

入院下における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーションの研究

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

当院入院の人工呼吸器装着下の ALS 患者に対して ALS と共に生きていく人生の肯定が QOL の向上につながるように多専門職種でのチームアプローチや安心・安定した生活のための医療管理及び進行に合わせた豊富なリハビリテーションの提供が必要と考え、実施を試みている。今回、ALS リハビリテーションガイドラインの作成に向け、人工呼吸器使用の ALS 患者へのリハビリテーションアプローチの実際とその課題をまとめた。

共同研究者

川上司、大島弘子、高橋修、桐山剛、並木亮、田中友美、北村由季、平岡司、長谷川和彦、坂詰由佳、新田大志、早川竜生、太田勝巳、渡邊江実、丸山友美、宮沢真実、村山央、徳間彩香、高橋卓、倉内彩代（国立病院機構新潟病院）
中島 孝（国立病院機構新潟病院 副院長）

A. はじめに

当院では昨年度、ALS という診断のついた患者数は26人（うち長期入院患者9人）で、そのうち21人がリハビリテーションをしている。人工呼吸器装着者は NPPV6人、TPPV4人である。

入院目的は肺炎等の感染症、呼吸障害の急性増悪から在宅療養困難やレスパイト入院まで様々であり、入院期間もそれに応じてかなり違っている。

B. 当院のリハビリテーションの特色

- ・医師、看護師やリハビリ（PT・OT・ST）以外にも MSW、ME、薬剤師、栄養士、臨床心理士など多専門職種が患者に関わるチームアプローチを実施している。
- ・院内でのリハビリテーションカンファレンスや地域の在宅支援スタッフを含めた「在宅ケアスタッフ会議」などを実施している。病院として ALS の治験事業を行っており、定期的にリハビリテーションスタッフが運動機能の評価を実施している。

C. 内容

- 理学療法：ALSの包括的呼吸ケア指針 呼吸理学療法と NPPV のガイドラインを参考に実施
- ・関節可動域訓練（ストレッチング）：関節の拘縮予防や筋の短縮の予防など
 - ・離床訓練（車椅子乗車）：長期臥床による沈下性肺炎や廃用症候群等の予防・改善
 - ・起立台による訓練：足部のストレッチングや抗重力姿勢をとることで骨・筋の運動器や呼吸・循環器の機能維持
 - ・呼吸理学療法：呼吸筋の維持、胸郭変形の予防や可動

- 性の維持、排痰などによる換気の改善、疲労に注意
 - ・補装具の作成：頸椎装具での首下がり軽減、（座位保持装置付）車椅子など
- 作業療法
- ・機能・形態障害：ROM-ex、筋力維持 ex、座位 ex など
 - ・活動制限：福祉機器、コミュニケーションエイド、スイッチインターフェイスなどの導入
 - ・参加制約：生活の場の保障（家・病院）→人・モノとの相互性保証
- 言語聴覚療法
- ・嚥下機能訓練（必要に応じてVF）
 - ・コミュニケーション手段の検討 ・構音機能の維持
 - ・口腔内環境の維持 ・心理的サポート

D. まとめ

- ・ALS は初期段階から様々な選択を迫られる状況にあると考えられる。特に人工呼吸器導入から安定期までは、患者・家族が不安・迷いなど、大きく揺れることが多い。
- ・安心・安定した生活は、安定した呼吸管理のもとに成り立つ。またそれが、活動の再開・拡がりにつながっていく。
- ・安心・安定した生活のために病院スタッフは、患者一人一人の状況、進行に合わせた豊富な選択肢を準備し、よりよいタイミングで繰り返し提供し、患者家族が自ら選択できる状況をつくりだしていく。
- ・豊富な選択肢の準備・提供、そしてそのタイミングを図るために、多専門職種でのチームアプローチが必要不可欠であると考えている。

E. 研究発表

第 6 回神経難病の包括的呼吸ケアショップ、2010.9.25. 神経難病の包括的呼吸ケア研究会/フィリップス・レスピロニクス

平成 22 年度「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」報告会、2010. 12. 17～18 厚生労働省難治性疾患克服研究事業

在宅における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーション

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

研究要旨

在宅における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーション(以下リハ)は目的を失いかねず、廃用性予防を中心とした局所かつネガティブなアプローチになりかねない。我々が提唱するリハビリとは、機能が低下していても活動性を向上させ、QOL に寄与することにある。そのためには4つの役割を具現化した取り組みについて多施設で検討する必要がある、その担うべき存在が神経難病リハワーキンググループである。また、リハ専門職種における気管内吸引やカフアシストの習熟は当然必要な行為であることから、これから対応できるマニュアル作成を早急に進めていく必要があるものと考えた。

共同研究者

寄本 恵輔(吉野内科・神経内科医院)
富田 真紀(吉野内科・神経内科医院)
本間 里美(吉野内科・神経内科医院)
吉野 英(吉野内科・神経内科医院)
神経難病リハビリテーションワーキンググループ

さらに今年度よりリハ専門職種が行えるようになった気管内吸引、また在宅で医療保険適応になった排痰機器補助装置(カフアシスト)の課題についても述べる。

(倫理面への配慮)

研究対象者が特定されることないように人権擁護上の配慮をした上で、研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性の排除や説明と理解を得て、書面上で同意を得た。

A. 研究目的

人工呼吸器(以下 TPPV)装着している筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)患者が抱える問題には、多岐に及ぶためリハビリテーション(以下リハ)専門職は在宅で様々な不安を持つ。何故ならば、ALS による一次障害に加え、廃用性症候群や肺合併症、さらに自律神経障害や全随意筋麻痺など諸問題が在宅療養を困難にし、リハを提供することに難渋することが多い¹⁾。

本研究の目的は、我々が実践している ALS 患者の TPPV 装着下のリハを提言し、神経難病リハワーキンググループの役割と今後の方向性を明らかにすることにある。

B. 研究方法

昨年度行われた神経難病リハワークショップでのアンケート調査²⁾から、在宅療養という視点で再度、現状の問題点を把握し、在宅における ALS 患者の TPPV 装着下のリハの目的、在宅で行える評価項目、およびリハの介入についての現状について述べる。

C. 研究結果

訪問リハは、病棟やリハ室という枠からは離れた「在宅」であり、「どのようなリハビリ・プログラムを構築すればよいのか?」という問題に悩むことが多く、EBM が少ないためリハ経験の差に関わらず、「リハ困難感」を持つリハ専門職が多いことが示された²⁾。また、訪問リハの実施頻度は平均で週 1 回であり、実施時間は平均 20-40 分(1-2 単位)であった²⁾。さらに、リハの介入は、関節可動域訓練、コミュニケーション支援、呼吸理学療法と機能面に介入することが多く認められた²⁾。

病院や施設と異なり在宅では評価マテリアルが限られているが、我々が実践している評価項目・機器には、バイタル、視診・触診・聴診、人工呼吸器の実測値(一回換気量、分時換気量、気道内圧など)、体重、腹部体脂肪計、自覚症状(VAS、フェイスシート)、患者・家族・介護者の QOL 評価(SEIQoL-DW)などがあり、積極的な外出支援

を行うことにより、患者の肺合併症を予防することに留まらず、QOL 向上に寄与している³⁾。

我々が提唱するリハの目的には、「緩和ケア: Palliative care」、「自律・教育: Autonomy・Education」、「治療・評価: Treatment care・Evaluation」、「QOL 促進者: QOL Facilitator」の4つの視点を持つことにあり、機能が低下しても活動性を維持・拡大していく取り組みが重要となる^{4,5)}。また、その目的を達成するためには離床が不可欠であり、安全かつ継続的に実施できるようにすることがリハの役割となる⁶⁾。

気管内吸引やカフアシストにおいては認知度が低いいため積極的に啓蒙活動をして行くこと、さらに、実施者の教育・育成が可及的速やかに行われる必要があるものと考えられた^{7,8)}。

D. 考察

在宅 TPPV 装着 ALS 患者のリハビリは目的を失いかねず、廃用性予防を中心とした局所かつネガティブなアプローチになりかねない。そのような中、我々が提唱する「緩和ケア: Palliative care」、「自律・教育: Autonomy・Education」、「治療・評価: Treatment care・Evaluation」、「QOL 促進者: QOL Facilitator」の4つの視点からアプローチをすることにより、機能が低下していても活動性を向上させ、QOL に寄与するものと考えられた。

E. 結論

リハの目的とは、「緩和ケア: Palliative care」、「自律・教育: Autonomy・Education」、「治療・評価: Treatment care・Evaluation」、「QOL 促進者: QOL Facilitator」の4点であり、4つの役割を具現化した取り組みについて多施設で検討する必要がある、その担うべき存在が神経難病リハワーキンググループである。また、リハ専門職種における気管内吸引やカフアシストの習熟は当然必要な行為であることから、これから対応できるマニュアル作成を早急に進めていく必要があるものと考えた。

F. 健康危険情報

特に問題なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 寄本恵輔: ALS における呼吸障害と人工呼吸器装着について一諸問題に対する考え方とリハビリテーション。No.113. Med Reha: 61-70. 2009

4) 寄本恵輔: 疼痛に苦しむ神経筋疾患患者のリハビリテーションの考え方. 神経筋疾患の疼痛ケア. 難病と在宅ケア. vol.16, No.1: 15-19. 2010

5) 寄本恵輔: 「今を生きる」を支援する緩和ケアとしての訪問リハビリテーション—セントクリストファー・ホスピスの研修を受けて—。訪問看護と介護. Vol.15 No.11. 889-894. 2010

2. 学会発表

2) 寄本恵輔、他: ALS における神経難病リハビリテーションワーキンググループの取り組みについて—神経難病リハビリテーションワークショップでのアンケート調査からみた今後の展望—。厚生労働科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)「特定疾患患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資する ケアの在り方に関する研究 H21 年度研究会報告. 2009

3) 富田真紀、他: つばさハウスの外出支援—当たり前を目指して—。第6回 ALS 自立支援ネットワーク会議. 特定疾患の自立支援対策の確立に関する研究班(今井班). 2010.

6) 寄本恵輔、他: 侵襲的人工呼吸器装着 ALS 患者の離床について. 第29回関東甲信越ブロック理学療法士学会 2010

7) 富田真紀、他: 当院におけるカフアシストの現状. 厚生労働科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)「特定疾患患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資する ケアの在り方に関する研究 H22 年度研究会報告 2010

8) 寄本恵輔、他: カフアシストの必要性と使用方法—カフアシスト利用のための手引き—。JALSA(日本 ALS 協会、東京都支部、千葉県支部) SSKU 増刊通巻 第 3651 号: 1-4. 2010.

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

3. その他

当院における在宅 ALS 患者へのカフアシスト®導入～現状と今後の課題～

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

研究要旨

筋委縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis:以下 ALS) 患者にとって、排痰は呼吸機能の維持や肺合併症予防において、重要な位置を占める。カフアシスト®は排痰を補助する機器であり、2010 年度診療報酬改定にて「排痰補助装置」として 1,800 点/月にて保険収載された。そこで、カフアシスト®の認知度・普及率、当院における在宅でのカフアシスト®導入に関しての現状を調査した。結果、カフアシスト®の認知度・普及率ともに未だ低いことが示された。また、症状が進行した段階での導入が多く、主観的評価が先行し、客観的評価指標での導入がなされていないことなどが示された。今後、カフアシスト®を普及させるためには、医療従事者への啓発、明確な導入基準の確立、エビデンスの構築、導入手順の簡略化などが必要であると考えられた。

共同研究者

富田 真紀(吉野内科・神経内科医院 リハ科)
寄本 恵輔(吉野内科・神経内科医院 リハ科)
本間 里美(吉野内科・神経内科医院 リハ科)
吉野 英 (吉野内科・神経内科医院)

A. 研究目的

本研究の目的は、カフアシスト®の認知度・普及率の現状と、当院における在宅 ALS 患者へのカフアシスト®導入についての現状を把握し、今後の課題について提言することにある。

B. 研究方法

2010 年度 6 月に千葉・東京の ALS 協会交流会にて、カフアシスト®の認知度に関するアンケートを参加者(患者、家族、医療・介護従事者)155 名に実施(回収率 47%)。また、それとは別に、当院リハビリテーション科スタッフ 8 名に対し、実際にカフアシスト®導入を検討した 23 名の ALS 患者に関してのアンケートを実施した。アンケート項目は、カフアシスト®導入時の患者情報として、「ALSFRS-R」、「導入が必要と考えたきっかけ」、「導入が必要と考えた客観的評価指標」、「使用方法の説明・指導対象者」とした。

C. 研究結果

カフアシスト®の認知度に関しては、アンケートで回答を得られたうち約 70%が「知らない」と答えた。千葉県内で、実際に在宅にてカフアシスト®を使用している ALS 患者は 35%程度に止まっている。

カフアシスト®導入時の ALSFRS-R は 20 点以下が 70% を占め、症状が進行した段階での導入が多いことが示された(図1)。状態や時期によっては、導入が困難な例もみられた。また、導入が必要と考えたきっかけに関しては、痰の量が増えた、吸引では排痰が困難になった、胸郭が硬くなってきた、など主観的評価により判断されることが多く(図2)、実際に最大呼気流速(peak cough flow:以下 PCF)による判断は 30%程度で、客観的指標での判断はなされていないことが認められた。使用方法を説明・指導した対象者は、本人・家族が 50%、ほかヘルパーと看護師にも指導している。

D. 考察

ALS 患者にとって、排痰は呼吸機能の維持や肺合併症の予防において、重要な位置を占める。カフアシスト®は排痰を補助する機器であり、2010 年度診療報酬改定にて「排痰補助装置」として 1,800 点/月で保険収載された。それに伴い在宅 ALS 患者へのカフアシスト®導入が増加するものと考えられたが、今回の調査から、疾患の認知

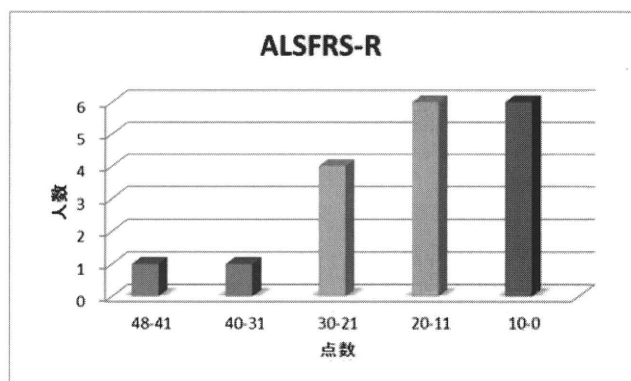


図1 導入時 ALSFRS-R

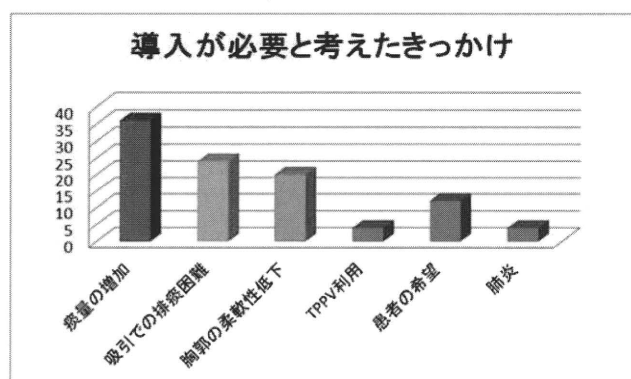


図2 主観的評価指標

が高いALS協会の交流会に集まる患者・家族、医療職であつても認知度・普及率ともに未だ低いことが示された。普及に至らない要因として、カフアシスト®に対する知識と技術をもつ医療従事者が不足していることが関与していると思われた。

カフアシスト®導入において、患者の希望や痰量の増加など主観的なものが先行し、客観的評価による判断がなされていないことが、導入基準の曖昧さとして影響を及ぼしていることが推測できた。また、保険適応が「呼吸器使用」に限定されていることにより、呼吸器を使用する以前の早期導入が困難であること、さらに、在宅では介入者が多岐にわたるため、実施者が明確でないことも普及に至らない要因ではないかと考えられる。

E. 結論

実際にカフアシスト®を使用している患者の満足度は非常に高く、適切な時期に導入し、適切に使用できる環境を構築していくことにより機能的な維持だけにとどまらず、QOLの向上を図ることも可能であると考え。そのためにも、まず、医療従事者への啓発が必要である。また、客観的指標による明確な導入基準の確立により、早期導入も

可能になると考える。さらに、エビデンスの構築と推奨レベルの引き上げ、在宅での導入手順の簡略化がカフアシスト®の普及につながると考える。当院では在宅でのスムーズな導入のために、在宅導入フローチャートを作成した(図3)。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

寄本恵輔、本間里美、富田真紀:カフアシストの必要性和使用方法—カフアシスト利用のための手引き—.JALSA(日本ALS協会、東京都支部、千葉県支部)SSKU増刊通巻第3651号:1-4.2010.

2. 学会発表

2010.10 第6回ALS 自立支援ネットワーク会議(今井班)特定疾患の自立支援対策の確立に関する研究班「カフアシストの現状-在宅利用でみえてきたもの-」

2010.12 特定疾患患者における生活の質(Quality of life, QOL)の向上に関する研究「当院におけるALS患者へのカフアシスト導入～現状と今後の課題～」

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

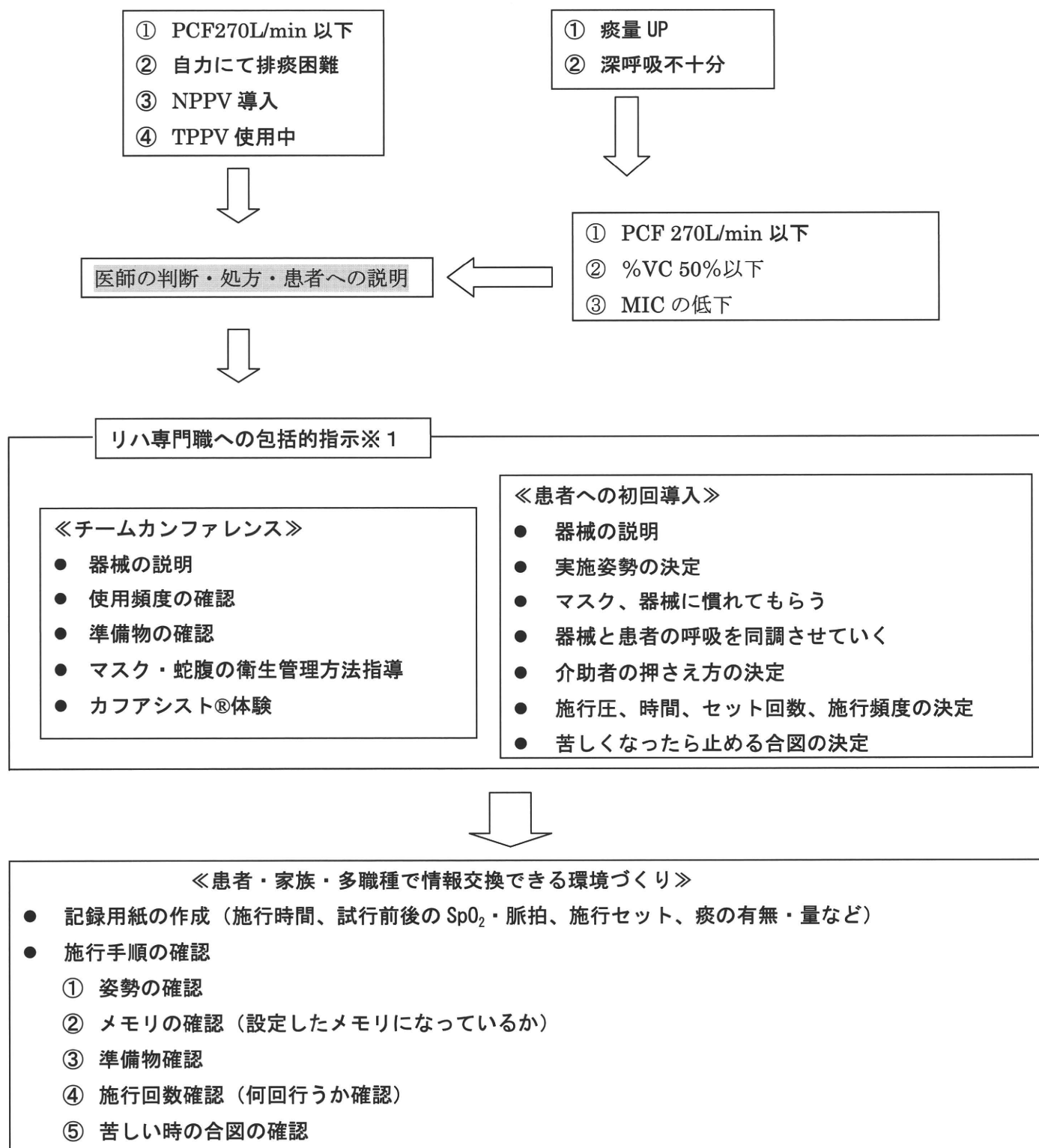
なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

患者評価（リハ専門職の役割）



※ 1 患者への導入とチームカンファレンスは並行して行うことが望ましい。しかし、初めは呼吸理学療法の一つとしてリハ専門職が取り入れ、患者が慣れてきた時点で多職種での介入を始めることもある。

図 3 在宅導入時フローチャート

肺炎を呈した ALS 患者におけるカフアシスト®の使用経験

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

研究要旨

本症例は短期間に細気管支炎と肺炎を繰り返し、当院呼吸器科に3回入院をした ALS 患者である。理学療法は入院日より開始。第1回入院時は細気管支炎が改善した後より、カフアシスト®を導入目的で使用した。第2回入院時は入院2日目より、第3回入院時は、徒手による喀痰排出困難のため入院日よりカフアシスト®を使用した。在宅復帰後も呼吸理学療法としてカフアシスト®を使用しており、退院後8ヶ月経ったが肺炎を発症していない。カフアシスト®の使用は、肺炎の早期改善、肺合併症防止の一助となることが示唆された。

共同研究者

玉田良樹(国立国際医療研究センター国府台病院) 寄本恵輔(吉野神経内科・神経内科医院) 大久保裕史(国立国際医療研究センター国府台病院) 富田真紀(吉野神経内科・神経内科医院) 本間里美(吉野神経内科・神経内科医院) 浅川 孝司(吉野神経内科・神経内科医院) 増井良則(国立国際医療研究センター国府台病院) 吉野 英(吉野神経内科・神経内科医院)

学療法サービスの保障などの人権的配慮、エビデンスが少ないことによる介入時のリスク、気分悪化が認められた場合には中止とする対応など、対象者に生じる危険性と不快に対する配慮を文書および口頭で説明し同意を得た。

C.リハビリテーション経過

第1回入院時。リハビリ開始時、SpO₂:91%(酸素1Lカニューラ)。PCF:200L/m。呼吸介助にて喀痰排出可能。第9病日には炎症所見、血液ガスデータ上、肺炎改善したため酸素投与中止。第12病日より、呼吸リハビリ目的でカフアシスト®開始。第40病日自宅退院。退院時、ALSF_{RS}-R:29点。PCF:290L/m。第2回入院時。リハビリ開始時、SpO₂:92%(酸素3Lカニューラ)。PCF:150L/m。徒手での喀痰排出困難のため、カフアシスト®使用開始。第5病日より酸素投与終了、SpO₂:96%。第8病日には血液検査上、炎症所見改善。第12病日自宅退院。ALSF_{RS}-R:29点。PCF:260L/m。

第3回入院時。リハビリ開始時、SpO₂:92%(酸素2Lカニューラ)。PCF:120L/m。カフアシスト®にて喀痰排出良好。第11病日より酸素投与終了、SpO₂ 96%。第24病日自宅退院。退院時、ALSF_{RS}-R:29点。PCF:250L/m。カフアシスト®設定は、自動モード、+40cmH₂Oー-40cmH₂O、呼気または吸気を陽圧に2ー3秒、休止時間3秒とした。3ー5回を1セットとし、状態に合わせて3ー5セット行った。また、肺炎改善後も、呼吸リハビリの一環として使用した。退院後は週1回の訪問リハビリ時にカフアシスト®を使用。4/14より在宅にカフアシスト®を導入、現在は週2回の訪問リハビリ時に使用しており、退院後8ヶ月間肺炎を発症していない。

A. 目的

本研究の目的は、病院・在宅間とのセラピストの連携によりカフアシスト®が適切な時期に違和感なく導入できた症例を経験し、さらに肺合併症に良好な成果を上げていることから、その有用性について述べることにある。

B.症例紹介

H19. 10月左下肢筋力低下、階段の下りで転ぶという症状で発症。H20. 3月 ALS の診断。同年6月より、吉野内科・神経内科初診。以降、週1回の外来受診とリハビリテーション開始。H21. 10月になり呼吸困難感出現。外来リハビリ時に、試験的にカフアシスト®を一度試験導入。同年11/2-12/20細気管支炎の診断で、当院呼吸器科入院(第1回)。以降、H22. 1/5-1/16肺炎(第2回)、3/18-4/10誤嚥性肺炎(第3回)の診断にて入院し、第3回は入院日よりカフアシスト®を使用して呼吸リハビリを開始した。

(倫理面への配慮)

参加の非強制、同意撤回の自由、入院療養生活や理

D. 考察

肺炎を呈した ALS 患者の喀痰排出、特に気管切開等の外科的処置をしていない患者において難渋してきた。カフアシスト®は、陰圧時で呼気流速を高めることができ、さらに呼吸介助を加える事で喀痰排出を容易にすることができる。入院時より排痰目的で使用する事により、早期改善に繋がった事と考える。また、呼吸リハビリとして、気道クリアランスや胸郭可動性の維持目的で使用する事は、肺炎防止の一助となっている可能性がある。今回、入院と同時にリハビリが開始された背景には、在宅でのリハスタッフとの間に連携があり、在宅での症状や入院日等の情報収集ができ、入院と同時にリハビリ依頼が出る体制を構築し、カフアシスト®を直ちに用意する事ができた。また、当院では以前よりカフアシスト®を使用し、その効果や導入基準を提示してきており、主治医のカフアシスト®への理解が高いことも挙げられる。

E. 結論

カフアシスト®の使用は肺炎の早期改善に効果がある事が示唆された。今後もカフアシスト®による呼吸リハビリを取り入れ、他施設のセラピスト間の連携を深め、ALS 患者により良い呼吸リハビリを提供できるように寄与していきたい。

神経・筋疾患患者に対するカフマシンの使用経験から

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

研究要旨

ALS 患者や DMD 患者など神経・筋疾患患者に対して機械的咳介助としてカフマシンの使用しその有用性を検討した。ALS では球麻痺を考慮する必要はあるが有効に使用できる場合も多く、今後も継続して使用することが重要である。

共同研究者

笠原 良雄(東京都立神経病院リハビリテーション科)
道山 典功(東京都立神経病院リハビリテーション科)

A. 研究目的

神経病院リハビリテーション科では1998年3月より機械的咳介助としてカフマシンの導入してきた。導入後約3年にわたりその有用性を明らかにするために使用し調査したので報告する。

B. 研究方法

3年間にカフマシンの使用し調査した患者は、ALS19、DMD4、SMA3、PD1名の計27名であった。DMD、SMA、PD患者では主に肺炎等の急性期に、ALS患者では主に呼吸理学療法の一環として使用されることが多かった。調査方法はカフマシン実施時の排痰などの状況を観察し、また患者からの感想を聴取して著効から苦痛までの5段階評価した。%VC、PCF、FRSも評価した。

(倫理面への配慮)

患者にはカフマシン使用前に目的や効果等説明し了解を得られた場合に使用した。カフアシスト使用場面のビデオ撮影とその放映について患者および家族の承諾を得てから発表した。

C. 研究結果

%VCは、ALSで平均35.6、DMD28.5、SMA13.8%と低かった。ALS患者では20%以下が7名、50%以上が5名と開きがあった。PCFは、ALS平均119.5、DMD169.3、SMA87.5 L/minであった。ALS患者で160 L/min以上の患者は%VC50%以上の5名のみであった。DMD患者は%VCが低いわりにPCFが高かった。SMA患者は%VCもPCFも低かった。ALS患者の球麻痺の重症度としてFRS

の嚥下と言語で問題がなかった患者は2名のみであり、ほとんどの患者に球麻痺が存在し、胃瘻や経鼻経管も6名と重症者が多かった。効果判定の結果からALS以外では全員効果を認めることができた。一方ALS患者では圧迫感や恐怖感など苦痛を訴える患者も多かった。ALS患者のFRS嚥下と言語の合計点数が5点以上の軽症者は7名でその中で効果なし(無効と苦痛)は4名(57%)であった。一方FRS嚥下と言語の合計4点以下の重症例は12名と多くそのうち8名(67%)が効果なしとなり、球麻痺が有効性に影響を与えている傾向にあった。

D. 考察

DMD、SMA、PDでは急性期に排痰を目的として使用され実際に排痰でき有効であった。ALS患者ではMIC維持等呼吸理学療法の一環として使用され排痰が促通されることもあったが、MIC維持は動機としては弱く、また球麻痺から気道閉塞などにより圧迫感を訴える患者もいた。一方球麻痺があっても口腔や咽頭についた唾液や食物残渣などが排出できて有効だったケースも存在した。ALS患者で苦痛を感じた要因として球麻痺の関与が大きい、そのほかにDMDやSMAより高齢で新しい機械に抵抗感があったのかもしれない、また現在のカフアシストより作動音が大きく、吸気流量も調整できなかったためより圧迫や恐怖を感じたのではないかと推察された。

E. 結論

今回の調査後1名は在宅でカフマシンの継続し、また調査後新たにSMA1名が在宅で導入している。ALSの場合球麻痺を考慮する必要はあるが使用できる場合もあるので今後も様々な患者や病期で試みるのが重要である。

カフアシスト導入困難事例の検討 ～市中急性期病院の立場から～

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

研究要旨

カフアシストは、咳嗽力の低下を呈する神経難病患者にとっては、まさに最後の砦となる画期的な排痰補助機器であるが導入時期を誤ると十分な効果が得られない。導入時期が遅すぎた 2 例の ALS 患者を case study として振り返ることで逆説的に解決の糸口を探る。

共同研究者

渡邊宏樹(茅ヶ崎徳洲会総合病院リハビリテーション室)

菊池佳世(茅ヶ崎徳洲会総合病院リハビリテーション室)

の使われ方、プライバシーの保護について口頭で説明を行い同意を得た。

A. 研究目的

カフアシストは、口にあてたマスクを介して機械的に一定の陽圧をかけ受動的に吸気させた後、瞬時に陰圧に切り替わる事で、疑似的な咳嗽を作り出す排痰補助機器である。神経筋疾患や脊髄損傷をはじめ、咳嗽力低下を呈する多くの疾患に適応があり、近年その使用報告が増える傾向にある。呼吸筋麻痺の進行に伴い咳嗽力が著しく低下する事に加え、球麻痺による嚥下障害がこれを助長し高度の排痰困難を呈する筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis 以下、ALS) 患者にとってはまさに画期的な機器と言えるが、一方で、使用開始時期や方法を誤ると十分な効果が得られず、患者に不快感や苦痛を与え導入に失敗してしまう場合もある。

今回、我々が経験した 2 例のカフアシスト導入困難事例を振り返る事で、不適切と思われる導入のタイミングや共通の課題などが浮き彫りとなったのでこれを報告し、問題解決の逆説的糸口となる事を目的とする。

B. 研究方法

胃瘻造設目的、または、呼吸機能低下、嚥下障害の進行による呼吸困難感の増悪と排痰困難で入院された 2 名の ALS 患者について、結果的に失敗に終わったカフアシストによる排痰援助過程をそれぞれの single case study として振り返る事で具体的な導入のタイミングや環境因子を明らかにし、原因を検討する。

2 症例の御家族に対して研究の目的、方法、調査結果

C. 研究結果

Case1 ; 胃瘻造設目的に入院された 68 歳男性。各地を転居された後、最終的に当院所在地に転入された。自宅近くの神経内科開業医が主治医となり、訪問リハビリ目的に当院リハ科への紹介となった。この時点で ALS 発症から 17 年経過していたが、これまでリハビリテーションの経験はなかった。病歴から上肢型での発症が推察された。初期 ALSFRS-R は 17 点、VC は 500ml 程度、CPF60L/min 以下、発話明瞭度 4、RSST1 回/30 秒であった。常時痰がらみを認めるが自己排痰は不可能であった。これにより時に酸素飽和度が軽度低下することがあり、間歇的に鼻カニューレによる低流量の酸素療法が行われていた。NPPV を含む人工呼吸器の使用は無かった。可及的気道清浄化を目的に姿勢調整、口腔ケア、低発持続吸引、カフアシスト、呼吸理学療法などの包括的呼吸リハ介入を行ったものの、①これまでリハビリテーションの経験が全く無かった事、②呼吸筋麻痺、球麻痺ともかなり進んだ状態での紹介であった事、③胃瘻造設後に早期退院されるが、在宅主治医や訪問看護スタッフのカフアシストに対する認識不足により十分な連携が取れなかった事などを主な要因に結果的に十分な排痰効果を発揮できず退院 40 日後に死亡した。

Case2 ; 呼吸困難感の増悪と排痰困難により入院された 73 歳女性。地域の神経内科開業医でフォローされており ALS 発症から 4 年経過。これまでリハビリテーションの経験はなかった。病歴から下肢型での発

症が推察された。初期 ALSFRS-R は 7 点、VC400ml 以下、CPF60L/min 以下、NPPV 間歇使用、発話明瞭度 4、RSST1 回/30 秒、胃瘻を使用していた。常時痰がらみを認める上、体位交換や僅かな会話で容易に唾液を誤嚥していた。一度誤嚥すると酸素飽和度の低下が著しく、気管内吸引など侵襲的な処置を行っても酸素化改善には相当の時間を要していた。患者自身もこの様な状況に陥るのを嫌い体交や会話など誤嚥に結びつきやすい動作を拒否するようになっていた。呼吸困難感の可及的改善を目的に姿勢調整、口腔ケア、低圧持続吸引、カフアシスト、経管栄養剤の変更、呼吸理学療法などの包括的呼吸リハ介入するも、①これまでリハビリテーションの経験が全く無かった事、②呼吸筋麻痺、球麻痺ともにかなり進んだ状態での紹介であった事、などを主な要因に入院 17 日後 CO₂ ナルコーシス、呼吸不全で死亡した。

D. 考察

喀痰困難を呈する多くの患者にとって、カフアシストは気管内吸引の苦痛を著しく軽減してくれる可能性のある画期的な機器である。カフアシストの恩恵を最大限に受ける為には、適切な時期に適切な方法で患者への導入を行うことが非常に重要である。今回紹介した 2 症例にとって、終末期、しかも一刻の猶予もない状態でのカフアシスト導入はあまりにも遅すぎたと言わざるを得ない。加えて、ここに至るまで、両者ともリハビリテーションそのものの介入もなく、ALS におけるリハビリテーション医療の不備を痛感させられる結果であった。

E. 結論

カフアシスト導入にあたっては、説明と同意、デモンストレーション、機器操作の習得、低圧からの段階的な導入、患者自身の協力、サポート側(家族や医療者)の理解と使用への慣れ、緊急時対応の確認、など導入には一定の期間と、ある程度協力できる患者の身体機能が不可欠である。カフアシストに馴染みの無い一般の保健医療スペシャリストへの周知、普及が急務であり、広義には ALS に対するリハビリテーション自体の普及が先決であると考えられる。

筋萎縮性側索硬化症患者に対するカフアシスト早期導入の効用

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

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症患者のカフアシスト導入困難例への対策として、胸郭拡張を目的に発症早期よりカフアシストを使用した。対象者全員が継続的に使用可能となり、発症早期からのカフアシスト使用は、少ない負担での円滑な導入を可能にすると考えられる。カフアシストの違和感は消失せず、初回からの入念なオリエンテーションと弱い圧から開始することが重要と思われる。今後広くカフアシストを普及させるためには、安心して安全に使用できる導入基準評価シート作成が必要である。

共同研究者

北野 晃祐(村上華林堂病院 リハビリテーション科)

菊池 仁志(村上華林堂病院 神経内科)

A. 研究目的

カフアシストは、気道への陽圧と急激な陰圧により排痰補助を行う機器であり、臨床効果が高い。しかし、この非生理的刺激が強い違和感となり、カフアシストの導入が困難な例を経験する。今回は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者におけるカフアシスト導入困難症例への対応のため、発症早期より胸郭拡張の目的でカフアシストを使用し、その導入の円滑化を図る。

B. 研究方法

対象は、平成22年4月以降に当院にてカフアシストを導入した喀痰排出能力を保つALS患者8名(重症度Ⅰ:1名、Ⅱ:1名、Ⅲ:2名、Ⅳ:4名)。カフアシストの初回導入は、排痰ではなく胸郭拡張の目的で使用する旨を説明した。導入時は、フルフェイスマスクを使用して INHALEのみを10~15cmH₂Oより開始し、徐々に40cmH₂Oを上限に圧を上げ、1日に1回(5サイクルを3セット)実施した。INHALEを違和感なく実施可能となった患者に対しては、排痰目的で使用する際に EXHALEが必要であることを説明後に15~30cmH₂Oより開始し、40cmH₂Oを上限として継続的に実施した。継続的な使用が可能となった患者には、担当理学療法士(PT)により「導入時の感想」「現在の感想」に関するアンケート調査を施行。ま

た、導入時と現在のカフアシストへの違和感をPT1名により Visual Analogue Scale (VAS)で定量化した。

(倫理面への配慮)

本研究は、当院倫理委員会の承認を受けて実施した。対象者に対しては口頭で研究概要を説明し同意を得ると共に、研究への同意を撤回する権利を有することを説明した。ヘルシンキ宣言を遵守し、個人が特定されないことがないように注意した。

C. 研究結果

対象群の Peak Cough Flow は、275.0±61.2L/min。8名全員が継続的に使用可能となり、カフアシストに慣れるまでに要した回数は多くが1~2回で、1名のみが5回の機会を必要とした。導入時の感想は、「何ともない(けどまだ自分には早い)」「スツとした」「面白い。自分で買おうかな」「喉のあたりが押し込まれる感じ」「少しきつい」が聴取された。現在の感想は、「INHALEがビックリする」「気持ちが良い」「続けていきたい」「タイミングが取れば大丈夫」「何ともない」「胸の方まで押し込まれる感じ」が聴取された。VASは導入時5.2±1.8/10から現在4.0±3.1/10と変化は少なかった。対象患者1名が導入3ヵ月後に肺炎で死亡、さらに1名が導入1ヵ月後に突然死となり、調査中止となった。

D. 考察

カフアシストを早期より導入した8名全員が継続的に使用可能となり、今後病状の進行により排痰補助が必要と

なった際にも円滑に使用できると考えられた。7 名がカフアシストへの慣れを自覚するには 1～2 回の使用しか必要とせず、発症初期よりカフアシストを経験することは、患者負担の軽減に繋がると考えられた。導入時や現在の感想では、重症度が低いほどカフアシストへの違和感を訴えが少ない。これは、呼吸機能が保たれており、呼吸のカフアシストへの同調が容易であることがその理由として考えられる。しかし、違和感は VAS において導入時と現在で大きな変化が見られない。カフアシストは気道への陽圧と急速な陰圧という非生理的刺激を利用して、排痰を補助することから、違和感を完全に消失させることは困難と思われる。そこで、早期導入には、初回から入念なオリエンテーションと 10cmH₂O 程度の圧より開始し、徐々に慣れていくことが重要と考える。本研究では、カフアシストの因果関係は否定的だが 2 名の死亡中止例が見られている。カフアシストは、気胸や不整脈のリスクを伴う機器である。今後在宅や施設での普及の為には、安全に安心して使用できる導入基準決定のための評価シートが必要である。本研究は、病状の進行により排痰補助を必要とした際に、カフアシストを問題なく使用できることを目的としており、今後継続した調査が必要である。

2. 実用新案登録

なし

3. その他

E. 結論

発症早期よりカフアシストを使用することは、患者負担の少ない状態で導入が可能である。カフアシストを広く普及させるには、導入のための十分なオリエンテーション指導や評価シートが望まれる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

ALS 患者に対する訪問(在宅)音楽療法の指針作成

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

我が国の音楽療法是、主に高齢者や障害者、精神障害者を対象に発展してきたが、近年、ALS 患者に対する QOL 向上の一手段として音楽療法的が期待されている。しかし、在宅人工呼吸療法を行っている患者への「こころのケア」を目的にした音楽療法的は確立されていない。この確立には、①在宅人工呼吸療法を行っている患者に対する訪問音楽療法的の経験を重ねること、②病氣に対する正しい知識を持った音楽療法士の養成、③適切で具体的な指針、が必要である。本研究では、22 名の在宅 ALS 患者への訪問音楽療法を実施し、終了後に患者とその家族や介護者、音楽療法士に行ったアンケート調査を分析することにより、在宅 ALS 患者に対する適切で有意義な音楽療法的の指針について検討した。音楽療法的の意義は、①回想によるライフレビュー、②闘病生活の力を得る、③様々な感情体験による情動の賦活、④介護者のストレスの発散、⑤無意識の感情抑制の解放、⑥自尊感情の回復、⑦身体運動の誘発と考えられた。在宅 ALS 患者に対する音楽療法的の指針として、①ALS についての十分な知識の習得、②患者との意思伝達方法の習熟、③患者と家族の心理の理解とケア、④音楽療法的が患者に与える効果の熟知、⑤患者に効果的なセッション方法、⑥音楽療法士自身の精神衛生・自己管理、⑦他職種との連携、⑧倫理綱領の作成、⑨報酬、経費について、の9項目が必要と考えられた。

共同研究者

加戸 敬子(大阪成蹊大学)

吉田 百合子(兵庫県音楽療法士)

北村 英子(兵庫県こころのケアセンター)

竹末 千賀子(公立八鹿病院音楽療法室)

A. 研究目的

ALS 患者は、病氣の進行により徐々に筋萎縮による運動機能の低下、コミュニケーション能力も弱体化していくことで、生きる意味や目的を失ったり、人と心を通わせることから退いたりしてしまう危険性がある。言語を用いた関わりが困難になる一方で、音楽は言語を使わず、直接的に患者の心に働きかけることができる。音楽を通して再度他者と気持ちを通わせ合い、生きる意味を見出していくことが、QOL 向上や心のケアにつながるのではないかと考えられる。

我が国の音楽療法的は、主に高齢者や障害者、精神障害者を対象に発展してきた。近年、ALS 患者に対する

QOL 向上の一手段として音楽療法的が期待されつつも、在宅人工呼吸療法を行っている患者への「こころのケア」を目的にした事例研究は少なく、その作用や方法は確立されていない。また、音楽療法士の ALS に対する認知度は低く、ALS についての教育を受ける機会もほとんどない。そこで今後取り組まなければならないこととして

① 在宅人工呼吸療法を行っている患者に対する訪問音楽療法的の経験を重ねること

② 病氣に対する正しい知識を持った音楽療法士の養成

③ 適切で具体的な指針の必要性

の三点が挙げられる。本研究では、在宅 ALS 患者への訪問音楽療法を実施し、終了後に患者とその家族や介護者、音楽療法士に行ったアンケート調査を分析することにより、在宅 ALS 患者に、適切で有意義な音楽療法的の指針について検討することを目的とした。

B. 研究方法

最も介護負担が大きいと推察される在宅人工呼吸療

法を行っている ALS 患者とその介護者を対象とした。ALS 患者は日本 ALS 協会近畿ブロックから紹介を受けるとともに、兵庫県難病医療支援ネットワーク協議会のメーリングリストで希望者を募った。音楽療法士は日本音楽療法学会近畿支部のメーリングリストを通して希望者を募集した。

対象患者 (CL) 一覧を表に示す (表1)。患者会からの紹介が 10 名、健康福祉事務所 (保健所) からの紹介が 6 名、難病医療支援相談員からの紹介が 2 名、診療所医師からの紹介が 1 名、その他 2 名だった。患者の住所は兵庫県 11 名、大阪府 3 名、奈良県 3 名、京都府 2 名、滋賀県 2 名、和歌山県 1 名だった。年齢は 45~81 歳 (平均 62.8±10 歳)、男性 15 名、女性 7 名。発病からの年数は 3~32 年 (平均 10.8±7.5 年)、気管切開下での人工呼吸器装着者 13 名、人工呼吸器装着期間は 1~22 年 (平均 7.1±6.1 年)。非侵襲的陽圧換気 (NPPV) 1 名、呼吸器未装着者 8 名 (うち 1 名は気管切開施行) だった。対象患者 22 名のほぼ全員に四肢麻痺が進行しており、上肢挙上は全員が不能、歩行は介助で可能 1 名、不能 21 名、経口摂取は可能 7 名、不能 15 名、発声は可能 4 名、不能 18 名。意思伝達は 1 名が不能、他の 21 名は口の形、文字盤、意思伝達装置で可能。主たる介護者は配偶者が 17 名、親 2 名、子 2 名、ヘルパー 1 名。

音楽療法士 (Th) は近畿地区から 26 名の応募があった。経験年数は 6~21 年 (平均 10.6±3.5 年)、うち 22 名が日本音楽療法学会認定音楽療法士、5 名が兵庫県音楽療法士、1 名が岐阜県音楽療法士、1 名が神経学的音楽療法フェローの認定を受けていた。これまでの音楽療法の対象は、高齢者、認知症、発達障害、精神科疾患、介護予防など多様だが、ALS 患者に対する音楽療法の経験がある音楽療法士は 7 名のみだった (表 2)。

訪問音楽療法の開始前に、神経内科専門医から ALS の病態と心理、ALS 患者が置かれている社会状況、ALS 患者における音楽療法の意義などについて音楽療法士に講義を行った。

基本的に月に 1 回、音楽療法士 1~3 名で自宅を訪問し、音楽療法のセッションを持った。1 回の時間は 30 分~60 分。内容は音楽療法士による楽器演奏と歌唱。患者の身体的状況、精神的状況を考慮しながら、本人のリクエストも交えて音楽療法士が演奏曲目、演奏形態を適

宜選択するなど、担当音楽療法士がそれぞれ計画実施した。使用した楽器は、キーボード、オートハープ、ミュージックベル、トーンチャイムなど。曲目は、日本の唱歌、叙情歌、歌謡曲、演歌、フォークソング、映画音楽、童謡、洋楽、クラシックなど多岐におよんだ。記録は本人・介護者の了解のもとにビデオないし MD レコーダーを用いて動画または音声記録を行い、セッション後に本人と介護者の発言内容、反応などを分析した。一人の対象者あたりの訪問回数を 5 回 (1 名のみ 3 回) とした。延べ 107 回の訪問音楽療法を実施した (図1)。

セッション内容に関しては各音楽療法士が計画、実施した。全セッション終了後には、対象者とその家族、訪問看護師、音楽療法士に対してアンケート調査を行った。アンケートの内容は対象者に対して 14 項目、セッションの形態や内容についての感想、問題点と今後の希望 などである。また音楽療法士に対しては 13 項目、セッション開始前の不安、他対象との違い、患者・家族の反応と効果、留意した点、 などである。

(倫理面への配慮)

患者に対し苦痛や危険を強いることのないように十分注意するとともに、患者のプライバシーを尊重する。研究の開始にあたっては、研究の意味を十分説明し口頭ないし文書で了解を得た。データの発表にあたっては患者が特定されないように配慮した。

C. 研究結果

患者アンケートから寄せられたセッションの感想は、

- 1) リクエスト曲を考えていると昔を思い出し温かい気持ちになれた。
- 2) 発病してからは気持ちが落ち、毎日が不安との戦いだったが、そのような時に音楽療法を受け、生きる勇気と詩から汲み取る感情で、毎回涙が溢れた。
- 3) 思い出に浸ったり新鮮な感情が湧いたりし、凝り固まった心がほぐされた。
- 4) 外出できないストレスが癒され、他のことは全部忘れることができた。
- 5) 公費負担であれば継続を希望するが、自費でとなれば考慮する。などがあつた。

音楽療法士のアンケート回答からは、

- 1) ALS 患者に接した経験がなく、開始前は意思疎通が可能かどうか不安だった。→意思伝達方法習熟の必要性
- 2) 介護者のいない患者の情報を得ることは難しく、体調や精神状態、音楽の好みなどを知る手掛かりが少なかった。→他職種との連携
- 3) できることが非常に限られているので、他の対象者以上にセラピストの感性とゆとりが必要。
- 4) 楽器の音量や曲のテンポ、歌詞の内容、患者への言葉のかけ方に注意した。→効果的なセッション方法
- 5) もらい泣きしてしまい冷静でいられなくなることがあった。同情的な接し方になっていないか悩んだ。→音楽療法士の自己コントロール
などの感想や意見が得られた。

D. 考察

患者とその家族や、訪問看護師など介護者によるアンケートの回答より、在宅 ALS 患者における音楽療法の意義として、以下の7つが挙げられた(表3)。

1. 音楽と共に記憶されている思い出を呼び覚まし、人生の振り返りを促す(回想によるライフレビューの促し)。
2. 音楽から力を得たり、次回のセッションまでを楽しみにするなど、闘病生活の活力を得ることができる(闘病生活の力を得る)。
3. 音楽の持つカタルシス効果や、メロディーと詩から受ける様々な感情を体験することによって情動を活発にする(様々な感情体験による情動の賦活)。
4. 日常とは違う体験による介護者の気分転換やストレスの発散(介護者のストレスの発散)。
5. 周囲への配慮から、無意識に常に抑えている感情を、音楽によって発散したり、患者の気持ちを代弁してくれたりする(無意識の感情抑制の解放)。
6. 自己肯定感を促し、尊厳の回復の手がかりとなる(自尊感情の回復)。
7. 音楽が聴こえると自然と体のどこかで拍子をとったり、口を動かして歌うなどの動作を誘発する(身体運動の誘発)。

訪問音楽療法の問題点として、音楽療法士が国家資

格でないことから全額自費での負担となるので、一部負担になればよい、との意見が多く挙げられた。

音楽療法士からは、医師や訪問看護師との連携がとりにくいことから、セッション開始前に心身状況が把握できないことの不安が大きかったとの感想が多く、逆に連携の取れていた療法士は、全く不安を感じることはなかったということからも、医療との連携が重要であると考えられた。

病状が進み反応の乏しい患者との意思疎通が困難で、本意を読み取ることが難しいことや、独居患者や介護者不在の患者への緊急時の対応について、などの意見があった。

ALS 患者に対する音楽療法の意義と問題点の分析から、在宅 ALS 患者に対する音楽療法の指針として必要なものが以下の9項目に分類された(表4)。

1. ALS についての十分な知識の習得
2. 患者との意思伝達方法の習熟
3. 患者と家族の心理の理解とケア
4. 音楽療法が患者に与える効果の熟知
5. 患者に効果的なセッション方法
6. 音楽療法士自身の精神衛生・自己管理
7. 他職種との連携
8. 倫理綱領の作成
9. 報酬、経費について

E. 結論

ALS 患者への訪問音楽療法を経験した患者と音楽療法士の意見から ALS 患者宅で訪問音楽療法を実施する上での指針として9つの項目が明らかとなった。今後、この指針の精緻化と統合化を行っていく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 瀬川睦子、大久保仁司、脇田満里子、吉田百合子、近藤清彦:在宅 ALS 患者のスピリチュアリティを支える音楽療法. 奈良看護紀要, 2010, 6, 6-14.

2. 学会発表

1)米田正樹, 田原邦明, 吉田一正, 才木寿治, 近藤清彦: 肺内パーカッションベンチレーター(IPV)の短期治療効果の検討 自然気胸・無気胸を繰り返す強直性脊椎症候群の1症例を通して. 第45回日本理学療法学会 2010.5.27 岐阜市

2)竹末千賀子, 田端祥子, 橋本志保, 岩佐加奈子, 近藤清彦, 宮野陽介: 歌のメッセージ性がグリーフケアの一助となった一事例 歌に思いをのせて. 第18回日本ホスピス・在宅ケア研究会 2010.7.10 鳥取市

3)田端祥子, 竹末千賀子, 岩佐加奈子, 近藤清彦, 宮野陽介: 家族ケアにおいて集団音楽活動が果たす役割 社会的な場所・空間を共有できた事例を通して. 第18回日本ホスピス・在宅ケア研究会 2010.7.10 鳥取市

4)近藤清彦: 神経難病医療ネットワーク拠点病院の役割 20年間のALS在宅ケアの経験から. 第回日本神経治療学会 2010.7.17 横浜市

表1. 訪問音楽療法対象ALS患者一覧

対象者	年齢	性	発症からの年数	人工呼吸器	人工呼吸療法年数	上肢挙上	歩行	嚥下	会話・発声	意思伝達	介護者
1	75	男	4	TPPV	3	不能	不能	不能	不能	文字盤	配偶者
2	52	女	8	TPPV	1	不能	不能	自力	不能	文字盤	子
3	67	男	23	TPPV	22	不能	不能	不能	不能	不能	配偶者
4	70	女	13	TPPV	10	不能	不能	不能	不能	パソコン、口形	配偶者
5	72	男	5	TPPV	3	不能	不能	不能	不能	文字盤	配偶者
6	79	男	8	TPPV	6	不能	不能	不能	不能	口形	配偶者
7	45	男	13	TPPV	4	不能	不能	不能	不能	可能	父母妹
8	61	男	20	TPPV	14	不能	不能	不能	不能	パソコン、口形	配偶者
9	72	男	18	TPPV	6	不能	不能	不能	不能	レッツチャット	配偶者
10	57	男	20	TPPV	13	不能	不能	可能	不能	口形	配偶者
11	56	女	8	TPPV	3	不能	不能	不能	不能	レッツチャット	配偶者
12	74	男	13	TPPV	11	不能	不能	不能	不能	文字盤	配偶者
13	67	男	9	TPPV	1	不能	不能	不能	不能	不能に近い	配偶者
14	57	女	6	なし		不能	不能	不能	不能	文字盤	配偶者
15	56	女	32	なし		不能	不能	可能	可能	可能	配偶者
16	81	男	3	なし		不能	不能	可能	可能	センサー	配偶者
17	59	男	4	なし		不能	不能	介助	不能	パソコン	配偶者
18	59	女	3	なし		不能	不能	可能	不能	意思伝達装置	配偶者
19	49	男	12	NPPV		不能	不能	可能	不能	意思伝達装置	配偶者
20	52	男	8	気管切開		不能	不能	可能	不能	文字盤	ヘルパー
21	71	女	8	なし		不能	不能	可能	可能	発声	子
22	51	男	4	なし		不能	介助	胃瘻	可能	発声	母

TPPV: 気管切開下での人工呼吸 NPPV: 非侵襲的陽圧換気

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 2. 音楽療法士の経験年数とこれまでの対象

音楽療法士	経験年数	これまでの音楽療法の対象	ALS 患者数
1	10	認知症高齢者、認知症予防高齢者、障害児、成人障害者、精神病院入院患者、精神疾患デイケア利用者、神経難病患者	8
2	11	精神障害者、知的障害者	1
3	10	高齢者、幼児、知的障害成人	1
4	15	高齢者、難病、健康な地域の住民、不登校、障害児	1
5	10	認知症高齢者、地域高齢者、難病患者、授産施設、知的障害児、地域福祉	0
6	14	高齢者・緩和ケア	0
7	10	高齢者、児童、成人	0
8	15	認知症高齢者 健常高齢者 知的障がい児・者 精神障がい者	1
9	6	発達障害児童、高次脳機能障害、知的障害者	0
10	6	高齢者介護予防、認知症、障害児、重度心身障害者	0
11	10	高齢者、障害児、市域福祉(子育て支援、介護予防、介護者支援、世代間交流)	0
12	21	ALS、高齢者(パーキンソン、アルツハイマー、認知症含む)、精神(うつ)、発達障害児、脳血管障害	1
13	10	高齢者(認知症対応 脳血管障害 パーキンソン 一般 介護予防)	0
14	11	高齢者、障がい者	0
15	10	認知症、介護予防 未熟児、小児慢性特定疾患、知的障害者児、身体障害者	0
16	13	高齢者・成人(知的障がい・肢体不自由))	0
17	6	高齢者、知的障害者、重度心身障害者	0
18	10	高齢者	0
19	7	障がい児、重度重複障がい者、精神障がい者、高齢者	0
20	9	精神病院閉鎖病棟男性、特別養護老人施設、知的障害児・者、小グループ、健康な方の集団(介護予防)	0
21	11	成人、子供	0
22	5	高齢者、発達障害児、療養病棟	0
23	9	高齢者、知的障害児・者	0
24	9	高齢者 障害者	0
25	14	児童、高齢者、精神科、特別支援学校、失語症、身体障害	0
26	13	不登校児、障害児、自閉症児、重複重度障害児、心臓病(小児)、パーキンソン病、ALS、高齢者施設(デイケア)	15

表 3. 在宅 ALS 患者に対する音楽療法の意義

- ① 回想によるライフレビューの促し
- ② 闘病生活の活力を得る
- ③ 様々な感情体験による情動の賦活
- ④ 介護者のストレス発散
- ⑤ 無意識の感情抑制の解放
- ⑥ 自尊感情の回復
- ⑦ 身体運動の誘発

表4. 在宅 ALS 患者に対する音楽療法の指針案

1. ALS についての十分な知識の習得
2. 患者との意思伝達方法の習熟
3. 患者と家族の心理の理解とケア
4. 音楽療法が患者に与える効果の熟知
5. 患者に効果的なセッション方法
6. 音楽療法士自身の精神衛生・自己管理
7. 他職種との連携
8. 倫理綱領の作成
9. 報酬、経費について



図1. ALS 患者宅での訪問音楽療法の様子

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考えられ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考えられ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

ロボットスーツ HAL は、薄型化・小型化を進め、より効果的なパワーユニットの開発を実現し、試験用プロトタイプではなく、実用化技術として医療福祉分野で適用可能な両下肢型／片下肢型／膝関節型ロボットスーツ HAL の開発を行うことができた。

また、複数名の利用者に、利用者の身体特性・運動特性を考慮して HAL を適用し、立ち座り・歩行補助に対して、ロボットスーツ HAL の性能を評価した。また、10m 歩行時間、TUG (Timed Up and Go test)、FBS (Functional Balance Scale)等から臨床的評価を実施した。

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となる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。また、立ち座り・歩行補助に対して、ロボットスーツ HAL の性能を確認し、有用性を示すことができた。

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。