

インターネットを利用した 在宅療養中の ALS 患者に対する医療支援の試み

福留隆泰¹⁾ 松尾秀徳²⁾ 松田美子^{3) 5)}
大平志穂美³⁾ 下野 修⁴⁾ 渋谷統壽¹⁾

要旨 平成14年12月から平成16年3月まで、在宅療養している2名のALS患者に対してインターネットを利用した医療支援システムを導入しその効果を検討した。支援システム用のホームページに患者は自身自身の健康状態を入力し、後に医師と看護師が患者の健康状態を閲覧した上でそれに対するコメントを記入した。このやりとりを約28ヵ月間行ったが、インターネットを利用したことで時刻や場所に制限されることなくほぼ連日入力できた。患者・家族へのアンケート調査の結果、患者や家族は安心感を得ておりシステムに満足していることが示された。患者個人情報の漏洩はなかった。患者QOLの評価はALSAQ40を用いて経時的に行った。患者の重症化とともに合計点は増加したが、emotional functionの点数は他のドメインと比較して増加していなかった。

これらの結果から本支援システムは在宅支援に有用であると考えられた。今後はより多数の患者を対象として、システムの有用性や個人情報の安全性についての確認が必要である。

(キーワード：筋萎縮性側索硬化症、在宅介護支援、インターネット)

INTERNET MEDICAL SUPPORT SYSTEM FOR HOME CARE OF PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Takayasu FUKUDOME¹⁾, Hidenori MATSUO²⁾, Yoshiko MATSUDA^{3) 5)},
Shihomi OHIRA³⁾, Osamu SHIMONO⁴⁾ and Noritoshi SHIBUYA¹⁾

Abstract From December 2002 to March 2004, an Internet medical support system for home care was provided to two patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) to evaluate its effectiveness. A secured Internet home page in which the health status was entered and reviewed by the patient and medical staff was created. Each patient entered their health status on the page alone, and thereafter, medical staff entered their comments concerning the patient's health on the same page. Thus, medical staff could review the patients' condition without any access restrictions. Based on the results of a questionnaire about the Internet system, patients and their family were comfortable and satisfied using the system. A Japanese version of the ALSAQ40 questionnaire was used to measure patients' quality of life before, at 3, 6, 12, and 24 months. The total scores of ALSAQ40 increased as the patient's condition deteriorated. The domain of Emotional Function was preserved compared with other domains. These initial results demonstrate the beneficial effects of the system. Further study with a larger group of patients is needed to validate the results and the security of the system to protect patients' privacy.

(Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, medical support system for home care, internet)

¹⁾ 独立行政法人国立病院機構 長崎神経医療センター National Hospital Organization Nagasaki Medical Center of Neurology 神経内科, ²⁾ 臨床研究部, ³⁾ 看護部

⁴⁾ シモノソフトウェアサービス Shimono Software Service

⁵⁾ 独立行政法人国立病院機構 嬉野医療センター National Hospital Organization Ureshino Medical Center 看護部 (現所属)

Address for reprints : Takayasu Fukudome, Department of Neurology, National Hospital Organization Nagasaki Medical Center of Neurology, 2005-1 Shimogumigo Kawatanamachi, Higashisonogi-gun Nagasaki, 859-3615 JAPAN

Received May 26, 2004

Accepted June 18, 2004

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS と略す）は神経難病の代表的疾患で、補助呼吸方法や栄養管理の進歩およびリゾール製剤が用いられるようになったが、これらの導入後も生存期間に大きな変化は認められてないと報告¹⁾されている。一方、精神的に健康な状態にあることで生存期間が延長するとする報告²⁾があることから、医療従事者による在宅療養の支援システムは重要と考えられる。また、本邦では人工呼吸器装着や胃瘻造設をした状態で長期に在宅療養を行う患者も珍しくないことから、その支援システムの構築は重要な課題である。

コンピュータは一般家庭に広く普及してきており、インターネットへの常時接続も容易となっている。在宅療養している ALS 患者について毎日の健康状態に関する情報を記入し閲覧できるホームページを作成することで、患者や医療支援に携わるスタッフはインターネットを通してアクセスでき、より密接な医療支援が可能になると考えられた。

そこで、インターネットを利用した ALS 患者に対する医療支援（以下支援システムと略す）の有用性や問題点について 2 例のモデルケースを通して検討した。

方 法

1. 研究期間：平成13年12月1日－平成16年3月31日
2. 対象：在宅療養中の ALS 患者 2 名

対象はコンピュータやインターネットの使用経験がある在宅療養中の ALS 患者から選定した。支援システムの目的や内容および個人情報漏洩などの危険性を本人と家族に説明し、同意を得た上で支援システムを導入した。

支援システムの運営にあたり、患者は ID で区別され氏名との関連付けは医療支援スタッフのみが把握した。

患者 1 (ID: 301): 40歳, 男性, 前職はシステムエンジニア。妻と子供 2 人の 4 人暮らし。コンピュータ使用歴は約 20 年でインターネット使用歴は約 6 年。平成 6 年に歩行障害で発症し、支援システムの導入時は車椅子使用。要介護 5。文字入力にはマウスでソフトキーボードを用いて行う。主な介護者は妻で、コンピュータの操作はワープロが使える程度。

患者 2 (ID: 302): 61歳, 女性, 主婦。夫と 2 人暮らし。コンピュータ使用歴は約 2 年でインターネット使用歴は約 1 年。平成 5 年に歩行障害で発症し支援システム導入時は車椅子使用。要介護 5。文字入力はキーボードを使用。主な介護者は夫だが、コンピュータの操作はできない。

3. 医療支援スタッフ（以下支援スタッフと略す）の構

成：医師，看護師，サーバー管理者が各 1 名。サーバー管理者はプログラムやサーバーの保守管理のみを行い、患者個人情報の守秘義務について同意を得た。

4. ホームページ (Fig. 1) の作成と公開

ホームページは microsoft 社, Internet Explorer に対応し、データのバックアップは磁気ディスクを用いる。患者および支援スタッフは独自のユーザー名とパスワードを用いてホームページにログインする。ユーザーの認証には SSL を用いる。ログイン後、患者の健康状態に関する質問事項 (Table 1) が中央フレームに、それ以外の問題点を記入するコメント欄が右フレームに表示される。健康状態に関する質問への回答はラジオボタンをチェックして行う。右フレームのコメント欄は患者・介護者用と支援スタッフ用があり、支援スタッフはその日の患者の健康状態を閲覧した上で独自の回答をそれぞれのコメント欄へ記入する。

5. 使用 3 ヶ月後に患者へアンケート調査 (Table 2) を行い、支援システムに関する意見や問題点を収集する。また、支援システム導入前、3 ヶ月後、6 ヶ月後、12 ヶ月後および 24 ヶ月後に ALSAQ40 を用いて患者の QOL を評価する。

結 果

1. ホームページへの記入状況 (Table 3)

患者 1 は平成 13 年 12 月 1 日から、患者 2 は平成 14 年 1 月 2 日から支援システムを開始した。

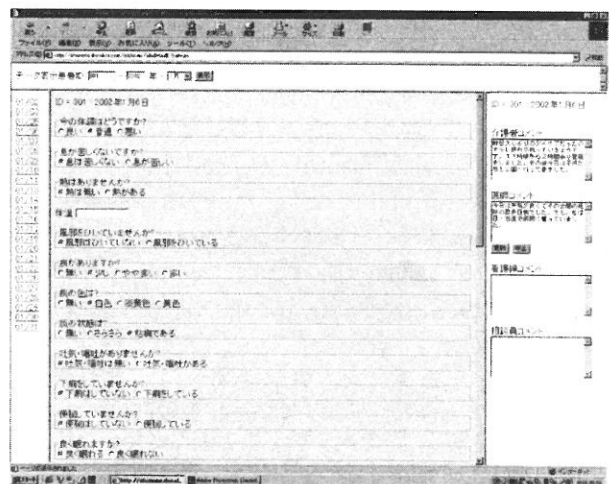


Fig. 1 患者の健康状態およびコメントの記入ページ
左フレームには患者情報の入力がある日付が、中央フレームには患者の健康状態に関する質問事項が、右フレームには介護者、医師、看護師、およびその他のコメント入力欄が表示される。

Table 1 健康状態に関する質問事項

1. 今の体調はどうですか？	<input type="radio"/> 最高に良い <input type="radio"/> とても良い <input type="radio"/> 良い <input type="radio"/> あまり良くない <input type="radio"/> 良くない
2. 息が苦しくないですか？	<input type="radio"/> 苦しくない <input type="radio"/> 苦しい
3. 熱はありませんか？	<input type="radio"/> ない <input type="radio"/> ある 体温：()℃
4. 体の痛みはありますか？	<input type="radio"/> ない <input type="radio"/> ある 痛みのある部位 ()
5. 風邪をひいていませんか？	<input type="radio"/> ひいていない <input type="radio"/> ひいている
6. 痰がありますか？	<input type="radio"/> 無い <input type="radio"/> 少し <input type="radio"/> やや多い <input type="radio"/> 多い
7. 痰の色は？	<input type="radio"/> ない <input type="radio"/> 白色 <input type="radio"/> 淡黄色 <input type="radio"/> 黄色
8. 痰の状態は？	<input type="radio"/> ない <input type="radio"/> さらさら <input type="radio"/> 粘調である
9. 嘔気・嘔吐がありませんか？	<input type="radio"/> ない <input type="radio"/> ある
10. 下痢をしていますが？	<input type="radio"/> していない <input type="radio"/> している
11. 便秘していませんか？	<input type="radio"/> していない <input type="radio"/> している
12. 良く眠れますか？	<input type="radio"/> 良く眠れる <input type="radio"/> 良く眠れない
13. 顔色は良いですか？	<input type="radio"/> 良い <input type="radio"/> 悪い
14. 発疹がありますか？	<input type="radio"/> ない <input type="radio"/> ある 発疹の部位 ()
15. 浮腫がありますか？	<input type="radio"/> ない <input type="radio"/> ある 浮腫の部位 ()
16. 排尿の状態は？	<input type="radio"/> 良好 <input type="radio"/> 量が少ない <input type="radio"/> 濁っている <input type="radio"/> その他 ()
17. 気管切開部の状態は？	<input type="radio"/> 良好 <input type="radio"/> 切開創が赤くなっている <input type="radio"/> 切開創に膿が付いている
18. 胃ろう部の状態は？	<input type="radio"/> 良好 <input type="radio"/> 創部が赤くなっている <input type="radio"/> 創部に膿が付いている
19. 体型の変化は？	<input type="radio"/> 変わらない <input type="radio"/> 太った <input type="radio"/> やせた その他：()
20. 人工呼吸器に問題は？	<input type="radio"/> 無い <input type="radio"/> ある 具体的な問題の内容：()
21. 精神状態に問題は？	<input type="radio"/> 無い <input type="radio"/> ある 具体的な問題の内容：()
22. 福祉サービスに問題は？	<input type="radio"/> 無い <input type="radio"/> ある 具体的な問題の内容：()
23. 介護者に身体的問題は？	<input type="radio"/> 無い <input type="radio"/> ある 具体的な問題の内容：()
24. 介護者にストレスは？	<input type="radio"/> 無い <input type="radio"/> ある 具体的なストレスの内容：()

書き込みができないという報告が患者側から4件、支援スタッフから4件あった。いずれもサーバーのメンテナンス時に発生していた。患者個人情報の漏洩はなかった。

患者1の記入状況：平成13年12月17日から12月21日まで検査入院、平成14年5月24日から6月7日まで気管支

肺炎、平成14年9月2日から9月20日までバイパップ導入、平成14年10月17日から平成15年2月12日まで気管切開および胃瘻造設、平成15年3月20日から5月1日まで誤嚥性肺炎、平成15年8月19日から9月4日レスパイト入院、平成15年12月12日から12月31日までレスパイト入院、平成16年1月20日から1月24日まで胃瘻のトラブル、平成16年3月26日から4月6日までレスパイト入院により入力されていない。その他外来受診日や不定期な外泊時を除きほぼ連日入力されていた。患者本人以外にも介護者や訪問看護師による入力があった。

患者2の記入状況：平成15年7月9日から8月30日まで胃瘻造設目的で入院しており入力されていない。その他はほぼ連日入力されていた。

2. 患者・介護者コメント欄への記入内容

患者1の身体的問題の訴えとして、誤飲、頭部の不安定、痛み、全身倦怠感が多かった。痰や発熱の訴えに対しては呼吸状態やその他の症状をみながら近医受診や救急外来受診を指示した。また、必要に応じて電話による状態把握を行った。精神的問題の訴えとしては不眠が多かった。介護者のストレスに関する記入もあった。バイパップ導入および気管切開後は機器やカニューレのトラブルの相談があり、胃瘻造設後は挿入部の皮膚の状態や管理についての相談があった。

患者2の身体的問題の訴えとして、浮腫、不眠、頸部の不安定、痛み、嚥下困難が多かった。ALSの病態に関する質問や、リハビリテーションに関する質問の入力もあった。精神的問題の訴えの多くは病気に対する不安であった。介護者の身体的問題に関する記入もあった。

3. 3ヵ月後のアンケート調査の結果

Table 2 システムに関するアンケート調査項目

1. 支援システムを始めた当初と現在で入力に要する時間を教えてください。
 - 当初の質問事項入力に要する時間
 - 現在の質問事項入力に要する時間
 - 当初のコメント入力に要する時間
 - 現在のコメント入力に要する時間
2. 質問事項について
 - 項目の数は ○適当 ○多い ○少ない
 - 項目の内容について ○適当 ○不適當
 - 追加を希望する項目があれば教えてください。
3. 1日に1回入力することについてどう思いますか。
 - 適当 ○多い ○少ない (1日に数回記入したい)
4. 困ったことの相談ができましたか。
 - できる ○できなかった
5. 相談ができなかった場合、その理由を教えてください。
6. 医師や看護師のコメントの内容は役に立ちましたか。
 - 役に立った ○役に立たなかった ○どちらとも言えない
7. ALS 支援プログラムは安心感を与えることができましたか。
 - とても安心できた ○安心できた ○安心できなかった
8. ALS 支援プログラムは在宅療養をする上で有益と思えますか。
 - 思う ○思わない
9. 有益だと思わない場合の理由を教えてください。
10. 支援システムの問題点について教えてください。

患者1では入力に要する時間は支援システム開始当初で約5分、3ヵ月後は2-5分であった。患者2ではそれぞれ約10分と5-10分であった。1日に1回という入力回数は適当であり、困ったことの相談ができスタッフの回答も満足できるとの評価であった。システム自体は在宅療養をする上で安心感を患者や家族に与えており、有用と考えられていた。

健康状態に関する質問項目の数や内容に大きな問題はないようだが、質問項目の記述が解りにくいという意見や質問項目の整理が必要という意見があった。

4. ALSAQ40の結果 (Table 4)

ALSのQOL評価方法としてALSAQ40の使用が日本神経学会のALS治療ガイドラインで勧められている。40の質問項目はphysical mobility, ADL/independence, eating and drinking, communicationおよびemotional functionの5つのドメインに分類され、それぞれが0-100点でスコアされ、点数が高いほどQOLは低いと判断される。

患者1は12ヵ月の時点で入院していたため、評価は14ヵ月の時点で行った。合計点は経過とともに高くなっており、とくに肺炎で入院した6ヵ月の時点や胃瘻造設と気管切開を行った14ヵ月後の時点での点数増加が大きい。24ヵ月の時点ではemotional function以外のドメインの点数は頭打ちとなっている。

患者2では開始時と比べて3ヵ月の時点では合計点が下がっているが、その後は経過とともに増加

Table 3 患者がホームページ書き込みを行った月ごとの日数

	平成13年 12月	平成14年 1月	平成14年 2月	平成14年 3月	平成14年 4月	平成14年 5月	平成14年 6月
患者1	26日	24日	25日	24日	27日	19日	19日
患者2	未導入	30日	28日	31日	29日	31日	30日
	平成14年 7月	平成14年 8月	平成14年 9月	平成14年 10月	平成14年 11月	平成14年 12月	平成15年 1月
患者1	25日	24日	8日	13日	0日	1日	0日
患者2	30日	31日	30日	30日	30日	31日	30日
	平成15年 2月	平成15年 3月	平成15年 4月	平成15年 5月	平成15年 6月	平成15年 7月	平成15年 8月
患者1	14日	18日	0日	26日	27日	27日	18日
患者2	27日	29日	30日	31日	30日	8日	0日
	平成15年 9月	平成15年 10月	平成15年 11月	平成15年 12月	平成16年 1月	平成16年 2月	平成16年 3月
患者1	25日	28日	26日	10日	25日	26日	22日
患者2	29日	27日	25日	26日	23日	25日	24日

Table 4 ALSAQ40の経時的変化

患者1	導入前	3ヵ月 (平成14年2月)	6ヵ月 (平成14年6月)	14ヵ月 (平成15年2月)	24ヵ月 (平成15年12月)
Physical Mobility	90点	94点	100点	100点	100点
ADL/Independence	98点	98点	98点	100点	100点
Eating and Drinking	40点	47点	67点	80点	93点
Communication	60点	66点	94点	97点	100点
Emotional Function	58点	58点	58点	66点	64点
Total	346点	363点	417点	443点	457点
患者2	導入前	3ヵ月 (平成14年3月)	6ヵ月 (平成14年7月)	12ヵ月 (平成15年1月)	24ヵ月 (平成16年1月)
Physical Mobility	90点	92点	96点	98点	96点
ADL/Independence	78点	78点	84点	96点	94点
Eating and Drinking	9点	60点	60点	60点	80点
Communication	46点	54点	54点	51点	49点
Emotional Function	70点	56点	48点	48点	56点
Total	344点	340点	342点	353点	375点

している。physical mobility と ADL/independence は経過とともに点数が増加しているが、emotional function の点数が3ヵ月後と6ヵ月後は減少しており合計点を下げている。24ヵ月後は胃瘻造設後であり、eating and drinking と emotional function の点数が増加している。

考 按

在宅 ALS 患者の生存期間を延長する因子として患者自身が療養生活に満足でき、精神的に健康でいられることが重要とされている³⁾⁴⁾。

本支援システムは患者がホームページに自分自身の健康状態に関する情報を書き込み、それに対するコメントを支援スタッフが書き込むことで成り立っているが、インターネットを利用することで支援スタッフは時刻や場所に制限されることなく書き込みができた。このため、支援スタッフとして病院の看護師のみならず医師や訪問看護師などの医療従事者の参加も容易になったと考えられる。

患者および支援スタッフは支援システムを導入して以来ほぼ連日入力できており、入力することは関係者にとって大きな負担とはなっていないと考えられた。1日に1回の入力であったが、患者入力に対して支援スタッフが当日に回答するという対応は十分に満足されており、安心感を与えるとともに信頼関係を築くことができた。

ALSAQ40は ALS に特異的な QOL 評価スケールとしての妥当性が証明されている⁵⁾。しかし、身体機能が中心であるため重症者での評価方法としては不十分で、患者の個別性や介護者の負担度も考慮すべきとされている⁶⁾。本研究においても患者の重症化とともに physical mobility, ADL/independence および eating and drinking の点数は頭打ちとなっており評価は難しい。しかし、emotional function の点数に注目してみると、症例1では支援システム導入後6ヵ月まで点数は不変で、胃瘻造設や気管切開後の12ヵ月の時点で点数が増加しているが24ヵ月の時点では減少している。症例2では支援システム導入後12ヵ月まで点数は減少しており、胃瘻増設後の24ヵ月の時点で増加している。いずれの症例でも emotional function の点数は他のドメインに比較して増加しておらず、支援システムの効果が考えられる。症例2では NAS-J (The nottingham adjustment scale) を用いて QOL の心理的側面を評価したが、24ヵ月の時点でも支援システム導入開始時と比べて心理的適応は高かった (結果は未提示)。

本支援システムに参加する患者を選定する上で、コン

ピューターやインターネットの使用経験の有無が重要となる。とくに高齢者ではコンピューターやインターネットの利用は普及しておらず、本支援システムの導入は困難である。しかし、日本神経学会が提唱する ALS の治療ガイドラインでは診断後早期にコンピューターやインターネットの導入が有用とされていることから、今後は本支援システムを導入できる患者数の増加が期待できる。

わずか2例の登録患者であったことから、本システムの有用性の評価は不十分である。

また、参加する患者やスタッフが少ないことや取り扱う情報量も少ないことから、システムの安定性や安全性の検討も不十分である。今後は登録患者数を増やすとともに取り扱う情報量も増やした上での検討を要するが、情報漏洩に備えたシステムの構築が重要な課題となる。

謝辞

ALSAQ40の使用に当たりご助言をいただいた横浜市立市民病院神経内科大生定義先生に深謝いたします。

本研究は平成13年度「ALS 基金」研究奨励金および厚生労働省 精神・神経疾患研究委託費 (12指-1)「神経疾患の予防・診断・治療に関する臨床研究」(班長湯浅龍彦)によるものである。

文 献

- 1) Sorenson EJ, Stalker AP, Kurland LT et al : Amyotrophic lateral sclerosis in Olmsted County, Minnesota, 1925 to 1998. *Neurology* **59** : 280-282, 2002
- 2) McDonald ER, Wiedenfeld SA, Hillel A et al : Survival in Amyotrophic Lateral Sclerosis. The role of psychological factors. *Arch Neurol* **51** : 17-23, 1994
- 3) Aguila MA, Longstreth WT, McGuire V et al : Prognosis in amyotrophic lateral sclerosis. A population-based study. *Neurology* **60** : 813-819, 2003
- 4) Chiò A, Gauthier A, Montuschi A et al : Quality of life in ALS, cross-sectional analysis of determinants and effect on outcome. *Neurology* **60** (suppl 1) : A166, 2003
- 5) Jenkinson C, Fitzpatrick R, Brennan C et al : Development and validation of a short measure

of health status for Individuals with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease : the ALSAQ-40. J Neurol **246** (suppl 3) : III16-21, 1999

6) Jenkinson C, Fitzpatrick R, Swash M et al :

The ALS Health Profile Study : quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. J Neurol **247** : 835-840, 2000

(平成16年 5月21日受付)

(平成16年 6月18日受理)