

笹川記念保健協力財団 研究助成

助成番号：2016A-015

(西暦) 2018年1月29日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団

理事長 喜多悦子 殿

2016年度ホスピス緩和ケアに関する研究助成

研 究 報 告 書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

筋萎縮性側索硬化症の口腔苦痛症状の緩和と QOL 向上を目指した歯学・工学連携による
看護ケア

所属機関・職名 公益財団法人東京都医学総合研究所 運動・感覚システム研究分野
難病ケア看護プロジェクト 研究員

氏名 松田 千春

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis：ALS）は、運動ニューロンが選択的にかつ進行性に変性・消失し、運動障害として、四肢麻痺、球麻痺、呼吸障害を引き起こす原因不明の疾患である。人工呼吸器を装着しなければ発症から死亡までの期間は3.5年ほどといわれているが、呼吸障害の対応として、気管切開下の人工呼吸器を装着すれば20年以上の長期生存例がみられるようになった。しかし人工呼吸器装着後も病気は進行するため、呼吸管理やコミュニケーション障害への対応など、継続した多くの専門的支援が必要である。

ALSの口腔症状としては、流涎、舌萎縮が知られている。流涎は嚥下障害により唾液が飲み込めなくなること、舌萎縮は舌の筋肉がやせることが影響しているが、それ以外のALSの口腔症状については、明らかにされてこなかった。近年、人工呼吸器装着長期で舌肥大が3割に認められ、口腔関連筋の低下だけでなく、代謝異常の可能性が指摘されている。また、開口量が小さいことから、口腔ケアが不十分となったり、常に舌を噛み炎症を起こすなどの苦痛症状や口腔ケア上の課題があり、これら解決には至っていない。さらに、在宅療養者においては、訪問看護の家族や介護職によって、ケアを担っている現状がある。

ALSの口腔苦痛症状はこれまで十分に明らかにされてこなかったため、苦痛症状を整理し、苦痛症状軽減のための対応をすることが重要である。また、個人差の大きい症状について客観的評価を行うことを試みる。ALS患者の口腔苦痛症状の実態を明らかにするとともに、苦痛症状緩和とQOL向上に寄与することを目的とする。

II. 研究の目的・方法

1. 目的

ALS人工呼吸療養者の口腔苦痛症状の実態を明らかにし、苦痛緩和のための対応策を歯学・工学から専門家と検討し、口腔症状の重篤化を予防する看護ケアに役立てる。

2. 方法

本研究は下記により構築する。

- ・ALSの口腔苦痛症状の実態を明らかにする(調査A)
- ・ALSの苦痛症状について要因・対応策を整理する(調査A)
- ・ALSの口腔評価の客観的指標法を検討する(調査B)
- ・ALSの口腔苦痛症状を「引き起こさない」「緩和する」ための対応策を普及する。

調査A. ALS人工呼吸療養者の口腔苦痛症状の実態と対応策

対象：在宅で人工呼吸器を装着しているALS療養者12例

研究方法：参加観察調査、聞き取り調査。歯科医師と看護職でチームを組み、実施した。発症年、人工呼吸器装着年、年代などの基本的属性については、診療録、看護・介護記録を資料とした。苦痛症状に対して、対応策を検討・実施し、その効果を確認し、効果的な対応法について療養者、ケア実施者へのフィードバックを行った。

調査 B. ALS の口腔評価の客観的指標の検討

対象：ALS 人工呼吸療養者 6 例

研究方法：舌の形態の変化、口腔に関連した随意筋の力の大きさ等について、口腔症状計測のための機器を用い、データの収集および解析を行う。評価機器として、既存の超音波による測定と、開発機器を含む咬合力測定のための機器を使用した。

3. 倫理的配慮

本研究の実施要領は、東京都医学総合研究所の倫理委員会で審査・承認をされた（承認番号 14-44）。患者・家族には口頭・文書で研究参加への同意を取得し、本人の意思伝達が極めて困難な場合は家族の同意のみ取得した。

Ⅲ. 結果

1. 対象の概要と実施した調査の内容

対象は、20～70 歳代の 12 例で、男性 7 例、女性 5 例であった。11 例は人工呼吸器装着以降に調査を開始し、調査時の人工呼吸器装着期間は平均 54.1（±71.5）か月であり（n=11）、症例 12 は人工呼吸器装着 6 か月前から（気管切開から 8 か月目）調査を開始した。調査期間は 2013 年 12 月～2018 年 1 月で、調査回数は平均 8.5（±7.1）回/人であった。

表 1. 調査開始時の対象の概要と調査実施内容

症例	年代	性別	人工呼吸器装着期間 (月)	罹病期間 (月)	調査 A	調査 B	
						超音波	口腔筋 機能
1	70	男	263	319	○		
2	40	女	54	99	○		
3	60	男	9	94	○		○
4	60	女	38	82	○		
5	30	男	55	69	○		
6	30	男	41	69	○		
7	60	女	39	58	○	○	
8	20	男	51	63	○	○	
9	60	女	7	60	○		
10	60	女	25	42	○	○	
11	50	女	13	27	○	○	
12	50	女	(4 か月前から調査)	25	○		○

2. ALS の口腔苦痛症状と対応策

苦痛を引き起こしていた口腔症状とその推測原因、対応策の一部を下記に整理した(表 2)。疾患および廃用による口腔関連筋の低下により苦痛症状を引き起こし、ケア方法が適切に実施できない現状が確認された。また、全例が呼吸管理および意思伝達支援が必要であるため、ケア実施者は原則吸引が実施でき、個々に応じた意思伝達手段を習得しているものがケアを実施していた。ケアは、訪問看護師、ホームヘルパー、家族が担い、口腔ケア回数は 1 日 1~3 回で週末に訪問看護師や介護職など支援者が入らず、家族のみの対応になる日はスポンジブラシなどの粘膜ブラシで簡単にすませる例が確認された。

表 2. 苦痛を引き起こす口腔症状とその推測原因、対応策の例

	苦痛を及ぼす口腔症状	推測原因	対応策
顎関節	常時開口状態 最大開口量や開口範囲が狭い	筋肉の萎縮 筋力低下 顎関節の拘縮(一部癒着) 廃用	口腔リハビリテーション (開口訓練)
舌	肥大 かむ 舌苔 炎症	舌の筋力の低下 口腔関連筋の低下 代謝異常 ケア不足や不適切なケア方法 開口量が狭いことにより舌の清掃が困難 廃用	口腔ケアの充実 適切なケア用品の選択 バイトブロックなどの歯科治療 口腔リハビリテーション 栄養摂取量の見直し
唾液	流涎 気管への垂れ込み 誤嚥 粘稠度が高く口腔内がべたつく	嚥下障害 口腔関連筋の低下 刺激性唾液分泌量の低下 不適切な水分摂取量	持続吸引やふき取る方法の検討 口腔ケアの充実 口腔リハビリテーション (唾液腺マッサージ) 適正な水分管理
口唇・口角	乾燥 亀裂 炎症	常時唾液が口角をつたう 持続吸引チューブの留置 ケア不足	口唇・口角の湿潤 塗り薬などの治療 適切な唾液吸引法の選択

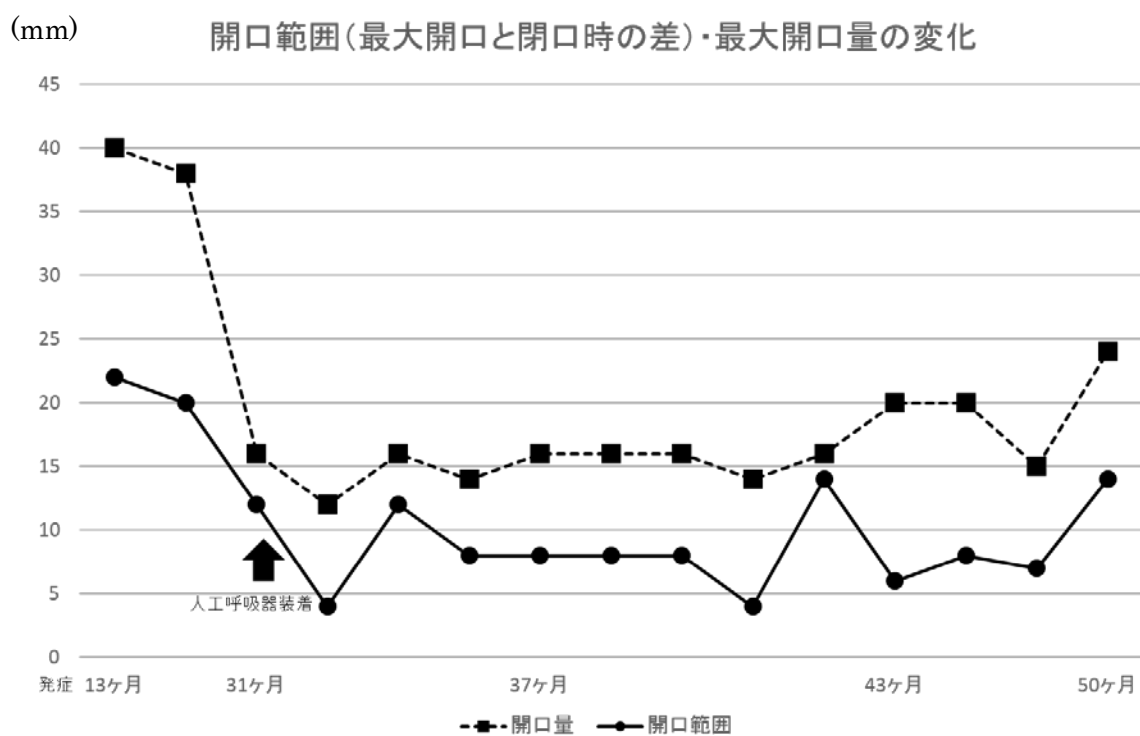
歯・義歯	汚れ 歯のぐらつき 脱灰 歯石 歯列偏位 齲歯 冠がとれたまま 義歯が合わない	ケア不足（開口量不足により 実施不十分） 歯周病 唾液が口腔内に全体にいきわたらない 同一体位 流涎対策としてガーゼを長期にわたりかみ続ける 治療を受けていない	口腔ケアの充実 歯科治療 口腔リハビリテーション 体位変換 適切な唾液吸引方法の選択
歯肉	歯周病 歯肉炎	ケア不足 歯周病悪化 易感染状態	口腔ケアの充実 歯科治療
口蓋	痰がこびりつくなどの 汚れ	舌運動の低下 開口量が制限されることによるケア不足 口蓋の清掃の不足	口腔ケアの充実
粘膜	炎症	持続吸引チューブ留置 口腔乾燥 冠はずれた歯による切創 歯列偏位した歯による圧迫	口腔ケアの充実 歯科治療 口腔リハビリテーション 適切な唾液吸引法の選択

3. ALS の口腔症状の経時変化例

口腔症状の変化を確認するために、症例 12 については人工呼吸器装着前から調査を開始した。本報告では、症例 12 の臨床経過とともに口腔症状の変化について示す。開口範囲・開口量の変化については図 1 に示した。

症例 12 は構音障害で発症し、徐々に球症状が強くなっていった。発症から 1 年 5 か月に喉頭気管分離術を実施したが、その後も唾液が気管内に垂れ込み溺れそうになる感覚と恐怖を生じていた。そのため、頭を前にたらし、ガーゼを厚く重ねて口にくわえて、座位で過ごすことが多くなった。口腔は顎関節を上下にわずかに動かし、最大開口量は 40mm、閉口については完全に口唇を閉じることができず常に 18mm の開咬状態であった。さらに、ガーゼを強くかみしめ続けたため歯が唇側に偏位し、呼吸困難感や心身ともに安定する姿勢で口腔ケアを実施できないことから口腔ケアが不十分となり、口腔内の汚れや舌苔、歯周病が顕著であった。この時期の対応策として、訪問看護師は、呼吸状態や体位、精神的な支援を行い、口腔ケアについては、1 回のケア時間を短かくし、回数を増やし実施していた。また、口にくわえたガーゼを頻繁に交換する必要が生じていたため介護者が休めないこと、唾液を吸わせるために姿勢が決まってしまうことから、歯科医師によりバイトブロックを作成し、持続吸引ができるように調整した。

気管切開から1年2か月後、人工呼吸器を装着し呼吸状態は安定した。ベッド上で、頭部をギャッチアップしたり、側臥位をとったりするとめまいや身体の痛みが突然生じることが時折あり、神経内科、耳鼻科などの各専門医に診療を受けながら、症状緩和をはかっていた。口腔症状としては、常に唾液があふれること、舌肥大により、舌を咬み、炎症を起こすようになったため、バイトブロックを調整していった。開口範囲は、呼吸困難感が生じ人工呼吸器装着となる時期から減少していた。人工呼吸器を装着した2か月目の最大開口量は16mm、閉口時は8mmで口唇の完全閉鎖はできず開咬状態が続いていたが、舌が肥大し口腔内のスペースが限られていた。唾液については、唾液量が多く、吸引し続けることが続き、吸引器が壊れてしまったため、連続使用可能な吸引器の紹介を行い、対象の口腔に合わせた吸引チューブを選定し、持続吸引ができるように対応した。また、罹病期間が長くなるにつれて、顎関節の拘縮が進み開口範囲が制限されるようになったこと、バイトブロックを作成するためには最低限一横指必要であること等から訪問看護師らと連携し、口腔リハビリテーションを継続し実施していった。口腔リハビリテーションを行った後は、口を動かしやすくなる、顔があたたまるなどの効果を認めた。



4. 口腔苦痛症状への対応例

口腔苦痛症状は個々によって様々であり、口腔の特徴や支援体制に応じて、ケア時の工夫や対応法を整理し、患者、家族、支援者にフィードバックし継続的に確認し、調査・支援を行った。下記に本調査の対応法として ALS ではほとんど取り入れてこられなかったバイトブロックと口腔リハビリテーションについて記した。

1) 舌肥大により舌をかむことへのバイトブロックによる対応

舌肥大によって舌をかむ症例に対して歯科医師により、バイトブロックを作成した。バイトブロックは、4例に作成し、不要と感じればいつでも外してよいことを伝え、マウスピースの選択肢があることを伝えたが、全例において、舌をかむことがなくなり、これまでの痛みから解放されたと話し、ほぼ 24 時間装着していた。下記の画像は症例 8、11、12 のバイトブロック装着例である。

[症例 8]

バイトブロック装着前



バイトブロック装着後



[症例 11]

バイトブロック装着前



バイトブロック装着後



[症例 12]

バイトブロック装着前



バイトブロック装着後



2) 口腔リハビリテーションによる対応

最大開口量・開口範囲の平均は約 1 cm ほどであり、開口量が狭く口腔内がケアできない、治療ができないなどの支障をきたしていた。口腔リハビリテーションとして、頭から肩、顔のマッサージを行った後に、開口訓練器 (YDM 製) を使用した症例 2 では、1 回の開口訓練 (5 回 5 セット) 後、自分で開くことが可能となる最大開口量は 14mm から 17mm に増えていた。さらに口腔リハビリテーションのあとは、顔がすっきりする、目が開けやすくなる、体温が上がる気がするという意見があった。効果を実感できる時間は全例で 30 分～1 時間ほどであった。



図 2. 開口訓練器 (YDM 製) を用いた開口訓練の様子

5. 機器・器材を用いた ALS 人工呼吸療養者の口腔症状の客観的指標に向けた取り組み

1) 超音波による咬筋と舌の厚みの評価

咬筋と舌の厚み、咬合力の変化をとらえるために超音波診断の有識者らと検討し、在宅でも使用できるポータブルタイプの超音波 5 社（GE ヘルスケア・ジャパン東機質、シグノステックス、コニカミノルタ、メディコスヒラタ）の製品を選択し、プローブの形状、周波数の異なる咬筋と舌の厚みについて測定を試みた。

超音波の機器自体の性能が高くとも、ALS 人工呼吸療養者の場合、座位をとれず、気管カニューレがあるため、舌の厚みを測定することは困難であった。咬筋はやせているため測定部位となる地点を明らかにするため術者の経験値が重要であった。今回、超音波測定により、口腔症状の変化を確認していくには至らなかったが、今後の客観的評価につながる機器・器材の基礎となる知見は得ており、学会発表の準備中である。

2) 咬合力

進行した ALS の場合、舌圧計（JMS）などの市販品では測定できず、進行した ALS でも測定可能な咬合力の機器の検討・開発を試みた。図 3 は第 5～7 歯を目安としてセンサーをくわえ、咬合力の確認を試みた三号機である。

試用の経過として、センサー部の厚みの調整にかなり対応を要した。重度な ALS の場合、咬合の状態や筋力に個人差が大きく、筋力がないだけでなく、歯列編位や開咬により不正咬合となっていること、開口量が 1 cm 程度であることなどの理由から、咬合力を測定することが困難であった。



図 3

6. ALS の口腔苦痛症状を引き起こさない、緩和するための対応策の普及

対応策の普及のためには、支援者らを集めての研修会（講義・実習）、個別の研修会、症状に対して相談できる部門の設置、マニュアル等の冊子の作成、冊子と合わせて確認できる映像があれば効果的である。

個別性に応じた口腔リハビリテーションを取り入れた口腔ケア方法の普及については、療養者、ケア実施者である訪問看護師、ホームヘルパー、家族らに対して、研究者らによる定期的・継続的な指導を行った。

マニュアル等の冊子については ALS の臨床経過に沿って口腔症状がどのように変化し、どのような対応策が必要

かについての書籍等はないため、本研究で得た知見らをふまえてワーキンググループをつくり、冊子を作成し、全国の ALS 協会、都道府県難病支援センター、全国難病医療連絡協議会、難病を専門とする学会、歯科に関する学会、ALS を多く経験している病院等に配布作業中である。本冊子は ALS 患者が診断後早い時期から手に取ってもらっても良いようにコツやポイントを整理し、読み進めやすいようにイラストを豊富に使い、口腔症状の理解と対応策について整理できるように配慮し作成した。本冊子の内容を広く普及するため、研究代表の所属機関である公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクトのデータベースに冊子を公開し、3 例の ALS の患者・家族の同意を得て、口腔リハビリテーションの実際について方法を解説した動画を閲覧できるようにした。以下に本冊子作成についてのワーキングメンバーを記した。

ALS の方に読んでもらいたい！

つらい口腔症状を 「引き起こさない」「やわらげる」 口腔ケアを目指して

【ワーキンググループ(敬称略・五十音順)】

板垣 ゆみ	公益財団法人東京都医学総合研究所
大川 延也	東大和市大川歯科医院
小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所
中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所
中山 玲奈	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科
白田 千代子	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科
花沢 明俊	九州工業大学工学研究院基礎科学研究系
原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所
松田 千春	公益財団法人東京都医学総合研究所



冊子の表紙

東京都医学総合研究所難病ケア看護データベース 検索画面

[ログイン](#)

公益財団法人東京都医学総合研究所
難病ケア看護プロジェクト

難病ケア看護データベース

ALS Nursing Care Database

HOME
研究家の紹介
研究成果
Information
研究活動内容
研究業績

[Home](#) > [研究活動](#) > [1-基礎・臨床成果に基づく看護ケア技術開発](#)

研究成果

[menu](#)

1. 基礎・臨床成果に基づく看護ケア技術開発

1-5 [口腔リハビリテーション実践例 映像閲覧 New!](#)

1-4 [ALSの方に読んでもらいたい! New!](#)
つらい口腔症状を「引き起こさない」「やわらげる」
口腔ケアを目指して

1-3 [病態生理に基づく革新的な運動伝達手段の
開発と長期経路治療による適応評価研究](#)

1-2 [神経難病看護 延の体系化
専門的学習のためのテキスト構築](#)

気道ケア・管理

1-1 [在宅留置吸引可能な「自動吸引システム」の
看護支援の導入](#)

2. 安全な除菌環境・支援システムの構築

2-3 [在宅医療安全/ヒヤリハット情報検索システム](#)

2-2 [難病の地域診断ツール](#)

2-1 [「在宅療養のリスクマネジメントにおける行政の役割
在宅人工呼吸器使用難病患者者の災害対策
-各地の取り組みに学ぶ-」公開シンポジウム
・ミニレクチャー記録集 H25.8.22](#)

難病の保健活動

2-8-6 [難病の保健研修テキスト \(更新版\)](#)

2-8-7 [「難病対策地域協議会」を活用する難病保健活動の取
組みと保健師の人材育成](#)

2-8-5 [「すまよう!」難病保健活動 -今 保健師だからできる
こと-」公開セミナー記録集 H25.8.12](#)

2-8-4 [難病保健活動の人材育成と「難病対策地域協議会」の
活用 ~効果的な難病保健活動のために~](#)

2-8-3 [保健師の難病支援活動推進のためのすまよう
啓発ガイドブック \(様式集付\)](#)

2-8-2 [「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために](#)

2-8-1 [平成25年度厚労省難病対策・保健師役園市
\(南むつ別院\) における難病の保健活動推進](#)

2-8-0 [「難病対策-名譽講師 難病行政と保健師の役割」
シンポジウム記録集 H25.8.17](#)

3. 東京都神経難病医療ネットワーク事業

3-1 [難病患者在宅人工呼吸器導入における
「遠位調整・地域連携ノート」](#)

災害

3-2-6 [在宅シミュレーション映像閲覧](#)

3-2-5 [在宅シミュレーションを行うにあたっての予備](#)

3-2-4 [患者専用「災害発生時の対応手順カード」](#)

3-2-3 [災害時医療支援計画作成後の定期的見直しチェック表
\(2015.8.5更新\)](#)

1. 基礎・臨床成果に基づく看護ケア技術開発

1-5 [口腔リハビリテーション実践例 映像閲覧 New!](#)

口腔リハビリテーション
□の中のマッサージ 編

口腔リハビリテーションは、病気や障害、加齢により動きが低下した口の機能の回復や、動きが低下してしまうことを予防する目的で一時的にも有効です。口腔リハビリテーションという口の中だけに思うかもしれませんが、顔の筋肉を柔らかくすることで表情をつくりやすくなったり、良い唾液を出すことで免疫力が向上したり、神経がたくさんある舌をマッサージすることで運動・感覚機能を維持・向上させたり、全身の健康を守るための効果が確認されており、ぜひ日常のケアに取り入れてほしいと思います。

ここでは、大川南科病院大川延也氏の口腔リハビリテーションをご紹介します。身体状況は人それぞれですので、必要に応じて吸引ができるよう安全性を考慮して、気持ちよめと感じる力の入れ具合を目安にして実施しましょう。本人が気持ちよめと感じるまで、肩や首、顔、舌をほぐしてから、口の周辺、口腔内のマッサージをするようにしましょう。頬や舌はストレッチするようにマッサージしましょう。顔のマッサージ、口の中のマッサージ、粘着ブラシを用いて口腔清掃をしながらのマッサージを動画に示しました。

[「口腔リハビリテーション実践例 映像閲覧」の詳細はこちら](#)

1-4 [ALSの方に読んでもらいたい! New!](#)
つらい口腔症状を「引き起こさない」「やわらげる」
口腔ケアを目指して

（引き起こさない）「引き起こさない」
口腔ケアを目指して

（やわらげる）「やわらげる」
口腔ケアを目指して

本書は、都川記念保健協力財団「筋萎縮性側索硬化症の口腔苦痛症状の緩和とQOL向上を目指した歯学・工学連携による看護ケア」の研究結果に基づき、作成されたものです。筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、手足やのど、呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力が弱くなっていく病気です。ALSの方の口腔症状はほとんど明らかになっていないため、どのような症状が出現し、症状に合わせてどのように治療やケアをしたらよいかについて整理したものは見当たりません。口腔の調査を続けていく中で、「口の中がベタベタする」「舌をかんでしまう」などのつらい症状を我慢のまま、我慢することが当たり前で自分に言い聞かせ続けている方がいらっしやると知りました。一方で、ふき取るだけの方法から、ブラッシングする方法に変えたことで、唾液がサラサラになり、口腔内の湿度が改善したり、口腔リハビリテーションを取り入れたことで首筋より口角が動きやすくなったという方がいることもわかりました。そこで、これまで調査にご協力くださったALSの方、ご家族、ケア実施者の方のご意見や体験などをもとに、ALSに経験豊富な多くの先生方の

URL:<https://nambyocare.jp/product/>

IV. 考察

本研究では在宅で人工呼吸器を装着して療養している 12 例の ALS 患者の口腔苦痛症状・対応策を整理し普及すること、口腔症状を客観的に評価できる機器・器材の特定と開発することを目的とした。

口腔苦痛症状の中で ALS の流涎の問題は全例に認め、対応策として持続吸引やガーゼによる吸引・吸収を行っていた。12 例は持続的あるいは、15～30 分おきの吸引が必要な状態であったが、持続吸引チューブで皮膚が圧迫されることによる皮膚の障害や、吸引されることによる粘膜の障害が生じていた。またガーゼをくわえていた場合は歯列偏位が著しかったり、水分を含んだガーゼが接触していることにより、皮膚トラブルを起こしている症例があり、球麻痺が出現する時期から対応していく必要性が示唆された。舌肥大や舌をかむことについては、痛みや潰瘍などの問題が生じており、対応が急務である。ALS に舌肥大があることは十分に周知されておらず、対応策の確立は必要命題であろう。今回、重度な口腔関連筋の低下がある ALS 療養者においてバイトブロックの装着は効果的であり、やっとな痛みから解放されたと 4 例ともほぼ 24 時間装着していた。しかし、人工呼吸器装着後の生存期間が 20 年以上といわれる中で、バイトブロックを長期に使用した場合、バイトブロックで覆われない歯がさらに偏位しないか、口腔トラブルがないかについて、今後定期的な評価が必要である。舌肥大は気管切開下人工呼吸器装着後に 3 割で生じており、脂肪への置き換えや代謝障害の可能性が指摘されているが¹⁾²⁾、原因は十分に解明されていない。さらに、バイトブロックやマウスピースを作成したり、治療をするためには 1～2 横指の開口量が必要であるが、10mm 程度しかないことから、病初期から口腔の問題が生じていることを知ってもらうことが重要であろう。さらに、10mm 程度しか開口量がなく、廃用し顎関節がかたくなっている ALS 療養者に使用できる開口訓練器はなく、機器開発のため必要な ALS の口腔症状の客観的評価指標もない³⁾⁴⁾。非侵襲的に口腔症状を定量化して評価できる指標、機器・器材の開発が必要である。本研究において、測定方法を確立できるように、超音波による筋の厚み、咬合力の測定を試み、繰り返し各専門家らとともに検討を重ねた。今後これらの基礎資料をもとに、さらなる研究の発展ができるように研究を継続していく。

今回の対象の中には、口腔内の不具合を感じていながらも、歯科に往診を依頼した時に、ALS であること、人工呼吸管理であること等から断われたり、近くに往診できる歯科がない、実際に往診にきてもらったがいきなり口を開けられ痛かった、などの経験をしている例があった。現在、歯科医療を受けられる在宅の制度も整いつつある。今後歯科分野に ALS 療養者の特徴を知ってもらえるように普及していくことも課題である。今回、ALS 療養者にも読んでもらえるよう冊子を作成し、当所属機関のホームページに公開した。今後、これらの反応を確認していき、さらなる有用な情報を提供できるよう普及啓発を継続していく。

V. 本研究の構成メンバー

研究代表者 松田千春 公益財団法人東京都医学総合研究所
共同研究者 大川延也 大川歯科医院（東京都東大和市）
花沢 明俊 九州工業大学工学研究院基礎科学研究系
研究協力者 板垣 ゆみ 公益財団法人東京都医学総合研究所
小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所
中山 優季 公益財団法人東京都医学総合研究所
原口 道子 公益財団法人東京都医学総合研究所

VI. 参考文献

- 1) Matsuda C, Shimizu T, Nakayama Y, et al. Macroglossia in advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve* 54:386-390, DOI: 10.1002/mus.25058
- 2) McKee HR, Escott E, Damm D, Kasarskis E. Macroglossia in amyotrophic lateral sclerosis. *JAMA Neurol* 2013;70:1432-5.
- 3) Norris FH Jr, Calanchini PR, Fallat RJ, Panchari S, Jewett B. The administration of guanidine in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 1974;24:721-8.
- 4) Oda E, Ohashi Y, Tashiro K, Mizuno Y, Kowa H, Yanagisawa N. Reliability and factorial structure of a rating scale for amyotrophic lateral sclerosis. *No To Shinkei* 1996;48:999-1007 [Article in Japanese].

本研究は、笹川記念保健協力財団 研究助成を受けて実施した。
本研究にご協力をいただいたすべての方に感謝申し上げます。