

大阪難病医療情報センター

財団法人大阪難病研究財団

*The Osaka
Medical Research
Foundation
for
Incurable Diseases*

2001年度

難病 セミナー

日時：2001年8月9日(木)

於：大阪府立病院

- 在宅医療における保険報酬について
- 神経難病患者に対するADL・QOLの向上について
- EBMにもとづいたIBD患者の療養指導



*Nanbyo
Seminar*

目次

ごあいさつ.....	3
大阪難病医療情報センター センター長	狭間敬憲
在宅医療における保険報酬について.....	5
株式会社日本医療事務センター 西部医療事業部	関章子
神経難病患者に対する ADL・QOL の向上について.....	11
社会福祉法人大阪市障害更生文化協会 大阪市援助技術研究室研究員（作業療法士）	池田真紀
EBM にもとづいた IBD 患者の療養指導.....	23
大阪府立成人病センター 参事兼検診部消化器検診科医長	石川秀樹
難病データベースのご案内.....	29

ごあいさつ

大阪難病医療情報センター
センター長

狭間敬憲 先生

中田俊士先生の後任として、本年の6月より大阪難病医療情報センター長に就任いたしました狭間敬憲でございます。就任にあたり若干の抱負を述べるとともに、第9回難病セミナーの開催にあたって一言ごあいさつを申し上げます。

21世紀になりましたが、日本経済は現在未曾有の危機状態にあります。医療経済も例外ではなく、少子高齢化社会の到来により一層厳しさに拍車がかかった状態であります。介護保険の導入など変革もされつつありますが、混迷期の真っ只中にあるようです。しかし、どのような混乱期においても医療の本質に変化はなく、患者本位の医療、とりわけ慢性進行性の難病医療は忘れてはならない重要な課題の一つであります。

この厳しい時期における就任の抱負ですが、一言で表しますと、当センターの大阪府下における難病医療情報の発信基地としての地位の確立と発展であります。難病医療において最も重要なことは、医療研究技術の方法論的機能の拡大による病因究明と治療法開発であることは疑いがありません。当センターは、これらに役に立つ公衆衛生学的、臨床医学的情報を集積し、それらを広く世の基礎研究者に発信することを第一の目標といたします。

第二の目標はさらに重要であります。難病医療の現状は在宅医療であることを踏まえてであります。より快適な在宅療養生活の獲得に役立つ情報を第一

線の医療、福祉従事者、さらに患者の皆さんに発信することです。これには、新たに方法論を開拓することより、現存する医療、看護、介護技術の性能をさらに発展展開させることが重要だと考えられます。すなわち、IT社会的に言えば、コンテンツ中身の機能を増加させることよりは、今ある機能をいかにうまく使うかを問題にし、上手い方法を集積し皆さんに発信したいと考えます。第一歩として、本年は難病医療ネットワーク、特にALS医療ネットワーク作りに励みたいと考えています。情報は放送と違い双方通行であり、悪情報は捨てることも結構ですが、反論していただく方がありがたいと思います。勿論そのような悪情報は発信しないよう努力いたしますのでよろしく願い申し上げます。

今回のセミナーでは、「在宅医療における保健報酬について」、「神経難病患者のADL・QOLの向上について」、「EBMにもとづいたIBD患者の療養指導」の3演題をとりあげ、それぞれ専門の先生方に講演をお願い致しました。ここに、講演内容をまとめ報告いたします。皆様方の日常の活動に少しでもお役に立てば幸いに存じます。

最後になりましたが、今回のセミナーにご尽力いただきました大阪難病研究財団にお礼を申し上げますとともに、今後のますますのご支援をお願いいたしまして、ごあいさつといたします。

在宅医療における保険報酬について



株式会社日本医療事務センター
西部医療事業部関西総支社大阪支社

関 章 子 先生

プロフィール

昭和61年日本医療事務センターに入社後、レセプト点検、病院受付、コンサルティング等の業務を経て、平成6年には診療報酬請求事務能力認定試験に合格。その後、製薬メーカー、国立病院などで、保険、医療報酬等についての講演でご活躍中である。

医療改革が進む中で、在宅医療が注目されつつあります。しかしながら、通院や入院に関する保険報酬については比較的知られている一方、在宅医療になると意外と報酬について知れ渡っていないのが実態のようです。また、従来診療報酬は請求すればそのまま通ったことが多かったのですが、最近は審査が厳しくなっています。こうした状況の中で、在宅医療の報酬を正確に算定できるように知識を持つことが必要です。

1. 在宅医療とは

大きく分けて、患者自身が医療技術を用いて在宅で行うもの、介護や訪問看護で行うもの、また、今後増加するであろう在宅末期医療があります。それらの異なる形態の中で様々な報酬の規定が定められているのです。

2. 在宅医療の診療報酬

在宅医療の診療報酬には以下の項目が設定されています。

(1) 往診料

患者からの訴えに応じて出向いて行って診察をする際の費用で、医療保険に請求。

(2) 訪問診療料

居宅療養の患者、通院が困難な患者に、医者が患者の医療管理計画を立て、定期的に訪問し診療を行う費用で、医療保険に請求。

週3回の請求が限度とされるが、「厚生労働大臣が定める患者等」(表1)に含まれる患者には制限がなく、必要に応じて出向かなければならない。訪問診療での初診料、再診料の算定は不可。

(ケース)

訪問診療に行った時には、患者は通常と変わりがなかった。訪問先から帰ってすぐ、病状が悪化したとの連絡があって、再度訪問する場合には、往診料も、訪問診療料も算定できる。

表1：厚生労働大臣が定める患者等

1. 末期の悪性腫瘍
2. 多発性硬化症
3. 重症筋無力症
4. スモン
5. 筋萎縮性側索硬化症
6. 脊髄小脳変性症
7. ハンチントン舞踏症
8. 進行性筋ジストロフィー症
9. パーキンソン病(ヤールステージ3以上でかつ生活機能症度がIIまたはIII度に限る)
10. シャイ・ドレーガー症候群
11. クロイツフェルト・ヤコブ病
12. 亜急性硬化性全脳炎
13. 後天性免疫不全症候群
14. 頸椎損傷
15. 人工呼吸器を装着している患者

(3) 訪問看護指示料

主治医が指定訪問看護事業者へ指示書を交付。患者1人につき1回の交付。主治医のいる医療機関で算定し、医療保険に請求する。漏れやすい項目なので要注意。

(4) 訪問看護指導料

看護婦が医者の指示に従って訪問看護する。週3回が限度。指定の疾病がある場合は頻回の訪問が可能。介護保険の要支援あるいは要介護の認定を受けている患者は介護保険に請求する。ただし、要介護、要支援者であっても表1の場合は医療保険に請求する。

(5) 在宅療養指導管理料

それぞれにいろいろな条件があり、訪問診療と各指導管理料を合わせて算定できるかできないかは、表2：併算定一覧表を参照。

在宅酸素療法指導管理料

在宅自己導尿指導管理料

神経因性膀胱、尿路の通過障害で、尿のリザーバーを造設している方、自己導尿の方には指導管理料が算定できる。これ以外の病気で、留置カテーテルを設置している患者さんには、寝たきり患者処置指導管理料で算定が可能。間欠的導尿用ディスポーザブルカテーテルは加算できる。算定漏れが起こりやすいので注意。

在宅成分栄養経管栄養法指導管理料

対象薬剤はエレンタール、エレンタールP、エンテルード、ツインライン等。

人工呼吸器指導管理料

在宅人工呼吸療法を実施する保険医療機関または緊急時に入院するための施設が備える決まった機械や器具が必要。

在宅寝たきり患者処置指導管理料

寝たきり、またはこれに準じる者（特定疾患に罹患しているもの）を、自ら、またはその家族等が創傷処理等の処置を実施する処置に関する指導管理。（処置とは、創傷処理、皮膚科軟膏処置、留置カテーテル設置、膀胱洗浄、導尿、鼻腔栄養の処置）

(6) 寝たきり老人在宅総合診療料

診療所からの届け出が必要。院外処方箋を交付するか、しないかによって点数が変わる。（図1）検査料と投薬料は、この中に全部含まれるので、別に算定できない。しかし、急性増悪等が起こった場合は、出来高払となりすべて算定が可能。訪問診療は月2回以上行うのが原則だが、患者さん

の状態によって変わることが多い。

（図1：寝たきり老人在宅総合診療料）

(7) 寝たきり老人訪問診療料

訪問診療料は、「届け出」と「届け出意外」に分かれているが、届け出の医療機関では、届け出の方で算定する。訪問診療と、往診両方行う場合、訪問診療は行わずに往診を2回以上行う場合もある。つまり、訪問診療を予定していたが結果的に往診になったときも算定ができる。またこれにいろいろな加算が付き、それに従って往診料、再診料、訪問診療料と重複して算定できる。週3回が限度だが、「厚生労働大臣の定める疾患等」では、3回以上の訪問も可能。

(8) 診療情報提供料

診療所が病院あるいは介護老人保健施設に、患者さんの診療情報を提供した場合、また訪問診療と訪問看護の連携では、末期患者さんの訪問診療を担当する診療所から訪問看護、訪問リハビリを行っている病院、診療所に対し診療情報を提供した場合は、290点を算定する。

3. 介護保険と医療保険

介護保険の対象

居宅サービス事業所、居宅介護支援事業所等、介護保健施設が提供したサービスは、介護報酬として保険者である市町村に請求。老人保健法25条、34条に規定されている要介護、要支援者に対しては、介護保険が優先します。

また、居宅サービス（訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養指導料、通所リハビリテーション）にも介護保険が優先されます。

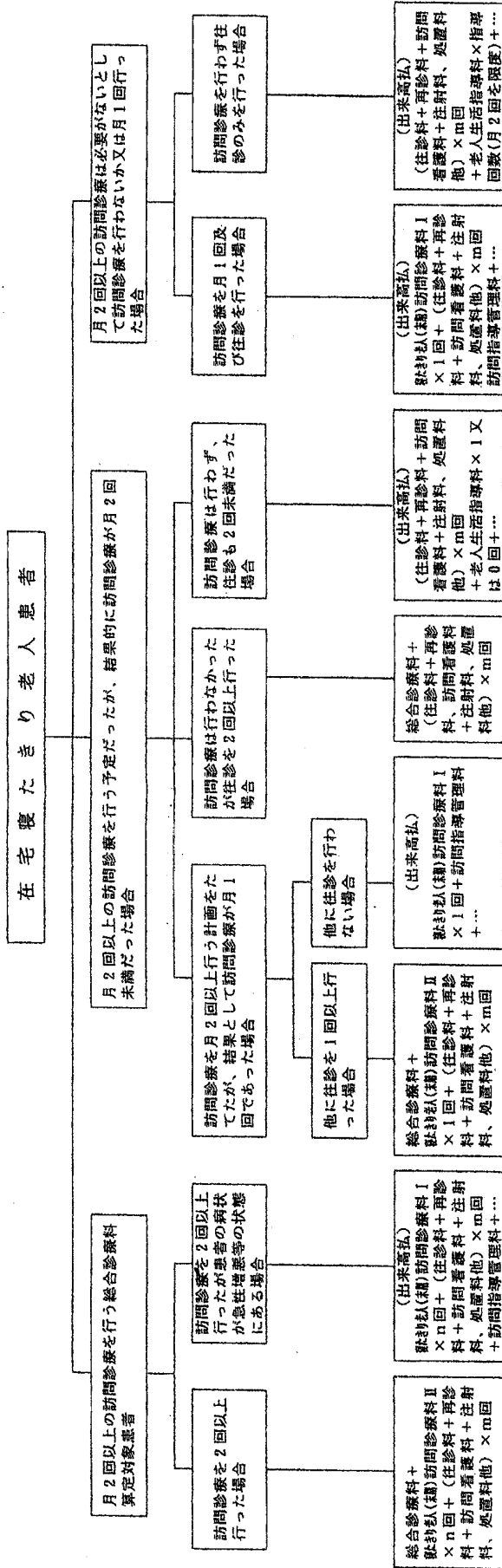
さらに、要介護者、要支援者に、介護保険の対象にない在宅医療（訪問診療、往診、具体的疾患に対する指導管理）を行った場合、または個別の医療行為（検査、投薬、注射、処置）を行った場合にも医療保険の対象になります。訪問薬剤管理指導、栄養食事指導、訪問歯科衛生士指導も含まれ、通所リハビリテーションも、要介護、要支援の方にはすべて介護保険で扱います。

医療保険の対象

上記の項目で、要介護、要支援でない場合。また、訪問看護において、要介護あるいは要支援者でなかつ末期の悪性腫瘍、厚生労働大臣の定めた疾病および急性増悪時の頻回訪問は、医療保険の適用を受

◇ 寝たきり老人在宅総合診療料算定届出医療機関の総合診療料の算定方法フローチャート

図 1



(参考) 総合診療料 = 寝たきり老人在宅総合診療料
 院外処方箋を交付する場合
 院外処方箋を交付しない場合
 ・ 訪問診療料 (I) = 寝たきり老人訪問診療料 (I)
 ・ 訪問診療料 (II) = 寝たきり老人訪問診療料 (II)
 ・ 寝たきり老人末期訪問診療料 (I)
 (1) 週3回目までの訪問の日
 (2) 週4回目以降の訪問の日
 ・ 寝たきり老人末期訪問診療料 (II)
 (1) 週3回目までの訪問の日
 (2) 週4回目以降の訪問の日
 ・ 往診料
 ・ 老人生活指導料 = 老人慢性疾患生活指導料
 ・ 訪問指導管理料 = 寝たきり老人訪問指導管理料
 (それぞれ加算点数は省略した)

<往診料>
 往診料は、患者の求めに応じて患者に赴き診療を行った場合に算定できるものであり、定期的な計画訪問時に患者に赴いて診療を行った場合には算定できない。
 <寝たきり老人訪問診療料>
 寝たきり老人訪問診療料は、患者の病状に基づいた訪問診療の計画が立てられており、実際に当該計画に基づいて患者を定期的に訪問し、診療を行った場合に週3回を限度に算定する(急性増悪の場合は月1回、2週間に14日を限度)。ただし、別に厚生大臣が定める疾病等の患者については、この限りではない。また、末期の悪性腫瘍患者については、寝たきり老人末期訪問診療料で算定する。

<総合診療料>
 ① 算定できるのは届出を行っている診療所であること。
 ② 要件を満たし届出を行っている場合は、24時間連携体制加算 (I) 1,600点/月、(II) 1,400点/月、(III) 410点を算定できる。
 ③ 対象となるのは在宅の寝たきり又はこれに準ずる状態にある老人患者であること。
 ④ 老人慢性疾患生活指導、寝たきり老人訪問指導管理、検査及び投薬の費用は、所定点数に含まれる。

2,300点/月
 2,600点/月
 830点/日 (週3回を限度)
 860点/日 (週3回を限度)
 830点
 1,090点
 860点
 1,180点/回 (往診料を算定する場合は再診料を併せて算定する)
 225点/回 (月2回を限度)
 430点/月

表 2

併算定一覧表 (○:併算定可 ●:同日算定不可(同日算定可) x:同日算定不可 ※往診料と同日算定が認められない訪問診療を行った場合は、患者の病状の急変等により往診を行った場合限り、両方の同日算定が認められる。

Table with columns for medical services (e.g., 在宅診療, 訪問診療, 夜間診療) and rows for dates (1 to 54). The cells contain symbols (O, ●, x) indicating billing status.

けます。医者による月1回の指示書がないと頻回の訪問はできません。指示書が出された場合は、加算できます。留置カテーテル等の費用は、訪問看護を指示した主治医の勤務する医療機関の在宅医療として算定して請求が可能。

公費負担医療

国、地方公共団体が医療費の一部、あるいは全額を負担する制度。介護保険も同じように公費負担でサービスを受けることができます。

- ・ 保険優先公費（介護保険の給付が優先されるもの）：介護保険では10%の自己負担が必要だがその10%を公費で負担する。
- ・ 公費優先公費（公費負担医療の給付が優先されるもの）：100%公費が負担。例えば、戦傷病者の特別援護法、被爆者の援護法、公害健康被害の補償等による公害の患者さん、労災や交通事故の自賠責保険には公費が優先される。介護保険からの給付は無し。
- ・ 特定疾患治療研究事業（5月からライソゾーム病が加わり現在46疾患：スモン、劇症肝炎、重症急性膵炎、クロイツフェルトヤコブ病等、重症認定を受けた患者さんには、負担がなく、それ以外は1回1,000円、月2回まで2,000円の負担がある。

訪問看護は、介護保険90%、特定疾患医療援助事業が10%負担し、訪問看護以外は介護保険90%、特定疾患10%のうち自己負担（月2,000円）を除いた額を公費が負担。結核予防法、精神保健法、生活保護法等のサービスによって公費負担がある場合とない場合があり、生活保護法でも、全額公費の場合とそうではない場合に分かれます。

4. 特定疾患医療費援助事業で対象とする介護保険の範囲

65歳以上の特定疾患患者、および以下の15項目が、40歳以上65歳未満の特定疾患の患者が介護保険の対象に該当します。

1. クロイツフェルトヤコブ病*
2. 脳血管障害
3. 筋萎縮性側索硬化症*
4. パーキンソン病*
5. 脊髄小脳変性症*
6. シャイドレーガー症候群*
7. 糖尿病性腎症・糖尿病性網膜症・糖尿病性神経障害
8. 閉塞性動脈硬化症
9. 慢性閉塞性肺疾患
10. 両側の膝関節または股関節の著しい変形を伴う変形性関節症
11. 慢性関節リュウマチ(うち悪性関節リュウマチ)
12. 後縦靭帯硬化症*
13. 脊柱管狭窄症(うち広範脊柱管狭窄症)
14. 骨折を伴う骨粗鬆症
15. 早老症

*：特定疾患医療費援助対象疾病

特定疾患の介護サービスの対象範囲は、介護保健法の規定により訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養指導、介護療養施設サービスがあります。

今後在宅医療は増える一方です。実際に医療現場で施されていることが、正確に報酬として報われなれないといけません。そうすることで医療機関の経営を助け、ひいては医療の質を高めることにつながるのです。是非とも現場の方にはがんばっていただきたいと思います。

Q & A

司会

特定疾患の公費負担と介護保険との関係は非常に複雑ですね。訪問看護は介護保険が90%、特定疾患10%ですけれど、介護保険から90%支給される方と、医療保険から90%支給される方があるようです。

訪問看護以外のサービスについて、訪問リハビリの場合、居宅療養管理指導料は、医療保険から支給される方と、介護保険から支給される方がおられ、全額または一部公費負担の方もおられます。国が指定している疾病に区別があって、そこが少し複雑ですが、患者さんにとっては、全額負担か一部負担が問題なだけでしょう。保険点数を請求するときに介

護保険に請求するか、医療保険に請求するかは、受けるサービスが訪問看護か、それ以外の医療系のサービスかは大変複雑です。詳しいことは、大阪府の難病対策課の方がよくご存じなので、お聞きください。

Q

図1の寝たきり老人在宅総合診療料に、訪問診療料、訪問看護料等を加算していくということでしたね。その対象は、年齢から区別されるのですか。

A

はい、老人保健法を適用された方は寝たきり老人ということになります。65歳からでも保健法が適用されている方もありますので、老人ということになります。

Q

65歳以上の方は、2千何点を取って、あと訪問診療に行く回数とか、訪問看護の回数を加算していくのですね。

A

はい、両方です。ですからこれは総合診療料だけというのはあり得ません。

Q

65歳未満の方の在宅時医学管理料は3360点あると思うのですが...

A

これは届け出で、また違うものです。

Q

年齢的な対象が違うのですね。例えば50歳で寝たきりに近いような状態の方には在宅時医学管理料を請求して、その上に訪問診療料や訪問看護料を加算していくのでしょうか。

A

そうです。訪問診療料は年齢に関係ありませんから、この在宅総合診療料というのは老人だけです。

Q

年齢的に若い人に対応するのが在宅時医学管理料ですか。

A

はい、そうです。24時間体制で届け出です。

Q

届け出が必要なのですね。月4回以上行かないといけません。不思議に思っていたのですが、こちらの方が保険点数高いのですか。

A

そうですね、3000点です。ただ、これはいろいろ合わせていきますと、そんなに変わらないと思います。

Q

たとえばALSの65歳未満の患者さんは、在宅時医学管理料の3千何点を取って、その上に月4回以上行かないといけない。1回当たりの往診料、1回当たりの訪問看護料、人工呼吸器の保険点数等を加算していくやり方です。65歳以上になれば、寝たきり老人在宅総合診療料を取って、今の方法でやっていく。そういう感じですか。

A

はい、そうです。往診があれば、それぞれに加算しますが、その中には出来高払いもあります。

司会

わかりました。加算して、実際に点数を計算したら、妥当な保険点数になるかなという気がします。

非常に貴重なお話でした。ありがとうございました。

神経難病患者に対するADL・QOLの向上について

～作業療法士としての関わり～



社会福祉法人大阪市障害更生文化協会
大阪市援助技術研究室研究員（作業療法士）

池田真紀先生

神経難病による重度障害のある人々は、日常生活において様々な問題や障害が生じています。大阪市援助技術研究室はそのような障害に対して、援助技術（Assistive Technology）を活用して、具体的な問題解決を行うことで、各々の生活目標の実現を図っています。

今回の講義において、援助技術を紹介し、ADL・QOLの捉え方を見直し、実際に生活目標の実現を図っている相談者を通じた生活提案から私達支援者の役割について述べたいと思います。

大阪市援助技術研究室について

当研究室は平成5年に、福祉用具法が制定されるとともに大阪市障害者プランに福祉用具の普及促進が盛り込まれたことにより、「補装具・福祉機器普及事業」の実施機関として創られました。内容としては、後の相談事業で詳しく述べますが車いすや座位保持装置、義足などの補装具やトイレ機器や浴室のリフターなどの福祉機器、住環境整備を実施する研究相談機関です。対象は大阪市在住の障害のある人であり、スタッフは室長と3名の研究員が対応しています。

言葉として出てきている「援助技術（Assistive Technology）」とは、そのような福祉用具や環境整備によって、障害のある方の身体機能の補完や能力の代償をするための一支援技術です。特に米国において、第二次世界大戦やベトナム戦争後の傷痍軍人に対する保障として国家的な事業で研究開発が行われ、各地にリハビリテーション工学センターが開設

されました。そこにオイルショックで解雇されたアメリカ航空宇宙局（NASA）のエンジニアが吸収され、技術を向上させてきました。その頃はリハビリテーション工学という名称で呼ばれていましたが、障害のある人達から高度な技術や高価な機器は実際に必要な人の手に渡って意味を成すのであって、技術の中にはサービス供給や制度保障までも含める必要があるという批判を受け、現在は援助技術という名称に変更されています。これは欧州においても同様の動きになっています。

では、具体的に当研究室の事業や現状について御紹介します。

相談事業

当研究室が研究員による適合サービスのみでなく、リハビリテーション工学技術の要素を持っていることから、ALSや筋ジストロフィー症、重度な変形が生じている脳性麻痺の方々など、既製品での対応が困難であり、病気の進行に応じて細かな修正・調整が必要となる方々が対象となってきています。そのため、来所できる方は限られており、訪問による相談対応も実施しています。年間200件ほどの相談が入ります。

大阪市の場合、社会福祉協議会の各区分在宅サービスセンターに作業療法士や理学療法士が勤務しているので、脳血管障害の方や高齢の方などの既製品で対応できる方に対しては、そちらが相談対応をしてくれています。

相談サービスの内容として、適合や改造だけでは

なく、制度保障への働きかけも行っています。大阪市では車いす・座位保持装置は必要であれば、最大2台まで認められています。ここまで認められているのは全国的にも稀ですが、それが実現するようにアプローチを行ってきました。また、日常生活用具についても1回利用とされていますが、機能状態が進行した場合、こちらが意見書(機能状態の変化、それを活用することでの結果)を付けて、申請を行うことで制度利用が可能となっています。制度がサポートしきれないので該当しない他の制度枠を利用するという事は、問題解決方法を間違っていて、障害のある人を弱者として見てしまっています。

このようにニーズ抽出、各関係機関のコーディネート、適合、リハビリテーション工学、制度といった広範囲の要素を一人で対応するのは非常に難しいので、各研究員が役割分担をして実現を図っています。当研究室の相談事業は、単なる相談とは考えていません。相談を通じて課題を抽出し、次に述べる研究開発事業につないでいます。

研究開発事業

相談で抽出した課題について具体的に解決するための研究を実施します。現在までの取り組みの一部を御紹介します。

人工呼吸器搭載可能な電動車いすの開発

これは、経済産業省の外郭団体であるNEDO(新エネルギー・産業技術総合開発機構)の研究で実施しているものです。今まで人工呼吸器を装着して電動車いすを利用する場合、電動車いすの後ろに呼吸器トレーを取り付けるのでかなり奥行きが長くなるため、利用できないエレベーターがあったり、リクライニングをする度に呼吸器をトレーから降ろすといった介助の手間が必要でした。そこで、いすの下に呼吸器を搭載できる電動車いすを開発しました。この研究には、当研究室の相談者も委員として一緒に参画してもらっています。この電動車いすは、乗る人の機能状態に応じて操作に対する感度や必要な力をコンピュータ制御が出来るもので、スイッチ一つで運転が出来てリクライニングなども自己制御出来るものです。このような市販化への活動は大阪市の人のみではなく、他府県どこに住んでいても、利用できるようにという考えを持っています。

このような機器開発の他に、援助技術を活用してどのように生活目標の実現を図っているかという生活提案データベースなどの構築を実施しています。

普及活動

普及に関して、今回のような講義も含まれています。対象は作業療法士の学生、ヘルパーの方、工学系の方などです。

その他に、リーダー養成プログラムを実施しています。一つのプログラムは電動車いすのリーダー養成であり、電動車いすを利用している自立生活センターのメンバーがこれから電動車いすを活用する子供達に歩道での自転車のよけ方や交差点の歩道スロープの乗り上げ方や電車での介助の依頼方法などを指導するプログラムを実施しました。機器の適合は私達ができますが、街での電動車いすの使用について私達は実際に利用していないのでわかりません。そこで、自立生活センターのメンバーがその部分を担当して専門技術者と障害のあるリーダーの両者が支援を行うものです。

その他は視覚障害のある方の情報支援プログラムで、視覚障害のあるリーダーがコンピュータ操作やそれを活用した情報発信の講習会を実施しています。

以上のような活動を行っています。

ADL・QOLの捉え方

今回のテーマであるADL・QOLの向上のお話をする前に、ADL・QOLをどのように捉えているかを認識する必要があります。それに加えて、当研究室に勤務した4年間の活動で、特に神経難病による重度障害のある人へサービス供給における必要条件的な要素が明らかになってきましたので、それをお話させていただきます。

くらしをみる(図1)

人がくらしを送るには様々なニーズを満たす必要があります。図1にもありますように様々な分野や階層に応じたニーズがあげられます。神経難病によ

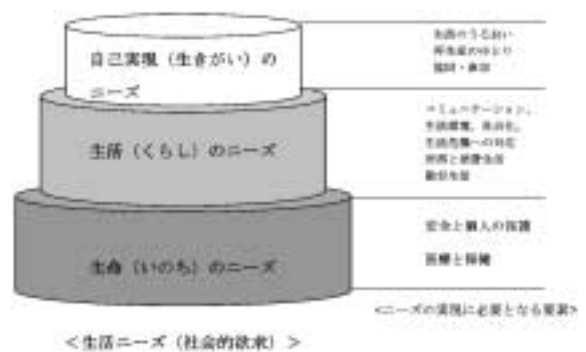


図1

る重度障害のある方々も援助技術によってかなりの機能の補完や能力の代償は可能となりましたが、この技術を活用するための基盤となる医療が整備されているかということが重要であると感じています。相談サービスの利用者においても医療が整備されて生命維持や健康管理がされていたからこそ、援助技術を活用して生活目標の実現が図れています。

QOL とは

私自身も以前、リハビリテーションセンターで訓練を行っているときに、安易に QOL という言葉を使用していました。私を含めて支援者から「手芸をすることで・旅行に行くことで QOL が向上した」ということがよく聞かれます。それは、一つの楽しいことをしたということであり、QOL が向上したこととは違うと捉えています。

QOL の定義としては、明確なものはありません。ただ、現在は 2 つの視点から述べられています。

客観的な視点からの QOL

これは総務省が実施している国勢調査などがそうです。人にとってどれだけ安全に暮らしやすいのかといったものを、いくつかの評価基準からみていくものです。図 1 のくらしの要素がいかに充実しているかといったものです。

主観的な視点からの QOL

これは、その個人自身が社会（文化的、物理的、制度的な）にどれだけ満足しているか、例えば当研究室のサービスに対して相談者が満足し納得しているのかということです。

当研究室ではサービス供給において常に 7 つの項目で確認しています。

「接近性」：人と社会が互いにベクトルが向いているかどうか。相談において、援助技術は能力の代償ができるからこそ、社会の接近性のなさ（無関心）が明確になる場合がある。

「利便性」：その人の身近に必要なサービスがあるのか。

「機会の均等」：誰にでも、どこに住んでいても。

「快適性」：機器活用の視点からは、出来る・出来ないではなく快適に心地よく活用できているのか。

「継続性」：現在利用しているサービスは継続的に活用できるのか。機能状態が変化しても継続して活用できるのか。

「選択性」：いくつかの中から、自身の判断で選択できるようになっているか。

「現実性」：実際に必要な人の手に渡っているのか。活用することが出来るのか。

このように、QOL の向上にはサービス構築が基本であり、それを整備した上で個人の満足感、安心感といったものが得られると考えています。

人にとっての作業行為（ADL も含めて）とは：生活目標の設定

援助技術サービスを利用するときには、必ず実現したい目標や目的があります。人が生活目標を設定していく際には、いくつかの要素が関わりあって決められていきます。それを、わかりやすく図に表したものが図 2 です。



図 2

まず、ひとの要素としてどのような意志を持って何に価値を置くのか、またそれを行うための様々な機能はどのような状態なのか。二つ目の課題とはその意志などに関係する課題として何があるのか、家庭での社会での役割も含まれます。三つ目の環境は、その人がくらししている環境の状態であり、これは建築物や交通アクセスなどの物理的環境や制度保障的環境、人との関わりなどといった文化的環境などが含まれます。これらの要素を総合的に分析してその人を理解する必要があります。

また、表 1 は 2 つの支援サービスモデルを表しています。一方はいわゆる医学モデルと言われ、もう一方は社会モデルと言われるものです。私は、片方のみではなく両者があって、サービスが充実すると考えているので、前述のリーダー養成プログラムなどの取り組みを行っています。これらから言えることは、各人によって生活目標の設定には違いがあって当然であり、「障害のある人だから、重度障害のある人だから～するべきである。」といった支援者側の一方的な役割期待を持つてはいけなと考えていま

表1：伝統的なリハビリテーションモデルと自律生活支援モデル
Comparison of the Traditional Rehabilitation Model and Independent Living Model

ITEM 項目	TRADITIONAL REHABILITATION MODEL 伝統的なリハビリテーションモデル	INDEPENDENT LIVING MODEL 自律生活モデル
Role of person with disability 障害のある者の役割	Patient / Client 患者、クライアント	Consumer 消費者
Role of service provider 支援者の役割	Professional 専門家 Prescriber and manager of treatment 治療者 Controller of access to service サービス調整 Diagnostician 診断	Peer ピア・カウンセラー Consultant and role provider model コンサルタント、役割分担 Helper and advocate 権利擁護 Mentor リーダー
Definition of problem 問題定義	Physical or mental impairment, Functional limitation 身体・精神障害、機能的制限 Lack of vocational skills 社会的技能の欠如 Psychological maladjustment 心理的適応障害 Lack of motivation and cooperation モチベーション、協調性の欠如	Dependence on professionals, relatives, etc. 専門性・連携性における自律 Economic barriers 経済保障の問題 Architectural barriers 建築的な障壁 Inadequate support services 支援サービスの不足
Locus of problem 問題の場所	In the individual with a disability 自立度	In the environment 環境状況 In the medical model 医学的モデル In the rehabilitation リハビリテーション過程
Solution to problem 問題解決策	Intervention by rehabilitation professional リハビリテーション専門家の介在 Evaluation and training 評価と訓練 Home and job site modification 家事動作と職業に関する改善	Peer counseling ピア・カウンセリング Advocacy 権利擁護 Self-help 自律生活 Consumer control 消費者による調整 Removal of community barriers and disincentives 環境や生活を妨げるものの除去
Source of control コントロールする者	Professional 専門家	Consumer 消費者
Disired outcomes 要求された結果	Maximum activities of daily living (ADL) ADL 最大自立 Gainful employment 雇用機会の拡充 Improved motivation and psychological adjustment モチベーションの改善、心理的適心 Completed treatment 完治治療	Self-direction 生活目的、方向 Least restrictive environment 環境整備状況 Productive (social and economic) 生産性拡充(社会、経済)

Adapted from: Schlaff C. From dependency to self-advocacy: redefining disability. AmJ Occup Ther 1993;47(10):994

す。自立ではなく自律という視点でみていき、そのために私達支援者に何ができるのかと模索していく必要があると思います。

神経難病による重度障害のある人に生じている関連事項

今回の対象が神経難病による重度障害のある人ということで、今までの経験から共通している注意点を追加してお話します。

特にALSなどの進行性疾患を患っている人は、不安感が強く感じられます。それは、病気の進行に対する不安や発病時期に関連して経済的不安などがあげられ、援助技術サービスまで活用する余裕がないことがみられます。そのときに、将来必要だから。とって勤め、本人が応じないという支援者からの言葉も聞かれますが、まず、少しでも不安となっている原因から取り除いていくことが重要です。

それから、特にALSを患っている方に感覚が過敏な状態がみられ、姿勢や皮膚に接触している素材によって常時苦痛を感じていることがあります。痛みや苦痛は目に見えないために後回しにされ、それよりも出来ることを増やすといった支援者側の要望がよくみられますが、やはりまず苦痛を取り除くことが大切です。実際例として、支援者から「車いすに座らせたい、コミュニケーション機器を導入したい」という相談が入りまして、こちらが直接ご本人から要望を聞くと、ベッドの寝る姿勢を快適にしてエアーマットの素材による痛みを軽減してほしいという要望を持っていて、それをまず解決するということがありました。

それから、援助技術サービスを利用する際には、今出来ている最大の機能を利用されます。将来にわたって残存する部分をスイッチ入力に活用しようとしても、動かなくなるまで使いたいという希望がでます。よって状態の変化に対応できるようなサービス体制を作っておく必要があります。

作業療法士として援助技術 (Assistive Technology) を活用した問題解決

神経難病による重度障害のある人は治療が困難であるため、具体的な問題解決策の有効な手段の一つとして援助技術によって能力の代償が図れます。私は作業療法士であるため、福祉用具を障害のある人が生活をする上での障害を検証する一つのツール

(道具)として活用し、課題を抽出しています。

それでは、相談者の横道さんが援助技術をどのように活用して生活を送っているかを紹介します。

相談者紹介

横道智恵子さん

自宅近くの洋裁店を中心的に切り盛りしてきた女性。家庭内で主婦でありながら経済的にも支える大黒柱的な役割を担う。夫と二人暮らし。息子と娘は結婚後独立。

～症状の経過～

- 1985年 歩行障害現れる
- 1991年 筋萎縮性側索硬化症と診断。車いす利用後も洋裁店を改造して毎日店に通う。
- 1996年 人工呼吸器装着。標準型車いすでの座位保持困難。
- 1997年 当研究室相談依頼
- 1999年 胃婁処置

～環境因子と現状～

- ・物理的環境：機器導入や住宅改造を行って現状の生活の維持はみられるが、進行に伴う準備が不十分（情報が無い状態）
- ・人的環境：人的介護保障、在宅支援サービス保障の継続的確保に対する不安（介護保険制度の具体的なサービスも含めて）
- ・社会的保障環境：症状の進行状況への対応、各ニーズ達成への給付制度の不備

～生活のニーズと解決法～

「ニーズ1：経口摂取、臀部ジョク創の治療」

体幹筋や下肢の筋力低下のために座位保持が困難となり、姿勢の崩れが原因で摂食できないため主治医のほうから胃婁をすすめられる。しかし、食事は口から食べたいという希望があり、座位保持機能を持つ室内用車いすを要望する。

また、尾骨部にステージ2のジョク創があり、痛みが苦痛であった。

座面クッション部はジョク創に効果的なジェルがついたJAY2クッションを使用し、背もたれは既製の形状では呼吸での負担があったため改造したものを使用する。

座位を保持するためのクッションと背もたれのサポートに加え、背もたれリクライニングとティルト機能を活用することにより経口摂取が可能となり体

重が増加する。栄養補給と除圧機能によりジョク創は改善し、胃腸処置が2年間延期される。



座位保持機能を持つ室内用車いす

「ニーズ2：人工呼吸器が搭載可能な車いすでの移動手段の確保（通院、外食）」

座位保持機能のあるもので、人工呼吸器の搭載と普通乗用車のトランクに収納可能という要望がでる。

まず、義肢装具メーカーにオーダーメイドの発注をするが、安全性の問題から断られる。そこで、既製品の中から要望を満たす機種を選択し、当研究室で呼吸器トレイなどの改造部分を仮作成した上で、メーカーに作成を依頼する。背もたれリクライニングが可能であり、座面クッションと背もたれは、身体機能状態に応じたものを適合する。

普通乗用車ででの外出の様子は次頁の通りである。

写真からもわかるように、介助の際に呼吸器を外す必要があること、また、折りたたむ際の介助が煩雑なので、車いすは固定車の方が推薦できるが、今

回は普通乗用車にという要望があったことから、改造を実施し実現を図った。この実現によって、他都市の人から義肢装具メーカーに同様のニーズで発注が来た折に、同じパターンで対応が可能となった。



座位保持機能を持つ室内用車いす

「ニーズ3：機器は制度の範囲内の対応希望」

車いすと座位保持装置制度を活用して、上記室内用車いすと屋外用車いすの2台を制度範囲内で対応する。また、判定・適合は自宅への訪問判定サービスを利用することで、介助などの負担がなく、制度利用が出来る。この訪問判定サービスは以前、別のALSによる障害のある人がきっかけとなって働きかけた結果、実施に至っている。

「ニーズ4：今までの生活パターン通りに入浴したい」

入浴サービスを利用するより自宅の浴室での入浴を希望し、既製品のシャワーチェアや浴槽台を利用して2名の人的介助体制で入浴していたが、機能状態の進行により、それらの機器を利用しても入浴が困難となる。そこで、座位保持機能を持つシャワーチェアと浴槽台を希望する。

シャワーチェアは座位保持機能を持たせ、背もたれは軽度リクライニングした状態で固定している。廊下を90度回転しなければならないため、少ないスペースで回転できるように前輪駆動にしている。座面はジョク創を予防するための素材を使用し、また、浴室内を90度回転して浴槽に座面をつけなければいけないため、足台は奥へ収納できるものとした。これは既製品ではなかったため、NEDOのテク



呼吸器搭載



呼吸器を後部座席に乗せる



2人介助で助手席に乗せる



呼吸器トレー・クッション・背もたれを外し、折りたたむ



トランクに収納する



症状の進行に伴い、機種を変更する。日常生活用具給付制度を再利用する



座位保持機能を持つシャワーキャリー



浴槽につかるときに利用する改造した浴槽台

ノシステム研究開発事業において委員として参加してもらい、開発にあたり、今年度機器が完成した。横道さんに対しては、症状が進行して時間的な問題があり、既製品に手を加えたもので再申請を行った。

浴槽台も既製品のものでは介助者が一緒に入れなかったため、その部分を改良した。

「ニーズ5：快眠と十分な睡眠時間の確保」

症状の進行に伴い、座位よりもベッド上の臥位時間が増加する。体位変換は実施しているが、脊柱棘突起にジョク創（ステージ1）が発生し、快眠ができなくなる。

そこで、寝返り機能を持つエアーマットを導入。当初はウレタン素材を導入するが、発汗量が多くカビが生じ、素材自体が圧縮され形状が変化してくる。そこで、ビニール性のものに変更する。

「ニーズ6：今後のコミュニケーション手段の確保と音信不通になった友人へのコミュニケーション」

発語は不可能であったが、指を利用した書字でコミュニケーションをとっていた。進行後のコミュニケーション手段を検討し、パーソナルコンピュータ

ーを利用した意思伝達装置が導入されていたが、活用されていなかった。原因として、ベッド上で使用するときにはベッドテーブルにパーソナルコンピュータを置いていたために画面が見にくかったことと、コード類の設定などの介助に手間がかかり、習慣化された生活パターンに組み込むことが困難であったことが考えられる。

そこで、ベッド上からも画面が見やすく、コンセントを入れるだけで設定が可能となるようなパソコン台を作成する。

コミュニケーション手段の道具として環境整備を行い、自己操作が可能ないように入力機器としてテンキーやスイッチを設定する。

知人への年賀状作成は、本人の指示のもとで筆者が機器を操作して実施する。ニーズの実現のために、筆者も道具の一つとしての役割を担う。

「ニーズ7：ベッドや電化製品を操作したい。進行に応じて無理なく楽に操作したい」

ベッドのスイッチやテレビのリモコンスイッチ、呼び出しベルのスイッチが押しにくくなったので操作できるように、また、腹部の上にそれらのリモコ



画面の高さ・傾きなど調節可能なパソコン台 かなり大きかったためコンパクトに、収納時も動かす必要がないように要望がでる。



改良したパソコン台
コンピュータ操作時



機能訓練などの時は壁側にまわすだけで収納可能に

ン類やスイッチを並べて操作しなければならないため、すっきりとまとめる必要があった。

そこで環境制御装置を活用することにより、一つのスイッチでベッドやテレビ、ラジオ、呼び出しベルを操作することが可能となる。これらの機器はベッドと呼び出しベルの機能があるため、誤動作をすると危険性が高くなることと、代償的な動作を行うことで2次障害の原因ともなるので、機能状態に応じて的確にスイッチを設定していく必要がある。

また、軽い力で押すことが可能なスイッチを導入しているため、布団をかぶせると布団の重みでスイッチが入力されたり、上肢が動かしくなくなったため、スイッチ上にバーを設置した。利用における注意点として、体位変換やマットの傾きなどに応じて、位置を微妙に調整する必要がある。これらのスイッチ類や環境制御装置は該当制度がなかったため、大阪市の担当者へ必要性とその効果を報告する。11月よりコンピューターを操作するスイッチ類等に関して一部助成する制度が導入される。

「ニーズ8：洋裁店の仕事を再開したい」

復職の目的と必要要素を確認中に嚥下障害が進行して胃婁処置が必要となり、自ら断念。

「ニーズ9：胃婁処置の前においしいフカヒレスープを味わいたい」

スタッフによるアクセシビリティの確認と、フカヒレスープの状態を下调する

「ニーズ10：胃婁処置入院の院内生活でも自宅と同じように快適に過ごしたい」

入院時もナースコールや環境制御装置、自分の機能に合ったものを利用して、自宅と同じ様な生活を送りたいという希望がある。

ベッドを環境制御装置で操作する場合は、接続ケーブルが必要となり、接続ケーブルは機種によって異なる。今回も自宅用のベッドに合わせて専用ケーブルを接続しているため、病院のベッドが同じメーカーのベッドであっても、即時に使用できない状況



ジョイスティックタイプのスイッチ



各々、異なった筋を利用する3点入力スイッチ





グラスブ(握り)スイッチを利用したナースコール



入院中の病室での環境制御装置の整備

であった。そのため、病院用ベッドの配線を確認しながら接続しなければならず、入退院にはこちらのスタッフが付き添う必要があり、家族で簡単というわけには行かなくなった。そこで、できるだけ簡単に環境調整が行えるように、入退院の度に少しずつ工程を減らせるように接続部分の改良を加えており、将来的には家族だけでも、ジャックを変更するだけですぐに機器が利用できるように計画している。また、これを次の機器開発の課題として抽出している。

「ニーズ11：介護保険に対する期待と不安」

このように、横道さんは様々なツールを活用し、自己実現を図ってきました。昨年のお阪市市民講座の公開シンポジウムにおいては、これらの取り組みについてシンポジストとして生活提案されました。

このような経過をお話すると、横道さんが変わった、支援者が変えたということがよく聞きます。そのような事は一切なく、病気を患って一時忘れられていた本来の横道さんにただ戻っただけだと考え

ています。そのために私たちの出来ることをただ、行うだけです。

サービスの構築

具体的に援助技術というツールを活用した問題解決方法を紹介しました。最後に私たち支援者の役割をまとめたいと思います。

まず、このような援助技術サービスには地域格差がみられます。支援者の役割は、障害のある人がその人にとって有効なサービスを利用できるように、より身近にサービスを創っていくことだと思います。

当研究室の相談者の中にも、援助技術サービスの利用を希望する人もいれば、希望されない方もおられます。必要な情報提示がされて、後は御本人が選択できればよいと思います。ただ、サービスが構築されていない場合は、選択肢すらない状態となります。

支援者のもう一つの役割は制度への働きかけです。これも地域格差がかなりみられ、必要な機器が選択できたとしても、手に入らない状況に陥っています。ただ、各自治体によって財政的な事情があるので、進行に応じてすべてのものをとということには無理が生じる可能性は高いです。例えば、スイッチや環境制御装置などは適合サポートも含めたレンタルという方法もとれるのではないかと考えています。

それから、もう一つ重要な要素として情報提供があげられます。今までこのような技術を活用してどのように生活目標の実現を図っているかといった情報などが、ほとんどありませんでした。当研究室では、これからこのような技術を活用していく人々の生活イメージ作りや生活の組立てのためにも、生活提案データベースのように自らが発信していけるような情報発信が必要であると考えています。また、海外との情報交換なども行っています。

最後に、

「いつでも、どこでも、誰であっても安心して快適な暮らしが送れるように・・・」

というのが、障害のある方の切実な願いです。これを実現するためのサービスの構築がQOLの向上に繋がっていくのだと考えています。

今後、当研究室も情報を発信するとともに、皆さんと新しいネットワークを構築できればと思っています。

Q & A

Q

大阪市の保健婦です。OTさんのレベルの高い仕事を聞かせていただき、ありがとうございます。この研究室を知らなかったのですが、どのようなルートで相談できるのですか。

A

大阪市在住の方でしたらご本人の意志があれば自由に利用いただけます。直接ご本人からご連絡いただいても、身近な支援者がご本人とお話し合いのうえ、了解がえられましたら、連絡してください。大阪市立心身障害者リハビリテーションセンターの2階にあり、月曜から金曜まで相談を受けています。ただ、3名で対応していますので、訪問に出かけ留守にすることも結構多くあります。事前にファックスを入れていただけたらと思います。

司会

大阪府の身障者センターにこういう方がおられるのかどうかよく知りませんが、患者さんはどこに住

んでいようと患者さんに変わりはないので、大阪市、大阪府を分け隔てなく対応できないのでしょうか。大阪市以外の方はどうなりますか。

A

当研究室の活動の中心は、単なる相談事業ではなく、課題を抽出して解決していくための相談事業であると位置づけています。今日もお話ししましたようにサービス構築は各地で図っていかねばならないことです。国内で今こういうサービスを実際に行っているところは、横浜市のリハビリテーションセンター、北九州の療育センター、当研究室等、数カ所しかありません。他の地域では、どういった財政基盤でサービスを確立していくかで、訓練士さんは悩んでおられます。当研究室は国の研究委託事業を利用してサービス構築のための技術移転や教育やそういった中間ユーザーの方を通じた相談の受け付けをし、サービス構築の支援を行っていますので、そのようなサービス利用は可能です。

しかし、本事業は大阪市の事業ですので、大阪市内の方が優先となります。

EBM にもとづいた IBD 患者の療養指導



大阪府立成人病センター
参事兼検診部消化器検診科医長

石川 秀 樹 先生

プロフィール

昭和 59 年兵庫医科大学ご卒業。大阪大学医学部の研究生、浅香山病院内科に勤務後、60 年より大阪大学第二内科に研修医として従事。その後、泉大津市立病院の内科勤務を経て、61 年より大阪府立成人病センターにレジデント。平成 2 年、大阪大学医学部にて医学博士号を取得。平成 3 年より成人病センター研究所に勤務、平成 13 年 4 月より現職。発癌予防、疫学、介入試験、消化器病、特に大腸の内視鏡医を専門とする。

IBD（炎症性腸疾患）とは？

炎症性腸疾患は、原因不明の炎症が主として腸におこる病気です。この中にいくつかの病気が含まれますが、主な病気として「潰瘍性大腸炎」と「クローン病」という二つの病気があります。この二つは別の病気ですが、共通した点も多くあります。

はじめに

もともと私は大腸癌の早期発見、早期治療について研究していましたが、日本人の大腸の様子が近年大きく変わり、大腸癌を予防する食生活、薬剤の開発に従事するようになりました。

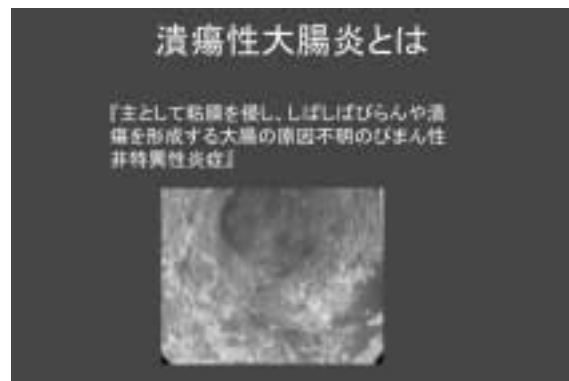
約 100 名の潰瘍性大腸炎の患者さんを診察しています。潰瘍性大腸炎の患者さんの経過を追うと一部の方では大腸癌ができやすいとわれています。大腸癌は食事に関係している癌ですから、3 名の栄養

士さんと話し合い、食事指導をしながら、大腸癌の予防を研究しているわけです。

クローン病も症状は似ていますが、内視鏡で診た変化も違いますし、治療法も異なります。

潰瘍性大腸炎とは

原因不明の疾患です。喘息やアトピー性皮膚炎と潰瘍性大腸炎では発症の状況や治療法も似ていますが、前者の場合、接触面が空気であるのに対し、後者は便が接触するのでより悪化しやすいのです。肛門からの検査が必要で、若い男女の患者にとっては苦痛です。



(図 2)

	潰瘍性大腸炎	クローン病
患者数(1993年)	34,900人	6,300人
性差	女性が多い	男性が多い
罹患可能性範囲	大腸のみ	消化管全体
連続性	連続・びまん性	非連続性
主な部位	直腸はほぼ罹患	回盲部が多い
炎症の主位	粘膜	腸管全層
悪性化	起こりやすい	稀
症状	下血・粘液便	下痢が多い
治療	ステロイド・サラゼン	絶食・成分栄養
食事の影響	少ない	多い

(図 1)

1. 食事指導の実際

私が診察している患者さん数人の症状が悪化したので聞いてみると、食物繊維を控え、消化のいい食事、つまり低残渣食をした結果、便秘になったため

と考えられることがありました。潰瘍性大腸炎では症状が悪化しますと下痢をしますが、軽症では便秘になることもあり、血と粘液が下痢のように出ます。トイレに行っても便が全く出ず、3日に1回程度の排便になり非常に苦労する方が意外と多いのです。その場合、酸化マグネシウム等、軽い下剤を使って便のコントロールをします。出血と粘液を下痢と思ってしまい、下痢に対する治療をしてしまうとそれまで以上に便秘がひどくなってしまいます。

野菜や穀類を食べた方が潰瘍性大腸炎になりにくいとの報告は多くされていますので、野菜等から食物繊維を積極的に摂るように指導していましたが、全く逆の指導が行われていることもあり、教科書にも「食物繊維を控えなさい」と書かれているものもあります。

2. EBMにもとづく食事指導

これまでは、経験や直感、また習慣等で治療法を決めることが多かったのですが、数年前よりEBM (Evidence-Based Medicine: 根拠にもとづく医療) が医学の分野会でブームになり、試験(無作為割付臨床試験等)のデータをもとに効果を評価し、指導していこうという流れになっています。国立がんセンターの佐々木先生のグループが栄養学にも当てはめようと、「根拠にもとづく栄養学 EBN (Evidence-Based Nutrition)」を提唱され、私も一緒に勉強するようになりました。根拠に基づいて栄養指導をやっていくにも栄養学では無作為割付臨床試験はほとんどなく、また正式なガイドラインもほとんどありません。また、炎症性腸疾患で有名な屋代庫人先生が、ある栄養学の教科書の巻頭に、「炎症性腸疾患については、科学的裏付けがある明確な食事指導法はないと言っていいでしょう。しかし食事指導は不可欠です」と書かれていますが、私たちはあえてEBMを探っていきたいと思います。

食事指導がEBMにもとづいているかを、食物繊維、脂質、牛乳・乳製品、砂糖、ファーストフード及び添加物、特にその中の増粘多糖類を成分別に検討してみます。

(1) 食物繊維

食物繊維を投与する臨床試験

寛解期における再燃予防のための無作為割付臨床試験で、食物繊維は予防的に働くことが見いだされました。また、単投与試験において、活動期の潰瘍性大腸炎であっても食物繊維の投与が治療の効果を

持つ可能性が報告されています。ただし、古い報告では、食物繊維投与と、サラソスルファピリジン投与の2群に分け、食物繊維を投与した方に再燃が多いとする臨床試験の報告がありますが、サラソスルファピリジンの投与中止の影響が強いと思われ、これだけで食物繊維の投与が良くないと決めることはできないと考えています。

これらの試験から、基本的には潰瘍性大腸炎の患者さんには食物繊維を摂る方がいいと判断できると考えられます。キリンビール株式会社がこのデータを使い、食物繊維で作った胚芽(ビール酵母)を患者さんに投与する病者用食品として厚生労働省の認可を受けています。当センターでは、癌予防の臨床試験のために小麦ふすまのビスケットを作っていますが、このビスケットをご希望の潰瘍性大腸炎の患者さんに投与しています。非常に調子がいいようですが、基本的には野菜や果物を含めて摂るようにアドバイスしています。

食物繊維が有効な理由(仮説)

A) 酪酸の効果

食物繊維は大腸に行くと腸内細菌で分解されて短鎖脂肪酸になります。この中には酪酸が含まれていて、これが大腸の粘膜を修復します。

B) 便通改善による粘膜傷害の軽減

大腸では、大腸粘膜から粘液が出て便をコーティングするため、大腸粘膜と便が分かれ。大腸粘膜と便が直接くっつかない状態を保つには、ある程度の硬さが必要で、食物繊維を摂っていない便などの泥状便では便の表面を粘液でコーティングできなくなります。大腸ファイバースコープで下痢気味の方の大腸を覗くと、粘液で便をコーティングできないために、大腸の壁に便が直接くっついていて、普段から下痢気味の方のS状結腸をカメラで見ると炎症が起こっているのがわかります。そこにポリープができやすくなり、癌もできやすくなると考えられます。

C) 食物繊維の粘膜増殖作用

食物繊維には粘膜の増殖を亢進し、傷を治りやすくする作用があります。ビタミンC、ビタミンE、フィチン酸等、抗酸化物質が多く含まれ、炎症を抑えているとも考えられます。

D) 有害物質の希釈

便の量が増えると便中の有害物質が希釈されます。

(2) 脂質

脂肪に関する疫学的知見

A) 記述疫学 (地域別に食生活の関係を比較するなどの研究)

潰瘍性大腸炎の本邦での罹患率が欧米諸国と比べて約 1/5 であることより、欧米型の食事の特徴である低食物繊維、高脂肪、砂糖の高摂取などが原因の可能性として指摘されます。

B) 症例対照研究 (患者と正常者を集め、それらの人たちの、過去の食生活などを聞いて比較する研究)

油脂類 (バター、マーガリン、オイルなど) の摂取と潰瘍性大腸炎の発症に正の相関が報告されています。本邦の厚生省研究班の研究でもマーガリン使用による潰瘍性大腸炎のリスク上昇が認められています。

魚油

魚油に多く含まれる n3 多価不飽和脂肪酸の効果を調べた二重盲検無作為割付試験において、n3 多価不飽和脂肪酸の投与により再燃までの期間が若干延長するものの、ほとんど偽薬 (プラシーボ) と差がないと報告されています。ただし、魚油の摂取が悪いと言う結果ではありませんでした。

(3) 牛乳・乳製品

牛乳

潰瘍性大腸炎の人には、牛乳は絶対だめだと思っ込んでおられる方が非常に多いと思いますが、私は患者さんに牛乳を禁止していません。最近のデータでは、潰瘍性大腸炎の患者さんは乳糖不耐症の人は少ないとのデータがあります。また、乳糖不耐症の少ない北欧では潰瘍性大腸炎が多く、日本のような乳糖不耐症の多い地域では潰瘍性大腸炎が少ないことなどから、乳糖不耐症と潰瘍性大腸炎に直接関係があるとは考えられません。

下痢をするから潰瘍性大腸炎が悪くなるのではなく、潰瘍性大腸炎が悪化した 1 つの症状として下痢があるのだと私は考えています。すなわち、下痢をおこさせる原因がすべて潰瘍性大腸炎をおこさせるのではないと思います。

乳製品

ビフィズス菌発酵乳を用いた潰瘍性大腸炎再発防止試験

数人の患者さんからヤクルトのミルミルを飲んだ

らすごく調子がいいと聞きましたので、試しに他の患者さんにも飲ませたら調子よかったです。潰瘍性大腸炎の患者さんは、大腸の中にある善玉菌であるビフィズス菌が少ないので、ビフィズス菌を投与する臨床試験を行ったわけです (図 3: プロトコール 1, 2, 3)。 (図 4: 参加者の特徴 1, 2, 3) 発酵乳の形で投与したところ、発酵成分中に有効成分があったのだと判明し、その後、内視鏡検査で経過観察した結果、非常に効果があることが判明しました (図 5: 再燃の程度)。

ビフィズス菌発酵乳製品の投与により、潰瘍性大腸炎の再燃が抑制され、その機序には腸内の細菌叢や短鎖脂肪酸組成の変化の関与が示唆されました。

プロトコール1

- 対象:潰瘍性大腸炎患者
- 方法:無作為割付臨床試験
 - ・ビフィズス菌発酵乳投与群
 - ・非投与群
- 介入方法:
 - 同群に通常治療を実施しつつ、ビフィズス菌発酵乳投与群に、ビフィズス菌発酵乳を毎日100ml、1年間投与する。

プロトコール2

<ビフィズス菌発酵乳製品>

- ・殺菌乳をビフィズス菌 (*Bifidobacterium bifidum*, *Bifidobacterium breve*) と乳酸菌 (*Lactobacillus acidophilus*) で発酵させ、上述の生菌を100億個以上含む発酵乳

プロトコール3

- 検査: (試験開始時と1年目)
 - ・大腸内視鏡検査
 - ・便中細菌叢、便中短鎖脂肪酸測定
- エンドポイント:
 - 再燃の有無
 - <再燃の定義>
 - ・診察時の排便回数、腹痛の有無、便性状及び出血、粘液の有無を尋ね、1ヶ月前に対してどれかが悪化したときを再燃とした。

(図3)

群	投与群	非投与群	
人数	11	10	
年齢			
-39	2	4	
40-49	2	3	
50-59	5	2	
60-	2	1	p=0.49
性			
男性	6	5	
女性	5	5	p=1.00

群	投与群	非投与群	
罹患範囲			
直腸炎型	2	2	
左側大腸炎型	6	5	
全大腸炎型	3	3	p=0.98
活動度			
活動期	4	7	
寛解期	5	5	p=0.67

群	投与群	非投与群	
試験前の治療薬の投与の有無			
あり	5	8	
なし	6	2	p=0.18
6ヶ月間投薬平均量(錠)			
サラソピリン	538	1137	p=0.048
プレドニン	78	174	p=0.26

(図4)

	投与群	非投与群	
再燃の有無			
なし	8	1	
あり	3	9	p=0.0075
1年間の再燃回数			
0	8	1	
1-2	3	6	
3-	0	3	p=0.009

(図5)

(4) 砂糖・ファーストフード

症例対照研究で、砂糖及び砂糖を含んだ食であるジャンクフードやマーガリンやオイルを大量に使用するファーストフードと潰瘍性大腸炎の発症リスクに関連があるとの報告があります。

(5) 添加物：カラギナン(増粘多糖類の1種)

添加物の増粘多糖類の一つであるカラギナンの分解物を動物に投与することにより、潰瘍性大腸炎に類似した腸炎をおこすことが古くから知られています。カラギナンは紅藻より製造され、日本へは1955年頃から食品への使用が始まっています。冷菓、デザートゼリー、飲料、畜肉加工品、海苔の佃煮などに広く利用されているが、カラギナンは分解すると粘度が低下し、日本食品添加物協会の規格では一定の粘度以下のカラギナンは使用しないことが定められています。動物実験では、起炎作用はカラギナンの分子量に依存し、分子量が2~3万のものを経口摂取すると腸炎が発生します。カラギナンと類似の構造を持つデキストラン硫酸ナトリウムにおいても、分子量が5万前後で腸炎が発生します。

分子量が10万以上であれば、食品添加物としてカラギナンが入っていても、腸炎を発生することはないと考えられますが、カラギナンは、加熱や酸で分解されること、規格では分子量の小さいものを含まれてはいけないことにはなっていないことなどの懸念もあるのです。ただし、胃酸と同様の条件での3時間の*in vitro*試験では分解は0.1%以下と報告されています。

以上、疫学的知見からみた潰瘍性大腸炎の食事をまとめてみました。

- 1) 野菜、果物の摂取は勧められる。
- 2) ファーストフードや砂糖の摂取には注意を払う必要がある。
- 3) 今後の研究によれば、食物繊維の摂取も勧められるかもしれない。
- 4) 乳製品に関しては、疫学的研究において、悪化させるとの報告はなく、我々の無作為割付臨床試験において予防効果を認めたことより、摂取を勧めても良いと考える。
- 5) 現時点ではまだまだ根拠は少なく、積極的な食事指導の対象となる疾患ではない。

3. 潰瘍性大腸炎の増悪因子

- (1) 疲労(引っ越し、過度の日焼け)
- (2) ストレス(肉体的及び精神的ストレス、分娩出

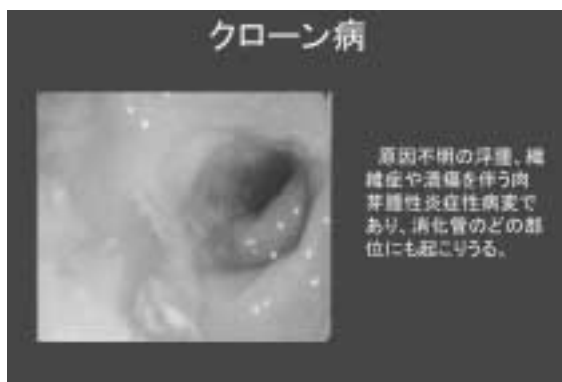
産後の育児)

- (3) 風邪ひき等の感染、病気
- (4) 睡眠不足(徹夜麻雀、仕事での徹夜)
- (5) 鎮痛剤の使用
- (6) 妊娠・分娩
- (7) 治療薬の減量・中止
- (8) 内視鏡検査

内視鏡検査も増悪因子ですが、年に1回内視鏡検査をしないと、触診や問診の判断と実際の大腸の炎症の程度がずれるので、体調のいい時を選んで検査しています。

クローン病とは

内視鏡でクローン病と潰瘍性大腸炎は大体鑑別がつきます。私はクローン病を血管性の病変、自己免疫疾患の1つと捉えています。口腔から肛門まで、消化管のどこにでも起こり、主病変は小腸と大腸に多いです。程度により、小腸型、小腸・大腸型、大腸型に分けられ、10歳代後半から20歳代前半の若年者の男性に多いです。国の特定疾患治療研究対象疾患に指定され、医療費自己負担の軽減処置がなされています。症状は、腹痛、下痢、発熱、体重減少、肛門部病変、腸管同士や周辺臓器、皮膚への瘻孔などがあります。出血は少ないですが、大腸全体の粘膜が傷つき穴が開く合併症があります。手術では根本的治療はできず、栄養を中心に薬物治療を組み合わせます。

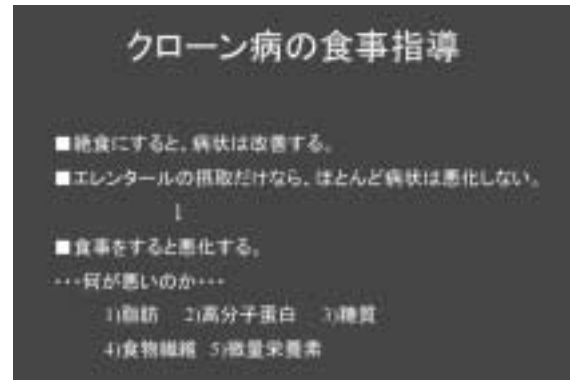


(図6)

1. 栄養療法

絶食すると、病状は非常に改善されます。成分栄養剤、エレンタールを飲むとそれほど悪化しないので、この2つが重要な治療になります。

(1) 食事



(図7)

脂肪の大量摂取は明らかに病状を悪化させるようです。また、n3多価不飽和脂肪酸は、病状を悪化させにくいと思われます。肉類より、植物性、魚類の蛋白質が好ましいようです。かなり、個人差がありますが、病状が悪化したら、食事を中止、または減量したほうがいいでしょう。

(2) エンタール(成分栄養剤)

総摂取カロリーの約半分をエンタールで摂るといいのですが、1日、1,200cal(300kcal/袋×4)以下に落ちると再燃率が上昇する問題点があります(1日に4袋を飲むのはかなりつらいようです)。患者さんの必要総エネルギー量からエンタールの摂取量と、点滴等のカロリーを引いた量を食事と与えないと脂肪肝になることがありますから注意して下さい。医者と栄養士による密接な連携を通して食事メニューを考える必要があります。

2. 薬物療法

ステロイドは用心深く使わないと危ないので、当センターでは、クローン病に対しステロイドはほとんど使用していません。ペンタサモ、潰瘍性大腸炎ほどの効果はありません。食事の方が効く感があります。大阪市大ではステロイドを上手に使われていますので必要によっては紹介させていただいています。もちろん食事が非常に大切です。

終わりに

EBMにもとづく栄養指導を行うにはあまりにもデータが少なく、今後は栄養指導に直結するデータが得られる研究を企画して、患者さんの理解をもとに実施する必要があります。基本的には潰瘍性大腸炎

もクローン病も食べ物の通り道である腸の病気です。食事や生活を見直すことが根本的に治す近道だと思っていますので、足りないデータを新たな研究で補い、最終的には薬に頼らずに、この病気が治まってくれたらと願っています。

Q & A

Q

堺市堺保健センターでIBDの交流会を担当している西尾です。

脂溶性食物繊維と水溶性食物繊維がありますが、今は「食物繊維」にまとめておられました。患者さんの会で和食の野菜の煮炊きしたものがいいと聞いていますので、これに関してご意見をお聞かせください。

A

消化管で分解吸収されないものを全部食物繊維と言い、その中には水に溶けるもの、水に溶けないもの、発酵するもの、発酵しないもの、イオンを吸着するもの、しないもの、便のかさを増やすもの、増やさないもの、などいろいろな種類があります。切り口によって食物繊維の姿が全部変わってきます。

食物繊維のひとつひとつが生体に与える影響は様々で、何由来の食物繊維というのが一番答えを出しやすいと思っています。例えば小麦ふすま由来の食物繊維、ぬか由来、野菜由来、果物由来、キトサンのようなカニの甲羅由来の食物繊維、そしてファイブミニのような人工の食物繊維、これを食物繊維と言うのは抵抗がありますが。水溶性といたただけでも生理作用が違いますので大変難しいです。

今日の話は、非水溶性食物繊維の中で野菜由来のもの、野菜及び穀類をイメージしていただければいいと思います。水に溶けるものにもいろいろなおもしろい作用があって、単鎖短鎖脂肪酸に非常にやりやすく、酪酸を生成するものもあります。水に溶け

ないものでも酪酸を多く作ってくれるものもありまして、これからの研究課題だと思っています。

ちなみにファイブミニに入っているポリデキストロースはイオン交換を持ってないし、便のかさを増やすものでも、発酵もしません。生理活性を全く持っていないので、害はありませんが、砂と同じような生理作用だと考えています。

Q

私は神経内科医です。神経内科の難病は運動系を冒され、そういう面でQOLが悪いのですが、IBDの患者さんは食欲が冒されることで、かなりQOLが悪くなりますね。食欲が制限されることを患者さんに言われるのですか。

A

私は潰瘍性大腸炎の食事制限はしていません。皆さん食べ物に関しては慎重です。ただ、食欲は低下することは、極めて重症にならない限り起こりません。クローン病は厳しい食事指導をします。クローン病の患者さんは食べられるものを探すのに非常に苦労され、栄養士さんの活躍に負うところが大きだと思っています。食欲はあるけれど食べられないストレスはかなり大きいと思います。私は基本的に両疾患とも、食欲があって、食べ物を楽しみたい人たちなので、食事はなるべく制限しないですむものならば、したくないと思っています。食事制限をすることには非常に抵抗を感じます。

難病情報データベースのご案内

財団法人大阪難病研究財団では、難病に関する様々な情報をまとめてホームページで紹介しています。大阪府下における難病対策はもちろん、神経関連の病院の紹介等、患者さん・保健婦さん・開業医の皆様役に役立つ情報です。

<http://www.nanbyo.or.jp/> へアクセスして下さい。

新着情報

財団法人 大阪難病研究財団

難病患者さんが在宅で安心して療養できる環境を整えるため、難病医療研究助成などの事業を行っています。

- 難病情報について
- 大阪府難病対策
- 難病関連情報のリンク集

大阪難病医療情報センター

保健所、医療機関、福祉、患者団体、ボランティアなど、多くの関係者と共に支援活動を行っています。

- 私の治療方針
- 精神的支援
- 看護、介護
- 大阪府下の神経筋専門診療科の案内
- 大阪難病医療情報センターの案内

各患者会

大阪を中心に活動している各患者会及び難病患者就労ネットワークの情報です。

- 患者会のホームページ
- 患者会のホームページ（リンク集）
- 難病患者就労ネットワーク

難病情報データベース INTRACTABLE DISEASES DATA BASE

難病情報データベースは、難病に関する様々な情報を集めたホームページです。患者さん、保健婦さん、開業医の方に役立つ情報を広く提供していきます。



あなたは、**0054253** 番目の訪問者です。

運営：財団法人大阪難病研究財団
協力：大阪難病医療情報センター
監修：大阪大学医学部医療情報部
維持&管理：難病患者就労ネットワーク

このページに関するご意見等は
難病患者就労ネットワーク事務局まで
メールにてお問い合わせ下さい。

2001年度

難病セミナー報告書

2002年2月 発行

《企画・発行》

財団法人 大阪難病研究財団

〒558-0011 大阪市住吉区苅田9丁目14 25

TEL : 06-6609-2260 FAX : 06-6692-8571

《協力》

大阪難病医療情報センター

〒558-0056 大阪市住吉区万代東3丁目1-56

(大阪府立病院内)

TEL : 06-6694-8816 FAX : 06-6608-8416

本誌の無断転載は禁じられています。