

訪問看護ステーションの神経難病療養者の受け入れと提供体制に関する研究

研究分担者 松下祥子 首都大学東京大学院 准教授

研究要旨

神経難病療養者への訪問看護提供体制の整備に関して検討するため、全国の訪問看護ステーションのうち、訪問看護を行いやすい状況、または行いにくい状況と推測される地域の訪問看護ステーション 755 箇所へ郵送による自記式質問紙調査を行い、324 施設（有効回答率 42.9%）から回答があった。今回の対象設定では神経難病の訪問看護の状況に地域による際だった差はみられず、分析は地域を分けず全体で行った。

神経難病の利用者は、1施設平均 5.0 人であり、多様な疾患で、多種の医療処置を行っていた。神経難病療養者の受け入れは消極的な施設が半数を占めていた。神経難病利用者の訪問看護提供状況では、必要で行っているまたは必要と考えているが問題が多いと答えている状況も多く、スタッフ不足や神経難病療養者のケアが長時間となり、採算や勤務体制の調整が難しいことが課題となっていた。また、診療報酬で算定要件に合わず算定できないものもあり、現状に合わせて改善を検討していく必要性が考えられた。

共同研究者

小倉朗子（東京都神経科学総合研究所）
牛込三和子（群馬パース大学）
川村佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）
本田彰子（東京医科歯科大学）
牛久保美津子（群馬大学）
秋山智（広島国際大学）
藤田美江（北里大学）
村田加奈子（首都大学東京大学院）
中山優季（東京都神経科学総合研究所）
岩崎紘子（首都大学東京大学院）
笠原康代（早稲田大学大学院）

A. 研究目的

在宅療養者への訪問看護体制は、その社会制度化やサービスの整備へ向け、診療報酬や介護報酬の改定等が行われている。近年の診療報酬の改定では、新規に長時間の訪問看護や、退院日の訪問看護に対して加算が認められる等の変化があったが、これらの改定を含め療養者や訪問看護ステーションにとって現実に即し利用しやすいものになっているか、また制度の谷間により評価されていないものがあるかは明らかになっていない。

本研究は、神経難病療養者への訪問看護提供体制の整備に関して検討するため、訪問看護ステーションの訪

問提供体制の実態を調査し、それに基づき現状に即し安定した訪問看護提供体制を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 調査対象

全国の訪問看護ステーションのうち、訪問看護を行いやすい状況、または行いにくい状況と推測される訪問看護ステーションの実態を把握することとし、全国訪問看護事業協会 平成 18 年度老人保健健康増進等事業「訪問看護ステーションに係わる介護保険サービスにおける看護提供体制のあり方に関する研究」により明らかになった、高齢者人口 10 万人あたりの訪問看護の回数が多い4府県の訪問看護ステーション 390 箇所、および、同じく訪問看護の回数が少ない5県の365箇所の合計755箇所を調査対象とした。

2. 調査方法

調査は、平成 21 年 10 月に、郵送による自記式質問紙調査を行った。訪問看護ステーションの通常の状態を把握するため、平成 21 年 9 月の実績を尋ねた。訪問看護ステーション管理者宛てに、調査依頼文および調査票を郵送し、返送をもって調査への同意を得たこととした。

3. 調査内容

平成 20 年度に当研究班看護調査グループで行った 2 つの調査「神経難病療養者の訪問看護に関心を持って いる看護関係者への自記式質問紙調査」および「神経難 病療養者に訪問看護を提供している訪問看護ステーシ ョンの管理者への聞き取り調査」の結果から、本調査内 容を検討し設定した。

調査内容は、①訪問看護ステーションの概要（設置年、 設置主体、併設施設の有無、看護職員常勤換算数、報 酬の加算届出状況、訪問看護提供の状況）、②神経難 病療養者への訪問看護提供の状況、③今後の神経難病 の受け入れの可能性と困難な場合の理由、④神経難病 利用者の訪問看護提供体制の現状と問題点（退院カン ファレンス状況、退院日訪問看護状況、同日複数回訪問 看護状況、長時間訪問看護状況、夜間滞在型訪問看護 状況、他機関とのカンファレンス状況、他機関との情報交 換状況、外出時の訪問看護状況）、⑤現在の診療報酬 等外の療養者のニーズのある訪問看護について調査を 行った。

なお、本研究は首都大学東京健康福祉学部研究安全 倫理委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

1. 回答数

高齢者人口 10 万人あたりの訪問看護回数の多い地域 （以下、多い地域とする）では 390 施設中 164 施設の回答 があり有効回答率は 42.1%であった。同じく訪問看護回 数の少ない地域（以下、少ない地域とする）は 360 施設中 160 施設の回答があり有効回答率は 43.8%であった。全 体では、755 施設中 324 施設で回答があり、有効回答率 は 42.9%であった。

表1. 回答数

		発送数 (施設数)	有効回答割合 (施設数 %)
高齢者人口 10万人あた りの訪問看 護の回数	多い地域	390	162 (41.5%)
	少ない地域	365	160 (43.8%)
合計		755	322 (42.7%)

2. 訪問看護回数の多い地域と少ない地域の訪問看護ス テーションの状況

訪問看護回数の多い地域と少ない地域の訪問看護ス テーションの状況を表 2 に示した。両者では、設置主体、 看護職の常勤換算数、2009 年 9 月の延べ訪問件数（全 体）、実利用者数（介護保険）、延べ訪問件数（介護保 険）、在宅人工呼吸療法者数、神経難病利用者の訪問 看護提供体制の現状と問題点の「退院日の訪問」と「他 機関とのカンファレンス」に違いがみられた。

設置主体では、多い地域で社会福祉法人の割合が高 く、国・地方公共団体の割合が低く、少ない地域では社 会福祉法人の割合が低く、国・地方公共団体の割合が高 い特徴があった。

常勤換算数では、多い地域の方が平均 5.2 人と、少な い地域の平均 4.4 人よりも高く、延べ訪問件数は、対象を 訪問回数が多い地域を選んだ特徴がで、多い地域の方 が訪問件数（全体）が平均 349.1 件と少ない地域の平均 284.1 件より高かった。これは、実利用者数（介護保険）や 延べ訪問件数（介護保険）が、多い地域が少ない地域よ り高いことが影響していると考えられた。

神経難病利用者の訪問看護提供体制の現状と問題点 の「退院日の訪問」と「他機関とのカンファレンス」では、 多い地域の方が少ない地域より問題なく実施している割 合が高かった。

神経難病療養者は医療保険で訪問看護を行っている ことが多く、医療保険での利用者および延べ訪問件数は 変わらないこと、またその他の項目でも際立った違いが見 られなかったことから、今後の分析は地域にわけず全体 で行った。

3. 全体の訪問看護ステーションの状況

運営月数は、平均 116.7 ヶ月（9 年 6 ヶ月）であった。併 設施設が有る施設は 83.1%で、看護職の常勤換算数は 平均 4.8 人で、全国の訪問看護ステーションの状況 （2007(平成 19)年度訪問看護基礎調査報告書,日本訪 問看護振興財団,2008)とほぼ変わりがなかった。

設置主体は、全国と比べると医療法人と医師会の割合 が少なかった。

加算の届出は、医療保険による 24 時間対応加算 が 76.2%、重症者管理加算 82.1%であり、時間外の対応、 医療処置等のある重症者にも訪問が行える環境であるこ とがわかった。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表2. 訪問看護回数の多い地域と少ない地域の訪問看護ステーションの状況

調査項目	カテゴリー	全体 (n=324)	多い地域 (n=164)	少ない地域 (n=160)	多い地域と少ない地域の検定結果
運営月数(ヶ月)*		116.7 ± 55.1 (n=309)	119.2 ± 57.4 (n=156)	114.2 ± 52.5 (n=153)	n.s.
設置主体					
	国・地方公共団体	26 (8.1%)	8 (5.0%)	18 (11.3%)	
	医療法人	123 (38.3%)	59 (36.6%)	64 (40.0%)	
	社会福祉法人	33 (10.3%)	26 (16.1%)	7 (4.4%)	**
	看護協会等	14 (4.4%)	6 (3.7%)	8 (5.0%)	
	医師会	15 (4.7%)	6 (3.7%)	9 (5.6%)	
	その他	110 (34.3%)	56 (34.8%)	54 (33.8%)	
併設施設の有無					
	有り	265 (83.1%)	139 (86.3%)	126 (79.7%)	n.s.
	無し	54 (16.9%)	22 (13.7%)	32 (20.3%)	
看護職の常勤加算数*		4.8 ± 2.8 (n=283)	5.2 ± 3.2 (n=144)	4.4 ± 2.4 (n=139)	*
加算の届出(複数回答)					
	24時間連絡体制加算	88 (27.2%)	48 (29.3%)	40 (25.0%)	n.s.
	24時間対応体制加算	247 (76.2%)	130 (79.3%)	117 (73.1%)	n.s.
	重症者管理加算	266 (82.1%)	137 (83.5%)	129 (80.6%)	n.s.
	緊急時訪問看護加算	282 (87.0%)	147 (89.6%)	135 (84.4%)	n.s.
	特別管理加算	296 (91.4%)	151 (92.1%)	145 (90.6%)	n.s.
	ターミナルケア加算	271 (83.8%)	144 (87.8%)	127 (79.4%)	n.s.
在宅療養支援診療所 有り		191 (63.2%)	99 (63.9%)	92 (62.6%)	n.s.
との連携の有無		111 (36.8%)	56 (36.1%)	55 (37.4%)	n.s.
連携している在宅療養支援診療所数*		2.2 ± 3.7 (n=243)	2.4 ± 3.5 (n=126)	2.1 ± 3.9 (n=117)	n.s.
実利用者数(全体)*		56.1 ± 37.5 (n=315)	59.6 ± 40.2 (n=158)	52.6 ± 34.2 (n=157)	n.s.
1ヶ月間の延べ訪問件数(全体)*		316.9 ± 220.8 (n=311)	349.1 ± 236.5 (n=157)	284.1 ± 198.2 (n=154)	**
実利用者数(医療保険)*		12.9 ± 11.9 (n=318)	12.7 ± 11.2 (n=160)	13.1 ± 12.5 (n=158)	n.s.
1ヶ月間の延べ訪問件数(医療保険)*		99.9 ± 106.8 (n=312)	100.6 ± 89.6 (n=157)	99.1 ± 121.8 (n=155)	n.s.
実利用者数(介護保険)*		42.7 ± 30.3 (n=320)	46.3 ± 33.9 (n=161)	39.1 ± 25.7 (n=159)	*
1ヶ月間の延べ訪問件数(介護保険)*		215.1 ± 156.0 (n=315)	247.8 ± 181.7 (n=158)	182.2 ± 116.1 (n=157)	***
神経難病の利用者の有り		282 (87.3%)	140 (85.9%)	142 (88.8%)	n.s.
の有無		41 (12.7%)	23 (14.1%)	18 (11.3%)	
神経難病の実利用者数*		5.0 ± 5.4 (n=315)	4.7 ± 4.4 (n=160)	5.4 ± 6.1 (n=155)	n.s.
神経難病の延べ訪問件数*		45.2 ± 62.7 (n=302)	44.0 ± 47.5 (n=149)	46.4 ± 74.5 (n=153)	n.s.
神経難病の利用者の疾患(複数回答)					
	筋萎縮性側索硬化症	144 (51.4%)	67 (48.2%)	77 (54.6%)	n.s.
	パーキンソン病	230 (82.7%)	117 (84.8%)	113 (80.7%)	n.s.
	脊髄小脳変性症	131 (46.8%)	64 (46.0%)	67 (47.5%)	n.s.
	多系統萎縮症	88 (31.4%)	40 (28.8%)	48 (34.0%)	n.s.
	筋ジストロフィー	49 (17.5%)	25 (18.0%)	24 (17.0%)	n.s.
	その他	98 (35.0%)	48 (34.5%)	50 (35.5%)	n.s.
神経難病の利用者の人工呼吸療法(含鼻マスク)					
	気管切開	139 (49.3%)	63 (44.7%)	76 (53.9%)	n.s.
	吸引	160 (56.5%)	78 (55.3%)	82 (57.7%)	n.s.
	在宅酸素療法	204 (72.1%)	97 (68.8%)	107 (75.4%)	n.s.
	経管栄養	124 (43.8%)	59 (41.8%)	65 (45.8%)	n.s.
	膀胱留置カテーテル	204 (72.1%)	93 (66.0%)	111 (78.2%)	*
	排便・洗腸	55 (19.4%)	21 (14.9%)	34 (23.8%)	n.s.
	その他	37 (13.0%)	13 (9.2%)	12 (8.4%)	n.s.
	在宅人工呼吸療法者数*	99 (35.0%)	43 (30.5%)	56 (39.4%)	n.s.
神経難病療養者の受け入れの可能性		1.0 ± 1.4 (n=281)	0.8 ± 1.0 (n=141)	1.2 ± 1.7 (n=140)	**
	可能	133 (45.2%)	70 (47.0%)	63 (43.4%)	
	1~2名なら受け入れ可能	109 (37.1%)	58 (38.9%)	51 (35.2%)	n.s.
	受け入れ困難	52 (17.7%)	21 (14.1%)	31 (21.4%)	

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表2. 訪問看護回数が多い地域と少ない地域の訪問看護ステーションの状況(続き)

調査項目	カテゴリー	全体 (n=324)	多い地域 (n=164)	少ない地域 (n=160)	多い地域と 少ない地域間の 検定結果		
[1~2名は受入可能] 「受入困難」の理由	看護スタッフ数が不足	122 (79.2%) (n=154)	57 (74.0%) (n=77)	65 (84.4%) (n=77)	n.s.		
	長時間訪問が難しい	77 (49.7%) (n=155)	40 (51.9%) (n=77)	37 (47.4%) (n=78)	n.s.		
	報酬上採算に合わない	17 (11.0%) (n=155)	11 (14.3%) (n=77)	6 (7.7%) (n=78)	n.s.		
	神経難病が初めてで全般に対応に不安がある	15 (9.7%) (n=155)	6 (7.8%) (n=77)	9 (11.5%) (n=78)	n.s.		
	疾患が難しい	18 (11.6%) (n=155)	10 (13.0%) (n=77)	8 (10.3%) (n=78)	n.s.		
	コミュニケーション方法が難しい	11 (7.1%) (n=155)	7 (9.1%) (n=77)	4 (5.1%) (n=78)	n.s.		
	その他	26 (16.8%) (n=155)	13 (16.9%) (n=77)	13 (16.7%) (n=78)	n.s.		
	退院カンファレンスへの出席	172 (59.7%) (n=288)	94 (63.1%) (n=149)	78 (56.1%) (n=139)	n.s.		
	問題多いが実施	103 (35.8%) (n=288)	49 (32.9%) (n=149)	54 (38.8%) (n=139)	n.s.		
	必要だができない	5 (1.7%) (n=288)	2 (1.3%) (n=149)	3 (2.2%) (n=139)	n.s.		
必要なくしない	8 (2.8%) (n=288)	4 (2.7%) (n=149)	4 (2.9%) (n=139)	n.s.			
退院時共同指導加算の算定	問題なく算定	82 (30.7%) (n=267)	40 (29.0%) (n=138)	42 (32.6%) (n=129)	n.s.		
	問題多いが算定	25 (9.4%) (n=267)	12 (8.7%) (n=138)	13 (10.1%) (n=129)	n.s.		
	必要だができない	88 (33.0%) (n=267)	46 (33.3%) (n=138)	42 (32.6%) (n=129)	n.s.		
	必要なくしない	72 (27.0%) (n=267)	40 (29.0%) (n=138)	32 (24.8%) (n=129)	n.s.		
	退院日の訪問	問題なく実施	92 (34.3%) (n=268)	38 (27.5%) (n=138)	54 (41.5%) (n=130)	*	
		問題多いが実施	54 (20.1%) (n=268)	28 (20.3%) (n=138)	26 (20.0%) (n=130)	n.s.	
		必要だができない	40 (14.9%) (n=268)	27 (19.6%) (n=138)	13 (10.0%) (n=130)	n.s.	
		必要なくしない	82 (30.6%) (n=268)	45 (32.6%) (n=138)	37 (28.5%) (n=130)	n.s.	
		同日複数回の訪問	問題なく実施	85 (30.0%) (n=283)	44 (30.8%) (n=143)	41 (29.3%) (n=140)	n.s.
			問題多いが実施	62 (21.9%) (n=283)	35 (24.5%) (n=143)	27 (19.3%) (n=140)	n.s.
必要だができない			10 (3.5%) (n=283)	5 (3.5%) (n=143)	5 (3.6%) (n=140)	n.s.	
必要なくしない			126 (44.5%) (n=283)	59 (41.3%) (n=143)	67 (47.9%) (n=140)	n.s.	
長時間の訪問			問題なく実施	27 (9.4%) (n=288)	9 (6.1%) (n=147)	18 (12.8%) (n=141)	n.s.
			問題多いが実施	37 (12.8%) (n=288)	18 (12.8%) (n=147)	19 (13.5%) (n=141)	n.s.
	必要だができない		11 (3.8%) (n=288)	5 (3.4%) (n=147)	6 (4.3%) (n=141)	n.s.	
	必要なくしない		213 (74.0%) (n=288)	115 (78.2%) (n=147)	98 (69.5%) (n=141)	n.s.	
	神経難病利用者の訪 問看護提供体制の現 状と問題点		問題なく算定	38 (13.3%) (n=286)	16 (11.0%) (n=146)	22 (15.7%) (n=140)	n.s.
			問題多いが算定	8 (2.8%) (n=286)	5 (3.4%) (n=146)	3 (2.1%) (n=140)	n.s.
		必要だができない	17 (5.9%) (n=286)	8 (5.5%) (n=146)	9 (6.4%) (n=140)	n.s.	
		必要なくしない	223 (78.0%) (n=286)	117 (80.1%) (n=146)	106 (75.7%) (n=140)	n.s.	
		夜間滞在型訪問	問題なく実施	2 (0.7%) (n=287)	2 (1.3%) (n=149)	0 (0.0%) (n=138)	n.s.
			問題多いが実施	1 (0.3%) (n=287)	1 (0.7%) (n=149)	0 (0.0%) (n=138)	n.s.
必要だができない			21 (7.3%) (n=287)	11 (7.4%) (n=149)	10 (7.2%) (n=138)	n.s.	
必要なくしない			263 (91.6%) (n=287)	135 (90.6%) (n=149)	128 (92.8%) (n=138)	n.s.	
他機関とのカンファレンス			問題なく実施	177 (62.1%) (n=285)	80 (55.2%) (n=145)	97 (69.3%) (n=140)	*
			問題多いが実施	72 (25.3%) (n=285)	42 (29.0%) (n=145)	30 (21.4%) (n=140)	n.s.
	必要だができない		14 (4.9%) (n=285)	7 (4.8%) (n=145)	7 (5.0%) (n=140)	n.s.	
	必要なくしない		22 (7.7%) (n=285)	16 (11.0%) (n=145)	6 (4.3%) (n=140)	n.s.	
	在宅患者緊急等カンファレン ス加算の算定		問題なく算定	23 (8.3%) (n=278)	8 (5.6%) (n=144)	15 (11.2%) (n=134)	n.s.
			問題多いが算定	8 (2.9%) (n=278)	4 (2.8%) (n=144)	4 (3.0%) (n=134)	n.s.
		必要だができない	68 (24.5%) (n=278)	33 (22.9%) (n=144)	35 (26.1%) (n=134)	n.s.	
		必要なくしない	179 (64.4%) (n=278)	99 (68.8%) (n=144)	80 (59.7%) (n=134)	n.s.	
		関係職種との情報交換	問題なく実施	215 (74.1%) (n=290)	103 (69.6%) (n=148)	112 (78.9%) (n=142)	n.s.
			問題多いが実施	36 (12.4%) (n=290)	20 (13.5%) (n=148)	16 (11.3%) (n=142)	n.s.
必要だができない			12 (4.1%) (n=290)	8 (5.4%) (n=148)	4 (2.8%) (n=142)	n.s.	
必要なくしない			27 (9.3%) (n=290)	17 (11.5%) (n=148)	10 (7.0%) (n=142)	n.s.	
外出時の看護			問題なく実施	19 (6.5%) (n=291)	13 (8.8%) (n=148)	6 (4.2%) (n=143)	n.s.
			問題多いが実施	23 (7.9%) (n=291)	15 (10.1%) (n=148)	8 (5.6%) (n=143)	n.s.
	必要だができない		31 (10.7%) (n=291)	15 (10.1%) (n=148)	16 (11.2%) (n=143)	n.s.	
	必要なくしない		218 (74.9%) (n=291)	105 (70.9%) (n=148)	113 (79.0%) (n=143)	n.s.	

割合は各項目における無回答を除き算出した。 #: 平均±標準偏差 * p<0.05 ** p<0.01 *** p<0.001
連続量はt検定、離散量はχ²検定

在宅療養支援診療所と連携している施設は 63.2%で、平均 2.2 施設と連携していた。

2009 年 9 月の訪問看護の実利用者数は平均 56.1 人で、延べ訪問件数は平均 316.9 件であった。

神経難病の実利用者が有る施設は 87.3%を占めており、神経難病の実利用者数は平均 5.0 人、延べ訪問件数は平均 45.2 件であった。

訪問している神経難病の利用者の疾患は、パーキンソン病 82.7%、筋萎縮性側索硬化症 51.4%、脊髄小脳変性症 46.8%、多系統萎縮症 31.4%であり、本調査では筋ジストロフィーも対象に含めたが 17.5%であった。その他の疾患では、多発性硬化症 34 施設 (12.1%)、進行性核上性麻痺 18 施設 (6.4%)、重症筋無力症 12 施設 (4.3%)であった。

神経難病の利用者の医療処置は、吸引 72.1%、経管栄養 72.1%、気管切開 56.5%、人工呼吸療法(鼻マスクを含む) 49.3%、在宅酸素療法 43.8%と多種行っており、人工呼吸器装着者数は平均 1.0 人であった。

神経難病療養者の受け入れの可能性は、「受け入れ可能」が 45.2%、「1~2 名なら受け入れ可能」が 37.1%、「受け入れ困難」が 17.7%であった。受け入れにくい施設は半数を超え、理由は、「看護スタッフ数が不足」79.2%、「長時間訪問が難しい」49.7%、「疾患が難しい」11.6%、「報酬上採算に合わない」11.0%、「神経難病が初めてで全般に対応に不安がある」9.7%、「コミュニケーション方法が難しい」7.1%

であった。その他の記載では、「24 時間対応や緊急時訪問ができない」が 9 施設 (5.8%)、「重度医療処置が必要な人の対応が不安」5 施設 (3.2%)、「医師不足により対応困難」、「訪問時間が延長して所定の時間を過ぎるが診療報酬は変わらない」、「頻回の訪問に対応困難」等が各 1 施設ずつあった。

神経難病利用者の訪問看護提供体制の現状と問題点として 11 の訪問看護の状況を設定し、実施できるか、問題はるか尋ねた(表3)。必要で行っている または 必要と感じている状況(「問題なく実施」「問題多いが実施」「必要だができない」)は、「退院カンファレンスへの出席」「他機関とのカンファレンス」「関係職種と文書情報交換」が9割を超え、「退院時共同指導加算の算定」、「退院日の訪問」、「同日複数回の訪問」が5割を超えていた。

また、必要で行っている または 必要と感じている状況だが実施に問題がある状況は、「夜間滞在型訪問」、「在宅患者緊急時カンファレンス加算の算定」、「外出時の看護」、「長時間の訪問」、「退院時共同指導加算の算定」、「退院日の訪問」が5割を超えていた。特に「在宅患者緊急時カンファレンス加算の算定」「退院時共同指導加算の算定」「長時間訪問看護加算の算定」は、既に診療報酬上算定可能であるが、要件に合う職種が集まらない、特に医師は忙しくカンファレンス等に出席できない場合が多い、保険医療機関との特別な関係、退院カンファレンスを行ったが退院できなかった等、算定要件に合わないなどの理由で、算定できないと答える施設も多くあった。

D. 考察

1. 訪問件数の多い地域と少ない地域での訪問看護状況

本調査では、「訪問看護を行いやすい」または「行いにくい状況」と推測して、高齢者人口 10 万人あたりの訪問看護の回数の多い地域と少ない地域に分けて、訪問看護ステーションの神経難病療養者への訪問看護の実態調査を行ったが、今回の対象設定では神経難病の訪問看護についての状況は大きな違いはなかったため、分析は地域を分けず全体で行った。

2. 訪問看護ステーションの神経難病療養者への看護提供状況

神経難病の利用者は、平均 5.0 人で、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症などを多く疾患の療養者を訪問看護しており、医療処置も人工呼吸療法をはじめ、多種の医療処置を行っていた。

神経難病療養者の受け入れは、「受け入れることは難しい」「1~2 名なら受け入れられる」と消極的な施設が半数を占めており、その理由は、看護スタッフ数不足と長時間の訪問が困難であること等が多く挙がっていた。

神経難病利用者の訪問看護提供体制の現状と問題点として設定した 11 の訪問看護の状況では、必要で

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表3. 神経難病利用者の訪問看護提供体制の現状と問題点

	必要で行っている または必要と感 じている状況	左記のうち、 問題がある状況	問題の主な自由記載（複数回答、()内件数）
退院カンファレンスへの出席 (n=288)	問題なく実施	172	<ul style="list-style-type: none"> 時間調整が難しい(訪問を調整して利用者に迷惑がかかる)。(60) マンパワー不足で出席できないこともある。(48) 病院が遠くて出席しにくい。(5) 採算に合わない。(2)
	問題多いが実施 必要だができない	103	
	必要なくしない	5	
他機関とのカンファレンス (n=285)	問題なく実施	177	<ul style="list-style-type: none"> 日程調整、時間調整が難しい(利用者の訪問を調整して参加)。(48) マンパワー不足で出席できないことがある。(11) 時間がかかりすぎる、経済的保証がない。(7) ケアマネがいる場合でも訪問看護は医療保険だからと呼んでもらえない。(3)
	問題多いが実施 必要だができない	72	
	必要なくしない	22	
関係職種との情報交換 (n=290)	問題なく実施	215	<ul style="list-style-type: none"> 業務が多忙で、文書作成は時間外となる。(14) 情報が戻ってこない、反応がない。(3) 医師との連絡が取りにくい。(2) 連携にとる時間が多く、採算が合わない。(1) 特別な関係の病院(同一法人等)のため算定できない(32)
	問題多いが実施 必要だができない	36	
	必要なくしない	12	
退院時共同指導加算の算定 (n=267)	問題なく算定	82	<ul style="list-style-type: none"> 特別な関係の病院(同一法人等)のため算定できない(32) 退院カンファレンスを行ったが、退院できず算定できない。(12) 口頭指導となり、文書が残せず算定できていない(11) 主治医が参加できず、算定できない(5)
	問題多いが算定 必要だができない	25	
	必要なくしない	88	
退院日の訪問 (n=268)	問題なく実施	92	<ul style="list-style-type: none"> マンパワー不足で訪問できない。(21) 算定要件厳しく、退院支援指導加算を算定できない(15) 急に退院、退院後に依頼でできない。(7) 必要とされれば採算抜きで訪問している(4)
	問題多いが実施 必要だができない	54	
	必要なくしない	40	
同日複数回の訪問 (n=283)	問題なく実施	85	<ul style="list-style-type: none"> マンパワー不足でできない。(28) 2回目以降のコスト低下で採算が取れない(7)
	問題多いが実施 必要だができない	62	
	必要なくしない	10	
在宅患者緊急等カンファレンス 加算の算定 (n=278)	問題なく算定	23	<ul style="list-style-type: none"> 算定要件に合わず、算定できない(医師が出席できない、特別の関係にある保健医療機関場合) (51) 本日の緊急時は電話など早急に対応や、入院になることが多いため(4)。
	問題多いが算定 必要だができない	8	
	必要なくしない	68	
長時間の訪問 (n=288)	問題なく実施	27	<ul style="list-style-type: none"> マンパワー不足でできない。(11) 時間調整、看護師の勤務体制が調整できない。(7) 何時間かかっても同じ料金で採算が合わない。(4) 医療処置などケアが多すぎて時間がかかる、週1回の長時間訪問では足りない。(2)
	問題多いが実施 必要だができない	37	
	必要なくしない	11	
外出時の看護 (n=291)	問題なく実施	19	<ul style="list-style-type: none"> マンパワー不足で出来ない。(20) 報酬がとれないのでボランティアで行っている。(9) 時間がとれない。(9)
	問題多いが実施 必要だができない	23	
	必要なくしない	31	
長時間訪問看護加算の算定 (n=286)	問題なく算定	38	<ul style="list-style-type: none"> 複数の訪問看護ステーションが入っているため、他のステーションが算定しているの 自分の施設は算定できない。(5) 週1回では少ない。(4) 人工呼吸器を使用していない人でも長時間が必要な人がいる。(3)
	問題多いが算定 必要だができない	8	
	必要なくしない	17	
夜間滞在型訪問 (n=287)	問題なく実施	2	<ul style="list-style-type: none"> マンパワー不足で出来ない。(13) 体制がとれない、代体がとれない。(8) 利用者の時間外の費用負担が大きい。(1) 利用者からは「あるとよいのに」と声はある。(1)
	問題多いが実施 必要だができない	1	
	必要なくしない	21	

割合は各項目における無回答を除き算出した。

行っているまたは必要と考えているが問題が多いと答えている状況も多く、スタッフ不足や神経難病療養者のケアが長時間となり、採算や勤務体制の調整が難しいことが課題となっていた。特に、「在宅患者緊急時カンファレンス加算の算定」、「退院時共同指導加算の算定」、「長時間訪問看護加算の算定」は、既に診療報酬上算定可能であるが、算定要件に合わないなどの理由で算定できないものがあり、現状に合わせて改善を検討していく必要性が考えられた。

3. その他

なし

E. 結論

神経難病療養者への訪問看護は、受け入れは消極的な施設が半数を占めていた。神経難病利用者の訪問看護提供状況では、必要で行っているまたは必要と考えているが問題が多いと答えている状況も多く、スタッフ不足や神経難病療養者のケアが長時間となり、採算や勤務体制の調整が難しいことが課題となっていた。また、診療報酬で算定要件に合わず算定できないものもあり、神経難病療養者の受け入れや訪問看護の提供を安定して行えるように、現状に合わせて改善を検討していく必要性が考えられた。

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

松下祥子、小倉朗子、村田加奈子、牛込三和子、川村佐和子、本田彰子、牛久保美津子、秋山智、藤田美江、中山優季：神経難病療養者への訪問看護提供体制の課題に関する研究，第13回日本在宅ケア学会学術集会講演集，p68，2009.

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

難病情報センター WEB ページのアクセス動向からみる難病情報のニーズ解析

水島 洋（東京医科歯科大学 疾患生命科学研究部オミックス医療情報学講座）

【目的】

特定疾患患者の QOL 向上のためには、信頼できる適切な情報を普及することが十条である。財団法人難病医学研究財団では、平成 8 年度からインターネット上において、「難病情報センター」を開設し、難病患者や医療従事者向けに情報提供を行っている (<http://www.nanbyou.or.jp/>)。難病情報センターには、難病に関する制度や疾患の解説、医療従事者向け情報提供、患者さんや家族のための支援情報など現在約 900 のコンテンツが登録されている。研究分担者はその設立に協力し、その後もひきつづき運営に協力してきている。解説から 12 年経過した今回、難病情報のニーズ解析を行うことを目的としてそのアクセスログを解析したので報告する。

【方法】

財団法人難病医学研究財団の協力により、平成 20 年 5 月から平成 21 年 11 月までのアクセスログをもとに、各ページのアクセス数や、その経時変化、アクセス元、検索用語などの解析を行った。なお、解析には、SiteTracker を用いた。

【結果】

難病情報センターには毎月平均して約 40 万の訪問者があり、約 100 万のページビューがある。各コンテンツのアクセス動向からみると、疾患別の解説のページのアクセスが最も多く、つづいて難病全般に関する情報提供（一覧や制度の解説等）が多くなっている。また、サーチエンジンによる検索で疾患解説に直接アクセスが来ることが大変多かった。疾患別アクセス数と患者数などの関係など、詳細な検討を引き続き行っている。

【考察】

難病情報を一般のサーチエンジンで検索すると、必ず上位に入る本サービスは、難病に関する情報提供の基本的なサイトとして周知されてきている。そのため、有名人が罹患するとそのアクセス数も極端に上昇することが見られる。本サービスは厚生省や特定疾患研究事業の先生方からの原稿を一方的に送っている状態であったが、アクセスログを解析することによって、どのようなページへのニーズが高く、またどのようなパターンで情報探索をしているのかが見えてきた。

現在、難病研究財団ではユーザーに対するアンケート調査を行っており、難病情報のバイブルとして定着している本サービスをどのように改善していくのか検討を行っている。

【結論】

インターネットによる効果的な情報提供を行うにあたって、Web サーバのアクセスログの解析は大変重要であり、さまざまな情報を与えてくれるので、参考にしながら情報提供を考える必要がある。

【謝辞】

本調査研究を行うにあたり、難病情報センターの運用スタッフの方々、および、財団法人難病医学研究財団の関係者の皆様には大変お世話になりました。深く感謝いたします。

神経難病リハビリテーションに特化したデータベースの構築と運用

研究分担者：美原 盤 脳血管研究所美原記念病院 病院長

研究要旨

神経難病のリハビリテーションでは、質の高い研究が不足しており、対象疾患が希少疾患であることに加え、研究の前段階となる体系的なデータ蓄積の手法が十分に検討されていないことも要因の一つと考えられる。そこで、神経難病リハビリテーションに特化したデータベース(DB)の構築と運用を行い、データ集積方法について検討した。

DBの対象疾患は、過去の診療記録などを参考にオーダー件数の多い疾患を対象にした。信頼性、妥当性のあるデータの蓄積を行うために、DB構築においては、信頼性、妥当性の確認された疾患特異指標を用いた。また、障害構造に対応した指標を配置することでリハ医学の特性にも配慮した。データの品質管理においては、システム責任者とデータ管理権限を別にすることで対応した。

DBは多くのスタッフが作業に関わることから、作業工程や評価方法に対する些細な解釈の差異が運用の大きな障壁となる。よって、定期的なミーティングやマニュアルの見直しによりデータの品質管理を行うことが運用において重要と考えられた。本DBは神経難病リハビリテーションにおける症例データの蓄積の一手法として有用と考えられる。

共同研究者：菊地豊¹⁾、浅田紫織¹⁾、土屋麻希子¹⁾、常田康司¹⁾、高尾昌樹^{2,3)}

- 1) 脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科
- 2) 同 神経内科
- 3) 同 神経難病認知症部門

A. 研究目的

神経難病リハビリテーションでは、サンプルサイズの大きい、質の高い研究が不足している。これは、対象疾患が希少疾患であるだけでなく、症例データの蓄積の方法論について十分に検討されていないことも要因と考えられる。

そこで、2009年5月より神経難病リハビリテーションに特化したデータベース(DB)の構築、運用を行い、症例データの蓄積方法について検討することを目的とした。

B. DBの構築について

1. DB対象疾患の抽出

データベースの対象疾患を抽出するために、2009年4月より過去の2年間の神経難病患者の全リハビリテーションオーダーを調査した。全335件中、運動ニューロン疾患(MND)、脊髄小脳変性症(SCD)、パーキンソン病(PD)で全体の90%を占めていたことから、これら3疾患をDB対象疾患とした。

2. データ取得項目の設定

DBのデータ取得項目設定においては、リハビリテーション医学の特性である、障害の階層性を考慮し、各障害の階層に対応したデータ取得項目を設定した。

障害モデルはアメリカ理学療法協会の障害モデル、Nagi、Institute of Medicineのモデルを参考に、疾患別に機能障害

レベル、機能的制限、能力制限、生活の質にそれぞれ対応した項目を設定した。各項目は、病態進行の状態によって計測できないものもあるため、疾患重症度別に計測項目を設定した。各職種で計測項目に重複がないように、分担して計測を行うように入力シートを患者の基本情報を入力する共通シート、理学療法士、作業療法士、言語聴覚療法士のそれぞれ職種別に記載する疾患別のシートを作成した。

3. 各シートの記載内容について(表1)

	MND	SCD	PD	
共通シート	氏名、年齢、性別、診断名、重症度分類、入院目的、栄養状態、呼吸状態、転帰先、病理解剖の有無、など			
疾患シート	機能障害	Appel ALS Score、MVIC、SNIP、FVC、嚥下、等	UMSARS、SARA、MMSE、AMSD、嚥下	UPDRS-3、MMSE、AMSD、嚥下
	機能的制限	FBS、TIS、動作困難時期	FBS、TIS、動作困難時期	FBS、TIS、動作困難時期
	能力障害	ALSFRR-R、FIM、AAC	FIM、AAC	FIM、AAC
	QOL	ALSAQ-40	MSAQOL	PDQ-39

①共通シート

共通シートは3疾患に共通して記載する、患者の基本情報を記載するシートである。診断名や、入退院日、告知の有無、確定診断日、栄養状態、呼吸状態、転帰先などを記載する。

②疾患別記載シート

疾患別記載シートは各職種の専門領域に応じて、項目を記載するシートである。理学療法士が記載するシートでは、疾患重症度スケール、筋力、呼吸機能、バランス能力、歩行能力、動作困難時期を記載する。作業療法士が記載するシートでは、作業療法においてスイッチ、センサー、コミュニケーションエイドの調整に関わる人が多いことから、拡大代替的コミュニケーション手段に関する記載項目を設け、上肢筋力、ADL、健康関連QOLを記載する。言語聴覚士が記載す

るシートでは嚥下・摂食機能、構音障害を記載する。

③エクセルデータ入力ファイル

共通シート、疾患別記載シートに記載されたデータは全て Excel ファイルに入力し、1 ファイルに 1 入院分のデータが入力される。

C. DB の運用について

1. データ取得からエクセルファイルへの入力まで

患者の入退院時に各専門職種がデータ計測を行い、退院時に共通シート、疾患別シートの記載を行う。記載した各シートはリハビリテーション部門内の病棟責任者が内容のチェックを行い、問題が無ければデータ入力者へ提出します。データ入力者でデータの漏れや、不具合があった場合は、病棟責任者、担当者に口頭ないし、院内メールにてフィードバックされる。

2. データ保管と出力

各症例のエクセルファイルは、疾患別にファイルを整理し、データは全て電子カルテシステムに併設しているファイルサーバー上に保存される。また、データの入出力はデータ管理権限のあるスタッフが行うようになっている。これにより、ファイルサーバーの定期的バックアップにより、データの紛失のリスクの軽減、個人の PC に持ち出すことによるデータ流出のリスクを軽減している。ファイルは Excel のマクロで一つのファイルにまとめて出力され、統計処理が容易になっている。

3. データの品質管理

データベース業務は、多くのスタッフが関与するため、各項目の取得に個々のスタッフの解釈が異なる場合が少なくない。そこで、データ管理者とは別にシステム責任者を設置し、作業問題点の把握及び対応策の立案、月例定期ミーティングの開催、マニュアルの作成を行い、データの品質管理を行う。

D. 実績

本 DB を 2009 年 5 月より稼働し、2009 年 10 月までの 6 ヶ月間で、78 例 (MND46 例、SCD16 例、PD16 例) のデータを集積した。

E. 考察

1. DB の構築について

才籐は、リハビリテーション医療に求められる DB の要件として多階層にわたる患者入力、専門ファイルと共有ファイルの構築、定期性と継続性、データ活用の 4 点を挙げており、神経難病のリハビリテーション医療の DB にも同様の要件が求められると考えられる。

多階層にわたる患者情報の入力においては、リハビリテ

ーションでは、患者の障害を多層性に捉えるため、神経難病の DB においても、障害モデルをベースとした項目の設定が重要となる。

また、多職種による介入を原則とするリハビリテーションでは、各職種の専門分野を網羅した専門ファイルを設け、多岐にわたる評価項目を分担することで、重複を避けることが出来、全体としてデータ所得の効率性が高めることが可能となる。

続いて、進行性疾患を対象とした DB では入院時や退院時といった、一段面的なデータのみならず、患者の変化を経時的に追跡することが重要となる。そのため、本 DB ではレスパイトケア目的の再入院や外来通院患者を経時的に追跡している。

更に DB ではデータを迅速かつ、扱いやすい形で活用できることが重要で、エクセルベースで作成することにより、他のソフトへの搬入が容易になり、データの利用がしやすくなります。その他、学術目的に使用する場合は、国際的に妥当性や信頼性が確認された指標を用いることも重要で、本 DB では、妥当性、信頼性が確認された指標で構成した。

2. データ品質管理について

DB は構築する段階よりもデータを集積していく過程が継続することが難しく、データの品質管理を含めた運営管理が重要になる。

DB の運営を行うことは、新しい業務を増やすことを意味し、スタッフに作業負担を与えることになる。そのため、DB 作成の意義や目的が十分に周知されていないと、スタッフのモチベーションの低下に繋がり、作業のミスが増えデータ品質を大きく下げる原因になる。このような問題に対処するために、月例ミーティングでデータベース作業の意義を周知させる。

また、データベースは入力項目を標準化し、データ取得項目の過不足が無くなる一方で、評価や調査が画一化され、入力項目以外の情報が得られにくいという問題が生じやすい。これに対しては、項目の見直し作業を行うことに加え、臨時的に評価や介入が不十分にならないように、週 1 回のケースカンファレンスを行い、データベース以外に必要な評価について検討することで、対応を図る。

加えて、データベースは個人情報の集合であるため、慎重な取り扱いが求められる。データベース情報の流出や、データの改変されないようにするため、1 台の PC でデータを保管せず、ファイルサーバー上に保管し、データ管理権限とシステム全体の責任者を別にすることで対応した。

さらに、データベース作業は、多くのスタッフに参加する業務であるため、業務の些細な解釈の相違が、データ取得の効率性、正確性に影響を与える。この問題に対しては、マニュアルを作成し、月例ミーティングで問題点に対する対策の検討、マニュアルの書き換えのサイクルを繰り返す中で、

データ取得の精度を高めている。

F. 結論

神経難病リハビリテーションに特化した DB の構築は、症例データ蓄積の一手法として有用と考えられ、多くの神経難病リハビリテーションに取り組む施設において導入を検討されることが期待される。

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

I. 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

ナラティブ・アプローチを応用した臨床倫理の方法

研究分担者 宮坂 道夫 新潟大学医歯学系保健学系列 准教授

研究要旨

文献レビューを行い、医療倫理学の方法論の利点と欠点の整理を行った。神経難病についての倫理的問題を扱うための方法論を検討した。ナラティブ・アプローチは、従来の臨床倫理のあり方とは異なり、当事者の主観的な受け止め方やその時間的変遷を立体的に把握し、その上で、将来それぞれの当事者が受け入れ可能なシナリオを考える、新しい方法である。この方法は、生命維持処置の不開始・中止といった深刻な倫理的問題を抱える神経難病の臨床でも応用されることが期待される。他方、過度の当事者主義や相対主義を防止するために、客観的な視点からの倫理原則に基づいた検討によって補う必要がある。

共同研究者

坂井 さゆり(新潟大学医歯学系保健学系列)

山内 春夫(新潟大学大学院医歯学総合研究科法医学分野)

A. 研究目的

医療倫理の基本原則に即した倫理的問題の検討方法にナラティブ・アプローチを統合し、神経筋疾患の臨床倫理の検討方法を構築する。

B. 研究方法

文献レビューを行い、欧米や国内で論じられている医療倫理学の方法論の利点と欠点の整理を行った。神経難病についての倫理的問題を扱うために、倫理原則を用いる方法、臨床倫理、ナラティブ・アプローチを統合する方法論を検討した。

(倫理面への配慮)

文献研究・理論研究であり、特記すべき事項はない。

C. 研究結果/D. 考察/E. 結論

(1) ナラティブ・アプローチ

「医療倫理の四原則」は、生命倫理学の方法論として最もオーソドックスなものである。四原則とは、「自律尊重」、「無危害」、「恩恵」、「正義」であり、このシンプルな原則を、いわば数学の公式のように様々

な事例に適用し、倫理的問題を整理し、判断の根拠とすることができる。例えば、しばしば論争を巻き起こしてきた「患者の希望による人工呼吸器の取り外し」についても、単純化すれば、患者の自己決定を尊重すべきだと考える「自律尊重原則」と、結果としてもたらされる「患者の死」を容認しがたいと考える「無危害原則」とが対立する。しかし、これだけでは、「自律」「危害」という概念の解釈や現実的な適用をめぐる対立が解けない。結果として、倫理原則を離れて、法制度的な規範や慣習(これも日本社会では曖昧なのだが)を参照して「脱」倫理的な判断が行われることになる。

一方、ナラティブ・アプローチ(物語論)では、当事者の価値形成を、ライフヒストリーや社会構成論の観点から捉えて、意見の対立を「物語の不調和」と捉えた上で、当事者が「納得」できる物語の構築を目指す。上の例で言えば、「終わらせようとする物語」(ここで人生の幕引きをすることも許されるのではないかと、「生かそうとする物語」(どんな状況でも生きる意欲を見いだすべきだ)という物語間の不調和がある、と見なした上で、すべての当事者が納得できる「新しい物語」の共作を目指そうとする。

(2) 実践可能なナラティブ・アプローチ

私たちは、難治性疾患の患者の治療方針の決定などに際しても応用できる「利用しやすい、簡便なナ

ラティヴ・アプローチ」を考える必要がある。ナラティヴ・アプローチを用いるのは、現実には医師や看護師のような医療従事者であり、臨床での活動のなかで、彼らが利用できるナラティヴ・アプローチでなければ意味がないからである。

・ライフストーリーの把握

個人の物語を把握するための実践的な方法は、実は医療の領域で様々に試みられている。中には、生命倫理のナラティヴ・アプローチにもほとんどそのまま利用できそうなものがある。一つの簡便な方法を示すなら、「個人史を記述する」ことである。これにはさほど特別な技巧は要求されない。彼らは患者に対して、ライフストーリーについてのインタビューをすればよいのである。例えば、「最初に病気の兆候に気づいたのはいつ頃ですか」、「その時どんなお気持ちになりましたか」、「どんなことが大変でしたか」等々と、これまでの経験を時系列で事項ごとに振り返って語ってもらうのである。そのようなインタビューが困難な場合でも、可能な範囲で、診療上の記録や、患者等との関わりの中から、それぞれの当事者がどのような感情や考え方を抱いてきたかを、時系列で整理する(図)。

事項	患者	妻	主治医	看護師

図：ナラティヴ・アプローチのためのワークシート

事項欄には、時系列に主な出来事（治療・処置のほか、患者にとっての重要な出来事等）を記載する。右側の枠には、主な当事者が、それぞれの出来事についてどのように受け止めたかを、言動や感情などを中心に記載する。

・複数の物語の併存

複数の当事者のライフストーリーを記述し、それを相互に照合することで、当事者個々人がそれぞれの人生の文脈の中でたどってきた経験についての知識が得られる。そこで多少の想像力を働かせれば、「患

者Aさんにとって、どんな経験だったか」、「家族Bさんにとっては、どんな経験だったか」等と、当事者個々人の「物語」を把握することも行いやすくなるだろう。

登場人物の関係図を描いたり、重要と思われる言動を記録したりしながら、各自の「物語」——それぞれの人の立場から、問題がどのように経験されているか——を知ろうというアプローチは、医療、特に看護学の領域ではすでに行われている。倫理的な問題の検討においても、これらと同じような分析をすることは不可能ではないだろう。医療従事者が行ってきた分析と異なる点があるとすれば、患者の側の物語（「患者の物語」、「配偶者の物語」、「子どもの物語」等々）だけでなく、医療従事者の側の物語（「主治医の物語」、「看護師の物語」等々）も把握すべき点という点である。医療従事者も、倫理的問題に対しては、個々人によって異なった認識を抱いているはずで、これを相対化して捉える必要があるからだ。

こうして物語性をともなって把握すると、不十分ながらも、患者や家族の「私の物語」レベルへの理解が得られ、見解の相違をより深い奥行きをともなって把握できる。「奥行き」とは、少なくとも、①心理的な深さ、つまり、感情や気持ちの揺れ動きなどや様々な思惑など、複雑な心理状態の一端を把握することであり、②時間的な経緯、つまり、個々の人たちがどのような経験を経て、現在の考えを抱くに至っているかを知ることであり、さらには、③関係性つまり、家族、近親者のような「重要な他者」や、まったくの赤の他人を含む人間集団のなかで、当事者がどんな関わりあいをして、現在の考えを抱くに至っているかを知ることであろう。

・個別対応・将来のシナリオの検討

次に行うべきなのは、患者や家族など、関係する複数の当事者に対して、医療スタッフの誰がどんな応対をしてゆくかという、個別対応の検討である。

例えば、病名や予後の告知について、主治医や看護師は告知を段階的に進めていく方がよいと考えているが、妻は告知をしないでほしいと言っている、というようなケースがある。そういった場合、「患者が告知をどの程度受け止められるか」についての評価が肝

心な問題となる。そこで、患者や妻とどんな話をしたのかを具体的に聞いてみると、聞き役のスタッフによって患者や家族の言動が微妙に違っていたりする。あるいはまた、話の内容や態度が、時によって変わったりもする。このように、言動についての情報は、「誰が誰に話すか」という関係性によって左右され、また生き物のように「変動」しうる。このため、対人的な個別対応の検討は、「正しいか否か」という倫理的問題だけではなく、「納得してもらえるか否か」という心理的な問題を検討することが重要になる。

そこで、ある一点での「是か非か」の判定のみではなく、これから先の「シナリオ」を検討することが有用である。取り組みやすい一つの方法は、まず、それぞれの当事者にとって「最悪のシナリオ」とはどんなものかを考えてみることである。患者や妻にとって「最悪のシナリオ」とはどんなものか、医師や看護師にとってはどうか。このように、「これだけは避けたい事態」について話し合っておくと、それを避ける方法、つまり「どうにか受け入れられるシナリオ」が多少なりとも見えてくる。「誰と、どんなポイントについて話し合う余地が残されているか」、「今後の推移によってどんなポイントが変わりうるか」などが多少とも展望できると、担当スタッフは今後の患者や家族との対応の仕方を考えやすくなる。決定的な解決策を見いだせなくても、医療チームのスタッフが自分たちで最善の策を見いだしてゆく手がかりを示すことは可能である。

・社会の物語、倫理原則による再検討

生命倫理の問題は、臨床の判断のみを狭く捉えているわけにはいかない。臨床という限られた空間の外に問題を持ち出して、社会的な視点で検討する必要がある。なぜなら、患者側と医療従事者側とで十分に納得して行った行為が、社会の規範と調和しないこともあり得るからである。例えば、司法が介入し、医療チームが取り調べを受け、過失責任を問われることになることもあり得る。彼らの責任を判定するのは、警察、検察、裁判といった法律のオーソリティである。警察が捜索をすれば、その発表を受けてマスメディアは記事を書く。そういった記事では、医療従事者を断罪するような論調になることも多い。こういった「社

会の物語」にも目を配る必要があるだろう。例えば「生命維持処置の不開始と中止」のような重要な問題を決定するに際しては、こうした社会的な視点は無視できないはずだ。

本論で検討してきたナラティブ・アプローチは、当事者の物語を時間性・歴史性にも配慮して捉えて、受け入れ可能なシナリオを検討したり、コミュニケーションの方法を具体的に考えたりするものである。これは、場合によっては「当事者が合意してさえいればよい」という過度の当事者主義（合意至上主義）、あるいは「どんな判断の是非も決めることはできない」という相対主義に陥る危険性を持っている。当事者の合意のもとで、大きな過失が行われる場合も生じうるのである（東海大学安楽死事件などはその一例であろう）。そのようなリスクを回避するために有効と思われるのが、医療倫理の原則に立ち戻って自分たちの意思決定の内容を再度検討することである。当事者が合意して決めた内容が、「自律尊重」、「無危害」、「恩恵」、「正義」といった原則に照らして適切と言えるか。それが第三者の共感を得られる決定といえるか、という視点で検討する必要がある。それによって、重大な決定を下す際に、医療従事者にとっての説明責任を、より果たしやすくするように思える。

E. 結論

ナラティブ・アプローチは、従来の臨床倫理のあり方とは異なり、当事者の主観的な受け止め方やその時間的変遷を立体的に把握し、その上で、将来それぞれの当事者が受け入れ可能なシナリオを考える、新しい方法である。この方法は、生命維持処置の不開始・中止といった深刻な倫理的問題を抱える神経難病の臨床でも応用されることが期待される。他方、過度の当事者主義や相対主義を防止するために、客観的な視点からの倫理原則に基づいた検討によって補う必要がある。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 宮坂道夫: 生命倫理とナラティブ・アプローチ, 野口裕二編:『ナラティブ・アプローチ』, 勁草書房, 2009年, p.177-202
- 2) 宮坂道夫, 坂井さゆり, 山内春夫: 日常臨床における医療倫理の実践, 日本外科学会雑誌, 110(1), 28-31, 2009

2. 学会発表

- 1) Michio Miyasaka: Three fundamental elements of narrative approach to bioethics: normativity, narrativity, and social constructivity, the 2009 ASBH (The American Society for Bioethics and Humanities) Annual Meeting, October 15-18, 2009, the Hyatt Regency Capitol Hill in Washington, DC, Washington, DC, USA
- 2) 宮坂道夫: 物語倫理と討議倫理 - 臨床倫理の方法論としての批判的考察 -, 日本医学哲学倫理学会 第28回大会, 2009年10月31日, 11月1日, 大津市, 滋賀医科大学

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

特になし。

ハンチントン病の当事者からみた臨床研究の意義と QOL

—第二報—

研究分担者 武藤 香織 東京大学医科学研究所公共政策研究分野 准教授

研究要旨

国際ハンチントン病協会加盟の患者会を対象に活動状況を把握し、臨床研究への支援や関与についての調査を実施した。設立年が上昇すると臨床研究に関する支援の取り組みが多様化しているほか、臨床試験の被験者募集の支援以外に、サンプルやデータの供給システムへの貢献など研究の基盤的な側面に対する支援の取り組みも行われていることが明らかになった。

A. 研究目的

ハンチントン病は常染色体優性遺伝の神経難病であり、平成 19 年度末現在、728 名の受給者が確認されており、近年微増している。

本分担研究では、当事者が臨床研究にどのように関わっていくのか、そのモデルづくりと当事者にとっての「研究」の意味変容を 3 年間かけて追跡することとしている。昨年度の第一報では、日本のハンチントン病当事者に意識調査を行い、①これまでは臨床研究に対する具体的な関心を持つ機会は少なく、知識も十分ではないこと、②研究として実施される遺伝子検査に対しても漠然とした不安があること、③病名の告知や受容といった、通常の療養生活にも共通する普遍的な課題も同時に克服しなければ、研究への参加には至らないこと、を確認した。

今年度は、隔年で開催される世界ハンチントン病会議が開催される年でもあり、各国の当事者団体の活動状況を把握する調査を実施しつつ、北米を中心として、日本で確認された臨床研究への不安や恐れを克服する手掛かりが存在していないのか、確認する調査を行った。

B. 研究方法

2009 年 6 月、国際ハンチントン協会に所属する諸外国の患者会代表に質問紙をメールで送付した。質問内容は、活動内容、資金源、医学研究との関わり、活動に関するニーズについて等である。2009 年 9 月、世界

ハンチントン病会議がバンクーバーで開催された折に、その中間的な集計作業を行った。国際ハンチントン協会に加盟する各国の患者会に対して質問紙調査を行い、その結果をとりまとめた。

その後、国際ハンチントン病協会の理事会へ調査結果を報告し、より詳細に活動状況についての意見を聴取した。

（倫理面への配慮）

「疫学研究に関する倫理指針」の理念に則り、匿名の調査票を用い、記入の上返送をもって協力の意思があると判断した。

C. 研究結果

2009 年 12 月までの間に、26 カ国 30 団体が回答した。加盟する団体の 94%が回答している。

これらの団体の設立年は、29%は設立 31 年以上であり、次いで設立 21 年～25 年(17%)、設立 11 年～15 年(17%)となっており、患者団体としての歴史は国際的にみても古く、新たに設立されている割合は少ないことが確認できた。また、設立年度を問わず、すべての団体が神経内科コミュニティによる支援を受けていた。

日ごろの活動内容について、その活動内容の有無を確認すると、国際的に最も共通した活動としては、「発病リスクをもつ者の支援」と「患者の支援」があり、いずれも 23 団体で実施されていた。次いで「ニュースレターの発行」が 22 団体、「介護者の支援」が 21 団体であった。設立年が上がれば上がるほど、その活動内容の幅は広

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

がりが見せるようになる傾向が確認できた。

何らかの医学研究プロジェクトとの関与があるかどうか確認したところ、設立10年未満の7団体では、3団体のみが関与していたが、設立31年以上の8団体ではすべての団体が関与していることが明らかになっており、研究への支援は、当事者団体の成熟度との関係も指摘できる。

各団体の具体的な研究支援活動の内容について確認したところ、個別の臨床試験の被験者募集に関する宣伝、ファンドマネージャーを雇用して寄付金集めを促進（研究の公的資金依存率の低い国）、国際的な患者登録システムの確立、発病リスクのある人の長期追跡研究システムの構築、DNA・組織・死後脳バンクの構築、国際的な臨床研究ネットワークの支援などが挙げられている。つまり、臨床試験の被験者リクルートだけでなく、①基金、②サンプル供給システム、③データ供給システムといった、研究促進の基盤に対する貢献であるといえる。

これを国別の傾向で見ると、アメリカ合衆国の団体では、基金集めと臨床試験のリクルートが中心となっている。北米でハンチントン病治療薬として初めて承認されたテトラベナジンについては、当事者団体が議会にも押し寄せてアピールを行ったことが近年の大きな成果として挙げられていた。また、当事者コミュニティの中から、地域で著名なスポーツ選手らが宝くじやチャリティ試合などを行い、それらを基礎・臨床研究に寄付する傾向も、アメリカ合衆国やカナダでは顕著である。欧州ではEHDN（欧州ハンチントン病ネットワーク）が設立され、ここに登録されている研究者が中心となって、サンプルやデータの供給システムを稼働させており、加盟団体はこれに貢献する取り組みを行っている。

D. 考察

各国の患者会の活動状況に関する調査の結果をみると、設立年度が上昇するほど、医学研究に貢献する活動を展開する傾向がみられることがわかった。また、かつて遺伝病財団でつくられた基金集めによる臨床研究支援モデルを発展させ、なかなか資金の得られにくい、長期的な研究の基盤となる取り組みに発展させて

いる例も目立った。

昨年度の調査結果として、日本の当事者は、研究として実施される遺伝子検査に対しても漠然とした不安があることが明らかになっており、病名の告知や受容といった、通常の療養生活にも共通する普遍的な課題も同時に克服しなければ、研究への参加には至らないという現状も確認できた。

北米で長期追跡研究を行っている例では、これらの不安がどのように払拭して研究参加を促しているのか、今後明らかにすべきであろう。

E. 結論

海外でのハンチントン病当事者団体の活動は、設立年が上昇するとともに、臨床研究への支援活動も多様化していた。今後は、特に遺伝学的検査を伴う研究に実際に参加する人々が抱える不安の払拭や信頼の獲得などについて、検討が必要である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

Kaori Muto and Tomoko Nakai, "Why Visiting Hospitals as Late as possible? An Analysis from a Qualitative Study Towards People with Huntington's Disease in Japan", World Congress on Huntington's Disease, Vancouver, September 11-17, 2009.

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他

ALS患者による当事者研究を活用した告知・情報提供・エンパワメント
センのケイパビリティ・アプローチによる「エージェント」としての患者像

研究協力者 川口 有美子 NPO法人ALSMNDサポートセンターさくら会

研究要旨

本研究では、ALS療養者佐々木公一がまとめた修士論文「ALS 患者自身ができることを見出すきっかけと促進要因」を手がかりに、アマルティア・センが示したケイパビリティ・アプローチによる「エージェント」としての患者像を考察する。我々は佐々木らの掲げたケイパビリティ（「私にできること」）を、より積極的に支援し増やしていくべきであり、彼らの「エージェントとしての自由」を尊重する際には、彼らのいわゆる名誉ある死、「尊厳死」ではなく、「より良い生」の達成を、積極的に支援するべきである。

共同研究者

佐々木公一（日本ALS協会東京都支部）

安藤 道人（ウブサラ大学経済学部修士課程）

堀田義太郎（日本学術振興会特別研究員）

会では佐々木公一が自らの研究について報告した。佐々木公一の修士論文（冊子）を班員全員に、自己紹介文等を当日の来場者全員に配布した。

【目的】

長期人工呼吸療法の ALS 療養者で、ALS 患者たちによる文集『生きる力』の編者でもある佐々木公一の修士論文、「ALS 患者自身ができることを見出すきっかけと促進要因」は、ALS 患者がセンの Capability theory（ケイパビリティ理論）を実証した研究として高く評価するとともに、佐々木の研究を活用した告知・情報提供・エンパワメントのあり方を提案する。

【方法】

佐々木は ALS 療養者 70 人へのメールによるアンケート調査から、社会と積極的にかかわることで ALS 療養者もさまざまな役割を担っていることを実証した。本稿は、佐々木のおこなった研究調査の報告書ではなく、アマルティア・センによる Capability Approach（ケイパビリティ・アプローチ）から、佐々木や ALS 患者の agent（エージェント）としての行為を評価したものである。

今後は佐々木の研究成果を参照しつつ、さらに告知の実態調査を重ねていき、「ALS における良い情報提供のための手引き」を作成し、さくら会や立命館大学等のサイトで公表していく予定である。なお、12 月の研究班報告

【ケイパビリティ・アプローチを援用した考察】

1、被害者なのに加害者にされる ALS 患者

佐々木の調査で示された告知に関する療養者の感想では、「生きる方向を示された」と受け取ったと記している回答者は 18 人、悲観的に受け取ったと記している人は 9 人、告知されなかった、又は心に残ることばはないと記している人が 41 人であった。」これでは、26%の者しか「生きる方向」を示されておらず、告知の貧困な実態を示しているが、佐々木はその要因を次のように考察する。

「ALS 患者がみな出会う言葉、「1、呼吸器につながれて生きる。2、介護が大変」を考えてみます。

(1) 本人の意志と環境の両方から責められる。普通逃げ道はない。

(2) とりわけ2は重く絶望的に響くが、介護力がなければ生きられないと言われた。

(3) さらに追い討ちで、家族やまわりに迷惑をかけて生きる。それでもよいのかと言われた。

こうして ALS 患者は病気の被害者でありながら加害者にされる。

私の恩師が戦争の爆撃で友を助けられなかった、と男泣きで語ってくれたことが忘れられない。戦争や原爆体

験の中で「お母さん、助けてあげられない自分を許して下さい」の発言によく出会います。神戸の地震(ボランティアに行きました)の手記でもよく出てきます。

つまり戦争や事故は、被害者を瞬時に加害者に変えます。そしてそれは人の心の最も弱い部分です。

佐々木は、告知においてALSの被害者であるはずの患者が加害者にされ、社会の介護力の貧困が患者個人の責任にすりかえられていることを指摘している。

ゆえに、たとえ医師が中立的態度で、ALSの現実を客観的に伝えたつもりでも、「たんなる診断、失われていく機能を中心とする病状変化の、呼吸器装着の問題点など」(佐々木)を並べただけでは、患者にとって冷たく、時には突き放したように響くことがあり、そして、そのような告知は多くの場合は、治療を断念させる力を持つものでもある。このような告知の仕方は、エンパワメントにもなりえない。

では、ALS患者にとって、生きていく力を育てる告知や情報提供の在り方はどのようなものであろうか。



佐々木公一さんと妻の節子さん(全日本民意連のサイトから)

2、エージェントとしての患者像

佐々木の生き方と彼が行った研究調査の結果を、アマルティア・セン、Sen(1985)(1987)(1992)による有名なケイパビリティ・アプローチの視点から考察してみよう。

センの理論は、これまでは、発展途上国の貧困や難民に対する支援の在り方に多く使われてきたが、難治性疾患患者に対する支援への応用を我々は考えてきた。

センは、well-being と agency という二つの概念を用いることによって、自由、平等、正義という諸概念を考察する際の情報的基礎の多様性に着目することの重要性を指

摘している。

センによれば、well-being freedom とは、人々が、獲得可能な functioning の束、すなわち capability (「私にできること」) を有していることである。これは、QOL 向上に向かって努力できる/されている状況と考えればよい。一方で agency freedom とは、ひとびとが、自らの多様な目的の価値形成とそのもとの自立的な選択を達成できることであり、well-being freedom よりもはるかに広い射程を持つ。¹

この well-being aspect と agency aspect の区別は、福祉の情報的基礎を飛躍的に拡大し、その後の capability に関する議論に大きな影響を与えている。今では、capability theory を踏まえた多くの研究者が、人々の生き方や、それを支える社会のあり方の評価を行う際に、well-being aspect に加えて agency aspect を重視するようになってきている²。

Agency freedom の特徴の一つは、人々はときに自らの well-being を犠牲にしてまで、agent としての役割を果たそうとすることである。センを含めた多くの論者が、飢餓と断食の違いなどを例示しながら、このような事例に言及している。

しかし一方でセンは、well-being を犠牲にしても agent としての役割を果たそうとする者の気持ちや行為を尊重するためには、その人の well-being にも配慮しなくてはならないことを明確に述べている。

つまり、例えば重い障害や難病を持った障害者や高齢者が、家族の介護負担を和らげるために、死を選ぶとする心情を尊重することは、他者がその障害者や高齢者の well-being を無視してよいことを意味しないのである³。

このことは一見、当然であるように思える。しかし、おそらくセンが懸念しているように、必ずしも事実はそのようになってはいない場合もある。

現在、先進各国で神経難病である ALS⁴の患者の死の

¹ Sen(1985b:203-204)

² 例えば、Vizard & Tania(2007)における最新の Capability List には、agency freedom に関わる項目が多く記載されている。

³ もちろん、このような状況下で死を選ぶことを尊重すべきか否か、という生命倫理的な問いもあるが、ここでは取り上げない。

⁴ Amyotrophic Lateral Sclerosis の略。運動神経のみ

選択の是非、および死を選択する際のケアのあり方が議論されている。しかし、多くの医療倫理的議論は、死の自己決定という患者の agency freedom のあり方に関する議論に費やされており、そもそも ALS 患者の well-being を向上させるためには何が必要か、という社会政策的議論が欠落している。そして、ALS 患者の agency としての立場を尊重すると言いながら、彼らの well-being の向上には十分に配慮しないがために、治療を断念して死を望む ALS 患者の数は減少せず、その結果、死の選択を巡る agency freedom の議論がさらに活発化する、という皮肉な状況が続いている。

しかし、佐々木の実践は、過酷な生を明るく生きようという自己決定 (agency freedom) と ALS 患者の capability (わたしにできること) の向上に対する、より建設的な視点を提示している。

3、Agent としての活動

これまでの多くの事例研究は、個々の患者の生活の質の向上 (QOL)、いわゆる well-being freedom に関わる事柄であった。しかし、well-being freedom がある程度達成され、公的な介護保障等の社会的支援によって、家族に依存しない独立した生活を営めるようになってくると、一部の ALS 患者はより積極的に agency freedom の実現を目指すようになる。



写真は小平CILで8回の自立生活プログラム(ILP)を修了したALS療養者4名[中央]とピアカウンセラー(両脇)

が選択的に侵されるに従って筋肉も細くなり、次第に全身が動かなくなる難治性で根治治療法のない神経疾患である。詳しい説明は次章を参照。

佐々木の修士論文の第6章にもあるように、患者は患者交流会などで患者に出会い、その生き方をモデルに自らの生き方をイメージし、明るい未来を創造し、「私のできることを拡大していくのである。そのような「私にできること」の蓄積が「人類の進歩を信じて生きるという悲観的ではない楽天的な生き方」(佐々木)につながり、患者をして agency としての役割に目覚めさせていく。

佐々木もまた闘病初期に、日本ALS協会名誉会長の松本茂の自宅を訪ね、「ALS 発症 12 年にして今もなお(当時)15ヘクタールの農業経営をされ、また呼吸器を装着しながらも、難病療養環境改善等に邁進され、国会請願行動等を繰り返しておられた。」姿に感動し、生きる希望と目標を見出したという。また、橋本みさお前会長が、子供を育てながら地域で生活をしているのを知り、どのような介護制度があるのかを教わったという。

現在の佐々木公一の生き方もまた、他の患者のモデルとなるものであろう。

以下に、佐々木をはじめとする患者たちが行ってきた agency としての働きをいくつか紹介してみよう。

1)ピアサポート

人工呼吸器を装着する前にはどの患者も非常に思い悩むため、すでに呼吸器を付けた患者が、迷っている患者に対して、呼吸器の装着を勧めることがある。このように難病当事者として相談にのったり経験を共有することによって、治療を受け続ける意思を固めたり、治療断念の意思を覆すALS患者は少なくない。

2)介護事業

患者の中には、自ら介護事業所を立ち上げ、公的介護保障を利用して、自分で募集し、自分で研修したヘルパーを利用する者が出てきた。これらの患者の中には、当初は自分のためのヘルパーとして訓練した者を、新たに在宅介護を開始した患者に派遣するビジネスに発展させた者もいる。当事者によるヘルパー事業は地域の雇用拡大にも貢献している。

3)社会運動

東京都支部の患者らは、毎年、官庁や都庁を協会支部