

ALS 患者の在宅療養を取り巻く現状

後藤 順子・斎藤 明子・片桐 智子・平塚 朝子
竹原 敦・中村 正三

The Present Situation of the Recuperation at Home on Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients

Junko GOTOU, Akiko SAITOU, Tomoko KATAGIRI, Asako HIRATSUKA,
Atsushi TAKEHARA, Shouzou NAKAMURA

Abstract : Patients of the recuperation at home on incurable disease are increasing.

Because the patients of incurable disease determined extension of their life and prepared the system of home care, we investigated on one case report of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patient and the action program of administration and volunteers.

The factors of continuing on the recuperation at home include three factors generally speaking. We constructed three factors. First factor is subjects of the patient, second factor is subjects of family and caregivers, third factor is support system of district. Each factor got entangled.

It's necessary for the patients with incurable disease to get the improvement of the quality of life and home care system including volunteers build in a hurry.

はじめに

医療技術の進歩や保健医療福祉サービスの向上によって、難病患者は延命し、住みなれたところでの居住を求める在宅療養者も急増している現状がある。また、医療費の抑制によって入院期間が短縮され、医療機関から在宅への移動も多くなってきている。

難病患者の在宅ケアについては、これまで医療の延長としての医学的ケアが中心に実施されてきた。しかし在宅ケアにおいては、医療面だけでなく、家族への支援や福祉、訪問看護の導入など、多方面からの支援が必要である事は多くの研究者が指摘するところである。^{1)~3)}

また、近年在宅難病患者の増加に伴い、生活の質の向上をめざした研究や、難病患者の主観的

QOL に関して評価していこうとする研究も増加してきている。⁴⁾⁵⁾

このような背景を踏まえ、本研究では難病中の難病と言われる筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS と略す)を取り上げ、在宅療養中の1事例のQOL自己実現に関する分析をするとともに、行政や関係団体の神経難病に対する活動について、在宅療養を促進していく視点から分析したので報告する。

研究方法

1. 事例検討

山形市内に在住するK氏に対して家庭訪問を平成10年6月から11年10月まで実施し、在宅療養に関わる因子について患者及び家族から面接聞き取り調査を実施した。

〈調査項目〉

- ① 患者側の要因 (在宅療養を継続する意志, 病気の受容等)
- ② 家族側の要因 (介護を継続しようとする意志, 経済的状況等)

山形県立保健医療短期大学
〒990-2212 山形市上柳 260 番地
Yamagata School of Health Science
260Kamiyanagi, Yamagata-shi, 990-2212 Japan

③ 患者家族を取り巻く要因（各種サービスの利用, ボランティア等）を中心に実施した。なお患者は人工呼吸器装着中であるため, 質問に対する回答は文字盤及びパソコン使用による紙面を利用して分析した。

2. 関係者に対する面接聞き取り調査

山形県保健業務課難病担当保健婦及び山形ボランティアセンター職員に対して面接聞き取り調査を実施した。内容は, ①難病の地域ケアを構築する上での山形県としての取り組み, ②難病患者に対するボランティア活動についてである。

結 果

1. 事例検討（在宅療養に関する視点より分析）

1) 患者背景（K氏, 64歳, 男性）

(1) 病名：筋萎縮性側索硬化症（平成5年に歩行障害を初発症状として発病, 8年1月人工呼吸器装着, 7月より在宅療養中である）

(2) 主な症状とケアの内容（日常生活については全面介助である）

- ① 呼吸：人工呼吸器
- ② 栄養：経管栄養で1日3回注入中。また便秘予防のためにプルーンも使用中
- ③ 排泄：予告可能。排尿は尿器で, 排便は1日1回ゴム便器を使用
- ④ 活動及びコミュニケーション：随意に動く筋肉は顔面のみ。コミュニケーションの手段は, 右額に装着したナースコール及び瞬きを利用した文字盤, 下顎の動きを利用

したパソコンによってである。

外出時は改造したマイクロバスを使用している。

⑤ 清潔：週1回簡易浴槽による入浴。清拭はほぼ毎日, 訪問看護婦または家族で実施されている。洗髪は週2回訪問看護婦により実施されている。

⑥ 睡眠障害及び精神症状はなし

⑦ 社会的役割：会社会長で, 役員会出席のため月2回以上米沢まで出勤している。患者家族会である日本ALS協会副会長及び山形県ALS協会副会長である。

(3) 家族及び介護者

① 家族は妻（60歳）と次男（30歳）で, 長男夫婦は東京在住で, 長期休みの時に帰省する程度である。

② 介護者：夜間は泊り込みの介護者（2人）と次男が交代で実施, 入浴時は患者夫婦の昔からの友人や姪など2～3人が常時集まる。

(4) 医療状況：主治医往診は大学病院から週1回, 訪問看護は週5回である。理学療法士週1回。その他保健所保健婦の家庭訪問が時折見られる

2) 在宅ケアを構成すると考えられる因子

(Fig. 1)

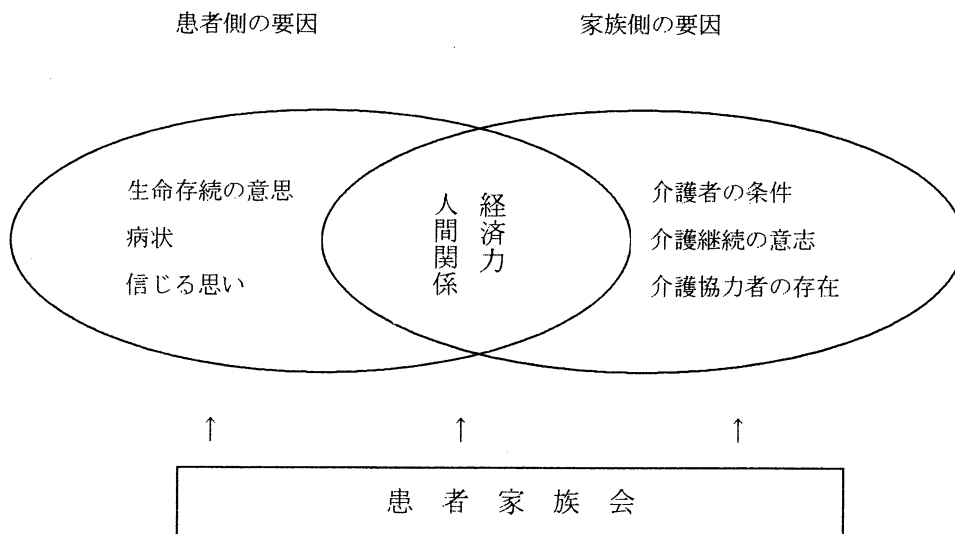


Fig. 1 在宅ケアを構成する因子

(1) 患者側の因子

考えられた要因	現 状
病状（身体的機能）の安定性	家族による人工呼吸器などの健康管理徹底，往診及び訪問看護の医学的管理のために病状が安定している。呼吸器装着以後肺炎等の呼吸器感染症には罹患していない。疾患に対する理解もよくできている。
人工呼吸器を使用し，生命を維持しようとする意思が明確であること	病名告知は葛藤があったが受容。障害の進行が思いもかけず急速であった。人工呼吸器装着については，家族の負担を考え躊躇したが，妻の願いにより受け入れた。
家族関係が良好で，家族内の役割があること	家族とは文字盤を通じて会話。父親・夫として，家族を精神面から支えている。
経済力（介護者へのお礼，各種介護機器購入やサービスの導入など）	発病以前から裕福であり，現在も会長職にある。障害年金1級の他役員手当てで賄っている。人工呼吸器リース代 54,000 円，訪問看護 20,000 円他衛生材料の購入，夜間介護者へのお礼など出費が莫大である。
信じる思い（心の支え）の存在及び自己実現への思い	TL 人間学を心の支えとしている。病気の自分の姿を他に表現する（外に積極的に出る等）ことにより，病気の理解に役立たいとの考えが強い。通常のコミュニケーションの手段は，文字盤や表情だが，自己表現にはパソコンを利用して，機関紙に投稿したり，友人に手紙を書いたりしている。学校や保健所などの講演も病気を理解してもらおう場として，積極的に活用している。
医療体制の整備	主治医の往診や訪問看護体制が整っている。

(2) 家族側の要因

考えられた要因	現 状
介護者の条件	妻は 60 歳。性格的にも穏やかであり，多少自分が無理をしても患者の意思を尊重している。そのために慢性的な腰痛や疲労があるが，精神的には充実感がある。次男も夜間や外出時の介護を受け持つなど，介護に対して協力的である。長男夫婦も帰省時には積極的に介護を担当している。

考えられた要因	現 状
患者を支持（介護の継続）しようとする意思が明確である	妻は患者の心の支えとなっている TL 人間学を共に信じ，患者に少しでも長生きしてほしいという強い意思がある。人工呼吸器装着によって，入院中に介護技術（吸引等）をすべてマスターし，他の介護協力者への確実な伝達指導を行っている。
介護負担を分散，介護協力者の存在	夜間の介護者を含め 1 日 3～4 人の介護協力者として，親類や古くからの友人等が協力し，介護負担を分散している。介護者には，人工呼吸器の管理や吸引の実施，文字盤が読めることが要求される。介護協力者は介護に対して積極的に，家族と共に介護用品や方法の改善などを実施しているが，在宅療養の長期化と共に高齢化してきており，健康や家族の問題等で，協力者の交代がおこっている。
経済力	妻や次男が介護に専念できる経済力がある。

(3) 患者と家族を取り巻く周辺の要因

考えられた要因	現 状
患者・家族会の存在	患者は家族会の副会長を務め，機関に投稿するなど自己表現の場となっている。

現在の K 氏の在宅ケアシステムは，行政などの公的機関がコーディネートしたのではなく，患者家族が構築したものである。(Fig. 2)

2. 関係者への面接調査

1) 山形県の難病への取り組み

(1) 難病に関する知識及び技術取得のための研修参加

- ① 国：「特定疾患医療技術者研修」「難病の保健婦等研修」
- ② 県：「難病専門研修」（講義・専門病院での研修）

(2) 難病に関する各種会議等

- ① 「在宅療養支援計画策定・評価事業」：神経難病等ケアプラン会議（各保健所・県）
- ② 訪問相談・保健婦等による家庭訪問指導
- ③ 「医療相談」：難病相談及び健康教育（各保健所）
- ④ 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看

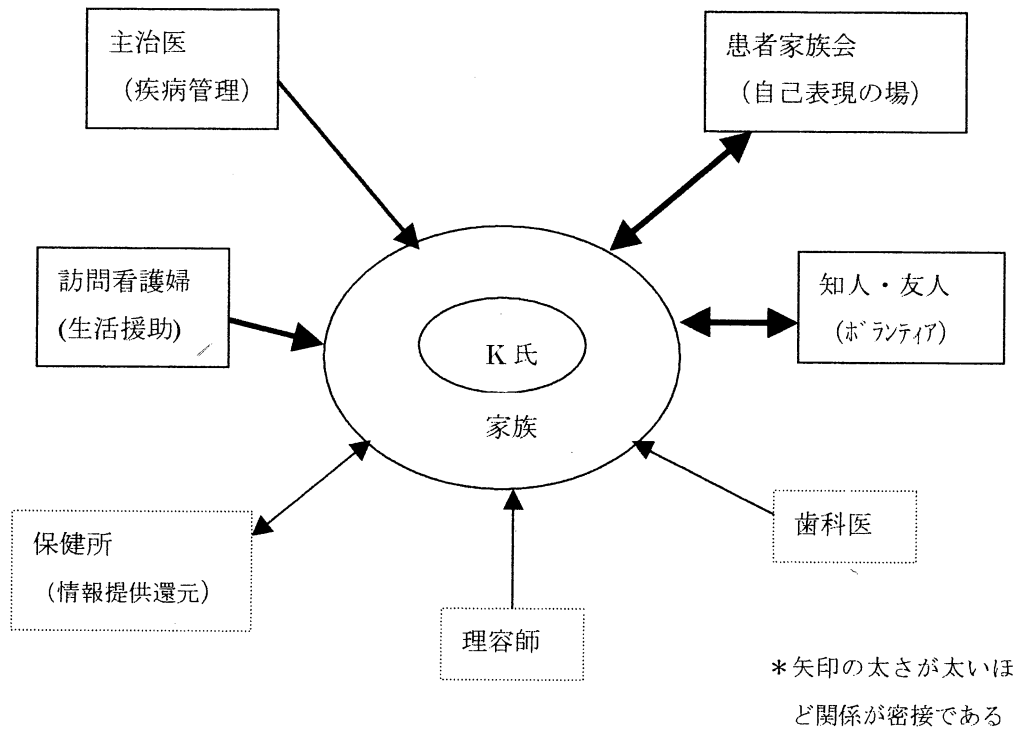


Fig. 2 K氏を取り巻く人々や機関

護治療研究事業

- ⑤ 難病患者ホームヘルパー研修 (特定保健所または県)
- ⑥ 難病患者ボランティア研修 (県, 患者会に委託)
- (3) 保健所保健婦の現状
 - ① 保健所の予防係等他の業務と兼務のため, 難病に専念することができない
 - ② 個別対応で家庭訪問が大切な事は理解しているが, 業務多忙のため時間が取れない
 - ③ 保健所で対応可能な各疾患毎の例数が少なく, 次のケースに生かせない事が多い
 - ④ 介護保険の導入によって, 特定疾患も介護保険に含まれるものもあり, 市町村との役割分担が明確でない
 - ⑤ 介護保険と医療保険の絡みが明確でない
- 2) 難病患者に対するボランティア活動 (山形県ボランティアセンター職員)

(1) 現 状

各種のボランティア養成や派遣等を担当しているが, 難病の場合医療処置が伴うため担当できる職種が限定されてしまう事と, 事故に対する問題などがあり, 養成も派遣もしていない。特別なボランティアについては, 他の部署でやっているはずである。難病患者家

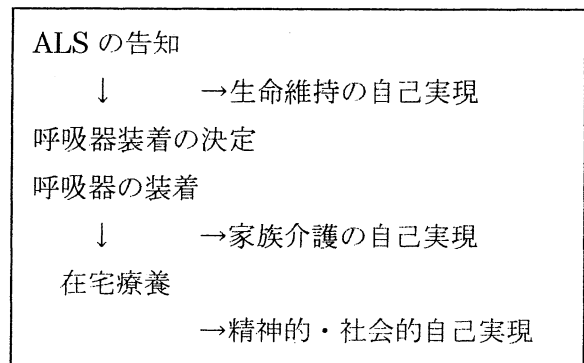


Fig. 3 ALS 在宅療養の3つの課題と自己実現

族から派遣の希望の話があった事もあるが, 上記の理由で実現しなかった。

- (2) 特別な技能が必要な場合には, 特別な養成が必要で, 事故の対応も含めた体制づくりが重要である。

考 察

山口は神経難病患者の在宅療養の継続を可能にする要因の検討の中で, 「疾患に関する事」「家族に関する事」「患者・家族を取り巻くサポート」の3つの因子を挙げ, それぞれが促進あるいは阻害因子になることを報告している。⁶⁾

ALSのケアについては Fig. 3のように, ①病名告知と受容, ②生命維持のための人工呼吸器装着

の選択，③人工呼吸器装着後の患者の心理的問題（自己実現）と24時間を通した介護者の存在という段階的な課題があると考えられる。事例として取り上げたK氏は，この3段階を踏み，現在患者家族会での役割や，心の支えである団体での活動等とおして自己表現や自己実現に向けて生活できる非常に条件が整っている事例である。今回抽出した要因は研究者の視野の限界があるため，この事例の要因をすべて構成しているとは言えない。各々の要因は複雑に絡み合っており，何が整えば在宅療養や自己実現が可能になるのかは難しい問題である。しかし，人工呼吸器を選択する患者や在宅療養を希望する他の事例を考える場合には，抽出した要因が参考になってくると考えられる。

また，K氏のケアシステムは，公的機関が関わらず，独自に構築された事から，介護力等が不足し，公的サービス導入が必要な事例の分析をしていくとともに，例数を増やして要因を検討していく必要がある。最近報告が多いQOL尺度による分析は，客観的で再現性も確認できるが，考える事以外の多くの能力を喪失した患者にとって，QOL尺度の質問項目が「やりたいのにできない」というあせりにつながる可能性がある。この事については濃沼も「負担が少なく信頼性の高いQOL調査表の開発」が今後必要であると述べている。⁷⁾ K氏の家族や友人のように，患者の思いを受け止める存在が必要であると考えられる。そのためには，じっくり関わり分析を重ねていく研究方法の開発も必要であると考えられる。

前述の濃沼によるとALS患者は「家族の負担」「病気の進行」「介護人の確保」「今後の生き方」「経済的負担」の順で不安が大きく，身体的健康度は入院で高く，精神的・社会的健康度は在宅で高い事が報告されている。また，家族は多くの介護負担を担っており，精神的には余裕が無い事も報告されている。^{8)~10)} 家族の介護負担を軽減し，患者家族の社会的つながりを広げる上で，ボランティア活動に注目し聞き取り調査を実施したが，吸引などの医療処置のために導入できにくい現状にあることがわかった。しかし，ボランティアの役割は吸引等を担当する事のみでなく，患者や家族に社会的つながりを広げる役割や家事などの日常生活を助ける役割も持っていると考えられる。人工呼吸器装着によってALS患者は外出に対し

て，輸送や人手の問題から消極的に成らざるを得ない。社会的つながりが縮小し，また四肢の機能障害のために，テレビ以外の情報収集の場が極端に制限される。濃沼も「ALS患者は往診，訪問診療等の医療的処置よりも，ホームヘルプ，話し相手という生活支援ニーズが高い」事を指摘している。⁷⁾ 家族の手助けをすれば介護負担は軽減し，コミュニケーションの手段を工夫すれば新聞を読む，外出の手伝い等の活動も可能になってくると思われる。このようなことから，ボランティアの活動方法を考慮した養成と派遣体制の整備が急務である。

木崎・和田はALS療養支援における保健所の地域ケアの中核的役割について報告している¹¹⁾が，本県において本来研修を受け，難病患者の在宅ケアに対してコーディネート機能を持つ保健所保健婦が，他の業務との兼務のために活動が十分できない現状がある。また介護保険の導入により，特定疾患のケアマネジメントは市町村が一部担当する事になった。難病は症例が少なく，個別的で経験がしにくい病気である。保健所保健婦はこれまで習得した難病に関する地域ケアのノウハウを，市町村に伝達していく役割を担う必要が出てくると思われる。介護保険は利用者本人の意志が尊重される制度である。ALS在宅療養者の自己実現に向けて，介護保険やボランティアをうまく活用していくかが，今後の行政の活動だと考える。

おわりに

ALSの在宅療養者の一事例を取り上げ，在宅療養や自己実現に関わる要因について検討したが，各要因は複雑に絡み合っており，各要因については，他の事例への応用や確認等の方法も必要である事が分かった。また，患者家族を取り巻く現状から，行政の担当すべき方向性やボランティアの活動など，在宅ケアの構築に向けての体制づくりが急務であると思われる。

研究にご協力頂きましたK氏及び家族の方々，協力者の皆さんに深く感謝申し上げます。

文 献

- 1) 監修 厚生省老人保健福祉局，編集 老人訪問看護研修事業等検討会：訪問看護研修テキスト．日本看護協会出版会，32-34，1995。

- 2) 川村佐和子, 監修 日野原重明/岩崎 栄: 難病患者のケア. (株)出版研, 9-30, 1993.
- 3) 平山朝子, 宮地文子 編集, 第2版公衆衛生看護学体系5: 難病保健指導論, 日本看護協会出版会, 166-186, 1995.
- 4) 飯塚俊子, 他: 神経難病患者の主観的 QOL に対する ADL の影響についての追跡調査, 日本公衆衛生雑誌 46, 595-603, 1999.
- 5) 尾形由紀子, 他: 神経難病患者の主観的 QOL に関連する要因. 日本公衆衛生雑誌 46, 650-657, 1999.
- 6) 山口さおり: 神経難病患者の在宅療養の継続を可能にする要因の検討. 日本難病看護学会誌 4, 25, 1999.
- 7) 濃沼信夫, 他: ALS 医療の現状と課題. 日本公衆衛生雑誌 46, 394, 1999.
- 8) 吉原千恵: 神経難病患者を抱える家族への援助 家族の心理過程と家族分析に焦点をあてて考える. 日本難病看護学会誌 4, 22, 1999.
- 9) 大久保成江, 他: 在宅療養経過に伴う ALS 家族の心理変化とその影響要因 — 社会活動を行っている療養者②家族の分析から —. 日本難病看護学会誌 4, 23, 1999.
- 10) 阿南みと子, 佐藤鈴子: 人工呼吸器を装着した在宅患者の介護者の介護実態調査. 日本難病看護学会誌 4, 24, 1999.
- 11) 木崎美穂, 和田秀雄: ALS 療養支援からの一考察. 日本公衆衛生雑誌 46, 395, 1999.

— 1999.11.20. 受稿, 2000.1.19. 受理 —