

・とつさに身体を押さえていたが、停電になった場合の機械の対応とか考え、一人すごい恐怖感でいっぱいだった。

問2 先頃の地震で、一番心配されたことは

- ・築 40 年のため、柱が大丈夫か心配だった。
- ・定期的なバッテリー充電
- ・停電(呼吸器 吸引機 ベッド エアマット)
- ・呼吸器スタンドの転倒
- ・エアコン 照明器具の落下
- ・窓ガラスの破損
- ・断水 ガス漏れ
- ・吸引機の充電切れ
- ・(入院中)たった一人、誰もいない時には、どうすることもできません。

問3 地震の際、日頃の備えで役立ったことは

- ・ベッドの周りに倒れるものなど置かない。
- ・本棚、テレビが倒れないようにしておいたこと。
- ・療養室が平屋。

他の療養者へ伝えたい工夫があれば具体的に

- ・アンビューバックは患者の側。
- ・手動式吸引機
- ・停電時自動点灯電灯
- ・インバータ(車の燃料常に満タン)
- ・予備バッテリー
- ・吸引機の予備 4台ある吸引機を常に充電
- ・発電機
- ・療養室のドアを常に開けておく

問4 これからの大地震等の自然災害対策として、行政(県・市町村)に特に求めたいことは

- ・普段介護して下さっている介護人の災害時の派遣
- ・馴染みの介護人派遣
- ・安否の確認
- ・避難先の確保(病院 施設等)
- ・移動手段の確保(リフト車等)

- ・マニュアルの作成
- ・バッテリー等の購入補助

問5 これからの大地震等の自然災害対策として、宮城県支部に特に求めたいことは

- ・各保健所との県内全患者の把握
- ・呼吸器、吸引機の臨時貸し出しについて業者と交渉してほしい
- ・大地震 経験支部の体験談配布

D.考察

地震災害を想定した自治体のマニュアルとして、静岡県の「災害時における難病患者支援マニュアル」

(<http://www.jalsa-niigata.com/manual-for-disastar.pdf>)が、また、日本 ALS 協会新潟支部「新潟中越地震特集号」

(<http://www.jalsa-niigata.com/himawari-jisin0412.pdf>)が、被災状況から学んだ貴重な情報を伝えている。

政府の地震調査委員会は、2003年6月1日を基準日とした宮城県沖地震の発生確率を、10年以内で39%、20年以内が88%、30年以内が99%と評価しており、宮城県では、塩竈地区医療対策委員会が、地震災害に備えて、現状把握と改善点について検討を重ねている。

県総務部危機対策課震災対策班の推計では、直下型で、死者3135人、重症者3673人、軽傷者70896人、被災者326660人、避難者352148人、そのうち軽傷者の30%が、医療機関を受診すると考えられている。

仙台市でも、危機管理体制の強化、初動体制の確保、応急対策の体制強化、ボランティアとの連携強化、等、各分野で地震被害の拡大防止に向けた強化を図っている。

また、地震発生時に自力避難が困難で、自

らが家具の転倒防止策を講じられない人に対して、平成 14 年度から無料で家具の転倒防止器具の取り付けを行っている。

東北大学大学院工学研究科附属災害制御研究センターを中心に、産学官共同の「宮城県沖地震対策研究協議会」が設置されている。

さらに、各自治体、防災関係機関が行う応急活動に必要な物資や、その調達先等の各種情報を企業等から募集した「災害支援目録」(宮城県総務部危機対策課防災対策班 平成 17 年 12 月 11 日)が作成され、30 の企業・民間団体が支援登録をしている
(<http://www.pref.miyagi.jp/kikitaisaku/taiseikyoka/inventory.pdf>)。

しかし、ALS 療養者等に特化した対策は、消防本部へのいわゆる「災害弱者」登録にとどまる。

さて、兵庫県警察本部が把握した(兵庫県監察医及び日本法医学会派遣医師団検死 2419 人と、一般臨床医検死 1239 人の合計 3658 人)の死因は、圧迫による死亡と考えられる者を合計する死者全体の 75.7%に上り、倒壊した家屋や家具の下敷きとなって死亡した人が圧倒的に多いことがわかる。

厚生省大臣官房統計情報部「人口動態統計からみた阪神・淡路大震災による死亡の状況」(1995)によると、震災による死亡が直接の死因(原死因)となった 5488 件について、各年齢階級とも窒息・圧死が 4224 人(77.0%)と圧倒的に多く、死亡日時では、地震当日 1 月 17 日午前に 4461 人(81.3%)、午後も含めると 5175 人(94.3%)と、ほとんどが地震当日に死亡、4330 人(78.9%)が自宅で死亡していた。

このような過酷な初日を生き延びたあと、今回の調査回答にあるように、「普段介護して下さっている介護人」「馴染みの介護人派遣」の

派遣があれば、生命の危機を乗り越えることができる可能性がある。

E. 結論

宮城県における、在宅 ALS 等神経難病患者の大規模地震災害に対するシステムティックな取り組みは、緒に就いたばかりである。「馴染みの介護人の派遣」等療養者の視点に立った災害対策は、普段の療養の質改善につながり、自立を促進すると考えられる。今後全県、或いは全国的な大規模調査に基づく、神経難病患者の大規模地震等災害対策ニーズの把握が喫緊の課題であると考えられる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

伊藤道哉: 神経難病領域における事前指示～アンケート調査を中心に～, 日本難病医療ネットワーク研究会機関誌, Vol.2, No.2, p.1-8, 2005.

伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎: ALS(筋萎縮性側索硬化症)等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価, 病院管理, Vol.42, Supplement, p.123, 2005.

伊藤道哉: 人的資源活用論 ～連携～, 宮城県神経難病医療連絡協議会平成16年度事業報告書, p.38-52, 2005.

田村やよひ, 伊藤道哉, 梶原和歌, 他(5人中2番目): 保健・医療・福祉に求められる連携

第9回日本看護サミットふじのくに静岡2004 実施報告書, p.95-121, 2005.

Ding H, Koinuma N, Ito M : Strategies for improving pediatric services in Japan. *Tohoku J Exp Med.* 2005 Jul;206(3):195-202.

伊藤道哉: 事前指示に関する新展開, *クレコンレポート*;27, 1-8, 2005.

伊藤道哉: 重症神経難病医療提供体制の二極化に関する研究、筋萎縮性側索硬化症患者・家族のQOL向上に資する事前指示ガイドラインの検討、QOL向上に資する遺伝子検査臨床ガイドラインの検討に関する研究、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究 平成14年度～平成16年度 総合研究報告書、53-63, 2005.

伊藤道哉: 重症神経難病医療提供体制の二極化に関する研究、筋萎縮性側索硬化症患者・家族のQOL向上に資する事前指示ガイドラインの検討、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究 平成 14 平成 16 年度総合・分担研究報告書、35-40, 2005.

2. 学会発表

Koinuma Nobuo, Michiya Ito, Hanshen Ding et al : How to minimize economic burden of the patients with cancer, *International Society of Clinical Oncology*, Paris, 2006.

伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎: ALS(筋萎縮性側索硬化症)等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価, *日本病院管理学会*, 東京, 2005.

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

スキャン型文字入力における自動誤り訂正の実装と評価

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(宇都宮大学工学部)

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 などの重度肢体不自由者の意思伝達装置として、スキャン法に基づくコミュニケーション装置が広く利用されている。しかし、筋力が低下している患者は頻繁に誤入力を起こすため、スキャン速度を低く設定せざるを得ない。本報告では、スキャン法に基づく文字入力において発生する入力誤りを、統計的言語モデルにより自動訂正する枠組について述べる。健常者による入力誤り特性測定実験の結果から得られた入力誤りモデルを用いた自動訂正シミュレーションを行った結果、提案法は入力誤りを最大で71.0%削減できることが示され、提案法の有効性が明らかとなった。

A. 研究目的

ALS などの重度肢体不自由者が自らの意思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。

本研究では、統計的言語モデルを利用した走査型文字入力の改善を目指し、スイッチ操作

特性の評価と自動誤り訂正方式の有効性の検証を行っている。平成 16 年度はその準備段階として、走査型文字入力における誤り特性の調査を行った。

これを踏まえ、平成 17 年度は走査型文字入力の自動誤り訂正システムを実際に構築し、その有効性を検討している。本報告では、提案する自動誤り訂正方式の原理について述べるとともに、文章入力シミュレーション実験の結果を示し、提案法が走査型文字入力の効率を大幅に改善できる可能性があることを明らかにする。

B. 研究方法

提案する自動誤り訂正の核心は、入力誤りモデルと統計的言語モデルである。

まず入力誤りモデルについて述べる。入力誤りモデルとは、ある目標の文字 C を選択しよう

として、誤って C の文字盤上の位置から外れた位置を選択してしまう確率の分布のことである。この確率分布は、走査型文字入力システムを用いてユーザに文章を入力させる実験を行うことにより推定できる。今回は、平成 16 年度の研究において実施した以下のデータを元に入力誤りモデルを構築した。被験者は健常者 4 名である。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。

4 名の被験者の分布を平均して得られた 1 次元分布から求めた文字盤上の誤り確率の分布を図 1 に示す。ステップ間隔が 200 ms 以上では目的の文字を中心とする 3×3 の範囲を候補文字として探索すればほぼ十分であることがわかる。

また、統計的言語モデルには、平成 16 年度に報告した複数カーソルを用いたシステムと同様に、新聞記事約 2 億字から求めた仮名 3 字組または 4 字組の出現頻度統計を用いた。

C. 研究結果

提案する自動誤り訂正方式の有効性を検証するため、モンテカルロシミュレーションによる性能評価実験を行った。評価用のテキストとしては、ALS 患者の支援団体「さくら会」のホームページから収集した 13 編の随筆を仮名に書き起こした 19481 字のテキストを用いた。1 文あたりの平均文字数は 13.8 字である。このテキストを 10 回繰り返して作成した評価用テキストに対し、500 ms から 100 ms まで 100 ms 刻みの 5 通り

のステップ間隔で、図 1 の入力誤りモデルに基づいて入力座標の系列を乱数により発生させた。

このようにして作った入力座標系列を、提案する自動誤り訂正アルゴリズムを実装したプログラムに入力し、文ごとに上で述べた事後確率を最大にする文字列を出力させた。候補文字の探索範囲は、どのステップ間隔でも 3×3 の範囲とした。

従来法、言語モデルとして仮名 3 字組を用いた場合、言語モデルとして仮名 4 字組を用いた場合、および言語モデルとして仮名 4 字組を用い、かつ追加テキストによる適応化を行った場合の文字正解率を図 2 に示す。

D. 考察

図 2 から、言語モデルとして仮名 3 字組を用いた場合および仮名 4 字組を用いた場合の両方で、提案法による自動誤り訂正が有効に働き、文字正解率が大幅に向上していることがわかる。誤り訂正の効果が最も大きかったのはステップ間隔 200 ms で適応化仮名 4 字組モデルを用いた場合で、全体で入力誤りの 71.0%を訂正することができた。自動誤り訂正を行わない場合は、ステップ間隔を 400 ms より短くすると正解率が急激に低下するのに対し、自動誤り訂正を行った場合は、正解率の減少傾向が緩やかである。また、言語モデル適応化を行った場合に、さらに文字正解率が向上していることもわかる。

ただし、以上で述べたシミュレーション実験では、現実のスクリーン型文字入力システムで考慮しなければならない、ユーザへのフィードバックや手動訂正のためのインタフェースなど問題を考慮していない。今後は、実際に走査型文字

入力システムに提案するアルゴリズムを実装し、現実に近い状況で文章入力実験を行う必要がある。現在開発途上の自動誤り訂正を組み込んだ走査型文字入力システムを用いて行った予備的な検討では、実際に入力誤りの 50%から 70%程度の訂正に成功しており、今後はシステムのチューニングおよび被験者の人数を増やした実験を進めて行く予定である。

E. 結論

本報告では、走査型文字入力における入力誤りを統計的言語モデルにより自動訂正する枠組を示した。シミュレーション実験の結果、提案法は入力誤りを最大で 71.0%削減することが可能であることが示され、提案法が走査型文字入力システムの性能を向上できる見通しを得た。

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 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし



図 1: 文字盤上の誤差確率分布

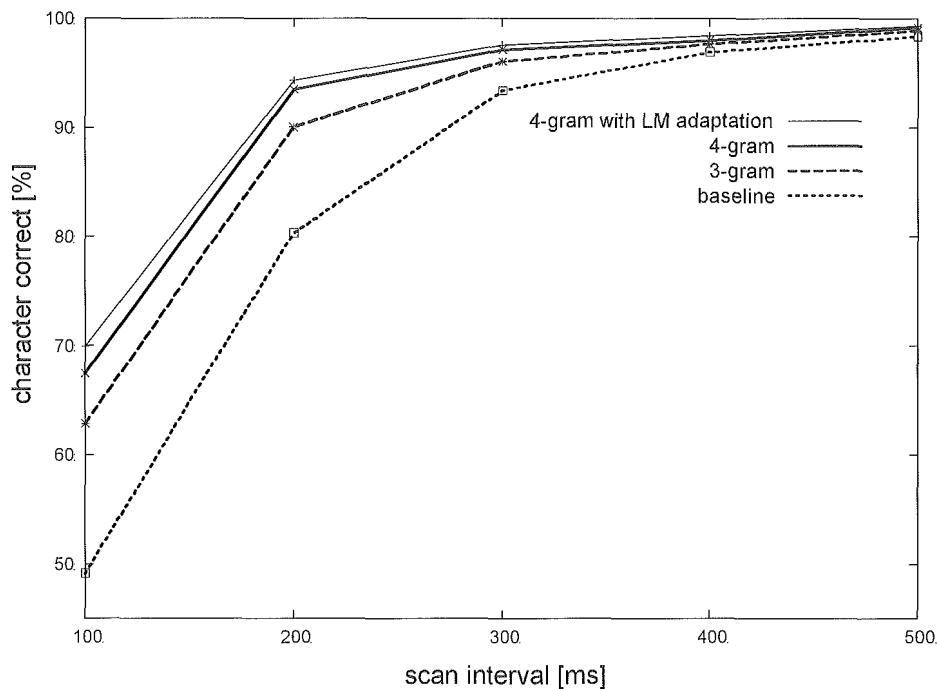


図 2: 文字正解率

群馬県難病相談支援センターにおける 特定疾患療養者の自立支援活動

分担研究者： 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、齋藤由美子(群馬県難病相談支援センター)

依田裕子(群馬県保健・福祉・食品局 保健予防課)

矢島正栄(群馬パース大学 保健科学部看護学科)

牛込三和子(群馬大学医学部保健学科)

研究要旨

群馬県難病相談支援センターで、難病相談支援員 2 名が開設1年目に受けた相談 556 件およびピアサポート事業の実績を分析した。特定疾患療養者からの相談は、医療給付対象 45 疾患が半数以上を占め、そのうち神経筋系が 4 割、消化器系が 2 割、免疫系が 1 割を占めた。その内容は、療養に関する相談が 6 割、生活に関する相談が 3 割だった。療養に関する相談の内訳は、半数が医療に関するもので、その内容は、受療機関・医師の選択に関するものが 5 割、医師との情報交換に関するものが 2 割であった。特定疾患療養者は、現に受療中であっても『どこで、誰に、どのように医療を受けたらよいのか』を悩んでいる場合が多い。それに対する相談員の対応は情報提供・自己決定支援が 8 割を占めた。以上のことから、特定疾患療養者の相談に対し、相談員は傾聴し、適切な情報を提供することで、相談者が自己決定する過程を支援していることが明らかになった。また、ピアサポート事業では、患者会ピア相談員とセンター相談員が合同で相談技術に視点をあて研修する事例検討会、講演会等を定例的に企画・開催した。参加した相談員にとっては、相談を受ける側の役割を考える機会となった。参加者からは「相談に対するとるべき姿勢をあらためて認識することができ、話を良く聞くことが重要だとわかった」と評価された。難病相談支援センターは、相談を直接受けること、相談を受ける環境を整えることによって特定疾患療養者の自立を支援していた。

A. 研究目的

難病相談支援センターにおける相談事業とピアサポート事業の実績から、今後の特定疾患療養者の自立支援活動のあり方を検討する。

B. 研究方法

群馬県難病相談支援センターで、難病相談支援員 2 名が 2004 年 4 月～2005 年 3 月に受けた相談 556 件およびピアサポート事業の実績を対象とした。相談は、記録から相談内容の当事者(以下、対象者という)と相談を利用した人

(以下、利用者という)の基本的属性、相談内容、相談支援員の対応の記述を抽出し、内容ごとに分類した。

C. 研究結果

1. 相談事業の実績

1) 相談の概要

556 件の相談の内訳は、療養者に関する相談 483 人(87%)、患者会設立・運営に関する相談 61 人(11%)、難病相談支援センターに関する相談 6 人(1%)、その他 6 人(1%)であった。相談方法は電話 494 人(89%)、面接 50 人(9%)、電子メール 6 人(1%)、ファックス 6 人(1%)であった。相談の際に氏名を告げた人は 467 人(84%)、匿名を希望した人は 89 人(16%)であった。相談利用者の実人数は 234 人で、相談対象者との関係は、本人 91 人(39%)、家族 77 人(33%)、支援機関職員 56 人(24%)、患者団体関係者 7 人(3%)、その他 3 人(1%)であった。

以下、療養者に関する相談 494 件について分析した。

2) 相談対象者の概要

実人数は 201 人だった。居住地は、県内 179 人(89%)、県外 16 人(8%)、不明 6 人(3%)であった。対象者の疾患は、特定疾患 148 人(74%)〈医療給付事業対象 45 疾患 132 人(66%)、それ以外の疾患 16 人(8%)〉小児慢性特定疾患 9 人(5%)、その他 31 人(15%)、不明・未確定 13 人(6%)であった。特定疾患の疾患群別内訳は図 1 の通りである。

3) 相談内容

1 人の対象者について同じ内容の相談が繰

り返された 1 事例を除く 147 人の特定疾患の対象者の相談について分析した。相談は延べ 245 件で、療養 149 件(61%)、生活 82 件(33%)、その他 14 件(6%)に分類された。

4) 療養に関する相談(表 1)

内訳は、医療 77 件(52%)、自己管理 39 件(26%)、病気 33 件(22%)であった。

5) 生活に関する相談(表 2)

内訳は、療養者に関する相談 32 件(39%)、制度利用 24 件(29%)、家族 12 件(15%)、その他 14 件(17%)であった。

6) 相談に対する対応(表 3)

相談者がもっている課題を、「療養生活安定」、「医療の継続」、「精神の安定」に区分し、それに対する相談員の対応を表 3 に示した。必要に応じて医療情報の提供を行った。

7) 療養に関する相談の「医療」に関する相談

内訳は、受療機関・医師の選択 32 件(53%)、医師との情報交換 19 件(19%)、受診の意思決定 6 件(10%)、治療の選択 12 件(16%)、その他 8 件(10%)であった。(図 2)

そのうち受療機関・医師の選択に関する相談があった対象者の疾患の内訳は、潰瘍性大腸炎 12 件(39%)、クローン病 9 件(28%)で炎症性腸疾患が 21 件(67%)を占めた。(図 3)

受療機関・医師の選択に関する相談対応は、情報提供・自己決定支援 29 件(91%)、その他 3 件(9%)であった。

2. ピアサポート事業の実績

1) 患者会ピア相談員の相談技術研修会

患者会ピア相談員8人を対象に隔月1回、年4回実施予定。これまでに3回終了し参加者は延べ20人であった。内容は事例検討・情報交換等。

2) 難病相談に関する講演会(表4)

3) 患者会活動への支援

患者会運営支援:患者会主催の医療講演会への参加、他県の炎症性腸疾患患者会主催のフランス料理食事会に県内の患者会と同行し視察した。

患者会設立支援:骨関節疾患患者会の設立を支援した。

3. 今後の活動方針

分析の結果、特定疾患療養者は、「どこで、誰に、どのように」医療を受けるか選択すること、そして、難病であるために生じる課題に取り組めるように支援することが重要であることが明らかになった。そこで、来年度より新たに次のような事業を計画した。

- 1) 医療相談会:相談員は、事前の問診で相談者が医師に相談したいことを確認し、医師との個別相談で相談者が医師と十分に情報交換できるように支援する。
- 2) 特定疾患療養者の交流会・手記集の作成:公募で手記や詩、俳句などの作品を募集する。一部の作品を交流会で発表し、手記集を作成する。

D. 考察

1. 特定疾患療養者からの相談

医療給付対象45疾患が半数以上を占め、そ

のうち神経筋系が4割、消化器系が2割、免疫系が1割を占めた。その内容は、療養に関する相談が6割、生活に関する相談が3割だった。療養に関する相談の内訳は、半数が医療に関することで、その内容は、受療機関・医師の選択に関するものが5割、医師との情報交換に関するものが2割であった。特定疾患療養者は、現に受療中であっても「どこで、誰に、どのように医療を受けたらよいのか」を悩んでいる場合が多い。それに対する相談員の対応は、情報提供・自己決定支援が9割を占めた。以上のことから、特定疾患療養者の相談に対して、相談員は傾聴して助言を行い、適切な情報を提供することで、相談者が自己決定する過程を支援していることが明らかになった。

2. ピアサポート事業

患者会ピア相談員とセンター相談員が合同で相談技術に視点をあて研修する事例検討会、講演会等を定例的に企画・開催した。参加した相談員は、相談を受ける側の役割を考える機会となった。参加者からは「相談に対するとるべき姿勢をあらためて認識することができた」「話を良く聞くことが重要」「やれること、出来ないことの見極めが必要だと分かった」「自分の判断は支援ではないということを知った」「事例検討会で話すことができ、気持ちが軽くなった」等の感想があった。

E. 結論

難病相談支援センターは、難病療養者、家族から相談を直接受けること、他の支援機関への情報提供やピア相談員の育成等、療養者や家族が相談できる環境を整えることによって特

定疾患療養者の自立を支援していた。

F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

学会名:第19回群馬県地域保健学会

演題名:群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者の自立支援活動

演者名:

川尻洋美、金古さつき、齋藤由美子(群馬県難病相談支援センター)

依田裕子(群馬県保健・福祉・食品局 保健予防課)

矢島正栄(群馬パース大学 保健科学部看護学科)

牛込三和子(群馬大学医学部保健学科)

岡本幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)

G. 知的財産権の出願・登録状況

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

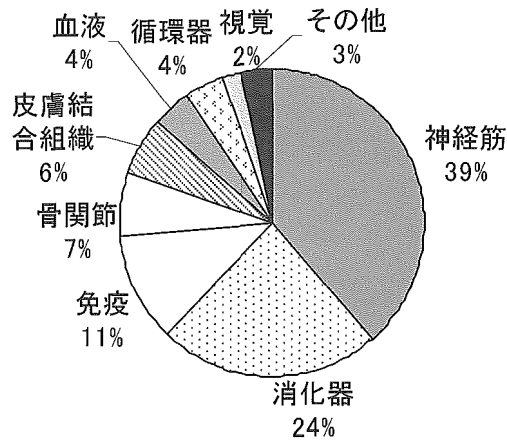


図 1 特定疾患の疾患群別内訳

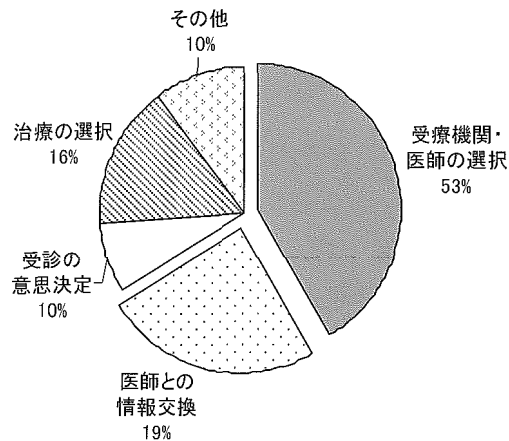


図 2 「医療」に関する相談内容の内訳

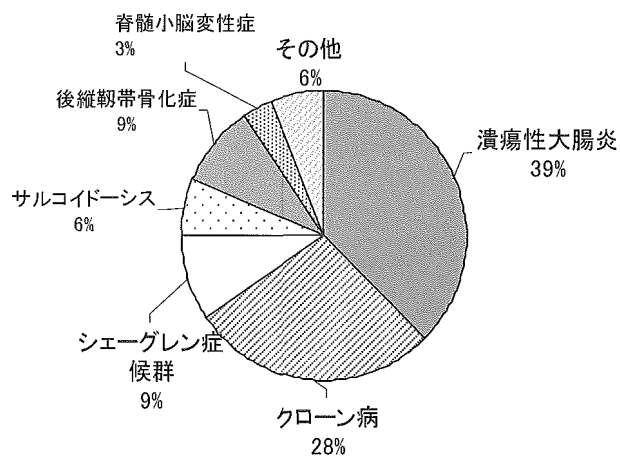


図 3 「受療機関・医師の選択」の相談対象者の内訳

表 1 療養に関する相談の内容

医療 77件	受療機関・医師の選択、治療の選択 受診時の問題、受診の意思決定 看護・保健、マッサージ
自己管理 39件	療養生活全般、症状管理、栄養管理 医療処置管理、服薬管理、リハビリテーション 緊急時の対応、妊娠・出産、民間療法 家族以外の者が行う吸引
病 気 33件	病気の理解、病気であることを受容、告知 近親者の病気の無理解による精神的苦痛 遺伝

表 2 生活に関する相談の内容

療養者 32件	就労・就学、コミュニケーション、療養場所 日常生活動作の自立、今後の療養生活、外出
制度利用 24件	特定疾患医療制度、身体障害者福祉制度 難病患者居宅生活支援事業、介護保険
家 族 12件	介護態勢、介護者の健康、介護方法 療養者の課題への家族の対応
その他 14件	家族以外の支援者(患者会、ボランティア) 経済(生活費、医療費、生命保険) 相談支援資源(難病相談支援センター)

表 3 相談に対する対応

療養生活の安定	健康管理・合併症予防・悪化予防 症状に対処する方法・食事の助言 療養生活支援のための資源紹介
医療の継続	病気の説明、現在の治療の支持 主治医との関係強化、受療の助言
精神的安定	不安の傾聴、励まし・ねぎらい・病気 継続相談先の紹介
医療情報の提供	医療機関の情報提供、他の医療機関 の紹介、医療機関変更希望に関する 助言

表 4 難病相談に関する講演会

	演 題	参加者 (人)
第1回	難病相談の実際	18
第2回	電話とカウンセリング	32
第3回	電話相談技術の実際	20
第4回	難病療養者の療養生活と相談	実施予定

療護施設における ALS 受け入れの現状 第1報 これまでの経緯

分担研究者： 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)
研究協力者： 古澤英明(神奈川県立さがみ緑風園診療所)
 荻野 裕(北里大学医学部神経内科学)
 坂井文彦(北里大学医学部神経内科学)

研究要旨

身体障害者療護施設の移転再整備に際し、ALS 患者受け入れにあたっての課題と受け入れ後の状況、問題点を検証し、体制作りについて検討した。

新施設では医療配管等を備えた ALS 個室 4 床を作り、日常生活面は介護職が支援しつつ、バックアップ病院の確保、常勤医師、24 時間看護体制により医療と介護との円滑な連携体制を作り、QOL に配慮した生活の場を作ることができた。問題点として、公費の補助を受ける不安定な経済基盤、現体制では ALS 床の増床ができないことなどがあげられる。

また、今後県難病ネットワークと有機的に連携していくことが課題であり、さらに、自立支援法施行後の福祉施設での ALS 患者の受け入れはどうあるべきかについても考察した。

A. 研究目的

ALS 患者は病状の進行に伴い経済、社会、人的負担が増大し、患者本人に生き続ける意思があっても療養生活をあきらめざるをえない場合がある。ALS 患者の生活の場として、公立身体障害者療護施設で人工呼吸器装着 ALS 患者を受け入れた経緯を通して、福祉施設での持続可能な ALS の受け入れ体制作りは、どのようにすれば上手くいくのかを検証する。

B. 研究方法

昭和 42 年に肢体不自由者更生施設として設立された“神奈川県立さがみ緑風園”は、幾度かの体制見直しを経て平成元年より身体障害

者療護施設として運用されてきた。しかし、建物の老朽化に伴い新築移転されることが決定し、これに際し体制の再検討が行われた。その結果、医療と福祉の狭間にいる人々の行き場を確保するため、県議会において県立県営で継続すべきとの結論にいたり、ALS を主とする神経難病患者、および重度意識障害者の受け入れが決定された。特に ALS 患者があげられたのは、いわば最重度の難病であり、再整備計画の検討開始とほぼ同時期である平成 10 年に、当時の厚生省より療護施設における ALS 受け入れの方針が打ち出されたことも大きく影響した。

再整備計画では“施設での在宅療養の実現”を目標とした。ALS 患者 4 名を受け入れる前提で、ハード面では吸引、酸素等医療配管を備えた人工呼吸器対応の部屋が必要であり、専用

個室4床を整備した。ソフト面では、医療部門の完全民間委託により、24 時間医療体制のため看護師の増員、およびバックアップ病院の確保を行った。派遣医療スタッフと県の介護スタッフの連携を強化し、看護と介護の境界をあえて不明瞭にし、補完的、協調的に役割を分担できる環境を作った。

バックアップ病院の目的は施設内診療で対処困難な場合の入院治療や、緊急時対応などを行うことにある。北里大学病院および同東病院と提携し、定期的な検診や、施設内で使用する人工呼吸器などの ME 機器の貸与、保守管理についても依頼することとした。

受け入れにおける患者側の状態として、在宅療養レベル、つまり障害は重いが病状は安定していて、リビングウィルなどで治療方針が明確となっており、家族による家庭介護が可能な病状ではあるが、何らかの問題で在宅療養ができない方を対象とすることにした。

C. 研究結果

これまでのべ 6 名の ALS 患者を受け入れ、現在4名入所中で、うち 2 名は人工呼吸器装着者である。装着者の 1 名は発症から 8 年目で、入所を勧められたのはちょうど装着の決断をすべき時期であった。当初その可否を逡巡していたが、施設入所後に生き続けることを決意し、装着した。もう 1 名は装着後 12 年以上経過しており、長期間大学病院にて療養生活を送っていたため、環境の変化を非常に心配していた。結果的にはこれら 2 名の呼吸器装着者では体調が良好に保たれ、園内での各種行事への参加や、年数回の外出など QOL は比較的高く保たれていると考えられる。

現在まで行ってきたの問題点としては、当初

予想できなかったこととして、施設で ALS を診ていくための診療報酬の規定が不十分ということであり、例えば人工呼吸器リース料、保守管理料や各種加算などは施設内診療では請求できず、県予算での補填となっている。これは、国が人工呼吸器の購入は補助するものの、リースには対応しないからである。

また、ALS に限らず施設内で継続的に実施する各種診療行為に対する査定が厳しく、そもそも診療報酬に、施設内診療での請求を想定していない項目もあり、これらは療護施設で医療行為の必要な障害者を受け入れているという認識が無いために生じていることと考えられる。このような経済負担は民間施設での ALS 受け入れの大きな障害となっている。

また、緑風園では医療行為は看護師が行っており、ALS 以外の重度障害者に対する看護も必要なため、看護体制の限界から現状ではこれ以上 ALS ベッドを増やせない。このため、施設に早めに入所できた利用者ほど恩恵を受けられるが、ベッドが空かない限り他の ALS 患者は設備を利用できないという不平等を生じている。

D. 考察

再整備によって、緑風園は医療知識を備えた介護職員、24 時間看護体制、常勤医師、バックアップ病院を得て、医療体制が整備された「病院」と、QOL の高い「在宅」のよい面をできるだけとり入れた「施設」となった。“施設での療養生活”というコンセプト実現への第一歩と考えている。

療護施設でありながら ALS 患者のスムーズな受け入れが可能となったひとつの要因として、専門医療機関が深く関与したことがあげられ、

その意義としては診断、初期治療から、長期療養へと連続的な経過観察が可能となり、専門医療機関の持つ新しく、有用な知識、技術を介護現場に導入することで施設入所者に対して質の高いサービスを提供できること、などがあげられる。

また、このような ALS を中心とする難病の入所およびショートステイを受け入れることで、緑風園は神奈川県難病ネットワークのなかの一翼としても捉えられるようになってきた。昨年 5 月から本格可動し、8 月にはすでに稼働率 65%となっている、ショートステイ事業とならび県の難病政策の柱のひとつである。

以上のように、身体障害者療護施設であっても、体制を検討し整えることによって人工呼吸器装着 ALS 患者の受け入れは可能であり、介護者の問題で人工呼吸器の装着をあきらめていた ALS 患者に QOL を保った生活の場を提供することができ、さらに症状の安定した ALS 患者の QOL を高めることができたと考える。また、入院生活の長期化の抑制、療養生活における患者家族の重い負担の軽減にも役立っていると思われる。

今回の経験を通して、神経難病受け入れにおける福祉施設のありかたをまとめると、

1. 生活の場であるという重要性の認識、
2. 介護と医療・看護の調和
3. 難病ネットワークが機能しバックアップ体制が整備
4. 経営的にも健全な施設

ということであり、これらが上手く機能することで結果的に ALS 患者の QOL の向上に貢献できる施設となり得ると考える。

さて、平成 18 年度に施行され、概ね 5 年かけて移行する自立支援法における ALS 患者さんの療養生活について考えてみたい。

同法の基本は在宅療養であり、それが困難な場合は病院への入院ということになっており、施設区分のうち療養介護型は医療施設で実施となっている。現在のように身体障害者療護施設が併設している診療所も含めるのかどうか明確な方針はだされていない。本法が成立する以前、療護施設における ALS 受け入れは推奨されてきたわけだが、自立支援法施行後、在宅療養困難な ALS は原則的には病院での受け入れとなっている。

長期療養中で病状の安定した ALS 患者は、毎日何らかの医療ケアは必要だが、基本的には日常生活を送っていると考えるとよく、在宅生活ができればより高い QOL となる場合は多いであろう。では、なんらかの理由で在宅生活ができない場合、人工呼吸器をつけた進行期の ALS 患者はどこで生活すべきなのであろうか。病院にいれば体調を崩したときは安心ではあるが、しかし医療施設、おそらく療養生活を主体とする療養型病床群に ALS 患者の生活の場を求めたとき、在宅と同様の QOL を維持することが病院で可能かと考えると大変疑問である。

施設と病院の大きな違いは、日常生活を介助するのが介護職員であるということにある。福祉施設はもともと生活施設であり、そのような環境で仕事をしてきた介護職によるきめ細かなサポートは、医療従事者の発想とは異なり、生活の QOL 向上に大きく寄与していると考えられる。

当施設でも、この発想の転換は病院からのスタッフが当初必ず戸惑う点であった。もともと医療のスタッフで構成される病院で、施設と同様のことを行おうとすれば、体制整備に忙殺されるか、低レベルの QOL しか提供できないことになるであろう。

今回緑風園で経験したように、療養型病床群よりもはるかに軽装備の医療スタッフでも、少数であれば ALS 患者を受け入れることは可能であ

り、さまざまな障害程度の障害者がいる療護施設は、病院と比べてより社会性がある。

このように、療護施設における ALS 受け入れは大変意義のあることであるにもかかわらず、現状では療護施設に ALS ベッドが確保されているとしても、積極的に運用されている例はごく少数に過ぎないと考えられ、これは療護施設側の大きな問題である。

これまで述べてきたように、ALS を療護施設で受け入れるためには常勤医の確保、24 時間看護体制、バックアップ病院の確保など医療体制の整備および、医療保険上の医療処置に対する手当て、医療行為に対する規制緩和が必要である。最も重要な点は、このような体制を維持していきけるだけの必要十分な給付、少なくとも施設内診療に対して在宅訪問診療で行われていると同等以上の給付が必要であるということである。また、在宅療養でも可能な看護行為の一部を介護職員ができるようにすれば、より受け入れやすくなるであろう。

E. 結論

ALS 全体の患者数や人工呼吸器装着 ALS 患者数は限られることを考えると、これらの対応に巨額の資金や、大規模な受け入れ先の変更が必要とは考えられない。今回の経験から、ALS 患者の受け皿を新たに作り出す必要はなく、既にある資源の有効活用を前提に、療護施設が健全に運営できるだけの経済的な問題への対処も含めたソフトウェアの改善によって多くの問題が解決でき、ALS 患者に、持続可能なよりよい QOL を提供することは十分可能であると考ええる。

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 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

「神経難病のコミュニケーション障害に対する 援助手段」リストの作成

分担研究者： 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

研究協力者： 中西浩司、中丸紀久美、紅林希、今関亜由美、竹内寛人
(北里大学東病院リハビリテーション部)

研究要旨

神経難病患者にとって、コミュニケーションは QOL を大きく左右する、最も重要な因子である。そして今や、コンピュータをはじめとする支援機器の発達により、コミュニケーション障害に対する援助手段の選択肢は、広がってきている。

しかしコミュニケーション支援機器の多様化・多機能化により、機器の情報を得るためには、多大な労力と時間が必要となる。情報の取得にはインターネットの利用が便利だが、ネット上の膨大な情報から、患者の障害に見合った援助手段を適切に選定するのは、並大抵のことではない。その上、神経難病の場合、病状が進行していくため、事前に情報を得た上で対応していかないと、援助のタイミングを逸することになる。

コミュニケーション援助に関する情報のうち、機器についての情報源に活用できるリストは、これまでもいくつか作られている。それらを活用すれば、情報取得に要する労力をかなり軽減することができる。しかし既存のリストは神経難病を前提としてはいないため、不要な情報が多く、使いにくい面も多々ある。

そこで、神経難病のコミュニケーション障害に特化した援助手段のリストを作成し、患者・介護者、医療・福祉従事者に対して、広く提供することにした。

A. 方法

リストの主な利用者としては、神経難病患者とその介護者及び、普段神経難病に関わっていないが、コミュニケーション援助についての知識が豊富ではない医療・福祉従事者とした。

対象疾患は神経難病の中でも特に、何らかのコミュニケーション障害をきたしやすい ALS、GBS、PD、SCD、MS などを想定し、それらの疾患に生じやすいコミュニケーション障害とその援

助手段について、利用者が検索しやすいよう整理することにした。

障害に応じ福祉情報技術(e-AT)機器の紹介だけでなく、機器によることのない工夫などの援助手段も紹介し、機器については購入を検討しやすいよう工夫することにした。

リストは主としてパソコンでの利用を想定して、PDF ファイル形式にて作成、当院リハビリテーション部のウェブサイト

(<http://serverit/HASSIN/ehp/ANNAI/RIH>

ABIRL.HTM)にて広く提供し、新規の情報を得た場合は、その都度リストの更新をおこなうことにした。

B. 結果

医療従事者以外でも検索しやすいリストとするため、大項目を神経難病に特徴的な機能障害別(「筋力低下」、「不随意運動」、「知覚障害」、「視覚障害」)にし、各障害に対応する疾患名は、参考として記載する程度にとどめた。

複数の機能障害に対する、さまざまな支援機器に共通して使用が可能な「入力スイッチ」については、機能障害別と同等に大項目とした。

中項目はコミュニケーション ADL の障害別(何らかの援助手段を紹介することが可能な「パソコン操作の障害」、「電話機操作の障害」、「読むことの障害」、「テレビ・ラジオなどの視聴の障害」、「書字障害」)にした。

ALS などのように、筋力低下に構音障害がともなう場合や TLS の場合、PD などのように構音障害と書字障害が重複する場合については、ADL 障害別とは分けて紹介する必要があるため、中項目として扱った。

小項目は、さらに具体的なコミュニケーションの障害像別にし、各小項目に対応する援助手段を紹介した。作業療法(OT)の視点から、有用と思われる援助手段を選別し、比較検討が必要と考えられる場合については、複数紹介した。

内容においては援助手段の検討に必要な情報を簡潔に記載した。図や支援機器の写真などは本リストの情報量が膨大になってしまうため、あえて掲載しなかったが、インターネット接続環境においては、ウェブ上の機器情報をハイパー

リンクによって参照可能にした。

その他、機器購入の一助となるよう、利用可能な公的補助制度に関する情報や、機器を使用する際、参考となるウェブサイトの一覧、機器の製造・発売事業者連絡先一覧を載せた。

また、リスト内の情報検索を容易にする工夫として、関連する項目へのジャンプを可能にした。

C. 考察

コミュニケーション援助手段に関するリストはこれまでも幾つかあるが、比較的使うことが多いのではないかと思われるものとして、機器の製造・発売事業者のカタログやウェブサイトがある。しかしこれらは自社取り扱いの製品に関する情報に限られる。

また、幾つかのボランティアグループが、非常に丁寧なサイトを作っている。しかしそのほとんどは、ある一疾患に対して機器を使用する際に工夫すべき点や、独自に開発した機器の紹介・提供が中心となっており、汎用性に欠ける。

国際福祉機器展のガイドブックは、非常に多くの情報が掲載されているが、参加企業や展示品に関する情報に限定される上、企業別に掲載されているため、障害の内容に応じた検索はできない。

財団法人テクノエイド協会がウェブサイトにて製品種別に機器の紹介をしているが、コミュニケーション障害に対する機器についての情報はあまり多いとはいえない。

「こころリソースブック」は、冊子¹⁾とウェブサイトという媒介を通じて、e-AT 機器を紹介している。ここで得られる情報は多岐にわたる上、情報量も膨大であるが、対象疾患を限定していないため、検討が容易であるとはいえない。その

点、本リストでは疾患を限定することで、不要な情報を大幅に削除し、神経難病を前提として検討に必要な情報を記載してある点で使用しやすいよう配慮してある。また項目は、「こころリソースブック」が製品種別、ADL 障害別であるのに対し、本リストは、まず大項目で機能障害別に整理し、中・小項目は ADL 障害別にした。このような形式にする利点は、その疾患のコミュニケーション障害の様々な場面を同時に捉えることが可能になることにある。その上、「こころリソースブック」は機器の紹介が主であるが、本リストでは単なる機器紹介にとどまらず、生活の工夫としての視点から、機器によらない援助手段も提供した。さらに機器の購入を検討するためには、公的補助制度に関する情報の掲載が欠かせないが、「こころリソースブック」には掲載されていない。

以上の点から、神経難病のコミュニケーション援助について知る際、本リストをもとに、業者の提供する製品情報など既存の情報源を同時に活用しながら、援助手段を検討していくことが最も有効なのではないかと考える。

今後は、リストに関する利用者の評価を収集・検証し、更新の際に反映していくことで、より役立つリストとなるよう努力したい。

D. 文献

- 1) こころリソースブック編集会:福祉情報技術(e-AT)製品ガイド こころリソースブック 2004-2005 年版、こころリソースブック出版会、2004.

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. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし