

慢性期 SLE 患者の QOL 評価からみた自立支援の課題

研究分担者:田村裕昭(勤医協中央病院 内科(リウマチ膠原病分野))

研究協力者:長谷川公範、桂川高雄、松本 巧(勤医協中央病院 内科(リウマチ膠原病分野))

渋谷高志(北海道大学医学研究科医療システム学分野)

研究要旨

全身性エリテマトーデス(以下 SLE)をはじめとする自己免疫性疾患は、近年疾患標識抗体の発見などにより早期診断が可能となり、治療方法の進歩とあいまって、生命予後は改善しつつある。しかし、依然として経過が慢性で、増悪寛解を繰り返すなど病状のコントロールに難渋する事例も存在する。特に若年発症の場合、身体的・精神的自立の過程に様々な影響を与え、その後の人生を左右する事態ともなり得る。今回、私たちは、維持療法中の慢性期 SLE 患者の生活と QOL の実態調査を行い、重度身体障害に陥ることは決して多くはないが、様々な困難を抱えている SLE 患者に必要な自立支援の課題を考察した。

厳しい就職状況にある今日、特定疾患を有する若年者が社会との関わりを持ちながら、就労や自立への motivation を維持・発展させることは容易ではない。就労支援活動も就職情報の提供だけでは不十分であり、士気を高め、心の健康を回復させるような心理的サポートを含めた多様な支援事業を計画しなくてはならないであろう。

A.研究目的

- 1) 慢性期 SLE 患者の生活実態と QOL の現状を調査し、自立支援体制を構築する上で課題とすべき内容を検討する。
- 2) 特に若年発症 SLE 患者固有の問題点について明らかにする。
- 3) 他の系統的自己免疫疾患患者と SLE 患者の比較を行い、QOL からみた差異を検討する。

B.研究方法

1)対象:

当院外来通院中の特定疾患受給者証を有する維持療法中の各種自己免疫疾患患者・・・内訳は SLE58 名、多発性筋炎・皮膚筋炎および強皮症(以下 PM/DM および SSc)27 名、悪性関節リウマチ 3 名、混合性結合組織病 3 名の計 91 名

2)方法:

アンケート用紙を郵送し、回答を得た合計 62 名(回答率 68.1%、うち SLE 患者 37 名)について、患者の生活実態と QOL の現状を検討した。QOL 評価は「SF-36」¹⁾および「難病患者に共通の主観的 QOL 尺度」²⁾を用いた。

3)調査項目:

発症時の状況、治療内容、現在の病状、就労状況、生活状況、QOL

C.研究結果

1. 対象の属性について(図1、2)・・・

性別でみた場合、女性比率は SLE 群(94.4%)、その他疾患群(88%)ともに圧倒的に女性患者比率が多かった。現在の平均年齢は、SLE 群 50.14 才、その他疾患群 62.76 才であり、SLE 群

で有意に若年であった($P=0.0001$)。また、診断時平均年齢も SLE 群で 34.06 才、その他疾患群で 49.13 才と SLE 群で有意に若年であった($P=0.0002$)。一方、罹病期間は SLE 群 16.08 年、その他疾患群 13.91 年と有意差が認められなかった。

2. 診断時の心理状況について(表1)...

両群ともに「病気のことがわからず不安でいっぱい」、「病気のことが知りたくてたまらなかった」と回答するものの割合が高かった。また、「必ず良くなると楽観的だった」とするものの割合は SLE 群で 19.4%、その他疾患群で 40.0%と後者に多い傾向を認めた。

3. 治療内容としてステロイドホルモンまたは免疫抑制剤の使用がほぼ全例に認められ、SLE 群では PSL の平均初回投与量は $34.4 \pm 18.95\text{mg}$ 、その他疾患群では PM/DM または SSc 群で $52.8 \pm 23.65\text{mg}$ 、悪性関節リウマチおよび混合性結合組織病では $10.4 \pm 1.9\text{mg}$ であった。ステロイドパルス療法は SLE 群の 44.4%、その他疾患群の 36.8%に施行され、免疫抑制剤は SLE 群の 44.1%、その他疾患群の 31.6%に使用されていた。

4. SLE 群の治療の副作用出現率では、満月様顔貌 91.2%、脱毛 52.9%、多毛 50.0%、精神不安定 41.2%、過食 38.2%、肥満 32.4%、筋力低下 32.4%、骨粗しょう症 29.4%、白内障 29.4%などが多く、その他疾患群に比して SLE 群で「精神不安定」の出現率が有意に高かった(図3)。

5. 現在の病状に対する自己評価(図4)では、「健常者と変わらない」か「ほぼ健常」と評価しているものの割合は、SLE 群でその他疾患群より有意に高率であった。

6. 就労状況(図5)に関する調査結果では、SLE 群で正規職員、非正規雇用、失業中の者から成

る就労意識を有する者の割合(45%)が、その他疾患群(27%)に比較して高い傾向を示した。また、SLE 群ではその他疾患群より非正規雇用および失業中のものの割合が全体の 31%と高かった。SLE 女性の年齢別就業率(図6)を女性の全国平均年齢別就業率と比較してみると、SLE 女性では各年齢とも有意に就業率が低かった。月収に関しては、回答のあったもののうち 32.1%の SLE 患者が 3 万円以下であり、生活実感としても「苦しい」または「かなり苦しい」と回答したものが 20%に上っていた。治療費そのものや治療に関わる交通費の負担が大きいとする者も多く、将来に向けた経済的不安を訴えている患者も少なくなかった。

7. QOL 評価

1) SF-36 を用いた SLE 患者の QOL 評価(図7)

では、女性 SLE 患者で 8 下位尺度スコアリングのすべてが国民標準値より有意に低下していた。また、SLE 患者の年代別 SF-36 スコアリング(図8)をみると、20~30 才代で活力、精神面の日常役割機能、心の健康が低い傾向を認めた。

2) 難病患者に共通の主観的 QOL 尺度を用いた検討

では、SLE 患者において 24 歳未満の若年発症の未就業者(図9)で有意に士気スコアが低下していた($P=0.004$)。また、就業者(図10)では受容スコアが有意に高く($P=0.009$)、特に 25 歳以上で発病した就業者の受容スコアが有意に高いという結果であった($P=0.012$)。

D. 考察

SLE では、その他の系統的自己免疫病患者と比較して発症年齢が有意に低年齢であり、罹病期間も長い。最近の病状に対する自己評価では健常者と不変ないしはほぼ不変とする回答が多く、外見的には一見問題ないように見える。しかし、維持療法中の慢性期にあつてなお、QOL の面で士気の低下や活力の低下、精神面での日常役割

機能、心の健康が国民標準値に比較して有意に低下していた。その背景には、ステロイドホルモンを中心とした治療の影響、反復する長期入院の経験、精神症状を含む神経心理学的問題の存在がある。Ainiala らの報告³⁾によると、Neuropsychiatric manifestation of SLE (NPSLE) の頻度は 14~80% と決して低くはなく、精神神経症状は各種画像診断、血液検査、髄液検査、脳波検査などで異常を指摘し得ない場合もあり、その併存を忘れてはならない。

実際、若年発症であるが故に、心身の発育に様々な影響を及ぼし、精神病圏に含まれるような病状を呈するようになり、対応に難渋するような事例(表2)も経験した。

このような事例を含め、NPSLE の早期診断・治療に努めるとともに、「臨床的に顕在化していないような士気の低下」を含む精神・心理的状況を早期から把握し、適切なサポートを講じる必要がある。とりわけ就労支援活動分野においても、様々な心理的サポートなしの職業紹介活動のみでは就労はもちろん、就労継続は一層難しいと考えられた。

E. 結論

SLE に対する自立支援体制を、一見健常者と変わらないという外見的判断にもとづいて就労支援のみに矮小化することなく、診断の早期から NPSLE の評価・治療を適切に行うとともに、心理的サポートやカウンセリングなどを含む早期介入が必要であり、それを可能とするようなサポート体制の確立と連携が望ましいと考えられた。

文献 1)

John E., et al. :
Scoring the SF-36. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Quality Metric Inc,
6: 1-6:22,
1997

文献 2)

川南勝彦 他
難病患者に共通の主観的 QOL 尺度の開発
日本公衆衛生会誌
48:484-494
2003

文献 3)

Ainiala H., et al. :
The prevalence of neuropsychiatric syndrome in SLE. Neurology.
57: 496-500
2001

F. 研究発表

1) 慢性期 SLE 患者の QOL 調査

第 29 回札幌市病院学会
2009 年 2 月 7 日 札幌市
田村裕昭、長谷川公範、桂川高雄、松本 巧
(勤医協中央病院 内科:リウマチ膠原病分野)
渋谷高志
(北海道大学医学研究科医療システム学分野)

G. 知的財産権の出願・登録状況

出願・登録ともに無し

図1: 対象の性別

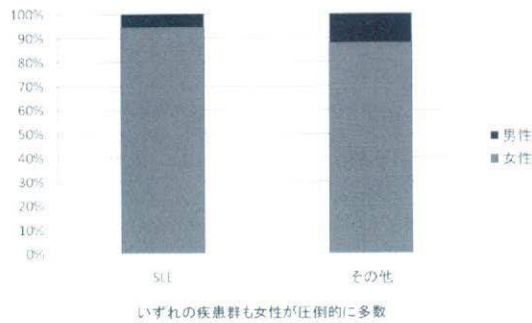


図2: 対象の年齢と罹病期間

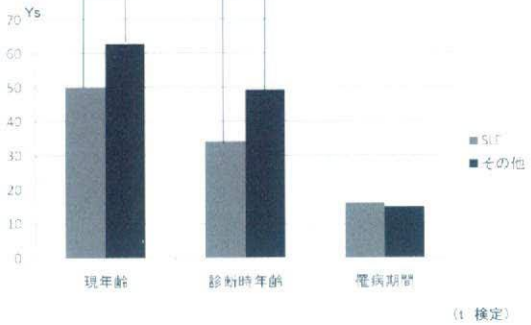


図3: 副作用発現率(精神不安定)

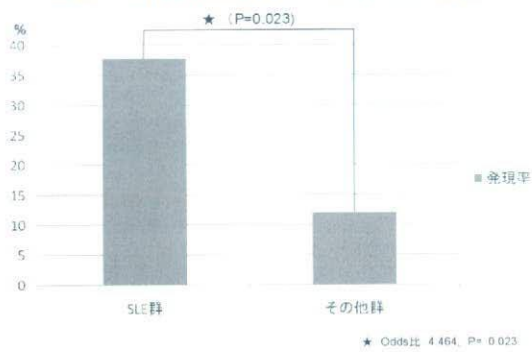


図4: 現在の病状に対する自己評価

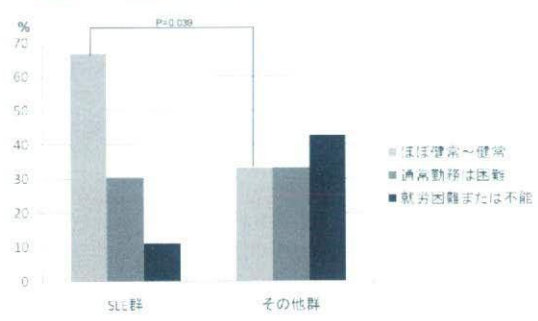
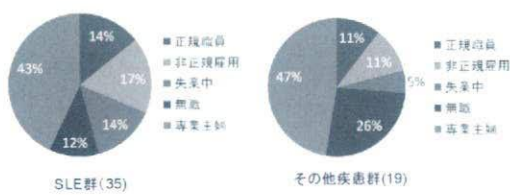


図5: 就労状況



SLE群では非正規雇用と失業の割合が、その他疾患群より多い傾向

図6: SLE患者の年齢別就業率

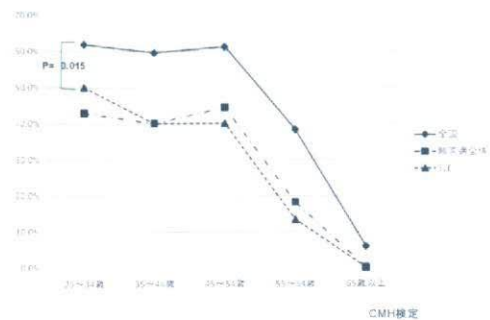


図7: 国民標準値に基づくスコアリングによるSLE患者のSF-36プロフィール

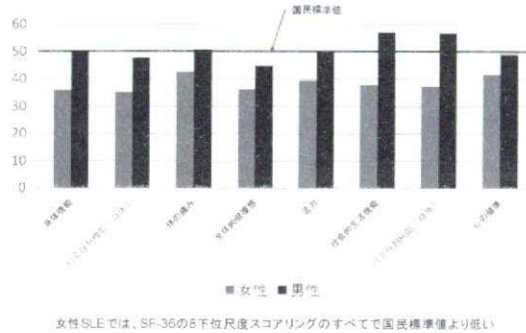


図8: SLE患者の年代別SF-36下位尺度

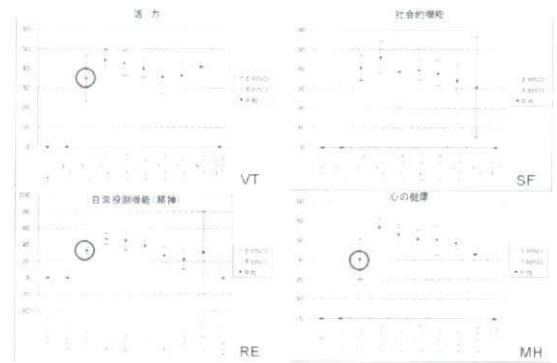
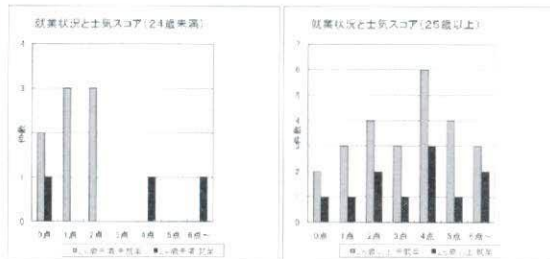
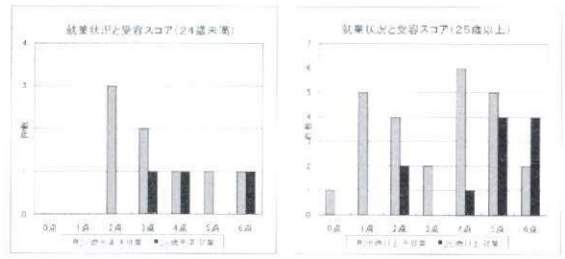


図9: 24歳未満の若年発症の未就業者で土気スコアが有意に低下 (Mann-Whitney U Testによる受容・土気スコア有意差の検定)



24歳未満の未就業者と25歳以上の未就業者の土気スコアの比較 (p=0.004)

図10: 就業者で受容スコアが高い (Mann-Whitney U Testによる受容・土気スコア有意差の検定)



1) 就業者で受容スコアが有意に高い (p=0.009)
2) 特に25歳以上の就業者で受容スコアが有意に高かった (p=0.012)

表1: 診断時の心理状況

	SLE群	その他疾患群
1) 病気のことがわからず不安で一杯	88.9 (9)	70.0 (9)
2) 必ずよくなると楽観的だった	19.4	40.0 ※
3) 無気力、無関心、抑うつ	22.2	15.0
4) 睡眠障害が出現	27.8	20.0
5) 医療従事者に不満や怒りを感じた	5.6	5.0
6) 両親に不満や怒りを感じた	2.8	5.0
7) 病気がことが知りたくてたまらなかった	50.0	45.0
8) 何も感じなかった	5.6	10.0
9) 幻覚や妄想があった	2.8	10.0
10) その他	33.3	25.0

※Odds比 0.382 P=0.090

表2: 11才でSLEを発病した自立困難事例

- 11歳のころSLEおよびMalar rashが出現し、SLEと診断。
- 12歳のときに皮膚科より当院紹介。
- 14歳のとき、血尿が出現し、入院。腎生検にてLupus Nephritis (WHO II型)と診断。PSL40mgの投与開始となり、間もなく寛解状態に至った。以後、順調にPSL減量が可能であり、2007年にはPSL7.5mgの維持療法となっていた。
- このころから、同級生たちに「病気がうつる」と言われ、家庭内暴力、夜間外出、シンナー吸引などの非行も認められるようになった。中学卒業後、高等技術専門学校に入学し、大工仕事を身につけ、修行に入るが、「心身ともに、仕事がきつくてついでに休職」。
- その後、中学時代からあった不眠といらいらが強くなり、精神科にも通院するようになったが、大量服薬で2回の入退院を繰り返すなど、精神的病状は不安定であった。
- 就職先を探してもなかなか職に就くことが出来ず、結局ホストクラブや金融関係の取り立てなどの職に就くようになった。その後、行方不明となり、自動車内で練炭自殺しているところを発見された。
- 児童相談所や家族、精神科医師とも協力して通院を援助してきたが、自立の機会をサポート出来ないままに死亡した痛恨の事例。

オーデイト調査による ALS 医療の国際比較研究

研究分担者: 中島 孝(国立病院機構新潟病院)

研究協力者: Dr. David Oliver (Wisdom Hospice Rochester, Honorary Senior Lecturer,
Kent Institute of Medicine and Health Sciences, University of Kent)

伊藤博明(国立病院機構新潟病院)

難波玲子(神経内科クリニックなんば)

荻野美恵子(北里大学医学部 附属東病院)

藤井直樹(国立病院機構大牟田病院)

信国圭吾(国立病院機構南岡山医療センター)

堀川 揚(堀川内科・神経内科医院)

熊本俊秀(熊本大学医学部附属病院)

美原 盤(美原記念病院)

川井 充、宮武聡子(国立病院機構東埼玉病院)

福永秀俊、園田至人(国立病院機構南九州病院)

David Oliver (Wisdom Hospice, Rochester, UK)

Colin Campbell (St Catherine's Hospice, Scarborough, UK)

Richard Sloan (Joseph Weld Hospice, Dorchester, UK)

Nigel Sykes (St Christopher's Hospice, London, UK)

Carole Tallon (Cynthia Spencer Hospice, Northampton, UK)

Sandi Webb (St Wilfrid's Hospice, Chichester, UK)

Steven Albert (University of Pittsburgh, USA)

研究要旨

ALS は代表的な難病であり、アウトカム評価が難しく、治療法とケア法を標準化することが十分にできていない。このため、医師間の相違があるだけでなく国際的に多様なケア法がとられている。疾患に妥当な緩和療法を標準化することができるかどうかをめざし、国際比較をおこなった。英国、米国、日本において ALS 診療をしている神経内科医師または緩和ケア医師に対して、最近死亡した 10 例に関する緩和療法に関するオーデイト調査を質問紙法により行った。英国、47 症例、米国 10 症例、日本 57 症例が収集された。平均寿命はそれぞれ 30、29、48 ヶ月、認知機能障害は 26%、20%、7%、NPPV は 13%、20%、35.1% に使用され使用期間は平均 10、5、5.2 ヶ月だった。TPPV の使用は 4%、0%、10.5% だった。使用期間は 10、0、79.8 ヶ月だった。PEG は 23%、50%、37% に行われていた。英国と日本では緩和療法として TPPV も行われていた。国際的にみて ALS の緩和療法は多様性があるが、従来いわれている国際比較の印象と今回のデータは必ずしも一致せず、今後も科学的な調査が必要である

A. 研究目的

ALS (筋萎縮性側索硬化症) は根治困難な難病であり。発症時点から死にいたるまで適切な緩和

療法 (palliations) が必要であるが、標準医療内容についての混乱がある。それは、臨床アウトカムとして QOL 向上と考えていても QOL 概念と評価方法の混乱があるからである。今回は QOL 概念・評

価についての検討ではなく、各国で行われている治療法について比較検討する。

ALS は治癒不能なため、適切な緩和ケア (palliative care) を行う必要がある。このため、ALS の死亡例に対して後ろ向きデータを Audit (オーディット法) を用いて国際的に収集分析し、ALS 緩和ケアにおける緩和療法 (palliations) の内容と頻度の違いを国際比較した。

オーディット (Clinical audit) とは英国の NHS (National health service) における、医療の質を評価する方式・制度で 1980 年代から開始。米国の保険会社主導のアウトカム評価とは異なる方法である。これはケアにおけるアウトカムが合意できていなくても後ろ向きデータとして集計分析をおこなうものである。

英国の緩和ケアでは QOL (Quality of life) の向上を目標とするがその評価は困難であり、緩和ケアは基本的には Charity (寄付) においてまかなわれている。また、緩和ケアでは厳密な臨床アウトカムを定めることが困難であり、EBM 評価は行われず発展したが、オーディットを通して緩和ケア評価を行う必要が生じてきた。また、必要に応じて、NHS からの資金援助も行われている。(Clinical Audit in Palliative Care, Higginson IJ, Radcliffe Medical Press, 1993)。

難病ケアにおいても QOL 向上を目標としてケアが行われており、特定疾患治療研究事業の申請時点で横断的なデータ収集がおこなわれ分析されている。

B. 研究方法

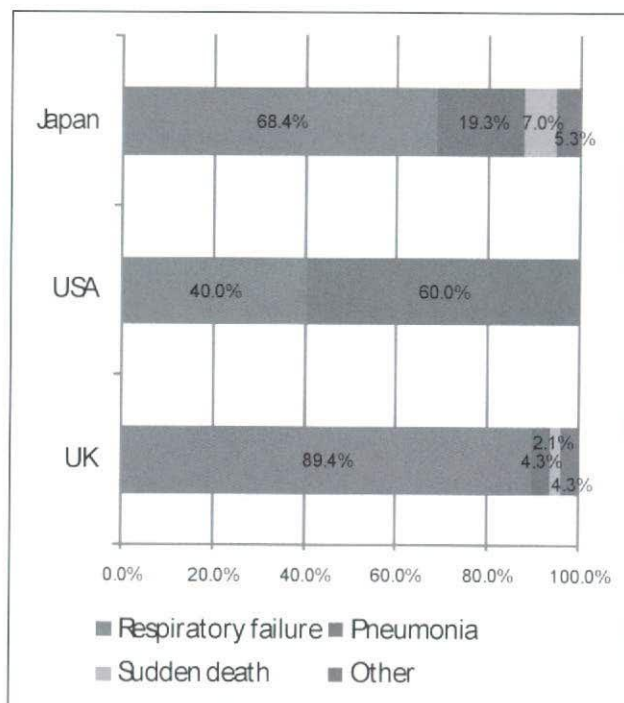
国際共同研究として文末にある Clinical audit 質問紙を英国の Dr. Oliver (Wisdom hospice), Dr. Sykes (St. Christopher hospice) が作成し英国、米国、日本で、共同調査した。各施設で、最近の 10 症例程度の ALS の死亡例について収集分析した。

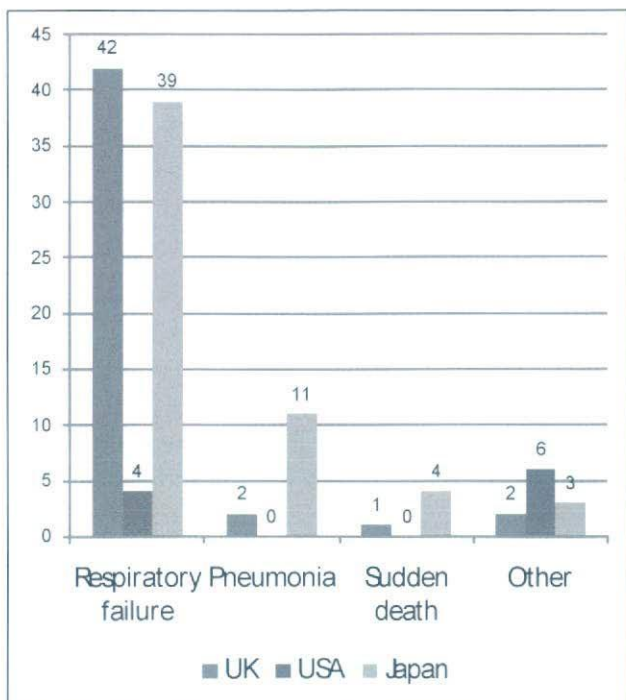
C. 研究結果

国別の患者数の集計を以下にしめした。

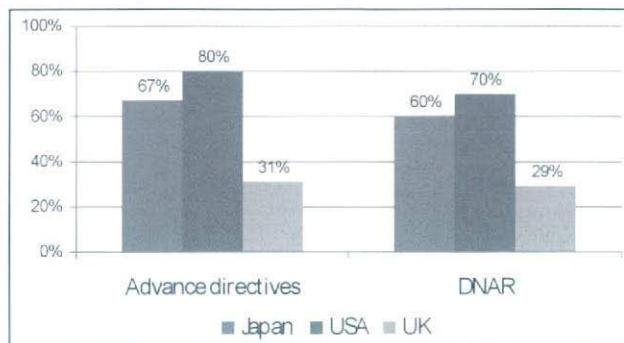
Country	UK	USA	日本
施設数	6	1	10
ALS 死亡症例数	47 人	10 人	57 人
男:女	24:23	6:4	25:32
発症からの平均余命	30 か月	29 か月	48 か月
球麻痺での発症者の割合	43%	30%	20%
cognitive loss	26%	20%	7%

国ごとの死亡原因の差を以下にしめした。



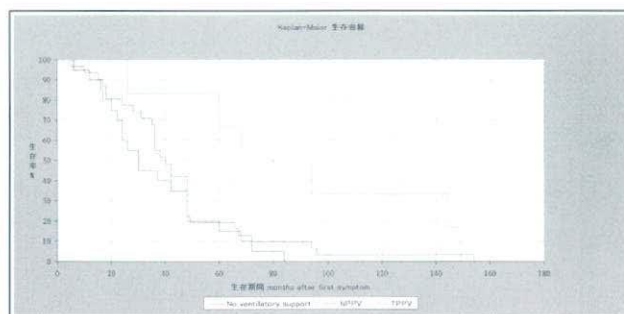
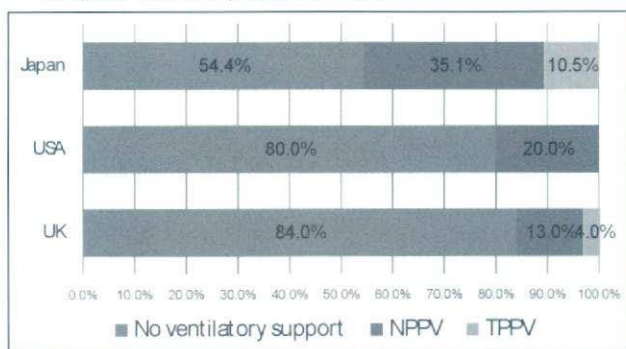


示書を作成したかどうか、DNAR(蘇生を試みない)という話題を会話したかどうかについて比較をおこなった。



日本における NPPV、TPPV、呼吸器を使わない方の生存曲線について検討した。NPPV v.s No ventilatory support ではLog-rank χ^2 値 = 0.296, p value = 0.586 有意差なし, TPPV v.s. NPPV では Log-rank χ^2 値 = 11.26 p value = 0.000793, TPPV 平均生存期間 = 90.2 か月, No ventilatory support 平均生存期間 = 44.9 か月 NPPV 平均生存期間 = 36.7 か月。

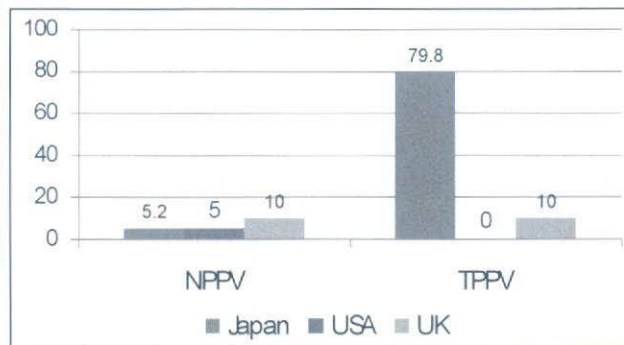
呼吸器の使用を国別に示した。



PEG 造設を比較した。



装着してからの生存期間はそれぞれ、以下だった。



患者との終末期に関する議論の有無についての比較をおこなった。何らかの文書による事前指

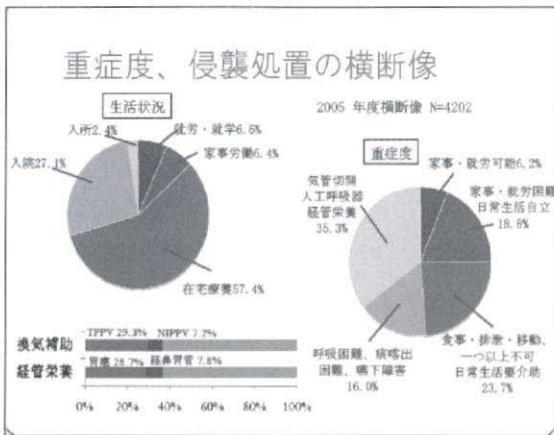
D.考察

米国の症例数が少なく、米国全体を代表するという意味では比較上考慮する必要がある。米国は一施設のみの結果であり、全体を反映していない。日本、英国では研究に参加する意欲のある施設が集まったとも解釈できるため、その様なバイアスがかかっている可能性はあるが、多施設となっており、評価分析には値する。

ALS 全体の平均余命は英国、米国、日本(30、29、48 ヶ月)の差はあるがきわめて大きいわけではない。QOL や満足度の調査はおこなっていないので、ケアの質についての議論はできない。

死亡原因では呼吸不全、肺炎などの呼吸器の問題が多いと言えるが、米国ではその他が多いとなっている。理由は不明である。

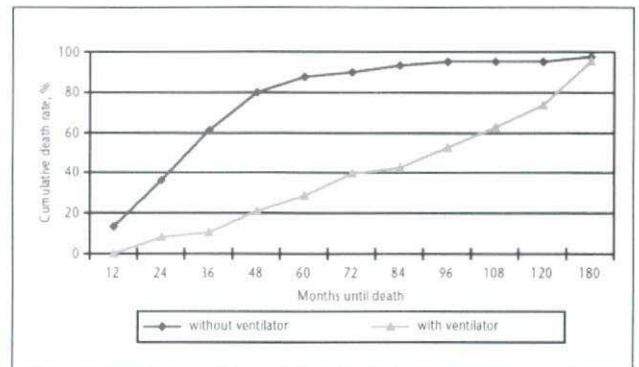
日本と英国では TPPV を選択する場合があるが米国ではない。米国では一施設のみであり偏りがある。日本における TPPV の装着者の頻度は以下の、神経変性疾患のホームページより転載(特定疾患治療研究事業の更新時のデータの集計)



では TPPV は 29.3%である。本研究の TPPV 選択患者は 10.5%であるが、これは TPPV 患者の平均余命と装着しなかった方の平均余命が著しく異なるために、生存中の装着患者の割合が選択した割合の 2 倍程度になり、これは数値計算上妥当であり整合性があるデータといえた。

日本の TPPV の平均余命に関するデータとしては、

Mamoru Yamaguchi et al, Ventilatory support in Japan: A new life with ALS and a positive approach to living with the disease, ALS and other motor neuron disorders 2001 2, 209-211, で ALS の累積死亡という形で生存曲線がだされている。Cumulative death rate in retrospective survey by Dr.Takeshi Sato が本研究における TPPV の生存曲線と極めて類似したデータといえた。



米国での PEG の選択は英国、日本より多いとえた。日本での NPPV の持続期間は英国より短いことが問題といえた。患者との「終末期の問題」の議論に関して、事前指示書作成は米国と日本で高く、英国は低い。この事前指示書は本調査では、書式、法的な妥当性とは無関係に何らかの文書で本人が残したものと定義し調査した。蘇生措置を試みるか否かの議論は米国と日本で高く、英国で低い傾向があった。これは、英国では緩和ケア医が診断後のほとんどすべてのケアを担当しており、日本と米国では神経内科医師が担当していることと関連している可能性が高い。いずれにしても、事前指示書は欧米で盛んに使用されていると言説とは、英国の ALS ケアでは異なった結果といえた。

E.結論

ALS ケア内容について、日本国内で一般的に言われている欧米と日本の特徴の差異に関する言説は必ずしも正しくない。一般的な言説では、

英国では TPPV が行われていないといわれているが、英国では TPPV 利用があることがわかった。さらに、英国の事前指示書の利用の低さは日本国内で感じられている一般的な印象とは異なっている。

ALS ケアにおいて、医療人類学的比較に関する言説を科学的調査データによらずに安易に論じることは妥当と言えない。それが患者・家族の意思決定に影響するとしたら大変慎重に会話する必要がある。

今回のデータも国全体に普遍化するためには一定の限界を考えるべきである。今まで、特定疾患治療研究事業でのデータ収集は死亡例については行ってこなかったが、今後、追加すべきであり、さらに、それに対応した形での各国のデータも国際共同研究としておこなうべきである。

F.健康危険情報

なし

G.研究発表

1.論文発表

- 1) 中島孝
遺伝子診断、ポンペ病、診断と治療 印刷中
- 2) 中島孝
難病ケアの始まりと発展、保健の科学
51(2),83-92,2009
- 3) 中島孝 監修
ALS マニュアル決定版
難病と在宅ケア、日本プランニングセンター
2009年1月
- 4) 中島孝
ALS ケアをめぐる問題
—倫理から緩和ケアへ、臨床神経学
48(11):958-960,2008
- 5) 中島孝
患者の病態にあわせて適切なバリエーションを
選択—ガイドラインの作成の実際の適応、難病
と在宅ケア Vol 14(2):9-12,2008

- 6) 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 の 指 標
55(1):9-14,2008
- 7) 中島孝
QOL と緩和ケアの奪還、現代思想
Vol36:2,p148-173,2008
- 8) 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

2.学会発表

- 1) 中島孝
治療困難な病態における QOL 概念と評価—
難病ケアと緩和ケア—、東京
2009年1月16日、
勇美財団主催第7回「平成20年度在宅医療推
進のための会」テーマ「終末期」
- 2) 中島孝
ニューロエンハンスメントの倫理問題医療の資
源化を超える—enhancement から palliation へ
第27回日本医学哲学・倫理学会大会 ワーク
ショップ 北海道大学、2008/10/26
- 3) Takashi Nakajima
Neuroethics and QOL perspectives of cybernics
technology - enhancement or palliation for
human beings ?
2nd International Workshop on Cybernics Date:
November 28, 2008 Cyberdyne R&D Center,
Tsukuba
- 4) 中島孝
災害時の難病患者支援について
—2回の地震を経験して
石川県難病支援ネットワーク会議
2008年9月20日

5) 中島孝

「QOL を高めるケア—共に生きるということ」

構成理論により考える NPO 在宅を支える診療
所・市民全国ネットワーク

京都大会 2008 年 9 月 15 日

6) 中島孝

神経難病在宅療養者の災害時避難支援に関
わる通常の備えと避難支援の実際神経科学セ
ミナー・東京都難病セミナー神経難病等在宅
療養者への災害時支援

2008 年 7 月 31 日

7) 中島孝

緩和ケアとは本来なんなのか—生きるための
ケアに向けて

構成理論から難病ケアと緩和ケアを再理解す
る石川県保険医協会 医師とコメディカルのため
の講演会 2008 年 7 月 13 日

8) 中島孝

「神経難病医療とQOL向上への取り組み—特
に ALS の多専門職種ケアにむけて」

第 13 回 JALSA 山梨県支部定期総会特別講演
2008 年 6 月 29 日 日曜日

9) 中島孝

神経学における倫理 各論 ALS をめぐる問題
—倫理から緩和ケアへ第 49 回

日本神経学会総会 シンポジウム SY-6 横浜

10) 中島孝、「医療とQOL:QOLの新しい評価法」

国際リハビリテーション看護研究会

第 19 回公開研修会

2008 年 5 月 18 日 土曜日

11) 中島孝

治療困難な病態における QOL 概念と評価
—難病ケアと緩和ケア

日本緩和医療学会第五回教育セミナー

2008 年 7 月 3 日、静岡

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

なし

特定疾患患者の自立支援をめざした難病相談支援センター 相談員研修のあり方に関する研究

研究分担者: 中田智恵海(佛教大学社会福祉学部社会福祉学科)

研究協力者: 高畑 隆(埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科)

安藤智子(山脇学園短期大学)

伊藤智樹(富山大学人文学部)

後藤清恵(国立病院機構新潟病院)

坂野尚美(あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター)

椿井富美恵・今井尚志(国立病院機構宮城病院)

研究要旨

特定疾患患者が地域社会で生きがいをもち、ふつうに生きられる自立した生活を実現できるような相談援助を難病相談支援センター相談員が実施することを目指した研修のあり方についての研究である。今年度実施された難病相談支援センターの実態調査によると、運営主体は行政・病院などというように多様であり、相談員もまた、保健師・看護師・心理職・社会福祉士・患者本人など職種は多様である。加えて常勤・非常勤といった勤務形態をとっており、相談員を一括して捉えて研修することの困難さがあるが、これに対応する研修プログラムの開発も含めての研究である。具体的な研修内容については現在、検討中であり、案をここに記すこととする。

A.研究目的

特定疾患患者は従来、自立が不可能と見なされ、関係する医療専門職者らは援助という名の元に患者本人の潜在能力を発揮する機会を奪ってきたのではないかと、という疑問がある。研修によって、この疑問を払拭し、特定疾患患者が病状の自己管理を行って主体的に意思決定し、自立・自律していくことを支援する相談員の育成を目的とする。さらにその支援を得た難病患者がエンパワメントして自立した生活を実現する一助とする。

B.研究方法

難病相談支援センター相談員研修を始めるにあたり、従来の研修プログラムの項目が目指す効果および実施方法について検証する。また、今年

度実施のアンケート調査によると相談員として最初の頃に最も困った5項目のうち、単に情報を確保することで解決するものについての研修は除外し、被相談員の自主性を大切にする、自己決定を支援する、という項目に着目した研修内容に特化し、それらを検証する。

また、相談員の業務の範囲について、専門職と非専門職の範囲が明確になっているとは言い難い。とりわけ患者会では専門職の業務範囲にまでも着手する傾向にあることが危惧される。患者会によるピアサポートも患者の自立・自律には極めて重要であるから、ここでは専門職と非専門職の役割範囲を明確にすることも大きな命題であり、これらは事例を集積することによって検証する。

C.研修内容

研修対象者:

多様な運営主体から成る難病相談支援センターにおいて、相談業務にあたる多職種の相談員/各講座の受講者数を15名～20名に限定

期間:

1泊2日(平日)

初日 13時～翌日 14時まで合宿形式

開催地:

全国2ヶ所

理論編:

日本の難病対策施策における難病相談支援センターの位置づけとその役割

実践編:

難病・相談支援センターとしての相談の受け方心得

電話相談・メール相談・研修や講習会での役割
患者本人の自立・自律をめざした研修内容に徹底する

相談を受けるに際の要件として、価値の転換(とらえなおし・問題へのリフレーミング)への気づき、および、セルフエスティームを高めることを考慮する。

①参加者同士の交流によって情報交換・自己のもつ課題を相対化する。さらに各難病相談支援センターを代表する者同士がつながり、支援のネットワークを築く機会とする。また、専門職別に分かれた自由討論の場も設定する

②講義形式とロールプレイと討論を中心としたグループに拠るワークショップの2段階の方式をとる。

D.考察

1. 相談援助は本来的に自立支援をするものであるが、そのためには相談員が従来から保有の患者本人の自立は困難である、という既成概念を打破する必要がある。従って患者本人への価値観の変更、捉えなおしのための研修が有効である。

2. 援助を与える者こそ援助を受ける、という援助者治療原則(Riessman,F.,1965)、また、過去に共通の課題を持つ者が現在その課題をもつ者とグループでの経験を共にし、援助する時、前者に良い結果が生じる(Cressey,D.R.,1965)や、過去に課題をもった者が現在課題に直面している人を援助する時、前者の方が自分の行為を規制する(Frederickson,D..T.,1968)などに則って、患者同士の出会いの機会を設定することが患者の自立を促進する一助となる。また、相談員にも同様のことが言えるであろう。従って、相談員同士が交流する場を設定することは意義がある。

3. 専門職と非専門職(患者本人・患者家族)の援助の範囲については以下に整理する

	専門職	非専門職(患者本人・患者家族)
人数	不足	雪だるま式に増加
知識などの特性	専門的知識体系・代替可能	体験的専門知識・人生のモデル・代替不可能な結びつき
制限	時空間の制限(要予約)・有料・関わりが一時的・	なし(安価・いつまでも)
共感	想像力に基づく共感	体感も含めた共有による共感
知識の範囲	特定の一部で狭い・援助の範囲が狭い	特定の課題に対しては全体的
立ち位置	援助の与え手	援助の与え手であり 援助の受け手でもある
つながり	専門に基づいて 援助がバラバラに提供される	乱立する種々の専門的知識を メンバー共通の課題を軸に筋道を立てる
災害時	コーディネーターとして	前線で

以上のように専門職と非専門職との範囲を整理できよう。しかしながら、相談員の専門職も多様であり、一概に専門職として一括りにできない側面もあり、以上の整理は極めて概略的なものに過ぎず、今後精査する研究が必要であると考えます。

E.結果

結果については次年度の研修を終えて成果を見た上で、報告する。

光トポグラフィ意思伝達装置の改良に向けて —手指の運動イメージを用いての意志表出—

研究分担者:中野今治(自治医科大学神経内科)

研究協力者:森田光哉(自治医科大学神経内科)

渡辺英寿、伊沢彩乃(自治医科大学脳神経外科)

木戸邦彦、小澤邦昭(株式会社 日立製作所)

研究要旨

完全閉じ込め症候群の ALS 患者でも、文字盤やメニュー選択により、能動的な意思伝達を可能にする装置開発への期待が大きい。本研究では、この目標に対して、手指の運動イメージにもとづき、光トポグラフィをスイッチとして活用するための基礎検討を行った。光トポグラフィ装置による ALS 患者 4 名の運動野周辺の計測データに対し、単純移動平均および指数加重移動平均にもとづく信号変化検出手法を適用し、スイッチ ON の検出率・誤検出率および必要なチャンネル数を評価した。その結果、1チャンネルでも実用レベルに近い検出率(80%)と誤検出率(20%)が得られており、実際には 2~3 チャンネルの装置で十分だと考えられる。また、スイッチ ON の検出時間を、10 秒以下に短縮できる見通しを得た。

A.研究の目的

現在、光トポグラフィ技術を活用した意思伝達装置として、完全閉じ込め症候群の ALS 患者を対象に、患者への質問に対する YES・NO を判別する装置が製品販売(商標名「心語り」)されている。本装置は、YES・NO のみの意思伝達であるが、光トポグラフィをスイッチとして活用し、文字盤やメニュー選択と組み合わせることで、能動的な意思伝達を可能にする装置改良への期待は大きい。

ここでスイッチとしての活用を考えた場合、現行装置で採用している計算や歌などのタスクを頻繁に行うことは、患者の負担が大きいと推測される。この負担を軽減する対策として、タスクとして手指の運動イメージを採用し、手指を使ったスイッチと同様な操作感を実現することが考えられる。また現在、36 秒で YES・NO を判定しているが、10 秒前後で検知できることが求められる。時間短縮のためには、タスクによる脳血流変化が短時間で顕著に現れる必要がある。ここで、現行装置の LED

(Light Emitting Diode)/Pin PD(Pin Photodiode)によるプローブで、ALS 患者の運動野付近の計測を試みたが、十分な変化が計測できなかった。したがって、光トポグラフィのスイッチ活用を考えた場合、計測能力を向上させるために、LD(Laser Diode)/APD(Avalanche Photodiode)などの高価な光源と受光素子のプローブが必要となる。装置の低価格化を考えると、少ないチャンネル数で脳血流変化を安定して捉えることが求められる。

本研究では、上記手指の運動イメージにもとづき、光トポグラフィをスイッチとして活用するための基礎的な検討を行う。まず、LD/APD を利用した光トポグラフィ装置にて、ALS 患者の運動野周辺を計測した。本計測データに、単純移動平均および指数加重移動平均にもとづく信号変化検出手法を適用し、スイッチ ON の検出率・誤検出率の評価および必要なチャンネル数について検討を行った。

B. 研究対象と方法

被験者は、レスパイト入院した ALS 患者 4 名 (年齢:49~60 才、男性)を対象とした。このうち 1 名については手指が動き、1 名は左足がかろうじて動く。また、全員まばたきは可能な状態であった。タスクは、右の指折りイメージとし、レスト(30 秒または 20 秒)、タスク(15 秒)のセットを 5 回繰り返した。光トポグラフィ装置は、日立メディコ製 ETG4000 を用い、両側の運動野周辺をカバーするようプローブを配置し、830nm と 695nm の 2 波長の近赤外光による片側 22 チャンネルの計測を行った。

ここで左右どちらかの運動野周辺のチャンネルを一つ決め、その計測データを活用する。左右どちらを使うかは、運動野周辺の各チャンネルの Oxy-Hb データについて、5 回試行の加算平均をとり、レストとタスクの信号レベルの差が大きいほうを採用した。

タスクによる信号変化の検出手法としては、今回は簡便な方法を採用した。まず、計測された Oxy-Hb データ(図1)について、単純移動平均データ(2 秒)から指数加重移動平均(30 秒)にもとづくベースラインデータの差をとることで、タスクによる信号変化を強調する(図2)。そして、信号変化を強調したデータ $E_e(t)$ の各点 t ごと、次式にもとづき正規化を行ったデータ $E(t)$ に対して、閾値処理によりタスクの信号変化を検出する(図3)。この時、タスク区間でのタスクによる信号変化の検出率、および、レスト区間での信号変化の誤検出率を評価する。また、左記チャンネルの左右上下の領域で、レストとタスクの信号レベルの差がより大きく、検出率および誤検出率の改善が期待できるチャンネルが存在する場合、そのチャンネルでも同様な評価を行った。

$$E_{\max}(t) = \max(\alpha E_{\max}(t-1), E_e(t))$$

$$E_{\min}(t) = \min(\alpha E_{\min}(t-1), E_e(t))$$

$$E(t) = (E_e(t) - 0.5 * (E_{\max}(t) + E_{\min}(t))) / (E_{\max}(t) - E_{\min}(t))$$

なお上記パラメータ α は、タスクによる信号変化がはっきり現れているデータについては 0.99、タスクによる信号変化が緩やかなデータについては 0.999 に設定した。また閾値については正規化データを目視し、スイッチ ON になるべく正しく検出できるような値を手動で設定した。

C. 研究結果

被験者 1 名(手指が動く患者)については、信号が安定せず評価から除外した。緊張などで信号が不安定になることがあり、このような患者の場合には事前練習が必要である。一方、残りの被験者 3 名については、平均検出率が 80%、平均誤検出率が 20%であった。また、検出率および誤検出率の改善を目的にチャンネルを変更した場合、1 名の被験者については検出率が 20%増加し、1 名の被験者については誤検出率が 20%低下した。

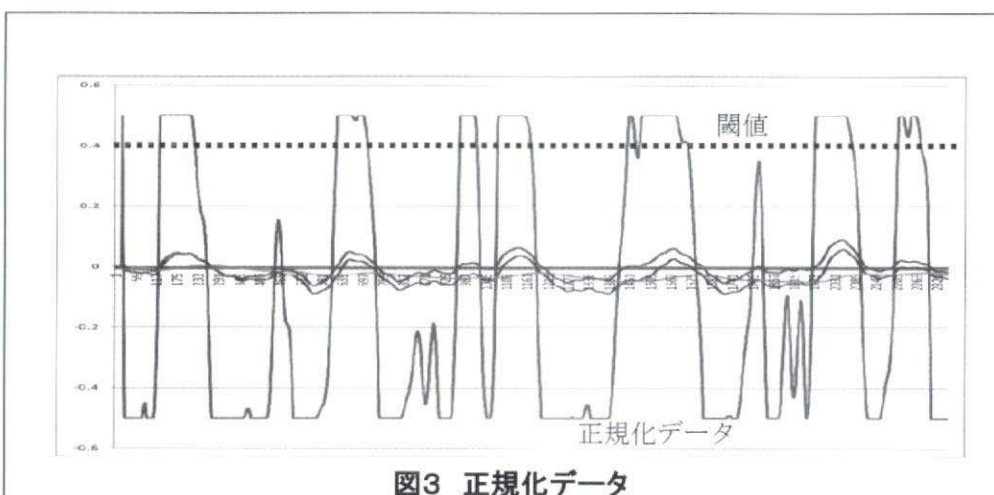
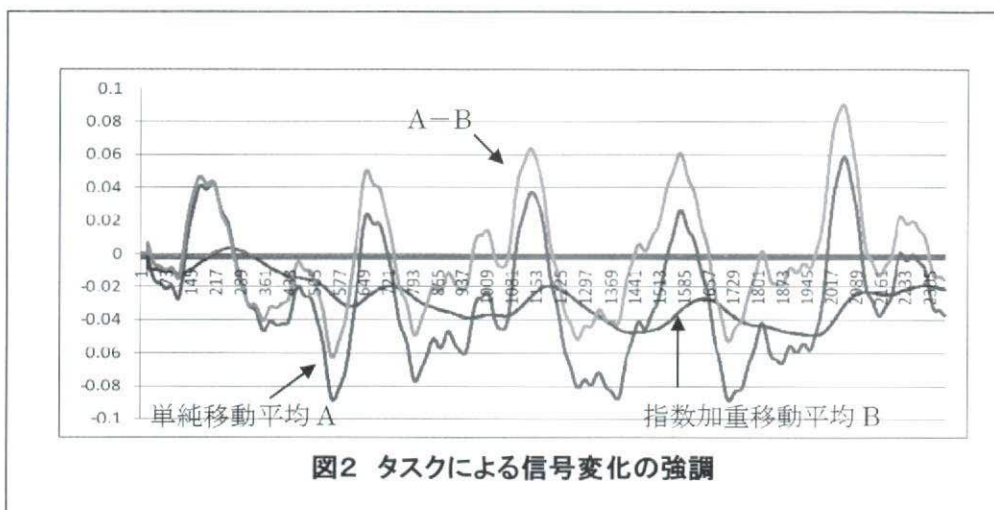
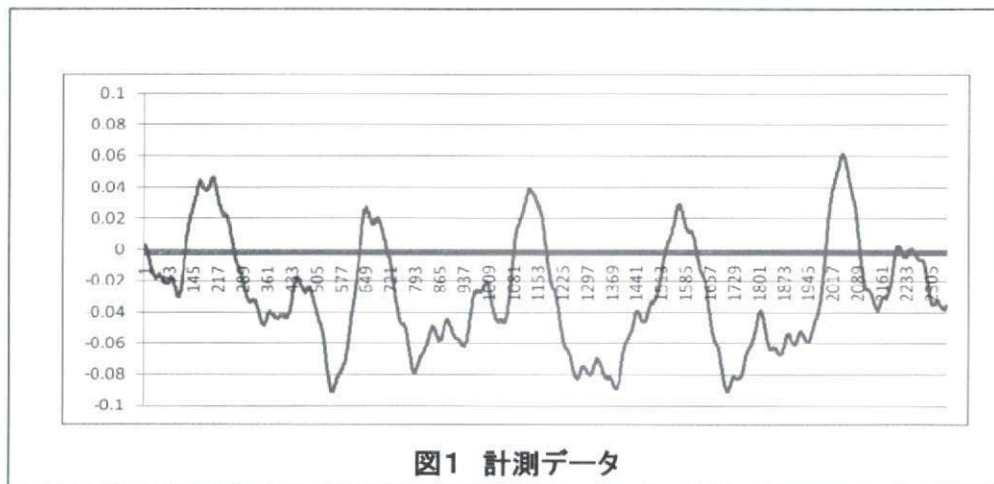
D. 考察

チャンネルの選択で検出率・誤検出率が改善するケースが存在するものの、今回の計測データに関して言えば、1 チャンネルでも実用レベルに近い結果が得られた。実際には、2~3チャンネルで十分と考えられる。また今回のタスクは 15 秒間であり、少なくとも 15 秒でスイッチ ON の検出が可能である。なお、タスクの開始から最初に閾値を越えるまでの時間は平均 2.97 秒(標準偏差 2.83)であり、タスクの時間を 10 秒以下に短縮しても問題ないと推測される。また今回、タスクの信号変化検出手法として簡便な方法を使ったが、特にベースラインデータの推定精度が悪いケースがあった。ベースラインデータ推定法などを工夫することで、更なる検出率・誤検出率の改善が期待できる。なお、今回は 1 回の計測データの評価であったが、手指の運動イメージによる計測を長期間行った場合に、タスクの慣れが信号変化に及ぼす影響について、別途評価する必要がある。また、実際の完全閉じ込め症候群の ALS 患者で、同様の結果

が得られるかについても検証が必要である。

E.結論

手指の運動イメージにもとづき、光トポグラフィをスイッチとして活用するための基礎検討を行った。LD/APD を利用した光トポグラフィであれば、1チャンネルでも実用レベルに近い検出率・誤検出率が得られており、実際には 2～3 チャンネルの装置で十分なことが推測される。また、スイッチ ON の検出時間を、10 秒以下に短縮できる見通しを得た。以上の結果から、完全閉じ込め症候群の ALS 患者が、文字盤やメニュー選択により、能動的な意思伝達を可能にする装置について、その実現可能性が十分あることがわかった。



ALS の在宅支援—各段階での自己決定を尊重するために

研究分担者:難波玲子(神経内科クリニックなんば 院長)
研究協力者:高橋幸治、高見博文、大上三恵子、
加治谷悠紀子、中村英理子(神経内科クリニックなんば)
守屋さとみ(岡山県難病医療連絡協議会)

研究要旨

人工呼吸器(TPPV)を装着した筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者への理解や療養環境の整備が進みつつある一方、本人の意思で人工呼吸器を選択しない患者(日本では7割以上)についての情報は少ない。TPPV・NPPVとも選択せず在宅療養を全うした患者2名の事例を振り返り、「人工呼吸器を選択しない」患者・家族の思いを理解すると共に在宅支援のありかたについて検討し今後の課題を整理した。2つの事例からは、本人の人工呼吸器を含む延命処置を行わないという意味が非常に強く伺われ、これには本人の『死生観』の要素が大きく、また、介護負担の家族への思いやりの要素もあったと思われる。家族については本人の意思を尊重するという考えであったが、死に至る現実を前に、長く生きて欲しいという思いとの間で葛藤があった。人工呼吸器装着を選択しない場合は限られた時間の中で本人も家族も『永遠の別れ=死』を、より身近に感じながら生活することになる。また、ほとんどの家庭にとって家で死を看取することは初めての経験であり、できるだけ安楽でおだやかで温かい気持ちで過ごせるように支援する必要がある。そのためには症状の進行に伴う苦痛緩和の医療処置をタイムリーに実施すること、患者・家族一人一人の不安や疑問に対する丁寧な説明と精神的支援、介護者の負担軽減のためのきめ細かいサービスの提供、死別後の家族へのサポートも大切である。

A. 研究目的

近年、人工呼吸器を装着したALS患者の姿がマスコミ等で紹介される機会が増え、ALSへの理解が拡がり療養環境の整備も進みつつある。一方、人工呼吸器を選択しない患者の情報は少ない。今回、人工呼吸器を選択しない患者の思いを理解するとともに限られた時間の中で患者・家族が自己決定に基づいて自立した人生を全うするための在宅支援のありかたについて事例を通して振り返り今後の課題を整理する。

B. 研究方法と対象

当院開設以後2003年6月～2008年10月の間診療したALS患者は103名中、亡くなられたのは48名で、そのうちNPPV・TPPVともに選択せず亡くなられた患者は17名(表1)あり、そのうち在宅での看取りは11名であった。このうちの2事例について、「本人の意思」「家族の思い」「病状進行の各段階での医療面での対応」「サービス利用状況」を主にカルテからまとめた。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。