

携帯用会話補助装置の開発と工夫点

研究協力者 松尾 光晴 ファンコム株式会社

研究要旨

ALS 患者など、言語障害および四肢障害をもつ障害者用の携帯用会話補助装置の有用性を検証し市販化を行った。製品の使い勝手の向上と導入のための設置方法をあわせて提案することで、より受け入れられ易い装置とすることができた。

共同研究者

主任研究者 中島孝 国立療養所新潟病院副院長

重量：約 1.0 kg（乾電池含まず）

入力方式：1 スイッチ・オートスキャン方式

または 2 スイッチ・ステップ入力方式

出力インターフェース：外部出力端子× 2

ワイヤレスコール出力端子× 1

プリンタ用パルプ・ト× 1 等

操作方法（1 スイッチ・オートスキャン方式時）

最初に入力スイッチを押すと本体前面の文字が順次点灯するので、入力したい文字または単語が点灯したところで再びスイッチを押すと、選択された文字または単語が順次液晶画面に入力される。作成した文章を見てもらうか、音声で読み上げることでコミュニケーションをとる。

A. 研究目的

ALS をはじめとする神経性難病の患者と介護者とのコミュニケーション手段といえば、透明文字板とパソコンによる意思伝達装置が使われている事が多い。しかし、多くの場合、コミュニケーションが困難になってから初めて特殊な入力方法でパソコンを使う（中にはこの時初めてパソコンに触れる人もいる）ため、結果的に意思伝達装置の操作方法を習得できないことも少なくなかった。

そこで、より安価かつ簡単に使える会話補助装置を病状初期に導入してコミュニケーションの補助を行うと同時に、文字の入力方法を習得できれば、後の意思伝達装置の習得も容易となり患者の QOL 向上につながるものと考えた。本年度は、昨年度報告した方針に基づいて昨年 9 月に市販を開始した携帯用会話補助装置「レッツ・チャット」の開発における工夫点について報告する。

B. 研究方法

昨年度の方針に従って考案した試作品を昨年 3 月に 20 台作成し、日本 ALS 協会や国立療養所病院の患者を中心にモニター評価してもらい、設置場所から細かい使い勝手までの意見を収集し、それらの意見を基に製品の仕様を決定した。以下、携帯用会話補助装置の主な仕様を記載する。

【主な仕様（製品版）】

外形寸法：幅 26.2cm×高さ 20.6m×厚さ 4.2cm

C. 研究結果

モニター評価の結果から、本機を携帯用会話補助装置として、「いつでも、どこでも」利用してもらうために必要と考え製品に反映させた項目は、大きく分けて次の 2 つであった。

【1】操作を徹底的に簡単にする

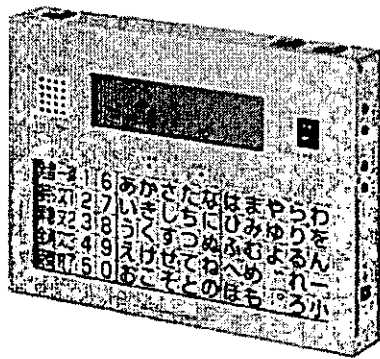
パソコンによる意思伝達装置をうまく使えなかった理由を患者に聞いた結果、コミュニケーション手段である前に、まず「パソコン」であるため操作や設定が複雑で負担となる等による抵抗感が強かったことがわかった。そこで、「日常のコミュニケーション装置」に特化して、簡単な機器とすることが不可欠と判断した。

基本的な文字の入力は意思伝達装置と同様としたが、操作が複雑な漢字変換や文章の登録等は省略した。その結果、操作が非常に単純とな

り、動作不良も激減し、安心して使えるものとなった。製品を利用したほぼすべての患者が（意識が明瞭であれば）基本操作をすぐに理解できたと思われる。また患者が一人で起動・終了を行えることで患者が好きなきに使えることや、時計や呼出ブザーの機能を備えたことも、高い評価を得た。

液晶画面はバックライトを備え、暗いところでも入力可能とした。

さらに、すべてのスキャン動作と入力操作実行



携帯用会話補助装置
レッツ・チャット

時に音声のガイドを備えたことで、言語障害および上肢障害に加えて視覚障害を持つ人でも、音声ガイドを聞くだけで全ての操作ができるようにした。

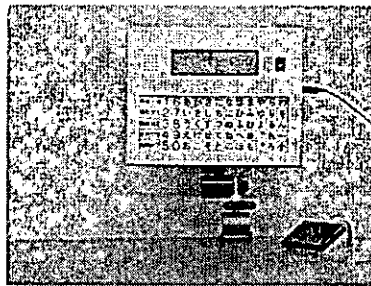
【2】設置を容易とする

患者の機器の利用環境を調査する中で、たとえば使いやすい機器でも、機器自体が広い場所を必要としたり重たくて動かせないようでは、周囲の人が介護する上で邪魔になり導入できていないことがわかった。幸い本機は一般的なノートパソコンと比べても小型軽量であることから、従来のパソコンを用いた意思伝達装置では不可能であった設置方法も提案できた。以下、具体的な設置方法を評価中のものを含めて記載する。

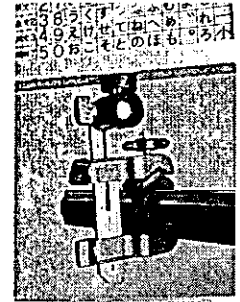
（1）支持アーム

基本的な設置方法として、写真に示すような支持アームを提案した。支持アームをクランプでテーブルなどに固定し、ボールジョイントを介して本体を設置することで、自由な角度で本体を固定することができる。これにより患者の目の前のテ

ーブルに5 cm四方のスペースさえ確保できれば機器を設置することができる。



支持アーム固定時の全体図

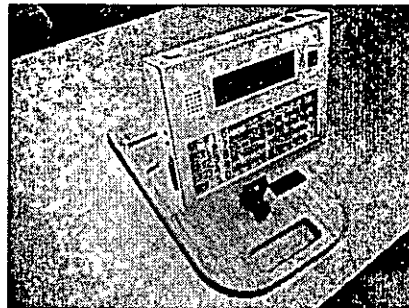


クランプ部

（2）テーブルスタンド

一方、「設置時は場所を取っても良いが、不要な時には簡単に片付けることのできる支持具が欲しい」との要望があったことから、下図のようなテーブルスタンドを考案した。

この方法であれば大型の板の上にボールジョイントを介して本体を設置することで設置スペースをとるものの、安定して置くことができる。また、折りたためば取手を持つことで簡単に移動させることができるようにした。



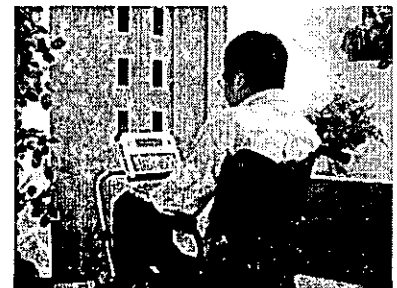
テーブルスタンド全体図



折りたたんだ状態

（3）車椅子用アーム

本機を使う患者の多くは四肢障害者であると想定されるので「車椅子で移動時にも使えるようにしたい」との要望もあった。そこで車椅子側部のパイ

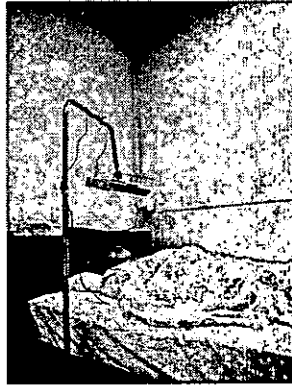


車椅子用アーム使用例
プに固定して、患者の目の前に本体を設置できる

アームを考案した。これにより、ALS などの重度障害者が外出時でも簡単にコミュニケーションを取ることが可能となる。

（4）オーバーベッドアーム

ALS などの重度障害者の中には普段はベッドで上を向いて生活している患者もいる。今回開発した携帯用会話補助装置は小型軽量であることから、患者の目の前に吊る形でも設置ができると考え、右図のオーバーベッドアームを考案した。



オーバーベッドアーム使用例

F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

関連特許出願中（出願番号 2003-017890）

D. 考察

携帯用会話補助装置レッツ・チャットの手軽さとその多様な設置方法をあわせて提供することで、患者側および介護側の両方にとって導入のためのハードルが低くなったと考えられる。

実際、試作品やデモ機を利用して頂く際、開発者が訪問した場合は、患者に文字の入力を始めてもらうまでの所要時間はスイッチの設定時間を除くと、平均して15分程度であり、患者とその介護者への負担も非常に少ないものであった。

E. 結論

従来以上に簡単かつ使いやすい携帯用会話補助装置とその導入のための4通りの設置方法を提案したことにより、これまでは様々な問題でコミュニケーション装置を導入することが困難であった患者にも機器の導入を提案することができるようになった。今回の装置によりコミュニケーション手段の確保が従来以上に容易となり、結果的に患者のQOL向上につながると確信する。

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

研究要旨

インターネットの普及とともに接続回線速度も向上し、新しいソフトウェアやサービスもでき、これまで品質が悪かった映像や音声の伝送も向上した。これまでも QOL 研究班の研究発表会では発表の模様を中継していたが、昨年はさらにブロードバンドによる高品位なシステムを併用した。新しいインターネット技術を利用した QOL 向上のための取り組みに関して報告する。

A. 研究目的

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。また、中継用アプリケーションも、ブロードバンド対応のものから、カメラの方向やズームを遠隔操作できるものまで、多く開発されてきているので、これら新しい技術に関する検討を行う。

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、昨年ひきつづき本研究班会議の中継の他、東京医科歯科大学と大阪大学を結んだ医学セミナーや、国立がんセンター、九州大学病院、ハワイ大学、韓国 Hannyan 大学を結んだ 4 地点カンファランスなどを開催して、高品位なビデオ映像や音声を送送できる DVTS システムを用いた実証試験を行う。

（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

昨年度は本研究班会議において ISDN 回線による低速接続と ADSL 回線による高速接続を併用して Real Video による低速での提供と BROBA や Media Player を利用したブロードバンドでの提供を行った。今回は昨年も利用者の多かった RealPlayer での中継を中心に行い、これに加えて Web Camera によるアクセス環境を提供した。このシステムでは、利用者がカメラに直接開くアセ

スすることで、高品位な動画像を得ることができるばかりでなく、カメラのコントロールも行えるために、自分の好きな部分に方向を向けたり拡大したりすることができる。ただし、カメラに直接アクセスする必要があるため、ADSLのようなIPアドレスが任意に変わるDHCP環境での設定がむずかしく、今回のアクセス数は多くなかった。

次世代のブロードバンド中継の検討として、2003年8月、東京医科歯科大学と大阪大学の間を結んで心エコーの講義の中継を行った。講師として米国Duke大学のKisslo教授を東京会場に迎え、東京・大阪それぞれの会場での約100名づつの参加者を集めて行った。中継には総務省の日本ギガビットネットワークプロジェクトの協力による高速回線を利用し、Wideプロジェクトと通信総合研究所で開発されたDVTSという新しいシステムを用いた。



図1 心エコー遠隔セミナー
(東京医科歯科大学にて)

また、同様なカンファレンスが多地点で、さらに海外とも可能であるかを検討するため、2004年1月、ハワイ大学までアジア太平洋高度研究ネットワーク（APAN）の高速回線を新設し、玄海プロジェクトや日本ギガビットネットワークプロジェクト（JGN）回線を利用した4地点カンファレンスを行った。設定調整がむずかしかったものの、同じくDVTSを用いた高速回線接続によって高品位な中継が可能であった。なお、ハワイとの接続においては、次世代インターネットの仕様で

あるIPv6が用いられた。



図2 4地点国際カンファレンス

情報提供サービスとし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。電子メールによる質問にも応じているものの、事務局員が担当研究班の担当者や厚生省に振り分けて回答しているが、運用にはかなり苦勞している。

情報提供が多くなっているものの、このようなサーバにおける公開掲示板でのトラブルも増えている。難病患者さんの間でつくる情報ネットワークでも、掲示板を公開していたところ、不正な書き込みや、利用者間のトラブルが多くなってきたことから中止したとのことである。

このようなことを含め、インターネット上での医療情報の提供サイトも多くなっているため、患者さんや一般国民が安心して情報利用できるようにすることを目的としたNPOとして、日本インターネット医療協議会（JIMA）がある。eヘルス倫理コードを策定し、サイト運営者が留意すべきことをまとめ、さらにJIMAトラストプログラムとして112項目からなるセルフアセスメントを行って、JIMAの審査認定を受けるとWebサイトにJIMA指定のトラストマークを掲示することができる制度も構築している。

一方、慶応大学湘南藤沢キャンパスでは、地域と連携して情報技術を用いた、e-ケアタウンふじさわプロジェクト(<http://e-care.sfc.keio.ac.jp/>)ケアの検討を行っている。ここでは、1).e-ヘルスアッププログラム、2).e-ファミリーケアプログラム、3).e-介護プログラム、4).e-専門家スキルアップ講座プログラム、5).e-市民健康講座プログラム、6).e-ケア情報セキュリティプログラムの6つのプログラムを掲げ、地域住民が参加した高速ネットワークを利用した将来の介護システムの検討を行っている。

ところで、イギリスやフランスでは、医療専用の全国的なイントラネットが整備されており、医療機関同士の通信が安全に行えるようになっている。我々もMDX研究会を立ち上げて検討してきたが、昨年よりNPO法人 日本医療情報ネットワーク協会（JAMINA：<http://www.jamina.jp/>）として、先進的な情報通信技術を活用した医療サービスの実用化と産学官におけるその支援、国民との相互交流を通して、高度医療情報社会の普及啓発活動を支援することを目的に活動を行っている。その活動の中には、戦略的防衛医療構想があり、GPSや無線で接続した携帯型端末を医療機関側で監視し、通常データと異なる場合にはこちらから問い合わせを行うゼロ・クリックシステムの実用化をめざしている。

D. 考察

昨年行ったブロードバンド中継ではかなりの画質の向上があったものの、まだユーザ環境が十分でないためか利用者が多くなかった。そのため、今回は詳細な画像を手軽に見るWeb Cameraによる方法と従来からのRealによるもので行った。しかし、ADSL回線においてIPアドレスが固定されなかったこともあってサーバの調整が手間取り、Web Cameraには十分な利用者が得られなかった。今後、このあたりの仕組みも検討するひつようがある。なお、昨年課題であった音声に関しては、適切なワイヤレスマイクとミキサーを直接

エンコーダのPCに接続することで、大変クリアな音声を拾うことが出来た。

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を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。

医療情報の提供サーバの数もサービスも充実してきており、問題回避のためのJIMAなどのプログラムもできてきているものの、内容に関する問題は十分解決されておらず、やはり利用者の判断に任せられている部分が多いげんじょうである。

藤沢地域の取り組みや、全国レベルの医療インフラ整備なども着々と進んでいるものの、今後はいかに他のサービスと協調して、安価に管理できるものにしていくかが課題であると思われる。

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。

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、NPOの活動とあわせて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、慶応義塾大学南先生、札幌医科大学辰巳治之先生、難病財団様には感謝いたします。また遠隔中継では国立療養所犀潟病院の小川さん、KDDI研究所永田宏先生、東京医科歯科大学田中博先生、九州大学医療情報部中島直樹先生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

水島洋他、バイオ研究開発のための Oracle 活用術、翔泳社、2003 年

水島洋 バイオインフォマティクス IT 医療白書 p.36-38, 2003

水島洋 転写制御機構解析のためのバイオインフォマティクス ゲノム医学 Vol.3 No.1 p73-79(2003)

2. 学会発表

Nagata H, Mizushima. H, Tanaka H.;
Transcription Regulatory element analyzer using transcription factor database and genome comparison. Proceedings of Computational Genomics 2003.

Mizushima H., Kawahara K., Takatsu M., Yoshida T.; Finding transcription regulatory elements, using transcription factor data base and genome comparison. Intelligent Systems in Molecular Biology meeting 2003.

MizushimaH, NagataH, TanakaH,
Integration of peptide database to multiple databases, and touch and feel system for peptide representation. Frontiers in Peptidome Research Symposium. 2004

Mizushima H., Overview of Telemedicine and Genomics Project in Asia Pacific, 17th APAN meeting 2004 年

水島洋、崎山徳起、吉田輝彦、腫瘍ゲノム解析におけるバイオインフォマティクスの今後の動向、第 62 回日本癌学会総会 2003

辰巳治之、三谷博明、西藤成雄、花井荘太郎、水島洋、上出良一； 医療・保健分野におけるインターネット利用の信頼性確保に関する調査研究にもとづく、eヘルス倫理コードの

提案； 第 4 回日本医療情報学会学術大会
水島洋、遠隔医療とゲノム研究における
高速ネットワークの利用、Big Science and High Performance Network Workshop In Tsukuba 2003 年

水島洋、バイオインフォマティクスによるゲノム情報の解析、日本ヒト細胞学会、2003 年
水島洋、がんの診療・研究のためのネットワーク構築と臨床ゲノム情報の活用、電子通信学会、2004 年

水島洋 国際高速ネットワークを活用した遠隔医療・ゲノム研究 APAN-JP Workshop 2003 年

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。

筋萎縮性側索硬化症の終末期緩和ケアの検討

研究協力者 加藤 修一 東京都立神経病院神経内科部長

研究要旨

呼吸補助をしなかった筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者 32 例の終末期の症状・生活と緩和ケアの内容を検討した。患者が終末期に苦しみと感じた主な症状は、息苦しい、身の置き所がない、眠ることができない、身体が痛む、のどが渇く、満足できるほど話ができない、の 6 点であった。これら特徴的な症状に対する緩和ケアには、薬剤の使用のほか、関節他動運動・体位交換・マッサージなどの物理的療法や、コミュニケーション方法を工夫しながらの、ことばのケアとことばによるケアが重要だった。また、最期まで患者の喜びを共有するケアが重要であった。人生観と死生観を形成する人間論が問われている。

共同研究者

林秀明，川田明広，清水俊夫，長尾雅裕
東京都立神経病院神経内科

A. 研究目的

呼吸補助を希望しなかった筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の終末期緩和ケアを振り返り、検討した。

B. 研究方法

孤発性 ALS30 人と家族性 ALS2 人の症状・生活と緩和ケアの内容を診療カルテから抽出し、一部は担当者にインタビューした。

C. 研究結果

患者が苦しみと感じた主な症状と緩和ケアの内容を列記する。(1) 息が苦しい・息が切れる：低酸素によるものが多かったが、酸素吸入が最も有効であった。(2) 身の置き所がない：この表現が患者の訴えたいことにたびたび適確な用語であった。関節他動運動、体位交換、マッサージが有効であった。(3) 眠ることができない：この原因は全人的であった。睡眠薬を処方して有効な患者もいたが、話を傾聴して安心することが有効な患

者もいた。また、眠らなくてもよいと構えることが役立った患者がいた。(4) 身体が痛む：背部、臀部、肩関節、膝関節、手関節、手指関節に多かったが、全身が痛いと訴える患者もいた。非オピオイド鎮痛剤、湿布を使用した。関節他動運動や体位交換を頻会に行うことが概して喜ばれた。

(5) のどが渇く：摂取水分量が減少していない患者にも認められた。(6) 満足できるほど話ができない：コミュニケーション方法を工夫しながら話をすることが喜ばれた。一方で、終末期の患者の喜びに目を向け、支えることが喜ばれた。

D. 考察

ALS の終末期緩和ケアでは、ALS の特徴的な症状に対する緩和ケアが重要で、癌とは別に今後さらに深めていくことが望まれる。ことばで話すことが障害されるので、ことばのケアとことばによるケアが欠かせない。また、苦しみだけでなく、患者の喜びを最期まで共有するケアが重要である。そして、在宅でも病院でも終末期緩和ケアを行うことのできるネットワーク作りと、緩和ケア病棟やホスピスでの ALS 対応も必要である。患者と家族によらず、医療福祉従事者によらず、人生観と死生観を形作る人間論が問われている。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の痛みに関する検討
－緩和ケアの視点から－

分担研究者 近藤 清彦 公立八鹿病院神経内科部長

研究要旨

ALS 患者のケアにおける看護介護負担増加の要因として吸引とともに痛みへの対応がある。緩和ケアでは疼痛軽減が最優先課題だが、従来の ALS ケアでは呼吸・栄養管理とコミュニケーション方法確保に重点があり、痛みに関する聴取や対応が十分でなかった。当科で人工呼吸器を装着し 1 年以上経過観察した ALS 患者 34 名のうち、44%の患者が痛みを訴えていた。痛みの原因は、1) ALS 自体の症状、2) 四肢麻痺にともなうもの、3) ALS と別の原因によるもの、に分けられた。四肢麻痺に伴うものは、同体位、圧迫、関節拘縮による痛みが多かった。四肢末端の痛みは自律神経障害にともなう末梢循環障害の可能性が考えられた。近年、ALS 患者に反射性交感神経性萎縮症 (Reflex sympathetic dystrophy) が合併した報告があり、不動 (immobilization) により二次的に自律神経障害を介して痛みが生じる可能性も考えられた。痛みの治療として薬物療法では麻薬使用の検討が必要であり、非薬物療法では音楽療法の効果が期待される。

共同研究者

新改拓郎	公立八鹿病院 神経内科
北山通朗	公立八鹿病院 神経内科
小松素明	公立八鹿病院 神経内科
村崎洋子	公立八鹿病院 看護科
成田理恵	公立八鹿病院 看護科
中島益美	公立八鹿病院 看護科
高田恭子	公立八鹿病院 看護科
西谷眞紀	公立八鹿病院 看護科
中島正之	公立八鹿病院 検査科

ており、ALS 患者の痛みについての対応はややもすれば後回しになっていたきらいがある。癌患者の緩和ケアでは痛みのコントロールが最優先課題となっているように、ALS 患者のケアを緩和ケアの視点でとらえるならば痛みについての十分な対応が必要と考えられる。とくに、人工呼吸器装着後の療養生活における痛みについての対応は、主観的な QOL の向上とともに、介護者の負担軽減に結びつく重要な問題と考え、今回自験例をもとに検討した。

A. 研究目的

ALS 患者のケアにおいて、看護・介護負担増加の要因として吸引の問題とともに痛みへの対応の問題が大きいと考えられるが、人工呼吸器装着後の経過中に生じる痛みについて検討した報告は少なく、痛みに対する対処方法は確立されていない。当科では、これまで ALS 患者のケアにおいて、呼吸管理、栄養管理、コミュニケーション手段の確立、精神的ケア、介護疲労への対応に重点をおい

B. 研究方法

1990 年から 2002 年までに当科で診療中に呼吸不全におちいり気管切開下で人工呼吸器を装着した ALS 患者のうち、1 年以上当科で経過観察した 34 名（年齢 44～83 歳、平均 66 歳。男性 27 名、女性 7 名。）について、経過中における痛みの出現状況と対応方法について医師記録と看護記録をもとに検討した。

（倫理面への配慮）

患者のプライバシーを尊重し、顔写真を使用する場合は了解を得た。

C. 研究結果

経過中に痛みの記載が病歴にあった ALS 患者は 34 名中 15 名だった。他の 19 名は痛みの記載がなかったが、うち、2 名は痴呆の合併があった。痛みを訴えた 15 名と訴えなかった 17 名の背景を比較すると、年齢はほぼ同様、性差は女性では痛みの訴えが多く、病型では、上肢型で少なく、球麻痺型で痛みが多くみられた。痛みの部位は、肩関節、膝関節、気管切開孔、後頭部、頸部、背部、仙骨部、手指先端、下肢が多かった。対応として、体位交換、除圧マット、湿布薬、外用薬、鎮痛剤内服および座薬が使用されていた。痛みの記載がある 15 名のうち、8 名でとくに痛みの訴えが強く、うち、5 名でレバタン座薬を使用し、1 名でアンベック座薬を定期的に使用した。とくに痛みの訴えが強かった 8 名はいずれも完全四肢麻痺だった。一方、完全四肢麻痺であっても痛みの訴えがなかったものが 8 名あった（表 1）。

以下に痛みの訴えが特に強かった例を提示す。

患者：60 歳、女性。56 歳、右上肢脱力で発症し、両上肢麻痺が進行。嚥下困難、歩行困難となり、1995 年 6 月 気管切開、人工呼吸器装着。11 月、経管栄養開始。以後、四肢麻痺となった。1996 年 5 月、光センサースイッチを導入により操作が容易となり、ナースコールが頻回となった。

痛みの経過と対応を表 2 に示す。初期は気管切開部や変形性膝関節症による痛みが主であったが、経過とともに、下肢、背部、腰部、頸部などの痛みが次第に増強し、対応は、当初は湿布、ボルタレン坐薬、四肢他動訓練を行っていたが、1996 年 5 月から 8 月の 4 ヶ月間は痛みの訴えが特に頻回となり、四肢のマッサージや 30 分毎の体位交換を実施、枕の位置あわせにも時間を要するようになった。ジアゼパム・ペンタゾシン筋注、レバタン

坐薬も使用した。気分転換をはかるため車椅子散歩や自宅への外出を行った。数ヶ月でピークを過ぎると痛みの訴えは減少した。

特にナースコール回数が多かった時期のコール回数を調査した結果を図 1 に示す。7 日間調査し、コール回数は 1 日 28 回から 68 回、平均 54 回だった。吸引はベッドサイドに行ったときにはその都度行っており、吸引のすべての回数を示すものではない。これはあくまでコールのきっかけとなった用件を示しているが、吸引のためのコールより痛みのためのコールが上回っていることが注目される。

図 2 は一日のコールを時間帯ごとにみたものである。左が日中、中央が夕方から就寝時まで、右が就寝時から起床時までの夜間を示している。コールの用件別におのおの一時間あたりの回数をみると、いずれの時間帯でも痛みのコールが吸引を上回り、夜間に多くなっている。夜間の痛みでのコールは一時間あたり平均 1.2 回、他の用件を合わせると一時間あたり、2.72 回のコールがあることになる。

D. 考察

本邦では、「緩和ケア」は癌患者の終末期ケアに対して使用されてきたが、WHO の 1990 年の定義では、対象疾患は癌だけでなく、また、末期だけではないと定義されており、ALS 患者の全経過へのかかわりすべてを緩和ケアとしてとらえるべきと思われる。

ALS 患者の緩和ケアの目的は、身体的、社会的、精神・心理的、スピリチュアルの 4 つの側面での QOL を向上させることになる。具体的には癌患者の緩和ケアで言われてきた全人的苦痛のこれら 4 つの側面での痛みをとることになる。癌では、身体的苦痛のなかで、痛みをとることが最優先課題だが、ALS の場合は呼吸管理や栄養管理に注意が集中し、また、意思疎通の困難さから痛みに対するケアのかかわりが少なかったのではないかと反省される。

欧米の文献的では、ALS 患者における痛みの頻度は 40-76%と報告されている（表 3）。当院での結果は 44%でだったが、痛みに関する聞き取りや対応が十分でなかったことが考えられ、改めて ALS 患者の痛みに対しても目を向け、痛みに対する対処療法を工夫していくことが必要と考えられた。

痛みを分類すると、ALS 以外の原因、ALS 自体によるもの、四肢麻痺による不動 immobilization によるものに分けられる（表 4）。これらを見分けることが重要で、それに応じた対応が求められる。不動による痛みとして、関節拘縮、圧迫、同体位によるものに加え、末梢循環不全や自律神経障害が推定されるがまだ明らかではない。

痛みへの対応は、非薬物療法と薬物療法に分けられる。昨年、報告した音楽療法は痛みに対する非薬物療法としても重要である（表 5）。

薬物療法は従来、非麻薬性鎮痛剤を使用していたが、これのみでは効果が不十分であり、麻薬の使用も必要と思われる。しかし、麻薬のうち、徐放剤、坐薬、経皮的パッチはいずれも保険適応が癌性疼痛に限定されており、現在では使用できない。本邦における ALS 患者の緩和ケアの確立には麻薬使用の適応拡大と適切な使用方法の検討が必要である。

ペインクリニックでよく知られている、反射性交感神経ジストロフィーという病態がある（表 6）。四肢に疼痛などをきたす症候群で、交感神経系の活動亢進によるとされ、局所的な外傷が原因のことが多いが、ALS に RSD を合併した例の報告があり、不動 (immobilization) が RSD をひきおこす可能性が考えられている。ALS で、説明困難な四肢の痛みを訴えることがあり、こういう見方も必要である。

不動に対する四肢への刺激のとして、深部感覚への刺激が重要ではないかと考え、Bodysonic chair を導入した。これは、音楽を聴きながら、その低音部分がトランスデューサーを介して背部、腰部、下肢に振動として伝わるもので、音楽と

vibration の相乗効果で、四肢の痛みを軽減できるのではないかと考えている。

ベッドサイドにこのいすを置き、週に 1 回、1 時間音楽を聴いていただきます。「気持ちが良い。そのあと、よく眠れる。尿量が増える。」などの感想がある。音楽療法の効果とともにさらに検討予定である。

E. 結論

当科で人工呼吸器を装着した ALS 患者 34 名について、経過中の痛みの出現状況について検討したところ 44%の患者が痛みを訴えていた。強い痛みを訴えた患者はいずれも完全麻痺だったが、完全麻痺であっても痛みがない患者もあった。痛みに対し、非薬物療法の工夫がさらに必要であるとともに、麻薬の適応拡大と適切な使用法の検討が必要である。

ALS 患者の緩和ケア確立のために痛みへの対処方法を確立せねばならない。

F. 健康危険情報

Bodysonic chair 使用による音楽療法には健康を害する副作用はなかった。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 近藤清彦. 神経難病の在宅医療-公立病院の立場から-. 医療 57(8) : 514-520, 2003

2. 学会発表

1) 木村百合香、近藤清彦. 病院における神経難病 ALS 患者への音楽療法の有用性-末期までの関わりを通して-第 2 回日本音楽療法学会 2003.3.8

2) 近藤清彦、木村百合香、小松素明、新改拓郎、北山通朗. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義. 第 44 回日本神経学会総会 2003.5.16

表1. 痛みの有無の例の比較

	痛みあり (15名)	痛みなし (17名)
年齢	45 - 73歳 平均64.8歳	44 - 83 平均65.8歳
性	男11、女4	男15、女2
病型	上肢型 3 下肢型 5 球麻痺型 5 呼吸筋麻痺型 2	上肢型 8 下肢型 4 球麻痺型 2 呼吸筋麻痺型 3
麻痺の程度	完全12名、不全3名	完全8名、不全9名

表2. 痛みの経過と対応

	痛みの部位	対応
1995年7月～11月 (気切直後～4ヵ月後)	気管切開部の違和感 膝関節痛、大腿部痛 背部痛、下肢痛、腰痛	湿布 ボルタレン坐薬 下肢屈伸他動運動
1995年12月～1996年 10月 (5ヶ月～15ヶ月後)	両下肢痛、背部痛 仙骨部痛、腰痛 頸部痛 (10分毎コールの時あり)	(上記に加え) 30分毎体位交換、マッ サージ、枕の位置あわ せ、ジアセパム・ペンタゾシン 筋注、レパタン坐薬、 車椅子散歩
1996年11月～1998年4 月 (16ヶ月～33ヶ月後)	(コール減少、意思疎通 困難、表情穏やか、笑 顔あり)	車椅子散歩 自宅外出 音楽鑑賞

表3. ALS患者における痛みの頻度

報告者	頻度	対象
O'Brien (1992)	50-57%	ホスピスのALS患者
Newrick (1985)	64%	神経内科病棟のALS患者
Oliver (1996)	76% 70%	自宅で亡くなったALS患者 ホスピスで亡くなったALS患者

表4. ALS患者の痛みの原因

- 他の原因
 - 変形性関節症、 歯痛、 気管切開部痛など
- ALS自体によるもの
 - 筋けいれん、 異常感覚
- 四肢麻痺による不動に関連したもの
 - 関節拘縮、 圧迫による痛み、
 - 同体位による痛み
 - 末梢循環不全？、 自律神経障害？

表5. ALS患者の痛みへの対応

- 非薬物療法
 - マッサージ、体位交換、理学療法
 - 音楽療法
- 薬物療法
 - 非麻薬性鎮痛剤(内服、坐薬、注射)
 - 麻薬(内服、坐薬、経皮的パッチ)

表6. 反射性交感神経ジストロフィー (Reflex sympathetic dystrophy:RSD)

- 四肢に疼痛、発汗過多、腫脹、血管運動の不安定さ、皮膚・骨の萎縮性変化をきたす症候群
- 交感神経系の活動亢進によるとされている
- 局所的な外傷が原因のことが多い
- ALSにRSDを合併した例の報告がある
- 不動(immobilization)がRSDをひき起こす可能性が考えられている

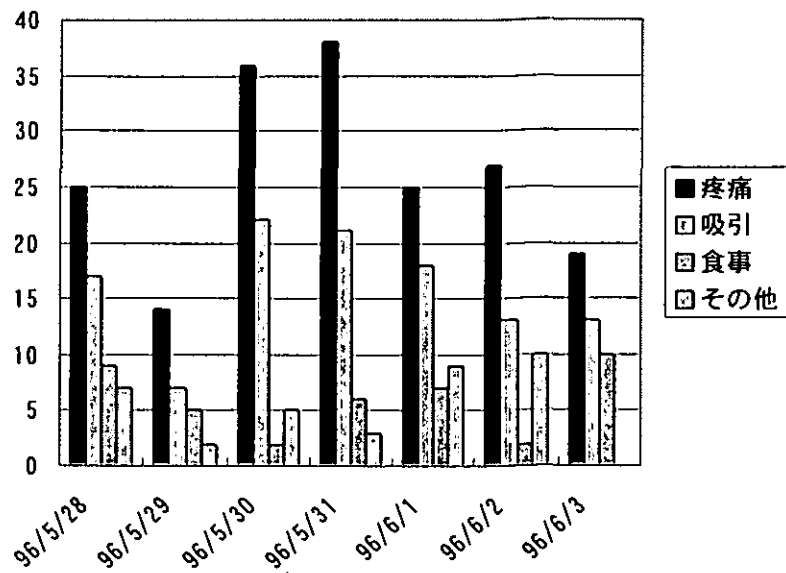


図1. 1日の用件別ナースコール回数(1996.5.27-6.2)

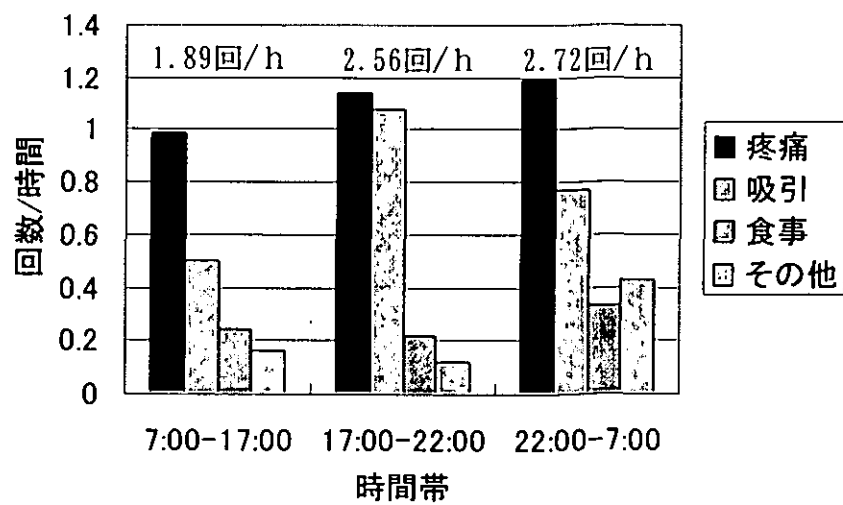


図2. 時間帯別ナースコール回数

ALS 等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する医療者への調査

分担研究者 石上 節子 東北大学病院看護師長

研究要旨

厚生労働省医政局総務課が実施（2003年3月実査）の「終末期医療の調査」（以下、終末期調査）とリンクする形で、ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する調査を実施し、両者を比較することにより、ALS等神経難病医療の今後のあり方を検討する上での基礎資料を得た。

共同研究者

伊藤道哉¹⁾、木村格²⁾、中島孝³⁾

三浦るみ⁴⁾、高橋文子⁵⁾、大里るり⁶⁾

遠藤慶子⁷⁾

東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野¹⁾、
国立療養所西多賀病院²⁾、国立療養所新潟病院（国立療養所犀潟病院）³⁾

東北大学病院緩和ケアセンター看護師⁴⁾、神経内科病棟副看護師長⁵⁾、神経内科病棟看護師⁶⁾、看護部副看護師長⁷⁾

A. 研究目的

厚生労働省医政局は、患者の意思を尊重した望ましい終末期医療の在り方について、「終末期医療に関する調査等検討会」を開催、有識者等により検討が進められており、その参考とするために、全国の病院、診療所から無作為に抽出された医師3147名・看護職員3647名を対象にアンケート調査が2003年3月に3度目となる調査が実施された。

この調査では神経難病の診療を行っている医療従事者も無作為抽出の対象として含まれていると考えられ、調査内容も対象疾患を限定していないと考えられる。しかし、神経難病領域では、終末期医療や緩和ケアに関する用語の定義や内容が未だ不明確であり、設問者と回答者間で用語の解釈に不一致があると考えられた。

そこで神経難病の診療を行っている医師およびケアに従事している看護師を対象に医政局調査と

全く同じ内容のアンケートを行い、両者を比較分析した上で、神経難病分野と一般医療分野における終末期医療の考え方の相違や一致点などを整理し、調査結果をALS等神経難病のQOLの向上に活かすこと、また、ALS等神経難病医療の今後の在り方を検討する上での重要な基礎資料を得ることを目的とした。

B. 研究方法

1. 調査対象

調査対象は、「厚生労働省特定疾患 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」・「厚生労働省特定疾患 特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班」・「ALS全国医療情報ネットワーク」の名簿に基づき390施設を対象施設とした。

上記対象施設に於いて、ALS等神経難病の診療に従事している医師1150名（1施設3名ずつ、施設規模により1名）とALS等神経難病のケアに従事している看護師1170名（1施設3名ずつ）を想定し、医療機関宛に調査票を送付した。

2. 調査期間

2003年12月～2004年2月

3. 調査内容

調査内容は第一部・第二部の二部構成とした。

第一部は、厚生労働省医政局総務課が2003年3月に、社団法人新情報センターを調査実施者として行ったアンケートと同じもの（レイアウトの変更以外、内容の改変は行っていない）とした。内

容はリビングウィル、インフォームドコンセント、延命医療の中止、延命医療の中止の条件、療養生活の場、植物状態への対応、延命医療を中止する場合の具体的中止項目、在宅療養の条件、リビングウィルの尊重、代理人、医療者間の意見の相違、終末期医療の普及条件等である。

一方、第二部は、ALS等神経難病と他の疾患の終末期医療における考え方の比較、神経難病領域における緩和ケア・終末期医療の在り方等であり、記述部分・自由記載部分を多くとり、生の声を集めることに留意した。

4. 調査方法

厚生労働省の担当者の了解のもとに、医政局総務課が実施の「終末期医療調査」とリンクする形で、選択並びに記述式の質問紙を施設ごとに郵送し、返信用封筒にて回収した。回答は無記名とした。

【調査主体】

「厚生労働省特定疾患 特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班」

主任研究者 中島 孝（国立療養所犀潟病院、現国立療養所新潟病院）

「厚生労働省特定疾患 特定疾患の地域体制の構築に関する研究班」

主任研究者 木村 格（国立療養所西多賀病院）

（倫理面での配慮）

回答は施設名を特定せず、無記名回答とし、結果は、統計的に処理した。

C. 研究結果

1. 調査結果

回収率：医師 27.2%

看護師 31.9%

調査票第一部は現在解析中。

今回は、調査票第二部のみ結果を暫定的に報告

する。

1) 医師対象調査

回答者の属性は、平均年齢 42.2±8.4 歳、中央値 41 歳、臨床経験年数、16.6±8.3 年、中央値 16 年、性別（図 1）は、男性 80%、女性 17%、無回答 3%であった。

設問 N1「第一部の調査項目について、ALS等神経難病患者のことを含んだ、または ALS等神経難病患者にもあてはまる調査内容と考えて回答されましたか」（以下第一部とする）では、全てあてはまる 44%、かなりあてはまる 33%、あまりあてはまらない 20%、全くあてはまらない 3%であった（図 2）。

設問 N2「ALS等神経難病では終末期医療の考え方は他の疾患と同様であると思いますか」（以下終末期とする）では、全く同様 19%、基本的に同じ 40%、基本的に異なる 36%、全く異なる 5%であった（図 3）。

設問 N3「ALS等神経難病では延命治療の考え方は他の疾患と同様であると思いますか」（以下延命治療とする）では、全く同様 24%、基本的に同じ 32%、基本的に異なる 36%、全く異なる 8%であった（図 4）。

設問 N4「ALS等神経難病ではリビングウィルの考え方は他の疾患と同様であると思いますか」（以下リビングウィルとする）では、全く同様 56%、基本的に同じ 31%、基本的に異なる 11%、全く異なる 2%であった（図 5）。

設問 N5「ALSにおいて人工呼吸器療法などの生命維持療法を希望しない、または結果的に行われない患者と、第一部で『痛みを伴い、しかも治る見込みがなく死期が迫っている患者』は診療上同じに扱うべきであると思いますか」（以下生命維持とする）では、全く同様 43%、基本的に同じ 23%、基本的に異なる 26%、全く異なる 8%であった（図 6）。

設問 N6「神経難病患者の緩和ケアの今後の在り方について」では、既存改定 32%、神経難病

専用新設 41%、一般病棟加算 15%、馴染まず 4%、その他 3%、無回答 5%であった（図 7）。

2) 看護師対象調査

回答者の属性は、平均年齢 39.2±9.3 歳、中央値 40 歳、臨床経験年数は、16.8±8.7 年、中央値 17 年であった。

設問 N1「第一部」では、全てあてはまる 48%、かなりあてはまる 28%、あまりあてはまらない 18%、全くあてはまらない 3%、無回答 3%であった（図 8）。

設問 N2「終末期」では、全く同様 37%、基本的に同じ 33%、基本的に異なる 25%、全く異なる 2%、無回答 3%であった（図 9）。

設問 N3「延命治療」では、全く同様 41%、基本的に同じ 24%、基本的に異なる 27%、全く異なる 4%、無回答 4%であった（図 10）。

設問 N4「リビングウィル」は、全く同様 69%、基本的に同じ 17%、基本的に異なる 9%、全く異なる 1%、無回答 4%であった（図 11）。

設問 N5「生命維持」では、全く同様 57%、基本的に同じ 19%、基本的に異なる 13%、全く異なる 6%、無回答 5%であった（図 12）。

設問 N6「神経難病患者の緩和ケアの今後の在り方について」では、既存改定 32%、神経難病専用新設 44%、一般病棟加算 14%、馴染まず 2%、その他 2%、無回答 6%であった（図 13）。

3) 記述内容の検討

調査票第二部の N1 から N5 までの各補問と N7 自由記載における回答結果は医師対象は資料 1、看護師対象は資料 2 を参照（表記は記載記録のママとした）。

これらの記述内容を、カテゴリー化した所、以下の要素が抽出された。

(1) 設問 N1 補問 1「第一部」

- ・ 病状、疾患の違い（疼痛・意識・ADL 等）
- ・ 予後の違い（人工呼吸器の使用）
- ・ がんの末期患者を想定した質問

(2) 設問 N2 補問 2「終末期」

- ・ 疾患が違う
- ・ 人工呼吸器の選択というぎりぎりの心境
- ・ 死期が迫っていない。生存期間が違うため、患者の意思が変わる
- ・ 苦痛の質が違う
- ・ 家族のケア負担を考慮
- ・ 自己決定を尊重

(3) 設問 N3 補問 3「延命治療」

- ・ 人工呼吸器の装着で呼吸管理がよければ、長期に生命を維持できる
- ・ 延命ではない。生きる選択をした
- ・ 単なる延命とは異なる側面がある
- ・ 意識・知能が保たれる
- ・ 本人の意思を確認できる
- ・ 病状の性質が違う
- ・ 長期の介護が必要
- ・ 人間の尊厳性を配慮することが必要

(4) 設問 N4 補問 4「リビングウィル」

- ・ 人工呼吸器を装着する上での利点、欠点を十分説明をすることが大切
- ・ 本人と家族双方の意思を確認することが必要（介護の問題）
- ・ 書面でなくても意思の確認は可能
- ・ 経過で考え方の変更が生じる

(5) 設問 N5 補問 5「生命維持」

- ・ 病気が違う
- ・ 人工呼吸器を装着すれば、長期に延命が可能
- ・ 患者の苦痛が異なる
- ・ 症状が異なる

(6) 設問N7「自由記載」

- ・ 神経難病領域の緩和ケアのとらえ方
- ・ 病名、病態告知と意思決定の問題
- ・ 人工呼吸器装着の選択について
- ・ 家族ケア
- ・ 療養環境と医療体制
- ・ 緩和医療と緩和ケアの教育

D. 考察

調査結果から一般あるいはがんの終末期医療とALS等の神経難病領域の終末期医療では異なる点が多いという認識が高かった。

その特徴には、人工呼吸器装着の可否の問題が大きかった。「最期まで生き抜く」ということが治療の主流であり、神経難病疾患の緩和ケア・終末期医療という考え方はまだ広く認識されるには至っていないのが現状であると考えられる。

しかし、難治性疾患であるため、患者や家族はさまざまな苦悩や問題を抱えており、緩和ケアの充実、発展を望む声が多かった。

保険、医療、福祉の連携を図り、量・質の観点と、人的、物的、経済的、精神的支援を充実するには、新たな施設基準による神経難病患者のための新たな緩和ケア病棟を設置する期待が大きいことが設問N6 からうかがわれた。

E. 結論

1. 厚生労働省特定疾患「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」、「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究班」、「ALS全国医療情報ネットワーク」の名簿に基づきALS等神経難病領域での緩和ケア・終末期医療に関する医療者への調査を行った。
2. 調査により基礎的データの収集ができた。

F. 今後の課題

1. 第一部、第二部のクロス集計等の解析を継続する
2. 厚生労働省総務課医政局が2003年3月に実施した「終末期医療に関する調査」および「日本療養病床協会（調査時 介護療養型医療施設連絡協議会）会員病院 558病 7874名（医師926名、看護職員3,470名、介護職員3,478名）」と詳細に比較検討する
3. ALS等神経難病領域での新たな緩和ケア・終末期医療のモデルを提示していく

G. 研究発表

『ターミナルケア』等の雑誌に投稿の予定

