

C. 研究結果

1. アンケート結果(回答は276施設中176施設)

呼吸困難に対して酸素投与は約半数、モルヒネ使用は15%、疼痛に対するモルヒネの使用も13%と少ないが、使用を標準化することへの賛成は約半数と多かった。また、不安・不眠に対して抗不安薬の使用は9割と多いが、向精神薬は4割と未だ認識は低い。施設別では、患者を長期に診療する医療機関(国立療養所等)ほどオピオイド・向精神薬などの各種療法を施行しており、標準化に賛成する意見が多かった。

患者の苦痛をできるだけ軽減することに積極的な意見が多かったが少数ながら緩和ケアに批判的な意見もあった。

2. 当院での経験(1995-2001年、26例)

呼吸困難が強いが不安の少ない9例では8例が酸素療法が有効であった。呼吸困難に加え不安・焦燥の著しい例が5例あり、酸素・抗不安薬・抗うつ薬などではコントロール困難で、うち最近の3名においてモルヒネやクロルプロマジンを積極的に使用したところ苦痛は著明に軽減し、患者・家族ともに使用したことを評価した。モルヒネの投与方法は、経口・座剤で不十分な場合は、血中濃度が一定に保たれる持続点滴が奏効した。

非オピオイドが無効な疼痛は2例にみられモルヒネが有効であった。

気管切開下人工呼吸は希望せずBiPAPのみ使用した患者は5例あり、開始当初は全例有効であったが、2

例は呼吸筋麻痺の進行に伴い呼吸困難や不安・不眠が著しく、酸素、各種抗不安薬・睡眠薬・オピオイド(不十分な使用)を併用したが効果不十分のまま死亡されたが、これらの例でもモルヒネ・向精神薬を使用することにより苦痛緩和が図れたものと考ええる。

D. 考察

TPPVなどの延命処置を希望しないALS患者の終末期の苦痛(呼吸困難・疼痛など)の緩和に、米国の指針ではオピオイドなどを積極的に使用することを推奨している。我国の全国の神経内科医へのアンケートでもこれに賛同する意見が多かったが、少数ながら緩和ケアに批判的意見もあり、緩和ケアの定義を明確にするとともに今後さらに検討していく必要があると考えられた。また、我々の呼吸困難や疼痛へのモルヒネの使用経験では苦痛軽減の効果は著明であったが、医療者側のみならず患者・家族にも麻薬との心理的抵抗も少なくなく、誤った認識の是正も今後の課題である。

E. 結論

日本神経学会ALS小委員会との協力のもとに、TPPVなどの延命処置を希望しない終末期ALS患者の緩和ケアの意識を高めるとともにガイドラインの試案ができたと考えるが、慎重を促す意見もあり、今後、方法論の普及と実践を通して効果や問題点を明らかにし、日本の国情に合ったより良いものを作っていくことが必要と考える。

14. ALSの在宅ケアについて(診療指針)

分担研究者 福永秀敏 国立療養所南九州病院
共同研究者 児玉知子

研究要旨

ALS患者の在宅ケアに関する診療ガイドライン作成にあたり、学術的なevidenceを求めためMEDLINEによる文献検索を行った。海外の文献の多くは、在宅ケアの仕組みや制度の違いなどのため日本の現実に適用できるものが少なく、日本の在宅ケアの実践に基づく経験的な事実をもとに診療指針の作成を行った。指針では在宅ケア導入そして継続の条件を日本の現状を元に、病状、介護者、社会資源の活用、ネットワークとケアシステムの4点を中心にした評価項目をまとめた。

A. 研究目的

ALS在宅療養者に対し、現在の制度や実状に基づいた在宅ケアに関する診療指針を作成する。

B. 研究方法

インターネットのMEDLINE検索により、国内外のALS療養者についてevidenceの収集を行った。また、当院におけるALS在宅療養者を対象とし、現在の介護保険を含めた社会資源の状況、ネットワークに関して評価検討し、診療指針の作成を試みた。倫理面に配慮し、個人のプライバシーを厳守、必要に応じて患者もしくは家族の同意を得た。

C. 研究結果・考察

MEDLINE検索を行ったところ、内訳を整理すると、在宅人工呼吸管理が最も多く21件、home care全般についてはreviewを含め11件、QOLに関するもの2件、緩和ケア4件、その他10件であった。海外の文献の多くは、在宅ケアの仕組みや制度の違いにより日本の実状に適用できるものは少なく、以下のような指針(要約)を作成した。国内の現状としては、人工呼吸器装着者の増加とQOLを重視した長期在宅ケアの促進が行われてきている。その継続の条件として、コミュニケーション力を含めた患者自身の病状の評価が重要であると共に、介護者の評価(①健康状態②介護負担③近隣・患者家族との交流など)が重要である。また、適切な社会資源の活用〔①公的援助(特定疾患受給者証、重症難病認定、身体障害者手帳、介護保険)②ケアプランの作成③訪問医療・看護・リハビリなど〕が必要となり、それを活用するためにも、ネットワークと地域ケアシステム確立が求められる。

また、今後の課題としては、非医療従事者の吸引処置や遠隔医療があげられた。

D. 論文発表

「ALSの多面的評価」 児玉知子, 福永秀敏
日本醫事新報 4075:26-30, 2002

Ⅲ 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	刊行書籍または雑誌名	出版社名	出版地	出版年	ページ
今井 尚志	4 変性疾患 2) 運動ニューロン疾患	服部 孝道	必携神経内科診療 ハンドブック	南江堂	東京	印刷中	
木村 格	頭痛	柴崎 浩 田川 皓一 湯浅 龍彦	ダイナミック 神経診断学	西村書店	新潟	2001	394-398
吉野 英	4.各種人工呼吸器の特徴と保守管理 4.在宅用 3.PLV-100, PLV-102	沼田 克雄 瀬辺 敏 安本 和正	人工呼吸療法	秀潤社	東京	2001	246-249

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
今井 尚志 大隅 悦子	障害受容－筋萎縮性側索硬化症をモデルとして－	総合リハビリテーション	29(11)	993-996	2001
今井 尚志	神経難病診断告知－筋萎縮性側索硬化症をモデルとして－	緩和医療学	4(1)	84-85	2002
今井 尚志 難波 玲子	ALS診療ガイドラインと告知について	ターミナルケア	12(4)	301-304	2002
齋場 郁子 河合多喜子 沼崎ゆき江 齋藤由扶子 今井 尚志 山田 孝子 久保 裕男 神野 進	筋萎縮性側索硬化症患者の要介護度とケア時間	医 療	56(3)	141-145	2002
今井 尚志	(7) 告知について－筋萎縮性側索硬化症をモデルとして－	医 療	56(6)	355-356	2002
今井 尚志	(5) 筋萎縮性側索硬化症のクリニカルパス	医 療	56(7)	423-424	2002
Seitsu Ono Jianguo Hu Natsue Shimizu Takashi Imai, et. al	Increased interleukin-6 of skin and serum in amyotrophic lateral sclerosis	Journal of the neurological Sciences	187	27-34	2001
Seitsu Ono Natsue Shimizu Takashi Imai Gladys P. Rodriguez	Urinary collagen metabolite excretion in amyotrophic lateral sclerosis	Muscle Nerve	24	821-825	2001
A Tagawa, S Ono, M Shibata, T Imai, M Suzuki, N Shimizu	A new neurological entity manifesting as involuntary movements and dysarthria with possible abnormal copper metabolism	Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry	71	780-783	2001
小出 隆司 福原 信義	人工呼吸療法 現況と今後の展望	難病と在宅ケア	7(7)	51-55	2001

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
千島 亮 大原 慎司 ほか	筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者のコミュニケーション支援にかかわる作業療法士の役割	作業療法	20suppl	250	2001
千島 亮 大原 慎司 ほか	聴覚文字提示入力方式によるコミュニケーション支援ソフトウェアの検討	作業療法		in press	
Chishima M Ohara S Uetake H, et al.	Augmentative and Alternative Communication in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis	13th World congress of occupational therapists (Stockholm, Sweden)		in press	
Ohara S Nakagawa S Tabata K Hashimoto T	Hemiballism with hyperglycemia and striatal T1-MRI hyperintensity : An autopsy report.	Mov Disord	16(3)	521-525	2001
Ohara S	Dressing and constructional apraxia in a patient with dentate-rubropallido-luysian atrophy	J Neurol	248	1106-1108	2001
Ohara S, et al.	Spinocerebellar ataxia type 6 with motor neuron loss : A follow-up autopsy report	J Neurol	249	in press	2002
Oide T Ohara S, et al.	Progressive supranuclear palsy with asymmetric tau pathology presenting with unilateral limb dystonia	Acta Neuropathologica		in press	
福永 秀敏 黒岩 尚文	介護保険制度とホームヘルプサービス-ホームヘルパーへのアンケート調査から-	難病と在宅ケア	6(7)	47-55	2000
福永 秀敏 久保 裕男 黒岩 尚文	神経難病と訪問介護員(ホームヘルパー)	難病と在宅ケア	7(11)	52-55	2001
福永 秀敏	パーキンソン病などの神経筋疾患	総合リハビリテーション	29(8)	715-718	2001
児玉 知子 園田 至人 福永 秀敏	ALSの多面的評価	醫學新報	4075	26-30	2002
Odaka M, Yuki N, Yoshino H Kiso M Ishida H Hirata K	Antibodies to GD1 α and to GQ1 β in Guillain-Barre syndrome and the related disorders.	J. Neurol. Sci.	165	126-132	1999
Hao Q Saida T Yoshino H Kuroki S Nukina M Saida K	Anti-GalNAc-GD1a antibody-associated Guillain-Barre syndrome with a predominantly distal weakness without cranial nerve impairment and sensory disturbance.	Ann.Neurol.	45	758-768	1999
Nakamura Y Yanagawa H Hoshi K Yoshino H Urata J, Sato T	Incidence rate of Creutzfeldt-Jakob disease in Japan	Int.J.Epid.	28	130-134	1999
Yoshino H Harukawa H Asano A	IgG antiganglioside antibodies in Guillain-Barre syndrome with bulbar palsy.	J.Neuroimmunol.	105	195-201	2000
Hoshi K Yoshino H Urata J Nakamura Y Yanagawa H Sato T	Creutzfeldt-Jakob disease associated with cadaveric dura mater grafts in Japan.	Neurology	55	718-721	2000

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
佐藤 猛 星 研一 増田 真也 吉野 英 浦田重治郎	医原性プリオン病：ヒト硬膜移植後に発症したクロイツフェルト・ヤコブ病	神経研究の進歩	43	145-154	1999
吉野 英	筋萎縮性側索硬化症と鑑別を要する治療可能な運動ニューロパチーの一症例	ACCESS	14	23-25	1999
吉野 英	リルゾール健康保険認可前夜	難病と在宅ケア	5	8-11	1999
市原 寿江 増田健二郎 佐藤 幸一 原田 真 長田 淳一 亀山 和人 真鍋 仁志 吉野 英	再発時に免疫吸着療法が有効であった慢性再発性多発根神経炎と考えられる1例	小松島赤十字病院医学雑誌	4	31-35	1999
吉野 英	神経症候群—その他の神経疾患を含めて— I マイコプラズマ	別冊 日本臨床 領域別症候群シリーズ	26	611-614	1999
牧野邦比古 藤田 信也 永井 博子 吉野 英	Fisher症候群で発症し、免疫吸着療法施行後、顔面神経麻痺、頭部および上肢筋力低下が出現し、ステロイドが著効した1例	神経内科	51	365-369	1999
吉野 英	医薬品の承認審査と医療	医薬品研究	31	722-731	2000
吉野 英	痴呆を伴う筋萎縮性側索硬化症	難病と在宅ケア	6	24-27	2001
吉野 英	神経疾患治療薬の基礎情報 副作用情報	CLINICAL	19	30-31	2001
大島 康志 三ツ井寛夫 吉野 英 廣野 明 松本 俊夫	血中抗GT1a抗体が陽性であったcervicalmyeloradiculopathyの1例	臨床神経学	41	184-186	2001

IV. 平成13年度 班会議プログラム

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班
平成13年度班会議

日 時 ●平成13(2001)年11月28日(水曜日) 10:00-16:00
会 場 ●法曹会館 東京都千代田区霞ヶ関 1-1-1 電話 03-3581-2146
発表時間 ●1演題 10分(発表7分、討論3分)

主任研究者 今井尚志

班会議プログラム

* 班員 ○ 発表者

10:00 ~ 10:05
開会の辞

主任研究者 今井尚志

10:05 ~ 10:10
厚生労働省挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課

10:10 ~ 12:30

- 筋萎縮性側索硬化症のインフォームドコンセント —患者の視点からみた現状とあり方—
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
- 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
国立療養所中信松本病院 ○*植竹日奈, 大原慎司, 佐々木美保
- ALS患者のインフォームドコンセント —心理的アプローチ—
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
- 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—
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
- 告知とクリニカルパス
国立療養所千葉東病院 ○*今井尚志, 大隅悦子
- 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
国立療養所山形病院 ○関 晴朗, *木村 格, 亀谷 剛, 津田丈秀
- 筋萎縮性側索硬化症の嚥下障害の特徴とその対策
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—

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—

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. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者のコミュニケーション支援の現状と問題点

国立療養所中信松本病院 ○千島 亮, *大原慎司, 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

カプノグラフィオキシメーターを用いた評価方法の検討

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, 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

東京都立神経病院 ○*小森哲夫, 清水俊夫, 平井俊策

13. ALSの緩和ケアの指針作りに向けて —現状と今後の課題—

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)

国立療養所南九州病院 ○児玉知子, *福永秀敏

12:30~13:30

昼食(班員会議)

13:30~14:30

特別講演

日本神経学会ALSガイドライン委員会の進捗状況

北海道大学神経内科教授 田代邦雄 先生

14:30~14:50

コーヒーブレイク(20分)

14:50~15:55

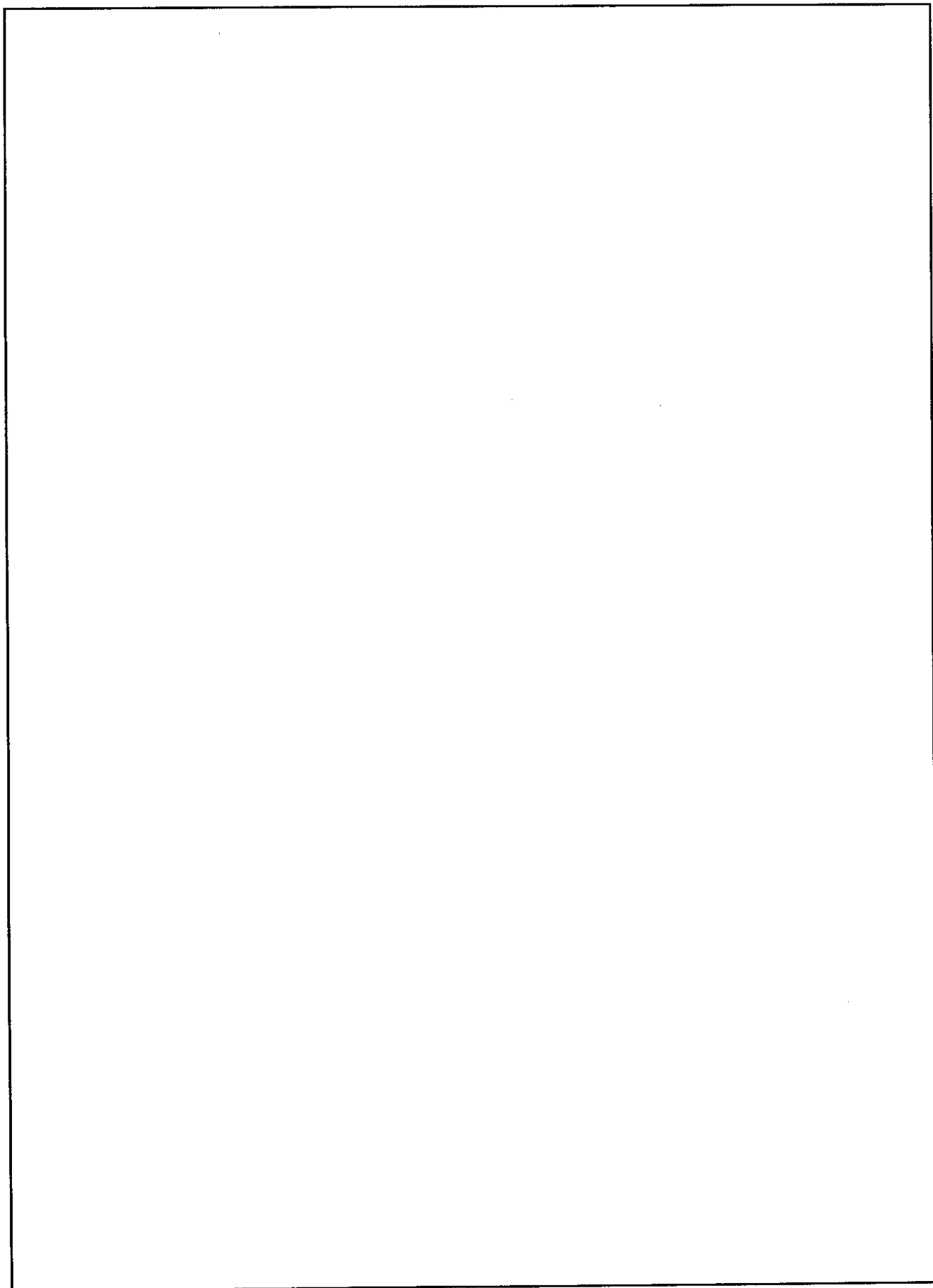
総合討論

15:55~16:00

閉会の辞

主任研究者 今井尚志

V. 研究成果の刊行物・別冊



20010859

以降のページは雑誌/図書等に掲載された論文となりますので、
「研究成果の刊行に関する一覧表」をご参照ください。