

様式4 「ALS」における医療サービスの充足に関する課題とその保健活動」

様式3で整理した評価内容から課題を整理し、保健師として、保健所として、都道府県としての3側面から難病保健活動について計画立案すると以下のようなようになった。

課題1: 「ALS」患者の療養状況の実態が十分に把握されていない」

難病保健活動	
保健師として	都道府県として
<ul style="list-style-type: none"> ○ 関係機関と連絡を取り、患者の現状や医療機関(事業所等)の特徴について情報収集する ○ 関係機関に保健師の取るべき役割について明示し、情報共有の必要性について理解を得るようにする 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 各保健所の現状を本指標等の共通したツールを用いて集約し、他の保健所の現状や取り組み、都道府県全体としての現状を共有できるシステムを作る

課題2: 「診療の確保ができていない」

保健師として	保健所として	都道府県として
<ul style="list-style-type: none"> ○ 専門医療機関とかがかりつけ医を確保し、病診連携が取れるよう個別ケースの調整をする ○ 外来通院が困難になるケースや遠隔地の専門診療を受けているケースなどに訪問指導事業(訪問診療)の適用を調整する 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 地域の医師会と協働し、かかりつけ医の紹介等のシステムを作る ○ 医師等を対象とした神経難病の講演会等を保健所で開催し、知識の向上と医師の協力を得る機会を作る 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 医療連携ネットワークの充実を図る ○ 都道府県の医師会の協力を得て、病診連携の充実を図る ○ 講演会等による啓蒙

課題3: 「訪問看護の支援提供体制が弱い」

保健師として	保健所として	都道府県として
<ul style="list-style-type: none"> ○ ケアを提供している事業所について、どのようなケアを実施しているか情報収集し、現状と課題を明確にする 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 訪問看護事業所に対して、神経難病への対応に関する調査を行い、ケア提供に関する課題を明確にする ○ 研修等により訪問看護師の知識・技術の向上を図る ○ ケア提供できている事業所とこれからケア提供の可能性がある事業所との知識・技術を共有する機会を設定する 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 研修等により知識・技術の向上を図る ○ 神経難病にケア提供している事業所が他の事業所にスーパー倍図できるようなシステムを作る ○ 都道府県独自の訪問看護事業の検討

課題4: 「レスパイトに対応できる施設・事業所が不足している」

保健師として	保健所として	都道府県として
<ul style="list-style-type: none"> ○ 家族の介護負担や家族の生活の尊厳について話し合える機会を持ち、レスパイトのニーズを明らかにする ○ レスパイトを実施している事業所や施設等について現状と課題を明確にする 	<ul style="list-style-type: none"> ○ レスパイト目的での入院・入所の可能性について、施設や事業所に調査を行い、課題を明確にする ○ 入院・入所以外のレスパイトの可能性について検討し、準備しなければならない事項や課題について明確にする ○ レスパイトにおける患者の安全性の確保について検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 他の都道府県の実施例等の情報収集を行い、レスパイトに対する方針を明確にし、事業家等の検討を行う

III. 考察

本研究で開発した指標は、個別のケースの現状把握にも役立ち、個別の情報を集約することで地域の特徴や課題が明確にすることができた。また、具体的な数値として集約されるため目標値を設定しやす、他職種による会議等で計画立案のエビデンスとして活用することができる。このような理由から、地域ケアアセスメントに適した指標として活用可能であると考えられた。

しかし、ある特定時期の地域のアセスメントには有効であるが、時系列での評価ができないため、療養者や地域の変化を評価するには工夫が必要である。今後、経時変化や緊急性の評価等ができる指標の開発も行うことを課題としたい。

本指標の活用について、様式1~3つまり課題の抽出までは比較的スムーズに実施できたが、計画立案においては保健師レベルでの計画は具体的に記載ができて、保健所レベル、都道府県レベルでの計画が乏しかった。また、計画を立案しても実施については多くの困難があることが明らかとなった。これについては、保健師がこれまで個別ケアを中心として行ってきた現状が影響しているものと思われる。保健所の管轄が広域化している現状からも、地域をケアするという発想を

持った専門性の高い保健活動が望まれている。ゆえに、本指標を用いてアセスメント→潜在ニーズの顕在化→地域保健計画立案のガイドラインを作成し、地域保健活動をリードしていく必要があると考える。

IV. 結論

地域ケアアセスメントの指標は、地域の神経難病の療養状況、環境整備状況から、地域資源の充足度、有機性、満足度について地域の特徴を評価し、課題の明確化、保健活動の立案に導くツールとして活用できるという。今後、本指標を改良し、ガイドライン等を作成することで、より質の高い地域ケアアセスメントが実施できるようにしたい。

引用文献

- 1) 川村佐和子、他: ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究 厚生労働科学特別研究事業 平成15年度報告書 2004年

参考文献

- 在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法学的整理に関する研究 在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ 厚生労働科学研究費補助事業 平成16年度報告書 2005年

様式 2 「難病対策事業等の実施状況」

① 難病特別対策推進事業

事業名	実施の有無 及び 実績
(1)重症難病患者入院施設確保事業	1. あり 2. なし
① 難病医養専門員	1. あり 所属：() 2. なし 職種：()
(2) 難病患者地域支援対策推進事業【都道府県・保健所・政令市・特別区】	
① 在宅療養支援計画策定・評価事業	1. あり：(延 件/年) 2. なし
② 訪問相談事業	1. あり { 家庭訪問：(延 件/年) 面接相談：(延 件/年) 電話相談：(延 件/年) } 2. なし
③ 医養相談事業	1. あり：(延 件/年) 2. なし
④ 訪問指導事業(訪問診療)	1. あり：(延 件/年) 2. なし
⑤ 難病相談支援センター事業	1. あり { 家庭訪問：(延 件/年) 面接相談：(延 件/年) 電話相談：(延 件/年) その他：(延 件/年) } 2. なし

② 難病患者等居宅生活支援事業

(1) 難病患者等ホームヘルプサービス事業	1. あり：(延 件/年) 2. なし
(2) 難病患者等短期入所事業	1. あり：(延 件/年) 2. なし
(3) 難病患者等日常生活用具給付事業	1. あり：(延 件/年) 2. なし
(4) 難病患者等ホームヘルプ・養成研修事業	1. あり 開催数：(延 回/年) 参加人数：(延 人/年) 2. なし

様式 1 管轄地域におけるALS療養者の身体状況と医療サービスの確保状況

① 管轄地域の概況

管轄地域の人口、世帯数、高齢者数、施設病床及び協力病院、訪問看護ステーション等についてお答えください。

人口	人	施設病床の数	箇所	(管内 箇所)
世帯数	世帯	協力病院の数	箇所	(管内 箇所)
ALS	人	訪問看護ステーションの数	箇所	(管内 箇所)
SCD	人	医療機関からの訪問看護の提供数	箇所	(管内 箇所)
PD	人			

② 管轄地域におけるALS療養者の身体状況と医療サービスの確保状況

年齢	ADL	基礎的ケア				特定状況の有無			専門医療機関			かかりつけ診療			在宅療養支援サービス			訪問看護ステーション			医療機関からの訪問看護			在宅人工呼吸器利用状況		
		人工呼吸器	経管栄養	嚥下	排泄	呼吸器	嚥下	排泄	脳神経科	内科	リハビリ科	脳神経科	内科	リハビリ科	在宅療養支援サービス	訪問看護ステーション	訪問看護ステーション	訪問看護ステーション	訪問看護	訪問看護	訪問看護	在宅人工呼吸器利用	在宅人工呼吸器利用	在宅人工呼吸器利用		
0歳～4歳	1. 自立 2. 歩行 3. 食事	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし
5歳～14歳	1. 自立 2. 歩行 3. 食事	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし
15歳～64歳	1. 自立 2. 歩行 3. 食事	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし
65歳以上	1. 自立 2. 歩行 3. 食事	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし

様式 4 「ALSにおける医療サービスの充足に関する課題とその保健活動」

課 題	難 病 保 健 活 動		
	保健師として	保健所として	県として

様式 3 「管轄地域におけるALS療養者に関わる医療資源の概況と医療サービス確保状況の評価」

評 価		在宅への理解、姿勢、意識 運送・運轉のとりやみ マンパワー、技術、他
専門診療 の確保		
日常診療 の確保		
急変時の 入院確保		
レスパイト ケアの確保	入院 入所	
	在宅	
訪問看護 の確保	定期	
	緊急時	

B 神経難病 (特に ALS) の緩和ケア

1. 神経難病, 特に筋萎縮性側索硬化症 (ALS) とは

今井尚志* 大隅悦子*

筋萎縮性側索硬化症/臨床症状/対応療法
Key Words

神経難病とは

難病とは、原因不明で、的確な治療法がなく、予後不良で長期慢性的経過をたどり、患者・家族の精神的・物質的負担がきわめて大きい疾患に対して使われてきた名称であり、医学的に定義された概念ではない。行政的には、現在 121 疾患が調査研究の対象となっており、そのうち 45 疾患が医療費公費負担の対象に指定されている。

神経系の難病、いわゆる神経難病は、その中でも大きな割合を占めている。

筋萎縮性側索硬化症とは

1 疾患概念

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis; ALS) は、運動ニューロン疾患 (motor neuron disease; MND) の代表的疾患で、1874 年フランスの神経学者である Charcot が、臨床像と

Takashi IMAI, Eisuko OSUMI

*国立病院機構西多賀病院神経内科 | Department of Neurological Medicine, National Hospital Organization Nishitaga Hospital (〒982-0805 仙台市太白区鉤取本町 2-11-11)

神経病理学的変化を詳細に報告して、新しい疾患概念として確立した。

神経細胞をニューロン (neuron) と称するが、運動系には大脳から脳幹・脊髄までの上位運動ニューロン (upper motor neuron) と、脊髄から筋肉までの下位運動ニューロン (lower motor neuron) とがある。

MND とは、上位運動ニューロンと下位運動ニューロンの一方のみ、あるいは両者が選択的かつ進行性に侵される特徴を有し、運動神経系に比較して感覚神経・自律神経などの神経系はほぼ障害をまぬがれる疾患の総称である。一部に遺伝性のものがあるが、大部分は原因不明で、進行性であり、根本的治療法はない。

上位運動ニューロンの障害では、四肢の筋緊張亢進 (硬性・つっぱり)、腱反射の亢進、病的反射の出現が生じる。下位運動ニューロンの障害では、筋の萎縮と筋力低下、線維束攣縮 (安静時に筋肉がびくびくと動く) が生じ、筋緊張・腱反射は低下する。その中でも ALS は、上位運動ニューロンと下位運動ニューロンの両方が障害される疾患で、MND の中で最も多い。

MND には、上位運動ニューロンの障害のみがみられる原発性側索硬化症や、下位運動ニューロ

表 1 世界神経学会の筋萎縮性側索硬化症診断基準

筋萎縮性側索硬化症の診断には、UMN (上位運動ニューロン) 徴候、LMN (下位運動ニューロン) 徴候、および疾患の進行性が認められることが必要である。
上位運動ニューロン徴候、下位運動ニューロン徴候は、下部脳神経支配筋・頸腕支配筋・胸腕支配筋・腰仙髄部支配筋の 4 領域にて評価する。

〈筋萎縮性側索硬化症の診断基準〉

definite	3 領域で UMN + LMN 徴候
probable	2 領域で UMN + LMN 徴候
possible	1 領域で UMN + LMN 徴候、 または 2 ~ 3 領域で UMN 徴候
suspected	2 ~ 3 領域で LMN 徴候

(World Federation of Neurology Committee on Neuromuscular Disease による)

〈4 領域における UMN 徴候、LMN 徴候〉

領域	下部脳神経支配筋	頸腕支配筋	胸腕支配筋	腰仙髄部支配筋
LMN 領域	筋力低下・筋萎縮・線維束攣縮	下顎・顔面・軟口蓋・舌・咽頭	頸部・上肢・手・橈腕・腕	背部・腹部・下肢・足
UMN 領域	腱反射亢進・痙縮・間欠など	下顎間欠・咽頭反射・口尖らし反射亢進・仮性球麻痺など	Hoffman 反射など	腱反射消失・腱反射亢進性・チャドック反射など

(WFN El Escorial Criteria を一部改変)

ンの障害のみがみられる脊髄性進行性筋萎縮症などがあるが、いずれも進行性である。

国際的には World Federation of Neurology Research Group が 1990 年に Spain の El Escorial で検討した診断基準が、世界的に共通するものとして用いられている。この El Escorial の診断基準は 1998 年に米国 Virginia 州の Airrite House での会議で訂正され、特に Clinically Definite ALS, Clinically Probable ALS, Clinically Possible ALS, Clinically Suspected ALS の 5 項目となり、ALS 研究の際の診断項目には Clinically Suspected ALS を含まないとされている (表 1)。

疫学

ALS の有病率は人口 10 万人に 5 人前後 (2 ~ 7 人) と、世界で人種にかかわらずほぼ同程度である。中高年初発が大部分であるが、約 10 % は 40 歳以下、5 % は 30 歳以下の発症である。男女比は 2 : 1 で、男性に多い。

病因

現在のところ、確定した原因は分かっていない。これまで感染説、自己免疫疾患説、代謝障害説、重金属中毒説、ミネラル欠乏説などさまざまな仮説が検討されてきたが、今のところグルタミン酸過剰説が有力視されている。

ALS のうち 5 ~ 10 % は家族性優性遺伝性に発

症する familial ALS (FALS) である。最近、原因遺伝子が次々と発見され、今後の原因解明の手がかりとして期待されている。

④ 臨床症状

運動神経系は、随意運動をつかさどる。つまり、自分で動かそうと思って動く筋肉は、すべて運動神経の支配下にある。それらの随意筋が徐々に傷害されていく。四肢の筋肉はもろろ随意筋であるが、口腔・咽頭など、構音や嚥下に関する筋肉、呼吸に関する筋肉も随意筋である。口腔・咽頭に分布する神経は脳幹に神経核があるが、脳幹部は古来「球」と称されていた関係上、この部分の障害（構音・嚥下障害）を球麻痺とか球症状と呼ぶ。初発症状は、上下肢遠位部の筋萎縮・筋力低下から始まる場合が多いが、球症状や呼吸筋障害で発症する場合もある。

頻度的には、上肢から始まるものが40%強と最も多い。球症状で発症するものは30%程度で、下肢から発症するものは20%強程度である。時に、原因不明の体重減少や、呼吸筋麻痺が先行する症例もみられる。また、病初期は症状が一側性であることが多いが、数カ月から1年以内には反対側に及んでくる。しばしば神経症状が出現する前に原因不明の体重減少や、足のこむら返り (cramp) などが起こる場合もある。

症状が進行すると、上下肢筋萎縮・筋力低下ともなう運動障害、球麻痺による構音障害・嚥下障害、呼吸筋萎縮による呼吸障害は、症状の進行速度の差こそあれ、すべて出そろろう。運動障害として、上位運動ニューロンの障害が目立つ場合は、一般に筋緊張は弛緩を呈し、深部腱反射は亢進するが、Babinski 徴候陽性の頻度は意外に高くない。下位運動ニューロンの障害が前景に出てくると、線維束興奮が起こり、その後、筋萎縮が目立ち、筋緊張・深部腱反射は低下してくる。

手では母指球筋（親指のつけ根のふっくらした

部分）と第1背側骨間筋（親指と人差し指の間）の萎縮が目立つようになり、指末節が屈曲する驚手を呈する。

足は初期には足関節の背屈ができなくなり、スリッパが脱げやすくなることが多い。垂れ足を呈し、次第に筋萎縮・筋力低下が上行し、立位・歩行が困難となる。

球症状として、舌は萎縮して運動も障害され、構音障害を呈する。進行すると構音不能に陥る。嚥下障害は、初期は水分摂取時にむせるようになり、次第に食塊を咽頭部に送り込むことも飲み込むことも困難となる。嚥下が高度に障害されると口腔内に分泌物が貯留し、流涎がみられたり、誤嚥性肺炎をくり返すようになる。上位運動ニューロンの障害が強い場合（仮性球麻痺）は、下顎反射は高度に亢進し、強制笑いや強制泣きを呈することもしばしばみられる。

呼吸障害としての症状は、呼吸筋時に横隔膜と肋間筋が次第に萎縮することで、胸郭の動きが低下し、肺活量が減少し、しばしば無気肺を呈する。呼吸障害の徴候として、呼吸困難を呈する症例ばかりでなく、夜間の不眠、大きな声が出しにくい、食事摂取量の低下など、一見呼吸と関係なさそうな症状を呈するので注意を要する。

その他の症状として、皮膚がてかてかとしてなめし革状になり、つまみあげると元の状態に戻るまで時間がかかる（つまみ徴候）。

従来、膀胱直腸障害、外眼筋麻痺、褥瘡、感覚障害を“陰性徴候”としてみられにくい症状といわれてきたが、進行の速い症例や、人工呼吸下の長期生存例ではしばしば観察される。

⑤ 予後

医療的延命処置を行わない自然経過では、発症してから死亡するまでの平均罹病期間は27~43カ月程度で、5年生存率は約25%、10年生存率は約10%であると報告されている。死因は、球症状

を原因とした誤嚥性肺炎や呼吸筋麻痺による呼吸不全が多い。

⑥ 治療

1. 薬物治療

根本的な治療法はない。グルタミン酸阻害作用を有するリルゾールが開発され、生存期間を延長する結果が得られている。その他、抗酸化剤のピタミンE、神経栄養因子である ciliary neurotrophic factor (CNTF)、brain-derived neurotrophic factor (BDNF)、insulin-like growth factor (IGF-1) などが試されてきたが、いずれも無効であった。

2. ALS 治療ガイドライン

1999年アメリカ神経学アカデミーの小委員会からALS診療ガイドラインが発表された。わが国でも日本神経学会でALS治療ガイドライン小委員会を組織し、日本の実情をふまえた、病因、病態、診断、鑑別診断、病名・病期告知、支援ネットワーク、在宅ケア、QOL評価、栄養管理、呼吸管理、対症療法、緩和ケア、薬物療法、医療経済の各項目についての診療指針を作成した。これはインターネットで閲覧できる。

3. ケア・対症療法

従来、ALSは根本的治療がないため、家族のみに正確な情報を知らせ、患者には病名・病態を告知することなく診療されることが多かった。しかし、インフォームド・コンセントの概念の普及とともにない、本人の自己決定権が尊重され、次第に本人への告知がなされる機会が増加している。

ALSに限らず神経変性疾患全体にいえることであるが、障害の進行にともなう合併症の併発は、本来の病気の進行を促進し、予後を不良にする。病気の性質を理解し、適切なケアを行い、患者もそれを受け入れることは、非常に大切である。

1) 運動障害への対応

下肢の筋力低下のため歩行障害が進行し、転倒しやすくなる。早期には下肢装具や手すりの工夫をするが、次第に対応困難となってくる。

特に、排泄の問題は避けて通れない。立位をとり、座位を保持することも困難な患者が、トイレでの排泄に固執し、介助者を疲労困憊させているのをしばしば目にする。時には一緒に転倒し、患者も介助者もけがをすることもある。ポータブルトイレ、安楽器の使用、床上排泄の訓練など、適切な対応が必要である。

2) コミュニケーション障害への対応

構音障害が進行すると発声ができず、運動障害により筆談もできなくなるので、障害者用のパソコンや文字盤などを使用してコミュニケーションを維持する。これを怠り、いつまでも読唇などの方法に頼っていると、患者とコミュニケーションをとれる介護者が限定されてきて、介護負担が増大し、介護継続の原因となる。

また、障害者用のパソコンを使いこなし、インターネットなどを介して、有意義な社会生活を送っている患者も多い。

3) 嚥下障害への対応

初期には食事形態の工夫で対応する。食物でも水分でも、舌の上でひとかたまりの「食塊」にして嚥下されるが、これができなくなるため口中でばらけてしまい飲み込みにくくなる。そのため、ただ食物を細かく刻むだけでは不十分で、増粘剤（トロミアップ、スイキットなどの市販品がある）などでとろみをつけると飲み込みやすくなる。

症状の進行に応じ、胃瘻を含めた経腸栄養療法を配慮する。経内視鏡的に胃瘻を作成する場合は、危険防止のため肺活量が50%以上ある段階で作成することが推奨される。30%以下では、内視鏡で窒息をおそれがあり、一般的には行われず、胃瘻を行っても経口摂取は可能であることを説明し、なるべく早期に作成するように勧めている。

進行すると経口摂取をしていなくとも唾液で誤嚥するようになるが、誤嚥防止のためには気管切開が有効である。

4) 呼吸障害への対応

呼吸筋麻痺などによる呼吸機能低下には、理学療法が推奨される。球症状が少ない場合には、近年、非侵襲的人工呼吸器が使用されることが増えてきた。呼吸筋疲労を防ぎ、肺活量を維持するために有用と考えられている。

症状が進行し、患者本人が希望する場合には、気管切開をして侵襲的人工呼吸器を使用する。その後の生活の場・介護力・経済的問題など、施行前によく検討されている必要がある。そのためにも早期の十分な告知が大切である。

5) 緩和ケア

病気をよく理解したうえで人工呼吸器などの延命処置を選択しないことを自己決定した患者の、終末期の各種苦痛（呼吸困難、不安、不眠、疼痛など）をできるだけだけ緩和し、安楽に死を迎えることができるようにケアすることは、非常に大切な

課題である。

今後、酸素やオピオイドを慎重に使用する機会が増加すると思われる。

参考文献

- 1) Mitsumoto H : Disorders of Upper and Lower Motor Neurons. Bradley WG, Daroff RB, Fenichel GM, et al(eds) : Neurology in Clinical Practice. 3rd ed, Butterworth-Heinemann, Oxford, 2000
- 2) 日本神経学会：日本神経学会 ALS 治療ガイドライン (<http://www.neurology-jp.org/guide-line/>)
- 3) 森若文雄, 田代邦雄：ALS と脊髄性筋萎縮症. 田村 晃, 松谷雅生, 清水輝夫 編：EBM に基づく脳神経疾患の基本治療指針. p.312-316, メジカルビュー社, 2002
- 4) 中野今治：運動ニューロン変性疾患. 平山忠造 編：臨床神経内科学. 第4版, p.414-420, 南山堂, 2000
- 5) 宇尾野公義：難病の定義. 宇尾野公義 編：最新神経難病. p.3-4, 金原出版, 1992
- 6) 葛原茂樹：変性疾患. 豊倉康夫 編：神経内科学書. 第2版, p.724-732, 朝倉書店, 2004

2. 神経難病, 特に筋萎縮性側索硬化症 (ALS) と告知

今井尚志* 大隅悦子*

筋萎縮性側索硬化症/告知/ALS 治療ガイドライン
Key Words

神経難病と告知

本稿では、神経難病の中でも最も難病といわれる筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)に焦点を当て、「告知」について概説する。

ALS の診療では、診断をした医療機関の神経内科医が告知を行うことになるが、従来は、まず家族に病気の説明を行い、家族の了解を得て患者本人に説明を行うことが多かった。医師がまず家族に告知を行ってきた理由の1つは、告知後のメンタルサポートが不十分で、本人がショックを受け、予期せぬ行動に走ってしまう場合を潜在的に恐れてきたこともあると思われる。そのため、患者の「知る権利」より、家族の「知らせない配慮」が優先され、患者本人への告知が遅れることも多かった。しかし、インフォームド・コンセントの論理からすると、家族に説明するにも患者本人の了解をとることが必要であると指摘されており、今後問題になる可能性がある。

以上の告知の現状と問題点をふまえて、日本神経学会で作成した ALS 治療ガイドラインでは、告知を定義し、今後の告知のあり方に言及した。以下、ガイドラインの「告知」について概説する。

Takashi IMAI, Etsuko OSUMI

*国立病院機構西多賀病院神経内科 : Department of Neurological Medicine, National Hospital Organization Nishitaga Hospital (〒982-0805 仙台市太白区鉤取本町 2-11-11)

「告知」の定義

一言で告知といっても、その行い方は医師により千差万別であり、従来は病名のみ告げて告知を行ったとする場合もあったと思われる。

まず、医療における告知とは何かについて定義する必要があるが、医療哲学の観点からは「告知」は、「告げる」行為と「知らせる」行為の2つの行為から成り立ち、告げるといふ行為は一方的な行為であり、知らせる行為には両方向からの対話が意味されている」とある。これを医療に適用すると、「医師は患者の反応を期待しつつ情報を提供し、患者は情報が伝えられていると理解しつつ聞き、分からないことを聞き返す。その後、医師は患者の質問に答え、また期待したように情報が受け取られているか確かめ、場合によっては補正する。そのような過程を経て、患者が了解することのできた時には、そのことを医師に合図する」、このようなやりとり全体が医療における告知である。

すなわち、告知とは、患者が疾患について十分な理解をともなって完成するものである。従われわれ医療者は、病名宣告を告知と捉え、告知の開始をしていのにすぎなかったことも多かったと思われる。

「告知」の具体的方法

① 告知は最初から患者と家族に同時に告知を行う

米国のガイドラインでは、本人に告知を行い、家族には本人の了解を得て行うとされている。2003年2月に開催された「21世紀の神経難病医療構築を目指して」シンポジウム(実行委員長・今井尚志)で、米国のガイドライン作成の責任者 Miller氏は、本人だけに告知すると厳しいことも多く、家族と同時に行うとした日本のガイドラインを高く評価していた。

② 最初にごどのような話をするか

運動ニューロンの変性疾患であり、進行性であり、治らない疾患であることを正しく認識させることが重要である。また病名を告げるだけでなく、将来出現してくる運動、コミュニケーション、嚥下、呼吸などの症状に関して具体的に説明する。なるべく早期に告知を行うべきであるが、患者本人の理解の程度や受けとめ方により、症状に合わせ段階的に行っていく場合もある。

③ 診断後早期からパソコンの使用を勧める

コミュニケーション障害の有無は、患者のQOLを大きく左右する因子である。障害が進行してから初めてパソコンを使用しても習得するのが難しいので、病初期から将来の機能低下に備えてパソコンの使用を勧めておいた方が対処しやすいと思われる。

④ 嚥下障害に関する説明

患者は経口摂取に固執する場合が多いが、誤嚥性肺炎や脱水の危険についてよく理解してもらい、経鼻経管栄養や胃瘻などを併用することで経口摂取を楽しめながら必要な水分・栄養を補うよ

う。

療処置を受けるか否かは、患者本人が家族らと事前に十分検討して自己決定するものであり、医師を含めた医療チームは、患者・家族が正しく判断できるように早期から十分な情報を提示することが求められる。

このガイドラインが公開されて半年後、「ALS全国医療ネットワーク」に参加している神経内科専門医300人を対象に行われたアンケート調査では、「ALS治療ガイドラインのすべて/部分的に目を通した」が87%を占め、その中でも告知の項目(70%)は呼吸管理(73%)に次いで高い関心を持たれていた。

2004年5月開催された第45回日本神経学会(会長 水野美邦)のポスターセッションで、事前指示(advance directives)についての発表が行われた。今後、この事前指示については、医療界だけでなく患者会や識者も交え、日本の社会的環境も考慮した体制をつくりあげていく必要がある

参考文献

- 1) 今井尚志：告知・病期の説明。ALS治療ガイドライン。2002 (<http://www.neurology-jp.org/guideline/>)
- 2) 今井尚志、大嶋悦子：運動ニューロン疾患、服部孝道 編：必修神経内科診療ハンドブック、p.242-248、南江堂、2003
- 3) 澤田甚一、小林秀人、森谷正之、他：ALSにおける病名告知の現状と課題(会)、臨床神経 42：1378、2002
- 4) 加藤良夫：ALSケアの課題—患者および法的立場からのコメント、厚生省特定疾患難病のケア・システム研究班、平成6年度研究報告書、p.312-313、1995
- 5) 今井尚志：筋萎縮性側索硬化症の病態のガイドライン—病名・病期の告知、筋萎縮側索硬化症の病態の診療指針に関する研究班、平成12・13年度総合研究報告書、p.7-8、2002
- 6) 清水哲郎：真実を知らせることとしての痛告知、(<http://www.sai.tohoku.ac.jp/~shimizu/stu-aton/truth.html>)



現場で出会った方へのスピリチュアルケア

ALS患者のスピリチュアルケア 専門医の立場からの一考察

今井尚志*1, 大隅悦子*2

筆者は、専門医として数多くの筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）患者の診療をする機会に恵まれたが、医療現場で出会った患者のスピリチュアルケアとそのケアについて、自験例から提示し、若干の考察を行う。

生命倫理事典¹⁾によれば、スピリチュアルケアとは、「広義には、宗教的要素の中でもキリスト教的要素を主体とするケア、狭義にはホスピスにおける全人的ケアとしてのターミナルケアに現れる、キリスト教的死生観に基づいたケアを指す」と定義されている。

では、大多数がキリスト教徒ではない日本人のスピリチュアルケアとは、どのようなケアを指すのであろうか？

Nさんの事例

筆者は、5年ほど前、国立療養所千葉東病院（現・国立病院機構千葉東病院）に勤務していた際、千葉県保徳所の保健師から訪問診療を依頼され、在宅人工呼吸療養を行っていたNさん、70歳女性を、

Takashi IMAI, Etsuko OSUMI

*国立病院機構西多賀病院神経内科、医師（〒982-0805 仙台市太白区駒取本町2-11-11）

*国立病院機構西多賀病院リハビリテーション科、医師

Nさんは一瞬驚きの表情の後、「そうだね…」と、ほろほろと大粒の涙を流した。

数か月後、保健師から「Nさんは訪問診療後、一度も死にたいと言っていないことはなくなりました。それどころか、車椅子に乗って周囲に散歩に出かけるなど、積極的に生活するようになってきている」と報告を受け、筆者は安堵した。

その後、このことは忘れていたが、筆者が現在の勤務先に転勤する直前、Nさんが車椅子で「訪問診療ではお世話になりました」と家族やcare giverと一緒に挨拶に来られた。今度は、筆者がNさんから大きな勇気をもったと感じた。

筆者とNさんはたった一度の訪問診療の関係ではあったが、今振り返るとまさにこれこそスピリチュアルケアではないだろうかと思える。

窪寺俊之は、その著書『スピリチュアルケア学序説』の中で、スピリチュアルペインは、

①生きている意味・目的・価値の喪失

②苦難の意味

③死後の世界

④反省・悔い・後悔・自責の念・罪責感

⑤超越者への怒り

⑥赦し

に分類されるとしている。

Nさんのもっていたスピリチュアルペインは、彼女の言葉から①の「生きている意味・目的・価値の喪失」に当てはまる。これは、窪寺によると「苦しきや死の接近によって、現在の生を生きる意味・目的を失った状態」とされている。筆者がNさんの言葉を傾聴し、Nさんが生きる意味を見つけて出せるようにケアをしたことになったと思われ

る。人工呼吸器を装着し、生きることを選択したALS患者の中にも、「手足がまったく動かないこんな姿では、もう何もできない」と悲観し、消極的な人生を送っている人もいる。そのような患者に積極的に介入し、社会との接点を設け、その人の存在の社会的意義を再構築する援助を行うことも、スピリチュアルケアの1つと考えている。

Yさんの事例

Yさん（74歳、男性）は2001年2月に右上肢脱力を自覚し、翌年ALSと診断された。家族の強い希望から、本人に病気の詳細な説明はされずにいた。その後、徐々に病状は進行し、気管切開、人工呼吸器装着、胃瘻造設を行い、病院で長期療養していた。安定した病状ながらも、まったく外出に出かけることはなく、個室のベッドの上で毎日過ごしていた。

2003年4月、転勤してきた筆者は、Yさんが2年間病室の外にまったく出ていないことを知り、驚いた。その頃、Yさんの妻の七回忌が長男を中心に計画されていた。そこで、筆者はYさんに施主として法事に参加してはどうか、と提案した。Yさんは当初、妻の七回忌をしてやりたいが、人工呼吸器を装着した患者がそんなことをできるはずがない、とあきらめていた。

筆者は悩むYさん、「ご自分が行きたいのか行きたくないのかをはっきりと見極めてください。そのことが話の中心です。自分の要の法要の施主としてその場に立ちたいと思わないのですか、奥さんに今こうして生きていて見せてやりたいと思わないのですか、私が責任をもって支援しますから、もう一度よく考えてください」と告げた。

そして、Yさんから「先生の話は涙が出るほどうれしかった。行って焼香してやりたいと思います。元気な姿ではないが見せてやりたい」と思いました。今までまったく行くことができなかったと諦めていた家へ行くことが私にとってはまさに晴天の霹靂、多少の面はゆきはありますが、この機会を逃したら私は永久に家に帰れないかもしれないと思います。この際、先生にはたいへんご迷惑をおかけいたしますが、ご配慮とご指導のほどお願い申し上げます」という文章が届いた。これにより、医師、看護師、指導員など総勢5名の支援者と共に、Yさんは妻の法事の施主を務めるため外出する運びとなった。

地元の寺で法要を終え、供養膳を振る舞うために2年ぶりに自宅に戻ったYさんは、「妻が亡くな

ってから料理の本を片手に立ったに立ったキッチン、そして食事に使った腰掛けやテーブル、すべて仕事が終わってくつろいだテレビ前の長いすず、すべてが懐かしく手に触れてみたい気持ちでいっぱいだった」と感激していた。

Yさんが事前に作成した施主としての挨拶文章を息子さんが集まった親戚の前で読み上げ、七回忌は無事終了した。以下は病院に戻ってからYさんがパソコンで打った感想である。

「今日1日を振り返りながら目をこらした。法事そのものは可もなく不可もなく、大体あんなものでしよう。ただ感じられたのは会話不足、一方的に相手の話を聞くだけ、こちらから発信するため会話補助装置を使いこなせるように勉強しなければならぬと思った。それから全体的にこんな病気になるってはずかしいという気があって今一つ積極的ななれない面があり、先生がいわれる『私に積極性がない』とはこのことかと思つた。また相手側も『気の毒な病気になる』とやや消極的な付き合いがしやうとしない、これでは生きた付き合いができない。相手がどのような考えで話しかけようが、本人がこの病気に対する自覚をもち、その現実を見極め、立ち向かう生き方をもつて付き合い合えば、怒うことはない……」

Yさんはその後、自分の人生を見つめ直して生き方を変え、現在多くの人の援助を受けながら、自宅療養を行っている。

村田²⁻⁹⁾は、スピリチュアルペインを「自己の存在と意味の消失から生じる苦痛」と捉え、人の「存在」は、

- ①時間存在：過去に経験した出来事を通して、将来への希望・目標に向けて今を生きていくこと
- ②関係存在：他者との関係の中から自分の存在が与えられていること
- ③自律存在：自己決定できる自由が与えられている存在であること

の、3つの柱から構成されるとしている。この理論でYさんのスピリチュアルペインを分析すると、Yさんは「自分は手足が動かず、他人の世話にならないと外に出かけられない」からと、

2年間も個室から外に出なかつた。すなわち、外に出ると自己決定の自由が失われた、自律存在を失った状態であつたと思われ。

その点に対し、筆者は、もしYさんがALSでなかつたなら当然、果たしたであろう、妻の法要を自らが行うという役割を援助することで、Yさんの自律存在の回復を図った。その結果、Yさんは親戚などの他者との関係を新たに認識し、関係存在をも回復していったことで、会話補助装置を積極的に練習し、在宅療養への移行が可能になつたと考えられる。

まとめ

今回提示した2症例は、いずれも人工呼吸器を装着した症例であつたが、装着を希望せずに亡くなるALS患者も多い。全国的には呼吸不全をきたしたALS患者のうち、人工呼吸器装着を選択する患者は約3割程度で、それ以外の7割の患者は装着せずに死亡している。そのような患者にも、スピリチュアルペインはもろろ存在する。人工呼吸器装着・非装着を選ばなければならぬ段階、装着して生き続ける場合、装着せずに亡くなる場合の、いずれにおいてもそれぞれの深刻なスピリチュアルペインが存在し、適切なスピリチュアルケアを必要としていられると考えられる。それぞれにどのようなケアを行うべきか、その研究は端緒に着いたばかりである。

がんやAIDS患者の終末期には、緩和ケア病棟への入院が保険適応されているが、ALSなどの神経難病ではまだ認められていない。人工呼吸器を装着せずに死を迎えるALS患者に適切なスピリチュアルケアを行うためにも、緩和ケア病棟利用の道が開けることを期待したい。

ALSという不治の難病を抱え、さまざまなスピリチュアルペインをもつ患者に、患者と医療者の魂と魂の触れ合いによって生まれる、共感に基づいて提供されるスピリチュアルケアが、今、必要とされている。

文献

- 1) 近藤 均, 酒井明夫, 中里 巧, 他 編: 生命倫理事典, p.350, 太田出版, 2002
- 2) 窪守俊之: スピリチュアルケア学序説, p.73-76, 三輪書店, 2004
- 3) 村田久行: スピリチュアルケアとは何か, 臨床に活かすスピリチュアルケアの実践(1), ターミナル

- ケア 12: 324-327, 2002
- 4) 村田久行: スピリチュアルペインをキッカチにする。臨床に活かすスピリチュアルケアの実践(2), ターミナルケア 12: 420-424, 2002
- 5) 村田久行: スピリチュアルペインの構造とケアの指針, 臨床に活かすスピリチュアルケアの実践(3), ターミナルケア 12: 521-525, 2002

は未だ困難な状況であり、医療側の問題点として、看護のマンパワーの不足、在院日数の長期化、診療報酬が経費に見合わないことなどがあげられます。在宅療養においても緊急時の搬送病院の確保、往診医の確保、家族の介護負担を軽減するためのレスパイトケア入院先確保など数多くの問題点が残されています。これらの点について、難病医療ネットワークでは全県下対応可能な体制作りを進めているところです。今後は、新たに難病医療ネットワークに協力支援できる病院を開拓し、ネットワーク参加病院ごとの役割分担を進めることが必要です。また、難病患者が在院日数に関係なく入院することのできる「特殊疾患療養病棟」などを有効に活用すること、さらに、難病患者の入院診療にかかわる診療報酬の見直しなどが望まれます。

5. (神経)難病医療ネットワークと特殊疾患療養病棟

これまでALS患者さんが人工呼吸器を装着した場合、その療養先として病院に長期入院するか、あるいは家族介護を中心とした在宅療養の二者択一でした。しかし、医療保険の改訂にともない、一般病院では長期にわたる入院療養がむずかしくなっています。

宮城県の(神経)難病医療ネットワークでは、4つの拠点病院と16の協力病院がネットワークで連携を取っています。拠点病院として東北大学病院、(財)広南病院、国立病院機構宮城病院、国立病院機構西多賀病院の4施設が位置づけられています。大学病院では、特定機能病院としておにも確定診断や先端的な治療研究を担っています。救急病院の広南病院では緊急時対応を行い、国立病院機構の宮城病院では、難病治療センターが位置づけられ、人工呼吸器装着ALS患者さんの長期療養施設の機能を果たしています。また、最近では、国立病院機構西多賀病院で、2週間から数ヶ月程度の短期・中期の入院対応や、在宅療養環境整備を積極的に支援しています。

「特殊疾患療養病棟」として機能区分されている病棟は、「主として長期にわたり療養が必要な重度の難病患者が入院される病棟」と位置づけられ、制度上は在院日数にとらわれることなく長期入院療養が可能です。このような病院は旧国立療養所の難病病棟や、最近全国的に展開しつつある徳洲会系の病院で整備されつつあるので、自分が居住している地域にそのような病院があるかを調べ、将来利用可能かどうかを検討しておくことも必要でしょう。

6. 身体障害者療養施設

身体障害者療養施設とは、身体障害者福祉法の規定により、設置された福祉施設です。具体的には身体にハンディキャップを持った方々が年間をとおして24時間、介護を受けて生活している施設で、原則として身体障害者手帳を持っている重度障害者で何らかの理由のため自宅での生活が困難な方々が利用されています。

平成9(1997)年10月、厚生省(現在の厚生労働省)はALS患者さんの長期療養先の確保困難を訴える患者会からの働きかけもあり、「平成10年以降新たに整備される身体障害者療養施設において1施設あたり2床のALS専用居室を整備する」方針を打ち出しました。こうしてALS専用居室が整備されるようになって7年以上経過し、全国的には150室以上の専用居室があると思われていますが、今までは充分に活用されてはいない状況でした。というのも、療養施設は福祉施設であり、病院などと違って、夜間看護士などの医療者が不在になるため、人工呼吸器を装着しているなど医療的処置を行っているALS患者さんの入所には、施設側も患者側も不安であったからです。しかし、最近、専門病院が積極的に療養施設を支援することで、人工呼吸器を装着した患者さんも安心して入所して入所している例が増加してきました(第10章参照)。

ALS患者さんが、人工呼吸器を利用して、社会参加をより積極的に行っていく生活の場として、身体障害者療養施設が果たしていく役割は、今後大きくなるものと思われます。

7. 長期療養経過中に留意すべき症状とその対応

私が、神経難病の長期入院療養の専門病院として狭山神経内科病院を立ち上げて以来、数多くのALS患者さんの療養の実態を知る機会がありました。この間、医学専門書や療養体験記などに記述のないALS患者さん方の訴えや症状に悩み、勉強不足の神経内科医である私は、ALSの患者さんご家族の皆様方より、たくさんのことを教えていただきました。ここでは、ALS患者さんの長期療養経過中に現われる症状とその対応について記述します。

1) 食事と栄養

① 口から食べる

ALSの患者さんは、経過とともに、嚥む力が弱くなり(咬筋麻痺)、そして飲み込む力が弱

paralytic history, followed at the neuromuscular sector of UNIFESP/EPM that answered Fatigue Severity Scale (FSS) questionnaire in the first evaluation. We compared patients with PS and PFS using χ^2 analysis with significance level ($p \leq 0.05$) and OR value with 95% confidence interval.

Results: The whole group was composed of 181 women and 122 men, mean age $46 (25-78 \pm 9.5)$ years. Eighty-eight (29.0%) patients had PS and 215 (71.0%) had PFS. Non-fatigue was found in 52 (53.1%) in PS and 46.9% in PFS group. Fatigue severity was worse in the post-polio syndrome: mild fatigue was observed in 16 (34.8%) patients with PS and 30 (65.2%) with PFS. Moderate fatigue was present in 10 (18.9%) patients with PS and 43 (81.1%) with PFS. Severe fatigue was found in 10 (9.4%) patients with PS and 96 (90.6%) patients with PFS. There was a significant statistical difference between groups in the severity fatigue variables.

Conclusion: Fatigue is presenting in both groups; however, fatigue is high more frequently and most severe in the post-polio syndrome than in the poliomyelitis sequelae group.

Acknowledgement: The study was supported by CNPq.

P11 COMMUNICATION METHODS FOR ALS PATIENTS USING A TELEVISED MOBILE PHONE SYSTEM

IMAI T¹, TSUBAI F¹, SHIZAWA S¹, KURIHARA K², OSUMI E³, MATSUO M⁴

¹Miyagi National Hospital, Watarai, Miyagi, Japan, ²Miyagi Council for Intractable Disorder, Sendai, Miyagi, Japan, ³Nishinaga National Hospital, Sendai, Miyagi, Japan, ⁴Funcom Co. Ltd., Morioguchi, Osaka, Japan

E-mail address for correspondence: imat@mnh.go.jp

Background: ALS is a progressive neurodegenerative disorder, and dysarthria worsens gradually. The patients in advanced stages of this disease are not able to join in social activities or enjoy self-supporting life.

Objective: To determine the utility of a televised mobile phone system as a means of communication support for ALS patients.

Method: A 48-year-old male ALS patient living in Chiba City cooperated in the study after informed consent. He had been living with the disease for six years and wearing a mechanical ventilator for four years.

Stage 1. Preliminary experiments were performed on telecommunications using a televised mobile phone system between the Study Group Secretariat in Miyagi National Hospital and the patient's room in Chiba City with technical aids provided by a visiting technician.

Stage 2. In an educational session for patients with intractable disease, sponsored by the Miyagi Council for Intractable Disease Care, the patient provided a remote

lecture on peer support from his room to the venue via the televised mobile phone system.

Results: 1) Preliminary experiments: the telecommunications between the Study Group Secretariat and the patient's room were successful with good quality in both sound and images. 2) A total of 90 people participated in the session, including patients' families and medical care personnel. The lecture with the theme 'Peer Support - Empower Our Fellows through Creation' took place using the televised mobile phone system, featuring the patient's images from his room in Chiba City and voices generated by a computerized communicator into which he input sentences by himself. The participants at the venue in Sendai City were able to listen to the lecture while watching the lecturer being projected on a screen. However, the voices were much less audible, owing to sound distortion, compared to the preliminary experiments when the volume on the speaker system was maximized. This was possibly because of the spatial situation at the venue where the system was used and the system's acoustic performance (i.e. personal computer, mobile phones, and speakers).

The session was highly rated by the participants. Their opinions included "I was deeply impressed by the patient's first-hand talk and I highly appreciated the use of the TV phone system", and "The use of the latest equipment by patients will extend the range of their daily activities and lead to their self-fulfillment". These opinions suggest the possibly increased feasibility of care support, including peer support, provided by a patient for other patients, using the televised mobile phone system.

Conclusion: In recent years there have been increasing opportunities for ALS patients wearing a mechanical ventilator to go outside their home, which imposes significant financial burdens associated with caregiver allowances, transportation fees and other expenses. In the present study, the use of the televised mobile phone system enabled the patient to make the remote lecture without the aid of caregivers. This system will enable patients with intractable disease to join social activities and may help them enjoy self-supporting life.

P12 PERSONAL COMPUTER COMMUNICATION RESTORATION SOLUTIONS FOR THOSE WITH ALS/MND

GALLAGHER K

Taiwan MND Association, Taipei, Taiwan

E-mail address for correspondence: appreniceboy@gmail.com

Background: Taiwan is estimated to have between 800 and 1000 people with ALS/MND, but the true figure remains unknown. Of the around 250 registered with the Taiwan MND Association, over half have been identified as requiring AAC support. However, only a minimal number have actually received a communication aid, something the Association urgently seeks to redress. As standard AAC strategies will take time to reach these shores, and with limited government funding, other solutions are needed. This report should be read from a

2.2 千葉県における神経難病の現状

神経難病患者の実情として、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の保健所別受給者数を調べた結果、平成14年3月における千葉県の受給者数は263件、平成15年度では289件、平成16年度では300件である。年度ごとに受給者数が微増している事がうかがえる。仮ら患者の支援としては、これまでに保険・福祉・医療難病対策研修会への参加や、パソコン講習のボランティアといった形で取り組みが行われている。

3. 神経難病患者の抱える問題

3.1 病状の進行に伴う問題

神経難病において発生する障害は、大きく分けて運動機能障害とコミュニケーション障害の二つがある。運動機能障害では、手足の動作が思うようにならなくなる。身の回りの始末が自力でこなせなくなる。末期・重症状態ではほぼ全身の運動機能が消失、寝たきりの状態となる。コミュニケーション障害では、症状の進行により自発呼吸から人工呼吸に切り替える影響で、会話が難しくなる。

これら障害を抱え、知的・精神機能が正常のまま永続するのが神経難病である。Fig.1に、二つの障害が引き起こす問題点についてまとめたものを示す。

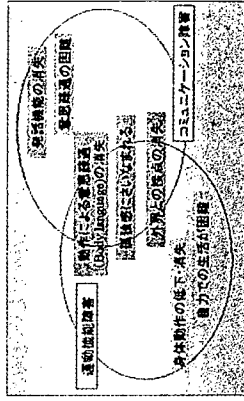


Fig.1 Functional disorder problem of Neurodegenerative diseases.

他者との意思疎通が図れなくなる事は、患者のみならず、家族にもきわめて深刻な問題である。外部と交流する機会が減る孤独感、意思疎通を円滑に行えないもどかしさ、加えて、根治療法がないという恐怖感が重なり合う事が、結果として患者のQOLの低下につながっている。

3.2 既存の支援装置における問題点

神経難病によるコミュニケーション能力の消失は、患者や周囲に多大な影響を及ぼす。その問題を解決す

るため、神経難病患者のためのコミュニケーション支援を目的とした機器が作成・販売されている。代表的なものとして、自立コミュニケーションシステムの伝心の心臓、島津製作所のEYE-COTOBABAがある。

これら既存の装置における問題点として、症状の進行により装置利用が不可能になる事がある。ネットワーク接続に対応できないといった汎用性に乏しく、こなせる作業が限定される。装置の値段が高価なため、導入できる環境（特に家庭環境）が限定されるといった点があげられる。

4. 意思伝達支援装置の設計概念

4.1 装置設計の概念

患者と他者との間において、意思疎通の円滑化を目的としたコミュニケーション環境の構築には、工学校舎の知識を利用した環境構築が求められている。

意思伝達支援装置の開発においては、拡張性、有用性、容易性の3つの観点で考慮したシステム開発が必要だと考えられる。Fig.2に、コミュニケーション環境の構築に必要なと考えられるシステムの構成案を示す。

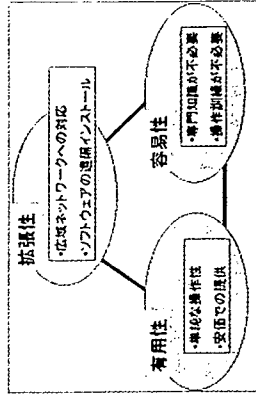


Fig.2 Concept of communication support system.

拡張性では、構成されたシステムの利用において、コミュニケーションの範囲を広げるためのネットワーク対応、必要に応じてソフトウェアのインストールやバージョンアップといった作業を、利用者側が簡単にできるための設計が必要だと考えられる。

有用性では、装置利用における操作が簡便である事、装置の購入・維持にかかる費用が介護者の金銭的負担にならない、安価なシステム構成とする必要があると考えられる。特に、一般家庭での利用を想定する場合、意思伝達支援装置の安価提供は重要課題の一つである。容易性では、装置の利用・管理において必要とされる専門知識・訓練といった準備段階を、単純かつできる限り短くする必要があると考えられる。これは、装

置を利用する患者と、装置を管理する介護者の両方に
対して適応される事項である。

4.2 コミュニケーション支援における意思伝達支援装置の立場

Fig.3 に患者のコミュニケーション環境を構築する
上での意思伝達支援装置のあり方を示す。

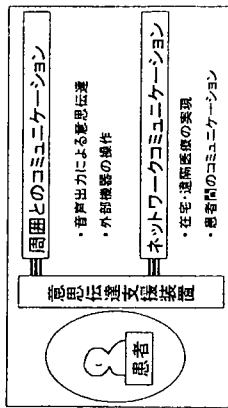


Fig.3 Relation of communication support system and patient environment.

患者と他者とのコミュニケーションは、患者と相手
とが対面して意思疎通を行う、ごく近い空間でのコミ
ュニケーションと、遠方に住む者同士による、空間の
離れたコミュニケーションの二種類が存在する。

前者は、介護者・医師といった患者と直接する人々
との意思疎通である。後者は、定期的病院に行けな
い患者との遠隔での問診や、遠く離れた患者同士との
交流といった、遠方との意思疎通である。

意思伝達支援装置は、この二つを支援するという位
置づけとして構築される。これにより、装置を介して、
遠近の両方をまかなえる、幅広いコミュニケーション
手段を確立できると考えられる。

5. USBカメラを用いた動き検出による意思伝達支援装置の試作

5.1 基本設計

神経難病では、病状の進行において生じる障害の度
合いは異なるものの、末梢状態においても健常時と変
わらず保つ機能が保たれる。顔周辺の動作がそのひとつで、
特に眼球運動に関しては、末期近くまで機能が残る事
が知られている。そこで、眼球運動を中心とした、残
存する動作を利用した意思伝達の手法について考えた。
運動の検出方法を調べ、実装までの簡易性と高い汎
用性から、イメージセンサによる計測を用いた。在宅
での利用を目的に、低価格での装置提供を実現するた
めUSBカメラを採用した。

動き検出の手段としては、注目部位の動きをセンサ
で捕捉、得られた画像情報から眼球などの注目部位の
運動を計測、という流れで行う。Fig.4に、動き検出の
手法による意思伝達支援装置の設計概念図を示す。

この手法では、非接触による意思伝達を実現させる
ことが可能となる。また、接触式において問題とされ
る入力部の位置決定という難しい操作に対処できると
考えられる。

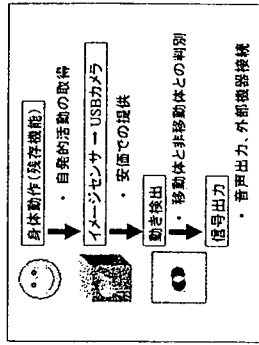


Fig.4 Concept of communication support device by motion detection.

5.2 動き検出の方法

USBカメラより取得される画像から、動作の検出を
行う。その方法として、入力される画像とその前画像
との、画像の差分計測を行う。その変化量を動作の有
無として表現する[10]。Fig.5に入力画像と前画像との差
分による移動体を検出するイメージを示す。

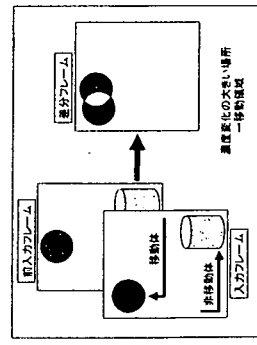


Fig.5 Motion detection using frames difference.

2つのフレーム間における濃度値の差分を求めるこ
とで、移動体と非移動体を二極に表現する事が可能
となる。計算式として表すと(1)式となる。

$$\Delta[x, y] = |F_g[x, y] - F_p[x, y]| \quad (1)$$

ここでF_gが入力される画像の各画素、F_pが
入力画像の1つ前に入力された画像の画素をあらわす。
差分の絶対値が任意の閾値を超える場所を表示するこ
とで、動きの検出を示す事ができる。実際に作成され
た動作検出を用いて眼球運動を検出した時の結果を
Fig.6示す。

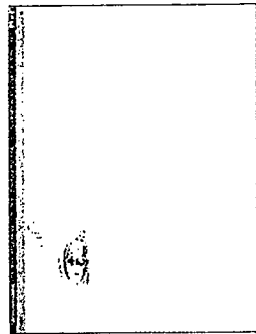


Fig.6 A result of eye movement by motion detection.

5.3 意思伝達としての表現

対面する相手との「Face to Face」によるコミュニケ
ーションを図るためには、視覚情報に占有する意思伝
達の手法は好ましくない。

視覚を占有されることなく周囲とのコミュニケーション
を図るため、視覚以外の感覚器を利用した意思伝
達を行う必要があると考えた。

そこで、運動検出を行った後に、検出結果を音声へ
と変換させることで周囲に意思を表現した。Fig.7に音
声変換による意思伝達の手法を示す。

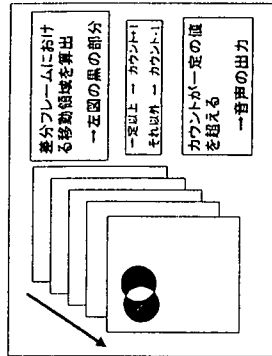


Fig.7 Flow diagram of conversion from move detection to voice.

まず、フレーム間での画素ごとの濃度差分の絶対値
を検出、得られた濃度差分より、移動領域の画素数を
算出。差分フレームごとの動作を数値化する。

次に、得られた数値の比較・記録を行う。記録され
た結果を元に、動作内容を判断して、音声出力する

ことにより、動作を音声に変換する事が可能となる。
5.4 コミュニケーション拡張の実施例

USBカメラによって得られた画像情報から、動作の
有無を判別。これを音声に変換することで、周囲との
コミュニケーションをとる手段を確立する事ができた。
この他に、運動の検出結果を信号変換し外部機器と
の接続を行うことができれば、Fig.8にコミュニケー
ション機能拡張の流れを示す。

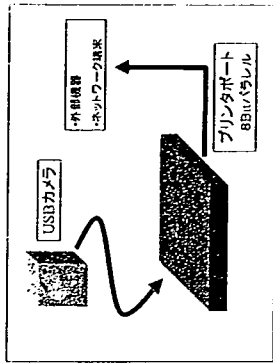


Fig.8 Flow diagram of move detection to other device.

動作と番号の積算とを定義づけることで、機器の制
御を行うことが可能となる。これによりコミュニケー
ーション手段の拡張や、消失した機能を補うことが可能
となる。

また、在宅・医療機関との遠隔療養のイメージとし
て、問診を想定した実験を行った。Fig.9に眼球運動を
利用しての問診応答を行っている図を、Fig.10に遠隔
地にある医療現場との応対を想定した問診風景を示す。
「はい」「いいえ」といった単純な質問を設定、そ
れを動作とを適応する事で、相手側へ意思を伝える事
が可能となる。

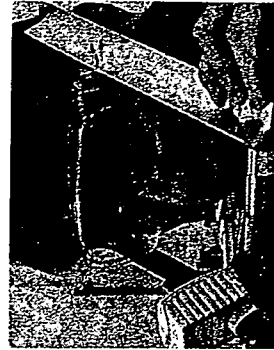


Fig.9 Q&A experiment using ocular motion.

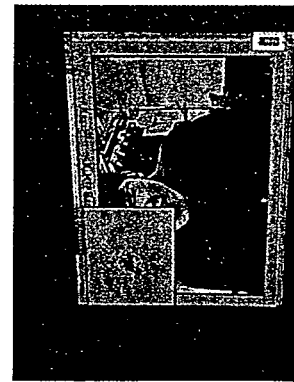


Fig.10 Q&A experiment from remote place.

6.2 I³の構成概念と特徴

Fig.11にI³の外観を示す。神経難病患者が容易に幅広いコミュニケーション手段を確立する事を目的とした設計を行った。さらに在宅での利用を考え、外観の小型化を意識した設計を目指した。

I³には3系統の入出力端子を有しており、汎用のI/O端子を接続することで、既存の入出力機器をネットワークに対応する事も可能である。また、TCP/IPを介しての広域ネットワークへの接続をはじめ、遠隔からのソフトウェアの入力処理を行う事も可能である。

Fig.12にI³構成と在宅・福祉空間との関係図を示す。様々な入出力装置、福祉機器などをネットワークと対応させることで、神経難病患者が容易に幅広いコミュニケーション手段を確立する事を目指している。JAVAアプレットによる動作のため、動作環境を選ばない事も特徴として挙げられる。

6.1 広域ネットワークを用いたコミュニケーションの必要性

病気の告知により、患者やその家族は強い絶望にさいなまれてしまう。一方で、病氣と立ち向かい、前向きに生きようと努力する患者もいる。彼らの存在を知る事や、情報交換などのコミュニケーションをとる事により、QOLの向上に強く貢献できると考えられる。また、地方において自宅療養する患者が、苦勞と時間をかけて病院へ出向かずとも、遠隔での診断を行う事ができれば、在宅療養の支援を促し、患者自身や介護者の負担を軽減する事も可能となる。

そこで今回、在宅・遠隔医療を目的としたネットワークシステムの提案としてI³の設計・試作を行った。

6.3 I³によるネットワークコミュニケーションの実例

Fig.13にI³の3系統入出力からの信号より、遠隔空間へ意思伝達を行う音声変換JAVAアプレットを示す。

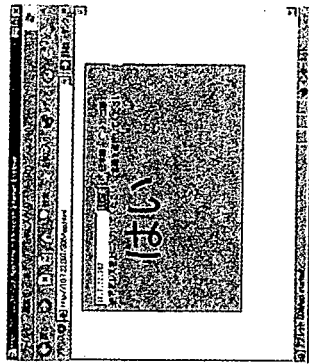


Fig.13 A result of transmission using I³.

出力信号にあわせて、「はい」、「いいえ」、「わからない」という三種類の意思表示を、文字情報とともに音声情報として、ネットワークを通して遠隔地へ意思伝達を行う事ができるようになった。

7. 結論

本研究において、神経難病患者の機能拡張を目的とした、動き検出による意思伝達を支援する装置を提案した。家庭環境での利用を考慮した安価なシステム構成を目指し、USBカメラを用いてシステムを構成した。カメラ部より取得される画像情報より動体検出を行い、それを音声変換する事で視覚情報をさえぎらない、より自然なコミュニケーション補助を行うことができた。本システムでは、様々な動作に対して適応できる。これにより、発症より長期間にわたる装置利用の可能性を示す事ができた。

一方、遠隔地とのコミュニケーションを確立するたためネットワーク対応による意思伝達的手段としてI³を設計開発した。安価なシステムによる機器構成、ネットワークを介してスイッチ信号を音声として変換出力する事で、在宅療養に求められる、外界・遠隔地とのコミュニケーション、基幹病院とのコミュニケーションにおける補助を担うと考えられる。

今後の課題として、装置利用を目指しての実際の患者に対する臨床実験、意思伝達支援装置とI³との連携による広域にわたるコミュニケーション環境の構築・提供等が挙げられる。

参考文献

- [1] <http://www.saigata-nh.go.jp/nunbyo>
- [2] QOLeLifeLine <http://www.qole.acct.co.jp/mmd>
- [3] 佐藤謙猛：「防萎縮性側索硬化症を知る」, 薬の知識, Vol. 49, No. 5, (1998), pp10-11
- [4] 日立ケーイーシステムズ 伝の心 <http://www.hite.co.jp/products/dennnosin/dennin dex.htm>
- [5] 島津製作所 EYE-COTOBA <http://www.shumadzu.co.jp/news/press/000727.html>
- [6] 福原信義, 後藤清恵：「神経難病患者におけるサポートコミュニケーション心理的サポートと集団リハビリテーション」, 特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班, 平成13年度厚生労働省特定疾患, (2002, 3)
- [7] 粟本育三郎, 森眞洋, 日井邦人, 今井高志：「地域神経難病とコミュニケーション支援—地域社会に密着した教育・研究課題テーマの選定とその問題解決—」, 高等専門学校学校の教育と研究, 創造教育実践事例集, No3(2002, 8), pp2-5.
- [8] 糸山勝人, 坂爪新一, 関本聖子, 小野寺宏, 高瀬貞夫, 望月廣, 庄司剛：「コミュニケーション支援体制の構築に関する取り組み」, 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班2003年度報告書, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業, (2004), pp55-59.
- [9] 渋谷統壽, 石松隆和, 吉川恵子：「工芸技術者を巻き込む神経難病患者への意思伝達支援ネットワークの構築」, 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班平成16年度研究会議, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業, (2005), pp41.
- [10] 横山大介, 関口正浩：「USB接続のパソコン用カメラで物体認識と動き検出」, トランジスタ技術2月号, (2003, 2), pp197-204.
- [11] 鈴木啓一, 平岡久仁子：「札幌原事件裁判へ判決本文と残された課題に向けて〜」, 日本ALS協会, 平成17年度通常総会議事録 (2003, 2), pp28-33.

Fig.11 Feature of I³ (Information Interchange Interface)

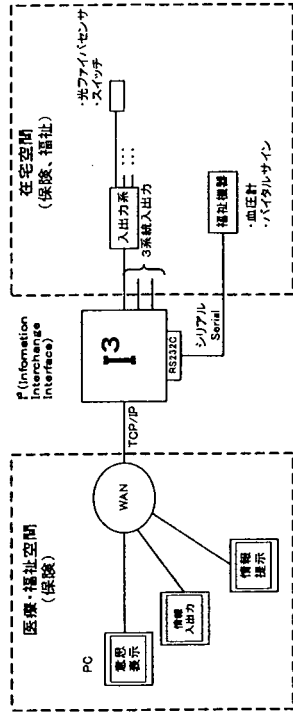
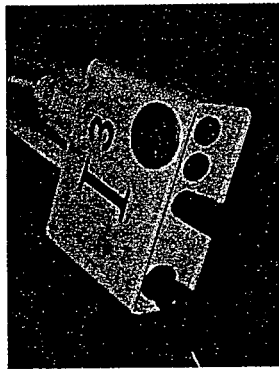


Fig.12 Construction of I³ (Information Interchange Interface)



在宅・遠隔医療のためのテレレイグジュスタンシステム・I-PETの設計と試作*

— ネットワーク対応対面ディスプレイ系と障害者対応入力系 —

鳩飼英嗣^{*1}, 白井邦人^{*2}, 栗本育三郎^{*3}, 今井尚志^{*4}

Tele-existence System: Information-PET for Remote Medical Treatment

- Development of Face-to-Face Display and Input System for Handicapped Person using Network -

Journal of The Japan Society
for Welfare Engineering

Hidetugu HATOGAI, Kumihiro USUI, Ikusaburo KURIMOTO and Takashi IMAI

Today, many of serious illness incurable disease patients choose recuperation at home positively as selection of the place of long-term medical treatment. Nerve incurable disease patients are difficult to take broad communication, because they lose exercise functions of mainly voice, hand and feet. Therefore, it is necessary to establish the network for supporting a patient. To realize establishment of the network, and use it smoothly, we did design and trial manufacture of I-PET and basic communication experiment with Nishitaga National hospital in Sendai. According to the experiment, we confirmed that Small I-PET is useful to the experiment for realizing better communication space.

Key Words : Tele-existence, Device independent, face-to-face communication

1. 緒言

現在神経難病の効果的治療法は見つかっておらず、発症初期の患者は、絶望感にさいなまれる場合が多い。先輩の重症神経難病患者は、四肢の運動機能障害を持ち、人工呼吸器などを装着し、在宅で活動的に生活している人もおり、発症したばかりの患者が先輩患者と会うことで、前向きな姿勢を取り戻すというケースが多々ある⁽¹⁾。先導的な地域では年に数回病院、保健所、ALS協会主催の交流会が行われるが、患者本人とその家族に相応な負担がかかり移動範囲も限られる。

- * 原稿受付 平成17年3月23日。
- * 1 学生会員、木更津工業高等専門学校専攻科 (〒292-0041 千葉県木更津市清見台東2-11-1)。
- * 2 非会員、木更津工業高等専門学校制御工学科 (〒292-0041 千葉県木更津市清見台東2-11-1)。
- * 3 正会員、木更津工業高等専門学校情報工学科 (〒292-0041 千葉県木更津市清見台東2-11-1)。
- * 4 非会員、国立西多賀病院 (〒982-8555 宮城県仙台市太白区鉤取本町2-11-1)。

2006年8巻1号
(2006年5月31日発行)

日本福祉工学会

また、地域での取り組み方によって格差などが存在する⁽²⁾。

そのような状況を打開するために、地域が各々密接な関係を持ち、効果的、効果的なサポート体制を築く必要がある。これまで国立西多賀病院の木村、今井らを中心として、「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究」が行われてきた⁽¹⁾。これらは、医療機関相互の連携と情報公開を主眼として、全国の医療情報ネットワーク作りが継続されている。しかしながら、効果的な電子メディア端末の提案、在宅での利用、ネットワーク作りは、まだ行われていない。そこで我々は、これまで神経難病のための在宅・病院・地域を繋ぐネットワークを用いた、様々な機能支援システムの提案を行った⁽³⁾⁻⁽⁷⁾。

本研究では、患者が病気の告知を受ける際に先輩患者とコミュニケーションをとる場面を使用環境として想定し、同じ空間に存在しているようなコミュニケーションを実現するテレレイグジュスタン(遠隔存在感)システム Information-PETの設計を行い、その中で今回、ネットワーク対応対面ディスプレイ系と障害者対応入力系を備えた試作機の製作・評価を行った。ま

らに、通信実験によりその有用性や問題点について調査・検討を行ったので以下に報告する。

2. 神経難病を取り巻く現状

2.1 神経難病と地元在住患者の症状

神経難病とは、運動にかかわる脳や神経の神経細胞が、変成、消失して起こる疾病の総称である⁽⁸⁾。特に神経細胞が原因不明の変化を起こし死滅する疾病を「神経変性疾患」と呼び、他に自己免疫が関わるものとされるタイプの「免疫性神経疾患」と呼ばれるものもある。図1に各疾病の代表的疾患を示す。発症すると、大脳の奥深くにある脳幹、中脳から後頭部付近の小脳、脊髄、筋肉につながる抹消運動神経など、さまざまな部位の神経が破壊され、これにより破壊された神経の部位と各疾病の症状は関連している。現在では遺伝子変位による疾病の分類も一部で併用されている。病状としては、運動機能が徐々に失われ、四肢の運動機能障害により、ほぼ1~2年で寝たきりになり、また呼吸を司る筋の萎縮により、呼吸障害を起こすことも多い。しかし、一部の例を除いて、患者の多くは精神、知的機能に関しては正常で、この点で精神障害や神経病とは異なっている。現在は、発症原因が不明で効果的治療法が見えられていない。

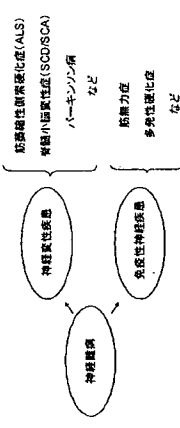


Fig.1 Kinds and representative diseases of the nerve incurable disease

2.2 神経難病に対する保健・医療・福祉の取り組み
神経難病を発症すると四肢の運動機能が奪われるため、長距離の移動が患者に大きな負担を与えることにより、コミュニケーションをとる機会が奪われてしまう。そのような状況を打開するため、様々な活動が行われている。

その一つとして、ALSを支援する機関として各県に一つの割合で日本ALS協会が設置されている。主な活動としてALS総会の企画、運営、ALS患者宅の間、機関紙の発行、患者が海外の講演や集いに参加する際には、募金の呼びかけ、避妊の付き添いなどをやっている。また、協会だけでは難しい活動は、各地域の保健所やホームヘルパーなどと協力して行っている。その他にも、定例会や患者家族と医師、先輩在宅患者家族と発病した患者とのコミュニケーションの場の提供、医療分野では各病院の情報流通の高速化、地域

レベルでは難病対策事業として保健、医療、福祉分野の各関係者の会合、国際的なものとしてALS国際会議の開催などが行われている⁽⁹⁾。

2.3 神経難病における広域ネットワークの必要性

今日、人工呼吸器を装着するなどの重症神経難病患者の多くが長期療養の場の選択として、在宅療養を積極的に選んでいる。在宅療養を円滑に、安心して継続できるための条件として、いつでもどこでも入院受け入れを含めた専門医による治療と指導を受けられる環境整備が求められている。

これを実現するためには、各都道府県単位で複数の医療機関が相互の過不足を補い合い、都道府県全体のネットワークの中で専門医療の量と質を担保しなければならぬ。そのためには、まず都道府県毎に協力できる医療機関の情報の公開が行われ、相互理解に立つて連携が図られることが求められている。

独立行政法人国立病院機構西多賀病棟の本村班「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」⁽¹⁰⁾では、2002年に各都道府県代表施設のインターネットによる情報の公開や、当該地域での入院を含めた診療に対する診療協力ネットワークの構築を各病院に呼びかけている。その結果、表1に示すように、各都道府県代表施設、協力病院の数を平成9年度に「ALS全国医療情報ネットワーク」で公開されたものより大幅に増加させている。

Table.1 The medical information network that was strengthened by Kimura group

	都道府県代表施設	協力病院	合計
平成9年度	83	190	273
平成14年度	91	320	411

3. 神経難病患者を取り巻く問題点と解決策

3.1 現在の神経難病患者を取り巻く問題点

現在、神経難病患者を取り巻く問題点として、病院などの医療機関や民間などでの保健機関、また福祉の各機関の間での情報のやり取りがスムーズに出来なればならないこと、在宅療養患者や入院療養患者間、またその家族間でスムーズなコミュニケーションがとられなければならないことがあげられる⁽⁴⁾⁻⁽⁷⁾。患者間のコミュニケーションがスムーズに出来ず不足することによって次のような問題が生じる。
(1) 同じ症状でありながら前向きに生きていく人がいることを知らずに、一人で絶望に落ち込んでしまう人がいる。
(2) 医療の観点から、初期の患者の教育が出来ない。
(3) 福祉の先進地域の情報が行き渡らない。
(4) 重症患者になった後、外界との接触が無くなり、脳が刺激を受けられないことにより病状が悪化する。

これらの問題を改善するために、従来の方法として患者間がコミュニケーションをとる場を提供することを目指して、定例会が行われている。しかしながら、定例会で集まるといことは、実際に患者が会場へ移動しなくてはならないため、患者への負担が大きくなり、患者が移動する際に付き添いが必要となり、付きたい、患者を家族にも大きな負担がかかる。さらに、この定例会は移動の問題によって限定された人のみの集まりとなっており、広域性に欠けている。

患者によっては、ウェブサイトを介しての情報の提示も行ってきたが、ウェブサイトの管理は、更新や掲示板へのいたずらの防止などを定期的に作業しなければならぬため、神経難病患者には困難な作業である。

3.2 新しいメディアを用いた解決策

上述のような問題を解決するために、より広域で包括的なネットワークの構築が必要である。実際には、神経難病に関わる多くの方々の努力により人のつながりは確実に広まっている。しかし、現在は紙や文書、会合によるものがほとんどであり、また、会合や会議などには、患者が家族の援助を受けながら出席しなければならず、大変な負担がかかっている。

こうした背景より、先に述べた人のネットワークにコンピュータの技術を取り入れたネットワークを構築することで、図2に示すような関係者間のスムーズなコミュニケーションネットワークシステムを実現し、それによって患者とその家族にかかる負担を減らし、患者が前向きに生活する手助けができればいいかと考えた。

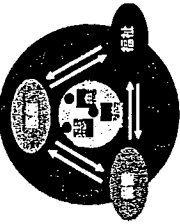


Fig.2 The ideal network for patients

4. Information-PET の設計と試作

4.1 Information-PET の設計概念

現在保健、医療、福祉、地域社会の間で円滑なコミュニケーションがとれているとは言い難い。さらに、昨今のネットワーク端末は操作が複雑なため、神経難病患者やお年寄りなどのネットワークへの参加が難しくなっている。この点で各機関や人々の間でのコンピュータネットワークの確立を妨げていると考えられる。これまで我々が、これらのネットワークを確立しスームズなコミュニケーションを行うため、新たなネットワークコミュニケーション端末として、Information-PET (以下I-PET) の設計を提案してきた⁽⁹⁾⁻⁽¹¹⁾。

図3にI-PETの設計概念図を示す。I-PETは、神経難病患者やお年寄りなど複雑な操作を苦手とする人々でも容易に利用可能で、またセットセラピーの観点からペットのようになり親しみやすく、生活に密着した、親しみやすいインターフェースでなくてはならない。持ち運びが簡単でどこからでも通信が出来るようにモバイル機能を持ち、単なる通信装置として通信のみを行うものではなく、利用者と通信者が視線を合わせながら対面でき、あたかも隣に居るような臨場感のある通信を行えるようなテレレイジシステム(遠隔存在感)機能を備えたものを目指す。

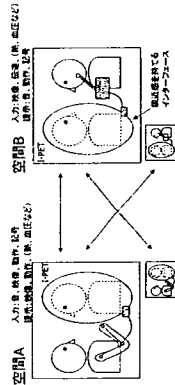


Fig.3 A design concept of I-PET

4.2 I-PET のシステム構成

4.2.1 I-PET の要求仕様

システム要求仕様を表2に示す。I-PETは、鳥のような外観を持ち、ネットワーク対応ディスプレイ系、提示系、駆動系、降着対応入力系、通信系から構成される(図4参照)。以下に、各系の説明を記す。
(1) ネットワーク対応ディスプレイ系：あたかも目の前で会話するように、視線を合わせたの通信を行える。
(2) 提示系：会話の出来ない障害者が意思を伝達できる。
(3) 駆動系：通信者が遠隔で操作を行える。
(4) 降着対応入力系：障害者が意思入力を行える。
(5) 通信系：提示系、駆動系、入力系の通信を行う。
(6) 外部入力：外部カメラや音声入出力装置の利用できる。

Table.2 System requirements of I-PET

システム	構成要素	機能
ネットワーク対応ディスプレイ系	ハードウェア、ディスプレイ、カメラ	視線を合わせたコミュニケーション
駆動系	モーター	患者側の意思の提示
提示系		

Table.2 System requirements of I-PET

システム	構成要素	機能
ネットワーク対応ディスプレイ系	ハードウェア、ディスプレイ、カメラ	視線を合わせたコミュニケーション
駆動系	モーター	患者側の意思の提示
提示系	LED、LCDなど	相手側からの情報の提示
降着対応入力系	センサ、スイッチなど	特殊な入力方法による意思入力
通信系	IP	双方向小規模ケーブル

4.2.2 ネットワーク対応ディスプレイ系
ネットワーク対応ディスプレイ系を図4中の破線部として示す。従来のテレビ電話、テレビ会議システムでは、専用の入出力装置が必要な場合に接続でき

5. 2 アクセスキュー

今後の円滑なコミュニケーションについての通信実験において、最小構成の I-PET がネットワーク性能に有るかを調査する目的でアクセスキューを行った。図 12 に示すように、仙台の西多賀病院に設置した I-PET に、木更津高専、著者宅より接続ユーザー数を 1 人〜複数人として同時に接続し、その時の画像転送速度を調べるという方法で実験を行った。

表 5 にアクセス実験の画像転送速度を示す。一人アクセス時は木更津高専、著者宅ともに滑らかな映像での通信が行え、画像転送速度は 20 [frames/sec] 以上の値が得られた。現在の映画のコマ送り速度が 24 [frames/sec] であることから、数値の上でも滑らかな映像が得られたといえる。5 人同時アクセスでは、仙台〜木更津高専間では画像転送速度は 15 [frames/sec] であった。携帯テレビ電話の 1 対 1 通信での画像転送速度が 15 [frames/sec] であることから、顔のみを主体とした通信ならば十分な値が得られたといえる。また仙台〜著者宅間では 5 人同時アクセスではコマ切れの映像となってしまう、数値上でも 9 [frames/sec] と低い数値であった。3 人同時アクセスまでならば 15 [frames/sec] 以上の値が得られた。

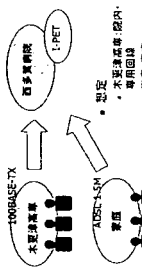


Fig.12 An experiment constitution figure of access experiment

Table.5 Results of frame transmission number

接続ユーザー数(人)	画像転送速度①(frames/sec)	子院転送速度②(frames/sec)
1	20	4185
2	19	3772
3	15	3475
4	13	2937
5	9	3475
6	15	3475
7	14	3482

6. 結論

今回、神経難病患者が家にいながら対面で視覚を合わせ、同じ空間に存在しているような臨場感のあるコミュニケーションが取れるような環境を構築することを目指して、I-PET の設計、ネットワーク対応対応デバイスと障害者対応入力系を備えた試作機の製作・評価を行った。また、その実用性について検討するために、仙台西多賀病院の協力により I-PET 試作機を実際に遠隔地に置き通信実験を行い、その結果、

患者から病院サイドでの利用者の「傾、対面通信での臨場感が向上して、話しやすかった。」と今回製作したネットワーク対応対応デバイス系がより良いコミュニケーション空間を実現するのに有用であるということが確認できた。また障害者対応入力系は、光センサーを用いての意思の入力を実現できた。

今後の課題として、自宅療養患者の方の協力を得て、実際に I-PET を使用した通信を実験で想定した環境で行ってもらうことにより、使用環境として想定している実際の現場での I-PET の有用性・問題点を調査することが必要であると考えられる。今回は主に利用者の主観評価と画像転送速度で基本システムとして評価したが、円滑なコミュニケーションの評価については、今後評価尺度を検討する必要があると考えられる。

参考文献

- (1) 木村・今井、特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究 2002 年度厚生労働科学難治性疾患克服研究報告書、(2003)、pp.2-9.
- (2) 栗本・森・ほか 2 名、地域神経難病とコミュニケーション支援・地域社会に密着した教育・研究課題テーマの選定とその問題解決、日本高専学会、高専専門学校の教育と研究創造教育実践事例集、No.3、(2002)、pp.2-9.
- (3) 栗本・森、ALS 患者支援装置の設計と試作評価、日本福祉工学会第 4 回学術講演会、(2001)。
- (4) 塚本・内田・ほか、神経難病患者のためのバーチャルホスピタル構築のためのネットワークシステム、日本福祉工学会第 6 回学術講演会、(2002)、pp.53-54.
- (5) 内田・栗本・ほか、福祉・保健・医療・地域コミュニケーション支援システム I-PET の提案、日本福祉工学会第 6 回学術講演会、(2003)、pp.61-62.
- (6) 嶋岡・土屋・ほか 3 名、在宅、遠隔医療のためのテレレイジシステム小型システム I-PET の設計と試作、日本高専学会第 10 回学術講演会論文集、(2004)。
- (7) 嶋岡・臼井・ほか 2 名、在宅、遠隔医療のためのテレレイジシステム小型システム I-PET の設計と基本通信実験、日本福祉工学会第 7 回学術講演会、(2004)。
- (8) 佐藤、「筋萎縮性側索硬化症を知る」葉の知識、Vol.49、No.5、(1998)、pp.10-11.
- (9) (株) アルファオメガソフト、WebCamE10 ユーザーズガイド、(2000)、pp.41-47.
- (10) (株) アルファオメガソフト、WebCam プログラマーズガイド、(2000)、pp.43-66.

ALSの正しい理解と 予後を見据えての自己決定

～ TV 放映のその後 ～

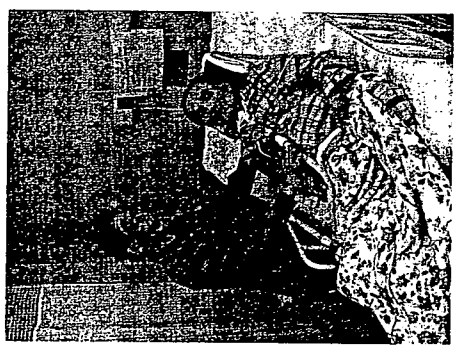
独立行政法人国立病院機構 西多賀病院診療科 西多賀病院神経内科 今井 高志 医師長に聞く

昨年、「難病告知～患者と医師1年の対話～」と題したNHKの番組がありました。その番組は、本誌でもしばしば執筆いただいた今井医師がALSの患者さんにとどのような「告知のプロセス」をたどりながら診療を行っているかを取材したドキュメントでした。編集部にはその番組の感想として大変肯定的な意見から、一部否定的なものまで様々な意見が寄せられました。そこで、編集部では番組では見えてこない部分も含めて、実際に登場された患者さんやご家族がどのように今井医師の診療を受け止め、現在生きようとしているのかを取材しました。

「呼吸器を装着してまで生きてくれない」と言っていた八家 勇さんの場合

番組の中で「呼吸器を装着してまで生きてくれない」と言っていた仙台市在住の八家（はつか）勇さん（71歳）と奥さんを訪ねました。長年連れ添ってきただ奥さんは、「夫は深く考えずに、その場の欲求だけを口にする性格なので、呼吸器を装着して延命することを完全に拒否しているわけではない」と確信していたという。

今井医師もALSという病気を正しく理解をしていない段階での本人の言葉は必ずしも最終的な判断ではないとみている。「当初は車椅子に乗るくらいなら、死にたいと言ったら使ったが、どうしても歩けなくなった時には、車椅子を使用してダンスパーティーに行くなどして外出をさせていました。そのようなことから本当に呼吸が苦しくなってきた時に人工呼吸器を装着される可能性も十分あると考えていました。」と振り返る。



胃ろう造設のために入院した八家さんと介護に当たっている奥さん（西多賀病院にて）

とになった。
八家さんは現在、装着したことには後悔はないようであるが、「遊びに行きたい」、「ダンスがしたい」、「自分のTVが見たい」と要求が多くなった。奥さんは「やはり生きてくれて嬉しい。ただ、いつも自分のしたい事を言うけれど、少しは回りに感謝を表してもらいたい。」と笑っている。

なお、現在在宅療養の八家さんの介護は奥さんが一人できると言っても、今井医師から夜間などはヘルパーさんを少しずつ導入して介護疲労を起さないように配慮するべきであるとの助言があり、夜間の午前2時と5時に30分ずつ、ヘルパーさんが痰の吸引と体位交換に毎日訪問している。また、訪問看護が午後1時間半、透析に入ってももらっている。それ以外は奥さん一人の介護である。今井医師は在宅療養を無理なく継続できるためにも奥さんの過労を考慮し、たびたび八家さんのレスポバイト入院を受け入れている。奥さんは「とても助かっています。レスポバイト入院が無いと気力も体力も続かないかもしれないですね」と感謝している。

先輩患者との出会いで人工呼吸器装着を決心した遠藤 貞子さんの場合

宮城郡利府町在住の遠藤貞子さん（63歳）は夫（69歳）と息子（38歳）との3人暮らし。ALSを発病し昨年夏に呼吸器を装着するが、しないかの分岐点に到った。貞子さんは「家族に迷惑を掛けるし、



息子、夫、難病相談員に囲まれて

私自身も毎日日々、天井を見ているだけなら呼吸器はつけない」と意思表示していた。
ところが息子の佳行さんが「家族介護だけが、残された生きる道ではないのではないだろうか。他に道はないのだろうか。また、呼吸器を装着したALS患者さんのみんなが毎日、天井を見ているのだから」と、今井医師に相談した。佳行さんはその時、「お母さんがもし生きていたという心がいっしょに生きようよ」という願いの気持ちでいっぱいだった。

相談を受けた今井医師は「人工呼吸器を装着したALS患者さんの長期入院は当院では受け入れることは出来ませんが、必ずしも家族による介護を前提とする必要はありません。現在、全国的に身体障害者施設にALS専用室が整備されつつあります。しかし、その利用は十分なものではありません。身体障害者施設施設は福祉施設なので24時間医療者がいるわけではありませんが、患者本人の自己管理能力が高く、生きるという目的を持っておられれば入所する道も開けます。私がバックアップするから勇氣を持って臆れずに取り組んでほしい」と励ましてくれた。

その後押しがあり、佳行さんは「隣が所用経管の線を邪魔するから…」と家族を説得した。貞子さんは佳行さんの後押しと今井医師の紹介で千葉市の身体障害者療養施設・ディアレンズの見学に訪れ、そこでALS患者の船後さんや安田さんが、天井ばかり見ている人生ではない見本として、生き生きと遊



貞子さんは意志伝達装置パソコンが生き甲斐となっている