

rating scale の嚥下機能 (FRSsw) (4: 正常, 3: 嚥下困難感の自覚、時折むせあり, 2: 食形態の変更が必要, 1: 補助栄養としての経管栄養必要, 0: 経口摂取不可) を用いた。FRSsw 1-0 症例に対しては実際に行った栄養管理の対応、つまり経鼻胃管栄養、胃瘻栄養、中心静脈栄養のいずれを行ったかについて調べた。また NPPV の施行の有無に分けて嚥下状態を評価しその対応方法を検討した。NPPV を導入したが継続できなかった症例は NPPV 施行なしに含めた。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

C. 研究結果

全 35 例、男性 20 例、女性 15 例。死亡時年齢 20~84 歳、平均 65.6 歳。全経過 1 年~12 年 10 ヶ月、平均 3 年 10 ヶ月。終末期の嚥下状態は FRSsw 4:5 例、3-2:12 例、1-0:18 例。17 例で経口摂取可能、18 例で経口摂取は不十分・不可能であった。その対応は 8 例が経鼻胃管栄養で、8 例が胃瘻栄養であった。そのうち、経鼻胃管栄養の 1 例は当初は中心静脈栄養であったが、2 度の感染による留置カテーテルトラブルのため経鼻胃管栄養に変更した。また 2 例は経管栄養(経鼻胃管・胃瘻)および中心静脈栄養ともに全く拒否であった。

NPPV の施行の有無で分けると、NPPV 施行なしが 19 例(1 例気管切開)で、終末期の嚥下状態は FRSsw 4:3 例、3-2:5 例、1-0:11 例で 8 例が経口摂取可能、11 例で経口摂取不十分・不可能であり、その対応は 4 例で経鼻胃管栄養(1 例は中心静脈栄養からの変更)、5 例で胃瘻栄養、2 例は経管栄養・中心静脈栄養ともに拒否であった(表 1、表 2)。

NPPV 施行ありが 16 例で、NPPV 導入時の嚥下状態は FRSsw 4:6 例、3-2:8 例、1-0:2 例で 14 例は経口摂取可能、2 例は経口摂取不十分・不可能でともに胃瘻栄養であった。終末期の嚥下状態は FRSsw 4:2 例、3-2:7 例、1-0:7 例で、9 例が経口摂取可能、7 例で経口摂取不十分・不可能で、その対応は 4 例で経鼻胃管栄養、3 例で胃瘻栄養であった(表 3、表 4)。

D. 考察

TPPV を行わない ALS 患者の終末期の嚥下状態は経

口摂取可能と不十分・不可能の症例数に差はなかった。NPPV の有無では、施行症例では経口摂取可能例のほうが少し多く、2 例は NPPV 導入時にはすでに胃瘻栄養であり、NPPV 導入後に経口摂取不十分・不可能となった症例は 14 例中 5 例であった。以上の点は、球麻痺がない、あるいは軽い症例が、NPPV の導入および継続に成功しやすいという傾向に基づくものと思われる。

今回の検討では、嚥下障害のため経口摂取のみで不十分・不可能となった場合の栄養管理の主体は経管栄養(経鼻胃管栄養・胃瘻栄養)であった。また経鼻胃管栄養と胃瘻栄養の症例数には差はなく、NPPV 施行あり・なしとは関係がなかった。NPPV 施行時の経鼻胃管の挿入はエア漏れが問題となるが、このたび細かい経鼻胃管(6-8Fr)の使用でエア漏れはほとんど問題とならなかった。また経鼻胃管による顔面の潰瘍形成や交換時に NPPV のマスクをはずすことによるリスクが心配されるが、日頃から注意していたためか顔面の潰瘍形成は見られず、また事前に人手を確保し迅速に経鼻胃管を交換したため特に問題は生じなかった。経鼻胃管の耐久性は向上しており、交換期間の延長も図れている。

当院は在宅療養患者を対象としているためか、中心静脈栄養が非常に少なく、1 例のみ当初は中心静脈栄養であったが、2 度の感染による留置カテーテルトラブルのため経鼻胃管栄養に変更した。ALS の長期栄養管理として中心静脈栄養はその投与方法が消化管を使用しないという非生理的なだけでなく、管理の煩雑さ、感染のリスクの問題があると思われる。

経口摂取不十分・不可能時の長期栄養管理は、安全性、確実さ、簡便さの点から胃瘻栄養が望ましいと思われる。また一方で ALS の場合、呼吸筋麻痺出現時の胃瘻造設術の危険性が指摘されている。現在 NPPV 施行下での胃瘻造設術が試みられており、その結果は注目される場所である。胃瘻造設を受ける側になって考えると、その手術を受けることに大なり小なりの抵抗感を感じているようで、その程度は症例により大きな差があるように思える。TPPV を行わない ALS の予後は限定されたものであり、患者の意志は最も尊重されなければならない。NPPV 施行しない場合だけでなく NPPV 施行下でも、場合によっては経鼻胃管栄養は経口摂取不十分・不可能時の長期栄養管理の一選択肢と

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

して再評価すべきと思われる。

E. 結論

ALS の胃瘻造設は、TPPV を行わない場合、症例ごとに病状をよく見極めながら十分に検討し、患者の意思を尊重しながら患者・家族とよく相談して決定する必要がある。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

未定。

2. 学会発表

平成 21 年 5 月第 50 回日本神経学会総会で発表予定。

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

予定なし。

2. 実用新案登録

予定なし。

3. その他

特になし。

表1. NPPV施行なし 終末期経口摂取可能

症例	性別・死亡時年齢	全経過	初発症状	終末期の嚥下状態FRS _{sw}
1	女 60歳	7年3ヶ月	右下肢筋力低下	4
2	男 76歳	1年6ヶ月	右下肢筋力低下	4
3	男 65歳	3年7ヶ月	左下肢筋力低下	4
4	男 84歳	12年10ヶ月	右下肢筋力低下	3
5	女 76歳	4年5ヶ月	左手筋力低下	3
6	女 67歳	2年4ヶ月	上下唇こむらがえり	3
7	女 66歳	1年8ヶ月	膝曲がり 左下肢筋力低下	3
8	男 80歳	2年1ヶ月	右上肢挙上困難	2

表2. NPPV施行なし 終末期経口摂取不十分・不可能

症例	性別・死亡時年齢	全経過	初発症状	終末期の嚥下状態FRS _{sw}
9	男 58歳	4年	横着嚥下障害	1(胃ろう)
10	男 76歳	1年5ヶ月	両上肢筋力低下	1(胃ろう)
11	女 90歳	2年6ヶ月	右下肢筋力低下	1(経鼻胃管)
12	男 54歳	2年4ヶ月	両下肢こむら返り	1(経鼻胃管)
13	女 73歳	7年3ヶ月	歩行障害	1
14	女 71歳	9年4ヶ月	右平・上肢筋力低下	0(胃ろう)
15	男 41歳	3年4ヶ月	歩行時のつまづき	0(胃ろう)
16	男 79歳	4年11ヶ月	横着障害	0(胃ろう)(気管切開)
17	男 59歳	1年7ヶ月	左上肢筋力低下 横着障害	0(経鼻胃管)(モニターック)
18	女 84歳	4年半	横着障害	0(経鼻胃管)
19	女 75歳	5年5ヶ月	横着嚥下障害	0

症例18は当初は中心静脈栄養であったが、留置カテーテルトラブルのため経鼻胃管栄養に変更

症例13と19は経管栄養(経鼻胃管・胃ろう)と中心静脈栄養はともに全く拒否

表3. NPPV施行あり 終末期経口摂取可能

症例	性別・死亡時年齢	全経過	初発症状	NPPV開始時の嚥下状態FRS _{sw}	終末期の嚥下状態FRS _{sw}
20	男 74歳	1年1ヶ月	身体のやせ	4	4
21	女 64歳	6年	左上肢筋力低下	4	4
22	女 77歳	3年8ヶ月	膝曲がり	3	3
23	女 64歳	3年6ヶ月	右手筋力低下	4	2
24	男 69歳	1年8ヶ月	体重減少	4	2
25	男 72歳	3年10ヶ月	左足筋力低下	4	2
26	男 62歳	5年2ヶ月	右上肢挙上困難	3	2
27	男 68歳	5年10ヶ月	横着嚥下障害	2	2
28	男 72歳	1年6ヶ月	頸屈筋力低下	2	2

表4. NPPV施行あり 終末期経口摂取不十分・不可能

症例	性別・死亡時年齢	全経過	初発症状	NPPV開始時の嚥下状態FRS _{sw}	終末期の嚥下状態FRS _{sw}
29	男 20歳	1年8ヶ月	右手筋力低下	3	1(経鼻胃管)
30	女 62歳	3年1ヶ月	左上肢筋力低下	4	0(経鼻胃管)
31	男 76歳	6年4ヶ月	右手筋力低下	3	0(胃ろう)
32	男 26歳	3年10ヶ月	横着障害	2	0(経鼻胃管)
33	女 77歳	1年	両肢筋力低下	2	0(経鼻胃管)
34	女 72歳	2年6ヶ月	左上肢筋力低下	1(胃ろう)	0(胃ろう)
35	男 68歳	1年3ヶ月	横着障害	0(胃ろう)	0(胃ろう)

神経難病患者への資源配分に関する一考察：「仮想保険市場」を手がかりに

研究分担者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科

研究要旨

今日の配分的正義の理論を主導する哲学者、ドゥオーキンによって提起された公的配分のための「仮想保険市場」理論は、一般には難病患者への資源配分には否定的と解釈されている。だがドゥオーキンの示した諸前提を再検討すると、必ずしもこのような結論には至らないことが明らかとなる。遺伝疾患患者を排除しない根拠が得られる利点もあり、「仮想保険市場」の理論を批判的に発展させれば、難病患者に対する公的支出の根拠が得られる。

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

神経難病患者への資源配分はどの程度であれば適正といえるのか。福祉資源に関する配分的正義の理論で主導的な役割を果たした米国の政治的学者、ロナルド・ドゥオーキンは、新古典派経済学を援用し、この問題を考察するのに有用な「仮想保険市場」モデルを提起した（Sovereign Virtue: The Theory of Practice of Equality, Harvard U. P. 2000.、邦訳『平等とは何か』、木鐸社、2002年）。このモデルは一定の資源の平等を確保する一方で、あたかも市場が決めたかのような医療福祉分野への資源配分の適正水準を示している。一般には「難病の治療を含めた高額な医療保障は政府が行う必要はない」（長谷川晃、「ロナルド・ドゥオーキンの倫理的責任論」、『福祉の公共哲学』所収、塩野谷祐一ほか編著、東京大学出版会、2004年）と解釈されているが、我々は、批判的に検討することにより、ドゥオーキンの示した諸前提から必ずしもこのような結論は導くことができないことを示す。さらにドゥオーキンが自らの福祉理論を通底する理念として提唱し、経済学者フローベイらが発展させた「責任と補償」の理論を敷衍し、「仮想保険」の理論を再検討することにより、神経難病患者への資源配分を基礎付ける視座を拓く。

B. 研究方法

「仮想保険」とは、以下のようなものである。前提として、富の配分が可能な限り公正であり、最新の医療知識をすべての大衆が知っていて、誰が病気になるのか事前にはわからない、という仮定を置く。そして、まず医師や病院、製薬会社は自由に価格を設定でき、政府はまったく医療保障を提供せず、医療費や健康保険代は控除の対象とはならないと仮定し、私的保険によってのみ医療が提供される状況を想定する。このとき達成される均衡点は、完全情報下の医療保険の完全競争均衡と相同になる。

次に、その際に決まる保険料、私的保障の水準をそのまま税と公的補償に置き換え、最終的に望ましい公的な医療保障のあり方を決めるべきだ、としたものである。このとき医療費は過少でも過大でもない水準で決まるとされる。我々は、これらの条件から難病がどのように扱われるのかを検討する。

C. 研究結果

「仮想保険市場」は新古典派経済学における市場均衡を模倣したものにもかかわらず、ドゥオーキンの恣意的な価値判断が混入しており、この点では論理的な厳密さを欠いている。

ドゥオーキンは、「仮想保険市場」では、多数の「賢明な個人」が他の財とのバランスを熟慮して医療への配分を決めると考え、「賢明な個人」が判断するだろう具体的な選好まで踏み込んで記述した。その中には

費用対効果分析に基づくような、経済合理性が比較的明瞭なものもある。ドゥオーキンが示した具体例が一定の説得力をもって受けいられているのも事実だが、一方ではドゥオーキン自身が設定した「仮想保険」の諸前提から必ずしも演繹的に導かれない例も見られる。論理的には飛躍がある場合もあることに注意しなければならず、「賢明さ」の定義は明確とはいえない。

例えば、「植物状態」「認知症」「末期状態」になった際に多額の資金を投じるより、そうなる前の生活を豊かにするほうが賢明であり、多数の者がそのように考えるのではないかとしている。しかし筋萎縮性側索硬化症（ALS）のように寝たきりになっても清明な意識を保つ疾患もあり、この考え方からは難病を一括して排除することはできない。

また、ドゥオーキンは、賢明な個人が「ほとんどの人が通常の医療を保障される」ことを望むと考えた。ここからは、頻度の低い難病は補償の対象とならないという解釈が生まれる余地がある。しかし、新古典派経済学の長期保険の理論を踏まえると、理論上もっとも効率的な保険は、必要な医療介護の費用については、頻度に関係なくすべての疾患を対象とするものでなければならない。補償の対象となる疾患が限定されれば、その分各個人は貯蓄して備えるほかないため、結局は非効率が生じるからである。ドゥオーキンのいう「賢明さ」に経済合理性の含意があるとすれば、頻度の低さは補償の対象から排除する理由にならないのである。

一方、「仮想保険市場」では、その理論的前提から、通常の私的保険と異なり、遺伝疾患の患者にも平等に医療を提供できる根拠が得られる。ドゥオーキンによれば、遺伝的な疾患であってもそれは本人には責任のない「不運」でしかない。共同体の永続的な政策として扱ううえでは「生まれた時から不運に見舞われている人々にさえ、その不運に備えて保険をかける」ことになる。遺伝疾患を排除しない根拠を求められる点で注目される。

D. 考察

ドゥオーキンの配分的正義の理論が立脚する「責任と補償」の概念とは、個人が熟慮を伴って形成した選好の結果には補償の必要がない」とするものであり、換

言すれば、「個人の判断を超えた状況的制約があるのなら責任は問えず、補償が必要」とするものである。「仮想保険」理論の諸前提もこの概念に基づいてはいるものの、部分的には不徹底といわざるを得ない。「植物状態」「認知症」「末期状態」の患者への支出を判断するのは家族であり後継世代であることを、ドゥオーキンは見落とした。しかし、そのような自己決定が困難な状況で治療を決定するのは、患者の意向を汲んだ家族に他ならない。大多数の「賢明な」患者の家族や後継世代は、例えば患者が単に重度の認知症になったという理由だけで、医療を打ち切ることができるのだろうか。

ドゥオーキン自身が提唱した「責任と補償」の理念を拡張すれば、後継世代に経済的負担を負わせることなく、むしろ患者自身が事前に備える責任があると解釈できるはずである。よって、「仮想保険市場」での保証範囲は、ドゥオーキンが主張したものよりも広範囲とする修正が可能である。

また、家族のない患者、家族の介護力に限界がある患者にとって、家族の代わりに果たすのは社会である。介護できる家族にとっても、家族にすべてを押し付けられては、「責任と補償」の理念に照らし、平等とはいえない。ドゥオーキンは個人と共同体の関係のみに注目し、家族を捨象して理論を構築したが、「仮想保険市場」の理論のなかでの家族の位置づけを再検討する必要があるだろう。

E. 結論

ドゥオーキンの「仮想保険市場」の理論は、批判的に検討することにより、効率性と両立するリベラルな資源配分論を展開できる可能性がある。遺伝疾患に対する差別を廃し、平等な資源配分を受けられる根拠を示すことができ、さらに、ドゥオーキンの「責任と補償」の理念を拡張し、仮想保険の理論に修正を加えれば、神経難病に対する医療、介護への公的支出の根拠も得られるだろう。また、ドゥオーキンの理論を批判的に発展させる場合には、家族や後継世代の負担をも総合的に考察する必要がある。

人工呼吸器装着ALS症例における内臓脂肪蓄積

研究分担者 信國 圭吾 NHO南岡山医療センター神経内科医長

研究要旨

TPPV 施行 ALS 症例では高率に内臓脂肪蓄積を認めた。今後、何が虚血性心疾患合併の危険因子になっているか検討する必要があると考えられた。

共同研究者

坂井 研一、原口 俊、永井太士、高田 裕、田邊康之、
長尾茂人、井原雄悦（南岡山医療センター神経内科）
水内秀次（南岡山医療センター小児科）
三島康夫（玉野市民病院内科）

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)症例においては高脂血症の存在が予後を改善する因子となっていることが報告されている。しかしながら人工呼吸器装着ALS症例においては虚血性心疾患が直接死因となることもしばしば経験される。今回、栄養状態、高脂血症と糖尿病の合併、さらに虚血性心疾患の危険因子として近年注目されている内臓脂肪蓄積について検討した。

B. 研究方法

2008年4月から12月の間に南岡山医療センター神経内科にて入院加療・療養が行われた侵襲的陽圧換気療法(TPPV)施行19症例中、内臓脂肪の評価が行われた13症例を対象とした。

身長、体重、摂取カロリーを調査するとともに血清アルブミン、総コレステロール、HDLコレステロール、LDLコレステロール、中性脂肪、空腹時血糖、HbA1cを測定するとともに、CTスキャンにて臍レベルでの皮下脂肪面積および内臓脂肪面積を計測した。

(倫理面への配慮)

本研究は南岡山医療センター倫理審査委員会の承認を受け、患者本人の同意のもとで行われた。

C. 研究結果

摂取カロリーは700から1500Kcalに分布していた。

Body Mass Index は 18.1 ± 3.0 で肥満と判定された症例はなかった。LDLコレステロールは 99.3 ± 31.3 mg/dLで2例(15.2%)が156および162mg/dlと適正域120mg/dl未満を超えて上昇していた。HDLコレステロールは 45.0 ± 9.6 mg/dlで5例(38.5%)が40mg/dl未満の低HDLコレステロール血症を呈していた。中性脂肪は 133.2 ± 72.8 mg/dlで4例(30.8%)が150mg/dlを超える高中性脂肪血症であった。空腹時血糖は 97.6 ± 14.2 mg/dlで3例(23.1%)が110mg/dlを超えていた。HbA1cが高値を示す症例はなかった。

臍レベルの内臓脂肪面積は13例中8例(61.5%)で 100cm^2 を超えて増加しており、内臓脂肪蓄積者と判定された。内臓脂肪面積が 100cm^2 未満であった5症例中3例は低HDLコレステロール血症を呈していた。

13症例中、虚血性心疾患の危険因子である高LDLコレステロール血症、低HDLコレステロール血症、高中性脂肪血症、空腹時高血糖、内臓脂肪蓄積の何れも有していない症例は存在しなかった。

D. 考察

今回検討した TPPV 施行 ALS 患者の約6割で内臓脂肪の過剰な蓄積を認めた。ただし、内臓脂肪の過剰蓄積を認めない5症例中3症例で、低HDLコレステロール血症を認め、さらにそのうちの1例は血清アルブミンが 2.5g/dl と明らかな低栄養であったことはTPPV施行ALS患者の栄養管理には多種多様な因子を考慮する必要があることを示唆しているものと考えられた。

E. 結論

TPPV 施行 ALS 患者において何が虚血性心疾患合併の危険因子となっているか検討する必要がある。

人工呼吸器装着 ALS 患者の QOL 向上に関する研究 — 球麻痺症状初発例を主体に —

研究分担者 福永 秀敏 独立行政法人国立病院機構南九州病院 院長

研究要旨

最近、球麻痺症状で発症する ALS 患者が増加しており、当院でも球麻痺症状で発症する症例を経験する機会が増えてきている。球麻痺症状で発症した場合、発語障害・嚥下障害や呼吸機能障害はあるが手足の機能はある程度保たれている場合が多い。もし、胃瘻造設や人工呼吸器を装着していても少しでも自力で歩行が可能であれば、トイレ利用も実現できる可能性が高いはずである。そこで、今回気管切開部位にかかる人工呼吸器回路の荷重の軽減を試み、人工呼吸器を搭載できる歩行器を選択することにより、リハビリで歩行訓練を施行後在宅でのトイレ利用自立を実現することができた。今後も人工呼吸器をつけた ALS 患者の ADL 拡大のために工夫しながら、医療チームや在宅介護チームが連携していくことが必要である。

共同研究者:

有里 敬代

(国立病院機構南九州病院神経内科)

A. 研究目的

最近、筋萎縮性硬化症(ALS)の高齢化と球麻痺を初発とする症例が増加していることが指摘されてきている。今回、我々は球麻痺症状で発症した ALS 患者の ADL 拡大を試みた。

B. 研究方法

a) 対象

症例は 62 歳女性。現病歴は平成 18 年 4 月頃より嘔声が出現し、夏頃には食事中に笑うとむせる症状や呂律障害なども出現。近医の耳鼻科を受診して声帯の萎縮を指摘されたが、他医の頭部 MRI では異常なかった。9 月になり坂道を登るのがきつくなり、体重減少もみられるようになった。11 月末、当院を紹介受診した。この時の所見は、四肢筋力は正常であったが、舌萎縮や繊維束性収縮、深部腱反射の亢進、病的反射陽性および筋電図所見などより ALS と診断した。平成 19 年 2 月頃より嘔声はひどくなり、嚥下障害も進行して食事摂取量が著減した。4 月頃より布団の上げ

下ろしや長距離歩行が困難となり、四肢筋力低下も出現した。5 月中旬より発語困難・呼吸困難が出現し、6 月初旬に入院して鼻マスクによる BiPAP 導入した。その後、在宅療養で訪問看護週 1 回、訪問診療 2 週に 1 回を開始。しかし、嚥下障害が悪化して流延もひどく経口摂取困難となり、週 3 回の点滴および経口栄養補助食品などで栄養補給したが体重が著減し、筆談となった。11 月初旬に胃瘻を造設して注入食を開始。在宅療養では、訪問看護週 3 回と頻回となってきた。平成 20 年 2 月、初回の胃瘻交換を BiPAP をつけたままで、内視鏡下で施行。3 月中旬に高 CO₂ 血症の改善がみられず、CO₂ ナルコーシスとなったことより、気管内切開を施行して気切部よりの人工呼吸器装着となった。

b) 方法

四肢筋力低下は軽度でありまだ歩行可能であったことより、まずは人工呼吸器を装着したままでリハビリによりベッドアップ、座位保持・起立訓練を施行。次に呼吸器回路の重みで気管カニューレを引っ張ることによる苦痛を取り除くために、加湿のためのフィルターより上部を工夫して洋服に留め固定することによりこの重みを分散させた。また、呼吸器を乗せることのできる歩行器を選択し、歩行器による歩行訓練を試みた。

シー保持に十分配慮した。

C. 研究結果

気管切開直後は人工呼吸器を装着したままで座位を保つのも不安がり、気管切開部位で呼吸回路が気管カニューレを動かすことによる苦痛があり、ベッドアップを45度くらいまでしかできなかった。しかし、自分でトイレに行きたいという本人の希望と努力でリハビリにより徐々にベッドアップしての座位が可能となり、端座位訓練後、ベッドサイドで起立訓練ができるようになった。そこで、ベルトで歩行器に人工呼吸器を固定して、短距離ではあるが歩行器による歩行が可能となった。退院後は在宅介護を利用しながら、家族や福祉関係者の協力を得ながら人工呼吸器をつけたまま歩行器を使用して自力で自宅トイレを利用している。

D. 考察

呼吸不全に対して気管切開後人工呼吸器を装着した場合、ほとんどベッド上での生活やリラクゼーションによる車椅子移動を余儀なくされてしまう。これは、気管切開後に気管切開部より人工呼吸器回路をつけたままで座位を保持するのが苦痛であったり不安であったりする場合が多いためと考えられる。しかし、球麻痺症状で発症した場合、気切部よりの人工呼吸器装着時にまだ歩行できる場合がある。このような場合、今回のように患者の前向きな努力と周囲の協力により、座位から歩行まで可能となり、在宅でのADLの拡大が図れる可能性がある。

本症例は、筆談が可能であり日常生活が部分介助であったことや、人工呼吸器が小さくて移動させやすくなっていたことと、人工呼吸器を搭載できるような歩行器がレンタルできたことに加え、さらに本人も自分の足でトイレに行きたいという意志があり、医療側もぜひ人工呼吸器をつけて歩かせたいという気持ちが結びついて、人工呼吸器を搭載した歩行器での歩行が実現できたと考えている。

今後、球麻痺症状で発症してくるALSの症例が増加してくると考えられ、医療チーム(主治医、病棟看護

ハビリ、福祉機器サービス、その他)、患者・家族の3者の間の連携を密にとっていく必要があると考えられた。

E. 結論

今後、球麻痺症状より発症する症例は増加するものと考えられ、気管切開後のADL拡大に向けて気管切開のための入院時に看護チームを作り支援していく必要があると考えられる。

BMI の難治性疾患への応用の脳神経倫理的検討

研究分担者 福山秀直 京都大学医学研究科高次脳機能総合研究センター 教授

研究要旨

ブレインマシンインターフェース(BMI)を臨床応用して、難治性疾患のQOLの向上に用いる場合の諸問題について、神経内科および脳神経倫理の面から検討した。とくに、平成19年度に我々が行った国民意識調査のBMIに関連した調査項目に関して再解析を行った。病氣治療目的でのBMI利用に対しては、国民の多くが期待しているが、侵襲的手法(外科的な電極植え込み)に対しては、不安が認められた。

共同研究者

美馬 達哉(京都大学医学研究科・高次脳機能総合研究センター)

A. 研究目的

ブレインマシンインターフェース(BMI)の難治性疾患に対する応用について、その医療倫理・生命倫理に関する諸問題を、経験的データに基づいて検討することを目的として、平成19年度に私たちがおこなった国民意識調査をもとに考察した。なお、本調査は、平成19年度科学振興調整費「重要政策課題への機動的対応の推進」プログラムでの研究「意識の先端的脳科学がもたらす倫理的・社会的・宗教的影響の調査研究」(研究代表・福山秀直)をもとにしている。本検討は、アンケート実施目的として公表されているとおり、数値化・匿名化されたデータとして学術目的での利用をはかるものである。

B. 研究方法

脳科学をめぐる倫理的・社会的諸問題の現状に対する国民意識を調査した。2007年11-12月に行った全国20歳～69歳男女に対するインターネット・アンケートによるもので、年齢、性別、在住都道府県に関し、全国民の属性の分布に近似させて有効回答数2500であった。

BMIの説明項目は「脳と機械を直接または間接的につなぐ技術」で、「脳科学では、直接脳内に電子チップを埋め込んだり、頭の外側に器具を付けるなどして間接的に、脳とコンピュータをつなぐ技術が研究されています。この

技術により、記憶を機械で補ったり、考えるだけで機械を制御したり、逆に機械によって思考・感情を制御することが可能になるかもしれません」としている。

(倫理面への配慮)

個人情報と連結できないように数値化・匿名化されたデータのみを用いている。また、アンケート実施目的として、学術目的での再解析を行うことは明記されている。

C. 研究結果

脳科学に対する意識としては、科学技術一般に対する意識と比較検討した。脳科学の発展に期待する人の割合(49%)は、科学技術一般の発展に期待する人の割合(66%)に比べて少なかった。また、脳科学の発展に不安を持つ人の割合(38%)は、科学技術一般に不安を持つ人の割合(35%)とほぼ一致していた。研究になんらかの規制が必要かどうかに関しては、脳科学に対する規制を要望する人の割合(56%)は、科学技術一般に対する規制を要望する人(39%)よりも多かった。

なかでも、BMIすなわち脳と機械を直接ないし間接につなぐ技術に関する設問については、一般的には望ましいとする人は20%だったが、用途別で大きく異なっていた。病気の治療ないし義肢の操作目的の場合は、肯定的評価が80%程度であり、単なる機械操作や記憶補助や受刑者の矯正のためなどの目的では、支持する人の割合が支持しない人ややや上回るものの、30-40%が分らないと答えている。

D. 考察

技術の発展が人びとに幸福にするかどうか、という問いに対する回答では、脳科学に対して期待する人の割合は、科学技術一般と比較して少ない、という調査結果が得られた。ただし、これは、電気や水道等のインフラから家電のエレクトロニクスまで非常に広い範囲を含む科学技術のわかりやすさに比べて、脳科学の発展が人びとの生活にどう影響するかの具体的なイメージがわきにくいという理由による可能性があるだろう。

技術の発展に対して規制が必要かという設問に対しては、脳科学と科学技術一般では異なっていた。一方で、技術の危険性への不安という面では差がなかったことを考えると、この結果をどう解釈するかは難しい。ただ、脳科学の急速な発展が、大きな社会的影響を与える可能性があることを人びとが強く意識しているということは確かだろう。

また、この点については調査デザインの影響（キャリアオーバーエフェクト）も考えられる。本アンケートでは「脳科学に関する期待・不安・規制要望」に関する質問は、「脳科学の実用化に関する評価」に関する質問の後に配置されている。実用化の事例を挙げて脳科学に関する情報提供を行うために、このような配置になっている。この場合には、「脳科学の実用化に関する評価」に関する質問内容が、その悪用や濫用の危険性をも率直に述べる内容になっているために、「脳科学に関する期待・不安・規制要望」の質問に対する回答に影響している危険性がある。

BMI については、評価の分布が二つのパターンをとっていた。「病気の治療のため」と「手・足などに障害のある人が、義手・義足などを使うため」では、約8割の人びとが肯定的に評価していた。「機械を操作するため」「記憶を補助する装置を使うため」「受刑者の矯正のため」「前科者の再犯防止のため」では、肯定的評価が約4割で、否定的評価は約3割であった。医療や福祉という目的のためのBMIは圧倒的多数の支持を集めていると言えるだろう。

また、BMI に関しては、近年に臨床応用への一步が踏み出されつつあることを考慮して、直接に脳に機器を接続する侵襲型 BMI と脳波などを用いる非侵襲型 BMI についての評価をも区別して検討している。その結果、

医療や福祉の目的であっても、侵襲型 BMI をも容認する人びとは約半数、非侵襲型 BMI のみを指示する人びとは約3割であった。これらの結果から判断すると、BMI については、その用途や侵襲性の程度によって、人びとの評価が大きく影響されることが分かる。

E. 結論

科学一般あるいは脳科学の急速な発展に危機を感じる人の割合は約4割であり、過半数がなんらかの歯止めを必要だと考えている。これは、難治性疾患の治療やリハビリを含めて、脳科学研究がさまざまな意味で注目を集めていることを反映している可能性もある。BMI も含めての脳科学技術への評価は、応用の目的によって大きく異なっている。治療目的での利用に対する国民の期待は大きい。

国民へのアウトリーチ活動を積極的に展開することを通じて、本研究班の研究目的である難病治療などへの応用やQOL改善の効果などを、さまざまなメディアを通じて伝えていくことが重要である。また、脳科学技術の急速な発展への国民の不安があることをふまえて、被験者保護の原則を中心とした生命倫理・医療倫理の政策的対応の整備が必要と考えられる。

F. 健康危険情報

特記すべきものはない。

G. 研究発表

1. 論文発表

美馬達哉、「脳科学が社会に及ぼす影響」、Brain and Nerve 61 巻 1 号 18-26 頁(2009)

2. 学会発表

日本生命倫理学会第二十回年次大会(九州大学、2008年11月29,30日)

シンポジウム「ヨーロッパにおける脳神経倫理」、美馬達哉(指定発言)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

2. 実用新案登録

なし

3. その他

神経難病患者の QOL —SEIQoL-DW を用いた経時的変化の検討—

研究分担者 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

長期入院中の神経難病患者の QOL について、パーキンソン病(PD)と筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者を対象として、SEIQoL-DWを用いてその様相を明らかにし、情緒面との関連を経時的に検討した。家族による支えが QOL の向上につながる一方、家族関係のありようによっては QOL の低下やネガティブな情緒の上昇の危険性もあることが明らかとなり、長期入院の神経難病患者にとって家族の存在が重要であることが分かった。また、SEIQoL インデックス値の変化の仕方によって POMS のネガティブな情緒との関連が異なることが示され、神経難病患者の主観的 QOL を経時的に把握しながらその変化に応じて情緒面のサポートを考慮していくことが必要と考えられた。

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

我々はこれまで神経難病患者の QOL について情緒面や身体面との関連を検討し、パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症(ALS)の主観的 QOL は、情緒面と関連があることを示してきた。今回は、慢性で進行性の経過をとるといふ神経難病の特徴をふまえ、QOL と心理面との関連について経時的な検討を行った。

B. 研究方法

1. 対象患者

神経難病で長期入院中の患者3名。

(1)A氏:77歳、女性、パーキンソン病・ヤール4度、

(2)B氏:76歳、女性、パーキンソン病・ヤール4度

(3)C氏:31歳、男性、家族性ALS

全例、MMSEまたはHDS-Rにより認知機能の障害は認めない。

2. 調査内容

(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)

感情・気分の状態について6尺度65項目よりなる質問紙形式の心理検査である。「緊張-不安」、「抑うつ-落ち込み」、「怒り-敵意」、「疲労」、「混乱」というネガティブな感情のみならず、「活気」というポジティブな感情を測定することもできる。

3. 調査方法

心理療法士2名が検査を実施し、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。なお、経時的な変化を測定するため、半年の間隔をあけて2回検査した。

4. 倫理面への配慮

POMSとSEIQoL-DWの検査実施については、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. A氏の心理検査の結果

A氏の第1回目のSEIQoL-DWでは、「健康」と「夫との会話」が重み付けで最も高く、その他は「医療関係者との関係」、「信仰」、「他患者との関係」が挙げられ、インデックス値は58.0であった(表1)。半年後の第2回目のSEIQoL-DWでは、第1回目より「夫との関係」がレベルと重み付けが共に上がって出され、その他、「信仰」、「甥との関係」、「病院での人間関係」、「謙虚な気持ち」が挙げられ、インデックス値は97.1と大きく上昇した(表2)。A氏の第1回目と第2回目のPOMSの結果は、両方とも全体的に低かったり高すぎたりする尺度はなく、ほぼ安定した精神状態を表した(表7)。また、第2回目はネガティブな情緒がやや低まっていた。なお、A氏の第1回目と第2回目の間には大きな身体症状の変化はみられていなかった。

2. B氏の心理検査の結果

B氏の第1回目のSEIQoL-DWでは、「健康」や「人を信頼すること」、「自分の性格」、「きょうだい関係」のキューが挙げられ、もっともレベルが高いのは「夫との関係」で、インデックス値は43.3であった(表3)。半年後の第2回目のSEIQoL-DWでは、「夫との関係」は、夫とうまくいかないと話し、第1回目のレベルが低まり重み付けが高くなり、その他、「入れ歯」、「宗教」、「覇気」、「友人関係」が挙げられた(表

4). インデックス値は 38.8 と第1回目よりやや低くなった。B 氏の POMS の結果は、第1回目より第2回目の方が、抑うつや怒りははじめ全般的にネガティブな情緒が高くなった(表7)。なお、B 氏の第1回目と第2回目の間には大きな身体症状の変化はみられていなかった。

3. C 氏の心理検査の結果

C 氏の第1回目の SEIQoL-DW では「タバコ」の重み付けが最も高く、その他、「水分」、「友人」、「ゲーム」、「お金」が挙げられ、インデックス値は 83.0 であった(表5)。半年後の第2回目の SEIQoL-DW では、第1回目ではみられなかった「家族」が出されて重み付けが最も高く、その他、「水分」、「ゲーム」、「ごはん」、「友人」が挙げられた(表6)。インデックス値はやや上がり 87.3 だった。C 氏の POMS では、第1回目より第2回目の方が、ネガティブな情緒が高くなっている。また、身体面の変化としては、第1回目と第2回目の間に、気管切開を行っている。

D. 考察

1. A 氏について

A 氏の夫は脳梗塞後遺状態で独り暮らしをしていたが、A 氏の 1 回目と 2 回目の検査の間に、この夫の施設入所が決まり、A 氏の夫に対する心配が減少した。SEIQoL-DW で第1回目のキューの「夫との会話」がレベル 50%、重み 30%だったが、第2回目のキューの「夫との関係」がレベル 100%、重み 80%という結果となった。この夫婦関係のキューのレベルと重み付けの上昇によって SEIQoL インデックス値が大きく上昇し、POMS のネガティブな情緒が低下したと考えられる。

2. B 氏について

B 氏の入院が長くなるにつれ、夫の面会の頻度が徐々に減り、関係がすこしずつ疎遠になっていった。SEIQoL-DW の「夫との関係」のキューが第1回目ではレベル 90%、重み 2%だったが、第2回目ではレベル 20%、重み 40%と重み付けが上昇する一方レベルが低下した。そのため、インデックス値が低下し、POMS のネガティブな情緒が上昇したと考えられる。

3. C 氏について

第1回目と2回目の間に気管切開を行っているが、父親の病気への理解が高く、家族サポートも充実していた(母親は同病ですでに死去)。SEIQoL-DW の「家族」のキューは第1回目では挙げられなかったが、第2回目ではレベル、重み付けも高い状態が出された。このことによって、POMS のネガティブな情緒が上昇したにもかかわらず、SEIQoL インデックス値はやや上がったと考えられる。

4. SEIQoL-DW と POMS の関連

A 氏は SEIQoL インデックス値の変化が大きく、POMS のネガティブ、ポジティブな情緒が低下し、B 氏と C 氏はインデックス値の変化が小さく、ネガティブな情緒が上昇していた。つまり、SEIQoL インデックス値の変化の仕方によって POMS

との関連が異なることが示唆された。

E. 結論

家族による支えが経時的な主観的 QOL の向上につながる一方、家族関係のあり方によっては QOL の低下やネガティブな情緒の上昇の危険性もあることが明らかになった。長期療養で入院加療中の神経難病患者の主観的 QOL や情緒面にとって、家族の存在が重要であると考えられる。また、SEIQoL インデックスの値の変化の仕方によって、POMS のネガティブな情緒との関連が異なることが推測された。長期入院の神経難病患者の主観的 QOL を経時的に把握し、その変化に応じて情緒面のサポートを考慮してゆくことが必要であると考えられた。

今後の課題としては、対象者数を増やし、他の疾患との比較もしながら、家族のサポート方法や身体面の変化との関連、さらなる経時変化を検討してゆくことが挙げられる。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表1 A氏のSEIQoL-DWの結果(第1回目)

キュー(分野)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	50	30	15.0
夫との会話	50	30	15.0
医療関係者との関係	80	20	16.0
信仰	90	10	9.0
他患者との関係	30	10	3.0
SEIQoLインデックス			58.0

表2 A氏のSEIQoL-DWの結果(第2回目)

キュー(分野)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
夫との関係	100	80	80.0
信仰	100	4	4.0
甥との関係	80	5	4.0
病院での人間関係	80	8	6.4
謙虚な気持ち	90	3	2.7
SEIQoLインデックス			97.1

表3 B氏のSEIQoL-DWの結果(第1回目)

キュー(分野)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	40	90	36.0
人への信頼感	80	5	4.0
自分の性格	50	2	1.0
夫との関係	90	2	1.8
きょうだい関係	50	1	0.5
SEIQoLインデックス			43.3

表4 B氏のSEIQoL-DWの結果(第2回目)

キュー(分野)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
夫との関係	20	40	8.0
入れ歯	5	7	0.4
宗教	80	7	5.6
覇気	50	40	20.0
友人関係	80	6	4.8
SEIQoLインデックス			38.8

表5 C氏のSEIQoL-DWの結果(第1回目)

キュー(分野)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
タバコ	94.4	40	37.8
水分	55.6	10	5.6
友人	96.6	10	9.7
ゲーム	94.4	20	18.9
お金	55.6	20	11.1
SEIQoLインデックス			83.0

表6 C氏のSEIQoL-DWの結果(第2回目)

キュー(分野)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
家族	95	35	33.3
水分	50	15	7.5
ゲーム	80	10	8.0
ごはん	90	15	13.5
友人	100	25	25.0
SEIQoLインデックス			87.3

表7 第1回目と第2回目のSEIQoLインデックスとPOMSの結果

		SEIQoL インデックス	POMS					
			緊張-不安	抑うつ -落ち込み	怒り-敵意	活気	疲労	混乱
A氏	第1回目	58.0	11	13	6	13	5	11
	第2回目	97.1	10	11	1	8	7	10
B氏	第1回目	43.3	11	27	15	8	15	8
	第2回目	38.8	26	45	44	17	21	19
C氏	第1回目	83.0	5	1	3	24	2	1
	第2回目	87.3	13	14	8	21	15	7

関節リウマチ及び膠原病患者のSeiQOL法を用いた評価—従来法との比較検討

研究分担者 穂坂 茂 医療法人社団傳仁会 穂坂クリニック 院長

研究要旨

関節リウマチ患者のQOLを従来法とSeiQOL法で評価、比較検討し、疾患活動性との相関の有無を明らかにすることを目的とする

A. 研究目的

関節リウマチ (Rheumatoid arthritis: RA) のQOL評価法は種々あり確立されたものは未だない。SeiQOL法は神経内科領域疾患のQOL評価法として取り上げられているが、RAを含め他疾患での検討は少ない。

今回、RA患者のQOLを従来法とSeiQOL法で評価、比較検討し、疾患活動性との相関の有無を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

QOL指標として従来法としてAIMS2日本語版を用いる。SEIQoL-DW日本語版を同時期に調査する。またRA疾患活動性評価はDAS28 (Disease Activity Score 28)を用いる。評価は半年毎に行う。

2つのQOL指標の相関性、ならびに疾患活動性との相関につき統計学的手法を用いて評価を行う。

C. 研究結果

なし

D. 考察

なし

E. 結論

なし

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

神経難病療養者への訪問看護の提供体制の整備に関する研究

研究分担者 松下 祥子 首都大学東京大学院人間健康科学研究科 准教授

研究要旨

近年改正されている診療報酬のもと、神経難病療養者への訪問看護体制の課題について、神経難病療養者の訪問看護に関心を持っている看護関係者への自記式質問紙調査、および訪問看護ステーション5施設に聞き取り調査を行った。その結果、1)現在、診療報酬制度上、請求できないが療養者のニーズがあり行っている看護として、医療依存度の高い者や症状が安定しない者への通院時等の外出移動時の看護提供、2)診療報酬の加算の算定要件の対象とならなかったが必要であり行っているものとして、在宅患者緊急時等カンファレンス加算、退院時共同指導加算、3)診療報酬の加算を利用しているが、療養者のニーズを充足していないものとして、長時間訪問看護加算が抽出された。これらによる経営圧迫のため、神経難病療養者を多く受け入れにくい現状があり、改善が必要と考えられた。

共同研究者

小倉 朗子(東京都神経科学総合研究所)
村田 加奈子(首都大学東京大学院)
牛込三和子(群馬バース大学)
川村佐和子(聖隷クリストファー大学大学院)
本田彰子(東京医科歯科大学)
牛久保美津子(群馬大学)
秋山智(広島国際大学)
藤田美江(北里大学)
中山優季(東京都神経科学総合研究所)

A. 研究目的

近年のわが国の在宅ケアは急速に進み、その社会制度や社会資源の整備・改定が行われている。平成20年度の診療報酬の改定では、新規に長時間の訪問看護や、退院日の訪問看護に対して加算を認める等の変化があったが、これらの改定を含め訪問看護の提供が現実に即し提供が可能になっているか、また制度の谷間により評価されていないものがあるかは明らかになっていない。

本研究は、平成20年度の改定を含め、神経難病療養者への訪問看護提供体制整備に関して検討するため、訪問看護ステーションの実態を調査し、現状に即し安定した訪問看護が提供できるよう検討することを目的とした。

B. 研究方法

調査は2段階に分けて行った。始めに、神経難病療養者の訪問看護に関心を持っている看護関係者への自記式質問紙調査を行い、その結果を基に、神経難病療養者に訪問看護を提供している訪問看護ステーションの管理者への聞き取り調査を行った。

1. 神経難病療養者の訪問看護に関心を持っている看護関係者への自記式質問紙調査

平成20年8月に行われた第13回日本難病看護学会学術集会プレセミナー「ALSにおけるNPPV療養」(オハイオ州(米国)におけるALS NPPV看護ケアの実践)へ参加した60人の看護職に対して、書面での同意を得て神経難病療養者への訪問看護提供体制に関する自記式質問紙調査を行った。その結果、5人より回答があり、長時間の訪問看護や夜間滞在型の訪問看護、同日複数回の訪問看護、退院日の訪問看護、関係職種とのカンファレンス、外出移動時の看護提供に何らかの問題があると回答があった。そこで、詳細を調査するため、2.に挙げる聞き取り調査を行った。

2. 神経難病療養者に訪問看護を提供している訪問看護ステーションの管理者への聞き取り調査

神経難病療養者に訪問看護を提供している訪問看護ステーションの管理者5人(群馬県、東京都、神奈川県、宮崎県)に対して、①施設の基本情報、②神経難病利用者の訪問看護提供体制の現状と問題点、③現在、診療

報酬等外の療養者のニーズのある訪問看護の内容について聞き取り調査を行った。

3. 倫理面への配慮

本研究は首都大学東京健康福祉学部研究安全倫理委員会の承認を得て行い、研究対象者への説明と同意の上を行った。

C. 研究結果

調査施設の看護職の常勤換算数は平均 7.4 人（最小 3.7 人～最大 10.4 人）で、神経難病利用者の疾患は、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症（多系統萎縮症含む）、進行性核上性麻痺、重症筋無力症、ハンチントン病等多数あり、医療処置として、気管切開、吸引、人工呼吸療法（NIPPV 含む）、在宅酸素療法、経管栄養法、膀胱留置カテーテル等を受けていた。神経難病利用者人数は平均 13.8 人（全利用者数 97.2 人）であり、その1ヶ月の訪問看護延べ数は平均 126.4 件（全利用者訪問看護延べ数 553.6 人）であった。

また、対象となった神経難病療養者は医療保険による診療報酬を使用していた。

訪問看護提供体制の問題に関しては、1) 現在、診療報酬制度上、請求できないが療養者のニーズがあり行っている看護としては、医療依存度の高い者や症状が安定しない者への通院時等の外出移動時の看護提供があった。2) 診療報酬の加算の算定要件の対象とならないが必要であり行っている看護としては、在宅患者緊急時等カンファレンス加算、退院時共同指導加算があった。3) 診療報酬の加算を利用しているが、療養者のニーズを充足

していないものとしては、長時間訪問看護加算があった。診療報酬上の請求が難しい看護も少なくないため、神経難病療養者を多く受け入れることへの経営圧迫を訴える施設も多くあった。

1. 診療報酬外「通院時等の外出移動時の看護提供」

現在、診療報酬制度にはないが、表1のような疾患や状態、外出移動目的、移動手段、行った看護があり、ほぼボランティア的に行っていた。行った理由として、受診・入院の際、家族介護者の不在や介護力が脆弱であることに加え、医療処置や自律神経障害等の状態が不安定であること、入院を要するような全身の状態が悪化しているため、医療機関への搬送中に看護師が状態観察や処置を行いながら付き添うことが必要であったこと、人工呼吸器を使用しながらの外出経験が浅い方に、外出中の危険回避のため事前準備から外出中の観察、帰宅後の身体状態の確認・医療機器の確認を通して行い、また技術指導・助言を行うこと、学校行事など普段とは違う環境や施設外での課外学習時等に安全を確保するため、などがあった。

2. 診療報酬の加算の算定要件の対象外「在宅患者緊急時等カンファレンス加算」

療養者の病状変化により、緊急にカンファレンスを行うが、医師が診療時間中などで直接出席できない等、算定要件の職種が揃わないために加算の対象とできなかったことがあった。

3. 診療報酬の加算の算定要件の対象外「退院時共同指導加算」

医療機関で退院カンファレンスを行ったが、その後、療

表1. 通院時等の外出移動時の看護提供内容

疾患	筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、ミオパチー
状態	障害老人の日常生活自立度： C ADL： ほぼ全介助を要す 症状： 運動機能障害、呼吸障害、嚥下障害、コミュニケーション障害、自律神経障害を複数有す 医療処置： 在宅人工呼吸療法、気管切開、吸引、経管栄養法、膀胱留置カテーテルを複数行っている
外出移動目的	定期通院、入院、検査・医療処置、ショートステイ、教育・研修等の受講、冠婚葬祭、買い物・レクリエーション等の外出
移動手段	民間救急車、介護タクシー、自家用車、電車、車椅子などで徒歩
行った看護	①移動時の安全確保、②急変時の対応、③バイタルサイン等の観察、④医療処置の実施、⑤主治医などへの申し送り・報告・今後の方針の確認、⑥療養者・家族に対して医師からの説明の理解状況の確認、⑦外出の事前準備・移動用医療機器等の整備・点検

養者が病状悪化などで退院できなかつたため、算定できなかったこと。神経難病療養者では退院調整が難航する者も多く、複数回のカンファレンスが行われることがあり全ては算定できなかったことがあった。

4. 療養者のニーズに未充足「長時間訪問看護加算」

人工呼吸器装着者の入浴など療養者の日常生活に必要な看護内容は、行為の前後、最中に医療処置、観察が必要であり、途切れなく行う一連の看護内容であるため、長時間訪問看護が週に複数回必要となるが、週1回の加算のため、必要回数が足りないことがあった。具体的には、在宅人工呼吸療法中のALS療養者に対して、浣腸・排便を行い、汚れた陰部の洗浄も含めて用手的人工換気バッグで呼吸補助しながら入浴・洗髪介助し、終了後には人工呼吸器の装着、設定確認、身体状態の確認、気管切開部や胃ろう部の処置を行う一連の看護の流れがあり、最低限2時間が必要となっている。

5. その他の問題

在宅人工呼吸療養中のALS療養者へ施設のマンパワーがなく同日複数回の訪問ができないこと、入院中の試験外泊など外泊時の訪問看護が可能になると退院後の在宅療養移行がスムーズに行えたり外泊中の安全確保ができること、重症な療養者には90分を超える訪問看護時間が必要となるが、訪問1回の報酬が同額のため、重症者の訪問看護を1施設で多人数受け入れることが経営的な圧迫となる等の意見があった。

D. 考察

今回の研究対象となった訪問看護ステーションは、看護職の平均常勤換算数7.4と全国平均4.2人¹⁾に比べ、多い傾向であったが、3.7～10.4人と幅があった。また、利用者数は平均97.2人、1ヶ月の訪問看護延べ数は平均553.6人と、中規模型の施設が半数以上であった。

研究対象施設の神経難病の利用者数は、施設の全利用者の14.2%を占め（神経難病利用者への訪問延べ件数は全延べ件数の22.8%）、全国の施設の神経系疾患利用者数の割合14.3%¹⁾とほぼ同じ割合であった。

神経難病療養者は、重複し進行する障害や症状をもち、在宅人工呼吸療法等の医療処置を行う者が多く、また利用者はそれぞれのQOLの向上を求めている。そのため訪問看護は、従来の居宅での看護に加え、通院時

の移動など居宅以外での看護や、医療機関からのスムーズな在宅療養移行に係ること、在宅療養生活を継続する必要な看護を求められており、それに対応しようと努力しているが、診療報酬未評価の看護や、現況に即しがたい算定要件等の課題があり、それらが経営を圧迫する等のことから、神経難病の1施設当たりの受け入れ人数を増やすことを抑える傾向があることがわかった。

E. 結論

訪問看護提供体制の課題に関しては、人工呼吸器装着等の医療依存度の高い療養者や、重複する障害や症状不安定な重症療養者に対して安全確保や必要な看護を行っているが、診療報酬および算定要件につながらずボランティア的に行って経営を圧迫していることもあり、訪問看護ステーションの努力と工夫と共に、診療報酬の現状に即した改善が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

松下祥子、小倉朗子、村田加奈子、牛込三和子、川村佐和子、本田彰子、牛久保美津子、秋山智、藤田美江、中山優季：神経難病療養者への訪問看護提供体制の課題に関する研究、第13回日本在宅ケア学会学術集会講演集（発表予定）、2009年

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

I. 引用文献

- 1) 平成18年度介護サービス施設・事業所調査

情報機器を用いた特定疾患患者の QOL 向上の試み

研究分担者 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

【目的】我々はこれまでネットワークを用いた情報提供や講演会の中継、患者間のコミュニケーションの支援などを行ってきた。今回、特定疾患患者の支援を目的とした生体センサーを用いた QOL 向上の可能性を調べる。

【方法】特定非営利活動法人「ウェアラブル環境情報ネット推進機構」で扱っている生体センサーを用いて、患者さんを想定してさまざまな動きから、どのような情報が取得できるかを検討し、その応用の可能性について考察する。

【結果】本機は電池駆動の小型センサーで、胸にはりつけることによって、心電図（二極）、温度、3 軸加速度のデータを連続的に無線で USB 型の受信機に送信することができるものである。パソコンで専用ソフトを用いることで、これらのデータを連続的にモニター記録することができる。

今回は、ベッドに寝ている間の体動と、ベッドから転落した場合の信号を複数回測定したところ、体動と転落とでは有意に異なる信号が得られた。柵を越えた転落はさらに大きな信号となった。

【考察】本機は小さく、無線接続のため、つけていることを意識せずに計測が可能であり、情報収集には有効であろう。加速度変化だけを使って、さまざまな情報を得ることができた。心拍の変化や体温変化などの情報も加えることで、さまざまな状況をセンシングすることが可能になるであろう。さらに、Zigbee や RFID などの技術を用いることで、患者さんの移動を含めた計測を行うことも可能で、さまざまな用途への利用が期待できる。本機械を用いて、自律神経センシングによるメンタルヘルスケアへの応用も検討されており、他の利用法も可能かと思われる。今後、特定疾患患者さんへの試用を試みていく。

共同研究者

太田 沙紀子(東京医科歯科大学 歯科学総合研究科)

田中 博(東京医科歯科大学 情報医科学センター)

研究班の報告会のインターネット中継を行う。

A. 研究目的

我々は、これまでネットワークを用いた情報提供や、講演会の中継、患者間のコミュニケーションの支援などを行ってきた。今回、特定疾患患者の支援を目的とした生体センサーを用いた QOL 向上の可能性を調べる。

また、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、例年同様、

B. 研究方法

特定非営利活動法人「ウェアラブル環境情報ネット推進機構」(略称:WIN)で扱っている生体センサーを用いて、患者さんを想定してさまざまな動きから、どのような情報が取得できるかを検討し、その応用の可能性について考察する。

また、研究報告会のインターネット中継に関しては、昨年同様、3 台のカメラとダウンコンバーターを用いて見やすい画像作りを心がける。さらに今年は新しく Windows サ

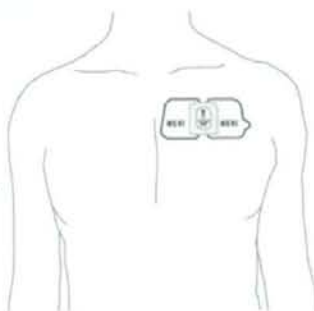
ーバを導入し、これまでの Real Video による中継に加えて、Windows Media Player による中継も行い、利用者がどちらでも選択してアクセスできるように提供する。

（倫理面への配慮）

インターネット上で伝送される情報や、中継される映像や発表、音声の中に、プライバシーにかかわることが無いかを常に注意して行なった。

C. 研究結果

本機は右の図に示すように、電池駆動の小型センサーで、胸にはりつけることによって、心電図（二極）、温度、3 軸加速度のデータを連続的に無線で USB 型の受信機



に送信することができるものである。パソコン上で専用ソフトを用いることで、これらのデータを連続的にモニター記録することができる。

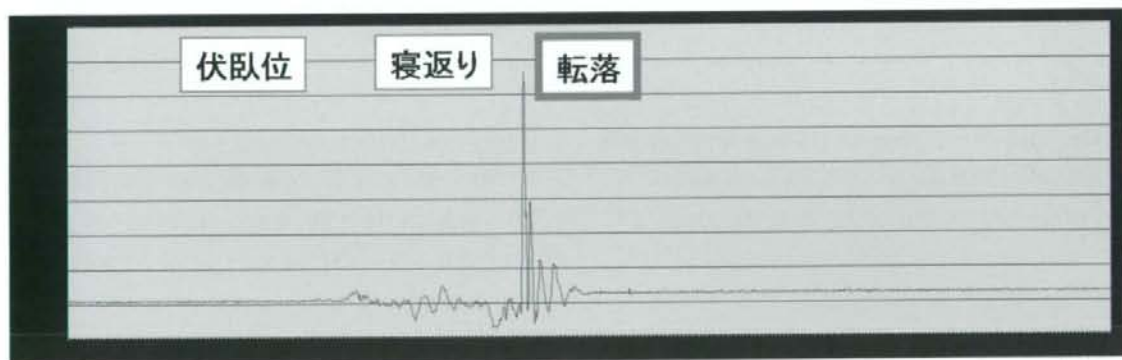
今回は、ベッドに寝ている間の体動と、ベッドから転落した場合の信号を複数回測定した。その結果、加速度のデータが体動と転落とは有意に異なる信号が得られた

一般的な、Windows Media Player (WMP) 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も行った。

RealPlayer は見るためのソフトウェアのインストールに手間がかかる問題があったが、WMP は一般的には Windows にはじめから導入されているので、案内 Web からのクリックだけで見られる利点がある。当日は連日 100 程度の IP アドレスから、かなりのアクセス数があった。そのためか、一時、インターネット通信機器が不調になって、中継がうまく行かないこともあった。今後対策が必要と思われた。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 3 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。

D. 考察

WIN のヒューマンレコーダーは小さく、無線接続なため、つけていることを意識せずに計測が可能であり、情報収集には有効であった。加速度変化だけを使って、さまざまな情報を得ることができた。心拍の変化や体温変化などの情報も加えることで、さまざまな状況をセンシングするこ



（下図参照）。柵を越えた転落ではさらに大きな信号となった。このことから、本機械を常時つけていることで、心拍数や表面体温などのバイタルサインを常にモニターできるとともに、行動や転落などの情報も取得できることが分かった。

一方、2008 年 12 月に開催された本研究班の研究発表会は東京医科歯科大学 5 号館講堂において 2 日間行われた。昨年度同様、Real System とともに、本年度はより一

とが可能になるであろう。さらに、Zigbee や RFID などの技術を用いることで、患者さんの移動を含めた計測を行うことも可能で、さまざまな用途への利用が期待できる。本機械を用いて、自律神経センシングによるメンタルヘルスケアへの応用も検討されており、他の利用法も可能かと思われる。今後、特定疾患患者さんへの試用を試みていく。

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。

F. 謝辞

本プロジェクトは東京医科歯科大学歯学部の中村敏成君が自分を実験台にして転落実験のデータを取得してくれたので、深く感謝する。

G. 研究発表

1. 論文発表

Ohashi K., Sakamoto N., Watanabe M., Mizushima H., Tanaka H., Development of a Telediagnosis Endoscopy System over Secure Internet. *Methods Inf. Med.* 47(2), 157-166, 2008

Ohashi W., Mizushima H., Tanaka H., Economic advantage of pharmacogenomics - clinical trials with genetic information. *Stud Health Technol Inform.* 136, 585-590, 2008

Yasen M., Mizushima H., Mogushi K., Obulhasim G., Miyaguchi K., Inoue K., Nakahara I., Ohta T., Aihara A., Tanaka S., Arai S., Tanaka H., Expression of Aurora B and their Alternative Variant Forms in Hepatocellular Carcinoma and the Adjacent Tissue. *Cancer Science* in press 2009

Mizushima H., Yasen M., Shimokawa K., Mogushi K., Miyaguchi K., Itoda M., Tanaka H., Clinical Omics Database System (iCOD), integrating clinical and molecular biological information. *Intelligent Systems for Molecular Biology* 2008, 34, 2008.7

Mizushima H., Tanaka H., Establishment of Clinical Omics Database (iCOD) by Integrating Clinical and Molecular Biological Information, for Systems Pathological Research. *Genome Informatics Workshop* 2008, 96, 2008.12

2. 学会発表

Mizushima H., Tanaka H., Establishment of Clinical Omics Database (iCOD) by Integrating Clinical and Molecular Biological Information, for Systems Pathological Research. *Genome Informatics*

Workshop (GIW08, Gold Coast, Australia, 2008.12.1)

井上 和彦、ヤセン マハムット、水島 洋、井戸田 昌也、松山 貴俊、石川 敏昭、杉原 健一、有井 滋樹、田中 博。原発性大腸癌、肝転移性大腸癌における Aurora kinase B およびそのスプライシングバリエーションの発現解析。第31回日本分子生物学会・第81回日本生化学会大会・合同大会(神戸 2008年12月9日)

Yasen Mahmut, 水島 洋, 茂櫛 薫, 宮口 健, 井上 和彦, Gulanbar Obulhasim, 大田 力, 田中 真二, 有井 滋樹, 田中 博。肝細胞癌における AURKB キナーゼ及び splicing variant の発現とその意義。第31回日本分子生物学会・第81回日本生化学会大会・合同大会(神戸 2008年12月9日)

宮本 麻美子、小澤 欣子、水島 洋、田中 博、太田 力。滑膜肉腫の発症機構の解明。第31回日本分子生物学会・第81回日本生化学会大会・合同大会(神戸 2008年12月10日)

小林 巧、吉田 剛、井戸田 昌也、水島 洋、石川 敏昭、杉原 健一、田中 博。大腸癌のトランスクリプトームおよびコピー数変異解析による関連遺伝子の探索。第31回日本分子生物学会・第81回日本生化学会大会・合同大会(神戸 2008年12月11日)

中原 泉、柴田 龍弘、鈴木 華絵、水島 洋、上野 将也、高倉 伸幸、田中 博、太田 力。乳がんにおける新規治療ターゲット因子の網羅的探索と機能解析。第31回日本分子生物学会・第81回日本生化学会大会・合同大会(神戸 2008年12月11日)

下川 和郎、吉田 剛、茂櫛 薫、石川 敏昭、杉原 健一、水島 洋、田中 博。新規バイオマーカー探索のための遺伝子発現解析。第31回日本分子生物学会・第81回日本生化学会大会・合同大会(神戸 2008年12月12日)

福岡 豊、稲岡 秀検、岩村 泰輔、Mahmut Yansen, 水島 洋、田中 真二、有井 滋樹、内山 孝憲、野城 真理、田中 博、Kohane Isaac S. 肝細胞がんにおける microRNA と近傍の遺伝子の発現の関係。第31回日本分子生物学会・第81回日本生化学会大会・合同大会(神戸 2008年12月12日)

宮口健、茂櫛薫、水島 洋、高橋謙一郎、佐藤博章、道川千絵子、岡田憲彦、鶴澤成一、天笠光雄、田中博。