

(倫理面への配慮)

本研究に個人情報は含まれない。

C. 研究結果

平成24年につばさ式番館がオープンし、1年経過し入居率が50%を越える頃から訪問診療、訪問看護合わせた収支は改善し、25年4月から月額利用料を14万8千円に下げることができた。

D. 考察

サ高住は元々、超高齢者社会に突入する日本において、健康に不安がある高齢者が安心して過ごせるように、ソフト面では日中の見守りと夜間通報システム、ハード面ではバリアフリーのほか消防の規定が課せられている。このため一般住宅に比してどうしても高コストの建設にならざるを得ず、利用者負担額が高くなる。一般的なサ高住は厚生年金受給者にとっては負担可能な額であるが、働き盛りに罹患した難病患者にとっては負担が困難である。今回サ高住の単独収支でなく、法人全体の収支として、月額利用料を18万円から14.8万円に軽減することができたが、それでも収入が絶たれる若い難病患者にとって利用しやすい額とはいえない。長期療養入院ができる病院が少なくなってきた現在、在宅療養困難な人工呼吸器装着した重度障害患者が安心して過ごせる場所を確保することはわが国の難病行政にとって重大な問題である。収入が少なく在宅療養困難な難病患者がサ高住に入居する際は公的な補助が望まれる。

サ高住は、24時間体制の訪問診療と訪問看護が確保されれば、人工呼吸器装着ALS患者等、重度障害難病患者が安心して過ごせる場所である。全国の区市町村自治体につば

さ式番館のような難病受け入れ可能なサ高住ができれば、難病患者の療養問題は大きく改善する。

E. 結論

- ① サ高住に24時間体制の訪問診療・訪問看護が入れば、全国どこでも人工呼吸器装着ALS患者等、重度神経難病患者を受けることができ、わが国の難病療養問題を大きく改善する。
- ② サ高住の要件を満たすために一般住宅に比して建築費は高く、入居者の利用料負担は大きい。経済的に困窮している難病患者がサ高住に入居する場合は、公的な補助が望まれる。

F. 健康危険情報

無し。

G. 研究発表

1. 論文発表

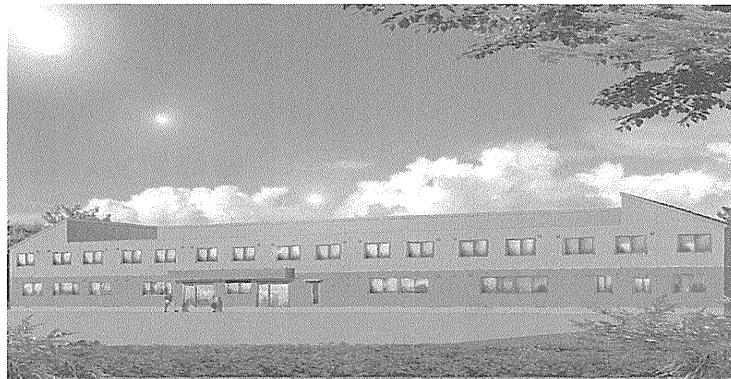
吉野 英 神経難病患者の療養生活について JALSA やまがた Vol.53, 2-7, 2013.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

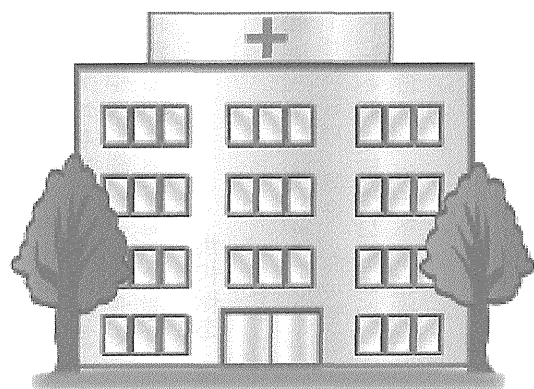
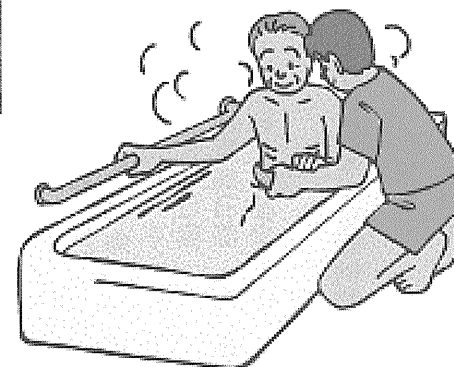
無し。

地域ごとにALS等難病患者受け入れサービス付高齢者向け住宅ができれば、本邦の難病患者療養問題は大きく改善

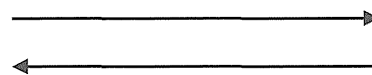
訪問看護
ステーション



ヘルパー
ステーション



在宅困難患者の入居



合併症の入院治療→



在宅支援
診療所

地域連携の強化－難病患者支援のためのフローチャート－

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	菅崎 仁美、石原 美代子	岡山訪問看護ステーション看護協会
	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
	柴田 由美子、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

今年度は、難病患者を支援していく上で要の存在となる介護支援専門員（ケアマネージャー）のアセスメント能力の向上、多職種連携のタイミング等を含めたスキルアップを目的に難病患者ケアフローチャートを作成した。そして、このケアフローチャートが実際に利用できるものとなるよう意見の収集を目的に県内のケアマネージャーを対象とした研修会を開催した。今後、疾患の理解を含めた各症状に対するアセスメント内容の確認と、それに対する具体的な支援内容についての研修会を開催し、各相談窓口情報については地域の情報を示す必要性があるため、地域の保健所との協働で地域に根差したフローチャートを作成し、難病患者支援者のスキルアップを図っていく。

A. 研究目的

平成 23、24 年度、岡山県下居宅介護支援事業所 533 ヶ所の介護支援専門員（以下ケアマネ）に対して難病患者への関わりの実態、問題点について調査を行い、疾患の知識不足、アセスメント内容がわからない、他職種連携の取り方が問題となっている結果が得られた。難病患者への支援についてのマニュアルが欲しいという意見も多数あった。そのため、難病患者を支援していく上で要の存在となるケアマネのアセスメント能力の向上、多職種連携のタイミング等を含めたスキルアップを目的に難病患者ケアフローチャートを作成した。今後、このフローチャートが利用しやすいものとなるよう意見を収集し完成させたい。

B. 研究方法

難病の診断後各種申請先の流れ、保健所を始めとした難病患者相談窓口との連携、神経筋疾患のアセスメント項目を、運動障害、構音障害、嚥下障害、呼吸障害、感覚

障害、自律神経症状、精神症状、家族の介護状態の 8 つに分類しそれぞれ具体的な症状や状況を示した。症状の出現が認められたら「主治医・看護師に連絡、在宅サービスの見直し」「医療職種より日常生活上の助言・指導」「本人の意思の尊重・確認」の 3 つの確認ポイントを経由し、支援内容について、ケアマネが行うこと、多職種との連携のうえ行う支援を明記し、再アセスメントを行っていくことを示した。また、本人の意思の尊重・確認については本人に意思の確認が不可能な場合、罹患前の本人の意思の確認、それが不可能な場合は家族の意思と定義した。ケアフローチャートについて意見収集を目的に、ケアマネ等を対象としたフローチャートの説明と「これだけで利用できる」「これだけでは利用出来ない」「利用できない」という内容のアンケートを岡山県下 16 会場で行った。この結果をもとにフローチャートの内容の充実を図る。

(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

平成 25 年 11 月末までに、研修会をケアマネ、保健師などを対象に 12 会場で実施した。参加者数 433 名のうち「これだけで利用できる」は 250 名 (57.7%)、「これだけでは利用できない」は 172 名 (39.7%)、「利用できない」は 11 名 (2.6%) であった。「これだけでは利用できない」と答えた 172 名中で必要なものは「フローチャートの内容についての研修会」が 128 名 (74.5%)、「相談窓口連絡先の明記」が 111 名 (64.6%) であった。「利用できない」理由としては「難病患者に関わりがなくイメージがわからない」が 11 名中 8 名であった。

D. 考察

フローチャートを利用できるとの回答は 97.4%と多かったが、これのみでは利用できないが 39.7%あり、利用するために必要なこととして、フローチャートの内容についての研修会、相談窓口の連絡先の明記が多数あった。疾患の理解を含めた各症状に対するアセスメント内容の確認とそれに対する具体的な支援内容についての研修会を開催することによりフローチャートが利用しやすくなると考えられる。また各相談窓口については地域の情報を織り交ぜて示す必要性があるため、各地域の保健所との協働で地域に根差したフローチャートを作成していくことが重要であると考えられる。

E. 結論

難病患者支援のためのフローチャートは有用であると考えられるが、有効に利用するためには内容についての研修会と収集した意見をもとにより使いやすいものを作成していくことが必要であり、今後実践していきたい。

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、ケアマネ研修会などで発

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

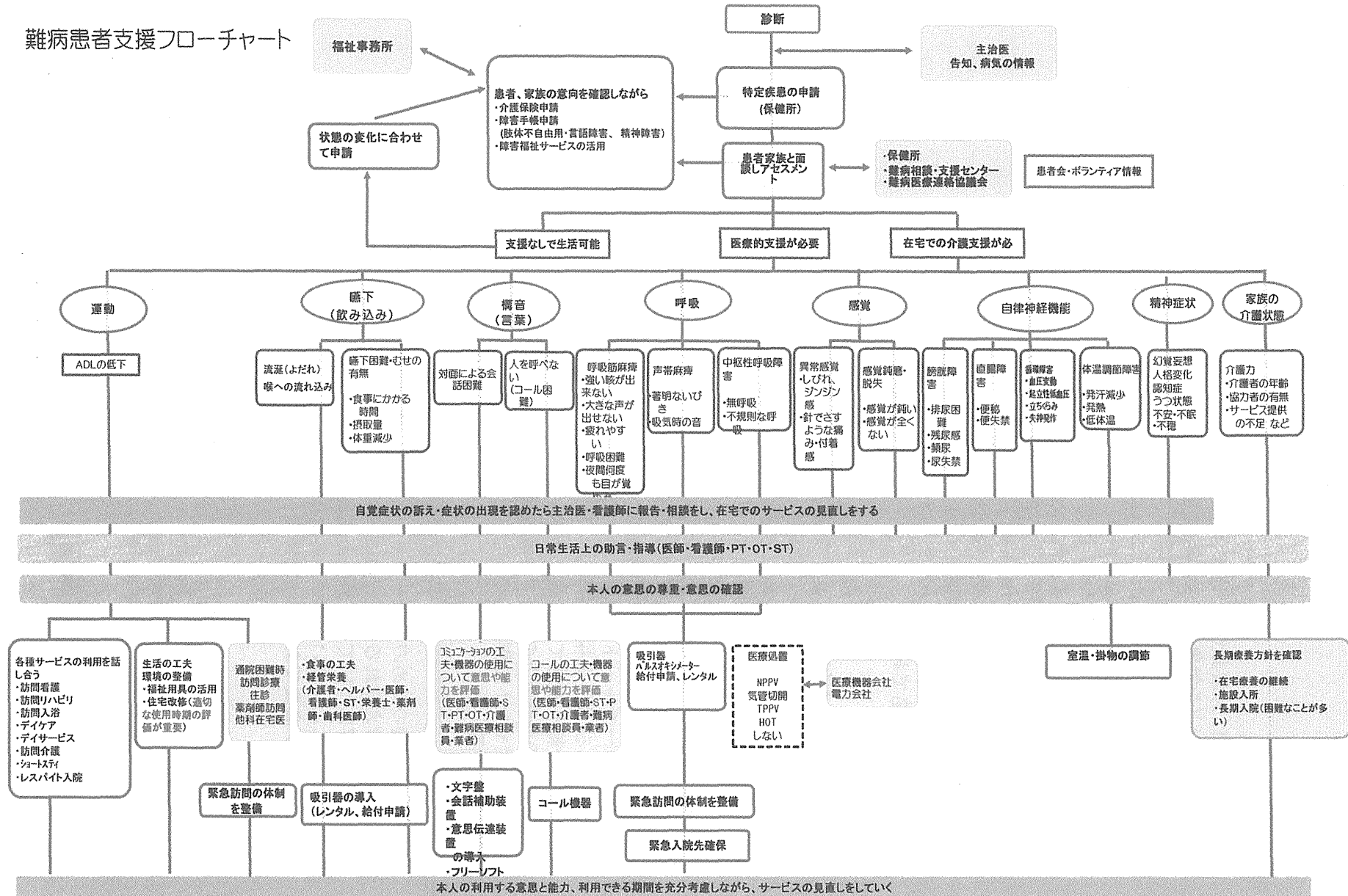
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

難病患者支援フローチャート



神経筋疾患患者の訪問診療中のコミュニケーションにおける
「患者-医師」・「家族-医師」のやり取りの経験と
家族意向との乖離に関する検討

研究分担者 川井 充
研究協力者 木村琢磨

国立病院機構東埼玉病院 院長・神経内科
北里大学医学部 総合診療医学
国立病院機構東埼玉病院 総合診療科

研究要旨

訪問診療において、「医師-患者のやりとり(家族は不在)」や「医師-家族のやりとり(患者は不在)」が、家族の意向に沿っていたか否かを、神経筋疾患と悪性腫瘍で比較した。医師・患者のやりとり(家族は不在)について、経験がなく、「今後をふまえて希望する」と回答した群の比率は、神経筋疾患では悪性腫瘍より少ない傾向であった(P=0.06)。医師・家族のやりとり(患者は不在)について、経験があり、「今から振り返って、希望しない」と回答した群の比率は、神経筋疾患で、悪性腫瘍より多い傾向であった(P=0.06)。訪問診療において医師が提供している患者-家族とのコミュニケーションのパターンは、神経筋疾患では、悪性腫瘍以上に家族の意向に合致していない可能性がある。

A. 研究目的

訪問診療における、患者や家族とのコミュニケーションのパターンには、訪問診療で日常的な、「医師-患者-家族のやりとり」と、「医師-患者のやりとり(家族は不在)」、「医師-家族のやりとり(患者は不在)」がある。

今回、訪問診療において、「医師-患者のやりとり(家族は不在)」や「医師-家族のやりとり(患者は不在)」が、家族の意向に沿っていたか否かを、神経筋疾患と悪性腫瘍で比較を行った。

B. 研究方法

対象は、2006年5月から2011年4月に国立病院機構東埼玉病院総合診療科で訪問診療を行った323名の患者の家族とした。データ収集は、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行った。さらに、診療録より患者基礎データを抽出した。

質問紙票における本研究のための質問として、「医師-患者のやりとり(家族は不在)」の経験がありましたか?、「医師-家族のやりとり(患者は不在)」の経験がありましたか?を尋ねた。それぞれ、「あった」と回答した場合には、「今から振り返っても、希望しますか?」と尋ね、「希望する」「希望しない」の二段階で回答を得

た。また、「なかった」と回答した場合には、「今後をふまえて、希望しますか?」と尋ね、「希望する」「希望しない」の二段階で回答を得た。

解析は、「医師-患者のやりとり(家族は不在)」、「医師-家族のやりとり(患者は不在)のそれぞれで、第一に、「経験した」が「今から振り返って希望しない」と回答した家族の比率と、第二に、「経験しなかった」が「今後をふまえて希望する」と回答した家族の比率を神経筋疾患と悪性腫瘍の群別に比較した。

(倫理面への配慮)

本研究の実施に際し、東埼玉病院の倫理委員会の承認を得た。研究者が家族へ、調査目的、個人情報保護、匿名性について説明し同意を得た。訪問診療中の患者へも、説明し同意を得た。

C. 研究結果

質問紙票は271名の家族へ発送し、227名の家族(83.8%)から回答を得た。解析は、本研究のための質問全てに欠損値がなく、基礎疾患が神経筋疾患と悪性腫瘍のみに限定した。

解析対象は、神経筋疾患23名(筋萎縮性側索硬化症8名、多系統萎縮症7名、筋ジストロフィー3名、パーキンソン病2名、多発性硬化症2名、進行性核上性麻痺1名)、悪性腫瘍41名(肺

癌 13 名、胃癌 6 名、大腸癌 5 名、膵臓癌 3 名、悪性リンパ腫 2 名、子宮頸癌 2 名、卵巣癌 1 名、肝細胞癌 1 名、胆管細胞癌 1 名、食道癌 1 名、脳腫瘍 1 名、乳癌 1 名、胆嚢癌 1 名、子宮体癌 1 名、前立腺癌 1 名、甲状腺癌 1 名) である。

1 : 医師・患者のみ (家族は不在) のやり取り

			神経筋疾患	悪性腫瘍	P 値
経験あり	振り返って	希望	3	11	1.0
		希望なし	1	3	
経験なし	今後をふまえて	希望	18	19	0.06
		希望なし	18	8	

Fisher's exact test

2 : 医師・家族のみ (患者は不在) のやり取り

			神経筋疾患	悪性腫瘍	P 値
経験あり	振り返って	希望	10	33	0.06
		希望なし	2	0	
経験なし	今後をふまえて	希望	1	5	0.04

		希望なし	10	3	
--	--	------	----	---	--

Fisher's exact test

D. 考察

第一に、医師・患者のみ (家族は不在) のやり取りの結果から、訪問診療における医師-患者 (家族は不在) のコミュニケーションについて、神経筋疾患患者の家族は、困難であると考えていることが示唆された。ただし、患者本人の意向が不明であることに留意する必要がある。

第二に、医師・家族のみ (患者は不在) のやり取りについては、神経筋疾患患者の家族は、医師・家族のみ (患者は不在) のやり取りの意向が少ない可能性があり、医師がそのニーズがないにもかかわらず設定していることも懸念された。

E. 結論

訪問診療において医師が提供している患者-家族とのコミュニケーションのパターンが、患者の家族の意向に合致しているかについては、神経筋疾患では、悪性腫瘍以上に合致していない可能性がある。

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 (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

神経筋疾患患者における訪問診療中の「患者-医師」・ 「家族-医師」のやり取りの経験と家族意向との乖離

「医師-患者のやりとり(家族は不在)」の経験

「あった」が、今から振り返って、「希望しない」

—————→ 悪性腫瘍と差はなし

「なかった」が、今後、「希望する」

—————→ 悪性腫瘍より少ない傾向

「医師-家族のやりとり(患者は不在)」の経験

「あった」が、今から振り返って、「希望しない」

—————→ 悪性腫瘍より多い傾向

「なかった」が、今後、「希望する」

—————→ 悪性腫瘍より少ない傾向

ポータブル人工呼吸器の高度(気圧)補正機能についての検討

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 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 神経筋・難病医療センター 臨床工学技士

研究要旨

ポータブル人工呼吸器は、病院内での使用から在宅医療、また、ヘリコプターによる救急搬送や広域搬送、航空機内など高所環境下での使用も少なくない。そこで、現在、臨床に導入されている主なポータブル人工呼吸器の自動気圧補正機能についての検討を行った。気圧補正機能を搭載している機種では適正に気圧補正が機能しており、また、気圧補正機能を搭載していない機種でも駆動方式により一回換気量に影響がでない機種も存在したが、高所環境下では一回換気量を維持するだけでなく酸素分圧低下による影響を考慮することも必要と考えられた。

A. 研究目的

ポータブル人工呼吸器は、病院内での使用から在宅医療、ヘリコプターによる救急搬送や広域搬送、航空機内での使用など幅広く使用され、高所環境下での使用も少なくない。また、過去に患者搬送にてヘリコプターによって飛行高度 3,000m以上で人工呼吸管理を行った症例も報告されている。ヘリコプターにおいては、気圧がコントロールされていないため飛行高度の上昇にともない気圧が低下し、また、航空機内でも気圧がコントロールされているとはいえ約 0.8 気圧であり、高所環境下での人工呼吸器の使用は、気圧の変動により一回換気量や気道内圧(回路内圧)などに影響を及ぼすことが考えられる。そのため、現在、臨床に導入されている主なポータブル人工呼吸器について、高所環境下において適正な一回換気量が維持されるかどうか自動気圧補正機能についての検討を行った。

B. 研究方法

現在、臨床に導入されている主なポータブル人工呼吸器 6 機種(LEGENDAIR、LTV1200、PB・560、ニューポート HT70、Vivo50、monnalT50)について、事前にメーカーより自動気圧補正機能の有無を聞き取りにて調査し、その結果(気圧補正機能あり:4 機種(駆動方式:タービン方式)/気圧補正機能なし:2 種(駆

動方式:タービン方式:1 機種、ピストン方式:1 機種))にもとづいて、標高 20m から標高 2,300m(富士山 5 合目)まで自家用車で移動しながらポイントごとに一回換気量および気道内圧(回路内圧)を測定装置(Flow Analyser/IMI 社製:PF-300)にて測定を行った。なお、人工呼吸器の換気条件は、一回換気量:500ml、換気回数:10 回/分、吸気時間:1.0 秒(または I/E 比:1/2)とし、PEEP 負荷を無と有とした。高度(気圧)の変化に対する酸素分圧低下に関しては、簡易パルスオキシメーターにて測定に関わった健常人 4 名の動脈血酸素飽和度を測定した。

C. 研究結果

自動気圧補正機能を搭載している機種では、3 機種で PEEP の負荷の有無に関係なく高度が上昇(気圧低下)しても一回換気量および気道内圧(回路内圧)が一定で変化は認められなかった。しかし、1 機種では高度の上昇(気圧低下)にともない一回換気量、気道内圧(回路内圧)ともに増加していることが認められ、補正方法に違いが認められた。自動気圧補正機能を搭載していない機種では、高度上昇(気圧低下)の変化に対して一回換気量、気道内圧(回路内圧)ともに増減すると考えられたが、駆動方式(ピストン方式)によっては、搭載機種

と同様に高度（気圧）の変化に対して一回換気量、気道内圧（回路内圧）ともに一定に維持する機種も認められた。一方、自動気圧補正機能を搭載していないタービン方式の機種においては、高度上昇（気圧低下）にともない一回換気量、気道内圧（回路内圧）ともに増加し、特に PEEP を負荷した場合には高度の上昇（気圧低下）にともなって気道内圧（回路内圧）が著しく上昇することが認められた。酸素分圧低下に関する影響では、今回の測定に参加した健常人 4 名の動脈血酸素飽和度の測定値は、平地（20m）では 98%~99%であったものが、2,300m においては 89%~90%まで低下していることが認められた。

D. 考察

ヘリコプターや航空機内など高所環境下での人工呼吸管理は、高度（気圧）の変化によって一回換気量や気道内圧の増減につながる可能性があり、一回換気量の増加による過換気や気道内圧の上昇による肺障害の誘発など患者に影響を及ぼすことも考えられる。今回の結果から、自動気圧補正機能を搭載している人工呼吸器は、現在では一回換気量を維持する方法が主流であり、高度（気圧）の変化に対して一回換気量や気道内圧（回路内圧）を増減させることなく一定に維持することが可能であると考えられ、患者への影響が少ないと考えられた。また、自動気圧補正機能を搭載していない機種においても、駆動方式（ピストン方式）によっては高度（気圧）の変化の影響を受けずに一回換気量を維持する機種も存在した。ピストン方式は、ガスを送気するピストンの駆動領域が一回換気量によって決められているため、気圧補正機能を搭載していなくても気圧の変動の影響が受けにくいと考えられ、高所環境下での使用には有効であると考えられた。今後、災害時や救急搬送などでのヘリコプターでの人工呼吸管理や在宅人工呼吸療法の普及などから航空機内での人工呼吸器の使用が増えることが予想されるため、高度（気圧）補正機能の有無はポータブル人工呼吸器の機能として重要と考えられる。しかし、各機種の取り扱い説明書などには気圧補正の有無しか明記されていないため、今後、製造販売会社（メーカー）では、ポータブル人工呼吸器の

自動気圧補正機能の有無および補正機能の方法などを明記しておくことが重要であり、また、それらを取り扱う医療スタッフは適切に把握しておくとともにそれらを使用する患者、家族に適切に情報提供する体制も必要と考えられた。また、ヘリコプターや航空機内などでの人工呼吸器の使用は、高度（気圧）の変化に対する影響とともに上昇速度、下降速度の影響も考えられるため、今後も引き続き検討を行いたいと考えている。しかし、高所環境下で人工呼吸管理を行う場合には、自動気圧補正機能を搭載した人工呼吸器をしても一回換気量を維持するのみで酸素分圧低下に対する対応は困難と考えられるため、現状では酸素ポンベなどの併用により酸素を投与できる準備も必要と考えられた。

E. 結論

現在のポータブル人工呼吸器は、ほとんどの機種で自動気圧補正機能を搭載しており、また、高度（気圧）の変化に対して一回換気量を維持する方法が主流であり、高度（気圧）の変化に対して影響は少ないと考えられた。しかし、高所環境下での人工呼吸管理においては、酸素分圧低下に対する影響も考えることが必要であるため、現状では酸素ポンベを併用することも必要と考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし