

表2 就労相談の面接事例

No.	性別	年齢	病名	対応
1	男	40代	潰瘍性大腸炎	面接にて傾聴
2	男	20代	強皮症	面接にて傾聴、助言
3	男	30代	クローン病	面接後、ハローワークの紹介・同行 就職内定
4	男	30代	特発性大腿骨頭壊死症	面接後、ハローワークの紹介
5	女	20代	SLE	面接後、ハローワークの紹介・同行
6	女	20代	IgA 腎症	面接後、病状の安定必要のため保留
7	女	20代	多発性硬化症	面接後、市町村役場の障害者担当窓口を 紹介（作業所、授産施設を見学中）
8	男	30代	SLE	面接にて傾聴、助言
9	男	20代	潰瘍性大腸炎	面接後、ハローワークの紹介・同行

No.1,7,8,9 は母親同行の面接

表3 講演会、研修会の開催

難病相談・支援センター九州サミット in 熊本 発表	平成 18 年 6 月 10 日
福岡県難病相談・支援センター事業説明会	平成 18 年 8 月 30 日
福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業 筑後ブロック研修会 活動報告	平成 18 年 10 月 27 日
九州大学地域医療連携センター 難病講演会	平成 18 年 12 月 5 日
福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業 福岡ブロック研修会 活動報告	平成 19 年 2 月 27 日 予定
福岡市東区保健福祉センター 難病講演会	平成 19 年 3 月 20 日 予定

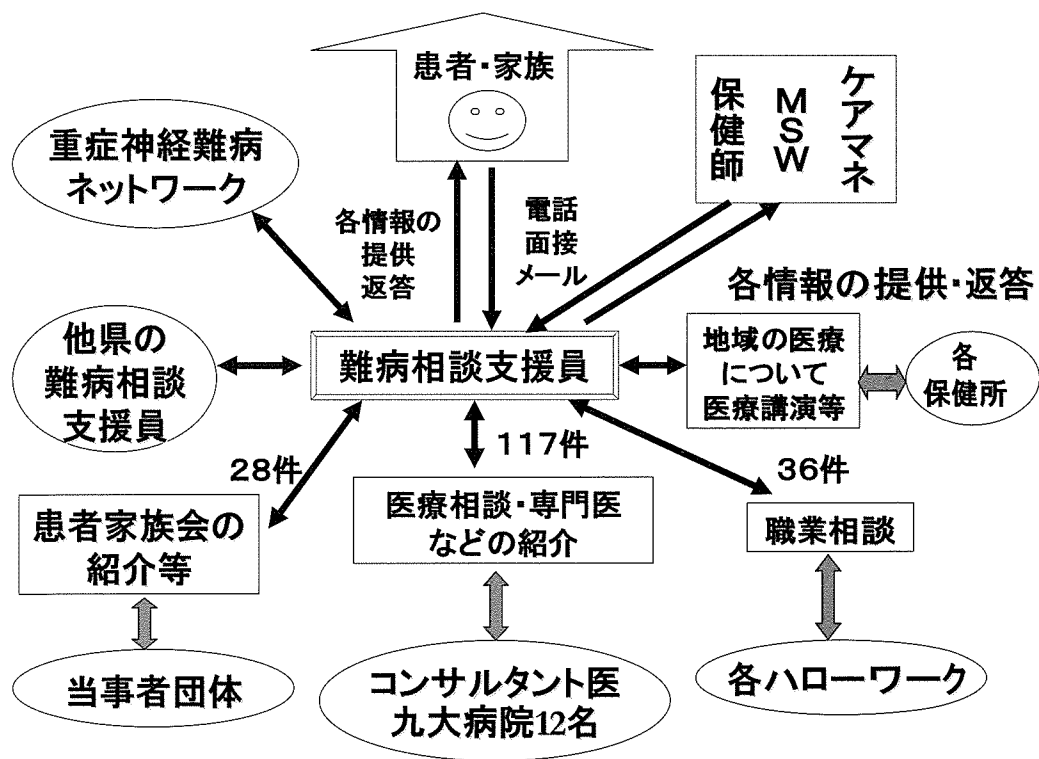


図6 相談フローチャート

# 長期入院神経難病患者の在宅生活への 支援システムについて

分担研究者： 渋谷統壽(国立病院機構長崎神経医療センター)  
研究協力者： 中原佐代子、大平志穂美、鶴田真由美、近藤誉之、松尾秀徳  
(長崎神経医療センター)  
前川巳津代(長崎県難病医療連絡協議会)

## 研究要旨

神経難病患者の在宅生活支援の際には多職種連携、生活環境調整が必要である。神経難病患者の自宅退院支援を通して、在宅生活環境に必要な事項の整備状況を確認するチェックリストを作成した。多くのチェック項目を整理し簡素化することで、複雑な連携体制や環境調整状況が容易に把握でき早期に在宅療養環境を整えることが可能となった。

## A. 背景

神経難病患者は障害の程度が進むにつれ医療的ケア、家族の介護負担が増加し、加えて社会福祉制度利用、介護サービス利用と様々な支援が必要なため在宅生活が難しく医療機関で長期入院を余儀なくされていることも少なくない。しかし現在、医療制度改革、医療構造改革により慢性期入院医療から在宅への移行が推進されてきている。複雑な療養環境をどのようにして整えるかということが在宅生活を可能にする上で重要となる。

## B. 研究目的

在宅生活への支援体制を組み療養環境を整えることで神経難病患者の在宅生活への円滑な移行を目指した。

## C. 研究方法

当院に入院していた神経難病患者の自宅退院支援における事例を通し、神経難病患者が自宅退院する際のチェックリストを作成する。

## D. 研究結果

### I. 対象者

(事例 1)

筋萎縮性側索硬化症。56 歳男性。2002 年 9 月当院入院。2003 年 1 月から介入開始。気管切開・人工呼吸器装着。車椅子乗車座位保持 1 時間程度可能。食事経口摂取可能、介助。2003 年 3 月末日自宅退院。

(事例 2)

多発性硬化症。38 歳女性。2004 年 5 月当院入院。2005 年 1 月から介入開始。介入

開始時、自走式車椅子自立。食事摂取自立。その後 MS 再発・増悪繰り返しほぼ寝たきり状態へ。2006 年 9 月自宅退院。

## II. 介入経過

- ・ 市町村保健師へ自宅退院について情報提供
- ・ 自宅生活ケアプラン(サービス利用)検討
- ・ 関係機関勉強会、カンファレンス
- ・ 試験外泊検討
- ・ 医療機器手配(福祉制度利用)
- ・ 非常時対応確認
- ・ 自宅訪問
- ・ 試験外泊→自宅退院

以上を踏まえ、項目ごとに整理しチェックリストを作成した。

(チェック項目)

- ① 本人、家族の自宅生活への意思
- ② 介護環境・療養環境の状況
- ③ 利用器材について
- ④ 家族への介護方法支援
- ⑤ 主治医・ホームドクター選定
- ⑥ 福祉サービス利用
- ⑦ 支援スタッフ・窓口

## E. 考察

チェック項目を整理すると、疾患において必要量は異なるが医療・福祉・保健において環境を整える必要があることが分かる。関係機関を項目に入れることでカンファレンス開催時の連携リストとしても役立つと思われる。チェックリスト記入により療養環境整備の状況が視覚化され、整備済み・未整備の状況が即座に認識できる。

事例 1・2 においては自宅退院に向けて相談員介入から退院まで 3 ヶ月～20 ヶ月を要

している。介入時に適切なアセスメント、スムーズな環境調整を行うことで早期退院が可能になると思われる。また、このチェックリストは相談員だけに限定せず、保健師・ケアマネージャーなど他職種もアセスメント時に利用できると思われる。

今回は入院時に相談員介入に合わせたチェックリストを作成したが、今後は患者・家族向けに日常的に参考にする介護手技や緊急時の連絡機関などを示したチェックリストが必要と考えられる。

## F. 結論

神経難病患者が在宅生活を送るためには多職種の関わり・様々な環境調整が必要である。

多くのチェック項目を整理し簡素化することで、複雑な連携体制を見やすくし、早期に在宅療養環境を整えることが可能である。

## 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

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

参考:チェックリスト

神経難病患者自宅退院時チェック項目									
① 本人・家族の意志	(本人)				(社会保障制度など)				
	在宅生活の希望	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明		特定疾患受給者証	<input type="checkbox"/> 所持	<input type="checkbox"/> 未所持	
	病気・障害の理解	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明		介護保険認定	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 対象外
	呼吸器装着等の希望	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明		身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 所持	<input type="checkbox"/> 未所持	<input type="checkbox"/> 対象外
	(家族)					障害程度区分認定	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 対象外
	在宅生活の希望	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明		生活保護受給	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
② 介護・療養環境について	(家族環境について)				⑤ 福祉サービス	(福祉サービス準備)			
	主たる介護者が	<input type="checkbox"/> いる	<input type="checkbox"/> いない	<input type="checkbox"/> 不明		訪問介護	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	主たる介護者以外の協力者が	<input type="checkbox"/> いる	<input type="checkbox"/> いない	<input type="checkbox"/> 不明		デイサービス	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	家族の健康状態	<input type="checkbox"/> 良好	<input type="checkbox"/> 不良	<input type="checkbox"/> 不明		デイケア	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	家族関係	<input type="checkbox"/> 良好	<input type="checkbox"/> 不良	<input type="checkbox"/> 不明		訪問入浴	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	(居室について)					ショートステイ	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	冷暖房設備	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明		移送サービス	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	適度な湿度	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明		ガイドヘルパー	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	換気・採光	<input type="checkbox"/> 良好	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明		自宅改修	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし
	電気容量	<input type="checkbox"/> 20A以上	<input type="checkbox"/> 20A未満	<input type="checkbox"/> 不明		(福祉用具など)			
コンセント	<input type="checkbox"/> 3カ所以上	<input type="checkbox"/> 2カ所以下	<input type="checkbox"/> 不明	車椅子	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし		
③ 機器準備	(医療機器など)				杖・歩行器	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	呼吸器	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし	介護ベッド・ベッド周り	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	吸引器	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし	入浴関連	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	ネブライザー	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし	排泄関連	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	バッテリー等	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし	口腔ケア用品	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	消耗品	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未定	<input type="checkbox"/> 必要なし	食事関連(増粘剤など)	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	
④ 家族指導	(その他)				⑥ 支援スタッフ・窓口	(関係機関の関わり)			
	コミュニケーション機器	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし		管内保健所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
	食事	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし		市町村役場	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
	排泄	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし		福祉事務所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
	入浴・清拭	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし		ケアマネージャー	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
	口腔ケア	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし		訪問看護ステーション	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
	体位交換	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし		ヘルパー事業所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
	更衣	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし		通所サービス事業所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし
吸引などの医療行為	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	病院	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし		
⑤ 医療体制	リハビリ	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	診療所	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	緊急時の対応・連絡方法	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未	<input type="checkbox"/> 必要なし	機器メーカー	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	主治医	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未		消防署	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	往診医	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未		民生委員	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
	訪問看護	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未		社会福祉協議会	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし	
緊急時受け入れ先の確保	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未		難病相談支援センター	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 必要なし		
その他	<input type="checkbox"/> 済み	<input type="checkbox"/> 未							

## 重複障害を有する筋萎縮性側索硬化症患者に 対する自立支援

分担研究者：島 功二(国立病院機構札幌南病院)

研究協力者：南 尚哉、興水修一、藤木直人、土井静樹、菊地誠志  
水野智美、東谷直美(国立病院機構札幌南病院)  
林 久(北海道難病医療ネットワーク連絡協議会)  
内藤貴敬(ブルードルフィン)

### 研究要旨

視力障害や聴力障害を合併した筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)の患者さんをそれぞれ 1 例ずつ経験した。重複した障害を抱えた患者さんの QOL 向上に向けての取り組みについて報告する。

ALS 以外の視力障害、聴力障害に対し、意思伝達装置や呼吸器のアラームなど工夫を要した。また ALS の進行に伴いそれに合わせて工夫を行なう必要があり、介護者も障害を持ったケースではその障害を克服してきた生活様式を尊重し、介護負担を減らすことを考慮した。その結果日中介護者も障害を持った重複障害を有する ALS の在宅呼吸器療養への移行も可能となった。

### A. 研究目的

視力障害や聴力障害を伴った ALS 患者の QOL 向上や自立への支援についての取り組みについて検討したい。

### B. 研究方法

視力障害、聴力障害の重複障害を合併した ALS の患者 2 例の臨床経過を提示し ALS の病期により、行なった自立支援について検討を加える。

### C. 研究結果: 症例提示

#### 症例 1

ALS 発症時 49 歳 男性 経過 5 年  
既往歴 先天性視力障害  
生活歴 マッサージ業を営み自活し独居  
6 人兄弟がいるが永らく付き合いがない。  
現病歴 2001 年 6 月、仕事中に両中指に力が入らないことで発症。8 月肩のあたりの筋のピクツキ出現。11 月より箸がうまく使えなくなり、2002 年 1 月他院で ALS 疑われ、2 月精査加療目的で当院入院。

入院時所見として先天性視力障害のため右手動弁 左光覚弁を認め、神経学的には軽度の舌に線維束れん縮、上肢に強い四肢麻痺 四肢に線維束れん縮および筋萎縮を認めたが、錐体路徴候は認めなかった。

筋電図では上下肢ともに神経原性変化を示し、神経伝導速度や髄液検査で異常を認めず ALS と診断し告知した。

告知後、将来を悲観した言動がみられる様になった。独居生活は困難と思われ、疎遠であった親兄弟とも連絡を取り、今後の方針を話しあった。最終的に兄宅に新たに居室を用意し、在宅調整を行い退院となった。その後も神経症状進行し 2002 年 9 月 風呂場で自殺企図があり、この頃より呼吸困難感も出現した。11 月頃より咬む力が弱くなり、2003 年 1 月飲み込みにくさも出現したため入院。球症状の進行に対し本人は経管栄養、気切を明確に拒否された。また兄弟に介護負担をかけたくないとの思いが強く、兄弟は本人の自殺念慮が心配で在宅療養が困難となる。再入院後、徐々に構語障害が強くなり、意思伝達装置を 2003 年 3 月より導入した。福祉機器工房のブルードルフィン の協力を得て、入力を音声によるナビゲーションのもとで行い、その操作の訓練を開始、自力で入力可能となった。その後も定型文の入力・修正、機器の微妙な位置の設定のため、定期的にサービスを受けている。徐々に球症状、四肢麻痺悪化が見られ、QOL 維持のためナースコールや電動ベッドの操作のスイッチ意思伝達装置のスイッチ操作を手指から足趾への変更を行なった。また口腔内に貯留する唾液の持続吸引を行なっている。現在意思の伝達は表情と意思伝達装置で行なっている。意思伝達装置は利用し始めてから 3 年半経過した現在、まだかろうじて動かせる足趾を使って入力し文章を作成、周囲の者とコミュニケーションを取っている。

## 症例 2

ALS 発症時 77 歳 男性 経過 1 年 4 ヶ月  
既往歴 先天性聾啞  
現病歴 2005 年 7 月 労作時息切れ出現し呼吸器科循環器科受診したが原因不明、9

月になり精神症状も出現し、9 月 20 日 脳神経外科を受診、重度の低酸素血症、高炭酸血症を認めたため救急病院に搬入。診断未定のまま挿管、人工呼吸器管理となる。その後 ALS を疑われ、10 月 4 日今後の方針決定のため当科転院。

入院時所見として人工呼吸器による補助呼吸が行なわれ、神経学的にはごく軽度舌萎縮、軽度の手指の筋力低下、筋萎縮および線維束れん縮、全般性四肢腱反射亢進、両側バビンスキー反射陽性を認め、ALS を強く疑った。

入院後、呼吸器離脱、抜管試みるも低酸素血症となり再挿管し呼吸器再装着を要し、抜管不能と判断したため気管切開施行。意識は清明でコミュニケーションは口唇の動き、筆談で可能であった。

本人は先天性聾啞者であったため気切による音声機能喪失にはあまり不都合を感じなかった。妻も聾啞で、告知の際は市で提供している手話通訳サービスを利用し、本人、妻、長男、長女の他、手話通訳を交え行なった。

その後人工呼吸器使用でのトラブルはなく、呼吸障害以外は、嚥下も十分可能で、自分でアンビューバックを押しながら車椅子乗車も可能な状態であり、本人の在宅療養を希望されたため四肢の機能低下の軽度のうちに在宅療養を勧めていくこととし、調整を重ねていった。

家族構成は妻および長男長女と同居しているが日中の介護者は聾啞の妻のみで呼吸器アラームなどの対応をいかに行なうかが問題であった。ALS 発病前よりインターホンの受信を室内信号灯で行なっていた経緯があり、呼吸器のアラームを警報音と使い慣れた視覚に訴える室内信号灯の両方で使用できるように設置した。

2006 年 7 月 3 日 本人、家族の不安を軽減させるため 10 日間の限定つきで自宅退院と

した。また、退院時に医師・看護師による在宅訪問を実施し、状況を確認、また訪問看護師など居宅サービスに関わるスタッフへの引継ぎを行なった。室内信号灯も順調に作動し大きなトラブルなく、予定通り再入院となった。

その後も本人、家族とも在宅療養を希望され、短期での入退院を繰り返している。

初回入院時より四肢筋力の低下を認めるが筆談可能で明らかな嚥下障害を認めない。また室内信号灯では屋内で死角になる事もあることから、呼吸器のアラームを振動型の受信機で知らせるように改善し、利用している。

#### D. 考察

視力障害、聴力障害を伴った ALS の患者さんに対し、在宅療養を勧め、そのための介護者への理解を求め、住環境整備、サポート体制を敷いた。重複障害として視力障害を合併した ALS の患者さんは嚥下障害が強くなってきた時点で家族への気兼ねなどから在宅が困難となった。徐々に球症状が進行し、会話が難しくなり意思伝達装置を利用した。スイッチのデバイスの検討のほか自分で画面を確認できないことからスピーカーの接続や音声によるガイドを行い、操作を習得し、自分の思いを他者に伝達することが可能となった。ALS の進行に伴って何度も機械の設定、スイッチの変更を要し、福祉機器工房のブルードルフィンの協力を得て対応した。

聴力障害を有した ALS の患者さんは診断確定する以前に呼吸障害のため十分な説明を受けることなく呼吸器装着を余儀なくされた。当初呼吸器離脱後に呼吸器の装着について改めて意思の確認を目論んだが呼吸器離脱は不能であった。コミュニケーショ

ンの問題は先天性嚥唾があり気管切開に伴う音声機能の喪失については不利益を感じなかった。症状が安定した段階で在宅呼吸器療養を目指す方針となった。

在宅療養への移行の際に一番問題になったのは日中、主介護者は嚥唾の妻ひとりであることだった。呼吸器の異常をアラーム音で知らせることは不可能であり、それまで使い慣れていた室内信号灯を利用することとした。その後少し離れていた時は信号灯では気がつかないことがあることが判明し、そのような場合でも察知可能なように信号灯のほか振動型受信機の携帯を勧めた。

今後も病状の進行に合わせた機器の導入やデバイスの工夫を継続し、療養支援につなげていきたい。

#### E. 結論

視力障害や聴力障害を合併した重複障害を有する ALS 患者を経験し、その QOL 向上や在宅支援に対し、その病状に合わせ意思伝達装置やアラーム装置などの工夫・改善を要した。

#### F. 研究発表

論文発表 なし  
学会発表 なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

特許取得 該当なし  
実用新案登録 該当なし  
その他 特になし



## 難病患者と難病ボランティアの主体的 グループ・ワークの支援に関する研究

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)

共同研究者： 三浦 修(同上 医療ソーシャルワーカー)

                  小黑須美子(音楽コーディネーター)

                  伊藤博明(診療部長)

                  大橋千栄子(神経内科病棟看護師長)

                  桑原和子(神経内科病棟副看護師長)

                  佐藤美幸、佐藤 慶、中村裕樹(同上 神経内科病棟看護師)

### 研究要旨

難病患者と介護家族の QOL(生活の質: Quality of Life) 向上には、グループダイナミクスを活用した集団療法が有効であるが、集団リハビリテーションに係る評価が廃止されたため(平成 18 年度診療報酬改定)難病領域のみならず集団療法が医療機関において適切に施行されにくいという現状がある。当院では、神経難病専門病棟を有する難病支援専門病院として難病患者と家族、そしてボランティアが参加できるグループ・ワークを推進するため、平成 16 年から支援するシステム構築をすすめてきた。さらに、入院中の難病患者だけでなく外来通院中の難病患者と介護家族が社会参加の一環としてグループ・ワークを活用できるようにするためには、一般市民だけでなく難病患者と家族自身が主体的に参加できる「難病ボランティア育成研修会」を定期的を開催することが重要と考え、地域の保健所とも協力しながら毎年実施してきた。これまで難病ボランティア育成研修会を受講した難病患者と介護家族を含むボランティア研修生は延べ人数で 61 人であり、受講後は当院神経内科病棟で毎月開催する「音楽療法(レクリエーション活動)」に参加し、音楽療法士や院内の多専門職種とチームとなり難病ケアシステムの一員として支援活動を展開している。音楽療法を活動基盤とし、園芸療法や創作活動、外出支援などの多様性に富んだグループ・ワークへと発展し、難病患者と介護家族同士、ボランティア、多専門職種とのグループダイナミクスのなかで相互作用によるピアサポートやエンパワメント効果が認められた。

### A. 研究目的

難病医療におけるグループ・ワークによるセルフヘルプ、ピアサポート機能の実際を明らかにしながら、難病患者と介護家族の QOL の向上、自立生活支援に与える影響

について分析し、今後、グループ・ワークが社会資源の一つとして難病患者ケアシステムとして機能できるか、難病支援専門病院として支援する側の取り組むべき課題について考察した。

## B. 研究方法

「難病ボランティア研修会」を受講した市民ボランティア、難病患者、介護家族を対象とし、難病ボランティア研修会への「受講動機」、受講後グループ・ワークへの「継続参加要因」、受講後グループ・ワークへの「参加困難要因」を調査項目とした。調査方法はインタビュー法を用い、語られた内容(「語り」)について逐語記録を作成、調査項目に関連する文脈を抽出、その意味内容について概念別に分類(分析ワークシート作成)し定義付けを行った。

## C. 研究結果

「難病ボランティア研修会」を平成 16 年度から毎年開催した。これまでの受講者数は延べ 61 人であり、この中には難病患者と在宅での主介護者である家族の参加もあり、この傾向は回を重ねるごとに強くなっている。今回の調査では、「市民ボランティア」「難病患者」「介護家族」に分けて、個別にインタビューを行った。

### ■『受講動機』に関する「語り」

- ・「地域福祉活動の一環として参加したい」(市民ボランティア)
- ・「病気とうまくつきあいたい」(難病患者)
- ・「介護技術や知識を修得したい」(介護家族)
- ・「社会参加の機会としたい」(難病患者)
- ・「他者との交流を通じて生活を豊かにしたい」(市民ボランティア、難病患者、介護家族)

### ■『参加継続要因』に関する「語り」

- ・「援助「する」「される」の関係ではなく共

に(対等に)参加できるのでよい」(市民ボランティア、難病患者、介護家族)

- ・「援助の受け手から担い手への役割取得が可能」(難病患者、介護家族)
- ・「学びながら実践できるボランティアシステムだから」(市民ボランティア、難病患者、介護家族)
- ・「多様な活動プログラムへの参加が可能」(市民ボランティア)
- ・「相互作用効果、信頼関係づくりが期待できる」(市民ボランティア)
- ・「専門講師、職種との人間関係に魅力がある」(市民ボランティア)
- ・「話す、聴くなど語りの場として貴重」(市民ボランティア、難病患者、介護家族)
- ・「社会参加への意欲が向上した」(難病患者、介護家族)
- ・「入院患者の在宅移行支援としても機能できる」(市民ボランティア)
- ・「グループ構成メンバーが研修会を受講した人達なので安心感がある」(難病患者、介護家族)

### ■『参加困難要因』に関する「語り」

- ・「仕事や生活リズムなどにより時間調整困難」(市民ボランティア、難病患者、介護家族)
- ・「送迎の問題」(難病患者、介護家族)
- ・「悪天候」(難病患者、介護家族)
- ・「介護負担感がある」(介護家族)
- ・「体調不良」(難病患者、介護家族)

## D. 考察

「難病ボランティア研修会」は、参加対象者を一般市民のみならず難病患者自身、そして介護家族まで広げることにより、難病ケアの質を高めると同時に難病患者と家族の QOL 向上に資することができる。さらに、研

修会受講後のボランティア活動基盤としての音楽療法などグループ・ワーク活動は、難病患者と介護家族、ボランティアのそれぞれに有効であり、相互作用により互いの QOL 向上に寄与するソーシャル・サポートシステムとして機能していることが分かった。また、難病ボランティア研修会、グループ・ワーク活動における音楽療法士や臨床心理士など専門講師との関わりの中でさらに知識や技術を修得したい、あるいは、難病患者、介護家族であっても他者のために出来ることがあるという気づきを通じて、難病患者家族自身が能動的に生活できるようになり、「家に閉じこもりがちだったが、外出する機会が増えた」などエンパワメント効果もみとめられた。

## E. 結論

難病領域においてグループ・ワークは、ピアサポート、セルフヘルプ機能を有しており、難病患者の療養生活を心理面で支えることができる。難病患者と介護家族が主体的にグループ・ワークに参加し、積極的に他者との関係性を構築しようとする行為は、自分自身を大切に思い、価値ある存在だと思える感情、だからこそまた他者をも大切に思うことができる感情に連動しており、自己肯定感をもたらすと考えられた。

難病におけるグループ・ワークでは、音楽や園芸、創作活動を楽しんでもらうのみならず、主体的に参加できるよう支援することが重要であり、グループ・ワークを推進する側の取り組みとしては、大きく「継続」と「連携」が考えられた。「継続」は、難病ボランティア研修会を継続して開催していくことであり、開催頻度や時期、新規カリキュラム(傾聴法、スピリチュアルケアなど)の検討、導入が必要である。

「連携」は、院内では、神経内科外来、医療連携・相談室、訪問看護師など関係部署とのカンファレンスを通して、多専門職種ケアの拡充を図ることが重要である。また、難病患者の多くは、介護保険サービスを利用しながら在宅生活を送っていることから、地域のヘルパー事業所、訪問看護ステーション、ケアマネージャーなどの地域ケアスタッフとサービス担当者会議などで日常的に連携していくことが求められる。さらに、グループ・ワークでは多彩な活動プログラムを展開していくことが参加意欲を高めることにつながるため、それぞれのプログラムを担ってくれる専門講師との協力・協働が必要となる。そこで、地域のギター教室やフラワーショップ、アロマセラピストなど医療福祉職以外の専門講師に協力を求め、組織化・連携していくことは、地域福祉の充実という意味においても重要な取り組みであると考えられる。

これらの取り組みとシステム構築によって、難病のグループ・ワークが標準化された病院機能となり社会資源の一つとして地域社会に認知され、ボランティアの支援を得ながら難病患者と介護家族の主体的参加型サポートシステムとして有効に機能していくことは、難病患者の QOL 向上に寄与でき、自立生活支援につながると考えられた。

## 参考文献

- 1) 福原信義、後藤清恵: 神経難病患者における集団理学療法. 神経難病患者におけるサポートマニュアルー心理的サポートと集団リハビリテーション
- 2) 中島孝監修: 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト 改定第 7 版、社会保険出版社
- 3) 伊藤博明、中島孝: 神経内科の医療・介護ー現状と課題、在宅神経難病患者の QOL、神経内科 65(6):542-548, 2006


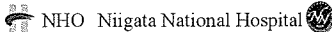
<資料 1>

「新潟病院難病ボランティア研修会」概要

●平成16年度から継続開催 ●ボランティア研修生延べ人数61人				
●養成カリキュラムと担当講師				
講義	神経難病の疾病理解		入院患者の生活理解	
	在宅療養者の生活理解		神経難病患者の立場から	
	神経難病患者とともに暮らす家族の立場から		難病患者と接して学んだこと	
	心理的かかわりの持ち方		音楽療法の紹介	
	神経難病のリハビリテーション		ボランティア・コーディネーター	
実技・実習	介護技術		車椅子介助方法	
	音楽レクリエーション		患者家族会行事への参加	
講師	医師	看護師	保育士	理学療法士
	音楽療法士	作業療法士	療育指導員	社会福祉協議会職員
	NPO法人代表	神経難病患者	介護家族	保健師
	臨床心理士	医療ソーシャルワーカー		
<input type="checkbox"/> …特に関心の高かったプログラムと担当講師(ボランティア研修生「アンケート結果」より)				
				

<資料 2>

「受講後のボランティア活動基盤としてのグループ・ワーク」概要

<ul style="list-style-type: none"> <li>●毎月第3木・金曜日開催</li> <li>●グループワーク構成メンバー             <ul style="list-style-type: none"> <li>・ボランティア(研修未受講者には伝達講習)</li> <li>・入院患者 ・外来患者 ・介護家族</li> <li>・院内多専門職種(Dr, Ns, OT, MSWなど)</li> <li>・専門講師(音楽療法士など)</li> <li>・保健所や行政機関担当者(不定期)</li> </ul> </li> <li>●主なグループ・ワーク内容             <ul style="list-style-type: none"> <li>・音楽療法(個別、グループセッション)</li> <li>・園芸活動(鑑賞、フラワーアレンジメント)</li> <li>・創作活動(書道、ねんど細工、切り絵、ポストカード)</li> <li>・アロマテラピー、リフレクソロジー講習会</li> <li>・傾聴、談話 ・外出支援</li> </ul> </li> </ul>	 <p>柏崎日報朝刊2004(平成16)年9月11日</p>
	

<資料 3>

インタビュー内容分析の一例

■ 分析内容の一例

70歳代 男性 パーキンソン病患者  
難病ボランティア研修会を受講 受講後もグループワークに継続参加

逐語記録から抽出された言葉

..患者会をつくりたい.. ..患者同士のつながり.. ..情報交換..  
..病気とうまくつきあうため.. ..一緒に体操したり.. ..話合ったり..  
..本で調べるより、患者同士の方がためになる.. ..患者会設立発起人..

分析

内容 (概念名)	病気とうまくつきあっていくため、患者同士のつながり・交流を求めている
定義	病気とうまくつきあっていくためには、患者同士のつながりや身近な地域に患者会のような集いが有効と考えている。自ら発起人となって会をつくりたいという思いが受講の動機、継続参加要因となっている。

NHO Niigata National Hospital

図 1 音楽療法

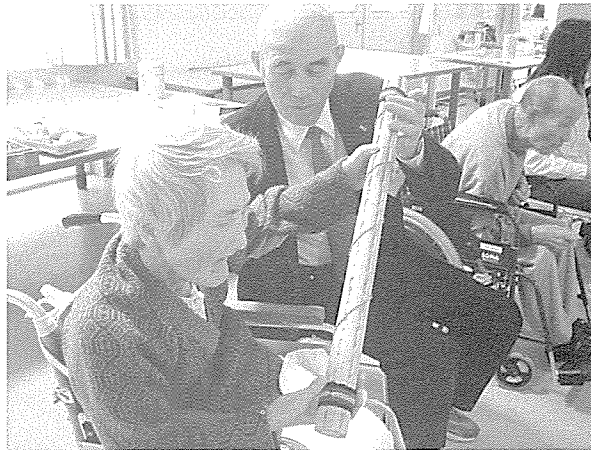


図 2 音楽療法(グループ・セッション)



図 3 フラワーアレンジメント



図 4 創作活動

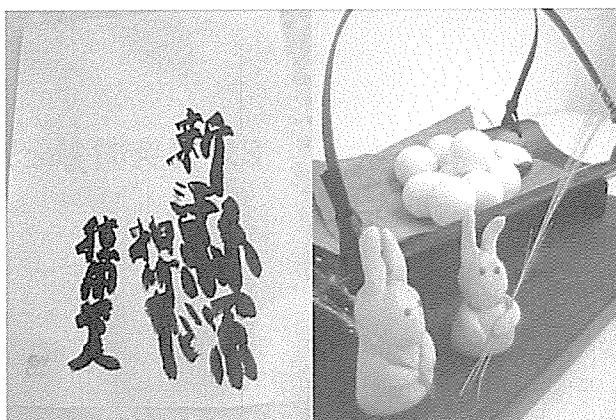


図 5 外出支援



## ALS 患者のスイッチを考慮したコミュニケーション装置

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、森田光哉(宇都宮大学工学部)

### 研究要旨

ALS などの重度肢体不自由者の意志伝達装置として、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が、筋力が低下している患者は頻繁に誤入力を起こす問題がある。17 年度は、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た。今年度はその方式をさらに発展させ、スイッチを押す時刻の分布を考慮することで、大幅な性能の改善が得られることがわかったので報告する。ALS 患者 1 名に、提案するコミュニケーション装置を用いて指定した文章を入力させる実験を行った結果、誤り訂正をしなかった場合に 77.7% であった文字正解率を、誤り訂正によって 97.7%にまで向上させることができた。

#### A. 研究目的

ALS などにより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。本研究の最終目的は、より速く、しかもより正確に入力でき、なおかつ患者の負担も少ない文字入力システムの実現である。

平成 17 年度では、スキャン入力の自動誤り訂正システムを提案し、その有効性を示した。本報告では、これをさらに発展させ、ユーザーのスイッチ操作タイミングの分布を考慮した新しい方式について述べる。また、スキャン入力のユーザーである ALS 患者 1 名のスイッチ操作タイミング分布を測定し、またこれを利用した提案する文字入力システムの有効性を検証するために行った文章入力実験の結果についても述べる。

#### B. 研究対象と方法

走査型文字入力を必要とする重度肢体不自由者の場合には、筋力が低下しているためカーソルが目的の位置に停留している間にスイッチ操作を完了できず、結果として望んだ位置とは異なる列(または行)を選択してしまうことが起こる。しかし、たまたまおかしな文字が入力されても、前後の入力文字を考慮すれば、本来入力したかった文字を推定できる可能性がある。さらに、どの文字が選択されたのかという情報だけでなく、どの時刻でスイッチが操作されたのかまで考慮すれば、ちょっとしたタイミングのずれが原因で前後の列(または行)が選択されたとしても、そのことを高い蓋然性で推定できる可能性がある。

これは、連続音声認識と同様に、雑音を含んだ通信路における復号問題に帰着される。ある文字  $C$  が入力される時、列  $x$  では時

刻  $t_x$  で、列  $y$  では時刻  $t_y$  でスイッチが操作される確率密度関数を  $P(t_x, t_y | C)$  とする。このとき、以下の事後確率を最大とするような  $C$  をシステムが出力することで、出力される文字が誤る確率を最小にすることができる。

$$P(C | t_x, t_y) = \frac{P(C)P(t_x, t_y | C)}{\sum_C P(C)P(t_x, t_y | C)}$$

ユーザーが文字  $C$  を入力しようとする確率  $P(C)$  は、統計的言語モデルによって推定することができる。また、スイッチ操作タイミング  $P(t_x, t_y | C)$  は何らかの確率分布で近似し、そのパラメータは、走査型文字入力によりユーザー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、スイッチ操作タイミング分布は正規分布で近似した。

### C. 研究結果

提案法は、シミュレーション実験ならびに健常者 14 名を被験者とした文章入力実験により有効性が確かめられている。本報告では、ALS 患者を被験者とした結果について述べる。

被験者は ALS 患者 1 名(57 歳男性、走査型意志伝達装置使用歴 10 ヶ月)である。入力させたテキストは、全てひらがなのイソップ童話「北風と太陽」約 500 字である。これは、平易で短い文章から成っているために選ばれた。走査型文字入力システムとしては、独自に開発した Java のプログラムを利用した。このプログラムは、次に入力すべき文を画面上に呈示することができる。入力すべき文は文字盤の十分近くに表示されるため、入力

に先立って文を読むために生じるタイムラグはほとんどない。ステップ間隔は、被験者にとって自然な速さの 800 ms、およびかなり速いと感じられる 500 ms の 2 通りとした。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。

まずスイッチ操作タイミングの分布を測定した。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。走査速度は通常速度の 800 ms、およびやや速い 500 ms の 2 通りとした。800 ms の結果を図 1 に、500 ms の結果を図 2 に示す。

図 1: スイッチ操作タイミング分布 (800 ms)

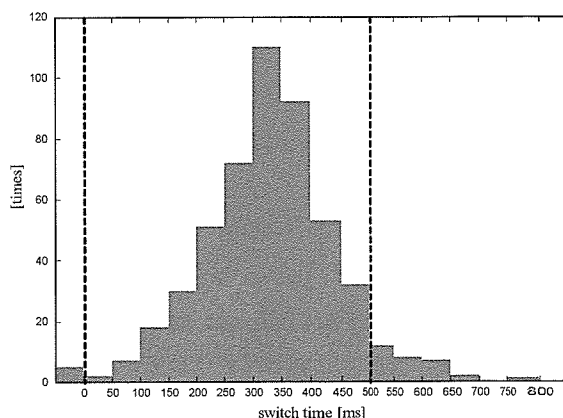
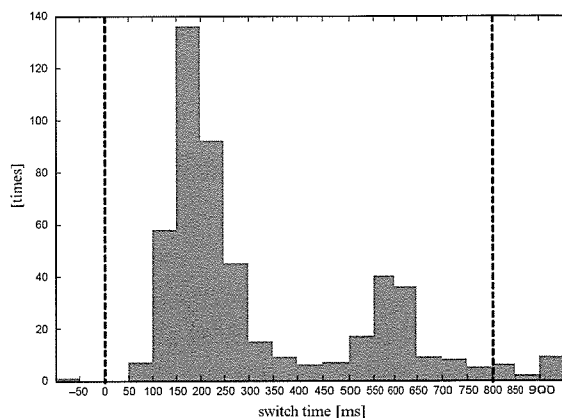


図 2: スイッチ操作タイミング分布 (500 ms)





提案する自動誤り訂正アルゴリズムを実装した走査型文字入力システムを開発した。このシステムは Java Runtime Environment 1.4 および Berkeley DB により実装されており、Java 実行環境が提供されている任意の PC で動作可能である。

このシステムを用いて、3. と同じ文章を同じ ALS 患者に入力させる実験を行った。スイッチ操作タイミングは 3. で測定したスイッチ操作時刻分布を基に正規分布でモデル化した。また、言語モデルは新聞記事約 2 億字から求めた仮名 4 字組の出現頻度統計を用いて構築したものを用いた。結果を表 1 に示す。

表 1: 文章入力実験における出力文字正解率

	500 ms	800 ms
そのまま出力	77.7 %	95.0 %
訂正後出力	97.7 %	97.7 %

## D. 考察

800 ms の場合は、誤りなく入力できる範囲である 0 ms ~ 800 ms に大部分が入っているが、特異な分布形状であることがわかる。これより、文字盤上の位置を考慮したタイミング分布モデルの導入により、さらに性能が向上できることが示唆される。また、500 ms の場合は、特に遅れる方向にかなりの割合で誤ること、また正規性の分布形状であることがわかる。

表を見ると、患者に実際の文章を入力させた場合においても、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。800 ms の場合に改善の幅が小さいのは、図 1 に示したように分布形状が正規でなく、スイッチ操作タイミングのモデル化に問題があることが原因と考えられる。

## E. 結論

走査型文字入力における入力誤りを、スイッチ操作タイミングモデルと言語モデルにより自動訂正する枠組を提案した。ALS 患者に文章を入力させる実験の結果、誤り訂正をしなかった場合に 77.7%であった文字正解率を、誤り訂正によって 97.7%にまで向上させることができた。

現時点では、システムがユーザーの意図とは違う訂正を行った場合にそれを回復する方法が与えられていない。編集のためのインタフェースは今後検討すべき課題である。また、改行文字や削除文字などの特別な入力に対する対処も必要である。

また、ユーザーへのフィードバックにも工夫の余地がある。現在は、スイッチが操作された瞬間に停留していた列内で行方向のカーソル走査が起こっているように表示される。これは、特に不慣れなユーザーにとっては直感的な操作とは言えない。そこで、ユーザーの入力したい文字を予測し、その列でカーソルを走査させることを検討している。これは、誤り訂正アルゴリズムには何の改善ももたらさないが、ユーザーにより安心感を与えることができる可能性がある。

今後は、実際の生活の中で使用に耐えるよう、必要な改良を加え、実用化を目指したい。

## F. 学会発表

森 大毅、粕谷英樹、森田光哉、中野今治：電子情報通信学会技術報告、WIT2006-80、2007

## 「新潟方式」による難病相談・支援センターの立ち上げ

分担研究者：西澤正豊(新潟大学脳研究所神経内科)  
共同研究者：若林佑子(日本 ALS 協会新潟県支部)  
久住由和、高野美奈子(新潟県福祉保健部健康対策課)

### 研究要旨

新潟県における難病相談支援センター設立の経緯を報告し、難病患者さんの自立支援体制のあり方について考察した。新潟県では神経難病医療ネットワークは未整備であり、神経難病を専門とする基幹病院もなく、設立母体となるべき横断的な難病患者団体も存在しない中で、難病の自立支援に関わる全ての関係者が参加する「新潟方式」により、新潟県から難病相談支援センターの運営委託を受ける NPO 法人を設立した。

#### A. 研究目的

難病患者さんの自立支援を目的とする難病相談支援センター設立に向けた新潟県の取り組みから、自立支援体制のあり方について考察することを目的とする。

#### B. 研究方法

難病患者さんを福祉面から支援する難病相談支援センターが新潟県に設置されるに至る経緯を検証し、相談支援センターのあり方について考察する。

#### C. 研究結果と考察

新潟県では従来、難病患者さんを支援するネットワークは主として個々の患者さんに対

象に整備され、関係者による横断的な取り組みが必要な課題は、検討会議の場で個別に討議されてきた。このため、神経難病に対する緊急時の医療体制を全県レベルで構築することを目的とした難病医療ネットワーク(重症難病患者入院確保事業)も、新潟県では未だ整備されておらず、公的な枠組みの整備が結果として後れてきた。

平成17年度までの3年間に設置することを努力目標とされた難病相談支援センター事業もこれまで予算化されず、1県会議員からの強い働きかけを得て、漸く1年遅れで平成18年度中に設置される機運が高まった。最も大きな課題は設立母体と設置場所であることから、先行する他県の状況を調査した結果、県の直営方式は数少なく、当事者の自立支援を目的とするセンターであることから、難病団体連絡協議会(県難連)のような横断的な団体が県から運営を委託されている場合が多いことが明らかになった。しかし、新潟県にはこうした団体が存在しなかった。

そこで、新潟県では難病患者さん、家族、難病団体(患者会)、医療関係者、行政関

係者、ボランティア等、関係者が全員参加して、県からの事業委託を受け得る NPO 法人を設立し、この NPO 法人が難病相談支援センターの運営にあたる「新潟方式」を採用することとした。

まず NPO 法人の母体となる任意団体を患者団体、医療関係者、行政関係者、ボランティアが結集して設立し、定款や役員を定め、11 月 20 日に NPO 法人として正式に登録された。患者団体としては現在、全国パーキンソン病友の会新潟県支部、サザンカの会(後縦靭帯骨化症)、長岡難病の会、新潟県低肺機能者の会はまなす会、全国筋無力症友の会新潟支部、網膜色素変性症の患者の家族の会新潟県支部、新潟 SCD マイマイ(脊髄小脳変性症患者・家族会)、にいがた膠原病つどいの会、ベーチェット病友の会新潟県支部、日本 ALS 協会新潟県支部、新潟県スモンの会(賛助会員)が参加し、日本リウマチ友の会新潟支部、MS の会が参加を検討中である。

この間に難病相談支援センターの相談員を務める人材を発掘し、研修を行い、12 月 1 日に県知事と NPO 法人理事長(西澤)の間で運營業務委託契約を結んだ。平成 19 年 2 月 9 日に知事出席の下で開所式を行う準備を進めている。

次に、設置場所の候補地として、新潟県には全県を対象とする総合リハビリテーションセンターが設置されていないため、難病相談支援センターの設置と同時に難病医療ネットワークも整備することを想定して、県庁所在地に位置し、政策医療としての難病医療を実践してきた実績を有し、難病医療ネットワークの拠点病院、あるいは準拠点病院として機能し得る国立病院機構の施設内に設置する方向で調整が図られた。施設側の理解と協力を得て、現在施設の改修工事が進められている。

今後最大の課題は、県からの事業委託費

のみでは相談員の人件費、施設の借用料、センターの活動資金等の全てを賄うことが困難なことであり、募金活動等による活動資金の確保が NPO 法人として求められている。また、自立支援には欠かせない職業訓練施設も新潟県では整備が遅れており、職業的リハビリテーション体制の構築も今後の大きな課題である。今後は難病に指定された 121 疾患に囚われず、広く難治性疾患の福祉全般に関する相談に応えられるセンターを目指して、当事者本位の運営を心がけたい。

最後に、今後整備される予定である難病医療を担う難病医療ネットワークとの有機的な連携も大きな課題である。まず、在宅の重症神経難病患者さんを対象とした医療ネットワークを整備する方向で予算化を求めるとともに、現在、受け皿となる拠点病院、協力病院の選定を進めている。将来的には、医療ネットワークと難病相談支援センターは、一体として運営されることが望ましい。

## D. 結論

新潟県では難病相談支援センター設立のために、患者団体、医療関係者、行政関係者、ボランティア等、全ての関係者が一同に会し、全員参加による NPO 法人を設立する新潟方式により、県から事業委託を受けた。

## E. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

# 都立神経病院における吸引指導の取組みと課題

## —第 2 報—

分担研究者：林 秀明(東京都立神経病院)  
研究協力者：鏡原 康裕、川田明広(都立神経病院 脳神経内科)  
川崎芳子、岡戸有子、高橋香織、小川 一枝  
(都立神経病院 地域医療支援室)  
小林正子、三吉昌子(都立神経病院 看護科)

### 研究要旨

長期的な在宅療養継続を阻害する要因として痰の吸引などの医療行為が患者家族にだけしか認められていないために生じる「医療的看護負荷」が存在することが報告されている。厚生労働省通達による一定条件下における家族以外の介護者(ヘルパー等)の痰の吸引容認はこの「医療的看護負荷」軽減を目的としたものである。今回、在宅呼吸療養患者が在宅療養中に地域の訪問看護ステーションと連携しながら、ヘルパーへの吸引指導を行っている都立神経病院の取組みと今後の課題に関して報告した。

### A. 研究目的

医療機器の進歩、診療報酬の改正や介護保険導入、訪問看護ステーションの増加などによる地域医療連携の強化により、人工呼吸器を使用した呼吸療養は、入院から在宅療養へと広がってきている。当院でも 1987 年から、気管切開による人工呼吸器装着(TPPV: tracheostomy positive pressure ventilation)患者の QOL 向上を目的に在宅呼吸療養を開始した。当院では厚生労働省の通達前から当院の在宅呼吸療養患者を対象にヘルパー等への吸引指導を行ってきた。これまでは入院中の指導を行ってきたが、新たに地域の訪問看護ステーションとの連携、共同により在宅療養中の吸引指導を試みた。今回、その取組みと課題に関して報告する。

### B. 研究方法

昨年度の研究からヘルパー等への吸引指導における課題として、(1)研修方法のより効率的で効果的な工夫の必要性、(2)関係機関との連携、共同した吸引指導、(3)ヘルパー吸引指導前の訪問看護の充実などの療養環境整備、(4)診療報酬算定にむけての検討を残した。これらの課題、特に地域の訪問看護ステーションと連携、共同して、在宅療養中に吸引指導に対しての取組みを行った。

当院作成の「ヘルパーへの吸引等指導マニュアル」および「吸引技術指導ビデオ」を用いて、清潔操作のもとに(1)人工呼吸器の知識、(2)アンビューバックの使用法、(3)気管内吸引の方法、(4)口腔・鼻腔内吸引の方法、(5)経管栄養の手順を指導してきた。