

Meet The Doctor - ZOOMで専門医と語ろう！
NPO法人PAHの会北海道支部
2021年度患者会 オンラインセミナー

**今後とも肺高血圧症と付き合っていく中で、
一番心配なことは何ですか？**

2021/6/27
北海道大学大学院 医学研究科
呼吸・循環イノベーション
リサーチ分野
辻野一三

今日のお話

- 自己紹介
- アンケート調査結果報告
 - ～「今後も肺高血圧症と付き合っていく中で一番心配なことは何ですか？」
- 新しい治療のご紹介

今日のお話

- 自己紹介

- アンケート調査結果報告

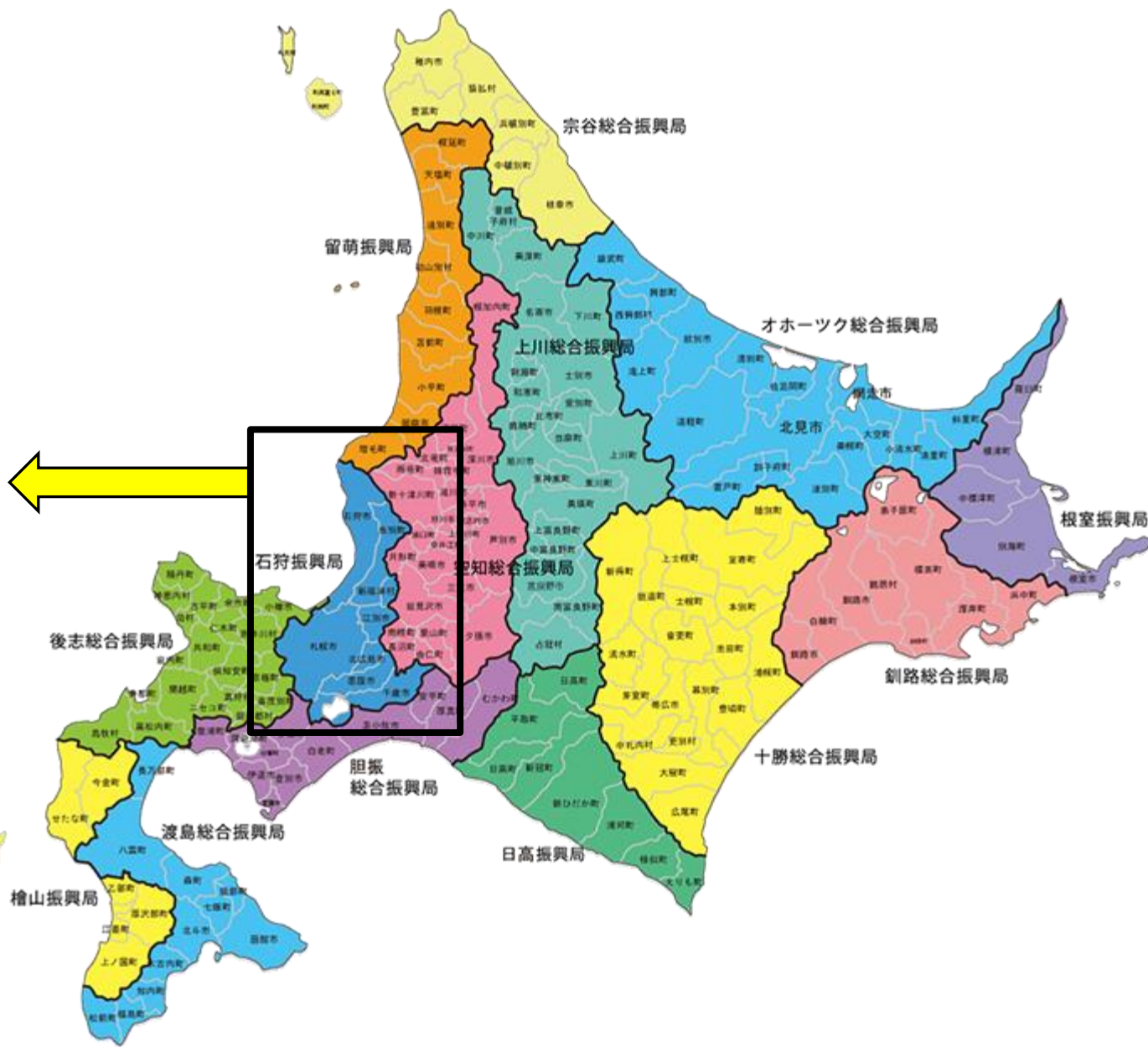
～「今後も肺高血圧症と付き合っていく中で一番心配なことは何ですか？」

- 新しい治療のご紹介

自己紹介

- 辻野一三（つじのいちぞう）
- 55歳男性
- 北海道石狩郡当別町生まれ
- 当別小学校→当別中学校→札幌北高→北海道大学
- 趣味：テニス、旅行
- 肺高血圧症診療に携わるようになったきっかけ

石狩郡当別町





現在地 [ホーム](#) > [分類でさがす](#) > 観光情報

観光情報



4 / 6 東裏の田園から望む神居尻、ピンネ

観光
スポット



宿泊施設

今日のお話

●自己紹介

●アンケート調査結果報告

～「今後も肺高血圧症と付き合っていく中で一番心配なことは何ですか？」

●新しい治療のご紹介

アンケート調査結果報告

「今後も肺高血圧症と付き合っていく中で一番
心配なことは何ですか？」

Part 1

肺高血圧症専門外来にて

肺動脈圧を下げて、悪化の徴候
を見逃さないぞ！

ただ・・・患者さんは日々どんな
ことを考えているかな？



目的

PH患者が何を心配しているかを直接聴取して、医療者との乖離がないか、PH指標との関連を解析する。

対象

- ① **PH患者さん**：2019年12月から2020年2月にPH外来を受診した病状の安定した患者さん50名
- ② **医療者**：PH診療に携わる医師または看護師10名

調査方法

①PH外来で以下の質問

「今後もPHと付き合っていく中で、一番心配なことは何ですか？
PHと関係ないことでも構いません」

②得られた回答を以下に4分類

分類1. 健康関連（PH関連）

分類2. 健康関連（**非**PH関連（PH以外の病気の心配など））

分類3. 非健康関連（自然災害や家庭・仕事のことなど）

分類4. 心配事項なし

③医療者10名に患者さんの回答を予測

解析対象

患者さん50名の背景因子

- ・ 性別（男性/女性）： 13/37
- ・ 年齢： 61±16歳
- ・ 病型（1群/2群/3群/4群/5群）： 20/0/4/25/1
- ・ WHOFC（1/2/3/4）： 6/21/21/2

医療者10名の背景因子

- ・ 医師7名、看護師3名（いずれもPH患者さん担当経験あり）

結果：医療者の回答予想結果

“肺高血圧と付き合っていく中で、今後一番心配なことは何ですか？”

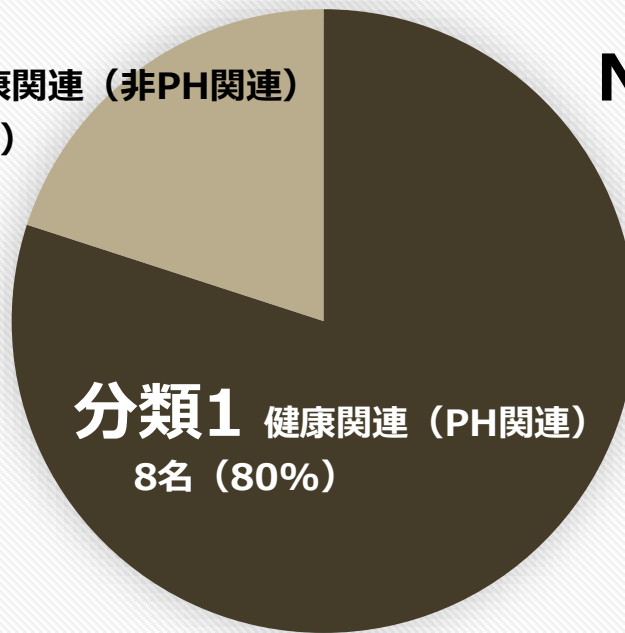
予想例

1. PHが今後進行、悪化するのでは？（→分類1）
2. あとどのくらい生きられるのだろうか？（→分類1）
3. 停電などの災害時に酸素や薬は大丈夫かしら？（→分類2）

分類2 健康関連（非PH関連）
2名（20%）

N=10

分類1 健康関連（PH関連）
8名（80%）



結果：患者さんの回答結果①

“肺高血圧と付き合っていく中で、今後一番心配なことは何ですか？”

N=50

医療者の予測は、実際の患者さんの回答結果と
大きく異なっていた！ (p = 0.0098 (Fisher's test))

分類3．健康関連以外
13名 (26%)

分類2．健康関連 (非PH関連)
7名 (14%)

結果：患者さんの回答結果②

“肺高血圧と付き合っていく中で、今後一番心配なことは何ですか？”

回答例

分類1（健康関連（PH関連））

- 病気が悪くならないかしら？将来酸素が必要になる？

分類2（健康関連（非PH関連））

- PH以外の病気（腎臓病、動脈瘤など）の方が心配です。

分類3（非健康関連）

- 地震などの自然災害が恐いです。
- 年をとっていくと思うと心配です。
- 仕事を続けれるかしら？

分類4（心配ごとなし）

- なるようにしかならないと思っているので特に心配ないです。
- 全部先生に任せているので特に心配していません。

PHに対する考え：医療者 & 患者さん

肺動脈圧は？
薬の使い方は最善？
重症化の徴候は？
最近どんな暮らし？



病気は大丈夫かしら？
酸素療法やめれないかしら？
仕事辞めたくないな
きちんと続けたいな
大動脈瘤大丈夫かな？
年をとってきてこの先心配だわ
先生いなくなっちゃったらどう
しょう？
などなど・・・

”肺高血圧と付き合っていく中で、今後一番心配なことは何ですか？”

私自身が反省したこと・感じたこと

1. 短い時間とはいえ、患者さんの思いを共有することが「安心」や「病院にかかってよかったな」を思ってもらえるために大切

2. 具体的にできることとしては、

- ・「在宅酸素療法が悩みの種」

→不必要な患者さんにHOTを行っていないか？より負担の少ない方法はないか？

- ・「合併症が心配」

→合併症の状況をいつも頭に置いているか？他科担当医師と連携し、患者さんに伝えているか？

- ・「年をとっていくので生活が心配」

→介護保険制度の活用含め家族・ソーシャルワーカーなどとしっかり連絡をとっているか？

- ・「主治医がいなくなるかもと思うと心配」

→各地で専門医が育ち、PH診療に当たれる体制の確立が必要なのでは？

- ・「心配してません」とはいうものの・・

→新しい治療やサポート関連情報を提供していくことが大切？

アンケート調査結果報告

「今後も肺高血圧症と付き合っていく中で一番
心配なことは何ですか？」

Part 2

ちょっと休憩①・ ・

著作権の関係で写真は掲示しておりません

**この〇〇〇君、肺高血圧
診療にも活躍してる？**

★30歳代・女性

ヒックマンカテーテル感染にて緊急入院。
カテーテル抜去が必要だが・ ・

★60歳代・男性

肺高血圧症の可能性があり右心カテーテル
検査が必要。でも、あまり検査はしたくない・ ・

アンケート調査結果報告

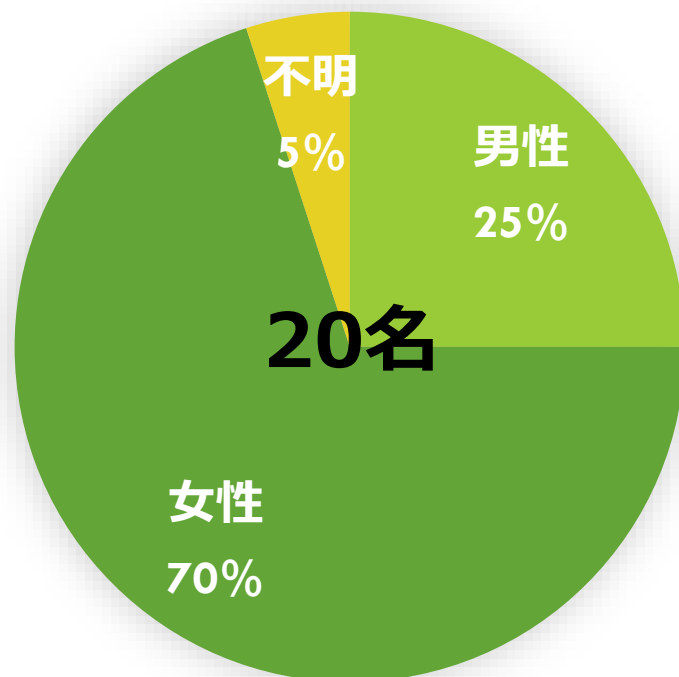
「今後も肺高血圧症と付き合っていく中で一番
心配なことは何ですか？」

Part 2

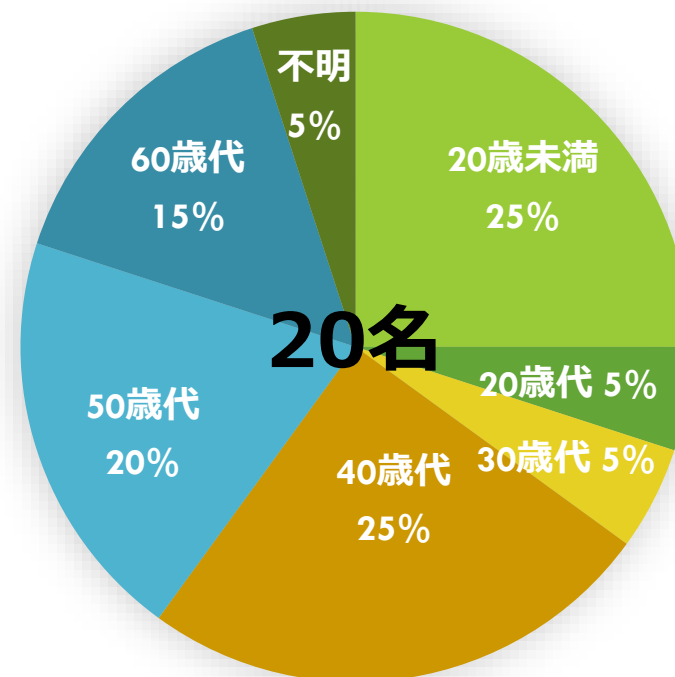
今回のアンケート調査結果のご報告

～PH患者さんの心配、やってみたいこと、酸素療法への思い、など～

性別



年齢



今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

(PHと全く関係のないことでもかまいません)

心配なこと

- いつまで生きることができるか。
- いつ急変するかわからない心配がある
- いつまでフローランを続けなければいけないのか先が見えない不安
- 薬の多用による身体への負担
- 静脈の血管がどこまで使えるか？傷跡が悩みです。
- 高齢になったら静注薬の作成が負担
- 感染予防。ワクチンの副作用。
- 近くに専門医がない。
- 妊娠、出産ができるのかどうか不安
- 災害時に向けて、今から準備しておくべきことは何かを知りたい
- 成長に伴い就学や就職についても心配

今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

(PHと全く関係のないことでもかまいません)

心配なこと

- いつまで生きることができるか。
- いつ急変するかわからない心配がある
- いつまでフローランを続けなければいけないのか先が見えない不安
- 薬の多用による身体への負担
- 静脈の血管がどこまで使えるか？傷跡が悩みです。
- 高齢になったら静注薬の作成が負担
- 感染予防。ワクチンの副作用。
- 近くに専門医がない。
- 妊娠、出産ができるのかどうか不安
- 災害時に向けて、今から準備しておくべきことは何かを知りたい
- 成長に伴い就学や就職についても心配

今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

(PHと全く関係のないことでもかまいません)

心配なこと

- いつまで生きることができるか。
- いつ急変するかわからない心配がある
- いつまでフローランを続けなければいけないのか先が見えない不安
- 薬の多用による身体への負担
- 静脈の血管がどこまで使えるか？傷跡が悩みです。
- 高齢になったら静注薬の作成が負担
- **感染予防。ワクチンの副作用。**
- 近くに専門医がない。
- 妊娠、出産ができるのかどうか不安
- 災害時に向けて、今から準備しておくべきことは何かを知りたい
- 成長に伴い就学や就職についても心配

今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

(PHと全く関係のないことでもかまいません)

心配なこと

- いつまで生きることができるか。
- いつ急変するかわからない心配がある
- いつまでフローランを続けなければいけないのか先が見えない不安
- 薬の多用による身体への負担
- 静脈の血管がどこまで使えるか？傷跡が悩みです。
- 高齢になったら静注薬の作成が負担
- 感染予防。ワクチンの副作用。
- 近くに専門医がない。
- 妊娠、出産ができるのかどうか不安
- 災害時に向けて、今から準備しておくべきことは何かを知りたい
- 成長に伴い就学や就職についても心配

今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

(PHと全く関係のないことでもかまいません)

こうしてみたい・こうだったらいいなということ

- ✓ 根治薬ができれば
- ✓ 早くPHが完治するような薬が出来て欲しい
- ✓ フローランの作成がワンアクションでできるとよいなあ
- ✓ 酸素を気にせず外出したい、自由に動き回りたい。
- ✓ 交流出来る場所が作れたら
- ✓ フルマラソン
- ✓ 山登り
- ✓ パラグライダーにチャレンジしてみたい

今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

(PHと全く関係のないことでもかまいません)

こうしてみたい・こうだったらいいなということ

- ✓ 根治薬ができれば
- ✓ 早くPHが完治するような薬が出来て欲しい
- ✓ フローランの作成がワンアクションでできるとよいなあ
- ✓ 酸素を気にせず外出したい、自由に動き回りたい。
- ✓ 交流出来る場所が作れたら
- ✓ フルマラソン
- ✓ 山登り
- ✓ パラグライダーにチャレンジしてみたい

今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

(PHと全く関係のないことでもかまいません)

こうしてみたい・こうだったらいいなということ

- ✓ 根治薬ができれば
- ✓ 早くPHが完治するような薬が出来て欲しい
- ✓ フローランの作成がワンアクションでできるとよいなあ
- ✓ **酸素を気にせず外出したい、自由に動き回りたい。**
- ✓ 交流出来る場所が作れたら
- ✓ フルマラソン
- ✓ 山登り
- ✓ パラグライダーにチャレンジしてみたい

今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

(PHと全く関係のないことでもかまいません)

こうしてみたい・こうだったらいいなということ

- ✓ 根治薬ができれば
- ✓ 早くPHが完治するような薬が出来て欲しい
- ✓ フローランの作成がワンアクションでできるとよいなあ
- ✓ 酸素を気にせず外出したい、自由に動き回りたい。
- ✓ **交流出来る場所が作れたら**
- ✓ フルマラソン
- ✓ 山登り
- ✓ パラグライダーにチャレンジしてみたい

今後PHと付き合っていく中で心配なことと、反対にこうしてみたい・こうだったらいいなということを一つずつ教えて頂けますか？

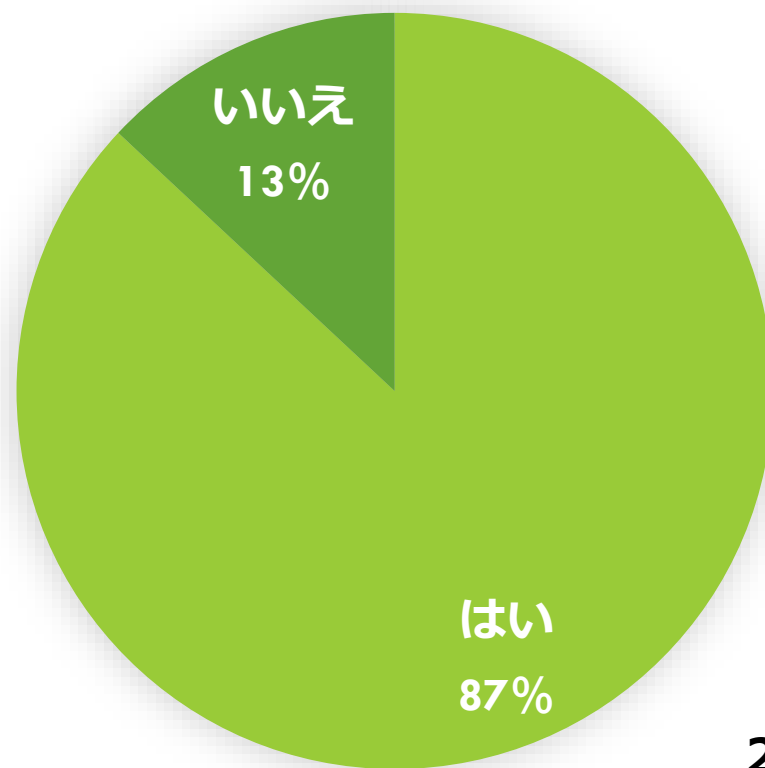
(PHと全く関係のないことでもかまいません)

こうしてみたい・こうだったらいいなということ

- ✓ 根治薬ができれば
- ✓ 早くPHが完治するような薬が出来て欲しい
- ✓ フローランの作成がワンアクションでできるとよいなあ
- ✓ 酸素を気にせず外出したい、自由に動き回りたい。
- ✓ 交流出来る場所が作れたら
- ✓ フルマラソン
- ✓ 山登り
- ✓ パラグライダーにチャレンジしてみたい

在宅酸素療法についての調査結果

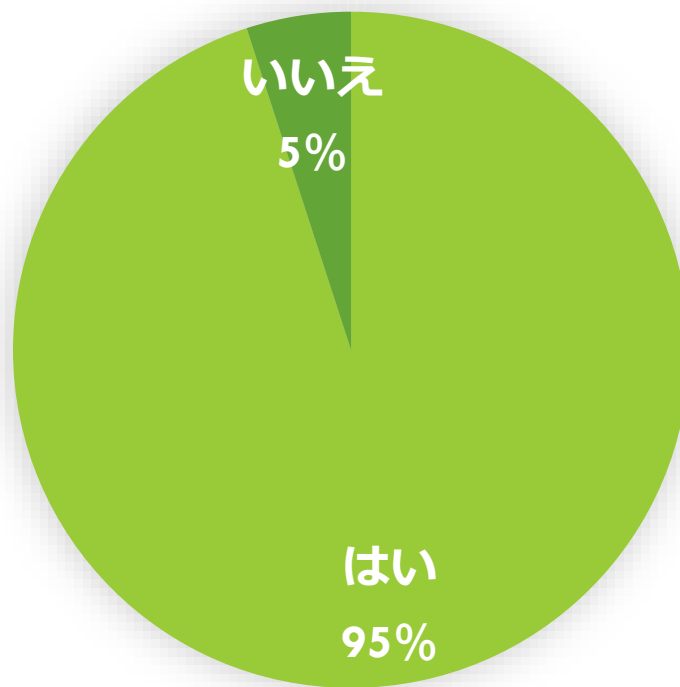
現在、在宅酸素療法を受けていますか？



23名の方から回答

在宅酸素療法についての調査結果

在宅酸素療法について身体的または精神的に負担と覚えることはありますか？



20名の方から回答

在宅酸素療法についての調査結果

在宅酸素療法がどのように改善されるとよいと思いますか？

(多少無理そうな考え・アイデアでも構いません)

- スマホサイズくらいに**小型軽量化**。
- 酸素流量が多くても、ボンベが**長持ち**したらいいのにな…
- ボンベとキャリーがもっと軽く、コンパクトになればと思う。
- 料理中に使いたい
- 酸素の**チューブ**に**接続できるマスク**があると便利で、耳への負担が軽減できそう。
- カニ्यूラ、鼻からの流入酸素が**わずらわしい**、**ベッド上ブース**にして、**丸ごと高濃度酸素**が供給されたら解消されるのでは。
- **伸縮性のあるチューブ**を開発してほしい
- 車イスに装着できるキャスターが欲しい
- SP O2と連携して自動調整供給出来ると楽かな
- 首にかけられるけど、長時間利用できるもの
- 海外**旅行**に行く時も外国でも酸素ボンベが気軽に使用できるように海外の酸素会社と提携をしてほしい。
- カニ्यूラは鼻が詰まって、全然酸素が入っていないと思うことが多々あります。鼻と口を覆うマスクタイプのが、使用できたらいいなー乾燥をどうにか出来たらいいなあ
- 教育現場での理解が乏しい。全てにおいて自己責任とされてしまう。発達障害の福祉においてほぼ拒否をされてしまう。

在宅酸素療法についての調査結果

在宅酸素療法がどのように改善されるとよいと思いますか？

(多少無理そうな考え・アイデアでも構いません)

- リュックみたいに背負えるモードにもなるタイプの**ケース**。キャリーにもリュックにもなる。
- コンビニなどでスマホの充電ができるみたいに、**いろんなスポットで酸素を補充**できる仕組みがあったら良いな。
- 鼻づまりがひどく、5時間くらいもつ**鼻づまり**の薬ができたらいいですね。
- 口元を認識してスポットに当ててくれるような、電気スタンドみたいな自立型の酸素吸入器ができるとうれしいです。
- 酸素ボンベの小型化、軽量化、見た目の改善
- 液体酸素と酸素ボンベ濃縮器が患者が選べたらいいのにとおもう、酸素の残量を気にせずに外出できたらいいなあとおもうので駅とかにおいてくれたらいいなあ
- 耳が聞こえません。ボンベのアラームが鳴っても聞こえないので、**振動で教えて**くれたらいいなあと思う。
- 逆に、アラームがなくなってしまうと困るシーンがあるので（受験や映画の時など。自分は聞こえないのに周りに迷惑）音を消すことができたらいいのに。
- 酸素ボンベではなく、もっと軽いものになっただけいいなあと思います。
- 車に交換ボンベ乗せの車以外で出かける時、お店や遊びの施設に、気楽に設置できる社会になってほしい。
- 見た目から管が分からないようにしたい。管に繋がらなくてもいいようにしたい。

在宅酸素療法についての調査結果

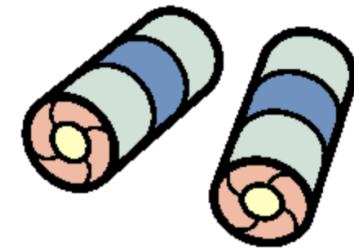
在宅酸素療法がどのように改善されるとよいと思いますか？

(多少無理そうな考え・アイデアでも構いません)

- 酸素療法しなくても、サッと**1錠飲んで血中酸素濃度があがって**体調が良くなる薬が出来るのが夢です
- ドラえもんの道具には似たもの(エラチューブ)があります。
<https://moshimodogu.com/item/era-tube>

エラ・チューブ

なんの気まぐれか、のび太は海底を歩いて太平洋横断する冒険に一人で挑むことにしました。この挑戦を達成するには、まずは水中で息ができないと話が始まりません。そこで出番のひみつ道具が“エラ・チューブ”です。



在宅酸素療法についての調査結果

在宅酸素療法を提供している立場からのコメント

日々の対応の中で患者様へ酸素濃縮器および携帯用酸素ボンベの取扱い、注意点などの説明に力を注いでいましたが、実際、患者様が何を求め、どのように考えているのか、という**気持ちを汲んであげる事が欠けていた**と感じました。

また、アンケートの中にある「在宅酸素療法について精神的または身体的に負担と感ずることがありますか？」という問いに対して、**95%の患者様が「はい」と回答されている事に正直驚きました。**

在宅酸素療法についての調査結果

在宅酸素療法を提供している立場からのコメント

1. 酸素ボンベのサイズ・重量・持ち時間に関して

一番軽量で持ち時間も長いのは「液体酸素」と思います。ただ取り扱いが少々難しく、届出も必要という短所もあります。ボンベは鉄⇒アルミ⇒繊維強化プラスチック（FRP容器）」と軽量化して、酸素量も同サイズの容器に1. 3 倍酸素が充填できます。ただ、ボンベは「火気・油脂厳禁」および「医薬品扱い」という事が大前提ですので、法律上の問題も今後の課題かと思います。

2. チューブ問題

最近では様々なインターフェイスが御座います。しかし、すべての患者様にご満足頂けることは難しく今後の課題と考えます。また、装着による痛み等の対策製品などもあります。

3. 旅行の際のサポート

2週間前に申請すれば飛行機へのボンベの積み込みや、「携帯型酸素濃縮装置」の積み込みが 可能です。また海外に関しては、現地の酸素業者に依頼出来ますがかなり高額になる可能性があり、また各国の法律をクリアしなければならない大きな壁がございます。また、メーカーによって全国への拠点数が異なり、国内での旅行も大手メーカーで無ければ対応できないことも御座います。

在宅酸素療法についての調査結果

在宅酸素療法を提供している立場からのコメント

4. 耳の不自由な方へのアラームに関して

現在アラームは視覚・聴覚へ訴える仕様になっております。最近はアラーム音量を調整できる機能も搭載しています。

5. 未来の酸素療法

「酸素テントのような装置」や「SpO2に連動して酸素量が調節できる装置」などと言ったご意見やご要望は多々あると思いますが、患者様の健康状態により適した状態での酸素療法を未来に期待して、今よりもQOLが向上するような方向で各メーカーの技術改良、HOT取扱業者の患者様への対応、各医療機関のご協力を得ながらより良い形を構築できればと思います。

ちょっと休憩②・・・

次の○にあてはまる言葉は？

「美しい人はより美しく
そうでない人は○○○○○」

著作権の関係で写真は掲示しており
ません

次の〇にあてはまる言葉は？

私、自分の身体は自分のものだと考えていました。とんでもない、この身体は〇〇物なんですよ。

〇〇物の身体の中に、こういう性格のものが入っているんだ、と。

〇〇ていたものをお返しするんだと考えるとすごく楽ですよ。

今日のお話

- 自己紹介

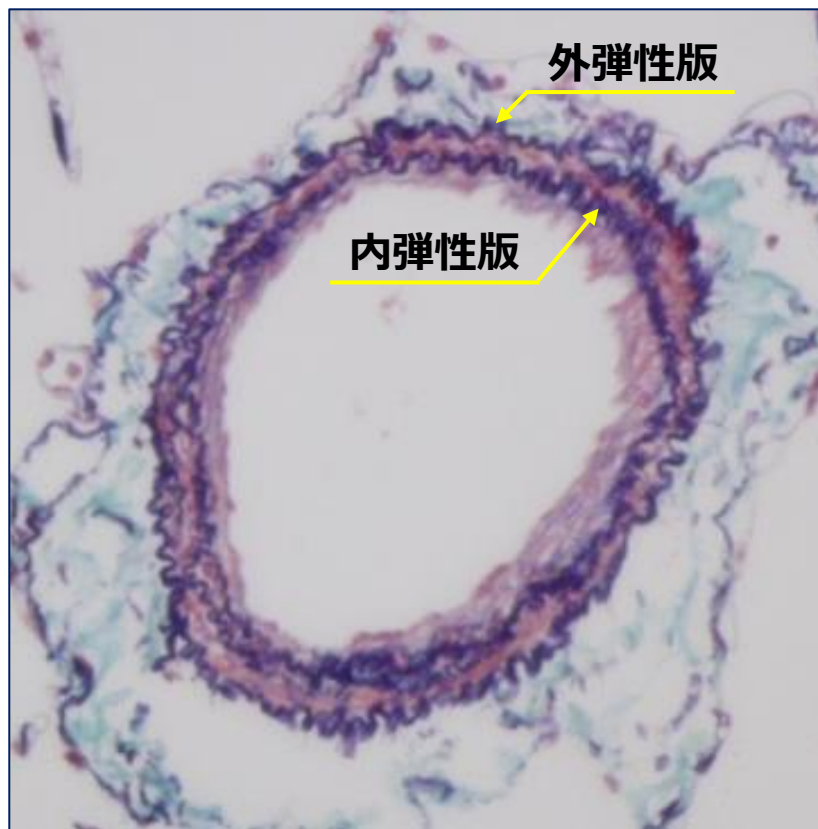
- アンケート調査結果報告

～「今後も肺高血圧症と付き合っていく中で一番心配なことは何ですか？」

- 新しい治療のご紹介

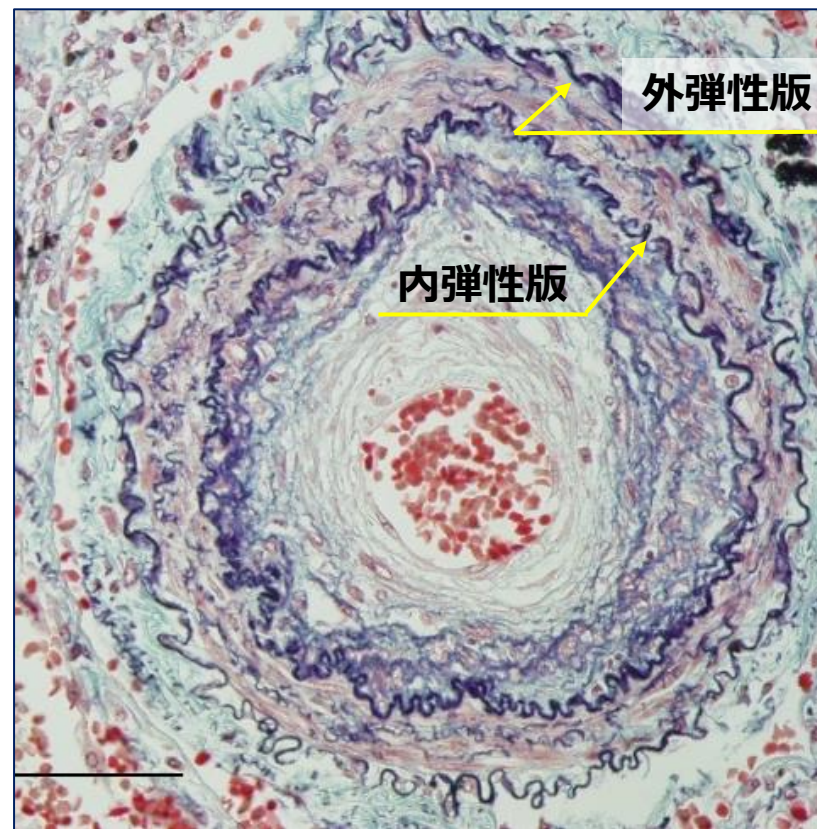
肺動脈性肺高血圧症の肺動脈の顕微鏡写真

正常肺動脈



自験例

肺動脈性高血圧症



自験例

現在日本で使用可能な肺動脈性肺高血圧症治療薬

エンドセリン系

- ボセンタン
(トラクリア®)
- アンブリセンタン
(ヴォリブリス®)
- マシテンタン
(オプスミット®)

一酸化窒素系

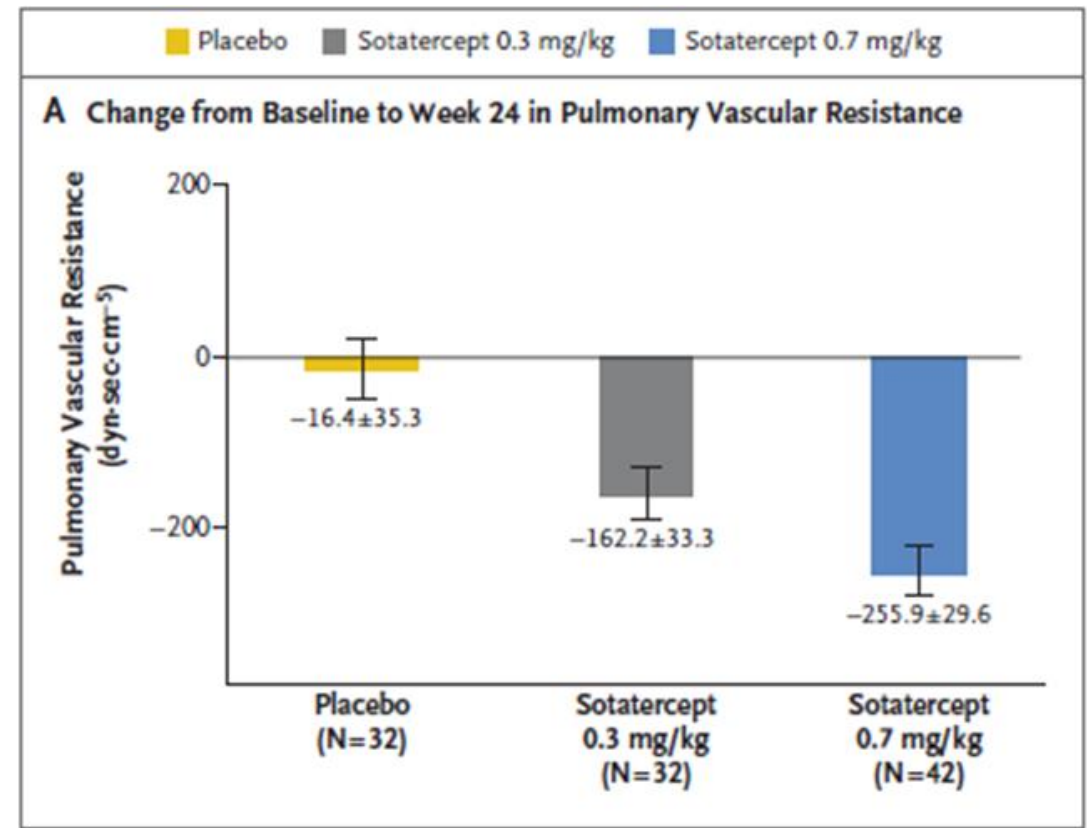
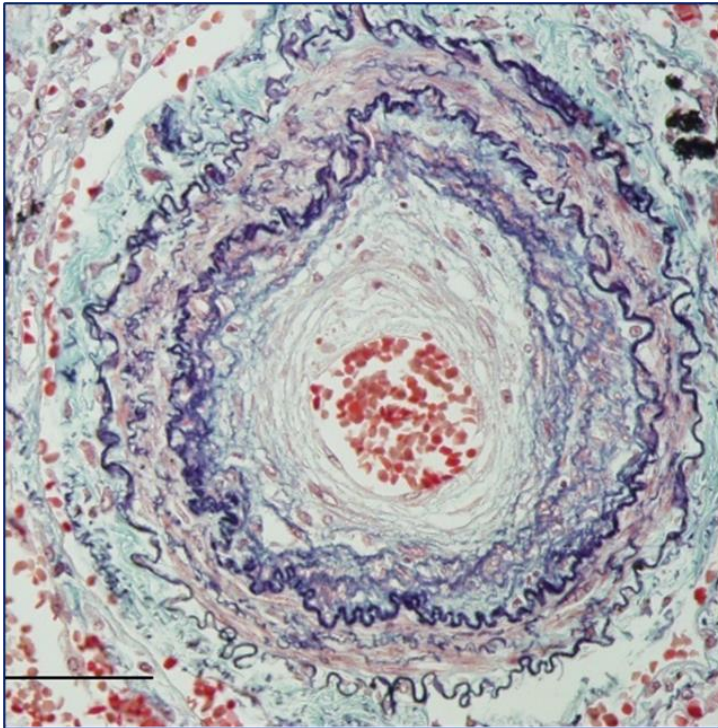
- シルデナフィル
(レバチオ®)
- タダラフィル
(アドシルカ®)
- リオシグアト
(アデムパス®)
*4群PHにも適応あり

プロスタサイクリン系

- ベラプロスト
(ケアロードLA® ほか)
- セレキシパグ
(ウプトラビ®)
- PGI₂誘導体
(エポプロステノール、
トレプロスチニル、
イロプロスト)

期待される新規治療①

Sotatercept for the Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension



N Engl J Med. 2021 Apr 1;384(13):1204

期待される新規治療②

ORIGINAL ARTICLE

Inhaled Treprostinil in Pulmonary Hypertension Due to Interstitial Lung Disease

Aaron Waxman, M.D., Ph.D., Ricardo Restrepo-Jaramillo, M.D.,
Thenappan Thenappan, M.D., Ashwin Ravichandran, M.D., Peter Engel, M.D.,
Abubakr Bajwa, M.D., Roblee Allen, M.D., Jeremy Feldman, M.D.,
Rahul Argula, M.D., Peter Smith, Pharm.D., Kristan Rollins, Pharm.D.,
Chunqin Deng, M.D., Ph.D., Leigh Peterson, Ph.D., Heidi Bell, M.D.,
Victor Tapson, M.D., and Steven D. Nathan, M.D.

N Engl J Med. 2021 Jan 28;384(4):325-334



TYVASO® (treprostinil)
Inhalation System

期待される新規治療③

腸呼吸の応用により、呼吸不全の治療に成功！

～腸換気技術を用いた新たな呼吸管理法の開発へ光～

解禁日時: 2021 年 5 月 15 日(土) 午前 0 時(日本時間)



国立大学法人
東京医科歯科大学
TOKYO MEDICAL AND DENTAL UNIVERSITY



名古屋大学
NAGOYA UNIVERSITY



京都大学
KYOTO UNIVERSITY

プレス通知資料 (研究成果)

武部貴則(タケベ タカノリ) Takebe Takanori

東京医科歯科大学 統合研究機構

先端医歯工学創成研究部門 創生医学コンソーシアム 教授

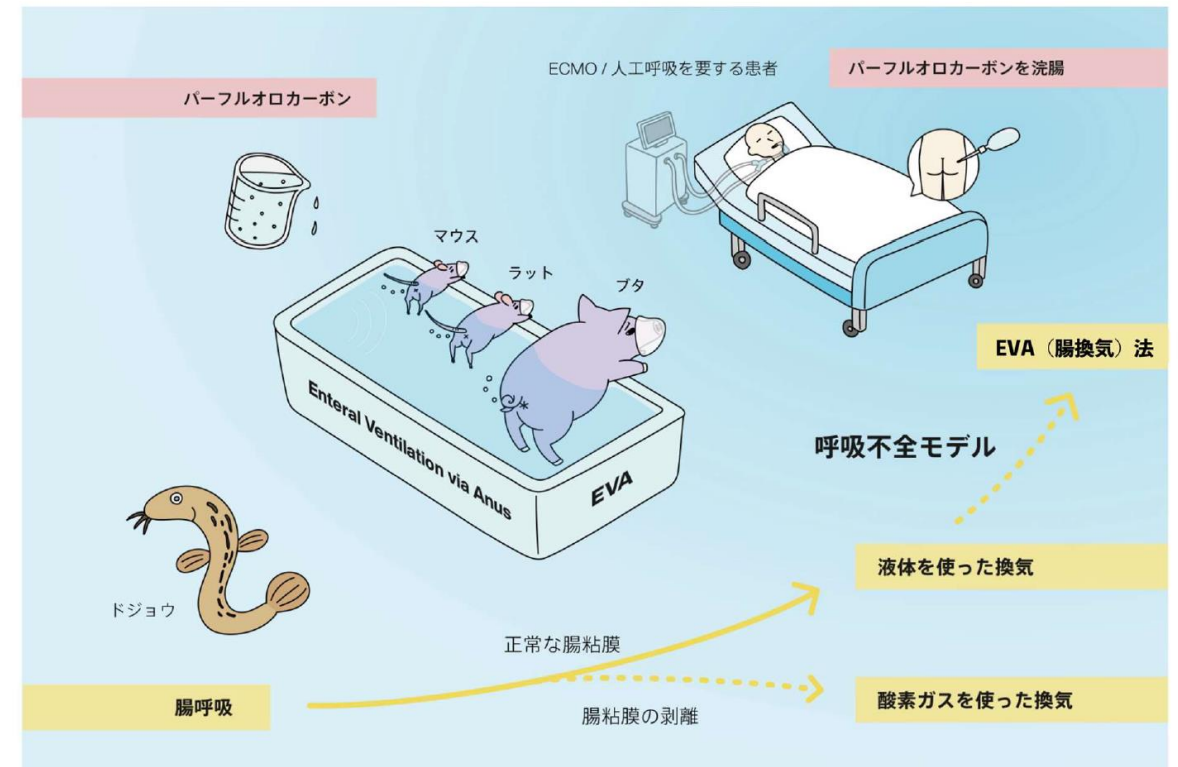


図 1. EVA 法の概要図

ドジョウが低酸素環境下で腸呼吸をしていることを踏まえ、マウス・ブタなどの哺乳類において EVA 法の有効性を検証。呼吸不全の患者さんに対しても EVA 法が有効となる可能性がある。



以上です。

御清聴ありがとうございました！