

えないことがあきらかであるとされた。

QOL 概念は誤解されやすく、QOL を「人間性の指標」とすると、「QOL は人の属性であり、変えがたく、病気によって QOL が低下して生きていくのは尊厳を喪失して生きることであり、QOL が極端に低い場合はもはや人らしくないので、死も許容される」というような誤解がおきる。世界保健機関(WHO)の QOL 定義や今回、アン・ヒッキー上級講師とオ・ボイル教授と共同研究した構成理論(construct theory)に基づく QOL 概念ではこの考え方にならない。「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、関係性が変わること、QOL は常に変化し、低い QOL も高めることが可能であり、QOL 概念は尊厳を示す概念ではない。」ということが分かった。この QOL 概念は病気や機能障害自体が治癒できない難病や緩和ケア対象疾患において QOL 評価をする際に大変有効であることが分かった。

生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法(The Schedule for the Evaluation of Individual QoL)はアイルランド ダブリンの王立外科大学のオ・ボイル教授により、この目的で作成された QOL 評価方法である。普段意識していない自分の QOL を意識化するために体系付けられた半構造化面接法である。SEIQoL では患者が人生にとって大事におもっている領域を意識化してもらい、名付けてもらい、キュー(Cue)とする。キューは最終的に 5 つあげてもらい、さらに、患者は Visual analog scale (VAS) によってそれぞれのキューについての量的評価をおこない、主観的に満足度を評価する。その上で、初期の方法では多変量解析モデルを利用して、患者に 30 の仮設的な状況を説明し、それに対して返答するなかで、それぞれのキューの人生における重み付けをおこなう方法が Judgment analysis, JA により行われていたが、それでは大変な時間がかかるため、ヒッキー講師によって Direct weighting, DW 法すなわち直接的に重みづける方法が開発された。この際にカラーディスクを使い視覚的に

見ながら、直接的に重み付ける方法をとる。これに関して日本語版を作成し、国際的な共同研究を行った。

SEIQoL で評価する際には、患者と面接者は QOL とはその個人がもっとも大事であると考えられる領域がうまくいっているか満足しているかを意味する概念であるということから始めるため、患者は難病になって決して解決できない問題点はあげない傾向があり、現在の自分にとって大切なものをキューとしてあげていくため、病気の経過におけるキューの変更が可能となる。また、満足度と重みを掛け合わせ足すことで、数値計算可能なインデックス(SEIQoL-index)が算出できる。この方法を使うことで、難病領域においても、適切なケアによって患者が支えられ、QOL が維持できることが示しうる。

具体的方法(図)として SEIQoL-DW では基本的に 4 つのステップを使い行う。最初のステップでは、面接を通じて、患者は自分の生活で最も大切な領域を 5 つ指定する。すなわち、その人の QOL を構成する 5 つの大切な領域を明確にもらう。半構造化面接を通じて、これを引き出ししていく。1 対 1 の面接で、半構造化面接でおこなう。2 番目のステップでは、患者に対して、それぞれの領域、5 つの領域の中の満足レベルを評価してもらう。これは、VAS (Visual analog scale) を使い棒グラフの形で行う。図のように自分自身の最も大切な 5 つの領域について、レベルを評価することができる。ステップの 3 番目は、重み付けである。それぞれの 5 つの大切な生活の領域に対して、重み付け(Direct weighting)をしてもらう。この重み付けでは全体が 100 になるように評価してもらう。100 点を 5 つの領域に重みづけて分配してもらう。一番重要な領域に一番大きな配分を与えていくということになる。4 つ目のステップは、臨床研究の文脈では、臨床対象群と、それから、健常群の間の比較を行うような試験を行う場合があり、その場合に、全体的な QOL のスコアすなわち SEIQoL-index を計算する必要がある。これを使い、統計解析をグループ間で行うことができる。それ

それぞれのレベルと重みを掛け、100 で割った値を 5 つの Cue の領域について行って、全部を足し算することによりこの値(SEIQoL-index)を得ることができる。SEIQoL-JA についての詳細は割愛する。

## D. 結論

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。

## E. 健康危険情報

なし

## F. 研究発表

論文発表

1. 宮下光令、秋山美紀、落合亮太、萩原章子、中島孝、福原俊一、大生定義、神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつき QOL 尺度」SEIQoL-DW の測定、厚生学の指標 55(1):9-14,2008
2. 中島孝、QOL と緩和ケアの奪還、現代思想 Vol36:2,p148-173,2008
3. 中島孝、神経難病と音楽療法 総論神経内科 67(3):228-235, 2007
4. 中島孝、伊藤博明、緩和ケアとは本来何なのか？生きるためのケアにむけて、難病と在宅ケア、Vol13(10):9-132008
5. 榛沢和彦、林純一、布施一郎、相澤義房、田辺直仁、中島孝、伊藤正一、鈴木幸雄、新潟県中越大震災被災地住民に対する深部静脈血栓症(DVT)/肺塞栓症(PE)の診断、治療ガイドラインについて Therapeutic Research28(6):1076-1078,2007
6. 中島孝、緩和ケアは看取りの医療ではないー最後まで続く QOL の向上、生きる挑戦、月刊公明 7月号、p34-41,2007
7. 中島孝、難病の QOL 向上ーQOL 評価と緩和ケア、日本難病看護学会誌、11(3): 181-191,2007
8. 神経難病のすべて、阿部康二編集、中島孝、神経難病の QOL 評価から緩和ケアについて、新興医学社、東京 2007 年
9. 中島孝、川上英孝、伊藤博明、ALS への NPPV の導入、Journal of clinical rehabilitation,16(3)243-250,2007

## SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual QoL) 個人の生活の質評価法

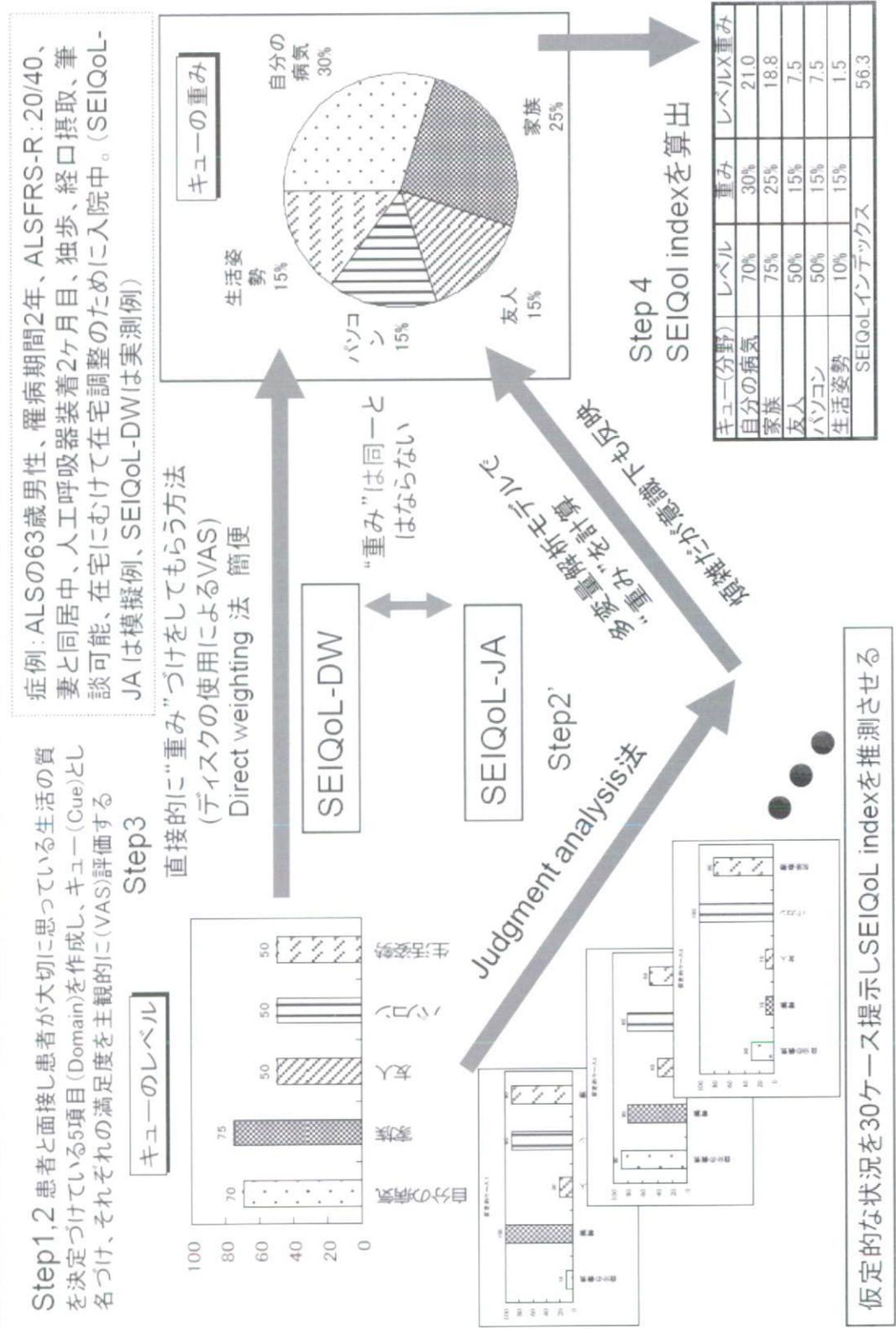


図 SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual QoL)  
個人の生活の質評価法

## 光トポグラフィ技術を活用した意思伝達装置の現状と課題

分担研究者: 中野今治(自治医科大学神経内科)  
研究協力者: 木戸邦彦(株式会社日立製作所)  
森大毅(宇都宮大学工学部)  
森田光哉(自治医科大学神経内科)  
小澤邦昭(株式会社日立製作所)  
伊藤嘉敏((元)株式会社日立製作所)  
内藤正美(東京女子大学文理学部数理学科)  
金沢恒雄(エクセル・オブ・メカトロニクス株式会社)

### 研究要旨

ALS 患者は、症状が進むと、動かせる身体部位が全くなくなることがある。このような完全 Locked-in 状態の ALS 患者向けの意思伝達手段として、光トポグラフィ技術を活用し、脳血流量の変化を計測することで、患者への質問に対する YES・NO を判別する装置を開発し、現在、製品販売を行っている。本装置は、YES・NO の判別を、脳血流量の振幅変化と振動数の 2 次元情報により判断する。この YES と NO の領域を分割する判別線は、計測時の患者の状態により変化することが予想されるが、その実態の把握が現状できていない。本報告では、この判別線の安定性について、現行装置の現状を調査し、今後の課題点について述べる。本装置の販売後、約半年間に収集したデータを調査した結果、データの分布が計測時の患者の状態により変動する場合、および、小数のデータから判別線を決定するのが困難な場合について、対策が必要であることが判明した。

### A. 研究の目的

完全 Locked-in 状態の ALS 患者向けの意思伝達手段として、光トポグラフィ技術を活用し、近赤外光により脳血流の変化を計測することで、患者への質問に対する YES・NO を判別する装置を開発し、2005 年 9 月より製品販売(商標名「心語り」)を行っている。本装置は、YES・NO の判別を、脳血流量の振幅変化と振動数の 2 次元情報により判断する。YES の場合、脳活動を活発にすることで、脳血流量の増加により振幅は大きく変化し、振動数が小さくなる。一方、NO の場合、安静状態を維持することで、脳血流量が変化せず振幅変化は小さく、また、脳血流に特有の低周波ゆらぎ

が現れ、YES の場合に比較して振動数が大きくなる。なお、振幅変化と振動数を求める解析区間は、YES と NO のクラスターが最も分離するよう決定される。ここで振幅変化と振動数の 2 次元空間上で、YES と NO の領域を分割する判別線は患者ごとに異なる。このため、患者ごと事前にモデルデータを計測し、判別線を判別分析により決定しておく。実際には、外れ値の影響などを排除し正答率を向上させるために、モデルデータの一部を間引くモデルデータ選別が必要な場合が多い。この判別線であるが、計測時の患者の状態により変化することが予想される。この判別線の変化は、本装置の有効性に影響を与えるが、現状、その実態が把握できていない。本研究の最終目標は、現行装置を改良し、正答率を向上させ、適用可能な

ALS 患者をさらに増やすことである。平成 19 年度は、この目標の実現に際し、上記判別線の安定性について焦点を当てた。本報告では、まず現行装置の現状を調査し、上記判別線について課題点を整理する。そして、次年度以降の研究の方向性を明らかにする。

## B. 研究対象と方法

本報告の調査では、「心語り」発売後の 2005 年 11 月～2006 年 6 月の期間に収集した ALS 患者 35 名のデータを活用した。このうち、複数日の計測データが存在する ALS 患者が 7 名存在した。この ALS 患者 7 名の内訳は、完全 Locked-in 状態の ALS 患者が 5 名、完全 Locked-in 状態でない ALS 患者が 2 名である。このデータから、本装置が適用可能と考えられる ALS 患者を抽出する。具体的には、モデルデータ選別後に正答率が 70% 以上となる ALS 患者を抽出した。本装置が適用可能な ALS 患者について、振幅変化および振動数の 2 次元データに関する日ごとの分布の変化を調べた。一方、モデルデータ選別後に正答率が 70% 未満の ALS 患者についても同様に、上記 2 次元データについて、日ごとの分布の変化を調べた。これにより、適切な判別線の決定に際して、今後どのような点に着目し改善していくべきかを明確化した。

## C. 研究結果

モデルデータ選別後に、正答率が 70% 以上となった ALS 患者が 4 名存在した。このうち、2 名は完全 Locked-in 状態の ALS 患者であり、残り 2 名は完全 Locked-in 状態でない ALS 患者である。この 4 名のデータについて、振幅変化および振動数の 2 次元データに関する分布を調べた結果、次の 3 つのケースが認められた。図 1～図 3 はその代表例であり、いずれも 2 日分の計測データを、

振幅変化と振動数の 2 次元空間上にプロットしたものである。ここで、ひし形の点が YES、三角形の点が NO を表す。1) YES・NO がクラスタ化されており、同一の判別線で問題ない(完全 Locked-in 状態の ALS 患者 1 名(図 1 参照)、完全 Locked-in 状態でない ALS 患者 1 名)、2) 日ごとに NO データの低い凝集性は認めるものの、全体としては NO が不安定で同一の判別線では困難(完全 Locked-in 状態の ALS 患者 1 名)(図 2 参照)、3) 日ごとに YES・NO データの低い凝集性は認めるものの、全体としては YES・NO が不安定で同一の判別線では困難(完全 Locked-in 状態でない ALS 患者 1 名)(図 3 参照)。一方、正答率が 70% に達しない完全 Locked-in 状態の ALS 患者 3 名のデータについて、次の 2 つのケースが認められた。図 4、図 5 はその代表例であり、上記と同様に 2 日分の計測データを、振幅変化と振動数の 2 次元空間上にプロットしたものである。4) YES・NO データに凝集性は認めるものの、YES・NO のクラスタが接近しており少ないモデルデータでは適切な判別線が求まらない(図 4 参照)。5) YES・NO ともに安定しておらず、YES・NO データの凝集性も乏しく適切な判別線が求まらない(図 5 参照)。

## D. 考察

同一の判別線が適用できないケースには、上記 2) 3) のように、計測時の患者の状態により分布が変動してしまうため、モデルデータの数を増やしても、必ずしも適切な判別線が求まらない場合が存在した。したがって、計測ごとにモデルデータを再収集するか、既存のモデルデータを複数パターンに分類し、患者の状態によってモデルデータを使い分けるような仕組みが必要となることがわかる。一方、適切な判別線が求まらず正答率が上がらないケースには、上記 4) のように、モデルデータの数を増やして行けば適切な判別線が求まる可能性がある場合と、上記 5) のように、

モデルデータの数を増やしても、必ずしも適切な判別線が求まらない場合が存在することがわかった。前者については、モデルデータを逐次追加していくことで、判別線を改善していく仕組みが必要となることがわかる。また現状、モデルデータの選別は、本装置の導入時に、販売員や技術者がノウハウにもとづき手動で行っている。上記2)3)5)の場合、計測ごとにモデルデータ選別が必要となる場合があるが、これをユーザ自らが行うことは難しい。したがって、モデルデータ選別の自動化についても検討する必要がある。

## E. 結論

本装置の販売後、約半年間に収集したデータを調査した結果、計測ごとにデータの分布が変動する場合、および、小数のデータから判別線を決めるのが困難な場合について、如何に妥当な判別線を決めるかに関する対策が必要ということがわかった。この対策としては、計測ごとにモデルデータを再収集するか、既存のモデルデータを複数パターンに分類し、患者の状態によってモデルデータを使い分けるような仕組み。および、モデルデータを逐次追加し、判別線を改善していく仕組みに加え、モデルデータ選別の自動化についても検討する必要があることがわかった。

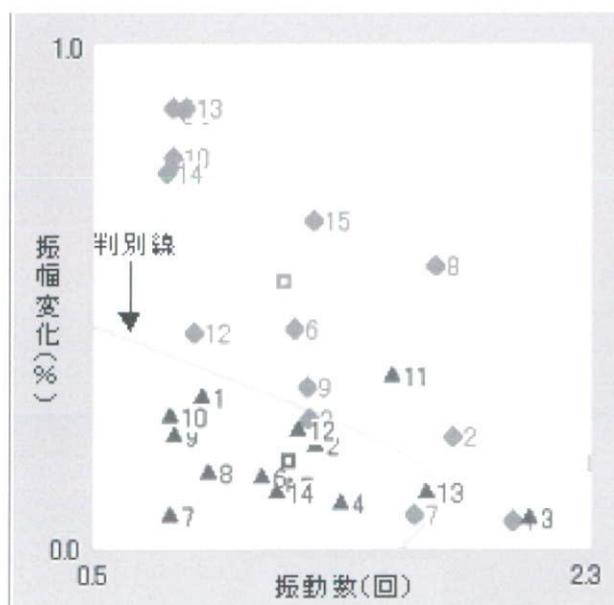


図1 同一の判別線でOKな場合

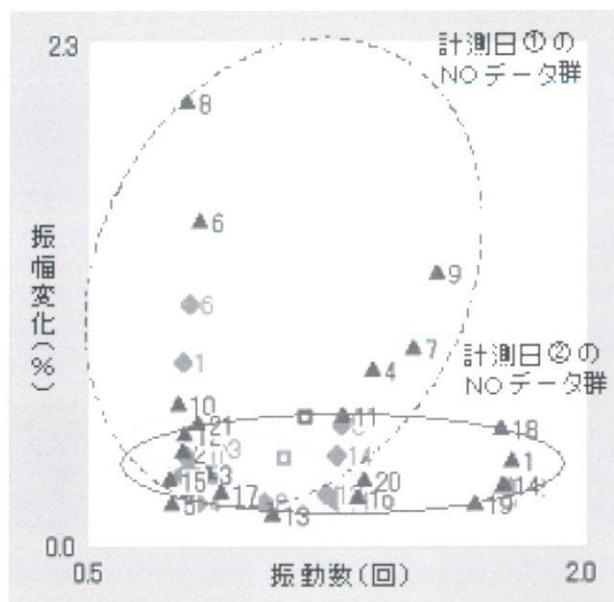


図2 NO が不安定で同一の判別線では困難な場合

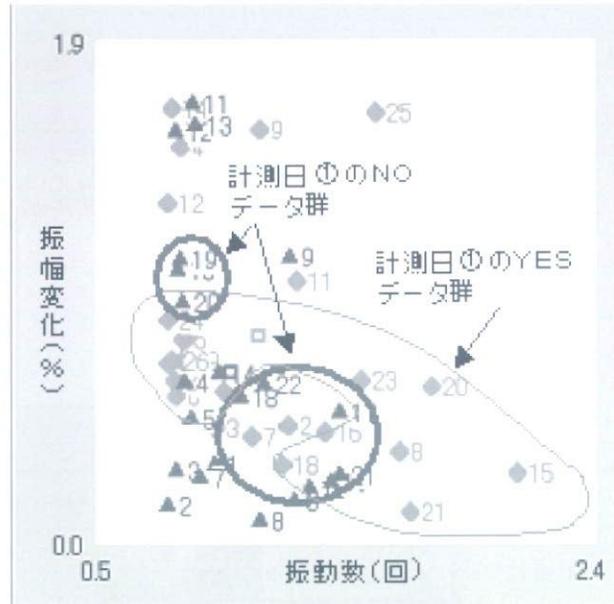


図3 YES・NO が不安定で  
同一の判別線では困難な場合

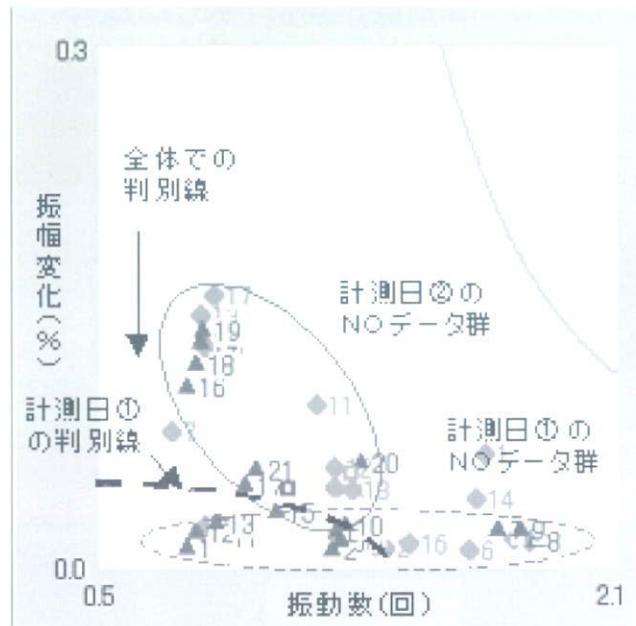


図4 YES・NO のクラスタの接近により  
適切な判別線が決定できない場合

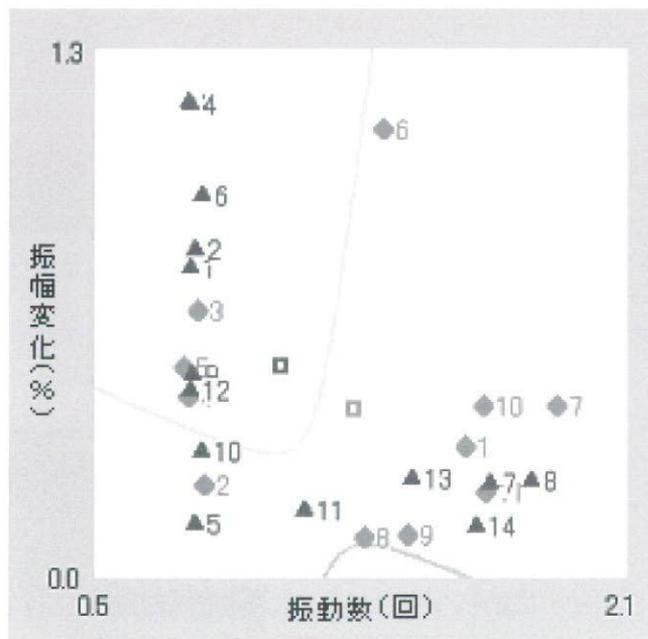


図5 YES・NO の凝集性が乏しく  
判別線が決定できない場合

## 新潟県難病相談支援センターの活動と課題

分担研究者：西澤正豊(新潟大学脳研究所神経内科)

研究協力者：隅田好美(新潟大学歯学部口腔生命福祉学科)

野水伸子、井浦正子、渡部ミサヲ、若林佑子、

尾崎陽子、大平勇二、齋藤博(新潟県難病相談支援センター)

小池亮子(西新潟中央病院神経内科)

### 研究要旨

新潟県難病相談支援センターが 2007 年 2 月に開設してから 10 ヶ月で 888 件の相談を受けた。相談の約 5 割は医療ソーシャルワーカー(以下 MSW)が対応すべき内容であり、医療上の相談も約 4 割を占めた。地域病院の MSW など、他機関とのより有機的な連携が求められる。就労支援に対応するためには、ハローワークなどとの連携が必要である。

NPO 方式によるセンターの課題は財政基盤が脆弱であることであり、安定した運営を行うためには、事務局の体制整備と財政基盤の確立が急務である。

### A. 研究目的

新潟県では、NPO 法人新潟難病支援ネットワークが 2007 年 2 月より県から難病相談支援センター事業を受託し、新潟県難病相談支援センター(以下センター)を運営することとなった。センターには、開設以来数多くの相談が寄せられ、中には対応困難な相談もあった。ここにセンター開設からの活動状況をまとめ、今後の運用上の課題を明確にすることを目的とした。

### B. 研究方法

センターが開設された 2007 年 2 月 13 日から 10 月 31 日までの相談記録のフェースシートを統計処理し、相談業務の概要について分析した。具体的な相談内容にはコード名をつけ、カテゴリー毎に分類した。継続的に相談を受けている場合、同一患者の同じ相談内容は 1 ケースとして扱っ

た。

次に、6 名の相談員が認識している課題について、聞き取り調査を行い、相談員が対応困難と考えた事例や運用上の問題点を分析した。

相談記録の個人情報の取り扱いには十分配慮し、記載された個人や機関等が特定できないようにした。

### C. 研究結果

#### 1. 相談業務の概要

センターは 2007 年 2 月から 10 月の 9 ヶ月間に、新規 416 件、継続 472 件、合計 888 件の相談を受けた(表 1)。治療研究事業対象 45 疾患が 35 疾患、その他の特定疾患が 10 疾患であった(表 2)。相談は本人からが 51%で、支援者からも 9%あった。71%は電話による相談であったが、149 件の面談(17%)を実施した(表 3)。相談時間は 30~60 分が 13%で、60 分以上も 5%あった。

## 2. 相談内容

医療関係の相談は 43%、在宅療養生活に関する相談は 34%であった(図1)。医療関係の相談は疾患関連(138 件)、医師・医療機関(91 件)、診断・治療(75 件)、リハビリ(13 件)に分類された。在宅療養生活に関する相談は制度(113 件)、経済・就労問題(69 件)、在宅療養の問題(46 件)、将来への不安(21 件)であった。その他、患者会や同病者の情報提供(58 件)、現在や将来の長期入院・入所に関する相談(33 件)、介護者の悩み(24 件)、難病相談支援センターの役割について(10 件)などであり、誰かに話を聞いて欲しい(27 件)という相談もあった。

症状の改善しないことや、進行することへの不安を感じている相談者が多く、「疾患に関する情報がほしい」、「今の治療でいいのか」、「セカンドオピニオンを受けたい」「良い専門病院の情報がほしい」という相談があった。

在宅療養生活関係では、具体的な生活の方法や制度の利用に関すること、在宅生活の不安に関することに分類された。それらの悩みや不安について「同病者と話したい」という要望があった。また「誰かに聞いて欲しかった」と相談員が話を傾聴することで少し悩みが軽くなったという相談もあった。

経済・就労問題では、雇用主から解雇され、就労を希望しても、再就職は困難な現状である(表4)。また、身体的に仕事の継続が困難となり、収入が減少したという切実な相談があった。しかし、身障手帳の 1、2 級の対象とならない、年金の受給条件を満たしていないため経済的支援を受けることができないなど、センターだけでは解決できない内容もあった。

これらの相談内容のうち、約 5 割は MSW が担当すべき内容と考えられた(図2)。特定疾患や身障手帳に関する相談や、経済的負担を軽減するための制度に関する問い合わせなども多くあった。また、病院と在宅生活のネットワーク作りが必要な相談や、継続的な精神的支援が必要な相談など、地域病院の MSW が関わる方がよりきめ細かく支

援ができると思われる相談もあった。

## 3. 相談員が認識している課題

相談員が認識している課題は以下の6つに分類できた。

- 1) 医療上の相談が多いこと:このため、医学的な相談を希望する相談者は西新潟中央病院の神経難病相談外来へ紹介することにより、相談者のニーズに応えることができた。相談員にとっては心強いが、疾患によっては、アドバイスを依頼できる専門医師がいないという問題点がある。
- 2) 相談者が地域病院の MSW の存在を知らない:このため、センターから MSW に連携する必要がある、今後も地域の MSW との連携の在り方を検討していく必要がある。
- 3) 就労支援に関する相談があること:これに対してセンターだけで対応することは困難であり、ハローワーク等関係諸機関との連携が必要である。しかし、センターの機能について、県内各関連機関によく浸透していなかった。
- 4) 患者会の活動に差があること:積極的に活動している患者会も、あまり活動していない患者会もあるため、今後、患者会の育成を支援し、当事者によるピアサポートを充実することが必要である。
- 5) 相談員の研修を充実させること:相談員としての役割を理解し、さらに研修を重ねる必要がある。
- 6) センター事業を充実させること:相談支援事業を受託している NPO 法人の財政基盤を強化し、事務局の体制を整備する必要がある。

## D. 考察

新潟県難病相談支援センターの運営には、次の3つの特徴がある。

- 1) 全国にも類例のない「新潟方式」として、患者・

家族、患者会、医療専門職、福祉専門職、行政職、ボランティアなど、難病患者を支える全ての関係者が運営に参加している。

2) 医療上の相談への支援体制を構築している。センターは独立行政法人西新潟中央病院内に設置され、医療専門職の全面的な協力体制の下に運営されている。また、西新潟中央病院の神経難病相談外来や2007年11月に新潟大学神経内科内に設置された新潟県神経難病医療ネットワークとも有機的に連携して運営されている。

3) 行政(新潟県)の協力体制が構築され、県庁健康対策課を中心に保健所や県の諸機関と連携して運用されている。

センターには開設後、毎月100件近い相談が寄せられ、その内容も多岐に及んでいた。センター1カ所で、新潟県内全ての相談に対してきめ細かな対応を行うには当然限界があるが、相談内容の約5割はMSWが担当すべき内容と考えられた。地域病院のMSWが対応する利点は、入院時、外来受診時を通して継続した支援が行え、より個別化した支援が行えることである。また、主治医や看護師との緊密な連携を行うことで、個人の医学的情報に基づいたきめ細かい支援を行うことが可能となる。さらに、MSWは地域に密着したサービス等の情報を提供することが可能である。今後、各病院の医療職やMSWとの連携を深めていく必要がある。

また、在宅で療養生活を送るためには、経済基盤を安定することが不可欠である。しかし、難病の進行を理由に解雇され、就労を希望しても再就職は困難な現状にある。さらに、さまざまな条件によって経済的な支援を利用できないなど、各制度の狭間で支援が困難な場合も少なくない。就労支援を効果的に行うためには、関係諸機関にセンターの役割を認識してもらい、有機的な連携体制を構築していく必要がある。

センターの役割の1つは、地域との連携や広範囲の施策との調整である。さらに、相談者への直接の支援だけでなく、支援者の資質の向上に関

する事業も重要である。支援者には専門職だけでなく、患者団体やボランティアも含まれる。患者会の活動を支援し、ピアサポート体制を育成すること、相談者のニーズにあった支援ができるボランティアを養成することも大切な役割である。NPO法人に会員として加入している医療職や福祉職の難病支援に対する意識を高め、有機的なネットワークを構築していくことで、県全体の相談支援事業の質を向上させることが目標である。

これらの事業を実施していくためにも、難病相談支援事業の委託を受けているNPO法人新潟難病支援ネットワークの財政基盤をより強固なものにすることが重要な課題である。会員や寄付の募集に留まらず、運営資金を調達できる事業展開を目指し、事務局体制も整備していかなければならない。

## E. 結論

1. 新潟県難病相談支援センターが開設され、相談業務を開始した。
2. センター1カ所で、難病に関するあらゆる相談業務に対応するには限界があり、各病院の医療職やMSWとの連携を深めていく必要がある。
3. 就労支援に関与するためには、ハローワークなど関係諸機関にセンターの役割を認識してもらい、連携体制を構築していく必要がある。
4. NPO方式によるセンターの運営を安定して継続するためには、財政基盤と事務局体制の強化が不可欠である。

表 1 相 談 者

相 談 者		
新規	417	47%
継続	471	53%
相 談 者 と の 関 係		
本人	455	51.2%
家族	276	31.1%
支援者	82	9.2%
その他	67	7.5%
不明	8	0.9%

表2 相談者の疾患区分(n=417 新患)

疾 患 区 分		
45特定疾患	259件 (35疾患)	62.1%
45以外特定疾患	21件 (10疾患)	5.0%
小児慢性	5件 (5疾患)	1.2%
その他	93件 (65疾患)	22.3%
不明	39件	9.4%
合計	417件	100.0%

表3 相談方法・時間(n=888)

相談方法		
電話	627	70.6%
面接	149	16.8%
F a x	18	2.0%
メール	76	8.6%
その他	18	2.0%
相談時間		
15分以内	367	41.3%
16～30分	234	26.4%
31～60分	111	12.5%
60分以上	46	5.2%
メール等	105	11.8%
不明	25	2.8%

図1 相談内容

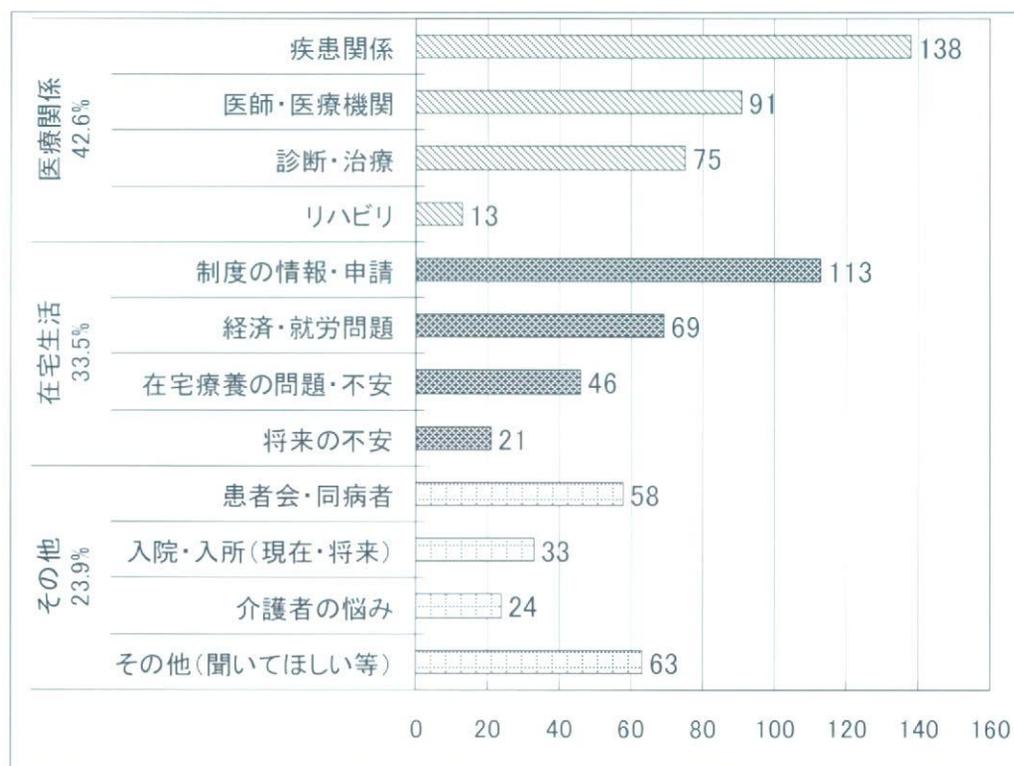
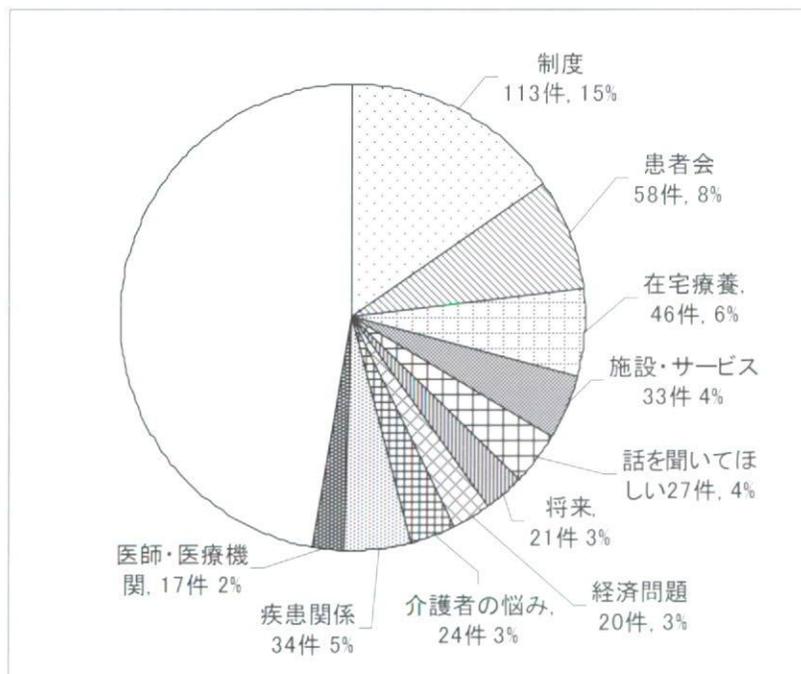


表4 相談内容(経済問題・就労問題)

経済問題	20件 (2.7%)	病気が原因で減収・無収入
		収入が少ないが医療費が高い
		年金だけの生活で苦しい
		年金受給までの経済的問題
		経済的支援があるのか
		将来の経済的不安
就労問題	49件 (6.6%)	<職場での問題>
		身体的状態により継続できるかという不安
		身体的状態により継続が困難・退職
		病気を理由に職場から解雇された
		病気を理由に正職からパートへ変更された
		<就職の問題>
		就労できない(難病・障害者手帳がない)
		就労相談を希望
		高校修了後の就労の不安
		病名を告げるべきかという悩み

図2 医療ソーシャルワーカーが担当すべき相談内容



## ヘルパー吸引指導の現状と今後の問題点

分担研究者: 林秀明(東京都立神経病院)

共同協力者: 鏡原康裕、川田明広(都立神経病院 脳神経内科)

川崎芳子、小坂時子、岡戸有子、高橋香織、山本由美子、佐間美幸、  
梅本真理子、小林香代子(都立神経病院 地域医療支援室)

### 研究要旨

在宅呼吸療養患者の増加に伴い、医療行為とされている「たんの吸引」が一定条件のもとで家族以外の者に「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」には平成 15 年から、「ALS 以外の療養患者」にも平成 17 年から認められるようになった。当院では厚生労働省の通達に先がけて平成 14 年から家族以外の者(ほとんどがホームヘルパー)に吸引技術指導を行い、これまでその現状について報告してきた。3 年目の本年度はその総括としてこれまでの実施状況と問題点から、今後の取組みについて考察した。

### A. 研究目的

これまでの研究からヘルパー等への吸引指導における課題として、(1)研修方法のより効率的で効果的な工夫の必要性、(2)関係機関との連携、共同した吸引指導、(3)ヘルパー吸引指導前の訪問看護の充実などの療養環境整備、(4)診療報酬算定にむけての検討などが取り上げられた。今回は特に(4)の指導後の実態について調査し問題点を検討した。

### B. 研究方法

平成 14 年 7 月から平成 19 年 10 月までの間に当院在宅呼吸療養患者を対象に 151 名のヘルパーに吸引技術指導をした。平成 17 年 10 月までは入院を原則として指導を行ったが、それ以降は在宅療養中に当院在宅療養支援室および地域訪問看護ステーションと連携して指導を行った。内容は(1)人工呼吸器の知識、(2)アンビューバックの使用法、(3)気管内吸引の方法、(4)口腔・鼻腔内吸引の方法、(5)経管栄養の手順で指導した。1 回の指導時間は約 2 時間で、医師による最終チェックを含めて、8 回の指導を行った。技術指導に

関わったヘルパーの状況を家族、地域訪問看護ステーション、ヘルパー事業所にアンケート調査を行った。

### C. 研究結果

効果的で効率的な技術指導に関してはマニュアルでの標準化と地域訪問看護ステーションとの医療連携によって居宅でも十分に研修できることが実証された。

しかし、指導を受けたヘルパーが途中で止めていくことも多く、その理由を調べる目的で 13 の訪問看護ステーションおよび 5 の訪問介護事業所から指導内容、負担、感想などの調査を行った。調査したほとんどから、指導をする側も受ける側も時間的負担が大きく、次の業務への支障や延長した訪問時間の診療報酬の保障がないことなどが問題点として挙げられた。

### D. 考察

厚生労働省はヘルパー等へのたんの吸引指導についてはやむを得ない当面の措置とし、その実施状況や療養環境の設備状況等を把握した

上で問題点を整理していく必要があると述べている。

当院での吸引指導の指導側の経験と受ける側からの調査から、この技術指導と吸引行為を継続的に維持されていくためには、「一定の認定基準を設けてヘルパーの質の向上を図る」こととともに、「技術指導と吸引行為の継続的保障に対して、それ相応の診療報酬を加算していくこと」が必要と考えられた。

## 在宅ALS患者のQOL向上への支援 ～地域ネットワークによる取り組み～

分担研究者: 福永秀敏(独立行政法人 国立病院機構 南九州病院)  
研究協力者: 福山百合子、児島良子(訪問看護ステーションあさひ)  
高橋浩一(鹿児島県立北薩病院)  
野内好子(訪問介護ひだまり)  
黒木音枝(鹿児島県大口保健所)

### 研究要旨

在宅療養を希望するALS患者(人工呼吸器使用)や家族の意思を尊重し、より良い療養生活を支援するために、地域で関係機関がネットワークを構築し対応してきた。

これまでの取り組みをまとめ、今後の支援を検討するために課題を整理した。

#### A. 研究目的

家族には負担をかけずに在宅療養を強く希望するALS患者へ、関係機関が連携をとりながら支援を行ってきた。可能な限り、患者や家族の希望に添い、QOLの向上を目指して検討会を重ねながら行うことで、在宅療養が継続されている。関係機関が、連携を取り合うことで地域のネットワークが自然に構築され、支援が継続されているが、課題も見えてきている。さらに、より良い支援ができるようこれまでの取り組みを見直し、今後の課題を整理し、支援の方向性や内容を検討した。

##### 1 地域ネットワーク

ALS患者の快適な在宅療養のため、関係機関・関係職種が連携を図り支援活動を行うネットワークのこと。

##### 2 地域ネットワークのメンバー(図1)

本人、家族、病院、福祉事務所、社会福祉協議会(H18年9月まで)、医療機器メーカー(フクダライフテック九州)、NPO自立支援センター、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、保健所、ボランティア

ン、保健所、ボランティア

#### B. 事例

51歳女性

家族: 夫53歳、長男21歳、長女19歳、次女11歳  
発病: H10年7月(42歳)・

発病当時 夫44歳、

長男12歳、長女10歳、次女2歳

現在: 常時人工呼吸器使用、

ADL全介助

(僅かな首の動きでブザーを押せる程度)

コミュニケーション: 眼の動きと口唇の形

##### 1 地域ネットワークでの取り組み内容

①在宅療養生活支援に向けての検討会開催  
(計9回)(図2)

内容: 入院から在宅療養に向けての支援体制  
検討(3回)、病状急変時の対応、コミュニケーション手段について、家族以外の  
吸引について、胃ろう造設について、お  
花見計画、レスパイト入院、台風接近時

の対応検討など

- ②家族以外の吸引への取り組みとして、研修会を開催(図3)
- ③緊急時、台風接近時の対応(図4)
- ④家族の精神的サポート
- ⑤お花見実行(図5)

## C. 結果

- ①本人が希望する在宅療養を継続している。
- ②検討会を開催することで、関係者の役割をそれぞれ認識することができた。
- ③家族以外の吸引、お花見を実行することができた。
- ④支援者間のピアカウンセリングにもなり、支援者の過剰ストレスの予防になっている。
- ⑤病状急変等の問題が発生した時に、家族から訪問看護師へ連絡があり、訪問看護師から病院・医療機器メーカー・ケアマネージャー等、素早く連携をとることで確実な対応が可能となった。

## D. 課題および考察

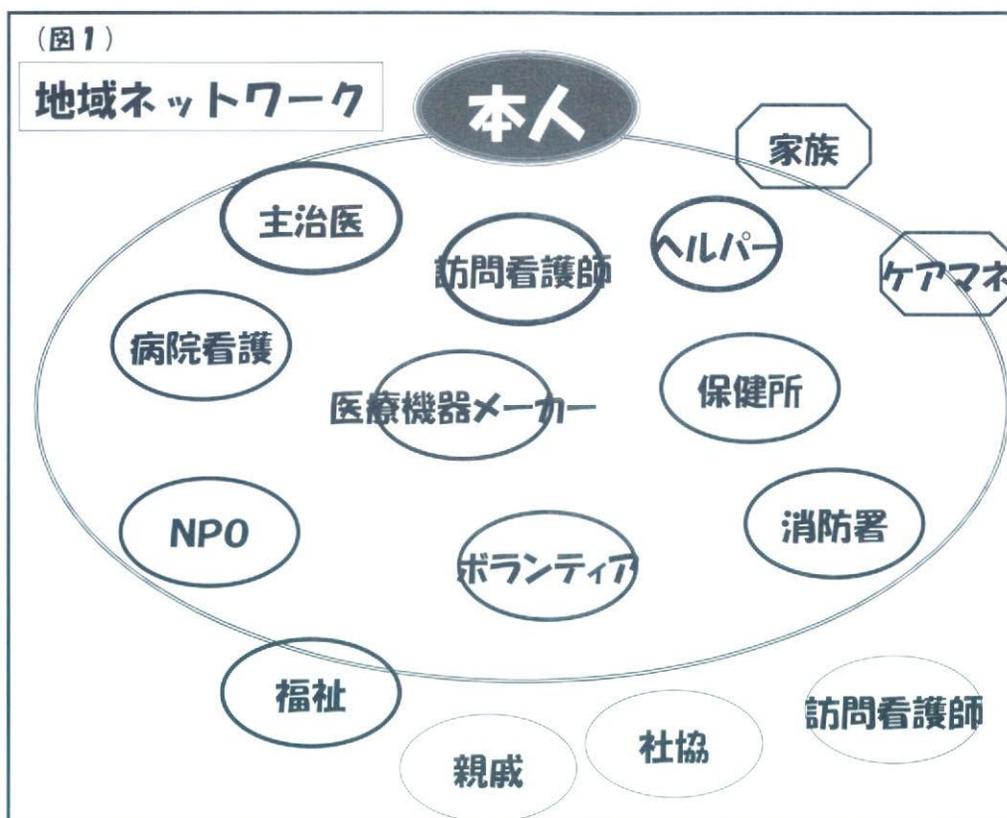
本事例は、身体的にも、経済的にも家族へ負担をかけたくないという気持ちは強いが、家族以外の支援者に対しては要望や訴えが多い。これまで地域ネットワークで取り組んできたが、課題もある。

- ①本人との意思疎通がますます困難になっており、支援者側が本人の要望や希望を共通理解し、それぞれの役割を確認することが重要になる。しかし、現在は、問題が生じた時に検討会を開催しており、今後は定期的な検討会が必要となる。
- ②本人の希望に添えなかったり、コミュニケーションがとりにくくなったことで、本人との信頼関係が崩れ、ネットワークから脱落した人や関係組

織もあり、個々の支援者に過重な負担がかからないよう支援者同士の支え合いも強化していかなければならない。

- ③家族以外の支援者のネットワークが充実しつつある一方で、家族が支援者に依存し、本人と家族の関係の希薄化が懸念されている。現在、家族の精神的サポートは、支援者が情報交換をしながら、それぞれの立場で行っている。今後は、本人だけでなく、家族への支援も含めた支援内容や役割分担など検討し対応が必要と思われる。
- ④本人が家に1人だけの時間があり、病状が急変したときの対応が懸念される。巡回等で、本人への声かけや見守りを行い、緊急時に医師や訪問看護ステーションへ連絡するボランティアが必要と思われる。ボランティア育成については今後の課題である。
- ⑤行政との連携は、保健所が主となっており、福祉事務所や地域包括支援センターとの連携は不十分である。福祉用具や災害時の対応など、直接的な住民サービスを考えたとき、今後、福祉事務所や地域包括支援センターとのネットワーク強化も重要である。

患者・家族が、安心して在宅療養できるよう、今後も地域ネットワークの更なる充実・発展に努めていきたい。



(図2)

## 1 検討会開催 (9回)

- ・ 在宅療養に向けての支援体制
- ・ 急変時の対応
- ・ 家族以外の吸引について
- ・ 胃ろう造設について
- ・ コミュニケーション手段について
- ・ レスパイト入院について
- ・ 台風接近時の対応について
- ・ お花見計画