

1 回の指導時間は約 2 時間で、医師による最終チェックを含めて、8 回の指導を行った。入院中にはプライマリーナースが中心に、在宅では当院の在宅支援室および地域の訪問看護ステーションが指導した。

C. 研究結果

2002 年 7 月から 2006 年 10 月までの間に 20 人の在宅呼吸療養患者(筋萎縮性側索硬化症 17 名、その他の疾患 3 名)を対象に 110 人のヘルパーに吸引指導をした。2002 年 7 月から 2005 年 9 月までの吸引指導はすべて患者を入院させて施行した。2005 年 10 月に初めて在宅療養中に吸引指導を行った。それ以降は在宅療養中に 9 人患者を対象に 24 人のヘルパーに吸引指導をした。その内の 5 名の患者、8 人のヘルパーは当院地域療養支援室のスタッフが訪問時に、4 人の患者、15 人のヘルパーは地域の訪問看護ステーションと連携して指導を行った。

吸引指導に係わった 4 ヶ所の訪問看護ステーションにアンケート調査をした。数は少ないが、使用したマニュアルやビデオなどの教材を用いた指導内容や回数には問題点は指摘されなかったが、訪問時間内にすべてを指導することは困難であり、延長せざる場合があった。しかも、その延長分の費用請求をできない場合があり、負担が多いとの意見もあった。今後、在宅療養中に地域の訪問看護ステーションが中心になってヘルパーに吸引指導をしていくためには相応の診療報酬を確立することが必要と思われた。

D. 考察

厚生労働省の通達前から当院では独自の基準を設けて、家族の「医療的看護負荷」軽減を目的にヘルパー等への吸引指導を行ってきた。当初は当院作成のマニュアルを用いて、入院中の指導を原則とし、技術指導を行ってきた。しかし、入院を希望しない患者や勤務のために吸引指導時間を調節できないヘルパーからは在宅療養中の指導の要請もあり、マニュアルに加えて、技術指導用ビデオを作成し、地域の訪問看護ステーションと連携しながら、在宅中に吸引指導をできる体制を整備した。今後は指導終了後の吸引行為が適確に行われているかをチェックする体制を整備しつつ、技術指導に対する診療報酬の確立など実際の運用に伴う問題を提起していきたい。

ICFを用いた難病対策業務マニュアルの作成 ～保健所における難病患者の支援体制の一助として～

分担研究者：福永秀敏((独)国立病院機構 南九州病院)
研究協力者：今村 恵(鹿児島県保健福祉部健康増進課)
鹿児島県内保健所難病担当保健師

研究要旨

難病患者は長期の療養生活を強いられ、医療のみでなく、保健、福祉、教育、就労等生活全般にわたって様々な問題を抱えている。一方で、保健所は特定疾患の申請窓口であり、同時に難病患者に対し、各種支援を行っているが、限られたマンパワーで高い専門性を求められる難病患者支援に関して戸惑いを感じる場合も少なくない。

今回、保健所において難病患者に対し効率的かつ効果的な支援の提供ができることを目指して、生活障害の視点を重視したICF(国際生活機能分類、以下同)の考え方を取り入れたマニュアルを作成し、その活用等について保健所保健師等から意見を適宜収集した。

この様に保健所保健師等との意見交換を重ねながら作成を進めたが、難病患者支援の場合は「医療モデルだけでなく生活モデルで捉えて支援していくことが必要である」ことが保健所保健師等との意見交換で検証された。また、作成プロセスを振り返ると、保健所で活用できるモデルの開発のためには、活用する保健所保健師と県庁の間での双方向の議論を重ねていくことがとても重要であること、が再確認された。

A. 研究目的

保健所において難病患者に対して効率的で効果的な支援の提供ができることを目指し、患者・家族のニーズ把握やアセスメントを考慮した記録用紙の書式を定めるとともに、保健所における支援方法の一連の流れを示すマニュアルを作成した。

マニュアル作成にあたっては、難病患者やその家族のQOLの向上を目指し、より良い日常生活が送れるよう支援するために、疾病のみ、いわゆる医療モデルのみでなく、生活障害の

視点を重視したICFの考え方を取り入れることとした。

今回、この「ICFの視点を取り入れた難病支援マニュアル」を検証すると共に、マニュアル作成からマニュアル活用の経過を振り返り、現場で活用できるモデル開発の方法について検討することを目的として本研究を行った。

B. マニュアル作成の経過概要

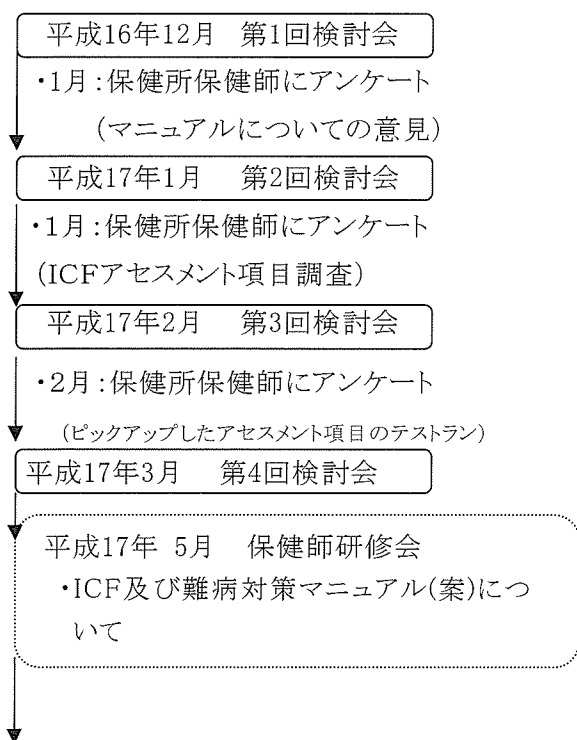
1. 検討会

- ・平成16年12月～平成17年3月に計4回開催
- ・検討会委員(計9名):
保健所: 所長、保健指導課長、難病担当保健師
県: 健康増進課・介護国保課・障害福祉課の職員

2. 要支援度分類にかかるアセスメント票作成

本マニュアル作成検討会委員で、ICFの構成要素を参考に、難病患者支援につながる100項目の抽出を行い、その後、保健所の難病担当保健師の意見を基に40項目に整理した。

3. 検討会設置から発行までの主な経過



平成17年5月 健康増進課内での検討
・保健所における難病患者支援のフローチャート等内容の整理
・「災害時の対応」を追加記載項目

平成17年6月 検討会保健師での検討
・「災害時の対応」の内容について検討

平成18年2月 難病対策業務マニュアル発行

4. 難病対策業務マニュアルの内容

- ① 難病対策業務マニュアルの基本的な考え方
- ② 保健所における難病患者支援の進め方
 - ・ 難病患者の情報把握の方法
 - ・ 難病患者の支援アセスメント
 - ・ 処遇方針の検討
 - ・ 患者、家族に対する支援の実施
 - ・ 地域支援の実施
 - ・ 保健所における難病患者支援のフローチャート
- ③ 災害時要援護者としての難病患者への支援
 - ・ 基本的な考え方
 - ・ 災害時要援護難病患者全体に対するの対策
 - ・ 医療機器依存度の高い災害時要援護難病患者への支援
- ④ 資料編
- ⑤ 関係用紙と記載方法

資料 ICFで見た難病患者支援のアセスメントと主観的QOL尺度

C. 研究方法

1. 作成した難病対策業務マニュアルの検証

(1) 保健所保健師を対象とした意見収集

保健所保健師を対象に、マニュアル案の作成当初、マニュアル案作成途中のテストラン後にそして実際に活用した結果について、それぞれ調査を行った。

(2) アセスメント票を活用した事例についての検証

活用した事例について、保健所保健師に提出を求め、提出された事例を検討会で分析した。

2. 「モデル開発の方法論」についての検討

策定経過途中で得た保健師等からの意見、並びに本事例をケースメソッド的に分析した事例検討(平成18年7月、於「全国いきいき公衆衛生の会主催『サマーセミナーin由布院』」)で得た検討内容を基に分析した。

D. 研究結果

1. 作成した難病対策業務マニュアルの検証

1. 保健所保健師を対象とした意見収集

(1) マニュアル作成当初(平成17年11月)

①支援の基準化、方針に対し期待するもの

・他業務を抱えての難病担当であり支援基準が明確でないのでは他の業務が優先されてしまう。また、要支援者に対し一担当では対応に無理がある時他職員に協力を依頼したい場合もあるので難病患者支援の根拠として基準が必要。

・支援基準、記録用紙の見直し等は、今後

の業務の参考になるのでマニュアル作成はうれしい。

・記録が整理しやすく見やすい物になって欲しい。

②マニュアル作成について考慮して欲しいこと

・マニュアルを作成することは意義あることだと思いがマニュアルに依存しすぎることの弊害もある。所長、保健師等が「考え」「判断」出来る余地を奪うことのないよう。

・基準化されることで支援の目安がきれいと思うが、基準表により訪問が必要と判定された方への訪問活動が実際に実施可能か不安もある。

・マニュアル作成の経過を随時報告して欲しい。

③ICFの導入について

・ICFの考え方の導入賛成である。勉強したい。

・難病は疾患の種類は多岐にわたり、病状・状況も様々でニーズも多様な中、ICFで統一するのは難しいのではないかと疾患群毎に分け、疾患群の特徴を考慮した分類にした方が良い。

(2) 作成途中アセスメント表を活用して(平成17年2月)

①日頃の業務の振り返りに関して

・支援する上での自分の思考過程に気づいた。

・難病患者支援が不十分であり各項目でイメージするのが難しくケースに対し心苦しく思った。

・保健所として関わりの必要性は感じているが、実際支援できるのかという不安や、他機関との連携が必要と思っても、実際の取り組みは程遠かったり、現在の業務と照らし合わ

せ反省した。

・口腔の問題、性機能の問題、妊娠・出産の問題、うつに対する支援など、難病担当だけでなく母子、歯科、精神等の担当との連絡調整なども改めて重要性を感じた。

・アセスメントの入力は色々奥の深い項目が多く迷いながらの入力だった。

②所内での取り組みに関して

・指導係長と一緒に悩んだ。指導課長に相談した。

③回答しているスタッフを見ての上司の感想

・他の対人支援にもICFの考え方の理解が必要

・災害時の対応について保健所の役割として認識の不十分な保健師がいる。

(3)マニュアルを活用後(平成18年8月)

①良かった点

・患者支援の際、聞くことや確認しなければならない項目の参考になった。

・難病支援の方向性を考える際の参考となった。

・支援の整理をする上で活用でき助かっている。

・初めて難病担当をした際、難病対策業務マニュアルを活用することで、保健所における支援の概要がイメージしやすかった。

・「保健所における難病患者支援のフローチャート」は担当者の考えを整理するのに役に立つ。

・災害時要援護者対策について前向きに取り組んだ業務マニュアルとなっており、保健所で対策に取り組む大きな推進力になっている。

②業務の中での困難性

・様々な情報が集約されており大変参考に

なるが、使いこなせていないのが実情である。

・ICFの考え方については、まだ身に付いているとはいえない状態。1回の訪問で確認できる内容に限りがあるのでできた範囲で実施していると考えている。

・ニーズ把握に使用する様式が多く事務量も多い。

③改善すべき点

・アセスメント項目や点数の重み付けの見直しが必要な項目がある

・生活や人生場面への関わりを好まない方等患者の背景や、限られた面接時間の中で、はい・いいえで記載することが難しく、不明が多くなってしまう場合もあり、結果的にアセスメントになっているのか、疑問である。

・問診票の項目の一部は、患者の意見を県全体で集約し、施策化するための基礎資料とする等、県全体でも反映できるような、方法も検討できると良いのではと思う。

(3)アセスメント票を活用した事例の検証

事例1 保健所の関わり必要度得点が減少した事例（総合得点38点→27点）

①事例の背景 ALS 71歳 男性

腎透析中の妻と二人暮らし

②アセスメント得点の減少した理由

当初の訪問により「治療の継続」「サービスの未利用」等の項目でチェックがついたが ケアマネが県外在住の娘と連携し改善に向かったため得点が減少した。

③今後の展開

アセスメント得点は減少したが、まだ保健所の関わり必要度得点は高く継続支援していく。

事例2 保健所の関わり必要度得点が増加した事例（総合得点 6点→20点）

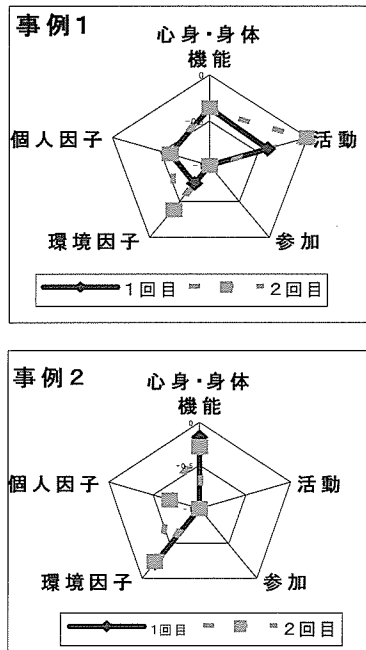
①事例の背景 パーキンソン病 68歳 男性

②アセスメント得点が増加した理由

当初の面接では「参加」のアセスメント項目について把握できず、不明であったが、2回目の面接において、出来ていないことが把握できたことで点数が増加した。

③今後の展開

出来ていないことが把握でき、支援の必要性が認められたので継続支援していく。



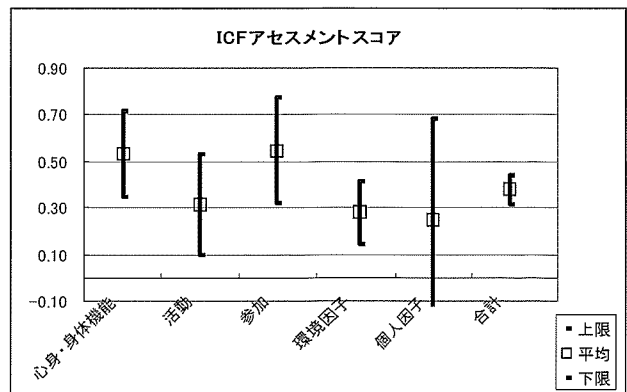
(4)アセスメント結果を蓄積しての結果

各保健所からアセスメントを記入した情報を提出して貰い、そのうちALS患者15名分を分析した。

- ① 対象 男性5名 女性10名
平均年齢67.0±8.8歳

② 保健所の関わり必要度得点

個人因子のスコアの程度のバラツキが大きく、「活動」「環境因子」に比べ、「心身機能・身体機能」「参加」に関する平均得点が高かった。



(5)アセスメントの把握が難しかった項目

個人因子の中の「終末期についてインフォームドコンセントがなされていますか」6人、「自己決定ができますか」5人、環境因子の中の「本人と家族の病気への受容と終末期への考え方が異なりますか」6人、活動の「口腔状態が悪い」5人が、それぞれ不明にチェックしており、面接の中で保健師が聞きにくかったり、見落とす傾向があると思われた。

II.「モデル開発の方法論」についての検討

Iの結果及び参考資料¹⁾を参照。

E. 考察

1. ICFを取り入れたアセスメント票の活用

難病患者は長期の療養生活を強いられ、医療のみでなく生活全般にわたって様々な問題を抱えており、生活障害の視点を重視したICFは難病患者を全人的に捉え支援することの参考となり得る、と思われた。特に「参加」の項目について、今後取り組む必要性を感じた。

また、アセスメントをチェックしていく中で、そのケースに対し支援の必要な項目が明らかになり、支援の方向性が考えやすく、特に初めて難病を担当する保健師には有用と思われ

る。

さらにアセスメントの不明の多い項目は、把握しにくい項目でもあり、今後研修会等でも取り上げていきたい。

2. 現場で活用できるモデルの開発とその応用

現場で活用するためのマニュアル作成にあたっては、県庁内での組織的取り組みと複数保健所の担当者などによるワーキンググループを設置し、また現場の意見を反映させるよう努めた。

今回のマニュアル策定作業課程及び途中で寄せられた保健所保健師等からの意見を踏まえると、一方的に現場に対し策定物を押しつけるのではなく、双方向の議論を重ねながらバージョンアップしながら作る体制整備が必要である、ことが再認識される。

また、作成されたマニュアルを応用できるスキルを現場の担当者が持つことが必要であり、マニュアル作成と併せて学習する場を提供することも必要である。既に、保健師研修会でICFやマニュアルについてを取り上げたが、今後このことに留意して展開していく必要がある、と考えられる。

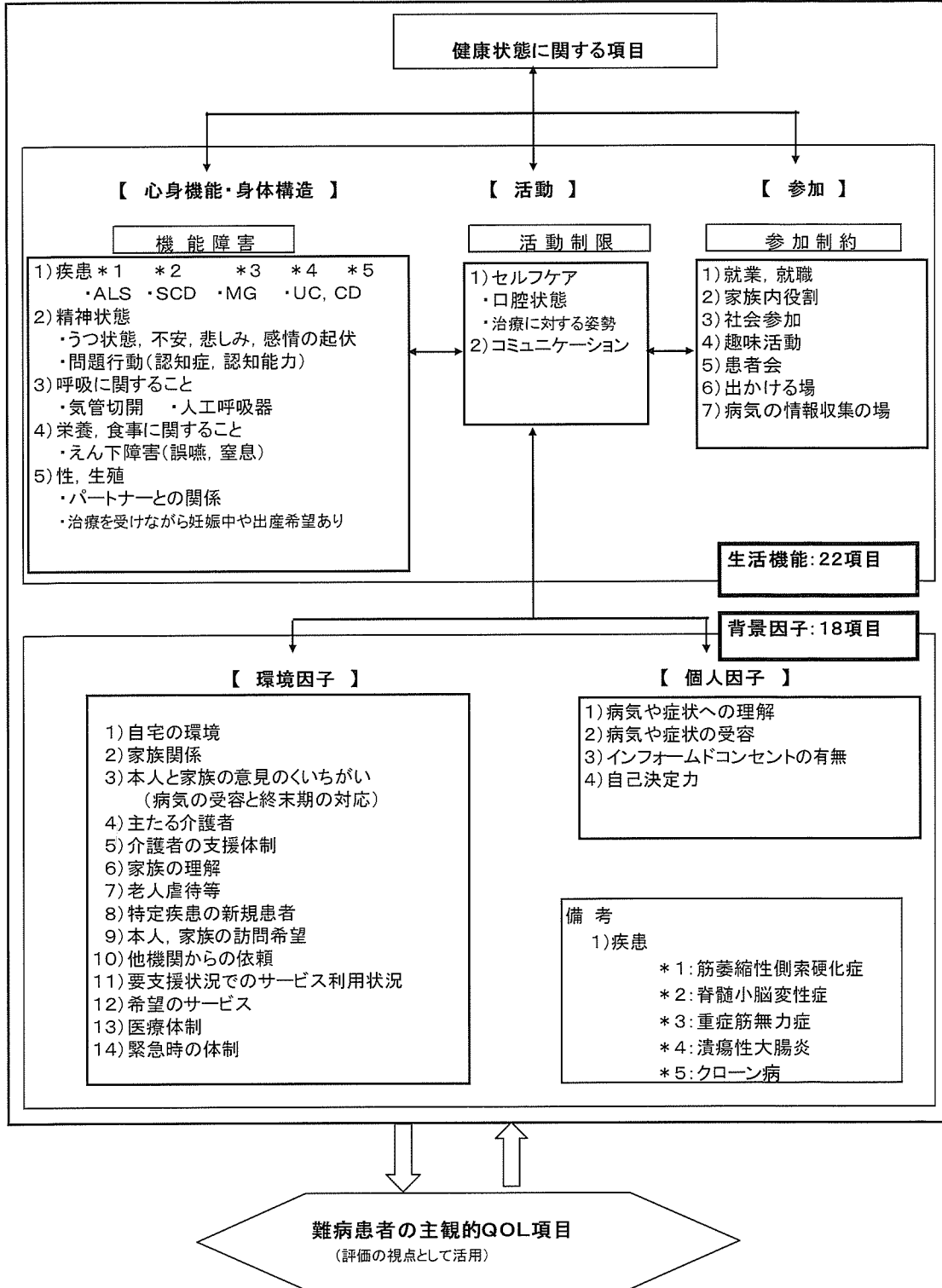
F. 結論

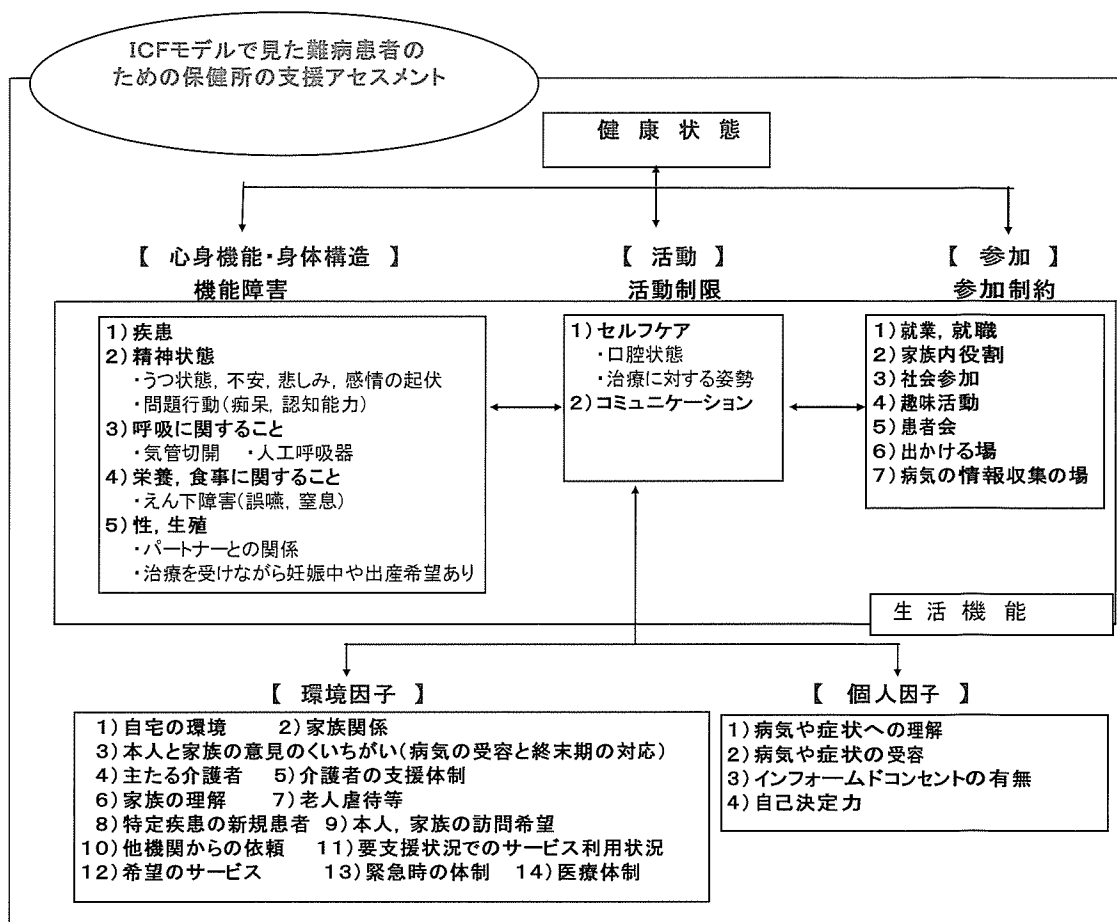
今後も保健師等の活用実績を積み重ね、難病疾患群毎のニーズや関わりの必要度の分析を現場と共に行いながら、より実態に応じたマニュアルに改訂していきたい。

参考資料

- 1) 全国いきいき公衆衛生の会 サマーセミナー in湯布院 公衆衛生情報、VOL.36、No.11、p37-38、2006

ICFで見た難病患者支援のアセスメントと主観的QOL尺度





浜松難病ケア市民ネットワークの活動と課題

分担研究者：溝口功一(国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター)
研究協力者：鈴木桜子、渥美哲至(あつみ神経内科クリニック)
三輪真知子、伊藤純子、新田新一(浜松医科大学地域看護学)
堀内由紀子(日本 ALS 協会静岡県支部)
浜松難病ケア市民ネットワーク

研究要旨

地域により難病を支える指導力、支援力、意識、病院の格差が生じている。患者、家族の抱える問題に対し、各支援組織が患者を中心に協働しあい、地域の中で共生しやすい環境を目指すための効果的な方策をさぐる。

A. 研究目的

関係者が力を合わせ、患者を囲み患者の生活を中心に、患者とともに育つ総合的な学習、交流、研究を促進し、難病患者、家族の医療とケアの質及びQOLを改善し自立と共生が可能になるような意識と体制作りを考える。

B. 研究方法

1. 電話相談による患者、家族の抱える問題点の分析
2. 勉強会参加者アンケート集計結果分析
3. 支援者の連携体制の検討

C. 研究結果

1. 子供の進学問題、外出支援の希望、長期入院可能な施設・病院、介護問題、病気の説明、告知の受け入れ、人工呼吸器に対する知識を得たい等、多岐にわたる相談内容であった。相談は、介護経験豊富な者が対応しても返事に窮することも多い。
2. アンケートの回答は参加者 50 名中 20 名あり、回収率は 40%であった。内容は表のごとくである。
3. 医療、保健、福祉、教育の立場にある医師、看護師、訪問看護師、保健師、看護大学／学校の教育者、患者及び家族、各種患者会の役員等が呼びかけ人として賛同し協力体制の基礎を固めた。そのひとつとして、行政は保健所において企画会議の開催を支援している。

浜松難病ケアネットは、個別相談、交流会、外出支援、ケース検討会を重ねるにあたり、呼びかけ人ならびに会員のパワーを引き出し、支援システムの構築を行って、実践可能な機能と能力を備えた組織へ展開していくことが求められている。

D. 考察

難病患者が地域の中で生活していくためには、医療保険、介護保険を有効に活用し、その人がその人らしく生きていく基盤作りが必要である。しかし、公的な保障をはじめ既存の限られた社会的支援のみでは、患者、家族の抱えている悩みを解決し、生活の質を向上させることは困難である。

それぞれ個別に活動している患者会が浜松難病ケアネットの存在を意識でき、活動の中心には、支援を求める患者、家族がいることを常に意識し協働しあえる組織間の横の連携も不可欠であると考える。

相談内容を整理し、必要時専門職へと繋げ適切な解決策や方策を見出す必要がある。

勉強会は95%が参考になった・適当であったと答えていることから、一般市民及び患者・家族、医療従事者が共に問題を共有し語り合い、分かち合いの場を持つことが重要である。

難病患者・慢性疾患患者及び家族が、いつでもどこでも、そして誰でも地域での共生と自立が出来る街づくりを目的として、当事者、家族を中心に関係専門職及び市民の協働による支援事業を実施し、在宅療養の健全な維持と生活の質の向上を目指していくことが課題と考える。そのためには、患者団体はもとより、各支援組織が重なり合い協働しあえる部分をより多く持つことが重要な課題であると考えられる。

E. 結論

各組織が自分のテリトリーの中で行っているだけでは、真に患者中心の医療やケアの提供及び患者を取り巻く環境の整備には十分とはいえない。このことは、患者及び家族を取り巻く環境の不備、特に支援システムの不足ゆえに、患者の意思を尊重した選択ができない現実にも繋がるものといえる。

患者の声を真摯に受け止め、真に求めていることを実現するためには、支援する側も支援を受ける側も共に学び、育つことによって始めて相互関係を築き、有効なケアを実現することが出来るといえよう。

限られた枠の中で最良のケアに繋げるシステム作りが課題であるように、患者、家族以外の者が当事者意識を持ち支えあう社会を目指して浜松ケアネットは患者の声を聴き、問題解決の出来る組織として活動していく。

表. アンケート結果

内容	参考になった		参考にならない		どちらともいえない		回答者計	無回答
	適当であった		適当でない					
シンポジウム	19	95%	0	0%	1	5%	20	0
全体討議	19	95%	0	0%	1	5%	20	0
会場	6	32%	7	37%	6	32%	19	1
時間分配	16	84%	0	0%	3	16%	19	1

急性期病院における難病患者の コミュニケーションインフラ整備について

分担研究者：宮地裕文(福井県立病院 神経内科)

研究協力者：小林義文、田中佐智代(同リハビリテーション室)

研究要旨

福井県立病院は、三次救命救急センターを含む急性期総合病院であり、かつ、福井県難病拠点病院として機能している。多くの重症難病患者が、IT を駆使した在宅療養を送る現状の中で、過去には、入院してもその病室から看護師を呼ぶのにも苦勞する療養環境であった。そこで、医療安全及び患者参加型医療の推進や自立支援の観点から、10 年以上をかけてコミュニケーションインフラ整備に取り組んできたので報告する。また、当院におけるコミュニケーション環境が、県内の同様の条件を持つ難病協力病院などでも運用されることで、重症難病患者のレスパイト入院などの療養環境整備に繋がることを目指す。

A. 研究目的

急性期総合病院において、人工呼吸器装着 ALS 患者が入院する場合、当院のようなコミュニケーション環境が療養に効果的であるかどうかを検討する。

B. 研究方法

過去に入院した最小コミュニケーション状態と判断された ALS 患者を対象に、意思伝達のために改良を加えた機器や、新規に購入した機器の有用性や問題点を分析した。さらに、回答可能である ALS 患者や家族および担当した看護師や療法士に対し、意思伝達のための療養環境についてのアンケート調査を行った。

C. 結果

1: 患者状況

過去 10 年間に、当院へ入院した ALS 患者は、32 名で延べ 48 回入院している。入院目的別では、気管切開及び人工呼吸器を装着が 14 名、PEG 造設や合併疾患治療 11 名、検査目的 7 名、終末期医療 5 名、災害緊急避難 3 名、レスパイト入院は近年実施され 5 例延べ 8 回であった。

2: 病棟でのコミュニケーションインフラ状況

2-1 整備第 1 期(平成元年頃から 10 年頃まで)

ALS 患者の入院に際して、家族の誰かに付き添いを依頼した時期である。

意思伝達手段は、家族が患者の表情の変化や、意思伝達装置あるいは 50 音盤を用いて情報をキャッチし、テレビのチャンネルを変えたり、電話をしたりあるいは看護師を呼びにきていた。勿論、呼吸器のアラームも家族が

キャッチしてナースコールする状態であった。
(図 1)。病室は専用に固定しない。

2-2 整備第2期(平成 11 年頃から 15 年頃まで)

県内の重症難病患者の在宅療養を支える体制を整える中で、レスパイト入院等を受け入れることになった。そのためには、急性期病院での療養環境整備が必須となった。患者自身が看護師を呼んだり、身の回りの器具操作が自らできることや、呼吸器などの緊急コールシステムを整えることが必要であった。そこで①スイッチマンとナースコールを連動させ患者自らコールできるようにした。しかし、ナースコールの誤操作の確認も、看護師がコールされるたびに病室に足を運んで、始めて確認が可能になる環境であった。次いで②「伝の心」の赤外線リモコンを工夫して、患者自身でテレビ等の病室内周辺機器を操作できるようにした。このことは、患者自身の室内での ADL を高めることには寄与した。しかし、家族・友人や社会からは隔離された環境として限定され、患者のストレスが蓄積することになった。さらに、③呼吸器アラームについてはブザーの動線を延長して廊下に出し、ナースステーションからその音を聞いて駆けつけるという対応を行った。当然、緊急コールが鳴る度に他の患者から騒音の苦情が出た(図 2)。病室は固定しない。

2-3 整備第3期(平成 16 年～)

新病院に移転する時期にあたり、新病院のシステムとコミュニケーション環境の整備は相互に補強しあうこととなった。①通常のナースコールが看護師の PHS に連動するシステムとなったので、患者が意思伝達装置のスイッチを押すとスイッチマンを介して、看護師(複数)の PHS を鳴らすようにした。

このことで、複数の看護師がコールを受けることになり、対応に幅ができた。

また、②呼吸器アラームが鳴ると、スイッチマンを介さず直接、通常のナースコールとは

異なる音で PHS が鳴るように改良を加えた。そこで、③これ等①②のコールを確認する際に、監視カメラを設置することで、間違えて鳴ったのか、処置中のため鳴ったのか、他の看護師が先に病室に駆けつけたかどうか分かるようになり、確認してから部屋に入るという手順が取れるようになった。④身の回りの周辺機器の使用については、整備第二期の方法でよかったが、⑤外部とのメールやインターネットをフォーマカードで行い、その他昨年発表した TV 機能付き携帯電話を使ったコミュニケーションなど、家族・友人や社会との繋がりが保てる環境にも配慮した。このことで、患者の QOL は更に高まった。(図 3)。病室は固定となった。

これら現行インフラ構築にかかった費用は、天井監視カメラや他の装置を全て込みで 40 万円前後であった(表 1)。

3: アンケート調査より

① ALS 患者・家族 7 人にアンケートを行った結果を分析すると、「役立った機器」として、呼吸器外部アラーム連動コールや天井監視カメラを取上げ、「見守られている感じがして安心する。」との回答が得られた。今後、「あると便利な機器」としては、「痰がたまったり、蛇管に水がたまったりすると、自動的にコールするようなシステム」、「メッセージを看護師 PHS に送信できるシステム」等を希望していた。問題点としては、「整備した部屋以外では対応できない」、また、「ナースコールは押せても看護師は忙しくてすぐには来られない場合もある」との回答を得た。

② 病棟看護師、療法士 のアンケート結果からは、「役立った機器」として、呼吸器外部アラーム連動コールや確認のための監視カメラ等は、誤作動とか、他のスタッフが先に駆けつけたかどうかを再確認するために非常に有効であるとの回答が多かった。「あると便利な機器」については、「思ったことや考えている

ことが映像になる装置や視線入力装置」が挙げられた。問題点としては精度のよいスイッチは誤作動が多いことや、ベッドサイドに駆けつけても意思疎通には時間がかかることであった。

D. まとめと考察

現在、当院における意思伝達のために通信方法は6系統ある。まず、非スイッチ系通信手段として、①天井監視カメラ、②呼吸器外部アラーム出力がある。さらにスイッチ系通信手段として③ナースコール、④音声・文字、⑤メール・インターネット、⑥赤外線リモコンによる機器操作である。これ等は「伝の心」を使ったものである。これ等を整えることで、病院側にとっては「低コスト」で「安全性」を、患者側には多くのシステムに「見守られているという安心感」が得られ、家族にとっては付き添い時の負担軽減になる。メールやインターネット、TV 機能付き携帯電話を使ったコミュニケーションなどが可能になったことで、患者は家族・友人や社会との繋がりが保てる環境が得られ、孤立化が防げ、QOL の向上に寄与できるようになった(図4)。

一方、安全のために入力閾値を下げると誤作動が多くなるが、このことを確認するために天井監視カメラが役立った。今後は、閉じ込め症候群に近い患者を対象に、意思伝達を少しでも多く得られるために、機械的入力に変わる脳波・脳血流・視線等による入力方法の確立が望まれる。しかし、最終的に必要なことは、患者とスタッフのアンケートで共通の「マンパワー不足」に対する対策であり、これら重度難病患者のコミュニケーションインフラ構築も含めた環境整備を生かす鍵になると思われる。

E. 結論

ALS患者が利用する神経内科病棟の一部屋を、コミュニケーション方法の確立を目的に改造した。その結果として安心感や安全性が得られ、また患者・家族や医療スタッフは満足し、入院中のQOLが高まる等、システムの効果が確認できた。一方、呼ばれてもすぐに行けない、時間をかけた意思疎通が出来ないなど、マンパワー面での課題が残った。

今後、ハード面ではコール連動メッセージ送信機能や、新しい入力方法の開発、ソフト面では基本的な人員確保などに取り組む必要が示唆された。

F. 研究発表

学会発表

- 1) 宮地裕文他。Idiopathic Transdural spinal cord herniation の一例。第107回日本神経学会東海北陸地方会。2003年10月25日 富山市。
- 2) 宮地裕文他。福井県難病医療ネットワークの取り組みと当院における特殊疾患病床の役割。特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班。2004年1月10日 東京都。
- 3) 宮地裕文。パーキンソン病の治療ガイドラインと精神科との連携に関して一。第157回北陸精神神経学会一特別講演一。2004年1月18日 金沢市。
- 4) 濱田敏夫他。無菌性髄膜炎の経過中に急性小脳炎を発症した一例。第110回日本神経学会東海北陸地方会。2004年10月23日 四日市市。

- 5) 福井県難病支援センターの活動状況について。特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班。2005年1月7、8日 東京都。
- 6) 小林明子他。一人の患者に一つのネットワークの必要性を提案する。特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班。2005年1月7、8日 東京都。
- 7) 濱田敏夫他。ステロイドが奏効した Progressive encephalomyelitis rigidity の一例。第111回日本神経学会東海北陸地方会。2005年3月19日 福井市。
- 8) 田中佐智代他。ALS 患者のレスパイトケアにおけるリハビリ部門の役割。第44回全国自治体病院学会。2006年10月3日 神戸市。
- 9) 建部早苗他。重症神経難病患者のレスパイト入院の促進に向けた取り組み(看護プロジェクトチームによる基盤作りとその成果)。重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班。2006年1月6、7日 東京都。
- 10) 谷口和江他。携帯 TV 電話を用いた遠隔コミュニケーションの試み。特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班。2006年1月6、7日 東京都。
- 11) 南部祐子他。脳神経麻痺にて発症した多病巣性線維性硬化症の一例。第116回日本神経学会東海北陸地方会。2006年11月11日 名古屋市。
- 12) 小林義文他。急性期病院における難病患者のコミュニケーションインフラ構築について。特定疾患病患者の自立支援体制の確立に関する研究班。2007年1月8日 東京都。
- 13) 福原隆子他。ALS レスパイト入院患者受け入れ時の看護業務の検討—タイムスタディ調査をもとに—。重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班。2007年1月9日 東京都。

図1

第一期 導入期(付き添い頼り) ~平成10年

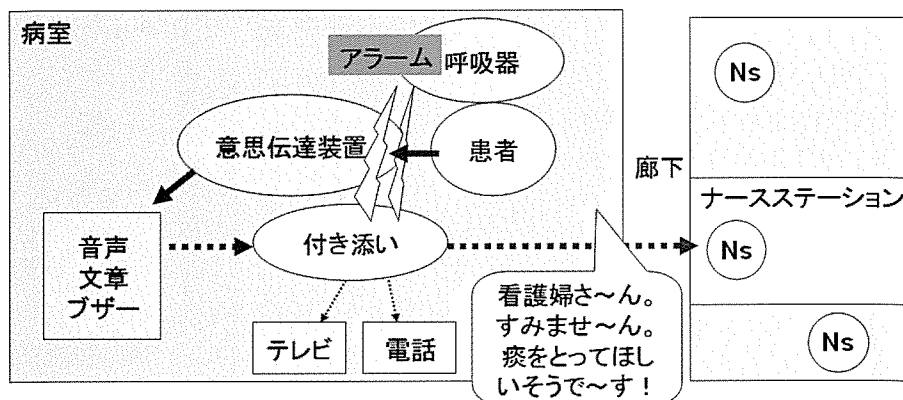


図2

第二期 レスパイト開始期 平成11年~15年

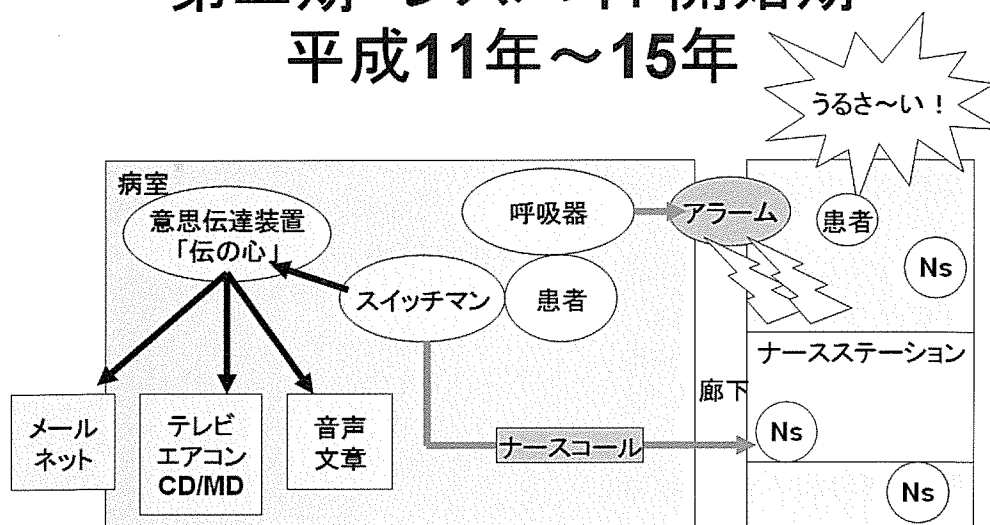


図3

第三期 現在 (PHSコールシステム後) 平成16年～

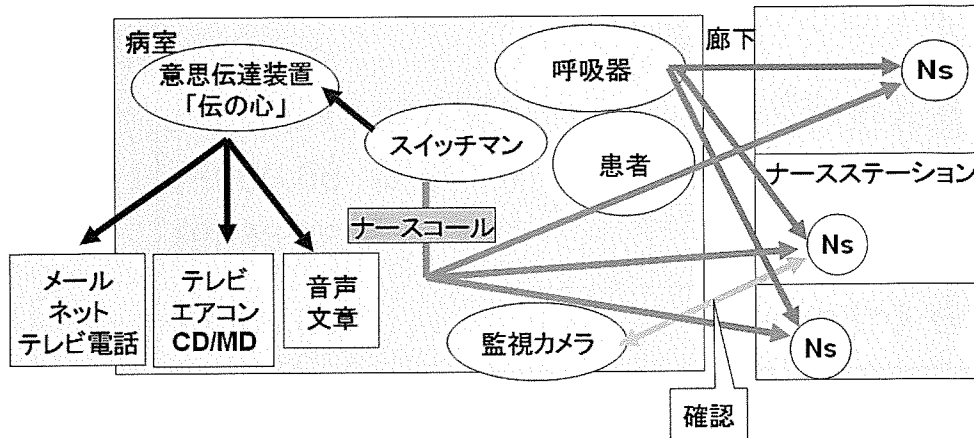


図4

インフラ整備状況まとめと考察

—6系統の通信方法—

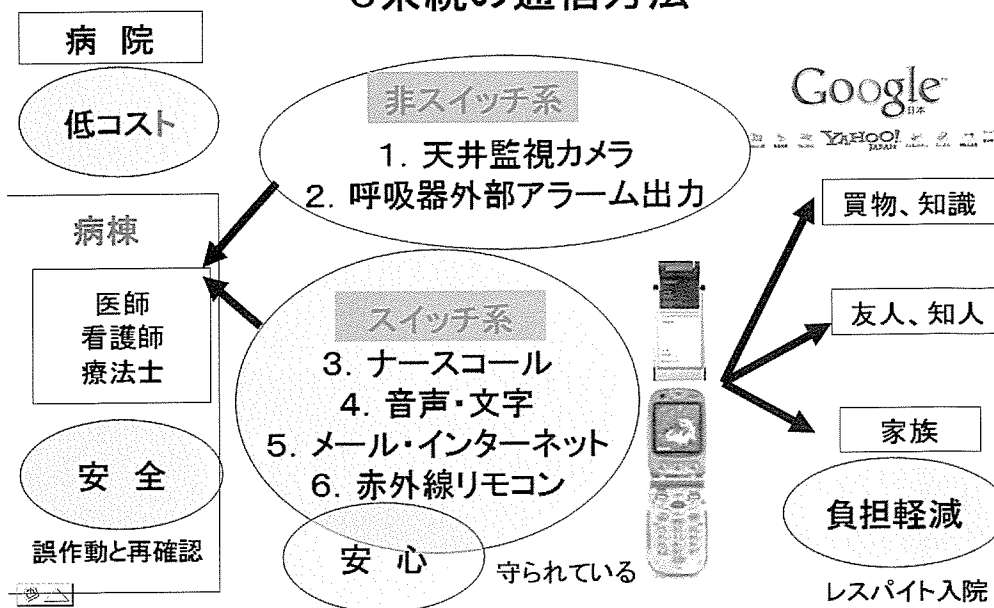


表1

現行インフラ構築費用

天井監視カメラ	200,000円
呼吸器アラーム連動コール	工事費込み 59,000円
カード式携帯電話	購入時 12,000円 年間 60,000円
スイッチマン	38,850円
マルチケアコール	36,800円
合計 406,650円	

※「伝の心」等の意思伝達装置は患者個人、又は病院備品を使用している

ALS 自立支援国府台ネットワーク会議と 独居 ALS 患者支援

分担研究者: 湯浅龍彦(国立精神・神経センター国府台病院神経内科部長)
共同研究者: 長崎直子(社会福祉法人生活クラブ市川介護ステーション)
廣島かおる、松尾優子(船橋市保健所保健予防課)
田邊俊夫(千葉県健康福祉部疾病対策課)
森 朋子(東京国際大学大学院臨床心理学研究科)
西宮 仁(国立精神・神経センター国府台病院神経内科)

研究要旨

国府台病院を中心とした千葉県西部(一部東京都東部、埼玉県南部を含む)地域における ALS 患者の在宅支援の為の問題を整理し、当医療圏における ALS 在宅支援の連絡を強化する目的で『ALS 自立支援国府台ネットワーク会議』を平成 18 年 11 月 3 日に市川市で開催した。今回は今井班と千葉県難病支援事業の一環として連絡会を開催することが出来た。

昨年に引き続き独居 ALS 患者の問題を取り上げて、千葉県内での在宅独居 ALS 患者に関する事例研究と調査を実施した。

A. 研究目的

在宅 ALS 患者の療養支援には地域ネットワークの構築が不可欠である。また、そのようなネットワークが真に有効に機能する為には、関係者のチームワークの確立が重要である。本年度は千葉県難病連絡協議会との共催で、『ALS 自立支援国府台ネットワーク会議』を開催し、実効性のある在宅 ALS 患者の支援体制の確立を目指した。

一方、我々は昨年度から独居 ALS 患者が抱える問題を明らかにする目的で独居 ALS 患者の事例研究と調査研究を進めているが、本年度も引き続き行った。

B. 研究方法

I)『ALS 自立支援国府台ネットワーク会議』の開催

平成 18 年 11 月 3 日に千葉縣市川市市川において『ALS 自立支援国府台ネットワーク会議』なる連絡会議を開催した。本年度は千葉県難病支援事業として県の協力を得た。地域で ALS 患者をサポートして頂いている往診医、介護ケア事業所、県内の保健所に案内して会議に参加して頂いた。

II)『千葉県下独居 ALS 患者の実数』調査
千葉県下の独居 ALS 患者の実数を知る目的で県下の健康福祉センター(保健所)18カ所にアンケート票を送付し回答を頂いた。

完全独居療養 ALS 患者の定義は、「身寄りがまったくないか、身寄りはあるが何らかの