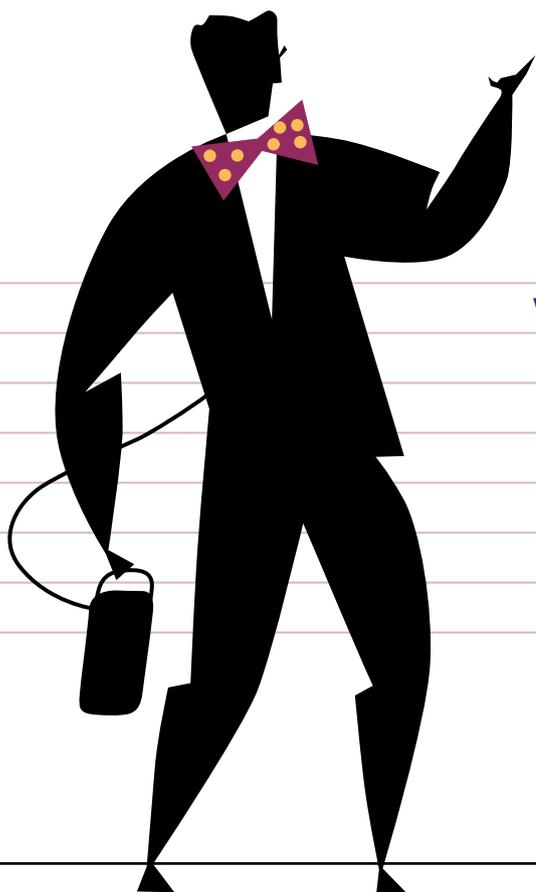


Thomas L. Petty, MD

酸素愛用者の挑戦 2

Adventures of an Oxy-Phile₂



with Robert McCoy, BS, RRT, FAARC,

Louise Nett, RN, RRT, FAARC,

and Kay Bowen

訳・編：長坂 行雄

洛和会音羽病院

洛和会京都呼吸器センター所長

酸素愛用者の挑戦 2



Dr. Thomas L. Petty

1932 – 2009

Thomas L. Petty (医師) 著

酸素愛用者の挑戦 2

共著者 Robert McCoy (理学士、登録呼吸療法士、米国呼吸療法学会特別研究員)

Louise Nett (登録看護師、登録呼吸療法士、米国呼吸療法学会特別研究員)

Kay Bowen

「酸素愛用者の挑戦2」を翻訳して

近畿大学医学部堺病院総合内科教授
(現 洛和会音羽病院 洛和会京都呼吸器センター 所長)
長坂 行雄

多くのご支援を得て「酸素愛用者の挑戦2」の翻訳が完成しました。ペティー先生、ネット婦長(当時)にわずかでも恩返しができたという安堵の気持ち、ご支援いただいた皆様への感謝、皆様のお役に立って欲しいとの期待が入り混じった不思議な感じでした。

翻訳の話が出たのは昨年 9 月にデンバーにネットさんを訪ねた時です。ペティー先生の最後を見取った後、ひどく落ち込んでおられたので米国で学会があった時に訪ねてみました。ネットさんは空港まで迎えに来てくれて、丸 3 日間、コロラド大学病院の跡地や郊外に移転した新病院を案内してくれたり、昔と同じように National Jewish Health で週 1 回早朝に開かれている呼吸器科関連施設の合同症例検討会(Pulmonary Grand Round)に参加したりと楽しい時を過ごしました。彼女も少しは元気になったようです。その折にペティー先生の遺著である本書の日本語訳の話が出ました。

在宅酸素の患者さんの元気いっぱいの挑戦は日本の患者さんを勇気づけるでしょうし、またペティー先生のご遺志もすべての呼吸器患者さんの幸福であることを考え、お引き受けしました。私には丸ごと 1 冊の翻訳経験はないので広島故郷の田坂佳千先生の始められたメーリングリストTFCで青森の相原守夫先生、岐阜の川口真平先生をはじめとする多くの先生のお知恵をいただきました。私事ですが、この頃入退院を繰り返していた父が亡くなり、お世話になった先生方にお礼やらご連絡が疎かになったことをお詫びします。この 1 か月後には東北大震災で皆様も大変なご苦労をされたことと思います。

翻訳は私の近畿大学での研究費を使いました。柴田麻衣さんに助けていただき、帝人の岸田遼生氏とも相談して E-pub として発行することになりました。近畿大学、帝人ファーマ(株)、また、ホームページ掲載にあたって洛和会ヘルスケアシステムのご助力をいただきました。各位に深く感謝いたします。日本呼吸ケア・リハビリテーション学会のホームページからのアクセスは事情によりできなくなりましたが、今回、洛和会音羽病院の呼吸器内科のホームページから無料閲覧が可能になります。E-pub での発行が遅れましたことをお詫び申し上げますとともに、ご協力いただいた方々、お待ちいただいている方々に心よりお礼申し上げます。

私がコロラド大学で教えを受けたのは 1978 年末からでした。宮城征四郎先生にご推薦いただき、

酸素愛用者の挑戦 2

勤務先の近畿中央病院の故瀬良好澄先生のお許しで、ただ勢いで勉強に行きました。ペティー先生の診療と教えは臨床の王道というのでしょうか、在宅酸素もまだ新しく世界的に認められ始めたところ、急性呼吸窮迫症候群の概念もペティー先生が確立されたばかりでしたが、新しいことにチャレンジしている、というよりも真剣に臨床に取り組んだ当然の帰結としてこれらの治療が始まったと感じました。全米から集まった私と同世代の優秀なフェローとも仲良くなり、刺激にもなりました。ネット婦長には毎日、呼吸ケアのテクニックを教えられ、今でも私の診療技術の根幹です。一生の宝というべき期間でした。

ペティー先生には、数年後私がカリフォルニア大学サンフランシスコ校に留学した時にアスペンスキーカンファレンスに招待していただき、またユキオがいるならと留学先に講演に来てくださった(超大物の急な来訪と講演で皆が驚きました)、来日の折にも声をかけて頂いたり、大変によくしていただきました。

ペティー先生のゆるぎない臨床に加え、神業としか思えないのはネットさんの呼吸ケア手技です。そのネットさんの希望に応え、ペティー先生の遺著を紹介する機会を得たことに感謝しています。最後に、本書によって日本の在宅酸素療法中の患者さんやそのご家族、呼吸不全診療に関わる多くの方々にペティー先生のご遺志とネットさんの期待が伝わり、皆様の幸せに役にたつことを願っています。

2011年8月1日(月曜日)

Tom の友人の皆様へ ～日本語訳の出版によせて～

Louise M Nett

Tom Petty 博士が、日本の友人たちにより、『酸素愛用者の挑戦 2 (ADVENTURES OF AN OXY-PHILE 2)』が日本語に翻訳されたことを知ったら、どんなに喜ぶでしょう。この“oxy-phile”という言葉は、“酸素を愛する人”という意味です。最後の著書である本書の執筆が開始されたとき、Petty 博士はこれを最後までやり遂げるための時間と労力があると信じていました。彼は、国内外の友人医師、療法士や患者に対し、この本でその考え方を伝えることができました。日本の木田厚瑞博士は、本書の原稿を誰よりも早く Tom 博士に送り届けた一人でした。長年の親交があり、今日「Thomas Petty アスペン肺会議」にもたびたび参加していただきました。日本の友人たちによって本書が日本語に翻訳されたことは、呼吸器疾患患者に対する Tom 博士の功績が認められたからだと思っています。Tom 博士は医学を愛していましたが、その根底には患者の存在がありました。自分の患者全員を治すことはできないと知りながらも、常に希望を与えようとしていました。「病気への対処には希望が必要です」は、彼のお気に入りのセリフでした。COPD(慢性閉塞性肺疾患)では、患者と家族の対処能力も試されます。それは時に苛立ちや恐怖を伴います。彼は、治療の専門家は医療以上のものを患者に提供すべきと信じていました。患者を理解し、いたわり、希望を与えることもまた医療技術の一つです。

Tom 博士は、患者同士で学びあえることはたくさんあると信じていました。わたしたちは、呼吸リハビリテーションの発足当初から、同じような健康問題を抱える COPD 患者の交流の場として患者支援グループを立ち上げました。呼吸困難を抱える他者との交流で、どのように病気に対処しているのかを聞くことができます。病気に対処するときの問題の 1 つは、息切れが起こったときのパニック発作を乗り越えることです。パニック発作への対処は一人一人異なります。違う対処法を聞くことは、よい学習経験になります。呼吸器疾患患者やその家族の日常の自己管理には、特別な努力が必要です。薬の服用や運動プログラムの方法、タイミングについて、医療チームは提案できても、何がベストであるかについては一人ひとりが学ぶしかありません。体力温存のための方法を編み出すのは、専門家よりも患者の方が上手です。生きること、そして生きがいを持つことを学ぶことが、COPD を抱えながらより充実した生活を送るための鍵となります。

本書では、素晴らしいことを成し遂げた肺疾患患者が紹介されています。皆よりよく生活するために酸素を活用し、さまざまな活動に参加できるようになりました。酸素を使う全ての人が長時間

酸素愛用者の挑戦 2

の自転車走行や山登り、あるいはマラソンに参加をするような持久力や能力を手に入れられるわけではありません。しかし、COPD や肺疾患を抱えながらも充実した人生を送ることが可能だ、と示しています。「酸素を使っているからといって自宅に引きこもり、世捨て人になってはいけない」ということです。自らを助けるために、酸素を利用しましょう。酸素があれば散歩をしたり、家族や友人を訪ねる旅、買い物や外食も可能になります。こうした普通の生活の中での楽しみへの扉は、酸素を必要とする人にも開かれています。酸素を、友人や伴侶と思ってください。人にじろじろ見られたり、子供に指差されたりするのが嫌だという人もいますが、そんな心配は無用です。彼らは、タンクや箱の中に何が入っているのか気になっているだけなのです。そんな時は、自分にとって酸素は薬で、これで呼吸が楽になるのだと教えてあげましょう。

わたしたちが最初に在宅酸素療法を導入したのは 1965 年のことです。以来、わたしたちは多くのことを学びました。その知識の一部は、研究室での実験から得られたものですが、酸素の理解における最も重要な部分は、患者から得られたものです。本書では、酸素の使用方法に関する試験に参加した患者についても紹介しています。広い見識を持った患者は、医療専門家や他の患者にとっても良き指導者になります。

Petty 博士とわたしは、指導者としてたびたび日本を訪れる機会に恵まれましたが、わたしたちも、非常に多くのことを学んで帰国しました。親友でもある沖縄県の宮城征四郎博士は、1974 年から 1975 年にかけて在宅酸素療法と呼吸リハビリテーションについて学ぶためにデンバーを訪れた最初の日本の医師です。その後、宮城博士の招待を受けて沖縄を訪問したときには、デンバーの呼吸器内科に匹敵する診療科が立ち上げられていました。この訪問を通じて彼が担当する在宅酸素患者に出会えたことは素晴らしい経験でした。Petty 博士とわたしは、その後米国内外で行った講演の多くで、宮城博士の在宅患者のスライドを利用しました。わたしは、宮城博士が日本の COPD 患者やその他の肺疾患患者に果たした貢献は絶大だと考えています。在宅酸素によって患者を治療するというこの新たなコンセプトに対する宮城博士の先見性や受容性が、数多くの患者の健康増進に貢献したことは明らかです。宮城博士を友人と呼べることは光栄です。酸素の処方、健康や QOL の改善に大きく寄与してきました。読者のみなさんがこの酸素という重要な薬を受け入れ、伴侶としていただければ何よりです。

わたしだけでなく本書の著者は、日本の患者のみなさんに本書を読んでもらえることを可能にした全ての関係者に謝意を表します。2010 年夏、Tom Petty 博士に敬意を表して本書を日本語に翻訳することについて話し合うためにデンバーを訪れた長坂行雄博士に対しては、とくに感謝しています。Petty 博士は、本書の編集の終了を待たずして、2009 年 12 月に死去しました。本書を日本の読者に届けられたのは、長坂博士とその友人らの善意の努力の賜物であると、認識しています。1980 年代初頭に、日本の患者を対象に在宅酸素という発想を展開するコンセプトの是非を検討するためにデンバーを訪れた東京の芳賀敏彦博士、福岡の長野準博士にも謝意を表します。わたしたちの 2 度目以降の来日で本州を訪れたときに迎えてくれたのが、芳賀博士と長野博士でし

酸素愛用者の挑戦 2

た。そのほか、わたしたちは厚生労働省や帝人株式会社の招待で来日しています。帝人は、医師や医療チーム全体を対象とした教育プログラムの主催に尽力してきました。Petty 博士とわたしが幾度も日本を訪れた際に、その期間の大半を共にした、帝人にいた友人、目黒昭一郎氏に本書へのコメントを添えていただけることも光栄です。目黒氏は 2008 年、Petty 博士を見舞うためわざわざデンバーを訪れてくれ楽しい時間を過ごしました。

来日時に目黒昭一郎氏と共に帝人で勤務していた岸田遼生氏にも本書へのコメントを添えていただけることは、非常に光栄です。日本への在宅酸素療法の導入を祝したわたしたちの最後の来日では、岸田氏がわたしたちの窓口となり、わたしたちの来日のためのプログラム全般をセットアップしていただきました。この来日は、国際肺癌会議と時を同じくしました。医師としてのキャリアの晩年では、肺癌が Petty 博士の最大の関心事でした。

酸素療法システムに特別な貢献を果たしてきた帝人による医療チームの教育への取り組みにも謝意を表します。同社は、医師、看護師、療法士を対象に数多くの教育プログラムを提供してきました。医師/コメディカルコミュニティに新しい考え方が受け入れられるには、知識の伝達の場が必要です。帝人は、厚生労働省と連携して数多くのプログラムを提供し、日本では HOT と呼ばれる長期酸素療法の効果を説明してきました。このプログラムにより、医療チームはこの新しい在宅療法のあらゆる側面を検討し、その患者に適用することができました。酸素提供を担当する在宅ケア担当者は、医療チームにおける重要な存在となっています。

上記以外にも、在宅酸素療法への貢献に対して謝意を表したい方々は数多くいらっしゃいます。紙面の制約上、酸素というこの素晴らしい薬が日本の患者の標準治療となることに寄与した全ての方たちのお名前を挙げられないことをお詫びいたします。

酸素愛用者の挑戦 2

平成 23 年 10 月 24 日

「酸素愛用者の挑戦2」の日本語訳によせて

群星沖縄研修センター長

宮城 征四郎

「酸素愛用者の挑戦2」の日本語訳がこの度、近畿大学医学部堺病院の長坂教授のご努力により、陽の目を見ることとなった。ご多忙な長坂教授のたゆまぬご努力に対し、ねぎらいの言葉とともに、感謝の意を表したい。

私が Petty 教授をしたってコロラド大学へ visiting fellow として短期留学を果たしたのは遠く、1974 年のことであった。

その頃、故 Petty 教授は40歳を超えたばかりの新進気鋭の臨床家であったが、すでにコロラド大学医学部の内科教授であった。

1967 年には在宅酸素療法(以下HOT)を導入し、その成功をバックに世界の慢性呼吸不全患者のQOLを高め、その適応を広めるべく、多くの著書を刊行している日々であった。

その Petty 教授に直接、呼吸管理学を学び、同時にHOTの実際を学んで沖縄に帰ったのは1975 年のことであり、早々にチームを組んで此処沖縄の地でHOTそのものを高圧ポンベ法で導入したのが、今日のその走りとなった。

その後、長坂教授も Petty 教授の所で学び、日本へのHOT導入の一翼を担った経緯が有る。

今ではHOTは日本の医学界で当然の治療法として定着して居り、その恩恵に浴している患者数は現在、有に 15 万人を超えている。

Petty 先生の著書には在宅酸素療法に関するものが多く、その日本語訳も可成り出回っているが、この度の長坂教授の「酸素愛用者の挑戦2」はその一連のものである。

是非この機会にお読みになって、HOTの導入者のひとりである Petty 教授の医療者としての意志に触れて欲しいと願うものである。

最後の便り

日本医科大学特任教授 日本医科大学呼吸ケアクリニック所長
木田 厚瑞

先生にお会いした最初は 1978 年、カナダ、Winnipeg にある大学の Theater と呼ばれる大きな講義室だった。Cystic fibrosis で酸素療法をしている若い女性と会話しながら進める講義スタイルで先生の明快な解説と米国で進められている在宅酸素療法に彼我の大きな差を感じただ羨ましく思った。ボスの Thurlbeck 先生と Petty 先生が親友ということもあり、Nett さんとともにこれまで戴いたかずかずのご厚情にはお礼の言葉もない。

Thomas L. Petty Aspen Lung Conference には 5, 6 回出席させていただいたが毎回、参加者の中の有名な方を次々に紹介して戴いたり、食事をご馳走になった。先生と Nett さんの影響を受け私も在宅酸素療法の啓発活動に惹かれていった。

Nett さんが中心となり富士山のふもとに泊まり込みの研修会は 5 年間続いたがさらに呼吸ケアやリハビリテーションへと興味は広がっていった。お二人にお会いした最後は 2000 年、San Diego の米国胸部疾患学会だった。一緒に昼食をご馳走になり翌年に発表される予定の COPD のガイドライン、GOLD についての先生のお考えを聞いた。

2009 年 9 月 29 日付けの先生からのメールが知人経由で私のもとに届いたのは 10 月 12 日だった。そこには Nett さんの手紙も添えられていた。用件は、Petty 先生が第 1 版を出された患者向けの在宅酸素療法の解説書「Adventures of an Oxy-Phile」の改訂版を出版しようと思うがその分担執筆を承諾してほしいという依頼だった。それもできるだけ早く仕上げたいとこのことで、内容から Petty 先生の容態が思わしくないことを感じた。取り敢えず初版を送ってもらうことにした。その本は数日して届いたが震えた筆跡の先生の署名があり続いて先生からの執筆のためのアドバイスが送られてきた。文章はこのように書くように、あるいは専門用語を入れて解説するのは構わないが読者はあくまでも一般の人々であることなど、こまごまとした指示があった。急いでいるという状況がひしひしと伝わってきてこれはこれまでの先生ではないと直感した。間もなく車椅子生活の最近の先生を紹介した記事も送られてきた。先生ご自身が酸素療法を始められている姿に大変、驚いた。ちょうど私は数日後に開催する日本呼吸ケア・リハビリテーション学会の会長を控えていた。締め切りは 11 月までということであったが取り敢えず数週間延してもらうことにしどうやら完成してメールで送ったのは 12 月 4 日の朝だった。

翌 5 日、すぐに先生から dictation のメールが届き、感銘を受けた協力を心から感謝するという内容だった。1 週後の 12 日早朝、Kay Brown さんから Nett さんからの悲痛な手紙が届けられ先生が逝去されたことを知った。Kay Brown さんも長い間、先生のそばで秘書をしていた。私の執筆した分までは先生が目を通してくださったとのことだった。

「Oxy-Phile」は Nett さん、Brown さんたちが獅子奮迅の努力をして短日の間に出版にこぎつ

酸素愛用者の挑戦 2

けてくれた。心から感謝したい。本書は文字通り、Petty 先生の最期の言葉の記録である。Nett さんが執筆した Foreword にはお二人の写真があるが最後にこの写真を選んだ Nett さんの心情を思うと改めて悲しみがこみあげてくる。

在宅酸素療法とヘルスケア・ビジネス

ーペティ教授、ネットさんから教えていただいたことー

麗澤大学大学院国際経済研究科教授

目黒 昭一郎

私がペティ先生とネットさんとはじめてお会いしたのは 1987 年 2 月、帝人における在宅酸素療法事業の、まさに立ち上げの時代であった。そしてこれが、私のこれまでの人生にとって、かけがえのないきわめて貴重な出会いとなった。帝人から欧米の医薬品・医療機器企業に転職した以降、ペティ先生にはお亡くなりになるまで、ネットさんには今日に至るまで、お会いしたりお話をしたりする機会をたびたびいただいていた。事業経営の立場からマーケティングのあるべき姿を考えたり、微力ながらそれらを実践したり、最近では、新たな対象領域としてのヘルスケア・マーケティングの研究者としてかつ教育者としての道を歩んでいるが、お二人からいただいていたさまざまな示唆やアドバイスが、私の発想の基盤となってきた。

ペティ先生の最後のご著書が、先生をはじめ多数の方々のご尽力によって翻訳されたこの機会に、ペティ先生、ネットさん、そして翻訳の労をとっていただいた皆さまへの感謝の意もこめて、お二人から私自身が学んできた三つの言葉とその考え方を、ご紹介させていただきたい。

コラボレーション (collaboration)

ペティ先生やネットさんは、さまざまな領域の専門家の立場からの意見や提案をより広くより多く集め、コラボレーションを組みあげることによって、優れた製品やサービス、そして制度あるいは仕組みを誕生させることができるということをいつも主張されていた。

特に、ヘルスケア領域で仕事をする企業人は、コラボレーションを組み立て、それを運営できる能力を持つこと必要であることを強く主張されていた。それぞれの領域でのプロフェッショナルが積極的に参加し、それぞれの専門的な知識や経験を提供しあえることが可能な「開かれた場」をつくり、優れたコラボレーションを構築し、それを運営する見識と能力が必要であることを強く指摘されていたのである。

さらに、鎖はその鎖を構成しているもっとも弱い環で切れることをたとえとして、コラボレーションは真の意味でのプロフェッショナルの集合でなければならないことを指摘されていた。この指摘はヘルスケア領域で、私自身が新たな事業を開発したりあるいは既存の事業を拡大したりするうえでのきわめて重要な指針となった。

エビデンス (evidence)

ペティ先生もネットさんも、二言目にはエビデンスの重要性とエビデンスの持つ力を強調されていた。医学を基盤とする医療は科学の世界である。これは、ビジネスで少しでも医療にかかわりを

酸素愛用者の挑戦 2

持つ人々が決して無視してはならない真実である。科学の世界では、科学的手法によって論理的に正しい裏付けがない主張は避けられる。そして、同じ方法論による実験によって再現性が確認されねばならない。同様に、医薬品や医療機器などの開発には、明確なロジックに裏打ちされたエビデンスによる論証が欠かせない。

ペティ先生のオフィスには、企業の開発担当者から持ち込まれた新たな機器がいつも置かれていた。そして、ご自分で実験的に使用して評価されたり、治験結果にコメントをされたりしていた。最後にお会いした時も、自分が患者になって初めてわかることがたくさんあるとおっしゃりながら、新製品をご自分で実際にお使いになりながら丹念に確かめておられた。先生は、患者さんの経験価値をベースに考え、判断し、それを実証するだけではなく、それを最後まで実践されておられたのである。

イノベーション (innovation)

ペティ先生やネットさんの経験談のなかには、既存の制度とどのように闘って、在宅酸素療法のような新しい仕組みや制度を実現してきたかというお話をお聞きすることが多かった。つまり、イノベーションとは、単に新たな製品・サービスを開発する技術を開発することだけではない。新たな仕組みあるいは制度をつくることも同様にイノベーションである。イノベーションを実現するには、どうしても既存の体制に依存している人々や組織が抵抗したり、あるいは反対したりする。既存の制度や組織に固執することは決して間違いではない。言い方を変えれば、この抵抗勢力の存在は、人間の社会にあっては自然の成り行きともいえる。しかしながら、それは新たな価値の創造や成長を阻む大きな要因となる。したがって、知識や技術の進歩によって、より効果的で効率的なしくみや制度が生まれ、それが科学的に論証できるのであれば、古い制度は新しい仕組みや制度に置き換えられなければならない。このような考え方を社会の人々が共有することこそが大切なのだということである。

すなわち、多面的なエビデンスを整え、それらを梃子にして、社会に新しい情報・知識・技術を広げていく、つまりこのエネルギーこそが社会にイノベーションを引き起こす、これがお二人の基本的な姿勢であった。そこには、お二人の人間に対する愛情だけではなく、人間に社会に対する強い信頼が感じられた。したがって、在宅酸素療法についても、世界中どこでも採用されるし、されるべきだという強い確信があったのである。

お二人から学んだこれらの三つの言葉にかかわる考え方は、今日までの私のヘルスケア・マーケティングの発想にとって、きわめて重要な羅針盤となってきた。同様に、今後のヘルスケア領域におけるさまざまな変化や変革に挑む人々にとっても、貴重な洞察を与えるものであると考えている。

在宅酸素療法の世界的権威 PETTY先生 を偲んで

帝人ファーマ(株)在宅医療事業本部
岸田 遼生

●PETTY先生と帝人(株)在宅医療との出会い

PETTY先生との出会いは、1981年8月まで遡ります。

PETTY先生が、呼吸管理研究会に招聘された折に、帝人が「酸素富化器」を開発中だった関係から、話を伺ったのが最初でした。帝人では、高分子の薄膜を応用した「酸素富化器」の製品化に向けた最終段階で、同年11月に担当役員が、PETTY先生、NETT婦長を訪問し、非常に有益な話を聞かせていただきました。

当時、米国でも膜型の酸素濃縮装置が一機種だけ上市されていましたが、高酸素量の必要な患者さんには向かず、90%酸素濃度が出る吸着型酸素濃縮装置が主流でした。吸着型酸素濃縮装置を導入にと紹介されたのが、JohnBunn社でした。また日本における在宅酸素療法の普及に大いに協力したいとお言葉をいただき、その後も多大な協力をいただきました。

●PETTY先生の「在宅酸素療法講演会」

日本では 1985 年に在宅酸素療法が健康保険の適用となりました。米国の進んだ研究、取り組みを紹介していただくべく、1988 年、PETTY 先生と NETT さんを帝人で招聘し、呼吸器学会の先生方にもご指導をいただいて、全国5都市(仙台・東京・名古屋・大阪・福岡)で、在宅酸素療法に関わる講演をしていただきました。テーマは、「長期酸素療法の有用性」、「慢性肺疾患患者の治療」および「呼吸器疾患学における最近の進歩」でした。

多くの呼吸器専門医や看護師さん方が参加され、日本における在宅酸素療法の夜明けを迎えたような熱気に溢れていました。この講演会を通して、日本型在宅酸素療法の基礎が築かれ、在宅酸素療法の推進に弾みがつきました。

1993 年の「国際シンポジウム“慢性呼吸不全患者の在宅ケア”」では、世界各国(米国はじめカナダや、欧州各国、オーストラリア、韓国、台湾)の呼吸器専門の先生方に来日いただき、活発な討議が行われました。PETTY先生は、メインコメンテーターとして、様々の問題に的確にコメントされました。

2000年には、「HOT保険適用15周年記念講演会」で、「COPDの包括的治療～過去・現在・未来～」について講演されました。COPD治療の基本は、禁煙と薬物療法とし、さらに歩行可能型酸素供給システムの優位性、呼吸リハビリテーションの必要性など、総合的呼吸ケアの大切さを語られました。PETTY先生には、在宅酸素療法が健康保険の適用になった後にも、その普及・啓蒙に力を尽くしていただき、日本の専門医との交流を通して確たる基盤を築いていただきました。

●来日講演をお手伝いして

私は、1984年より帝人の在宅医療事業部門で勤務しています。1988年来日時には、目黒さん(当時在宅医療企画管理室長)を手伝い、2000年には、国際肺癌会議参加も兼ねて来日されたPETTY先生とNETTさんの滞日中の窓口役となりました。

先生は、魚釣りが趣味で、毎年仲間の方々と一週間くらいカナダに行って、医療の諸問題について議論しながら、合間に鱒釣りをして、本を一冊作るということ。びっくりするくらい朝早くから研究室で文献を読み、論文を書き、患者さんからの質問への回答を書くことなど等をお聞きしました。

印象に残っていることが、幾つかあります。

新幹線での移動は個室で、沢山の医学論文を片端から順にずっと読んでおられました。お疲れになった頃に、何か飲み物は？と聞くと、返事は、いつでも“ビヤール”でした。勿論日本のビールです。

先生は、NETTさん共々、健康に気を遣っておられ、徹底して塩分とか、油っぽいものは控えていらっしゃいました。“Mr.岸田、シェフに No Salt だときちつと伝えているか”と必ず確認が入りました。勿論灰皿はテーブルから撤去しておかなければなりません。

先生は、「蛙」グッズを集めるのが趣味でした。2000年の時には、幕末・明治の画家、河鍋暁斎の画いた面白い「蛙の絵」を差し上げました。米国アトランタで行われた「MEDTRADE」(医療機器展示会)に行った時にも、「蛙のお土産」をお持ちし、「蛙の絵」を何枚かお送りしたりして喜んでいただきました。

でも、これを書きながら、どうして「蛙」のグッズを集めるのが趣味なのか、聞いていなかったことに気が付きました。

今度、NETTさんに聞いてみようと思っています。

Thomas L. Petty 博士への献辞

本書を Thomas L. Petty 博士 (Tom 博士)[* 訳者註 1]、そして彼が愛して止まなかった患者に捧げる。Tom 博士は人を助けるため医療に人生を捧げた。

若き日の彼はコロラド州のボルダーで新聞配達をする働き者であった。その仕事がきっかけで Boulder Camera 新聞社に就職し、在職中に一般大衆向けの執筆について多くを学んだ。彼の母親である Eleanor は Tom に作文を書くことを奨励した。Tom の子供時代の思い出を綴った本では幼少期から文才が分かる。Tom 博士は執筆を得意とし、生涯で 800 本を越える論文と 45 冊の本を執筆した。多岐にわたる医療への関わりの詳細については、www.drtpetty.orgにて Tom 博士の経歴を参照されたい。

彼は執筆以外にも数多くのプロジェクトの編集に携わった。Tom と、彼の最後の専属秘書である Kay Bowen が特に精力的に取り組んだのが、1992 年から 1997 年にかけて毎年発行された「肺疾患年鑑 (Yearbook of Pulmonary Disease)」である。その最初の 5 冊は Tom 博士とその親友である Roger Bone 博士が共同執筆した。Roger の病気が末期まで進行すると、Tom はこの役務を一手に担い、1997 年には単独で編集を行った。この年鑑では前年度に出版された何千もの医学論文がレビューされ、その中から年鑑に掲載すべき重要なものが選出される。Tom は精力的な執筆活動に加え、編集者としても大変有能であった。編集者として行ったもう1つの大仕事としてあげられるのが、『呼吸器内科セミナー誌 (Seminars in Respiratory Medicine Journal)』である。同僚の Reuben Cherniack 博士 (デンバーにあるナショナル・ジューイッシュ・ヘルス (National Jewish Health) 病院) と二人で、1979 年から 1986 年にかけてこの雑誌の編集主任を務めた。二人は優れたチームワークによってコロラド大学やデンバーにあるナショナル・ジューイッシュ・ヘルス病院向けの研修・研究プログラムを開発した。さらに、Tom は 17 の医学雑誌の編集委員を務めた。



2002 年 スノードリフトにて

Tom は患者向けの書籍、小冊子、パンフレットの執筆に精力的に取り組んだ。Tom と、彼の友人かつ同僚である Louise Nett は、1967 年、

酸素愛用者の挑戦 2

患者向けの最初の書籍である『生きて呼吸する人々のために (For Those Who Live and Breathe)』を共同執筆した。その書籍の献辞は、今日にも通じるものがある。以下に示す。

本書はわたしたちの患者に捧げられるべきものである。今日も生き続けているこれらの人々は、常にわたしたちにインスピレーションや新しいアイデアを提供し、そして肺気腫や慢性気管支炎に苦しむ他の患者に希望を与えてきた。患者の多くは深刻な疾患を抱えている。その患者自身が、生存し呼吸し続けてゆくためのガイドラインを求めて果敢に声を上げてきた。彼らは、肺気腫、慢性気管支炎患者のケアとリハビリテーションに関する知識や認識について、より多くの患者が学べるようにするべきであると訴えている。わたしたちはその訴えに応えるべく、本書を捧げたい。

1984 年にも、二人は『肺気腫を抱えながら人生を楽しむこと』と題される患者向けの書籍を共同執筆した。最初の書籍を出版して以降の 17 年間に呼吸器医学への関心が高まってきた。その頃には既に診療所や一般病院の病棟などで小型の肺機能検査装置が使用されていた。このような高度な知識や肺疾患の早期診断は、早期治療へとつながった。呼吸リハビリテーションは全国で普及しつつあった。慢性肺疾患患者に対する長期酸素療法は、呼吸リハビリテーション・プログラムが確立されているコロラドや米国のその他の地域ではごく一般的に行われていた。1984 年に出版された上述の書籍の序文は、今日、本書にも適用できよう。

著者は肺気腫に関する問題の要点をとりあげ、わかりやすく解説した。その中で、肺気腫の問題の本質や、臨床評価や治療、さらには病気への対処法についての重要な情報を伝えている。少しでも、医師や患者による肺気腫の早期発見、早期治療を促すことを願っている。一般の人々が知識を持つことは、肺気腫という重大な医療問題が社会と経済に与える影響を軽減する重要な原動力となるだろう。

残念ながら、その当時 Petty 博士が医師や患者向けに作成した数々の短いパンフレットの多くは、現在ではもう入手できない。パンフレットは、医師や患者の区別なく、簡潔なメッセージを伝えていた。呼吸器医療におけるいくつかの主要分野への Petty 博士の関心は、パンフレットのタイトルに反映されている。『慢性肺疾患 — 早期発見にむけた実用的診療アプローチ』、『外来スパイロメトリー — 肺疾患評価のために — 実用スパイロメトリー — 診察室、診療所、職場、病院向け』、『慢性肺疾患の維持管理 — 医師の手引き』、『呼吸を守ろう — 患者と家族へのアドバイス』、『携帯酸素装置 — COPD に対する在宅酸素療法の処方』。これは日本語とイタリア語にも翻訳されている。

Tom 博士は執筆をこよなく愛し、とても早起きで、早朝の時間帯が一番執筆がはかどると言っていた。また数々の素晴らしい秘書に恵まれ、その秘書も当の本人に負けないくらいプロジェクトに打ち込んだ。その中でも重要な秘書としてあげられるのが、Jean Finleysen、Patty Way、Sandy

酸素愛用者の挑戦 2

Blegebron である。1979 年から 1989 年にかけては、Jeanne Cleary が秘書を務めた。Tom が大学を去った後も、Jeanne は Tom が大切にしていたプロジェクト、アスペン肺会議 (Aspen Lung Conference) のコーディネートを続けた。この会議は、1990 年、Tom にちなんで名づけられたもの [* 訳者註 2] である。プレスビテリアン・セントルーク・医学センターでは、1989 年から Tom が亡くなるまで Kay Bowen が秘書を務めた。Tom は午前 5 時に仕事を開始したが、Tom の忠実な秘書 Kay も大きく遅れを取ることなく、6 時には仕事を開始した。Tom Petty の名前を Google 検索する際には、検索ワードに MD を加えないと、歌手の Tom Petty がヒットしてしまうので要注意である。Tom に関する詳細情報は、Tom 自身のウェブサイト www.drTomPetty.org を含む様々なウェブサイトでも検索可能である。

Tom はまず東海岸に早朝の電話をかけ、その後執筆を始める。他の人たちが起き出して仕事を取り掛かり始める頃、回診を行った。彼は真に患者をいたわる医師であった。長時間を病院で過ごし、病気に苦しむ重症患者の治療や、若い医師を連れて教育回診を行った。午後は通常、外来診察室や個人診療所で過ごした。1日12時間以上でも喜んで患者を診た。Petty 博士は伝統のある医学校で学んだ。診断は症状と病歴に基づいて行い、臨床検査は知識と経験を補足する手段であった。Tom はあたかも探偵のように患者の訴えの原因を探った。良い医師とは刑事コンボみたいな医師のことである、とよく口にしていた。

Tom 博士は、カリフォルニアでの年 1 回の会合で Mary Burns が指揮していた呼吸リハビリテーション・プログラムを訪問するのを楽しみにしていた。Tom と Brian Tiep 博士は、Mary Burns と共に優れたパンフレットを 3 冊作成した。その 1 つが、『呼吸リハビリテーションのポイント』である。これらのパンフレットは <http://www.perf2ndwind.org/Essentials> に掲載されている。さらに、何年にもわたって PEP パイオニアーズ (PEP Pioneers) 宛てに月 1 度執筆された「Tom からの書簡 (Letters From Tom)」も、このウェブサイトアーカイブ (保存) されている。わたしは Kay Bowen と協力してこれらの書簡の一部をハードコピーの書籍として複製し、これに友人や同僚の最新コメントを添えたいと考えている。

2004 年以来、Tom 博士は米国呼吸療法学会 (American Association for Respiratory Care) のインターネットウェブサイト <http://www.yourlunghealth.org> の「Tom 博士に聞いてみよう (Ask Dr. Tom)」欄で、患者の質問への回答を行った。その回答内容はいつもの確であった。この欄は米国呼吸療法学会の同ウェブサイトにて引き続き運用され、アーカイブされた Tom 博士の回答内容の大半が閲覧可能である。Tom 博士は、患者と密接に関われるこのウェブサイトでの質疑応答を楽しみにし、その当時、何千もの質問に回答した。

Tom は、呼吸リハビリテーションや長期酸素療法 (LTOT: long term oxygen therapy) 以外にも、呼吸器医学分野に広く関わっていた。Tom は若い呼吸器内科医向けの研修プログラムのリーダーを務めた。Tom と David Ashbaugh 博士は、急性呼吸窮迫症候群 (ARDS) を解明したことで評価され、そのトピックをカバーした彼らによる前衛的論文が、その後 43 年間もの旺盛な研究を生み出した。

Tom は 1971 年から 1983 年にかけてコロラド大学の呼吸器部門長を務め、呼吸器内科志望の

酸素愛用者の挑戦 2

若い医師が各自の得意分野をみつけられるよう指導することに大きな喜びを感じていた。Tom は指導に熱心で、米国のほぼ全ての州、ならびに数多くの海外諸国での指導経験を誇りにしていた。Tom は、当初は結核に興味を示したが、多くの人たちの間では近代的な呼吸器医学の創始者として評価されており、2006 年には、米国胸部医師学会 (American College of Chest Physicians) から呼吸器医学功労賞を授与され、“呼吸器医学の父”と賞賛された。コロラド大学病院の結核病棟の閉鎖後、Tom は救命医療と呼吸リハビリテーションに専心した。



教鞭を取る Petty 博士

亡くなるまでの最後の 14 年間、彼は COPD と肺癌の早期発見のリーダーであった。1996 年には、肺癌の早期診断への関心を高めることを願い、呼吸器内科医向けの年 4 回のニューズレター「肺癌フロンティア (Lung Cancer Frontiers)」を創刊した。このニューズレターのアーカイブは、ウェブサイトから閲覧可能である。2008 年には、このニューズレターの発行がデンバーにあるナショナル・ジューイッシュ・ヘルスによって引き継がれた。現在発行されているニューズレターは <http://www.nationaljewish.org/> に掲載されている。

彼は、スノードリフト呼吸器会議 (Snowdrift Pulmonary Conference, Inc.) 傘下に慢性閉塞性肺疾患の早期発見のためのプログラムとして全米呼吸器健康教育プログラム (NLHEP: National Lung Health

Education Program) を創設した。Tom は、医師が診察室で簡単な肺機能検査を行うようにしさえすれば、COPD 患者を病気の早期段階で発見できると考えていた。ほとんどの病気において、早期診断は早期治療につながり、それがより良い患者ケアへとつながる。今日では、数多くの医療機器会社により、プライマリケア医師が診察室で使用できる簡易式の肺機能検査装置が生産されている。彼は、医師の診療を変えることに一役買えたことを喜んでいて。現在では、NLHEP は米国呼吸療法学会によって運用されるプログラムとなり、早期発見のための詳細な情報を提供している。<http://www.nlhep.org> にて資料を確認できる。Petty 博士は呼吸器症状を示す全患者に肺機能検査を行うべきであると考えていた。

1965 年当時のコロラド大学呼吸器内科部長の Roger Mitchell 博士は、Tom の指導教官を担当し、それまでに 7 回のアスペン肺会議を主催していた。しかし、1965 年には同会議の開催予定はなかった。Tom は COPD の治療について取り上げた会議を少なくとも 1 回は開催すべきであると考えた。Roger もそれに反対はしなかったが、そのような会議のための予算はないと言った。しか

酸素愛用者の挑戦 2

し、予算ごときのことではなかった。Tom は大胆にも慢性呼吸病管理 (Chronic Respiratory Disease Control) プログラムに電話を掛けて Roberts 博士と談判し、会議のための資金提供を求めた。Tom は一流の臨床医や研究者の数名を説得してこの会議でプレゼンテーションを行ってもらうことに成功した。これは、内科助教としては目を見張る成果である。わたしは、3 月のある晩、床一面に広げられた会議の抄録の仕分けを行ったことを覚えている。この会議以来、Tom はアスペン肺会議に熱意を注いだ。Tom は会議を継続させるための資金を調達し、その後そのための基金を創設することに精力的に取り組んだ。同僚らもこの会議に対する Tom の熱意に賛同し、1989 年、Tom にちなんで会議を命名した。毎年開催されてきたこの会議は、今年 (2010 年) で 53 年目となる。Tom の元秘書が会議の運営を務めている。アスペン肺会議のウェブサイトは www.uchsc.edu/pulmonary/aspern で閲覧できる。

Tom はプライマリケアに関心を持っていた。医学部在学中は、ホームドクターになろうと考えていたが、いろいろな出来事があったり考えが変わり、呼吸器医学を選択した。しかし、それでも彼は患者の大半がプライマリケア医師の治療を受けていることを認識していた。そのためプライマリケア医師の会合でのスピーチの依頼を断ることは決してなかった。彼は多数の団体向けに、プライマリケアの研修会を主催した。中には NLHEP 主催で行った研修会もあった。Tom は釣り友達と共同で、プライマリケア医師向けの教育書『フロントライン・アドバイス (Frontline Advice)』シリーズを執筆した。このシリーズはスノードリフト呼吸器会議により出版された。その中で扱われたトピックとしては、『COPD 治療最前線 第 1 版/第 2 版』、『喘息治療最前線 (Frontline Treatment of Asthma)』、『一般的な呼吸器感染症の治療最前線』、『静脈血栓塞栓症治療最前線』、『一般的な呼吸器症状の評価最前線』、『肺癌と職業性肺疾患の評価最前線』、『呼吸器疾患処置・介入最前線』、『呼吸困難治療最前線』、『心肺疾患の治療最前線: 呼吸困難』などがあげられる。このフロントラインシリーズ、特に『COPD 患者のためのアドバイス最前線』は、Petty 博士のウェブサイトから無料でダウンロード可能である。シリーズの大半は、カナダのノースウェストテリトリー州の釣りキャンプで執筆された。Tom は、医学への熱意を、釣りという楽しい趣味と融合させることを楽しんだ。

Tom は釣り仲間と共同で、このシリーズの患者向け書物である『COPD 患者のためのアドバイス最前線』を執筆した。これらの無料シリーズは、ベーリンガーインゲルハイム株式会社により広く配布された。『COPD 患者のためのアドバイス最前線』の執筆には、Tom が指導したかつての呼吸器内科の研修医が関わった。彼らが執筆に携わった当時には既に学会や病院で何年もの診療経験を積んでいた。Tom はこの患者本を James T. Good, Jr 博士 (Jim) と共同編集した。

Tom は 4 回の心臓手術を受けているが、その 3 度目の手術以降に Tom の担当医となったのが、Jim である。ほかに、患者本の執筆には David D. Collins 博士、Dennis E. Doherty 博士、J. Roy Duke 博士、Leonard D. Hudson 博士、Thomas M. Hyers 博士、Michael D. Iseman 博士、Donald R. Rollins 博士、Charles H. Scoggin 博士が貢献している。この患者本ならびにその他の書籍は、Petty 博士のウェブサイトよりダウンロード可能である。また、一部の書籍は Amazon.com で中古本として販売されている。昨年の夏、原著者数名が Tom に『COPD 患者のためのアドバイス最前

線』の内容をアップデートする話を持ちかけた。この書籍が出版されたのは 2002 年で、その後医学は大きな進展を遂げていることから、将来的にはこのアップデートが刊行されるだろう。

Tom は医学の歴史、とりわけ呼吸器分野の歴史に関心を持っていた。2000 年、Tom は呼吸器医学における重要なリーダーをフィルムに収め始め、その後それが定評のある 1 枚の DVD にまとめられた。それはタイミング的にもよかった。というのも、Tom がフィルムに収めることに成功したリーダーの何人かは、2001 年の公開を前に亡くなっていたからだ。Tom は呼吸器医学で顕著な貢献を果たした医師らのドキュメンタリーを作成し、それによって、医学分野の先人たちの取り組みを若い医師に引き継がせたいと願っていた。そのフィルムの中で彼は血液ガスやスパイロメリーの由来を探り、モンリオールのオスラー図書館 (Osler library) では、Jacques Danssereau 博士の助けを借りて、肺疾患に関する古い報告が記された貴重な原稿にアクセスすることができた。このビデオは、2001 年から 2003 年にかけてペーリンガーインゲルハイム株式会社により広く配布された。

Tom は、仕事中は非常に真剣で、患者や患者のケアには献身的な態度で臨んだ。仕事仲間からは昼夜を問わず相談の電話を受け付けた。Tom は医師という仕事を愛していた。有名な口癖は、「患者第一」である。患者のケアが第一であり、研究は二の次と考えていたのだ。研究を第一の関心事とする医師は、医者というよりは、むしろ学問に関心が向いている。Tom は患者を被験者と考えたことは一度もなかった。患者ケアは名誉であり、Tom はその考えを共に働く人たち全員に植え付けようとした。

病院から離れた会議の場や、特に釣り旅行では、Tom 博士の楽しい一面を垣間見ることができた。Tom は、釣り旅行の計画を練ることを、釣り旅行に行くことと同じくらいに楽しんだ。楽しみの 25% は釣りの計画を立てること、50% は釣りをすること、そして残りの 25% は釣り旅行の思い出にひたりながら写真を眺めることにあると言っていた。本書の随所には、釣りに関する一節を抜粋したものや、釣り師 Tom の素敵な写真がちりばめられている。

Tom は 2009 年 12 月 12 日、数多くの人々に惜しまれながらこの世を去った。

訳者註 1: この献辞では、Petty 先生が Tom、Tom 先生、Petty 教授など、さまざまな呼称で表現されている。著者の Louise Nett 氏は Petty 先生を長年公私両面で支え続けてきた方である。さまざまな呼称は、彼女の思い入れと状況による使い分けを反映しているので敢えて統一せず、原文に準じて表記した。

訳者註 2: Thomas L. Petty Aspen Lung Conference と命名された

Thomas L. Petty (医師)

1932 年 12 月 24 日～2009 年 12 月 12 日

Thomas L. Petty (医師) は、呼吸器科医であり、デンバーにあるコロラド大学医療センター、シカゴにあるラッシュ・プレスビテリアン・セントルーク・メディカルセンターで医学部教授を務め、ナショナル・ジューイッシュ・ヘルス病院の名誉教授を務めた。コロラド大学呼吸器学部門長を務め、研修プログラムのディレクターを兼任した。最近では、HealthONE 健康科学教育センターの所長を務めた。

Petty 博士は呼吸器プログラム指導者協会を創立し、その初代会長を務め、米国胸部医師学会 (ACCP: American College of Chest Physicians) の会長を務めた。また、米国内科専門認定委員会の元理事会メンバーでもあり、全米呼吸器健康教育プログラムの初代議長を務めた。

Petty 博士が受賞した名誉や賞の数は、数えられないほど多数に上る。

その中でも Petty が最初に受賞したのが、コロラド大学医学部から卒業したときに授与された、首席卒業者を称えるゴールド・ヘッド・ケイン賞である。1986 年、Petty 博士はコロラド大学シルバー・アンド・ゴールド優秀賞を受賞した。また、米国胸部医学会 (ATS: American Thoracic Society) の功労賞(1995 年)を受賞し、コロラド呼吸器科内科医の殿堂入りをし(1995 年)、米国呼吸・心血管リハビリテーション協会の年間優秀賞を受賞した。Petty 博士は、米国胸部医師学会の最優秀特別会員に選ばれた(1995 年)。同学会が、その 63 年の歴史の中で最優秀特別会員の賞を授与したのはそれが 5 回目だった。ほかにも、1996 年には米国内科学会の優秀賞を受賞した。1999 年には米国呼吸ケア学会の特別研究員の資格を授与された。2002 年にはラヴレース呼吸器研究所の上級研究員に就任した。米国呼吸ケア学会は、2003 年にジミー・A・ヤング賞を、2003 年にはドクター・チャールス・ハドソン賞を、Petty 博士に授与している。

2007 年 10 月、呼吸器医学分野における Petty 博士の多数の功績を称え、米国胸部医師学会の CHEST 財団により、Thomas L. Petty (医師/米国胸部医師学会最優秀特別会員) 肺疾患研究基金 (Thomas L. Petty, MD, Master FCCP Endowment in Lung Research) が設立された。この基金は、慢性閉塞性肺疾患 (COPD: chronic obstructive pulmonary disease) を含む肺疾患の研究以外にも、COPD やその他の慢性肺疾患を抱える患者のケアの改善につながる活動を恒久的に支援してゆく。

Petty 博士は年 4 回発行されるニューズレター『肺癌フロンティア』の創刊者であり、創刊以降 2007 年まで、その編集者を務めた。今日、このニューズレターは、ナショナル・ジューイッシュ・ヘルスにより提供されている。

Petty 博士は呼吸器疾患の世界的権威であった。Petty 博士は、著名な各種医学雑誌 *Journal*

酸素愛用者の挑戦 2

of the American Medical Association、*Chest*、(*Annals of Internal Medicine*)、*American Journal of Medicine*、*Archives of Internal Medicine*、*American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine* を含む、数々の雑誌に 800 本以上の論文を発表している。Petty 博士は、45 冊の書籍や改訂版を執筆または編集した。

Petty 博士は論文数が多いばかりでなく、編集者としても大変有能であった。そのことは、以下の権威ある編集委員会の委員または役職（またはその両方）を務めたことから実証されている。

CHEST（呼吸療法のセクションの編集者）

CHEST（編集主任）

RESPIRATORY CARE（共同編集者）

HEART AND LUNG

CRITICAL CARE MEDICINE

THE WESTERN JOURNAL OF MEDICINE

SEMINARS IN RESPIRATORY AND CRITICAL CARE MEDICINE（共同編集長）

MODERN MEDICINE

内科学雑誌（ARCHIVES OF INTERNAL MEDICINE）

AMERICAN REVIEW OF RESPIRATORY DISEASES（共同編集者）

INTERNAL MEDICINE

RESPIRATORY MANAGEMENT（編集委員長）

RT（編集委員会議長）

CONTEMPORARY INTERNAL MEDICINE

RESPIRATORY EXCHANGE（編集委員長）

EMPHYSEMA/COPD: THE JOURNAL OF PATIENT CENTERED CARE（名誉会長）

POSTGRADUATE MEDICINE

CURRENT OPINION IN PULMONARY MEDICINE

数多くの功績の中でも、Petty 博士が常に大きな関心を寄せていたのが、1991 年に自身にちなんで名づけられた、Thomas L. Petty アспен肺会議（Thomas L. Petty Aspen Lung Conference）である（ウェブサイト: www.uchsc.edu/pulmonary/aspen）。さらに、Petty 博士は新たに結成された“Thomas L. Petty の山をも動かす COPD 会議（The Thomas L. Petty Moving Mountains COPD Conference）”にも非常に満足していた。この会議では、コロラド在住の COPD 患者やセラピストにより、COPD 患者を対象とした追加的プログラムが提供された（ウェブサイト: www.copdconnectco.org）。

Bernard Levine 博士からの追悼の辞

Bernard Levine 博士は、アリゾナ州フェニックスで呼吸器内科医として勤務している。Levine 博士は 51 年前に医学博士号を取得して卒業し、コロラド大学の Petty 博士のもとで呼吸器医療の研修を受けた。

今日ある呼吸器医療の姿は、Tom Petty により生み出されたものである。Tom Petty が 1960 年代前半に助教授として働き始めた頃、呼吸ケアはまだ揺籃期にあった。当時、COPD の話題や治療は敬遠され、酸素療法への理解は乏しく、不適切に投与されていた。優れた教育者であり、コミュニケーターでもあった Tom Petty は、これらの疾患ならびにその治療の重要性を世界に知らしめた。われわれは（医師、政府機関、患者）はみな、Tom Petty から学んだ。また、同じ呼吸器医療に携わるわれわれに、人々を導く方法を教えてくれたのも、Tom Petty であった。素晴らしい医師である Tom Petty は、自身の担当患者たち、いや、全ての患者たちの健康を改善するために、たゆまざる努力を続けた。わたしを含め、彼と仕事を共にする幸運に恵まれた人たちにとって、彼は常に指導者であり、インスピレーションであり、真の友人であった。



Peter Hansen 氏からの追悼の辞

ゾーレア・サミット (Xolair Summit) 営業部長

ある晴れた日、釣り仲間たちでグレート・スレーブ湖に集まったとき、Tom がわたしに振り返って言った。「今日はビールでも持って行って一緒に釣りをしたら楽しいんじゃないだろうか。」そこでわたしは、ビールを数本調達したが、Tom に、「わたしにはそれだけあれば十分だが、君の分はどうするんだ」と言われたので、わたしはさらにあと数本ビールを用意し、案内役の AJ と共に出発した。他の釣り仲間たちはグレート・スレーブ湖の大きな水域へと向かったが、わたしたちはというと、すぐ近くにある、つい最近みつけたばかりの誰も知らない秘密の釣りスポットへ向かった。

さて、わたしたちはフライロッドを準備し、釣りを始めた。それからかなり長い間、何も起こることはなく、魚も食いついてこなかった。わたしも Tom も、最初に魚を捕まえた方がその日最初のビールを口にできるという暗黙のルールを認識しており、喉も渴いてきた頃だったので、早く一杯やりたいものだと心待ちにしていた。

さて、わたしが AJ とボートの後ろにいたときに、AJ の住む土地の精霊や伝統が話題に上り、わたしと AJ は、精霊に何かさげ物をする必要があるという結論に達した。そこで AJ がわたしにタバコを手渡したのだったが、ちょうどその瞬間、Tom が後ろを振り返り、タバコを手にしたわたしを見てしまったのだ。そのときの Tom の目つきといったらなかった。Tom は、まず、いったいそのタバコをどうするつもりなんだと切り出し、まさか本気で吸うつもりじゃないだろうかと詰め寄ってきたので、わたしは吸うつもりなんかないと答え、この土地の偉大なる釣りの精霊のためにさげ物しなければならないと AJ と話していたことを説明した。そしてわたしは、そっとタバコの包みを開き、その中身を、釣り糸を垂らしていたちょうどその場所に、ぱらぱらとふり撒いた。すると、その直後、なんと巨大なレイクトラウトがわたしの毛針に食い付いたのだ。しばしの奮闘のすえ、わたしたちはそのレイクトラウトを引き上げ、その後放流した。Tom はわたしが釣り上げた魚を誉めてくれたが、タバコの儀式に対しては冷淡な態度のままだった。しかし、次の一投で、また巨大なレイクトラウトが毛針に食いつき、わたしは再びそれを引き上げ、放流した。

すると、とたんに Tom は、「わたしも魚を釣りたいからそのタバコを少し分けてくれ」と言い出した。その後 Tom がどうしたかについては、読者の皆さんの想像にお任せしたい。Tom とわたしがこの経験から得た教訓はこうだ。釣りの精霊には逆らわず、タバコが欲しいと言われれば素直にタバコを渡すことである。

ピーターより愛をこめて

序文

Louise Nett

本書のインスピレーションの源は、Thomas L. Petty 博士にある。Tom は呼吸器内科医であり、医学部教授であり、研究者であり、わたしたちの手本であり、素晴らしい忠実な友人であり、釣り師であり、まとめ役であり、話し上手であり、世界中を旅して回る教師であり、また、患者を愛して止まない医師であった。

Tom は患者向けの書籍を何冊も執筆した。本書の第一版である『酸素愛用者の挑戦 (Adventures of an Oxy-Phile)』はもう絶版となったが、Tom のウェブサイトからダウンロード可能である。Tom はその晩年で、いくつもの健康問題に悩まされたが、病気と闘いながら執筆とコンサルティングを続けた。2009 年 8 月、病気が小康状態に入り、体調が良くなったことで、患者向けの本をもう 1 冊執筆できる希望を持った Tom は、本書の執筆を決断した。幸運にも、彼はこの世を去る前に本書のほとんどの章を目にすることができた。本書の仕上げを任されたのは、Tom の同僚で、44 年来の親友でもある Louise Nett と秘書の Kay Bowen であった。二人は、Debbie Bunch と Bob McCoy の協力を得て、またブックデザイナーである Don Eastburn の力を借りてこれを遂行した。

Thomas L. Petty (医師) は 1958 年にコロラド大学医学部を卒業し、フィラデルフィアでインターンとして働き、ミシガンで 1 年間の研修を受けた後、1960 年にデンバーに戻り、その後ずっとデンバーで暮らした。Tom は大学教員の地位を昇り詰め、コロラド大学医学部の正教授となり、シカゴにあるラッシュ/プレスビテリアンの医学部教授、そしてナショナル・ジューイッシュ・ヘルスの名誉教授の肩書きも持っていた。Tom は、2009 年 12 月 12 日に死去するまで、現役の医師として活動し続けた。

わたし (LN) が出会った頃の Tom はまだ若く、コロラド大学医学部の助教を務めていた。Tom は、医学部の主任教授である Gordon Meiklejohn 博士から、1965 年 2 月末にオープン予定の新しいコロラド大学病院内で研究室を持たせてもらえることを約束されていた。また、常勤の看護師 1 名に加え、半日勤務の血液ガス検査技師 Sueie Tyler に支払う給与も支給されることになっていた。その看護師が、わたしである。Tom は、この新しい研究室を呼吸ケア研究室と呼んだ。Tom は、スウェーデンのストックホルムにあるカロリンスカ研究所への出張から戻ってきたところだったのだが、その研究所では、救急患者のすぐ隣で血液ガス分析が実施されていた。正直な話、Tom に、わたしたちの研究室で血液中のガスの測定を行うことになることを告げられたとき、わたしは少し困惑した。血液中の酸素と二酸化炭素を測定するなんて、わたしには初耳だったからだ。Tom は、みんなできり方を覚えればいいのだから心配は要らないと言った。

酸素愛用者の挑戦 2

Tom と、外科医のパートナーである David Ashbaugh 博士、呼吸器内科の同僚たち、そしてわたしは、午前 7 時 30 分きっかりに 1 分たりとも遅れずに患者回診を始めた。Tom 先生は時間にうるさかった。呼吸器内科チームは、研修中の呼吸器内科医（Bernard Levine 医師、Boyd Bigelow 医師、Neil Goldberg 医師）により構成されていた。それは一種の冒険で、わたしたちにとっては何もかもが新鮮だった。事実、わたしたちのやっていたことは、全米でもほぼ初の試みであった。心疾患集中治療室は普及を見せていたものの、肺疾患集中治療は立ち遅れていた。

わたしたちは、集中治療室の開設と平行して、研究部で COPD 患者の研究を進めていた。患者には、疾患安定化のために 1 ヶ月入院してもらった。その間、患者の活動レベルや医学的な状態を測定した。そして翌月には、患者に継続的酸素投与を実施した。このときもまた、定期的測定を実施した。酸素療法を行った 1 ヶ月の間に見られた運動能力や体調の改善には目を見張るものがあった。わたしたちは、新製品リンデ酸素ウォーカーの提供を受けた最初の拠点の 1 つだった。リンデ酸素ウォーカーは、酸素の携帯を可能にした、軽量の液化酸素装置だ。そしてこれが、継続的な在宅酸素療法を含むわたしたちの呼吸リハビリテーション・プログラムの始まりとなった。すぐにわたしたちは、再入院を繰り返す COPD 患者の流れを止めることが重要であると悟った。在宅でのケアを改善しない限りは、すぐに再入院することになってしまうからだ。そこでわたしたちは COPD 患者に対し、服薬、酸素療法、運動プログラムにおける自己管理について指導を始めた。

1965 年 5 月に開催された米国呼吸器学会（ATS）の会合、そして同年 6 月に開催された第 8 回アスペン肺会議では、同僚の呼吸器内科医が酸素療法を受けた患者にみられた改善に関する論文を発表した。これには、批判の声も上がった。というのも当時は、酸素投与を受けた患者は体内に二酸化炭素を蓄積し、昏睡状態に陥るという考えが一般的だったからだ。しかし、実際にはそのようなことはなく、LTOT（長期酸素療法）は本格的に動き出した。アスペンでの会議には、ワシントンの慢性疾患プログラムの主任が出席していた。彼は Tom をワシントンの部署に招待し、その新しい成績を講演してほしいと要請した。その結果 Tom は、COPD 患者のリハビリテーション（酸素療法を含む）の研究のための新たな資金を得て帰ってくるようになった。

COPD 患者の治療と長期酸素療法の使用が功を奏すると、Tom は全米各地の会議で講演を依頼されるようになった。Tom は文字通り、靴 1 つを手にとどこにでも駆けつけ、近代的呼吸ケアについて指導した。Tom は、呼吸ケアについての研究論文や書籍を出版し始めた。Tom が執筆した最初の医師向け書物は、『リハビリテーションのための呼吸ケア』というタイトルで 1971 年に出版された。その後、海外でこれらの新たな概念についての指導をしてほしいという依頼が舞い込み始めた。そして Tom は南アメリカ、欧州、極東、オーストラリアに赴いた。酸素療法で Tom が最も大きな影響を及ぼした国は、日本だったのではないかと思う。Tom はたびたび日本へ赴き、医師、看護師、患者向けの講演を行った。1993 年に東京で開催された在宅酸素療法に関する会議を経て、順天堂大学医学部の吉良枝郎博士と Tom は『在宅酸素療法の進歩』と題される書籍を共同執筆した。同会議では、ヨーロッパ全土ならびに極東から訪れたプレゼンターが酸素療法と在宅療法の現状についての論文を発表した。

Petty 博士は、生涯で多数の名誉や賞を受賞した。コロラドの患者と介護者は、2009 年 10 月、

酸素愛用者の挑戦 2

Petty 博士を称えて、患者教育のための会議を、“Thomas L. Petty の山をも動かす会議” (Thomas L. Petty Moving Mountains Conference) と名づけた。この会議は、コロラド州デンバーで毎年秋に開催されている。呼吸リハビリテーション・プログラムの責任者、医療用品メーカー、そしてとりわけ患者らが数ヶ月をかけて年間プログラムの計画を練った。会議の内容は毎年異なるが、慢性肺疾患を抱える患者に役立つ最新情報を伝えることを目的としている。Tom を知る患者や介護者のために、長年献身的な取り組みを続けてきた Tom にとって、この名誉は最高の“ありがとう”であった。

— Louise Nett



酸素愛用者の挑戦 2

Thomas L. Petty (医師) 著

共著者: Robert McCoy (理学士、登録呼吸療法士、米国呼吸療法学会特別研究員)

Louise M. Nett (登録看護師、登録呼吸療法士)、Kay Bowen

(編集助手: Debbie Bunch (文学士)、Diane B. Seebass (文学士、文学修士))

レビューア: Keene Jorgensen、Ron Peterson、Joe Walsh、著者ら

日本語翻訳・編集 — 長坂 行雄 (近畿大学医学部堺病院総合内科教授)

1 — 「酸素愛用者の挑戦2」を翻訳して <長坂 行雄>	V
2 — Tom の友人の皆様へ ~日本語訳の出版によせて~ <Louise M Nett (登録看護師、登録呼吸療法士)>	VII
3 — 「酸素愛用者の挑戦2」の日本語訳によせて <宮城 征四郎 (群星沖縄研修センター長)>	X
4 — 最後の便り <木田 厚瑞 (日本医科大学特任教授 日本医科大学呼吸ケアクリニック所長)>	XI
5 — 在宅酸素療法とヘルスケア・ビジネス — ペティ教授、ネットさんから教えていただいたこと— <目黒 昭一郎 (麗澤大学大学院国際経済研究科教授)>	XIII
6 — 在宅酸素療法の世界的権威 PETTY 先生 を偲んで <岸田 遼生 (帝人ファーマ株在宅医療事業本部)>	XV

献辞 — Louise M. Nett (登録看護師、登録呼吸療法士)	XVII
Petty 博士の経歴 — Louise M. Nett (登録看護師、登録呼吸療法士)	XXIII
Bernard Levine 博士からの追悼の辞	XXV
Peter Hansen 氏からの追悼の辞	XXVI
序文 — Louise M. Nett (登録看護師、登録呼吸療法士)	XXVII

酸素愛用者の挑戦 2

緒言 - Thomas L. Petty (医師)	1
第 1 章 - 酸素の必要性 <Thomas L. Petty (医師)>	5
第 2 章 - 酸素愛用者としての初期体験 <Thomas L. Petty (医師)>	8
第 3 章 - 患者からよくある質問 <Thomas L. Petty (医師)>	11
第 4 章 - 「酸素」 酸素愛用者の挑戦 初版より抜粋	16
第 5 章 - COPD と共に生きること <I. Gene Schwarz (医師)>	25
第 6 章 - バンクーバー島での酸素療法 <Christopher S. Wigley (理学士、技術士)>	30
第 7 章 - 経気管酸素療法 呼吸器医学における隠し玉？ <John R. Goodman (理学士、登録呼吸療法士)>	39
第 8 章 - わたしの個人マラソン <Roxlyn G. Cole>	54
第 9 章 - 長い道程よ、山々よ、階段よ！ <Mike McBride>	65
第 10 章 - 酸素携帯大陸横断 <Mark Junge (文学士、文学修士)>	76
第 11 章 - 東ヨーロッパの楽しい空の旅 <Vlady Rozenbaum (博士)>	85
第 12 章 - 患者支援グループと活動 <Mary R. Burns (登録看護師、理学士)>	93
第 13 章 - COPD 患者の権利擁護と認識への挑戦 <Edna M. Fiore (米国臨床病理学会)>	102
第 14 章 - 生きる権利のための肺気腫基金(EFFORTS) <Linda Watson (EFFORTS 会長)>	110
第 15 章 - 日本における在宅酸素療法の進歩と展望 <木田 厚瑞 (医師、博士)>	117
第 16 章 - ポーランドにおける酸素療法 <Jan Zielinski (医師)>	125
第 17 章 - ビビオーネへ <Italo Brambilla (医師)>	132
第 18 章 - 在宅酸素療法における呼吸療法士の役割 <Mark W. Mangus, Sr. (呼吸ケア学士、登録呼吸療法士、登録肺機能技師、 呼吸療法診療者、米国呼吸療法学会特別研究員)>	137
第 19 章 - 知っておきたい在宅酸素療法のすべて <Robert McCoy (理学士、登録呼吸療法士、米国呼吸療法学会特別研究員)>	143
第 20 章 - 長期酸素療法に関する最新の研究 <Richard Casaburi (博士、医師)>	162
<hr/>	
付記 1 - 公共輸送機関内における医療用酸素吸入について	167
付記 2 - 在宅酸素療法の運用面で、米国と日本で異なる事項について (第 19 章 McCoy 氏分に関して)	169
参考資料	171
用語集	174
人物紹介	177

酸素愛用者の挑戦 2



「マス釣りの川を前にすると悩みなんて忘れてしまうという人もいるが、それはちょっと違う。要するに、物事の壮大な仕組みの中で自身の悩みがどこに位置づけられるのかを悟ることで、ふいにそんな悩みはたいしたことないように感じられてしまうのだ。」

— John Gierach —



第 2 版の緒言

Thomas L. Petty (医師)

2009 年

第 1 版を執筆してから約 6 年間が経つ。その間、酸素技術には計り知れない進展があった。酸素療法の還付には、残念ながら制限が設けられている。軽度～中等度の低酸素血症患者における酸素補給の必要性の決定には、新たな科学研究が大いに必要とされるが、このような研究が実施されるのはまだずっと先の話である。多くの患者が酸素療法に対して抱いている疑問は、未だ解決されていない。わたしはこれらの疑問に答えようとしてきた。その質疑応答は、米国呼吸ケア学会の人気コラム、「Tom 博士に聞いてみよう」(ウェブサイト: www.yourlunghealth.org) に掲載されている。『酸素愛用者の挑戦』の第 2 版が必要となった経緯は、ここ 6 年の間に蓄積された膨大な知見にある。本書は、酸素愛用者のみなさん、介護者のみなさん、そして呼吸療法士のみなさんのために執筆したものである。本書は、長期酸素療法 (LTOT) を通じて人生と幸福を追求したいと考えている人たちの意欲を引き出すという点で特に有用である。

第 1 版の緒言*

Thomas L. Petty (医師) — 2003 年

1965 年、わたしたちは、長期在宅酸素療法に関する独自の科学研究を開始した。これは LTOT として知られるようになった。真の冒険が始まったのは、1965 年 2 月のある雪の日のことであった。看護師で現在は呼吸療法士でもある Louise M. Nett とわたし (TLP) は、暗い地下室に降り、新しい酸素装置を探して、それを充填するように言われた。この装置は、リンデ・ウォーカー酸素補給機の原型の試作システムで、わたしの指導教官であった故 Roger S. Mitchell 宛てにニューヨークから送られてきたものであった。わたしと Louise は、装置の包みを解いてセットアップし、装置を作動させるよう Roger に指示されていた。

* 『酸素愛用者の挑戦 (Adventures of an Oxy-Phile)』の第 1 版は <http://drtompetty.org> より無料でダウンロード可能である。

わたしたちは取扱説明書を読んだ後、酸素装置を逆さにして、慎重にリザーバの注入口に差し込んだ。そのとき、シューっという音が発生し、驚いたわたしたちは部屋から退出した。液化酸素を、患者による持ち運びが可能な携帯型酸素装置に移し変えるときにこのような音が発生するのはごく普通のことである。シューっという音が収まった後、わたしたちは携帯用装置をリザーバから取り

酸素愛用者の挑戦 2

外し、2L という表示のあるスタートボタンを押した。送気の声がしたときは、喜び、驚いた。わたしたちはチューブを鼻カニューラに接続し、数分間酸素を吸入してみた。その後、わたしたちは重度の低酸素症患者 6 名を対象に、最初の予備的研究を行った。そして 1965 年 6 月、第 8 回アスペン肺会議で、その予備的研究の結果を報告した。学界の多くの人々が、COPD を抱えた障害者に酸素療法を行うというわたしたちの大胆な行動に度肝を抜かれた。また、ニューヨークの先輩医師たちからは、COPD 患者への酸素投与には深刻な二酸化炭素蓄積のリスクがあって危険であるということ“常識”だと忠告された。だが、わたしたちは酸素療法が危険であるなんて考えもしなかったし、当時わたしたちはすでに動脈血ガス分析を実施し、管理された低流量の酸素投与は酸素欠乏状態を是正し、なおかつ、二酸化炭素の蓄積が起こることはないことを実証していた。

その後数年間にわたり、わたしたちを含む複数の団体により、携帯型酸素療法に重点を置いた酸素療法の科学的根拠が実証された。わたしたちは、LTOT に関する初期の論文を 1960 年代後半に執筆した。1970 年代半ばには、夜間酸素療法試験 (NOTT) を企画し、その実行を指揮した。この試験は、COPD やその関連疾患による酸素欠乏に苦しむ患者を対象とした今日の酸素療法の科学的根拠を確立した。NOTT の結果は 1980 年に公表された。さらに、わたしたちは、ごく初期から現在に至るまで、新たな酸素技術の開発に関与してきた。こうして、デンバーで実施された試験や、さらに大規模な多施設共同試験を経て、長期酸素療法 (LTOT) の科学的根拠は徐々に確立されていった。今日、LTOT は、近代化が進んだ全ての社会で入手可能となったが、世界の大部分ではまだほとんど普及が進んでいない。近代的な軽量型装置を使用した携帯型酸素療法は、標準的医療として確立されている。

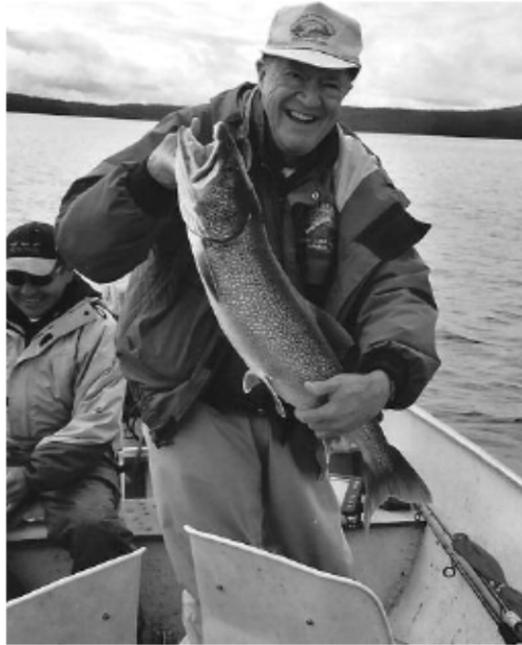
4 度の開心術を経て、重度の肺高血圧症を抱えるわたし(TLP)は、LTOT ユーザーの一員である。したがって、わたしは、その科学的起源から今日の用途に至るまで、酸素療法の全体像を把握している。結局のところ、わたしたちはみな“酸素愛用者”である。つまり、わたしたちは文字通り、酸素が大好きだ。酸素は、わたしたちの体内の全ての細胞、組織、器官のエネルギー源である。酸素があるからこそ、わたしたちは充実した生活を送り、追求することができる。本書は、酸素補給のニーズへの適応を果たした患者のために、そしてそのような患者によって執筆されたものである。著者は、本書が多数の患者や家族、ならびに酸素療法について学ぶ人たちの役に立つことを願っている。



「釣りには、気持ちをやさしくし、心を真正直にする何かがあるような気がする。」

— Washington Irving —

酸素愛用者の挑戦 2



酸素愛用者の挑戦 2



「最初の一投のためにマス釣りの川へと向かう時のうれしい気持ちに勝るものがあるだろうか。」

— T. Nash Buckingham —

第1章

酸素の必要性

Thomas L. Petty (医師)

身体は全細胞は、高いエネルギーを作り出すために酸素を必要としている。酸素は、エネルギー産生を円滑に行うための複雑なエネルギー電子伝達系の最後に位置している。私たちの身体は酸素、ならびに酸素により産生されるエネルギーによって、組織や器官を形成する細胞の恒常性を維持している。酸素なしでは、細胞は即座に死に至るか、あるいは少なくとも修復過程が始まるまでは損傷した状態のままとなる。今日までの研究によって、肺の細胞の障害が初期段階で軽度から中等度までならば、安静時、労作時の連続的な酸素補給により修復できることが明らかにされている。

人は高地への適応が可能である。事実、血中酸素飽和度が 75~80%となるペルーアンデス山脈の標高 17,000 フィート (5100 m) の高地でも身体の代償機構によって適応が可能になり、小規模な集落の人たちの生活は可能である。とは言うものの、酸素ポンペを使わずにさらなる高地に登頂したり、世界最高峰エベレストの山頂を制覇した登山家も数人はいるが、一般的にこのような世界有数の高地でみられるような酸素欠乏が継続した環境下では人は生存できない。



Alvan L. Barach

病院で最初に酸素吸入処置が実施された患者は、1885 年、ヨーク病院に入院した重度の細菌性肺炎の若年男性であった。George Holtzapple 医師は、当時からさらに 100 年を遡った昔に酸素を発見した司祭 Joseph が取ったのと同様の処置により、化学物質から酸素を発生させ、これを患者に投与した。この処置により、患者は一命を取り留めた。その小さな第一歩が踏み出された直後には、致命的肺炎を治療するための酸素テントが開発された。1920 年にはニューヨークの故 Alvan Barach 博士により最初の実用的酸素テントが開発され、その詳細は学術誌や一般紙で広く紹介された。

長年にわたって産業界では数々のすばらしい新たな酸素技術が開発されてきた。まず登場したのが、1960 年代前半まで病院や在宅で標準的に使用されてきた高圧圧縮ガスポンペである。次に登場したのが、安価で実用的な酸素吸入装置として病院でも在宅で

酸素愛用者の挑戦 2

も使用可能な携帯型液化酸素である。持ち運び式の液化酸素は 1965 年に最初に研究され、その後デンバーグループによってさらなる徹底評価がなされた画期的技術であった。その後、1970 年代に実施され、1980 年に発表された夜間酸素療法試験 (NOTT: Nocturnal Oxygen Therapy Trial) により、長期酸素療法 (LTOT: long-term oxygen therapy) では、設置型機器の酸素だけよりも携帯型酸素も使用した方がより優れていることを示す有力な科学的根拠が確立された。このような研究の進展によってもたらされた革新的変化により、液化酸素技術の改良は進み、現在では重量にして約 2 kg の非常に実用的かつ近代的携帯型酸素システムが普及するまでになった。

酸素濃縮器が導入されたのは 1970 年代のことである。酸素濃縮器は、空気中の窒素などの不活性ガスから酸素を分離する。今日ではこれが在宅用の設置型酸素吸入装置のための最も実用的かつ効率的な酸素供給源となっている。しかし、家に閉じこもることが酸素愛用者の目標ではない。十分な出力が得られる 4.5 kg 程度の重量の軽量酸素濃縮器は、ほとんどの歩行活動に適している。携帯型装置では、間欠的送気のみ可能である。

タンク入りの軽量の高圧圧縮酸素(携帯用酸素ボンベ)は軽く、歩行や日常生活動作全般で有効に使用できるが、携帯型の液化酸素システムと比較すると、利便性や効率性に欠け、日常生活動作全般で使用した場合にはコストも高くなる。[* 訳者註]

旅行に便利で、ある程度の携帯性を備えた新しい電池式または電動式の酸素濃縮器が市場に登場したのはここ数年のことである。この機器は最大で毎分 3 リットルの送気を連続的に行う正真正銘の携帯型酸素濃縮器である。連続的送気は夜間の口呼吸で重要となる。酸素、酸素技術、酸素処方、ならびに関連事項の詳細については第 4 章にて説明する。

本書の内容は、酸素の科学的研究や技術のみにとどまらず、酸素を必要とし、その酸素から利益を得られる人々について言及している。

訳者註: 現在、日本では米国よりも遥かに軽量な酸素ボンベが普及しており、その有用性は Nett 氏も認めている。

酸素愛用者の挑戦 2



「釣りとは、新鮮な空気や小川のせせらぎ、あるいは青い水面にきらめく陽光によって
魂を浄化する機会である・・・」

— Herbert Hoover —



第 2 章

酸素愛用者としての初期体験

Thomas L. Petty (医師)

酸素療法に向けたわたしたちの最初の取り組みは 1965 年に始まり、最初の報告もした。その後、わたしは個人的にも酸素から得られる一定の効果に着目するようになった。1968 年、わたしは初めて 4 キロの重さの Linde Walker(携帯用液化酸素)を抱えてお気に入りのマス釣りスポットのある高山の湖へとハイキングに出かけた。そのときわたしは、3700 m の高地でこんなに楽に歩けるものかと感動した。これまでに同じ山々を何度も登ってきたが、携帯用酸素システムを使った場合と比べると、息切れや消耗が激しかった。

その後、わたしは拡大を続けるコロラド大学付属病院の呼吸器内科チームを引き連れて最初のハイキングに行った。年 1 回行われるこのハイキングは、1972 年 8 月に始まったものである。わたしの装備一式(左側の写真)には、液化酸素装置、ワインの入った革製の水筒、そして自前の釣竿とびくが含まれる。軽量酸素ポンプを使えば、標高 2100 m のフォース・オブ・ジュライキャンプ場から標高 3700m のロッキー山脈分水界近くのドロシーレイクまでの 6 km の上りの道のりも楽勝である。



わたしの登山用装備 (1972 年)



ダイヤモンドレイク、標高 3353 m

酸素愛用者の挑戦 2

1984 年、わたしは呼吸器内科チームの別の旅行で、同じくフォース・オブ・ジュライキャンプ場を出発して標高約 3400 m のダイヤモンドレイクまで登る際に、新しい携帯型装置に搭載されている呼吸に合わせるデマンドタイプのプロトタイプ(開発モデル)でもある供給制御システム(酸素節約装置)の試作品を試してみた。右側の写真は、手前にドライフライ(アダムズ #16)で釣り上げた小振りのカットスロートという天然鱒が写っているスナッフ写真である。写真の背景には若い医師や同僚が何名か写っている。

これらの初期体験は、わたしに“酸素を身に着ける”ということがどういうことなのかについてのヒントを与えてくれた。ロッキー山脈で多くみられる海拔 2700 m~4300 m の高地では、軽量酸素装置の使用に大きなメリットがあることがわかった。この新しい体験はちょうど、登山家が世界最高峰エベレストの登頂に挑む際に酸素ポンベを使用したことによく似ている。1924 年には George Mallory が標高約 8500 m の辺りで酸素ポンベを担いで雲の向こうへと姿を消していったのが目撃されているが、登頂を果たすことはなく、その後彼の姿を見た者は誰もいなかった。1953 年には Edmond Hillary と彼の忠実なガイドである Tensing が酸素ポンベを持ってエベレストに登頂した。それ以降も有酸素あるいは無酸素でのエベレスト登頂が果たされているが、それには多大な苦難を伴い、少なくとも軽微の脳障害が発生したものと考えられる。というのも、人体はある一定水準を下回る酸素圧では生存不可能であり、酸素飽和度が約 45%のエベレスト山頂では、ほんの束の間でもダメージが生じ始めるからである。

わたしは、自身の 4 度目の開心術後に発生した一連の複雑な問題や、抗生物質によって引き起こされた可逆性腎不全が原因で酸素常用者となった今、“聴診器を当てられる側”として酸素に向き合っている。¹

わたしの初期の研究や個人的体験は、今でもわたしにとって役に立っているが、さらなる進展を遂げるには新たな幅広い研究が求められ、より多くの臨床研究、さらにはより優れた技術が必要とする。わたしは今でも釣りをやるが、小さな湖の岸辺や船での釣りがほとんどである。次ページの写真は、モンタナ州フォートスミスのガイド Mark Stroda とビッグホーン・リバーで釣り上げた 64 cm のニジマスである。ビッグホーン・リバーは標高 600 m に位置しているため、ボートに座っているわたしは酸素ポンベを使用していないわけだが、200 m 先の急勾配の上り坂を越えた所にある駐車場まで歩いて行くには携帯型液化酸素システム(写真には写っていないが)が必要である。とにかく、酸素なしではどうにもならないのだ。

進行期 COPD ならびにその関連疾患に対する酸素療法は過去およそ 40 年間で驚くべき進展を遂げた。中でも特に優れているのが軽量携帯型酸素システムで、一般的にはヘリオス、スピリット 300 などの超軽量液化酸素容器が使用される。近い将来、患者が携帯できるさらに軽量の酸素装置が登場するだろう。

1. Thomas L. Petty (MD) 著、『聴診器の両側より』。©2008、または www.drtpetty.org

酸素愛用者の挑戦 2

「フライフィッシングの大いなる楽しみの半分以上は、周囲を取り巻く美しい環境、戸外にいることの満足感、その中で新たな命が吹き込まれるような感覚、そしてそこで見たり聞いたりしたりしたこと全ての楽しい思い出の数々から得られるものである。」

— Charles F. Orvis —



第 3 章

患者からよくある質問*

Thomas L. Petty (医師)

* 編集者注 (LN): これらの質問への回答は、Petty 博士が 2009 年 12 月に他界する前に行われた。

「わたしには本当に酸素療法が必要なのか。」

ほとんどの患者の場合、この質問への答えは yes となる。酸素は、身体の高エネルギー産生システムに必要不可欠であることから、誰にも酸素は必要である。医師が行う測定により、血液の酸素化の度合いが示される。通常であれば、酸素飽和度は 88%以上となるべきである。[* 訳者註 1] つまり、理想的条件下では血液中の酸素量が最低でも 88%となるべきである。これは、酸素圧にして 55 ミリ (mmHg)に相当する。最近心不全のために入院したようなケースでは酸素療法が必要となることが多い。この酸素療法により、命に関わるような状況下でも心臓と肺の血液循環が適切に維持される。

「友達にどんな目で見られるだろうか。」

患者が使用する医療機器の多くで同じことがいえるが、家族や友人は、酸素療法によってあなたの QOL(生活の質)と寿命が改善することは素晴らしいことであると考えよう。それは素敵で、正しい選択であると考えべきである。

「酸素依存症になってしまうだろうか。」

この質問への回答は、もちろん yes である。というのも、誰もが酸素に依存しているからだ。とはいえ、麻薬への依存症と酸素療法への依存は別物である。肺疾患や心疾患が十分に改善すれば、容易に酸素療法を中止できる。

「自分用のオキシメータが必要だろうか。」

オキシメータの業者により、指先に取り付けて使えるシンプルな 30g 程度の重さの酸素飽和度測定装置(パルスオキシメータ、以下オキシメータ)が市販されている。この装置は、肺で酸素を受けとり、酸素化されて動脈を流れる血液の拍動から酸素飽和度を表示する。オキシメータは、患者自身でも使えるツールである。運動や高地への移動、病状の変化などで生じる酸素の必要量に応じて、自分で酸素流量を調整できるように支援し、奨励すべきである。酸素療法となると、医

酸素愛用者の挑戦 2

師、看護師、呼吸療法士はこぞって患者を管理しようとするが、今はシンプルな家庭用オキシメータであれば100ドル以下で購入でき、なおかつ非常に信頼性が高く、実用的でもあるので、全ての長期酸素療法（LTOT）患者がこれを使用すべきである。

「酸素療法を行っている人はどれくらいいるのか。またどのような手段で酸素投与を受けているのか。」

現時点で、米国では約140万人の人々が液化酸素、酸素ポンプ、濃縮器などの各種システムによる酸素投与を受けている。濃縮器の軽量化（4.5 kg以下）も進んでおり、濃縮器を使用する人がますます増えてきている。重いタイプの濃縮器は家庭での使用に限定される。重さ7.7 kgの新しい装置では連続的でも間欠的でも送気が可能で、家庭用交流電流でもバッテリーでも使える。このため旅行にも家庭での使用にも適しており、消費電力が低く、音も静かである*。

米国では約40万人の患者が様々なタイプの携帯型液化酸素を使用している。将来は衣服のように着用可能な酸素供給装置も現れてくるだろう。液化酸素はイタリアで広く使用されているが、それ以外の先進国ではまだ使用者が少ない。

* 編集者注（LN）：今日、米国では200万人の人々が酸素補給を受けていると推定される。

「経気管酸素投与とは何か。」

経気管酸素投与（TTO）とは、簡単な外科的処置によって気管に留置されたカテーテルを用いて、直接気管に酸素を送り込む方法である。この装置は酸素の効率を高めるだけでなく、酸素療法を恥ずかしく感じている患者にとっては、人に知られずに酸素投与を行えるというメリットがある。また最近の研究では息切れも改善しやすいことが示されているので、より多くの患者が使用すべきである。長期酸素療法（LTOT）の確立のために、今日、より多くの酸素療法研究を実施するように求められている。また、TTOの利点に関する研究もさらに必要である。（写真参照）第7章でTTOの詳細を説明する。

「人にわかりにくいように酸素投与を行える装置は他にないか。」

酸素メガネを使用することでも外見的な問題は改善可能である。（イラスト参照）これは単純にカニューラを改造してメガネに取り付けたものである。多くの患者が快適で使用感の良いと感じている。

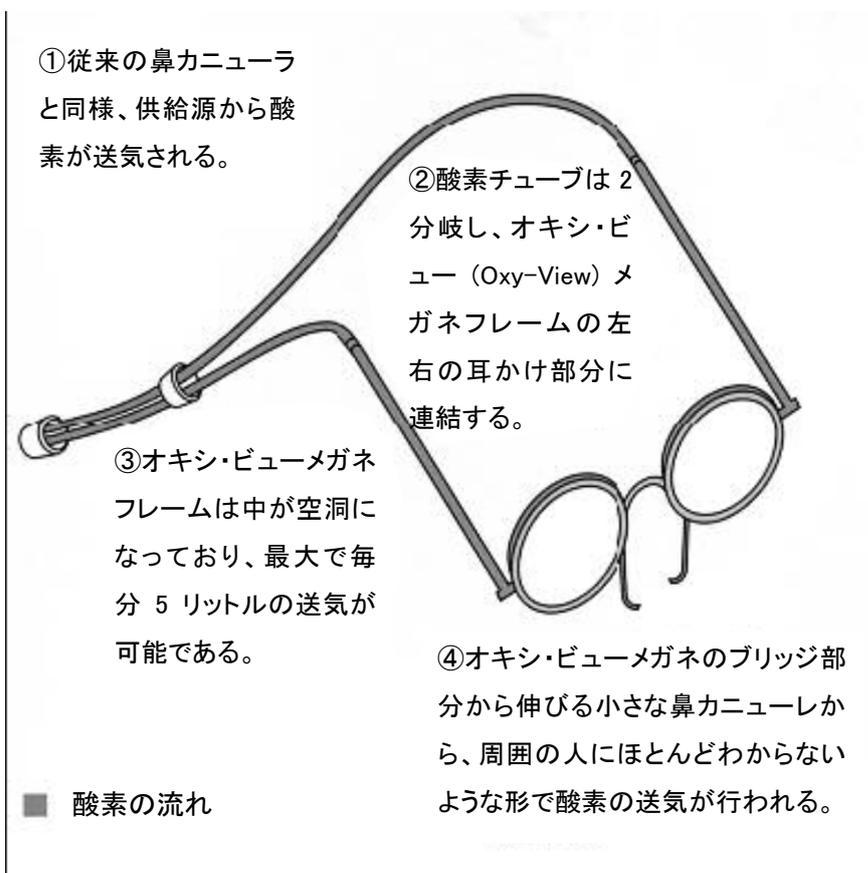
「酸素コンセンサス会議（Oxygen Consensus Conference）とは何か。またこれらの会議はLTOTにどのような影響を与えたか。」

デンバーグループにより過去に6回の酸素コンセンサス会議が主催され、デンバーとワシントンで開催された。会議録の要旨はウェブサイト<http://www.ltotnet.org/resources.html>にて閲覧可能である。これらの会議から得られた結果は、過去20年間におけるLTOT領域の展望と課題を明ら

かにするのに役立った。



経気管酸素投与ユーザー (TTO) [* 訳者註 2]



酸素メガネ

「LTOT 領域で現在進行中の新たな研究はあるか。」

軽度の低酸素血症患者（たとえば酸素圧が 55 ミリ（mmHg）以上、酸素飽和度が 88%以上の患者）においても QOL と寿命の改善に酸素療法が有用かを評価するための新しいいくつかの研究が提案されている。このような研究の計画も被験者募集も容易でなく、研究が終了するまでには 10 年近くを要すると考えられる。また、今後実施される酸素療法試験に経気管酸素投与が盛り込まれることを期待したい。（第 20 章を参照）

このような研究がいつ、そして果たして実際に遂行されるのかどうかについては、現時点ではなんともいえない。1970 年代後半に終了し、1980 年に報告された NOTT 試験と英国 MRC 試験を最後に、LTOT に関する新たな比較臨床試験が実施されていないことだけは事実である。

「将来的に LTOT にはどのような進展があると思うか。」

将来的には、より患者に優しい酸素療法が行われなければならない。液体にしたり、濃縮器のように酸素分子を篩（ふるい）にかけたりせずに酸素を作り出せる新たな技術を生み出す必要がある。わたしたちは、使いやすくて低コストの新たな装置の開発を企業に頼っている。また、これらの新たな技術が実際に開発され、保険の払い戻しの対象となるためには、患者にとっての酸素療法の価値を第三者支払機関[* 訳者註 3]が理解することが必要不可欠である。

「この本の重要なポイントは何か。」

本書に書かれたことによって、COPD や低酸素血症（酸素化された動脈血の実質的欠乏）を伴う関連疾患に対する長期酸素療法（LTOT）の普及に多大な進展があったことは明らかである。酸素療法は、寿命を QOL と共に改善する。技術の進歩により、酸素療法へのアクセスは改善した。また、今日の技術をもってすれば、歩行可能な患者はより自立した、生産的な生活を送ることができるだろう。

訳者註 1: Petty 先生が住んでいたデンバーは標高 1600m で大気圧は海面よりも 20%ほど低く、正常者の酸素分圧も 67mmHg くらいでやはり平地よりも 30%近く低い。この時の酸素飽和度（血液中の酸素量と書かれている）は 92%ほどである。ここで通常であれば 88%以上と記されているのは、健常者のことではなく、酸素なしで過ごすには最低でも 88%以上が必要である、という意味である。

訳者註 2: 喉元のネックレスのように見えるピースが TPO の酸素投与孔である。

訳者註 3: 保険会社や政府など

酸素愛用者の挑戦 2



「マス釣りのロマンのすべては釣り師の心の中に存在するが、
魚からしてみれば言語道断である。」

—Harold F. Blaisdell—



第 4 章

「酸素」

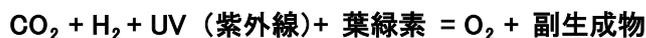
酸素愛用者の挑戦 初版より抜粋

Thomas L. Petty (医師.)

酸素は地殻で最もありふれた元素である。つまり、酸素は明らかに神のお考えの一部である。酸素の大部分はしかしながら鉱物や岩の成分として存在している。わたしたちが呼吸する酸素の供給源はこれとは別に光合成によって生成されている。これは、二酸化炭素を酸素に変えるという植物にしかできないプロセスである。ほとんどの光合成は、海に生息する藻類によって行われる。その二酸化炭素は、そもそもはビッグバンによって発生したと考えられる大気に由来する。いずれにしても、二酸化炭素からの光合成によって酸素は生成される。

ユニテリアン派の司祭 Joseph は 1774 年、化学物質から酸素を分離させ、自らが（2 匹のマウスと一緒に）その混合気を吸い込むという初の試みを行った。「この純粋な空気（司祭は酸素をこう呼んだ）がこれから最先端の贅沢品となるなんて誰が知ろうか。」と話したという。なんと予言的な話である。しかしもはや、酸素は贅沢品ではなく、生活必需品である。ペンシルバニア州ノーサンバーランド区のサスケハナ川の分岐点にあるこの司祭のアメリカでの家が記念館として保存されている。全ての酸素愛用者にぜひ訪問してもらいたいものである。

地球上の全てのエネルギーは太陽エネルギーが起源と考えられることから、酸素の進化の起源も太陽にあると考えられる。地球上の最初の酸素は太陽から放射される紫外線によって水の光解離で創られた可能性が高いからだ。この方法によって生成される酸素量は少なく、概算で現在の地球の大気中の酸素濃度の 1000 分の 1 程度であると考えられる。実際のところ、生命というものが誕生するまでは、酸素量は一定であったと考えられる。というのも、大気中の酸素の大部分は光合成という生命活動によって生成されているからだ。光合成は、地球の大部分を覆っていた原始の海に存在した水、二酸化炭素、アンモニアから原始的な微量の藻類が誕生したおよそ 10 億年前に始まった。まずは一連のより複雑な有機化合物が合成され、終には生命の進化の鍵を握る最初の原始的な光合成細胞が誕生した。簡単に説明すると、光合成のプロセスは次のような反応である。



地球の進化がここまで進むと、大気中の酸素濃度は急速に桁違いに増加した。最終的な酸素

酸素愛用者の挑戦 2

濃度は、生成される酸素の量の増加に伴う呼吸の促進と、これによる酸素消費とのバランスによって安定化した。このようにして、5 億年前になると、水中では光合成を行うきわめて活発な生命が存在し、多細胞生物の進化が起こっていた。しかし、紫外線を十分にカットして陸地での生命の存続を可能にするために必要なオゾンが酸素から十分な量生成され、大気中に放出されるようになるまでには何百万年もの年月を要した。酸素の進化におけるこれらの段階は、生命そのものの進化や、海から陸地への生命の進出に密接に関係している。大気における“定常状態”、すなわち酸素の生成と消費の均衡状態が達成されると、陸上生活が可能になり、さらなる進化が実現した。

空気中の酸素濃度は 20.9%だが、この数値は人類を含む高等生物の進化全般において常に一定であった。この進化の過程のどこかで、細胞の健全性と好気性生物の機能の維持に必要な酸化酵素とミトコンドリアが誕生した。ミトコンドリアはエネルギー産生をつかさどる。ミトコンドリアに到達する酸素の大部分は、アデノシン 3 リン酸 (ATP) を生成する際に“処理”される。酸素は電子受容体の役割を果たし、食物から得られた水素の活性化による電子伝達によってエネルギーを産生する。つまり、物質からなる生命体はエネルギーによって駆動されなければならず、酸素はこのエネルギーカスケードに必要不可欠なのだ。酸素はまた、正常な生物の機能的な健全性をコントロールする神経伝達物質の発達に必要な、オキシゲナーゼ(酸化酵素)と呼ばれる酵素にも使われている。このように、地殻で最もありふれた元素の 1 つである酸素(水または鉱物の母岩の一部としての酸素、ただしこの状態の酸素を呼吸により取り込むことはできない)は、好気性生物に必要不可欠な成分である。酸素の消費はエネルギー産生プロセスの中核をなし、その大部分は細胞と組織の健全性の維持、ならびに臓器システム全体の機能調節のために使われる。酸素がなければ、わたしたちが知る姿の生命は存在しえないのである。

酸素の進化の歴史についてはこれくらいにしておこう。酸素、それはわたしたちが絶対的に、また完全に依存する無色、無臭、無味の気体である。しかし酸素は、供給不足に陥らないかぎり、あって当たり前のものと考えられがちである。

酸素は呼吸によって取り込まれ、換気によって上気道と下気道を通り、次に肺泡毛細血管閥門を越え、ヘモグロビンへ拡散し、組織へと運搬されてミトコンドリアの高エネルギー代謝プロセスに使用される。図 17 に各段階における酸素分圧(ガス移動のための圧力)を海水面における値に基づいて示す。大気中の酸素濃度はもちろん 20.9%に固定されているが、吸気中の酸素量は、表 5 に示されるとおり、高地ではほぼ直線的に低下する。

COPD に対する在宅酸素療法の処方

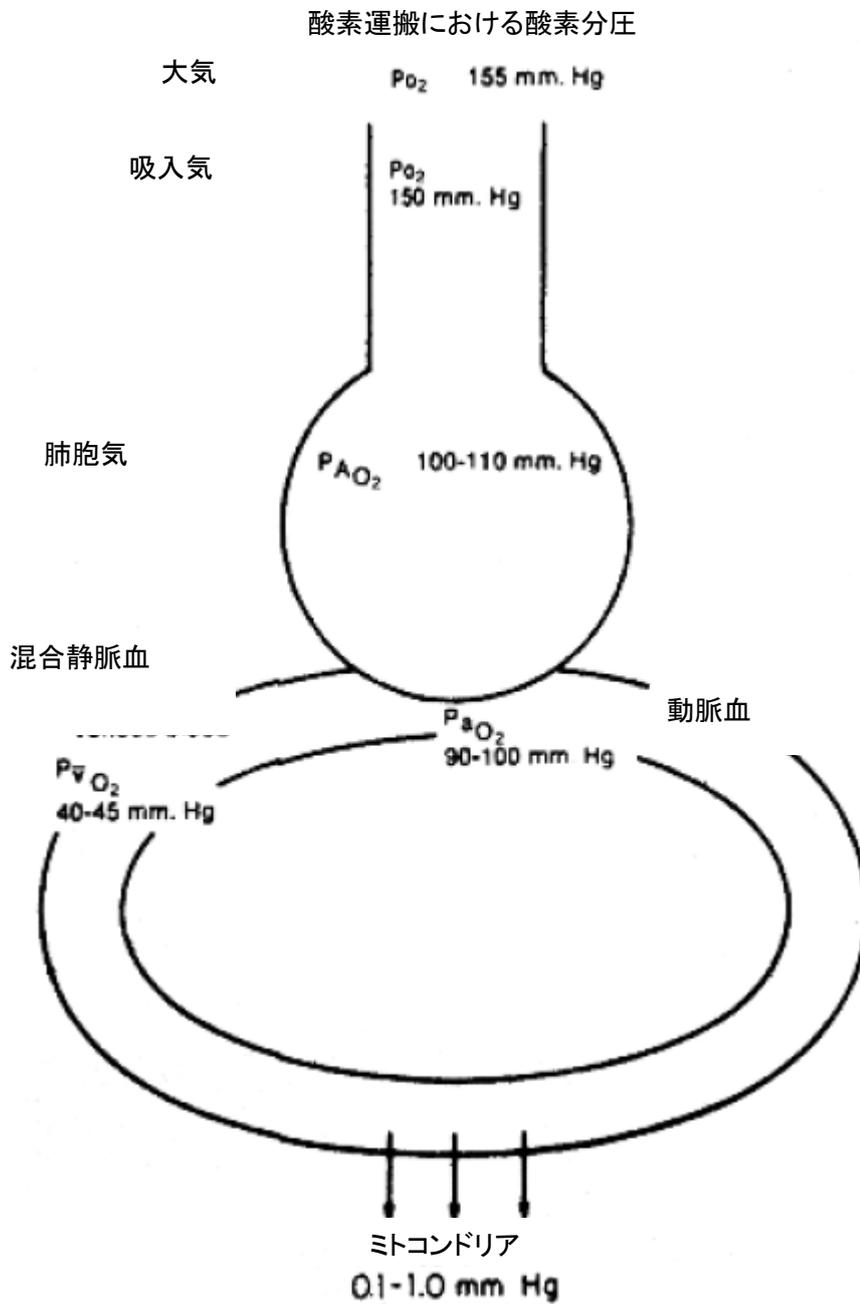


図 17. 大気圧から、組織への酸素運搬における各段階の酸素分圧を示す。吸入気酸素分圧、肺胞気酸素分圧、動脈血酸素分圧、代謝が行われるミトコンドリアレベルでの推定酸素分圧、そして全身から集まってきた混合静脈血酸素分圧である。

酸素愛用者の挑戦 2

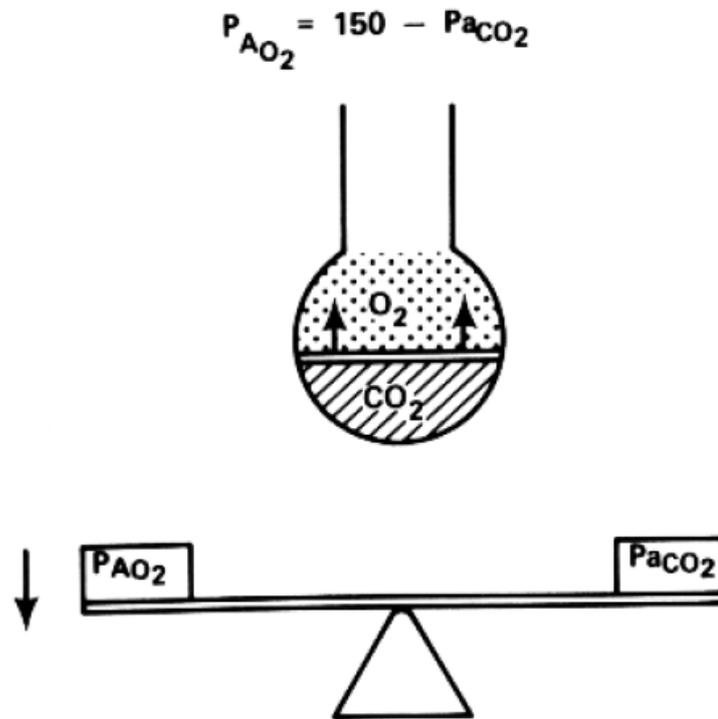


図 18. 肺胞気の酸素分圧と CO₂ 分圧の相互関係を示したグラフ。動脈血 CO₂ 分圧と肺胞気 CO₂ 分圧が同じであると想定している（健康な状態では原則的にこの想定が成立する）。肺胞気の分圧を求める修正式でも同じ想定を行っている（図上部）。

ただし、動脈血酸素分圧と高度の関係については、低酸素血症による換気刺激があるため、完全に直線的にはならない。換気が増加することで、肺胞での酸素分圧と肺胞気二酸化炭素分圧の相互関係によって、肺胞気酸素分圧も動脈血酸素分圧も若干上昇する（図 18）。この結果、動脈血の酸素分圧と二酸化炭素分圧は表 5 のようになる。

また、図 19 に示すようにヘモグロビン酸素解離曲線の形状からは、吸気酸素分圧と動脈血酸素分圧が著しく減少しても酸素量（すなわち酸素飽和度）にほとんど影響しない可能性がある。酸素飽和度とは、理想的な状況下でのヘモグロビンの酸素結合能に対する実際のヘモグロビン結合酸素量の割合をパーセントで表したものである（図 19）。つまり、酸素分圧が海水面での正常値である 80~100(mmHg)からデンバーでの 60~70(mmHg)に減少したとしても、ヘモグロビン酸素解離曲線に示されるようにヘモグロビンの酸素飽和量(%)には大きな変化はない。

高度がさらに高くなると、呼吸器系に負荷がかかってくる。しかし、心拍出量の増加、ヘモグロビン酸素解離曲線の左方移動と赤血球の増加による結合酸素量の増加、さらには 2-3DPG という物質の増加によって組織レベルでの酸素の放出がより効率的になる、といった巧妙な生化学的調節作用などの代償機構により、高地順化が可能となる。そのため、人間はこの地球上で最も高い場所でも少なくとも短時間なら生きていられる。たとえば近年では酸素補給なしでエベレスト山

酸素愛用者の挑戦 2

登頂が果たされている。この信じがたい偉業は、心拍出量、赤血球量、血液における生化学的調節作用による組織への効率的な酸素放出、そしておそらくは低酸素濃度（この状態が続いた場合、生命の維持は不可能である）に対する耐性などといった、優れた対応性を持つ代償機構によって可能になったものである。図 20 はヘモグロビン酸素解離曲線の上で、人間が生活あるいは登頂したことのある場所での酸素分圧を示したものである。

表 5. 人間が生活する様々な高度での酸素分圧 (mmHg)

メートル	フィート (概算)	大気圧	吸入気酸 素分圧	動脈血酸 素分圧	動脈血 酸素飽 和度	動脈血二 酸化炭素 分圧
0	0	760	149	95	98	41
1,500	5,000	630	122	67	92	38
2,500	8,000	564	108	60	89	37
3,000	10,000	523	100	53	85	36
3,600	12,000	483	91	52	83	35
4,600	15,000	412	76	44	75	31
5,500	18,000	379	69	40	71	29

この短い解説の目的である、COPD とその関連疾患の患者（すなわち酸素愛用者）に対する酸素療法に話題を戻そう。わたしたちは、個々の低酸素血症患者には運動選手のような代償機構が備わっていないという点にも留意しなければならない。そのため、健全な代償機構を有する健常者に比べると、動脈血酸素化のレベルが高くて、肺高血圧症、右心負荷、脳機能障害、場合によってはその他の臓器系機能障害など、低酸素血症による深刻な影響をこうむる可能性がある。事実、さらに重要なこととして、COPD 患者は一般的に高齢で体力が弱く、長年にわたって低酸素血症を患ったあげく、酸素欠乏による打撃を受けている。通常このようなことが起こるのは、動脈血酸素分圧が 55(mmHg) 以下の状態が持続した場合である。しかし、低酸素血症への耐性には、個々のばらつきが非常に大きい。健康な人々の多くは、ペルーの山々の酸素分圧が 30 台後半となる最高で 5,200 m の高地でも、明らかな障害もなく、快適かつ生産的に生活することができる。事実、COPD や重度の低酸素血症（例：酸素分圧が 40~50）の患者の中にも、このかなりの嫌氣的（低酸素）状態に対してきわめて良好な耐性を示す者がいるが、その理由は完全に解明されてはいない。つまり、人間は気圧が半分しかなく、医師がかなり心配するような低酸素血症状態でも、比較的快適に生活することができる。しかし、これは強力な代償機構があつてのことで、重度の COPD 患者のほとんどではこのような代償機構が失われる。

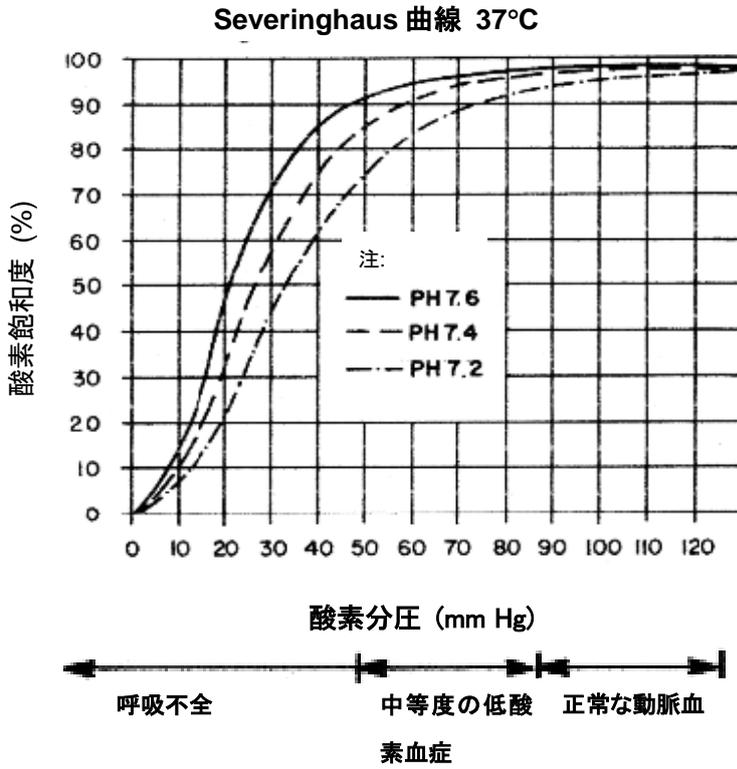


図 19. 酸素飽和度と酸素分圧の関係を示した典型的な Severinghaus ヘモグロビン酸素解離曲線。pH の違いによる影響を示す。

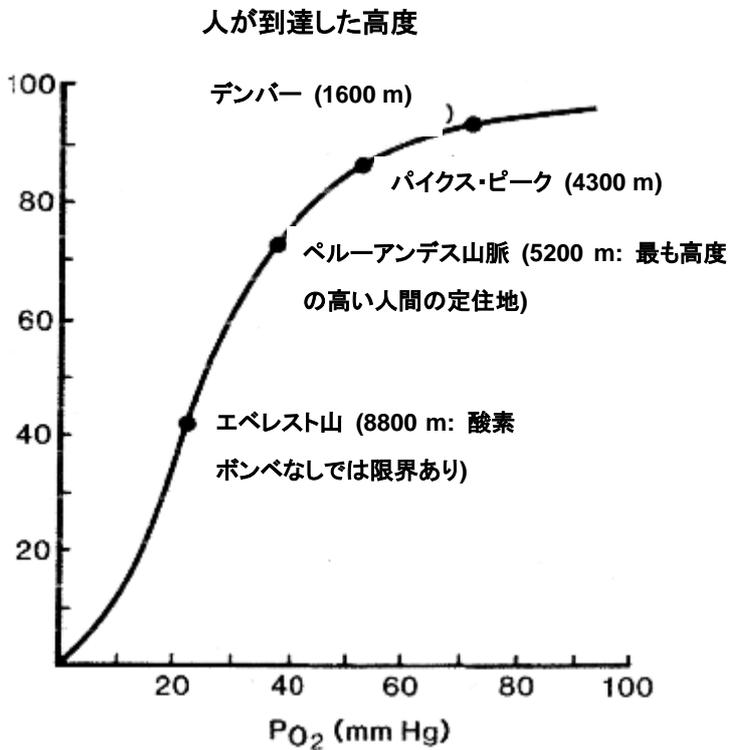


図 20. 人間が到達した高度と酸素飽和度の関係

本書では、COPD 患者、その他の酸素療法を必要とするかも知れない人たちについて、酸素の価値、とくに携帯用酸素による治療がいかに最善の機能状態にまで回復させるかを述べる。焦点となるのは酸素療法である。酸素療法は多くの場合、健康と機能の維持、COPD や関連疾患の早期発病や早期死亡を防止する重要なステップとなる。また、進化する各種の酸素供給システム、ならびにそれぞれの臨床状況における各システムのメリットについても取り上げる。

長期酸素療法(LTOT)—その適応

以下の表に一般的に認められている LTOT の適応、そしてメディケア[* 訳者註 1]・メディケイド[* 訳者註 2]・サービスセンター(以前は医療財政庁と呼ばれていた)ならびに一部の保険プランによる酸素療法の処方要件を示す。日中は酸素正常状態でも、酸素飽和度の継続的夜間モニタリングにより、睡眠時の低酸素血症が明らかになった場合、低酸素血症による障害を示す臨床的証拠(起床時の頭痛、肺高血圧症や赤血球増加症の臨床的証拠)があれば、睡眠時の酸素療法を処方できる。同様に、パルスオキシメトリによって運動時の低酸素血症が示された場合は携帯酸素の処方が可能であり、特に携帯酸素療法により運動負荷試験結果の改善が示されれば適切と判断される。(表 6)

訳者註 1: 65 歳以上の高齢者医療保険

訳者註 2: 低所得者医療扶助制度

表 6. 重度の COPD を抱える在宅酸素療法患者のための一般的処方ガイドライン

患者選択基準
気管支拡張薬、抗生物質、コルチコステロイドなどの最適な薬物療法で病状が安定していること
少なくとも 20 分間の室内気での呼吸中に 2 度の動脈血ガス測定をしていること
室内での酸素分圧が常に 55 (mmHg) 未満、あるいは常に 55~59 (mmHg) で、なおかつ肺性心の診断がある、あるいはヘマトクリットが 55%以上 (多血症) であること
正常酸素分圧だが、酸素療法によって呼吸困難の緩和と運動耐容能の改善が証明されていること
酸素投与量
鼻カニューラ(2 穴)によって持続的投与する
適切な酸素飽和度が得られる供給制御システムを使用する
酸素分圧を 60~65 (mmHg) に、あるいは酸素飽和度を 88%~94% に上昇させるための最低酸素流量とする
運動中と睡眠時は基準酸素流量を毎分 1 リットル増加させる
期待される効果
LTOT を必要とする患者は、LTOT から様々な効果が得られる。その中でもよく知られている裏付けされた効果を以下に示す。
運動その他の歩行活動に対する耐久力の改善
肺高血圧症の緩和
精神神経機能の改善
赤血球増加症や多血症の緩和
病気や死亡の減少
寿命の延長

酸素愛用者の挑戦 2



「生涯を通じて釣りをしても、本当に求めているものが魚ではないことに気づいていない人が多い。」

— Henry David Thoreau —



第 5 章

COPD と共に生きること

I. Gene Schwarz (医師)

この章のタイトルは「自らが慢性閉塞性肺疾患を抱えていることを受け止めて、病気と共に生きることを学ぶ」とすべきだったのかもしれない。それこそがわたしにとっての難題だったからだ。わたしはコロラド大学医療センターの精神医学の臨床教授を務め、かつてはデンバー精神分析研究所 (Denver Institute for Psychoanalysis) の所長を務めていた。そんなわたしなら、心理的問題が起こることを予期していてもおかしくないのだが、多くの点で、それを予期していなかったのである。

それはわたしが 65 歳になり、メディケアの対象となった直後に起こった。わたしは、プライマリケア医師から退職することになったと知らされ、彼の同僚である若い医師を紹介され、「間違いなくあなたより長生きしそうな医者に診てもらった方がいいですよ」と告げられた。

この若い医師は非常に徹底した人で、いくつかの質問の中で、「たばこは吸いますか」と尋ねられた。わたしが「いいえ」と答えると、今度は、過去に喫煙歴があるかどうかを聞かれた。わたしはふと苛立ちを覚えたが、意に介さないようにして、一言でさっと喫煙歴を肯定すると、今度はそれに駆り立てられたかのように、喫煙歴を根掘り葉掘り聞いてきた。

最終的には、最初にたばこを吸ったのが 9 歳のときで、最後の喫煙が 49 歳であることまで聞き出され、40 年間の喫煙歴から考えてより綿密な肺機能評価が必要であるとの判断で、携帯肺活量計のある部屋へと連れて行かれた。

この簡単な検査の結果は、わたしが COPD であることを示すものであった。わたしには COPD の症状はなく、2400 m の高地で暮らしながらも、運動や栄養のある食事などで、健康的な生活を送っていた。スキーもやったし、自転車にも乗ったし、適度の運動もやっていた。COPD だと言われても、だからなんなんだ、というくらいにしか思わなかった。

否認の連鎖

新しい医者に診てもらったことを、わたしは妻にも家族にも黙っていた。そして、その後 7 年間、この医者や、その他一切の医者にも診てもらうことを避けた。別に診断内容を意図的に隠そうとか、もうこの医師に診てもらうのはやめようとかと意識的に決めたわけではなかった。気が付いたらそ

酸素愛用者の挑戦 2

うしていたのだ。それはまるで、医師の診察室を出たとたん告げられたことを全て置きざりにしてきたかのようであった。

その若い医者は、するどい洞察力を持つ診断医だったが、深刻な進行性疾患を宣告されたときの衝撃については十分に理解していなかったのではないかと思う。精神医学分野で 50 年の経歴を持つわたしは、重度の否認をはっきりと嗅ぎつけることができる。しかし、自分のこととなると、鼻が利かなかったのである。

わたしは 72 歳のときに劇症肺炎を発症し、わたしの記憶するかぎり生まれて初めて重い病気に苦しんだ。ここで言うておきたいのだが、回復後、わたしは肺機能評価を受ける必要があることをやっと自分でも認めしたが、この強力な否認状態を打破できたのは、翌年再度肺炎にかかってからのことであった。

今思い返すと、65 歳の時点ではすでに肺機能障害の症状が出ていたのだが、わたしはそれを見て見ぬふりをした。家内も、時々わたしが息切れをしている様子を見て見ぬふりをしていたと言う。言ってみれば、自らの体の異変を否認するわたしに、家内も共謀していたような格好だ。家内はわたしに病気になってほしくなかったし、わたしも病気になりたくはなかったのだ。

これはいわゆる、知らぬが仏の典型的なケースだと思われるかもしれない。だが実際には、この話は自分の体の中で自分にはコントロールできない何かが起こっているということがどれだけ恐ろしいことを物語っており、その恐怖心への対処法の 1 つが、すべてが問題なくうまくいっていると思い込むことなのだ。本来あるべき姿の診療を行ったあの若い医師に対し、わたしが苛立ちを覚えてしまったのも無理のない話なのである。

酸素療法への取り組み

話はこれで終わりではない。否認の解消には時間がかかる。少なくともわたしの場合はそうだった。薬を服用し、通院を開始するにあたって、やはり似たような経験をした。わたしは自分自身の診療経験からも、普段はかなり理性的なレベルで行動する人でも非合理的な思考によって正しい判断ができなくなることもあるのを目撃してきた。薬を飲むということは病気の証拠だ、などという非合理的な考えは捨て、自身が病気であること、そしてその病気に対して治療効果を持ち、QOL を改善できる薬が存在するという事実を受け入れなければならない。

酸素補給を受ける場合は、特にそうである。酸素の投与量が少なれば重症度が低いということだ、という考えを捨てるのは容易でない。わたしにとっては、他の肺疾患患者との出会いが救いとなった。彼らは酸素補給の経験について喜んで話してくれた。

やがてわたしは、出会った患者たちのほぼ全員が自分用の小さなパーソナルオキシメータを持ち歩いていることに気づいた。彼らは自分で酸素飽和度をモニタリングし、安静時、歩行時、運動時に必要な酸素流量を把握していた。彼らのほとんどは、患者が自分で酸素飽和度をモニタリングすることを認めようとしない医療提供者に出会っていたが、やがて、自分にとって有用なことが、

酸素愛用者の挑戦 2

専門家が有用であると考えることと必ずしも一致しないことに気づいたようだ。

わたしは使用酸素量を自分でモニタリングしている。現在では安静時 2 リットル、通常ペースでの歩行時で 6 リットル、自転車で運動するときには 6~9 リットルである。いずれも連続的送気だ。2009 年 11 月には経気管酸素療法 (TTO) を導入し、今では体力が大幅に改善し、声も出るようになった。

わたしが患者だなんて……

読者のみなさんはもうお気づきかもしれないが、わたしは「患者」という単語の使用を避けてきた。わたしの COPD 仲間では誰かに患者呼ばわりされたことで気分を害した様子を見せる人はいないことは認めざるを得ない。わたしの問題の一部は、医療提供者でありながら、今では自分が医療を受ける側になってしまったことに関係している。しかしそれ以外にも、医療専門家と患者との間での立場の違い、そして患者というレッテルを貼られることによる自立性の喪失にも関係しているような気がする。

自分が「患者」と呼ばれ、“あなたが誰であろうと病気は病気だ”、とでも言わんがばかりの扱いを受けるまでは、このことをそれほど気にしたことはなかった。もしかしたら医療提供者はみな一度患者になってみるべきなのかもしれない。

待合室に座り、高校を出たばかりにしか見えない若造が 80 歳の男性を手招きし、許可も得ずしてその患者をファーストネームで呼び、まるで小さな子供に対するような話し方をするのを聞いていると、さぞ子供扱いされ、無力感を感じるのだらうと考えてしまう。表面的には打ち解けた親しみやすい雰囲気を作り出しているように見えるかもしれないが、その表面下では、責任能力のある大人としての自主性の喪失が助長されている。

これを些細な事と片付けることはできない。病気になれば、機能の喪失は免れない。COPD のような慢性進行性疾患を抱えて生活に支障をきたしかねないほどの人が、この絶望感に対処するためには、深刻な機能の喪失ともどう向き合えばよいかを学ばなければならない。

体験の共有

慢性疾患を告げられたときに、ある特定個人がどのような反応を示すのかについては予測のしようがないが、わたし自身の反応と感想についてなら話すことができる。当初体験した病気の否認の時期を乗り越えたような気になっていると、わたしは決まってすぐに否認の癖はそう簡単に直らないことに気づかされるのである。前もって自身の酸素ニーズを計画しなくてもちゃんとやりこなせる作業や活動はあると思っているときは特にそうである。そのことで常に思い知らされることになるのだが、十分な量の酸素補給を行うことでほとんどの物事はこなせるとわかれば、ほっとするもの

である。

無力感は、生活の中のあらゆる物事に暗い影を落とす雲となることもあれば、それが行動を起こす推進力となることもある。無力感が原動力となって、病気についてできるかぎりのことを学び、病気の進行を抑え、ダウンタイムを最小限にして有意義な QOL を維持するにはどうすればよいのかを突き止めようという気持ちになる。

インターネットでは、COPD に関する情報は豊富に存在する。しかし、わたしにとって最も有用な情報源とサポートは、同じように COPD を抱える人たちから得られたものである。彼らは質の高い、生産的な生活を送るための独自の方法を見出していた。正に彼らのおかげで、わたしは前に向かって進むことができたし、COPD の研究と治療を擁護する大きな支援団体に参加することにもなった。誰もが喜んで自身の体験や知識を共有してくれることを、わたしはこの身を持って知った。

肺疾患を抱えた人たちと話をしたり、同じ時間を過ごしたりすることで、わたしは否認に囚われているのが自分だけではないことに気づいた。否認はよくあることである。多くの人は、家族や COPD 仲間のサポートを得て否認の時期を乗り越える。また、誰もが口をそろえて言うのが、自信を持ち、無力感と喪失感という名の敵に打ち勝つことこそが、絶望感に襲われたときの強力な自己治療策であるということだ。これらはすべて、携帯酸素の普及、そして酸素療法に関するいくつかの通説を覆した Tom Petty 博士の革新的取り組みがなかったら実現していなかっただろう。

レットルの克服

ここでは、日常生活で携帯酸素を使用することに対する想像上、そして現実のレットルを克服する上で、支援団体、医療専門家、家族から得られる多大な支援について説明する。酸素療法を受けているのは弱さの証拠だという見方をする人がいる。つまり、それは自分に問題があったからであり、たばこの煙で肺を汚染したのだから自業自得だろうという見方である。

わたしにとって酸素療法を受けるということは、要するに自分がいずれは死ぬ身であるということ、そして慢性疾患を抱えているということ、もうこれ以上否認しない、ということである。最初に酸素を身に着けて食料品を買いに出かけたときは人目が気になったが、やがて、みんなわたしを見ることよりは熟したメロンを探し出すことの方に興味があることに気づいた。そういえば、レジで並んでいるときに、わたしと同じように酸素補給を受けている何人かの興味深い人たちに出会った。その人たちと情報や体験を共有することで、わたしはなんとも明るい気持ちになったものだ。

わたしは幸運にも、一般市民や医療専門家に COPD の現状を伝える取り組みを行う団体の一員に加わることができた。この団体には医療提供者、医療業界の代表者、そしてもちろん、わたしのような患者が加盟している。わたしはこの団体の一員として、酸素補給を受けながらも COPD の理解や COPD を抱えて暮らす人たちのために多大な貢献を果たしている素晴らしい人たちに出会った。わたしたちの多くは、携帯型酸素補給の使用における草分け的存在である Petty 博士の取り組みの影響を受けており、肺疾患を抱えた人たちが質の高い生活を送れるようにするために

酸素愛用者の挑戦 2

Petty 博士が賢明かつ適切な酸素の使用をどれほど擁護してきたかも知っている。わたしはこの団体の一員であることで、Petty 博士、そして彼と共に働く Louise Nett に出会い、知り合う機会を持てた。携帯酸素使用の発展の土台はこの二人の共同作業により築き上げられたのである。

自信の一步

COPD を抱えることの精神的影響についてのわたしの個人的経験が、これから同様の経験をしようとしている方々、ならびに患者と共にこの病気の治療に取り組むことになる医療専門家の役に立つことを願う。これまでの自分の道程を振り返ると、一番大変だったのは、自分の病気に対する重度の否認を乗り越えることであった。この一步を踏み出すことで、わたしは自分に自信を持ち、自分が誰かの役に立てるのだと感じられるようになった。患者仲間の輪に加わって他の患者たちを力づけるための支援を行うことで、わたしの中にあった無力感と絶望感は消失した。



「魚は現れては消えていっても、小川で過ごした午後の記憶は心を離れることはない。」

E. Donnell Thomas

第 6 章

バンクーバー島での酸素療法

Christopher S. Wigley ((元) 理学士、技術士)

わたしの父は公衆衛生分野の医師として成功を収めた人物であった。10 代の若者の多くが反抗期に入るといふ時期に、喫煙と肺癌に関連する新たな統計データを目にしたわたしの父は禁煙を決意し、一方のわたしは言うまでもなく喫煙を開始した。

機械関係に興味があったわたしは、機械エンジニアになることにした。エンジニアになったわたしは、油煙が青いもやのように立ち込める機械工場、鋳造工場、アルミニウム製錬所、製材所、製鋼所など、様々な産業環境で働いた。製鋼所では、下水処理場で塩素ポンベを取り扱ったり（そして塩素の臭気を吸い込み）、2500 度の溶鉱炉に 3.8 cm のパイプを經由して 7 kg/cm^2 の酸素を送り込む酸素ランスの設計を行ったりした。

1993 年、わたしはこの鉄鋼会社でカナダのレジャイナからアイオワ州のミシシッピ川河岸へと転属になった。アオイワに来て間もない頃に初期の肺気腫の診断を受けたが、その前年に発症した肺炎のせいだということにして、わたしはその新しい診断を即座に聞き捨てた。わたしも家内もアイオワを気に入ったが、毎年夏になるとひどい咳に悩まされ、どんなに抗生物質を飲んでも咳が治まる気配はなかった。

ある夏、抗生物質を 3~4 種類は飲んでいはずだが、また咳で医師の診察を受けることになった。医師は考え込むような素振りをして、少し定かではない様子で、シングレアのサンプルを試してみるようにと処方してくれた。それをその晩 1錠飲んだだけで、翌朝には咳が治まり、その後も以前ほどひどい咳が出ることはなくなった。シングレアは実際には喘息の薬である。わたしはいつも花粉症に悩まされ、家族の中には喘息の人が数人いたが、わたし自身は喘息の発作を起こしたことはなく、ゼーゼーと息を切らすことも少なかった。

わたしの仕事はデスクワークも多かったが、工場全体の品質管理も任されていた。時間が経つにつれ、工場内での仕事に困難を感じるようになったので（工場内では空気が悪く、作業用通路や階段を通り、様々なコンベヤーを迂回しなければならないことから）、次第に工場内の仕事の多くを“右腕”の部下に任せ、デスクワークに従事する時間が長くなっていった。当時はこれが、息切れが運動不足を招き、運動不足が体力低下につながり、体力低下がさらに息切れを悪化させるという典型的な下方スパイラルであるとは夢にも思わなかった。わたしにもっと工場に顔を出してほしいと思っていた上司は、わたしをクビにすることに決めた。いわゆる早期退職というやつだ。

当時家内は良い仕事に就いていたので、わたしはしばらく“専業主夫”となり、買い物、掃除、

酸素愛用者の挑戦 2

料理の大半を受け持つことになった。また、自分の“肺気腫”について詳しく調べ始めたわたしは、それが単に初期の肺気腫ではなく、実際にはCOPDであるということに気づいた。その頃には、家の前のどぶの草刈りなど、少し体を動かすだけでもひどい息切れがするようになっていた。酸素療法を受けたいと医師に相談してはみたものの、再度アルブテロール（カナダではサルブタモールと称される）を処方されただけであった。

わたしは、夫婦の退職後の住み処について考え始めていた。医療制度のことや、アメリカには家族がおらず、ウィニペグに住む娘と、バンクーバー島のビクトリアに住む息子がいることを考えればカナダに戻ることにしか考えられなかった。わたしはカナダに何度か足を運び、候補となる場所を探した。わたしも家内も大都市は苦手だったので、ウィニペグの郊外を探してみたが、雪や風の吹きすさぶ大草原で過ごす冬は老夫婦の身にこたえるだろうと考えた。そこで今度はバンクーバー島に目を向けてみた。バンクーバー島はまさに地球上で最も美しい場所のひとつで、基本的に気候が穏やかで、夏は暑すぎることなく、冬は寒すぎることがなかった。決して海から遠く離れていないが、木々に覆われた美しい山々は、冬の大半は雪化粧している。これは完璧だと思った。わたしは、平屋で身体障害者対応の、退職した老夫婦に適した家はないかと探し始めたが、実際に購入した家はその正反対だった。2階建てで、家へと続く私道は信じられないほどの急勾配で、一般道路の路面から6メートルも高い土地に建っていたが、景色はすばらしかった。わたしは、家内が退職してカナダに戻るまでの間は、その家を貸し出すことにした。

さて、“専業主夫”を務めていたわたしは、料理の腕もなかなかのもので、ティラミス¹というデザートをほぼ完璧に作り上げたりしたものだ。しかし、それがわたしの転落の始まりだったのではないかと思う。というのも、その後間もなく息切れがひどくなり、非常に具合が悪くなって大量の汗をかくということが時々起こるようになった。担当医はわたしを運動負荷試験に回したが、試験を監視していた心臓専門医は1分も経たないうちに試験を中止し、翌日血管造影を受けにくるようにとわたしに告げた。どうやらわたしは無症候性の心臓発作を数回起こし、それが原因で心臓に血液を送り込む3つの動脈のうちの2つが完全に閉塞していたらしい。幸いにも、第3の動脈によってなんとか側副循環が維持されていたため、永久的な損傷は免れた。しかし、この1件以来、家内にティラミスを食べることを一切禁止されてしまった。

数本のステントを入れる手術を受けた後、心臓リハビリテーションプログラムに参加し、生まれて初めて運動を楽しいものと感じるようになった。しかしわたしは、有酸素運動セラピストに運動時の酸素飽和度を調べてもらうことにした。その結果、酸素飽和度が90%以下まで落ちているため、あまり激しい運動はしないようにと言われた。これに対し、なぜ酸素療法が受けられないのかと尋ねると（他の心臓病患者の何人かは酸素療法を受けていたので）、酸素療法は二酸化炭素が体内に溜まり、呼吸が停止してしまうのでやめた方がよいときつく言われた。この通説を信じている医療専門家はいまだに多い。しかし、わたしは何とかして医師に肺機能検査を手配してもらった。結果を確認した呼吸器科医によると、気管支拡張剤使用後の1秒量（FEV1）が30%をやや上回る程度であり、重度のCOPDであると診断された。その頃にはもう心臓リハビリテーションプログラムが終了間近だったので、わたしは即座に呼吸リハビリテーションへと切り替えることができた。

わたしの酸素療法への挑戦

呼吸リハビリテーションで決まって最初に行われるのが 6 分歩行テストで、呼吸療法士によって現在の状態が評価され、次にトレッドミル運動負荷試験が行われる。わたしの記憶ではトレッドミルを歩行し始めてまだ 1 分も経たないうちに、今度は呼吸療法士にカニューラを手渡され、そこからわたしの酸素療法への挑戦が始まった。わたしにとって、そしてわたしの生活スタイルにとって最も適した酸素装置を決めるのには少し時間がかかった。溶接所の備品置き場から溶接用酸素を調達してこようか、とか馬鹿なことも考えたが、適切な調節装置やカニューラなども必要なので、さすがにそれは即断念した。濃縮器/圧縮機/酸素ボンベ充填がセットになったチャド・トータル O2 (Chad Total O2) 装置について入念に調べてみたが、最終的にはヘリオス (Helios) 携帯型液化酸素システムと夜間使用のための濃縮器を選択した。濃縮器と容器、そしてヘリオスは 2003 年のクリスマス・イヴにアプリア (Apria) 社から届いた。なかなかのクリスマスプレゼントだったが、家内によると、その当時わたしは酸素ポンベを使用しなければならないことに若干の抵抗を示していたらしい。

ところがこの酸素装置はわたしにとって使い勝手が良く、日中の行動に全く支障をきたすことはなかった。ウェストポーチにヘリオスを入れて持ち歩くことで、両手を自由に使えたため、いくつもの買い物袋を抱えながら同時にドアを開けることだってできた。車に乗るときだって、カニューラが届く範囲の安全な場所にタンクを置く必要もなければ、カニューラが邪魔になってあちこちに引っ掛けることもないので、車に乗り込めば、後は車を発進させるだけだ。

しかし、その後間もなく、わたしにとってのこの装置の欠点に気が付いたのだった。第一に、片方の耳に手術を受けていたことから、カニューラを定位置に固定することができなかったのだ。要するに、耳の上部が欠損していて、カニューラを確実に耳にかけることができなかったのだ。この問題は、オキシ・ビュー (Oxy-View) メガネを装着することで、少なくとも日中は解決できた。この素晴らしいメガネフレームには、通常のテンプル(眼鏡のつる)の代わりに酸素供給のための小さな金属製の管が付いている。しかし、このメガネはヘリオス携帯型酸素(液化酸素)との相性が悪かったため、ヘリオスの代わりにスピリット 300 (Spirit 300) を使用することにした。ヘリオスは 2 腔のダブルルーメン・カニューラだが、スピリット 300 では 1 腔のシングルルーメン・カニューラを使用する。スピリットのさらなるメリットとして、ヘリオスよりも凍結しにくく、呼吸の都度供給される投与量(酸素量)が大きいということがあげられる。第二に、夜間はソフトホース・カニューラ (www.softhose.com) を使用することである。この絶妙な使い心地の柔らかいカニューラは、皮膚に密着するような感じで顔の輪郭にぴったりと沿うため、外れにくい。また、カニューラは特注で好きな長さ加工してもらえる。わたしがスピリットでこのカニューラを使用するときは、カニューラが体に寄り添うように非常に短くして使用している。このカニューラを使用し始めてからの 5 年間で、ドアノブや引き出しのハンドルにカニューラを引っ掛けた回数は多くても数回程度である。また、酸

酸素愛用者の挑戦 2

素ホースに足を取られたことは一度もない。残念なことに、ネットで知り合った友人の多くは、酸素ホースに足を取られたり、転倒したり、骨折したりしているのだ。

米国での酸素療法の費用には常に悩まされてきた。在宅酸素療法の費用の大部分は、在宅ケアと備品によるものであるとは分かっているが、わたしは自分の備品は自分で購入しており、メーカー派遣の呼吸療法士に会うことがあるとすれば、それはその呼吸療法士がわたしの医療保険会社の依頼を受けてわたしの呼吸状態を調べに来たときくらいである。わたしはオークションサイトを検索してまだ使用時間数の少ない濃縮器数台を、各数百ドル程度で購入した。その後5年が経過したが、まだ正常に動作している。わたしの記憶が正しければ、これで医療費の自己負担額が一月あたりにして40ドル節約できたことになるので、悪くない投資だ。これは、あと1~2年でバンクーバー島に移り住むことになることを考えてのことでもあった。というのも、カナダでは酸素療法の承認を得るのが難しいという話を聞いたことがあったからだ。

比較的早い段階で気づいたことをもう1つあげると、それは乾燥した酸素を鼻腔内に一定流量で送気することによる強い不快感である。濃縮器に加湿器をつけることでこの不快感は大幅に軽減されたが、今度は管が結露するようになってしまった。特に冬は結露がひどかった。また、濃縮器は1階に置いていたが、寝るのは2階だったので、ホースが非常に長かった。当然のことながら、この問題は、加湿器を濃縮器の上ではなく、ベッドの隣に置くことで解決できた。そこでわたしは加湿器を設置するための木枠を作り、その上に病院仕様の流量計を設置し、昔使っていたコーヒークップ・ウォーマーを小型ヒーターとして加湿器の下に敷き、最後におまけとして、ベッドサイド・テーブルが小さいのを口実に、木枠の上に目覚まし時計も置いてみた。その写真は <http://s212.photobucket.com/albums/cc58/wigleyc/> で閲覧可能である。さすがにヒーターはやり過ぎだったことが後でわかったが……。

その年、わたしは休暇をイギリスで過ごした。機内で使用する酸素は自分で用意したが、イギリス滞在時に使用する携帯型酸素濃縮器（当時は最新の発明品であった）はレンタルした。その携帯型酸素濃縮器はエアセップ・ライフスタイル（AirSep Lifestyle）といい、夜間でも使い勝手が良かったが、バッテリーでの駆動時間があまりにも短く、充電するための電源を探して回るのに結構な時間を費やした。身内の医者たちの反応は大変興味深かった。というのも、彼らは元気な人が酸素補給を受けている様子、ましてや携帯型濃縮器なんてほとんど目にしたことがなかったからだ。イノジェン（Inogen）が発売されると同時に、わたしは貯金を崩し、バッテリー寿命が約3時間以上もあるイノジェンを1台購入した。イノジェンは改良や保証修理（1度のみ）のサービスが良く、今でも飛行機に乗るときや旅行のときにはイノジェンを愛用している。

家内の定年退職が近づいてきた頃、わたしたち夫婦はバンクーバー島への引越しについて考え始めていた。引越し先の家は当時住んでいた家よりも随分小さく、当時持っていたほとんどの家具が合わないと考えられたが、本や写真などの個人的持ち物や、残していきたくない個人的持ち物がたくさんあった。引越し費用もできるかぎり安く上げたかったので、中古の引越しトラックを購入し、梱包と荷積みは全部自分ですることにした。

わたしはこの大引越しに向けた計画の一環として、バンクーバー島での酸素ポンベの入手状況

酸素愛用者の挑戦 2

を調べた。バンクーバー島で液化酸素を扱っている会社は 2 社しかなく、いずれの会社もスピリットやヘリオスのような商品を取り扱っていなかった。携帯型液化酸素装置といえば、ストローラーズ (Strollers) くらいしかなさそうだった。別にストローラーズにけちをつけるわけではないが、スピリットのような自由と可動性は期待できなかったのも、アプリア社に問い合わせたアプリア社からスピリットを購入する手配をし、車でバンクーバー島のフェリー乗り場へ向かう道すがら、アプリア社シアトル支店に液体容器を返却することにした。さらに、バンクーバー島の現地の酸素供給会社に、さらにもう 1 台の満タンの容器をビクトリアに住む息子の家に届けておいてもらえないか相談した。これに対し、その会社はアイオワ州のわたしの担当医からの処方箋があれば可能であると快諾してくれた。もちろん、その数週間後には 833 ドルの請求書が届いたが……。

わたしはバンクーバー島に到着後すぐに医師に連絡を取り、通常の COPD (そして心臓) の薬、そして言うまでもないが、酸素補給の処方をお願いした。

そのためには、州の健康保険 (カナダでは連邦政府により国民医療皆保険への加入が義務付けられていたが、その保険は州単位で運営され、州によって規定も異なっていた) への加入手続きをする必要があった。医療プラン (医師、病院向けの医療費をカバー) の保険料が 2 人分で四半期あたり約 300 ドルであった。薬剤費保険負担費には控除免責金額があり (前年度に支払った所得税の額によって異なる)、処方される薬には“段階別”に異なる医療費設定がされている。

在宅酸素療法の給付内容はこれとは異なる。在宅酸素療法は、給付対象とみなされれば全額給付される。しかし、補完的医療保険 (病院の個室料や医薬品の全額給付などの非必須医療費) については、この保険の対象となるような場面では相応の支払いを求められる。問題なのは、在宅酸素療法の給付条件である。給付条件は非常に具体的で、時々変更される。その当時は室温での動脈血ガス (ABG: arterial blood gas) が 55 mm Hg 以下、あるいは心不全または赤血球増加症の所見がある場合で 56~59 mm Hg でなければならなかった。労作時の酸素については、酸素飽和度 (動脈血酸素飽和度) が 85%を下回り、しかも回復が遅く、基礎疾患があること、あるいは歩行距離や呼吸困難の有無に関わらず酸素飽和度が 80%以下であることを示さなければならなかった。睡眠時の酸素については、日中の動脈血ガスが 55~60 mm Hg で、夜間の 15%以上の時間で動脈血酸素飽和度が 90%未満であることが必要だった。

わたしは地元の病院の 2 階に動脈血ガス分析を受けに行ったが、その際に携帯酸素なしで階段を上り、78%を示すオキシメータをこれみよがしに手に持ち、「これを見せれば他の諸々の検査も簡単に済むだろう」と思いながら呼吸療法士の診察室に入った。当ては外れた。その呼吸療法士は動脈血ガスの測定のための担当だったのだ。結局、室温で 20 分間過ごした後、採血をされ、その結果 81 mm Hg という給付対象外を示す数値が出た。翌日、わたしは酸素業者に出向いて労作テストを受けた。まず酸素なしで 10 分間歩き回り、4 分後には動脈血酸素飽和度が 81%に低下し、さらに 79%まで落ちたときが 30 秒間あった。これできちんと 2 つの条件をクリアできた。その後在宅酸素プログラム (HOP: Home Oxygen Program) に書類が送られたが、その 1 週間後、なんと給付の対象外であるという返事が来た。わたしは少し調べて HOP 事務所で勤務するある人物の名前

酸素愛用者の挑戦 2

を見つけて電話し、検査結果と、医療費補助が却下されたことを説明した。その男性職員は調べから折り返すと約束してくれた。1 週間後に約束どおり電話があり、男性職員は手違いがあったことを誤り、実際には給付の対象になると伝えてくれた。

3 ヶ月後、HOP による 3 ヶ月審査の自宅訪問で HOP 専属の呼吸療法士が訪れ、再度動脈血ガス測定と歩行テストが行われた。今回は酸素と圧縮空気によるブラインド・テストがあり、酸素が実際に有効かどうかの確認が行われた。テストはまた合格だったが、再び給付対象外を告げる通知が届いた。例のごとくまた何度も電話を掛け、例のごとくまた“手違い”を詫びられた。補助金の承認を担当する呼吸専門医 (respirologist) (カナダでは呼吸器科医＝米国で pulmonologist のことを respirologist という) には“手違い”をする傾向でもあるのだろうか。もしかしたら、呼吸専門医のボーナスは担当した補助金認定却下件数によって決まるのではないかと思ってしまうほどである。

新居での生活を始めると、週末は定期的にビクトリアに住む息子の元を訪ねた。そのうちに、自分 1 人ではバンに積み込めないほどの大きさの大型タンクを届けてもらうよりは、21 リットルタンクに入った液化酸素 (通常であればこれはわたしの 12 日分の酸素である) を自分のミニバンでピックアップする方が実際には好都合であることに気づいた。わたしたちはそれで問題がなかったし、わたしたち以外に同地域への配達がなかった酸素装置メーカーにとってもより好都合であった。

その後は特に問題なく事が運んだ。今でもケア・スピリット (Caire Spirit) はお気に入りである。予備用には是非もう 1 台ほしいと思っていたところ、オークションサイトでお買い得な値段で出品されているものを見つけた。これは本当に運が良かった。というのも、スピリットを装着して外出している際に土砂降りの雨に遭い、雨水が機械部分に入り込んでパルスが停止してしまったからだ。地元の酸素ボンベメーカーではスピリットを取り扱っていないため、わたしは機械エンジニアのモトでもある「分解できないものは自分のものではない」を実行に移した。早速酸素装置を分解し、その仕組みと修理が必要な箇所を調べた。ケア保守点検部門の担当者らの対応はすばらしく、修理に必要な部品を送ってくれた。そのおかげで今ではスピリットは以前よりも好調に動いている。

ダンカンには呼吸リハビリテーションも他の支援団体もなかったため、わたしは地元で COPD サポートグループを立ち上げた。これが素晴らしい成功を収めたと言いたいところだが、実際には 5 ~6 人の常連メンバーがいるくらいで (ただし冬になると寒さから逃がれるために太陽を追いかけてアリゾナへと集団移動してしまうが・・・)、あとは、少しずつではあるが新メンバーが着実に増えてきているような状態である。町内には呼吸専門医がおらず、地元の一般医の多くは COPD が治療可能であるという事実、ましてや支援団体やリハビリテーションの有効性の事実を認識していないようである。

2006 年、わたしはカルガリーで開催されるカナダ COPD 同盟会議の噂を聞き、早速申し込みをして会議に参加することにした。その会議でわたしは COPD の治療について最新の知識を持ち、強気な見解を持つ大規模な医療専門家集団が確かに存在することを知った。1000 名近い呼吸専門医と呼吸療法士がいる中でわたしは唯一の患者だったが、COPD における運動の重要性に対

して満場一致の見解が確認されたことに勇気付けられて会場を後にした。しかし一方で、COPD 患者は運動時に低酸素状態となるため、適切な携帯型酸素ポンペを使用できなければ本来の運動能力を発揮することはできないということについての認識がないように感じられたことには当惑した。会議会場で出会ったカナダ肺協会会長 Nora Sobolov に話したら、カナダにおける肺の健康のための枠組み会議について聞かされ、それに参加してみないかと持ちかけられた。

その後数カ月経ったくらいの頃だったか、わたしはネット上でノバスコシア州の Jackie Whitaker に出会い、まだ発足後間もない、カナダにおける COPD 患者のためのインターネットサポートグループ（カナダ COPD 患者ネットワーク（www.copdcanada.ca））に加わり、なんとその副会長になってしまった。もともと Jackie はこのサポートグループを 2006 年の世界 COPD デーのためのウェブサイトとして立ち上げただけだったが、それが今日の盛況を博するインターネットサポートグループとなるまでに成長したのである。

わたしはカナダ COPD 患者ネットワーク委員会の一員として、カナダにおける“肺の健康のための枠組み”の暫定運営委員会の代表を務めたことがある。話が完全にそれてしまったかのようには聞こえるかもしれないが、そのためにわたしはビクトリアからオタワまで数回赴き、一度はバンクーバーまで行く必要があった。

酸素療法を受けている重度の COPD 患者であるわたしは、当然のことながら機内でも酸素を必要とする。高度が高くなるにつれて空気は薄くなり、一呼吸に含まれる酸素分子は少なくなる。近代のジェット機内の気圧は標高 2500 m の気圧に相当するため、海水位では酸素補給を必要としない人でも、機内では必要となることがある。

酸素療法を受けながらの生活には常に計画が付きものだが、飛行機での移動や、別の都市での 1 週間程度の滞在となると、街角の店に立ち寄るのとはわけがちがう。酸素療法を受ける人にとって、カナダでの生活は必ずしも容易ではないが、飛行機での旅行はというと、実のところかなり容易である。というのも、カナダではウェストジェットが飛行機を運行しているが、ウェストジェットは乗客へのサービスが非常に良いというだけでなく、酸素療法を受けている乗客のニーズも十分に理解し、汲み取ってくれており、酸素使用者は自身の酸素システムや（国内便に限る）携帯型酸素濃縮器の機内持ち込みが許されているのである。

機内持ち込みが許されているのは 2 システムまでであり、たとえば酸素ポンペ 2 本でもよいし（機内では調節装置の交換はできない）、携帯型酸素濃縮器も持ち込み可能だが、ヘリオスのような液化酸素システムは持ち込みできない。旅行の計画においては、渡航先での酸素の手配や、ウェストジェット所定のフォームに医師の処方箋を記入してもらうことが必要となる。（オタワではミディガスを使用した。酸素の処方箋が必要だったが、それは地元の業者から処方箋のコピーを取り寄せてもらった。）他の航空会社もおそらく似たような規定を設けているだろう。

わたしは、通常はケア・スピリットという液化酸素システムを使用しているが、これは機内での使用は禁止されている。そこで、最初の旅行では、まず前日の夜は息子の家に泊まり、空港までは息子に車で送ってもらうことにした。空港に到着するまではスピリットを使用することでイノジェンのバッテリーを節約し、2 つのバッテリーが飛行時間の最後まで持たなかった場合のために予備とし

酸素愛用者の挑戦 2

て酸素ボンベ1式を水分補給用のリュックに詰めて用意しておく、というのがわたしのプランだった。

空港に到着したら、まず預ける荷物の中にスピリットを詰めて、その後の行程の大部分はイノジェンに切り替えて使用する予定であった。液化酸素装置の使用者であればおそらくこの次の展開が想像できるのではないだろうか。スピリットを荷物の中に詰めるには、スピリットの中から液化酸素を抜く必要がある。そこでわたしはターミナルのメインエントランスの外に立ち、スピリットを取り出してベント(換気)弁を開いた。するとたちまち、わたしや出国ターミナルの入り口にいる他の乗客たちの周りを白いガスが雲のように取り巻き、警備員やカナダ連邦警察が駆けつけてきたのだ。

幸いにも息子がカナダ連邦警察の一般市民メンバーで、警察官と顔見知りだったので、無害の酸素を排出させていただけなのだということを警察官に説明してくれたからよかったものの、さもなくば、テロ行為の容疑で今でも刑務所に拘留されて裁判を待っていたかもしれない。搭乗手続きの係員を責めるわけではないが、空になったスピリットでも機内預け入れ荷物の中に入れておけないのだ。今思えばあの便に乗れただけでも幸運だったと思う。

この件があってからは、空港に向かう途中もイノジェンを使用するようにした。また、トランスポート・カナダ(米国の連邦航空局に相当するカナダの機関)、そしてウェストジェットの安全責任者に確認を取り、ベント弁が開いた状態であれば空の携帯型液化酸素装置を機内預け入れ荷物の中に入れても安全であることを書面に記してもらった。

飛行時間が合計約5時間で、経由地が少なくとも1箇所あるとなると、イノジェンのバッテリー2個だけではギリギリで、予備用の酸素ボンベがなかったとしたら、飛行機に乗ろうなんて考えもしなかっただろう。経由地では急いで次の便までの間にバッテリーを充電するためのコンセントを探し、荷物から目を離すわけにはいかないの、トイレをさっと済ませるくらいで、コーヒーを飲む時間もない(1度だけ、ゲートの係員にお願いして数分間ほど荷物を見てもらったことはあるが...)。こういうときには、酸素療法を受けていることの制約を感じるものである。

車輪付きのカートに載せたイノジェンと、充電器と予備バッテリーを入れたミニバック、さらにはM-6 酸素ボンベの入った水分補給用のリュックは、なんとか前の座席の下に収納することができた。それでもかろうじて足を置くスペースはあったが、つま先を動かすのもやっとの状態であった。

機内ではオキシメータを使用して酸素飽和度をチェックし、動脈血酸素飽和度を90%に維持するようにした。これには特に問題はなかったが、飛行機が上昇するにつれて、ときどき口すぼめ呼吸を行い、最終的には酸素流量を上げる必要があった。また、限られたスペースの中で(少々肥満気味であることは自分でも認めるが)身をかがめてバッテリーを交換するのはかなりつらかった。まず、濃縮器が停止すると、次にバッテリーを抜き、予備のバッテリーを取り出し、古いバッテリーをしまい、新しいバッテリーを入れて、濃縮器を再起動させる、という一連の作業を、実際には通常よりも少なくとも毎分2リットル多めの酸素流量を必要とするところを、酸素なしで前かがみの姿勢で行うのである。これに比べれば、前かがみになって靴紐を結ぶくらいの作業は朝飯前のことに思える(実際にはその朝飯前のこともかつてのように簡単にはやっつけられなくなったのだが...)。

酸素愛用者の挑戦 2

もう 1 つ、思いがけなかったことがある。これはおそらくまだ正式に検討されたことはないと思うのだが、通常よりも息切れの感覚が少ないということだ。これは、気圧の低い高地では、血液中の余分な二酸化炭素の排出が促される傾向があることに関係しているのではないかとわたしは考える。言うまでもないが、息切れは、血中二酸化炭素濃度が正常値を上回ることが原因で感じるものである。短い昼寝から目覚めてノーニン社製の小型オキシメータを見たら、酸素レベルが 80%にまで落ちていたのを見て、このことを痛切に感じたのだった。わたしは睡眠時無呼吸症ではないし、目が覚めていてノーニン社製の小型オキシメータをチェックしている間は、問題なく 90%を維持できた。飛行機に乗る場合には指先クリップ型のオキシメータを強くお勧めする。

他にも、フロート水上機でバンクーバーまで飛んだことがある。小型飛行機で飛ぶのは本当に楽しい。より景色を楽しめる上に、実際に空を飛んでいるという感覚が強いからだ。わたしが乗ったのは、地元のエアタクシー会社所有の単発の小型のビーバーだった（わたしが乗った日が就航 50 年目だった）。酸素ポンベの機内持ち込みについて何か言われるのではないかと思ったが、携帯型酸素濃縮器について知っていた彼らは、イノジェンの使用を快く許してくれた。

酸素ポンベを抱えての旅行には困難が伴うこともあるが、ちゃんとした計画さえ立てれば必ず実行できるし、そのことでより豊かな人生を送ることが可能となる。孫娘 2 人がオタワに住んでいることについてはもうお話しただろうか。家内とわたしは、シーパuffersのクルーズ船でアラスカへのクルーズ旅行にも出かけた。さらに、カリブ海へのクルーズ旅行も計画しており、クルーズ船に乗るためにフロリダまで飛び、バンクーバー島へはアムトラック鉄道に乗って戻る（何度か途中下車してネットで知り合った友人たちを訪ねる）という行程だ。これはちょっとした冒険になりそうである。

参考のために、最初の検査時のわたしのFEV1 は気管支拡張剤使用前で 28%、気管支拡張剤使用後で 33%であった。またこれらの数値には 2002 年の最初の検査時以来それほどの変化はないと思われるが、実際に確認はしていない。最初に処方された酸素流量は、安静時・睡眠時で毎分 2 リットル、労作時で毎分 4 リットルで、それ以来、呼吸専門医による処方の変更はされていない（ただし、“動いたら調節 (Titrate as I Migrate)” は行っている²⁾。酸素がない状態で座っているとき（海拔 150 m の場所で）の動脈血酸素飽和度は通常 90~92%程度である。酸素飽和度は少なくとも大体 92%程度には維持するようにしている。普段は痰のからむ咳は出ないし、酸素飽和度が著しく低下した場合でも自覚がない傾向がある。動脈血酸素飽和度の低下に伴う初期症状は、軽い酩酊状態（頭がぼんやりしてふらふらする）で、歩行時であればふくらはぎの筋肉に強い痛みが走る。

1. ティラミスとは、非常に有名なイタリアのケーキの一種である。サヴォイアルディ（フィンガービスケットともいう）をエスプレッソまたは濃い目のコーヒーまたはラム酒に浸したものを、卵黄、マスカルポーネ、砂糖を混ぜ合わせたクリームと交互に重ね、最後にココアを振りかけて仕上げる。

2. 無料にて閲覧可能。<http://www.perf2ndwind.org/html/tompetty/2006/Nov-2006.html> よりダウンロード可能である。

第 7 章

経気管酸素療法

呼吸器医学における隠し玉？

John R. Goodman (理学士、登録呼吸療法士)

経気管酸素療法 (TTOT: transtracheal oxygen therapy) とは、細く柔らかいプラスチック製カテーテルを通して気管に直接酸素を投与することである。TTOT はあくまでも長期的、継続的酸素療法が必要な患者向けのもので、標準的な鼻カニューラによる酸素供給に代わる新たな選択肢として科学的に実証されている。

長期酸素療法 (LTOT: long term oxygen therapy) は 1930 年代以降、様々な肺疾患の治療に適用されてきた。Richards と Barach^{1,2} による初期の研究、ならびにその後実施された Petty と Finigan³ の研究によって酸素療法は一部の COPD 患者に対し非常に有効であると示されている。最新の推定では、継続的酸素治療を受けている患者数が 80 万人から 120 万人はいると考えられている。酸素療法のコストは年間 20~30 億ドルを超える⁴。患者の大部分は、鼻カニューラによる酸素吸入を行っている。鼻カニューラは手ごろで使い方も簡単だが、経鼻酸素療法へのコンプライアンス(使用状況)は様々な理由から十分なものではない。

1970 年代に実施された夜間酸素療法試験 (NOTT: Nocturnal Oxygen Therapy Trial) などのような画期的な研究では、鼻カニューラを使用する患者が実際にカニューラを装着していた、あるいは装着していられたとした時間は 1 日 18 時間未満であることが明確に示されている⁵。コンプライアンス不良について尋ねると、鼻カニューラ装着に不快感を伴うことや、睡眠時に時々カニューラがずれてしまうことなどが理由としてあげられた。また、多くの患者は、人目が気になることや、恥ずかしいことを理由に、鼻カニューラをつけて人前に出ようとはしない。このコンプライアンス不良の結果、酸素療法に依存する多くの (ほとんどではないにしても) 患者が酸素療法のメリットを十分に享受できず、大半の患者が医師の意図する酸素処方に従えないでいる。

鼻カニューラの形状による問題を排除するために、Henry Heimlich (医学博士) は気管に直接酸素を供給する方法を考案した。Heimlich 博士は 1982 年に 100 名の患者における観察の結果を発表した。Heimlich 博士によればこの酸素投与方法による合併症は非常に少なく、安静時の酸素流量が 50% 減ったり、息切れだけでなく歩行能力も改善したという報告が多くの患者から寄せられた

6°

1984 年、デンバー地区の医師 2 名 (Bryan Spofford (耳鼻咽喉科の外科医)、Kent Christopher (医師、登録呼吸療法士)) が、それぞれの専門分野のノウハウを統合し、SCOOP[* 訳者註 1]

酸素愛用者の挑戦 2

経気管酸素療法プログラムとして知られるようになったプログラムを開発した⁷。他の多くのカテーテルが一時は人気を博しても次第に使用されなくなってゆく中で、“SCOOP”カテーテルが20年以上使用されてきたことの本来的理由は、SCOOPカテーテルによるTTO（経気管酸素療法）が当初から治療“プログラム”として捉えられてきたことにある。処置そのものも重要ではあるが、それは大きなプログラムの一部に過ぎない。

経気管酸素療法のメリット

四半世紀あまりにわたって世界各国の患者で治療実績を持つTTOTのメリットは非常によく知られている。実際、TTOTによってNOTT試験の具体的治療目標に合致する多くのメリットが得られる。TTOTでは酸素療法が24時間継続しやすいし、より活動的なライフスタイル、そして酸素量の節約も可能である。標準的なTTOT患者では、安静時で50~60%、労作時で30%、酸素流量を減らすことができる⁷。TTOTは、パルス式、または流量式の酸素節減装置と非常に相性が良い。一方忘れてはならないのが、TTOT患者が酸素節減装置を使用する場合はシングルルーメン・タイプのものでなくてはならないということである。当然のことながら、経気管カテーテルの出入り口は1つしかない。そのため、ヘリオス（Helios）液化酸素ポンプのような装置は経気管カテーテルに対応していない。ヘリオスに代わる選択肢としてあげられるのがスピリット300（Spirit 300）である。スピリット300はシングルルーメン・タイプで、サイズや重量がヘリオスとほぼ同じである。

経気管酸素療法は生理学的メリットと機械的メリットを併せ持ち、その結果として患者の全体的QOLが改善される。さらに、少なくとも1件の研究で、TTOT患者は、他の全ての条件において一致している鼻カニューラ患者と比較し、より長く生きることが示されている¹¹。正確には鼻カニューラ患者よりも24ヶ月以上長く生きた。TTOT患者は毎日、毎時間、毎分、確実に酸素供給を受けているのだから、この結果は素人目にも理にかなったものといえるだろう。つまり、酸素がより着実に送り込まれるということは、心臓、脳、肝臓、腎臓、膵臓などを含む身体のあらゆる主要臓器系に酸素がより着実に行き渡るということである。これ以外にも複数のTTOT試験で、入院期間の短縮化、息切れの緩和、そして先ほども述べたが、寿命の延長が認められている^{8, 9, 10, 11}。鼻カニューラ装着に伴う不快感がどれほどのものかは見逃されがちだが、これは患者がコンプライアンス不良の第一の理由としてあげている問題である。同様に、患者によっては人前で鼻カニューラを装着することがいかに恥ずかしいかということも過小評価されがちである。経気管酸素療法を開始することでこれらの問題は即座に解消されるため、患者のQOLは格段に改善される。

SCOOP 治療プログラム

SCOOP という用語は実はスポフォード・クリストファー酸素最適化プログラム（Spofford Christopher Oxygen Optimizing Program）の頭文字を取った略語である。SCOOPは単なる処置で

酸素愛用者の挑戦 2

はなく、患者にとって最善の結果を出すための系統的チームアプローチを必要とする治療プログラムである。医師、外科医、診療所または病院勤務の呼吸療法士（RT: respiratory therapist）、看護師、患者とそのパートナー、患者の在宅ケア会社からなる知識も豊富なチームが連携し、患者が必要とする指導、臨床的支援、補給品を、4 期からなるプログラム全般を通じて提供する。これにより患者の酸素ニーズに加え、特別なニーズの全てが適切に満たされているかどうかを定期的に監視する。SCOOP プログラムは基本的に 4 つの臨床的段階に分かれているので、簡単に説明する。

第 1 期: 患者のオリエンテーション、評価、選択、準備

SCOOP プログラムでは各時期にそれぞれ一連の目標が設定されている。第 1 期の目標は以下のとおりである。

患者の指導

適応と注意事項の特定

適切な候補者の特定と不適切な候補者の除外

処置に向けた患者の安定化

4 つの臨床的段階の中で第 1 期が最も重要であることは言うまでもない。第 1 期では、TTOT 候補患者のオリエンテーション、評価、選択、そして経気管手術に向けた患者の準備が行われる。患者は TTOT に関して様々な情報源を持っている。そこには患者の医師、家族や友達、同じ TTOT 患者、あるいは各種広告などが含まれる。呼吸リハビリテーション・プログラムに参加している患者なら、グループセッションの進行を担当する呼吸療法士から TTOT について聞いているだろう。インターネットに精通した患者が増えている中で、TTOT に関する情報を検索する患者のために数多くのポータルサイトが開設されている。精力的な活動を展開するインターネット患者支援グループも数多く存在する。

現実的な期待を持とう

TTOT は鼻カニューラと比較し、より優れた効率的な酸素化をもたらすが、肺移植ではない。SCOOP 手術前の肺病変は、SCOOP 手術後も全く変わるわけではない。現実的な期待を持つことは極めて大切で、これは医療チーム全体についても言えることである。例をあげて説明すると

酸素愛用者の挑戦 2

とわかりやすいかもしれない。たとえば、サンディエゴに鼻カニューラで毎分 4 リットルの酸素補給を行っている患者がいるとしよう。お気に入りの安楽椅子に腰掛けているときに指クリップ型のパルスオキシメータの酸素飽和度は 90%と 91%の間を行ったり来たりしている。多くの臨床医や患者らは、この患者に問題はないと思うかもしれないが、実際にはこの患者の酸素飽和度は少なくとも 90%台の半ばから後半でなくてはならない。つまり、本来ならば酸素飽和度が 95%以上に維持されるように安静時の酸素流量を上げるべきなのである。もしこの患者がどこかで見聞きしたことを信じて、SCOOP 手術後には酸素流量が 50%減少して毎分 2 リットル程度になると思っていたとしたら、現実がそうではなかったときに不安になってしまう。この患者の場合は、経気管による酸素流量が毎分 3 リットル、あるいは 4 リットルとなるかもしれない。だが、それによって酸素飽和度はより良好に保たれるのである。どの患者についてもいえることだが、TTOT の目標は第一に酸素飽和度を良好にすることであり、酸素を節約したり、使用量を減らしたりすることはその次である。患者や患者の家族、そして TTOT チームのこの点についての認識は非常に重要である。その認識があつてこそ当初の期待が現実のものとなる可能性も高くなる。

長年の実績から、どのタイプの患者で TTOT が最も功を奏するかは非常に明確である。世界各国の患者における実績から、以下の患者で TTOT が最も功を奏することがわかっている。

鼻カニューラ経由で毎分 1~6 リットルの酸素補給を行い、酸素飽和度が良好に保たれている(安静時の酸素飽和度が 95%程度)。

肺機能の数値が妥当(そこそこ)である。

動脈血ガスが安定している。

当てにできる交通手段があり、なおかつ手術後の指導やフォローアップを行う病院、呼吸療法士、看護師からそれほど離れていない場所に住んでいる。

心強い、しっかりした、協力的なパートナー、あるいは家族のサポートがある。

ベッドで過ごす時間が 1 日 12 時間未満である。

買い物、付き合い、仕事などの活動のために日常的に外出する。

QOL 改善に対する意識が高い。このタイプの患者は、酸素補給のためのもっと良い方法があるはずだと確信している。

経気管酸素療法を受けたいと希望する患者の中で最もむづかしいとされるのは、酸素流量が

非常に高い患者や、末期患者である。これは、何年もこの患者を診てきたかかりつけ医にとっては非常にづらい状況となりうる。何かしなければならない、という強いプレッシャーがあるからだ。こういった非常に厳しい状況においても、公正な評価を行い、医師、患者、家族の間で率直に話し合うことで対処できる可能性がある。TTOT は、病気の進行の早期段階で適用することで最も効果が発揮される。現在の TTOT 患者のおよそ 80%は、COPD を主要な基礎疾患としている。残りの 20%の TTOT 患者は、間質性肺疾患 (ILD: Interstitial lung disease)、肺線維症 (IPF: Idiopathic pulmonary fibrosis)、肺高血圧症 (PH: pulmonary hypertension)、ならびにその他のより稀な肺疾患である。

ここで、間質性肺疾患 (ILD)あるいは肺線維症 (IPF)とも呼ばれ概念も拡大しつつある疾患群について特記しておきたい。ILD の原因は数多く特定されているが、いずれの場合も最終結果は実質的に同じである。ILD では、小さな肺胞の壁を隔てて、酸素が空気から血液へ移行することが極めて困難になる。ILD は進行性の病気で、鼻カニューラでは非常に高い酸素流量が必要になる。ILD 患者にとっては、呼吸をすることさえ大仕事である。TTOT は呼吸の労力を軽減し、鼻カニューラよりもはるかに効率的な酸素化ができる。ここで、現実的な期待に関する注意点について述べておきたい。この疾患の特性からして、安静時の酸素流量が約 50%減少することは別にめずらしくはない。しかし、ほんの少し体を動かしただけでも、酸素飽和度はやはり非常に低い値まで下がってしまうだろう。TTOT のプラス面をあげると、基準値への回復は一般的にずっと早くなる。さらに、ILD 患者は (TTOT 患者みんながそうであるように)、大量の酸素を送気する (それもおそらく加湿なしで) が、鼻カニューラを装着しない分、はるかに快適に過ごすことができる。TTOT に向けたILD 患者の評価を行う際には、患者と TTO チームの双方で臨床的に実現可能な期待を持つことが特に重要である。

第 2 期: 実際の経気管処置

第 2 期の目標はごく簡単で、以下のとおりである。

気管へと通じるしっかりした管路 (開口部) を作る。

手術の当日は患者が医学的に安定していることを確認し、手術後の最初の夜は夜通し監視を行い、その後 1 週間監視を継続する。

現在、経気管酸素療法を開始するための方法は 2 通りあり、その内容は大きく異なる。旧式の方法では、簡単な日帰り手術を行う。日帰り手術のため、通常は局所麻酔で施術する。手術時間は約 30 分で、患者はその日のうちに帰宅する。開口部は非常に小さいが、傷口が完全に治癒するまでには約 6~8 週間を要する。その間、週 1 回の頻度で経過観察を行い、手術創のなおり具合を見ながら、毎日行うカテーテル洗浄について患者を指導する。その間、カテーテルはずっと管路

酸素愛用者の挑戦 2

内に留置しておかなければならない。管路が完全に治癒したら、1日に1～2回カテーテルを取り外し、きれいなカテーテルを再挿入する方法を患者に指導する。これは、修正セルジンガー法、またはMST (Modified Seldinger technique) と呼ばれる、実績のある方法である。

もう一つの方法は、MSTの治癒時間を短縮するために開発された“ファースト・トラクト (Fast Tract)” と呼ばれる処置である。これは資格を持つ専門外科医によって手術室で行われる外科的処置である。ファースト・トラクト法は、99%は耳鼻咽喉科医によって実施されるが、心胸外科医や一般外科医でももちろんこの処置を行う資格はある。鎮痛のために静脈内注射をするため、麻酔専門医が立ち会わなければならない。手術時間は45分から1時間程度で、患者は1日入院する。ファースト・トラクト法には多くの利点がある。MSTでは経気管酸素投与を開始するまでに1週間を要するが、ファースト・トラクト法では手術の翌日には投与を開始できる。また、管路が完全に治癒するのに通常であれば6～8週間かかるところが10～14日間で済むので、細々とした合併症を大幅に減らすことができる。

上記処置のいずれが患者にとってベストかの判断は、いくつかの要素があり、患者によっても異なる。最終的な判断は患者と医師が行うべきで、必要があれば家族からの意見も聴く。ファースト・トラクト法は旧式のMSTよりも優れた利点を持つことから、経気管処置を行う米国全土の外科医の間で絶対的な第一選択肢となっている。

第3期: 経気管管路の治癒を待つ

第1期、第2期と同じく、第3期でもいくつかの目標を達成しなければならない。

目標は以下のとおりである。

経気管酸素療法を開始する。

気道分泌物や、管路の問題を予防または治療（またはその両方）する。

第3期を通じて患者に対する指導とサポートを行う。

MSTとファースト・トラクト法のいずれの処置も、経気管酸素投与が開始されるのは第3期に入ってからである。第3期には、手術で挿入されたステントまたはプレースホルダーと呼ぶ管路確保用のチューブをガイドワイヤーを使って取り外し、送気が可能なSCOOPカテーテルを管路に挿入する。第3期はMSTの場合で約6～8週間、ファースト・トラクト法の場合で約2週間である。この期間中は、患者がカテーテルを装着した状態で、このための特別な洗浄具を用い、生理食塩水でカテーテルを洗浄する。洗浄回数は通常1日2回だが、臨床的観察に基づき、TTOチームのメンバーによって回数を増やすこともある。通常、カテーテルの洗浄やケアについては、呼吸療法士または看護師が患者を指導する。新しいTTOT患者全員に、書面の教材一式と数枚のDVDを配布

し、どのような手順で洗浄するかが詳細にわかるようにしている。

患者に対しては、気道粘液の貯留する可能性、それを察知する方法、またその対処法について指導する。粘液貯留の問題のほとんどは予防可能で、TTOチームの担当者が対処すれば容易に治療できる。第3期では管路の問題も時折発生する。これらの問題は通常であれば簡単に特定し、治療できる。ほとんどの治療で、抗菌薬を投与し、洗浄方法を再確認する。セルジンガー法で造設した管路の約95%は6週間目には完治する。場合によっては完治するまでにさらに1~2週間を要する患者もある。ファースト・トラクト法を受けた患者は、ステントを留置した日から3週間目に入った頃には管路が完治しているのが普通である。いずれの処置を行った場合でも、管路が完治した時点で第3期から第4期へ移行する。

第3期は細々とした合併症の発生率が非常に高い時期であることから、4つの時期の中でも最も大変だが、熟練したチームでは、ほとんどを予期、予防できるし、問題が発生した場合でも、所定の方法によって安全に治療できる。

第4期: 完治した管路による経気管酸素投与

第4期の目標は以下のとおりである。

管路が完治していることを確認する。

患者に合った洗浄方法を確立する。

患者に対し、継続的な監視と指導を提供する。

第4期はMST処置の約6~8週間後、ファースト・トラクト法では処置の約14日後に開始する。管路は十分に癒えているはずで、患者自身によるカテーテルの取り外しや再挿入が可能となる。これが目標とするゴールである。手元の資料や指導DVDでは、この状態をきれいに“完成した”管路と呼んでいる。

患者が簡単にカテーテルを取り外したり再挿入したりすることができるということは、管路がきれいに完成しているということである。通常、チームメンバーが、最初はガイドワイヤーを使って挿入し、その次はカテーテルだけでも挿入できるかを確認する。第4期に入った患者は、その最初の診察時に、自分でカテーテルを取り外し再挿入できることを確認して初めて帰宅を許される。治癒過程を評価すると、ファースト・トラクト法の方がはるかに問題は少ない。ファースト・トラクト法では切除する組織が多く、MSTで造設した管路に比べ、皮膚開口部がかなり大きいからである。

第4期の最初の1週間は“試運転”期間とみなされる。なんらかの理由によりカテーテルの取り外しや再挿入が難しくなった場合は、SCOOPカテーテルを再挿入し、さらに1~2週間第3期を継続し、その間に管路を再評価する。第3期を1~2週間延長し、カテーテルを設置したままで洗

浄をした後もなお管路が完治しないことは非常に稀である。

経気管酸素療法製品に対するメディケア還付

経気管酸素療法への還付は常に制限されてきた。医師報酬については確立した規定があるが、メディケアでは、交換品（3ヶ月に1度、カテーテル2本とSCOOPホース1本の交換が必要）は、酸素用品に対する月あたりの給付限度額の中に含まれる扱いとなっている。つまり、メディケアでは、単なる鼻カニューラと、経気管カテーテルとでは大きな違いがあることが認識されていない。酸素療法に対する還付では、長らく治療方式による区別が設けられていない。これは在宅酸素会社にとっては不公平な話であり、TTOT患者に交換用のカテーテルとホースの提供となると、これは受け入れがたい状況である。現在の還付不足を解消するには、実際に多くの面倒な手続きを踏まなければならないが、この状況の打開への真剣な取り組みはできていないのが現状である。もし将来的に経気管酸素療法を受けようとするのなら、該当する在宅酸素会社にその旨を伝えるなければならない。会社側では継続的な酸素用品供給の必要性を把握しておく必要があるし、また、この問題にどのように対応されるのかをあらかじめ把握できれば、数ヶ月後に慌てふためくようなことはないだろう。

TTOTの応用と今後の方向性

TTOTが開発されてまだ間もない頃から、SCOOPカテーテル留置後に呼吸が楽になったという患者からの報告があった。よく眠れるようになった、日中の活力が高まった、日常生活動作が大幅に改善された、など頻繁に報告されている。また、活発に動けばやはり息切れはするが、以前よりはるかに回復が早くなったことも、患者に喜ばれる要因であった。拡大しつつあるTTO患者集団の間でこのような経験的事例報告が増えていく中で、空気と酸素の混合ガスを大量に、そして安全かつ快適に気管に送気できれば、酸素化だけでなく、換気のさらなる改善も実現されるのではないかという期待が高まった。

現時点では、3つの臨床的応用が検討されている。こうした応用は、経気管強化換気と呼ばれ、略してTTAV (Transtracheal Augmented Ventilation) と称される。TTAVは以下の分野において優れたプラス効果が期待されている。

慢性呼吸機能不全を抱える患者の呼吸補助としてのTTAV(BiPAP=非侵襲的補助換気のユーザ一)。『酸素愛用者の挑戦』の第1版の中の、Petty博士とTTAV患者の談話(28ページ)が記憶にある読者もいるかもしれない。

酸素愛用者の挑戦 2

長期人工呼吸器依存患者の人工呼吸器離脱を補助するための TTAV。

持続的気道陽圧法 (CPAP)/二相性気道陽圧法 (BiPAP) を使えない、あるいは使おうとしない閉塞性睡眠時無呼吸 (OSA) 患者の治療における TTAV。

上記 3 通りの応用に関する詳細な説明は本章では割愛する。TTAV の成功の秘訣は、経気管カテーテルの先端が気管内チューブの先端とほぼ同じ位置にあることによる。経気管カテーテルは、酸素と空気の単独投与または混合投与ばかりでなく、ヘリオクス (Heliox = ヘリウム酸素混合気) や酸化窒素などのその他の治療用ガスの投与にも非常に適した位置にある。これらのガスを経気管投与することで、ガスが直接肺に送り込まれるようになり、様々な臨床状態での効果が高まるものと期待される。

TTAV がどのような患者に最も効果を発揮するかの評価には、さらなる研究を必要とする。技術的な改良で、市販の TTAV 供給装置が患者にとっても臨床医にとってもより使いやすく、経済的な負担も少なくする必要がある。常に言えることだが、新しい技術を開発する過程では、同時に保険還付に関する問題を解決していく必要がある。

長期的には、低酸素流量でも容易に酸素化が達成されるのにも係らず呼吸困難や呼吸仕事量の増加を訴える患者に対して、TTAV が新たな補助換気方式として考慮されるかもしれない。TTAV は、酸素療法を受ける COPD 患者に最も多く見られる、「でも先生、呼吸さえできればなんとかなるのですが・・・」という訴えに対する答えとなるかもしれない。

患者の証言

上述のように、長期酸素療法のあらゆるメリットを最善の形で享受できるのは TTOT のみである。これらのメリットには寿命の延長、入院回数の減少、そして全体的 QOL 向上などが含まれ、いずれも科学的に実証され、最も権威のある医学誌で発表されている。異なる病歴を持つ 4 人の患者がそれぞれの体験を語ってくれた。

患者 1.

Sherry はテネシー州ナッシュビル近郊に住む 65 歳の明るい患者である。過去 11 年間、経気管酸素投与を受けてきた彼女は次のように述べている。

「わたしが肺気腫と診断されたのは 1998 年のことでした。この知らせと同時にわたしは人生の終わりを告げられ、QOL 低下というおぞましい予言を突きつけられました。酸素投与が開始され、鼻の管を使って息をすることになるのです。女らしさなんてあったものではありません。呼吸ができるようになって楽にはなりましたが、人にじろじろ見られて、まるで見世物のようでした。

酸素愛用者の挑戦 2

呼吸器内科医の診察を受けに行ったときに、「酸素ポンベはどうしたのですか」と尋ねられたことがありました。わたしが、「車の中です。」と答えると、「車の中に置いておいても何の役にも立たないのはわかっていますよね？」と言われました。あの言い方は一生忘れないでしょう。完全にばかにされた気分でした。それ以降は必ず酸素ポンベを持って診察に行くようにしました。いくら見栄っ張りでもあんなことをするのは愚かだった、わたしはそう自分に言い聞かせて、人の目を気にしないように努めました。あからさまに呆気に取られたような顔をして見つめられるのはたまったものではありませんが、それよりもなによりも、わたしには呼吸をする必要があったからです。

呼吸器内科医に、バンダービルトにあるダヤニ・センターの呼吸リハビリテーション・プログラムに参加してみないかと持ちかけられ、6週間の完全コースを受けることにしました。このコースには、呼吸療法士の厳密な監視のもとで行われる段階的な運動が含まれ、さらに必要不可欠なプログラムである指導も提供されます。その中で、この病気を持つのが自分一人ではなくて、同じように感じている人たちがいることに気づかされます。患者どうしの交流は、大きな支えになります。また、生活の中でより機能的に活動する方法が身につきます。大変でしたが、がんばった甲斐はありました。運動を通じて肺機能状態は大幅に改善しました。その後、SCOOP 処置を受けた後で再度リハビリを受けたときには、最初のリハビリ (TTOT 前) と2度目のリハビリ (TTOT 後) との間での数値の改善にリハビリのスタッフも驚いていました。もう息切れはありません。運動もスムーズにできるし、正に別人になったようでした。



Sherry

TTOT を始めるきっかけとなったのは呼吸器内科医から電話でした。インプラントによる酸素投与を行う試験に参加してみないかと持ちかけられたのです。それを聞いたわたしはもう有頂天でした。何も耳に掛ける必要がなく、鼻の管もいらなくなる、と考ただけで、夢のようでした。でも、全てのことが常にうまくいくとは限らないわけで、手術で小さな問題があり、カテーテルを挿入し直す必要がありましたが、2度目のカテーテルはうまくいきました。この時点では、わたしはすでに試験から外されており、完全に放置されたような状態でした。担当医も育児休暇に入ってしまったので、自

酸素愛用者の挑戦 2

分でなんとかするしかありませんでした。ネットでトランストラキアル・システムズという会社をみつけたわたしは、早速電話をかけ、そこで呼吸器科の医師を紹介され、その先生にバンダービルト病院の Robert Miller 博士を紹介されました。Miller 博士は常に最先端を行く頭の切れるお医者様です。Miller 博士のケアとアドバイスのおかげで、わたしは入院をすることなく今日まで過ごしています。1998 年に TTO 投与を開始して以来、呼吸器専門医として Miller 博士に担当していただけたことは、わたしにとって大きな幸せです。とにかく最高のお医者様だと思っています。

この小さなカテーテルのおかげで、わたしは人生を取り戻すことができました。味も匂いもわかるようになり、活力も増し、良く眠れるようになり、顔色が良くなって、病的な感じはもうなくなりました。それから、女性らしさも取り戻しました。今では口紅をつけて、キスをすることだってできます。SCOOP 無しの人生なんて、考えられません。」

患者 2.

Keene は、コロラド州デンバー北西に住む 59 歳の男性である。Keene の経気管酸素療法導入は少々ユニークなものであった。Keene は実際の TTO 処置は受けておらず、標準的な気管カニューラに TTO カテーテルを挿入していた。これは長期人工呼吸器管理から離脱した患者に対し、よく取られる措置である。体験談は 2002 年に始まる。

「わたしは 2002 年 12 月以来経気管酸素療法を受けており、鼻カニューラを装着したことは一度もありません。当初は、標準的な気管カニューラから酸素補給をしていました。その後、時間をかけて気管カニューラを小さくしていき、最終的には気管カニューラを取り外して通常の SCOOP 経気管酸素療法を開始するようになりました。



Keene

SCOOP カテーテルにははっきりしたメリットがたくさんあります。鼻や耳の炎症は完全に解消してなくなります。患者にもよりますが、酸素流量が最大で 50%減少するはずです。患者や家族（ま

酸素愛用者の挑戦 2

たはその両方) が抱える社会的問題も解消されます。SCOOP カテーテルの洗浄はシンプルで簡単で、ほんの少しの練習ですぐに習得できます。

TTO の本当のメリットは、あらゆる意味での健康増進です。より効率的な酸素供給、より簡単な洗浄、社会的な不名誉の排除、より活動的な生活、そしてかつての生活を取り戻したという解放感だけでも随分気分が違うものです。

患者同士の対話はアメリカ全土で繰り返されています。TTO 患者と話していて誰もが口をそろえて言うのが、二度と鼻カニューラを使用した酸素投与には戻りたくないということです。一方、これから TTO ユーザーになろうという人たちと話をするのは非常に興味深いものです。様々なメリットについて話すと、必ず、「SCOOP 経気管酸素療法のデメリットは何なのですか」という質問を受けます。この重要な質問への唯一の回答があるとすれば、少なくともわたしにとってはデメリットは皆無、ということです。

ここではっきりさせておかなければならないのは、患者はひとりひとりが異なるので、状況も患者によって異なってくるかもしれないということです。とはいえ、わたしの 7 年間の経験からは、経気管酸素療法を受けることのデメリットなんてものは存在しません。通常、患者は自身の状況に非常にうまく適応し、マイナス要素を克服していくものです。SCOOP カテーテルは、そのプロセスを容易にしてくれるのです。つまり、生活の質を改善しようとするものなのです。わたしにとって、そして全国各地、世界各国の患者たちにとって、経気管酸素投与は、質的、量的両側面において生活を改善してくれる存在です。

患者 3.

Joann はニューメキシコ州北部に住む 73 歳の SCOOP 患者である。Joann は 1996 年以降の SCOOP 患者で、1980 年代後半から鼻カニューラによる断続的に酸素投与を受けていた。また、登録看護師である Joann は、自らの人生や経気管酸素療法についての体験談を語るのに正に適任であるといえる。



Joann

酸素愛用者の挑戦 2

「1980年代後半、看護師として働いていたころ、ひどい息切れを感じるようになりました。医療専門家にありがちな話なのですが、わたしは、唇が青紫色で、酸素飽和度が低く、極度の疲労があるのに、それを見てもみぬふりをしようと思いました。でも、ついに体が限界に達し、自分のシフトに緊急治療室の患者として出る羽目になってしまいました。診断は鬱血性心不全（CHF：congestive heart failure）と重度の肥満によるピックウィック症候群[* 訳者註 2]でした。ここからわたしの酸素生活が始まったのでした。

わたしは、減量と活動レベル向上のために綿密に計画された医療プログラムを開始し、9ヶ月をかけて目標を達成し、酸素療法を中止することができました。鼻カニューラをつけなければならなかった9ヶ月間は1分1秒が苦痛でした。鼻が乾燥してしょつちゅう出血し、耳の上部が痛く、また、管が家具に引っかかったり誤って踏まれたりして急につまづくこともありました。

1995年に、再びひどい症状が表れ、今度は二次性肺高血圧症の診断を受けました。それは、これから死ぬまで、毎日、四六時中、酸素補給を受けなければならないことを意味していました。些細な日常生活動作にまで生じてくるあらゆる制約を含め、このことを受け入れるのは容易ではありませんでした。また、鼻カニューラをつけているときに人にどう見られるかや、自分がどう感じるかなどの身体的、精神的問題もありました。

あるとき、わたしの担当医が、経気管カテーテルという選択肢について話してくれました。夫のGeorgeは反対しましたが、わたしにはそれがはるかに良い方法のように感じました。13年前は、TTOは診察室で行われる簡単な処置でした。今では病院の手術室で行われる処置だと理解していますが……。どのようなスキルについてもいえることですが、洗浄方法を習得するにはある程度の練習と経験が必要でした。でも、これにはそれほど時間はかからず、今では鏡を見なくても自分でカテーテルを取り外したり、再挿入したりできるようになりました。

経気管酸素カテーテルは当然ながらどの患者にも向いているわけではありませんが、鼻カニューラと比べてあらゆる面ではるかに優れていることは、言葉で語りつくせないほどです。耳の痛みや鼻血とも無縁になりました。非常に活動的な旅行スケジュールにより、わたしのQOLは向上しました。クルーズ旅行にも行きましたし、別の町に住む家族のもと（特に孫たち）を訪ねたり、訪問看護師によるホスピスケアにボランティアで参加したり、病院の補助プログラムを手伝うこともできるようになりました。

ほかにも数えあげたらきりがありません。予期せずSCOOPが必要となったときに、その数年前にSCOOPが開発されていたということは本当にありがたいことです。SCOOPは、きわめて安全な酸素供給システムを実現する、質の高い器具と技術を駆使した素晴らしいシステムです。」

患者 4.

Nickは74歳の第二次世界大戦の海軍退役軍人で、現在はフロリダに暮らしている。SCOOP使用歴はまだ1年未満だが、NickはSCOOP療法にふさわしい候補者の典型例である。Nickの体

酸素愛用者の挑戦 2

験談は、グランドキャニオンへの自動車旅行から始まる。

「2008年5月、わたしは車でカリフォルニア旅行に出かけ、その途中でグランドキャニオンに立ち寄りました。旅行後フロリダに戻ってくると、呼吸が苦しかったので、担当の呼吸器科医に連絡しました。6分歩行テストにより、必要な酸素量が安静時毎分2リットルから3.5リットルに、労作時毎分4リットルから6リットルに増加していることが明らかになったのです。これを受けて担当の呼吸器科医から、わたしの非常に活動的なライフスタイルを維持するには経気管酸素療法が良いのではないかと提案されました。当初は戸惑いもありましたが、検討してみると約束し、実際に検討してみました。そして何人かのTTOユーザーやその道の専門家の話を聞くうちに、わたしはやがてこの治療に挑戦してみるという考えに夢中になっていました。



Nick

8月、わたしは治療に興味があるので手術を受けてみたいという旨を担当の呼吸器科医に伝えました。その呼吸器科医と共にこの手術を実行できる地元の外科医を探しましたが、タンパからオーランド、ゲインズヴィルに至るまでの周辺地域では1人の外科医も見つけることができませんでした。ボルチモアのジョンズ・ホプキンス大学へ車で出発するまであと2日という時になって、担当の呼吸器科医から電話があり、是非手術を行いたいという地元の外科医がいることを告げられました。

5月4日午後1時、わたしはビレジズ病院の手術室の中にいました。そして5日の午前9時にはTTO療法が開始され、毎分1リットルの流量で酸素飽和度は96%になっていました。さらに6日の午前10時には、担当の呼吸器科医と共にCOPDに関する発表を行っていたのです。

いわゆる完全復活です。朝5時の散歩も再開し（流量を毎分3リットルに設定）、6週間に及ぶ呼吸リハビリテーションも終了しました。ゴルフも再開し（流量を毎分2リットルに設定）少なくとも週1回（時には週2回）はコースを回っています。周囲の人には、毎日のように、以前よりも声が出るようになったと言われます。ただ、家内のJanには、以前より声が出るようになったのはいいが、ひっきりなしにしゃべっている、とぼやかれることが多いですが…。2001年以来、鼻カニューラによる酸素投与を受けていましたが、TTOを始めた今では息切れをしなくなり、副鼻腔炎もなく

酸素愛用者の挑戦 2

なりました。つまり生活がはるかに快適になったのです。SCOOP カテーテルの効果は絶大です。わたしは TTO 仲間の一員であることを非常にうれしく感じると同時に、さらに多くの人たちがわたしたちの仲間に加わり、わたしが経験したプラス効果を体感していただけることを心から願っています。

1. Richards DW, Barach AL. The effects of oxygen treatment on long periods in patients with pulmonary fibrosis. *Amer Rev. Tuberculosis*. 1932;26:253-260
2. Richards DW, Barach AL. Prolonged residence in high oxygen atmospheres: Effects on normal individuals and patients with chronic cardiac and pulmonary Insufficiency. *Quart J. Med* 1934;27:437-66.
3. Petty TL, Finigan MM. The clinical evaluation of prolonged ambulatory oxygen in chronic airway obstruction. *Am J Med* 1968;45:242-252
4. Roberts SD. Cost Effective oxygen therapy. *Ann. Int. Med.* 1980;499-500.
5. Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group. Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive disease. *Ann. Int. Med.* 1980;93: 391-98.
6. Heimlich HJ. Respiratory rehabilitation with a transtracheal oxygen system. *Ann. Oto. Rhino. Laryngo.* 1982;91:643-47.
7. Christopher KL, Spofford BS, Goodman JR. A program for transtracheal oxygen delivery, assessment of safety and efficacy. *Ann Int. Med. Dec.* 1987; 6:802-08.
8. Bloom BS et al. Transtracheal portable oxygen in chronic pulmonary disease. (Abstract) *Amer. Rev. Resp. Dis.* 1985;113:A112.
9. Leger P et al. Transtracheal catheter for oxygen therapy of patients requiring high flows. (Abstract) *Respiration* 1984;46 (Supplement 1).
10. Banner NR, Govan JR. Long term transtracheal delivery through a microcatheter in patients with hypoxemia due to chronic airways disease. *Br. Med. J.* 1986;293:111-14.
11. Clifford D, Mender J. Transtracheal oxygen improves survival and reduces hospital costs. (Abstract) 1995;April 151(4):A681.

訳者註 1: SCOOP はコロラド州の Trans Tracheal Systems 社から TTOT 用のカニューレだけでなく、挿入や固定に必要な機材、マニュアル、DVD などを含むシステムとして販売されている。(個別の購入も可能)

訳者註2: 重度の肥満に閉塞型睡眠時無呼吸を合併している状態。英国の作家、Dickensの作品に登場する人物がこの状態を良く示していることから、その作品名がこの症候群の名前となった。

第 8 章

わたしの個人マラソン

Roxlyn G. Cole

わたしにとって 2003 年のバレンタインデーは、命と活力の泉が誕生した日です。それは箱詰め
のチョコレートなんかとは比べ物にならない、酸素補給という贈り物でした。もちろん、最初からそ
んなにおめでたい話というわけではありません。激しい感情の起伏が 2 年間は続きました。その中
で、COPD という疾患を抱え、酸素補給が必要になったことで極度に落ち込んだこともありましたが、
これはごく普通の反応でしょう。これらの段階は、誰もが通過するものですが、わたしはその
すべてに、それもかなり強烈に、ぶち当たってしまいました。それから 6 年余りが経った今、わたし
の物の見方は随分変わりました。進行性の病気を食い止めるために困難な選択をすることを学び、
今では随分元気になっています。

嚢胞性肺気腫^{のうぼう}の診断は、たとえそれが軽度の境界線をわずかに越えた中等度の段階でも、肺
の拡散能の問題を含め、高地での生活を非常に困難にします。海拔 1700 m のコロラド州リトルト
ンに住むわたしは、毎日、四六時中、酸素投与が必要です。高地では、空気から酸素を吸収する
能力が減少するからです。気圧は平地よりも高地で低くなるため、健全な人でも血液の酸素分圧
と酸素飽和度が減少します。標高 0m では、腰掛けた状態でわたしの血中酸素飽和度は 98% で
したが、自宅では、安静時で 88~90% 程度で、運動時するとさらに低くなった。これではあまりにも
低すぎます。

初めの頃

血圧の急上昇で、わたしの問題は発覚しました。その後、高血圧の薬を処方され、さらに運動
負荷試験の結果は明らかに呼吸器系疾患を示唆するものでした。どうやらわたしはかなり長い間
低酸素血症だったらしく、それが長い時間をかけて悪化し、その結果、活動量が減り、筋肉を使う
ことが少なくなったようです。これらはいずれも健康の下方スパイラルを招く要因です。何をするの
にも大変に感じました。年齢のせいかもしれないし、新築の家の改装で疲れているのかもしれない
とも思いました。うかつだったのかもしれませんが、ちょっと無理をしたくらいで 1 年以上もうたたね
や昼寝をして日中を過ごすのは、回復に要する時間にしてはあまりに長すぎるということに気づき
ませんでした。その後、軽度の睡眠時無呼吸があることがわかったので、今では夜間は CPAP (持
続気道陽圧) 用のマスクを装着しています。

酸素愛用者の挑戦 2

あの時、ようやく重い腰を上げ、時々胸に痛みがあると訴えていなかったら、初期の段階で病気が発見されていなかったかもしれないと思うと、わたしは幸運だったのかもしれない。その結果指示されたのは、運動負荷試験でした。トレッドミル運動負荷試験に続いて心エコー検査、CT、そして詳細な肺機能検査（PFT: pulmonary function test）が行われました。最後に行われたこの肺機能検査のおかげで、肺拡散能（DLCO（肺拡散能一酸化炭素拡散能））に問題があることが分かりました。簡単なスパイロメトリー検査では異常は見つからなかったのです。わたしは、この一連の出来事を、非常に教育的な経験として捉えるようにしました。前向きな姿勢が大切です。

第一歩を踏み出す

わたしの“個人マラソン”は、呼吸リハビリテーションの講習から始まりました。講習は、ひどい状態にまで悪化した健康状態を回復するためのものです。わたしはほんとうに弱っていました。

個人マラソンはまず最初の 5 歩、あるいは最初の 5 分、最初の 5 マイルから始まります。最初はどうな短い距離もマラソンのように感じられますが、とにかく今より少しでも良くなれるように必死でがんばらねばなりません。これがリハビリテーションにおける最初の目標であり、そのつらさはマラソンのトレーニングに匹敵します。つらかったが、健康を取り戻したかった。わたしにとってそれは 15 分以上、しかも毎時 3 マイル（4.8 キロ）のペースで、早足で歩くことでした。本気でやらなければできないものではありません。

呼吸リハビリテーションの最初の講習では、講習担任の看護師から、COPD になると窒息して悲惨な死を遂げることになるという“悪いニュース”を告げられました。ほとんどの出席者は目に涙をため、ある女性が声を震わせながら、「良いニュースはないんですか。」と尋ねました。

すると看護師は、「そうですね、」と軽々しい口調で切り出し、「モルヒネを投与されれば何も感じませんよ。」と言いました。その看護師の様子をじっくりと観察していたわたしは、彼女がみんなの関心を引き付けるために手っ取り早い方法を使っているに過ぎないことに気づきました。意味深長な長い沈黙の後、彼女は言いました。「運動によって病気の進行を遅らせることはできます。」これにはみんなが怖気づき、途中から講習に来なくなった人が 2 名いました。

パルスオキシメータの登場

海軍のパイロットを 20 年間務めたわたしの夫は、飛行時によく酸素補給を使用した経験から、わたしのような“息切れ”を感じないタイプの COPD 患者、つまり持続的な労作の時にだけ“息切れ”を感じる患者は、オキシメータを使った方が良くと教えてくれました。わたしは酸素飽和度を頻繁にチェックし、安全圏内にいるかどうかを確認する必要がありました。

看護師は、オキシメータは気にし過ぎるからよくない、と言って、わたしがオキシメータを持つこ

酸素愛用者の挑戦 2

とには反対でしたが無視しました。オキシメータは専門家が使うツールだからでしょうが、その気になれば使えるはずです。

患者だって、体温計の使い方や、インスリン必要量を確認するための血液検査のやり方くらい憶えています。患者はバカではありません。わたしが実際にオキシメータを持って講習に出席したら、リハビリ担当看護師にはほぼ完全に無視されてしまいました。わたしは、酸素飽和度の低下を示す微かな兆しを察知できるようになってよかったです。わたしの場合、まず足が痛み、次にしんどさが増してきて、座りたくなります。実際、しんどいなと思ったタイミングでオキシメータを確認すると、血中酸素飽和度は 80% 台半ばくらいになっています。

このような経験から悟ったのは、専門家の中にも、最新の知識や、新たなリハビリテーションの方法や事例を取り入れることが必要な人も、ということです。わたしたちは、自ら主張し、より多くのことを学び、さらには、一部の医師や看護師や呼吸療法士には異議を唱えなければならないこともあります。彼ら自身も少し再教育を必要としているのかもしれないからです。このような専門家の多くが、自身が教わった旧式だが、いまだに教科書には載っている方法をし続けています。誰もがみんな、常に新しい知識を取り入れる必要があります。

わたしの酸素処方

教育研修と体育館でのリハビリテーション講習が終了した時点で、わたしは時速 2 マイル (3.2 キロ) 強のペースでの 30 分歩行という最初の個人目標を達成しました。でもわたしはそれで満足はしなかった。リハビリテーションプログラムで習得した知識が励みになり、もっとがんばれるはずだと確信していたからです。

あの看護師は、わたしの背中を押し、液化酸素へと目を向けさせたという点では、評価できるし、その点では一生感謝したいと思っています。事実、あの単刀直入な COPD 入門コースは、わたしには効果てき面で、期待をはるかに超えて良くなってやろうという気にさせられたという意味では、本人に御礼を言ってもいいくらいです。

わたしは今、パルス投与式の携帯型液化酸素システムで 2~5 リットル、寝る時には CPAP マスクをつけた状態で液体リザーバからも 2 リットルの酸素補給を受けています。

オキシメータのおかげで、わたしは自分独自の回復プログラムをすこぶる順調にこなし、QOL (生活の質) と機能の改善を果たすことができました。この小さな素晴らしいツールは、酸素飽和度の低下と上昇を教えてくれます。数値が良ければ安心だし (悪ければ状況把握ができるし)、酸素投与量の増減ができるようになりました。わたしの場合は、補給酸素流量を適量とされているよりも多く設定するようになりました。適量は 92% ですが、この酸素飽和度だと座っているので精一杯で、わたしには十分とは言えませんでした。また、最初に処方された吸入薬は効果がないようだったので、違う薬を試してみました。わたしには酸素療法が最も効果的ですが、各個人が自分に合った治療を模索するべきです。

人生を変える体験

わたしは、酸素療法の力を借りながら、家では絶えず動き回るようにし、ネットで勉強を続け、呼吸器関連の雑誌を読みあさりました。ネットでは、信頼の置ける情報かどうかを確認し、常に試験グループの大きさを考慮し、資料の日付を確認しました。“～かもしれない”、“～だと考えられる”、“～の場合がある”などの表現は、正反対の出来事が起こることを意味する場合があります。たとえば、「診断後の余命は平均 5 年である」と書いてあった場合、“平均”という言葉が重要なキーワードであることに気づく必要があります。病気をほったらかしにしているわけではなく、ちゃんと診察を受け、医師の指示に従っているのだとすれば、“平均”には該当しないので、慌てふためくことはありません。

同じ立場の人たちと出会うこともためになります。わたしは、米国肺協会 (ALA) の「COPD を抱えて生きてゆく方法」についてのセミナーに参加したきっかけで、呼吸器関連のグループと係わり合いを持ちました。また、全国肺気腫/COPD 協会 (NECA) について知ったことを契機に、毎年開催される教育プログラムに参加するようになり、“患者アドバイザー”としてグループに加わりました。

さらに、他の NECA メンバーに別の用事があったことから、わたしは 2005 年、故 Thomas L. Petty 博士の主催による 4 日間の長期酸素療法会議に参加するという、意義深い、人生を変えるような機会に恵まれました。参加した患者は 13 名で、そのほかにも 100 名以上のトップクラスの医師、呼吸療法士、医療機器メーカーなどが参加しました。その全員が、呼吸器疾患を抱えた患者を支援するという目標に向けた取り組みを行っている著名な有志たちです。

職業を尋ねられたときに、わたしが、「わたしはただの患者です」と答えたときの Brian Tiep 博士の一言は、一生忘れられないでしょう。博士は「ただの患者とはどういう意味でしょうか。あなたは重要な存在です。あなたのような患者のみなさんのために、わたしたちはここに会し、どのようにすればこの病気によりうまく対処してゆけるのかを学ぼうとしているのです。」とってくれました。励ましの言葉がどれだけ患者のやる気を奮い起こし、それに患者がどれだけ感謝しているかを、全ての専門家たちにわかっていただきたいものです。

やればできる

オキシメータについて詳しく教えてくださったのは、Tom Petty 博士です。患者全員がオキシメータを持ち、“動きに応じた調節 (Titrate as you migrate)” を行うことが、Tom Petty 博士の願いでもありました。『動いたら調節 (Titrate as You Migrate)』は、
<http://www.perf2ndwind.org/html/tompetty/2006/Nov-2006.html> より無料でダウンロード可能で

酸素愛用者の挑戦 2

す。わたしは、Tom Petty 博士の著書『呼吸リハビリテーションのポイント (Essentials of Pulmonary Rehab)』の共同著者を務めた上述の Brian Tiep (医師) と、Mary Burns (理学士、登録看護師) にも会いました。

わたしは Mary Burns の会議でのプレゼンテーションを見て、その気になればもっと歩けるようになると確信しました。Mary Burns は、70 歳の女性が、家族と一緒に 10 キロウォーキングに参加するためのトレーニングを行っているビデオを紹介してくれました。そんなことは絶対に不可能だと思っていたけれど、そのおかげで、少なくともやってみようという気になりました。なにしろわたしはまだ 67 歳なのだから。

さらにうれしかったのが、カリフォルニア州ロサンゼルス of Richard Casaburi 博士との出会いであった。彼はわたしの目の前に座っており、彼がこれまでに執筆した研究論文の中には、運動時の酸素補給に関するものがありました。その研究は、実験室で患者と健常者に吸気をしながら自転車をこいでもらうというものでした。被験者には、通常の空気を吸っているのか、それとも酸素富化した空気を吸っているのかがわからないようになっていました。実験の結果、酸素補給は患者以外の健常者にも有効で、運動能力、持久力、スピードが改善されることが明らかになりました。さらに、運動後の回復も早く、痛みの期間も短縮されたというのです。

わたしに必要なのは正にそれでした。つまり、もっとできるのだ、ということを書いてもらいたかったのです。その実験を真似てみることにして、オンラインでわたしを担当してくれている登録呼吸療法士の Mark Mangus に、酸素流量の上限について尋ねてみると、在宅用の酸素システムから供給される酸素によって害が生じることはないが、担当の呼吸器専門医に相談し、運動量を上げるためにはどういった機器が必要なのかについてよく確認するように言われました。

わたしの担当医は、運動時の流量を毎分 7~10 リットルまで増やす処方をしてくれました。その効果は絶大でした。そして、わたしの期待に応えてくれたのが、アプリア・ホーム・ヘルスケア社 (Apria Home Healthcare) でした。同社からは、酸素流量が最大毎分 10 リットルの酸素濃縮器に加え、毎分 1~15 リットルの酸素を供給する定常流式の高流量携帯型液化酸素 2 台が届きました。さらに、予備として車に積んでおくための圧縮酸素ガスボンベ数台が提供されました。アプリア・ホーム・ヘルスケア社やその他のメーカーの担当者らは、もっとがんばろうとするわたしの努力を激励し、賞賛してくれました。本人たちは自覚していないかもしれませんが、彼らは医療チームと同じくらいにわたしの支えになりました。親切な言葉のひとつひとつがわたしの励みとなりました。特に重篤な段階まで病気が進んだ患者からの励ましの言葉は大きな励みとなりました。わたしも、やればもっとできるのだ、ということを示したことで感謝されました。

あらゆる面で大変だったのが、自分の頭で前向きに考え、“できると思います”と試してみることでした。やればやるほど、できるようになります。とにかく前進し、下方スパイラルに陥らないことです。わたしは、その恐怖心があるからこそ、こうして踏ん張っていられます。数日から 1 週間程度手を抜いてしまうこともありますが、そうするととき面に体力が落ちるのがわかります。自分のケアとニーズには、自分で責任を持たなければならなりません。

レースへの参加

わたしがまだ呼吸リハビリテーションプログラムに参加していた頃、米国肺協会が資金集めのための健常者向け 5 キロマラソンと呼吸器疾患患者向け 1 キロマラソン (6/10 マイル) を開催しました。わたしのリハビリグループも全員が参加し、17,000 ドルの募金を集めました。それはわたしにとって生まれて初めてのランニング・イベントでした。そのときのウォーキングがきっかけで、わたしは地元のイベントに参加するようになったのです。年齢もスピードも関係なく誰でも参加できます。外の空気と、元気いっぱいの陽気で気さくな人たちに囲まれます。2003 年の肺疾患患者向けの 1 キロウォーキングに勇気付けられたわたしは、2004 年は 5 キロ (3.1 マイル) に挑戦しようと心に決めました。



Roxlyn Cole

高流量携帯型液化酸素を入手する以前の頃、わたしの夫が“ワイ (we)” と称される小さな装置について知りました。その装置は Y 字型の管のような形状で、複数の酸素供給源を接続することで、より高流量の酸素を供給できるというものです。しかし、毎分 6 リットル以上の流量では、高流量用の特別なカニューラと、高流量用の加湿器ボトルが必要になることがわかりました。そこでわたしたちは濃縮器、予備酸素ポンプ、液化酸素を接続・連結するなどして試行錯誤の末、まずまずの装置を完成させ、それをランニングマシンの隣に設置することで、好きなだけウォーキングを続け、中断することなく必要に応じて流量つまみの設定を上げられるようにしました。(編集者注 (LN): これは、専門家のアドバイスの下で行うべきである。Lyn の取った方法に興味のある患者は、まず担当の医療チームに相談することを強く推奨する。)

酸素愛用者の挑戦 2

戸外で歩き回る分には、持続時間が約 1 時間くらいの高流量ボンベ1本を運ぶ古いゴルフバッグのカートで十分でしたが、複数のボンベを運ぶ場合はどうでしょう。次の目標を 10 キロ (6.2 マイル) に設定し、それだけの距離を歩くのに要する時間を考えた場合、十分に持続する量の酸素を運ぶにはどうしたら良いのか考えました。

わたしたち夫婦が車で委託販売店の前を通り過ぎようとするとき、思いがけずジョギング用のベビーカーが目に入ってきました。客引きのために他の商品と共に芝生の上に並べられていたのです。そのとき、わたしの頭の中である考えがひらめきました。4 本の液化酸素ボンベ、予備用の圧縮酸素ガス、さらには水、オキシメータ、携帯電話、ウィンドブレーカー、そして4時間のウォーキングに必要なその他諸々の物を運ぶのに、それは正にもってこいでした。わたしは、激しい運動用には、最大 15 リットルの送気が可能なケアー社 (Caire) の高流量液化酸素を使用しています。

これを契機に、酸素療法の問題点、何を使うべきなのか、また問題への対処をどうするか、熱心に考えました。これで運動時に合うシステムがどれで、よりペースを落とした普段の生活に合うシステムがどれなのかもわかるようになりました。

経気管酸素療法 (TTO) の開始

次の問題は、どうすれば酸素の消費量を減らせるのか、すなわち、使用するボンベの数を減らせるのか、ということでした。その答えは簡単です。経気管酸素 (TTO) システムを使ってみればよいのです。(第 7 章参照)

TTO に関するわたしの体験談は、Tom Petty 博士が命名した「すてきな経気管酸素投与」というタイトルで、『呼吸器のすべて』に掲載されています。3 年以上も鼻カニューラのヒリヒリとした痛みを耐えてきたわたしは、John Goodman (理学士、登録呼吸療法士) に背中を押され、ファーストトラクト法による気管への TTO 留置術を受けることにしました。

TTO がこれほど素晴らしいものだとは想像もしていませんでした。ゆっくりとしたペースの活動では酸素ニーズが半分になり、運動でもいづらか減りました。呼吸も楽になりました。さらに、鼻カニューラの付いてない自分本来の顔を取り戻せることが、これほどうれしいものとは思ってもみませんでした。これからは、鼻をかんだり顔を洗ったりするたびにカニューラを取り外す必要もなくなる。鼻血や、顔に残るカニューラの跡ともおさらばです。また、酸素供給チューブもシャツの下に隠れて目立ちません。医療関係者でさえ、シャツの前がはだけてチューブが見えている状態でも気が付かなかつたくらいです。わたしにとって SCOOP TTO はなくてはならない存在です(経気管酸素療法の詳細については、TTO のウェブサイト (www.tto2.com) を閲覧するか、1-800-527-2667 に問い合わせをするとよい)。(第 7 章参照)

さらに、Mary Burns のプログラムのおかげで自分独自の運動プログラムを始めることについての知識を習得し、『呼吸リハビリテーションのポイント』にも目を通しました。(編集者注: この書籍のコピーは今でも数部は入手可能である。) 近隣の全ての肺疾患患者に対応できるだけのリハビ

酸素愛用者の挑戦 2

リハビリテーション施設がないことは非常に残念です。リハビリテーションプログラムの教育研修は、ごく軽度の COPD 患者にとっても、今後の展開について把握する上で、また、他の参加者を通じて病気のあらゆる段階について把握する上で、役に立つと思います。事実、参加者を目の当たりにしたわたしは大きな衝撃を受け、病気を悪化させたくないと感じました。人によっては、これがきっかけで自分の生活に責任を持つようになったり、禁煙に向けてもって努力するようになったり、より快適かつ機能的に過ごすための良い選択をするようになったりするのではないかと思います。

米国肺協会は、デンバーで専門家や患者を招いて COPD サミットを開催し、コロラド州の COPD 患者のニーズに対応したプログラムを構築するための COPD 同盟を発足させました。(第 13 章参照) 研究部門の人たちと同席するのはまたとない経験でした。わたしは多くのことを学び、患者の立場からの意見を述べました。



経気管酸素投与（ファースト・トラクト法による TTO）

インスピレーション(感動と吸気)を忘れないこと

2004 年、わたしは 10 キロのウォーキングだけでなく、生まれて始めてのハーフマラソンにも出場しました。2005 年にはさらに 2 回のハーフマラソンに出場し、以後、年 3 回は出場を続けています。21 キロはわたしにとって十分な距離ですが、フルマラソンに出てみようかなんてことも、ためらいながらではあるが、考えたことはあります。

しかし、71 歳という年齢を考えると、もうこれで十分だと判断し、フルマラソンへの挑戦はもっと

若い世代に譲ることにしました。これはあるいは燃え尽き現象かもしれませんが。前に進み続けるためには、インスピレーションを忘れてはなりません。わたしにとって大きな励みとなっているのは音楽です。ウォーキングマシンでゆっくり歩きながら、本の朗読を聴いたり、テレビを見たり、読書をする事だってできます。軽いウェイトトレーニングや、足の運動のためのアングルウェイトを使ったトレーニングをする際には、テレビが良い気晴らしになります。負荷抵抗運動やストレッチは、いずれも身体に様々なメリットをもたらします。ヨガ、太極拳、パートナーと踊る一般的なダンス、あるいは椅子につかまっただけのバランス運動も、多くの人々の健康に寄与します。歌、ダンス、管楽器の演奏など、あらゆる継続的運動にはメリットがあり、それが積み重なってゆきます。

もちろん、運動量は個々の患者の COPD の段階に応じて調整しなければなりません、聞いたところでは運動は年齢や病気の段階に関係なくメリットがあるようです。ハーフマラソンを歩いて完走することは、機能や体力の改善に必要な運動量をはるかに超えています。そういう意味では、わたしは運動マニアなのかもしれませんが、とにかく楽しくてしょうがないのです。

少しの運動にもメリットはある

大きな最終目標、すなわち個人マラソンでは、これは誰にでも言えることですが、まず 1 日 30 分のウォーキングを心がけ、少しずつ負荷を上げて 1 マイル (1.6 キロ) を 20~25 分で歩けるようにしてゆきます。そのレベルに達したら、持久力を伸ばすために、ウォーキングの後に続けて家族との活動や、家事や家の補修、買物、付き合いなど、何か楽しいことをしてみましょう。積み重ねれば、より快適に旅行ができるようになります。体を動かし続ける持久力が身につくからです。

息切れを克服し、対処できるようになると、体を動かすのが本当に楽になります。別の原因で歩くことができない場合は、別の方法で体を動かし、筋力をつけ、有酸素運動を達成しましょう。自分に合った運動プログラムについて担当医に尋ねてみてください。必ずがんばった甲斐があったと思える日がくるので、何度でも挑戦してみましょう。がんばった分だけ、得られるものも大きい。まずは学び、次に実践することです。

励ましの言葉が大事である

わたしが Mike McBride と出会ったきっかけは COPD ALERT でした。(第 9 章参照) そのときわたしは、米国肺協会が資金集めのために主催した階段上り大会について話していました。そこに Mike が現れ、自分がデンバー地区出身であること、そしてわたしのチーム (COPD 患者とそれ以外の人からなるチーム) に加わりたいと思っていることを話してくれました。彼は以前に 4300 m の山を登った経験がありました。

その年の 47 階の階段上りは、彼には物足りなかったそうです。そこで彼はシカゴの高層ビル、

酸素愛用者の挑戦 2

ハンコックセンターの階段を上り、その後、2009 年にはボストンマラソンを完走しました。今は、ボストンマラソンでさえも、酸素ボンベを積んだカートを引きながら完走できる時代なのです。

Mike は、10 キロマラソンのときもハーフマラソンのときも、やればできると言ってわたしを大いに励ましてくれました。友達や支援グループは大きな支えとなります。自分の知りたいと思っていること、そして病気の管理方法を明らかにしましょう。そして何よりも、本格的な運動に向けて努力することです。

COPD 患者のための Roxlyn Cole の助言

コンピュータ、あるいはコンピュータがない場合は図書館で“ハウツー”情報を探しましょう。

米国肺協会の電話相談サービス (1-800-586-4872) や、COPD 財団の Q&A 電話サービス (1-866-316-2673)、またはナショナル・ジュエイス・ヘルス病院の呼吸器電話相談サービス (1-800-222-5864) に電話をしてもよいでしょう。

酸素供給メーカーに問い合わせ、自身が使用している装置のマニュアルを取り寄せ、発見、学習、改善を実行しましょう。担当医の診察室や病院の待合室に教育的資料が置かれていないか探してみてください。呼吸器関連の雑誌を講読してみましよう。

『呼吸器のすべて (Everything Respiratory)』は、呼吸器疾患に関する内容ですが、読んでいて思わずのめりこんでしまうような雑誌です。患者にわかりやすい言葉で書かれ、インスピレーションに富んだ情報満載の雑誌で、数多くの患者の体験談が掲載されています。年 4 回の発行で、年間購読料は約 14 ドル 99 セントです。定期購読についての問い合わせ先: www.ERmag.org または 1-877-376-2448。

COPD DIGEST FREE を購読するには、<http://www.copddigest.org> にアクセスするか、COPD 電話情報サービス (1-866-316-COPD (2673)) に電話をするとよいでしょう。定期購読や、その他の無料情報パッケージについて問い合わせしてみましよう。

全米在宅酸素療法患者協会は、協会の活動、健康や旅行に関するアドバイス、さらには他の酸素ユーザーとコミュニケーションを取る方法についてのタイムリーな情報を掲載した月報を発行しています。協会の会費は約 15 ドルです。加入したい場合は、1-888-646-724 に電話するか、<http://www.homeoxygen.org/member.html> にアクセスしてください。

『肺新聞 (Pulmonary Paper)』は年 6 部あたり 15 ドルで購読できます。
<http://www.pulmonarypaper.org/> 1-800-950-3698。

酸素愛用者の挑戦 2

COPD 支援グループのウェブサイトを検索して、何か興味深い、重要な情報はないか確認してみましょう。手前味噌になりますが、COPD ALERT の主要ページ (www.copd-alert.com) にわたしの名前が、わたしの初期の頃の体験談と共に掲載されています。この体験談は COPD Digest (<http://www.copd-alert.com/LynCole.pdf>) に掲載されたものです。

わたしは、人々にインスピレーションを与え、参考となるような情報を提供したいという思いから執筆活動を行っており、それを雑誌に投稿したり、自身の COPD 情報ブログ (<http://profiles.yahoo.com/roxlyngcd>) に掲載したりしています。

その他のオンライングループや、地元のベター・ブリーザーズクラブをチェックしてみましょう。そして、話し、学び、生きてゆきましょう。

最後に、1 日たった 1 秒の前進でも構わないので、挑戦し続けましょう。それが積み重ねとなって、必ず効果が現れます。通常に加齢要因を除けば、わたしの肺機能は今のところ 6 年以上安定した数値を保っています。とにかく学び続け、前進し続けることです。



元気な酸素愛用者たち



雪まみれのラング（肺）・アラカルト

第 9 章

長い道程よ、山々よ、階段よ！

Michael McBride

酸素愛用者としてのわたしの挑戦は 2005 年に始まった。わたしにとって COPD はなじみの薄い病気ではなかった。というのも、母親が何年にもわたり、COPD による闘病生活を送っていたからだ。しかし、まさか自分が同じ COPD にかかるとは思ってもみなかった。

2004 年が終わりに近づいてきた頃、2005 年は最高の 1 年になるかのように見えた。一人娘が初孫を身ごもっていたからだ。しかし、残念なことに、この幸せな気分には水を差すような出来事が起こった。2004 年のクリスマスに母の COPD が再燃したのだ。新年を迎えた第 1 週目には、再び増悪して入院し、その約 1 週間後、もう手の施しようがないという予後を告げられて退院し、帰宅した。このショッキングなニュースは、間もなく迎える孫の誕生に沸き立つ気持ちに暗影を投じた。

孫娘 Haley は、1 月 27 日、にぎやかな家族の元に誕生した。悲しいことに、母はその 10 日後、52 回目の結婚記念日の前夜に息を引き取った。葬式はその翌週に執り行われた。当時は、Haley の誕生の喜びと母の死去の悲しみとの間の板ばさみで、ストレスが多かった。

わたしはまる 1 週間、息切れを感じていた。他にも健康上の問題は抱えていたが、この息切れは只事ではなかった。階段を半分も上りきらないうちに立ち止まっては休んでいた。葬式後のレセプションは、コロラド州ゴールデンの第一メソジスト教会（First Methodist Church）の地下で行われた。地下から 1 階へは車いす用の傾斜路が設置されていたが、帰宅の際にその傾斜路を歩いて上るのに 2 度の休憩が必要だった。

葬式の翌日、デンバーの大学病院で、別の病気のための診察を受けることになっていた。それを契機に、わたしの人生はがらりと変わってしまった。厄介な息切れぐらいに思っていた問題は、それよりもはるかに深刻なものだった。医師の指示で受けたレントゲン検査の結果は、5 つある肺葉のうちの 4 つが肺炎を起こしているという所見を示すものであった。即座に CT スキャンが手配され、わたしは携帯型酸素ポンペを渡されて一旦帰宅し、1 時間半以内に病院に戻ってくるように指示された。家に戻って入院のための身の回り品を持ってくるように言われたのだ。しかも、1 時間半以内に病院に戻らなければ警察に通報するとまで言われた。

家に帰ったわたしはいくつかの荷物をまとめ、パートナーである Cameron に電話をして、再び病院へと向かった。酸素愛用者としてのわたしの人生はこうして始まった。

診断とさらなる合併症

病院に戻ると、陰圧隔離室に収容された。気がつくと、隔離室に入ってくる人たち全員が、誰も彼もみな月面宇宙服のようなもの(ガウン、マスク、手袋)を身にまとっていた。これは、わたしが結核の疑いをかけられたからであった。結核の可能性はないと伝えたが、聞き入れてはもらえなかった。病院側は結核に間違いないと思い込んでいたので、検査結果によってわたしの主張が正しいと確認されるまで、陰圧隔離室に閉じこめられることになった。

これは、通常であればそれほど大層なことではないが、このときはちょうど、いくつかの重要な計画が進行中だった。その日は水曜日だったが、Haley の洗礼を祝うランチを日曜日に控えており、Cameron とわたしは、自宅に 60 名の人たちを招くことを計画していた。

結核菌の培養には 3 日を要し、検査結果が確認されるまで退院は許されない。医師たちは、時間を無駄にしないためにも、肺炎を鎮めるためのありとあらゆる抗生物質をわたしに投与し始めた。土曜日の時点で、孫娘の洗礼式に出られそうもないことはすでに明らかだった。急激な発熱があり、レントゲン検査の結果は、抗生物質投与後もなお肺の中で何かが増殖している所見を示していた。

日曜日は、人生最悪の日だった。病院の隔離室に閉じ込められ、生涯心待ちにしてきた行事にも参加できず、医師はわたしの身体のどこが悪いのかを特定できないでいた。わたしは筆舌に尽くしがたい怒りと苛立ちを覚えていた。

その翌日、まず生検を受けた。結核検査の結果が陰性だったため、今度は癌を疑われたのだ。一方、レントゲン検査は寛解の傾向を示し、熱は下がり、喀痰検査で細菌は検出されなかった。生検はというと、入り混じった結果を示していた。それは、癌ではないが、閉塞性細気管支炎を伴う特発性器質化肺炎 (BOOP) の所見を示すものであった。奇妙な病名だが、恐ろしい診断である。

簡潔に言うと、わたしの肺炎はありきたりの肺炎で、病原菌と闘うための免疫系が働いたのだ。これはごく普通のことである。しかしわたしの場合、感染症治療のための抗生物質投与後も免疫系が力を弱めることなく、感染のあった箇所に対する攻撃を継続したのだ。つまり、わたしの免疫系は、肺を守るどころか、さらに損傷を激しくしてしまったのだ。まったく信じられない話である。わたし自身の身体が、全身で最も脆弱な器官である肺を攻撃していたのだ。

肺気腫/COPD の診断が下され、細菌性肺炎に特発性器質化肺炎 (BOOP) を合併していたことがわかるまでには 1 週間を要した。入院した当時のわたしは、長年の喫煙者だったが、8 日後に退院したときには、タバコをやめていた。その 2 週間後の再診で、わたしは、前回の入院時は朝までもつかどうかもわからないような状態だったことを告げられた。まったく冗談じゃない。わたしにはやらなければならないことが山とあるのだ。

運動の日課が功を奏す

酸素愛用者の挑戦 2

1992年、Cameronが大学に戻ったことで、家の中ではCameronの勉強の妨げにならないように静かにしている必要があった。わたしはその時間帯を利用して、比較的本格的なトレーニングスケジュールを立てた。当時わたしたちは、ラケットクラブとマンション住民専用の広大なジムが完備されたマンションに住んでいた。

わたしは、週3~4回トレーニングに通い、その帰り道にタバコを吸う、という奇妙な生き物の一員であった。わたしは、入院していたときに、病気の進行を遅らせる、あるいは止めるためにできる唯一のことは運動である、と告げられていた。もともと定期的にジムに通うことを日課にしていたし、孫娘Harleyと一緒に過ごしたいという心からの願いもあって、わたしは公認の酸素愛用者になることを決意した。

当初は、BOOPと肺炎から完全に回復するまでは、毎日、四六時中、酸素補給を行うよう指示され、帰宅した。安静時は1~1.5リットル、夜間は2リットルの酸素投与を指示されていた。また、オキシメータを購入して酸素飽和度をモニタリングし、その推移をノートに記録するよう勧められた。

第1の挑戦:長い道のりの記録

わたしがウォーキングを始めたのは、まだ入院しているときからである。4階にいたわたしは、まず廊下を歩くことから始めた。床のタイルの枚数を数え、廊下を何往復すれば1マイル(1.6キロ)になるのかを計算した。

退院後は、毎日歩いた。最初の外出では、約6ブロック歩いた。家に帰り着けないのではないかと思うほどぐたくたくに疲れたが、がんばり続けた。また、近所を車で走り、自宅を出発して自宅に戻ってくる3.4マイル(5.4キロ)のルートを見つけ出し、1ヶ月少しはかかったが、最初の1往復に成功した。

わたしは運動が好きだったが、何か目標が必要だった。そこで、ボルダー・ボルダー(挑戦者)10キロレースへの参戦を目指すことにした。コロラド州ボルダー市のこの伝統行事はメモリアル・デーに開催され、多くの人々にぎわう。

2005年には、46,000人強のランナーやウォーカーがこのレースに参戦した。自分の酸素ボンベは自分で運ばなければならなかったため、わたしはケアー・ストローラー(Caire Stroller)をレクリエーション・エクイップメント社に持ち込み、営業担当者にレース用のバックパックを探してもらえないかとお願いした。レース当日、わたしは新品のバックパックに酸素ボンベをしっかりと固定し、7475という番号のついたゼッケンを赤いシャツにピンで留めつけた。そして午前6時のシャトルバスに乗り込み、46,000人のアスリートたちと合流した。レースは、推定タイムに基づき、時間差でスタートを切る。わたしは比較的に遅くスタートするグループにいたため、そのグループの待機場所を見つけると、スタートの順番が回ってくるまでの1時間半、景色を楽しみながら時間をつぶした。

ペースの設定

酸素愛用者の挑戦 2

ボルダー・ボルダー10 キロレースはボルダー市の北端をスタートし、同市南端にあるコロラド大学フォルサムフィールド(競技場)にゴールする。レース参加者は、所定の時間までにスタジアム内のフットボール競技場を取り囲む、金属に覆われたトラック上にいないと、メモリアル・デーの行事を見逃してしまうことになる。

市民レースはエリート・レースよりも先にスタートするため、誰もがスタジアム内に入り、世界各国から招待された俊足の選手たちがゴールを切る姿を観戦することができる。時間までにスタジアム内にたどり着けるかどうか不安だったわたしは、前方を走る女性について行くようにすることで、過酷なペースを維持できた。ゴールを切ったときには、わたしのペースメーカーになってくれたことを、彼女に感謝した。

すると彼女は目にいっぱい涙を溜めて、「このレースに参加したい一心で、44 キロも減量したんです」と言った。わたしは、カニューラを持ち上げて、「わたしもこの 1 年間、いくつかの壁にぶつかりました」とコメントした。

レベルアップに賭ける

2006 年は、レース行事でのウォーキングのレベルアップを図ろうと決めた年である。わたしが参加したそのシーズンの最初のレースは、チェリークリークの高級ショッピングセンターを駆け抜ける、距離にして 5 マイル (8 キロ) のチェリークリーク・スニークという人気のレースだった。その後、5 月には再度ボルダー・ボルダー10 キロレースに参加し、6 月には初開催のコロラド・ゴルフックス・マラソン/ハーフマラソンに挑戦し、21 キロのレースに参加した。

その日は暖かく、わたしは酸素ポンペを乗せたベビーカーを押して歩いていた。ほとんどの人が、わたしのその様子に戸惑いをあらわにした。それはかなりの見ものだったに違いない。ベビーカーに何が乗っているのかが誰にも見えなかったので、多くのボランティア走路審判員から、規則を理由に、“赤ん坊” が乗ったベビーカーを押しながらレースに参加することはできないと注意された。

まず第一に、わたしの“赤ん坊たち”は、硬質プラスチック製で、それに、わたしが赤ん坊たちの父親ではないことは誰の目にも明らかかなはずである。友人の Teri とわたしは 3 時間 59 分をかけて 21 キロを完歩した。これは 1 マイルを平均 18.15 分で歩いた計算となる。

下り坂コース

ハーフマラソンの虜になったわたしは、さらに別のハーフマラソンを見つけた。スラッカー・ハーフマラソンはジョージタウンで年 1 回開催されるレースで、コースは山の中である。このレースでは、海拔 3200 m のラブランド・ベイスン・スキー場をスタートし、海拔 2600 m まで下ってジョージタウンに戻ってくる。

スラッカー・ハーフマラソンは間違いなくわたしのスケジュールの中で最も過酷なレースである。最初の 8 キロは砂利道で、実際には米国農務省林野部が緊急連絡道路として使用しており、どこ

酸素愛用者の挑戦 2

からどう見ても手入れがされた道とは言えない。下り坂なら楽だろうと思ったら大間違いである。21 キロの下り坂は、脚に大きな負担をかける。それでもわたしはこのレースが大好きである。景色が素晴らしく、信じられないほど静かな場所だからだ。

ラスベガスマラソン

ハーフマラソンを 3.5 時間で完歩できることがわかった今、今度はワンランクレベルを上げて、フルマラソンに挑戦してみたいと思った。ラスベガスマラソンは全員が完走するまでレースが続けられ、さらにうれしいことに、その地域には同じ COPD アスリートがいることがわかった。

わたしは 2005 年秋以来、Roxlyn (または Lyn) Cole (第 8 章参照) とメール交換をしていたのだが、Lyn よると、レース後の月曜日、ラスベガスで米国呼吸療法学会による年 1 回の会議が開催されるというのだ。Lyn とその夫である Lou は、雑誌『呼吸器のすべて』の出版者 Holly Lockwood を手伝うためにラスベガスに来ることになっており、会議への参加を予定していた。わたしは親しい友人である Mary Ann にお願いし、レースに来てわたしを手伝ってもらうことにした。おかげでわたしには、3 人体制のピットクルーが車で伴走し、レース全般にわたって約 2 時間ごとに液化酸素ボンベを取り換えるのを手伝ってもらえることになった。

しかしレースの途中でカニューラが凍って固くなってしまい、酸素ボンベから引き抜いたときにガラスのように砕けてしまった。これは災難だった。かろうじて最下位は免れたが、足が痛くてほとんど歩けないほどであった。それでも、苦勞した甲斐はあったと思っている。

行く手を阻む COPD 増悪

ラスベガスマラソンの完歩後、わたしは毎年 1 回マラソンに挑戦しようと決めた。そして 2007 年のお目当てはオクラホマシティ・メモリアル・マラソンだった。

レースの開催日は 4 月 29 日日曜日だったので、車でデンバーからオクラホマシティまで行く計画を立てていた。4 月 19 日水曜日、わたしは担当の呼吸器科医に電話をかけて、調子が優れないことを伝え、あるレースに参加しなければならないのでこれに対応するための薬物療法を処方してもらえないかと頼んでみた。いかにもレース中毒者らしい話だが、わたしは心待ちにしながらトレーニングを積んできたレースに何がなんでも参加したかったのだ。

しかしこれはとんだ誤算だった。わたしは週末ずっと調子が悪く、火曜日の午後には重度の肺炎でルーテル病院に入院することになった。まったく信じられない話である。レースに出られないばかりか、退院したときには酸素ニーズが倍増していた。これで高流量の酸素愛用者になってしまったのだ。

わたしの場合の高流量とは、安静時毎分 4~6 リットル、運動時毎分 10 リットル強である。マラソンでウォーキングしている際は、通常で毎分 15~20 リットルとなり、わたしの鼻は高流量のために極度に乾燥し、その後数日間は鼻血に悩まされることになる。

競歩

わたしは、マラソン大会の多くはウォーキングに適しておらず、長距離を完歩するには速くなるしかない、ということに気づいた。わたしには走ることは絶対に無理である。運動時に高流量酸素が必要になるということで、わたしはオリンピック競技の競歩という存在に気づいた。

競歩は、より効率的に、より速く歩くことを可能にする。しかし、酸素ニーズが高くなるため、酸素を持ち運ぶための手段には創意工夫が必要であった。Lyn Cole はジョギング用のベビーカーを使用しているが、わたしには扱いにくい。そこで、また友達を頼りにしてみることにした。

わたしは、酸素ポンベの持ち運び方法の問題点について友人 Bill Manley に相談し、人力車とレーラーの中間のようなものが必要なのだと伝えた。2 人で知恵を絞った結果編み出された解決法は、カートであった。このカートがデビューを飾ったのは、2007 年 10 月 5 日に開催された、比較的ウォーキングに適したポートランドマラソンであった。

この遠征には Cameron も同行し、わたしは全力でレースに臨む意気込みだった。しかし運悪く、酸素装置に問題が発生した。大型のリザーバの弁が凍結で開いた状態のままとなり、予備の酸素が全て失われてしまったのだ。わたしが酸素なしでレースを完歩することは不可能である。わたしたちは、地元のアプリア社オフィスの担当者連絡を取れないかという思いから、レース会場後にしてモーターに戻った。口すぼめ呼吸を行い、ごく安静にしていれば、海水位での酸素飽和度は維持できたが、家に戻るまでにはいくつもの山々を越える必要があった。たとえ酸素が必要でなくても、あった方が安心である。



2007 年ポートランドマラソン

デンバーに戻ると、1 週間後にはデンバーマラソンを控えていた。向こうずねに痛みがあったが、ハーフマラソンには参戦したかった。わたしは痛み止めのヴィコディンを大量に飲み、レースへと向かったが、これは失敗だった。

天気は正に最悪で、みぞれや雪が降り、寒かった。また、ヴィコジンについてもあることがわかった。ヴィコジンによく効く痛み止めだが、一旦効果がなくなると、その後どれほど飲んでも効き目がないのである。

レースの途中までは進んだが、結局リタイヤし、足を引きずりながらスタートラインまで戻った。リタイヤは正解だった。なんとわたしは両脚を疲労骨折していたのだ。

健康回復

わたしは 2008 年のシーズンに向けて健康を回復することを心に誓った。4 月に開催されるオクラホマシティ・メモリアル・マラソンに向けて、地元の YMCA で一生懸命トレーニングを積んだ。だがその本当の目的は、このマラソンでそれなりの成果をあげて、マラソンの原点ともいえるボストンマラソンへの出場資格を得ることであった。

オクラホマシティは最高だった。人々も素晴らしかった。最初はみぞれや雪の荒れ模様の天候だったが、終盤では日が差し、少し風も吹いていた。そしてわたしは、ボストンマラソンへの出場資格を得るという目標を達成したのだ。

ボストンへ

2009 年 4 月 20 日、わたしはボストンマラソンに参加し、規定時間内に完走した初の COPD 患者となった。わたしは 42.195 キロを 7 時間 31 分 36 秒で完歩し、1 マイルを平均 17.14 分で歩いたのだ。ボストンマラソンは、わたしが参加してきた中で最も目を見張るイベントであった。わたしは、末期まで進行した重度の喘息を持つサンフランシスコ出身の呼吸療法士、Steve Gaudet と共にマラソンをする幸運に恵まれた。Steve Gaudet は息をするのさえままならない状態で、わたしよりも 1 秒早くゴールを切ったのだ。その偉業に対しては今でも畏敬の念でいっぱいである。

わたしたちは他の出場者たちよりも 1 時間早くスタートし、速いランナーたちに追い越されるたびに、観客からの声援を受けた。この歴史的レースを完歩したことを思うと、なんともいえない敬虔な気持ちになる。7.5 時間も集中力を維持できたことは、われながらすごいことだと思う。ハートブレイク・ヒル（心臓破りの丘）は、うわさどおりであった。カートを牽きながらもっと激しい急勾配を上ったことはあるが、ハートブレイク・ヒルは、実は 26 キロ地点から 34 キロ地点にかけて存在する 6 つの丘の連なりである。正直な話、最後の丘を越えた時には、もうそれ以上の丘を越える体力が残っていなかったのではないかと思う。

第 2 の挑戦：山登り

わたしの母方はコロラドのネイティブアメリカンで、わたしはその三世代目に当たる。育ちは（デンバー近郊の）ゴールデンだが、ガニソンの大学に行き、周囲の山々に目を向けるようになったのは COPD の診断を受けてからのことだった。コロラドには 14,000 フィート（4200 m）を越える山々（4000 m 級の山々）が 54 もあるというのに、このコロラドで生まれ育ったわたしは、どれ 1 つとして登頂していなかった。わたしは、この状況を変えることを決心した。2005 年 9 月の最後の週、COPD 酸素愛用者としてのわたしの人生はまた 1 つの転機を迎えようとしていた。

友人 Teri が、幹線道路に近い、I-70 号沿いに、良く管理された公園があることを教えてくれた。それはマイアーズ・ランチ・パークという公園だが、聞いたことのない名前でも、結局 Teri の言ってい

酸素愛用者の挑戦 2

た場所を見つけることはできなかったが、エヴァンズ山の出口をみつけた。

この際どこでも構わなかった。この辺りに来るのは初めてで、エヴァンズ山が 4000m 級 (4347 m) の山であることすら知らなかった。入場料を支払うと、パークレンジャーから、シーズンで道を通れるのはその週末が最後となることを告げられた。

出発したのが午前 10 時半くらいで、3 時間もあれば上って下りてこられるだろうと考えていた。幸いにも、この登山はわたしが高流量酸素愛用者になる前の話だが、正直な話、登山の道のほとんどで酸欠状態に陥っていた。ハイキングはすばらしかったが、思っていたよりも長かかった。20 歩ほど進んでは、立ち止まって休憩し、また 20 歩進む、といった具合だ。わたしはオキシメータと、6 リットル容量の満タンのケアー・ストローラーを 2 本携帯していた。流量は 2 リットルに設定していたので、酸素は 5 時間持つはずだった。わたしは何度もオキシメータをチェックし、酸素飽和度は 3 リットル流量で 88%程度だったので、酸素を節約するために、しばらく 3 リットル流量で歩いては、2 リットルに切り替えるようにした。今のわたしのやり方から考えてみると、これはかなり危険なやり方だったと思う。

山頂に近づくとつれ、わたしは 10 歩ごとに立ち止まるようになっていた。その 10 歩が 5 歩になり、足元の岩も次第に大きくなり、歩くのに支障を来たしていた。駐車場くらいの高度まで来た時点で、酸素残量は残り 80 分程度まで減り、山頂まではさらに 30 分歩く必要があったので、今回は登頂を見送ることにし、トラックを停めてある場所へと向かって道を下ることにした。その道すがら、わたしは今思えば言語道断な行動を取った。登山道はジグザグ道だったが、わたしは道沿いに歩かずに突っ切ってしまった。わたしは山に対して不敬を詫び、無事下山できることを祈った。

高度と酸素不足は、人をおかしくする。どちらが上でどちらが下なのかもほとんどわからなくなり、方向感覚を失い、しまいには向きを変えて再び山頂に向かって歩き始めてしまった。これでもし、2 人組みのサイクリストがわたしを見かけ、正しい方向を指し示してくれなかったら、大変なことになっていただろう。結局、酸素は切れてしまったが、幸いにもあとは下り坂だけで、小型トラックの置いてある場所まであと 1 マイル (1.6 キロ) 程度だった。しかも、遠く離れた所から小型トラックが見えていたので助かった。このとき、酸素飽和度をチェックした記憶はないが、間違いなく 80%台前半まで下がっていたはずである。

ひと夏で 2 度の 4000m 級への挑戦

このような恐ろしい経験にもかかわらず、わたしは山に夢中になった。冬の間、わたしが体力的にバックパックに入れて持ち運ぶことができる 5.5~6 時間分の酸素で登頂と下山を果たせる山々はどれかを計画して過ごした。

2006 年 6 月、わたしはグレイズ・ピークの登頂に挑戦した。まず妹の Patty を説得して 4000m 級の登山に同行してもらうことにし、二人で出発した。わたしたちは着々と登り進めたが、標高 4200m 付近で疲れが出てきた。Patty はわたしの 9 m 先を歩いていたが、わたしがもう少しで音を上げそうになった時に、ふいに目の前が開けた。山頂はすぐそこだった。

酸素愛用者の挑戦 2

数マイル四方を見渡せる高地に立ち、下を見下ろすと、目を見張る絶景で、それは正に崇高な経験であった。わたしたちは何枚か写真を取り、下山した。このときもまた、当然のことながら、酸素が保たないのではないかと不安になった。結局また酸素が切れてしまい、終盤は極端にペースが落ちた。山頂まで行って帰るのに、6時間を要した。

2006年8月、Pattyとわたしは、クアンダリーピークに登ることにした。往復11キロのハイキングで、まずは急勾配に始まり、やがて10%程度の勾配になる。最後の240mは、60°の勾配である。

天候はうっすらともやがかかって曇っていたが、悪化しそうな気配はなかった。肌寒かったが、足元がすべるようなことはなかったのだが、4100m地点まで来たときに、状況は一変した。

雲の覆いの下からあたかも沸いて出たかのように突如として一群の人々が姿を現し、天候が悪化してきているのでこれ以上先へは進まない方がよいと忠告してくれた。それは8月の第1週目のことだったが、前方には雨、雪、雷、稲妻が待ち構えていた。わたしたちは、稲妻を除いてはあらゆる天候に耐えられる服装や装備を揃えていたが、実はそのちょうど2週間前、わたしの担当医のパートナーが4000m級の山に挑戦している際に稲妻に打たれて亡くなっていた。



2006年6月、
グレイズ・ピーク山頂（標高4349m）にて

わたしは妹を見つめ、「すぐに下山しよう」と言った。

酸素ボンベは多めに運んでいたが、それでもわたしは酸素を切らしてしまった。Pattyがトラックまで戻って、予備の酸素ボンベを持って再びわたしのいるところまで戻ってきてくれた。登頂は果たせなかったものの、素晴らしい成果を得られた。わたしはそれまでに野生の山羊を見たことがなかったのだが、なんと母羊と子羊が、わたしたちの15m前を横切っていったのだ。それだけでも、来た甲斐があったというものである。

それ以降、夏はずっと忙しくて、もうハイキングに出かけることはできなかった。その後、2007年4月に肺炎の発作を起こしたことで、高流量の液化酸素システムにグレードアップするはめになったばかりでなく、必要量の酸素ボンベを持ち運べないという理由から、登山もできなくなってしまった。これが、わたしが2008年12月に経気管処置を受けようと思った大きな理由であった。

TTO（経気管酸素投与）を受けるメリットの1つとしては、酸素ニーズの減少があげられる。わたしの場合、安静時のニーズには変化がなかったが（TTO後も酸素飽和度を94%強に維持するための投与量は4~6リットル）、運動時のニーズは40%減少した。それまでは毎分15~20リットル

酸素愛用者の挑戦 2

が必要だったところが、今では 10~12 リットルで済んでいる。

第 3 の挑戦：階段上り

2005 年 5 月、わたしは COPD-ALERT というオンライン・コミュニティに加わった。COPD-ALERT を通じて、わたしは Lyn Cole が、デンバーで開催される、「ラン・ザ・レジスター」という米国肺協会主催の階段上りのイベントに参加する志願者を探していることを知った。レースは、建物のてっぺんにレジをかたどった構造物のある、ウェルズ・ファーゴ・ビルディングという建物で行われた。わたしたちのチームメンバーは、Lyn Cole、Marilyn Sundt-Quibble、そしてわたしと、COPD 患者が大半を占めていた。52 階の階段を上ったが、美しい景色は見られなかった。

2007 年、わたしはシカゴで開催される「ハッスル・アップ・ザ・ハンコック」というイベントを知った。これは、地下をスタートして展望台のある 94 階まで上る、95 階のレースであった。レース当日、雲は低く立ちこめ、上部 20 階は全く見えない状態だった。わたしは意識的に、レース前にビルの最上階には行かないようにした。レースを完走した際の自分へのご褒美として、展望台からの景色を見たかったからだ。でも、結局ご褒美はなかった。すっかり雲に覆われて全く景色が見えなかったのだ。

2008 年、上述のデンバーのレースは、リパブリック・プラザ・ビルに場所を移し、レース名も「ラン・ザ・リパブリック」に改名された。わたしは、56 階を上るこのイベントに新たなチームメンバーを募ることに成功し、COPD+チームは 12 名へと拡大した。2009 年、わたしはシカゴのダウンタウンの西側にある団地、プレジデンシャル・タワーズで行われた初開催のクライム・シカゴ(シカゴで登ろう)に出場した。4 つのビルの、合計 180 階を上るレースである。わたしは、階段上り専用の頼りになる包みに入れたケアー高流量ストローを使用した。比較的高度の低いシカゴでは、酸素流量を毎分 8 リットルに設定すれば酸素飽和度を 95%に保つことができた。心拍数は 145 と 150 の間を行ったり来たりだ。

360 階の階段を歩いて上り下りし、ゴールしたときのタイムは 1 時間 6 分 13 秒だった。わたしは驚くべき偉業を成し遂げたばかりでなく、わたしの後ろにはまだ 3 人の出場者がいたので、最下位にもならなくて済んだ。わたしは、また 1 つ、酸素愛用者の目標を達成したことに大きな喜びを覚えた。

インスピレーションを与える喜び

2005 年の診断以来、わたしは完全にタバコを絶ち、3 つのフルマラソン、20 以上のハーフマラソン、いくつかの 10 キロレース、2 つの 8 キロレース、そして数回の 5 キロマラソンを完歩した。最初は酸素ポンペを背中に担いで歩いたが、そのうち、酸素ポンペを載せたカートを押すようになり、今では酸素ポンペを載せたカートを引いてレースに参加するようになった。階段上りのイベントも複数完歩し、さらには山登りもやった。その過程で、わたしは何人かの素晴らしい人たちにめぐり

酸素愛用者の挑戦 2

合った。どのレースでも、ゴールを切るということを唯一の目標として掲げている。完歩した人に授与される素敵なメダルも、なかなか気分の良いものである。

わたしの酸素愛用者としての挑戦は、実は身勝手なものばかりで、自分の力を試し、元気に動き回り、宇宙とのつながりを感じるためにやったことだ。それによって誰かがインスピレーションを受けるという事実がわたしには今でも不思議なのだが、わたしの挑戦により、誰か1人でもいいからリモコンを置き、ソファから腰を上げる気になってくれるのだとすれば、コロラド州でわたしに登頂可能な最高峰に登り、「ハレルヤ！」と叫びたいくらいある。



「釣りとは人生からの逃避ではなく、むしろその深みへの潜行である」

— Harry Middleton —

酸素携帯大陸横断

Mark Junge (文学士、文学修士)

自転車で全米を横断する旅に出ようと思いついたのはおそらく何十年も前のことなのではないかと思う。しかし、初めて自転車に乗った時から自転車に熱を上げていたと言えば、それは嘘になる。ブランド名は思い出せないが、あの不恰好な鉄のガラクタには低圧タイヤとベンディックスのコースターブレーキがついていた。近所の裏庭の草むらで錆びていたのを見つけたときはかなりの年代物で、その修復に芝刈りをして稼いだひと夏分の収入をつぎ込むはめになった。わたしの第 2 の自転車はシュウイン・バーシティで、大学時代から車を買えるようになるまでの間の交通手段として活躍した。

自転車での全米横断を決めたときのわたしは、実際に自分が何をしたいのか、そしてその目標を達成するためにはどのような段階を踏まなければならないのかをわかっていたわけではなかった。わたしには計画性がない。自転車での全米横断という構想は徐々に膨らみ、いろいろな状況が重なって実現したのだ。

その目標は、わたしの遺伝子の中に組み込まれた冒険好きな性分に由来するものでもある。母はギャンブル好きで、父は、“クマが山を越えていった、何が見えるかを見るために” という歌があるが、正にそんな人である。わたしは、先天的な冒険心を満足させるために、納屋にしまっているのを父が見つげ出してきた年代物のナショナル ジオグラフィック誌や、マーク・トウェインの『トム・ソーヤーの冒険』と『ハックルベリー・フィンの冒険』からジャック・ケルアックの『路上』に至るまでの大量の旅行物、冒険物の書物を読み漁った。一番お気に入りの映画は、もちろんオズの魔法使いである。わたしもドロシーのように黄色のレンガの道をたどってエメラルド・シティに行きたいと思った。また、その道すがら、新しい友達を作り、次から次へと冒険を重ねたかった。

不撓不屈のベビーブーマーたち

大学教育は旅情を駆り立てるものだった。コロラド州の人里離れたガニソンバレーにあるウェスタン州立カレッジの歴史学の教授らは、鋭い学術的知識を持つばかりでなく、話上手だった。歴史の勉強を通じて、わたしは因果関係を学び、人は誰もが各自の世代の象徴であることを悟った。

たとえば、第二次世界大戦後のベビーブーマーたちに共通する特徴として、死ぬまで人生を謳歌する傾向があげられる。これはどの世代にも言えることかもしれないが、特に第二次世界大戦

酸素愛用者の挑戦 2

後の世代は科学技術が著しい発展を遂げた時期に育った。そのため、不可能はない、という楽観的考えを持っている。つまり、可能性は無限大だ。新しい物事に胸を躍らせ、古い物事はつまらないと感じる世代である。

ついに自転車で全米を横断することを決意したとき、わたしはそれが、米国土木学会によってアメリカの七不思議の1つとして認定されたトラブル知らずの州間高速道路システムを車に乗って走るとはわけが違うことを認識していた。むしろわたしは世界7大陸の1つと緊密に接触しながら、ガラガラと回る自転車の車輪の下に北アメリカの大地の感触を知ることになるのだ。ふわふわとした白い雲の散らばる青い空の下を、母なる大地の媚薬と産業化時代の化学物質を吸い込みながら、2車線の田舎道を下っていく。その光景は、子供用の読本である『ディックとジェーン』、あるいはサタディ・イブニング・ポスト紙に掲載されていたノーマン・ロックウェルのイラストを彷彿とさせるものだろう。そしてわたしは、芝刈りをしている父親たちや、物干し用ロープにエプロン姿で家族の洗濯物を干している母親たちに向かって手を振るのだ。

リンカーン・ハイウェイ

わたしの旅のルートは、歴史的に有名なリンカーン・ハイウェイを西から東に向かって走行するというものである。アメリカの第16代大統領にちなんで名づけられたこの道路は、国内で最初に開通された大陸横断自動車道である。サンフランシスコのリンカーンパークからは、マンハッタンのタイムズスクエアまで3,400マイル（5,440キロ）の“アメリカのメインストリート”が延びている。この道路はアメリカの中央を横断し、5つの州議会議事堂、10以上の郡の首都、200以上に上る下院選挙区を通る。

街や大通り、会社、ショッピングセンター、公園などの随所に、リンカーンという名称が見られる。たとえば、わたしが暮らしているワイオミング州のシャイエンでは、ダウントウンを東から西へと突き切るメインルートはリンカーンウェイで、キャピトル・アベニューとリンカーンウェイの交差点近くにはリンカーン・シアターがある。シャイエンから西に40マイル（64キロ）進んだ州間高速道路80号線上の最高地点にはリンカーン・モニュメントがある。そこでは、ロバート・ラッシンが手がけた偉大なる奴隷解放者のブロンズ胸像が、太い眉毛の下からじっと往来を見つめている。

大西洋から太平洋に向けて大陸を横断する1本のコンクリートとアスファルトのリボンは、今ではもうアメリカを1つに結んでいた“アメリカのメインストリート”ではなくなり、州間高速道路80号線へと姿を変えた。それでもなお、歴史家でロマンチストでもあるわたしは、第二次世界大戦前の文化の名残が随所に点在する2車線のリンカーン・ハイウェイに対し、アメリカの過去を通過するスタルジックな道路のようなイメージを抱いていた。そこにはまだ赤レンガの舗装が施され、コンクリート製のS字型の橋がかかり、バーマ・シェーブ（ひげそりクリーム）の看板が立ち、片持ち梁のガソリンスタンドやモーター、さらには糊付けされたエプロンを身に着けたウェイトレスがミルクシェークやアップルパイを出してくれる小さなカフェが立ち並んでいるのを思い巡らしていた。

人生を変える出来事

2002 年秋、黄色い中央線が縦に走るリンカーン・ハイウェイを自転車で下るわたしの夢は木っ端微塵に打ち砕かれた。カゼが原因で、呼吸が障害されてしまったのだ。他にどこが悪いというのだろうか。わたしはすでに2度の開心手術、1度の人工股関節置換手術、それ以外にもいくつかの小手術を受けていた。でも今回は何かが違った。かなり侵襲的な生検が実施され、採取された肺の組織片は有名なメイヨー・クリニック大学病院に送られ、診断は血栓だった。それにしても、どうして肺に血栓ができたのだろうか。過去の手術が原因だったのかもしれないし、遺伝的原因や食事、あるいはその両方が原因していたとも考えられる。いずれにせよ、わたしの肺を痛めつけた血栓によって、自転車旅行の計画も台無しになってしまった。

血栓によって生じた瘢痕が原因で、座っているときを除くあらゆる動作で呼吸は困難になってきた。特に睡眠時は酸素補給が必要だった。これは、チェスター・A・ライリーがよく言っていた“嫌な展開”なんてものではなかった。“嫌”なんて生半可なものではなく、一時的なものでもなかった。この障害は、わたしだけでなく、妻の Ardath にまでライフスタイルの変更を強いることになった。

わたしたちは当時結婚して 36 年目になり、2 人の息子がいた。家内は家計を助けるために 30 年間小学校の教員として働いてきた。その上わたしは手術の都度家内に世話を掛け、今回も再び家内に世話を掛けようとしていた。

Ardath は根っからの心配性で、この状況は彼女をさらに不安に向かわせた。いつも不安を顔に出すわけではなかったが、内心不安に思っているのがわたしにはわかった。Ardath は、2 人で一緒に歳をとるといふプロセスが変わってしまったことに気づいていた。わたしの問題は一時的なものではなく、今後の 2 人の生活に一生付きまとうものである。酸素補給が必要であることを知らされた多くの人たちがそうなるように、わたしは精神的に落ち込み、Ardath はそんなわたしの面倒までみなければならなくなった。わたしの頭上にかかった暗雲は、わたしたち夫婦 2 人の日常生活に影響を及ぼしたのである。

それでも人生は続く

それでもわたしは、夢を見ることをやめなかった。不可能なことは何もなく、進歩は必然かつ有益であると信じていたのだ。技術によって改善への道筋は開かれる。太陽が毎日東から昇ると同じように、どこかで、誰かが、この問題への解決策を用意しているはずだ。

幸運にもわたしの場合、技術的な解決の鍵を握っていたのは、シャイエンの呼吸器科医、Laura Brausch 博士であった。彼女はわたしの肺の問題をより詳細に調べるために、侵襲性の高い生検を行うことを提案した。それは、活動的なわたしのニーズを察してのことであった。問題が明らかになると、彼女は抗凝固薬と携帯型液化酸素、そして血中酸素飽和度を測定するためのオキシメータを処方してくれた。日中の酸素流量は毎分 1.5~2.0 リットルで、日常動作のためにより多くの酸素が必要となった場合には、ヘリオスのつまみを回して酸素流量を毎分 4 リットルに上げた。以上

酸素愛用者の挑戦 2

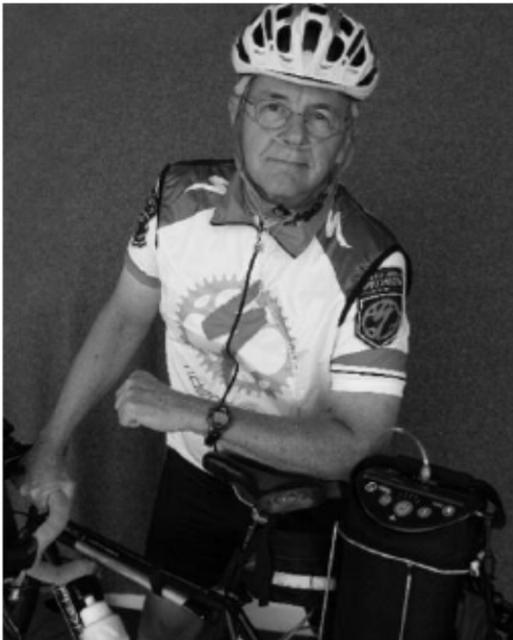
が、有能な専門家によって提供された技術的ツールだ。あとのことは全て自分次第である。

やがてわたしは、最初に危惧していたほどに極端なライフスタイルの変更は必要ないかもしれないことに気づいた。酸素を携帯してシャイエン・ファミリー・YMCA に通い、運動を日課にした。まもなくわたしは、努力によって健康の維持が可能であることを知った。要するに、そのために必要な量の酸素を確保すればよいのだ。また、驚いたことに、酸素補給なしでもウエイトリフティングをやったのけた。事実、ウエイトリフティングの際にオキシメータを確認すると、通常 88%の血中酸素飽和度が、呼吸に集中することで、場合によっては最高 94%~95%にまで上昇した。ウエイトリフティングは、わたしに呼吸調節の方法を教えてくれた。つまり、重量を上げる前は深く息を吸い込み、重量を押し下ろしたり引いたりするときには大きく息を吐き出すのだ。

これまでと同じ生活を送ることは不可能ではなかった。酸素補給があれば、運動も可能だ。仕事もできる。自分の期待通りの機能を果たせたのだ。さらに、何よりも大切なこととして、自転車で全米を横断する旅に出る夢はまだ捨てていなかった。肺に十分な酸素を届けさえすればよいのだ。そしてあとは、旅費を工面するだけである。

スポンサー探し

お金のことは、わたしにとっても家内の Ardath にとっても心配の種だった。というのも、わたしたちは不安定な状態にあった。わたしは早期退職をしていたし、30 年間教員を務めてきた家内は定年退職を間近に控えていた。わたしも家内も 59 歳で、社会保障の対象となるまでにはまだ 3 年あった。そこで、スポンサーを探すことにした。しかし、自転車メーカーは若い一流選手やチームの



Mark Junge

スポンサーを務めており、わたしの出る幕はなかった。Ardath は、わたしが使っているヘリオス携帯型液化酸素システムのメーカーに問い合わせてみてはどうかと提案してくれた。わたしには思いつかなかったが、それはもっともなアイデアである。そしてこれを契機に、全米を自転車で横断するというわたしの個人的目標は、より利他的なものへと変容していった。

わたしのヘリオス液化酸素ポンベの裏面には、メーカーであるネルコア・ピューリタン・ベネットと、その親会社であるマリンクロットの名前が入っていた。両社は、大規模な多角的企業であるタイコ・インターナショナルの系列会社だった。2004 年、わたしはマリンクロットのマーケティング部門の役員であるセントルイスの Randy Krotz に電話を掛けた。Randy は、ほとんど口を挟まずにわたしの

酸素愛用者の挑戦 2

売り込みを聞いていた。しばらくしてわたしが、話を聞いているフリをしながら実は E メールでも読んでいたのではないかと冗談を言うと、Randy は、自転車による大陸横断のアイデアにはある程度の宣伝効果が見込めると言った。そしてわたしの知らない間に、Randy はわたしの冒険のためにわたしの想像をはるかに超えた壮大なシナリオを構想し始めていた。

マリクロットの親会社であるタイコ・コーポレーションが、自転車旅行のスポンサーになることを引き受けてくれた。同社の示したプランは、わたしを携帯型酸素のメリットの象徴として位置づけるものであった。マスコミの激しい報道に伴うプレッシャーを案じた Randy Krotz は、COPD とタイコ社の広告塔を務めることに抵抗はないかとわたしに尋ねた。わたしは、自分の年齢を考え、過去の病歴を考慮すると、チャンスは今しかないと思った。そして即座に、もちろん喜んでスポークスパーソンを引き受けると快諾した。

自信喪失の始まり

しかし、わたしは当時、慢性閉塞性肺疾患、すなわち COPD についてほとんど知らなかった。次第にこの略称が馴染みの深いものになるにつれて、わたしは自分が一人ではないことに気づき始めた。診断済みまたは未診断の肺疾患を抱えている人は他にもたくさんいて、数にすると 3500 万人から 4000 万人にも上る。それはアメリカ社会の最下位層にも匹敵する規模である。その後わたしは、書物や、在宅ケアのスペシャリスト、さらにはデンバーの呼吸器分野の先駆者である故 Thomas Petty 博士や、ニューヨークの呼吸器科医で、作家でもあり、米国肺協会の元会長を務めた Neil Schachter 博士などの著名な人物との会話を通じて、COPD に関する知識を深めていくことになるのだが、2004 年の時点では、COPD の様々な病態や、酸素が携帯可能になるまでの歴史についても知らない初心者だった。

旅行が現実のものとなってくるにつれて、わたしは不安を感じるようになった。COPD を抱える他の患者たちを代表して、雄弁はおろか、首尾一貫した話すらできないのではないかと不安になった。いつも健康状態を良好に維持してはいたが、自転車で大陸を横断するほどの体力があるかどうかも不安だった。はたしてわたしには旅行に伴う身体的、精神的な障害を克服するだけの意志があるのだろうか。壁にぶち当たった日には挫折し、関係者全員を失望させてはしまわないだろうか。今思い返せば、これらは舞台上上がる前の単なる不安だった。

しかし、悠長に心配している暇はなかった。全米横断の自転車旅行は、2004 年 7 月の第 2 週目にサンフランシスコのリンカーンパークから出発する予定だった。Ardath が車で伴走し、少しずつでも道程を刻みながらメモや記録を取り、写真を撮りながら、夫婦 2 人で全米を横断することになる。わたしたちはサンフランシスコまでバンを走らせ、スタート前に、自転車での大陸横断のお決まりの儀式を行った。まず、自転車の後輪を海に浸し、小さな薬瓶に海水を入れる。これを持って大陸を横断し、大西洋に注ぐのだ。

7 月の土曜日の朝、小グループの人たちが、わたしを見送りにリンカーンパークの歩道に集まってくれた。その中にはタイコ社とマリクロットの代表者、ネルコア・ピューリタン・ベネットの Randy

酸素愛用者の挑戦 2

Whitfield 社長、米国肺協会の代表者、そしてサードエイジ（まだ自らを高齢者とは認めるにはまだ早い中高年者たちの健康と自己啓発を促進する団体）の代表者がいた。呼吸器健康合唱団メンバーのスピーチの後、わたしは壇上に上がった。そして喉を詰まらせながら、その日に至るまでの経緯を説明した。しかし、わたしは言葉を詰まらせてしまった。みんなに対する感謝の気持ちを伝えたかったのだが、胸がいっぱいになり、言葉にならなかった。気詰まりな沈黙の後、わたしは、人々を助けるチャンスをわたしに授けてくれた言いようのないほど大きな力に対し、感謝の気持ちを述べた。



Mark と Ardath

ピューリタン・ベネット社の社員 15 名が、「ヘリオス・フリーダム・ツアー」と書かれたサイクリングシャツを着て自転車にまたがり、わたしのスピーチが終わるのを辛抱強く待っていた。このグループは、フリーダムツアーの初日をわたしと共に走行する。この中に加わっていた 13 歳の少年 Michael Benko は、このツーリングでの功績が認められてボーイ・スカウトのメリットバッジをもらうことになる。陽気なサイクリング仲間たちは、ツーリングを楽しみで心待ちにしている様子だった。彼らが製造する携帯型酸素システムがなければ、全米横断の夢は単なる夢に終わっていただろう。親交を深めるような時間はなかったものの、わたしは、酸素に依存する人々の生活を改善するための装置を製造して生計を立てているこれらの人たちとの間に結びつきを感じ、親近感を持った。

メディアのカメラマンたちのために、サイクリストの一座を率いて駐車場の噴水の周りを数周走行した後で、わたしはサンフランシスコ湾を目指してツーリング自転車で坂道を下り始めた。後輪の上のラックには、ヘリオス液化酸素ボンベが取り付けられ、酸素流量は最高流量である毎分 4 リットルに設定されていた。かつては個人的な冒険旅行と考えていたものが、いつの間にか企業スポンサー付きの大陸横断ヘリオス・フリーダム・ツアーへと姿を変え、進行していた。わたしは、酸素補給が人的生産性を高め、社会の利益に供することを実証しようとしていたのだ。

この旅の詳細は一言では語りつくせないが、近日刊行予定の本の中で紹介する。本章では、酸素を愛用する仲間たちに関わりがあると考えられる、簡単な旅の概要についてのみ述べようと思う。

難関

同じリンカーン・ハイウェイを自転車で走行し、その旅の詳細を自著『リンカーンウェイまでの旅路』(Bill Roe、2000年)に記したカリフォルニア州デービスの不動産仲買業者 Bill Roe から、最初の大きな障害となるのはシエラネバダ山脈だと聞いていた。その障害を乗り越えることができれば、支障なく大陸横断を果たせると確信してよいと言うのだ。Bill の言うとおりであった。自転車のペダルをこぐことを除いては、フォルクスワーゲンのユーロバンに乗って伴走する Ardath が旅のあらゆる詳細に対応してくれていたのも、湾岸地域を出発してからというもの、わたしは日々自信をつけていった。

サクラメントを越え、シエラネバダの山裾へと続く上り坂のルートに、州間高速道路 80 号線沿いに走る林道がある。この 2 車線のアスファルト道路は、流れの急な溪流に沿って松林の間を蛇行する上り坂で、州間高速道路よりも勾配が険しい。ある時点で、毎分 4 リットルの最大流量で、酸素カニューラ経由で激しく息を吸い込んでいたわたしは、脚と肺が限界に達し、急な上り坂の途中で自転車を止めざるを得なくなった。急な上り坂では、呼吸を整えるために何度も立ち止まる必要があった。やがて林道が途切れたため、わたしはしかたなく、意を決して州間高速道路 80 号線を走行することにした。リーノーからサクラメントに向かう往來に加わり、先ほどの林道よりも緩やかで安定した上り勾配の州間高速道路の路肩を 17 マイル (27 キロ) ほど走行した。

シエラネバダ山脈の 2,160 m のドナー・サミットに向かう上り坂を走行していると、酸素飽和度が 84%にまで減少したが、不安はなかった。というのも、わたしは海拔 1,860 m の町に住んでいたのも、酸素濃度が落ちることは予期していたし、実際に酸素濃度が落ちたときの頭のとっぺんが割れるような痛みも覚悟していた。この問題への解決法は、勾配が険しくなり、肺が疲労に耐えられなくなった時点で休憩を取ることである。やがて、何度も休憩を重ねながら頂上に到達し、その後は急速に坂を下り、宝石のように美しいドナーレイクという湖を目指して走行した。わたしは冒険旅行における第一の難関を克服したのである。

さらに続く山々と平坦な中西部

シエラネバダ山脈を越えた後、フリーダムツアーの西側の行程で大きなハードルとなったのは、ネバダ州全域に平行して連なる山脈と、ユタ州のボンネビル・ソルトフラットとウォサッチ山脈、そしてわたしの地元ワイオミング州の平均海拔約 2,100 m のルート沿いを横断する 400 マイル (640 キロ) の道程であった。これらはいずれも、サイクリストのみならず、鉄に覆われた自動車に乗った旅行者にとっても、アメリカ西部を代表する地理的ランドマークである。

このルートでは、毎分 4 リットルの酸素流量でほとんど問題なく走行し、酸素飽和度も 87%~90% に保てた。

ワイオミング州シャイエンを東に向かった先にあるネブラスカ州では、徐々に高度が下がり、やがて坂道らしきものといえば、ハイウェイ、鉄道、川などにかかる橋へと続く誘導路くらいしかなく

酸素愛用者の挑戦 2

なる。アメリカ中西部の州は一般的に平坦か、もしくは緩やかな起伏があり、氷河によって形成された地形を持つイリノイ州とインディアナ州は特に平坦に感じられた。酸素依存者にとって、西部の山々や大草原から、グレートプレーンズやミシシッピ川の低地へと地形が変化することは、酸素量の増加を意味し、したがって、時折狭い路肩に出くわす問題を除けば、走行は楽になる。この時点で、わたしは酸素流量を最大流量である毎分 4 リットルのままにしていたが、酸素飽和度は 90% 以上に上昇していた。

アレゲーニー山脈については、Bill Roe から注意が必要だと聞いていた。アパラチア山脈全域はロッキー山脈よりも古く、侵食も進んでいるが、上り道はかなりきついというのだ。その忠告は的中し、オハイオ州東部とペンシルバニア州西部では、次から次へと長い上り坂が続き、毎分 4 リットルの酸素流量を必要とした。山頂の高度はそれほど高くもなかったが、自転車をこぐ側からすれば、長時間必死の走行である。この国の海岸地域を目指してアレゲーニー山脈の東側を下って走行する頃になって、わたしはやっと、リンカーン・ハイウェイの残りの行程は平坦であるということを確認できた。

エンドラン

リンカーン・ハイウェイはフィラデルフィアの東側からデラウェア川を横切り、ニュージャージー州を突き切る。2004 年ヘリオス・フリーダム・ツアーは、ニューヨーク港のニュージャージー側にある自由の女神公園で終わりを迎えた。

わたしは岩の土手の上に立ち、大西洋の冷たい海水に自転車の前輪を浸し、そこに、瓶に入れて全米を横断して持ってきた太平洋の海水を注ぎ込んだ。わたしは自転車での大陸横断をやったのだ。しかし、達成感があったものの、そこに高揚感はなかった。むしろ、ぼんやりと麻痺したような感覚があった。達成の喜びがこみ上げてきたのはその 1 日後、フェリーに乗ってマンハッタンに行き、そこから少し自転車で乗ってタイムズスクエアに入ってからのことだった。

ツーリング終了の翌日、タイムズスクエアの近くで行われたタイコ社主宰の祝賀会では、スピーチが行われ、寄付金の小切手が披露された。タイコ社は、このツーリング旅行を記念し、米国肺協会に 1 万ドルを、さらにあと 1 万ドルをわたしのお気に入りの慈善団体であるシャイエーン・ファミリー・YMCA に寄付した。わたしはこの大陸横断の旅の意義をようやく実感し始めていた。



Mark ニューヨークシティにて

人生を取り戻す

サンフランシスコからニューヨークまでの全行程は距離にして3,400マイルで(5,440キロ)、走行には4ヶ月を要した。酸素補給を行いながら自転車を走行する男は自らに課した課題をやり遂げ、酸素依存者としては初の自転車での大陸横断を成し遂げた。しかし、より大きな視点から人生をみつめたとき、この事実は重要ではない。ギネスブックには、わたしたちの日常生活では何の意味も持たない功績が満載である。

しかも、自転車での大陸横断は、わたし1人の力で達成したものでなければ、オデッセウスの冒険に匹敵するような偉業でもない。21世紀のアメリカは、富と人の優しさで満ち溢れている。食料、必需品、住まい、そして善意は、国中に行き渡っている。いや、わたしの旅はむしろアンディ・ウォーホルが言うところの“つかの間の名声”のようなものだ。

酸素補給による生活を7年続けてきた今、かつての無力な時期を思い返すと、その当時のことをもっと理解できるような気がする。わたしはCOPDという診断に反発し、それから目を背けようとしたが、それと同時に自分の人生を取り戻すためのチャンスを逃がしはしなかった。時間はかかったが、わたしは物の見方を変えた。血栓は人生の構造の中にできた1つの傷のようなものに過ぎず、紆余曲折の人生における1つの曲がり角のようなものだ。内なる声は、「今また巡ってきたこのチャンスを逃してはならない」と忠告していた。

毎朝、新聞販売機までのちょっとした散歩の帰りに、わたしは日が昇る東の空を見上げ、神聖なる力に感謝している。今日また一日生かされていることに感謝します、そして周りの人たちを助ける力をわたしにください、と。わたしはずっと、酸素依存者には生活を充実させることを奨励すべきであると強く信じてきた。また、わたしのしたことが彼らのインスピレーションとなり、夢の実現につながることを祈る。



「年を取ったから釣りをやめるのではなく、釣りをやめるから年を取るのである。」

— 作者不明 —

第 11 章

東ヨーロッパの楽しい空の旅

Vlady Rozenbaum (博士)

旅行は常にわたしの大好きな趣味の 1 つであった。わたしはポーランドに暮らしていた幼少時代から肺疾患を抱えていたが、旅行をすることに対して限界を感じたことは一切なかった。

しかし、1990 年代半ばに家内とフランス、マントンにある素敵なリゾート地、コートダジュールを訪れたとき、状況は一変した。当時、わたしはまだ酸素補給を受けていなかった。その休暇中、自分が非常に疲れやすくなったり、長時間歩くのを避けようとしていることに気づいていた。

米国への帰国便では、胸を締め付けられるような感覚を経験し、やがてそれは軽度の痛みへと変わったため、客室乗務員に、この便に医師が乗り合わせていないかと尋ねてみたところ、4 名の医師が乗り合わせており、どの医師も非常に協力的だった。指揮を取ったのは、その中にいた一人の救急医だ。簡単な診察の後、わたしは錠剤を渡され、命の危険はないことを告げられ、一安心した。席に戻ると、胸の痛みは治まっていた。わたしは気分が優れないまま飛行機を後にしたが、フランスからの帰国便で医学的緊急事態に至らなかったのは幸運であった。

1 日 15 時間の酸素補給

再び海外に渡航できるようになるまでにはさらに 10 年間を要した。その頃になると、わたしは、たとえそれが国内便だとしても、空の旅には必ず酸素補給が必要であることを知っていた。また、空の旅について医師に相談すべきであることも自覚していた。

最近の研究によると、COPDを抱える乗客の 18%は、飛行中に少なくとも軽度の呼吸困難に陥る¹。軽度のCOPDを抱える乗客でも、酸素飽和度が著しく低下することがわかっている。そのため、一般的に、安静時の酸素飽和度が 92~95%の人は、機内での酸素補給を手配するよう推奨される²。

わたしは重度 (FEV1 が 26%) の COPD 患者で、1 日 15 時間以上酸素補給を受けている。閉塞性睡眠時無呼吸も抱えているため、夜間は持続的気道陽圧法 (CPAP) 装置に酸素チューブを接続する。安静時は、設置型酸素濃縮器 (連続的送気) から断続的に毎分 1~2 リットルの酸素補給を受けている。

ときどき、ノーニン社製の指先クリップ型のオキシメータで酸素飽和度をチェックし、酸素補給が十分に行われているか確認するようにしている。夜間の酸素流量は毎分 3 リットルである。

酸素愛用者の挑戦 2

活動する時は、パルス式の軽量の携帯型酸素ポンプを使用する。通常は 2 に設定すれば十分だが、時折 3 にすることもある。わたしはかれこれ 15 年間酸素補給を受けてきたので（最初の数年間は夜間のみでの使用だった）、自身の呼吸から、設定を上げるタイミングを容易に判断できる。その場合、必ずオキシメータで確認するようにしている。

呼吸法（腹式呼吸、口すぼめ呼吸、呼吸数の抑制）を習得すると、携帯型酸素装置の有効性が大幅に高まるので、これに留意することが非常に重要である。機上では、地上と比べ、酸素流量を上げることが推奨されるが、携帯型酸素濃縮器(POC)では、そういうわけにもいかないことがある。これは POC の設定が酸素流量に対応していない場合があるからだ。わたしは、2 または 3 の設定で機上での酸素濃度に問題が生じることはなかったが、肺疾患が非常に進行している場合は、この設定では不十分かもしれない。

一部の病院では、飛行前評価テストを実施していることについて、ここで言及しておきたい。そのうちの 1 つに、低酸素吸入試験、すなわち HIT がある。飛行前評価テストの一環として、50 m 歩行テストが行われる場合もある³。しかし、わたし自身は飛行前評価テストを受けたことはない。

ポーランドへ

2006 年、ポーランドの著名な呼吸器科医で、COPD-ALERT のメンバーでもある Jan Zielinski 教授が、わたし宛の Eメールの中で、近日開催予定の年 1 回のポーランド呼吸器科医学会会議について教えてくれた。会議のプログラムは大変興味深いもので、わたしはその開催場所にも強く惹かれた。それは、毎年歌合戦が開催されることで有名な、ポーランド南西部にある歴史的な都市、オポーレであった。

会議に参加するわたしに同行して旅をするのが好きで、常に大きな支えとなってくれた家内が、機内酸素補給が必要な乗客に関する方針について、LOT ポーランド航空に問い合わせしてくれた。LOT ポーランド航空が無料で酸素補給を提供していることを知ったとき、わたしたちは大喜びだった。手続も簡単で、LOT ポーランド航空のウェブサイトから医療情報シート(MEDIF)をダウンロードし、担当医に記入してもらいさえすればよいのだ。

そのフォームには、乗客の健康状態、ならびに医療機器や酸素補給の必要性に関する質問が盛り込まれていた。（酸素流量と使用時間を明記する必要がある。）記入が完了すると、医師は用紙の末尾に署名および捺印し、これを LOT ポーランド航空事務所にファックスしなければならない。捺印は非常に重要である。わたしの担当医が提出した最初のフォームは、捺印漏れがあったために却下されてしまった。

大変だったのは、この次である。フォームの有効期限は 2 週間しかなく、旅行の全行程をカバーできなかったのだ。慢性肺疾患を抱え、ポーランドに知り合いの医師がいない場合は、どうすればよいのか。わたしの慢性疾患は一時的なものではないことを訴えて LOT ポーランド航空のスタッフとしばらく議論になったが、その後、2 週間の有効期限に関する要件はワルシャワではそれほど厳格に施行されないかもしれないと告げられた。しかし念のため、未記入の MEDIF フォームを数

枚持参することにした。

POC(携帯型酸素濃縮器)の便利さ

わたしと家内はワシントン DC 地区に住んでいたため、ニュージャージー州のニューアークまで電車で向かい、そこから LOT ポーランド航空のワルシャワ行き直行便に乗ることにした。ポーランドでレンタルしなければならない酸素装置の費用はあまりにも高額だった（また、わたしが必要とする装置は簡単には入手できない状況だった）。そのため、わたしたちは、シークオール・エクリプス（夜間の酸素補給用の設置型濃縮器として使用）とエアセップ・フリースタイル（労作時用のベルト固定式の補助バッテリー付き酸素濃縮器）の2台の携帯型酸素濃縮器（POC）を持参することにした。

エアセップ・フリースタイルは、車中や電車の中、駅、空港などで使用できた。プラグを差し込むためのコンセントも難なくみつけることができた。空港でのチェックインもスムーズで、エアセップ・フリースタイルを携帯していることについては、セキュリティカウンターでも誰にも何も言われることはなかった。言うまでもないが、わたしは空港では車いすを利用した。移動が非常に楽だし、セキュリティチェックもはるかに迅速に済むからだ。発券カウンターでは必ず、車いすを貸してもらえないか頼んでみよう。

搭乗にもなんら問題はなかったが、座席に着いた時点で、ある問題が起こった。乗務員はわたしが機内で酸素補給を使用することを知っていながら、なかなか酸素装置を提供してくれず、離陸後何度も催促しなければならなかった。どうやら彼らは、わたしが飛行中ずっと酸素を必要とするとは思っていなかったようだった。誤解が解けてから、わたしは肩ひも付きの酸素ポンベと、チューブにつながったフェイス・マスクを受け取った。酸素ポンベはアメリカ製で、航空産業向けの医療酸素支援を専門とするアヴォックス・システムズ社が製造したものであった。

小型酸素ポンベの威力

客室乗務員がチューブを接続し、バルブを開いた。わたしはより快適な酸素補給のために、フェイス・マスクを自分で持参した鼻カニューラと取り換えた。機内では到着までの間に、4~5本の酸素ポンベが必要だった（2時間ごとに交換する必要があった）。この小型酸素ポンベは機内での移動がしやすく、非常に便利だった。

どうしてこのような酸素ポンベが国内便でも提供されないのかと、不思議に思ったほどだ。あの当時、民間の航空会社では POC の使用が認められておらず、わたしたちは大型の酸素ポンベを提供され、それを天井備え付けの手荷物入れ、もしくはシートの下に収納していた。トイレに行く際にはカニューラを外さなければならなかったため、酸素飽和度はみるみるうちに低下した。席に戻ってくるまでに酸素飽和度が 74%にまで低下していたこともあったほどだ。わたしはパーソナルオキシメータを使用していたので、酸素飽和度を常に把握していた。



電車での移動

わたしたちは無事ポーランドに降り立ち、酸素装置も完全な状態で到着した。滞在したワルシャワのアパートでは、現地の電圧に対応するための自動変換が、シークオール・エクリップスでもエアセップ・フリースタイルでも機能したので、一安心だった。ワルシャワでは、公共交通システムが発達していたため、移動が非常に容易だった。ときどきタクシーに乗ることもあり、タクシー運転手が POC やカチカチ鳴る音を不審に思った場合でも、状況を説明しさえすれば、必ず十分な理解を示してくれた。

POC の音は、通りやショッピングモール、レストラン、そして公共の交通機関では、都会の騒音の中にスムーズに溶け込んだ。誰もわたしが携帯する POC に注意を払わなかったし、変な目で見てくる人もいなかった。エアセップ・フリースタイルの出力はほとんどの状況下で十分だったが、労力を要

する歩行では（階段、でこぼこの舗道など）、酸素飽和度が 90%を切りそうになることもあった。

多すぎる階段

ポーランドでは障害者のための設備がどこでも整っているわけではなかったため、効果的な呼吸法を実践する機会がたくさんあった。呼吸器科医学会会議が開催されるオポーレへは、ワルシャワ行きの急行電車で行くことにした。電車には、エアセップ・フリースタイルのプラグを差し込むコンセントがあった。問題が起こったのは、夜遅くにオポーレに到着したときだった。プラットホームから駅のメインホールに行くためのエレベーターやエスカレーターがなかったのだ。わたしたちは、通りに入るまでに、3 回階段を使用しなければならなかった。周囲には荷物を運ぶのを手伝ってくれる人もいなかった。やっと通りに出たかと思ったら、今度はタクシーが見当たらず、すでに公共の交通機関が動いていない時間帯になっていた。あるタクシー運転手が、もしかしたらタクシーを必要としている乗客がいるかもしれないと考え、車を走らせてきたのは、それから随分時間が経ってからのことであった。

会議には行き届いた配慮がされていた。交通機関に悩む必要はなく、ホテルから会議場までは特別なシャトルバスで行くことができた。興味深いパネルディスカッションが数多く行われ、夜にはポーランドの一流のエンターテイナーによるコンサートを満喫した。その一方で、多くの呼吸器科医が喫煙をしている姿を見たときは、大きなショックを受けた。どうやらこのことはポーランドの医療専門家の間では深刻な問題となっており、会議では、医療専門家の禁煙を促すための特別な禁煙カウンセリングが提供されていたほどだ。

教訓

ワルシャワへと戻る際には、わたしたちは来たときよりも慎重だった。シークォール・エクリプスを（風雨から守るために）スーツケースに入れて引いて歩くのではなく、スーツケースから取り出し、駅の階段の上り下りで使用できるようにした。これは効果てき面で、シークォール・エクリプスは酸素投与量が大きいため、階段の上り下りが随分楽になった。階段を途中まで上ったところで、今度は後ろを歩いていた男性が助けの手を差し伸べてくれた。なんと、この男性は、わたしたちが参加したのと同じ会議に参加した帰りで、ワルシャワに戻る途中だったのだ。彼はわたしの酸素装置に気づき、わたしたちは酸素療法について話に花を咲かせた。

その男性の名は Jan Kus といい、偶然にも、非常に権威のあるワルシャワの結核・肺疾患研究所第一臨床科の所長であった。わたしは、Kus 教授から、部下の医療スタッフ向けのプレゼンテーションを行ってほしいかと依頼された。わたしはこれを非常に光栄に思い、気持ちが奮い立った。実は、1952 年、わたしは正にその研究所で気管支拡張症の手術を受けていたのだった（手術は成功だった）。入院したのは 1 ヶ月で、手術からの回復には 1 年を要した。

プレゼンテーションには、酸素補給を行っていることがわかりにくいように、オキシビュー（酸素付き）メガネを装着してゆくことにした。（プレゼンテーションの写真参照）結果は大成功だ。Kus 教授がそこに会した医師らにわたしが酸素補給を受けていることを伝え、その供給方法を尋ねたが、誰も答えることができなかったのだ。

帰国と再訪問

ポーランドでの滞在は楽しかった。義理の家族や古い友人を訪問する機会にも恵まれた。出発前には、予約と酸素の手配について確認する必要があるが、これには 2 日間を要した。MEDIF フォームの有効性（例の、2 週間の有効期限の問題）の件で少しもめたことや、コンピュータの問題（LOT ポーランド航空は 3 つのコンピュータネットワークに接続しているが、そのネットワーク間の通信があまりうまくいかない）が原因だった。



ワルシャワの結核・肺疾患研究所でのスタッフ向けプレゼンテーション

酸素愛用者の挑戦 2

さらに、飛行機に搭乗すると、わたしの酸素ポンベは用意されていなかった。客室乗務員はわたしのエアセップ・フリースタイルに目をやり、「ご自身で酸素をお持ちのようですが、何かお困りでしょうか」と尋ねてきた。わたしは、それではバッテリーが途中で切れてしまうことを説明し、呼吸器疾患教授に新たに記入・捺印してもらったMEDIFフォーム（わたしが念のために前もって用意しておいたもの）をその客室乗務員に手渡した。これは効果てき面で、わたしはすぐに酸素ポンベを出してもらえた。

LOT ポーランド航空との間でこれらのちょっとした問題が起こったからといって、その後の渡航をためらうわたしではなかった。わたしは帰国後間もなく、ポーランド科学アカデミーから、第二次世界大戦後の東ヨーロッパのソビエト化に関する国際会議に参加しないかと招待された。言うまでもないが、わたしは二つ返事で引き受けた。ロケーションも最高で、シュクラルスカ・ポレバというポーランド南部の山々にある温泉保養地で、50年前、まだ十代の頃に休暇で訪れたことのある場所だった。この招待は、わたしに自分の歴史家としての肩書きを再認識させてくれた。

もう一つの素晴らしい旅

このときも、わたしはシークォール・エクリプスとエアセップ・フリースタイルの2台の酸素濃縮器を持参した。今回は、2台とも機内に持ち込んだが、使用したのはLOT ポーランド航空が提供してくれた無料酸素ポンベである。シークォール・エクリプスは、前方の座席の下にすっぽり収まった。例のごとく、わたしたちの座席にコンセントはなかったので、POC を使用してみることはできなかったが、感じの良い客室乗務員が POC の仕組みに関心を示し、自分の席にはコンセントがついているので、そこに座って装置を試してみてもどうかと申し出てくれた。POC は2台とも正常に作動した。わたしは感謝の気持ちを示すために、ノーニン社製のオキシメータでこの客室乗務員の酸素飽和度を調べてあげた。すると、93%という数値が出てしまった。客室乗務員は不安になり、どうすればよいのかと尋ねてきた。一緒に立っていたある男性客室乗務員は、禁煙をしたらどうかと提案した。わたしは、呼吸器科医の診察を受けるよう勧めた。（編集者注：酸素飽和度 93%は、高度 1,600 m のコロラド州デンバーでは正常域とみなされる。）

ワルシャワに到着したとき、わたしたちは飛行機が空港建物とドッキングしていないことに気づかず、飛行機から降りるのに階段を歩いて下りなければならなかった。前もって知っていれば、車いすを出してもらおうよう頼んでいたところだった。これは身体的につらい経験だった。エアセップ・フリースタイルを肩にかけ、シークォール・エクリプスにつながれた状態で酸素を引いて歩かなければならなかったのだから、なおさらである。地面に降り立ったときには、ひどい息切れがしていた。飛行機の手配をするときには、必ず空港でのサービスについて確認しておくことが重要である。

わたしたちは、このときもワルシャワの親戚を尋ね（当時はまだ義理の母親が健在だった）、友人を訪問した。シュクラルスカ・ポレバへは、まずブロッツラフ行きの急行電車にのり、そこから会議場に向かう貸切りバスに乗った。催し物はなかったものの、会議は非常に興味深いものだった。しかし、天気は最悪で、終始大雨が降っていたため、昔訪れたことのある場所の一部は再訪問でき

ずに終わってしまった。

ポーランドとアメリカの合同シンポジウム

前年訪れた際に、呼吸器科医学会会議の前にポーランドとウクライナの合同シンポジウムが開催されたことを思い出したわたしは、COPDに関するポーランドとアメリカの合同会議を開いてはどうかと提案した。Zielinski 教授はこのアイデアを気に入り、わたしはアメリカの著名な呼吸器科医を数名招致することへの協力を求められた。

わたしはこれを難なくやってのけた。ポーランド科学アカデミーとワルシャワ医科大学の招待を受け、Richard Casaburi 博士、Bartolome Celli 博士、Richard ZuWallack 博士が、2008 年 10 月、COPD による負担の軽減を目指すポーランドとアメリカの合同シンポジウムでわたしと共に論文を発表することになった。夜になると、アメリカからの参加者たちは、馬車に乗ってワルシャワ旧市街を巡る素晴らしいツアーに案内され、有名なレストランで豪華な夕食を振舞われた。

翌日、わたしと家内は、ポーランド南部クラクフにあるヤギロニアン大学医学部の呼吸器診療所所長 Ewa Nizankowska-Mogilnicka 教授の歓待を受けた。2 名の医師が周辺地区（歴史的なユダヤ人街）や診療所へと歩いて案内してくれた。

BYOE (= Bring your own equipment (自分の酸素を持参しよう))

東ヨーロッパを旅行する際には、障害者に対応した設備が少ないこと、そして酸素補給装置や酸素供給に高額のコストがかかることに留意しておく必要がある。だからこそ、自分の酸素装置を持参するのが賢明といえる。さらに、2008 年を最後に、LOT ポーランド航空では酸素ボンベの無料提供が廃止され、乗客は航空会社から酸素ボンベを購入しなければならなくなった。この決定は、2009 年 3 月付けで国内航空会社と外国航空会社（合衆国発着の場合）の双方に対し、連邦航空局に承認された POC(携帯型酸素濃縮器)であれば乗客による持ち込みの許可を義務付ける、米国運輸省の規定（連邦規制基準第 14 部 382 項）によって早められた可能性もある。

わたしは、同じような旅行者たちには、海外渡航をする前にはまず機内で使用可能な酸素装置の有無や、外国航空会社の規定について調査することを促したい。最近実施された非常に興味深いニュージーランドの研究では、肺疾患を抱える乗客のための機内酸素補給に関する現行の規定について調査している。その研究は国際線を運行する民間航空会社 54 社を調査対象としている。航空会社の一部は、アメリカ発着の便を運行している。この研究では、酸素供給、必要な承認、機器とコストに着目していた⁴。

身近な場所

COPDに関するポーランドとアメリカの合同会議が、わたしにとって最後の東ヨーロッパの旅とな

酸素愛用者の挑戦 2

った。国内での移動を要する用事があまりにも多かったということもある。わたしの経験から言えることは、同伴者がいることによって旅はぐんと楽しさを増す。家内は全ての旅行に同伴してくれるが、彼女の介助や支えのおかげで旅は格段に快適なものとなっている。



東ヨーロッパの冷戦に関する国際会議でのパネルディスカッション

参考文献

1. Coker RK, Shiner RJ, Partridge MR. "Is air travel safe for those with lung disease?" *Eur Respir J* 2007;30:1057-63.
2. Silverman D, Gendreau M. "Medical issues associated with commercial flights." *Lancet* 2009; 373:2067-2077.
3. Darwish AAM. *Aerospace Medicine: Part 4. The Internet Journal of Pulmonary Medicine* 2003;3(2).
4. Walker J, Kelly PT, Beckert L. "Airline policy for passengers requiring supplemental in-flight oxygen." *Respirology* 2009;14(4):589-594.



マス釣りの川を前にすると悩みなんて忘れてしまうという人もいるが、それはちょっと違う。要するに、物事の壮大な仕組みの中で自身の悩みがどこに位置づけられるのかを悟ることで、ふいにそんな悩みはたいしたことないように感じられてしまうのだ。

— John Gierach —

第 12 章

患者支援グループと活動

Mary R. Burns (登録看護師、理学士)

齢をとることには良い面もある。中でも、過去を振り返って官僚とのやり取りに要した長い時間や大変な苦勞、そして苛立ちが、決して無駄ではなかったと思えることが一番である。

わたしは呼吸リハビリテーション・プログラムを熱烈に支持し、擁護してきた。このようなプログラムの成功の鍵となるのが、熱心なスタッフ、協力的な呼吸器内科医、そして協力的な病院の事務管理である。しかし、患者支援グループの場合は、その成功の鍵は患者であることが多い。担当したすばらしい患者たちの熱心なサポートと激励に支えられ、長い年月をかけて達成した成果の大きさを思うと、わたしは感嘆の思いに耐えない。患者のパワーを決して過小評価してはならない。

家から出るだけでも大変な状態で、グループプロジェクトに参加する熱意とやる気を抱くのは、生半可なことではない。現実的にみれば重度の呼吸器疾患を抱えた人々の多くは、当然のことながら元気がなく、気持ちもふさぎ込み、ほんの少し体を動かしたただけでも息切れを起こしてしまうことは認めざるを得ない。わたしたちは、限られた食料しかなくても数週間は生存可能だし、限られた水でも数日は生き延びられるが、空気がない状態だと数分も持たない。息切れは無視できない。

だからこそ、呼吸リハビリテーションを受けられる地域に住む幸運な人たちにとって、リハビリはきわめて重要だ。非常に衰弱した患者でも、リハビリによって大きな改善が見込める。

今日では、COPDは複数の臓器に関わる疾患で、息切れの症状が出るよりもずっと早い段階から筋肉に障害が出るのがわかっている。運動は誰にでも必要だが、COPD患者にとっての運動は薬と同じくらいに必要不可欠である。肺のダメージを修復するのは不可能でも、筋力をつけることは十分に可能だ。運動プログラムを開始することは、誰にとっても大変である。それに、息切れがあるというのに運動をしようなんて考える人がいるだろうか。決して多くはないだろう。このような状況でも呼吸リハビリテーション・プログラムは患者にとって役に立つ。

最初の課題は、息切れをコントロールし、パニック発作（これは当然のことながら運動をやる気を失わせる）を防止する方法の習得である。呼吸の再訓練は、講習の初日、なかでも最初の面接時から最終日まで継続する。運動による体力回復プログラムは、ゆっくり始め、まずは、適切な呼吸法とペースで数分間の歩行を1日5回行うことから始めたらい。強化訓練は、体力温存法や、薬物療法から旅行にいたるまでのあらゆる内容に関する研修に併せ、徐々に追加していく。

酸素愛用者の挑戦 2

運動の時間と強度は、持久性が増すにつれて急激に増やしていく。呼吸リハビリテーションを開始してからほんの数週間で身体・精神の両面で達成される成果の大きさには目を見張るものがある。

呼吸リハビリ・プログラムのもう 1 つの大きなメリットとして、講習に参加している他のメンバーとの間で親交が深まる可能性があげられる。多くのメンバーが、プログラムの終了後も互いに連絡を取り合い、助け合っている。リハビリ・プログラムの一環として確立されている支援グループに参加できる状況であれば、さらに交流が促される。このような支援グループが存在しない場合、それは、自らが先頭になって支援グループを結成するための絶好の機会と思っていただきたい。

病院や医療専門家から得られる組織的なサポートも非常に有用だが、小規模の自立した患者グループによって達成できる成果も大きい。ここでは、PEP（呼吸教育プログラム、Pulmonary Education Program）パイオニアーズという患者支援グループによって達成されたいくつかの成果を紹介することで、他の支援グループを運営する読者のみなさんの参考にしていただければと思う。

PEP パイオニアーズ

カリフォルニア州トーランスのリトルカンパニー・オブ・メアリー病院の呼吸教育プログラムを終了した最初の卒業生が、支援グループを結成した。彼らは自らを PEP パイオニアーズと名乗った。1970 年代半ばの当時では、正にパイオニア的存在だった。結成メンバーの 1 人が、アルコール中毒者更生会（AA）を創設していたこともあり、AA の互助の理念の大部分は PEP パイオニアーズにも引き継がれた。それは見事な理念で、どんなに不機嫌で、ふさぎ込み、愛情に飢えている新メンバーにでも助けの手が差し伸べられた。誰もが歓迎され、恵まれた環境の中で伸び伸びとしていた。

全メンバーと定期的に連絡を取り合うための電話委員会も結成された。月に 1 度、支援グループの会合が開かれ、その最初の開催場所は地元のレストランだった。グループが拡大するにつれ、場所は病院の 1 室に移され、講演者が招かれるようになり、担当医が客員講師として招待されることも多かった。誕生日や休日は、特別なデコレーションでお祝いをした。リハビリ・プログラムの新卒者は名誉あるゲストとみなされ、正式なパイオニアーズメンバーとして認められた。不用品、手作りの焼き菓子、庭で取れた果物や野菜が、毎月 1 度行われるくじ引き大会の賞品として配られ、その収益はクラブ運営費へと回された。呼吸器疾患を抱えていない配偶者やパートナーにも参加が認められたばかりか、彼らはグループの成功に大きく寄与し、重要な役割を果たした。

当時はリハビリ終了後に運動ができるような施設が存在しなかったことから、定期的な運動を促す方法を見つけることが重要だった。そのために地元の公園やショッピングセンターの計測を行って地図にし、距離、休憩場所、お手洗い（これは非常に重要である）の場所を明記した。こうして出来上がった地図は印刷して配布され、みんなで一緒にウォーキングするためのグループが結成された。当時はまだ酸素療法を受けている人を見かけることが少なかったこともあり、酸素療

酸素愛用者の挑戦 2

法を始めたばかりで、なにかと人目が気になる患者に対しては、特別な激励とサポートが提供された。

悪天候のときのために屋内でウォーキングに適した場所を探すのは大変だった。地元のショッピングセンターは理想的に思えたが、ショッピングセンターの管理者たちを説得するには時間がかかった。しかし 1981 年、ついに 2 つある大型ショッピングセンターのうちの 1 つが、呼吸器疾患患者だけのために早朝のショッピングモールを開放してくれることになり、ウォーキングエリアは歩行距離がわかるように 3 メートルごとにマーキングが施された。これにより、患者は自身の歩行距離を把握し、その総距離を毎月行われる集会で発表することで、成果を称えられ、賞品を手にすることができた。政治家を兼任するマイナーなテレビスターにより、屋内ウォーキングエリアの開設を祝うリボンカット・セレモニーが執り行われた。世間の注目を浴びたことで、このイベントは気乗りがしていなかったショッピングセンター管理者ばかりでなく、テープカットに参加した人たちにとっても、より魅力的なものとなった。患者たちは絶好調だった。これが、呼吸器疾患患者向けに計測されたウォーキングエリアを提供する世界初のショッピングセンターとなった。

参加する患者が増えるにつれて、患者自身の士気が高まり、高揚感が増した。年に一度、みんな食べ物を持ち寄り、いわゆるポットラック・ピクニックも始めた。グループで地元のアトラクションを見に行くバスツアーも企画された。彼らの多くは、呼吸リハビリテーションを開始するまでは酸素切れを恐れて外出を控えていた人たちだったが、地元のデュラブル・メディカル・エクイップメント社が提供する設置型酸素システムや予備の携帯型酸素ユニットが用意され、酸素補給を受けているからといって、自宅から 4 時間の範囲内に行動を制限されることもなくなった。

呼吸器疾患患者大集会

これらの成果にも関わらず、支援グループの会長が幾分沈痛な面持ちで次のような疑問を投げかけた。「これは孤独な戦いなのでしょうか。」この発言がきっかけで、1981 年、第 1 回呼吸器疾患患者大集会が発案され、丸 1 日の楽しい催し物、研修、親睦のために、南カリフォルニア全域から患者、家族、医療専門家が招待された。教育も大切だが、みんな楽しんで 1 日を共有することこそが真の目標だった。

当初は、呼吸器疾患患者によるオリンピックを開催しようという壮大な構想を描いていたが、最終的には、他の数多くのイベントの一環としてペースレースを開催するというより現実的な案に行き着いた。それは、決められた短距離を、息切れを起こさないで完歩するのに要するタイムを予想するというレースである。酸素吸入をして、なおかつ最も弱い患者でも勝利は可能で、むしろそのような患者が勝利することが多かった。というのも、彼らはリハビリを通じて自身のペースを把握していたからだ。この点でスキルが劣っていたのは医師で、大抵の医師は最下位となり、患者たちは大喜びだった。

わたしたちの患者の 1 人が Tom Petty 博士を PEP パイオニアーズの名誉会員に任命し、なんとか集会に参加してほしいと何度も頼み込み、ついに Petty 博士の承諾を取り付けた。酸素補給

酸素愛用者の挑戦 2

を受けている多くの人たちの元気で幸せそうな様子は、病気でふさぎ込む患者を見慣れている他の呼吸器科の医師と同じように、Petty 博士にとっても非常に新鮮な喜びであった。以後数年間、Petty 博士は人気のレギュラー客員講師として毎回大集会に参加するようになった。



呼吸器疾患患者大集会

大集会にはそれぞれテーマが設けられ、その一例として、「パイオニアーズの日々」や、かの有名な「健康のためのユーモア」などがあげられる。教育も大切だが、客員講師は大集会でスピーチを行う際には少なくとも3つのジョークを交えるよう求められていた。時には、ジョークそのものよりは、なんとかジョークを交えようと努力している姿の方がおかしくて、聴衆は大喜びだった。もちろんのこと、Petty 博士は耳の肥えた聴衆のために無尽蔵のジョークのレパートリーを持っていた。毎年開催されたこれらの大集会は、

数多くの支援グループが心待ちにするイベントとなり、グループ全体で移動するためにバスの貸し切りも行われた。帰りのバスで必要な酸素については、酸素供給会社が携帯型ユニットを補充し、満タンにしてくれた。地元の店やレストランは、くじ引き大会の賞品として使えるギフトを寄付してくれた。病院のボランティアスタッフは風船を膨らませたり、ランチを配ったり、そして時にはピエロに変装して車やバスで会場に到着する来場者たちを出迎えた。地元で呼吸療法や看護学を学ぶ学生は、熱心なボランティアとして、例年 300 名以上にのぼる来場者に対応してくれた。帰り際には、笑い声を上げる笑顔の来場者たちから、「本当に楽しい1日でした」、「また来年もお会いしましょう」という言葉を何度となく掛けられた。

酸素を持つてのクルージング

1984 年当時は、医療用酸素が危険貨物とみなされ、クルーズ船への持込が禁止されていたことをご存知だろうか。実は、わたしたちはそれを知らなかった。そのため、患者の 1 人にクルーズ旅行の手配を懇願されたとき、わたしは何も知らずに、「もちろんいいですよ」と答えた。今となれば、「天使が恐れて踏み込まぬ所へも患者は突入する」ということわざの意味がよくわかる。事の重大さに少しでも気づいていれば、クルーズ旅行は実現していなかっただろう。しかし、事の重大さを知らないわたしは、何も考えず、酸素療法患者のための初のクルーズ旅行の計画を練り続けた。さて、出航の 3 週間前になってクルーズ運行会社に確認の連絡を入れたところ、酸素ポンペを船内に持ち込むことについて旅行代理店から何も聞いていないことを告げられ、わたしたちは愕然となった。ビジターとしてクルーズ客船に乗り込む場合でも、酸素ポンペの使用は法律で禁止されていた。これでもうクルーズは終わりだ。旅行代理店は、52 名からなるわたしたちのグループからの手数料欲しさに、酸素ポンペをこっそり持ち込んでどうか、または出航直前に改札をすり抜

酸素愛用者の挑戦 2

けたらどうかとそそのかしてきたが、酸素ポンベを引きずりながらタラップ板を駆け上がる患者たちが切符係に追いかけている光景が目には浮かび、それは考えていた夢の旅行とはかけ離れたものだった。

安全性に関する情報をこれでもかというほど提示し、Petty 博士からの、それとなく差別の危機をほのめかす説得力のある書簡のおかげもあって、やっとの思いで渋る SS アジュール・シーズ 社 を説得し、沿岸警備隊の承認を得ることを条件に、酸素ポンベを船内に持ち込むことを許可してもらった。誰もが、わたしたちが官僚を動かし、法律を変えることなんてできるはずがないと思い込んでいた。しかし、その気になってがんばれば、奇跡は本当に起きる。それは目の回るような 3 週間だったが、わたしたちは全ての障害を克服した。地元の沿岸警備隊が、クルーズ旅行を承認してくれ



酸素同伴のクルージング

た。1984 年 6 月 11 日、わたしたちはカリフォルニア州サンベドロから、メキシコのエンセナダに向け出航した。酸素ポンベを携帯した乗客がクルーズ船に乗ることを許されたのは、それが歴史上初めてのことである。以来、酸素療法に依存する乗客たちが世界中をクルーズ船で旅している。

海の上では、素敵な出来事が起こり始めた。リハビリでは腕や手の運動を毛嫌いしていた患者が、ここでは文句 1 つ言わずに何時間もスロットマシンを打ち続けた。階段が苦手な患者も、携帯型酸素ポンベがあればお手の物で、階段を半分上ったところにあるカジノに通った。

この最初の旅行ではおもしろい事件が多発した。携帯型酸素ポンベを持つわたしたちの患者は、他の乗客から、“これまでに類を見ないほどにきれいな船”の上で小型掃除機をかけているのだと思われていた。酸素ポンベのシューシュー鳴る音にパニックになったある船室係は、わたしたちが船を爆破しようとしているのではないかと思い込んでいた。クルーズ最終日の夜、ウェイターたちは、ベークト・アラスカというケーキの表面に着けた火を慎重に消してから、わたしたちグループに取り分けてくれた。わたしたちは、酸素補給を受けているわたしたちグループに給仕するという危険な任務を買って出てくれた彼らに、多めにチップを渡した。

時代や考え方は大きく変わった。変わらないのは、クルージングをしているときの楽しみである。グループの中の数名のメンバーは、延長チューブを使えば酸素補給を行いながらも水泳ができることを発見し、再びプールを楽しめるようになった。あるカップルは、酸素ポンベに接続した延長チューブをつけて甲板でダンスをし、それを見ていた人たちは一斉に賞賛の拍手を送った。



海の上では素敵な出来事が起こる。

かけることがあれば、暗黒の 1984 年にクルーズ旅行を合法化するのに要した苦労を思い起こし、思う存分楽しんでいただければと思う。

クルーズを終えて帰ってきた患者たちは元気をみなぎらせ、次のクルーズの計画を立てていた。疲労困憊した呼吸器科のスタッフは、自分たちが何をし遂げたのかを認識する暇もなく、帰宅後はバタンキュー状態だった。

わたしたちの最初のクルーズに参加した 52 名の旅行者のうち、24 名は酸素補給を受けており、そのほぼ全員が深刻な肺障害を抱えていた。わたしたちの武勇伝は、呼吸器科内科の関係者の間で広まり始めた。ミズーリ州カンザスシティのリハビリテーション・プログラムの関係者から電話があり、合同のカリブ海クルーズを企画したいので、マイアミで打ち合わせができないかとの要請があった。やる気満々の患者に背中を押されたわたしたちは、その要請を引き受けることにした。これを遂行するには、患者のためにロサンゼルス-マイアミ間の往復の飛行機を手配する必要があった。前回と同様、出発 2 週間前までは物事が比較的順調に進んだが、ここでも再び大問題に直面した。航空会社とクルーズ運行会社の双方が、わたしたちのクルーズは危険すぎると判断し、予約をキャンセルされてしまったのだ。このときもまた、Petty 博士のサポートを始めとした多くの人々の介入があって、航空会社とクルーズ運行会社は渋々クルーズの決行を呑んでくれた。こうして 1985 年にクルーズが決行され、再び大きな成功を収めた。慎重に選ばれ、指導を受けていた患者は、通常の乗船客よりもずっと船旅を楽しんでいた。ようやく酸素療法患者の乗船は安全であることを確信したクルーズ運行会社は、この先、酸素療法患者が押し寄せることを期待し、喜々としていた。

さて、ワシントン DC の合衆国沿岸警備隊は、幸いにも過去 2 回のクルーズについては知らなかったようだが、看護ジャーナルに掲載されたわたしの論文を読んだことで、遅まきながらこれらのクルーズについて知る結果となってしまった。彼らはかなり怒っている様子だった。やがて法令が出され、酸素を携帯した乗客の乗船は一切禁止されてしまった。その後、数ヶ月間にわたる山のような追加資料や証拠の提出を経て、ようやく彼らが折れた。以降、乗船客の酸素利用は合法

となった。

わたしは Petty 博士にデンバーに招かれ、呼吸リハビリテーションに関心がある世界各国のおよそ 1,000 名の医師及び医療専門家の前で、これらのクルーズについてのスピーチを行うことになった。緊張の汗で足がぬるぬるになっていたわたしは、横滑りしそうになりながらマイクの前に立った。しかし、聴衆の誰もがわたしと同じくらいにクルーズに関心を寄せていることを知り、わたしは大きく安堵した。さらに喜ばしいことに、彼らは携帯型酸素の使用や、重度の障害を持つ患者を旅行が楽しめるまでに回復させた呼吸リハビリテーションに対しても高い関心を寄せた。これがきっかけで、わたしたちの施設に世界中から人々が押し寄せ始めた。リハビリテーションや酸素療法、さらにはクルーズや旅行についての講演依頼の手紙や要請が舞い込み始めた。わたしたちのクルーズが、呼吸リハビリテーションや携帯型酸素、そして旅行への関心に火をつける結果となったのである。

わたしたちのもとを訪れた最初の訪問者の 1 人、ポーランドの Jan Zelinski 博士（第 16 章参照）のスピーチは、わたしたちの患者支援グループを魅了した。博士はワルシャワに戻ると、鉄のカーテンの向こう側で最初の呼吸リハビリテーション・プログラムを発足させ、見事な日帰りのビスワ川ボートツアーを企画した。博士には資金がなかったので、わたしたちは、型は古いがまだ十分に動く機器（オキシメータなど）を何年もの間、彼に送り続けた。これらの機器が鉄のカーテンの向こう側でお目見えするのはそれが初めてのことだったのではないかと思う。これらの機器で博士はいくつかの素晴らしい研究を行うことができた。博士は研究出版物のいくつかをわたしたち PEP パイオニアーズに捧げている。博士との間では今でも親交が続いている。

同じくデンバーのプレゼンテーションに関心を持ったベルギーの Freddy Smeets 博士も、何度かわたしたちのもとを訪れた。博士は、ある日の午後、PEP（呼吸教育プログラム）患者クラブで、酸素補給を受けている患者らが元気に話す様子を見て、これだと確信した。博士もまた帰国すると、年 1 回のクルーズを開始し、さらに、呼吸器疾患患者大集会の開催においてはわたしたちの上を歩き、なんと地元のお城を会場にした。

ほかにも、わたしの講演（今では国際シンポジウムで行われるようになった）の中で紹介している活動的な酸素療法患者の様子を自らの目で確かめようと、数多くの人々がわたしたちのもとを訪ねてきた。彼らの多くは、活動的な患者グループの様子に深い感銘を受け、再び訪ねてくることもあれば、スピーチのためにわたしを自国に招くこともあった。医師らも、北極圏の 250 マイル（400 キロ）も上に位置するノルウェーのトロムセから、地球の裏側の日本やニュージーランドに至るまで、遠く離れた各地からわたしたちのもとを訪れた。わたしたちと彼らとの間には、大きな共通点があった。それは、COPD 患者の生活を改善し、酸素療法患者がより良く生きられるように支援したいという願いである。

PERF（呼吸器教育研究基金）

あの当時の特別な患者といえば、Mary Grancell である。Mary は、パイオニアーズの初代メンバ

酸素愛用者の挑戦 2

一全員がそうであるように、わたしの親しい友人となった。彼女はグループ結成において非常に重要な役割を果たし、酸素療法を受けている人たちに何が達成できるかを示す素晴らしいお手本でもあった。彼女の死後、夫の Alvin は、呼吸リハビリテーションの普及を促し、妻 Mary が助けられてきたのと同じように、呼吸器疾患患者の生活改善を支援したいと願った。それが PERF（呼吸器教育研究基金）の始まりである。PERF は、実践的なプロジェクトや研究に重点を置き、呼吸器疾患患者に短期的な利益をもたらすことを目標とする。Thomas Petty 博士、Richard Casaburi 博士を始めとする会長が率いるこの小さな基金は、素晴らしい成果と共に、その目標を達成した。

2000年には、Alvin Grancell の尽力もあり、PERF からの出資により、カリフォルニア州トーランスのハーバーUCLA メディカル・センターのロサンゼルス生物医学研究所に Alvin Grancell-Mary Burns リハビリテーション講座が設立された。これは、呼吸リハビリテーションと呼吸器疾患患者のニーズの研究を専門とする世界初の講座であった。部長就任者の臨床的責務の軽減を図るために、この講座には恒常的に資金が提供された。こうすることで、研究や、呼吸リハビリテーションに関する情報の普及のためにより多くの時間を割くことができた。最初の部長を務めた Richard Casaburi（博士、医師）は、その責務をはるかに上回る成果を上げた。

2008年に設立されたもう1つの基金は、世界各国から訪れた客員研究員への資金援助を目的とする。客員研究員は呼吸リハビリテーション、酸素療法、運動について学ぶ一方で、帰国後の、呼吸器疾患患者についての理解を深め、患者支援を促すことを目的とした研究にも加わった。これらの臨床試験に志願した患者は、それを自分たちにとっても研究者にとってもメリットがあると考えていた。リハビリテーション臨床試験センターの明るい雰囲気の中で患者を対象に研究する者はもちろん、研究参加者たちにとっても得られるものは大きかったのだ。

不適切かもしれないが、わたしはどうしても、「ベイビー、俺たちやっこここまで来たぜ」というタバコのスローガンを持ち出さずにはいられない心境だ。臨床試験では、新薬の効果ばかりでなく、呼吸リハビリテーション、運動、酸素療法、支援グループの効果が実証された。同じく重要なこととして、呼吸器疾患患者の将来に対する認識が、過去 25 年の間に格段に前向きなものになったことがあげられる。

未来

では、他にまだなにかやるべきことがあるだろうか。残念ながら、まだやるべきことはたくさんある。呼吸リハビリテーションが世界中に普及したとはいえ、合衆国内では未だに適切なリハビリテーションや支援グループが存在しない地域が数多くある。今後、30年前の先駆的な患者たちの功績について読んだ読者により、これからのグループの立ち上げや既存の支援グループの活性化が図られることを願っている。患者一人ひとりに、何かを変える力があるのだ。

今後、将来的にはどのような新しいアイデアや機会が見出せるだろうか。言うまでもないが、過去 10 年間の爆発的な技術的進歩を全て利用し、活用することで、大きな違いが生まれることは確実である。ノルウェー、スウェーデン、タイ、日本の友人とは今も連絡を取り合っている。読者の皆

さんも、自分たちのグループが海外のグループとの交流を通じ、そこでどのようなリハビリテーションが行われ、どのようにして支援グループが結成されているのかを知れたら、非常に興味深いのではないだろうか。一部の海外諸国にみられる高レベルの素晴らしいリハビリテーション・プログラムには、わたしたちのプログラムとの共通点も多いことに驚かされるだろう。

高いコンピュータスキルを持つ新しい患者メンバーが支援グループに加われれば、電話委員会のレベルアップが図られ、場合によっては電話委員会に代わってスカイプ（インターネット経由の音声通話を実現するソフトウェア・アプリケーション）が導入されることもあるかもしれない。病状が悪化した患者も、孤立することはなくなる。安価なコンピュータやカメラのおかげで、家から外出できなくても、グループ内で無料通話を楽しみ、友人と連絡を取ったり、場合によっては対面で話をしたりすることもできる。

フェイスブックのようなソーシャル・ネットワーキング・サービスを活用して連絡を取り合うのもよいかもしれない（第13章参照）。また支援グループ発行のニュースレターを毎月メールで送信することもできる。今では、キーをワンクリックするだけで、メンバー全員に一斉に連絡事項を送信することができる。各グループで、独自のウェブサイトを立ち上げ、そこでグループメンバーの名前や連絡先を掲載してもよいだろう。聞き逃してしまった講演も、このサイトに掲載しておける。オンラインで運動日記を記録し、レビューすることもできる。講習会があれば、講演の概要や説明を掲載できる。つまり、可能性は無限大である。若くて、技術的スキルの高い人であれば、今後まもなく実現しうる新たな展開について、さらに多くの発想があるだろう。

今はもうかつてと違い、人と人が悪天候や距離によって隔たれることはなくなった。日本のいくつかの支援グループは、アメリカの複数の支援グループとのハワイでの会合を検討しているらしい。ハワイのグループは、パンパシフィック・呼吸器疾患患者大集会の開催に意欲的である。このイベントに対してはすでにカリフォルニア、オーストラリア、台湾の支援グループが関心を寄せている。さすがにこれは少し大掛かりすぎるかもしれないが、まずは隣町の支援グループとの会合から始めることで十分である。

可能性は無限大である。最後に Petty 博士のお言葉をお借りして、締めくくりの言葉としたい。

「人生を享受することを忘れてはならない。そして、酸素療法があればあなたたちも人生を楽しむのだということを忘れないでほしい。」

第 13 章

COPD 患者の権利擁護と認識への挑戦

Edna M. Fiore (米国臨床病理学会)

わたしが呼吸器医療の世界を知ったのは、退職を機に海拔ゼロのオレゴン州ニューポートを離れ、海拔 2,600 m のコロラド州コニファーに住む家族のもとで暮らすことにした 1995 年のことである。それまでも数年間、休暇や休日をコニファーで過ごしており、特に呼吸困難を感じたことはなかったのに、その後間もなく軽い息切れの症状が現れるようになった。

『ロッキー・マウンテン・ニュース』紙の広告を見たわたしは、コロラド呼吸器協会の Tom Petty 博士の研究助手でもある、Wayne Silvers のもとで診察を受けることにした。生涯を通じての発作性喘息の既往、度重なる肺炎の発作、呼吸器疾患の家族歴、さらには過去に喫煙歴があることなどから、わたしはコロラド呼吸器協会で一連の検査を受けることになった。

1998 年、わたしは、タウン・オブ・モリソンおよびラリアット・ループ文化遺産同盟所属の歴史家として、研究対象に近く、自身の研究用の資源も身近にあるデンバー郊外のレイクウッドへと移り住んだ。

薬の効果

コロラドは、COPD 患者にとってはうってつけの場所だった。歴史的に見て、コロラドは肺疾患の診断と治療において、国内および世界をリードしてきた。1840 年から 1920 年にかけて、コロラドは喘息や結核に苦しむ人々が真っ先に足を運ぶべき場所と考えられていた。なんとコロラドの初期の入植者の 6 割は、呼吸器疾患の治療を求めてこの地に移り住んできたのだ。1899 年にはナショナル・ジューイッシュ・ヘルス病院 が呼吸器疾患患者の診療を開始し、『US ニュース & ワールドレポート』により 11 年連続で呼吸器内科病院ランキング第 1 位に選ばれるという栄誉に輝いた。

1999 年、わたしはナショナル・ジューイッシュ・ヘルスでの調査研究に参加登録し、そこで初めてわたしにとって魔法の薬ともいえるチオトロピウムに出会った。この薬で、わたしの体力や持久力は苦もなく倍増した。研究参加前は 30%前後だったわたしの FEV1 (1 秒量) は、2001 年に 2 度目のチオトロピウム試験を終了した頃には 45%にまで改善していた。

わたしはその後、チオトロピウム試験への参加を打診されるたびに、いつでもどこでも参加を志願し続けた。運命の女神がわたしに微笑んでくれたのか、わたしは幸運にも、1 度を除いては全

酸素愛用者の挑戦 2

での試験で被験薬を投与された。2001年には、この魔法の薬に“スピリーバ”という商標名が付けられた。2001年、わたしはコロラド州ウィートリッジにあるイグゼンプラ・ルーセラン医療センターの呼吸リハビリテーション・プログラムに参加し、協調的自己管理の世界を知ることになった。

酸素療法の登場

呼吸リハビリテーション・プログラムで酸素飽和度について学んだわたしは、2001年、ノーニン社製のパルスオキシメータを購入した。しかし、酸素療法にまつわるわたしの個人的挑戦が本格的に始まったのは、睡眠時と労作時の酸素補給を処方された2004年のことである。2006年、2回の増悪と肺膿瘍を経て、わたしの肺活量は急激に低下し、FEV1の方はまだ40%の数値を維持していたものの、日中の酸素飽和度が徐々に減少して90%程度になったため、1日24時間、2リットル流量の酸素補給を処方された。

わたしの酸素装置は、インバケア・プラチナという設置型濃縮器、ならびに携帯型液化酸素からなる。急性発作の後遺症で横隔膜が麻痺していたわたしは、呼吸が非常に浅いため、ヘリオスは使用できなかったが、ケア・スピリット300は携帯型酸素システムとしてわたしのニーズに適していた。

2008年10月、わたしはインスパイヤード・テクノロジーズ社より、同社の革新的新携帯型酸素システム、スマートドーズの提供を受けた。この商品はケア・スピリットにスマートドーズ・マルチバルブ機能を搭載したもので、この機能により、必要に応じて低速かつ静かな酸素パルスを供給できるが、また高速かつ高流量の送気をも可能である。スマートドーズはわたしのニーズにぴったりで、おかげでおよそ不安なく日常活動をこなすことができるようになった。

努力(EFFORTS)により扉は開かれる

わたしが最初に大規模なCOPDコミュニティを見つけたのは、2002年、スピリーバを入手できそうなヨーロッパの業者を探すためにネット検索をしていたことである。www.emphysema.netをクリックすると、それは“生きる権利のための肺気腫基金(EFFORTS)”のサイトであった。EFFORTSを通じて全く新しい情報と支援の世界について知ったわたしは、COPDの認識(アウェアネス)および権利擁護(アドボカシー)の道を歩み始めることになる。わたしは、EFFORTSが2000年、2001年、2002年にワシントンDCで開催した大集會が、議会や一般市民におけるCOPDの認識を高めたことを知った。

EFFORTSでCOPDの認識に関する短期集中コースを受けたわたしは、やがてEFFORTSのコロラド州リーダーに就任した。わたしが米国肺協会コロラド支部副会長Cindy Liveranceの力を借りて手掛けた最初の取り組みは、2003年6月、ルーテル病院で開催された、COPDの研究と一般情報に関するプログラムが盛り込まれたEFFORTS集會であった。

これに続くEFFORTSの取り組みが、2003年11月にバージニア州アーリントンにて世界COPD

酸素愛用者の挑戦 2

デー合同で開催が予定され、すでに計画段階にあった第 1 回全米 COPD 連盟会議だ。わたしは即座に出席に向けた予定を立てた。(第 14 章で、ERROFT 会長 Linda Watson により、このイベントにおける EFFORTS の取り組みの詳細が示されている。)

この会議によってもたらされた激励や熱意により、2004 年、第 1 回コロラド COPD 会議が開催された。この会議はコロラド COPD ネットワークが全国肺気腫・COPD 協会と共同で企画したものであった。会議のテーマは、“COPD: コロラドの高地で暮らす” だった。以来、この会議は毎年開催されるようになり、2009 年には“Thomas L. Petty 博士の山をも動かす COPD 会議” という公式行事になった。

酸素携帯の空の旅

米国 COPD 連合会議と EFFORTS 大集会の成果としてもう 1 つ上げられるのが、2004 年の Mike Crapo 上院議員 (アイダホ州) による連邦議会 COPD 議員団の結成である。Crapo 上院議員のほか、Cliff Stearns 下院議員 (フロリダ州)、John Lewis 下院議員 (ジョージア州)、Blanche Lincoln 上院議員 (アーカンソー州) が、議員団の共同議長を務めた。

連邦議会 COPD 議員団は、COPD コミュニティに、議会における発表の場を提供した。これにより、米国 COPD 連合や患者・専門家からなる COPD コミュニティによって明らかにされた重大な問題に、議会の関心を向けさせることが可能となった。議員団が最初に取り上げた問題は、酸素療法患者が空の旅で直面する困難である。その結果、2005 年 8 月 11 日、連邦航空局により、認可された携帯型酸素濃縮器 (POC) の機内での使用が許可された。

デンバー国際空港を本拠地とするフロンティア航空は、POC の使用を認めた最初の航空会社である。フロンティア航空が製作した POC トレーニングビデオには、設立当初のコロラド COPD ネットワークのメンバー Maryanne Hinderlidge と、フロンティア航空の客室乗務員を務める彼女の息子が出演していた。

処方の変更

2005 年 8 月に開催された第 6 回酸素療法コンセンサス会議では、次のような結論に達した。「企業は、まさに“携帯型”と呼ぶにふさわしい新しい軽量酸素システムの開発を継続してきた。軽量酸素濃縮器により、24 時間酸素補給を必要とする酸素療法患者の旅行は、より实际的で現実的なものとなった。その一方で、第三者支払機関、とりわけメディケアでは、新しいシステムに対する還付額を引き下げる計画が進められている。約 120 万人ものアメリカ国民の生命に関わる長期酸素療法の将来には、現実的な医療費償還制度が必要不可欠である。」

わたしはそれまでずっとノーニン社製のオキシメータを使い、Tom 博士の決まり文句である“動いたら調節する (Titrate as I Migrate)”を心がけていたが、ちょうど第 6 回酸素療法コンセンサス会議が終わった頃、運動時の酸素飽和度が徐々に低下してきていること、そして酸素の使用時

間がどんどん長くなっていくことに気づいた。

記念すべき年

Bartolome R. Celli 医師が米国胸部医学会（ATS）の5月会議で自身の論文である『慢性閉塞性肺疾患：根拠のないニヒリズムから根拠に基づく楽観主義への移行』を発表した2006年は、COPDの権利擁護および認識において記念すべき年となった。この画期的論文は、“病気になった方が悪い”という喫煙にまつわるイメージを払拭したほか、主な死亡原因の第4位にあげられるCOPDが他の重要な健康問題と同等に扱われるようになるなど、驚くべき成果をあげた。

COPDの認識が全国的に注目されるようになった第2の要因は、11月に放映されたベーリンガーインゲルハイムによるスピリーバのテレビコマーシャルである。スピリーバは、初のCOPD治療薬として開発された。このコマーシャルシリーズは、一般的なCOPD患者を、歩行器にすがりながら息を切らしてよろめき歩く老人、というこれまでの固定観念とは全く違う、生き生きとして生産的で、非常に活発な存在として描いていた。

2006年のもう1つの画期的出来事としては、医療専門家、患者、科学的研究員、企業代表者、政府当局者、介護者など、アメリカ全土の様々な利害関係者を結集したコロラドCOPD連盟が創設されたことがあげられる。同連盟は5月にCOPDサミットを開催し、米国肺協会のKeith Breeseの指導の下で、2006/2007年、コロラド州COPD計画を作成し、実行開始した。

2007年には、コロラドCOPD調査報告が作成・配布された。Keithは第1回州COPD連盟会合にコロラド州の代表として出席し、2007年CHEST会議の際に開催された全米COPD連盟会合ではコロラド州COPDプランを発表した。このプランはその後、他の数多くの州COPD連盟結成の際の手本として活用された。

高地への挑戦

2006年8月27日、わたしは12名の勇敢な酸素愛用者たちと共に“Tom博士の高地への挑戦”に参加する幸運に恵まれた。POC(携帯型酸素濃縮器)のシークオール・エクリプスとノーニン社製の記録用オキシメータを携え、さらに数名の呼吸療法士、看護師、業界メンバーに付き添われ、わたしたちはデンバーの標高1600mの地点からマジカル・ミステリー・ツアーバスに乗り込んだ。

このバスで、わたしたちはコロラド山脈の標高3200m地点にあるエコー・レイクに到着した。わたしたちは、標高300mごとにオキシメータの数値を確認した。この旅行の目的は、シークオール・エクリプスの性能を評価することであった。酸素愛用者たちのほぼ全員がパルス投与で経過良好だったが、1名だけ、パルス式の酸素供給に慣れていない人がいて、さらに標高が高い場所では連続的投与が必要となった。わたしたちは、成功に終わったこの挑戦を、エバーグリーンのエルランチョでの豪華な昼食で締めくくった。

再び新発売のPOCを使う機会が訪れたのは、12月に開催された2006年米国呼吸ケア学会に

酸素愛用者の挑戦 2

出席するために乗ったラスベガス行きの飛行機の中でのことで、このときわたしはエアセップ・フリースタイルを使用した。エアセップ・フリースタイルは、飛行機に乗っているときのわたしの酸素ニーズに非常によく対応していたことから、空の旅では今でもこれを愛用している。

登録と試験

2007年、COPD財団はナショナル・ジューイッシュ・ヘルス病院と共同で、COPD研究登録を設立した。これはCOPDと診断されたり、COPDの発症リスクを持つ人々を登録した機密データベースである。この登録システムは、研究者のCOPDに対する理解を深め、COPD研究に関心のある人々がCOPDをさらに勉強して研究参加の機会を得られるよう支援するために設立された。

登録システムはCOPD財団の理事会の監督下で運用され、医療、倫理、科学、COPDコミュニティのリーダーによって構成される監視委員会の指導下に置かれる。COPD財団は、参加者の秘密を厳重に保持することに取り組んでいる。COPD研究登録に関する詳細については、C.O.P.D.電話情報サービス(1-866-316-COPD(2673))に電話にて問い合わせが可能である。

COPDGene®研究の構想は、ナショナル・ジューイッシュ・ヘルスのJames Crapo博士、ならびにマサチューセッツ州ボストンにあるハーバード大学のブリガム・アンド・ウィメンズ病院のEdwin Silverman博士により実現された。被験者の募集は2008年1月1日に開始され、臨床施設は、カリフォルニアのUCLA(カリフォルニア大学ロサンゼルス校)やノースカロライナ州のデューク大学など、全米各地21箇所に点在する。詳細は、インターネットのCOPDGene®のウェブサイト(<http://www.copdgene.org/>)で確認できる。

COPD財団は、2008年にCOPD研究データベースを構築した。そのウェブサイト(<http://research.copdfoundation.org/>)には、研究者のネットワークに関する包括的情報、2008年以降実施されたCOPD研究プロジェクトの名称、COPDに重点を置いた研究の拠点をなど含む検索可能なデータセットが保管されている。さらに同サイトには、患者登録、学術団体や一般市民団体、出版物、資金源などといった、関連する研究資源へのリンクも掲載されている。

任務は続く

2008年1月18日、ワシントンDCにて、COPDへの認識を広めることを目的とした、米国心臓・肺・血液研究所による“よく学びよく呼吸するキャンペーン”が始まった。このキャンペーンでは、患者および専門家向けに各種印刷資料が配布され、ウェブサイト(www.nhlbi.nih.gov/health/public/lung/copd/)でも豊富な情報が提供される。

2009年8月、肺の健康に関する教育でリーダーシップを取り続けてきた米国肺協会コロラド支部、コロラド大学、コロラドCOPDコネクションは、コロラド大学病院にて、“呼吸の重要性: 慢性肺疾患とうまく生きてゆくために”と題される一連のフォーラムの第1弾を開催した。

2009年12月5日には、メキシコのカンクンで開催された第40回肺疾患に関する国際会議にお

酸素愛用者の挑戦 2

いて、米国胸部医学会（ATS）および国際呼吸器学会フォーラムの主導により、国民の認識を高めるための“2010年は肺の年（2010: The Year of the Lung）”キャンペーンが公式に発足した。2010年1月15日、米国肺協会コロラド支部、コロラド大学、コロラド COPD コネクションは、コロラド大学のアンシュッツ・キャンパスにあるネイティブアメリカン医療センターで開催された第2回“呼吸の重要性：慢性肺疾患とうまく生きてゆくために”フォーラムにおいて、第1回“2010年は肺の年”イベントを開催した。

たぐいまれなる幸運

これらのプログラム、研究、イベントの全てが、COPDの認識向上に驚くべき効果を発揮した。

わたしに関して言えば、COPDの認識と権利擁護に向けた取り組みを通じて、わたし自身の病気のみでなく、COPDの診断を受けて診察室を後にする全ての人々の肺の健康に対し、よい影響をもたらすことができた。その間も、わたしは終始、“動いたら調節する（Titrate as I Migrate）”(<http://www.perf2ndwind.org/html/tompetty/2006/Nov-2006.html>にて無料でダウンロード可能)を心がけ、Tom博士が残した長期酸素療法という遺産のおかげで、わたしの1秒量(FEV1)は35~40%に維持されている。わたしは、慢性肺疾患を抱えて生きるという日々の問題に向き合う患者、介護者、医療提供者を代表し、またこれらの人々のために役に立てる機会に恵まれたことを、非常に光栄に感じている。

COPDの権利擁護という素晴らしい世界を巡る旅

わたしが呼吸器医療会議という分野について最初に知ったのは、雑誌『呼吸器のすべて（Everything Respiratory）』の編集者として2006年米国呼吸ケア学会に参加した時のことである。この経験は、全国的なCOPDアウェアネス（認識）活動に積極的に関わっていきこうという意欲を与えてくれた。

2007年6月、わたしはCOPD-Alert（COPDを監視する患者の会）の代表者として、メリーランド州ベセスダで開催された米国心臓・肺・血液研究所の公共情報機構会議に出席した。同年10月にはシカゴで開催されたCHEST（肺）会議、12月にはCOPD財団の一員としてオーランドで開催されたAARC（米国呼吸ケア学会）会議に出席した。

2007年には、食品医薬品局のCOPD患者代表制度の顧問に就任した。

2008年には、全国在宅酸素療法患者協会理事会の役員に選出された。2008年5月にはコロラド州キーストーンでコロラド呼吸ケア学会に出席し、6月にはコロラドCOPD連盟の代表としてメリーランド州ベセスダで開催された米国心臓・肺・血液研究所の公共情報機構会議に

酸素愛用者の挑戦 2

出席した。

2009 年、EFFORTS (肺気腫基金) 理事会役員に任命され、地元や全国レベルで EFFORTS の代表を務めている。

2009 年 3 月、AARC (米国呼吸ケア学会) の政治的権利擁護連絡チームのコロラド代表団の患者代表メンバーとして、Allen Wentworth (登録呼吸療法士) と Leigh Otto (登録呼吸療法士) と共にワシントン DC に赴いた。Allen と Leigh は、エアセップ・フリースタイルを携えたわたしを車いすに乗せて地下鉄に乗り、9 名のコロラド州選出議員の事務所を全て訪問した。

5 月、カリフォルニア州サンディエゴで開催された米国胸部医学会(ATS) 国際会議中に行われた公衆勧告会議(ラウンドテーブル)に、EFFORTS の代表として出席した。この会議中に、EFFORTS のカリフォルニアメンバーであるランチョ・ベルナンド在住の Dale Swank とアナハイム在住の Kathy Townsend が、わたしと共に米国 COPD 連盟会合に参加した。

6 月には、米国胸部医学会(ATS)の公衆勧告会議、ならびにメリーランド州ベセスダで開催された米国心臓・肺・血液研究所の公共情報機構会議に EFFORTS 代表として出席し、7 月 1 日には米国胸部医学会(ATS)の公衆勧告会議の国民代表評議会の EFFORTS 代表メンバーに就任した。また、米国肺協会の April Obholz、コロラド大学呼吸器科の Allen Wentworth と共に、患者、専門家、介護者を対象としたプログラムである第 1 回 “呼吸の重要性: 慢性肺疾患とうまく生きてゆくために” の構想を練り、8 月 27 日、コロラド州オーロラのアンシュッツ・キャンパスの大学病院において講演を行った。

2009 年 10 月 3 日土曜日、デンバーの警察保護組合イベントセンターで、第 5 回コロラド COPD 会議 (年 1 回開催) が開催された。この会議は、現在では公式に “Thomas L. Petty の山をも動かす COPD 会議” に指定されている。この会議は、丸 1 日かけて行われる教育講演やメーカーによる展示会などのプログラムで、患者、医療提供者、専門家の関心を集め続けている。コロラド COPD コネクションは、連邦議会女性議員 Diana DeGette に対し、米国下院における医療問題への貢献を賞し、感謝状を進呈した。DeGette 下院議員は、連邦議会 COPD 議員団のメンバーとなった。また、2010 年 1 月には Michael Bennet 上院議員が連邦議会 COPD 議員団のメンバーとなった。

2009 年、EFFORTS 理事会の最新メンバー Jean Rommes を同行し、カリフォルニア州サンディエゴで開催された第 11 回米国胸部医師学会 (ACCP) 喘息コミュニティ・COPD 連盟シンポジウム (年 1 回開催) に出席した。シンポジウム後のポスター発表には、Jean が EFFORTS 代表、わたしがコロラド COPD 連盟代表として参加した。

酸素愛用者の挑戦 2

米国胸部医学会 (ATS) および国際呼吸器学会フォーラムの主導により、2009 年 12 月 5 日、メキシコのカンクンで開催された第 40 回肺疾患に関する国際会議にて、国民の認識を高めるための“2010 年は肺の年”キャンペーンが公式に発足した。このキャンペーンは、肺の健康の重要性に関する認識を高め、肺疾患の予防・治療に対する社会的、政治的支援を引き出し、肺疾患の研究に対する公的・民間資金の支出増額を促すことを目標としている。第 1 回のイベントとなった、米国肺協会コロラド支部、コロラド大学、コロラド COPD コネクション主催による“呼吸の重要性: 慢性肺疾患とうまく生きてゆくために”は、2010 年 1 月 15 日、コロラド大学医療センターのアンシュッツ・キャンパスにあるナイトホース・キャンベル・インディアン医療センターで開催された。

2010 年 3 月 8 日、Allen Wentworth、Leigh Otto と同行し、信頼の置けるエアセップ・フリースタイルを携えて、再び米国呼吸ケア学会の政治的権利擁護連絡チームでワシントン DC を訪れ、9 名のコロラド州選出議員を全て訪問し、コロラド州ならびに全米の呼吸器医療コミュニティが抱える問題について訴えた。



釣りが人を哲学者に変えることは、学者たちの間ですっと知られてきたことである。しかし残念ながら、哲学者の給料ではまともな釣具を手に入れるのはほぼ不可能だ。

Patrick F. McManus

第 14 章

生きる権利のための肺気腫基金 (EFFORTS)

Linda Watson (EFFORTS 会長)

生きる権利のための肺気腫基金 (EFFORTS: Emphysema Foundation for Our Right to Survive) は、1998 年 5 月、Sharon Adkins、Mickey Wagner、Gary Bain、ならびに肺気腫/COPD の権利擁護を促進するためのオンライン支援リストおよび作業部会の設置を希望していた小規模の患者グループにより、設立された。その当時は、肺気腫/COPD の権利擁護に取り組むオンライン支援グループは存在せず、EFFORTS (www.emphysema.net よりアクセス可能) が初めてであった。当初 30 名程度だった小規模グループは、2000 年末までには 900 名、2005 年には 2,000 名に膨らみ、今では 2,400 名以上のメンバーからなる、国際的なオンラインベースの、全員がボランティアの支援権利擁護団体へと発展した。

EFFORTS の最初の仕事は、メンバーおよび一般向けの治療、支援、リンク、研究の関連情報を掲載したウェブサイトを立てることであった。1999 年はたばこ会社が訴えられ、各州のたばこ訴訟和解基金の使い道がわたしたちにとって重大な課題となっていた。わたしたちメンバーは各州に対し、訴訟和解基金の拠出先として、禁煙キャンペーン以外にも、疾患教育・アウェアネス(認識)、ならびに診断・研究を対象とするよう働きかけを行った。わたしたちは、たばこ会社に対して反対運動を展開する禁煙団体が数多く存在する一方で、疾患の問題は軽視され、拠出される資金も著しく少ないと感じていた。そこで、研究、アウェアネス、さらには医療ニーズに対する拠出資金の増額を図ろうとした。

しかしそのことによって、喫煙が健康に与える影響を否定、あるいは自身の行動に対する責任を拒否しようとしていたわけではない。わたしたちは、これらの点を認めた上で、肺気腫/COPD が単なる喫煙の副作用としてではなく、1 つの疾患として扱われるべきであると考えていた。これはつまり、他の全ての疾患でごく普通に取られる対応、すなわち早期かつタイムリーな診断、治療、研究、患者支援が、肺気腫/COPD でも行われることと考えてもよい。

わたしたちの活動の一部の紹介

依然として主な死亡原因の第 4 位にあげられる肺気腫/COPD の研究に費やされている金額について疑問を抱いたわたしたちは、研究資金の配分について確認するために国立衛生研究所 (NIH) 宛てに手紙を書き始めた。これがきっかけで、わたしたちは NIH の公益団体 (PIO) の 1 つ

酸素愛用者の挑戦 2

となった。PIO となったことで、わたしたちは臨床試験や研究についてより詳しく知り、どうすればより効率的に肺気腫/COPD の研究促進を訴えられるようになるのかを把握できる立場を得た。

わたしたちは今でも NIH の PIO 活動に参加し続けており、これまでに学んだこと、そしてここ数年の間に研究や COPD の認識（特に米国心臓・肺・血液研究所がスポンサーを務める“よく学びよく呼吸するキャンペーン”）への拠出資金が増額されたことに感謝している。

EFFORTS はメンバーに対し、若者の喫煙防止や、COPD に関する情報の普及を促すなど、なんらかの方法で自身のコミュニティと関わりあいを持つよう呼びかけている。また、メンバーに対しては、酸素を携帯して人前に出ることを奨励している。わたしたちは Tシャツを作成し、バンパーステッカーを印刷し、パンフレットを郵送したり、あるいは医師の診察室に置かせてもらったりし、編集者やその他思いつく人々全てに手紙を書いた。

また、独自のオンライン禁煙団体を設立した。当初の団体名は“非喫煙者育成中”で、これが今日では“クイットスターズ（やめる人）”と呼ばれる EFFORTS のオンライン禁煙プログラムへと発展した。わたしたちは、運動促進のための“ウォーカー”というプログラムや、交流の場や楽しいイベントをリストにした“ファン・デー”なども提供している。わたしたちメンバーの多くはこの疾患や喫煙についての体験談を記し、学生、患者、家族を対象とした教育資料として、EFFORTS のウェブサイトに掲載している。わたしたちは、家族や医療専門家から何度となく禁煙を勧められてきたが、同じ立場にいる患者の言葉ほど胸に響くものはない。

大義のための集会

2000 年、メンバーの間では、COPD に対する関心を高め、なおかつ肺気腫/COPD 患者のための資金の不足に対する国民の認識を高めるために、ワシントン DC で集会を開こうという話が持ち上がり始めた。同年 5 月、EFFORTS メンバーおよそ 30 名が、家族や友人を引き連れてワシントンまで歩き、連邦議会議員の注目を集めるために、米国連邦議会議事堂の階段に座って講演者の話に耳を傾けた。気温は 30℃以上あり、階段に腰掛けている患者たちが息苦しそうにあえぐ中で、家族たちは、患者らの体温を調節し、適切な酸素飽和度を維持するための氷を調達するのにせわしなく行ったり来たりしていた。

この集会には、呼吸器医療に関係している数多くの専門団体から講演者が派遣された。その中には、米国肺協会（www.lungusa.org）、米国呼吸ケア学会（www.aarc.org）、米国胸部医学会（ATS：www.thoracic.org）、米国癌協会（www.cancer.org）のほか、その他の関連団体、耐久医療機器メーカー、臓器移植患者などが含まれていた。

以降 2 年間、わたしたちは 5 月になるとワシントンを訪れ、その都度参加患者は増えていった。酸素機器や薬を携えての移動には苦難を伴ったが、メンバーおよびその家族たちは苦心しながらもワシントンに到着した。

2003 年、わたしたちは自らがワシントンに出向くのではなく、バージニア州アーリントンで開催された第 1 回米国 COPD 連合会議に出席した。この会議では呼吸器医療専門家と患者の融合のた

酸素愛用者の挑戦 2

めの方が築かれ、今日もなお影響力を維持している。EFFORTS からは 32 名のメンバーが会議に参加し、各自が、患者の視点からみた肺気腫/COPD についての自身の体験談を用意していた。

その中から 2 つの体験談が、口頭での発表に選ばれた。その 1 つの体験談が、Pat Crowe の『携帯が必要になれば空気への考え方が変わる』であった。Pat は EFFORTS の理事会メンバーで、ウェブサイト・マネジャーを担当していた。もう 1 つの体験談が、Vera Frank の『わたしにとって COPD を抱えて生きるということ』であった。悲しいことに、Pat や Ron を含め、会議への参加者や、抄録を投稿したメンバーの多くが、その後の進展を見ることなくこの世を後にしている。



Gary Bain と女優のロニ・アンダーソン。
アンダーソンは両親を COPD でなくしている。

わたしの道程

わたしが最初に診断を受けたのは 1989 年のことであった。ひどい風邪で寝込んだわたしは、地元のホームドクターのもとを訪ねた。地元といってもその医師の診療所は当時わたしが暮らしていた場所から 1 時間も離れた場所にあった。医師に COPD を宣告されたわたしが思ったのは、「肺気腫でなくて良かった」ということであった。当時わたしは 38 歳だった。わたしはこの病気に関する情報を探したが、地元の図書館でみつかったのは、肺気腫に関する本 1 冊だけだった。わたしは、肺気腫になるのはきっと 60 歳か 70 歳になってからのことで、今は関係ないと思っていた。その後 10 年間、わたしは 2 度の引越しをし、保険会社を変え、複数の医師の診察を受けた。それはちょうど HMO（保健維持機構）が登場した頃のことであった。

1997 年には、気管支炎の発作が深刻化して長引くようになり、ついに肺気腫を宣告された。わたしは、吸入ステロイド、アトロベント、アルブテロールを処方され、自身の生活を維持しようと努めた。当時、わたしはまだパートで働いており、家族を養いながら、その一方では、子供たちや、彼らが参加しているスポーツやボーイスカウトの活動に振り回されていた。常に息苦しさを感しながらこれらのことをこなすのは大変だった。

わたしはまだ頭のどこかで、運動量を増やし、禁煙すれば、回復できだろうと考えていた。肺組織が破壊されてしまえば、もう回復の見込みはないということを知らなかった。つまり、残された機能をうまく活用する以外に選択肢はないのだ。

1998 年 12 月、わたしは 10 年間の奮闘の末、ついに禁煙に成功した。催眠術からパッチ、スモ

酸素愛用者の挑戦 2

ークエンダーズ禁煙法 (SmokEnders) にいたるまで、やれることは全部試してみた。最終的に禁煙に成功したのは、何度も挑戦し続けたこと、そして大きな恐怖心のおかげだった。というのも、歩くのが日増しにしんどくなり、階段を上るとなると死に物狂いだったからだ。

1998 年冬、わたしは夫にコンピュータを買うよう説得され、わたしはようやく自分の病気に関する情報源を手に入れた。情報および支援を提供するウェブサイトは数件みつかった。いずれのサイトも素晴らしかったが、わたしが選んだのは EFFORTS だった。わたしが見た中では EFFORTS がより良い治療と研究を支持する唯一の団体だったからだ。わたしの子供たちには、わたしのようにこの病気に苦しんで欲しくなかった。わたしは、世界のどこかには、来客があっても部屋を横切って玄関に出ることができないような人がいるのだということを知った。その中にはわたしと同年代の人もいた。また、肺活量、呼吸リハビリテーション、6分歩行テストなどについても初めて知った。どれもこれも、それまでに聞いたことのないものだった。

強気な姿勢

EFFORTS に出会ったことで、わたしは自分の病気の治療についてもっと強気に出てもよいのだということに気が付いた。また、ある友達から、指の爪が青いのはおかしいと指摘された。その頃には再び大きな保険会社に乗り換えていたので、治療選択肢が以前よりも多くなったことは知っていた。また、呼吸器科医を探さなければならないこともわかっていて、これらのことを行動に移す勇気をくれたのが、EFFORTS だった。

そこで、わたしは最初に診てもらったホームドクターのもとを訪ねた。すると、その医師はすぐにニューヨーク、クーパーズタウンのメアリー・アイモージェン・バセット病院の呼吸器科医を紹介してくれた。肺機能検査後、わたしは、診察室に戻ってきた医師と看護師に検査結果を告げられた。予後として、余命は1~3年と告げられ、酸素療法を処方された。医師は、寿命を延長する手段としては移植手術、あるいは肺容量減少手術 (LVRS) という選択肢もあるので、そのための評価を受けることについて説明した。

わたしはショックだった。看護師は涙を流していた。わたしとその看護師にはちょうど同じくらいの年の息子がいて、先ほどまでその話で盛り上がっていた。そのときわたしは 49 歳で、一番下の子はまだ 10 歳だった。全く悲惨な話だが、それは、わたしが知るべき事実でもあった。それまで何年も、何人もの医者にかかってきた中で、自分の病気の重症度を判断し、その意味を理解する鍵となるものを与えられたことは一度もなかった。自分で気づくべきことだったのかもしれないが、わたしには気が付かなかった。酸素療法を受けている人は見たことがなかったし、肺気腫という病気についても漠然と知っていた程度であった。わたしは、肺気腫は非常に稀な疾患であると思っていた。

一部の人たちにとって、肺気腫の診断は外出禁止を意味する。外出すれば、呼吸困難に陥ってしまうからだ。EFFORTS は、この状況を変えようと努力を続けている。わたしはよく人に呼び止められ、この病気についての質問を受けることがある。酸素ボンベはどこで入手できるのか。誰に診

酸素愛用者の挑戦 2

断されたのか。そして自分にはどのようなことができるのか。わたしが思うに、多くの人々が、罪悪感のために助けを求めることを躊躇しているのではないだろうか。わたしの場合、成人発症喘息の診断を下した医師もいれば、慢性気管支炎を診断した医師もいた。その後わたしは、30代で肺気腫を診断されることがいかに稀であるかを知った。15~20分間の診察時間の間に把握しておく必要のあるすべての情報を吸収するのは、特にその病気が慢性疾患である場合は、非常に困難である。この疾患の進行を抑制するには、栄養、運動、喫煙防止に関する教育が必要である。

LVRS(肺容量減少手術)の承認

1999年、わたしはある病院で、先述の呼吸器科医に提案された評価プロセスを開始し、クリーブランド・クリニックまたはボストンにあるブリガム・アンド・ウィメンズ病院のいずれかで移植手術を受けることを承認された。ちょうどそのとき、主人の会社が保険会社を乗り換えたため、全ての手続きが振り出しに戻ってしまった。気の毒なことに、医師は一から要求書を書き直し、書類を記入し直すはめになってしまった。

わたしたちは検査を終わらせるためにニューヨーク・プレスビテリアン病院に向かった。承認が下り、わたしたちはLVRSを受けることにした。LVRSを受けることで、移植が必要となるまでにさらにあと2~4年は時間を稼げると考えたからだ。それが、2000年6月のことであった。手術を受けられたということだけでも奇跡だった。わたしは一足違いで全米肺気腫治療試験に参加する機会を逃してしまったため、医師は、当時はまだ承認されていなかったLVRSを支払い対象とするよう保険会社を説得しなければならなかった。

わたしが最初に酸素療法を始めたのは1999年で、47歳の時のことであった。わたしの1秒量(FEV1)は0.58リットルで、予測値の23%であった。睡眠時2リットルの酸素補給を処方された。2000年にLVRSを受けた後の6ヶ月間は、1日24時間、毎日酸素補給を行った。日中に酸素補給を行うのはこれが初めてだった。それ以降約6年間は、酸素補給無しで生活できた。息子の高校の卒業式にも出席できた。思えば、この息子がまだ10歳だった頃は、高校の卒業式には出られないのではないかと考えていた。

自宅から100マイル(160キロ)圏内に呼吸リハビリテーション施設がなかったわたしは、オキシメータを購入して酸素飽和度をチェックし始めると同時に、できるかぎり運動をするようにした。手術の2年後には、わたしのFEV1は0.83リットル、33%に増加した。運動時の酸素補給が再開されたのは、その4年後の2006年のことであった。

59歳の今、わたしのFEV1パーセント値は、10代半ばのレベルにまで改善した。酸素使用量は、睡眠時と安静時で2リットル、運動時で通常3リットルである。また、オキシメータで酸素飽和度を監視し、買い物袋を持って上り坂を歩くときなど、通常よりも体力的にきつい動作を行っているときには酸素流量を上げるようにしている。このことは担当医も知っており、何か問題があるときには常に担当医に相談している。今では液化酸素を使用するようになり、わたしはこれが随分気に入っている。液化酸素を使用することで可動性が大幅に増し、両手が使えることなどから、小柄な人

酸素愛用者の挑戦 2

には特に適している。マラソンではバックパックに入れて背負っている。バックパックがなければ、酸素ポンペを引っばる、つまり、重い圧縮酸素ポンペを引きずり回さなければならなくなる。バックパックに入れた液化酸素は、同じ時間動き回るのに必要な携帯型酸素ポンペよりも軽量で、そのことは、わたしの肩が一番よく知っている。そのため、わたしはこれを家の中でも使用している。濃縮器に長いホースを接続して動き回っていたのでは、物をこぼしたり、骨折をしたりという事故が絶えない。

わたしはこれで3年間酸素補給を行ってきたことになるが、年齢的に候補から外れてしまう前に再び移植手術に挑戦してみるかどうかを決断する時が来ている。

EFFORTS による継続的な権利擁護と情報提供

EFFORTS の目標は、今も昔も同じである。すなわち、国民の認識を高め、治療と研究を改善し、患者、家族、介護者に対し、仲間の患者たちから病気や支援に関する情報を提供することである。国民に十分な情報が提供されていない現状は、依然として、わたしたちが患者として乗り越えなければならない最も大きなハードルであるといえる。わたしのこの病気が、米国で主な死亡原因の第4位にあげられているにもかかわらず、そのための検診キャンペーンもなければ、病院にポスターが掲示されているわけでもなく、診断の際に教育・支援プログラム（その他の慢性疾患で通常提供されるタイプのプログラム）が提供されるわけでもないことには驚いた。EFFORTS に加入したばかりの頃、わたしは呼吸リハビリテーションや運動の重要性について知り愕然とした。呼吸器教育研究基金、全米呼吸器健康教育プログラム、そして COPD 患者のヒーロー、Thomas Petty 博士の存在を知ったときは、感激した。それにしても、特に農村地域など、コンピュータで情報を入手できない患者はどうしていたのだろうか。

米国 COPD 連合会議(第13章参照) や、連邦議会 COPD 議員団の結成以来、いくつかの根本的改善が行われた。今日では、携帯型酸素濃縮器 (POC) の機内持ち込みが認められている。つまり、飛行機に乗るのに、酸素ポンペ持ち込みのために片道 100 ドルを支払わなくてもよくなったのだ。また、今日では、一部の患者に対しては、呼吸リハビリテーションの費用をメディケアでカバーすることを要請する法律がある。

NIH (国立衛生研究所) による研究への資金提供も増額され、わたしたちは特に、COPD 認識のための“よく学びよく呼吸するキャンペーン”を打ち立てた米国心臓・肺・血液研究所に対しては非常に感謝している。世界保健機構、世界閉塞性肺疾患連合、国際 COPD 連合が今も継続して改善策を推進してくれていることや、支援のために立ち上がってくれた他の専門家団体に対し、わたしたちは感謝している。これらの活動の多くの集大成となったのが、2009年6月14日にローマで開催された COPD 患者らによる最初の世界会議である。この傾向が今後も継続し、これからも専門家団体や医療団体がわたしたちと共に権利擁護活動に参加してくれることを願っている。

その一方で、まだまだ課題は山積している。基本的な肺の健康状態を監視するためのツールとしてのスパイロメトリー検診の活用はまだ普及していない。COPD 基金の移動検診車によるスパイ

酸素愛用者の挑戦 2

ロメトリー・ユニット（肺機能検査隊）は、スパイロメトリーと早期診断の普及に大きく貢献しているが、COPD ではまだその他の疾患のように早期かつタイムリーな診断が定着しているとは言えない。携帯型酸素装置の利用は全く一様ではなく、予備の酸素機器を持っている患者もいれば、持っていない患者もいる。

先人の例に倣う

先ほども述べたが、わたしたちならびに他の関係者らの努力により、この 10 年間で肺気腫 / COPD の権利擁護において進展があったことをありがたく思う。わたしたちの成功の大部分は、今は亡き良き友人たちの功績によるものである。最後に、EFFORTS に特に大きな影響を及ぼした 2 名のメンバーたちに謝意を表したい。つい昨年、長年会長を務めた EFFORTS 創設者でもある Gary Bain、ならびに 1999 年から EFFORTS に加わり、その間長期にわたって副会長を務めた Frank Barrett がこの世を去った。彼らは EFFORTS のために惜しみなく時間と労力を費やした。

わたしたちも彼らの例にならい、今後も COPD 患者ならびにその友人や家族に対し、情報、希望、そしてその権利を擁護するべく最善を尽くしてゆきたい。

日本における在宅酸素療法の進歩と展望

木田 厚瑞 (医師、博士*)

* 東京都 日本医科大学内科学講座 呼吸器・感染・腫瘍部門、呼吸ケアクリニック

日本では、現在在宅酸素療法を受けている患者は合計約 15 万人に達する。在宅酸素療法はわずか四半世紀の間にここまで普及した。歴史的にみて、糖尿病患者によるインスリン自己注射や慢性腎不全のための在宅透析などのいくつかの在宅ケアの中でも、酸素療法は明らかに群を抜いて優れており、高く評価されている。われわれは、世界中の数多くの医師や医療専門家の協力の下でこの療法をサポートできることを光栄に思う。

日本における酸素療法アプローチ

日本では 65 歳以上の高齢者人口が増加傾向にあり、現在、過去最高レベルの 2,810 万人、すなわち全人口の 22.3%に達している (2008 年)。この高齢者人口の増加は、いわゆるベビーブーマーたちが定年を迎えさらに加速するであろう。今世紀半ばまでにある一定の高齢化閾値を超えている確率は、日本/オセアニアで 98%、西ヨーロッパで 82%、そして中国でも 69%である。高齢者人口が増加すれば、必然的に慢性疾患を持つ患者数や各疾患の罹病率が併せて増加する。米国の最近の報告 (2009) によれば、5 つ以上の慢性疾患を持つメディケア受給者が、メディケア支出の 76%を占めていた。日本の医療保険制度にはいくつかのユニークな特徴がある。まず、全国民が公的医療保険への加入を義務付けられており、さらに全国民がその保険を使用してあらゆる医療機関に自由にアクセスする権利を有し、直接医療費の 70~90%が保険でカバーされるという点である。一般的に、高齢患者の大半は、同じ医療保険を使用する若年の患者と同様、地元の病院や大病院で治療を受けている。しかし、還付の点での問題は、患者とその家族や介護者、ならびに保険支払い側の双方に存在することが明らかになってきた。これに従って在宅ケアを、高齢患者を対象とした医療制度の中核に据える戦略が推進された。これが、1980 年代前半に日本で在宅ケアが発展した理由の 1 つであった。しかしその目的は単に医療費を節減することではなく、患者の QOL 改善に向けてシフトすることでもあった。これは、近代技術の応用によって達成された。高齢患者向けのより効率的で安価な在宅ケアを実現するための改革とたゆまざる努力が続けられている。1992 年に医療法が改正され、1994 年には改正医療保険制度が実施された。それでも

酸素愛用者の挑戦 2

なお将来的なコスト増大は不可避であることから、2008年には後期高齢者（75歳以上）を対象とした新たな保険制度が開始された。

日本における在宅酸素療法の歴史 酸素療法の幕開け

日本における呼吸器医療は、長期酸素療法（LTOT: long term oxygen therapy）と共に現在進展を遂げている。LTOTは、日本の医師、医療専門家、患者らの間では一般的にHOT（= home oxygen therapy: 在宅酸素療法）と呼ばれている。HOTという略称は、わたしが1981年に最初に使用したものである。当時のことを思い出すと懐かしい気持ちになる。年に1度開催される日本老年医学会総会で、わたしは高齢者を対象とした酸素療法の臨床研究に関する研究成果を発表した。2002年に逝去された、同学会で司会を務めた東京大学医学部老年教室教授の原澤道美博士はわたしの発表が終わったあとの討論で「HOTは正しい英語ですか？」冗談紛れにわたしに尋ねた。それに対し、わたしは次のように答えた。「いいえ、とんでもない、HOTはわたしが今回、作った和製英語です」。しかし、以来、日本ではLTOTがHOTと呼ばれるようになった。わたしが初めてHOTという言葉を用いたとき、HOTは、COPD（慢性閉塞性肺疾患）と同じ意味のCOLDの反意語であり、しかも日本人にはLTOTよりもHOT（ホット）の方がずっと発音しやすい、と考えていた。

日本において比較的短期間でHOTが定着したことにはいくつかの理由がある。第一に、この分野で著しい医療技術の発展が実現されたことがあげられる。1960年代半ばには、Clark-Severinghaus電極（細い針）により、酸素と二酸化物の血液ガス分析が容易に実施できるようになった。また、日本の青柳卓雄博士が、耳にプローブをつけて色素希釈法による心拍出量測定を行っている際に偶然パルスオキシメトリ（酸素飽和度測定法）を発見した。この装置（パルスオキシメータ）は、手術室、集中治療室、病棟でも、安静時、覚醒時、睡眠時の臨床測定の標準として広く採用されている。酸素濃縮器と携帯型酸素システムが開発されたことで、患者や介護者は大型の酸素ボンベへの依存から解放された。高分子化学技術で定評のある帝人株式会社は、酸素療法分野を代表する一流企業の1つである。帝人研究所は、非常に薄い膜により、空気から選択的に酸素を分離する新たな技術を応用した。まず、膜型酸素濃縮器によって濃度約40%の酸素を生成し、次いでモレキュラーシーブ（分子ふるい）型酸素濃縮器を完成させた（酸素濃度: 95%以上）。この技術は世界中で採用されている。

在宅酸素療法に対する保険給付

日本では1985年から公的医療保険によってHOTがカバーされるようになった。HOTに対する公的医療保険の適用基準は、諸外国の基準とほぼ同じである。しかし、初期の頃はHOTを受けられる患者全員を地方自治体に報告する必要があったため、HOTを処方できるのは地域の大病院の

呼吸器専門医に限られていた。このため、HOT 患者の総数は少なかった。その後、この規則が改定され、小病院や診療所の一般医も HOT を処方できるようになった。小さな診療所の大半は血液ガス分析装置を置いていなかったことから、HOT 患者数の増加は緩やかなものだったが、処方簡単で、パルスオキシメータにより基準値以下である酸素飽和度を記録すればよかった。

HOT が保険給付の対象となってからの流れ

日本では、HOT の幕開けを迎えて、学会と企業の連携が推進された。日本には、日本呼吸器学会、日本呼吸ケア・リハビリテーション学会などの学術団体や、帝人株式会社などの技術系企業がある。これらの団体と企業との連携により、HOT は保険給付の対象となってから以降もさらに発展していった。しかし、初期段階では、HOT が実施されたのは大病院のみで、なおかつ精密検査の実施を条件とした。たとえば、今日では考えられないことだが、一部の患者では、HOT の適応を確認するだけの目的で、肺高血圧症の有無を明確にするための右心カテーテル検査が行われていた。そのため、HOT を受ける患者は増加したものの、依然としてその数は少なかった。1988 年、コロラド州デンバーのコロラド大学教授 Thomas L. Petty 博士が、同僚の Louise M. Nett (登録看護師、登録呼吸療法士) と共に、HOT 啓蒙のために来日した。彼らは、5 つの主要都市、すなわち東京、仙台、福岡、広島、大阪で講演を行い、HOT の概念について説明し、デンバーでの豊富な経験に裏付けられた呼吸ケアを詳しく解説した。各講演には、数多くの呼吸器専門医を含む膨大な数の聴衆が集まり、そこで得た新しい情報を各医大や大病院へと持ち帰った。これが契機となって、新しい治療法の採択を躊躇していた多くの医師の間で HOT の概念とスキルの普及が著しく進んだ。消防規則により、自宅での酸素の使用は禁止されていたことから、多くの医師が病院以外の在宅や携帯型の酸素の使用は危険かつ違法であると誤解していた。その消防規則は 1988 年には改定されていたが、医師らはその規則にこだわっていた。HOT が普及してからは、富士山の麓の小さな会議場で Louise Nett およびその同僚らにより、医師および医療専門家向けの勉強会が毎年開催された。われわれはその勉強会を“Nett 研修会”と呼んでいた。日本側のキーパーソンは国立療養所東京病院院長の芳賀敏彦先生であった。わたしは芳賀先生のアシスタントを務めていた。3 日間に及ぶこの会議は 1989 年から 1993 年にかけての 5 年間、毎年開催され、わたしはその全てに出席した。研修会は非常に興味深く、また楽しく、われわれは HOT におけるチームアプローチの大切さを学んだ。これらの活動は、日本における呼吸リハビリテーションや呼吸器医療の発展などを含む、その後の大いなる発展に貢献した。1994 年 2 月、“東京呼吸ケア研究会”が発足し、以来わたしはその世話人代表を務めている。同様の研究団体が日本各地で急速に結成され、現在ではその数は 50 以上に上る。これらの団体の多くは、地元のコミュニティの呼吸器専門医や医療専門家により支えられている。

日本における包括的呼吸リハビリテーションの発展

1994年、わたしは環境省から研究助成金を受け、ある研究グループの責任者となった。われわれは、それまでに Petty 博士と Louise Nett が提唱してきたように、呼吸リハビリテーションにおける HOT の有効性を調べるための新たなプロジェクトを立ち上げることにし、その最初の段階として呼吸リハビリテーションの実地見学を行うことにした。1995年1月、総勢11名の研究者で米国の3つの研究所を訪れた。われわれが最初に訪問したのは、ロサンゼルスにあるリトルカンパニー・オブ・メアリー病院 (Little Company of Mary Hospital) である。看護部長の Mary Burns (理学士、登録看護師) は、包括的呼吸リハビリテーションについて余すところなく説明してくれ、大変興味深かった。それはチームアプローチを特徴とし、COPD 患者のための栄養や運動も考えられた組織化されたプログラムであった。その当時、日本で呼吸リハビリテーションを行っていたのは主に理学療法士のみで、体位ドレナージや、患者が仰向けに横たわった状態での腹式呼吸による呼吸法を指導するだけであった。呼吸困難のある患者に対し、歩行時の口すぼめ呼吸や、日常生活動作の改善法などの指導はされていなかった。われわれはロサンゼルスのハーバー-UCLA メディカル・センター (Harbor-UCLA Medical Center) で、呼吸生理学でも著名な科学者、Richard Casaburi 博士に会った。Casaburi 博士のグループと Burns 女史のグループとの間の共同研究を目の当たりにしたわれわれは、深い感銘を受けた。明らかに、呼吸リハビリテーションは実践医療であり、その基本概念は厳密な科学と最新情報に立脚すべきものである。前者は大木の葉や美しい花に例えられ、後者はその大木の幹または根に例えられる。以来わたしはこの概念を以降の研究の指針に据えてきた。その後訪問したサンフランシスコのセント・ヘレナ病院の John E. Hodgkin 博士からは、学問的観点から HOT や呼吸リハビリテーションに関連する豊富な情報の提供を受けた。後日わたしは、John E. Hodgkin 博士の勧めで、John E. Hodgkin 博士、Bartolome R. Celli 博士、Gerilynn Conner 博士 (理学士、呼吸療法診療者、登録呼吸療法士) の編集による著名なテキストブック『呼吸リハビリテーション: 成功へのガイドライン 第3版 (Pulmonary Rehabilitation: Guidelines to Success, 3rd edition) (2000)』の1章を執筆した。その後われわれは、もともとは日系移民により設立された、ハワイのクアキニ・メディカル・センター (Kuakini Medical Center) を訪れた。2000年に他界した Helen Ono 女史や、Kris Hara 女史などの医療スタッフは、有用な情報ならびに HOT の技術に関する詳細について説明してくれた。米国にいる数多くの親切な友人たちにより提供された、これら全ての情報に基づき、わたしは HOT と包括的呼吸リハビリテーションを統合するための作業仮説を提示した。その概念は、日本呼吸ケア・リハビリテーション学会 (2003年) や日本呼吸器学会 (2005年、2009年) の診療ガイドラインに採用されている。この作業仮説は主に HOT を受ける患者向けの指導であり、以下の7つの異なる構成部分からなる。

- 1) 禁煙や急性増悪の回避など、日常生活を快適にするあらゆる必要な情報提供

酸素愛用者の挑戦 2

- 2) 自宅での毎日の適切な運動の勧め
- 3) 太りすぎや過度な体重減少を回避するための適切な栄養摂取の指導
- 4) 規則正しい薬の服用（特に吸入剤）の注意
- 5) 酸素吸入装置を継続的から安全に使用するための注意点
- 6) 呼吸困難に対応するための口すぼめ呼吸などの、各種呼吸リハビリテーション手法
- 7) 社会活動の維持と増進のための自己管理

包括的呼吸リハビリテーションは科学に立脚していることから、医師や医療専門家による初期評価を円滑に進めるには、検査に加え、社会活動や環境について評価することが必要不可欠である。仮説が正しければ、HOTによって全ての患者のQOLが改善し、入院の頻度・期間が減少し、抑鬱状態にも改善が見込まれる。これに基づき、われわれは様々な分野の臨床研究に携わり、その結果を学術誌で発表し、医療専門家、医師、一般向けのテキストブックで詳細な説明を提供してきた。わたしはこれまでにテレビやラジオ番組などのマスメディアや、各地の新聞、講演会などで、有用な情報の普及を図るために最善を尽くしてきた。今でも研究は続行しているが、研究者のメンバーは、わたしを除いて全員が新メンバーに入れ替わってしまった。日本呼吸器学会および日本呼吸ケア・リハビリテーション学会の連携により、医療専門家向けの呼吸リハビリテーションに関するテキストブックが、2003年と2007年にそれぞれ出版された。1冊目の本は運動マニュアルで、2冊目の本は、特にCOPD患者を対象とした、様々な呼吸器疾患に関する患者教育マニュアルである。2008年、わたしは日本呼吸ケア・リハビリテーション学会の会長に就任し、2009年10月には年次総会を開催した。この会議では、“より良い患者教育のためにわたしたちに何ができるか”をテーマとして掲げ、1,200名の参加者が研究成果を発表し、呼吸ケアについて議論した。

呼吸理学療法士の数は、2009年には総勢約18,000名に達した。2010年には、日本看護協会の協力により、「呼吸器疾患看護」認定看護師の制度が発足した。この制度は先進的で、特に呼吸器疾患患者を対象としていることから、今後の呼吸ケアにおいて中核的役割を果たすことになるだろう。

これらすべてにより日本における呼吸ケアの歴史が作られ進展してきた。われわれはみな、全ての始まりがHOTにあり、そしてこれまでの成果は世界各国の数多くの人々の協力の賜物であると認識している。

今日の日本が抱える酸素療法に関わる問題点

2005 年、日本呼吸器学会は、呼吸器疾患がもたらす大きな負担に対する国民ならびに政策立案者の認識を高めることを目的に、在宅呼吸ケア白書を刊行した。日本呼吸器疾患患者団体連合会に所属する 2,237 名の患者が郵送にて回答に応じた。調査票に回答した患者のうち、55%が HOT および/または在宅人工呼吸療法 (HMV: home mechanical ventilation) を受けていた。調査によると、COPD は病因のトップであり (39%)、それに続くのが、肺結核後遺症 (35%) だ。患者の大半は高齢者で、長期に及ぶ息苦しさや痰を訴えていた。患者の権利擁護団体に参加した理由としては、「病気や治療についての情報を得られるから」が 75%、「自分の病気について学べるから」が 81%であった。また、HOT/HMV 併用群の 21%が家から出られず、87%は全く家から出られないわけではないが生活が厳しく制限されるなど、被験者の日常生活動作が制限されていることがわかった。その主な理由は、携帯型酸素の使用に伴う不便さが 68%、外出することで呼吸困難が悪化することに対する不安が 63%、孤独が 50%であった。経済的負担については、一月あたりの自己負担額は被験者全体の 26%で 12,000 円 (120 米ドル) で、これと同様に HOT/HMV 併用群の 46%、HOT 単独使用群でも 31%だった。

2004 年に実施された日本呼吸器学会および日本臨床内科医会 (主に一般医) に認定された医療施設、ならびに無作為に選択された総合病院の調査が白書にまとめられた。各種疾患の中でも COPD はトップを占め (48%)、これに肺結核後遺症 (18%)、間質性肺疾患 (15%)、肺癌 (5%) が続く。HOT の対象の大半が COPD という米国とは異なる特徴がある。患者と内科的治療に携わる医師を対象とした調査では、患者のニーズに関し、4 つの領域が明らかになった。その 4 領域とは、1) 自己管理のための教育と支援の改善、2) 福祉へのアプローチ、3) 在宅呼吸ケアのための安全かつ不安のないシステムの構築、4) 呼吸器疾患や呼吸機能障害を抱える患者に対する国民の認識向上、である。

COPD 患者が抱える問題

COPD は、咳、痰、呼吸困難、運動制限などの症状を特徴とする。COPD はよくある病気でも有病率も増加傾向にあり、現在では日本を含む先進国の高齢者において、公衆衛生上の大きな問題となっている。世界全体の 40 歳以上の成人における有病率は 9%~10%と推定される。現在、COPD 患者に関わるいくつかの問題が指摘されている。まず、未診断の COPD 患者が数多く存在する。厚生労働省の 2005 年の報告によると、COPD 患者の数はほんの 22 万人程度と推定されていた。しかし、2001 年に実施された COPD の疫学調査では、40 歳以上の日本人のおよそ 530 万人が COPD に罹患し、60~69 歳では 15.7%、70 歳以上では 24.4%が COPD に罹患していることが示された。また、COPD 患者全体の 1%がステージ IV (最重症のステージ) であることが示され、最近の診療ガイドラインによると、一般的に HOT が開始されるのはこのステージになってからであるとされている。HOT を受けている患者の総数は現時点で約 15 万人に上り、そのおよそ半数は

COPD に罹患しているものと考えられる。これらのデータは、最重症の COPD 患者のみが、HOT による適切な治療の対象となる見込みがあることを示唆している。残念ながら、これは、多くの医師が高額の治療、または重症度の高い症例にのみ関心を持つことを意味する。そのため、厳重な監視下に置かれているのは氷山の一角のみで、重度の COPD 患者の多くが見逃されてしまっている。

以前、同僚らとわたしは、わたしが長年勤務していた大きな高齢者専門病院(東京都長寿医療センター)で施行された膨大な数の剖検例の統計学的分析について報告した。われわれは、平均年齢 79.3 歳の 4,553 名の高齢患者(男性 2,337 名、女性 2,216 名)を対象に、肺気腫(広範囲に及ぶ肺組織の破壊)の併存疾患(合併症)について調査した。そもそも COPD は肺気腫と慢性気管支炎を併発し、気道閉塞(機能的異常)を特徴とするが、死後においては気腫性変化の程度が COPD の重症度を示す。この調査では、高齢者における併存疾患(合併症)として最も多かったのが脳血管障害(脳梗塞)で、肺気腫に罹患していない症例よりも罹患している症例で有意に多かった。近年、冠動脈性心疾患の発病率が高まっているものの、いくつかの報告によると、日本やアジアでも冠動脈疾患が増加しているが、心疾患が多い北米と比較すると、依然として脳血管疾患の発病率が高いことが示されている。最近のデータでは、若い世代においては、心疾患の有病率が急増している。これは、若い世代では伝統的な日本料理よりも西洋料理が好まれることに起因している。さらに、この世代では、高カロリーの食べ物を消費しているにもかかわらず、運動量が少ない。これらの所見から、次のことがわかった。1) 中等度から重度の病理学的肺気腫の有病率は高齢患者では約 20%と非常に高い。2) 重度の肺気腫症例では肺癌の有病率が高いことから、肺癌は COPD に合併しやすい。3) 総合的な喫煙のレベル(パック × 年)には肺気腫の重症度と強い相関がある。これは、COPD が単なる肺疾患ではなく、様々な疾患を悪化させる可能性を示唆する重要なメッセージである。このような疾患としては心血管疾患、肺癌、骨粗しょう症、筋力低下、衰弱、鬱病などが含まれ、いずれも明らかに生活習慣病であり、共通する原因として喫煙習慣があげられる。

誰もが晩年を快適に過ごしたいと願うのは当然のことである。しかしわれわれは、そのような願いが、高齢になってから発症する COPD のような思いがけない病気により打ち砕かれてしまうのを見てきた。われわれは、高齢の COPD 患者の主要アウトカムを、在宅ケアの種類別に評価した。在宅ケアの種類は様々な文化的・宗教的要因の影響を受けると考えられる。というのも、韓国や日本などの一部のアジア諸国は歴史的に儒教の影響を受けており、家族や親族は目上の人に敬意を払い、大家族で暮らす傾向があるからだ。お年寄りには、家族の全員から敬意を払われ、やさしい目で家族を見守る存在だった。しかし、現在では家族全員が同居するだけのスペースを維持するのが困難であることから、このようなアジア式の介護は西洋式の介護へと急速に変化しつつある。HOT を受けている患者の多くは、家族と同居できないために、厳しい状況に置かれている。患者にとって、高齢の身でこの状況を理解するのは困難である。

日本での経験から得られた教訓

医療システムにおいて、プライマリケアは慢性疾患の管理に重点を置くようになったが、急性疾患の一時的治療に、より適している。慢性疾患患者は服用する薬の数が多く、専門医の診察を受けることも多く、公式および非公式のケアを受けることも多い。これが数多くの慢性疾患を抱える高齢患者の実情である。高齢者医療には、若い成人患者から収集された疾患情報を適用できないことがある。そのため、加齢に伴う変化から、老人病の状態や健康・福祉に至るまで、幅広い情報を模索しなければならない。高齢者の医療は、全体的かつ包括的であるべきである。包括的呼吸リハビリテーションはこの概念を採用したものである。また、国連は 1999 年を国際高齢者年に指定し、病気と無縁で、なおかつほとんど障害のない、アクティブ・エイジング（活力のある高齢化）を促すイニシアチブを提唱した。このプロセスでは、自立・参加・ケア・自己実現・尊厳からなる 5 つの目標が設定されている。これら 5 つの目標の達成には、それぞれ医療が密接に関係している。われわれは HQT を受けている患者から非常に多くのことを学んできたが、残念ながら、彼らの大多数は未だ支援の手が差し伸べられるのを待っている状態である。

結論

初期の頃、HQT は、数多くの親切な人々の努力の甲斐あって、米国から日本へと導入された。HQT が医療保険によってカバーされるようになってから四半世紀が経過し、HQT 患者の総数は約 15 万人に達した。その約半数が COPD 患者である。これに対しては様々な対応が講じられてきたが、その数は徐々に増加傾向にある。予防こそが最善の療法であることから、禁煙に力を入れるべきである。日本における HQT の発展を通してわれわれが培ってきた経験は、次世代でさらに発展させてゆくべきである。また、得られた情報を、他国の人々に広めてゆくべきである。医療はたいまつとして、数多くのランナーたちに受け継がれてきた。わたしは、その中の短い区間を、たいまつを持って走れたことを光栄に感じている。



「釣りの魅力は、捕まえにくいけれども、
いつかは捕まえることが可能な何かを追求することにある。
それはとめどなく連なる希望へのチャンスである。」

John Buchan

第 16 章

ポーランドにおける酸素療法

Jan Zieliński (医師)

歴史

ポーランドにおける在宅酸素療法についての最初の報告が執筆されたのは 1926 年のことである。ポーランドの著名な詩人で作家の Jan Kasproicz は、重度の左心不全を患い、夜間には肺水腫による発作に悩まされていた。この作家の妻である Maria は、自身の日記の中で次のように述べている。「4 回目の発作のときに、初めて酸素を使用した。これで主人は少し楽になったようだ。わたしは主人に言った。Andzia (Maria Kasproicz の姉妹) の夫も喘息の発作があったときにはいつも酸素を使用していたのだから、怖がる必要はない。」と。

わたしの酸素療法への挑戦が始まったのは、ワルシャワの結核研究所で内科学の研修を受けていた 1960 年代のことである。結核研究所という病院の名前は、第二次世界大戦後まだ間もない時期に、ポーランドで結核が大流行し、毎年人口 10 万人あたり 600 件の新たな症例が発生していたことに由来する。保健省は、結核をコントロールするために、結核研究所という名称の特別機関を設立する決定を下した。研究所の役目は、結核患者の診断ならびに結核病棟やサナトリウム（療養所）への隔離ができるような結核外来のネットワークを構築することであった。それによって栄養のある食事と、きれいな山の空気の中での患者の治療と監視が可能になる。

1960 年代は、国内の結核症例はまだ非常に少なかった。そのため研究所では、内科に入院した患者が発症した結核以外の肺疾患にも対応するようになった。冬になると特に、慢性咳、膿性痰、呼吸困難、浮腫のような右心不全の兆候を呈した患者が入院してきた。患者全員に、重度の低酸素血症が認められた。低酸素血症は、時間のかかるトノメトリック法により確認した。1 つの動脈血試料の検査に 30 分を要した。患者には、経鼻カテーテルによって酸素投与を行った。まもなくわれわれは、酸素投与は非常に低い流量（2～3 リットル）で行う必要があることを知った。高流量（6～8 リットル）で数時間の酸素投与を行うと、患者が呼吸昏睡状態に陥ってしまうからだ。

酸素療法の効果として最も顕著だったのが、強力な利尿作用と急速な回復であった。次に、患者は回復するとスパイロメトリー（肺機能検査）を実施できるようになった。当時、スパイロメトリーはスパイログラフィーと呼ばれていた。肺容量および呼吸流量の測定は、方眼紙にトレースした呼吸動作に基づいて行った。スパイログラフィーの結果、重度の気道閉塞が確認された。下された診断は、慢性気管支炎、呼吸不全、肺性心であった。退院間近となったとき、患者にはもう 1 つ、

酸素愛用者の挑戦 2

不安な兆候がみられた。それは、患者に依然として低酸素血症が認められたことである。2~3 ヶ月後、患者は最初の入院時と同様の臨床像を呈し、再入院となった。

この症例からわれわれは、低酸素血症患者が退院後も継続して酸素補給を行えるようにすることで、症状の再発を防げるのではないかと考えた。一部の患者は、自ら率先して重い鉄製酸素ポンペを自宅に設置した。自宅での圧縮酸素ポンペの保有は爆発の危険性を理由に消防局により禁止されていたことから、医師は在宅酸素療法を処方できなかったのだ。やがて、デンバーの Tom Petty 博士と同僚が学術誌に発表した報告により、われわれの臨床的な観察が立証された。

しかし、呼吸不全の治療法としての長期酸素療法 (LTOT) の日常的使用の根拠が示されたのは、長期酸素療法が COPD 患者に与える影響について調べた画期的な比較試験 (夜間酸素療法試験 (世界的に有名な NOTT) と医学研究審議会 (MRC) 試験) が実施されてからのことであった。

1980 年代は、われわれにとって非常に苛立たしい時期であった。当時のポーランドは共産国圏に属していた。これは 1945 年以來のことである。共産主義下では、全国民が国家保健社会保障制度によりカバーされていたが、医療予算には新たな治療方法のための資金がなかった。保健省は、LTOT 導入を訴える医療界の声に耳を傾けようとはしなかった。

1985 年 5 月、わたしは、英国の医学研究審議会 (MRC) 試験で使用されていた 2 種類の酸素システムがポーランドでの使用に適しているかどうかを確認するために、短期で英国を訪れた。バーミンガム地方 (John Bishop 教授) の患者は、設置型システムの酸素濃縮器を使用していた。エディンバラ (David Flenley 教授) の患者は、液化酸素システムを使用していた。バーミンガムの地元の技術者は、初期モデルの酸素濃縮器の故障率の高さを懸念していたが、Flenley 教授は液化酸素システムに大きな期待を寄せていた。当然のことながら、ポーランドではより経済的な設置型システムを導入すべきであり、わたしはその旨をポーランドの保健当局宛ての報告に含めた。その後しばらくして、ポーランドにおける LTOT 開始の決断が下された。

万全の準備を整えるために、わたしは米国フルブライト財団に応募し、2 週間の奨学金の支給を受けてコロラド州デンバーのコロラド大学医学部教授の Thomas L. Petty 博士のもとを訪ねた。Petty 博士は、LTOT の先駆者・専門家として世界的権威であった。1986 年 5 月のデンバー訪問は非常に充実したものとなった。わたしは Petty 博士と LTOT について長時間議論したほか、Louise Nett (登録看護師、登録呼吸療法士) が監督を務める禁煙コースにも参加した。わたしはコース終了時に Louise がくれた禁煙ネクタイを今でも大事に持っている。禁煙についての講演を行う際には、このネクタイを着けるようにしている。奨学金による滞在の 2 週目はカリフォルニア州のトランスで Karlman Wasserman 教授が所長を務める運動試験研究所を訪問し、そこで Richard Casaburi 博士に出会った。さらに、とてもうれしかったのは、トランスにあるリトルカンパニー・オブ・メアリー病院の Mary Burns (理学士、登録看護師) を訪問する機会に恵まれたことである。わたしは彼女から、近代的な呼吸リハビリテーションの基本知識を教わった。

1986 年秋、LTOT はポーランド保健省により、重度の慢性呼吸不全の治療法として承認された。そして、結核研究所がこのシステムの実行責任を負うことになった。

組織

1987年から1991年にかけて、このシステムは全国展開された。また、結核診療所や肺疾患のネットワークの中にLTOT組織を組み込んでゆく決断が下された。

LTOTの適応、ならびにLTOTを受けている患者の一貫した追跡とケアを示した国家ガイドラインが発行された。県レベルでLTOTを担当する医師は、結核研究所で研修を受け、一貫した組み入れ/追跡方式を使用する。県のLTOTセンターで勤務する医師は、呼吸器専門医として認定されていた。

適格基準

LTOT対象患者は、慢性呼吸不全を引き起こす慢性呼吸器疾患を持つ患者とした。主な適格基準は、動脈血酸素分圧55 mmHg以下とした。4週間ごとに2度の測定を実施し、患者の状態が安定しているかどうかを確認しなければならない。また、動脈血酸素分圧(PaO₂)が56~60 mmHgと、比較的重症度の低い低酸素血症の患者でも、低酸素血症のほかに以下のうちの2つの兆候がみられた場合は、LTOT対象患者とみなされる場合がある。

1. 胸部X線上でみられる肺高血圧症の兆候
2. 心電図でみられる右心室肥大の兆候
3. ヘマトクリット値の上昇(> 55%)
4. 入院時の最初の診断が重度の低酸素血症で、退院時も低酸素血症のままの呼吸器疾患患者に対しては、3ヶ月間の酸素補給が処方される。その後、LTOTセンターにより、血液ガス検査の結果に基づき、酸素療法の継続または中止について最終的決断が下される。

心疾患や悪性腫瘍によって低酸素血症を起こした患者についてはLTOTの対象とはならない。このような患者については、別部門の在宅ケア(緩和ケア/支援)により、緩和医療の一環として酸素補給が処方される場合がある。また、喫煙を継続する患者も対象から外される。禁煙状態は、呼気一酸化炭素濃度測定により確認する。喫煙者にLTOTを処方しない理由は2つある。第一に、喫煙による一酸化炭素ヘモグロビン濃度の上昇は、組織への酸素運搬を阻害する。限られた資源しかない状況のため、われわれは最大の効果が見込まれる患者に治療を提供したいのだ。第二に、喫煙者には、酸素補給を行いながら喫煙をした場合のやけどのリスクがある。ただ、LTOT開始時は禁煙条件を守っていても、LTOTを受けている患者の10%がその後喫煙を再開している。

機器

ポーランドにおける LTOT システムは、酸素濃縮器を基本とする。過去 20 年で、米国製の複数のモデルが使用されてきた。1986 年から 1998 年にかけては、LTOT センターが酸素濃縮器を購入し、患者に無料で配布していた。機器の設置とメンテナンスも LTOT センターで行っていた。それはわれわれにとって非常に非効率的なやり方であった。1999 年以降は、国民医療制度のための資金が、国有の保険会社である国民保健基金（NHF）から拠出されるようになった。以来、NHF と契約を結んだ認定された機器販売業者が、新規 LTOT 対象患者について LTOT センターから連絡を受け、機器の設置およびメンテナンスを行うようになった。

追跡

LTOT を受けている患者は嚴重に追跡され、LTOT センターにて 3 ヶ月に 1 度の診察が行われる。また、12 ヶ月ごとに血液ガス検査、スパイロメトリー、胸部 X 線検査、心電図、血球計数検査、ヘマトクリット測定が行われる。

LTOT センターに通院できない患者については、LTOT センターから自宅に看護師が派遣される。看護師は、患者の全身状態を評価し、毎日の酸素使用量を確認し、酸素吸入時間が 1 日 15 時間未満の場合には使用時間を増やすように患者に促す。酸素飽和度は、処方された流量で酸素補給を行った状態で、パルスオキシメトリー法により評価する。報告は、センターで勤務する医師に送付される。このシステムでは、看護師がきわめて重要な役割を果たしていることがわかる。看護師は、専門的な医学的精密検査の一環として患者が抱える社会的問題にも取り組んでおり、一人暮らしの患者にとっては、看護師が患者との接点を持つ唯一の介護者である場合もある。

酸素療法中の患者

当初は、LTOT 患者の 70% は慢性閉塞性肺疾患（COPD）であった。次に多かったのが、結核後に肺に広範の変化が生じた患者で、通常は、これらの患者もまた COPD の兆候を呈していた。ここ数年で結核後遺症の患者数は減少したが、COPD 患者数は増加し、ポーランドにおける LTOT 治療患者全体の 85% を占めるまでになった。

システムの利点

システムの主な利点として挙げられるのが、正確な適格性確認手続きである。LTOT 機器に十分な資金が割り当てられていない状況のため、このような手続きはこれまでも、そして現在でも非常に重要である。適格性確認の正確さは、12 の県の LTOT センターの約 400 症例を対象に検証され、その結果、大部分の患者で適格性確認が正確に行われていることが確認された。この素晴ら

酸素愛用者の挑戦 2

しい結果は、特別な研修と指導を受けた呼吸器専門医により、適格性確認が行われていることによるものと考えている。

もう一つの重要な利点として挙げられるのが、大規模かつ無選択の、嚴重に追跡された患者集団を対象に研究を行う機会に恵まれたことである。われわれは、独自の研究を複数実施し、日々の LTOT 診療に重要な新データを加えることができた。われわれが解明しようとした中で最も重要な疑問の1つが、経過追跡のための測定で動脈血酸素分圧 (PaO₂) が連続して適格レベル以上だった場合に、LTOT を中止すべきかどうかという点である。われわれは、治療中の PaO₂ の変化を調べるために、400 名の患者集団を少なくとも 3 年間追跡したが、LTOT の対象患者において PaO₂ が適格レベル以上に改善することは非常に稀で、改善したとしても一時的であることが明らかになった。また、これらの患者におけるその後の経過は、PaO₂ が悪化し続けた患者の経過とそれほど変わらなかった。



LTOT 会議。ミエンジズドロイエにて

われわれが独自に行ったもう一つの調査として、LTOT が肺血行動態に与える効果を調べるための前向き継続観察が挙げられる。この研究は、この問題に関して発表された研究としては、最も長期間で、規模も大きい。研究の結果、LTOT により、まず肺高血圧症が改善するが、その後 6 年間は、動脈血酸素分圧の悪化と動脈血二酸化炭素分圧の上昇にもかかわらず、肺動脈圧は安定していることが明らかになった。

ポーランドでは、LTOT を受けている患者数が徐々に増加している。しかしその総数は、実際のニーズを考慮した場合、十分とはいえない。2008 年時点で、60 ある LTOT センターで、LTOT の利益を享受していた患者は約 6,000 名だった。これは、LTOT を受けている患者が人口 10 万人あたりで 15 名という計算になる。この数は、欧州諸国や欧州共同体加盟国の中でも最低水準ではないかと考えられる。

システムの弱点としてもう一つ挙げられるのが、携帯型酸素システムがほぼ全く存在しないという点である。国内の 1 つの県 (クヤヴィ ポメラニア県) でのみ、患者に設置型酸素装置 (酸素濃

酸素愛用者の挑戦 2

縮器) または携帯型を含む液化酸素を提供する契約が結ばれていた。

液化酸素や各種携帯型酸素濃縮器を含む携帯型酸素装置は、酸素療法用装置を販売する会社から購入することは可能だが、このような装置を購入する余裕のある患者はごく少数である。

チームワークと友情

ポーランドに在宅酸素システムが導入された当初から、各県の LTOT センターの勤務医たちは年に 1 度、1 日半に及ぶ会議で顔を合わせている。会議では、装置の新しい進歩や、LTOT 用の付属装置が紹介される。さらに、国際的な専門家委員会によって提示されている LTOT の適応や、他の国々における LTOT の特徴などが議論される。また、地域レベルの問題や、国民保健基金当局に向けての共同方針についての自由討議のためにも十分な時間が取られている。会議を主催するのは、国内どこかの LTOT センターだ。つまり、会議は毎年異なる観光名所で開催される。20 年以上の間に、LTOT センターの勤務医たちの中には専門家としての強い絆で結ばれた友情が芽生えた。LTOT の先駆者らの中には、本稿の著者を含め、引退後も古い友人や新たな友人に会うために毎年開催される会議に参加し続けている者もいる。ポーランドの LTOT 導入 20 周年を記念して、国内に 60 以上ある LTOT センターの実績をまとめた書籍が編集・出版されている。

われわれは、今後も新たな LTOT システムを追究し続けてゆく所存である。設置型在宅酸素療法を処方された患者は、以前と比べて運動量が減少してしまうことがよく知られているが、これは、1 日 15 時間以上の酸素補給を行うという処方に遵守しようとするためである。活動不足や運動不足を防止するために、われわれは在宅酸素システムの設置と同時に簡単な在宅リハビリテーション・プログラムを実行することの効果について調査している。酸素補給を行いながらの身体トレーニングにより、運動能力を改善することで、酸素補給を行わない場合と比べ、患者がより活動的になるのではないかと考えられる。また、リハビリテーション期間中に呼吸困難のコントロール法を習得することで、酸素補給がない状態でも短時間なら戸外活動を試みようという気持ちになれるかもしれない。



LTOT 導入 20 周年を記念する書籍

酸素愛用者の挑戦 2



釣りの最大の秘訣とはなにか。

辛抱である。

Donald Anderson

第 17 章

ビビオーネへ

Giovanna Pizzi, Grazia Amoruso Banal

全ての発端は、イタリアのミラノからビビオーネへの出張の話を持ちかけられたことだった。それは、酸素補給を受けながら生活している患者の日常生活を観察し、さらに酸素補給を受けている呼吸器疾患患者の QOL を取り上げた会議に参加するための、AMOR (ミラノ酸素療法・リハビリテーション協会) の代表としての出張の話だった。わたしたち自身も酸素療法を受けていたこともあり、この出張が決まったときは大喜びで、その時はまさかあんな大変なことが待ち構えているとは思いませんでした。

ブルーカード

わたしたちは二人とも酸素補給を受けていたが、二人で出張をすることにそれほどの不安はなかった。100%の障害認定が下りている酸素療法患者は、出発の数日前にミラノ中央駅に電話すれば、予約したチケットを手に入れることができた。ミラノ市内の住所であれば、わずかな手数料を支払うだけで自宅まで直接チケットを届けてもらえるのだ。

また、鉄道はブルーカード保持者には同伴者サービスを提供している。ブルーカードは、障害者手帳のコピーを提示し、わずかな手数料を支払うことで発行してもらえる。ブルーカードがあれば、患者本人とその同伴者のチケット代が割引になり、車両まで手荷物を運んでももらえる。このサービスを受けるには、出発前日に電話での予約が必要である。

さて、わたしたちは、国鉄が障害者に対し、手荷物を運ぶ手伝いや、必要であれば予約席まで案内するなどのサービスを提供していることは知っていたが、ブルーカードを保持していないとこのサービスを受けられないことは知らなかったため、今回は駅まで送ってくれた友人の助けも借りて、自分たちでなんとかしなければならなかった。

当然のことながら、そのためには、近辺に障害者用の駐車スペースがなかったこともあり、罰金を取られるかもしれない場所に車を駐車しておかなければならなかった。鉄道会社によると、同伴者サービスがあるのだからそのような駐車スペースは設けていないとのことだったが、先述のように、そのサービスを受けるにはブルーカードが必要だった。こうなれば、あとはもう、俗に言うところの「市電が来たら乗り込んでしまえ」(わたしたちの場合は列車ということになるが) といったところだろうか。

いつもの好奇心

駅ではちょっとした問題に出くわしたが、われわれは4時間の移動（時間にルーズで有名なイタリアで定刻どおりに電車が走ればの話だが）を伴う楽しい冒険への期待に胸を膨らませていた。われわれは誰の助けも借りず、ビビオーネへと向かおうとしていた。無謀な話だと思われるかもしれないが、わたしたちの決心は固かった。いったん冒険に繰り出したからには、よほどの事情がないかぎりには決心が揺らぐはずもなかった。わたしたち二人は、各自がスーツケース1つと満タンの携帯型液体酸素2本を持っており、目的地に到着するまでの必要酸素量を十分確保できていた。

出発時間は12:05だった。二人きりになったわたしたちに残されていたのは、酸素ボンベと緊急時のための携帯電話だけである。パニックせず、自分たちの力でなんとかするしかなかった。同じ車両に乗っていた人たちはわたしたちに興味津々で、中には困惑した様子の人たちもいた。誰もが口々に、「酸素かな。・・・いや、違うかもしれない」とか、「あんな格好で動き回るなんて、考えてみたらちょっと無謀じゃないか」などと声をひそめて話していた。しかし、周囲の旅行者たちが不安そうにしていたのは最初だけで、しばらくするとみんな打ち解けて、道中楽しい会話が弾んだ。

3つの笑顔

午後4時、わたしたちはポルトグルアーロに到着した。検札係に荷物を降ろしてもらってからしばらくすると、ヴィチエンツァからALIR（呼吸不全撲滅協会）のメンバー3名が、満タンの携帯型液化酸素2本を持って到着した。わたしたちはクタクタに疲れていたが、Inesの優しい笑顔、Maurizioの茶目っ気のある笑顔、そしてMaurizioの穏やかな笑顔を目にしたとたんに気持ちがほぐれた。1時間後に、わたしたちはようやくビビオーネのホテルに到着し、ここまで来られたことを誇りに思い、うれしく感じた。

ALIRグループは30名の患者と付き添いの親族たちからなり、わたしたちはその全員から温かい歓迎を受け、即座にワーキンググループの一員として加えられた。看護師で、ALIRグループのコーディネーターを務めるInesは、わたしたちに対し、USSL（イタリアにおける国民医療サービス）は通常の酸素供給を提供するだけでなく、慣れ親しんだ環境での対処が可能な気管支炎やその他の疾患による再発性の発作がある患者については、不要な入院を回避するために“在宅医療”サービスを提供していることについて説明してくれた。医薬品やその他の必需品はUSSLから直接供給される。プロジェクト全般は、医師（Grison 博士、Zanchetta 博士、Didone 博士）、心理学者1名、理学療法士1名、看護師数名からなるチームによりコーディネートされる。また、年に1度行われる1週間の研修も、同チームが主催する。

研修コースの開始

わたしたちがビビオーネで連日出席したコースは、以下の標準的基準に基づいた構成となつて

いた。

理学療法: 医師の推奨による個別の運動。

集団療法: 集団で行われる特別な運動（筋肉の弛緩、横隔膜運動や痰の喀出、吸気・呼気の補助のための運動、血管を鍛える運動）。

精神的サポート: リラクゼーションの訓練は、小グループで行われた。この運動法は、呼吸器疾患に罹患していない人にも有効で、ヴィチエンツアの USSL により、希望者全員に提供されている。

娯楽: 連日、トンボラ（家族で遊ぶビンゴに似たゲーム）、くじ引き、カード遊び、ダンス（息苦しくなければ・・・）と音楽の夕べなどの娯楽の時間が設けられていた。

討論会

ビビオーネで過ごした時間は非常に有意義なものであった。わたしたちは時間が過ぎるのも忘れ、常に内側から満たされているような感覚があった。わたしたちは、客人ではなく、正に ALIR グループの一員になれたような気がしていた。時間は穏やかに過ぎていった。

金曜日、Italo Brambilla 博士が討論会出席のために現地に到着し、議長の Sala 博士、ヴィチエンツアの USSL の保健局長の Campedelli 博士、リハビリテーション部長の Caldana 博士、ならびに Mondini 博士、Grison 博士、Zanchetta 博士と討論を行った。

Brambilla 博士は、イタリアにおける液化酸素の先駆者として有名だけあって、その講演も好評を博した。博士によると、これまでの一連の会議では、在宅酸素療法の組織に関わる様々な事項、特に各地域レベルの問題に加え、呼吸器医療システムならびに医療システム全般にかかわる法的問題に関連する問題が取り上げられてきた。

とりわけ、携帯型酸素ボンベを充填するためのコネクタが標準化されていない点が大きな問題の1つとして取り上げられていたが、一連の会議の甲斐もあり、今日ではメーカーは互換性のある装置を提供することが義務付けられている。

やればできる

ビビオーネで開催された酸素療法患者および医療専門家の会議に出席したことは、わたしたち二人にとって、忘れがたい経験となった。わたしたちは、同じように酸素療法に依存する多くの人たちと出会ったばかりでなく、酸素補給を行いながらも旅行ができることを（たとえそれが理想的な状況とはいえなくても）証明してみせたのだ。

警戒すべき話

Italo Brambilla 博士

長期酸素療法 (LTOT) 患者は、旅行に際しては常に苦しい戦いを強いられてきた。中でも最悪なのが、飛行機旅行である。次に示すシナリオは、2009 年にあったイタリア人家族の実体験に基づく話である。この話をお読みいただければ、飛行機旅行への道は決して平坦ではないことがお分かりいただけると思うが、障害があったからといって立ち往生する一家ではなかった。

患者は、ミラノ出身のエレナという女性で、重度の呼吸器疾患のために酸素補給を必要とした。エレナは飛行機旅行をしたいと考えていた。というのも、それが彼女にとってミラノとカタニア間の 1,500 km (1,000 マイル) の道程を往復する唯一の現実的方法だったからだ。航空会社は、アリタリア航空である。

理学療法士でもあるエレナの娘が、出発の 3 ヶ月前の 5 月 1 日に、飛行機の切符を予約した。行きの便は 8 月 6 日午前 11 時 20 分、帰りの便は 8 月 24 日午前 9 時 5 分を予約し、合計 3 枚の切符を購入した。3 枚の切符の内訳は、エレナの往復切符が 256.30 ユーロ、酸素ポンベの往復切符が 540 ユーロ、そしてエレナの娘の往復切符である。

エレナの娘は、航空会社から、MEDIF フォーム (酸素ポンベの機内持ち込みのために必要なフォーム) のコピーをダウンロードするように言われ、また、エレナの介助者が誰なのか、そしてエレナの酸素ポンベはエレナが自身で調達するのか、それとも航空会社側から提供するのかを教えてくださいと言われた。また、エレナの担当医の署名が入った本人証明書が必要であることも告げられた。そして最後に、アリタリア航空のサポート室からの電話を待つように言われた。電話は 5 月 4 日または 5 日に掛けるとのことだった。

しかし、電話は掛かってこなかった。

航空会社側から何も言ってこなかったのが、エレナの娘は 5 月末と 6 月中旬に再び自分から電話を入れたが、「まだ早過ぎますので、もう少しお待ちください」という返事が返ってくるばかりだった。

一家は、6 月 23 日に 3 度航空会社に電話をかけたが、やはり返事は一緒で、「まだ早過ぎます。わたくしどもから電話をいたしますので」と言われた。

一家がやっと航空会社から電話をもらえたのは 7 月 10 日のことで、乗客の数が多きを理由に、酸素ポンベについては責任を負えないと拒否されてしまった。

一家はマスコミ、イタリアの呼吸器医療団体 AMOR、そして 2 名の医師 (Chiumello 博士と Berardinelli 博士) に助けを求めた。さらに、アリタリア航空の広報室宛に手紙を書き、再び航空会

酸素愛用者の挑戦 2

社に電話を掛け、日程を改めれば飛行機に乗らせてもらえないかと頼んでみた。

そしてついに航空会社側から、違う日程であれば搭乗は可能だと連絡があった。さらに、切符代も変わっていた。1人あたりの新しい往復切符代が358ユーロになっていたのだ。7月20日、航空会社側から一家に電話があり、予約の確認が行われたが、今度は酸素の供給を拒否してきたのだ！

一家は、差別、ならびに患者の支援を怠ったことを理由に、航空会社を訴えるようアドバイスされた。その報告を知ったアリタリア航空は、悪い評判が立つのを恐れ、ようやく携帯型酸素濃縮器(POC: portable oxygen concentrator)という解決策を提案してきた。一家は7種類のPOCの中から選ぶように言われた。

エレナの娘は、母親が機内で使用できるPOCを探すために何本かの電話を掛けた。最終的にイタリアのメディケア事務所は、エアセップ・フリースタイル(AirSep Free Style)を3ヶ月450ユーロで貸し出すことに同意した。

7月23日、一家は航空会社に書類一式をファックスし、その後何本もの電話を掛けた後、ついにアリタリア航空からPOCの機内持ち込みでの旅行を認められた。

エレナは飛行機に乗れたが、ミラノ～カタール便もカタール～ミラノ便も出発時刻が午前5時と、患者にとっては厳しく、理不尽な時間の便だった。

この物語の教訓は、酸素補給を受けている患者たちは今後も障害に直面してもめげることなく飛行機旅行を続けるということだ！



「あるスポットに魚がいなければ、別のスポットに釣り針を投げればよい。」

中国のことわざ

在宅酸素療法における呼吸療法士の役割

Mark W. Mangus, Sr. (呼吸ケア学士、登録呼吸療法士、登録肺機能技師、
呼吸療法診療者、米国呼吸療法学会特別研究員)

課題とチャンス

長期酸素療法 (LTOT) という構図の中での呼吸療法士 (RT) の役割を説明せずに本書を締めくくることはできないだろう。これまでに酸素療法にまつわる体験談や挑戦について語られてきたが、その体験談のどこかには、RT の存在があった。目立つ存在として描かれている場合もあれば、それほど目立たない存在として登場している場合もあるだろう。酸素補給による治療においては、幅広い医療提供プロセスの全域で RT の存在が散見される。しかし、RT が実際にやっていることと、RT がやるべきこととの間にはかなりの隔りがある。

まず、RT の誕生は病院で酸素療法が登場した約 65 年前にさかのぼるということに触れておきたい。つまり、わたしたち RT は、酸素療法の原点と共に始まり、発展してきた。その過程で、わたしたちの仕事は別の方向性を取るようになった。今日では、酸素療法は、わたしたちの業務のほんの一部に過ぎない。RT は、酸素療法を必要とする患者を特定するキーパーソンという特別な立場にある。わたしたちは、地域で出会う人たちの中から、酸素療法を必要とする人を特定できるよう訓練されている。また酸素療法に関する主な情報源となり、ユーザーが酸素療法から最善の結果を達成できるよう支援するのもにも適任である。在宅医療機器メーカーの社員であるとしても、呼吸リハビリテーション・プログラムや医師の診療現場におけるスタッフメンバーでもあるとしても、わたしたちは、正に医療の最前線に立っている。ベター・ブリーザーズ (よりよい呼吸をする人たち) クラブなどの団体との提携により、わたしたちは酸素ユーザー、医療専門家、一般市民を対象とした LTOT 教育においてより幅広い役割を果たす機会に恵まれている。わたしたちが果たせる具体的役割や、LTOT の全体像における長期的な位置づけに限界があるとすれば、それは機会というよりは、想像力や自発性の限界といえるだろう。

長期酸素療法を必要とする人たちの特定

呼吸器疾患を抱え、低酸素血症を呈した入院患者を対象とした最近の研究によると、継続的な酸素療法が必要と認められる場合でも、退院後も在宅で酸素療法が行われる患者は 40%にも満

酸素愛用者の挑戦 2

たないという。医師や看護師は、慢性低酸素血症（血中酸素濃度の低下）を抱えた患者のニーズをあまりにも容易に見過ごしてしまいがちである。急性期治療というパズルの中で、患者が必要としているピースは、呼吸ニーズに対する RT の重点的取り組みである。わたしたちは、急性期における酸素ニーズが適切に満たされることを確認するだけでなく、退院後の継続的酸素ニーズの評価もできる。力を合わせ、酸素欠乏状態の人をより適切に特定することによって、初めて状態改善のための介入が進められる。さらに重要なことは、先述の悲しい実態の改善に直接介入できることである。

急性期治療現場における RT の効果的介入には、長期的に酸素療法が必要な患者を特定するための方策を織り込まなければならない。また、退院後も引き続き酸素療法を必要とする患者の特定のためには、RT も退院計画に関与する必要がある。退院計画の担当者と連携することで、急性期の治療後も酸素療法を必要とする人が確実に酸素療法を受けられるように支援できる。また、在宅療法を受ける患者のニーズに最も適したシステムを選ぶための支援も可能である。それには酸素システムの利点や限界に関する十分な知識の習得が課題になる。わたしたちは、メーカーから在宅医療患者に提供されている機器が適切で扱いやすいように、またニーズの変化に応じて調整できるように支援して行かなくてはならない。

LTOT ユーザーやその他の人々の教育

急性呼吸器疾患に対する一時的な補助的治療の枠組みを越え、より早い段階で酸素療法を行うことに関して LTOT が不当な批判を受けてきたことは明らかである。病気が深刻な状態にまで進行し、“回復”というよりは“緩和”の目的で酸素が必要になるまで処方されなかったのは、それほど昔の話ではない。ここ数年の間に、悲観的な見解を払拭し、酸素療法は健康と QOL の双方を改善する治療法であるという、より現実的で肯定的な見方を打ち立てるために多大な努力が払われてきた。その努力の結果を出し、その一方で時代遅れの見方を払拭するには、LTOT ユーザーだけでなく、より多くの人々にさらに教育を提供するという仕事が残されている。しかし、それだけで終わりではない。医師や看護師を含む一連の医療専門家らの中には、依然として LTOT に対し、うんざりしたような悲観的な見方を持つ者も多い。彼らは、低酸素血症がかなり進行するまで酸素療法を処方しない。中等度の低酸素血症の患者はなんらかの形で自身の状態に対処すべきだと、あまり同情的でない考えで、長期酸素療法の開始時期を遅らせる。LTOT の早期開始によって、ユーザーが酸素依存症になってしまうと考えている人は多い。最新のエビデンスから、これらの見解は有害なばかりでなく、間違った情報や、通説、憶測に基づくものであることが明らかになってきた。

わたしたちは、同じ医療従事者の教育を通じて酸素療法に関する有害な見解を変えてゆくという大きな課題を抱えている。

LTOT を必要とするかもしれない患者の評価

RT は、酸素療法の必要性を確認するための患者評価に不可欠な存在で、数多くの方法や仕組みによってその務めを果たしている。急性期のケアにおいては、動脈血ガスの測定やパルスオキシメトリなどにより、酸素欠乏の直接的な評価・定量化ができる。多くの測定は必然的に安静状態で行われるが、安静時には十分な、あるいは正常な酸素飽和度を示す患者でも、動作時には著しい酸素飽和度の低下と低酸素症を呈することがある。可能な限り歩行時の低酸素血症の有無や適切な介入のための評価を行わなければならない。繰り返すが、退院計画のプロセスで、RT が退院時の評価に介入し、低酸素血症への対応のないまま退院しないようにする必要がある。LTOT 候補患者の評価は、誰にLTOTが必要かを突き止め、治療を処方することだけにとどまらない。RT はさらに適切なシステムや装置の選択を支援する必要がある。

歩行時の継続的酸素補給の必要性を確認する歩行テストも、上記のプロセスの一貫として行わなければならない。酸素補給のニーズを確認するための日常生活動作の評価も、きわめて重要である。このプロセスのかなめは、酸素補給において、どのような調整がどのような条件下で必要かを突き止めることである。このような作業によって初めて、近年の複数の研究で報告されているような、適切な治療の継続なしに退院してしまうケースを減らすことができる。LTOT を開始し、低酸素血症を緩和することで、酸素欠乏による合併症を回避できる可能性がある。

LTOT 患者の監視と装置の調整

在宅酸素療法の開始後は、最善の治療効果を確かにするため、適切にシステムを使用する必要がある。在宅ケア現場における RT は、装置の選択と評価を助け、あらゆる使用条件下で可能な限り最善の酸素飽和度が達成されることを確実にする臨床スペシャリストである。装置使用下での酸素飽和度を測定するための訪問頻度は、各ユーザーのために選択された装置を最大限に有効に活用することを確かにし、またその目的の達成に必要な調整を行なうために不可欠な頻度で行う。その後も、酸素飽和度の変化に応じて酸素装置を調整してゆくには、定期的な監視が必要となる。RT は、きちんと患者をモニターできるように、継続的な知識の向上を心がけなければならない。技術の発展により、新しい装置が生産されているが、この中で、変化するユーザーのニーズに対応できる装置がどれなのかを判断するためには、新しい装置の機能と仕様を把握しておくことが求められる。今日、RT が直面する技術の発展に伴う最も大きな課題は、装置間の違いを整理し、個々のユーザーのニーズに応えられる装置がどれなのかを判断するための膨大な知識が求められることであろう。サイズや使いやすさの点でより実用性な装置を生産する取り組みは今後も継続するので、このプロセスは際限なく続くだろう。

個人持ち用のパルスオキシメータはますます小型化し、価格もこれまでになく下がり、装置によっては 100ドルを切るものもある。このようなシンプルな装置は、一般の人にも簡単に使える。Petty 博士はよく患者に、“動いたら調節する (Titrate as you migrate)”よう提案していた。実際に

酸素愛用者の挑戦 2

これは、Petty 博士が執筆した「Tom からの書簡」シリーズの中の1つの主題にもなっている。その内容は次のアドレス、<http://www.perf2ndwind.org/html/tompetty/2006/Nov-2006.html> にて閲覧可能である。

さらに、Petty 博士はパーソナル・オキシメータに関するパンフレットを執筆しており、http://www.nonin.com/documents/go2/6965-000-01%20Dr%20Petty%20GO2%20Brochure_ENG.pdf から無料でダウンロードできる。

RT にとっての課題

これまでに、いくつかの課題を明らかにしてきたが、最善の LTOT を実現するための現在そして今後の取り組みに向けた具体的目標として、それらの課題を見直してみるべきである。まず、急性期治療においては、酸素療法で RT が注意すべき点、ならびに RT の酸素療法へ関わり方の両方に変化があった。病院での酸素療法の準備・施行・管理は日常的業務で複雑な点や難しい点はない、という認識のために RT が関与していない場合がある。最終的に、酸素療法の管理の段階では RT がほとんど、あるいは全く関与していない場合もある。これが、低酸素症を抱えながらも継続的酸素療法による対処がされないまま退院するという事態を容易に招いてしまう。急性期治療現場における酸素療法の施行や管理の実情によっては、酸素療法の開始、管理のために RT が直接行動を取ることが許されない場合もあるかもしれないが、退院後の治療の継続を促すために RT が関与していく方法はある。このようなことが、LTOT から利益を得るはずの多くの人たちに対しての効果的なケアの実現を阻む最も切実な問題である。

残念ながら、救急治療現場で働く RT は LTOT で使用されるシステムや装置を目にすることが少なく、その知識にも欠けていることは明らかである。その結果 RT であっても、継続的な酸素補給が必要な状態で退院する患者の在宅酸素ニーズを判断する方法を把握していない。一連のあらゆる LTOT 装置に関する複雑で特別な知識と理解を備えるという期待は、急性期治療現場の RT の業務範囲を逸脱しているかもしれないが、在宅酸素システムの種類、ならびに各システムの補助装置に関する基礎知識の習得を RT に期待することは理不尽なことではない。これは今日、そして今後しばらく RT にとっての最重要課題となるだろう。

在宅医療分野に携わる RTの間では、LTOT で使用される装置の機能に関する知識と理解に格差があることが明らかになっている。しかし、在宅医療現場ではこのような知識がとりわけ必要不可欠である。在宅ケア RT は、所属する企業が購入した装置を使用することしかできないかもしれないが、たとえその場合でも、それらの装置の機能と限界についてできるかぎりの知識を身につけるという課題がある。また、自身が担当する患者らのニーズにより適切に対応できる可能性がある他の装置についても把握しておくべきである。機器をより効果的に選択するために必要な知識の習得は、同時に LTOT 使用者の良き指導者になることを意味する。

LTOT ユーザーにとっての課題

これまで LTOT を受ける患者を支援する上での RT の様々な役割や課題について要約し、説明してきたが、患者にも関係し、注目すべき課題がいくつか存在する。前述のように、LTOT ユーザーに最善の支援を提供するのに必要な詳細な知識を備えていない RT も多い。わたしは、本書、ならびに本章を読む RT に対し、ステップアップをして知識やスキルを向上させることに時間と労力を傾けるよう忠告すると同時に、LTOT を受けている患者に対しても同じことを言いたい。あなたを支援する人、あるいは支援すべき人の力が及ばない場合には、自らが使用しているシステムや装置だけでなく、今後の変わりゆくニーズにより効果的と考えられるシステムや装置について、できるかぎり学ぶことは可能であり、またそうしなくてはならない。このことは、本書の中の、患者によって執筆された章でも示されている。あなたが自分で装置や進歩を深く探究する必要はないかもしれないが、そのことを、RT やその他の医療関係者に対して促すことはできるし、またすべきである。装置の機能や仕様に関する RT らの知識が明らかになってしまうような質問でも、ためらわず投げかけてみよう。新しい装置やシステムをみつけたら支援チームに問い合わせてみよう。その質問を契機に、彼らも知らなかった装置や進歩について知ることになったと気付くかもしれない。

双方向の対応が必要となるもう 1 つの分野が、酸素ニーズの自己監視である。あなたが受けている LTOT に関与している医療専門家の多くは、患者にも自己監視やパルスオキシメータの所持が可能で、またそうすべきであるとする見解に不信感を抱いている。本書をここまで読まれた読者にはもうお分かりだと思うが、わたしたちは患者自身によるオキシメトリの所持と使用を強く擁護している。糖尿病患者が自身の血糖値を監視し、インスリン量を判断・調整するのと同じように、LTOT ユーザーもオキシメトリで同様に監視し、酸素投与量を調整すべきである。患者であるあなたは、自己監視の利点をわたしたちに伝える上で重要な役割を果たすことができる。自己監視が全ての関係者にとって最大のメリットをもたらすという安心感と確信を得るためには、関係者全員が力を合わせる事が不可欠である。

LTOT の最新・最善の動向を把握することは、今後も RT などの医療専門家、ならびにユーザーであるあなたにとっての課題となるだろう。所属の LTOT チームの中での自分の立場の範囲内で、自分にできると思うこと、抵抗なくやれることを実行することによって、自身の経験を充実させると同時に、他者との知識の共有もできる。RT に働きかけて、LTOT の進展についてより多くの知識を得るように促すことで、あなたは多くの面において教育者となることができる。

おわりに

LTOT の施行と管理に関与する RT ならびにその他の関係者は、現行のあらゆるニーズによって浮き彫りになった LTOT 支援のための課題への対応を迫られていることを認識し、理解すべきである。LTOT に携わる一連の人々を、おざなりな見解や対応で片付けてしまってはいけない。LTOT を豊富な知識に基づく系統的な見解と独自の方法で進展させ続けなければならない。

酸素愛用者の挑戦 2

LTOTは正に、人の命を救い、延命し、そして人生を変える介入である。ユーザーやRTが、突きつけられた数多くの課題に対処し、克服してゆくことが、今後の継続的成功には必要不可欠である。効果的なLTOTのためには、ユーザーとRT間に真の協力関係が求められる。

The Pulmonary Paper (肺新聞)

PO Box 877

Ormond Beach, FL 32175

(800) 950 - 3698

メール: info@pulmonarypaper.org

HP: www.pulmonarypaper.org

ISSN 1047-9708



「釣りは楽しかったのだが、収穫がいまいちだった。」

K. Best

知っておきたい在宅酸素療法のすべて

Robert McCoy (理学士、登録呼吸療法士、米国呼吸療法学会特別研究員)

225 年以上前、イギリス人の牧師で化学者でもあった司祭 Joseph が、赤色酸化水銀を加熱することによって放出された無色のガスを捕獲し、酸素を発見した。彼は、“脱フロギストン(燃素)空気”と命名したそのガスを吸い込んだとき、浮遊感と心地よい感覚を覚えた。

「この純粋な空気がやがて最先端の贅沢品になるかもしれないことを誰が否定できよう」と彼は述べている。これは、それほど的外したコメントでもない。今日、酸素は贅沢品とまではいえないうちにしても、肺疾患を抱える一部の患者にとっての必需品となっている。

酸素療法の進化

司祭による発見以来、酸素投与は飛躍的な進展を遂げてきた。とりわけ、過去 20 年間の変化には目を見張るものがある。1970 年代後半に家庭用酸素濃縮器が登場し、設置型酸素システムの利便性が増した。濃縮器は定期的な補充を必要としないことから、酸素システム補充のための訪問費用を削減することができる。

最初に登場した携帯型酸素は、小型酸素ポンプを使用したものだった。これらのシステムの重量は通常 7.5 キロ程度で、カートの使用を必要とした。1965 年には、より軽量で広い操作範囲を持つ液化酸素システム (LOX) が登場した。携帯型 LOX の重量は約 3~4 キロ程度で、患者が自分で持ち運ぶことができる。これらは大きな進歩といえるが、大多数の患者にとって、やはり重量と使用範囲が大きな問題となっていた。肺疾患は消耗が激しく、酸素システムを持ち運ぶための余分な労力で、携帯型酸素を持つことの利益が初めから相殺されてしまうことが多かった。そのため、携帯性を向上させるための軽量キャリアーが設計された。

今日では、酸素を有効利用する酸素節約装置が普及している。初期のシステムはかなり作りが雑で、かさばったが、技術の進化によってシステムの信頼性は上がり、小型化され、患者にとっての使いやすさも増した。現在では患者の行動範囲は家の中やその周辺に限定されていない。酸素節約装置 (OCD) の開発と、それによってもたらされた技術的發展により、患者の行動範囲は大きく広がった。これにより患者は、より長時間にわたって携帯型酸素システムを使用できるようになったのだ。

在宅酸素療法の利点と限界

家庭用酸素装置そのものによって、酸素療法が提供されるわけではない。装置は、豊富な知識を持つ者が、あらゆる活動レベルにおいて患者の酸素飽和度を適切なレベルに保つために使用するツールに過ぎない。患者のニーズと経済的プレッシャーの両局面で変化する市場に対応可能な新しい家庭用酸素装置の選択肢は数多く存在する。

患者にとってベストな新規酸素システムとは、あらゆる活動レベルで適切な酸素飽和度を維持できるシステムである。全ての患者に適した家庭用酸素システムなどといったものは存在しない。ほとんどの製品間で、性能には大きなばらつきがある。残念ながら、酸素節約装置の酸素投与量や、携帯型酸素濃縮器の最大酸素投与量を示した基準は設けられていないため、各メーカーが自社製品に対し、独自の性能要件を設けるしかなかった。

難しい問題の1つとしてあげられてきたのが、OCD(酸素節約装置)の投与量である。従来は、メーカーが設定ごとに供給される酸素量(cc)を決定し、これを同設定での連続的送気に相当するものとして表示した。このことが、混乱を招いた。というのも、ある特定のOCDで十分な酸素化が得られなかった場合、その患者はOCDに適しておらず、連続的送気を必要とすると考えられてしまったからだ。この患者が仮に、パルス量がより大きい、異なるOCDを使用していれば、十分に酸素化がなされていたかもしれず、そうすれば、保ち時間が長く、なおかつ軽量の携帯型酸素システムの利益を享受できたかもしれない。OCDは、十分な酸素化を目標として適切に使用されれば、酸素供給者にとっても患者にとっても貴重なツールとなる。

ダイヤルを2に設定して患者の状態を確認するという単純なアプローチは、全く非科学的で、臨床的有用性もなく、不適切である。ほとんどの酸素供給システムは、一定量の酸素しか供給しない。つまり、患者の酸素ニーズが増加しても、酸素供給量は変化しない。連続的送気では、患者の気道に大量の酸素が送り込まれるが、ガス交換を行う肺の部位(肺胞)で取り込まれる酸素量は、吸気時間、吸気流量、1回換気量、吸気サイクルにおける送気ポイント、死腔(肺におけるガス交換に寄与しない導管部)、さらに酸素供給装置からの吸入酸素濃度(FiO₂)によって左右される。労作時に適切な酸素飽和度を確保できるように酸素供給量を調整できる経験豊富な臨床医の存在が、酸素を節約する最善の方法である。

適切な酸素療法用装置の選択には、装置の性能(酸素供給量など)について理解する必要がある。あらゆる活動レベルで患者のニーズに合った酸素量を供給できる装置こそが、適切といえる。最も高い設定にしても必要最低限の酸素を供給できない装置では、活動的な患者のニーズへの対応はできないであろう。

患者がほしいのは、市場に出ているものの中でも最も軽量で、最も保ち時間の長い酸素システムである。これまで、在宅酸素療法に対する患者のコンプライアンスはきわめて不良だった。大きな工業製品のような外観の酸素システムを引きずって回ることに抵抗があるからだ。これらの患者には呼吸器に障害があるため、重い携帯型システムは適していない。OCD(酸素節約装置)ではより効率的に酸素を利用できるため、より軽量の携帯型システムが現実のものとなった。繰り返

酸素愛用者の挑戦 2

すが、酸素を節約しても十分に酸素化ができなくなってしまえば意味がない。それでは長期的には患者にとっても支払機関にとっても結局高くついてしまうからだ。

在宅酸素療法は、多くの臨床医が認識しているよりもはるかに複雑な治療法である。急速な技術の発展、臨床的進展、そして支払機関からの経済的プレッシャーにより、関係者全員が新たなことを学ぶという課題に直面している。刻々と変化する問題に対する家庭用酸素産業の全セグメントの理解と適応を支援するために、過去 20 年間で、6 回の酸素コンセンサス会議が開催された。

次のセクションでは、在宅酸素療法の各構成部分の概要を示す。

酸素の保管または生成

酸素ポンペ: 酸素ポンペは酸素を保管するために最初に導入された手法の1つである。初期の酸素ポンペは鉄製で、調節装置は一般的に真ちゅう製だった。酸素ポンペ、調節装置、カートを合わせた重量は 7.5 キロを超えていたため、このタイプのシステムの携帯は困難であった。今日では、ステンレス製ポンペや繊維強化ポンペの使用で、携帯型酸素ポンペの総重量は軽くなっている。酸素ポンペは、設置型としても携帯型としても使用できるように、あらゆるサイズが揃っている。酸素ポンペは使用しなければ中身が減ることはないので、酸素の必要性があるあらゆる利用状況で、緊急用のバックアップとしてよく使用されている。運転圧力には、 $140\text{kg}/\text{cm}^2$ と $210\text{kg}/\text{cm}^2$ がある。それぞれの酸素ポンペに対し、使用圧力の検査と表示が必要となる。高圧の酸素ポンペは酸素容量が多く、液化酸素とほぼ同等の貯蔵効率を持つ。家庭用ポンペ間充填システム付きの酸素ポンペは、ポンペ間充填システムによって互換性のない酸素ポンペからの充填が行われたりしないように安全機構を備えている。

設置型酸素濃縮器: 1970 年代前半より、設置型酸素濃縮器は多くの在宅酸素プログラムの根幹をなしてきた。家庭の電源を使って酸素を生成できるようになってから、パッケージタイプの酸素システムを頻繁に充填する必要はなくなった。このシステムは一般的に最大で毎分 5 リットル (5 lpm) の連続的送気を提供するが、システムによっては最大で毎分 10 リットルの連続的送気が可能なものもある。一般的な酸素濃縮器によって生成される酸素の濃度は $93\pm 3\%$ 程度で、空気中にある微量ガスを全て除去することはできない。これらの装置は、製造された時期やサイズにもよるが、11~19 キロ程度の重量があるため、通常は自宅の一定の場所に設置される。酸素チューブの長さは、家中全体で酸素補給を行うのに必要な長さにもできるが、チューブにつまずいて転倒したり、コーヒーテーブルに置いてあるものを引っ掛けて落としたり、あるいは家族が転倒したりすることを回避するための注意が必要である。酸素供給チューブの長さは酸素流量に影響するため、延長チューブの終端に流量メーターを取り付けて、実際の酸素流量を確認するとよい。酸素供給源の流量計で調整を行うことで、チューブの長さに対する補正を行うことができる。設置型濃縮器に関連するその他の問題については以下のとおりである。

酸素愛用者の挑戦 2

消費電力: 消費電力は、設置型酸素濃縮器のサイズと使用状況によって決まる。ほとんどの家庭用酸素濃縮器は一定流量で作動しているため、消費電力も比較的一定している。新しい設置型酸素濃縮器ではエネルギー効率が向上し、使用コストの負担が軽減されている。

騒音: 騒音の問題には程度の差があり、患者の聴力レベルや機器の運転状況によって左右される。ここでもやはり、新しい装置はより静かで、メーカーによっては静音設計の装置も提供している。

熱: 全ての設置型酸素濃縮器は、運転によって若干の熱を発生する。新しいモデルでは消費電力が下がった分、熱の発生が抑えられている。

上記はいずれも大きく問題視されたことはないが、必ず気が付く問題なので、患者は把握しておく必要がある。設置型酸素濃縮器を使用した治療の開始時に臨床医がこのことを説明するのは簡単である。

液化酸素システム

LOX(液化酸素システム)は長年人気を博し、その使用は1965年に始まる。LOXは、軽量で持ち時間の長い携帯型システムを実現し、このシステムでは患者が単一の装置を充填できる。LOXの欠点は、供給業者による親装置の充填を頻繁に必要とする点である。そのためには、大きなトラックでたびたび患者の自宅を訪問しなければならないため、費用が高くつく。LOX配送のための各ステップで、容器詰め、運搬、監視の作業が必要となり、その各ステップで費用が発生する。さらに、LOXは常に蒸発しており、その蒸発分によって送気に必要な運転圧力が生成されるが、その一方で、患者も供給業者も、“使わなければ無駄になる”という発想を抱きがちになる。高流量ニーズに対応するために使用される携帯型LOXシステムの充填には、やはり大型の設置型酸素システムが使用される。設置型LOX装置にはあらゆるサイズのものがあり、患者が出掛ける時に携帯型システムの充填に使用される。10リットルまたは20リットル容量の親装置を患者の自宅に設置し、ちょっとした外出で携帯型の軽量LOXを使用したい場合には、親装置からの充填が可能である。

重量1.3キログラムのシステムの導入を契機に、携帯型LOXの人気が高まった。このシステムにより、在宅酸素療法のあり方が変わった。患者が名指しで製品を要求するようになり、家庭用酸素装置に関して発言権を持つようになったのだ。ある供給業者から希望する製品が手に入らなければ、患者は別の供給業者を探した。そのため、供給業者のサービスにおいて、患者へのサービスが重要なウェイトを占めるようになった。

酸素愛用者の挑戦 2

液化酸素は、容器詰めされた酸素としては、最も効率的な貯蔵能力を持つ。液化酸素の膨張比は 860:1 である。つまり、1リットルの液化酸素は、860 リットルの酸素ガスとなる。この特性が、最長の持ち時間を持つ最も軽い携帯型酸素システムを実現した。酸素節約装置が登場し、患者の呼吸サイクルの過程で効率的な酸素供給が行われるようになると、携帯型システムの運転時間はさらに長くなった。携帯型 LOX システムにはいくつかのサイズがあり、通常最も小型のものは運転時間が短く、大型になるほど運転時間は長くなる。高流量での連続的送気には、容器詰めされたガスの貯蔵効率が高い携帯型 LOX が最も効率的である。

携帯型システム充填のための設置型の家庭用酸素システム

今日では、自宅で圧縮酸素ガスポンペを充填するための酸素濃縮器が入手可能である。メーカーによって機種は異なるが、動作原理は一緒で、酸素濃縮器により生成された酸素が、圧縮ガスとして携帯型ポンペに移し変えられる。ガスの純度は酸素監視装置によって確保される。そのため、患者自身によるポンペの充填が可能となり、在宅ケア供給業者は、ポンペ交換のために患者の自宅を訪問する必要がなくなる。

各メーカーの充填システムには専用の酸素ポンペがある。つまり、機種の異なる酸素ポンペを使用したり、工業用の 99%の酸素ポンペと混同してはならない。現時点で、酸素ポンペ充填のための圧力レベルには、140kg/cm²と 210kg/cm²の 2 種類がある。酸素ポンペに送り込まれる圧力が高いほど、酸素容量は多く、運転時間も長くなる。繰り返すが、種類の違う酸素ポンペを使用することはできないため、正しい酸素ポンペを適切なポンペ充填システムに接続するよう注意が必要である。

LOX システムと同様、患者は数本の酸素ポンペを自宅に置いておけばよく、必要に応じて空の容器に充填すればよい。これらの酸素ポンペはどのようなサイズでも構わない。小型のシステムだと持ち時間が短いという心配は無用で、必要に応じてポンペを充填すればよい。外出や休暇のためにいつもより多くの酸素ポンペが必要であれば、追加のポンペを求めるか、あるいは購入すればよい。このポンペ充填システムについて留意しておくべき問題は以下のとおりである。

ガスの純度は 93%+2%/-3%: 純度が 99%未満でも、すでに投与範囲の上限まで設定を上げているのであれば酸素流量またはパルス設定を若干上げることで補うことができる。

ポンペの内部圧力: ほとんどの酸素ポンペは 140kg/cm²の圧力で充填されるが、最高充填圧力に満たない場合は、運動時間に影響が出てくる。210kg/cm²のポンペは、重量が若干増えるものの、より多くのガスの貯蔵が可能である。

酸素節約装置: あらゆる酸素投与システムにおいて問題となってくるのが OCD(酸素節約装置)である。OCD は、機種によってある特定の設定で得られるパルス量が異なってくるからだ。

酸素愛用者の挑戦 2

装置によっては、患者の呼吸数の増加に応じてパルス量を減らす仕組みになっている。OCD は酸素装置と一体になっており（つまりOCDだけを別のものとは交換できない）、特に運動時などで十分な酸素化が得られない場合は、ポンベ充填システム全体がその患者に不適切ということになり、別のシステムを検討すべきである。

熱、騒音、消費電力の増加: これらのシステムではポンプが多い分、家庭での酸素濃縮器使用に関わる問題が増える。これが大きな負担かどうかの判断には、個々の患者の状況を評価すべきである。ポンプが独立したタイプのシステムであれば、患者への影響はそれほど大きくないかもしれない。

ガスポンベの充填時間: 他のシステムよりも速く携帯型酸素ポンベを充填できるシステムがある。このような製品特性は、患者にとって魅力的となりうる。酸素ポンベのサイズも、充填時間に影響する要因の1つである。

自宅でガスをクライオクーラー（低温冷却器）に送り込み、そのクライオクーラーから携帯型液化酸素容器に充填する酸素濃縮器がつい最近市場に出回るようになった。酸素濃縮器で生成された酸素はクライオクーラー・システムに送られ、液化される。このガスは 99%純度のガスではない。若干の微量ガスがシステムに混入し、酸素が希薄化されるからだ。これらのシステムでは、液化状態で 94%濃度の酸素が得られる。

LOX(液化酸素)の利点は、重量対範囲比におけるメリットで、LOX は 860:1 の膨張比を持つ。患者は軽量型酸素システムの利益を享受し、供給業者は大型の液化酸素を配達する費用がかからなくて済む。液化酸素は、歩行を促すというように軽量の携帯型装置の臨床的利点を持ち、なおかつ酸素ニーズが高い酸素療法患者に必要となる高流量性能も兼ね備えている。家庭で酸素生成を行うための LOX システムにおける注意事項については、家庭用のポンベ充填システムの注意事項と同様である。

ポンベ間充填システム

小型のポンベは、大型のポンベからの充填が可能である。この技術は在宅ケア提供者の間では長らく使用されてきたが、患者が家庭で使用できるようになったのはつい最近になってからである。大型のポンベは簡単に入手可能である。また、患者が大型ポンベから小型ポンベへの酸素充填を行うということは、供給業者からの配達を待たずに、患者自らが必要に応じて小型ポンベを充填できることを意味する。これは患者にとって利便性が高いばかりでなく、より費用効率が高い方法でもある。というのも、酸素の配達には供給業者が負担する最も高額なサービスの1つであるからだ。在宅酸素療法にまつわる経済状況により、ポンベ間充填という選択肢は急速な普及を遂げた。しかし、ポンベ間充填は全ての患者に適しているわけではない点に留意されたい。

携帯型酸素濃縮器:

携帯型酸素濃縮器 (POC) は初期の酸素コンセンサス会議の出席者らによって要望されたものである。歩ける酸素療法患者は問題点のより良い解決を必要としており、酸素濃縮器には数多くのメリットがある。酸素濃縮器は、酸素を貯蔵、携帯して歩かなくても、その場で酸素を生成できる。最初の POC が導入されたのは 1990 年代半ばのことだったが、それに続く POC 製品が複数のメーカーから発売されたのはようやく数年前のことである。

POC の鍵となるのは、酸素の効率的濃縮と供給である。今日の全ての携帯型酸素濃縮器は、大型の濃縮器と同様の技術を使用している。1 分間に濃縮される酸素量は、使用されている吸着剤(窒素を除去する吸着剤)の量によって決まる。吸着剤の量が少なければ、重量は軽くなるが、生成される酸素も少ない。吸着剤の量が多ければ、1 分あたりに生成される酸素量も多くなる。1 分あたりに生成される酸素の量により、一連の設定で得られる投与量が決まってくる。酸素量が少なければ一呼吸あたりの酸素投与量も少なくなる。もう 1 つの要因は POC では 1 分あたりに生成される酸素量が決まっていることである。呼吸数が増加しても、POC で生成される酸素量は増加しないため、酸素濃度が低下することがある。POC が個々の患者でどう機能するかは、使用下の全活動レベルで検査しないかぎりには判断が難しい。

POC という選択肢の登場は、歩ける患者にとって非常にありがたいものであった。POC は電源があればどこでも接続できるので、車や飛行機での旅行が容易になり、長時間自宅を離れることが可能となった。このように POC は、旅行は無理だと感じていた患者に一種の解放感を与えた。

しかしその一方で、POC は、その臨床的性能、適応、限界の研究がほとんどなされないまま市販された。POC は従来の酸素投与システムとは大きく異なる機能を持ち、多くの医師はその問題点を認識していない。POC はそれほど純度の高くない酸素を生成し、酸素節約装置を使用しても患者の呼吸数が増えると供給できる酸素量が減少する。装置の機能に関する研究や理解が十分でない状況のため、多くの患者が、供給業者や臨床医が装置の動作を調べるためのテストパイロットのような存在になってしまっている。これは、医療機器の性能を調べる最善の方法とは言い難い。

POC の使用における注意点は以下のとおりである。

- ・ 1 分あたりの最大酸素生成量
- ・ 設定ごとの酸素投与量
- ・ 呼吸数増加に対する装置の反応

酸素愛用者の挑戦 2

- ・ アラームと患者警報に影響を与える要因

今日の POC には以下の 2 種類のものがある。

- ・ 連続的送気可能。間欠的送気オプション付き。重量は一般的に 7.5 キロ程度
- ・ 間欠的送気のみ。重量は一般的に 4 キロ以下

連続的送気式の POC は毎分 3 リットルの酸素を生成する。これだけあれば、パルス投与時に大量の酸素供給が可能で、連続的送気 (CF) も可能である。CF 式 POC は、酸素ニーズが高い患者により多くの選択肢を提供する。パルス投与で必要量に足りない場合は CF モードを使用すればよいし、必要に応じて睡眠時に CF モードを使用することもでき、酸素を別の呼吸装置 (CPAP) に供給することもできる。加湿器が必要な場合は、CF 式の酸素投与でのみ併用が可能である。酸素節約装置と併用した場合は、加湿器が酸素節約装置の検出装置に干渉してしまう。

酸素システムにより大きな柔軟性を求める患者にとって、CF 式 POC は活動量増加時や睡眠時の大量の酸素投与において、より多くの選択肢を提供する。CF 式 POC は設置型システムとしても携帯型システムとしても使用できるため、本装置のみでの LTOT も可能である。

間欠送気式の POC は、CF 式 POC と比較すると生成される酸素量や投与量が少ない。間欠送気式の POC は小型で簡単に持ち運べるため、患者にとってはこれが自ずと第一選択肢となる。小型ということは、それだけ酸素吸着剤も少なく、酸素生成能力も低いことを意味する。酸素補給必要量の低い患者は、間欠送気式の POC のメリットを享受できるかもしれない。軽量型の POC は、飛行機に乗ったり、車で旅行したり、車椅子で移動するなどの、最小限の活動をする場合に理想的である。当該 POC がある特定の患者の使用に適しているかどうかを効果的に判断する方法は、オキシメータによる確認しかない。初期評価には臨床医が関与すべきである。しっかりした患者では、個人持ちのパルスオキシメータが有効なツールとなる。

酸素投与のコントロール

連続的送気流量調節装置や流量計は酸素流量測定標準であり、現在でも病院で使用されるのは主にこれらの装置である。連続的送気の調節を行う調節装置は、非常に正確で安定している。調節装置は患者に反応しないため、呼吸パターンや必要酸素量に変化しても、設定の流量を供給し続ける。この点については、本章の主要問題のセクションで詳しく説明する。

間欠的送気式の OCD (酸素節約装置) は、吸気努力を感知して酸素送気を開始し、設定時間後に送気を停止するようになっている。呼吸をしているときだけに酸素を供給する方法は酸素療法のアプローチとしてより理にかなっており、酸素供給をより正確にコントロールできる。

多くのメーカーが、酸素の節約というコンセプトを取り入れた新たな手法、さらには、活動レベル

酸素愛用者の挑戦 2

の変動で常時変化する酸素ニーズに対応できるように、システムの反応を改善する技術、新しい手法を開発しようとしている。変化する患者の酸素ニーズに対応するために OCD で採用されている方法は以下のとおりである。

パルス式送気: パルス式送気は、患者の吸気努力に反応し、電子回路ボードの制御機能により、所定の時間に送気を停止する。パルスシステムには電源が必要なため、電池も考慮すべき要素の1つである。

デマンド式送気: デマンド式送気は患者の吸気努力を感知するが、呼気時には送気が停止される。供給される酸素量は、吸気時間によって異なる。デマンド式送気は、酸素の活用という点ではパルス式送気ほど効率が良くないが、電池が要らないというメリットがある。デマンド式システムの大半はダブルルーメン・カニューラを使用し、一方の管で吸気を感知し、他方の管で酸素を供給する。

呼吸数制御式送気: このタイプの装置は、患者の呼吸数を監視し、呼吸数が上がると高い投与量設定に切り替わるアルゴリズムを備えている。患者の呼吸が速くなると供給量が増え、患者の呼吸が遅くなると、供給量はより低い設定に戻る。この方法により、患者が投与量設定を手動で変更しなくても、患者のニーズに応じて酸素投与量が増加される。

オキシメータ制御式送気: このタイプの OCD 装置は、患者の酸素飽和度を監視する。装置内に組み込まれたアルゴリズムにより、酸素飽和度に応じて酸素投与量が増える。この機能が搭載された承認済み製品が存在するが、現時点ではまだ市販されていない。

動作制御式送気: このタイプの装置は動作を感知すると、酸素投与量の設定が上がるようになっている。動作が止まると、OCD は再び低い投与量設定に切り替わる。承認済みの製品が市販されている。

患者への酸素投与のためのインタフェース装置

低流量の酸素投与には、鼻カニューラの使用が標準とされてきた。カニューラのオプションとしては、用途に応じた長さのほか、異なる材料（プラスチック、シリコンなど）、直径が異なる鼻カニューラの鼻腔部分、快適さをサポートするための付属品などがある。カニューラの管のサイズや長さは酸素供給に影響する。カニューラの変更で機能が変化した場合は、酸素流量と酸素飽和度を確認すべきである。シングルルーメン（単管腔）・カニューラが一般的で、選べるカニューラの大部分がこれに相当する。2 管腔のダブルルーメン・カニューラはデマンド式送気を行う酸素節約装置で使用される。

酸素愛用者の挑戦 2

その他のインタフェースとしては以下のとおりである。

鼻マスク: 鼻カニューラの鼻腔部で炎症が起きる場合には、鼻マスクという選択肢がある。鼻マスクによって、酸素を鼻の周りに封じ込めるので、鼻腔にカニューラを挿入する必要はなくなる。鼻マスクは、連続的送気と併用しなければならない。酸素節減タイプのシステムでは吸気を感じできず、正常に機能できない。

ヘッドセット型酸素補給: ヘッドセット型の低流量酸素供給は、もともとはカニューラでは耳や頬の圧迫感が気になる患者のための解決策として設計されたものである。ヘッドセットは長電話をするときに使われており、在宅酸素療法を受けている患者にとっては良い選択肢になりそうだ。

酸素メガネ: 酸素メガネには、ヘッドセットと同じ潜在的メリットがある。さらに、酸素メガネは見た目にも、酸素システムを装着していることがほとんどの人にわからないというメリットがある。本書の著者は、大きな会議では酸素メガネを装着することで知られていたが、LTOT 患者であることを気づかれることはなかった。

経気管酸素投与: 経気管酸素投与については、本章の別の章で説明している。(第 7 章参照)

酸素補給用のアクセサリー

酸素システムの取り扱いを容易にするための数多くのアクセサリーがある。

カート: カートにより、酸素システムを使用する患者の移動能力は向上した。当初は、病院で使用されているものと同じ酸素カートが使用されていたが、現在では在宅酸素療法を受ける患者が使用可能な軽量型の機能的なカートが入手可能である。

バックパック: リュック式のバックパックは、もっと両手を自由に使いたいと願う患者が要望したものである。使い勝手の良いバックパックは、肩かけ式を使用する場合と比べ、日常生活動作能力をより高めることができる。

肩かけ式: 肩かけ式は進化を経て、より快適で外見もよい選択肢となっている。中には、弾力性素材でできたものもあり、肩にかかる圧力に対する衝撃吸収材の役割を果たす。

酸素愛用者の挑戦 2

流量メーター: 流量メーターは低流量の酸素装置からの連続的送気のスポットチェックのために使用される。在宅ケア業者は、流量メーターを使用して流量設定の精度を確認する。患者も、適切な訓練を受け、メーターが手に入りさえすれば、同様のスポットチェックができる。

パルスメーター: パルスメーターは、パルス式の間欠送気式装置のパルス量をチェックするための装置である。この製品は、在宅ケア業者によって使用されているが流量メーターよりも高価である。

電池: POC(携帯型酸素濃縮器)は電池でも使用できる。交流電源や直流電源が近くにない場合の運転時間は電池の使用時間によって決まる。完全に充電した電池が余分であれば使用時間の延長が可能で、これは空の旅では重要なポイントとなる。パルス式の節約装置の場合は電池寿命が決まっているため、バックアップとしてシステム用に予備の電池を複数用意しておくべきである。

オキシメータ: オキシメータは酸素療法患者の間で一般的に使用されるツールとなってきた。当初、臨床医らは患者が自分でオキシメータを使用することに懸念を示していたが、活動レベルに応じた適切な酸素設定のメリットが認識され、装置の使用について患者がより適切な教育を受けるようになってからは、その懸念も薄れていった。Petty 博士が推奨するように、患者は“動いたら調節する(Titrate as You Migrate)”をすべきである。

在宅酸素療法のための選択肢

酸素は、酸素供給業者が提供する。かつてはこれが標準的医療だったが、最近の支払いの減額により、在宅ケア供給業者は別の選択肢を模索せざるを得なくなった。従来は、供給業者が在宅酸素療法患者に対するサービスや装置を提供していた。製品やサービスの諸々は供給業者によってカバーされたため、患者には心配無用だった。しかし、支払機関が装置のみを支払いの対象とする決断を下した今、これまでのサービスも変化してきている。在宅酸素療法患者にも十分な情報を提供し、患者自身も在宅酸素療法に積極的に関与していく必要がある。

配達が必要な設置型酸素システムや携帯型酸素システムが、家庭での LTOT を提供するための方法として登場した。この方法による在宅酸素システムであれば供給業者による頻繁な配達する必要はない。一方、この方法だと供給業者が患者に会う機会が減るかもしれないため、患者は酸素療法についての問題点を積極的に見つけ、供給業者とコミュニケーションを取る必要がある。

かつては、患者が供給業者から充填を受けることは不適切だと考えられていたが、仮に患者が供給業者から酸素充填を受けに車で行くことができる状態で、そう希望していれば、より自由に携帯型酸素システムの充填を行うことができるし、これは酸素供給業者にとっても好都合である。これは、近所の薬局に再処方された薬を受け取りに行くのと同じことである。しかし、ここでもまた市

場の変化のために、新たな方法が検討されている。

検討の対象は、患者の自宅に酸素を配達する民間の運送業者である。郵便局や UPS 宅配便による自宅への定期配達という方法が考えられる。民間の運送業者の問題は、医学的な訓練を受けていないということである。民間の運送業者を利用した酸素配達を行う場合は、患者が供給業者または担当の臨床医から、使用、用途、安全性について適切な指導を受けておく必要がある。

酸素療法における主要問題

適切な酸素飽和度: LTOT(長期酸素療法)の主な目的の1つは、投与された酸素を肺のガス交換を行う部位(肺胞)に確実に到達させることである。呼吸周期の中でガス交換部位に到達しないタイミングで投与された酸素は、無駄とみなされる。効率的な酸素投与が目標とするのは、あらゆる活動レベルにおける適切な酸素飽和度または動脈血酸素分圧(PaO₂)である。酸素節約の達成は、あくまでも十分な酸素化が前提で、装置の性能において酸素節約は二次的な目標でしかないことに留意する。

換気と還流の問題:呼吸生理はきわめて動的なプロセスである。酸素装置から一定の酸素が投与されている場合でも、個々の患者やタイミングによって、あるいは同様の装置を使用している患者集団間でも、その結果は異なってくる。この問題に加え、酸素システムも多種多様なことから、臨床医や患者にとって適切な酸素化の確保はとくに難しい課題となっている。

活動レベル: 酸素補給システムの使用時に患者の酸素化に影響する変動要因は複数ある。呼吸数増加は吸気時間を短縮し、取り込まれる酸素量を少なくする可能性がある。以前には運動時用の酸素処方、運動すると呼吸数が増え、適切な酸素飽和度の維持により多くの酸素を必要とする患者に処方されていた。これは、流量を上げることで、呼吸数が増加することによる吸気時間の短縮を補おうとするものだった。一般的な経験則として、運動時には患者の流量を倍増させる(例: 毎分2リットルの場合は4リットルに上げる)。酸素補給に依存している患者については必ず、酸素システムを装着した状態で異なる活動レベル(睡眠時、安静時、労作時、ならびに高地にいる時)で検査を実施することで、装置があらゆる活動レベルにて患者の酸素化ニーズを満たせることを確認すべきである。呼吸数や呼吸パターンにおけるあらゆる変化が、酸素化に影響する。以前は、この変動要因に注意が払われなかったため、酸素節約装置では効果的な酸素化が得られないという誤解が生じてしまった。

測定: 測定試験は、運動時の患者の酸素ニーズを測定する標準的な方法である。やり方は単純で、オキシメータと運動のできる場所さえあれば可能である。より激しい活動を行うようであれば、できるかぎりその活動をシミュレートし、使用機器によって適切に酸素化されるかどうかを確認す

酸素愛用者の挑戦 2

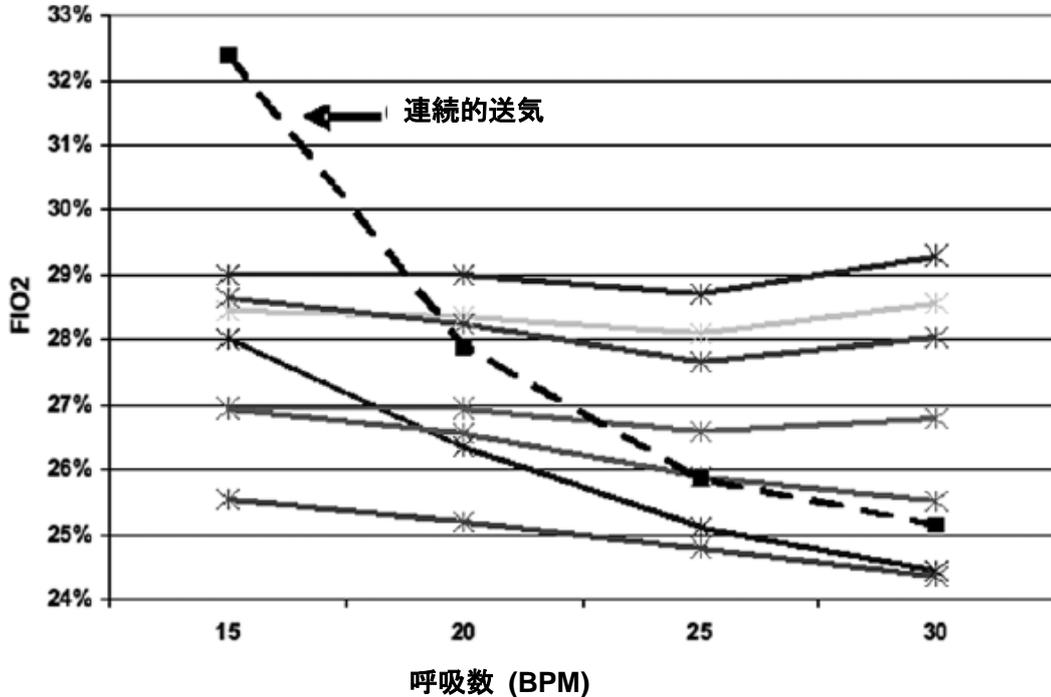
べきである。睡眠時の OCD 使用は可能だが、泊り込みのオキシメトリ検査でトリガー機能が呼吸の都度作動し酸素飽和度が維持できるか、の見極めをとくに勧めたい。

高度: 高度は酸素の圧力に影響するが、酸素量には必ずしも影響しない。酸素装置は高地（あるいは機内）でもほぼ同量の酸素を供給するが、高度の違いによって生じる圧力差が酸素化レベルに影響する可能性がある。ある酸素システムが比較的高度の低い場所で患者の酸素ニーズを満たせたとしても、高地になると患者のニーズを満たせない場合があるので留意が必要である。残念ながら、様々な高度で遭遇するはずの圧力をかけた状態で、酸素システムを装着して検査を行うことは、ほぼ不可能である。一般的に、高地にいる場合は装置の投与設定を 2 倍にする方法がとられてきた。ただし、使用している酸素システムが高度の低い場所ですでに最高設定の場合には、高地では別のシステムを検討しなければならない。このような場合に、自分用のオキシメータは大きな威力を発揮する。

同等性: OCD(酸素節約装置)が LTOT(長期酸素療法)市場に投入された当初、それは進化した製品ではなく、全く新しい製品であった。全く新しい製品には、先行製品がないため、比較できる対象が存在しなかった。OCD メーカーが市場に参入し、自社製品を販売するにはユーザーに理解できるような基準が必要であった。それまでは、連続的送気(CFO)が酸素療法のゴールドスタンダードであったことから、OCDの有効性と酸素供給はCFOと比較された。OCDのような間欠的送気式装置は、呼吸を感知して一定量のガスを供給する。CFOを使って呼吸している患者には、自身の呼吸状態に応じた可変量のガスが取り込まれる。一定の呼吸パターンと一定の呼吸数を選択すれば、供給される酸素の投与量を、連続的送気の際に取り込まれる酸素量とほぼ同等にできる。そのためメーカーは、装置の設定において、連続的送気と同等と考えられる酸素量を自社装置の流量設定とした。しかし、この概念が成立するのは、患者の呼吸パターンに一切変化がない場合のみである。もちろん現実はそうではない。

OCDで1~3と表示されている設定は、A、B、Cと表示した方が患者の混乱が少なくて済むだろう。1あるいは3と表示されていれば、患者はそれが1リットルまたは3リットルに相当すると考えてしまいがちである。

図: 7 台の酸素節約装置を全て “2” に設定した状態での人工肺を使用した調査における酸素化



ほとんどの OCD は、選択ダイヤル上に数字が表示され、同設定では CFO(連続的送気)と同等の酸素が供給されるとしているが、ほとんどの場合、CFO と同等ではなく、もちろん他の OCD と同等ではない。上図は、“2” に設定された 7 種の OCD によって供給された FIO2 (吸気酸素濃度) 値を示したものである。ご覧のとおり、供給された FIO2 には大きなばらつきがあり、CFO と同等の治療を提供したと考えられる装置は 1 台もない。

OCD のための基準: OCD(酸素節約装置)開発のための基準はほとんどない。このような基準の不在が装置性能における大きなばらつきを生み、市場で混乱を招いてきた。この例をあげると、ダイヤルに表示される設定値はなんの製造基準に基づいたものでもなく、連続的送気とおよその比較対象をただけのものであった。しかし上記のグラフが示すように、その比較は成り立っていない。そうすると、「ならば “2” は実際に何を意味しているのか」という疑問が生じるだろう。その疑問への答えは、OCD メーカーを規制する最低限の基準によると、以下のようになるはずである。

2 は毎分 2 リットルを意味するわけでも、ある特定の酸素量を示しているわけでもない。実際のところ、ほとんど何も意味していない。それは、患者を検査する時や、適切な酸素飽和度を確保するために必要に応じて選択ダイヤルを回す時に使用される単なる基準点である。(これとよく似た状況として、速度計に 50 という数字のみが表示されているのを目にしたとしよう。これは、時速～キロのことだろうか。分速～マイルのことだろうか。それとも日速～ファーロン(1/8 マイル)のこ

酸素愛用者の挑戦 2

とだろうか。スピード監視区間にいるときは、このような情報は是非把握しておきたいものである。)

節約率:OCD(酸素節約装置)では、酸素の節約が可能であることから、OCD による酸素使用量とCFO(連続的送気)療法による酸素使用量の比率を計算することができる。装置から供給される酸素を減らすことで、この節約率はアップする。多くのメーカーは、この節約率を根拠に酸素節約性能の高さを訴えてきた。

1 回投与量: OCD からの投与量で吸気酸素濃度 (FIO₂) は決まる。投与量が高ければ、それは一般的に、一定の呼吸量 (1 回換気量) では FIO₂ がより高くなることを意味する。各種 OCD からの投与量は、同じ数値設定でも異なる。どのような OCD を使用する場合でも、事前に設定ごとの投与量を確認すべきである。装置によっては最大投与量に限界があり、特定の活動レベルでより高い FIO₂ を必要とする患者には適さない。

トリガー感度: トリガー感度によって、一定量の酸素が供給されるかされないかと、そのタイミングが決まる。OCD では、患者の吸気を感じないかぎりには送気が開始されない。感度がよい装置では、より早く送気が開始される。酸素供給では吸気相の前半が重要である。OCD の吸気シグナルへの反応が遅いと、吸気サイクルの遅い時期に酸素が供給され、供給された酸素がガス交換を行う肺の部位に到達しないことがある。また、装置が呼吸を全く感知しなければ、その分の酸素が供給されないため、患者はその呼吸からは全く酸素を取り込めないことになる。運動時は大抵の患者は強いシグナルを持ち、ほとんどの装置で問題なくトリガー機能が作動する。しかし、睡眠時は強い吸気シグナルが発生せず、弱い呼吸では酸素供給が行われない場合がある。睡眠時の OCD 使用を希望する患者は、在宅での使用を開始する前に、まず泊まり込みでオキシメトリ検査を受けることを推奨する。装置が感知しなかった呼吸からは酸素を取り込めない。

酸素供給のタイミング: はっきり確認できる訳ではないが酸素供給が最も効果を発揮する最適ポイントがある。この最適ポイントを外れて供給された酸素は無駄になり、患者のガス交換部位に到達しない。例によって吸気相の前半に供給された酸素はガス交換部位である肺胞に到達する。吸気相の後半のある時点以降に供給された酸素はガス交換のない気道に残留し、やがて呼吸とともに呼出(こしゅつ)される。パルス投与式の OCD(酸素節約装置)の大半は、酸素投与量の全量を吸気相の前半のうちに供給しようとする。デマンド式、ハイブリッド式の OCD は、設計上、吸気サイクルの全体にわたって酸素を供給し、呼気時にのみ供給を停止する。このように吸気相の終了間近で供給された酸素のほとんどは無駄になるが、それでも供給量の大半は取り込める。

カニューラ ~シングルルーメンとダブルルーメン~ (鼻腔カニューラ式): デマンド式送気の OCD(酸素節約装置)の多くは、ダブルルーメン・カニューラ(呼吸を感知するためのルーメンと、酸素供給のためのルーメンの2つの管腔がある)を使う必要がある。一部の圧駆動式(訳者註:鼻腔開

酸素愛用者の挑戦 2

口部で気圧の変化を感知する)の装置ではシングルルーメン(1管腔)で酸素供給を停止するために独自の仕組みを使っている。電子ボード式であれば、回路によって送気停止のタイミングが決定されるため、シングルルーメン・カニューラで用は足りる。OCDを使用する際には、カニューラの鼻腔部分のサイズと形状も、注意すべき点の1つである。カニューラには、先が広がった形状のもの、まっすぐの形状のもの、先が細くなった形状のものがある。このような設計上の違いは、カニューラ内の送気への抵抗を左右し、供給される酸素量に影響する可能性がある。小児用または低流量カニューラは、送気に対する抵抗が装置のトリガー機能に影響し、節減装置が勝手に作動を繰り返しかねないため、ほとんどのOCDには使用してはならない。経気管酸素投与(TTO)ではダブルルーメン・カニューラを使用できないことに留意されたい。

酸素ポンベの運転圧力: OCDに使用する酸素ポンベには、運転圧力として、 $35\text{kg}/\text{cm}^2 \sim 140\text{kg}/\text{cm}^2$ という所定の定格値が設けられている。今使っている容器圧が所定の運転圧力の範囲から外れる場合は、OCDに適合する容器に切り替えることが重要である。また、多くの圧駆動式の節約装置では、酸素投与量が容器圧によって変動する。装置によっては、 $35\text{kg}/\text{cm}^2$ では $140\text{kg}/\text{cm}^2$ よりも投与量がやや少なくなる。通常、この投与量の低下は顕著ではないが、留意すべき事項である。連続的送気装置では、ポンベ圧が下がると、供給される流量の低下がみられる。

使いやすさ: 追加機能やメリットがOCDを使用する患者に活かされていないことが多い。患者を担当する臨床医が、装置を設定し、ある特別機能がなぜ、どのような形で、患者に利点をもたらすのかを理解していないかぎりには、新たな臨床的機能のメリットは発揮されない。“シンプルに徹する”という方針が患者にとっては有益で、装置の使用に関わる混乱を最小限にすることができる。過去数年間に発売された装置のいくつかには、独自の追加機能を備えたものがある。

その他の使用上の問題点:

- ・OCDと加湿器を直接つないで使用すると、OCDのトリガー機能が正常に作動しないので併用してはならない。
- ・供給チューブが長いとガス供給に時間がかかり、装置の感度に影響する。規格外の長さのチューブは、まず個々のメーカーの推奨を確認し、長めのチューブを使用する場合には必ず酸素飽和度を検査する。
- ・OCDをマスクと併用すると、OCDが吸気シグナルを感知できず、さらに呼気時の酸素供給もないため、マスクで生じた死腔(訳者注:呼気が貯留するスペース)をフラッシュできなくなるので併用してはならない。(訳者注:炭酸ガスが貯留しやすくなり、炭酸ガス脳症の原因にな

る)

・CPAP または Bi-level 方式の装置への酸素注入のために OCD を使用してはならない。システムのトリガー機能が正常に動作せず、吸気酸素濃度 (FIO₂) を変更するにも酸素の流量あるいは投与量が不十分になる。

酸素供給の基本

OCD (酸素節約装置) を十分に理解するには、数十年間にわたって LTOT (長期酸素療法) のゴールドスタンダードとして考えられてきた連続的送気について考えてみるとよい。CFO (連続的送気) では鼻カニューラを経由して吸気時に供給された酸素の一部が吸い込んだ空気と混ざり、これによって肺内の正味の FIO₂ (吸気酸素濃度) が決まる。残念ながら、FIO₂ の算出は、酸素や空気の流量を計算するほど簡単ではない。FIO₂ 算出は、いくつもの要因により複雑になっている。

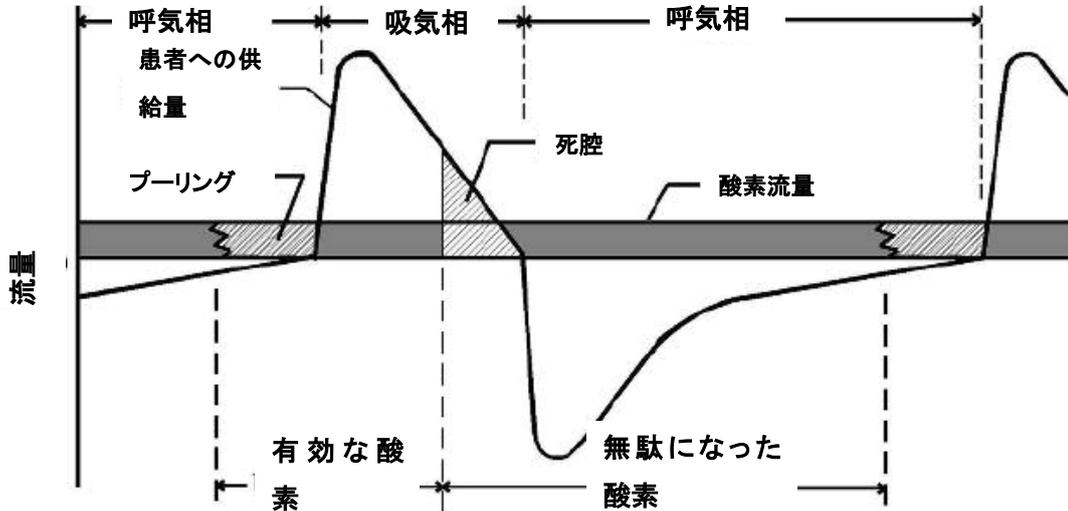
希薄化: CFO 時は、流量が固定されている。そのため、呼吸数が増えれば吸気時間が短くなり、一呼吸あたりの吸気量が減少し、その結果、正味 FIO₂ が減少する。

死腔: 吸気相の後半に気道に流入したガスは、肺に到達することなく、ガス交換部位へと続く気道に残留し、やがて呼気と共に排出されてしまう。CFO の一部についても同じことが言え、その部分は当然のことながら、無駄になる。無駄になる量は、患者の体格や呼吸パターンによって異なる。

プーリング (貯留): 一方、呼気相後半で供給された酸素でも、患者の呼気流量が比較的低い場合、あるいは、吸気終了後の小休止時に供給された酸素については、無駄にならない場合がある。小径のカニューラから排出される酸素は、比較的高い速度で送気され、その一部は鼻の周囲や、鼻咽腔、上気道にプーリング (貯留) される。このようにプーリングされた酸素は、吸気の始まりで吸入される。この効果は原因疾患、体格、呼吸パターン、環境条件 (風など) によって変動する。

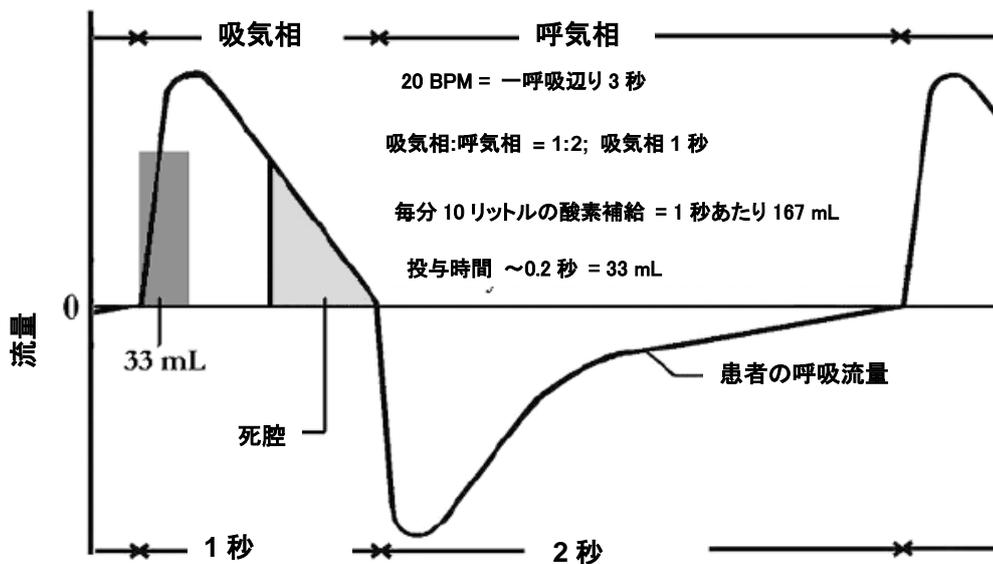
酸素愛用者の挑戦 2

この図では、これらの要因に焦点を当て、連続的送気におけるどの部分が“有効な”酸素とみなされるのかを示している。



Gerald Durkan は、毎分 2 リットルの連続的送気療法により、同じ 33 mL 量を提供するのであれば、吸気相の早い段階で、より高い流量を短時間で供給するほうが有効であると考えた。その製品開発努力は、今日サンライズメディカル社 (Sunrise Medical) 社が売り出している製品ならびに特許を生み出した。(以下の図参照)。この供給方法であれば、供給時間を変えることで容易に供給パルス量を変更できる。今日のパルス式装置の大半 (全てとまではいかないが) がこの方法で機能しており、設定値を上げることで供給時間が長くなるようになっている。

図: 初期の酸素節約装置のコンセプト: パルス式投与装置による間欠的酸素供給



情報に基づいた意思決定

長期酸素療法の普及は広がり続けている。全ての酸素療法に適した唯一の正しい製品というものには存在しない。決め手となるのは患者のニーズであり、一人ひとりの患者のニーズが大きく異なることへの理解が重要である。市場に出回っている全ての酸素療法装置の性能を理解することで、ユーザー、臨床医、マーケティング担当者、メーカーは、適切な疑問を提起し、ユーザーのニーズを評価し、酸素装置の購入と使用において情報に基づいた意思決定を行う際に活用できる知識を手にすることができる。



「あなたの網に開いたこの穴が、どうか網にかかった魚より大きくありませんように。」

アイルランドの祈りの言葉

長期酸素療法に関する最新の研究

Richard Casaburi (博士、医師)

40 年以上前、Tom Petty らは、長期酸素療法によって安静時の酸素レベルが低い人々の予後が劇的に改善されることを立証した。この画期的研究は、このような人々に酸素療法を提供する巨大産業の創設を促した。今日、米国では 100 万人以上の患者が長期酸素療法を受けている。その大部分は慢性閉塞性肺疾患（COPD）と診断された患者である。米国における長期酸素療法のコストは年間 30 億ドルを超えられている。

興味深いことに、米国の一人当たりの長期酸素療法使用量は、世界中のどの国よりも数倍高い。この差は、各国間の疾患パターンの違いによるものと考えられるにはあまりにも大きすぎる。また、医療へのアクセスが原因であるとも考えにくい。特にヨーロッパや東アジアなどの多くの国では、酸素療法のための充実したシステムが確立されている。したがって、長期酸素療法の使用率における差は、処方慣行の違いや、処方ガイドラインへの遵守の差によるものであると考えられる。さらに、患者の酸素ニーズへの対応の仕方にも関係している。

長期酸素療法利用率における格差の原因を究明するには、3 つの具体的状況、すなわち運動時、飛行時、睡眠時における酸素補給について、われわれが準拠するガイドラインを考えてみるとよい。われわれが準拠しているガイドラインが根拠に基づくものかどうかを検討し、酸素補給で得られる具体的な利益について議論してみるとよいだろう。

米国では、長期酸素療法を処方されている患者数が多すぎるのだろうか、それとも少なすぎるのだろうか。

COPD 患者において運動時、飛行時、睡眠時の酸素補給の対象を増やすべきか

運動時: 運動時にはより広範囲の患者に酸素補給をしようという意見はもつともである。酸素補給が COPD 患者の運動耐容能を改善することははっきりしている。生理学的研究によって、ある一定レベルの運動では、酸素補給によって息切れの改善、肺換気量の減少、動的過膨張の改善が示されている。また、肺内の血管が拡張することで、肺動脈圧が低減される。われわれの研究では、酸素濃度が十分に高く（動脈血酸素飽和度 88%以上）、一般的に酸素補給を必要としないと考えられている COPD 患者でもこのような現象がみられた。われわれは、運動時の酸素飽和度が平均 92%の COPD 患者に酸素補給することで、一定レベルの運動での呼吸困難の著しい軽減と、

酸素愛用者の挑戦 2

肺換気量の低下を示すことができた。被験者が一定の運動量に耐えられる時間は 2 倍以上に延長した。

より多くの患者への運動時の酸素補給を支持するもう1つの見解として、技術の進歩によって携帯酸素の実用性が増したことがあげられる。携帯酸素といえば、重たい圧縮ガスポンペをカートに載せて引きずって回ることだと考えられていたのは、もう遠い昔のことである。10 年前、第 5 回酸素療法コンセンサス会議において、Tom Petty と会議メンバーは、携帯酸素とは、3.7 キロ以下の装置と定義されるべきであるという方針を発表した。今日、われわれはこの目標を達成したばかりでなく、それを超える成果を上げた。以下に列挙した機器の重量はいずれも 1.9 キロ以下である。

- ・ 軽量・小型の圧縮ガスポンペ。高い充填圧力に対応可能で、容易に入手可能である。
- ・ 液化酸素は、ある一定の体積で、最大限の酸素を貯蔵できる。取り扱いが容易な充填性能を備えたコンパクトな装置が普及している。
- ・ 電池式の携帯型酸素濃縮器は携帯ニーズに応えるハイテク技術である。このタイプの装置では、自宅への酸素配達が必要であることがポイントである。

上述の議論は、歩行を伴う日常生活活動において、より広範囲の患者に酸素補給を提供すべきであることを示している。

飛行時: 民間航空機内は、標高 2,400 m に相当する気圧になっている。これは、海抜ゼロ (海水位) で 15% 濃度の酸素を吸っているのと同じである。当然のことながら、海水位で酸素補給を必要とする人は、飛行時にも酸素補給が必要だが、それでは、海水位では酸素補給を必要としない人で、飛行時には酸素補給が必要となる人はどれくらいいるのだろうか。これは重要な問題である。というのも、飛行用の酸素補給を確保するのは面倒で、お金もかかるからである。標準的な推奨では、海水位で動脈血酸素分圧が 70 mmHg 以上の COPD 患者は、詳細な検査を受けなくても飛行機に乗ることができる。動脈血酸素分圧が 70 mmHg 以下の患者は、高度シミュレーション検査で酸素濃度の低下が見られた場合には、飛行時の酸素補給が推奨される。しかし、これらの指針は疑問視されている。というのも、海水位での酸素濃度が正常範囲内の COPD 患者でも相当数において、飛行時の酸素濃度が酸素補給の指針に合致するレベルまで低下することが示されているからだ。これは機内の通路を歩いてちょっとした動作を行った場合は特にそうである。

以上から、より幅広い COPD 患者を対象に飛行時の酸素補給の必要性を検査すべきであるといえる。

睡眠時: 一般的に、睡眠時に動脈血酸素分圧が低下する COPD 患者は、起きているときの酸素濃度が十分でも酸素補給を行うべき、と推奨されている。研究によると、重度の COPD 患者の相当数 (約 25%) がこのカテゴリーにあてはまることが示されている。したがって、COPD 患者に対して、睡眠時の酸素濃度低下を検出できる夜間のオキシメトリ検査を幅広く実施すべきである。こ

のスクリーニング検査を実施すると、より多くの COPD 患者が夜間酸素療法を受けることになるのは明らかである。

運動時、飛行時、睡眠時の酸素補給の対象となる COPD 患者を減らすべきか

この議論を組み立てるには、まず酸素処方根底にある理由を考える必要がある。酸素補給は、動脈血酸素分圧をある規定値よりも上に保つためなのだろうか。いや、そうではないはずである。というのも、そのような規定値は経験値であり、患者を中心に考えた予後とは密接に関係していないからである。では、症状の改善が目的なのだろうか。これは、検討の余地があるかもしれない。酸素補給には、息切れを緩和し、運動能力を向上させ、認知機能を改善するなど、他にも様々な利点がある。だからといって、症状緩和だけの治療を、年間約 30 億ドルの支出にも関わらず、採用していいものだろうか。われわれが長期酸素療法を処方する主な理由は、そうではなくて、病気の進行を抑制し、死亡率を減少させ、COPD の予後を著しく改善するからである。

では、運動時、飛行時、睡眠時に酸素濃度が低下する COPD 患者の場合も、酸素補給によって予後が改善されるといえるのだろうか。

運動時: 簡潔に言うと、運動時の携帯型酸素を処方された患者において長期予後の改善を示した研究は存在しない。これは、労作時にのみ酸素濃度が低下する患者や、また、驚くべきことに、安静時と労作時に酸素濃度が低下する患者についても同じである。安静時のみの酸素投与でも、Tom Petty らが確認したように死亡率の改善が得られる可能性は十分にある。

さらに、携帯型酸素を処方される患者の大半にみられる使用パターンが予後の改善をもたらすかどうかについては疑問の余地がある。NOTT 試験 (Tom Petty をリーダーとする米国で実施された試験) や MRC 試験 (David Flenley をリーダーとする英国で実施された試験) から得られた知見の 1 つが、低酸素血症の治療のための 1 日あたりの酸素吸入時間が死亡率改善に関係するという点である。最近の研究によると、携帯型酸素を処方された患者の一般的な酸素使用時間は数時間程度であることが示されている。低酸素状態を 1 日数時間回避したくらいでは長期的予後は変わらないという意見はもつともである。

携帯型酸素療法は設置型酸素療法よりもはるかに高額である。長期的効果のエビデンスがないことを考えれば、携帯型酸素療法は制限すべきだろうか。

飛行時: この場合、長期的効果に関する議論の内容はより明確である。飛行機に乗る機会の多い人が、飛行機に乗っている間に経験する数時間程度の低酸素状態を回避することで、その人たちの長期的予後が左右されると想定するには無理がある。(例外として、心疾患を併発している患者では、低酸素状態が急性の問題を引き起こす場合がある)。事実、高度シミュレーション研究では、酸素濃度が低下しても明確な症状を訴える患者はほとんどおらず、長期的後遺症の出る患者はなおさら少なかった。飛行時の酸素補給の推奨は、酸素補給がなければ重大な影響を受ける可能性の高い虚弱な COPD 患者に限定すべきだろうか。

睡眠時: 低酸素状態の患者 (睡眠時のみ) に夜間酸素療法を実施した場合の長期的効果を

酸素愛用者の挑戦 2

実証した研究が1件ある。Fletcherらの研究では、夜間に低酸素状態がみられる患者に夜間酸素療法を行うと、肺動脈圧の上昇が軽減されることが示された。これは明らかに有益な効果である。しかしながら、Fletcherの研究では生存期間の改善はみられなかった。同様に、フランスで実施されたより最近の研究でも、夜間酸素療法による延命効果はみられなかった。夜間酸素療法は、低酸素状態による障害のリスクが高い併存疾患（例：心疾患、右心不全）を持つ患者に限定すべきだろうか。

上記のような、相反する見解を解決するにはどうすればよいのか。どんなに理論を並べ立てても不十分である。はっきりとしているのは、運動時、飛行時、睡眠時の酸素療法が COPD 患者の長期的予後に影響するかどうかを示すには、臨床試験が必要ということである。では、なぜこれまでにそのような試験が行われなかったのか。豊富な資金を持つある2つの団体が、長期酸素療法の適応を確立することに強い関心を抱いている。酸素供給業者や装置メーカーは、自社の“製品”の適応を評価する研究に資金を出すことに消極的だった。このことは、薬の研究開発のための膨大な予算を持つ製薬業界とはきわめて対照的である。製薬業界では自社の専売薬の研究に資金を投入するのに対し、酸素産業では、各供給業者やメーカーが同じ“製品”（酸素）を扱っているという点で、各社が独自の製品を持つ製薬業界とは異なるとする意見があるかもしれない。しかし、製薬業界が、1つの医薬品という枠組みを超越して様々な利益を生み出すプロジェクトに資金を提供する例は数多くみられる。

上述の疑問に強い関心を持つ第二の団体は、酸素療法に資金を拠出する支払者の団体である。酸素療法の一部は保険会社によって支払われるが、米国で長期酸素療法を受ける患者の大半はメディケアまたはメディケイドの受給者である。そのため、大部分の支払いは連邦政府によってなされる。にもかかわらず、つい最近まで、酸素療法の研究はほとんど注目されなかった。米国心臓・肺・血液研究所（国立衛生研究所の支部）が2004年に召集したワークショップは、画期的イベントとなった。これは、長期酸素療法の研究の優先事項を定めるための会合であった。2006年前半にはワークショップの報告書が出版された。この報告書では、最新の知見が提示され、重要な疑問に答えるために複数の研究が優先付けされている。

長期酸素療法の合理的な処方慣行を確立するためには、4つの重要な試験が必要である。

- 1) 安静時および運動時に酸素濃度が低下する患者に対する、設置型/携帯型酸素療法の併用と設置型酸素療法の単独使用の比較
- 2) 安静時の酸素濃度は正常だが運動時の酸素濃度に低下がみられる患者に対する、携帯型酸素療法と酸素療法無しの比較
- 3) 安静時の酸素濃度は正常だが睡眠時の酸素濃度に低下がみられる患者に対する、夜間酸素療法と酸素療法無しの比較
- 4) 安静時の酸素濃度に軽度の低下がみられる患者に対する、設置型/携帯型酸素療法の併用と酸素療法無しの比較

酸素愛用者の挑戦 2

これらの個々の試験の実施方法について検討する場合、どの疑問を取り上げる場合も、デザイン上のいくつかの原則は類似している。第一に、いずれの試験もランダム化試験である必要がある。第二に、主要アウトカムは死亡率とすべきである。その場合、生存率の差を確認する機会を得るには数年を要する。第三に、いずれの試験にも大規模な試験群が組み込まれる必要がある。

それくらいの規模の試験になると、準備にも費用がかかり、多数の研究施設の参加を得る必要がある。また、これらの試験は、ロジスティック面で数多くの困難を抱えている。その中でも最も大変なのが、プロトコルへの参加に同意した志願者らが実際に割り付けられた治療を遵守することを確実にする必要がある点である。たとえば、上記の 4 番目の試験で、酸素療法群に割り付けられた参加者について考えてみよう。これらの被験者には、常時酸素補給を使用するという指示に遵守することが被験者の利益につながることを知らせるわけにはいかない（それが実際になんらかの利益をもたらすかどうかは不明だからだ）。被験者には、遵守が試験にとって利益であることしか知らされない。このような煩わしい不便な治療を数年間にわたって忠実に遵守する被験者がどれくらいいるだろうか。当然のことながら、遵守不良であれば、試験における仮説検証は失敗に終わる。

米国心臓・肺・血液研究所は、メディケア・メディケイド・サービスセンターの支援を受け、上述のような試験を実施している。全国 14 地域の施設が特定され、研究のデザインと被験者募集を任された。現在、この試験は被験者募集の初期段階にある。この試験の成功を祈りたい。



「釣りが趣味だと言うことは、脳外科手術を職業だと言っているようなものだ。」

— Paul Schullery —

付記 1: 公共輸送機関内における医療用酸素吸入について

題記の件について、平成 9 年に、社団法人日本呼吸器学会指導、運輸省運輸政策局監修のもと、一般社団法人日本産業・医療ガス協会より案内が発出されている。

現在、同協会の在宅酸素部会にて、改定案の検討作成が為されているところだが、その情報も織り込み、在宅酸素療法を実施している患者が酸素を吸入しながら国内における公共の輸送機関を利用する場合の注意事項について示す。

1. 使用する酸素吸入器具について

- (1) 在宅酸素療法を実施している患者は、居宅等においては据置き型の酸素供給装置を使って酸素吸入するが、通院時や外出の際には、電車やバス等を、また、遠方に移動するのに飛行機等の公共の輸送機関を利用することがあり、その際には、携帯型の酸素吸入器具を使用することになる。
- (2) 小型の酸素ポンベと携帯型液化酸素装置が主たる携行用器具として使用されている。最近では携帯型の酸素濃縮装置も開発されているが、まだ一般的にはなっていない。
- (3) 携帯用酸素ポンベには酸素ガスが高圧(14.7Mpa もしくは 19.6Mpa)に圧縮された状態で、携帯型液化酸素装置には液化酸素が 0.15MPa 前後の低い圧力で入っている。これらは高圧ガス保安法による容器保安規則の技術上の基準に従って作られている極めて安全性の高いものである。

2. 公共輸送機関内における酸素吸入器具の持込及び吸入

- (1) 酸素吸入器具の公共輸送機関への持込みは、関係法令等により認められている。但し、酸素ポンベの持込本数には制限が設けられている場合がある。JRなどの鉄道、地下鉄、バスなどについては2本に制限されている。なお、長距離を運行する船舶や航空機の場合は、持込むことの出来る酸素吸入器具に制限があり、持込みの際し、事前に許可の手続きを取っておく必要がある。
注: 航空機については、本項(3)に記載している。
- (2) 公共輸送機関内では、他の利用者、特に喫煙者との安全確保の見地から、吸入する場合にはできる限り禁煙車両を利用する必要がある。なお、喫煙が許可された車両内等で酸素吸入をしなければならない場合は、吸入者自身から周囲の乗客に対して喫煙を遠慮してもらうようお願いするなどの対応が必要である。
- (3) 航空機内での酸素吸入について
航空機内では船舶と同様高圧ガス保安法の適用除外となっているが、航空法の適用を受ける。酸素の有する支燃性と航空輸送の特性から酸素吸入を行う乗客には、原則として次のような制限が付されている。

酸素愛用者の挑戦 2

- (ア)機内で使用する酸素ポンベは、一容器あたり 5kg 以下のものと決められており、機内に持ち込むことのできる酸素ポンベ種類は、航空会社毎に審査のうえ、決定されている。
- 航空会社によっては、航空機内への持ち込みを許可していない場合もあるが、その場合は、当該航空会社が予め搭載用として準備しているものを使用することになるので、事前に確認する必要がある。
- (イ)酸素ポンベの持ち込み及び酸素吸入については、事前の申し出が必要である。(航空会社によって異なるが、概ね搭乗2週間前まで)
- (ウ)喫煙席のある航空機内では、喫煙席から十分安全な距離を確保した座席を予め準備する必要がある。
- (エ)乗客が航空旅行をするにあたり、健康上支障がないことを確認するため、医師による診断書及び搭乗にあたり誓約書の提出を必要とする。
- (オ)悪天候時又は大気圧と異なる機内での酸素ポンベの操作及び監視を行うため医師又は看護師の付添いを必要とする。但し患者の症状により医師又は看護師以外で酸素ポンベの操作に熟知している人の同伴でも可能との医師の証明がある場合には、医師又は看護師でなくても良いとされている。
- (カ)乱気流遭遇時に備え、通常、酸素ポンベは前列の座席の下に置く。座席の下に入らない大きさの場合は、固縛しておくため、そのための座席を確保する必要がある。
- (キ)液化酸素が入っている容器の機内への持ち込みは、安全上の見地から禁止されている。
- (ク)携帯型の酸素濃縮装置は航空会社毎に審査のうえ決定されており、持込んで使用することは可能だが、この場合も、事前の申し出が必要である。
- (ケ)航空会社により、酸素吸入を必要とする搭乗者の人数の制限を受ける場合がある。

3. 事故等の場合の対応

酸素ポンベ等については安全が保証されているものの、仮に輸送機関内外に事故等で火災が発生した場合は、やはり危険品であることには変わりはない。

そうした際には火気の近くでは、一時的に携帯型の酸素吸入器具のバルブを止めるなどして、できる限り速やかに乗務員等の誘導により避難する必要がある。

以上 (帝人ファーマ株) 岸田記)

付記 2: 在宅酸素療法の運用面で、米国と日本で異なる事項について

(第 19 章 McCoy 氏分に関して)

McCoy 氏(米国)が、第 19 章「知っておきたい在宅酸素療法のすべて」で、酸素療法の進化から、米国における在宅酸素療法用の医療機器の種類、使用方法の諸注意まで仔細に述べられている。

最近 20 年間の在宅酸素関連機器類は、患者からの意見・要望、また機器開発事業者の努力もあり大いに進歩した。酸素濃縮装置は、小型化、低運転音化、省エネ化がすすみ、安全・安心と一層の使い易さが図られている。日本では、家が狭く、夜間にも酸素吸入をすることから、低運転音化に注力し、酸素療法先進国、米国での機器を凌駕している面がある。

米国で開発され、使用している便利な機器類および使用方法でも我が国では、法律で認められていないもの、在宅酸素療法の運用システムとの関連から日本では行われていないものもあるので解説する。

一つは、「ボンベ間充てんシステム」である。米国でも、まだ一部のみだが、患者自身が大型ボンベから小型ボンベへの酸素充てんを行う。供給業者からの配達なしで必要に応じて小型ボンベを充てんできるので利便性が高い。これは、酸素事業者が通常行っている充てん方法でもある。在宅酸素療法に対するメディケアの償還制度の改定で、供給業者の採算性の悪化に伴い、家庭でも酸素充てんができるようになったようである。しかし、安全機構を備えているとはいっても、危険を伴う可能性がある。

日本においては、患者の居宅において、大きな容器から小さな容器に酸素を移しかえる「移充てん」の行為は、認められていない。これは、「高圧ガス保安法」の「製造行為」にあたるためである。例外として、液化酸素の親器から子容器に液体酸素を移充てんする行為は認められている。患者が各都道府県の担当部課へ使用開始の 20 日前までに届け出を行うことと定められているが、事業者がその手続きを代行して行っている。

二つ目は、患者が酸素の供給業者に自動車で立ち寄って、酸素ボンベや液化酸素容器(親器)を借り受けるという方法についてである。患者が供給業者から酸素充てんを受けに車で行くことができ、より自由に酸素ボンベないし液化酸素容器(親器)を入手できる。

日本では、在宅酸素療法の患者の平均年齢が 73 歳と高齢者が多く、自ら自動車を運転して外出する患者は多くない。また、携帯用酸素ボンベや液化酸素容器(親器)は、事業者が患者・家族から電話連絡を受ければ配送する日時を伝えて居宅まで届けている。これは、患者・家族にとつ

酸素愛用者の挑戦 2

てより簡便かつ安全である。

米国では、患者の居宅への酸素の配達を、民間の運送業者や郵便配達や宅配便に委ねる方法も検討されている。患者は酸素療法についての問題点を積極的に見つけ、担当医から適切な指導を受けておく必要があるが、民間の運送業者は医学的な訓練を受けていない。運送業者に任せれば、供給業者が患者に会う機会が減り、それに関わる主治医とも十分コミュニケーションを取れなくなる可能性が高いが、米国では、メディケア制度の改定、診療報酬の低減化がすすめられており、供給業者のサービスの見直しから、このようなより安価な選択肢を模索せざるを得なくなっているようである。

最後に、液化酸素装置の日本と米国の状況について触れておく。

日本産業・医療ガス協会 在宅酸素部会は毎年在宅酸素療法を実施する患者数などの実態調査を行っている。その最新情報(2011年7月時点の調査)では、「酸素供給装置」別の内訳で見ると、「酸素濃縮装置」が主体(95%超)であり、「液化酸素装置」の割合は、数年来漸減気味で4%程度と見做される。

米国では、以前は、液化酸素を使用する患者が比較的多い地域もあったが、医療費の増大を抑えるべくメディケア制度の改定が為された結果、液化酸素を主たる機器として使用する患者の割合は、次第に低下し、最近では10~15%程度とみられている。

以上 (帝人ファーマ(株) 岸田記)

参考資料

本書全体をとおして、数多くの有用なウェブサイトへのリンクを提示している。それらの一連のリンク、ならびにそれ以外の追加的リンクを以下に列挙する。

米国呼吸ケア学会 (American Association for Respiratory Care)	www.aarc.org
米国癌協会 (American Cancer Society)	www.cancer.org
米国肺協会 (American Lung Association)	www.lungusa.org
米国胸部医学会 (American Thoracic Society)	www.thoracic.org
Tom 博士に聞いてみよう (Ask Dr. Tom)	www.yourlunghealth.org
アスペン肺会議 (Aspen Lung Conference)	www.uchsc.edu/pulmonary/aspenn
米国胸部医師学会の Chest 財団 (Chest Foundation of the American College of Chest Physicians)	www.chestfoundation.org/foundation/petty.php
コロラド COPD コネクション (Colorado COPD Connection)	www.copdconnectco.org
COPD アラート (COPD Alert)	www.copd-alert.com
カナダ COPD 患者ネットワーク (COPD Canada Patient Network)	www.copdcanada.ca
COPD ダイジェスト (COPD Digest)	www.copddigest.org
COPD 財団 (COPD Foundation)	research.copdfoundation.org

酸素愛用者の挑戦 2

COPD ガイド (COPD Guide)	www.copdguide.com/?WT.srch=1&sc=SPRACQWEBSEMGOG1001020
COPDGene	www.copdgene.org
Tom Petty 博士 (Dr. Tom Petty)	www.drtoppetty.org
生きる権利のための肺気腫基金 (EFFORTS: Emphysema Foundation for Our Right to Survive)	www.emphysema.net
雑誌 『呼吸器のすべて (Everything Respiratory)』	www.ermag.org/
COPD 患者のためのアドバイス最前線 (Frontline Advice for COPD Patients) Tom Petty と Jim Good による共同編集	www.drtoppetty.org www.nlhep.org/resources.html
GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease(慢性閉塞性肺疾患に対するグローバ ルイニシアチブ))	www.goldcopd.org
LTOT ネットワーク (LTOT Network)	www.ltotnet.org/resources.html
Lyn Cole のブログ	Profiles.yahoo.com/u/KIEVF7SMPEV62PAF7LWHN3HEWU
全米肺気腫基金 (National Emphysema Foundation) (Sree Nair 博士)	www.emphysemafoundation.org/
米国心臓・肺・血液研究所 (National, Heart, Lung and Blood Institute)	www.nhlbi.nih.gov/health/public/lung/copd/

酸素愛用者の挑戦 2

全米在宅酸素療法患者協会 (National Home Oxygen Patient Association)	www.homeoxygen.org/membership
全米呼吸器健康教育プログラム (NLHEP: National Lung Health Education Program)	www.nlhep.org
ノーニン社製のオキシメータのパンフレット (Petty 博士著)	www.nonin.com/documents/go2/6965-000-01 Dr Petty GO2 Brochure_ENG.pdf
呼吸器教育研究基金 (Pulmonary Education and Research Foundation)	www.perf2ndwind.org/
呼吸器教育研究基金 「Tom からの書簡 (Letters From Tom)」シリーズ、 「移動に応じた調節 (Titrate as You Migrate)」	www.perf2ndwind.org/html/tompetty/2006/N ov-2006.html
SCOOP 経気管酸素療法 (SCOOP Transtracheal Oxygen Therapy)	www.tto2.com/
ソフトホース・カニューラ (Soft Hose Cannulas)	www.softhose.com/
6 回にわたって開催された酸素コンセンサス会 議の概要	www.ltotnet.org/resources.html
肺新聞 (The Pulmonary Paper)	www.pulmonarypaper.org/
世界保健機関 (World Health Organization)	www.who.int/

用語集

肺胞	枝分かれした気管支の末端
動脈血二酸化炭素分圧	動脈血中の二酸化炭素分圧 (PaCO ₂)
血液ガス分析 (ABG)	動脈血ガス分析 (ABG: arterial blood gas) ともいう。血液中の酸素や二酸化炭素の量、ならびに血液の酸性度 (pH) を測定する検査
英国医学研究審議会 (MRC)	英国医学研究審議会は、英国で初めて大規模なLTOT試験を主催した。
特発性器質化肺炎	肺の細気管支の炎症性傷害と閉塞
呼気一酸化炭素濃度測定	無色・無臭・有毒なガスの測定
一酸化炭素ヘモグロビン	血液中の一酸化炭素がヘモグロビンと混ざって結合し、一酸化炭素ヘモグロビン (COHb) を形成する。一酸化炭素がヘモグロビンに結合することによって体内組織、ならびに脳や心臓などの重要な臓器に輸送される酸素の量が減少する。
胸部 X 線検査	胸部レントゲン
慢性気管支炎	肺の気管支 (中サイズの気道) の慢性炎症
CO ₂	二酸化炭素
肺性心	肺動脈および右心室における長期的な(肺)高血圧によってもたらされる右心不全
CPAP	持続的陽圧気道法は、睡眠時無呼吸患者に対する有効な治療法である。
クライオクーラー	クライオ(極低温)クーラーは、ガスを冷却して液化する。液化酸素はデュワー冷却器 (Dewar) に保管される。
肺拡散能	肺拡散能は、肺のガス輸送能の指標である。
呼吸困難	息切れ、苦しい呼吸、息苦しさ
EKG	心電図
心電図 (ECG または EKG)	ある特定の心疾患またはその他の病状を反映する電氣的活動を記録する検査
増悪	病気またはそのあらゆる徴候や症状が重症化すること
劇症	感染、発熱、出血などが急速かつ突然かつ深刻であること
肺機能検査 (FEV ₁)	1 秒量 (訳者註: 努力呼出で最初の 1 秒間の呼出量)
ヘマトクリット測定	全血における赤血球の割合を測定する血液検査
加湿器	部屋あるいは家全体の湿度 (湿気) を高くする家庭用器具

酸素愛用者の挑戦 2

低酸素血症	血中酸素分圧の減少。具体的に血中酸素分圧が 60 mmHg (8.0 kPa) 未満の状態を指す場合もある。
低酸素状態	体内組織に供給される、あるいは体内組織で活用される酸素量の減少によって生じる異常状態
ILD	間質性肺疾患
LTOT	長期酸素療法
LVRS	肺容量減少手術
鼻カニューラ	患者に酸素供給を行うために使用する装置。この装置は、耳の後ろに固定されるプラスチック製のチューブと、鼻孔に入れる一対のプロングにより構成される。
夜間の肺水腫	(夜間の)肺における過剰な水分の蓄積
NOTT	夜間酸素療法試験 (Nocturnal Oxygen Therapy Trial)
OCD	酸素節約装置 (oxygen conserving device)
OSA	閉塞性睡眠時無呼吸 (obstructive sleep apnea)
酸素飽和度	血液中の酸素の割合 (%)
緩和	治癒を伴わずして、病気を緩和あるいは軽減すること
PaO ₂	動脈血酸素分圧
PFT	肺機能検査
赤血球増加症	血液中の赤血球数が正常値を超えること
肺繊維症	肺における過剰な線維性結合組織の形成と増殖。肺の癒痕化ともいわれる。
肺高血圧症	肺に血液を送り込む(肺)動脈圧の上昇
パルスオキシメトリ	患者の血液の酸素化を監視するための非侵襲的方法
右心室肥大	右心室に発生する心室肥大の一種。血液は右心室から肺へと流れる。
スパイロメトリーまたはスパイログラフィー	呼吸運動や肺活量を含む呼吸機能の測定とグラフ表示を行う肺機能検査 (PFT)
ステント	疾患によって起きた局所的な血流の阻害に対する予防または対応策として、人体の管状の部分に挿入される人工の“チューブ”
結核後遺症	結核治癒後の、慢性呼吸不全 (CRF)、肺性心、慢性肺炎症を含む様々な二次性合併症が発症した状態と定義される。
調節	測定して行う
トノメトリック法	圧力や張力を測定するためのあらゆるツール

酸素愛用者の挑戦 2



「神は、人に割り当てられた時間の中から、釣りに費やされた時間を差し引いたりはしない。」

— Babylonian Proverb —

人物紹介



Robert McCoy（理学士、登録呼吸療法士、米国呼吸療法学会特別研究員）は、ミネソタ州アップルヴァレーに拠点を置く試験・検査会社、ヴァレー・インスパイアード・プロダクツ社（VIP 社）（www.inspiredrc.com）の専務理事である。また、呼吸器関連製品やサービスを提供する家庭用医療機器メーカー、ヴァレーエア・ホーム・レスピラトリ・サービス社を経営している。両社とも製品やサービスの調査をしており、VIP が基準調査を、ヴァレーエアが実地調査を担当する。彼は、当初は病院の呼吸療法士スタッフとして勤務し始めたが、大規模な呼吸器部門の部長に昇進し、酸素療法のあらゆる部門での勤務経験を経てきた。民間企業に転職してからは、製品マネージャー、マーケティング・マネージャー、そして最終的には大手呼吸器関連メーカーの営業担当責任者を務め、その後 VIP を設立した。

彼は AARC（米国呼吸ケア学会）の任命を受けて専門家組織において積極的に活動し、ASTM（米国材料試験協会：建築・製造・輸送に使用される材料・製品・システム・サービスの国際規格を設定する機関）での組織の代表となったほか、AARC の在宅ケア部門の議長に選任されている。また専門誌でピアレビュー論文を発表し、業界誌にも投稿し、州レベルや全国レベルの会議で講演を行い、数々の LTOT コンセンサス会議に参加してきた。患者の権利擁護者としても知られ、たびたび酸素療法患者と会合し、患者が直面している課題や、ニーズを満たすために必要な方策についても意見を交わしている。



Louise M. Nett (登録看護師、登録呼吸療法士、米国呼吸療学会特別研究員) は、1965 年、Thomas Petty 博士の同僚として、呼吸器分野の仕事に携わるようになった。その当時、呼吸ケアはまだ揺籃期にあった。Louise と Tom は、コロラド大学で呼吸器集中治療室を立ち上げた。その後まもなくして、二人は担当患者の多くが同じ診断で再入院を繰り返していることに気づいた。リハビリテーションが必要であることは明らかであった。二人は呼吸リハビリテーションと LTOT という新しい分野の研究のために政府からの補助金を得た。その後、その研究から得られた基本を指導するために、デンバーや米国各地、さらには世界各国で、数多くの会議を開催した。後年、Louise は、禁煙における RT (呼吸療法士) や RN (登録看護師) の役割に注目するようになった。Louise と Tom は、数多くの呼吸器関連プロジェクト、会議、論文、書籍に協力して取り組んだ。2009 年 12 月 12 日に Petty 博士が亡くなったとき、本書は未完成であったが、その完成を引き受けた Kay Bowen と Louise は、2010 年 1 月 2 日より、作業を開始した。Louise は 51 年にわたって献身的に仕事に取り組みながら、釣り、ハンティング、水彩画、アクリル画などの趣味の時間も大切にしている。



Kay Bowen が最初に Tom Petty 博士の名前を聞いたのは、コロラド東部の農村に暮らす Kay の父親が Petty 博士を紹介され、肺気腫と診断されたときのことであった。その後何年も経ってから、プレスビテリアン病院で医学生涯教育の秘書として務めていたとき、Kay は Petty 博士が間もなくプレスビテリアン病院医学教育部門の新部長に就任することを知った。さっそく Kay は Petty 博士の原稿担当秘書職を希望して面接を受け、これに合格した。もちろん、Petty 博士が喫煙に断固反対していることを知っていたので、1989 年 1 月 1 日、タバコをやめ、Petty 博士のもとで働き始めた。Kay は仕事を楽しみ、Petty 博士の 20 年間に及ぶ数多くの論文や書籍の執筆作業の一端を担えたことを誇りに思っていた。その中で最も大変だったプロジェクトとしてあげられるのが、『肺疾患年鑑』と『アスペン肺会議の歴史』である。『酸素愛用者の挑戦 2』の完成後は、Kay はガーデニングやキルティングに費やす時間を増やそうと考えている。

編集・執筆協力:



Debbie Bunch (文学士) (編集者/作家) は、長年にわたり米国呼吸ケア学会ならびに同学会が発行する『AARC タイムズ』誌のライターを務めた。その間、呼吸療法の専門家が関心を持つ話題の取材で何度も Tom Petty 博士をインタビューする機会に恵まれ、Petty 博士も常にその専門的知識を読者と分かち合うことに意欲的であった。2003年、Debbie は『AARC タイムズ』の10月号に掲載された「“先生！”と呼んでみよう」という記事のために Petty 博士のライフワークについてインタビューするというめったにない幸運に恵まれた。その記事は、Petty 博士が AARC の最高栄誉である 2003 年度ジミー・A・ヤング賞を受賞したことを記念して掲載された。



Diane Seebass (文学士、文学修士) (編集補佐) は、編集業界の経理屋のような存在で、編集業（最終的な見直しを行い、文法や構造を確認する作業）を主要業務とし、必要に応じて若干の手直しを加えることもある。デポー大学とコロラド大学の講義を受講後、コロラド州立大学で、英語とフランス語を教える教職の資格を取得した。その後、高校 3 年生の英語教師を務めた後に、Diane はタルサ大学で現代文学の修士号を取得した。Petty 博士に出会った頃、Diane はタルサ・コミュニティ・カレッジで作文を指導するほかに、フリーランスの仕事や、『ニムロデ・インターナショナル・ジャーナル』に掲載されるフィクションの編集をしていた。Petty 博士の鋭いユーモアのセンスを楽しみながら博士の原稿を編集し、博士が扱う主題（通常は呼吸器医療）について知識を深めることに、Diane は喜びを感じていた。Petty 博士が執筆した数々の興味深い書物の例としては、2007 年に出版された『高齢者の肺疾患』、ならびに 2008 年に出版された『Thomas L. Petty アспен肺会議の歴史』、『聴診器の両側より』がある。

分担執筆者:



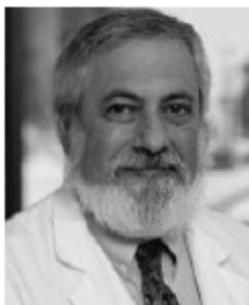
Italo Brambilla (医師) は、1970 年、イタリアのミラノ大学、人間生理学研究所において、呼吸器分野の仕事に携わるようになった。彼は Emily Milic 博士や Emilio Agostoni 博士と協力し、肺機能の中でも“クロージング・ボリューム”による早期診断に取り組んだ。彼が最初に Tom Petty 博士の名前を目にしたのは、Ann Intern Med により出版されたばかりの有名な論文『NOTT』を読んだ1980年前半のことであった。このことがきっかけで、彼は安定した慢性低酸素血症の COPD 患者先着 100 名を対象に、携帯型液化酸素システムを無料で使用する許可を地元の保険局から得て、イタリアで長期酸素療法を開始した。今日、イタリアで LTOT を受けている患者数は 75,000 名に上る。彼は、『COPD に対する在宅酸素療法の処方』を読み、その翌年には『携帯酸素』を読んだことで、LTOT の有用性を確信した。そこで彼は、略称 AMOR (AMOR はイタリア語で“愛”を意味する) と称される患者団体の結成を決意した。現在は、携帯用液化酸素では不可能だった長時間にわたる外出が必要な LTOT 患者の一部を対象として、携帯用酸素濃縮器の使用を計画している。これにより、民間航空機や、電車や船による長距離の移動でも、低酸素血症を是正できるようになる。



Mary Burns (登録看護師、理学士) は、CCU (心疾患集中治療室) で勤務して 6 年が経過した頃に、外来で行う呼吸リハビリ・プログラムの立ち上げへの協力を求められた。Mary は 6 ヶ月間だけの約束で渋々これを引き受けた。それは 1975 年のことであった。しかし、この新分野が、誰もが夢見るやりがいのある有意義なライフワークとなることに気づくには 6 ヶ月もかからなかった。患者と連携し、新たな、より高い活動レベルを実現し、それまでは家に閉じこもり、ふさぎ込んでいた患者に生きる喜びを与える過程に、Mary は胸の高鳴りを覚えた。Mary は、特に Tom Petty 博士、Brian Tiep 博士、Rich Casaburi 博士、Janos Porszasz 博士を始めとする、刺激的で協力的な医師たちと係わり合いを持つ機会に恵まれた。さらに、Mary は数多くの訪問者を南カリフォルニアに迎えるばかりでなく、その訪問者たちの国々に招待され、講演を行う機会に恵まれたことを幸運に感じている。Mary は良い友人にめぐり合うと同時に、異文化に対する理解を深めた。そして、誰もが共有する重要な共通点を持つことに気づいた。そ

酸素愛用者の挑戦 2

れは、呼吸器疾患患者の生活を改善したいという願いである。Maryは徐々に定年に近づいてきており、自身が結成した住宅所有者協会の委員会、水節約型の造園、写真、旅行にも精力的に取り組んでいる。しかし、Maryは今後も PERF（呼吸器教育研究基金）や呼吸リハビリの進展、あるいは南カリフォルニアのリハビリ・コミュニティへのゲストの招待に向けた取り組みを続けてゆく。



Richard Casaburi (博士、医師) は、カリフォルニア州トーランスにあるハーバーUCLA メディカル・センター、呼吸ケア・集中治療生理学部門の副研究所長と医学部教授を兼任する。さらに、COPD 研究を専門とするリハビリテーション臨床試験センターの部長を務める。Casaburi 教授は生体工学の研究を志し、レンセラー工科大学で博士号を取得し、その後マイアミ大学医学部で医師資格を取得した。彼は、COPD の治療、呼吸生理学、運動生理学、呼吸リハビリテーションなどをトピックとした 200 を超える著作物、170 を超える抄録を執筆してきた。彼のキャリアの中でも最も輝かしい功績の1つとしてあげられるのが、Tom Petty と共同執筆した『呼吸リハビリテーションの原則と実践』である。Casaburi 博士は、ハーバーUCLA メディカル・センターのロサンゼルス生物医学研究所で、Grancell/Burns による寄附講座の部長職に就いている。また、呼吸リハビリテーションの科学的根拠と実践の進展を目的とする非営利法人、PERF（呼吸器教育研究基金）の会長を務めている。PERF のウェブサイトは <http://www.perf2ndwind.org/> である。



Roxlyn G. Cole、通称 Lyn は、東海岸で生まれ育ち、その後コロラドに移り住み、そこで人生の半分を過ごした。もう退職しているが、かつてはYMCAの水泳主任を務め、計画を立て、あらゆる年齢層を対象とした水泳や水中運動による体カアップ/維持の指導を行っていた。Lynは2003年にCOPDを診断され、それをきっかけに、少しの喫煙習慣以外に何が原因で肺気腫が引き起こされたのかを独学で突き止め始めた。こうして呼吸器疾患の理解を深めた Lyn は、健康改善のための運動に専心するようになった。また、酸素関連装置の試験にも夢中になった。彼女は、オンライン出版のみならず、『呼吸器のすべて』、『COPD ダイジェスト』、『AARC タイムズ』などの雑誌でも論文を発表している。Lyn は、小規模な TTO 支援グルー

酸素愛用者の挑戦 2

プを運営し、経気管酸素システムの初心者を支援している。Lynはコロラド COPD コネクショングループ、ALACO 連合、NHOPA (全国在宅酸素療法患者協会)、AARC (米国呼吸療法学会)、CSRC (コロラド呼吸ケア学会)、COPD 財団、ベター・ブリーザーズにも積極的に関与している。さらに Lyn は、『呼吸リハビリとその後』という自身のブログ (<http://tiny.cc/xglml>) を運営している。



Edna M. Fiore (米国臨床病理学会) は、1956 年、ワシントン大学医療技術部で初の公認医療技師 (米国臨床病理学会) となった。南カリフォルニアとオレゴンで、5 人の子供を育てながら医療技術者/臨床検査技師として 35 年間の勤務を経た後に、Edna は新聞記者、フリージャーナリスト、歴史家に転身した。1996 年に定年を迎えてからは、コロラドの丘陵地帯にあるコニファー地方で 3 人の子供たちと共に暮らし始めた。Edna はラリアット・ループ遺産同盟およびタウン・オブ・モリソン所属の歴史家であり、『聖人と罪人とステゴサウルス』という題の本を執筆中である。Edna はこの 10 年間、COPD の認識と患者の権利擁護に意欲的に取り組んできた。Edna は次のように述べている。「わたしが COPD の認識と患者の権利擁護で重点を置いてきたのは、全ての団体や機関で同じ考えを共有することによって、COPD の影響や、COPD の早期発見の必要性、さらには研究や教育のための十分かつ公正な資金の必要性を、議会メンバーや一般市民に訴えていくことです。」



John Goodman (理学士、登録呼吸療法士) は、1972 年に呼吸療法/心肺技術の学位を取得してストーニーブルック大学を卒業し、間もなく登録呼吸療法士の資格を取得した。卒業後はデンバーに移り住み、デンバーの複数の病院で主に集中治療室で勤務した。デンバー・コミュニティ・カレッジのプログラム・ディレクターとして教職に就いたのは 1975 年のことで、その後は実質的にほぼ途切れることなく呼吸療法の指導を続けている。1986 年には、経気管酸素療法研究所所長への就任要請を受け、今日もなお継続している研究の多くに関与している。John は欧州 10 数カ国で経気管酸素療法についての講演を行い、ラムダベータ学会の 2009 年度全国名誉会員に指名された。

酸素愛用者の挑戦 2



Mark Junge (文学士、文学修士) は、歴史の学士号、社会学の修士号を取得し、コロラド州ガニソンのウェスタン州立カレッジを卒業した。1967年、Markと妻 Ardath は北部のワイオミングに移り住み、夫婦でワイオミング大学に通った。1972年、夫妻はシャイエンに居を構え、二人の息子である Andrew と Daniel を育てた。59歳になったとき、Mark の肺に血栓が見つかり、酸素補給の使用を余儀なくされた。企業をスポンサーにつけた Mark は、酸素に依存する人々のために、自転車での米国横断に踏み切った。歴史家であり、作家でもある Mark は、5冊の本を執筆している。現在は、2004年の自転車での大陸横断の体験を詳らかに記した新作の執筆活動に追われている。



木田厚瑞 (医師、博士) は、1970年に金沢大学大学院医学部で肺線維症に関する実験的研究に関する論文で博士号を取得し、研究職に就いた。1975年、母校、金沢大学を去り、東京都健康長寿医療センターの呼吸器内科で勤務を開始した。1978年から1981年にかけて、William M. Thurlbeck 博士の下で、カナダのウィニペグのマニトバ大学病理学科の講師を務めた。“Whitey” Thurlbeck は Petty 博士の親友の1人であった。木田氏が Petty に出会ったのは、1979年、ウィニペグでのことだった。3年間の研究・研修を経て、東京に戻った木田氏は、帝人株式会社の研究所メンバーと共同で研究活動を行うようになった。以降20年間、彼らは Petty 博士や Louise Nett の支援を受けながら、酸素療法に関する臨床的研究を行った。2003年、木田氏は日本医科大学呼吸器内科教授に転任し、現在に至っている。木田氏は日本で在宅酸素療法を受ける患者向けに多数の書物を出版し、ラジオ、テレビ番組、新聞などを通して患者にも直接訴えかけを行った。



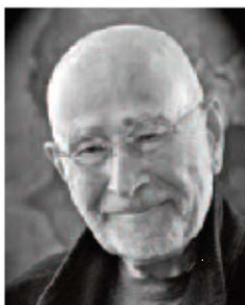
Mark W. Mangus, Sr. (呼吸ケア学士、登録呼吸療法士、登録肺機能技師、米国呼吸療法学会特別研究員) は、40年間にわたって呼吸ケアを続けてきた。彼が呼吸ケアを始めた頃は、ちょうど呼吸ケアのあり方とその範囲が爆発的拡大を遂げている時期であった。Mark は20年間集中治療を続け、20年間を呼吸リハビリテーションに費やし、その間平行して18年間在宅ケアを行った。在宅呼吸ケアと呼吸リハビリテーションへの取り組みを通じて、Mark はこの治療を改善するために関係者を教育し、関与させてゆくことの必要性を認識した。EFFORTS (生きる権利のための肺気腫基金) の現役の顧問を務め、『肺新聞』のコラムニストでもある Mark は、肺疾患を抱える何千人もの患者とコミュニケーションを取れる立場にある。Mark はサンアントニオの医療センターで、クリストゥス・サンタ・ローサのための呼吸リハビリテーションを運営している。このリハビリテーション・プログラムは、Mark が始め、20年以上をかけて育んできたものである。Mark はこれまでに、地元で開催された LTOT や呼吸リハビリテーションなどの複数トピックを扱った呼吸療法士教育プログラム・講演で2度にわたって指導を行っている。Mark は、全米呼吸器健康教育プログラムや EFFORTS、さらには LTOT に関わる問題について Petty 博士と協力して仕事をする機会にも恵まれた。



Mike McBride はコロラド地元の人で、コロラド州ゴールデンで育った。Mike はコロラド州ガニソンのウェスタン州立カレッジを卒業し、それ以来デンバーメトロエリアに暮らしている。Mike が COPD と診断されたのは2005年2月のことで、その“ニュース”を聞かされた Mike の反応はというと、なにがなんでも健康づくりをし、できるだけ長く健康を維持しようというものであった。彼のお気に入りの名言としては、「動いている限り、埋葬はされないだろう」と、「対応すること、変わること、よく生きることに対する自身の能力の限界を認識するとすれば、それは能力の限界に直面したときのことである」などがある。



Vlady (Wlodzimierz) Rozenbaum (博士) は、オンラインの国際的 COPD 患者支援・権利擁護団体、COPD-ALERT の創設者兼運営者である。Vlady は、障害を理由に政府の仕事を退職した 2000 年に COPD-ALERT を設立している。Vlady は、呼吸器疾患に関する全国および国際規模の主要ワークショップへの定期的参加、COPD に関する講演や執筆、FDA（食品医薬品局）の公聴会での証言、NIH（国立衛生研究所）部長会議でのプレゼンテーションなど、COPD 分野で精力的な活動を展開してきた。Vlady は、米国呼吸器学会（ATS）のメンバーである。また、米国 COPD 連合の執行委員会や、呼吸器教育研究基金の理事会メンバーも務めている。さらに Vlady は、『COPD ダイジェスト』や『呼吸器のすべて』の編集委員も務めている。Vlady はたびたび国会議事堂へと足を運んでは、COPD 患者のためのロビー活動を行っている。



I. Gene Schwarz (医師) は、コロラド大学医療センター精神科の精神医学臨床教授である。彼はかつてデンバー精神分析研究所の所長を務めていた。49 年間、彼は一方では精神分析と心理療法に時間を割き、他方では地元および全国レベルで医学生や大卒のメンタルヘルス専門家を対象とした指導や訓練に時間を割いてきた。彼は法律に特別な関心を持ち、弁護士や裁判官を対象としたセミナーを開催したほか、精神科医としては初めてコロラド最高裁判所の苦情処理委員を務めたこともある。現在彼は、慢性閉塞性肺疾患と共に生きることへの理解を促す活動に関与し、また、自身の 2 作目となる小説の執筆と出版に取り組んでいる。彼の処女作である『追い詰められて』の情報は、彼のウェブサイト (www.igwrite.com) で閲覧可能である。

酸素愛用者の挑戦 2



Linda Watson は 59 歳の主婦であり、患者であり、そして患者の権利擁護者としての顔も持つ。Linda の楽しみといえば、ガーデニングと EFFORTS (www.emphysema.net) である。彼女は、夫、犬 2 匹、そして猫 2 匹と共に、ニューヨーク州北部に暮らしている。1999 年に EFFORTS に加わり、2003 年から 2008 年にかけては理事会メンバーを務めた。EFFORTS の創始者であり、会長でもある Gary Bain が 2008 年 4 月に死去して以降は、Linda が EFFORTS の会長を務めている。Linda は次ぎのように述べている。「Petty 博士がこの本の中にわたしたちを加えてくれたことをとても光栄に感じています。患者にとって Petty 博士の存在がどれだけ大きなものだったかは、言葉では語り尽せません。Petty 博士には感謝の気持ちでいっぱいです。」



Christopher S. Wigley (理学士、技術士) は戦時中のイギリスに生まれ、機械エンジニアとしての訓練を受け、1967 年、カナダに移住した。Christopher はヘビースモーカーで、アルミニウム製錬所、製材所、製鋼所、金属成形工場、機械工場など、様々な劣悪な空気環境の中で働いてきた。Christopher は 1993 年にアイオワに転勤となり、2002 年まで働いたが、健康上の理由から退職を余儀なくされた。

1993 年に肺気腫の初期と診断されたが、これを無視し、1998 年まで喫煙を続けた。退職してからは、以前より健康を気に掛けるようになり、EFFORTS のリストを通じて COPD について学んだ。妻の退職を契機にカナダに戻り、カナダの COPD 患者を支援することを決意した。Christopher はバンクーバー島のダンカンで地元の支援グループを発足させ、2006 年 11 月にはカルガリーで開催された COPD 連合会議に出席した（出席者の中で Christopher が唯一の患者だった）。また、カナダ COPD 患者ネットワークに加わり、正式な発足以来その副会長を務めている。Christopher は、呼吸器健康構想運営委員会の一員で、委員会での討議に患者から直接意見を出すことに努めている。Christopher は、力の続く限り、COPD の教育と予防的治療に尽力し、貢献してゆきたいと願っている。

酸素愛用者の挑戦 2



Jan Zieliński (医師、博士、米国胸部疾患学会) は、引退した呼吸器専門医で、現役時代はずっとポーランドのワルシャワにある結核・肺疾患研究所に所属していた。Zielinski 博士はかなり早い時期から、慢性閉塞性肺疾患、とりわけ後期の合併症や、呼吸不全/心不全に関心を持つようになった。デンバーとワルシャワを隔てる長い距離にも関わらず、Tom Petty は Zielinski 博士にとって良き先輩であり、良き友人であり続けた。Zielinski 博士は Tom の考えにならい、ポーランドで長期在宅酸素療法を導入し、スパイロメトリーを使ったスクリーニングによる COPD の早期診断を開始した。



「“Carpe Diem” は、“おすすめの魚料理” という意味ではない。」

— 作者不明 —

本書は、酸素愛用者のみなさん、介護者のみなさん、そして呼吸療法士のみなさんのために執筆されています。本書は、長期酸素療法（LTOT: long term oxygen therapy）を通じて人生と幸福を追求したいと考えている人たちの意欲を引き出せる、という点で特に有用です。

酸素愛用者の挑戦 2

第1版を執筆してからもう6年を経過した。その間、酸素技術には計り知れない進展があった。酸素療法の給付には、残念ながら制限が設けられている。軽度～中等度の低酸素血症患者における酸素補給の必要性を決めるには、新たな科学研究が大いに必要だが、このような研究はまだずっと先の話である。多くの患者が酸素療法に対して抱いている疑問は、未だ解決されていない。それらの疑問の一部は、米国呼吸ケア学会の人気コラム、「Tom 博士に聞いてみよう (Ask Dr. Tom)」 (www.yourlunghealth.org) に掲載されている。

この『酸素愛用者の挑戦』の第2版が必要となった経緯は、ここ6年の間に蓄積された膨大な知見にある。

Tom は、仕事中は非常に真剣で、患者や患者のケアには献身的な態度で臨んだ。仕事仲間からは昼夜を問わず相談の電話を受け付けた。Tom は医師という仕事を愛していた。有名な口癖は、「患者第一」である。患者のケアが第一であり、研究は二の次と考えていたのだ。研究を第一の関心事とする医師は、医者というよりは、むしろ学問に関心が向いている。Tom は患者を被験者と考えたことは一度もなかった。患者ケアは名誉であり、Tom はその考えを共に働く人たち全員に植え付けようとした。

病院から離れた会議の場や、特に釣り旅行では、Tom 博士の楽しい一面を垣間見ることができた。Tom は、釣り旅行の計画を練ることを、釣り旅行に行くことと同じくらいに楽しんだ。楽しみの25%は釣りの計画を立てること、50%は釣りをすること、そして残りの25%は釣り旅行の思い出にひたりながら写真を眺めることにある、とTom は言っていた。本書の随所には、釣りに関する一節を抜粋したものや、釣り師 Tom の素敵な写真がちりばめられている。

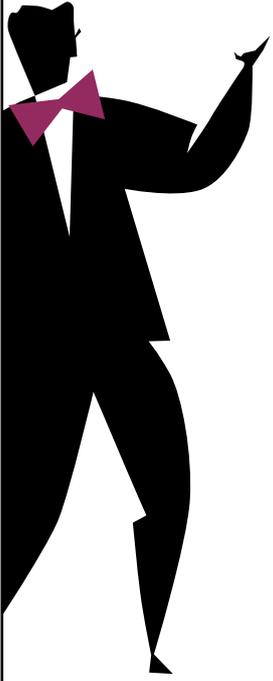
Louise Nett (登録看護師、登録呼吸療法士、米国呼吸療法学会特別研究員)

酸素愛用者の挑戦2

2011年12月12日 発行
ホームページ掲載日:2013年7月24日

翻訳・編集兼発行人 : 長坂 行雄
洛和会音羽病院 洛和会京都呼吸器センター 所長
(元近畿大学医学部堺病院 総合内科 教授)
住所:〒607-8062京都市山科区音羽珍事町2

編集協力 : 岸田 遼生
帝人ファーマ株式会社 在宅医療事業本部
(現:NPO法人日本呼吸器障害者情報センター)
住所:〒100-8585 東京都千代田区霞ヶ関3-2-1
霞ヶ関コモンゲート西館



Adventures of an Oxy-Phile₂

