

神経難病患者に対する訪問看護の意義

- Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting、  
日本版在宅ケアアウトカム票、満足度調査票による検討 -

高橋 陽子<sup>1)</sup> 河端 裕美<sup>2)</sup> 内田 陽子<sup>3)</sup> 美原 盤<sup>4)</sup>

- 1) 脳血管研究所美原記念病院 看護部長
- 2) 訪問看護ステーション「グラーチア」主任看護
- 3) 群馬大学医学部保健学科 助教授
- 4) 脳血管研究所美原記念病院 院長

1) 〒372-0006 群馬県伊勢崎市太田町 366

E-mail: mmhkango@kakaa.or.jp

平成 19 年 3 月 31 日

## 【要 旨】

神経難病患者の在宅療養支援としての訪問看護が、患者と家族のQoLに及ぼす影響をSEIQoL-DW、及び日本版在宅ケアアウトカム票を用いて検討するとともに、どのようなサービスが有用であるかを明らかにすることを目的とした。対象は美原記念病院併設の訪問看護ステーションを利用している神経難病患者7名を対象とした。対象者はパーキンソン病5名、ALS1名、脊髄小脳変性症1名であった。SEIQoL-DWの実施の結果、SEIQoL-DWインデックスが調査時、3ヶ月後ともに100が2名、また調査日、3ヶ月後もほぼ同値が4名であった。しかし、3ヶ月後に1名が99から82に低下したが高値の範囲であった。またアウトカム評価の結果、ADL・IADLの項目に関しては最低値持続が高値を示した。精神能力・健康状態・介護力の項目に関して最高値持続を示した。利用者満足度調査の結果では、サービスを利用したことで快適な療養生活・介護負担の軽減になった。神経難病患者は徐々に諸機能が失われ、身体機能が低下していても訪問看護が関わり様々なサービスを利用することでQoLの向上に繋がり、また家族の満足度も高いことが示唆された。

## 【はじめに】

神経難病患者の多くは、長期に渡り医療依存度が高い療養生活を余儀なくされ、患者とその家族の身体的、精神的負担は高く、個々の家庭事情、経済的問題などにより、在宅療養の継続が困難となることが少なくない。しかし、在宅療養の継続は、Quality of Life(QoL)の向上に繋がるとされ、そのサポートとして訪問看護の担う役割は極めて大きい。すなわち、患者本人が生きがい感をもてるような支援、また、常に身近なところで支えている家族に対する支援が求められる。そのためには訪問看護師として、患者や家族のニーズを十分に把握し、個々の患者にあったケアを提供することが在宅ケアの継続に繋がっていくと考えられる。

本研究は、訪問看護が神経難病患者の QoL に及ぼす影響、ケアアウトカム、家族の満足度の視点から調査し、訪問看護の意義について検討し、どのような在宅ケアが有用であるかを明らかにすることを目的とした。

## 【方法】

### 1.対象

美原記念病院併設訪問看護ステーションを利用している神経難病患者 7 例を対象とした。

### 2.調査期間

2005 年 4 月から 5 月に第 1 回目調査、同年の 7 月から 8 月（第 1 回目調査の 3 ヶ月後）に第 2 回目調査を行い、3 ヶ月間の変化を調査した。

### 3.調査項目

本研究では、患者の背景、訪問看護師によって実施されているケア内容の変化、患者の QoL の変化、患者のアウトカム評価、満足度の評価の各項目について調査を行った。

#### 3-1：患者の背景

患者のアウトカムに影響を及ぼす因子として、患者の背景すなわち、性別、年齢、診断名、罹患期間、日常生活の状態、介護度、家族構成、キーパーソンを調査した。この利用者背景の調査は受け持ち訪問看護師が行った。

#### 3-2：訪問看護師によって実施されているケア内容の変化

3 ヶ月間の訪問看護師によるケア内容を調査するために、13 項目（リハビリ、食事・水分補給、口腔ケア、清拭・スキンケア、排泄、入浴、整容・更衣、観察、医療処置、精神ケア、医療相談、社会資源活用、介護者へのケア）のケア項目を抽出しそれぞれのケア実施有無を受け持ち訪問看護師が記入した。上記の 13 調査項目は訪問看護の業務分析<sup>1)</sup>、M 病院併設訪問看護ステーションのケア内容を参考とした。

#### 3-3：患者の QoL の変化

患者の QoL の測定には、O'Boye らにより開発された Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life Direct Weighting(SEIQoL-DW) を用いた。SEIQoL-DW は半構造化面接法を使い、QoL ドメインを利用者自身が 5 つ決め、Visual analog scale (VAS)

2)3)で利用者が主観的評価をするとともにそれぞれのドメインについて自分の人生における重み付けを%で行ない、それらの積の合計 (SEIQoL-DW index) 求める方法である。病態の変化に伴い動的変化する利用者の価値観を前提に利用者個人の QoL の評価が可能である。測定は SEIQoL-DW の研修を受講した訪問看護師が行った。

### 3-4 患者のアウトカム評価

アウトカム評価はアメリカ合衆国において Shauhnessy らにより開発され、在宅サービスのアウトカムツールである The Outcome Assessment Information Set-AI (OASIS AI) <sup>4)</sup> で、実際に使用されている OASIS-BI の簡易版を参考にした。OASIS-BI は整容、上半身の更衣、下半身の更衣などの ADL に関する項目、排泄、移乗、移動、食事などの IADL に関する項目、意思疎通、判断力などの精神能力に関する項目、尿失禁の有無、転倒の頻度などに関する症状と健康状態に関する項目、身体的疲労・健康問題などの介護力に関する項目から構成されている。1 回目、2 回目の調査とも最高値を示した利用者を「最高値維持」、1 回目の調査が最高値以外で、2 回目の調査が 1 ランク以上改善した利用者を「改善」、1 回目の調査が最高値でも最低値でもなく変化がなかった利用者を「維持」、1 回目の調査が最低値以外で、2 回目の調査が 1 ランク以上低下した利用者を「悪化」、2 回目の調査とも最低値であった利用者を「最低値持続」とした。

### 3-5 患者の満足度評価

患者の満足度評価には、Westra<sup>5)</sup> らの Home Care Satisfaction Instrument および島内<sup>6)</sup> らの報告を参考とし、利用者によるサービス効果 4 項目 (図 7: 1~4)、介護項目 2 項目 (図 7: 5~6)、計 6 項目について調査を行った。各項目は「とても思う」、「やや思う」、「あまり思わない」、「思わない」の 4 段階評価としそれぞれ 4 点から 1 点まで配点した。

## 4. 倫理的配慮

本研究は脳血管研究所の倫理審査委員会の承認を得て実施した。調査対象者には、研究の主旨、自由意志での参加であり断っても不利益がないこと、プライバシーの保護に十分配慮することを説明し同意を得た。

## 【結果】

### 1. 患者の背景

患者の年齢は  $79.4 \pm 10.2$  歳 (42~80 歳) であり、広範囲にわたっていた。診断はパーキンソン病 5 例、筋萎縮性側索硬化症 1 例、脊髄小脳変性症 1 例で、罹患期間は 4 年から 10 年以上にわたっていた。日常生活の状態は軽介助レベルから全介助レベルであり、要介護度 4~5 が 7 名中 6 名と介護度が高かった。家族構成は妻と二人暮らしや孫を含む大家族であった。キーパーソンは 40 歳代から 80 歳代までと広範囲にわたっていた (表 1)。

### 2. 訪問看護師によって実施されているケア内容の変化

初回、3 ヶ月後調査において 7 名の利用者全員に対して「リハビリ」、「観察」が行なわれていた。初回と 3 ヶ月後を比較し、3 ヶ月後に全員が提供されていたケア内容は「排泄」、

「介護者へのケア」であった。次いで「整容・更衣」、「精神ケア」が6名、「清拭・スキンケア」、「入浴」、「指導相談」が5名であった。初回と3ヶ月後のケア内容に変化がみられたことから、3ヶ月間においての利用者のADLの低下やそれに伴う家族の介護負担が出現した為、精神的ケアの介入があったと考えられる(図1)。

### 3. 患者のQoLの評価

全体的に利用者のSEIQoL-DW indexは50~100の高値を示した。特にパーキンソン病の利用者2名が初回、3ヵ月ともにインデックス100であることから、人生における充実感を得られていると考えられる(図2)。A氏においては、特にキューレベル・重みとして高かったのは「信仰」であり、それぞれ100%、80%だった。「信仰」により生きる意欲と希望が得られており、「スピリチュアルケア」の関わりは大きいと思われる。B氏においては「嫁」「ヘルパー」「孫」「夫」「俳句・鳥」のキューであり、全てのキューのレベル、重みが100%、20%で均等の値であった。つまり、在宅療養の支援体制について本人の希望が十分満たされている。また、全体的にみると、インデックスは多少の前後の変化みられたが50台が1名、60台が1名、70台が2名、80台が1名で、全体にQoLの評価は高かった。キューとしては「家族」「病院スタッフ」「孫」「夫」「妻」「病院」「ヘルパー」「嫁」「訪問診察」「訪問看護」と在宅療養を継続するうえで欠かせないキューであり、特に「病院」「病院スタッフ」というキューから「レスパイトケア」に対するニーズが大きい。飯嶋<sup>7)</sup>らは「神経難病患者に対するレスパイトケアは神経患者とその家族の短期入院に関するニーズは高い」と報告している。レスパイトケアを利用することにより、介護者の負担の軽減のみならず、難病利用者本人に対しても生きる希望を提供できるような個々に合った適切なケアの提供は重要である。次に「運動」「リハビリ」「栄養」「睡眠」など身体や健康管理に関するキューが多かった。「運動」「リハビリ」に対しては、徐々に症状が進行していく難病であっても症状の維持、または最後までリハビリを実践したいという本人、家族の思いによるものと思われる。また「テレビ」「演歌」「物書き」「俳句」「映画」など余暇としてのキューがあがっていた。このことは自らの趣味・興味を見つけること、その余暇を楽しむことにより、生きがいを感じ人生の充実感を得るようになるのではないかと考える。

(表2)

### 4. 患者のアウトカム評価

移動、摂食、更衣、排便などを構成したADLに関しては、「最高値持続」22%、「維持」10%、「改善」13%であり、「最低値持続」22%、「悪化」11%を示していた。このことは、訪問看護師が積極的なリハビリの介入、整容・更衣ケアをしていることにより、ADLの維持や改善に大きく関与している。しかし、「最低値持続」22%、「悪化」11%と全体の3分の1を占めており、これは同じ難病であってもALSなどの重篤な神経難病という進行に伴って一貫して障害されるためリハビリが介入していても、機能が補完できない場合もあることを表している。一方、電話の使い方、買い物などを構成したIADLについては、「最低値持続」が32%と大きな割合を示しており、「悪化」の項目に関しても16%を示している。

このことは、罹患期間も十数年経過していたり、介護度も高い傾向から日常生活のなかでも手段的な ADL の「維持」や「改善」は大変困難な状態であると思われる。(図 3) 尿失禁の有無や転倒の頻度などを構成した「症状と健康状態」については「最高値持続」42%と大きく示していた。このことは、ケア内容の結果からもわかるように 3 ヶ月後のケアの介入に「清拭・スキンケア」「指導相談」などに強化したことにより、訪問看護師が関わることにより尿失禁の状態や皮膚の状態などの管理がなされたと思われる。しかし、その中でも「悪化」「維持」が 16%、8%と示していた。特にパーキンソン病の利用者は日常生活動作が不安定であるため転倒のリスクも高く、徐々に転倒の頻度も高まっていると思われる。(図 4) 意思疎通や判断能力などから構成された「精神能力」については「最高値維持」が 13%「改善」16%、「維持」2%だった。ケア内容の介入として「精神ケア」「指導・相談」を 3 ヶ月後には 7 名の利用者中、6 名の利用者に介入したことにより、精神能力の維持、向上に繋がったと思われる。(図 5) 身体・精神的疲労や介護の継続的意思などの項目については「最高値維持」12%、「改善」11%、「維持」7%であった。訪問看護師の役割は利用者のみならず、その利用者を囲む家族ケアは欠かせないものであり、特にその利用者の介護に携わっている介護者のケアは重要である。介護者のケアは精神的ケアだけではなく身体的負担の軽減としてレスパイトケア(短期入院)は重要な役割を担っている。訪問看護師として積極的に「レスパイトケア」をアプローチした結果、「介護力」の維持・向上に繋がったと思われる。(図 6)

## 5. 患者の満足度

身体状態・療養生活・精神面における満足調査の結果は、実施前よりも実施後のほうが全体的に満足度が高い傾向であった。これは、初回の調査時において十分なアセスメントを行ったことがケアの提供に繋がっていると思われる。

また、入院の回避・介護負担の軽減・介護者の支援、3 項目すべてにおいて満足度は高く、利用者のみならず家族に対しても訪問看護師として適切なケアが提供されていると思われる。

### 【考察】

神経難病は根治療法のない患者の QoL を理解し、より適切なケアを提供し神経難病患者の人生の充実感を提供させたいという訪問看護師としての願いは言うまでもない。しかし、神経難病の患者にとって、どのような在宅ケアが個々の QoL の向上に目指した適切なケアなのだろうか。中島は<sup>8)</sup> 根治療法のない難病ケアにおいては、機能障害が進行し、自分は全く日常生活動作が出来ない状態であっても、人は等しく尊厳を持ち、皆に支えられ幸せになれる可能性がある」と報告している。今回の事例からも介護度は 4~5 であるにも関わらず SEIQoL-DW インデックスは 60~100 の高値を示しており、QoL の評価は高かった。訪問看護師のかかわりとして、神経難病患者が今、何を大事に思っているのか、何を大切に感じているのかを把握することにより「問題思考のみの視点」から「QoL の向上を踏まえた緩和ケアの視点」に変化させることが重要であると思われる。また島内<sup>9)</sup> によれば、在宅

ケアとは「在宅で生活している人々でなんらかの健康問題や生活障害を有するあるいはリスクが高い状態への悪化予防、健康回復、リハビリテーション、現状維持、安全安楽、安らかな死を可能にするために個人・家族及びその家族にとってのキーパーソンを含めてその人々の生活圏を拠点にしたケア」であると報告している。つまり、病院におけるケアよりも幅広く包括的に捕らえる必要があり、定期的なケアアウトカム、家族の満足度の評価から分析し、適切な在宅ケアの提供をすることが神経難病患者の人生の充実感を得ることに繋がるのではないかと考える。今回の事例から SEIQoL-DW インデックスの変化、ケアアウトカム、家族の満足度評価からも神経難病患者に対する在宅ケアの提供は訪問看護師としての専門性が発揮され大変意義は大きいと思われた。

謝辞：本研究に対し、ご理解、ご協力をいただいた利用者さま、および家族の皆様、研究にあたり貴重なご助言を頂いた訪問看護ステーション「グラーチア」職員の皆様に深謝申し上げます。なお本研究は、財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成を受けて行った。

- 1) 山口昇、島内節・他：介護保険の導入を展望した訪問看護業務に関する研究成果報告書、三和総合研究所、東京、1998、pp52-66
- 2) O Boyle CA, McGee HM, Hickey A et al.: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW): Administration Manual. Dublin. Royal College of Surgeons in Ireland, 1993 (日本語版 大生定義)
- 3) Neudert C, Wasner M, Borasio GD: Patients' assessment of quality of life instruments: a randomized study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol Sci. 191:103-9, 2001
- 4) Shauhnessy P, Crisler K: Outcome-based quality improvement, A manual for home care agencies on how to use outcomes, National Association for Home Care, 1-5, 12-13, 1995
- 5) Westra BL, Cullen L: Development of the home care client satisfaction instrument (HCCSI), Public Health Nursing 12 (6):393-399, 1997
- 6) 島内節・中谷久恵：第6節ケアマネジメントの評価自立をはかるケアプラン事例集、pp28-35、日本訪問看護振興財団編、1999
- 7) 飯嶋美鈴、細井さゆり・他：神経難病に対するレスパイトケア - 特殊疾患療養病棟への短期入院利用 - 、日本難病看護学会誌、VOL.10、NO.2、136-142、2005
- 8) 中島孝：特集/破綻した在宅療養をどう救済するか [第1部] [総論] 生を支える共通基盤をもとめて - QOLの価値観は健康時から重症時へとどんどん変化していく - . 難病と在宅ケア、10(12)：7-12、2005

症例	性別	年齢	診断名	罹患期間	状態	介護度	家族構成	キーパーソン (年齢)
A	男	84歳	パーキンソン病	10年	車椅子 嚥下障害	5	妻と二人 暮らし	妻(70歳)
B	女	78歳	パーキンソン病	3年	車椅子 一部自立	4	夫・息子夫婦 孫の5人暮らし	嫁(42歳)
C	男	78歳	パーキンソン病	10年	車椅子 経口摂取	4	妻と二人 暮らし	妻(76歳)
D	男	82歳	パーキンソン病	13年	車椅子 一部自立	5	妻と 二人暮らし	妻(80歳)
E	女	50歳	パーキンソン病	4年	歩行可能だが 不安定	2	夫・息子夫婦・ 孫の5人暮らし	夫(54歳)
F	女	78歳	ALS	4年	レスピレー ター 胃瘻	5	娘夫婦・孫 4人暮らし	娘(55歳)
G	男	71歳	脊髄小脳変性症	4年	全介助 胃瘻	5	妻・息子夫婦 孫の5人暮らし	妻(73歳)

表1 対象事例の概要



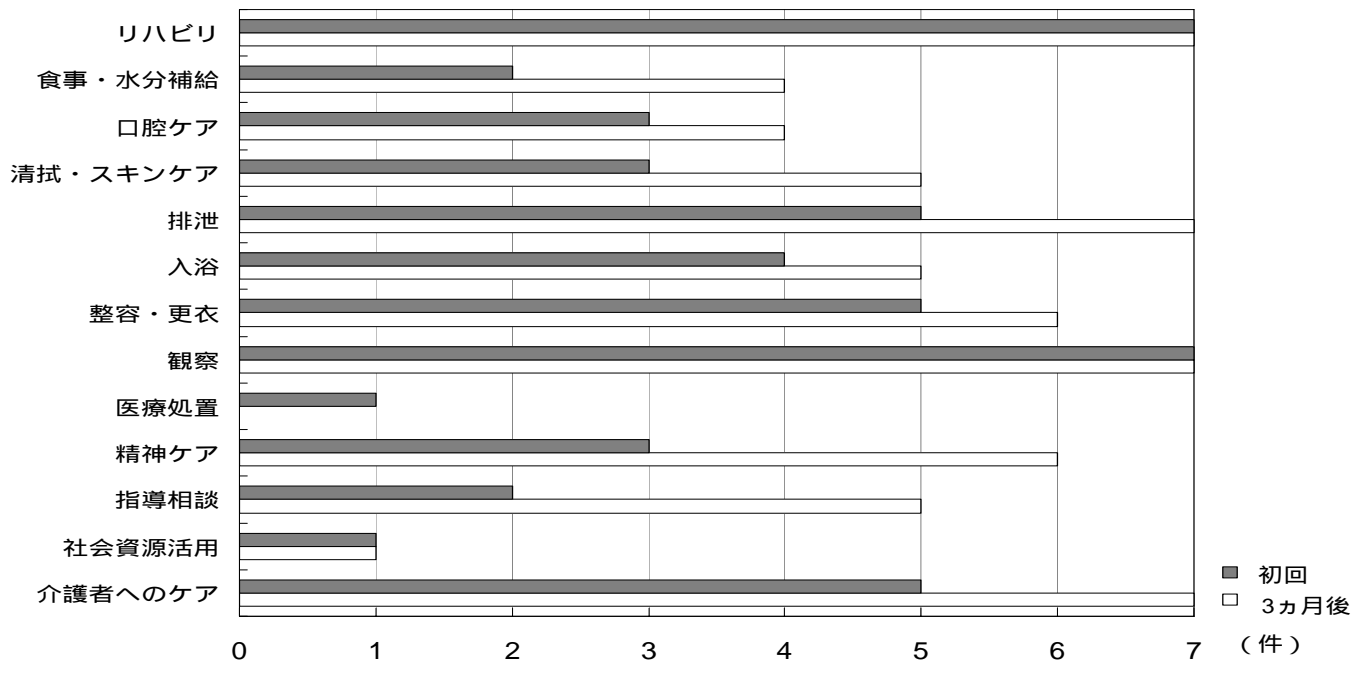


図1 ケア内容の結果

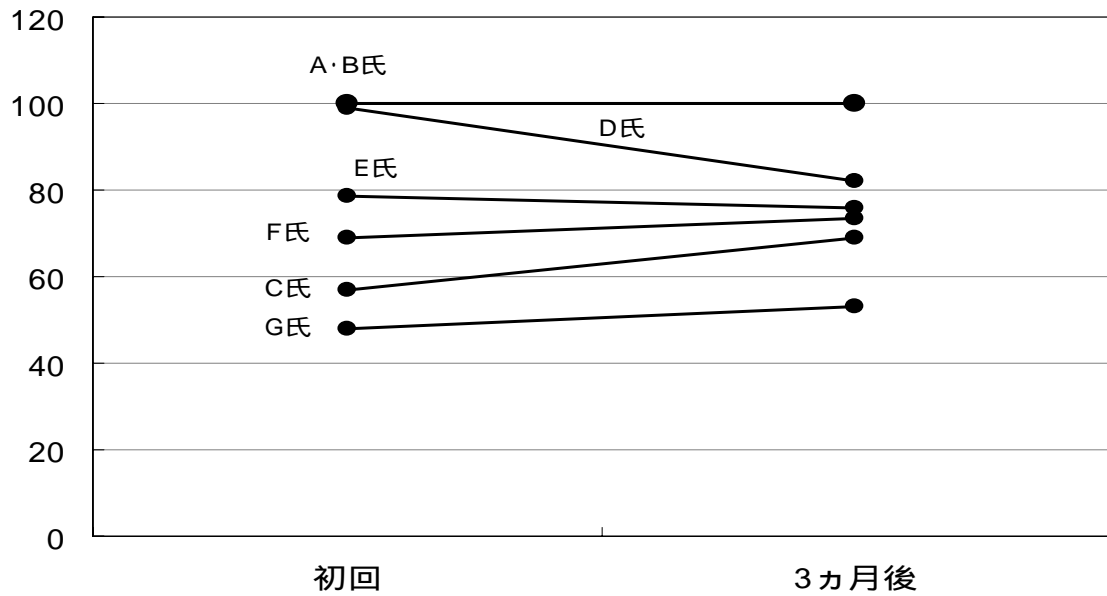


図2 難病患者のQoLの変化

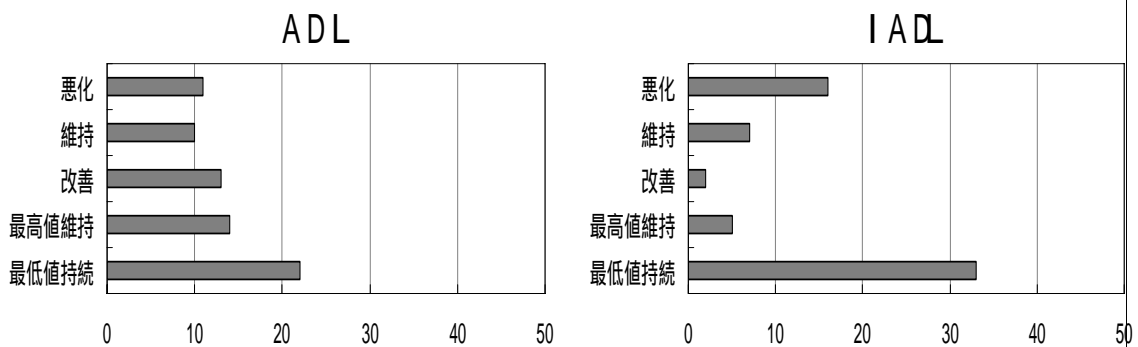


図3 アウトカム判定

### 症状と健康状態

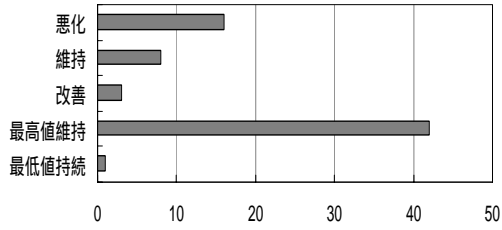


図4 アウトカム判定

### 精神能力

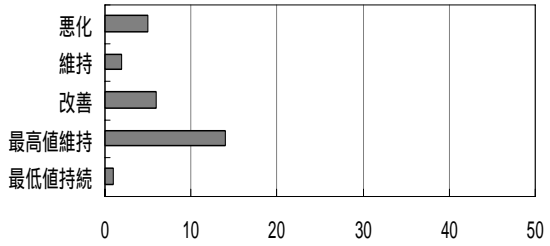


図5 アウトカム判定

#### 【初回】

A氏:パーキンソン病

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 信心(創価学会)	100%	80%	80.0	100
2 健康	100%	5%	5.0	
3 栄養	100%	5%	5.0	
4 運動	100%	5%	5.0	
5 睡眠	100%	5%	5.0	

#### 【3ヶ月語】

A氏

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 信心(創価学会)	100%	80%	80.0	100
2 健康	100%	5%	5.0	
3 栄養	100%	5%	5.0	
4 運動	100%	5%	5.0	
5 睡眠	100%	5%	5.0	

B氏:パーキンソン病

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 嫁	100%	20%	20.0	100
2 ヘルパー	100%	20%	20.0	
3 孫	100%	20%	20.0	
4 夫	100%	20%	20.0	
5 俳句・鳥	100%	20%	20.0	

B氏

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 家族	100%	20%	20.0	100
2 ヘルパー・看護師	100%	20%	20.0	
3 俳句	100%	20%	20.0	
4 デイサービス	100%	20%	20.0	
5 鳥	100%	20%	20.0	

C氏:パーキンソン病

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 食事	90%	20%	18.0	57
2 排泄	70%	20%	14.0	
3 リハビリ	50%	20%	10.0	
4 物書き	40%	20%	8.0	
5 家族との会話	70%	10%	7.0	

C氏

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 便秘	70%	50%	35.0	65
2 物書き	60%	20%	12.0	
3 仲間との交流	50%	10%	5.0	
4 家族との団楽	70%	10%	7.0	
5 食事	60%	10%	6.0	

D氏:パーキンソン病

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 妻	100%	20%	20.0	99
2 規則正しい生活	90%	10%	9.0	
3 運動	100%	20%	20.0	
4 訪問診察	100%	25%	25.0	
5 訪問看護	100%	25%	25.0	

D氏

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 体・健康	80%	50%	40.0	82
2 家族	90%	20%	18.0	
3 お金	80%	10%	8.0	
4 鶴を折る	80%	10%	8.0	
5 テレビ	80%	10%	8.0	

E氏:パーキンソン病

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 家族	90%	80%	72.0	78.5
2 自分の体	10%	10%	1.0	
3 リハビリ	10%	5%	0.5	
4 健康	100%	2%	2.0	
5 孫	100%	3%	3.0	

E氏

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 家族	90%	50%	45.0	76
2 お金	60%	35%	21.0	
3 体	50%	5%	2.5	
4 リハビリ	70%	5%	3.5	
5 孫	80%	5%	4.0	

F氏:ALS

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 家族との暮らし	75%	40%	30.0	69
2 病院スタッフ	70%	40%	28.0	
3 自分の病気	50%	10%	5.0	
4 テレビ	50%	5%	2.5	
5 演歌	70%	5%	3.5	

F氏

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 家族との暮らし	75%	40%	30.0	73.5
2 病院スタッフ	80%	40%	32.0	
3 自分の病気	50%	10%	5.0	
4 テレビ	50%	5%	2.5	
5 演歌	80%	5%	4.0	

G氏:脊髄小脳変性賞

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 映画音楽	80%	20%	16.0	48
2 家族のやさしさ	80%	10%	8.0	
3 妻	80%	10%	8.0	
4 孫	20%	50%	10.0	
5 病院	60%	10%	6.0	

G氏

キュー	レベル	重み	レベル×重み	INDEX
1 映画音楽	80%	20%	16.0	53
2 家族のやさしさ	90%	10%	9.0	
3 妻	70%	10%	7.0	
4 リハビリ	30%	50%	15.0	
5 入院	60%	10%	6.0	

表2 初回および3ヶ月後のSEIQoL-DW

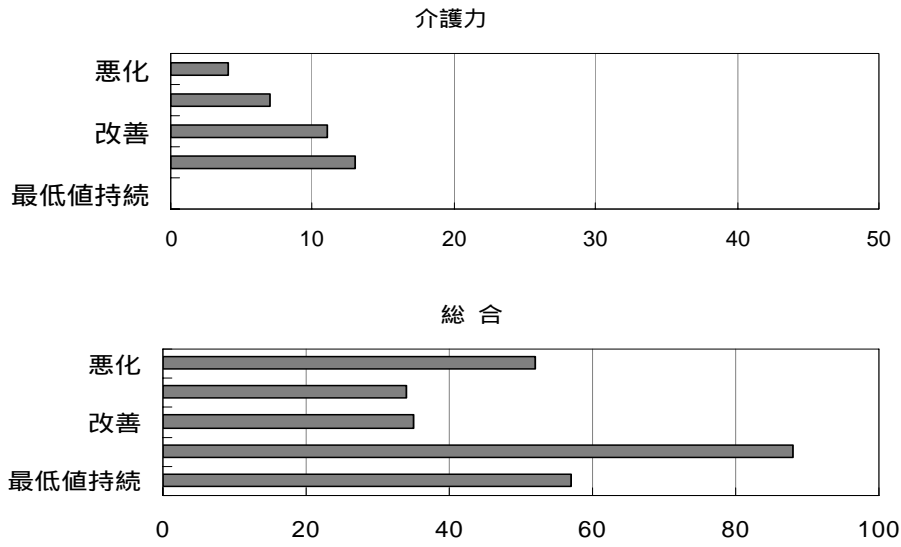


図6 アウトカム判定

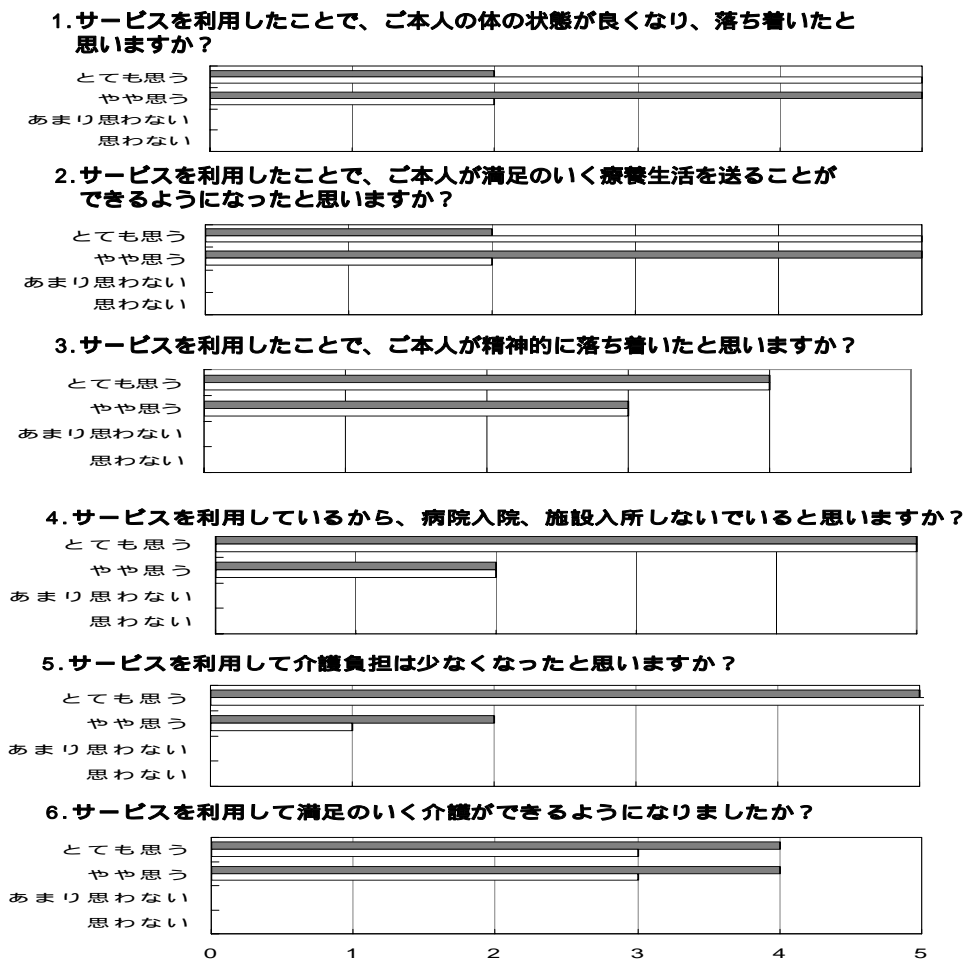


図7 満足度調査 (神経難病患者)