

## 当院におけるレスパイト・ケア入院についての検討

研究分担者: 中根俊成(長崎川棚医療センター)  
研究協力者: 西田美穂、岩崎智子、鶴田真由美、  
本村真紀、馬場勝江、松尾秀徳(長崎川棚医療センター)  
前川巳津代(長崎県難病連絡協議会)

### 研究要旨

当院では以前より人工呼吸器を装着した患者のレスパイト・ケア入院を受け入れている。2008 年 1 月重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班糸山らが「難病患者入院施設確保マニュアル」を作成し、難病患者に対する医療の提供と在宅療養の支援を全国的に拡大されている。今回、重症難病患者が安心して在宅で療養できるように、レスパイト・ケア入院について、支援体制における意義を検討した。

#### A. 研究目的

当院におけるレスパイト・ケア入院患者の増加にともなう、受け入れ体制の構築と利用状況を検討する。

#### B. 研究方法

当院にてレスパイト・ケア入院の症例について下記の項目を検討した。

1. 年齢・性別・原疾患
2. 人工呼吸器装着・喉頭気管分離術・気管切開の有無
3. 平成 21 年 4 月～11 月のレスパイト・ケア入院回数、クリティカルパス使用率
4. 主介護者の確認と面接調査

\* 面接調査内容

- ①入院中どのように過ごしましたか
- ②入院中の様子が気になりましたか
- ③今後も利用を希望しますか

#### C. 研究結果

当院では難病患者・家族が安心して在宅生活を継続できるよう、家族の介護負担軽減のためのレスパイト・ケア入院を受け入れている。

##### <レスパイト・ケア入院の目的>

- ①家族の介護負担軽減
- ②在宅サービスの再評価・検討
- ③体調管理(チューブ交換・精査など)
- ④コミュニケーション支援  
(支援機器導入・調整)

平成 21 年 7 月にレスパイト・ケア入院の運用基準を明確にし、院内でのレスパイト・ケア検討会を入院病棟、地域連携室、長崎県難病連絡協議会担当で毎月開催している。

##### <レスパイト・ケア入院の手順>

- ①当院地域医療支援センターへ家族・在宅スタッフから連絡
- ②主治医へ入院相談、レスパイト・ケア入院

カンファレンス実施。家族・病棟と日程調整

③当院地域医療支援センターは在宅スタッフよりサマリーを取り寄せ、レスパイト・ケア入院パス(スライド1、2)の事前情報欄を記入し、入院当日病棟へ渡す。

④必要があれば合同カンファレンス実施

⑤退院時に病棟スタッフより医療者用パスの最終ページ(スライド3)を退院時サマリーとして在宅スタッフへ渡す。

## <調査結果>

### 1. 年齢・性別・原疾患

- ・年齢・性別(人数)  
平均年齢:55.1歳,  
男性5例、女性6例
- ・原疾患  
筋萎縮性側索硬化症:5例  
筋ジストロフィー:2例  
多系統萎縮症:2例  
その他:2例

### 2. 医療状況

- ・人工呼吸器装着:5例
- ・喉頭気管分離術:5例
- ・気管切開:4例

### 3. 入院回数・パス使用率

- ・入院回数の総数:23例
- ・クリティカルパス使用率:82.6%
- ・受け入れ病棟:神経内科病棟

### 4. 主介護者・面接調査

配偶者:7例, 母親:3例, 子供:1例

#### 面接調査

①入院中どのように過ごしましたか?(表1)

家の用事6例、旅行3例、趣味1例、休養2例、通院2例、掃除2例、面会2例(重複回答あり)

②入院中の様子が気になりますか?(表2)

気になる7例、気にならない3例。

③今後も利用を希望しますか?(表3)

全例希望する。

## D. 考察

今回の検討では、運用基準を明確にしたこと、レスパイト入院クリティカルパスの定着により受け入れ体制の整備はできた。

今後の入院調整方法についても考察して報告する。

## E. 結論

在宅療養が継続できるようなレスパイト・ケア入院の運営を続ける必要がある。そのためにも、在宅療養の意欲低下しないようレスパイト・ケア入院期間は2週間で継続していく。

今後の課題として、介護者の急な事情での入院調整方法について検討を続ける。

## 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. 知的財産の出願・登録状況

1. 特許出願 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

表1. 入院中どのように過ごしましたか？  
(重複回答あり)

家の用事	6
通院	2
休養	2
趣味	1
旅行	3
掃除	2
面会	2

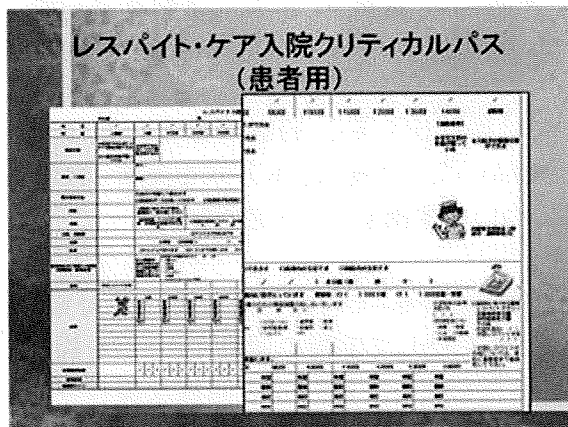
表2. 入院中の様子が気になりますか？

気になる	7例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・気になって面会に行ってしまう</li> <li>・スタッフの対応など気になる</li> <li>・洗濯があるのでほうっておけない</li> </ul>
気にならない	3例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・最初は気になっていたが、今は慣れて病院に任せている</li> <li>・病院なので安心している</li> </ul>

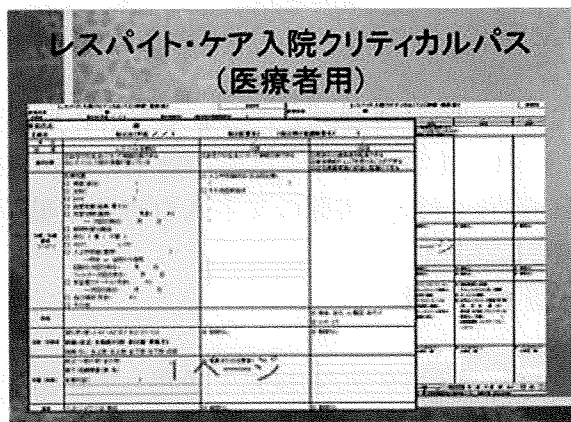
表3. 今後もレスパイト入院を希望しますか？

今後の利用希望		
希望する	10例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・希望日にできるようになれば助かる</li> <li>・用事があるときなど利用しないとうにもならない</li> <li>・最低3週間はほしいところ</li> <li>・この生活を長く続けたい</li> <li>・急の時は利用したい</li> </ul>

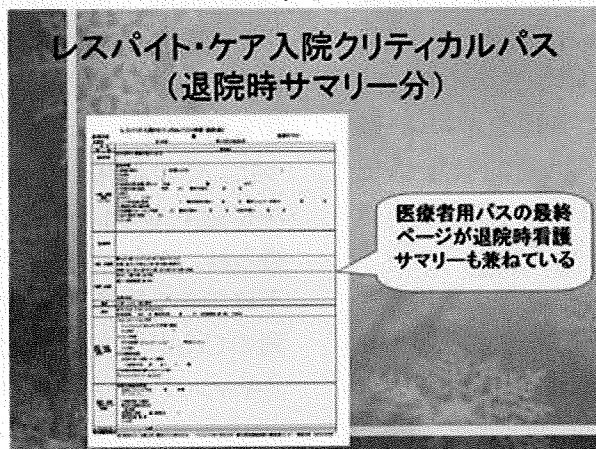
スライド1



スライド2



スライド3



## 光トポグラフィ意思伝達装置の改良に向けて(その2) ～手指の運動イメージを用いての意志表出～

研究分担者:中野今治(自治医科大学神経内科)

研究協力者:森田光哉(自治医科大学神経内科)

渡辺英寿(自治医科大学脳神経外科)

伊沢彩乃(自治医科大学脳神経外科)

木戸邦彦(株式会社 日立製作所)

小澤邦昭(株式会社 日立製作所)

### 研究要旨

完全閉じ込め症候群の ALS 患者でも、文字盤やメニュー選択により、能動的な意思伝達を可能にする装置開発への期待が大きい。この目標に対して、手指の運動イメージにもとづき光トポグラフィをスイッチとして活用するに際し、文字入力時間短縮を目的とした文字盤スキャン方式について基礎検討を行った。本研究では、スキャン間隔は短くするが、変化の予兆を捉えた段階でスキャン間隔を長くする可変スキャン方式を検討した。被験者 3 名の運動野周辺の計測データにより、本方式の妥当性を検証したところ、変化の予兆検知の精度は 87%であった。

しかし、脳血液量の変化が急峻な患者1名については誤検出も多く、脳血液量変化の傾向によって、文字入力時間短縮の効果に幅があることもわかった。今後は、本方式を実装した装置の試作を行い、実際の文字入力時間短縮の効果について評価を行う予定である。

### A.研究目的

現在、光トポグラフィ技術を活用した意思伝達装置として、完全閉じ込め症候群の ALS 患者を対象に、患者への質問に対する YES・NO を判別する装置が製品販売(商標名「心語り」)されている。本装置は、YES・NO のみの意思伝達であるが、光トポグラフィをスイッチとして活用し、文字盤やメニュー選択と組み合わせることで、能動的な意思伝達を可能にする装置改良への期待は大きい。

ここでスイッチとしての活用を考えた場合、現行装置で採用している計算や歌などのタスクを頻繁に行うことは、患者の負担が大き

いと推測される。この負担を軽減する対策として、タスクとして手指の運動イメージを採用し、手指を使ったスイッチと同様な操作感を実現することが考えられる(図1)。

前回の報告では、LD(Laser Diode)/APD (Avalanche Photodiode)を利用した光トポグラフィ装置にて ALS 患者の運動野周辺を計測し、手指の運動イメージにもとづく光トポグラフィのスイッチ活用に関する基礎検討を行った。その結果、1チャンネルでも実用レベルに近い検出率(80%)と誤検出率(20%)が得られ、スイッチ ON の検出時間を 10 秒以下にできる見通しを得た。ここで、もし 5 行 10 列のひらがな文字盤をスキャン間隔 10 秒でスキャンすると、選択ミスをしなければ、一文

字選択するのに最長で 2 分 30 秒程度かかるが、この文字入力時間の短縮が望まれる。本研究では、文字入力時間短縮を目的とした文字盤スキャン方式について基礎検討を行った。

## B. 研究対象と方法

文字入力時間を短縮するため、スキャン間隔を短くし、タスクの時間も短くしてしまうと、タスクによる信号変化が十分現れない可能性がある。

しかし、5 秒程度で、変化の予兆は捉えることが可能なことが多い。そこで、スキャン間隔は 5 秒程度に短くするが、変化の予兆を捉えた段階でスキャン間隔を 10 秒程度に長くする。

ただし、意図的なタスク開始前に増加トレンドの成分があると、タスクによる脳血液量の変化と区別するのが難しいため、変化の予兆を検知した列または行から 2 つ先までをスキャン間隔延長の対象とする。ここで、目標より前の行または列の場合、目標の行または列までタスクを継続する。これにより、脳血液量の変化が持続するが、この場合はスキャン間隔の延長を維持する。一方、変化の予兆検知が誤りの場合、安静状態を保てば脳血液量の変化が 7 秒程度で減少するが、この時点でスキャン間隔の延長を中断し、無駄な時間延長を省く。

この可変スキャン方式による文字入力の時間短縮効果であるが、実際の入力文字や行・列の選択ミスによって変化する。例えば、目標とする列が 5 つ先にあり、目標とする列で変化検知に成功したとすれば、スキャン間隔が 10 秒一定の場合に比べ、20 秒の時間が節約できる。10 秒～20 秒程度の時間節約でも、入力文字が 50 文字になれば、約 8 分～16 分の節約になることを考えると、極力無駄を省くことは重要だといえる。

タスクによる変化の予兆検知には、前回報告と同じ方法を採用した。まず、計測された Oxy-Hb データ(図 2)について、単純移動平均データから指数加重移動平均にもとづくトレンド成分の差をとることで、タスクによる信号成分を強調する(図 3)。そして、信号変化を強調したデータの各点ごと、次式により周辺の最大値・最小値にもとづく正規化を行った後に、閾値処理によりタスクによる変化の予兆を検知する(図 4)。ただし、変化を捉えやすくするために、指数加重移動平均の平滑化係数に関する秒数を、前回報告よりも小さい値に設定した。また、より早い時間で変化を捉えるために、閾値も小さい値にした。

$$E_{\max}(t) = \max(\alpha E_{\max}(t-1), E_e(t))$$

$$E_{\min}(t) = \min(\alpha E_{\min}(t-1), E_e(t))$$

$$(\alpha = 0.99 \text{ または } 0.999)$$

$$E(t) = (E_e(t) - 0.5 * (E_{\max}(t) + E_{\min}(t))) / (E_{\max}(t) - E_{\min}(t))$$

ここで前回報告と同じ計測データを活用し、上記アプローチの妥当性を検証した。被験者は、レスパイト入院した ALS 患者 3 名(年齢: 58～60 才、男性)を対象とした。このうち 1 名は、左足がかろうじて動く。また、全員まばたきは可能な状態であった。タスクは、右の指折りイメージとし、レスト(30 秒または 20 秒)、タスク(15 秒)のセットを 5 回繰り返した。光トポグラフィ装置は、日立メディコ製 ETG4000 を用い、両側の運動野周辺をカバーするようプローブを配置し、830nm と 695nm の 2 波長の近赤外光による片側 22 チャンネルの計測を行った。ここで、左右どちらかの運動野周辺のチャンネルを一つ決め、その計測データに関して、変化の予兆検知の精度と誤検出を調べた。なお、変化の予兆検知は、タスク開始前の 10 秒からタ

スク開始後の 5 秒以内に閾値を越えた場合に成功と判断する。

## C. 研究結果

被験者 3 名についての、変化の予兆検知の精度は 87%であった。また誤検出はそれぞれ、0 回、1 回、5 回であった。変化の予兆検知は概ね成功しているといえるが、1 名の患者については誤検出も多いことがわかった。誤検出の多い患者は、全般的に脳血液量の変化が急峻な傾向にあった。

## D. 考察

誤検出が多いと、時間延長の必要のない行・列で時間延長が増えるため、文字入力時間の短縮効果が減少する。すなわち、患者の脳血液量変化の傾向によって、文字入力時間の短縮効果に幅があることになるが、今回は計測データが少ないため、この幅がどれくらいなのか評価することができていない。また実際の時間短縮の評価は、入力文字や行・列の選択ミス状況によって変わるため、本方式を実装した試作装置による実験が必要である。

なお、今回は一回の計測データについての評価であったが、手指の運動イメージによる長期間の計測を行った場合に、タスクの慣れや疲れに関する影響について別途評価する必要がある。また、実際の完全閉じ込め症候群の ALS 患者で、同様の結果が得られるかについても検証が必要である。

## E. 結論

手指の運動イメージにもとづき、光トポグラフィをスイッチとして活用するに際し、文字入力時間を短縮するための文字盤スキャン方式の基礎検討を行った。スキャン間隔は短く

するが、変化の予兆を捉えた段階でスキャン間隔を長くする可変スキャン方式について、被験者 3 名の計測データにて妥当性を検証したところ、変化の予兆検知の精度は 87%であった。

しかし、脳血液量の変化が急峻な患者 1 名については誤検出も多く、脳血液量変化の傾向によって、文字入力時間短縮の効果に幅があることもわかった。

今後は、本方式を実装した装置の試作を行い、実際の文字入力時間短縮の効果について評価を行う予定である。

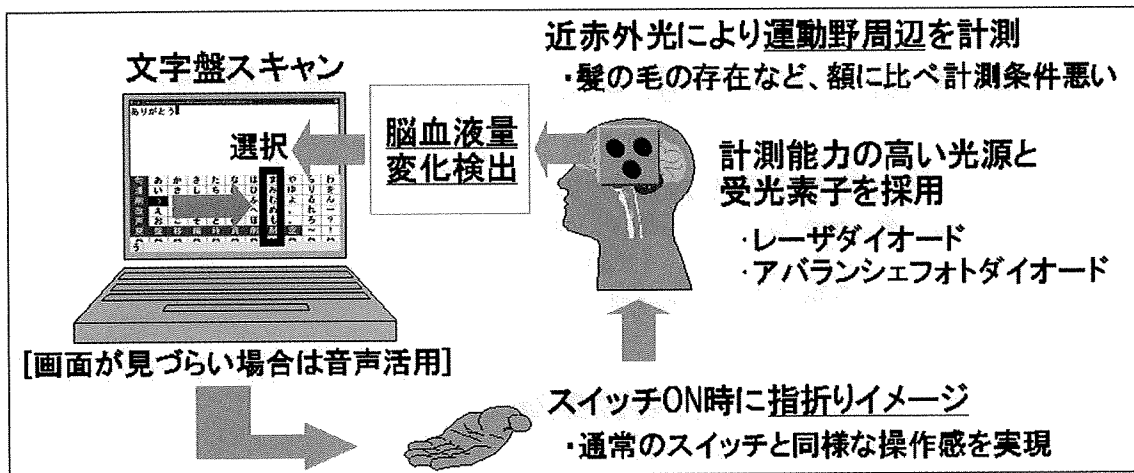


図1 本研究のアプローチ

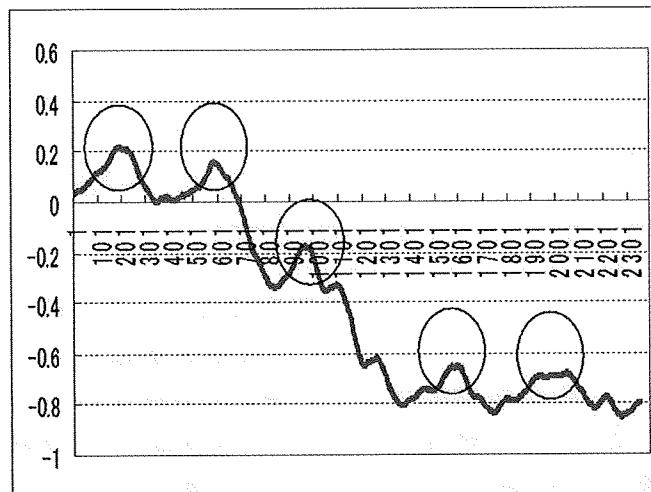


図2 計測データ(丸印がタスクによる変化)

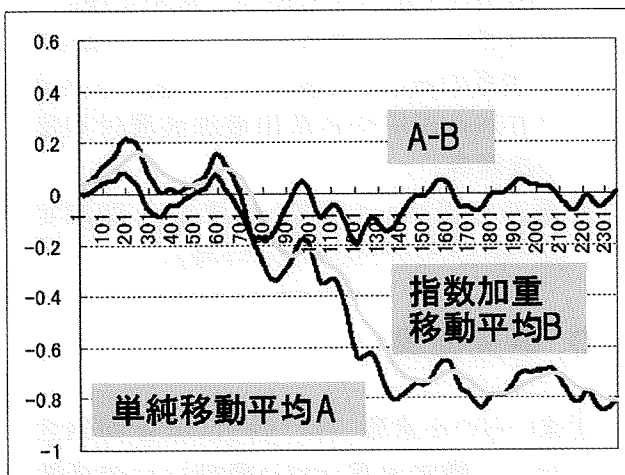


図3 計測データの補正(トレンド成分の除去)

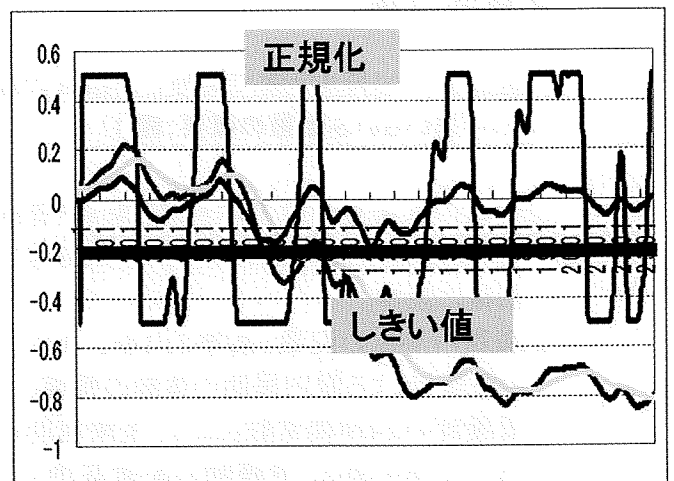


図4 正規化としきい値処理

## 終末期ケアを提供する施設の実践と課題

研究分担者: 難波玲子(神経内科クリニックなんば)

研究協力者: 垣本和子、長井優子、水田義明、山本あかね、新田健二  
(介護付有料老人ホームまいらいふ倉敷)

高橋幸治(神経内科クリニックなんば)

### 研究要旨

神経難病患者または重度要介護状態の高齢者の生活は、病院治療後在宅での生活が多い。それは、退院後の受け入れ施設が少ないためと思われる。結果的に在宅介護を破綻していく家族が多いのも事実である。

本来、高齢者の介護を目的とした介護付有料老人ホームも、医療機関との連携及び看護師の配置基準を理由に入居者を選別し、リスクを回避する傾向にある。しかし「まいらいふ倉敷」では医療依存度が高く重度要介護状態の方でも安心して入居でき、希望に応じて終身的に看取りまで支援することが可能であると考え、設立以降、約4年間取り組んできたことについて報告し今後同様の施設が増えていく必要があると考える。

### A. 研究目的

介護付有料老人ホームでの①医療依存度の高い入居希望者の受け入れ②終身介護を目的とした施設介護への取り組み。

### B. 研究方法

施設設立以降4年間で実施した独自の取り組み(まいらいふ倉敷の概要: 図1)

- ①施設の入居費用は基本料金(家賃・管理費・食費)を含め、概ね15万円～20万円前後に設定。
- ②職員の手厚い配置(基準3:1を2:1以上の配置)による個別援助の体制の整備。
- ③看護師の24時間常駐により、医療補助行為の充実を図る。看護師の配置基準2名に対して9名の配置。日勤4名・夜勤1名の配置。

- ④医療機関との連携は、総合病院3ヶ所と24時間提携協力医院・クリニック(訪問診療)が10科目15ヶ所(神経内科・泌尿器科・循環器科・皮膚科・形成外科・心療内科・耳鼻科・眼科・歯科など)。
- ⑤調剤薬局との連携＝居宅療養管理指導の活用による24時間体制の配薬管理。
- ⑥呼吸器メーカー・酸素メーカーなどの協力。
- ⑦入居者の病状・状態に応じた階の住み分け方式の採用や非常用電源装置付居室の設備等。
- ⑧備品の整備(吸引器・酸素飽和度測定器・蘇生バック・カフアシスト等)。

### C. 研究結果

- ①まいらいふ倉敷では「吸引(気管切開含む)」「経管栄養(PEG・鼻腔)」「排尿管理(留置・導尿)」「呼吸管理(TPPV・NPPV)」「ポート」「点滴対応」の必要な



方の入居は可能である。また、H20.11 から H21.11 の約1年間の医療補助行為の推移は「吸引」が33名から50名で17名増加、「経管栄養」が27名から34名で7名増加、「排尿管管理」が24名から27名で3名増加、「呼吸管理」が10名から16名で6名増加であった(図2)。

②終末ケアについても過去4年間で提供したケースは26名(神経難病12名)おられ、医療機関との連携や人員の配置基準の工夫などにより終末ケアを提供することは可能である(図3)。

③まいらいふ倉敷ではかなりの範囲で医療補助行為をおこなっているが、それでも「輸血」対応が必要になり近隣の訪問医では対応が困難であったり、腹膜透析患者のように1人の看護師の時間が一定時間大幅に必要とされる場合は施設での受け入れを困難であると判断せざるを得ない現状がある。

④過去4年間の実績から終末ケアまで実現できる施設の需要は高く、少しずつそういう施設が増えていると耳にするようになってきたが、「看取り」は可能であるが、「経管栄養」や「吸引」は対応が困難であるとか現実的なニーズに合う施設は非常に少ない(図4)。

## D. 考察とまとめ

医療補助行為の推移から、終末期が近づくにあたり高い確率で医療補助行為が必要となるケースが多く、特に吸引は一般的な施設では看護師が常駐しているか否かにより受け入れ困難と判断されるため、看護師の配置基準の確立や夜間看護加算の体制の条件整備などが早急に必要である。

例えば、H18.4の介護保険の改正により、夜間看護体制加算が算定されるようになったが、オンコール体制で対応できれば加算は可能であるが現実的に適宜な吸引や経管栄養などの援助に結びついている場合は少なく終末ケアまで結びつくような体制の加算とは距離を感じざるを得ないと考えられる。

また、現在のまいらいふ倉敷では、「輸血」対応が可能な近隣の訪問医と提携することができ、以降、同様のケースでは支援可能となると考えられるが、一般的には「輸血」を訪問診療で対応される医療機関はほとんどなく、患者側にとっては大きな課題のひとつになる可能性が非常に高い。

今後は、神経難病患者または重度要介護状態の高齢者が、施設生活や単身生活になることも視野に入れた医療処置の提示や選択も医療機関側で考慮することが望まれる。

図 1

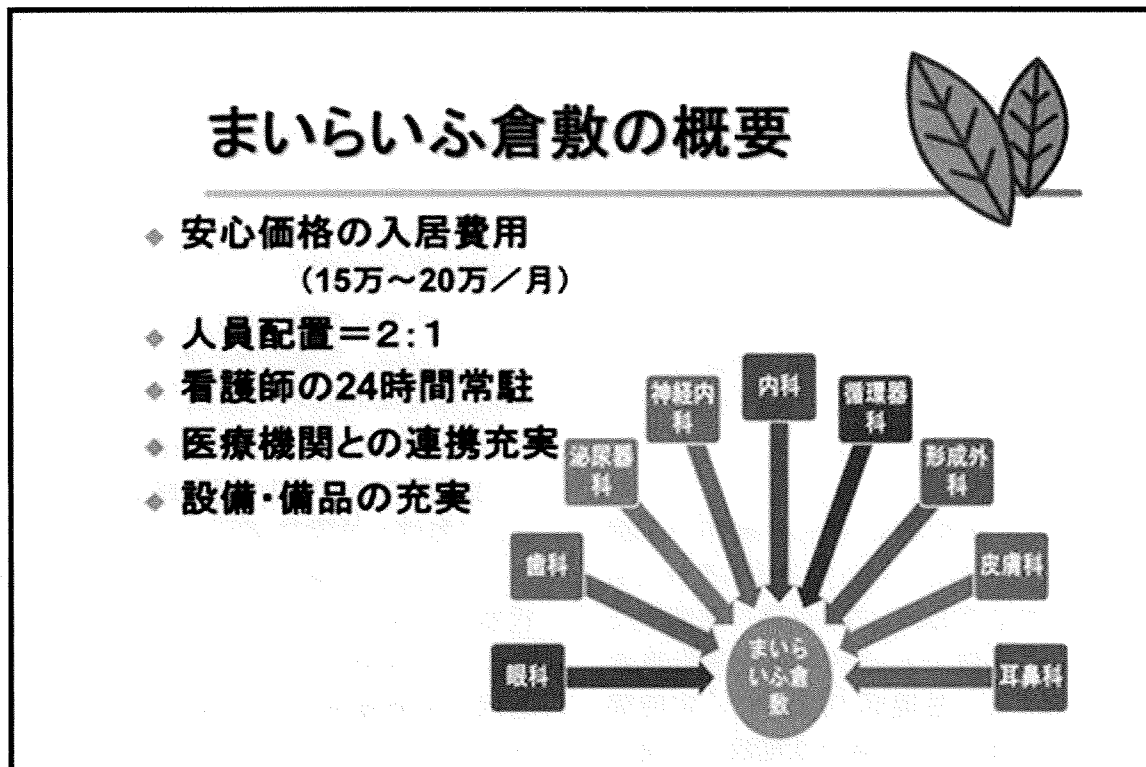


図 2

## 医療補助行為の推移

項目	H20.11.30時点 延べ119名			H21.11.30現在 延べ139名		
	吸引	33	気管切開	3	50	気管切開
経管栄養	27	PEG	21	34	PEG	26
		経鼻	6		経鼻	8
排尿管理	24	留置カテ	8	27	留置カテ	10
		導尿	16		導尿	17
呼吸管理	10	TPPV	2	16	TPPV	3
		NPPV	1		NPPV	1
		HOT	9		HOT	12

図 3

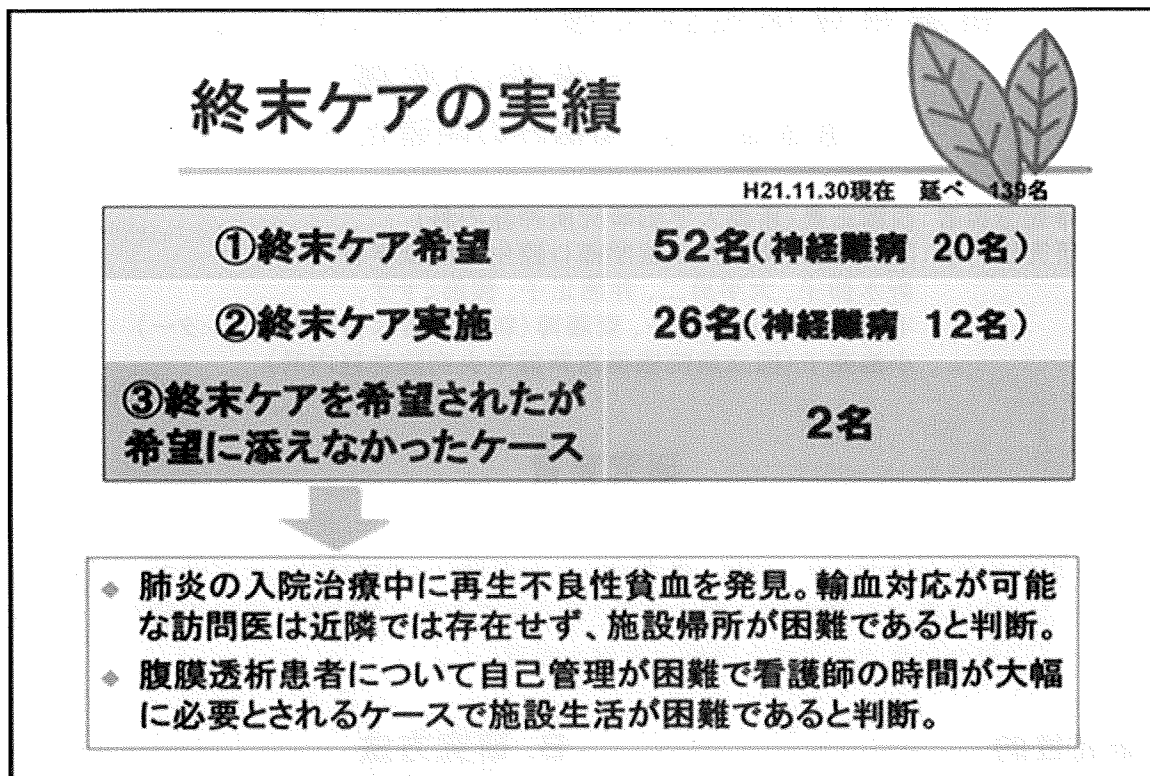
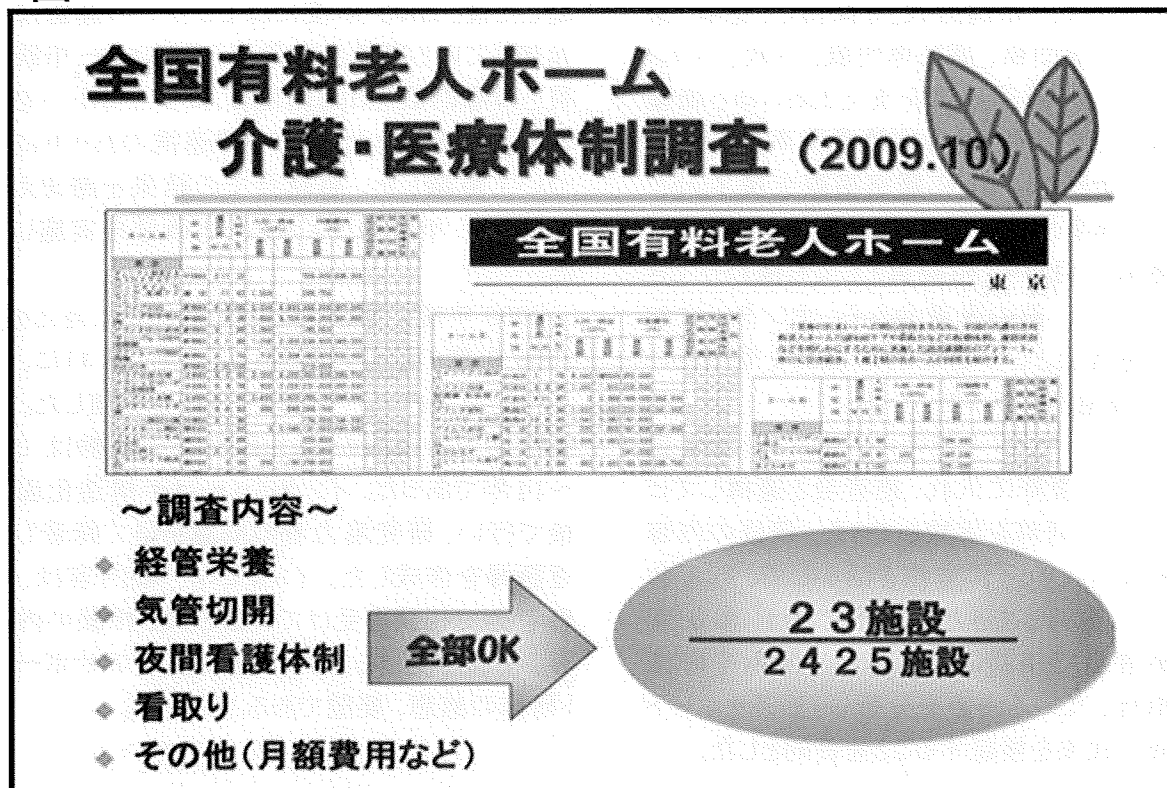


図 4



## 新潟県難病相談支援センターにおける ピアサポート研修の実践 ～患者会が抱える悩みの明確化～

研究分担者：西澤正豊(新潟大学脳研究所神経内科)  
研究協力者：隅田好美(新潟大学歯学部口腔生命福祉学科)  
野水伸子、大平勇二、井浦正子、渡部ミサヲ、  
毛原のり子、尾崎陽子、齋藤博(新潟県難病相談支援センター)  
小池亮子(国立病院機構西新潟中央病院神経内科)

### 研究要旨

新潟県難病相談支援センターでは、患者会からの要望により継続的にピアサポート研修を実施してきた。参加者に研修内容に関する聞き取り調査を行った結果、個別相談を担うための研修から、交流会に焦点を当てた研修に方針を変更した。

#### A. 研究目的

新潟県難病相談支援センター(以下「センター」)は、「新潟方式」を採用し、患者・家族、医療専門職、福祉専門職、行政、ボランティアなど、難病患者を支えるあらゆる職種が参加している。難病相談業務事業を新潟県から委託されている難病相談支援ネットワークの理事として、患者会の代表がセンターの運営に関わり、相談員としても携わってきた。さらに一部の患者会から、センターにおいて患者会として定期的に相談を受けたいという要望があがった。

そこで、センターでのピアサポートを実現することを視野に入れ、患者会と連携してピアサポート研修を実施してきた。研修の内容も新潟方式の運営方法を活かして、患者会とともに検討してきた。本研究では、参加者が患者会で相談にのる場合の悩みや研修に期待している内容を分析し、ピアサポート研修の成果を検証することを目的とした。

#### B. 研究方法

2006、2007 年度にピアサポート研修を実施した後、2008 年度にはセンターの運営に参加している患者会の代表と、センター相談員との懇話会を3回開催し、ピアサポートを含めて患者会とセンターとの連携のあり方について協議した。懇話会での結果を踏まえて、2008 年度のピアサポート研修を実施した。

2009 年度の研修内容を検討するに当たり、2008 年度の研修に参加した5名(表1)に、グループフォーカスインタビューを実施した。患者会での相談の受け手としての経験は2～14年であった。インタビューは半構造化面接で行い、研究協力者の同意を得て録音し、逐語録を作成した。インタビューの内容は、患者会で相談を受けている形式、相談の内容、相談を受けるときに困ること、ピアサポート研修の感想、要望である。

## C. 研究結果

### 1. 新潟県難病相談支援センターの相談業務の現状

2006年2月から2009年12月末までに、2,881件の相談があった(表2)。そのうち、2007年では継続の相談が59.4%であったが、2009年では67.3%に増加した。相談件数の約半数は患者本人からの相談が占め、支援者からの相談も2007年の13%から2009年16.4%に増加した。

2008年度、2009年度の相談内容は、医療関係37.2%、療養関係34.9%であった(表3)。その他の473件のうち、「患者会に関する情報を希望」と「同病者と話をしたい」が合わせて173件、「話を聞いてほしい」が62件あった。

### 2. ピアサポート研修会の内容

2008年度より患者会とセンターとの連携について検討するため、懇話会を実施している。その中で一部の患者会から、センターにおいて定期的に相談を受けたいという要望があった。しかし、相談件数の少ない疾患の患者会や、一部の役員だけで活動している患者会では、定期的にセンターで相談を受けるのではなく、希望があったときに患者会に紹介して欲しいという意見もあった。また、患者会でのピアサポートをスキルアップするために研修をしてほしいという意見があった。そこで、2008年度の研修は患者会の要望を踏まえ、センターでの個別相談を視野に入れたピアサポート研修とした。

ピアサポート研修会の実施状況は、下記の通りである。参加者の人選は患者本人に限定せず患者会に一任したため、患者、家族、ボランティア等の参加があった。

2006年度:1回目参加者15名、2回目12名、合計27名「ピアカウンセリング入門(3時

間、講義とミニ演習)」「ピアカウンセリングとは/カウンセリング方法:感情を読み取る)

2007年度:カウンセリング1回目参加者22名、2回目16名、合計38名、コーチング19名)「ピアカウンセリング入門(3時間、講義・ミニ演習)」「ピアカウンセリングとは/カウンセリング方法:感情を読み取る)、「コーチング(入門)(3時間、演習)」「ピアカウンセリングにコーチングを取り入れる)

2008年度:1回目参加者11名、2回目7名、合計18名「ピアサポート初心者研修(4時間×2日、少人数での演習)」「カウンセリング方法(聴き方上手)/相談を受ける時の自分を見つめる)

2009年度:参加者12名「ピアサポート研修一ステップアップコース(4時間、グループ討議)」「交流会での聴き方上手/電話相談の受け方)

### 3. 聞き取り調査の結果

すべての参加者が患者会で個別相談を行っているわけではなかった。個別相談を受けていない人は、主に交流会で相談を受けていた。交流会で相談を受けたときの対応は、「知っている限り解決してあげる」、「相談じゃなくて励まし合い」、「皆さんで話し合っ

て解決」などで、患者会の特徴が現れていた。相談を受けて困る内容としては、治療や疾患に関する相談の中では、治療方法の選択や主治医に関するものであった。特に、告知直後の患者からは疾患や治療に関する相談が多く、治ることへの期待が大きい人や、逆に諦めている人への対応が難しいと感じていた。精神的な相談では、閉じこもりや自殺未遂など落ち込んだ人への対応が特に難しく、聞いている方もうつ状態になってしまうという。また、生活に関する相談では、就労や離婚に関するものが難しく、離婚など本人

が身を引こうとする場合や、家族が逃げ出す場合は切ないという意見があった。

センターでの「聴く」ということを中心とした研修が、ピアサポート以外でも役に立つという意見があった。今後は「辛いこと」、「どういう生き方をするのか」、「どう対応するのか」など、すべての疾患に共通する知識に関する研修を望む意見があった。また、異なる疾患や障がいの悩みを知ることで視野が広がり、本当の意味で気持ちの整理ができたという意見があった。しかし、異なる疾患や障がいのことはわからないという意見もあった。

## D. 考察

告知を受けて悩んでいる患者への支援として、ピアサポートの果たす役割は大きい。2008 年度、2009 年度の相談件数のうち、患者会に関する相談や同病者と話をしたいという相談が 173 件あった。そこで、センターでは患者会として定期的に相談を受けることを視野に入れて、ピアサポート研修会を実施してきた。2008 年度までの研修は、カウンセリング技術の基礎である相手の気持ちを聴き取ることを中心に行ってきた。2009 年度のステップアップコースの内容を検討するに当たり、相談の受けるときにどのようなことが困っているのか把握することにした。

聞き取り調査を行った結果、すべての参加者が個別相談を行っているわけではなかった。また、患者会で相談を受ける場合には、お互いに悩みをわかちあう交流会の役割が大きく、参加者は交流会におけるファシリテーターの役割を担っていた。

そこで、2009 年度の研修は、個別相談に向けた支援から、交流会の場で病初期の患者の悩みを引き出すファシリテーターとしての役割を担うための研修に方針を転換した。さらに、患者会で相談を受けている立場の人たちにも、どのように対応したらよいのかと

悩んでいた。聞き取り調査では、異なる疾患や障がいの悩みを知ることによって視野が広がり、本当の意味で気持ちの整理ができたなど、参加者として意義を感じているという意見があった。センターの研修が患者会で相談を受けている人たちの悩みを分かち合うピアサポートになることを期待して、グループ討議の形を取り入れることにした。

2009 年度の研修では、「相談で困ること」、「どのように解決しているのか」についてグループ討議を行った。

2010 年度の研修では、グループ討議で出された意見を踏まえて、研修内容を検討していく予定である。

## E. 結論

2007 年度、2008 年度は「聴く」ことを中心に、個別相談に対応するための研修を行ってきたが、参加者がセンターで個別相談を実施するには至っていない。一方、告知を受けた直後の患者が悩みを打ち明ける場として、患者会の交流会が果たす役割は大きい。

そこで 2009 年度は研修目標を変更し、個別相談を担うための研修から、交流会の場で病初期の患者の悩みを引き出すファシリテーターとしての役割を担うための研修に転換することとした。

表1 研究協力者

	罹患期間	相談を受けている期間	患者会で主に相談を受ける人	患者会で相談を受けるための主な活動内容
A	7年	6年	2名	総会と親睦会、不定期に交流会を実施
B	11年	5年	3名	年3回の交流会、電話相談、(行政の相談員)
C	12年	2年	2名	1年に1回総会と親睦会を実施
D	10年	2年	5名	総会と親睦会、月1回定例会
E	40年	14年	—	患者会が活動休止、(行政の相談員)

表2 年度別相談件数

	相談件数			相談者					
	新規	継続	合計	本人	家族	支援者	その他	不明	合計
2006年 (2~3月)	122	70	192	120	54	12	6		192
	63.5%	36.5%	100%	62.5%	28.1%	6.3%	3.1%		100%
2007年	454	664	1118	541	352	145	70	10	1118
	40.6%	59.4%	100%	48.4%	31.5%	13.0%	6.3%	0.9%	100%
2008年	289	551	840	447	231	93	67	2	840
	34.4%	65.6%	100%	53.2%	27.5%	11.1%	8.0%	0.2%	100%
2009年 (1~12月)	239	492	731	424	171	120	14	2	731
	32.7%	67.3%	100%	58.0%	23.4%	16.4%	1.9%	0.3%	100%
合計	1104	1777	2881	1532	808	370	157	14	2881
	38.3%	61.7%	100%	53.2%	28.0%	12.8%	5.4%	0.5%	100%

表3 年度別相談内容

相談内容	2008年度		2009年度		合計	
	相談件数	割合	相談件数	割合	相談件数	割合
医療関係	323	34.7	305	40.2	628	37.2
療養関係	317	34.0	272	35.8	589	34.9
その他	291	31.3	182	24.0	473	28.0
合計	931	100	759	100	1,690	100

## WEB カメラとインターネットを利用した 遠隔医療の経済性に関する報告

研究分担者: 西山和子(特定非営利活動法人「ポラリス」北海道神経難病研究会)  
研究協力者: 澤井幹樹(特定非営利活動法人「ポラリス」北海道神経難病研究会)  
深澤俊行(医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニック)

### 研究要旨

北海道の地理特性及び神経難病医療の現状から、神経内科専門医受診の一手段として有効と思われる遠隔医療を安価に行う方法の構築及び実践を行い、昨年報告した。遠隔医療は長距離の通院によって生じる患者および家族の様々な負担の軽減や、患者及び家族の社会的活動を妨げることなく神経内科専門医を受診する機会の増加をもたらした。

しかし一般的に遠隔医療は、設備などに多額の費用がかかることや、遠隔医療の有益性に対して点数上評価がされていないという問題がある。そこで今回は A 診療所で行っている遠隔医療の事例について、収入と支出の側面から検討した。

### A. 研究目的

北海道の広大な面積及び交通事情や神経難病患者の道内分布と密度、神経内科専門医や専門医療機関の札幌圏集中などの神経難病患者を取り巻く医療の現状から、都市部以外においては継続的かつ安定的な神経内科専門医への受診が難しい現状がある。通院に片道数時間、交通事情によっては宿泊が必要な場合もあり、通院による患者及び家族の金銭的、身体的、精神的、時間的負担は大きく、長距離の通院は就労などの社会活動を制限し、患者及び家族の生活の質を低下させる。

診療は対面が基本であるが、神経難病患者に関しては1) 病状が安定している場合、2) 再診であること(経過などの病状を把握していること)、3) 付近に専門医がおらず通院に多大な負担があるなどの条件下では、遠隔医療は継続的に専門的医療を受診する

機会を得るための一手段となりうることで、前回の報告(インターネットと WEB カメラによる映像通信を利用した遠隔医療(D to P)の実践)において明らかになった。

しかし、遠隔医療が日常的な診療手段の 1 つとして確立していない要因に、必要な ICT 機器類の整備に多額の費用が必要となる場合が多いことなどの経済的側面が考えられる。そこで、本研究会が A 診療所の協力を得て実施した遠隔医療の事例を通して、遠隔医療の支出と収入を検討し、遠隔医療の経済性について考察した。

### B. 研究方法

A 診療所において行った遠隔医療のうち 1 事例について、支出と収入の側面から 1 遠隔医療の経済性を考察した。

本研究における遠隔医療機器の構成は次の通りである。



パソコン及びインターネット回線は患者・医療機関の所有のものを使用し、WEB カメラを本研究会より貸与した。ソフトは Windows Live Messenger を使用した。WEB カメラのインストール・セットアップ、Windows Live Messenger のインストールは、本研究会より患者宅に訪問して無償にて行った。

下記にソフトウェア・ハードウェアのスペックを示す。

#### 1. ハードウェア

WEB カメラ Microsoft Live Cam VX-6000  
主な機能は 130 万画素ビデオ センサー・ノイズキャンセル機能付き内蔵マイク・自動フェイス トラッキング機能・3 倍デジタル ズームなど。

#### 2. ソフトウェア

Windows Live Messenger

### C. 研究結果

患者 B 氏、男性、49 歳、脊髄小脳変性症  
遠隔診療時の診療点数 429 点(再診料、  
特定疾患療養指導、処方箋料、長期投与  
加算)

新たに購入した機材 WEB カメラ(130 万画  
素)2 台

セッティングは患者宅に出張して行った。

### D. 考察

遠隔医療構成にかかった費用は、機材 2  
万円、交通費 5 千円の合計 2 万 5 千円であ  
った。一方、診療による収入は、429 点となり、  
遠隔医療構成に必要とした費用を回収する  
ためには、6 回の遠隔医療による受診が必要  
な状況である。月 1 回の受診とすると半年  
の間は医療機関に利益は出ない。

今回の遠隔医療のために利用した機器は、  
パソコン 2 台、インターネット回線、WEB カメ  
ラ 2 台であり、無料のソフトウェアを使用した。

B 氏、A 診療所ともにパソコン及びインターネ  
ット回線を既に所有しており、新たに購入す  
る必要があった機材は WEB カメラのみだっ  
た。この遠隔医療に利用した機器類の構成  
は最小であり費用も最も少ない。しかし、患  
者や医療機関の条件によってはさらに費用  
がかかる。

例えば、所持しているパソコンのスペックが  
ソフトや WEB カメラの推奨環境に足りない場  
合、インターネット回線は既にあるが ISDN な  
どのナローバンドだった場合などは、パソコン  
の買い換えやインターネット回線の変更など  
の費用が別途生じる。また、患者または医療  
機関が、パソコンの操作は難しいがテレビ電  
話程度なら扱えるという場合、テレビ電話を  
購入する選択もあるが、同様に費用が増加  
する。

今回の A 診療所と B 氏における遠隔医療  
の構成は本研究会が全て無償で行ったが、  
医療機関が主体となって遠隔医療を構成す  
る場合、上記のシステム構成以外に、システ  
ムを構成する人件費が生じる。また、患者側  
にセッティング・インストールのスキルが無  
い場合や患者側で対応不可能なトラブルが発  
生した場合には、それに対応する職員や交  
通費が生じる。

このように利用する機器の所持状況や機  
器の選択、患者の対応力によって費用は増  
加する。従って、遠隔医療構成に支出した  
費用を回収するために必要な期間はさらに  
長期に渡る。

遠隔医療による外来受診では、対面診療  
で算定できる外来管理加算が請求できない  
だけでなく、遠隔医療の有効性を報酬として  
評価する制度そのものが無い。

患者の自宅と医療機関を直接結ぶ遠隔  
医療は、通院による患者及び家族の金銭  
的・精神的・身体的・時間的負担を軽減し、  
さらに患者及び家族の労働などの社会活動  
を妨げることなく、神経難病患者が定期的

継続して受診する手段として非常に有効である。遠隔医療が神経内科専門医受診の日常的な選択肢としての存在を確立するためには、初期投資費用の支援や、診療報酬上での一定の評価が求められると考える。

## E. 結論

インターネットやパソコンの一般家庭へ普及が進み、ICT 社会と言われる現在、患者の自宅と医療機関を結ぶ遠隔医療(DtoP)は、その利便性と有効性について適正に評価されるべきである。

遠隔医療は、神経難病患者と家族にとって通院の負担を大幅に軽減し、社会活動を妨げることなく専門医への受診を可能にする一手段となり得る。しかしそれらの利便性・有効性は、構築する機材と環境、人材の整備、または利用のための支出として医療機関負担の上に成り立つ現状がある。遠隔医療構築の工夫により必要な機材の費用などを抑えることは勿論であるが、遠隔診療を行うことで患者が得られる大きな利益を、点数加算や外来管理加算の適応などの収入面における何らかの対応によってサポートする事が望まれる。

それによって、神経難病患者の生活や健康が守られると考えられる。

この研究は、神経難病患者の生活や健康を守るために、遠隔医療の構築を目的として実施された。本研究の結果、遠隔医療の構築には、機材の整備や人材の確保など、初期投資費用の支援や、診療報酬上での一定の評価が求められると考える。また、遠隔医療の構築には、患者の自宅と医療機関を結ぶためのネットワーク環境の整備や、診療報酬上の対応など、収入面におけるサポートが必要である。本研究の結果、遠隔医療の構築は、神経難病患者の生活や健康を守るために有効であることが示された。今後の研究では、遠隔医療の構築に関する具体的な対策や、診療報酬上の対応などについて、さらなる検討が必要である。

本研究の結果、遠隔医療の構築には、機材の整備や人材の確保など、初期投資費用の支援や、診療報酬上での一定の評価が求められると考える。また、遠隔医療の構築には、患者の自宅と医療機関を結ぶためのネットワーク環境の整備や、診療報酬上の対応など、収入面におけるサポートが必要である。本研究の結果、遠隔医療の構築は、神経難病患者の生活や健康を守るために有効であることが示された。今後の研究では、遠隔医療の構築に関する具体的な対策や、診療報酬上の対応などについて、さらなる検討が必要である。

## 神経難病患者の在宅生活を支援する 有床診療所の入院診療報酬に関する考察

研究分担者: 西山和子(特定非営利活動法人「ポラリス」北海道神経難病研究会)  
研究協力者: 山崎寿弘、深澤俊行(医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニック)

### 研究要旨

有床診療所は、神経難病患者の在宅生活を支える上で非常に大きな役割を担うことが可能である。疾患の進行が日常生活と密接な関係を持つ神経難病患者にとって、ホームドクターが神経内科専門医である事は、日常をよりよく生きて行く上で重要な要素である。

在宅療養支援診療所の機能を得て在宅医療を行うことの出来る有床診療所では、障害を持ちながらも患者が在宅での生活を続けられるよう、入院が必要な時を的確に判断し、即座に病床を提供することが出来る。また、患者が治療を終え自宅退院する際の生活環境の整えが行いやすいことも、地域に密着する有床診療所の利点である。

有床診療所のみで神経難病患者の在宅生活や医療のサポートを包括できるわけではないが、有床診療所は患者・家族が在宅生活をできるだけ長くかつ安心して送るための、大きな要素の一つであると言える。

患者が送る有床診療所における日々の入院生活は、病院におけるそれと全く異なるものではない。つまり、有床診療所で提供される医療や看護に伴う、検査機器類、入浴設備、トイレなどは病院と変わりなく必要となる。このように検査や治療、看護において、病院と同等の医療やケアの提供を行っているにもかかわらず、その入院における診療報酬を病院と比較すると、歴然とした差が存在する。この差について検討した。

### A. 研究目的

病院と有床診療所の入院診療報酬格差について明らかにする。

### B. 研究方法

医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニックの 2009 年 4 月～9 月における入院環境、患者概況から、診療報酬について考察した。

### C. 研究結果

医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニックは 19 床の病床を持つ有床診療所である。2007 年 10 月に開設され、神経内科専門医 2 名、理学療法士 2 名、作業療法士 1 名、言語聴覚士 2 名、看護師 11 名、診療放射線技師 1 名が在籍する。外来では患者宅及び施設への訪問診療・往診(在宅医療計画に基づく)、訪問看護、訪問リハビリテーション、遠隔医療、看護師による多発性硬化症相談、北海道多発性硬化症総合支援センターの機能を持つ。医療法人セレスの関連事

業として、訪問看護ステーションゆう、療養通所介護事業所ゆうを併設している。

2009 年 4 月 1 日～9 月 30 日の期間における医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニックの入院に関する概況は次の通りである。

病床数 19 床

看護職員数 常勤 11 名

夜勤専従非常勤 数名

病棟看護職員配置 日勤 2～3 名

夜勤 2 名

平均在院日数 30.3 日

入院患者に占める神経難病患者の割合 97.5%(延べ神経難病入院患者在院日数/延べ入院患者在院日数)

## D. 考察

さっぽろ神経内科クリニックにおける、患者一人が 30.3 日入院した場合の 1 日平均の入院基本料は 604 点(神経難病患者については特殊疾患等入院診療加算の 250 点を加算)であった。さっぽろ神経内科クリニックの条件を病院に定められている入院基本料に照らし合わせると、障害者施設等入院基本料の 10:1 入院基本料に相当し、さらに特殊疾患入院施設管理加算が適応となり、1884 点となる(下記の式より)。

・604 点 $= (810 \times 7 + 660 \times 7 + 490 \times 16) \div 30$   
(有床診療所入院基本料 1)

・1884 点 $= 1300 + (312 \times 14 + 167 \times 16) \div 30$   
(障害者施設等入院基本料 10:1 入院基本料) + 350 点(特殊疾患入院施設管理加算)

病院と同等の医療やケアの提供を行っているにも関わらず、有床診療所が得られる入院基本料は病院の 1/3 に満たない。これは、入院基本料の設定ベース自体が低い事に加え、病院の入院基本料は患者の入院日数により加算が前提であるのに対し、診療所は逓減制になっている為である。また、神経

難病患者の高い入院率にも関わらず、特殊疾患入院施設管理加算が診療所には認められていないことも、病院との診療報酬格差が広がる要因となっている(「図.病院と有床診療所の入院基本料などの比較」参照)。

また、患者へ提供されるケアは病院か診療所かを問わず不変であることを考えると、診療所の入院基本料の区分が看護職員 1～4 名と 5 名以上の 2 つのみであることも病院との格差の大きな要因である。

## E. 結論

有床診療所は、神経難病患者が在宅生活を続けるためには非常に有効な医療機関であるが、診療報酬上、特に、入院基本料及び加算に関して病院と大きな隔りがある。このことにより、有床診療所における経営及び医療の質の維持・向上が難しい現状にある。この問題は、早急に何らかの対応をされるべきである。