

がある期間、保健師の新採用を凍結していた影響もあり、保健師間における経験年数の幅が大きく、また新卒で難病の担当を行っているなど難病の経験も幅が大きかった。また ALS 療養者や医療依存度の高い療養者をかかえる数は地域間格差が大きかった。さらに、臨床経験者が少なく、また複数の業務をかかえながら、難病担当を行っていることや、人事異動により継続ケースの引き継ぎもままならない状況が明らかとなった。

知識技術面、実践面、メンタルヘルス維持に関しては、保健所保健師が感じている大変さが浮き彫りになった。これは、一生懸命に取り組んでいるがゆえに大変さを感じていること、あるいは所内での業務体制によって生じる困難さであると考えられる。

東京都の難病相談支援センターの相談実績の報告によれば²⁾、全相談のうち、支援者からの相談が約1割を占め、そのうち約3割が保健所保健師からの相談とのことである。また群馬県難病相談支援センターの活動報告書によれば、全相談のうち、支援者からの相談は約5割、そして支援者の相談のうち、約8割が保健所保健師からの相談であった³⁾。これらのことから、保健師が支援上、他の看護職からのサポートを必要としていることがわかる。

さらに、保健師は約3年ごとに異動という状況が明らかになった。このようなローテーションは、保健所のみならず病院等でも同じであり、看護職関係の職場は「専門性の積み重ね」より、ジェネラリスト育成という視点に重きがおかれていることは昔から変わらない。人が変わればチーム体制も変化する。

これらのことから職種間連携においては、職種役割だけの遂行に着目するのではなくて、同時にチームメンバーの経験、力量、療養者との相性、職場内や地域の状況に応じて、助言や指導といった後方支援や相互補完、同行訪問、メンタルヘルスを維持するための感情吐露の機会など、職種内における相互サポートが重要である。

E. 結論

継ぎ目のない難病ケア、および支援の質保証をめざすためには、①ケアする人（支援者）へのケアが必要

であること、②そのために職種間の相互サポートを意識する必要があること、③保健師であったら経験年数等問わず、誰もがこれだけにはできる、行えるといった、いわゆる難病看護のジェネラリストのための実践的教育の検討、および④支援者の職種や活動の場所を問わず、横断的に、かつ継続的にサポートする専門看護師の立場の人材育成が求められることが示唆された。

参考文献

- 1) 難病情報センター：<http://www.nanbyou.or.jp/>、2008.12.
- 2) 笠井秀子、杉田清子、安井マサエ：東京都難病相談支援センターにおける地域関係者からの相談の特徴からみたセンター機能、日本難病看護学会誌 10(1)：82, 2005.
- 3) 群馬県難病相談支援センター：平成18年度群馬県難病相談支援センター事業・神経難病医療ネットワーク推進事業 活動報告書、2007年3月.
- 4) 群馬県難病相談支援センター：平成19年度群馬県難病相談支援センター・神経難病医療ネットワーク推進事業 活動報告書、2008年3月.

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

牛久保美津子、飯田苗恵、大谷忠広：在宅ALS療養者の人工呼吸器をめぐる意思決定支援のあり方に関する看護研究、Kitakanto Med J. 58(2):209-218, 2008

2. 学会発表

- 1) 遊佐美紀、牛久保美津子：筋萎縮性側索硬化症療養者の告知から死別後までの配偶者の体験、日本難病看護学会誌. 13(1):46, 2008
- 2) 深澤幸恵、小林直樹、牛久保美津子：ALS人工呼吸器装着療養者のデイケア利用に至った在宅療養支援態勢の整備、日本難病看護学会誌 13(1):59, 2008

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

神経難病療養者の長期療養生活を支える支援システムに関する研究

研究分担者 牛込 三和子 群馬パース大学保健科学部看護学科 教授

研究要旨

本研究は、神経難病療養者の在宅療養継続につながる療養体制の支援の要件を明らかにすることを目的として、中重度の神経難病療養者が通所する療養通所介護の利用による療養生活の効果を調査した。平成20年以前に開所した療養通所介護事業所50か所を通して、神経難病療養者および家族、療養通所介護担当看護師、訪問看護担当看護師に対して、在宅療養継続に関連する療養通所介護利用の効果について、質問紙調査を行った。28事業所51事例からの返送があった。療養通所介護利用により、家族介護者のレスパイトが図られ、介護状況の改善に至っていることがあげられるとともに、療養者の病状の現状維持およびADL向上、精神的安定が見られること、更に長時間の看護で得られる排便コントロール、十分なスキンケア、他者との交流による活動性の向上という心身の状況の改善も得られている。療養者家族からは、療養通所介護の利用継続拡大の要望はもとより、通所ができる生活基盤を整えるための訪問看護による支援体制の継続強化が求められた。今後、療養通所介護・医療施設・訪問看護ステーション等の具体的な連携体制の調査を引き続き行い、長期的な在宅療養生活を支える連携体制の要件を明らかにしたい。

共同研究者

本田 彰子(東京医科歯科大学大学院)
大木 正隆(東京医科歯科大学大学院)
小倉 朗子(東京都神経科学総合研究所)
川村佐和子(聖隷クリスティー大学大学院)
松下 祥子(首都大学東京健康福祉学部看護学科)
鈴木 珠水(群馬パース大学保健学部看護学科)
当間 麻子(療養通所介護推進ネットワーク代表)

本調査は、神経難病療養者が利用可能な療養通所介護において、在宅療養継続につながるケア内容、および利用による療養者および家族に見られる効果を明らかにすることを目的とする。

A. 研究目的

介護保険等の改正により、多様な居宅サービスが検討され、神経難病療養者の自宅での療養体制の整備が整えられつつある。しかし、訪問看護の現状、難病を持つ人々の生活の状況等からは、安心して在宅での療養を継続できるとは言い難い現状もある。これまでの神経難病療養者の在宅療養支援の調査等から、療養を継続するには、24時間のサポート体制、病状の進行を念頭に置いた医療支援、家族介護者の行き詰まり感のない介護体制の必要性、さらに日常の療養における生活の質の維持向上の必要性が示された。このことの解決に向けて、訪問看護や主治医との連携をとりつつ、通所施設での看護を受けることが期待される。療養通所介護は、医療的ケアを受けられ、病状管理を含めた自宅での安定した療養生活につながるだけでなく、家族介護者にとって日常的なレスパイトの提供にもなる。

B. 研究方法

1. 対象

- ・療養通所介護利用の神経難病療養者および家族
- ・当該対象療養者を訪問している訪問看護師
- ・療養通所介護の当該対象療養者の受持ち看護師

2. 調査内容

神経難病療養者の療養状況、看護提供内容、連携状況、および療養通所介護利用による変化等に関する質問紙調査。

- ・療養者および家族:療養通所介護利用導入期の状況、療養通所介護利用による変化、在宅療養継続に対する評価。
- ・担当訪問看護師:療養通所介護利用導入期の看護、訪問看護師からみた療養者および家族の変化、在宅療養継続に対する評価
- ・療養通所介護看護師:療養通所介護利用導入期の看護、療養通所介護での看護提供、療養通所介護看護師からみた療養者および家族の変化、在宅療養継続に対する評価

3. 調査手順

療養通所介護推進ネットワークの会員である施設の中で、平成 20 年以前に開所した事業所を特定。事業所責任者に対して調査の趣旨の説明をし、協力の同意を得た後、事業所責任者が調査対象となる神経難病療養者の利用状況から、対象となる療養者および家族、療養通所介護看護師及び担当訪問看護師を選定し、それぞれに対して調査票の配布と依頼を行う。療養者および家族に対しては、担当看護師から本調査の趣旨の説明をし、同意を得てから調査協力の依頼をする。

調査票は療養通所介護事業所責任者に対して一括郵送し、記入済み調査票は事業所責任者が取りまとめて返送する。

（倫理面への配慮）

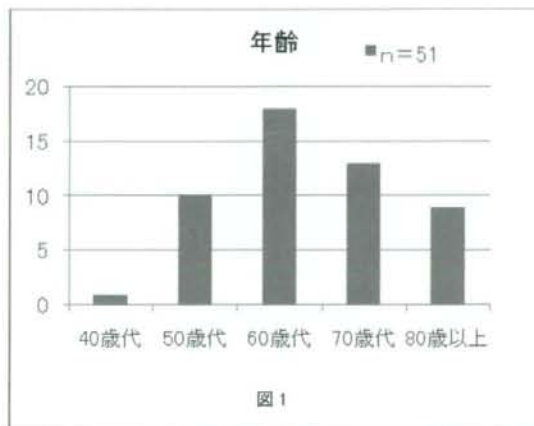
調査協力療養通所介護事業所責任者、及び調査対象者に対しては、文書で本調査の趣旨を説明し、回答内容については、個人情報として保護し、秘密の保持を確約し、データの取り扱い個人が特定できない形でデータを取り扱うことへの理解を得たうえで、調査協力を依頼した。療養通所介護事業所概要票および調査票の記入においては、それぞれ無記名とし、回答内容にも医療機関、サービス事業所等を問うものはない。

C. 研究結果

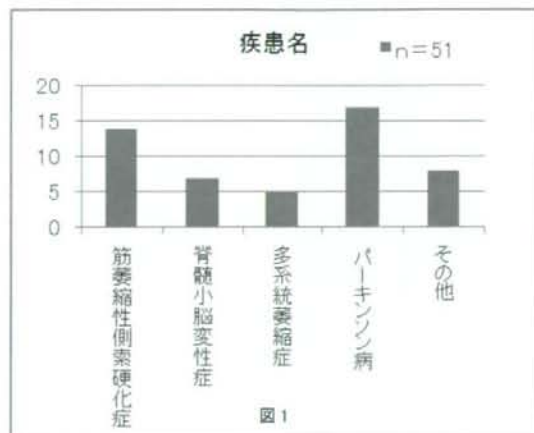
1. 対象者の概要

調査票郵送事業所は 50 か所。調査票の回収は 28 事業所より 51 事例分であった。

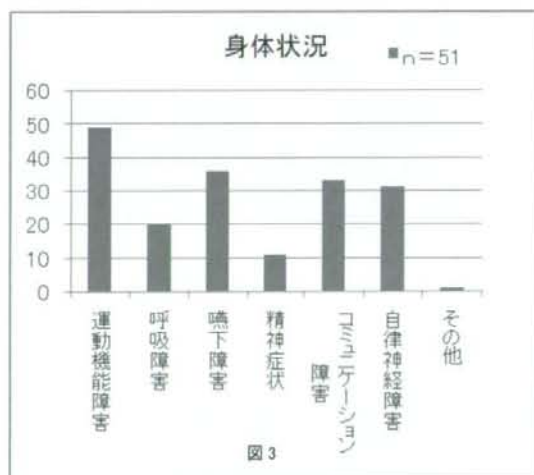
対象療養者は男性 27 名、女性 23 名、未記入 1 名。年齢は 60 歳代が多く 3 分の 1 をしめ、60 歳以上で 8 割を占めている。



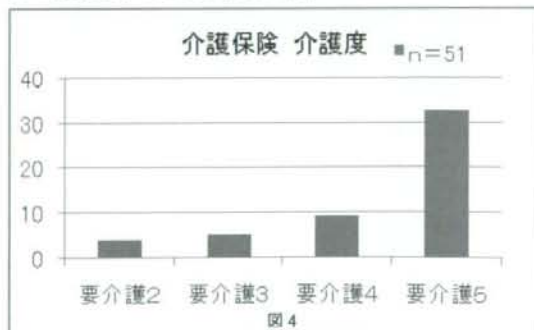
対象療養者の疾患は、パーキンソン病関連疾患が 17 名、次いで筋萎縮性側索硬化症が 14 名であった。その他は脳梗塞、がん術後等である。



身体状況は、ほとんどの療養者に運動機能障害があり、6 割ほどに嚥下機能障害・コミュニケーション障害・自律神経障害（血圧の変動等）があった。



介護保険で認定された介護度は、2 以上であり、4 以上の療養者が 8 割以上であった。



医療処置は、胃瘻からの経管栄養法が半数以上を占め、呼吸管理については、気管切開 16 名、人工呼吸療法 10 名、酸素療法 3 名である。

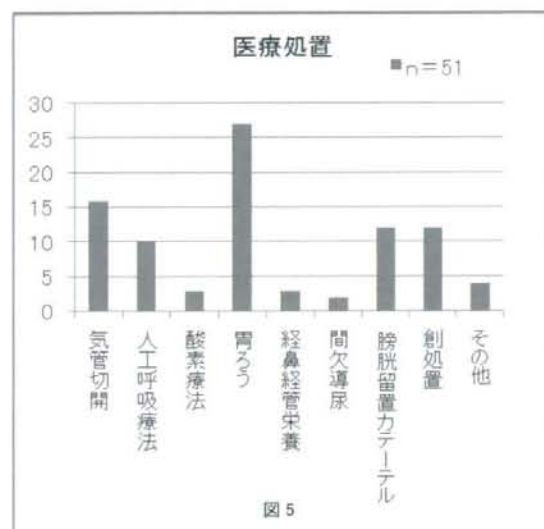


図 5

療養通所介護の利用頻度は週 1～5 回で、平均 1.6 回であった。ほとんどの利用が 9:00 頃から 16:00 頃までの利用であった。

自宅での療養においては、主介護者が配偶者 31 名、子供 12 名であった。

短期入院及び入所の経験があるものは 24 名で約半数であった。

療養通所介護以外での在宅療養における介護福祉の利用サービスは、訪問看護が 47 名、次いで訪問介護が 24 名。訪問入浴については 8 名であった。

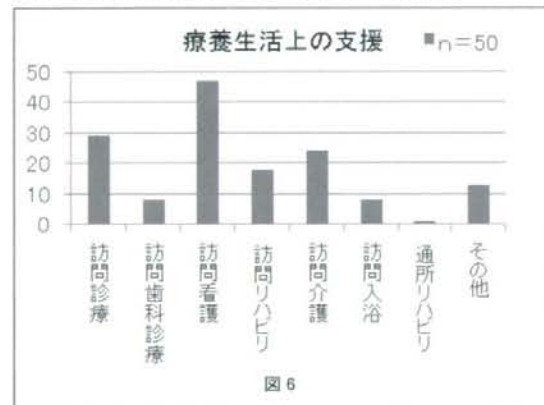


図 6

療養通所介護を利用している神経難病療養者は、医療的管理が必要な方がほとんどで、高齢者が多く、介護者が配偶者であることから、家族介護者の介護負担

が大きいことが考えられる。

2. 療養者および家族の変化

訪問看護師からみた療養者および家族の変化は、疾患により多少異なっていた。共通して示されたのは、現状が維持されていることが変化であるとした点である。

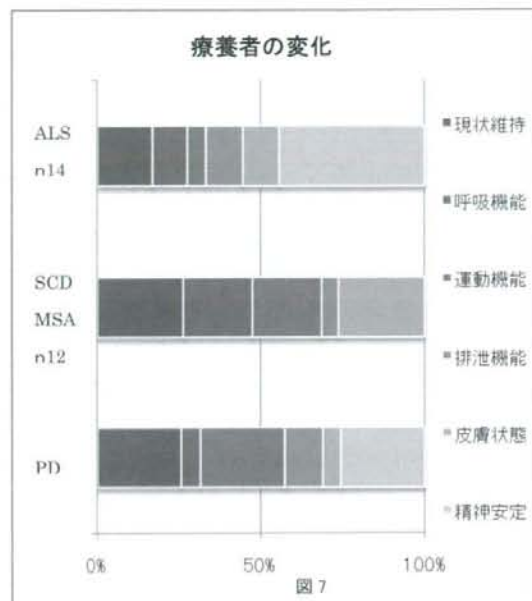


図 7

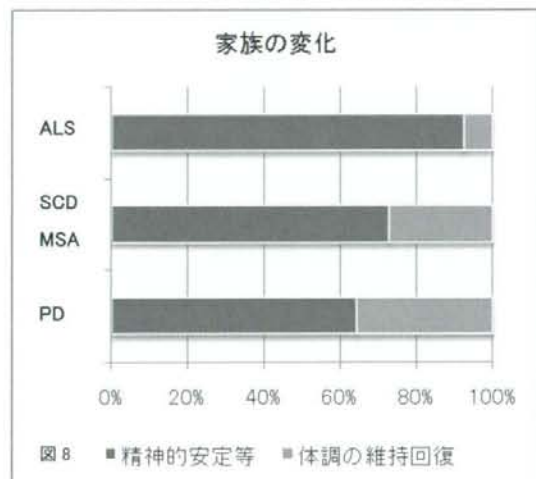
【筋萎縮性側索硬化症 (ALS)】病状の進行は療養通所介護に利用によっても避けがたく、筋萎縮性側索硬化症療養者には病状の進行によって障害が重くなる変化が見られた。また、精神的安定が図られたことによる変化が多くみられたとしている。

【脊髄小脳変性症 (SCD)・多系統萎縮症 (MSA)】脊髄小脳変性症療養者と多系統萎縮症療養者には、表情が明るくなった等精神的安定につながる変化がみられていなかった。スキントラブルの改善が変化として多く示された。現状維持であることを変化としてとらえているのはパーキンソン病と同様 1/4 であった。

【パーキンソン病 (PD)】パーキンソン病療養者には、運動機能の維持回復があったとしている。運動機能については脊髄小脳変性症療養者も同様に多くみられてはいるが、パーキンソン病療養者は ADL の拡大が変化であり、脊髄小脳変性症療養者は関節拘縮予防・改善が変化として示されていた。

【家族】療養者の介護にあたる家族に見られる精神的安定、体調の維持改善はほぼ全員から得られた家族

の変化である。パーキンソン病療養者の場合、家族介護者の体調の維持改善が他の療養者より多くあった。精神的安定等には、気分転換やストレス軽減というだけでなく、外出が増えた、おしゃれになった、愚痴が減ったなど生活面への影響も具体的に示されていた。



3. 家族からの療養通所介護および訪問看護の評価

療養通所介護と訪問看護の利用における満足と心配・期待についての回答では、療養通所介護と訪問看護の役割をどのようにとらえているかが示されるような内容が得られた。

【療養通所介護利用での満足と心配・期待】満足: 看護師による医療的立場からの観察があり、常に身守られている安心感があること。家の外に出られること。多くの人とのかわりがあること。入浴。心配・期待: 病状が進行した時に通えなくなるのではないかと心配。回数や時間帯を増やしてほしい。

【訪問看護利用での満足と心配・期待】満足: いつでも相談にのってくれること。家族の愚痴を聞いてくれる。病状悪化時にすぐに対応してくれる。主治医と連絡を取り合ってくれること。心配・期待: 看護師が辞めてしまう、変わってしまうこと。夜間や早朝などにも訪問してほしい。

D. 考察

1. 神経難病療養者と家族に見られる通所の効果

療養者は、週1～2回の療養通所介護の利用で、身体的、精神的な良い変化がみられていた。悪化等の変化もあったが、療養通所介護利用によるものではなく、

病状の進行によるものであった。筋萎縮性側索硬化症療養者では、現状維持であることを、よい変化としている回答が多く、病気の進行の日常生活への影響を遅らせている効果があると考えられる。同時に、家族が満足としている通所での他者との交流は、療養者の精神面へのよい変化(精神的安定、笑顔が多い)をもたらしており、心身両面への効果があることがわかった。脊髄小脳変性症療養者においては、精神的な面での変化は少ないが、関節拘縮予防が図られ、スキントラブルの解消が多くみられるという身体面への効果が多くみられている。パーキンソン病療養者でもADLの拡大が図られることが特徴的に多くみられ、それにより活気が出て、自立して身の回りのことができるようになっている効果があった。疾患により療養者に見られる通所の良い影響が異なっているが、それぞれ疾患の特徴を考慮した療養通所介護での提供している看護の違いがあると思われる。今回はその内容との関連までは、十分検討していないので、療養通所介護での提供する看護の量及び質と、療養者に見られる変化との関係について、今後さらに調査検討する必要があると考える。

家族は療養通所介護利用時に介護から解放され自分の時間が持てることで、心身の休息がとれるようになったことをよい変化としているが、介護負担の軽減だけでなく、療養者の状態が良くなっていること、安定していることを目の当たりにすることで、家族が介護することへの余裕が出てきていると考えられる。療養通所介護は家族のレスパイトに注目されがちであるが、療養者の状態に応じた看護提供が、療養者自身により変化をもたらすことで、長期間在宅での介護をしている家族に、療養者の現状を改めてとらえ直すきっかけを示すことになり、療養者との関係性も、より健全なものになることが期待される。

2. 在宅療養における療養通所介護と訪問看護の役割

療養通所介護利用に対する家族の満足は、決まった時間で看護師が医療的立場で療養生活を丸ごと見てくれるということである。医療依存度の高い神経難病療養者の自宅での生活では、休むことなく医療者に代わって家族が医療処置をしなければならず、専門家ではないということでの不安が積み重なっていると考えられる。決まった数時間ではあるが、医療的環境に療養者がいるということが家族には重要であることがわかった。

一方、訪問看護には自宅で介護している自分自身をサポートしてくれることに満足を抱いており、24時間いつでも相談にのってもらえ、来てもらえるという安心感を求めている。従って、療養通所介護を利用が増えたとしても、自宅での家族介護は続くので、訪問看護の全面的な支援体制の強化は必要なことである。

家族の心配や期待には、病状が進行して通所でできなくなるのではないかと、そして、訪問看護はいつでも受けられるような体制になるのかということが多くあり、療養通所介護利用のよい変化を感じつつも、これから先の不安は隠せない状況である。進行性の病気であることだけでなく、訪問看護に来てもらえなくなるのではないかと現在の在宅療養支援体制の弱さをも感じ取った不安であると言える。

3. 今後の調査研究について

今回の調査では、療養者および家族、療養通所介護担当看護師、担当訪問看護師の3者の視点で、療養通所介護を利用した在宅療養についてその効果を明らかにしようとした。具体的に療養通所介護でのケア提供の内容については十分触れることができなかった。また、通所サービス利用にあたり、医療的管理の面から主治医、専門医との連絡調整や、訪問看護、訪問介護、訪問入浴など訪問系サービスとの情報交換等がどのように行われ、効果的に支援体制を作り上げているのかはわからなかった。実際のケア提供や連絡調整等に関する事例分析などを行うことが必要である。

E. 結論

1. 現在の療養通所介護利用による療養者および家族に見られる効果は、疾患によりその内容は異なるが、現状維持をよい変化と捉え、身体面・精神面において自宅で生活を継続できるような効果がみられていた。
2. 療養通所介護では、医療的環境での決まった時間のケアを受けられることが療養者および家族にとって重要である。一方、訪問看護は介護する家族を自宅で24時間サポートする役割が期待されている。
3. 今後、療養通所介護等を利用した在宅療養維

続の支援体制をさらに明確にするために、療養通所介護でのケア提供の実際、関連サービスとの効果的な連絡調整の実態等に焦点を当てた調査研究が必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

SEIQoL-DW の WEB サイト調査における妥当性と実施可能性 (SEIQoL-DW-J-Web の一般学生での調査)

研究分担者 大生定義 立教大学社会学部社会学科 教授

研究要旨

SEIQoL-DW は個々の臨床場面では有効なツールであることは広く認められてきたが、インデックスなど数値の計量心理学的特性の研究は不十分であり、半構造化面接以外のインターフェイスについての試みや報告も少ない。今回は比較的多数の一般大学生を対象に Web 上で、画像でのガイドを利用し、SEIQoL-DW の半構造化面接に類似の状況をつくり、測定・評価を実施した。本法はデータを、ほぼ均一な条件でとることができ、スケールとしての特性の検討には十分に役立つものと思われる。今回の調査では、SEIQoL インデックスが、Self-assessed QOL index には関連せず、SF-8 の多くのドメインに相関したことは、基準関連妥当性を強化する所見であり、対象を選べば、Web での実施は可能であり、その限界について十分な留意を払えば、本スケールの特性の検証・検討に資するものと考えられる。

共同研究者

大出 幸子、徳田 安春、高橋 理(聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター)
中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

A. 研究目的

患者からの報告による指標 (Patient-Reported Outcome:PRO)の代表的なアウトカムに QOL があり、これからも重視されねばならない。特に難病では枠組みが変化することもよく見られ、個人別 QOL の評価が重要である。その代表的スケールである、SEIQoL-DW は、患者さん側、医療提供者側双方に、QOL の個別性や多様性などについて振り返る大変よいきっかけとなり、その後の QOL 向上をもたらす可能性がある。個々の臨床場面の有効なツールであることは広く認められてきた。しかし、インデックスなど数値の計量心理学的特性の研究は不十分である。また、通常の方法である半構造化面接以外のインターフェイスについての試みや報告、も少ない。今回は比較的多数の一般大学生を対象に Web 上で、画像でのガイドを利用し、SEIQoL-DW の半構造化面接に類似の状況をつくり、測定・評価を実施した。SEIQoL-DW のスケールとしての妥当性と Web 測定の実施可能性について検討することが本研究の目的である。

B. 研究方法

対象は一般学部の男女大学生である。Web サイトにアクセスしてもらい、最初に現在の生活の質を、100 点満点で評価 (Self-assessed QOL index) してもらい、その後 SEIQoL-DW-Jweb にて SEIQoL-DW に準じた手順を経て評価、さらに Web 内で自己記入式の The Short-Form 8-Item Health Survey (SF-8)、Patient Health Questionnaire 2 (PHQ-2)について入力してもらった。データはサーバーにリアルタイムに蓄積された。解析は記述統計のほか、Index と上記のスコアについて相関をみた。また、Cue についてはカテゴリーに分け、検討した。

【倫理的配慮】

参加者は自発的とし、入力途中での中断がいつでも可能であることを伝えて行った。また、聖路加国際病院倫理委員会での審査で承認を受けた。個人情報には、関係者しかアクセスすることができない。

C. 研究結果

598 名に参加を呼びかけ、213 名(35.6%)が記入完了した。男性は 111 名 (52.1%)で平均年齢は 19.4 歳 (17 から 27 歳)。PHQ-2 では 14.6% (31 名)にうつ傾向を認めた。

SEIQoL-DW index はうつのある群に有意に低かった ($p < 0.01$) (Table1)。また、同 index は SF-8 の “General health”, “physical functions”, “Vitality”, “Social functioning”, “Role emotions” および PCS8 と関連した。Self-assessed QOL index と関連しなかった (Table2)。Cue は 家族、友人、恋人、趣味、健康、幸福、お金、勉強・研究、自分の9つのカテゴリーに分けることができた (Table3)。この Web の手順について、分かりにくいと評価したものは少なかった (Table4)。

D. 考察

SEIQoL-DW は半構造化面接で行うことが基本であり、このような方法が同じものをみているのかは十分に留意が必要である。自己記入式や PC を使った自己記入式調査についての海外での報告はあり、妥当性についても言及されている。Web を用いたものは、未だ国内外に報告はない。本法は多くのデータが、ほぼ均一な条件でとることができ、スケールとしての特性の検討には十分に役立つものと思われる。今回の調査でも、Self-assessed QOL index には関連せず、SF-8 の多くのドメインに関連したことは、基準関連妥当性について強化する所見と考える。

E. 結論

Web での本スケールの実施は可能であり、対象を選び、その限界について十分な留意を払えば、本スケールの特性の検証・検討に資するものとする。

追記

本 Web サイトは 11 月から 2 月に登録者に無料で使用を呼びかけた。倫理的配慮などの留意点を引き続き堅持して来期も行う予定にしている。

Table1

	うつあり		うつなし		SD p-value
	MEAN	SD	MEAN	SD	
性別 男性, N (%)	20	(60%)	91	(50%)	0.35
年齢	19.26	1.24	19.39	1.55	0.65
PCS8	50.36	7.18	51.61	6.37	0.31
MCS8	40.36	6.24	44.63	7.38	0.00 *
General Health	44.49	8.83	49.88	7.48	0.00 *
Physical Functioning	49.16	8.22	50.48	5.69	0.26
Role Functioning	49.69	5.69	49.77	6.45	0.95
Body Pain	49.46	9.66	52.01	7.98	0.11
Vitality	47.73	7.45	50.70	6.89	0.03 *
Social Functioning	45.27	7.78	48.30	7.26	0.03 *
Mental Health	41.56	8.66	44.31	7.87	0.07
Role Emotions	43.36	8.13	48.38	6.81	0.00 *
SeIQoL index	54.29	19.21	68.56	14.86	0.00 *
QOL自己評価	74.55	7.84	75.34	9.47	0.65

Table 2

	R	p-value
General Health	0.27	0.00 *
Physical Functioning	0.15	0.03 *
Role Functioning	0.07	0.32
Body Pain	0.12	0.09
Vitality	0.33	0.00 *
Social Functioning	0.15	0.03 *
Mental Health	0.12	0.08
Role Emotions	0.17	0.01 *
自己QOLスコア	-0.08	0.26
PCS8	0.17	0.01 *
MCS8	0.13	0.06

Table3

満足度ランキング	スコア平均	SD
1位: 健康	70.3	23.9
2位: 家族	70.0	22.4
3位: 友達	69.2	23.2
4位: 恋人	65.0	30.0
5位: 趣味	64.6	23.5
6位: 自分自身について	61.9	19.8
7位: 幸せについて	55.8	25.9
8位: 勉強	50.0	26.0
9位: お金	47.2	24.5

重み付けランキング	スコア平均	SD
1位: 恋人	23.7	9.8
2位: 自分自身について	21.9	7.9
3位: 友達	21.3	7.9
4位: 勉強	20.6	9.8
5位: 趣味	20.0	8.5
6位: 家族	18.4	8.1
7位: 健康	19.0	6.9
8位: 幸せについて	18.0	9.8
9位: お金	18.0	8.6

Table4

1 方法はわかりやすかったですか？
 ① 方法が大変わかりにくかった ② 少しわかりにくかった ③ わかりやすかった

2 やってみて疲れましたか？
 ④ 疲れなかった ⑤ 少し疲れた ⑥ 大変疲れた

方法はわかりやすかったですか？	N	%
わかりやすかった	101	47.2%
少しわかりにくかった	85	39.7%
方法が大変わかりにくかった	27	12.6%
やってみて疲れましたか？	N	%
疲れなかった	110	51.4%
少し疲れた	93	43.5%
大変疲れた	10	4.7%

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

大生定義SEIQoL（シーコール）——患者個人の主観的 QOL のための評価法（前編）看護学雑誌 Vol.73 No.1 2009（印刷中）

大生定義SEIQoL（シーコール）——患者個人の主観的 QOL のための評価法（後編）看護学雑誌 Vol.73 No.2 2009（印刷中）

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

在宅モルヒネ使用の問題点

研究分担者 荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師

研究要旨

ALS の呼吸苦に対するモルヒネの有用性は明らかであり、国内外のガイドラインにも使用が推奨されている。しかし、日本では十分に普及していない状況であり、原因として保険適応の問題が大きい。死を前にした苦しみに対して差別がないように早急に改善すべきである。

共同研究者

武石 年弘(北里大学東病院医事課)
北里大学東病院 ALS チーム(北里大学東病院)
坂井 文彦(北里大学医学部神経内科学)

A. 研究目的

ALS の呼吸筋障害進行期には約 50%の症例で呼吸苦が強くでると言われている。癌の末期と同様に、そのような呼吸苦は抗不安薬や抗うつ薬では解消できないことが多く、しばしばオピオイドが必要となる。当院では平成 17 年から ALS の呼吸苦に対してモルヒネを用いて、苦痛改善に著効すること経験し、報告してきているが、特に長時間型モルヒネは ALS には保険適応になっていない。自験例を通して ALS にモルヒネを使用するときの保険上の問題点の現状を報告する。

B. 研究方法

調査期間は一次査定：平成 19 年 4 月 1 日～平成 20 年 8 月末、二次査定：平成 20 年 4 月 1 日～平成 20 年 8 月末とし、当院における ALS に用いたモルヒネの査定状況を検索した。

（倫理面への配慮）

患者の保険・レセプト情報を扱う研究のため、医事課にてデータを抽出し、集計に当たっては個人が特定できないように配慮した。また、公表するにあたって個人が特定できないように配慮して行った。

C. 研究結果

塩酸モルヒネ注は入院にて 8 例で使用し、一次、二

次査定ともに査定されていなかった。長時間型モルヒネである硫酸モルヒネ（モルベス）に関しては全 11 症例に用いており、平成 19 年度は入院にてのべ 65 回、外来にて 37 回、平成 20 年度 4～8 月で入院 22 回、外来 13 回の保険請求を行っていた。その中で、社会保険からは一次査定（支払基金の一次審査）で 1 例、また国民健康保険では国保連の一次査定はなく、市町村からの再審査請求（二次査定）が 5 例あった。いずれも使用せざるを得なかった理由を症状詳記し、再審査請求を行っている。

また、上記調査期間外ではあるが、塩酸モルヒネの持続皮下注射を在宅で行った症例では、持続皮下注射用のバルーンポンプおよび、塩酸モルヒネ注をもちいたが、社会保険庁に問い合わせたところ、在宅では癌の場合しか保険で適応と認められないとのコメントがあった。現在症状詳記をして保険請求中である。

D. 考察

死を前にした苦しみに疾病による違いはないと考えるが、現実的には癌以外の終末期の苦しみに対する長時間型モルヒネの保険適応は認められていない。特に在宅で使用しようとした場合には塩酸モルヒネ注でさえ、保険適応とならない可能性が明らかとなった。平成 17 年に行った ALS に対するモルヒネ使用の意識調査でも約 30%の神経内科専門医が保険適応になったら使用すると回答しており、病院経営が厳しい中、保険適応外の高額薬剤を使用することが難しいことを示している。しかし、意識を低下させずに呼吸苦を緩和できるモルヒネの使用は ALS にとっても非常に有益な治療であり、他の薬剤では得られない効果である

ため、今後使用できるように努力する必要がある。

E. 結論

ALS 終末期呼吸苦に対するモルヒネの使用には保険適応の問題が大きいことがわかった。今後現状を改善すべく該当機関に働きかける必要がある。

F. 健康危険情報

とくになし。

G. 研究発表

1. 論文発表

現在のところなし

2. 学会発表

現在のところなし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

とくになし

2. 実用新案登録

とくになし

3. その他

北里専門看護師「難病看護」育成プログラムについて

研究分担者 荻野 美恵子 北里大学神経内科学 講師

研究要旨

神経難病看護は特殊な知識や技術が必要であるが、対象疾患の希少性のため日本看護学会認定対象にはなっていない。当大学では専門コースを設け専門性の高い難病看護師を育成しており臨床に多大な貢献をしている。今後このような教育や資格を検討すべきである。

共同研究者

前川 恭子(北里大学東病院看護部)
吉原 千恵(北里大学東病院看護部)
大谷 玲子(北里大学東病院看護部)
坂井 文彦(北里大学神経内科学)

A. 研究目的

1995年看護職能団体である日本看護協会において、より水準の高い看護実践のできる看護師を社会に送り出すことを目的として、専門看護師および認定看護師の教育の実現に向けて活動が開始された。現在、専門看護師は、10分野で304名、認定看護師は、19分野で4,458名が日本看護協会により認定されている。しかし、難病を専門とする専門・認定看護師制度は必要を叫ばれながらも現在も存在せず、難病を専門とする看護師の系統的育成は進んでいないのが現状である。

北里大学東病院では、昭和61年の開院時より、神経・運動器疾患治療センターを設置し、神経内科では神経難病の患者を主として治療を行ってきた。そのため、実践のなかで看護協会の専門・認定看護分野にはなかった、難病看護における専門性の高さを実感した。

このような背景をうけて、北里大学看護学部、北里大学病院、北里大学東病院の3者が協力し、北里専門看護師育成コースのひとつの分野として、神経難病専門看護師育成コースを平成9年10月に開講した。平成15年のコースからは、さらに領域を発展させて、消化器疾患の難病等も包括して、難病看護師育成コースとしている。現在、神経難病専門看護師としての認定者は3名、難病看護育成コースを終了して認定に向けて実践している者が7名いる。今後の難病専門看護師認定にむけて参考に

していただくため報告する。

B. 研究方法

北里大学で行っている神経難病専門看護師育成コース／難病看護師育成コースについて解説する。

(倫理面への配慮)

教育方法についての研究であり、倫理的問題はない

C. 研究結果(北里専門看護師育成の実際)

北里専門看護師の役割はとしては専門分野において

1) 高度な知識技術を持ち、臨床実践家としての能力を発揮する。2) 看護実践の中で他の看護職者に指導・相談を行う。3) 看護の質の向上を図るために変革の推進役となる。の3点をあげている。

また、北里難病専門看護師の到達目標(GIO)を作成に当たり、私たちが大切にしたいことは、患者の尊厳、自律、QOLの向上、看護師が根拠に基づいた看護を行える、チーム医療を展開できる、後輩看護職の育成である。すなわち、難病看護専門領域において、高度な知識・技術と実践能力を備え、患者中心の看護より発展させられることを目的としている。

教科目及び時間は専門科目(講義および演習)+ (共通科目)=90時間(45コマ) 専門科目(実習)=60時間 計150時間 開講期間は、約10ヶ月間、開催は、金曜日 17:30~20:30となっており、開催場所も病院内とし、勤務を続けながら受講できることが特徴となっている。

受講者要件は、1) 北里専門看護師(難病看護)になることを自ら希望する者、2) クリニカルリーダー

レベルⅡ以上、3) 専門領域の実務経験3年以上、4) 上司の推薦する者 受講料は5万円（研修性自己負担）一般聴講料1回1000円とした。

プログラムの特徴としては、人間・人間生活の理解に、看護論を取り入れ理解を深める工夫がされていること。疾患の理解では、基礎知識の確認から難病の専門的な理解、リハビリテーションにいたるまで難病患者を理解するために、必要な学習が盛り込まれていること。QOLを高める在宅医療では、在宅医療に必要なチーム医療・ソーシャルサポートの分野の学習があることである。また、看護実践に必要なリーダーシップと後輩育成では、リーダーシップ、自己啓発、コーチングなどさまざまな調整能力の育成と後輩育成に必要な能力の学習を組み込まれている。そのほかに、総合学習として、病棟、外来、訪問看護を実習し、自分の病棟での活動を基に事例報告を行う内容がある。

コース終了証の授与基準は、出席日数が75%以上であること、コースの評価表で70%以上の評点であること、レポート（3事例）が5段階評価でB以上であることである。北里専門看護師育成コースを終了してから、北里専門看護師に認定されるためには、コースが終了してから1年の間に、1) 専門看護実践について事例を2例まとめる。2) クリニカルラダー・レベルⅣの認定を受ける。3) スタッフ教育・グループ学習会・セミナーの開催などの教育活動を行う。4) 研究活動として、学会発表1例、もしくは、誌上報告、シンポジストなどを行う。の4課題を実践しなければならない。これらの実践活動を報告し、認定審査を受け合格したものが、北里専門看護師と認定される。

D. 考察

専門的な教育を受けた、神経難病専門看護師が存在する事により看護実践にどのような変化があったか、述べたいと思う。神経難病は、治療法がなく進行していく疾患である。しかし、疾患によって長い経緯を辿って進行していくもの、個人差が大きくあるものなども多く、疾患そのものの全体像を理解することが難しい側面がある。このコースを通して看護師が、疾患について学び、疾患を正しく理解することで、患者が置かれている状況や、治療方法、今後について理解が深まり、医師やコ・メ

ディカルとチーム医療を実践していく上で、根拠を持った看護からの視点が培われた。また、呼吸理学療法や人工呼吸器の知識の重要性について学び、現場で、患者の呼吸合併症を予防し、呼吸器の装着の患者の安全を守るための、勉強会を開催する等の、後輩を育成できるシステムを構築することができた。精神面では、疾病受容、意思決定などについてのアセスメントを深く行うようになったことで、患者がなぜ看護師に怒りをぶつけてくるのか、ナースコールが多いのはなぜかを考えられるようになり、「この患者は訴えが多い」と決め付けず、患者の現在置かれている状況や背景について考え、話し合う環境が醸成された。さらに、実際に訪問看護を経験する事で、退院後の在宅療養についても目を向け、神経難病患者を支えるだけではなく、神経難病の患者家族を含めてどのように、地域と連携しながら、支えていくのかを考えることが出来るようになった。

看護師は、学校での教育を終了した後は、実践の現場で育てられていく。しかし、実践の現場では日常の業務が効率よくおこなえ、仕事量がこなせることが優先されがちである。医師は、卒業後に自分の専門分野を決め、疾患の治療のためにより深く学び、追求することをしていくが、看護師は日々の看護に追われ系統立てた、深い学びを自ら行える人は少ないのではないかと考える。その結果、看護師は、医師からの支持受けに困らない知識や、一通りの技術が身に付くと、その先の学習はなかなか深まらないという傾向があると思われる。しかし、神経難病の患者を支えていくには、看護師は、患者の生活を支えQOLの向上をはかっていく立場として、医師と話し合い、患者の目標を患者とともに決め、患者の生活を支援していくことができなければならないと思う。そのために、実践を裏付ける知識と方策を持っていなければならないと、疾患の特殊性とあいまって、きわめて高度の専門性が必要とされている。

E. 結論

当院では、現在、3名の北里神経難病専門看護師が活動している。この神経難病専門看護師が、病棟の中で実際に神経難病患者を看護し、患者の置かれている状態を、疾患、ADL、心理・社会的側面からアセスメントする事で、医師やコ・メディカルとともに、患者の体と心に

どのようなことが起こっているか話し合い、チーム医療を推進している。

このように現場で、患者に起こっている問題を解決するために、実際に臨床での看護を続けながら、神経難病について学んでいく北里専門看護師育成プログラムは、難病看護には必要なものと実感している。

しかし、働きながらの学習を重視したため、育成コースの受講期間が長期にわたること、コース終了から認定までの課題が多く、実際に北里専門看護師に認定されるハードルが高いことが今後の課題であり、プログラムの整理が必要である。さらに、北里大学独自のプログラムであるため、難病にかかわる看護師は限られており、受講生の人数が集まりにくいことが今後の課題となる。

F. 健康危険情報

とくになし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 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

「ボンペ病における治療効果の評価指標の検討」の研究

研究分担者 奥山虎之 国立成育医療センター臨床検査部 部長

研究要旨

ライソゾーム病のひとつであるボンペ病の酵素製剤アルグルコシダーゼアルファが2007年に国内承認され、治療の評価指標の検討が重要になってきた。我々はQOLを評価する方法としてFIM(Functional Independence Measure)スコアを用いて、酵素補充療法を行っている成人型ボンペ病患者に対し、臨床症状、検査所見も加えて総合的評価法としての有用性を検討し、短期的指標として有用であると思われたので報告する。

共同研究者

奥山虎之(国立成育医療センター・臨床検査部)
田中藤樹(国立成育医療センター・遺伝診療科)
小田絵里(国立成育医療センター・遺伝診療科)

A. 研究目的

ボンペ病はライソゾーム内のグリコーゲン分解酵素である酸性アルファグルコシダーゼの欠損によりグリコーゲンが蓄積し、著明な筋力低下、呼吸筋障害、心肥大をきたし、死にいたる難治性の先天代謝異常症である。常染色体劣性遺伝形式をとり、推定発症頻度は4万人に1人と希少疾患である。2007年4月に酵素製剤アルグルコシダーゼアルファが承認された。投与患者においては治療の評価を迫跡する必要があり、臨床症状、検査のみではなくQOLの改善など多角的に評価していくことが重要となっている。そこで我々はQOLを評価する方法としてFIM(Functional Independence Measure)スコアを用いて、酵素補充療法を行っている成人型ボンペ病患者に対し、臨床症状、検査所見も加えて総合的評価法としての有用性を検討した。

B. 研究方法

症例は37歳女性。20歳より発症し33歳から24時間NIPPV(Non-invasive Positive Pressure Ventilation)を必要とするような呼吸困難、体重減少、反復性気胸を認めており、車椅子の生活をしている。アルグルコシダーゼアルファ20mg/kgを隔週で点滴静注している。投与前より骨格筋量検査、呼吸機能検査、筋力測定検査、ADLを

評価するFIM質問紙を用いたアンケート調査を施行しそれぞれ評価する。FIMとは機能的自立度評価表(質問紙)を用いたADL評価法であり、介助者記載し、患者が可能な日常生活動作を評価するものである。

(倫理面への配慮)

本研究は、国立成育医療センター倫理委員会により承認され、治療を行った。

C. 研究結果

投与開始後一年経過し、骨格筋量、呼吸機能検査、筋力測定では有意の改善所見は認めていない。しかし、食欲亢進、体重増加、気胸再発の頻度減少、座位における姿勢改善、呼吸器離脱時間の延長、等の臨床的改善を認めている。ADLを評価するFIMスコアにおいても、上半身更衣、下半身更衣、トイレ移乗、整容及び排尿コントロールの項目でそれぞれ改善を認めている。

(上半身更衣3点→5点、下半身更衣3点→5点、

トイレ移乗1点→2点、整容2点→5点、排尿コントロール3点→4点、:18項目のスコア合計73点→82点)

D. 考察

本症例では、臨床症状での改善を認めたが、臨床検査では有意な改善は認められず一般診療の範疇では、一年間という短期間でのボンペ病の酵素補充療法の評価指標を見出すことは困難であった。しかしFIMスコアにおいて日常生活レベルでは有効性が示されており、治療の短期評価としてFIMスコアが有用であることが示唆

される。

また、呼吸機能の改善や呼吸筋の回復が困難であることから考えると、より早期での加療が望ましいと考えられる。

E. 結論

ボンベ病の酵素補充療法の短期的評価指標として QOL を評価する FIM スコアが有用であることが示唆された。長期的評価に関しては今後の検討が重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

小田絵里, 田中藤樹, 右田王介, 岡田美智代, 小須賀基通, 小崎里華, 大澤真木子, 奥山虎之

Functional Independence Measure (FIM) スコアを用いた
ボンベ病治療効果の検討

第 50 回日本先天代謝異常学会総会 2009.11.6

小田絵里, 田中藤樹, 右田王介, 岡田美智代, 小須賀基通, 小崎里華, 大澤真木子, 奥山虎之

ボンベ病スクリーニング; 日本人特有の遺伝子多型の影響; 第 50 回日本先天代謝異常学会総会, 2009.11.6

小田絵里, 田中藤樹, 右田王介, 岡田美智代, 小須賀基通, 小崎里華, 大澤真木子, 奥山虎之

Functional Independence Measure (FIM) スコアを用いた
ボンベ病治療効果の検討

日本人類遺伝学会 第 53 回大会, 2008.9.30

小田絵里, 田中藤樹, 右田王介, 岡田美智代, 小須賀基通, 小崎里華, 大澤真木子, 奥山虎之

ろ紙を用いたボンベ病スクリーニング法の検討
第 35 回マススクリーニング学会, 2008.8.30

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

ALS 在宅長期人工呼吸療養者における身体症状と生活への障害 —意思伝達困難時期に焦点をあてて—

研究分担者 小倉 朗子 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護

研究要旨

長期人工呼吸療養 ALS 患者において、これまであまり注目されてこなかった随意運動系障害に伴う二次的障害と、情動運動系障害や合併症などの身体症状の発生状況を明らかにし、その対応について検討した。研究方法は、対象 5 名に対する事例検討と神経専門病院地域療養支援室にて支援中の気管切開下 ALS 人工呼吸療養者 39 名に対する横断調査であった。対象 5 名から、眼症状(眼乾燥・易疲労・耳症状(滲出性中耳炎)、循環器症状(血圧の変動・浮腫・末梢冷感)、皮膚症状(発疹・じょくそう)、口腔内症状(乾燥・流涎過多・舌のとびだし)等が生じ、これらは、出現割合の違いはあったが、横断調査にも出現していた。特に人工呼吸療養期間 5 年以上の者に高頻度が生じている傾向があった。これらの症状に対して、投薬や各種対症療法が施されていたが、意思伝達困難の進行のため程度や原因の把握が困難となり、その対応方法に苦慮していた。その際、意思伝達困難時の工夫として、残存眼球運動の活用・脈拍の変化・生体信号の利用等があった。今後の課題として、上記各種身体症状の発生機序の解明・対策立案および、意思伝達困難時期意思伝達手段維持支援の体系化を図ることが挙げられた。

共同研究者

中山優季(東京都神経科学総合研究所)
川田明広(東京都立神経病院 脳神経内科)
岡戸有子(東京都立神経病院 地域療養支援室)
小坂時子(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)
川崎芳子(東京都立神経病院 地域療養支援室)
松田千春(東京都神経科学総合研究所)
長沢つよ(東京都神経科学総合研究所)
板垣ゆみ(東京都神経科学総合研究所)
鏡原康裕(東京都立神経病院 脳神経内科)

A. 目的

ALS 長期人工呼吸療養者において、血圧の変動や眼や耳の不快感など、これまで想定していなかった症状が生じることが報告されつつあるが、その機序や有効な対策については明らかになっていない。さらに、外眼運動系を含む各種随意運動系の障害に伴い随意運動のスピードの低下や開始の遅延をきたすことなどによって生じる重度の意思伝達困難(Minimal-Communication State, 以下 MCS)や totally locked-in state (TLS)が生じることで、症状の把握が困

難になる病態が生じてきている。本研究では、長期人工呼吸療養者における生活の快適性を向上させるために、経過中に生じる随意運動系障害に伴う二次的障害と、情動運動系障害や合併症などの身体症状を整理しその対応について検討することを目的とした。

B. 方法

【研究対象】: 調査1: MCS 期にあり、意思伝達に困難がある ALS 療養者で研究協力に同意の得られた療養者とその主介護者 5 組

調査 2: 平成 20 年 11 月現在、N 神経専門病院にて支援中の気管切開下在宅人工呼吸療法施行中の 39 名

【研究方法】: 調査1対象の参加観察・療養記録の分析と介護者及び支援者からの聞き取り

調査内容: 1) 対象の概要と療養経過、2) 生じていた随意運動系以外の身体症状の有無と内容、その対策

調査 2: 診療録・看護記録の分析と担当保健師・看護師 4 名に対する聞き取り

調査内容: 1) 対象の概要と 2) 調査①で生じていた身体症状の有無とその他の症状の有無と内容

【用語の定義】:MCS(Minimal-Communication State):各種随意運動系の障害により、随意運動のスピードの低下や開始の遅延をきたし、さらに各種運動系の解離した運動現象を伴うためコミュニケーションが非常に困難になる状態¹⁾。

この状態において Yes No の判断も困難なことが多いが、本研究においては、この状態にありながらもろうじて Yes-No の表出を行える時期とした。

TLS(Totally Locked-in State):各種随意運動がすべて麻痺し、意思表示が出来ない状態¹⁾。(但し、随意運動によらない生体信号を用いる方法で意思表示が可能となる場合もある。)

本研究においては、随意運動を用いた現在使用可能なコミュニケーション手段では Yes-No の表出も行えない時期とした。

身体症状:ALS で一時的に障害される随意運動系の障害に伴う二次的障害、情動・自律運動障害、合併症等の不快な症状

【倫理的配慮】:研究の遂行にあたっては、東京都神経科学総合研究所倫理委員会の承認に基づき実施し、収集した資料は個人情報保護法を遵守し管理した。

C. 結果

【対象の概要】

調査 1:1) 属性(表 1) 対象は男性 5 名、平均年齢 61.6 歳(20~83 歳)、罹病期間平均 13.6 年(3~25 年)、人工呼吸期間平均 11.4 年(2~23 年)であった。発症型は、上肢型 3 名、下肢型 1 名、球麻痺型 1 名。経過中の 6 ヶ月以内に、球運動系、四肢運動系、呼吸運動系、外眼運動系のうち、2 つ以上の随意運動系が麻痺する、「複数運動系同時麻痺型」²⁾を呈した者は、A,B,E の 3 名であった。

表 1: 対象の概要

	A	B	C	D	E
年代	50代	80代	70代	70代	20代
初発症状	上肢筋萎縮	上肢筋力低下	上肢筋力低下	下肢筋力低下	頸の傾き 嚥下障害
発症症状	歩行困難	嚥下困難	歩行困難	呼吸障害	歩行障害
病歴	10年 [※]	11年	21年	24年	3年
経 MV 歴	7.5年 [※]	9年	6年	22年	2年
過 MCS	病歴8年目	病歴4年目	病歴16年目	病歴16年目	病歴3年目
TLS	病歴8年目	病歴7年目			

※ :2008 年 12 月現在(※※A 氏のみ、2007 年 12 月)

2) 対象の療養経過(図 1)

気管切開下人工呼吸療法に至るまでは、最短で病歴 1 年(E 氏)最長で病歴 5 年(C 氏)であった。その後、MCS 期には、最短で病歴 3 年(E 氏)、最長で病歴 16 年(C,D 氏)であった。5 名中 A,B の 2 名は、病歴 7 年目に、TLS に至っていた。

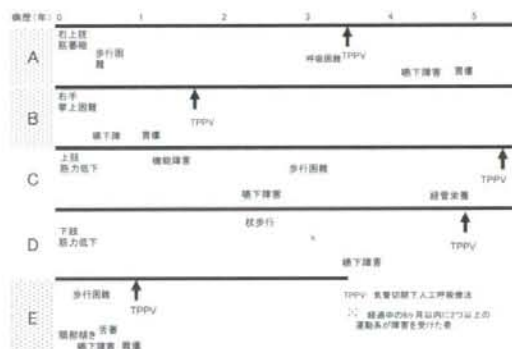


図 1: 5 事例の経過

調査 2:1) 属性(表 2) 対象は、男性 27 名、女性 12 名、平均年齢 62.7 歳(43~82 歳)、罹病期間平均 10.0 ± 7.4 年(1~28 年)、人工呼吸期間 平均 5.1 ± 5.5 年(0~22 年)であった発病型は、発病型 上肢型 14 名 下肢型 12 名 球麻痺型 10 名 その他 3 名であった。

2) 対象の経過:39 名は、人工呼吸期間 0~3 年未満が 19 名(48.7%)、3~5 年未満が 5 名(12.8%)、5 年以上が 15 名(38.5%)であった。眼球運動障害は、11 名にみられ、内訳は、人工呼吸期間 5 年未満が 2 名、5 年以上が 9 名であった。この中で、MCS 6 名(うち、人工呼吸期間 5 年以上 5 名)、TLS 3 名(全て人工呼吸期間 5 年以上)であった。

表 2: 対象の概要

	人数	(%)
性別	27名	(69.2)
	12名	(30.8)
年齢	平均 62.7 ± 10.0 歳	(43~82 歳)
罹病期間	平均 10.0 ± 7.4 年	(1~28 年)
人工呼吸期間	平均 5.1 ± 5.5 年	(0~22 年)
期間	0~3 年未満	19名 (48.7)
	3~5 年未満	5名 (12.8)
	5 年以上	15名 (38.5)
発病型	上肢型	14名 (35.8)
	下肢型	12名 (30.8)
	球麻痺型	10名 (25.7)
	その他	3名 (7.7)
眼球運動障害有	11名	(28.2)
MCS	6名	(15.4)
	(うち、5 年以上 MV 者 5 名)	
TLS	3名	(7.7)
	(うち、5 年以上 MV 者 3 名)	

【MCS 期に生じた身体症状】(表 3-1, 3-2)

調査 1: 対象全員に眼症状(眼乾燥・眩しさ・眼球運動による易疲労)、耳症状(中耳炎)、循環器症状(血圧変動・体温低下)、消化器症状(ガス貯留)が生じた。その他、血糖値の変動や皮膚トラブル(発疹、褥瘡など)、浮腫・末梢冷感、口腔内トラブル(舌の口腔外へのとびだし、開口制限による痛み、閉口困難による乾燥、流涎過多)、慢性的な頭痛・吐気、排痰困難、感染症状の繰り返し(肺、胆のう、膀胱、すい臓など)

以上の身体症状の増強時に、より眼球運動障害が悪化し、意思伝達しにくくなるという傾向がみられた。

調査 2: 出現した身体症状は、調査 1 と同様の傾向を示した。他には、肉芽(気管切開部)、腫瘍疑い(精査をせず)があった。生じた割合を人工呼吸期間 5 年未満と 5 年以上で比較してみると全ての項目において、5 年以上の者に出現する割合が高かった。しかし、各々の身体症状の出現割合は、調査 1 と 2 では、一致しているわけではなかった。

表 3-1: 対象に生じた身体症状(調査 1)

部位	身体症状内容	A	B	C	D	E
眼	眼乾燥・眩しさ・眼球運動による易疲労	○	○	○	○	○
	眼	○	○	○	○	○
循環器	血圧変動(200台～80台)	○	○	○	○	○
	体温低下	○	○	○	○	○
	末梢冷感	○	○	○	○	○
	浮腫	○	○	○	○	○
	口腔	口腔内トラブル(流涎、乾燥、舌のとびだしなど)	○	○	○	○
消化器	ガス貯留	○	○	○	○	○
	胆石・胆のう炎		○	○	○	○
	血糖値の変動(うち2例は糖尿病既往あり)	○	○	○	○	○
	皮膚	発疹・じよくそう		○	○	○
肺	排痰困難	○	○	○	○	○
	肺炎・気管支炎	○	○	○	○	○
	感染症状の繰り返し(肺・膀胱・膵臓など)	○	○	○	○	○
	慢性的な頭痛・吐き気		○	○	○	○

表 3-2: 対象に生じた身体症状(調査 2)

部位	身体症状内容	対応	困難・課題点
眼	眼乾燥・眩しさ・眼球運動による易疲労	点眼・ラップでの保護	その時々で状況が変化する
	耳	滲出性中耳炎	通気・鼓膜切開
循環器	血圧変動	降圧剤投与	投与後急降下
	体温低下	保温	
	末梢冷感	保温・他動運動	抜本的解決に至らず
	浮腫	水分出納調整	
口腔	口腔内トラブル(流涎、乾燥、舌のとびだしなど)	不快緩和・マウスピース	開口制限
	消化器	胆石・胆のう炎	投薬など
血糖値の変動		投薬・カロリー制限	異常発見が遅延
腫瘍疑い(精査をしない)			
皮膚	発疹・じよくそう	投薬・じよくそう処置	
	肺	排痰困難	機械的咳補助装置
肺炎・気管支炎		投薬・	
肉芽(気管切開部)			

【身体症状への対策】(表 4)

各身体症状には、表 4 に示す、投薬などの対症療法が施されたが、軽快と再燃を繰り返しかえし経過した。対策上の困難としては、症状の日差日内変動があるために、その都度対応が異なること(眼症状)、通院が困難なため、タイムリーな対応ができにくいこと(耳症状など)、安易な降圧剤使用後の急激な血圧低下(循環器)、繰り返す症状で発症の都度治療を行わなくてはならない合併症や症状(感染症の繰り返し・慢性頭痛・嘔気)などが挙げられた。また、これらすべての症状を呈している時に、意思疎通が難しく、その程度の把握が困難であり、対応は手探りの状態であった。

表 4: 身体症状に対する対応と課題

部位	身体症状内容	全体30名中	5年以上MV者15名中
眼	眼乾燥・眩しさ・眼球運動による易疲労	10名(25.6%)	8名(53.3%)
	耳	滲出性中耳炎	7名(18.0%)
循環器		血圧変動(200台～80台)	8名(21.0%)
	体温低下	3名(7.7%)	3名(20.0%)
	末梢冷感	5名(12.8%)	3名(20.0%)
	浮腫	10名(25.6%)	7名(46.6%)
	口腔	口腔内トラブル(流涎、乾燥、舌のとびだしなど)	7名(18.0%)
消化器	胆石・胆のう炎	2名(6.7%)	2名(13.3%)
	血糖値の変動	3名(7.7%)	2名(13.3%)
	腫瘍疑い(精査をしない)	3名(7.7%)	1名(6.6%)
皮膚	発疹・じよくそう	12名(30.8%)	8名(53.3%)
	肺	排痰困難	2名(5.0%)
肺炎・気管支炎		9名(23.1%)	3名(20.0%)
肉芽(気管切開部)		7名(18.0%)	6名(40.0%)

意思疎通を図る手段として、MCS 期には、判読困難な動作を繰り返して判断する試み、残された眼球運動での判断、SpO₂ モニタ上の脈拍数の変化（通常安定時の脈拍数を把握し、その値の変動時を苦痛ありと判断する）、生体信号スイッチ（MCTOS など）の利用等により、意思を汲み取る工夫がなされていた。

D. 考察

1. ALSTPPV 者に生じる随意運動系の一次的障害以外の各種身体症状

5 事例の対象の経過分析から、MCS 時期に至る前後より、ALS に伴う随意運動系の一次的障害以外の身体症状の出現部位は、眼、耳、口腔、皮膚などの感覚器官や循環器、消化器、呼吸器などの内臓器官に至るまで、全身の部位にわたっていた。また、その内容には、眼乾燥や中耳炎、口腔内トラブルなどの局所的なものから、感染症状などの全身の免疫力低下や自律神経症状など多種類であった。調査2における横断調査でも、これらの身体症状は、出現割合の違いはあるが、概ね、人工呼吸期間 5 年以上の長期療養者の中に高頻度で出現していた。これらは、近藤³⁾や笠井ら⁴⁾の報告とも類似しており、さらに、小川ら⁵⁾の報告では ALS 以外の合併症を含めた「全身状態」の管理に関する看護技術の蓄積の重要性を指摘しており、本研究によっても、同様の傾向が示され、改めて、長期人工呼吸療養者に生じる身体症状として、体系化を図る重要性が指摘できる。しかし、中には E 氏のように、全経過が 3 年であっても出現する場合もあり、人工呼吸期間のみが関与しているとも言えず、今後症例を重ねて、多面的に検討していく必要があるといえる。

2. 1 に述べた身体症状への対策検討の重要性

MCS 期に生じる身体症状は、ALS による随意運動系の障害の進行に加え、陰性徴候の出現や、合併症が生じるなど、複雑に絡み合っている生じており、その対応は手探りの状態であるといえた。

特に眼症状は、不可逆的に進行してだけでなく、日差・日内変動を伴うこと、全身状態の変調に伴って悪化し、さらなる意思伝達障害につながるなどといえた。そのため、眼球運動障害自体の進行が、全身状態の変調に

伴うものかの見極めが重要であり、その時々への対応に苦慮することが多かった。今後は、日差日内変動に影響を与える要因を探索していくことが重要と思われる。

さらに、田中らによる国立病院機構内での ALS144 名の死亡原因の報告⁶⁾では、原因不明の突然の心停止（6.3%）が挙げられ、自律神経系の関与を推察している。本研究で生じた身体症状についても、自律神経系の関与が想定され、発生機序の更なる解明が求められる。

また、すべての対応に苦慮した最も大きな原因として、意思疎通が難しく、その程度の把握が困難であることが挙げられる。前述の笠井や小川らの報告でも、「本人の訴えを確認できない状況下で苦痛を推測し、「苦痛を緩和するケア」の難しさが指摘されている。これに対し、各療養者において、ごく僅かな眼球運動をよみとる工夫（追視）や SpO₂ モニタ上の脈拍数の変化、生体信号スイッチの試用など療養者から発信されるものを最大限に汲み取る努力がなされていた。このような MCS 期における意思伝達の工夫により、意思伝達不可能な時期を最大限に遅らせることも可能であるといえ、その工夫について集約し、周知を図ることが重要である。さらに、遠隔 SpO₂ モニタシステムなど、生体信号を用いた意思伝達困難時の異常早期発見手段の構築が必要であるといえた。

E. 結論

意思伝達困難時期にある ALS 療養者の療養経過の分析により、生じる不快症状は、全身に至っており、症状進行、合併症、加齢に伴う症状との鑑別の上で、適切な対策をとることの重要性が指摘された。さらに、意思伝達困難時期では、その不快症状の表出が困難となるため、意思を汲み取る最大限の工夫と生体情報を利用した異常の早期発見へのシステム構築の重要性が示唆された。

F. 文献

- 1) Hideaki Hyashi, EA Oppenheimer: ALS patients on TPPV, Totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications. *Neurology* 61(1of2), 135-137, 2003
- 2) 川田明広, 溝口功一, 林秀明: Tracheostomy