

医療処置のインフォームドコンセントを支える 患者支援ツールの検討

分担研究者: 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

協力研究者: 森永友弥、杉村幸信、吉原千恵、前川恭子(北里大学東病院神経内科)
坂井文彦(北里大学医学部神経内科学)

研究要旨

近年は医療の進歩により、さまざまな医療処置が行われている。中にはあまり馴染みのない、医療従事者以外には理解しにくい医療処置も多数みられる。このような医療処置は患者自身が、その必要性や処置の実際、メリット、リスクなどを十分に理解したうえで、処置を望むか望まないかを選択していくことになる。しかし、実際には見たことも聞いたこともないような医療処置を十分に理解することは困難を伴い、説明する医療従事者も大変な思いをすることが多い。

それぞれの医療処置については書籍や、パンフレットなど様々なものが出版されているが、日本の高齢化社会を反映し、医療処置をうける患者・家族も高齢化が進んでいる。実際の診療を通して、医療処置について説明するとき、従来のパンフレットなどより、より見やすく理解しやすい説明時専用のツールの必要性を感じていた。

そこで、今回はまず、経皮内視鏡的胃瘻造設術(Percutaneous Endoscopic Gastrostomy 以下 PEG)について、そのような説明用ツールの作成を試みた。

PEG は、一般的な経管栄養法のひとつとして広く普及してきており、経鼻経管栄養法に比べチューブを衣類の中にしまふことができたり、ボタン型のものではチューブそのものを取り外すことができ、患者の外観の問題を解決し、経管栄養法を行いながら日常生活を PEG の造設以前と同じように行っていけるなどメリットも多い。

しかし、PEG を「おなかに穴を開ける大変な手術」と考える患者も多く、そのような理解から PEG に拒否感を抱く患者も存在する。PEG に対して患者・家族が正しい情報を理解し、不要な恐怖感を抱かないために、患者・家族が見やすく、説明が伝わりやすいツールとして、今回は紙芝居タイプの説明ツールの検討を行った。

A. 研究目的

従来からある PEG に関する書籍やパンフレットより、患者・家族に見やすく、医療関係者が患者に、理解してほしいポイントを説明しやすい PEG の説明ツールを開発する。このツールにより患者に正確な PEG の情報が伝わり、PEG 造設に対して自己決定を行う支援をできるようになることを本研究の目的とする。

B. 研究方法

- 1) まず、現在使用されている書籍や、パンフレット、病棟での看護師の患者への説明経験などから情報を集め、どのような PEG の説明が患者にとって理解しやすいか検討する。
- 2) また、具体的には PEG に関してどのような内容についての説明が必要かを選定する。
- 3) 以上の条件を満たすように実際にツールを作成し、印刷してパウチすることで、汎用できるようにする。

C. 研究結果

- 1) PEG 説明に際する注意点としては
 - ①情報が正確に伝わる
 - ②高齢者でも見やすいもの
 - ③不必要な恐怖感を抱かないように
(あまりグロテスクな写真などをさける)
 - ④紙芝居のような方法で展開できる
 - ⑤患者が一番必要としている内容をみせやすく
 - ⑥説明者の意図に合わせて選択できる工夫
- 2) 作成する具体的な説明内容は、
 - ①胃瘻とは
 - ②どのような時に PEG が必要となるのか
 - ③PEG 施行の実際
 - ④胃瘻カテーテルの種類
 - ⑤胃瘻のケア
 - ⑥栄養剤の注入方法
 - ⑦薬剤の注入方法
 - ⑧こんな症状が現れたときには
 - ⑨胃瘻交換はどのように行うか
 - ⑩胃瘻増設後の生活
 - ⑪よくある胃瘻についての質問
(入浴、経口摂取、運動・リハビリ、旅行などについて)

最終的に、胃瘻造設の決定から、胃瘻の使用
方法、胃瘻に対する疑問・質問までを網羅したツ
ールとなった。

D. 考察

PEG を造設する患者・家族は高齢の場合が多
く、現在活用されているパンフレットを、胃瘻造設
前や、胃瘻造設後の説明のために渡しても「字が
小さい」「読むのが大変」「一部言葉が理解できな
い」などの理由から十分な活用がされない場合が
ある。また、患者・家族が何をどこまで理解したか
を把握しにくい場合が多い。また、高齢の患者・

家族の場合は必要な場面に合わせた説明が繰り
返し必要となる。今回、説明ツールを紙芝居のよ
うな方法で展開することにより、高齢者でも見やす
く、その人の今必要とする状況にあわせた場面を
取り出して説明できる事、繰り返しの説明が容易
になること、そのとき必要と判断した医療者の考え
を盛り込みながら説明することができることが、メリ
ットとなると考える。このような支援ツールを使用し、
説明の工夫を行うことで、患者が胃瘻造設の自己
決定を行う支援ができると考える。

また、今回の説明用ツールは各企業、団体より
図・写真等を提供いただき、公開することについ
ても許可を得ることができた。それにより将来的に
当院ホームページからダウンロードできるように
することにより、各医療機関が同じようなツールを
開発する手間を省くことに役立つと考える。

今回の研究では、ツールの開発にとどまり、ツ
ール活用後の患者・家族の反応や理解を確認す
るまでには至っておらず、今後継続して使用状況
を評価し、フィードバックすることにより、よりよいも
のにしていきたい。

E. 結論

患者・家族に対して、PEG に対する説明をわか
りやすくすることにより、PEG が大変な手術である
という誤解や、造設後のケアが大変そう、口から
食べられなくなるのではないかとといった、よくある
誤解や偏見を少なくし、PEG への自己決定を支
援する。

また、今後、非侵襲的人工呼吸療法や、侵襲的
人工呼吸療法等についても同様なツールの開発
を行っていきたい。

療護施設における災害経験

分担研究者: 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

研究協力者: 山田谷節子(北里大学東病院看護部)

古澤英明、坂井文彦(北里大学医学部神経内科学)

荻野 裕(東芝林間病院)

研究要旨

当施設は、県立県営の身体障害者療護施設でALS患者の受け入れをして5年目を迎えている。4床のALS専有居室の利用率は 73.6%である。この5年間に24時間の人工呼吸器装着をしている2床の居室は固定した状態で、残り2床に延べ5名のALS患者を受け入れた。ALS 患者個々の病状進行に伴い、介護と看護職との分担等ケア上での問題等が多いが、それ以外は大きな事故もなく経過している。

平成 19 年 5 月、当施設が自家発電装置まで破損する突然の落雷災害にあった。施設内の電気が復旧する翌日まで、協力病院に3名のALS患者を緊急避難させた。その時の状況を振り返り、日々の施設内での介護と看護、また療護施設と協力病院との連携が重要であることを改めて認識した。

A. 研究目的

落雷災害による全停電時の介護と看護職、施設と協力病院との行動を振り返り、災害時の連携システム構築の基礎資料とする。

B. 研究方法

災害発生時刻から呼吸器装着の ALS3 名を協力病院へ搬送終了までを時間軸で振り返り、停電災害における対策のポイントを明らかにする。

C. 研究結果

平成 19 年 5 月 31 日、16 時 25 分、当施設が予測なく、落雷により突然、停電するという状況となった。直ちに災害対策本部を設置し電気設備会社、東京電力、防災設備および医療ガス設備の

業者に連絡し、落雷箇所等の調査と修理依頼をした。診療所は協力病院へ災害状況を報告し、16 時 45 分 ME 技師が来園、呼吸器の点検が行われた。施設内の介護職員は在園者の所在確認、看護職はALS患者の居室に向かい、呼吸器の作動状況を確認し、鼻口マスクを用いた非侵襲的人工呼吸器(以下 NPPV)は医師が酸素ポンベと用手加圧に切り替えた。17 時 30 分、ポータブル発電機を作動させ NPPV を装着しているALSを居室移動し、3名の ALS 患者の電源を確保した。18 時に業者が到着し落雷調査をした結果、修理の目途が立たないとの報告が本部からあったため、園内での経過観察の継続は困難と判断し、診療所長から受け入れ病棟の責任医師へ連絡し18時10分からALS患者を順次協力病院に搬送した。

D. 考察

当施設で使用する人工呼吸器を含めた ME 機器は全て協力病院から貸与され、使用に伴う保守

点検が行なわれている。そのため、ME技師はどの機種が使用されているかの情報をタイムリーに把握できる環境にある。また、協力病院にも、月報で人工呼吸器の使用台数を報告するシステムを作っている。災害が発生した直後、状況報告の第一報はMEセンターに入れ、看護部、次に事務へとそれぞれ入れたが、本来は緊急事態に備え、施設と医療機関との連絡網を作っておくことが必要だったと考える。ただ、当施設と協力病院は非常に近い距離にあり、元々日常連絡のため協力病院の院内PHSを保有しており、外線を経由せず直接の通話が可能だったことで連絡しやすい状況にあった。

災害発生から搬送の決定をするまでに時間的余裕が持てたのは、NPPV 以外の呼吸器は内部バッテリーの他に各個人で外部バッテリーを常備しており、約 5 時間の使用が可能だったからである。しかし、使用していた NPPV は内部バッテリーを備えていないため、用手加圧に1名の人員を要してしまうということは大きな課題であると考えられる。

協力病院のスムーズな受け入れは、施設内の診療所は委託契約のために、協力病院からの出向職員で運営されているということが大きな力だったと考える。3名の搬送にのべ約1時間を要したが、当園では ALS 患者のQOL向上に向けた取り組みとして、週3回の入浴、週1回の散歩、ホーム活動、夏祭りや防災訓練への参加等が行なわれている。そのために、介護職員が担架で 2 階から玄関まで搬送することに不安はなく、側にME技師も同行していたため、介護と看護職は落ち着いた行動がとれたと考える。また、協力病院の玄関でもME技師が待機しており、搬送病棟まで同行するという流れをとったために、ALS 患者も不安を訴えることはなかった。

暗闇の中での搬送に非常に役立ったのが、ヘッドランプである。この災害備品は看護師の両手を自由に使えるという最大の力を発揮した。今回の災害発生時には、気管切開を有した利用者が ALS の他に12名いたが、非常灯しか点灯していない暗闇での吸引操作と観察を容易にしてくれ

た。

E. 結果

今回の停電災害を経験し、今後の課題としては

- ① 施設と医療機関との組織的な緊急連絡網を確立しておくこと
- ② 介護と看護職は人工呼吸器を装着しているALS患者であっても通常の生活支援の中で連携した役割分担が明確になっていること
- ③ NPPV は内部バッテリーを備えたものに交換すること
- ④ ポータブル発電機の台数の増加
- ⑤ 防災訓練にはALS患者の参加も計画すること
- ⑥ 自家発電が作動しない時の対応マニュアルを追加作成し協力病院と共通認識をしておくことの5点が明らかになった。

講演を通じた自己実現 —医学部講演を経験して—

分担研究者: 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

研究協力者: 三井敏照(神奈川県立さがみ緑風園)

古澤英明(神奈川県立さがみ緑風園、北里大学医学部医学研究部門)

守屋利佳、阿部直(北里大学医学部医学教育研究部門)

坂井文彦(北里大学医学部神経内科学)

研究要旨

神経難病患者が自らの体験や思いを語ることで、医学部を始めとする医療系学生に対して教育効果があるだけでなく、患者自身にとっても、自己実現の一助となる。当大学の経験を報告し、正当な報酬を得ることをシステムとしてできないかを提案する。

A. 研究目的

神経難病患者はさまざまな経験をしてくれており、その経験を教育にフィードバックすることで、教育される学生、講演する患者双方に有意義な機会をつくることができる。

B. 研究方法

北里大学医学部にて4年次の2月、5年生からの臨床実習にむけてオリエンテーションをかねた臨床実習入門の一貫として、「患者さんから学ぶ」という時間を設けた。その講師としてサリドマイド障害者および ALS 患者である三井氏が講演した。学生の感想、三井氏本人の感想を踏まえて報告する。

C. 研究結果

講演実現にむけては、学内調整、講演依頼、ビデオ撮影に関する個人情報保護の観点からの書類作成、当日の講演にむけての介護を含めた人員調整、体調調整、講演料支払いなどが必要であった。講演時、患者自らの肉声で講演をしたいと希望あり、スピーキングバルブを用いて講演した。聞き取りにくい場面も予想し、レジメを前もって配布することで、補完した。

学生の感想は手足は動かなくとも人工呼吸器を装着しながらの尊厳ある講演に感動したと記したものがほとんどであり、このような状態で生きている方についての考え方が根本から変わるきっかけになったようである。

一方、講演者本人にとっても、講演すること自体も新しいチャレンジであり、授業後、学生の匿名の感想を読み、自分の話が人の感動を呼んだということにやりがいを見出した。実際は当日から体調を崩したりもしたが、是非またチャンスがあれば講演したいと考えている。

D. 考案

難病患者による講演は学生にとってインパクトのあるものであり、難病や病気をもった人を理解する教育効果も高いと思われる。また、患者自身の自己実現にもつながる。他の学外から招聘する講師と同等の扱いをすることで、経済的にも具体的な収入となりえる。同様の取り組みをしている大学は多数あると思われるが、いずれも個人的な依頼で成立しているところが多い。講演を依頼したい学校側と講演をしてもいい難病患者をつなぐ紹介システムができれば、両者にとってチャンスが広がると思われる。

E. 結論

難病患者による講演は聴衆側の学生にとっても、講師にとっても有意義であり、今後はシステム化し発展させるべきである。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者支援体制構築の試み —大学病院での試み—

分担研究者: 梶 龍兒(徳島大学病院神経内科)

協力研究者: 和泉唯信、浅沼光太郎、鎌田正紀(徳島大学病院神経内科)

杉原治美、有内和代(徳島大学病院地域医療連携センター看護部)

桑内敬子、稲原久美子、森 雅子、磯谷佐代(医療ソーシャルワーカー)

はじめに

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者においては診療および介護を受ける支援体制が重要である。その支援体制は患者の受診病院、居住地によって異なると思われる。大学病院では比較的多くのALS患者が受診するが限られた時間の外来診療では支援体制についての説明などが不十分になる傾向にある。今回、われわれは当院を受診している徳島県内在住のALS患者に対して支援体制を構築するように試みた。

A. 方法

2006年1月から徳島大学病院神経内科を受診した徳島県内在住のALS患者は32名。全例でケースカンファレンスを行いそれぞれの問題点を明確にし、その対応策を検討する。

カンファレンス参加者: 患者(可能な場合)、家族、医師、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、ケアマネージャー、保健師、訪問看護師、障害福祉課職員、地域包括支援センター職員など。

検討事項

A. 疾患に起因する問題点

- 1) 患者、家族に病状、予後の説明
- 2) 嚥下障害が進行した場合の説明と現段階での意思を確認
- 3) 呼吸障害が進行した場合の説明と現段階での意思を確認

B. 支援体制に関する問題点

- 1) 在宅療養の可否
- 2) 在宅療養を継続する場合の家族の体制
- 3) 在宅療養を継続する場合の近医のバックア

ップ体制

- 4) 胃瘻造設術、気管切開術、人工呼吸器導入の実施施設の確保

B. 結果

これまで25例でカンファレンスを実施した。病気の予後について理解が深まり、支援体制の構築が急務であるという意識を共有できた。病状、家族構成などが異なるため患者ごとに特有の問題点がありそれを意識できた。

(具体例)

病状: 上肢筋力低下、歩行可能、非侵襲的人工呼吸器を在宅で施行中。

家族: 妻と同居

手続き: 特定疾患(重症)、介護保険、身体障害者患者の希望: 胃瘻造設、人工呼吸器施行を装着し在宅での療養を希望。

家族の希望: 在宅での介護について知りたい。

→かかりつけ医も含めた合同カンファレンスを実

施し以下のことを確認した。

- ・ 病状進行時にもかかりつけ医が往診を継続する。
- ・ 胃瘻造設、気管切開術、人工呼吸器導入は大学病院で行う。
- ・ 在宅人工呼吸器の指導はかかりつけ医で行う。
- ・ 現在要介護4で介護サービスとして訪問介護、訪問看護、訪問リハビリテーションなどを実施していく。

C. 問題点と課題

・ 県全体として

- 1) 人工呼吸器を装着した場合の長期入院施設の不足
- 2) レスパイト入院を受け入れる施設の不足
- 3) 往診医の不足

といった問題点が明らかになった。カンファレンスを継続することで協力病院および施設が徐々にではあるが増えつつある。

・ 4例を除いて1回のみのカンファレンス開催であり繰り返し行うことによって現在の問題点を検討する必要がある。

D. 結論

カンファレンスを継続することによって地域支援ネットワークと在宅ケアシステムを構築していきたい。うまくいった支援体制はその他の患者や地域にも応用し県全体として支援体制を確立したい。

ALS 患者の在宅人工呼吸療養と自律

分担研究者: 木村 格(独立行政法人国立病院機構宮城病院)
共同協力者: 長谷川秀雄(NPO 法人いわき自立生活センター)
椿井富美恵、川内裕子、小平昌子、大隅悦子、今井尚志
(独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)

研究要旨

在宅独居人工呼吸療養 ALS 患者が増加している。医療処置を行った ALS 患者でも独居生活が可能であるか、生活が破綻した症例と当院 ALS ケアセンターの訓練を受けた後に退院し、在宅人工呼吸療養が継続している症例を通して、援助過程の違いを明らかにし、どのような条件があれば在宅人工呼吸療養生活が長期継続可能であるか検討した。生活破綻例では、介護者の精神的負担が大きかったことに起因し、介護者の補充が間に合わず、支援の輪が小さくなっていった。当院 ALS ケアセンターの訓練を受けた後に在宅人工呼吸療養を行った例では、自分の人生を自ら切り開いていこうとする自律(Autonomy)が育つように支援することで支援の輪が広がり、療養体制の基盤が強化されることに繋がると思われる。

A. 研究目的

医療処置を行った ALS 患者でも、独居生活を破綻させず維持するためには、どのような条件が必要であるか、在宅人工呼吸療養生活破綻例と宮城病院 ALS ケアセンターの訓練を受け、在宅療養を行っている症例を通して援助過程の違いを検討した。

B. 対象

症例 1: 平成 7 年に発症し、平成 15 年に人工呼吸器を装着した全経過 12 年の ALS 53 歳女性。人工呼吸器装着後 4 年間を 24 時間他人介護で在宅人工呼吸療養を行ったが、介護破綻をきたし、平成 18 年 12 月から宮城病院に入院中である。

症例 2: 平成 15 年に発症し、平成 18 年に人工呼吸器を装着した全経過 5 年の ALS 60 歳女性。平成 18 年 3 月に在宅療養環境整備のため、宮城病院へ転院し、宮城病院 ALS ケアセンターの訓練を受けた後、平成 18 年 12 月に退院し、その後在宅療養継続中である。

C. 援助方法

症例 1: 本人が在宅療養を希望したことで、ケアマネジャーがヘルパーを募集し、病院で、ヘルパーに吸引指導を行った後、在宅療養を開始した。在宅療養生活を支えるために、24 時間 365 日、1 日 4 交代で常時 8 名から 10 名のヘルパーを介護事業者が派遣し支援を行ったが、療養費が不足した分は介護事業の持ち出しで負担した。

症例 2: 在宅療養のケアプランの作成や、かかりつけ医の依頼も本人が行うように支援をした。入退院を繰り返し、在宅での問題点を、解決しながら在宅療養環境を少しずつ本人が整えられるように支援をした。

D. 研究結果

症例 2 では、本人が自らボランティア募集を新聞で呼び掛けたことにより支援の輪が広がり、当初、家族(娘)が行っていた介護量を激減させ、介護体制の基盤が強化され、24 時間他人介護在宅人工呼吸療養が整いつつある。

一方、症例 1 は、関わっていたヘルパーが精神的負担により大量に退職するなど、ヘルパーの補充が間に合わず、支援の輪が小さくなり生活破綻をきたした。

E. 考察

症例 1 症例 2 では、在宅療養開始までの援助方法が大きく異なっていた。即ち、症例 1 は、在宅療養環境を整える過程において本人が参加せず、ケアマネジャーが中心になり、療養環境を整えていた。

症例 2 では、自分の人生を自ら切り開いていこうとする自律(Autonomy)が育つように支援したことで、本人が療積極的に療養環境を整えるために努力していた。その結果、両者の療養体制に差異が生じたと思われる。

F. 結論

在宅療養開始前に、自分の人生を自ら切り開いていこうとする自律(Autonomy)が育つように支援することで、支援の輪が広がり、療養体制の基盤が強化されることに繋がるとと思われる。

福岡県難病相談・支援センターにおける就労支援の実態

分担研究者: 吉良潤一(九州大学大学院医学研究院神経内科学)
研究協力者: 大道 綾、岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)
立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

研究要旨

平成 18 年 6 月 1 日から平成 19 年 10 月 31 日までに福岡県難病相談・支援センターに寄せられた就労相談は、全体の 10%で、実人数は 34 人であった。このうち面接に至ったケースは 17 人であった。就職に結びついたケースは 2 件で、既に就業していた派遣社員を継続したケースが 2 件あった。当センターでは、面接後、ハローワークや障害者職業センター等へ紹介・同行しているが、就職に結びつかないケースが多い。就職に結びつかない理由として、「本人の意思・意欲の問題」「病気のコントロール不良」「対人関係の問題」「就労以外の諸問題」などが挙げられた。今後は難病相談・支援センターの就労支援における役割を就労関係機関へ啓発し、連携を強化することが必要である。また難病相談支援員のスキルアップとそれを支える体制整備が求められる。

A. 研究目的

福岡県難病相談・支援センターに寄せられる就労相談の実情を把握し、就労支援のあり方を検討する。

B. 研究方法

福岡県難病相談・支援センターで就労相談を受けた 34 件(延べ 86 回)のうち(平成 18 年 6 月 1 日～平成 18 年 10 月 31 日)面接に至った 17 件について分析する。

C. 研究結果

平成 18 年 6 月 1 日～平成 18 年 10 月 31 日までの相談総数は 674 件(述べ回数 856 回)で、就

労相談は 86 回と全体の 10%を占めていた(図1)。

① 相談者の内訳

本人 12 件、母親 3 件、その他 2 件であった(図2)。

② 疾患別内訳

潰瘍性大腸炎 5 件、全身性エリテマトーデス 3 件、多発性硬化症 2 件、クローン病 1 件、特発性大腿骨頭壊死症 1 件、再生不良性貧血 1 件、脊髄小脳変性症 1 件、もやもや病 1 件、(若年性)パーキンソン病 1 件、線維筋痛症 1 件となっており、消化器系疾患の次に神経・筋疾患の相談者が多かった(表1)。

③ 就労支援の実際

就労支援の流れをフローチャートに表す(図3)。難病者からの相談について、家族や友人からの相談は、まず本人が就労したいという意欲があることが前提となるため、就労意思・意欲を確認し、確認が取れない場合は家族、友人に「本人から相談してもらう」よう説明している。

面接にいたるケースには、母親が同席した場合もあるが、すべて本人と面接し、就労相談用紙を活用している(表2)。就労相談用紙は、氏名、年齢、住所、病名、身体障害者手帳と特定疾患医療受給者証の有無、職歴、事業者への病名の告知の希望、希望職種、主治医のアドバイス、自己 PR、職場への配慮などを記入してもらい、自己分析を促している。

すぐに職業の紹介や斡旋を望む場合には各ハローワークへ、職業評価やジョブコーチ支援などの制度の活用が必要な場合には福岡障害者職業センター、福岡市障害者就労支援センターなどへ紹介している。身体障害者手帳を持ち、障害者自立支援法の就労継続支援が必要と判断される場合には、各市町村の障害者窓口を紹介する。就労意欲が希薄な相談者には就労への動機付けを行なうために若年者ごとサポートセンター等の提示を行なったが、その後の連絡はなく支援は困難であった

(表3)。

④ 支援結果

就職決定 2 件、派遣社員の継続 2 件、求職活動中 2 件、病状悪化のための活動中断 2 件、専門学校進学 1 件、その他 8 件は連絡がなく不明であった(表4)。

D. 考察

就労相談において、福岡県難病相談・支援センターが行う就労支援自体のシステムの充実の問題が挙げられる。面接時、本人にとってどのような支援が必要であるかを総合的に判断できる難病相談支援員が求められる。対策として労働局や各ハローワークなどの就労関係機関との連携・協力体制の整備と難病相談・支援センターの役割の啓発、難病相談支援員のスキルアップが必要である。

実際の面接では、本人の就労意思・意欲の確認が最も重要である。就労意欲が希薄な相談者

への就労支援は困難であるため、就労に対する動機づけが必要である。また就労意欲を維持・向上する意味で患者会などのピアカウンセリングを活用し、本人の目標達成のための支援を手助けできる難病相談・支援センターであることが望ましい。

さらに面接時、対人関係、コミュニケーションに問題がある場合の対応には、障害者職業カウンセラーや心理士等の専門家のアドバイスを得ながら、対応を検討したい。

疾患群別では特に神経難病において病状が進行し、ADL の低下に直結する場合は就労継続が困難である。そこで医療機関や家族への働きかけを行ないながら、社会参加として障害者自立支援法を活用するなどして対応したい。

実際に就労支援するのみならず、就労に関わる心理的な問題への対応、他の制度(傷病手当金、障害年金)の活用、患者会のピアカウンセリングを活用することなどが難病相談・支援センターに求められる役割だと考える。

E. 結論

就労関係機関に対し福岡県難病相談・支援センターの就労支援の役割を啓発し、連携協力を強化していくことが必要である。また難病相談支援員のスキルアップを図ることが重要である。

F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

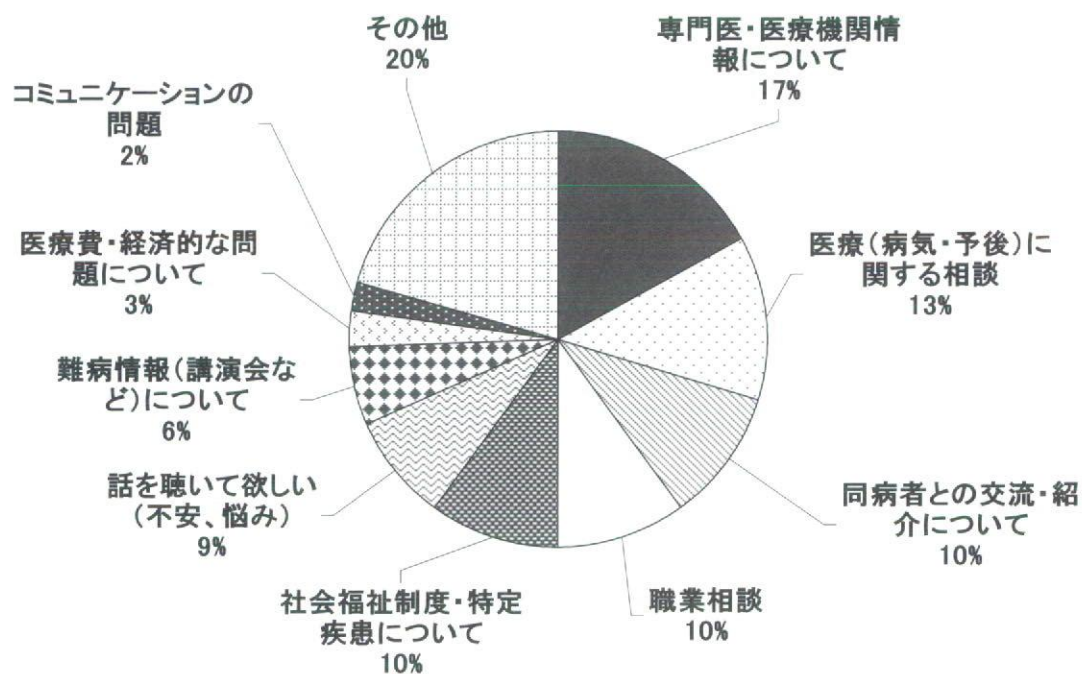


図1 相談内容内訳

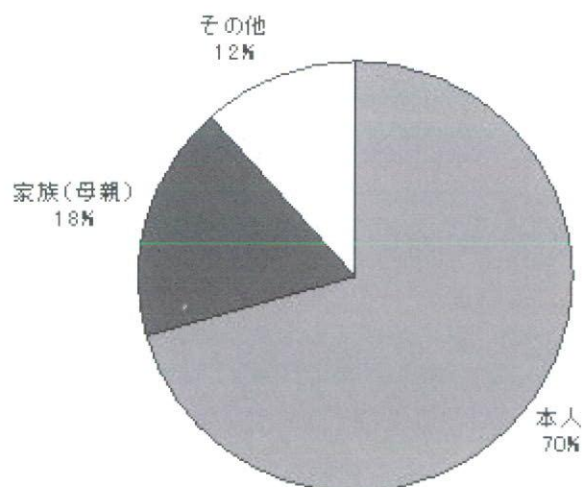


図2 相談者の内訳

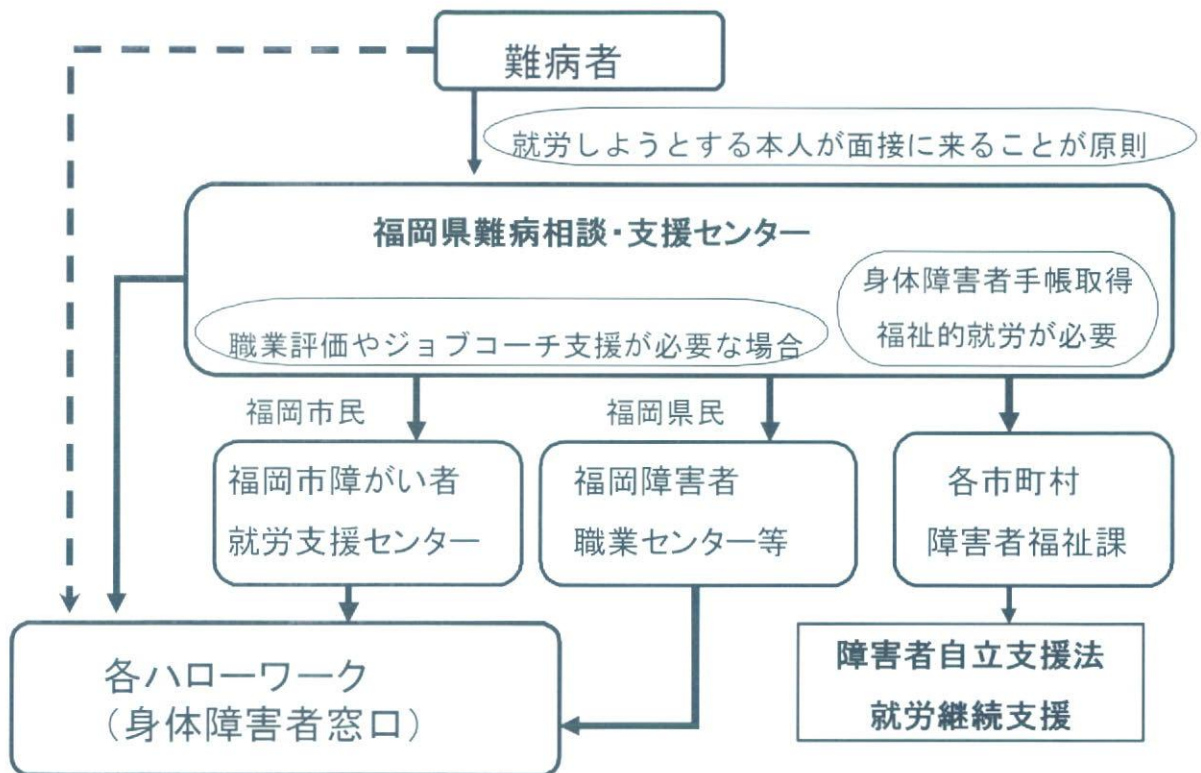


図3 就労支援フローチャート

表1 疾患別内訳 (件)

潰瘍性大腸炎	5
全身性エリテマトーデス	3
多発性硬化症	2
クローン病	1
特発性大腿骨頭壊死症	1
再生不良性貧血	1
脊髄小脳変性症	1
もやもや病	1
若年性パーキンソン病	1
線維筋痛症	1
計	17

表2 就労相談用紙

就労相談用紙

福岡県難病相談・支援センター

平成 年 月 日

フリガナ 氏名	性別 男女	生年月日	年 月 日	年齢	歳
住所	電話	携帯	配偶者	有・無	扶養家族
病名	発症	年月(歳)	年月(歳)	身体障害者手帳の有無	有(級)・無
		年月(歳)		特定疾患医療受給者証	有・無
職歴(新しいものから順に)	就業期間	職務内容	離職理由		
最終	年月日～ 年月日まで				
	年月日～ 年月日まで				
	年月日～ 年月日まで				
病気を職場に告知するか	告知する	告知しない	検討中		
勤務時間	週 日	1日 時間			
希望雇用形態	正社員	パート	契約社員	その他	
職種					
資格など	自己PR				
仕事をすることで配慮して欲しいこと	主治医の意見・アドバイス等				

表3 面接後の状況（件）

各ハローワーク(身体障害者窓口)	9
福岡障害者職業センター	1
福岡市障がい者就労支援センター	1
市町村(障害福祉課)	1
派遣社員として継続	2
その他	3

表4 就労相談の結果（件）

就職決定	2
就労継続	2
求職活動中	2
病状悪化のため中断 (多発性硬化症、脊髄小脳変性症)	2
資格取得のため専門学校進学	1
不明 (ハローワークへの連絡がない)	8 (5)

治験に参加する ALS 患者への支援について

分担研究者: 後藤公文(長崎神経医療センター)

研究協力者: 大平志穂美、福田悦子、長田祐子、松尾秀徳(長崎神経医療センター)

今里福美、前川巳津代(長崎県難病医療連絡協議会)

研究要旨

当院には平成 15 年度に治験管理室が設置され、主に神経内科疾患を対象とした治験を実施している。今回筋萎縮性側索硬化症(ALS)に対する治験を実施し、治験プロトコルに沿って定期的に患者・家族と接する機会を得た。外来で定期的に症状の変化や患者・家族の不安を把握することで、他職種や在宅療養支援スタッフとのスムーズな連携が可能になり、ALS 患者・家族の支援強化につながると思われた。

A. 研究目的

治験への参加を契機にして、ALS 患者・家族への支援を考察する。

B. 研究方法

対象:平成 19 年 4 月から治験に参加した

ALS 患者・家族 4 症例。

方法:

- 1) 治験が安全・円滑に行われるように、定期来院時には医師の診察時間の他に 30 分～1 時間の時間を設け、治験コーディネーターが治験スケジュールに沿って検査内容等を説明した。
- 2) この時間を利用して症状の変化を確認し、疾患や日常生活に対する患者・家族の不安の聞き取りを行った。
- 3) 解決すべき問題点があれば、治験コーディネーターと難病相談員が連携し、他職種や在宅療養支援スタッフへの連絡・調整を行った。

C. 研究結果

1. 治験期間中に患者・家族から治験に対する不安は聞かれず、安全に治験を終了することができた。
2. 来院時に嚥下障害や呼吸機能低下が明らかになった場合、栄養指導や嚥下・呼吸リハビリの指導を随時依頼し、栄養状態の悪化や肺炎の発症を予防を図ることができた。
3. 症状の進行に応じて、意思伝達方法や吸引手技の説明・指導を行った。同時に在宅療養支援スタッフと連携を図り、的確な在宅療養の環境調整を行うことができた。
4. 治験に参加された患者からは、治験スケジュールを考えてメリハリのついた生活がおくれた、誰かの役にたっているとの実感を持たせたとの感想が聞かれた。

D. 考案

治験スケジュールに沿った働きかけであったが、治験実施中は定期的に患者・家族と接し、症状の変化や不安を把握することができた。その結果、他職種や在宅療養支援スタッフとのスムーズな連携が可能となり、ALS 患者・家族の精神的不安の軽減が図れたと思われた。治験参加は ALS 患者の社会参加にもつながることも示唆された。

E. 結論

外来における医師以外のスタッフとの定期的な接触は、ALS 患者・家族の精神的サポートと生活支援につながると思われる。

特定疾患患者の自立支援における QOL 概念に関する検討 — 個人の生活の質評価法 (SEIQoL) に関する研究

分担研究者: 中島 孝 (国立病院機構新潟病院 副院長)

研究要旨

難病などの根治が難しい疾患に対しては、従来からあるアウトカム評価ではなく、難病医療やケア介入の適切性は QOL 評価によって行えると考えられる。QOL は人の主観的な構成概念であり、疾患の根本治療とは独立した指標として、さらに、日常生活動作の指標である ADL 評価からも独立した指標として評価することができると考えられる。SF36 や EQ-5D などの健康関連 QOL 評価尺度が構成する QOL は緩和ケアや難病ケア領域でのケア評価を行うのには無理がある。QOL は患者属性ではなく、QOL は病気と自己、患者とケアとの関係性のもとで作られる主観的な構成概念 (construct) であり、ケア内容や関係性が変わることによって、患者個人の QOL は変化する。いかなる場合においても低い QOL は高めるケアは可能である。その際に使う QOL 評価尺度として SEIQoL が有用である。

A. はじめに

難病などの根治が難しい疾患に対しては、従来からあるアウトカム評価ではなく、難病医療やケア介入の適切性は QOL 評価によって行えると考えられる。その背景には、国際的な高齢化社会と医療・福祉費の増大という中で高齢者や根治できない慢性疾患、難病、がんなどに対して、従来の医学的なアウトカムではその費用を十分に説明できないという一方で、患者の満足度は十分に向上していないのではないかという問題である。この問題は、国際的な近代社会の問題であり、EU などのヨーロッパと日本で共同研究をしていく必要があると考えられた。根治困難な疾患や病態に対してどのように医療的なアプローチをすべきかについて、両地域では様々な歴史的な取り組みが行われてきた。根治困難な疾患であるために、症状の改善や生存率の向上といった通常の臨床的アウトカム (転帰、帰結) 評価はあまり意味をなさず、このような方法ではケア内容は適切に評価で

きないということが、医療における個人の QOL 研究の基本的な視点である。

根治困難な病気に関しては、我が国では 1970 年に社会保険審議会が「原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については全額公費負担とすべきである」と答申を出し、その後 1972 年に難病対策要綱がまとめられた。難病対策要綱では、がんや「寝たきり老人」などの他の既存の施策体系が存在するものを除いた上で、「1. 原因不明、治療法未確立。2. 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家庭の負担がおもく、また精神的にも負担の大きい疾病。」として難病概念がまとめられた。難病対策は、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消の三本柱を中心に、さらに福祉サービスの面にも配慮して現在にいたっている。難病は現在、健康局疾病対策課の主管する 123 の特定疾患と、雇用均等・児童家庭局や障害保健福祉部などが主管する小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、人工透析対象の腎不

全、小児異常行動、重症心身障害児などを含んでおり、厚生労働科学研究と精神・神経疾患研究などの医学研究も難病対策として行われている。難病は日本独自の厚生行政概念であるが、着眼点と内容は、国際的にも Nanbyo として評価されはじめている。いままでの、日本の難病対策の持つ意味は、臨床評価、アウトカム評価が明白でなく、費用対効果が不明であっても自己負担を軽減し多専門職種によっておこなわれる医療・福祉体制が構築できたということである。

B. 方法

このため、個人の生活の質(QOL)に関する国際的な共同研究および標準化作業にむけての研究として、アイルランドの王立外科大学医学部心理学部門教授のオ・ポイル教授とヒッキー上級講師と SEIQoL(The schedule for the evaluation of individual Quality of Life) および構成理論に関して共同研究をおこなった。

C. 結果および考察

根治困難な病態(incurable disease)をもつ患者に対して適切なケアを提供し QOL を向上するケアモデルとして、英国では 1967 年に近代的なホスピス(hospice)がシンリーソングダースらの努力によって確立した。その後、全世界にホスピス運動が広められた。アイルランドや英国に生まれたホスピスはもともと、がんに限定したものではなかったが、我が国など多くの国では、緩和ケアはがんに限定した終末期医療として誤解され、制限を受けてきた。英国の緩和ケア(ホスピスケア)は根治できない疾患に対して、患者と周りの家族に対しても行うケアであり、医師や看護師だけでなくリハビリテーション関連職種や臨床心理士などの多専門職種ケアチーム(multi- and interdisciplinary care team)によって適切なケアを行うことが特徴で

ある。緩和ケアでは人間の痛み・苦痛を身体的、心理・社会的、スピリチュアルなものに再概念化しており、緩和(palliation)を行うために様々な緩和療法(palliations)が研究、実践されてきた。緩和ケアは施設ではなく、在宅に比重をおき、訪問やデイケアにおける緩和ケアも充実していった。英国の緩和ケアは英国の医療体系である NHS(National Health Service)には組み入れられずに運営されたため、常に財政的な問題を抱えているが、その一方で、個人や地域共同体からの寄付と信頼関係や評価という枠組みで発展したため、表面的なアウトカム研究や費用対効果分析の枠組みからは外れ、発展した。

英国で生まれた緩和ケアと我が国の難病ケアは異なった社会基盤と歴史のなかで作られたが、対象とする病態や QOL を向上するという目標は同一であり、それぞれの QOL についての内容や定義づけが同一であるかを詳細に研究し、医療的なアウトカムとするための研究をおこなう必要性を研究した。難病、特定疾患などでの根治困難な疾患において、ケアの目標は QOL の向上であり、QOL 概念を理解しなければ QOL の向上はおこなえない。難病などの根治が難しい疾患では従来のアウトカム評価が困難なことが特徴であり、その代わりに、難病医療やケア介入の適切性は QOL 評価によって行えると考えられる。

QOL は人の主観的な指標であり、原疾患の治療の成功の可否とは独立した指標として、さらに、日常生活動作の指標である ADL 評価からも独立した指標として評価しうると考えられ、難病におけるケア介入の効果が評価できると考えられる。しかし、今回の国際共同研究の結果からも、SF36 や EQ-5D などの健康関連 QOL 評価尺度を使い難病ケア評価を行うのは無理があることがわかった。それらはいわゆる一般的に構成された健康状態からその患者がどのくらい主観的にずれているかという評価をするものであり、患者の機能を主観的に評価するものであるともいえる。したがって、直接的に ADL 障害をおこす神経難病や根治不能ながんなどで、患者の QOL 評価としては使