

特定疾患重症者への療養生活支援システムの在り方に関する研究

研究協力者 小川 一枝 東京都立神経病院地域療養支援室 主事

研究要旨

都立神経病院で在宅訪問診療を行っている ALS 在宅人工呼吸療養者 (TPPV) の実態から ①在宅人工呼吸療養開始時の環境整備、②専門および総合医療の継続、③コミュニケーション障害への支援、④介護力サポートとレスパイトの保障を支援ニーズとして抽出した。拠点病院として在宅療養開始時のネットワークの構築および継続的な支援の必要性が指摘された。

共同研究者

岡戸有子 東京都立神経病院地域療養支援室
川崎芳子 東京都立神経病院地域療養支援室
白木富幸 東京都立神経病院地域療養支援室
道山典功 東京都立神経病院リハビリテーション科
笠原良雄 東京都立神経病院リハビリテーション科
南雲浩隆 東京都立神経病院リハビリテーション科
川田明広 東京都立神経病院神経内科
鏡原康裕 東京都立神経病院神経内科
林 秀明 東京都立神経病院神経内科
小倉朗子 東京都立神経科学総合研究所

A. 研究目的

都立神経病院で在宅訪問診療を行っている在宅人工呼吸療養者の実態と支援ニーズを明らかにしそれに対する方策を探ることを目的とした。また拠点病院として果たすべき役割についても検討した。

B. 研究方法

調査対象は人工呼吸器使用 (TPPV) ALS22 名

1. 調査票を作成し、担当保健師および看護師による患者、家族からの聴き取り調査
2. 医師、保健師、看護師、PT、OT で構成する療養支援チームで事例を検討し、支援ニーズおよび課題を抽出し、支援目標を設定した。

(倫理面の配慮)

調査の趣旨および方法は文書により説明した。調査結果はコード化し、個人が特定されないよう十分配慮した。

C. 調査結果

1. 対象の概要

男性 13 名、女性 9 名、平均年齢 60.5±10.9 歳(39 歳から 79 歳)で ADL は全数全介助で、病名の告知は初

期の段階で全事例とも本人家族で受けていた。

発症から人工呼吸器使用開始までの期間は 1~4 年に分散、平均約 3.5 年で、5 年以上が 22.7%であった (図 1)。呼吸器の選択は多くは最終的には本人家族で合意して装着となっているが、4 名(18.2%)が、急変や呼吸苦等で呼吸器の選択をしていた (図 2)。

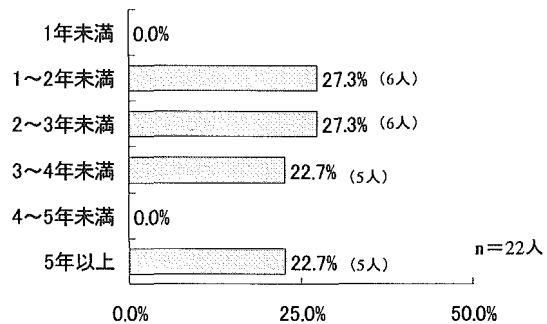


図1 発症から人工呼吸器使用開始までの期間

※その他の内訳:

- ・装着されるものと認識していた
- ・入院のための搬送中
- ・急変で家族が選択
- ・呼吸苦で同意

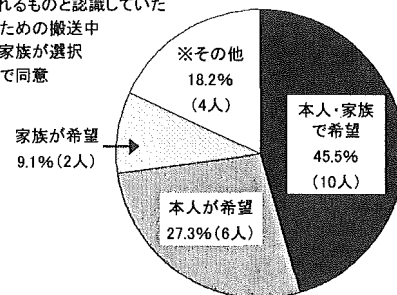


図2 人工呼吸器の選択

人工呼吸器装着から在宅療養開始までの期間は 1~3 ヶ月が 72.2%と多く、ほぼ 3 ヶ月前後で在宅療養を開始していた (図 3)。人工呼吸器の使用期間は 5 年以上が 45.5%と約半数を占め (図 4)、使用時間は 2 名が夜間のみ、他 20 名は 24 時間であった。人工呼吸器トラブルは 72.7%が経験し、その内容は蛇管の破損から送気停止までさまざまであった。

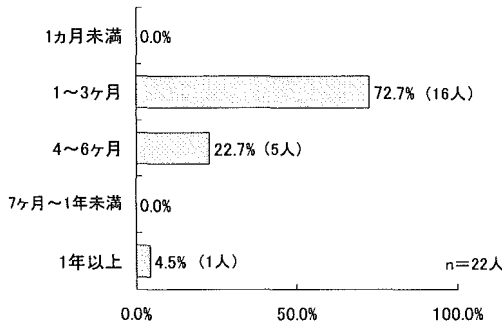


図3 人工呼吸器装着から在宅療養開始までの期間

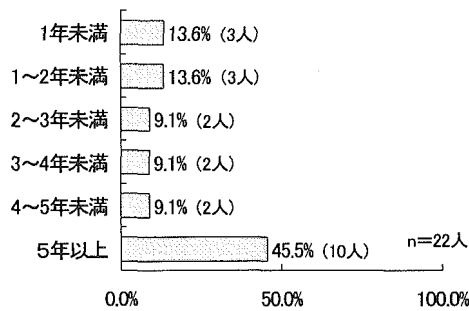


図4 人工呼吸器使用期間

2. 入院状況

入院頻度としては胃ろう交換が最も多く、この時にレスパイト機能も含んでいるため3位のレスパイトと合わせると半数以上がレスパイトであった。なお治療による入院は12件、そのうち5件が救急入院であった。(図5)

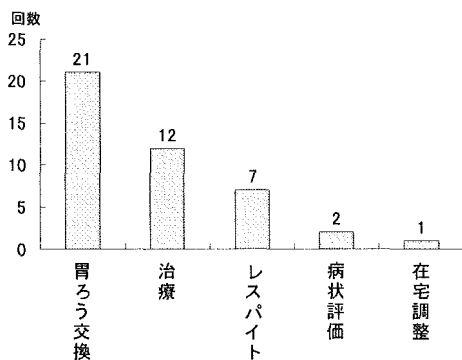


図5 入院目的別入院回数

3. 身体状況

身体状況をバイタルの安定、不安定と合併症、精神症状、中耳炎、口腔内トラブル、皮膚のトラブルの有無

について集計したところ、バイタルの不安定は36.4%、中耳炎を含む合併症は68.2%（中耳炎は45.5%）であった。口腔内トラブルは舌と歯が接触することによるトラブルであった(31.8%)。皮膚のトラブルは63.6%で、その内容は、巻き爪や発疹等であった。(図6)

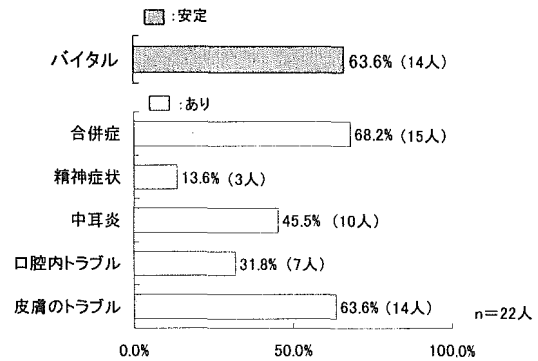


図6 身体状況

4. コミュニケーション

コミュニケーション手段は、63.6%が文字盤を使用し、重度のコミュニケーション障害は4名(18.2%)であった。インターネット利用者は4名と多くはないが、この4名の生活にとって欠かせない手段となっていた。(図7-1,2)

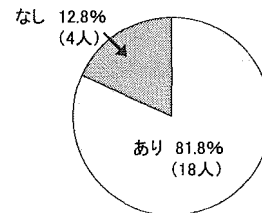


図7-1 コミュニケーション手段の有無

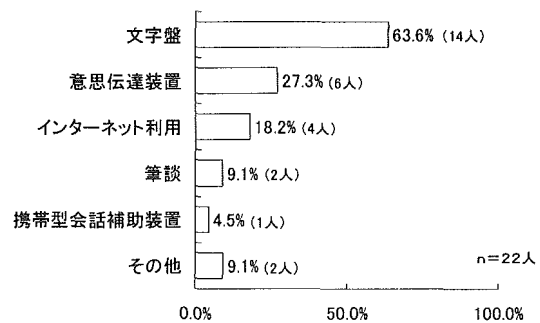


図7-2 コミュニケーション手段の内訳
(複数回答)

5. 吸引の状況

1日の平均吸引回数は22回、最も多い人で40回、そのうち夜間の吸引回数は平均2.7回、多い人で7~8回であった。ヘルパーによる吸引は、13名(59.1%)が実施していた(表1)。(当院マニュアルに基づき吸引技術指導を実施)

表1 ヘルパー吸引の状況

	ヘルパーの種類 (再掲・複数回答)				なし	総数
	あり	介護保険	支援費	自費		
人数	13	11	8	3	9	22
(%)	(59.1)	(50.0)	(36.4)	(13.6)	(40.9)	(100)

6. 地域の医療・看護・リハビリテーション

全員がホームドクター(地域主治医)をもち、12名(54.5%)で24時間対応が可能となっていた。

また15名(68.2%)が2箇所の訪問看護ステーションから訪問看護を受けており(表2-1~3)、1週間の訪問看護の利用回数は平均5.43±2.89回/週であった。また東京都単独の難病対策事業である機器貸与訪問看護を16名(72%)が利用していた。これは医療保険とは別枠で利用できることから、訪問看護ステーションや神経病院の訪問看護と協働するかたちで提供されていた(表3-1,2)。

なお神経病院からの訪問看護内容は、呼吸器関連の専門的看護や医療ニーズを中心としたコーディネートであった(図8)。

表2-1 訪問看護ステーションの利用の有無

	利用あり	ステーション利用内訳(再掲)			総数
		1ヶ所利用	2ヶ所利用	自費あり*	
人数	22	7	15	1	22
(%)	(100)	(31.8)	(68.2)	(4.5)	(100)

※:2ヶ所のステーション利用者より再掲

表2-2 訪問看護ステーションによる訪問頻度

平均±SD	5.43 ± 2.89(回/週)	(SD:標準偏差)
MAX	14回/週	
MIN	1回/週	
回答数	22人	

表2-3 訪問看護ステーションによる24時間対応の有無

	あり	なし	総数
人数	15	7	22
(%)	(68.2)	(31.8)	(100)

表3-1 機器貸与訪問看護の利用状況

利用の有無	利用している	利用していない	総数
人数	16	6	22
(%)	(72.7)	(27.3)	(100)

表3-2 神経病院訪問看護の利用状況

	利用あり	訪問頻度(再掲)			総数
		週1回	隔週	その他	
人数	22	11	10	1	22
(%)	(100)	(50.0)	(45.5)	(4.5)	(100)

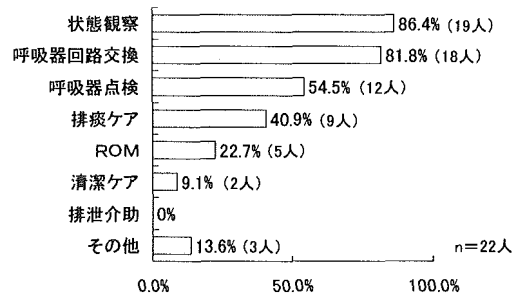


図8 神経病院訪問看護の内容
(複数回答)

訪問リハビリテーションを受けているのは12名(54.5%)で、1週間の平均利用回数は、1.46±0.58回(表4-1,2)、訪問リハビリテーションの内容は、関節可動域訓練や、呼吸リハビリテーションなどであった。なお、コミュニケーションエイドの利用に関わる指導やスイッチの作成等に関する支援は、一般的には地域のリハビリテーションでは得られにくい支援であり、神経病院からの専門的な支援の1つとして指摘された。

表4-1 訪問リハビリテーション利用の有無

	利用あり	内訳(再掲)		利用なし	総数
		OT	PT		
人数	12	3	8	10	22
(%)	(54.5)	(13.6)	(36.4)	(45.5)	(100)

表4-2 訪問リハビリテーションの訪問頻度

平均±SD	1.46 ± 0.58(回/週)	(SD:標準偏差)
MAX	2回/週	
MIN	0.5回/週(2週に1回)	
回答数	12人	

ホームヘルプサービスは21名が利用し、介護保険によるホームヘルプサービス利用者20名のうち、15名

(75%)が支援費によるホームヘルプサービスを、あわせて利用していた。

7. 介護者

主たる介護者は配偶者が最も多く(図9)、平均年齢は58.1歳で、うち3名は70歳以上の高齢者であった。9名(40.9%)の介護者は何らかの仕事をもち、また9名(40.9%)が夫婦のみの世帯であった。(図10)

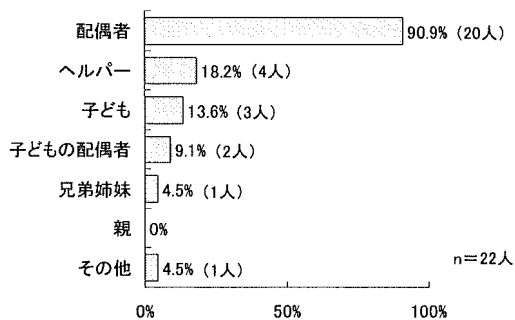


図9 主たる介護者（複数回答）

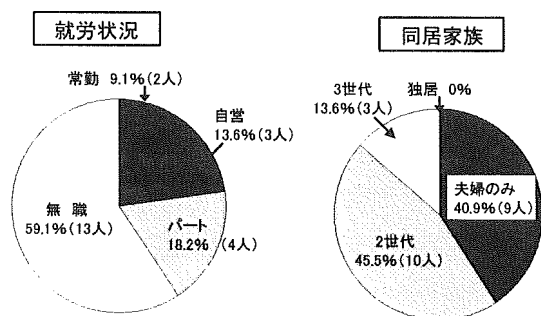


図10 主たる介護者の就労状況と同居家族

8. QOL

現在受けている治療、サービス、生活の満足度と病気の受容および闘病している家族の受容という4項目について本人、家族それぞれに訪ねた。生活の満足度において本人、家族との差がみられ、また家族の生活の満足度が他の項目に比べて高いのに対し、闘病している家族の受け入れ度が低い傾向であった(図11)。なお、個々の事例において満足度とサービス提供量との間には、関係性はみられなかった。

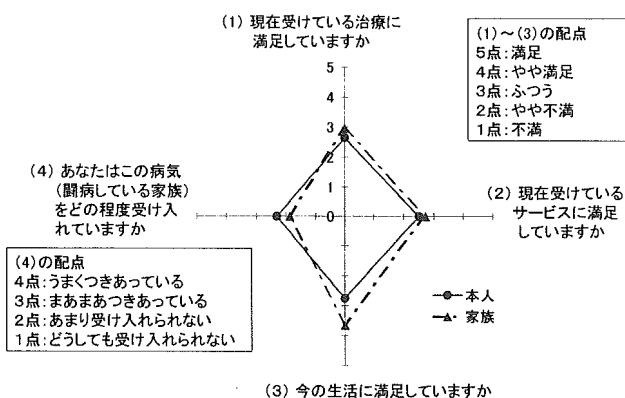


図11 QOL

D. 考察

以上の結果をまとめると、TPPV実施在宅ALS療養者22名は、平均年齢60.5±10.9歳、人工呼吸器使用期間の平均は5.14±4.92年、1人あたりの平均の入院回数は1.95回/年、夫婦のみ世帯は9名(40.9%)であり、1日の平均吸引回数は、22回、ヘルパーに吸引を依頼していたのは13名(59.1%)であった。

そして4名(18.2%)が重度のコミュニケーション障害をもち、皮膚のトラブルや中耳炎、口腔内のトラブルなどの合併症があったのは15名(68.2%)であり、継続的な専門および総合医療の必要性が、あらためて指摘された。なお、これら療養者は、当院による定期的な専門診療に加えて、全員が地域主治医をもち、訪問リハビリテーションを利用していた。そして看護については当院からの訪問看護、東京都の訪問看護事業に加えて、訪問看護ステーションからの訪問看護が利用されており、その頻度は、5.43±2.89回/週、2カ所の訪問看護ステーションを利用していたのが15名(68.2%)で、これは全国調査における割合18.6%を大きく上回っていた¹⁾。これは、これら療養者の医療ニーズの多さに対応するために必要なサービス体制を、在宅療養の開始時に十分に査定し、整備してきたことが理由として示唆された。

また、これら療養者の支援ニーズから、家族の介護負担に対する支援の必要性も指摘され、レスパイトケアを拡充するための支援のあり方についての検討も、大きな課題である。

E. 結論

ALS、TPPV療養者22名の療養状況から、支援ニーズとして下記4点が指摘された。

1. 療養開始時の環境整備

医療依存度の高い在宅人工呼吸療養者にとつ

て、福祉サービスのみならず医療、看護サービスの整備は療養生活に欠かせないものであり、これらが在宅開始時に整えられることで安定した在宅療養がスタートできる。

2. 専門および総合医療の継続

人工呼吸器を装着すると病状は安定するものの長期的には様々な身体の問題が生じてくる。緊急時のスムーズな受け入れとともに専門医療の継続とそれぞれの身体問題に関わる医療との連携は必要である。

3. コミュニケーション障害への支援

進行するコミュニケーション障害について専門とした支援は療養者のQOLに欠くことはできない。

4. 介護力サポートとレスパイトの保障

長期に及ぶ介護は介護者の高齢化や子育て期の家族機能を維持するためにサポートを必要とし、また必要時にレスパイトを保障することが求められている。

以上の支援ニーズから、拠点病院の役割として、①在宅人工呼吸療養導入時、医療ニーズ、家族介護力や地域資源をアセスメントし、初期より必要十分なサービスが提供されるよう地域支援ネットワークを構築すること、②継続的な関わりによって緊急時の受け入れや専門技術支援を円滑に行うこと、③これらを地域支援関係者と連携することで、拠点病院は難病患者の豊かな療養環境を提供できる地域づくりに大きく貢献できると考える。

F. 引用・参考文献

- 1) 川村佐和子他、厚生労働省科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業 ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究報告書、2004
- 2) 牛込三和子他：東京都「特殊疾病(難病)に関する研究 特殊疾病対策の基本的なあり方に関する研究班」、平成7年度特殊疾病(難病)患者療養生活実態調査報告書 その1 解析編、1995
- 3) 東京都福祉保健局 保健政策部疾病対策課、在宅人工呼吸器使用難病等患者実態調査報告書、2004

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 岡戸有子、小川一枝、川崎芳子、白木富幸、小

倉朗子、ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討、日本難病看護学会誌、9:200-204,2005

2. 学会発表

- 1) 川崎芳子、小川一枝、岡戸有子、白木富幸、川田明広、鏡原康裕、林秀明、三吉昌子、小林京子、都立神経病院での吸引指導の取り組みと課題、平成 17 年度難治性疾患克服研究事業、平成 17 年度
- 2) 小川一枝、岡戸有子、川崎芳子、白木富幸、鏡原康裕、神経病院在宅訪問診療の果たした役割、東京都福祉保健医療学会誌、平成 17 年：378-379、2006
- 3) 白木富幸、小川一枝、岡戸有子、川崎芳子、鏡原康裕、人工呼吸器装着後の在宅ALS患者の支援について、東京都福祉保健医療学会誌、平成 17 年：380-381、2006
- 4) 川崎芳子、小川一枝、岡戸有子、白木富幸、川田明広、鏡原康裕、林秀明、神経病院の取り組み「ヘルパー吸引技術指導」の実際と課題、東京都福祉保健医療学会誌、平成 17 年：214-215、2006
- 5) 小川一枝、岡戸有子、川崎芳子、白木富幸、鏡原康裕、林秀明、東京都立神経病院における訪問診療事業、第二回日本難病医療ネットワーク協会、2005

医療依存度の高い療養者を受け入れるデイサービス体制の構築

研究協力者 藤田 美江 北里大学看護学部 助教授

研究要旨

医療依存度の高い療養者がデイサービスの利用についてどのような考え・要望をもっているかを明らかにすること、また、デイサービス側の受け入れる意思や受け入れる上での課題を明らかにすることで看護と福祉の協働による支援方法を導き出すことを目的にしている。現在調査を実施中である。

A. 研究目的

医療依存度の高い療養者を支える介護者の介護負担は、非常に大きい。しかし、医療処置が必要であることから活用できるサービスが限定されてしまう課題がある。A市では、B大学病院が独自にレスパイトケアを実施しているものの、東京都の緊急一時入院のような公的制度は確立されていない。また、病床数の関係からニードに対し充足できているとは言い難い。慢性疲労を抱える介護者にとっては、介護負担を「日常的に」軽減していくことが重要である。訪問看護ステーションに短期入所看護の機能を付与する「通所看護」を検討する動きもあるが、訪問看護ステーションは常勤2.5人で立ち上げられるために規模の小さい事業所が多く、現実的には人手不足が予想される。社会保障審議会介護給付費分科会において「医療ニードと介護ニードを併せ持つ在宅の中重度者等への対応」が報告され、「療養通所介護」が創設されたことを受け、介護負担軽減のために、デイサービスの利用について検討することとした。

本研究では、①医療依存度の高い療養者がデイサービスの利用についてどのような考え・要望をもっているかを明らかにすること、②デイサービス側の受け入れる意思や受け入れる上での課題を明らかにすることとし、看護と福祉の協働による支援方法を導き出すことを目的とする。

B. 研究方法

調査期間は、平成17年11月～平成18年3月。

情報収集は下記の2つの方法で行う。

1. 療養者・家族のニード把握

デイサービスの利用は、介護者が介護から解放される時間を確保する利点もあるが、慣れないスタッフのケアを受けたり移動を必要とすることなどから、療養者を疲れさせてしまうことも危惧される。また移送の問題なども予想されることから、まず療養者・家族のニードを把握することとする。

対象：C訪問看護ステーションの訪問看護を利用中の難病患者

方法：訪問看護時に訪問看護師が直接聞き取り調査を実施する

調査内容：①療養者の背景(性、年齢、疾病名、介護保険の要介護度、医療処置)
②介護者の背景(家族構成)
③身体障害者手帳の等級、支援費サービス利用の有無
④デイサービスについて

2. デイサービス事業者への調査

対象：A市の指定居宅サービス事業者のうちデイサービスを実施している全数(60施設)

方法：郵送によるアンケート調査

調査内容：①スタッフ体制

- ②今までの利用者の中で医療処置がある人を受け入れた経験があるか(経験の有無、ある場合には医療処置の内容、受け入れた時に発生した問題など)
- ③今後医療依存度の高い利用者を受け入れる意思があるか
- ④受け入れが難しい場合には何が阻害要因となっているか
- ⑤医療処置に関する研修希望

(倫理面への配慮)

本調査にあたり、北里大学看護学部研究倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

現在調査を実施中である。

D. 健康危険情報 関連なし

E. 研究発表 なし

F. 知的財産権の出願・登録状況 該当なし

難病患者のQOL向上のためのサイバニクスによる装着型ロボット開発研究

分担研究者 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授

研究要旨

“ロボットスーツHAL”は世界で初めて開発された身体運動機能の増幅・拡張を可能とする装置であり、世界を大きくリードしている[1][2]。さらに、ロボットスーツHALは、装着者の力を補助するという従来型のパワーアシスト装置とは異なり、「筋発生力等の身体機能の診断」、「適応リハビリテーション」、「随意・自律のハイブリット制御による立ち・座り／歩行支援」を一台で行うことができる画期的な装置である。当研究では、ロボットスーツHALを用いて、ALSによる運動機能障害患者に対して、診断に役立つ筋力バランスのモニタリングならびにQOLの向上を行おうとするものである。

A. 研究目的

ALSによる運動機能障害では、進行性の筋力低下・筋萎縮が生じるため、筋力状態の変化に対応して持続的に支援することが要求される。当該ロボットスーツHALを用いることによって、筋力バランスの計測、筋群機能のモニタリング、筋力バランスの変化に合わせた動作支援を行うことを目標とする。当研究室でこれまで開発してきたロボットスーツHALにサイズ変更可能（アジャスタブル）機構と筋力および筋力バランスのモニタリング機能を付加することにより、ALSによって発生する進行性の運動機能障害に対して、新たな支援手法を提案し、患者のQOLを向上させる手法を検討することを目的とする。ALS患者に対するロボットスーツの効果的適用法を開拓するため、以下の研究計画・方法で研究を推進する。

B. 研究計画・方法

現行のロボットスーツHAL (Fig.1) は、プロトタイプ（実験用試作機）であるため、ALS患者がそのまま活用することはできない。本研究では、ロボットスーツの小型軽量化および様々な体型の患者に容易に装着できるよう現有システムを改良した後、ALS患者に適用し、動作支援のための手法を提案する。以下に研究内容をまとめる。

1. 小型軽量パワーユニットの準備、
2. 小型軽量電子回路の準備、
3. サイズ可変機構の開発
4. 装着支援機構の開発

を実施し、その後

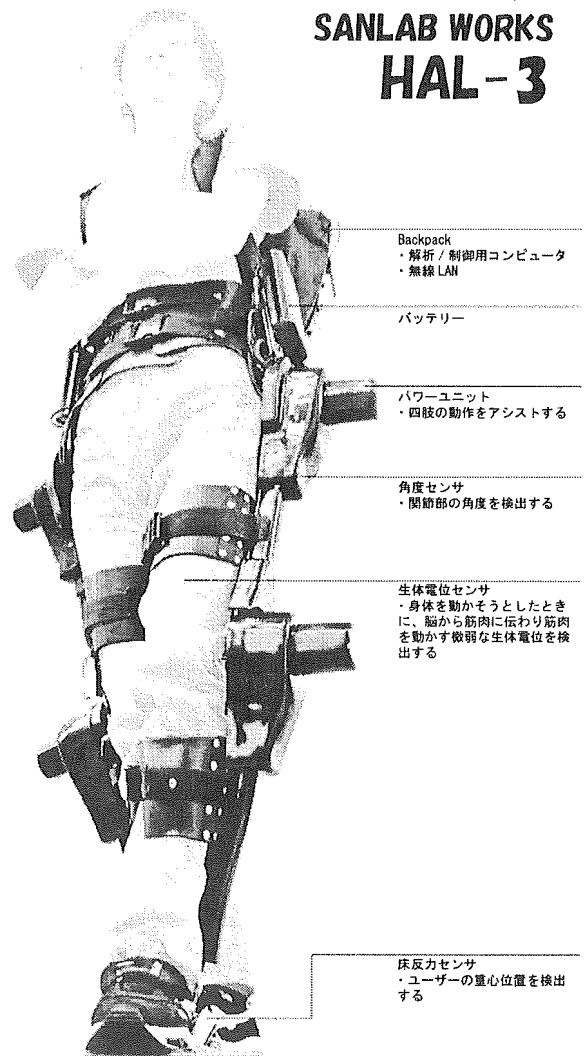


Fig.1 ロボットスーツ HAL-3

5. 患者の筋力の経時的な変化のモニタリング
6. 立ち・座り試験
7. 歩行器を併用した自律歩行試験

を実施し、当該手法の適用可能性について検討する

C. 研究成果

1. 小型軽量パワーユニットの開発

従来の実用試作機の各パワーユニットは機構的な理由から著しい突出部があった。そこでパワーユニット部の主力部品であるアクチュエータの薄型化、小型化および高出力化を行った。図2に開発したパワーユニットの外観を示す。従来の実用試作機と比べ、厚さ重量共に約40%～50%減少させ、出力は70%向上させることができた。また、パワーユニットの安全性として、モータドライバに周辺温度・電流量をモニタし正常動作を監視する機能、および異常状態のレベルを通知するアラート機能、パワーユニットの一時停止機能を付加した。

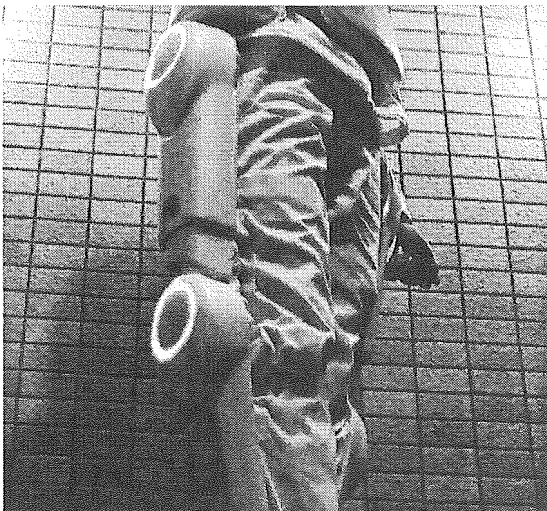


Fig. 2 小型パワーユニット

2. 小型軽量電装系の開発

実験用試作機にあった計測制御系メインコントローラ等を小型化することによって、これまで用いていたバックパックを用いない構造とした。図3にメインコンピュータの外観を示す。ロボットスーツの計測制御システムを小型化するにあたり、まず、関節部位ごとに計測制御システムをユニット化した。汎用性を高めるためユニットのI/Oポートの規格化、各ユニット間および各ユニットとメインコンピュータを安全に効率よく通信するための通信プロトコルの規格化を行った。さらに、各ユニットを関節フレームに配置することを可能にするため、電子回路部品の小型・集積化、およびボード基盤の多層化を行った。

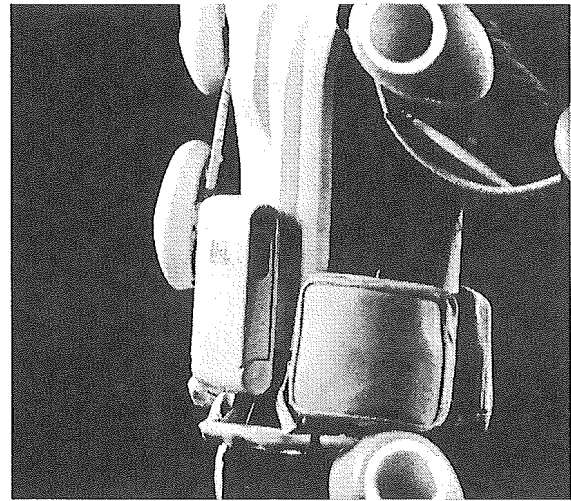


Fig. 3 メインコンピュータ

D. まとめ

ロボットスーツをALS患者に適用するための小型軽量ロボットスーツの開発の第一歩として、本年度はパワーユニットおよび電装系の小型軽量化を行った。今後は様々な体型の患者の装着を可能にするサイズ可変機構の開発および装着機構の開発を行った後、ALS患者に対応したモニタリングシステム、動作支援方法の開発を実施する予定である。

参考文献

- [1] kamura J., Tanaka H. and Sankai Y.: EMG Based Prototype Powered Assistive System for Walking Aid, Proc. of ASIAR, pp229-234 (1999)
- [2] Hiroaki Kawamaoto, Yoshiyuki Sankai: "Power Assist System HAL-3 for Gait Disorder Person", Proc. of Int'l Conf. on Computer Helping People with Special Needs, pp.196-203, 2002.

QOL の向上に資するインターネット利用法の現状と課題

分担研究者 水島 洋 国立がんセンター研究所疾病ゲノムセンター 室長

研究要旨

ゲノム解析による個人化医療が可能な時代になってきて、疾患になる可能性の高い遺伝子を持つ人に対して積極的な予防措置を行ったり、副作用の出やすい人に対して薬の種類や量を選択したりすることでより効果的な治療が可能になってきている。これら遺伝情報の取り扱いや一般市民に対する正しい知識の普及やセキュリティに関して考察を行った。

また、インターネットの普及とともに接続回線速度を含めた利用環境が向上し、BLOG などの新しいサービスも普及した。これらの技術の QOL 向上のための利用法とその課題に関して、セキュリティ面を中心に検討した。また、研究班の研究発表会の中継に関しても、より簡便に行えるような工夫を行った。

新しいインターネット技術を利用した情報共有に関する提案も行った。

A. 研究目的

ゲノム解析による個人化医療が可能な時代になってきて、疾患になる可能性の高い遺伝子を持つ人に対して積極的な予防措置を行ったり、副作用の出やすい人に対して薬の種類や量を選択したりすることでより効果的な治療が可能になってきている。また、疫学的な解析から、遺伝因子と環境因子の組み合わせによる易罹患性の予測も可能な結果もでていることから、今後ますます個人の遺伝子解析が進んでいくものと思われる。これら遺伝情報の取り扱いや一般市民に対する正しい知識の普及のための情報システムを検討する。

国内のインターネット利用者も 6000 万人を越えすでに一般的なコミュニケーション手段となってきた。家庭での接続も非対称型デジタル加入者線 (ADSL) や光ファイバー接続、ケーブルテレビ接続などを中心にブロードバンド化し、端末コンピュータの性能も向上したことも合わせて、これまで不可能とされてきた放送の分野にもインターネットが活用されるようになってきた。平成 10 年度より本研究班の研究報告会では、一般国民および会場へ来ることができない患者さんのために、インターネットへの中継を行ってきた。これまで電話回線による Dial Up 接続を想定して、文字は読みにくい程度の品質しか提供できなかったが、討議内容の概要は把握できることを目的としていた。またインターネットチャットができるサーバを用意して、会場からの補助的な情報提供とともに、視聴者からの質問も受けつけ、会場で演者に聞くことができた。このような我々の取り組みも高く評価され、学会における講演や、厚生省や医師会主催の講演会など、多くの会合でもこのような情報提供が試みられるようになってきた。

しかし、中継する側に多大な負担と多くの人員、特殊な知識や能力がないとなかなか難しいのが現実であるが、少ない人数で効果的な中継ができるようなシステムの検討を行う。

B. 研究方法

インターネットを利用した QOL 向上に資する様々な技術に関する調査を行い、それらの利用可能性や課題に関する検討を行う。

また、インターネット上で利用可能性が高まっているブロードバンド技術に関しては、国立がんセンターとハワイ大学の間で DVTS システムを用いた高品位画像伝送実験を行い、このスピードにおいても暗号化が可能である TTT 社の TCP2 という製品を用いた暗号化の検討を行う。

(倫理面への配慮)

インターネット上で伝送される情報や、中継される映像や発表、音声の中に、プライバシーにかかわることが無いかを常に注意して行なった。

C. 研究結果

多くのがんに関して、遺伝要因と環境要因の相互作用によって遺伝子変化を伴った変化がもたで起こっていることがわかっているが、ALS についても、家族性のものが全体の 5-10% 程度に見られている。その約 20% が ALS1 座位 (SOD1 遺伝子) の変異による優性遺伝とわかっており、これは米国のデータであり日本はより高い傾向が見られる。

その中で、SOD1 遺伝子の H46R 変異をもつものは平均罹病期間 17 年で左下肢からの発症であるのに対し、L84V 変異をもつ患者は平均罹病期間 1.6 年で上肢からの発症が見られている。弧発性 ALS でもこの遺伝子の異常が見つかることがわかっている。また、常染色体劣性遺伝形式をとる ALS2 遺伝子も解析が進んでいる。

このようなことから、難病においても遺伝子検査を行うことによって病気の予防や予後の予測を行うことが可能になってきていることから、今後このような難病領域に関しても遺伝子検査が導入される可能性が大いに考えられる。その場合、検査にあたっては①遺伝性疾患に関する十分な知識のある医師の元での検査、②患者や家族への十分な説明と同意の下での検査、③適切な種類の遺伝子検査、④結果に関する適切な説明、⑤結果に基づいた適切な治療、⑥プライバシーの確保、などが行ううえでの課題となってくる。現在、遺伝子に関するガイドラインは省庁や学会などで各種作られているところであるが、民間レベルでは肥満リスク検査やアルツハイマー、心臓疾患などに関する遺伝子リスク検査が始まっているものの、高リスクの人でも必ず疾患になるわけではなく、また低リスクの人でも疾患になる可能性があることなど、十分な説明がされているかどうかの検討が必要である。今後、このような遺伝子リスク検査に関するガイドラインの整備も必要となってくるであろう。

ところで、2006 年 1 月に開催された本厚生労働科学研究費補助金の研究班の研究発表会は従来より 1 日増えて 2 日間に及んだ。昨年度同様、Real System というインターネットを利用したビデオ放送ソフトでの中継を行った。両日とも、最高同時アクセス数 16、1 日あたり延べアクセス数約 200 であった。初日には 40 個の IP アドレスからのアクセスがあり、2 日目には 32 個の IP アドレスからのアクセスがあり、2 日あわせると 59 個の IP アドレスからのアクセスが見られた。DHCP 型の利用者も多いことから、どれだけの数の端末からのアクセスがあったのかは正確に出せないものの、かなりのアクセス数が発表会全体にわたってあったことは確かである。ネットアクセスされた方に事後に聞いたところでは、内容の理解にあたっては大きな問題はなかったとのことである。

なお、今回の中継では、演者や司会者、プレゼンテーション画像を撮影するカメラにネットワークコントロール可能なカメラを含めて 4 台のカメラを導入した。これらのカメラを用いることによって、従来はカメラ担当者が 1 台のカメラを随時回して撮影していたのに比較して、スイッチ操作で簡単に撮影対象を切り替えることができ、中継にかかる

負担を減らすことが可能になった。また、見る方にとっても、従来のようにカメラを頻繁に回した中継画像は見づらくて不快なものであるとの問題が指摘されていたが、このような体制にすることによってその点についても解決されることになった。

一方、次世代のブロードバンド中継の検討として、国立がんセンター研究所とハワイ大学計算機センターとの間で、Wide プロジェクトと通信総合研究所で開発された DVTS というシステムによる中継を行った。このシステムでは UDP というプロトコルを用いるために情報が欠落して中継画像が乱れたり音声途切れたりすることがあったが、今回は情報の暗号化を行うために導入した TCP2 というソフトウェアを用いたところ、欠落データ補完処理機能も有しているために、暗号化の負担がかかるどころか、より良質な中継を行えることがわかった。

さて、難病財団が行っている難病情報センター (<http://www.nanbyou.or.jp/>) がある。ここでは厚生省の難病対策事業各研究班の協力の下、それぞれの疾患に関する解説などを提供している。月間アクセスは約 70 万件あり、なかでも疾患情報に 26 万件のアクセスがある。このように情報提供サイトに対しての難病情報の需要は多いものの、よりセキュリティの高い通信と情報管理体制のもとでは、現在紙ベースで行われている難病登録などの事務作業もネットワーク経由で行えることが可能であると考えられる。

D. 考察

今後、米国でのファーマコゲノミクスの普及を端緒として、ゲノムに基づいた疾患の解析が進んでいくにつれ、遺伝的背景にもとづく疾患の分類が多くなっていくものと思われる。その際に、これらの解析結果をいかに管理するかが重要な課題であると思われる。

ゲノム情報という究極の個人情報について、その活用とプライバシーの管理についての検討が必要である。

今回の中継では分担研究者水島がほぼ 1 人で 2 日間の中継を行うことが可能であった。会場からの質問時などにカメラを回すのが遅れたりすることがあったが、複数台のカメラとスイッチは大変有効であった。今後、リモートコントロールカメラやプリセットなどを活用してより簡便な中継システムの運用を目指したい。

近年、次世代携帯電話の登場とともに携帯電話の高速化、および動画送受信機能も充実してきている。自分の健康管理を行うサービスを携帯電話で行っているところも増えてきており、これらのメディアに関しても十分に利

用価値はあると思われる。

一方、DVTSを用いたセミナー中継は一般家庭用DVカメラと同等な品質の中継できることから、品質的には全く問題なかった。中継回線の敷設が課題であるが、今後大学など高速回線が利用できる施設では十分に利用可能と思われる。

暗号情報管理システム(TCP2)を用いた高品質で安全な通信は予想以上に効果的であることがわかり、今後、難病個人票登録システムの検討なども含めて発展させることが考えられる。

E. 結論

インターネットのブロードバンド化に伴って、インターネット放送も手軽に高品質な中継を行うことができるようになってきた。また、情報提供サービスも充実してきており、そのための課題も整理されてきているものと思われるが、運用体制の整備などはまだ課題が多いようである。

F. 謝辞

本研究において調査に協力いただきました、東京医科歯科大学田中博先生、野川裕紀先生、大橋久美子さん、株式会社 TTT の尾崎様、小川様、ネクストウェアの片山様など多くの方々にお世話になりました。厚くお礼申し上げます。

G. 研究発表

1. 論文発表

Ohashi K, Gomi Y, Nogawa H, Mizushima H, Tanaka H. ; Development of Secured Medical Network with TCP2 for Telemedicine. *Stud Health Technol Inform*.;116, p.397-402.(2005)

2. 学会発表

- 1) Mizushima H., The Medical Genome Project in Japan: Using Genomic Information for Personalized Medicine and Personalized Healthcare. Asia-Pacific Pharma, Biotech & Healthcare CEO Summit (2005,北京)
- 2) 水島洋, Dana Ichinotsubo, 崎山徳起, 吉村康秀, 太田力, 西堀眞弘, Ed Cadman, 田中博; 臨床健康情報とバイオ情報の統合データベース(OmicDB)の試行データによる検討 (2005 横浜)
- 3) 水島洋 ユビキタスと医療 ITRC シンポジウム

(2005 福島)

- 4) H.Mizushima, Disease Analysis using Genome Information for Personalized Medicine and Personalized Healthcare.3rd HSS Workshop and 1st CRIS International Symposium (2005 札幌)
- 5) Isao Okada, Takayuki Ohnishi, Hiroshi Nagata, Hiroshi Tanaka, Hiroshi Mizushima, Portable virtual reality system using haptic device and naked eye 3D display, for molecular modeling. 13th International Conference on Intelligent Systems for Molecular Biology (ISMB 2005, Detroit)
- 6) H.Mizushima, Current status and perspectives of Bio-Medical Information on the Net. The Third International Human Society @Internet Conference (2005 東京)
- 7) H.Mizushima Genome Project in Asia Pacific and use of AP broadband network APAN Workshop (2005, 台北)
- 8) H. Mizushima, Future Vision: A possibility of Genome Information toward the Personalized Medicine and the Personalized Health. CBI conference (2005 横浜)
- 9) H.Mizushima, Cancer Genomics Project in Japan and Hawaii health genomics project. Korea Lung Tissue Bank Conference (2006 Seoul)

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。

環境制御装置の利用によるQOL向上の検討

研究協力者 松尾 光晴 ファンコム株式会社 代表取締役

研究要旨

難病患者をはじめとする上肢障害を持つ人にとって、環境制御装置がQOL向上にもたらす効果は大きいと考えられる。その一方で、既に様々な環境制御装置が発売されているにもかかわらず普及していない現状には何らかの理由があると考えられる。

本研究では、環境制御装置の実情の分析とその効果の検証を行った。その結果、環境制御装置はやはりニーズがあり、技術的な課題は少ないのに対して、ユーザーが購入するには負担が少なくないことが普及への課題であると考えられた。

共同研究者

中島 孝 独立行政法人病院機構新潟病院

A. 研究目的

ALSなど、重度の身体障害者が日常を過ごす上で、テレビをはじめとする電化製品などの果たす役割は非常に大きい。しかし、現在の電化製品の多くは重度障害者が簡単に操作できるようなインターフェースは備えておらず、環境制御装置等の特別な機器を用いることが不可欠である。

一方、環境制御装置はすでに様々なインターフェースを持つものが発売されておりニーズが大きいと考えられているにも関わらず、あまり普及していないのが実情である。

ここでは環境制御装置の現状分析と、環境制御装置によるQOL向上の効果を検討し、そのさらなる普及のための課題と解決策を探る。

B. 研究方法

以下の手順で、環境制御装置の現状とユーザーからのヒアリング、実機によるQOL向上への効果についての検討を行った。

1. 環境制御装置の現状

(1) 環境制御装置の現状

文献より、製品数、販売台数、市場のユーザー数などを把握した。

(2) 価格と性能の関係

市販されている主な製品の価格と性能をまとめ、分類することで、求められる性能と価格を予測した。

2. 環境制御装置に関するヒアリング

難病患者、脳性まひなどの障害者など、環境制御装置の利用対象者に環境制御装置の所有の有無などを伺い、

状況を分析した。

3. 環境制御装置の試作品によるQOL向上の評価

環境制御装置がQOLの向上に結びつくかを検討するため、現在環境制御装置を持っていないALS患者に、簡易的な環境制御装置(TVの操作のみ)を試作して使ってもらい、その有用性についての意見を出してもらった。

以上の観点から環境制御装置の現状、ニーズ、QOLに与える影響を多面的に検討し、普及の必要性とその課題をまとめた。

C. 結果と考察

1. 環境制御装置の現状

(1) 環境制御装置の現状について

以下に、文献¹⁾における環境制御装置の市場調査結果を示す。

- ①製品数・・・20(海外製品5)
- ②販売元・・・15社、製造元12社(3製品は不明)
- ③推定販売台数・・・45台/年(販社への聞き取り調査結果より)
- ④平均購入価格・・・309,647円
- ⑤潜在的ユーザー数
 - 進行性筋萎縮疾患(ALS、筋ジストロフィーなど)・・・約22千人
 - 脳性まひなどの障害者・・・約80千人合計 約102千人
- ⑥普及しない原因・・・給付制度が無いこと

これより、潜在ユーザー数は大変多いものの、製品単価が比較的高額で、国レベルでの給付制度が存在しないため、ユーザーが購入に踏み切れていないことがわか

る。

（2）現状の環境制御装置の性能と価格の関係

図1に、これまでに発売された主な環境制御装置の性能と価格および製品例の関係を示す。

図1において環境制御装置の性能と価格の関係は次に示す3つの群にそれぞれ分けて考えられる。

〔1群〕 健常者向けの製品を応用

価格は5万円以下、障害者が自身で設定できるリモコン発信信号数は20チャンネル程度。

いずれも健常者向け製品を障害者に適用しているもので、必ずしも障害者にとって使いやすいものになっていない事が多い。クロッサムは安価ではあるが意志伝達装置などを經由してパソコンから操作するもので、全ての機能を使えるわけではない。

本来は健常者向けのため製品であるため販売数が多く、きわめて安価で入手できることから、結果的に販売台数は伸びていると考えられる。

〔2群〕 比較的低価格な製品

対象を上肢障害者に絞る一方、機能としては最低レベルに留め、比較的低価格に抑えられている。Pコマンドーは90年代に販売されていた製品で呼出ブザーやコンセントのリレー機能も備えており、評判が高かったが、現在は残念ながら販売中止となっている。

〔3群〕

パソコンをベースとしたものや専用機として製造されたものなど多様であるが、高機能・多機能を目指したため金額も高額となり、「リモコン」に高額な費用を費やすことに抵抗があり販売数は極端に少ない。費用対効果で考えた結果、購入する人は少ないと考えられる。

以上の内容を総合すると1群の価格帯で2群相当の機能を有するものが市場に受け入れられやすいと考えられる。

環境制御装置そのものは「赤外線リモコン」であり、そのインターフェースに工夫のなされた結果、障害者対応となっているもので、技術的に2群相当の機能開発は難しいものではない。

よって、1群の価格帯でユーザーに提供するためには、開発側の努力によるコストダウンか国による給付制度などの支援のいずれかが必要であると言える。

2. ユーザーからのヒアリング

上肢障害を持つ障害者の意見を直接聞くため、弊社が独自に行ったヒアリングとその結果を示す。

〔調査期間〕

2005年8月～2005年12月

〔対象者〕

- ALS、脊髄小脳変性症、ウエルドニヒホフマン病などの難病患者
- 脳性まひなどの身体障害者
など、のべ12名の患者およびその家族

〔調査内容〕

- （1） 環境制御装置を持っていますか？
- （2） 環境制御装置を持っている場合、何を操作していますか？
- （3） 環境制御装置を持っていない場合、なぜ持っていないのですか？
また、必要と思いますか？

〔調査結果〕

- （1） 単体としての環境制御装置を持っている・・・0名
意志伝達装置を介して操作するものを持っている・・・4名（いずれもクロッサム）
- （2） 持っている場合、操作している機器（複数回答あり）
○テレビ・・・4名 ○ビデオ・・・2名
- （3） 持っていない場合、その理由（複数回答あり）
○価格が高い・・・6名 ○必要性を感じない・・・3名 ○置く場所が無い・・・2名

また、個別の意見では以下のようなものがあった。

- 操作したいのはTVだけ。意志伝達装置から接続したクロッサムだけで十分。
- 持っているパソコンでテレビも見られるのでとりあえず十分。安ければほしいが・・・。
- 給付制度が無い。購入したいが、自己負担では高額で購入できない。
- 操作したい機器に環境制御措置が対応していない(エアコン等)ようだった。
- 設定の手間が大変そうだった。

〔考察〕

- 最近のパソコンはTVが見られるようになる機種も登場してきた。将来的にはTVについては

意志伝達装置に組み込まれる事も考えられるが、それでもパソコン自体の電源の入切やパソコンのフリーズに対する対応が完全にできない限り、健常者が家電製品を扱うのと同等の快適性を確保できず、やはり環境制御装置のニーズはあると思われる。

- TVのみを操作している人は、TVのみで満足しているのではなく、赤外線信号の志向性から、TVのみにしか赤外線信号を向けられないためやむを得ずテレビのみを操作していることもある。
- 操作よりも設定の手間を懸念している雰囲気も感じられた。設定のインターフェースを十分に考えていなくては、設置業者の手間も取ることから販売しにくくなり、普及に結びつかないと考えられる。
- ヒアリングをする中で、環境制御装置自体の存在やその利便性を実感できていないと考えられる受け答えもあった。普及していないことの最大の理由はそのメリットがユーザーに伝わっていないことであると考えられる。

3. 環境制御装置の試作によるQOLの向上性評価

環境制御装置の QOL への向上の効果を確認するため、実際に簡易版環境制御装置として、TV のみの操作可能な機器を作成し、ALS患者に評価して頂いた。

以下実験の内容と結果を示す。

[患者概要]ALS 患者 和歌山県在住 57歳 在宅生活、
発病後15年、人工呼吸器装着 9年

[コミュニケーション]携帯用会話補助装置レッツ・チャット
と意志伝達装置(マッキントッシュ版キネックス)を併用

[コール]レッツ・チャット付属のコールおよび足踏みによる
コールの併用

[システム] 図2に、作成した環境制御装置を含む機器の
接続状況を示す。また、図3～図6に患者宅での設置
状況を示す。環境制御装置は、レッツ・チャットの改造
で、パネルに表記された「テレビ電源(入/切)」、「チ
ャネル(+:上げる、 -:下げる)」、「音量(大、小)」
とケーブルテレビのチューナーとの連携のため「ビデオ
入力」および「CATV電源(ケーブルテレビチュー
ナー電源)」を設け、それぞれの項目をオートスキャン
方式で選択し、対応する赤外線信号を発信できるように
した。

また、患者は所有しているレッツ・チャットに接続した

1つの入力スイッチのみで、レッツ・チャットの持つ外
部出力機能を用いて意志伝達装置と環境制御装置を
切り替えて自由に使うことができるようにした。

[試用期間]2005年8月～2006年1月

[導入結果]患者に簡単な質問をして、回答を頂いた。

(質問1)環境制御装置のTVリモコン機能を使う前と
使ってからの違いは？

(回答1)環境制御装置を使う前はテレビのチャンネル
が何曜日の何時は何チャンネルと殆ど決まっていま
す。その中でも見たくない番組も有、家族にチャ
ネル交換を頼むと「またか」と言われるときがあるから、
そのまま見ていることが多い。環境制御装置を付け
てからはテレビのチャンネルが自分で自由に換えら
れるから、今まで見られなかった番組も見られテレビの
世界が変わりストレスも減りました。

(質問2)環境制御装置を使っただけの感想を自由に願
います。

(回答2)健常者から見ると贅沢そこまでしなくていい、
と言われそうですが、決して贅沢で言っているのでは
ありません。寝た切りの患者にはテレビで情報収集や
娯楽を得て生甲斐にして暮しています。環境制御装
置を使ってテレビのチャンネルを切り替え自分の好き
な番組を見られるのに幸せを感じます。自分で出来る
と次は何を見ようか、と意欲が出てきて生きる力が湧
いてきます。在宅療養ではテレビのチャンネルの切り
換えが大きな負担になります。家族が軽い気持ちで「ま
たか」と一日に何回も言われると全部私のストレスにな
っています。

[考察]

この結果より、患者本人、介護者共にストレスが解消さ
れ、非常に快適になったことがわかる。家電製品、とりわ
け TV は最大の情報源であることからすでに生活必需品
となっており、自分の思い通りになるということは精神的ゆ
とりを生み、QOL 向上につながることは確実と思われる。

D. 結論

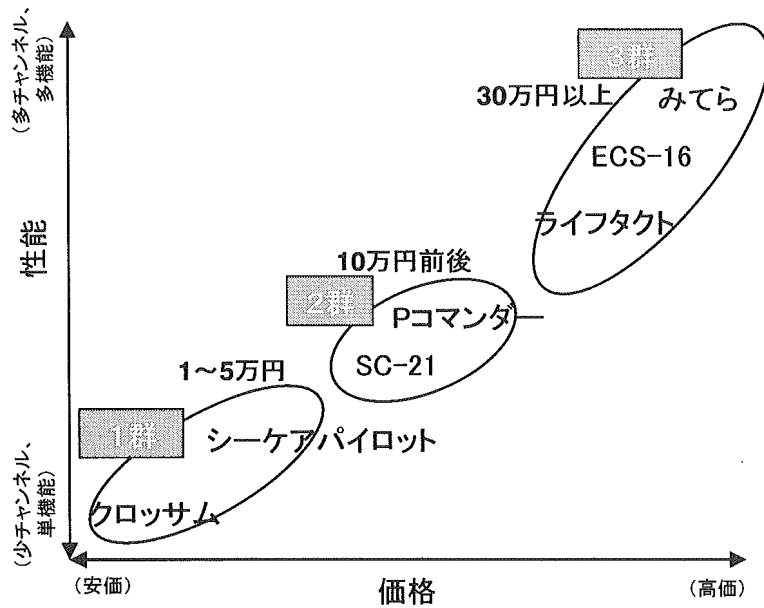
- 難病患者をはじめとする重度身体障害者への環
境制御装置の普及率は決して高くない。
- ニーズが低いのではなく、その特徴が知られてい
ないことや価格や性能の面で購入できない状況と
考えられる。
- TVなどの情報機器を初めとして家電製品などを
自分で操作できれば、生活がより快適となり、QO
Lの向上や自立の支援にもつながると考えられる。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

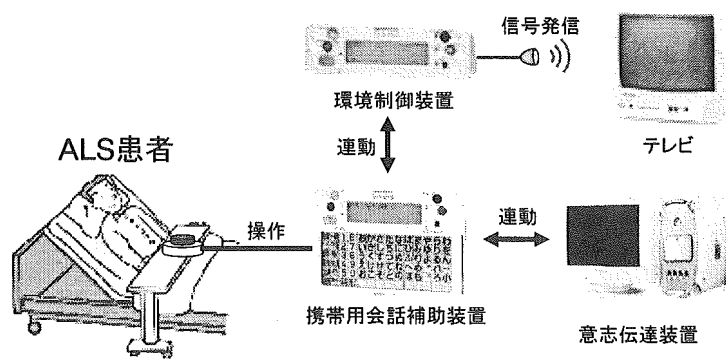
- 価格面では、メーカーによるコストダウンの取り組みと行政による給付制度の適用の両面から解決策を提案する必要がある。
- 性能面では、設定を含めたインターフェースの改善や、対応可能な機器を広げるなど、長期的に安心して使えるものを設計する必要がある。
- 今後、これらの課題を解決し、難病患者のQOL向上を目指した環境制御装置の発売を目指す。

参考文献

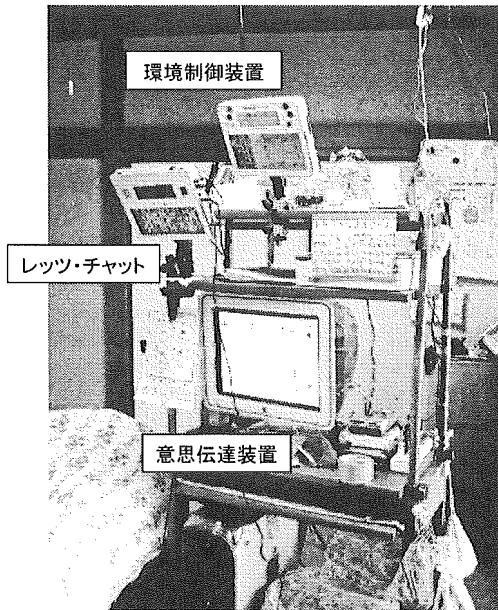
- 1) 社団法人 電子情報技術産業協会：情報通信機のユニバーサルアクセスに関する調査研究報告書：P104-106, 2005.



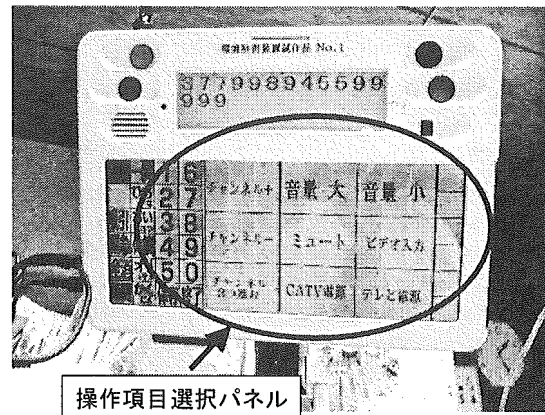
【図1】環境制御装置の性能と価格の関係



【図2】環境制御装置試作品の設置状況



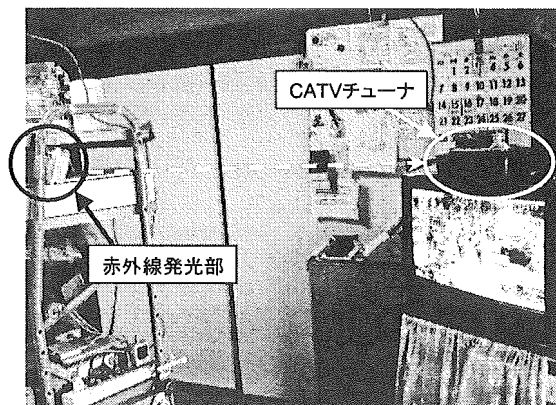
【図3】環境制御装置試作品設置状況



【図4】環境制御装置試作品設置状況



【図5】環境制御装置試作品設置状況



【図6】環境制御装置試作品設置状況

脳・神経疾患患者における膀胱留置カテーテルの抜去時期の検討に関する研究

分担研究者 福永 秀敏 国立病院機構南九州病院 院長

研究要旨

神経疾患患者は神経機能障害による排出障害や蓄尿障害、麻痺、薬の副作用などにより排尿障害が引き起こされ、パーキンソン病患者では60%に出現するといわれている。

当病棟においても脳・神経系に障害を持つ患者が80%を占めている。その中で膀胱留置カテーテルを留置している患者の多くが1ヶ月以上の長期に留置しており、そのことは患者のADL制限や感染、及び自己抜去などの身体損傷のリスク状況に繋がっていた。

今回脳・神経疾患患者の身体的・精神的QOL向上を図るために、バルーン留置期間の短縮および抜去に向けた視点を見出す中で、疾患の特殊性における薬物療法と抜去との関連性を新たに見出すことへ繋がった。

共同研究者

吉岡 渚¹⁾、藤田雅子²⁾、山口由美³⁾
上野眞理子⁴⁾、岩元照子⁵⁾、吉原由美⁶⁾

1)～5) 独立法人国立病院機構南九州病院看護師
6) 独立法人国立病院機構南九州病院看護師長

A. 研究目的

脳・神経疾患患者の身体的・精神的QOL向上を図るために、バルーン留置期間の短縮および抜去に向けた視点を見出す中で、疾患の特殊性における薬物療法と抜去との関連性を新たに見出す。

B. 研究方法

- 1、対象者全員に対しバルーン交換日に抜去を試みる
- 2、抜去の経過については「完全に抜去に至った患者」を抜去群、「抜去に至らなかった患者」を非抜去群、「一旦は抜去できたが再度挿入した患者」を再挿入群に分類し、その原因をそれぞれ疾患・挿入目的・水分摂取状況・薬物使用状況・生活リズム状況について分析する
- 3、再挿入群に関して、「抜去前」と「抜去から再挿入まで」に分け、再挿入に至った原因について抜去前後の挿入目的・水分摂取状況・薬物使用状況・生活リズム状況の変化について分析する

(倫理面への配慮)

患者・家族にこの研究によって不利益が生じないことを説明し、了承を得ている

(用語の定義)

生活リズムとは、バイタルサイン、必要なエネルギー、水分出納バランス、睡眠、精神状態の5つの項目を表す。生活リズムの安定とは、この5つの項目すべてが安定した状態を示すものであり、何か1つでも異常を示した場合は生活リズムの不安定としている。

神経内科における薬物治療とは、薬効や症状に応じて複数の薬を併用し、調整を行うことをいう。

C. 研究結果

バルーン留置の主な挿入目的として①状態悪化による尿量測定12名、②褥瘡による汚染防止6名、③尿閉の改善4名であり(重複するものも含まれます)、また疾患別としてパーキンソン病5名、筋萎縮性側索硬化症2名、進行性核上性麻痺2名、脳血管障害4名、多系統萎縮症3名、その他4名であり、留置期間は1ヶ月未満3名、1～3ヶ月未満7名、3ヶ月以上10名であった。ADLは①寝たきり11名、②座位可能8名、③座位保持可能1名であった。

抜去群は7名であり抜去前後の状況を調べると、抜去群全員においてバイタルサイン、精神状態は安定し、水分出納バランスも保持でき、必要なエネルギー、十分な睡眠も確保できていることから生活のリズムは安定していた。また患者A、F、G氏は神経内科における薬物治療も行っていましたが、減量後であったため抜去に至った。

非抜去群は6名であり、患者I、J、K、L氏はバイタルサイン、水分出納バランスが不安定で、必要なエネルギーの確保が困難なため生活のリズムは不安定であり、挿入目的の尿量測定が継続されたため抜去に至らなかった。また患者H氏はすでに膀胱瘻造設をしており、患者M氏

は家族の同意が得られず抜去に至らなかった。

再挿入群は7名であり抜去前では全員が生活のリズムは整っていたが、患者N、P、Q、R氏の4名が排出障害を起こしやすいとされる薬を服用しており、その種類としては抗鬱薬、催眠・鎮静薬、抗精神病薬、抗コリン薬、膀胱弛緩薬を使用していた。それに加え患者Q、R氏の2名は神経内科における薬物治療も行っていった。

抜去から再挿入までをみると、再挿入の目的は尿閉の改善7名、状態悪化による尿量測定2名であり、水分摂取状況は経口摂取2名、経管摂取5名で抜去前とほぼ変化はなかった。患者N、O、P氏の3名はいずれも再挿入までの期間が1ヶ月以上であり、再挿入前の服薬状況をみると排出障害を起こしやすいとされる薬（抗痙攣薬）が開始されていた。患者Q、R、S、T氏の4名は抜去した当日に再挿入している。患者Q、R氏の2名は排出障害を起こしやすいとされる薬の服用と共に、神経内科における薬物治療も行っていった。また患者S、T氏の2名に関しては生活リズムは整っており、神経内科における薬物治療は行っていなかったが、疾患による器質的なものから抜去に至らなかった。

D. 考察

脳・神経内科では症状に併せて抗痙攣薬や抗コリン薬、抗精神病薬などの神経疾患治療薬を微調整することも多く、それらの調整が症状改善に至るまで数ヶ月に及ぶこともある。またそれらの薬の中には排出障害を引き起こしやすいものも多く含まれる。

そこで再挿入群をみると、ほとんどの患者が薬物治療の継続とともに排出障害を引き起こしやすいつ薬を追加併用し、生活リズムにおいても安定していない患者もおり抜去に至らなかったと考えられる。次に抜去群をみると、挿入目的が達成され生活のリズム、神経内科における薬物治療共に安定しており、また排出障害を引き起こしやすいつ薬も減量していたことから抜去できたと考えられる。

これらのことからバルーン抜去の可否に神経内科における薬物治療及び排出障害を引き起こしやすいつ薬の調整が関連している傾向にあると考えられる。よって生活リズムの安定、神経内科における薬物治療及び排出障害を引き起こしやすいつ薬の調整が一定した時期が脳・神経疾患患者のバルーン抜去時期に最適だと考えられる。また排出障害を起こしやすいつ薬の開始時に尿閉が生じて再挿入に至っているため、排出障害を起こしやすいつ薬の開始時は排尿状況の観察を密に行っていく必要があると

考えられる。

福井準之助らは「いかなる場合でも適応の意義を考え、必要がなくなり次第早期に抜去することが望ましい」と述べている。今回の研究を通し、脳・神経疾患患者において生活リズムや薬物治療状況を視点に加えることがバルーン留置期間の短縮及び抜去へ繋がり、ADL 拡大となりQOL 向上へ結びつくと考えられる。

E. まとめ

- 1、脳・神経疾患患者のバルーン抜去は生活のリズムが安定している時期に加え、神経内科における薬物治療及び排出障害を引き起こしやすいつ薬の調整が一定した時点が望ましい。
- 2、排出障害を起こしやすいつ薬の開始時は、特に副作用による尿閉が出現する可能性が高いため、排尿状況の観察を密に行う。
- 3、1・2の視点をもとにバルーン抜去することで再挿入を防ぎ、バルーン留置短縮につながり、ADL 拡大へと結びつく。

医学部教育における神経難病教育の現状と課題

分担研究者 熊本 俊秀 大分大学医学部脳・神経機能統御講座（内科学第三） 教授

研究要旨

大きく変貌する現在の医学部教育における難病教育の実態を明らかにするために、5 大学医学部神経内科の教育責任者にアンケート調査を行った。全大学とも医学部教育における難病教育を必要とし、診断・治療・病態面のみならず、ケアや福祉など社会的側面にも留意し、自ら工夫しながら講義、実習を実践していた。しかし、講義や実習の時間や内容は不十分であり、また、神経難病に携わる医療人像是曖昧で、教示する理念はあっても、それを実現させるための標準化されたカリキュラムの策定がないことが明らかにされた。大学教育においては難病教育の目標を明確にし、それを実現する教育カリキュラムの策定と実践（例えば、在宅医療実習、ロールプレイ実習、難病支援などの学生サークルの推進など）を行い、さらに高度先端医療、治療法の開発とともに難病支援、ケアに関する研究活動、医師・看護師・保健師、家族、ヘルパー、ボランティアなどの療養支援スタッフの生涯教育活動を行う必要があることが示唆された。

A. 研究目的

神経難病（難病）患者の QOL 向上の実現のためには、難病医療をよく理解し、患者およびその家族に直接かわり、高度な専門的知識と技倆を持ち、そして優しく温かい心のこもった療養支援を行う有能な医療人を育成することは極めて重要である。これは研究・医療機関とともに医育機関である大学病院の重要な役割である。しかし、難病医療を担う医師、看護師像は極めて曖昧である。現在、大学における医学教育改革が進み、その基本となる医学教育モデル・コア・カリキュラム¹⁾を基に標準化教育が行われ、教育環境は変化しつつある。一方、大学病院では大学本体の独立法人化（法人化）に伴い病院経営の効率化が最重視され、急性患者中心の多忙な病院と化している。また、医療費の増大に伴い将来的に難病患者の在宅医療の推進が図られ、慢性的に少ない医療スタッフの下で十分な教育指導が出来ず、医学教育を取り囲む環境は大きく変わりつつある。大きく変貌する医学部教育における難病教育の実態を明らかにし、その必要性の是非を検討するとともに、難病患者の QOL 向上に寄与する医療人像を明らかにし、その実現のために教育カリキュラムを策定し、将来、例えば難病専門医といった存在の必要性や意義を考えることは極めて重要と思われる。今回は、その一環として preliminary study ではあるが、大学医学部における難病教育の実態について検討した。

B. 研究方法

対象は、難病教育に関心の深い 5 大学医学部で神経内科授業を担当している教育責任者 5 人である。方法は、予め作成した神経難病教育に関するアンケート用紙を郵送し、記述調査を行った。

C. 研究結果

5 大学とも医学教育における難病、とりわけ神経難病教育は必要と考え、限られた少ない時間にもかかわらず、全ての大学で神経難病についての講義および実習を行っていた。カリキュラムは大学により early exposure（施設見学）（2 校：以下、校は省略）、チュートリアル（2）、クリニカルクラークシップ（臨床実習）（2）、神経内科の系統講義・臨床講義（1）と様々であった。大学によっては講演会に参加させたり、神経内科の科目以外の医学概論や老年病学、あるいは公衆衛生学（各 1）で授業しているところもあった。

難病教育の中で医学部学生に何を教示すべきかという問には、「将来、難病医療、根本治療に取り組もうとする学生が現れるような病態解明の現状から最先端の治療研究の話題」「学問的内容のみならず福祉・介護の問題、社会的取り組みの現状などを話し、共感できる基盤を教示する」「将来、難病に取り組みたいと熱意をわかせる」「難病をめぐる社会資源の存在、患者の生活をみる視点を養う」「患者とのコンタクトのとり方」「協働職種とのパートナーシップを考える契機」「こころと技倆」などの回答が得られた。