

表4. NPPV継続不能例

当院で導入	他院で導入
-------	-------

	患者	導入の問題	身体症状		精神面	転帰
			球麻痺	呼吸困難	不安	
1	68・男性	遅	+++	+++	+++	死亡
2	79・女性	延命否定的	+++	++		死亡
3	68・女性	延命否定的	+++	+		入院
4	58・男性	遅(一否定的)	+++	-	+++	死亡
5	55・女性	(TPPV前段階)	+++	-		TPPV
6	74・男性	延命否定的	+	++	+++	死亡
7	76・男性	遅	-	+++	+++	死亡
8	58・男性	意思不明確	-	++		死亡
9	66・男性	意思不明確	-	-		TPPV

表5. 死亡例の状況

TPPVを選択せず亡くなられた例

ALS 35名中 31名(88.6%、呼吸不全)

MSA 7名中 6名(心停止2、呼吸不全4)

死亡場所

	在宅	施設	レスパイト入院	末期入院	長期入院
ALS	11	6	2	8	4
MSA	5		1	0	0

施設:介護付有料老人ホーム(2) 5名、身体障害者療護施設 1名
長期入院の理由:介護者不在 3名、同居の次男への負担 1名

表6. ALSの介護者

	夫	妻	親	妻・娘	夫・娘	子	なし	計
在宅	5	2	2	2				11
ショート入院		1		1				2
末期入院	2	4		1		1		8
施設					1	1	5	7
長期入院						1	2	3
計	7	7	2	4	1	3	7	31

表7. 終末期の苦痛緩和

	NPPV	HOT	モルヒネ	抗不安薬 抗うつ薬 睡眠薬	クロルプロマジン
ALS 27名	19 中止6	18	18 10-240mg	10	3
MSA 6名	1	1			

>MSA:4名は苦痛の持続的呼吸困難・痛みなどの訴えなし

表8. ALSにおける苦痛緩和療法
-NPPVの使用・非使用例の比較-

	NPPV(+) 13名	NPPV(-) 14名
なし	3(2名は合併症死)	2
モルヒネのみ	0	2
クロルプロマジンのみ	0	1(嘔気に)
HOT	2	3
HOT+モルヒネ	6	5
HOT+モルヒネ+クロルプロマジン	2	1

人工呼吸器装着と自己決定権、尊厳死

分担研究者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科 教授

研究要旨

神経難病終末期の患者さんの QOL 向上を目指して、終末期医療の望ましいあり方について、倫理学の立場から検討を加えた。理性的な自己決定に関するセーフガードをクリアしていることを前提として、他者に害を及ぼさない自己決定は権利として、尊厳死も含めて最大限尊重されるべきである。他者としては家族、医療関係者、社会が想定されるが、自己決定の暴走を危惧する意見が強いわが国では、家族との意見調整が必要である。価値多元主義と個人主義を採用する以上、法規制によらず、当事者の自己決定を尊重するという価値観を共有することが求められる。平成 18 年3月に判明した富山県射水市民病院の事例から、神経難病医療において人工呼吸器を中止することに関する諸問題について考察し、一律にガイドラインを定めることの問題点を指摘した。さらに、効率を重視する功利主義に基づく医療経済学の立場からは、難病医療が非効率とされることに理論的な反論を用意した。

共同研究者

徳永 純、今野 卓哉、下畑 享良
(新潟大学脳研究所神経内科)

A. 研究目的

神経難病の終末期医療の望ましいあり方を実地臨床に即して倫理的に検討し、患者さんの QOL 向上に資することを第一の目的とした。平成 18 年3月下旬、富山県射水市の事例をきっかけとして終末期医療のあり方を巡る議論が盛んになったが、こうした議論の問題点を検証し、神経難病医療において、人工呼吸器療法を中止することに関する諸問題、特に経済学的問題について考察することを第二の目的とした。

B. 研究方法

近年公表された「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価研究班」の「重症疾患の診療倫理指針」に関する提言書、「終末期医療における望ましい医療の内容に関するガイドラインの策定に関する研究班」報告書、日本ホスピス・在宅ケア研究会リビング・ウィル検討委員会の提案書などの終末期医療のあり方に関する諸研究会の報告書、および日本尊厳死協会、尊厳死安楽死の法制化を阻止する会、長野県茅野市の「いのちの輝きを考える会」などの活動、さらに最近の「安楽死」に関する諸判例などを検索し、倫理的な検討を加えた。また新潟大学神経内科の関係者や医学生を対象に、終末期医療や尊厳死に関する聞き取り調査を行った。

C. 研究結果と考察

射水市の事例に関してメディアは当初、「安楽死」か「尊厳死」という論調で取り上げた。以前のように「安楽死」を「慈悲殺人」と混同したような議論は少なくなり、専門用語には注釈・解説が付けられるようになっていた。しかし、個々の用語は依然として定義付けがあいまいで、それぞれの解釈に従って用いられているため、用語を早急に整理し、共通の土俵で議論できるようにする必要がある。

積極的安楽死に対する違法性が阻却される要件としては、一審判決の傍論に過ぎないという批判はあるものの、1995 年の東海大「安楽死」事件に対する横浜地裁判決が広く引用されている。ここでは、1) 死期が迫っている、2) 耐え難い肉体的苦痛に苛まれている、3) 他に肉体的苦痛を取り除ける手段がない、4) 生命の短縮を承諾する患者さんの明示の意思表示がある、の4要件が挙げられている。従って、人工呼吸器の中止に対する本人の明示の意思表示がなされていない射水のような事例は、積極的安楽死にも消極的安楽死（ここでは＝尊厳死として扱う）にも該当しないことは明らかであり、このような事例を「安楽死」と扱うことは極めて不適切である。また、本人の意思表示がない場合に、尊厳死協会が最近主張するように家族による代理決定を認めるか否かについては、別途に検討されるべき問題である。

次に、本人の明示の意思表示がある場合には、これを自殺と判断するか否かが問題となる。当事者にとっては、自らの意思によって死に至るわけであるから、自殺、消極的安楽死（＝尊厳死）、あるいは延命治療の中止にあ

たる。尊厳死も倫理的には自殺の一つと考えられる。一方、医療者にとっては延命治療の中止、自殺（尊厳死、医師幫助自殺を含む）、囑託殺人、殺人などにあたり、解釈の幅が広い。検察にとっては、殺人か囑託殺人か自殺幫助が想定されるが、これまでに起訴された事例では自殺幫助や延命の中止という判断はしていない。当事者の意思表示があったと考えられる相模原の事例でも、検察は殺人罪で起訴し、囑託殺人とした一審判決には上訴せず、判決は確定している。

現行刑法では自殺そのものは罪としていないが、自殺を幫助することは有罪とされる。しかし、自殺そのものを容認しない立場も、現役医師や医学生の間で根強いものがある。ほとんどの医療者は、いわゆるターミナル・セデーションを容認し、回復の可能性がなくなれば「通常の」治療行為を差し控えることも容認し、また最近では尊厳死も容認する一方で、人工呼吸器を中止することはわが国では殺人罪で告発される行為とみなしている。モルヒネの大量投与などの場合とは異なり、呼吸器の中止はごく短時間の間に当事者の死に直結することが大きな要因と考えられる。人工呼吸器の中止は医療者にとっては何もしていない状態（不作為）に戻るために、ある行為を行う必要（作為）があることになり、いずれがより大きな意味を持つと考えるかによって立場が分かれる。しかし、当事者にとっては、差違はない。

射水の事例に関するメディアの論調はその後、当事者の発言に従って延命治療の中止という表現に変化し、広く終末期医療のあり方を問うものが多くなった。終末期医療における人工呼吸器の中止は、延命治療の中止である場合が多いであろうが、重症神経難病の場合には人工呼吸器は単なる延命ではなく、生存を保證する手段として機能しており、人工呼吸器を使用する状態が終末期なのか否かについては意見が一致しない。では誰の判断が尊重されるべきなのか？ それは他者に害を及ぼさない限り、当事者本人の判断であるべきである。理性的な自己決定であることを担保するためには、欧米のように厳密なセーフガードが用意されている必要がある。医療者は自己の価値観を主張する前に、どのようなセーフガードがあれば当事者による理性的な自己決定と見なすことができるのかを明示する必要がある。この基準を満たす限りは、理性的な自己決定として尊重する他はない。

次の問題は、「他者に害を及ぼさない限り」という場合の「他者」とは何を指すかである。当事者の家族、医療者、あるいは社会一般が想定されるが、社会通念は通常あまりに情緒的である。医学生は自分が当事者である

と仮定した場合には、自己決定が尊重されることを望んでいる。しかし、自分が医療者であると仮定した場合には、自らの価値観を主張するようになる傾向が認められる。

射水の事例を受けて、各医療機関では倫理委員会を設け、終末期医療に関するガイドラインを用意するようになっている。この中では、生命を短縮することは医療ではないとして、一度装着した人工呼吸器は原則中止できないと定めているものが多い。わが国では当事者個人の意思よりも、医療者の価値観、あるいは自己決定の暴走を恐れ、社会的規制の必要性を重視する立場が強いことを示している。しかし、悪性腫瘍に対する終末期医療と、ALS患者さんが恐れる totally locked-in state を同じレベルで論じることは適切ではない。一律の規制や法制化は、一部の患者さんに対して、当事者が耐え難いと判断する苦痛をそのまま強い続けることになる。

提供されている終末期の医療が適切であるか否かに答えることは最も難しい。わが国では最も緩和ケアを必要とする神経難病の患者さんが緩和ケア病棟に入ることが出来ないため、家族介護を主体とする在宅療養の体制が十分か否かを判断することが困難なためである。このような状況で療養を続けねばならないことが、人工呼吸器を装着しない理由の一つに挙げられるとすれば、まず介護者の身体的・経済的な負担の大きいことが、当事者が人工呼吸器を差し控える理由としないですむレベルまで、経済的支援を行うべきなのである。しかし、実際には効率を最重視する功利主義を採用した現在マイクロ経済学の立場からは、こうした神経難病患者に社会資源を配分することは非効率と判断されてしまう。理論的には、こうした功利主義的判断が妥当ではないことを示すことが可能であり、神経難病に対する社会資源の正当な再配分に向けて、今後広く、合意形成を目指す必要がある。

難病医療の現場における合意形成のあり方としては、患者さん本人・その家族・医療従事者の間で十分な合意形成を目指す必要がある。互いの価値観を尊重しながら、皆が自らの生き方・死に方を選択することができ、生きたいように生きるのが善いと倫理的に考える以上、たとえ1人であっても、理性的な自己決断を下した患者さんの価値観は尊重されるべきである。法は道徳の最低限であり、全てを法制化することはできない。法的手段によらず、地域住民主導で地域の開業医や勤務医の同意を得て、「尊厳死の意思表示カード」の発行を開始した「いのちの輝きを考える会」の活動は注目に値する。

D. 結論

理性的な自己決定に関するセーフガードの策定と緩和ケアの充実を前提として、当事者による尊厳死も含めた自己決定は、権利として最大限尊重されるべきである。

神経難病に対する社会資源の再配分を非効率と断ずる功利主義的医療経済学の判断は妥当とはいえ、理論的にもこうした再配分は非効率とはいえない。従って少なくとも、介護者の身体的・経済的負担が大きいことが、神経難病患者に人工呼吸器などを利用して在宅療養を継続することを断念させる理由とはならないですむレベルまで、社会資源を正當に再配分すべきである。

E. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

ALS患者の長期療養における結問題

分担研究者 信国 圭吾 NHO 南岡山医療センター 神経内科医長

共同研究者

永井太士¹⁾、原口 俊¹⁾、田邊康之¹⁾
高田 裕¹⁾、坂井研一¹⁾、高橋幸治¹⁾
井原雄悦¹⁾、寺地幸喜²⁾、目井浩之²⁾、大石 廣²⁾

1) NHO 南岡山医療センター神経内科
2) NHO 南岡山医療センター言語療法室

1. 神経難病患者におけるNPPVA

A. 研究目的

当初、非侵襲的陽圧換気療法(noninvasive positive pressure ventilation: NPPV)は進行性筋ジストロフィー症例に使用されてきたが、近年、他の神経疾患にも適応が拡大されている。今回私達は、南岡山医療センターにおいてこれまでNPPVを行った症例の基礎疾患、経過、予後について調査を行った。

B. 研究方法

当院神経内科にてNPPVを行った37症例について経過、予後について検討した。37症例の内訳はALSが22例、進行性筋ジストロフィー(PMD)が8例(うち6例がデュシャン型)、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎(CIDP)が3例、多系統萎縮症が2例、多発性硬化症と脊髄性筋萎縮症がそれぞれ1例であった。

C. 研究結果

8例のPMD症例は全例が導入に成功していた。そのうち1例が侵襲的陽圧換気療法(tracheostomy positive pressure ventilation: TPPV)に移行、1例が呼吸不全で死亡していた。6例がNPPV下で生存している。22例のALS症例のうち、導入に成功したものが15例(68.2%)だった。15例のうちTPPVに移行したものは5例、NPPV施行中に死亡したものは5例だった。NPPV施行中に死亡した5例の死因は呼吸不全が3例、肺炎が2例だった。PMDおよびALS以外の7症例のうち、CIDPの1例を除く6例(85.7%)で導入に成功していた。6例のうち呼吸不全で死亡したCIDP1例を除いた5例が生存中である。NPPV施行中に死亡した7症例のうち5例が呼吸不全

を死因としていた。

D. 考察

NPPV導入症例の死因の大半は呼吸不全であった。NPPVからTPPVへの移行は呼吸器感染が契機となるが多かった。個々の症例の検討からは、ALS症例でNPPV導入困難例が多い理由として、導入時点で%FVCが50%程度に低下している症例が大多数を占めていることの他に、他疾患に比較して病気の受容が困難であること、ALSの予後が絶対的に不良で、NPPVによる延命効果にも限界があるため、NPPV導入の動機付けが希薄なケースも多いことが考えられた。医療施設や介護者に負担となるTPPVとは異なり、医療提供者側が安易にNPPV導入を提案している側面も、ALSにおいてNPPV導入が不成功に終わる症例が多いことの背景にあるものと思われた。

E. 結論

ALS症例におけるNPPV導入においては導入時期や呼吸器の設定など技術的な問題の他、心のケア、十分なインフォームドコンセントなど解決すべき問題があるものと考えられた。

2. 人工呼吸器装着 ALS 症例のコミュニケーション能力

A. 研究目的

私たちは平成15年度の本研究班班会議にて人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の予後について検討し、長期に生存している症例では随意筋の筋力が消失することにより、totally locked-in state(TLS)となることが少なくないことを報告した。今回、侵襲的陽圧人工呼吸療法(TPPV)を行っているALS症例のコミュニケーション能力について調査を行った。

B. 研究方法

平成17年12月から平成18年11月の間に南岡山医療センター神経内科にて入院治療・療養を行ったTPPV施行ALS20症例およびTPPV施行慢性炎症性脱髄性多

発根神経炎（CIDP）4症例についてコミュニケーション手段の調査を行った。ALS症例の内訳は男性14例、女性6例であった。年齢は64.3±10.6（46～81）才、罹病期間は103.5±71.1（12～263）ヶ月、TPPV施行期間は54.2±60.6（1～216）ヶ月だった。ALS20症例のうち13例が長期入院例だった。CIDP4症例は全て長期入院例だった。

C. 研究結果

ALS20例のうち5例は気管カニューラの工夫や人工喉頭の使用で発語が可能であった。発語が不能でも口の動きで言葉が読み取れる症例が7例あった。ワードプロセッサの操作が可能なのは8症例だった。介護者や医療従事者が「アカサタナ」と発音し、患者やの合図により一音ずつ決定して言葉、文章を作成している者が4例、50音盤を足趾で指し示してコミュニケーションをとっている症例が1例あった。

TPPV施行期間が60ヶ月を超えると意思の疎通が困難となる症例が認められ、Yes-Noの意思表示は可能であるが、意思表示に非常に時間がかかり、言葉・文章での表現が困難な症例が2例、Yes-Noの意思表示も困難な症例が3例存在した。

Yes-Noの意思表示も困難な3症例のうち1例は随意運動が不可能になっており、TLSと判断した。他の2例は明らかな随意運動が認められ、高次脳機能の障害がコミュニケーション障害の要因になっていると考えられた。

CIDP4症例中2例は比較的短期間で、意思の疎通が不可能となっていた。

D. 考察

ALS20例中17例が何らかの手段で意思の疎通を図ることができたが、僅かな表情の変化で意思表示をする患者も多く、介護者や医療従事者にとって、コミュニケーションをとることが負担となっていた。ワードプロセッサの操作が可能ない症例であっても、日常のコミュニケーションに十分活用できていない症例も多かった。認知症の進行が意思疎通の障害となっていると考えられるケースも存在した。

E. 結論

TPPV施行ALS患者であっても多くの症例でコミュニケーションをとることが可能であった。しかし、患者と医療従事者・介護者に多大な労力が求められるケースが多く、今後もさらなる工夫が必要と考えられた。

3. TPPV施行ALS患者の予後

A. 研究目的

当施設では1983年来、筋萎縮性側索硬化症（ALS）症例に対し、侵襲的陽圧換気療法（TPPV）を行ってきた。

TPPV施行ALS症例の予後と直接死因について調査を行い、今後の予後改善に役立てたい。

B. 研究方法

対象は1983年以来、当施設で経験したTPPV施行ALS51症例で、そのうち2007年12月の時点で生存が確認されているものが19例、死亡が確認されているものが27例、生死が不明なものが5例であった。1例は発症時期が不詳であった。

Kaplan-Meier法を用いてTPPV施行ALS症例の予後解析を行うとともに、死亡27例の直接死因を調査した。

C. 研究結果

TPPV施行ALS50症例の発症後10年生存率は60.9%であった。うち1980年代にTPPVが導入された13例の10年生存率は23.1%であったが、1990年以降に導入された37例では80.6%であった（ $P < 0.05$ Log Rank検定）。2000年以降に導入された18症例に限ると、10年生存率は87.1%であった。

ALS51症例のTPPV導入後5年生存率は66.7%であった。1980年代、導入後の5年生存率は50.0%だったが、1990年以降の導入後5年生存率は75.3%であった（ $P < 0.05$ Log Rank検定）。

死亡例27例のうち9例（33.3%）の直接死因が肺炎、すなわち人工呼吸器関連肺炎（VAP）であった。特にTPPV導入後5年未満で死亡した14例では6例（42.9%）の直接死因がVAPであった。また、1999年までに死亡した18例中8例（44.4%）の死因がVAPであったが、2000年以降に死亡した9例ではVAPを直接死因としたものは1例（11.1%）のみであった。

敗血症で死亡した症例、腎不全（多臓器不全）で死亡した症例がそれぞれ2症例あったが、これらの症例には難治性の褥瘡、イレウス、長期の中心静脈栄養、非ケトン性高浸透圧性糖尿病性昏睡など複数の誘因が存在していた（表1）。

D. 考察と結論

ALS症例にTPPVが導入された1980年代、その予後は必ずしも満足すべきものではなかったが、1990年代以降、予後は次第に改善してきている。その要因はVAPによる死亡が減少していることが寄与している大きいと考えられた。VAP死の減少はケア技術や経腸栄養剤の進歩のほか、早期から呼吸管理が行われるようになり、呼吸不全が進行した状態や、肺炎を合併した状態でTPPVが導入される症例が少なくなってきたことが関係しているものと思われた。近年、喉頭気管分離術などの誤嚥防止術が行われるようになってきたこともVAP死減少の一因となっているものと思われる。

今後のさらなる予後改善のためには高血糖や自律神経障害への対応、進行期ALSにおける適切な栄養管理基準の作成が必要と考えられた。

表1 TPPV開始後の生存期間と直接死因

	5年未満	5年以上	計
肺炎	6	3	9
心筋梗塞	3	1	4
急性心不全	1	1	2
腎不全	0	2	2
消化管出血	0	2	2
敗血症	1	1	2
肺癌	1	0	1
間質性肺炎	0	1	1
呼吸器トラブル	0	1	1
膿胸	1	0	1
不明	1	1	2
合計	14	13	27例

特定疾患患者の生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に関する研究

分担研究者 福永 秀敏 国立病院機構南九州病院 院長

研究要旨

地方では過疎化が進行し、とりわけ難病患者のケアや災害時対応は大きな問題となっている。そこでネットワークの協力病院を中心に、あるいは地域支援ネットワークの構築、そして保健所が中心になって災害時の対応をフローチャート化した。

A. 研究目的

地方における ALS 等の難病患者の支援体制を、鹿児島県重症難病医療ネットワーク協力病院を軸に、また保健所やいくつかの病院による支援ネットワークを基にして構築した。

一方、台風などの災害時における緊急時の対応を保健所を核にして作成した。

B. 研究方法

①過去5年間に経験した11例のALS患者を訪問医療、訪問看護で診てきた。そのうち3例については在宅サービス投入額（医療サービスと介護サービス）を積算した。

②宮崎県都城地区の難病支援ネットワーク（重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策促進事業、難病相談事業）と緊急搬送システムを構築した。

③平成6年の地域保健法により保健所は広域的専門的技術拠点として位置づけられ、難病対策における地域ネットワークの中核、健康危機管理の拠点としても位置づけられているので、連絡会の開催や災害時の個別の対応についてもフローチャートなど作成した。

（なお倫理面では、研究の趣旨を説明し、得られた情報は研究以外の目的に利用しない旨を説明し、それぞれ承諾を得た）

C. 研究結果

①11例の内訳は、男性7例、女性4例で、年齢は46～76歳、70歳以上の高齢者が多い。5例は呼吸器装着で、現在まで5例が死亡（生存期間は2年8ヶ月）、現在6例を在宅でケアしている。3例の在宅サービス投入額を積算すると、50,500～587,000円（医療サービスが272,000～287,000円、介護サービス233,000～352,000円）であった。

②都城地区の難病支援ネットワークでは、定期的に

勉強会と情報交換の場を設けたことで、病院、施設間での交流が進み、受け皿が広がった、広範囲の連携が可能となり、境界地区への対応が可能になった、多職種の参加を促すことが可能になり、訪問事業や救急体制の整備に繋がった、レスパイト入院への対応ができるようになった、告知や受容についてチームで取り組めたことなどが挙げられる。

③緊急時支援では台風時のフローチャート及び緊急時や停電時の対応の確認ができた。各機関（保健所、市役所、消防署、医療機器メンテナンス会社、保健所職員）の役割についての確認やチェックリストの作成ができた。

ALS 患者の栄養補給に関する研究

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

- (1) 唾液の誤嚥が無くなり、気道感染が減る。
- (2) 嚥下障害を生じてから喉頭摘出までの期間が長いと、喉頭摘出後の経口摂取には十分な説明とある程度の期間が必要となる。
- (3) 喉頭摘出は、経口摂取の保持のみならず、気道、口内の吸引回数が減り、介護者の負担が非常に少なくなる。

A. 研究目的

進行性神経疾患である神経難病では、何れの病気においても症状の進行とともに身体機能維持の基本である、嚥下障害を来たしてることが極めて多い。嚥下障害に対する対策としては、食事形態の変更はもちろんのこと、それに対処できなくなれば、中心静脈栄養は一時的にはともかく、長期的には実際的ではなく、何らかの方法で経管栄養により栄養、水分補給を行うこととなる。経管栄養の方法としては、経鼻胃チューブが一番簡便であるが、経鼻胃チューブは交換時の苦痛があり、自己抜去などの事故が少なくなく、その点では胃瘻増設が一番良い。しかし、胃切除など腹部手術の既往のある患者では内視鏡的に胃瘻を増設することが困難であるし、開腹による胃瘻増設は手術侵襲が大きい。経皮経食道胃瘻(P-TEG)という選択枝もあるが、現在、健康保険では認められていない。筋萎縮性側索硬化症(ALS)では、病気の進行に伴い、嚥下障害だけではなく、呼吸障害、発声障害を伴い、気管切開、呼吸器の装着となることが多い。気管切開、嚥下障害の強い患者でも経口的食事摂取の維持を目的として喉頭摘出に注目し、患者・家族でのQOLという観点で喉頭摘出の効果を検討した。

B. 方法

- (1) 下記の症例について1日の必要とした吸引回数を、口内の吸引と気管内の吸引とに分け、勤務帯毎に記録し、分析した。
- (2) 喉頭摘出後に摂取可能な食物形態について検討した。

症例 82歳女性 診断名 ALS 平成14年1月右 upper limb 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。

(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) 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 ± 2.97 、術後(3週後) 10.50 ± 1.98 、(1年後) 9.78 ± 1.67 、その内、日勤+準夜帯での吸引が術前 11.14 ± 2.64 、術後(3週後) 7.67 ± 1.60 、(1年後) 6.36 ± 1.08 、深夜帯での吸引が術前 3.38 ± 1.41 、術後(3週後) 2.43 ± 1.72 、(1年後) 3.23 ± 1.30 、口内吸引(合計)が術前 14.57 ± 3.21 、術後(3週後) 9.50 ± 3.31 、(1年後) 1.46 ± 1.39 であった。
- (2) 喉頭摘出術後、3週目より胃瘻からの経管流動食に加え、経口的に開始食としてミキサー食(1食 100 Cal)、とろみ茶、ゼリーなどを与え、5週目よりミキサー食を 300 Cal に増やし、7週目よりさらに軟菜(煮物、豆腐、果物など)を加え、経管栄養を減量した。この症例では長期間、経口摂取を行わなかったため、当初、食べることへの不安と摂食動作そのものによる疲労がみられ、咀嚼運動の必要のないミキサー食としたが、ミキサー食では食欲がわかず、経口摂取が進まなかった。原因はミキサー食の見た目と食物記憶によるものと考え、軟菜食と果物を加えることにより食欲の増進をはかることができた。

D. 考察

喉頭摘出後、気管内の吸引も、口腔内の吸引も必要回数が減少し、患者・介護者ともに喜んでしたが、1年後においても同じであり、特に口腔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り、ほとんど必要が無くなっていた。これは口腔内の唾液が咽頭から

食道の方へと自然に流下していくようになるためと考えられる。誤嚥性肺炎の原因として唾液の不顕性の気管内への流入が重要視されているが、喉頭摘出によりこの不顕性の唾液の誤嚥が完全に防げることになる。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かとと思われる。ALS 患者の在宅介護が困難な最大の理由が頻繁な吸引の要求であり、唾液の持続低圧吸引器の開発が歓迎された理由でもあった。喉頭摘出により必要な吸引回数が大幅に減じることは明らかであり、患者の苦痛の軽減はもとより、介護者の負担が非常に軽減されることを意味し、重要である。

今回、分析に用いた症例は長期間、経口摂取を行わなかったため、最初から経口摂取が順調に進んだわけではない。当初、食べることへの不安と摂食動作そのものによる疲労がみられ、咀嚼運動の必要のないミキサー食としたが、ミキサー食では食欲がわかず、経口摂取が進まなかった。原因はミキサー食の見た目と食物記憶によるものと考え、軟菜食と果物を加えることにより食欲の増進をはかることができた。経口摂取が難しくなってからの期間が短い他の症例での経験では、喉頭摘出後の経口摂取の再開後2週間で軟菜、一口大食と、短期間でかなりの経口摂取が可能となっている。

このように、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、すでに実用的な発語能力が失われていたとしても、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」のことで、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—心理検査と心理面接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・多面的に理解するために、心理検査を用いて情緒面や身体面との関連を量的に検討した結果、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。そこで、ALS 入院患者の QOL について、心理検査と心理面接の事例を通して具体的に理解を深めかかわり方の示唆をえるよう試みた。その結果、SEIQoL-DW で身体面が QOL に及ぼす影響の程度や経過をはじめ、個別的なニーズとその変化を具体的に把握することで、心理面接などでの継続的なケアに役立てるのは有効であることが明らかとなった。

共同研究者

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

A. 研究目的

難治性疾患患者の心理的側面へのアプローチとして、客観的・多層的に患者のこころを理解する心理アセスメントや面接者と患者のかかわりのもとで進む心理面接などが挙げられる。

本研究では、まず、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に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。さらに、ALS 入院患者の QOL の様相について、心理検査での査定と心理面接の事例を通して具体的に理解を深め、かかわり方の示唆をえる。

B. 研究方法

1. 心理検査を用いた神経難病患者の QOL 理解

(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。

2. 心理検査と心理面接を通じた ALS 入院患者の主観的 QOL へのアプローチ

(1) 対象

以下の 2 名の ALS 患者 (いずれも認知障害はない)。なお、心理検査では、両者ともに筆記が難しいため、検査者が口頭で尋ね代筆した。

1) A 氏 (入院時 70 歳代, 男性)

①病歴: 入院 2 年前より四肢脱力が始まり、1 年後 ALS と診断。独居生活から遠方に住んでいた長男宅へ転居し同居。その 3 ヶ月後、在宅療養継続困難のため当院に入院。この時、つかまり歩行、食事は自力で摂取、構音障害に問題はない状態であった。人工呼吸器装着は希望せず、症状が徐々に増悪し、入院約 1 年後呼吸不全で死亡。

②調査内容 (入院後)

SEIQoL-DW: 2 回, 約半年の間隔で測定。

心理面接: 毎週 1 回 (50 分/回), 計 33 回。

2) B 氏 (入院時 60 歳代, 男性)

①病歴: 入院 4 年前より筋力が低下し、1 年後 ALS と診断。その後、気管切開し人工呼吸器装着し自宅療養。介護者の負担軽減目的でレスパイト入院。当初 1 ヶ月間の予定であったが、3 ヶ月間の入院となる。入院時、全介助でベッド上の生活。

②調査内容

SEIQoL-DW:2回(入院時と退院直前),3ヶ月の間隔で測定。

3. 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

1. 心理検査を用いた神経難病患者のQOL理解

神経難病各疾患群(ALS, PD, スモン)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

神経難病の各疾患での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では強い負の相関関係がみられた($r = -.41$; $r = -.703$)。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関係がみとめられた($r = .65$; $r = -.49$)。「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。

2. 心理検査と心理面接を通じた2名のALS入院患者のQOLへのアプローチ

(1) SEIQoLインデックス

Σ Description of Cue (Cue Level×Weight)で示す。

1) A氏

①1回目(表2): 健康(40×0.5) + 子どもとの関係(90×0.33) + 兄弟との関係(75×0.1) + 友人関係(60×0.05) + 金銭面(50×0.02) = 61.2

②2回目(表3): 健康(40×0.9) + 家族(50×0.03) + お金(50×0.03) + 人間関係(50×0.03) + レジャー(0×0.01) = 40.5

『人間関係』とは主に看護師など医療スタッフとの関係を表す。

2) B氏

①1回目(表4): 家族(90×0.6) + 治療環境(100×0.1) + 自分でできること(25×0.1) + 言葉でのやりとり(25×0.1) + 健康(50×0.1) = 74.0

②2回目(表5): 孫の面会(50×0.4) + 家内とのコミュニケーション(20×0.2) + 金銭面(10×0.01) + 人間関係(10×0.01) + 病気(10×0.02) = 28.0

『人間関係』とは主に看護師など医療スタッフとの関係を表す。

3) 患者間の共通点

両患者とも1回目より2回目のSEIQoLインデックス値が低く, 2回とも健康面に関するキューが含まれその評価が低下していることが示された。結果1の心理検査を用いた神経難病患者のQOL理解の量的分析と同様に,

ALS では症状の進行に伴う身体能力の低下が患者の QOL に及ぼす影響が大きいことが推測された。また、家族関係に関するキューも共通してみられ、2回目の方がその評価（レベル）が低くなったことや、2回目では病院スタッフとの人間関係というキューが新たに出されたことより、長期・短期入院に関わらず入院前の家族との関係維持に努めつつ、病院でのスタッフとの新たな関係構築に配慮する重要性が示唆された。

(2) 心理面接

面接当初は A 氏と面接者の関係づくりが進められるなか、気分転換に散歩をとりいれるという面接構造の柔軟性を配慮しながら、入院生活の不満を自由に語れる場と相手を提供していった。身体面については、心理検査 SEIQoL-DW の結果では1回目の『健康』の重みが 50%であったが、2回目では 90%と増えており、健康や疾患などの身体面に関わるのが A 氏の主観的 QOL の関心事の大部分を占めるようになっていた。心理面接においても身体面での不安をもらすことが多くなっていったので、一人で抱え込まないように安心して話せる雰囲気を作った。また、家族関係については、SEIQoL-DW 1回目では『子どもとの関係』のレベルが 90%、重みが 33%と満足しているように思われたが、2回目ではあまり面会に来なかったり、来ても口数少なく帰っていったりすることを述べながら『家族』のレベルが 50%、重みが 3%となっていた。面接でも、家族への不満を述べることで増えてきていた。家族への不満を受けとめつつ、面接者が家族と話をする機会を設けてそれをまた本人と面接のなかで話題にするなど、家族と患者を橋渡しする機能を果たしながら、患者の家族への思いも整理していった。

3. まとめ

ALS, PD, スモンの3つの神経難病疾患を対象として、SEIQoL インデックスと POMS との相関関係を検討し主観的 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）との関連性は各疾患群で共通していることが示された。

一方、SEIQoL インデックスと B.I.との相関関係の検討から、疾患によって主観的 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 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 の評価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。

次に、ALS 入院患者の QOL について、前述の量的分析と同様、SEIQoL-DW の結果より疾患や症状進行などの身体面が患者の QOL に及ぼす影響の大きさが示唆された。また、家族や病院スタッフなどとの人間関係への配慮も重要と考えられた。心理面接では、心理検査結果と同様の話題が出て、共有し、その結果を参考にしながらかかわった。

以上の結果より、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、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思われる。特に、身体機能との関連が強いことが推測される ALS 入院患者の QOL については、身体面が主観的 QOL に及ぼす影響の程度や経過をはじめ、変化してゆく個々のニーズを SEIQoL-DW で具体的に把握することにより、心理面接などでの患者へのかかわりも含めて継続的なケアに役立てることが有効と考えられる。

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					
			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)	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)	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)	11.88(5.17)	15.75(10.28)	13.50(12.78)	9.00(5.86)	8.88(5.89)	10.13(5.79)

表2 A氏 1回目(入院時)のSEIQoL-DWの結果

キュー(分野)	レベル(%)	重み (%)	レベル×重み
健康	40	50	20.0
子どもとの関係	90	33	29.7
兄弟との関係	75	10	7.5
友人関係	60	5	3.0
金銭面	50	2	1.0
SEIQoL インデックス			61.2

表4 B氏 1回目(入院時)のSEIQoL-DWの結果

キュー(分野)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
家族	90	60	54.0
治療環境	100	10	10.0
自分でできること	25	10	2.5
言葉でのやりとり	25	10	2.5
健康	50	10	5.0
SEIQoL インデックス			74.0

表3 A氏 2回目(入院約半年後)のSEIQoL-DWの結果

キュー(分野)	レベル(%)	重み (%)	レベル×重み
健康	40	90	36.0
家族	50	3	1.5
お金	50	3	1.5
人間関係	50	3	1.5
レジャー	0	1	0
SEIQoL インデックス			40.5

表5 B氏 2回目(退院時;入院3ヶ月後)のSEIQoL-DWの結果

キュー(分野)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
孫の面会	50	40	20.0
家内とのコミュニケーション	20	20	4.0
金銭面	10	1	1.0
人間関係	10	1	1.0
病気	10	2	2.0
SEIQoL インデックス			28.0

神経内科診療所の、神経難病の治療と介護の向上における役割

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

新潟市の一隅に訪問看護ステーションと在宅介護支援センター(居宅支援事業者)を併設した内科・神経内科診療所を開設して 10 年になる。その間、当研究班を研究の拠り所として、神経難病患者の病状の安定と生活の質 QOL の向上のために果すべき役割を模索して来た。中島班後半の 17 年度は新潟市内外にある 13 人の神経内科診療所医師が ALS 診療に実際に果たしている役割と問題点を調査した。その半数の医師が ALS 診療に関与し、6 名が訪問診療を行ない看取りもしていた。更に多くの医師に関与してもらうには ALS 進行期患者の診療技術の普及、均一化、制度理解の共有化が必要であり、制度的には身体障害者療護施設等での呼吸器患者の受け入れを可能にする取り組みが必要と思われた。18 年度は、同年に相次いで行われた医療福祉介護諸制度の見直しが、難病患者の療養生活に及ぼした影響を調べた。介護保険の要支援と要介護 1 の間で担当窓口が分断され、連続したサービスが受け難くなったこと、障害者自立支援法の成立で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が、生活保護直前の低所得層の患者の生活を圧迫していることを明らかにした。19 年度は、診療所の通院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を取り上げ、その発症の引き金にドパミン作動薬の種類、投与量の変更が関与している可能性を示唆した。

A. 研究目的

神経難病患者の日々の診療を行う中で、地域の診療所、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所が取り組むべき問題は多い。平成 17 年度は神経内科診療所が ALS 診療に果たしている役割と問題点を明らかにすることを目的とした。平成 18 年度は 17 年秋から 18 年 4 月に大きな改正のあった医療・福祉の制度改正が患者個人の生活に実際どのような変化をもたらしたかを明らかにした。19 年度はパーキンソン病診療で、もっとも困難を感じている比較的急性に発症する前屈、側屈などの姿勢異常の誘因を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

平成 17 年度は新潟市内で診療所を開設している神経内科医師 11 名と、市外の診療所医師 2 名、及び新潟市内で在宅医療を受けて療養中の ALS 患者と家族を調査対象とした。神経内科医師にはアンケート調査と実際訪問診療に携わっている医師には直接面談で意見を聞いた。新潟市の ALS 患者は保健所で状況を把握しており、それぞれの主治医を通して無記名のアンケート調査を依頼した。

平成 18 年度は、診療中の難病患者で訪問診療、介護を受けている患者とその家族に対し、その同意を得て

直接聞き取り調査を行い、費用負担については領収書等の書類の提示を受けた。

平成 19 年度は押木内科神経内科医院と堀川内科・神経内科医院の Yahr3 度以上で特定疾患登録をしている患者 65 例を対象とし、比較的急速に姿勢異常をきたした 12 例の患者の詳細を検討した。

C. 研究結果

平成 17 年度に調査対象とした新潟市市内在り巻地区、亀田地区に平成 17 年 12 月 1 日現在 35 名の ALS 患者が特定疾患登録されており、長期入院が 8 名、施設ケアが 2 名、在宅療養が 25 名で、うち 14 名が訪問診療を受けていた。人口呼吸管理中の患者は 12 名、入院 3 名、在宅 9 名であった。9 名中 3 名は病院神経内科医師と内科診療所医師が併診して訪問診療し、6 名は神経内科診療所医師が訪問診療していた。13 名の神経内科診療所医師の 11 名は何らかの形で ALS 患者の診療をし、6 名が訪問診療もしている。うち 4 名は診療所に併設して訪問看護ステーションを持ち、在宅での看取り(計 7 名)も積極的に行っていた。患者から聞き取った主治医との関係は概ね良好で、呼吸器前の患者から、自分の将来の選択について更に積極的に一緒に考えて欲しいと希望があったのみである。病診連携、訪問看

護、訪問介護との連携は良く機能しており、入院先を探す苦労は無いとの意見であった。最近では家族の縮小化が進み、家族介護力のない患者が増えており、身体障害者療養施設や介護療養型医療施設での人工呼吸患者受け入れを可能にしていく努力が必要である。

7名の訪問診療をしていない医師の意見は、緊急入院受け入れは可能か、病状の悪化に対応するための頻回の往診は精神的にも体力的にも負担が大きすぎる、自施設に医療機器の貸出制度や訪問看護ステーションが無いので対応は困難、病院から在宅への移行を本主に患者、家族が望んでいるか疑問である、等であった。

積極的に訪問診療に関わっている6名の医師意見は、ALSの症状悪化時の頻回の往診は過労を招く、人工呼吸管理法の知識、技術の進歩についていけない不安がある、家族の介護力が低下したとき、ケアしてくれる介護施設がない、ALSを抱えることの大変さに対し、診療報酬が低い、ヘルパー吸引を請け負う訪問介護事業所が少ない、訪問看護の夜間、休日の対応が不十分、等が問題点として上げられた。

平成18年度の研究では、以下のことが明らかになった。①介護保険の予防給付の創設で、要支援と要介護1の間で、担当窓口が変わり、前者は地域包括支援センターの担当になるため、連続したサービスが受けにくくなり、パーキンソン病などでヘルパーの援助で辛うじて自立していた独居生活が危くなる例もあった。②要介護1以下の患者への医療用ベッドの貸し出し停止もパーキンソン病患者には大きな打撃であった。幸い19年度から緩和され、医師の意見が反映されるように改善された。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も、現場を無視した改悪であった。制度改正により外来リハビリから撤退する医療機関もあって、難病特にパーキンソン病等の継続してリハビリを要する患者の中で、リハビリの場を失う患者が続出した。これも多くの反対行動が起こって、1年で医師の意見により延長が可能になったが、こうしたビジョンのない現場を無視した政策変更が、どれだけ現場に混乱を引き起こしているかを、知って欲しいと思う。④所謂ホテルコストの自己負担化も、わずかな金額のようでは有るが、長期の闘病で収入がなく、障害基礎年金のみで生活している患者と家族にとっては、手元に残るお金が月2万円程度にへり、生活権が脅かされるほどの変化であった。これには高額障害福祉サービス費が自己申請によって返還されるというわかり難い減免措置が施されてはいるが、行政の指導も十分でなければ、低所得者層の難病患者

にとってはサービスの量、質の低下を招く結果になりかねない状況である。⑤在宅支援診療所、24時間訪問看護ステーションへの付加給付、療養通所介護施設の創設は、まだ直接的な良い影響は見られては居ないが、医療依存度の高い難病患者には朗報であった。

平成19年度の研究では、パーキンソン病の日常診療で進行期の患者のQOLを阻害する要因である姿勢異常が時にドパミン作動薬の変更や、増量によって時に比較的急速に進行してくる問題を調べた。Yahr3度以上の65名のパーキンソン病外来患者中、12例に姿勢異常の増悪が見られ、うち9例が70歳以上の高齢者で、投薬内容は、12例中11例がL-DOPAとドパミンアゴニストを併用しており、その全例が非麦角剤のpramipexoleを服用していた。12例中、発症の時期などから姿勢異常の発症に薬剤が関与していると思われる症例が8例あり、使用していたpramipexoleを、cabergolineに変更して改善した例が7例、pramipexoleを減量して改善した例が1例あった。12例中薬剤を変更しても姿勢異常の改善傾向が見られなかった例が4例であった。

D. 考察

新潟市には神経内科診療所が多く、神経難病の診療に積極的に関わっている。病診連携、他職種との連携も比較的良く機能している。平成19年には新潟県難病相談支援センターが発足し、難病医療ネットワークも稼動し始めた。難病患者の地域ケアシステムが、ようやく全県的な広がりを持てるようになった。新潟市の一地域をカバーしているわれわれの診療所も、併設する訪問看護、居宅介護支援施設も、今後も難病医療の改善、充実に問題意識を持って取り組んで行きたいと考えている。当班研究に長年参加できたことを、大変有り難く感謝している。

E. 研究発表

- 1) 堀川 楊:在宅医療を支える地域ケアシステム — 信楽園病院継続医療室の実践と追記 — ;臨牀神経 2008:48(2) 印刷中

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

元国立がんセンター研究所 疾病ゲノムセンター 室長

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、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った。

また、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。

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技術的工夫を行った。

A. 研究目的

国内のインターネットもすでに一般的なコミュニケーション手段となってきた。家庭での接続も非対称型デジタル加入者線 (ADSL) や光ファイバー接続、ケーブルテレビ接続などを中心にブロードバンド化し、端末コンピュータの性能も向上したことも合わせて、これまで不可能とされてきた放送の分野にもインターネットが活用されるようになってきた。平成 10 年度より本研究班の研究報告会では、一般国民および会場へ来ることができない患者さんのために、インターネットへの中継を行ってきた。これまで電話回線による Dial Up 接続を想定して、文字は読みにくい程度の品質しか提供できなかったが、討議内容の概要は把握できることを目的としていた。またインターネットチャットができるサーバーを用意して、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。

一方、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。

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。

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ながら研究を行なった。

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たりしている。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。

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。

2006 年 1 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より 1 日増えて 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。初日には 40 個の IP アドレスからのアクセスがあり、2 日目には 32 個の IP アドレスからのアクセスがあり、2 日あわせると 59 個の IP アドレスからのアクセスが見られた。DHCP 型の利用者も多いことから、どれだけの数の端末からのアクセスがあったのかは正確に出せないものの、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、この中継から、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。また、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。

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。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、難病においても遺伝子検査を行うことによって病気の予防や予後の予測を行うことが可能になってきていることから、今後このような難病領域に関しても遺伝子検査が導入される可能性が大いに考えられる。その場合、検査にあたっては①遺伝性疾患に関する十分な知識のある医師の元での検査、②患者や家族への十分な説明と同意の下での検査、③適切な種類の遺伝子検査、④結果に関する適切な説明、⑤結果に基づいた適切な治療、⑥プライバシーの確保、などが行いうえでの課題となってくる。現在、遺伝子研究に関するガイドラインは省庁や学会などで各種作られているところであるが、民間レベルでは肥満リスク検査やアルツハイマー、心臓疾患などに関する遺伝子リスク検査が始まっているものの、高リスクの人でも必ず疾患になるわけではなく、また低リスクの人でも疾患になる可能性があることなど、十

分な説明がされているかどうかの検討が必要である。今後、このような遺伝子リスク検査に関するガイドラインの整備も必要となってくるであろう。

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。

研究会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。

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、Mailing List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。

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。

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、にお世話になりました。また、ALS 生活技術研究会は、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

Ohashi K, Gomi Y, Nogawa H, Mizushima H, Tanaka H. ; Development of Secured Medical Network with TCP2 for Telemedicine. *Stud Health Technol Inform* ;116, p.397-402.(2005)

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.

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

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* 1.79 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

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

Mizushima H., The Medical Genome Project in Japan: Using Genomic Information for Personalized Medicine and Personalized Healthcare. Asia-Pacific Pharma, Biotech & Healthcare CEO Summit (2005,北京)

水島洋、Dana Ichinotsubo、崎山徳起、吉村康秀、太田力、西堀眞弘、Ed Cadman、田中博；臨床健康情報とバイオ情報の統合データベース(OmicDB)の試行データによる検討 (2005 横浜)

水島洋 ユビキタスと医療 ITRC シンポジウム(2005 福島)

H.Mizushima, Disease Analysis using Genome Information for Personalized Medicine and Personalized Healthcare. 3rd HSS Workshop and 1st CRIS International Symposium (2005 札幌)

Isao Okada, Takayuki Ohnishi, Hiroshi Nagata, Hiroshi Tanaka, Hiroshi Mizushima, Portable virtual reality system using haptic device and naked eye 3D display, for