

介護にあたっているものとした。W. Zung による日本版 SDS を用いて評価した。

対象者の患者との関係では夫 12 人、妻 50 人、子 13 人、親 3 人の合計 43 人。年齢は 33 歳から 80 歳。患者の疾患の内訳はパーキンソン病 13 例、脊髄小脳変性症 (遺伝性、多系統萎縮症を含む) 9 例、瀰漫性レビー小体病 3 例、アルツハイマー病 5 例、進行性核上麻痺と大脳皮質基底核変性症 8 例、脳血管障害後遺症 3 例、脳血管障害後遺症 3 例、筋萎縮性側索硬化症、1 例、急性散在性脳脊髄炎 1 例。ADL は独歩 10 例、杖歩行 5 例、車椅子 25 例、臥床 3 例である。倫理面では研究の趣旨を説明して協力を依頼し、インフォームドコンセントを得た。

C. 研究結果

評価結果は素点で 23 から 47 が正常、39 から 59 までが神経症、58 から 67 がうつ病とされるが、今回 38 までを正常群、39 から 47 を神経症境界群、48 から 52 を神経症群、53 から 59 をうつ病境界群、60 以上をうつ病として評価した。結果は正常 16、神経症境界群 12 人、神経症 6 人、うつ病境界群 8 人、うつ病 1 人であった。疾患特異性はなかったが、CVD では総じてうつ度が高かった。

D. 考察

神経内科疾患では、明らかに高次大脳機能障害を起こすアルツハイマー病のような痴呆性疾患の他、パーキンソン病、脊髄小脳変性症においても、高次大脳機能障害が指摘されている。高次機能障害は身体動作に不自由を来さないため ADL の障害は目立ちにくいがあきらかに

QOL を障害する。これらの疾患はまだ原因が完全に解明されておらず、患者の病態の臨床神経学的評価法はまだ不十分な段階にある。したがってこれらの疾患においては、治療とともに患者介護が大きな位置を占めている。また、慢性進行性の神経疾患では発症年齢が高く、介護者も高齢の配偶者であることが多い。介護保険、特定疾患認定により、ヘルパーの導入も広く行われるようになったが、家族の心理的負担を軽減するには至っていないと考えたが、調査結果からも、鬱スケールにおいて正常と評価されたのは 43 人中 16 人であり、27 人においては軽度以上の抑うつ感を持っていることがわかった。

CVD でうつ度が高いのは高齢発症でかつ突然ハンディを負うことによると考えたが、この疾患が人口の老齢化に伴ってその数を増し、誰もが罹患する疾患であることから、何らかの方策が急がれる。

今後、患者家族の心理的背景にも考慮した医療を行えば、患者自身の生活背景を改善し、患者の QOL 向上に役立つものと考えた。

国立病院機構相模原病院における 神奈川県北部地域支援ネットワーク構築

分担研究者 長谷川一子 国立相模原病院神経内科医長
研究協力者 青井久江, 村田可代子, 山口裕子, 長沢俊視,
越智隆弘(国立病院機構相模原病院)
末吉幸子, 山崎洋美, 岸川康子, 頼本鏡子,
中村和恵(相模原市保健所)
伊澤佳代(厚木保健所)
山岸栄子(大和保健所)
篠崎(津久井保健所)
相模原市医師会訪問看護ステーション
JA 訪問看護ステーション相模原
座間市社会福祉協議会訪問看護ステーション
福山嘉綱(さがみはらカウンセリングルーム)

研究要旨

国立病院機構相模原病院での神経内科開設後 5 年目となり、神経難病患者の治療システムを構築する上で、地域支援体制との連携は重点項目の一つである。このため、神奈川県北部の 4 保健所、相模原市、大和市、津久井郡、厚木市の各訪問ステーション、在宅介護支援センターと連携を図るために、平成 14 年度に「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」を組織した。本連絡会は神経難病のみならず、難病を抱える患者とそれを支える介護者を対象として、関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し、患者のよりよい在宅療養生活・介護者が不安なく介護ができ、かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することを目的としている。一年目は国立相模原病院と相模原市保健所、県央、県北部保健所間の連携を図った。最終年度である平成 16 年度には国立病院の独立行政法人化にともない、相模原病院に設置された地域連携室と関係諸機関との連携を構築する第一歩として、地域関係諸機関からの要望と、病院地域連携室のあり方についての検討を行った。また、ヘルパーの吸引問題については、筋萎縮性側索硬化症以外の症例について検討し、この事例を通し難病患者の介護者を対象とした救急蘇生法、吸引法についての講習会を企画、実施した。

A. 研究目的

国立病院機構相模原病院では神経内科開設から、平成16年度で満5年となる。5年間に患者数はほぼ倍増した。疾患構成は神経難病患者が約70%を占め、日常生活を送る上で何らかの介助が必要な患者は約40%に上る。在宅療養患者の療養環境はケアマネジャーや訪問保健師の資質に依存する傾向があり、療養環境の向上には病院と保健所、各看護ステーション、在宅支援センターとが連絡を緊密に取り合えるような連絡会が必要であることを痛感した。神経難病在宅患者の療養環境を向上させるために、このような連絡会を県北部4保健所と相模原病院とが協同して開催することとなり、平成14年に「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」(以下連絡会)を組織した。当初のメンバーは相模原病院スタッフと地域行政職(県北部4保健所保険師)、臨床心理士である。本連絡会の趣旨は神経難病のみならず、難病を抱える患者とそれを支える介護者を対象として、関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し、患者のよりよい在宅療養生活と介護者が不安なく介護ができ、かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することにある。この連絡会の目的を達成していくために、当初のメンバー間の連携が取れた時点で、平成15年からは地域訪問看護ステーション看護師、在宅ケアセンターMSWやケアマネジャーの参加を呼びかけ、2ヶ月毎の定例会では25～30名の参加を得、論議も活発となってきた。3年間の間に、連絡会構成者の相互の理解が深まり、連携が取れるようになってきている。平成16年度は相模原病院の独立行政化に伴い設置された地域連携室の活動開始初年度にあたり、本連絡会とこの連携室との協調を得るための方策、

吸引問題への対応、救急への対応について検討を行うこととした。

B. 研究方法

平成16年度第1回連絡会は本年度の年間計画と人事異動についての連絡を主体に行った。第2,3回目は国立病院機構相模原病院に設置された地域連携室のありかたへの地域および連絡会からの要望、地域連携室の事業内容の説明を行うこととし、地域に密着した相模原病院としての存在を確認することとした。

第4回目は難病患者支援に関する問題点の整理をおこない、第5回目には吸引問題から派生した救急時の対応に関する講習会を行うこととした。

第6回目は平成17年度に改定などが予定される法令および、医療費改定についての勉強会もしくは平成16年度に相模原市保健所管内で発生したALS事件についての検討会を行う予定である。

C. 研究結果

平成16年度は厚木保健所保健婦、相模原市保健所保健婦、津久井保健所保健婦の移動があったが、大きな連絡会参加者の変更はなかった。

第2,3回の相模原病院地域連携室との質疑応答では、連携室長と連絡会会員との間で具体的な要望と回答があり、地域からの期待を感じ取ることができた。相模原病院地域連絡室長から、要望された事項については可能な限り対応する旨の発言があり、地域に密着した独立行

政法人国立病院機構相模原病院の立場が再認識された。

第3回の連絡会后に新聞、テレビで報道されたALS症例に対する母親による囑託殺人事件が発生した。ALS患者様は神奈川県内の某私立大学神経内科にてALSと診断され、十分なインフォームド・コンセントなしに呼吸器装着となった経過の早い30歳代男性例である。この患者様の居住地が相模原市であったこと、相模原市の大学病院で在宅療養の受け入れを拒否されたことにより、相模原病院で在宅療養の調整を開始した。この症例は介護保険適応の年齢以下であったため、介護保険が使用できず、相模原保健所保険師にケアマネジャー代行をお願いし、在宅調整を行い退院となった。しかしその後、家庭医主導で当方には全く連絡なく、相模原市の大学病院に転院し、経過観察をされていた症例であった。連絡会はこの患者様の在宅療養システム構築に拘わっていたため、大学病院転院後も保健所看護師、訪問看護師は継続して介護、看護を行っていた。このため、連絡会として早急に事実への認識、事件予防に対しての方策の構築が必要と考えたが、当事者の保健所保険師、訪問看護師の動揺、心的外傷が強く、若干の期間をおいてからのカンファレンスが妥当と判断し、第4回目は予定通りの問題点について、質疑を行うこととした。

第4回目は事件後初めての連絡会であった。事件ALS患者様にかかわりのあった保険師は一樣にうつ状態にあり、臨床心理士による個別のカウンセリングも併用した中での開催となった。第4回目の連絡会は神奈川県北部在住のALS2症例に関する問題点の整理と解決が議題であった。ALS1例目については主たる介護者が妻のみで、幼児を抱えさらに春に出産予定の状況にあった。この症例については管轄保健所ないでも介護力不足および、病状の進

行が問題となり、解決法に難渋していた。このケースの場合の対応法については臨床心理士より、適切な助言を得ることができ、神経疾患患者というよりも人の心の多様性を理解することができた。すなわち、患者と介護者間に於ける生存と死、支配と従属に関する当事者とはならない医療者による心理葛藤への理解である。

2例目は比較的若い女性ALS症例で、夫と中学生、小学生の息子2人の家庭である。このケースは友人による援助は期待できるが、親族による介護は期待できず、また、呼吸器装着は現時点では望んでいない。日中独居となることが多いこと、呼吸機能が低下傾向にあることより、日中の孤独による不安が生じてきていた。日中の独居の解消のため、市援費を使用し、また40歳となったため介護保険を利用することとなり、解決することができた。また、保健所看護師、家庭医の役割分担を保健所が重視するあまり、患者様本人の意向を配慮しないシステムとなりがちである点につき、カンファレンスにより改善が得られた。

第4回目の連絡会の席上で、ALSのヘルパーによる吸引は可能であるものの、他の神経難病では吸引が現状では法的に認められていないことに話題が及んだ。これには現時点で相模原病院のoculopharyngo-distalmyopathy症例において、法律家の指導の下、患者本人と介護者から地域在宅支援センター、ヘルパー個人に対して依頼書を発行し、大和保健所、相模原病院神経内科医師、神経内科病棟師長の指導の下、ヘルパーによる吸引を実施している事例がある。すべての責任が担当医師にあることは医師にとって負担が多いものの、患者本人と介護者の意向を汲んだシステムの構築となっている。この点については班会議席上で報告した。現医療法の下ではヘルパーの吸引は認められ

ていないが、暫定的な方法で対処しているのが現状である。

この吸引問題から派生して、神経難病患者を実際に在宅で介護もしくは看護しているヘルパー、看護師、保険師が患者の急変の現場に立ち会う確立が高いことが指摘されたため、急変時の対応に関する理解を深めることが話題となった。このため、第5回の連絡会は急遽予定を変更して、神経疾患在宅患者の急変時の対応に関する講習会となった。相模原病院の後援のもと、相模原病院麻酔科医長と医員により講習が1月24日に開催された。参加者は連絡会に所属している施設および、関連施設のヘルパー看護師などであった。総勢50人あまりで、2002年版の救急蘇生法、誤嚥に関する対応法、誤嚥を起こす食品などについて、講義と実技を受けた。現場で実地に介護を行っているヘルパーや看護師であるため、真剣な実習となった。この講習会を通じて、連絡会参加者の連帯感が強化され、協調型の支援体制が充実したといえる。

D. 考案

神奈川県北部の協調型神経難病支援体制の構築は進捗しているといえる。相模原病院看護師、MSW、医師と神奈川県北部4保健所、訪問看護ステーション、在宅療養支援センター各職種との連絡が3年間の間に緊密となり、神経難病患者の在宅への移行、問題発生時の連絡がスムーズとなった。また、問題意識の共有が生じ、第5回目の講習会開催となった。

本年度の最後の連絡会は相模原事件とされるALS症例の嘱託殺人事件についてもしくは医療法改正についてカンファレンスする予定である。いわゆる相模原事件については相模原

病院には何らの取材もなかったにもかかわらず、メディアやJALSAなどで相模原病院の責任が問われた。本症例の問題は判例でも陳述されたごとく、ALSという疾患のインフォームド・コンセントと呼吸器装着に関するインフォームド・コンセントが不十分であったことが事件の要因として挙げられる。このほかにも、メディアでは全く触れられていない、相模原病院に於いて在宅療養調整を行った時点から問題とされた、家庭内の協調型介護体制の不備、患者本人の性格など諸要因もあることを踏まえ、十分な論議を行っていく予定としている。そして、相模原事件が安易な呼吸器離脱や呼吸器非装着への論議、安易な緩和ケアへとALSの在宅療養が進むのを回避したく考えている。

この事件に付随して担当訪問看護師、担当保健所保険師は警察、裁判所、メディアによる事情聴取を受けた。彼女達は可能な範囲以上に事件症例の在宅療養に介入していたが、至らなさがあつたのではという自責の念により、一様にうつ状態となった。これがPTSDとならないよう、心理療法士はもとより、連絡会一同、共感をもって支援しているところである。班会議席上、発表内容には全く触れず、また、全くの実態調査なしに伝聞のみで相模原病院の在宅調整能力に対して疑問がJALSA事務局より投げかけられた。これが相模原病院の看護師による神経難病患者入院の拒否や、神経難病在宅療養支援の妨げとならないことを祈念したい。

連絡会自体としては、事例検討会を通して、患者の個別性を尊重した療養のあり方についても研鑽が積み重ねられてきているように思える。これには心理療法士の観点を交えた事例の考察法が、有用と思われた。なぜなら、ともすると一生懸命で視野の狭小化した観点から見がちな医療職にとって、様々な事象を普遍性をもって判断する際の一助となるからである。今後は本連

絡会をさらに拡大,成熟させ,難病患者や家族のよりよい療養生活を支援するための継続的なネットワークを本班終了後も相模原病院地域連携室と協同して構築していく予定である.

E. 結論

要介護の神経難病患者の在宅医療においてケアマネジャーと医療機関との連絡に訪問看護ステーションや,保健所の果たす役割は大である. 現体制下では各種関連機関が協調して在宅医療システムを構築していくことが有用であり, 国立病院機構相模原病院が神奈川県北部難病ネットワークの要としての役割を果たしつつある.

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. 知的所有権の出願・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

難病在宅療養者支援ボランティア育成を実施して

分担研究者 中野今治 自治医科大学 神経内科

研究協力者 ○小池亜紀子,佐藤梢,田口文子,児玉みどり,萩原房子,
池田幸子,枝村廣(栃木県栃木健康福祉センター)

研究要旨

多くの在宅難病療養者の生活の質を高め、その人らしく地域で生活することを支えることを目的とした地域支援の一環として、3年間難病在宅療養者支援ボランティアの育成を実施し、一定の成果を挙げてきた。医療依存度の高い重症神経系難病在宅療養者をモデル事例とし、試行的にボランティアを育成した過程における成果・課題を検証し、更なる支援組織の基盤づくりにおける健康福祉センターの役割を明らかにした。

A. 研究目的

在宅難病療養者の生活の質を高め、家族の介護負担の軽減の一方策として、試行的にボランティアの育成・組織化を行い、その過程で生じた課題・成果を検証する。更なる支援組織の基盤づくりを進め、より多くの在宅難病療養者を地域で支えるためのボランティア活動の強化を図ることを目的とする。

B. 育成の経過

平成13年度～平成15年度において実施。各年度の実施内容は次のとおり。

平成13年度

- ① ネットワーク構築のための検討
地域難病支援ネットワークの構築を図ること

を目的とした関係職種との検討を中心に実施。育成の主旨について地域での共通認識を培うことから開始した。この検討の中で個々の患者の病状・ニーズ等を踏まえ育成・組織化をはかること、そのためには、試行的に事例を限定し開始することが望ましいとの方向性を決定した。

- ② 試行的のための事例選定・決定

検討に基づき、事例として健康福祉センター保健師による個別支援対象者19名(管内神経・筋系特定疾患医療受給者の6.3%)より主旨に合致する事例を選定した。

モデル事例については、図1のとおり。

より重症度の高い療養者をモデルとすることで、ボランティア育成・活動上における課題も発見しやすく、その問題を克服することが今後の活動に活かされていくと予測された、療養者・家族の快諾を得られた2点により本

事例に決定した。

平成 14 年度

① 難病在宅療養者支援ボランティアネットワークづくり推進会議の開催

② ボランティア育成研修の開催

2 回の研修会を実施。参加者延べ 172 名。うち 100 名(58.2%)が主旨に賛同し、13 名(7.6%)が、活動への参加を希望した。参加を希望した者の職種は、ケアマネジャー・看護職・医療福祉系専門学校学生であった。男女比は、男性:女性=3:7、男性については

すべて専門学校学生である。

③ ボランティア組織の構築

④ 介護マニュアル(ビデオ)の作成

平成 15 年度

① ボランティア活動への支援

① ボランティア活動手引き(冊子及びCD)の作成支援内容に基づき、外出支援について作成した。

② ボランティア育成研修の開催

C. 育成過程における課題及び対応 (表 1)

課 題	課題が生じた理由	対 応
ボランティアにとって支援に必要な知識とは？	医療・福祉に関する有資格者と、基礎知識のない者が混在する。	療養者の療養環境の共通理解を図る(利用している制度・医療機器に関する理解)
ボランティアに知識をいかに享受するか？	一般知識≒個別性 享受する者に係る責任の所在が不明確	家族・療養者による説明
ボランティアへのサポート	ボランティアの戸惑い(要求にどこまで応えればよいか)	公的サービスの支援内容の見直し 支援ネットワークの中でのボランティアの役割(位置づけ)を共有するための調整会議の開催 情報の共有化を目的とした支援記録用紙の作成

D. 考察

ボランティア組織の構築から約 10 ヶ月の期間で、ボランティアが自ら調整機能を持つまでに成長した。この点については、ボランティアのサポートに、保健師のみならず療養者のケアマネジャー・訪問看護師など多くの職種の協力を得ることができたためであると考えられる。より多くの支援者が関わることで、療養者・家族・ボラン

ティア 3 者の不安・戸惑いを早期に発見でき、対応することが可能となった。また、活動途上で発生した課題を多角的に分析することができたためであると過程を分析する。

また、各サービス担当者にボランティアの活動について理解してもらうことで、サービス内容の見直しにも反映され、結果としてサービスの質の向上へとつながっていった。

問題が生じた際、可能な限り早期に対応する

こと、療養者・家族・ボランティアに不安を持たせた状態にしておかないことが、双方を支援する者の重要な役割であると考えられる。

現段階は、試行的実践の積み重ねの時期であり、地域には多くの療養者・ご家族、ボランティアとして支援の輪に加わろうという意識を持っている者などが点在している状況である。当事者としての療養者・家族の参加、更に個々の生活の質の向上を目指すためには、インフォーマルな支え手の参加が必要であるということを再認識した。この点については、地域で生活する当事者が挙げた声をいかに拾い、ネットワーク化していくかという点が重要であると考えられる。

E. まとめ

更にボランティア活動を継続・発展させていくためには、生活の主体者としての患者・家族であることを支持していくことを地域ケア活動の一環として取り組んでいくこと、またボランティア自らが地域支援の主体者となり活動する力を持てるよう支援していくことが必要と思われる。

今後活動を継続させ、かつ基盤を広げていくことが健康福祉センターの役割として求められていると思われる。療養者・家族が主体者となり、またボランティア自らが地域支援の主体者となり活動する力を持てるよう支援していくことを目標としていきたい。

図1 モデル事例

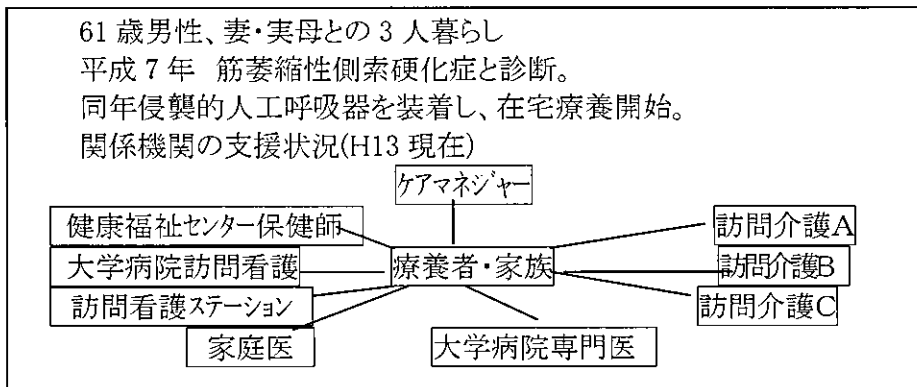
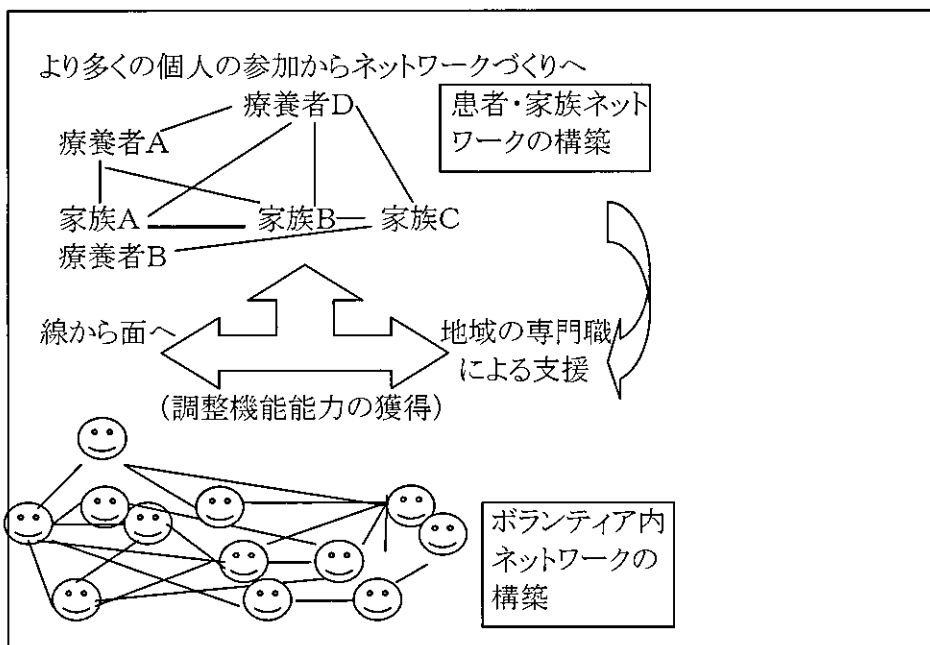


表2 センターの概要

地域保健法における位置づけ:
 栃木県県南保健所栃木支所
 管内:1市5町 人口約202,000人
 受給者の概要
 ・国庫対象45疾患 752名
 ・栃木県単独4疾患 90名
 計 842名
 (平成15年10月1日現在)

図2 今後めざそうとする姿



複数カーソルを用いた高速な走査型文字入力方式と その自動誤り訂正への応用

分担研究者 中野 今治 自治医科大学神経内科
研究協力者 森大毅、粕谷英樹(宇都宮大学工学部)
森田光哉(自治医科大学神経内科)

研究要旨

ALS 患者などの重度肢体不自由者向け走査型文字入力の新しい方法として、2 本のカーソルを用いて文字選択を高速化し、統計的言語モデルを用いて出力文字列の自動選択を行う方式について述べる。また、本方式の入力誤り自動訂正への応用について述べる。

A. 研究目的

ALS などの重度肢体不自由者が自らの意志を伝える道具として、パソコンによるコミュニケーション装置が普及している。eメールや家族との会話など、任意の文章を入力する目的には、その手段として五十音表上でカーソルを走査させる方式を提供するコミュニケーション装置が多い。走査法が要求するのは 1 スイッチの操作だけであるから適用範囲は広いが、カーソルが目的とする文字に到達するのを待たねばならないため入力速度が非常に遅いという欠点がある。

これに対し、森らは従来法の列方向の走査におけるカーソルを 2 本に増やした新しい走査型文字入力方式を提案している。この方式では、初めに列選択を行うが、このときは 2 列が同時に選択される。続いて行の選択を行うと、結果として 2 文字が出力される候補文字となる。出力文字列は、統計的言語モデルを用いた処理により自動的に一意に決定される。仮に、自動的

に選ばれた文字が 100%正しいとできる場合には、五十音表の右半面の文字を左半面の文字と同じ待ち時間で選択できるから、その分だけ高速に入力できる。また、自動的に決定された文字に誤りが含まれている場合でも高速化できることが理論的に証明されている。(例えば誤り率 5%のとき約 30%高速化)

ところで、走査型文字入力では、筋力が低下している患者は狙ったタイミングでスイッチ操作ができないため頻繁に誤入力を起こす。このため、走査速度を低く設定せざるを得ず、入力に時間を要する原因となっている。また、誤入力のために生じる訂正操作が入力速度をさらに低下させている。しかしながら、その誤り特性はこれまで詳細に調べられてこなかった。

本研究では、走査法に複数カーソルを用い、統計的言語モデルを用いて出力文字列の自動選択を行う方式を確立し、文字入力の高速化を図る。また、入力の誤り分布を実験により求め、統計的言語モデルと組み合わせることで、入力誤

りの自動訂正を行う方式を確立する。

B. 研究方法

提案する新しい走査型文字入力方式では、従来法の列方向の走査におけるカーソルを 2 本に増やした点に特徴がある。提案法が実装された意志伝達ソフトウェアの例を図 1 に示す。初めに列選択を行うが、このときは 2 列が同時に選択される。続いて行の選択を行うと、結果として 2 文字が出力される候補文字となる。

出力文字列は、統計的言語モデルを用いた処理により自動的に一意に決定される。仮に、自動的に選ばれた文字が 100%正しいとできる場合には、五十音表の右半面の文字を左半面の文字と同じ待ち時間で選択できるから、その分だけ高速に入力できる。また、自動的に決定された文字に誤りが含まれている場合でも高速化できることが理論的に証明されている。(例えば誤り率 5%のとき約 30%高速化)

統計的言語モデルには、新聞記事約 2 億字から求めた仮名 4 字組の出現頻度統計を用い、確率が最大となる文字列を出力する。

本研究では、さらに入力誤りの自動訂正方式の確立に向けた予備的検討として、健常者 4 名を被験者として走査型文字入力における入力誤り特性を測定した。テキストは全てひらがなの 1 文章(約 500 字)を用い、実験用の走査型文字入力プログラムの画面上に入力すべきテキストが順次提示されるようにした。走査速度は 1 ステップ 500 ms から 100 ms までの 100 ms 刻みとして測定した。被験者には、例え誤って入力しても構わず次の文字を入力するよう指示した。

C. 研究結果

提案法による高速化の効果を、(i)シミュレーション実験、および(ii)健常者に実際に文章を入力させる実験、の 2 通りにより検証した。

シミュレーション実験は入力される文章さえ与えれば自動的に行うことができ、見逃しや誤入力をゼロとみなした時の入力時間を求めることができる。評価用テキスト(19481 字)に対する入力時間は、1 ステップ 1 秒としたとき従来法で約 49.7 時間、提案法で約 40.1 時間であり、約 19.2%の速度向上が可能であることがわかった。健常者(2 名)による入力実験の結果を図 2 に示す。横軸は評価用テキスト(222 字)に対する入力時間を表す。提案法による入力時間の短縮効果は被験者に依存するが、概ね提案法の方が短時間で入力できている。特に、被験者 B では評価用テキストに対する入力時間が約 18 分から約 16 分に短縮できた。また、図から 1,2 回程度の訓練で入力時間の短縮は頭打ちとなり、比較的容易に操作の修得が可能であることがわかった。

次に、入力誤りの測定結果の頻度分布を図 3,4,5 に示す。横軸は入力すべき位置を 0 とした行あるいは列方向の誤差を、縦軸は頻度の割合を示す。健常者の場合には、走査速度 500ms のときにはほとんど正確に入力できているが、300ms では遅れ方向に若干の誤差が生じ始め、100ms では進み・遅れ両方向にかなりの入力誤りが生じていることがわかる。

D. 考察

カーソルを隣接配置にし、2 列ずつ移動するようにしても、同様に高速化ができる。これに対し、隣接配置だが 1 列ずつ移動させる場合には、

高速化の効果は全くない。そのかわりに、入力したい文字の前後にずれた列を誤って選択してしまった場合に、それが自動的に訂正される可能性がある。

この自動訂正方式の性能をさらに向上させるためには、出力文字列の一意決定時に、統計的言語モデルと共に入力誤り分布を併用すればよいと考えられる。すなわち、 x をユーザが意図した文字、 y をユーザがスイッチ操作により実際に選択した文字とするとき、以下の事後確率を最大とするような x をシステムが出力することにより自動訂正を行えばよいと考えられる。

$$P(x|y) = \frac{P(x)P(y|x)}{\sum_x P(x)P(y|x)}$$

ここで、 $P(x)$ は統計的言語モデルである。また、 $P(y|x)$ は意図した文字 x が y になる確率であるから、図 3,4,5 に示した誤り特性の測定結果から推定できる。今年度の研究では、健常者の入力誤り特性に基づいた検討を行うにとどまったが、今後はALS患者などのデータを収集する必要があると考えられる。

E. 結論

複数カーソルを用いた走査法により文字入力を高速化できることがわかった。今後、この方法を自動誤り訂正に応用するためには、入力誤り特性をさらに調査しモデル化することが必要である。

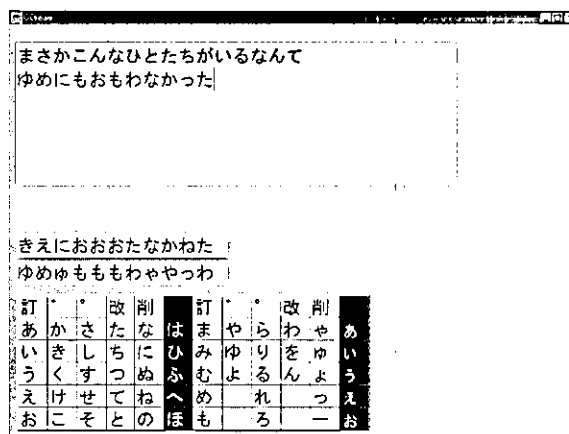


図 1: 提案法に基づくコミュニケーション支援ソフトウェア

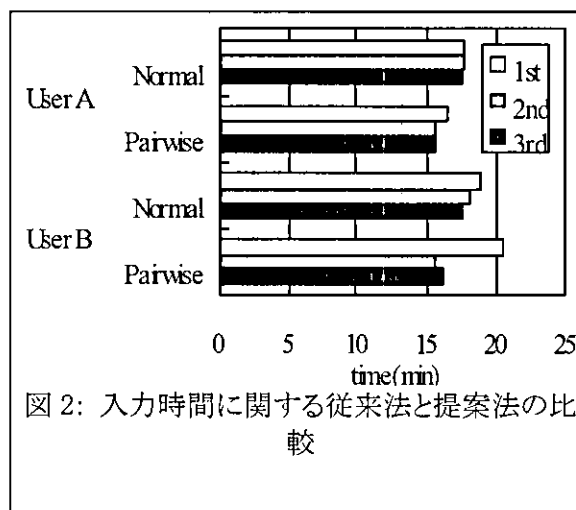


図 2: 入力時間に関する従来法と提案法の比較

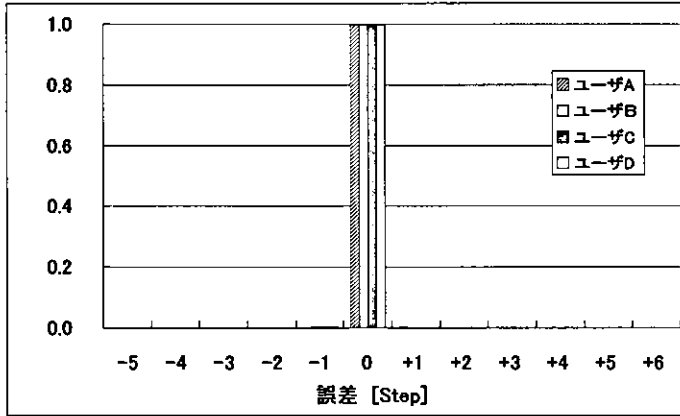


図3 入力誤りの頻度分布 (500 ms)

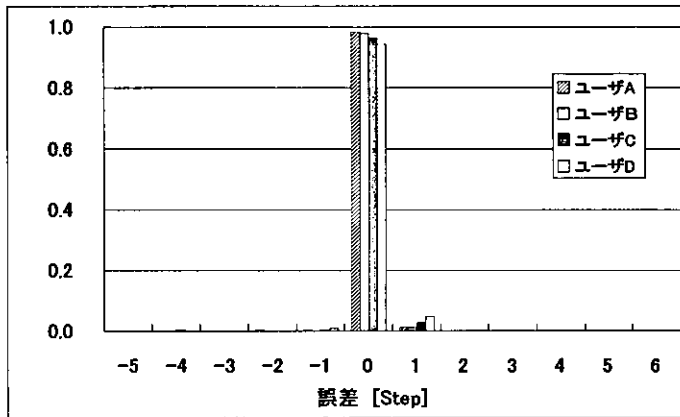


図4 入力誤りの頻度分布 (300 ms)

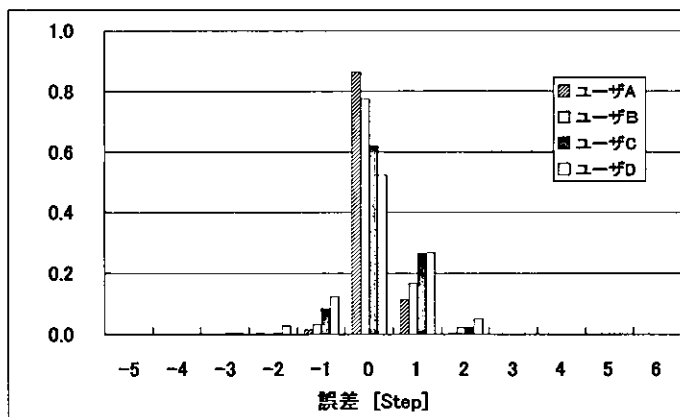


図5 入力誤りの頻度分布 (100 ms)

特定機能病院における入院医療費包括化が ALS の入院医療に及ぼす影響

分担研究者 西澤正豊 新潟大学脳研究所神経内科学分野 教授
研究協力者 小宅睦郎 新潟大学医歯学総合病院神経内科 助手

研究要旨

平成 15 年度より特定機能病院で入院医療費の包括支払い制度(DPC)が導入された。神経難病の入院医療がこの制度のもとで十分に療養の質を維持できるかを検討する必要がある。我々は診断目的を除く ALS の入院医療 10 例につき従来の出来高払い算定方式との医療費の比較を行いその問題点につき考察した。ALS では PEG 造設、気管切開、人工呼吸導入などを目的とした入院で入院期間が特に長期化しやすいこと、このような例では包括評価での算定点数が従来の出来高評価を下回りやすいこと、さらに入院期間を通じて請求点数がさほど低下していかないことが明らかとなった。DPC 導入下では在院日数、医療費の両方の面から ALS における十分な入院を確保することが困難となることも可能性もあり、今後の DPC の適応範囲拡大に際しては十分な検討や ALS を含めた神経難病独自の DPC の検討も考慮すべきと考えた。

A. 背景と目的

平成 15 年度において我々は特定機能病院での入院医療費包括評価(DPC)の導入前後で、ALS、MG、MS において入院の目的や治療内容に変化はないものの、入院日数が導入前にくらべて全ての疾患で短縮していることを指摘した。その上で現行の包括評価方式は入院早期に最も医療資源を必要とし漸次必要度が低下してくような急性疾患に適していること、その一方で ALS のような神経難病においては入院が長期化しても医療資源の必要度は低下していかず、むしろ病状の進行によってはより上昇

していく可能性があるためにこの DPC 下で長期療養や人工呼吸導入、PEG 増設などを目的とした入院医療が成り立つか十分に検討する必要があることを指摘した。このような背景から平成 16 年度は新潟大学医歯学総合病院において導入された入院医療の包括評価(DPC)が ALS 患者の入院医療に及ぼす影響について検討した。

B. 研究方法

平成 15 年 7 月 DPC 導入後から平成 16 年

10月まで入院したALS患者の30入院のうち、診断目的の入院19例を除く8例ののべ10件の入院を対象とした。

これら10件につき以下の項目を調査した。すなわち①入院日数 ②包括評価請求の内訳における入院期間Ⅰ、Ⅱ、Ⅲのそれぞれの日数と点数 ③包括評価内の出来高とその内訳 ④特定入院期間(2SD)以降の出来高 ⑤包括評価の請求点数合計 ⑥従来の出来高請求点数 ⑦包括評価と出来高の差 ⑧PEG造設、気管切開、人工呼吸導入から在宅療養に移行した3件では入院日毎の1日あたり診療報酬請求点数の推移について検討した。

C. 結果

1)入院目的の内訳 10件の入院目的の内訳は、PEGまたは腸ろう増設、気管切開、人工呼吸導入後に在宅療養に移行したものが3件、PEG造設後に在宅療養に移行ものが2件、レスパイト入院が1件、気管切開後の人工呼吸導入が1件、呼吸不全の急性増悪による短期入院が2件、長期療養が1例であった。患者年齢は53歳から78歳まで平均何62.3歳であった。

2)入院目的別にみた在院日数 気管切開・胃瘻ないし空腸瘻、人工呼吸導入の3例では、84日から251日、平均在院日数は158日と長期に及び、3例中2例で特定入院期間へ移行していた。内視鏡的胃瘻造設術を受けた2例では、平均在院日数は38日ですべて入院期間Ⅱであった。その他の目的4人のべ5件の平均在院日数は9.2日と短期間であった。

3)入院目的別にみた包括評価と従来の出来高評価での診療報酬点数の差 気管切開・胃瘻・人工呼吸を導入した3例中2例では、約5万8千点、4万5千点ほど包括評価での算定が従

来の出来高算定による請求点数が下回っていた。新しい包括評価制度のもとでも手術や麻酔、内視鏡処置などは出来高で算定されますので、この差は検査、画像診断、処方、などが反映されていると考えられた。胃瘻造設では1例で1752点ほど包括評価が出来高評価に比較して低くなっていた。胃瘻や気管切開などを要せず、入院期間が平均9.2日と短かった5件の入院では全例とも、包括評価点数が出来高点数を上回っていた。

4)気管切開・胃瘻造設・人工呼吸器導入を行なった3例について入院日ごとの保険点数の推移について検討したところ、3例とも入院期間を通じて、1日あたり2000点程度を最低ラインとして保険点数は下降していかなかった。

D. 考察

わが国の保険医療財政が厳しい中で、医療費を効率的に分配する、医療の質を確保しつつ透明化かつ標準化するなどの要請から今後多くの病院でDPCに基づく入院医療費の包括評価が拡大する可能性がある。包括払い方式で一般的に危惧される短所としては、在院日数短縮圧力が強く、必要十分な治療を終了する前に退院する入院中の検査や処置を手控える、医療資源を多く使う高リスク例の忌避する、などいわゆる過少医療の危険が指摘されている。DPC導入に伴い新潟大学医歯学総合病院でも導入前12ヶ月で病院全体での平均在院日数 25.6 ± 1.45 日、神経内科病棟 47.8 ± 8.89 日から、導入後16ヶ月の期間に病院全体で 21.9 ± 1.32 日、神経内科病棟でも 38.3 ± 5.49 日と短縮している。今回のALS入院医療の分析では、ALS患者で在宅を目的とした気管切開・胃瘻・人工呼吸導入など大きな処置と在宅

に向けてもきめ細かいケアや準備が必要な入院で長期化しやすいことが確認された。今後も特定機能病院では急性期医療への特化がさらに加速し、在院日数短縮の圧力が持続すると予想される。

次に入院医療費の通減制のはらむ問題について述べる。今回の検討では ALS の入院においては人工呼吸器導入まで進むような場合、1日あたりの保険点数は必ずしも漸減しないこともあることがわかった。また当院で人工呼吸器を導入して安定期にある患者では 1 日平均 3059 点かかるとの試算結果を得ている。保険点数が必ずしも正確な原価計算に対応していないという根本的な問題もあるが、在院日数のみならず医療費の面からも ALS の必要な入院を確保する上で障害となる可能性がある。

今後多くの病院に DPC による包括評価が拡大する可能性の中で、ALS のように時間経過とともに人的・物質的な医療資源の必要性が漸減しない患者さんの医療をどう担保するか、具体的には ALS 独自の DPC や ALS を DPC そのものから除外するか、などを含めて今後さらに検討が必要と考えられた。

E. 結語

入院医療費の包括評価が特定機能病院における神経難病の入院医療に及ぼす影響について分析した。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

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
研究協力者 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)
力石真由美 (同 保育士)

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が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。

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。

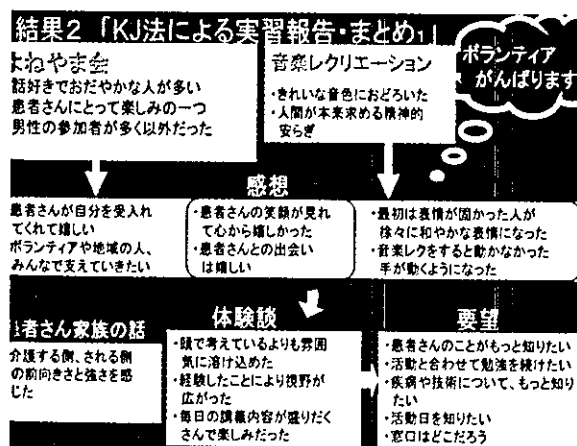
B. 研究方法

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」を立ち上げ、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ファン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。

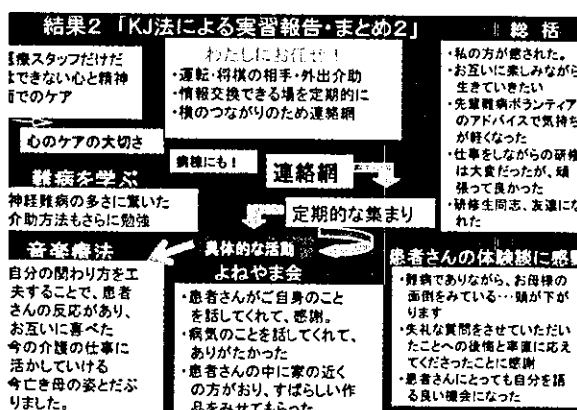
平成16年2月から実行委員会による企画会議を数回行い、難病患者や家族、ボランティア経験者からの意見や提案を受け、さらに市役所、社会福祉協議会などの関係機関からご指導いただき、研修プログラムの内容を検討した。医師、看護師、理学療法士、作業療法士などの医療スタッフのみならず、保健師、児童指導員、保育士などの保健、福祉職や音楽療法士、NPOなどの専門職種の協力を得て、多様性に富んだ研修内容をおこなった。また、ボランティアとともにKJ法を使い今回のボランティア研修活動を評価・検討した。

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

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