

## ALS 患者の在宅音楽療法 — 音楽療法士の立場から、明日への意欲を支える —

研究分担者 近藤 清彦 公立八鹿病院脳神経内科部長

### 研究要旨

ALS 患者における在宅音楽療法を普及させるために、音楽療法士単独で在宅音楽療法を行った経過を報告し、その効果と今後の課題について検討した。ALS 患者の音楽療法を行うためには神経難病の知識、音楽療法士の豊かな経験、患者との意思疎通の方法、医師のアドバイスとスーパーヴァイズ、ケアスタッフとの連携が必要である。音楽療法士のおしつけや独りよがりにならないような細やかな配慮のもとに行われる音楽療法は、患者にとって明日への意欲高め、命を支えていく力になる。

### 共同研究者

吉田 百合子（日本音楽療法学会認定音楽療法士、  
兵庫県音楽療法士）

小田 貢（医療法人真誠会セントラルクリニック）

### A. 研究目的

ALS 患者に対する在宅音楽療法はこれまでは主として医師と音楽療法士の同行訪問によるものであったが<sup>1)</sup>、今後、この活動を広く普及させていくためには音楽療法士単独でも行えることが必要になってくる。このスタイルによる音楽療法の効果と問題点をさぐるため平成 18 年度に訪問音楽療法プロジェクトを企画、10 人の在宅 ALS 患者と 12 人の音楽療法士の参加があった<sup>2)</sup>。そのプロジェクトに参加した ALS 患者の中で、その後も継続的に音楽療法士単独での在宅音楽療法を行ったひとりの ALS 患者について、経過を報告し、その効果と今後の課題について検討する。

### B. 研究方法

【対象者】対象者は A 氏、66 歳男性。2005 年 ALS 発症、告知を受ける。2006 年 7 月胃ろう造設、8 月に人工呼吸器を装着した。6 ヶ月の入院後、2007 年 2 月退院、3 月在宅音楽療法を開始した。両上肢、両下肢機能は全廃、発語不能。嗅覚、味覚もほとんどなく、視覚、聴覚は保たれていた。コミュニケーションは、レッツチャット、PC 操作で可能。

【目標】セッションの目標は以下のとおり。

- ① 音楽のリハビリ的要素がほとんど望めない中で、口の動きや表情筋をできるだけ維持すること。
- ② 声が出る出ないにかかわらず、表情豊かな歌唱を行うことで、生活に彩りを添えること。
- ③ 適切な楽曲を選曲することで、A 氏自身の過去の人生の振り返り、家族との分かち合いを行うこと。
- ④ 重くなりがちな難病のチーム医療に明るさや、活気、一体感を提供すること。
- ⑤ 闘病生活における A 氏の前向きな気持ちを支えること

【方法】2007 年 3 月～2008 年 8 月までの、月 1～2 回、午後 2 時からの 1 時間、合計 20 回行った。音楽療法士(Th)の歌いかけを中心に、歌にまつわる話題を提供し、そこから A 氏自身の生の回顧へと発展させた。選曲は A 氏と Th の事前のメール交換によって行われ、A 氏からのリクエストを中心に、Th が季節感に応じた歌を選曲した。また家族、医療スタッフが、ウィンドチャイム、オーシャンドラム、レインスティック、音域の低い鈴、トライアングル、和太鼓、鳥笛、などの耳に優しい楽器の演奏で参加した。さらに歌詞に応じた写真や絵、品物などを提示し、A 氏の知的好奇心を満たす視覚刺激を頻繁に行い、レッツチャットでのコミュニケーションを楽しんだ。A 氏がキリスト教の信者であることから、賛美歌の歌唱、聖書朗読、教会音楽の鑑賞なども、取り入れた。

### （倫理面への配慮）

研究の目的と概要を患者と家族に説明し了解を得るとともに、患者のプライバシーを尊重すること、いつでも中止できることを説明した。

### C. 研究結果

A氏はもともとグリークラブ員であったため、音楽への親和性は高く、音楽療法導入はとても自然に行われた。Thの歌いかけに応じて懸命に口を動かし、心の声で歌っていた。その様子は、自身で確認できるように、手鏡をかざして見えるようにした。A氏自ら積極的に次回のリクエスト曲を選曲し、次の音楽療法日を待ち望む姿勢が生まれていった。また音楽療法の様子は、自身のブログで写真入りで公開された。Thは次第に、PCの画面からだけでなく、A氏の視線や表情、顔色などからA氏の意味をよみとることができるようになっていった。

口の動きは大変美しく、後半ややテンポは落ちたが、維持することができ、豊かな喜怒哀楽の表情を見せ、家族の心を和ませた。さらに目標設定外のことだったが、訪問看護師と、奥様の両方から、「音楽療法の後は、口腔ケアがしやすい。」という感想があった。楽曲の歌詞内容により、様々な思い出を家族と共有できた。たとえば  
海（松原遠く）・・・家族で行った鳥取旅行  
海（海は広いな大きいな）・・・アメリカ駐在、船旅  
夏の思い出・・・関東への単身赴任と、大好きな尾瀬  
長崎は今日も雨だった・・・高校の修学旅行  
瀬戸の花嫁・・・奥様との出会い、結婚  
知床旅情・・・北海道への新婚旅行  
春よ来い（歩き始めたみーちゃんが）・・・奥様への感謝  
あのこはたあれ（かわいい美代ちゃんじゃないでしょか）・・・奥様への思い

そのつど、「先生に写真を見せてあげて」とPCに打たれ3人で何度もアルバムを囲んで、歌とともに、分かち合いの時をすごした。

また、A氏自身のリクエスト曲の中には  
千の風になって・・・私のお墓の前で泣かないでください  
ケセラセラ・・・なるようになる、先のことなどわからない  
昴・・・我はゆく青白き頬のままで、我はゆくさらば昴よ  
いい日旅立ち・・・ああ、日本のどこかに私を待っている人

がいる

翼をください・・・今私の願いごとが叶うならば翼がほしい  
君を乗せて・・・地球は回る君を乗せて、いつかきつと出  
会う僕らを乗せて

涙そうそう・・・あなたの場所から私が見えたら、きっといつ  
か会えると信じ生きてゆく

など、表現手段の少ないALS患者さんが、歌に自分の思いを託すという、音楽のメッセージ性が強く表れていたように思われた。A氏が一方的に介護を受ける側にあるだけでなく、A氏自らが発信する場が創造できていた。

医療スタッフの参加により、チームに一体感が生まれた。「私たちが、癒されるわ。音楽療法の後は、ご機嫌がいいのね。顔色が違うわ。」などの感想がたびたび聞かれた。

### D. 考察

過酷な病状下にあっても、明るい闘病生活を送りたいというA氏の一番の願いに、少しでも寄り添うことができたと思われる。A氏への訪問音楽療法の経験から以下のことを提案したい。

1) Thには、このプロジェクトに参加する前に、別の場で神経難病に関する専門医の講義を何度も受けた経験があった。ALSに関する新聞記事の切り抜きも行っていった。また阪神間の保健所主催による難病患者会を8年間担当してきた。それらのことは今回の在宅音楽療法を行う上での確かな土台となっていた。それでも、プロジェクト開始当初は、まるで一人芝居をおこなっているかのような錯覚に陥ったこともある。A氏の声にならない声を聴くというThの寄り添いの姿勢はすぐに出来上がったものではない。身体の機能が衰えてゆく中で、知的活動、精神活動は活発であるという、難病患者者に対応してゆくには、音楽療法士にも、それなりの経験が必要とされる。

2) A氏の場合、すでに人工呼吸器装着がなされてからの出会いだった。ALSという病気の進行状況は患者によって違いがあるが、たとえば

初期・・・歩行や、上肢の動きを伴うリハビリ的音楽アプローチ

中期・・・言語訓練的音楽アプローチ、初期、中期を通した精神的な支え

後期・・・自己実現や、自分らしい人生を全うする事を援助する音楽アプローチ



などの、病気のステージに合わせた取り組みも考えられる。また、A氏自身が言葉を失うまでにThと出会っていたならば、A氏の人生観、音楽観、希望などについて、より深く納得し合せて音楽療法を導入してきたのではないかと思う。よって、もっと病気の初期からの音楽療法導入を提案したい。

3) 音楽療法を必要とする患者と、音楽療法士を結ぶシステムの構築が必要である。現在は、患者と音楽療法士が出会うことがない。さらに、出会った後には、最低1回は音楽療法に理解のある医師、患者、家族、音楽療法士による面談を設定していただきたい。

その時に、患者には音楽療法とはどういうものなのかの説明がなされ、音楽療法士には直接には質問しにくいところの発症時期、病状進行の具合などが説明されると、相互理解が進みやすい。

また具体的な問題として、セッションの時間の設定、音楽療法士が音楽療法以外の行為に介入しないなどの取り決めもなされていると、その後の進行がスムーズになると思われる。

4) 神経難病の専門医、ないし、かかりつけ医との連携がなされていて、音楽療法士が医療的な疑問への説明を受けられるシステムも必要である。また、A氏がThの歌いかけに対して、多くの涙を流される時、Thと一緒に泣いていいのだろうか？、それともこらえるべきなのだろうか？、というような疑問に対して胸が痛み、音楽療法士への精神的な助言が必要だと感じたこともあった。またできるならば、時々、音楽療法活動に対して、かかりつけ医の参加を求めたい。Thから依頼して、かかりつけ医に見ていただいた時は大変驚き喜んでくださった。そのことはA氏への励ましにもなったとともに、医師にとっても新たな視点からの患者理解につながったのではないかと思われる。

## E. 結論

音楽療法とは、患者、音楽療法士、音楽、の三位一体によってなされるものである。その意味において、神経難病患者の在宅音楽療法は施設や病院で行われる集団音楽療法とは違い、患者と音楽療法士は1対1であり、患者は自ら退出することもできず、音楽療法士には職員の視線や援助がなく御互いに逃げ場のない、究極の音楽療法になる。それゆえに、セッションが音楽療法士の押し付

けや独りよがりにならないように、患者側には、意志表示の方法の訓練も必要であり、音楽療法士側には医師のスーパーヴァイズや、他の医療スタッフや家族の参加も必要になる。しかし、そのような細かい配慮を必要とするだけに、良い方向に進めば、患者の心の大きな一部分を占める時間となり、それが明日への意欲を駆り立てることにつながり、ひいては家族にとっても濃密な思い出づくりの時間となって、今後を支えてゆくよすがになることと確信する。現在の病気の症状が重いだけに、「難病になってしまった」という思いばかりが先行するかもしれないが、患者にはそれまでの素晴らしい人生があり、大切にしてきたものがあるということに、気づき、つなげていく手助けができればスピリチュアルケアにもなる。

## 文献

- 1) 近藤清彦、筋萎縮性側索硬化症と音楽療法 —在宅医療の立場から—、神経内科、2007;67:243-251
- 2) 近藤清彦、在宅神経難病患者における訪問音楽療法の有用性の検討、財団法人ひょうご震災記念 21 世紀研究機構 平成 18 年度ヒューマンケア実践研究支援事業研究成果報告書、2007、p. 43-66

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 近藤清彦、ALS の在宅医療、田城孝雄編、在宅医療ガイドブック、中外医学社、2008、p209-218
- 2) 近藤清彦、新しいコミュニケーション障害解決法、Modern Physician、2008;28:745-748.

## 特定疾患患者の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究

研究分担者 山海 嘉之 筑波大学大学院 教授

### 研究要旨

HALの活用が適切であるとする利用者に関しては、根治療法の研究のみならず、現実的困難に対するQOL向上を目指した包括的支援が必要である。本研究では、医師、看護、リハビリスタッフ、心理療法士、医療ソーシャルワーカー、栄養士その他多専門職種チームによって身体障害・呼吸・嚥下・栄養管理と心理サポートや福祉が効率よく連携し、HALにより、難病患者のQOL向上に役立つ実践的研究を行うことを目指す。

### A. 研究目的

HALの活用が適切であるとする利用者に関しては、根治療法の研究のみならず、現実的困難に対するQOL向上を目指した包括的支援が必要であり、医師、看護、リハビリスタッフ、心理療法士、医療ソーシャルワーカー、栄養士その他多専門職種チームによって身体障害・呼吸・嚥下・栄養管理と心理サポートや福祉が効率よく連携する必要がある。本研究では、医学的・医療経済学的・倫理的な観点からも、難病患者の症状を補完しQOL向上に役立つ実践的研究を行うことを目的としている。

### B. 研究方法

当該全身型ロボットスーツ HAL-5 の技術を基に、電子制御システム、機構構造システム、統合システムについて改良を行い、分散統合によるシステム開発を実現することによって、両下肢/片下肢バージョンの実用化を推進してきたが、基本となる単関節 HAL の開発によって、大人の腕/膝などへの適用や子供への適用を今後可能とするため、更なる小型化・軽量化に注力する。また、難病患者への身体症状を補完するために、特有な特性を抽出・分析（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、データ解析等）を行って研究を進める。

（倫理面への配慮）

人支援技術の研究開発の推進には、被験者に対する適切な対応が求められるため、当該研究では、厚生労働省の臨床研究に関する倫理指針を遵守した。

### C. 研究結果

これまで、パワーユニット部の主力部品であるアク

チュエータの薄型化・小型化および高出力化を行い、より効果的なユニットの開発を実現し、これら技術を用いて、両下肢/片下肢型 HAL の開発を行うことができたが、これらを背景として、当該技術の利用に伴う運用に伴う各種運用手順の指針を示すガイドラインを充実させ、利用者の筋力バランスなどを考慮した実践を通して、身体機能解析を行うことができた。

また、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プロトコルの拡充をはかり、利用形態に柔軟に対応できるシステムとなった。

### D. 考察

小型軽量化を更に推進し、症状に応じた適用が可能なようにバリエーションを増やすことが、より実践的展開に効果的であることが示唆された。

### E. 結論

医学的・医療経済学的・倫理的な観点からも、ロボットスーツ HAL により、難病患者の症状を補完し QOL 向上に役立つ実践的研究を行うことを推進することができた。

### F. 健康危険情報

該当なし。

### G. 研究発表

#### 1. 関連する論文発表

1) K.Suzuki, G.Mito, H.Kawamoto, Y.Hasegawa,  
Y.Sankai: Intention-Based Walking Support for

Paraplegia Patients with Robot Suit HAL,  
Advanced Robotics, Vol.21, pp. 1441 - 1469, No.13,  
2007

## 2. 関連する学会発表

- 1) HAL(Hybrid Assistive Limb)based on Cybernics,  
Yoshiyuki Sankai, 日本小児神経学会 50 回記念国  
際シンポジウム,ホテル日航東京, 2008.5.28
- 2) 失われた機能をどう補うか ロボットスーツの開発,  
山海嘉之, 日本小児外科学会, つくば国際会議場,  
2008.5.29
- 3) 神経内科治療と工学の接点-ロボットスーツの医療  
への応用-, 山海嘉之, 第 26 回日本神経治療学会  
総会, 新横浜プリンスホテル, 2008.6.27
- 4) サイバニクス: 人・機械・情報系の融合複合, 山海嘉  
之, 日本神経回路学会 第 18 回全国大会, 産業技  
術総合研究所, 2008.9.24
- 5) サイバニクスと神経難病分野への展開, 山海嘉之,  
第 12 回新潟神経内科シンポジウム, 東北大学有  
任記念会館, 2008.9.27
- 6) 次世代の動作補助ロボット・HAL, 山海嘉之, リハビ  
リテーションケア合同研究大会, フェニックスプラザ  
福井, 2008.11.7
- 7) Leading Edge of Cybernics and Future Robotics,  
Yoshiyuki Sankai, IEEE-RAS International  
Conference on Humanoids 2008, 韓国, 2008.12.13
- 8) ロボットスーツの医療や介護への応用, 山海嘉之,  
第 5 回広島脳卒中シンポジウム, 広島国際会議場,  
2008.12.14

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 関連する特許取得(平成20年度 出願)  
発明者 山海嘉之  
発明の名称 装着式動作補助装置、基準パラメータ  
データベース構築装置、装着式動作補助装置にお  
ける駆動制御方法、基準パラメータデータベース構  
築方法及びそのプログラム  
出願人 筑波大学  
出願番号 2008-181472

発明者 山海嘉之

発明の名称 装着式動作補助装置、装着式動作補

助装置のキャリブレーション装置、及びキャリブレーション用プログラム

出願人 筑波大学

出願番号 2008-200028

発明者 山海嘉之

発明の名称 装着式動作補助装置の動作補助システム及び装着式動作補助装置及び装着式動作補助装置の動作補助システム

出願人 筑波大学

出願番号 2008-208027

発明者 山海嘉之

発明の名称 装着式動作補助装置の同示唆補助システム及び装着式動作補助装置及び装着式動作補助装置の動作補助方法

出願人 筑波大学

出願番号 PCT/JP2008/064700

発明者 山海嘉之

発明の名称 生体信号計測装着具及び装着式動作補助装置

出願人 筑波大学

出願番号 2008-232091

発明者 山海嘉之

発明の名称 装着式動作補助装置のフレーム構造

出願人 筑波大学

出願番号 2008-248774

2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他

該当なし。



## 多系統萎縮症の栄養状態変化と栄養療法の現状

研究分担者 清水俊夫 東京都立神経病院 脳神経内科医長

### 研究要旨

多系統萎縮症においては、嚥下障害や呼吸不全出現前後では、栄養障害が著しく、現状より早期の経管栄養導入が望ましいと思われた。胃瘻造設・気管切開後、さらにはコミュニケーション不能となる時期には体脂肪蓄積傾向となるため、栄養障害を予防しながらも体脂肪蓄積を回避する必要があると思われた。

### 共同研究者

長岡詩子 東京都立神経病院 脳神経内科  
磯崎英治 東京都立神経病院 脳神経内科  
松倉時子 東京都立神経病院 栄養科

名であった。

（倫理面への配慮）

各測定データおよび病歴は、個人が特定できないよう匿名化して使用した。

### A. 研究目的

多系統萎縮症(MSA)は、小脳脳幹・錐体外路系・自律神経系などの変性により、長期経過のうちに嚥下障害のために経管栄養が導入され、声帯外転麻痺により気管切開が施行され、ADLは著しく低下し、コミュニケーションも不能となっていく疾患であるが、各病期における適切な栄養管理の方法は確立されていない。そこで、長期経過のMSA患者の栄養状態やその推移を評価し、栄養療法における課題を検討した。

### B. 研究方法

計測当時入院中のMSA患者22名の身体計測を行い、栄養状態を評価した。対象の22名は、男性13名、女性9名、平均年齢は66歳(42-76歳)、平均罹病期間は7.3年(2-21年)、MSA-C12名、MSA-P10名であった。計測項目は、体格指数(BMI):体重kg/(身長cm)<sup>2</sup>、上腕周囲長(ACcm)、上腕三頭筋皮脂肪厚(TSFmm)、上腕三頭筋周囲(AMCcm): $AC-(0.314 \times TSF)$ とした。

また罹病期間10年未満の群(16名)と10年以上の群(6名)の2群に分け、BMI、%TSF、%AMCについてMann-Whitney U検定にて2群の差を検討した。

次に、過去のデータが得られた10年以上の長期経過MSA11名について、過去のBMIの推移を病歴と対比しながら検討した。対象の11名は、男性5名、女性6名、平均発症年齢49.8歳(39-58歳)、MSA-C7名、MSA-P4

### C. 研究結果

MSA入院患者22名の各身体計測項目の平均値は、 $BMI=18.14 \pm 4.45$ 、 $\%TSF=116.24 \pm 81.24$ 、 $\%AMC=87.88 \pm 13.30$ であり、BMIは低い傾向にあった。TSFは体脂肪を推定する指標で、%TSFの低下は体脂肪消耗状態を示唆する。AMCは筋タンパク量を推定する指標であり、%AMCの低下は筋タンパク栄養障害を示唆する。22名全員の%TSF、%AMCの平均値は著明な増減を示さなかったが、SDが大きくばらつきが示唆された。

そこで次に、罹病期間10年未満と10年以上の2群に分けて計測値の差を検討した。その結果、MSA10年以上長期経過群では10年未満群に比し、%AMCは有意に減少し筋タンパク栄養障害を呈していた。一方で%TSFは、MSA長期経過群で10年未満群に比し有意差はないも増加傾向を示し、1例を除いたすべてが100%以上であった。よって、長期経過群では体脂肪は蓄積している傾向が示唆された(図1)。

MSA長期経過群では筋タンパク栄養障害とともに体脂肪蓄積傾向が示唆されたため、次に、どのような経過で栄養状態が推移するのかを検討するため、過去のBMIの推移を病歴と対比して検討した。

代表的な経過表を図2に示す。経管栄養が導入される直前は、嚥下障害にて摂取カロリー量が不十分でありBMIが著明に減少していた。経管栄養導入および気管

切開後は、1000kcal 以下の低カロリーでも BMI は維持され、コミュニケーションが不能となった時期では BMI は増加し、皮下脂肪のために気管カニューレや胃瘻チューブが埋没するためさらに投与カロリーを減量する必要があった。

気管切開以前に経管栄養が導入された例や、経管栄養は導入されたが気管切開時期でありながら希望されない例では、十分なカロリーが投与されているにもかかわらず、BMI は減少し続ける傾向がみられた。

経管栄養導入および気管切開後の BMI の増加は、男性例では女性例ほど顕著ではなかったが、状態安定例では同様に低カロリー投与で BMI が維持される傾向にあった。

しかし、低カロリー投与で BMI は維持されるが、徐々に低アルブミン血症となり感染症をくり返す例がみられた。

#### D. 考察

罹病期間 10 年以上の長期経過 MSA では、10 年未満の群に比し筋タンパク栄養障害を呈しながら体脂肪は蓄積傾向にあることが示唆された。長期経過 MSA の BMI 推移を検討すると、経管栄養導入直前には BMI が著明に減少しており、この時期に筋タンパク栄養障害が進行すると思われた。経管栄養導入および気管切開後には BMI は増加傾向となり、主に体脂肪蓄積によるものと考えられた。

栄養障害進行の要因としては、嚥下障害の進行による摂取カロリーの減少が大きく、現状より早期の経管栄養導入にて栄養障害の出現を防止することが望ましいと考えられた。また、気管切開前には声帯外転麻痺による呼吸不全から、必要カロリーが増加している可能性が考えられ、今後、呼吸不全ストレスの存在下での必要カロリー量の検討が必要であると思われた。

経管栄養導入直前では、同時に体脂肪消耗状態にあると推察されたが、経管栄養導入および気管切開後には体脂肪は蓄積傾向を示し、低代謝となっていると考えられた。さらにコミュニケーション不能となった後にはその傾向は助長され、広汎な大脳萎縮により必要カロリーが減少していると推察され、投与カロリーの減量により体脂肪蓄積を回避する必要があると思われた。しかしながら、MSA 長期経過例は肺炎、尿路感染症、褥瘡などの問題

が起きやすく、感染症予防等の面からは必須栄養素や微量元素の補充に配慮する必要があると思われた。

以上のように、MSA ではその病期により配慮すべき栄養状態が異なっていると考えられる。筋萎縮側索硬化症 (ALS) においては、トランスジェニックマウスモデルでの高エネルギー食の有用性が示され<sup>1)</sup>、高脂血症は ALS 患者の生存期間の重要な予後因子であることが示唆されている<sup>2)</sup>。MSA においても、適切な時期の適切な栄養療法の介入により、予後の改善に寄与できるか否か今後の検討を要すると思われた。

#### E. 結論

多系統萎縮症においては、嚥下障害や呼吸不全出現前後では、筋タンパク栄養障害の予防のため現状より早期の経管栄養導入が望ましいと思われた。気管切開・胃瘻造設後には、栄養障害を予防しながらも体脂肪蓄積を回避する必要があると思われた。

#### F. 文献

- 1) Dupuis L, Oudart H, René F, et al. Evidence for defective energy homeostasis in amyotrophic lateral sclerosis: benefit of a high-energy diet in a transgenic mouse model. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2004; 101: 11159-64.
- 2) Dupuis L, Corcia P, Fergani A, et al. Dyslipidemia is a protective factor in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 2008; 70: 1004-9.

#### G. 健康危険情報

なし。

#### H. 研究発表

1. 論文発表; 未発表
2. 学会発表

長岡 詩子, 清水 俊夫, 磯崎 英治, 松倉 時子, 林 秀明:  
当院における多系統萎縮症の栄養状態変化と栄養療法.  
第 24 回日本静脈経腸栄養学会, 鹿児島, 2009 (1)

#### I. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

図 1. 罹病期間による身体計測値の相違

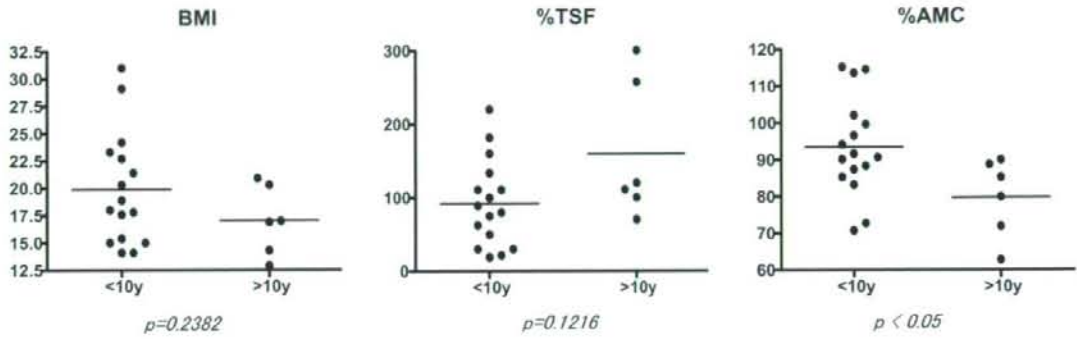
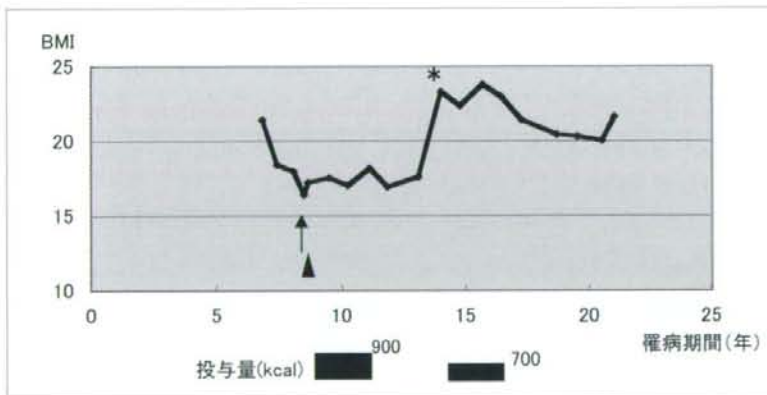


図 2. MSA 長期経過例の BMI 推移図

MSA-P 女性、気管切開時期を矢印、胃瘻造設時期を矢頭、コミュニケーション不能時期を\*で示した。





## 尊厳を保って死に至るまで生きるための意思決定プロセスのあり方

研究分担者 清水 哲郎 東京大学大学院人文社会系研究科 特任教授

### 研究要旨

ALS の症状の進行は、患者にとって生き続けるのは厳しいと思われる状況に至る怖れがあると、一般に思われている。一旦人工呼吸器を着けて生きることを選んだ場合でも、状況が厳しくなり、例えば意思疎通が全くできなくなった場合には外すことができるようにすべきだとする専門家・患者がいる一方、そのような考え方に批判的な立場の人もある。本研究は、意思疎通が不可能になった状況(TLS)においても、尊厳を保って生き続ける可能性を探ると共に、そうなったら呼吸器を外したいとする（状況をよく分かった上での意思）(informed will) もあり得ると考え、その双方の希望を満たす意思決定のあり方を探り、呼吸器を外す決定を中心とした決定プロセスのガイドライン作成に資することを目的とする。

### A. 研究目的

本研究は、ALS の症状の進行とともに患者に可能な活動の幅が狭くなっていく中で、《尊厳ある生》を最後まで保つ可能性を探り、それを実現するための環境を整えることを目指すものである。これは、最後までどのように生きるかという問題である以上、他の疾患における終末期医療の決定プロセスのあり方についての検討と連動するところがあり（果たして連動させて考えてよいかどうかの検討も含めて）、諸疾患に共通の要素と ALS 固有の要素とを区別しつつ検討する必要がある。さて、最近では、多様な医療現場において、それぞれの疾患に固有の事情を考慮しながら、終末期医療における方針選択をどうするかについて問題意識が高まってきている（厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」2007年5月；日本救急医学会「救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドライン)」2007年10月）。このような動きは、ALS のような経過を迎える場合にどう考えるかにも影響することが十分予想できる（実際にそのような言説が登場している）。そこで、本研究は、他の諸領域において、終末期に特有の意思決定と考えられている生命維持等の中止の問題をとりあげ、ALS の場合にことに問題となる、装着した人工呼吸器を外すことの是非をめぐって、これまでの検討経過をまと

め、この問題について当事者が合意でき、社会的視点からも妥当なあり方を見出すことを目的とする。これは、千葉県亀田病院においては、ALS 患者が意思疎通がまったくできなくなった時には呼吸器を外して欲しいと申し出、倫理委員会がそれを認めたとという新聞報道で、社会的にも問題がクローズアップされており、当事者間の合意が必要な喫緊の課題でもある。

### 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医療者、患者・家族および支援者らが、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。

そこで、ALS 患者に一旦着けた呼吸器を外す可能性について、倫理的視点、社会的視点、そして患者の生活という視点からの考察を加える。ことに TLS という状態になってもなお患者が尊厳を保って生きる可能性を考慮に入れつつ、妥当な合意の可能性を探る。（倫理面への配慮）

本研究は臨床的な方法をとってはいないため、被験者保護の観点での配慮は要らない。

## C. 研究結果

以下では、まず、着けた呼吸器を外す可能性について本分担研究者が出発点とした倫理的妥当性の検討結果（＝当初の結論）を再提示し、次にこれに加えられた、社会的視点からの批判、および TLS における患者のよい生の可能性という論点からの批判を挙げる。その上で、これらの批判を考慮した上で、呼吸器を外すという決定の可能性と、外すことが許容されるところの場合に、どのような決定プロセスが妥当であるかについて、提案を行う。

### 1. 当初の結論：倫理的検討

この観点での検討の結果は、

＊一定の条件の下では人工呼吸器を外すことが許容され得る

というものであった。以下、このことを支える論点を、医療における倫理原則（予益・人間尊重・社会的視点における適切さ）に従って挙げる。

〔予益（＋無加害）という論点〕ALS の病状の進行に伴い、少なくともある患者たちにとっては、生き続けることが耐え難い苦しみとなるであろう。人工呼吸器を外すことは、確かに、耐え難い苦しみを終らせるということ、死によって達成するとも言えよう。だが、だからといって、外すことを認めないならば、それは、耐え難い苦しみの下にある患者に対しては「耐え難い苦しみでも耐えよ」と言うことになる。したがって、principle of proportionality の考え方（これは医療上の益と害のアセスメントにおいて一般に妥当と考えられる）に則れば、このような場合には、外さないよりは外すほうが良い、あるいはむしろ、まだましである。

〔相手を人間として尊重するという論点〕前項で言及した、ある厳しい状態にある患者にとって、外す（外さない）ほうがより良い（まだまし）かどうかについては、問題の性質上、患者本人の評価を中心に判断することとなる。したがって、そもそも患者にとっての最善についての判断が、患者自身の意思なしにはできないものであり、この判断をする際には、すでに患者を人間として尊重するという姿勢を医療者はとっていることになる。加えて、この予益という観点にお

ける判断から、呼吸器を外すという決定に至るプロセスにおいて、患者の意思や気持ち、さらには家族の意思や気持ちが尊重されるべきことは当然である。

〔社会的視点における適切さ〕呼吸器を外すという選択について、既に挙げた「耐え難い苦しみを終らせる」という意図で、「患者の意思を尊重し」つつ決定に至る限り、この決定が社会的に害をもたらすということはないと思われる。むしろ、このような選択肢が可能であると社会的に認められることによって、呼吸機能が衰えてきて、人工呼吸器を着けるかどうかの選択をしなければならない他の多くの患者にとって、着ける決定への抵抗が減る（着け易くなる）という効果も持つであろう。「将来、辛くなったら外すこともできる」という条件であるか、「一旦着けたら、死ぬまで外せない」という条件であるかは、着けるかどうかの選択に際して、相当な違いとなるであろうからである。

〔一定の条件〕以上から、人工呼吸器を外すことが許容される「一定の条件」について、次のような内容が考えられる。

- ① TLS ないしこれに準じる状態で、本人が「もうこれ以上生きるのに耐えられない」というのも無理ないと周囲が認める状態である。
- ② 患者の明確で持続的な意思がある（家族も同意している）

すなわち、①医療者等によって判別（同意）された本人にとっての最善と、②患者自身が表明する意思との双方で、判断を支える（一方だけだと危うい）。

### 2. 当初の結論への社会的視点からの批判

以上のような、当初の結論には、いくつかの難点があることが、共同検討を通して明らかになった。まず、このような結論を社会的に公認した場合の問題点についての次のような指摘がある。

・「外す可能性」を公的に認めると、生き続けようとする患者に対しても「もうそろそろ外す決断をしたらどうかね」という、周囲からの無言の圧力が、患者の



意思に対して、かかるようになる。つまり、いくら「本人の意思があって初めて外すことが検討対象になる」と主張しても、その意思自体への周囲からの圧力についてのこの指摘に対しては答えになっていない。

・したがって、「外したい人が外せる」ことと「着け続けたい人が着け続けられる」こととの双方が保証されるような社会的環境にならないと、外したい患者の意思は尊重できても、生き続けたい患者の生活を保障することにはならない。

このような次第で、社会的な圧力がかからないような環境にするということが伴っていないと、当初の結論は〈弱者切捨て〉の誹りを免れないことになる。

では、どのようにして、当初の結論を社会的に公認することができる環境にするかという点、

・ケアの社会化により家族のケア負担を軽減し、患者が負い目を感じないで過ごせるような環境をつくる

ということが必要である。社会的なサポート体制の充実により、外すことも着けることもできる状況にするということである。

### 3. 当初の結論への尊厳ある生という論点からの批判

当初の結論に対しては、「TLS は果たして生きるのが耐えられないような状態か？」という問題提起もなされた。これは当初の結論における、外すことが許容される一定の条件①への異議申し立てに他ならない。すなわち、

・TLS になっても、〈尊厳を持って生きる〉ことが可能ではないか？（つまり、尊厳を保って生きる人がいてもおかしくはない——全ての人が TLS になっても尊厳を保って生きられるということではないが。TLS に至るプロセスにおいて、患者に意思疎通のない状況で毎日を過ごす備えが出来るということもあり得る。・TLS は、最初は本人にとって厳しい状態であろうが、それを過ぎると、本人にとってとくに耐えられない状態というわけではない（らしい）。脳波の観察などから、やがて半覚醒のような状態になっていくと思われる。

・加えて、介護する側にとっても TLS 患者のケアはそれ以前に比べて楽になるので、患者は特に負い目を

感じる必要はない、という介護側からの論点もあった。

ただし、以上の点を理解し考慮に入れた上で（informed）、それでもなお、TLS になったら外したいという患者もいるだろう、ということは否定できない。

### 4. 改訂された結論：呼吸器を外すことに関するガイドラインへ向けて

以上の論点から、当初の結論は次のように修正すべきことになる。

当初の結論においては、外すことが許容される条件の①として「TLS ないしこれに準じる状態で、本人が「もうこれ以上生きるのに耐えられない」というのも無理ないと周囲が認める状態」とした。つまり、ここでは「TLS は生きるのが耐えられない状態である」という従来の価値評価を、公認された前提としてしまっていた。この点を次のように修正すべきである。

「TLS は生きるに耐えられない状態である」という評価を公共的な価値評価からは削除する。ただし、これは当事者となった患者個人が「こういう状態は生きるに耐えられない」と評価することを妨げない。すなわち、公共的な価値観は、TLS になってもよい生を送る可能性（あくまでも可能性だが）があると考えるので、生き抜こうとする選択を第一選択とする。だが、公共的な価値観は、TLS になったら生きるのがつらいとする個人の価値観を許容しもある。

このような考え方に基づく対応は次のようになる：コミュニケーションを通して、公共的価値観が示す可能性について理解し、自らの症状が進行して TLS に近い状態になって、informed な意思として、個人の価値観に基づく呼吸器を外す希望があった場合、これを許容する。

#### 《当面の方針(案)》

①医療側としては、TLS においてもなお尊厳を持って生きる可能性を認めて、呼吸器を着け続けることを推奨する（「推奨する」は強すぎるという意見もある／「第一選択とする」がベターかもしれない）

②外したい患者とは、コミュニケーションを通して、公共的価値観が示す可能性について十分理解していただき、また、患者の外したい思いを十分聴いたうえで、



③それでもなお、informed な意思として、個人の価値観に基づき呼吸器を外す意思がある場合、これを許容する。

[本方針の性格] 本方針は、基本的に生存に傾く立場をとっている。すなわち、患者の外したいという思いのもとにある価値観については、許容するがコミットしないからである。したがって、ある患者について十分話し合った結果、外すという結論になったとしても、他の患者にはなお、着け続けることを推奨し続けることになる（「あなたも外したらいかが？」というメッセージにはならない）。

#### D. 考察

##### \* TLSにおいてなお尊厳をもって生きる可能性

以上の結論に伴い、TLS という非常に厳しい状態になってもなお、患者がよい生を送る可能性を公共的価値観に組み込むということを提案した。このことに関連して、〈よい生を送る〉ということが、この場合〈尊厳をもって生きる〉ということに他ならないため、この点について考察しておく必要がある。これは公共的価値観のブラッシュアップのための作業である。

《尊厳をもって with dignity》は、人の実存面・スピリチュアルな面の状態の一つであり、それは次の二つから構成される：

- ・人の根本的な《生への姿勢》（価値観・人生観・・・）
- ・基礎的な《自己の状況認識》（今私はどういう状態にあるか）

以上のうち、認識面については次のような点が考慮されるべきである：患者は病状の進行にともない、「いろいろなことができなくなっていく（喪失）」という現状認識をするであろう。が、これは「でも、まだ私にはできることがある」と思い直し、なおできることをしながら、それなりに生きる意義を感じられる日々を過ごすことであろう。だが、ここでさらに「できることがほとんどない」という状態に立ち至る。それでも「居ることはできる（私は在ることが許されている／受け容れられている）」という、最低限の「できる」を見出すこと、また「考えることはできる」、あるいは「穏やかに、成り行きに任せて日々を過ごすことはできる」といった境地になることは可能かもしれない。

次に、生への姿勢（価値観）については、「人間らしい活動ができてこそ肯定できる人生だ」と多くの人は思っており、公共的価値観もそのような評価をしているが、ここで、「できなくてもいい」という、「できなければならない」という価値観が破壊されて見えてくる価値観への変容がなされることが可能かもしれない。公共的価値観は「できなくてもいい」という評価を併せ持つように変更されるべきである。

残存している《できること》の範囲で、新たな活動の領域を見出し、そこで生きて行くというのは、一つの大事な生き方だ。だが、喪失の事実をどうみているのか、また今できていることもできなくなる事態をどう見るのか？ 価値観の変容なしには、越えられないところがあるはずである。

以上は、考察の一つの可能性の粗いスケッチである。こうしたいわば〈哲学〉的な検討を生について加えることが、TLS を典型とする厳しい状態におけるよい生の可能性を考える際には必要となる、ということの本研究は中間報告として提起したい。

付加すると、本分担研究者は、SEIQoL-DW について、「個々の生き方・関心の持ち方に相対的な評価の仕方を提示した点で評価に値する」が、「できる」に定位する評価法であることに変わりなく、また「厳しい現状は早く受け入れ、その現状に自らを合せて行くという生き方のほうが、厳しい現状をなんとか打破しようという意志をもって努力し、ストレスの多い生活を送るよりも良い」という価値観を、評価を通して人に押し付けるという欠点があると指摘した。以上の価値観の変容の可能性についての検討は、「できる」に定位しない評価法を開発することの必要性を検討すべきことを示唆している。

#### E. 結論

本研究では、ALS 患者が一旦着けた呼吸器を外すという決定プロセスの可能性を探り、他の呼吸器を着けて生きている患者に影響を与えないために、医療ケアの提供側があくまで、生き続けることを支持する公共的価値観を持ちつつ、患者個々人の価値観を許容しもするという枠組みを提示した。

公共的価値観と個人の価値観の関係については、な

お明確な理論構成が必要であり、今後の課題としたい。  
また、本研究は、TLSにおいてもよい生を送る可能性を積極的に支持する価値観を公共的なものとして採用することを提案したが、この点は必ずしも当事者の合意を得られるとは限らない。この点については、今後本研究班の関係者の考えを調査するなどして、実際に大多数の関係者に支持されるガイドライン作成へとつなげていく必要がある。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- ・清水哲郎，現場に臨む哲学の可能性，『岩波講座哲学第一巻 いま〈哲学する〉ことへ』253-275，岩波書店，2008
- ・清水哲郎，鎮静をめぐる臨床倫理，がんけあナビ，1-5(70-75)，2008
- ・清水哲郎，緩和ケアと臨床倫理，*Pharma Me dica*，26-4(43-46)，2008
- ・清水哲郎，臨床倫理検討シート，緩和ケア，18-10月増刊号(130-142)，2008

### 2. 学会発表

とくになし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

特になし

## パーキンソン病患者に対する補完代替療法の試み ～看護師によるアロマセラピーの効果の検討～

研究分担者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長

### 研究要旨

パーキンソン病を代表とする根治困難な神経難病患者に対し、補完代替療法として一般的にリラックス効果のあるアロマセラピーを導入し、着替え時のケアにおいて効果があるかどうか、生活の質の向上に役立つのか明らかにする必要がある。バイタルサイン、アンケート調査、VAS 評価、ビデオ評価の結果、バイタルサインに変化はなく、アロマセラピーは、安全であることがわかった。着替えに関するアロマセラピーの効果はアンケート結果では一部の患者に認められ、ビデオ評価ではアロマセラピーは更衣とは無関係に統計学的に有意に表情を改善したため有効性があると考えられた。今後さらに規模を大きくした評価研究や別の補完代替療法の組合せなどに関しても研究が必要と思われる。

### 共同研究者

佐藤美幸<sup>1)</sup>、奥寺加津代<sup>1)</sup>、中嶋奈津美<sup>1)</sup>

小林明夏<sup>1)</sup>、大橋千栄子<sup>1)</sup>、後藤清恵<sup>1)2)</sup>

<sup>1)</sup>独立行政法人国立病院機構新潟病院

<sup>2)</sup>新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺  
伝子診療部門

### A. 研究目的

パーキンソン病を代表とする根治困難な神経難病患者に対し薬物療法や通常のリハビリテーションを行うとき、医師・薬剤師・理学療法士など専門職種によるチームで症状をコントロールしようとしている。しかし、それにも関わらず疾患の進行により ADL が低下することがある。パーキンソン病が進行したときの問題点として、筋緊張の亢進による不快感、四肢の筋・関節の痛みが生じることが挙げられる。その結果、患者は自分の思うように生活できない、うまくいかない、満足できないという気持ちになり、生活の質が低下してしまう。

現在当病棟では神経難病患者に対し、薬物療法やリハビリテーションなどの総合的な緩和療法に加え補完代替療法として音楽療法を実施してきたが、これらの方法だけでは筋緊張による不快感、四肢の筋・関節の痛みを緩和するのに十分ではなかった。そこで、他の補完代替療法として一般的にもリラックス効果のあるアロマセラピーの

導入を検討した。パーキンソン病患者の筋緊張の亢進や筋・関節の痛みにより影響をうけやすい着替え時のケアにおいて、効果があるかどうか、生活の質の向上に役立つのか明らかにしたいと考えた。

アロマセラピーは香りや治療を意味する言葉だが、100%天然のエッセンシャルオイルを利用し行う代替療法で、芳香療法とも言ふ。美容を目的としたエステティック・アロマセラピーと、病気の治療や緩和などを目的としたメディカル・アロマセラピーに大きく分けることができる。メディカル・アロマセラピーは、治療としてだけではなく、介護領域や看護領域などでも幅広く用いられている。古代からエッセンシャルオイルは香水や化粧水として用いられていた。日本に西暦 538 年にもたれされ、お香の文化として育った。20 世紀以降、フランスの科学者、ルネ＝モーリス・ガットフォッゼがアロマセラピーの研究を本格的に開始した。アロマセラピーに使うエッセンシャルオイルは精油とも言われ、芳香植物の花・葉・種子など様々な部分から抽出された、100%天然のもので、ラベンダーやオレンジ、カモミールなど 32 種類以上ある。今回の研究では頭痛・高血圧・緊張・不眠に有用なラベンダーを使用した。

### B. 研究方法

（対象）



A病棟に入院中のパーキンソン病患者6名(男性2名、女性4名、平均年齢79.2歳)、全員H&YstageV、UPDRS(Part2)平均35.2

#### 〈アロマセラピーの方法〉

アロマセラピーはアロマコーディネータの資格がある研究者自身が行った。患者と家族の同意の下で、アロマの影響をうける同室者にもアロマセラピーの説明を行い実施した。部屋を閉め切りラベンダー油を3滴垂らしたティッシュを患者の枕元に置き、30分間芳香浴を行った。着替えるに使うパジャマは患者が普段着用しているものを使用した。着替えるのケアは研究者チームの看護師以外の看護師が行った。

#### 〈評価方法〉

##### ○安全性の評価

各介入の前後にバイタルサイン(体温、脈拍、呼吸数、血圧、酸素飽和度)評価

##### ○有効性の評価

1. 患者への聞き取り調査(はい、いいえ、どちらでもない、の3段階評価)とVAS評価
2. 更衣を行った看護師へのアンケート調査(はい、いいえ、どちらでもない、の3段階評価)とVAS評価
3. 盲検化されたビデオを研究チーム外の独立した看護師3人によってVAS評価
4. QOL評価:SEIQoL-DW(個人の生活の質評価法)

VAS=Visual analog scale(視覚アナログ尺度)

##### ○対象患者へのアンケート項目

1. 着替えるは安心できましたか
2. 着替えるの間、体に力が入りましたか
3. リラックスした状態(力を抜いた状態)で着替えることができましたか
4. 着替えるはスムーズに(円滑に)行われたと思いますか
5. 着替えるの間、体に痛みはありましたか
6. アロマセラピー実施中、香りがわかりましたか
7. 今後も看護援助の時や日常生活でアロマを取り入れたいと思いますか

##### ○看護師へのアンケート項目

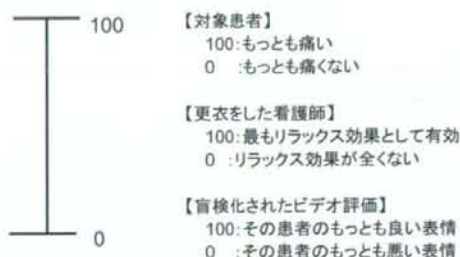
1. 更衣は安全にできたと思いますか

2. 力を入れずに更衣を行うことができたと思いますか
3. リラックスして更衣を行うことができたと思いますか
4. スムーズに更衣を行うことができたと思いますか
5. 患者様から「痛い」という声が聞かれましたか
6. 患者様から苦痛な表情はみられましたか
7. アロマセラピー実施中香りがわかりましたか
8. 今後も看護ケアにアロマを取り入れたいと思いますか

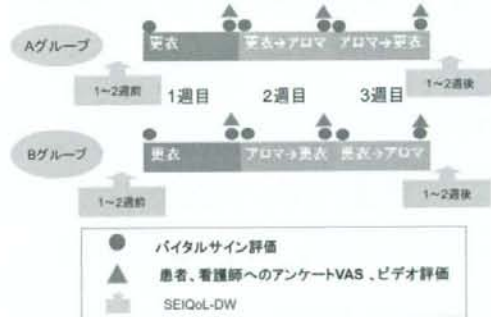
##### ○VASの方法

図のスケールを使用しそれぞれ当てはまるところに線を引いてもらった。

### VASの方法



### 実施プロトコールと評価のタイミング



アロマによって着替えるの快適性が改善するかどうかがこの研究の仮説のひとつだが、全体の被験者数が6名と少なく対照群の設定が難しいため、Aグループ、Bグループに分け、表示されているプロトコールのように週毎に1回の更衣、アロマセラピー後の着替える、着替える後のアロマセラピーを実施した。バイタルサインの評価のタイミングを丸、患者、看護師へのアンケートVAS、ビデオ評価のタイミングを三角、SEIQoL-DW評価は矢印で示しました。

（倫理面への配慮）

新潟病院倫理審査委員会の承認後、対象患者とその家族に説明を行い、同意を得てから実施した。アロマの影響をうける同室者にもアロマセラピーの説明を行い実施した。

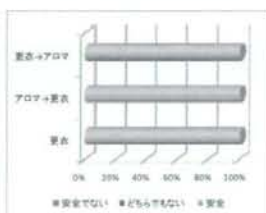
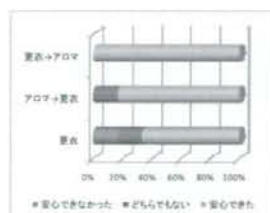
### C. 研究結果

アンケート結果

#### 結果：安心、安全か

患者アンケート

看護師アンケート

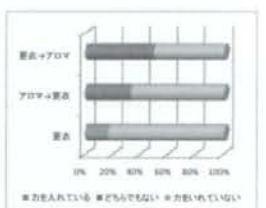
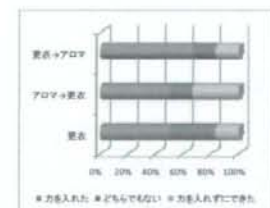


対象患者、看護師にほぼ同様の内容・構造のアンケートをとった。安心、安全について、更衣を行った看護師は全員安全にできたと答えた。それに対し、対象患者で安心できたと答えた人は更衣のみの時で4人、アロマ更衣の順で行ったときは5人であり、看護師より厳しい評価をしていた。更衣アロマの順で行った時は全員が安心できたと答えた。このことからアロマを使った際に安心感が改善されたと考えられた。

#### 結果：力をいれたか？

患者アンケート

看護師アンケート



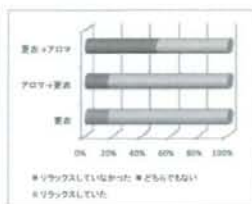
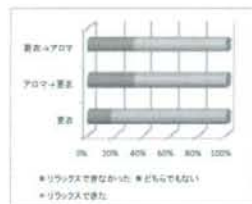
力をいれたかたは、看護師に対して対象患者の方が厳しい評価を行った。対象患者はアロマを使った時でも半数以上の方が力を入れたと答えていることから、アロマによって改善されていないと言えた。看護師は、更衣の

みの時に1人力を入れていると答えたがアロマを使った時は力を入れたと答えた人はいず、アロマによって改善されたと考えられた。

#### 結果：リラックスできたか？

患者アンケート

看護師アンケート

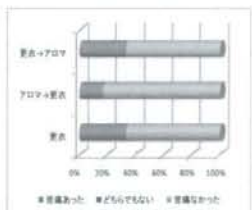
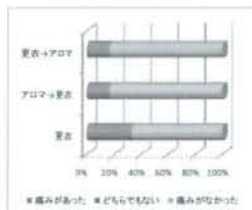


リラックスできたかは、対象患者はアロマを使用してもリラックスできなかったと答えている人もいることから、患者の方が厳しく評価していた。

#### 結果：痛み・苦痛があったか？

患者アンケート

看護師アンケート

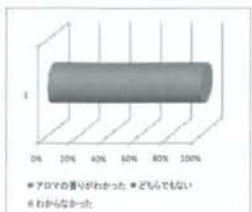
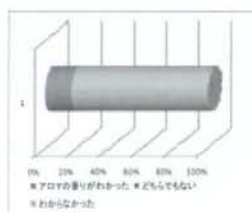


痛み、苦痛があったかは、患者には着替え中に痛みがあったか、看護師には患者から苦痛な表情がみられたか質問した。この項目は患者、看護師の評価がほぼ一致しており、アロマを使用して痛みや苦痛が和らいだ傾向がみられた。

#### 結果：アロマがわかったか

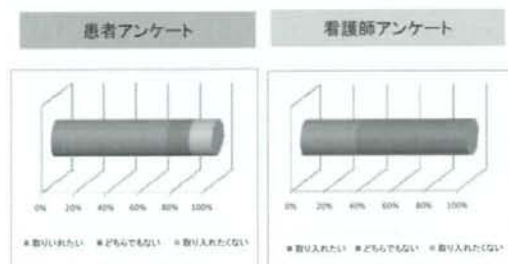
患者アンケート

看護師アンケート



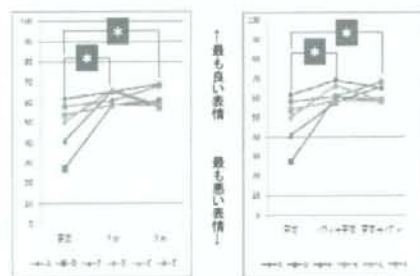
アロマがわかったかについては、看護師が全員わかったと答えているのに対し、患者は6人中1人だけがわかったと答えています。これは、香りはしたけれどラベンダーの香りを十分に理解できなかったため、わからなかったと答えた可能性が考えられた。ほかの解釈としてはアロマ自体の香りが感じられなかったと考えられる。本研究でアロマの効果は意識的な嗅覚のみを介しているだけではない可能性もある。

## 結果：アロマを取り入れたいか



今後アロマを取り入れたいかについて、患者は6人中4人がアロマ導入を希望した。一方、更衣を担当した看護師のアロマ導入希望者は2人であり、4人はどちらでもないと判断した。これは、直接着替えを行って患者の変化が著名にみられず、アロマの有効性を実感することができなかつたためと考えられた。

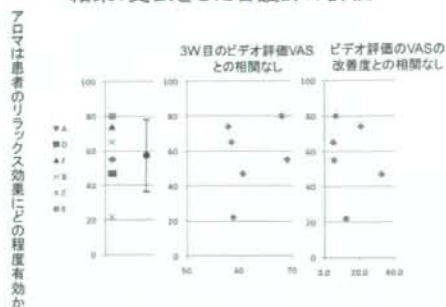
## 結果 盲検化されたビデオを使った患者表情のVAS (独立した看護師3人による評価)



\* 対応ある検定でP<0.05

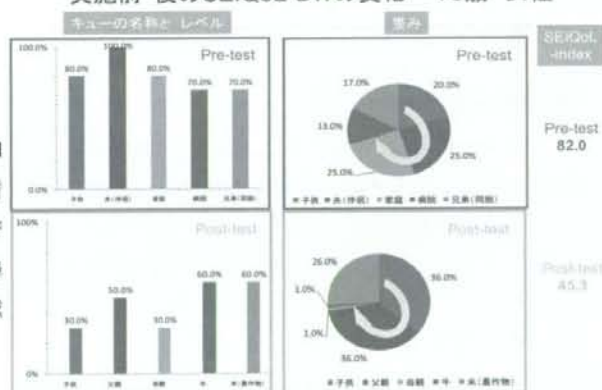
ビデオ評価の t 検定の結果は両グループとも更衣のみ実施した1週目と比較してアロマセラピーを実施した2、3週目のビデオ評価は有意に良くなっていた。アロマ後更衣、更衣後アロマの比較では有意差がないことから、順序に変わりはないといえた。

## 結果：更衣をした看護師の評価



アロマを患者のリラックス効果にどの程度有効か、着替えをした看護師がVAS評価した。平均は57であり最低は22だった。このリラックス効果のVAS評価は患者の独立したビデオ評価による表情変化とは相関はなかった。

## 実施前・後のSEIQoL-DWの変化 73歳 女性



アロマセラピーの QOL 評価として、アロマセラピー実施前後で SEIQoL-DW をおこなった。代表例は上記で、キューの名称は Pre-test、Post-test で変化が強くおきており、子供は一貫していますが、Post-test では牛や農作物など過去のことが挙げられた。重みは、Pre-test、Post-test で家族の占める割合はほぼ一致していた。このことから、キューは変わったが、家族の重要性は変わらないと言えた。SEIQoL-index は Pre-test で 82、Post-test で 45.3 だった。Pre-test と Post-test で 5 つのキューが一貫せず、レベルや重みづけにおいても一貫した評価がなされなかった。進行したパーキンソン病患者には幻覚や妄想傾向によって、架空の自分について話したり、観念の拡大がみられ、現在の実際の生活について答えられなかったためと考えられた。さらに、改訂長谷川式簡易知能評価スケールは 30 点分の 10 点で中等度以上の記憶関連の認知機能低下が疑われ、反応の一貫性に問



題が生じた原因の一つと考えた。

今回の対象患者 6 人はすべてホエンヤール V の進行したパーキンソン病患者様であり、ある患者は日内変動・日差変動がみられ、その時々で局面で反応が変わり、データの一貫性に影響をおよぼした。これらのことから、SEIQoL DW の結果はこのような患者群に使った場合は実際のケアには利用できるにしても科学的妥当性には問題があると考えた。当院では、筋ジストロフィー、ALS の患者様の QOL 評価として、妥当性のある評価がおこなわれている。今後パーキンソン病患者様の SEIQoL DW 法による QOL 評価の際には症状の日内変動・日差変動を考慮すること、改訂長谷川式簡易知能評価スケールを使用し、記憶機能を評価したり、幻覚・妄想による観念の拡大の評価を行うことで SEIQoL-DW が実施できるか事前に確認する必要があると考えられた。パーキンソン病における QOL 評価の今後の研究課題と考えられた。

#### 結果のまとめ

1. H&Y stage V の進行したパーキンソン病患者 6 人に対してアロマセラピーの効果を更衣を利用して評価した。
2. バイタルサインの変化はなく安全性に問題なかった。
3. 看護師アンケートと患者への聞き取りアンケート結果では、苦痛以外の項目（力が入っていたか、リラックスできたか、スムーズだったかどうか）では患者自身の評価の方が更衣をした看護師よりも厳しい評価だった。
4. 苦痛、力が入っていたか、リラックスできたかなどのアロマセラピーの効果はアンケート結果では一部の患者に認められた。
5. アロマが何であったかは患者は十分に理解できなかったが、6 人中 4 人がアロマの導入を希望した。一方、更衣を担当した看護師のアロマの導入希望者は 2 人であり、4 人はどちらでもない判断した。
6. 盲検化されたビデオを用いた患者の表情変化を第三者により VAS 評価した。アロマセラピーは更衣とは無関係に統計学的に有意に表情を改善した。
7. 個人の生活の質評価法 (SEIQoL-DW) は障害

の重く、妄想傾向があるパーキンソンより VAS 評価した。日内変動や妄想などが出現する進行したパーキンソン病患者者に対しては看護介入の QOL 評価法としては SEIQoL-DW の結果には妥当性がないと思われた。

#### D. 考察

先行研究ではパーキンソン病における補完代替療法として音楽療法が効果的であると報告されているが、アロマセラピーなどの補完代替療法は報告されていない。また、一般的にアロマセラピーはリラクゼーション目的に行われることが多いが、パーキンソン病患者者に対して効果があるかは明らかにされていなかった。今回パーキンソン病進行例に関してアロマセラピーは、安全であり、有効性があると考えられた。

今後さらに規模を大きくした評価研究や別の補完代替療法の組合せなどに関しても研究が必要と思われる。

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

中島孝、神経難病と音楽療法・総論 神経内科  
67(3):228-235, 2007

##### 2. 学会発表

- 1) 中島孝、治療困難な病態における QOL 概念と評価—難病ケアと緩和ケア—、東京 2009 年 1 月 16 日、勇美財団主催第 7 回「平成 20 年度在宅医療推進のための会」テーマ「終末期」
- 2) 中島孝、ニューロエンハンスメントの倫理問題医療の資源化を超える—enhancement から palliation へ第 27 回日本医学哲学・倫理学会大会 ワークショップ 北海道大学、2008/10/26
- 3) Takashi Nakajima, Neuroethics and QOL perspectives of cybernetics technology - enhancement or palliation for human beings? 2nd International Workshop on Cybernetics Date: November 28, 2008 Cyberdyne R&D Center, Tsukuba
- 4) 中島孝、災害時の難病患者支援について—2 回の地震を経験して 石川県難病支援ネットワーク会議 2008 年 9 月 20 日
- 5) 中島孝、「QOL を高めるケア—共に生きるというこ

と」構成理論により考える NPO 在宅を支える診療  
所・市民全国ネットワーク 京都大会 2008 年 9 月  
15 日

- 6) 中島孝、神経難病在宅療養者の災害時避難支援に  
関わる通常の備えと避難支援の実際神経科学セミ  
ナー・東京都難病セミナー神経難病等在宅療養者  
への災害時支援 2008 年 7 月 31 日
- 7) 中島孝、緩和ケアとは本来なんなのか—生きるため  
のケアに向けて 構成理論から難病ケアと緩和ケア  
を再理解する石川県保険医協会 医師とコメディカ  
ルのための講演会 2008 年 7 月 13 日
- 8) 中島孝、「神経難病医療とQOL向上への取り組み  
—特に ALS の多専門職種ケアにむけて」第 13 回  
JALSA 山梨県支部定期総会特別講演、2008 年 6  
月 29 日 日曜日
- 9) 中島孝、神経学における倫理 各論 ALS をめぐる  
問題—倫理から緩和ケアへ第 49 回 日本神経学会  
総会 シンポジウム SY-6 横浜
- 10) 中島孝、「医療と QOL:QOL の新しい評価法」国際  
リハビリテーション看護研究会第 19 回公開研修会  
2008 年 5 月 18 日 土曜日
- 11) 中島孝 治療困難な病態における QOL 概念と評価  
—難病ケアと緩和ケア、日本緩和医療学会第五回  
教育セミナー—2008 年 7 月 3 日、静岡

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 気管切開下人工換気を施行しなかった筋萎縮性側索硬化症の終末期の嚥下状態と対応の研究

研究分担者 難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長

### 研究要旨

当院で2003年6月1日から2008年10月31日の間に、本人・家族の意志で気管切開下人工換気(TPPV)を行わずに死去した筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者、全35例(男20例、女15例)を対象とし終末期の嚥下状態とその対応を検討した。嚥下状態の評価に ALS functional rating scale の嚥下機能(FRSsw)を使用した。結果は、全35例の終末期の嚥下状態はFRSsw4:5例、3-2:12例、1-0:18例。17例で経口摂取可能、18例で不十分・不可能で、その対応は8例で経鼻胃管栄養、8例が胃瘻栄養であった。2例は経管・中心静脈栄養ともに拒否だった。非侵襲的人工換気(NPPV)を施行しなかった19例(1例気管切開)では、FRSsw4:3例、3-2:5例、1-0:11例。8例で経口摂取可能、11例で不十分・不可能で、その対応は4例で経鼻胃管栄養、5例で胃瘻栄養、2例は経管・中心静脈栄養ともに拒否だった。NPPVを施行した16例では、FRSsw4:2例、3-2:7例、1-0:7例。9例で経口摂取可能、7例で不十分・不可能で、その対応は4例で経鼻胃管栄養、3例が胃瘻栄養であった。TPPVを行わないALSの終末期の嚥下状態は経口摂取可能者と不十分・不可能者数に差はなかった。ALSの胃瘻造設は、TPPVを行わない場合、症例ごとに病状をよく見極めながら十分に検討し、患者・家族とよく相談して決定する必要がある。

### 共同研究者

高橋 幸治(神経内科クリニックなんば)  
高見 博文(神経内科クリニックなんば)  
大上 三恵子(神経内科クリニックなんば)  
加治谷 悠紀子(神経内科クリニックなんば)  
中村 英理子(神経内科クリニックなんば)

### A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)はその一症状として嚥下障害を生じ、経口摂取に影響を与える疾患である。また栄養状態の不良は、ALSの予後を悪化させる一要因であることが知られている。

近年、胃瘻造設・管理の進歩・普及は目ざましく、胃瘻栄養は現在、経口摂取不能な症例への長期栄養管理の主流になっている。一方でALSの場合、呼吸筋麻痺が出現している症例への胃瘻造設術の危険性が指摘されており、%FVC 50%以上の状態での胃瘻造設術の施行が推奨されている。

また、嚥下障害が出現した症例への食事形態の工夫方法、摂食方法も進歩・普及し、以前と比べると嚥下障害が進行した状態での経口摂取が比較的安全に行えるようになってきている。経鼻胃管も進歩しており、細くて咽頭や喉頭への影響が少なく、耐久性に優れたものが登場している。

このような現状でALS患者の嚥下状態を評価し、当院が行ってきた対応方法を検討した。また非侵襲的人工換気(NPPV)の有無にも注目し検討した。

### B. 研究方法

「神経内科クリニックなんば」は往診・訪問診療主体の在宅療養支援診療所である。2003年6月1日開院から2008年10月31日の5年5ヶ月間で、ご本人ご家族の意志を尊重し気管切開下人工換気(TPPV)を行わずに死去されたALS患者で当院が最期あるいは最期の直前まで観察することが出来た症例を対象とし、終末期の嚥下状態を検討した。嚥下状態の評価には ALS functional