

Ⅱ.分担研究報告

② 難病相談支援センターの役割研究

福岡県における身体障害者療護施設の ALS 専用居室の実態調査ならびに 福岡県難病相談・支援センターの活動状況

分担研究者: 吉良潤一(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

研究協力者: 大道 綾、岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)

菊池仁志(村上華林堂病院)

立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

研究要旨

平成 17 年度、福岡県の身体障害者療護施設の ALS 専用居室における ALS 患者の受け入れ実態調査を行った。福岡県では 23 施設の身体障害者療護施設があり、そのうち 5 施設に各々 2 床ずつ、計 10 床の ALS 専用居室を保有している。調査時点において、ALS 患者の入所はなく、過去に ALS 患者を受け入れた施設は、5 施設各 1 名ずつで、中でも ALS 専用居室を有する施設の受け入れは 2 名のみであった。福岡県では身体障害者療護施設における ALS 専用居室は有効に活用されておらず、今後は施設看護体制の改善や緊急時の対策、施設スタッフに対する ALS ケアの啓発や協力病院の医師に対する働きかけなどが必要と考えられる。

福岡県難病相談・支援センターは、福岡県難病医療連絡協議会が福岡県より委託を受け、平成 18 年 6 月 1 日に開設した。本センターは難病相談支援員 1 名(社会福祉士)を常勤配置し、難病患者に対する就労支援、患者・家族交流会への支援を中心とした各種相談事業を展開している。相談の中では、難病医療に関する情報提供へのニーズが特に高いが、適切な情報提供が今後の課題である。また就労相談については就労関係機関と連携した相談に応じているが、就労に結びつかないケースが多い。「本人の意思欲の問題」「病気のコントロール不良」「対人関係の問題」が理由として挙げられるが、今後は本センターの就労支援における役割を各関係機関へ啓発していくことが重要である。さらに患者会・交流会の支援については、患者会としての活動が実施されていない患者会・交流会の実施の支援が望まれる。各保健所や当事者団体との連携を行い、ピアサポート体制の確立が求められる。今後も本事業が有効機能していくためには、各関係機関への啓発や連携体制の構築が必要である。

A. 研究目的

1. 福岡県の身体障害者療護施設における ALS 専用居室の実態調査を行い、その有効活用方法を検証することで、現在病床確保が困難である ALS 患者の病床確保の充実を目指す。
2. 福岡県における難病相談・支援センター事業の課題を分析し、今後の展望について考察し、本事業の充実発展につなげる。
3. 福岡県難病相談・支援センターに寄せられる就労相談の実情を把握し、就労支援のあり方を検討する。

B. 研究方法

1. 福岡県の身体障害者療護施設における ALS 専用居室の実態調査
 - ①福岡県の身体障害者療護施設 23 施設を対象とし、施設と ALS 患者入所の実態についてアンケート調査を実施する。
 - ②ALS 患者の入所履歴のある施設に対して、電話または訪問による追加調査を行う。
2. 福岡県難病相談・支援センターの 6 ヶ月(平成 18 年 6 月 1 日～平成 18 年 11 月 30 日)の相談実績を相談者、相談方法、疾患カテゴリー別内訳、相談内容に分類しニーズを明らかにする。
3. 平成 18 年 6 月 1 日～平成 19 年 10 月 31 日までに実施した就労相談の 34 件(延べ 86 回)のうち、面接に至った 17 件について分析を行なう。

C. 研究結果

1. 福岡県の身体障害者療護施設における ALS 専用居室の実態

① アンケート調査結果

23 施設中 21 施設からの回答を得た(回答率 91%)。ALS 専用居室を有する施設は 5 施設(各 2 床ずつ)、合計 10 床であった。調査時点で ALS 患者が入所している施設はなかった。入所可能な ALS の ADL は、気管切開や人工呼吸器のない患者で、医療管理が不要なものという回答が多かった。ALS 患者に対する受け入れ体制を整えていると回答した施設はなかった。ALS 患者の受け入れに関する問題点としては、夜間の看護体制、医療管理の困難さが挙げられた。

② 電話または訪問による追加調査結果

ALS 患者入所実績のある 5 施設(表 1)と、ALS 専用居室があるが ALS 患者入所実績のない 1 施設に対し、訪問または電話による追加調査を実施した。ALS 患者入所実績のある 5 施設の調査によると、入所者の状態は、全介助 3 名、人工呼吸器装着患者 1 名、気管切開患者 2 名、NIPPV 1 名。胃ろう造設患者 3 名。入所期間は、短期入所 3 例、長期入所 2 例であった。ALS 患者を受け入れることに対して、事前に研修を行なうなどの準備をした施設は 3 施設であった。研修などの事前準備を行なって ALS 患者受け入れを受け入れた施設は、『患者満足度が高かったと実感している』『スタッフ一致した気持ちで取り組んだ』『職員からの不満はあったが、皆がんばった』など、積極的な姿勢でケアに臨んだ様子が伺えた。中には、今後、新規 ALS 患者のデイサービス受け入れを行なう予定という施設もあった。ALS 患者入所の際に患者家族ならびに施設のスタッフの協力のみならず往診医や協力病院の医師、看護スタッフの協力が重要であることが明らかになった。しかしながら、ここでもやはり医療管理の困難さや夜間の看護体制ならびに ALS に対する理解不足が問題点として挙げられていた。

2. 福岡県難病相談・支援センターの活動

6 ヶ月の活動で相談総数は、228 件で述べ回数は 359 回であった。

相談方法は、電話 79%、面接 14%、メール 7%で電話相談が最も多かった(表 2)。相談者は患者本人が 52%でその家族は 33%と 8 割が当事者からの相談である(表 3)。疾患別内訳では神経・筋疾患、免疫系疾患、消化器系疾患の順に相談が多く、対象疾患以外で、脳血管障害や筋ジストロフィーなどがあり、その他に分類している。(図 1)相談内容は、専門医・医療機関について 21%、

病気・予後について 17%、治療方法・薬について 5%と医療に関する相談が多く、他社会福祉制度について 5%や家族間の問題 1%、在宅療養について 1%など多岐にわたる。(図2)

また相談への対応をフローチャートに示すと図3のようになり、様々な関係機関と連携をとり相談に応じている。特徴として九州大学病院内の 13 の疾患分類ごとにコンサルタント医を決め、難病相談支援員が対応できない医療の詳しい相談をコンサルタント医へ尋ね、相談者へ返答する体制をとっている。重症神経難病ネットワークとの連携・役割分担については、主に神経疾患をネットワーク、それ以外の難病を難病相談・支援センターに相談することとしており、同室で業務を行っているため連携は容易である。

3. 福岡県難病相談・支援センターの 就労支援の実態

平成 18 年 6 月 1 日～平成 19 年 10 月 31 日までの就労相談は 34 件(延べ 86 回)で全体の 10%を占めていた。相談者の内訳は本人 12 件、母親 3 件、その他 2 件であった。疾患別内訳は潰瘍性大腸炎 5 件、全身性エリテマトーデス 3 件、多発性硬化症 2 件、クローン病 1 件、特発性大腿骨頭壊死症 1 件、再生不良性貧血 1 件、脊髄小脳変性症 1 件、もやもや病 1 件、(若年性)パーキンソン病 1 件、線維筋痛症 1 件となっており、消化器系疾患の次に神経・筋疾患の相談者が多かった(表4)。就労支援の流れをフローチャートに表す(図4)。難病患者からの相談については、本人に就労意思・意欲があるかを確認し、面接相談へととなる。母親が同席した場合もあるが、すべて本人と面接し、就労相談用紙を活用し自己分析を促している。

すぐに職業の紹介や斡旋を望む場合には各ハローワークへ、職業評価やジョブコーチ支援などの制度の活用が必要な場合には福岡障害者職業センター、福岡市障がい者就労支援センターなどへ紹介している。身体障害者手帳を持ち、障害者自立支援法の就労継続支援が必要と判断さ

れる場合には、各市町村の障害者窓口を紹介する。就労意欲が希薄な相談者には就労への動機付けを行なうために若年者しごとサポートセンター等の提示を行なったが、その後の連絡はなく支援は困難であった(表5)。支援の結果は就職内定 2 件、派遣社員の継続 2 件、求職活動中 2 件、病状悪化のための活動中断 2 件、専門学校進学 1 件、その他 8 件は連絡がなく不明であった。

D. 考察

1. 福岡県における身体障害者療護施設の ALS 専用居室の利用は極めて少ない。その理由として、医療管理の困難さや夜間の看護体制、ALS に対する理解不足などが大きな問題点として挙げられる。研修等への参加呼びかけを行なうなどして正確な知識を伝達していくこと、入所可能な身体条件を明確に設定すること、緊急時の体制整備など専門医をはじめ協力病院がバックアップする体制整備などは、行政・施設・専門医が共に取り組むべき課題と考える。
2. 福岡県難病相談・支援センターが受けている相談内容の特徴として、匿名性が高く、専門医・医療機関についての質問をはじめとする難病医療に関する情報提供のニーズが非常に高いことが判明した。①専門医、当事者団体、各保健所などからの情報収集に努め、情報の一元化を図る。②情報発信の手段としてホームページの充実を図る③就労支援に関しては、福岡労働局をはじめハローワークとの協力体制の整備が必要である④また各保健所と連携し、当事者団体としての活動が実施されていない患者会・交流会を実施していくなどして充実を図りたい。
3. 就労相談において、福岡県難病相談・支援センターが行う就労支援自体のシステムの充実の問題が挙げられる。本人にとってどのような支援が必要であるかを総合的に判断

できる難病相談支援員が求められる。対策として労働局や各ハローワーク、障害者職業センターなどの就労関係機関との連携・協力体制の整備と難病相談・支援センターの役割の啓発、難病相談支援員のスキルアップが必要である。実際に就労支援するのみならず、就労に関わる心理的な問題への対応、他の制度(傷病手当金、障害年金)の活用、患者会のピアカウンセリングを活用し、総合的な支援を行なうことが難病相談・支援センターに求められる役割と考えられる。

E. 結論

1. 福岡県の身体障害者療護施設が、ALS患者の生活の場の選択肢の一つとなり得るべく、今後も阻害要因の解決を検討していく必要がある。
2. 福岡県難病相談・支援センターが有効に機能するためには、関係機関への啓発、連携体制の構築が必要である。
3. 就労関係機関に対し福岡県難病相談・支援センターの就労支援の役割を啓発し、連携協力を強化していくことが必要である。また難病相談支援員のスキルアップを図ることが重要である。

F. 研究発表

1. 論文発表なし
2. 学会発表なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

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

表 1

施設名	A	B	C	D	E
調査方法	訪問	電話	訪問	電話	電話
専用居室	有	有	無	無	無
入所期間	2泊3日の ショートステイ	2年間	1年間	1週間の ショートステイを 月2回 (このサイクルを 半年間実施)	1週間の ショート ステイ
入所経緯	保健所保健師が継続して 支援していた患者で国立 療養所病院に長期入院 中。 家庭の事情で在宅療養 ができないが、施設への 短期入所は気分転換に なるのではないかという 目的で、保健師が交渉を 行なった。	家族が保健 所から情報を 得て、入所の 依頼があっ た。	市からの紹介。 デイサービスを受 け入れていた流 れで、入所。	レスパイト目的で、 ショートステイを受 け入れたことがあっ た。 気管切開後、在宅 療養を行なうにあたり、レスパイト目的 で家族からの希望 があった。	役場の 福祉課から の依頼。
患者の 状態	全介助、 PEG 文字盤、 要吸引	緩徐進行、 規律可能、 PEG	電動車椅子、 NIPPV、 経口摂取	PEG、 気管切開	全介助、 気管切開、 腸ろう
医療機関 の 支援	国立病院 ・ 神経内科	定期的に 専門医を 通院	近隣の 神経内科医の サポート	訪問診療医や 在宅スタッフ	無
吸引に 関して	家族による吸引	必要な方 に対しては、嘱 託医の指導 の下実施	家族による 吸引	全職員が 吸引	全職員が 吸引
特別な 体制	事前の患者訪問・研修、 看護師の夜勤体制がくめ る限界で日程調整、 家族同泊	無	家族同泊、 患者を招いての 勉強会の実施	事前に患者宅で 職員研修、 緊急連絡網の設置	無

表2 相談方法

電話	180 (79%)
面接	33 (14%)
メール	15 (7%)
合計	228

表3 相談者

患者本人	119 (52%)
家族	75 (31%)
その他(保健師等)	34 (18%)
合計	228

表4 就労相談面接を行った疾患別内訳(件)

潰瘍性大腸炎	5
全身性エリテマトーデス	3
多発性硬化症	2
クローン病	1
特発性大腿骨頭壊死症	1
再生不良性貧血	1
脊髄小脳変性症	1
もやもや病	1
若年性パーキンソン病	1
線維筋痛症	1
計	17

表5 面接後の紹介状況 (件)

各ハローワーク(身体障害者窓口)	9
福岡障害者職業センター	1
福岡市障がい者就労支援センター	1
市町村(障害福祉課)	1
派遣社員として継続	2
その他	3

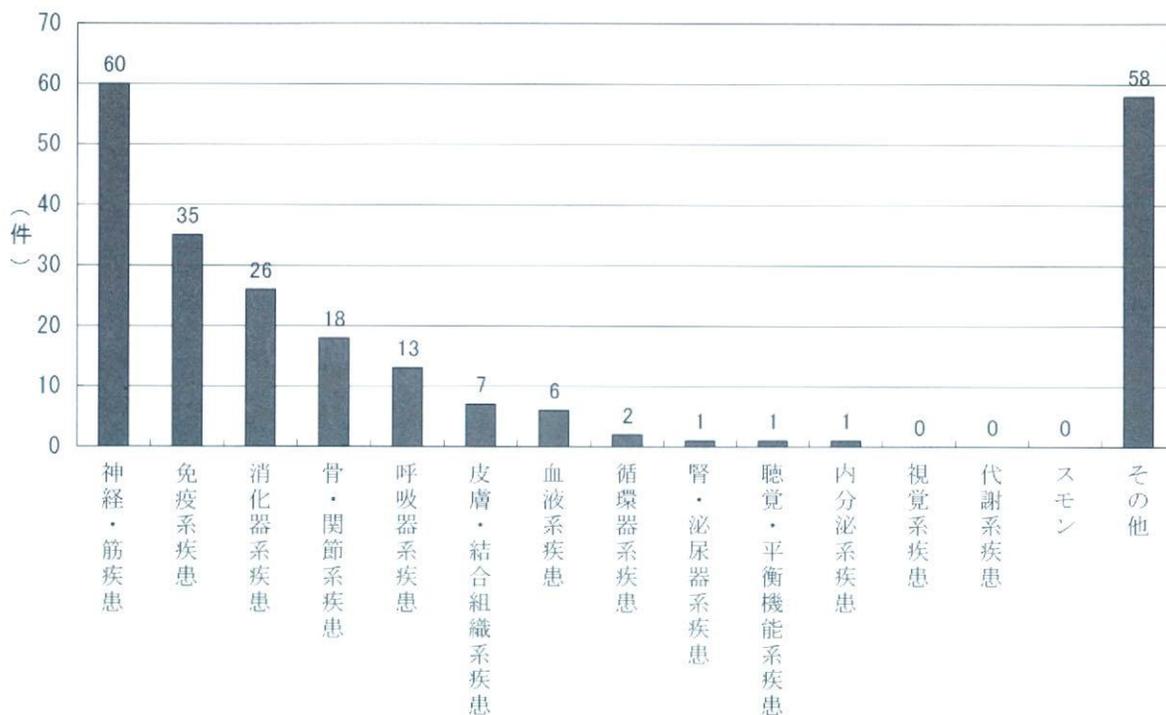


図1 疾患カテゴリー別内訳

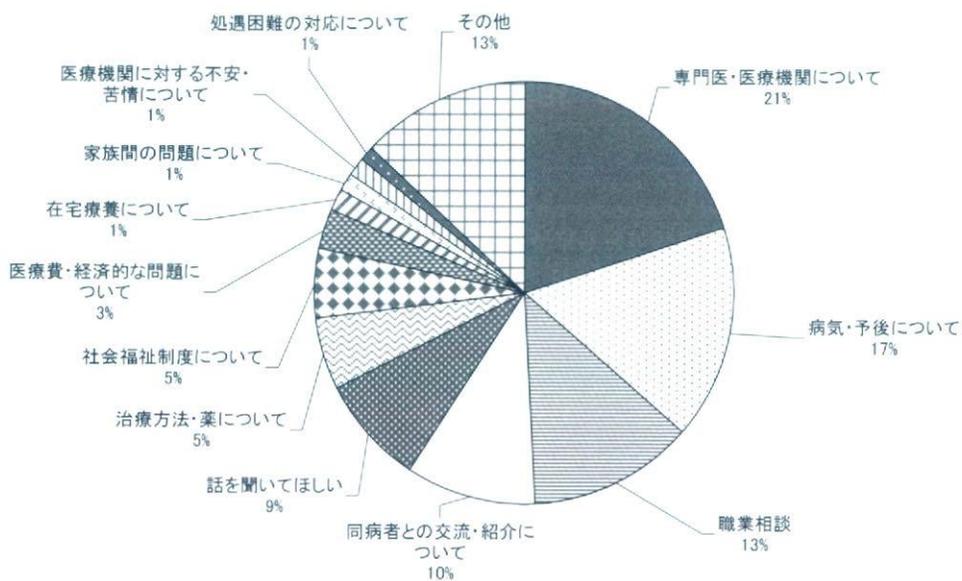


図2 相談内容

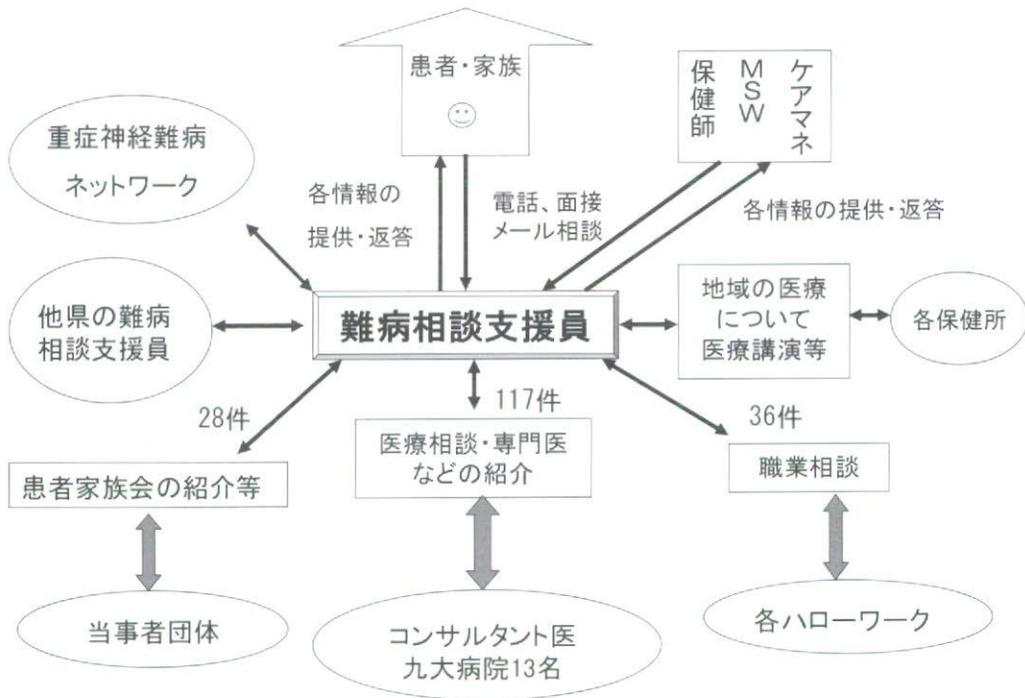


図3 相談フローチャート

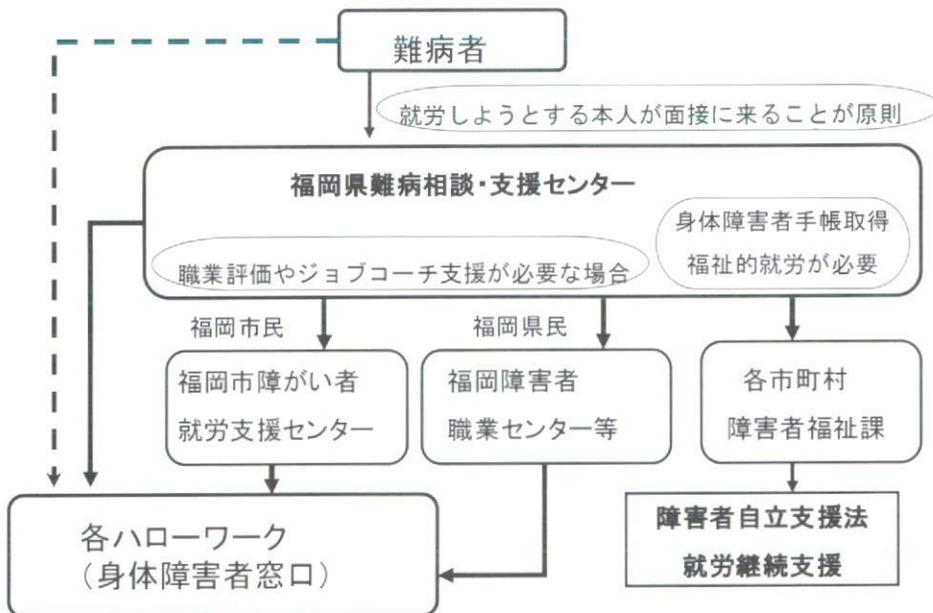


図4 就労支援フローチャート

新潟県難病相談支援センターの開設と課題

分担研究者：西澤正豊(新潟大学脳研究所神経内科)
研究協力者：隅田好美(新潟大学歯学部口腔生命福祉学)
野水伸子、井浦正子、渡部ミサヲ、若林佑子、
尾崎陽子、大平勇二、齋藤 博(新潟県難病相談支援センター)
小池亮子(西新潟中央病院神経内科)
久住由和、高野美奈子(新潟県福祉保健部健康対策課)

研究要旨

新潟県難病相談支援センター(以下センター)は、難病に関わる全ての関係者が参加して新たに結成された NPO 法人新潟難病支援ネットワークが県から難病相談支援センター事業を受託し、センターを運営するという「新潟方式」により 2007 年 2 月に開設された。その後の 10 ヶ月で合計 888 件の相談を受けたが、相談の約 5 割は医療ソーシャルワーカー(以下 MSW)が対応すべき内容と考えられ、医療上の相談も約 4 割を占めた。地域病院の MSW など、他機関とのより有機的な連携が必要であった。さらに就労支援に対応するには、ハローワークなどとの一層の連携が必要であった。

NPO 方式によるセンターの課題は、財政基盤が脆弱であることである。安定した運営を行うためには、事務局の体制整備と財政基盤の確立が急務であった。

A. 研究目的

難病患者さんの自立支援を目的とする難病相談支援センター設立に向けた新潟県の取り組みから、自立支援体制のあり方について考察することを目的とした。新潟県では、NPO 法人新潟難病支援ネットワークが 2007 年 2 月より県から難病相談支援センター事業を受託し、センターを運営することとなった。センターには、開設以来数多くの相談が寄せられ、中には対応困難な相談もあった。ここにセンター開設時からの活動状況をまとめ、今後の運用上の課題を明確にした。

B. 研究方法

難病患者さんを福祉面から支援するセンターが新潟県に設置されるに至る経緯を検証し、センターのあり方について考察した。

現状の課題を検証するため、センター開設後の 2007 年 2 月 13 日から 10 月 31 日までの相談記録のフェースシートを統計処理し、相談業務の概要について分析した。次いで具体的な相談内容にコード名をつけ、カテゴリー毎に分類した。継続的に相談を受けている場合、同一患者の同じ相談内容は 1 ケースとして扱った。

次に、6 名の相談員が認識している課題について、聞き取り調査を行い、相談員が対応困難と考えた事例や運用上の問題点を分析した。

相談記録の個人情報の取り扱いには十分配慮し、記載された個人や機関等が特定できないよう

にした。

C. 研究結果

1. 新潟県難病相談支援センターの開設

新潟県では従来、難病患者さんを支援するネットワークは主として個々の患者さんを対象に整備され、関係者による横断的な取り組みが必要な課題は、検討会議の場で個別に討議されてきた。このため、神経難病に対する緊急時の医療体制を全県レベルで構築することを目的とした難病医療ネットワーク(重症神経難病患者入院施設確保事業)も、新潟県では 2007 年 11 月に漸く整備されたほどで、公的な支援体制の整備が結果として遅れてきた。

平成 17 年度までの 3 年間に設置することを努力目標とされた難病相談支援センター事業もこれまで予算化されず、1 県会議員からの強い働きかけを得て、漸く 1 年遅れで平成 18 年度中に設置される機運が高まった。最も大きな課題は設立母体と設置場所であることから、先行する他県の状況を調査した結果、県の直営方式は数少なく、当事者の自立支援を目的とするセンターであることから、難病団体連絡協議会(県難連)のような横断的な団体が県から運営を委託されている場合が多いことが明らかになった。しかし、新潟県にはこうした団体が存在しなかった。

そこで、新潟県では難病患者さん、家族、難病団体(患者会)、医療関係者、行政関係者、ボランティア等、関係者が全員参加して、県からの事業委託を受け得る NPO 法人を設立し、この NPO 法人がセンターの運営にあたる「新潟方式」を採用することとした。

まず NPO 法人の母体となる任意団体を患者団体、医療関係者、行政関係者、ボランティアが集集して設立し、定款や役員を定め、NPO 法人として正式に登録された。患者団体としては、全国パーキンソン病友の会新潟県支部、サザンカの会(後縦靭帯骨化症)、長岡難病の会、新潟県低肺

機能者の会はまなす会、全国筋無力症友の会新潟支部、網膜色素変性症の患者の会新潟県支部、新潟 SCD マイマイ(脊髄小脳変性症患者・家族会)、にいがた膠原病つどいの会、ベアレット病友の会新潟県支部、日本 ALS 協会新潟県支部、新潟県スモンの会(賛助会員)が参加し、日本リウマチ友の会新潟支部、MS の会が参加を検討中である。この間にセンターの相談員を務める人材を発掘し、研修を行い、2006 年 12 月 1 日に県知事と NPO 法人理事長(西澤)の間で運営業務委託契約を結び、センターが開設される運びとなった。

次に、設置場所の候補地として、新潟県には全県を対象とする総合リハビリテーションセンターが設置されていないため、センターの設置と同時に難病医療ネットワークも整備することを想定して、県庁所在地に位置し、政策医療としての難病医療を実践してきた実績を有し、難病医療ネットワークの拠点病院、あるいは準拠点病院として機能し得る国立病院機構の施設内に設置する方向で調整が図られた。施設側の理解と協力を得て、施設の改修工事が進められた。

2. 相談業務の概要

センターは、2007 年 2 月から 10 月の 9 ヶ月間に新規 416 件、継続 472 件、合計 888 件の相談を受けた。治療研究事業対象 45 疾患が 35 疾患、その他の特定疾患が 10 疾患であった。相談は本人からが 51%で、支援者からも 9%あった。71%は電話による相談であったが、149 件の面談(17%)を実施した。相談時間は 30~60 分が 13%で、60 分以上も 5%あった。

3. 相談内容

医療関係の相談は 43%、在宅療養生活に関する相談は 34%であった。医療関係の相談は疾患関連(138 件)、医師・医療機関(91 件)、診断・治療(75 件)、リハビリ(13 件)に分類された。在宅療養生活に関する相談は制度(113 件)、経済・就労問題(69 件)、在宅療養の問題(46 件)、将来への

不安(21 件)であった。その他、患者会や同病者の情報提供(58 件)、現在や将来の長期入院・入所に関する相談(33 件)、介護者の悩み(24 件)、難病相談支援センターの役割について(10 件)などであり、誰かに話を聞いて欲しい(27 件)という相談もあった。症状の改善しないことや、進行することへの不安を感じている相談者が多く、「疾患に関する情報がほしい」、「今の治療でいいのか」、「セカンドオピニオンを受けたい」「良い専門病院の情報がほしい」という相談があった。

在宅療養生活関係では、具体的な生活の方法や制度の利用に関すること、在宅生活の不安に関することに分類された。それらの悩みや不安について「同病者と話したい」という要望があった。また「誰かに聞いて欲しかった」と相談員が話を傾聴することで少し悩みが軽くなったという相談もあった。

経済・就労問題では、雇用主から解雇され、就労を希望しても、再就職は困難な現状である。また、身体的に仕事の継続が困難となり、収入が減少したという切実な相談があった。しかし、身障手帳の 1、2 級の対象とならない、年金の受給条件を満たしていないため経済的支援を受けることができないなど、センターだけでは解決できない内容もあった。

これらの相談内容のうち、約 5 割は MSW が担当すべき内容と考えられた。特定疾患や身障手帳に関する相談や、経済的負担を軽減するための制度に関する問い合わせなども多くあった。また、病院と在宅生活のネットワーク作りが必要な相談や、継続的な精神的支援が必要な相談など、地域病院の MSW が関わる方がよりきめ細かく支援ができると思われる相談もあった。

4. 相談員が認識している課題

相談員が認識している課題は以下の 6 つに分類できた。

1) 医療上の相談が多いこと:

このため、医学的な相談を希望する相談者は西新潟中央病院の神経難病相談外来へ紹介

することにより、相談者のニーズに応えることができた。相談員にとって相談できる医師が身近に存在するということは心強いが、疾患によっては、アドバイスを依頼できる専門医師がいないという問題点がある。

2) 相談者が

地域病院の MSW の存在を知らない:

このため、センターから MSW に連携する必要がある、今後も地域の MSW との連携の在り方を検討していく必要がある。

3) 就労支援に関する相談があること:

これに対してセンターだけで対応することは困難であり、ハローワーク等関係諸機関との連携が必要である。しかし、センターの機能について、県内各関連機関によく浸透していなかった。

4) 患者会の活動に差があること:

積極的に活動している患者会も、あまり活動していない患者会もあるため、今後、患者会の育成を支援し、当事者によるピアサポートを充実することが必要である。

5) 相談員の研修を充実させること:

相談員としての役割を理解し、さらに研修を重ねる必要がある。

6) センター事業を充実させること:

相談支援事業を受託している NPO 法人の財政基盤を強化し、事務局の体制を整備する必要がある。

D. 考察

新潟県難病相談支援センターの運営には、次の 3 つの特徴がある。

- 1) 全国にも類例のない「新潟方式」として、患者・家族、患者会、医療専門職、福祉専門職、行政職、ボランティアなど、難病患者を支える全ての関係者が運営に参加している。

2) 医療上の相談への支援体制を構築している。

センターは独立行政法人西新潟中央病院内に設置され、医療専門職の全面的な協力体制の下に運営されている。また、西新潟中央病院の神経難病相談外来や2007年11月に新潟大学神経内科内に設置された新潟県神経難病医療ネットワークとも有機的に連携して運営されている。

3) 行政(新潟県)の協力体制が構築され、県庁健康対策課を中心に保健所や県の諸機関と連携して運用されている。

センターには開設後、毎月 100 件近い相談が寄せられ、その内容も多岐に及んでいた。センター1カ所で、新潟県内全ての相談に対してきめ細かな対応を行うには当然限界があるが、相談内容の約5割はMSWが担当すべき内容と考えられた。地域病院のMSWが対応する利点は、入院時、外来受診時を通して継続した支援が行え、より個別化した支援が行えることである。また、主治医や看護師との緊密な連携を行うことで、個人の医学的情報に基づいたきめ細かい支援を行うことが可能となる。さらに、MSWは地域に密着したサービス等の情報を提供することが可能である。今後、各病院の医療職やMSWとの連携を深めていく必要がある。

また、在宅で療養生活を送るためには、経済基盤を安定することが不可欠である。しかし、難病の進行を理由に解雇され、就労を希望しても再就職は困難な現状にある。さらに、さまざまな条件によって経済的な支援を利用できないなど、各制度の狭間で支援が困難な場合も少なくない。また、自立支援には欠かせない職業訓練施設も新潟県では整備が遅れており、職業的リハビリテーション体制の構築も今後の大きな課題である。就労支援を効果的に行うためには、関係諸機関にセンターの役割を認識してもらい、有機的な連携体制を構築していく必要がある。

センターの役割の1つは、地域との連携や広範

囲の施策との調整である。さらに、相談者への直接の支援だけでなく、支援者の資質の向上に関する事業も重要である。支援者には専門職だけでなく、患者団体やボランティアも含まれる。患者会の活動を支援し、ピアサポート体制を育成すること、相談者のニーズにあった支援ができるボランティアを養成するも大切な役割である。NPO 法人に会員として加入している医療職や福祉職の難病支援に対する意識を高め、有機的なネットワークを構築していくことで、県全体の相談支援事業の質を向上させることが目標である。今後は難病に指定された121疾患に囚われず、広く難治性疾患の福祉全般に関する相談に応えられるセンターを目指して、当事者本位の運営を心がけたい。

今後最大の課題は、県からの事業委託費のみでは相談員の人件費、施設の借用料、センターの活動資金等の全てを賄うことが困難なことであり、募金活動等による活動資金の確保がNPO 法人として求められている。センターの諸事業を円滑に実施していくためにも、難病相談支援事業の委託を受けているNPO 法人新潟難病支援ネットワークの財政基盤をより強固なものにすることが重要な課題である。会員や寄付の募集に留まらず、運営資金を調達できる事業展開を目指し、事務局体制も整備していかなければならない。

最後に、新たに整備された新潟県難病医療ネットワークとの有機的な連携も大きな課題である。まず、在宅の重症神経難病患者さんを対象とした医療ネットワークを整備するために、受け皿となる拠点病院、協力病院が選定された。将来的には、医療ネットワークと難病相談支援センターは、一体として運営されることが望ましい。

E. 結論

1. 新潟県難病相談支援センターが「新潟方式」により開設され、相談業務を開始した。併せて新潟県難病医療ネットワークも整備された。

2. センター1カ所で、難病に関するあらゆる相談業務に対応するには限界があり、各病院の医療職や MSW との連携を深めていく必要がある。
3. 就労支援に関与するためには、ハローワークなど関係諸機関にセンターの役割を認識してもらい、連携体制を構築していく必要がある。
4. NPO 方式によるセンターの運営を安定して継続するためには、財政基盤と事務局体制の強化が不可欠である。

Ⅱ.分担研究報告

③ IT 技術・コミュニケーション

レスピレーター装着 ALS 患者の意志表出方法の研究

分担研究者: 中野今治(自治医科大学神経内科)
研究協力者: 森大毅(宇都宮大学工学部)
木戸邦彦(株式会社日立製作所)
森田光哉(自治医科大学神経内科)
小澤邦昭(株式会社日立製作所)
伊藤嘉敏((元)株式会社日立製作所)
内藤正美(京女子大学文理学部数理学科)
金沢恒雄(エクセル・オブ・メカトロニクス株式会社)

この3年間に於いて、レスピレーター装着 ALS 患者の意志表出方法を改善あるいは可能にするべく、スキャン方入力の改善と光トポグラフィーによる YES・NO 判別法の課題分析を試みた。

1. スキャン法:

筋力が低下した患者が頻繁に起こす誤入力を統計的言語モデルにより自動訂正する枠組を考案した。その方式をさらに発展させてスイッチ押し時刻の分布を考慮することにより大幅に性能を改善した。ALS 患者1名に文章を入力させたところ、文字正解率は、誤り訂正をしなかった場合の 77.7%から誤り訂正によって 97.7%にまで向上した。

2. 光トポグラフィー法:

完全 Locked-in 状態の患者で活用する。光トポグラフィー技術を活用し、脳血流量の変化を計測することで、質問に対する YES・NO を判別する既開発の装置について、課題点を明らかにした。この YES と NO の領域を分割する判別線は、計測時の患者の状態により変化することが予想される。実際、データの分布が患者の状態により変動し、判別線を決定するのが困難な症例があることがわかり、対策を講じる予定である。

A. 研究目的

1. スキャン法:

ALS 患者では、誤入力を避けるために走査速度を低く設定せざるを得ず、入力に時間を要する。本研究の最終目的は、より速くより正確に入力できる文字入力システムの実現である。

2. 光トポグラフィー法:

近赤外光により脳血流の変化を計測することで、患者への質問に対する YES・NO 回答を判別する装置を開発した。患者のデータを解析

したところ、データの分布が患者の状態により変動し、一部患者では判別線を決定するのが困難であった。本研究の最終目標は、現行装置を改良し、正答率を向上させることである。

B. 研究対象と方法

1. スキャン法:

ALS 患者ではカーソルが目的位置に停留している間にスイッチを押せず、しばしば誤った列(行)を選択するが、その場合でも、前後の入力文字を考慮すれば、正しい文字を推定できる可能性がある。加えて、どの時刻でスイッチが

操作されたのかも勘案すれば、前後の列(行)が選択されたとしても、正しい列(行)を推定できる可能性が高くなる。

これは雑音を含んだ通信路における復号問題に帰着される。ある文字 C が入力されるとき、

列 x では時刻 t_x で、列 y では時刻 t_y でスイッチ

が操作される確率密度関数を $P(t_x, t_y | C)$ とする。この時、以下の事後確率を最大とする C をシステムが出力することで、出力される文字が誤る確率を最小にできる。

$$P(C | t_x, t_y) = \frac{P(C)P(t_x, t_y | C)}{\sum_C P(C)P(t_x, t_y | C)}$$

ユーザが C を入力しようとする確率 $P(C)$ は、統計的言語モデルによって推定できる。また、

スイッチ操作タイミング $P(t_x, t_y | C)$ は何らかの確率分布で近似し、そのパラメータは走査型文字入力によりユーザに文章を入力させる実験により推定できる。今回は、スイッチ操作タイミング分布は正規分布で近似した。

2. 光トポグラフィ法:

複数日の計測データが得られた ALS 患者 7 名(完全 Locked-in 5 名、非完全 Locked-in 2 名)のデータを活用した。このデータから、モデルデータ選別後に正答率が 70%以上(本装置適応可能)となる ALS 患者群、70%未満の患者群それぞれで、振幅変化および振動数の 2 次元データの日ごとの分布を調べた。これにより、適切な判別線の決定に際して、今後どのような点に着目し改善していくべきかを明確化した。

C. 研究結果

1. スキャン法:

ALS 患者 1 名(57 歳男性、走査型意志伝達装置使用歴 10 ヶ月、フットスイッチ使用)に、約 500 字の全てひらがな童話を入力させた。

まずスイッチ操作タイミングの分布を測定した。実験用の走査型文字入力プログラムの画面上に入力すべきテキストが順次提示されるようにした。走査速度は通常速度の 800ms、およびやや速い 500ms の 2 通りとした。

次に、得られたタイミング分布によりチューニングを行った提案システムにより同じ文章を入力させた。ユーザ自身による訂正を行わない場合には出力される文字の正解率は、800ms で 97.7%、500 ms で 97.7%であった。システムが誤り訂正を行わなかった場合の文字正解率はそれぞれ 95.0%、77.7%であった。これより、特に 500 ms の場合に非常に高い精度で誤り訂正が行われることが確かめられた。

2. 光トポグラフィ法:

4 名が正答率 70%以上を示した。うち 2 名は完全 Locked-in であった。この 4 名では次の 3 つのケースが認められた。

- 1) 同一の判別線で判別可能(完全 Locked-in 1 名、非完全 Locked-in 1 名)
- 2) NO データの凝集性が不安定で同一の判別線では困難(完全 Locked-in 1 名)
- 3) YES・NO データの凝集性が不安定で同一の判別線では困難(非完全 Locked-in 1 名)

一方、正答率が 70%未満の完全 Locked-in 3 名では、YES・NO のクラスターが接近しており少ないモデルデータでは適切な判別線が求められない例と、YES・NO データの安定性・凝集性とも不良で適切な判別線が得られない例が見られた。

D. 考察

1. スキャン法:

スキャン時間 800ms の場合は、誤りなく入力できる範囲である 0ms~800ms に大部分が入っているが、特異な分布形状であることがわかった。これより、文字盤上の位置を考慮したタイミング分布モデルの導入により、さらに性能が向上できることが示唆される。また、500ms の場合は、特に遅れる方向にかなりの割合で誤ること、また正規性の分布形状であることがわかった。

患者に実際の文章を入力させた場合においても、自動誤り訂正が有効に働き、文字正解率が大幅に向上した。800ms の場合に改善の幅が小さいのは、分布形状が正規でなく、スイッチ操作タイミングのモデル化に問題があることが原因と考えられる。

2. 光トポグラフィー法:

同一の判別線が適用できないケースには、計測時の患者の状態により分布が変動してしまうため、モデルデータの数を増やしても適切な判別線が求まらない場合が存在した。したがって、計測ごとにモデルデータを再収集するか、既存のモデルデータを複数パターンに分類して適切なモデルデータを選択する仕組みが必要になる。一方、適切な判別線が求まらず正答率が上がらないケースには、モデルデータの数を増やせば適切な判別線が求まる可能性がある症例と、そうでない症例があることがわかった。前者については、モデルデータを逐次追加していくことで判別線を改善していく仕組みが必要となる。また現在、モデルデータの選別は本装置の導入時にノウハウに基づき技術者が手動で行っている。計測ごとにモデルデータ選別が必要となる場合には、これをユーザ自らが行うことは難しく、モデルデータ選別の自動化についても検討する必要がある。

E. 結論

意志表出が高度に障害されたレスピレーター装着 ALS 患者で、意志表出方法の改善・開発に取り組んだ。一つはスキャン法での改善であり、他は光トポグラフィー法を活用した方法である。現時点では改善すべき点が多々有るものの、今後の発展が期待される。

F. 学会発表

森 大毅、粕谷英樹、森田光哉、中野今治:
電子情報通信学会技術報告
WIT2006-80,2007

難病患者向けTV電話付携帯電話システムの有用性の検討

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)
伊藤則之(パナソニックモバイルコミュニケーションズ株式会社)
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のは容易ではない。しかし、TV 電話付携帯電話を使って、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できれば、様々な形での社会参加が可能であると考え、その評価を行った。3年間の研究期間の中で、1年目は既に普及しているTV電話付携帯電話とTVや会話補助装置を組み合わせたシステムを構築して映像と音声の双方向通信を行い、その有用性を確認した。2年目、3年目はそのシステムの課題であった音声通話を補完する目的で業務用の音声通信機を加え、遠隔地での難病患者による講演まで対応出来るシステムを構築し、さらにその可能性を確認した。このようなコミュニケーション機器を適用することで、難病患者でも社会との接点を維持し、ピアサポートや関連会議における患者自身による講演などを行うことも、自立支援の一つの手段として有用であると考えられる。

A. 研究目的

難病患者がTV電話付携帯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つながると考え、難病患者向けTV電話付携帯電話システムの構築と実現に向けた課題を抽出する。

B. 背景

近年、TV電話付携帯電話が急速に普及しつつある。固定電話によるTV電話は過去にもあったが、一般に広く普及するまでには至らなかった。しかし、携帯電話におけるTV電話機能はすでに多くの携帯電話に搭載されており、一般に普及していると言えるため、多くの人々と之を利用したコミュニケーションが可能となっている。さらに、同じ人とのTV電話でも全く異なる場所や状況で通話をすることができるため、毎回変化や新鮮味がある。

このTV電話付携帯電話システムを神経難病患者が活用できれば文字のみのコミュニケーションと比べて、リアルタイムにかつ映像を通じてはる

かに多くの情報を一度にやりとりできることで、コミュニケーションのレベルは飛躍的に向上するものと思われる。

C. 研究内容と考察

1. TV 電話付携帯電話単体を用いた実験

1.1 システム概要

図 1 にシステムの概要を示す。

患者側には、

[1] 会話装置(意志伝達装置「伝の心」、「オペレートナビ」、携帯用会話補助装置「レッツ・チャット」など)

[2] ビデオ入力可能な TV

[3] TV 電話付携帯電話ユニット

を備えた。一方、電話を発信する側の人は、市販の TV 電話付携帯電話を持っているだけで良い。あとは、患者から接続用パスワードを聞いていれば、TV 電話をかけ、パスワードを入力するだけで通信が可能である。

1.2 特徴

図 2 に示すように、TV 電話機能付携帯電話に特殊なユニット(商品名: TV ポケット、エス・エー・エス(株)製)の改造品を取り付け、患者、介護者が操作する上で次のような特徴を持たせた。

- (1) 介護者は患者の TV 電話付携帯電話の操作にあたり、セキュリティ確保のためパスワード入力が必要
- (2) 介護者が患者側携帯電話の TV 電話映像配信の制御が可能
- (3) 患者は携帯用会話補助装置または意思伝達装置の音声を直接入力
- (4) 介護者が患者側携帯電話のカメラの角度調整ができるので見やすい角度に調整可能(図 3 参照)
- (5) 患者が、携帯用会話補助装置を用いてスイッチ入力のみで携帯電話の発信(一箇所のみ)

が可能。

- (6) 患者側には音声入力を 2 回路設け、患者の会話装置からの音声の入力に加え、患者周囲の人もマイクを通じて一緒に会話に参加可能
- (7) 患者は TV 機能付携帯電話の映像を部屋の TV に接続可能

1.3 実験内容

(実験期間) 2005 年 9 月～2006 年 3 月

(実験地域と利用者)

- (1) 千葉: ALS 患者と
愛知県訪問看護ステーション
(図 4 参照)
- (2) 福井: ALS 患者と難病支援センター
および家族
- (3) 長崎: ALS 患者および医療関係者

1.4 実験結果と考察

それぞれの地域で以下のような成果を得た。

- (1) 千葉: 愛知の ALS 患者に対するピアサポートの一環として、お互いに顔を見ながらの意見交換や宮城県の難病連絡協議会の研修会において TV 電話による視聴と講演を実施
- (2) 福井: 難病支援センターの患者支援及びレスパイト入院時の患者と家族との連絡による安心感の確保
- (3) 長崎: 地域勉強会に TV 電話で参加、講演の実施

いずれのケースでも、従来の電子メールのやりとりや他人を介しての伝言などでは得られない、リアルタイムのコミュニケーションとそのレスポンスの速さから、TV 電話付携帯電話システムは、難病患者の安心感の確保や自立支援に大いに役立つものと考えられた。

しかし、現在の携帯電話の通信速度は TV 電話として映像を送受信するには十分な速度を保てるものではなく、フレーム落ちした見にくい映像となる。また、通信データに占める画像データの割合