

Careful clinical observation is essential for diagnosis of Huntington's disease. *Arq Neuropsiquiatr.* 2012 Aug;70(8):646.

8) Egawa N, Kitaoka S, Tsukita K, Naitoh M, Takahashi K, Yamamoto T, Adachi F, Kondo T, Okita K, Asaka I, Aoi T, Watanabe A, Yamada Y, Morizane A, Takahashi J, Ayaki T, Ito H, Yoshikawa K, Yamawaki S, Suzuki S, Watanabe D, Hioki H, Kaneko T, Makioka K, Okamoto K, Takuma H, Tamaoka A, Hasegawa K, Nonaka T, Hasegawa M, Kawata A, Yoshida M, Nakahata T, Takahashi R, Marchetto MC, Gage FH, Yamanaka S, Inoue H. Drug screening for ALS using patient-specific induced pluripotent stem cells. *Sci Transl Med.* 2012 Aug 1;4(145):145ra104.

9) Kobayashi J, Kuroda M, Kawata A, Mochizuki Y, Mizutani T, Komori T, Ikeuchi T, Koide R. Novel G37V mutation of SOD1 gene in autopsied patient with familial amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler.* 2012 Oct;13(6):570-2.

10) Shimizu T, Nagaoka U, Nakayama Y, Kawata A, Kugimoto C, Kuroiwa Y, Kawai M, Shimohata T, Nishizawa M, Mihara B, Arahata H, Fujii N, Namba R, Ito H, Imai T, Nobukuni K, Kondo K, Ogino M, Nakajima T, Komori T. Reduction rate of body mass index predicts prognosis for survival in amyotrophic lateral sclerosis: a multicenter study in Japan. *Amyotroph Lateral Scler.* 2012 Jun;13(4):363-6.

2. 学会発表

1) 川田明広、木田耕太、長尾雅裕、清水俊夫、松原四郎：TPPVを導入した進行期ALS患者でも使用可能な日常生活機能評価尺度の作成（第一報）。第53回日本神経学会学術大会、2012年、東京

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス

ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス

項目	内容
目的	ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスの作成
対象	ALS患者、家族、医療・介護関係者
実施時期	退院前4週間前～退院後2週間目
実施場所	在宅
実施者	医療・介護関係者
実施内容	退院前4週間前～退院後2週間目までの期間、ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスの作成、実施、評価を行う。
評価	退院後2週間目のチェック

医療・介護関係者用パス

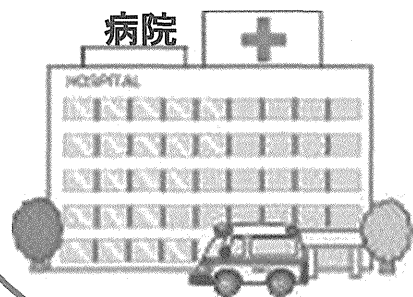
ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス

項目	内容
目的	ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスの作成
対象	ALS患者、家族、医療・介護関係者
実施時期	退院前4週間前～退院後2週間目
実施場所	在宅
実施者	医療・介護関係者
実施内容	退院前4週間前～退院後2週間目までの期間、ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスの作成、実施、評価を行う。
評価	退院後2週間目のチェック

患者・家族用パス

退院約4週間前から開始

地域連携導入・調整用クリティカルパス



病院



ALS患者の地域医療連携手帳

臨床情報提供書、看護サマリ、情報フェイスシートなど

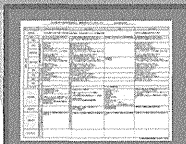
- パスの達成目標
- 家族介護者による看護・介護知識、技術の習得
 - 地域支援ネットワークの構築と調整



自宅

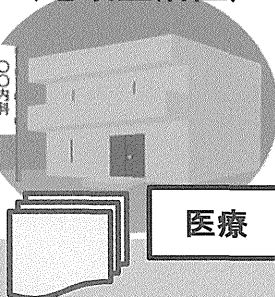


退院後2週間目のチェック



医療・介護関係者用パス

かかりつけ医 (地域主治医)



医療

保健所・保健センター
難病医療相談員など



保健

ヘルパーセンター
(介護福祉士、介護職員)
ケアマネ



福祉

医療

訪問看護センター
(訪問看護師)

多職種からなる地域支援スタッフによる家族の看護・介護ケアのチェック、その他の問題点のフィードバック(パスの返却)

分科会 2 難病関連職種のスキルアップ

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究

分科会2 難病関連職種のスキルアップ

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター	
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室	
	神作 憲司	国立障害者リハビリテーションセンター研究所	
	小長谷 百絵	昭和大学保健医療学部	
	小林 庸子	独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 リハビリテーション科	
	清水 俊夫	東京都立神経病院 脳神経内科	
	中馬 孝容	滋賀県立成人病センター リハビリテーション科	
	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護教室	
	成田 有吾	三重大学医学部看護学科	
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	
	宮井 一郎	社会医療法人大道会森之宮病院	
	研究協力者	瓜生 伸一	国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター
		原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室
松尾 光晴		パナソニックヘルスケア株式会社医療機器・システムビジネスユニット	
吉野 英		吉野内科・神経内科医院	

研究要旨

分科会2では難病関連職種のスキルアップを目指した4つのプロジェクトが進行した。それぞれが一定の進展を見せたが、特に政策に繋がる成果として、療養のオプションとしてのサ高住の運用改善、療養介護事業入所要件の緩和、在宅人工呼吸器使用時のバッテリーに関する保険診療改訂、難病専門看護師の必要性と教育項目・方法の絞り込み、専門看護師の難病医療コーディネーターとしての利用などがあった。これらをふまえ、次年度において発展的に継続研究を実施する予定である。

A. 研究目的

希少性難治性疾患への医療提供にあたって、実際に医療に携わる関連職種が、良質の医療を提供出来るか否かは、患者・家族にとって最も現実的な問題である。分科会2では、以下に記載するプロジェクトに関して、より良い医療提供を目指して昨年からの研究を継続、発展させることを目的として研究を進めた。

プロジェクトは、(1)療養環境、療養方法のオプションに関して(吉野、難波)、(2)良質で高度な難病看護を提供する為の方策について(小長谷、中山、小倉)、(3)難病ヘルパーの

業務に関して(小森)(4)難病患者へのリハビリテーションの向上に資する諸項目について(中馬、小林)である。難病患者へのリハビリテーションについては、さらに細分化し(i)難病患者の栄養問題(清水)、(ii)人工呼吸器に関連する問題(小森)、(iii)Brain-Machine interfaceに関連する問題(神作、宮井)、(iv)難病患者のコミュニケーション支援(成田)を取り上げている。これらは、表1に整理して示した。

B. 研究方法

詳細な研究方法は、それぞれの分担研究

者及研究協力者の報告で明らかにする。分科会全体としては、分担研究者相互の意見交換を目的とした会合を平成24年8月に開催した。各プロジェクトは、独立した問題である一方で、相互の関連が深い事もあり、研究の方向性について分担研究者間で意見交換がなされた。

各研究者の研究と関連した研究会等を後援した。

(1) 神経難病リハビリテーション研究会を通じた難治性疾患へのリハビリテーション研究と普及を推進した。

(2) 日本難病看護学会企画セミナー「ALS療養経過と終末期ケアを考える」で難病看護師教育を支援した。

(倫理面への配慮)

各研究は、それぞれに必要な倫理委員会審査を経たのちに実施された。

C. 研究結果 および D. 考察

各プロジェクト研究の成果について概略を記す。

(1) 療養環境、療養方法のオプションでは、サービス付き高齢者用住宅(サ高住)を用いた難病患者の療養形態が報告された。住宅の建設・維持・入居管理事業と医療・福祉サービスの主体を分離して考える事が、このシステムの重度難病患者療養における選択肢となる鍵を握っており、サ高住入居者への訪問診療・看護・介護・リハビリテーションなどを組み合わせることで一般に在宅診療で実施される難病患者へのサービスを維持する事が出来る。一方、建築上の規制が多く、コストがかさむ点で入居料が高くなる事が難点である事もあわせて示された。加えて、サービス提供に必要とされる介護保険財源は住宅立地自治体負担となるため、地元自治体からの出費が増加する事が問題となる場合があり、入居者の居住地特例の適応も考慮する必要がある。また、国立病院機構病院で運用されている障害者自立支援法による医療型療養介護事業は、入所者に占める筋萎縮性側索硬化症等の割合が増しており、筋ジストロフィー患者の減少が明らかである事を考えると、今後、筋萎縮性側索硬化症等の難病に科せられている気管切開人工呼

吸器装着の条件の緩和がなされる事は、事業の有効活用とともに老老介護にある患者や単身世帯患者の療養オプションとして考慮する余地があると思われた。

(2) 良質で高度な難病看護を提供する為の方策について、引き続き難病専門看護師に必要な教育内容について検討がなされた。難病看護学会会員へのアンケートを実施し、教育内容では「意思決定支援」「コミュニケーション」「終末期のケア」などが高率に必要とされる結果となった。また、教育方法は eラーニングや短期集中講義と演習が参加可能な方法としてあげられた。これらをふまえ、ニーズの高い項目を中心にセミナーを組み立てると共に、スペシャリストとして認知される資格認定に向けカリキュラムを構築して行く予定とした。また、患者の発症から病状進行を観察する外来看護の質の向上の為、外来受診時に支援ニーズを把握し、医療処置、事故防止、制度利用、意思決定支援、地域連携など専門的外来看護として貢献出来るように必要な事項を整理し普遍化する作業が開始された。在宅での安全で安心な療養の支援技術の構築は、今後の「難病医療コーディネーター」の機能に通じと考えている。

(3) 難病ヘルパーの業務に関して、本年度はヘルパー吸引の実態に関する情報整理から問題点を考える事とした。法制化以後、事業所の管理、医師の指示、研修実施など管理体制・責任体制の枠組みが明らかとなったことは進歩と考えられるが、医療職と介護職との連携や研修機関数確保など運用上の問題が残っている事が明らかとなり、次年度に向けて改善の方策を研究する事とした。

(4) 難病患者へのリハビリテーションの向上については4つに細分化した。(i) 難病患者の栄養問題では、二重標識水を用いて人工呼吸器装着前の筋萎縮性側索硬化症患者の必要エネルギー量を算出したところ、hypermetabolismの状態にあると考えられた。この結果は、症状の進行にあわせた栄養管理に有用な情報となり、難病医療の質の向上に繋がると考えられた。今後は、さらに患者の状態を細分化し、症例数を増やして継続的に検討を重ねる。(ii) 人工呼吸器に関連する問題では、平成24年度の診療報酬改定で認められ

た外部バッテリーの供給と増点について調査した。外部バッテリーが使えない機種が存在し、疾患や病状によってはバッテリーが必要のない場合もある為、一連の増点が現状にマッチしていない場面がある事を指摘した。その上で、次期改訂においては、バッテリーを供給した場合に請求出来るバッテリー加算とし、バッテリーの減価償却と管理面の負担軽減を考慮した適正点数とする事が合理的である事を示した。(iii) Brain-Machine interface に関連する問題では、脊髄小脳変性症を対象とした研究がなされた。継続的に研究されてきた脳波変化で機器を操作しコミュニケーション支援等を行う研究で、脊髄小脳変性症への応用上の問題点を抽出した。また、Neurofeedback を用いて立位歩行改善を目的とした装置の開発目指して大脳の活動部位に関する検討を実施した。(iv) 難病患者のコミュニケーション支援では、コミュニケーション技術の普及の為の情報交換のあり方におけるメーリングリストの応用を検証し、改善点を探る予定となった。

E. 結論

分科会2の各プロジェクトは一定の進歩を示したが、未だ途上である。次年度に向けての活動が必要である。

本年の業績から政策提言出来る項目は、療養のオプションとしてのサ高住の運用改善、療養介護事業入所要件の緩和、在宅人工呼吸器使用時のバッテリーに関する保険診療改訂、難病専門看護師の必要性和教育項目・方法の絞り込み、難病専門看護師の難病医療コーディネーターとしての利用の4項目であった。

F. 健康危険情報

各分担研究者の報告に準ずる

G. 研究発表

1. 論文発表

各分担研究者の報告に準ずる

2. 学会発表

各分担研究者の報告に準ずる

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

各分担研究者の報告に準ずる

2. 実用新案登録

各分担研究者の報告に準ずる

3. その他

各分担研究者の報告に準ずる

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)
分担研究報告書

難病在宅医療の向上：サービス付高齢者向け住宅の活用と限度・第2報

研究分担者：吉野 英（吉野内科・神経内科医院）

【要旨】 気管切開し人工呼吸器を装着した ALS 患者等、在宅療養が困難な重度神経難病患者を受け入れる施設はきわめて少ない。平成 20 年 9 月に開設したつばさハウス(壱番館)に続き、平成 24 年 4 月につばさ式番館を開設した。つばさハウス、式番館ともサービス付高齢者向け住宅として登録した。このため建築費は一般住宅に比して割高となり、家賃が高く入居をあきらめざるを得ない患者がいる。また、居住地特例がないため、受け入れ自治体の負担が大きく、今後の改善が求められる。

【背景】 ALS 等重度難病患者の介護は人工呼吸器装着となった場合 24 時間に及ぶため、介護者の肉体的・精神的負担は非常に大きい。また独居の患者の場合、自宅で過ごすのはなおさら難しい。長期療養目的に入院できる病院はきわめて限られ、入院できても生活は寝たきりになる。また医療依存度が高くなるため介護施設の入所申し込みも断られる。難病患者が安心して長期暮らせる場所が無いのが現状である。重度難病患者が長期に住める場所として、24 時間対応の訪問看護ステーション、ヘルパーステーション、居宅介護支援事業所が併設された、高齢者専用住宅と一般住宅で成る「つばさハウス」を平成 20 年 12 月から運営した。10 戸はすぐに満室となったため、さらに在宅療養が困難で困っている難病患者を受け入れるため、つばさ式番館を開設することにした。

【目的】 平成 24 年度から高齢者、要介護者・要支援者向けのサービス付住宅は、サ

高住に一元化された。サ高住には建築上にコストがかかる規制が多く、また入居者は住居を移す必要がある。これらの規制のため入居者にとって不利益になった問題になった部分を検討した。

【結果】 つばさ式番館は 30 室と規模が大きいが、災害対策と消防行政からの要請・規定による工事、設備が全体の 25% を占め、毎月の家賃は共益費・管理費含め 18 万円にしかおさえられなかった。このため入居を希望していたがあきらめざるを得なかった方、また入居した後、余命がながくなると経済的に続かなくことを心配し、延命をあきらめた方もいた。つばさハウスに入居するような重度障害の患者は介護保険による介護サービスだけでは生活不可能であり、呼吸器装着するような症例は、200 時間以上の障害者自立支援法による支援費が必要である。これは基本的に患者が住む市町村が負担することになっており、市川市にとって

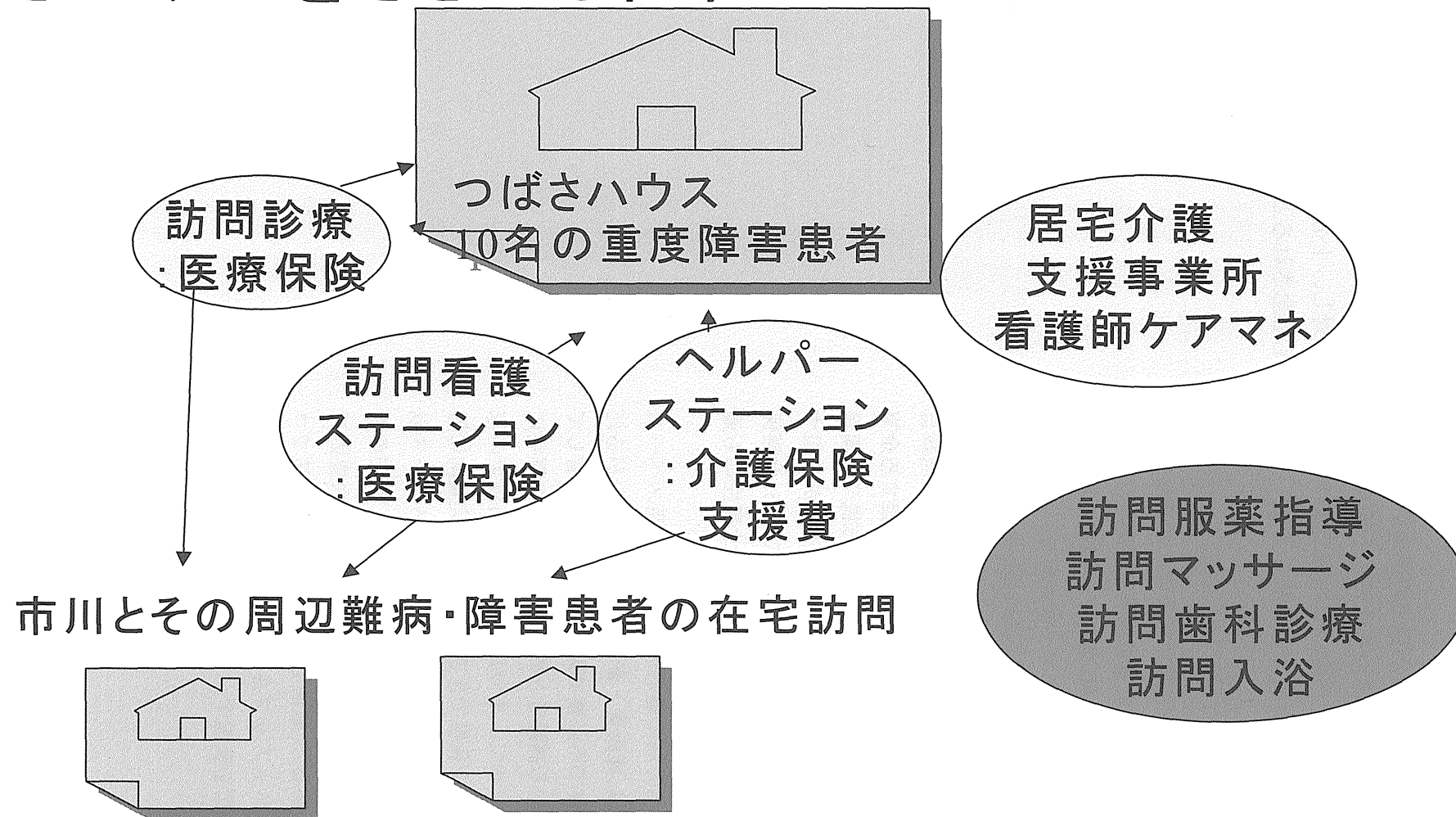
一人1ヶ月50万円以上の支出が必要となる。他の自治体から入居する場合、居住地特例がないため、それまでうけていたサービスから後退する例も生じている。

また壱番館、弐番館の地元市川市も、財政状況から今後も他自治体からの転入者に対し、十分な支援費を給付できるのかも懸念される場所である。

【提言】

- ① 24時間の医療対応可能なサ高住は、介護保険の2号被保険者であるなしにかかわらず、60歳以下の難病患者は受け入れるようにすべきである。
- ② 24時間の医療対応可能なサ高住は全国でもほとんど無い。周辺市区町村に住む患者が殺到すれば、サ高住がある当該自治体は介護保険、支援費を負担する余裕は無い。それまで住んで地方税や介護保険料を受け取っていた自治体負担するのが障害者支援の本来である。介護保険と障害の住居地特例はサ高住にも適応すべきである。
- ③ 全介助の難病患者に広い共用スペースは、建設費と家賃のアップにつながるだけで不必要である。老後の蓄えを有している高齢者と異なり、働き盛りで難病になってしまった患者に十万元以上の家賃を負担できる方は少ない。実質的に難病患者の住居として必要なスペース以上の規制は緩和すべきである。消防の要求も患者負担が増大する大きな要因である。一般住宅に比して消防の要請でコストアップされる部分は行政が建築費用を負担すべきである。

ALS等重度障害難病患者が入居するつばさハウスをささえる仕組み



介護支援専門員（ケアマネジャー）の現状と課題

分担研究者	難波 玲子	神経内科クリニックなんば
研究協力者	高橋 幸代	岡山しげい訪問看護ステーション
	加賀 美智子	ケアプランセンターリンク
	菅崎 仁美	岡山訪問看護ステーション看護協会)
	石原 美代子	岡山訪問看護ステーション看護協会)
	柴田 由美子	倉敷中央訪問看護ステーション
	樋口 妙子	倉敷中央訪問看護ステーション
	守屋 さとみ	岡山県難病医療連絡協議会

研究要旨

在宅療養を推進する際のキーパーソンである介護支援専門員の技能向上を目的に、現状と課題を明らかにするためにアンケート調査を行った。427人より回答を得、介護・福祉職、看護職、その他にわけて分析した。幅広い疾患群、多彩な医療処置の在宅患者に対応し、ケアマネの職種によって対応疾患に差はほとんどないが、介護福祉職とその他では医療処置への対応がより少なく、対応のためにはかかりつけ医とサービス事業所が増加することが必要である。進行の速い疾患の住宅改修の利用期間が1ヶ月以下と短い例が少なくなく、疾患の進行や利用できるかどうかを適切に判断することが望まれる。在宅における医療系サービスや福祉用具の導入において、介護福祉職とその他では、自分の判断が少ない傾向にあり、技能向上のための相談窓口や研修などが必要と考える。

A. 研究目的

在宅医療を推進するうえで要になるのは、サービスの調整役を担う介護支援専門員(以下ケアマネ)であり、多種類の疾患や医療依存度の高い人にも対処していく必要があり、今後何が必要かを明らかにする目的で研究を行った。

B. 研究方法

岡山県下の居宅介護支援事業所 530ヶ所の介護支援専門員(以下ケアマネ)を対象に、平成24年9月郵送によるアンケート調査を行い、介護福祉職、看護職、その他(薬剤師、栄養士、歯科衛生士など)の3グループにわけて検討した。調査内容:①利用者数、②医療処置の人数、③サービスの導入、④住宅改修の状況、⑤訪問診療導入時

期、⑥難病患者の受け入れ、⑦医療依存度の高い人の受け入れ条件について。

(倫理面への配慮)

個人や事業所が特定できないよう配慮した。

C. 研究結果

介護事業所 227ヶ所(回収率43%)、ケアマネ 427人(介護福祉職 210人、看護職 117人、その他 100人)より回答を得た。

1. 利用者数は計 2,697人で、認知症 16%、脳血管障害 14%、心疾患 11%、癌 10%、パーキンソン病 10%、骨疾患 9%、呼吸器疾患 9%、腎不全 7%、他の神経難病 5%、その他 9%で、ケアマネの職種による対象疾患の差はほとんどなかった。

2. 医療処置は 784件あり、在宅酸素 25%、胃瘻・腸瘻 23%、膀胱留置カテーテル 19%、

ストーマ 15%、気管切開 7%、経鼻栄養 4%、中心静脈栄養 2%、人工呼吸 2%、その他 3%であった。

3. 医療系サービス導入時期の判断は、介護福祉職 170 名は本人・家族 41%、医師の指示 39%、他の医療職の意見 14%、自分 6%、看護職 117 名は各々 35%、27%、9%、29%、その他 12 名では 42%、42%、17%、0%であった。福祉用具の導入時期の判断は、介護福祉職 234 名は本人・家族 47%、医師の指示 6%、他の医療職の意見 21%、自分 26%、看護職 117 名は各々 27%、3%、20%、47%、その他 67 名では 57%、6%、15%、22%であった。

4. ALS、MSA における住宅改修は 113 件あり、介護福祉職 77 名、看護職 36 名が経験している。利用期間が半年以上は前者で 45%、後者で 25%、半年～1 ヶ月は各 40%、36%、1 ヶ月以下は 14%、39%であった。

5. 訪問診療への切り替え時期の判断は、介護福祉職 204 名は本人・家族の希望 48%、医師の指示 25%、他の医療職の意見 17%、自分 11%、看護職 115 名は各々 57%、12%、10%、21%、その他 94 名は 56%、18%、19%、6%であった。

6. 難病患者の受け入れは、介護福祉職 186 名は躊躇することが多い 39%、ほとんど躊躇しない 61%、看護職 111 名は各 27%、73%、その他 83 名は 30%、70%で、躊躇の理由は、介護福祉職とその他では病気の知識がないと医療処置があるが約 8 割、看護職では福祉制度の知識がないが 6 割と逆転していた。

7. 対応可能な医療処置は、介護・福祉職とその他では、人工呼吸器、気管切開、中心静脈栄養に対応可能は 2・3 割、看護職でも 4・6 割に留まり、両者とも理由として対応できる医療機関やサービス事業所が少ないが最も多かった。対策としては、多い順に対応可能な医療機関やサービス事業所を増やす、助言を行う窓口、専門のケアマネの養成、マニュアルなどの指針であった。

D. 考察

ケアマネは、幅広い疾患群、多彩な医療処置の在宅患者に対応しており、対応疾患はケアマネの職種によって差はみられず、難病患者だから躊躇するとの傾向は減少しているが、介護福祉職では病気の知識への不安が多

かった。医療処置の種類で対応に差がみられ、人工呼吸、気管切開、中心静脈栄養、経鼻栄養に対応可能なのは、介護福祉職 2～3 割、看護職 4～6 割と少なく、かかりつけ医とサービス事業所の増加が必要と考えられた。また ALS と MSA における住宅改修の利用期間が 1 ヶ月以下の例が 2 割以上あり、疾患の進行や利用期間を適切に判断することが望まれる。在宅における医療系サービスの導入に際して、介護福祉職とその他では、本人・家族の希望と医師の指示が 8 割、福祉用具の導入も本人・家族の希望が 5 割と多く、ケアマネ自身の判断が少なく利用のタイミングを逃す可能性がある。サービス導入には客観的な判断も必要なため、相談窓口や研修の機会を設けることが必要と考える。

E. 結論

対応可能な疾患は、ケアマネの職種による差はなく、昨年とは大きく変化していた。対応可能な医療処置は、看護職に比べ介護福祉職とその他では少なく、特に気管切開・人工呼吸器で顕著で、対応できるかかりつけ医とサービス事業所の増加が必要である。医療系サービスや福祉用具の導入に際し、介護福祉職とその他ではケアマネ自身の判断が少ない傾向があり、技能向上のための相談窓口や研修などが必要である。進行の速い疾患では、住宅改修の利用期間が 1 ヶ月以内は 2～3 割あり、疾患の特性を理解して無駄がないようなアセスメント能力と連携が重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表（地域難病研修会で発表予定）

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

介護支援専門員(ケアマネジャー)の現状と課題

現状

幅広い疾患群、多彩な医療処置の在宅患者に対応

- ▶ 病気の内訳: 認知症16%、脳血管障害14%、心疾患1%、癌10%、パーキンソン病10%、骨疾患9%、呼吸器疾患9%、腎不全7%、他の神経難病5%、その他9%
- ▶ 医療処置(784件): 在宅酸素25%、胃瘻・腸瘻23%、膀胱留置カテーテル19%、ストーマ15%、気管切開7%、経鼻栄養4%、中心静脈栄養2%、人工呼吸2%、その他3% → 対応は職種による差はほとんどなし

【アンケート対象と回収率】岡山県下
・居宅介護支援事業所530ヶ所
回答227ヶ所(42.8%)、427人
・ケアマネの職種
介護福祉職210人、看護職117人
その他(薬剤師・栄養士など)100人

問題点

- ▶ 介護福祉職では病気の知識への不安が多い。
- ▶ 人工呼吸、気管切開、中心静脈栄養、経鼻栄養に対応可能なのは、介護福祉職2~3割、看護職4~6割と少ない。最大の理由は対応する医療機関・事業所が少ないこと。
- ▶ ALSとMSAにおける住宅改修の利用期間が1ヶ月以下の例が2割余あり、疾患の進行度や利用期間を適切に判断することが望まれる。
- ▶ 医療系サービスの導入に際して、介護福祉職とその他では、本人・家族の希望と医師の指示が8割、福祉用具の導入も本人・家族の希望が5割と多く、ケアマネ自身の判断が少なく利用のタイミングを逃す可能性がある。

必要な対策

- ▶ 医療依存度の高い患者への対応を行うかかりつけ医やサービス事業所を増やす。
- ▶ 医療知識の獲得、適切なサービス導入のために相談窓口や効果的な研修の機会を設ける。(特に看護職以外の職種)

神経難病と悪性腫瘍の訪問診療におけるコミュニケーションの背景に関する比較検討

分担研究者 川井 充
研究協力者 木村琢磨

国立病院機構 東埼玉病院
国立病院機構 東埼玉病院

研究要旨

神経難病と悪性腫瘍における訪問診療中のコミュニケーションの背景について検討を行った。「患者と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族、「患者の前で医師に言いたかったが言い難い経験」が「あった」と回答した家族、「家族と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族は、いずれも、神経難病よりも悪性腫瘍で有意に多かった。

A. 研究目的

訪問診療における終末期ケアの代表的な対象疾患である悪性腫瘍と神経難病では、コミュニケーションに関する背景が異なる可能性があるが、実態は不明な現状である。神経難病の訪問診療におけるコミュニケーションに関する背景が、訪問診療の対象となる代表的疾患のひとつである悪性腫瘍と比較した上で明らかになれば、神経難病の訪問診療におけるより良い医師と患者、家族とのコミュニケーションに繋がり有用である。そこで、今回、我々は、訪問診療におけるコミュニケーションに関して神経難病と悪性腫瘍を比較検討することを目的とした調査を行った。

B. 研究方法

国立病院機構東埼玉病院総合診療科で2006年5月から2011年4月に訪問診療を行った患者の家族295名を対象に、2011年6月から7月に、無記名の自己記入式質問紙票による調査を郵送法で行った。測定変数として、患者背景(年齢、性別、要介護度、使用経験のある在宅サービス)、家族背景(年齢、性別、介護者の人数、患者と

家族の関係、介護について相談する相手の有無)、訪問診療中のコミュニケーション(「患者と医師のみのコミュニケーション」・「家族と医師のみのコミュニケーション」の実施の有無、訪問診療中に医師に言い難かったり聞き難かった経験)についての質問を含んだ。

また、診療録を基に、患者の基礎データを抽出した。

そして、神経難病と悪性腫瘍における訪問診療中のコミュニケーションについて明らかにするために、基礎疾患が神経難病の群、悪性腫瘍の群に分類し、群別に検討を行った。

(倫理面への配慮)

本研究の実施に際し、国立病院機構東埼玉病院の倫理委員会の承認を得た。研究者が家族へ直接あるいは電話で調査内容について説明し、その際、調査目的、個人情報保護、データの匿名性について説明した。了承が得られた場合にのみ質問紙票を郵送し、調査についての説明文書を同封した。調査への同意は質問紙票の返信で同意が得られたものとした。なお、調査期間内に訪問診療中の場合には、患者へ調査内容

について説明し同意を得た。

C. 研究結果

調査対象 295 名のうち、同意が得られなかった 17 名と、連絡先が不明であった 7 名を除いた 271 名に質問紙票を発送し、227 名から回答が得られた (回収率 83.8%)。そのうち、本研究の解析対象の基礎疾患が神経難病あるいは悪性腫瘍である患者の家族は 111 名 (神経難病 34、悪性腫瘍 77) を本研究の解析対象とした。

「患者と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族は、神経難病で 4 名 (12%)、悪性腫瘍で 24 名 (31%) であった ($p < 0.034$)。「家族と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族は、神経難病で 14 名 (41%)、悪性腫瘍で 55 名 (71%) であった ($p < 0.003$)。

「患者の前で医師に言いたかったが言い難い経験」が「あった」と回答した家族は、神経難病で 7 名 (21%)、悪性腫瘍で 40 名 (52%) ($p < 0.003$)。

D. 考察

まず、「患者と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族は、神経難病よりも、悪性腫瘍で有意に多かった。

神経難病の患者の一部は「認知機能が保たれているにも関わらず、言語が障害されている」ことがある。そのため、訪問診療においては、家族も同席した、患者-家族-医師のコミュニケーションになることも多いと考えられるが、患者の自己決定や尊厳を重視したコミュニケーションを実現するべく、各種のコミュニケーションツールを使用することが望まれる。

つぎに、「患者の前で医師に言いたかったが言い難い経験」が「あった」と回答した家族は、

神経難病よりも悪性腫瘍で有意に多かった。医師が患者や家族と良好なコミュニケーションをとる上で、外来診療や病棟診療では、患者が家族の前で気を使わずに本音が言えるように、必要に応じて「家族を除いた患者と医師のみのコミュニケーション」や「患者を除いた家族と医師のコミュニケーション」を実施する必要性も言われている。その、訪問診療における意義、神経難病や悪性腫瘍などにおける意義について検討が必要であろう。

さらに、「家族と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族は、神経難病よりも悪性腫瘍で有意に多かった。これは、以前、我々が行なった「神経難病患者における訪問診療中の望ましいコミュニケーション法として「家族が訪問診療に同席すること」が描出されたことと矛盾しない結果と考えられる。

本検討は、患者の意向が反映されておらず、思いだしバイアス、交絡因子の存在、横断研究のため因果関係の向きが不明、本研究では検討できなかった背景因子がある可能性、一施設のみのデータであり一般化できないなど多くの限界がある。

本検討で、訪問診療におけるコミュニケーションに関する背景は、神経難病と悪性腫瘍で異なる可能性が示唆された。訪問診療の際に医師は、患者はもちろん家族とも十分なコミュニケーションをとる必要があり、これは神経難病でも例外ではない。

今後、更なる検討が必要である。

E. 結論

「患者と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族は、神経難病よりも、悪性腫瘍で有意に多かった。

「患者の前で医師に言いたかったが言い難い経験」が「あった」と回答した家族は、神経難

病よりも悪性腫瘍で有意に多かった。

「家族と医師のみのコミュニケーション」が「あった」と回答した家族は、神経難病よりも悪性腫瘍で有意に多かった。

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(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

神経難病と悪性腫瘍における 訪問診療中のコミュニケーションの背景

患者の前で医師に言いたかったが言い難い経験

家族と医師のみのコミュニケーション

患者と医師のみのコミュニケーション

家族への調査では、神経難病よりも悪性腫瘍で有意に多い

在宅医療における外部バッテリーの適正な供給方法に関する検討

分担研究者 小森哲夫 国立病院機構箱根病院院長・神経内科
研究協力者 瓜生伸一 国立病院機構箱根病院 臨床工学技士

研究要旨

東日本大震災以降、在宅人工呼吸療法における外部バッテリーの必要性と重要性が高まり、平成 24 年度の診療報酬改定において、在宅人工呼吸療法における人工呼吸器加算の増点と診療報酬上に外部バッテリーの供給に関して明文化された。これにより外部バッテリーの供給に関しての標準化が図られたと考えられるが、人工呼吸器のなかには外部バッテリーで使用できない機種も一部存在することなどから、診療報酬改定後も外部バッテリーの供給は病院などの判断に任せられているのが現状と推測される。また、消耗品である外部バッテリーの管理面での負担等も大きいことから、本研究では、外部バッテリーの供給の現状と減価償却を調査し、外部バッテリーの適正な供給方法と維持管理について検討する。

A. 研究目的

平成 24 年度の診療報酬改定においては、在宅人工呼吸療法における外部バッテリーの供給に関して、診療報酬の人工呼吸器加算の増点および診療報酬上への明文化により供給に関する標準化が図られた。しかし、一部、外部バッテリーで使用できない機種の存在などから、診療報酬改定後も在宅療養者すべてに対して外部バッテリーが供給されていないのが現状と推測される。また、消耗品である外部バッテリーの管理面での負担等から、外部バッテリーの供給の現状を調査するとともに外部バッテリーの減価償却費を算出し、今後の適正な供給方法と維持管理について検討する。

B. 研究方法

在宅用人工呼吸器 (TPPV/NPPV) を供給している人工呼吸器各メーカーに対して、平成 24 年度の診療報酬改定後の外部バッテリーの供給の現状を調査し、また、外部バッテリーの耐用年数 (消耗年数) から減価償却費を算出した。

C. 研究結果

外部バッテリーの供給に関しては、平成 24 年度診療報酬改定以前は、人工呼吸器のレンタルに含めた供給やバッテリー単体での供給、自

費購入での供給など人工呼吸器各メーカーにより様々な供給方法であったが、診療報酬改定後は、ほとんどのメーカーで人工呼吸器のレンタルに含めた供給体制になっていることがわかった。しかし、実際の供給に関しては、NPPV装置の一部や陰圧式人工呼吸器など外部バッテリーで使用できない機種が存在することや疾患および人工呼吸器の装着時間などによって外部バッテリーの必要度が異なることなどから、現状では人工呼吸器を使用した在宅療養者すべてに供給されていないことが分かった。また、外部バッテリーの減価償却に関しては、バッテリーの耐用年数 (消耗年数) が約 2 年であることから、8 機種を対象とした平均減価償却費は 8,022 円/月 (4,791~12,500 円/月) であった。

D. 考察

平成 24 年度の診療報酬改定において、人工呼吸器加算の一律の増点および診療報酬上へのバッテリーの供給に関することが明文化されたことにより、供給方法の標準化が図られたことは評価でき、大切にしなければならぬと考える。しかし、NPPV装置の一部や陰圧式人工呼吸器など外部バッテリーで使用できない機種も存在し、また、疾患や人工呼吸器の装着時間などによって外部バッテリーの必要度が異なることなどから、各メーカーでは人工呼吸器のレンタル

に含めた供給体制を整えているにもかかわらず、外部バッテリーの供給は医療機関（病院、開業医など）の判断に任せられているのが現状と考えられる。しかし、現状での一律に増点され診療報酬では、在宅人工呼吸療法に外部バッテリーを供給しない場合でも増点された保険点数（人工呼吸器加算／T P P V : 7,480 点、N P P V : 6,480 点、陰圧式 : 7,480 点）を算定できてしまう問題も発生する。現在、在宅人工呼吸療法症例数は、T P P V が約 3,000～5,000 症例、N P P V が約 15,000～20,000 症例と推測されるが、仮にこのなかの 5,000 症例に外部バッテリーが供給されていないとするならば、外部バッテリーを供給していない医療機関に対して年間 288,000,000 円が支払われていることになり、有効な供給に至っていないのが現状と考えられる。このことから、外部バッテリーを適正かつ効果的に供給するには、現状の一律「人工呼吸器加算」に含めるのではなく、バッテリー単独での「バッテリー加算」を新設し、供給した際に算定できるようにすることが望ましいと考えられ、これにより外部バッテリーの必要性の認識をさらに高めることができると考えられる。外部バッテリーは、消耗品であるため一般的には約 2 年で消耗し、また、例えば短期間であつても一度使用したバッテリーは新品ではなくなるため再使用できないなど、管理面での負担が大きい。平成 24 年度に改定された人工呼吸器加算の明文化のなかには、外部バッテリー以外に用手式蘇生器（バッグバルブマスク）も含まれている。今回対象とした 8 機種的外部バッテリーの平均減価償却費は約 8,000 円であり、増点された保険点数（480 点）ではほとんどの機種は外部バッテリーを維持管理することが困難と考えられる。そのため、外部バッテリーを適切に維持管理するには、上記に示した「バッテリー加算」の新設とともに更なる保険点数の増点が必要と考えられた。

E. 結論

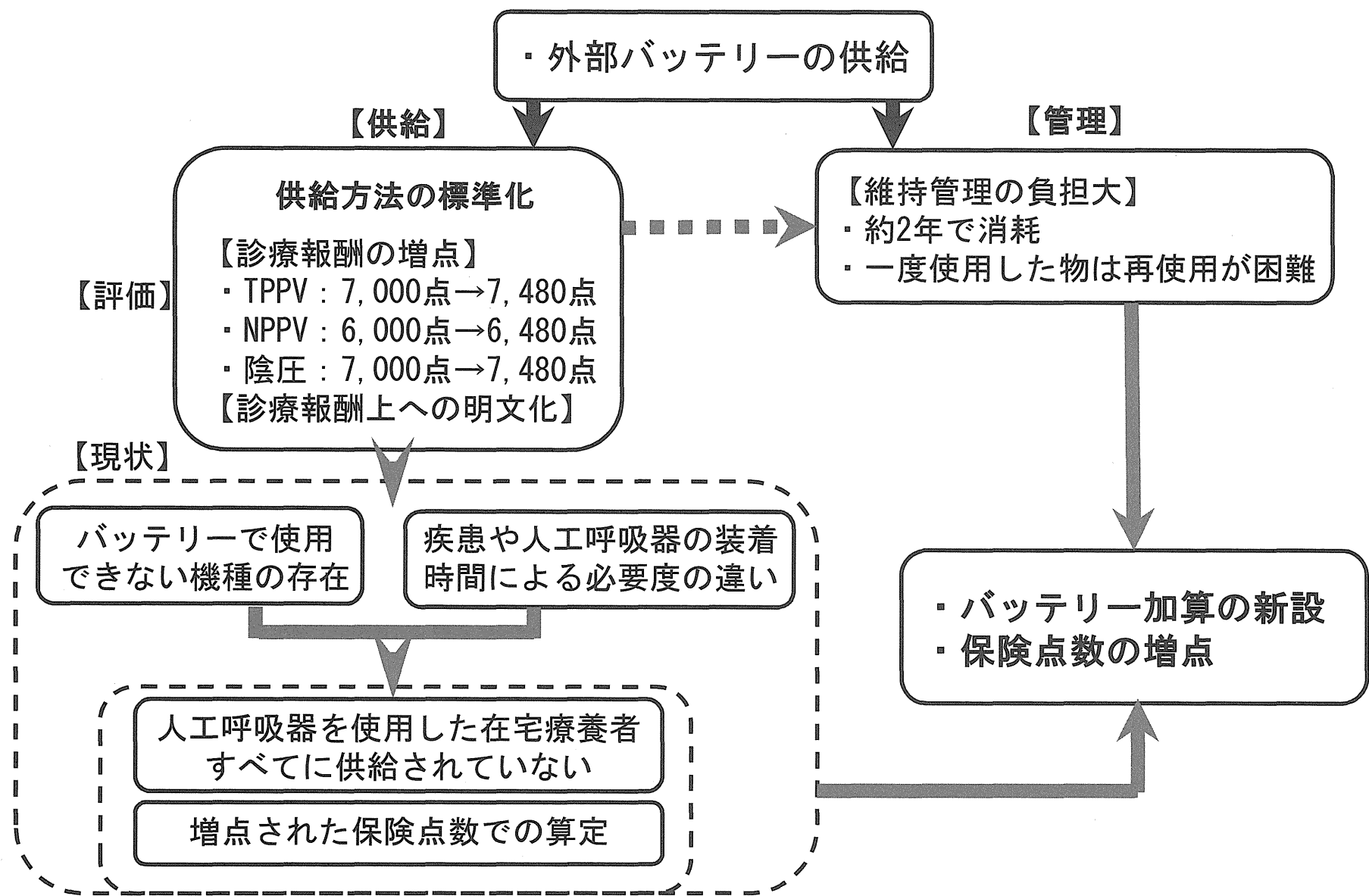
平成 24 年度診療報酬改定後の在宅人工呼吸療法における外部バッテリーの供給の現状および消耗品である外部バッテリーの減価償却から適正な供給方法および維持管理費について検討した。外部バッテリーの供給については、在宅用の人工呼吸器のなかには、外部バッテリーで使用できない機種も一部存在し、また、疾患や装着時間などによっても外部バッテリーの必要

度が異なることなどから、すべての症例に対し外部バッテリーが供給されていないのが現状である。そのため、外部バッテリーの適正な供給を図り外部バッテリーの必要性の認識を高めるには、「バッテリー加算」を新設し外部バッテリーを供給した際に算定できるようにすることが望ましいと考えられた。また、外部バッテリーの管理面からは、現状の増点された保険点数内で維持管理することは負担が大きいいため、更なる保険点数の増点を期待したい。

「在宅医療における外部バッテリーの適正な供給方法に関する検討」

分担研究者：小森哲夫（国立病院機構箱根病院院長・神経内科）

研究協力者：瓜生伸一（国立病院機構箱根病院 臨床工学技士）



難治性疾患の多様な病態に対する BMI 研究開発

分担研究者	神作憲司	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究協力者	高野弘二	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
	小松知章	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
	川瀬利弘	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
	大良宏樹	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
	櫻田武	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
	和田真	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
	池上史郎	国立障害者リハビリテーションセンター研究所・千葉大学

研究要旨

本研究では、脳からの信号でコミュニケーションや環境制御を行うためのブレイン-マシン・インターフェイス (BMI) 技術を、難治性疾患の多様な病態に対応するべく研究開発する。これまでの研究で、進行した ALS 患者でも、BMI の視覚刺激を工夫することで良好な操作精度が得られることが明らかとなった。また、より多様な病態に対応するために、脳波信号と共に筋電スイッチ信号等各種生体関連信号が入力可能な統一ユーザーインターフェイスを開発した。本研究では、開発したシステムを用いた実証評価を行い、特に脊髄小脳変性症患者が本システムを良好な操作精度で使用可能なことを示した。さらに実証評価からのフィードバックをもとにシステムの最適化を行った。こうした BMI 研究開発を行っていくことで、難治性疾患の多様な病態への対応が可能となることが示唆された。

A. 研究目的

我々は、脳からの信号でコミュニケーションや環境制御を行うためのブレイン-マシン・インターフェイス (BMI) 技術を研究開発し、視覚刺激により誘発される P300 様脳波を利用した形式で、輝度変化に加えて青緑の色変化を用いると操作精度及び操作感が向上することなどを報告してきた (*Clin Neurophys*, 2009,2011; *Neurosci Res*, 2010; *Front Neurosci*, 2011; *Front Neurol*, 2012a,b)。これまでの臨床研究において、進行した ALS 患者では BMI の視覚刺激に用いる P300 操作パネルのアイコンが小さいものの正答率が悪い傾向が認められたことから、アイコン一つ一つの色変化を起こすのではなく、アイコンに、より広い範囲で色変化する背景を重ねた視覚刺激を開発した (*Soc Neurosci Abstr*, 2012a)。また、より多様な病態に対応する

ために、脳波信号と共に筋電スイッチ信号等各種生体関連信号が入力可能な統一ユーザーインターフェイスも開発した (*Soc Neurosci Abstr*, 2012b)。本研究では、これらの開発したシステムを用いて脊髄小脳変性症患者を主対象とした実証評価を行い、さらにそのフィードバックをもとにシステムの最適化を行うことで、難治性疾患の多様な病態への対応に向ける。

B. 研究方法

これまでに開発した改変視覚刺激による BMI 型環境制御システムを用いて、脊髄小脳変性症患者による実証評価を行った。被験者は、都立神経病院および国立病院機構箱根病院よりご紹介いただいた脊髄小脳変性症患者 4 名 (女性 3 名、平均 65.0 歳) とし、BMI での文字入力を行った。この際、各被験者に合わせ視覚刺激の