

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の 自立支援体制の 確立に関する研究

平成 18 年度
総括・分担研究報告書

2007 年 3 月

主任研究者 **今井尚志**



目 次

I. 総括研究報告

- 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 9
主任研究者: 今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)

II. 分担研究報告

1. 難病患者向け TV 映像付携帯電話システムの有用性の検討
第2報 業務用音声通信器の活用による音質の向上 17
2. 多系統萎縮症患者会支援の試み 23
3. 山陽地区難病ネットワークを使った神経難病患者の
自立支援体制の確立 26
4. いわゆる「事前指示書」運用のあり方に関する倫理的考察
—神経難病医療の現場に根差した臨床倫理コンサルテーションの
視座から— 28
5. 障害者自立支援法に基づくサービスの陥穽
—いわゆる「重度包括」の展望 33
6. ALS 在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援 36
7. 難病相談支援センターにおける就労相談の実態と
支援のあり方に関する研究 41
8. NIPPV 最新の機種比較 47
9. 神経難病における自立支援法導入後の現状と課題について 51
10. 広島県備北地域在住筋萎縮性側索硬化症患者
在宅療養支援連携体制構築の試行 54

11. 人工呼吸器装着 ALS 患者の福祉施設利用に関する研究 —宮城病院 ALS ケアセンターの取り組み—	56
12. 福岡県難病相談・支援センターの開設と展望	59
13. 長期入院神経難病患者の在宅生活への支援システムについて	66
14. 重複障害を有する筋萎縮性側索硬化症患者に対する自立支援	69
15. 難病患者と難病ボランティアの主体的グループ・ワークの 支援に関する研究	72
16. ALS 患者スイッチ特性を考慮したコミュニケーション装置	78
17. 「新潟方式」による難病相談・支援センターの立ち上げ	81
18. 都立神経病院における吸引指導の取り組みと課題 —第 2 報—	83
19. ICF を用いた難病対策業務マニュアルの作成 —保健所における難病患者の支援体制の一助として—	85
20. 浜松難病ケア市民ネットワークの活動と課題	93
21. 急性期病院における難病患者のコミュニケーションインフラ 整備について	96
22. ALS 自立支援国府台ネットワーク会議と独居 ALS 患者支援	103
23. ALS 自立支援国府台ネットワークの構築	107
24. 障害者自立支援法施行後の身体障害者療養施設 ALS 居室の動向	112
25. 神経難病患者の生活の場としての介護付有料老人ホームの役割	115

26. 経口摂取をしている人工呼吸器装着患者における 嚥下性肺炎のリスクについて……………	125
Ⅲ. 研究報告会プログラム……………	127
Ⅳ. 研究報告会 特別講演資料	
特別講演Ⅰ「難病患者の就労支援に関する研究の現況」……………	137
特別講演Ⅱ「共生の理念と実践～難病の人と一緒に～」……………	160
Ⅴ. 研究成果の刊行に関する一覧表……………	169

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
主任研究者	今井 尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診療部長
分担研究者	青木 正志	東北大学病院	助手
	阿部 康二	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科	教授
	板井 孝壹郎	宮崎大学医学部	助教授
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
	岡本 幸市	群馬大学医学系研究科脳神経内科学	教授
	荻野 美恵子	北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院)	講師
	梶 龍児	徳島大学医学部神経内科	教授
	木村 格	独立行政法人国立病院機構宮城病院	院長
	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院	教授
	渋谷 統寿	独立行政法人国立病院機構長崎神経医療センター	院長
	島 功二	独立行政法人国立病院機構札幌南病院	副院長
	中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副院長
	中野 今治	自治医科大学神経内科	教授
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所神経内科	教授
	林 秀明	東京都立神経病院	院長
	福永 秀敏	独立行政法人国立病院機構南九州病院	院長
	溝口 功一	独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター	統括診療部長
	宮地 裕文	福井県立病院	神経内科主任医長
	湯浅 龍彦	国立精神・神経センター国府台病院神経内科	放射線診療部長
研究協力者	伊藤 建雄	財団法人北海道難病連	代表理事
	海野 幸太郎	日本ALS協会茨城県支部	事務局長
	中村 政子	社会福祉法人春陽会ディアフレンズ美浜	施設長
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	院長
	春名 由一郎	独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業障害センター	研究員
	松尾 光晴	ファンコム株式会社	代表取締役
	吉野 英	山形徳洲会病院特定難病治療センター	センター長
顧 問	糸山 泰人	東北大学大学院医学系研究科	教授
	葛原 茂樹	三重大学大学院医学研究科	教授
	田代 邦雄	北海道医療大学心理科学部	教授
事 務 局	椿井 富美恵	〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100	医療社会事業専門員
	柴田 晃枝	独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 TEL :0223-37-1770 FAX :同上 E-mail: imahan@miyagi-hp.jp	事務局秘書
経理事務 担当者	横山 静一	〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100 独立行政法人国立病院機構宮城病院 TEL: 0223-37-2628 FAX: 0223-37-3316 E-mail: kikaku-kacho@mnh.go.jp	企画課長

I . 総括研究報告

4 平成 18 年度厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

主任研究者 今井尚志

研究要旨

本研究班の班名である自立支援体制の自立とは、Independent Living (自立生活) と Autonomy (自律) の二つの意味を意識して使用している。医療処置を必要とする特定疾患患者が、福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生きがいをもち、“じりつ”(自立・自律)し、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をすることを目的とし、昨年度に引き続き以下の3点を大きな柱として実践研究を行った。

1. 福祉・保健ネットワークの質の向上を図り、福祉施設・介護保険施設の利用を促進するための基礎資料の収集
2. 全国に整備されつつある難病相談支援センターの役割研究として、特定疾患患者の就労支援マニュアルを作成し、難病相談支援員の技能アップを図るための方法
3. コミュニケーション方法の研究推進として、障害の程度にあわせたシステム開発に関する研究

A. 研究理念および目的

本研究班の班名である自立支援体制の自立とは、Independent Living (IL) と Autonomy の二つの意味を意識して使用している。

Independent Living は 1960 年代にカリフォルニアの障害者運動として起こり、その後世界中に広まったもので、重度の障害者が、介助者や補装具などを用いながらも、心理的に開放された責任ある個人として主体的に生きることである。

Autonomy は、Joseph Raz の定義によると、The autonomous person is a (part) author of his own life. 「自律した人は、自分自身の人

生の著者である」、という記載がある。すなわち、困難な状況であっても、自らの人生を切り開いていくパワーと自己管理能力を持っていることと思われる。今述べた2つの“じりつ”を意識した本研究班の理念は、高度の医療処置を受けている特定疾患患者が福祉・保健の連携の下、地域社会の中で、生きがいを持ち、普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきか、実践的研究を行うとした。

B. 研究組織

<分担研究者>

青木 正志(東北大学病院)
阿部 康二(岡山大学大学院医歯薬学総合研究科)
板井 孝彦(宮崎大学医学部社会医学講座)
伊藤 道哉(東北大学大学院医学系研究科)
岡本 幸市(群馬大学大学院医学系研究科)
荻野 美恵子(北里大学医学部神経内科学)
梶 龍兒(徳島大学医学部神経内科)
木村 格(独立行政法人国立病院機構宮城病院)
吉良 潤一(九州大学大学院医学研究院)
渋谷 統寿(独立行政法人国立病院機構長崎神経医
療センター)
島 功二(独立行政法人国立病院機構札幌南病院)
中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)
中野 今治(自治医科大学神経内科)
西澤 正豊(新潟大学脳研究所神経内科)
林 秀明(東京都立神経病院)
福永 秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院)
溝口 功一(独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・
神経医療センター)
宮地 裕文(福井県立病院神経内科)
湯浅 龍彦(国立精神・神経センター国府台病院)

<研究協力者>

伊藤 建雄(財団法人 北海道難病連)
海野 幸太郎(日本 ALS 協会 茨城県支部)
中村 政子(社会福祉法人春陽会ディアフレンズ美浜)
難波 玲子(神経内科クリニックなんば)
春名 由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機
構)
松尾 光晴(ファンコム株式会社)
吉野 英(山形徳洲会病院特定難病治療センター)

<顧問>

糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科)
葛原 茂樹(三重大学大学院医学研究科)
田代 邦雄(北海道医療大学心理科学部)

C. 研究方法

具体的な研究として、昨年度に引き続き以
下の 3 点を大きな柱として研究を推進した。

実践研究

1. 福祉・保健ネットワークの質の向上:介護保
険施設の利用を進める
2. コミュニケーション方法の研究推進
3. 難病相談支援センターの役割研究

D. 研究結果および考察

本研究は 3 年の 2 年目を終了した。今年
度は実践研究を通して難病相談支援センタ
ーの就労支援やコミュニケーションシステム
開発で独創的な研究が見られた。

1. 福祉施設・介護保健施設の利用につい
て高度医療処置、介護を必要とする神経難
病患者の療養の場として、病院に特殊疾患
療養病棟が位置づけられていたが、近い将
来、その廃止が予定されている。新たな療養
の場として、福祉施設を利用することが可能
となるためには、どのような条件が必要である
か昨年度に引き続き検討した。

平成 17 年度に行った北海道身体障害者
療護施設へのアンケート調査では、入所者
が行っている医療処置は大別して 4 つのグ
ループに分かれた。①膀胱ろう・留置カテー
テルの処置を行っている利用者はほとんどの
施設に入所しており、②吸痰・胃ろうの処
置を行っている入所者については半数以上
の施設で入所していた。③経鼻経管栄養・
気管切開の処置を行っている入所者がいる
施設は約 3 割で、④人工呼吸器を使用し
ている入所者がいる施設は 1 施設のみであ
った。すなわち①は現状で側対応可能であり、

②は職員の訓練を行えば大部分の施設で対応可能と思われる。③は職員の訓練がかなり必要であり、④は現状ではほとんど対応不可であるといわざるを得ない。

今年度は対応不可能と考えられた④に対応するにはどのような訓練が必要であるか検討した(木村・今井)。

その他、障害者自立支援法施行後の福祉施設への影響について聞き取り調査を行った結果、身体障害者療護施設における ALS 等居室を ALS 以外の方に対しても利用を可能とする取り扱いをしたことで、ALS 等居室への全身性障害を有する人工呼吸器装着 ALS 患者の入所機会は減少する可能性が高くなった。医療機関・福祉施設・在宅で、療養環境をどのように整備するか再検討が必要である(海野)。

また、一定期の病院治療後、在宅での療養を余儀なくされる特定疾患患者にとっては、24 時間介護を実践するためには自治体財源に伴うサービス体制が不十分であり、高齢化・核家族化が進む現状では、在宅での療養も困難な特定疾患患者も多く存在する。最終的に、人工呼吸器を装着し終身介護を希望される方も安心して利用できる施設を目標に、介護付有料老人ホームの役割について研究を行った(難波)。

2. 難病相談支援センターにおける相談支援センターの実態を把握し、相談支援員のおかれている状況や就労支援の在りかたを検討した。

難病相談支援センター事業は、地域で生活する患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設として難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上・日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等の持つ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における

患者等支援対策を一層推進するものである。患者の自律を進めるためには就労問題は避けて通れない重点項目である。今年度は難病相談支援センターに寄せられる就労支援の在り方を検討した。相談利用者は療養者本人・家族が大半を占めていたが、支援機関職員や難病療養者を雇用する側の事業所からの相談のニーズも存在し、内容は相談者自身に関するものの他、就労支援環境や就労意欲があるにも関わらず就労が制限されていることが分かった。ノーマライゼーションの一層の普及の必要性が認められた(岡本)。

また、就労相談はハローワークと連携した相談に応じているが、若年者のサポートに関するニーズが多いことが明らかとなり、労働局等との協力体制が必要不可欠で、各関連機関との情報の一元化を図り、連携体性の構築が必要である(吉良)。

医療技術の急速な進歩の中で、従来は就労が困難とされてきた難病患者の職業生活への参入と維持を支援することは職業リハビリテーションの大きな課題となっている。平成 18 年 11 月から北海道・佐賀県・沖縄県の 3 箇所の難病相談支援センターで「難病就業支援モデル事業」を行っている。モデル事業を主導している独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構と連携をとり、最終的に疾患別の難病雇用管理ガイドラインを作成し、個別性、希少性、複雑性にも対応できる難病就業支援を展開することを目的とした(春名)。

また、難病相談支援センターの設立に向けた実践的活動報告も行われた。患者・家族、難病団体、医療関係者、行政関係者、ボランティア等の関係者全員が参加し、NPO 法人を設立し、この NPO 法人が県からの事業委託を受け、難病相談支援センターの運営をはじめた(西澤)。

このように地域の特性をいかした難病相

談支援センターが各県で展開されているが、難病相談支援センターに勤務する難病相談支援員の雇用形態も様々で、センターの組織自体の基盤が脆弱である場合もあった。本研究班では、時空間を超え全国の難病相談支援センターを支援するため、インターネット上のホームページにヴァーチャルな統合難病相談支援センターを開設した。今後、各県の難病相談支援センターに寄せられた相談に、難病相談支援員が適切に対応できるように支援しながら、相談技術の向上が図れるよう援助する予定である(今井)。

3. コミュニケーション方法推進研究は、昨年度に引き続き、TV 映像付携帯電話システムの有用性を検討し、文字入力のスキャン方法に関する研究を行った。

難病患者、特に人工呼吸器を装着した患者にとって、社会との接点を維持することは容易ではない。病気の進行に合わせたコミュニケーション手段を獲得することは療養生活の質を確保するばかりでなく、就労の可能性を広げるためにも重要である。昨年度は TV 映像付機能を備えた携帯電話を使って、難病患者が離れた人々と音声・映像によるリアルタイムの講演を実験的に行った。映像は比較的良好であったが、音質の不良が問題点となった。

そこで、今年度は、課題になった音声通信の質を向上させるための機器(NEC モバイルスタジオ)を追加して実験を行い、有用性を評価した。昨年度の課題であった音質について格段に向上した。今後このシステムを利用することで、重症難病患者の社会参加の機会が増加することが期待できる(今井・松尾)。

パソコンが普及し、重症難病患者にも使いやすくなったとはいえ、障害者に簡単な操作が求められている。文字入力方法の改善もそのひとつである。スイッチの特性を考慮し、

スイッチ操作タイミングモデルと言語モデルにより自動訂正する枠組みを改善し、文字入力における入力誤りを 77.7%から 97.7%まで文字正解率を向上させることができた(中野)。

これらのシステムを導入することにより、高齢の難病患者やパソコンに慣れない患者でもコミュニケーションが容易になる可能性が広がった。

4. その他の研究では、医療機器に関することとして、国内で市販されている NPPV 用人工呼吸器およびインターフェイスの機能・性能・特徴を比較(荻野)、合併症に関して、傾向摂取している人工呼吸器装着患者の嚥下性肺炎のリスクの研究(吉野)がなされた。在宅療養に関することとして、訪問看護ステーションとの連携によるヘルパーへの吸引指導(林)、在宅療養に必要な療養環境整備を検討(渋谷)、視覚障害・聴力障害などの重複障害を有する神経難病患者の住環境整備・サポート体制の構築(島)、緊急時にすみやかに対応するための関係機関の役割分担(梶)、完全独居在宅療養患者の 24 時間他人介護システムの構築について(湯浅)、保健所が効率的に難病患者支援を行えるようにマニュアルを作成(福永)が報告された。

患者会やピアサポートに関する立場から、市民ネットワークの活動を通じて難病患者・家族が地域で共生と自立ができる街づくりを検討(溝口)、難病患者・家族におけるグループワーク・ピアサポートの QOL 向上や自立支援に与える影響を分析(中島)、多系統萎縮症をモデルとした患者会支援の試み(青木)、総合病院急性期病棟にインターネット環境をつくり、患者参加型医療・自立支援の推進(宮地)、山陽地区ネットワークを通して岡山と隣県の難病相談支援センター活動の特徴と問題点について(阿部)の検討が

なされた。

今後の課題として法的な問題も含めて、神経難病患者に自立支援法を導入した後の現状を関係機関に聞き取り調査し、問題点を整理(荻野)、特定疾患患者に対する重度障害者包括支援事業の問題を明らかにし、活用しやすく改善していくための広範な縦断調査の必要性を提起(伊藤)、「延命治療の差し控え・中止」をめぐる倫理的ジレンマにおける事前指示書の運用のあり方について倫理的視点から考察(板井)が検討された。

E. 健康危険情報

特記事項なし

F. 研究発表

論文発表

1. 今井尚志、大隅悦子、神経難病(特にALS)の緩和ケア1、神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは、非悪性疾患の緩和ケア、ターミナルケア 11月増刊号 98-102、2004
2. 今井尚志、大隅悦子、神経難病(特にALS)の緩和ケア 2、神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)と告知、ターミナルケア 11月増刊号 103-105、2004
3. 今井尚志ほか、人工呼吸器装着ALS患者さんの療養先拡大に向けて、在宅と難病ケア、9(10):24-26、2004
4. 今井尚志、大隅悦子、ALS患者のスピリチュアルケア-専門医の立場からの一考察-、緩和ケア、15(5):422-425、2005
5. 今井尚志、ALSの正しい理解と代後を見据えての自己決定~TV放映のその後~、難病と在宅ケア、10(11):9-12、2005
6. 今井尚志、(神経)難病医療ネットワークと特殊疾患療養病棟、日本ALS協会編著、新ALSケアブック、157、2005
7. 今井尚志、身体障害者療護施設、日本ALS協会編著、新ALSケアブック、158、2005
8. 田中祐介、栗本育三郎、土屋勇治、今井尚志、神経難病のための低価格USBカメラを用いたネットワーク対応意思伝達装置の開発、Journal of The Japan Society for Welfare Engineering、7(2):23-28、2005
9. 今井尚志、大隅悦子、志澤聡一郎、木村格、人工呼吸療法の告知、神経内科 65(6):556-559、2006
10. 木村格、今井尚志、久永欣哉、菊池昭夫、松本有史、特集“神経内科の医療・介護-現状と課題-神経難病地域医療ネットワーク、神経内科、65(6):549-555、2006
11. IMAI T, TSUBAI F, SHIZAWA S, KURIHARA K, OSUMI E, MATSUO M: COMMUNICATION METHODS FOR ALS PATIENTS USING A TELEVISED MOBILE PHONE SYSTEM, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Vol17 Supplement, p76, 2006
12. Takahashi T, Aoki M, Imai T, Yoshioka M, Konno H, Higano S, Onodera H, Saito H, Kimura I, Itoyama Y: A case of dysferlinopathy presenting choreic movement. Mov Disord 21: 1513-1515, 2006
13. 鳩飼英嗣、臼井邦人、栗本郁三郎、今井尚志、在宅・遠隔医療のためのテレイグジスタンスシステムI-PETの設計と試作-ネットワーク対応対面ディスプレイ系と障害者対応入力系-、Journal of The Japan Society for Welfare Engineering、8

(1):23-28、2006

14. 分担執筆、神経難病の病名告知、(監修、平山恵造)改定 5 版臨床神経内科学、2006

学会発表

1. 大隅悦子、今井尚志、筋萎縮性側索硬化症患者の終末期緩和ケアー塩酸モルヒネの有用性についてー、第 47 回日本神経学会総会、2006 年 5 月
2. TSUBAI F, IMAI T, KAWAUCHI Y, SHIZAWA S, OSUMI E: Developing a Care Model for Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients with Expert Cooperation in Japan, 14th Allied Professional Forum, International Alliance of ALS/MND Associations. Yokohama, Japan, 29, November, 2006
3. IMAI T, TSUBAI F, SHIZAWA S, KUEIHARA K, SEKIMOTO S, OSUMI E, MATSUO M: Communication Method for ALS patients Using Televised Mobile Phone System, Japan, 17th International Symposium on ALS/MND, Yokohama, Japan, 30 November-2 December, 2006

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

II. 分担研究報告

難病患者向けTV映像付携帯電話システムの 有用性の検討 ー第2報ー ～業務用音声通信器の活用による音質の向上～

分担研究者: 今井尚志(国立病院機構宮城病院)
研究協力者: 松尾光晴(ファンコム株式会社)
椿井富美恵(国立病院機構宮城病院)
栗原久美子、関本聖子(宮城県難病医療連絡協議会)
廣澤克彦、吉田岳人(株式会社 NTTドコモ)
大西正晃、佐藤栄次(日本電気株式会社)

研究要旨

難病患者、特に ALS 患者など人工呼吸器を装着した患者にとって社会との接点を維持することは容易ではない。しかし、TV 電話機能を備えた携帯電話を使って、難病患者が離れた人々と音声に加えて映像によるリアルタイムのコミュニケーションを取ることが出来れば様々な社会参加が可能であると考え、その評価を行った。

本年度は、昨年度の実験結果を踏まえ、音声通信の質を向上させるための機器を追加して実験を行い、有用性を評価した。

A. 研究目的

難病患者がTV電話を活用して離れた人とのコミュニケーションができれば、生活が豊かになることに加え、ピアサポートへの活用や自分の考えを訴える講演を行うなどの社会参加が可能と考えられる。また、将来的には自立の支援にもなると考えられ、難病患者向けTV電話システムの構築と実現に向けた課題を抽出する。

本年度は、より質の高い音声を伝達できるシステムを構築し、実際に講演会場などで難病患者に講演を、医師が離れた会場の講演会へメッセージを送るなど実用性の高い

実験を行い有用性の検証と課題解決に取り組む。

B. 背景

病院などで長期療養をする難病患者にとっては、家族や知人との連絡が十分に取れる環境を確保することは容易ではなく、コミュニケーションが十分取れなくなることが課題として挙げられる。この課題を解決する一つの手段として、TV電話を用いたコミュニケーションシステムを提案した。

難病患者が映像を交えてコミュニケーショ

ンをとる方法としては、古いものではISDN回線を使ったTV電話や、最近では SKYPEなどに代表されるパソコンを使った TV 電話などもある。しかし、TV電話機能付き携帯電話はここ数年で急速に普及していることから、比較的簡単に機器の利用環境が整いつつあることと、同じ人からの通話でも全く異なる場所や状況で通話ができるため、毎回変化や新鮮味があることから、最もコミュニケーションを取りやすいと考えられる。

このような背景から、携帯電話を用いたシステムを難病患者と周囲の支援者とのコミュニケーションや講演に活用して頂き、自立支援の効果として評価を行うものである。

C. 研究方法

1. 昨年度の実験と課題

昨年度は、TV 電話に取り付けて自動で送受信できるシステム(TV ポケット)を転用してシステムを構築した。難病患者に、自分で会話補助装置を使って TV 電話の受発信を行い、家族や知人と映像を交えて会話をしたり、離れた場所での講演を行って頂いた。

しかし、現在の携帯電話の TV 電話は通信速度が十分でない中、画像データの転送にその多くを占めるため、音質が必ずしも良くない。意思伝達装置や携帯用会話補助装置などは機械を通じて発生した音声であり、それ自体の音質が良くないため、これらの機器の音声をTV電話の音声通信を介して聞く音声は二重に聞き取りにくくなり、離れた会場の聴衆はそのままでは聞き取りづらく、事前に原稿を配布するなど対応したケースもあった。実験は成功したものの、音声の聞き取りにくさに課題が残った。

2. 本年度の課題解決の方法

本年度は音質を向上させるため、別途業務用の放送設備として活用されるモバイルスタジオを音声専用に準備した。図1にモバイルスタジオの外観を、以下に概要を示す。また、図2に、各方向から見たモバイルスタジオの様子を示す。

- 名称 モバイルスタジオ(日本電気株式会社製)
- 大きさ 幅:250mm×奥行き:23mm×高さ:100mm
- 重量 約3kg
- 通信方法 FOMAカード

3. システム概要

上記の解決策より、映像はTV電話を、音声はモバイルスタジオを活用して、TV電話システムを構築した。図3に今回実施したシステムの一つの状況を示す。

本システムでは、療養施設に入所中の患者がTV電話(映像)とモバイルスタジオ(音声)を併用して会議に集まった会場の聴衆に講演を行った例を示す。

以下、本システムの特徴を示す。

- 患者はほとんど動くことがないので会場では患者の様子が十分に把握できる。
- 患者は会場の様子を映像でリアルタイムで把握できる。
- 音声は双方向で非常にクリアに届くため、意思伝達装置の音声でも十分に聞き取ることができる。

本システムを活用して実験を行い、TV電話システムの難病患者への自立支援への効果について検討を行った。

D. 実験内容

[1]06年6月 ALS協会山梨県支部総会
会場・・・ALS患者がパソコンで講演
国立療養所宮城病院・・・神経内科医師お
よび難病医療連絡協議会スタッフが応答

[2]06年9月 千葉のALS患者入所施設
・・・ALS患者がパソコンで講演
東京都内の講演会場・・・講演会出席者が
聴講

E. 結果と考察

いずれも比較的簡単に環境を構築することができ、期待通りの映像と音声による双方向通信の講演を行うことができた。

特に音声は、「すぐ隣で話しているのでは？」と思われるほどリアルな音声で届き、参加者も驚くほどであった。

- モバイルスタジオを用いた音質は非常にクリアで、実用上全く問題無いレベル。
- 映像データは昨年同様だがALS患者は比較的動きが少ないことから映像を映すには十分である。
- 音声はほぼリアルタイムで到達するのに対し、動画が若干遅れがあるものの、将来的に本システムに相当する環境を活用すれば全国の患者が講演会などで情報発信が可能であり、家族間のコミュニケーションに留まらず、患者の生きがいになるなど、自立支援の一端として活用できると思われる。

F. 結論

今回のシステムであれば、問題なく音声と動画の送受信が行えると判断された。

難病患者が家族などとコミュニケーションを取る際、会話補助装置などを使っても、電話の相手が問題なく受け答えが出来る。

また、離れた場所での講演を行う際も、意思伝達装置などを通じて話をして、聴衆が十分に聞き取れるレベルのシステムとなった。

G. 課題と今後の展開

現状ではモバイルスタジオが高額(1台・約100万円)なため、現状では普及させるには難しい。今後これらの機器のイニシャルおよびランニングのコストダウンが考えられる。

より理想的な形としては、TV電話機能付携帯電話自体の通信速度の向上等の技術革新が進み、難病患者がTV電話機能付携帯電話のみで、安価かつ容易に社会参加や自立を支援する環境を構築できるようになることである。これであれば、非常に簡単に環境が整えられる。

最終的には、これらの機器を活用し、図4に示すような遠隔コミュニケーションシステムが構築され、難病患者自身が講演やピアサポートの支援を行う中で自立体制が整えられると予想する。

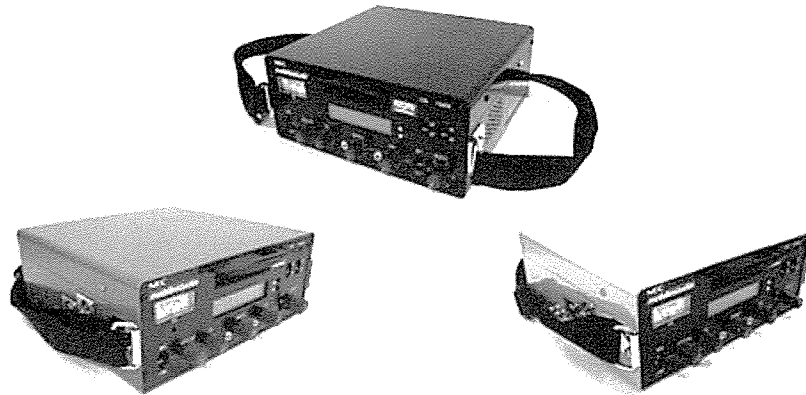
H. 研究発表

IMAI T, TSUBAI F, SHIZAWA S, KURIHARA K, SEKIMOTO S, OSUMI E & MATSUO M: Communication Method for ALS Patient, Using Televised Mobile Phone

System, Japan, 17th International Symposium
on ALS/MND, Yokohama, Japan, 30
November - 2 December, 2006

I. 知的財産権の出願・登録状況

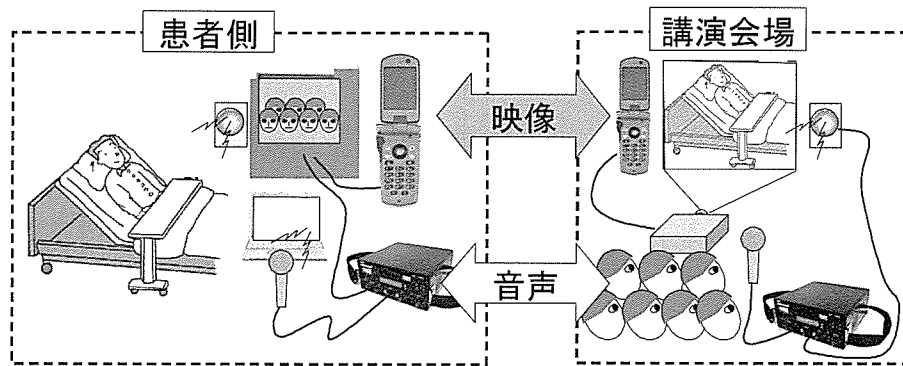
なし



【図1】業務用音声通信器 モバイルスタジオ

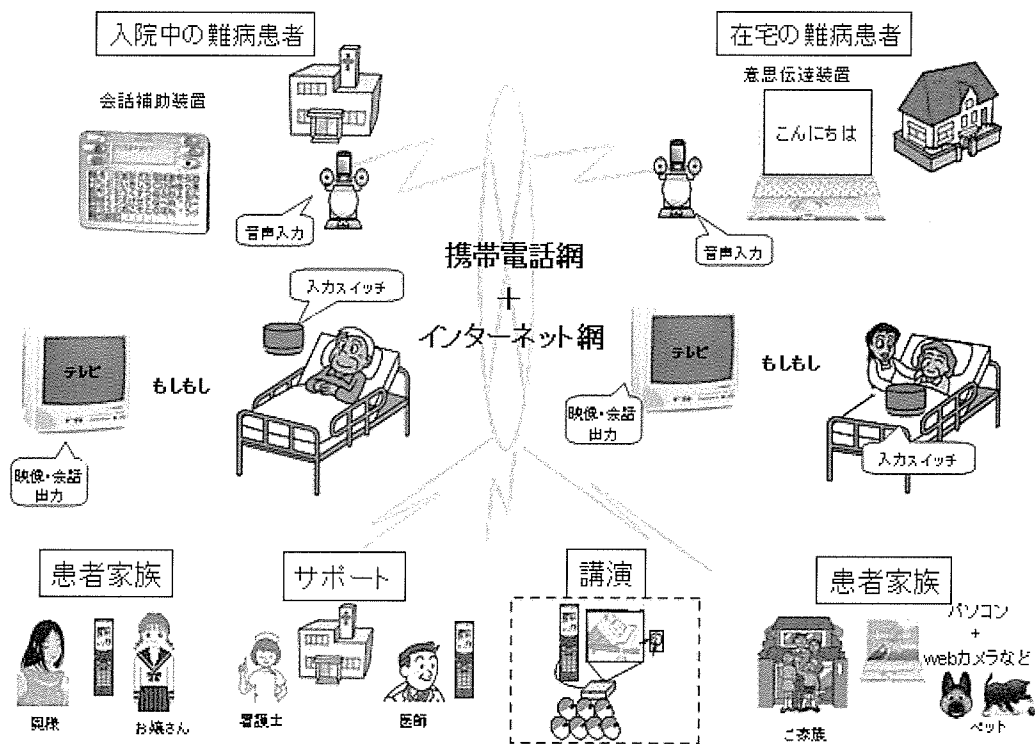


【図2】業務用音声通信器 モバイルスタジオ 詳細



<p>映像 発信: TV電話のカメラ 受信: TV電話から一般のTVに放映</p> <p>音声 発信: 意思伝達装置の音声を モバイルスタジオへ入力 受信: 会場の声を一般の スピーカーへ出力</p>	<p>映像 発信: TV電話のカメラ 受信: TV電話からプロジェクターへ投影</p> <p>音声 発信: 会場の音声をマイクで拾い モバイルスタジオへ入力 受信: 意思伝達装置の音声を 一般のスピーカーで放送</p>
--	---

【図3】TV電話システム実験概況図



【図4】将来的な遠隔コミュニケーションシステム構想図

多系統萎縮症患者会支援の試み

分担研究者：青木正志(東北大学大学院医学系研究科神経内科)
研究協力者：関本聖子、栗原久美子(宮城県神経難病医療連絡協議会)
佐藤裕子、嶺岸恵美、五十嵐ひとみ、西條慶子
(東北大学病院地域医療連携センター)
今井尚志、椿井富美恵(国立病院機構宮城病院)
割田 仁、金森洋子、糸山泰人(東北大学大学院医学系研究科神経内科)

研究要旨

難病患者の自立支援する要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。宮城県では脊髄小脳変性症およびパーキンソン病を対象とした患者会があり、活動を行ってきた。昨年度から多系統萎縮症と診断された患者さんにより独立した患者会「蒲公英(たんぽぽ)の会」が発足した。今年度は「多系統萎縮症」のみを対象にした仙台市主催の医療相談会の開催を試みた。

A. 研究目的および背景

難病患者の自立を助ける要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。宮城県ではこれまでは脊髄小脳変性症およびパーキンソン病を対象とした患者会が活動を行っていた。平成 15 年 10 月から特定疾患調査個人票の書式の変更があり、従来は脊髄小脳変性症として分類されていた疾患群が、1) 脊髄小脳変性症と 2) 多系統萎縮症の 2 つに分けられた(従来、パーキンソン病に分類されていた疾患の一部も多系統萎縮症に統合された)。これに伴い介護保険において対象とする特定疾患の見直しが行われ、多系統萎縮症が独立した。

B. 事例

従来、脊髄小脳変性症として参加していた多系統萎縮症患者さんから、経過が違う病気であるから、独立して患者会を持ちたいという提案があり、平成 18 年 1 月から患者会が独立した。さらに今年度は仙台市主催の医療相談会を「多系統萎縮症」のみを対象に開催した。

C. 考察

①宮城県では従来、患者会および保健所などが主催する医療相談会は脊髄小脳変性症およびパーキンソン病の 2 つに分かれて開催されてきた。
特定疾患調査個人票の書式の変更以来、