

この日本語訳論文は山口衛さんが2001年11月に米国カリフォルニア州オークランドで開催された国際会議で発表した内容が掲載された学会誌から、今回のメモリアルコンサートのために作られたものです。

(訳:溝口憲治)

編集者への書簡

日本における人工呼吸器療法:ALSとの新しい生活、ALSと前向きに暮らす方法

近年、ALS の理解は大きな進展を見せてきたが、未だ有効な治療法は見出されていない。しかしながら、ALS に対する対応は、こここのところ顕著な改善がなされてきた。日本においては、人工呼吸器による支援対策が特に顕著であり、ここに、日本における実態のいくつかの側面を報告する。

1972 年に、日本の厚生労働省（当時：厚生省）が「難治症における対症療法」についてのガイドラインを発表した。そして、後年に椿 忠雄氏（訳注：初代都立神経病院・院長）率いる研究グループが、ALS 患者のための治療法を体系付けた。1982 年には、厚生労働省が、当時の人工呼吸器支援の実態について報告している。回答を寄せた 472 名の ALS 患者の内、13%にあたる 63 名が人工呼吸器を使用していた。1年後の生存率は 8%であったが、1年以上の生存は、希であった。

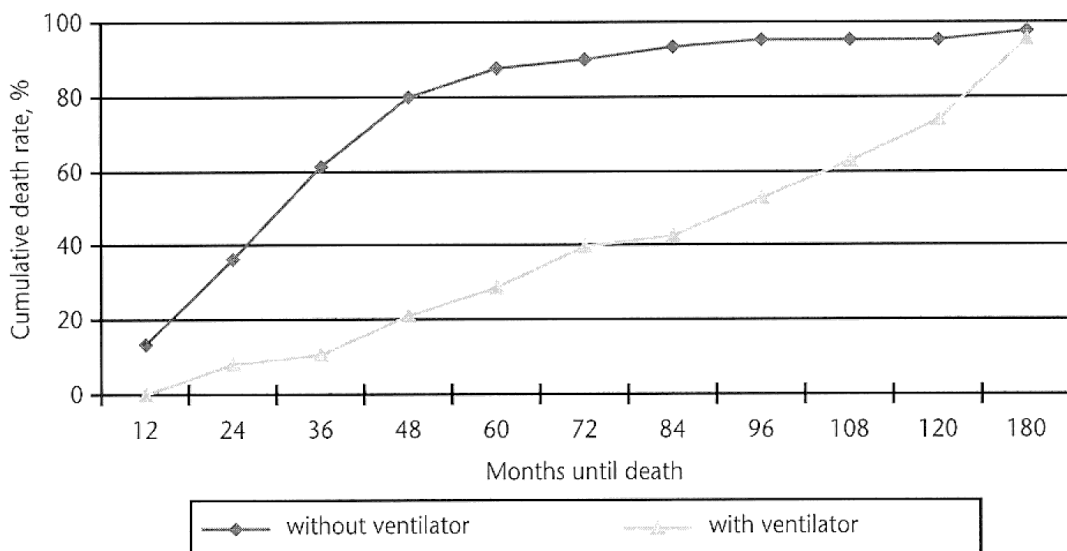


図 1：積算死亡率の経年依存性。黒線：人工呼吸器使用、灰色線：人工呼吸器使用せず。

1997年に実施された佐藤 猛氏（国立精神・神経センター 国府台病院長）を座長とする「ALS患者と類似疾患の治療と対処について」の日本の研究グループは、日本におけるALS患者総数4430名の内、21.4%の948名が人工呼吸器を使用していると見積もった。図1に示すように、残りの人工呼吸器を使用しないALS患者の61.3%が、3年以内に亡くなっている。神経病の病棟における看護調査によると、ALS患者の52%が人工呼吸器の使用を望んでおり、その内の60%は、在宅の人工呼吸器使用を望んでいた。

このような日本における実態は、患者が人工呼吸器を装着すれば、10年以上にもわたるALSとの生活が、自宅において可能であることを物語っている。実際に、多くの患者の方々が、日本ALS協会で重要な役割を果たすと共に、協会を通じて社会参加するなど、有意義な人生を享受している。しかし残念ながら、肺炎や腸障害などの合併症に見舞われるALS患者もおられる。

| Year | '86 | '87 | '88 | '89 | '90 | '91 | '92 | '93 | '94 | '95 |
|------------------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| Negotiation with government | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Publication of journal | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Mutal encouragement | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Negotiation with political parties | | | | | | | | ● | ● | ● |
| Awareness campaign | | ● | | | | | ● | ● | ● | ● |
| Support of unorganized area | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Handbook of care | | | | | | ● | | | | |
| ALS Fund | | | | | | | | | | ● |

表1：日本ALS協会発足後の10年間の活動。

日本ALS協会は、1986年に設立された。協会の設立は、表1から読み取れるように、ALS患者やそのご家族の窮状を知らしめるのに大いに役立つと共に、ALS患者の治療に関する政府の医療政策水準を変える点でも有効に働いた。日本ALS協会は厚生労働省と共に、治療施設やALS患者の経済的支援システムの改善を進めてきた。1990年代には、厚生労働省を通じた医療保険と人工呼吸器のリースが、全てのALS患者に在宅の人工呼吸器治療の可能性を提供し、

多くの ALS 患者に在宅の機械式人工呼吸の道を開いた。表 2 に、在宅の機械式人工呼吸にかかる費用が医療保険によって補填されるようになる前後で、在宅治療患者数がどのように変化してきたかを示す。この調査は、日本 ALS 協会・近畿支部によって実施されたものである。

| Time of survey | 1992 Nov.(1) | 1996 Dec.(2) | 2000 Oct.(2) |
|-----------------------|--------------|--------------|--------------|
| Responded PALS | 72 | 159 | 176 |
| Average age, years | 57.4 | 58.7 | 60.2 |
| PALS in hospital | 22 (30.6%) | 41 (25.8%) | 35 (19.8%) |
| PALS at home | 50 (69.4%) | 118 (74.2%) | 135 (76.7%) |
| PALS with ventilator | 29 (40.0%) | 80 (50.3%) | 98 (56.0%) |
| PALS who selected HMV | 13 (18.0%) | 50 (31.4%) | 71 (40.3%) |

表 2 : 医療保険の導入前後における ALS 患者の健康状態の比較。

呼吸障害を伴った ALS 観

過去の多くの ALS 患者にとって、そして日本の医療の専門家自身にとっても、また、何処であつても、呼吸障害が発症した ALS 患者の生活は非常に困難に思える（「古い ALS 観」）。この「古い ALS 観」は、ALS における人工呼吸器の役割を前向きにとらえた「新しい ALS 観」により変化を遂げてきた。この変化は、東京都立神経病院で（1987 年から人工呼吸器を導入）人工呼吸器を利用している ALS 患者の実態から明らかになってきた。すなわち、早期の人工呼吸器導入から得られた結論として、呼吸障害が ALS の最終点ではなく、この疾病に現れる多くの症状の、たった一つの症状に過ぎない、ということである。日本においては、日本 ALS 協会が、ALS 患者は「患者」ではなく、重度の身体不自由者である、と考えるべきだと言う点で大きな貢献をしている。この前向

きな「新しい ALS 観」が、日本の医者や医療補助者の方々に、そしてあらゆる所で、この 20 年来、徐々に受け入れられるようになってきた。

ALS の対処法の人工呼吸器支援を更に一般化する際に、日本では一部の ALS 患者が多大な貢献をしてきた。それは、単に長期にわたる在宅の人工呼吸器支援の有効性を示すだけに留まらず、仮に ALS に呼吸障害が現れても、どれほど有意義な人生を送ることが出来るかという「リビング・モデル」を示してきた点にある。ある匿名氏は、1988 年から人工呼吸器と共に ALS と暮らしてきた。彼と彼の妻は、ALS 患者がその疾病とそこから来る不自由さを前向きに受け入れてしまえば、在宅の人工呼吸器支援により社会活動に参加することが可能だと示してきた。また、十分な看護体制さえあれば、たとえ ALS であっても尊厳ある人生を送れる事を示した。匿名氏は、指導者として、そして、多くの ALS 患者とその家族の皆さんの個人的良き相談者として、現在も働き続けている。

日本の ALS における人工呼吸器利用の実態を元に、私たちは、以下のことを提案します。

1. ALS 患者は、適切な人工呼吸器支援により、呼吸障害があっても生きることが出来ます。
2. ALS に呼吸障害が現れても、十分な看護に加え、疾病とそこから来る不自由さを前向きに受け入れさえすれば、有意義な生活を送ることが可能です。
3. この結果に行き着くには、三つの重要な点がありました。
 - a. 公的サポートの必要性の情宣とその確立における、日本 ALS 協会の役割。
 - b. 呼吸障害の出現後の「新しい ALS 観」による、前向きな受け入れ。
 - c. 一部 ALS 患者の開拓者的な貢献。
4. 日本における人工呼吸器支援の一般化は、保険医療サービスの組織化と密接に係わっています。現状では、この点が十分に理解されていません。また、人工呼吸器を使用している人々の人権、そして、種々の理由によりこの処置が受けられない方々の存在、とも強く係わっています。

人工呼吸器を使用する ALS 患者の生活の質を確保することが、基本的に重要で

ある点を良く認識する必要があります。現状の問題点は、量的な評価ではなく、未だ、質的な評価の段階にあると言えるでしょう。この分野では、更なる追求が求められています。

私たちは、今後もこれらの観点の報告を続けると共に、**ALS** の人工呼吸器支援の長期利用から来る他の側面にも目を向けた報告をしていきたい。(訳注：この点は、まさに山口衛さんが亡くなられた原因である「合併症」の重要性を認識していたのではないだろうか?)

山口 衛¹、林 秀明²、平岡久仁子³

¹ 日本 **ALS** 協会、山梨県支部

² 東京都立神経病院、神経科、現在は同病院長

³ ソーシャルワーカー、日本 **ALS** 協会、東京都支部

謝辞

著者は、この論文を、前・日本 **ALS** 協会事務局長・松岡幸雄氏に献呈いたします。松岡氏は、彼の人生を **ALS** 患者とその家族の皆様のためにささげました。

参考文献：省略（原論文を参照願います）