

れるが、これらの間の意思決定の方法には、「倫理コンサルテーション」「倫理委員会」「メディエーション」「院内ADR（裁判外紛争解決）研修」「臨床倫理キャラバン隊」「ガイドライン」「法」があることが同定されている。

②については、特に、臨床に直接病院に赴き、医療者等と倫理・法問題を話し合う「臨床倫理キャラバン隊」の方法が適切であることが認められた。

D. 考察

①については、意思決定場面が、出生時と日常診療の場面と、終末期、また事故時の意思決定の難しさが違い、また、意思決定の主体と支援者が層別される中で、それを支える方策が多様であることが明確になった。

②については、目的目標の達成度は高く、研修への評価も高かった。

もともと、③については、難治疾患患者・家族が直面する法・倫理問題が多くあることは特定された（後述）。しかし、これらの問題について、「医療者を中心とし」とした、主として医療を中心とする課題を前提とした臨床倫理キャラバン隊のプロトコルが、難治疾患患者が、「長期に」「日常的（在宅）」で出会う問題について用いるためには、いくつかの工夫が必要である。

E. 結論

①については、今後、それぞれの交差場面での法・倫理の役割が同定された。

②については、その有用性が示されたが、更に臨床現場に沿った様々なプロトコルの開発と、それを支える人材の育成が必要である。

③については、(a)患者家族を、継続的に、複数の専門家が支える体制を構築することが前提になること、(b)患者家族を巻き込んで「臨床倫理キャラバン隊」が援助するためには、次のような配慮が必要となる。

- 1 支援するものが、患者家族から信頼を受けること
- 2 患者家族にこのような支援方法があることを周知していただき、患者家族からの申し出によって行うこと
- 3 一度ではなく、数回繰り返し訪問すること

F. 研究発表

1. 論文発表

生命という価値と法「生命という価値」192-217、九州大学出版会

神経難病における終末期—法判例の立場から 神経内科（in printing）

2. 学会発表

第7回日本難病医療ネットワーク研究会講演（平成22年10月1日）「倫理コンサルテーション・倫理キャラバン隊」

第49回日本生体医工学学会講演（平成22年6月26日）「医療を「可視化」する」「Medical Visualization from the legal view point」

第51回日本神経学会（平成22年5月22日）「終末期における法・判例・ガイドライン」

第50回大気環境学会特別集会（平成21年9月17日）「現場で倫理を学ぶための実践活動」

日本救急看護学会・教育講演（平成20年11月）「救急看護における法問題の解決に向けて」

日本医療薬剤学会・教育講演（平成20年10月）「薬剤師にとっての法と倫理」

日本神経学会（平成20年5月）「生命医療の倫理と法の基本的論点」

日本哲学倫理学会（平成20年3月）「法律学から見た、「患者の意思決定と家族の役割」

G. 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

難治疾患患者・家族が直面する法・倫理問題の一部

- 在宅人工呼吸の安全性にかかわる課題が継続している。平成21年度版総括・分担研究報告書 P38
- 死別後、人工呼吸器を装着しなかったことについて、本当にそれでよかったのかどうか納得し

きれない家族の存在。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P.44

- エビデンス(EBM)がない(負荷量・呼吸訓練)、コミュニケーションが困難(提供者・患者側の問題)、呼吸理学療法に対する評価やプログラムが少ない、主治医の説明不足や患者の理解・受容不足・鬱の中でリハビリを提供するのが困難、患者様の希望と機能の乖離、補装具の給付に時間がかかる。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P100
- 告知において患者が、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、医師の中立的態度が、患者にとって冷たく、時には突き放したように響き、治療を断念させる力を持つこともある。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P149
- ALS の経過中には、社会的な二次的障害(医療的看護負荷、福祉的看護負荷、社会通念に由来する社会的圧力等)が加わり、その中で患者の TPPV の差し控えや離脱の問題が取り上げられる。平成 21 年度版総括・分担研究報告書 P74
- 「未受療や受診中断者に対する受療継続のための支援」、「医療処置後のイメージを描けるように、映像教材を用いて療養者や家族に説明する」、「医療処置後のイメージを描けるように、療養者や家族が他の療養者宅へ訪問する機会を作る」、「呼吸障害に対するアセスメントを行う」、「呼吸障害に対する医療処置に対し、療養者と家族双方の意思決定支援に関わる」、「家族介護負担軽減のためのレスパイト入院が可能な施設確保に関する支援を行う」、「看取り場所について療養者あるいは家族、関係者と相談する」。平成 20 年度総括・分担研究報告書 P32
- 医療者においても、延命治療をしない事を選択された患者様との関わりが続いたことがとても重く心に残っている。福岡県重症神経難病ネットワーク 平成 21 年度報告書 40P
- 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」と決めつけず、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。

- 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く、医師からの指示受けに困らない知識や、一通りの技術が身につくと、その先の学習はなかなか深まらないという傾向がある。平成 20 年度総括・分担研究報告書 P44
- 「外す可能性」を公的に認めると、生き続けようとする患者に対しても「もうそろそろ外す決断をしたらどうかね」という、周囲からの無言の圧力が、患者の意思に対して、かかる。外したい患者の意思は尊重できても、生き続けたい患者の生活を保障することにはならない。平成 20 年度総括・分担研究報告書 P102
- NPPV の装着時間が長くなっても、訪問看護が毎日行われていないケース、診療所医師の訪問が月一度あるかないかというケース、家族が介護記録をつけていないケース、医師が治療の継続に消極的なケース、医師看護師に ALS 支援の経験がないケースなどがある。
- 医師と家族の同意の上でオピオイドが開始されたが、患者には最終的な意思確認が行われてはいなかった。
- 本人は治療を希望していたにもかかわらず、医師と家族が内々に相談をして救急搬送せずに亡くなっていた。以上平成 20 年度総括・分担研究報告書 P148

QOL 向上を目指した Autonomy を育むチームアプローチ

研究分担者 今井 尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長

研究要旨

宮城病院 ALS ケアセンターは、完全予約制の専門外来として、平成 18 年 6 月に院内に開設した。当院 ALS ケアセンターが、ALS 患者の QOL 向上のために、専門医療機関としてどのような役割を果たしていたか、平成 18 年 6 月開設時から平成 20 年 9 月までの診療録から分析し検討した。当院 ALS ケアセンターには、県内のみならず県外からも多くの患者が受診しており、従来、専門医療機関と位置づけられている大学病院、神経難病医療ネットワーク拠点病院からの紹介が 7 割を超え、(超)専門医療機関としての役割を果たしていた。

従来 ALS の音楽療法は、精神的な面やスピリチュアルな面の作用を目的に、主に人工呼吸器装着の患者に対して行われてきた。今回私たちは、音楽療法がもつ「機能回復訓練の強化」という側面を重視し、声楽的な腹式呼吸と発声法を取り入れた新しい呼吸リハビリプログラムを開発した。

ALS などの神経難病患者が、介護を受けながらも地域社会の一員として主体的に生き、QOL が高い生活を送るためにはどのような支援が必要か検討した。ALS ケアセンターの支援は、病初期から病状の進行を見据えた機能訓練を多職種で実施していた。特に、コミュニケーション方法変換への支援は、患者の Autonomy を育み QOL 向上のための有効な一援助方法と思われた。

共同研究者

椿井富美恵、神部陽子、川内裕子、大隅悦子
(宮城病院 ALS ケアセンター)

A. はじめに

宮城病院 ALS ケアセンターは、完全予約制の専門外来として平成 18 年 6 月に院内開設した。

ALS ケアセンターでは、①ALS の新しい治療薬開発のための臨床治験、②患者・家族のメンタルサポートと自律を目指した療養支援、③ALS データーベース作成、を目的として診療を行っている。

初診時の医師の診療から、看護師・MSW が同席し、看護師が患者の心理的・身体的ケア、MSW が QOL 評価及び家族のメンタルサポートを行っている。

B. 研究目的

(1)ALS 患者の QOL 向上のために、当院 ALS ケアセンターが専門医療機関としてどのような役割を果たしていたか検討した。

(2)ALS の進行とともに出現する呼吸困難は、食欲低下

や栄養状態の悪化をもたらし、全身状態を悪化させる大きな要因となる。そこで病初期より呼吸リハビリを行い、残存能力の維持を図ることが望ましい。ALS において呼吸リハビリに音楽療法を融合させ、音楽を通して生活を豊かにしながら、呼吸機能の維持を図ることを目的とした。

(3)ALS などの神経難病患者が、介護をうけながらもコミュニケーション機器を使用し、地域社会の一員として主体的に生き、QOL が高い生活を送るためにはどのような支援が必要か検討した。

C. 研究方法

平成 18 年 6 月開設時から平成 20 年 9 月までの 2 年 3 ヶ月間の診療録から診療内容を分析した。

発声や座位保持が可能な患者を対象に多職種チーム(理学療法士、看護師、医師ら)が、声楽家で ALS を発症した S 氏と検討を重ね、腹式呼吸と発生のレッスンを組み合わせたりハビリテーションプログラムを開発した。また、毎日自宅で取り組む際の教材として、DVD と副読本を作成した。

（倫理面への配慮）

情報収集をするにあたり、個人が特定されないように十分に配慮した。

D. 研究結果

平成 20 年度の結果は、平成 18 年 6 月の開設から平成 20 年 9 月までの 2 年 3 ヶ月間の受診者数は、県内 64 名、県外 24 あわせて 88 名で、東北 6 県のみならず、北海道、関東、中部北陸など広範囲の地域から受診していた。紹介元医療機関は、大学病院 12 例(13.6%)、神経難病医療ネットワーク拠点病院 53 例(60.2%)、一般協力病院・かかりつけ医など 23 例(26.1%)で、従来、専門医療機関といわれている病院からの紹介が 7 割を超えていた。診療を希望される患者の目的は、療養環境整備 21 例(23.8%)、終末期緩和ケア 19 例(21.5%)、治験 19 例(21.5%)、定期病状評価 14 例(15.9%)、レスパイト入院 8 例(9.0%)、長期療養 6 例(6.8%)、療養相談(6.8%)6 例であった。とりわけ、遠隔地から受診されている患者のほとんどが、定期的な病状評価と治験を目的に受診していた。平成 21 年度には音楽療法をとり入れた呼吸リハビリプログラムの開発し、平成 22 年度にコミュニケーション変換支援方法について報告した。

E. 考察

ALS ケアセンターには、告知後のメンタルサポートを含めた療養支援に関して大きな役割が期待されている。患者が受診する前から地域支援者と連携をとり、病初期から呼吸リハビリプログラムなどの機能訓練を行いつつも患者・家族が病気を正確に理解した上で今後生活を再構築できるように多職種でサポートすることが必要だと思われる。

しかしながら、病気の進行と共に患者・家族は最終的には、人工呼吸器の選択を迫られる。患者・家族の意思を尊重しながら、患者が人工呼吸器装着を希望せず、最後まで自分らしく自宅で生活することを望む場合は、看取りを配慮した終末期在宅療養環境整備を行い、専門医療機関として患者家族のみならず、地域ケアスタッフの支援も行うことが大切だと思われる。

一方、患者が人工呼吸器装着希望した場合は、介護を受けながらも自分らしい生活を送れるよう支援する必要がある。Joseph Raz の著書の中に「The autonomous person is a (part) author of his own life: 自律した人は自分

の人生の著者である」という一節がある。Autonomy(自律)を育むために、患者のADLが自立している時から、早期にコミュニケーション機器を導入しており、療養環境を自ら整えられるよう、本人の Autonomy(自律)を育み、コミュニケーション機器を使って、患者本人が積極的に社会参加できるように支援をことが大切だと思われる。

このような支援を行うことが、患者の QOL 向上に寄与する一助となるものと思われる。

F. 結論

ALS ケアセンターには、県内のみならず県外からも多くの患者が受診しており、従来、専門医療機関と位置づけられている大学病院、神経難病医療ネットワーク拠点病院からの紹介が 7 割を超えていることから、告知後のメンタルサポートを含めた療養支援に関して大きな役割があると思われる。地域支援者や病院スタッフなど多職種連携を図り、機能低下を見据えて患者のAutonomyを育むチームアプローチを行うことが患者の QOL 向上のための有効な一援助方法と思われる。

G. 文献

Joseph Raz, The Morality of Freedom,
Oxford: Clarendon Press, 1986, p.369

H. 健康危険情報

特になし

I. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

神部陽子、大隅悦子、今井尚志: 声楽的訓練を取り入れた音楽療法と呼吸リハビリプログラムの検討(第1報)。
第 28 回日本神経治療学会、2010.7. 横浜

J. 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

特になし

在宅神経難病療養者の長期療養生活を補完する施設のあり方に関する研究

研究分担者 牛久保 美津子 群馬大学医学部保健学科教授

研究要旨： 在宅療養生活をベースにした考え方で、神経難病療養者の長期療養生活を補完するための施設ケアのあり方を検討するため、①施設滞在型サービスに必要な要素の検討、②先駆的な施設の取り組み事例を調査、③既存の医療施設や福祉施設における難病療養者ケアにおける現状を調査した。

共同研究者

川村佐和子（聖隷クリストファー大学）、小倉朗子（東京都神経科学総合研究所）、新井明子（群馬大学）、秋山智（広島国際大学）、本田彰子（東京医科歯科大学）、牛込三和子（群馬パース大学）、松下祥子（首都大学東京）、藤田美江（北里大学）

A. 研究目的

神経難病療養者の療養経過においては、病状の悪化進行により療養者の身体的機能が低下し、介護量が増す。また、医療依存度の高い状態での長期療養が可能であり、介護負担はさらに大きくなる。さらに、長期療養においては、家族介護者の高齢化に伴い、家族の介護力が低下する。これらの両方の低下を補うために、関係者は、多様な社会資源を活用して、在宅療養生活の安定と継続を図れるよう支援にあたる。

しかし、さまざまな理由により介護破綻が生じることがある。神経難病療養者の療養生活を長期にわたり、安全安心、かつQOLを重視した生活を送れるように在宅療養支援体制を整備するうえでは、在宅療養生活を補完する長期療養施設の検討が不可欠である。本研究の単年ごとの目的を以下に記す。

1 年目の研究目的： 難病担当の保健所保健師を対象に難病療養者の個別支援において、苦慮している点を明らかにすることを目的とした。

2 年目の研究目的： 1年目の研究成果を受けて、在宅生活とその継続をベースにした考え方にもとづき、長期療養を支える施設滞在型サービスに求められる要素、および現存する施設滞在型サービスのさまざまな取り組み事例について調査することを目的とした。

最終年度の研究目的： 新たな施設の開拓を期待する一方で、既存の施設における難病療養者の円滑な受け入れについての問題をさぐることも同時に重要と考え、ALS療養者の受け入れ経験を有する医療施設と福祉施設の現状と経験をそれぞれ明らかにし、ALS療養者の受け入れについての課題を検討することを研究目的とした。

B. 研究方法

1. 1年目の研究

A 県の難病担当である保健師を対象にした質問票調査を実施した。倫理的配慮は、質問票調査の表紙に、研究目的や所定の倫理的配慮を記載し説明を行った。質問票の返却をもって、研究参加の同意を得たこととした。所属の大学の倫理委員会より承認を得て実施した。

2. 2年目の研究

1) 文献調査

平成元年から現在までの「難病」と「長期療養施設」のキーワードに関する文献調査を行った。文献は、本研究班の前身であるケアシステム班の成果を記した報告書がほとんどであった。

2) 施設の取り組み事例の調査

難病療養者に対する施設滞在型サービスを提供している事例について、文献やインターネット等で調査を行い、要点整理（施設のタイプ、設立理念、運営内容・方法などについて）を行った。

3. 3年目の研究

文献調査と面接調査の2つを行った。文献調査は、過去約5年間における「ALS」と「ショートステイ」と「身体障害者療養施設」をキーワードに文献検討を行った。面接

調査については、関東地区にある医療施設 2 ヶ所と福祉施設6ヶ所の管理的職位にある方を対象に、最小構成的面接法を用いた。面接項目は、ALS の受け入れに関する経験、思い、困難点や要望などについて、事例を交えながら語ってもらった。倫理的配慮は、本調査の趣旨等を説明し、口頭あるいは文書による同意を得て実施した。分析は、質的帰納的分析方法を用いた。

C. 研究結果 と D. 考察

保健師らは、地域で難病療養者を支援するうえで、医療的知識・技術に関して困難を感じていたとともに、医師やケアマネージャとの連携に苦慮、またレスパイト入院先の確保にも苦慮していたことが明らかとなった。

現行の制度下では、医療とケア体制を整備した「在宅」に近い要素を有する難病に特化した長期療養施設はない。しかし、神経難病療養者や家族の声に答えるべく、設立の代表者の熱意や努力によって施設経営を維持、あるいは試験的という形で運営を行っている施設があった。行政の理解と建設資金や運営資金への経済的支援を求めたい。しかしながら、国の財政は逼迫しており、現実的には、人手やケア提供の効率化をも視野に入れた新しい療養の場の開発が求められる。

在宅生活を基盤にした長期療養生活を支えるうえでは、療養生活(本人の病状経過と介護者の状況)に応じた在宅での介護をバックアップする期間別施設滞在型サービスとして、ショートステイ(短期滞在)のみならず、介護者の入院等の場合はミドルステイ(中期滞在)、在宅介護が破綻した場合にはロングステイ(長期滞在)ができる施設サービスの整備が必要である。また、患者だけの入居、あるいは家族とともに入居するなど選択の幅を有すること、など、神経難病療養者と家族のさまざまなニーズに対応できる多様な施設滞在型サービスが求められている。

また難病療養者が、既存の医療施設あるいは福祉施設に入所し生活を送る場合、医療と福祉の中間の要素を満たす必要性から考えると、難病は病状進行が特徴であるにしても、比較的病状が安定している状況であるならば、QOL の視点から病院よりも福祉施設へ入所のほうが、生活感をもてる生活が可能と考える。しかし、病院併設がない福祉施設の課題として、緊急時の医療の確保がある。また、医療処置や生活場面において病状

観察を行う24時間対応の看護師の確保、福祉施設における終末期の倫理的課題、ケアに携わる職員のケア技術や患者理解のための教育、そして職員のこころのケアの提供が必要である。一方、医療施設への入院においては、治療の場であるメリットを出すことと、入所する本人に、在宅とは違うことを納得してもらうための説明や教育、ALS 受け入れにあたっての手当や人手に関する制度の見直し、などの検討が必要と考えられた。

E. 結論

超高齢少子社会、多死社会、医療依存度の高い状態での療養を支える医療進歩を背景に、神経難病療養者の在宅療養生活を補完する施設のあり方の検討は重要である。神経難病療養者の受け入れ施設には、医療と福祉の両方、あるいは中間の要素を満たす必要性があり、①新たな施設の開拓をめざすること、②既存の福祉施設は医療体制の整備や医療処置の問題への対処など、③医療および福祉施設の両方には人手や経営面の問題の解決が急務であることが示唆された。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 牛久保美津子、飯田苗恵ほか：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) 牛久保美津子：神経難病のトータルケアの発展 日本難病看護学会誌 14(2):3-10, 2009
- 3) 牛久保美津子：神経難病患者の苦しみの看護—ALS を中心に一、難病と在宅ケア 16(1):20-23,2010
- 4) 牛久保美津子：難病支援における保健師の役割、地域保健、8月号:23-29, 2010

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
- 3) 牛込久美子ほか：訪問看護状況把握からみた A 市管内難病療養支援ネットワーク構築に向けての課題、日本

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究年度終了報告書

難病看護学会誌 14(1):34、2009

4) 川尻弘美ほか:保健所保健師の難病療養支援活動
状況をふまえた支援者サポートの必要性、日本難病看護
学会誌 14(1):48、2009

5) 多賀谷悦代、牛久保美津子ほか:難病支援に携わる
看護職者へのコーチングの初期研修の試み、日本難病
看護学会誌 14(1):47、2009

6) 牛久保美津子:神経難病の長期療養生活を支えるさ
まざまな施設滞在型サービス事例の報告、日本難病看
護学会誌 15(1):35、2010

7) 牛久保美津子、小林直樹、生須典子:ALS 診断確定
の退院とともに訪問看護を開始し1年以内に死亡したケ
ース 15(1):46、2010

8) 新井明子、牛久保美津子、須川美枝子ほか:退院調
整からみた筋萎縮性側索硬化症の診断確定を受けた患
者への支援課題 北関東医学会誌 60(3):307、2010

G. 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 —療養通所介護における看護支援—

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

神経難病療養者には、人工呼吸器装着等医療依存度の高い状態で在宅療養を続けている人もいる。リハビリテーションを中心とする高齢者の在宅療養支援とは異なり、今後身体機能の低下が予測される中、現状を維持し、出来るだけ安楽な状態で在宅療養を継続することが望まれる。

人工呼吸器装着神経難病療養者の在宅療養においては、痰の吸引、体位変換・移乗、経管栄養、および排泄ケアなどを家族介護者が中心になって実施していることが多い。家族の負担軽減を考えつつ、呼吸や運動の身体機能維持、感染予防など病状悪化を予防する医療的視点での支援が必要となっている。このような療養者・家族には、療養通所介護は療養継続に繋がる効果的なサービスと考えられる。

本研究は、実際のサービス利用者の視点で、また、事業所としてサービスを提供する側の視点で、どのような効果が療養者・家族にもたらされるかを明らかにし、療養通所介護における看護提供体制強化のあり方を検討するものである。

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)
中山 優季(東京都神経科学総合研究所)
松下 祥子(首都大学東京健康福祉学部看護学科)
小西かおる(昭和大学保健医療学部看護学科)
当間 麻子(療養通所介護推進ネットワーク代表)
鈴木 珠水(群馬パース大学保健科学部看護学科)
川村佐和子(聖隷クリストファー大学大学院)

A. 研究目的

人工呼吸器装着筋委縮性即策硬化症(ALS)療養者等、医療依存度の高い神経難病療養者は、介護家族による痰の吸引等24時間のケアが必要であり、自宅での療養を継続するにあたり、病状に合わせた医療提供と共に、療養体制を充実させ家族介護者の負担軽減が望まれる。

本研究は、療養通所介護を利用する神経難病療養者・家族と、サービスを提供する療養通所介護事業所看

護職及び訪問看護師が捉える通所サービス利用の効果、期待等を聞き出すことにより、神経難病療養者の長期療養生活を支える支援システムの体制整備を検討することを目的とする。

B. 研究方法

【調査1】

療養通所介護推進ネットワーク会員事業所を通じて抽出した利用者である神経難病療養者・家族を対象に、療養通所介護利用による療養者および家族の変化、在宅療養継続の評価に関する質問紙調査を実施。

【調査2】

療養通所介護事業所責任者に対象に、療養通所介護利用による効果及び提供した援助内容について、具体的事例を基にした聞き取り調査を実施。

（倫理的配慮）

調査1・2ともに、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取り扱うことへの理解を得た上で調査協力を依頼した。

【調査3】

ALS 等神経・筋疾患で在宅人工呼吸療養している人々に訪問看護を実施している看護師を対象に在宅人工呼吸におけるインシデント・アクシデントを収集、分析した。

（倫理的配慮）

情報収集時から回答者個人・療養者が特定されないよう配慮し、また、情報の公表に際しては最大限一般化して提示した。本調査研究は東京都神経科学総合研究所の倫理委員会の承諾を得て実施した。

C. 研究結果

【調査 1】対象療養者は 51 名。対象疾患により、療養者に見られる変化に違いがあった。ALS 療養者においては、身体症状は避けられない病状の進行により改善はなかなか感じられないが、長期療養による精神的不安定さの改善が図られたことが特徴的であった。脊髄小脳変性症とパーキンソン病の療養者に関しては、現状維持が図られ、関節拘縮予防や改善あると感じられていた。また、家族は医療的立場からの観察があることに満足感・安心感を抱いているが、事業所の実情を理解しているためか、今後のサービス提供の継続に対する不安を抱いていた。

【調査 2】対象事業所管理者は 5 名。管理者がとらえていた効果は、「痰の吸引が減り、療養者の夜間睡眠がとれる」「異常の早期発見」「社会交流—本人の希望をかなえる関わり—」「援助の質を問い、体制を見直し整備を考える」ということであった。これは呼吸機能の維持改善、療養者の社会交流への発展という効果で、医療依存度の高い療養者の身体面・社会面の両側面にみられるものと捉えられる。

【調査 3】対象訪問看護師 7 名より、24 時間の人工呼吸を実施している 32 名の ALS・筋疾患療養者リスク事象 46 件が収集された。46 件のリスク事象のうち人工呼吸器等の不適切な取り扱いや不具合に関連して生じたと判断されたものが 34 件で、うち訪問看護師がその場に居合わせたのは 1 件のみで 33 件は訪問看護時に家族等から得た情報であった。34 件のうち 6 件で「人工呼吸の停止による意識消失等（後遺障害なし）」が発生していた。これらの早期発見、適切な対

処、発生予防および情報共有体制整備の重要性示唆された。

D. 考察

1. 療養通所介護事業に関する評価

療養通所介護利用は、身体面及び心理社会面への効果は、療養者及び家族、そしてサービスを提供する側にも明らかである。介護保険制度による介護事業所等の利用とは異なり、神経難病療養者には自宅での病状管理が必要であることから、介護福祉サービスと同様の評価をすることは難しい。すなわち、介護予防や介護負担軽減という評価ではなく、医療的、専門的サービスとしての評価が必要と考える。

人工呼吸器を装着していて、自らの力で移乗することが出来ない神経難病療養者の通所は、言うなれば、手術時麻酔をかけられている状態の患者の搬送を行っているものであり、支援にあたる看護師には呼吸管理のみならず、重症者のリスクマネジメントの能力など、総合的に状況を判断して臨機応変に対応する力が求められるものである。

2. 療養通所介護事業所自体の継続が神経難病療養者の在宅療養に繋がる

神経難病療養者の家族の不安の中に、スタッフの離職や事業所自体の存続に対する不安が多く含まれていた。一般の通所介護サービスより、専門的知識技術を有した看護職の配置が必要であり、かつ人工呼吸器装着状態の療養者搬送には複数の看護職であたることにより安全を確保している現状があることから、専門職を十分配置できるだけの報酬が望まれる。調査 2 においては、対象事業所の廃止があったが、このことはサービス提供を続けることが現行の報酬制度では困難であることを示していると言える。利用者の医療の必要性を十分認識したうえでの報酬改定が望まれ、それにより在宅療養継続のための体制整備につながると考える。

E. 結論

療養通所介護は、家族介護者の介護負担軽減のみならず、療養者の身体面、および心理社会的面への効果が現れていることがわかった。しかし、療養通所介護

を続ける体制が不安定である現状があることから、効果を適切に公表し、体制整備に必要な社会的評価、及びサービス提供に対する報酬の見直し検討を要求することが必要と考える。

F. 研究発表

1. 論文発表

本田彰子：療養通所介護利用の現状と体制整備における課題，日本在宅ケア学会誌，14 巻 2 号（2011 年 2 月末日刊行予定）掲載予定

2. 学会発表

本田彰子、大木正隆、当間麻子、小倉朗子、川村佐和子、松下祥子、鈴木珠水、牛込三和子：在宅神経難病療養者の療養通所介護利用による変化－療養者家族・訪問看護・療養通所介護が捉えた効果と療養継続要因－、第 14 回日本在宅ケア学会学術集会、2010.1.東京

G. 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 |

報告1 SEIQoL-DW(Web版)の有用性および妥当性の研究

研究分担者 大生 定義 立教大学社会学部教授

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。2008 年度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 の半構造化面接と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。SEIQoL-index が、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ることおよび、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考えられる。次に 2009 年度は、SEIQoL-DW の原法(半構造化面接法)と WEB 版の両者を医学部学生に適用し、2つ方法の相違について検討した。協力承諾者に専用サイトで WEB 版 SEIQoL-DW を回答してもらい、期間(~1 週間)を空けて SEIQoL-DW の原法(面接)も引き続き行った。両法で算出される SEIQoL-index には大きな乖離はなく、キューの名称(ラベル)についてもほぼ同じ状況であった。両法の方法上あるいは介入の程度などの差異に留意し、適用対象についての適切な配慮をすれば、本法もかなりの有用性があると考えられる。本 Web サイトは、他の研究者にも利用を呼びかけており、少数であるが、利用されている。2010 年度も一般学生のデータ収集は継続しており、大出を中心に集計・分析を集積している。

共同研究者(所属は当時)

2008 年: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)

2009 年:井上千鹿子(日本医科大学教育推進室、横浜市立大学医学部医学教育学:演者)、大出幸子、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)、徳田安春(筑波大学病院)、後藤英司(横浜市立大学医学部医学教育学)

2010 年:大出幸子、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)

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は 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った。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し、翌年には SEIQoL-DW の原法(半構造化面接法)と WEB 版の両者を適用し、この2つ方法の相違について検討した。

B. 研究方法

2008 年度の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。

2009 年度は Y 大学医学部医学科 4 年生 (男女) 対象とし、2 つの調査を対象者に期間 (~1 週間) を空けて行った。60 名に協力を依頼、承諾者に専用サイトで WEB 版 SEIQoL-DW を回答してもらい、SEIQoL-DW の原法 (面接) も引き続き行った。面接時には面接担当者 (1 名) には WEB 法の結果は全く知らされていない。そして WEB 版と面接法との index の相関をみた。キューについてはカテゴリーに分け、検討した。なお、SEIQoL-DW についての説明は他の記事を参照されたい。¹⁾⁻²⁾

(倫理面への配慮)

2008 年度: 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。

2009 年度: 参加者は自発的に参加し、なお調査に先立ち、Y 大医学研究倫理委員会に申請し、許可をうけ、実施した。個人情報には当該研究関係者しかアクセスすることはできない。

C. 研究結果

2008 年度: 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 ($p < 0.01$)。また、同 index は SF-8 の “General health”, “physical functions”, “Vitality”, “Social functioning”, “Role emotions” および PCS8 と相関した。Self-assessed QOL index と相関しなかった。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。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。

2009 年度: WEB 版を実施後、半日から 1 週間以内の期間を空けて面接法を 15 名 (男 11 名、女 4 名) に行うことができた。Y 大学医学部医学科 4 年生 (男女) 60 名中、17 名 (28%) が WEB 版のみに回答、15 名 (25%) が WEB 版・面接法の両方に回答した。男性 11 名 (73%)、女性 4 名 (27%) で、平均年齢は 23.5 歳 (21 歳 ~ 34 歳) である。WEB 版 SEIQoL-index は平均 = 71.6 (min = 46.6 max = 98)、面接法では SEIQoL-index 平均 = 71.5 (min = 52 max = 96.25) であった。WEB 版の index と面接法で得られた index は非常に強い相関を認めた (Spearman の相関係数は $R = 0.971$ $p < 0.01$)。

キューのラベル・定義・重みづけなどについては、要約すると以下の通りである。

キューのラベル (名称) に関してはほぼ同様の内容が得られたが、出てくる順番には違いが見られた。

キューの定義に関しては、WEB 版では記載内容が不足している部分は、面接法では具体的な内容が得られた。キューの重みづけには相違があった。

キューは、人間関係 (友人、恋人、先輩)、趣味・余暇活動、自分自身の信条 (努力、信念、パッションなど)、家族、健康、勉強・仕事、お金、夢、時間、食事、宗教のカテゴリーに分けることができた。

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 には相関せず、SF-8 の多くのドメインに相関したことは、基準関連妥当性について強化する所見と考える。

面接法との相違については、例数もすくなく、比較の項目も十分でない。さらに、今回、年齢が若く、健康状態も

良好な、理解力のある学生を対象としており、疾病のある対象への外挿はすぐにはできない。しかし、対象に十分な理解力があり、「面接という介入」を一定にするという条件が大切な場面では、本法も有用ではないかと考える。SEIQOLの面接では測定者は出来るだけ、被検者の考えを客観的に引き出すようにはつとめているものの、やはり個別的で一種の介入にはなっていることは否めないが、WEB版は面接者の相違はなく、画一的である点が、かえって「客観的」な面もある。さらに理解の良い対象で、QoL評価の持つ侵襲性について大きな懸念のない場合は短時間で多くのデータを得られるメリットもある。今回の調査の問題点はWEB版→面接法という順番のみの検証で、対象数が少なかった点などが挙げられ、今後の課題としたい。

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考えられる。さらにWEB版と面接法のindexには大きな乖離はなく、キューについてもほぼ同じ結果になっているように思われる。方法の差異や対象についての配慮をすれば、本法も十分有用性があると考えられる。

追記

本Webサイトは登録者に無料で使用を呼びかけ、利用をして頂いている。2010年度にも利用者があり、共同研究者の大出を中心にサポートも行っている。また、2010年度も一般学生のデータ収集は継続しており、大出を中心に集計・分析を集積している（英文での投稿準備中である）。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 宮下光令, 秋山美紀, 落合亮太, 萩原章子, 中島孝, 福原俊一, 大生定義 神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつき QOL 尺度」SEIQoL-DW の測定 厚生指標 55 9-14 2008
- 2) 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 73(1) 42-47

2009

3) 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 73(2)46-52 2009

4) 大生定義 神経疾患とQOL-パーキンソン病と認知症を中心に- medical practice 26 1970-1979 2009

5) 大生定義 神経筋疾患の評価法 QOL の評価を中心に 作業療法ジャーナル 43 1286-1291 2009

2. 学会発表 なし

G. 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

報告2 人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験 —家族へのインタビュー調査より—

研究分担者 大生 定義 立教大学社会学部教授

研究要旨

人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験について家族へのインタビュー調査を継続的に行った。事例を増やしながら、2008年度では主に医師による告知と人工呼吸器装着に関する経験について、2009年度と2010年度は主に社会サービスに関して生活構造論と生活の資源の概念を用いて分析した。さらに2010年度では在宅療養生活に困難をきたした一事例についても詳細に検討を追加した。本調査は、サンプリング上及び理論的に飽和したと考えられるため、すでに同地域での人工呼吸器装着事例へのインタビューを開始し、更に他地域での事例との比較を行いながら、検討を深める予定である。

共同研究者(五十音順)

田中恵美子(東京家政大学):社会資源領域 筆頭著者

土屋葉(愛知大学):事例研究 筆頭著者

平野優子(東京大学大学院):告知・装着 筆頭著者

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者は、病状が進行すれば気管切開を伴う侵襲的人工呼吸器(以下人工呼吸器と略す)を装着するか否かの選択が必要となる。人工呼吸器を装着するALS患者の数は、先進諸国で多いとされる日本でも3割を切っており、装着しない場合が圧倒的に多い。近年は人工呼吸器を装着した患者と家族の経験が目されるようになってきたが、一方装着しなかった患者と家族の経験については十分に明らかにされているとは言い難い。

本研究では、人工呼吸器を装着しなかったALS患者と家族の経験について、死別後の遺族へのインタビューを通して明らかにし、ALS患者と家族に対する支援の在り方を検討する一つの資料を得ることを目的とする。

B. 研究方法

インタビューによる質的研究を行った。調査は2008年2月～2009年9月に、生前の主治医から紹介を受け、

ALS患者13名の遺族(妻6名、夫3名、娘(複数あり)3名、嫁1名、家族全員1名)に行った。内容は、病気の発症から死に至るまでのおおよその経緯(発症時の病状、診断に至るまで、告知の内容等)、療養場所、経済状況、社会サービスの利用、日常の過ごし方、各種情報の入手方法、親戚・友人・近隣との付き合い、患者会・他の患者との関係、社会活動の変化・生活の変化及びそれらに対する対処方法、人工呼吸器に対する考え、死後振り返って(死後に経験したこと、現在の遺族の生活)などである。生活資源について、分析枠組は生活構造論と生活の資源の概念を用いた。生活構造論は、生活を日常的なプロセスと、変動を受け止め、それを日常化する、二つのプロセスが交差する動的なものとして捉える。さらにこれらのプロセスは生活の資源という、二種類6つの要素(構造的資源:住宅、お金、労働力、編成資源:時間、情報、アイデンティティ)で構成されている。これらの資源は資源の管理者によって管理される

まず、調査結果を分析枠組に従い、【住宅】【経済状況】【家族介護・社会サービス】【時間】【情報】【アイデンティティ】、生活変動として<発症><病名告知(以下告知)><人工呼吸器に関する経験><病気に対する思いと行動><死後の家族の思いと行動>として整理し、資源の管理者役割に着目して分析した。

インタビューは同意を得て録音し、のちに逐語録を作成した。繰り返し読み全体を把握して整理した。

さらに2009年9月に行ったALS患者Aさんの遺族へのインタビュー調査および、2010年8月に行ったAさんを担当した支援者Bさんへのインタビュー調査のデータを用い、Aさんの在宅療養生活をめぐる困難と家族間の認識のズレについて考察する。

（倫理面への配慮）

研究の趣旨、研究参加の自由、途中辞退は可能であり不利益を被らないこと、プライバシーの保護方法を対象者に説明し、書面にて参加の同意を得た。調査では早めに切り上げる、調査後に手紙を出すなどして、対象者の身体的・精神的負担の軽減に細心の注意を払った。

C. 研究結果

【住宅】【経済状況】【家族介護・社会サービス】【時間】【情報】【アイデンティティ】など社会的要素、さらに＜発症＞＜病名告知＞＜病気に対する思いと行動＞＜人工呼吸器に関する経験＞＜死後の家族の思いと行動＞などの経験について分析を行った（個々の語りについては今年度など各年度報告書参照されたい。）また、支援者の語りも含めて詳細に検討した事例では、「認識のズレ」（二者以上の間で生じる認識の齟齬を指す）という点から考察し、病気・介護（方法・技術）に関する認識のズレ、人工呼吸器装着についての認識のズレ、療養体制に対する認識のズレ（同居・同居後の生活をめぐる認識のズレ、介護役割をめぐる認識のズレ、期待される介護内容の認識のズレ、社会サービス利用に関する認識のズレなどを同定した。

D. 考察

人工呼吸器装着をめぐっての分析では、医師による告知および人工呼吸器の装着に関する経験は重要な経験として多く語られ、共通して平坦なものではなかった。告知の状況と装着に関して本調査では直接的な関係は明らかにはならなかったが、告知の内容と方法は十分とは言えない状況であった。装着の有無の要因として過去の報告では、その人の信念、経済状況や家族背景などいろいろな要因が関係していることが指摘されているが、医師の説明の影響は決して小さくはないことが考えられる。また、人工呼吸器の選択については、どちらが良い、悪いというものではなく、いろいろな選択肢が考えられるということ、社会全体が認めていくことが大切であると思われた。患者と家族の動揺をできるだけ減らし、迷いの残らな

い納得した療養生活と死別後の生活を送ることができるよう配慮していくことが重要と考えられた。

社会資源からの分析では、1. 生活変動に応じた資源開発・既存制度変更の必要性、2. 生活変動に伴うニーズと資源を繋ぐ情報を社会的に提供するシステムの必要性、3. 資源の管理者役割支援の重要性、4. ALS患者として生きていく、という新たなアイデンティティ確立の重要性、5. 人工呼吸器非装着は、従来の生き方を変えずに生きるという「生活戦略」の一つと捉えることの重要性が浮き彫りになった（詳細な記述は是非、今年度分担報告書を参照されたい）。

一事例検討では家族間の調整役、家族間コミュニケーションの重要性（家族メンバー間での認識のズレの存在）や家族介護規範の問題も浮かび上がり、現場での対応について考慮すべき重要な点を指摘できたと考える。

E. 結論

人工呼吸器を装着しなかったALS患者と家族の発病から死別後を含む経験からは、直接的な関係は明らかにはならなかったが、告知の内容と方法は十分とは言えない状況であったこと、さらに、患者と家族の動揺をできるだけ減らし、迷いの残らない納得した療養生活と死別後の生活を送ることができるような配慮が重要と考えられた。また、患者・家族が生活の資源の多くを親族から得ており、十分な社会サービスの利用がなかったことも示された。

少数の事例から普遍的な議論を導くことには注意が必要であるが、一事例の丁寧な読み解きも、在宅療養支援を再考する一つの資料となることが期待される。

【謝辞】ご協力いただきました患者・家族・医療関係者のみなさまに深謝申し上げます。

F. 研究発表

1. 論文発表（3筆頭著者により、それぞれのテーマにつき、関連学会誌に投稿予定である。）
2. 学会発表なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他 なし

難治性疾患における呼吸ケア、終末期ケア、チーム医療等の研究

研究分担者 荻野 美恵子 北里大学医学部神経内科学

研究要旨

難治性疾患において少しでも高い QOL をもって生活できるように、呼吸ケアの評価や導入方法、気道クリアランスについて研究を行った。また終末期ケアにおける問題点について研究考察を行った。難病医療には特殊な知識やスキルが必要だが、看護職における教育プログラムにつき報告した。チーム医療における情報共有は重要な課題であるが、同日に情報共有する方策につき検討しデータベースを作成した。難治性疾患患者のコミュニケーション手段の確保も重要な課題であるが、視線入力装置につき検証した。

共同研究者

岩崎 共香、瓜生伸一（北里大学東病院 ME センター）
上条 眞子、古川 喜美（北里大学東病院総合相談部）
前川 恭子、吉原 千恵、大谷 玲子、川上 唯（北里大学東病院看護部）
前田 実花、黒川 政一（北里大学東病院薬剤部）
水野 公輔、平賀 よしみ、春日 美保、藤橋 紀行、
宮城 しほ、小野寺 亜弥、前場 洋佑、竹内 寛人、大寺 亜由美、高橋 香代子、中西 浩司（北里大学東病院 リハビリテーション部）
上出 直人、福田 倫也（北里大学 医療衛生学部 リハビリテーション学科）
北里大学東病院 ALS チーム（北里大学東病院）
武石 年弘（北里大学東病院医事課）
宮川 沙織、坂井 文彦、望月 秀樹（北里大学医学部神経内科学）

1. 呼吸ケアに関する研究

平成 20 年度 NPPV 導入パス

平成 21 年度 パーカッションエア導入のアセスメント
スコポラミン軟膏の有用性

平成 22 年度 オートスパイロ AS-507 を用いた Sniff
Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) 測定の有用性

A. 研究目的

近年、神経筋疾患に NPPV 導入の機会が増え、延命効果、QOL 向上が得られるが、導入成功率は報告により

異なり、導入時期、導入方法が問題となる。外来・入院導入時に前もって問題を考察することで、安全に導入成功に導くように NPPV 導入パスを作成した。

肺内パーカッション療法 (IPV) は肺炎・無気肺の予防に有用であるが、導入方法や成功率はばらつきがあるため、当院での状況を後方視的に検証する。

気道クリアランスの面からも唾液の分泌抑制は重要であるが、スコポラミン軟膏の有用性につき報告した。

これまで SNIP が呼吸機能検査として有用であるという報告をしてきたが、輸入代理店がなくなったことで、機器自体が入手困難となっている。そのため国内でも使用できるように代替え器を検討した。

B. 研究方法

NPPV 導入について平成 18 年から 19 年にかけてそれまでの導入実績をふまえ、パスを作成した経緯を整理し、紹介した。

IPV は平成 16 年～21 年の導入状況、実績を分析した。

当院でスコポラミン軟膏を使用した症例につき、有効性、安全性を評価した。

オートスパイロ AS-507 を用いた SNIP 測定の信頼性につき検証した。

（倫理面への配慮）

NPPV、IPV については直接患者情報を研究対象にするものではないが、導入方法、安全管理を十分に考慮した内容とした。

スコポラミン軟膏については対象患者全例に目的、方法に対してインフォームドコンセントを得、認可医薬品外を使用することに対し書面での承諾を得た。

SNIP 測定の実施に関しては、口頭にて説明を行い、同意を得た後に実施した。なお、ALS 患者の呼吸機能検査は診療および診断目的で測定された結果のみを用いた。

C. 研究結果

NPPV 導入パスについては各ステップに合わせて全体のフローチャート、多職種からなる導入時のアセスメントシートを作成した。

IPV の導入に関しては一般に推奨されているよりも低い 20~30psi で成功率がよく、効果も得られた。

スコポラミン軟膏については 9 例に使用し、短期間の使用で評価不能であった 1 例を除き、唾液の減少を認めた。2 例は口渇のため中止したが、継続例では吸引回数の減少、誤嚥の予防、美容上の問題より QOL が改善していた。

SNIP 測定において従来の機器とオートスパイロ AS-507 での測定結果は健常人でも、ALS 患者でも遜色なく、実用に耐えうると判断した。

D. 考察

抜けなく多職種の関わりを確認でき、一目瞭然に評価状況がわかることで、よりスムーズな導入ができるようになった。また、導入後に在宅での使用状況を確認することで、設置場所や電源の確認、使用方法など、より実際の使用に即した指導ができています。

IPV については圧設定は気道内圧の状態など症例に合わせて行うべきで、必ずしも推奨されている圧でなくとも効果が得られ、コンプライアンスがよくなる。

スコポラミン軟膏は安価かつ非侵襲的で簡易な方法で症状改善を得ることができる。

オートスパイロ AS-507 は従来機の代用器となりうるが、SNIP 圧のモニターはできず、波形をみることは困難。

表1 在宅 NPPV の実施フローチャート

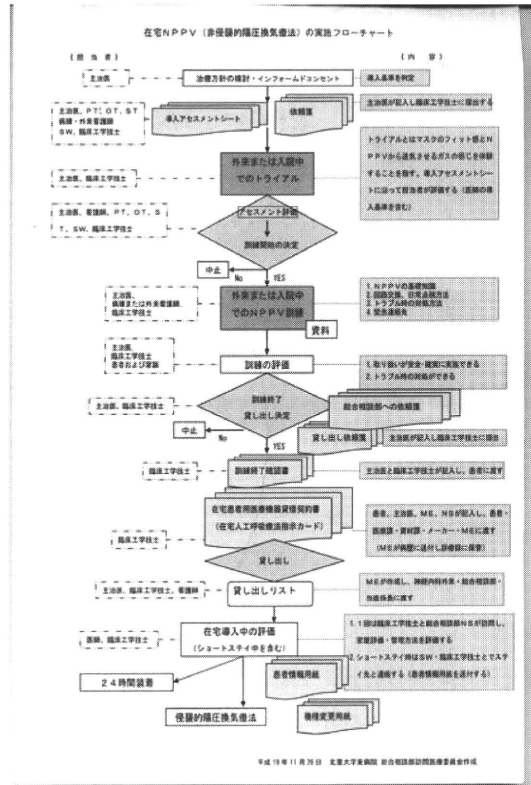


表2 アセスメントシート

在宅NPPV(非侵襲的陽圧換気療法) 導入アセスメントシート(トライアル) 貸し出しまでの期間(案)

ID番号: _____ 氏名: _____ 病名: _____ 生年月日: _____ 住所: _____

次回外来予定日(トライアル評価日): ()

担当	評価日	項目	評価	備考
主治医	評価日	1. 血液ガス	1. PO2: 45未満	2. PO2: 45以上
		呼吸状態	1. 変化無し	2. 変化あり
PT	評価日	3. SPaO2	1. 75%以下	2. 75%以上
		3. 食事摂取	1. 30%以下	2. 30%以上
OT	評価日	4. 嚥下機能	1. 問題あり	2. 問題なし
		5. 身体機能	1. 問題あり	2. 問題なし
SW	評価日	6. 介護状態	1. 介護必要	2. 介護不要
		7. 認知機能	1. 問題あり	2. 問題なし
看護師	評価日	8. 呼吸器管理	1. 問題あり	2. 問題なし
		9. 患者理解	1. 良好	2. 良好でない
作業療法士	評価日	10. 生活環境	1. 問題あり	2. 問題なし
		11. 経済状況	1. 問題あり	2. 問題なし

主治医評価(24時間)に対して
 評価日: H18 月 日 | 1. 受け入れ可能 | 2. 受け入れ困難
 (予測される期間)

貸し出し期間のアセスメント

主治医	評価日	1. 導入可能	1. 自力可	2. 自力不可
		2. 導入困難	1. 自力可	2. 自力不可
PT	評価日	3. 導入可能	1. 自力可	2. 自力不可
		4. 導入困難	1. 自力可	2. 自力不可
OT	評価日	5. 導入可能	1. 自力可	2. 自力不可
		6. 導入困難	1. 自力可	2. 自力不可
SW	評価日	7. 導入可能	1. 自力可	2. 自力不可
		8. 導入困難	1. 自力可	2. 自力不可
看護師	評価日	9. 導入可能	1. 自力可	2. 自力不可
		10. 導入困難	1. 自力可	2. 自力不可
作業療法士	評価日	11. 導入可能	1. 自力可	2. 自力不可
		12. 導入困難	1. 自力可	2. 自力不可

11月26日 総合相談期間医療委員会 作成
外来カルテ用

E. 結論

NPPV 導入をスムーズに行うためには導入阻害要因を早くから予知し対応することが必要で、チーム医療の情

報共有の意味でも導入パスは有用である。

IPV の導入に当たっては圧設定に注意すれば導入率は高く、無期肺の予防改善に有効であった。

スコポラミン軟膏は安全で有用であることが明らかとなったが、薬剤としての許認可を得ることが現在のところ難しく、引き続き保険適用につき努力が必要な状態である。

オートスパイロ AS-507 を用いることで SNIP 測定が可能となる。

2. 終末期ケアに関する研究

平成 20 年度 在宅モルヒネ使用の問題点

平成 22 年度 ALS 患者の終末期ケア

A. 研究目的

神経筋疾患の終末期ケアにはしばしばモルヒネ類の使用が必要となるが、診療報酬上適応外の扱いも多い。医療保険上の問題点を明らかにする。

終末期看護におけるジレンマについて症例を通して検証する

B. 研究方法

現状の保険適用を確認し、当院の査定状況を検証。

終末期の症例を通してジレンマの解決方法について考察する。

（倫理面への配慮）

個人が特定できないように配慮して行った。

C. 研究結果

塩酸モルヒネは査定されていなかったが、長時間型モルヒネである硫酸モルヒネ（モルペス）は査定されることがあった。いずれも再審査請求をしているがまだ結論はでていない。また、在宅での塩酸モルヒネ注も保険適用外となっている。

終末期ケアについてなぜ継続するのかに疑問が生じ、ジレンマになっていた症例があったため、この倫理的コンフリクトをどのように解決したかを振り返った。

D. 考察

死を前にした苦しみに疾病による違いはないが、現実

的には保険収載上差別がある。自費診療または医療者が無償で提供することになるのは不合理である。

倫理的コンフリクトが生じたときには関係者を一堂に会した倫理カンファレンスが有効であった。

E. 結論

モルヒネ類については神経筋疾患においても正当な保険収載にむけて努力が必要である。

看護業務において倫理的ジレンマが生じた際には、治療方針の意味を自ら理解・納得することが必要である。

3. 難病の教育について

平成 20 年度 北里専門看護師育成プログラムについて

A. 研究目的

難病という特殊分野に特化した教育がどうあるべきかを検討する

B. 研究方法

北里専門看護師「難病看護」育成プログラムについて紹介し、難病に特化した教育の成果につき検討する。

（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

勤務を継続しながら受講できる専門コースを設けることで、難病の疾患の理解からリハビリテーション、在宅医療に必要なチーム医療、ソーシャルサポートなどのカリキュラムにより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。

D. 考察

死を前にした苦しみに疾病による違いはないが、現実的には保険収載上差別がある。自費診療または医療者が無償で提供することになるのは不合理である。

E. 結論

今後このような教育、資格を検討すべきである。

4. チーム医療における情報共有について

平成 22 年度 ALS チーム医療における情報共有に ついて

A. 研究目的

ALS 診療において多職種チーム医療が推奨されており、当院でも多職種が関わって診療を行っている。しかし、同日に多職種が関わる場合に、それぞれの情報を即座に共有することは実際は難しい。今回、同日の情報共有のためのツールを開発を試みた

B. 研究方法

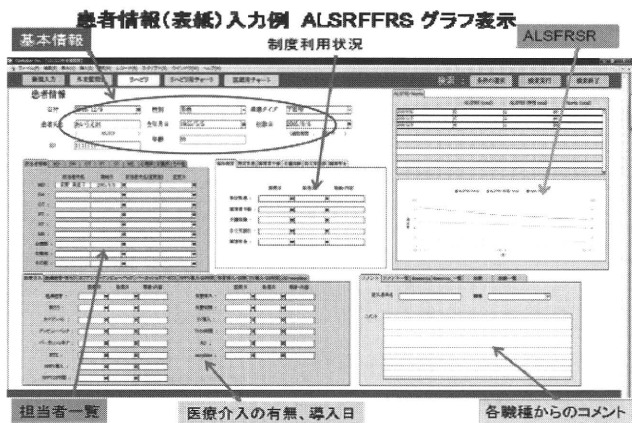
共有すべき情報やデータ入力しておくべき情報を整理し、項目を設定してデータベースを作成した

（倫理面への配慮）

院内の診療に関わるスタッフ間での情報共有に限って行うことにより個人情報保護に努めた。

C. 研究結果

患者情報、医師用、リハビリ用などのフォーマットを作成した。



D. 考察

データベースを使用することで同日にも情報共有できるばかりでなく、経時的变化の確認、統計処理などに供することが可能となった。

E. 結論

情報共有をスムーズに行うことでタイムリーに十分な対応ができるようになり、結果的に患者の QOL が向上すると思われる。

5. 視線入力意思伝達装置を用いた文字入力に関する検討

A. 研究目的

従来用いられていた一スイッチで操作可能な意思伝達装置に加えて、近年新たに視線入力による意思伝達装置が開発されたため、使用につき検証した。

B. 研究方法

健常成人 20 名に視線入力意思伝達装置 SPRING を用いて文字入力課題を行った。文字入力数、誤入力の比率の平均を算出し、先行研究における伝の心を用いた顔動作スイッチのデータと比較した

（倫理面への配慮）

事前に説明同意をとった上で施行した。

C. 研究結果

平均入力文字数、誤入力の比率のいずれも視線入力方式が良い値を示した。

D. 考察

視線入力方式は待機時間がないことや生理的な動作により影響を受けにくいためであると考えられる。

E. 結論

視線入力方式の有用性が明らかになり、機器選定の選択肢が広がった。

F. 研究発表

1. 論文発表

（原著）

- 1) Kamide N, Ogino M, Sumida S, Shiba Y, Sato H: Relationships between Dyspnea, Respiratory muscle Strength, and Ventilatory Failure in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. J.Phys.Ther.Sci. 19:223-225,2007
- 2) 佐藤志野、野間貴雄、荻野美恵子、上出直人、福田倫也: 在宅障害者の訪問リハビリテーションに対するニーズの検討 - リハビリテーション・ケアの果たす役

- 割について— 北里理学療法学 第11号:49-52
2008(03)
- 3) 野間貴雄、佐藤志野、荻野美恵子、上出直人、福田倫也:介護保険サービス利用状況が介護負担感に与える影響の検討 北里理学療法学 第11号:109-112 2008(03)
- 4) 山科典子、小出かつら、佐藤三奈希、荻野美恵子、上出直人:sniff nasal inspiratory pressure の妥当性の検討と日本人における予測式の作成 —ALS 患者に対する新しい呼吸機能評価法の確立にむけて— 北里理学療法学 第11号:133-136 2008(03)
- 5) Kamide N., Ogino M., Yamashina N., Fukuda M.:Sniff nasal inspiratory pressure in healthy Japanese subjects: mean values and lower limits of normal. Respiration 2009;77(1):58-62. Epub 2008 Oct 28
- 6) 宮川沙織、荻野美恵子、飯ヶ谷美峰、荻野裕、坂井文彦:筋萎縮性側索硬化症/運動ニューロン病における陽・陰圧体外式人工呼吸器の有用性. 神経治療 26:607-612,2009
- 7) 山科典子、小出かつら、佐藤三奈希、上出直人、荻野美恵子、高平尚伸:SNIP(sniff nasal inspiratory pressure)の測定再現性および妥当性の検討. 理学療法科学, 24:25-29, 2009
- (著書)
- 8) 荻野美恵子:神経難病;筋萎縮性側索硬化症 II 在宅医療の対象別諸課題/内科的疾患進行期の医学的管理 在宅医学 メディカルビュー社、日本在宅医学会テキスト編集委員会編、東京 2008 P341-348
- 9) 荻野美恵子:「第XVI 緩和ケア」ALS マニュアル 決定版! 中島孝監修 日本プランニングセンター、松戸 2009 P361-364
- 10) 荻野美恵子:M 蛋白に伴うニューロパチー 神経疾患・診療ガイドライン—最新の診療指針— 鈴木則宏編 総合医学社 2009(5) 東京 P222-224
- 11) 荻野美恵子:緩和ケアにおけるモルヒネの使用は EBM 神経疾患の治療 中外医学社 2009 東京 P336-340
- 12) 荻野美恵子:パーキンソン病における公的制度には何があるの?また在宅医療って必要なの?いきなり名医!パーキンソン病 Q&A 押さえておきたいポイント33 日本医事新報社 服部信孝編 2009(10)東京 p137-139
- 13) 荻野美恵子:慢性疾患とソーシャルワーク 慢性疾患とは. 改訂保険医療ソーシャルワーク実践2 中央法規出版 日本社会福祉会・日本医療社会事業協会編 2009(11)東京 P171-176
- 14) 荻野美恵子:神経難病疾患の医療費構造解析の問題点. Annual Review 神経 2010 中外医学社 鈴木則宏他編 2010(1)東京 P65-70
- 15) 荻野美恵子:神経難病患者への対応. 在宅医療の技とこころ 在宅栄養管理—経口から胃瘻・経静脈栄養まで. 南山堂 小野沢滋編 2010(1)東京 P182-189
- 16) 荻野美恵子 エビデンスレベルの高い疾患 神経筋疾患 —筋萎縮性側索硬化症を中心に—. 蝶名林直彦編. 症例から学ぶ NPPV—チーム医療の役割分担—. 克誠堂、東京、2010 p105-118
- (総説)
- 17) 荻野美恵子:看取りのチームワークはどう構築し、どう活動するか. 難病と在宅ケア Vol.13, No.10 P24-27 2008(1)
- 18) 荻野美恵子:運動ニューロン疾患. Clinical Neuroscience Vol.25 No.11 P1239-41 2007(11)
- 19) 荻野美恵子:ALS 患者の介護・支援システム. Clinical Neuroscience Vol.26 No.3 P342-345 2008(3)
- 20) 荻野美恵子:高齢者神経疾患のトータルマネジメント 身体症状のマネジメント 筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic lateral sclerosis:ALS). Modern Physician Vol.28 No.5 P634-638 2008(5)
- 21) 荻野美恵子:パーキンソン病の在宅医療. 医学のあゆみ Vol.225 No.5 P400-405 2008(5)
- 22) 荻野美恵子:神経内科治療と倫理的配慮 神経治療 Vol.25 no.6 P669-673 2008
- 23) 神津仁、荻野美恵子:パネルディスカッションの司会を終えて 神経治療 Vol.25 no.6 P717-718 2008
- 24) 荻野美恵子:日本におけるALS 終末期. 臨床神経学