

訪問診療中の神経難病患者のQOLに関する研究

研究分担者 川井 充 国立病院機構東埼玉病院院長

共同研究者

木村 琢磨（国立病院機構東埼玉病院）

一カ年目の、平成20年度は、国立病院機構 東埼玉病院 総合診療科で在宅診療を行っている神経難病患者の日常について、QOLの観点から検討した。2006年5月10日から2008年9月30日までに、国立病院機構東埼玉病院総合診療科で在宅診療を行った神経難病患者は、在宅診療の総患者数117名中、22名(19%)であり、総訪問回数2252回中、524回(23%)であった。主病名は多系統萎縮症9名、筋萎縮性側索硬化症5名、筋ジストロフィー4名、その他4名で、転帰は在宅診療を継続中10名、入院中2名、他院へ入院1名、在宅死3名、入院後死亡4名、救急車で来院後死亡を確認2名であった。このうち、多系統萎縮症あるいは、筋萎縮性側索硬化症の3症例の診療録をレビューし、QOLの観点から重要と思われるエピソードを抽出した。これまで比較的不足していると考えられる、“在宅で生活する神経難病患者の、ナラティブなデータ”がいくつか認められ、患者本人の、自宅における“日常”、“当たり前”を抽出して、訪問診療を受ける難病患者のQOLを考察する必要性が示唆された。

二カ年目の、平成21年度は、国立病院機構東埼玉病院 総合診療科における神経難病患者の遺族訪問の現状について探索した。平成18年4月から平成21年9月30日までに訪問診療し亡くなった神経難病患者のうち、遺族訪問を行った全員を対象に遺族が語った内容の分析を、診療録を基に行った。遺族が語った内容は“もがき”の記憶と描出され、1、診断までの“もがき”、2、治療への“もがき”、3、症状進行への“もがき”、4、介護への“もがき”、5、症状進行への“もがき”、6、死の受け入れへの“もがき”、7、亡くなる状況への“もがき”、8、喪における“もがき”の8つのカテゴリーに分かれた。神経難病においても、遺族の悲嘆ケアをする必要性が示唆された。

三カ年目の平成22年度は、“言語以外の伝達方法も含めてコミュニケーションが困難な神経難病患者”に対する訪問診療中のコミュニケーション法に関する探索を行った。患者本人を対象に調査を行うことは負担をかけるため、2006年4月から2010年10月までに研究者が訪問診療を行い、永眠された神経難病患者のうち、“言語以外の伝達方法も含めてコミュニケーションが困難であった神経難病患者”の遺族7名を対象に調査を行った。遺族の考える“言語以外の伝達方法も含めてコミュニケーションが困難になった神経難病患者”に対する、訪問診療中の望ましいコミュニケーション法として、「患者を察し、咀嚼する」、「与」安心感」、「脱」不安感」の三つが描出された。「患者と医師のみのコミュニケーション」については、患者にとっても医師にとっても負担になり得るという理由から遺族は重視していなかった。また、「医師と家族のみのコミュニケーション」についても例外的と考えていたが、患者の臨終が近い場合、家族の希望があれば行うべきであると考えていた。そして、一般の外来診療などでは慎重に行うべきであるとされる「家族も同席したコミュニケーション」が、「言語以外の伝達方法も含めてコミュニケーションが困難になった神経難病患者」に対する、訪問診療中の望ましいコミュニケーション法の基本である可能性が示唆された。

筋萎縮性疾患患者のエネルギー必要量の検討

研究分担者 川井 充 国立病院機構東埼玉病院院長

研究要旨 筋萎縮性疾患患者に対し、携帯式簡易熱量計 METAVAIN（メタバイン）を用いて安静時代謝：Resting Energy Expenditure（REE）の測定した。REE を Harris-Benedict の式から算出した推定基礎代謝量（H-BEE）と比較検討を行った結果有意な正の相関が認められた。体重とも正の相関が見られた。メタバインの測定値を健常人の測定値と比較すると男女とも低値であった。また、疾患別に比較検討した結果デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者（DMD）と筋萎縮性側索硬化症（ALS）においては相関がみられたが多系統萎縮症（MSA）には相関がみられなかった。REE と体重においても同様の結果であった。体重当たりの REE は DMD において健常者とはほぼ一致していることから基礎代謝基準値を基に求めた BEE は H-BEE より強い相関があった。ALS 患者は栄養摂取方法の違いにより REE やクレアチニン（Cre）に有意な差がみられた。ALS 患者の経腸栄養者は 91 年清水らの研究の必要エネルギーの検討で述べた値とはほぼ一致していた。MSA は症状が様々であるため REE の測定が最も有効な手段であった。DMD 患者の活動係数は起床時と活動時を測定し得られた結果では 1.10～1.51 であった。経腸栄養を導入している ALS 患者についての調査では栄養状態は比較的良好であり Cre は発症から経管栄養導入時までの期間と負の相関が見られた。給与エネルギーを H-BEE で除して求めた活動係数は初発症状により有意な差がみられた。

経腸栄養剤はビタミンに不足はないが、ミネラルにおいては特に薬剤扱いの製品では不足がみられるため長期使用には注意が必要である。

共同研究者

宮内 眞弓、田中 由美子、中谷 成利
富井 三恵、芳賀 麻里子（同 栄養管理室）
尾方 克久（同 臨床研究部長）
田村 拓久（同 神経疾患部門部長）
木村 琢磨（同 内科医長）
鈴木 幹也（同 神経内科医長）
田邊 肇（同 神経内科医）

評価・介入は更なる予後、QOL の向上に必要なものである。また、障害が進むにつれ骨格変形に加え嚥下障害もおこり栄養障害をきたしやすく早期の栄養介入が必要と考えられるが、明確な基準がまだない。特に筋萎縮性疾患の場合疾病の進行度や疾患の種類によりエネルギー消費量は異なると考えられるため実測することが望ましい。個人差が実生活に即したエネルギー所要量を算定するために携帯用簡易熱量計が開発され、第 6 次改訂日本人の栄養所要量—食事基準—では、携帯用簡易熱量を用いた安静時エネルギー代謝量：Resting Energy Expenditure（REE）の性・年齢・区分別平均値、標準偏差が提示された。このようにエネルギー所要量を実測できる携帯式簡易熱量計 METAVAIN を用いて筋萎縮性疾患患者の REE を測定し、エネルギー必要量を検討することで、筋萎縮性疾患患者の栄養管理の一助としたい。

A. 研究目的

NST 活動や日常の栄養指導において筋萎縮性疾患患者の栄養管理の重要性が再認識されてきている。筋萎縮性疾患患者特に筋ジストロフィー患者は骨格筋の顕著に減少し、かつ骨格変形が見られる病態により一般的な栄養評価の手法をそのまま導入することは困難である。¹⁾ 筋萎縮患者の生命予後が改善してゆくと、栄養学的

また、REE 測定値と現在エネルギー必要量を求めるため広く使用されている Harris-Benedict の式から算出した推定基礎代謝量、基礎代謝基準値から算出する基礎代謝量と比較検討することで実測できない患者への指標としたい。起床時と活動時（入浴、昼食後 1 時間以内）に REE を測定した患者より活動係数を推定したので報告する。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者における経管栄養導入時の栄養評価と必要栄養量を検討すると同時に栄養剤についての日本人の栄養摂取基準（2010 年度版）と比較検討をおこない今後の ALS 患者の栄養管理の一助としたい。

B. 研究方法及び対象

対象

東埼玉病院入院及び通院している筋萎縮性疾患患者。初年度はデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）、その他の筋ジストロフィー患者、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者、ポンペ病、脊髄性進行型筋萎縮症患者 25 名（男性 18 名、女性 7 名）である。

次年度は DMD、ALS、多系統萎縮症（MSA）患者 37 名（男性 30 名、女性 7 名）である。

最終年度は経腸栄養を行っている ALS 患者 29 名（男性 19 名、女性 10 名）である。

方法

安静時エネルギー消費量の測定には携帯式簡易熱量計（以下メタバイン）を使用した。メタバインの測定は 3 分間 3 回の測定を行い、その平均値を安静時エネルギー消費量として使用した。メタバインは呼吸に排泄された酸素濃度と 1 分間の平均呼吸量とでエネルギー消費量を算出する。安静時エネルギー消費量の測定は食後 2 時間経過後 30 分の安静を保ち測定（以下 REE）。起床時の測定は早朝ベット状安静を保ち測定（以下起床時 REE）、動作時エネルギー消費量は入浴日の昼食後 1 時間以内に座位にて測定（以下 NEAT）。基礎代謝エネルギー消費量は身長、体重、年齢、性別から Harris-Benedict の式を用いて推定基礎代謝量を算出して使用（以下 H-BEE）。また、年齢別基礎代謝基準値を使用して推定基礎代謝量の算出を行い H-BEE と比較する。

ALS 患者は初発症状別に血清アルブミン（Alb）ヘモグロビ

ン（Hb）総コレステロール（Tcho）を用いて栄養状態の評価を行った。筋肉量に指標でもあるクレアチニン（Cre）と初発症状発症から経腸栄養導入までの期間、2010 年 10 月までの経管継続期間の評価を行った。Harris-Benedict の式から求めた基礎代謝量と経腸栄養剤の注入量から活動係数の推定を行い栄養量の検討を行った。

給与栄養剤、注入水分量、塩分量を調査し、各栄養素を日本人の摂取基準（2010 年度版）と比較し各栄養量の過不足、必要栄養量の検討を行った。

（倫理面の配慮）

当研究は後ろ向き研究である。カルテよりデータを収集した。

C. 研究結果

初年度は筋萎縮性疾患患者の REE と H-BEE の間には正の相関がみられた。細谷らが収集した 5131 名の日本人の REE に比べると男女とどの年齢においても低値であった。また、REE と体重との間にも正の相関がみられた。

次年度は DMD、ALS、MSA 患者で比較検討したところ DMD と ALS は REE と H-BEE、体重と REE とともに相関していたが、MSA はどちらも相関していなかった。REE を体重当たりで検討した結果細谷らが収集した結果と同様の分布であることから基礎代謝基準値から基礎代謝を求めたところ H-BEE より強い相関が見られた。ALS 患者においては栄養摂取経路により有意な差が見られたが MSA 患者においては有意な差は見られなかった。

DMD 6 名において測定した活動係数は 1.1-1.5 と個人による差が見られた。

最終年度は経管栄養を行っている ALS 患者の栄養状態は比較的良好であった。

初発症状から経腸栄養導入までの期間と導入時のクレアチニンは負の相関がみられた。経腸栄養導入期間が長くなると Cre は低下していた。初発症状が球麻痺の場合経腸栄養までの期間が短く、下肢発症の場合は経腸栄養導入までの期間は長い傾向にあり、上肢発症の場合は全体にばらつきがみられた。

経腸栄養導入時期の Cre を初発症状別に比較すると球麻痺発症と下肢発症では有意な差がみられた。球麻

痺発症と上肢発症、上肢発症と下肢発症では有意な差は見られなかった。

給与エネルギーを Harris-Benedict の式から求めた基礎代謝量で除した値を推定活動係数として初発症状別に比較検討した結果は球麻痺発症と上肢発症、球麻痺発症と下肢発症は有意な差がみられた。上肢発症と下肢発症では有意な差は見られなかった。

摂取量を比較したところ日本人の摂取基準(2010年度版)と比較したところ女性で摂取たんぱく質が多かった。ビタミンは摂取基準を充足しているがビタミンDが不足傾向にありミネラルでは薬剤扱いの製品に、セレン、マンガンの不足が見られた。

D.考察

筋萎縮性疾患患者において REE の測定値と身長、体重、年齢、性別も考慮される H-BEE に相関が認められた。しかし健常者の測定値と比較すると低値であった。さらに疾患別に REE 検討した結果 DMD は体重当たりの測定値は健常者の測定値とほぼ一致しているため基礎代謝基準値に現体重を乗じた値と考えられることが示唆された。ALS 患者については経口摂取患者と経腸栄養患者では有意な差がみられた。1991 年清水らによる人工呼吸器装着、経管栄養下の ALS 患者の基礎代謝を測定した結果から考えると TLS (totally locked-in state) では 800kcal 程度、完全四肢麻痺 900kcal 程度、不完全四肢麻痺 1000kcal 程度のエネルギー必要量と考えられると報告されている。また、24 時間の計測を行い日内変動についても調査している。障害が軽いほど日内変動に差が大きくなる結果であった。⁷⁾

MSA 患者においては小脳疾患症状・自律神経症状や筋肉の減少よりは廃用症候群の要素も強く様々な症状があるため個々の差が大きくメバインの測定による必要エネルギーの算出が有効であると考えられる。

また、健常者では筋肉は体重量の 40%以上を占めているが安静時のエネルギー消費量は 20%と少ない。一方で各臓器のエネルギー消費量は安静時にも、脳 19%、肝臓 27%、心臓 7%、腎臓 10%、となっている。⁸⁾⁹⁾脳は体重当たりの重量は約 2.5%の重さではあるが神経のかたまりであり、相対的に大量のエネルギーを使っている。筋萎縮性疾患患者では筋肉は少なくなっているが脳の

活動は活発であり、健常者とエネルギー消費に違いがあると考えられる。このように筋萎縮性疾患の患者は脳の活性化による違いもあると考えられる。筋萎縮性疾患患者では病気の進行とともに呼吸不全や心不全、嚥下障害がみられ代謝は亢進し人工呼吸器管理、胃瘻管理になることで栄養状態が改善されることが知られている。¹⁰⁾筋萎縮性疾患患者は健常人以上に疾病の種類や重症度によりエネルギー代謝に個人差があると考えられる。これらの結果から考えると、筋萎縮性疾患患者のエネルギー必要量を考えるにあたり、疾患や重症度に加え患者の生活に合わせた日内変動から活動係数を検討する必要がある。起床時 REE、安静時 REE を測定し体重変化の経過観察ができた 1 例で活動係数を算出すると一般的に活動係数自力歩行 1.3と言われているが起床時 REE と REE でも 120%消費量が上回り、体重増加には REE の活動係数 1.3、起床時 REE には 1.5-1.6 の活動係数が必要なこととなった。また、6名の DMD 患者において起床時 REE と活動時(入浴後昼食 1 時間以内)REE を測定したところ活動係数が 1.1-1.5 であった。活動係数の高い患者は活動的であり発語も多い傾向にあった。活動係数が低い患者は発語も少なくおとなしい性格であった。今まで筋萎縮性疾患患者の活動係数について検討されておらず、今後の参考としたい。

経腸栄養を行っている ALS 患者の活動係数は初発症状により有意な差が見られた。初発症状が球麻痺発症の場合により経腸栄養導入までの期間も短く残存筋肉量を示す Cre も高く活動係数も他の発症に比べ高値であった。経腸栄養導入時の必要エネルギー決定には活動係数を考慮に入れた栄養量を検討する必要がある。

経腸栄養導入後の栄養評価については日本人の摂取基準(2010 年度版)と比較検討したところ給与栄養量に概ね過不足の問題はないが女性のたんぱく質の過剰摂取が見られるため腎機能障害や血糖コントロール不良患者においては注意が必要である。

また、経腸栄養剤の注意としてはビタミンにおいては不足の心配はないが、ミネラルについては鉄、亜鉛、銅以外のミネラル摂取不足には十分注意が必要と考えられる。

3 年間の研究をとおし筋萎縮性疾患患者では、身体的、あるいは脳の活動性が著しく変化しているため REE の測

定はきわめて有効であると考える。

筋萎縮性疾患患者の総合的に栄養評価を行うため障害度や症状別にデータの蓄積し、筋肉量、身体活動量、精神活動量を考慮し、障害の進行にともなう合併症を有するエネルギー代謝を検討していくことが必要である。

結論

筋萎縮疾患患者において必要エネルギーの算出には DMD 患者は体重当たりの基礎代謝基準値を考慮することが有効である。活動係数には個人差があり体重変動等の観察が重要と考える。ALS 患者においては初発症状により活動係数に差があるため経管栄養導入後も症状による対応が必要である。MSA においては症状が様々であるため携帯式簡易熱量計による測定が有効である。また、筋萎縮性疾患患者は経腸栄養導入が多くの患者に見られる。これらの経腸栄養剤は一部の栄養素に不足がみられたがほぼ微量栄養素も充足されていた。しかし長期間になると不足の栄養素を補う工夫や腎臓疾患を合併する患者には注意が必要である。栄養剤の選択を栄養士は積極的に行う必要があると考える。

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

宮内眞弓、田中由美子、中谷成利、富井三恵

芳賀麻里子、尾方克久、田村拓久、鈴木幹也、木村琢磨、川井充：国立病院機構 東埼玉病院 筋萎縮性疾患患者のエネルギー必要量の検討；第 63 回国立病院総合医学会、仙台 2009 年 10 月

宮内眞弓、田中由美子、中谷成利、富井三恵

芳賀麻里子、尾方克久、田村拓久、鈴木幹也、木村琢磨、川井充：国立病院機構 東埼玉病院 筋萎縮性疾患患者のエネルギー必要量の検討 第 2 報；第 64 回国立病院総合医学会、福岡 2010 年 11 月

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

気管切開を介する陽圧人工呼吸（TPPV）療養を行う ALS 患者の QOL の向上に関する研究

研究分担者 川田 明広 都立神経病院脳神経内科医長

研究要旨

気管切開を介する陽圧人工呼吸（TPPV）を長期行っている在宅呼吸療養 ALS 患者の生活の質の向上に資するために、以下の 3 つのテーマについて研究を行った。①家族以外の者（主にヘルパー）へのたんの吸引の指導は、介護者の看護的医療負担を軽減するために必要であり、こうした人材を多く確保するための指導方法について検討し、現在の問題点について指摘した。②ALS 患者が重度コミュニケーション障害を越えて前向きに生きていくための病態告知の意義に関する研究では、医師等の地域支援スタッフに患者・家族とそれを支える人も含めたネットワークを構築して、様々な進行の段階や病態にある ALS 患者の現場で生じている課題について、互いの交流を通じて共有化し、それらの課題解決に連帯して取り組んでいくことが必要であることを指摘した。③ALS 患者家族会を院内事業と位置づけ、病院主導の患者家族会を定期的に開催することで、ピアサポートシステム構築し、病初期から患者家族と、主治医を含めた多職種に参加を求める事で、「新しい ALS 観」に立脚した対応を広めていくことが必要である。

共同研究者

平井 健、長尾 雅裕、清水 俊夫、鏡原 康裕、林秀明（都立神経病院脳神経内科）、川崎芳子、岡戸有子、高橋香織、山本由美子、作間美幸、梅本真理子、小林香代子、小坂時子、桑原 和美（同 地域療養支援室）、大坪公子（三軒茶屋病院、日本女医会）

1. 家族以外の者への吸引指導の実践とそこでの問題点について

A. 研究目的

在宅呼吸療養患者の増加に伴い、介護者の看護的医療負担を軽減する目的で、医療行為とされている「たんの吸引」が、一定条件のもとで家族以外に認められるようになってきている。しかし標準化された指導プログラムがなく、また指導する側も指導される側も報酬や資格の面で保証がないため、現在の厳しい介護環境のもとで、ヘルパーを中心とした家族以外の者が積極的に講習に参加しにくい状況にある。本研究では、これまで我々が実践してきた指導方法を振り返り、より多くの人へ効率良く確実に指導する方法と、今後の問題点について考察した。

B. 研究方法

当院で平成 14 年から今日まで行ってきた吸引指導（A 方式と呼ぶ）と、研究分担者が参加した平成 18 年から 20 年の日本女医会主催の「たんの吸引を安全に行うための教育講習事業」（B 方式と呼ぶ）を主に検討し、できるだけ短時間で有効に指導する方法を検討した。またこれらの講習会で明らかになった問題点を上げ、今後の対応方法について検討した。

（倫理面への配慮）

本研究自体は、倫理問題に抵触する内容は含まれないが、研究の中で明らかとなった個人情報については、個人情報保護法を遵守し、管理した。

C. 研究結果

A 方式では、当院の「ヘルパーの吸引等の技術指導マニュアル」に基づき、ある在宅呼吸器療養患者の吸引に同意した少数のヘルパーに、あらかじめ当院で作成した「吸引技術指導ビデオ」を見てもらい（現在は当院ホームページで閲覧可能）、法的事項、患者の病態と吸引の必要性、吸引人形を使った講習をまず行った後、病院また

は在宅で患者に対する吸引を複数回にわたって行った。また A 方式では、在宅人工呼吸の患者が大多数であるため、人工呼吸器の基本的事項、バッグバルブ（アンビューバック）換気の指導、緊急時の対応方法等についても指導した。この A 方式で、平成 14 年 7 月から平成 20 年 10 月まで、ヘルパー延べ 251 名に吸引指導を行い、1 回の平均指導時間は約 40 分、平均指導回数は 6 回であった。最終的には、医師が在宅で実際の吸引手技を最終チェックして合格の判断を下した。この約 6 年間に、マニュアルでの指導内容の標準化、吸引ビデオの活用、クリニカルパスの活用を行うとともに、入院中のみでなく地域訪問看護ステーションと連携して在宅でも指導出来るようにしていった。

この A 方式では、個別性の高い人工呼吸器使用患者の気管カニューレ内吸引にも対応できるが、1 回の指導人数は 2-3 人と少数で、複数回の指導には、指導側もヘルパー側も日程調整が困難であり、次の業務への支障や延長した訪問時間の診療報酬の補償がないことが問題であった。また技術を獲得したヘルパーの退職や異動で、ある患者の吸引に習熟した複数人のヘルパーの確保には、さらに新しい人の指導が必要であった。

一方 B 方式では、約 2 年間に全国 10 カ所で講演会を行い、740 人の参加者に指導を行った。この B 方式では、神経難病に限らず吸引を必要とする広い対象者に対して、口腔・鼻腔内吸引、気管カニューレ内吸引に必要な最低限の知識と実技を伝えることを主眼とし、毎回指導方法の改善を行った。最終的には、①教育 DVD による講習 20 分、(吸引に関する法的な説明、吸引を必要とする疾患・病態、口腔・咽頭・喉頭・気管の解剖学的な説明、口腔・鼻腔・気管カニューレ内吸引の手技の説明、感染防止、手洗いの手技の説明、家族が行っている吸引の実写) に続き、②講師によるポイント指導 70 分(法的解釈、介護・用語施設での課題、在宅介護の現状とたんの吸引の必要性、感染予防の知識[清潔・不潔の判断と清潔に保つべき部位と機器、手洗い方法]、人体モデルを使った吸引部位の局所解剖と吸引時の注意点)、③実技指導 90 分(約 6 人ずつのグループに別れ、各グループのテーブルには、吸引器、吸引カテーテル、紙コップ、ペットボトル水、速乾式手指消毒用アルコール、アルコール綿、吸引指導用人形を準備。各グループに指導者 1 人がつき、指導者

が吸引人形を使って方法を示し、次に 2 人ずつペアとなり互いに口腔、鼻腔の順で吸引訓練を行い、後に人形を用いて気管カニューレ内吸引を行う)、④質疑応答を、計 3 時間+休憩 30 分で施行した。

この B 方式では、1 度に多くの講習者に吸引方法を伝えることができるが、あらかじめ広い施設や吸引指導用人形、吸引器、各種機材の準備が必要であり、学会支部の会員、地方行政機関、地域医師会等の協力が必要であった。またグループに分かれての実技指導では、各グループに指導者を配したが、各指導者毎に日常行う吸引方法が異なるため、実習に入る前に、指導者を集めて指導方法について説明する必要があった。

D. 考察

指導方法に関して

多くの講習者に吸引に必要な最小限の知識と実技を効率的に伝えるには、B 方式が適している。しかし、個別性が高い神経難病患者に対しては、さらに A 方式の内容の追加指導を要する。初めて吸引指導を受ける講習者にとっては、吸引人形を使用することで目に見えない解剖部位の知識が得られることが自信に繋がり、B 方式のように互いに吸引しあう方法を採用することで、吸引される人の感触もつかむことが出来、実際にどのくらいの深さまで吸引カテーテルを挿入可能かといった知識を得ることが出来る。一方、指導者によって日常の吸引方法が異なるため、必ず実技指導の前には短時間指導者を集めて、指導方法を共通化する必要があった。

A 方式の中で、気管切開を介する陽圧人工呼吸器患者の気管カニューレ内吸引を指導する場合には、患者が使用している人工呼吸器の簡単な説明(メインスイッチの位置、器械が家庭用電源に確実に繋がれ交流電源が使用されていることの確認、気道内圧の表示部位とその数値の意味、患者の通常の気道内圧値、低圧・高圧アラームといった代表的なアラームの表示方法、警告音の消音方法など)、エルボー着脱時の回路内水滴の気管カニューレ内滴下の防止、バッグバルブ(アンビューバック)の使用法、緊急連絡先の表示場所と方法の確認等は、必須の指導内容であった。

今後の課題

厚労省の通達では、吸引部位を口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内と限定しているが、視認できる咽頭部、気管カニューレのサイドチューブからの吸引は、必要かつ比較的的安全に行える部位として容認すべきと考えられる。指導の場面では、気管カニューレ内に限定した吸引を強調するあまり、気管カニューレ深部まで挿入することを恐れ、不十分な吸引で終わることが多く見受けられた。また人工呼吸器関連肺炎の予防の目的で、サイドチューブがついた気管カニューレを使用している患者においては、気管カニューレ内吸引の前後においてサイドチューブの吸引を習慣化するよう、指導することが好ましい。

今後吸引可能な人の裾野を広げる意味では、自治体等が主体となって B 方式で講習会を行った後、受講者に基礎知識・技術を習得したことを証明する認定書を発行するなどしてモチベーションを高め、その上で個々の患者や高齢者に対して、A 方式の実地訓練を用いて個別性に対応していくことが良いと考えられる。

また、結果の項で記載した如く、ある患者の吸引操作に習熟したヘルパーを育成しても、ヘルパーの退職や異動で、個別性に対応できる複数人のヘルパーを確保するためには、さらに新しい人の指導が必要である。その意味でも、B 方式で基礎を修得した多くの人を育てていくことが必要である。また現時点では、指導する医療者、指導されるヘルパー等の時間的、経済的な負担が大きく、診療報酬改訂などが早急に必要である。

また現在の法体制では、吸引指導を受けたヘルパーは、在宅療養の場でのみ吸引は行えるが、施設介護の場では、行えない状況にある。このことは、看護職員自体が少ない身体障害者療養施設等で、ALS 等の人工呼吸器使用神経患者を受け入れる際の大きな阻害要因の 1 つにもなっており、今後吸引指導を受けたヘルパー等が各種施設でも吸引を実施できるように制度の見直しを図っていく必要があると考えられる。

E. 結論

十分な医療職を確保出来ない現状下で神経難病患者の在宅呼吸療養を継続的に可能にするには、介護者の看護的医療負担を軽減するために、家族以外のヘル

パー等へのたんの吸引指導がぜひ必要である。こうした人材を確保するには、自治体等が主体となってここに述べた B 方式のような講習会を行い多くの基礎知識を持った人材を育てた後、個々の患者や高齢者に対しては、上記講習修了者に対して当院の A 方式のような実地訓練を用いて個別性に対応していくことが必要である。必要な人材を確保するには、診療報酬の改訂も必須である。

2. ALS 患者が重度コミュニケーション障害を越えて生きていくための病態告知の意義に関する研究

A. 研究目的

これまで我々は、TPPV・ALS 患者の重度コミュニケーション障害後の療養生活に備えて、医療に関する永続的代理人を指定し、患者自身の進行期の治療の判断をゆだねるために話し合いを繰り返し持つことが、関係者全員の信頼関係の醸成や当事者の安心にも繋がることを報告してきた。今回同様の試みを継続する中で、ALS の連続した病態としての重度コミュニケーションの病態告知（正しい病態の説明とその受け入れ）の必要性と対応方法について検討した。

B. 研究方法

以前同じインタビューを行った患者 5 名（TLS 3 名、MCS 2 名）、新たな 4 名（TLS 2 名を含む）を対象とし、当院 ALS/MND グループで作成した minimal communication state (MCS) や totally locked-in state (TLS) の説明や医療に関する永続的代理委任に関するフォーマットを用いて、TPPV・ALS 患者と家族および介護者と面接した。

重度コミュニケーション障害の用語の定義：

1) TLS (totally locked-in state)

すべての随意運動を失い、現在使用可能なコミュニケーション機器では身体を使ってのコミュニケーションが不能になった状態。この状態に至る前段階は、pre-TLS とも言える。

2) MCS (minimal communication state)

運動の開始・スピードの遅延や、制御困難な運動の繰り返し、随意運動や情動運動の解離現象等によりコミュニケーションが円滑にとりにくくなった状態。

（倫理面への配慮）

本研究自体は、倫理問題に抵触する内容は含まれないが、研究の中で明らかとなった個人情報については、個人情報保護法を遵守し、管理した。

C. 研究結果

今回新たにインタビューを行った患者4名のうち2名は複数の随意運動系で十分なコミュニケーションが出来ていた。この2名中1名は患者家族ともALSでは眼球運動は障害されないと理解し、他の1名は患者自身介護関係の仕事をしてきたため、重度コミュニケーション障害の知識はもっていた。2名とも、今後の症状の伸展が心配だが、緊密な地域ケアネットワークが構築されているので心配はないと述べた。新たにインタビューを行った他の2名は、重度コミュニケーション障害についての十分な説明がないままにTLSとなり、家族が介護を継続していた。介護者は、「コミュニケーションがとれなくなり、最初は涙が出たが、今はない。夫（患者）は大きな存在です。今後何かあった時は、家族全体で話し合って決めたい。」「患者の要求がなくなって、介護はかえって楽になった。脳波は良く保たれているとのことで、孫の成人式の晴れ姿も見せてあげた。家族にとって、かけがいのない存在です。」と述べた。

今回2回目のインタビューを行った5名は、すべて重度コミュニケーション障害の状態になっていた。MCSになった患者3名の介護者は、「母親（患者）は大きな存在。表情は変わらないが、孫を見せると見ようとする。」「意志疎通は出来ないが、笑顔や泣き顔等の顔の表情は非常に良い。目が閉じればなしになることはないようなので安心した。」「文字盤は瞬きでようやく3文字程度わかる。パソコンも出来にくくなった。患者が望むことを推測して介護を行う事になるが、それをどこまでやれるかが心配」と述べた。

今回インタビューを行った重度コミュニケーション障害の状態の7名（MCS 3名、TLS 4名）全員において、介護者は重度コミュニケーション障害をALSの自然な経過中の1つの病態として受け止め、患者が家族内における代替不能の存在と考え、患者の思いを忖度しながら、介護を継続していた。

D. 考察

今回のインタビューを通して、我々医療者は、「新しいALS観」から、継続的な正しい病態告知が重要と考えられる。すなわち、ALS患者の大部分は、呼吸筋麻痺後のTPPVの年数がたっても、障害されにくい外眼運動系を用いた透明文字盤等のコミュニケーションが可能であるが、経過中に重度コミュニケーション障害であるMCSや、15%前後はTLSになりうることを伝え、これらの病態もALSという疾患の連続した病態であり、同じALS患者として対応していくことが大切である。

今日、栄養管理や呼吸管理の発達によって、TPPVを導入したALS患者のうち半数は、20年以上生存可能になっている。呼吸筋麻痺をTPPVで乗り越えた後は、各種随意運動の麻痺によるコミュニケーション障害を視野において、患者家族の医療、介護、福祉を多専門職種チームで支えて行く必要がある。現在TPPV・ALS患者の多くは、在宅呼吸療養を行っているが、現状では患者家族にかかる医療看護的負荷（痰の吸引など）、福祉的介護負荷（家事を含めた24時間介護）、社会的脅威（TPPVを用いて生活する事への社会の無理解）に加え、患者の病気の進行、介護者の健康問題等が重畳し、患者家族が社会から阻害され孤立化した印象をいただき、生きていく意味を失う場面も認められている。

したがって医療者は、個々の患者の病態を十分把握し、前向きな姿勢で継続的にALSの正しい病態を告知し、患者・家族にALSとともに生きていく意味や目的を見いだし、それに対する患者自身に「可能性として内在している力」を引き出していく（新しいQOLの発見、生の拡充）こと、病気で限られた社会や人間との繋がりを回復し、その関係の豊かさをもとに、生きていく意味を見いでしていきけるように仲介していくことが求められていると考えられる。

E. 結論

重度コミュニケーション障害の病態告知を通して、前向きに生きて行くためには、医師等の地域支援スタッフに患者・家族とそれを支える人も含めたネットワークを構築して、様々な進行の段階や病態にあるALS

患者の現場で生じている課題について、互いの交流を通じて共有化し、それらの課題解決に連帯して取り組んでいくことが必要である。（患者・家族と関わるチームスタッフとの協働ワーク）

3. ピアサポートシステム構築への試みー神経病院 ALS/MND 患者家族会を通しての研究

A. 研究目的

当院は入院専門病院であり、おもに外来通院不可能な患者や、在宅療養患者に主に対応しており、発症して間もない外来通院患者に関しては、隣接する旧府中病院、現在多摩総合医療センターの外来に当院医師が出かけて対応する特異なシステムになっている。そこで、(A) 外来・入院・在宅と分かれた当院の ALS 患者（当院患者に限定）の連携をはかる、および (B) 当院内での医療専門職（医師・看護師・リハ・臨床心理士・保健師（地域医療連携室：保健師・看護師・MSW）の連携を深める目的で当院主導型の ALS 患者家族会を企画した。

B. 研究方法

この患者家族会を院内事業と位置づけ、地域医療連携室が事務局となり、ALS/MND グループ医師、地域医療連携室スタッフ、リハビリ担当者（運動療法士、理学療法士）、臨床心理士等の院内スタッフに加えて、遺族、患者に参加してもらった。

毎月1回、多職種の院内スタッフ、ボランティア、遺族に集ってもらい、準備会をもった。患者家族会は年2回、定期的に行った。医師が司会となって進行を行い、患者・家族による自己紹介や現状報告の傾聴を中心に進めた。また質疑応答、最近の研究の話題提供、コンサートなどのリクリエーションも行い、文集「ひだまり」を配布した。

（倫理面への配慮）

会の様子の録画、録音、発言内容の文章化を行うにあたって、出席者全員にあらかじめ同意を得、希望されない方については、記録を保存しない配慮をとった。また個人情報の管理については、十分配慮した。

C. 研究結果

2009年10月より半年ごとに計3回患者家族会を開催する事が出来た。参加人数は（重複があるが）合計158名、診断早期から、TPPV 下安定療養中の方までを含む患者35名、患者家族49名、その他（スタッフ含む）74名であった。患者のほとんどが、この会の主催者である ALS/MND グループ医師の担当患者であった。

好意的意見や要望としては、①長期 TPPV 呼吸療養患者・家族の意見に療養生活のヒントを見いだし、元気づけられた、②患者自身の胃瘻を作って良かったという言葉から、胃瘻増設を決断できた、③メールの必要性から PC を積極的に活用するようになった、④ネットワークを通じた患者同士の支え合いができた（電話など）、⑤支援スタッフ自身から、自分も患者・家族から学ぶことが多く、時には反対に支えられることもあるとの意見、⑥介護者同士が気軽に話し合える場も欲しい等の意見があった。一方、不安・焦燥感の表出としては、①初めて呼吸器使用患者に直面し、病気の進行に不安を感じた、②支えあいよりも、根治療法の開発を医療者は優先すべき等の意見があった。

また文集「ひだまり」も、小冊子ながら毎回発刊することが出来た。

D. 考察

(A)外来・入院・在宅と分かれた当院の ALS 患者の連携に関して：毎回、会を主導している医師担当の患者が参加する傾向がみられ、今後はより広く、多くの患者が会合できるように、院内各部署や、医局に対してアナウンスし、ALS/MND グループとしても、回診やパネルなどで患者・家族に会の存在の浸透を図っていく必要があると考えられた。

(B)当院内での医療専門職の連携に関して：未だに院内の特定の医療介護職の参加にとどまり、在宅患者に関わっている地域の支援ネットワークスタッフの参加も少なかった。したがって今後は、参加患者の外来担当医、入院患者の場合病棟の主治医、プライマリナース、リハ担当者の参加を呼びかけ、在宅患者では地域医療連携室の担当者が患者とともに参加し、支援チーム（保健師・ケアマネージャー、訪問看護センタ

一等の参加も呼びかける必要がある。

病初期の患者さんの場合、事前に会の趣旨を良く説明し、会終了後も、患者・家族の感想を聞きながら、継続して話し合いの機会を持ち、不安を軽減していくような配慮が必要である

E. 結論

ALS 患者家族会を院内事業として位置づけ、病院主導の患者家族会を定期的に開催した。患者・家族にとっては、様々な進行段階の同病者と家族（ピア）の存在を知り、お互いに情報交換をすることによって、直面した各種課題を一緒に考え判断し実践していくことができる。病初期から患者家族と、主治医を含めた多職種に参加を求める事で、ALS の病名告知の仕方の影響や、患者家族とその支援者の病気に対する姿勢の違いを知り、「新しい ALS 観」に立脚した対応を広めていくことが重要と考えられる。今後より多くの人に参加していただけるよう努力したい

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 川田 明広, 溝口 功一, 林 秀明: Tracheostomy positive pressure ventilation (TPPV) を導入した ALS 患者の totally locked-in state (TLS) の全国実態調査 . 臨床神経学 2008; 48: 476-480
- 2) 川田明広. TPPV・ALS 患者さんの長期在宅呼吸療養での継続困難要因. 難病と在宅ケア Vol. 13 No.10, 19-21, 2008
- 3) 川田明広. 医療依存度の高い神経筋疾患患者さんに対応するヘルパーへの技術指導方法. 難病と在宅ケア Vol. 16 No3 23-26, 2010
- 4) 川田明広. 最近の ALS ケアについて～都立神経病院の経験から～ 日本 ALS 協会会報 81 号 8-14, 2010

2. 学会発表

- 1) 川田明広, 平井健, 魚谷恭太郎, 長尾雅裕, 清水俊夫, 林 秀明: TPPV・ALS 患者のコミュニケーション障害についての検討. 第 49 回日本神経学会総会. 横浜, 2008 (5)
- 2) 川田明広, 鏡原康裕, 林 秀明: TPPV・ALS 患

者の長期在宅呼吸療養での継続困難要因とそれへの対応方法の検討. 第 50 回日本神経学会総会, 仙台, 2009(5)

- 3) 川田明広, 平井 健, 長尾 雅裕, 清水 俊夫, 林 秀明. 1980年から2009年の間加療したALS患者の臨床統計の再評価. 第51回日本神経学会総会, 東京, 2010(5)
- 4) Hirai T, Kawata A, Hayashi H.
The communication impairments of ALS patients with TPPV. 21st International Symposium on ALS/MND. Orland, USA. 2010(12)

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

「難病看護」の体系化の必要性に関する研究 －難病の保健活動の動向および難病看護に関する教育・研究状況の検討－

研究分担者 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学教授

研究要旨

本研究は、「難病看護」の体系的な教育の在り方について検討する事を目的とする。近年の難病保健活動の動向を分析した結果、保健師の企画・調整・指導や相談機能に加え、実際の対人サービスにも積極的に参画した多岐にわたる実践が報告されていた。多様化する制度及び療養者ニーズに応じた難病保健活動の必要性が明らかになった。また、難病に関する教育状況は、「難病看護」に関する教育内容を複数の教育科目で教えられており、特に、保健師課程の地域看護学および看護師養成課程の在宅看護論が中心となって教育していた。また、研究状況は、多岐にわたる成果が蓄積されているが、研究課題に偏りがみられた。今後は今までの研究成果の概略をまとめて冊子化することに着手する。

共同研究者

原口道子(東京都神経科学総合研究所)、原田小夜、高須緑(滋賀県南部健康福祉事務所、草津保健所)、鈴木知代(聖隷クリストファー大学)、富安眞理(静岡県立大学)、蒔田寛子(豊橋創造大学)、其田貴美枝(東京都神経科学総合研究所)

A. 研究目的

本研究は、1)難病対策において行政の立場から企画・調整・指導等を業とする保健師の近年の保健活動の動向を明らかにすること、2)現行の看護師養成課程カリキュラムにおける「難病看護」教育の位置づけを検討した上で、難病看護に関する教育の現状、難病看護に関する研究の現状を明らかにすることにより、「難病看護」の体系的な教育の在り方について検討する。

B. 研究方法

本研究は、目的1)について、「研究1-①:難病の保健活動の動向に関する検討」、更に、社会的ニーズに応じた先駆的な保健活動の実際として、「研究1-②:在宅療養者に対する家族以外の者による「たんの吸引」行為実施に関するシステムの構築と保健所の役割」を実施した(平成21年度)。また、目的2)については、難病看護に関する教育・研究状況の検討に基づいて、「研究2:難病看護

の体系化の必要性に関する研究」を実施した(平成22年度)。

1. 研究1-①:難病の保健活動の動向に関する検討の 研究方法

研究方法は、文献調査である。分析対象は、「難病対策の保健活動」に関して平成10～20年に報告された文献資料とする。文献検索は、「医学中央雑誌」によりキーワードに「保健師」「難病」を含む文献を検索し、得られた74文献のうち、会議録・解説を除く41文献を分析対象とした。分析方法は、まず、対象文献の記述内容から「保健活動」を分析単位として抽出した。「保健活動」について、難病対策事業における「保健所の事業」や「保健師の機能」を参考に分類整理し、研究者4名で妥当性を検討した。研究期間は、平成21年8月～10月である。

1. 研究1-②:在宅療養者に対する家族以外の者による 「たんの吸引」行為実施に関するシステムの構築と保健所の役割の 研究方法

医行為である「たんの吸引」を違法性阻却によってホームヘルパー(以下HHとする)が安全に行為を実施するための研修システム構築の課題と保健所の役割を明らかにするための取り組みに基づく調査を実施した。保健所では、「たん吸引」行為研修マニュアルを作成し、HH研修と「たん吸引」手技評価を企画・実施した。「たんの吸引」手技評価は、利用者の担当

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

訪問看護師が、気管と口腔吸引のチェックリストを用いて、HHの手技を確認した。研修の企画、調整、実施、評価は、保健福祉サービス調整会議で行った。平成18～20年度「たん吸引」研修と評価の受講者48名を対象とし、チェックリストの項目、講師講評、利用者意見から、「たん吸引」行為実施における課題を分析した。研修、手技評価はケアの一環として実施し、結果公表についてはHHの同意を得た。

2. 研究2: 難病看護の体系化の必要性に関する 研究の研究手法

研究2は、調査1～調査3により構成した。

〈調査1〉難病看護の位置づけの検討

文部科学省・厚生労働省令「保健師助産師看護師学校養成所指定規則」に基づく看護師養成課程のためのテキスト等を調査対象として、各教育科目における難病看護に関する教育内容を抽出し、看護師養成課程カリキュラムにおける難病看護の位置づけを検討した。

〈調査2〉難病看護の教育状況の調査

全国193校の看護系大学の地域看護学を担当する教員を対象とした質問紙調査を実施した。調査内容は、大学の概要および難病看護の教育を主に行っている科目と教育内容6項目の主観的な充足度についてである。

〈調査3〉難病看護の研究状況の調査

方法は、文献調査である。調査対象は、医学中央雑誌の文献検索において、キーワードを「看護」and「難病」or「特定疾患」として該当した過去5年間の原著論文190件のうち、内容より今回の研究の対象外と判断したもの、入手困難なものを除いた163件を分析対象とした。各文献で明記している「研究対象者」及び「研究課題」を抽出し、質的帰納的分析により過去5年間ににおける「難病看護」に関する研究の動向を分析した。

〈倫理面への配慮〉

本研究2の調査2)質問紙調査は、質問紙調査の配布とともに文書により、研究趣旨・研究方法・個人情報保護の保護・予測される利益・不利益・研究への協力は自由であること、協力を拒否しても何らの不利益を被らないことを説明し、調査票の返送をもって研究協力の意思を確認した。聖隷クリストファー大学倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

1. 研究1-①: 難病の保健活動の動向に関する検討

[1. 文献の報告内容による分類]の結果、「a.既存事業(及びその工夫)による管轄地域対象の保健活動報告」4件、「b.個別支援の保健活動報告」12件、「c.新たな事業の開発に関する報告」4件、「a・c」の内容を含むもの4件、「b・c」の内容を含むもの2件に分類され、「d.保健師能力開発や課題抽出のための報告」は14件であった。[2. 既存事業による管轄地域対象の保健活動;4件]では、「難病相談・支援センター事業」の機能である患者会支援や研修会・講演会等を、参加者・対象職種の研究ニーズと地域課題を検討した上で企画運営する取り組みがあった。「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」における研修では、「ヘルパーによるたんの吸引」に関する療養環境整備への取り組みなどが実施されていた。また、「在宅療養支援計画策定・評価事業」の機能を拡充し、個別支援ケア会議や災害時等の支援ネットワークづくり・計画策定をする活動や、「訪問相談事業」「医療相談事業」において、医師会との協働により、本事業を医療チームで実施し、個別支援計画の共有化を図る取り組みがあった。既存事業を最大限活用し、地域の課題を事業の中に取り込み、事業の拡充をはかる保健活動が実施されていた。[3. 個別支援における保健活動]では、全12文献より、「保健活動」として78分析単位が含まれていた。(以下、カッコ内の数値は分析単位数) 個別支援過程(患者の療養過程)に沿って、これらの保健活動を整理した結果、「申請時(8)」には、「制度利用・申請補助・関係部署への相談・難病相談への同行」などの保健活動が実施されていた。「診断確定期(49)」には、「病名告知のための調整、心身状態の査定、専門機関診療や訪問診療調整としての医療機関同行、ケアマネージャーとのサービス利用相談・調整、地域資源開発・ネットワーク化・支援チーム調整、個別支援計画策定会議運営・調整、在宅療養環境整備、社会資源活用計画」などの保健活動が報告されていた。「治療・療養期(13)」には、「病状に応じた支援状況確認及び患者支援(意思決定支援等)」、「終末期(6)」には、「終末期の判断と医療体制再確認、緩和ケア体制整備、症状対応」について報告されていた。全過程において、保健師の企画・調整・指導や相談機能に加え、実際の支援にも積極的に参画した取り組みが報告されていた。[4. 新たな事業開発に関する報告]では、「長時間滞在型

訪問看護」や「遠隔医療システム活用による療養環境整備」「保健所独自の支援システム(連携施策)の開発」などの先駆的保健活動が報告されていた。[d.保健師能力開発や課題抽出のための報告]では、「保健師による療養者把握・理解のための報告」6件、「保健師の質向上・教育機関連携による実践報告」6件であり、保健師が活用する「地域ケアアセスメント指標」や個別支援から施策づくりまでつながる「戦略基礎シート」の開発など、保健活動のツール等の報告があった。

2. 研究1-②:在宅療養者に対する家族以外の者による「たんの吸引」行為実施に関するシステムの構築と保健所の役割の結果

HHに対する研修を実施後、チェックリストによる手技評価を実施した結果、吸引準備における「手洗い」「消毒剤のすりこみ、アルコール綿の取り出し」、吸引行為における「親指でカテーテルを押さえる」で不十分と評価された。カテーテル先端部への注意が低いことは研修、手技評価ともに共通していた。また、研修では、カテーテルの挿入が不十分であったが、手技評価では、吸引時間が長い、深く入れすぎることが課題となった。HHの質問は、「吸引するタイミングがわからない」、「家族からカテーテルを深く入れてほしいと言われる」、「家族の実施方法と違う」であった。評価者からは、使用したカテーテルを拭いた綿花でテーブルを拭く、人工呼吸器のアラーム音を気にしていない等の指摘があった。手技評価では、少人数研修の受講者、継続評価受講者の結果が良かった。保健所は、保健福祉サービス調整会議において、研修と手技評価の結果を基に、関係者と協議し、研修方法とマニュアルの修正を行った。

HHは、清潔操作に課題が見られ、「たん吸引」手技に集中して、人工呼吸器を外しているという意識が低く、利用者の状態判断が難しい。利用者の状態に合わせた、少人数の研修で、HHの「たん吸引」行為実施の安全性が高まる。また、手技評価により、HHが実施できる吸引の範囲をHHと家族の相互に確認、指導が行え、ケアの質が向上する。HHが安全に「たん吸引」行為を実施するためには、HHが訪問看護師と一緒にケアをし、訪問看護師から

継続して指導を受ける体制づくりが必要である。

3. 研究2:難病看護の体系化の必要性に関する研究の結果

1) 調査1)難病看護の位置づけの検討

看護師養成用テキストにおいては、「基礎看護学」「成人看護学」「小児看護学」「老年看護学」「地域看護学」「在宅看護論」の各科目に難病看護に関する内容が盛り込まれていた。科目間で内容調整があるかなどについて、難病看護に関する体系的な理解を促すための課題が指摘された。

2) 調査2)難病看護の教育状況の調査

調査票の回収数は79校(回収率40.9%)であった。対象大学の概要は、設置主体が国・自治体の独立行政法人立が41校(51.9%)、私立38校(48.1%)であり、大学院博士課程は前期課程が56校(70.9%)、後期課程は31校(39.2%)が開設していた。難病に関する教育内容6項目について、教育している科目(複数回答)を設問した結果、「難病患者の理解」については回答校中86.5%、「社会資源や地域ケアシステムの理解」については回答校中91.9%が「地域看護学」で教育していると回答していた。また、「家族の理解」については回答校中86.7%、「看護技術」は80.3%、「実習」は83.8%、「学内演習」は62.0%の大学が、「在宅看護論」で教育していると回答していた。このほかの主な教育科目では、「成人看護学」において「難病患者の理解(54.9%)」「看護技術(30.5%)」を教育していた。更に、教育状況を設問した結果(図参照)、「難病患者の理解」「家族の理解」「社会資源や地域ケアシステムの理解」については、「十分している」「十分ではないがしている」という回答校の合計は約90%であった。一方、「看護技術」「実習」「学内演習」については35%~43%の回答校が「あまりしていない」または「まったくしていない」と回答していた。難病患者及び家族、社会資源・地域ケアシステムの理解を促す教育は比較的充足しているものの、実践に関わる看護技術や実習・演習に関する教育が不十分であるという課題が明らかになった。

3) 調査3)難病看護に関する研究状況の調査

対象文献163件における「研究対象」について分類した。研究対象が、療養者本人である文献は94件、家族である文献26件、ケア提供者である文献は58件、既存の資料・記録である文献は9件(すべて重複あり)であった。また、疾患別では「ALS(22件)」「パーキンソン病(11件)」が多かった。さらに、医療処置等による分類では、「人工呼吸器装着者(17

件)「吸引が必要な療養者(5 件)」「胃ろうを造設している療養者(3 件)」などの研究があった。

D. 考察

研究1-①: 難病の保健活動の動向に関する検討の結果、難病の保健活動は、個別支援から新たな事業開発まで多岐にわたって実践されていた。また、具体的な保健活動の実際に関する研究である「研究1-②: 在宅療養者に対する家族以外の者による「たんの吸引」行為実施に関するシステムの構築と保健所の役割」の結果からは、HHによる安全な「たん吸引」行為の実施のための保健活動を通して、難病対策を行政の立場から支援する活動として、効果的な研修体制や、継続的な評価等の活動に加えて、地域関係者のネットワークを構築し、地域のルール、ケース毎の個別ルールづくりを進めるためのコーディネーターとしての保健師の役割が明らかになった。今後、多様化する制度及び療養者ニーズに応じた更なる保健活動の企画・調整等の機能が望まれていくものと考えられる。

また、研究2: 難病看護の体系化の必要性に関する研究の結果、看護系大学における看護師養成課程においては、「難病看護」に関する教育内容を複数の教育科目で教えられており、特に、保健師課程の地域看護学および看護師養成課程の在宅看護論が中心となって教育している現状が明らかになった。

研究1-①、②および研究2の結果から、難病保健活動および難病看護に関する実践や教育のための報告やエビデンスは蓄積されている現状が明らかになった。今後、難病支援の質を担保するためには、これらのエビデンスを集約化した体系的な教育が必要である。しかし、わが国の保健師・看護師の養成課程の現状としては、カリキュラム改正により、今後、地域看護学は保健師課程において公衆衛生看護学として看護師養成課程からはなれていき、更に、看護師養成課程では「在宅看護論」は専門分野から統合分野になり重要な科目に位置づけられた。すなわち、難病患者を支援するための看護および保健活動を教育するための教育体系そのものが変化している現状であるとともに、難病看護に関する教育の体系的な理解を促すための教育科目は変化している現状がある。

そこで 難病看護の教育を体系的に定着させるためには、

これまで蓄積されてきたエビデンスを体系的に集約化して教科書を作成していくなどの取り組みが急務である。

E. 結論

1. 近年の難病保健活動を報告する文献資料の内容分析の結果、保健師の企画・調整・指導や相談機能に加え、実際の対人サービスにも積極的に参画した多岐にわたる実践が報告されていた。多様化する制度及び療養者ニーズに応じて、療養者の支援システムにこれらの難病保健活動を組み込んでいく必要がある。

2. 難病に関する教育状況は、「難病看護」に関する教育内容を複数の教育科目で教えられており、特に、保健師課程の地域看護学および看護師養成課程の在宅看護論が中心となって教育している現状が明らかになった。また、研究状況は、多岐にわたる成果が蓄積されているが、研究課題に偏りがみられた。今後は、これまで蓄積されてきたエビデンスを体系的に集約化して教科書を作成していくなどの取り組みが必要である。

F. 研究発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし

多発性硬化症患者の QOL に関する研究

研究分担者 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科学教授

研究要旨

MS 患者の心理的・社会的支援を含めたサポートのために、SEIQoL-DW による主観的 QOL の調査、就労相談した MS 患者の背景、問題点についての調査を行ない、MS 患者の社会参加、患者交流をテーマにグループインタビューを行なった。就労相談をする MS 患者の ADL は保たれているが、疾患特異的な問題により就労が難しいことが明らかになった。患者交流会では背景が共通した少数の MS 患者を対象としたで経験や悩みをスムーズに共有できた。

共同研究者

立石 貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

岩木 三保(福岡県難病医療連絡協議会)

大道 綾(福岡県難病医療連絡協議会)

石坂 昌子(九州大学大学院人間環境学研究院)

A. 研究目的

神経難病患者の療養生活を改善するためには、医学的治療のみならず、心理的・社会的支援を含めたトータルサポートが必要である。SEIQoL-DW は被検者が自らの QOL として生活の中で大切にしている事柄を列挙し、その達成度を評価することで個別化した QOL を測定する手法である。多発性硬化症(multiple sclerosis, MS)患者を対象に行った研究は少ない。我々は 2008 年度 MS 患者に対し、SEIQoL-DW を用いて主観的 QOL の評価を行い、MS 患者が感じている療養上の問題点と調査の方向性について検討した。2009 年度は 2009 年 4 月～11 月の間に福岡県難病相談・支援センターに就労相談をした MS 患者を対象にして、その患者背景、相談内容、および患者の臨床情報について後ろ向きに調査した。そして 2010 年度は MS 患者を対象に就労の状況および患者同士の交流状況をテーマとしてグループインタビューを行い、その問題点を解析した。

B. 研究方法

1. SEIQoL-DW 調査

2008 年 8 月～11 月の間に当科通院中の MS 患者を

対象として、臨床心理士が SEIQoL-DW を用いて面接を実施した。SEIQoL-DW の結果については神経内科医と臨床心理士など関係者で分析し、調査した臨床情報との関連について解析した。

2. MS 患者の就労に関する調査

2009 年 4 月～11 月の間に福岡県難病相談・支援センターに就労相談した MS 患者 8 名を対象にして、その患者背景、相談内容について後ろ向きに調査した。就労支援に関する問題点を検討し、その今後の方向性について考察した。

3. MS 患者に対するグループインタビュー調査

2010 年度時点で当院通院中である MS 患者を対象に就労の経験や患者交流の要望などをテーマに 2 時間程度で自由に討論した。その際、インタビューがスムーズに進行するよう、難病医療専門員がファシリテーターを務めた。インタビュー内容はメンバーの同意を得た上で IC レコーダーに録音し、共同研究者間で内容を質的に解析した。

(倫理面への配慮)

いずれの調査にあたっても、研究の目的、方法について説明し、参加は自由意思であること、結果は匿名性を確保した上で結果を公表することを書面と口頭で説明し、承諾を得た。

C. 研究結果

1. SEIQoL-DW 調査

調査対象は MS 患者 6 名で、その内訳は男性 3 名、女性 3 名、平均年齢 49.7±16.6 歳、平均罹病期間 8.2

±4.3年、平均EDSS 3.2±3.1、平均SEIQoL index 58.5±22.0、平均面接時間 33.7±8.6分であった。また調査期間中においてインターフェロンβを使用した患者は1名であった。

自分にとって大事な項目（キュー）を5つ挙げられたのは5/6例であり、自発的に挙げた項目数の平均は2.6個であった。挙げられたキューを内容でカテゴリー分類すると自分の健康や病気（5/6例）、人間関係（5/6例）、家族（4/6例）、趣味（3/6例）、仕事（3/6例）、お金・生活費（3/6例）、買い物（1/5例）などに大別された。「自分の健康や病気」は重み、レベル共に高い傾向があり、具体的には再発を繰り返すことによる将来への不安、完全にもとの状態（ADL）に戻らないことに対する不安が挙げられた。「人間関係」については男性患者では以前の職場にて感じた人間関係の辛さが挙げられた一方、女性患者では周りの友人が自分を支えてくれることへの感謝なども挙げられた。「家族」については自分を支えてくれている家族の健康に対する心配が挙げられた。また、複数の家族の健康の心配を挙げている患者もみられた。「お金・生活費」については収入の減少による生活の不安や、MSが介護保険2号給付にあたらないうことへの不満などが挙げられた。SEIQoLインデックスと臨床情報との相関関係を調べたが、年齢、罹病期間、EDSSとSEIQoL indexとの間では特に有意な相関関係を認めなかった。SEIQoLに要した時間は1人あたり平均32.4分で、方法については全ての患者の理解が得られており、施行中の疲労や意欲低下はみられなかった。

2. MS患者の就労に関する調査

調査対象はMS患者8名で、その内訳は男性5名、女性3名、平均年齢36.1±7.9歳であった。8人中5名が当院通院中であり、その全てが通常型MSであった。MSの重症度を示すEDSSは相談時点で平均2.3±1.1であった（図3）。就労相談した8名のうち就職決定したのは1名、就職活動中が2名、就労断念したものが2名、休職中であるものが2名であった。代表事例を以下に挙げる。

事例1. 45歳男性、一次進行性MS、EDSS 2.0

200X年2月よりセンターへ就労相談をした。身体障害者5級を取得しており、3月にハローワーク

へ訪問し、翌4月より電気関係の仕事に就職した。しかし、暑さのために仕事がきついということで、欠勤がみられ、9月に解雇された。翌年1月にトライアル就業として清掃業に就職するも無断欠勤が続き、4月にトライアル就業は終了した。10月に生活保護を申請した。

事例2. 27歳男性、EDSS 3.0

200X年1月当院入院中にセンターへ就労相談した。6月に職業センターへ同行し、ケース会議を開催した。衣料品メーカーが候補として挙がるも、「通勤距離が遠い」「正社員の求人でない」という理由で断った。その後、精神的問題もあり、就労活動を中断し、断念した。現在、障害年金を申請中である。

事例3. 42歳女性、EDSS 1.0

うつ病の問題のため、3年前より夫と別居し、現在実家暮らしである。リハビリのために家族以外の人とも接したいという希望があった。精神科では精神科デイケアを勧められたが、小遣い程度の収入が欲しいという希望があり、200X年11月精神保健福祉センター、保健所を経由して、難病相談・支援センターに來所した。その後、障害者職業センターにて2時間×2日間、ペーパーテスト、組み立て作業などの職業評価を行った。ここでの作業に対しても疲労感、負担感を感じており、ペースコントロールの必要性を自覚している。今後、本人、職業センターのカウンセラー、当センターの3者で今後の方針を話し合う予定である。

3. MS患者に対するグループインタビュー調査

グループインタビューに参加した3名のMS患者は性別、年齢、罹病期間、ADLともに同じような傾向が見られた。インタビューへ参加のきっかけは同じ病気の方はどのような人がいて、どういう暮らしをしているかを直接会って、やり取りをしたいなど同じ病気の人との交流希望があり、主治医から声掛けしてもらったことで参加に至ったものが多かった。

他の患者さんとの交流については、入院中に知り合ったMSの患者さんとメール交換している人がいる一方、交流したいが特に活動していない人もみられた。患者交流会への参加については、一度、患者会の交流会に参加した方はいたが、継続的に参加している方は

いなかった。交流にあたって要望としては他の患者さんがどのように生活しているか、症状への対処法を知りたいと思う一方、あまりに ADL が違う患者さんに会うのは不安という意見がみられた。会の規模については 10 人以上の中規模以上の会でなく、数人程度の小さな集まりが気楽に話せるという意見や当院への受診の機会に気軽に寄って話せる場所が欲しいという意見、参加予約や申し込みの要らない会が良いという意見が聞かれた。

参加後の感想としては 2 時間がとても短く感じたもっと話したかった、身近な友人とちがって病気のことを分かりあえて良かった、病気を抱えながら仕事をしている人の話を聞いて励みになったなど、全体的にこの会に参加できたことを肯定的に捉えていた。

D. 考察

初年度の SEIQoL-DW 調査は少数例の MS 患者での検討であり、臨床情報との相関関係を示すには至らなかった。また SEIQoL-DW は MS 患者における主観的 QOL の指標として有用であるが、今回挙げられたキューを見ると MS の再発による今後の ADL 低下に対する不安が大きかった。今回の試みは、患者本人が現在の状態を語ることで、客観的に見直す上でも意味があったと評価する。

次年度に行なった MS 患者の就労相談についての調査では患者は通常型 MS で、EDSS が低く ADL がある程度保たれているにも関わらず、就労困難な症例が多い。その理由として、易疲労性、白質障害に伴った認知機能障害・性格変化、インターフェロン治療に伴う倦怠感・うつ、および将来の病像の不確かさや障害への認識などの疾患特異的な問題が関与しているものと考えた。MS 患者に対する就労支援においては就労支援自体をサポートし、進めていくだけではなく、それ以前に病気に伴う生活の変化の受け入れを促し、その上で患者自身の可能性についての評価を促すことが重要であると思われた。MS 患者への支援において、MS 患者の交流会の支援やピア・サポートを通じて障害の認識を促すような Social support 体制を確立することや就労以外の難病患者の積極的な社会参加方法を模索していく必要があると考えた。

最終年度のグループインタビューは予想外に少数の集まりであり、性別、年齢、ADL など同じような背景の患者が集まったため、かえって患者同士の経験をスムーズに共有することができた。患者同士の交流・情報交換の場のニーズはあるものの、「病期、ADL の大きく異なる患者さんと接するのが不安」という意見もあり、多数の患者さんが集まる患者交流会には参加しづらいのかもしれない。したがって、テーマを絞った上で小規模の患者交流会を開催することで、参加者が必要とする情報にたどり着きやすいと考えられた。今回のグループインタビューでは女性 MS 患者の交流を支援する上で、夫などの協力・子育て支援・子供への告知などのテーマが見出すことができた。当院は多くの MS 患者が通院する難病ネットワーク拠点病院である。そのため、今後は月に 1 回程度で事前申し込みが必要なく、受診の帰りに気軽に寄ることができる MS 患者が気軽に参加できる交流の場を提供していきたい。最初は患者背景やテーマを限定して開始し、その後様子を見ながら少しずつ拡大していきたい。また、患者の医療的な悩みやメンタル面の問題など、患者グループ内で抱えきれない問題が生じることを想定し、医療者も同席してサポートしていきたい。

E. 結論

SEIQoL-DW は MS 患者における主観的 QOL の指標として有用であるが、さらに属性や社会環境要因も含めた分析が必要である。就労相談をする MS 患者は通常型 MS で EDSS が低く、ADL は保たれているが、疾患特異的な問題により就労が難しいのが現状である。MS 患者を対象とした患者交流会では同様の背景を持つ少数の患者が集まったことで経験や悩みをスムーズに共有できた。今後も患者背景やテーマを絞った交流会を開催し、徐々に拡大していきたい。

F. 研究発表

1. 論文発表

岩木三保:各専門職の役割分担と連携 在宅で:ネットワークの持ち方. 在宅人工呼吸器ポケットマニュアル 暮らしと支援の実際 医歯薬出版株式会社 2009 p123-129, p195-198

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

立石貴久, 岩木三保, 吉良潤一: 福岡県重症神経難病
ネットワークの現状と課題. 福岡医学雑誌, 99(10):
203-208. 2008

2. 学会発表

該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

神経難病患者の QOL 向上に関する研究

研究分担者 久野 貞子 啓信会京都四条病院 パーキンソン病・神経難病センター長

研究要旨

神経難病は意思伝達の障害を伴う事が多く、コミュニケーション機器による支援は QOL 向上に有用である。そこで平成 20 年度研究は、東京都多摩地区において平成 17 年から運営されているコミュニケーション用具支援ネットワーク研究会の医師、作業療法士、メーカーなど多職種での研修会における活動の検討を行った。参加者に対するアンケート結果から、メーリングリストを利用した用具に関する相談、情報交換などについて、殆どの回答者は研修会が有用と答えており、この試みの更なる発展が期待される。平成 21 年度、22 年度研究では、神経難病の中では患者数が最多のパーキンソン病患者の QOL に関する研究を行った。パーキンソン病は、振戦・動作緩慢・歩行障害等の運動症状のみならず自律神経障害・認知障害・感覚障害等の非運動症状をもきたす中高年者の全身性神経変性疾患であり、L-dopa やドパミンアゴニストなどの特効薬や脳深部刺激術(DBS)などの治療法の進歩により、患者の ADL/QOL は著しく向上し寿命も延長したが、いずれも根治療法ではなく加齢とともに治療効果が低下して病状は悪化するため両者に対する更なる対策が求められている。平成 21 年度は、脳外科医と協力して、手術が患者の QOL 向上に資するかどうかについて多数の手術を施行している単一施設での患者の DBS 治療に対する満足度調査を行い、患者会、神経変性疾患調査研究班の結果と比較した。平成 22 年度は、自律神経障害に関して 24 時間連続血圧測定を入院患者で行ったところ、パーキンソン病では異常な血圧の日内変動が生じていることが明らかになり、これが立ち眩みや歩行障害に悪影響を与え患者 QOL 一層阻害していることを明らかにした。

共同研究者

国立精神・神経センター病院医長(リハビリテーション科)

小林 庸子

啓信会京都きづ川病院脳卒中・神経疾患センター(脳外科) 武内重二

復康会沼津リハビリテーション病院院長(神経内科)

塚本哲朗

障害等の運動症状のみならず自律神経障害・認知障害・感覚障害等の非運動症状をもきたす中高年者の全身性神経変性疾患であり、患者の QOL 向上には両者に対する治療が必要である。そこで、今回は PD に対する運動症状の治療法として、L-dopa やドパミンアゴニストによる薬物療法によっても改善しない日内変動やジスキネジアなどの運動合併症に対して定位的脳深部刺激療法(DBS)を併用した患者の手術による満足度を調査することで、QOL の向上が測れたかどうかを明らかにする。また、非運動症状の中で、血圧の変動が患者の QOL に与える影響を検討した。

A. 研究目的

神経難病は意思伝達の障害を伴う事が多く、コミュニケーション機器による支援は QOL 向上に有用である。そこで、平成 20 年度は東京都多摩地区における「コミュニケーション用具支援ネットワーク研究会」の活動を検討した。平成 21 年度、22 年度は、パーキンソン病および関連神経変性(以下パーキンソン病)は、振戦・動作緩慢・歩行

B. 研究方法

神経難病患者の意思伝達コミュニケーションに関する研究は、平成 17 年 7 月に国立精神・神経センター武蔵病