

20010859

厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)

『筋萎縮性側索硬化症の病態の
診療指針作成に関する研究』

平成13年度
総括・分担研究報告書

主任研究者 **今井尚志**
(国立療養所千葉東病院)

平成14(2002)年4月

目次

○ 班会議発表者

I. 総括研究報告

- 筋萎縮性側索硬化症の病態の診療指針作成に関する研究……………3
今井尚志 国立療養所千葉東病院

II. 分担研究報告

1. 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント
—ALSとともに生きる人から見た現状と告知のあり方— ……6
国立精神・神経センター国府台病院 ○湯浅龍彦, 水町真知子, 若林祐子, 川上純子, 吉本佳預子
2. ALS患者の心理的サポートにおけるソーシャルワーカーの役割 ……8
国立療養所中信松本病院 ○植竹日奈, 大原慎司, 佐々木美保
3. ALS患者のインフォームド・コンセント—心理的アプローチに関する研究— ……9
国立療養所箱根病院 伊藤博明, ○稲永光幸, 土屋一郎, 横山輝夫, 菅野理恵, 石原傳幸
4. 呼吸器療養患者・家族の満足度について
—当院で呼吸器を装着した57例のアンケート調査から— ……10
国立精神・神経センター国府台病院 ○吉野 英, 川上純子, 吉本佳預子, 森由美子
5. 告知とクリニカルパス ……12
国立療養所千葉東病院 ○今井尚志, 大隅悦子
6. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)長期療養患者における栄養状態の推移について ……12
国立療養所山形病院 木村 格, ○関 晴朗, 亀谷 剛, 津田丈秀
7. 筋萎縮性側索硬化症の嚥下障害の特徴とその対策 ……13
国立療養所高松病院 ○藤井正吾, 市原典子, 畑中良夫, 嚥下チーム
8. ALSにおけるPEG関連の問題点—医学的危険度とQOLの狭間で— ……15
国立療養所札幌南病院 島 功二, ○藤木直人, 南 尚哉, 土井静樹, 大滝敏裕, 菊地 健
9. 筋萎縮性側索硬化症における内視鏡的胃瘻造設について
—全国アンケート調査に基づく検討— ……16
国立療養所犀潟病院 ○小出隆司, 坂井健二, 亀井啓史, 中島 孝, 福原信義
10. ALS患者のコミュニケーション支援の現状と問題点 ……17
国立療養所中信松本病院 ○大原慎司, 千鳥 亮, 佐々木美保, 植竹日奈
11. 筋萎縮性側索硬化症患者に対する呼吸リハビリテーションの効果と
カプノグラフオキシメーターを用いた評価方法の検討 ……18
国立精神・神経センター国府台病院 ○吉野 英, 根本英明, 木村暁夫, 寄本恵輔
12. 筋萎縮性側索硬化症の呼吸不全を予測する客観的指標について ……19
東京都立神経病院 ○小森哲夫, 清水俊夫, 平井俊策
13. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和ケア ……20
国立療養所南岡山病院 ○難波玲子
14. ALSの在宅ケアについて(診療指針) ……22
国立療養所南九州病院 福永秀敏, ○児玉知子

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ……23

IV. 平成13年度 班会議プログラム ……26

V. 研究成果の刊行物・別冊 ……28

I. 総括研究報告

筋萎縮性側索硬化症の病態の 診療指針作成に関する研究

主任研究者 今井尚志 国立療養所千葉東病院

研究要旨

わが国ではALS診療は医師の裁量権に任されたり、施設ごとに対応が異なってきた。診断から長期管理まで行っている国立医療機関を中心にわが国独自の診療指針を作成することを目的として研究班を立ち上げた。その後日本神経学会でもALS診療ガイドラインを作成することになり、本研究班で施行した全国の医療機関調査の研究成果を踏まえて病名・病期の告知、呼吸管理・栄養管理、在宅ケア、支援ネットワーク、対症療法、緩和ケアの項目について担当した。今回作成したガイドラインの特徴として“告知”の定義を行ったことと、欧米と対応が大きく異なる気管切開下での侵襲的人工呼吸器利用の条件と在宅ケア・支援ネットワークについて言及したことである。わが国の医療現場ではあまり実践されてこなかった終末期の対応(緩和ケア)については今後更なる検討が必要である。

主任研究者

今井尚志 国立療養所千葉東病院

分担研究者

島 功二 国立療養所札幌南病院
木村 格 国立療養所山形病院
小出隆司 国立療養所犀潟病院
湯浅龍彦 国立精神・神経センター国府台病院
伊藤博明 国立療養所箱根病院
大原慎司 国立療養所中信松本病院
難波玲子 国立療養所南岡山病院
藤井正吾 国立療養所高松病院
福永秀敏 国立療養所南九州病院

研究協力者

小森哲夫 東京都立神経病院
吉野 英 国立精神・神経センター国府台病院
植竹日奈 国立療養所中信松本病院

A. 研究目的

従来ALSの診療は、診断後の病名告知から症候管理・栄養管理・呼吸管理・緩和ケアに到るまで医師の裁量権に任されたり、施設ごとに対応が異なってきた。どのような病態のときにいかなる処置を行えばよいか確立して診療指針を作成することを目的とした。

B. 研究方法

1999年Neurologyに発表された米国の診療指針では、告知・症候管理・栄養管理・呼吸管理・緩和ケアの5項目について具体的な対処方法が記載されている。本研究では上記5項目のほかにコミュニケーション・支援ネットワーク・在宅ケアの項目を加え班員を各項目別に割り当て、ガイドラインの原案を作成した。本研究班発足後に日本神経学会でもALSガイドラインを作成することが決定し、ALS担当小委員会(委員長・田代邦雄)が設置され、本研究班は全面的に協力的体制をとり、重なる部分は合同で作成した。また、ALS診療の世界的権威で、米国の診療指針作成にも参加された三本先生(コロンビア大学)にアドバイザーとして参加していただき、多くの貴重な示唆を得た。

倫理面への配慮

ガイドライン作成に必要なデータを得るために行なうアンケートは、すべて個人が特定できないように処理してプライバシーの確保を十分に行い倫理面に配慮した。

C. 研究結果及び考察

●告知とインフォームドコンセント

ALS患者の告知は、患者個々の心理的状況をその場その場で的確に捉えサポートを行いながら実施していく必要があり、専門的な知識や経験が必要となってくる。従来は病気についての説明をまず家族にするため、家族が患者に知らせないように配慮し、医師が患者本人に告知することを妨げるように働き、本人への告知が遅れることもあった。今後、告知は最初から患者と家族に同時に行うことを推奨した。告知は一方向的に告

げる行為ではなく、医師が説明したことすべてを患者が理解するプロセス全体を医療における告知として定義した。告知は神経内科の専門医がリーダーシップを取りながらも看護師・ソーシャルワーカー・心理療法士などの職種や患者会などのボランティアと連携を取りながら、医療チームとして行っていく必要がある。

●症候管理

流涎には抗コリン剤・硫酸アトロピンや持続吸引、四肢や背部の疼痛にはマッサージ・理学療法・湿布・塗り薬が、頭痛には鎮痛剤の座薬や内服が、腹痛にはH2ブロッカーの内服や静注がなされている。

●コミュニケーション

構音障害の対応として、病初期からパソコンの指導や文字盤に慣れさせ、症状の進行に合わせてパソコンへの入力方法の工夫を行っていく必要がある。

●栄養管理

球麻痺による嚥下障害に対しては、経皮内視鏡的胃瘻造設術(PEG)が行われる機会が増えてきた。米国のガイドラインでは、%VCが50%以下になる前にPEGを行うべきであり、呼吸不全を来している患者には推奨されていない。わが国では、侵襲的人工呼吸器装着例において呼吸器装着から1カ月以上経ってからPEGが造設されている例も多いことが明らかになった。今後球麻痺による嚥下困難で非経口摂取に変更する移行基準をどこにするか、さらなる検討が必要である。

●呼吸管理

本邦では、長期に気管切開下における侵襲的な人工呼吸管理を行いながら、在宅療養を行う患者が増加してきている。人工呼吸器装着後、すべての随意筋が麻痺する全随意筋麻痺が生じることがあることがわかってきた。そのため、ALSの呼吸筋麻痺を全臨床経過の一症状であると捉える考え方もある。

しかし、人工呼吸器を装着するか否かは患者本人が事前に充分検討して自己決定するものであり、医師を含めた医療チームは患者・家族が正しく判断できるように人工呼吸器装着のメリット・デメリットの両面から情報を提供することが必要である。

●緩和ケア

米国の診療指針では、終末期に癌の緩和ケアのプロトコールにみられるように呼吸困難に対してモルヒネなどのオピオイドを積極的に使用して、患者の苦痛を軽減することが推奨されている。全国の専門医療機関のアンケート調査では、オピオイド使用に対し積極的に推奨する意見が多く見られたが、慎重な対応を促す意見も散見された。今後更なる検討を要することが明

らかになった。

●在宅ケア

わが国では最近介護保険制度が導入され、在宅での福祉サービスの充実により、療養環境は以前に比べ格段に改善されつつある。また、QOLの拡大という意味でも在宅ケアが果たす役割は大きい。しかし、介護者の介護負担が多いのも現実である。解決が急がれる問題点として、吸引操作は医療行為という位置づけのため、ヘルパーには禁止されているが、介護負担軽減のため吸引操作を認める方向で検討すべきであるとの意見が多い。その他、診療報酬の問題やマルチメディアの利用による遠隔医療への対応が望まれている。

D. 評価

1) 達成度について

告知・症候管理・栄養管理・呼吸管理・緩和ケアのそれぞれに対し、ガイドラインを作成した。ほぼ100%の目標を到達したと判断している。

2) 研究成果の学術的・国際的・社会的意義について

本研究班が作成したガイドラインは、日本の医療環境の中で学術的なものであり、それを使用することで全国レベルで筋萎縮性側索硬化症診療の標準化につながり、患者のQOLの向上が図られ、その社会的意義について大きいと考えられる。国際的にもガイドラインが作成されており、日本独自のガイドライン作成を行ったことで高い評価が期待される。

3) 今後の展望について

日本の医療環境の中でガイドラインを作成したことで、欧米の診療指針と異なる点を浮き彫りにすることが可能になった。今後は作成したガイドラインの普及をはかりながら、データの蓄積を行い、新たなエビデンスを作成していくことが求められる。

E. 結論

日本におけるALS診療と症状への対応は、American Academy of Neurologyのガイドラインとの対比でも明らかなように、欧米と必ずしも共通していない。特に呼吸管理では欧米では気管切開下での侵襲的人工呼吸を行う機会は少なく、日本の医療環境と大変異なっている。診療指針作成に寄与するエビデンスの蓄積が、今までのところ日本にはほとんどないと言っても過言ではない。本研究班は、日本神経学会のALSガイドライン委員会と合同で作業を行うことで現時点でわが国におけるコンセンサスを得たガイドラインを完成させることができた。

F. 研究発表
別掲

G. 知的所有権の出願・取得状況(予定を含む)
なし

Ⅱ. 分担研究報告

1. 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント －ALSとともに生きる人から見た現状と告知のあり方－

分担研究者 湯浅龍彦 国立精神・神経センター国府台病院

共同研究者 水町真知子¹⁾、若林佑子²⁾、川上純子³⁾、吉本佳預子⁴⁾

1) ALS協会近畿ブロック、2) 同 新潟県支部、3) 同 千葉県支部、4) 同 東京都支部

研究要旨

- 1) 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の病名告知の現状の問題点と将来あるべき姿を404名の患者アンケートから導いた。
- 2) ALSと共に生きる人に対する病名告知に関する憲章(草案)を提案した。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の病名告知は告げる側にも、告げられる患者や家族にとっても、重要な作業である。ALSの病名告知のあり方について患者と家族の視点から現状を明らかにし、本研究班の提言作成に意見を反映させたいと思う。

B. 研究対象と方法

対象はALS協会近畿ブロック、新潟県支部、千葉県支部に所属する会員。404名に調査用紙を郵送し、無記名にて回答を得た。調査は平成13年10月に行った。

調査内容

アンケートに盛り込まれた調査項目は、1)患者背景、2)過去の体験、3)今後の告知のあり方、4)ALSと共に生きる人に対する病名告知に関する憲章(草案)に対する賛否である。

C. 結果

1) 回答者の背景：

404通中、241通の回答を得た(回収率60%)。236通の有効回答中、男性154名、女性82名(男女比2:1)、年齢分布は、30代2名、40代29名、50代71名、60代84名、70代46名、80代4名。罹病期間別には、0-2年が51名、3-5年が81名、6-8年が43名、9年以上の闘病生活者が58名あった。在宅療養者が173名(73%)、入院中が55名(23%)であった。

2) 過去の病名告知の体験に関する調査：

- (1) 病名を知るまでに訪れた医療機関数：1箇所だけは43名(18%)、2、3箇所が124名(53%)、4箇所以上が68名(29%)。約80%が複数の施設を訪れていた。
- (2) 病名告知が行われた場所：126件(53%)は病棟で、91件(39%)は外来で告知を受けた。自宅で告知された例が7名あった。
- (3) 告知の環境：プライバシーに配慮された個室は全体の79%であった。
- (4) 誰が病名告知をしたか：199名(84%)は医師から、18名(7%)が家族から、13名(5%)が自分で察し、その他が4名であった。
- (5) 病名告知時の立会人：医療側では、医師が213名(残り23例では医師が立ち会わなかったことになる)、次に看護婦が多かった。家族側では、配偶者161名、子供75名、その他の親族41名であった。患者が一人で告知を受けた例が30件、友人立ち会い例が5件あった。中間職種では、保健婦18名、ケースワーカー13名、ALS協会8名、宗教関係者1名であった。
- (6) 病名をきちんと告げられたかどうか：169名(72%)はきちんと告げられたと感じているが、65名(28%)はそう感じていない。
- (7) 告知病名の内訳：ALSが169名、運動ニューロン疾患が39名、脊髄性筋萎縮症が11名、難しい病気が11名、その他の病名が5名であった。
- (8) 告知病名の理解：56%は、理解できなかったと回答。
- (9) 告知した医療者に誠意を感じたかどうか：64%は誠意を感じたが、27%が誠意を感じなかった。さらに無回答が8%あったことから、合計35%が誠意ある態度とは認めていない。
- (10) 病名告知後、支えになったのは誰か：医師148名、看護婦94名、保健婦80名、ALS協会の人55名、ケースワーカー26名、宗教関係者13名、その他36名であった。その他の内訳は、友人18名、ヘルパー4名、同病者3名、理学療法士2名であった。
- (11) 人工呼吸器と胃瘻の説明をいつ受けたか：人工呼

吸器の説明は、24%が告知と同時に、39%が時間をかけて受けた。胃瘻の説明は、52%が後になって受けていた。

3) ALSの病名告知の今後のあり方：

- (12)病名は誰に告知すべきか：ALSの病名告知は患者と家族一緒にが79%、患者のみに知らせてほしいが12%、自分以外の家族に告知してほしいが6%あった。
- (13)告知のタイミング：診断確定後ただちに告げてほしいが58%、時間をかけてゆっくりが30%であった。
- (14)病名告知の方法：かくさずストレートに65%、段階的にゆっくりとが30%であった。
- (15)家族以外の立会人を望むか：61%が家族以外にも立ち会いを望み、内訳は、看護婦、ケースワーカー、ALS協会のスタッフ、保健婦、友人、その他であった。

4) ALSと共に生きる人に対する病名告知に関する憲章(草案)：

下記の憲章の各項目につき、89%～96%の賛成を得た。

表1：ALSと共に生きる人に対する病名告知に関する憲章(草案)

ALSと共に生きる人の権利
<ul style="list-style-type: none"> ●ALSと共に生きる人は、適切に整備された環境で病名を聞く権利を有す。 ●自分の病名と今後の見通しについて、納得のいくまで説明を受ける権利を有す。 ●ある処置を受けるかどうか十分の説明の後に、自分で決定する権利を有す。
ALSと共に生きる人の義務
<ul style="list-style-type: none"> ●ALSと共に生きる人は、医療者の病名告知に耳を傾ける義務がある。 ●医療者の病名告知で理解が不十分のことについては、重ねて尋ねる義務がある。 ●自分の意志を医療者に正しく伝える義務がある。

D. 考察

ALSの病名告知は患者の一生を決定する重大な医療手続きである。告知はできるだけ早い時期に、具体的に平易な言葉を用いて行なうべきであるが、患者によっては心理状態を考えて段階的に告知する配慮も必要である。また、患者の立場に立ち、思いやりある言葉を用い、必ず望みのある言葉を添えるべきである。何を伝えるべきかは、基本的には、病名、難病であること、進行に伴う病状変化、今後何を準備すべきか、最後はどのように終わるのか、進行への対処法、治療

の可能性、人工呼吸器の説明、療養に必要な福祉手続や情報源などを話すべきである。しかし最初に何を盛り込むのかは、患者の状況により適宜変更し、段階的に順次話せばよいと思う。

ALSの病名告知は、当然医師が行うべきであるが、16%の事例で医師が伝えていなかった。なぜ医師が直接患者に伝えられなかったのか、今後その理由が明らかにされなければならない。

誰に病名告知を行うのかに関しては、今回の意見でもさまざまである。かつては本人に知らせず、家族にのみ伝えるという時代もあったが、現在は、患者のみに伝えるのか、家族も含めるのが問題となる。手順として、筆者は、まず患者に告知に立ち会う人として誰を希望するかを聞くのがよいと考える。こうして立会人が決定すれば、複雑な人間関係の調整も比較的うまく運ぶであろう。この時、医療者側として立ち会う人の選定についても患者に説明し、同意を取ることが大切と考える。

患者の立場から、病名告知に誰が立ち会い、また、今後誰が立ち会うのが望ましいかという点、医療者側の看護婦はもちろん、中間職種としての保健婦、ケースワーカー、ALS協会などに対する患者の期待が大きかったことが判明した。つまり、今後作成されるであろうALSの病名告知のマニュアルには、このような職種の立ち会いができるような素地を設けておくことが重要である。

病名告知を受けた後の患者を支える者として、ケースワーカー、ALS協会、友人への期待が大きかったことを見逃すことはできない。つまり病名告知後の患者の複雑な心理状態を多面的に支援するには、医療スタッフ以外の中間職種の働きが重要であることが明らかになった。告知後の心理ケアは、告知と同等に重要な課題である。この時期には、家族もショックを受けていることが多いので、家族の心理的支援も考慮しなければならない。その際カウンセラーなど専門家の配置が望まれる。また、告知後の実際的な生活指導、治療、在宅などの支援、安心できる環境、介護システムの概略説明、補助給付金、役所、保健所、社会的援助、公的支援策の申請書類の提出法、支援団体の情報、ALS協会の活動などを市広く紹介すべきである。

ALSの病名告知憲章(草案)は、ALS患者の知る権利、決定に参加する権利を保証するものであり、理解できないまま医療処置が進められることを回避し、相互理解の場を設定する目的で提案した。今後多くの方々の賛同を得て定着することが望ましい。

まとめ

以上の結果は、過去10数年の患者の体験に基づいている。時代の経過と共に今後これらの数値がどのように推移するのか、適当な期間において同様の調査がなされれば、より有用な結果が導かれるであろう。

参考文献

- 1)岩下宏, 今井尚志, 難波玲子ほか: 国立療養所におけるALS診療のガイドライン. 医療 54: 584-586, 2000.
- 2)湯浅龍彦: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント: 家族の視点から見た現状と示唆. 医療 55: 187-194, 2001.

2. ALS患者の心理的サポートにおけるソーシャルワーカーの役割

研究協力者 植竹日奈 国立療養所中信松本病院
共同研究者 大原慎司、佐々木美保

研究要旨

ALSの患者や家族が、その過酷な運命に測り知れない苦悩を抱き、嘆き悲しみ、時には自殺さえ考える場面に多くの医療従事者が遭遇している。こういった状況をサポートするには、医師だけでなく、医療チーム全体が包括的ケアを提供することが重要と思われるが、今回は特にソーシャルワーカー(以下、SWとする)が果たす役割を検討した。

国のメンタルサポートの状況³⁾においても「メンタルサポートに最も関心をおいているのは(ALSナースと)SWである」としている。

3. 日本の医療におけるSWの位置付け

1989年2月に発表された「医療ソーシャルワーカー業務指針⁴⁾」においては医療におけるSWを「保健医療の場において患者のかかえる経済的、心理的、社会的問題の解決、調整を援助し、社会復帰の促進を図る」職種とし、心理的援助をその業務の一部とすることが明言されている。

4. ALSの心理的過程におけるソーシャルワーカーの役割

①告知

医師が患者や家族に診断と今後予測される状況、予後について情報提供する場面にSWが同席することが望ましい。(ALS専門ナースと)SWが立ち会うことによって「神経内科医の深刻な話にメンタルな要素を加味し、患者と家族の口を開かせ意思疎通の助けになる」⁵⁾とA. ヴエルセニイは述べている。告知においてSWの最初の役割は、辛い話の口火を切る医師とそれを聞く患者とを見守ることである。医師が何を話したか、ではなく、その話の内容を患者がどのような表情で聞き、どのような言葉で返したのか、そしてそれに対して医師がどう応答したのか、「主体的側面」をその視点とするということは、そのダイナミクスに注目することである。患者の状況によっては告知の最中からSWによる

1. 社会福祉固有の視点からSWが果たす役割

岡村¹⁾が「医療を受ける個人の社会関係の主体的側面は単に医療機関から要求される社会的役割の実行という意味につきるものではなく、他の社会関係の全体、すなわち家族の一員としての役割や職業人としての役割の実行等々と両立するような努力の結果として患者としての役割を実行している」と指摘するように、患者や家族にとってALSの過程は、単に、体に起こる変化(医学的な変化)に留まらない。SWは病気が社会的な生活すべてに与える影響を、全体的に、患者を主体として、現実的に(社会性、全体性、主体性、現実性は社会福祉援助の4原理²⁾とされる)とらえる視点から、患者や家族の心理的ケアが提供できる。

2. 米国の状況

三本は著書「ALS」²⁾において「SWは情緒的・心理的サポートを提供する」ものとし、HPで紹介されている「米

心理的介入が始まることも考えられる。

②進行期

外来での治療が主になる時期であるが、「気軽に」「(外来診療ほどには)時間を気にせずに」思ったことを話す相手としてSWが選ばれることは多い。この時期のSWは患者の思いに耳を傾ける。共感し、ALSという旅とともに旅する者として少しずつ患者や家族に認められてゆくのである。

③危機

ALSの進行に伴い患者と家族はいくつかの危機に直面する。人工呼吸器の選択の問題、気管切開、食事がとれなくなる、構音障害によって言葉が通じなくなる、などなど。SWはそれらの場面で患者と共有し、必要なら危機介入アプローチを行なう。

④意志決定への関わり

三本らの指摘するように⁴⁾SWがadvance directive(患者が意志表示不能になったときのための医療上の指示)やdurable power of attorney for health care(保健医療に関わる持続的代理権)、living willにも関わる。心理的サポートを提供しながら、今後どうしたいかを充分患者と話し合い、それらの意志が有効となるよう、法的事務的な手続きを行なう。

⑤悲嘆への関わり

日本の臨床ではまだあまり行なわれていないが、遺

される家族などの悲嘆への関わりも今後期待されるだろう。

5. 課題

もっとも大きな課題と思われるのは日本においてはSWの教育過程において、心理的関わりについて十分な教育がされている例がまだ少ないということである。したがって、どこの病院のどのSWにも上記の機能が果たせるというわけではない。米国ではすべてのSWが修士クラスであり、その教育は徹底されている。米国での臨床においては当然要求できるレベルに日本のSWが達していないことは誠に遺憾である。

参考文献

- 1) 岡村重夫「社会福祉原論」1983年
- 2) Hiroshi Mitsumoto, David A.Chad, Erik P.Pioro「Amyotrophic Lateral Sclerosis」
- 3) <http://www.ALS.gr.jp/public/pub10/main.html>「米国におけるメンタルサポートの実情」
- 4) 医療ソーシャルワーカー業務指針検討会「医療ソーシャルワーカー業務指針検討会報告書」1989年

3. ALS患者のインフォームドコンセント —心理的アプローチに関する研究—

分担研究者 伊藤博明 国立療養所箱根病院

共同研究者 稲永光幸、土屋一郎、横山輝夫、菅野理恵、石原傳幸

研究要旨

ALS患者のインフォームドコンセントにおいては、心理的アプローチが必要である。中でも病名告知後のカウンセリングの重要性について、具体的な症例を通して確認した。加えて、カウンセリングにおける傾聴と介入の過程において、心理療法士とソーシャル・ワーカーが役割分担をしながらチームの一員として協力することの必要性を明らかにした。

A. 研究目的

ALS患者に対するインフォームドコンセントにおいて、患者の心理的な側面に充分配慮しなければならない。中でも病名告知後の心理面のサポート体制はその後の医療の鍵を握っているといっても良いほど重要である。本年度はこの点に焦点を当て検討した。

B. 研究方法

当院にてこれまで心理療法士がかかわったALS患者12名の症例を整理して、病名告知以降、自己決定過

程におけるALS患者の心理的アプローチについて検討した。

C. 研究結果

1)ALS患者への心理的アプローチにはこれまで様々なパターンがあるが、病名告知後のカウンセリングは、患者の心理的安定をもたらすために重要であることが確認された。2)心理療法士が病名告知前・告知時・告知後と全てにかかわった症例は少ないが患者の心理的な動きが全て把握できて大変有効であった。

D. 考察

米国では告知直後のカウンセリングを、危機介入の手法を基本としてソーシャル・ワーカーが行っている。しかし、米国におけるソーシャル・ワーカーの教育・訓練プログラムはわが国と大きく異なっているので、わが国では臨床心理(Clinical Psychologist)がその過程に参加して行くことが望まれる。加えて、米国の危機介入の手法がわが国のALS患者に対して適切であるかどうかの疑問もある。

カウンセリングに対して患者が期待しているものは多くの場合、①主治医に聞くことができなかった情報

の補填者としての役割と、②不安を軽減してくれる傾聴者としての役割であった。わが国では、③自己決定を促す介入者としての役割はもっと時間を置くか、別のスタッフに任せの方が安全のように思われた。自己決定を迫ることは患者に対して緊張を産み出し、再び不安を呼び覚まさせてしまう危険が大きい。ただし、傾聴者としての役割に徹するとあたたかい人間関係としての継続が期待されてしまうので、カウンセラーの時間的負担が大となり問題である。

E. 結論

わが国においては、告知後の心理的アプローチを臨床心理士とソーシャル・ワーカーが役割分担をしながらチームの一員として協力する形が望ましいと考ええる。

F. 研究発表

学会発表

Ito H et al : Needle electromyography of accessory nerve innervated sternocleidomastoid and trapezius muscles in patients with amyotrophic lateral sclerosis. 17th World Congress of Neurology 2001

4. 呼吸器療養患者・家族の満足度について

—当院で呼吸器を装着した57例のアンケート調査から—

研究協力者 吉野 英 国立精神・神経センター国府台病院 神経内科
共同研究者 川上純子* / 吉本佳預子* / 森由美子**

* 国立精神・神経センター国府台病院 ALS医療相談室 ** 同看護部

目的

わが国においてはALS患者の人工呼吸療養は、入院・在宅とも諸外国に比して、経済上、また医療制度上、大変恵まれているため、人工呼吸器を装着する患者は多い。

しかし人工呼吸器の装着率は施設によって、また説明の仕方・提示の仕方によって大きく異なることも知られている¹⁾。このことは、ALS患者にとって、全国どこでも標準的な医療をうけることの妨げの一因となっている。人工呼吸器の説明に際し、最も重要な患者

に伝えるべき情報は、実際に呼吸器を装着した患者・家族がどのように呼吸器装着を捉えているか、また満足しているかの実態であろう。しかし現在までにALS患者および介護者の呼吸器療養生活を送ることに対する満足度についての調査はいままでに数少ない。

国立精神・神経センター国府台病院において平成6年1月から平成13年5月末までに57人のALS患者の呼吸器療養に携わり、ほとんどの患者は在宅療養に移行した。これらの患者にアンケートを行い、呼吸器装着の満足度について調査した。

方法

呼吸器を装着したALS患者および主たる介護人の家族57名にアンケートを行った。医師からの質問であるためのバイアスを避けるため、回答に際し無記名方式をとった。

結果

アンケート回収率は77%であった。患者にとって呼吸器を装着して良かった理由は、①家族と過ごすことができる(77.3%)、②子供の(孫の)成長を見守ることができる(52.3%)、③友人と会うことができる(38.6%)、などであった。呼吸器を装着して間違いなく良かった(34.1%)および多分良かった(31.8%)をあわせると、2/3の患者は呼吸器を装着してよかったと考えていることがわかった。

一方、呼吸器を装着しないほうが良かった、したのは間違いだったと回答した患者は9.8%であった。具体的には、「診断がついたときは既に呼吸不全のため生命の危機が迫っており、考えるまもなく呼吸器を装着せざるを得なかった」、「呼吸器装着した後も進行し、コミュニケーションが取れなくなり、このような状態になるとは考えていなかった」という意見が寄せられた。

入院・在宅については、在宅で良かったと答えた患者の割合は81.4%であった。介護する家族にとっても72.1%が在宅で良かったと回答した。

呼吸器を外して欲しいと思うときの内容について尋ねたところ、呼吸器を外して欲しいとは思わないとする意見が半数近くを(44.9%)占めていたが、自分を介護する家族が重い病気になるか、先立たれてしまうとき(25.9%)、意思伝達ができなくなったとき(15.5%)にはずして欲しいとする回答が寄せられた。

考察

今回の調査から、人工呼吸器を装着したALS患者の約10%は後悔しているが、2/3は良かったと考えてい

ることがわかった。この呼吸器装着して良かったと回答した患者、家族の割合が高いことについては、われわれの予想を上回るものであった。ALS患者に告知するとき、また呼吸器装着について説明するとき、今まで医療従事者は各自が経験した少ない症例を元に話してきた。しかしエビデンスに基づいた医療の必要性が唱えられる中、呼吸器装着という生命に直結する重大な問題について、個人の経験だけに頼ることは困難である。告知および呼吸器療養生活の説明に際し医療者は、否定的な面のみならず、良かったと考えている患者の方が多かった結果について伝えるべきであろう。

今回の高い呼吸器装着満足度が、東京都内あるいは東京近郊という、比較的地域の在宅療養支援体制が恵まれている物理的な条件によるものか、あるいは患者がALS相談室でボランティアからのアドバイスを受けている影響があるのかは明らかでない。今後もっと全国的なレベルで調査し、より信頼度の高いデータを作成する必要があると考えられる。また患者の多くは在宅で良かったと回答していることから、呼吸器を装着した患者のQOLを高めるために、可能な限り在宅療養が望ましいと考えられる。

最後に、わが国において呼吸器をはずすことは不可能であるが、半数の患者は介護者が倒れてしまったとき、意思伝達ができなくなったときなどに呼吸器を外して欲しいと思うと回答した。欧米ではこれらのことはAdvanced Directivesとよばれ尊重されているが、わが国においても今後議論が必要であろう。

参考文献

- 1) 難波玲子ら. ALSの長期入院療養の問題点と課題. 厚生省特定疾患「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班」平成9年度研究報告書. pp138-140.

5. 告知とクリニカルパス

主任研究者 今井尚志 国立療養所千葉東病院
共同研究者 大隅悦子

作成したガイドラインが広く使用されるためには、病院経済の問題も無視できない。ガイドラインの使用によって、公・私立病院に関わらずメリットがあることを示す必要がある。すなわち医療の標準化(クリニカルパス)を、ALS診療のガイドラインにも可能な範囲で取り入れることは意味のあることと思われるが、どのようなクリニカルパスが作成可能であるかを当科症例から検討した。

方法

2001年1月から10月までの入院目的別ALS患者数と平均在院日数・診療内容を過去の診療録からretrospectiveに検討した。

結果

上記期間の入院ALS患者数は実人数44例延べ69回だった。入院目的とその平均在院日数はレスパイト14例(平均在院日数15.5日)、ガストロボタン交換9例(11.5日)、合併症の治療9例(53日)、告知7例(11.4日)、気管切開3例(58.3日)、緩和ケア3例(56日)、処置が複

数で多目的7例(81.4日)等であった。

考察

クリニカルパス作成は疾患群別または処置別に作る事が一般的である。同一疾患であっても、入院期間は11.4日から81.4日と入院目的によって大きく変動しており、目的が複数になるほど延長している。このことからALSでは入院目的別にクリニカルパスを作成することが適当と考えられる。胃瘻造設・ガストロボタン交換・気管切開など、具体的な医療処置はクリニカルパスを立てやすいと予想される。一方で、例えば告知に関してはただ病名を告げるだけで告知を完了したと考える医師と、患者の十分な疾患・病態・予後の理解を求める医師とでは大きく異なると考えられる。当院では、共に歩く医療のスタートラインとして告知を捉えており、一回の入院で告知が完了するとは考えていない。患者の病状と疾患理解度に応じて入院による教育を行っている。入院前に外来で患者と入院目的を共有することが入院日数を短縮し、適切なクリニカルパスを作成する上で必要であると思われる。

6. 筋萎縮性側索硬化症長期療養患者における栄養状態の推移について

分担研究者 木村 格 国立療養所山形病院
共同研究者 関 晴朗、亀谷 剛、津田文秀

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)にて長期療養中の患者を対象として、栄養状態の検討を行った。その結果、大部分の患者において体脂肪率の増加や消費熱量の低下が認められ、また電解質や血糖の異常もしばしば出現していた。今回の結果に基づき、ALS患者における栄養療法のガイドラインを確立していくことが必要である。

A. 研究目的

ALS患者における代謝状態の変化に検討を加え、問題点を明らかにする。またそれに基づいた栄養療法のガイドライン確立をめざす。

B. 研究方法

当院に2年以上継続して入院中のALS患者9名(男性7名、女性2名、43歳~74歳)を対象とした。全例人工呼吸器を終日装着している。まず入院時からのADL、

呼吸状態、栄養摂取の推移を調査し、これらと体重、脂質などの関連について分析を行った。さらに患者への説明と了承を得た上で、間接的熱量測定と、生体電気インピーダンス法による体脂肪率測定を実施した。

C. 研究結果

体重は病状の進行とともに、一旦減少をきたすものの、その後の変動はまちまちであった。体重増加をきたす例では中性脂肪も上昇することが多かった。5名が食塩、4名がカリウム剤の投与を受けており、血糖上昇が2名で認められた。body mass index(BMI)は全例正常～低値であったものの、体脂肪率は測定した8名中7名で増加していた。また消費熱量はHarris-Benedict式による予測値に比べ低下しており、特にlocked-in状態の患者では22～26%の減少を示していた。ただし四肢機能が重度に障害されていても呼吸機能や嚥下機能がある程度保持されている患者では5%以内の低下にとどまっていた。

D. 考察

ALS患者では病状の進行に伴い、消費熱量が減少

してくることが明らかとなった。摂取熱量はHarris-Benedict式などによる予測値に、障害程度に応じた係数を掛け合わせて決定していくのが良いと考えられる。ただし嚥下や呼吸が可能な患者では、これらに要するエネルギーを過小評価すべきではない。体重は栄養状態の評価手段として重要であるが、ALS患者ではBMI値で判断するのではなく、その推移を脂質などの指標とともにみっていくのが適当である。また電解質、血糖などの異常も高率に出現しており、市販の経腸栄養剤を過信しない姿勢が求められる。

E. 結論

長期にわたって療養中のALS患者では、その栄養管理には独自の指針を樹立することが必要である。

G. 研究発表

関 晴朗、亀谷 剛、木村 格 全国国立療養所におけるALS患者の栄養療法の現状について。
臨床神経学 40 : 1083-1089, 2000

7. 筋萎縮性側索硬化症の嚥下障害の特徴とその対策

分担研究者 藤井正吾 国立療養所高松病院
共同研究者 市原典子、畑中良夫、嚥下チーム

研究要旨

対象は筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)15名。問診、videofluorographyによって嚥下障害の特徴を客観的に評価し、好ましい食形態の留意点を明らかにした。さらに過去に食事援助をおこなった12名の分析結果から、嚥下障害に影響を与える運動障害に対する食事援助の留意点を明らかにした。それらをもとにALSの各病期に対応できる嚥下障害食を思案し食事援助表を作成した。病状が急速にしかも全身性に進行していくALSにおいて、安全で適確な食事援助を行っていくためには統一したマニュアルが必要であると思われた。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の嚥下障害をvideofluorography(VF)検査を用いて客観的に評価し、嚥下障害食を思案すると共に食事援助表を作成する。

B. 研究方法

対象は、ALS 15名(23所見)。男性7名、女性8名、66.4±12歳、重症度(厚生省特定疾患調査研究班)3度-9名、4度-3名、5度-3名。方法は、嚥下障害に関する問診を行った後VF検査を行った。VF検査は、90度坐位・側面で、口腔期・咽頭期の所見について検討した。次に、経口摂取可能なALSの嚥下障害のタイプを口腔期1～4度×咽頭期1～3度の計12タイプに分類した。分類に際しては、藤島の「摂食嚥下障害のグ

レード評価」および「誤嚥に関するグレード評価」を参考にした。嚥下障害の各タイプに適する食形態と、嚥下に影響を与える運動障害(上肢機能障害、体幹機能障害、頸部筋力低下)に対する食事援助の留意点を明確にし、過去に食事援助をおこなった12名の分析結果をもとに、ALSの嚥下障害食を思案し、食事援助表を作成した。方法についてはすべての対象者に説明し同意を得た。

C. 研究結果

問診の結果、高い確率で認められた症状は、嚥下困難感76%、咽頭残留感57%であった。また38%で食事摂取法の変化を認めた。VFの結果、多く認められたのは、奥舌への移動不良61%、嚥下反射の遅延61%、喉頭蓋谷の残留83%で、鼻咽腔閉鎖不全を31%、食道入口部開大不全を52%に認めた。嚥下障害のタイプは、口腔期が1度であるもののうち咽頭期が1度のもので4所見、2度のもので2所見、3度のもので2所見であった。口腔期が2度であるもののうち咽頭期が1度のものでなし、2度のもので7所見、3度のもので1所見であった。口腔期が3度であるもののうち咽頭期が1度のものでなし、2度のもので2所見、3度のもので2所見であった。口腔期が4度であるもののうち咽頭期が1度のものでなし、2度のもので4所見、3度のもので1所見であった。

過去に食事援助をおこなった12名の特徴は、1.代償的嚥下法の習得が容易である。2.嚥下関連筋の易疲労性により訓練がむずかしく、摂食嚥下指導や体位・形態の工夫が治療の中心となる。3.疲労を防ぐため、短時間での摂取が有効である。4.進行が早く、呼吸筋麻痺などの症状も考慮したうえで迅速な対応を要求される。5.嚥下障害のタイプが同じでも運動障害(上肢機能障害、体幹機能障害、頸部筋力低下)の有無により援助方法が異なるなどの特徴がみられた。

食形態については1.口腔期の悪化に伴い、形態を柔らかく細かくする必要があるが、凝集性が損なわれてはいけない。2.咽頭期の悪化に伴い水分の誤嚥対策

を要するが、同時に流動性が強く求められる。3.口腔期、咽頭期がともに重度になると、密度が均一で粒が残らないことが重要であるという3点を留意点とし、嚥下障害食を思案した。また上肢機能障害では残存機能の評価、自助具の活用を留意点とし、体幹保持障害では安定した在位姿勢の確保を留意点とし、頸部筋力低下ではできるだけ自動能を障害せずに頸部を安定させることを留意点とし、食事援助表を作成した。

D. 考察

問診における食事摂取法の変化は、頸部突出法や顎引き嚥下などの代償嚥下であり、これらの方法を無意識に身につけることは知覚障害や知能障害をきたさないALSの特徴と思われた。VF所見において、仮性球麻痺の所見に加えて鼻咽腔閉鎖不全、食道入口部開大不全を認めたが、両所見は球麻痺でよく見られる所見であり、嚥下障害が仮性球麻痺と球麻痺の特徴を合わせ持つALSの特徴と思われた。過去の食事援助の分析の結果、同一の嚥下障害、運動障害を持つ患者に異なった食形態を用い、異なった援助法をおこなっていたが、その要因として患者個々の要求や介助者の判断の相違などが考えられ、安全で適確な援助をおこなうには統一したマニュアルが必要と思われた。

G. 学会発表

- ・「筋萎縮性側索硬化症およびパーキンソン病の嚥下障害」
市原 典子, 名出美紀, 市原新一郎
第7回日本摂食・嚥下リハビリテーション学会
東京都, 2001.9.28
- ・「筋萎縮性側索硬化症患者の食事援助法—嚥下障害と運動障害の程度に応じた食事援助表の活用の実例—」
川北明代, 日下富衣, 市原典子, 名出美紀
第6回日本難病看護学会学術集会
群馬県, 2001.8.24

8. ALSにおけるPEG関連の問題点 —医学的危険度とQOLの狭間で—

分担研究者 島 功二 国立療養所札幌南病院
共同研究者 藤木直人、南 尚哉、土井静樹
大滝敏裕、菊地 健

研究要旨

- 1) 筋萎縮性側索硬化症(ALS)における適切なPEGの施行時期、施行後の栄養管理のあり方について、当院での経験症例を分析し検討した。
- 2) PEG施行時に経口摂取が十分可能で、%VCがほぼ50%以上であった症例の多くはPEG施行後、呼吸障害が中等度以上になっても経口摂取が可能であり、自らの意志で経口摂取が中止されるまで致命的な誤嚥を来した症例はなかった。
- 3) PEGは経口摂取中止を前提とせず、呼吸機能のみながら安全な時期に施行し、施行後も摂食意欲の強い患者には経口摂取と経管栄養を平行して続けることがQOLの維持のために有用と思われる。

A. 研究目的

内視鏡的胃瘻造設術(PEG)は筋萎縮性側索硬化症(ALS)における嚥下障害への対処法として既に定着している。しかし嚥下障害のどの程度の時期にPEGを実施するのか、またPEG造設後の経口摂取をどうするのか、という点は誤嚥の危険性とQOLの維持との間で常に難しい対応を迫られる問題でありながら、これに関する検討はほとんどなされていない。我々は当科での経験症例について分析し、PEGの適切な施行時期とPEG施行後の栄養管理のあり方について検討した。

B. 研究方法

当科でPEGを実施した5症例に他院でPEGが実施された後、当科でfollow upを行った3症例を加えた計8症例(男3、女5)について、PEG施行時の摂食状況、呼吸障害の程度とPEG施行後に経口摂取中止に至るまでの状況について分析し、PEGの適切な施行時期とPEG施行後の栄養管理のあり方について検討を行った。

C. 研究結果

PEG施行時の摂食状況は8例中6例で施行前日まで経口摂取のみで、施行前に経管栄養を行っていた症例はなかった。PEG施行時の%VCは21%、46%、48%が各1例で、他の5例は60%以上であった。施行後、8例中5例は長期にわたって経口摂取を継続し、不足する水分や栄養を胃瘻から補充した。PEG施行から経口摂取中止までの期間は3~25カ月であり、中止理由は繰り返す誤嚥、摂食量減少、介護者の負担を考えて、各1例でいずれも自らの意志で中止していた。1例は呼吸筋麻痺により死亡した前日まで摂食していた。経口摂取中止時の%VCはPEG施行時と比較して1例で70%から37%、1例で46%から32%と低下していた。経口摂取を続けた5例のうち気管切開を施行したのは1例のみで9カ月後に施行し、その2カ月後に死亡。1例は気管切開を拒否してPEG施行後4年11カ月で死亡。他の3例はPEG施行後4~9カ月で生存中である。PEG施行後に経口摂取を行わなかった3例は、いずれも球麻痺発症であり、PEG施行後6カ月以内に人工呼吸器を装着した。

D. 考察

ALSにおけるPEGの有用性に関しては既に多くの報告があり、呼吸障害との関連において%VCが50%以上の時期にPEGを施行するのが望ましい、というのも諸家の報告の一致するところである。しかし、嚥下障害の程度とPEG施行の時期に関しての適切な指標はなく、嚥下障害と呼吸障害の進行が一致しないことから栄養障害の出現時にはすでに肺活量の低下が高度であることが少なくない。患者が人工呼吸器の装着を望まない場合にはこの時点でのPEG施行は困難であると思われる。

PEG施行後も経口摂取を続けるかどうかに関して触れられた報告はこれまでほとんどみられない。生存期間の延長を第一に優先しPEG施行後は経口摂取を一切行わない、とする考え方もあると思われるが、食

の欲求は根元的なものであり、実際ほとんどの患者がぎりぎりの状態まで経口摂取を希望する。我々は摂食意欲のある患者にはできる限り経口摂取を続けさせる方針で診療を行っており、今回の検討症例では生命予後に直結するような誤嚥を起こした症例はなかった。

経口摂取が十分に可能な時期にPEGを施行することには患者、医療者双方にためらいがあると思われるが、PEG施行後も経口摂取を続けられることを説明することにより、PEGを患者が受け入れやすくなり、安全なPEG施行が可能となる。ALSにおけるPEGのメリットは生存期間の延長の有無を指標として検討されることが多いが、食べる楽しみを維持しながら必要な水分や栄養を適宜補給できる、ということこそ

PEGの最大のメリットと考える。

E. 結論

経口摂取がまだ十分可能で、%VCの低下が中等度以前の段階でPEGを実施した場合には、PEG施行後、呼吸障害が中等度以上に進行した時点でも経口摂取が可能である場合が多い。PEG施行による呼吸障害悪化のリスクの観点からのみでなく、長期的なQOLの維持を考える上でも、経口摂取の中止を前提とせずにPEGを早期に実施することが望ましい。摂食意欲の強い患者にはPEG施行後も可能な範囲で経口摂取と経管栄養の併用を続けることが、QOLの維持のために有用と思われる。

9. 筋萎縮性側索硬化症における内視鏡的胃瘻造設について —全国アンケート調査に基づく検討—

分担研究者 小出隆司 国立療養所犀潟病院
共同研究者 坂井健二、亀井啓史、中島 孝、福原信義

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者において内視鏡的胃瘻造設(PEG)の有無により発症からの平均生存期間、呼吸器装着までの期間に有意差はなかった。生存期間分析には対照研究を前提としたprospective studyが必要である。

A. 研究目的

ALS患者におけるPEGの効果について検討する。

B. 研究方法

全国から集計したALS患者についてPEGの有無と施行時期、人工呼吸器の有無と装着時期、生存期間を調べた。

倫理面への配慮

患者の個人情報は公表されない。

C. 研究結果

PEG群と非PEG群の間で平均生存期間、呼吸器装着までの期間に統計学的有意差はなかった。

D. 考察

今回の調査でPEG施行は呼吸器装着後であることも多く、このような母集団で早期のPEGによる呼吸器装着時期の延長効果は検証困難である。早期のPEGにより生存期間も延長する可能性は否定できない。

E. 結論

ALS患者における生存期間、呼吸器装着時期のPEGによる延長効果は明らかではなかったが、同時にわが国では疾患がかなり進んだ段階でのPEG施行が多いことも示唆された。

10. ALS患者のコミュニケーション支援の現状と問題点

分担研究者 **大原慎司** 国立療養所中信松本病院
共同研究者 **千島 亮** 信州大学医療短期大学部 作業療法学科
佐々木美保 国立療養所中信松本病院 神経内科
植竹日奈 国立療養所中信松本病院 相談室

はじめに

ALS患者のコミュニケーション障害は、病気の刻々の進行に即した対応が必要である点で、大きな困難を伴うが、障害の個々の構成要素はALSという疾患に特殊なものではない。そこで、ALS患者のコミュニケーション支援は、コミュニケーションに障害を持つ者(いわゆる情報弱者)に対する社会的な支援を充実させる施策の一環としても、改善が図られるに違いないと考えられる。今回われわれは、このような視点からのコミュニケーション支援技術の位置付けと、支援技術の分野では先進的な体制を持つ米国の制度をレビューしたので報告する。

コミュニケーション支援技術の位置付けと展望

コミュニケーション活動を支援し、日常生活の自立や積極的な社会参画を果たすためのツールとして「支援技術 assistive technology AT」に期待されるところは極めて大きい。コミュニケーションするためのATは大きくLo-techとHi-techに分けられる。前者にはいわゆるself help devicesが含まれる。後者については、コンピュータとのアクセスビリティを配慮した、入力インターフェイスの研究開発が近年めざましく、Brain-Computer Interface (BIC)としてEOG、EMG、EEG、VEPなどの生体信号を体表から導出して活用するものや、Neural Prosthesesとして、直接体内に刺激や導出電極を埋設してコンピュータ操作を行なう手法や機器などの研究開発も盛んに進められている。極めて近い将来、こうした機器や技術はより洗練され、コミュニケーション支援機器として活用されるようになるものと思われる。またこうしたhi-techなATを、利用者にきめ細かく提供するための、国内のサービス拡充や支援技術者の育成、組織作りも同時に重要な課題となっている。

米国における障害者の支援技術の利用を支える主要な制度

NIDRR(National Institute on Disability and Rehabilitation Research:国立障害リハビリテーション研究所)Dpt.of educationの管轄下であり、障害者の生活、雇用、支援技術に関する研究の総括機関としてRERC(Rehabilitation Engineering Center)やNARIC (National Rehabilitation Information Center:国立リハビリテーション情報センター)を運営している。その権限はThe Assistive Technology Act of 1998(ATA:障害者に対するテクノロジー関連支援法)に基づいている。RERCは、障害者の生活支援技術の研究や人材育成を行なっている全米各地の大学や企業などに財政支援している。NARICは支援技術の情報提供の総合的な窓口となっており、IA情報のデータベース化やネット配信元のABLEDATAはNIDRRのグラントにより財政支援を受けて運用されている組織である。こうした組織は、利用者、介護者、専門職や施設に有用な支援技術やリハビリテーション機器についての国の内外の情報や実際の入手方法などを提供している。これらの組織の下に、いくつかの非営利の民間組織が全米的に運営されて、障害者の支援機器の調整や修得の訓練などに関わっている。

日本の支援技術の利用状況

ATAに相当する、障害者の生活支援技術の普及を目的とした制度はわが国にはない。従ってRERCのような、国全体を総括して障害者のための支援技術の研究を重複なく推進し、人材を育成する機構や、ABLEDATAのように支援技術の情報を提供する総合的な窓口(Web Siteなど)が公的には整備されていない。またコミュニケーションの支援技術に関して、現行の「障害者福祉法」では、限られた機器(パソコンなど)を援助の対象にしており、技術支援する専門家の育成や人件費は全く顧みられていない。しかしな

がら、コミュニケーション障害への関心の世界的な広がりを反映して、わが国においても種々の専門職種や患者、家族が参加してATAC(Assistive Technology & Augmentative Communication)が運営され、その活動は年々発展をみせている。将来は、ALSを含めた神経難病の患者家族の、生活現場での技術支援に繋がってゆくことが期待される。

考察

開発されたコミュニケーション支援技術を、必要とする障害者が、容易に、且つ有効に利用することを可能とする国内での環境整備はまだこれからと言ってよい。この点で、米国の障害者の支援技術の利用を支える制度は、今日のわが国にとり大いに示唆に富むのではないだろうか。

11. 筋萎縮性側索硬化症患者に対する呼吸リハビリテーションの効果とカプノグラフオキシメーターを用いた評価方法の検討

研究協力者 吉野 英 国立精神・神経センター国府台病院
共同協力者 根本英明、木村 暁、寄木恵輔

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の診療ガイドラインのエビデンスを構築するために、ALSに呼吸リハビリテーションが有用であるか、また呼吸器装着ALS患者にアンケート調査に基づく呼吸器装着満足度を調査した。ALS患者8例に呼吸リハビリテーションを施行したところ、6例に一回換気量の増大が認められ、これに伴い動脈血二酸化炭素濃度も減少した。呼吸リハビリテーションはALS患者の呼吸機能改善に有用と考えられた。呼吸器装着ALS患者57名にアンケート調査を行ったところ、患者は約3分の2が呼吸器装着し良かったと回答し、また約80%の患者が在宅療養で良かったと回答した。今後ALS患者が呼吸器装着の選択を行う際に提供すべき情報と考えられた。

A. 研究目的

ALS診療において重要な事柄に、呼吸不全に陥るのを遅らせるマネージメントと、呼吸器装着するか否か決める情報を提供することがある。近年ALSに呼吸リハビリが有用である報告がなされ、わが国においても確認する必要がある。また呼吸器の装着を選択する

際に、主として医療者は自分の経験を元に説明するが、実際に呼吸器を装着している患者・家族の意見は重要な情報と考えられるので、アンケート調査を行った。

B. 研究方法

呼吸リハビリテーションは呼吸器感染症などで緊急入院した患者を対象に行った。またアンケート調査は無記名方式で行った。

倫理面への配慮

呼吸リハビリテーションは倫理委員会より条件付承認を得て行った。アンケート調査は個人が特定できないよう、無記名での回答とした。

C. 研究結果

呼吸リハビリテーションを施行した8例中6例に一回換気量が増大し、特に呼吸器感染症を合併した患者に有用であった。これらの症例は動脈血二酸化炭素濃度も減少し、また鼻からの呼気中の二酸化炭素をモニターするカプノオキシグラフを用いても二酸化炭素の減少は確かめられた。

呼吸器療養のアンケートでは、約3分の2の患者が呼吸器装着して良かったと回答し、また80%の患者が入院生活より在宅療養を望んでいた。

D. 考察

ALSの治療薬として現在リルゾールが唯一承認されている薬剤であるが、効果は極めてマイルドであり、満足すべき治療法はまだない。一方最近海外で呼吸理学療法により、ALS呼吸障害の進行を抑制する可能性を示唆する報告がなされている。本研究では短期間の訓練であるが、8例中6例に一回換気量の増大をみた。今後より長期間の訓練を続けることにより、有用性を検討することが重要である。

呼吸困難になったとき呼吸器装着をするか否かは基本的に患者の選択であるが、施設によって装着する率は異なることが知られており、また同一の医療者・医師でも提示の仕方により差がみられると言われている。多くの場合、患者の選択には医師・医療者の説明において主観がはいるため、影響を受ける。このため実際に呼吸器を装着した患者、家族がどのように考えているかを提示することが重要と考えられる。今回の調査から、約3分の2の患者が呼吸器を装着してよかったですと回答し、また8割の患者が在宅療養でよかったですと回答した。患者のQOLを向上させるために、可能な限り在宅療養に移行することが望ましいと考えられた。

E. 結論

呼吸リハビリテーションはALS患者の呼吸機能の改善に有用と考えられた。呼吸器を装着して良かったと回答したALS患者は約3分の2、在宅療養で良かったと回答した患者は約80%であった。

健康危険情報

特になし

G. 研究発表

学会発表

1. 森 由美子, 下田すみ子, 大迫敬子, 嶋岡奈美香, 川上純子, 吉本佳預子, 吉野 英
在宅呼吸器療養ALS患者・家族の満足度について ~当院で呼吸器装着を施行した57例のアンケート調査から~ 第56回国立病院療養所総合医学会.
2. 寄本恵輔, 根本英明, 木村暁夫, 吉野 英
筋萎縮性側索硬化症患者に対する呼吸リハビリテーションの効果とカプノグラフオキシメーターを用いた評価方法の検討

知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

特になし

12. 筋萎縮性側索硬化症の呼吸不全を予測する客観的指標について

研究協力者 小森哲夫 東京都立神経病院
共同研究者 清水俊夫、平井俊策

研究要旨

ALSの呼吸不全を予測する臨床的指標について、横隔神経伝導検査と横隔膜針筋電図検査を両側で施行した。両側のM波の平均振幅が呼吸不全と関連し、0.2mVを呼吸不全到来の目安とすることができると考えられた。

A. 研究目的

ALSの呼吸不全を予測する臨床的指標について、電気生理学的検索を中心に検討する。

B. 研究方法

筋萎縮性側索硬化症(ALS)29例を対象とし、横隔神経伝導検査と横隔膜針筋電図検査を両側で施行した。また、呼吸筋力検査として最大呼気圧(PEM)、最大吸気圧(PIM)を%肺活量(%VC)とともに測定した。ALSでは、横隔膜M波振幅に左右差が見られること、横隔膜は左右同期して主吸気筋として機能することより、全般的横隔膜機能の指標として、両側のM波の平均振幅(avCMAP)をもちいた。対象を呼吸困難等の自覚症状がない場合、自覚症状があるがとくに医療処置をしていない場合、1日のうち部分的に非侵襲的陽圧呼吸(NPPV)を施行している場合、24時間NPPVを必要と

している場合に分類した。

C. 研究結果

- (1)avCMAPは呼吸不全の進行につれて低下し、0.2mVを境界値に設定すると、NPPVを部分的に必要とする群では71%が、24時間必要とする群では100%が0.2mV以下であった。
- (2)MEP、MIP、%VCは部分的にNPPVを実施した群で、自覚症状があっても医療処置をしない群より改善した。
- (3)avCMAPが正常(>0.33mV)で針筋電図で減少干渉波形や安静時脱神経所見が見られる例が10例(33%)あった。

D. 考察

ALSの呼吸不全を表現する指標として、avCMAPが呼吸不全の進行を捉えると考えられた。その他の指

標は、検査時の患者の状態や協力性が影響し客観性を低下させていると思われた。針筋電図検査は、初期の二次ニューロンの異常を鋭敏に捕捉することができると思われた。

E. 結論

横隔膜電気生理検査はALSの呼吸不全を評価する際に客観性が高い。針筋電図は早期の異常発見に、伝導検査は経過観察と呼吸不全の予後予測に有用であり、avCMAPが0.2mVを呼吸不全到来の基準点とするのがよいと考えた。

G. 研究発表

学会発表

第31回日本臨床神経生理学会学術大会にて発表
(2001年11月、東京)

13. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和ケア

分担研究者 難波玲子 国立療養所南岡山病院

研究要旨

病気をよく理解したうえで人工呼吸器などの延命処置を選択しないことを自己決定したALS患者の苦痛(呼吸困難・疼痛など)緩和の方法論の確立のために全国神経内科医へのアンケート調査を行ない、多くがオピオイドなどを用いて積極的に苦痛緩和を行うことに賛同し、我々の経験でも呼吸苦や不穏にモルヒネや向精神薬は著効し患者・家族は使用を評価した。今後、具体的方法論の普及と実践を通して効果の検証と問題点を明らかにし、より良いガイドラインを作成していくことが必要である。

A. 研究目的

病気をよく理解したうえで、人工呼吸器などの延命

処置を選択しないALS患者・家族が最も希望するのは、苦痛を取り除き尊厳ある死が迎えられるようにということである。患者の終末期の苦痛(呼吸困難、不安・不眠、疼痛など)をできるだけ緩和し、安楽に死を迎えることができるようにケアする(=緩和ケア)ための方法論の確立を目的に研究を行った。

B. 研究方法

緩和ケアの現状と認識に関して、アメリカ神経学会のガイドラインを参考に、日本神経学会のガイドライン作成のためのALS検討小委員会と協力し、全国276施設の神経内科医を対象にアンケート調査を行い、さらに当院での使用経験の結果を示した。

倫理面への配慮

アンケート及び症例提示には個人が特定できないようにし十分な説明を行い同意を得よう配慮した。