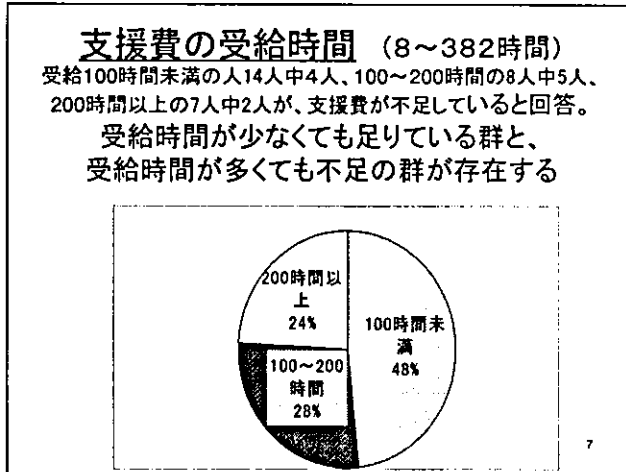
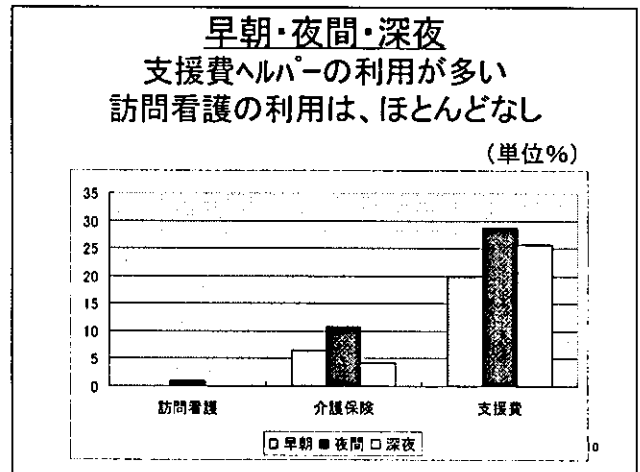


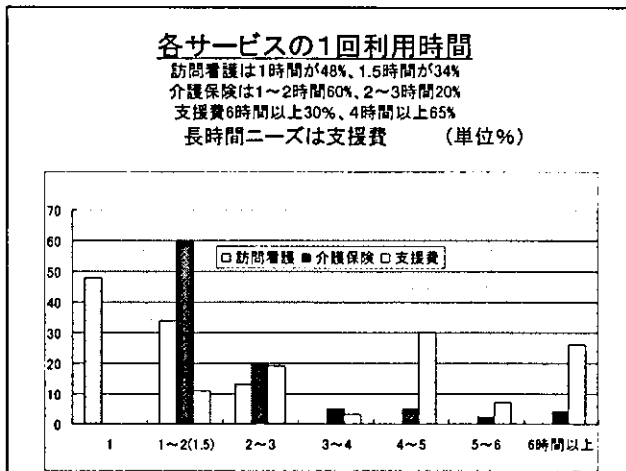
グラフ7



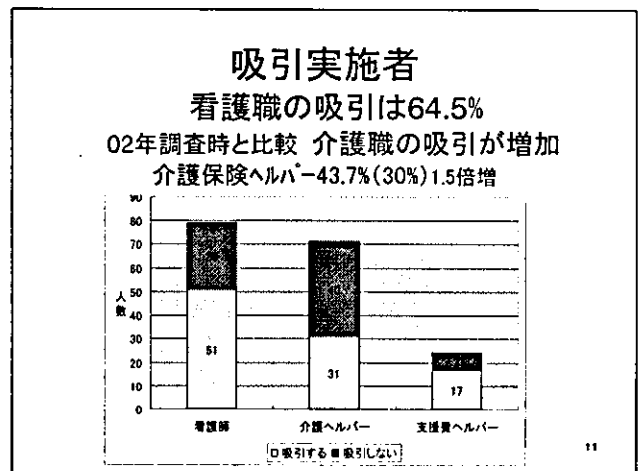
グラフ10



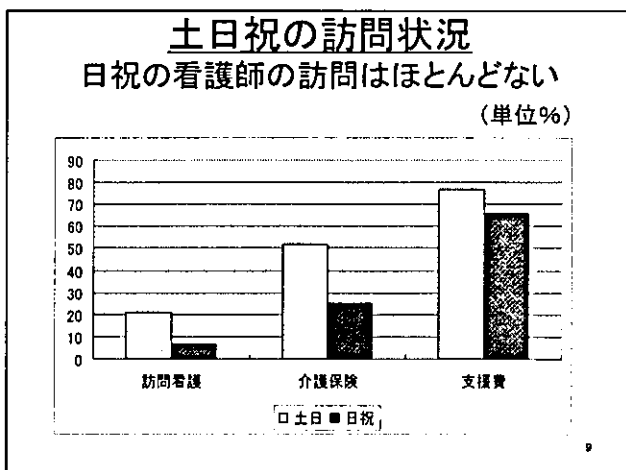
グラフ8



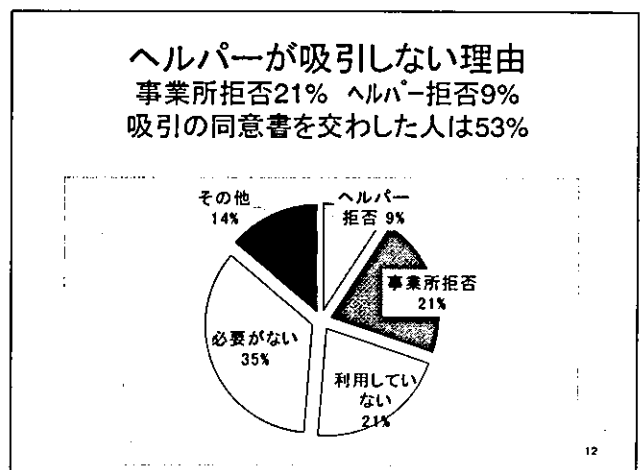
グラフ11



グラフ9



グラフ12



2004年 近畿ブロック会報購読会員 アンケート調査票

記入者に○をしてください。→ 

1.患者様本人	2.ご家族	3.その他 ( )
---------	-------	-----------

<患者様の状況をご記入ください>

患者様の氏名 ( ) 様	1. 男	
会報購読申込者 ( ) 様	2. 女	満 ( ) 歳
住所 ( ) 府・県 ( ) 市	電話	- -
身体障害者手帳	1.あり ( ) 級 2.なし	特定疾患医療受給者証 1.あり 2.なし
介護保険認定	1.非該当(40歳未満) 2.未申請 3.申請→要介護 ( )	

ご家庭の状況をお聞きます

1) 同居のご家族は何人ですか(患者様を含め)。 ( ) 人

2) 同居者に○、家族の中で中心に介護されている方に◎をつけてください。

① 配偶者	② 子ども ( a 就学前 b 小学校 c 中学校・高校・大学 d 成人 )
③ 母親	④ 父親 ⑤ 嫁 ⑥ その他 ( ) ⑦ いない

3) 中心の介護者(以下、主介護者といいます)は何歳ですか。 満 ( ) 歳

4) 主介護者の状況に○をしてください。

① 介護が中心	② パートで働いている	③ 正職員として働いている
---------	-------------	---------------

5) 主介護者の健康状態はいかがですか。

① 普通	② 少し不安	③ 病気がある 病名 ( )
------	--------	----------------

6) 主介護者の介護疲れがありますか。

① かなりある	② ある	③ 少しある	④ ない
---------	------	--------	------

7) 主介護者は、介護を離れて自由な時間を持てますか。

① ある →1か月に ( ) 日、または ( ) 時間ぐらい	② ない
--------------------------------	------

↓

7-2) 「1.ある」と回答された方:その間はどなたが介護を代わってくれますか。

① 他の家族	② 親戚	③ ホームヘルパー	④ 訪問看護師	④ その他 ( )
--------	------	-----------	---------	-----------

8) 介護者のストレスや疲労の解消方法など、何でも自由にお書きください。



- 14) パルスオキシメーターの給付を受けましたか。① 受けた ② 受けていない
- 15) 意思伝達装置の給付を受けましたか。 ① 受けた ② 受けていない
- 16) 携帯型会話装置(レッツチャット)の給付は受けましたか。① 受けた ② 受けていない
- 17) 府県の神経難病医療ネットワークをご存じですか、また、登録していますか。

① 知っている ( a. 登録している b. 登録していない ) ② 知らない

- 18) 重度患者入院施設確保事業をご存じですか、利用したことはありますか。

① 知っている ( a. 利用した b. 利用してない ) ② 知らない

- 19) サービスの利用について、どなたに相談していますか。(複数回答可)

① ケアマネジャー ② 専門病院医師 ③ かかりつけ医師 ④ 訪問看護師 ⑤ 保健師  
 ⑥ ホームヘルパー ⑦ 訪問病院ケースワーカー ⑧ 患者会 ⑨ 他の患者さん  
 ⑩ その他 ( )

→ 病院・福祉施設に入院(所)中と回答された方は以上で終了です。  
 ありがとうございました。

在宅療養の方に、サービスの利用についてお聞きします

- 20) 次のサービスは利用していますか。

① 訪問看護 … 1.利用している 2.利用していない  
 ② 介護保険ヘルパー … 1.利用している 2.利用していない  
 ③ 支援費ヘルパー … 1.利用している 2.利用していない

20)で「利用していない」と答えた方にお聞きします。

- 21) 訪問看護を利用しない理由は何ですか(複数回答)。

① 症状的に必要なし ② 気を使う ③ 本人が家族以外を受け入れない  
 ④ サービス内容に不満 ( )  
 ⑤ その他 ( )

- 22) 介護保険ヘルパーを利用しない理由は何ですか(複数回答)。

① 症状的に必要なし ② 気を使う ③ 本人が家族以外を受け入れない  
 ④ 自己負担が重い ⑤ 吸引してもらえない ⑥ サービス内容に不満 ( )  
 ⑥ その他 ( )

- 23) 介護保険をほぼ満額使い、その半分を訪問介護で利用した場合は、支援費を申請することができます。支援費を利用しない理由は何ですか。

① 知らなかった ② 介護保険を使い切っていない ③ 必要と思わない ④ 希望するが使えない ( a 市に断られた b 事業所がない c その他の理由 )

20)で「利用している」と答えた方にお聞きします。

2 4) 定期的に利用している曜日、すべてに○をつけてください。

① 訪問看護	…1.月 2.火 3.水 4.木 5.金 6.土 7.日・祝
② 介護保険ヘルパー	…1.月 2.火 3.水 4.木 5.金 6.土 7.日・祝
③ 支援費ヘルパー	…1.月 2.火 3.水 4.木 5.金 6.土 7.日・祝

2 5) 1回の利用時間を記入してください。(複数回答可)

① 訪問看護	…① 30分以内	② 1時間	③ 1時間30分
	④ 2時間	⑤ 2時間以上	記入( )時間
② 介護保険ヘルパー	…① 1～2時間	② 2～3時間	③ 3～4時間
	④ 4～5時間	⑤ 5～6時間	⑥ 6時間以上
③ 支援費ヘルパー	…① 1～2時間	② 2～3時間	③ 3～4時間
	④ 4～5時間	⑤ 5～6時間	⑥ 6時間以上

2 6) 主に利用する時間帯に○をしてください。

① 訪問看護	… 1.早朝(6～8時)	2.日中(8～18時)
	3.夜間(18～22時)	4.深夜(22～翌日6時)
② 介護保険ヘルパー	… 1.早朝(6～8時)	2.日中(8～18時)
	3.夜間(18～22時)	4.深夜(22～翌日6時)
③ 支援費ヘルパー	… 1.早朝(6～8時)	2.日中(8～18時)
	3.夜間(18～22時)	4.深夜(22～翌日6時)

2 7) 支援費ヘルパーは1か月に何時間受給していますか。

1か月合計( )時間 → わかれば、下に内訳をお書きください。
日常生活支援( )時間 身体介護( )時間 家事援助( )時間
移動介護(身体介護つき)( )時間 ・ 移動介護(身体介護なし)( )時間

2 7-2) 時間数は足りていますか。①足りている ②不足→不足時間約( )時間

2 7-3) 支援費ヘルパー制度について何かご意見があればお書き下さい。

2 8) 介護保険制度について、利用の不便なところ、良いところ、ご意見を自由にご記入ください。

訪問看護サービスについてお聞きします

2 9) 訪問看護ステーションを何か所利用していますか。

① 1か所	② 2か所	③ 利用していない
-------	-------	-----------

3 0) 今年の4月以降、訪問看護の利用は増えましたか。

① 増えた	② 同じ	③ 減少した	④ 利用してない
-------	------	--------	----------

↓ 30-2) 「増えた」と回答された方に、増えた内容に○をしてください。

① 1日の訪問回数が増加	② 1週間に利用する日数が増加	③ 1回の時間が増加
--------------	-----------------	------------

↓ 30-3)「訪問回数が増加」の方、現在1日何回利用していますか。(複数回答)

① 1回	② 2回	③ 3回	④ 4回以上	合計 ( ) 時間/日
------	------	------	--------	-------------

↓

30-4) 訪問看護の利用時間は、1週間に合計何時間ぐらいですか。( ) 時間/週

3 1) 訪問看護への希望をお伺いします。(複数可)

① 1回の滞在時間を増やしてほしい	② 訪問回数を増やしてほしい
③ 日・祝も来てほしい	④ 夜間・早朝も来てほしい
⑤ コミュニケーション(文字盤含む)の時間を持ってほしい	
⑥ その他(具体的に )	

3 2) 人工呼吸器装着者に質問します。訪問看護は現在、ALS患者では、診療報酬で1日3回まで訪問可能です。人工呼吸器装着者で、もっと訪問を希望する方には「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」(自己負担なく1年に260回の上積みが可能)の制度があり、奈良県、兵庫県では実施されて、少数ですが利用者がいます。大阪府では、財政難の折り、利用者の希望があれば検討の余地があるという姿勢です。

① ぜひ利用したい ② 制度があれば相談したい ③ 事業所からこれ以上の訪問は無理と言われたのであきらめている ④ 利用は考えていない( ) 府・県)

在宅で吸引器を使用している方にお聞きします

3 3) 1日の吸引回数は平均して何回ぐらいですか。(約 ) 回)

3 4) 夜間の就寝時間中、介護者を起こして行う介護についてお聞きします。

① 就寝準備のための介護時間は( ) 分) ② 夜間の吸引は何回ですか(約 ) 回)  
③ 夜間体位交換は何回ですか(約 ) 回) ④ 夜間排尿介助は何回ですか(約 ) 回)  
⑤ 夜間文字盤をとるのは(約 ) 回) ⑥ その他( ) )

3 5) 吸引を行っている人は下記のどなたですか。( ) 内に人数を。

①同居家族( ) 人)	②別世帯の親戚( ) 人)	③医師( ) 人)	④看護師( ) 人)
⑤家政婦( ) 人)	⑥介護保険ヘルパー( ) 人)	⑦支援費ヘルパー( ) 人)	
⑧その他( ) )			

↓

3 6) ⑥⑦のヘルパーが吸引していない理由は何ですか。

① 依頼したがヘルパーに断られた	② 依頼したが事業所に断られた
③ ヘルパーを利用しない ④ 必要がない ⑤ その他( ) )	

3 7) ホームヘルパーが吸引を行うときに同意書を交わしましたか。

① 交わした ② 交わしていない

3 8) ホームヘルパーによる吸引が条件付きで認められたとはいえ、ヘルパーの業務とは認められませんでした。ご意見があればご記入ください。

ショートステイ(短期入院・入所)についてお伺いします

39) この2年間で短期入院やショートステイ(短期入所)をしましたか。

① した( )日間 ② 定期的に利用 年( )回・1回( )日 ③ しない

↓ 39-2)下記のどこを利用されましたか。

① 病院 ② 老人保健施設 ③ 特別養護老人ホーム ④ 身体障害者療護施設  
⑤ その他( ) ①~④と答えた方へ 施設名( )

↓ 39-3)入院・入所の理由はなんでしたか。

① 症状の悪化 ② 胃ろう造設・交換 ③ 定期的な入院(具体的に )  
④ 介護者の休養(レスパイト入院) ⑤ 介護者の事情(病気や冠婚葬祭等)  
⑥ その他( )

↓ 39-4)入院中は付き添いを求められましたか。

① 求めなし ② 求められた(→具体的に

40) 利用していない方にお聞きします。利用しない理由は何ですか(複数回答)。

① 必要がない ② 希望するが受入れ先がない ③ 今も希望している(探している)  
④ 本人が嫌がる ⑤ 入院先の看護に対して不安がある  
⑥ その他( )

41) 主介護者にお聞きします。いま介護者にとって一番必要なもの、一つに○を。

① 訪問看護の増加 ② 支援費の時間数の増加 ③ 定期的に介護者の休養のための短期入院  
④ 本人が主介護者1人に頼りきらない ⑤ 公的サービスを積極的に活用する ⑥ 相談相手  
その他自由にお書き下さい

42) 会報47号に掲載しましたように在宅人工呼吸器の患者さんの事件がありました。  
(94ページ)患者さん自身が母親以外を受け入れない、短期入院をご本人がいやがった、  
体格の良い40代の男性の介護ですから、想像しても重介護そのものだと思います。会報  
を読まれた家族から、「介護の大変さ」についてのご意見も寄せられています。患者さん、  
ご家族、それぞれにご意見が違いますが、自由にお書き下さい。  
(患者として・家族として) 区別してお書き下さい。

## 神経難病ボランティア育成への取り組み

分担研究者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

### 研究要旨

難治性、進行性で障害が高度になりがちな神経難病においては通常の多専門職種ケアによるリハビリテーション、緩和ケアのみならず、ボランティアの導入が必要である。神経難病ボランティアの育成のためには地域の保健所と連携した難病ボランティア育成研修会を十分に開催することが必要であり、ボランティアの自律的活動につなげるために、ボランティアの動機づけが重要であると思われた。今回、音楽療法を利用した音楽レクリエーションを利用し、難病患者の QOL の向上を図るとともにボランティアの意欲を引き出すことができた。

### 共同研究者

三浦 修（国立病院機構新潟病院ソーシャルワーカー）

岩崎文子（同 神経内科病棟看護師長）

桑原和子（同 神経内科病棟副看護師長）

丸田栄一（同 理学療法士長）

服部正治（同 作業療法士長）

カ石真由美（同 保育士）

長期入院患者の社会的交流を促進し、QOL を高めるためには医療チームやリハビリテーションアプローチだけでなく、社会の風を運ぶボランティアの存在が重要であると考えた。

ボランティアが神経難病患者と接していくためには、医学的な問題点、症状、身体障害などの特徴の理解だけでなく、心理的な問題についての理解が求められるため、「神経難病ボランティア研修会」を開催した。さらに、長期的に自律的な活動ができるボランティアグループとして育成するために、音楽療法（音楽レクリエーション）や定期連絡会、病棟内ボランティアの継続などでボランティアと患者がともに参加できる方法を検討した。

### A. 研究目的

神経難病は、根治療法が未確立であり、慢性進行性であり障害が重度化することが多いため、患者及び介護する家族の負担は増大する。神経難病患者と家族の QOL 向上のために、保健、医療、福祉のネットワークを構築し、患者の在宅療養を支援する方法の検討を行ってきた。患者を支える家族が十分にいない場合やいても介護者の高齢化や障害がある場合は、在宅での介護負担は増大し在宅療養が困難になる患者も少なくない。このため、在宅生活を継続することが困難になり、病院や施設への長期の入院または入所を余儀なくされる患者は多い。

当院では、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ハンチントン病、多発性硬化症などの長期入院患者の QOL 向上が問題となっている。社会とのつながりが希薄になりがちな

### B. 研究方法

厚生労働省が支援し、県が実施している「難病患者地域支援対策推進事業」の中の『医療相談事業』の一環として、地域の保健所である、柏崎地域振興局健康福祉部と当院との共催で地域の一般市民を対象としボランティア研修生を募集、神経難病領域で活動するボランティアを育成するための研修会を実施した。保健所の難病担当職員、当院の多専門職種とで「難病ボランティア研修実行委員会」を立上げ、事務、運営を行い、さらに、地域に根差したボランティアを育成するため、地

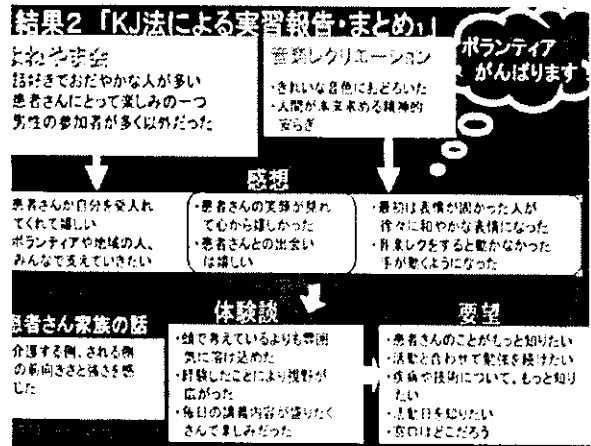


域の社会福祉協議会の後援や市役所の福祉担当の協力を得て、「広報かしわざき」「柏崎日報」「fun fan」(社会福祉協議会のボランティア情報誌)で広報、募集を行った。

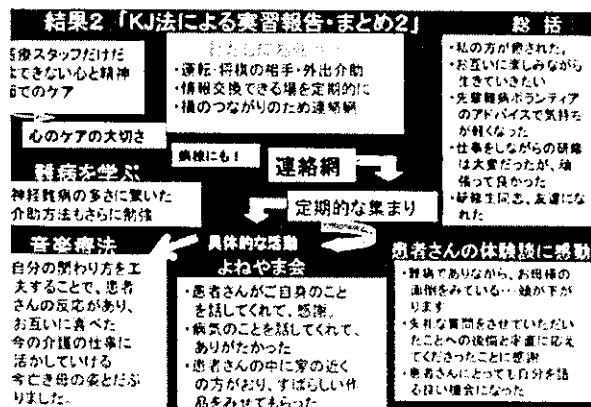
平成 16 年 2 月から実行委員会による企画会議を数回行い、難病患者や家族、ボランティア経験者からの意見や提案を受け、さらに市役所、社会福祉協議会などの関係機関からご指導いただき、研修プログラムの内容を検討した。医師、看護師、理学療法士、作業療法士などの医療スタッフのみならず、保健師、児童指導員、保育士などの保健、福祉職や音楽療法士、NPO などの専門職種との協力を得て、多様性に富んだ研修内容をおこなった。また、ボランティアとともに KJ 法を使い今回のボランティア研修活動を評価・検討した。

C. 研究結果

男性 2 名、女性 12 名が難病ボランティア研修生として登録、ボランティア保険の加入などの手続きを経て、育成研修会に参加した。ボランティア研修生の平均年齢は 49 歳で、ヘルパー2 級取得者や介護職員、送迎ボランティアなどを実践している方など、それぞれのフィールドで活躍している方々が、さらに知識と技術を身に付けたいとの理由で応募された。全 6 回の研修プログラムをおこなった (表 1 参照)。



<KJ 法 1>



<KJ 法 2>

グループワークでの話し合いやアンケート、さらに研修最終日に行った KJ 法における今後のボランティア活動についての討議から、前向きな発言や具体的な方針などが多く挙げられた。

D. 考察

医師、看護師など専門職種による専門知識の講義だけでなく、患者本人や家族、音楽療法士など医療チーム以外の講義に研修生は関心を持ち、多様な研修プログラムにより今後のボランティアとしての活動の幅が拡大したと考えられた。さらに、全 6 回の研修会を 14 名全員が受講したことによって、研修生同志の連帯感が生れ、お互いを向上し合う相互作用の効果があることが分かった。専門知識や技術の修得だけではなく、グループとして存在し、ボランティア実践していくなかで自律的集団として地域ケアシステムの一員に育っていくことが期待された。

今回の神経難病ボランティア育成研修会では、「学び実践型ボランティア」を育成することができた。研修生は、音楽療法に大きな関心を寄せている、また自主学習会やボランティア定期連絡会などを開催し、神経難病患者についての知識や介護技術、心理ケアなどについてさらに学びたいと考えている。音楽療法は、毎月定期的で開催することになっており、音楽療法士によるレクチャーを受けた後、実際に患者様と音を通してコミュニケーションを図り、また患者様の心理面での安定を図っていくという内容になっている。

今後、音楽レクリエーション（音楽療法）やボランティア定期連絡会などを継続実施していくことから、病院内では「ボランティア受入れシステム」の構築、「ボランティアコーディネーター」の設置などの取り組みが必要であり、ボランティアと医師、看護師などの医療スタッフとの密な連携が重要であると考えられた。

ボランティア研修生は、こうした神経難病の特徴を理解し、さらに知識や技術の必要性を感じている。そのため、研修生からは研修の継続、再学習の機会を求める声が多く聞かれた。

さらに、研修生同志の横のネットワークを構築していきたいとも考えている。ボランティアの自発性、自律性を尊重し、医師や看護師、音楽療法士などの講義を継続、ボランティアサポートシステムを病院と保健所とで機能させていく予定である。今回、「学び実践するボランティア」として神経難病患者の生活の質（QOL）の向上を図っていくという方向性を共有できたことは、今回の難病ボランティア育成研修会の大きな成果と考えられた。

#### E. 結論

医療機関で活動するボランティアにはさまざまな役割があるが、神経難病領域で直接患者と接するボランティアを育成するには、「研修会」が重要である。神経難病は難治性、進行性であり、障害は重度化することにより、疾患の理解だけで

なく、心理面でのサポートや緩和ケアが重要である。

#### F. 健康危険情報 なし

#### G. 論文発表

1. 中島孝、これからの緩和医療とは何か、新医療 8 月号 138-142,2004
2. 中島孝、神経難病（特に ALS）医療と QOL、ターミナルケア、14:182-189,2004
3. 中島孝、神経難病と QOL、p5-p10、2004、神経内科の最新医療（先端医療技術研究所）
4. 中島孝、難病の生活の質（QOL）研究で学んだこと — 課題と今後の展望—、JALSA、64：51-57,2005
5. 中島孝、総論 - 生をささえる共通基盤をもとめて、難病と在宅ケア、10:7-12,2005

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

表1

第1回（平成16年7月7日）	「自己紹介ゲーム」
	「こんなボランティアを求めます」（今までの経過、今後の活動、支援） 講師：柏崎地域振興局健康福祉部 ：国立病院機構新潟病院療育指導室長
	「活動紹介」 講師：上越の神経難病ボランティア「青い鳥」代表
	「神経難病患者と接して学んだこと」 講師：神経難病患者・家族のつどい「よねやま会」ボランティア
	「ボランティア活動について」（基本的マナー・ボランティア保険情報） 講師：柏崎市社会福祉協議会ボランティアセンター
	「グループワーク」
第2回（平成16年7月21日）	「神経難病の疾病理解」 講師：国立病院機構新潟病院副院長
	「神経難病の生活理解」（入院生活、在宅生活） 講師：国立病院機構新潟病院神経難病病棟看護師長 ：柏崎地域振興局健康福祉部保健師
	「神経難病患者の立場から」（在宅での暮らし） 講師：神経難病患者
	「神経難病患者とともに暮らす家族の立場から」 講師：神経難病患者の家族
	「グループワーク」（こんなボランティアがしたい）
	「介護技術」（移動、着脱介助など） 講師：国立病院機構新潟病院神経難病病棟副看護師長
第3回（平成16年8月25日）	「車いすのいろいろ」（実技演習含む） 講師：国立病院機構新潟病院保育士
	「神経難病患者の理学療法」 講師：国立病院機構新潟病院理学療法士長
	「神経難病患者の作業療法」 講師：国立病院機構新潟病院作業療法士長
	「音楽レクリエーション公開講座」 講師：音楽療法士（音楽教育家）
第4回（平成16年9月10日）	「神経難病患者・家族のつどい、『よねやま会』への参加
	「グループワーク」
第5回（平成16年9月22日）	「実習報告会」
	「研修会まとめ」
	「終了証書授与式」

## 新潟県中越地震時の神経難病患者への対応と課題について（速報）

主任研究者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

### 研究要旨

平成16年10月23日に発生した新潟県中越地震時における神経難病患者の被災時の状況及び保健所の難病担当保健師の対応についてアンケート調査を実施した。被災時は、家族及び近隣者がサポートし、人的被害がなかった。しかし、安否確認がスムーズにいかない状況等の課題があった。今後は平常時からの災害を想定した対応が必要である。

### 共同研究者

矢坂 陽子 新潟県柏崎地域振興局健康福祉部  
佐藤千佳子 新潟県長岡地域振興局健康福祉部

### A. 研究目的

平成16年10月23日（土）午後5時56分新潟県中越地域において最大震度7（M6.8）の地震が発生した。その時の災害弱者である神経難病患者の状況および対応について知り、今後の対策について検討した。

### B. 研究方法

地震の被害が大きかった5保健所難病担当保健師に11月24日から30日の間にアンケートを実施し今後の対策について検討した。

### C. 研究結果

震度5を越える余震が約2週間にわたり15回あり、死者40人、負傷者2700人の人的被害があり、住宅損壊約1万棟のおよんだ。被災保健所の患者数は表1のとおりである。震源地の保健所では、安否確認したくても、電話がつながらない、道路陥没で訪問にも行けないなど動けない状況であった。事例を担当している訪問看護ステーション看護師、介護支援専門員も被災し安否確認できない状況であった。震源地外の保健所のALS患者では訪問看護ステーション看護師が積

極的に安否確認し入院手配をしていた。ALS以外の神経難病患者（重症認定）は、介護支援専門員が状況把握し施設利用などの調整を主体的に行っていた。避難所・子供宅・知りあい宅・車中泊など自宅外で生活していた患者は電話連絡がなかなかとれなかった。被災後のALS患者の状況は表2・表3に示した。事例の地震時の課題は、「長時間停電に対応できるバッテリーではなかったこと。関係者がそれぞれ電話で安否確認し家族が余震時など困ったこと。一人暮らしで避難所在住者の安否確認が5日かかったこと。被災した病院から早急に医療機関変更が必要だったこと。直後は電話が不通で道路も寸断されスムーズに安否確認が出来なかったこと。」であった。その他の神経難病患者（重症認定）の困ったことは「停電により電動ベッドが動かなくなったこと。エアマットのエアが抜け褥創になりそうになったこと。1人で避難も出来ず家族に迷惑をかけ悪かったと感じていたこと。身内の死亡でうつ傾向となったこと。」であった。

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

表1 神経難病患者数（H16.10.1）

保健所	管内人口 (万人)	ALS患者 数 (在宅)	神経難病患者数	
			全数	寝たきりラン クC (在宅)
N	27.3	14(9)	324	不明
K	9.3	5(5)	138	28(10)
T	7.0	4(2)	95	17(1)
A	11.0	8(6)	130	15(10)
M	7.5	0	98	不明(6)

で) のための平常時教育

- ② 緊急時における関係者連絡網の整備
- ③ 非常時連絡対象者名簿の整理
- ④ 被災患者の治療継続とところのケア
- ⑤ 長期停電も想定したバッテリーの確保

表2 被災後の ALS 患者の状況（N 保健所）

番号	保健所名	性別	年齢	医療面	被災前	被災後
1	K保健所	女性	50歳代		在宅	在宅
2	K保健所	女性	50歳代		在宅	在宅
3	K保健所	男性	50歳代	人工呼吸器・気管切開	在宅	入院
4	K保健所	男性	60歳代	人工呼吸器	在宅	入院
5	K保健所	男性	60歳代		在宅	在宅、避難所
6	T保健所	男性	50歳代	人工呼吸器	入院	入院
7	T保健所	男性	80歳代	人工呼吸器	入院	入院
8	T保健所	男性	50歳代		在宅	在宅
9	T保健所	女性	70歳代		在宅	在宅
10	A保健所	男性	60歳代		施設(SS)	施設(SS延長)
11	A保健所	男性	40歳代	人工呼吸器	在宅	在宅
12	A保健所	男性	70歳代		在宅	在宅
13	A保健所	男性	70歳代		入院	入院
14	A保健所	女性	60歳代		入院	入院
15	A保健所	女性	60歳代	人工呼吸器	在宅	在宅
16	A保健所	女性	50歳代		在宅	在宅
17	A保健所	女性	60歳代	人工呼吸器	在宅	入院

E. 結論

突然、やってくる地震といえども、日ごろの備えが不可欠である。今回地震時の神経難病患者の経験や関係者の対応を参考に、それぞれの地域で平常時からの災害対策に取り組んで欲しい。

表3 被災保健所の ALS 患者の状況

	市町村	性別	年齢	医療面	被災前	被災後
1	N市	男性	70歳代	人工呼吸器・気管切開	入院	入院
2	N市	女性	60歳代	人工呼吸器・気管切開	在宅	入院(3日目)
3	N市	女性	70歳代	人工呼吸器	在宅	入院(1日目)
4	N市	男性	60歳代	気管切開	入院	入院
5	N市	男性	70歳代	気管切開	入院	入院
6	N市	男性	70歳代	気管切開	在宅	在宅
7	N市	男性	60歳代	なし	入院	入院
8	N市	女性	50歳代	なし	在宅	入所(6日目)
9	N市	男性	60歳代	なし	在宅	在宅
10	N市	男性	60歳代	なし	在宅	在宅
11	B市	女性	70歳代	なし	在宅	在宅
12	C町	女性	50歳代	なし	在宅	在宅
13	D町	女性	40歳代	なし	入所	入所
14	E村	男性	50歳代	なし	在宅	避難所

D. 考察

この震災では、神経難病患者に人的被害がなかったことが幸であった。これから、地震直後の家族及び近所の対応が適切であった事が伺える。

今回の震災の経験から災害時における難病患者支援の今後の課題として以下の5つを示す。

- ① 地震時ネットワークづくり（近所を巻き込ん

## インターネットでの神経難病の情報提供に関する研究 （「神経筋難病情報サービス」の8年間のまとめ）

分担研究者 福原信義 新潟県厚生連上越総合病院神経内科部長

### 研究要旨

インターネットのホームページ「神経筋難病情報サービス」は、8年間に70万人以上（1日当たり600人以上）の利用があり、さらに内容を充実させることが望まれており、今後も継続する必要がある。

### A. 研究目的

「神経筋難病情報サービス」は、当初、厚生省保健医療局政策医療課による国立中央管理研究費「国立療養所における神経筋難病のあり方に関する研究」（平成6～8年度、班長：福原信義）の班員各位の協力により、平成8年より情報提供を開始し、その後、我々が個人的に少しずつ改訂してきている。設置したカウンターによる訪問者数によれば、これまでの8年間に70万人以上（最近では1日当たり608人）に利用されている。これまでの利用状況を分析し、神経筋難病情報に対する患者・家族のニーズをまとめた。

### B. 研究方法

インターネットでの神経難病の情報提供に関する調査は、8年前より提供しているホームページ「神経筋難病情報サービス」(<http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/>)に設置したカウンターによる訪問者数の統計を基礎として分析した。

（倫理面への配慮）

調査については、個人名、住所などの個人情報を出すことなく、プライバシー保持に注意して行った。

### C. 研究結果

インターネットのホームページ「神経難病情報サービス」は平成8年に情報提供を開始し、これまでの8年間に70万人以上（最近では1日当たり

608人）の利用がある。神経難病の各疾患ごとの情報と、リハビリテーション関連、福祉サービス情報という各疾患に共通する情報、今までのQOL研究班でまとめたガイドラインのPDF判の提供を行っている。疾患別の1日当たりの平均利用者数（今までの平均；最近の2週間の平均）は、筋萎縮性側索硬化症 134.8； 390.7、脊髄小脳変性症 78.3； 13.6、シャイ・ドレガー症候群 25.9； 61.0、パーキンソン病 145.5； 564.0、ハンチントン舞蹈病 19.0； 58.8、多発性硬化症 80.4； 280.8、多発性筋炎/皮膚筋炎 24.2； 84.1、重症筋無力症 36.7； 87.6、進行性筋ジストロフィー 67.0； 207.7、クロイツフェルト・ヤコブ病 20.4； 75.8であった。この利用状況は患者数とは関係なく、患者数が少ないにもかかわらず、利用の多い項目はクロイツフェルト・ヤコブ病、ハンチントン舞蹈病、シャイ・ドレガー症候群、筋萎縮性側索硬化症であり、患者数が多いにもかかわらず利用数が少ないと思われる項目は、多発性筋炎/皮膚筋炎、重症筋無力症、進行性筋ジストロフィーであった。患者、家族の求めている情報を知るために、質問、意見交換の欄をもうけたが、投稿の最も多かったのは平成13年でそれ以後は減少している。投稿者は、特定疾患の関係者と思われる方は半数にすぎず、それ以外ではシャルコー・マリー・トース病、慢性炎症性脱髄性多発ニューロパチーなどの方が多かった。特定疾患では筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症の方の投稿が多く、疾患別の訪問者数のデータと一致していた。国外からの投稿は米国、カナダ、

中国、タイなどがあり、外国在住者で日本語による情報を求め、利用している方もおられることが確認できた。

#### D. 考察

インターネット上の神経筋難病に関するホームページとしてまとめたものは、我々のホームページ以外にはほとんどなく、訪問者数が開設以来、増強し続け、未だに減っていないことがそれを裏付けている。また、この利用状況は、患者数の多寡とは直接の関係はなく、疾患の大変さ、書物など、他の情報手段での情報提供の少なさと関係があるように思われる。そして、患者・家族の意見交換の欄においても、特定疾患治療研究事業以外の神経疾患についても情報提供を望む声強い。

#### E. 結論

インターネットのホームページ「神経筋難病情報サービス」は、8年間に70万人以上（1日当たり600人以上）の利用があり、さらに内容を充実させることが望まれており、今後も継続する必要がある。

## 携帯用会話補助装置の課題とその解決

研究協力者 松尾光晴 ファンコム株式会社 代表取締役社長

### 研究要旨

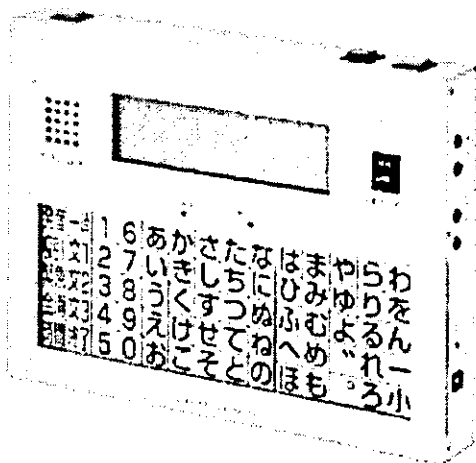
ALS 患者など、言語障害および四肢障害をもつ障害者用の携帯用会話補助装置を開発・発売を行い、高い評価を得られた。その一方で、試作品の評価段階では得られなかったユーザーからの不満点が明らかとなり、その解決を行った結果、障害者の求める「携帯用会話補助装置」として、ほぼ完成の域まで到達することができた。

### 共同研究者

中島孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院  
副院長

### A. 研究目的

ALS をはじめとする神経性難病の患者と介護者とのコミュニケーション手段といえば、透明文字盤とパソコンによる意思伝達装置が使われている事が多いが、習熟の困難さや機器の不具合が避けられなかった。そこで、より簡単に使える会話補助装置があれば、障害者の QOL 向上につながるものと考え、2003年9月に携帯用会話補助装置「レッツ・チャット」を発売した（図1）。



【図1】初期型携帯用会話補助装置  
レッツ・チャット

本装置の特徴は、1つの入力スイッチのみを使い、一定時間毎に順次点灯する文字板の文字からタイミングをあわせてスイッチを押すだけで文

章を作成できることである。マイコンをベースとしたことで起動・終了に時間を要せず、またフリーズなどの不具合も発生しない、極めて安定した装置となった。

発売前に ALS をはじめとする難病患者のモニター評価を徹底的に行ったことで、製品の発売以来高い評価を得られた。しかしその一方で、市場に百台単位で広まって初めて現れた課題、要望もあり、それらを踏まえて改めて開発した新型携帯用会話補助装置の特徴を報告する。

### B. 研究方法

2003年9月に発売した初期型携帯用会話補助装置のユーザーおよび購入の問い合わせをされた方に、製品に対する要望について随時聞き取り調査を実施した。同時にリハビリテーション関連の医療機関からも意見を収集した結果、集めた意見の総数は1000件を上回った。

### C. 研究結果

初期型の携帯用会話補助装置の「良いと感じた点」「悪い（改良して欲しい）と感じた点」について、難病患者とその家族、医療関係者他からの意見をまとめると次のように分類された。

#### 【良いと感じた点】

- 使い方が簡単
- いつでもどこでもすぐに使い始められる
- 不具合が（ほとんど）発生しない
- 小型軽量で持ち運びが簡単



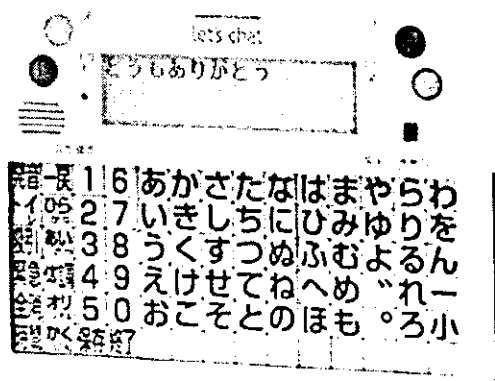
【悪い（改良して欲しい）と感じた点】

- 保存ができない
- 液晶画面に入力出来る文字数が少ない
- デザインが悪い
- 漢字入力ができない
- 入力する文字の予測変換が欲しい

これらの意見を踏まえ、2004年11月に改良版として新型携帯用会話補助装置を開発・販売した（図2）。以下、今回の改良の主なポイントを紹介する。

【1】 保存機能

文字板の最下行に10個の何も書かれていない「保存枠」を追加し、その「保存枠」に長い文章も簡単に保存できるようにした（図3）。その後は保存枠を選択するだけで、そこに保存されている文章を一度で呼び出すことができるようにした。



【図2】 新型携帯用会話補助装置  
レッツ・チャット

また、この機能の応用として、何も文字の記載されていない文字板（オリジナル文字板）を1枚設定し、利用者がよく使う言葉ばかりを集めた文字板も作成出来るようにした。

一方、保存機能の追加が複雑に感じるユーザーもいると考えられたことから保存機能を無効にする設定も用意した。



【図3】 保存指定枠と保存枠を備えた文字板

【2】 液晶画面のスクロール

初期型では入力した文字が液晶画面にすべて表示されるべきであると考え、画面に一度に表示できる36文字（12文字×3行）を入力限界とした。しかしユーザーが使い慣れてくるに従い、より長い文章を入力したいと考えるようになる。そこで液晶画面にスクロール機能を加え、180文字（12文字×15行）まで入力可能とした。

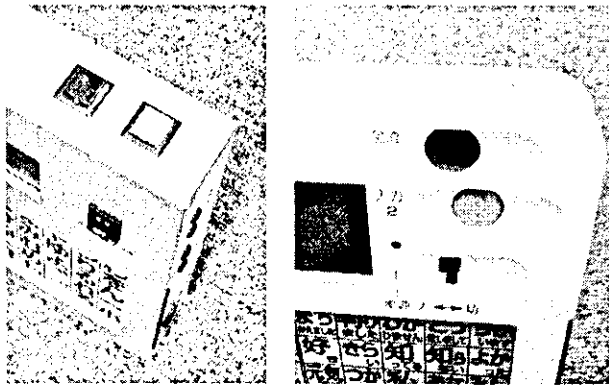
【3】 外観の変更

製品のユーザーが増加するに従い、製品の外観に対する要望も増えてきた。そこで、デザイン性と機能性を兼ね備えた外観への変更を行った。

例えば、製品本体に付属の入力ボタンは、初期型では、介護者が操作するためのボタンとして本体上部に設けていた（図4（1））。

しかし実際には、病状の初期の段階で、複数のボタンを使い分ける動作は困難だが、固定された位置にあるボタンを繰り返し押すことの可能な方が多く、そのような方には指の動きを導くための「くぼみ」を設けることで、本体の入力スイッチを押すことができる事が判った。

そこで、新型では本体に付属の入力ボタンを本体前面に移動し、くぼみを設けた部分にボタンを配置することで、利用者がその近くに指をおけば、少し指をずらすことでスイッチを押すことができるように工夫を行った（図4（2））。



(1) 初期型

(2) 新型

【図4】本体入力ボタンの改善

## 2. 実用新案登録

なし

## 3. その他

なし

それに伴い、全体を丸みを帯びたデザインとし、文字板の枠数や機能を増やした上で、さらに小型軽量化され、より多くの人に受け入れられる製品となった。

また、ショルダーベルトの追加、接続する端子類をすべて本体左側面に移して本体右側面からの文字板の入れ替えを容易にする等、細かな改善も多数実施した。

一方、漢字変換や予測変換は、1つのスイッチのみで扱うことは難しく、逆にコミュニケーションの軽快さを損ねると考え導入を見送った。

## D. 考察

新型を発売して以来、前述の追加された機能を活用することで、さらに会話の幅が広がったという意見が多く集まった。これらの結果より、多くの改良点を取り入れることに成功したと判断した。

## E. 結論

市場に出して1年間に集まった意見を反映させた結果、重度障害者を中心として多くの障害者に幅広く使って頂ける会話補助装置として完成させることができた。

## F. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

関連特許出願中（出願番号 2003-017890）

## インターネットを用いた在宅ケア情報共有に関する研究

分担研究者 水島 洋 国立がんセンター研究所 疾病ゲノムセンター室長

### 研究要旨

本研究課題では、インターネットを利用した在宅ケアサービス関係者間の情報共有を行い、QOL 向上に対する有用性評価を行った。患者・家族からは共有情報の蓄積によって体調変化の把握が可能となったこと、また孤独感を抱きがちな生活面において心理的支えを得ることができたとの評価を得た。サービス提供者側からは情報共有による状況把握が容易になったとの評価を得た。これらのことから在宅ケア関係者間による情報共有が有用であり、QOL 向上に寄与できる可能性があることが示された。

### 共同研究者

内山映子 慶應義塾大学 看護医療学部 助手

### A. 研究目的

特定疾患の患者や家族が在宅でより質の高い、きめ細かなケアを受けられることは QOL 向上にとって重要なことである。そのためには関係者間の情報連携が必須であるが、実際には十分実現できていない。この問題の解決策として IT の利活用が考えられるが、その有用性については検証の必要がある。そこで本研究課題では、インターネットを利用した在宅ケアサービス関係者間の情報共有を試験的に行い、その有用性に関する検討を行った。

### B. 研究方法

神奈川県藤沢市在住で在宅介護サービスを利用している特定疾患の患者と家族および在宅ケアに関わる複数の事業所スタッフを対象に、インターネットを利用した情報共有システムを用いてケアスタッフの記録した日々のサービス記録を共有した。共有情報は本人家族も参照可能とし、有用性評価を行った。

#### （倫理面への配慮）

研究の実施にあたっては倫理委員会へ申請、承認を得た。参加者には不利益の可能性や限界も含

め事前に十分な説明を行い、研究内容に対する十分な理解を得た上で参加同意を得た。事業所が管理する患者の個人情報の開示および共有については本人の開示承諾を書面にて得た上で実施した。

### C. 研究結果

対象者となった患者は肺気腫患者（60 歳代女性、要介護度 I）と同居家族 1 名（配偶者）、参加事業所は医療機関に併設された訪問介護事業所 2 施設、実施期間は 6 ヶ月であった。特定疾患患者をモニターとできなかった理由は事業所の業務負担が増加するため参加協力を得ることが困難なことと、特定疾患数が稀少であるためである。

患者、家族はパソコン経験が皆無だったが、ケア内容や体調の遷移、所見情報に関心を示し、パソコン操作を習得するまでになった。共有情報の有用性については本人家族、事業所から非常に有用との評価を得た。家族からは本人の心理状態や生活態度が活性化したとの評価を得た。

### D. 考察

患者本人・家族の有用性評価の高さは、元来手元に状況把握に関する情報が残っていないこと、サービス提供者間の情報伝達の非効率さ等に対する利用者側の潜在的な不満に起因していると

思われる。これが情報共有の実現によって解消されたことによって、従来よりも快適なケア環境を獲得できたという評価を得たものと考えることができよう。情報を得たことによって本人の生活にはりあいが出たと家族が評価する状態になったことは患者 QOL 向上に対する情報の有用性の高さを示していると考えられる。

特定疾患の在宅ケアには医療機関や訪問看護の医療面の支援が主体となるが、介護職による生活支援も必要である。医療系専門職からの介護職への情報面での支援があれば、医療知識の不足しがちな介護職も安心してケアにあたることができ、よりいっそう患者 QOL を向上させることが可能となることが期待される。ただしより精度の高い評価には例数を増やした検証が必要である。

#### E. 結論

インターネットを利用した在宅ケアサービス関係者間の情報共有は本人や家族、またケアサービス提供側にとっても有用で、QOL 向上に寄与できる可能性があることが示された。

#### F. 研究発表

- |         |    |
|---------|----|
| 1. 論文発表 | なし |
| 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 |