

JALSA の皆様へ

都立神経病院副院長の川田明広先生から以下のアメリカ ALS 協会のブログで紹介されている新型コロナウイルス感染に関する Q&A を翻訳し、川田先生と康明会病院 平井健先生がコメントを入れご提供くださいましたので紹介します。 2020 年 4 月 14 日 JALSA 対策本部

このたび、新型コロナウイルスの全国的流行に伴い、都市部では緊急事態宣言が出されています。全国の ALS 患者さんも、不安な日々を過ごしておられると思います。

今回日本 ALS 協会の鳴守会長から教えていただいたアメリカ ALS 協会から出された、ALS 患者、その家族、介護者への COVID-19 の影響についての質問と回答集がネットに掲載されていたので、参考になる点も多いと考え、その日本語訳を掲載しました。

その他、在宅呼吸療養をしている日本の ALS 患者さんに対する人工呼吸器に関する質問等は、後日提供したいと存じます。

ALS ASSOCIATION

The official Blog of The ALS Association

Questions and Answers about COVID-19 and Its Impact on People with ALS

COVID-19 に関する質問と回答、および ALS 患者への影響

2020 年 3 月 23 日- 私たちは、COVID-19 と、ALS 患者、その家族、介護者への影響について多くの質問を受けました。これらの質問に答えるためにボランティアとスタッフのパネルを委員会を招集しました。彼らの経歴は一番下にあります。COVID-19 に関する状況は急速に変化しています。この FAQ は、より多くの質問と最新の情報を受け取ると更新されます。ご不明な点がございましたら、questions @ alsa-national.org までメールでお問い合わせください。

Q1: How might COVID-19 impact someone with ALS specifically?

Q1 : COVID-19 は特に ALS 患者にどのような影響を与えますか？

A1 : たとえあなたが若くて健康であったとしても、ALS を持つ人は誰でも COVID-19 に罹り得ますし、罹った場合には合併症を起こす危険性が非常に高いです。リスクが最も高いのは、呼吸筋麻痺が起こっている方および/または球麻痺症状がある方です。ALS 患者は一般に免疫系統には問題がなく、感染症へ

の抵抗力を保っていますが、ウイルス感染に伴い、分泌物を気道から排除するために必要な強い咳が出しにくいいため、注意が必要です。これらの分泌物は肺にとどまり、肺炎を引き起こす可能性があります。したがって、可能な限り感染源への接触を回避し（社会的または身体的な距離を離してください）、咳止めが処方されていたり、呼吸補助装置の使用が開始されている場合は、少なくとも1日2回はこれらを使用してください。 - Dr. Lou Libby

Q2: What precautions should people with ALS, their caregivers, and family members take?

Q2 : ALS 患者、介護者、家族はどのような予防策を講じるべきですか？

A2 : ALS 患者、介護者、家族は、感染源への曝露のリスクを減らすためにできることをすべきです。最も重要なのは、手洗いし、手で顔に触れないようにすることで、これは呼吸器疾患を防ぐのに重要な意味を持ちます。人から6フィート（約1.8メートル）以上距離をあけることも感染曝露リスクの軽減に役立ちます。あなたの国や地域コミュニティ、行政は、家にいること、または一定人数以上が集合することを避けるよう提案しているかもしれません。私たちも、あなたとあなたの家族が感染曝露軽減に向けたこれらのアドバイスの注意深く従うことを勧めます。また、インフルエンザのような予防可能な病気を避けることは、非常に役立ちます。家族や介護者がインフルエンザの予防接種を受けていない場合は、かかりつけの医師に確認する必要があります。 - Dr. Neil Thakur

Q3: I have been coughing for months due to my swallowing problems from bulbar ALS. How will I know when my cough is possibly due to the coronavirus ?

Q3 : 私は球麻痺型 ALS による嚥下障害、むせこみのため、何ヶ月も咳をしてきました。咳がコロナウイルスによるものである可能性がある場合、どうすればわかりますか？ - Dr. Lou Libby

A3 : ALS の多くの人々は慢性的に咳をします。慢性的な咳に加えて、発熱、体の痛み、喉の痛み、鼻づまりなどコロナウイルス感染による他の症状が発生した場合は、通常の ALS 関連の咳だけでなく、コロナウイルスであることを心配する必要があります。 - Dr. Lou Libby 最近嗅覚（におい）や味の障害もコロナウイルス感染症では初期に起こると言われています。

Q4: Should extra precautions be taken when handling packages, mail, or sore-brought items that could have been handled by someone with COVID-19? If so, what would be the best way to handle those items?

Q4 : COVID-19 に感染した誰かが取り扱った可能性がある小包, 郵便物, または店から届けられた品物を取り扱う際には特別な注意が必要ですか? もしそうなら, それらの物品を取り扱う上で最良の方法は何でしょうか?

A4 : 誰が感染しているのか, 誰が何に触れたのかわからないため, 全員が手をよく洗い, 出来るだけ手で他の人の顔に触れないようにすることが非常に重要です。このウイルスは物体の表面, 特にガラスやプラスチックなどの硬い表面に最大 3 日間, 厚紙の上に最大 24 時間生存することが示されています。これらの物体の表面またはそれに触れた人に関して, ウイルス感染の恐れがある場合は, その物体の表面をクリーニングスプレーで噴霧するか, 隅々まで表面を拭いてください (あくまでも物体の表面であって, 人に対してではないですよ)。輸送時間の考慮や人の接触は少ないと思われるため, 郵便による紙または厚紙からの感染のリスクは低いと考えられます。パッケージの内容物は, 金属缶のように, 理論的には多少の汚染がある可能性があり, 3 日以内に処理された可能性があるため, ある程度の汚染の可能性があります。ショッピングカートのハンドルのように, 多くの人に触れる硬い表面が一番気になります。私は, それらが汚染されていると思い, できれば拭き取ります。

- Dr. Neil Thakur

Q5: My family just traveled by a car back from Texas to Minnesota. Can I see them, or do they need to stay away?

Q5 : 家族が車でテキサスからミネソタに戻ってきました。彼らとあっても良いですか? それとも彼らにあわずに離れている必要がありますか?

A5 : すばらしい質問です。ウイルスからの保護の必要性和私たちの社会的ニーズのバランスを取ることは非常に困難です。(私は社会的距離という用語を嫌い, 身体的距離という用語を使用しています。) 感染曝露からの保護のため, コロナウイルスの症状 (咳, 発熱, 痛み, 喉の痛みなど) がある場合は近づかないように依頼する必要があります。ただし, 健康であった場合にも, 1.8 m 以上離れるなどの十分な社会的距離/身体的距離を確保することが適切です。同様に, 手を洗う, 咳エチケット (くしゃみや, 咳をするときにはマスクや, 腕, 布などで顔を覆う), 他の人が触れているもの (ドアノブやつり革, 手す

りなど)との接触を最小限に抑えるなどといった、これまでにあなたが聞いたすべての感染対策を行うことを強くお勧めします。 - Dr. Lou Libby

Q6: What are you doing for your family?

Q6: あなたは、家族のために何をしていますか？

A6 私は妻と、成人の息子と暮らしています。皆健康ですが、私は70歳で、いまもパートタイムの形でALS患者さんを外来で診療しています。非常に注意深く患者さんとの距離をとるようにしており、その他の人とは出来るだけ会わないようにしています。隣人とは庭を隔てて話すようにしており、友人と話すときは電話を使うようにします。現在自分の診療所で勤務していますが、できるだけ早いうちに、電話回線による遠隔診療に切り替えるようにしたいと思います。時間があるときの午後のやや距離の長い散歩と近隣への犬の散歩以外は外出を控えています。買占めを控えながらも、必要最小限10日程度もつように買い物をしています。

厳格に人との距離をとっている理由は、患者数の曲線をできるだけ平坦にすることで、病院自体とそこで集中医療に携わる同僚が安全でいてもらいたいからです。これは我々自身を守ることであり、ALS患者さんを診療するときにウイルスを拡散させるリスクを下げるためでもあります。 Dr Lou Libby

Q7: What is the impact of this across our chapter network?

Q7 我々の支部ネットワークを通してもたらすインパクトは何でしょう

A7 我々支部は、これからも個々の患者家族に手を差し伸べます。患者・家族は、これまでグループミーティングをやめて、緊急の必要がある個別会議のみ開催する様にミーティングを厳しく制限してきました。我々はこれからも電話、email、facetime、スカイプをとおして情報を提供し続けます。我々の支部のサイトを見ていただく、もしくは電話、emailを頂ければ、支部のサービスコーディネーターが直接詳しく説明します。-Cynthia Knoche

Q8: What should someone do if their caregiver is exposed to the virus or diagnosed with the virus?

Q8 もしも介護者が、コロナウイルスに暴露されるか、もしくはコロナウイルスに感染したと診断された場合はどうすればよいですか？

(注) 以下は、アメリカの現状での回答です。今後日本でも同様の状態が起きる

可能性は否定できませんが、日本の現状では、感染した介護者（家族介護者、介護士を含め）は症状に応じホテル等に隔離するか、必要な場合病院に入院して治療する事になります。患者さんへの感染のリスクがなくなつたと判断されれば、同居も可能となります。もしも看護・介護度が高く、介護士が在宅療養上必要な場合は、ケアマネージャー等に相談し、コロナウイルスに感染した可能性のない介護士に交代してもらふ必要があります。しかし痰の吸引、胃瘻からの注入等を必要とする場合、実地試験を合格した患者さんに対応できる介護士はすぐには準備できないため、できるだけ手技に精通した介護士を募るか、基礎研修に合格した介護士を、患者の個別性に応じた対処のできる介護士に早急に訪問看護師の協力を得て育てる必要があります。-川田

A8 これは大変に難しい問いで、答えは状況に応じて異なります。

可能であれば、介護者を交代してもらってください。しかし介護者は交代不能で、時には患者さん（あなた）と同居して寝食を共にしている場合があることも存じています。もし介護者が同居していて交代不能ならば、患者さんに触れる場合や触れるほどに近づくたびに手洗いを通常以上におこなうべきです。これは1時間に5回をも意味するかもしれません。

介護者はあなたに触る前、触った後にも手を洗わなければなりません。またこうした状況であれば、介護者はマスクをつけなければならない状況です。N95マスク（N95マスクは、 $5\mu\text{m}$ 以下の飛沫核に付着した病原体を捕集することができ、着用者の肺への病原体の進入を防ぐことができるコロナウイルスにも対応できる特殊なマスクです）の必要はなく、通常のマスクでも結構です。通常のマスクでも、咳やくしゃみの飛沫が拡散することを防ぐことができます。そして介護者は出来る限り患者との距離をとるべきです。寝る時も可能であれば別室で。この事態が起きないことを望んでいますが、我々の多くがこのウイルスに今後数か月で罹患する可能性があるため、十分起こりうる事態です。

Q9: I am only 35 and in great health other than ALS. I understand that my age puts me in a very low risk group for critical illness and death from the coronaviruses. Does ALS affect my immune system and make me high risk?

Q9: 私は35歳でALSであること以外は極めて健康です。自分の年齢であればコロナウイルスで重症化し、死に至るリスクは低いと考えています。ALSは私の免疫系に影響してリスクを高めるのでしょうか？

A9 そうですね、35歳というのは中国のデータに基づけば低リスク群ということになります。しかし最近のシアトルからの報告では、若年者でも致死的になる

リスクはあるようです。

シアトルでは、このウイルスはすべての年齢の人にとって危険であり、決して高齢者や不健康な人だけのリスクではないということを強調しています。もちろん、高齢者や、健康状態の悪い人に高いリスクがあることは間違いありません。しかしシアトルでは若い成人が、重症化し、死に至っています。我々はみなリスクがあるという点で同様です。自分自身をまもるよう行動すべきです。それは social distancing すなわち人との距離をとることです。-Dr. Lou Libby

Q10: Should I and my family members be taking our temperature every day?

Q10: ALS 患者と家族は毎日体温を計る必要がありますか？

A10: この質問については、絶対的に正しい答えはないと思います。必ずしも必要とはいえませんが、我々の診療所・病院では全ての来院者に体温と症状の申告をしてもらい、発熱あるいは他のコロナウイルス感染を疑わせる症状がある場合には、家に帰ってもらい必要なケアを受けることをお願いしています。これは病院や診療所にいる患者やスタッフを守るために必要なことです。もし私が ALS 患者だったとしても、家にくるスタッフや訪問客に同じ事をお願いすると思います。-Dr. Lou Libby

日本においても、患者の自宅を訪問するすべての職種の人や家族・知人等に、訪問前に体温測定をお願いし、発熱がある人や、コロナウイルス感染を疑わせる症状がある人は、訪問前に電話を自宅に入れてもらい、訪問を断念してもらう必要があります。-川田

Q11: Is it safe to allow the home care aide to visit me or should I cancel and have a family member assist me?

Q11: 介護スタッフが家に来ることが心配です、断って家族に介護してもらう方がよろしいのでしょうか。

A11: とても大事な質問ですが、状況次第としか言えません。介護スタッフに訪問を控えてもらうべき状況もあるでしょう。もちろん、患者自身の安全という点からはできる限り人との接触を避けることが、ウイルス感染の機会を減らすということに間違いはありません。しかし、あなたの家族だけで介護スタッフと同じことができるでしょうか。必要なケアを受けられないこと自体があなたを危険に晒しかねません。また、介護を担う家族がその負担により身体的にも精神的にも疲弊してしまう危険もあります。あるいは、あなたにとって重要だった介護者が、断られたことにショックを受け、再度お願いしても戻りたくないと感じて

しまうかもしれません。つまり答えはやはり状況次第であり介護を担うこととなる家族との話し合いが重要です。この質問ができるあなたは、しっかりその準備ができていると思いますよ。 - Dr. Lou Libby

Q12: Should I ask all home care workers like aides and nurses to wear masks when they visit?

Q12: 在宅訪問してくれる介護者や看護師にマスクをつける事をお願いした方が良いでしょうか。

A12: この問題を考えるには、介護者からあなた自身を守ることと医療現場の最前線で働くスタッフを守ることとのバランスを考えなければなりません。現在マスクは最低限しか残っておらず、病院ではここ 1-2 週間で枯渇することも危惧されています。介護者がコロナウイルス感染症を疑われる症状があるにもかかわらずどうしてもお願いしなくてはならない時（例えば家族を含め誰も介護をする人がいない時）などは、介護者にマスクをつけてもらっても良いかもしれません。そのようなことでもない限り、我々が本当に病気になったときに頼る医療従事者のマスクを枯渇させないことがより大事となるでしょう。 - Dr. Lou Libby

（周囲の状況から、日本のマスク供給は現時点ではここまでの問題とはなっていないように見受けられます。しかし、最近都内の総合病院では、マスクを封筒内に保存しながら 1 週間に 2 枚使用に限定しなければ、不足するといった現状も発生してきています） -平井、川田

Q13: My clinic team was talking to me about respiratory support equipment. Is it still available?

Q12: 人工呼吸器の必要性について診療チームから説明を受けました。今でも使える人工呼吸器はあるのでしょうか。

A13: 多くの大きな在宅用呼吸器会社が、現在定期的な在宅訪問を中止していますが、必要な患者さんには随時訪問を行っており、新規の患者も引き受けています。彼らは引き続き、患者やスタッフへの最近の海外旅行や発熱などのチェックも行なっています。 - Cynthia Knoche

（国内でも、現時点では新規に在宅人工呼吸器が使えないということはないと確認しております。 -平井）

Q14: Is it safe for my grandchildren to visit me?

Q14: 私の孫が私を訪ねてくることは安全ですか？

A14: 家族の訪問に関しての、とても難しい質問ですね。

社会的隔離は、今日の私たちの誰にも必要なものではありません。しかし、子供たちが多くのウイルスを運ぶことも知っています。この流行により、子供たちはウイルスを運ぶ可能性があり、症状がほとんどないため、それと知らずに感染を拡大させる原因になる可能性があります。また、ほとんどの ALS 患者は、COVID-19 に感染し、合併症を起こすリスクも高い状態です。個人的には、もし私が ALS と呼吸障害がある場合（たとえば、70%未満の低呼吸テスト数値を示し、または AVAPS、トリロジー、カフアシストのような、咳補助や呼吸補助装置の必要性がある場合）、可能な限りすべての接触、特に身体的な距離の重要性や衛生観念がわからない幼児を避けます。私は、Skype、Facetime、または他の手段を使用して、人々、特におそらく私たちのほとんどよりもこれらのデバイスの使用が得意な孫とのコミュニケーションをとることでしょう。

-Dr. Lou Libby

Q15: My clinic appointment was changed to a “telehealth” appointment. How does that work?

Q15: 私のクリニック指定は、“telehealth”（電話回線による遠隔医療）指定に変えられた。そのことによる変化はあるのか？

A15: クリニックまたは医療プロバイダーが遠隔医療機能を確立している場合、これにより、ビデオ通話（家族や友人に使用するのと同じようなもの）またはビデオ接続ができない場合は電話でプロバイダーに接続できます。これにより、プロバイダーは、あなたが家や他の場所にいる間に、あなたに遠隔訪問診療を行うことができます。これは、あなたがウイルスへのリスクを軽減したいと望む現在の環境では特に重要です。プロバイダーに連絡して、このオプションを実現する方法の詳細を確認してください。

Q16: Is it safer for my caregiver to go to the store during “senior hours” or to get groceries delivered?

Q16: 私の介護者が「高齢者の時間」に店に買い物に行ったり、食料品を配達してもらう方が安全ですか？

A16: 私たちは、他人に接触したり、他人が触れる可能性のあるもの（ドアノブやコンピューターのキーボードなど）への接触を減らすことで、感染のリスクを減らすことができます。物品を配達してもらうことは、店に行くよりもリスクが少

なく、「高齢者の時間」のように混雑していないときに店に行くことは、忙しい時間に行くよりもリスクが少なくなります。

-Dr. Neil Thakur

Q17: We already have respiratory equipment, but what about the supplies; tubing, masks, suction catheters-are they in short supply?

Q17：私たちはすでに呼吸装置を持っていますが、消耗品の供給についてはどうですか？ つまりチューブ、マスク、吸引カテーテル-それらは不足していますか？

A17:DME プロバイダーは、現在の在庫があると報告しています。ただし、供給は少なくなり始めており、その注文は遅れて実行されるか、部分的にのみ実行される場合があります。機器と消耗品の自宅での清掃をチェックし、消耗品の注文が最新であることを確認することも重要です。DME 会社に、可能であれば次の 30 日分の消耗品を提供するよう依頼することも必要です。

- Cynthia Knoche

Cynthia Knoche は、チャプターケアサービスのディレクターです。シンシアは、登録された呼吸療法士としての彼女の免許を維持し、過去 13 年間、全国の ALS 協会の支部のケアサービスプログラムの開発と提供を支援してきました。

Lou Libby 博士は、オレゴンクリニックのクリニックとプロビデンスポートランドメディカルセンターALS センターの呼吸器科の主任である呼吸器外科の救急医です。リビー博士はまた、協会の全国評議委員会のメンバーでもあります。

Kim Maginnis は、ケアサービス担当上級副社長です。Kim は 30 年以上にわたって医療業界で働いており、彼女の履歴書には、Inova Health System、退役軍人局、ハーバードコミュニティヘルスプランでの役職が含まれています。

NeilThakur 博士は、ミッションストラテジーのエグゼクティブバイスプレジデントです。タクル博士は疫学者でもあり、COVID-19 の専門家ではありませんが、イェール大学で博士号を取得し、その後 NIH で長年働いた公衆衛生研究者です。

**Tips to Help the ALS Community Plan Ahead During the COVID-19 Pandemic
COVID-19**

パンデミックの最中に ALS コミュニティ計画を支援するためのヒント

COVID-19 のパンデミックが国中に広がったとき、疾病予防管理センターはあなたの家庭とコミュニティのための計画をまとめることを勧めます。ALS 協会には、コミュニティが ALS と共に生きる人々のニーズに合わせた計画をまとめるのに役立つリソースがあります。

ALS を患っている人が病院で緊急または継続的な治療を必要とするとき、彼らは独特の一連の課題に直面します。あなたのニーズと欲求を知らせることを手助けし、彼らの役割において医療提供者をサポートするために、ALS と一緒に住んでいる人々のために利用可能ないくつかのツールがあります。

現在の健康状態に関係なく、すべての人にとって事前の計画が不可欠です。後で緊急事態に備えるために、今できることがいくつかあります。Medical Information Packet には、ALS を持つ人のケアに関する一般的な情報とともに、特定のケアの必要性を概説するドキュメントが含まれています。緊急事態の前に対処するために、事前指示を完了することも重要です。事前指示は、治療の決定を知らせるのに役立ち、患者がインフォームドコンセントまたは拒否を行えない場合の治療を導きます。事前指示の完了に関する詳細、および考慮すべき事項のチェックリストについては、この記事をお読みください。事前指示が必要なのは、ALS と一緒に住んでいる人だけではないことに注意してください。誰もが緊急の場合に文書化された医療に関する選択をする必要があります。

緊急事態または病院への旅行が発生した場合、ALS を持つ人が自分の病状、治療に関する重要な考慮事項、および主要な連絡先情報を伝達できることが不可欠です。

翻訳：

康明会病院 院長 平井 健

都立神経病院 脳神経内科医長 林 健太郎

同 脳神経内科医長 木田 耕太

同 副院長 川田 明広