

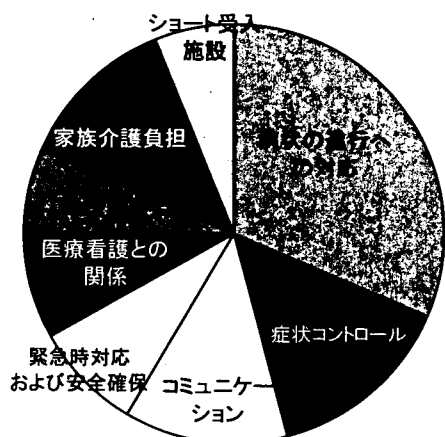
通所療養介護については、通所リハビリや通所生活介護の利用と思われるものも含まれている。必要性をあげているものが対象の 1/3 あるが、実施に至らない理由としては、施設の不足がその理由であった。

長時間滞在、および外出支援の実施には、医療処置のあるものがほとんどを占めている。この実施に当たっては、自費、または報酬無で看護提供となっていた。

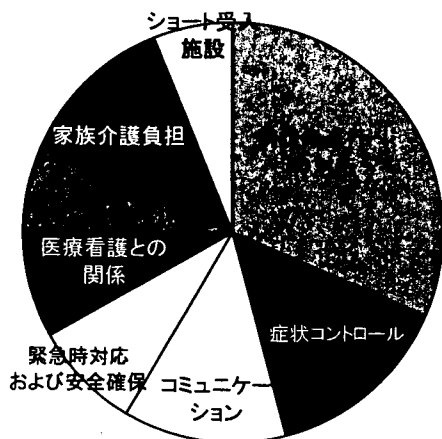
2) 現在の療養支援および訪問看護上の問題

訪問看護氏が捉えている利用者の療養上の問題については、ALS 療養者と、パーキンソン病療養者でその内容にちがいがみられたので、この二つの疾患を持つ療養者の問題を示す。

ALS 療養者においては、呼吸や嚥下等の進行する症状に対して、療養者自身の困惑への対応が特徴的に見られ、また、コミュニケーションの問題も挙げられた。家族介護の負担に関する課題もあるが、サービス受け入れの問題もあがっていた。



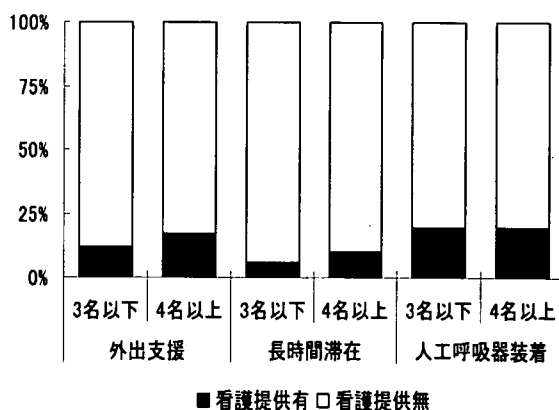
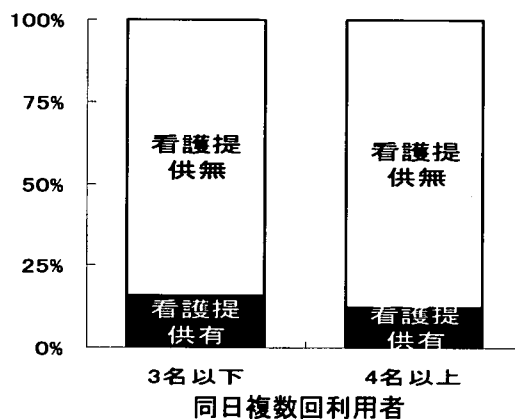
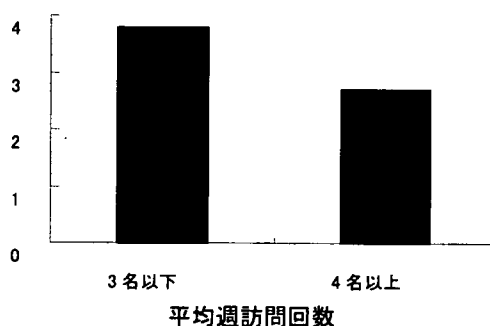
パーキンソン病療養者に関しては、進行する状態への対応というより、日常的に行う症状に対する対応に問題があるとしており、その多くは排泄に関することと、移動に関することであった。また、症状コントロールのための薬の投与に関連して、副作用への対応や心配というものが挙げられていた。



3) 訪問看護ステーション体制と療養支援の実際

訪問看護ステーションの看護ケア体制の充実度は、常勤看護師による看護提供、訪問看護の実践経験から予測できると考え、常勤看護師数からステーションを分けて、看護提供状況を比較した。

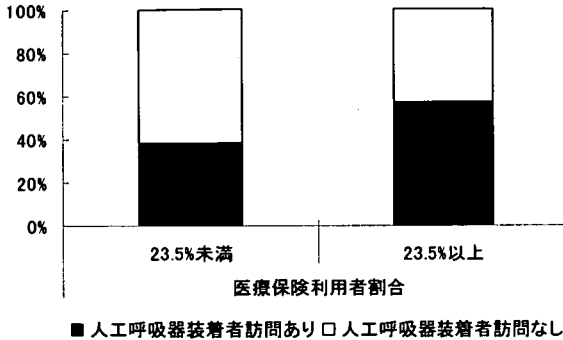
常勤看護師数は 1~9 名で平均 3.4 名であった。3 名までのステーションと 4 名以上のステーションで、週間プランで、週平均訪問回数と同日複数回訪問者割合を示す。さらに、人工呼吸器装着患者への訪問看護、長時間滞在、外出支援についてもその看護提供の割合をそれぞれ分けて示す。



常勤看護師数 3 名以下では、週平均訪問回数が多くなっている。プランに組み入れられている同日複数訪問、医療処置の多い人工呼吸器患者の受け入れの割合や、

外出支援や長時間滞在の看護提供など利用者の必要には、看護師の数に関わらず対応している。

ステーションが医療処置の多い方を受けているかどうかについては、利用している保健で分けてその特徴を出した。医療保険利用者の割合の平均が 23.5%であったので、この数値より高い割合のステーションと低いステーションで、人工呼吸器装着者の数をみた。



4) 療養者個別の看護目標

療養者の現在の状況における、訪問看護師があげている看護目標の中に、呼吸機能・嚥下機能・運動機能の低下により生ずる、窒息、感染、転倒などの生命の危機状態を避ける「生命の維持」に関する内容を、看護目標の中心にあげているのが約半数の 45 件あった。人工呼吸器装着者に対する看護目標は全て、この「生命の維持」が含まれていた。パーキンソン病療養者においては、介護負担軽減、歩行機能の維持を含む「安定した在宅療養生活」を目標にあげていることが多かった。

D. 考察

1. 制度利用と訪問看護ステーションの看護体制

早朝・夜間・深夜の訪問、緊急時複数回の訪問、短期入所中の訪問、療養通所介護の利用については、制度改定、および新制度創設から 1 年半以上たち、その必要性和実施状況から制度利用の拡大が見られた。特に早朝夜間深夜の訪問は、必要性に応じて実施されていることがわかった。しかし、施設の不足を理由に、療養通所介護の必要性はあるものの、実施は少なくなっている現状があった。

療養通所介護は、看護師により常時観察が必要な中重度者に対する通所での看護提供であり、この実施運営に関しては、訪問看護ステーションに大きな期待がかかっている。看護師が訪問して看護を提供するやり方とは異なり、そのための看護師の体制をとるには、施設確保、運営に関わる他職種との連携や、看護職の増員が必要となる。夜間早朝深夜の訪問や、同日複数回訪問

については、あらかじめ利用者のケアプランの中に組み込むことができ、負担増になってもそれに対応している。常勤看護師が少ないステーションの方に平均週訪問回数が多いことから、看護提供の体制を必要に応じて調整していることがわかる。

緊急時の訪問については、実施にあたり困難となることを利用者負担の増をあげてはいるものの、現実には実施していることがわかった。また、実施していないのは、そのような症状の急変などに遭遇していないことであり、利用者の状態の変化の可能性から考えると、この制度は有用であると捉えているものと考えられる。

常勤看護師の 3 名以下と 4 名以上で医療処置の多い神経難病療養者への看護提供状況を比較したが、大きな違いはなく、ステーションの規模で利用者を選択しているのではなく、利用者の必要に応じて適切にケアを提供していることがわかる。訪問看護ステーションのマンパワーの不足は、多く取り上げられているが、必要なケアが適切に提供されるように対応しているステーションの姿が捉えられた。

未だ制度上は報酬の対象になっていない長時間滞在や外出支援について、利用者の自己負担や訪問看護のボランティアで対応されている。家族介護者だけの対応が難しい医療処置の多い療養者には、看護専門職の関わりが必要ではあると捉えられてはいるものの、看護提供の制度上の保障がなされず、訪問看護ステーションの判断と努力に任されている。今回の調査では看護師が捉える必要性であるため、療養者および家族が捉える必要性までは十分把握できていない。療養支援上の問題に、家族介護へのこだわりやサービス受け入れ困難があったが、このような介護者負担軽減、生活範囲の拡大まで外部支援を考え及ばない状況にある療養者および家族もいるかもしれない。在宅療養の生活の質の向上に向けた、医療や介護全体の方向性を示していく必要があると考える。

2. 病気の特徴にあわせた療養支援

現在の療養支援および訪問看護上の問題では、神経難病特有の病状の進行、および症状コントロールに関する問題があげられていた。訪問看護氏の上げた看護目標では、まずは「生命の維持」が重要視され、この神経難病療養者の身体状況の厳しさと、それに対応する訪問看護師の姿勢が示された。

ALS 療養者においては、病気の進行に戸惑い、不安を持つ療養者に「生命の維持」、特に呼吸機能障害から

くる危険性に対応している。病気の進行状況の詳細は、この調査からは読み取れないため、看護師が療養者の状況に具体的どのように対応して、予防的に観察や処置を行っているかは不明であるが、週 4 回の訪問が 8 割である状況から考えると、毎日の訪問にはいたっておらず、週末は緊急体制で対応する状況が窺い知れる。「生命の維持」を週 4 回以下の訪問で対応する訪問看護ステーションの潜在的負担感と、療養者および家族の不安の解消のためには、もちろん在宅での療養を支える人材の育成と確保が考えられるが、それが可能となる訪問看護提供体制の制度的な整備も必要であろう。

「生命の維持」に関わる療養上の問題は、在宅だけでなく、必要に応じては医療施設との連携が必要である。短期入所介護の受け入れ施設が見つからないことが問題としてあげられたが、これは医療処置が多い神経難病療養者を受け入れられる介護施設が少ないことを示しており、緊急時の医療施設をではないと考えられる。常に生命の維持に関する観察や処置が必要な神経難病療養者には、たとえ計画的な短期入所であっても、医療的処置を切り離すことができない。このような療養者に常に利用できるような医療施設の準備も必要であると考える。医療施設との連携が常にとることができる体制は、療養者および家族の安心のみならず、在宅療養を支える職種全ての安心に必要なものであると考える。

SEIQoL-DW 電子版:SEIQoL 自己記入式電子版(WEB サイト使用)の試みと問題点

分担研究者 大生 定義 立教大学社会学部 教授

研究要旨

SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weight)電子版 SEIQoL 自己記入式電子版(WEB サイト使用)を開発し、データをリアルタイムで蓄積し解析することを可能にする。当初測定する対象は健常者とする。試用が成功すれば、本班員から共同利用を可能にする予定である。今回の試みは、インターフェイスそのものとしてコンピュータを使用するものである。適用方法の差異は重要である。SEIQoL-DW のコンピュータ版(touch screen)と自己記入式質問紙法の比較が薬学生を対象に行われた少数の報告があり、「コンピュータ版」の妥当性が示唆されているが、本法が健常者ではなく、疾患をもった患者さんへ、またどんな対象にまで広げられるかは今後の課題である。さらに、面接の過程が介入になっていると思われる SEIQoL-DW のツールとしての性質も明らかになっていくのではないかと考える。SEIQoL 自己記入式電子版(WEB サイト使用)を作成、適用し、その SEIQoL のスケールとしての妥当性検証とともに原法との差異を明確にしていくことは、QOL さらに QOL 評価の研究を進めるといって大変有用であると考え。まず、妥当性の検証作業を進め、方法を改良しつつ、対象をどこまで広げられるか検討していく。

共同研究者

大出幸子¹⁾、高橋 理¹⁾、徳田安春¹⁾、中島 孝²⁾

¹⁾聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床実践研究推進センター、²⁾国立病院機構新潟病院 (主任研究者)

A. 研究目的

Website で施行する SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weight)電子版の開発を行い、データをリアルタイムで蓄積し解析することを可能にする。また、広くこのスケールを活用していく一助にし、同時に SEIQoL-DW の理解を深める。

B. 研究方法

測定する対象は健常者とする。健常者の回答時間や反応様式を念頭に、従来の SEIQoL-DW の施行手順を再現し、Website で施行する SEIQoL-DW 電子版を作製する(画面例を図1、2に示す。今後変更の可能性あり)。手順において面接者が対象者に語りかける部分はナビゲーションセクションとして、説明文章と図表で補う。個人情報保護に留意する。

(倫理面への配慮)

研究にあたっては聖路加国際病院の倫理委員会の審査を受ける。Website でのデータ収集開始時に個別に同意を確認する。

C. 研究結果

第一段階の開発を始めるにあたっての設計指示書の作成を完了し、12 月中にデジタルコンテンツ開発のベンダーと共に仮モデルが出来た(確認作業が出来次第、運用を開始予定である)。1 月に若年健常者から、データ収集を開始する。試用が成功すれば、本班員から共同利用を可能にする予定である。

D. 考察

我々は、QOL 評価にあたって個人別の QOL の必要性を強調してきた。この点で SEIQoL-DW は大変優れており、このスケールの普及や特性の理解に努めてきた。SEIQoL-DW は基本的に半構造的面接を用いており、データ収集に面接者が補助的にコンピュータを利用することもあったが(共同研究者の中島や木村(私信)が試作している)、今回の試みは、インターフェイスそのものとしてコンピュータを使用するものである。適用方法の差異は重要であり、

1. 面接法(半構造化面接法)

2. 非面接法

a. 自己記入式の紙面ベース、

b. 自己記入式の電子版(Web 形式)

などきちんと区別しておくべきであろう。この混乱を回避するために本法は とりあえず、SEIQoL 自己記入式電子版(WEB サイト使用)としておく。

また、SEIQoL-DW のコンピュータ版(touch screen)と自己記入式質問紙法の比較が薬学生を対象に行われた少数の報告があり、「コンピュータ版」の妥当性が示唆されている(Ring L et al. Quality of Life Research 15:1173 2006)。この報告も薬学生であり、本法が健常者ではなく、疾患をもった患者さんへ、またどんな対象にまで広げられるかは今後の課題である。原著者のオボイル教授と10月のトロントの国際QOL学会でこの件について議論する機会があったが、健常者などについての適用については大きな問題はないとの意見であった。アンケート形式の質問表の適用方法によるスコアの違いについての研究報告もあるが(Robling MR et al Evaluating the impact of data collection mode upon response to subjective surveys. 14th ISQOL Toronto)、「コンピュータ版」と原法との違いについての検討も必要で、面接の過程が介入になっていると思われるSEIQoL-DWのツールとしての性質も明らかになっていくのではないかと考える。主観的なアウトカム評価にはどうしてもCognitive debriefing, Think aloud(ふりかえり、よく考えてみよう)という一種の介入が入ってくることは不可避であろう。

E. 結論

SEIQoL 自己記入式電子版(WEB サイト使用)作成、適用し、そのSEIQoLのスケールとしての妥当性検証とともに原法との差異を明確にしていくことは、QOLさらにQOL 評価の研究を進めるといって大変有用であると考える。まず、妥当性の検証作業を進め、方法を改良しつつ、対象をどこまで広げられるか検討していく。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 宮下光令, 秋山美紀, 落合亮太, 萩原章子, 中島孝, 福原俊一, 大生定義. 神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつきQOL 尺度」SEIQoL-DW の測定. 厚生指標. (in press)
- 2) 大生定義, 中島孝監訳 秋山(大西)美紀訳 SEIQoL-DW 日本語版(暫定版) 2007年3月発行(特定疾患患者の生活の質 Quality of life(QOL)の向上に関する研究班)

2. 学会発表

未

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当せず。

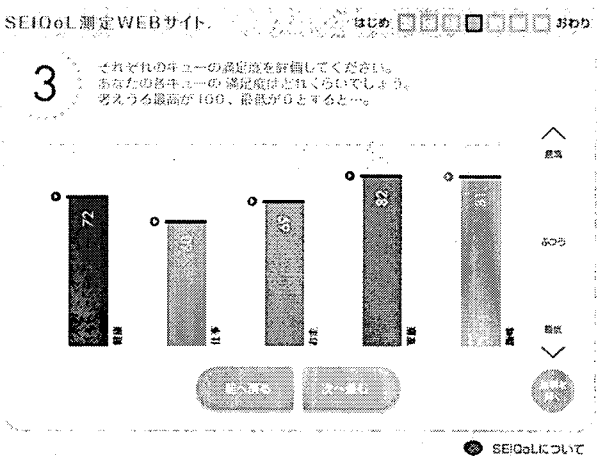
2. 実用新案登録

該当せず。

図1



図2



神経難病におけるパーカッションエアの有用性

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

神経変性疾患はしばしば慢性呼吸器感染症を合併し、頻回の抗生剤投与を必要とする。多剤耐性菌の問題などもあり、抗生剤に頼らない治療として、IPV 人工呼吸器、肺内パーカッションベンチレーター（パーカッションエア®）を用いて、無気肺を伴う慢性呼吸器感染症の治療を試みた。23 例に用い、全例で問題なく導入でき、排痰量の減少、感染予防効果、胸部 CT 上の改善など何らかの効果を認めた。感染症を繰り返す症例には有効な手段である。

共同研究者

荻野裕¹⁾、瓜生伸一²⁾

坂井文彦³⁾、ALS カンファレンスチーム²⁾

¹⁾東芝林間病院

²⁾北里大学東病院

³⁾北里大学医学部神経内科学

A. 研究背景および目的

神経変性疾患はしばしば慢性呼吸器感染症を合併し、頻回の抗生剤投与を必要とすることが多い。抗生剤の長期使用は多剤耐性菌の発生にもつながり、できれば避けたいものの、感染症の回復が十分でない場合には使用せざるをえず、ジレンマに陥る。

IPV 人工呼吸器、すなわち肺内パーカッションベンチレーター（パーカッションエア®）は加湿された空気を、パルス状に振動を与えるように圧をかけながら、吸入を行うことにより排痰を促し、酸素化を促進するものである。

IPV を用いることが、無気肺を伴う慢性呼吸器感染症の治療に有用かを検証する。

B. 研究方法

無気肺を伴う呼吸器感染症を繰り返した 23 症例（パーキンソン病/DLBD 4 例、多系統変性症/SCD 3 例、多発性硬化症 1 例、筋ジストロフィー 3 例、ALS/MND 12 例）に IPV を用いた。15 例は気管切開を有し、うち 5 例は侵襲的人工呼吸器を用いていた。感染症や急性発症に無気肺を合併した症例など短期間導入したのが 8 例、繰り返す感染症に対して長期間導入したのが 15 例であった。臨床症状の経緯、胸部 CT による無気肺の経過をおうことで、効果を判定した。

C. 研究結果

全症例問題なく、IPV を導入でき、慣れてくると使用感はむしろ良好と回答した。施行初期は肺痰量の増加を認めた症例もあったが、呼吸状態の悪化などの副作用は見られなかった。

IPV は 15 cmH₂O 圧から開始し、2.5 cmH₂O 圧ずつ数日かけて圧を漸増し、25cmH₂O 圧まであげて、15 分～20 分/回を 2 回/日施行した。それまで、度重なる感染症を繰り返したり、無気肺が改善しなかった症例でも、IPV を連日繰り返すうちに 2 週間～1 ヶ月で無気肺の改善をみたり、長期に継続することで、感染症再発の予防につながった。

特に多量の排痰により頻回の吸引を必要としていた症例では、排痰量の減少により吸引回数が著明に減少し、安眠がえられ、本人の QOL 向上および、外泊時の介護者の QOL 向上にもつながった。また、IPV 使用前後の胸部 CT を比較することにより、画像上も無気肺や感染症の改善を認めた。

入院医療では一日 1 台あたり、数例施行することで、レンタル料は人工呼吸管理料として診療報酬よりまかなうことができた。

D. 考察

IPV は末梢の気管支に充満した粘調の痰を排出させるのに役立つと考えられ、毎日根気強く続けることで、改善をみることができる。

自然経過との差異を同一の症例で比較するのは困難ではあるが、IPV 導入前の経過と比較することにより、効果を判定した。改善しても、退院により中断することで元に戻ってしまう症例もあるので、継続できる環境がのぞましい。

我々の施設では経験がないが、これまで副作用として、気胸の報告、使用時の気道内圧上昇・圧迫感など

の報告はある。特に開始時には自覚症状や診察をしながら行ったほうがよく、自覚症状を確認しながら低圧から徐々に上げていくほうがよい。少なくとも 20 cmH₂O 圧以上でないとう効果は期待できず、できれば 25 cmH₂O 圧以上まで上昇させると有効性は明らかになった。

また、状態によってはカフアシストと組み合わせたり、IPV に去痰剤を添加して行うことでさらに効果が増強できる。

E. 結論

寝たきりの症例や換気量の低下した症例では感染巣となる無気肺を合併しやすく、繰り返す抗生剤の使用により、多剤耐性菌感染症が問題になることが多い。IPV は一日 30 分～40 分程度の使用で苦痛も伴わず、抗生剤を用いずに慢性呼吸器感染症を改善でき、感染症を繰り返す症例には有効な治療である。

F. 文献

- 1) 終末期医療に関する調査等検討会編集 今後の終末期医療の在り方 中央法規出版株式会社 2005 年

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 研究論文

- 1) 荻野美恵子: 神経難病; 筋萎縮性側索硬化症 II 在宅医療の対象別諸課題/内科的疾患進行期の医学的管理 在宅医学 メディカルビュー社 in press 2008
- 2) 荻野美恵子: 「第 XVI 緩和ケア」 ALS マニュアル決定版! 中島孝監修 日本プランニングセンター、in press 2008
- 3) 荻野美恵子: 神経難病在宅療養現場の現状と解決課題—勤務医の立場から— 神経難病のすべて 新興医学出版社、東京 2007
- 4) 荻野美恵子: 運動ニューロン疾患. Clinical Neuroscience Vol.25 No.11 P 2007 in press
- 5) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦: ALS における NIPPV 在宅導入. 日本在宅医学会雑誌 第 8 巻、第 1 号 P109 2006

2. 学会発表

- 1) 矢野貴久子, 荻野美恵子, 荻野裕, 飯ヶ谷美峰, 坂井文彦: ALS におけるカフマシーン, パーカッションの有用性. 第 23 回日本神経治療学会総会 2005.6.9-10, 鳥羽. (神経治療学 22:401, 2005)

I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

なし

NPPV の機器とインターフェイス

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

近年、神経筋疾患において非侵襲的人工呼吸（NPPV）療法を選択する機会が増えている。比較的多機種を利用できる環境にあるが、機種ごとの特性比較をする機会は少ない。現在市場に出回っている NPPV の機種比較を行い、インターフェイスも比較してみたところ、基本的機能には差がなく、バッテリー、操作音、トリガー設定などで差があった。特徴を理解して患者に合った機種を選ぶべきである。

共同研究者

瓜生伸一（北里大学東病院）

A. 研究背景および目的

近年、神経筋疾患において非侵襲的人工呼吸療法を選択する機会が増えているため、実地医家に役立つようなガイドラインの作成を試みているが、筆者は NPPV の機器とインターフェイスについて担当したので報告する。

日本国内で使用できる NPPV 機種は複数あるが、一施設で多機種を導入している病院は少なく、実際には機種ごとの特性を比較する機会は少ない。一方、現在、ほとんどの機種がレンタルで使用できるため、必要であればどの機種でも使用することができる環境にある。それぞれの機種の特徴を知っておくことは、患者に最適な機器を選択するために重要と思われる。

B. 研究方法

現在日本で入手可能な非侵襲的人工呼吸器について、その特徴を機能、操作性、バッテリーの対応などについて比較検討する。また各社から提供されているマスクについても、その特徴や適応につき提示する。

C. 研究結果

陽圧式非侵襲的人工呼吸器として bipap シリーズ・LTV/フジレスピロニクス、NIP シリーズ/帝人ファーマ、クリーンエアシリーズ/FUKUDA、ナイトスター/Tyco、VIVO シリーズ/chest、レジェンドエア/IMI、LTV/フジレスピロニクスを比較検討、また陰圧式非侵襲的人工呼吸器として RTX/IMI につき検討した。

基本的機能としての NPPV の要件はいずれの機種も満たしている。bipap シリーズは汎用され使い慣れてお

り、操作も単純で覚えやすく、1回換気量や呼吸回数など患者のデータ収集が可能である。営業所網も発達しており、迅速な対応が期待できる。また、上位機種 BiPAPRSynchrony は目標換気量を確保するように、自動調整するモード AVAPS をもつ。但し、トリガーの細かい調整はできず、バッテリーも別売である。新機種としてバッテリー内臓し、画面も大きくなった機種が発売予定となっており、従来の欠点を大きくカバーするものになると思われる。

NIP シリーズは EPAP 圧が 2cm と低い圧設定ができ、スイッチをいれると自動的に IPAP 圧が徐々に上昇するモードがあるので導入しやすい。基本的に内部・外部ともバッテリー対応はなく、帝人ファーマとしては 24 時間連続使用は想定しておらず適応外使用届出書および患者同意書の提出を求められる。長時間使用しなければならない症例にはバックアップがないという面で危険である。

セレナシリーズは圧コントロールだけでなく閉鎖回路でボリュームコントロールもできる上位機種と基本的な操作性が共通で覚えやすい、内部バッテリーのある機種もあるという利点があるが外部バッテリーの用意はない。

ナイトスターはトリガーが細かく設定できることやバッテリーや回路を含めたレンタル料である点が、経済的にも有利である。ブロアーが高回転になるとき、電源を外部バッテリーに変える際などに不安定になりやすく、注意が必要である。

Vivo シリーズは小児対応もでき、バッテリー内臓の Vivo40 と軽量の Vivo30 があるが、画面が大きく、フォルムが家電製品のように、デジタル時計表示もあり、使用しやすい。トリガー設定も多く、アラーム音の調節もでき、内部・外部バッテリーの対応もある。ただし、バッテリーは別売。まだシェアが少なく、使用経験があまりないので、機器としての安定性は未知数。

LTV やレジェンドエアは重量式の他に NPPV モードもあり、内部バッテリーがある点が良いが、重量が重くなる。NPPV 専用機種は 1.8～3.5kg と機動性に優れており、作動音は 30Db 以下の機種が多い。

インターフェイスについては多くの機種は独自のインターフェイスを指定しているが、実際は他の機種も用いることがある。多少分時換気量などのモニター内容に支障があることはあるが、実用には問題ない。タイプとしては鼻マスク、鼻口マスク、鼻プラグ、フルフェイスマスクなどがある。開口してしまうか、どの程度の換気効率を確保したいか、顔の形などから考慮して選択する。長期間使用するときにはマスクによるじょくそう対策が必要である。

陽圧式と陰圧式ではコンプライアンスは陰圧式の方がよい印象があり、装着しながら気道吸引などが容易であり、ブラの破裂の危険性も少なく、バイブレーションモードを用いることにより排痰も促せる、などメリットは多いが、上気道の閉塞がある場合には陽圧式のほうが換気効率がよい。現時点では陽圧式は病院では診療報酬で対応できるが、在宅では 10 万円以上の持ち出しになるため、レンタル料などコスト面で実際には在宅での使用は難しい。

D. 考察

機種を比較すると、操作性の面で画面のみやすさも大きなポイントとなっているが、小型化した反面と画面が小さくなっており、確認しづらいという欠点がある。Bipap 社の新機種、Vivo シリーズは画面が大きい分みやすい。日々使用しているとアラームの音も問題となることがあるが、消音してしまうと危険性も伴うため、難しいところである。

トリガーの設定、操作性のよさ、バッテリーの対応などをよく比較して採用する機器を選択すべきであろう。

E. 結論

各機種はそれぞれ特徴があるので、把握することで問題があるときに他の機種をためし、よりスムーズに導入できる場合がある。専門医療機関としてはできるだけ把握しておきたい点である。また、神経筋疾患に関わる医療スタッフが呼吸ケアについて呼吸機種比較も含め相談できるシステムの構築が必要と考える。

F. 文献

なし

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 研究論文

- 1) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦: ALS における NIPPV 在宅導入. 日本在宅医学会雑誌 第 8 巻、第 1 号、P109 2006
- 2) 荻野美恵子: 神経難病; 筋萎縮性側索硬化症 II 在宅医療の対象別諸課題/内科的疾患進行期の医学的管理 在宅医学 メディカルビュー社 in press 2008
- 3) 荻野美恵子: 「第 XVI 緩和ケア」 ALS マニュアル決定版! 中島孝監修 日本プランニングセンター、in press 2008
- 4) 荻野美恵子: 神経難病在宅療養現場の現状と解決課題—勤務医の立場から— 神経難病のすべて 新興医学出版社、東京 2007
- 5) 荻野美恵子: 運動ニューロン疾患. Clinical Neuroscience Vol.25 No.11 P 2007 in press
- 6) 荻野美恵子: NIPPV の機種比較とインターフェイス. 厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質(Quality of life, QOL)の向上に関する研究 平成 18 年度分担研究報告書 P97-101 2007
- 7) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦、瓜生伸一: NPPV 最新の機種比較. 厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 平成 18 年度総括・分担研究報告書 P47-50 2007
- 8) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦: ALS における NIPPV 在宅導入. 日本在宅医学会雑誌 第 8 巻、第 1 号 P109 2006
- 9) 荻野美恵子: ALS 診療における NIPPV の長所と問題点. 神経内科 Vol.64, No.4 P402-406 2006
- 10) 荻野美恵子: ALS 診療における NIPPV の長所と問題点. 神経内科 Vol.64, No.4 P402-406 2006
- 11) 荻野美恵子: ALS における倫理的・社会的問題. 神経治療学, 22: 741-745, 2005
- 12) 荻野美恵子: ALS 患者の呼吸器選択・呼吸器離脱の意思決定. 日本在宅医学会雑誌 Vol.7 No.2

23-27, 2005

2. 学会発表

- 1) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦、瓜生伸一：
NPPV 最新の機種比較. 厚生労働省難治性疾患
克服研究事業 特定疾患患者の自立支援体制の
確立に関する研究 平成 18 年度研究報告会
2007.1.8 東京
- 2) 荻野美恵子:NIPPV の機種比較とインターフェイ
ス. 厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定
疾患患者の生活の質(Quality of life,QOL)の向
上に関する研究 平成 18 年度研究報告会
2006.12.22-23 東京(抄録集 P47)
- 3) 荻野美恵子:神経難病における NIPPV 第17回
日本在宅医療研究会学術集会 2006.7.29
- 4) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦:ALS における
NIPPV 在宅導入. 第8回日本在宅医学会大会
2006.2.11-12 千葉 (抄録集 p112)
- 5) 荻野美恵子:ALS 診療における NPPV の長所と
問題 第 1 回神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワーク
ショップ 2005、東京

1. 知的財産権の出願・登録情状況(予定を含む)

なし

ALSにおける Sniff Nasal Inspiratory Pressure の有用性 —第3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 ALS 患者における予後予測に関する SNIP の有用性を縦断的に検討した。その結果、初期 SNIP 値が 30cmH₂O 以下、もしくは SNIP が一ヶ月に-2.2cmH₂O 以上低下する症例では、死亡または TPPV へ移行する危険率が高いと考えられた。SNIP を経時的に測定することは、ALS 患者の予後予測に有用な情報となることが示された。

共同研究者

隅田祥子¹⁾、上出直人²⁾、福田倫也¹⁾²⁾、坂井文彦³⁾

ALS カンファレンスチーム⁴⁾

¹⁾北里大学東病院リハビリテーション部

²⁾北里大学医療衛生学部

³⁾北里大学医学部神経内科学

⁴⁾北里大学東病院

A. 研究背景および目的

ALS における呼吸機能検査としては、努力性肺活量 (Forced Vital Capacity: FVC) が、日本神経学会¹⁾および American Academy of Neurology²⁾ によって推奨されている。しかし、ALS 患者に対する FVC の測定は、顔面の筋力低下や病期の進行などにより困難となることが少なくない。一方、鼻腔にプローブを挿入し、鼻腔からの吸気圧を測定する、Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) は、FVC が測定困難な症例に対しても測定が可能であることが報告されている³⁾。SNIP は、横隔膜機能を反映する呼吸機能検査であるとされ³⁻⁵⁾、さらに高二酸化炭素血症の検出感度に関しても、FVC よりも優れていると報告されている⁶⁾。加えて、筋力低下や病期が進行しても、SNIP は測定可能であることも大きな利点である^{7,8)}。しかし、本邦における SNIP の研究は極めて少ないのが現状である。これまでに我々は、SNIP 平均値は日本人では欧米人よりも低値を示すこと、本邦 ALS 患者においても SNIP 値は %FVC や PaCO₂ と中等度の相関を示すことを報告してきた⁹⁾。また、SNIP の変化量が本邦 ALS 患者の予後と関連する可能性や球麻痺患者に対し、測定方法の工夫により測定感度が向上する可能性を示し、SNIP の有用性を報告してきた¹⁰⁾。しかし、日本人における SNIP の基準値が未だないことや、SNIP 値の本邦 ALS 患者における予後予測としての有用性が未確認であることなど課題を残した。

そこで本研究では、本邦 ALS 患者の予後予測に関する SNIP の有用性を、これまでより症例数を増やして縦断的に検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 対象

ALS の診断を受けた 67 例(平均年齢 64.3±9.8 歳)を対象とした。対象とした ALS 患者の平均罹病期間は 3.2±3.1 年、発症型は球麻痺型 23 例・四肢型 42 例・呼吸型 2 例であった。

2. 測定方法

対象の ALS 患者に対して、1 ヶ月または 2 ヶ月に 1 回の頻度で経時的に SNIP を測定した。SNIP の測定方法は、片側の鼻腔にプローブを挿入し、機能的残気位より鼻腔から最大吸気を行い、その際の吸気圧を口腔内圧計にて計測した(図1)。プローブを挿入していない側の鼻腔は、開放した状態で測定を行った。なお、測定時の姿勢は、これまでの研究において、座位と臥位との間で、測定値に変化が認められなかったことから、患者の安楽な姿勢での測定とした。

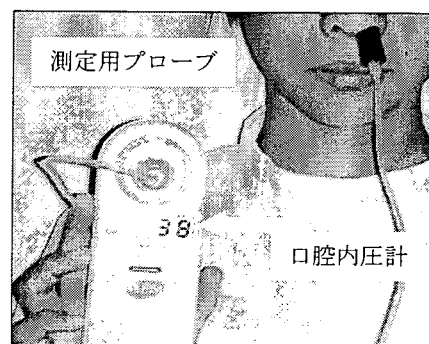


図1. SNIP の測定方法

3. データ解析

データ解析として、症例ごとの 1 ヶ月間の平均 SNIP 変化量を、回帰式を用いて算出した(平均 SNIP 変化

量)。予後との関連を検討するため、平均 SNIP 変化量、追跡開始時点での SNIP 測定値(初期 SNIP 値)および年齢、球麻痺症状の有無を独立変数とし、追跡期間中の転機(死亡・気管切開下陽圧換気療法(TPPV)への移行、または生存)を従属変数として、COX 比例ハザードモデルを用いて解析した。また、COX 比例ハザードモデルにより抽出された因子に対して、Receiver Operating Characteristic 曲線(ROC 曲線)を用いて、各因子に対する cut off 値を算出した。cut off 値による生存率の差は、Kaplan-Meier 生存曲線および log rank 検定を用いて解析した。なお、有意水準は 5%未満とした。

C. 研究結果

67 例の ALS 患者のうち、SNIP の測定が経時的に可能であった 51 名(平均追跡期間 345±231.3 日)を解析対象とした。追跡期間中に気管切開下陽圧換気療法(TPPV)へ移行したまたは死亡した症例は 16 例であった。

1. 生命予後との関連因子

COX 比例ハザードモデルによる解析の結果、予後と有意に関連する因子として、初期 SNIP 値と平均 SNIP 変化量が抽出された。

2. 予後関連因子の cut off 値

COX 比例ハザードモデルによって、予後関連因子として抽出された、初期 SNIP 値および平均 SNIP 変化量に関し、ROC 曲線を用いて、cut off 値を算出した結果、初期 SNIP 値は 30.5cmH₂O(陽性率 81.3%、陰性率 68.4%)、平均 SNIP 変化量は -2.2cmH₂O/月(陽性率 62.5%、陰性率 68.4%)であった。Cut off 値による生存率の差を、Kaplan-Meier 生存曲線および log rank 検定にて解析した結果、初期 SNIP 値が 30 cmH₂O 以下の症例、または平均 SNIP 変化量が 2.2cmH₂O/月以上低下する症例で有意に生存率が低値を示した(図2・3)。

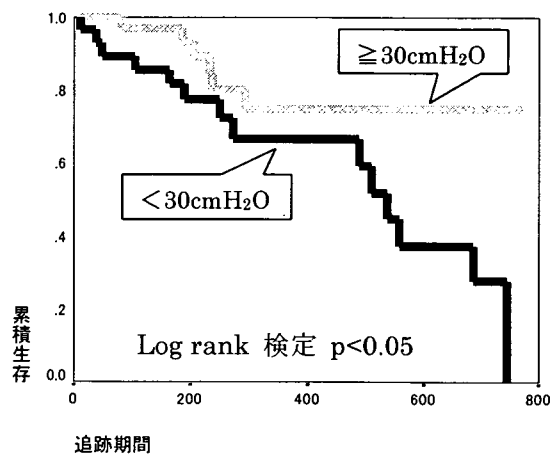


図2. 初期 SNIP 値で分類した生存曲線

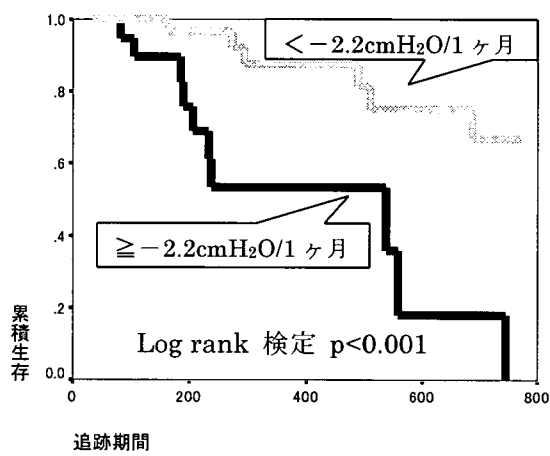


図3. 平均 SNIP 変化量で分類した生存曲線

D. 考察

欧米においても SNIP の絶対値が ALS 患者の予後に関連するとの報告³⁾があるが、cut off 値は 40cmH₂O と報告している。本研究では、SNIP の絶対値 30cmH₂O が、生命予後と関連する cut off 値と算出された。この cut off 値の差は、健常者でも日本人では欧米人よりも SNIP 値が低値を示すことに起因すると考えられる。このことより、ALS 患者の生命予後における SNIP の cut off 値は、日本人固有の値を検討する必要があると考えられた。

SNIP 絶対値に加えて、予後と関連する因子として抽出された SNIP 変化量は、先行研究では報告されていない新たな因子であり、SNIP を経時的に測定し、変化量を観察の算出することが予後予測として有用である可能性が示唆された。

しかし、実際の臨床場面では、今回の結果で示された、SNIP の絶対値や変化量で判断できない症例を経験することもある。例えば、今回算出された絶対値のカットオフ値 30cmH₂O を下回っても長期にわたり低値で

安定している症例や、ある時点で急に呼吸機能が低下する症例である。前者については、絶対値の cut off 値について傾向別に再検討する必要があると思われる。また後者については、今回は初回測定から最終測定までの平均変化量で解析を行っているが、低下し始めてからの変化量にも着目する指標を設定する必要があると思われる。

現時点では、本研究で示すことのできた平均 SNIP 変化量・2.2cmH₂O/月、初期 SNIP 値 30 cmH₂O を一つの目安として、個々の症例のデータ推移をどう評価していくかは、今後、更なる検討が必要と考える。

E. 結論

本邦 ALS 患者において、初期 SNIP 値が低値を示す症例、SNIP 値が経時的に低下する症例では、TPPV へ移行または死亡する危険率が高いことが考えられた。このことより、SNIP 値や SNIP の経時的な変化量は ALS 患者の予後予測に有用な情報となることが示され、NPPV などの導入基準として有用な指標となりうる可能性が示唆された。

F. 文献

- 1) 日本神経学会：ALS 治療ガイドライン .<http://www.neurology-jp.ogr/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) 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.
- 4) Nava S, Ambrosino N, et al : Recruitment of some respiratory muscles during three maximal inspiratory maneuvers. *Thorax* 48 : 702-707, 1993.
- 5) Miller JM, Moxham J, et al : The maximal sniff in the assessment of diaphragm function in man. *Clin Sci* 69 : 91-96, 1985.
- 6) Lyall RA, Donalson N, et al : Respiratory muscle strength and ventilatory failure in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain* 124 :

2000-2013, 2001.

- 7) 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.
- 8) Fitting J-W, Paillex R, et al : Sniff nasal pressure : a sensitive respiratory test to assess progression of amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 46 : 887-893, 1999.
- 9) Kamide N, Ogino M, et al : Usefulness of Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) for Japanese Patients with ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis. Suppl 1 ; 7 : 83*, 2006.
- 10) 荻野美恵子、上出直人、他 : ALS における Sniff Nasal Inspiratory Pressure の有用性 -第二報-。厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究 平成 18 年度 総括・分担報告書 : 104-107, 2007

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

- 1) 上出直人、荻野美恵子・他:ALS に対する Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) の経時的測定と有用性. 第 48 回神経学会総会, 2007, 愛知.
- 2) Kamide N, Ogino M, et al : Usefulness of Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) for Japanese Patients with ALS, 18th International Symposium on ALS/MND, 2007, CANADA.

I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

なし

ALS の在宅みとりへの取り組み

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

在宅で最後を迎えたいという ALS 患者は少なからずおられるが、現実には実現困難なことが多かった。平成 18 年在宅療養支援診療所の創設に伴い、状況は変化してきているが、ALS の在宅看取りをする際の必要条件につき当院の経験を通して考察した。予後に対しての本人・家族・スタッフの適切な理解と覚悟、看取りのできる在宅スタッフの確保と患者家族への教育、苦痛緩和が十分にできること、専門医と往診医の二人主治医制などが実現にむけて大切な点であった。

共同研究者

荻野裕¹⁾、池田岳司²⁾、坂井文彦³⁾

ALS カンファレンスチーム²⁾

¹⁾東芝林間病院

²⁾北里大学東病院

³⁾北里大学医学部神経内科学

においては四肢麻痺による重介護状態や終末期の呼吸苦に対する不安などから在宅看取りにふみきれない家族も多い。

本研究の目的は在宅看取りの希望がある神経難病症例に、どのように対応するのがよいのか経験を通して検討する。

A. 研究背景および目的

日本人が終末期に対してどのように考えているかを調査した結果によると、約 65% の国民ができれば最後まで在宅で過ごしたい、「畳の上で死にたい」という希望をもっていた¹⁾。しかし、実際の死亡場所は病院が 80%、自宅が 20% であり、50 年前と逆転している。希望していても実際に終末期を在宅で見られるとは思えないと答えているのは 65% であり、理由として家族の介護負担を考えると難しい、緊急時に家族に迷惑がかかるのではないかと、在宅で十分に苦しみをとれるのか不安、最後を看取ってくれる家族がいらないなどがあげられている。逆にいうと、これらの条件が整えば、在宅看取りが実現可能ということになる。近年、難病患者も在宅でケアされることが多くなっているが、神経難病の患者にしても同様の希望があると思われる。

財政赤字・医療費抑制の観点から療養病床削減が行われているが、年間死亡者数が現在の 100 万人から平成 50 年には 170 万人になることが予想されており、将来的には病院死では対応不可能となる。

このような状態をみすえて、平成 18 年度より診療報酬上、在宅療養支援診療所が導入され、24 時間対応する訪問医が評価される内容となった。実際に届出数も予想を上回り、在宅看取りの体制が整いやすくなっているが、がんと比較して希少疾患である神経難病ではいまだ一般的ではない。特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)

B. 研究方法

平成 18 年 4 月以降、北里大学東病院神経内科に通院中の ALS 患者で、十分なインフォームドコンセントを経て、それ以上の延命治療を希望しないと自己決定し、本人家族ともに在宅看取りを希望した 4 例につき、実際の経過や対応、問題点などを分析する。

C. 研究結果

平成 18 年 4 月～19 年 8 月における ALS 通院患者 100 症例のうち、終末期と考えられたのは 25 例で、うち死亡例 20 例であった。在宅看取りを希望したのは 4 例（女性 2 例、男性 2 例）であったが、4 例中 3 例は実際に地域と在宅看取りができる体制を構築した。1 例は希望はあったものの体制を構築する前に状態悪化し、入院にて亡くなった。

在宅看取りの体制は、いずれも往診医（訪問医）、24 時間体制の訪問看護ステーション、当院主治医が連携をとり、第一連絡先を神経内科主治医とし、直接対応できないときは往診/在宅医に連絡して対応とした。頻回に病状および現在の方針を連絡しあい円滑に対応した。

在宅看取り体制を設定できた 3 例中 2 例が既に死亡し、1 例は在宅で見取りが行われた。1 例は終末期まで在宅で過ごし、在宅でみとるための準備もしていたが、感染症を併発し入院後在宅移行前に急変し、病院にて死亡。生存中 1 例は 24 時間 NPPV、モルヒネを用い

在宅療養中。状態悪化時についてどのように対処するかを十分に検討済みである。

以下各症例を提示する。

症例1(在宅看取り断念例)

61歳女性。H16年に球麻痺で発症、徐々に進行し、H17年PEG造設している。呼吸機能低下も進行し、1年半前夜間NPPV開始。呼吸状態は一時安定し、ADLも改善したが、H18年に車椅子レベルとなった。球麻痺による唾液の落ち込みから呼吸困難感が強くなり、平成19年4月気管切開施行し、気管切開口から夜間のみ、バイレベルの重圧式呼吸補助(NPPVと同様のモード)を行った。これにより唾液の落ち込みや痰がらみによる呼吸苦は改善でき、在宅生活を継続できた。しかし、徐々に呼吸機能が低下し、日中体動後の呼吸苦を主訴にモルヒネ導入目的にて入院した。

軽度の呼吸器感染症を併発しており、繰り返す説明にてもTVは一貫して拒否し、最後まで在宅で過ごしたいと終末期には在宅を希望された。家族も本人の希望どおりにしたいと同意したので、在宅看取り体制の構築を打診しはじめた。しかし、感染症状はおさまるも呼吸状態そのものが悪化。呼吸苦も増悪し、40分の在宅への移動も危険となり、在宅移行を断念した。結果的に本人、家族とも入院での看取りに同意し、モルヒネも持続静脈注射にきりかえ、増量し、呼吸苦を十分に解除した状態でしばらく意識がある状態が続いた上で、安らかに死亡した。

本症例は感染症を契機に急速に呼吸機能が悪化したため、結果的に具体的な看取りについての決断が遅れてしまった。本人、家族とも看取りの覚悟できる時期から実際の看取りまでの期間が短い場合、在宅看取り導入の時期の見極めが難しかった。

症例2(在宅看取り体制構築&断念例)

66歳男性。平成18年6月右手脱力で発症。徐々に進行し、11月にALSと診断し、告知が行われた。呼吸筋障害の進行が早く、平成19年1月より呼吸苦が出現。食欲低下も生じ、2月肺炎で入院した。NPPVを用い、抗生剤投与にて感染症状改善するも、呼吸機能低下より、24時間NPPVとなり、在宅退院となった。次回感染症状が出現したときには切り抜けられない可能性が大きいと、外来にて再度説明したが、本人は一貫してTVを希望せず在宅死を希望された。ご家族は呼吸器装着を

希望され、ご本人を説得されていたが、同時に本人の意思を尊重したいと、在宅看取りの準備も希望された。

それまでの利用していた訪問NSに相談するも、24時間体制ではないこと、それまで経験がないことから在宅看取りできないと回答があった。そのため、他の在宅看取りの経験もあり、24時間体制の組める訪問看護ステーションにも入ってもらうなど、変更が必要であった。訪問医については、それまで往診していただいていた医師に事情を説明し、大学主治医の十分なバックアップをすることを約束したところ、在宅療養支援診療所ではないが、自分も協力したいと申し出があり、在宅看取り体制構築ができた。

しかし、家族がTVにつき説得を繰り返すうちに、本人の気持ちに揺らぎがでた時に、再び肺炎を併発した。それまでのはっきりとTVを拒否する状況とは異なったため、TV装着を決めきれない以上、感染症の治療をすることになり、入院加療とし、通常感染症治療を開始。その後も呼吸器装着についての話し合いをつづけ、最終的に本人はTVを拒否。再び在宅看取りの方針となり、退院準備を進めていたところ、痰つまりで急変し、入院にて死亡した。

最終末期にはしばしば経験することではあるが、揺れ動く呼吸器装着に関する決心に在宅看取りのタイミングを逸した症例であった。

症例3(在宅看取り体制構築&在宅看取り例)

57歳男性。7年前に上肢びくつきを自覚。4年前に握力低下。当初しびれもあり、糖尿病および頸椎症と診断されていた。平成16年11月ろれつが回らなくなり、平成17年2月当院受診、ALSと診断した。すでに両上肢ほぼ全廃の状態で球麻痺もあり。平成18年6月にはNPPV導入、徐々に悪化し、装着時間もしだいに長くなり、24時間NPPVとなった。

繰り返す説明にも応せずTVは拒否するも強く在宅を希望。「死ぬときも家で死にたい」と明確な意思表示があり、家族も本人の思いをかなえてあげたいと希望が一致した。当初からお願いしていた訪問看護ステーション、ケアマネージャ(看護職)ともに、24時間体制で看取りも引き受けていただける事業所であり、往診医も24時間対応在宅療養支援診療所(脳外)であったことから、依頼先を変えずに、体制を組むことができた。但し、それまでと同様、家族から訪問看護師に連絡、最初の相談は大学主治医とし、その上で、自身が往診で対応するか訪問医に依頼するかを判断するという体制を組んだ。

実際訪問医は定期的に往診しており、安定しているときには外来通院もできていたため、緊急で医師が訪問しなければならなかったのは死亡確認を除けば1回のみであった。

意識があり、確認できるかぎり、在宅にいることを本人家族とも望み、気持ちがぶれることはなかった。在宅看取りの方針となつてから約4ヶ月後、最後は徐々に昏睡状態となり、家族みなに見守られての在宅看取りとなった。家族は本人の希望通り在宅で看取れたことに、亡くなった悲しみの中にも達成感が残った。

症例4(在宅看取り体制構築&生存中)

55歳女性。5年前下肢脱力で発症し、4年前よりむせるようになり、息切れも自覚。平成16年11月にはPEG増設。平成18年4月感染を契機に呼吸状態悪化、NPPV開始し、その後ほぼ24時間使用するようになった。呼吸苦の訴えもあり、モルヒネも併用している。一貫してTVは拒否し、在宅死を希望され、家族も納得していたため、在宅看取りとして調整を開始。

当初の往診医は看取りには対応できないとのことで、変更の必要性があったが、訪問看護ステーションは協力的であった。そこで、当該地域の24時間対応在宅療養支援診療所に依頼したところ、当初手一杯でうけれないと断られた。さらに、ファーストコールは大学主治医とし、対応できないときだけお願いすることで依頼したところ、受けていただけた。後に往診医とお話する機会があったが、大きな病院からは依頼するだけして後は知らないという対応が多いため、神経難病を責任もって引き受けることが難しいと判断したとのことであった。

本症例の場合は、大学主治医、自らも介入することで、はじめてネットワークが構築できたといえる。呼吸状態は徐々に悪化してはいるものの、幸い、現在は病状は安定し、在宅生活継続中であり、予想される事態に対しての対応についても連絡しあっている。

D. 考察

当院は年間100例以上のALS症例を経験し、常時60例以上が通院し、年間約20例を看取っているが、これまで在宅看取りを達成できたのは主介護者が看護師であった1例のみであった。在宅看取りに取り組んでみた経験より、在宅看取りに必要な要素としては、予後に対する本人・家族・スタッフの適切な理解と覚悟、看取りのできる在宅スタッフの確保、具体的な予想される状態についての家族への教育、苦痛緩和(モルヒネの導入

など)が十分にできることなどがあげられる。また、今回在宅看取りに踏み切れた背景には、神経内科主治医も看取りのメンバーになるということが、難病の看取りに不安を抱えていた往診医や訪問看護ステーションの協力をえるきっかけとなっている。

E. 結論

神経難病の在宅看取りは、在宅で最後まで過ごしたいという本人や家族の気持ちを支えようとする共通の認識およびお互いの医療を尊重しあつて初めて達成できる医療連携である。まず、病院(往診)医師の難病在宅看取りに対する意識改革が必要であり、よい医療チーム形成が必須である。在宅看取りを円滑に行うためには神経内科専門医と往診医の「二人主治医制」を採用し、連絡方法や予想される事態に対する具体的な対象方法の綿密な打ち合わせが必要である。

F. 文献

- 1) 終末期医療に関する調査等検討会編集 今後の終末期医療の在り方 中央法規出版株式会社 2005年

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 研究論文

- 1) 荻野美恵子:神経難病;筋萎縮性側索硬化症 II 在宅医療の対象別諸課題/内科的疾患進行期の医学的管理 在宅医学 メディカルビュー社 in press 2008
- 2) 荻野美恵子:「第XVI 緩和ケア」ALS マニュアル決定版! 中島孝監修 日本プランニングセンター、in press 2008
- 3) 荻野美恵子:看取りのチームワークはどう構築し、どう活動するか。難病と在宅ケア vol.13 No.10 P24-27 2008
- 4) 荻野美恵子:神経難病在宅療養現場の現状と解決課題—勤務医の立場から— 神経難病のすべて 新興医学出版社、東京 2007
- 5) 荻野美恵子:ALS患者の介護・支援システム. Clinical Neuroscience Vol.26 No.3P 2007 in press
- 6) 荻野美恵子:運動ニューロン疾患. Clinical Neuroscience Vol.25 No.11 P 2007 in press
- 7) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦:ALSにおける

- NIPPV 在宅導入. 日本在宅医学会雑誌 第 8 巻、
第 1 号 P109 2006
- 8) 荻野美恵子:障害者施設等入院基本料 現状と今後 「難病領域における医療・福祉制度変更の影響調査 ワーキンググループ報告書」厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質(Quality of life,QOL)の向上に関する研究 平成 17 年度～平成 19 年度報告書(別冊) P118 2007
- 9) 荻野美恵子:DPC について DPC における神経難病 「難病領域における医療・福祉制度変更の影響調査 ワーキンググループ報告書」厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質(Quality of life,QOL)の向上に関する研究 平成 17 年度～平成 19 年度報告書(別冊) P99-100 2007
- 10) 荻野美恵子:報告書概要 「難病領域における医療・福祉制度変更の影響調査 ワーキンググループ報告書」厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質(Quality of life,QOL)の向上に関する研究 平成 17 年度～平成 19 年度報告書(別冊) P2-7 2007
- 11) 荻野美恵子:難病医療を成熟させるために保険診療はこうあるべきである 重症難病患者入院確保のためのマニュアル 糸山班編 in press
- ALS におけるモルヒネの有用性について(第2報).
第 48 回日本神経学会総会 2007.5.16-18 名古屋 (抄録集p327)
- 8) 池田岳司、荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦:ALS 在宅看取りのネットワークづくり. 第4回難病医療ネットワーク研究会 2007.10.6-7

I. 知的財産権の出願・登録情状況(予定を含む)
なし

2. 学会発表

- 1) 荻野美恵子:神経疾患の緩和ケアーALS を中心に一 癌以外の疾患に対する緩和医療 第 12 回日本緩和医療学会総会 2007.6.22-23 岡山 (抄録集 P87)
- 2) 荻野美恵子、小川果林、塚原信也、荻野裕、坂井文彦:ALS の終末期医療と在宅みとり. 第 18回在宅医療研究会 東京 2007
- 3) 荻野美恵子 拠点病院から協力病院、在宅へ「神経難病における地域連携・継続医療と継続看護」第 18回在宅医療研究会 東京 2007
- 4) 飯ヶ谷美峰、荻野美恵子、由井進太郎、荻野裕、坂井文彦、的場元弘、大西秀樹:ALS 終末期における緩和ケアについて 第 47 回日本神経学会 2006.5.11-13 東京 (臨床神経学 Vol.46,No.12 P1153 2006)
- 5) 飯ヶ谷美峰 荻野美恵子 荻野裕 坂井文彦 的場元弘* 大西秀樹** :筋萎縮性側索硬化症終末期緩和ケアとしてのモルヒネ投与の経験 第 17 回日本在宅医療研究会学術集会 横浜 2007.7.29
- 6) 荻野美恵子、荻野裕、飯ヶ谷美峰、坂井文彦:在宅 ALS 患者に対する QOL 向上のためのモルヒネの使用 第 9 回日本在宅医学会大会 2007.3.17-18 札幌
- 7) 荻野裕、荻野美恵子、飯ヶ谷美峰、坂井文彦:

神経難病における看護アセスメントツールの開発に関する検討

分担研究者 小倉 朗子 1)東京都神経科学総合研究所 主任研究員

研究要旨

ALS等神経難病療養者に対する保健師・訪問看護師等による在宅療養支援における、看護判断・対応基準の適正化に伴う療養者のQOLの向上に資することを目的に、ケースレビュー・文献検討を行い、上下肢型・球麻痺型Ⅱ期における標準支援課題を提示した。いずれも生命維持困難に直結する呼吸障害や嚥下障害を有しており、医療ニーズが高い状態にある特徴が示され、この時期の療養者を支えるための、専門診療ならびに地域かかりつけ主治医による診療体制、訪問看護体制の必要性が同時に指摘され、当該時期における療養環境整備基準も示され、本ツールの有用性が示唆された。

共同研究者

中山優季¹⁾、松下祥子(首都大学東京)松田千春¹⁾
長沢つるよ¹⁾、大竹しのぶ¹⁾、板垣ゆみ¹⁾
小森哲夫(埼玉医科大学)
石井昌子¹⁾、兼山綾子¹⁾、小西かおる(昭和大学)
牛込三和子(群馬パース大学)
川村佐和子(青森県立保健大学)
其田貴美枝(青森県立保健大学)
近藤紀子(日本赤十字武蔵野短期大学)
本田彰子(東京医科歯科大学)

A. 研究目的

ALS等神経難病療養者の療養支援において、保健師・訪問看護師等、地域で療養支援に携わる看護職は、医師との連携のもとに、療養者がもつ健康問題に対して適切な看護アセスメントと看護対応を行う役割を担っている。しかし、療養者個々の病状経過は多様であり、また安全な在宅療養支援を行うための、看護判断・対応基準等は確立しておらず、これらを適正に実施するための標準化されたツールの必要性が指摘されている。本研究では、在宅療養支援における、看護判断・対応基準の適正化に伴う療養者のQOLの向上に資することを目的に、ALS等神経難病療養者のケースレビュー・文献検討を行い、ALSの病状時期別の標準支援課題を提示した。

B. 研究方法

1. 文献検討、ALS療養者のケースレビュー
2. ALS療養者の標準支援課題を提示するための、療養の時期分類に関する検討
3. ALSの難病看護に精通した看護職(訪問看護師、保

健師)・研究者(医師、看護師、以下専門職)による討議によって、時期別の標準支援課題の提示。

C. 結果および考察

1. 標準支援課題を提示するための、療養の時期分類に関する検討

牛込、松下らの「在宅難病患者の療養支援課題と支援方法の標準化に関する研究」(平成11年度特定疾病(難病)に関する研究報告書、85・88、東京都衛生局)¹⁾を参考に、療養経過区分表を下記のとおりとした。

【療養経過区分】

- | | |
|------|-----------------|
| 0期 | 日常生活に全く支障のない時期 |
| I期 | 初発症状によるADL支障出現筋 |
| II期 | 続発症状出現期 |
| III期 | 初発・続発症状進行期 |
| IV期 | 医療処置実施期 |
| V期 | 症状緩和困難期 |

なお、本研究では、標準支援課題を提示する際に、川村らの文献資料におけるALS療養者の経過図を使用して²⁾、該当すると考えられた時期の状態像を共有し、支援課題を提示した。

なお今後は、ALSFRSRスケール等と、これらの時期分類との関係性を検討し、療養支援・看護支援の必要性を提示することを目的とする、ALSにおける各症状や障害の重症度等を判別するスケールの開発も必要であろう。

2. 標準支援課題

上記の療養時期のうち、保健所等に所属する保健師等が中心となって個別の療養環境整備を行う時期で、課題の大きい時期は、II期である

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表1. ALS療養支援課題 上肢・下肢型 II期(上下肢機能・嚥下・呼吸障害出現期)

牛込三和子、松下祥子、江澤和江、小倉朗子、打林友子。近藤紀子他：在宅難病患者の療養生活支援に関する研究 在宅難病患者の療養支援課題と支援方法の標準化に関する研究、平成 11 年度特殊疾病に関する研究報告書：85-88、平成 12 年

心身の課題

項目	療養支援課題
1. 呼吸障害	身体状態 呼吸障害の徴候の早期発見 換気量の不足 痰貯留による気道閉塞の危険 呼吸器感染症が生じる危険
	意思決定 気管切開の意思決定 人工呼吸器装着の意思決定
2. 嚥下障害	身体状態 嚥下障害の徴候の早期発見 栄養摂取量の不足 水分摂取量の不足 誤嚥による気道感染の危険
	意思決定 経管栄養法選択の意思決定
3. コミュニケーション障害	構音障害による意思伝達手段の喪失 全身の筋力低下による意思伝達手段の喪失
4. 四肢・体幹の筋力低下	身体を動かさないことによる生活上の状態 日常生活動作の困難(食事、排泄、清潔、整容、等) 姿勢保持の困難(体幹、頸部、上下肢) 寝返りの困難 転倒、転落の危険
	二次的に生じる身体状態 末梢循環不全(手指浮腫、下肢浮腫) 関節可動域の狭小 関節の拘縮 関節の痛み 腹圧不足による排便コントロール困難
5. 身体的苦痛	攣縮、易疲労感、流涎、鼻閉、等
6. 精神的な動揺	病気の進行による不安 家族に負担がかかることへの心配
7. QOL	療養者の希望に応じた生活に実現が困難 [※]
8. その他	原因不特定の突然死の危険性 [※]

コーディネーションの課題

項目	療養支援課題
1. 診療	専門医受療中断の危険性 かかりつけ医の診療の中断 専門医とかかりつけ医の連携による診療の中断 状態変化時の診療態勢の未整備
2. 看護	訪問看護量の不足 状態に応じた看護技術の提供の不足
3. 介護	訪問介護量の不足 状態に応じた介護技術の不足
4. 多職種連携 [※]	多職種による連携の不足 [※] 医療職間での連携の必要性 [※] 医療職と非医療職の連携の必要性 [※]
5. 生活	状態に応じた居室の環境が整備されていない 状態に応じた日常生活用具が整備されていない (ベット、エアマット、等)
6. 家族	家族介護者 療養者の状態と状態変化時の対応の理解の不足 状態に応じた介護方法の未習得 介護負担による疲労の発生 介護負担による健康問題の発生 療養者と家族介護者との間の軋轢
	QOL 家族の希望に応じた生活の実現が困難 [※]

経済的な課題は、看護による解決が難しいため、適切な支援者に引き継ぐ

東京都衛生局「平成11年度 特殊疾病(難病)に関する研究報告書」p87から引用、※は改訂箇所

表2. ALS療養支援課題 球麻痺型Ⅱ期

心身の課題

項目	療養支援課題
1. 呼吸障害 身体状態	呼吸障害の徴候を早期発見 呼吸障害進行程度の評価 呼吸障害の急速な進行 換気量の不足(高CO ₂ 、低O ₂) 痰貯留による気道閉塞の危険 呼吸器感染症が生じる危険 球麻痺による気道閉塞による突然死の危険
意思決定	気管切開の意思決定 人工呼吸器装着の意思決定
2. 嚥下障害 身体状態	嚥下障害進行程度の評価 栄養摂取量の不足 水分摂取量の不足 誤嚥による窒息死の危険性 誤嚥性肺炎の危険性 口腔内唾液貯留等による口腔内清潔保持困難
意思決定	経管栄養法選択の意思決定 胃瘻造設の意思決定
3. コミュニケーション障害	構音障害による意思伝達手段の喪失 緊急時の通報手段の確保(予期しない転倒や呼吸困難など)
4. 四肢・体幹の筋力低下 身体を動かせないことによる生活上の状態	転倒、転落の危険
二次的に生じる身体的状態	
5. 身体的苦痛	攣縮、易疲労感、流涎、鼻閉、等
6. 精神的な動揺	病気の進行による不安 家族に負担がかかることへの心配
7. QOL	療養者の希望に応じた生活の実現が困難
8. その他	原因不特定の突然死の危険性

図1. 上下肢型Ⅱ期

文献 2)p165より引用

