

## 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

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

難病患者が新しい治療法が開発されるのを座して待つ時代から、自ら治療法の開発に参加する時代へと変遷しつつある。高知県高知市在住の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の研究支援体制を構築するために何が必要なのか面談による聞き取り調査を行った。また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。本研究はインターネットに接続して患者情報登録サイトを自身が運用するユニークな研究支援体制である。このサイトを利用することで患者自らが治療法などの研究開発に自主的に関わり、また患者同士のコミュニケーションを行える。この支援体制に必要な条件、今後の可能性について調査した。

### B．研究方法

事前に同意を得た高知市在住の ALS 患者 3 名（日本 ALS 協会加入者 1 名、未加入者 2 名）に面談の上、聞き取り調査を行った。うち 1 名は実際に本サイトを利用して、その感想を意思伝達装置を用いて要望書として作成されたものを使用した。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

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であったが、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患者の情報を一度に複数入手できるようになった。これにより知りたい情報を入手しやすく

なったことに加え、情報を受信する立場だけでなく発信する立場にもなり得る。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くきっかけとなる研究者の眼に触れる可能性がある。ある ALS 患者は最新技術を用いた機械（シートに座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。

一方、医療や福祉の提供者にとっては、現在の医療・福祉サービスが真に患者の満足する内容であるかどうかを知る一助にもなり得る。神経難病は進行性であるため、そのときどきでサービスの内容を変える必要や、地域によっては必要と思われるサービスがない場合もある。本サイトを利用することでサービス内容の適正さの事後評価も可能である。

### 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。本サイトが研究者・医療者側から見て、このような情

報収集に役立てることができ得る。

患者からは「自分でも何か人の役に立てるのなら協力したい」「少しでも症状が改善する可能性があるなら治験に参加したい」と患者情報登録サイトへの参加を希望された。本サイトを患者に利用してもらうために本サイトの存在を広く知らしめる必要がある。患者会に加入していればこのような情報を得やすいが、発症初期でむしろ治験にふさわしい患者ほど未加入である割合が高い。一つの方法として、地域で開催されるケアマネージャーや一般市民対象の福祉交流フェアや講演会での紹介も有用であろう。また市町村の保健師を通じての情報伝達も欠かせない。一方、参加の意思があるにも関わらず通信手段を持たない患者に対しては福祉団体などを通じて通信機器の貸し出しや実際に運用するボランティアの派遣も必要であると思われた。

まだ始まったばかりであるが、今後は研究者や医療・福祉関係者がこのサイトの存在を知り、自由に閲覧できるようにすることが必須となりであろう。

#### E．結論

本研究は時代の変化に応じた新しい研究支援体制を提供するものであり、今後多くの研究分野で活用されることが予想される。また、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り、医療費の抑制になると思われる。

#### F．研究発表

なし

#### G．知的財産権の出願・登録状況

なし