

影響の大きさが推測された。また、家族関係に関するキューがみられ2回目の方がその評価が低くなったことや、2回目では病院スタッフとの人間関係というキューが新たに出されたことより、長期・短期入院に関わらず入院前の家族との関係維持に努めつつ、病院でのスタッフとの新たな関係構築に配慮する重要性が示唆された。

3. 心理面接

面接当初は A 氏と面接者の関係づくりが進められるなか、気分転換に散歩をとりいれるという面接構造の柔軟性を配慮しながら、入院生活の不满を自由に語れる場と相手を提供していった。健康面については、心理検査 SEIQoL-DW の結果では第1回目の『健康』の重みが 50%であったが、第2回目では 90%と増えており、健康や疾患に関わることが A 氏の QOL の大部分を占めるようになっていた。心理面接においても健康面での不安をもらすことが多くなっていったので、一人で抱え込まないように安心して話せる雰囲気を心がけた。また、家族関係については、SEIQoL-DW 第1回目では『子どもとの関係』のレベルが 90%、重みが 33%と満足しているように思われたが、第2回目ではあまり面会に来なかったり、来ても口数少なく帰っていったりすることを述べながら『家族』のレベルが 50%、重みが3%となっていた。面接でも、家族への不满を述べることで増えてきていた。家族への不满を受けとめつつ、面接者が家族と話をする機会を設けてそれをまた本人と面接のなかで話題にするなど、家族と患者を橋渡しする機能を果たしながら、患者の家族への思いも整理していった。

D. 考察

進行期ALS入院患者における心理アセスメントについては、心理検査 POMS ではストレスの高さが推測されるネガティブな感情が高く、ポジティブな感情が低いという逆氷山型のプロフィールの結果を示し、SEIQoL-DW よりALS入院患者のQOLの傾向、つまり疾患や症状進行が患者のQOLに及ぼす影響の大きさや家族や病院スタッフなどとの人間関係への配慮の重要性を仮説的に提示した。心理面接では、心理検査結果と同様の話題が出て、共有し、その結果を参考にしながらかわった。

E. 結論

進行期ALS入院患者のQOLについて、心理検査POMSで感情・気持ちの状態や変化の概観を量的に捉え、SEIQoL-DWで変化してゆく個々のニーズを具体的に把握することにより、心理面接などでの患者へのかか

わりも含めて継続的なケアに役立てることは有効と考えられる。

キュー (分野)	レベル (%)	重み (%)	レベル ×重み
健康	40	50	20.0
子供との関係	90	33	29.7
兄弟との関係	75	10	7.5
友人関係	60	5	3.0
金銭面	50	2	1.0
SEIQoLインデックス			61.2

表1. SEIQoL-DWの結果 A氏 1回目(入院時)

キュー (分野)	レベル (%)	重み (%)	レベル ×重み
健康	40	90	36.0
家族	50	3	1.5
お金	50	3	1.5
人間関係	50	3	1.5
レジャー	0	1	0
SEIQoLインデックス			40.5

表2. SEIQoL-DWの結果 A氏 2回目(入院半年後)

キュー (分野)	レベル (%)	重み (%)	レベル ×重み
家族	90	60	54.0
治療環境	100	10	10.0
自分でできる こと	25	10	2.5
言葉でのやり とり	25	10	2.5
健康	50	10	5.0
SEIQoLインデックス			74.0

表3. SEIQoL-DWの結果 B氏 1回目(入院時)

キュー (分野)	レベル (%)	重み (%)	レベル ×重み
孫の面会	50	40	20.0
家内とのコミュ ニケーション	20	20	4.0
金銭面	10	1	1.0
人間関係	10	1	1.0
病気	10	2	2.0
SEIQoLインデックス			28.0

表4. SEIQoL-DWの結果 B氏 2回目(入院3ヶ月後)

ナラティブ・ベイスド・メディシンの実践的有用性 — 家族の「語り」がもつメタファーとその意味 —

分担研究者 後藤 清恵 国立病院機構新潟病院臨床心理士

研究要旨

ALS 患者の家族面接における家族の語りを読み解くことによって語りに表れるメタファーを把握し、ALS 患者の QOL が呼吸器選択を含む家族の介護態度に関係することを検討した。その結果、ALS 患者の QOL は在宅医療を支える家族の QOL と連動すること、さらに家族の価値観・行動特性が告知の受けとめ方、呼吸器装着・非装着の選択、介護の姿勢に関係することが明らかとなった。加えて家族の行動特性には、「個別化の尊重」と「同一化の尊重」という2タイプのあることが確認された。

共同研究者

中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

A. はじめに

これまで、心理学的立場から、患者・家族の個人的援助や集団的援助(サポートグループ)の準拠モデルを検討し、また「特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケア」における援助者の援助のあり方を示し、加えてその伝達講習会を行ってきた。昨年度の研究報告は4年間続けてきた伝達講習会の実績・評価についてである。

この研究過程を通じて、生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアは、生きた人間関係として相互関係によって変化するという意味で創造的過程であることを前提としてきた。すなわちケアにおける心理的援助を、「協力的な会話のなかで意味を創造していく過程」(コミュニケーション過程)として捉え、患者・家族が固定した自己理解に陥らずに、他者とつながることによって世界が広がり、病気である自分や状況に対し多様な見方ができるような援助を示してきた。これは、文化的文脈や社会的文脈によって影響を受ける、ひとの内的モデル(意味づけ)に向き合わなければ人の行動現象を理解できないとして、人の経験を相対化し、固定した「事実」を求めない立場であるナラティブ・ベイスドにたつ考え方である。その基本的考え方の主要な3点は以下の通りである。

ナラティブは

- ① 現実を語るにより作られる
- ② 聞き手の姿勢によって方向づけられる
- ③ 語り手と聞き手の共同作業によって方向づけられる

この3点は、患者・家族の語りに表れる病気に対する意味づけを巡って、援助者との対話を通して、問題の書き換え、すなわち問題は解決しないが、患者・家族において問題のもつ意味が変わることを目指している。従って現在、治癒が見込めない特定疾患において、その生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアには有効なアプローチであると考えている。また、ナラティブ・ベイスド・メディシンを実践的に家族援助に活用するには、患者・家族の語り内包されているメタファーを読み解くことが最初の重要な作業である。この場合のメタファーとは、直接的な考えや思いの表明に代わる間接的、比喩的な表現のことであり、いわゆるナラティブ・セラピーで使われる治療者から相談者に向けて使用されるメタファーとは異なり、ここでは患者・家族の語りに表れるメタファーを援助者が受けとめ、援助に生かすことをいう。

B. 研究目的

本研究では、この1年間に行った神経難病者家族の家族面接における家族の語りを読み解くことによって語りに表れるメタファーを把握すること。さらに、先に述べた「会話による援助を創造的なもの」にする手がかりを検討する。その内容は以下の通り。

1. 介護を担う家族の「呼吸器選択」と「介護」に関する語りに内包するメタファーの抽出
2. 患者の呼吸器選択と非選択行動を支える家族の考えや態度の違いの把握
3. 家族の考えや態度の前提となっている価値観や行動特性の提示

C. 対象

ALS 患者の在宅療養を担ってきた5家族(A～E)

D. 方法

以下の手順に従って進める。

1. 家庭訪問による半構造化面接を実施（記録は同意の上でテープ録音）
2. 面接においては、在宅療養生活の状況について自由に語ってもらう
3. 家族の語りから特定のテーマに関するメタファーを抽出する
4. 呼吸器装着の非選択家族(A,B,C)と選択家族(D,E)の語りとそこに含まれるメタファーを把握し、呼吸器選択・非選択行動を支える内容を明らかにする

E. 結果

1. 家族の語りには共通に次の5項目の内容が含まれていた。5項目について5家族の語りを示し、含まれるメタファーを抽出する。（発表では②、③の2項目について報告した）

- ①告知に関する語り
- ②呼吸器に関する語り
- ③介護に関する語り
- ④医師、看護師、ヘルパーに関する語り
- ⑤喪失に関する語り

①告知に関する語り

家族の語り=メタファー	メタファーの意味
A「もっと親切に病気のことを教えてもらえたら、もっとうまく生活できたはず」	誰のための告知？
B「治らない病気で長くは生きられないといわれ、ショック」	絶望を伝えられた
C「1年以内に呼吸器をつけることになる、つけますかと、告知の段階で言われた」	心の準備を許されなかった
D「発狂しそうで、その日から先のことは考えないようにした」	潰されないようにした
E「死にたい、殺してくれと言われ、そんなら看ない離婚しますと言って、その時から本当の夫婦になった」	病気が絆をもたらした

②呼吸器に関する語り

家族の語り=メタファー	メタファーの意味
「呼吸器装着－非選択の場合」 A「あなたの命だからとやかく言えない、望む通りにしてあげるから」	自己実現を支えたい
B「装着したらどんな苦しみが出てくるのかと考えて、難しく迷うところですよ」	家族に新たな苦しみを訪れる
C「選択は全面的に本人に委ねていた。それでもいいから生きてほしいという勇気は私にはなかった」	苦しいけれど、責任は自分でとって
「呼吸器装着－選択の場合」 D「傍にいただけでいい、みんなで協力するから生きてほしい」	家族にとって必要な人
E「いなくなることは絶対イヤ」	私を置いていかないで

③介護について

家族に語り=メタファー	メタファーの意味
A「家庭内ホスピスだと考えて」	穏やかに見送る役目として
B「どうしてもやらなきゃならないという気持ちがないとできないこと」	介護は追い込まれてできること
C「少しずつ距離を置くようにしてきた」	お互いの自由は束縛しない
D「考えると発狂しそうだから、先のことは考えないようにしてきた」	いつも不安
E「命を預かっているという気持ちで責任を重く感じる」	緊張が抜けない

④医師・看護師・ヘルパーに関する語り

家族の語り=メタファー	メタファーの意味
A「介護とは何だと私は言いたい」「ALS の場合は、病人を看るのでなくて家族を看ること」	誰のための介護 助けが欲しいのは家族
B「病人の介護なんだから、どんなことでも医療行為になる」	して欲しいことをしてもらいたい
C「医療的処置も大切、でももっとコミュニケーションの方をして欲しい」	コミュニケーションこそ助け
D「訴えていかないと誰も応援してくれない」	頼りになるのは自分
E「人に頼らなくてはならないことが、どうしようもなくしんどい時がある」	助けられていることが時に負担

⑤喪失に関する語り

家族の語り=メタファー	メタファーの意味
A「空しくて寂しい、もっとやることあったと後悔が一杯」	介護まだ終わっていない
B「まだ実感がわからない、まだ呼ばれている気がする」	介護まだ終わっていない
C「病気になって悔しいけど、お互い健康に過ごしているときより人の気持ちがわかる」	大切なものは何かがわかった
D「病気のお陰で、人生の2つを生きるように与えられたと思っている」	今を一生懸命過ごしている
E「大きな大変な山を越えて、今はなだらかにゆっくり他の山を見ながら下りている感じ」	余裕が持てるようになった

2. 家族 A,B は呼吸器装着を選択しない患者に同意し、すでに患者を見送っている。
 家族 C は呼吸器装着を選択しない患者に同意し、現在も在宅介護が継続している。
 家族 D, E は呼吸器装着を選択する患者に同意し、現在も在宅介護が継続している。
 家族 A, B, C を I 群とし、家族 D, E を II 群とすると、I 群と II 群間の5項目上の差を検討する。

- ① 告知、呼吸器装着、介護に関する語りでは、I 群の家族に比べ II 群の家族において患者との心理的距離が近く、患者との一体感がうかがえた。
 ② 呼吸器装着に関する語りでは、I 群の家族の患者との人格的向き合い方、個人としての向き合い方が顕著であった。
 ③ 告知、医師・看護師・ヘルパーに関する語りにおいて、I 群の家族では他者への問題提起、II 群の家族では自分の課題、という姿勢の違いがうかがえた。
 ④ 喪失に関する語りにおいて、I 群の家族は呼吸器装着を選択しない患者を見送った後に、対象喪失の課題に対峙していた。

F. 考察

1. 結果①に示された I 群と II 群の差は、ALS の病状進行にともなう呼吸器選択・非選択の厳しい局面への向き合い方と、家族の介護の担い方に関連性のあることを示している。
 2. 先立つ告知の受け止め方にも I 群と II 群の家族間で差が見られ、他者への問題提起の傾向は I 群に強く見

られた。これは結果③で示した内容と一致し、I 群と II 群の問題への対処法に違いがあり、家族関係への対処法にも繋がっていると理解できる。

3. 家族関係のあり方の差は、結果①、②で示した通りで、相手と自分の個別性を維持する関係のあり方と、相手と自分の同一性を維持する関係のあり方の違いといえる。
 4. 考察1, 2, 3により、I 群の家族は個別化の尊重を土台に役割志向的で、II 群の家族は一体化の尊重を土台に情動志向的といえる。
 5. 結果④で示したように、患者を喪失した段階で I 群の家族は強い喪失感や無力感を語った。介護は役割志向的で、個別化の尊重に基づいていた。患者を見送った後に自分の情動に向き合い、いわゆる「喪の作業」の中にあつた。
 6. II 群の家族においては在宅介護継続中であり、情動志向的で一体化の維持を土台とする介護態度の後の、すなわち患者を見送った後の「喪の作業」については本研究では言及できない。

G. まとめ

ALS 患者の QOL は、在宅医療を支える家族の QOL と連動している。加えて、告知の受け止め方、呼吸器装着・非装着の選択、介護の姿勢には家族の価値観、行動特性が関係していることがその語りに含まれるメタファーから把握できた。本研究では、個別化の尊重と同一化の尊重という行動特性が呼吸器選択を含む介護態度に関係することを示した。家族の一人が「ALS の場合は、患者を看るのではなく、家族を看ること」と語っていたように、内容の是非は問わずに、家族の語りに含まれる意味を理解することは、援助の指針を与えてくれる。何故なら告知から在宅介護を通して介護上の節目に家族とどのようにコミュニケーションすることがより援助的であるかを知ることにつながるからである。今後さらに多くの家族に協力を得て、家族の語りに含まれるメタファーとその意味を把握し、家族のコミュニケーションの特性を把握することが望まれる。そして、援助的コミュニケーションの指針を提示して行きたい。

筋萎縮性側索硬化症の初期の診断とQOLに与える影響に関する研究

分担研究者 川井 充 国立病院機構東埼玉病院 副院長

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)では90%が初期に別の疾患と診断されている。ALSの全経過を 40.6 ± 33.1 ヶ月とすると、診断までに平均で全経過の4割を占める。約10%で不要な手術を受ける。当院への受診目的は診断がついた後の療養の相談が多いが、この中には胃瘻造設の時期を逸した例があった。初期の診断の現状からQOLに影響する因子としてALSと診断されるまでの時間、手術、診断後の告知・療養計画が予想される。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の初期の診断がQOLへ及ぼす影響を明らかにするため、ALSにおける初期の診断の現状を調べ、QOLに影響する因子を予想する。

B. 研究方法

当院を過去1年間に受診したALS 21名を対象とし、病歴から以下の項目を調査した。

①主訴、②発症後初めて医療機関を受診(初診)するまでにかかった時間、③初診先とその診療科、④主訴に対して初めにつけられた診断(初期診断)、⑤初期診断のために手術を受けた例、⑥発症からALSと診断されるまでにかかった時間、⑦当院受診目的

C. 研究結果

対象例の構成は男16人、女5人、平均年齢 63.6 ± 8.2 歳。ALS発症後経過は平均 38.1 ± 17.0 ヶ月。家族歴をもつものはなかった。

①主訴は患者のそのままの言葉で記した。呼吸症状初発では訴えが特異だった。

上肢初発例 14例(67%):肩が挙がらない、物を落とす、書字の乱れ、指が伸びない、爪切ボタン・チャックができない、上肢のやせ、ぴくつき、痛み、しびれ、だるさ、疲れ
下肢初発例 4例(19%):足が挙がらない、段差で躓く、サンダルが脱げる、足もつれ・ふらつき、立ってズボンがはけない

球症状初発例 5例(24%):ろれつがまわらない、言葉が出ない、酔った話し方、話が聞き取りにくいといわれた

呼吸症状初発例 1例(5%):息苦しい、体重減少、食事をするのが怖い

②発症後から初診までにかかった時間は全症例の平均 5.6 ± 3.3 月。

③初診先は診療所7例、大学病院を除く総合病院6例、大学病院7例、不明1例。診療科は整形外科9例、神経内科4例、内科3例、脳外科2例、不明3例。

④初期診断はALS2例(上肢初発1、球症状初発1)、診断不明/異常なし4例(球症状初発1、上肢初発3)その他の診断14例(上肢初発では変形性頸椎症が最も多く、他に脳梗塞、手根管症候群、糖尿病性ニューロパチー。下肢初発では腰部脊柱管狭窄症、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎、多発性硬化症、脳梗塞。球症状初発では脳梗塞、精神疾患、脊髄小脳変性症、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎。呼吸症状初発ではうつ病。)、記載なし1例だった。初期診断がALSでない率は90%だった。

⑤初期診断のために手術施行例は2例(手根管症候群に対する正中神経除圧手術、頸椎椎弓形成術)で術後運動症状はいずれも進行。手術検討例2例(変形性頸椎症に対する手術を施行直前にALSと気づかれた、頰動脈形成術を勧められたが患者が希望しなかった)。

⑥発症からと診断されるまでにかかった時間は全症例平均が 17.2 ± 9.0 月、初期診断がALSの2例の平均が8月、それ以外の症例の平均が 18.1 ± 8.9 月。

⑦当院受診目的は診断目的3例(当院が初診先である例はなし、当院で初めて診断を受けた例が3例)。セカンドオピニオン目的1例、他院で診断された後の療養の相談目的17例だった。訴えとしては、病気のことをよく知らず不安、今後の療養方針を決めたい、長期入院希望などがあつた。21例中4例は胃瘻造設の選択をする十分な時間がなく断念していた。

D. 考察

米国での同様の調査²⁾の結果では初期診断が別の疾患であった率は27%であり今回の調査では米国の調査結果よりも高率だった。(調査方法はどちらも前医の病歴

は参照していない。)その理由として、米国の調査では ALS の可能性があることを患者に話した上で別の疾患の治療を行った例は外されているが本調査では考慮していない(この背景には日米間の ALS という疾患のとらえかたの違いや医療事情の違いもあると思われる。)、当院は診断がついた後に受診される例や診断が難しく紹介受診される例が多く市中病院とは性格が異なる、が考えられた。また 60 歳以上の例や、呼吸器症状初発は診断が付きにくいとされている。^{2),3)}本調査の対象平均年齢は 63 歳で米国調査の対象平均年齢が 53 歳であるのと比べると高齢だった。初期診断のために手術を受けた症例は 5/64 例で 7.8%にあたった。発症から ALS と診断されるまでにかかった時間は初期診断が ALS の例で平均 10 ヶ月、それ以外は 19 ヶ月。これらは本調査結果と同様だった。初期診断が ALS 以外であった場合の影響として、初期診断が ALS であった例に比べ診断に要する時間が 2 倍程度長い、不要な手術を受ける場合がある、療養上の選択肢が少なくなる可能性がある、が挙げられた。

E. 結論

ALS における初期の診断の現状:初期診断が ALS でない率は 90%で米国と比べて高い。しかし ALS と診断がつくまでの時間は米国と比べて大きな違いはなく、初期診断が ALS である場合 8 ヶ月、それ以外は平均 18.1 ヶ月である。桃井らの本邦 ALS612 例での調査¹⁾では、全経過は 40.6±33.1 ヶ月と報告されている。これが本調査例にも当てはまるとすると、診断までに全症例の平均で ALS 全経過の約 4 割を占める。初期診断が別のものであった場合は初期診断が ALS であった場合に比べ 2 倍程度の時間を要する。約 10%で不要な手術を受ける。当院は療養相談を目的に受診される場合が多いが、この中に胃瘻造設の時期を逸した例がある。QOL に影響する因子として ALS と診断されるまでの時間、手術、診断後の告知・療養計画、が予測される。

¹⁾Momoi H et al: The natural course and prognostic factors of amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Shinkei Kenkyu no Shinpo* 2004;48:133-144

²⁾ Belsh JM, Schiffman PL: The amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patient perspective on misdiagnosis and its repercussions. *J Neurol Sci* 1996;139: Suppl:110-6

³⁾ Belsh JM, Schiffman PL: Misdiagnosis in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Arch Intern Med* 1990;150:2301-5

人工呼吸器を選択しない ALS 患者の心理

研究協力者 湯浅 龍彦 国立精神・神経センター国府台病院部長

研究要旨

本研究では ALS 患者の面接データを吟味し、人工呼吸器装着を選択しない場合の心理的要因について、検討を加えた。

その結果、要因として頻回に挙げられる「迷惑をかけたくない」、「呼吸器への抵抗感」には、「自律の欲求」、「恥の感情」、「自己イメージが保持されないことへの恐れ」、「未知の世界への恐れ」が存在することが確認された。また、「呼吸停止を死とする死生観」、「生きがいが見出せないこと」、呼吸器装着を思いとどまらせる重要な要因となっていた。

意思決定の要因については、表面的理解に留まらず、深い内面的理解が必要である。自律がままならず、自尊心が低下し続け、自己イメージの問題に折り合いをつけられないままでは、QOL が維持された状態とはいえない。呼吸器装着の是非を問わず、このような患者の内面を理解しつつ、自尊心の低下を防ぎ、葛藤を解決させるような援助を考える必要がある。

共同研究者

森 朋子 東京国際大学大学院臨床心理学研究科

A. 研究目的

人工呼吸器を装着するかどうかについての患者の心理は、二分法で割り切れるものではなく、二つの選択肢間には葛藤があることが多い。したがって、呼吸器装着を選択しない患者の心理を取り上げることは、呼吸器を装着する患者の理解にもつながると考えられる。

本研究では、呼吸器を選択しない患者の心理的要因を吟味し、患者の内面理解を深めることを目的とする。

B. 研究方法

ALS 患者 18 名（うち呼吸器装着 7 名）に複数回面接を行い、人工呼吸器の意思決定とその理由をたずねた。

面接の構造：自宅または病室を訪問。病室が個室でない場合は、希望される院内の別の場所に移動して面接を行った。時間は、1 回 1 時間を目安とした。Eメール、手記、日記も本人の了解を得てデータとして扱った。

（倫理面の配慮）

研究の趣旨、発表の許可、プライバシーに配慮すること、答えたくないことには答えなくてよいことを説明し、同意を得た。

C. 研究結果

「呼吸器をつけないつもり(だった)」が 10 件(呼吸器装着 3 名)、「つけるつもり(だった)」が 5 件(呼吸器装着

3 名)、未決定が 3 名(呼吸器装着 1 名)であった。つけない決めていたにもかかわらず、配偶者の意思により呼吸器装着となった 3 名は、面接時現在、配偶者が装着決定したことに納得し、新たな生きがいを見出していた。意思決定通りに呼吸器を装着した 3 名は、その結果に満足していた。未決定のまま呼吸器を装着された 1 名は、「よかったかどうかはまだわからない」と、結果の解釈を保留した。複数回答による「つけたい理由」は 23 件、「つけたくない理由」は 27 件で、8 名(呼吸器装着 2 名)の同一個人がそれぞれ「つけたい理由」、「つけたくない理由」を複数挙げていた。

呼吸器を選択しない主な理由は、「迷惑をかけたくない」(9 件)、「呼吸器への抵抗感」(5 件)、生きがい不明(4 件)、「死生観」(3 件)、「治らない」(3 件)であった。「迷惑をかけたくない」ことには、人の世話になりたくないという自律の欲求やトイレ介助の際などの恥の感情が含まれていた。また、人工呼吸器が偶然外れる事故があれば、家族に迷惑がかかるという懸念も語られた。

「呼吸器への抵抗感」の背景には、自己イメージが保てなくなることへの抵抗、呼吸器装着という未知の世界への恐れが存在した。呼吸停止が死であるという「死生観」は根強く、「治らない」ことを理由に挙げた患者は、呼吸器をつけた生を「終わりのない状態」と否定的に捉えていた。呼吸器をつける前に「生きがい」が見出せないことも、呼吸器装着を思いとどまらせる要因となっていた。

D. 考察

これまでなるべく人の力を借りずに物事をこなしてきた人、もともと他人にものを頼むのは苦痛という人にとっては、介護を受けること自体が苦痛であることを理解する必要がある。また、排泄や生理の介助を受けることの屈辱、若い異性に介護されることへの戸惑いが語られ、「死んだ方がまし」という意見もあった。病気の進行が早い場合は、介護されることに徐々に慣れて適応していく時間がなくなってしまう。

「呼吸器への抵抗感」には、「機械に対する心理的抵抗」、「異質の世界への恐れ」、「自己イメージ」、「自尊心感情」の問題が含まれる。自己イメージとどう折り合いをつけていくかは大きな問題であり、進行が早ければ、急激な肉体の変化に適応することが難しくなる。呼吸器を厚い壁と捉え、その向こう側を想像のつかない異界と感じている場合、そのイメージを持ったままの呼吸器装着は幸福にはつながらない。このような場合、呼吸器装着者によるピア・カウンセリングが有効であるかもしれない。

E. 結論

ALS 患者が呼吸器を装着するためには、制度や環境などの外的整備が必要なことはもちろんであるが、外的条件にめぐまれながらも呼吸器を装着しない患者が存在することも事実である。ALS 患者全般の QOL 向上のためには、表面的理解に留まらない深い内面理解が必要である。

F. 健康危害に関する情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 湯浅龍彦,「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の緩和医療を巡る幾つかの重要な論点」, 医療 59(7), 347-352, 2005
- 2) 湯浅龍彦,「延命処置を望まない筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に関する考察: 尊厳ある生と死そして自己決定権」, 医療 59(7), 353-357, 2005
- 3) 森朋子,「ALS 告知の重さ-告知はどう受けとめられたか: 18 名の患者の面接から-」, 医療 59(7), 358-363, 2005

2. 学会発表 なし

H. 知的財産の出願・登録状況

なし

ALS における呼吸管理ガイドラインの骨子

分担研究者 小森 哲夫 東京都立神経病院神経内科医長

研究要旨

ALS における呼吸管理ガイドラインを作成するにあたり、内容の骨子について班構成分担研究者を主体としたグループワークにより検討した。包括的呼吸管理のうち非侵襲的陽圧呼吸療法と呼吸理学療法についてを先行させてガイドラインを作成することとした。それぞれについて骨子を記述した。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)の呼吸障害に対する対策は、気管切開後に人工呼吸器を使用する侵襲的陽圧呼吸療法(TPPV: tracheostomy, invasive positive pressure ventilation)が行われてきた。近年では、主に鼻マスクを使用する非侵襲的陽圧呼吸療法(NPPV: non-invasive positive pressure ventilation)が利用されるようになり、完全な呼吸不全に陥り補助呼吸が必要となる以前からの呼吸管理について関心が持たれるようになった。そこで、ALS の呼吸管理全体について指針を示すガイドラインが必要と考えられるようになり、本年度はガイドラインの骨子を作成することとした。

B. ガイドラインの特徴

ALS の呼吸不全に対する包括的な対策は以下の 4 点に集約される。

- 1) 経時的機能評価と予後予測: 臨床症状・所見、呼吸機能検査、電気生理学的方法
- 2) 呼吸理学療法: 導入と継続的施行
- 3) 非侵襲的陽圧呼吸療法(NPPV): 適応判定、スムーズな導入、維持、そして QOL に配慮した終了
- 4) 気管切開と陽圧人工呼吸療法 (TPPV)

これらについて本研究班の特徴を反映したガイドラインを作成する場合、ガイドラインは医師・保健師・看護師・理学療法士など多職種が具体的に参考に出来るものとなるべきである。

そこで、医療現場での必要度を考慮し、まず 2) の呼吸理学療法と 3) の NPPV について記載内容を検討した。

C. 呼吸理学療法

ALS に対する呼吸理学療法について過去に参考となる体系的なものはない。そこで、平成 8 年度より本研究班における分担研究として継続的に実施し経験を重ね

てきた呼吸理学療法プログラムと患者の病状から作成したカテゴリー別プロトコルを採用し、現状における ALS に対する標準的呼吸理学療法とすることにした。プログラムを以下に示す。

- (1) 肋間筋・体幹筋のストレッチによる脊柱・胸郭の可動域訓練
 - ① 背臥位での体幹の回旋運動
 - ② 側臥位での体幹の回旋運動
 - ③ 背臥位で吸気時の胸腰椎の持ち上げ
 - ④ 背臥位での胸郭と肩甲帯の分離運動
 - ⑤ 背臥位で肋骨捻転
 - ⑥ 肋間筋のストレッチ
 - ⑦ 大胸筋のストレッチ

(2) 呼吸介助法と呼吸パターンの改善

上部・下部胸郭介助手技

深くゆっくりした口すぼめ呼吸と横隔膜呼吸

- (3) 吸気筋訓練として最大吸気圧(PImax)の 30%ないし 15%の ThresholdTM 負荷、または abdominal pad による横隔膜への 500g・1kg の加重負荷を 10 分間、1・2 回/日

このプログラム構成は、一般的に行われる可動域訓練としての(1)、呼吸介助法としての(2)、慢性閉塞性肺疾患患者や人工呼吸器からの離脱の際の筋力増加を目的とした訓練を参考とした(3)から成り立っている。

ALS は進行性の疾患で、呼吸不全の症状を示さないときから 24 時間人工呼吸器を装着した状態まで種々の病期が存在し、状態によって呼吸理学療法の内容を考える必要がある。そこで、6 つの病期に分類しプロトコルを作成した。しかし、ALS 例が順に全ての病期を経験するわけではなく、患者の意思により人工呼吸療法の選択には幅がある。そこで、この場合の病期はステージではなくカテゴリーと考えた。

カテゴリーは、カテゴリー1 からカテゴリー6 まで順に呼吸障害徴候なし、呼吸障害徴候あり、部分的 NPPV、

常時 NPPV、部分的 TPPV、常時 TPPV にわけられている。カテゴリー1と2は全ての患者が該当するが、人工呼吸療法である NPPV と TPPV は該当する場合としない場合が存在する。また、全般には人工呼吸療法を受けている場合がカテゴリー1 や 2 より呼吸筋障害が強いと考えられる。そこで、このプロトコルでは、カテゴリー1と2 では呼吸筋維持強化訓練が取り入れられているのに対し、カテゴリー4 から 6 では呼吸筋障害が強くすでに訓練対象にはならないとの判断により、呼吸筋訓練はしないことになっている。すなわち、カテゴリーが進むにつれて訓練の要素がケアの観点に変化していることがこのプロトコルの特徴でもある。

D. NPPV

1) NPPV の導入から限界まで

NPPV を利用した呼吸管理の導入から限界までいたる全経過の経験から、このガイドラインでは4期にわけて必要事項を整理する事とした。それは、以下の4期である。

- (1) 導入検討期
- (2) 導入期
- (3) 維持期
- (4) 維持困難期

導入検討期は、患者の ALS の病態を考慮した適応の有無を検討する時期である。ここには患者の ALS の理解、球麻痺の程度、療養状況などを考えた上で、意思決定プロセスを多職種で支援することについて記載する事とした。導入期は、NPPV を実際に使い始める時期であり、この時期のガイドラインには具体的な導入方法や導入時の注意点について記載する。維持期は、患者が最も NPPV による QOL 維持の恩恵を被る時期であるが、管理の最前線となる看護職に大切な病状のアセスメント項目などを整理することとした。また、やがて訪れる維持困難を見越して TPPV への移行も含めた患者の意思確認への取り組み方にも触れる予定とした。維持困難期へは、呼吸筋麻痺や球麻痺の進行があつて移行するため、医療上の必要処置が増えてくる。対処の方法を示すとともに NPPV 終了に関して記載する。

2) 球麻痺との関連

NPPV による呼吸管理には、球麻痺による諸症状すなわち気道狭窄(閉塞)・誤嚥・喀痰排出・栄養障害などが深く関連する。これらについて、具体的対処を記載するが、とくに栄養障害に関連して経内視鏡的胃瘻造設術(PEG)の実施時期について考慮する。また、喀痰排

出については、機器を用いた方法と呼吸理学療法と関連した手法、吸引操作について記述する予定である。

E. 結論

ALS における呼吸管理ガイドラインについて、班構成分担研究者を主体としたグループワークにより骨子を作成した。次年度以降に具体的なまとめを実施する。

F. 研究発表

第 47 回日本神経学総会(東京 平成 18 年 5 月 11 日～13 日)において発表予定

南岡山医療センター神経内科におけるNPPVの経験

分担研究者 信國 圭吾 南岡山医療センター神経内科医長

共同研究者

井原雄悦、坂井研一、田邊康之、高田 裕
西中哲也、高橋幸治、永井太士
南岡山医療センター神経内科

A. 研究目的

当初、非侵襲的陽圧換気療法 (noninvasive positive pressure ventilation: NPPV) は進行性筋ジストロフィー症例に使用されてきたが、近年、他の神経疾患にも適応が拡大されている。

米国神経学会でも筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 症例の呼吸筋麻痺進行に伴い、まずNPPVの適用を考慮するように勧めている。しかしながら、ALS等においてはNPPVの意義は現在のところ確立されていない。

当院では1999年にデュシャン型進行性筋ジストロフィー症例にNPPVを用いて以来、種々の神経疾患にNPPVを行ってきた。今回私達は、南岡山医療センターにおいてこれまでNPPVを行った症例の基礎疾患、経過、予後について調査を行った。

B. 研究方法

当院神経内科にてNPPVを行った37症例について経過、予後について検討した。37症例の内訳はALSが22例、進行性筋ジストロフィー (PMD) が8例 (うち6例がデュシャン型)、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎 (CIDP) が3例、多系統萎縮症が2例、多発性硬化症と脊髄性筋萎縮症がそれぞれ1例であった。

C. 研究結果

8例のPMD症例は全例が導入に成功していた。そのうち1例が侵襲的陽圧換気療法 (tracheostomy positive pressure ventilation: TPPV) に移行、1例が呼吸不全で死亡していた。6例がNPPV下で生存している。

22例のALS症例のうち、導入に成功したものが15例 (68. 2%) だった。15例のうちTPPVに移行したものは5例、NPPV施行中に死亡したものは5例だった (表1)。TPPVに移行した5例の移行理由は感染が2例、球麻痺の進行が2例、窒息を契機としたものが1例であった (表2)。NPPV施行中に死亡した5例の死因は呼吸不全が3例、

肺炎が2例だった (表3)。

PMDおよびALS以外の7症例のうち、CIDPの1例を除く6例 (85. 7%) で導入に成功していた。6例のうち呼吸不全で死亡したCIDP1例を除いた5例が生存中である。

NPPV施行中に死亡した7症例のうち5例が呼吸不全を死因としていた。

D. 考察

NPPV導入症例の死因の大半は呼吸不全であった。NPPVからTPPVへの移行は球麻痺の増悪と呼吸器感染が契機となっていた。個々の症例の検討からは、ALS症例でNPPV導入困難例が多い理由として、導入時点で%FVCが50%程度に低下している症例が大多数を占めていることその他に、他疾患に比較して病気の受容が困難であること、ALSの予後が絶対的に不良で、NPPVによる延命効果にも限界があるため、NPPV導入の動機付けが希薄なケースも多いことが考えられた。医療施設や介護者に負担となるTPPVとは異なり、医療提供者側が安易にNPPV導入を提案している側面も、ALSにおいてNPPV導入が不成功に終わる症例が多いことの背景にあるものと思われた。

ALS症例におけるNPPV導入においては導入時期や呼吸器の設定など技術的な問題の他、心のケア、十分なインフォームド コンセントなど解決すべき問題があるものと考えられる。

表1 NPPV導入ALS 22症例の経過

導入成功:15症例	
転帰	
TPPVへ移行	5
死亡	5
生存	3
不明	2
導入不成功:7症例	

表2 TPPVへ移行したALS症例

症例	年齢/性	移行までの期間	移行理由
1	52/M	39ヶ月	感染
2	43/M	13 "	球麻痺進行
3	45/M	12 "	感染
4	78/M	3 "	球麻痺進行
5	72/M	2 "	窒息

表3 NPPV導入ALS症例の死因

症例	年齢/性	死亡までの期間	直接死因
1	71/M	20ヶ月	呼吸不全
2	72/M	1 "	肺炎
3	41/M	15 "	肺炎
4	63/M	3 "	呼吸不全
5	66/M	12 "	呼吸不全

神経病院における TPPV で在宅呼吸療養を行っている ALS 患者の療養実態調査

分担研究者 川田 明広 東京都立神経病院神経内科医長

研究要旨

今回の調査では、ALS 患者とその家族は、現在利用可能な医療・介護・福祉資源を最大限活用して生活しているが、依然主たる介護者の家族に多くの負荷がかかっている実態が示された。患者側が自助努力により、不足した介護体制を補完する介護事業を立ち上げている例もみられるが、地域支援に関わる多専門職種が医療・介護等に関する正しい知識を伝え、積極的に支援に関わっていくことが必要と言える。在宅療養生活の中での患者・家族の精神的な問題点は、患者・家族とそれを支えている各種専門職との信頼関係が確立され、社会との関わりを持つことによって、精神的なストレスの発散や軽減が出来ているように思われた。ALS 在宅療養は、患者のみでなく各種の負荷が加重している介護者を含め、家族全体の問題を視野にとらえ、社会とのつながりを保ちながら生活が出来るように、医療者は積極的に調整に関わっていく必要がある。

共同研究者

鏡原康裕、平井 健、長尾雅裕、清水俊夫、林 秀明
東京都立神経病院神経内科
小川一枝 同 地域療養支援室

A. 研究目的

医療者は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者が呼吸筋麻痺を越えて生活出来るようになってきている現在、呼吸筋麻痺の意味を含めて ALS についての正しい知識を、人々に伝達することが必要である。また実際に TPPV により呼吸筋麻痺を越えて在宅呼吸療養を行っている患者・家族の実態を、患者と家族の言葉を通して把握し対応していくことが、今後患者の QOL の向上を考えて行く上で重要と考え、本研究を行った。

B. 研究方法

TPPV で 9ヶ月から 20年間(平均 8年間)在宅呼吸療養を行っている ALS 患者 10名(男性 7名、女性 3名、平均年齢 62歳)および患者の主たる介護者(9名は配偶者、1名は子供)を対象にした。当院で作成した療養実態調査票を用い、患者の自宅あるいは病院でインタビューを行った。内容は(1)呼吸器選択前に必要と思われる情報や対応方法、(2)現在の身体状況について、(3)在宅呼吸療養における医療、介護、福祉体制の充足度、(4)痰の吸引のマンパワーについて、(5)自分の気持ちが家族その他に充分伝わっているかについて、(6)社会情報を逐一把握できているか、(7)家族以外に自分の悩みを聞いてくれる人がいるか、(8)生活の楽しみや生き甲斐について、(9)外出

の実態について、(10)家庭内での患者の役割について、(11)患者の社会参加について、(12)今後の生活の不安に関して等であり、患者、家族それぞれに意見を聞いた。

C. 研究結果

以下に、主要な点についてまとめて記載する。

- (1) 在宅呼吸療養における医療、介護、福祉体制について：本来医療行為である痰の吸引のマンパワーに関して、6名でほぼ充足(内5名はヘルパー関与あり)、4名において不足(内2名はヘルパー関与あり)と答え、10名全員が医療者・家族以外の人による吸引が、介護者の負担軽減のためにぜひ必要と答えた。介護力不足に関連して、車椅子での外出は、5名で週1回であり、残り5名は人手不足のため出来ない状態にあった。介護力不足に対する対応として、1名は介護事業を自ら立ち上げ、日常生活支援や外出支援の移動介護等を補完している人がいた。
- (2) 自分の意志の伝達や、各種メディアを介した社会情報の確保について：「自分の意志が家族やそれ以外の人に充分伝わっているか」の質問に対して、「伝わっている」が8名、眼球運動制限の進行や看護職・ヘルパーが文字盤に習熟していない等の理由で「充分でない」が2名であった。また社会情報については、全員がテレビ等の手段を通じて、自ら情報を得るようにしており、その他新聞、ラジオ、インターネットを利用していた。
- (3) 患者自身や介護者の悩みや精神的ストレスについて：5名は、家族だけでなく在宅療養支援者にも悩みを打ち明け、その内2名は性生活など同性者にしか解らない

悩みがあると答えた（1名は、医療職がこれまであまり取り上げてこなかった性生活にも関心を持ってほしいと訴えられた）。介護者全員は、患者の悩みを受け止めながら、専門職に限らず自分自身の精神的ストレスを聞いてくれる人を必要としていた。

(4) 在宅療養生活の中の潤いや楽しみ、社会との関わりについて：4名がパソコン使用による文書の交換や執筆活動、4名が在宅療養にかかわる多種専門職種との交流、3名がテレビによるスポーツ観戦、2名が旅行、1名が大学等でのALSについて講演、1名がALS診療に関わる介護職や医療職の人材の育成を生活の楽しみや社会との関わりとして挙げていた。一方2名の女性については、このような積極的な活動が行えていなかったが、家族とともに静かに生活を送っておられた。

(5) 今後の生活に関して：3名が今後の病気の進展、3名が介護者の健康問題、1名が経済的な問題を挙げた。

D. 考察

ALS患者とその家族は、現在利用可能な医療・介護・福祉資源を最大限活用して生活しているが、依然主たる介護者の家族に多くの負荷がかかっている実態が示された。当院では介護者の負担を軽減するために、各患者に応じた吸引等の医療行為を積極的に指導を行い、地域の在宅訪問診療事業と連携し、多種専門職のチーム医療を進めているが、ALS患者の受け入れ施設の拡大支援も積極的に行っていく必要がある。また個人で介護事業を立ち上げているような場合もみられたが、独自の活動として放置せず、多専門職種が正しい医学・介護知識を伝えて積極的に支援していくことが必要と考えられる。

在宅呼吸療養患者は、自ら積極的に社会情報の確保を行っているが、呼吸筋麻痺後のコミュニケーション方法の指導に関する取り組みは未だ不十分である。当院では、OTを中心に多種専門職のコミュニケーショングループを立ち上げ、コミュニケーション能力の評価法、進行段階に応じた方法の導入（新しい文字盤や各種スイッチの提案、指導）を行っている。今後さらにMCS(minimal communication state)やTLS(totally locked-in state)といった重度のコミュニケーション障害の患者には、近赤外線等を用いた改良型意志伝達装置等の開発が必要である。

在宅呼吸療養を行っている患者・家族に対する精神的なケアに対する取り組みも非常に不十分である。ただし今回の検討では、患者・家族の精神的な問題点は、患者・家族とそれを支えている各種専門職との信頼関係が

確立され、社会との関わりを持つことによって、精神的なストレスの発散や軽減が出来ているように思われた。医療者は、患者家族会とも協働し、患者・家族が孤立化せず、社会とのつながりを保ちながら生活出来るように、積極的に調整していく必要があると考えられる。

介護者の高齢化に伴い、在宅診療の継続が心配される症例も少なくない。そのためには、今後専門拠点病院が身体障害者施設や協力病院のスタッフの研修の受け入れや各種支援を行い、レスパイト施設や長期入院施設の拡充を行っていく必要がある。

E. 結語

ALS在宅呼吸療養は、患者のみでなく各種の負荷が加重している介護者を含め、家族全体の問題を視野にとらえ、社会とのつながりを保ちながら生活出来るように、医療者は積極的に調整に関わっていく必要がある。

F. 健康危険情報

特記事項なし

G. 研究発表

学会発表

Kawata A, Hirai T, Shimizu T, Nagao M, Hayashi H.
The respiratory support of ALS patients with TPPV in Tokyo metropolitan neurological hospital from 1980 to 2005. 16th Internal Symposium on ALS/MND, Dublin, Republic of Ireland, 8-10 December, 2005.

H. 知的財産権の出願・登録情報

なし。

ALS に対する SNIP の有用性 — 第一報 —

分担研究者 荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師

研究要旨

本邦において、健常者および ALS 患者の SNIP 測定に関する再現性および呼吸機能評価としての妥当性が確認されたが、欧米の報告よりも SNIP は低値を示した。ALS 患者に対しては、SNIP は FVC 測定よりも優れている測定方法であることが示唆されたが、球麻痺を有する症例に対しては、測定方法の改良が必要であった。

共同研究者

上出直人* 平賀よしみ* 由井進太郎**

荻野裕** 坂井文彦**

*北里大学東病院リハビリテーションセンター

**北里大学医学部神経内科学

本研究では、まず健常日本人における SNIP の妥当性と信頼性および基準値を解析し、次に ALS 患者を対象に SNIP 計測の妥当性と信頼性の検討を行い、本邦における ALS 患者に対する SNIP の有用性について調べることを目的とした。

A. 研究目的

日本神経学会¹⁾および American Academy of Neurology²⁾において、ALS 患者に対する呼吸機能評価は、スパイロメータによる努力性肺活量(Forced Vital Capacity: FVC) の測定が推奨されている。しかし、FVC の測定は、顔面筋の筋力低下や球麻痺の進行により、マウスピースがくわえられないなどの問題から、測定そのものが困難となることが少なくない。さらに、FVC は高二酸化炭素血症の検出感度が 53%と低く、ALS 患者への呼吸機能評価としての有用性には限界があるという報告もある³⁾。

一方で、ALS 患者に対する、新たな呼吸機能評価方法として、Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP)が、海外において報告されている。SNIP は、鼻を嗅ぐ(sniff)時に発生する圧力を測定する方法であり、FVC や maximal inspiratory pressure (P_Imax)と高い相関を示し⁴⁾、また、呼吸筋である横隔膜や斜角筋、胸鎖乳突筋などの筋活動と関連することが示されている^{5,6)}。さらに、測定にマウスピースを使用しないため、顔面筋の筋力低下や球麻痺を呈していても測定が容易であり⁴⁾、FVC よりも高二酸化炭素血症の検出感度が 81%と高いことが報告されている³⁾。

しかしながら、SNIP に関しては、欧米人を対象とした報告が散見されるのみであり、日本人におけるデータは不足している。通常、呼吸機能は体格の影響を受けるため、本邦における健常者および ALS 患者の SNIP データの蓄積および測定の信頼性、妥当性の検討が必要であると考えられる。

B. 研究方法

1. 対象

神経疾患および呼吸器疾患を有さない健常成人 25 名 (21-57 歳)および ALS 患者 18 名 (48-79 歳)を対象とした。ALS 患者の罹病期間は 1-13 年、病型は球麻痺型 4 名、上肢型 11 名、下肢型 3 名であった。また、SNIP 測定時に球麻痺症状を呈していた患者を 12 名、肺活量測定が不可能であった患者を 7 名 (球麻痺症例 6 名、測定拒否 1 名)含んでいた。

2. 測定方法

健常成人に対しては、SNIP および P_Imax を測定した。SNIP の測定肢位は座位とし、鼻腔の閉塞がないことを確認した後、プローブを片側の鼻腔へ挿入し、口腔を閉鎖するよう指示した。なお、プローブを挿入した反対側の鼻腔については、閉鎖しなかった (図 1)。被験者には、安静呼気終末 (機能的残気量) から、強く早く鼻腔から吸気を行うよう指示し、その際に発生する圧力を口腔内圧計 (RPM01: Micro Medical Ltd.) で測定した。測定は、2 回の予備測定の後、本測定を 5 回施行し、測定試行間には 30 秒間の休憩を入れた。P_Imax の測定については、先行研究と同様に実施した⁷⁾。P_Imax は 5 回測定を実施し、測定試行間には 30 秒間の休憩を入れた。

ALS 患者に対しては、SNIP、動脈血酸素分圧 (PaO₂)、動脈血二酸化炭素分圧 (PaCO₂)、revised ALS functional rating scale (ALSF_{RS}-R)⁸⁾の下位項目である自覚的呼吸困難感、発症からの期間を測定した。なお、SNIP の測定に関しては、健常者と同様に行った。



図 1.SNIP 測定方法

3.統計解析

SNIP の 5 回の測定間における信頼性については、クロンバックのアルファを用いて解析した。さらに、SNIP の 5 試行の値から、平均値を算出し、他の測定項目との相関係数を Pearson の相関係数を用いて算出した。

また、ALS 患者においては、FVC 測定の可否および球麻痺の有無による SNIP、PaCO₂ の差を検討するため、対応のない t 検定を用いて解析した。

統計解析には、SPSS10.0J for windows を用い、有意水準は 5%未満とした。

C. 研究結果

健常者の SNIP 測定間の信頼性は、 $\alpha=0.98$ であった。また、P_Imax とは有意な相関を認めた ($r=0.61$, $p<0.01$)。また、健常者における SNIP 平均値は、男性 79.4 ± 20.9 cm H₂O、女性 58.2 ± 17.1 cm H₂O であった。

ALS 患者の SNIP 測定の信頼性は、 $\alpha=0.98$ であった。SNIP と他の測定項目については、PaCO₂ ($r=-0.464$, $p=0.05$) および発症からの期間 ($r=0.469$, $p<0.05$) において、有意な相関を認めた (図 2)。しかし、PaO₂ と自覚的呼吸困難感とは相関は認められなかった。ALS 患者の SNIP 平均値は 28.1 ± 16.4 cm H₂O であった。

ALS 患者の肺活量測定が可能であった群と不可能であった群を比較すると、両群間で SNIP の測定値、PaCO₂ に有意差はなかった。さらに、両群ともに PaCO₂ と SNIP との間に相関傾向を認めた (表 1)。また、球麻痺症状を有する群と有さない群を比較すると、PaCO₂ に有意差は認めなかったが、SNIP は球麻痺を有する群で有意に低下していた ($p<0.01$)。さらに、両群における PaCO₂ と SNIP の相関は、球麻痺を有さない群では相

関傾向を認めたが、球麻痺を有する群では相関傾向は認められなかった (表 2)。

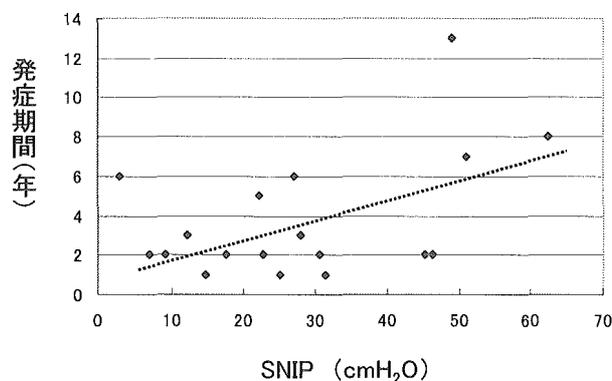
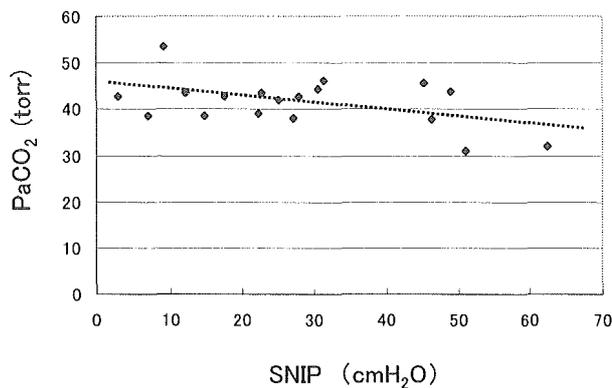


図 2.SNIP と測定項目との関連

表 1.FVC 測定の可否による差

	FVC測定可能	FVC測定不可能
n	11	7
SNIP (cmH ₂ O)	32.2 ± 16.5	21.6 ± 13.9
PaCO ₂ (torr)	42.1 ± 5.3	40.0 ± 4.2
r	0.48	0.81

r:SNIP と PaCO₂ との相関係数

表 2.球麻痺の有無による差

	non-bulbar	bulbar
n	6	12
SNIP (cmH ₂ O)	44.5 ± 11.0	19.9 ± 12.1
PaCO ₂ (torr)	39.4 ± 6.3	42.4 ± 4.1
r	0.82	0.1

r:SNIP と PaCO₂ との相関係数

D. 考察

本研究では、本邦における SNIP の有用性を検討するため、健常者および ALS 患者を対象として、再現性および妥当性について解析を行った。その結果、SNIP 測定の再現性としては、健常者および ALS 患者ともに、 $\alpha=0.98$ と非常に高い再現性を認め、測定値の信頼性を確認することができた。

健常者においては、 PI_{max} と高い相関を認めた。 PI_{max} は、呼吸筋の筋力を評価する指標であり⁹⁾、日本人においても SNIP の測定値が呼吸筋の機能を反映していることを示したと考えられる。しかしながら、本研究で得られた健常日本人の SNIP 平均値と先行研究における欧米人の SNIP 平均値では、明らかに差異が認められる。Uldry らは、健常欧米男性 80 名、健常欧米女性 80 名の SNIP 値を測定し、25～65 歳の男性の平均値を約 105～117cmH₂O、同年代の女性の平均値を約 83.5～94 cmH₂O と報告している¹⁰⁾。これは、本研究の平均値よりも約 30cmH₂O 程度高い値であり、日本人の SNIP 値は、欧米における報告よりも低値を示すと考えられた。本邦 ALS 患者の SNIP 平均値も同様に、先行研究における欧米 ALS 患者の平均値^{3,4)}と比較すると、欧米のデータは約 30cmH₂O 程度高い値である。従って、欧米の SNIP 値をそのまま基準値として、ALS 患者の呼吸機能評価に適用することはできないと考えられ、症例数を増やして本邦における有用な基準値を作成していくことが必要である。

ALS 患者において、SNIP と関連を認めた他の測定項目は、 $PaCO_2$ および発症からの期間であった。ALS 患者では、呼吸筋筋力の低下が進行すると、高二酸化炭素血症が生じる¹¹⁾。SNIP と $PaCO_2$ との相関は、ALS 患者の呼吸筋筋力低下に伴う $PaCO_2$ の上昇を SNIP 値によって検出することが可能であることを示唆している。 PaO_2 とは相関を認めなかったが、 $PaCO_2$ との相関を認めたことで、本邦 ALS 患者の呼吸機能評価としての有用性も確認されたと考えられた。また、SNIP と発症からの期間にも相関が認められ、発症期間が長いほど SNIP 値が保たれているという結果であった。これは、今回の症例では、SNIP が十分に保たれている発病初期の症例が少なく、症状の進行が早い患者では SNIP 値も早く低下し、進行が遅い患者では SNIP 値が維持されていたためと考えられた。しかし、症状の進行と SNIP 値との関連に関しては、縦断的な調査を行なって更なる検討をしていく必要がある。さらに、自覚的呼吸困難感との相関は認められなかったが、自覚症状が生じる前に呼吸機能の低下

が始まっていることを示した結果と思われ、客観的な呼吸機能評価を経時的に実施していく必要があると考えられた。

FVC 測定が可能な群と不可能な群との比較では、SNIP 値と $PaCO_2$ には統計的な差は認められなかった。さらに、測定可能群および測定不可能群の両群ともに、SNIP 値と $PaCO_2$ に相関傾向を認めた。これは、FVC 測定が不可能な症例に対しても SNIP の測定は可能であり、さらに、両群ともに呼吸機能評価としての妥当性を有する可能性が示唆された。Morgan らも、SNIP 測定が不可能な ALS 患者は 4%のみだったのに対して、FVC 測定が不可能な患者は 14%存在したと報告しており¹²⁾、本邦においても同様に、SNIP は FVC よりも適応範囲が広い呼吸機能評価方法であると思われる。

球麻痺の有無による比較では、 $PaCO_2$ は球麻痺群でやや上昇する傾向にあったものの、統計的な差は認められなかったが、SNIP 値に関しては、球麻痺群において有意な低下を認めた。また、SNIP と $PaCO_2$ との相関においても、非球麻痺群では両者に相関傾向を認めたものの、球麻痺群では両者に相関傾向を認めなかった。球麻痺症状を有する患者に対しても、SNIP 測定は可能であったが、球麻痺を有する患者群では測定値が低めに出る傾向があり、呼吸機能評価としての妥当性の確認には至らなかった。球麻痺症例に対しては、Chaudri らも同様の結果を報告しており¹³⁾、上気道の閉塞や呼吸筋の協調運動障害などの、呼吸筋筋力低下以外の因子が、測定値に影響した可能性が考えられた。今後、測定時の口唇の閉鎖確認やプローブを挿入していない側の鼻腔の閉鎖、座位以外の測定姿勢などを検討し、より有効な測定方法の開発が課題である。一方で、球麻痺症例において、経時的に SNIP 値が低下していく症例を観察しており、今後症例数を増やし、縦断的な検討を加えていくことで、予後予測としての有用なデータとなる可能性が示唆され、今後の検討課題であると思われる。

E. 結論

本邦健常者および ALS 患者に対して、SNIP 測定の再現性と呼吸機能評価としての妥当性を確認した。しかし、平均値は欧米人よりも低値を示した。

ALS 患者の SNIP 値は $PaCO_2$ と相関し、さらに FVC が測定不可能な症例に対しても適応が可能であった。一方で、球麻痺症例に対しては、SNIP の測定は可能であったが、測定方法の開発が課題であった。

F. 文献

- 1) 日本神経学会：ALS 治療ガイドライン.
<http://www.neurology-jp.org/Guideline/ALS/>
- 2) Miller RG, Rosenberg JA, et al: Practice parameter: The care of the patient with Amyotrophic lateral sclerosis (an evidenced-based review). *Neurology* 52: 1311-1323, 1999.
- 3) Llyall RA, Donalson N, et al: Respiratory muscle strength and ventilatory failure in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain* 124: 2000-2013, 2001.
- 4) Stefanutti D, Benoist M-R, et al: Usefulness of sniff nasal pressure in patients with neuromuscular or skeletal disorders. *Am J Respir Crit Care Med* 162: 1507-1511, 2000.
- 5) Nava S, Ambrosino N, et al: Recruitment of some respiratory muscles during three maximal inspiratory maneuvers. *Thorax* 48: 702-707, 1993.
- 6) Katagiri M, Abe T, et al: Neck and abdominal muscle activity during a sniff. *Respir Med* 97: 1027-1035, 2003.
- 7) Hautmann H, Hefele S, et al: Maximal inspiratory mouth pressure (PIMAX) in healthy subjects – what is the lower limit of normal?. *Respir Med* 94, 689-693, 2000.
- 8) Cedarbaum JM, Stambler N, et al: The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *J Neurol Sci* 169: 13-21, 1999.
- 9) Black LF, Hyatt RE: Maximal respiratory pressures: normal values and relationship to age and sex. *Am Rev Respir Dis* 99: 696-702, 1969.
- 10) Uldry C, Fitting JW: Maximal values of sniff nasal inspiratory pressure in healthy subjects. *Thorax* 50: 371-375, 1995.
- 11) Kreitzer SM, Saunders M, et al: Respiratory muscle function in amyotrophic lateral sclerosis. *Am Rev Respir Dis* 117: 437-447, 1978.
- 12) Morgan RK, McNally S, et al: Use of sniff nasal-inspiratory force to predict survival in

Amyotrophic lateral sclerosis. *Am J Respir Crit Care Med* 171: 269-274, 2005.

- 13) Chaudri MB, Liu C, et al: Sniff nasal inspiratory pressure as a maker of respiratory function in motor neuron disease. *Eur Respir J* 15: 539-542, 2000.

G. 健康危険情報 なし

H. 研究発表

1. 研究論文 なし
2. 学会発表 なし

I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

- なし
1. 特許取得
 2. 実用新案登録
 3. その他

ALS患者を対象にした長期人工呼吸療法のコンシューマー・インサイト

研究協力者 川口有美子 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事
立命館大学大学院先端総合学術研究科公共領域後期博士課程

研究要旨

人工呼吸器(TPPV)の体験が、どのように患者の意識を変え、その後の意思決定に影響を及ぼすか、20名の患者に調査し解釈学的な分析をおこなった。

A. 動機と目的

「治療がないといわれるALSの人工呼吸器に、＜療法＞という言葉が用いられるのはなぜか？」

本研究は、在宅人工呼吸療法中の母を持つ筆者の素朴な疑問に端を発している。

そこで、気管切開による陽圧式人工呼吸療法(以下TPPV)を行っている(開始を決意している2名を含む)長期療養中のALS患者を対象に、人工呼吸器に対する意識とその変化について調査し、治療選択の意思決定に影響を及ぼす要因を探るテーマ分析を試みた。

B. 方法

意志伝達装置によって文章作成が可能な31名(縁故法により橋本操調査員と筆者のe-mailアドレス帳から抽出)のALS患者に対し、e-mailや面接調査等で以下の質問を行い、20名から直接回答を得た(2名は家族の代筆による)。

質問①人工呼吸療法と言われますが、人工呼吸器装着は治療とご思いますか？

質問②呼吸器を外せるようになれば装着する人が増えると言われますが、どうご思いますか？法的に外せるようになった場合、心配なことはありますか？

質問③(呼吸器装着者のみ)呼吸器に対する使用感は、1)装着前、2)装着直後、3)装着後かなり経ってからでは違ってきましたか？

得られた回答について分類→分析→考察を行い、テーマを定義した。さらに追加質問および家庭訪問などの二次調査を行うことによって分類→分析→考察のプロセスを深めていき、テーマ間の関係を検討した。

本調査をおこなった研究者は在宅介護の当事者でもあり、患者の意思決定に影響を及ぼす要因について興味があったので、人工呼吸器の体験が利用者意識に及ぼす影響について、解釈学的な分析をおこなった。また調査協力者も回答を提供する際に、よく説明することによっ

て共同で分析を行ったことになる。

C. 調査協力者の状況

調査協力者20名のうち2名が属性と自由記述部分の公表に同意しなかった(15, 16)。性別は14名が男性、6名が女性。年齢は35歳から82歳。呼吸器使用期間は最短3ヶ月から最長22年。主たる介護者は妻がもっとも多く8名、次いでヘルパー3名、夫2名、母2名、娘2名、病院看護師1名、施設職員1名、息子1名である。家族介護時間は1日0時間から24時間で、家族が患者からほとんど離れられず24時間介護をしている家は7件あった。一方、家族がほとんど介護にかかわっていない家は件であった。訪問看護の回数にはばらつきがあり、もっともサービスを受けている人で毎日3回1時間ずつ、また最も少ない人で週1回30分であった。公的介護制度の利用時間数は最高で月に介護(介護保険と支援費制度の合計)814時間+訪問看護70時間、もっとも少ない人では、家族が介護者を家に入れたくないという理由で0時間であった。支援費制度の給付量には自治体間に大きな格差がある。また特に地方において、ヘルパーは医療的ケアを行わない傾向であるが、結果として、東京都の一部を除くほとんどの地域で夜間時間帯を含む長時間介護を、家族以外の他人に依頼することができない状況である。