

重度ALS患者のQOL～喉頭摘出術により食事が可能となった症例を通して～

分担研究者 福原 信義 新潟厚生連上越総合病院 神経内科部長

研究要旨

嚥下障害をきたしているALS患者に対しての喉頭摘出術は、術後の適切なリハビリテーションを併用する事により「吸引介助負担の軽減」「誤嚥性肺炎の防止」「食べる喜び」といったQOLの向上へと結び付けられる事が判明した。

A. 研究目的

高齢の重度ALS患者に喉頭摘出術を施行する事で摂食・吸引の面からのQOL向上が可能であるかの検討を図った。

B. 研究方法

一症例の事例を通して適応と課題について検討を行った。

症例 80歳、女性。

診断名、ALS。

H14. 1 右上肢脱力感。ALSの診断。

H16. 11 ADL 全介助。

H17. 2 胃瘻増設。

H18. 5 人工呼吸器装着。

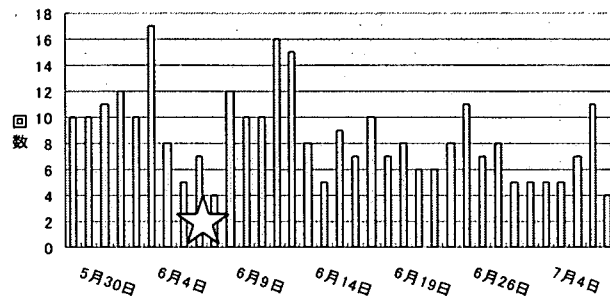
5/15 当院入院。

5/16 気管切開術。

6/6 喉頭摘出術。

5/16 ST(意思表示訓練)開始。

6/29 ST(摂食訓練)開始。



喉頭摘出直後は、吸引回数にあまり変化はなかったが、徐々に減少した。

11月の転院時、口からの吸引の訴えはほぼ消失した。本人・家族のQOLの向上が図れた。

高齢の重度 ALS 患者にとって食べる機能さえ回復すれば自動的に食べられるものではないことがわかった。実際に口から食べられるようになるには、食事の『見た目』『好み』『食感』『食物記憶』など多くの考慮が必要であった。また、指導を行う中で、食事場面における『雰囲気』『介助者』などさらに多くの考慮点の存在も感じた。食事の経過は摂食リハビリテーションの進行につれて改善した。(経過については前述表を参照。)

摂食リハビリテーションとして「食事メニューの工夫」を中心に行った。中でも栄養科との連携は重要で、本人の嗜好と嚥下能力に合わせたメニューを段階的に提供することで食べるのみならず、家族関係にも良好な影響を与えることができた。

D. 考察

食事とは「栄養的な側面」のみならず、「食べる楽しみ」も重要であり、「口から食べる」事がQOLに直結しやすいと考えられた。

食事を支援するという事は、ご本人のみならず、そのご家族をも含めた QOL を援助することであり、そのためにも多数の人々の協業が欠かせないと思われた。

日時	食事内容
H17.2 胃瘻増設	ミキサー食＋経管栄養
H18.5/16 気管切開術	経管栄養(K4-S)900cal
H18.6/29	開始食(ミキサー粥、トロミ茶、ゼリー)100cal ＋経管栄養 900cal
H18.7/10	ミキサー食 300cal ＋経管栄養 600cal
H18.8/30	ミキサー食、軟菜 350cal ＋経管栄養 600cal

C. 研究結果

喉頭摘出術前後の吸引回数の変化(☆印手術日)

良好な家族関係を築くことで、前向きに生きる気持ち
が一層強くなったと考えられた。

E. 結論

- 1、喉頭摘出術は発声機能の損失という理由や、神経難病を対象としている医療機関に耳鼻咽喉科が少ない事から、あまり定着していない。
- 2、年配の重度 ALS 患者にとって排痰や食事は QOL を考える上で重要な位置づけを占めている。
- 3、ADL も全介助、余暇活動も十分に行えないなかで、援助者は主観的に QOL を語るのではなく、客観的な QOL 向上を図ることが必要であり、その事が最終的には患者さんやご家族の主観的な QOL の向上にもつながると考えられる。

看護職におけるバーンアウトの量的検討－神経難病病棟勤務者を対象として(1)－

分担研究者 藤井 直樹 国立病院機構大牟田病院 神経内科部長

研究要旨

看護職のバーンアウトについて、神経難病病棟勤務者に焦点をあてて、質問紙を用いて量的検討を試みた。その結果、神経難病病棟勤務看護師のバーンアウトは、看護師全体でも低かった仕事の成果に伴って抱く達成感をよりもちにくく、煩わしい人間関係を避け、患者の個人差や人格を軽視し、機械的に対応する傾向がより高く、神経難病看護の全体的なストレスの大きさなどが明らかになった。

共同研究者

石坂 昌子 九州大学大学院人間環境学府

A. 研究目的

難治性疾患患者の心理的アプローチのニーズは高く、心理アセスメントや心理面接の試みが挙げられるが、その患者にかかわる看護師の精神的負担やストレスの大きさも指摘されている。対人援助職に特徴的な現象と言われるバーンアウト(Freudenberger, 1974)とは、過度で持続的なストレスを受けたとき対処できずに意欲が減少して疲労、消耗し、様々な心身症状を示すことである。本研究では、神経難病病棟勤務者に焦点をあてて、看護職のバーンアウトについて質問紙を用いて量的に検討をおこなう。

B. 研究方法

1. 対象

看護師 153 名(男 21 名, 女 132 名: $M=41.6$, $SD=10.5$, $range21-57$)。そのうち、神経難病病棟勤務看護師 35 名, その他の看護師 118 名。

2. 調査内容

バーンアウト尺度(久保・田尾, 1992)からなる質問紙を実施した。この尺度は、Maslach&Jackson(1981)による Maslach Burnout Inventory(MBI)を日本の現場に合うよう改変したものである。“情緒的消耗感”(5項目)、“脱人格化”(6項目)、“個人的達成感”(6項目)の3因子 17 項目よりなる。各項目の最近6ヶ月の生起頻度について“1-ない”から“5-いつもある”の5段階評定で回答を求めた。分析では、バーンアウト尺度の尺度全体得点は、“情緒的消耗感”得点+“脱人格化”得点-“個人的達成感”得点とし、得点が高いほどバーンアウト傾向が高いことを示した。

3. 調査方法

看護会議にて了承をえた後に各病棟と外来を通して個別記入による質問紙を配付し、記入後は各個人が封筒に入れたうえで各病棟と外来ごとに回収した。その際、依頼書をそえて実施上の留意点の説明をおこなった。

C. 研究結果

1. 看護師におけるバーンアウト尺度の全体的傾向

バーンアウト尺度の全体および各下位尺度の信頼性係数がすべて .80 以上であり十分な内的整合性を示した。バーンアウト尺度の各下位尺度得点について、自己診断表(田尾・久保, 1996)を参考にすると、“個人的達成感”が“注意”の領域に位置していた。

2. 神経難病病棟勤務看護師とその他の看護師によるバーンアウト尺度の比較

バーンアウト各下位尺度についての t 検定の結果、神経難病病棟勤務看護師群がその他の看護師群よりも、尺度全体が有意に高く($t(151)=2.30$, $p<.05$)、“脱人格化”が有意に高い傾向で($t(151)=1.90$, $p<.10$)、“個人的達成感”が有意に低い傾向で($t(151)=1.93$, $p<.10$)であった。

D. 考察

本結果より、看護師の全体的傾向として、仕事の成果に伴って抱く成功感や効力感である“個人的達成感”が低いことが示され、このことは対象とした病院が慢性疾患の療養的役割を担っていることとも関連があると考えられる。特に、神経難病病棟勤務看護師では、その他の病棟勤務や外来の看護師よりも、この“個人的達成感”をよりもちにくく、煩わしい人間関係を避け、患者の個人差や人格を軽視し、機械的に対応する傾向である“脱人格化”が高く、神経難病看護の全体的なストレスの高さも推測された。つまり、治療方法がなく進行してゆく患者を目の前

にして、看護職自体の業務に対する無力感や、患者との関係を仕事上のものでありきる独特な距離のとり方や、長期にわたってかかわり続けるため、患者や家族、スタッフ間でのストレスが持続し蓄積されることなどが推察されるだろう。

今後の課題として、他病院や病棟の看護職、看護職以外との比較、関連要因の検討、面接調査を用いた質的分析、チーム医療などサポート方法の検討などが挙げられる。

E. 結論

神経難病病棟勤務看護師のバーンアウトは、看護師全体でも低かった、仕事の成果に伴って抱く成功感や効力感である“個人的達成感”をよりもちにくく、煩わしい人間関係を避け、患者の個人差や人格を軽視し、機械的に対応する傾向である“脱人格化”がより高く、神経難病看護の全体的なストレスの大きさも推測された。

平成18年度の医療福祉諸制度の改正が在宅難病患者の療養生活に与えた影響について

分担研究者 堀川 楊 医療法人社団朋有会 堀川内科・神経内科医院理事長

研究要旨

平成17年10月から18年4月にかけて医療・福祉・介護の諸制度の一体的見直しがなされ、種々のサービスを利用しなければ関病生活が出来ない在宅神経難病患者にも介護保険の担当窓口と継続的サービスの分断化、障害者自立支援法によるサービス利用費の応益負担と施設利用時のホテルコストの別途徴収による負担増、通院リハビリテーションの場の狭小化など多くの場合困難さが拡大した。サービスの質を低下させず費用負担が最小限になるよう担当介護支援専門員や行政のきめ細かな支援が必要である。

共同研究者

永井博子(押木内科神経内科医院)
高橋美公永(在宅介護支援センター浜浦町)
青池朋子(浜浦町訪問看護ステーション)
若林佑子(日本ALS協会新潟県支部)

患者からの聞き取りで不足の部分については、患者の同意を得て担当のケアマネジャーや行政の担当者に直接問い合わせた。

A. 研究の背景と目的

平成11年10月施設入所者、利用者のホテルコストの自己負担化が介護保険法の改正により始まってから、医療・福祉・介護に関する総合的な制度の改正が相次いで行われた。平成18年4月には介護保険法の改正により介護予防給付が始まり、地域包括支援センターが創設された。同月障害者自立支援法が施行され、これまで社会福祉の給付であった障害者福祉サービスの利用者に1割の定率負担が課せられた。同月から医療保険制度の改正が、通院リハビリテーション期間の疾患系統別上限枠を設定し、高齢者医療費の自己負担割合の引き上げ、介護療養病床入院患者のホテルコストの自己負担化をもたらした。医療保険給付に在宅療養支援診療所の制度が創設され、在宅での重症患者の医療、看取りが推進された。この一連の大改正が、在宅難病患者の療養生活に具体的にどのような変化をもたらしたか、その現状と意義について、個々の患者の暮らしの現場から検証する。

B. 研究の方法

堀川内科・神経内科で診療中の神経難病患者で、護を受けている患者、家族に対し、その同意を得て直接聞き取り調査を行った。サービスの受け方や同居家族数などが異なる条件の患者を調査対象に選び、今回の諸制度の改正がもたらした影響が出来るだけ詳細に現れるように工夫した。同時に個人情報保護されるよう細心の注意を払った。

C. 結果

(1) 介護保険の予防給付の創設が難病患者にもたらした混乱について

介護保険法の改正で介護予防給付制度が平成18年4月から始まり、それまで1本化していた介護保険サービスの担当窓口が、要支援と要介護1の間で分断され、要支援に認定されるとそれまで担当していた介護支援専門員から地域包括支援センターの担当になり、給付サービスの内容にも制限が大きくなる。

症例1 73歳女性 現在要支援2

診断:パーキンソン病(YⅢ度)、腰椎症

家族構成:混合型痴呆の夫と二人暮らし

現病歴:平成10年振戦と左上下肢の固縮で発症。平成16年4月要介護1に認定された。その後夫の介護が困難になり、夫のために訪問介護を導入していたが、17年度は要支援1に認定されたため、本人のための訪問介護は見合わせていた。平成18年再度要介護1に認定されたため家事援助のために訪問介護を導入した。腰痛が強まり、前傾姿勢になって運動障害が強まっているにもかかわらず同年12月の認定は再度要支援2で、従来のケアマネジャーから地域包括支援センターに担当が変わった。そのままサービスの続行は可能であったが、ケアマネジメントの継続性が絶たれること、担当窓口が多岐にわたると個人情報が多方面に分散することを嫌い、当面公的介護を受けることを諦め、家政婦にホームヘルプを依頼して切り抜けることを選択した。従来の担当のケアマネジャーが予防介護のケアプランを継続して作成することは制度上可能であるが、個々のケアマネジャーの担当

人数の厳しい制約（超過するとその居宅介護支援事業者の介護保険給付が減額される）と予防プランの給付の低さ、事務量の多さの為に、私的な介護支援事業者に無理な依頼をすることは困難な状況である。本症例のような軽症ではあるが自立のためには訪問介護や介護用具の必要な患者にこそ機能レベルが落ちないよう予防的な継続的支援が必要で、今回の改正は、このレベルの難病患者にとって、現場を無視した改悪であった。

（2）医療用ベッドの貸し出し停止は介護予防に拮抗する

パーキンソン病や多系統萎縮症、脊髄小脳変性症など、夜間のトイレ移動時の立ち上がり時にバランスを崩しやすい患者にとって、転倒予防と家族の介助量を減らすためにベッドは必需品であるが、要介護1以下の患者に介護保険給付でのベッドの貸し出しが18年4月以降不可能になった。医師の治療上是非必要と言う意見書でのコメントも無効であり、介護予防のためにベッドが必要な患者にはやむを得ず購入したり自費でレンタルしたりして対処してもらっている。

症例2 81歳 男性

診断：劇症膵炎後二次性糖尿病、パーキンソン病、頰椎症性眩暈症

家族構成：妻と二人暮らし

現病歴：以前から頰椎症性眩暈症で治療していた。平成13年劇症膵炎に罹患。治癒したが二次性糖尿病になった。以後眩暈が頻発して夜間のトイレ移動時起き上がりが困難で、妻の介助が必要になったため介護保険を申請し、要支援であったが電動ベッドの貸し出しを受け、夜間のトイレ移動が自立した。平成17年パーキンソン病を併発し、夜間の寝起きの困難さは一層大きく柵付きクライニングのベッドは必需品であったが、平成18年の更新申請時も要支援であったためベッドのレンタルが出来ず、やむを得ずそれまでレンタルしていた医療用ベッドを事業所から自己購入した。それまで月額1,200円でレンタルしていたが、買取費用60,000円が必要であった。

（3）脳血管障害等のリハビリテーションの保険給付期間の上限設定が難病患者にもたらした混乱

平成18年4月からそれまで必要に応じて保険診療が受けられていたリハビリ医療が、難病など一部の疾患を除き、原則として発症から最大180日間に上限が設定された。特に脳血管障害後遺症の患者が通院リハビリの対象の大部分を占めていたため、医療機関にとっては大打撃で、早々に外来リハビリから撤退するところも現れた。現場は混乱し、その上限設定の対象外であった難病患

者にも通院リハビリの場を失い機能が低下するなどの影響があった。

症例3:78歳 女性 要介護2

診断：パーキンソン病 YⅢ度

家族構成：80歳の夫と娘が同居。

現病歴：平成3年左手の振戦と歩行困難で発症。平成4年から抗パーキンソン剤で治療開始。軽い左半身の動きの緩慢さはあったが家業に勤務もしていた。平成17年歩行困難が強まり外出しなくなり、室内での動きも困難になったため通院リハビリを市内の医療機関で開始。平成18年4月当該医療機関が制度改正により外来リハビリから撤退したため、通院先を失った。他医療機関への転医も検討したが、遠方で交通費がかさみ、介護老人保健施設での通所リハビリは6時間程度拘束されることで希望せず、2ヶ月リハビリが中断した。運動機能が更に低下し、やむを得ず訪問マッサージを導入し、起居動作、屋内歩行、パーキンソン体操などを前の通院先の理学療法士から指導を受けてもらい引き続き在宅でリハビリを受けることが出来た。

同様に通院リハビリの中断が運動機能を低下させ、在宅療養時の費用負担増を招き在宅を断念することになったパーキンソン病患者を報告する。

症例4:81歳 女性 要介護3 身障2級

診断：パーキンソン病 YⅣ度、変形性両膝関節症

家族構成：独居。息子夫婦が市内に住み、必要時のみ援助。

現病歴：平成2年、振戦とアキネジアで発症。治療によりADLと家事動作は自立していたが、平成13年転倒を契機にもともとあった変形性膝関節症が悪化し、膝の進展が困難になった。3ヶ月の入院リハビリの後、通院リハビリを続け、訪問看護、訪問介護を連日入れて辛うじて独居生活を維持していた。

平成18年4月通院リハビリ施設が制度改正で外来リハビリ部門を閉鎖したため、通院先を失い、さらに遠方にある他院へのタクシー通院や通所リハビリへの移行を勧めたが、いずれも費用負担が大きくなるため、決断を躊躇ううち次第に機能が低下し、立ち上がり、起立維持が困難になり8月自宅のユニットバスでの入浴中、介助する訪問看護師とともに転倒するアクシデントがあった。再度入院リハビリを試みたが自立は困難と判断された。

訪問介護を連日朝夕2回、入浴と機能訓練のために通所リハビリを週2日導入した場合の自己負担を試算すると身障2級、要介護3では障害者自立支援法も使えず月額146,000円になり、年金額月120,000円を大幅に超え

ることがわかり、何とか帰りたいと希望していた在宅療養を諦めた。現在は介護福祉施設への入所可能になるまで短期入所施設での生活を続ける予定である。自己負担額は新潟市の減免もあって月額 79,126 円、車椅子とベッドの生活がケアを受けながら何とか可能で、患者本人も不本意ながら自身の在宅療養が身体的にも経済的にも限界であったと納得せざるを得なかった。

（４）所謂ホテルコストの自己負担化が神経難病患者の療養生活に及ぼした影響

症例5:81歳 女性 要介護4 身障2級

診断:筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病

家族構成:夫、長男夫婦、孫と同居。

現病歴:平成10年パーキンソン病が発症。明らかな固縮と振戦があり、抗パ剤が有効であった。平成13年から球麻痺が進行。頸部上肢帯の筋萎縮を伴い、筋電図検査でALSの診断を受け、両疾患の合併と診断した。平成17年嚥下困難となり経管栄養を、尿閉になり持続導尿を相次いで開始。全面介助となり家族の負担が増大し、月2回1週間ずつの短期入所を利用し、在宅の2週間にデイケア、デイサービスで入浴させ、週3回訪問看護を受けながら家族がケアを続けている。

短期入所時の自己負担金の制度改正前後の変化は以下のようで、月27,000円増加した。

平成17年8月(制度改正前)

介護保険一部負担金	11,646円
介護保険外一部負担金	17,366円
(うち食事材料費)	5,720円

平成18年8月(制度改正後)

介護保険一部負担金	18,053円
介護保険外一部負担金	38,303円
(食費、室料)	(420×6日+1,970×9日)円

(旧来型室料+新型ユニット個室料)

本症例にとって1ヶ月約2週間の短期入所の利用は、リハビリも受けられるので機能が維持され、家族の休養のためにも良い効果を上げており、病状が許す間は短期入所を続行する予定でいるが、普段利用する2箇所の施設の内一箇所は新型ユニット形式のため、個室料金と食費が1日1,970円と高く設定されており、他方の旧来型施設の多床室の料金1日420円に比べ5倍近い金額がかかり、大きな負担になっている。最近では旧来型を利用することが多くなっており、年金のみが収入源の多くの高齢難病患者にとって、新型ユニット個室の利用は望んでも得難いものになっていることが伺える。

障害者療護施設に入所して介護を受けているALS患者の費用負担も今回の改正で大きく増加し、妻と二人の生活を圧迫した。

症例6:62歳 男性 要介護4

診断:筋萎縮性側索硬化症

家族構成:妻と二人暮らし

現病歴:平成3年発症。四肢筋力の低下が進行し、車椅子の生活となり移乗にもADLにも介助が必要になったため、平成17年度から療護施設で月3週間ケアを受け、1週間は自宅で妻の介護を受けている。球麻痺が比較的軽く、嚥下、発語は可能。平成18年3月までの施設での自己負担額は月24,800円であったが、同年4月から71,400円の請求があり、初めて制度改正の痛手に気づいたと言う。その内訳は下記のものであった。

低所得者月額負担	24,600円
療護施設個室料	10,000円
食費(600円×23日)	36,800円
合計	71,400円

患者の収入 障害基礎年金 82,500円

妻の収入 国民年金 45,000円

平成18年4,5,6月分の支払いをしてみても、手元には5万円程度しか残らず、これで二人の生活を成り立たせることは困難で、やむを得ず生活保護の申請をした。行政の担当者と繰り返し話し合い、4ヵ月後生活保護への移行防止策が適用され、自立支援法による自己負担は0円、食費のみの自己負担となり、月35,000円まで圧縮された。

（５）高額障害福祉サービス費が有効である場合

今回調査した難病患者のうち、一名だけ自立支援法による制度の変更が有利に働いて、これまで大きかった介護にかかる自己負担が軽減した患者があった。

症例7:63歳 男性 介護度5、身障1級、障害程度区分6

診断:筋萎縮性側索硬化症

家族構成:妻と長男が同居

現病歴:平成7年球麻痺でALSが発症。平成10年からTPPVを在宅で開始。合併症で短期間数回入院した以外はすべて在宅でケアして来た。主介護者は妻で、週3回の訪問看護、月8時間の夜間訪問看護、吸引可能な訪問介護者、私費の家政婦を組み合わせで24時間2人体制でケアして来た。当初はまだ本人、家族の収入もあり、一時期は月50万円近い介護費用を支払って支えていた。平成12年から介護保険制度、15年からの支援費

制度により少しずつ私費の家政婦の介護時間を公的なヘルパーの時間を増やすことで代替してきたが、平成 18 年 4 月に障害者自立支援法が制定され、以来ケアマネジャー、市の障害福祉課、介護保険課、保健福祉センターの担当者と繰り返し相談し調整を図り、11 月ようやく月 537 時間の介護給付を受けることが公的に認められた。同時に本人の収入が障害基礎年金のみのため利用者負担額減免により高額障害福祉サービス費を申請し、自己負担額月 29,760 円の決定がおりた。まだ週 2 日の家政婦にかかる自己負担はあるが、大幅に負担は軽減した。

高額障害福祉サービス費の算定基準額は図 1 のように決められている。この算定基準額は障害福祉サービスと介護保険サービスの両方を受けた場合や、1 家族内に同様のサービスを受けた 2 人以上の患者が居る場合に、その合計に対し設定されるもので、高額障害福祉サービス費が図 2 のようにして求められ、支払った自己負担分から後日返還される。新潟市の場合、算定基準額から更にその 20% が減免される。これはすべて自己申請が必要で、介護保険、障害福祉サービスの両方から請求され支払う場合に自動的に減免されるものではない。

図 1 高額障害福祉サービス費算定基準額について

図 2 高額障害福祉サービス費算定の具体例

D. 考察

財政赤字の軽減と自己負担の公平性を目的とした今回の一連の医療、福祉、介護に関連する諸制度の改正は個々には小さな負担増に見えるが、多くは経済的弱者である難病患者にとっては、支払いをしてみ始めてそれが如何に生活上大きな困難をもたらしたかに気づかされるものであった。殆ど生活権さえ危ぶまれるほどの打撃を受けた患者も少なくない。

たとえば、以下の患者の母子 2 人の生活は大きく変わらざるをえなかった。

症例 8: 65 歳 女性 介護度 4 身障 1 級

診断: ベーチェット病、遺伝性遠位型ミオパチー

家族構成: 独居。同病で NPPV 管理の長男が入院中。

昭和 36 年両下肢の筋力低下で発症し、現在は支え無しでは座位保持も困難で、家事と ADL の殆どを 1 日 9 回の短時間の訪問介護の援助を受けて独居生活している。障害者自立支援法の障害程度区分 5 に認定され、それまで自己負担の無かった支援費制度から、自立支援法

の一部負担と介護保険の一割負担の双方で、6 万円以上の自己負担金を 4 月以降支払っていた。当然高額障害福祉サービス費が認められ、介護保険と自立支援法の自己負担が合わせて 24,600 円以下に圧縮されるはずであるが、高額障害福祉サービス費は全て自己申請で、多くのサービス計画書や受領書を用意せねばならず、何度も行政との間を書類が行き来し、18 年 12 月現在まで最終的な自己負担額の決定が下りてきていない。同病の長男が NPPV 管理でジストロフィーセンターに入院中で、同額の障害基礎年金から 7 万円以上の支払いがあり、今回の障害者自立支援法の改正は二人の生活を途方にくれるほど大きく圧迫した。

自立支援法は窓口が障害福祉課で、介護保険は介護保険課、ケアマネジャーが窓口で、今回の改正の骨子が応益負担を一旦はさせて、その費用が払えないほどの低所得者には本来であれば公的扶助の対象とするべきものを負担軽減措置や高額障害福祉サービス費と言う名目で補給給付をするというきわめて複雑な判り難い方法で救済を図っており、両方にまたがっての複雑な制度の運用に精通した人が少ない上に、病状が悪く一人では行動できない患者や看病に精一杯の家族が、求められる書類の提出に上手く対応できるとは考えにくい。有能なケアマネジャーや保健所の保健師などが総合的な情報を与え、支援をしないと患者は法律で認められている権利さえ行使できない。なぜこのように複雑な改正がなされたのであろうか、患者不在と言うほかない。

今回の改正が有利に働いた患者は、家族に経済力があって公的扶助の諸制度の利用に大きな制約のあったところが、改正により平等に自立支援法が適用され、これまで私費で支払っていた多くの部分が公的サービスでまかなわれるようになった ALS で長く呼吸管理中の患者 1 名のみである。このような高所得者層にとっては病状が重ければ平等に公的援助が受けられるようになったわけで、公平性が拡大したことは確かである。また上述のように生活保護に準ずるレベルに負担増になる患者にも複雑な手続きをすれば何とか救済措置が取られるが、多分最も負担増になる患者層は、課税世帯の下位に属する患者で、まだ障害 1 級にならない場合ではないかと思われる。それらの患者が高く設定されてきているホテルコストに対応できず、施設利用もままならず在宅でケアし続けなければならない状況も考慮していく必要がある。社会一般に格差の増大が問題になっているが、難病患者においても今回の改正は格差を増大させるものであったと言わざるを得ない。

もうひとつの今回の改正により生じた大きな問題は、予防給付のために要支援と要介護の間で担当窓口が分断され、神経難病のように今ある機能を何とか上手く引き出し維持していくために必要なきめ細かなケアの継続性、包括性が失われたことである。この間に有る患者については、当面担当のケアマネジャーと地域包括支援センターの担当者が十分に連携を取って患者に不利にならないよう、支援していく必要がある。

重症難病患者の在宅医療については在宅療養支援診療所、24 時間体制の訪問看護ステーションが保険診療報酬上の付加がついて有利になったが、外来と訪問診療で今以上には動けない当院では介護諸施設での要請がどの程度になるか、難病患者以外の訪問診療対象患者の医療費負担増に不安があつて、まだ在宅療養支援診療所に踏み出せず、今回の調査では患者への影響については調査していない。在宅のみならず施設での看取りに大きな役割が求められると思われ、今後の動向が注目される。18 年 4 月の介護保険法の改正で訪問看護ステーションとともに看護師が開設できる施設として療養通所介護が認められ、重度障害で介護と医療ケアが必要な患者を日中預かってケアする看護施設が始まった。新潟にはまだ無いが、ALSなど家族の介護負担が大きく一定時間の訪問看護と介護のみでは限界があつた患者には朗報であり、これからの展開が注目される。

参考文献

- 1) 岩田正美:国民生活の持続可能性はどうなるのか.
世界 12;168-176,2006
- 2) 茨木尚子:障害者支援はどこに向かおうとしている
のか。障害者自立支援法の施行がもたらしたもの。
世界 12;177-186,2006
- 3) 松尾英男他:在宅療養支援診療所の現状と訪問看護
ステーションの連携.コミュニティケア
8;(14);14-20,2006
- 4) 中野一司:在宅支援診療所を中心とした在宅ケアと
今後の展望.コミュニティケア 8;(14);21-28,2006
- 5) 島田陽子:介護報酬改定の解説とポイント.訪問看護
と介護 11(4);374-378,2006

図1 高額障害福祉サービス費算定基準額について

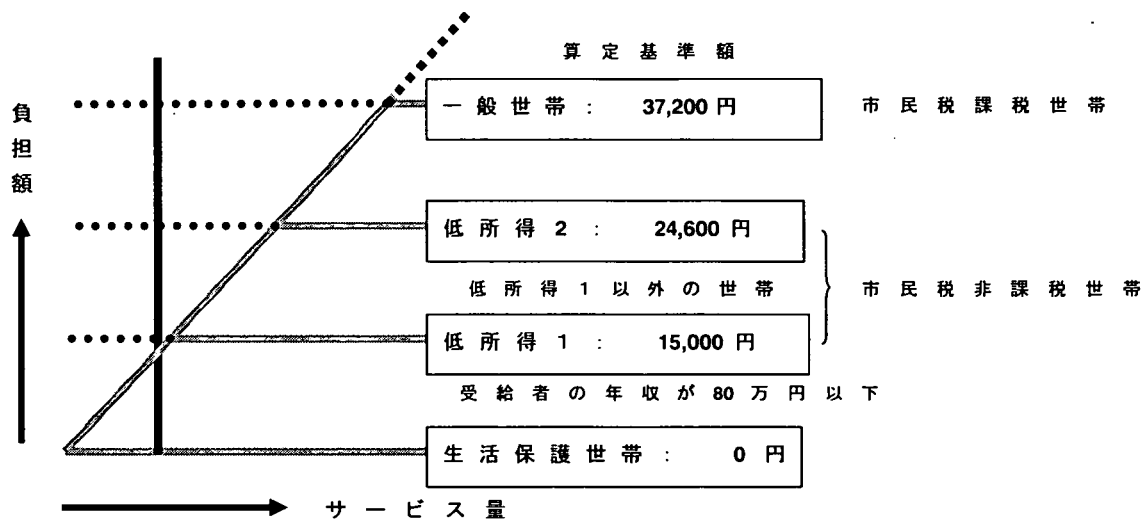
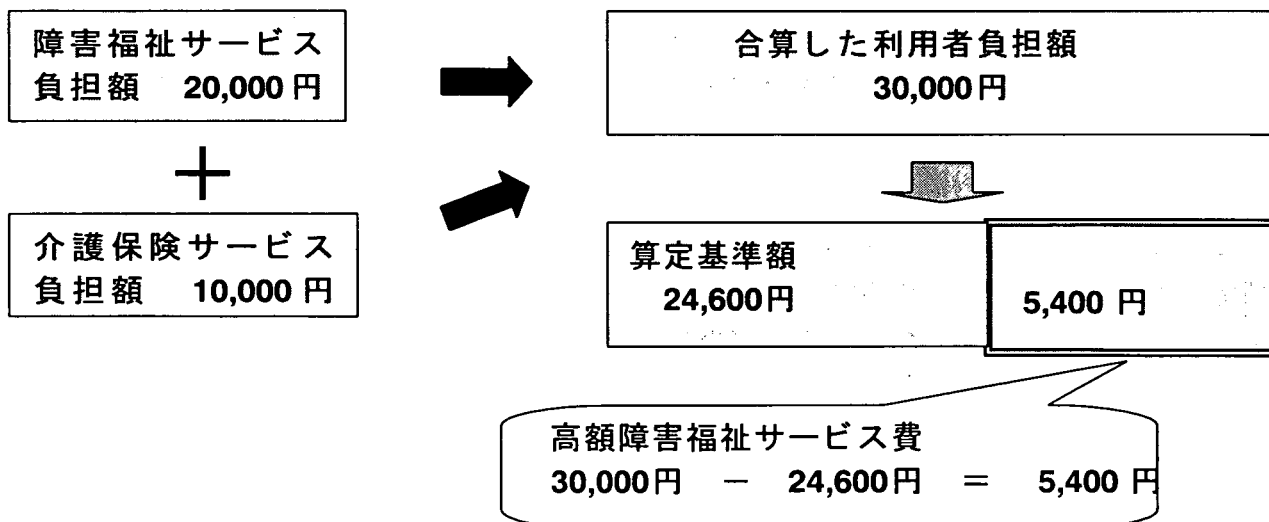


図2 高額障害福祉サービス費算定の具体例

○同じ月に障害福祉サービスと介護保険サービスを利用した
 非課税世帯のA氏の場合



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
東京医科歯科大学 情報医科学センター 助教授
国立がんセンター研究所 疾病ゲノムセンター
神戸大学医学部クリニカルゲノムインフォマティクスセンター 客員教授
ハワイ大学マノア校 医学部 併任助教授

研究要旨

インターネット上での情報交換は、当初、サーバーを構築できる情報提供者から、利用者への一方的な伝達メディアであったが、近年の情報発信ツールの普及によって、一般の人でもサーバーの構築が可能になったうえに、BLOGやSNSなど、新しいシステムによって、より安全に簡単に情報提供や情報交換が行えるようになってきている。患者サイドに立った場合の医療情報の共有に関する検討を行い、安全で効果的な医療情報の共有システムに関する考察を行う。そこで、患者を中心とした個人健康情報、個人臨床情報の収集、保存、提供、共有システムを、セキュリティを保った形で構築できる、メディカル SNS システムの検討を行った。SNSではアクセス管理を個々におこなえることから、患者の意思に従った情報へのアクセス管理が可能となる。

また、研究班の研究発表会の中継に関しても、より見やすい画像をより簡便に伝えられるような工夫を行った。

A. 研究目的

インターネット上での情報交換は、当初、サーバーを構築できる情報提供者から、利用者への一方的な伝達メディアであったが、近年の情報発信ツールの普及によって、一般の人でもサーバーの構築が可能になったうえに、BLOGやSNSなど、新しいシステムによって、より安全に簡単に情報提供や情報交換が行えるようになってきている。今回は、患者サイドに立った場合の医療情報の共有に関する検討を行い、安全で効果的な医療情報の共有システムに関する考察を行う。

また、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。しかし、中継する側に多大な負担と多くの人員、特殊な知識や能力がないとなかなか難しいのが現実であるが、少ない人数で効果的な中継ができるよう

なシステムの検討を行う。

B. 研究方法

インターネットを利用した患者情報の共有システムとして、SNSによる情報交換システムの構築を検討し、セキュリティの高いシステムの開発を念頭に問題点を考察する。

また、本研究班の研究発表会などにおいてインターネット中継をすることにより、患者さんへの情報提供の課題を検討する。

（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

個人の健康データや診療データなどは、健康診断や病気の際の受診、任意の検査など、多くの医療関係施設で発生し、それぞれの実施施設において保管されているのが実情である。難病など介護が必要な場合には、さらに、介護士、ケアマネージャー、地方自治体など、さらに多くの関連施設、従事者が情報を持つことになるが、これらが情報を共有することは少ない。一方で患者はそれぞ

れの情報にアクセスする権利を有し、必要であればデジタルで取得することも可能になってきているものの、保管だけで有効利用されていない。

そこで、患者を中心とした個人健康情報、個人臨床情報の収集、保存、提供、共有システムを、セキュリティを保った形で構築できる、メディカル SNS システムの検討を行った。SNS ではアクセス管理を個々におこなえることから、患者の意思に従った情報へのアクセス管理が可能となる。

SNS とは Social Networking Service の略で、人と人とのつながりを促進・サポートする、コミュニティ型の会員制のサービスで、主目的は、人と人とのコミュニケーションである。友人・知人間のコミュニケーションを円滑にする手段や場を提供したり、趣味や嗜好、居住地域、出身校、あるいは「友人の友人」といったつながりを通じて新たな人間関係を構築する場を提供している。人のつながりを重視して「既存の参加者からの招待がないと参加できない」というシステムになっているサービスが多いが、最近では誰でも自由に登録できるサービスも増えている。また、会社内、会員サービスなどでの利用も進みつつある。

総務省の発表によると、2006年3月末現在の日本での SNS 利用者数は、716万人であり、前年度(2005年3月末)の111万人の6.5倍と急速に認知度が高まっている。SNS の利用者数は07年3月に1042万人に拡大する見込みである。一方、米最大の SNS である MySpace は、米国の会員数だけで6000万人あり、米国の2006年11月現在の総ユーザー数は1億2000万人といわれている。現在でも月に600万人のペースでユーザーを増やし続けている。また、韓国ではサイワールドが大変な人気を誇っており、利用者は1800万人と、韓国の総人口の約3分の1が参加している。

国内でも Mixi をはじめとした多くの SNS があり、医療系の SNS もいくつか見られるようになってきている。そこで、今回、メディカル SNS という、国民個人が自身の医療データを保存しながら交流をはかるものを提案したい。

データメディカル SNS は、健診・カルテ情報・検査結果等をデータとして保存しておく場所があり、保存データを基に、利用者意思による情報提供で、専門的な病院・医療機関との連携、またはソーシャルワーカー・健康アドバイザーとの連動と色々なシーンで活用し、病気の予防にも努められることを想定している。また、利用者の意識向上による健康維持を努めることで、国民医療費の支出抑制が期待される。このメリットとしては、1)安全に長期自分の医療データが保存できる。2)他の医療機関の情報を含め、自分のこれまでの医療データを診察の際医師に参照

してもらえる。3)患者会で安全に交流することができる。4)ネット上で臨床データについての助言が得られる。などがあげられる。今後、パイロットサイトなどを構築して検討を行っていく予定である。

ところで、2006年12月に開催された本厚生労働科学研究費補助金の研究班の研究発表会は2日間に及んだ。昨年度同様、Real System というインターネットを利用したビデオ放送ソフトでの中継を行った。両日とも、最高同時アクセス数16、1日あたり延べアクセス数約200であった。かなりのアクセス数が発表会全体にわたってあったことは確かである。ネットアクセスされた方に事後に聞いたところでは、内容の理解にあたっては大きな問題はなかったとのことである。

なお、今回の中継では、演者や司会者、プレゼンテーション画像を撮影するカメラにネットワークコントロール可能なカメラを含めて4台のカメラを導入した。これらのカメラを用いることによって、従来はカメラ担当者が1台のカメラを随時回して撮影していたのに比較して、スイッチ操作で簡単に撮影対象を切り替えることができ、中継にかかる負担を減らすことが可能になった。また、見る方にとっても、従来のようにカメラを頻繁に回した中継画像は見づらくて不快なものであるとの問題が指摘されていたが、このような体制にすることによってその点についても解決されることになった。

さらに、平成19年3月4日には、大阪泉が丘において開催された ALS 生活技術研究会のインターネット中継の実験を行った。会場のインターネットのセキュリティ制限のため Real Server による中継が行えなかったが、Yahoo Messenger の機能をフル活用し、その中での映像中継、音声の中継、チャット、リモート会場からの映像送信を行った。

D. 考察

平成20年度からはじまる特定健診制度によって、国民の半数近くが健康診断を受け、保健指導によってメタボリックシンドロームなどの予防を行うことになる。そこで大量に発生する健診情報をいかに活用するかが課題となってくるが、健診データと診療データを有効に活用することにより、病気の予防に役立つ情報が得られることが期待されている。そのような情報は健康保険組合が管理するばかりではなく、個人でもこれらを活用し、健保組合が変わっても継続的に情報が蓄積されるような仕組みが必要となってくるだろう。そのような中で、メディカル SNS のようなシステムが活用されることを期待している。

フランスなど諸外国でも、個人の健康データを預かる

国レベルのシステムの導入が検討されており、個人をベースとした健康データ管理システムを整備することによって、個人に関する多職種の医療、行政関係者が個人のサポートを行うことが可能となる。また、同じ疾患をもつ患者同士のコミュニケーションにも活用することが可能と考えられる。

なお、今回の中継では分担研究者水島がほぼ1人で2日間の中継を行うことが可能であった。会場からの質問時などにカメラを回すのが遅れたりすることがあったが、複数台のカメラとスイッチは大変有効であった。今後、リモートコントロールカメラやプリセットなどを活用してより簡便な中継システムの運用を目指したい。

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、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、東京医科歯科大学田中博先生、株式会社TTTの尾崎様、小川様、NPO法人日本情報通信研究開発機構の中村様、立命館大学の松原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

Ichikawa H, Tanabe K, Mizushima H, Hayashi Y, Mizutani S, Ishii E, Hongo T, Kikuchi A, Satake M. Common gene expression signatures in t(8;21)- and inv(16)-acute myeloid leukaemia. Br J Haematol. 2006 Nov;135(3):336-47.

Okada I, Mizushima H, Ohnishi T, Nagata H, Tanaka H. Virtual reality system using haptic device and naked eye 3D display, for molecular modeling. And Education. Proceedings of the Intelligent Systems for Molecular Biology 2006

水島 洋 癌における遺伝子異常と個人化医療 バイオ解析・診断技術のテーラーメイド医療への応用(山本重夫監修:シーエムシー出版)P145-155 (2006)

水島 洋 疾病ゲノムとバイオインフォマティクス 生体医工学 Vol.44 No.3 p.416-421 (2006)

水島 洋 日米の治験の比較(ゲノム治験推進) 国民医療への道(町淳二監修、日本医療企画)2006

2. 学会発表

Okada I, Mizushima H, Ohnishi T, Nagata H, Tanaka H. Virtual reality system using haptic device and naked eye 3D display, for molecular modeling. And Education. Proceedings of the Intelligent Systems for Molecular Biology 2006. Fortaleza Brazil

H. Mizushima, Cancer Genomics Project in Japan and Hawaii health genomics project.

Korea Lung Tissue Bank Conference (2006 Seoul)

Mizushima H. How to use Proteomics and Genomics to Diagnose Disease. Hawaii Bioscience Conference 2006 2006/6/26 At Honolulu U.S.A.

水島 洋 オミックス情報と医療情報の統合による個人化健康管理の将来 第3回ゲノム医療情報シンポジウム「オミックス医療が拓く未来 2006 シンポジウム」2006/10/04、パシフィコ横浜

大橋渉、水島 洋、田中博 ゲノム情報を利用した臨床試験の効率化可能 第2回オミックス医療シンポジウム、平成18年10月3日、パシフィコ横浜

水島 洋 バイオインフォマティクスを活用した個人化健康管理 IPAB シンポジウム 2006 2006/12/11 東京

水島 洋:メディカル SNS;NPO法人 日本情報通信研究開発機構 「団塊の世代の健康を支援するセミナー」2006/12/11 東京

水島 洋:インターネットを利用した医療情報の共有に関する考察;厚生労働省 難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者のQOLの向上に関する研究 平成18年度研究発表会 2006/12/22 東京

水島 洋:ゲノム情報を用いた個人化医療と個人化健康指導;フードフォーラムつくば バイオインフォマティクスとニュートリゲノミクス 2006/03/07 食品総合研究所

水島 洋:ハワイ在住日本人によるポストゲノム時代の臨床研究;東海大学大学院医学研究科「臨床バイオメディカル情報科学マスターコース」シンポジウム 2006/07/27 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。

神経難病患者に対する音楽療法の QOL に与える影響

分担研究者 美原 盤 脳血管研究所美原記念病院 院長

研究要旨

神経難病の多くは有効な治療法が確立しておらず、長期にわたり疾患に苦しまなくてはならない。特に、筋萎縮性側索硬化症(ALS)は病期が進行し寝たきり状態になっても、多くの場合、意識は保たれ患者の精神的ストレスは測り知れず、緩和ケアとしての対応が求められる。そこで今回、ALS 患者に対する音楽療法の可能性を明らかにするため、重度の運動障害を有し、意欲低下、抑うつ状態の著しい ALS 患者に対して音楽療法を行い、その効果を神経心理学的検査と生理学的側面から検討した。

特殊疾患療養病棟に入院した ALS 患者 19 例を対象とし、音楽療法を実施した群(実施群: 男性 6 例、女性 5 例、年齢 63.9 ± 10.9 歳)と音楽療法を行わなかった群(非実施群: 男性 4 例、女性 4 例、年齢 66.0 ± 11.2 歳)の 2 群に分けて検討した。音楽療法は音楽療法士、医師、作業療法士、言語聴覚士、看護師、介護福祉士等によって構成される音楽療法チームにより、病棟の音楽療法室において 1 回 30~60 分、週 2 回、計 8~10 回の個人セッションを行った。実施内容はクライアントの音楽嗜好調査を実施し、クライアントの選曲により音楽療法士がキーボードで演奏、歌唱する受動的音楽療法から開始した。神経心理学的面からは、日本脳卒中学会・脳卒中感情障害(うつ・情動障害)スケール(JSS-D・JSS-E)、Zung's Self-rating Depression Scale(SDS)、また、Vitality Index(VI)、を用いて、音楽療法開始前、および全セッション終了後に調査した。また、生理学的面においては、NK 細胞活性、血清中メラトニン濃度を、音楽療法開始前、全セッション終了後に測定した。

神経心理学的検討においては、実施群では、JSS-D、JSS-E、SDS は音楽療法実施前に比較し全セッション終了後有意に低下し、精神状態が安定化したことが認められた。また、VI は有意に上昇し、活動性の向上が認められた。一方、非実施群においてはいずれの項目においても明らかな変化は認められなかった。生理学的検討においては、NK 細胞活性は、実施群で音楽療法実施前に比較し全セッション終了後有意に増加し、免疫能の改善が示唆されたが、非実施群においては明らかな変化は認められなかった。血清中メラトニン濃度は実施群、非実施群、いずれの群においても明らかな変動は認められなかった。

神経難病に対する音楽療法は患者の心理状態と免疫能を改善させ、緩和ケアの一つとして有用と思われた。

A. 研究目的

我が国における音楽療法は、精神発達遅滞、自閉症などの小児疾患、統合失調症などの精神疾患、アルツハイマー病などの痴呆性疾患が対象とされることが多く、末期がんの緩和ケアとして実施されることもある。一方、我々の専門とする神経難病に関しては、必ずしも広く適応されている状況ではない。しかし、神経難病の多くは有効な治療法が確立されておらず、病気の苦しみは長期にわたり、緩和ケアとしての対応が求められ、特に、筋萎縮性側索硬化症(ALS)は病期が進行し寝たきり状態になっても、多くの場合意識は保たれ、患者の精神的ストレスは測り知れない。そこで今回、ALS 患者に対する音楽療法

の可能性を明らかにするため、重度の運動障害を呈する ALS 患者に対して音楽療法を行い、その効果を神経心理学的側面と生理学的側面から検討した。

B. 研究方法

当院、特殊疾患療養病棟、いわゆる神経難病病棟に入院した ALS 患者を対象とし、2 群に分けて比較検討した。すなわち、音楽療法を実施した実施群、11 例(平均年齢 63.9 ± 10.9 歳、平均罹病期間 5.6 ± 2.9 年、人工呼吸器装着例、8 例)、および、非実施群、8 例(平均年齢 66.0 ± 11.2 歳、罹病期間 5.4 ± 2.3 年、人工呼吸器装着例、5 例)で、音楽療法実施、非実施は、患者の希望によ

り定めた。

音楽療法は、音楽療法士、医師、作業療法士、言語聴覚士、看護師、介護福祉士、医療相談員など多専門職種で構成される音楽療法チームを組織し、実施した。実際のセッションは、1回約30～60分間を目安とした個人セッションを、週2回、計8～10回、病棟内の音楽療法室において行った。実施内容は、クライアントの音楽嗜好を担当看護師、および音楽療法士が事前に調査し、クライアントの選曲によりセラピストがキーボード(CTK-601: CASIO社)で演奏、歌唱する受動的音楽療法とした。また、アシスタントとして病棟でクライアントを担当する介護福祉士が同席し、セッションを心地よく受けるため、適宜、唾液を拭う、吸引をする、タオルをかけるなどの介助にあたった。非実施群は、音楽療法を実施しない以外は、実施群と同様のケアを提供した。介助にあたることは、重度の身体障害を有するALS患者のセッションにあたっては必要不可欠である。

セッションは全てビデオ撮影し、各セッション終了後、記述的に評価するとともに、音楽療法チームで問題点を検討する資料とした。音楽療法実施前後に、神経心理学的検査として、日本脳卒中学会・脳卒中感情障害、うつ・情動障害スケール(JSS-D・JSS-E)、Zung's Self-rating Depression Scale(SDS)、および、Vitality Indexについて検討した。生理学的検査としては、NK細胞活性、血清中メラトニン濃度を、音楽療法開始前、全セッション終了後の2回、早朝空腹時に採血し、測定した。

なお、本研究は脳血管研究所倫理委員会で承認を受け、患者の同意を得て実施した。また、論文発表に関しても脳血管研究所特定個人情報保護規定を遵守した。

C. 研究結果

1) 神経心理学的検査

音楽療法実施群は、音楽療法開始前 5.367 ± 3.778 から、全セッション終了後 2.273 ± 1.040 と有意に減少した ($p < 0.05$)。一方、非実施群は、開始前 5.523 ± 3.097 、終了後 5.201 ± 2.680 と、明らかな変化は認められなかった。すなわち、音楽療法によりうつ状態が改善されたことが示唆された。

JSS-E についても、実施群は、音楽療法開始前 4.556 ± 3.171 から、終了後 1.178 ± 0.979 と明らかに減少した ($p < 0.01$)。一方、非実施群は、開始前 4.329 ± 3.257 、終了後 3.990 ± 2.790 と、明らかな変化は認められなかった。すなわち、音楽療法により精神状態が安定したことが示唆された。

SDS の評価においても、実施群は、音楽療法開始前 52.3 ± 8.0 から、終了後 47.4 ± 7.2 と明らかに減少した ($p < 0.01$)。一方、非実施群は、開始前 51.5 ± 6.8 、終了後 52.5 ± 7.7 と、明らかな変化は認められなかった。すなわち、JSS-D で示されたのと同様、音楽療法によりうつ状態が改善されたことが示唆された(図4)。

一方、Vitality Index に関しては、実施群は、音楽療法開始前 6.2 ± 1.3 から、終了後 8.2 ± 1.1 と明らかに増加した ($p < 0.01$)。一方、非実施群は、開始前 6.0 ± 0.8 、終了後 6.3 ± 1.0 と、明らかな変化は認められなかった。すなわち、音楽療法により、クライアントの意欲の向上がなされたことが示唆された。

なお、統計には Mann-Whitney's U test を用いて検定した。

3) 生理学的検査

NK細胞活性に関しては、実施群は、音楽療法開始前 24.3 ± 13.7 から、全セッション終了後 38.3 ± 16.7 と有意に高値を示した ($p < 0.05$)。一方、非実施群は、開始前 29.1 ± 17.3 、終了後 29.9 ± 16.2 と明らかな変化は認められなかった。すなわち、低下していた免疫能が音楽療法により改善した可能性が示唆された。

血清中メラトニンに関しては、実施群は、音楽療法開始前 25.1 ± 19.9 から、全セッション終了後 28.4 ± 14.3 、非実施群においても、開始前 24.0 ± 25.3 、終了後 24.2 ± 18.6 と明らかな変化は認められなかった。

なお、統計には Mann-Whitney's U test を用いて検定した。

D. 考察

ALS患者に対し、音楽療法を実施し、その効果を神経心理学的検査と生理学的側面から検討し、音楽療法がALS患者の抑うつ状態の改善、精神的な安定、意欲の増進、免疫能の向上、さらにQoLの向上に有用であることが示唆された。本研究において、音楽療法実施群と非実施群は、ランダムに設定したのではなく、患者の希望により分けたことから、両群にもともと差がある可能性という批判は免れない。しかし、患者を対象とした臨床研究においては、実施群、非実施群をランダムに設定することには倫理的に問題がある。また、当初、音楽療法を希望していなかったが、後に希望された症例もあり、一概に非実施群が音楽療法に対する受け入れが悪いとは言えない。いずれにせよ、音楽療法の実践にあたっては、クライアントのアセスメントにより音楽療法の適応を検討することは

重要と思われる。

神経難病に対する音楽療法は、チーム医療による多専門職種ケア (multidisciplinary care) が求められる。本研究においても、実際のセッションにおいては、介護スタッフが音楽療法士をアシストし、さらに音楽療法に関する情報を担当看護師の日常のケアにフィードバックすることにより、より効果的な治療となり得たと思われた。

ALS 患者にとって、在宅療養の継続は QoL の向上に繋がるとされており、当院では特殊疾患療養病棟対象疾患を神経難病に特化し、レスパイトケアを目的とし、ショートステイ的な運用を実施している。従って、この病棟での音楽療法は、週 2 回、計 8 回を 1クールとして規定している。この設定は、クライアントが次回のセッションを楽しみに待つという積極的な気持ちを引き出し、ALS 患者の病態に関する態度や考えの変化を考慮した場合、適当と考えられる。

不治の病である ALS に冒された患者自身からのリクエスト曲は、患者自身の、個人的な大きな思い出があることは想像に難くない。従って、リクエスト曲の提供は、録音ではなく、その時のクライアントの気持ちに沿って、音色、音色、あるいはリズムをアレンジして演奏することが求められる。

ALS 患者がうつ状態を呈することは稀でない。欧米では、ALS 患者の 43～44%がうつ状態を呈すると報告されている。しかし、欧米と比較し、人工呼吸器が装着されるケースが多い我が国において、ALS 患者がうつ状態を呈することは、より多い印象があり、実際、当院の特殊疾患療養病棟への初回入院した ALS 患者のほとんどは、不安とうつ状態は呈していることが経験される。ALS 患者の QoL は身体機能に必ずしも身体機能に依存せず、疲労感とうつ状態が QoL の低下に関連しているとされ、うつ状態は積極的に治療されるべきである。米国の ALS 患者向けのマニュアルには、抗うつ剤の処方、カウンセリングを受けることが勧められている。一方、我が国では患者からこの種の要望を受けることはほとんどない。このような状況下において、音楽療法により患者の抑うつ状態の改善、精神的な安定が認められたことは意義深い。さらに、神経心理学的検査として一般的に用いられている SDS、Vitality Index と共に、信頼性、妥当性、感受性、定量性の担保された JSS-D、JSS-E による評価で示されたことは客観的なデータとして特筆すべきことである。

NK 細胞活性は免疫能と関連し、肉体的ストレス、精神的ストレスにより低下することが知られており、音楽療法により NK 細胞活性が上昇、すなわち免疫能の向上すること

が、高齢者、がん患者において報告されている。これらの研究は、1 回の音楽療法前と直後、すなわち音楽療法の即時効果としての NK 細胞活性を検討したものであり、NK 細胞活性に日内変動を認められることを考慮すると、結果の解釈は慎重にならざるを得ない。一方、本研究においては、音楽療法開始前と全セッション終了後の早朝空腹時に測定しており、より適切に患者の免疫能を反映していると考えられる。NK 細胞活性の正常値はほぼ 40% であり、本研究の対象である ALS 患者においては、音楽療法実施前、正常値以下を示していた NK 細胞活性は、音楽療法により正常値まで上昇した。すなわち、音楽療法による精神状態の安定により、肉体的ストレス、精神的ストレスにより障害されていた ALS 患者の免疫能は改善したことが示唆された。

メラトニンは松果体から分泌されるホルモンで、サーカディアンリズム、覚醒と睡眠などの生体のリズムと関連が深いことが知られている。音楽は、メラトニン分泌を促進させ、種々のホルモンと相互に調節し合い、ヒトの心の奥底にある感情の表現を回復させる。我々は、脳血管痴呆患者に対する音楽療法が、血清中メラトニン濃度が増加させ、患者をリラックスさせたことを報告したが²⁴⁾、ALS 患者に対する音楽療法は、血清中メラトニン濃度に統計学的に有意な変化を与えなかった。この事実は、ALS 患者と痴呆患者の病態の違いによると考えられる。

E. 結論

Kuber は、「ALS 患者は、うつ状態を呈し、そのため QoL が低下されるが、このことは避け得ないことではない。医療スタッフは、患者に、緩和ケア、その他の医療に関する選択肢を先入観なく提供し、うつ状態を治療すべきである。」と述べている。音楽療法は ALS 患者のうつ状態を改善させ、生きていく意欲と希望を与え、患者の QoL を向上させた。音楽の「癒しの力」は、治療法の確立していない ALS 患者に対し、「緩和ケア」の一つとして、極めて有用な治療手段の一つであると思われる。しかし、残念ながら我が国の ALS 治療ガイドラインには音楽療法に関する記載はない。今後、この領域における音楽療法の発展が望まれる。

F. 健康危険情報

特記すべきものなし。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 美原 盤, 美原 淑子, 藤本 幹雄, 永島 隆秀, 富田 裕, 高尾 昌樹: 筋萎縮性側索硬化症に対する音楽療法 - 神経心理学的検査と生理学的側面からの検討 -. 日本音楽療法学会誌, 6:23-32, 2006
- 2) 美原 淑子, 高畑 君子, 栗原 真弓, 高橋 陽子, 永島 隆秀, 富田 裕, 高尾 昌樹, 美原 盤: 音楽療法により Quality of Life が向上した筋萎縮性側索硬化症患者の 1 例 - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting による評価 -. 日本音楽療法学会誌, 6:33-40, 2006
- 3) 美原 盤, 内田 智久, 高橋 陽子: 平成 18 年度診療報酬改定に伴う特殊疾患療養病棟廃止の問題点 - 神経難病患者に対する医療環境の危機 -. 神経内科, 65:309-15, 2006

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

神経倫理 (neuroethics) - 日本の神経難病患者へのサイバニクス等の 臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み -

分担研究者 宮坂 道夫 新潟大学医歯学系保健学科 助教授

研究要旨

運動神経の機能障害を抱える患者にとって、サイバニクス等の臨床応用は大きな恩恵性が期待されている。米欧では、早くから「神経倫理 (neuroethics)」等と呼ばれる領域が形成されている。これは、従来の生命倫理学・医療倫理学の論理的基盤を踏まえつつも、神経科学領域に固有の問題群に焦点を当て、研究や臨床応用の倫理的問題を系統的に議論しようというものである。神経倫理には、大きく分けて、「何をなしうるか」および「何を知りうるか」という二つのカテゴリーの問題群が存在するとされる。「何をなしうるか」問題群とは、脳神経科学の応用によって実現可能となる技術についての倫理的問題を指している。「何を知りうるのか」問題群とは、人間の意識や心理がどのような影響を被るのかという、より複雑な問題を含んでいる。これらの中には、従来型の「古典的な」生命倫理原則の検討で足りる論点と、その前提を覆しうる部分（あるいは、再検討を要する部分）とがあるように思われる。いずれにせよ、脳神経科学—特に、基礎領域や工学的領域に見られる急速な発達の長期的な影響についても、視野に入れておく必要があるだろう。

A. 研究目的

神経倫理 (neuroethics) について、諸外国の文献をレビューし、その上で、日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置きながら論点整理を行う。

B. 研究方法

神経倫理関連の文献レビューを行い、そこに見られる問題意識と論点整理の系統的な分類、既存の医療倫理・生命倫理関連の概念との類似点と相違点の整理をする。その上で、日本の日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用についての倫理的問題についての論点整理を行う。

(倫理面への配慮)

文献研究・理論研究であり、特記すべき事項はない。

C. 研究結果/D. 考察/E. 結論

本研究で検討され、明らかとなった事項について、以下に概略を述べる。

1. 神経倫理 neuroethics について

近年の脳神経科学の急速な発達によってもたらされた新しい倫理的問題群を系統的に捉えるための新しい学問領域として、欧米では「神経倫理 (neuroethics)」が形成されている。多数の文献がすでに発表されているが、

米国ペンシルベニア大学の Farah らによる分類¹⁾はシンプルでありながら示唆に富んでいる。それによると、神経倫理の問題群は、(1)「何をなしうるか」(The “what we can do” problems)と(2)「何を知りうるか」(The “what we know” problems)の二つに大別できる²⁾。

(1)「何をなしうるか」問題群とは、脳神経科学の応用によって実現可能となる技術についての倫理的問題を指している。具体的には、脳イメージング、認知の薬理的エンハンスメント、運動機能の薬理的エンハンスメント、および脳-機械インターフェイス (brain-machine interfaces) と非薬理的エンハンスメント等の応用技術によって生じる問題群である。

(2)「何を知りうるか」問題群とは、脳神経科学の発達が、私たち人間自身についての新しい知見をもたらすことで生じる倫理的問題を指している。つまり、人間の行動、パーソナリティ、意識、宗教的感情などについての脳神経科学的なメカニズムが解明されることで、人間の責任、精神性、意識や自己といったものの捉え方が大きく変わらう可能性があり、それによって生じる問題群を示している。

2. 「伝統的」な論点

これを、伝統的な医療倫理の観点と対比してみると、医学研究の倫理的妥当性が、(A)「治療的研究 (therapeutic reserch)」と(B)「非治療的研究

(non-therapeutic reserch)』とに分けて捉えられてきたことと対応しているように思える。治療的研究の目的は、文字通りに治療そのものの開発や改良にあるのに対し、非治療的研究の目的は、生体メカニズムの科学的解明のように、治療とは別のところにある。世界医師会によるヘルシンキ宣言がそうであったように、これらに対する倫理的規制は、異なった基準が適用されてきた³。

いうまでもなく、より厳しい規制を受けてきたのは非治療的研究であった。医学研究の正当性を倫理的観点から吟味するという場合にも、治療的研究の方が理解を得やすいというのが(実際の規制はともかくとして)、生命倫理学の常識であった。これは、被験者として負うことになる一定のリスクつまり危害性(harm)と、研究成果として見込まれる恩恵性(benefit)とを比較考量してみると、患者に直接の恩恵性が見込まれる治療的研究の方が、より正当化しやすいという論拠によっていた。

もう一つ、医療倫理の古典的な論点がある。それは、主に費用対効果性(cost-benefit)や資源配分(resource allocation)の観点—倫理学用語で言えば社会正義(social justice)あるいは単に正義(justice)の観点—から議論されてきた。つまり、(C)「通常の(ordinary)治療」と(D)「通常以上の(extraordinary)治療」の区別ができる場合には、前者の方がより正当性を獲得しやすい、という論点である⁴。

「通常の治療」とは、その時代、その社会で、一般的に行われ、利用可能となっているものを指す。つまり、患者の多くが利用可能で、医学的に妥当—医学的処置としての効果性(effectiveness)が、その時代・社会の医学的知識・技術の水準に照らして十分に正当化しうる—で、さらには社会的・経済的にも妥当—貧富等の別なく、その社会の患者の多くが利用でき、社会全体にとっても過剰な財政的負担を伴わない—な医学的処置を意味している。

これに対して、「通常以上の医療」とは、投入される費用や労力に対して医学的効果が十分には見込めないような治療を指している。このような議論は、いわゆる生命維持処置(life-sustaining treatment)をどこまで行うべきかについての論点として、長年にわたって論じられてきた。多額の費用を要し、患者にも(医療提供者の側にも)大きな負担を強いるが、それにしては、十分な治療成績の効果を一生命予後や生活の質など、どんな観点で評価したとしても—見込めないような医学的処置は、無益(futile)であって正当化しがたい、と見なされてきた⁵。

これらの論点には、様々な問題点も指摘されてきたが、

ここでは紙面の制約で触れることができない。それでも、いわば古典的な医療倫理の論点として、次のような図式が成り立ってきたことはほぼ明らかである。

I	(A) 治療的研究	>	(B) 非治療的研究
II	(C) 通常の治療	>	(D) 通常以上の治療

「研究」については、その目的を(A)治療的研究であるのか、(B)非治療的研究であるのかによって峻別し、後者に対してより厳しい規制をする。「治療」については、それが(C)通常の治療であるのか、(D)通常以上の治療であるのかを検討して、後者に対してより厳しい規制を行う。

3. 日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用についての論点整理

このような伝統的な論点を、神経倫理の問題群—特に、日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用に当てはめて考えてみよう。

神経難病患者へのサイバニクスの臨床応用の場合は、目的として設定されるのは、「治療」または「エンハンスメント」である。まず、運動ニューロン疾患等の神経難病の患者にとって、「治療」としての応用は、きわめて大きな価値を持っている。その理由は、従来の方法では考えられなかったようなメカニズムによって、自律的運動を回復するか、あるいは補完できる可能性が見込めるからである。脳からのシグナルが発信されてはいるが、途中でそれが途絶しているために随意運動が行えないタイプの患者の場合には、例えば脳-機械インターフェイスのもたらしうる恩恵性は、代替手段がまったくない現状では、非常に大きいものとなる可能性がある。

一方、「エンハンスメント」は、患者にとってというよりは、介護者(特に家族介護者)にとっての恩恵性が高いものと考えられている。家族が大きな介護負担を負っているわが国の神経難病患者の療養の実態を考えれば、患者の移動、体位変換、入浴等、日常的な介護の負担が、サイバニクス技術によって軽減されることへの期待が大きい。

このように、治療や介護負担軽減の恩恵性が大きいのであれば、「通常の治療」となるか否かは、それにどれほどのコストがかかるのか、に依拠することになるであろう。

その一方で、「エンハンスメント」は、利用の仕方によっては、古典的な「科学の悪用」に陥りうることもまた、指摘されている。軍事技術として容易に転用されうるだろうし、欧米の神経倫理の研究者からも、「新種のサイボーグ」の出現を見るのではないかという懸念が提示されている⁶。

現実に米国の軍事当局や軍事産業等が財政面で大きな支援をして研究開発を進めていることを考えれば、このような懸念は、SF 的な空想とは言えないだろう。

このように考えてみると、「エンハンスメント」は、前に示した従来の図式における(B)非治療的研究とは、若干位置づけが異なっていることが分かる。患者にとっての恩恵性に関係がないような健常者の「エンハンスメント」——軍事利用もその一種である——は、古典的図式のように、より正当性が低いものと見なしうる(科学技術の軍事利用の倫理的問題については、本稿では詳細に述べられない複雑な問題を含んでいる。)しかし、介護者の「エンハンスメント」(言葉としては「エンパワメント(empowerment)」の方が相応しいかもしれないが)として利用されるなら、現実には患者が家族介護者に依存して生活している状況では、「治療」に準じるような正当性を持つものと見なしうるのかもしれない。

4. より「深い」インパクト

このように、神経難病患者へのサイバニクスの臨床応用は、患者にとっても介護者にとっても、伝統的な医療倫理の観点からすれば懸念材料の少ないものと言えるのかもしれない。冒頭で紹介した Farah らも、脳-機械インターフェイスと非薬理的エンハンスメントのインパクトについて、短期的には、薬理的エンハンスメントをめぐる問題と同様に考えられるとしている。つまり、薬物を用いた治療やエンハンスメント(典型的には、筋肉増強剤の使用による運動機能の向上などが想定される)についてこれまで論じられてきたのと同じように、安全性や社会的影響を注意深く評価していけばよい、ということである。(ただし、非薬理的エンハンスメントの中には「不可逆的な」ものがあり、それらについては、安全性や社会的影響についての懸念がより増幅されるとも指摘している。しかし、これも薬理的エンハンスメントと同様に考えることができる問題であろう。)

その一方で、長期的には、人間の神経系に新しい技術が組み入れられることにより、人間性(humanity)が変容するかもしれないとの指摘がある⁷。すなわち、人間性や自己意識から宗教観に及ぶ、「何を知らうるか」問題群については、より長期的で、いわば哲学的な視野に立ったアセスメントが不可欠になると考えられるということである。この点については、運動ニューロン疾患領域ならではの問題も存在する。最近の脳イメージングあるいは脳マッピングの急速な発達によって、モニター不能であった人たちの脳の活動が、かなり詳細に調べられるようになってきた。

例えば Laureys らは、遷延性植物状態の患者、locked-in syndrome の患者、欠神発作、側頭葉てんかん、夢遊症の患者など、意識の状態が様々に異なる人に対して、痛みの刺激を与えたり、様々な聴覚刺激を与えることで生じる脳内の活動を比較している⁸。そのような刺激-応答を脳イメージングによって比較分析することで、例えば名前を呼ばれたときに、表面的には捉えられない脳の活動がモニターでき、しかもそれを健常者や様々な疾患の患者と比較して、類似点や相違点を調べることができる。つまり、表面的には「コミュニケーション能力がない」「苦痛感受能力がない」と見なされてきた患者の一部の脳に、健常者と変わらない活動パターンが見られることがあり得る⁹。

このような知見は、従来の医療倫理の議論の「前提」が見直しを迫られる可能性を示唆している。例えば、運動ニューロン疾患をめぐるしばしば論じられてきた、安楽死や尊厳死などの問題は、根本的な再検討が必要となるかもしれない。私たちは、以下のような疑問に答える必要があるだろう。——昏睡、遷延性植物状態、あるいは locked-in syndrome の患者は、本当に「判断能力を欠く(incompetent)」と見なしてよいのか？ 彼らがそういった状態になる前に、あらかじめ作成しておいた事前指示書(リビングウィル)の内容に従う前に、脳イメージングの技術を使って、患者の現在の脳活動をモニターする必要はないのか？ 将来、脳-機械インターフェースによって、患者の運動能力やコミュニケーション能力が向上する可能性を考慮せずに、彼らの生命維持処置を差し控えたり、中止することが、倫理的に受け入れられるのか？

こういった疑問は、従来型の「古典的な」生命倫理原則の検討で足りる部分と、その前提を覆しうる部分(あるいは、再検討を要する部分)とがあるように思われる。いずれにせよ、脳神経科学——特に、基礎領域や工学的領域に見られる急速な発達の長期的な影響についても、視野に入れておく必要があるだろう。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 宮坂道夫:医療, 規範, 物語 — 医療倫理学の方法論をめぐる —, 法社会学, 64, 116-129, 2006
- 2) 宮坂道夫:医療倫理の方法としての物語論, 江口重幸, 斉藤清二, 野村直樹編『ナラティブと