

在宅パーキンソン病患者と主介護者の主観的 QoL の変化  
—SEIQoL-DW 法における ALS との比較—

研究分担者 後藤 清恵 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  
独立行政法人国立病院機構新潟病院

研究要旨

本研究の目的は、在宅パーキンソン病(PD)患者と主介護者の時間経過に伴う主観的評価軸の変化を把握・分析し、在宅PD患者・主介護者の相互関係性をさぐり、2008年度研究のALS患者・主介護者における結果と比較することである。PD患者4名、主介護者4名を対象に、SEIQoL-DW法を実施し、1年後の再測定とThen-testによる時間経過による主観的評価軸の変化(レスポンスシフト)を行った。結果は①PD患者の主観的QoLインデックスがALS患者より低い傾向、主介護者は高い傾向にあった。②PD患者と主介護者においては個別性が高く、ALS患者・主介護者に見られた相互関係性傾向は把握されなかった。③共通点は、患者と主介護者双方にとって評価軸が身体機能の程度から社会的関係性の中で自らの存在意味を見出すことにレスポンスシフトするが主観的QoLを支える、というものであった。

共同研究者 佐々木 栄子（北海道医療大学）

2回目SEIQoL-DW法を実施し、現在のQoLを把握する。

A. 研究背景および目的

SEIQoL-DW法(Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting)はQoLの主観的な評価を把握するため開発された評価法である。2008年度研究では筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者と主介護者を対象にSEIQoL-DW法による1年後の測定と1年前の振り返り(Then-test)を行い、患者・主介護者の「時間経過による主観的評価軸の変化」(レスポンスシフト)を確認した。課題となったのは、レスポンスシフトの患者・主介護者間の相互関係性であった。

2) 1年前の状況をSEIQoL-DW法により再評価(Then-test)してもらおう。

3)実施した3回のtest(第1回,第2回,Then-test)のSEIQoLインデックスを評価プロトコールに表記する。

4)PD患者とALS患者のキュー及びSEIQoLインデックス変化を比較する。

3. 倫理的配慮

対象者には研究目的、協力への自由意思の尊重、プライバシーの保護等について文書で事前に説明し、同意書にサインが得られた方を対象とした。

そこで本研究では、在宅PD患者と主介護者の時間経過に伴う主観的評価軸の変化を検討し、2008年度研究のALS患者・主介護者の結果との比較からレスポンスシフトの相互関係性をさぐることである。

C. 結果

1. PD患者4名、主介護者4名の3回のtest結果

キュー、インデックス及びプロトコールを図1～図4に示した。

2. PD患者と主介護者のSEIQoLインデックス平均(表2,図5)

PD患者は第1回55.58,第2回63.35,Then-test55.33,主介護者は第1回76.45,第2回72.20,Then-test75.38であった。

B. 研究方法

1. 対象者 (表1)

在宅PD患者4名(男性2名,女性2名,平均年齢66歳,H&Y1~3,平均病歴6.3年)と主介護者4名(男性1名,女性3名,平均年齢58.8歳)。

2. データ収集方法及び分析方法

1)昨年の第1回SEIQoL-DW法実施の1年後に

①3回のtestすべてで、PD患者は主介護者より

低値であった。

②第1回と第2回 test 平均の比較ではPD患者は上昇し、主介護者は低下した。

③第1回とThen-test 平均の比較ではPD患者はほぼ同じ、主介護者はわずかに低下した。

### 3. ALS患者・主介護者との比較(図5)

2008年度のALS患者と主介護者インデックス平均との比較では、以下点が明らかになった。

①インデックス平均はALS患者が主介護者より高値であった。これはPD患者と主介護者との関係と逆の結果であった。

②3回のtestすべてで、PD患者はALS患者より低値、PD主介護者はALS主介護者より高値であった。

### 4. PD患者のインデックス変化と評価軸

(図1～4)

PD患者個々の3回のインデックス変化は、1回目より2回目が上昇は3名、低下が1名、1回目よりThen-testが上昇は2名、低下は1名であった。

いずれも上昇したPD患者は「趣味」「人の交流」「人の役に立つこと」、低下したPD患者は「行動」「歩くこと」「体を動かすこと」に評価軸を置いていた。

### 5. PD主介護者のインデックス変化と評価軸

(図1～4)

主介護者個々の3回のインデックス変化は、1回目より2回目が上昇は2名、低下は2名、1回目よりThen-testが上昇は1名、低下は3名であった。

いずれも上昇した主介護者は「人間関係」「人のふれあい」「信念」「前向きな気持ち」、低下した介護者は「健康」「旅行」を評価軸に置いていた。

### 6. PD患者と主介護者のインデックス変化と相互関係(図6)

PD患者と主介護者のインデックス変化の関係は様々で共通性は見られなかった。

## D. 考察

### 1. PD患者の主観的QoLを左右するもの

PD患者のSEIQoL-DWインデックスはALS患者より低い傾向にあり、病いの深刻さや身体機能の程度だけが主観的QoLを左右するのではないという先行研究の結果を支持している。2008年度研究のALS患者の4名は呼吸器装着の患者であったが、PD患者のH&Y重症度は1～3で日常生活行動は自立しており、営業職についていたり、趣味である

園芸や囲碁、朗読ボランティアの参加など、生活の中で自分らしさを保つための行動ができる患者であった。

そのような状況であるにも関わらず、PD患者のSEIQoL-DWインデックスがALS患者より低い傾向であった要因としては、PD症状の不安定さが影響していると考えられる。PD症状は内服によりかなり改善するものの、内服薬の効果が無くなると身体の動きが悪くなったり、その日の調子により内服薬効果の程度が違うなど、身体状況は一定ではなく不安定な状況に置かれている。そのため患者は、その日その時の身体状況を敏感に感じ取り、内服薬の効果が現れるまでじっと待ったり、予定を変更しなければならぬなど様々な対処を求められている。また、不安定な症状について家族などの他者の理解を得ることが難しく、これらの点が主観的QoLに影響を及ぼしていると考えられる。

PD患者のSEIQoL-DWインデックスが時間経過とともに上昇していた事例では、歩行や身体の動きなどの行動に評価軸を置くだけでなく、他者との交流や人の役に立つことなど社会的関係性の中で自らの存在意味を確認できることにも評価軸を置いていた。PDの特徴を考えると、不安定な身体状態に対処しつつ、社会的関係性の中に身をおくことが主観的QoLを維持するために重要であると考えられる。

### 2. PD患者・主介護者とALS患者・主介護者の主観的QoLにおける相互関係性が意味すること

PD患者と主介護者間では主介護者が高く、ALS患者と主介護者間とは反対の結果であった。また、主介護者のみの比較ではPD主介護者のQoLがALS主介護者より高い傾向であった。

介護度を考えた場合、人工呼吸器を装着しているALS患者の介護度が高いことは明らかである。そのことが、ALS主介護者のインデックスに影響を及ぼし、PD主介護者より低い傾向になったと推測され、主介護者にとっては患者の病いの深刻さや身体状況の程度が主観的QoLを左右していると考えられる。介護度の高さにより、PD患者・主介護者の相互性よりも、ALS患者・主介護者の相互関係性を高くし、密接な関係の中にあることが理解される。

### 3. 在宅療養生活中的QoLの維持

患者・主介護者共に、評価軸が身体機能の程度から社会的関係性の中で自らの存在意味を見出すことにレスポンスシフトすることが主観的 QoL を支えることになり、支援における重要なポイントを示唆している。

E. 結論

SEIQoL-DW 法により、在宅 PD患者と主介護者の時間経過に伴う主観的評価軸の変化を把握・分析した。さらに在宅PD患者・主介護者の相互関係をさぐり、2008年度研究のALS患者・主介護者との比較を行った。その結果、①PD患者の主観的

QoLインデックスがALS患者より低い傾向、主介護者は高い傾向にあった。②PD患者と主介護者においては個別性が高く、ALS患者・主介護者に見られた相互関係性傾向は把握されなかった。③共通点は、患者と主介護者双方にとって評価軸が身体機能の程度から社会的関係性の中で自らの存在意味を見出すことにレスポンスシフトすることが主観的 QoL を支える、というものであった。

表1 対象者の概要

患者	年齢	性別	病歴	H&Y	介護者	年齢	間柄	備考
患者1	55	女	3	2	介護者1	29	娘	
患者2	75	男	8	3	介護者2	75	妻	ケアマンション入居中
患者3	62	女	2	1	介護者3	63	夫	娘28歳. ダウン症
患者4	72	男	12	3	介護者4	68	妻	
平均	66		6.3		平均	58.8		

表2 PD患者・主介護者の SEIQoL インデックス

患者	SEIQoL-DW インデックス			介護者	SEIQoL-DW インデックス		
	1回目	2回目	Then-test		1回目	2回目	Then-test
患者1	57.8	76.5	74.7	介護者1	80	81.3	68.3
患者2	69.1	40	40	介護者2	69.6	70.6	95.4
患者3	36.6	61.1	36.1	介護者3	59.8	47	52.7
患者4	58.8	75.8	70.5	介護者4	96.4	89.9	85.1
平均	55.58	63.35	55.33	平均	76.45	72.2	75.38

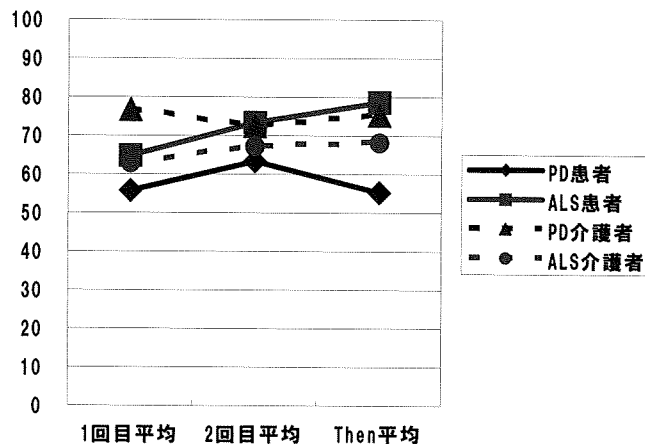


図5 PD・ALS患者と主介護者のインデックス変化と相互関係

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

1回目

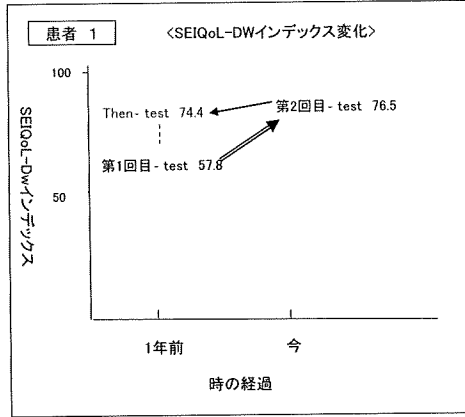
キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
自立	50	27	13.5
主婦	44	21.5	9.5
外出	60	14	8.4
介護	81	22.5	18.2
趣味	55	15	8.3
SEIQoL-DWインデックス合計			57.8

2回目

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
外出	61	22	13.4
人との交流	87	20	17.4
人の役に立つこと	53	16	8.5
食事の支度	88	21	18.5
母の状態	89	21	18.7
SEIQoL-DWインデックス合計			76.5

Then-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
外出	60	23	13.8
人との交流	87	20	17.4
朗読ボランティア	55	15	8.3
食事の支度	88	20	17.6
母の介護	80	22	17.6
SEIQoL-DWインデックス合計			74.7



#「主婦」から「食事の支度」に評価軸変化。からだの動きが悪くなり、掃除はあきらめるようになった。しかし、食事の支度は好きなので、調子を見ながら、娘と一緒にやっている。

#「介護」から「母の状態」に変化  
母は施設入所のため、介護はすべて任せることにした。ただ、状態だけは気になる。

#体の調子と上手く付き合えるようになったことが、index上昇につながっている。

<介護者 1>

1回目

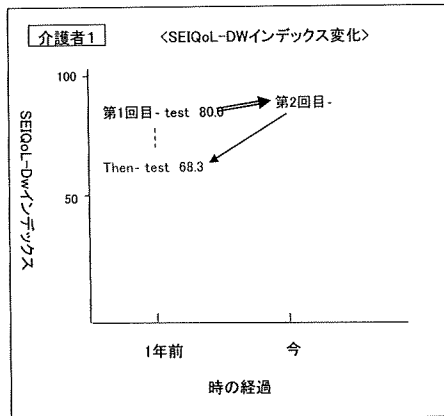
キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
医療事務の勉強	86	20.5	17.6
家族	88	22	19.4
こども	50	10	5.0
仕事	76	23.5	17.9
主婦	84	24	20.2
SEIQoL-DWインデックス合計			80.0

2回目

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
人とのふれあい	79	28.5	22.5
お料理	84	25	21.0
体調管理	65	18.5	12.0
妹	91	15	13.7
仕事	93	13	12.1
SEIQoL-DWインデックス合計			81.3

Then-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
人とのふれあい	60	27	16.2
お料理	80	21.5	17.2
こども	40	20	8.0
医療事務の勉強	81	16.5	13.4
仕事	90	15	13.5
SEIQoL-DWインデックス合計			68.3



#「仕事」が評価軸に存続。

#現在、妊娠中で「体調管理」が評価軸となった。

#母が発病してから、同じ病気の人と交流するようになった。母を通して「人とのふれあい」をさせてもらっている。母の病気に感謝している。

図1 <PD患者1>と<主介護者1>のインデックス変化と評価軸

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

1回目-Test

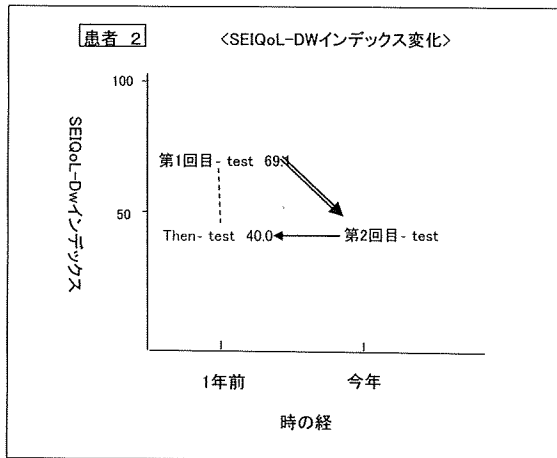
キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
行動	50	34	17.0
趣味	80	33	26.4
家族	78	33	25.7
	0	0	0.0
	0	0	0.0
SEIQoL-DWインデックス合計			69.1

2回目-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
歩くこと	29	13	3.8
食事	24	23.5	5.6
体を動かすこと	47	24.5	11.5
趣味 (囲碁・カラオケ・PC)	66	17.5	11.6
腰痛	35	21.5	7.5
SEIQoL-DWインデックス合計			40.0

2回目-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
歩くこと	29	13	3.8
食事	24	23.5	5.6
体を動かすこと	47	24.5	11.5
趣味 (囲碁・カラオケ・PC)	66	17.5	11.6
腰痛	35	21.5	7.5
SEIQoL-DWインデックス合計			40.0



・5年前ケアマンション入居  
・食事は大食堂で他の入居者と一緒に。そのため、食べ方、スピード、姿勢など他の人の目にとまる。入所当初はそれが気になった。

#「趣味」の評価軸が存続

#3回のすべてに「行動」「歩くこと」「体を動かすこと」「腰痛」と身体機能と関係する評価軸がある

#2回目評価軸の満足度は低値。Indexは1回目より29低下。

<介護者 2>

1回目

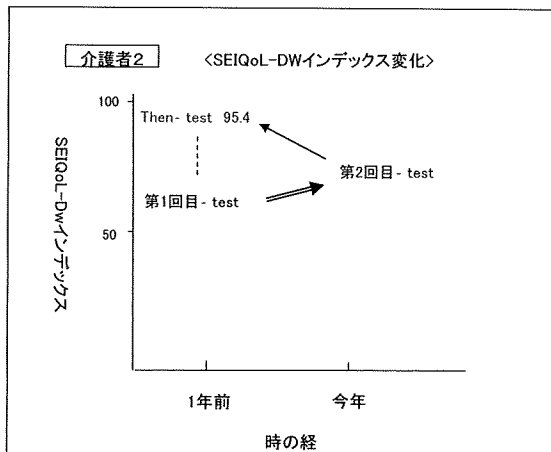
キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
本人の意欲	100	22.5	22.5
人間関係	80	22.5	18.0
趣味	12	26	3.1
ボランティア	45	5.5	2.5
旅行	100	23.5	23.5
SEIQoL-DWインデックス合計			69.6

2回目

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	18	23	4.1
人間関係	98	18	17.6
前向きな気持ち	98	18	17.6
趣味	53	21	11.1
信念	100	20	20.0
SEIQoL-DWインデックス合計			70.6

Then-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
人間関係	97	12	11.6
信念	96	13	12.5
行事参加	97	25.5	24.7
外出	94	23.5	22.1
旅行	94	26	24.4
SEIQoL-DWインデックス合計			95.4



#マンション入居者との「人間関係」が大切。入居当時はとまどったが、現在は関係良い。満足度高い。

#「信念」とは宗教的な教えのこと、しかし、宗教ではないことを強調する。「前向きな気持ち」とも違う。現在、精神領域の評価軸が特徴的で満足度も高い。

図2 <PD患者2>と<主介護者2>のインデックス変化と評価軸

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

1回目-Test

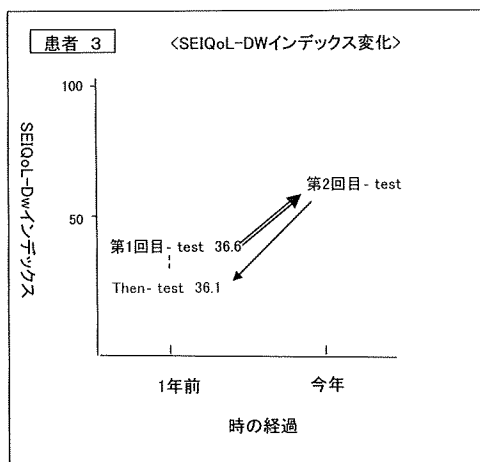
2回目-Test

Then-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
仕事	52	6.5	3.4
息子	52	25	13.0
娘	52	23.5	12.2
お金	52	5.5	2.9
健康	13	39.5	5.1
SEIQoL-DWインデックス合計			36.6

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	48	6.5	3.1
経済	50	25	12.5
息子の結婚	60	23.5	14.1
娘の自立	10	5.5	0.6
夫の健康	78	39.5	30.8
SEIQoL-DWインデックス合計			61.1

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	14	30	4.2
息子の結婚	37	17	6.3
夫の健康	64	14.5	9.3
経済	54	20	10.8
娘との関係	30	18.5	5.6
SEIQoL-DWインデックス合計			36.1



・夫のことを「知識がない、どうしようもない人」と本人の前で言う。常にけなしている。

#「健康」の評価軸が存続

#娘は一度グループホームに入所したが適応できず、現在戻ってきている。自分の健康状態も不安であり、早く自立してほしいと願っている。娘の自立の重みが大きい、満足度は最も低い。

#鍼灸やフィットネスにお金をかけ、「健康」は「お金」で買っている。今は自分が稼いでいるがいつまでできるか。

<介護者 3>

1回目-Test

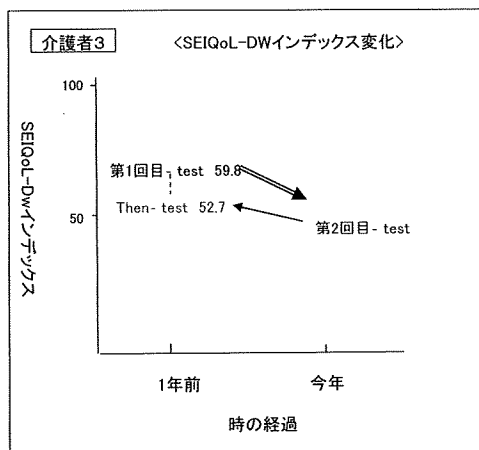
2回目-Test

Then-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
兄弟	56	7.5	4.2
生活力	100	20.5	20.5
健康	5	33.5	1.7
楽しみ	100	12	12.0
家族	81	26.5	21.5
SEIQoL-DWインデックス合計			59.8

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
仕事	70	15.5	10.9
健康	50	22.5	11.3
家庭	60	21	12.6
夢	30	7.5	2.3
親類関係	30	33.5	10.1
SEIQoL-DWインデックス合計			47.0

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
親類	80	7.5	6.0
仕事	50	20.5	10.3
健康	60	33.5	20.1
家庭	70	12	8.4
夢	30	26.5	8.0
SEIQoL-DWインデックス合計			52.7



・妻から尊敬されていない、温厚な印象。

#「健康」が評価軸に存続

#「兄弟」「親類関係」「親類」と親類のことを気にかけて、大切にしている

図3 <PD患者3>と<主介護者3>のインデックス変化と評価軸

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

1回目-Test

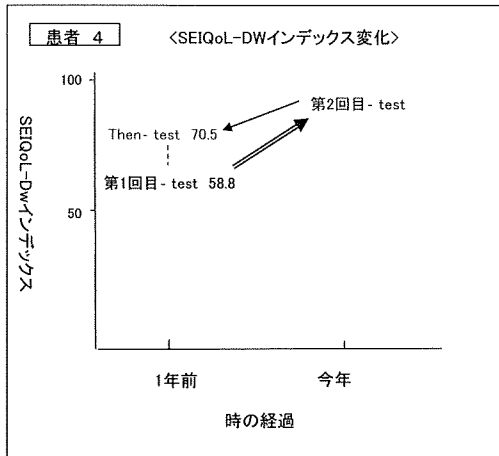
キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
人間関係	74	15	11.1
健康	49	21.5	10.5
経済	49	10.5	5.1
医療・介護	71	27.5	19.5
リハビリ	49	25.5	12.5
SEIQoL-DWインデックス合計			58.8

2回目-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	57	28	16.0
趣味	91	15.5	14.1
知り合い	90	19	17.1
家族関係	88	19.5	17.2
経済	64	18	11.5
SEIQoL-DWインデックス合計			75.8

Then-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	60	25	15.0
趣味	80	20	16.0
知り合い	80	20	16.0
家族関係	80	20	16.0
経済	50	15	7.5
SEIQoL-DWインデックス合計			70.5



#「趣味」は園芸。最近、体の動きがかなり衰えてきたといいながらも、「趣味」の満足度は高い。  
園芸をすることはリハビリと意味づけている。

#「健康」「経済」の評価軸が存続。

<介護者 4>

1回目-Test

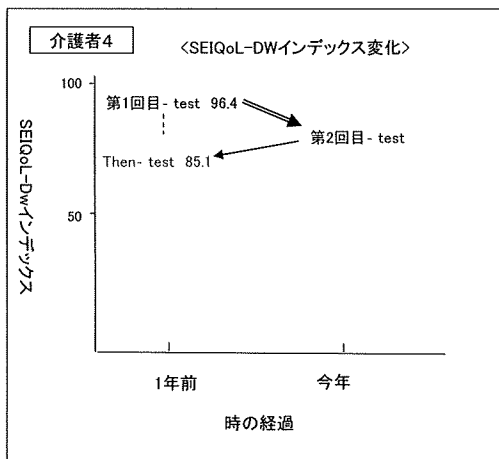
キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	97	27	26.2
夫の症状	97	29	28.1
書くこと	96	16.5	15.8
歩くこと	99	16	15.8
料理を作ること	90	11.5	10.4
SEIQoL-DWインデックス合計			96.4

2回目-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	100	35	35.0
台所仕事	52	13	6.8
お友達	100	15	15.0
旅行	87	14	12.2
メモすること	91	23	20.9
SEIQoL-DWインデックス合計			89.9

Then-Test

キュー	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
健康	90	30	27.0
メモすること	80	25	20.0
お友達	80	20	16.0
旅行	87	13.5	11.7
料理	90	11.5	10.4
SEIQoL-DWインデックス合計			85.1



#「健康」の評価軸が存続

#「夫の症状」は評価軸から消える。

#「台所仕事」が好き。現在の満足度は他の評価軸と比較すると低い。

図4 <PD患者4>と<主介護者4>のインデックス変化と評価軸

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

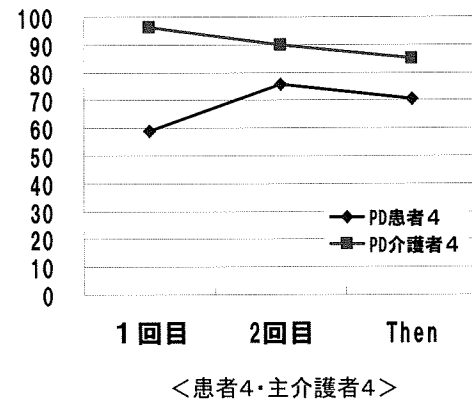
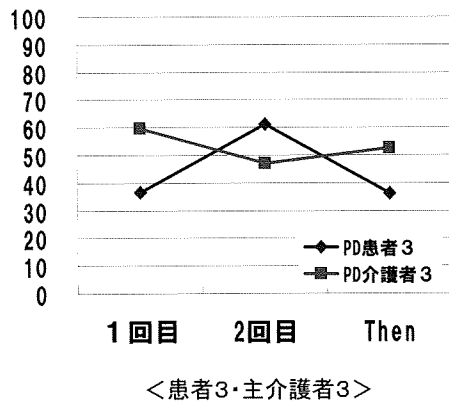
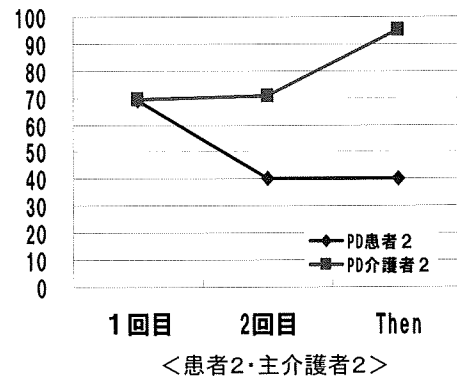
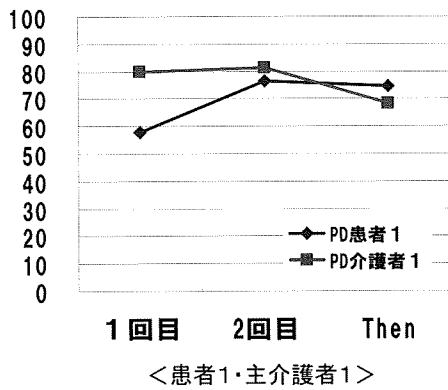


図6 PD患者と主介護者のインデックス変化と相互関係



## 神経難病リハビリテーションワーキンググループの運営

研究分担者 小林 庸子 国立精神・神経センター病院 リハビリテーション科医長

### 研究要旨

神経難病のリハビリテーション分野について、実務者間の情報の共有と均てん化、エビデンスの構築を目的に「神経難病リハビリテーションワーキンググループ」を立ち上げ、活動を開始した。今年度は、第1回神経難病リハビリテーション・ワークショップの開催及び、参加者に対するアンケート調査によりALS患者へのリハビリテーションの実施状況の把握を行った。

### 共同研究者

寄本 恵輔（吉野内科・神経内科医院）  
笠原 良雄（東京都立神経病院）  
道山 典功（東京都立神経病院）  
上出 直人（北里大学医療衛生部）  
菊地 豊（脳血管研究所美原記念病院）  
玉田 良樹（国立国際医療センター国府台病院）  
大久保 裕史（国立国際医療センター国府台病院）  
渡辺 宏樹（茅ヶ崎徳洲会病院）  
川上 司（独立行政法人国立病院機構新潟病院）  
米田 正樹（公立八鹿病院）  
関根 佳子（埼玉医科大学病院）  
北野 晃祐（村上華林堂病院）  
知念 亜紀子（埼玉医科大学病院）  
中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院）  
小森 哲夫（埼玉医科大学病院）

### A. 研究目的

神経難病患者のQOL維持・改善にはリハビリテーション分野が重要な役割を担っており、情報の共有と均てん化、エビデンスの構築を目的に「神経難病リハビリテーションワーキンググループ」を立ち上げ、活動を開始した。また、昨年度、ALSのリハビリテーションを実施している施設を対象にリハビリの現状に関する調査を実施し、多施設間での症例蓄積や臨床試験による情報の共有化や技術の標準化の重要性が示唆されたが、今回、リハビリ実施状況について把握するための調査を行った。

### B. 研究方法

[1]「第1回神経難病リハビリテーションワークショップ」の開催

日時：平成21年6月27日（土）日本都市センターホテル

### プログラム：

#### パネル・ディスカッション

##### 「神経難病リハビリテーションの現状」

座長 埼玉医科大学神経内科 小森哲夫

国立精神神経センターリハビリテーション科  
小林庸子

##### 神経難病リハビリテーションの意義と展望

埼玉医科大学神経内科 小森哲夫

##### 筋萎縮性側索硬化症に対する呼吸理学療法

都立神経病院リハビリテーション科 笠原良雄

##### 神経難病患者へのIT活用支援

－日本作業療法士協会の取り組み－

都立多摩療護園リハビリテーション科

田中勇次郎

##### 神経難病における嚥下機能評価とその実際

～新たな検査法の試みも含めて～

埼玉医科大学リハビリテーション科 知念亜紀子

##### 神経難病看護とリハビリテーション

東京都多磨立川保健所 岡戸有子

#### 特別講演

座長 都立神経病院脳神経内科 清水俊夫

##### 「慢性神経筋疾患における摂食・嚥下障害

臨床研究のあゆみ」

兵庫医療大学リハビリテーション学部 野崎園子

#### 総合討論

座長 埼玉医科大学神経内科 小森哲夫

国立病院機構新潟病院神経内科 中島孝

計画提示

国立精神神経センターリハビリテーション科

小林庸子

メーリングリスト・ホームページの紹介

脳血管研究所美原記念病院 菊地 豊

[2] ALS に対するリハビリテーション実施状況について  
のアンケート調査

対象は、第 1 回神経難病リハワークショップに参加した 83 名のうちアンケート調査に協力が得られた 82 名(回収率 98.8%)(医師 9 名, 理学療法士 36 名, 作業療法士 18 名, 言語聴覚士 14 名, 保健師 1 名, 義肢装具士 1 名, その他 3 名, 勤務先は病院が 90%、クリニックが 8%)。

方法は、自記式、配布回収法によるアンケートで、調査項目は、ALS 患者に対するリハの①主観的困難度、②評価項目(呼吸不全前, 呼吸不全時, 気管切開後)、③プログラム(呼吸不全前, 呼吸不全時, 気管切開後)、④連携している職種 の 4 項目である。①, ②, ③の調査項目に関しては、経験症例数毎に回答を集計し、経験症例数による差異を  $\chi^2$  検定にて統計学的に解析した。

(倫理面への配慮)

ワークショップ参加スタッフへのアンケート調査であり、患者の個人情報等に触れる質問は含まれていない。

### C. 研究結果

①困難度に関しては、“かなり困っている”または“やや困っている”という回答が多く(83.1%)、“全く困っていない”という回答は認められなかった。経験症例数による困難度の差異は認められなかった。困難なことの具体記載は、病態・進行度等個別性が強くアプローチが多岐にわたるためリハビリ対応が困難、知識と技術の習得が他の疾患と比較して困難、どのように評価し効果判定すればよいかわからない、エビデンス(EBM)がない(負荷量・呼吸訓練)、コミュニケーションが困難(提供側・患者側の問題)、呼吸理学療法に対する評価やプログラムが少ない、主治医の説明不足や患者の理解・受容不足・躰の中でリハビリを提供するのが困難、患者様の希望と機能の乖離、補装具の給付に時間がかかるなどであった。②評価項目に関しては、“重症度分類”や“肺機能検査”を実施している割合が多かったが、両項目において経験症例数によ

る実施率の差は認められなかった。一方、ALS の疾患特異的評価である“ALS Functional Rating Scale (ALSFRS)”に関しては、経験症例数により実施率が有意に異なり、経験症例数が多いほど実施されている傾向が示された。③プログラムに関しては、「呼吸不全前のプログラム」での“補装具の作製”において、経験症例数が多いほど実施率が高いことが示された。また、「呼吸不全時のプログラム」および「気管切開後のプログラム」においては、“コミュニケーション・ツールの導入”において、経験症例数により実施率のばらつきが認められた。一方、呼吸理学療法に関しては、いずれの時期のプログラムにおいても約 40%程度の実施率であったが、経験症例数による実施率の差は認められなかった。なお、職種による経験症例数の差は認められなかった。④連携している職種はいずれも多岐にわたっていた。

### D. 考察

昨年度の ALS のリハビリテーションに関する多施設調査では、多施設間での症例蓄積および臨床試験による技術評価、モデルとなる ALS リハの技術開発の重要性を示した。さらに本調査より、ALS 患者のリハ経験に関わらず多くのセラピストが ALS 患者について困難感を持ってリハを実施していることが示され、評価項目が周知・共有されていないこと、また、プログラムにおいても経験が少ない場合、特にコミュニケーションエイドや補装具という“道具”についての導入が少ないことが示され、情報が乏しいためと考えられた。また、当ワーキンググループへの期待についての自由記載では、EBMの確立、評価・プログラムの共有、共通認識の構築、さらに、心理・連携なども含め多岐にわたっており、幅広い話題を取り上げる機会も必要であると考えられた。

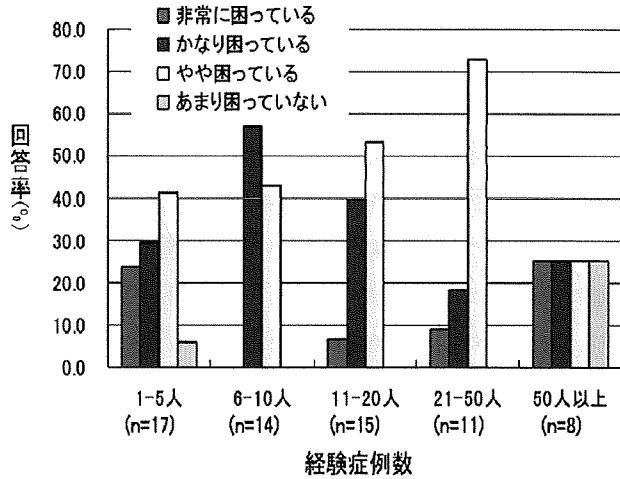
### E. 結論

神経難病リハビリテーションワーキンググループの今後の取り組みとして、評価・プログラムの共有とそれに基づいたEBMの構築が大きな目標となっている。それに加えてセラピストが個々の症例から得た問題を提起し話し合う場が必要であると考えられ、研究発表や事例検討の場を設けることも、今後の神経難病リハワーキンググループの計画に組み入れていきたい。

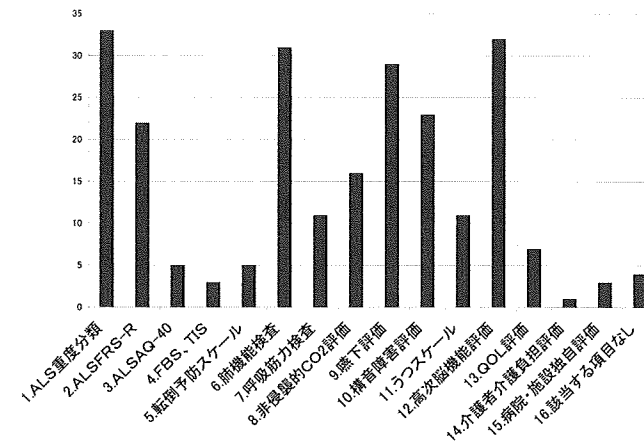
厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

アンケート結果

(1) 困難度

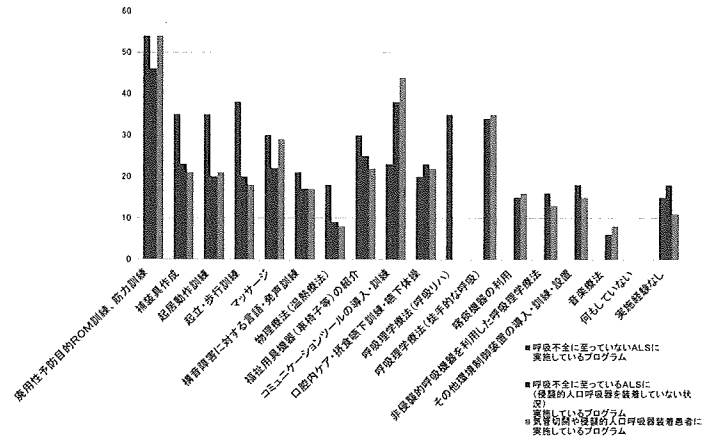


(2) 評価項目



評価項目	経験症例数					平均	χ <sup>2</sup> 検定
	1-5人	6-10人	11-20人	21-50人	50人以上		
重症度	50.0	40.0	47.1	40.0	45.5	40.7	0.891
ALSFRS+	11.1	46.7	23.5	46.7	72.7	27.2	0.001
肺機能検査	27.8	33.3	41.2	33.3	63.6	38.3	0.380
非侵襲的CO <sub>2</sub>	11.1	26.7	17.6	26.7	36.4	19.8	0.552
呼吸筋力	11.1	13.3	17.6	13.3	36.4	13.6	0.130
認知機能評価	27.8	40.0	35.3	40.0	27.3	39.5	0.064
構音障害評価	11.1	40.0	47.1	40.0	27.3	28.4	0.184
嚥下機能評価	11.1	53.3	52.9	53.3	45.5	35.8	0.061
うつ症状	5.6	20.0	11.8	20.0	9.1	13.6	0.450
QOL評価	0.0	6.7	5.9	6.7	18.2	8.6	-

(3) プログラム



(4) プログラム:呼吸不全症状出現前

プログラム内容	経験症例数					平均	χ <sup>2</sup> 検定
	1-5人	6-10人	11-20人	21-50人	50人以上		
ROM・筋力	80.0	71.4	53.8	50.0	83.3	66.1	0.313
コミュニケーション・エイトの導入	6.7	35.7	23.1	42.9	33.3	27.4	0.228
マッサージ	40.0	50.0	23.1	42.9	16.7	37.1	0.490
起居動作練習	40.0	57.1	30.8	35.7	50.0	41.9	0.662
起立歩行練習	46.7	42.9	46.2	28.6	66.7	43.5	0.613
呼吸PT	20.0	35.7	46.2	42.9	66.7	38.7	0.325
言語訓練	13.3	14.3	30.8	35.7	33.3	24.2	0.508
摂食・嚥下訓練	6.7	7.1	38.5	35.7	16.7	21.0	0.100
福祉機器紹介	26.7	28.6	30.8	21.4	83.3	32.3	0.084
物理療法	20.0	21.4	7.7	35.7	33.3	22.6	0.479
補装具作製*	26.7	28.6	38.5	28.6	100.0	37.1	0.019

(5) プログラム:呼吸症状出現気管切開未

プログラム内容	経験症例数					平均	χ <sup>2</sup> 検定
	1-5人	6-10人	11-20人	21-50人	50人以上		
ROM・筋力	46.7	71.4	53.8	42.9	83.3	56.5	0.318
コミュニケーション・エイトの導入	13.3	50.0	61.5	64.3	66.7	48.4	0.033
マッサージ	20.0	35.7	15.4	50.0	16.7	29.0	0.239
起居動作練習	13.3	21.4	23.1	28.6	50.0	24.2	0.500
起立歩行練習	13.3	14.3	38.5	21.4	16.7	21.0	0.497
呼吸PT	20.0	42.9	46.2	50.0	66.7	41.9	0.293
言語訓練	6.7	14.3	23.1	28.6	50.0	21.0	0.214
摂食・嚥下訓練	6.7	14.3	38.5	35.7	33.3	24.2	0.200
福祉機器紹介	20.0	42.9	30.8	28.6	50.0	32.3	0.606
補装具作製	13.3	21.4	23.1	21.4	66.7	24.2	0.136

(6) プログラム:呼吸症状出現気管切開有

プログラム内容	経験症例数					平均	χ <sup>2</sup> 検定
	1-5人	6-10人	11-20人	21-50人	50人以上		
ROM・筋力	66.7	66.7	60.0	53.3	33.3	67.7	0.827
コミュニケーション・エイトの導入	20.0	53.3	73.3	53.3	33.3	56.5	0.007
マッサージ	33.3	46.7	26.7	40.0	13.3	38.7	0.835
起居動作練習	6.7	20.0	40.0	40.0	13.3	29.0	0.124
起立歩行練習	6.7	26.7	33.3	13.3	20.0	24.2	0.134
言語訓練	6.7	20.0	20.0	33.3	13.3	22.6	0.411
呼吸PT	33.3	40.0	46.7	40.0	26.7	45.2	0.658
摂食・嚥下訓練	6.7	20.0	26.7	40.0	6.7	24.2	0.221
福祉機器紹介	20.0	20.0	20.0	20.0	26.7	25.8	0.212
補装具作製	13.3	20.0	20.0	13.3	20.0	21.0	0.407

## ALS 患者の緩和ケアにおける音楽療法

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

短期間の在宅療養を行いながら長期入院中のALS患者と、在宅療養中でレスパイト入院を繰り返しているALS患者の2名に対しベッドサイドで音楽療法を行い、ALS患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について検討した。ALS患者の音楽療法は、長期療養中の患者と病初期の患者の両者において、心理社会的問題やスピリチュアルな問題を軽減し支えていくことに有効であり、ALS患者の緩和ケアにおいて重要な役割を果たすと考えられた。

### 共同研究者

竹末 千賀子(公立八鹿病院音楽療法士)  
田端 祥子(公立八鹿病院音楽療法士)  
中村 満也子(公立八鹿病院看護部)  
山本 佑美(公立八鹿病院看護部)  
村崎 洋子(公立八鹿病院看護部)  
今井 千尋(公立八鹿病院看護部)

### A. 研究目的

当院では、平成2年からALS患者の希望により人工呼吸器装着後に在宅療養も入院療養もできる体制を構築するとともに、ALS患者のQOL向上と介護者の負担軽減に取り組んできた。平成12年に音楽療法士が採用され、老健施設、リハビリ病棟、一般病棟、緩和ケア病棟での音楽療法を実施している。ALS患者に対してはこれまでに、入院中と、短期間の在宅療養中の16名に対し音楽療法を行っている。今回、短期間の在宅療養を行いながら長期入院中のALS患者と、在宅療養中でレスパイト入院を繰り返しているALS患者の2名に対しベッドサイドで音楽療法を行い、ALS患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について検討した。

### B. 研究方法

【患者1】60歳、男性。平成6年10月、歩行障害で発症。平成13年6月、NPPV開始。翌14年8月、気管切開し人工呼吸器装着、以後、当院に長期入院。平成15年7月、胃瘻造設、その後、音楽療法を開始。平成18年9月、娘の結婚式に出席。これまでの長期入院中に、数日の在宅

療養を3回実施。四肢完全麻痺。右拇指でスイッチを使用し、環境制御装置および意思伝達装置を操作。口の動きで会話。現在は2歳になる孫の成長を楽しみにしている。ベッドサイドの孫の写真は、随時更新されている。方法:4人部屋の病室での集団音楽療法。平成15年、開始当初は受け入れが不良で不定期に実施。平成17年頃より、1～2週に1回、30～45分程度の実施。電子ピアノ使用し、事前にリクエストを聴取している。リクエストは口の形で伝えられる。テーマやリクエスト理由があることが多く、思い出やエピソードなど積極的に話される。

【患者2】62歳、女性。平成17年8月、構音障害で発症。平成20年5月、NPPV開始。同年7月、胃瘻造設。現在、NPPV離脱時には歩行可能。上肢挙上困難。小声で会話はなんとか聞き取れる程度。自己唾液吸引、気管切開を行うかどうか迷っている。

方法:レスパイト入院中に、個室病室での個別音楽療法。平成21年6月より、週に1回、45分程度。キーボードを使用。事前にリクエストを聴取する。具体的な曲名の場合や、子どもの頃に聞いたというあまり知られていない歌の歌詞の一部を思い出しリクエストされることもある。音楽療法中は随時自分で唾液吸引する。椅子に座わり、歌詞を見ながら鑑賞または歌唱される。

### （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

【患者1】歌詞を見ながら鑑賞または口形にて歌唱。好みははっきりしており、毎回終了後に次回の曲をリクエストし、明確に意思を伝える。曲にまつわるエピソードや自身の思いなど積極的に話す。また「気分が変わった」と音楽療法士のために選曲するなど、他者を思いやる場面が見られる。最近では「人生は楽しい」、「今、人生バラ色」と話し、意思伝達装置“伝の心”には「幸せな家族のためにも長生きしましょう」と書く。音楽療法を通して、病棟スタッフや同室の患者や家人と病気や症状以外の会話やコミュニケーションが生まれている。音楽に関する知識が豊富で時には他者に教えたり、他者を思いやる場面も見られた。

【患者2】「20代で若くして他界した6歳年上の姉といつも一緒に歌っていた」と話し、「ずっと心の奥にあった」という曲を希望した。懐かしい曲とともに姉との思い出や夫との出会いを振り返って話し、音楽によりライフレビューが可能となった。「入院している間の一番幸せな時間でした。私の中にだけあった曲を歌ってもらってすごうれしかったです。家に帰ると寂しいです。」と話し、次回の入院時のためにリクエストをして退院した。

### D. 考察

患者1は、発病や病状の進行に伴い出来ないことが多い不自由さの中にあっても、娘さんの結婚を機に、今までとは違う新たな生きがいや存在価値を見出されています。自己決定できる事柄があり、他者と関わることで自律性や社会性の回復につながっている。また、音楽療法場面におけるリクエストや思いを表出してもらい、ナラティブ・アプローチが可能となっている。

患者2は突然の発病や病状の進行に伴い出来ないことが増えていく不自由さの中にあっても音楽療法が楽しみを見つけるきっかけとなっていると考えられた。また、音楽を通した語りの中で人生を振り返り、生きていて良かったと思えることに触れ、生きる意味や命について考える機会になっていると思われる。

WHO(世界保健機構)は1990年、緩和ケアの目標は「患者とその家族にとってできる限り良好なQOLを実現させること」であり、2002年には「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患に伴う問題に直面している患者と家族のQOLを、

痛みおよびその他の身体的、心理社会的、スピリチュアルな諸問題について、早期発見および、ぬかりのないアセスメントと対処(治療・処置)によって、苦痛を予防し和らげることを通して増進させる一つの手立てである」(清水哲郎訳)と定義している。

今回、気管切開後長期入院されている経過の長い患者と気管切開をするかどうか迷っている症状初期の患者の、経過の異なる2名のALS患者について検討をした結果、どちらの状況にも有効であると考えられた。

ALS患者の音楽療法は、特に、心理社会的問題やスピリチュアルな問題を軽減し支えていくことに有効であり、ALS患者の緩和ケアにおいて重要な役割を果たすと考えられた。

### E. 結論

ALS患者の音楽療法は、長期療養中の患者と病初期の患者の両者において、心理社会的問題やスピリチュアルな問題を軽減し支えていくことに有効であり、ALS患者の緩和ケアにおいて重要な役割を果たす。

### F. 健康危険情報

なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

近藤清彦:音楽療法は患者だけでなく全員を癒す—ALSの患者さん・ご家族の中に入って—。難病と在宅ケア。14(11):44-47, 2009

#### 2. 学会発表

近藤清彦:公立八鹿病院における神経難病患者さんのための音楽療法—ALS患者の緩和ケアとしての音楽療法—。第6回神経難病における音楽療法を考える会 2009.6.12 熊本市

### H. 知的財産権の出願・登録状況

#### 1. 特許取得

なし

#### 2. 実用新案登録

なし

## ロボットスーツ HAL の実用化にむけた現状と QOL の向上に関する今後の展開

山海 嘉之 筑波大学大学院

### 【目的】

HAL を実用技術として整備するために、適宜、実際の現場で機能や機構を対象者に応じて適応的に改良等を進めてきた。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、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目的として研究開発／改善を進めてきた。本稿では、ロボットスーツ HAL の研究開発の現状と今後の展開について述べる。

### 【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、両下肢／片下肢バージョンの実用化を推進してきたが、何名かの利用者での活用を試みるとともに、難病患者への適用にむけた知見を得るために、利用者の特性を抽出・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。

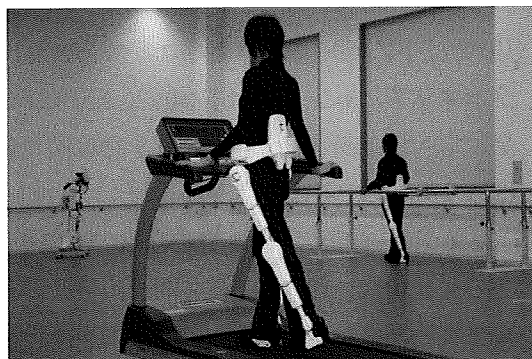
### 【結果】

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、プロトタイプではなく、実用技術として両下肢／片下肢型 HAL の開発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。

### 【結論】

実用化技術としてのロボットスーツ HAL の研究開発および活用における現状と今後の展開について、当該研究に関する内容を示すことができた。今後は、更なる実用化を推進するため、難病患者の症状を補完し QOL 向上に役立つ実践的研究開発を加速させ、医療分野での活用を可能とするための各種許認可等の手続きを進め、一日も早く難病を抱える方々へ当該システムを提供したいと考えている。



## 筋萎縮性側索硬化症患者における高浸透圧性高血糖発作

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

人工呼吸器・経管栄養下にある進行期筋萎縮性側索硬化症において、高浸透圧性高血糖状態(hyperosmolar hyperglycemic state; HHS)を来した5症例を報告した。いずれの症例も病前に糖尿病の罹患歴はなく、感染症を誘因として発症し、インスリン治療にて軽快した。2例における75グラム糖負荷試験では、インスリンの分泌能は保たれ、インスリン抵抗性の増大を示唆する所見であった。著明な筋萎縮による糖の利用障害がその原因と推察されたが、今後の病態解明が必要である。進行期ALSにおいては、投与カロリーが少なくても、常にHHSを発症する可能性を考慮しながら診療にあたる必要がある。

### 共同研究者

長岡詩子 東京都立神経病院 脳神経内科  
本多正幸 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  
武田真弓 東京都立神経病院 薬剤科

### A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)においては、耐糖能異常が起こることが知られており、筋萎縮による筋組織での糖の利用障害がそのメカニズムとして推察されているが、詳細はまだ解明されていない。今回我々は、人工呼吸器・経管栄養下にある進行期ALS患者において、高浸透圧性高血糖状態(HHS)を来した症例を報告し、その発症機序について考察した。

### B. 研究方法

対象はALS患者5例(表1;男性3例,女性2例,年齢54~82歳)。全例、経管栄養,気管切開,人工呼吸器(TPPV)下であり、四肢は著明な筋萎縮を呈しており、完全麻痺状態にある。2例はtotally locked-in state(TLS)を呈していた(症例1,2)。全例ALS発症前に糖尿病の既往はなかった。

経管栄養・TPPV下にある安定期にHHSを発症したが、その発症状況,治療への反応性,治療後の状況につき後方視的に検討を行った。また2例(症例1,5)において

75g糖負荷試験(GTT)を行い、インスリン分泌能(HOMA-R)・インスリン抵抗性(HOMA- $\beta$ , CPR index, insulinogenic index)を検討した。なおHOMA-R, HOMA- $\beta$ , CPR index, insulinogenic indexは以下の計算式から算出した。

$$\text{HOMA-R} = \frac{\text{空腹時血糖値 (mg/dL)} \times \text{空腹時インスリン値 (\mu\text{U/mL})}{405}$$

$$\text{HOMA-}\beta = \frac{\text{空腹時インスリン値 (\mu\text{U/mL})} \times 360}{[\text{空腹時血糖 (mg/dL)} - 63]}$$

$$\text{CPR index} = \frac{\text{空腹時CPR値 (ng/mL)} \times 100}{\text{空腹時血糖値 (mg/dL)}}$$

$$\text{Insulinogenic index} = \frac{\Delta\text{IRI} (\mu\text{U/mL, 30分})}{\Delta\text{血糖値 (mg/dL, 30分)}}$$

(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。

### C. 研究結果

表2のごとく、ALS発症後、5~18年でHHSを発症した。血糖値は755~1,544mg/dLであり、誘因は何らかの感染症であった(肺炎もしくは耳下腺炎)。HHS発症時の投与カロリーは750~1,450kcalであった。治療は、全例補液による脱水の治療およびインスリン静注を行ったが、高血糖状態は数日ですみやかに改善し、その後インスリン・経口血糖降下剤は不要となった。

2例における75gGTTの結果を図1, 2に示す。2例とも糖負荷後に血糖値は200mg/dLを越えており、糖尿病パターンを示した。インスリン抵抗性を示すHOMA-R(正常<1.6)は2.34(症例1), 17.61(症例5)と高値を示した。インスリン分泌能を示すHOMA- $\beta$ (正常;40~60)は127.9(症例1), 348.0(症例5), CPR index(正常>1.2)は9.67(症例1), 7.07(症例5)といずれも高く、インスリン分泌は良好であると判断された。またinsulinogenic index(正常>0.4)は、0.028(症例1), 0.429(症例5)と、特に症例1で低値であり、糖負荷時の初期インスリン分泌の遅延が示唆された。

#### D. 考察

ALSにおける耐糖能障害の報告は過去に散見され、骨格筋の減少に伴う糖の利用障害や脱神経に伴う筋線維のインスリン感受性の低下、筋線維の分化異常による糖代謝の変化などが推察されている。それらの報告は、いずれも人工呼吸器装着以前の患者を対象としており、我々の症例のように高度の筋萎縮・四肢完全麻痺の状況とは異なる。またALSでHHSに至ったという報告はこれまでなく、今回の結果は進行期ALS患者の長期療養において、新たに留意すべき重要な問題であると考えられる。

ALS発症の初期には、急速に進行する著明な体重減少を呈することはよく知られており、初期の栄養不良はその後の生命予後不良のリスクファクターであると報告されている。体重減少の原因としては、筋組織の急激な減少や球症状による摂取カロリー不足などがまず考えられるが、そのみでは説明が困難な症例も数多く、おそらく疾患特有なエネルギー代謝亢進状態(hypermetabolism)が存在すると考えられている。その背景には、交感神経過緊張状態(sympathetic hyperactivity)が存在すると推察されるが、その詳細はまだ未解明である。

交感神経過緊張状態は、耐糖能異常の原因となりうるが、ALSの初期の段階では著しい高血糖には通常はなることはない。今回報告した5症例はいずれも経管栄養・TPPV下で安定した慢性期の症例であり、急激な体重減少の時期はすでに過ぎており、病初期の交感神経機能異常が誘因となったとは考えにくい。TPPV下にあるALS患者において、sympathetic hyperactivityによる著明な高血圧発作とそれに続く循環不全(circulatory collapse)は、

しばしば経験するところであるが、HHSの発症時には高血圧にはなっておらず、両者が同じメカニズムによって起こったとは考えにくい。

5症例に共通していることは、四肢運動機能はほぼ廃絶状態(完全麻痺)であること、なんらかの感染症が誘因となっていることである。糖の主要な消費組織である骨格筋がほぼ消失していることを考えると、感染症によって生じた高血糖状態が、慢性的に存在する糖の利用障害によって助長されたと考えerことは妥当であろう。75gGTTの結果(HOMA-R)もそれを示唆している。またHHS治療後に糖尿病治療から離脱できたことは、インスリン分泌能がもともとよく保たれていること、また感染症が治療されて高血糖へのシフトが改善されることにより、骨格筋以外の組織での糖利用とのバランスが回復したとことによると考えerことができる。

Insulinogenic indexの低値は、インスリン初期分泌能の低下を示しているが、骨格筋の減少による糖消費の慢性的な減少(hypometabolism)が存在するための、膵臓のインスリン分泌細胞へのdown regulationが起きている結果とも推察される。このdown regulationの存在が、急激な血糖上昇をさらに助長する一因となったのかもしれない。特にTLS症例においては、エネルギー消費の日内変動が消失している可能性も報告されており、栄養剤投与によるインスリンの周期的な分泌が障害されていることも予想される。TLSである症例1において、750kcal/日という非常に少ない投与カロリーでもHHSに至ったということは、特筆すべきことである。

HHS発症時には意識レベルや反応性の低下といった症状が認められるのが一般的であるが、当然TLS患者においては意識レベルの評価は困難であり、HHSの発見が遅れる原因となる。今回報告したTLSの2例でも、発見のきっかけは多尿であった。患者に糖尿病の既往がないこと、また呼吸器の使用により呼吸状態の変化も来しにくいことは、HHSの診断・治療への遅れへとつながる要因になる。TLS症例において、多尿が出現したときに血糖値測定の実行に気付かないと重篤な状態へと進展してしまうことは容易に想像され、我々ALS医療に携わる臨床医は、常にこのことを留意して診療にあたるべきと思われる。



E. 結論

進行期 ALS においては、感染症を契機に高浸透圧性高血糖状態 (HHS) が起こりうる。短期的なインスリン治療により治療可能であり、骨格筋の減少・消失に伴うインスリン抵抗性増大が原因と推察される。進行期 ALS においては、投与カロリー量の程度にかかわらず常に HHS の出現に留意して診療を行う必要がある。

F. 文献

- 1) 清水俊夫, 林 秀明, 田邊 等. 呼吸筋補助・経管栄養下の ALS 患者の必要エネルギー量の検討. 臨床神経 31:255-259, 1991.
- 2) Shimizu T, Hayashi H, Kato S, Hayashi M, Tanabe H, Oda M. Circulatory collapse and sudden death in respirator-dependent amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol Sci 1994; 124: 45-55.
- 3) 林 秀明, 加藤修一, 清水俊夫, 川田明広. ALS の全運動筋麻痺までの経過からみた ALS 臨床分類—呼吸運動系先行麻痺型の提唱とその意義—. 脳と神経 49:435-441, 1997.
- 4) 清水俊夫, 川田明広, 加藤修一, 林 秀明, 平井俊策. 人工呼吸器下の筋萎縮性側索硬化症における循環動態と sympathetic hyperactivity. 自律神経 37: 621-624, 2000.
- 5) 清水俊夫. 筋萎縮性側索硬化症における自律神経異常—人工呼吸器下患者における経験—. 自律神経 2005; 42: 60-65.
- 6) 清水俊夫, 林 秀明, 井上 仁, 今村和広, 小柳清光. 筋萎縮性側索硬化症患者における経皮内視鏡的胃瘻造設術—呼吸機能と予後との関係—. 臨床神経 2008; 48: 721-726.

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

- 1) 清水俊夫, 本多正幸, 松倉時子, 林 秀明: 経管栄養・人工呼吸器下にある筋萎縮性側索硬化症患者

の高血糖発作. 第 24 回日本静脈経腸栄養学会, 鹿児島, 2009(1)

- 2) 本多正幸, 清水俊夫, 林 秀明: 進行期筋萎縮性側索硬化症患者における高血糖発作. 第 50 回日本神経学会総会, 仙台, 2009(5)

I. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

表 1.

Patient Profile								
Patient	Sex	Onset age (yr)	Onset site	Subtype	Age at TPPV (yr)	Eye movement	Motor	Calory intake route
1	F	65	L/E	PMA	68	TLS	tetraplegia	PEG
2	M	60	L/E	classical	61	TLS	tetraplegia	PEG
3	F	55	L/E	classical	61	preserved	tetraplegia	PEG
4	M	67	L/E	classical	69	preserved	tetraplegia	NGT
5	M	44	L/E	classical	46	preserved	tetraplegia	NGT

L/E; lower extremity, PMA; progressive muscular atrophy, TLS; totally locked-in state  
PEG; percutaneous endoscopic gastrostomy, NGT; nasogastric tube

表 2.

Patients' data at the hyperglycemic attack							
Patient	Age at attack (yr)	Intake calory (kcal)	Trigger	Symptoms	Maximal blood glucose (mg/dL)	Treatment	Outcome
1	79	750	pneumonia	polyuria	1,300	Insulin	fair / no Insulin
2	69	1,125	parotitis	polyuria	755	Insulin	fair / no Insulin
3	73	1,250	pneumonia	drowsiness	944	Insulin	fair / no Insulin
4	72	1,450	pneumonia	fever / polyuria	824	Insulin	fair / no Insulin
5	54	1,000	pneumonia	fever / drowsiness	1,544	Insulin	fair / no Insulin

図1. 症例1における75gGTTの結果

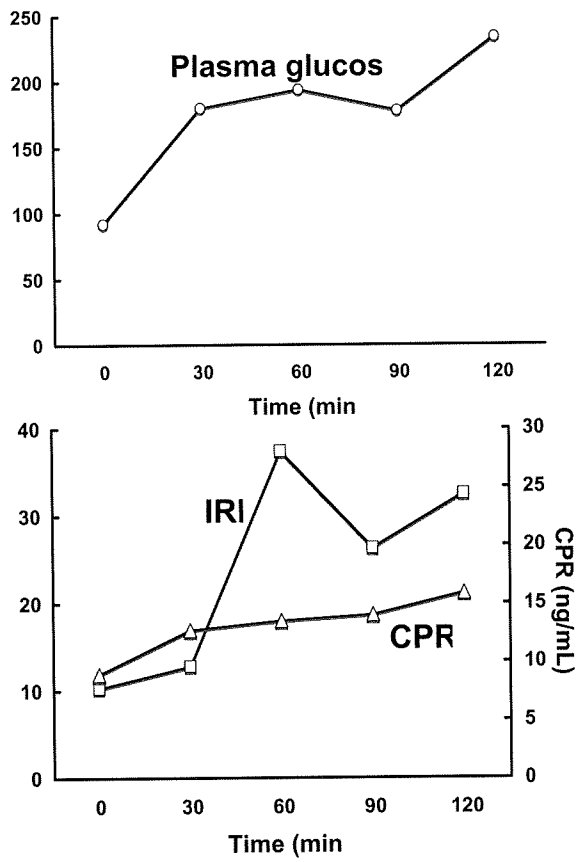
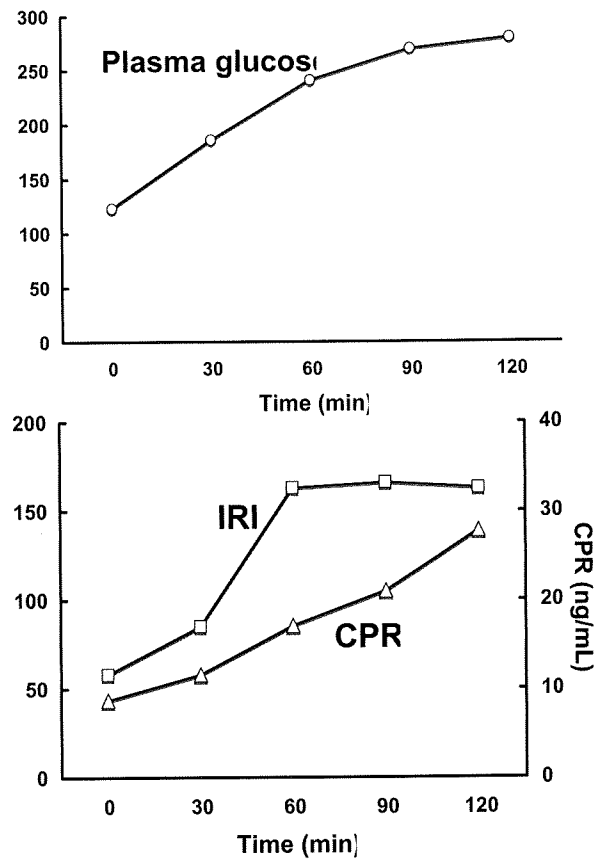


図2. 症例5における75gGTTの結果



## 《緩和ケア》概念の整理と神経難病への適用

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

本研究班のテーマである「神経疾患患者の QOL の向上」ということについて、《緩和ケア》概念を適用することにより、より適切な理解が得られると見込まれる。そこで、緩和ケアについての標準的な見解を示している WHO の文書を分析することにより、その概念を抽出し、それが、難治性疾患の場合にも適用できることを確認した。

### A. 研究目的

本研究班のテーマである「神経疾患患者の QOL の向上」ということについて、《緩和ケア》概念を適用することにより、より適切な理解が得られると見込まれる。そこで、緩和ケアについての標準的な見解を示している WHO の文書を分析することにより、その概念を抽出し、それが、難治性疾患の場合にも適用できるかどうかを検討する。

### B. 研究方法

本研究は、概念の分析であって、事実の調査ではない。確かに、緩和ケアの専門家たちの共通理解という事実に基づく分析ではあるが、単に事実の提示なのではなく、概念の論理的な再構成を伴う。このことを、WHO の緩和ケアをめぐる文書の分析を通して、行う

(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

(1) OED によると“palliative”の主たる意味は、“that relieves the symptoms of a disease or condition without dealing with the underlying cause.”(疾患の諸症状ないし病態を、その原因に働きかけずに、緩和するような)という意味である。すでに古典期以後のラテン語の *palliativus* に同様の意味が見られる。この限りでは、症状コントロールだけでなく、病態の進行を抑えるような働きかけにも“palliative”が使われることがあり、実際、緩和ケアの成立と進展に大きく寄与した Saunders(1960) や、Twycross(1980)は、現在「緩和ケア」と呼んでいるケアに

ではなく、ガンの進行を抑えるような働きかけを、curative(治癒を目指す)および symptom control と区別して、palliative と呼んでいる。しかし、その後、疾患そのものに対抗する手立てがなくなった事態において、症状コントロールをはじめとして、患者の苦痛を緩和することを目指す活動を「緩和ケア」と呼ぶことが定着し、現在では、palliative は次のような意味を持ってきていると考えられる  
“relieving the suffering and distressing symptoms of a disease without dealing with the underlying cause”

(2) 緩和ケアに関する WHO の報告書(Cancer Pain Relief and Palliative Care, Report of a WHO Expert Committee Technical Report Series No 804, 1990)においては、緩和ケアの定義の主要部分は次のようになっている:

Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families.

「緩和ケアは、その疾患が治癒的治療に対して反応しなくなっている患者に対する積極的で全体的なケアである。痛みその他の諸症状のコントロール、および心理的、社会的、精神的諸問題のコントロールが最重要である。緩和ケアのゴールは、患者とその家族にとっての可能な限り最善の QOL の達成である」

このように、患者に起きている諸問題の解決を、その根本的な原因である疾患を取り除くという仕方ではできない

状況が想定され、そこで、原因を取り除くのと違う仕方で、患者の生全体を視野に入れて、QOLの向上を図るものとして、緩和ケアが提示されている。ただし、このようにして、緩和ケアのアプローチを規定した上で、その働き方は、単にもはや疾患を抑え込もうというやり方が効かなくなった患者のみならず、より初期の患者にも有効であることが、上の引用に続く部分で付記されている。

(3) WHO2002年の定義(WHO, *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed, pp.83-91. Chapter 7 Pain relief and palliative care.)は次の通りである。

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

「緩和ケアは、生命を脅かす疾患に伴う問題に直面している患者と家族のQOLを、痛みおよび他の身体的、心理社会的、精神的な諸問題について、早期にそれらを見出し、ぬかりのないアセスメントと対処(治療・処置)をすることによって、苦痛を予防し、また和らげることを通して増進させようとする一つの手立て(=アプローチ)である」

1990年の定義が、疾患としてはがんを主として念頭におき、他はエイズくらいしかカバーしていなかったのに対し、ここでは「生命を脅かす疾患」というように一般化がされている。また、1990年当時の課題が、生じてしまっている苦痛をなんとか和らげようということであったのに対して、ここでは、通常の医療の、早期発見—問題のアセスメント—それに応じた治療という手順が適用され、「予防と緩和」というように、予防が視野に入っている。

(4) これらのWHOの定義は、その時代の状況に合わせて強調されている部分と、緩和ケアの本質を提示する部分とから成っている。その本質的部分を抽出すると、次のようなことになるであろう。

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems

associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering, physical, psychosocial, and spiritual.

「緩和ケアは、生命を脅かす疾患に伴う問題に直面している患者と家族のQOLを、身体的、心理社会的、精神的な苦痛を予防し、また和らげることを通して、増進させようとする手立てである」

ただし、ここでも、palliative が言葉として持っている意味は保たれるのであって、つまり、疾患に伴う問題の解消には、原因である疾患を取り去るのが一番であるには違いない。だが、そういうやり方は除外して、結果として生じている苦痛を、原因を取り除くというやり方以外のやり方で(つまり原因は存在し続けている)、緩和しようというものである。

このようにみえてくると、緩和ケアは、諸症状の原因自体を取り除くことができない状況において医療を中心としたケアがなすべきことを一般的に語るものに他ならないことが分かる。ALSのように、疾患自体に働きかける道が確立していない疾患において、実際になされていることは緩和ケアであり、高齢による衰えという原因が、さまざまな身体的その他の苦痛を結果しているという高齢者に対するケアにも、緩和ケアという概念が有効であることになる。

#### D. 考察

医療の世界では、少し前から「ターミナルケア/終末期ケア」と呼ばれる領域ができていて、主としてがん末期の患者(およびエイズの患者も)に対する全人的な医療が目指されてきた(今はこれに該当する活動には end of life care という名称が多く使われるようになってきている)。そこでなされる医療等は「緩和ケア」(palliative care)と呼ばれ、がん末期にしばしば起きる痛み等の不快な症状をコントロールすることをベースにし、加えて、その他の身体的問題、心理的・社会的問題、またスピリチュアルと呼ばれる問題(これらの問題はみな本人にはつらいこと・苦痛として受け取られる)を緩和することにより、QOLを高め、保つことが主たる目標とされる。また、ここでは、単に患者本人だけではなく、その家族をも視野に入れて、両者を併せケアするということが謳われている。このように「緩和ケア」という名の下に、医療およびその周辺の活動の一定部分をひとまとめにして捉える見方は、出発点では、がん