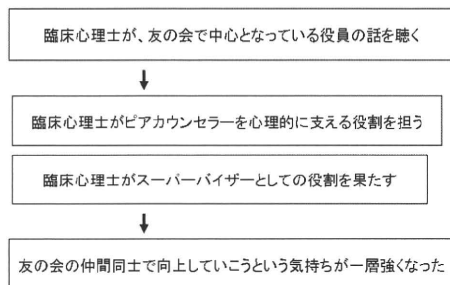
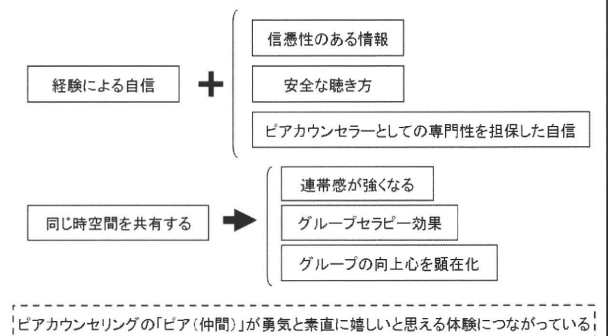


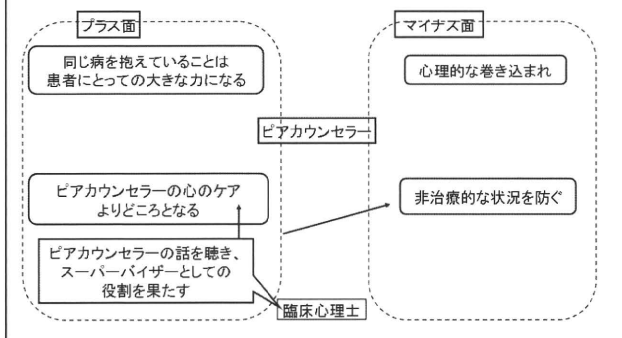
臨床心理士が関わったあとの ピアカウンセラーの心理的な変化 (図表7)



考察 (図表8)



結論 (図表9)



岡山県における難病患者に対する レスパイト入院についての検討

研究分担者: 難波玲子

研究協力者: 守屋さとみ(岡山県難病医療連絡協議会)

榎野博史(岡山県難病医療連絡協議会、

岡山大学大学院医歯薬学総合研究科腎・免疫・内分泌代謝内科学)

高橋幸治、加治谷悠紀子、大上三恵子

中村英理子、徳田嘉子(神経内科クリニックなんば)

研究要旨

レスパイト入院の利用患者数は平成 21 年 4 月から 22 年 10 月まで延べ人数 148 人であった。気管切開下人工換気(TPPV)や吸引など医療依存度の高い患者が多く、また 6 割が 2 回以上利用していた。患者・家族は住み慣れた近隣の医療機関を希望する人が多く、受け入れ病院は神経内科のない病院が 74%を占めた。また、定期的利用の希望や緊急での利用が必要なこともあるが、受入れは医療機関の空床利用で行われるため、必要時の利用には、1 人当たり 2~3 か所のレスパイト入院先が必要である。現在レスパイト入院を利用していないが、潜在的には利用を希望する患者もあり、長期の在宅療養を継続していくためには受け入れ病院の更なる拡大が必須の課題である。そのためには、レスパイト入院の目的と意義を病院側に十分に理解してもらうための働きかけや、神経難病について理解を深めてもらうために病院の看護師等を対象とした研修会を重ねていくこと、在宅で関わっている主治医、支援者からの事前の情報提供を十分に行い、入院中も患者についての情報の窓口を明確にすること、悪化時の対応についても、患者の意思決定に関する情報を関係者間で共有することに留意することが必要である。

A. 研究目的

重症難病患者が在宅での療養を継続していくには介護者の負担軽減目的のレスパイト入院の利用が必要である。岡山県難病医療連絡協議会では、平成 19 年度より県内の神経難病患者のレスパイト入院受け入れ病院の拡大を図り、現在 31 ヶ所の病院が受け入れ可能となった。今回、難病患者のレスパイト入院の現状を明らかにすることにより今後の支援の在り方を検討した。

B. 研究方法と対象

1. 調査対象:

平成 21 年 4 月から 22 年 10 月の間にレスパイト入院を利用した患者、受け入れ医療機関 31 ヶ所。

2. 調査内容:

受け入れ病院の属性、利用患者の疾患、医療処置(気管切開下人工換気(TPPV)、非侵襲的陽圧人工換気(NPPV)、気管切開、胃瘻(PEG)等)の状況、利用回数、利

用病院数、レスパイト入院調整のながれについて。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

C. 研究結果

1. 受け入れ病院の属性(表 1、2)

受け入れ病院は 31 ヶ所(県南 23、県北 8)で、入院病床数 300 床未満が 29 ヶ所以上と多数を占めた。神経内科がある病院は 8 ヶ所(25.8%) (県南 7 ヶ所、県北 1 ヶ所)、神経内科のない病院は 23 ヶ所(74.2%)であった。気管切開下人工換気(TPPV)中の患者を受け入れている病院は 16 ヶ所で、神経内科のある病院とない病院が各 8 ヶ所であった。また、県北部ではレスパイト入院受け入れ病院(8 ヶ所:神経内科ありは 1 ヶ所)のうち 5 ヶ所の病院が TPPV 患者を受け入れている。

2. 利用患者の疾患、医療処置

実人数は、ALS 14 人、パーキンソン病 7 人、多系統萎縮症 5 人、その他 8 人で、延べ利用患者数は、ALS 75 人、パーキンソン病(すべてヤール 5)42 人、多系統萎縮症 14 人、その他 17 人であった。

利用回数が多いのは、TPPV 中の ALS 患者 46 人(31.1%)、パーキンソン病(全てヤール 5)(28.4%)でであった。その他の医療処置としては、PEG、吸引、膀胱留置カテーテルが含まれている(表 3)。

疾患・医療処置別の利用回数では、1 回利用が 14 人(41.1%)、2~5 回利用が 10 人(29.4%)、11 回以上利用患者は 6 人(17.6%)であった(表 4)。また、2 回以上利用患者 20 人のレスパイト入院先病院数は、3 病院 7 人(35.0%)、2 病院、4 病院がそれぞれ 5 人(25.0%)であった(表 5)。1 回のみ

の利用 14 人の理由は、患者・家族が拒否 2 人、死亡 3 人、他の施設を利用 1 人、長期療養施設入所 2 人であった(表 6)。

調整のながれでは、入院前に主治医からの文書による情報提供、受け入れ病院と在宅支援スタッフとの情報交換目的のカンファレンスを入院前と入院後に開催、必要であれば神経内科のない病院には事前に研修会を行っている。

D. 考察

現在、レスパイト入院を受け入れる病院は神経内科のない病院が 74%を占めている。その理由は、県北部では神経内科のある病院は 1 ヶ所だけであり、また、県南では神経内科医がいる病院は救急指定の総合病院が多くレスパイト入院には対応してないところがほとんどのためである。他方、患者・家族は、神経内科医がいなくても、住み慣れた地域の医療機関でのレスパイト入院を希望される。各病院に直接働きかけることにより、医療依存度の高い患者さんを受け入れる病院が大幅に増加したが、ほとんどが療養病床を有する中小病院であった。

利用患者では、ALS では TPPV 患者だけでなく、TPPV を希望していない患者も多く、またパーキンソン病患者の割合が高く、吸引等の医療処置に加え、家族の介護負担が重いためと考えられる。利用回数が 2 回以上の患者が 6 割と多いが、レスパイト入院の受け入れは医療機関の空床利用で行われるため、定期的、緊急時に利用するには、1 人当たり 2~3 か所のレスパイト入院先が必要であり、受入れ病院の更なる拡大が必要である。

今後の課題として、レスパイト入院とは、患者が安定した状態での入院であること、神経内科医がいなくても受け入れることが可能であることの理解を、病院側に求めていく必要がある。そのためには、神経難病について病

院の看護師等を対象とした研修会を開催し、神経難病の知識・患者への対応について理解を深めてもらうこと、在宅で関わっている主治医、支援者からの事前の情報提供を行い、入院中も患者についての情報の窓口を明確にすることが必要である。悪化時の対応については、患者の意思決定に関する情報を関係者間で共有する必要があるため、患者の主治医への連絡体制を明確にすることが重要であると考えます。

E. 結論

患者の住み慣れた地域でのレスパイト入院を行うことにより、精神的、身体的な患者・家族の負担が軽減され、在宅での支援者と受け入れ先病院の連携を密にとることにより、よりよい在宅における支援体制が構築されると考えられる。また、受け入れ病院との調整は、患者の情報提供、緊急時の対応、連絡窓口の明確化が不可欠である。

表 1. 受け入れ病院(県全体)300 床以上 2 病院

神経内科あり	8(25.8%)	TPPV 受け入れ可	8
		その他	0
神経内科なし	23(74.2%)	TPPV 受け入れ可	8
		その他	15
合計			31

表 2. 受け入れ病院(県全体)300 床以上 2 病院

神経内科あり	8(25.8%)	TPPV 受け入れ可	8	その他
		その他	0	0
神経内科なし	23(74.2%)	TPPV 受け入れ可	8	12
		その他	15	3
合計			31	15

表 3. 利用患者の疾患と医療処置

	医療処置	実人員	%	延べ利用回数	%
ALS 14 人	TPPV	6	17.6	46	31.1
	NPPV	1	2.9	3	2
	気管切開	1	2.9	9	6
	その他	6	17.6	17	11.5
パーキンソン病 7 人	気管切開	1	2.9	1	0.7
	その他	6	17.6	41	27.7
多系統萎縮症 5 人	TPPV	2	5.9	2	1.4
	その他	3	8.8	12	8.1
その他 8 人	TPPV	2	5.9	2	1.4
	NPPV	2	5.9	5	3.4
	気管切開				
	その他	4	11.8	10	6.8
合計		34		148	

表 4. 疾患・医療処置別利用回数

	医療処置	利用回数				計
		1 回のみ	2~5 回	6~10 回	11 回以上	
ALS	TPPV	1	2		3	6
	NPPV		1			1
	気管切開			1		1
	その他	3	2		1	6
パーキンソン病	気管切開	1				1
	その他	1	1	3	1	6
多系統萎縮症	TPPV	1	1			2
	その他	2			1	3
その他	TPPV	2				2
	NPPV	1	1			2
	気管切開					
	その他	2	2			4
合計		14	10	4	6	34

表 5 利用医療機関数

		1病院	2病院	3病院	4病院	5病院	合計
ALS	TPPV		2	1	1	1	5
	NPPV			1			1
	気管切開			1			1
	その他	1	1		1		3
パーキンソン病	気管切開						
	その他	1		2	2		5
多系統萎縮症	TPPV		1				1
	その他				1		1
その他	TPPV						
	NPPV			1			1
	気管切開						
	その他		1	1			2
合計		2(10.0%)	5(25.0%)	7(35.0%)	5(25.0%)	1(5.0%)	20

表 6. 1 回利用患者の理由

理由	本人・家族が拒否	死亡	他の施設を利用	長期入院・施設入所	継続利用
人数	2(14.2%)	3(21.4%)	1(7.1%)	2(14.2%)	6(42.9%)

パーキンソン病短期入院リハビリテーションの効果： 集団プログラムに関する検討

研究分担者：中島 孝(国立病院機構新潟病院)

研究協力者：高橋修(理学療法士)、阿部田世里(医療社会事業専門員)

小山登美子(医療社会事業専門員)、大島弘子(作業療法士)

徳間彩香(言語聴覚士)、樋口真也(神経内科医師)

研究要旨

パーキンソン病のリハビリテーションは早期から継続的に行っていくことが重要である。

当院では、パーキンソン病短期入院リハビリテーションプログラムを行っている。入院にて行う個別リハビリテーションのほかに運動機能維持に有効とされる集団アプローチを併用したプログラムを行い、入院期間中に患者と家族の学習会を行って医師・薬剤師・栄養士・理学療法士と家族もコミュニケーションを取れるような機会を設けて疾患や症状について理解を深めている。同室にて入院期間を過ごすことや、集団アプローチを行うことが仲間づくりとなり、よい情報交換の場となっていた。病室でお互いに声を掛け合うことから、パーキンソン体操や下肢筋力訓練が習慣化され、運動機能維持や改善をはかることができた。アンケート結果からは患者・家族どちらも高い満足度を得ているという結果であった。

A. 研究目的

パーキンソン病は進行性の難病であり、薬物療法には限界がある。このため、リハビリテーションの重要性は多くの研究で報告されているが、本研究のように個別リハビリテーションプログラムと集団プログラムを併用した報告はない。さらに、羽崎ら(2003 年)により神経難病デイケアにおける集団訓練がパーキンソン病患者の運動機能維持に有効との報告があるが、行っている施設は少なく、現実には病院におけるパーキンソン病リハビリテーションプログラムは入院、外来にかかわらず、個別リハビリテーションが中心である。当院では、パーキンソン病患者に対して地域で総合的なリハビリテーションを視野に入れて、保健所の難病患者地域支援対策推進事業

と協力体制をとっている。平成21年度よりパーキンソン病短期入院リハビリテーションプログラムとして、入院で行う個別リハビリテーションのほかに、運動機能維持に有効とされる集団アプローチを併用したプログラムを開始した。短期入院期間中に患者と家族の学習会を行い、医師、薬剤師、栄養士、理学療法士と患者だけでなく家族も疾患や症状について理解を深めてくためのコミュニケーションプログラムを入れ込んだ。地域の保健所、健康福祉部地域保健課の保健師が在宅中のパーキンソン病患者さんと面接した際に、地域のパーキンソン病医療の紹介の中で、当院のプログラムも含めてもらい、患者が外来に受診した際に、プログラムについて説明し、主治医が入院の必要性を認めた患者に対して集団短期リハビリ入院プログラムをお

こなつた。対象患者はできる限り、同じ部屋に入院し、短期間の集団と個別アプローチを併用したパーキンソン病のリハビリテーション効果について検討した。

B. 研究方法

N県K市在住のパーキンソン病患者 4 名(男性4名 平均年齢75.5±3.87歳 Hoehn-Yahr の分類 on 時 stage I off 時 stage III)について3週間の期間を設定し同室にて短期入院を行った。入院期間中に個別リハビリテーション(理学療法は四肢ストレッチ・体幹回旋運動・バランス訓練など、作業療法は ADL 動作指導・リラグゼーション・書字訓練など、言語聴覚療法は発声訓練・摂食嚥下指導など)のほかに、集団アプローチとしてパーキンソン体操や下肢筋力訓練など病室でも自主訓練として継続して行えるものと風船テニス、ボール回し競争などのレクリエーション的な運動プログラムを行い、運動が習慣化するよう促した。患者家族を含めて疾患に対する理解を深めるために、医師による「パーキンソン病の症状と治療について」、薬剤師による「パーキンソン病の薬について」、栄養士による「パーキンソン病における栄養管理」、理学療法士による「パーキンソン病のリハビリテーションについて」という講義をおこなう少人数の学習会を開催した。

プログラムの評価方法として、身体機能評価としては入院時と退院前に UPDRS part3、Timed up and go test(TUG)、10m歩行時間、10 回立ち上がりテスト、6 分間歩行テスト、STEF、FIM、発話明瞭度、発声持続時間を評価した。退院日に患者本人と家族に 5 項目(2 項目は自由記載)の満足度に関するアンケート調査を行った。

(倫理面への配慮)臨床研究の倫理指針、ヘルシンキ宣言などに従った。

C. 研究結果

UPDRS part3は全員が平均2.25点改善した。TUG は 2 名が改善し 2 名が維持できていた。10m歩行時間は全員が平均 2.78 秒改善した。10 回立ち上がりテストは全員が平均 11.9 秒改善した。6分間歩行テストは全員が平均 56.5m改善した。STEFとFIMは4名ともに維持できていた。発声持続時間は全員が改善した。発話明瞭度は全員が維持できていた。患者と家族の勉強会は患者4名と家族4名の出席があった。

アンケートは患者3名と家族4名から回収できた。入院期間については「ちょうど良い」が4名、「短い」が3名だった。職員の対応は概ね「良い」という意見が多かった。リハビリの効果については「改善した」2名「少し改善した」4名、未記入1名だった。全体的な患者・家族の感想として、患者からはリハビリについては、今までに気がつかなかった症状がわかり大変有意義だった。この制度をもっと続けて欲しい。看護師が薬の配布やチェックで忙しすぎ、じっくりと話をする機会が欲しかった。家族からは、同じ病でも症状の異なる方と一緒にリハビリをし、本人は勿論私も大変良かった。同じ病で苦しむ人同志で、はげましあえ、良い試みだった。病状に対応して無理なくリハビリが、出来た。体験できたことを自宅でもやれるといいのだが。前向きにリハビリに取り組んでいた様子に安心できた。皆様に御礼申し上げます。などだった。

今後の希望として、看護師が 3 交代勤務のため、名前を覚えられない。このリハビリキャンプを楽しみに(本人)している。機会がありましたら是非声をかけて欲しい。家族としては大変有難くこの様な機会にはぜひ参加させていただきたい。などだった。

D. 考察

本研究では、Morris や Wade の報告と同様に、パーキンソン病のリハビリテーションは早期からの開始と継続が重要であると考えられた。さらに、個別リハビリテーションとして、個々の身体状況にあったメニューを練習し、集団アプローチでは声を掛け合いながら参加者全員ができるような体操を行うことやレクリエーション活動を行うことで患者自身が身体状況について理解することができた。

集団プログラムは羽崎らと同様の方法で、去年は理学療法室のみで行っていたが、今回から病室でも行った。病室での集団アプローチでは生活全般の活動レベルを向上させることができた。病室でプログラムに参加している患者全員に対してパーキンソン体操と下肢筋力訓練を行うことにより、運動習慣に対するモチベーションを高めることができた。病棟内で自主的に集団体操を行い、集団で散歩に行くなどリハビリテーション以外の時間もよい雰囲気の中で活動レベルを向上させることにつながり、さらにお互いに励ましあいサポートしあう事が可能となった。3 週間の期間で 10 回立ち上がりテストと 6 分間歩行テストが大きく改善したことからも、リハビリテーション以外の時間での自主トレーニングが継続できていたと考えられた。

また、今回の参加者は年齢も近く、病室でも多くのコミュニケーションを取れたことは有意義だった。患者と家族の学習会を、少人数で発言しやすい雰囲気で行なうことができ、家族同士のコミュニケーションをとる上で非常に重要な時間となった。どの家族も同じように悩み・考えていることを再認識し共感することができた。介助者である家族が疾患について理解を深めることで、適切なサポートを継続することは、在宅生活を維持するために必要であり、それぞれの家族の症状に対す

る認識と考え方を明確にすることができた。

アンケート結果から入院期間が「短い」という意見が 3 名あった。これは改善を感じているからこそ、もう少しリハビリテーションプログラムを続けたいという意見と考えられた。今回のプログラムの効果についての主観的評価でほとんどすべての方が「改善した～少し改善した」と回答されていた。全体的な感想としても、高い満足度を得られていた。さらに、今回のプログラムは患者本人だけでなく、家族にも良かったことが分かった。

集団プログラムによって、患者自身は身体状況について理解を深めることができ、他の患者・家族がお互いに励ましあいサポートしあう事が可能になった。集団アプローチで継続的に体操を行うことで、運動習慣定着や活動量向上につながった。今後も患者・家族が利用しやすく、医学的に有効なリハビリテーションを提供していきたい。

E. 結論

パーキンソン病におけるリハビリテーションにおいて、今回の様に、個別プログラムと集団プログラムを併用することにより、運動機能は改善し、在宅生活を維持するためにも、明らかに臨床的に有用といえた。

F. 参考文献

1. Morris, M.E.: Movement disorders in people with Parkinson disease : A model for physical therapy. Phys. Ther.,80:578-597,2000
2. Wade,D.T., Gage,H.,et al.: Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomised controlled study. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry, 74: 158-162,2003

3. 羽崎恵子、他：神経難病デイケアを試みてーデイケアの紹介とアンケート調査より、理学療法学,30:75,2003
4. 安藤一也、杉村公也：リハビリテーションのための神経内科学,医歯薬出版,2000
5. 服部一郎、細川忠義、和才嘉昭：リハビリテーション技術全書,医学書院,1984
6. 長岡正範：パーキンソン病のリハビリテーション,理学療法 進歩と展望,(19):2-6,2005
7. 山下昌彦・他：外来パーキンソン病患者に対する個別、集団併用リハビリテーションの効果,理学療法学,31:172,2004,
8. 林康子・他：パーキンソン病患者の短期入院リハビリテーションシステムの作成の試み,
1. リハビリテーション医学,45:337,2008
2. 土肥正之・他：当院における集団訓練の現況とその意義ー脳血管障害・パーキンソン病のデイホスピタル,理学療法学,19:208,1992

3. 中馬孝容：パーキンソン病に対する自主訓練指導の検討,リハビリテーション医学,47:488,2010
4. 柴喜崇：パーキンソン病の動作障害に対する理学療法アプローチ,理学療法,27:93,2010

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

I. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

なし

下記に短期入院リハビリテーションプログラムのスケジュール例を示す。

入院からの 日数	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
曜日	月	火	水	木	金	土	日	月	火	水	木	金	土	日	月	火	水	木	金
個別 PT	○	○	○	○	○			○	○	○	○	○			○	○	○	○	○
個別 OT	○	○	○	○	○			○	○	○	○	○			○	○	○	○	○
個別 ST	○	○		○				○	○		○				○	○		○	
集団プログラム		○	◎	◎				○	◎	◎	◎	○			○	◎	◎	◎	
患者と家族 の学習会										○									
リハビリカン ファレンス												○							

集団プログラムの◎は病室でのプログラム、○はリハビリ室でのプログラムを意味する。

Web 研修の可能性と限界

研究分担者:中田智恵海(佛教大学社会福祉学部)
研究協力者:高畑 隆(埼玉県立大学保健医療福祉学部)
川尻洋美(群馬パース大学看護学科・難病相談支援センター)
坂野尚美(名古屋大学留学生相談室)
伊藤智樹(富山大学人文学部)

A. 研究目的

難病相談支援相談員のスキルアップ向上のためには、Web 研修がどの程度有用であるか、また課題は何かを明らかにすることを目的として質問紙法によって調査した。

B. 研究方法

リコーテクノシステムの Web 会議サービス(Web 上の研修室に 10 会場まで同時アクセスが可能)を使用し、H22 年 7 月～9 月までの 4 日間一回 1～2 時間研修を行った。その後受講者・講師それぞれにアンケートを行い、Web 会議システムの有用性について検討を行った。

構成メンバー

講師

佛教大学社会福祉学部、埼玉県立大学保健医療福祉学部、群馬パース大学看護学科・難病相談支援センター、名古屋大学留学生相談室、富山大学人文学部

受講者(事務局から参加を呼びかけ、賛同された地域の方々を対象とした)

富山県難病相談支援センター、宮城県難病相談支援センター、宮城病院研究班事務局、福岡県難病相談支援センター、佐賀県難病相談支援センター、

長崎県難病相談支援センター、鹿児島県健康増進課、沖縄県難病相談支援センター

準備

宮城病院研究班事務局:各難病相談支援センターのインフラチェック(パソコンとインターネット環境など)の確認、インフラ環境が不十分なところには無線で使用できる機器を貸し出した。

事前準備

Web 会議システムの利用方法をメールにて配信

ログインパスワード等の通知

事務局から Web カメラ出荷(貸与)

後日、事務局から以上について、メールや電話にて確認とログインの体験

Web 研修内容

1. 各地域から自己紹介、研修意図の説明
2. 難病相談支援センターの仕事の位置づけ(講義)
3. 難病相談支援センターに寄せられた相談と対応の分析研究(講義)
4. ピアサポートの役割意義とロールプレイ(講義及び討論)
5. センターで日頃、困っていること(討論)

C. 結果と考察

アンケート結果 1: Web 研修の必要性

難病相談員の年齢層は 30 歳代～60 歳代で、経験年数は 0.8 年～8 年に亘り、患者家族かそうでないか、看護師、保健師、社会福祉士といった専門職かどうか、という点においても多様である。そのために個人個人のスキルには差異が見られるものと考えられ、相談員としての一定の水準を維持した対応をとることにおいて懸念される。したがって研修は必須のことであるが、それは容易なことではない。そこで、Web による研修なら比較的容易に開催されるから、普及させることが望ましい。

アンケート結果 2: 良かった点

- * パソコンにモニターを接続することで、一会場から何人でも参加可能である
- * 遠方の受講生がまとまって研修できる
- * 遠隔地の相談員同士のコミュニケーションに有効である
- * 複数の専門家がコメンテーターとして参加できる
- * 会場費も交通費もかからない
- * 事務連絡などにも活用できる
- * 講師による講義はそれぞれ内容が濃く充実していたし、各時間が 15 分程度で順次講師も講義内容も変わったので集中を途切れずに聴くことができた。

アンケート結果 3: 改善を要する点

- * コンピュータの操作に慣れておく必要がある
- * 受講者の顔が映し出されることに慣れていないので躊躇いがある
- * 画像がやや不鮮明で、細かな表情変化などがとらえにくい
- * 画像と音声にタイムラグがあるために分かり難い

- * ノイズが入りやすく、音声が聞き取りにくいことがあった
- * 受講生が質問したり、応答するタイミングが分かりにくく、Web 上でのコミュニケーションの仕方には慣れが必要である
- * 講師同士や講師と受講生との事前の打合せを綿密にする必要性、また、Web 研修に適した研修内容について検討する必要性がある。また、困っていることについての質問に対応したり、希少難病の人たちは少なく、ピアにつなげられないといったテーマについて情報および意見交換するのであれば、時間を延長する必要がある

図 1 はアンケートの質問項目からみた Web 研修の目標と達成度である。

複数回答であるから、合計は一致しないが、目標と達成度との間には相違がみられ、達成度の方が一段と高い。職員の相談のスキルアップを図るため、という項目には概ねの一致がみられるが、他の項目では達成度の方が一段と高い。

達成度の順位は以下のものである。

1位:費用が安価 2位:日常業務を休まずに研修を受けられる・多くの職員が同時に研修を受けられる 3位:職員のスキルアップを図る 4位:他の難病相談支援センターと相互交流したい、であった。

目標の順位は、1位:職員のスキルアップを図る 2位:多くの職員が同時に研修を受けられる 3位:他の難病相談支援センターと相互交流したい 4位:費用が安価 5位:日常業務を休まず研修を受ける、の順であった。したがって目標とその達成度との相関についていえば、職員が同時受講できる、という点において一致していた。しかし、職員のスキルアップが第一の目標であったにもかかわらず、達成度は第 4 位に位置しており、最も重

要な目標の達成度は低かったといわざるをえない。

受講の理由から考察すると、研究班から勧められたから Web 研修を受講した、という地域においては安価であることと日常業務を休むことなく受講できる、ということが挙げられている。また、今後こうした Web による会議や研修は時代の流れで増えていくだろうから、経験しておこう、と受講された地域では目標も達成度も記入はなかったが、感想には必要な経験であった、と記されていた。さらに、相談員が一人の難病相談支援センターでは、他のセンターとの交流を希望していたにもかかわらず、プログラムの自己紹介とセンターで日頃、困っていることについての若干の話

し合いに過ぎず、時間が足りなかったと要望があった。一人職のセンターでは他のセンターとのつながりがスキルアップにもバーンアウトを予防するためにも必要である。

表 1 に従来の研修と Web 研修とを整理して比較する。

D. まとめ

今後の研修のあり方として Web 研修を試みた。特に、パソコンに慣れていない人の参加が困難などのデメリットはあるものの、今後の研修の方法として大きな可能性を秘めていると思われる。

図 1

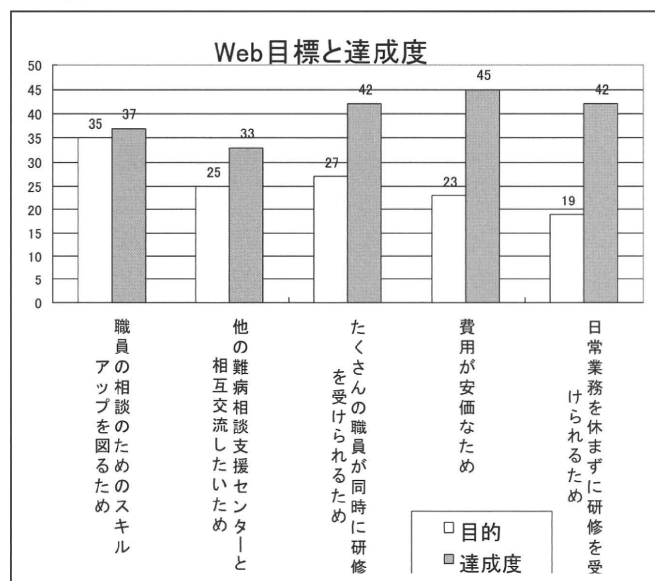


表 1

	従来の研修	Web研修
開催場所の確保	大都市で、交通の便が良い会場が必要	Web上のヴァーチャル会場
会場までの移動	交通費がかかる	移動の必要無し
講師の日程調整	困難	容易で、複数の遠隔地にいる講師が参加可能
受講者の人数	定員の制限有り	定員の制限無し
研修時間	半日または一日	自由に設定可能
研修費用	会場費と研修費用が必要	インフラ整備の初期投資、Web研修ソフトのリース料が必要

パーキンソン病に対する脳深部刺激治療の 「生活の質(QOL)」に及ぼす効果の検討

研究分担者: 中根俊成

(長崎川棚医療センター・西九州脳神経医療センター臨床研究部神経内科)

研究協力者: 本村真紀、馬場勝江(同 1 病棟(神経内科病棟))

岩崎智子(同 地域医療支援センター)

福留隆泰、松尾秀徳(同 神経内科)

浦崎永一郎(同 脳神経外科)

研究要旨

当院では 2008 年 12 月よりパーキンソン病(PD)に対する脳深部刺激治療(DBS)を開始し、現時点で 16 例の PD 患者に対して DBS 治療を行った。いずれも短期的な治療効果を既に認めているが、今後の長期的な治療効果の観察が必要である。今回、看護スタッフを中心として、より患者・家族・地域看護スタッフに密着した、きめ細かいフォローアップの必要性を検討し、PD 疾患特異的 QOL 尺度を用いて DBS を受けた PD 患者の QOL 調査を行った。



A. 研究目的

PD に対する治療はこれまで L-DOPA 製剤、ドパミン受容体刺激薬など内服薬が主体であった。しかし近年はこれら内服治療に加えて DBS の併用がなされており、複合した治療の効果を見極める重要性が増している。

当院で DBS を施行された PD 患者(PD-DBS 患者)は全例、術後 6 ヶ月・1 年・2 年・3 年・5 年の定期短期入院を DBS のチェック・効果確認目的で計画、遂行されている。また近隣に在住の患者は 1 ヶ月に 1 回の外来受診を行っている。しかしこれらの機会都度に患者の不安や疑問が申告されるわけではないことから、より患者・家族・地域看護スタッフに密着した、きめ細かいフォローアップの必要性を検討する。

B. 研究方法

DBS 治療を終了し、退院する際には当院で作成したパンフレットを用い、患者・家族・地域看護スタッフ等に注意点等の説明・指導を主治医・担当看護師が行った。その際に DBS に関する電話相談を受け入れることを伝えた。

当院スタッフからは患者による主観的な「生活の質(QOL)」の調査としては看護スタッフを中心として PD 疾患特異的 QOL 尺度を用いたアンケート調査「PDQ-39(日本語版 ver1.1。)( 1)を上記の時点(今回の調査では術前・術後退院時・術後 6 ヶ月・術後 1 年)で施行した( 2)。

このアンケート調査の間に電話によるトラブル等の聴き取り調査も行った。

C. 研究結果

1) PDQ-39 の推移について:このアンケート様式は 8 つのドメイン(運動能・日常生活活動・情緒安定性・烙印・社会的支え・認知・コミュニケーション・身体的不具合)に分かれており、それぞれのスコア満点が 100 であり、スコアが高いほど、主観的 QOL は低いということになる。術前に比べて術後退院時(=術後調整を終了して退院するとき)には全ドメインでのスコア改善を認めたが、運動能と身体的不具合では術後 6 ヶ月、術後 1 年と上昇する傾向を認めた(図 3)。

- 2) 電話による聴き取り調査・電話相談の内容:「金属探知機を通過した後に DBS が OFF になっていた」、「通所リハビリで電気治療を受けた後に DBS が OFF になっていた」などのトラブル、「美容室でパーマをかけてよいか」などの相談を受けた。
- 3) その他:PD-DBS 患者 3 例にて転倒があり、大腿骨頸部骨折を認めた。

D. 考察

1)PDQ-39 の推移について:術後退院時に全ドメインでのスコア改善を認めるが、これは手術を終了しての達成感が影響している可能性を否めない。術後 6 ヶ月より運動能と身体的不具合ではスコアが増悪してはいるが、それに付随すると予想される日常生活活動のスコアでは有意な変動を認めていない。今後はさらに症例を蓄積して、さらに詳細な解析が可能となるように準備を進めている。また医師が行っている UPDRS 等他の指標との相関についても検討が必要と考えている。

2)電話による聴き取り調査・電話相談の内容:当院では退院時指導など、患者と家族に DBS に影響を与える機器や自己チェックできるように教育を行っているが、さらに徹底していくこと、また電話相談の体制を充実することが課題と考えた。

3)その他:PD-DBS 患者は術前に比べて自覚的に動きやすいと認識し、それが転倒につながる可能性がある。このことから術前から術後の体の動きなどを観察しつつ、転倒のリスクに配慮・指導を行っていきたい。

E. 結論

医師による定期的フォローアップ以外にも受け入れる窓口を作ることにより、日常生活に即した相談が可能になったと考える。また QOL 調査による DBS の効果判断も臨床的意義が高く、個々の PD-DBS 症例による PDQ-39 とそれ以外の指標における異同の解析を含め、今後も調査を継続予定である。

光トポグラフィ意思伝達装置の改良に向けて(その3) -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、伊沢彩乃(自治医科大学脳神経外科)

木戸邦彦、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を活用することで、能動的に意思伝達ができる装置開発への期待は大きい。この目標に対して、前回までの報告では、光トポグラフィ装置によりALS患者の運動野周辺を計測し、手指の運動イメージをタスクとして、光トポグラフィ装置のスイッチ活用の可能性について検討してきた。今回、この検討にもとづき、「伝の心」と光トポグラフィ装置を連携する接続プログラムを試作し、健常者を対象に、「伝の心」の会話文字盤による文字入力実験を行った。その結果、タスクを短時間で繰り返す場合に、文字入力のミスが起こりやすかった。ゆっくりとした脳血液量変化をスイッチ入力の信号として使うためには、文字盤の構成を工夫する必要がある。また、現行のアルゴリズムは、フィルタ等の信号処理のパラメータに敏感であり、マニュアルによるパラメータ設定が難しく、パラメータの自動設定を含むアルゴリズムの見直しが必要であることがわかった。

A. 研究の目的

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化(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、光トポグラフィ装置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開発への期待は大きい。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

るアプローチが考えられる(図1研究アプローチ)。

前回までの報告では、光トポグラフィ装置により 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の可能性について検討を行ってきた。今回、この検討にもとづき、「伝の心」と光トポグラフィ装置を連携する接続プログラムを試作した。そして健常者を対象に、「伝の心」の会話文字盤を活用した文字入力実験を行い、課題点の整理を行った。

B. 研究対象と方法

「伝の心」の操作スイッチとして光トポグラフィ装置を適用できるように、接続プログラムを試作した。光トポグラフィ装置としては、日立メ

ディコ製 ETG4000/7100 を使用する。上記、接続プログラムは、光トポグラフィ装置から TCP/IP 通信により計測データを取り込み、タスクによる変化検知処理をリアルタイムに行う。タスクによる変化検知には、前回までの報告と同じ方法を採用した。まず、計測された Oxy-Hb データについて、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。そして、信号変化を強調したデータの各点ごと、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を検知する。

ここで、ALS 患者での実験の前段階として、課題点を洗い出すことを目的に、健常者を対象に、「伝の心」の会話文字盤を使った文字入力実験を行った(図2 実験装置の試作と文字入力実験風景)。光トポグラフィ装置は、日立メディコ製 ETG4000/7100 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。

文字盤のスキャン速度は、脳血液量のゆっくりとした変化を考慮し 10 秒に設定した。タスクは指折りイメージとし、目標とする文字盤上の列あるいは文字にカーソルが到着した時に、指折りイメージを行うことでカーソルを止めることを試みた。

C. 研究結果

文字入力実験では、3文字程度の文字入力を行ったが、いくつかの課題点が明らかとなった(図3 実験結果)。まず、現行のアルゴリズムは、フィルタ等の信号処理のパラメータに敏感であり、最適なパラメータをマニュアルにより微調整することが難しく、設定に時間がかかることがわかった。パラメータの自動設定を含むアルゴリズムの見直しが必要であ

る。

一方、連続的にタスクを繰り返す場合に、変化検知に失敗するケースが多いことがわかった。タスクによる脳血液量の変化は、5 秒～10 秒という時間をかけてゆっくり変化する。したがって、上記のように連続的にタスクを繰り返すと脳血液量の変化に干渉が起こり、変化検知に失敗する場合がある。例えば、「伝の心」の文字盤では、「か」が選択されると、「か」なのか「が」なのかを選択するサブウィンドウが開く。したがって、「か」を選択するためのタスクを行った後に、「か」あるいは「が」を選択するタスクを連続して行う必要がある。同様な理由により、例えば「な」を選択した後に、直下の「に」を選択する場合なども、変化検知に失敗するケースが多い。以上から、ALS 患者への実際の適用を考えた場合、文字盤の構成を工夫する必要があることがわかった。

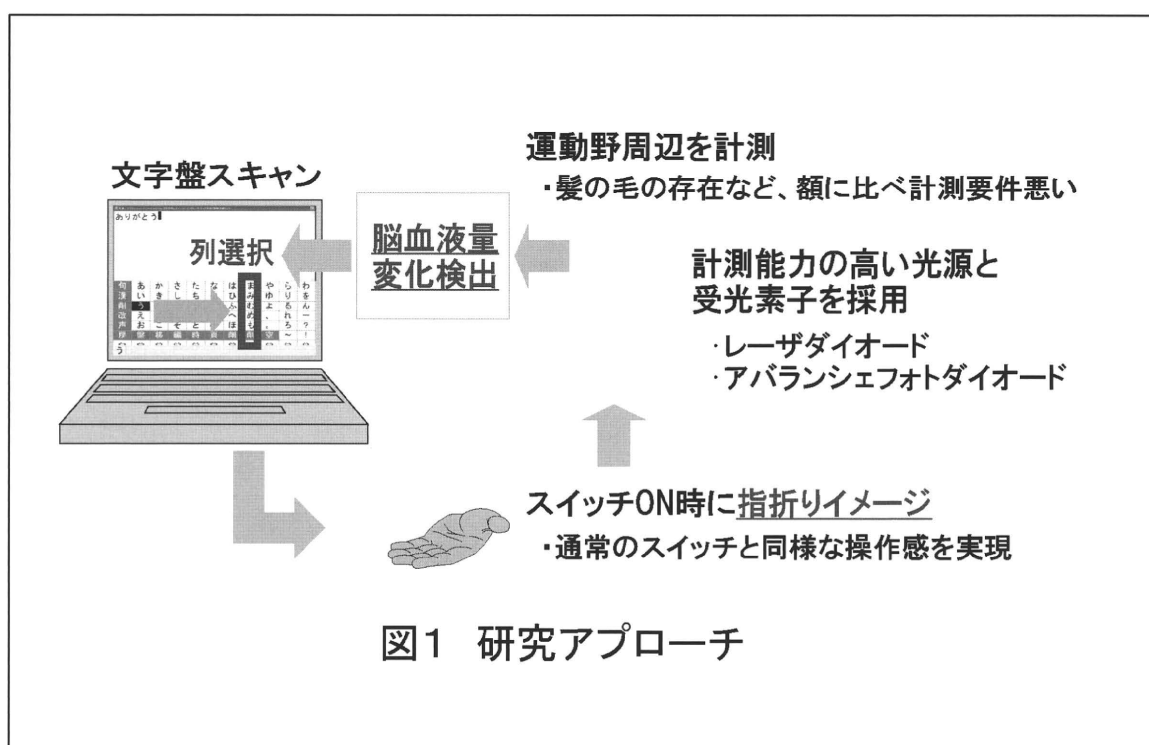
D. 考察

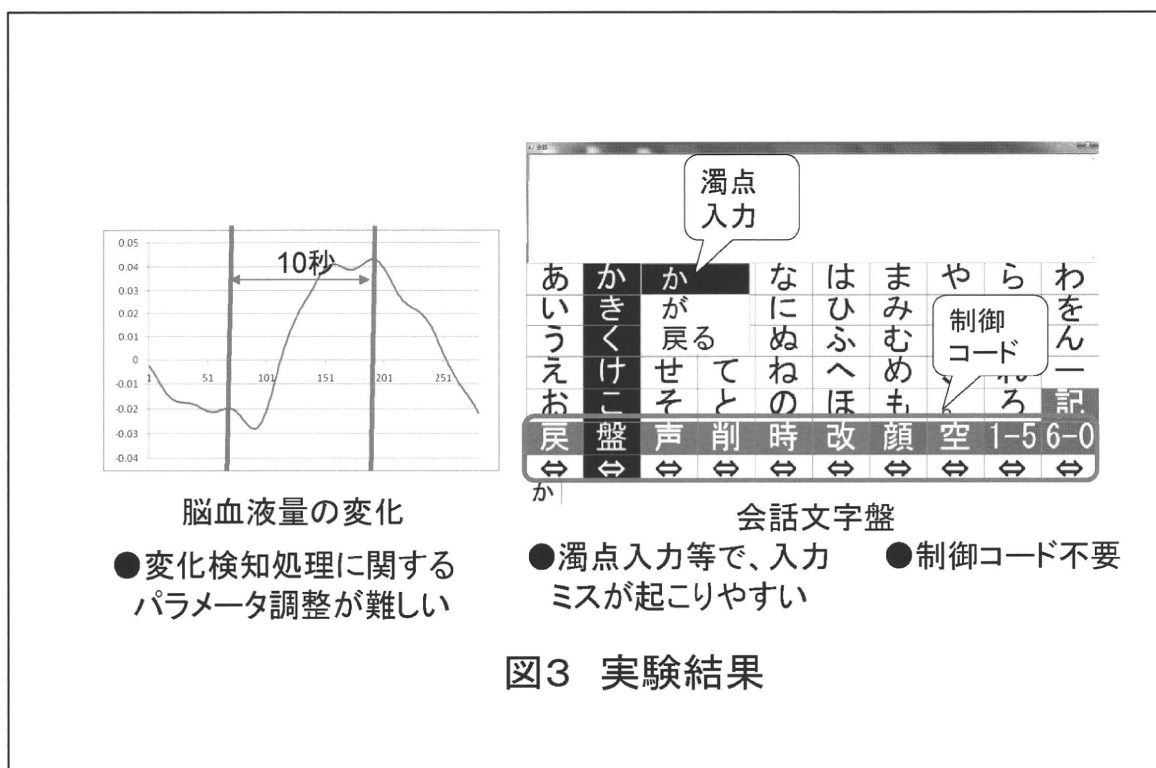
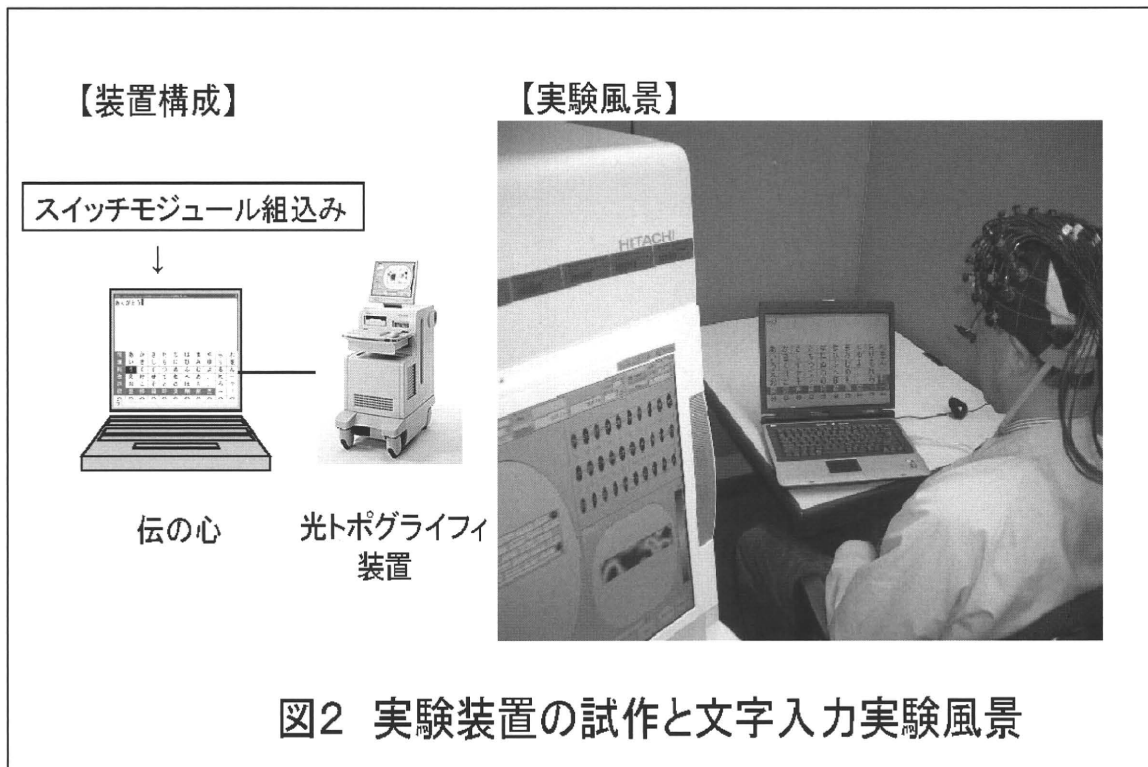
本研究では、完全閉じ込め症候群患者のコミュニケーションの第一段階として、「心語り」等を活用した YES/NO による意思伝達を基本とするが、コミュニケーションの幅を広げるために、文字入力により数文字のヒントをもらうことを想定している。この場合、濁点等を省略しても、入力された文字から会話者が推測により、それを補う運用で問題ないと考えられる。また、「伝の心」の文字盤は、五十音以外にもスキャン方向を反転するなどの制御コードが入っている。ワープロとしての文字入力を考えると、このような制御コードは便利であるが、スキャン速度が 10 秒と遅いことを考えると、不要な項目は、極力削除すべきである。以上から、5 秒～10 秒という、ゆっくりとした脳血液量の変化をスイッチ入力の信号として使用するためには、文字盤の構成を工夫する必要がある。

E. 結論

「伝の心」と光トポグラフィ装置を連携する接続プログラムを試作し、ALS 患者での実験の前段階として、健常者を対象に、「伝の心」の会話文字盤を使った文字入力実験を行った。その結果、タスクを短時間で繰り返す場合に、文字入力のミスが起こりやすかったことがわかった。ゆっくりとした脳血液量変化をスイッチ入力の信号として使用するためには、文

字盤の構成を工夫する必要がある。また、現行のアルゴリズムは、フィルタ等の信号処理のパラメータに敏感であり、マニュアルによるパラメータ設定が難しいことがわかった。パラメータの自動設定を含むアルゴリズムの見直しも必要である。今後は、アルゴリズムを見直すとともに、「伝の心」の会話文字盤を改良し、ALS 患者での文字入力実験を行う予定である。





「新潟県難病相談支援センターにおける 就労支援の現状と課題」 —就労支援が長期化している相談事例に関する考察—

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: 野水伸子、齋藤博、大平勇二、井浦正子、尾崎陽子、渡部ミサヲ、毛原のり子
(新潟県難病相談支援センター)

小池亮子(西新潟中央病院神経内科)

隅田好美(新潟大学歯学部口腔生命福祉学科)

研究要旨

新潟県難病相談支援センターで就労支援が長期化している事例について、その原因を探り、今後の支援に活用するべく、当事者、および支援関係者から聞き取り調査を行った。その結果、厳しい雇用情勢を反映した理由と、難病に固有の理由が浮き彫りになってきた。新潟県ではセンターは就労支援施設と定期的な会合を持ちながら、「顔の見える支援」を心掛けているが、その限界も明らかである。就労支援におけるセンターの主な役割は、当事者の難病に関する理解を補完しながら、心理的な支援を行うことにあると考えられた。

A. 研究目的

新潟県難病相談支援センターでは、就労に関する相談が増加している。経済的な自立は、難病者の生活基盤の安定に不可欠であるため、就労相談には他の就労支援機関と連携を取りながら対応しているが、2009年頃から支援期間が長期化する傾向にある。どのような原因で長期化を招いているのか、支援する側とされる側(以下「相談者」)双方に聞き取り調査を行い、率直な意見や感想を収集して、長期化の理由を明らかにし、今後の対応策に活用することを目的とした。

B. 研究方法

就労中や求職中の難病患者で、調査に協力を得られた 20 人を対象とした。相談者の内、特定疾患受給者証と身障手帳の双方

を持っているのは 20 人中 4 人(就労中 2 人)で、他の 16 人は特定疾患受給者証と身障手帳をどちらも持っていないか、特定疾患受給者証だけを持っていた。

C. 結果

相談者の年齢は 30 代、40 代が多く、次いで 20 代、50 代が続いた。支援期間は 6 ヶ月以上 1 年未満が約 8 割を占め、2 割が 1 年以上支援を継続中であった。疾患別では、神経系(脊髄小脳変性症、多発性硬化症など)と免疫系(全身性エリテマトーデスなど)が多く、消化器系、皮膚結合組織系、血液系の順であった。消化器系の相談者が少ないのは、病名を伏せて仕事に就いている場合が多いためであり、今回の調査対象から外れていた。

主な相談内容は、現在の勤務内容がきつ