

## 難病患者のQOL向上のためのサイバニクスによる装着型ロボット開発研究

分担研究者 山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授

### 研究要旨

“ロボットスーツHAL”は世界で初めて開発された身体運動機能の増幅・拡張を可能とする装置であり、世界を大きくリードしている[1]～[4]。さらに、ロボットスーツHALは、装着者の力を補助するという従来型のパワーアシスト装置とは異なり、「筋発生力等の身体機能の診断」、「適応リハビリテーション」、「随意・自律のハイブリット制御による立ち・座り／歩行支援」を一台で行うことができる画期的な装置である。当研究では、ロボットスーツHALを用いて、運動機能障害患者に対して、診断に役立つ筋力バランスのモニタリングならびにQOLの向上を行おうとするものである。

### 1. 研究目的

進行性の筋力低下・筋萎縮を有する患者の方々には、筋力状態の変化に考慮した療法が要求される。本研究では、ロボットスーツHALを用いることにより、筋力バランスの計測、筋群機能のモニタリング、筋力バランスの変化に応じた適切な活用方法を見いだすことを目標とする。当研究室でこれまで開発してきたロボットスーツHALにサイズ変更可能（アジャスタブル）機構と筋力および筋力バランスのモニタリング機能を付加することにより、患者の QOL を向上させる手法を検討することを目的とする。

### 2. 研究方法

本研究では、子供への適用を推進するため、ロボットスーツの小型軽量化および様々な体型の患者に容易に装着できるよう現有システムを軽量・小型化を行う。

### 3. 研究成果

#### 3. 1. 小型軽量パワーユニットの開発

従来の実用試作機の各パワーユニットは機構的な理由から著しい突出部があった。そこでパワーユニット部の主力部品であるアクチュエータの小型化を行った。Fig.2 にパワーユニットの外観を示す。従来の実用試作機と比べ、厚さ重量共に減少させ、出力を向上させることができた。また、パワーユニットの安全性として、モータドライバに周辺温度・電流量をモニタし正常動作を監視する機能、および異常状態の

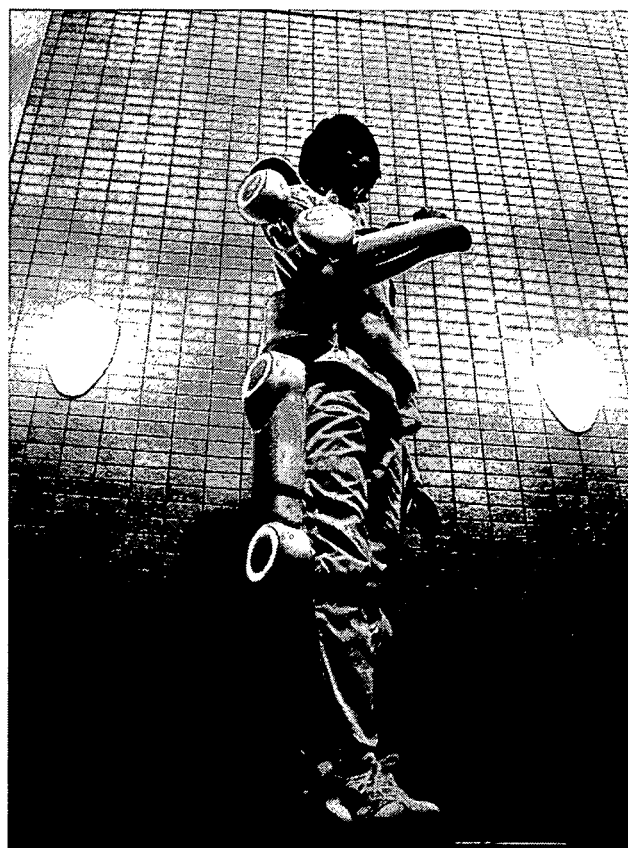


Fig.1 ロボットスーツ HAL

レベルを通知するアラート機能、パワーユニットの一時停止機能を付加した。



Fig.2 小型パワーユニット

### 3. 2. 小型軽量電装系の開発

実験用試作機にあった計測制御系メインコントローラ等を小型化することによって、これまで用いていたバックパックを用いない構造とした。Fig.3 にメインコンピュータの外観をしめす。ロボットスーツの計測制御システムを小型化するにあたり、汎用性を高めるためユニットのI/Oポートの規格化、各ユニット間および各ユニットとメインコンピュータを安全に効率よく通信するための通信

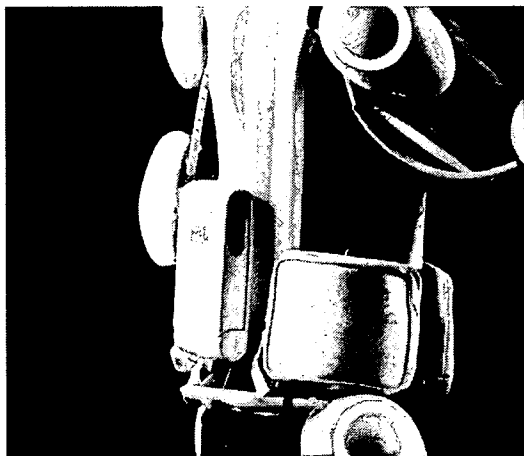


Fig.3 メインコンピュータ

プロトコルの規格化を実施した。さらに、各ユニットを関節フレームに配置することを可能にするため、電子回路部品の小型・集積化、およびボード基盤の多層化を行った。

### 4. 結論

小型軽量ロボットスーツの開発の第一歩として、本年度はパワーユニットおよび電装系の小型軽量化を行った。今後は様々な体型の患者の装着を可能にするサイ

ズ可変機構の開発および装着機構の開発を行った後、対象とする患者の方々に対応した時系的なモニタリングシステム、及び、動作支援方法の開発を実施する予定である。

### 参考文献

- [1] Okamura J., Tanaka H. and Sankai Y.: EMG Based Prototype Powered Assistive System for Walking Aid, Proc. of ASIAR, pp229-234 (1999)
- [2] Hiroaki Kawamaoto, Yoshiyuki Sankai: "Power Assist Sestem HAL-3 for Gait Disorder Person", Proc. of Int'l Conf. on Computer Helping People with Special Needs ,pp.196-203, 2002.
- [3] H. Kawamoto and Y. Sankai: "Power assist method based on Phase Sequence and muscle force condition for HAL", Advanced Robotics, vol.19, no.7, pp.717-734, 2005
- [4] Suwoong Lee, Yoshiyuki Sankai: "Virtual Impedance Adjustment in Unconstrained Motion for Exoskeletal Robot Assisting Lower Limb", Advanced Robotics, vol.19, no.7, pp.773-795, 2005

## 尊厳をもって最後まで生きる可能性の検討

分担研究者 清水 哲郎 東北大学大学院文学研究科 教授

### 研究要旨

ALS の症状の進行とともに、患者に可能な活動の幅は狭くなっていく。そこで、(a)可能な活動の幅をできるだけ広げるべく環境を整備し、(b)可能な活動の範囲において患者が十分活動することにより、《尊厳ある生》を実現することが志向されている。では、尊厳ある生は、いわゆる TLS に到った場合でもなお、以上の(a)、(b)によって十分実現できるだろうか——この点については、関係者の間で意見が分かれると思われる。そこで本研究では、ALS の症状が極限状態まで進行した時の患者の QOL と尊厳の可能性について見通しを立てることを目指して、患者および支援者との共同検討を行った。その結果、TLS においても尊厳をもって生きる《可能性がある》ことが見出された。したがって、患者が呼吸器装着をめぐる選択をする際には、この点が《可能性》として十分説明される必要があり、患者はこれを理解した上で意思決定できるようにすることが望まれる。

### 共同研究者

橋本 操<sup>1)</sup>、中村記久子<sup>1)</sup>、海野幸太郎<sup>2)</sup>、塩田祥子<sup>1)</sup>、川口有美子<sup>1)</sup>、  
<sup>1)</sup>NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会、<sup>2)</sup>日本ALS協会茨城県

### A. 研究目的

ALS の症状の進行とともに、患者に可能な活動の幅は一般に狭くなる。これに対して

(a) 周囲の環境を整えることによって、可能な活動の幅をできるだけ広げよう

という働きかけがなされると共に、

(b) 自らに可能な活動の範囲において十分活動することによって、意義あると評価できる生を送ることが志向されてきている。

ところで、自らの現在の生を意義あるものとして肯定できることが、本人が自らの生を「尊厳をもって」生きていることに他ならないと考えられるが、そのようなあり方は、以上の(a)、(b)によって十分可能となるだろうか。生きる環境を整えることは ALS 患者にとって最も現実に肝心なところである。が、環境を整える努力にもかかわらず、TLS と呼ばれる状態(このような区分の妥当性については後に述べる)に到った場合、なおこの二つによって尊厳ある生を続けることが、十分可能であるかどうかについては、関係者の間で意見が分かれると思われる。そこで、本研究は、ALS の症状が極限状態まで進行した時の、患者の QOL と尊厳の可能性についてどう考えたらよいか、見通しを立てることを目的とする。

### B. 研究方法

本研究は、理論的な可能性の検討である。そこで、哲学的・論理的な分析の専門家と、現実にこのような課題に直面している患者・家族および支援者などが、可能性について、言論において共同検討することによって、現実についての感覚を保ちながらも、論理的に筋の通った見通しに至ろうとするものである。

### C. 研究結果 D. 考察

本研究の方法からして、以下では結果と考察を区別せず、まとめて記述する。

#### 1 検討の出発点

1.1 TLS の定義 ここで極限状態まで進行した時の、患者の QOL と尊厳の可能性を理論的に検討するにあたって、ALS の症状の極限状態として《TLS》totally locked in と呼ばれる状態を想定することとする。

ところで、TLS というステージを特にそれ以前の状態から区別して設定することについては否定的な見解があるようである。これは、この極限状態においても、周囲の親しい人々との間でなんらかのコミュニケーションが可能であり、完全にそれが断絶した状態にはならないとして、それ以前の状態との連続性を強調する考え方と思われる。ここで本研究が TLS を想定するのは、こうした考え方を否定するものではなく、また、脳の活動を調べる技術の発達により、今後 TLS と現在呼ばれる状態にいる方たちの意思が表現できるようになる可能性などについても、なんら否定するものではない。

とはいえ、周囲の者たちとのコミュニケーションがほとんど

できない状況にある方たちが現実におられることは確かであり、患者たちがそういう状態を怖れておられることも事実である。そういう事実に向き合って、そこで生を肯定できるか、また、どこまで肯定できるかを考えるために、TLS という状態をとくに名付けて、それ以前の状態から区別することは、実践的に有効かつ必要である（医学的にはそうではないかもしれないが）と考える。

そこで、ここでは〈TLS〉を次のように定義して使うこととする。

〔定義〕TLS とは、ALS の症状が進行して、周囲の者に、恒常的に、自らの意思を全く伝えることができなくなっている状態である。

この定義をめぐる、次の諸点を付記しておく。

- ・「恒常的に」という限定によって、偶々インタープリターが席を外しているために伝えられないといった状況が排除されている。
- ・「全く伝えられない」ということは、次のような状況を指す
  - ・ 痛み、痒みなどの身体的苦痛を伝えられず、介護する者の対応を喚起することができない。
  - ・ 思考内容を、どれだけ時間をかけても周囲の者に伝えることができない。
  - ・ 「全く伝えられない」とここで定義する状態であっても、時折、周囲の者が気持ちの交流があると感ずることがあるとか、本人が涙を流したことなどにより、なんらか心の動きを推測できることがあるといったことはあり得る。（そういうことがあるからといって「全く伝えられない」に該当しないということはない）

この定義によれば、TLS はケア環境に相対的なものとなる。つまり、医学的・生物学的には同じ状態であっても、環境によってある人は TLS 状態にあり、他の人はそうではない、ということがあり得ることになる。例えば、筋肉を動かすことが全くできない人も、脳波でイエス・ノーを区別して表現できる環境にある人は、TLS ではない。逆に現在、ある患者に特化したインタープリターを媒介にして発言ができていた場合、そのインタープリターがいなくなれば、顔の筋肉が相当動いていても、TLS に区分されるだろう。

要するに、ここでは TLS を、医学的・生物学的状態の区分ではなく、症状レベルの区分であって、QOL の尺度で

ある〈できる〉の次元のものとして定義し、現実の患者および患者の立場に自らの身をおいて考える際に使うものとしている。

## 1.2 さしあたっての思い

1.2.1 最も現実に自分のこととして考える ALS 患者自身の思いは一般的に次のようなものと見られる（昨年度、橋本と川口が行った e-mail を用いた ALS 患者 20 名に対するインタビュー調査の結果を参照：平成 17 年度 QOL 班研究報告書 p57）

- ・自分が TLS 状態になることは怖い
- ・ただし、だからといって、そうなったら呼吸器を外して欲しいと予め言っておいたために、そうなった時に勝手に一方的に外されるのも怖い

1.2.2 ALS を現実のこととして見ていない複数の論者（現実のこととしてではなく、あくまでも仮想上のこととして考えている）が、TLS 状態を、精神的な苦痛の典型として、例に挙げていることから、一般に健常人がその立場、その価値観を保ったままで考えた場合には、TLS は尊厳を保ち難い状態と思われる傾向がある（例えば、『医療現場に臨む哲学』を書いた時点の清水がそうであった）。

1.2.3 しかし、現実の患者に寄り添って、また具体的に状況についての理解を深めつつ、この問題を考えると、価値観の変容を伴った、見方の変革が可能かもしれないと思うようになる論者もあり、現実には TLS 状態の人が、それなりの QOL を保った生を送っているケースがあると看做す家族や、適切なケアにより QOL を最後まで維持できるという支援者もいる。

1.2.4 上記の点をさらに進めて、(a)、(b)を十分推進できれば、すべての患者は TLS 状態になっても、尊厳ある生を送ることが可能だと考える関係者もいるようにも見える。

他方、専門家や当事者の間でも、1.2.3 の意見に対して、なるほどある患者は尊厳を保った生を送れるかもしれないが、(a)、(b)を如何に推進しても、なお、TLS 状態で生き続けることは苦痛以外のなにものでもない患者が一定の割合で残ると考える人もいると思われる。

## 2 検討

### 2.1 自らの思いを周囲に伝えられない生をどう見るか

TLS は部外者にとっては、自分の現実からは懸け離れた、全く考えられない状況である。

一般人の価値観を保ったままではとても耐えられない生であろう。

だが、ALS 患者は症状の進行と共に、現実意思を伝えることが段々困難になる状態を経験しており、徐々にそういう状況にどう対処するかを知恵を得てきている。

例えば、橋本操さんは、

- (1) 俳句のような短いセンテンスに自らの思いを込めて表現し、周囲の者はそれを解釈する。よく考えた末の短いセンテンスには、折に触れて人に印象深く残る知恵がこもっている。これをある支援者は「ALS 患者は哲学的になる人が多い」と表現している。
- (2) 自分自身の内的世界を創って、そこでの精神的な生活が占める割合が、通常の人より大きくなっていくらしい（「そうなんじゃないですか？」と、橋本操さんに問いかけたら「そういうのが（私は）上手」という答えが返ってきた）。

こうした対応は、自分の言いたいことをすべて微に入り、細を穿って語るわけにはいかないことに起因するが、そこで従来の生きる姿勢のままでは、ストレスが耐え難いところまでたまるに違いない。他者に自分の意思を伝えることができる限りは(1)のような道を選ぶが、同時に他者に対する自己表現をしなくても、自らの世界の中で充足する術を身に付けているようだ。

自らの世界といっても、外部からの情報は入ってくる。TLS になった時には、(1)がなくなり、

- (3) 世界に働きかけることなしに、ただこれを眺める者となり、そのようにただ眺めるという仕方では把握した世界が自らの内的世界に組み込まれるのだが、例えば橋本さんにはすでにそのような世界が出現始めているのではないだろうか。

世界をただ眺めるだけの存在は、神のあり方のある側面に擬えられる。古来人が死後の自分たちの状態について想像してきたこと、つまり身体から離れた魂のあり方を、身体をともなって実現している。かつ、死後の話は想像に過ぎないが、目下の事象においては、確かに身体を伴いながら、世界を眺めるだけの存在が実現している。それは人間として非常に質の高い境地かもしれない。

このような自らのあり方は、価値観・世界観の変容を伴うならば、受容可能かもしれない。ただし、すべての人に、「そういう状態になったらそれを積極的に肯定し、受容せよ」と言うことまでできるだろうか。できないのではないだろうか。それは自ら進んで厳しい修行をする宗教者が可能だからと言って、すべての人にそのような厳しい修行をせよと要求できないのと同様である。ただ、このような考え方もあるのでは？と提示することはできよう。

以上の問いかけに対しては、研究グループの中からは、「これを押し付けることはできないが、何名かのケアに携わっている視点からは、どなたも自然にそうやってゆくようです」という応答があった。また、世界を眺めるだけの生については「修行とかではなく、むしろ（老化）に近いような状態で進行していく、自然な現象」と捉える見解が示された。

以上、自らの生を自尊感情を伴って肯定できるかどうかに関わる自己理解の可能性がみえてきた。

## 2.2 痛みなどの身体的苦痛を伝えられず、周囲の者から適切な対応をしてもらえないことをどう見るか

前項のような仕方では、肯定的な自己理解の可能性が見えてきたとしても、人の基本的な身体的苦痛への対応を周囲からしてもらえないという点は解決しない。

TLS 以前の状態であっても、個別性に対応する介護は、医学的には対応できず、多くの場合、家族の仕事として行われてきた（手足の位置、介護の順番、皮膚の皺やカニューレの角度などの微調整などなど）。橋本操さんが「以心伝心」というケアはまさにこの範疇である。ただ、このようなケアができるものはほんの少数に限られてしまうという問題がある。ほとんどの患者が、このようなケアを、家族それもたったひとりの者に限定してしまうケースが多く、主たる介護者のケア負担感の解消ができない要因になっている。

そういうあり方の極限に TLS 状態がある。それ以前の「以心伝心」的対応の延長上で、身近な介護者は対応するだろう。が、それで日々の介護がうまくいっていると客観的に確認する手立てはない。

ある介護・インタプリターのことば（抄）

「みさおさんの読み取りをされていて私は時々、このまま読み取れなくなったら、みさおさんの意思や指示が確認出来なくなったらどうしよう？と不安になることがあります。

時々とは、みさおさんが眠いとか疲れて口の動きが悪くなっている時とか、読み手の私が疲れて気力や視力が低下した時？かと思います。・・・

みさおさんが根気良く発信してくださる時は私も口の形だけでなく周りの筋肉の動き、表情を見て必死で読み取るように心がけています。

今のところ、このように双方が努力？をすることで、日常生活においての意思伝達は時間がかかっても可能な

ので、この手法(50音の口読み)？を習得した人、介護人であれば、

たとえ口がほとんど動かなくなったとしても、瞬きや目の動きを見てみさおさんの意思確認は出来るのではないかと考えている中村です。傲慢？甘い？でしょうか？勿論、今のように会話のキャッチボールは出来にくくなるのでしょうかがこれまでのお付き合い経験から導き出せる一定のルールがないものか？と思っています。」(中村)

「TLS の経過を傍で過ごし、TLS に至ってから傍でいる私が思うことは、TLS になることの怖さを常に感じていて誰よりもその時期をわかっていたのは患者さん御本人です。だからと言ってそれが「死にたい」にはつながってはいませんでした。

「死にたい」と発するのは自分が原因で家族が疲労し、家族に様々な問題が起こっていることを嫌というほど実感するからです。もちろん肉体的辛さもありますが、それも「死にたい」には直結していませんでした。

毎日に TLS に近づいていたころを振り返ると、その怖さと背中合わせでしたがごく普通の毎日で何かを準備するわけでもなく最後に交わした言葉も世間話でした(娘に伝えたいことではありましたが)

TLS に至ってからはバイタルサイン、涙、唾液分泌量、顔面紅潮、発汗などと経験値とを総合し伝えたいことを憶測しケアしています。

今後の課題はコミュニケーションをとれていた御本人を知っている関係者が全く知らない方々に患者さん御本人をいかに伝えていくかです。単にケアができればいい訳ではありません。」(塩田)

以心伝心といっても、まったく身体にかかわりなく、伝わるといえるということではなく、身体が何かを表現していると考えられている。動かなくなったら、心は表現されないのか？筋肉は動かなくなっても、身体は生きている。その意味で動いている。そこで、身体的苦痛である以上、身体を調べることによって推定する道があり得るのではないか、という考えがおきる。例えば、まだ TLS ではない人について、どのような身体的苦痛が起きるか、その耐え難さの程度などを調べ、そのような苦痛が起きているときに、身体がどのような反応を示しているかを調べるといったことを通して、医学的な対応が開発可能なのではないかと(実際、川村研究班で、北里大学の古和久幸氏と川口有美子さんが、身体の反応に対応する介護とその個性性についての研究

(タイムスタディ)を行ったということである)。

## E. 結論

環境を適切に整えるという条件の下で、TLS 状態の人でも尊厳をもって生きる可能性があること、ただそれをすべての患者に押し付けるわけにはいかないだろう、ということが結論の骨子である。

では、ケア環境が十分整ってない場合とか、尊厳をもって生きる可能性について話し合っても、それを引き受けようとするまではならない患者についてどう考えたらよいだろうか。

問題を難しくしているのは、

- ・TLS になった人がそのような状態を実際に経験してみて、「これならやっていける」と思うにいったかどう  
か、または「これはとても耐えられない」と思っている  
のかを、周囲の者は確かめられない  
点である。

だから、1.2.2 のような周囲の者の推測に基づき、かつ本人の事前指示に基づき、TLS の人の生命維持をこれ以上しない選択もあるという考えが成り立つ。

他方で、1.2.3 や 2.1 の考察を通して、1.2.2 が必ずしも理に適った前提にならないとなった現在、「TLS の人の生命維持をこれ以上しない選択もあり得る」という考えの重みはやや軽くなっていく。ただし、本発表は、呼吸器を外すことを含むような事前指示書の是非について何かを発言するものではなく、あくまでもそれに先立つ TLS 状態の生の可能性についての考察にとどめている。

加えて、

- ・人は置かれた状態から逃れられないと諦めると、その状態との折り合いをつけるように、考え方を調整する能力をもっている(価値観の変容というものこのような調整の仕方といえよう)

という点からは、TLS になったということが、生命維持(呼吸器)を中止する理由になるとは必ずしもいえないことになる。

最後に、この報告の草稿を読んだ橋本操さんのレスポンスを紹介して、発表のまとめとしたい。

「橋本みさお的  
回答

清水先生 皆様おはようございます。

先生のご指摘で、改めて自分のおかれたステージを顧みしました。

私の生活は、私の指示で成り立っています。

もし私が発信できなかつたら、これは笑えません。  
月曜日～金曜日の9時～5時は訪問看護が間断  
なくあります。  
したがって、その時間だけは苦痛の排除がされま  
すでしょう。  
私の訪問看護師は、3人のメンバーが監視員のよ  
うに來ています。  
定期観察が出来るのは彼女たちと、中村さんだけ  
です。  
また子は優秀な通訳ですが、感情的で完璧な通  
訳ではありません。  
しかも介護を知らないので、身体的な苦痛の緩和  
には繋がりません。  
私の介護は殆んどが若い学生ですが、音は伝わり  
ますが言葉は伝わらない。  
文化と語彙の違いだけでも、かなり折り合いをつ  
けて生きています。  
先生のご指摘の核心ですが、私自身も完璧なマニ  
ュアルを作り TLS に挑む事を目論んでいます。  
人は、知的欲望が満たされれば善く生きられま  
す。  
では。  
みさお」

一編『尊厳死を考える』, 127-152, 中央法規  
2006年

・清水哲郎, 医療現場に臨む《ことばの専門家》の仕  
事, 『学士会会報』861:115-118, 2006.

・清水哲郎, 尊厳をもって死に到るまで生きる, 『緩  
和ケア』17-1:3-4, 2007

## 2. 学会発表

とくになし

## H. 知的所有権の取得状況

とくになし

## F. 健康危険情報 とくになし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

・清水哲郎, 終末期医療としての高齢者医療—患者・  
家族・医療者間の倫理をめぐる, 『Geriatric  
Medicine 〈老年医学〉』44-1:51-56, 2006

(再録:『木村利人、折茂肇編『クリエイティブ・エイジ  
ング—生の充実・いのちの終わり』, 133-151頁, ライ  
フ・サイエンス, 2006年』)

・清水哲郎, The Decision-Making Process in  
Medicine: Treatment Choices That Affect Life and  
Death, *Philosophy of Uncertainty and Medical  
Decisions: Proceedings of the COE Confernce  
'Consent and Decision Concerning Life and Death'*  
(Bulletin of Death and Life Studies Vol.2), 21st  
Century COE Program DALs, Graduate School of  
Humanities and Sociology, The University of Tokyo,  
119-123, 2006.

・清水哲郎, 人間の尊厳と死, 医療教育情報センタ

## 在宅難病患者における呼吸理学療法 －効果と限界－

分担研究者 難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長

### 研究要旨

神経筋疾患における呼吸機能を少しでも維持し呼吸不全に至るのを予防するため、在宅療養患者（筋萎縮性側索硬化症 13 名、進行性筋ジストロフィー 8 名）に対し訪問による呼吸理学療法を行い、疾患による比較および訓練の効果と限界について検討した。対象患者のうち、最大強制吸気量(MIC)、最大咳流速(a-PCF)の訓練適応は、球麻痺による息止め困難、継続的訓練の困難を除いた、筋萎縮性側索硬化症 5 名、進行性筋ジストロフィー PMD 5 名であり、最大強制吸気量(MIC)および最大咳流速(a-PCF)は ALS、PMD 共に数値の増加が認められた。数値の上昇率は ALS が PMD に比べ低値であり、ALS における MIC 増加訓練の限界例は、病状の進行による痙性麻痺および息止め困難を呈した症例であった。

ALS における呼吸理学療法は病状の進行により、訓練初期から MIC 増加自体が不可能な場合や球麻痺および運動麻痺の進行によって限界を来すため、経時的な評価が重要であり、症状によっては MIC を中止し患者負担を増やさないなど、適切な措置への移行も留意するべきである。

神経筋疾患に対する呼吸理学療法は在宅においても可能であるが、今後は手技を普及することが必要である。

### 共同研究者

高見 博文(理学療法士)、加治谷 悠紀子(看護師)  
大上 三恵子(看護師)、中村 英里子(看護師)  
高橋 幸治(医師)

また、ALS のうち BiPAP 装着は 4 名、PMD の内 BiPAP 装着は 2 名であった。

呼吸機能評価として換気量測定器を用いた肺活量(VC)及び最大強制吸気量(MIC)測定、最大呼気流量計を用いた最大咳流速(PCF)及び介助下の最大咳流速(a-PCF)の測定を行った。

呼吸理学療法として介助咳、スクイーピング、スプリング、体位ドレナージ、バグギング、胸郭可動域訓練などを行い、肺容量維持・向上や排痰方法を患者家族に習得してもらうよう指導した。

### A. 研究目的

神経筋疾患では呼吸筋の筋力低下により、肺活量の減少や咳嗽能力の低下を来すと同時に、肺胞低換気、微小無気肺、呼吸器感染症などの呼吸障害を併発する可能性がある。我々は、呼吸機能を少しでも維持し呼吸不全に至るのを予防するために在宅療養患者に対し訪問による呼吸理学療法を行っているが、その効果と限界について研究した。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

### B. 研究方法

対象は 2005 年 10 月～2006 年 11 月に訪問リハビリテーションを行った神経筋疾患患者（筋萎縮性側索硬化症 13 名、進行性筋ジストロフィー 8 名）21 名。

最大強制吸気量(MIC)の訓練適応となる自発呼吸または非侵襲的人工呼吸器(NPPV)を対象とし、呼吸理学療法と継続的評価を行った筋萎縮性側索硬化症(ALS) 5 名、平均年齢 66.8 歳、及び比較として進行性筋ジストロフィー(PMD) 5 名、平均年齢 30.8 歳について調査した。

### C. 研究結果

1) PCF と a-PCF、VC と MIC を訓練前後で比較すると ALS、PMD それぞれに数値の増加が認められた。(図 1、2)

2) ALS と PMD において a-PCF、MIC の上昇率を比較すると、ALS は PMD に比べ低値であった。(図 3、4、5、6)

3) ALS での限界例として上肢が弛緩性、体幹・下肢に強い痙性があり、日常生活活動は全介助、経過とともに



病状は進行し嚥下困難や呼吸困難感を呈した症例で、訓練開始の当初、VC に対して MIC は増加し、同時に a-PCF、MIC 併用からの a-PCF など、全てが上昇の傾向であり咳嗽能力の向上が認められたが、症状の進行に伴い MIC の値は低下の傾向となり、最終的には MIC が VC を下回る結果となり、訓練継続は不可能であった。

また、訓練当初から球麻痺の症状が強い例においても、MIC の評価、訓練は不可能であった。（図 7、8、9、10）

#### D. 考察

神経筋疾患に対する呼吸理学療法は、球麻痺症状の少ない対象群において a-PCF・MIC の増加傾向が認められ、一時的な介助咳の効果が得られやすいものと思われる。しかし、球麻痺や病状の進行によっては、訓練初期から MIC 増加自体が不可能な場合や、経過中に症状が変化する場合もあるため、蘇生バッグの他、鼻マスクを利用した MIC および介助咳、経時的な評価は重要であると考えられた。同時に、Mechanically assisted coughing (MAC) の導入や吸引器による排痰指導への移行も留意するべきと考えられる。

#### E. 結論

神経筋疾患に対する呼吸理学療法は、a-PCF、MIC の 2 点において慢性閉塞性肺疾患 (COPD) などの肺疾患に対するアプローチとは異なるため、患者家族のみならず医療従事者にも手技を十分に普及することが必要である。また、在宅療養中においても、定期的な往診と訪問リハビリテーションおよび介護者の協力により、神経筋疾患に対する呼吸理学療法が可能であるが、特に ALS では訓練効果の限界が早いことにも留意し、適切な措置に移行する必要があると考えられる。

#### 文献

- 1) 宮川哲夫: ベッドサイドで活かす呼吸理学療法  
株式会社ディジットブレーン 2003.1.20
- 2) 本間生夫: 呼吸運動療法の理論と技術 株式会社メジカルビュー社 2004.7.10

図 1

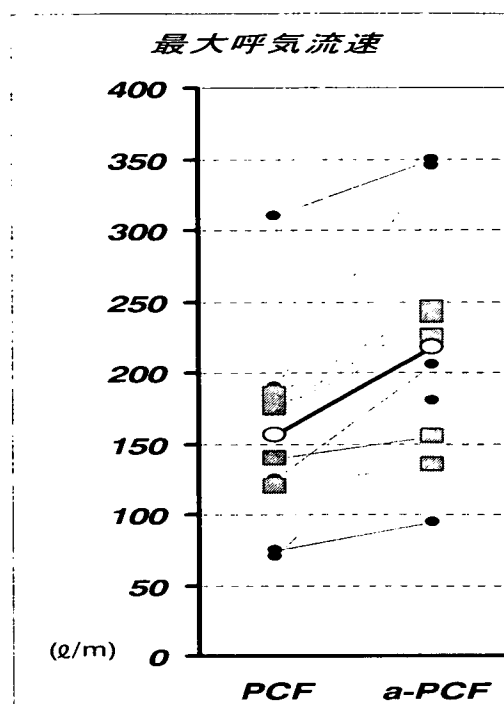
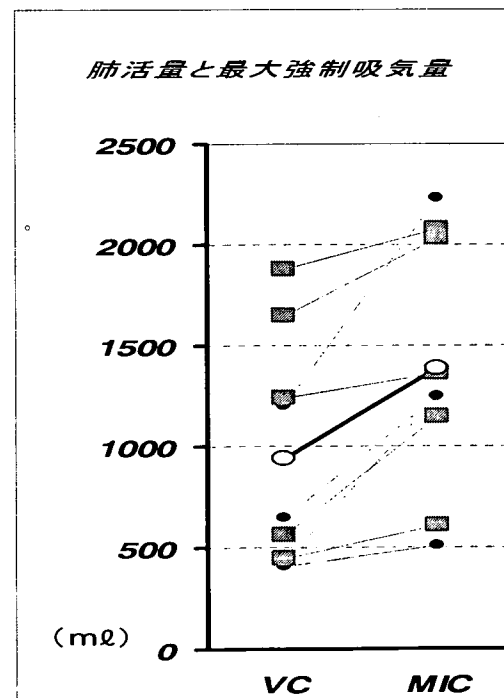


図 2



■ : ALS ● : PMD

図 3

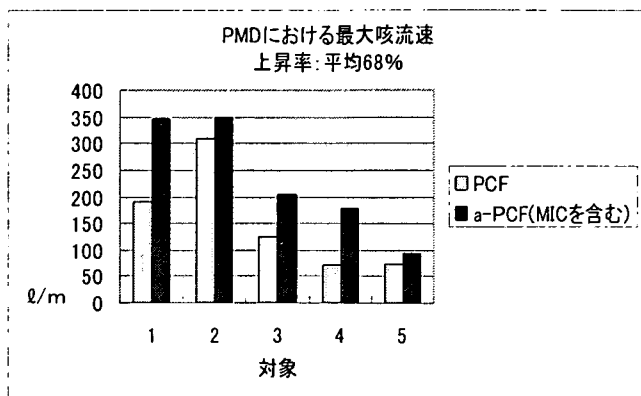
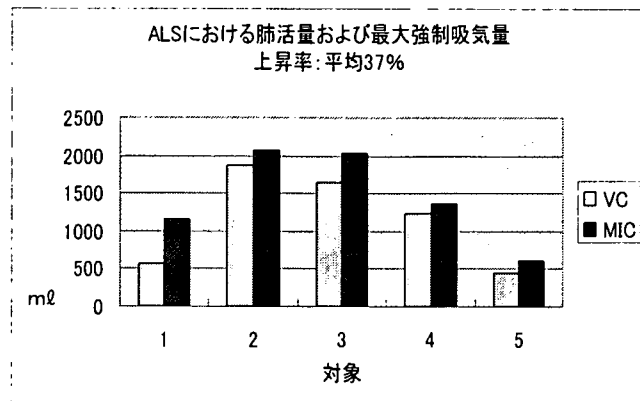


図 6



■ : ALS ● : PMD

図 4

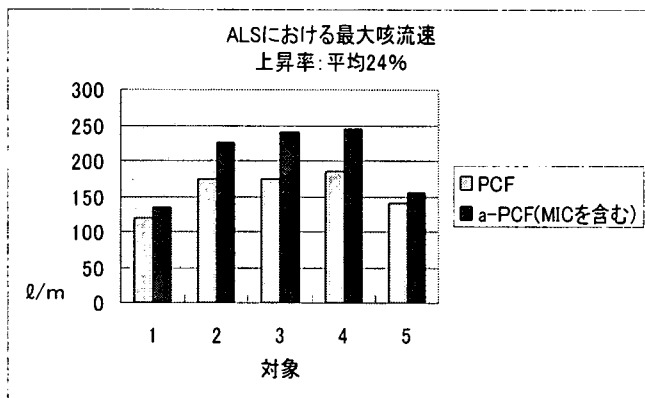


図 7 : 限界例 1

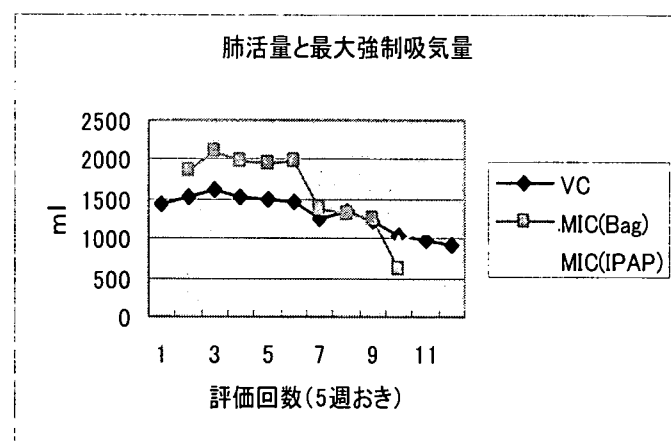


図 5

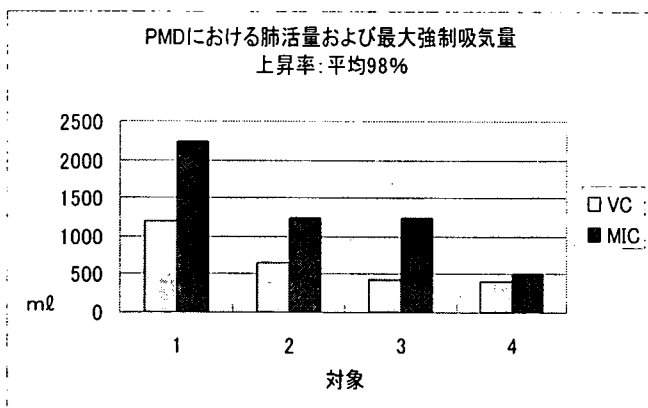


図 8 : 限界例 1

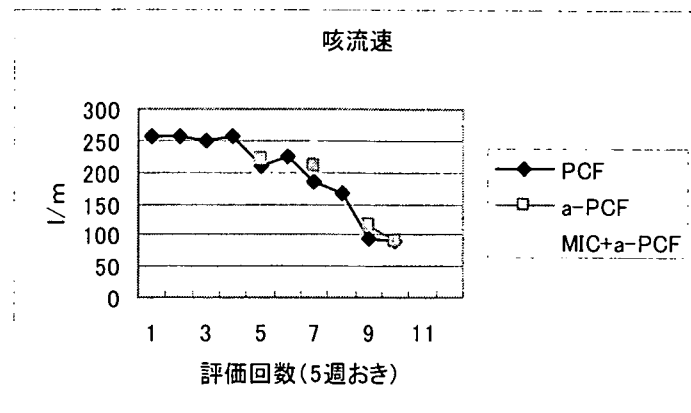


図 9：限界例 2

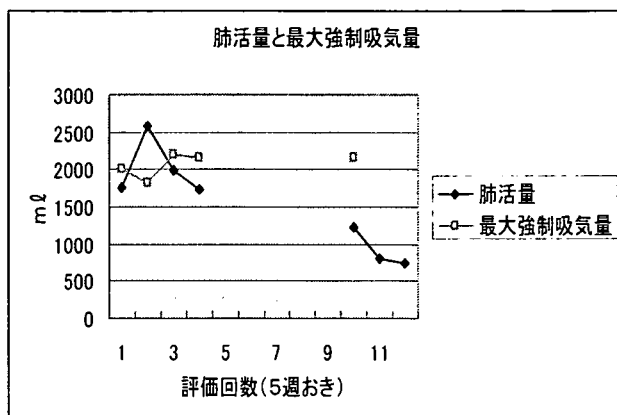
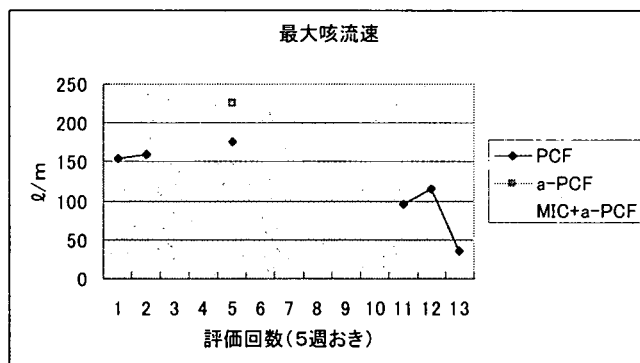


図 10：限界例 2



## 神経難病における NPPV の意義と問題点

分担研究者 難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長

### 研究要旨

筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)における非侵襲的人工換気(NPPV)の意義と問題点について検討した。本院開院後、在宅にてNPPV管理したあるいは現在管理しているALS患者27例を対象とした。14例は当院での導入例であり、13例は紹介元の病院での導入例であった。紹介元病院での導入例はIPAPが9cmH<sub>2</sub>O以下の例が多くあり、呼吸困難感が軽減できていない例が多く見られた。これらの例は頻回に訪問し迅速にIPAPを調節する必要があった。当院訪問診療中のNPPV導入においては、導入時期の遅れの傾向があり、導入直後は頻回に訪問しIPAPを調節する必要があった。また、当院初診(紹介初診)の訪問時にすでに呼吸障害が見られ早急にNPPVの説明を行い導入した例も少なくなかった。NPPVの導入に関しては、適応、導入時期、導入方法の標準化およびその普及が必要であり、また在宅での導入は頻回に訪問できる体制が必要であると思われた。

現在NPPV中の患者を除く追跡できた21例のうち、12例が死亡するまであるいはTPPVになるまでNPPV継続例で9例が継続不能例であった。NPPV継続例は全例で延命効果が得られ、一時的ではあるが呼吸困難感の軽減が得られた。7例は球麻痺が中等度～高度であった。NPPV継続不能例は、球麻痺が高度、不安が強い、装着時期の遅れ、患者の意思確認が不十分な状態での導入が継続不能の要因として認められた。ALSのNPPV施行患者のうちTPPV移行・長期入院を除いた21例中16例でモルヒネや在宅酸素療法、抗鬱薬、抗精神病薬の単独あるいは併用療法を苦痛軽減のために必要とした。

ALSにおいてNPPVは継続可能であれば有用であるが、継続不能例も少なくなく、今後の課題と思われた。

### 共同研究者

高橋幸治 神経内科クリニックなんば(医師)  
高見博文(理学療法士)、大上三恵子(看護師)  
加治谷悠紀子(看護師)、中村英里子(看護師)

### A. 研究目的

神経難病の訪問診療を中心とした医院の立場で、神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(以下ALS: Amyotrophic lateral sclerosis)患者における非侵襲的人工換気(以下NPPV: Non-invasive positive pressure ventilation)の意義と問題点について検討した。

### B. 研究方法

本院は神経難病の訪問診療を中心とした医院であり、患者の多くは他院からの紹介患者である。本院開院後、NPPV管理した、あるいは現在管理しているALS患者27例を対象とした。14例は当院での導入例であり、13例は紹介元の病院での導入例であった。そのうち9例はNPPV導入直後に当院に紹介となっており、本院が導入

時あるいは導入直後に関与した23例について問題点を検討した。また、現在NPPV中の患者を除く追跡できた21例のうち、12例が死亡するまであるいはTPPVになるまでNPPV継続例で9例が継続不能例であった。継続例におけるNPPVの意義、また継続不能例における問題点について検討した。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

### C. 研究結果

NPPV導入直後に当院に紹介になった9例のうち、IPAPが9cmH<sub>2</sub>O以下のものが7例あり、そのうち4例は当院初診時にはNPPVを行っておらず、残りの3例はNPPVを行うも呼吸困難感は軽減していなかった。したがって、迅速なIPAPの増量が必要であった。一方IPAPが10cmH<sub>2</sub>Oであった2例は初診時、呼吸困難感は認めなかった。またNPPVの継続を試みるも3例で継続できず中止となった(表1)。当院でNPPV導入した14例のうち5

例は初診時(紹介初診)にすでに呼吸困難感があり、早急な NPPV 導入を必要とし迅速な IPAP の増量を必要とした。ただし 1 例は導入困難のため中止した(表 2)。残りの 9 例は当院訪問診療中に NPPV を導入した。非常に緩徐進行例を除いて迅速な IPAP の増量を必要とした。2 例は不安が強くなり継続できなかった(表 3)。

NPPV 継続例 12 例については、全例で延命効果が得られたと思われ、一時的だが呼吸困難感の軽減が得られた。7 例は球麻痺が中等度～高度であった(表 4)。NPPV 継続不能例 9 例については、球麻痺が高度(5 例)、不安が強い(4 例)のほか、装着時期の遅れ、患者の意思確認が不十分な状態での導入が継続不能の要因として認められた(表 5)。

なお、NPPV 施行における苦痛緩和の必要性は、TPPV 移行・長期入院を除いた 21 例中 16 例で必要であった。その内容は最大モルヒネ使用量が 20～70mg/日で、組み合わせはモルヒネ単独が 2 例、在宅酸素療法単独が 2 例、モルヒネと在宅酸素療法の併用が 8 例、モルヒネと在宅酸素療法とクロルプロマジンの併用が 1 例、モルヒネと在宅酸素療法と抗うつ薬の併用が 1 例、モルヒネと在宅酸素療法とクロルプロマジンと抗うつ薬の併用が 2 例であった。

#### D. 考察

紹介元病院での ALS の NPPV 導入例は IPAP が 9cmH<sub>2</sub>O 以下の例が多くあり、呼吸困難感が軽減できていない例が多く見られた。これらの例は頻回に訪問し迅速に IPAP を調節する必要があった。当院訪問診療中の ALS の NPPV の導入でも迅速に IPAP を調整する必要があった。その要因として、呼吸筋麻痺が一旦出現すると比較的早く進行することが多いという ALS の特性と、導入時期の遅れが考えられた。また、当院初診(紹介初診)の訪問時にすでに呼吸障害が見られ早急に NPPV の説明を行い導入した例も少なくなかった。したがって、ALS の NPPV 導入に対しては、適応、導入時期、導入方法の標準化および普及が必要であると思われ、また、在宅療養継続下での NPPV の導入は頻回に訪問できる体制が必要であると思われた。

ALS の NPPV は継続可能な場合、延命において明らかに有効であり、一時的だが症状緩和に有効であった。一方で NPPV 継続不能例も少なく、その理由は球麻痺が高度、強い不安のほか、装着時期の遅れ、患者の意思確認が不十分な状態での導入であった。継続可能とするために、導入前に十分に情報提供を行い、患者の意思を

確認し、目的を明確にし、かつ時期が遅れないよう注意し、導入すべきであると考えられた。また、NPPV 継続のために、不安の軽減も重要であると思われた。

球麻痺が中等度～高度例に関しても NPPV 継続例は多数認められた。しかし球麻痺高度例で継続不能例が少なく、継続例と不能例との間に違いは見出せなかった。

#### E. 結論

ALS において NPPV は継続可能であれば有用である。しかし継続不能例も少なくない。継続不能例を継続可能とすること、あるいは継続不能例を導入前に見出すことが今後の課題である。また、ALS の NPPV 導入の適応、導入時期、導入方法の標準化は早期に整備すべき課題であると考えられる。

#### F. 研究発表

平成 19 年度日本神経学会総会で発表予定である。

表1 NPPV導入直後の紹介例(13例中9例)

	年齢・性	球麻痺	呼吸困難	初診時 SpO <sub>2</sub>	IPAP	開始-紹介期間(週)	紹介時の装着時間	継続(月)
1	71・男性	++	-	93-94	10	1.0	睡眠中	12.3
2	25・男性	+++	+	90-93	7	4.4	夜4-5h	18.8
3	60・女性	-	++	88-94	8	7.9	夜4-5h	28.8
4	69・男性	-	+++	96	8	14.3	0	9.0
5	74・男性	+	++	96-96	8	4.9	0	3.2
6	79・女性	+++	++	96-97	7	2.9	0	5.2
7	69・女性	+++	+	96-97	8	11.9	0	3.1
8	74・男性	+	-	95-96	10	7.1	夜3-4h	13.9*
9	57・女性	++	++	92-96	9	2.7	睡眠中	22.3*

下線:中止、\*:継続中

表2 紹介時呼吸筋麻痺進行例での導入

	年齢・性	球麻痺	呼吸困難	SpO <sub>2</sub>	PaCO <sub>2</sub>	開始 IPAP	最終装着時間	継続期間(月)
1	68・男性	+++	+++	95		8	6	2.0
2	63・女性	-	+++	91		7	24	7.3
3	76・男性	-	+++	96		6	中止	0.3
4	63・男性	-	+++	94	74.0	8	24	20.1*
5	69・男性	++	++	96	60.1	8	24	3.6**

\*:継続中、\*\*:TPPVへ

表3 当院で診療中NPPV導入例

	患者	球麻痺	呼吸困難	SpO2	PaCO2	開始IPAP	最終装着時間	継続期間(月)
1	67・男性	++	-	95	58.2	11	12	17.7
2	19・男性	+++	+	94		10	24	5.2
3	61・男性	-	-	91	54.8	8	24	8.1
4	58・男性	+++	-	96	49.2	8	中止	5.5
5	58・男性	-	+			8	中止	0.7
6	63・女性	-	-	94	47.9	7	10	2.7 *
7	55・女性	++	-	93	57.3	6	24	28.8 *
8	55・女性	+++	-	94	46.2	7	6	18.5 **
9	66・男性	-	-	94		8	中止	3.5 **

\* 継続中、\*\* TPPVへ

表4 NPPV継続例

	患者	球麻痺	呼吸困難	最終使用時間	使用期間(月)	転帰
1	19・男性	+++	+	24	5.2	死亡
2	25・男性	+++	+	24	18.8	死亡
3	71・女性	+++		24	9.7	死亡
4	69・男性	++	++	24	3.6	TPPV
5	71・男性	++	-	10	12.3	死亡
6	67・男性	++	-	12	17.7	死亡
7	45・男性	++		24	11.6	TPPV
8	69・男性	-	+++	24	9.0	死亡
9	63・男性	-	+++	24	7.3	死亡
10	60・女性	-	++	24	28.8	死亡
11	61・男性	-	-	24	8.1	死亡
12	64・男性	-		24	3.8	死亡

表5 NPPV継続不能例

	患者	導入の問題	身体症状		精神面	転帰
			球麻痺	呼吸困難	不安	
1	68・男性	遅	+++	+++	+++	死亡
2	79・女性	延命否定的	+++	++		死亡
3	68・女性	延命否定的	+++	+		入院
4	58・男性	遅(一否定的)	+++	-	+++	死亡
5	55・女性	(TPPV前段階)	+++	-		TPPV
6	74・男性	延命否定的	+	++	+++	死亡
7	76・男性	遅	-	+++	+++	死亡
8	58・男性	意思不明確	-	++		死亡
9	66・男性	意思不明確	-	-		TPPV

## 人工呼吸器の中止

分担研究者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科 教授

### 研究要旨

平成 18 年3月に判明した富山県射水市民病院の事例に関するメディアの論調から、神経難病医療において人工呼吸器を中止することに関する諸問題について考察し、安楽死、尊厳死、自殺、延命治療の中止、ターミナル・セデーションなどに関する概念や用語を整理すること、および当事者の自己決定が尊重されるための手続きの重要性、一律にガイドラインを定めることの問題点を指摘した。

### A. 研究目的

平成 18 年3月下旬、富山県射水市の市民病院で、これまでに7人の末期患者が外科医師により人工呼吸器を中止され、死亡していたことが判明した。これをきっかけとして終末期医療のあり方を巡る議論が盛んになっている。神経難病の領域において、人工呼吸器療法を中止することに関する諸問題について考察することを目的とした。

### B. 研究方法

射水市の事例は現在も警察による捜査が続いているために、詳細な事実関係が公表されていない。そこで、この事例に関するメディア報道を分析し、課題を検証する。また新潟大学医学部5年生を対象として、尊厳死に関する意識調査を行う。

### C. 研究結果と考察

今回の事例に関してメディアは当初、「安楽死」か「尊厳死」という論調で取り上げた。以前のように「安楽死」を「慈悲殺人」と混同したような議論は少なくなり、専門用語には注釈・解説が付けられるようになっていた。しかし、個々の用語は依然として定義付けがあいまいで、それぞれの解釈に従って用いられていた。無用の混乱を避ける意味で、用語を早急に整理し、共通の土俵で議論できるようにする必要がある。

積極的安楽死に対する違法性が阻却される要件としては、一審判決の傍論に過ぎないという批判はあるものの、1995 年の東海大「安楽死」事件に対する横浜地裁判決が広く引用されている。ここでは、1) 死期が迫っている、2) 耐え難い肉体的苦痛に苛まれている、3) 他に肉体的苦痛を取り除ける手段がない、4) 生命の短縮を承諾する患者さんの明示の意思表示がある、の4要件が挙げられている。従って、人工呼吸器の中止に対する本人の明示の意思表示がなされていない射水のような事例は、積極

的安楽死にも消極的安楽死(ここでは=尊厳死として扱う)にも該当しないことは明らかであり、このような事例を「安楽死」と扱うことは極めて不適切である。また、本人の意思表示がない場合に、尊厳死協会が最近主張するように家族による代理決定を認めるか否かについては、別途に検討されるべき問題であり、同時に議論すると混乱を招く。

次に、本人の明示の意思表示がある場合には、これを自殺と判断するか否かが問題となる。当事者にとっては、自らの意思によって死に至るわけであるから、自殺、消極的安楽死(=尊厳死)、あるいは延命治療の中止にあたる。尊厳死も倫理的には自殺の一つと考えられる。一方、医療者にとっては延命治療の中止、自殺(尊厳死、医師幫助自殺を含む)、囑託殺人、殺人などにあたり、解釈の幅が広い。検察にとっては、殺人か囑託殺人か自殺幫助が想定されるが、これまでに起訴された事例では自殺幫助や延命の中止という判断はしていない。当事者の意思表示があったと考えられる相模原の事例でも、検察は殺人罪で起訴し、囑託殺人とした一審判決には上訴していない。

現行刑法では自殺そのものは罪としていないが、自殺を幫助することは有罪とされる。しかし、自殺そのものを容認しない立場も、現役医師や医学生の間で根強いものがある。ほとんどの医療者は、いわゆるターミナル・セデーションを容認し、回復の可能性がなくなれば「通常の」治療行為を差し控えることも容認し、また最近では尊厳死も容認する一方で、人工呼吸器を中止することはわが国では殺人罪で告発される行為とみなしている。モルヒネの大量投与などの場合とは異なり、呼吸器の中止はごく短時間の間に当事者の死に直結することが大きな要因と考えられる。人工呼吸器の中止は医療者にとっては何もしていない状態(不作為)に戻るために、ある行為を行う必要(作為)があることになり、いずれがより大きな意味を持つ

と考えるかによって立場が分かれる。しかし、当事者にとっては差はない。

射水の事例に関するメディアの論調はその後、当事者の発言に従って延命治療の中止という表現に変化し、広く終末期医療のあり方を問うものが多くなった。終末期医療における人工呼吸器の中止は、延命治療の中止である場合が多いであろうが、重症神経難病の場合には人工呼吸器は単なる延命ではなく、生存を保証する手段として機能しており、人工呼吸器を使用する状態が終末期なのか否かについては意見が一致しない。

では誰の判断が尊重されるべきなのか？ それは他者に害を及ぼさない限り、当事者本人の判断であるべきである。理性的な自己決定であることを担保するためには、欧米のように厳密なセーフガードが用意されている必要がある。医療者は自己の価値観を主張する前に、どのようなセーフガードがあれば当事者による理性的な自己決定と見なすことができるのかを明示する必要がある。この基準を満たす限りは、理性的な自己決定として尊重する他はないのである。

次の問題は、「他者に害を及ぼさない限り」という場合の「他者」とは何を指すかである。当事者の家族、医療者、あるいは社会一般が想定されるが、社会通念は通常あまりに情緒的である。医学生は自分が当事者であると仮定した場合には、自己決定が尊重されることを望んでいる。しかし、自分が医療者であると仮定した場合には、自らの価値観を主張するようになる傾向がある。

射水の事例を受けて、各医療機関では倫理委員会を設け、終末期医療に関するガイドラインを用意するようになっている。この中では、生命を短縮することは医療ではないとして、一度装着した人工呼吸器は原則中止できないと定めているガイドラインが多い。わが国では当事者個人の意思よりも、医療者の価値観、あるいは自己決定の暴走を恐れ、社会的規制の必要性を重視する立場が強いことを示していると考えられる。しかし、悪性腫瘍に対する終末期医療と、ALS 患者さんが恐れる totally locked-in state を同じレベルで論じることは適切ではない。一律の規制や法制化は、一部の患者さんに対して、当事者が耐え難いと判断する苦痛をそのまま強い続けることになる。

#### D. 結論

人工呼吸器療法中止を巡るメディアの報道から、人工呼吸器中止を巡る諸課題を検証した。

#### E. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし



## 人工呼吸器装着 ALS 症例のコミュニケーション能力： 南岡山医療センター神経内科入院患者における検討

分担研究者 信国 圭吾 NHO 南岡山医療センター神経内科医長

### 研究要旨

平成17年12月から平成18年11月の間に南岡山医療センター神経内科にて入院治療・療養を行ったTPPV施行ALS20症例およびTPPV施行CIDP4症例についてコミュニケーション手段の調査を行った。

ALS20例中17例が何らかの手段で意思の疎通を図ることができた。意思表示が困難なALS3症例のうち1症例はTLSと考えられたが、2例は高次脳機能の障害がコミュニケーションの障害となっていると考えられた。TPPV施行ALS患者であっても多くの症例でコミュニケーションをとることが可能であった。しかし、患者と医療従事者・介護者に多大な労力が求められるケースが多く、今後もさらなる工夫が必要と考えられた。

### 共同研究者

永井太士<sup>1)</sup>、原口 俊<sup>1)</sup>、田邊康之<sup>1)</sup>、高田 裕<sup>1)</sup>  
坂井研一<sup>1)</sup>、井原雄悦<sup>1)</sup>、寺地幸喜<sup>2)</sup>、目井浩之<sup>2)</sup>  
大石 廣<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup>NHO 南岡山医療センター神経内科

<sup>2)</sup>NHO 南岡山医療センター言語療法室

### A. 研究目的

私たちは平成15年度の本研究班班会議にて人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の予後について検討し、長期に生存している症例では随意筋の筋力が消失することにより、totally locked-in state(TLS)となることが少なくないことを報告した。今回、侵襲的陽圧人工呼吸療法(TPPV)を行っているALS症例のコミュニケーション能力について調査を行った。

### B. 研究方法

平成17年12月から平成18年11月の間に南岡山医療センター神経内科にて入院治療・療養を行ったTPPV施行ALS20症例およびTPPV施行慢性炎症性脱髄性多発根神経炎(CIDP)4症例についてコミュニケーション手段の調査を行った。ALS症例の内訳は男性14例、女性6例であった。年齢は64.3±10.6(46~81)才、罹病期間は103.5±71.1(12~263)ヶ月、TPPV施行期間は54.2±60.6(1~216)ヶ月だった。ALS20症例のうち13例が長期入院例だった。CIDP4症例は全て長期入院例だった。

### C. 研究結果

ALS20例のうち5例は気管カニューラの工夫や人工喉頭の使用で発語が可能であった。発語が不能でも口の動きで言葉が読み取れる症例が7例あった。ワードプロセッサの操作が可能なのは8症例だった。介護者や医療従事者が「アカサタナ」と発音し、患者やの合図により一音ずつ決定して言葉、文章を作成している者が4例、50音盤を足趾で指し示してコミュニケーションをとっている症例が1例あった。

TPPV施行期間が60ヶ月を超えると意思の疎通が困難となる症例が認められ、Yes-Noの意思表示は可能であるが、意思表示に非常に時間がかかり、言葉・文章での表現が困難な症例が2例、Yes-Noの意思表示も困難な症例が3例存在した(図1)。

Yes-Noの意思表示も困難な3症例のうち1例は随意運動が不可能になっており、TLSと判断した。他の2例は明らかな随意運動が認められ、高次脳機能の障害がコミュニケーション障害の要因になっていると考えられた。

CIDP4症例中2例は比較的短期間で、意思の疎通が不可能となっていた。

### D. 考察

ALS20例中17例が何らかの手段で意思の疎通を図ることができたが、僅かな表情の変化で意思表示をする患者も多く、介護者や医療従事者にとって、コミュニケーションをとることが負担となっていた。ワードプロセッサの操作が可能ない症例であっても、日常のコミュニケーションに十分活用できていない症例も多かった。認知症の進行が意思疎通の障害となっていると考えられるケースも

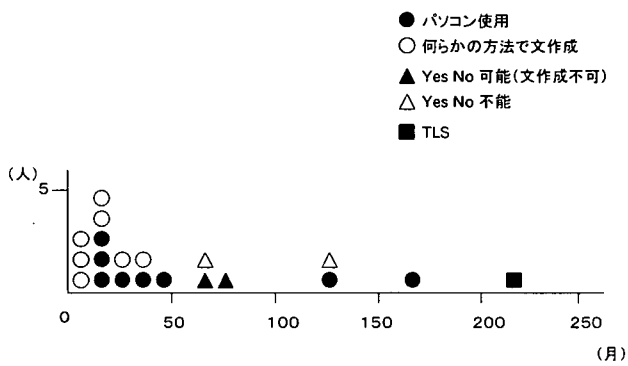
存在した。

### E. 結論

TPPV施行ALS患者であっても多くの症例でコミュニケーションをとることが可能であった。しかし、患者と医療従事者・介護者に多大な労力が求められるケースが多く、今後もさらなる工夫が必要と考えられた。

今回の検討ではCIDP症例の中に、重度のコミュニケーション障害に陥る症例が存在していた。今後、検討を重ねたい。

図1 TPPV期間とコミュニケーション手段



ALS患者への在宅支援とその課題についての一考察  
～地方（鹿児島県大隅半島）からの報告～

分担研究者 福永 秀敏 国立病院機構南九州病院 院長

研究要旨

【目的】地方における ALS 療養者の在宅支援体制を整備するうえで、当院の現状とその課題について、経験事例を通して明らかにする。【対象】当院神経内科において、過去 5 年間に継続的に担当した 11 例。【結果】在宅人工呼吸療法を受けている 3 例が、1 ヶ月に費やした在宅サービス投入額は平均 55 万円であった。【考察】課題として、訪問看護の整備量の低さが、ALS 療養者のニーズを充足できない一因になると思われた。

共同研究者

伊東公秀<sup>1)</sup> 中原啓一<sup>2)</sup> 渡邊 修<sup>2)</sup> 延原康幸<sup>2)</sup>  
木脇祐俊<sup>2)</sup> 久松憲明<sup>3)</sup> 野元佳子<sup>3)</sup> 今村 恵<sup>4)</sup> 小城京子<sup>4)</sup>  
<sup>1)</sup>おぐら記念病院 MSW <sup>2)</sup>おぐら記念病院 神経内科  
<sup>3)</sup>おぐらリハビリテーション病院 リハビリテーション科  
<sup>4)</sup>鹿児島県健康増進課

A. 研究目的

地方における在宅 ALS 療養者の支援体制を整備するうえで、当院（鹿児島県重症難病医療ネットワーク協力病院）の現状とその課題について、経験事例を通して明らかにする。

B. 当院並びに地域の概要

当院は、本土最南端の大隅半島中央部に位置する鹿児島県鹿屋市にある。県庁所在である鹿児島市とは、海を挟む形で、その対岸にあり、フェリーを使って最低 2 時間の場所にある。二次医療圏の人口は 17 万人で高齢化率が 28%である。この医療圏の中で神経内科を標榜する医療機関は、当院と医療法人の民間病院および診療所を併せた 3 ヶ所である。

C. 対象

2001 年から 06 年 10 月までの過去 5 年間に当院神経内科で継続的に担当した 11 例（男性 7 例・女性 4 例）。

D. 結果（表 1）

発症年齢は平均 63.4 歳。年齢幅は、46 歳～76 歳で、ここ数年は 70 歳以上の高齢発症が目立つ。発症から呼吸器装着までの期間は、3 ヶ月～3 年 2 ヶ月（平均 1 年 4 ヶ月）であった。

当院から他家までの距離は 3km～27kmの範囲にある。

主な療養先については、病状の進行やその時々介護条件等により事情は異なるが、11 例中 10 例は在宅療養を主体としており、うち 5 例が、呼吸器装着例である。

在宅療養を選択しなかった 1 例は（No3）、介護者がなく、約 3 年間、最期まで病棟で看護した。

死亡した 5 例の生存期間は 1 年 3 ヶ月～5 年 6 ヶ月（平均 2 年 8 ヶ月）であった。

現在、6 名の在宅療養者を担当しており、うち 3 名が人工呼吸療法を受けている。以下、その 3 例を呈示する。

【症例 No1】54 歳女性。介護者は配偶者（56 歳）。平成 5 年発症。平成 9 年に喉頭摘出。人工呼吸器を装着して 10 年を迎えた。平成 14 年から現在まで、3 ヶ月単位のサイクルで在宅介護と当院および二次医療圏外にある療養病院の入院を繰り返しながら療養生活を送っている。平成 17 年 1 月から 12 月までの在宅率は 51.5%。1 ヶ月あたりの在宅サービス投入額（診療・介護報酬請求額の合算）は 587,000 円であった。

【症例 No6】75 歳女性。介護者は配偶者（77 歳）。平成 15 年発症。17 年 2 月人工呼吸器装着。在宅介護への移行準備期間は 10 ヶ月であった。本症例では、入院中に医師・保健所職員立ち会いの下、主任ヘルパーに限定して喀痰吸引の技術指導を行った。在宅サービス投入額は 505,000 円であった。

【症例 No8】74 歳男性。介護者は配偶者（71 歳）。平成 17 年 4 月発症し同年 7 月、人工呼吸器装着。経過中、褥創を併発し長期入院を余儀なくされたが、平成 18 年 9 月に退院。在宅サービス投入額は 579,000 円であった。

（表 2）は、呈示した 3 例の在宅サービス投入額の内訳で

ある。診療報酬・介護報酬の請求額の合計を在宅サービス投入額と定義した。

在宅医療分野では、訪問診療・訪問看護費・呼吸器指導管理料・カニューレ等の医療材料費等を合わせて平均26万円。

一方、在宅介護分野では、訪問介護・訪問入浴・福祉用具貸与を合わせて平均29万円。合計で55万円の資源投入であった。

### E. 考察

わが国における在宅医療では、多くの医療行為や施設基準等が保険診療として承認され、在宅ALS患者を支える環境は制度的側面や量的整備を含めて次第に整いつつあるが、そこには地域偏在という問題が内在すると指摘されている。

当院が位置する二次医療圏でみると(表3)、今年度の改正で在宅医療の柱と位置づけられた在宅療養支援診療所の届け出率は、全国平均を上回っている。一方、訪問看護ステーションの整備量(事業所数)は、全国平均14.5ヶ所に対し6ヶ所と大きく下回っており、その整備量は低い状況にある。

これまで当院では、呼吸器を装着したALSのように医療密度の濃い在宅ケアを支える場合、訪問看護を中心として対応してきた。

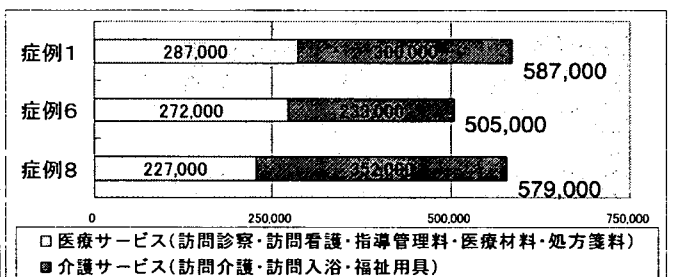
今後、(1)担当患者の病状進行(2)重症難病医療ネットワーク協力病院として広域的な地域連携等を考えると、在宅医療の量的ニーズがさらに、高まるとされる。しかしながら、訪問看護の整備量の低さが、それらを充足できない一因になると思われた。

(表1) ALSのプロフィール(自院例のまとめ)

No	性	発症年齢	発症	呼吸器装着	介護者	患家までの距離	転帰／療養先
1	女	46	H 5. 5	H 8. 7	配偶者	9 Km	生存／家庭
2	男	71	H10. 1	H11. 9	配偶者	10 km	死亡 (H15. 7)
3	女	54	H12. 1	—	なし	3 km	死亡 (H15.10)
4	男	56	H12. 2	—	配偶者	3 km	死亡 (H13. 6)
5	女	62	H14. 12	H15. 8	配偶者	16 km	死亡 (H16. 5)
6	女	71	H15. 11	H17. 2	配偶者	4 km	生存／家庭
7	男	70	H16. 12	—	配偶者	9 km	死亡 (H18. 3)
8	男	74	H17. 4	H17.7	配偶者	10 km	生存／家庭
9	男	71	H17. 1	—	嫁	27 km	生存／家庭
10	男	61	H17. 8	—	配偶者	19 km	生存／家庭
11	男	76	H18. 1	—	娘	13 km	生存／家庭

(表2) 在宅サービス投入額 (H18.10月)

診療・介護報酬の合算額:実績ベース  
※投薬料は含まない ※単位(円)



(表3)

- 二次医療圏 人口17万人(高齢化率28%)

#### ○在宅医療を支えるサービス整備量の比較

1) 一般診療所に占める在宅療養支援診療所  
全 国 8,800/96,000 ( 9.1%)  
当地域 17/86 (19.7%)

2) 1圏域当たりの訪問看護ステーションの事業所数  
全 国 事業所数(5,300)／二次医療圏(365)＝14.5  
当地域 6事業所