

参考資料 介護施設の現状及び人員配置基準

木村 格(国立病院機構宮城病院神経内科)

平成 19 年 9 月に第 6 回介護施設等の在り方に関する委員会が開催された。その報告書によれば、これまでの議論の中から将来の介護施設の在り方について次のような重要な発言がなされている。

1. 施設機能は、住まい・食事・介護・医療・見守りに分解でき、これらの機能を限られた人員配置でどう確保していくべきか
2. 住まいの名称如何にかかわらず、介護サービス・医療サービスの使いやすさは差がないようにすべきである
3. ユニットケアの理念・効果・人員体制などを検証すべきである
4. 各介護施設における医療供給システムと医療サービスの実態を比較検証すべきである
5. 高齢者の生活の場である介護施設等において、ターミナルケアの在り方や最後の療養の場所について議論すべきである
6. 在宅療養を支えるために、病院・診療所や訪問看護系サービスが広く対応できる仕組みが必要である
7. 介護職の医療行為の在り方や介護施設の職員配置の在り方について検討すべきである
8. 住まい、施設であっても医療サービスの利用において同じように地域医療を活用できるように制度変更してゆくべきである。
9. 介護施設においてもサービス構造に応じて効率的、重層的保険給付体系としていくべきである

福祉施設は基本的に自宅での自立した生活が困難な場合の代替えとして利用されてきた。昨今の病院の平均在院日数重視の保険診療体系、一

般病床の全体的削減政策によって、従来医療機関に入院が必要と考えられてきた慢性疾患や高齢者疾患、さらには難病までも在宅の代替えとしての福祉施設へ入所しなければならぬ時代になってきている。

難病のような常時医療の介在が不可欠な病気を持つ者を生活場の延長としての福祉施設の中で安心して受け入れるためには必要な時に円滑な医療サービスが受けられる医療機関との密接な連携、支援体制と、施設の医療専門スタッフを含めた人員配置基準の見直しが必須である。特に、看護職系スタッフが完全に不在となる夜間の管理体制については早急に解決が必要である。

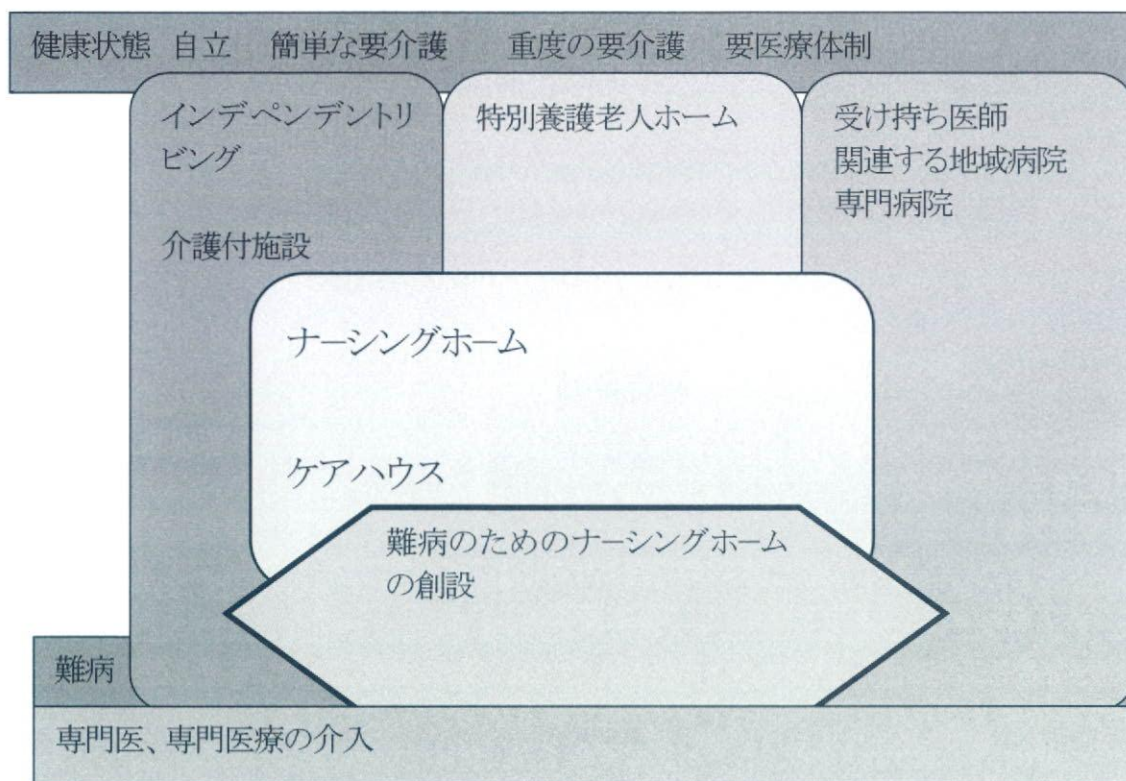
福祉施設の将来構想に対する提案

在宅の延長として介護福祉施設を考えた場合、その将来構想には 2 つの主要な役割がなければならない。1 つは日常生活を自力で送ることができ、身体的な介護の必要のない高齢者に対しては各人の自由と独立した生活を尊重しながらも共同のリビング等公共の社交、各種イベント、活動ができる場を設置して、精神的な面も含めた生活の質との安全性を保証できることである。生活の質を重視した米国のインデペンデントリビングのような集合住宅、クラブハウスを共有する一戸建ての集合での運営も 1 つの選択肢となる。

2 つ目の役割は、心身障害を持つ年齢を超えた方を質と安全を担保し、さらに必要な生活介護と医療面からの継続的な介在ができる場である。介護保険や民間保険の給付によるケアハウス(あるいはナーシングホーム)も 1 つの選択肢になる。日常的な介護、医療サービスを必要とする重度の要介護者を対象とする現在の特別養護老人ホー

ムに近い形になるが、高齢者という年齢制限の枠はずして、若年者でも高度の障害や人工呼吸器等医療要素の高い人を安全に介護できることが必要である。病院とは区別しても病院にほぼ近い設備と人員配置を想定し、看護と介護の 24 時間体制を保証すべきである。病院に近い機能の整備が難しい場合には常時医療サービスが提供される病院と併設する条件が必要になる。

具体的には、これら両者の役割をミックスした施設運営が求められる。障害がない状況で入所しても、健康が悪化するなど加齢による残存機能の変化が予測され、住み慣れた同一施設のなかでの対応ができることが望ましい。米国高齢者住宅協会は「時の経過と共に変化する高齢者のニーズに対応するために住宅・ヘルスマネジメント両面においてトータルなサービスが提供できる場所」として、銀行、図書館、美容室、ゴルフ場なども含む 1 つの継続的なケア・コミュニティを提唱している。さまざまな障害を意識せずに当たり前で自分の生活が担保できる総合的な社会の設計が求められている。経営的にも十分採算が合うことも予測され、難病を含めた総合的なケア・コミュニティの創設に民間企業も積極的に参加し、大規模な、しかも質の高い施設が開設されることを期待したい。



(木村 格)

在宅筋萎縮性側索硬化症患者の QOL 維持・向上のための支援体制構築の試み

分担研究者: 後藤公文(NHO 長崎神経医療センター)

研究協力者: 中原佐代子、植田友貴、大平志穂美、福田悦子、鶴田真由美、
長田祐子、福留孝泰、松尾秀徳(NHO 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

在宅療養を行う筋萎縮性側索硬化症患者の自立支援を目標に、患者の QOL の維持・向上を図る支援体制を検討した。入院療養から在宅療養へスムーズに移行し、十分な在宅療養環境を整備するために「チェックリスト」を作成した。患者の意志伝達能力を維持するために、多職種に参加者から構成されるボランティア活動を展開した。この活動では、在宅 ALS 患者が携帯型 TV 電話を用いて講師として研修会に参加する活動を支援し、在宅 ALS 患者の社会参加と就労の可能性を明らかにした。また、外来通院においても、ALS 患者・家族への医療スタッフからの積極的な働きかけが、在宅 ALS 患者の QOL 維持に必要であることを示した。

A. 研究目的

近年の医療制度と社会的コンセンサスの変化により、入院療養よりも在宅療養を選択する筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者が増加している。四肢筋力低下と球症状の進行に伴い、ALS 患者の ADL は徐々に低下するため、様々な援助体制を整備し患者の QOL の維持・向上を図ることが望まれる。我々は、

- 1) 入院療養中の ALS 患者のスムーズな在宅療養への移行
- 2) 在宅療養中 ALS 患者の意志伝達能力の維持
- 3) 外来通院 ADL 患者の QOL 維持

を目的に、それぞれの観点から支援体制の構築を試みた。

B. 研究方法

- 1) 当院に入院していた ALS 病患者の自宅退院支援を通し、自宅退院の際に活用可能な「チェックリスト」を作成した。
- 2-1) ALS 患者を中心とした神経難病患者のコミュニケーション支援やその後のサポートのために、「ながさきコミュニケーション・エイド研究会」を継続的に実施した。また、神経難病やコミュニケーション機器の啓蒙のために、研修会「コミケンフォーラム」を実施した。
- 2-2) ALS 患者の社会参加を促すため、難病患者の研修会へ携帯型 TV 電話を用いて講師として参加する活動を支援した。
- 3) 当院外来で実施した ALS 治験の計画に沿って、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検査内容等を説明した。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。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) 以下の項目を記載した「チェックリスト」を作成した(図 1)。

- A) 患者・家族の意志
- B) 介護環境・療養環境の状況
- C) 利用器材について
- D) 家族への介護方法支援
- E) 主治医・ホームドクター選定
- F) 福祉サービス利用
- G) 支援スタッフ・窓口

2-1) コミュニケーションエイド研究会の現状

「ながさきコミュニケーション・エイド研究会」には、患者、工学技術者、養護学校教師、医師、看護師、作業療法士らが参加し、在宅や入院の患者に対しコミュニケーションの支援を行っている。スイッチ作成時に工学技術者に対し主治医や作業療法士が協力し、作業効率や質が向上している。定例ミーティングの実施で、入院から在宅療養に至るまでの一貫した支援体制が確立されつつある。また、メーリングリスト導入により参加者間での情報共有と事例の相談を効率的に行うことが可能になり、より多くの事例へ対応できるようになった。啓蒙活動として「コミケンフォーラム」を実施し、県内・県外を問わず多くの人々に神経難病やそのコミュニケーション方法を伝えた。

2-2) 最新機器の試験的利用

外出困難な ALS 患者の携帯型 TV 電話を用いた研修会参加を支援した。元教師であつ

た患者にとって、研修会に講師として参加できることは、社会参加のみならず、教育者としての復帰でもあり、「有意義で刺激のある生活をおくることができる」との感想が聞かれた。また、研修会の参加者からは当事者からの情報を聞くことができたとの意見を得た。

3) 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。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栄養士やリハビリスタッフへ随時依頼し、栄養状態の悪化や肺炎の予防を図り、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、在宅療養の環境調整を行った。治験に参加した患者からは、「治験スケジュールを考えてめりはりのついた生活をおくれた」、「誰かの役にたっているとの実感を持てた」との感想が聞かれた。

D. 考察

ALSを含めた神経難病患者の在宅療養支援のスタートは、入院療養から在宅療養への切り替えであり、退院前に十分な在宅療養環境を整えることが肝要と思われる。このため多くの施設で、患者・家族と医療・福祉・保健スタッフを交えた「退院前カンファランス」が開催されているが、我々が作成した「チェックリスト」を活用すると、療養環境整備の状況が視覚的に確認され、他職種の連携に有用と考えた。また、患者・家族を対象とした介護手技や緊急時の連絡機関を示した「チェックリスト」など、各種のリストを作成し活用すれば、ALS患者のより安全で充実した在宅療養環境が整備され、患者のQOL維持・向上につながると思われる。

医療・福祉・保健以外に様々な職種の従事者

が参加する「ながさきコミュニケーション・エイド研究会」のようにボランティア団体が、在宅 ALS 患者支援に果たす役割は、これからますます大きくなると思われる。今回の携帯型 TV 電話を活用した我々の試みは、意思伝達能力の維持が患者の社会参加と精神的充実に結びつくことを示している。職種によっては、在宅療養を行いながらも就労の可能性を示唆すると考えられる。ADL が徐々に低下する ALS 患者の QOL を、最新機器で維持する活動の支援が、これから更に広がることを期待する。そのためには、機器操作を熟知した病院スタッフやボランティア確保が必要と思われる。

今回は治験計画に沿った試みであったが、定期外来受診時に ALS 患者・家族と医師以外の医療スタッフが比較的長時間継続して接触し、症状の変化と不安の把握が早期に可能であった。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る。外来受診における ALS 患者・家族への医療スタッフからの充実した働きかけも、在宅 ALS 患者の QOL 維持につながることを示唆される。また、治験参加は ALS 患者の社会参加意欲の充足にもつながると思われた。

E. 結論

多職種と連携した在宅療養環境の整備は、在宅 ALS 患者の QOL の維持と向上につながる。最新機器を積極的に活用し、患者の ADL 低下を補うことを試みるのが重要である。外来受診における ALS 患者・家族への医療スタッフからの積極的な働きかけも、在宅 ALS 患者の QOL 維持に必要なと思われる。

図 1 神経難病患者自宅退院時チェックリスト

神経難病患者自宅退院時チェック項目				
① 本人・家族の意志	(本人)			
	在宅生活の希望	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
	病気・障害の理解	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
	呼吸器装着等の希望	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
	(家族)			
	在宅生活の希望	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
② 介護・療養環境について	(家族環境について)			
	主たる介護者が	<input type="checkbox"/> いる	<input type="checkbox"/> いない	<input type="checkbox"/> 不明
	主たる介護者以外の協力者が	<input type="checkbox"/> いる	<input type="checkbox"/> いない	<input type="checkbox"/> 不明
	家族の健康状態	<input type="checkbox"/> 良好	<input type="checkbox"/> 不良	<input type="checkbox"/> 不明
	家族関係	<input type="checkbox"/> 良好	<input type="checkbox"/> 不良	<input type="checkbox"/> 不明
	(居室について)			
	冷暖房設備	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
	適度な湿度	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
	換気・採光	<input type="checkbox"/> 良好	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
	電気容量	<input type="checkbox"/> 20A以上	<input type="checkbox"/> 20A未満	<input type="checkbox"/> 不明
	コンセント	<input type="checkbox"/> 3カ所以上	<input type="checkbox"/> 2カ所以下	<input type="checkbox"/> 不明
	③ 機器準備	(医療機器など)		
呼吸器		<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし
吸引器		<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし
ネプライザー		<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし
バッテリー等		<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし
消耗品		<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし
(その他)				
コミュニケーション機器	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
④ 家族指導	食事	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	排泄	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	入浴・清拭	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	口腔ケア	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	体位交換	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	更衣	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	吸引などの医療行為	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	リハビリ	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	緊急時の対応・連絡方法	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
⑤ 医療体制	主治医	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	
	往診医	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	
	訪問看護	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	
	緊急時受け入れ先の確保	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	
	その他	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	
⑥ 福祉サービス	(社会保障制度など)			
	特定疾患受給者証	<input type="checkbox"/> 所持	<input type="checkbox"/> 未所持	
	介護保険認定	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 対象外
	身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 所持	<input type="checkbox"/> 未所持	<input type="checkbox"/> 対象外
	障害程度区分認定	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 対象外
	生活保護受給	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
	障害年金受給	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 対象外
	特別障害者手当受給準備	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 対象外
	(福祉サービス準備)			
	訪問介護	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	デイサービス	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	デイケア	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	訪問入浴	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	ショートステイ	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	移送サービス	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	ガイドヘルパー	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	自宅改修	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	(福祉用具など)			
	車椅子	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	杖・歩行器	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
介護ベッド・ベッド周り	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
入浴関連	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
排泄関連	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
口腔ケア用品	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
食事関連(増粘剤など)	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
(関係機関の関わり)				
管内保健所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
市町村役場	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
福祉事務所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
ケアマネージャー	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
訪問看護ステーション	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
ヘルパー事業所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
通所サービス事業所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
病院	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
診療所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
機器メーカー	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
消防署	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
民生委員	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
社会福祉協議会	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
難病相談支援センター	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
⑦ 支援スタッフ・窓口				

特定疾患患者の自立支援における QOL 概念に関する検討 — 一個人の生活の質 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重く、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・ボ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(palliatives)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ことを詳細に研究し、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、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してもらう。半構造化面接を通じて、これを引き出していく。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、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. 中島孝、QOL と緩和ケアの奪還、現代思想 Vol36:2,p148-173,2008
2. 中島孝、神経難病と音楽療法 総論, 神経内科 67(3):228-235,2007
3. 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):9-13,2008
4. 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, 新潟県中越地震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
5. 中島孝、緩和ケアは看取りの医療ではない—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
6. 中島孝、難病の QOL 向上—QOL 評価と緩和ケア、日本難病看護学会誌、11(3):181-191,2007
7. 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
8. 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
9. 三木淳司、中島孝、機能画像検査による視路の診かた 近赤外線スペクトロスコピー、眼科 48(10):1539-1546, 2006
10. 伊藤博明、中島孝、神経内科の医療・介護—現状と課題、在宅神経難病患者の QOL、神経内科 65(6):542-548,2006
11. 坂井健二、中島孝、福原信義、抗凝固治療開始後に microembolic signal の一過性増加をみとめた原発性抗リン脂質抗体症候群の一例、脳と神経. 2006 ,58(5):439-42.
12. 中島孝、伊藤博明、ライソゾーム病治療に真の夜明けが訪れた、難病と在宅ケア、12(8),2006
13. 樋口真也、中島孝、ALS 患者さんの呼吸療法の誤解を解くために、難病と在宅ケア 12(7)7-11、2006
14. 中島孝、QOL 向上とは、難病の QOL 評価と緩和ケア、脳と神経 58(8):661-669,2006
15. 中島孝、ALS における呼吸療法—総論、神経内科 64(4):330-386,2006
16. Nakajima T. Individual ALS care in the Japanese 'nanbyo' care model: comparison with palliative care approaches in achieving best quality of life, Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2006 (Suppl 1); 7:

45-47

17. 坂井健二, 中島孝, 福原信義, ミオクローヌスと運動失調を主症状としナイアシン投与が有効であったアルコール性ペラグラ脳症が疑われた 1 例, 脳と神経 58(2): 141-144, 2006
18. 中島孝, 第三章心理ケア p25-39, 日本 ALS 協会編集, 新 ALS(筋萎縮性側索硬化症)ケアブック 2005 年 12 月, 東京 川島書店
19. 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改定第 7 版 2005 12 月社会保険出版社
20. 中島孝, 神経難病における遺伝子検査とインフォームドコンセント, 神経治療学 22(6):751-756,2005
21. Miki A, Nakajima T, Takagi M, Usui T, Abe H, Liu CS, Liu GT. Near-infrared spectroscopy of the visual cortex in unilateral optic neuritis. *Am J Ophthalmol.* 2005 Feb;139(2):353-6.
22. 中島孝, 難病ケアと問題点—QOL の向上とは、臨床神経学 45:994-996,2005
23. 中島孝, ALS の QOL 向上のための緩和ケアにむけて, 医療, 59:7.370-375,2005
24. 中島孝, 現地での取り組み, 特集「広域災害医療—新潟県中越地震を経験して」医療, 59:4,213-216,2005
25. T.Nakajima, H.Kamei, H.Kawakami, T.Hayashi, and H.Saeki, A diagnostic algorithm of de Novo Parkinson disease differentiated from Parkinsonism-plus syndromes using discrimination analysis of cerebral perfusion SPECT, *NeuroRx* 2:537.2005

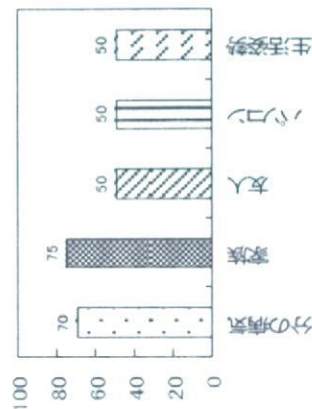
図

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

Step1,2 患者と面接し患者が大切に思っている生活の質を決定づけている5項目(Domain)を作成し、キュー(Cue)として名づけ、それぞれの満足度を主観的に(VAS)評価する

Step3

キューのレベル



直接的に“重み”づけをもらう方法
(ディスクの使用によるVAS)
Direct weighting 法 簡便

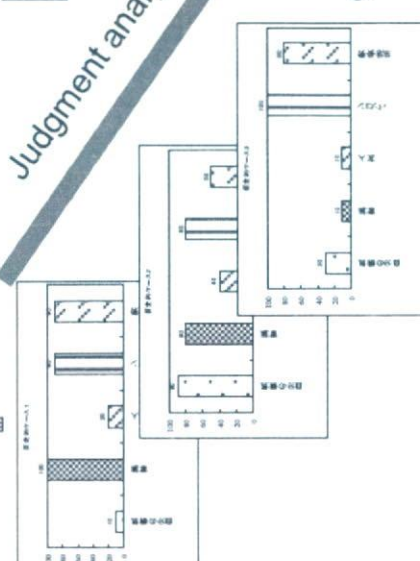
SEIQoL-DW

“重み”は同一と
はならない

SEIQoL-JA

Step2'

Judgment analysis 法

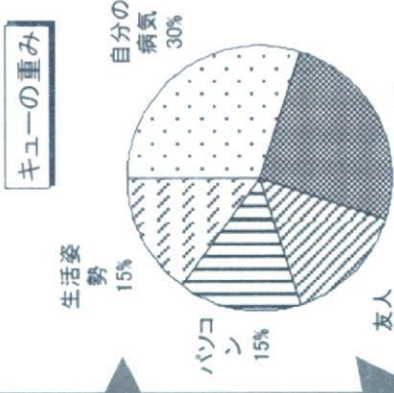


Step 4
SEIQoL indexを算出

キュー(分野)	レベル	重み	レベル×重み
自身の病気	70%	30%	21.0
家族	75%	25%	18.8
友人	50%	15%	7.5
パソコン	50%	15%	7.5
生活姿勢	10%	15%	1.5
SEIQoL-インデックス			56.3

仮定的な状況を30ケース提示しSEIQoL indexを推測させる

症例: ALSの63歳男性、罹病期間2年、ALSFRRS-R: 20/40、妻と同居中、人工呼吸器装着2ヶ月目、独歩、経口摂取、筆談可能、在宅にむけて在宅調整のために入院中。(SEIQoL-JAは模擬例、SEIQoL-DWは実測例)



神経難病の療養環境整備に関する研究 —在宅支援診療所の立場から—

分担研究者: 難波玲子(神経内科クリニックなんば(医師))
共同協力者: 高橋幸治(神経内科クリニックなんば(医師))
高見博文(神経内科クリニックなんば(理学療法士))
大上三恵子、加治谷悠紀子、中村英里子(神経内科クリニックなんば(看護師))
塩田巖太郎(まいらいふ倉敷(代表者))
垣本和子(まいらいふ倉敷(施設長))
長井優子(まいらいふ倉敷(看護師))

研究要旨

当院は 2003 年 6 月開院の、訪問診療を主体とした神経内科専門の在宅療養支援診療所である。初年度は、神経難病患者 137 名と進行性筋ジストロフィー(PMD)30 名の計 167 名(図 1)(うち訪問は 135 名)を対象に、1)呼吸障害に関する問題点と対処、2)連携、3)終末期のあり方と課題について、第 2 年度は、在宅困難な場合に在宅に代わるものとしての介護付有料老人ホームでの受け入れの問題について、最終年度は、当院訪問患者における地域連携の問題を中心に検討を行った。神経難病患者・家族が安心して在宅療養生活を送ることができるようにするためには、①患者の病状の特殊性を理解し、的確に把握し、迅速で適切な医療・福祉対応を行うことが必要で、専門知識を有する医療者と地域スタッフとの連携が必要であること、②医療依存度が高い患者の在宅継続のために、訪問・通所系サービスの活用、病院・診療所・地域支援スタッフ間の連携が必要であること、③在宅死を望む患者・家族も少なくなく、終末期の苦痛緩和は重要な課題であり、神経疾患においてもその認識の教育と普及、麻薬の保険適応などの制度改革が望まれること、④在宅に代わる療養の場として、患者の QOL を考慮すると施設は選択肢の重要な柱であり、医療依存度の高い人や施設で終末を迎えたいと希望する人が入居しても施設運営ができるような条件整備、施設と医療との連携も必要であることなどを報告した。

A. 研究目的

神経難病は、①進行に伴い専門医療機関への通院が困難となり、専門的医療情報提供や対応が不十分で遅れがちとなり、②在宅への医療情勢のなか、各種医療処置を行いながら在宅療養生活を送る患者・家族が多いことがあげられる。

訪問診療を主体とし神経内科に特化した在宅療養支援診療所の立場から、在宅療養中の症状と対処、地域連携、在宅(施設を含む)での看取りについての実際と問題点を検討し、在宅療養環

境整備のために必要な条件を明らかにすることを目的に研究を行った。

B. 研究方法

初年度は、神経難病患者 137 名と進行性筋ジストロフィー(PMD)30 名の計 167 名(図 1)(うち訪問は 135 名)を対象に、1)呼吸障害に関する問題点と対処、2)連携、3)終末期のあり方と課題について、第 2 年度は、在宅困難な場合に在宅に代わるものとしての介護付有料老人ホームでの受け

入れの問題について、最終年度は、当院訪問患者における地域連携の問題を中心に検討を行った。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

C. 研究結果

1. 神経・筋疾患の呼吸障害の把握が重要

1) 呼吸障害について

呼吸障害には、①呼吸筋麻痺、②声帯麻痺(+中枢性障害)による無呼吸低呼吸、③咳力低下のため痰喀出困難による急性呼吸不全等があり、この病態を早く把握し対処を患者・家族とともに考えていくことが非常に重要である。特に、①は潜在性に進行し呼吸困難を自覚しない場合も多く(ALS では 2~3 割、PMD ではほぼ全例)、対処に関して決定がなされる前に、睡眠中の呼吸停止や、わずかな気道感染で容易に③に陥り救急搬送され挿管による人工呼吸が開始され、呼吸器の離脱困難から気管切開による人工呼吸(TPPV)となることが大きな問題である。

そのため呼吸障害の病態把握・経過観察を行いながら、人工呼吸器装着(非侵襲的人工呼吸=NPPV、TV)、気管切開や非観血的気管内挿管などについて、その効果と問題点、処置後も症状は進行すること、処置後の療養生活について時間をかけて十分に情報提供を行い、それらの処置を行うか、行わないかを患者・家族に決定してもらうことが重要である。そして、処置を行う場合は、時期を失しないように行わなければならないし、行わない場合は、不安や苦痛の緩和に努めると共に、関係者が情報を共有し急変時などの対応を了解しておく必要がある。

2) 呼吸障害の把握のために

症状の観察と定期的検査が重要であるが、最も大切なのは症状の観察であり、血液ガスや SpO₂ 変化は呼吸障害がかなり進行したときに初めて変化することが多いので注意を要する。

- ①症状観察:咳の力、声の大きさ、睡眠状況、鼾、吸気時の狭窄音、脈拍数増加など
- ②検査(検査機器の一部を図 2 に示す):肺活量(VC)、最大咳流速(PCF)、血液ガス、睡眠中の簡易アプノモニター、SpO₂

2. 呼吸障害の患者への対処で経験した問題点と課題について

- a) TV や気管切開は行わないことを決定していた患者で、痰の喀出が困難なため、上気道炎や軽度の肺炎で容易に急性呼吸不全に陥る危険性をよく認識しておく必要がある。実際、MSA の 1 例と NPPV 中の ALS 1 例で、上気道炎をきたしたため連携病院に紹介したが急激に呼吸不全をきたし挿管・人工呼吸となり、MSA では感染症が治り抜管ができたが、ALS は脳死状態となった。また、NPPV 中の ALS の 2 例では分泌物の貯留により呼吸状態が悪化・救急入院、挿管・人工呼吸となり、いずれも患者・家族の強い希望で NPPV に戻せたが問題を残した。今後の課題として、‘事前指示’を作成し提示すること、救急車を呼ばない覚悟とその支援体制を作ること、救急隊や連携病院とのより細かい情報交換などの必要性を痛感した。

b) ALS における NPPV 導入時の問題

ALS 20 例中 18 例(9 割)で、導入開始後数日~1~2 週間の間隔で IPAP 圧を上げる必要があり、その要因としては、導入時期が遅い場合、進行が速い例とが考えられ、適切な時期に早めに導入すること、導入開始後は迅速に適切な IPAP 圧にあげる必要があることを認識しておくことが重要である。これに反し、デュセンヌ型ジストロフィー(DMD)では、1~3 ヶ月で適切な

IPAP 圧に設定できその条件で長期間維持できる。

c) 呼吸筋麻痺を有する患者へのリハビリの問題

負荷をかける運動訓練(歩行訓練、筋力強化など)や不適切な呼吸リハビリが施行され、呼吸筋疲労を増悪させていた例があり、神経疾患の呼吸障害の病態と対応についての理解を普及させることも重要と考えられた。

3. 連携に関して

1) 医療連携

無床診療所では、緊急時、検査・治療のためなどで医療的入院を必要とするときの病院を確保しておくことが必須であるが、ほとんどの患者で近隣の医療機関への入院が可能となっている。また、受診困難な在宅療養中の患者では、歯科・耳鼻科・皮膚科・泌尿器科など他の診療科の往診医が望まれる。ケアマネージャー・保健師・訪問看護などを通じて依頼できることが多く、在宅診療が広がっていることを実感しているが、地域により格差が大きい。

人工呼吸中の患者のレスパイト入院は、開院当初の 3 病院から 6 病院に増加しているが、うち 5 ケ所は県南に集中しており地域的偏りが大きい。

在宅が破綻した場合の人工呼吸患者の長期受け入れ施設や中期の入院が必要な場合の受け入れ先は不足しているのが現状であり、今後の大きな問題である。

2) 地域連携

医療やケア面で問題が多い場合は、ケアマネージャーや保健師がコーディネートし、患者・家族を中心に関係者が集まりケア会議を行い、情報の共有、役割分担の確認などを行っている。場所は、患者宅がほとんどで、退院前の場合には病院で、時に当クリニックで行うこともある。最近、当院看護師によるホームヘルパーへの吸引指導を開始した。

4. 終末期医療に関して

神経難病においても家族に囲まれ最後を迎えたい、家で最期を看取りたいという患者・家族は少なくない。

TPPV を希望せず死亡された患者は 19 名(ALS 15 名、MSA 2 名、パーキンソン病 1 名、PMD 1 名)で、そのうち在宅死は 8 名(ALS 6 名、MSA 2 名)であった。在宅で看取りのできた要因は、患者の強い希望と支えられた家族の存在、終末期の状況をよく説明し理解が得られたこと、苦痛緩和ができたことと思われた。苦痛緩和には、麻薬、HOT、抗鬱薬・抗不安薬などを組み合わせて使用し有効であった。問題点として、麻薬は保健適応になっていないため、使用の都度注釈を必要とした。終末期に 10 名が短期入院したが、3 名は緩和ケア病棟あるいは家族とゆっくり最期を迎える環境が欲しいと希望を述べられた。

5. 施設(介護付有料老人ホーム)での

ケアと看取り(2006 年 3 月～2007 年 12 月)

神経難病患者も含め医療依存度の高い人の終身介護を行う施設での実践を報告した。

1) 受入れの為に施設設備体制

a) 非常用電源装置の設置

人工呼吸器及び在宅酸素の受入れを可能にする為に、非常用電源装置の部屋を 10 室用意することで、突発的な停電時にも対応できるようにした。

b) 看護師配置 基準 2 名に対し 7 名を配置

介護付有料老人ホームの配置基準は 75 名定員で 2 名。夜間および日祝日は不在でもよい条件になっている。当施設では 24 時間 365 日常に看護師が常駐する体制をとった。

c) 職員配置 基準 3:1 に対し 2:1 で配置

介護付有料老人ホームの配置基準は入居者総数に対し 3 対 1 が最低の基準であり、基準を増すごとに介護費用を別に請求できる方式だ

が、当施設では 2 対 1 の基準で追加の介護費用は請求していない。

d) 医療との提携

提携病院は病床 200 程度の病院 2 箇所と行っているが、緊急搬送時の病院は提携病院にこだわらず、入居者・家族の意向にそって決定している。日常の健康管理・病気対応については、入居者・家族の意向に沿い往診または外来受診の方式で対応している。往診の医師については、在宅時の主治医でも可能で現在 14 名程度。

e) 調剤薬局との提携(一箇所)

入居者の服薬管理については、医療機関・施設・提携薬局との役割分担で行なう。薬局は主治医の処方箋に基づき、入居者の薬の管理(変更時も含む)を日々行い、施設側は、用意された薬の服薬援助を行う。

f) 職員研修

介護研修以外にも、吸引・スクイジングなどの呼吸補助・カフマシンの取扱い研修等専門講師に依頼し、随時行う。

g) 治癒食対応

専門業者と提携し、入居者の病状・状態に応じた食事を提供する。施設厨房で新鮮素材から料理。治癒食については追加料金不要。

h) 備品

カフマシーン・吸引機・酸素飽和度測定器・蘇生バック・センサー式及びフット式ナースコール・車椅子対応体重計・血圧計・体温計等

2) 神経難病受け入れ実績と転帰

神経難病 19 名 (PD 11、ALS 4 など) が入居し、うち 4 名 (PD 3、ALS 1) を看取った。医療処置に関しては、呼吸管理 (TPPV 2、HOT 4)、吸引要 10 名 (うち気管切開 3)、経管栄養 13 名 (胃瘻 10、経鼻 3)、排尿管理 (留置カテ 2、導尿 5) と医療依存度が高い患者にも対応している。

3) 神経難病受け入れの問題点と課題

a) 看護業務を必要とする医療依存度の高い入居

者が多いが、在宅であれば家族の行う医療処置が、ヘルパーにできないため少ない看護師で行わなければならない。

b) 施設において医療依存度の高い人を受け入れて運営できる制度が必要。

c) 呼吸器装着についてインフォームドコンセントが不十分で、呼吸器装着を後悔されている例があり、医療機関における経過・医療処置選択・終末期に関する十分な情報提供が必要。

d) 入居前の医療機関からの患者情報が少なく、医療機関との連携強化が必要。

e) 往診医療機関が看取りへの理解がない場合も少なくない。

6. 訪問主体の在宅支援診療所の状況と問題点

1) 当院の 2007 年 7 月の往診・訪問診療患者

訪問診療患者は 119 人で、在宅療養患者 84 人、施設入所患者 35 人であった。在宅療養患者では、多い順から、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、パーキンソン病 (PD) 関連疾患、多系統萎縮症 (MSA)、進行性筋ジストロフィー (PMD) と続き、医療処置は、気管切開下人工換気 (TPPV) 19 人、非侵襲的人工換気 (NPPV) 12 人、気管切開のみ 7 人、胃瘻 35 人、経鼻胃管 4 人と医療依存度の高い患者が多く、専門的助言やハイケアを要する神経疾患患者が在宅生活を送っていることが伺える。施設入所患者 35 人は (介護付有料老人ホーム、グループホームの計 7 施設)、アルツハイマー型認知症 (AD)、PD 関連疾患、CVD の順に多いが、医療依存度の高い ALS、MSA 患者もおられる。

2) 診療の立場

当院がかかりつけ医 (かかりつけ) 57 人、当院は専門医として補助的な立場 (専門医) 27 人と後者の比率が高い。その理由は、特に遠隔地に多いが、近隣に専門医療機関やハイケア患者への往診医が不在のため、専門的助言や呼吸管理などの目的で訪問を行っているからである。

3)連携

紹介元は、病院(16ヶ所)、診療所(4ヶ所)、保健所保健師、訪問看護師・ケアマネージャーなど多岐に亘っている。進行性で専門的助言を必要とする場合や医療依存度が高い神経疾患の訪問診療を行う診療所はまだ少なく、16km以上の地域の患者・家族から、在宅でも専門的医療を望む声がある。そのため、遠隔地の在宅難病患者に対しては、地域のかかりつけ医と連携をとり支援を行っている。また、施設の神経難病患者も今後増加すると思われ、施設との連携にも目を向けていく必要がある。居住地域に関わらず、神経難病患者・家族が安心して生活できる地域の支援体制が構築されることが望まれる。

D. 考察

神経疾患において、呼吸障害などの病態や進行状況を把握し、患者・家族が各種医療処置を行うかどうかを決定してもらうために、また各種医療処置を行いながら少しでも安心して在宅療養生活を送ってもらうために、訪問専門医の行うべき役割があると考え。今後、在宅を進めるためには、かかりつけ医・専門医療機関・地域支援スタッフ間の連携強化、在宅療養支援診療所を評価し内実の伴った診療所を増加させる医療政策が必要であろう。

終末期をできるだけ在宅で過ごしたいという患者・家族は少なくなく、神経疾患においても在宅終末期ケアへの理解が浸透することが望まれる。痛みや呼吸苦の緩和に麻薬が有効であるが、保健適応がなく制度面の改革も必要と思われる。また、終末期に入院を希望した場合、家族とともに安心して過ごせる環境は病院になく、これらも含め終末期ケアのための条件整備や事前指示も今後の大きな課題である。

療養の場として、在宅とともに、在宅が困難な

患者が生活できる場が必要であり、介護付有料老人ホームの取り組みを紹介したが、医療依存度の高い人を受け入れるためには、看護師の増員、看護師の看護行為の制限の廃止、介護職の医療行為(吸引、胃瘻からの注入など)の容認、および病院・診療所との連携がさらに進むような制度改革が必要と考える。

E. 結論

神経難病患者・家族が地域の中で安心して生活するためには、専門知識を有した医療者と地域支援スタッフが連携をとり、患者・家族が少しでも安心して生活し、また終末期を迎えることができるような体制作りと意識変革が必要である。また、在宅困難な患者が安心して終身入居生活ができる施設整備も重要である。進行性で専門的なチェックや助言、ハイケアを要する神経難病患者・家族は各地に存在し、これら患者・家族が居住地域に関わらず安心して在宅生活を送ることができるような体制作りが必要であろう。

F. 研究発表

平成 20 年度日本神経学会総会で発表予定である。

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)

研究協力者: 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

医療機器の進歩、診療報酬の改正や介護保険導入、訪問看護ステーションの増加などによる地域医療連携の強化により、人工呼吸器を使用した呼吸療養は、入院から在宅療養へと広がってきている。当院でも昭和 62 年から、気管切開による人工呼吸器装着(TPPV: tracheostomy positive pressure ventilation)患者の QOL 向上を目的に在宅呼吸療養を開始した。しかし、痰の吸引などの医療行為が患者家族にだけしか認められていないために、看護負担が増大し、長期的な在宅呼吸療養継続を阻害する要因になってきた。

当院では厚生労働省の通達前から在宅呼吸療養患者を対象にヘルパー等への吸引指導を行ってきた。これまでの入院での指導、地域の訪問看護ステーションとの連携、共同により在宅療養中の吸引指導の経験からヘルパー吸引指導の現状と問題点に関して報告する。

A. 研究目的

長期的な在宅呼吸療養継続を阻害する要因として痰の吸引などの医療行為が患者家族にだけしか認められていないために生じる「医療的看護負担」が報告されてから、厚生労働省は家族以外の者の「たんの吸引」を一定条件のもとで「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」では平成 15 年から、「ALS 以外の疾患」でも平成 17 年から認める通達をした。都立神経病院では既に平成 14 年 7 月から患者家族に要望にてヘルパーへの吸引技術指導を施行し、平成 17 年 10 月からは地域の訪問看護ステーションと連携しながら在宅療養中にも指導を広げていった。本年度はその吸引指導の総括としてこれまでの実施状況と問題点から、今後の取り組みについて考察した。

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計 151 人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在宅療養中に指導を行った。技術指導内容の一定化と指導の効率化を図るために「ヘルパーへの吸引等指導マニュアル」および「吸引技術指導ビデオ・CD」を作成して指導教材として使用した。指導内容は清潔操作のもとに(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)要望があった時には経管栄養の手順も指導してきた。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。入院中にはプライマリーナースが中心に、在宅では当院の在宅支援室および地域の訪問看護ステーションが指導した。平成 19 年 11 月から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、訪問介護事業所にアンケート調査を行った。

C. 研究結果

これまでの研究からヘルパー等への吸引技術指導の問題点として、

- (1) 研修方法の効率的で効果的な工夫の必要性
- (2) 地域関係機関との連携、共同した吸引指導
- (3) ヘルパー吸引指導の前提となる訪問看護の充実などの療養環境整備
- (4) 指導後の吸引体制の維持困難の要因の検討

などが取り上げられた。

技術指導内容の標準化のために作成したマニュアルやビデオなどの教材を用いた指導ではその内容や回数には問題点は指摘されなかった。効果的で効率的な技術指導に関してはマニュアルなどの教材の使用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、訪問時間内にすべてを指導することは困難であり、延長する 경우가多くあることが判明した。しかも、その延長分の費用請求をできない場合が多く、負担が多いとの意見もあった。一方、訪問介護事業所ではヘルパーの労働条件が悪いため人材確保が難しいことがもっとも深刻な問題であった。また人工呼吸器を使用している患者とのコミュニケーション障害や技術指導受講のための業務調整の困難も吸引指導を阻害している因子としてあげられた。

介護する家族側としては介護者の高齢化や病気などから、また養育を必要とする学童期の子供の居る家庭ではできるだけ多くの吸引できるヘルパーを必要としていた。しかし、このような場合、

介護保険と自立支援法の両方を利用している場合が多く、同じ介護をしていても支払われる報酬が異なることもヘルパーの中途離脱の大きな要因になっていた。

D. 考察

厚生労働省の通達前から当院では独自の基準を設けて、家族の「医療的看護負担」軽減を目的にヘルパー等への吸引指導を行ってきた。当初は当院作成のマニュアルを用いて、入院中の指導を原則とし、技術指導を行ってきた。しかし、入院を希望しない患者や勤務のために吸引指導時間を調節できないヘルパーからは在宅療養中の指導の要請もあり、マニュアルに加えて、技術指導用ビデオを作成し、地域の訪問看護ステーションと連携しながら、在宅中に吸引指導をできる体制を整備した。吸引指導体制は整備しつつあるが、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。