

に対抗しようとする治療がもはや有効でなくなってきた末期の患者のために、医療としてできることは、疼痛をはじめとする諸症状を緩和することであるという考えが基礎にあった。疼痛コントロール技術の確立（モルヒネ系の薬剤をうまく使って、副作用を起さないようにしながら、他の仕方では緩和できなかった疼痛を緩和できるようになった）ということもあり、身体的諸症状の緩和を中心として、「緩和医療ないしケア」というジャンルが登場したのである。

《緩和ケア》という概念は、ここから広がっていく。一つには、疼痛の緩和は、単に薬剤を必要量投与するという方法でよしとするのではなく、同じ身体状態でも、例えば心理状態がよいと、必要な投与量が少なくてすむということがあるので（医学的には「閾値」とか、疼痛に影響する「因子」といった概念を使って説明される）、心理・社会面、スピリチュアル面（これについては後述）のケアを並行して行うことが、疼痛コントロールに寄与するということが指摘された。つまり、症状コントロールという目標達成のために、患者の全人的状況を視野に入れるということになる。また、一つには、がん末期の患者の苦痛は、単に疼痛などの身体面だけではなく、心理・社会面、スピリチュアル面における苦痛もあり、これらの苦痛を和らげることも必要だとされた。そこで、患者を全人的視野でみて、それらの苦痛を和らげる働きをも《緩和ケア》の範囲としたのである。今挙げた二つの方向は、少なくとも日本では共に「全人的痛み」(total pain)というキーワードで語られたため、区別がはっきりしなかった面もある（清水哲郎『医療現場に臨む哲学』(勁草書房 1997)、143～7 頁参照。）。

さらに、WHO の 1990 年定義の時期からすでに提唱されていたことの一つに、以上のように緩和ケアという活動は、末期がんの患者を主たる対象として始まったものではあるが（したがって、「緩和ケア病棟」は、生の最期のケアを行う場所つまりホスピスとして設定されている）、より早期の患者にも有効であり、がんに対抗する治療と併用すれば、患者の QOL がよりよく保たれるという点がある。この考えは具体的には、病院内に「緩和ケアチーム」を編成して、がん等への積極的治療をしている病棟を訪れて、必要に応じて症状コントロールをするというような仕方ですべて具体化されてきている。こうして今や緩和ケアは、疾患の発症と診断の初期から最期まで、さらには家族へのケアということでは死後悲嘆のケアまで連続してなされるべきもの

とされるようになったのである。

だが、ここでなお、緩和ケアの概念上、明確になっていない点があると思われる。それは、一つには、以上で見渡した限りでは《緩和ケア》は、重篤な疾患が患者・家族にもたらす身体的、心理社会的、およびスピリチュアルな問題を予防し、また解消することを、その務めとするものであり、いわばマイナスをゼロにする、あるいはマイナスが生じないようにするものである。この限りで「緩和」という用語は内容を適切に表現している。だが、しばしば、緩和ケアには、より積極的に、最期の日々を生きている患者・家族の生を豊にする活動も使命とするかのような説明が加えられてきた。そうすると、患者・家族に必要なケア全体から、疾患そのものに働きかける治療（例えば、がん病変に手術、放射線、抗がん剤などで対抗すること）を引いた残りを覆うものとして《緩和ケア》があることになる。しかし、もし、単にマイナスをゼロにする活動だけでなく、ゼロをプラスにするような活動も含めるとすると、「緩和的」palliative という規定が不適切になるであろう。そして、最期が近づいてくると、患者は積極的に生きることをも、周囲によって支援されてはじめてできるということが多くなり、そのような支援もトータルなケアに含めるのが適切なのである。

また、もう一つには、緩和ケアは、身体面のみならず、心理・社会面およびスピリチュアルな面にわたってケアするということが謳われているが、WHO が 2002 年の文書において《緩和ケア》の定義に続けて説明のために引用している図によると、疾患の発症と診断の時期（早期）には、緩和ケアはほとんどなされないようなものにとどまっている。これは、身体症状のコントロールに関しては妥当だとしても、心理面やスピリチュアルな面を無視したものと言わざるをえない。重篤な疾患があることが分り、身体の一部を切除する手術を勧められた人の心の葛藤を思えば、この時期にすでに心理面ないしスピリチュアルな面での緩和ケアが（医療者が担当するかどうかは別として）必要とならう。つまり、このような図は、緩和ケアの定義にもかかわらず、医学中心の（症状コントロールこそが緩和ケアだと考えてしまうような）理解がなお残っているのである。

このように見えてくると、患者および家族に必要なトータルなケアから、疾患に対抗する治療を除外した部分全体には、むしろ《支える／支援するケア》(supportive care) という概念が適当であろう。《緩和ケア》がカバーするのはそ

の一部なのである。「支える・支援する」というのは、患者が身体的生命を土台としながら、自らのいのちを物語りつつ（物語りを紡ぎ出しつつ）生きている《物語られるいのち》を支えるのである。最期まで、「その人らしく」、言い換えれば「尊厳を持って」生き続けられ、生き終われるように支えるのである。

E. 結論

ここでは、ALS の患者と家族へのケアのあり方を理論的に把握するための基礎となる考え方を明確にするために、《緩和ケア》概念を明確にすることを試みた。痛みコントロールということは必ずしも諸疾患に共通のことではない以上、患者・家族の QOL をターゲットとするケアは、《緩和ケア》でもよいのではあるが、《支えるケア》supportive care のほうが、より適切な用語となるかもしれない。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

清水哲郎，高齢者ケアにおける意思決定プロセス，『科学』80-1，93-97，2010.

2. 学会発表

清水哲郎，ケアと臨床死生学・倫理学，第15回日本臨床死生学会大会（大会長講演）、2009年12月5日東京大学にて

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

3. その他

本研究成果は、ここでは割愛した部分も含めて、2011年刊行予定の、*Encyclopedia of applied ethics* 2nd ed. に、palliative care 項として所収の予定である。

呼吸不全を呈する神経筋疾患における経皮内視鏡的胃瘻造設術(PEG)についての検討

研究分担者 中島 孝 国立病院機構新潟病院 神経内科

研究要旨

嚥下障害と呼吸不全を伴う神経筋疾患は、呼吸不全に対する危険のために胃瘻造設を断念する場合も少なくない。高度の呼吸不全を伴う場合にも、細径の内視鏡と鮎田式胃壁固定具を用いたイントロデューサー法を用いることにより、安全に PEG が可能である。

共同研究者

会田泉¹⁾、結城伸泰¹⁾、三吉政道²⁾、伊藤博明¹⁾

¹⁾国立病院機構新潟病院神経内科

²⁾国立病院機構新潟病院内科

A. 研究目的

嚥下障害と呼吸不全を伴う ALS などの神経筋疾患患者では、呼吸不全に対する危険のために胃瘻造設を断念する場合が少なくない。1999 年、2009 年の米国神経学会の ALS ガイドラインによれば、PEG (経皮内視鏡的胃瘻造設術)の危険性は、%FVC が 30～50%では中等度、30%以下では高度となっている。呼吸不全を伴う ALS や筋ジストロフィー患者に対する PEG 造設をテーマにした欧米の論文も存在するが、詳細な術式は記載されていない。また欧米では、内視鏡を用いずにX線透視下で経皮的に胃瘻造設する方法(RIG: radiographically inserted gastrostomy)が行われているが、日本では危険性が高いと考えられ全く使われていない。

嚥下障害と呼吸不全を伴う神経筋疾患の患者においても安全に胃瘻を造設できる方法を確立する。

B. 研究方法

2004 年 5 月から 2009 年 11 月まで、当院では神経・筋疾患患者 83 名に対し経皮内視鏡的胃瘻造設術(PEG)を行った。その内、術前の呼吸機能検査で、%FVC が 50%以下の神経筋疾患患者が 29 名(ALS と筋ジストロフィーなど)含まれていた。筋ジストロフィーでは FVC が測定不能な高度呼吸不全患者が含まれていた。ALS 患者では %FVC 23%の高度低下者が含まれていた。球麻痺と呼吸筋麻痺が急激に進行した患者には鼻マスクによる非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)を行いながら口腔より細径の内視鏡を挿入し安全に PEG を行った。

術式のポイントは以下の通りである。

①静脈麻酔、全身麻酔は行わず、局所麻酔のみで苦痛なく行うこと、②細径の経鼻上部消化管内視鏡を経鼻あるいは NPPV 下経口で用いることにより挿入が容易・安全で、呼吸不全の悪化や誤嚥を来さないこと、③イントロデューサー法を用いることで内視鏡挿入が 1 回で済み、口腔内雑菌による創部感染がないこと、④鮎田式胃壁固定具を用いることで短時間に胃壁固定が可能となり、栄養障害を伴う場合でも術後の腹膜炎のリスクが予防できること。⑤横行結腸などを誤穿刺する合併症を回避するため、従来の指サインなどに加えて、手術灯による透影像を内視鏡で確認しながら穿刺部位を選ぶこと、などである。

C. 研究結果

術前の %FVC が 50%以下の神経筋疾患患者 29 名を含め、全て合併症なく安全に PEG は施行できた。手術時間は約 20 分から 40 分で可能であった。術後の肺炎は認めなかった。

静脈麻酔を使用せずに覚醒下で行うことで、患者の意志を確認しながら手術を施行することができた。鼻マスクのみを使用するために、口腔内の吸引も自由に行うことができた。術後の肺炎は認めなかった。四肢の拘縮や脊椎の高度側彎のために体位変換が困難な患者でも、仰臥位のままで内視鏡を挿入し、手技を行うことが可能だった。特別なマスクも必要としないため、患者が普段使用しているマスクと呼吸器をそのまま使用しながら手術が可能であった。

D. 考察

麻酔科医や外科医などが不在の医療機関でも、上記術

式により、呼吸不全下の神経筋疾患患者に対して安全に短時間で PEG 手術は可能である。この手技は日本全国で利用可能と思われる。

E. 結論

呼吸不全下の神経筋疾患患者に対しても安全に短時間で PEG 手術は可能である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

論文発表

- 1) Nishihara Y, Tan C.F, Toyoshima Y, Yonemochi Y, Kondo H, Nakajima T, and Takahashi H: Sporadic amyotrophic lateral sclerosis: Widespread multisystem degeneration with TDP-43 pathology in a patient after long-term survival on a respirator, *Neuropathology*, 29:689-696, 2009
- 2) 中島孝, 伊藤博明, 会田泉, 小澤哲夫, 木下悟, 近藤浩: 筋ジストロフィー診療の現状—診断から治療まで、その1(症状から検査へ), *超音波検査技術*, 34: 688-698, 2009
- 3) 中島孝: 災害に備えた難病医療ネットワークと災害時の対応—2回の地震を経験して, *臨床神経学*, 59: 872-876, 2009
- 4) 中島孝: 難病におけるQOL研究の展開—QOL研究班の活動史とその意義—, *保健の科学*, 51(2) :83-92, 2009
- 5) 中島孝, 小澤哲夫: 遺伝子診断, ポンペ病(糖原病Ⅱ型), 衛藤義勝編, *診断と治療社*, 東京, 96-100, 2009年5月20日

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

(本研究の一部は平成 21 年度「ALS 基金」研究奨励金の交付を受けた。)

非侵襲的人工換気（NPPV）が限界になったときの苦痛緩和—重要性と問題点—

研究分担者 難波 玲子 神経内科クリニックなんば院長

研究要旨

2003年6月から2009年9月までの間に、気管切開下人工換気（TPPV）を選択せず、24時間の非侵襲的人工換気（NPPV）が限界となり、最期まで経過を追えた在宅/施設の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者11名の終末期の苦痛症状、苦痛緩和の方法、問題点について検討した。呼吸困難は全例、痛みは8名、不穏状態は7名でみられ、呼吸苦の強い6名では数分ごとの体位交換を要求し、介護者が疲労困憊する状況があった。呼吸苦に対しては全例で在宅酸素療法（HOT）とモルヒネの併用が有効であり、痛みにはモルヒネや抗うつ薬併用、著明な不穏状態には抗精神病薬が奏効した。医療者は、NPPVの有用性を理解すると同時に限界時の苦痛が大きいことも認識し、HOT・モルヒネ・各種向精神薬を併用して苦痛緩和を図ることが必要である。問題は、死の1-3週間前から呼吸苦が著明となり、各種療法を併用してもコントロール困難な例が半数以上にみられたことで、癌と同様 sedation についても論議することが必要であることを提起したい。

共同研究者

高橋 幸治、加治谷悠紀子、大上三恵子、中村英理子、佐々木洋子（神経内科クリニックなんば）

A. 研究目的

非侵襲的人工換気（NPPV）は、神経難病においても延命効果およびQOLの維持・向上に有用であるが、その普及とともに問題点も露わになってきている。その実態を明らかにし、問題を解消することは患者・家族の生活にとって非常に重要かつ緊急の課題である。

昨年度は、NPPV導入時・維持期の問題点、TPPVを選択しない患者が多くその際の苦痛とその緩和の方法と重要性について検討した。

今年度は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）において非侵襲的人工換気（NPPV）が限界になったときの苦痛とその対処に焦点を絞り、問題点を明らかにし、苦痛緩和の方法論の確立と普及を目指す。

B. 研究方法

2003年6月～2009年9月の間に、NPPVによく適応し終日使用できていたALS患者で、24時間のNPPVが限界となり、TPPVを希望せず、最期まで経過を追えた在宅/施設のALS患者11名（男性7、女性4、死亡時年齢は20歳～76歳（平均58歳））を対象とし、①苦痛症状：呼吸苦、痛み、不穏状態について、②苦痛緩和処置：HOT、麻薬、向精神薬などの使用状況、③問題点について検討した。

（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

1. 苦痛症状について（表1、2）

①呼吸苦：呼吸困難は全例11名が自覚した。呼吸苦の強かった6名では「じっとしておれない感じ」を訴え、座位から横臥、またすぐに座位など体位交換を頻回

に（数分ごと）要求し、介護者は疲労困憊する状況もあった。

②痛み：8名でみられた。痛みを訴えなかった3名のうち2名は死の直前まで歩行できた例であった。すなわち、筋力低下が進行し臥褥状態になった患者では1名を除きほとんどが身体各所の痛みを自覚した。

③不穏状態：「殺してくれー」などと叫んだり、抑制がきかず不穏状態になったりしたのは7名であった。

④その他：嘔気が3名にみられた。いずれも死の1～数日前からで、要因として脱水が考えられた。

2. 苦痛緩和処置について（表1）

①呼吸苦に対して：全例で在宅酸素療法（HOT）とモルヒネを使用し有効で、モルヒネの量は10-240mg/日（平均69mg/日）であった。しかし、死の1-3週間前からコントロールできなくなった例が6名あった。

②痛みに対して：モルヒネ（全例）および抗うつ薬併用（3例）により緩和可能であった。

③著明な不穏状態（3例）に対して：抗精神病薬を使用し2例では著効した。抗不安薬は全例で使用しているが、終末期の苦痛緩和には不十分であった。

3. 問題点

NPPVが限界になったときの問題点は、HOT、麻薬、向精神薬を使用しても苦痛緩和が非常に困難な状況に陥ることである。すなわち、死の1-3週間前から呼吸苦が著明となり、苦痛緩和に難渋した例が11名中6名と半数以上にみられた。特に1名は、最期まで意識清明であり苦痛緩和が非常に困難で、最終的には患者・家族の希望で sedation を行うにいたった。他の5名は苦痛緩和が不十分なまま、死の数日前からCO₂ナルコーシスとなり死亡された。

ここで、苦痛緩和が非常に困難で sedation を行なった例を示す。（図1）

【症例】死亡時43歳、男性。全経過3年10ヶ月。

【既往歴】胃十二指腸潰瘍（25歳、30歳）。

【家族状況】妻・長男・長女、両親と同居。妻と母が介護。

【サービス利用】訪問看護、訪問リハビリ、訪問入浴。

【現病歴】X年夏、左下肢脱力で発症し、左上肢、右下肢と進行。数ヶ所の整形外科で診断がつかず、X+1年9月に専門医療機関で診断確定。その後、右上肢、球麻痺が加わり、X+3年1月より呼吸筋麻痺が加わり、4月にBiPAP開始。5月、肺炎を併発し喀痰喀出困難となり輪状甲状間膜切開、経鼻栄養、HOT併用となり、退院後の6月6日より訪問診療開始。

【患者の希望】

・気管切開下人工換気に関して：一貫して‘絶対にしない’と意思表示。インターネットや同病の患者さんとのメール交換などで自ら情報を収集し、自分一人で決定し家族に告げ、家族も本人の意思を尊重。
・終末期の希望：苦痛緩和を最優先して欲しい。入院はせず、最期まで在宅で過ごしたい。（レスパイト入院も拒否）

【終末期の経過】

・X+4年2月より、BiPAP24時間装着（開始後10ヶ月）。

・4月初めより、BiPAPを外すとSpO₂低下、呼吸困難。

・4月下旬より、動くとき呼吸困難増強、頻脈、塩酸モルヒネ10mg屯用で開始、硫酸モルヒネ40mgに置換、60→70→90mgと増量し呼吸苦軽減。

・5月初め朝より、呼吸困難著明となり塩酸モルヒネ120mg、酸素30/分に増量するも改善せず。1回換気量100-300mlと変動、呼吸回数20数回/分、脈拍130/分。

・翌朝には著明な呼吸苦、SpO₂97-98%で意識清明、1回換気量130-230ml、分時換気量3-40、呼吸回数22-23/分、呼吸苦の緩和困難。IPAP圧調整しても15cmH₂Oまでしか上げられず、呼吸回数18-20、脈拍134/分と改善はみられず。

・同日夜 嘔気・嘔吐出現、呼吸苦著明でじっとしておれない。意識は清明。鎮吐薬、クロルプロマジン10mg筋注にて嘔気は軽減、ジアゼパム10mg筋注

にても呼吸苦は不変。

- ・同夜半、希望によりジアゼパム 10mg 静注、40 分後に永眠される。

【亡くなられたあとのご家族の思い】

- ・呼吸が苦しいのは、本人はもちろん看ている家族も非常につらかった。鎮静剤を使用せず苦しみながら亡くなるよりも、使用して苦痛を感じず穏やかに最期を迎えることができてよかった。
- ・入院は、本人も家族も望んでいなかったもので、在宅で最期までケアできて満足している。
- ・もし、呼吸器を外すことができれば、本人は気管切開による人工呼吸を希望したかも知れない。

D. 考察

①NPPV は、明らかに延命効果があり呼吸障害に有用であるが、24 時間使用となり限界がきたときには換気効率が低下し、全例に呼吸苦を生じ、痛みや不穏状態を呈する例も多い。

②HOT、モルヒネ、抗うつ薬、抗精神病薬などを併用することにより苦痛緩和はかなり可能であり、特にモルヒネは呼吸苦と痛みの緩和には非常に有用であった。

③しかし、死の 1-3 週間前の終末期にはこれらにても苦痛緩和ができないことが半数以上あり、最終的に sedation を行うことが最善と考えられる例も存在した。

E. 結論

ALS において、医療者は、NPPV の有用性を理解すると同時に、限界時の苦痛が大きいことも認識し、その際の苦痛をできるだけ軽減することが求められる。苦痛緩和には、HOT・モルヒネ・各種向精神薬を併用することが必要であり、さらに、これらでもコントロール困難な例が存在し、癌と同様 sedation についても論議することが必要であることを提起したい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 難病在宅医療：脳と神経. 58:645-651、2006.
- 2) 各疾患の終末期緩和治療の経過：難病と在宅ケア. 13:2008.

2. 学会発表

- 1) 難波 玲子、高橋 幸治：筋萎縮性側索硬化症 (ALS) における麻薬による延命効果について. 第 48 回日本神経学会総会 (名古屋) (2009).
- 2) 難波 玲子：治療法のない難病患者のエンド・オブ・ライフ・ケアー在宅診療医の経験からー. 第 14 回日本緩和医療学術大会シンポジウム (2009)
- 3) 「難病の在宅療養を支える」在宅/施設での看取りを中心に. 第 6 回日本難病医療ネットワーク研究会シンポジウム (三重) (2009).
- 4) 難波 玲子、高橋 幸治：神経難病の在宅終末期ケアー緩和医療の重要性ー. 第 49 回日本神経学会発表予定 (2010)

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(文献)

- 1) 難波 玲子、高橋 幸治他. 非侵襲的人工換気 (NPPV) の継続困難時の苦痛とその緩和の重要性 (第一報). 平成 20 年度 (QOL) の向上に関する研究班報告書:2009
- 2) 難波 玲子、高橋 幸治他. 神経難病の在宅終末期ケアー緩和医療の重要性ー. 平成 19 年度 (QOL) の向上に関する研究班報告書:2008
- 3) 難波 玲子、高橋 幸治他. 神経難病における NPPV の意義と問題点. 平成 18 年度特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班報告書: 166-168、2007

表1. NPPV限界時の苦痛と対処

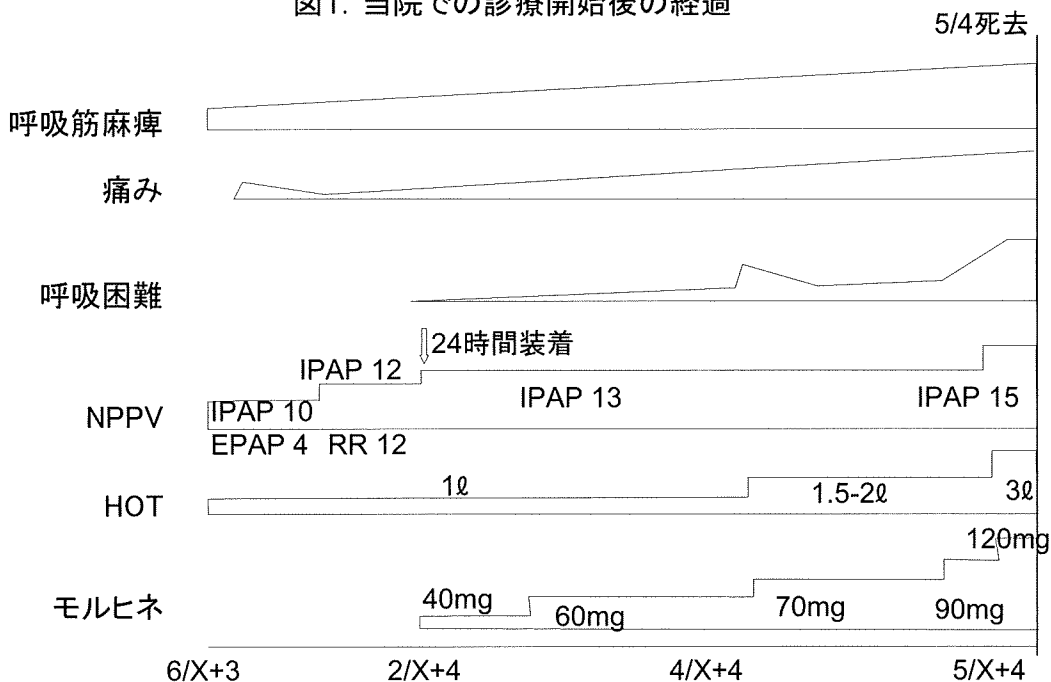
* 死の直前まで歩行可能

	年齢/ 性	呼吸苦	痛み	不穏	HOT/ 麻薬	麻薬 最大量	抗精神 病薬	抗うつ 薬
1	74/M*	+	-	-	+/+	10		
2	62/M	+++	+	+	+/+	40		○
3	72/F	++	-	-	+/+	30		
4	63/F	++	+	-	+/+	60		
5	64/F*	++	-	-	+/+	10		
6	20/M	+++	+	++	+/+	45		○
7	76/M	++	+	-	+/+	?		
8	64/F	+++	+	+	+/+	60		
9	43/M	+++	+	++	+/+	120	○	○
10	69/M	+++	+	+++	+/+	70	○	
11	26/M	+++	+	+++	+/+	240	○	

表2. 苦痛症状

- 呼吸苦
 - 呼吸困難 11例全例
 - じっとしておれない感じ 6例
(呼吸苦の強かった例であり)
- 痛み 8例
(死の直前まで歩行できた例ではなし)
- 不穏状態 7例
- その他
 - 嘔気 3例

図1. 当院での診療開始後の経過



難病をめぐるドゥオーキンの社会保障理論についての研究

研究分担者 西澤 正豊 新潟大学神経内科神経内科 教授

研究要旨 公正な配分を重視する政治哲学者ドゥオーキンの社会保障理論は、日本での受容に際し、難病患者への資源配分に消極的と解釈されている。しかし、ドゥオーキンの理論の前提を再検討すると、むしろ遺伝疾患を含む難病患者に対して公的な保障の理念的基礎を提供するものであることが明らかになる。

共同研究者

徳永 純（新潟大学神経内科）

今野 卓哉（新潟大学神経内科）

下畑 享良（新潟大学神経内科）

A. 研究目的

日本の難病支援制度は、歴史的には慈善的、恩恵的理念に立脚してきた。しかし、近年の新自由主義の台頭や財政逼迫のもとで、削減圧力にさらされている。理念上も、他の分野への支出とのバランスに配慮した公正さからの基礎付けが喫緊の課題となっている。

今日の配分的正義の理論で主導的な役割を果たしてきた米国の政治哲学者ロナルド・ドゥオーキンの社会保障理論は、日本での受容に際し、難病患者への資源配分に消極的と解釈されている。我々は昨年度に引き続き、ドゥオーキンを批判的に再検討し、難病患者への資源配分の課題を明らかにする。今回は特に現代経済学の重要なテーマになっている世代間配分問題から、ドゥオーキンの理論を照射する。

B. 研究方法

ドゥオーキンは米国リベラリズムを代表する哲学者である。リベラリズムは、弱者に優しいスタンスをとりながらも、市場社会における自由との両立を目指してきた。ドゥオーキンは経済学者ではないが、市場社会の規範理念の支柱である厚生経済学、新古典派経済学を意識し、批判しながらも、その方法を取り入れてきた。

ドゥオーキンの社会保障理論の骨格となる「仮想保険/賢明保険」は、新古典派の医療保険静学モデルを援用したものと見える。ドゥオーキンの理論は、弱者への配慮と、

公正さや経済効率を両立させる立場から、医療保険における完全情報下の競争均衡を参考に、政府が提供すべき福祉の水準を示した。

ドゥオーキンは難病についての資源配分を明示的に述べたことはないが、「重度のアルツハイマー病やその他の不可逆的な認知症に至った場合、生命維持を含んだ高額医療措置を保障することは、ほとんどの人にとって賢明ではない」と主張した。このため、日本でのドゥオーキン受容にあたり、長谷川晃は「賢明な個人であるならば高額治療、難病、あるいはほとんど治療効果の望めない病や老齢後の病気などのために高額の保険をかけることはしないと考えられる」と論じた。

我々は、難病についての議論を再検討し、ドゥオーキンが示した「仮想保険」の諸前提から、難病に対する保障を排除できないことを示す。

（倫理面への配慮）

本研究は文献的考察であり、プライバシー等の問題はない。資源配分のあり方の研究であり、難病の療養環境をいかに改善するかという倫理的問題へ直結する。

C. 研究結果

民間の医療保険は理論上、個人によって異なるリスクを保険会社が把握し切れない、などの「情報の非対称」のために、最も効率的とされる均衡点の成立が難しくなる。「仮想保険」は、これらの問題を理論上、解決する装置である。ドゥオーキンは大衆が最新の医療知識を知っていると仮定し、また「個人も保険者も、病気の頻度はわかっているが、誰がその病気になるか、まったく予想できない」という仮定を導入した。この条件下では、最適な均衡が実現するための障害は原則的にない。

政府が、この仮想的な市場で成立すると同水準の医療サービスを提供すれば、過大でも過少でもない公的医療保障が実現し、誰にとっても公正な医療が提供される、とドゥオーキンが論じた。

このとき、誰が遺伝疾患を発症しうるかを区別できないから、各個人は発症のリスクを考えて、仮想保険によって補償して欲しい、と考えるのは当然である。またドゥオーキンは、遺伝疾患に罹患する人にとって、その疾患は当人には責任のない「不運」でしかない、と論じた。これにより遺伝疾患に対する公的医療保障がなされるべきだとする根拠を示した。高リスク患者の扱いが困難な保険理論の枠組みで、このような根拠を示したことは画期的な成果である。

ただ、ドゥオーキンは、この仮想保険によってどのような医療が保障されるべきかについて、「賢明な個人」ならどう判断するかを想定し、具体的に記載した。その際、「通常の医療」以外はカバーすべきでないと考え、保障すべき上限を画定しようとした。これは難病のように患者数が限られ、治療が困難な疾患を排除する可能性があるという解釈を生むことに繋がった。

この論理に対し、我々はまず、「賢明な個人」を想定して記載された保障の上限は、決して仮想保険市場を通じ、多数の総意として見いだされたものではない点を強調したい。ドゥオーキンは恣意的に画定したものに過ぎず、決して市場を通じて総意を図った結論ではないのである。当然ながら時代や国により、求める水準は変わるはずであり、現在の日本で仮想保険の仕組みを通じて保障の水準を考察する場合、ドゥオーキンの記載からずれる可能性は高い。

また「難病」というくくりで、すべての難病患者を一括して排除すれば、保険がリスクをカバーする機能に大きな穴が開くことは言うまでもない。個別には少数でも、難病全体では相当数になるため、各個人が貯蓄して備えなければならぬことになり、保険理論上も明らかな非効率が生じるからである。

次に世代間の配分論に注目しよう。ドゥオーキンは終末期にある患者や、認知症の患者への資源配分については、否定のニュアンスが強くなる。「まだ意識があり外界に注意が払えても、痛みがそれほど大きくないならば、可能な限り生き続けたいと思うに違いない。だがそれにもか

かわらず、賢明な人間ならば、重篤期以前の活発な生活を犠牲にしてまでも数ヶ月の延命を保証してもらいたくはないだろう」という。

ところで、ドゥオーキンが提唱した「仮想保険」理論では、個人と社会のみが考えられ、家族は捨象されている。ドゥオーキンは家族の存在を考慮せずに、認知症で寝たきりになったときのために保険をかけるより、そうなる前の生活にその資源を配分すべきだと結論付けた。

しかし、介護は後継世代の負担であり、患者の尊厳を保とうと、家族は経済状況が苦しくても費用を捻出するのが実情である。患者本人の意思に優先するものではないが、既に患者が自己決定できなくなった状態で「賢明な家族」が患者のために必要と考える医療は、無視できないのである。

ドゥオーキンは相続についても「仮想保険」を考察している。相続を公平にする仕組みとして相続税を肯定しているのだが、介護負担が家族にとって「負の遺産」となることを見落としており、不十分な内容である。実際、経済学では介護を「負の遺産」として扱い、相続する遺産を相殺するものとして扱う分析がなされるようになっていく。後継世代の負担を考慮しない身勝手な行動は、本来ドゥオーキン自身が考える正義に反するのであり、「家族」を捨象した仮想保険の前提そのものの修正が必要になる。

仮想保険の前提をどのように修正すれば、この問題を扱うことができるのだろうか。修正に際し、親は子孫の効用も考慮し、合理的、利他的に行動するという「パローの中立命題」と呼ばれる仮説は参考になる。この仮説に従えば、親は子に「負の遺産」を残さないような行動をとることになり、必要な介護費用を本人が予めすべて負担する行動をとることになる。これを採用すれば、「仮想保険/賢明保険」で想定した、終末期や認知症患者の保障は変更を余儀なくされるだろう。患者が「可能な限り生き続けたい」と思う状態を目前にした家族が苦しむことのないよう、必要な治療が継続される保障範囲が設定されるはずである。ただしパローの中立命題は必ずしも現実妥当性があるわけではない。

重複する複数世代間の医療、介護を扱うモデルは非常に複雑になる。ドゥオーキンが参考にした静学的均衡モデルの限界を超え、市場の均衡を求める発想では捉えきれないとする「不可能性定理」の存在が、経済学者たち

によって提示されている。先行世代が後継世代に配慮し、富を後継世代に残す行動をとったほうが、保険によって提供される介護を増大させる、との結論を導くゲーム理論モデルも示されている。

D. 考察

仮想保険の枠内では、介護負担を考慮し、世代間の配分問題まで射程に入れることは困難である。これらの問題を統合的に扱うことは難しいが、ドゥオーキンが「賢明な個人」の選好として記述した医療給付の上限は、再考されなければならないことは確かである。

日本の医療経済学の分野では、ドゥオーキンが混合診療導入論の理論的基礎を提供するとして研究されている。日本でのドゥオーキン理論の受容のされ方を前提にすれば、難病を公的支援の対象から外し、余裕のある場合は個人がそれぞれの裁量で対処すべき、との主張に発展する危険がある。しかし、我々はドゥオーキンの仮想保険理論からは、難病を公的支援の対象外とする議論を導くことはできないことが明らかにした。むしろ、遺伝疾患を含む難病に対して、公的な保障を肯定する論理となるだろう。

E. 結論

ドゥオーキンの仮想保険理論から、頻度や治療の困難さ、介護負担の大きさ、認知機能の低下などを理由に難病を排除する論拠は得られない。むしろ、遺伝疾患を含む難病患者を公的に平等に補償する論拠を提供する。

参考文献

- ・Dworkin R: Sovereign Virtue, Chambrige, MA, Harvard University Press, 2000.
- ・Dworkin R: Sovereign Virtue Revisited, Ethics 113: 106-143, 2002.
- ・吉原直毅: 分配的正義の経済理論: 責任と補償アプローチ, 経済学研究 55 (3): 373-402, 2003.
- ・齋藤裕美、林行成、中泉真樹: 保険の経済理論からみた「混合診療」、『医療と介護の世代間格差』、東洋経済新報社、pp117-144, 2005.
- ・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』、東京大学出版会、pp121-139,

2004.

F. 健康危険情報

特記すべきことなし

G. 研究発表

1. 論文発表

日本生命倫理学会「生命倫理」に投稿準備中

2. 学会発表

日本生命倫理学会 第 21 回年次大会、平成 21 年 11 月、東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

TPPV 施行 ALS 症例における動脈硬化：
頸動脈超音波検査による検討

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

頸部超音波検査で明らかな病的所見を認めた TPPV 施行 ALS 症例は 12 症例中 2 例にすぎなかった。今後、症例数を増やして検討するとともに、症例の直接死因についても再度調査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、片山 尚子、井原 雄悦
(所属)NHO南岡山医療センター神経内科
渡部 敬二(所属)NHO南岡山医療センター検査科
三島 康男(所属)玉野市民病院内科

A. 研究目的

前回、私たちは侵襲的陽圧式換気療法(TPPV)施行筋萎縮性側索硬化症(ALS)症例では虚血性心疾患の危険因子とされている内蔵型脂肪蓄積が高頻度に存在することを報告した。今回、虚血性心疾患のリスクをより直接的に反映すると考えられる頸動脈における動脈硬化を超音波検査法により検討した。

B. 研究方法

2009年11月1日から12月11日の間に当院で入院加療・療養が行われたTPPV施行ALS16症例中、比較的全身状態が安定しており、同意が得られた12例(男性8例、女性4例、年齢:66.8±11.8才)を対象とした。罹病期間は118.0±84.4ヶ月(23~312ヶ月)、TPPV施行期間は59.2±63.5ヶ月(3~206ヶ月)であった。これら12例を対象として摂取カロリー、身長および体重を調査し、BMIを算出した。血清アルブミン、HDLコレステロール、LDLコレステロール、中性脂肪、空腹時血糖およびHbA1cを測定した。頸動脈超音波検査を行い、動脈硬化を評価した。

(倫理面への配慮)

南岡山医療センター倫理委員会の承認を受け、本人

の同意を得て研究を行った。

C. 研究結果

1) 摂取熱量は 992.5 ± 180.5 Kcal/日であった。BMIは 18.5 ± 2.3 で、12例中6例が標準、6例が痩せと判定され、肥満と判定された症例はなかった。

2) 血清アルブミンは 2.98 ± 0.51 g/dL で12例中5例が3g/dL未満であった。

3) HDLコレステロールは 37.1 ± 14.1 mg/dL で12例中9例が40mg/dL未満で、低HDLコレステロール血症と判断された。LDLコレステロールは 99.5 ± 37.1 mg/dL で140mg/dL以上の高LDLコレステロール血症と判定されたのは12例中3例のみであった。中性脂肪は 161.3 ± 119.1 mg/dL で12例中5例が150mg/dL以上の高中性脂肪血症と判定された。

4) 空腹時血糖は 88.4 ± 9.7 mg/dL、HbA1cは $4.46 \pm 0.42\%$ で、異常値を示した症例はなかった。

5) 頸動脈超音波検査で中内膜の肥厚、内腔の狭窄プラークの増加などが高度な症例は12例中2例のみであった。2例は何れも低HDLコレステロール血症および高中性脂肪血症を呈しており、内1例は高LDLコレステロール血症も認めた。

D. 考察

TPPV 施行 ALS 症例の頸部超音波検査で明らかな病的所見を認めた症例は 12 症例中 2 例にすぎなかった。今後、症例数を増やして検討するとともに、TPPV 施行 ALS 症例の直接死因についても再度調査する必要があると考えられた。

「鹿児島市難病患者等医療依存度の高い在宅療養患者の療養生活調査」の実施と考察

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長

研究主旨

医療依存度の高い患者家族の介護負担は大きいと予想され、在宅療養継続のためのサポートは重要である。今回、支援体制構築のための基礎資料として、ALS の 44 名の介護者を対象に、訪問での聞き取り調査を実施。「療養生活実態調査」と「Zarit 介護負担尺度」を使用し、28 名の協力が得られた。患者・介護者の背景の違いで各項目を比較検討したところ、負担度は入院入所のほうが在宅より高く、療養期間が長い方が高かった。居宅サービスの利用者群においても高かった。人工呼吸器の有無では介護負担感には大きな差はなく、やや非装着群の方が高かった。療養生活実態調査では、家族の介護負担について療養開始前に話し合っていない実態が考えられた。緊急時の対応については、主治医と話し合いをしているものの、多くが不安が残るとしており、信頼できる連絡システムが必要であると思われた。介護者の負担感についてはレスパイト・ケアの有無や長期療養の受け入れ先、急変時の対応などの問題が関与していたが、個別の背景を抱えており、対応する上での細心の注意が必要と思われた。

共同(協力)研究者

江籠平 菊代（鹿児島市保健所保健予防課）

大窪 隆一（鹿児島大学医学部神経内科）

中俣 直美（鹿児島大学医学部保健学科）

援体制の構築のために優先して取り組むべき課題の抽出を試みた。療養介護の中心的存在である介護者へのサポートが特に重要と考え、

①介護者の負担感

②協力病院やレスパイト・ケア先の確保

③病状急変時の救急搬送体制の整備

などの項目を中心に検討した。

（倫理面への配慮）

事前に文書にて説明を行い、十分なインフォームドコンセントを得られた上で、患者・介護者に訪問調査を行った。検討する上では、患者情報に関しては匿名化を行い、統計処理などを行った。

A. 研究目的

鹿児島市では、高齢化や介護する家族の減少化や近年の訪問看護ステーション、療養受け入れ病院の減少などにより、医療依存度の高い難病患者の在宅療養環境は厳しさを増している。また特定疾患受給者数は約 3300 人で、県内の約3分の1を占め、在宅療養の割合も増加傾向である。鹿児島市保健所は平成 18 年6月から鹿児島県の地域難病相談支援センターとして、位置づけられており、長期化・重症化する難病患者の在宅療養のサポートは、重要な課題の一つである。

鹿児島市では難病担当保健師を中心に地域担当保健師、訪問看護師、介護支援専門員、病院ソーシャルワーカー、大学講師などで毎月 1 回、支援方法を検討する会を行っている。

今回、医療依存度の高い在宅難病患者・家族の支

B. 研究方法

①調査対象(平成 20 年 1 月 31 日時点)

鹿児島市在住の筋萎縮性側索硬化症で特定疾患受給者の患者及び介護者

患者数:44 名（平均 64.9 歳）

男性 26 名（平均 62.5 歳 24～82 歳）

女性 19 名（平均 68.1 歳 40～82 歳）

医療処置:

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

TPPV 10名（男性7名 女性3名）
NIPPV 3名（男性2名 女性1名）
酸素療法 9名（男性5名 女性4名）
栄養管理：
胃瘻 9名（男性6名 女性3名）
中心静脈栄養 1名（男性）
経鼻経管栄養 2名（男性1名 女性1名）

鹿児島市各地区のALS患者数（図1）

②訪問調査実施期間：

平成20年5月13日～6月30日

市内の患者全員に調査協力依頼と介護負担感調査を郵送し、同意の得られた介護者へ訪問形式の「療養生活調査」を実施した。居住地を管轄する保健センターの担当保健師が調査票を元に直接聞き取りを施行した。その時点で、事前に郵送していた「Zarit介護負担尺度日本語版」を回収した。

③療養生活調査の内容

1. 療養生活の概要(13項目)

ADL、主な介護者と年齢・続柄、介護者数、同居家族の有無、介護保険の利用状況など

2. 介護者の休息(7項目)

介護者の休息の必要性、休息についての話し合いの有無、レスパイト・ケアの利用状況など

3. 現在の介護者の心身の状況(6項目)

介護に対する負担や疲労、休息の確保など

4. 救急搬送について(5項目)

救急車の利用の有無、緊急時の連絡先、連絡先についての話し合いの有無など

5. その他(1項目)

介護者の療養上の不安について

C. 研究結果

①調査回収数

平成20年5月1日の時点で、直接訪問による療養生活実態調査の対象患者数は、調査開始時より3

名減の41名となっていた。

直接訪問による療養生活実態調査

協力患者・介護者 25名(61.0%)

Zarit介護負担尺度(日本語版)

郵送により回収 28名(68.3%)

②介護者の背景

調査できた患者25名に対して、介護者の総計は38名。介護者との関係は、配偶者が最も多く、次は実子となっていた。介護者全体の平均年齢は52.9歳で、2/3にあたる配偶者と親を合計した平均年齢は、64.9歳であり、高齢者による介護が中心であった。

③調査票の集計結果

「介護の負担感」については、72%が感じていた。介護者休息の必要性に「はい」と回答したのは76%であるが、在宅療養が始まる前に介護者休息について話し合いができたのは、28%であった。（図2）

緊急時の対応については、44%が実際に救急車を利用した実態が判明した。64%が主治医と事前に話し合いをしているが、68%が緊急時の体制についてまだ不安があると回答している。この問題について患者と医療者側の話し合いだけで解決できているのは、8%と少数であった。（図3）

④Zarit 介護負担尺度と患者・家族の背景(表1)

各項目で比較したが、統計学的な有意な差は得られなかった。療養環境では、在宅より入院、入所と平均点が高く、人工呼吸器非装着群でやや負担感が強かった。またレスパイト利用群の方が高く、療養期間が長い方が高い結果であった。訪問看護や介護保険の居宅サービスでも、利用者群において高かった。緊急時の話し合いをおこなっている群でも同様であった。

⑤結果のまとめ

ALSを介護している方の4割が、60歳以上の高齢者であった。介護者の介護負担感が高く、レスパイト・

ケアの必要性も高かったが、事前の話し合いはまだ不十分であった。4割が救急搬送経験があり、主治医とも事前に話し合っているが、救急搬送体制への不安感は払拭されていなかった。

Zarit の総点では、療養期間が長いほど高値で、在宅で低い傾向であったが、人工呼吸器の非装着群と各種サービスの利用群でむしろ高い傾向であった。

D. 考察

医療処置やサービスを受けている介護者の負担感が大きい傾向には、既に長期・重症化している要因が考えられた。介護者の負担感には、医療的問題以外にも生活者としての要因があり、それぞれ個別の対応が必要と思われた。救急体制については、医療者と患者側の努力だけでは、解決は困難であり、改善には、行政のサポートが必要と思われた。

E. 結論

介護者の負担感軽減のためには、事前に十分に話し合い、準備しておくことが重要と思われる。今回は、ALS 患者の居住する地区担当保健師が、直接、家庭訪問をして聞き取りを行ったが、その中で介護する家族の介護負担や健康など、支援の必要性を感じるとの声が多かった。在宅生活者である介護者支援には、地域に密着した担当保健師の役割が重要と思われた。難病患者への救急体制の確立には、行政が患者・介護者と連携を取り、ネットワークを再構築する必要があると思われた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

図1

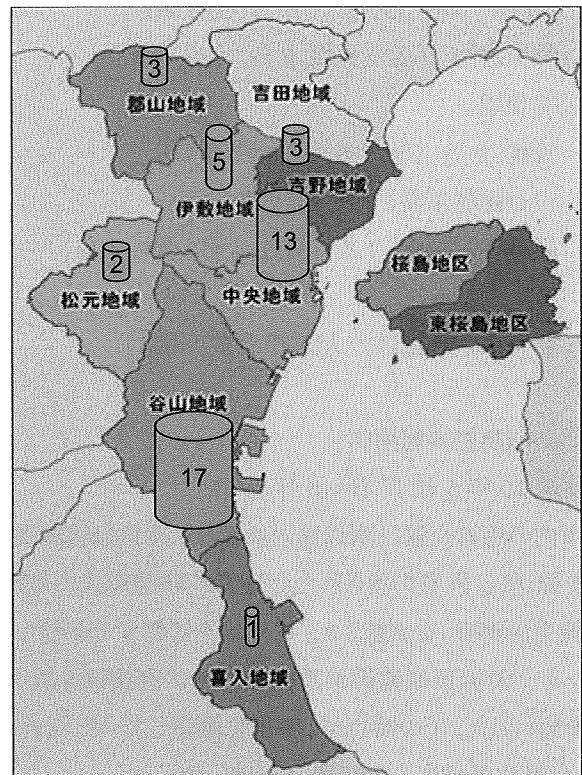


図2

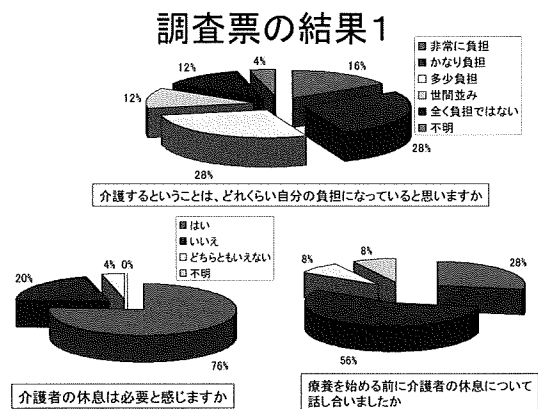


図3

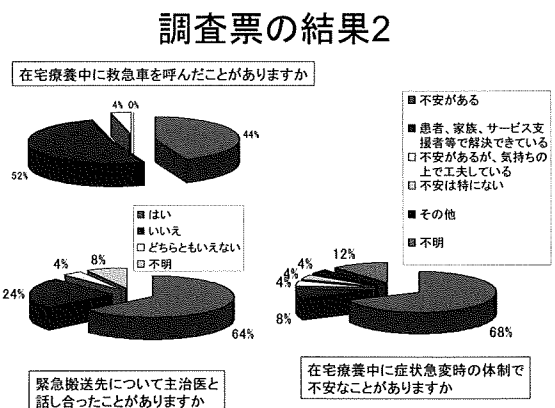


表1

Zarit介護負担尺度と患者・家族背景

	療養環境			人工呼吸器		レスパイト・ケア	
	在宅	入院	入所	あり	なし	あり	なし
人数(人)	18	8	2	11	12	18	5
平均(点)	30.6	34.0	49.5	26.8	29.2	28.8	25.4

	療養期間		訪問看護利用		介護保険利用		緊急時の話合	
	5年未満	5年以上	あり	なし	あり	なし	あり	なし
人数(人)	11	17	15	8	11	12	15	9
平均(点)	29.3	35.3	29.5	25.3	31.6	24.8	29.4	27.9

パーキンソン病に対する脳深部刺激療法の QOL に及ぼす効果の研究

研究分担者 福山 秀直 京都大学医学研究科附属高次脳機能総合研究センター 教授

研究要旨

【目的】パーキンソン病に対する脳深部刺激療法(Deep Brain Stimulation; DBS)特に視床下核(Subthalamic Nucleus; STN)刺激が、実際のパーキンソン病患者の日常生活にどのように寄与しているかを検討する。【方法】対象は、両側 STN-DBS を施行したパーキンソン病患者 26 名で、術前および術後 1 年で、運動機能、認知・前頭葉機能、気分障害評価を行った。さらに、パーキンソン病疾患特異的尺度(The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire; PDQ-39)を用いた QOL 評価を行った。【結果】運動機能および Wearing off 現象・ジスキネジアは術後 1 年で有意に改善したが、認知・前頭葉機能や気分障害は術前後で変化を認めなかった。PDQ-39 の動作面、日常生活活動(ADL)で有意な改善効果を認めたが、身体的不快感、認知機能やコミュニケーションは術前後で変化を認めなかった。また、就労中であった 6 名中 1 名のみで早期退職を余儀なくされたが、それ以外は就労を継続することができ収入面での不安も改善された。【考察】STN-DBS は、運動症状が有意に改善することで、動作面と ADL を中心にパーキンソン病患者の QOL を向上させたが、非運動症状では有意な改善を認めず、QOL の向上に関連しなかった。【結語】STN-DBS は、パーキンソン病の運動機能障害を改善させることにより、実際の日常生活の質を向上させる。さらに、就労機会の喪失といった社会的適応困難を未然に防ぐ可能性が示唆された。

共同研究者

美馬達哉(京都大学医学研究科附属高次脳機能総合研究センター)

植木美乃、松川則之、高田幸児、小鹿幸生(名古屋市立大学神経内科)

梅村淳(名古屋市立大学脳神経外科)

石井文康(日本福祉大学)

B. 研究方法

対象は、両側 STN-DBS を施行したパーキンソン病患者 26 名(男性 7 名、女性 19 名)で、平均年齢は 64.7±9.6 歳、平均罹病期間は 11.0±5.3 年であった。STN-DBS 適応となった主症状は、Wearing off 現象、ジスキネジアと薬効の低下であった。Hohen and Yahr stage がオフ時 4.0±0.6、オン時 2.6±0.7、L-dopa 内服量は 450±180mg であった。

評価方法として、術前および術後 1 年で、Unified Parkinson's disease Rating Scale (UPDRS)による運動機能評価、Mini mental scale examination (MMSE)、Modified Stroop Test (MST) 認知・前頭葉機能評価、Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)による気分障害評価を行った。さらに、パーキンソン病疾患特異的尺度(The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire; PDQ-39)と他の健康関連 QOL 尺度(The MOS 36-item shortform health survey ; SF-36)を用いた QOL 評価を行った。

A. 研究目的

パーキンソン病に対する脳深部刺激療法(Deep Brain Stimulation; DBS),特に視床下核(Subthalamic Nucleus; STN)刺激は、パーキンソン病の運動症状の改善、ジスキネジアの減少、L-dopa 用量の軽減に非常に有効である。しかし、パーキンソン病患者では、療養状態が心理状態や周辺状況に左右されるため、臨床症候のみで評価した症状が必ずしも患者の生活機能や生活の質を反映していない場合がある。今回我々は、STN-DBS によるこれらの改善が、実際の日常生活にどのように寄与しているかをパーキンソン病の QOL 評価法を用いて検討する。

C. 研究結果

運動機能および Wearing off 現象・ジスキネジアは術後 1 年で有意に改善した(オン時の UPDRS part III; 術前 23.1±7.6、術後 17.9±5.6, P<0.05, UPDRS part IV; 術前 7.8±2.2、術後 3.4±1.3, P<0.05)。L-dopa 内服量は 150±150mg (P<0.05) へ著減した。認知・前頭葉機能や気分障害は術前後で変化は認めなかった(MMSE; 術前 26.0±3.8、術後 26.5±3.9, MST part I; 術前 22±6、術後 24±9, MST part II; 術前 55±10、術後 66±9, CES-D; 術前 15.5±9.6、術後 11.5±6.2)。

QOL 評価では、PDQ-39 の動作面(術前 22.2±9.3、術後 20±12.3, P<0.05)、日常生活活動(ADL) (術前 10.7±5.7、術後 5.5±4.6, P<0.05)で有意な改善効果を、感情面の安全性(術前 8.4±5.4、術後 7.2±4.7)、引け目(stigma) (術前 3.6±4.1、術後 2.0±3.2)で改善傾向を認めた。ただし、身体的不快感(術前 3.8±3.1、術後 3.9±2.6)社会的支え(術前 1.3±1.5、術後 1.4±2.2)、認知機能(術前 6.7±3.5、術後 4.5±3.6)やコミュニケーション(術前 3.0±2.6、術後 5.3±3.0)に関しては変化を認めなかった。SF36 の身体機能(術前 40.1±9.7、術後 51.4±14.1, P<0.05)、日常役割(身体) (術前 23.6±11.2、術後 50.0±15.6, P<0.05)、社会生活機能(術前 25.2±7.8、術後 70.8±19.3, P<0.05)で有意な改善効果を認めた。心の健康(術前 56.4±7.0、術後 60.0±16.2)日常役割(精神) (術前 31.3±11.5、術後 44.7±19.3)、体の痛み(術前 53.7±13.3、術後 50.5±13.9)、全体的健康感(術前 47.2±14.6、術後 56.3±18.3)や活力(術前 42.0±12.6、術後 47.3±16.3)に関しては変化を認めなかった。

さらに、社会的適応面では、就労中であった 6 名中 1 名が運動機能の改善にも関わらず早期退職を余儀なくされたが、それ以外では就労を継続することができ収入面での不安も改善された。また、術後に手術に関連した重篤な副作用は認めなかったが、1 例が術後 1 年で構音・嚥下障害を呈した。

D. 考察

STN-DBS では、運動症状が有意に改善することで、動作面と ADL を中心にパーキンソン病患者の QOL を総合的に向上させると考えられた。一方、非運動症状では有意な改善を認めず、QOL の向上に関連を認めなかった。また、就労機会の喪失例は 1 例のみで、収入面での不安もやや改善

され、社会的適応困難を未然に防ぐ可能性が示唆された。

E. 結論

STN-DBS は、パーキンソン病の運動機能障害を改善させることにより、実際の日常生活の質を向上させる。STN-DBS は、就労機会の喪失といった社会的適応困難を未然に防ぐ可能性がある。

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

Fukuyama H. Neuroimaging of L-dopamine and dopamine agonist therapy-revisited, Parkinsonism&Related Disorders, 1:53-57, 2009

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

2. 学会発表

・Oishi N., Inoue M., Yamauchi H., Fukuyama H. Metabolic alterations during visual stimulation in 6-hydroxydopamine rat model for Parkinson's disease-in vivo small animals positron emission tomography study- Movement Disorder Society 13th International Congress

・Tabu H., Sawamoto N., Kawashima H., Ishizu K., Fukuyama H., Takahashi R. Basal ganglia dopamine and motor subtypes of Parkinson's disease Movement Disorder Society 13th International Congress

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

該当なし。

2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他

該当なし。

主観的 QOL と身体的・精神的健康度との関連—神経難病患者における検討—

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

主観的 QOL を評価するとされる SEIQoL-DW について、尺度としての有用性および身体的健康度と精神的健康度との関連を神経難病患者で検討した。その結果、主観的評価尺度として SEIQoL-DW の有用性は高いことが推測された。さらに SEIQoL-DW により求められる主観的 QOL へ及ぼす身体的健康度の影響は疾患により異なることが推測された。一方、SEIQoL-DW により求められる主観的 QOL は疾患によらず精神的健康度と関連していることが示唆された。

共同研究者

石坂 昌子(九州大学大学院人間環境学研究院)

梶見 牧子(九州大学大学院人間環境学府附属総合臨床心理センター)

A. 研究目的

近年、神経難病患者のケアにおいて、主観的 QOL の重要性が認識されるようになってきた。その主観的 QOL の測定方法として SEIQoL-DW が注目されている。この SEIQoL-DW を用いて測定した主観的 QOL の結果を患者のケアに活かすため、SEIQoL-DW で求められる主観的 QOL の解釈とその関連要因を検討することは重要であると考えられる。本研究では、他の検査を組み合わせながら、SEIQoL-DW について、以下の点を検討した。SEIQoL-DW で求められる神経難病患者の主観的 QOL について、(1)身体障害の程度や身体的健康度との関連、(2)精神的健康度との関連、(3)疾患ごとに特徴的なパターンを導き出すことができるか、(4)主観的 QOL を測定するとされる他のテストとの相関、を調べる。

B. 研究方法

1. 調査内容

(1)主観的 QOL の評価

1)SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of life)-DW:対象者個人の側面に焦点を当てた主観的なQOLの評価方法である。インデックス値を算出して分析に用いた。値が高いほど高いQOLの状態を示している。

2)WHO/QOL(The World Health Organization Quality of Life)-26:身体、心理、環境、社会の4領域と全体としてのQOLについて測定する26項目よりなる質問紙形式の心理検査である。信頼性と妥当性は確認されている。総合平均値を算出して分析に用いた。得点が高いほど高いQOLの状態を示している。

(2)健康関連 QOL の評価

SF-36(Medical Outcome 36-Items Short Form):包括的な健康関連 QOL について測定する36項目よりなる質問紙

形式による心理検査である。身体的健康度(PCS)と精神的健康度(MCS)のスコアを算出して分析に用いた。スコアが高いほど高いQOLの状態を示している。

(3)精神的健康度の評価

GHQ(General Health Questionnaire)28:精神的な健康度について測定する28項目よりなる質問紙形式による心理検査である。総得点を算出して分析に用いた。得点が低いほど良好な精神的健康度の状態を示している。

(4)身体面の機能の評価

B.I.(Barthel Index):基本的ADLについての評価法。100点満点で、高得点ほど良好なADLを示す。

2. 調査対象

神経難病患者14名(男6名、女8名:平均年齢67.09±12.56, range 31-89)。内訳は以下の通りである。

(1)SEIQoL-DW と B.I.との関連(藤井・石坂・大井, 2008)

1)ALS患者:7名(男5名、女2名:平均年齢59.6, range 31-80)

2)スモン患者:7名(男1名、女6名:平均年齢69.9, range 54-89)

(2)SEIQoL-DW と他の心理検査(WHO/QOL-26、SF-36、GHQ28)との関連

1)ALS患者:4名(男2名、女2名:平均年齢60.8, range 31-80)

2)スモン患者:8名(男2名、女6名:平均年齢70.1, range 54-89)

全例、認知機能の障害は認められない。

3. 調査方法

心理療法士2名が心理検査を実施し、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。身体面の機能評価については神経内科医1名が行った。

4. 分析方法

ピアソンの相関係数の検定を用いた。

5. 倫理面への配慮

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. SEIQoL インデックス値(以下、S.I.値と略す)とB.I.との関連

ALS患者群で比較的強い正の相関($r = 0.51$)、スモン患者群では弱い負の相関($r = -0.34$)を示した。

2. S.I.とWHO/QOL-26との関連

ALS患者群、スモン患者群ともに強い正の相関を示した($r = 0.97$; $r = 0.75$)。

3. S.I.とGHQ28との関連

ALS患者群、スモン患者群ともに比較的強い負の相関を示した($r = -0.76$; $r = -0.50$)。

4. S.I.とSF-36のPCSとの関連

ALS患者群で強い負の相関($r = -0.99$)、スモン患者群では相関が示されなかった($r = -0.07$)。

5. S.I.とSF-36のMCSとの関連

ALS患者群で強い正の相関($r = 0.98$)、スモン患者群では比較的強い正の相関を示した($r = 0.49$)。

D. 考察

1. 主観的評価尺度としてのSEIQoL-DW

ALS患者、スモン患者ともにSEIQoL-DWは、主観的QOL尺度としてすでに評価の定まっているWHO/QOL-26と相関が強く、主観的評価尺度としてのSEIQoL-DWは有用であると考えられる。

2. 身体面との関連

SEIQoL-DWでえられる主観的QOLとB.I.でとらえられる身体機能との関連では、ALS患者では関連性を認めるがスモン患者では関連性を認めなかった。さらにSEIQoL-DWでえられる主観的QOLとSF-36のPCS(身体的健康度)との関連においてもALS患者では関連性をみとめるのに対してスモン患者では関連性は認めなかった。すなわちALS患者では身体機能障害が主観的QOLへ影響しているが、スモン患者では影響が少ないと考えられた。以上よりSEIQoL-DWでえられる主観的QOLは疾患により影響を受ける因子が異なることが推測された。

2. 精神面との関連

ALS患者、スモン患者ともに、SEIQoL-DWでえられる主観的QOLとGHQとの間またSF-36のMCS(精神的健康度)との間には、強い関連を認め、両疾患とも精神的健康度が主観的QOLへ大きく影響していることが推測された。

E. 結論

神経難病患者を対象にしてSEIQoL-DWを用いて測定した主観的QOLについて、以下のことが推測された。(1)主観的QOL評価尺度としてのSEIQoL-DWの有用性は高い。(2)身体的健康度との関連の結果より、疾患によって主観的QOLを規定する因子に一定の傾向があることが推測された。すなわちALS患者では主観的QOLは、身体面の機能とある程度関連す

るが、スモン患者ではその影響は少ない。(3)精神的健康度は疾患にあまり関係なく主観的QOLへ影響している。

今後の課題として、対象者数の蓄積、他の神経難病における検討、発症後の時期や重症度および疾患以外の要因との関連、QOL向上のための心理的サポート方法などが挙げられる。

F. 文献

1) 藤井直樹、石坂昌子、大井妙子: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—:厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業、特定疾患の生活の質の向上に関する研究班、平成17年度～19年度総合研究報告書、125-128, 2008

G. 健康危険情報

特になし

H. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1) 藤井直樹、石坂昌子、大井妙子:スモン患者のQOL(生活の質)。第50回日本神経学会総会、2009年5月21日

I. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし