

調査1の結果

表1 ALS患者の状況 人(%) *P<0.05

		在宅 n=59	在宅以外 n=19	合計 n=78
性別*	男性	37(62.7)	6(31.6)	43(55.1)
	女性	22(37.3)	13(68.4)	35(44.9)
年齢	30~49	6(10.2)	1(5.3)	7(9.0)
	50~69	33(55.9)	9(47.4)	42(53.8)
	70以上	20(33.9)	9(47.4)	29(37.2)
	平均年齢	63.6±10.7	69.1±12.3	65.1±11.0
介護者	配偶者	39(66.1)	9(47.4)	48(61.6)
	子・嫁	10(16.9)	4(21.1)	14(17.9)
	親・姉妹	2(3.4)	2(10.4)	4(5.1)
	自立	6(10.2)	0	6(7.7)
	いない	2(3.4)	4(21.1)	6(7.7)
診断から	0~3年未満	18(30.5)	9(47.4)	27(34.6)
	3~5年未満	17(28.8)	5(26.2)	22(28.2)
	5~10年未満	11(18.6)	4(21.1)	15(19.2)
	10年以上	9(15.3)	0	9(11.6)
	不明	4(6.8)	1(5.3)	5(6.4)

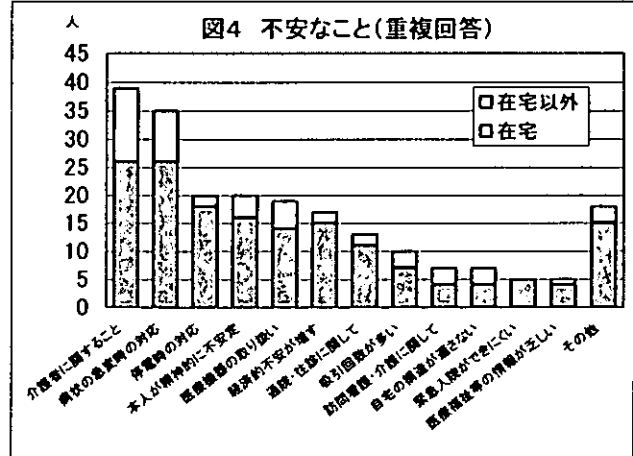
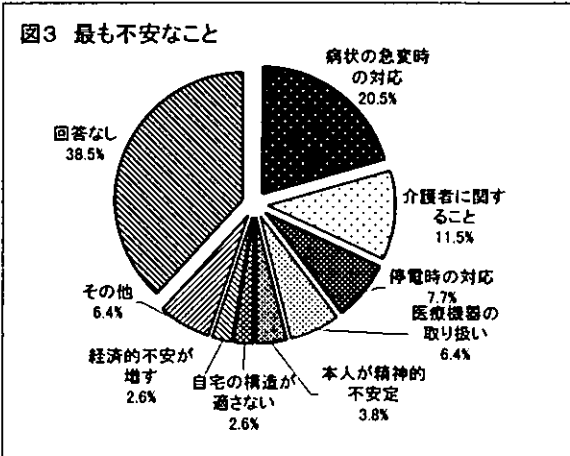
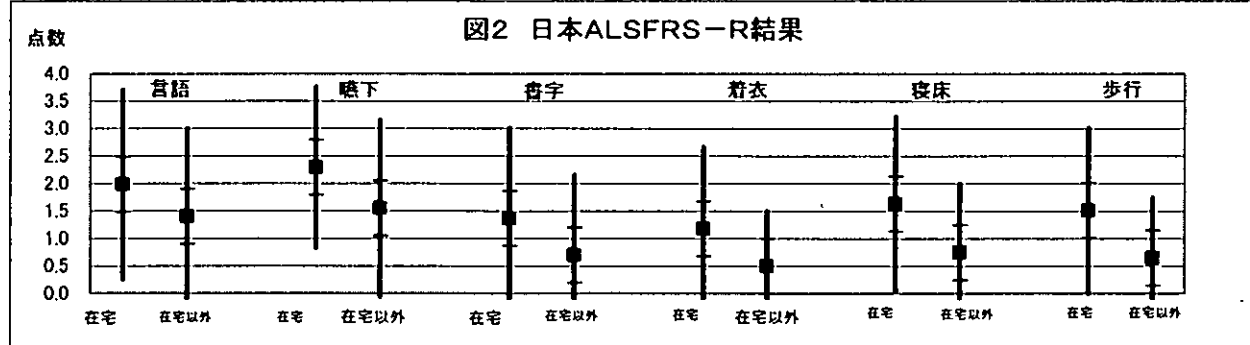
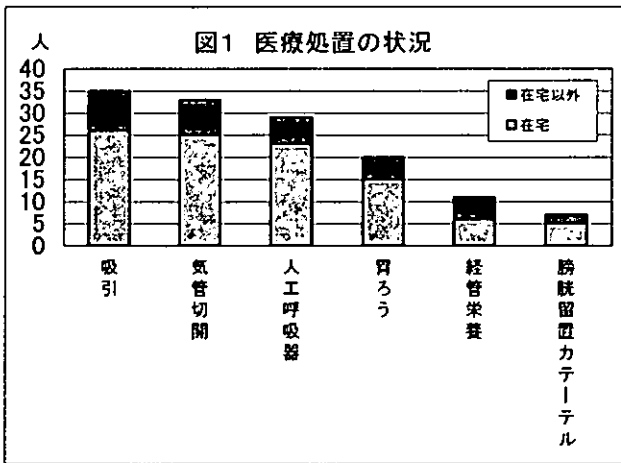


表2 在宅医療機器使用者の停電時の対応

- 停電が予想される時、入院の有無
 - 入院予定の者 15人
 - 停電してからバッテリーで対応しながら 9人
 - 停電が予想される場合前もって 5人
 - その他 1人
- 病院までの搬送方法(重複回答)
 - 消防署の救急車 9人
 - 病院の救急車 4人
 - 自家用車 2人
 - 福祉タクシー 2人
 - その他 4人

表3 緊急時の対応

- 緊急時の連絡先(連絡網) (重複回答)
 - 主治医、病院 20人
 - 訪問看護ステーション 8人
 - ケアマネジャー 6人
 - 消防署 2人
 - 医療機器会社 2人
 - その他 2人
- 備えている物品 (重複回答)
 - アンビューバック 22人
 - 発電機の予備 14人
 - 吸引機等の予備 13人
 - バッテリーの準備 13人
 - カーバッテリーとつなげ 9人

神経難病患者に対するチーム医療のあり方に関する研究
—薬剤師への服薬指導アンケート調査から—

分担研究者 今井 尚志 国立療養所西多賀病院神経内科

研究要旨

神経難病患者に対する服薬指導の取り組み方を専門医療機関に勤務する薬剤師を対象に調査した。調査した3分の2の医療機関で神経難病患者に服薬指導をしており、そのうちの8割の薬剤師が指導に困難さを感じていた。服薬指導経験者は介護者に指導をするのではなく、本人に服薬指導をしていこうとする傾向があった。今後、他職種との連携しながら、服薬指導をとおして患者の自己管理能力を高めていく必要があると思われた。

共同研究者

野村理恵 国立療養所千葉東病院薬剤科

A. 目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）をはじめとした神経難病医療では、医師、看護師をはじめとして、ソーシャルワーカー、心理療法士など、他職種でのチームアプローチが推奨されている。その中でチーム医療における薬剤師のあり方を検討した。

B. 対象と方法

ALS 全国医療情報ネットワークに属する病院、及び神経内科を標榜する国立病院・療養所（高度専門医療センターを含む）の薬剤師を対象に、①薬剤管理指導業務実施状況、②神経難病患者への服薬指導実施状況とその特異性、③退院時の地域との連携について郵送によりアンケート調査を行った。

C. 結果

郵送数 329 施設、回答数 170 施設、回収率は 52% であった。神経難病患者への服薬指導を行ったことがある施設は 65% であり、そのうち約 8 割の人が「神経難病患者への服薬指導を難しいと思ったことがある」と回答した。神経難病患者への服薬指導の特異な点は「コミュニケーションがとりにくい」「精神的に落ち込んでおり接遇困難」「嚥下困難のため剤形・のみ方の工夫が難しい」ことがあげられた。

D. 考察

多くの薬剤師が患者とのコミュニケーション方法に困難さを感じていたが、経験者は「工夫をしながら文字盤やパソコンを使う」「唇の動きで言葉を読み取る」「『イエス』『ノー』のサインを決め、瞬きやうなずき等で合図をしてもらう」などの工夫をしながら服薬指導を行っていた。しかし、それらの方法は非常に時間を要し、「包括医療となっているため収入増にならない」「経済的なメリットがない」等のコメントも挙げられおり、それらの理由から服薬指導を行っていない施設もあった。これらのことから、より多くの神経難病患者に服薬指導を行っていくためには、時間的、経済的な問題の解決も必要で、服薬指導で行われている様々な工夫が、加算的に診療報酬へ反映されることが望まれる。

また、精神的に落ち込んでいる患者に対しては傾聴することで対応しながらも、内容が療養生活全般に関わる事から、薬剤師のみの対応のみでは十分でなく、他職種との連携によるメンタルサポートが必要と考えられる。

E. 結論

今回調査した薬剤師の 8 割は神経難病患者への服薬指導に困難を感じていた。

神経難病患者への服薬指導経験者は、コミュニケーション方法を工夫し、意思疎通を図りながら服薬指導をしていた。

患者へのサポートは他職種と情報を共有化し、連携を強化して関わり、服薬指導をとおして患者の自己管理能力を高めていく必要があると考えられる。

QOL 向上に資する遺伝子検査臨床ガイドラインの検討に関する研究
－生命保険等の加入に関する意識調査から－

分担研究者 伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科講師

研究要旨

極めて若年より大腸癌を発症する常染色体優性遺伝病の、家族性大腸腺腫症 (familial adenomatous polyposis; FAP) の患者、家族がおかれている社会的不利益の状況、特に生命保険等の加入に際しての不利益等の問題を明らかにするため調査を実施し、最終的に、2003年9月をもって終了した。

生命保険等の加入の扱いについて「不利な扱いを受けた」「加入を断わられた」合わせて、FAP患者の37.0%が不利益を被ったという認識を持っている。

患者・家族、血縁者のQOL向上に資する遺伝子検査ガイドラインに盛り込む内容に、生命保険等の加入に関する事項を加える必要があると考えられる。

特に未だ治療法の見いだしがたい遺伝性神経疾患について、不利益の状況をさらに把握してゆく必要がある。そして、実効性のある強固なガイドラインの策定が喫緊の課題であり、さらには法制化について、本研究班で積極的に検討し、提言をしてゆく必要があると考えられる。また、DPCと遺伝子疾患についての今後の問題点について若干の指摘を行った。

共同研究者

濃沼信夫 東北大学大学院医学系研究科教授
石川秀樹 兵庫医科大学臨床講師
佐伯智子 兵庫医科大学家族性腫瘍研究部門

A. 研究目的

日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会などの10学会は、臨床遺伝子検査の指針（いわゆる10学会指針）を2003年8月発表した。また、ユネスコは同年10月16日、「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言」を採択、個人の秘密保持、差別禁止を定めた。

米国では、2003年10月15日厳しい罰則を規定した「遺伝情報差別禁止法案」(Genetic Information Nondiscrimination Act, S. 1053) が上院を通過、HIPAA(Health Insurance Portability and Accountability Act, 1997)による個人情報保護の法的保護がさらに強化されよう

としている。米国では1994年のコロラド州法による、遺伝情報に基づく健康保険加入の差別禁止、就労に関する差別禁止、究極の個人情報・プライバシーである遺伝情報の保護の法制化以来一貫した法制化の流れがあり、2000年4月のクリントン政権下の連邦政府職員に対する遺伝情報による、採用・昇進等の差別を禁止する連邦法がすでに行われている。

我が国における遺伝性難治性疾患患者・家族の、生命保険等加入に関する不利益については必ずしも明らかでない。そこで、家族性大腸腺腫症(FAP)患者・家族の状況について調査し、遺伝子検査の不利益を最小化する方策を探る。

極めて若年より大腸癌を発症する常染色体優性遺伝病の、家族性大腸腺腫症 (familial adenomatous polyposis; FAP) の患者、家族がおかれている社会的不利益の状況を明らかにする。特に生命保険等への加入に際しての不利益等の問

題を明らかにする。

FAP を対象とした理由は 4 点ある。1) APC 遺伝子診断の臨床的意義が確立している。2) 「家族性腫瘍の易罹患性に関する研究と臨床に関する遺伝子検査ガイドライン」が整備されている。3) 「家族性大腸腺腫症患者（FAP）に対するがん予防試験：J-FAPP」倫理モニタリング委員会が機能している。4) 検査前後の遺伝カウンセリング体制が整備されている。

B. 研究方法

調査にあたっては、各施設倫理委員会の審査・承認を受け、文書による同意を得た上で実施。J-FAPP 登録患者に、調査票を配布し無記名で回答の上、郵送回収。家族は、患者を通じて調査票を配布し、無記名で回答の上、患者とは別に郵送回収した。

また、2003 年 11 月、東京にて、関東、関西の FAP 患者会 2 団体の役員からヒヤリングを行った。

（倫理面への配慮）

調査にあたり、家族性腫瘍研究会倫理委員会、J-FAPP 倫理モニタリング委員会の審査・承認を受け、患者・家族のインフォームド・コンセントを得、かつ実施調査への協力について文書による同意を得た上で実施した。データは連結不可能匿名化の後、統計的に処理し、プライバシー保護に特に配慮した。

C. 研究結果

①FAP 患者（79 人）：生命保険等の加入に関しては、患者（95 名に呼びかけ 79 名が回答）の 50%が「不利な扱いなし」、26%が「加入を断られた」、11%が「不利益を受けた」、13%が「わからない」と回答した。

不利益の状況について具体的に記載された内容を分析すると、「大腸癌」「FAP」「ポリープ」「手術歴」「入院歴」等病歴を正直に申告した場合に、加入を断られる場合があること、家族の病歴をあり

のまま申告することで、他の家族が不利益を受ける場合があることが示唆された。また、難治性疾患（特定疾患）認定を受ける等、医療保険における公費給付による支援を受けて、長期の医療費の負担を少しでも軽減したいという切実な訴えが多くみられた。

②FAP 患者の家族（78 人）：生命保険加入に際して、家族の病気について詳しく調査：「されなかった」88.2%「された」11.8%。82%が「不利な扱いなし」、6%が「加入を断られた」、6%が「不利益を受けた」、6%が「わからない」と回答した。

③不利益の記載：「A 保険から私以外なら加入できると書状で返事が届いた。10 数年前です。昨年、（民間）介護保険に加入しようとしたがポリポージスの事も保険医に申告したら、加入できないと保険会社（M 生命）から返事がきた。」（46 歳、女性患者）。「終身保険（傷害特約）不慮の事故、伝染病に及いてのみ通用する保険です。家族性大腸ポリポージスの病名を告知した所、普通の保険には加入できず、傷害特約のみと成った。28 才で離婚をし、子供が一人居りましたが、先方が引き取りました。その娘も 22 才の時、発病、手術を受けたとの事です。昭和 58 年に再婚をし、平成 1 年に子供に恵まれました。主人も私も遺伝のことを承知の上で産む事に決め、現在 10 才と成りました。4 才頃遺伝子の検査を受けたのですが、結果は聞いておりません。」（49 歳、女性、患者の母、保因者）など、不利益の具体的内容が縷々つづられている。

FAP 患者会 2 団体の役員からのヒヤリングでは、「FAP を特定疾患の中に加え、経済的負担を軽減する方策」、「そのための活動」、「患者会・医療界・政界の連携」に話題が集中した。

D. 考察

10 学会指針において「遺伝的差別」とは、津後のように説明されている。

「個人またはその家族のゲノムや遺伝子が、実

際にまたは予測的に正常ゲノムや遺伝子とは異なっているという理由だけで差別を受けることと定義されている。変異遺伝子により顕在化した障害をもつために受ける差別は障害者差別であり、遺伝的差別とは異なる。」

この定義によれば、本研究における対象患者は、FAPという疾患の特性上、その多くが、APC遺伝子の変異により顕在化したポリープ、大腸癌、デスモイド腫瘍等の疾患・障害をもつ患者であり、そのために受ける差別は「障害者差別」ということになる。全く無症状で遺伝子検査を受け、その結果陽性であった場合に、陽性情報に基づき差別されるような場合が「遺伝子差別」となる。

本研究では、「差別」という表現に限定された不利益のみならず、遺伝性疾患発症以前から発症後までの広範囲の「不利益」調査の対象としている。

また、我が国は、医療保険に関しては皆保険であり、欧米でしばしば遺伝子差別問題の中心となる医療保険加入・更新時の差別とは元々背景が違う。しかし、無症状であるが故に、発症前保因者診断は、むしろ我が国では医療保険の給付対象となりにくい。さらに、予防の効果についても多くの遺伝性疾患はコンセンサスが得難く、ますます医療保険の給付対象としにくい（FAPについての経済分析については、参考資料2を参照）。

さらに、我が国独自の医療制度として、ハンチントン病や筋萎縮性側索硬化症（ALS）のような特定疾患研究事業があり、患者にとっては重症度に応じてではあるが、通常は窓口3割負担の自己負担分が公費によってまかなわれ、大幅に経済的負担が軽減されている。この制度の恩恵に浴したいと切望する遺伝性難治疾患の患者・家族は多い。事実、調査票の自由記載には、FAPを特定疾患としてほしい旨の記述が多かった。

そこで、

生命保険等の加入の際の扱いについて「不利な取り扱いを受けた」「加入を断わられた」合わせて、FAP患者の37.0%が不利益を被ったという認識を

持っている。

今後FAPと同様の調査は、ハンチントン病等の遺伝性難治疾患患者・家族及び、一部遺伝性を含むALS等で計画、実施される予定である。

本調査は、レトロスペクティブな意識調査であり、回答はあくまで本人の認識である。また、疾患別比較については今後の調査を待つ必要がある。

加入謝絶等の主な理由は、病歴等の申告であると推定される。保因者が遺伝子検査の結果を申告した場合に、それのみを理由に謝絶された例があるかどうかは不明である。しかし、今後遺伝子検査が一般診療として普及する状況下では、遺伝子検査の結果について申告した場合、生命保険等の加入謝絶の直接理由となる可能性がある。

したがって、遺伝子検査を受ける場合、被検者に対して「加入希望があれば、入るべき保険を選択し、あらかじめ加入しておくことを」「遺伝子検査の結果を知ってから、陽性の結果を告知せず、新たに保険に加入することはさけるべきであること」を説明する必要があると考えられる。

今後、患者・家族、血縁者のQOL向上に資する遺伝子検査ガイドラインに盛り込む内容に、生命保険等の加入に関する事項を加える必要があると考える。

それについては、下記の項目が考えられるが、いずれも、10学会指針の定めるところでは不十分な項目ばかりである。本研究班を中心としての更なる検討が必要である。

- * 遺伝子検査を受ける前に、生命保険等への加入の希望があれば、入るべき保険を選択し、あらかじめ加入しておくことを説明する。
- * 遺伝子検査の結果を知ってから、陽性の結果を告知せず、新たな保険に加入するのは避けるべきである。
- * 陽性の結果を、血縁者に知らせる場合、生命保険等への加入の希望があれば、保

険契約をあらかじめ行ってから、遺伝子検査を受けるよう薦めること。

- * 診療録には、遺伝子検査受診の事実、遺伝子検査結果、診断結果、結果開示の事実は記載しない。
- * 遺伝子検査・診断に関する諸記録は、診療録とは別保存とし、保存期間も診療録の5年の保存義務によらず、できうる限り長期保存する。
- * 遺伝カウンセリングの諸記録も、診療録とは別保存とし、保存期間も診療録の5年の保存義務によらず、できうる限り長期保存する。
- * 遺伝子検査・診断に関する諸記録は、本人および本人が許諾を与えた血縁者のみが開示を求めることができる。
- * 遺伝カウンセリングの諸記録も、本人および本人が許諾を与えた血縁者のみが開示を求めることができる。

日本人類遺伝学会等遺伝関連10学会は、2003年8月「遺伝学的検査に関するガイドライン」（参考資料1）に特に「差別」の言及した箇所を抜粋引用する）で「遺伝学的情報の守秘義務の堅持も重要な課題であり、これに対する十分な認識と対応が不可欠である。こうした配慮の下で遺伝学的検査が実施されなければ、必要な遺伝学的検査であっても、例えば遺伝的差別を怖れて、検査を受けない人がでてくる可能性もある。このガイドラインを基礎にして、わが国が、法整備も含めて、人権の保護の上に、より実効的な遺伝学的検査体制が確立されることを望む」と結んでいる（参考資料1参照）。

英国等世界の情勢を踏まえて（参考資料4）、生命保険契約における遺伝情報使用について、我が国における規制のあり方を検討すべき時期にきていることは明らかである。

神経難病に関しては、本研究班が機を逸することなく「神経難病遺伝子検査臨床ガイドライン」

を提示して、患者・家族に与える不利益を最小限にとどめ、QOL向上に資することができるよう、遺伝子医療政策に活かす実用的指針を整備することが喫緊の課題であると考え。

10学会指針では「検査結果を開示するにあたっては、開示を希望するか否かについて被検者の意思を尊重しなければならない。得られた個人に関する遺伝学的情報は守秘義務の対象になり、被検者本人の承諾がない限り、基本的に血縁者を含む第三者に開示することは許されない。また仮に被検者の承諾があった場合でも、雇用者、保険会社、学校から検査結果にアクセスするようなことがあってはならない。」等とあるのみである（参考資料1）この指針では社会的不利益や遺伝的差別を最小化できるかどうかはなほだ心許ない。本ガイドラインの改訂に携わり、意見を述べた者の実感である。

むしろ、遺伝的差別の禁止、不利益の最小化のためには、立法化が馴染むのかもしれない。

* DPCと遺伝性疾患について

DPCとはDiagnosis Procedure Combinationの略である。本システムは入院患者の1日当たりの保険点数を疾患別に包括評価するものである。全国82施設の特定機能病院入院基本料に適応され、2003年4月から開始された。病院によっては5、6、7月からスタートした施設もある。いずれにせよ、DPC方式では医療機関別の包括払いを原則とするので、病院ごとの報酬設定となり、病院により異なる保険点数が疾患別につくことになる。

また、傷病名を基に手術・処置・副傷病名の有無（診断群分類）に応じて、1日当たりの一定額を基本に医療費を計算する。この診断群分類は国際疾病分類ICD（International Classification of Diseases）10の日本版に基づいて行う。575傷病（2004年4月改訂では591）を2,552の診断群に分類してあり、そのうち、年齢別、手術の有無、副傷病の有無などを基に1860項目（4月改訂では1727）を今回の包括の対象として分類してい

る。そして、それぞれの傷病項目につき1日当たりの診療費が決まっている。

また、早期退院へむけてのインセティブが働くよう、逓減制が導入されている（図. 3）。

個々の傷病名の下に細かい疾患病分類があり、さらに手術のサブ分類、副傷病名の有無、補助療法の有無についてコードにより分類する。詳細については、別項を期すが、本研究との関係で重要と考えられるのは、このシステムが、主病名、副傷病名に分類するところから始まり、「遺伝性」45疾患、「家族性」46疾患が含まれていることである。（たとえば、FAP：家族性大腸ポリープのICD-10傷病分類番号はD126、DPC区分は0601003x97xxxx等である。）

患者は、DPCの仕組みについて説明を受けると、自分の主傷病名について調べ、それが遺伝性の疾患であることをいち早く知ることができるようになっていく。たとえば金沢大学の《DPC検索Webの更新/金沢大学医学部附属病院医療情報部》平成16年度版DPC定義検索・確認ツール暫定版（標準病名集Ver. 2.21準拠）等により、自分の病名について詳細な情報を得ることができる。

主治医をはじめとして、医療側が、十分な情報の提供に関して、今まで以上に積極的かつ遺伝性疾患としての配慮をしてゆかなければならない状況が展開している。今後、遺伝性、家族性ということを知って、様々に悩み苦しんだり、DPCの傷病名を患者が正直に申告することで、不利益が発生する可能性も否定できない。

逆に、家族性大腸ポリープが、良性疾患に分類されていることをよしとして、予防、検診を怠るなどの勘違いをしてしまう可能性もある。

したがって、DPC導入に伴う、特に遺伝性、難知性の疾患に関しての、情報提供の在り方、相談体制についても今後議論を深める必要がある。

E. 結論

未だ治療法の見いだしがたい多くの遺伝性神経疾患について、不利益の状況をさらに把握してゆく必要がある。そして、実効性のある強固なガイドラインの策定が喫緊の課題であり、さらには法制化について、本研究班で積極的に検討し、立法化をふくめて提言をおこなってゆく必要があると考えられる。

参考資料 1

<http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/idennet/idensoudan/guideline/geneguide.doc>

遺伝学的検査に関するガイドライン(抜粋、一部改変) 遺伝医学関連学会

日本遺伝カウンセリング学会
日本遺伝子診療学会
日本産科婦人科学会
日本小児遺伝学会
日本人類遺伝学会
日本先天異常学会
日本先天代謝異常学会
日本マススクリーニング学会
日本臨床検査医学会
(以上五十音順)
家族性腫瘍研究会

平成15年8月

II. 遺伝学的検査の実施

1. 遺伝学的検査は臨床的および遺伝医学的に有用と考えられる場合に考慮され、総合的な臨床遺伝医療の中で行われるべきである。

- (1) 遺伝学的検査を行う医療機関においては、遺伝カウンセリングを含めた総合的な臨床遺伝医療を行う体制が用意されていなければならない。
- (2) 遺伝学的検査を行う場合には、その検査がもつ分析的妥当性、臨床的妥当性、臨床的有用性が十分なレベルにあることが確認されていなければならない。
- (3) 遺伝学的検査を担当する施設は常に新しい遺伝医学的情報を得て、診断精度の向上を図らなければならない。
- (4) 遺伝学的検査は試料採取の容易さのため、採血などの医療行為を伴わずに技術的に可能である場合がある。このような場合であっても、遺伝学的検査は、しかるべき医療機関を通さずに行うことがあってはならない。

2. 遺伝学的検査及びそれに関連する遺伝カウンセリングなどの遺伝医療に関与する者は、検査を受ける人（以下、「被検者」という）、血縁者及びその家族の人権を尊重しなければならず、また、被検者及び血縁者が特定の核型（染色体構成）、遺伝子型、ハプロタイプおよび表現型を保有するが故に不当な差別（遺伝的差別）を受けることがないように、また、必要に応じて適切な医療及び臨床心理的、社会的支援を受けることができるように努めるべきである。

III 遺伝学的検査の結果の開示

4. 遺伝学的検査に従事する者は、検査の結果が何らかの差別に利用されることのないように、常に慎重かつ特別な配慮を払わなければならない。
6. 検査結果は、被検者の同意を得て、血縁者に開示することができる。被検者の同意が得られない場合、以下の条件をすべて満たす場合に限り、被検者の検査結果を血縁者に開示することが可能である〔注5〕。但し、被検者の同意が得られない場合の開示の可否は、担当医師の判断のみによるのではなく、所轄の倫理委員会などの判断に委ねるべきである。

- (1) 被検者の診断結果が血縁者における重大な疾患の発症予防や治療に役立つ情報として利用できること
- (2) 開示することにより、その血縁者が被る重大な不利益を防止できると判断されること
- (3) 繰り返し被検者に説明しても、血縁者への開示に同意が得られないこと
- (4) 被検者の検査結果について、被検者の血縁者から開示の要望があること
- (5) 血縁者に開示しても、被検者が不当な差別を受けないと判断されること
- (6) 開示は、その疾患に限り、かつ血縁者の診断、予防、治療を目的とすること

V. 目的に応じた遺伝学的検査における留意点

2. 保因者〔注7〕の判定を目的とする遺伝学的検査

- (1) 遺伝学的検査は、家系内に常染色体劣性遺伝病やX連鎖劣性遺伝病、染色体不均衡型構造異常の患者がいる場合、当事者が保因者であるかどうかを明らかにし、将来、子孫が同じ遺伝病に罹患する可能性を予測するための保因者検査として行われることがある。
- (2) 保因者検査を行うにあたっては、被検者に対して、その検査が直接本人の健康管理に役立つ情報を得る目的のものではなく、将来の生殖行動に役立つ可能性のある情報を得るために行われるものであることを十分に説明し、理解を得なければならない。
- (3) 将来の自由意思の保護という観点から、小児に対する保因者診断は基本的に行われるべきではない。
- (4) 保因者検査を行う場合には、担当医師及び関係者は、診断の結果明らかになる遺伝的特徴に基づいて、被検者及びその血縁者並びに家族が差別を受ける可能性について十分に配慮しなければならない。

3. 発症予測を目的とする遺伝学的検査

- (1) 発症を予測する遺伝学的検査には、単一遺伝

子の変異でほぼ完全に発症を予測することのできる発症前検査と、多因子疾患の罹患性の程度もしくは罹病リスクを予測する易罹患性検査がある。

- (2) 発症予測を目的とする遺伝学的検査の対象者は、一般に健常者であるため、厳格なプライバシーの保護及び適切な心理的援助が措置されなければならない。特に就学、雇用及び昇進、並びに保険加入などに際して、差別を受けることのないように、配慮しなければならない。

4. 薬物に対する反応性の個体差を判定することを目的とする遺伝学的検査[注9]

薬物代謝酵素の遺伝子多型検査による薬剤感受性診断は、直接治療に役立て得る情報であり、有用性が高いと考えられるが、この情報が遺伝的差別などに誤用されることのないよう、他の目的の遺伝学的検査と同様の注意が必要である。

おわりに

遺伝医学関連学会はこの「遺伝学的検査に関するガイドライン」を制定したが、このガイドラインの遵守を期待できる範囲は、基本的には、遺伝医学関連学会の会員内に止まる。このガイドラインに反して、非倫理的、非社会的、または不適切と考えられる遺伝学的検査が行われても、それが会員以外の者による遺伝学的検査であれば、このガイドラインのみではそうした行為を規制し、防止することはできない。したがって、今後は、日本遺伝子診療学会が要望したように、また他国でも指摘されているように、遺伝学的検査そのものの公的機関による評価体制、監視体制を整える必要がある。とくに、遺伝学的検査の分析的妥当性、臨床的妥当性、臨床的有用性が十分なレベルにあることを確認するための公的審査機関の設置、及び常に新しい情報の提供と診断精度の向上を図るため、検査後の追跡調査をふくめ、公的機関による精度管理の実施などが必要である。このことにより、被検者は遺伝学的検査から医学的恩恵を得ることができる一方で、不必要な、また無意味な遺伝学的検査をできるだけ排除することが可能になる。もとより遺伝

学的情報の守秘義務の堅持も重要な課題であり、これに対する十分な認識と対応が不可欠である。こうした配慮の下で遺伝学的検査が実施されなければ、必要な遺伝学的検査であっても、例えば遺伝的差別を怖れて、検査を受けない人がでてくる可能性もある。このガイドラインを基礎にして、わが国が、法整備も含めて、人権の保護の上に、より実効的な遺伝学的検査体制が確立されることを望む。

[注7]ここでいう保因者とは遺伝子変異あるいは染色体構造異常を有しているものの、現在及び将来にわたって発症しない者をいう。常染色体劣性遺伝病やX連鎖劣性遺伝病、染色体均衡型構造異常、及び浸透率の低い常染色体優性遺伝病ではこのような状態が起こり得る。遅発性の常染色体優性遺伝病で遺伝子変異は有しているものの、まだ発症に至らない者については、ここでは未発症者という表現を用いる。

[注9]薬剤の効果や副作用に個人差があることはよく知られている。最近、いくつかの薬物代謝酵素の遺伝子多型がこの個人差に関係していることが明らかにされてきた。薬剤を投与する前に遺伝学的検査を行い、個々人の薬剤の有効性や副作用について予知できるようになれば、患者に対して大きな便益が期待できる。したがって、今後そうした遺伝学的検査の必要性が高まることが予想される。

遺伝的差別

個人またはその家族のゲノムや遺伝子が、実際にまたは予測的に正常ゲノムや遺伝子とは異なっているという理由だけで差別を受けることと定義されている。変異遺伝子により顕在化した障害をもつために受ける差別は障害者差別であり、遺伝的差別とは異なる。

参考資料 2

家族性大腸腺腫症（FAP）の遺伝子素因診断を例に取り、経済分析の可能性をモデルによって示す。がん素因遺伝子診断のメリットは、早期発見・治療につなげうる予防効果である。APC 遺伝子変異をもつ家族性大腸腺腫症保因者に、精検をより頻繁に注意深く行えば、悪性腫瘍を治癒可能な段階で発見・治療する確率を高めることができる。自己決定に基づく予防的切除術（PS）もある。問題は費用便益、費用効用分析等の経済分析によるエビデンスがほとんどないことである。

トロント大の B Bapat らによって FAP の遺伝子検査とカウンセリングの費用を従来の大腸がん検診の費用と比較した研究がある。FAP 家系について同じ頻度（2～3 年毎）でモニターしてゆくとした場合、分子医学的検査では \$4975/£109、臨床精密検査戦略では \$8031/£5019 の費用がかかる。しかしながら、APC 変異の保因者に対してもっと頻繁に、1 年毎にモニターするとした場合、遺伝子精密検査戦略にかかる費用は \$7483/£677 にまで増加する（Gut 1999;44:698）。この分析は、検診の比較であり、治療まで含んだ経済分析ではない。また、わが国とは医療保険制度が根本的に異なるため、単純な比較はできない。一般集団に対するがん検診とは別の、がん易罹患性に関する遺伝子診断及びカウンセリング、その後の長期的フォローのための費用と、生涯賃金稼得額との費用便益分析、QOL を加味した費用効用分析は今後の大きな課題である。

そこで、従来の大腸がん標準治療と、遺伝子診断及びカウンセリング、その後の長期的フォローのための費用と、生涯賃金稼得額との費用便益分析、QOL を加味した費用効用分析を行い結果を比較した。システムモデルは、累積医療費と労働生産性のバランスシートから、がん医療への資本投入量、診療の質と経済効果との関連について分析するため、伊藤道哉らが開発した。臨床経過別に 51 のパスウェイを仮定し、罹患率、ステージ別発見率、1～5 年生存率、賃金稼得額、等のパラメー

タを設定、物価変動率、割引率 3～5% で感度分析を行った。

費用便益分析の結果を表 1 に示す。ちなみに、他の部位における費用便益比は、男で、肺 0.36、前立腺 0.37、女で、乳房 1.50、肺 0.22、子宮 1.23 である。

さらに、費用効果分析の結果は、全年齢で見ると、遺伝子検査導入医療の方が、費用効果分析上優れている。遺伝子検査導入医療の方が、QOL を加味した費用効用経済分析上も優れている。

参考資料 3

「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」今後の難病対策の在り方について（中間報告）抜粋・要約

今後の特定疾患の定義と治療研究事業対象疾患の選定の考え方

（1）特定疾患の定義について

現在、特定疾患については

- （1）症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、
- （2）原因不明
- （3）効果的な治療法未確立、
- （4）生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

の 4 要件を満たす疾患の中から、原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会における専門的な意見を踏まえて決定されており、神経、筋、血液、循環器、消化器、呼吸器、腎、皮膚、骨・運動器、感覚器などほとんどの医学の領域が網羅されている。

疾患の中から原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し特定疾患対策懇談会の意見を踏まえて 4 5 疾患が順次選定され、研究とともに患者の医療費の負担軽減を行っている。

なお、がん、脳卒中、虚血性心疾患、進行性筋

ジストロフィー、重症心身障害、精神疾患などのように既に組織的な研究が行われているものについては、研究への効率的な投資の観点から本事業の対象から除外されている。（下線は伊藤、以下同様）

これまで、患者数が少ないために研究体制の構築が困難な難治性疾患に重点化した特定疾患対策が、疾患の原因究明や治療法開発に貢献してきたことは評価に値するものであり今後の難病対策を考える上でも、難治性疾患の原因究明や治療法の開発に関する施策に関しては、上記(1)～(4)の要件を基本とすることが適当である。

なお、難病特別対策推進事業や難病患者等居宅生活支援事業等の施策については他の施策の対象となりにくい難治性疾患への福祉的事業という性格を勘案し今後も引き続き特定疾患を中心に対象疾患を選定することが適当である。

また、「希少性」の要件については、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会 特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」において国内の患者数が概ね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されているが重点的・効率的な研究への投資の観点から引き続きこれを基本として対象疾患の選定を行うことが適当である。

なお、対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある。

(2) 治療研究事業の対象疾患（対象者）の選定方法について

治療研究事業対象疾患の選定方法については、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会 特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」においても具体的な基準の設定には至らな

かったところであるが、上述のとおり、これまで特定疾患の中で診断基準が一応確立しているものから原因究明の困難性、難治度重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を踏まえて45疾患を対象としている。

治療研究事業については、患者の医療費負担の軽減という福祉的な側面を有するものではあるが、その主たる目的は難治性の疾患を克服するための研究体制の整備にあることから、今後の対象の選定に当たっては研究の効率的な推進を念頭に実施する必要がある。

なお、いかに難治性疾患といっても、研究の進捗に伴い原因の究明や有効な治療法が開発され、最終的には一般的な医療の範疇に移行していくと考えられることから現行の対象疾患についても、これまでの研究の成果等を踏まえた評価が必要である。その際、個々の疾患について、疾患の概念、原因、診断法、治療法、患者のQOL等の観点で現状の検証を行い、治療研究事業の対象とする必要性が相対的に大きく減ったものについては、本来の目的を達成したものとして、疾患の特性、患者の重症度患者の経済的側面等を考慮したこれまでの治療研究事業とは異なった考え方に基づく事業に移行するべきではないかという意見があった。なお、その際、治療研究事業から移行する疾患の患者が治療研究事業以外の福祉的事業の対象からも同時に外れるといったサービスの低下が生じないよう配慮が必要であるという指摘も同時にあった。

また、特定疾患の要件を踏まえると、原因者が明確な健康被害に起因する疾患については治療研究事業の対象外となるが、これまでの経緯を尊重して、目的を明確化した別の制度を確保し、患者に対するサービスの低下が生じないよう配慮の上、移行することを検討する必要があるという意見が大勢を占めた。

参考資料 4

海外の遺伝的差別，社会的不利益に配慮した出版の中から特に重要なもののみを以下に示す。

*A Review and Analysis of the ELSI Research Programs at the National Institutes of Health and the Department of Energy(ERPEG Final Report), 2000.2

http://www.genome.gov/Pages/Hyperion/About_NHGRI/Der/Elsi/erpeg_report.pdf

*Predictive Genetic Tests and Health Care Costs Final Report Prepared for the Ontario Ministry of Health and Long Term Care.

http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/geneticsrep02/chepa_rep.pdf

*Genes direct

Ensuring the effective oversight of genetic tests supplied directly to the public

A report by the Human Genetics Commission, 2003.3.

http://www.hgc.gov.uk/genesdirect/genesdirect_full.pdf

*Genetics and Insurance Committee publishes second report, Department of Health, 2003.12

<http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/07/05/23/04070523.pdf>

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

伊藤道哉:医療政策・政策医療とQOL, 第58回国立病院療養所総合医学会プログラム, 医療; 57(増刊), 93, 2003.

伊藤道哉:クリティカル・パスとチーム医療, Diabetes Frontier; 13(4), 458-462, 2003.

伊藤道哉:医行為のゆくえ, クレコンレポート; 25, 1-11, 2003.

伊藤道哉:医療・福祉の経済学, 第1回日本神経疾患医療福祉従事者学会プログラム・抄録集, 35, 2003.

伊藤道哉:ALS(筋萎縮性側索硬化症), 特集国試に出るかもしれない話題の疾患, クリニカルスタディー; 24(14), 58, 2003.

伊藤道哉: 問題:家族以外の者にたんの吸引を認めるべきか否か, 看護部長通信; 1(3), 50-54, 2003.

伊藤道哉: 解答:家族以外の者にたんの吸引を認めるべきか否か, 看護部長通信; 1(4), 44-51, 2003.

伊藤道哉: 考察:尊厳死と「終末期医療に関する調査」, 看護部長通信; 1(5), 32-39, 2003.

伊藤道哉: 再考察:諸外国の状況を踏まえた安楽死, 看護部長通信; 1(6), 32-40, 2004.

伊藤道哉, 濃沼信夫:生命保険をめぐる遺伝性難治疾患患者・家族の不利益の状況, 病院管理, 40, Suppl. 197, 2003.

伊藤道哉: 考察:尊厳死と「終末期医療に関する調査」, 看護部長通信; 1(5), 32-39, 2003.

伊藤道哉:書評『陣田泰子他:図解でわかるナースのための仕事術!』, 照林社, 月刊ナースマネジャー; 5(9), 43, 2003.

伊藤道哉:書評『飯野奈津子:患者本位の医療を求めて』, 日本放送出版協会, 月刊ナースマネジャー; 5(10), 39, 2003.

伊藤道哉:書評『松田晋哉編著:21世紀の医療と診断群分類, じほう』, 月刊ナースマネジャー; 5(12), 5, 2003.

伊藤道哉:今何故「緩和ケア」か, 特集 ALSの緩和ケアを考える, JALSA; 61, 33-34, 2004.

単行本

伊藤道哉 [分担執筆], 諸外国におけるALS患者の安楽死・自殺幫助の動向, ALS告知・選択「人工呼吸器をつけますか?」, メディカ出版, 137-166, 2004年2月(総ページ数182)

伊藤道哉 編著: 医療の倫理 資料編, 丸善, 2004年3月(総ページ数168)

日本医師会編 高久史磨 監修 伊藤道哉 著: 医療倫理, 最新医療秘書講座6, メチカルフレンド社, 2004年3月分担頁p.89~178(総ページ数178)

報告書

厚生労働省: 看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会報告書, 2003.

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/06/s0609-4a.html>

2. 学会発表

伊藤道哉: ALS等神経難病在宅療養者の事例検討, 平成15年度宮城県神経難病医療連絡協議会実地研修会, 第2回, 仙台, 2003年9月.

伊藤道哉: 医療・福祉の経済学, 第1回日本神経疾患医療福祉従事者学会, 横浜, 2003年9月.

伊藤道哉, 濃沼信夫, 石川秀樹: 家族性腫瘍診療の社会的側面, 第41回日本癌治療学会ワークショップ『家族性腫瘍を取り巻く諸問題』, 札幌, 2003年10月.

伊藤道哉, 濃沼信夫: 生命保険をめぐる遺伝性難治疾患患者・家族の不利益の状況, 第41回日本病院管理学会, 東京, 2003年10月.

伊藤道哉: 医療政策・政策医療とQOL, 第58回国立病院療養所総合医学会, 札幌, 2003年11月.

伊藤道哉, 佐伯智子, 石川秀樹: 家族性腫瘍診療における社会的問題—医療費補助/適正な医療保険制度に向けての提言—, 慶應義塾大学Open Research Forum, 東京, 2003年11月.

伊藤道哉, 濃沼信夫, 佐伯智子, 石川秀樹: 遺伝性疾患の社会的不利益, 人文・社会科学振興のためのプロジェクト研究事業 プロジェクト研究〈医療システムと倫理〉, 仙台, 2004年1月.

伊藤道哉: DPCと神経難病, 第3回大阪神経難病医療協議会, 大阪, 2004年3月.

H. 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

該当なし。

表 1. FAP 費用便益分析

	20代	30代	40代	50代	全年齢
FAP 遺伝子検査 + 予防的大腸切除	男 4.97	2.86	2.07	1.09	1.83
	女 3.17	1.72	1.23	0.69	1.13
大腸がん標準治療	男 4.65	2.70	2.52	1.97	0.76
	女 2.76	1.25	1.03	0.96	0.32

伊藤道哉：遺伝子素因診断の倫理と経済，東北医学会雑誌 2000；112（1）：69-71.

図 1. FAP 患者の生命保険等加入に関する不利益

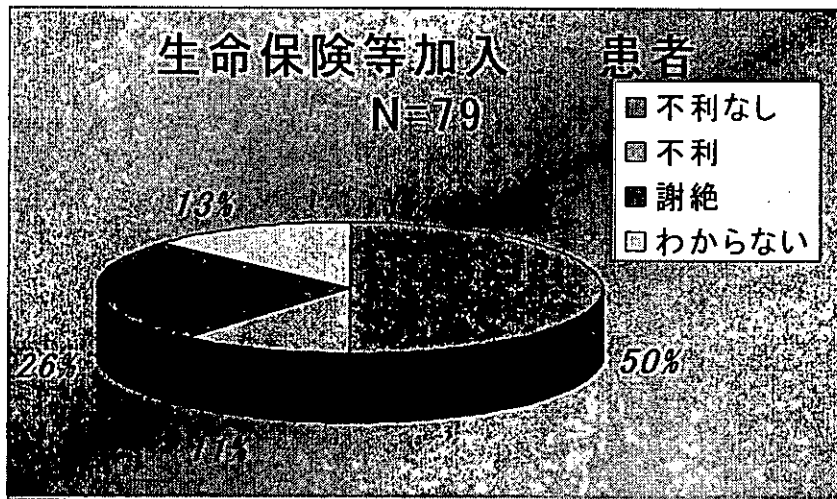


図 2. FAP 患者の家族の生命保険等加入に関する不利益

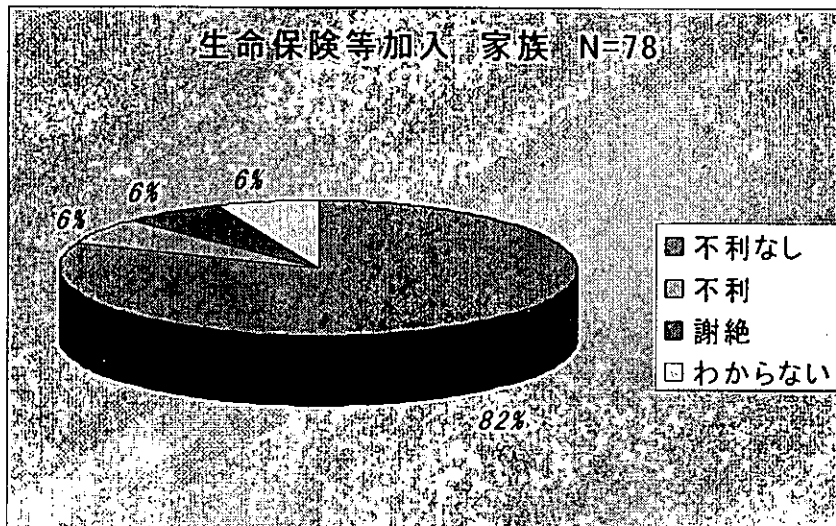
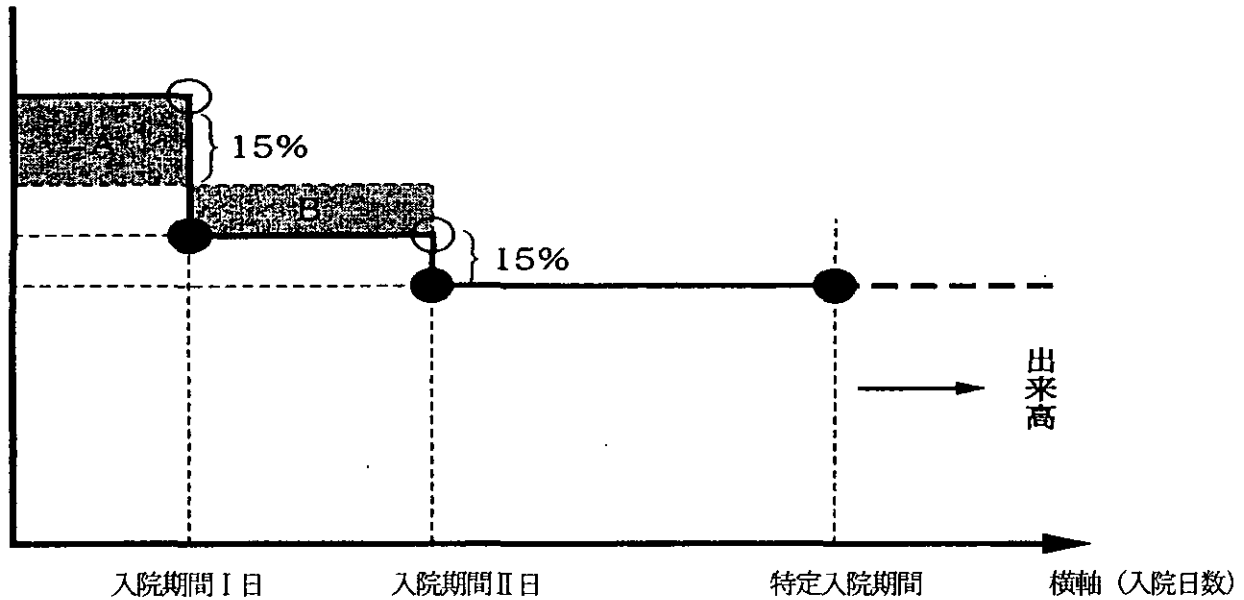


図. 3

縦軸：診断群分類ごとの平均点（1日当たり）



1日当たりの点数（包括部分）の設定は次の通りである。

- ①入院から在院日数の25パーセンタイル値に相当する日まで（入院期間Ⅰ日未満）は平均点数の15%が加算される。
- ②その後は平均点数よりも低くなり、平均在院日数（入院期間Ⅱ日未満）に相当する日まで入院した場合に①で加算された15%が相殺されるように1日当たりの点数が設定される。面積A=面積Bとなる。
- ③平均在院日数を越えた日から2SD（標準偏差の2倍）の日（特定入院期間）まで、②の点数の15%減で算定される。
- ④特定入院期間を越えると、その越えた日から出来高払いによって算定される。

パーキンソン病関連神経変性疾患患者の口腔ケアに関する研究

分担研究者 久野 貞子 国立療養所宇多野病院臨床研究部長

研究要旨

パーキンソン病関連神経変性疾患(PRD)患者においてはパーキンソン症状が病気の進行に伴い増悪し、口腔内を清潔に保つ為の複雑な動作を行うことは困難になる。そこで国立療養所中部病院・長寿医療研究センター歯科角医長により開発された口腔ケアシステムの導入を試み検討した結果、PRD 患者に対し口腔ケアシステムの導入は可能であり有効であると結論した。

共同研究者

阿波加 里、志水 紀世美、田中奈緒美、渡名喜
民子、福原 美和、宮川 いずみ、山崎 輝子
所属 国立療養所宇多野病院 臨床研究部・神経
内科

*国立療養所中部病院長寿医療研究センター歯科

A. 研究目的

PRD 患者に対する口腔ケアシステムの有効性を明らかにする。

B. 研究方法

対象：入院中の PRD 患者(PD、PSP、MSA、DLBD)44名。

器具：国立療養所中部病院・長寿医療研究センター歯科より提供を受けた電動歯ブラシ・舌ブラシ・スポンジブラシを使用。

・口腔ケアシステム 1日 1回 5分



口腔ケアスポンジ
1分



舌ブラシ
30秒



電動歯ブラシ
2.5分

評価：実施前、実施後1, 2, 3, 4週間の5時点において対象者のプラークチャートの記入、口腔内撮影、口臭・舌苔付着度の評価をPCR(Plaque Control Record) 指数を用いて検討した。PCR 指数とは、歯垢染色液を用いて歯を4歯面に分けて歯垢の部位を図示する簡単な表現方法である。

・PCR 指数 = (歯垢の付着歯面数) / (調べた全ての歯面数) * 100 (%)

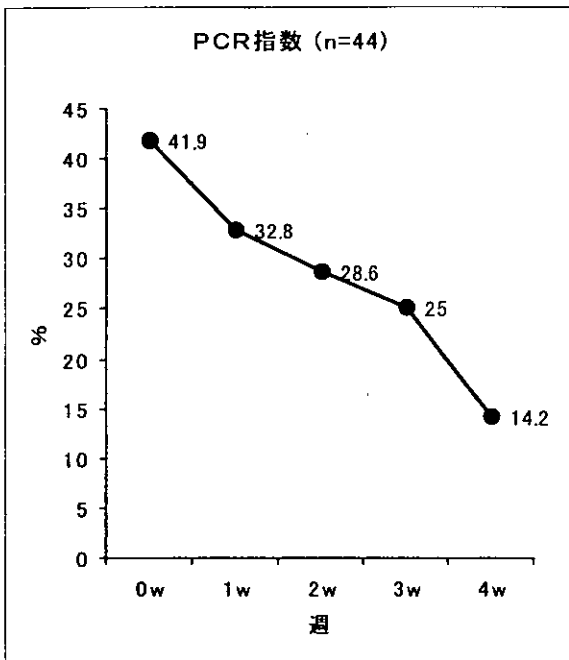
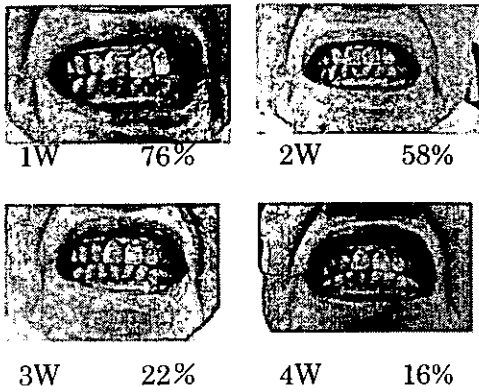
また同時に主観的評価に関する患者のアンケートを行った。

C. 研究結果

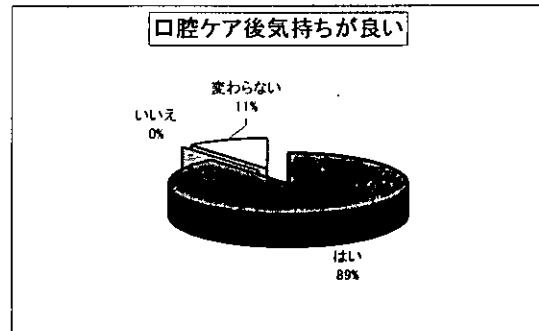
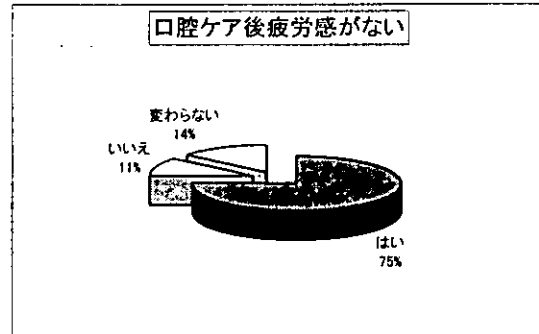
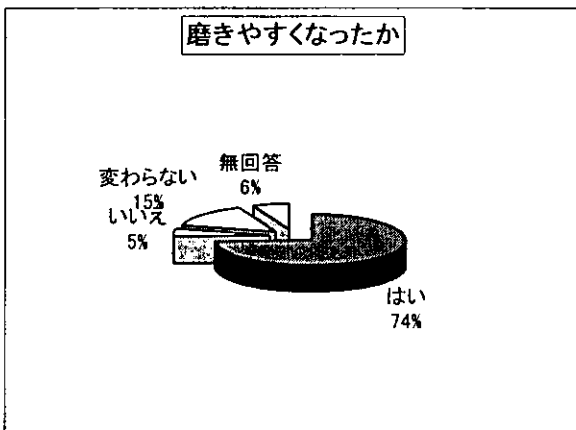
①PRD 患者にも口腔ケアシステムの導入は可能であった。

②手動の歯ブラシを使用し患者独自で行ってきた口腔ケアと比較し歯垢の減少・ケア時間の短縮が明らかとなった。

< 1例 >



③患者アンケートから導入に対する肯定的意見が伺えた。



D. 考察

①口腔ケアシステムは動作緩慢などといったPRD患者の特殊性を捉えたものであった為導入が可能であった。

②動作緩慢の状態であっても電動歯ブラシをあてることにより口腔ケアが実施できる為、PCR値の減少につながった。

③肯定的意見からも分かるように口腔ケアシステムはPRD患者にとって磨きやすく、爽快感が得られるものであり、かつ疲労を感じさせないものであった。

E. 結論

PRD患者への口腔ケアシステムの導入は可能であり、口腔衛生状態の維持・向上に効果的であることが示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1.論文発表 なし

2.学会発表 第58回国立病院・療養所総合医学会 2003.11 札幌市

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

パーキンソン病の外科治療と QOL

分担研究者 久野 貞子 国立療養所宇多野病院臨床研究部長

研究要旨

パーキンソン病に対する外科治療は、手術手技の向上や脳深部刺激療法(DBS)の普及と相まって適応患者が増加している。今回我々は 18 例の進行期患者に脳深部刺激療法を行い、施術後の治療効果と患者満足度を調査した。女性で有効性と満足度が男性に比べて高かった。この結果は欧米での結果と類似しており、今後長期経過をより多数例で調べる必要がある。

A. 研究目的

近年、進行期パーキンソン病に対する外科治療は、手術手技の向上や脳深部刺激療法(DBS)の普及と相まって適応患者が増加している。今回我々は、宇多野病院神経内科で薬物治療中のパーキンソン病患者のうち DBS を行った患者の治療効果と患者満足度を調べ、どのような患者が手術の適応であるかを検討したので報告する。

B. 研究方法

対象はパーキンソン病と診断され、十分な薬物治療を行っても ADL/QOL 上、重篤な支障があり、かつ痴呆がない患者を選び DBS の説明を行い同意が得られた者を京都きづ川病院脳外科に紹介した。術後は本院神経内科で、DBS の刺激条件の変更や薬の再調整を行った。今回検討した患者数は 18 例で男 7 例：37 歳～63 歳(平均 53.4 歳)、罹病期間 7 年～18 年(平均 11.7 年)、女 11 例：28 歳～69 歳(平均 56.5 歳)、罹病期間 4 年～38 年(平均 16.8 年)であった。手術は 2000 年 6 月から 2003 年 8 月であり、術後の観察期間は 1 ヶ月から 40 ヶ月(平均 13.1 月)であった。

(倫理面への配慮)

インフォームドコンセントによる研究参加への同意を得た。

C. 研究結果

女性では全例有効または著効で QOL 調査も全て満足であったが、男性患者では著効はなく、7 例中 6 例が有効で 1 例は不変であった。QOL は 4

例が満足、3 例が不満で、この 3 例は、症状は改善したが職場復帰不可能の 2 例と、症状の効果もなく腹部の違和感が悪化して装置を外した 1 例であった。

D. 考察

進行期パーキンソン病に対する DBS 療法は、欧米で始まり、日本でもここ数年で数百例に試みられている。我々の結果は、家庭の主婦で満足度が男性に比べて高く、欧米での結果と合致しており興味深い結果である。

E. 結論

パーキンソン病患者に脳深部刺激療法を行い、施術後の治療効果と患者満足度を 18 例で調査した。女性で有効性と満足度が男性に比べて高かった。今後長期の経過観察で、同様の結果が得られるか検討を要する。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

- 1.論文発表 なし
- 2.学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

臨床における携帯型会話補助装置の有用性の検討

主任研究者 中島 孝 国立療養所新潟病院副院長

研究要旨

神経難病の患者様が利用するコミュニケーション機器の多くは操作方法が難しく習得が困難な場合が多い。このたび簡単な操作で使える機器が開発されたので臨床的に使用し、機器の有用性を検討した。その結果、操作性については利用者を問わず簡単に使うことが出来る。しかし、表示画面や機器のサイズについては検討の余地があり、利用のしやすさを求めるのであれば今後の開発に期待したい。

共同研究者

古澤 学、土井晴夫、大島弘子、近藤隆春
国立療養所犀潟病院リハビリテーション科

A. 研究目的

神経難病は言語及び四肢の運動障害があるため QOL に様々な影響を与えている。なかでもコミュニケーションは QOL を高めていく上で必要不可欠である。しかし、進行性の疾患であるためその機能維持が難しく、進行とともにコミュニケーション機器の導入が必要である。昨年当研究班で報告された携帯型会話補助装置の試作機器“チョットチャット”を臨床で試用し、本機器の有用性について検討した。

B. 研究方法

知的低下が認められず、音声表出が不可能な筋萎縮性側索硬化症（ALS）4 名、進行性核上性麻痺（PSP）1 名の計 5 名、平均年齢 64.8±6.9 歳。厚生労働省 ALS 研究班による重症度分類では 4 度 2 名、5 度 1 名、7 度 2 名。他のコミュニケーション電子機器経験者は ALS3 名、PSP1 名、未経験者は ALS1 名。試用期間は 1 人 3 日間とした。その後、基本操作の理解、文字盤、表示画面の大きさ、スキャン機能、機器本体のサイズの 5 項目について適当、普通、不適當の三段階評価でアンケート調査を実施した。

C. 研究結果

基本機器操作の理解と文字盤については実際の操作において全員から“適当”であると支持されたが、表示画面の大きさについては全員が不適當と答えた。文字入力数は普通 1 名、不適當 4 名、スキャン機能及び機器本体のサイズは適当 2 名、不適當 3 名であった。

D. 考察

基本操作の理解が良好であった理由として□機器がどのスイッチにも適応することで手指機能に左右されずに機器操作が出来る、□電源を入れるだけですぐに文章入力が可能であることやフリージングのトラブルがないことがあげられる。表示画面が全員不適當と答えたのは暗く、表示された文字が小さいためである。年齢を考慮すると画面の観やすさは十分に考慮する必要がある。スキャン機能に不適當とした 3 名は以前から一行毎のスキャン方式のコミュニケーション機器を利用していたことからブロックスキャンに違和感をもったものと考えられた。機器本体のサイズを不適當と答えた 3 名は重症度分類では 4 度と 5 度の利用者であり、歩行器を使用して移動するレベルである。このサイズは軽度の歩行障害者が持ち運びするには大きいと言える。むしろ車椅子移動の方が車椅子に取り付けることで携帯機能を発揮するものと考えられる。使用場面としては普段から在宅生活で電子機器を利用しており、外出する際、車

椅子に機器を装備することで周囲の人々とコミュニケーションを図ることが出来る機器として用いられると考えられる。

E. 結論

機器は操作・機能性から“簡単に”使うことが出来ると言える。しかし、表示画面や機器のサイズについては不満が多かった。今後使用目的を考慮すれば、他のコミュニケーションエイドとの組み合わせでQOLの向上の一助になり得ると考える。