

高知県における在宅筋萎縮性側索硬化症患者の 研究支援体制構築に関する研究（Ⅱ）

研究分担者 **高橋美枝**（医療法人高田会 高知記念病院 神経内科）

研究要旨

神経難病患者が発症直後から終末期までの在宅療養が自律し、満足度の高いものであるようにするために、かつ患者自身が自ら治療法などの研究開発に参加するためにインターネットを利用したサイトを立ち上げた。本サイトを利用する意義、今後の可能性について述べた。

A. 研究目的

神経難病患者にとって自立度、満足度は千差万別である。なおかつ希少難病である場合、自分の疾患についての情報不足から患者・家族は不安を持ちやすい。最も知りたい情報は治療の可能性や療養生活に必要な情報である。これらを網羅する患者登録サイトの実用化を目指す。

B. 研究方法

在宅で療養する筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者から本サイトを利用した感想を直接聞き取り調査を行った。意思伝達装置を用いて要望書として作成したものを考察した。患者から自発的に得られた要望書であり、倫理面への配慮は問題ない。

C. 研究結果

(1)情報源としての有用性

難病と診断されてからの患者の心理的変遷をみると、「病気の進行がとても速くて気持ちがついていけない」「自分の症状は同じ病気の人と比べて標準的なのか？そうでないのか？」「皆はどうやって、この症状を乗り越えているのか？」など様々な疑問がわいてくる。

これまでは患者が個人的に立ち上げたブログやホームページで個々の闘病記を見るだけだったが、当研究班が作成したサイト『WE ARE

HERE』を利用することで、発症初期の患者が同病者の情報を一度に複数入手できるようになった。

さらに重要な点は患者自身が本サイトに参加することで情報を受信する立場だけでなく発信する立場になることである。自身の成功体験ならびに失敗体験を共有でき、また治療法や福祉機器の開発に結び付ききっかけとなる研究者の眼に触れる可能性がある。

(2)医療と生活の両面からの評価

医療面からの評価と生活面からの評価について、両者は切り離せない。どちらが欠けても患者の満足度は低い。その時受けている医療（患者が選択した）よりも生活の充実度が満足度を左右するかもしれない。例えば、十分な医療を受けられなくても十分なマンパワーが利用できるケースとマンパワー不足を補うために高度な技術を駆使した医療機器を利用するケースでは、どちらも患者本人の医学的管理という面では遜色はないはずである。しかし、人としての満足感は個別性が高いことが予想される。

さらに地域によっては利用可能な福祉サービスが限られている。その地域の福祉サービスが真に患者にふさわしいものであるのかどうかの判定や、事後評価なども本サイトを利用することで可能となる。

(3)難病患者にとっての重症度とは

医学的観点から見た難病患者の重症度は日常

生活動作（ADL）と高度な医療処置の必要度から判定されてきた。客観的重症度は難病患者には必ずしもあてはまらない。人工呼吸器を装着していてもその他の機能（意識レベル、知的能力、内臓機能、免疫力など）が正常であるならば決して重症患者とは呼ばないからである。また介護者にとっての意識の差もありうる。よく訓練された介護者は高度な医療機器も扱えるため個別に評価する必要がある。

難病における重症度は疾患別に評価する必要性とともに、時間軸においても評価すべきであり、この点においても本サイトの研究利用が可能である。

(4)患者の自己評価としてポイント

患者にとっては自分が欲することができる自由さ、快適さが自己評価に大きく関わる。健康な時と比べ制限はあるものの自己の機能を代替することができる手段を用いて、目的を達成できることが自己評価の向上につながり、生存する価値を見いだせられると思われる。しかし個人差もある。それまで活動的な生活を送っていた人にとっては、いつでもどこへでも移動できることが満足度につながるであろう。一方、家の中で静かに過ごすことを好む人であれば、それ以外のことが満足度の対象になるであろう。ある ALS 患者は最新技術を用いた機械（シートに座っただけで体の代わりに動くロボット）、気管切開の不要な人工呼吸器、嚥下障害を改善させるカテーテルなどの開発を切望した。

このような患者の声が研究開発者に届くようなサイトに育て上げることが今後の課題となるであろう。

D. 考察

患者の医療の必要度や満足度などは個人差が大きいため丁寧な個別対応が必要である。そのためには患者個々人が何を必要としているか、何が満足度を決めているのかを知る必要がある。

一方で居住する地域の特性も考慮する必要がある。在宅で利用可能な医療や福祉サービスに限界があるからである。現状と希望とを照らし合わせ、かつ個別に対応可能な指標の確立が望まれるが、本研究のサイトがその一助となることが期待される。まだ始まったばかりであり、今後は研究者や医療・福祉関係者が自由に閲覧できるようにすることも必要であろう。

E. 結論

難病患者の QOL を評価する指標の早期確立を目指して現在進行中の研究であり、今後の研究結果の集積が期待されるところである。この結果が難病患者の QOL を上昇させることにつながり、効率的かつ集中的な医療・介護が、それを真に必要とする患者に投入されるようになると思われる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし