

C. 研究結果

居住地は、徳島市内 8 名、県内徳島市外 13 名、県外 18 名。主たる介護者は、配偶者 25 名、子 11 名、子の配偶者 3 名、親 1 名、一人暮らし 2 名。診療状況は、死亡 7 名、通院中 16 名、他院入院中 5 名、他院通院中 9 名、往診 2 名。ALSFRS-R は平均 33.1。身体障害者手帳は、肢体平均 1.4 (18 名)、言語平均 3.3 (4 名)。平均要介護 3.6 (18 名)。メチルコバラミン治験は 3 名 (市内 2 名、県外 1 名)。県外の 1 名は、介護者が非常に熱心で地元の訪問看護も協力的であったので遠方ではあったが当院で施行でききた。カンファレンスによって、人工呼吸器を装着した場合の受け入れ先を新たに 2 病院、レスパイト入院を受け入れる施設を新たに 1 病院、往診医を新たに 5 名、それぞれ確保できた。これらは往診医の 1 名を除いてすべて徳島市およびその周辺であった。気管切開については、施行 2 名、施行せず死亡 7 名、希望あり 4 名、希望なし 12 名、希望不明 14 名。希望不明のケースは、説明がぴんとこない、具体的なイメージができない、などが理由として挙げられた。

難病相談室での聞き取りから、1) 相談事例では人工呼吸器装着の決定は配偶者ではなく、娘や息子の意見や協力で左右された。2) ケアマネージャーや、往診医の変更により在宅人工呼吸器を行っての療養が可能になった。

3) 病院看護師と訪問看護ステーション 10 名の相互研修では人工呼吸器を望む 8 名、変更の可能性 2 名で絶対望まないと言い切れる看護師はいなかった。4) 介護の夫から、ALS の病名を親戚・近所に知られるのを恐

れ同居の娘夫婦や孫にも知らせなかったが、訪問看護紹介、介護工夫により家で看取れ満足と報告があった。5) ALS の夫を在宅人工呼吸器で長期間介護し自宅で看取った妻は、自身が乳がん患者となったが延命治療を望まずホスピス入院を自己決定した。

D. 結論

ケアマネージャー参加のケースカンファレンスを足がかりにして、少数ではあるが気管切開受け入れ病院、レスパイト入院受け入れ病院、往診医が増加した。

“じりつ”(自立・自律)支援するために、大学病院の役割では診断・告知での相談支援が最も重要であり、また、気管切開・人工呼吸器装着、胃ろうなど医療処置を必要とする患者の自己決定支援の相談、神経内科から院内・院外に連携するための相談支援を継続し、看取り支援やグリーフケア、デスカンファレンスまで行うことで患者・家族だけでなく相談者までの満足を得ることができることを認識した。

E. 研究発表

1. 論文発表

1) Maruyama H, et al: Mutations of optineurin in amyotrophic lateral sclerosis. *Nature* 465: 223-226, 2010

2) Shibuta Y, et al: Utility of recovery cycle with two conditioning pulses for detection of impaired axonal slow potassium current in ALS. *Clin Neurophysiol* 121: 2117-2120, 2010

3) Kamada M, et al: Screening for TARDBP mutations in Japanese familial amyotrophic lateral sclerosis. J Neurological Sci 282: 69-71, 2009

2. 学会発表

1) 鎌田正紀ほか: 徳島県における筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に対する支援体制構築に向けて. 第 49 回日本神経学会総会, 2008

F. 知的所有権取得状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

おもにヘルパーに対する医療技術指導に関する研究

研究分担者: 川田明広 (都立神経病院脳神経内科)

研究協力者: 鏡原康裕、林 秀明 (都立神経病院脳神経内科)

久光夏央 (都立神経病院看護科)

高橋香織、川崎芳子、小林香代子、梅村真理子、作間美幸、山本由美子、白井弓子、
小坂時子、桑原和美 (都立神経病院地域療養支援室)

林朝子 (特定医療法人井上病院看護部)

山崎京子 (NPO 法人結いの里)

露木菜緒、道又 元 (裕杏林大学医学部付属病院看護部)

山本真 (大分協和病院)

駒形清則 (医療法人財団ファミリー駒クリニック立石)

武部昭恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院)

川内裕子 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)

椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)

今井尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院)

研究要旨

都立神経病院で平成 14 年度から行ってきた、ヘルパーに対する胃瘻を介する流動食の注入方法やバグバルブ(アンビューバッグ)換気の指導の必要性、指導内容と実績について検討した。胃瘻注入方法の指導を受けたヘルパーは 63 名であり、バグバルブの指導を受けたヘルパー数が 87 名であった。これまで我々の指導マニュアルでの指導で実施上問題になった事例はなく、医療者による確実な実技指導が行われれば、痰の吸引以上のリスクはないと考えられた。次に、おもにヘルパーに対して吸引に必要な最小限の知識と TPPV 患者の気管カニューレ内吸引にも対応できる実技を効率的に伝えるための標準的な指導用資料として、マニュアルと DVD を全国の指導者とともに作成した。この資料を活用して講習会を行った後、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の個別性に対応していけば、たんの吸引が出来るヘルパーの数が増えるであろう。緊急時や災害時だけでなく日常生活上でも、家族のみでは在宅 TPPV 患者の継続的栄養管理や呼吸管理は不可能であり、これらの医療技術を身につけたヘルパーの裾野を今後広げていくことが必要である。それを実現するには、ヘルパーの負担を軽減する上で、手技の法的な裏付けと経済的支援がぜひ早急に必要である。これによって、介護者の医療的看護

負荷を軽減するのみでなく、限られた地域支援ネットワーク人員の有効活用により、患者の安全の担保、QOL の拡大の面でも寄与すると考えられる。

【ヘルパーに対する胃瘻からの流動食注入とバッグバルブ(アンビューバッグ)換気の指導内容と実績についての研究】

A. 研究目的

(1)ヘルパーに対する胃瘻を介する流動食注入方法および(2)バッグバルブ(アンビューバッグ)換気の指導の必要性、およびこれまで都立神経病院で行ってきた指導内容と実績について検討する。

B. 研究方法

胃瘻からの流動食注入方法およびバッグバルブの使用法の指導の必要性、指導方法の変遷、指導人数、問題点について、診療録、当院地域医療支援室統計資料、関係者への聞き取り調査等で検討した。

C. 研究結果

1)胃瘻ないし経鼻胃管からの流動食の注入について

a)必要性について

ALS・TPPV 在宅人工呼吸療養患者のほぼ全例、その他の嚥下障害をきたす神経筋難病患者のほとんどにおいて、流動食の注入が必要である。訪問看護師の滞在時間帯には、排泄ケアやその他の専門的医療ケアが行われ、定時の流動食注入は家人にまかされている実状がある。しかし家人の都合で、定時の注入時間が不規則になったりするた

め、1日1回でもヘルパーによる注入が行われることは、患者・家族にとっても望ましい。

b)指導方法について

平成 15 年 5 月に指導マニュアルを完成し、全部で 5~7 回に分け、毎回実技をチェックしながら行った。チェック項目は、流水と石けんによる手洗い後、①必要物品を準備する、②経管食は、指示量を準備する、③体位を整える(上半身 20 度から 60 度に上げる)、④経管ボトルのストッパーを止め、経管食を入れる、⑤ストッパーをゆるめ栄養セット中の空気を抜く、⑥胃瘻チューブの挿入位置を確かめ、栄養セットと接続する、⑦「注入します。」と声をかけ、注入する、⑧終了後は 20 ml 程度の白湯をシリンジに吸い、チューブ内を流す、⑨胃瘻チューブの栓をして、後片付けが出来る、といった内容である。

c)結果

平成 14 年から 21 年 11 月現在まで、63 名(ALS 58 名、その他:MSA、強直性脊椎症候群、進行性筋ジストロフィー等)のヘルパーに注入指導した。この指導マニュアルに沿った指導・実践で、トラブルの発生は認めない。

d)考察

当院の実践では、平成 14 年頃「全身性障害者介護人派遣事業」で胃瘻を介する流動食の注入を修得した事例では、その後も支援体制が安定し、患者・家族との関係も良好であった。一方、平成 15~16 年に厚労省か

ら一定の条件下でヘルパーへ痰の吸引が許可されて以来、「胃瘻からの注入の通知はない」との理由で、今まで実施してきた行為の見直しや新たな依頼に対して受け入れないヘルパー事業所が出てきている。このことは、家族の時間的な拘束を強める結果となっている。ヘルパーによる胃瘻からの注入は、家族の医療的看護負荷の軽減のみでなく、患者の日内リズムに沿った生理的な栄養水分摂取の上でも有用な場合が多いと考えられた。

2) バッグバルブ換気の指導について

a) 必要性について

人工呼吸器を使用している在宅患者においては、日常生活上、回路の交換、車椅子やベッド等への移動時や、入浴や外出等の際、また起こりえる呼吸器のトラブルや災害に備えて、アンビューバックの指導は家族、ヘルパーに対して必須である。また、ヘルパーからも、患者さんや呼吸器トラブルなどの緊急時、家人が緊急連絡先に連絡をとる間、何もしないで見ていることは出来ないので、指導は必要との声があった。

b) 指導方法について

平成 15 年 5 月に指導マニュアルを完成し、全部で 5~7 回に分け、毎回実技をチェックしながら行った。実際のチェック項目は、① バッグバルブの使用目的がわかる、② 気管カニューレにバッグバルブを接続する、③ 必要な換気量や回数がわかる(〇ml、1 分間に 〇回)、④ バッグバルブを押しながら患者の顔色を観察する、⑤ バッグバルブ換気終了後、気管カニューレに呼吸器のフレキシブルチューブを接続するといった内容である。

c) 結果

平成 14 年から 21 年 11 月まで 87 名 (ALS 82 名、その他: 強直性脊椎症候群、進行性筋ジストロフィー等) のヘルパーにバッグバルブの指導を行った。この指導マニュアルでの指導で、これまで実施上問題になった事例はなかった。

d) 考察

日常生活においても、入浴や外出等の際は、少なくとも 3 名の人員が必要であり、散歩には訪問看護師、ヘルパーの滞在時間を重複させ、ヘルパーにバッグバルブ換気を一時的に行っていただく必要時もあった。TPPV 患者の場合、突然の呼吸器回路トラブルの対応時には、家人が回路交換をし、ヘルパーがバッグバルブ換気を行うことが良いと考えられた。また緊急時や災害時の役割分担として、家人が連絡係で、家人の指示でヘルパーがバッグバルブを使用する方が、迅速な対応がとれた。なお、ある程度の経験がないと、突然の対応は危険であることから、定期的な研修が必要と考えられた。

D. 考察

緊急時や災害時だけでなく日常生活上でも、家族のみでは在宅 TPPV 患者の継続的栄養管理や呼吸管理は不可能であり、ヘルパーの協力体制が必要である。

E. 結論

痰の吸引と同様に、主にヘルパーに対する胃瘻からの流動食の注入方法とバッグバルブの使用法の指導は、介護者の医療的看護負荷を軽減するのみでなく、限られた地

域支援ネットワーク人員の有効活用により、患者の安全の担保、QOLの拡大の面でも必要と考えられる。またリスクの面でも痰の吸引以上のリスクはない。しかし、医療者によるマニュアル等を活用した確実な実技指導が必須である。

【ヘルパーに対するたんの吸引指導のためのマニュアルと DVD 作成に関する研究】

A. 研究目的

初めてたんの吸引を行うおもにヘルパーを対象に、たんの吸引指導を行つたための、研修者と指導者用のマニュアルを作成し、指導用参考資料を Power Point File で示すとともに、実習指導用の DVD を作成することを目的とした。特に気管切開を介する陽圧人工呼吸療法 (TPPV) を行っている神経筋疾患の気管カニューレ内吸引を詳しく解説し、吸引カテーテルの複数回使用方法についても解説した。

B. 研究方法

これまでヘルパー等に吸引を指導してきた本研究の研究協力者間で、検討会や電子メールを通じて意見交換し、知識と経験を出し合った。また今井班の分担研究者が所属する全国の病院・療養施設に対してたんの吸引の指導の実態についてアンケート調査を行い、標準的な吸引方法を採用するように努めた。マニュアル、DVD は企画映画会社の協力のもとに作成した。

C. 研究結果

1) 指導用マニュアル

a) 講師による基礎知識指導

(①たんの吸引が家族以外の者に認められた背景、②たんの吸引の必要性、③たんの吸引に必要な解剖学的知識、④たんの吸引のコツと注意点、⑤吸引時に必要な感染予防の知識)、および、DVD におさめてあるたんの吸引の実技指導のポイント、緊急時の対応方法、資料として同意者や基礎研修終了証のひな形となる文書、実際に患者を対象に研修する場合に利用できる手技のチェックリスト等を掲載した。

b) DVD

①マニュアルの中の基礎知識指導を Power Point File として DVD に収録。

②人工呼吸器使用患者への対応に備えて、バッグバルブ換気 (アンビュー換気) の指導法、知っておくべき人工呼吸器の知識を Power Point File として DVD に収録。

③実技指導で使用する動画 (口腔内・鼻腔内吸引と TPPV 患者での気管カニューレ内吸引、気管カニューレの複数回使用方法 [薬液浸漬方法、ドライ方式]) を同じ DVD に収録。

④現場で患者を相手に研修するときに必要な手技のチェックリストを Excel file で収録。

D. 考察

研修者が 2~3 人の少数、あるいは大人数を相手にする場合も同様であるが、研修会を成功裏に終えるためには、研修会前の準備が重要である。本マニュアルの一部であらかじめ予習したり、DVD を視聴しておくことは、吸引とは何かをあらかじめ知る上で有用であ

ろう。また大人数を対象とした研修会を行う場合には、開催者は場所、指導者の確保、物品等の周到な準備が必要である。研修会当日には、たんの吸引のための基礎知識を本マニュアルや DVD に収録した講義用 power point file を適宜有効に用いて説明し、後半の実習前に DVD の口腔・鼻腔内吸引や気管カニューレ内吸引の部位を視聴し、実習を行うとよいであろう。さらに、自宅で行われている気管切開を介する陽圧人工呼吸 (TPPV) を行っている患者への吸引方法や吸引カテーテルの再生方法についても視聴し、最後に質疑応答、研修終了証の授与を行えば、研修者のモチベーションを高めることにもつながると考えられる。

基礎研修後、担当する患者で医療者の指導のもと研修を複数回行い、個別性に対応していく事になるが、本マニュアルの手持チェックリストを利用すると良いであろう。

E. 結論

今回の研究で、たんの吸引を初めて行う人の基礎研修のための資料を、マニュアルと DVD の形で示した。今後研修会を行う場合、この内容を参考にしながら、地域の現状にあった指導法で研修会を開催することができるであろう。安全な「たんの吸引」が出来るヘルパーを増やすことで、介護者の医療的看護負担を軽減するのみでなく、限られた地域支援ネットワーク人員の有効活用により、患者の安全の担保、QOL の拡大の面でも寄与すると考えられる

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

なし

福岡県難病相談・支援センターの活動の課題と展望

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)

研究協力者:大道綾、岩木三保 (福岡県難病医療連絡協議会)

立石貴久 (九州大学大学院医学研究院神経内科学)

研究要旨

福岡県難病相談・支援センターは、開設から5年目を迎える。年間平均600件の各種相談に対応しており、年々増加している。相談内容は、医療相談、職業相談、同病患者との交流相談など多岐にわたる。就労支援においては、面談を行い支援に至ったケースは、5年間で78件であり、そのうち就職が決定したのは14件(17%)であった。就労の決定には、勤務条件の整理や、やりたい事・できる事のイメージの明確化が大きく関係していると考えられる。今後も事例の積み重ねにより、要因を検討していくことが重要である。

福岡県難病相談・支援センターは、各機関との連携により活用が促進されてきている。今後も周知活動に努めるとともに、ピアサポート体制の整備など新たな取り組みへの検討が求められていると考える。

A. 研究目的

福岡県難病相談・支援センターの過去5年度分の活動を総括し、課題を検討する。

B. 研究方法

福岡県難病相談・支援センターの平成18年6月1日～平成22年10月31日の実績を事業内容に沿って分析する。

C. 研究結果

1. 相談事業

相談件数は年々増加傾向にあり、平成21年度は802件と設立当初に比べると2.4倍であった。相談内容は、医療機関の紹介、職業相談、同病患者との交流相談と多岐にわたる。相談の多い疾患群は神経・筋疾患、免

疫系疾患、消化器系疾患の順であった。

2. 就労支援

就労に関する相談は、5年間で述べ540件で、疾患の内訳は、多発性硬化症15件が最も多く、次いで潰瘍性大腸炎10件、クローン病7件であった。

面談を行って実際の支援に至ったのは78件(14%)であった。就労支援を行って、就職が決定したのは14件(18%)で、その他に福祉的就労1件、進学・職業訓練4件であった。

就労が決定した14名の疾患は、多い順にクローン病5名、潰瘍性大腸炎・多発性硬化症各2名であった。

就職先は、医療機関や老人福祉施設(有資格者)、事務職、工場勤務、パートタイムによる事務職等であった。

3. 患者交流支援

ベーチェット病、多系統萎縮症、後縦靭帯骨化症、表皮水疱症の患者会や交流会の支援を行った。

D. 考察

就労支援においては、相談者の自己決定支援を行い、利用できそうな社会資源活用のアドバイスや就労支援機関(ハローワーク、地域障害者職業センター、福岡市障がい者就労支援センター等)への紹介を行っている。今後は就労支援機関へ紹介した後のフィードバック体制の整備やケース検討会議等、さらなる連携の強化が必要である。また就労決定事例の分析から、勤務条件の整理や、やりたい事・できる事のイメージの明確化が大きく関係していると考えられた。今後も事例を積み重ね、就労に結びつく条件の明確化に努めることが重要である。さらに多発性硬化症等の進行性の難病は、相談はあるものの疾患の特性から、実際の就労に結びつきにくい現状が明らかとなった。就労困難が予想される場合の対応方法の確立が早急に必要である。

患者交流支援においては、既存の患者団体のノウハウを学びながら、地域保健所等と連携し、患者団体のない疾患の患者交流会の開催を行っている。今後は、患者会リーダーのための学習会や意見交換会等について開催を検討し、ピアサポートの確立を目指したい。

E. 結論

相談件数は増加傾向にあり、各機関との連携により活用が促進されてきている。今後も周知活動に努めるとともに、ピアサポート体制の整備など新たな取り組みへの検討も求められていると考える。

F. 研究発表

1. 論文 なし
2. 学会発表 なし

G. 知的所有権の取得状況

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

難病相談支援センターQ&A 集作成に向けて

研究分担者:高石浩一 (京都文教大学臨床心理学部)
研究協力者:安藤智子 (筑波大学大学院人間総合研究科)
植竹日奈 (国立まつもと医療センター中信松本病院)
大石春美 (医療法人心の郷穂波の郷クリニック)
上條真子 (北里大学東病院)
川尻洋美 (群馬県難病相談支援センター)
後藤清恵 (国立新潟病院)
清水幸裕 (南砺市民病院)
坂野尚美 (名古屋大学留学生相談室)
高畑 隆 (埼玉県立大学保健医療福祉学部)
中田智恵海 (佛教大学社会福祉学部)
平岡久仁子 (帝京大学医学部附属病院)
矢島正栄 (群馬パース大学)

研究要旨

本研究班では、難病相談支援センター相談員の経験の蓄積と、さらなる研鑽に向けて Q&A 集を作成した。初年度には難病相談支援センターに向けてアンケート調査が行われ、結果から、相談員の多様性と早期交代、疾病や公的制度、地域の支援体制に関する知識不足による相談員の不安などが問題点として挙げられた。併せて研修会やマニュアルへの期待も挙げられた。また、達成感のあった相談は、そのまま Q&A 集に掲載したいような示唆に富むものが多く報告されたが、一方で踏み込んだ援助が患者家族の自立支援を必ずしも促すものではないことも考え合わせると、Q&A 集ではより自立支援に向けた方向性を明示する必要があると感じられた。これを受けて次年度には、真に患者家族の自立に向けた相談とはどのようなものであるかについて討議が重ねられた。最終年度には、さらに実際に初めて患者家族の支援に当たったボランティアが、どういった体験を積むのか検証を行い、さらに Q&A 集の洗練をはかった。

A. 研究目的

難病相談支援センターは各都道府県に平成15年から設置され始め、平成17年度、大分県を最後に全国に設置されたが、惜しむらくは相談員の交代とともに、そのノウハウが蓄積、伝達されることなく消失してしまうことが繰

り返されている。そこで本研究班では、難病相談支援センター相談員の経験の蓄積と、後輩相談員たちにその伝達をスムーズに行うための Q&A 集を作成することを企画した。

B. 研究方法

まず難病相談支援センターの現状を調査する目的でアンケートが配布された。対象は有給で相談を受けている全相談員で、期間は2010年9月から10月にかけて、データは郵送の形式で配布回収された。

質問項目としては、「被調査者の情報」「相談員着任初期に困ったこと」などを選択項目形式で、「問題解決への工夫」「初期に欲しかったバックアップ」「成功事例」「後輩相談員へのアドバイス」などをもっぱら自由記述の形式で求めた。

集計は選択項目に関しては単純集計を行い、自由記述に関しては基本的にGTAの分析手順に基づいて集計した。この結果をもとに、作成されたモデル質問項目を最終的に25個の質問に集約した。この過程で、長期にわたり相談員をしている4名と、比較的若手で相談員経歴が3年に満たない相談員1名の計5名にアンケート調査を行い、「質問の頻度」および「質問の難易度」を2軸として3段階評価を行ってもらった。

C. 研究結果と考察

集計結果から、被調査者の男女比、年代、資格、勤務期間などの属性が明らかになった。そこから圧倒的に女性が多いこと、年代は多岐にわたること、保健師、看護師、社会福祉士、ケアマネージャーなどの有資格者と共に、およそ4人に1人が患者、家族、その他の無資格者であることが明らかになった。特に勤務期間に関しては3年未満の者が6割を占め、相談員の交代が頻繁であることがうかがわれた。

「相談員着任初期に困ったこと」としては①病気に関する知識不足、②公的に関する知識不足、③地域の支援機関に関する知識不足、などもっぱら「知識や情報の不足」が挙げられた。また、特に経験者が就労相談を、初心者が具体的な対応場面の体験不足を挙げたことは興味深い。前者からは難病相談支援センターとハローワークなどの就労支援機関とのネットワーク作り、後者からは初心者研修としてのロールプレイの重要性が示唆されたと思われるからである。

次に「問題解決への工夫」は、自由記述によったが、集計からは①関連 HP の検索、②書籍等で調べるといった自助努力と共に、③周囲の人(上司や同僚)に尋ねる、が多く挙げられた。ここから、相談員の複数配置の必要性が示唆されているように感じた。

「初期に欲しかったバックアップ」としては、①研修会(疾患、制度など)、②スーパーバイザーや専門家の助言、③相談マニュアルや事例集、④資料・情報(関連機関、就労、社会資源)などが挙げられ、今後の研修や情報提供のあり方を検討する上で、貴重な示唆が得られた。

相談対応としては、どうしても一歩踏み込んだ援助を心掛けるあまり、まずは相談者自身の自立に向けた一歩を促すという点が見逃されることが少なからずあり、Q&A集ではより自立支援に向けた方向性を明示する必要があると感じられた。

次年度に行われたモデル質問の評価から、質問の「頻度」と「難易度」は、2軸がほぼ相反する傾向があることを確認した。そこで、「頻度が多く、難易度が低い質問項目」から「頻度は少ないが、難易度が高い質問項目」順に25個の質問項目を序列化することとした。

そこからさらに、各質問項目について、とりわけ特定疾患患者、及びその家族など、相談者の自立支援の観点からどのような応答が可能であるか、多角的な方面からの検討が重ねられた。

その際、前回の相談員に対するアンケート結果から「相談員着任初期に困ったこと」として①病気に関する知識不足、②公的制度に関する知識不足、③地域の支援機関に関する知識不足、などもつばら「知識や情報の不足」が挙げられたことを踏まえ、「知識や情報の獲得を促す応答」が検討された。また、特に公的制度に関しては、「どこで」「誰から」情報を得るかを検索できるよう、社会保障制度の利用について「医療費・生活費」、および「療養生活支援」の二つの観点から一覧表を作成した。

最終年度には、まず難病支援体験を持たない学生ボランティアを募り、月 1、2 回のボランティア体験を通してその態度変容を検証した。さらにその観点から、改めて Q&A 集を評価してもらった。そこから、支援者自身に自己変容が見られること、難病相談の相談員も具体的な支援体験を持つことが、より有効な相談員となる可能性があることが示唆された。

D. 結論

以上の検討の結果、多岐にわたる質問項目と、また単なる情報提供にとどまらず、受容と共感を基盤に、患者自身、それをとりまく家族の自立を促す応答集になったのではないかと自負している。

今後質問項目の加筆、修正の余地を大幅に残すべく、単に冊子としての公開にとどまらず、HP 上にも掲載して、その充実を図りたい。

E. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

1) 高石浩一他 11 名「難病相談支援センターアンケート報告—Q&A 集作成に向けて—」厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成 20 年度研究報告会(平成 21 年 1 月 12 日於都市センターホテル)

2) 高石浩一他 15 名「難病相談支援センターアンケート報告—Q&A 集作成に向けて—」厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成 21 年度研究報告会発表(平成 22 年 1 月 11 日於都市センターホテル)

3) 風呂井たみ・高石浩一「ボランティアが特定疾患患者とはじめて出会うとき—心的変化と支援者支援—」厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成 22 年度研究報告会(平成 23 年 1 月 10 日 於都市センターホテル)

F. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

分担研究者: 田村裕昭 (勤医協中央病院)

研究要旨

昨今、治療の進歩が著しい自己免疫疾患の中から、全身性エリテマトーデス(以下 SLE)および悪性関節リウマチを含む関節リウマチ(以下 RA)を対象に、患者の自立・自律に関わる諸問題について実態調査を行い、問題点の解明につながる課題を明らかにした。

A. 研究目的

特定疾患のうち代表的自己免疫疾患である SLE と RA を対象に、患者の自立・自律に関わる諸問題について実態調査を行い、問題点の解明につながる課題を明らかにする。

B. 研究方法

SLE については、「1. 慢性期 SLE 患者の QOL 評価からみた自立支援の課題、2. SLE 患者への具体的支援の展望-結婚というライフイベントを通して見る自立の形-、3. 膠原病患者のピアカウンセラーの現状と課題」へと主に患者実態調査を継続しながら、検討をした。

RA については、「1. 生物製剤が関節リウマチ患者の家計と自立意識に与える影響、2. 関節リウマチ患者の終末期医療と「自律」に関わる課題」について、患者実態調査を行い、今日的課題を明らかにした。

(倫理面への配慮)

実態調査を行うに当たり、「平成 20 年度

厚労省告示第 452 号 臨床研究に関する倫理指針」にもとづき、勤医協中央病院倫理委員会で検討し、承諾を得た後に、当院のプライバシーポリシーを遵守しながら研究を遂行した。

C. 研究結果

1. (1)SLE に対する自立支援体制を、一見健常者と変わらないという外見的判断にもとづいて就労支援のみに矮小化することなく、診断の早期から NPSLE の評価・治療を適切に行うとともに、心理的サポートやカウンセリングなどを含む早期介入が必要であり、それを可能とするサポート体制の確立と連携が望ましいと考えられた。(2)SLE 患者の結婚というエピソードを通して、患者の心理的な傷つきと自立、患者にとって必要な支援の要望が語られた。SLE という病が理解されて以内からこそ生じてくる患者の傷つきの回復過程には臨床心理士が関わりをもつことが有用であった。(3)ピア・カウンセリングにおいても、臨床心理士が、ピアカウンセラーの心の状態を把握し、適切なアドヴァイスを行いながら関わることで、その質的向上が図られる。

2. (1)すでに骨関節病変の進行したRAにおいても生物製剤は患者 QOL 向上に一定の効果をもたらすが、家計の改善にまで至る例は少なく、経済的負担感は大い。早期リウマチの段階から生物製剤を導入し、家計の改善にも結びつくような効果を上げるには、この時期の患者に対し経済的側面を考慮に入れた何らかの支援が必要と考えられた。(2)治療の劇的な進歩の一方で、罹病期間の長い比較的高齢の患者群では、通院による疾病管理にも限界がある。訪問看護サービスを利用している患者を対象に終末期医療に関する意識調査を行った結果、患者らしい生活をサポートする一方で「生きることと死ぬこと」について率直に、そして十分時間をかけて話し合いを継続していくことが重要であるということが明らかになった。

D. 考察

SLE 患者では臨床的に顕在化していないような士気の低下をはじめ、精神心理的状況を早期から把握し、適切なサポートを講じないと就労支援活動も成功しない可能性がある。臨床心理士によるタイムリーな関わりやピアサポーターとの連携が重要であると考えられた。

RA は治療の進歩の著しい分野であるが、その進歩に保険制度や社会の意識が追いついていない可能性がある。

E. 結論

代表的自己免疫疾患である SLE と RA は、発病年齢も治療方法も異なり、自立・自律に関わる今日的課題にも違いがある。SLE では精神心理的問題に精通したスタッフの専門的関わりが必要であり、RA では治療の進歩にふさわしい保険医療の制度設計が急務である。また、終末期を意識すること自体難しい側面もある非悪性疾患ではあるが、慢性に経過する中で終末期医療の問題を患者、家族、医療者が率直に考え合うことが最後まで自立した生活を営む上で極めて重要であると考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 田村裕昭, 他. 慢性期 SLE 患者の QOL 調査. 札幌市病院学会講演集 29: 165-167, 2009
- 2) 田村裕昭, 他. 関節リウマチに続発する AA アミロイドーシスの現況と課題. 日臨免誌 32:35-42, 2009
- 3) 田村裕昭, 他. 生物製剤が関節リウマチ患者の家計と自立に及ぼす影響. 札幌市病院学会講演週 30:107-109, 2010
- 4) 田村裕昭, 他. 臨床倫理と病院図書館機能の重要性. 北勤医誌 32:67-74, 2010
- 5) 鎌田依里, 田村裕昭 SLE 患者にとっての結婚—結婚を通してみえてきた援助者の課題. 北勤医誌 32:67-74, 2010

2.学会発表

- 1) 田村裕昭 慢性期 SLE 患者の QOL 調査
第 29 回札幌市病院学会 2009 年 2 月 9 日
札幌
- 2) 田村裕昭 生物製剤が関節リウマチ患者
の家計と自意識に及ぼす影響 第 30 回
札幌市病院学会 2010 年 2 月 6 日 札幌
- 3) 鎌田依里 SLE という病を抱えて生きる女
性の人生における結婚の意味-50 歳代女
性 3 人のライフストーリーインタビューから-
第 28 回日本臨床心理学会秋季大会 2009
年 9 月 21 日 東京

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

特記すべきことなし

パーキンソン病短期入院リハビリテーションの効果： 集団プログラムに関する検討

研究分担者：中島 孝（国立病院機構新潟病院）

研究協力者：高橋 修（理学療法士）

阿部田世里（医療社会事業専門員）

小山登美子（医療社会事業専門員）

大島弘子（作業療法士）

徳間彩香（言語聴覚士）

樋口真也（神経内科医師）

研究要旨

パーキンソン病のリハビリテーションは早期から継続的に行っていくことが重要である。

当院では、パーキンソン病短期入院リハビリテーションプログラムを行っている。入院にて行う個別リハビリテーションのほかに運動機能維持に有効とされる集団アプローチを併用したプログラムを行い、入院期間中に患者と家族の学習会を行って医師・薬剤師・栄養士・理学療法士と家族もコミュニケーションを取れるような機会を設けて疾患や症状について理解を深めている。同室にて入院期間を過ごすことや、集団アプローチを行うことが仲間づくりとなり、よい情報交換の場となっていた。病室でお互いに声を掛け合うことから、パーキンソン体操や下肢筋力訓練が習慣化され、運動機能維持や改善をはかることができた。アンケート結果からは患者・家族どちらも高い満足度を得ているという結果であった。

A. 研究目的

パーキンソン病は進行性の難病であり、薬物療法には限界がある。このため、リハビリテーションの重要性は多くの研究で報告されているが、本研究のように個別リハビリテーションプログラムと集団プログラムを併用した報告はない。さらに、羽崎ら(2003 年)により神経難病デイケアにおける集団訓練がパーキンソン病患者の運動機能維持に有効との報告があるが、行っている施設は少なく、現実には病院におけるパーキンソン病リハビリテ

ーションプログラムは入院、外来にかかわらず、個別リハビリテーションが中心である。

当院では、パーキンソン病患者に対して地域で総合的なリハビリテーションを視野に入れて、保健所の難病患者地域支援対策推進事業と協力体制をとっている。平成21年度よりパーキンソン病短期入院リハビリテーションプログラムとして、入院で行う個別リハビリテーションのほかに、運動機能維持に有効とされる集団アプローチを併用したプログラムを開始した。短期入院期間中に患者と家族の学習会を行い、医師、薬剤師、栄養

士、理学療法士と患者だけでなく家族も疾患や症状について理解を深めてくためのコミュニケーションプログラムを入れ込んだ。地域の保健所、健康福祉部地域保健課の保健師が在宅中のパーキンソン病患者さんと面接した際に、地域のパーキンソン病医療の紹介の中で、当院のプログラムも含めてもらい、患者が外来に受診した際に、プログラムについて説明し、主治医が入院の必要性を認めた患者に対して集団短期リハビリ入院プログラムをおこなった。対象患者はできる限り、同じ部屋に入院し、短期間の集団と個別アプローチを併用したパーキンソン病のリハビリテーション効果について検討した。

B. 研究方法

N県K市在住のパーキンソン病患者 4 名(男性 4 名 平均年齢 75.5 ± 3.87 歳 Hoehn-Yahr の分類 on 時 stage I off 時 stage III)について 3 週間の期間を設定し同室にて短期入院を行った。入院期間中に個別リハビリテーション(理学療法は四肢ストレッチ・体幹回旋運動・バランス訓練など、作業療法は ADL 動作指導・リラグゼーション・書字訓練など、言語聴覚療法は発声訓練・

摂食嚥下指導など)のほかに、集団アプローチとしてパーキンソン体操や下肢筋力訓練など病室でも自主訓練として継続して行えるものと風船テニス、ボール回し競争などのレクリエーション的な運動プログラムを行い、運動が習慣化するように促した。患者家族を含めて疾患に対する理解を深めるために、医師による「パーキンソン病の症状と治療について」、薬剤師による「パーキンソン病の薬について」、栄養士による「パーキンソン病における栄養管理」、理学療法士による「パーキンソン病のリハビリテーションについて」という講義をおこなう少人数の学習会を開催した。

プログラムの評価方法として、身体機能評価としては入院時と退院前に UPDRS part3、Timed up and go test(TUG)、10m歩行時間、10 回立ち上がりテスト、6 分間歩行テスト、STEF、FIM、発話明瞭度、発声持続時間を評価した。退院日に患者本人と家族に 5 項目(2 項目は自由記載)の満足度に関するアンケート調査を行った。

(倫理面への配慮)

臨床研究の倫理指針、ヘルシンキ宣言などに従った。

下記に短期入院リハビリテーションプログラムのスケジュール例を示す。

入院からの日数	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
曜日	月	火	水	木	金	土	日	月	火	水	木	金	土	日	月	火	水	木	金
個別 PT	○	○	○	○	○			○	○	○	○	○			○	○	○	○	○
個別 OT	○	○	○	○	○			○	○	○	○	○			○	○	○	○	○
個別 ST	○	○		○				○	○		○				○	○		○	
集団プログラム		○	◎	◎				○	◎	◎	◎	○			○	◎	◎	◎	
患者と家族の学習会										○									
リハビリカンファレンス												○							

集団プログラムの◎は病室でのプログラム、○はリハビリ室でのプログラムを意味する。

C. 研究結果

UPDRS part3 は全員が平均 2.25 点改善した。TUG は 2 名が改善し 2 名が維持できていた。10m 歩行時間は全員が平均 2.78 秒改善した。10 回立ち上がりテストは全員が平均 11.9 秒改善した。6 分間歩行テストは全員が平均 56.5m 改善した。STEF と FIM は 4 名ともに維持できていた。発声持続時間は全員が改善した。発話明瞭度は全員が維持できていた。患者と家族の勉強会は患者 4 名と家族 4 名の出席があった。

アンケートは患者 3 名と家族 4 名から回収できた。入院期間については「ちょうど良い」が 4 名、「短い」が 3 名だった。職員の対応は概ね「良い」という意見が多かった。リハビリの効果については「改善した」2 名「少し改善した」4 名、未記入 1 名だった。全体的な患者・家族の感想として、患者からはリハビリについては、今までに気がつかなかった症状がわかり大変有意義だった。この制度をもっと続けて欲しい。看護師が薬の配布やチェックで忙しすぎ、じっくりと話をする機会が欲しかった。家族からは、同じ病でも症状の異なる方と一緒にリハビリをし、本人は勿論私も大変良かった。同じ病で苦しむ人同志で、はげましあえ、良い試みだった。病状に対応して無理なくリハビリが、出来た。体験できたことを自宅でもやれるといいのだが。前向きにリハビリに取り組んでいた様子に安心できた。皆様に御礼申し上げます。などだった。

今後の希望として、看護師が 3 交代勤務のため名前を覚えられない、このリハビリキャンプを楽しみに(本人)している、機会がありましたら是非声をかけて欲しい、家族としては大変有難くこの様な機会にはぜひ参加さ

せていただきたい、などだった。

D. 考察

本研究では、Morris や Wade の報告と同様に、パーキンソン病のリハビリテーションは早期からの開始と継続が重要であると考えられた。さらに、個別リハビリテーションとして、個々の身体状況にあったメニューを練習し、集団アプローチでは声を掛け合いながら参加者全員ができるような体操を行うことやレクリエーション活動を行うことで患者自身が身体状況について理解することができた。

集団プログラムは羽崎らと同様の方法で、昨年は理学療法室のみで行っていたが、今回から病室でも行った。病室での集団アプローチでは生活全般の活動レベルを向上させることができた。病室でプログラムに参加している患者全員に対してパーキンソン体操と下肢筋力訓練を行うことにより、運動習慣に対するモチベーションを高めることができた。病棟内で自主的に集団体操を行い、集団で散歩に行くなどリハビリテーション以外の時間もよい雰囲気でも活動レベルを向上させることにつながり、さらにお互いに励ましあいサポートしあう事が可能となった。3 週間の期間で 10 回立ち上がりテストと 6 分間歩行テストが大きく改善したことからも、リハビリテーション以外の時間での自主トレーニングが継続できていたと考えられた。

また、今回の参加者は年齢も近く、病室でも多くのコミュニケーションを取れたことは有意義だった。患者と家族の学習会を、少人数で発言しやすい雰囲気で行なうことができ、家族同士のコミュニケーションをとる上で非常に重要な時間となった。どの家族も同じ

ように悩み・考えていることを再認識し共感することができた。介助者である家族が疾患について理解を深めることで、適切なサポートを継続することは、在宅生活を維持するために必要であり、それぞれの家族の症状に対する認識と考え方を明確にすることができた。

アンケート結果から入院期間が「短い」という意見が 3 名あった。これは改善を感じているからこそ、もう少しリハビリテーションプログラムを続けたいという意見と考えられた。今回のプログラムの効果についての主観的評価でほとんどすべての方が「改善した～少し改善した」と回答されていた。全体的な感想としても、高い満足度を得られていた。さらに、今回のプログラムは患者本人だけでなく、家族にも良かったことが分かった。

集団プログラムによって、患者自身は身体状況について理解を深めることができ、他の患者・家族がお互いに励ましあいサポートしあう事が可能になった。集団アプローチで継続的に体操を行うことで、運動習慣定着や活動量向上につながった。今後も患者・家族が利用しやすく、医学的に有効なリハビリテーションを提供していきたい。

E. 結論

パーキンソン病におけるリハビリテーションにおいて、今回の様に、個別プログラムと集団プログラムを併用することにより、運動機能は改善し、在宅生活を維持するためにも、明らかに臨床的に有用といえた。

【参考文献】

1. Morris, M.E.: Movement disorders in people with Parkinson disease: A model for

physical therapy. Phys. Ther., 80: 578-597, 2000

2. Wade, D.T., Gage, H., et al.: Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomised controlled study. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry, 74: 158-162, 2003

3. 羽崎恵子、他: 神経難病デイケアを試みてーデイケアの紹介とアンケート調査より, 理学療法学, 30:75, 2003

4. 安藤一也, 杉村公也: リハビリテーションのための神経内科学, 医歯薬出版, 2000

5. 服部一郎, 細川忠義, 和才嘉昭: リハビリテーション技術全書, 医学書院, 1984

6. 長岡正範: パーキンソン病のリハビリテーション, 理学療法 進歩と展望, (19):2-6, 2005

7. 山下昌彦・他: 外来パーキンソン病患者に対する個別、集団併用リハビリテーションの効果, 理学療法学, 31:172, 2004

8. 林康子・他: パーキンソン病患者の短期入院リハビリテーションシステムの作成の試み, リハビリテーション医学, 45:337, 2008

9. 土肥正之・他: 当院における集団訓練の現況とその意義ー脳血管障害・パーキンソン病のデイホスピタル, 理学療法学, 19:208, 1992

10. 中馬孝容: パーキンソン病に対する自主訓練指導の検討, リハビリテーション医学, 47:488, 2010

11. 柴喜崇: パーキンソン病の動作障害に対する理学療法アプローチ, 理学療法, 27:93, 2010

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 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし