

ALS の病名告知と心理支援

1) ALS 患者のたどる心理的過程 呼吸器装着の意思決定に関する研究

研究協力者 湯浅 龍彦 国立精神・神経センター国府台病院神経内科部長

研究要旨

ALS 患者が呼吸器装着の意思決定を行う過程、意思決定の要因を明らかにするために、ALS 患者に面接調査を行った。呼吸器装着者では、事前・事後の葛藤があった 2 例のうち、1 例ではその後葛藤は解消され、残り 1 例も現在生きがいを見出しつつある。このことは、呼吸器装着後の葛藤はそのまま続くのではなく、解決されていく可能性があることを示している。

呼吸器未装着者は、アンビヴァレントな状態で、考えるのを回避したい傾向もみられたが、意思決定に向けた具体的な態度変化や準備行動の開始も見られた。葛藤しながらも、各人のペースで病を受容し、意思決定が進められていることが示唆された。

共同研究者

森朋子、川上純子、吉本佳預子

国立精神・神経センター国府台病院

A. 研究目的

ALS 患者にとって最も過酷な試練ともいえる過程が、人工呼吸器に関する意思決定である。呼吸器をすでに装着している患者には、どのような心理的過程を経たのか、現在の生をどのように捉えているかを聞き、呼吸器未装着者に対しては、意思決定についての考えと、気持ちの動きを聞くことにより、ALS 患者の心理過程の理解、特に呼吸器の意思決定に関する心理過程の理解を深め、今後の医療の質の改善、ALS 患者の QOL の向上に資することを目的とする。

B. 研究方法

9 人の ALS 患者を対象にした（呼吸器装着者 5 名、未装着者 4 名）。データ収集の方法は面接で、2002 年 7 月から 12 月までの期間、自宅または病棟を複数回訪問した。コミュニケーション方法は、呼吸器装着者には返事を PC モニターに表示し

てもらい、呼吸器未装着者とは口答面接を行った。

（倫理面への配慮）

研究の主旨を説明し、同意が得られた場合のみ訪問し、回答したくない質問には答えなくてもよいことを説明した。

C. 研究結果

呼吸器装着者のうち、生きる目的が明確であった 2 名には事前事後とも葛藤がなかった。事前に葛藤があった 1 名は、呼吸器への抵抗感から「装着しない」と一旦決めたが、やがて呼吸苦を経験し、死の恐怖と配偶者の説得により決定を変更し、事後の葛藤はなかった。事前事後とも葛藤があったのは 2 名で、1 名は介護負担、スティグマ、生きがい不明という理由で装着しないと決めたものの、呼吸不全時に呼吸器を装着され、それを拒否しなかったことに悩んだ。しかし、やがて生きる意味を見出し、現在の生を肯定的に捉えている。もう 1 名は配偶者の反対、死の恐怖などから意志決定できないまま、意識消失時に呼吸器を装着された。現在の状況をまだ肯定的に受容するにはい

たっていないが、葛藤は弱まり、新たな生きがいを見出し始めていた。呼吸器を装着してから1年しか経過しておらず、今後の気持ちの変化が予想される。

呼吸器未装着者は、おおよその方向性は持ってもアンビヴァレントで、装着したい理由としない理由の両方を持ち、葛藤がみられた。前者は、「苦しみたくない」「どんな状況でも生きなければならない」「生きていれば年金が入る」などで、後者は、「介護負担」「配偶者の意向が不明」「自己イメージとの不一致」「生きがいが不明」などであった。しかし行動面では、PCの練習開始、インターネット接続の準備、家族と話し合う準備などが見られた。

D. 考察

事前に「装着する」という意志決定がされていれば、その後の葛藤は少なく、未決定、あるいは逆の決定をした後装着された場合、事後に葛藤が生じると考えられる。したがって、事前に意志決定をしていることが望ましいのだが、個人的な諸事情によって必ずしも事前決定ができない場合や、意志とは無関係に医療処置として呼吸器が装着されることもある。呼吸器をつけて生きていくには、介護環境などの外的条件だけでなく、心の拠り所となる内的条件が必要なことは言うまでもないが、装着前に内的条件が欠如していても、後に解決されていく可能性があることが今回の面接調査から明らかになった。

呼吸器未装着者は、全員に葛藤と回避傾向が見られた。回避は受容困難な事実と直面した時に自己を正常に保つための防衛である。行動面の変化は、意志決定に向けた準備と考えられる。

E. 結論

呼吸器の決定に関しては、多くの患者が結論を出すまでに葛藤や回避を経験するため、患者を追い詰めることなく、十分な時間を与えることが必要である。そのためには、早い時期から説明が行

われなければならない。各自の家庭環境や人生観が異なるため、決定に多大な時間を要したり、真の意思とは異なる結論が出されることもある。装着後に心理的不安定状態が続くこともあり、その場合は生きることを肯定的に捉えられるような心理支援が必要となる。また、患者のQOLの向上に大きな貢献を果たすものの1つとして、インターネットが挙げられる。事前に必要なスキルを身につけていることが望ましい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

ALS 患者の在宅療養に向けた取り組み －患者の意思決定に基づいた関わり－

分担研究者 久野 貞子 国立療養所宇多野病院臨床研究部長

研究要旨

原因不明の難病において神経筋を侵す疾患は、日常の活動に大きな制約をもたらすと共にこのような疾患は、患者や家族への肉体的・精神的・経済的な負担が大きい。

当院では、近畿管内の神経筋難病の基幹施設、また京都府難病拠点病院として、医療、看護の研究、研修に重点を置いてきた。治療法の確立していない神経筋難病では、看護力や介護力に関する問題が重要となってくる。特に ALS では、治癒を期待することは難しく、悪化をたどっていく経過の中で、「自分がどうありたいのか」その人がその人らしく生きることができるとの QOL を考えた援助が必要とされる。

今回我々は、ALS の事例を通じて、看護職が神経難病患者の QOL の向上に、如何にしたら寄与できるかを検討したので報告する。

共同研究者

大江田智子	国立療養所宇多野病院	神経内科
松本祐子	国立療養所宇多野病院	看護部
古賀千秋	同上	
木村康子	同上	
塩谷登喜	同上	

入院までの経過

平成7年10月（45歳）より構音障害出現、その後、四肢筋力の低下出現し、大学病院にてALSと診断された。その後も症状進行し、平成11年頃より終日臥床となる。発熱等のたび、近くの病院への入退院を繰り返していたが、平成14年2月21日当院へ紹介転院した。

入院時の状況

転院時、四肢完全麻痺あり、上下肢の拘縮がきつく、頭部のみわずかに動かせる状態であった。咳そう反射はあるが、嚥下障害が著明で、唾液の貯留が多く、去痰困難も認めた。発語は「あー」というのみで、コミュニケーションは表情・眼球の動きでおこなっていた。また、転院時より誤嚥性肺炎、仙骨部褥創を併発していた。

A. 研究目的

ALS患者の在宅療養の看護への取り組みにおいて、QOLを高めるための支援のありかたを明確にする。

B. 研究方法

事例検討

C. 研究結果

<事例紹介>

対象者

ALSの52歳・男性。

家族構成は妻と子供・娘2人（成人）と同居

<看護の展開>

入院後の看護に関しては、具体的援助過程として、併発肺炎に対し頻回に喀痰吸引し、口腔ケアを徹底した。褥創の治療、及び再発防止に2時間

毎の体交を行った。コミュニケーション手段については、新たに文字盤を導入した。栄養面については、経鼻経管栄養であったが、経口摂取は、もはや困難と判断し、家族・患者に説明、同意の上、5月に胃瘻造設を行った。

病状告知については、7年前に大学病院で診断された際に、家族のみに一応の告知がなされた。その際の告知が病名と予後（早くて1年以内、長くて3年以内に死亡する）説明されたのみで、家族は「癌」と思い、先が短いのであれば本人に病名を告げることはさげようと考えられる。患者にも治療法のない神経の病気で治らないと伝えられるが、その後症状進行に伴い、患者にどのような告知がなされたかは詳細不明。転院時、家族（妻）からは、以前患者自身が本で病気のことを調べていたとの情報あり。転院後、患者本人から「自分の体がどうなっているのかわからない。病気について何も知らない」と、疾患理解が全く得られていないことが判明した。そこで、まず家族と話し合いをもち、現在の状況、今後予測される病態について説明した上で告知への方向を決定し、家族・看護師の立会いの下、主治医より病状及び予後について告知がなされる。同時に、気管切開術、人工呼吸器の使用の可能性についても、十分情報提供した。その上で、患者は気管切開を希望され施行。病状説明時、主治医の言葉に顔をゆがめ涙を見せるが、後に、告知を受けたことについて質問をすると「聞いてよかった」と返答あり。また「家に帰りたい」との意思を表明され、家族もその思いを受け止められたため、在宅に向けての介護者指導、及び環境調整を開始した。

D. 考察

ALS患者のコミュニケーション障害は、精神的な苦痛や不安を生じさせるため、患者の表現手段がなくならないように努める必要があるとされている。入院前は、患者から自分の思いを伝える手段は全くなく、介護者からの一方的な声掛けに返答するのみであった。今回、「自分の体がどうなっ

ているかわからない」と患者の思いが伝えられたことは、文字盤を導入しコミュニケーション技術を確認させていた結果であったと思われる。ALS患者のコミュニケーション方法である、文字盤の使用などは、看護師サイドからの働きかけがない限りコミュニケーション手段を持つことは不可能となる。その患者の置かれている状況下を十分理解し、意識的な働きかけまたは自らの意識的なかわりを深めていくことが大切であると実感させられた。

このケースにおいての告知は、最初の告知が不十分であったことが問題として挙げられる。近くの病院に入退院を繰り返す中でも「この病気は肺炎が致命傷となる」と説明されるのみで、病気のたどってゆく経過を説明されるには至っていない。告知は行われているという情報のみで、「患者・家族が本当に疾患理解ができているか」という問いかけがなされていない状況にあったと思われる。今回患者の声をもとに話し合いをもち、告知を行ったことは、患者・家族と改めて同じ土俵で今の病気を見直すよききっかけとなった。今回行った告知が、患者の一生の中での告知すべき時期に値するかは不明であるが、この最終段階において「どう生きていくか」を考える機会が設けられ、意思決定できたことは今後の患者のQOLに大きく関与されるものであったと考える。適切な時期に適切な病状告知を行い、その反応に対して十分な援助やサポートを行うことが患者のQOLを高めるためにも重要であると学ぶことができた。

また、入院時、疾患について、家族から患者は本で調べて知っているという情報はあったが、それは家族の方が知っていると思っていただけにすぎず、患者が本当に持っている疾患理解や認識にと大きくズレたものであった。入院時疾患理解について患者自身からの正確な情報の必要性を再認識させられ、家族も含めた十分な情報の把握の必要性を学んだ。

E. 結論

難病疾患におけるQOLの向上には倫理的問題も含め、患者の意思決定が不可欠なものとなってくる。ALS「告知」は重要課題であり、十分なインフォームドコンセントと共に、患者の意思や思い、価値観を最大限尊重した関わりが必要となってくる。疾患ごとの病態や進行状況にあわせ得る限りの手段を講じて患者の意思伝達手段を考え、患者の声が充分引き出せるように援助していくことが求められる。コミュニケーション障害のある患者だからこそ、しっかりと向き合い、その表情の背後に何があるのか、患者の「どう生きていくか」を一緒に考え、家族を含めた支援が必要となる。

F. 健康危険情報

特記すべきものなし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

ALSのコミュニケーション障害：多様性とインフォームド・コンセントの観点から

研究協力者 加藤 修一 東京都立神経病院神経内科部長

研究要旨

呼吸補助をした孤発性筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者 43 例（人工呼吸器 34 例，NPPV9 例）のコミュニケーション障害の程度と頻度を検討した。5 年以上人工呼吸器を装着した患者の 20-30%は口以外の方法で容易にコミュニケーションをとることができていた。同 20-30%はコミュニケーションを取ることができなくなった。同 50%は、徐々に進行して質問に可否を答える形でコミュニケーションをとることができた。この多様性に富むエヴィデンスを個々の患者にできるだけ妥当する形でインフォームし、患者が自己決定できるように助けることと、患者の人生観で決定した意思に対して、できるだけのコミュニケーション方法を整えながら生活を援助することが重要である。

共同研究者

林秀明，川田明広，清水俊夫，宮崎之男，長尾雅裕，小出玲爾，東京都立神経病院神経内科
田中勇次郎 同リハビリテーション科

るか、質問に可否で答えていた。NPPVの9例は、口かその他の方法で容易にコミュニケーションを取っていた。呼吸不全までが5年以上のSPMA型ALSの患者は、長期経過してもコミュニケーション障害は軽度であった。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者のコミュニケーション障害の程度と頻度を検討する。

B. 研究方法

孤発性 ALS43 例（人工呼吸器 34 例，NPPV9 例）のコミュニケーション障害を調べた。コミュニケーション障害は、口で話すことができるレベルから、コミュニケーションをまったく取ることができないレベルまで、5 段階評価した。

C. 研究結果

人工呼吸器使用 34 例のうち、10 例で口以外の方法で容易にコミュニケーションを取っていた。コミュニケーションを取れない患者は 7 例で、このうち 6 例は発症後 1 年前後で呼吸不全に陥り、装着後 5 年以内にコミュニケーションが取れなくなった。17 例は何とかコミュニケーションを取れ

D. 考察

人工呼吸器を長期間装着した ALS 患者の中には、長期間経てもコミュニケーションが取れる群、5 年以内に取りれなくなる群、年余にわたって少しずつ何とか取れるレベルにまで進行する群がある。ALS 患者は、この多様性について説明を受け、自分の人生観や死生観から治療法を選択することができる。個々の患者に予想される予後を知らせることが望ましいが、その予想尺度はまだ確実ではない。患者が何を自己決定しても、コミュニケーション障害に対する早期からの対応が重要である。

E. 結論

ALS 患者のコミュニケーション障害には多様性があり、それをインフォームド・コンセントする必要がある。自己決定に関わらずコミュニケーション方法の提供・支援が重要である。

インターネット情報提供による QOL の向上に関する研究

分担研究者 水島 洋 国立がんセンター研究所

研究要旨

インターネットの普及とともに接続回線速度も向上し、新しいソフトウェアやサービスもでき、これまで品質が悪かった映像や音声の伝送も向上した。これまでも QOL 研究班の研究発表会では発表の様態を中継していたが、今回はさらに高品位なシステムを併用し、利用状況を検討した。その結果、ブロードバンド回線を用いるシステムは設定が複雑であったり、有料だったりしたためか利用は少なかったが、インターネットで一般的に使われているソフトの利用者は例年に比較して大変多かった。

共同研究者

小川弘子 国立療養所犀潟病院情報センター

A. 研究目的

国内のインターネット利用者も 6000 万人を越え、すでに一般的なコミュニケーション手段となってきた。家庭での接続も非対称型デジタル加入者線 (ADSL) や光ファイバー接続 (FTTH)、無線接続、ケーブルテレビ (CATV) など新しい接続形態によってインターネット接続速度もブロードバンド化し、端末コンピュータの性能も向上したことも合わせて、回線速度が低いことを理由にこれまで不可能とされてきた放送の分野にもインターネットが活用されるようになってきた。

本研究班の研究報告会では、平成 10 年度より研究成果の一般国民および会場へ来ることができない患者さんのために、インターネットへの中継を行ってきた。電話回線による Dial Up 接続を想定して、文字は読みにくい程度の品質しか提供できなかったが、討議内容の概要は把握できることを目的としていた。また、インターネットチャットができるサーバを用意して、会場からの補助的な情報提供とともに、視聴者からの質問も受けつけ、会場で演者に聞くことができた。これまでこの研究会の中継を行って来た中での視聴者数の実

績や、質問の内容、参加しての感想などを検討する。

我々の取り組みも高く評価され、学会における講演や、厚生省や医師会主催の講演会など、多くの会合でもこのような情報提供が試みられるようになってきた。また、中継用アプリケーションも、ブロードバンド対応のものから、カメラの方向やズームを遠隔操作できるものまで、多く開発されてきている。これら新しい技術に関する検討を行う。また、最近は携帯電話によるインターネット接続利用者の割合も多く、情報提供を行う上ではこれらのユーザについても検討する必要がある。携帯電話は通常の接続に比べて回線速度が遅いことから、動画像どころか大きなメールを送るのさえ難しかった。しかし昨今の技術革新によって携帯端末も高性能化し、次世代携帯電話の規格も実現してきたところから、さまざまなアプリケーションが可能になってきた。さらにカメラ付の携帯電話が増えてきたことから、これを用いた医療応用も検討されている。これらの事例についても検討する。

B. 研究方法

平成 14 年 12 月 22 日 (日) に開催された、本研究班の研究発表会において、講演内容をインタ

ーネットに中継し、そのアクセスログや遠隔地でアクセスした際のコメント等を収集する。中継方法としては、1)これまで行っていたリアルネットワーク社の RealPlayer (<http://www.real.com/>) を用いる方法、2)沖電気工業株式会社による MediaPlayer (<http://www.vsforum.org/>) を用いる方法、3)NTT-ブロードバンド社の BROBA (<http://www.broba.cc/>) の3種類を用意した。1では28Kbps程度の低い回線速度でも視聴できるような低い品質の映像と音声を提供し、2と3では100-200Kbps程度の比較的高い品質の映像を提供する。1のためには従来と同じく64KbpsのISDN回線を用い、2と3のためにはADSL(12M)の回線を用いる。

映像は3台のカメラの映像をビデオスイッチャーで切り替え、音声は会場のPAからオンラインで取得した。それをAV分配器にいれ、3種のエンコーダに接続した。

3ではソフトの中でテレビ会議ができるものの、1と2では一方通行の放送形態であったので、例年通り、インターネットチャットを用いて双方向通信を行い、中継状況や質問のFeedbackを受けた。

中継の広報には、各種案内に加え、医療系メーリングリストでの事前、および中継中の案内を行った。

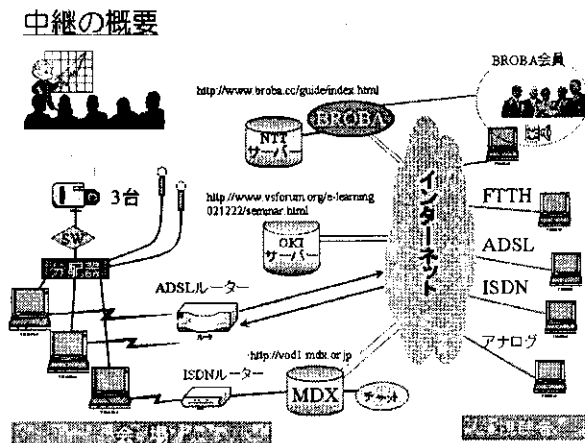


図1. 中継の全体構成図

(倫理面への配慮)

中継される映像や発表、音声の中に、プライバシーにかかわることが無いかを常に注意して行なった。

C. 研究結果

ISDN回線による低速接続と、ADSL回線による高速接続を併用して行った。ADSLでもReal Videoの中継は可能であったが、Back upの意味から両方の回線を利用した。実際、中継中に1度回線が切れることがあった。なお、ADSL回線は下り回線は12M(実効2M)と早いものの、上り回線では実効500Kbps程度しか出ないことから、十分な品質の実験はできなかった。

送信画像の品質については、RealVideoでは大きなスライドならなんとか読めるものの、基本的には雰囲気しかわからず、別途スライドを取り込んだ静止画サーバを用意する必要を感じたが、今回のように演者が多い場合には事前に発表資料を集めてとりこんでおくことは困難かと思われる。



図2. Real Videoによる中継(イメージ)

一方、ブロードバンドで送信していた、MediaPlayerやBROBA(4倍モード)による中継では、通常のスライドであれば十分に見ることができた。

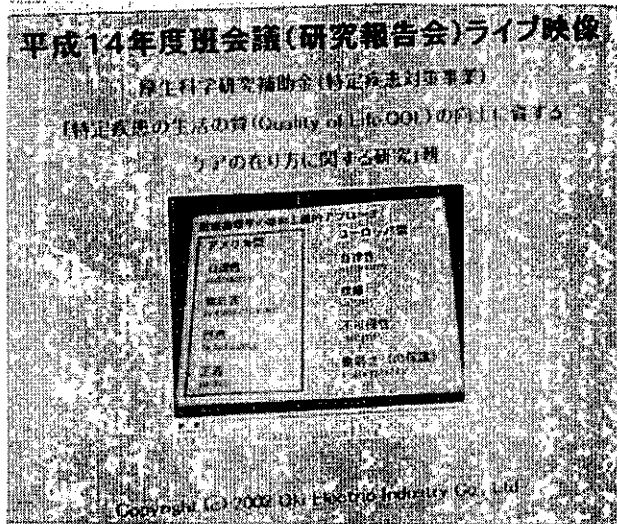


図 3. MediaPlayer による中継

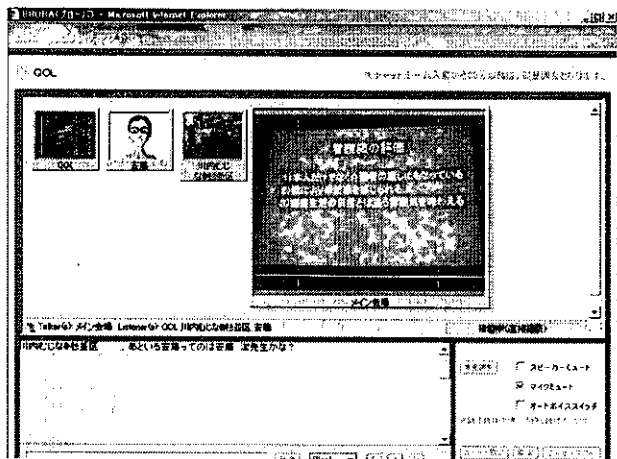


図 4. BROBA による中継（各参加者の映像やチャットのためのウィンドウもある）

提供サーバにおけるアクセスのあった IP 番号の種類から利用者を推定すると、1 の RealVideo では、70 の IP アドレスから 200 セッションのアクセスがあり、MediaPlayer, BROBA はそれぞれ 10 人程度のアクセスであった。RealVideo では例年 20 程度の IP 番号であったのに比較して、本年は極めて多くのアクセスを得ることができた。

D. 考察

画質に関して、Real のものは拡大しても大文字のスライドしか読めなかったとの利用者からの意見が多かった。その他、音質が悪くて聞き取りにくかったとか、演者の顔をもっと映して欲しかった

たという意見もあった。低速回線で送信しているので仕方ないところはあるが、RealVideo の新機能として、送信は高品質に行い、利用者側の回線速度に応じて品質が下がることが可能なので、次回には Real でも高品質な送信を試みてみたい。一方、大学病院などネットワーク環境の良いところからの画質や音質の問題はあまり聞かれず、忙しいために参加できなくても、興味ある演題を聞くことができたなどという感想が、地方大学の教授や遠隔地の開業医などから聞かれた。今年度は例年に比較して大変多くの RealVideo に対するアクセスがあった。これは広報を多く行ったことと、映像配信がインターネットの中でも普及してきた影響であろう。一方で、Media Player や BROBA でのアクセスが思ったより多くなかったのは、いずれもシステムが新しいことと、特別なソフトウェアをインストールしなくてはいけないこと

(RealVideo もインストールする必要があるが、すでにインストールしている人が多いと思われる)、また、BROBA にあっては有料の会員登録が必要なことがあると思われる（無料アカウントでも制限つきアクセスは可能であったが）。ソフトウェア自体としてはいずれも有効であったので、今後これらの知名度が上がるとともに、利用者も増えるものと思われる。なお、BROBA においては、ソフト内で相互テレビ会議やチャットが可能であったため、視聴しての感想などの相互連絡がしやすかった。しかし、会場での Discussion が活発だったこともあり、昨年まではインターネットチャットによる質問があったものの、ネットワーク経由の画像と音声による質問が今回は得られなかったのが残念であった。

中継のための機材準備に関しては、まだ複雑な点が多く、素人が簡単に中継を行うことはむずかしいようである。今回の中継ではカメラを 3 台にして切り替えることで、無用なパンを避けるようにすることができたが、そのための機材も多くなってしまった。また、会場 PA からの音声のレベルあわせがむずかしく、今後は適切な調節器が必

要であろう。



図5. 中継機材とスタッフ

近年、次世代携帯電話の登場とともに携帯電話の高速化、および動画送受信機能も充実してきている。今回の検討では携帯電話への提供を検討する余裕はなかったものの、気軽な動画伝送という意味ではこれらのメディアに関しても十分に利用価値はあると思われる。

E. 結論

インターネットのブロードバンド化に伴って、インターネット放送も手軽に高品質な中継を行うことができるようになってきた。今回、3種類のシステムを用いてQOL研究班の研究発表会のインターネット中継を行った。低品質でも簡単で無料なシステムに多くのアクセスがあったものの、高品質なシステムでは十分にスライドの内容まで理解することができるものであることがわかった。

患者のQOLを高めるためには医療情報のインターネットを用いた提供が重要であり、その一環として、研究会のインターネット中継は効果的である。双方向通信も可能になっており、今後ネットワークを通じた情報交換がますます盛んになるとと思われる。

F. 謝辞

連休の休日にもかかわらずご協力いただきました、NTT-STの斉藤様、NTT-BBの島田様、冲電気工業の方々には大変にお世話になり、厚く感謝いたします。また、アクセスして下さった医療関係者の皆様、患者様、ご意見いただいた方々にも厚くお礼申し上げます。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 水島洋他、実践バイオインフォマティクス（水島洋監修）、オライリージャパン社 2002年。
- 2) 水島洋他、バイオインフォマティクスのためのPerl入門（水島洋監修）、オライリージャパン社 2002年。
- 3) Nagata.H, Mizushima.H, Tanaka H.; Concept and prototype of protein-ligand docking simulator with force feedback technology *Bioinformatics* 18(1) p140-146,2002
- 4) Mizushima H.,Ichikawa H.,Ohki M.; Analysis tool for finding transcription regulatory elements, using transcription factor database (TFDB). *Proceedings of the Third International Conference on Bioinformatics of Genome Regulation and Structure 2002. Vol1., p.37-39 2002.*
- 5) 辰巳治之、明石浩史、水島洋、秋山昌範、戸倉一、田中博 次世代のネットワーク技術：IPv6の医療応用の検討のために *医療とコンピュータ Vol.13 No.1 p.25-33(2002)*
- 6) 水島洋、バイオインフォマティクスの創薬への応用、*ヒューマンサイエンス Vol.13 No.4 p.14-17(2002)*
- 7) 辰巳治之、戸倉一、明石浩史、大西浩文、秋山昌範、水島洋、永田宏、田中博 IPv6の医療への展開 *インナービジョン Vol.17 No.7 p.34-40(2002)*

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

- 8) 水島洋 医療情報ネットワーク構築と医療
情報とゲノム情報の融合 新医療 Vol.28
No.8,p.133-135(2002) 学会大会（東京）。
- 9) 水島洋 ゲノム情報と医療情報 医療とコ
ンピュータ Vol.13 No.12 p.6-10(2002.12)
- 10) 水島洋 転写制御機構解析のためのバイオ
インフォマティクス ゲノム医学 Vol.3
No.1 p73-79(2003)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
なし。

2. 学会発表

- 1) H.Mizushima, H.Ichikawa, M.Ohki
Analysis tool for finding transcription
regulatory elements, using transcription
factor database (TFDB). Third
International Conference on
Bioinformatics of Genome Regulation
and Structure 2002 (Novosibirsk).
- 2) H.Mizushima, Analyzing Transcription
Regulation Mechanisms by Genome
Comparison with Transcription Factor
Database (TFDB).Medical Informatics
Symposium in Taiwan 2002 (Taipei).
- 3) H.Mizushima, Medical Genomics Project
in Japan. Medical Informatics
Symposium in Taiwan 2002 (Taipei).
- 4) 水島洋、遠藤好美、藤渕航、坂田博美、村
磯鼎 インターネットを利用した日米バイ
オインフォマティクス合同研究会
NORTH インターネットシンポジウム
(札幌)
- 5) 水島洋 ゲノム情報学概論 日本医療情報
学会シンポジウム（東京）。
- 6) 水島洋 ゲノム情報および発現情報の解析
研究集会「実験計画とその周辺における数
理構造の解明とその応用」（浜松）。
- 7) 水島洋 Bioinformatics & Medical
Informatics APAN-JP Workshop（東京）
- 8) 水島洋 転写因子データベースを用いた転
写制御部位検索ツールの開発 第3回 CBI

携帯型意思伝達装置の有用性検討

研究協力者 松尾 光晴 松下電器産業株式会社

研究要旨

ALS 患者など、言語障害および四肢障害をもつ障害者およびその介護者に、即時性、簡易性、安定性および携帯性に優れた意思伝達装置（携帯型会話補助装置）を評価してもらい、パソコンとの使い分けでQOLの向上につながると判断した。

共同研究者

中島 孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長

A. 研究目的

言語障害および四肢障害をもつ障害者が活用している、パソコンを用いた意思伝達装置では、ワープロ、電子メール、インターネットを始めとした多くの機能が提供されており、障害者の創造的活動のための重要な支援機器として位置づけられている。しかし、パソコンの習熟度や理解には個人差があり、また、利用用途によっては必ずしもパソコンだけが最適ではないと考えられる。

そこで、パソコン程の高機能は備えていなくても、即時性、簡易性、安定性および携帯性に優れた意思伝達装置があれば、患者のQOL向上につながると考え、適切な機器の製作とモニターによる評価を行い、その有用性について検討した。

B. 研究方法

ALS 患者など、言語障害および四肢障害をもつ障害者が利用するパソコンによる意思伝達装置の課題は、①高額である ②フリーズすると、自分では対応が困難 ③起動に時間がかかる ④生活に不可欠であるにもかかわらず、壊れやすいなどがあげられる。

そこで、従来のパソコンではなく、マイコンを用いた電子文字盤を作成し、実際に障害者、福祉支援施設、保健所などに持ち込み、操作することで、その有用性を評価して頂いた。

以下、今回開発した携帯型意思伝達装置の特徴を示す。

- 小型軽量、表示部と制御部が一体構造。
- オートスキャン&1スイッチで、文字を選択。
- 文字を液晶に順次表示して文章を作成可能。
- 乾電池・家庭用電源兼用、電源オンで即時起動。
- マイコン駆動により、フリーズ、故障が減少。
- 音声案内により、慣れれば文字盤を見ること無しに文章作成が可能。
- 外部出力により、他の機器と併用可能。
- 発病初期に導入すれば、パソコンによる意思伝達装置導入までの練習として活用可能。
- パソコンによる意思伝達装置を導入後も、簡単な会話や移動時の意思伝達は本装置で行い、文章作成や電子メールなどはパソコンによる意思伝達装置で行うことで操作性向上。

C. 研究結果

ALS、脳性まひの障害者（自宅療養、PC使用中）等は、パソコンを利用しているものの、フリーズすると操作不能となるので、本装置により安定してコミュニケーション可能となる点を評価された。また、保健所の障害者支援担当の保健士は、意思伝達装置のトラブル・起動に時間がかかる等で、患者とコミュニケーションできなかった経験があり、安定性、即時性に高い評価をされた。

一方、障害者支援施設に入居している、脳性まひ等の障害者は、パソコンを常時起動しており、トラブルについても職員のフォローがあるので、

本装置の有用性は感じないとの意見もあった。

D. 考察

パソコンでのトラブルの経験を持つ障害者および介助者はその課題を認識していることから、今回の装置に対する評価が高かったと考えられる。

一方、施設入居の障害者は、パソコンを常時起動しており、トラブルも、職員によるフォローがあることから、本装置の特徴が認識されなかった。

E. 結論

本携帯型会話装置をパソコンと併用すれば、簡単な用件や、すぐ伝えたいことは今回の携帯型で、本格的な文章作成等はパソコンでと、それぞれの機器の利点を生かした使い方が可能となり、障害者のQOL向上につながると判断した。

F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

関連特許出願中（出願番号 2003-017890）

人工呼吸器装着ALS患者のQOL向上に関する研究 訪問音楽療法の有用性と閉鎖式気管内吸引法に関する検討

分担研究者 近藤 清彦 公立八鹿病院神経内科部長

研究要旨

在宅人工呼吸療法中のALS患者6名に対し自宅訪問での音楽療法を行い、その効果と、ALS患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について検討した。言葉でのコミュニケーションが困難となったALS患者では、ノンバーバルコミュニケーションが可能な音楽療法は身体的苦痛の軽減に加え、精神・心理的側面と霊的（spiritual）側面のQOL向上に有用であり、ALS患者に対する緩和ケアの一手段として重要な方法となりうる。閉鎖式気管内吸引法は、吸引中の低酸素血症の予防、感染率の低下、吸引操作の簡便化、呼吸器回路自然離脱の防止に有用である。

共同研究者

木村百合香 公立八鹿病院 音楽療法士
矢津 剛 矢津内科消化器科クリニック院長
永野裕見子 同上 音楽療法士
井上ひとみ 公立八鹿病院 看護師
山崎 よし子 公立八鹿病院 看護師
田中友美 公立八鹿病院 看護師
田淵かおり 公立八鹿病院 看護師
太田 都 公立八鹿病院 看護師
西谷真紀 公立八鹿病院 看護師長
北山通朗 公立八鹿病院 神経内科
田村雅代 兵庫県豊岡健康福祉事務所
濱田圭子 兵庫県柏原健康福祉事務所
畑中公子 兵庫県柏原健康福祉事務所

でき、患者との間で心の交流が行いやすくなることから、音楽療法は人工呼吸器を装着したALS患者に対して有用であることを昨年報告した。

矢津内科消化器科クリニックでは1998年より在宅ケアの一環として専任音楽療法士による訪問音楽療法を行なっている。対象は先天性の障害児から寝たきりの高齢者、終末期がん患者まで幅広い。音楽療法は非言語的コミュニケーション、レクリエーション、家族のストレスケアなどに有用である。さらに音楽療法は人工呼吸器を装着し言語コミュニケーションが困難になったり、胃瘻を増設し摂食の楽しみを失った神経難病患者に対するスピリチュアルケア（魂の痛みに対するケアあるいは存在価値を高めるためのケア）への可能性も秘めている。

今回、在宅人工呼吸療法中のALS患者に対し自宅訪問での音楽療法を行い、その効果と、ALS患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について検討した。

A. 研究目的

1. 訪問音楽療法の有用性の研究

本邦では欧米に比べて人工呼吸器装着を選択するALS患者が多く、したがって人工呼吸器装着後のALS患者をどう支えていくかは大きなテーマである。

公立八鹿病院では、1990年からALSケアチームを組織し、2000年から音楽療法士が加わっている（図1）。音楽は患者の心を容易に開かせることが

2. 閉鎖式気管内吸引法の有用性の研究

従来、気管内吸引は開放式気管内吸引（以下、開放式）を行っているが、開放式は吸引準備手順が複雑で1回の吸引に要する時間がかかり、また、

吸引毎に人工呼吸器を外す必要があるため吸引中の低酸素血症や、呼吸器回路の離脱に対する注意が常に必要である。

近年、閉鎖式気管内吸引（以下、閉鎖式）が集中治療室を中心に広まっており、吸引中の低酸素血症の予防・感染率の低下・吸引操作の簡便化・コストダウンに有用とされているが、慢性期の神経難病患者での使用の報告はみられない。今回、ALS患者3名に閉鎖式を用いその有用性を検討した。

B. 研究方法

1. 訪問音楽療法

対象は、公立八鹿病院から訪問を行っている、在宅人工呼吸療法中で音楽療法実施を希望したALS患者3名（患者A,B,C）と矢津内科消化器科クリニックから訪問しているALS患者3名（患者D,E,F）。

患者A氏、73歳男性、ALS。発症後2年5ヶ月で呼吸器を装着。在宅人工呼吸療法開始1年半で身体の痛みなどの訴えが多くなり、訪問看護や訪問リハビリ、薬剤での対応が困難になったため、自宅での音楽療法を開始。

患者B氏、72歳男性、ALS。発症後2年4ヶ月で呼吸器を装着。退院翌月から音楽療法を開始。

患者C氏、74歳女性、ALS。発症後1年7ヶ月で呼吸器装着。入院中から音楽療法を開始し、退院後も継続。

患者D氏、63歳女性ALS。1994年ごろ発症。1997年気管切開、人工呼吸器装着。発語が困難になるにつれパニック障害を起こし「死にたい」という発言が見られるようになった。そのようなスピリチュアルペインに対し音楽療法を開始。

患者E氏、70歳男性、ALS。1998年発症、気管切開。人工呼吸器装着。胃瘻造設。急激な発症、進行のためしばしば鬱状態となる。元気なときはカラオケも歌っていたとのことで音楽療法を勧めた。1999年4月より開始。1ヶ月後、本人の希望で中止。

患者F氏、47歳女性、ALS。初期のALSであり、気管切開なし。1999年9月開始。他事業所の訪問看護ステーションのスタッフより提案があり開始。

患者A,B,Cは、定期的な訪問診察時に、医師、看護師、音楽療法士が訪問。診察後に音楽療法のセッションをもった。頻度は月に1回。1回のセッションは20分から40分。セッション内容は、音楽療法士による楽器演奏と、音楽療法士の伴奏で主治医が歌唱(bedside singing)を行った。患者のその日の体調、気分などで音楽療法士が適宜、演奏方法やセッション時間を調節した。曲目は用意した曲に加え、患者および家族のリクエストで決定した。評価は患者の反応に加え、同行の看護師および保健所保健師の観察・評価を得た。

患者D,E,Fは、主として音楽療法士と看護師が訪問しキンダーハープ、オートハープ、キーボード、カリンバ等さまざまな楽器の演奏や歌唱に加え、リラクゼーション目的にセラピストが選曲した曲をカセットテープに収録し、聴いてもらった。

2. 閉鎖式気管内吸引法

対象は当病棟入院中で24時間人工呼吸療法を行っており閉鎖式気管内吸引の了解を得られたALS患者3名。使用期間は3日間。

調査内容は、

1. 開放式での所要時間、人工呼吸器回路の除去時間とSpO₂の変化
2. 閉鎖式での所要時間とSpO₂の変化
3. 上記の2方法での苦痛・満足感（聞き取り）
4. 開放式に必要な物品（以下、吸引セット）の交換の所要時間
5. 閉鎖式に対するスタッフの意見（アンケート）
6. 閉鎖式と開放式（従来法）のコスト比較

（倫理面への配慮）

患者のプライバシーを尊重し、顔写真を使用する場合は了解を得た。閉鎖式気管内吸引の実施にあたっては、事前に目的、方法を患者と家族に説明し文書で了解を得た。

C. 研究結果

1. 訪問音楽療法

A) ALS患者と家族の反応

訪問診察に同行することで音楽療法士に対する患者・家族の受け入れはよかった。A氏は1年10ヶ月間に20回、B氏は1年8ヶ月間に15回、C氏は3ヶ月間に3回のセッションを行い、いずれも現在継続中。

A氏のベッドサイドシンギングの様子を図2に示す。家族がいっしょに歌うこともあり、曲目演奏の間に家族や患者と曲にまつわる思い出が話された。音楽療法の日は、身体の痛みを忘れ、安眠できたとのことだった。

B氏はいっしょに口を動かして歌を口ずさんだ。介護者である妻が月に1回の音楽療法を楽しみにしていた。孫も一緒に歌うこともあった。

C氏は、自宅のピアノを使用して演奏した。このピアノは本人が孫のために買った思い出の多いピアノで、それを自分のために演奏してもらうことで感慨深そうだった。

D氏は、キンダーハープ、オートハープ、キーボード、カリンバ等さまざまな楽器を使用してきた中で、キーボードの音を最も好み、最近ではセラピスト訪問時にはキーボードを希望された。形態は、本人のリクエストをセラピストが弾き語りをしたり、声のみで歌いかけたりする。音楽療法開始後1年ほどは、左上肢の肘から下の上下運動が可能であった。手元に置いていたタンバリンをセラピストの歌、弾きかけに合わせて叩かれていたので、セラピストもそのリズム、テンポに合わせて行なうよう心がけた。

E氏は、開始後2回目、リクエストを書いた紙を渡され、その曲を中心に選曲。楽器はキーボードを持ち込み、ベッドサイドにて弾き掛け、歌いかけを行った。キンダーハープを用いての歌いかけも行なう。両上肢動くも、表情少なく、使用する音楽以上に、訪問時や演奏等の前後の声かけに、明るい雰囲気を残すこと、緊張感を緩和すること

が出来るよう、心掛けたが、表情の改善はみられず、本人の要望でセッション継続を中止した。理由として、体調の不良、鬱症状が考えられた。

F氏は、自ら声を出して歌う事は苦手な方であり、歌唱活動は無理には行なわず、楽器奏や音楽聴取を中心に行った。歌唱前には『無理に歌わないといけないわけではない』というセラピストの意図が伝わるように声かけをした。また、F氏にもカリンバ、ハープ等の楽器をご本人の選択により持って頂く事で、『歌唱活動』に対する緊張感の緩和を目指した。

F氏のリクエストを中心に行なっていたが、特にリクエストがでない時はセラピストが選曲した。患者は次第に「声を出す事って気持ちいい事ですね」と話されるようになり音楽療法の時間が、当初の「呼吸筋の訓練」と言う目的から、楽しみの時間、自由に感情を表出できる開放された時間となったといえる。

B) 関係者の評価

a) 家族からみた患者の反応

- 1) 久しぶりに笑顔がみられた
- 2) 感動して涙を流した
- 3) 音楽療法の日は痛みが和らぎよく眠れた
- 4) 次の音楽療法を楽しみに待つようになった

b) 同行の看護師の評価

- 1) 本人だけでなく介護者の癒しにもなった
- 2) 歌により季節感を感じられる
- 3) 療養生活の日常とは違う雰囲気を味わえる

c) 担当の保健所保健師の評価

- 1) 訪問を楽しみし、笑顔、うれし涙を流す
- 2) 本人、家族ともに療養の励みになった
- 3) 訪問後も家族との間の話題がふえた
- 4) 本人と家族をつなぐ
- 5) 支援者が本人をより近く感じる機会になる
- 6) 診療所医師や訪問看護師、保健師などの支援者をつなぐ、
などが指摘された。

2. 鎖式気管内吸引法

- 1) 開放式での所要時間とSpO₂の変化

当病棟での開放式は、吸引カテーテルを消毒液に浸しており、吸引前には生食で浸した綿角で吸引カテーテルを清拭し吸引を行う。吸引後、綿角で清拭し、吸引カテーテルを消毒液に浸す。以上の行為を吸引セットを使用し行っている。今回の吸引時間は手洗いの時間は除き、吸引物品に触れた時間から、吸引物品から手を離す時間までを測定した。無作為に12人のスタッフを測定し、開放式での吸引時間は平均84.5秒、人工呼吸器回路を外している時間は平均15.4秒で、SpO₂値は12人中6人に1-2%の低下がみられた。

2) 閉鎖式での所要時間とSpO₂の変化

閉鎖式での吸引時間は92秒、SpO₂値は12人中6人に1-2%の低下がみられた。

3) 苦痛・満足感

患者の感想として、痰が十分引けたと感じた人はなく、2人は閉鎖式を装着し違和感を感じ、開放式での吸引を望んだ。1人は呼吸器回路を外さないことに安心感があり、閉鎖式での吸引が良いと答えた。2人は閉鎖式での吸引に息苦しさは感じなかったが、1人は息苦しさを感じていた。

4) 物品交換の所要時間

病棟全体の気管切開患者1日平均13.4人に対する物品交換の所用時間は、吸引セットの準備13分、その交換19.6分、吸引カテーテルと消毒液の交換32.6分、使用後の吸引セットの洗浄10.6分、洗浄後の清拭6.3分で、合計所要時間が82.1分だった。

5) スタッフの意見

スタッフへのアンケート結果調査、30人中19人が閉鎖式を実施し、1人平均6.2回吸引を行った。閉鎖式での吸痰が開放式と変化がないが8人、どちらとも言えない・引けた感じがしないが11人であった。手技的には簡単であったが15人、そうでなかったが4人で、カテーテルの洗浄時の不安を訴えていた。開放式と閉鎖式とを比較して良いと感じたことは、呼吸器回路を外さずに吸引できること、清潔が保持できること、手袋装着など吸引までの手間が省け処置に早くとりかかれることだった。デメリットと感じたことは、コストの問

題、カテーテルの洗浄時の手技問題、見た目の不快感などだった。しかし、取り扱いに慣れば手技が簡単であることは理解しており、また感染防止・事故防止につながるため他の患者にも使用したいという意見もきかれた。

6) 閉鎖式と開放式のコスト比較

1日の吸引回数は患者により異なり、最低16回、最高44回であった。これで計算した必要物品のコストは、開放式の場合で吸引カテーテル1本¥65で¥1040 ¥2860、手袋（両手）¥24で¥384 ¥1056、フィシザルツ¥160、綿角¥160、吸引セットの滅菌・看護師の人件費 α で合計¥1744+ α ¥4236+ α となる。カテーテル使用を1日1本とした場合は、¥769+ α ¥1441+ α となる。一方、閉鎖式ではカテーテルは1本¥2350で、フィシザルツ¥160、シリンジ（10cc）¥37、看護師の人件費 α を加え、合計¥2547+ α となる。

D. 考察

1. 訪問音楽療法について

人工呼吸器を装着し意思疎通が困難になったALS患者にとって音楽療法は楽しみや癒しとなることがわかった。また、介護者である家族にとっても癒しの時間になった。

本邦では従来、ALS患者の緩和ケアとして、人工呼吸器を装着しない場合の呼吸不全に対する症状緩和がとりあげられてきた。しかし、世界保健機構（WHO）は、「緩和ケアとは、治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患をもつ患者に対して行われる積極的な医療ケアであり、痛みのコントロール、痛み以外の諸症状のコントロール、心理的な問題（苦痛）、社会面の問題、霊的な問題の解決がもっとも重要な課題となる。緩和ケアの最終目標は、患者とその家族にとってできる限り良好なQOLを実現させることである。」としている。

さらに、癌とエイズに対する緩和ケアについても、末期だけの問題ではなく、診断がついた時点、または、診断が確定するまでから緩和ケアが必要

だとされてきている。

Oliver (2000) は、その著書“Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis”の中で、この考え方がALS患者に対してそのまま適用されるべきであると述べている。

癌患者に対する緩和ケアの目的は、身体的、社会的、心理的、霊的すなわちスピリチュアルの4つの側面でのQOLを向上させることとされている。そのためには、全人的苦痛すなわちtotal painと呼ばれている4つの側面（表1）での痛みをとることが必要になる。癌患者の緩和ケアで言われてきたtotal pain、すなわち、身体的苦痛、精神的苦痛、社会的苦痛、霊的苦痛は、ALS患者にもほぼそのままあてはまる。

その中で、spiritual painすなわち、たましいの痛みは、その人の「存在の根底に関わる問い」として現れ、「人の世話にならねば生きていけない自分に生きる意味があるのか」とか、「どうして自分だけがこんなに苦しい目にあわなければならないのか、この苦しみに意味はあるのか」という問いになる（藤井、2001）。

また、これまでの価値観がこわされたり、自分を責めたり、死後の問題に悩むこともある。これらの問いかけに関わる領域が満たされているほど、全体的なQOLが高くなるとされている（表2）。

淀川キリスト教病院チャプレンの窪寺は、患者のスピリチュアルペインを知り、そのニーズを満たすための最善の方法は、「患者のそばに座ってゆっくり話を聴くこと」に尽きるとし、実際の方法として、表3の9項目をあげ、音楽をいっしょに聴くこともひとつの方法としている。

スピリチュアルケアにおける音楽の有用性には、二つの面があり、ひとつは、「昔聴いた歌や音楽は心のふるさと、心の支えであり 疲労した心に容易に染み込み、それをきっかけに、今までの人生をふりかえり、人生の肯定的評価ができる」（窪寺、2000）ことである。これをより適切に行うには本人の身体的や精神的状態に応じた曲目選定や演奏方法が必要となる。また、音楽のもつ芸術性は患

者の心に永遠や時間を超えたものを呼び覚まし、患者の魂を揺り動かすといわれている。より高い音楽性があれば音楽そのものによる効果も期待できる。

ALS患者に対する音楽療法は音楽療法の先進地である欧米においても、まだ確立されていないが、人工呼吸器を装着し長期療養者の多い本邦でこそ、すすめていくべきテーマであり、そのためには音楽療法士の参加と協力が必須である。

2. 閉鎖式気管内吸引法について

開放式に比べ閉鎖式で所用時間が多かったのは、閉鎖式の手技に不慣れであったためと考えた。SpO₂の低下は1-2%であり、取り扱いに慣れれば更に時間短縮につながり患者にも安心してもらえられると思われる。

開放式の場合は吸引セットの交換にかなりの時間を必要とするが、閉鎖式ではそれが不要となり、その時間を患者のケア提供に回すことができる。

閉鎖式では手袋や吸引セットが不要となり、吸引回数に関係なくカテーテルが1本ですむことから、吸引回数が多くなるほどコストダウンには有用である。また、閉鎖式の場合、吸引時の呼吸器回路の脱着が不要なため、回路の自然離脱の危険性が減少すると考えられる。

在宅患者にも吸引操作が簡便な閉鎖式が介護負担の軽減につながる可能性があり、今後さらに検討が必要である。

E. 結論

在宅人工呼吸療法中のALS患者に対する自宅訪問での音楽療法の効果と閉鎖式気管内吸引法について検討した。

ノンバーバルコミュニケーションが可能な音楽療法は、言葉でのコミュニケーションが困難となったALS患者の精神・心理的側面と霊的側面のQOL向上に有用であり、ALS患者に対する緩和ケアの一手段として重要な方法となりうること、音

楽療法士がケアチームに加わることでALS患者のケアがより充実することがわかった。

閉鎖式気管内吸引法は、清潔操作により院内感染防止に努めることができること、手技が簡便なため技術習得に時間を要さず、経験年数に関係なく統一した看護技術の提供が行なえること、コストダウンにも有用であることがわかった。

2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

F. 健康危険情報

音楽療法には健康を害する副作用はなかった。

閉鎖式気管内吸引法を行う場合、吸引圧が200mmHgを超えると、人工呼吸器の機種によっては器械の誤作動を引き起こす恐れがあることが指摘されている。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 佐野薫, 近藤清彦, 在宅人工呼吸療法 (HMV) におけるハイテク在宅医療機器の概要. 臨床輸液 (JJPEN) 24(8): 437-448, 2002
- 2) 近藤清彦, 神経難病の在宅医療・勤務医の立場から. モダン・フィジシャン 22(5): 659-664, 2002
- 3) 久保裕男, 近藤清彦, 鹿児島と八鹿の二大先進地域がメモリアル～難病ケアシステム構築の成果を確認～. 難病と在宅ケア 8(6): 54-59, 2002

2. 学会発表

- 1) 近藤清彦, 新改拓郎, 北山通朗, 兵庫県北部におけるALS患者地域支援ネットワークの構築. 第43回日本神経学会総会 2002.5.31
- 2) 木村百合香, 近藤清彦, 田路智子, 総合病院への音楽療法の展開 - 総合病院と併設施設における音楽療法導入期の問題 -. 第1回日本音楽療法学会 2002.1.20

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし

院内ALSケアチーム

神経内科医
病棟・外来看護師
理学療法士
作業療法士
言語聴覚士
薬剤師
栄養士
歯科衛生士
医療ソーシャルワーカー
訪問看護師
臨床工学技士
音楽療法士

院外機関

地域主治医
保健所保健師
市町保健師
ホームヘルパー
デイサービスセンター
市町福祉課
福祉事務所
医療機器業者
消防署救急隊
身体障害者療護施設

図1. 人工呼吸器装着ALS患者の在宅支援体制



図2. 音楽療法士の演奏と主治医の bedside singingの様子