

ナラティブ・アプローチからみる ピア・サポートの意義と、「居場所」作りの困難 —あるALS患者の自己物語構成に関する事例研究—

研究分担者:伊藤智樹(富山大学人文学部)

研究協力者:今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院)

研究要旨

ひとりの ALS 患者に関する追跡的な調査を通じて、ナラティブの変化を分析する。その結果、患者と医師の間に展開された「問い／応答」のプロセスが明らかになり、その際にピアが果たした機能も明らかになる。その一方で、きわめて前向きな変化からこぼれおちる「変わりきれない」部分も浮かび上がり、本事例の場合、それは療養環境をいかに創りだすかということにかかわっていることがわかる。

A. 研究目的

本報告は、ALS 患者のナラティブの推移を長期間的に観察し、そこにおける変化の有無を分析することを通じて、ピア・サポートの意義の一端を明らかにすると同時に、ALS 患者が体験する生き難さのひとつのパターンを導き出すことを目的とする。

データは、平成 21 年度の研究報告(「告知における「中立」概念の再考—あるALS患者の診察場面に関するケース・スタディから—」)に続くものである。昨年度研究報告においては、患者(Aさん)との1回目の診察(2006年12月)で、今井尚志医師が、Aさんを生へと向かわせる動機となりうる言葉に対して積極的にはたらきかける過程が分析された。これを受けて、本報告では、その後のAさんの語りがどのように変化するのか(あるいは、しないのか)を分析する。

B. 研究方法

Aさんのセルフヘルプ・グループへの参加、今井医師との診察(計3回)、看護学校等での講演、自宅での支援者等との集まりなどに報告者自身も参加し、そこでのAさんのナラティブを記録した。Aさんは、「自分の体験が何かの役にたつかもしい」という考えから、録音・録画等による記録にも積極的な人であった。このような背景によって、研究者がひとりの患者の生活に肉薄しナラティブの変化を継続的に観察する、という類例のない調査が可能となった。なお、倫理面への配慮として、日本社会学会による「倫理要綱」および「倫理要綱にもとづく研究指針」に則り、研究目的の説明や研究成果公表の準備などに関して、本報告書に登場する方々とは、可能な限り入念なやりとりを行ない、慎重な検討を行なった。

本報告が採用する「ナラティブ・アプローチ」とは、患者による語り(ナラティブ)、特に「私の病いの体験」をいかに語るか(自己物

語)という部分に着目し分析する方法を指す(伊藤 2008; 2009)。特に本報告においては、残された記録の中から、看護学校等での 10 回におよぶ講演を中心に(一部、セルフヘルプ・グループでの発言も交えて)彼の変化した部分と、逆に変化が困難だった部分とを焦点化する。

C. 研究結果

6回目の講演(2008年12月)までは、総じていえば、日々の生活(食事や旅など)を写真などで紹介しつつ、今後については(食事や旅の楽しみは語りつつも)「自分はまだ生きる力を持ってない」「情けないが、さまよっている状態」という語り方である。

しかし、7回目の講演(2009年6月)で、それまでになかった以下の部分が新たに付け加わる。

私が一時のショックから立ち直れたのには、三つのきっかけがあると思っています。一つは、口から物を食べることの大切さ。二つは、素敵な仲間との出会い。そして三つ目は、旅行の楽しさです。でも今は、ミキサー食を何とか口から食べていますが、食の楽しみよりも生きるためです。また、旅の楽しみも食の不安で出かけることに不安があります。

それで最近、患者会活動、看護学校などでの講義、ピアカウンセリングなどを、生きる力に変えていければいいと思っています。ALSと向き合うことをまとめると、「生きるためのモチベーション(生きる力)をどう持ち続けるか」ということになると思います。

先日、日本ALS協会前会長橋本操さんのお話を聞く機会があり、その時聞いた言葉で強く印象に残った言葉がありました。それは、「これしかできない」「これもできる」です。この二つの言葉を眼でみると大して違わないように思われますが、実はこの両者には大きな違いがあります。とかく「これしかできない」とネガティブな考えに落ち込みがちですが、「これもできる」と物事を前向きに考えて行くという事ではない

でしょうか。

ここでは、まず、以前から生きがいとされてきた、口から食べること、(セルフヘルプ・グループなどでの仲間との出会い、旅行の楽しさという三つが提示されるが、そのうち二つ(経口摂取と旅行)については「食の楽しみよりも生きるため」「出かけることに不安」と限定がかけられている。

しかし、それに代わるものとして、「患者会活動」「看護学校などでの講義」「ピアカウンセリング」が具体的に挙げられ、それらを「生きる力に変えていければいい」と述べられている。この部分は、先に今井医師に問いかけられた「モチベーション(生きる力)」について、この時点でのAさんからの応答を示すと考えられる。

注目すべきは、その際、Aさんにとってのピアである橋本操さんの言葉が引用され、どんなに小さなことでも「これもできる」ととらえればよい、と主人公(=Aさん)の前向きな態度を決定づけている点である。つまり、Aさんの場合、ピアの言葉を自己物語の中で機能させることで、「自分には、生きる力とよべるものはないかもしれないが、その候補はある」ということを説得力をもって語れているのである。

D. 考察

このように事例を検討すると、ピア・サポートの根本的な意義は、互いに解釈することによって自分自身の物語を編み出していくチャンスとなる点にあるのではないかと考えられる。文字通りの「回復(restitution)」(A. Frank 1995)が望めないばかりか、刻々と病いが進行する中で人生の舵取りをするのは、容易ではない。しかし、そのような状況にあってもなお、少なからぬ人々が、一種のしたたかな解釈活動を行える潜在性を持っている。

そこにおいてピアの存在は、経験の近しさから関心をもってその言葉に耳を傾け、自らの自己物語に取りこんでいきかけを与える。Aさんのナラティブは、そのことを鮮やかに示す例だったと考えられる。

しかし、このようなナラティブ(の変化)が A さんをあらゆる面に変容させたのかというと、話はそれほど単純ではなかった。Aさんのプロセスをみると、「変わりきれない自分(曖昧な自己)」も顔をのぞかせていたのである。

2008年4月、今井医師とのやりとり(3度目の受診)において、Aさんは今井医師に「助けを頼む相手が特定の個人に集中しないようにしていくことが必要」と言われている(注:Aさん家族は核家族世帯であり、子どもは介護にタッチさせないという夫妻の方針があった)。とかく妻を頼りがちなAさんに、今井医師は苦言を呈したのである。

Aさん自身もそのことを気にしていた。2009年1月25日に行なわれたセルフヘルプ・グループの集会では、次のように語っている。「先日トイレで転倒してしまい、それからトイレに行くとき恐怖心が出てしまって、いつも女房についてきてもらっている。いまはデイサービスに行く週1日(金曜日)の4時間が妻を解放してあげられる時間であり、それ以外は24時間介護だ」。

しかし、それでも「やっぱり家(で妻の介護を受けるのが一番)としばしば語る A さんがあった。介護サービスの導入も、症状の進行が緩やかであるうちは、現状維持の傾向が見られた(ただし、レスパイトの機会を活かして妻を休ませようと気遣う場面もあった)。2009年秋ごろになると、Aさんは夜間の頻尿に悩まされるようになり、1時間半程度ごとに起こされる妻は疲弊していった。

このようにしてみると、患者のナラティブは、具体的にどのように療養環境を創っていくかに密接にかかわっていることがわかる。ナラティブを通して持続的な生のイメージが構成で

きない場合、かりに物理的な(施設などの)選択肢があったとしても、ダイレクトに患者の選択には結びつかず、状況によってはむしろ限られた人(特に家族)との関係から療養環境を広げないように展開することがありうる。こうした「居場所」を創造する困難が、たとえばALSにおける漸層的な病状進行の中で、どのような形で表れることがあるのか、今後も事例研究を積み重ねるべきだろう。

E. 結論

ナラティブ・アプローチによる事例研究からは、ピア同士の交流が患者の自己物語形成に資する可能性を明示できる。

その一方で、患者のナラティブに詳細な分析をもってアプローチすれば、現在の社会にあつてなお根強い患者の生き難さが、どのようにして患者個人の中に根深いものとなって結実するかも明らかになる。

しかし、このことは、裏返せば、支援の基本課題を端的に示してもいる。すなわち、持続的な生のイメージにつながる自己物語をいかに輪郭づける(articulate)か、ということである。

F. 文献

- Frank, A.W., 1995, *The Wounded Storyteller*, Chicago: The University of Chicago Press. (=2002, 鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手・身体・病い・倫理』ゆみる出版.)
- 伊藤智樹, 2008, 「語り手に『なっていく』ということ——輻輳する病いの自己物語」、崎山治男・伊藤智樹・佐藤恵・三井さよ編『〈支援〉の社会学——現場に向き合う思考』青弓社, pp.21-39.
- 伊藤智樹, 2009, 『セルフヘルプ・グループの自己物語論——アルコールリズムと死別体験を例に』ハーベスト社.

筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者を担当する 神経内科医師等に対する事前指示に関する調査(2) 医師対象調査にみる事前指示の問題点—課題と解決策

研究分担者:伊藤道哉(東北大学大学院医学研究科医療管理学分野)

研究協力者:板井孝壺郎(宮崎大学医学部)

伊藤博明(国立病院機構宮城病院)

稲葉一人(中京大学大学院法学研究科)

今井尚志、大隅悦子(国立病院機構宮城病院)

荻野美恵子(北里大学医学部)

中島 孝(国立病院機構新潟病院)

難波玲子(神経内科クリニックなんば)

研究要旨

ALS 等神経難病患者の診療を担当する全国の医師に対し、事前指示等についての現状認識を明らかにするために調査を行った。「事前指示(Advance Directives)について」「知っている」59%「聞いたことはある」24%「知らない」17%であった。今回神経内科等医師の回答では、事前指示について「知っている」は約6割にとどまるものの、必要性の認識は92%と高い。事前指示の形態について最も望ましいのは「特別の文書」が約6割である。事前指示の最大のメリットとしては「本人の人生観、価値観を尊重できる」と考える医師の割合が高いが、一方で「法的根拠がない」ことが問題とされている。

回答を寄せた医師は、もともと関心の高い医師である可能性があり、回答のバイアスに注意すべきである。事前指示についての共通理解を図るための具体的な方策をワーキンググループで検討中であり、それを「中間報告書」として公表する予定である。その周知を待って再調査を行い、今回のベースライン調査との比較を行いたい。

A. 研究目的

ALS 等神経難病患者の診療を担当する全国の医師に対し、事前指示等についての現状認識を明らかにするために調査を行った。本調査をベースライン調査として、経年変化を追う計画である。

B. 研究方法

全国 580 施設の ALS 診療を担当する医師 718 人に調査票を送付、郵送回収した。調査期間は、2009 年 11 月～2010 年 2 月である。

(倫理面への配慮)

個人情報保護に関する法規、疫学研究の倫理指針に則り、回答者、施設が特定できるような解析は行わず、統計的に処理した。

C. 研究結果

281 名の有効回答(回収率 39.1%)。臨床経験年数 21.1±8.2 年。勤務先は病院 85%、有床診療所 3%、無床診療所 12%である。

Q1「リビングウィル(Living Will)について」「知っている」83%「聞いたことはある」16%「知らない」1%

Q2「DNAR(Do Not Attempt Resuscitation)指示について」「知っている」72%「聞いたことはある」14%「知らない」14%

Q3「事前指示(Advance Directives)について」「知っている」59%「聞いたことはある」24%「知らない」17%であった。認知について、大学病院医師と、国立病院医師で有意な差があった($p=0.0056$)。大学病院医師と自治体病院医師でも、有意な差があった($p=0.0037$)。国立病院医師と自治体病院医師の間にも有意な差があった($p<0.001$)。

Q4「事前指示(口頭、文書を問わない)について」「必要」92%「不要」1%「その他」7%。Q4必要性について、勤務先別、すなわち国立病院、大学病院、自治体病院、診療所について、それぞれ独立性の検定を行ったが有意な差はない。

Q5「事前指示の形態について最も望ましいのは」「特別の文書」58%「代理人指名」4%「口頭内容を診療録に記載」31%「その他」7%であった。

Q6「事前指示のメリット(2 つまで)」は、「本人の考えが整理され、明確になる」22%「本人の人生観、価値観を尊重できる」33%「本人、家族、医療者のコミュニケーションがよくなる」8%「本人、家族、医療者の迷いが軽減できる」12%「本人、家族、医療者間の葛藤を緩和できる」8%「治療方針が決めやすい」16%「その他」1%であった。

Q7「事前指示のデメリット(2 つまで)」は、「コミュニケーションが十分取れているのであえ

て必要ない」1%「事前指示には法的根拠がない」34%「最善の医療が提供しにくくなる」5%「家族が方針を変更してしまう」22%「指示内容を頻回に更新する手間が大変である」19%「診療報酬上の評価がない」12%「その他」7%であった。

自由記載(記載率 33%)の内容であるが、事前指示のデメリットについての詳細な記述、困難を感じた具体事例についての記述、教育・啓蒙の必要性、ガイドライン・手引き作成の要望が見られた。

D. 考察

今回神経内科等医師の回答では、事前指示について「知っている」は約6割にとどまるものの、必要性の認識は 92%と高い。事前指示の形態について最も望ましいのは「特別の文書」が約6割である。事前指示の最大のメリットとしては「本人の人生観、価値観を尊重できる」と考える医師の割合が高いが、一方で「法的根拠がない」ことが問題とされている。

厚生労働省医政局調査(2008)では書面による本人の意思表示という方法について、「そのような書面が有効であるという法律を制定すべきである」とする者は、一般 34、医師 54、看護職 44、介護職 37%(前回と前々回: 一般 37%(49%)、医 48%(55%)、看 44%(52%)、介 38%)であり、一般国民では減少している。賛否が分かれている中、医師だけは過半数を上回っており、医師と看護職(微増)は前回よりは「法制化を望む」が増えている。特に緩和ケア、療養病棟勤務の看護職で多くみられる。いずれの調査も関心の高いものが回答するというバイアスを無視できない。

また、厚生労働省医政局「終末期医療のあり方に関する懇談会報告書」(平成 22 年 12 月、<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000yp2>

3-att/2r9852000000yp3k.pdf)では「調査結果では、一般国民と介護職員では「法律を制定しなくても、医師が家族と相談の上その希望を尊重して治療方針を決定する」と回答した者の割合が最も多かった(般 62%、介 58%)。また、医師・看護職員は、「そのような書面が有効であるという法律を制定すべきである」(医 54%、看 44%)と「法律を制定しなくても、医師が家族と相談の上その希望を尊重して治療方針を決定する」(医 45%、看 53%)とで回答が二分した」(p.23)としている。ただし、医師・看護職員回答者全員の意見が二分しているわけではなく、枝問として「リビング・ウィルについて1「賛成する」をお選びの方に、書面による本人の意思表示という方法について、わが国ではどのように扱われるのが適切だとお考えですか。(○は1つ)」と質問しているのであるから、リビング・ウィルに賛成の医師・看護職員の中で法制化の賛否が二分しているのである。しかも、リビング・ウィルは「治る見込みがなく死期が近いときに、延命医療を拒否することを、あらかじめ書面に記しておき、本人の意思を直接確かめられないときは、その書面に従って治療方針を決定する方法」と定義され、延命治療を拒否する意思表示に限定しての賛否を問う質問となっている。したがって、リビング・ウィルの法制化といっても極めて限定された「延命治療拒否」についての意思表示に限っての質問であり、広く事前指示を法制化することについての質問ではないことに十分注意する必要がある。

ちなみに、厚生労働省報告書では、「終末期のあり方を決定する際のプロセスの充実とリビング・ウィルについて」以下のように取り纏めている。「リビング・ウィルの法制化については、「法制化すべきである」という意見がある一方、調査結果においても一般国民の約6割が否定的であったように、「法律を制定しなくても、医師が家族と相談の上、その

希望を尊重して治療方針を決定する」という意見が多かった。

一方で、患者の意思を尊重した終末期を実現する一つの方法として、リビング・ウィルの考え方を支持する者も増えている。リビング・ウィルを作成する際も、意思決定に至る過程において患者・家族に十分な情報を提供し、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」に記載されているようなプロセスをさらに現場に浸透させ、充実させていくことが望まれる。」(p.23)

E. 結論

事前指示についての共通理解を図るための具体的な方策をワーキンググループで検討中であり、それを「中間報告書」として公表する予定である。その周知を待って再調査を行い、今回のベースライン調査との比較を行いたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

伊藤道哉共編著:安楽死・尊厳死、遺伝情報差別禁止法、オタワ憲章、オンブズマン、介護老人保健施設、出生前診断、臓器移植、ホーソン効果,医療・病院管理用語事典〔新版〕、全 224 頁、2011、市ヶ谷出版

金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉:急性期病棟におけるヒヤリハット発生と看護業務量および投入マンパワー量との関係、日本医療・病院管理学会誌、48 巻 1 号 7-15、2011

伊藤道哉:高額医療へのアクセスをどう確保するか、クレコンレポート、32、1-8、

2010

金子さゆり,濃沼信夫,伊藤道哉,尾形倫明,三澤仁平,千葉宏毅,森谷就慶:居住系施設における医療のあり方と看取りに関する研究、厚生指標 57 巻 15 号、26-31、2010

伊藤道哉:ALS 患者の療養と家族以外の吸引について、宮城県神経難病医療連絡協議会平成 21 年度事業報告書、42-56、2010

志真泰夫,岡部健,二ノ坂保喜,中山康子,秋山正子,田中洋三,伊藤道哉:「在宅ホスピス緩和ケア基準」報告書、全 45 頁、2010、日本ホスピス緩和ケア協会

金子さゆり,濃沼信夫,伊藤道哉:急性期患者の看護必要量にもとづく看護人員配置の算定指標の開発、日本医療マネジメント学会雑誌、10 巻 4 号、570-574、2010

伊藤道哉(分担執筆):医療保険制度、医療監視、医療計画、応召義務、オープン型病院、オープンシステム、広告規制、退職者医療制度、中央社会保険医療協議会、標榜診療科、老人保健福祉計画、社会保障審議会、健康保険、国民皆保険制度、国民健康保険、全国健康保険協会管掌健康保険職域保険、組合管掌健康保険、公的病院、病床規制、診療報酬、パターンリズム、医療心理学、看護学大事典(第2版)、全3021頁、2010、医学書院

Koinuma N and Ito M :Study on minimization of cancer patient's economic burden. World Cancer Congress, International Union Against Cancer 2010.

Koinuma N and Ito M : Policy application leading to the motivation of cancer screening from the economic viewpoint. 8th European Conference on Health Economics. Helsinki, Finland.

<http://eche2010.abstractbook.org/pres>

entations/410/ 2010.

Koinuma N and Ito M : Motivation to undergo PSA test and willingness to pay of screening for prostate cancer. Society for Medical Decision Making Europe 2010 Program and Abstracts. 139, 2010.

2. 学会発表

伊藤道哉ほか:神経内科医師等に対する事前指示に関する調査にみる問題点、第48回日本医療・病院管理学会.広島.2010.10.

濃沼信夫,伊藤道哉:前立腺がんに対するPSA検診の受診行動.第48回日本医療・病院管理学会.広島.2010.10.

Koinuma N and Ito M : How to minimize the long-term economic burden of cancer survivors. 69th Annual Meeting of the Japanese Cancer Association. Osaka, 2010.09.

Koinuma N and Ito M :Study on minimization of cancer patient's economic burden. World Cancer Congress, International Union Against Cancer. Shenzhen,China, 2010.08.

Koinuma N and Ito M : Policy application leading to the motivation of cancer screening from the economic viewpoint. 8th European Conference on Health Economics. Helsinki, Finland. 2010.07.

Koinuma N and Ito M : Motivation to undergo PSA test and willingness to pay of screening for prostate cancer. Society for Medical Decision Making Europe 2010. Hall in Tyrol, Austria. 2010.06.

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

難病相談支援センターに寄せられた 相談と対応法の分析研究

研究分担者:今井尚志(宮城病院ALSケアセンター)

研究協力者:神部陽子、椿井富美恵(宮城病院ALSケアセンター)

水谷浩(東北福祉大学)、矢島正榮(群馬パース大学)

川尻洋美(群馬県難病相談支援センター)

研究要旨

全国の難病相談支援センターに寄せられた 6069 件の相談と、その対応法を分析した。相談者は本人が過半数を占め、相談事項は医療と療養生活の全般にわたっていたが、疾患により大きな差がみられた。疾患別にみると神経・筋疾患が 27.5%を占めた。患者数と相談件数には関連関係を認めず、患者数あたりの相談頻度はALSにおいて際立っていた。対応法では傾聴と各種助言がなされていた。

A. 背景および目的

難病相談支援センターは国の難病対策の一環として各都道府県に設置されたもので、その多くは平成 17 年前後に開設された。難病相談支援センターには日々様々な相談や問い合わせが寄せられ、個別対応やチームでの連携で難病とともに生きる患者・家族の支援がなされている。

相談者およびその相談内容と、対応に関する実態調査を行い、今後の難病相談支援センターのあり方につき考察した。

B. 研究方法

全国の難病相談支援センターに協力を依頼し、2009 年 11 月より 2010 年 2 月までの相談記録を、個人情報を含まない形で提供してもらうこととした。21 都道府県の難病相談支援センターよりデータの提供が得られた。(北海道、宮城、福島、栃木、茨城、群馬、東京、神奈川、愛知、三重、京都、岡山、広

島、山口、香川、徳島、福岡、佐賀、熊本、宮崎、沖縄)。

C. 研究結果

4ヶ月間に 21 都道府県に寄せられた相談のうち、分析可能だったものは 6069 件だった。特定の患者に関する個別相談が 5145 件(84.7%)で、難病全般に関するものが 576 件(9.5%)、事務連絡やその他が 348 件(5.7%)を占めた。

(1)相談者に関する分析結果

相談者は 6069 件のうち本人が 3246 件(53.5%)と過半数を占め、次いで家族・親族(18.6%)、支援者(13.6%)だった。支援者には、保健師、ケアマネージャーをはじめ、医療と介護のスタッフを含めた。

疾患別にみると、個別相談の 5145 件のうち特定疾患は 59.4%、特定疾患以外の難治性疾患が 5.0%であり、両者を合わせた 64.4%が本来の難病相談支援センターの対

象者といえる。

難治性疾患は血液系疾患からスモンまで、14 の疾患群に分類されている【図 1】。相談件数は神経・筋疾患が 1416 件(27.5%)で群を抜いて多く、免疫系(10.2%)、消化器系(8.9%)がそれに続いた。まだ検査段階で確定診断が下りていないケースからの相談(0.5%)や、精神疾患・発達障害のケースからの相談(3.1%)もあった。「その他」(29.1%)としては各種の悪性腫瘍、先天性疾患、線維筋痛症、脳脊髄液減少症、慢性疲労症候群など多岐にわたっていた。なお難治性疾患に指定はされていないが、相談件数の多かった以下の5疾患は、各疾患群の「その他」に含めた。(関節リウマチ:免疫系、筋ジストロフィー:神経・筋疾患、原発性硬化性胆管炎:消化器系、難治性肝炎・C型肝炎:消化器系、乾癬:皮膚・結合組織疾患)。

次は単一の疾患で、相談件数が 100 件以上だったものを示した【図 2】。カッコ内には、平成 20 年度の医療受給者証交付数を示し、これが全国の患者数の参考になると思われる。最も相談件数が多い疾患は、パーキンソン病関連疾患(351 件)と筋萎縮性側索硬化症(345 件)だった。いずれも神経・筋疾患であるが、他に多発性硬化症(185 件)、脊髄小脳変性症(168 件)が上記疾患群に含まれる。消化器系疾患では、潰瘍性大腸炎(222 件)とクローン病(154 件)が、免疫系疾患では、全身性エリテマトーデス(168 件)、ベーチェット病(140 件)、強皮症、多発筋炎・皮膚筋炎(121 件)が多かった。

【図 2】をもとに、患者 1 万人あたりの相談頻度を示したものが【図 3】である。筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者において、難病相談支援センターに対する期待度が群を抜いて高いことが明らかとなった。

(2)相談事項に関する分析結果

6069 件の相談で、相談事項としては 7386 の内容に分類できた【図 4】。電子相談票の5分類では、医療 1825(24.7%)、療養生活 1509(20.4%)、経済・仕事 1744(23.6%)、支援ネットワーク 1246(16.9%)、難病全般事業・事務連絡 895(12.1%)であり、日常生活の全般にわたり相談が寄せられていた。どの内容においても、難治性疾患とそれ以外の疾患から同じように相談があった。

医療に関する相談では、疾患や治療法について回答を求める相談と、現在の辛い症状や診断に至るまでの経過につき、30 分以上話されるような相談とがあった。医療機関と医師の項目には、現在の主治医・医療機関に対する不満や、他の医療機関を紹介して欲しい、という内容が含まれる【図 5】。療養生活に関する相談では、レスパイト入院や在宅療養に不可欠な保健医療福祉サービスに関する相談が 676(9.2%)だった。またこれといった相談はなくても、リピーターの相談者が「近くに来たので立ち寄った」などの近況報告が 262(3.5%)あった。

経済、制度に関する相談は 814(11.0%)で【図 6】、「この疾患は特定疾患に該当するか?」「特定疾患申請の手続きを教えて欲しい」といった内容の他、介護保険や身体障害者手帳、生活保護などにまつわる内容であった。仕事・学業に関する相談 930(12.6%)のうち 90%以上は仕事に関わる相談であった。現在の仕事における悩みと、就職活動に関する相談とが含まれる。支援者間の調整(5.2%)ではケース会議への出席や、支援者との連絡調整がなされた。患者会活動(8.0%)では、患者会が主催する講演会や各種行事に関する助言を求められていた。患者交流(3.0%)は、「患者会を教えて欲しい」という要望であった。

難病全般事業では、難病相談支援センターが主催する講演会や相談会のための各

種調整や、関係機関よりパンフレットの送付依頼などがあった。

(3)対応に関する分析結果

6069 件の相談(7386 の相談事項)に対し、対応は 6771 であった【図 7】。症状や療養生活の辛さの訴えを「傾聴した」という対応が 1288 (19.0%) を占めた。「相談事項に関する助言、回答をした」が 3120 (46.0%) だったが、助言の詳細が明らかでないものも含む。センターが主催する医療相談会や交流会を紹介したものが 176 (2.6%)、患者会を紹介したものが 262 (3.9%) があった。一般的な情報提供をした後に、「あなたの場合に該当するかどうかは主治医に聞いてください」というものが 234 (3.6%)、「あなたの支援者と相談してください」が 140 (2.1%) があった。所轄の専門機関に問い合わせた回答したものは 79 (1.2%)、担当する機関を紹介したものは 285 (4.2%) みられた。

支援者間の連絡・調整は 513 (7.6%)、諸事務手続きは 391 (5.8%) だった。

D. 考察

相談者の内訳を、相談件数の多かったパーキンソン病(351 件)、ALS(345 件)と、消化器系特定疾患(407 件)、免疫系特定疾患(409 件)を比較した【図 8】。本人からの相談が消化器系で 76.4%、免疫系で 72.6% であるのに対し、パーキンソン病では 49.3%、ALS では 8.4% であった。一方 ALS では支援者からの相談が 50.4% だった。これは多くの消化器・免疫系の疾患が 20 歳代から発症し、疾患とつきあいながら社会生活を営む期間が長いのに対し、パーキンソン病、ALS では中高年での発症が多く徐々に ADL が障害され、特に ALS では人工呼吸器装着後の療養生活において支援ネットワークが重要な役割を担うためと考えられる。

また上記 4 群におけるそれぞれの相談内容を比較すると【図 9】、さらに顕著な差を認めた。「仕事・学業」に関する相談は消化器系で 174 (32.1%)、免疫系で 86 (16.5%)、パーキンソン病で 40 (8.4%)、ALS で 5 (1.2%) であり、「支援ネットワーク」に関する相談は消化器系 (11.1%)、免疫系 (17.3%)、パーキンソン病 (20.2%)、ALS (30.4%) であった。消化器系特定疾患では潰瘍性大腸炎とクローン病が 90% を占め、どちらも規則正しく翌日に疲れを残さない生活が望ましいが、就職活動をする際に病名を明かしたほうがいいのかどうか、という相談もあった。免疫系疾患の中でも SLE と強皮症は中年女性に多い疾患である。家庭では主婦としての役割を担い、療養生活に関する相談 134 (25.8%) の中には、育児や親の介護に関する内容も含まれていた。

E. 結語

難病相談支援センターに寄せられた相談で、本研究の分析対象とした 6069 件のうち、難治性疾患は 64.4% で、神経・筋疾患(特に ALS) でその件数が際立っていた。

相談者は本人が 53.5% を占めたが、疾患により大きな差がみられた。相談事項は医療ならびに経済・仕事に関するもので 48.3% を占めた。

相談員も悩みながら真摯に対応し、患者・家族と良好な信頼関係を結んでいる様子が見られた。今後は具体的な対応法をデータベース化し、相談員が検索できるシステムづくりが望ましいと思われた。

F. 謝辞

本研究にご協力くださった全国の難病相談支援センターの皆様、厚く御礼申し上げます。

図1

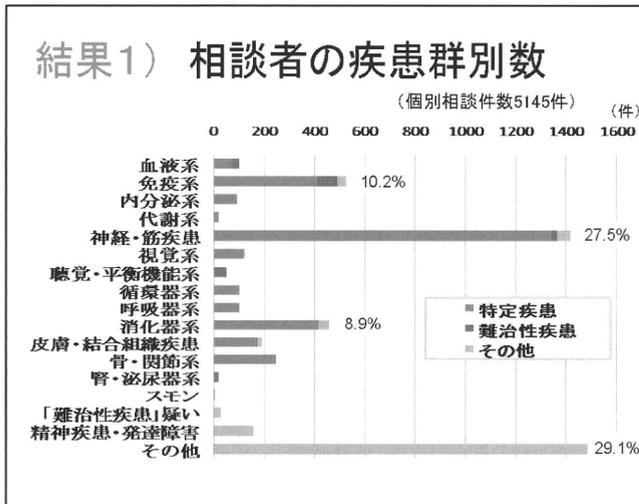


図2

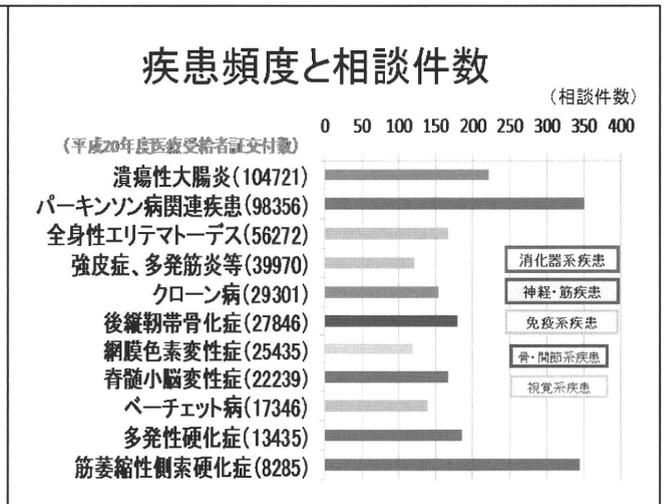


図3

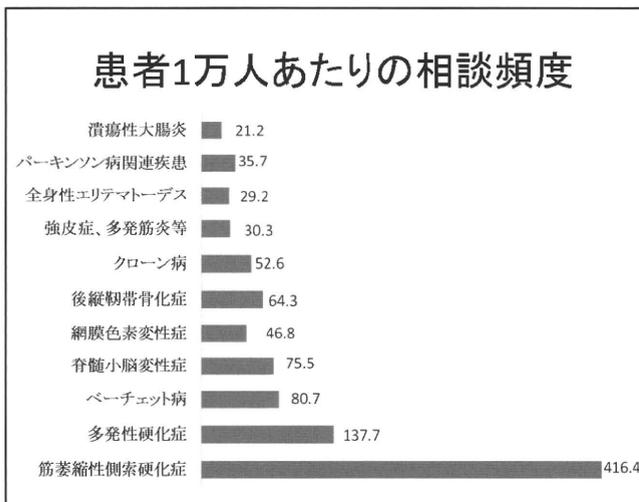


図4

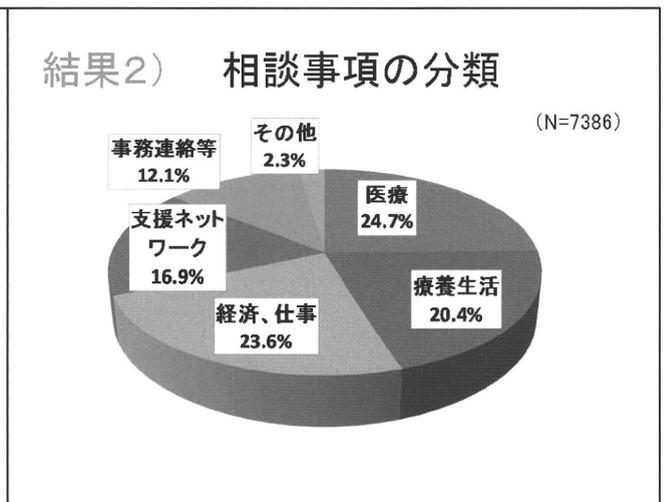


図5

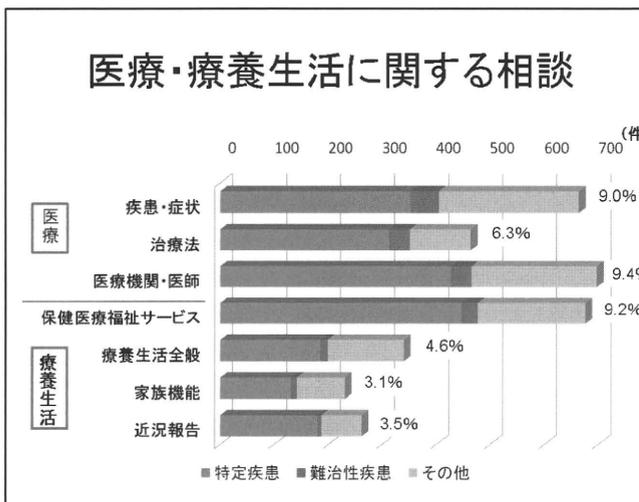


図6

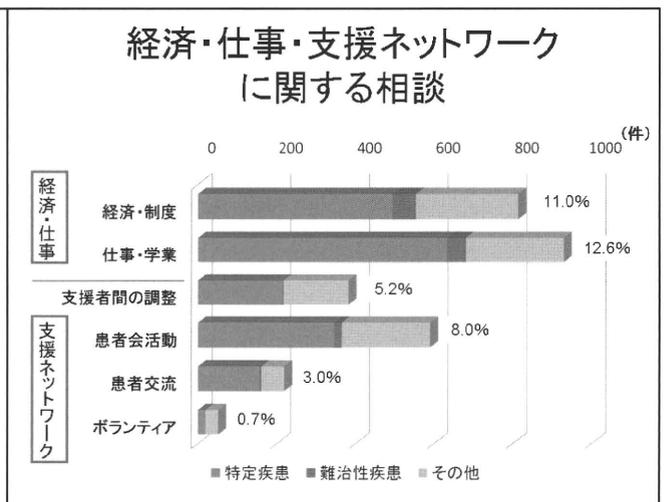


図 7

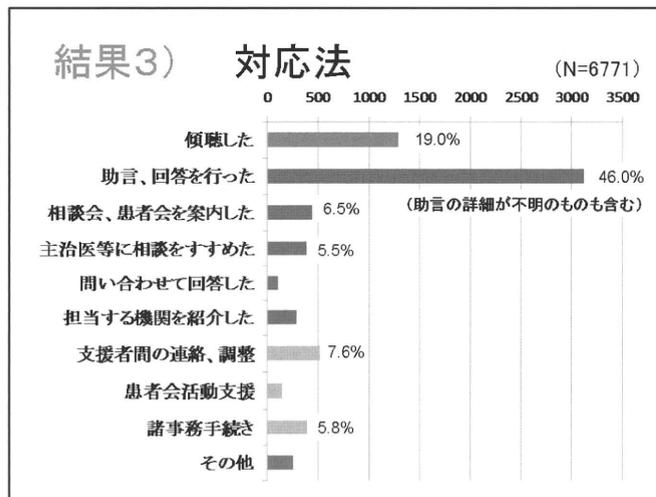


図 8

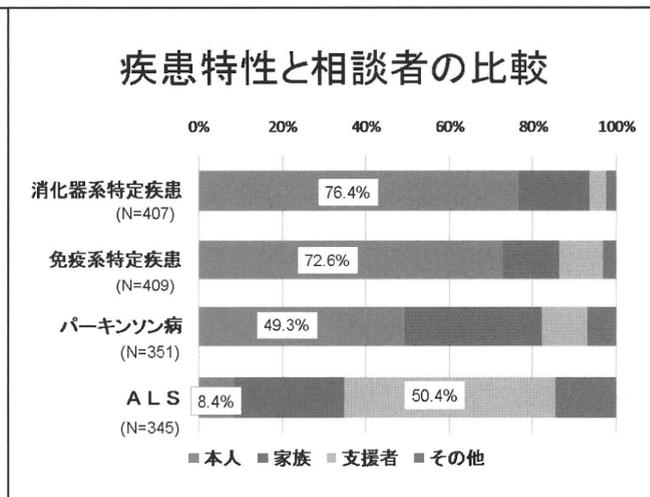
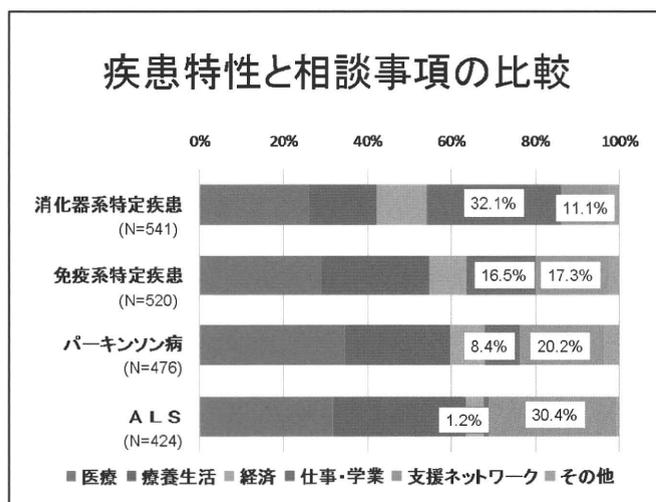


図 9



難病相談・支援センターの相談内容と対応の 実績記録の標準化 —ツールの開発(第 3 報)—

研究分担者:岡本幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)
研究協力者:川尻洋美、金古さつき、渡邊充子(群馬県難病相談支援センター)
田中ひろ子、松井美奈子、織田早苗、鈴木泰子(東京都難病相談・支援センター)
根本久栄、佐藤真由美(福島県難病相談支援センター)
天野由紀子(かながわ難病相談・支援センター)
両角由里(長野県難病相談・支援センター)
日高響子、塚田麻紀(茨城県難病相談・支援センター)
伊藤修子(とちぎ難病相談支援センター)
照喜名 通(沖縄県難病相談・支援センター)
大道 綾(福岡県難病相談・支援センター)
三原睦子(佐賀県難病相談・支援センター)
高田いづみ(北海道難病連事務局相談室)
高橋則行((企)S.R.D)
矢島正栄、牛込三和子(群馬パース大学保健科学部看護学科)

研究要旨

難病相談・支援センター(以下、センター)の相談実績の客観化と相談業務の簡便化を目的に、相談記録と統計処理ソフトを開発した。平成 21 年 5 月に全国のセンターに初版となるマニュアルとインストール用 CD を配布した。その後、平成 21 年度はさらにソフトを改良し、平成 22 年 9 月には改訂版のものを同様に配布した。昨年度の調査では、全国の約 3 割のセンターがこのソフトを使用していたが、平成 22 年 11 月に行った調査では、全国の約 4 割のセンターが使用している現状が明らかになった。今後、導入予定のセンターを含めると、来年度は約 5 割のセンターが使用することになる。本研究では、相談票の汎用性、安定性を高めたソフトへの改訂を行い、全国の使用状況の調査の結果を検証し、ソフトの今後の普及と活用について検討した。

A. 研究目的

センターの活動は開始から日が浅く、相談者が相談に適切に対応できるようにするためには各センターにおける相談・支援員の活動実績を客観化する必要がある。相談・支援員の相談実績を客観的にみえるようにすること、および相談記録と統計処理の簡便化

を目的に開発したソフトを検証し、改訂する。

B. 研究方法

①モニターである11センター(北海道、福島、茨城、栃木、群馬、東京、神奈川、長野、福岡、佐賀、沖縄)の相談・支援員により検証し、ソフトの動作を確認した。改訂版

ソフトは、今後使用するセンターの増加や、接続 PC の増加、エクセルのバージョンの多様化が見込まれるため、相談票は Visual Studio で作成し直し、汎用性、安定性を高めた。統計処理プログラムはエクセルで作成した。

- ②各センターの使用状況について、電話による聞き取り調査を行った。

C. 研究結果

①使用状況の調査結果

使用していたのは 21 センター(43%)、導入予定が 4 センター(8%)。

②使用しているセンターからのコメント

「使用しているが、統計処理までしたことがない」「病名が複数ある場合には対応に困ることがある」「時間短縮になっている」「県への報告内容などは自由設定で対応している」「分類が細かくて悩むことがある」「エラーメッセージを細かく表示して欲しい」などであった。

③使用していないセンターからのコメント:

「昨年、少し使ってみたが、手書きに戻ってしまった」「インストールはしたが、使用していない」「パソコンが1台しかないので相談票入力専用のパソコンが用意できない」「過去の相談内容区分との連動をどうするかが問題となり、使用していない」「県への報告内容と違うので使用していない」「電子相談票のことを知らない」「今井班の存在を知らない」「今井班の報告書を見ていない」などであった。

D. 考察・結論

センターの相談業務において、相談実績の客観化と相談内容の簡便化を目的に相談記録と統計処理ソフトを3年間かけて開発した。相談票はより汎用性、安定性を高めたオリジナルソフトとして改訂できたが、予算の関係で統計処理プログラムはエクセルを使用している。今後、全国の各センターでこれらのソフトを継続して使用するためには、統計処理プログラムを相談票と同様に改訂する必要がある。さらに、これらソフトの見直しと改訂を継続して行うこと、センターの共通のツールとして相談内容と対応の実績記録の標準化のために、より有効な活用について検討する必要がある。

E. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 登用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

意思伝達装置の開発 —群馬県における取り組み—

研究分担者:岡本幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)
研究協力者:高橋則行(群馬県知事認可法人企業組合 S.R.D)
岡田美砂、川尻洋美、金古さつき(群馬県難病相談支援センター)
小林希一郎(群馬県立義肢製作所)

研究要旨

群馬県難病相談支援センターにおける意思伝達手段獲得のための支援活動実績を生かし、新たに使い方が簡単で多機能な意思伝達装置の開発を試みた。障害を有する人が使いやすく、安価で調達やメンテナンスがしやすい市販のノート型パソコンをベースに、Windows上で動くソフトウェアとして開発を行っている。この意思伝達装置は、既存の複数の会話補助装置や意思伝達装置と同様の機能を 1 台でほぼ兼ね備えたツールとなる予定である。今後、療養者や家族、支援者からの意見や要望を反映して早急に開発を進め、より多くの療養者に使用していただけるように商品化を目指している。

A. 研究目的

群馬県難病相談支援センターにおける意思伝達手段獲得のための支援活動実績を生かして、新たに使い方が簡単で多機能な意思伝達装置を開発する。

支援を行っている支援者 2 名(障害に応じた機器の選定やスイッチの変更に関わる支援者と、機器が使用できる環境整備や習得に関わる支援者)から詳細にわたり意見を聞きながら進める。

B. 研究方法

障害を有する人が使いやすく、安価で調達やメンテナンスがしやすい市販のノート型パソコンをベースに、Windows上で動くソフトウェアとして開発する。開発は1次開発から3次開発まで段階を追ってソフトを作成し、各段階でモニターによる評価を重ねて行う。

モニターは神経・筋難病療養者で、すでに会話補助装置等を常時使用して1年以上の経験者 2 名と、これから導入する予定者 2 名の計 4 名に依頼する。

さらに実際に意思伝達手段獲得のための

① 1次開発

- ・ 無線ワンスイッチ入力(ブロックスキャン式)
- ・ タッチパネル入力
- ・ 環境制御(テレビ、エアコン、等のリモコン操作)
- ・ 文字入力、文章作成
- ・ 辞書学習機能
- ・ 印刷
- ・ 音声読み上げ

② 2次開発

- ・ 音声入力
- ・ メール作成
- ・ 生存確認連絡機能(メールにより)

- ・ 緊急メール送信
- ・ 地デジTV (BS、CS)

③ 3 次開発

- ・ LED 視線入力
- ・ マウスによるWindowsの操作
- ・ キー操作マクロ
- ・ インターネット使用
- ・ 電話の音声による応答

C. 研究結果

ほとんどの機能を実装して1次開発がほぼ終了し、現在モニターによる評価を受ける準備をしている。モニターからの意見をもとに関係者で検討し、2 次開発ではメール作成機能などを追加する予定である

D. 考察

開発中の意思伝達装置は、既存の複数の会話補助装置や意思伝達装置と同様の機能を1台でほぼ兼ね備えたツールとなる予定である。そのため、構音障害が発現した当初はタッチパネル式文字盤として使い、病気の進行に伴い入力方法をスイッチなどに変更して長期間使用することが可能となり、療養者の身体的、経済的負担を軽減することができると考えられる。現段階では 3 次開発終了までの具体的な期間は未定であるが、療養者や家族、支援者から寄せられる、「タッチパネルでも使えて、選びやすい配列で選択が簡単な文字盤、軽量化し持ち運び可能で、どこでもメールができる意思伝達装置が欲しい。」との要望に応えられるよう、早急に開発を進め、商品化を目指している。

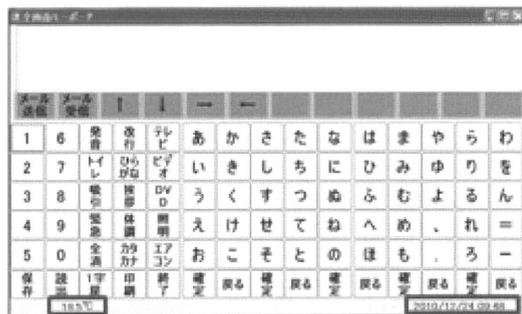
E. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 登用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

基本画面

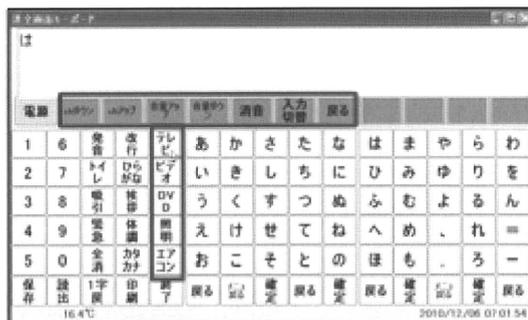


設定変更



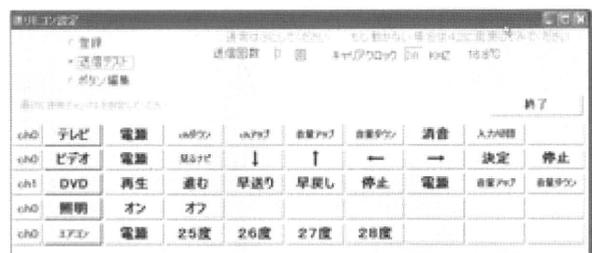
この画面で各種の設定変更が行えます。

機能説明 リモコン



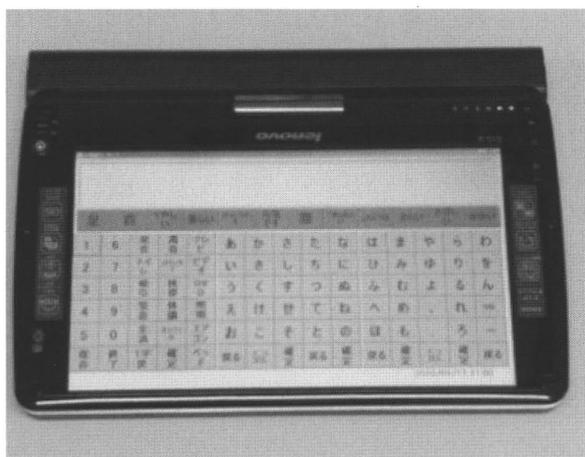
リモコンの操作もこの基本画面からできます。

機能説明 リモコン設定





小型で持ちやすい



見やすい文字配列



タッチパネルでも使用できる

TPPV 使用中の ALS 患者における コミュニケーション方法・摂食状況(現状報告)

研究分担者: 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

研究協力者: 雪本由美、安田菜穂、吉澤健太郎(北里大学東病院リハビリテーション部)

秦 若菜(北里大学医療衛生学部リハビリテーション学科)

正来 隆(北里大学医学部耳鼻咽喉科学)

福田倫也(北里大学東病院リハビリテーション部、北里大学医学部耳鼻咽喉科学)

望月秀樹、荻野美恵子(北里大学医学部耳鼻咽喉科学)

A. 研究目的

ALS/MND 患者にとって侵襲的人工呼吸器(TPPV)装着は大きな決断となる。装着の決断においては、装着後の QOL がどのようになるかが重要な要素となるが、装着後に発話や摂食がどの程度可能なのかは装着後の QOL に大きく関わるが、多数例の報告は少ない。TPPV を使用中の ALS 患者について、TPPV 使用前/後のコミュニケーション方法と摂食状況を調査し、その内容について検討する。

B. 研究方法

北里大学東病院神経内科において、2010 年 10 月末現在入院または外来で診療中の ALS/MND 患者 103 例中、TPPV を 6 カ月以上使用中の ALS 患者 20 例について、発症年齢、病型、発症から TPPV 装着までの経過月数、TPPV 装着前/装着後 6 ヶ月後のコミュニケーション方法、TPPV 装着前/装着後 6 ヶ月後の摂食状況について調査した。調査方法は主に対象患者のカルテより後方視的に情報収集を行った。

C. 研究結果

発症年齢は 45 歳から 81 歳(平均 60.7 歳)、

装着開始時期は 1997 年 7 月～2010 年 4 月、装着時年齢は 51 歳～82 歳(平均 64.3 歳)、発症から装着に至る期間は 4 ヶ月～99 ヶ月(平均 38.5 ヶ月)であった。病型は上肢型 7 例、下肢型 7 例、球麻痺型 4 例、呼吸器型 1 例、その他(喉頭麻痺より発症)1 例であった。発症から TPPV 装着までの経過月数は 4 ヶ月から 99 ヶ月(平均 38.5 ヶ月)であった。

コミュニケーション方法: TPPV 装着前、主たるコミュニケーション手段が発話であったのが 13 例(65%:上肢型 6 例、下肢型 5 例、球麻痺型 0 例、呼吸器型 1 例、その他 1 例)、7 例(35%)は発話以外の代償手段であった。TPPV 装着後 6 ヶ月時においては、主たるコミュニケーション手段に発話を利用していたのが 11 例(55%)、発話以外の代償手段を使用していたのは 9 例(45%)であった。TPPV 装着後の発話を利用したコミュニケーション方法の内訳は、電気喉頭の使用が 5 例、口腔内の残気を使用した発話が 3 例、呼吸器からのリークを使用した発話が 1 例、スピーチバルブが 2 例であった。発話以外の代償手段には、書字(簡易筆記具、空書等)6 例、指差し法(50 音文字盤、メッセージボード、「トーキングエイド」等機器)5 例、視線定位法(透明文字盤等)11 例、走査法(50 音読み上げ、「伝の心」等)1 例があり、発話できている方を含め複数の手段を併用する例が多かつ

た。尚、機能的代償手段(パソコン等)は 20 例全例で紹介したが、日常場面で使用していたのは 8 例であった。12 例の使用されなかった理由は、認知機能低下や身体機能低下による操作困難、易疲労性や体調不良による意欲低下、機器に対する抵抗感、本人のニーズがないなどがあげられた。

摂食状況:TPPV 装着前に、3 食摂取から「お楽しみ」程度の摂取を含めて経口摂取していたのは 14 例(上肢型 5 例、下肢型 7 例、球麻痺型 1 例、呼吸器型 1 例、その他 1 例)、経管栄養のみが 6 例であった。TPPV 装着後 6 ヶ月時において経口摂取していたのは 7 例(上肢型 3 例、下肢型 3 例、球麻痺型 0 例、呼吸器型 1 例、その他 0 例)で、多くは経管栄養を併用していたが、うち経口摂取のみで十分栄養を取れている例も 1 例あった。

D. 考察

TPPV 装着後 6 ヶ月時において、装着前に比べ数は減少したが発話使用や経口摂取を継続できるケースが認められた。病型との関連は、球麻痺型では TPPV 装着後に発話使用や経口摂取が可能だった例はなかった。TPPV 装着後のコミュニケーション方法には発話利用・代償手段使用方法は個々による差が大きく多様性が認められた。発話補助手段は電気喉頭や口型のような簡便かつ安全に使用できる方法が利用されやすいが、電気喉頭は補助金交付制度が不整備なため、改善が望まれる。経口摂取やコミュニケーションは QOL に直結する要素であり、意思を伝える手段が確保されることが、自立にもつながるため、様々な方法を熟知・駆使し、できるだけ実現できるように援助すべきである。