

**B. 研究方法**

宮崎県南西部は、都城市を中心に3市2町からなり、周辺を霧島などの山間部が連なる盆地である。人口は26.7万人、高齢化率25%である。ALSとSCDの有病率は、特定疾患登録数(2007年4月の時点)からそれぞれ10万人当たり9.0人、19.1人といずれも全国平均より高い状況である。2000年11月より当該地域の保健所と協力し、当初は都城市を中心とする地域の連携事業を開始した。2002年4月に宮崎県難病医療連絡協議会の発足に伴い、新しく難病医療調整員と基幹協力病院が設置されたため、宮崎県南西部へと連携地域を広域化した。今回、2007年10月までの下記の実施項目について成果を検証し、課題について検討をおこなった。

1. 「重症難病患者入院施設確保事業」に基づき、協力病院の確保と連絡会議を設置する。多職種からなる支援チームを組織し、難病支援についての共通の理解と支援プログラムを作成するため、定期的な難病研修会・勉強会を設置する。
2. 「難病患者地域支援対策推進事業」の中で、訪問指導事業を充実させ、多職種からなる支援チームによる介入が行えるよう準備する。さ

らに市街地のみならず山間部でも対応できる急変時の搬送などの支援体制を構築する。

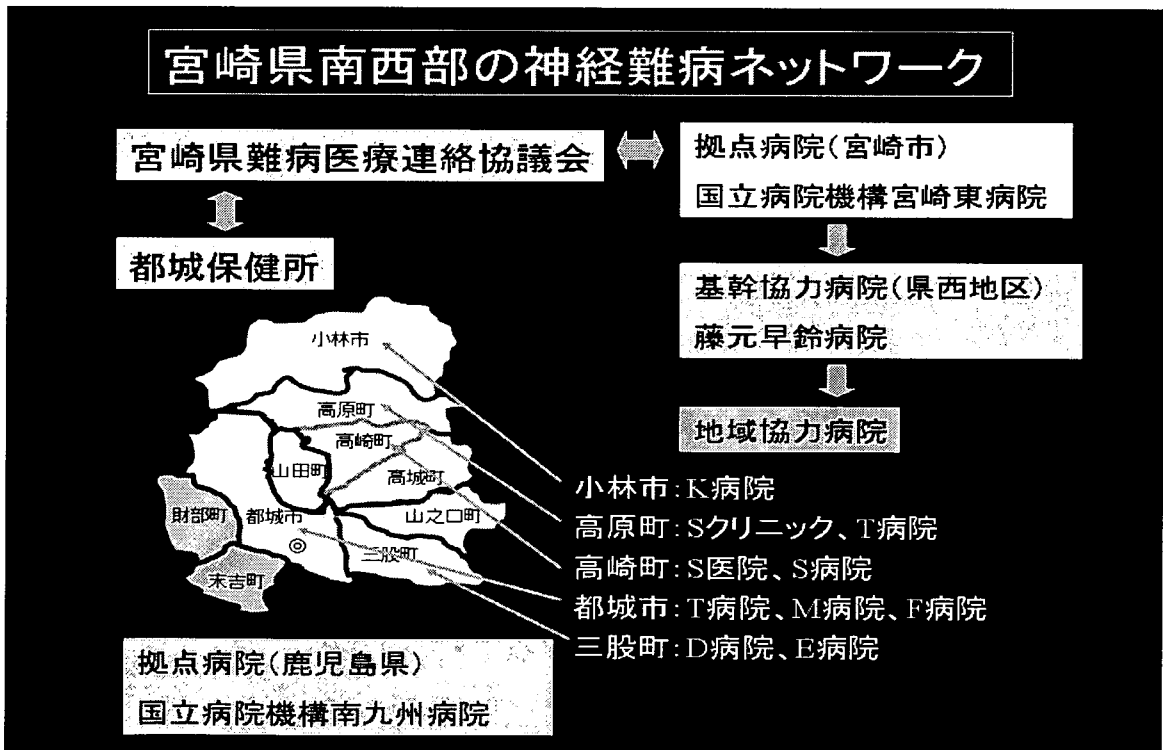
3. 「難病相談事業」として、遺伝カウンセリングや告知、終末期の倫理的問題についても研修プログラムを検討した。

(倫理面への配慮)

個人情報には保健所が管理し、匿名化を行っているため、特に問題はないと考えられる。

**C. 研究結果**

1. 「都城神経難病勉強会」を定期的に設置し、これまでに開催は64回となっている。参加施設については、延べ12居宅事業所、10病院、9訪問看護ステーション、8入所施設、5保健所、5市町村職員、5業者となっている。協力病院については、11病院を確保でき、1基幹協力病院以外に、入院受け入れ可能は8病院となっている。勉強会には個人情報に配慮しながら症例検討会も組み込んでおり、人工呼吸器の管理、意思伝達装置の運用、難病患者への栄養管理指導などの研修会も行った。



2. 本年度よりえびの・小林市において、管内の保健所が主導し、難病研修会を軸とした「西諸地域難病患者支援ネットワーク研究会」が発足している。本研究会は、医師を含

む多職種による約10名の代表委員で構成、運用されている。

3. 訪問指導事業においては、医師(神経内科医以外を含む)、訪問看護師、各種リハビリス

タッフの派遣が可能になった。これにより耳鼻科、皮膚科などの診療科の診療応援や意思伝達装置導入支援、療養環境指導などが可能となっている。

4. 当該地域の消防署と連携し、救急搬送システムに患者情報を組み込んだ「あやめ台帳」（あやめは、都城市花である）を作成した。これは保健所がコーディネートし、事前に住所と搬送先、人工呼吸器の有無などを消防署に事前登録するもので、通報から病院搬送までの円滑なシステムの導入に成功した。本年度から同様のシステムが、宮崎県南部地域において「くろしお台帳」としても運用を開始している。
5. 難病相談事業として、医師以外の多職種に向けての遺伝カウンセリングや事前指示書などの終末期に関する研修会を行うことができ、患者、家族へのカウンセリングの導入につながっている。

#### D. 考察

協力病院の確保には、保健所、難病医療調整員の主導に加えて、定期的な勉強会などの開催と多職種のスタッフへの啓蒙が重要であった。最近では介護者の高齢化とレスパイト入院の増加とともに、在宅での介護力低下による在宅療養の限界などの問題が増加している。そのため入院や入所中の患者の割合が増えている状況である。さらに地域支援事業を行う上で、近年の市町村合併による連携業務の広域化、支援事業の推進に伴う業務量増加が、逆にネットワークを運用する上で負担となりつつある。具体的には保健師や難病医療調整員の業務量の増加が出現してきており、連携機能を維持しながら、これらの負担をどう軽減するかが今後の課題となっている。そのため基幹協力病院のソーシャルワーカーや地域医師会との連携強化、業務分担などの対策が検討されている。病院だけでなく、療養の各施設においても難病の各疾患の遺伝に関する知識の必要性が高くなっている。また気管切開や終末期の患者へ対応においても各種の問題が出現している。

#### E. 結論

これまで7年間にわたる地域連携事業においては、導入時から保健所や難病医療連絡協議会のような公的機関の主導が不可欠であった。また協力病院の確保にお

いては、医師を含めた多職種への啓蒙が重要であった。ネットワーク事業の運用において「重症難病患者入院施設確保事業」「難病患者地域支援対策推進事業」「難病相談事業」などの弾力的な活用が効果的であった。救急搬送体制の確立は、当該地域の山間部などにおいては、特に必要性が高かった。課題としては、介護力低下に伴い在宅療養の限界例が増加していること。また自治体合併による連携地域の広域化や連携業務の質的量的な増加が生じており、これらを主導する公的機関の業務過剰と負担増が認められている。病院だけでなく在宅や施設においても、倫理的問題へのサポートの必要性が高くなっている。

F. 研究発表 論文発表、学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし

## ALS 患者の嚥下障害に対する喉頭摘出に関する研究

分担研究者 福原 信義 上越総合病院 神経内科部長

### 研究要旨

ALS 患者における喉頭摘出は、誤嚥性肺炎の防止、食べる喜びの保持というだけでなく、介護者の吸引介助負担の大幅な軽減をもたらし、患者、介護者の両方の QOL を大幅に改善する。

### A. 研究目的

昨年度の研究において筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者に対する喉頭摘出が「吸引介助負担の軽減」、「誤嚥性肺炎の防止」、「食べる喜びの維持」という QOL の向上につながることを報告した。昨年の報告では術前と術後間もなくの比較であったが、同じ患者で1年後の状態を把握し、喉頭摘出が ALS 患者の長期予後においても QOL の改善に資するか否かについて検討した。

### B. 研究方法

症例 82 歳女性 診断名 ALS 平成 14 年 1 月右 上肢の脱力で発症、現在では四肢・体幹の機能を喪失、人工呼吸器装着、胃瘻造設、全介助状態となっている。平成 18 年 5 月、気管切開術施行、6 月、喉頭摘出術施行。唾液の持続低圧吸引器は使用していない。

1 日の吸引回数について口内と気管内の吸引を分け、また各勤務帯に分けて調査を行った。

（倫理面への配慮）

患者の同意の下に研究を行った。

### C. 研究結果

1 日当たりの平均吸引回数は、気管内吸引（合計）が、術前  $14.57 \pm 2.97$ 、術後（3 週後） $10.50 \pm 1.98$ 、（1 年後） $9.78 \pm 1.67$ 、その内、日勤+準夜帯での吸引が術前  $11.14 \pm 2.64$ 、術後（3 週後） $7.67 \pm 1.60$ 、（1 年後） $6.36 \pm 1.08$ 、深夜帯での吸引が術前  $3.38 \pm 1.41$ 、術後（3 週後） $2.43 \pm 1.72$ 、（1 年後） $3.23 \pm 1.30$ 、口内吸引（合計）が術前  $14.57 \pm 3.21$ 、術後（3 週後） $9.50 \pm 3.31$ 、（1 年後） $1.46 \pm 1.39$  であった。

### D. 考察

喉頭摘出後、徐々に吸引の必要回数は減少し、患者・介護者ともに喜んでいたが、1 年後においても同じであり、特に口内の吸引については術後 3 週目よりも 1

年後には一段と少なくなっていた。喉頭摘出により食品形態さえ選べば経口的な食事摂取が安全に出来るようになり、毎日の経口摂取が嚥下関係の筋肉の廃用を防ぎ、唾液の食道方向への流下を進め、口内の吸引の必要性を大幅に少なくしているのではないと思われる。

喉頭摘出は ALS 患者の QOL 向上に資することが明らかであるが、発声機能の完全な損失という点が、少しでも発声機能が維持できている患者にとって、なかなか手術に踏み切れない理由となっていることが多い。最近経験した症例で、「暑い日にはビールも飲みたい」のと、喉頭摘出に踏み切った方がいた。近年のコンピューターの利用による発声装置の普及が構音障害の強い患者で発声の維持よりも経口摂取の維持を望むこともあり、患者の性格、環境などに配慮して適応を決めていく必要がある。

### E. 結論

嚥下障害があり、人工呼吸器の装着が必要な ALS 患者にとって喉頭摘出は唾液、喀痰の吸引の大幅な減少、経口摂取が可能になるという点で患者、家族の両方の QOL が大幅に改善する。

## 神経難病患者の QOL—心理検査による多面的理解を通して—

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

神経難病患者の QOL について客観的・多面的に理解を深めるため、ALS と他の疾患との比較を通して、心理検査を用いて、情緒面や身体面との関連を量的分析により検討した。その結果、疾患によって身体面との関連の仕方が異なり、特に ALS 患者の QOL は身体機能との関連が強いことが示唆された。

### 共同研究者

石坂 昌子 九州大学大学院人間環境学府  
大井 妙子 九州大学大学院人間環境学府

### A. 研究目的

難治性疾患患者への心理的アプローチの一つとしての心理アセスメントは、客観的・多層的に患者のこころを理解するのに有効である。本研究では、神経難病患者の QOL について心理検査を用いて情緒面や身体面との関連を量的分析により検討することを目的とする。その際、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) に焦点を当ててその特徴を調べるために、他の疾患群としてパーキンソン病 (PD) とスモンを取り上げ比較する。

### B. 研究方法

#### 1. 対象

神経難病患者 22 名 (男 7 名, 女 15 名: 年齢  $M=67.09$ ,  $SD=12.56$ ,  $range$  32-88)。そのうち、ALS 7 名 (男 4 名, 女 3 名), PD 7 名 (男 2 名, 女 5 名), スモン 8 名 (男 1 名, 女 7 名)。

全例、MMSE または HDS-R が 24 点以上 (30 点満点中) で認知機能の障害は認められない。

#### 2. 調査内容

##### (1) 心理検査

① 主観的 QOL 評価: SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of life)-DW

② 情緒面の評価: POMS (Profile of Mood States)

##### (2) 身体面の機能的評価

B.I. (Barthel Index)

#### 3. 調査方法

心理療法士 2 名が心理検査 (SEIQoL-DW, POMS) を、神経内科医 1 名が身体面の機能的評価 (B.I.) を実施した。なお、筆記が難しい対象者については、検査者が口頭で尋ね代筆した。

#### 4. 倫理面への配慮

POMS と SEIQoL-DW をおこなうことについては、事前に病院内での倫理委員会での検討を通して承諾をえた。

### C. 研究結果

神経難病の各疾患における検査結果 (平均値と標準偏差) を表 1 に示す。なお、POMS の下位尺度「活気」の得点から他の 5 つの下位尺度「緊張—不安」「抑うつ—落ち込み」「怒り—敵意」「疲労」「混乱」の合計得点をひいたものを情緒安定性とした。

#### 1. 神経難病各疾患群における SEIQoL インデックス

各疾患群を独立変数、SEIQoL インデックス値を従属変数とした一元配置分散分析の結果、疾患群間にインデックス値の有意差はみとめられなかった。

#### 2. 神経難病各疾患群における B.I.

各疾患群を独立変数、B.I. を従属変数とした一元配置分散分析の結果、ALS がスモンより有意に低いことが示された ( $p < .05$ )。つまり、ALS がスモンよりも身体機能が低かったが、今回、対象とした ALS 患者は全員入院しており身体症状が進行している方が多く、スモン患者はほとんどが外来で日常生活を営める方で身体症状の水準の違いが関連していると考えられる。

#### 3. 神経難病各疾患群における POMS

各疾患群を独立変数、POMS の情緒安定性と各下位尺度を従属変数とした一元配置分散分析の結果、疾患群間に有意差はみとめられなかった。

#### 4. 神経難病各疾患群での SEIQoL インデックスと B.I.・POMS との関連

神経難病各疾患群での SEIQoL インデックスと B.I. や POMS との関連について Pearson の相関関係を用いて、強い ( $.7 < |r| \leq 1.0$ ) もしくは比較的強い ( $.4 < |r| \leq .7$ ) 相関関係を中心に検討した。

##### (1) SEIQoL インデックスと B.I. との関連

ALS は比較的強い正の相関関係 ( $r = .51$ ) を示し、PD とスモンではそれほど強い関連はみられなかった（順に、 $r = -.04$ ;  $r = -.34$ ）。

#### (2) SEIQoL インデックスと情緒安定性との関連

ALS と PD では比較的強い正の相関関係がみられたが ( $r = .50$ ;  $r = .56$ )、スモンではそれほど強い関連は示されなかった ( $r = .36$ )。

#### (3) SEIQoL インデックスと POMS の6つの下位尺度との関連

「緊張-不安」との関連では、ALS と PD ではあまり強い相関関係はみられず ( $r = -.07$ ;  $r = -.25$ )、スモンのみ比較的強い負の相関関係が示された ( $r = -.58$ )。「抑うつ-落ち込み」との関連を調べた結果、ALS と PD では比較的強い負の相関関係がみとめられた ( $r = -.41$ ;  $r = -.57$ )。「怒り-敵意」との相関関係は、ALS では比較的強い負の相関関係、PD では強い負の相関がみられた ( $r = -.41$ ;  $r = -.703$ )。POMS でポジティブな下位尺度「活気」と SEIQoL インデックスは、ALS では比較的強い正の相関関係が、PD では比較的強い負の相関がみとめられた ( $r = .65$ ;  $r = -.49$ )。「疲労」との関連では、ALS と PD では比較的強い負の相関関係が示された ( $r = -.51$ ;  $r = -.65$ )。「混乱」では、どの疾患においてもあまり強い関連はみられなかった。

#### D. 考察

対象とした ALS、PD、スモンの3つの疾患群において、SEIQoL インデックスと POMS との相関関係を検討した結果、各疾患群とも主観的 QOL と情緒面（ネガティブな情緒、ポジティブな情緒、情緒的な安定さ）とが関連していることが示された。

さらに SEIQoL インデックスと B.I. との相関関係の検討から、疾患によって QOL は身体面との関連の仕方が異なることが示唆された。すなわち PD やスモンでは主観的 QOL と身体面はそれほど強い関連はみられなかったが、ALS では比較的強い正の相関がみとめられた。このことは、他の疾患に比べて、ALS では経過が速く、今回対象とした ALS 患者の ADL のレベルが低いことなどが要因として考えられる。ALS では身体面の機能の程度によって主観的 QOL が影響されやすいことが推測された。

今後の課題として、対象者数の蓄積、他の神経疾患との比較、QOL と同一疾患内での重症度との関連、継時的に情緒面との関連を把握していくこと、パーソナリティ側面やソーシャル・サポート、生活環境などと QOL と

の関連の検討が挙げられる。

#### E. 結論

神経難病患者の QOL について、心理検査を用いて情緒面や身体面との関連を量的分析により検討した結果、疾患ごとの関連の仕方の違いもふまえながら、客観的・多面的に理解することは重要と考えられる。

表1 神経難病の各疾患における各検査の平均値(標準偏差)

	SEIQoL インデックス	B.I.	POMS						
			情緒安定性	緊張-不安	抑うつ -落ち込み	怒り-敵意	活気	疲労	混乱
ALS(N=7)	60.54(22.97)	36.43(45.53)	-53.00(42.40)	12.57(5.97)	21.86(13.57)	10.43(5.91)	11.43(8.46)	12.71(10.03)	6.85(5.55)
PD(N=7)	58.38(26.62)	63.57(29.26)	-40.14(15.02)	11.57(4.28)	12.86(6.77)	6.00(4.97)	8.43(4.20)	8.14(4.74)	10.00(2.58)
スモン(N=8)	66.72(17.03)	97.50(3.78)	-51.13(33.14)	11.88(5.17)	15.75(10.28)	13.50(12.78)	9.00(5.86)	8.88(5.89)	10.13(5.79)

## パーキンソン病患者の QOL を阻害する要因である姿勢異常に関する研究

分担研究者 堀川 楊 医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院 理事長

### 研究要旨

パーキンソン病患者では病気の進行とともに姿勢異常をきたし、このような症例ではほぼ全例に腰痛を生じてくる。この姿勢異常と腰痛はパーキンソン病患者の動きを制約して、QOL の低下の主要な原因となる。我々は姿勢異常と腰痛を生ずる要因をあきらかにすることにより QOL の改善を図ることを目的とし、まず姿勢異常を比較的急速に生じた症例について、その病歴と投薬内容について検討した。外来通院中の Yahr3 度以上のパーキンソン病患者 65 例中 12 例に認め、その投薬内容は 11 例で L-DOPA とドパミンアゴニストを併用していた。近年ドパミンアゴニストの Pergolide と Cabergoline による心臓弁膜症が問題となり、本年神経学会からこれらの薬剤の使用前及び使用中に心エコー検査が義務づけられた。12 例中のほとんどはこのガイドラインにしたがって他剤に切り替えた例であり、元の薬剤にもどして改善した例が 7 例であった。投薬後急速に姿勢異常をきたした場合は薬剤によると考えられるが、姿勢異常が緩徐進行性にきた場合投薬内容を検討してみる必要があり、それに気づかないと病気の進行以外の原因により QOL の低下をきたす可能性がある。

### 共同研究者

永井博子、目黒則行（押木内科神経内科医院）

### A. 研究目的

パーキンソン病患者ではほとんどの症例で病気の進行とともに姿勢異常が出現してくる。前傾前屈、前側屈、側屈などさまざまな姿勢異常を呈するが、多くの場合、腰痛も伴い、日常生活に非常に制約が大きくなる。従って、姿勢異常と腰痛を改善することは、パーキンソン病患者の治療上の長年の課題であった。最近パーキンソン病患者を治療していて、比較的急速に姿勢異常を生じてくることがあり、それが薬物治療と関係していると推測される症例を経験した。そのため、今回我々は、姿勢異常を生ずる要因を明らかにすることにより、姿勢異常に対する対策を考えることを目的とした。

### B. 研究方法

外来通院中の Yahr3 度以上で特定疾患の登録をしたパーキンソン病患者 65 例中を対象として診療、病歴を調べ、そのうち比較的急速に姿勢異常を呈するようになった 12 症例の病歴、投薬内容を検討した。

### C. 研究結果

比較的急速に姿勢異常を呈するようになった症例は 12 例であった。発端となった症例を提示する。

症例:92 才男性

2003 年 12 月腰椎手術を受けてリハビリテーションを開始したが、全身の動きが悪く、寝返りも出来ず、上肢も細かい動作が出来なくなり、パーキンソン病と診断された。Cabergoline を開始してリハビリテーションも行き、歩行器での歩行が可能となった。

2007 年 1 月嚥下性肺炎で入院。3 月腸瘻を造設して退院となった。再び寝返りも不可能な状態となったため、抗パーキンソン剤を再開することとしたが、Cabergoline については、心臓弁膜症の副作用の説明をしたところ、家族が希望せず、Pramipexole を開始した。1 日量 0.5mg から 0.75mg に増量したところ、端座位可能な状態から数日で急速に前のめりとなって座位保持が不可能となった。Pramipexole を 0.5mg に戻したところ 3 週間ほどで元のレベルにもどった。

姿勢異常を生じた例は本例のように急速に生じた例からやや緩徐に生じた例までさまざまであったが、それら 12 例の現在の年齢は 52 才から 92 才であるが、70 才以上が 9 例と高齢者に多く、全経過は 3 年から 21 年であった(表 1)。

パーキンソン病の発症から姿勢異常の出現までの期間は 2 年から 17 年(表 2)と一定の傾向はなかった。投薬内容は 12 例中 L-DOPA とドパミンアゴニストの併用が 11 例で、その全例が Pramipexole を内服していた(表 3)。

12 例中姿勢異常の発症に明らかに薬剤が関与している

と思われる症例が 8 例あり、pramipexole を cabergoline に変えて改善したものが 7 例、pramipexole を減量して改善したものが 1 例、改善傾向を認めなかったものが 4 例であった(表 4)。

#### D. 考察

今回の結果からは姿勢異常を生じた要因として薬剤の関与が疑われ、特に Pramipexole が挙げられた。近年、海外では Cabergoline と Pergolide による心臓弁膜症の発症が問題となり、国によっては発売中止となったりしたため、日本神経学会でもガイドラインを作り、ドパミンアゴニストを使う場合、なるべく最初からこれらの薬を使わない方向性が示された。そのため、多くの場合 Pramipexole に切り替えられている。又、年令の若い症例ではドパミンアゴニストを最初から使うようにガイドラインで示されている。Pramipexole による姿勢異常の報告はパーキンソン病では Gambarin らが 1 例、Suzuki らが 1 例報告しており、多系統萎縮症でも Levin らが 3 例を報告している。

急速に発現する姿勢異常の病態に関しては、ジストニアよるという報告が多い(Melamed,横地など)。新たな抗パ剤を投与後すぐに姿勢異常を発症する場合は薬剤関与と考えられるが、一定の期間が過ぎてから姿勢異常を発症してきた場合に薬剤が見過ごされて病気の進行と考えられると、病気の改善、QOL の改善が図れない可能性がある。又、姿勢異常に対して、これまで様々なリハビリテーションが試みられているが、効果を持続させるのは難しい。病気の進行とともに、ほとんどの症例でなんらかの姿勢異常が出現してくるので、今後は効果を持続できるようなリハビリテーションも考えていく必要があると思われる。

#### E. 結論

外来通院中の Yahr3 度以上のパーキンソン病患者 65 例中 12 例に比較的急速な姿勢異常の進行を認めた。12 例中 8 例が Pramipexole から cabergoline への切り替えや Pramipexole の減量で姿勢異常は改善した。ガイドラインにそって、麦角剤の cabergoline や Pergolide から非麦角剤に切り替える場合、高齢者では十分慎重に行う必要があると考えた。

#### F. 文献

1) Gambarin M, Antonini A, Moretto G, Bovi P, Romito S, Fiaschi A, Tinazzi M. Pisa syndrome without neuroleptic exposure in a patient with Parkinson's disease: case report. *Mov Disord.* 2006 ;21(2):270-273

- 2) Suzuki M, Hirai T, Sakamoto T, Oka H, Kurita A, Inoue K. Pramipexole -induced antecollis in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2008 15;264:195-197
- 3) Levin OS, Amosova NA. Camptocornia induced by pramipexole in patients with multiple system atrophy. *Mov Disord.* 2003; suppl12:S136
- 4) Melamed E, Djaldetti R. Camptocornia in Parkinson's disease. *J Neurol* 2006;253 suppl7 VII/14-VII/16



表 1

対象12例

年齢52～92才      全経過：3～21年

50代	1名	3年	2名
60代	2名	5年	2名
70代	8名	9年	1名
90代	1名	10年	2名
		12年	3名
		13年	1名
		21年	1名

表 2

発症から姿勢異常の急速進行までの期間

2年	1名
3年	5名
5年	1名
8年	1名
9年	3名
11年	2名
17年	1名

表 3

投薬内容

L-DOPA 単独使用	0例
ドパミンアゴニスト単独使用	1例
L-DOPA+ドパミンアゴニスト	11例
ドパミンアゴニスト	
cabergoline	2例
pramipexole	11例
pergolide	1例
ropinirole	1例

表 4

治療変更による姿勢異常の変化

pramipexole を cabergoline に 変えて改善	7例
pramipexole を減量して改善	1例
薬剤の減量・変更に関わらず 改善しなかった	4例

## 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 准教授  
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

### 研究要旨

長期自宅療養をしている難病患者にとって、患者会や友人、親戚などとのコミュニケーションは QOL の向上のためには大変効果的であるが、ALS などでは行動が制約されることが多いためになかなか自由な情報交換ができないのが実情である。そこで今回、インターネット上のテレビ会議システムを用いたコミュニケーションの可能性を検討するため、IT に詳しい ALS 患者さんに集まっていただき、在宅の ALS 患者さんと会場とをインターネットで結んだコミュニケーションを行った。会場のインターネット環境の制約から、従来から当研究班報告会で用いている Real Video による音声と画像の中継が行えなかったため、急遽、Yahoo! Messenger を用いて行うことにしたが、1 つのシステムの中で動画中継とチャットによるメッセージングが可能であったので、逆に使いやすかった面もあった。

一方、当研究班の研究発表会の中継は本年度は東京医科歯科大学より行い、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

長期自宅療養をしている難病患者にとって、患者会や友人、親戚などとのコミュニケーションは QOL の向上のためには大変効果的であるが、ALS などでは行動が制約されることが多いためになかなか自由な情報交換ができないのが実情である。

そこで今回、インターネット上のテレビ会議システムを用いたコミュニケーションの可能性を検討するため、IT に詳しい ALS 患者さんにお集まっていただき、在宅の ALS 患者さんと会場とをインターネットで結んだコミュニケーションを行った。

### B. 研究方法

インターネットが使える会場で各自のパソコンが使えるように設定し、Yahoo! Messenger のグループを設定して、グループ内で中継画像が送受信できるようにする。同時に皆がチャットをグループで共有できるような形で利用した。

なお、会場からの中継画像は、プロジェクター画像のほか、3 台のリモートコントロールカメラを切り替えて用いた。音声に関しては会場内にマイクを設置してワイヤレスマイクで拡声した音を集音した。

### （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

平成 19 年 3 月 4 日 14 時から 16 時、大阪府堺市にある国際障害者交流センタービッグアイ研修室で行われ、短いものの大変良いコミュニケーションを行うことができた。会場のインターネット環境の制約から、従来から当研究班報告会で用いている Real Video による音声と画像の中継が行えなかったため、急遽、Yahoo! Messenger を用いて行うことにしたが、1 つのシステムの中で動画中継とチャットによるメッセージングが可能であったので、逆に使いやすかったかもしれない。また、Yahoo! Messenger は「伝の心」で操作できるところも利点であった。

ところで、2007 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従来の会場が使えないため、東京医科歯科大学 5 号館講堂において 2 日間行われた。大学のネットワークが使えたために回線手配などは楽であった。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。かなりのアクセス数が発表会全体にわたってあった。

なお、今回の中継でも、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

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。実際、大学の学生にカメラ操作を一部委託させたところ、すぐに習得して効果的なカメラ操作を行っていた。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

細かい設定やカメラ操作などではノウハウが必要なものの、インターネットのブロードバンド化と、インターネットアプリケーションの高度化によって、このような取り組みを簡便に行うことができた。このイベントの後、Yahoo Messenger のみならず、MailingList や Skype を活用して、患者間のコミュニケーションが深まったと聞いている。難病患者のコミュニケーションツールとして、より簡便に使えるように工夫するとともに、定常的に使えるようなことも考えたい。

また、学会中継についてはかなり簡便になってきたところであるが、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とアプリケーションの高度化に伴って、インターネットによる交流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

本プロジェクトは立命館大学の松原先生の研究活動の一環として行われました。会場でご参加いただきました久住様、和中様やリモート参加の橋本様はじめ、患者様各位、立命館大学の皆様には大変お世話になりました。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

Mima S, Ushijima H, Hwang HJ, Tsutsumi S, Makise M, Yamaguchi Y, Tsuchiya T, Mizushima H, Mizushima T.; Identification of the TPO1 gene in yeast, and its human orthologue TETRAN, which cause resistance to NSAIDs. FEBS Lett.581(7) p.1457-63 2007

Saeki N, Kim DH, Usui T, Aoyagi K, Tatsuta T, Aoki K, Yanagihara K, Tamura M, Mizushima H, Sakamoto H, Ogawa K, Ohki M, Shiroishi T, Yoshida T, Sasaki H.; GASDERMIN, suppressed frequently in gastric cancer, is a target of LMO1 in TGF-beta-dependent apoptotic signaling. Oncogene 26(45) p.6488-98. 2007



- Mizushima H, Mogushi K, Ohashi W, Araki E, Nishibori M, Arii S, Sugihara K, Miki Y, Inazawa J, Tanaka H.; TMDU Clinical Omics Database Project · Integration of OMICS data and Clinical Information. ISMB/ECCB07 I.79 2007
- Fujisaki A, Araki E, Mizushima H, Tanaka H.; Development of TMDU Clinical Omics Database. ISMB/ECCB07 N.65 2007
- Ohashi K., Sakamoto N., Watanabe M., Mizushima H., Tanaka H. ; Development of a Telediagnosis Endoscopy System over Secure Internet. Methods Inf. Med. in press 2007
- Mizushima H., Arii S., Sugihara K., Miki Y., Inazawa J., Tanaka H. TMDU Clinical Omics Database System – Integrating OMICS data and Clinical Information. The 7th International Workshop on Advanced Genomics Abstract book. p.82 2007
- Ohashi W, Mizushima H, Tanaka H. ; Proposal of Efficient Clinical Trials by using the Genomic Information. HISA Ltd. Australia MEDINFO 2007 IOS Press, Netherlands 2007 p.1086-1100
- 水島 洋、田中博 オミックス情報と医療情報の網羅的統合データベースの構築 計測自動制御学会システム情報部門学術講演会 2007 講演論文集 P. 39-40
- ## 2. 学会発表
- Tanaka S, Mahmut Y, Mogushi K, Aihara A, Kudo A, Nakamura N, Ito K, Imoto I, Inazawa J, Miki Y, Mizushima H, Tanaka H, Arii S. Omics analysis to predict the aggressive recurrence of hepatocellular carcinoma after curative hepatectomy. Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Ohashi W, Mogushi K, Mizushima H, Tanaka H. Efficient Clinical Trials for anticancer drugs by using the genomic Information Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Tanaka H, Arii S, Sugihara K, Miki Y, Inazawa J, Mizushima H. TMDU Clinical Omics Database - Integrating OMICS data and Clinical Information. Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Mogushi K, Mizushima H, Ohashi W, Tanaka H. PathwayMap: pathway-based evaluation and visualization software for microarray analysis Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Mahmut Y, Mizushima H, Ohta T, Tanaka S, Arii S, Tanaka H. The significance of up-regulated Aurora B Kinase and alternative variant forms in Hepatocellular Carcinoma. Japan Cancer Association Annual Conference (2007.10 at Yokohama)
- Ohashi W, Mizushima H, Tanaka H. Proposal of Efficient Clinical Trials by using the Genomic Information. MEDINFO 2007 (2007.8 at Brisbane )
- Miyaguchi K., Mogushi K., Inamura T., Mizushima H., Takahashi K., Uzawa N., Amagasa T., Tanaka H. Whole Genome Analysis of Copy Number Variations in Oral Cancer Using High-Density SNP Microarrays. Bourque G. The 18th International Conference on Genome Informatics (GIW2007) (2007.12 Singapore)
- Nemoto S., Miyaguchi K., Mogushi K., Mahmut Y., Mizushima H., Tanaka S., Arii S., Tanaka H. Copy Number Analysis of Hepatocellular Carcinoma Using High-Resolution SNP Oligonucleotide Array. Annual Conference of the Japanese Society for Bioinformatics. (2007.12 Tokyo)
- Mizushima H, Mogushi K, Ohashi W, Araki E, Nishibori M, Arii S, Sugihara K, Miki Y, Inazawa J, Tanaka H. TMDU Clinical Omics Database Project · Integration of OMICS data and Clinical Information. ISMB/ECCB07 (2007.7 Vienna)
- Fujisaki A, Araki E, Mizushima H, Tanaka H. Development of TMDU Clinical Omics

Database. ISMB/ECCB07 (2007.7 Vienna)

辰巳治之、水島洋、明石浩史、大石、穴水、戸倉、新見、石田、田中博 医療情報ネットワーク研究の過去現在未来 第27回医療情報連合大会(2007.11 神戸)

水島洋、中谷純、有井滋樹、杉原健一、稲澤穰治、三木義男、田中博 網羅的臨床情報と網羅的分子情報の統合データベースの構築 第27回医療情報連合大会(2007.11 神戸)

Mizushima H., Arii S., Sugihara K., Miki Y., Inazawa J., Tanaka H. TMDU Clinical Omics Database System – Integrating OMICS data and Clinical Information. The 7th International Workshop on Advanced Genomics (2007.11 Tokyo)

水島 洋、田中博 オミックス情報と医療情報の網羅的統合データベースの構築 計測自動制御学会システム情報部門学術講演会 2007 講演論文集 P. 39-40

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リハビリ有用性に関する研究

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

筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)に対するリハビリテーションは進行段階に応じた介入が必要とされ、残存機能の維持を図りつつ、生活支援のためのテクニカルエイドの提供が行われている。しかし、身体機能への介入による具体的な効果を検証した報告は少なく、運動療法を中心とした介入が行える時期にどのようなアプローチを行うか、また、得られる効果については十分に検討されているとは言いがたい。そこで、進行初期段階の ALS に対する短期間の理学療法が身体パフォーマンス、日常生活動作(ADL)、心理状態、Quality of Life (QoL) に及ぼす影響について検証した。

EL Escorial 改訂版にて“definite”と診断され、歩行可能な ALS 患者 8 名(年齢 66.0±12.3 歳、罹病期間 19.9±5.7 ヶ月)を対象とした。入院リハビリテーションプログラムは 2 週間の入院期間中に理学療法は 1 日 1 時間、計 10 日間、患者の状態に応じて、担当理学療法士がプログラム選択し実施した。プログラムは主に下肢、体幹筋の神経筋再教育、バランスエクササイズ(例: バランスボールエクササイズ、スリングエクササイズ)、軽負荷の耐久性トレーニング(例: リカンベントエルゴメーター運動)、メンタルプラクティス、呼吸理学療法を行った。理学療法実施前後において以下の指標を計測し、比較した。ADL として ALS functional rating scale-revised (ALSFRRS-R)、歩行能力として 10m 歩行テスト(歩行速度)、立位バランス能力として functional balance scale(FBS)、うつ状態の指標として Center for Epidemiological Studies-Depression scale (CES-D)、移動能力に対する自己効力感として Fall Efficacy Scale (FES)、ALS の疾患特異性 QoL 指標として ALS Assessment Questionnaire (ALSAQ-40)を測定した。さらに ALSAQ-40 は下位項目別に理学療法前後の比較を行った。統計学的検定にはウィルコクソン符号付順位和検定を用いた。

結果として、10m 歩行速度は有意な速度の増加を示し、FES、ALSAQ-40 の情動項目は改善する傾向にあった。

理学療法実施後に、10m 歩行速度において有意な速度の増加がみられたことから、短期間の理学療法は ALS の歩行能力の維持および向上に有用であることが示唆された。また、統計学的有意差は示さなかったが、FES、ALSAQ-40 情動にて改善傾向を示したことから、短期間の理学療法が心理面及び QoL に対し好影響を及ぼす可能性が示唆された。病初期の ALS 患者に対する短期間リハビリテーション入院プログラムは身体パフォーマンス、心理状態、QoL の向上に有用であり、病初期よりリハビリテーションを含めたケアを展開することが、ALS 患者の QoL 向上に有用と考えられ、緩和ケアにおける必要性が示唆された。

### A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)に対するリハビリテーションは進行段階に応じた介入が必要とされ、残存機能の維持を図りつつ、生活支援のためのテクニカルエイドの提供が中心となる。しかし、診断後早期から進行段階に応じてリハビリテーションが提供されているとは言いがたく、医療依存度が高くなってから実施されることが多い。そのため、病初期の ALS に対するリハビリテーションの具体的な効果は十分に検討されていない。

そこで、進行初期段階の ALS に対する短期間の理学療法が身体パフォーマンス、日常生活動作(ADL)、心理的側面、Quality of Life (QoL) に及ぼす影響について多角的に検証した。

### B. 研究方法

当院に EL Escorial 改訂版にて definite~probable に分類され、歩行可能な ALS 患者 9 名を対象とした。9 名の内訳は年齢、罹病期間、非侵襲的人工呼吸器、球麻

痺症状であった。

EL Escorial 改訂版にて“definite”ないし“probable”に分類された、歩行可能な ALS 患者 8 名を対象とした。詳細は年齢 66.0±12.3 歳、罹病期間 19.9±5.7 ヶ月、全例 Rilzore 内服、%努力性肺活量は 49.1±23.1%、夜間非侵襲的人工呼吸器療法使用が 3 例、4 例に球麻痺症状を認めた。

入院リハビリテーションプログラムは 2 週間の入院期間中に理学療法は 1 日 1 時間、計 10 日間、患者の状態に応じて、担当理学療法士がプログラム選択し実施した。プログラムは主に下肢、体幹筋の神経筋再教育、バランスエクササイズ(例: バランスボールエクササイズ、スリングエクササイズ)、軽負荷の耐久性トレーニング(例: リカベントエルゴメーター運動)、メンタルプラクティス、呼吸理学療法を行った。

理学療法実施前後において以下の指標を計測し、比較した。ADL として ALS functional rating scale-revised (ALSFRS-R)、歩行能力として 10m 歩行テスト(歩行速度)、立位バランス能力として functional balance scale(FBS)、うつ状態の指標として Center for Epidemiological Studies-Depression scale (CES-D)、移動能力に対する自己効力感として Fall Efficacy Scale (FES)、ALS の疾患特異性 QoL 指標として ALS Assessment Questionnaire (ALSAQ-40)を測定した。さらに ALSAQ-40 は下位項目別に理学療法前後の比較を行った。統計学的検定にはウィルコクソン符号付順位和検定を用いた。

なお、本研究は脳血管研究所倫理委員会承認を受け(承認番号 023-04)、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) ADL

ALSFRS-R は実施前(中央値 34、範囲 26-43)、実施後(中央値 34、範囲 27-43)と変化を認めなかった。

### 2) 歩行能力、バランス能力

歩行速度は実施前(中央値 33.84m/分、範囲 2.3±73.1m/分) 実施後(中央値 48.8m/分、範囲 2.0-73.1m/分)と有意な速度の増加を示した( $p=0.02$ )。すなわち理学療法により歩行能力が向上することが示唆された。FBS は実施前(中央値 32.5、範囲 4-56)、実施後(中央値 40.5、範囲 4-56)と一部の症例ではバランス能力の向上を示したが統計学的有意差は示さなかった( $p=0.13$ )。

### 3) 心理的側面

CES-D は実施前(中央値 19、範囲 8-33)、実施後(中央値 13、範囲 9-37)と一部の症例でうつ状態の軽減を示したが、統計学的優位差は示さなかった( $p=0.31$ )。FES は実施前(中央値 41、範囲 4-93)、実施後(中央値 45.5、範囲 2-107)であり向上を示す傾向にあった( $p=0.09$ )。つまり、理学療法により移動に対する自己効力感が向上に好影響を及ぼしたことが示唆された。

### 4) QoL

ALSAQ-40 は合計点で実施前(中央値 130、範囲 74-154)、実施後(中央値 129、範囲 57-155)、下位項目の身体移動は実施前(中央値 34、範囲 12-50)、実施後(中央値 32、範囲 10-47)、ADL は実施前(中央値 31、範囲 14-50)、実施後(中央値 35、範囲 18-47)、食事は実施前(中央値 6、範囲 3-15)、実施後(中央値 6、範囲 3-15)、コミュニケーションは実施前(中央値 16、範囲 7-35)、実施後(中央値 16、範囲 7-35)、情動機能が実施前(中央値 35、範囲 19-38)、実施後(中央値 28、範囲 19-36)であり、情動機能は改善傾向を示した( $p=0.06$ )。すなわち、理学療法が QoL へ好影響を及ぼしていることが示唆された。

## D. 考察

歩行可能な ALS 患者に対し、短期間の理学療法を実施し、その効果を ADL、身体パフォーマンス、心理的側面、QoL と多角的に検討し、理学療法により ALS 患者の歩行能力は有意に改善し、自己効力感、QoL の向上傾向を示した。

このことは短期間の理学療法が歩行可能な ALS 患者の歩行能力および自己効力感、QoL の向上に有用であることを意味している。

ALS 患者が筋力低下や脱力感を訴える時点で既に脊髄前核細胞の 80%が脱落しているとの報告がらよりあり、

本研究は、臨床研究であるため幾つかの問題、限界があり、対象群を設けていないため、本研究の結果が理学療法による効果なのか、患者の自然経過が本研究の結果として現れたのかは区別出来ない。しかし、ALS が進行性に機能低下していくことを考慮すれば、種々の機能や心理的側面、QoL の向上は理学療法介入によるものと考えられる。

また、効果的な治療法が確立していない ALS 患者が抱える心理的ストレスは多大なものがあり、欧米では 43~44%がうつ状態を呈すると報告されており、臨床的にも心理・情動面の問題を有していることを経験する。

このような背景の中、本研究結果で示された、理学療法により自己効力感および情動面の QoL の向上に及ぼす影響は注目に値する。Simonz Z ら(2006)によれば、ALS の QoL は身体機能に依存しないとの報告があるが、本研究のように残存機能が比較的保たれている ALS 患者では身体的側面へ働きかけることで QoL の向上が期待出来ると考えられる。このことから、病期により身体的側面が患者の QoL に及ぼす影響が異なっていると考えられ、病期に応じた QoL アプローチの開発が必要と思われる。

一方、結果にて統計学的有意差を示さなかった ALSFRS-R、FBS、CES-D、ALSAQ-40 は改善を示すものと、改善を示さない症例が存在しており、罹病期間や病態進行など症例の背景などによる影響が考えられた。本研究では限られた症例数での報告であるため、背景による差異については十分に言及できなかった。今後、症例を蓄積することにより、症例の背景による理学療法効果の差異を明らかにすることで、多様な症候を呈する ALS 患者に対するテーラーメイドな理学療法の構築が期待される。

## E. 結論

歩行可能な ALS 患者に対し理学療法を行うことは廃用症候群による機能低下を改善させ、歩行能力を改善させる。理学療法により身体状況を適正に保つことは、自己効力感の向上にみられた、自己を肯定的に捉えることに繋がり、QoL の向上に寄与するものと考えられる。心理、情動的な問題を抱える ALS 患者において、理学療法の意義は身体的側面に留まらず、心理的側面、QoL にも影響を及ぼことから、極めて有用な治療手段の一つと考えられる。しかし残念ながら本邦の ALS 治療ガイドラインにはリハビリテーションに関する記載はなく、今後この領域における展開が期待される。

## 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) Kikuchi Y, Nonaka M, Yamaguchi M, Tokita K, Fujimoto M, Kadowaki T, Tomita Y, Takao M, Mihara B: Effect of short-term interention of physical therapy for early stage amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler ,

8(supple):98, 2007

- 2) 菊地豊、常田康司、佐藤令奈、藤本幹雄、美原盤：短期間の運動療法介入により歩行能力、心理状態、QoL の向上を示した筋萎縮性側索硬化症の一例。理学療法。投稿中

## 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



## 神経難病患者のケアに対する医療経済学的側面からの研究

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

我が国の医療経営は、診療報酬制度というルールにいかにか適合するかが最大の課題である。しかし、平成 18 年度診療報酬改定において、神経難病患者に入院医療を提供する特殊疾患療養病棟入院料の施設基準の廃止が決定した。廃止後の選択肢は療養病棟入院基本料 2 と障害者施設等入院基本料であるが、前者では病棟の採算が確保されないことが既に明らかとなっている。そこで今回、後者の障害者施設等入院基本料における病棟運営の可否について検証した。

当院の特殊疾患療養病棟における入院患者延べ数割合は、神経難病 65.1%、脳血管障害後遺症 24.5%、その他 0.5%であった。病棟原価計算の結果、特殊疾患療養病棟入院料での収支は+2 万円、障害者施設等入院基本料では-274 万円であった。また、疾患別原価計算の結果、脳血管障害後遺症では大幅なプラスまたは軽度なマイナスだが、神経難病では半数以上の疾患でマイナスとなり、かつマイナス額が比較的高額であることが明らかとなった。すなわち、神経難病に特化した病棟運営においては、障害者施設等入院基本料であっても収支はマイナスとなることが明らかとなった。一方、病棟の採算性を確保するための対策について、経費削減と収入増加という 2 つの観点において対策を検討し、実現の可能性について検討したが、どちらも患者主体の医療において適切なものとは考えられなかった。

当院の原価計算結果に基づいて我が国の平均的な特殊疾患療養病棟の運営実態を推測した結果、特殊疾患療養病棟入院料の収支は+376 万円/月、障害者施設等入院基本料は+57 万円/月であった。神経難病患者の割合が 33.0%と必ずしも高くないことが大きな要素となっているが、現行制度では患者割合は問われないため、経営的観点からは収支の悪い神経難病の患者数を抑えることは必然である。しかしながら、対象疾患の患者数のバランスにより病棟の収支が大きく左右されることや、専門的医療を要する疾患に特化するほど、収支が圧迫されるような診療報酬制度は適切とは考えられない。今日の診療報酬制度において、神経難病医療は慢性期医療のひとつとして捉えられているが、本来は専門的な技術や知識とそれに伴うコストを要するため、疾患特性に配慮した適切な診療報酬点数の制定が必要であると思われた。

### A. 研究目的

我が国の医療は、国民皆保険制度に基づく保険診療が前提となっており、個々の医療行為は診療報酬制度によって保険適応の可否や単価が決定されている。そのため、我が国の医療経営は、診療報酬制度というルールにいかにか適合し質の高い医療を提供できるかが最大の課題である。しかし、近年の診療報酬改定はマイナス改定が続いており、改定のたびに医療の現場は少なからず混乱を生じている。この一連の改定の中で、平成 18 年度より神経難病患者に対する入院医療を提供する代表的な施設基準である特殊疾患療養病棟入院料の廃止が決定した。これに最も類似する施設基準は、療養病棟入院基本料 2 もしくは障害者施設等入院基本

料であるが、療養病棟入院基本料 2 における神経難病の評価は実状を反映したものではなく、特殊疾患療養病棟入院料と比較すると大幅な減収となることが明らかとなった<sup>1)</sup>。そこで今回、障害者施設等入院基本料において神経難病に特化した病棟の運営が可能か否かについて検証を行った。

### B. 研究方法

当院における特殊疾患療養病棟の平成 19 年 1 月の診療実績に関して、原価計算により実際の病棟収支およびこれを障害者施設等入院基本料に変更した場合の収支を求め、両者の比較と障害者施設等入院基本料における病棟継続の可能性について検証した。原価計算

は、「実践病院原価計算」<sup>2)</sup>および「患者別・診断群分類別原価計算方法標準マニュアル(Ver.1.02)」<sup>3)</sup>に基づいて実施した。特殊疾患療養病棟入院料の施設基準は、対象疾患に神経難病を含む「1」と含まない「2」があるが、本研究では全て「1」のみを対象としている。また、障害者施設等入院基本料の看護基準は、手厚い人員配置で質の高いケアを提供することを前提としているため、最も高い10対1とした。

なお、当院の当該病棟は病床数45床、当該月の病棟運用状況は、平均在院日数65.6日、病棟利用率84.5%、入院患者延べ日数割合は筋萎縮性側索硬化症(ALS)23.9%、パーキンソン病(PD)13.4%、脊髄小脳変性症(SCD)11.8%、クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)10.5%、多系統萎縮症(MSA)5.5%、重度の意識障害21.3%、重度の機能障害13.2%、対象外0.5%であり、神経難病65.1%、脳血管障害後遺症24.5%、その他0.5%という割合であった。また、実患者数では、ALSが14名、SCDおよび重度の意識障害がそれぞれ8名、重度の機能障害が7名、PDが5名、CJDが4名、MSAが3名、対象外が1名であった。これらの内、人工呼吸器を装着している患者は14名であった。

### C. 研究結果

#### 1) 原価計算結果

特殊疾患療養病棟入院料による当該病棟の収入は、保険収入が2,760万円、室料差額等収入が253万円であり、支出は3,011万円であった。一方、障害者施設等入院基本料として算定した場合の保険収入は2,484万円であった。この結果、病棟としての収支は、特殊疾患療養病棟入院料では+2万円、障害者施設等入院基本料では-274万円であった。

疾患別では、特殊疾患療養病棟入院料においては、ALSは-1.1万円/人/日、PDは-0.3万円/人/日、SCDは-0.9万円/人/日、CJDは+0.3万円/人/日、MSAは+0.1万円/人/日、重度の意識障害は-0.2万円/人/日、重度の機能障害は+1.2万円/人/日であった。一方、障害者施設等入院基本料においては、ALSは-1.6万円/人/日、PDは-0.6万円/人/日、SCDは-0.8万円/人/日、CJDは+0.2万円/人/日、MSAは+0.0万円/人/日、重度の意識障害は-0.4万円/人/日、重度の機能障害は+0.8万円/人/日であった。

以上の結果より、特殊疾患療養病棟入院料では病棟運営の採算は確保されているが、障害者施設等入院基本料では収支はマイナスとなることが明らかとなった。さ

らに、疾患別原価計算結果より、神経難病では半数以上の疾患でマイナスとなり、かつマイナス額が比較的高額だが、脳血管障害後遺症では大幅なプラスまたは軽度なマイナスであることが明らかとなった。これらは療養病棟入院基本料2に関するシミュレーションの結果<sup>1)</sup>と全く同様であった。

#### 2) 病棟採算性確保の方法および妥当性

障害者施設等入院基本料としての病棟運営において、採算性を確保する可能性を検証するために、経費削減と収入増加という2つの観点に基づく対策について検討した。

経費削減では、どの程度の医療行為を削減すると損失額とつりあうのかを求めた。なお、入院生活に必要な不可欠な要素として、医師、看護師、栄養士の人件費、さらに給食材料費、水道光熱費、委託費、減価償却費は対象外とした。その結果、薬剤師、検査技師、放射線技師、リハビリの人件費、さらに薬剤費のほぼ全額削除が必要となることが明らかとなった。医療の倫理的問題は当然であるが、そもそも274万円という損失は非常に大きいと、経費削減による損失の解消は不可能と考えられた。

収入増加では、医療行為の実施量の増加と、入院日数のコントロールについて検討した。障害者施設等入院基本料は、出来高点数であり、医療行為の量を増やすことで利益の増加を図れるため、利益率が最も高いと考えられるリハビリテーションの実施に関する検討を行った。当院の当該病棟には、常勤の理学療法士2名および作業療法士2名が病棟専従として配置されており、リハビリテーションの実施量を算定単位に換算すると療法士1人当たり平均で最大算定可能単位数の33.7%である。これを踏まえ、算定単位数とそれに伴う損失額をシミュレーションしたところ、療法士1人当たりの実施量が98.0%になると損失が解消されることが明らかとなった。一方、神経難病患者に対するリハビリテーションの必要性に関する調査を行ったところ、日常生活動作(FIM)の値が低下するほど、リハビリテーションの実施量が減少することが確認された。すなわち、神経難病患者は重症になるほどリハビリテーションの必要量が減少するため、実施量を増やすことは医学的に適切でなく、結果として医療行為の増加による損失解消は十分な効果が得られないと考えられた。

次に、入院日数をコントロールすることで収入を増加する対策について検討した。現行制度では、前回入院から1ヶ月以上あいている場合に限り、入院日から14

日目までは312点/日、15日目から30日目までは167点/日の入院基本料加算を算定できる。そこで、延べ入院日数のうち、この加算をどれだけ算定できれば損失額が解消できるかをシミュレーションした。当院の実績における算定割合は、9.7%であり、シミュレーションの結果、42.8%まで算定割合を高めると損失が解消されることが明らかとなった。しかし、これは入院患者の約半数を30日以内に退院させ、かつ次回入院までに最低1ヶ月以上あけなければならないことを意味している。このような病棟運用を行うことは、明らかに患者本位の医療からかけ離れたものであるため、やはり現実的な対策ではないと考えられた。

#### D. 考察

以上より、神経難病に特化した病棟運営においては、障害者施設等入院基本料でも採算を確保することは極めて難しいと考えられた。一方、これらは当院の実績に基づいたものであるため、他施設との乖離は明らかに存在する。しかし、中医協の「第15回医療経済実態調査（医療機関等調査）」によると、特殊疾患療養病棟を有する大多数の医療機関が該当する「療養病床60%以上の医療法人」の総支出額は6,673万円/100床/月であり<sup>4)</sup>、当院の特殊疾患療養病棟の支出は6,690万円/100床/月とほぼ同額であった。すなわち、当院の当該病棟の運営は決して特異なものではないと考えられる。

これを踏まえ、我が国の平均的な特殊疾患療養病棟の運営状況に関する推測を試みた。小山によると、我が国の平均は、病床数47.9床、病床利用率97.9%、入院患者の疾病割合は、重度の機能障害が18.4%、重度の意識障害が36.8%、筋ジストロフィーが0.1%、神経難病が33.0%、非対象者が11.7%である<sup>5)</sup>。これらに対し、当院の疾患別原価計算の結果を当てはめ、病棟の収支を求めたところ、保険収入のみでの収支は、特殊疾患療養病棟入院料が+123万円/月、障害者施設等入院基本料が-196万円/月であり、室料差額を含めた収支は、特殊疾患療養病棟入院料が+376万円/月、障害者施設等入院基本料では+57万円/月であった。これらはあくまで推計値であるが、特殊疾患療養病棟入院料では比較的大きな利益が生じていること、また障害者施設等入院基本料に変更した場合も室料差額の徴収により病棟運営の継続が可能であることが示唆された。

この結果からは、特殊疾患療養病棟入院料の廃止は過剰な病棟収支を解消するため、あたかも適切であるよ

うに感じられる。しかし、これはあくまで神経難病患者の割合が33.0%という病棟運営に基づくものである。現行の施設基準では、神経難病だけでなく脳血管障害後遺症等も対象疾患であり、内訳を問わず対象疾患が一定数いれば基準は認められる。経営的観点からは、収支がマイナスとなる神経難病に特化するような病棟運営は必ずしも適切ではない。その結果が、前述した我が国の平均的な運用であり、特殊疾患療養病棟入院料において過剰とも言える利益が生じていたのである。対象疾患の患者数のバランスにより病棟の収支が大きく左右されることや、専門的医療を要する疾患に特化するほど、収支が圧迫されるような診療報酬制度は、妥当なものだとは思われない。

#### E. 結論

以上より、我が国における神経難病医療の継続のためには、現状に適した新たな基準の設立が求められる。今日の診療報酬制度では、神経難病医療は慢性期医療のひとつとして捉えているが、本来は専門的な技術や知識とそれに伴うコストを要するため、病棟運営において、脳血管障害後遺症などの明確な区分けが必要と思われる。あるいは、病態に応じて急性期や亜急性期においても十分な医療が提供されるように、専門病棟以外でも収入が確保される仕組みが求められる。適切な入院医療が受けられる体制の整備は、在宅療養支援にもつながり、機能分化の推進にもつながるため、短期的な医療費削減策ではなく、長期的な視点における医療費適正化の有効な手段と考えられる。

我が国の神経難病患者数は約23.5万人、うち入院患者数は約7,000人と推測される<sup>6)</sup>。これらの患者に対し、今後も継続して質の高い医療を提供するためにも、疾患特性に配慮した適切な診療報酬点数の制定が強く望まれる。

#### 参考文献

- 1) 美原盤, 内田智久, 高橋陽子. 平成18年度診療報酬改定における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. 2006;65:309-315.
- 2) 中村彰吾, 渡辺明良. 実践病院原価計算. 第1版. 東京:医学書院;2000. p. 61-175.
- 3) 今中雄一. 患者別・診断群分類別原価計算方法標準マニュアル(Ver.1.02). 東京:社会保険研究所;2003. p. 19-129.

- 4) 中医協資料;平成 17 年第 15 回医療経済実態調査(医療機関等調査)報告;2006. p. 31.
- 5) 小山秀夫;平成 16 年度長寿科学総合研究事業. 介護老人保健施設及び介護療養型医療施設における経営実態及びマネジメント実施状況に関する研究. 総括研究報告書;2006. p. 81-95.
- 6) 稲葉裕;厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業. 電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書;2005. p. 31-124.

#### 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

内田智久:特殊疾患療養病棟入院料の廃止の妥当性に関する検証. 医事業務, 303:4-10, 2007

##### 2. 学会発表

- 1) 内田智久他:原価計算による特殊疾患療養病棟入院料と障害者施設等入院基本料の比較. 第 5 回神経難病とケアを考える会, 6 月 30 日, 2007 (東京)
- 2) 内田智久他:原価計算による特殊疾患療養病棟入院料と障害者施設等入院基本料の比較. 第 9 回日本医療マネジメント学会, 7 月 13 日, 2007 (東京)

#### 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