

3) インターネットでの神経難病の情報提供に関する研究（「神経筋難病情報サービス」の8年間のまとめ）：

インターネットのホームページ「神経筋難病情報サービス」(<http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/>)は平成8年に情報提供を開始し、これまでの8年間に70万人以上（最近では1日当たり608人）の利用がある。神経難病の各疾患ごとの情報と、リハビリテーション関連、福祉サービス情報という各疾患に共通する情報、今までのQOL研究班でまとめたガイドラインのPDF判の提供を行っている。疾患別の1日当たりの平均利用者数（今までの平均；最近の2週間の平均）は、ALS 134.8；390.7、SCD 78.3；13.6、SDS 25.9；61.0、PD 145.5；564.0、HC 19.0；58.8、MS 80.4；280.8、PM/DM 24.2；84.1、MG 36.7；87.6、DMP 67.0；207.7、CJD 20.4；75.8であった。この利用状況は患者数とは関係なく、患者数が少ないにもかかわらず、利用の多い項目はCJD、HC、SDS、ALSであり、患者数が多いにもかかわらず利用数が少ないと思われる項目は、PM/DM、MG、PDであった。患者、家族の求めている情報を知るために、質問、意見交換の欄をもうけたが、投稿の最も多かったのは平成13年で、それ以後は減少している。最も多かったのは平成13年で、それ以後は減少している。

## 難病患者向け携帯用会話補助装置の開発

研究協力者 松尾光晴 ファンコム株式会社 代表取締役社長

### 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にとって、簡単・確実にコミュニケーションを取る手段を確保することは QOL 向上に必要不可欠である。そこでこれまでにない手軽さを持つ携帯用会話補助装置の開発に着手、初年度に試作品の評価、2年目に第1弾の製品を発売、3年目に改良を施した製品を発売し、難病患者の生活を支援する「携帯用会話補助装置」として完成させることができた。

### 主任研究者

中島 孝 国立療養所新潟病院 副院長

### 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は、透明文字盤とパソコンによる意思伝達装置が多かった。しかし、透明文字盤でコミュニケーションをとるには介護側の習熟が必要であり、意思伝達装置の多くはパソコンであるがゆえに機器の不具合が避けられなかった。そこで、より簡単に使える会話補助装置があれば、障害者の QOL 向上につながるものと考え、3年間の期間で携帯用会話補助装置の開発、販売、改良を行った。

### B. 研究方法

まず初年度に ALS、筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症など難病により周囲とコミュニケーションをとることが困難となった患者およびその生活支援にあたられる健常者を中心にコミュニケーションに関するニーズ、課題、要望を調査し、試作品を開発、評価をしてもらい、製品の有用性を確認した。

2年目には、1年目の評価の結果を反映させた初期型の製品を発売させた。

3年目には、製品を購入したユーザーと購入を検討したものの購入に至らなかったユーザーの意見を反映させた改良型を発売させた。

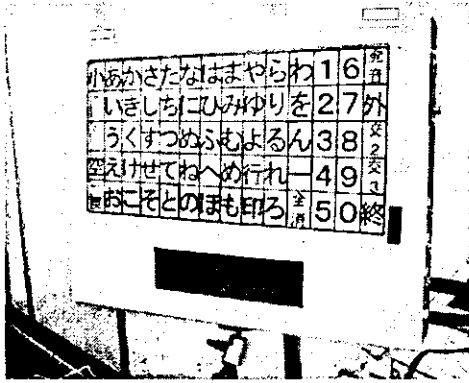
### C. 研究結果

#### 1. 製品の変遷

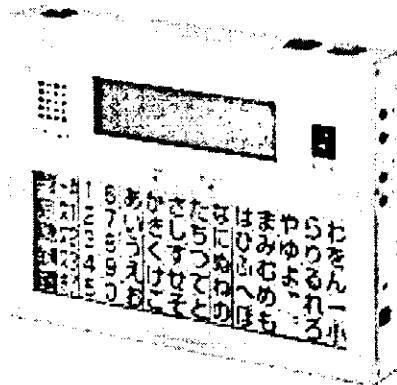
以下に試作品（図1）、初期型製品（図2）、

【表1】携帯用会話補助装置の形状大きさと重量

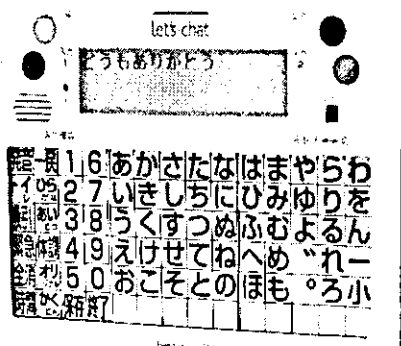
	幅 (mm)	高さ (mm)	厚み (mm)	重量 (g)
試作品	300	235	56	1500
初期型	262	206	42	970
新型	262	195	36	750



【図1】携帯用会話補助装置－試作品



【図2】初期型携帯用会話補助装置



【図3】新型携帯用会話補助装置

新型製品（図3）のそれぞれの大きさと重さを表1に示す。ここに示すように、試作品から初期型、新型と改良を続け、新型の会話補助装置は試作品に対して、体積比で47%、重量比で50%と、

小型軽量化を実現した。

当初は単純な機器を目指して開発を行ったが、利用者が増えるに従い様々なニーズも現れた。

以下、試作品検討から新型を発売するまでに検討した携帯用会話補助装置の主な特徴について報告する。

## 2. 携帯用会話補助装置の特徴

開発の動機は、パソコンを使ったコミュニケーション機器の不安定さであった。パソコンを使ってコミュニケーションを取る障害者にとっての機器の課題は、（1）パソコンが高額である（2）フリーズが避けられない、（3）起動、終了に時間がかかる、等であった。そのため、常にコミュニケーションに対して不安感を持ち、それだけでも生活の質を低下させていると思われた。

そこで、コミュニケーションに特化した装置を開発し、試作品を経て、初期型および新型の携帯用会話補助装置を完成させた。以下、携帯用会話補助装置の主な特徴を挙げる。

- 小型軽量・一体構造
- オートスキャン&1スイッチで、文章を作成
- 乾電池・家庭用電源兼用、電源オンで即時起動
- マイコン駆動により、フリーズ、故障が激減
- 音声案内により、視覚障害者も利用可能。
- 外部出力により、他の機器と併用可能。
- 発病初期に導入すれば、パソコンによる意思伝達装置導入までの練習として活用可能。
- パソコンによる意思伝達装置を導入後も、簡単な会話や移動時の意思伝達は本装置で行い、文章作成や電子メールなどはパソコンによる意思伝達装置で行うことで操作性向上。
- 作成した文章の保存が可能（新型のみ）

これらの機能を持ち合わせた会話補助装置としたことで、ALSをはじめとする難病患者を中心に、広く障害を持つ方に利用される会話補助装置とし

て完成させることができた。

### 3. 設置方法の提案

どんなに使いやすい機器でも、機器自体が大きいとか、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ないことになる。試作品を関係者に評価してもらう中から、機器そのものが小型軽量であることは当然ながら、操作する人には使いやすく、かつ介護する人にも邪魔にならない設置場所と設置方法を提案する必要があることがわかった。幸い今回開発した製品は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を提案できると考えた。

その結果、車椅子に乗ったままでコミュニケーション機器を使うことができる多機能アーム（図4）や、ベッドに完全に寝たままの姿勢でも安心して機器を利用できるスタンドアーム（図5）などの支持具を提供した。これにより、コミュニケーションを取るための場所、時間などの制約が大幅に緩和され、障害者が自分の好きな時に好きな場所でコミュニケーションを楽しめるようになった。

### 4. 外観の改善

試作品を評価頂いたユーザーの多くはALS等の難病患者で、使い勝手中心のコメントを多く頂いた。その意見を反映させて、小型軽量化を図った初期型の携帯用会話補助装置を発売した。その後、製品が市場に出回るに従い外観に対するニーズも集まり、よりやさしい、柔らかいデザインが求められてることが判った。そこで、改めてプロのデザイナーにデザインを依頼し、新型では実用的でありながら、より親しみやすい外観とした。

その結果、より多くのユーザーが本携帯用会話補助装置を導入される結果となった。



【図4】多機能アーム



【図5】スタンドアーム

#### D. 考察

コミュニケーションに不安を持つ障害者のニーズを徹底的に調べ、必要かつ十分な会話機能に特化した携帯用会話補助装置を開発したことで、発売当初から多くの障害者から高い評価を得られた。

その結果、03年9月の発売以来、改良した新型を経て05年3月までの約1年半で500台以上の販売実績を上げることができた。

また、04年4月には厚生労働省の日常生活用具給付品目として認められた。

製品のユーザーはALSをはじめとする難病患者を中心に脳性マヒで上肢障害と言語障害を持つ障害者まで多岐にわたった。利用者の年齢も、機器の操作が極めて簡単であることから、若年の障害者から、パソコンを一度も触ったことの無い高齢の方まで導入することができたという事例が報告された。さらに、自宅ではパソコンの意思伝達装置を使っている障害者でも、外出時や入院時には携帯用会話補助装置を使うことでコミュニケーションの幅が広がるなど、多くの障害者のQOL向上の役に立ったと判断される。

#### E. 結論

従来にない携帯用会話補助装置を提供したことで多くの障害者のQOLの向上が確認された。

#### 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）

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

## インターネット情報提供による QOL の向上に関する研究

分担研究者 水島 洋 国立がんセンター研究所 疾病ゲノムセンター室長

### 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様態を中継していたが、今回はさらに高品位なシステムを併用し、利用状況を検討した。その結果、ブロードバンド回線を用いるシステムは設定が複雑であったり、有料だったりしたためか利用は少なかったが、インターネットで一般的に使われているソフトの利用者は例年に比較して大変多かった。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も報告する。

また、インターネットを利用した在宅ケアサービス関係者間の情報共有を行い、QOL 向上に対する有用性評価を行った。患者・家族からは共有情報の蓄積によって体調変化の把握が可能となったこと、また孤独感を抱きがちな生活面において心理的支えを得ることができたとの評価を得た。サービス提供者側からは情報共有による状況把握が容易になったとの評価を得た。これらのことから在宅ケア関係者間による情報共有が有用であり、QOL 向上に寄与できる可能性があることが示された。

### 共同研究者

小川弘子 元国立療養所犀潟病院情報センター  
内山映子 慶應義塾大学 看護医療学部 助手

### 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 (FTTH)、無線接続、ケーブルテレビ (CATV) など新しい接続形態によってインターネット接続速度も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、回線速度が低いことを理由に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。

本研究班の研究報告会では、平成 10 年度より研究成果の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。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。これまでこの研究会の中継を行って来た中で視聴者数の実績や、質問の内容、参加しての感想などを検討する。

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。これら新しい技術に関する検討を行う。また、最近は携帯電話によるインターネット接続利用者の割合も多く、情報提供を行う上で

はこれらのユーザについても検討する必要がある。携帯電話は通常の接続に比べて回線速度が遅いことから、動画像どころか大きなメールを送るのさえ難しかった。しかし昨今の技術革新によって携帯端末も高性能化し、次世代携帯電話の規格も実現してきたところから、さまざまなアプリケーションが可能になってきた。さらにカメラ付の携帯電話が増えてきたことから、これを用いた医療応用も検討されている。これらの事例についても検討する。

一方、特定疾患の患者や家族が在宅でより質の高い、きめ細かなケアを受けられることは QOL 向上にとって重要なことである。そのためには関係者間の情報連携が必須であるが、実際には十分実現できていない。この問題の解決策として IT の利活用が考えられるが、その有用性については検証の必要がある。そこで本研究課題では、インターネットを利用した在宅ケアサービス関係者間の情報共有を試験的に行い、その有用性に関する検討を行った。

## B. 研究方法

平成 14 年 12 月 22 日（日）に開催された、本研究班の研究発表会において、講演内容をインターネットに中継し、そのアクセスログや遠隔地でアクセスした際のコメント等を収集する。中継方法としては、1)これまで行っていたリアルネットワーク社の RealPlayer（<http://www.real.com/>）を用いる方法、2)沖電気工業株式会社による MediaPlayer（<http://www.vsforum.org/>）を用いる方法、3)NTT-ブロードバンド社の BROBA（<http://www.broba.cc/>）の 3 種類を用意した。1 では 28Kbps 程度の低い回線速度でも視聴できるように低い品質の映像と音声を提供し、2 と 3 では 100-200Kbps 程度の比較的高い品質の映像を提供する。1 のためには従来と同じく 64Kbps の ISDN 回線を用い、2 と 3 のためには ADSL（12M）の回線を用いる。映像は 3 台のカメラの映像をビデオスイッチャーで切り替え、音声は会場の PA から

オンラインで取得した。それを AV 分配器にいれ、3 種のエンコーダに接続した。3 ではソフトの中でテレビ会議ができるものの、1 と 2 では一方通行の放送形態であったので、例年通り、インターネットチャットを用いて双方向通信を行い、中継状況や質問の Feedback を受けた。

中継の広報には、各種案内に加え、医療系メーリングリストでの事前、および中継中の案内を行った。

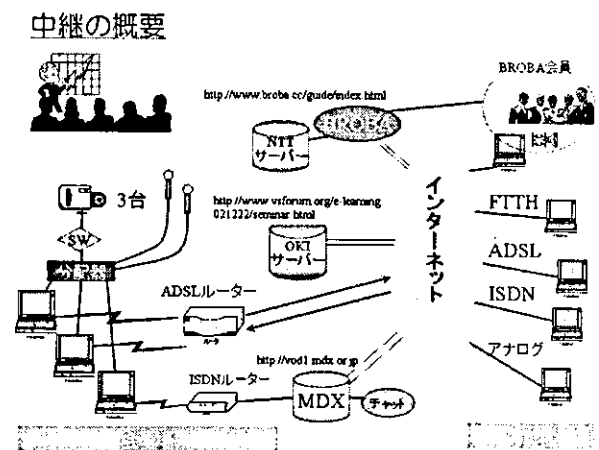


図 1. 中継の全体構成図

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、例年の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伝送できる DVTS システムを用いた実証試験を行う。

神奈川県藤沢市在住で在宅介護サービスを利用している特定疾患の患者と家族および在宅ケアに関わる複数の事業所スタッフを対象に、インターネットを利用した情報共有システムを用いてケアスタッフの記録した日々のサービス記録を共有した。共有情報は本人家族も参照可能とし、有用性評価を行った。

（倫理面への配慮）

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。

研究の実施にあたっては倫理委員会へ申請、承認を得た。参加者には不利益の可能性や限界も含め事前に十分な説明を行い、研究内容に対する十分な理解を得た上で参加同意を得た。事業所が管理する患者の個人情報の開示および共有については本人の開示承諾を書面にて得た上で実施した。

C. 研究結果

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行った。ADSL でも Real Video の中継は可能であったが、Back up の意味から両方の回線を利用した。実際、中継中に 1 度回線が切れることがあった。なお、ADSL 回線は下り回線は 12M（実効 2M）と早いものの、上り回線では実効 500Kbps 程度しか出ないことから、十分な品質の実験はできなかった。

送信画像の品質については、RealVideo では大きなスライドならなんとか読めるものの、基本的には雰囲気しかわからず、別途スライドを取り込んだ静止画サーバを用意する必要を感じたが、今回のように演者が多い場合には事前に発表資料を集めてとりこんでおくことは困難かと思われる。

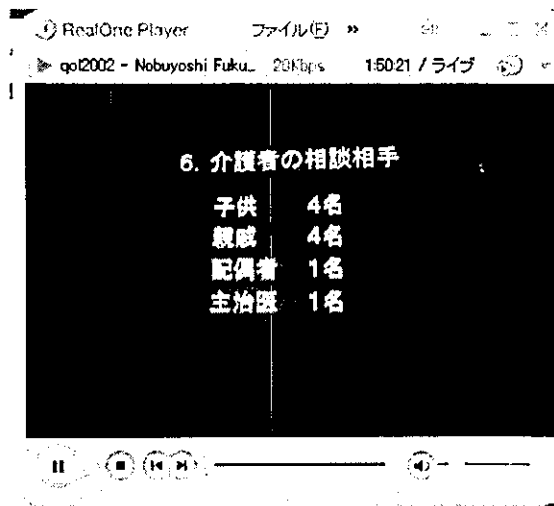


図 2. Real Video による中継（イメージ）

一方、ブロードバンドで送信していた、MediaPlayer や BROBA（4 倍モード）による中継では、通常のスライドであれば十分に見ることができた。

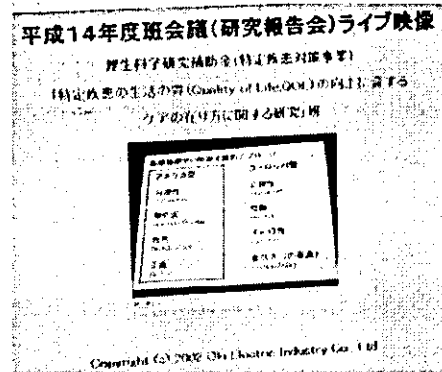


図 3. MediaPlayer による中継

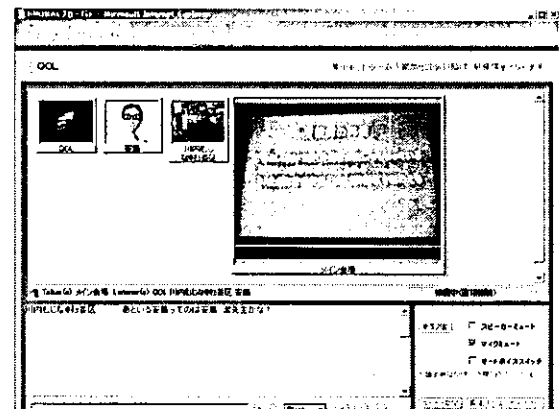


図 4. BROBA による中継（各参加者の映像やチャットのためのウィンドウもある）

提供サーバにおけるアクセスのあった IP 番号の種類から利用者を推定すると、1 の RealVideo では、70 の IP アドレスから 200 セッションのアクセスがあり、MediaPlayer, BROBA はそれぞれ 10 人程度のアクセスであった。RealVideo では例年 20 程度の IP 番号であったのに比較して、本年は極めて多くのアクセスを得ることができた。

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。

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。

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なことを目的とした 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。

そのなかで、3) において対象者となった患者は肺気腫患者（60 歳代女性、要介護度 I）と同居家族 1 名（配偶者）、参加事業所は医療機関に併設された訪問介護事業所 2 施設、実施期間は 6 ヶ月であった。特定疾患患者をモニターとできなかった理由は事業所の業務負担が増加するため参加協力を得ることが困難なことから、特定疾患患者数が稀少であるためである。患者、家族はパソコン経験が皆無だったが、ケア内容や体調の遷移、所見情報に関心を示し、パソコン操作を習得するまでになった。共有情報の有用性については本人家族、事業所から非常に有用との評価を得た。家族からは本人の心理状態や生活態度が活性化したとの評価を得た。

#### D. 考察

画質に関して、Real のものは拡大しても大文字のスライドしか読めなかったとの利用者からの意見が多かった。その他、音質が悪くて聞き取りにくかったとか、演者の顔をもっと映して欲しかったという意見もあった。低速回線で送信しているので仕方ないところはあるが、RealVideo の新機能として、送信は高品質に行い、利用者側の回線速度に応じて品質が下がることが可能なので、次回には Real でも高品質な送信を試みてみたい。一方、大学病院などネットワーク環境の良いところからの画質や音質の問題はあまり聞かれず、忙しいた

めに参加できなくても、興味ある演題を聞くことができたなどという感想が、地方大学の教授や遠隔地の開業医などから聞かれた。今年度は例年に比較して大変多くの RealVideo に対するアクセスがあった。これは広報を多く行ったことと、映像配信がインターネットの中でも普及してきた影響であろう。一方で、Media Player や BROBA でのアクセスが思ったより多くなかったのは、いずれもシステムが新しいことと、特別なソフトウェアをインストールしなくてはいけないこと

（RealVideo もインストールする必要があるが、すでにインストールしている人が多いと思われる）、また、BROBA にあっては有料の会員登録が必要なことがあると思われる（無料アカウントでも制限つきアクセスは可能であったが）。ソフトウェア自体としてはいずれも有効であったので、今後これらの知名度が上がるとともに、利用者も増えるものと思われる。なお、BROBA においては、ソフト内で相互テレビ会議やチャットが可能であったため、視聴しての感想などの相互連絡がしやすかった。しかし、会場での Discussion が活発だったこともあり、昨年まではインターネットチャットによる質問があったものの、ネットワーク経由の画像と音声による質問が今回は得られなかったのが残念であった。

中継のための機材準備に関しては、まだ複雑な点が多く、素人が簡単に中継を行うことはむずかしいようである。今回の中継ではカメラを3台にして切り替えることで、無用なパンを避けるようにすることができたが、そのための機材も多くなってしまった。また、会場 PA からの音声のレベルあわせがむずかしく、今後は適切な調節器が必要であろう。

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。今回の検討では携帯電話への提供を検討する余裕はなかったものの、気軽な動画伝送という意味では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。

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。

患者本人・家族の有用性評価の高さは、元来手元に状況把握に関する情報が残っていないこと、サービス提供者間の情報伝達の非効率さ等に対する利用者側の潜在的な不満に起因していると思われる。これが情報共有の実現によって解消されたことによって、従来よりも快適なケア環境を獲得できたという評価を得たものと考えることができよう。情報を得たことによって本人の生活にはりあいが出たと家族が評価する状態になったことは患者 QOL 向上に対する情報の有用性の高さを示していると考えられる。

特定疾患の在宅ケアには医療機関や訪問看護の医療面の支援が主体となるが、介護職による生活支援も必要である。医療系専門職からの介護職への情報面での支援があれば、医療知識の不足しがちな介護職も安心してケアにあたることができ、よりいっそう患者 QOL を向上させることが可能となることが期待される。ただしより精度の高い評価には例数を増やした検証が必要である。

## 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。今回、3種類のシステムを用いてQOL研究班の研究発表会のインターネット中継を行った。低品質でも簡単で無料なシステムに多くのアクセスがあったものの、高品質なシステムでは十分にスライドの内容まで理解することができるものであることがわかった。

患者のQOLを高めるためには医療情報のインターネットを用いた提供が重要であり、その一環として、研究会のインターネット中継は効果的である。双方向通信も可能になっており、今後ネットワークを通じた情報交換がますます盛んになると思われる。

インターネットを利用した在宅ケアサービス関係者間の情報共有は本人や家族、またケアサービス提供側にとっても有用で、QOL向上に寄与できる可能性があることが示された。

## F. 謝辞

連休の休日にもかかわらずご協力いただきました、NTT-STの斉藤様、NTT-BBの島田様、沖電気工業の方々には大変にお世話になり、厚く感謝いたします。また、アクセスして下さった医療関係者の皆様、患者様、ご意見いただいた方々にも厚くお礼申し上げます。

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

Nagata.H, Mizushima.H, Tanaka H.; Concept and prototype of protein-ligand docking simulator with force feedback technology Bioinformatics 18(1) p140-146,2002

Mizushima H.,Ichikawa H.,Ohki M.; Analysis tool for finding transcription regulatory elements, using transcription factor database (TFDB). Proceedings of the Third International Conference on Bioinformatics of Genome Regulation and Structure 2002. Vol1., p.37-39 2002.

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)

水島洋他、実践バイオインフォマティクス（水島洋監修）、オライリージャパン社 2002年。

水島洋他、バイオインフォマティクスのための Perl 入門（水島洋監修）、オライリージャパン社 2002年。

辰巳治之、明石浩史、水島洋、秋山昌範、戸倉一、田中博 次世代のネットワーク技術：IPv6の医療応用の検討のために 医療とコンピュータ Vol.13 No.1 p.25-33(2002)

水島洋、バイオインフォマティクスの創薬への応用、ヒューマンサイエンス Vol.13 No.4 p.14-17(2002)

辰巳治之、戸倉一、明石浩史、大西浩文、秋山昌範、水島洋、永田宏、田中博 IPv6の医療への展開 インナービジョン Vol.17 No.7 p.34-40(2002)

水島洋 医療情報ネットワーク構築と医療情報とゲノム情報の融合 新医療 Vol.28 No8,p.133-135(2002)

水島洋 ゲノム情報と医療情報 医療とコンピュータ Vol.13 No.12 p.6-10(2002.12)  
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

H.Mizushima, H.Ichikawa, M.Ohki Analysis tool for finding transcription regulatory elements, using transcription factor database (TFDB). Third International Conference on Bioinformatics of Genome Regulation and Structure 2002 (Novosibirsk).

H.Mizushima, Analyzing Transcription Regulation Mechanisms by Genome Comparison with Transcription Factor Database (TFDB). Medical Informatics Symposium in Taiwan 2002 (Taipei).

H.Mizushima, Medical Genomics Project in Japan. Medical Informatics Symposium in Taiwan 2002 (Taipei).

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, 17<sup>th</sup> 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

水島洋、遠藤好美、藤渕航、坂田博美、村磯鼎 インターネットを利用した日米バイオインフォマティクス合同研究会 NORTH インターネットシンポジウム（札幌）

水島洋 ゲノム情報学概論 日本医療情報学会シンポジウム（東京）。

水島洋 ゲノム情報および発現情報の解析 研究集会「実験計画とその周辺における数理解構の解明とその応用」（浜松）。

水島洋 Bioinformatics & Medical Informatics APAN-JP Workshop（東京）

水島洋 転写因子データベースを用いた転写制御部位検索ツールの開発 第 3 回 CBI 学会大会（東京）。

## 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。

## 国立療養所南岡山病院における ALS 診療方針の変遷と課題 —事前指示書作成にむけての問題点の研究—

研究協力者 信國 圭吾 国立療養所南岡山病院臨床研究部・神経内科

### 研究要旨

ALS 診療においては事前指示書作成における問題点を明らかにするために当院における TPPV 施行中の ALS 患者の TLS の割合、長期予後、死因などを検討した。TLS 割合は 27 名中 5 名 (18.5%) であったが、5 年以上生存例では 15 名中 5 名 (33.3%) と TPPV 装着期間が長くなるにつれて、TLS の割合が高くなる傾向があった。TPPV 患者の死因は装着早期は肺炎が多いが、装着期間が長期になると肺炎は減少し、心疾患、腎不全、敗血症が見られるようになった。TPPV 施行中の ALS 患者の長期療養状況を明らかにすることは、今後事前指示書による患者の自己決定の際に重要な情報提供の一つとなると考えられる。

### 共同研究者

田邊 康之

国立療養所南岡山病院臨床研究部・神経内科

### A. 研究目的

ALS 診療は告知、QOL 向上、人工呼吸器、在宅など病気の進行に伴いさまざまな問題に直面することが多いが、個々の施設や地域の事情により対応も異なっているのが現実である。従って、事前指示書の作成が ALS 診療の標準化、普遍化に貢献すると考えられる。我々は日本の現状に即した ALS 事前指示書作成に必要な問題点を明らかにするために、当院を受診した ALS 患者の診療状況について検討した。

### B. 研究方法

当院のデータベースより検索できた ALS 患者 198 名 (男性 131 名、女性 67 名) の診療状況を調べた。主に侵襲的陽圧呼吸療法 (以下 TPPV) 患者の予後、totally locked-in state (以下 TLS) となった割合、死因を中心に検討した。

### C. 研究結果

呼吸器を装着せず当院で死亡したのは (男性

43 名、女性 30 名) 73 名であった。TPPV 施行後に在宅人工呼吸 (以下 HMV) あるいは転院となったのは (男性 11 名、女性 1 名) 12 名であった。TPPV 施行し入院継続となったのは (男性 19 名、女性 8 名) 27 名であり、2003 年 11 月末までの死亡者は (男性 15 名、女性 7 名) 22 名であり、(男性 4 名、女性 1 名) 5 名であった。

TPPV 患者の生存期間の平均は 5 年 4 ヶ月であり、最長は 15 年 8 ヶ月で死亡となった例であった。11 年目で死亡された例や 12 年目、15 年目の現在入院中の例もあった。装着後 5 年以上の生存者は 26 名中 15 名 (57%) であった (図 1)。装着した年代での TPPV 患者の生存期間は 1989 年までは装着して 4 年未満で死亡例が多かったが、中には 15 年、16 年生存した例もあり、生存期間の平均は 4 年 10 ヶ月であった。1990 年以降では一名を除いて 3 年以上生存しており、生存期間の平均は 5 年 11 ヶ月であった (図 2)。

発症から TLS に以降する期間はさまざまであり、発症から早期で TLS に以降する例もあれば、長期間 TL にならない例もあり一定の法則は認められなかった。TPPV 装着期間と TLS との関係では、5 年までに TLS となる例もあれば、9 年目、11 年目以降に TLS に移行した例もあった。TLS の全

体で割合では27名中5名（18.5%）であったが、5年以上生存例では15名中5名（33.3%）とTPPV装着期間が長くなるにつれて、TLSの割合が高くなる傾向があった（図3）。

TPPV患者の死因は肺炎が9名（40.9%）と一番多く、ついで心疾患が5名（22.7%）であった。TPPV装着5年未満では肺炎が多く、特に装着後1年半以内の6名中3名の死因が肺炎であったが、装着期間が5年を越えると肺炎の頻度は減少し、腎不全や敗血症が見られるようになった（表1）。

#### D. 考察

当院は2病棟83床の神経内科療養病床を持ちALSを中心とした神経難病の診療を行っている。S63年時点で長期入院のTPPV患者は8名であったが、年々増加の一途をたどりH6年には16名となり、看護力等の問題などによりこれ以上呼吸器の台数を増やして診療していくことが不可能になった。これも転機の一因となり、以後長期の人工呼吸器患者はHMVで行う方向となって現在に至っている。TPPV患者の装着期間が長期になるにつれてTLSがALS患者のQOLに重大な影響を与える問題となっている。アメリカ神経学会ではTLSが呼吸器離脱の条件となりうるとされているが、本邦では問題提起がなされているのみであり、今後ALSの事前指示書においてその是非も含めて重要な検討項目の一つとなる可能性があるがTLSの割合、長期予後、死因など不明なことが多い。今回、事前指示書作成に必要な情報蓄積を目的に検討した所、装着後5年以上生存者は当院では15/26（57%）であった。2003年のneurologyで報告された都立病院のデータでは33/70（47%）であり、ほぼ同様の傾向であった。特に装着した年代の傾向では1990年以降ではそれ以前と比較して生存期間が延長しており、経験の積み重ねによる装着後の医学的管理の向上、人工呼吸器の性能の向上が関係しているものと考えられる。TLSの割合は当院では5/27（18.5%）

であり、都立神経病院では8/70（11.4%）であった。5年以上生存者では当院では5/15（33.3%）であり、都立神経病院では6/33（18.2%）であり、長期になるとTLSの割合が高くなる傾向がある点も同様であった。ALSの罹病期間、装着前の症状からTLSを予測するのは困難であり、今後の検討課題と言える。死因では装着早期では肺炎が多いが、その後、安定してくると肺炎は減少し、心疾患が増加しておりこれらも都立神経病院の報告と似た傾向であった。TPPV装着のALS患者では交感神経系の亢進が指摘されており、心疾患の増加との関係が注目されている。呼吸器の性能の向上、医療の進歩はTPPV患者の生存期間を延長している可能性があるが、TLSや心疾患の増加などの新たな問題が生じており、その対応も含めたQOLも同時に改善を図っていかねばならない。またマンパワーなどの種々の事情により各施設においてTPPV患者を受け入れる能力には限界がある。これも一因となりHMVも増加し、TPPV患者の療養環境は広がっている。一方で本人が人工呼吸器装着を希望するもHMVに移行できない問題も生じており、患者の自己決定により在宅、施設を自由に選べる環境の整備が望まれていると考えられる。

#### E. 結論

TPPV装着早期肺炎による死亡率減少はTPPV患者の生存期間を延長している可能性あるが、TLSの割合は呼吸器装着が長期になるにつれて高率となる傾向があった。TPPV施行中のALS患者の長期療養状況を全国的に明らかにすることは、今後事前指示書による患者の自己決定の際に重要な情報提供の一つとなると考えられる。

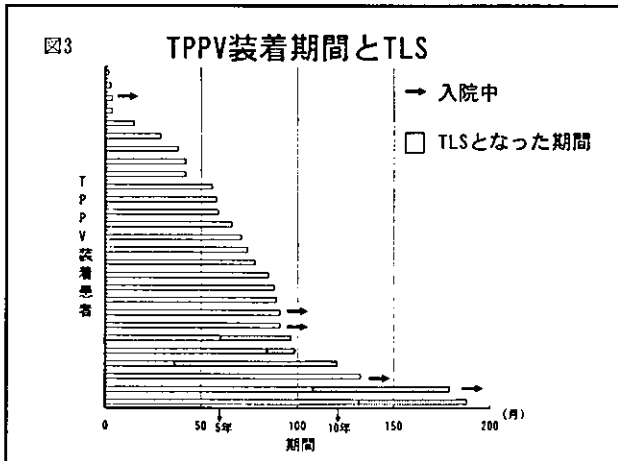
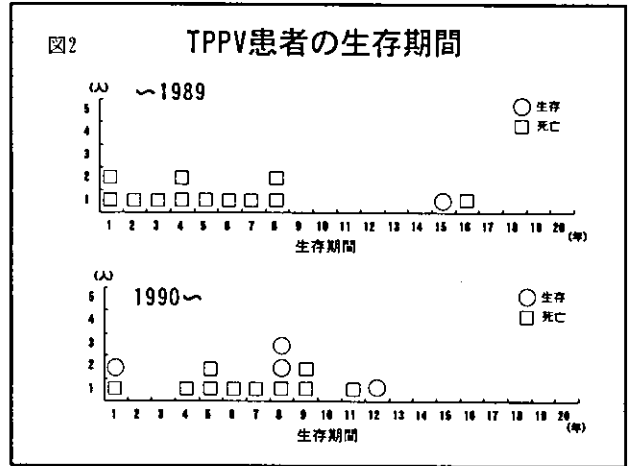
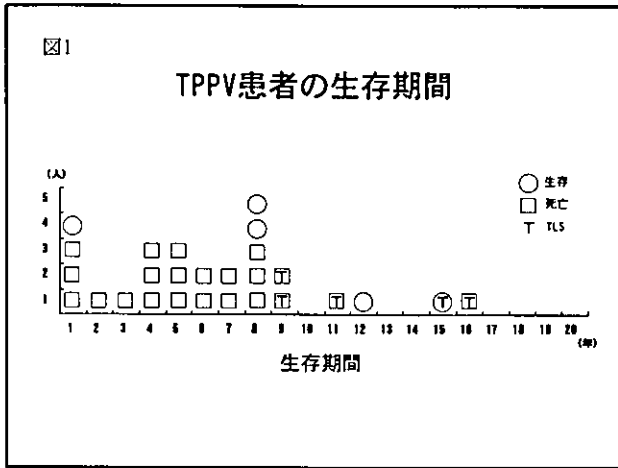


表1 TPPV患者の装着期間と死因

	5年未満	5年以上	合計(名)
肺炎	6	3	9
心疾患	3	2	5
腎不全	0	2	2
消化管出血	0	1	1
肺癌	1	0	1
間質性肺炎	0	1	1
敗血症	0	1	1
不明	1	1	2
合計	11	11	22

### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表



## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島 孝、堀川楊、後藤清恵		福原信義監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト改訂第5版	(株)社会保険出版社	東京	2002	14-39
中島 孝	第一章神経難病のトピックス 神経難病とQOL	金澤一郎、柴崎浩、東儀英夫監修	神経内科の最新医療	先端医療技術研究所		2004.12	p5-10
中島 孝 他		中島孝監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト改定第6版	社会保険出版社	東京	2004年3月	
川上英孝、中島孝	神経・筋一変性疾患		認定医・専門医のための内科学レビュー2004	総合医学社		2004	
伊藤道哉〔分担執筆〕			看護学大事典	医学書院		2002	(総ページ数3166)
伊藤道哉	生命と医療の倫理学		現代社会の倫理を考える2	丸善		2002	
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		2004年2月	137-166 (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)
高久史麿 監修 伊藤道哉 著	医療倫理	日本医師会編	最新医療秘書講座6	メヂカルフレンド社		2004年3月	分担頁p.89～178(総ページ数178)
伊藤道哉〔分担執筆〕		濃沼信夫企画・編集	医療安全用語事典	エルゼビア・ジャパン	東京	2004年5月	総ページ数128
久野貞子、山崎俊三、水田英二、伊藤道哉	パーキンソン病のQOLに占める医療・経済		全国パーキンソン病友の会			2004	
伊藤道哉			盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ <a href="http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.html">http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.html</a>	厚生労働省在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会		2004年9月17日	
伊藤道哉			ALS以外の在宅療養患者・障害者に対する家族以外の者によるたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ(報告書) <a href="http://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/03/s0310-4.html">http://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/03/s0310-4.html</a>	厚生労働省在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会		2005年3月10日	
牛込三和子(分担執筆)	病状経過と在宅看護の課題	川村佐和子	在宅ケア高度実践術	日本看護協会出版会	東京	2002	117-136

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
荻野美恵子	筋萎縮の診かた	坂井文彦	ベッドサイドの神経の診かた改訂16版	南山堂	東京	2004	431-443
荻野美恵子		神奈川パーキンソン病の治療を考える会編	パーキンソン病セルフケアマニュアル	新樹社	東京	2004	分担執筆 p76～86
荻野美恵子	慢性炎症性脱髄性多発根ニューロパチー(CIDP)		今日の治療指針2005年版	医学書院	東京	2004	
荻野美恵子	神経難病の在宅ケア	黒川清編	在宅医療・介護基本手技マニュアル 改訂第2版	永井書店	東京	2004	
小倉朗子 〔分担執筆〕	訪問看護と記録	川村佐和子	在宅ケア高度実践術	日本看護協会出版会	東京	2002	29-32
小倉朗子 〔分担執筆〕	在宅療養継続の危機と克服	川村佐和子	在宅ケア高度実践術	日本看護協会出版会	東京	2002	155-165
小倉朗子	意思決定を支える技術	川村佐和子	実践看護技術学習支援テキスト	日本看護協会出版会	東京	2003	77-90
小倉朗子	在宅人工呼吸療法②TPPV	木田厚瑞、石崎武志、亀井智子編集	実践的看護のための病棟・外来マニュアルエクセルナース在宅呼吸ケア編			2004	15、188-192
小倉朗子	訪問看護師の医療行為	杉本正子、真船拓子編集	在宅看護論－実践をことばに－ 第3版	ヌーベルヒロカワ		2004	104-105
小倉朗子	在宅人工呼吸療法	杉本正子、真船拓子編集	在宅看護論－実践をことばに－ 第3版	ヌーベルヒロカワ		2004	238-244
川村佐和子	【EBM診療ガイドライン解説集】脳神経系疾患 人工呼吸器を装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン	福井次矢	体の科学〔増刊〕		東京	2003	111-114
久野貞子	5. 錐体外路疾患		分かりやすい内科学(第2版)	文光堂	日本	2002	614-619
久野貞子	本態性振戦	多賀須幸男、尾形悦郎編	今日の治療指針2002	医学書院	日本(東京)	2002	576
久野貞子	治療薬の現状と将来	田代邦雄編	よくわかるパーキンソン病のマネジメント	医薬ジャーナル社	日本	2002	
久野貞子	パーキンソン病治療剤		パーキンソン病治療剤ハンディマニュアル改訂第4版	日本ペーリンガーインゲルハイム	日本	2002	
久野貞子	パーキンソン病	国立療養所宇多野病院	神経筋難病看護マニュアル	日総研	日本	2002	20-26
久野貞子、水田英二、山崎俊三	第I編パーキンソン病治療薬および治療法の有効性と安全性 第一章L-ドーパ。	日本神経学会監修	パーキンソン病治療ガイドライン	医学書院	東京	2003	6-28

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の 編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
久野貞子			パーキンソン病 はこわくない	翔悠飛社	東京	2004	1-157
熊本俊秀	アルコール中毒	杉本恒明、小俣 政男、水野美邦	内科学	朝倉書店	東京	2003	2068-2070
熊本俊秀	薬物中毒	杉本恒明、小俣 政男、水野美邦	内科学	朝倉書店	東京	2003	2070-2073
熊本俊秀	アミロイドーシス	和田 攻、橋本 信也	新臨床内科学 「コンパクト版」	医学書院	東京	2003	606-607
熊本俊秀	神経系の診察法	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	2:60-90
熊本俊秀	めまい、b神経内科的 立場から	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	3:94-95
熊本俊秀	筋萎縮・筋肉痛・脱力・筋力低下	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	3:102-104
熊本俊秀	不随意運動	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	3:108-110
三宮邦裕、熊本 俊秀	四肢の異常と肢端痛	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	3:114-117
熊本俊秀	生検:e筋肉	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	4:138-140
熊本俊秀	生検:f神経	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	4:141-143
三宮邦裕、熊本 俊秀	脳波	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	4:225-228
三宮邦裕、熊本 俊秀	誘発電位	下条文武、齋藤 康	ダイナミックメ ディシン1	西村書店	新潟	2003	4:229-231
熊本俊秀	片頭痛の病態・重症 度に応じた治療戦略 の立て方	坂井文彦編著	片頭痛へのア プローチ:よりよ い日常生活を 配慮した診療を 目指して	先端医学社	東京	2004	146-156
清水哲朗	二重結果原則か均衡 性原則かー終末期の 鎮静をめぐる論争から	東北大学倫理学 研究会	MORALIA 第10号	東北大学倫理 学研究会	宮城	2003	1-19
清水哲朗	折々の発言と書評:臨 床倫理の現状と課題 (他4編)	東北大学倫理学 研究会	MORALIA 第10号	東北大学倫理 学研究会	宮城	2003	111-132
福原信義、後藤 清恵		福原信義、後藤 清恵 編集	『神経難病にお けるサポートマ ニュアルー心理 的サポートと集 団リハビリテー ションー	特定疾患患者 の生活の質 (QOL)の向上 に関する研究 班		2002.3	
福原信義	ミトコンドリア脳筋症	黒川 清、松澤 佑次	内科学(第2版)	文光堂	東京	2003	1778-1782
後藤清恵		福原信義監修	難病患者等 ホームヘルパー 養成研修テキス ト改訂第5版	(株)社会保険 出版社	東京	2002	40-55
後藤清恵	スーパービジョンとは 何か		介護福祉士の ための事例テキ スト2001	日本介護福祉 会	東京	2002.9	116-118

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
後藤清恵	地域支援ネットワークの他職種における神経難病へケアー難病患者の心理とケアー		ターミナルケア「非悪性疾患の緩和ケア」、11月増刊号	青海社		2004	153～157
福永秀敏	家族の対応と介護の工夫	田代邦雄	パーキンソン病のマネジメント	医薬ジャーナル社	大阪	2002	p55-61
福永秀敏	リハビリ、手術、日常での対策	福永秀敏	パーキンソン病がわかる本	法研	東京	2002	p151-180
中島 孝、堀川楊、後藤清恵		福原信義監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト改訂第5版	(株)社会保険出版社	東京	2002	6-11、56-57
堀川 楊	神経難病のケア	黒川清、松澤佑次編	内科学(第2版)	文光堂	東京	2003	1910-1913
水島 洋他	実践バイオインフォマティクス	水島 洋	実践バイオインフォマティクス	オライリージャパン	東京	2002	
水島 洋他	バイオインフォマティクスのためのPerl入門	水島 洋	バイオインフォマティクスのためのPerl入門	オライリージャパン	東京	2002	
宮坂道夫	医の倫理と生命倫理	下条文武、斎藤康、辻省次	『ダイナミック・メデシシ』	西村書店	新潟市	2003	第2巻, 10-2 ~ 10-3
宮坂道夫	患者の人権	下条文武、斎藤康、辻省次	『ダイナミック・メデシシ』	西村書店	新潟市	2003	第2巻, 10-5
宮坂道夫	医師の義務と裁量権	下条文武、斎藤康、辻省次	『ダイナミック・メデシシ』	西村書店	新潟市	2003	第2巻, 10-7 ~ 10-8
宮坂道夫	臨終の立ち会い方	下条文武、斎藤康、辻省次	『ダイナミック・メデシシ』	西村書店	新潟市	2003	第2巻, 10-14 ~ 10-15
宮坂道夫	医療倫理と原則主義	栗原隆	『知の地平 - 大学におけるマルチリテラシーと応用倫理』	東北大学出版会	仙台市	2003	153-169
宮坂道夫			医療倫理学の方法 - 原則・手順・ナラティブ	医学書院	東京	2005	総ページ数 276
山内豊明	対象のアセスメント及び計画、評価		訪問指導マニュアルワーキンググループ 訪問指導マニュアル	保健同人社	東京	2002	33-39
山内豊明			ペイツ診察法ポケットガイド Physical Examination and History Taking (訳書)	メディカル・サイエンス・インターナショナル	東京	2002	
山内豊明		山内豊明監訳	医療コミュニケーション・スキル Communication Skills for Medicine (訳書)	西村書店	新潟市	2002	