2006	1676

〔書籍〕

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
児矢野繁	合併症, 脳血管障害	日本糖尿病学会	糖尿病専門医研修ガイドブック改訂3版	診断と治療社	東京	2006	222-225
後藤清恵	第3章 心理的ケア	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	40-50
小森哲夫、内藤清香	脊髄の機能解剖	鈴木則宏、荒木信夫	講義録神経学	メディカルビュー	東京	2007	24-29
小森哲夫、内藤清香	髄膜の解剖と脳脊髄液の循環	鈴木則宏、荒木信夫	講義録神経学	メディカルビュー	東京	2007	42-45
小森哲夫、内藤清香	脳脊髄液検査	鈴木則宏、荒木信夫	講義録神経学	メディカルビュー	東京	2007	106-107
小森哲夫	現在の筋電計の基礎知識と新たな応用	松浦雅人	臨床神経生理検査の実際	新興医学出版社	東京	2007	231-235
近藤清彦	筋萎縮性側索硬化症 症状への対応	金沢一郎監修、河原仁志・月刊「難病と在宅ケア」編集部編集	誰にでもわかる神経筋疾患 119番	日本プランニングセンター	松戸市	2007	149-155
近藤清彦	呼吸障害	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	71-85
清水哲郎、伊坂青司	生命と人生の倫理			放送大学教育振興会		2005	
清水哲郎	共有することとしてのコミュニケーション	メンタルケア協会編	メンタルケア論2			2005	167-183
清水哲郎	ケアとしての医療とその倫理	川本隆史編	ケアの社会倫理学	有斐閣		2005	105-130
清水哲郎	医療・看護現場の臨床倫理	坂本百大他編著	生命倫理－21世紀のグローバル・バイオエシックス	北樹出版		2005	153-167
難波玲子	全身の医療的管理が求められる	金澤一郎	誰にでもわかる神経筋疾患 119番(難病と在宅ケア)	日本プランニングセンター	千葉	2007	31-37
難波玲子	神経難病の終末期緩和ケア	佐藤八郎	癌と化学療法	癌と化学療法社	東京	2006	239-242
難波玲子	難病在宅医療		脳と神経	医学書院	東京	2006	645-651
難波玲子	ALS患者終末期医療の現状と問題点	国立病院機構東京医療センター内	医療	政策医療振興財団	東京	2005	383-388
難波玲子	ALSにおける臨床倫理－人工呼吸器について誰が、いつ決めるのか		ターミナルケア	青海社	東京	2005	116-121

〔書籍〕

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
難波玲子	神経難病のケアと問題点:難病在宅医療、開業医の立場から(第46回日本神経学会シンポジウム)	日本神経学会	臨床神経学	日本神経学会	東京	2005	988-990
西澤正豊	人工呼吸の中止を巡って		ALSマニユアル決定版	日本プランニングセンター	千葉	2008	
西澤正豊	スギヒラダケ脳症	柳澤信夫、篠原幸人、岩田誠、清水輝夫、寺本明	Annual Review 神経2007	中外医学社	東京	2007	194-198
西澤正豊	大脳皮質基底核変性症、進行性核上性麻痺に有効な薬剤はあるか	岡本幸市、棚橋紀夫、水澤英洋	EBM神経疾患の治療2007-2008	中外医学社	東京	2007	220-222
西澤正豊	神経難病と災害対策	阿部康二	神経難病のすべて	中外医学社	東京	2007	221-225
西澤正豊	脊髄小脳変性症の概論 研究と情報		老年医学	日本プランニングセンター	千葉	2006	19-22
西澤正豊	抗アセチルコリン受容体抗体	河合忠編	基準値と異常値の間-その判定と対策-改訂6版			2006	252-254
西澤正豊	脊髄小脳変性症の概論 研究と情報		脊髄小脳変性症のすべて	日本プランニングセンター		2006	19-22
西澤正豊、五十嵐修一	神経疾患		脳神経疾患 病態の分子生物学		東京	2005	66-77
福永秀敏	神経筋疾患と神経難病	金澤一郎	誰でもわかる神経筋疾患	日本プランニングセンター	東京	2007	11-16
福永秀敏	丁寧で納得のいく説明を	吉良潤一	難病相談ガイドブック	九州大学出版会	福岡	2007	59-63
福永秀敏	慢性神経疾患の医療	広瀬・田代・葛原	臨床神経内科学	南山堂	東京	2006	813-821
福永秀敏	長期の療養と生活の工夫	福永秀敏	疑問に答えるパーキンソン病	法研	東京	2005	107-150
福永秀敏	社会制度の利用と情報源	福永秀敏	疑問に答えるパーキンソン病	法研	東京	2005	151-171
土井春夫、近藤隆夫、福原信義	第9章 運動障害と日常生活困難	金澤一郎監修、川原仁志編集	誰にでもわかる神経筋疾患119番	難病と在宅医療	東京	2007	51-60