

当院レスパイト・ケア入院体制に関する調査

研究分担者: 中根俊成 (長崎川棚医療センター臨床研究部神経内科)

研究協力者: 馬場勝江 (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 1 病棟(神経内科病棟))

西田美穂、岩崎智子、鶴田真由美 (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地域医療支援センター)

長田祐子 (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 6 病棟(呼吸器内科・神経内科病棟))

前川巳津代、田原雅子 (長崎県難病連絡協議会)

松尾秀徳 (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)

研究要旨

当院では平成 15 年より神経難病患者のレスパイト・ケア入院を受け入れている。これまでに今回の検討では、相談窓口の統一化、運用基準の明確化、クリティカルパスの定着、カンファレンスの定期的開催に取り組み、受け入れ体制の整備を行ってきた。また多様化するレスパイト・ケア入院に対応できる体制作りの一環としてアンケート調査を計画した。

A. 研究目的

レスパイト・ケア入院を実施された患者さんのご家族に当院レスパイト・ケア入院体制についてのアンケート調査・解析を行うことにより、今後の入院調節など計画的レスパイト・ケア病院の運営内容のチェックと緊急レスパイト・ケア入院への対応整備を目指す。

能となり、その後、当院で定期的にレスパイト入院を行っている 8 名の患者さんのご家族。この患者家族にアンケート調査を行った。

アンケート調査内容は入院体制に関するアンケートとレスパイト入院中の診療・看護に関する 26 項目を下記の 4 つのカテゴリに分け、各カテゴリの満足度スコアは 100 を満点として算出した。

B. 研究方法

当初はレスパイト入院受け入れルートも不明瞭であり、対象患者・入院期間・間隔も定まっていなかった。これらに対して、相談窓口を統一し、調整ルートを明確化した。院内でレスパイト・ケア入院委員会を立ち上げ、クリティカルパスの作成と定着を目指した。レスパイト・ケア入院の計画的・効率的運営が可

1. 診療(5項目):検査・治療
 2. 入院中の過ごししかた、看護・介助等(12項目)
 3. 病室の構造等(5項目)
 4. スタッフとのコミュニケーション(4項目)
- これに自由形式の記載を可能な空欄を設けた。

C. 研究結果

1. 対象者の性別内訳は男性 2 名、女性 6 名であり、平均年齢は 52.8 歳、平均利用期間は 2 年 8 ヶ月であった。主介護者は配偶者 3 名、親 2 名、子 2 名であった。原疾患の内訳は下記のとおりであった(利用者の状態は人工呼吸器使用が 4 名、喉頭気管分離術後が 2 名)。

表 1 原疾患内訳

筋萎縮性側索硬化症	5 例
パーキンソン病	1 例
脳性麻痺	1 例
低酸素脳症	1 例

2. 当院で作成したレスパイト入院は入院期間を 2 週間に設定しているが、それについては「適当である」との回答が 75%を占めた。またレスパイト入院の間隔としては 1 ヶ月をあげているが、それについては「適当である」との回答が 50%であった。またレスパイト入院中の家族の過ごし方についても「休憩ができた」との回答が 87%を占めた。

診療・看護に関するアンケート調査については 1. 診療(検査・治療)では 4 項目が 60%以上満足と答え、満足度スコアは 71.5 であった。2. 入院中の過ごし方、看護・介助等では 6/項目が 60%以上満足と答え、満足度スコアは 69.0 であった。3. 病室の構造等では 4 項目が 60%以上満足と答え、満足度スコアは 77.0 であった。4. スタッフとのコミュニケーションでは 2 項目が 60%以上満足と答え、満足度スコアは 58.1 であった。入院中の看護・処置・介助で満足度の高くない項目として特

には「入浴」、「清拭」、「洗髪」、「リハビリ」があった。自由記載の欄では「リフレッシュできる」、「介護負担を軽減できる」、「見通しが立つ」などポジティブなものから、「スタッフとのコミュニケーションによって気分を害された」、「インターネット環境を整備してほしい」といった意見も寄せられた。

D. 考察

介護者の休憩する時間を確保するという意味ではその目的を果たしているが、さらに理解を得るために十分な情報提供が必要である。また満足度の高くない項目として挙げたものは在宅療養時とレスパイト入院時で頻度や処置内容が異なるものであり、この点をどう対処すべきか今後検討する。また受け入れ病棟や職種によっても対応はさまざまであることがわかったが、情報共有に努める必要性を認識した。現在、個人ファイルを作成中である。

E. 結語

患者さんご家族より率直な意見をいただけたが、今後も症例を増やしてこれらのアンケート調査を実施し、カテゴリ別スコア・満足度スコアの経時的評価を行う予定である。

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. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

研究分担者: 中野今治 (自治医科大学)

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。この目標の実現に向け、本研究では、近赤外光により脳機能計測を行う光トポグラフィを、意思伝達装置のスイッチとして活用するための要素技術の確立を行う。まず、本アプローチの妥当性を検証するために、ALS 患者 4 名に対し、手指の運動イメージをタスクに、光トポグラフィ装置により運動野周辺を計測した。信号の安定しない被験者 1 名を除いた計測データにもとづき、スイッチ ON の検出率・誤検出率を評価したところ、平均検出率は 80%、平均誤検出率は 20%であった。ここで、タスクの開始から最初に閾値を越えるまでの時間は平均 2.97 秒(標準偏差 2.83)であり、タスクの時間を 10 秒以下に短縮しても問題ないと推測された。一方、文字入力時間の短縮を目的に、5 秒前後で信号変化の予兆を検知し、この時点で文字盤のスキャン間隔を延長し、無駄なスキャン時間を削減する方法を検討した。上記、計測データにより、変化の予兆検知の精度を評価したところ 87%であった。ただし、1 名の患者については誤検出も多いことがわかった。以上から、一律、5 秒前後に短縮はできないが、10 秒前後確保すれば、どの被験者も変化検出は可能と推測された。また、文字盤による意思伝達装置「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、会話文字盤による文字入力実験を行った。この結果、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いことがわかった。実際の適用を考えた場合、文字盤の構成等を工夫する必要があることがわかった。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. 研究目的

現在、近赤外光により脳機能計測を行う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開発への期待は大きい。この目標の実現に向け、本研究では、光トポグラフィを意思伝達装置のスイッチとして活用するための要素技術の確立を行う。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。本研究では、この負担を軽減する対策として、タスクに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を目指す。

B. 研究方法

光トポグラフィがスイッチとして活用できるかの基礎検討として、光トポグラフィ装置により、ALS 患者 4 名の運動野周辺を計測した。そして、計測データに、単純移動平均および指数加重移動平均にもとづく信号変化検出手法を適用し、スイッチ ON の検出率・誤検出率および必要なチャンネル数を評価した。タスクは、右手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、このチャンネルおよび上下左右のチャンネルについて、信号変化検出手法を適用した。次に、文字入力時間の短縮を目的に、文字盤のスキャン間隔を動的に制御する方法を検討した。脳血液量の変化は、5—10 秒とゆっくりと変化するため、スイッチ ON の変化を検知するには、文字盤のスキャン間隔を 10 秒前後に設定する必要がある。しかし、スキャン間隔を 5 秒前後に短くし、変化の予兆を検知した時点で、スキャン間隔を延長すれば、無駄なスキャン時間を省略できる可能性がある。この方法について、上記計測データを用い、その妥当性を評価した。最後に、上記、

基礎検討の結果にもとづき、文字盤による意思伝達装置「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、会話文字盤による文字入力実験を行った。

C. 研究結果

被験者 1 名については、信号が安定せず評価から除外した。緊張などで信号が不安定になることがあり、このような患者の場合には事前練習が必要である。一方、残りの被験者 3 名については、平均検出率が 80%、平均誤検出率が 20%であった。また、チャンネルを上下左右にずらした場合、1 名の被験者については検出率が 20%増加し、1 名の被験者については誤検出率が 20%低下した。ここでタスクは 15 秒であり、少なくとも 15 秒でスイッチ ON の検出が可能である。なお、タスクの開始から最初に閾値を越えるまでの時間は平均 2.97 秒(標準偏差 2.83)であり、タスクの時間を 10 秒以下に短縮しても問題ないと推測された。次に、上記被験者 3 名について、変化の予兆検知の精度を評価したところ 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。最後に、「伝の心」の会話文字盤による文字入力実験では、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。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。実際の適用を考えた場合、このような連続したタスクを回避するように、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

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ための基礎検討を行ったが、1チャンネルでも実用レベルに近い検出率・誤検出率が得られており、実際には 2-3 チャンネルの装置で十分なことが推測される。また、スイッチ ON の検出時間は、変化の予兆検知の精度が悪い被験者もあり、一律、5秒前後に短縮することはできないが、少なくとも 10秒前後確保すれば、どの被験者でも変化検出が可能と推測される。ただし、「伝の心」の会話文字盤による文字入力実験では、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いことがわかった。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。

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ための要素技術の確立に向け基礎検討を行った。2-3チャンネル程度の光トポグラフィ装置であれば、スイッチ ON の検出時間を 10秒前後確保すれば、スイッチとして活用できる見通しを得た。すなわち、完全閉じ込め症候群の ALS 患者が、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について、その実現可能性が十分あることがわかった。ただし、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いことがわかっており、実際の適用を考えた場合、文字盤の構成等を工夫する必要があることがわかった。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。

平成 20-22 年度総合研究報告書

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:高橋幸治、高見博文、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)

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)

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)

A. 研究目的

進行性で治療法のない難病患者の在宅療養患者にとって医療処置、特に気管切開下人工換気(TPPV)の選択をどうするか、在宅療養が困難になったときの生活の場をどうするか、また、在宅療養を継続させるための介護者の負担軽減のためのレスパイト入院の利用は非常に重要であり、これらについての実情、取り組みと課題を明らかにする目的で3年間研究を行った。

B. 研究内容

1. 平成 20 年度:①気管切開下人工換気(TPPV)を選択しなかったALS患者の在宅支援、②介護付有料老人ホームでの最期まで生活できる施設の実現に向けての取り組み
2. 平成 21 年度:介護付有料老人ホームにおける終末期ケアの取り組み
3. 平成 22 年度:レスパイト入院先の確保と拡大への取り組みについての研究をおこなった。

C. 研究結果

1. ALS の在宅支援—各段階での自己決定を尊重するために—(平成 20 年度)

人工呼吸器(TPPV)を装着した筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者への理解や療養環境の整備が進みつつある一方、本人の意思で人工呼吸器を選択しない患者(日本では7割以上)についての情報は少ない。

表 1 に ALS 死亡例の人工呼吸器選択の状況を示す。

TPPV・NPPV とも選択せず在宅療養を全うした患者2名の事例を振り返り、「人工呼吸器を選択しない」患者・家族の思いを理解すると共に在宅支援のありかたについて検討し今後の課題を整理した(表 2、表 3)。2つの事例からは、本人の人工呼吸器を含む延命処置を行わないという意味が非常に強く伺われ、これには本人の『死生観』の要素が大きく、また、介護負担の家族への思いやりの要素もあったと思われた。家族については本人の意思を尊重するという考えであったが、死に至る現実を前に、長く生きて欲しいという思いとの間で葛藤があった。人工呼吸器装着を選択しない場合は限られた時間の中で

本人も家族も『永遠の別れ＝死』を、より身近に感じながら生活することになる。また、ほとんどの家庭にとって家で死を看取することは初めての経験であり、できるだけ安楽でおだやかで温かい気持ちで過ごせるように支援する必要がある。そのためには症状の進行に伴う苦痛緩和の医療処置をタイムリーに実施すること、患者・家族一人一人の不安や疑問に対する丁寧な説明と精神的支援、介護者の負担軽減のためのきめ細かいサービスの提供、死別後の家族へのサポートも大切である。

2. 最期まで生活できる施設の実現に向けて (平成 20 年度)

神経難病患者または重度要介護状態の高齢者のお年寄りの生活は、病院治療後在宅での生活が多い。それは、退院後の受入施設が少ないと思われる。結果的に、その負担は全て家族が抱え、その精神的または肉体的負担は図りしれない。結果として破綻していく家族が多いことも事実である。

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、希望すれば終身的に看取りまで行える施設でありたいと考え、設立以来3年間その取り組みを行ってきた。その実現のための実践のための、①職員体制、②医療機関などとの連携、③設備備品などについて報告した(表 3)。

開設以降3年間で受け入れ入居者は 119 名で、その内施設での看取りは 16 名であった。開設当初はじ工呼吸器や介護経験の無い難病受け入れが多く、介護側の精神的ス

トレスにより、何人もの職員が退職するなど挫折することもあった。しかしその時期を乗り越え、介護の実績を積むつれ、施設としての介護力が高まったように思える。

入居者の医療補助行為の内容については、吸引 33 名、経管栄養 27 名、排尿管理 24 名、呼吸管理 10 名、インスリン 9 名とつづく。このような医療補助行為を行うためには、協力医療機関との連携が必要であり、往診医(主治医)と施設の看護婦の役割分担が明確になってきた。当然この 3 年間で施設として対応できないケース(IVH・輸血等)も経験し、在宅領域の限界も感じた(表 4)。

入居者の疾患内訳について、脳血管障害 31 名、心疾患 18 名、パーキンソン 14 名、筋萎縮性側索硬化症 9 名とつづく(表 5)。他の施設との違いは、難病(特定疾患)疾患が多い(約 20 名)ことである。治療方法がないということで、疾患の進行状況を見守りながら生活の支援をする上で、施設でも十分介護でき、看護師の 24 時間配置は、入居者側・医療機関側とも安心感がますと思える。

今後の課題を表 6 に示す。

3. 終末期ケアを提供する施設の実践と課題 (平成 21 年度)

前年度に続き、4 年間の取り組みの結果を報告した。結果は、

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(表 7)。

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 1)。

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。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 2)。今後、施設での医療依存度が高い人のケア、看取りができる制度の改革が切に望まれる。

4. 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(平成 22 年度)(表 8-13)

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。

表 1. ALS 死亡例の人工呼吸器選択の状況

	患者数	死亡例数	TPPV 移行	TPPV 移行後死亡
NPPV 継続	36	17	9	2
NPPV 中止	11	11		
TPPV で開始	15	3		
呼吸器なし	41	17		
計	103	48		2

表 2. (事例 1)

本人	家族
<ul style="list-style-type: none"> ・初回往診時より「延命治療しない」 「事前指示書を作成する」と決定 ・経鼻栄養は拒否 ・排泄はポータブルトイレでしたい、車椅子に座ってすごしたい ・最後まで自宅で過ごしたい 	<ul style="list-style-type: none"> ・基本的に本人の決定を尊重 ・長男夫婦より <ul style="list-style-type: none"> ：食事量減少時「栄養不良で死なせるのは可哀想、入院してでも栄養を取ればもっと生きられるのでは？」 ：死の3日前「入院した方が良いのでは？」と相談あり、本人の意思を再確認し納得
医療	サービスの利用
<ul style="list-style-type: none"> ・訪問初回よりHOT、モルヒネを開始：全身疲労感(だるい、しんどい) 入眠困難、痛み ・2ヵ月後より点滴(1000ml/日、週3回→4回=亡くなる4ヵ月前から) ・亡くなる3日前より呼吸状態悪化、酸素増量(10→80)、デュロテップパッチ、アンペック座薬で苦痛緩和 	<ul style="list-style-type: none"> ・デイ・サービス 3日→4日/週(亡くなる7日前まで 自費ヘルパー付添い) ・レスパイト入院 2回(家族の病気 自費ヘルパー食事介助) ・訪問看護師 3回→4回/週 ・訪問リハビリ 2回/週

表 3. 職員体制、連携、備品

職員体制	看護師の 24 時間常駐=医療補助行為の充実 各階責任者の緊急時 24 時間対応可能体制 職員の手厚い配置(2:1 以上の配置)=個別援助の充実 職員の業務スケジュール管理=入居者様の生活の充実
医療機関との連携	提携総合病院 3ヶ所 24 時間提携協力医院・クリニック(訪問診療)=10科目・14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・その他)
その他の連携	調剤薬局との連携=居宅療養管理指導/24 時間体制の配薬管理 呼吸器メーカー・酸素メーカーの協力
設備・備品	非常用電源装置(10 室) 吸引機・酸素飽和度測定器・組成バック・カフアシスト センサー式・フット式ナースコールなど

表3(事例2)

<p style="text-align: center;"><u>本人</u></p> <ul style="list-style-type: none"> •人工呼吸器等は一切しない •亡くなる前日「延命処置は一切しないが死は病院で迎えたい、理由は家で死んだら後で妻が親戚から責められるから」 •病院へ向かう車中で呼吸停止 * 思いを手記に遺していた 	<p style="text-align: center;"><u>家族</u></p> <ul style="list-style-type: none"> •長く生きて欲しいとの思いはあるが、本人の意思を尊重 •入院については「私(妻)に迷惑をかけたくない思いからだろうが本人の希望どおりに連れて行く」 * 夫の死後:TPPVの患者の著書を読みいろいろ考える毎日となり、閉じこもりがちになった。
<p style="text-align: center;"><u>医療</u></p> <ul style="list-style-type: none"> •NPPV: 適応であり機会をとらえて3度提案したが一貫して拒否 •吸引器: 痰の絡みと咳がしにくくなった時点で本人から希望し、自分で吸引 •亡くなる2, 3日前から夜間不眠 全身倦怠感あり、呼吸苦なし 	<p style="text-align: center;"><u>サービスの利用</u></p> <ul style="list-style-type: none"> •デイ・サービス 1日/週 •訪問看護 * 本人は妻の身体を気遣いショート、レスパイト、入院先等の相談もしていた

表 4. 医療処置

項目	人数	備考
吸引	33	気管切開 3名
経管栄養	27	PEG 21名 鼻腔 6名
排尿管理	24	留置カテーテル 8名 導尿 16名
呼吸管理	10	TPPV 2名 NPPV 1名 HOT 9名
インスリン	9	

表 5. 入居者の疾患内訳

疾患名	受入	看取り希望	看取り	看取りを希望されたにも関わらず看取りせず退去された(※)
脳血管障害	31	3	0	1
心疾患	18	11	4	5
パーキンソン病	14	7	4	0
筋萎縮性側索硬化症	9	9	4	0
進行性核上性麻痺	2	2	1	0
悪性関節リウマチ	2	2	1	0
骨髄小脳変性症	1	1	0	0
反射性交感神経ジストロフィー	1	1	0	0
潰瘍性大腸炎	1	1	1	0
全身性エリテマトーテス	1	0	0	0
その他の疾患	39	5	1	2

表 6. 今後の課題

- ①医療補助行為を安全に行うため、看護師の確保・養成が必要である。
- ②施設の方針や投資だけでは終末期まで生活支援を維持していくことは困難であるため、在宅療養支援診療所・24 時間連携調剤薬局をはじめとする地域連携の継続が必要である。
- ③施設での終身介護を希望されたにもかかわらず、施設の看護・介護能力を超えたケースで終身介護を提供できない事がある。(IVH など)
- ④施設での終身介護と急性期の医療という生命に関わる重大な選択肢の中で、人は気持ちが変わりやすいことを前提に都度意思の再確認を必要とする。
- ⑤医療補助行為を必要とする入居希望者が増加するため、医療依存度の高い方を受け入れる施設が運営できるようにする制度が望まれる。

表 7. 医療行為の推移

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
経管栄養	27	PEG 21 経鼻 6	34	PEG 26 経鼻 8
排尿管理	24	留置カテ 8 導尿 16	27	留置カテ 10 導尿 17
呼吸管理	10	TPPV 2 NPPV 1 HOT 9	16	TPPV 3 NPPV 1 HOT 12

図 1. 終末期ケアの実績

終末期ケアの実績

H21.11.30現在 延べ 439名

①終末期ケア希望	52名(神経難病 20名)
②終末期ケア実施	26名(神経難病 12名)
③終末期ケアを希望されたが希望に添えなかったケース	2名

↓

- 肺炎の入院治療中に再生不良性貧血を発見。輸血対応が可能な訪問医は近隣では存在せず、施設帰所が困難であると判断。
- 腹膜透析患者について自己管理が困難で看護師の時間が大幅に必要とされるケースで施設生活が困難であると判断。

図 2. 全国有料老人ホームの調査から

全国有料老人ホーム 介護・医療体制調査 (2009.10)

東京

～調査内容～

- 経管栄養
- 気管切開
- 夜間看護体制
- 看取り
- その他(月額費用など)

全部OK → **23施設**
2 4 2 5 施設

表 8. 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 9. 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 10. 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 11. 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 12. 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 13. 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%)

新潟県難病相談支援センターにおける ピアサポート研修と就労支援の現状と課題

研究分担者：西澤正豊（新潟大学脳研究所神経内科学分野）

研究協力者：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）

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することとなった。

また、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た。センターの限界は明らかであるが、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、就労期間中の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

当センターは、いわゆる「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運営されている。患者会の代表もセンターの運営に関わっており、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ために、ピアサポート研修を実施してきた。そこで、参加者が患者会で相談にのる場合の悩みや研修に期待する内容を分析し、ピアサポート研修の成果を検証することを第一の目的とした。

次にセンターには、就労に関する相談が

増加しており、2009 年頃からは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、支援者側と相談者側の双方に聞き取り調査を行い、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第二の目的とした。

B. 研究方法

平成 20 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、その合意を踏まえてピアサポート研修を実施した。平成 21 年度の研修内容を検討するにあたり、前年度の研修に参加し

た 5 名に、半構造化面接によるグループフォーカスインタビューを実施した。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、ピアサポート研修に対する要望等である。

また、就労中や求職中の難病患者で、調査に協力を得られた 20 人を対象として、就労の状況について聞き取り調査を実施した。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. 研究結果

1. ピアサポート研修会について

平成 20 年度は、センターで当事者が個別相談に応じることができるようになることを目的として、ピアサポート研修とした。平成 20 年度の 1 回目の参加者 11 名、2 回目は 7 名の合計 18 名で、ピアサポート初心者研修(4 時間×2 日、少人数での演習)として、「カウンセリングの方法／相談を受ける時の自分を見つめる」を実施した。平成 21 年度は参加者 12 名で、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)として「交流会での聴き方上手／電話相談の受け方」を実施した。

聞き取り調査の結果では、すべての参加者が患者会において個別相談を実施し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」、「皆さんで話し合っ解決す

る」などの回答であった。

相談で困る内容としては、治療や疾患に関する相談では、治療方法の選択や主治医に関するものがあった。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相談者や、逆に諦めている相談者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、聞いている側もうつ状態になってしまうという声があった。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いという意見があった。この他、センターでの「聴く」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、難病のすべてに共通する知識に関する研修を望む、異なる疾患や障害の悩みを知ることで視野が広がったという意見、異なる疾患のことはわからないという意見等があった。

2. 就労支援について

相談者の支援期間は 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。

主な相談内容は、現在の勤務内容がきつく、先々に不安を抱えている、あるいは転職の希望であった。支援をより困難にしている背景には社会的要因もあるが、新潟県における雇用情勢も大きく影響していた。平成 22 年 6 月末の統計によると、新潟県の障害者実雇用率は 1.57%(全国平均 1.68%)で、全国 46 位であった。ハローワークの担当者は、難病を持った相談者を企業側に紹介す

る場合は、必ず「難治性疾患患者雇用開発助成金」について説明しているが、企業側からみると、難病者は通院日や体調の悪い日の欠勤など「症状の安定しない人」、「雇用しづらい人」という印象を持たれてしまう。また、制度面の充実はあるものの、該当する中小企業は雇用状況の回復の遅れから、身障手帳保持者の採用を優先しているのが本県の実情であった。

福祉関係機関においては、「障害者自立支援法」の施行後4年が経過し、就労移行支援事業所などに移行するための経過措置の期限が迫っている。各施設では「福祉」から「雇用」への転換の準備が進められている中で、障害者枠雇用を希望する人も多いため、特定疾患受給者証だけを持っていて身障手帳を持っていない相談者の就労は、益々困難な状況になっていた。

特定疾患受給者証があっても身障手帳を取得できない相談者の多くは病名を伏せて求職活動をしていた。ハローワークの仲介による直接雇用で就労できた相談者は3人（雇用形態変更で就労継続した事例を含む）で、9人が民間の派遣労働に就いていた。病名を伏せて派遣労働に就いている相談者は、契約期間中にハローワークなどで求人検索をする時間を作ることができず、契約期限が終了すると再び求職活動をするというサイクルを繰り返していた。

また、スキルを身に付けるために職業訓練講習を受講しても、企業側は即戦力を求めている、求人票には「経験者優遇」と記されており、それまでの努力が報われないまま、就労活動に前向きな考え方が出来なくなってしまう相談者もあった。このように先の見えない求職活動による精神的ストレスから、難

病の悪化に繋がる事例もみられた。

長期化の一因には、相談者本人の心情も深く絡み、支援する側の声が届かない場合もある。他機関と連携しながら就労を支援しているが、事例毎に問題点が異なるために、従来以上に緊密な連携体制が必要になる。支援側はより迅速に支援にしようと、日々増え続ける新規の相談者に対応しながら、長期に支援を必要としている相談者に、電話や手紙、あるいは訪問等の方法で支援が途切れないように努力していた。身障手帳を持っていないために障害者枠で求職活動ができない相談者には、利用可能な制度の再検討や支援体制の再アセスメントのために面談を重ね、手がかりを探しながら、心理的サポートもしていた。しかし、相談者はすぐに結果を求め、仕事に就けないと「何もしてくれない」と言って支援の輪から離れてしまう。自分に不利と思われる情報は、何度面談を重ねても話してくれない場合もあり、相談者の焦りや複雑な心模様が窺えた。

就労に結びつかない相談者側の要因としては、希望する求職内容が相談者の現状では明らかに無理であったり、自分の体調や日常生活の管理が不十分であったり、また履歴書の書き方や面談を受ける時の注意点などもきめ細かくアドバイスを受けていながら、多くの場合、相談者は発症前と同じような方法で求職活動していたりする点に、大きな問題があると支援関係者は指摘している。

D. 考察

告知を受けて悩んでいる難病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。そこで、患者会がセンターで定期的に相

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。平成 20 年度の研修は、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た。平成 21 年度にステップアップコースの内容を検討するにあたり、研修参加者から聞き取り調査を行い、その結果、すべての参加者が個別相談を行っているわけではなく、患者会で相談を受ける場合には、お互いに悩みを分かち合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ることが明らかになった。そこで、平成 21 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も、どのように対応したらよいのかと悩んでいた。平成 21 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い、平成 22 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、研修内容を再検討した。

相談者の QOL の向上という観点では、「経済的基盤の安定」は大きな要素であり、就労問題は避けて通れない。当センターは就労支援を充実させようと、関係他機関との連携に努め、「顔の見える関係の強化」に力をいれてきた。就労関係機関主催の月例会議にも出席して、県内各地の雇用情勢を把握しながら、相談員ひとりひとりがワンストップサービスを心掛けている。相談業務のスキルアップのため、セミナーなどにも積極的に参加してきた。相談者の「時間の経過とともに変化する心模様に添った支援」を円滑に行うためには、支援者各人にゲートキーパーと

しての役割が求められている。「足並みの揃った支援」が必要であり、それはお互いの業務内容を理解することから始まる。どの支援機関でも、独自の立場での支援だけには限界がある。当センターは、他の就労支援機関よりも支援可能な範囲も深さも小さくて浅いが、難病の医療に関する知識を補完し、病状を理解した上で心理的サポートを行うという大切な役割を担っている。

支援担当者への聞き取り調査で、「医療面の知識が不十分なために、相談者の病名から、先入観でその人を理解しようとしたことがある」という話があった。相談者はすでに社会的な誤解や偏見のために、仕事を辞めたり、未就労だったりしている。自立を目指して頑張っている相談者の対応には、より確かな情報に基づいた支援を求めたい。そうでなければ、せつかくの連携支援も意味がなくなってしまう。その意味で、当センターを大いに活用して欲しい。実際に相談者から、「病気のことをわかってくれる人と話ができると、現状は変わらないとしても、気持ちの面では楽になる」という声もあがっている。小さな声ではあるが、こうした声に励まされながら、今後も連携の輪の一つとして就労支援に関わって行く必要がある。

E. 結論

当センターでは、当事者がセンターで個別相談に対応できるように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ことが判明したため、平成 21 年度以降は研修の目標

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した。

また、難病者の就労支援が長期化している現状に対し、当事者に聞き取り調査を行うことにより、その要因を分析した。厳しい雇用情勢の下では、支援期間側の対応にも、センターの力量にも限界はあるが、センターは支援期間と定期的な会合を持ちながら、「顔の見える支援」を心掛け、当事者の難病に関する理解を助けながら、就労期間中に心理的な支援を行うことに、センターが関与する意義を見出した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

2. 学会報告

野水伸子ほか: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. 第13回全国難病センター研究会、新潟、3.13.2010

H. 知的財産権の出願・登録状況

特許取得 なし

実用新案登録 なし