

表 1 解析対象

	男性	女性	合計
40～49歳	42	107	149
50～59歳	86	159	245
60～69歳	112	169	281
計	240	435	675

図1 性、自覚症状の有無別にみたQOLの平均値

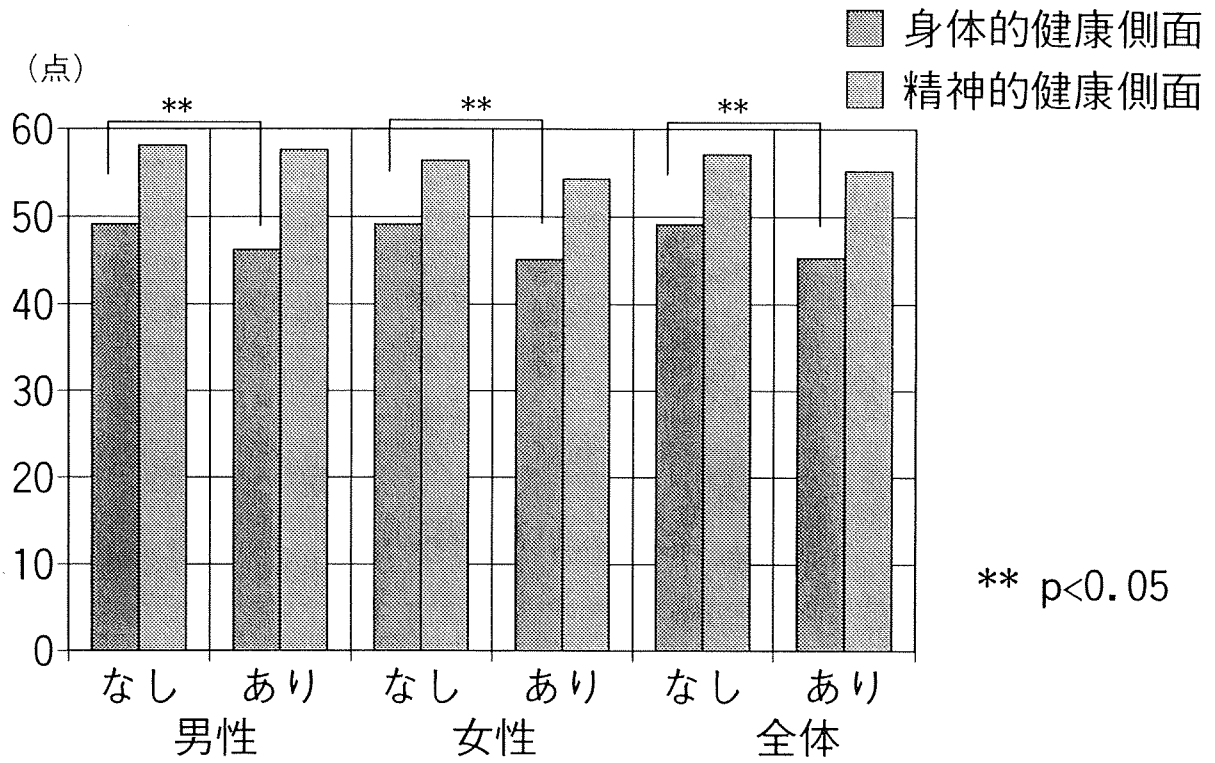


図2 性、現在の病気の有無別にみたQOLの平均値

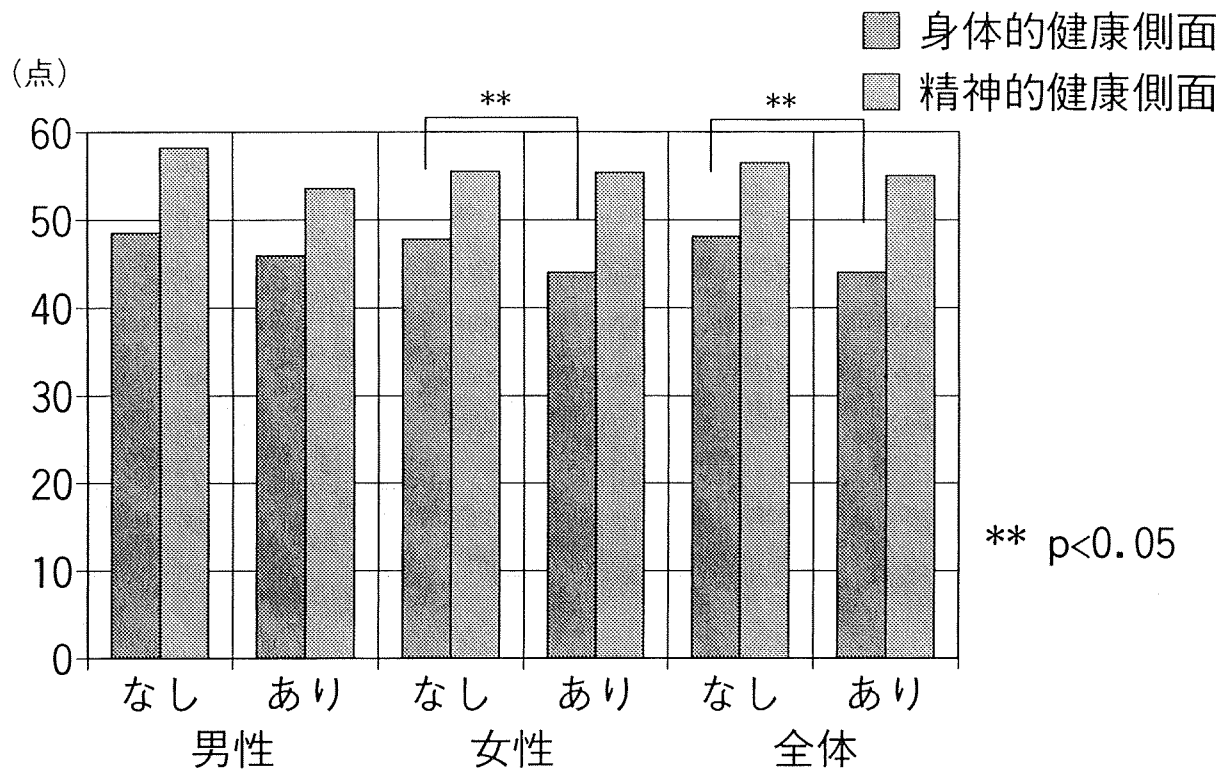
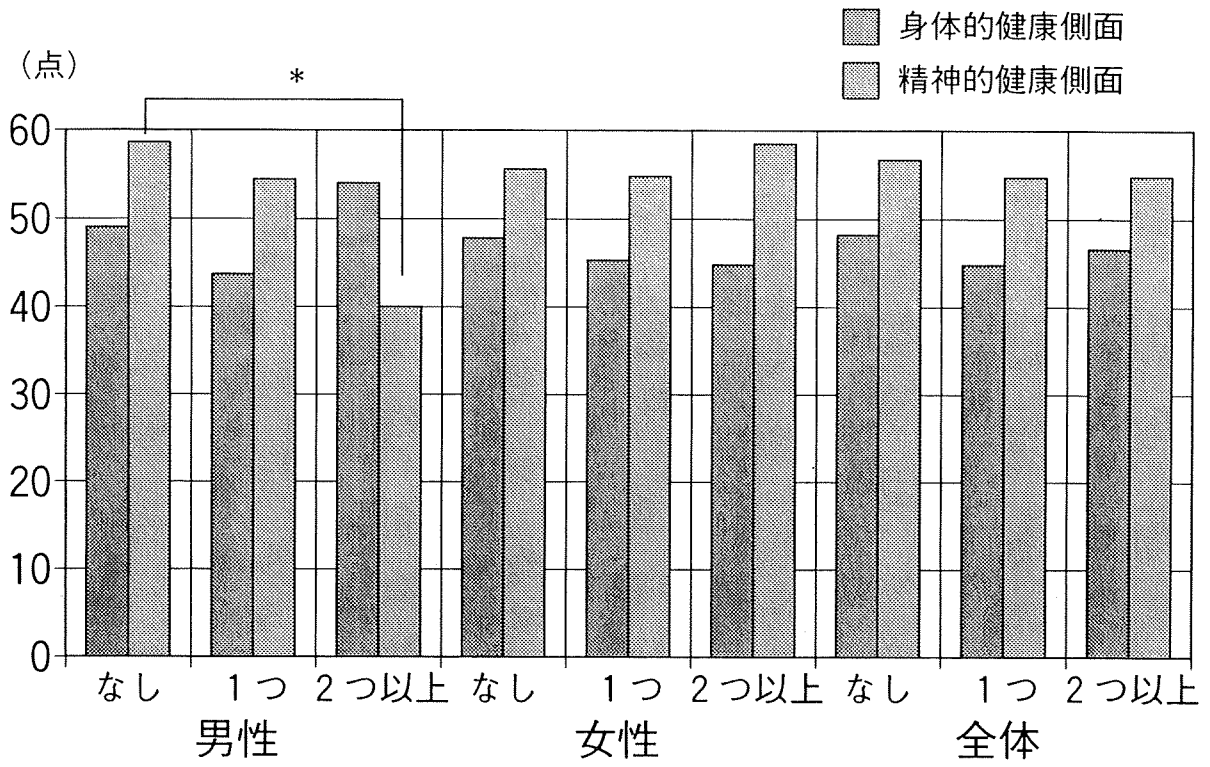
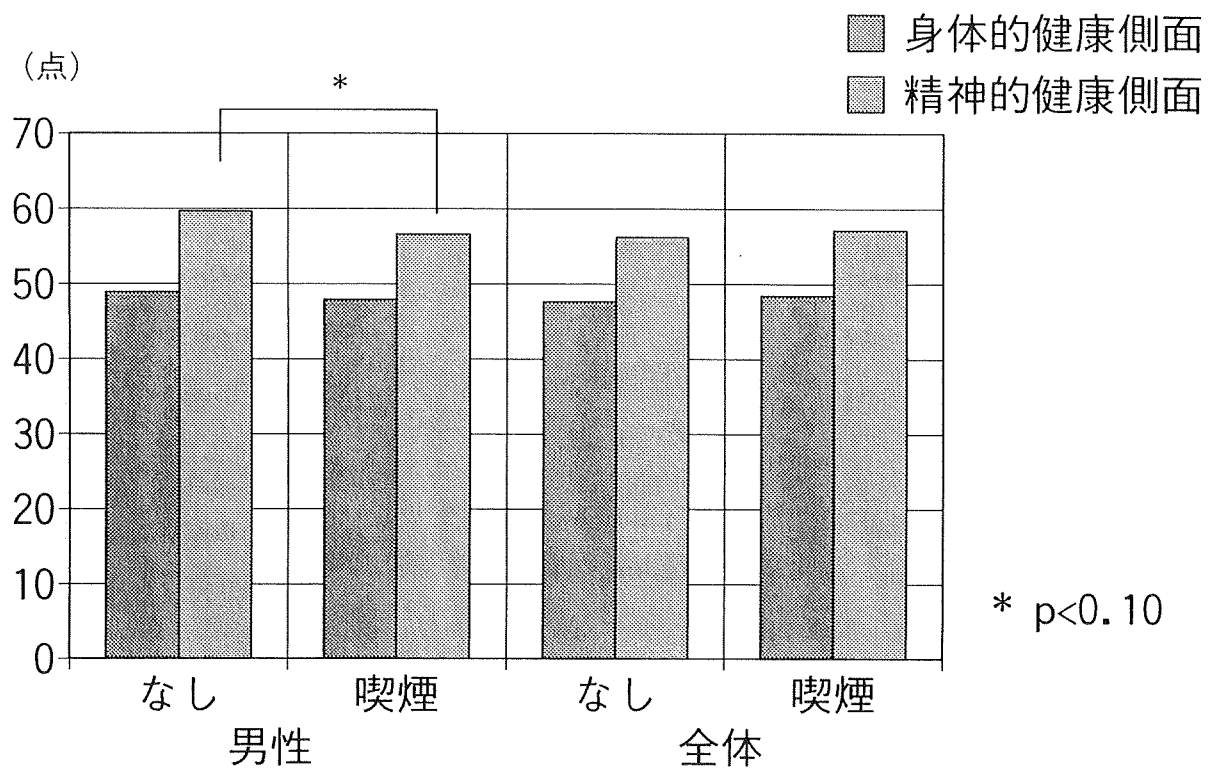


図3 性、既往歴別にみたQOLの平均値



\* p<0.10

図4 性、喫煙状況別にみたQOLの平均値



# 生活習慣および一般健康診断結果と健康関連 QOL との関連について 高島郡における住民皆調査より

研究協力者 尾藤 誠司（国立病院東京医療センター）  
共同研究者 早川 岳人、岡山 明、喜多 義夫  
（滋賀医科大学福祉保険医学講座）  
福原 俊一（東京大学大学院医学系研究科）

## 1. はじめに

健康関連クオリティ・オブ・ライフ（HQOL）の定量的評価は、近年新しい健康評価指標として大きく注目されつつある（12）。その主な理由の一つに、疾病モデルの変遷によって医療サービスが目を向けなくてはならない問題の主たるものが、感染症などの急性疾患から、生活習慣病に代表される慢性疾患へとシフトしたことがあげられる（3）。そのような長期にわたる病気のプロセスの中では、死亡や合併症の出現などのクラシックな健康評価指標とともに、HQOL のような計時的に観察可能な、主観的な健康評価指標の重要性が増してくることは必然であろう。

一方、概念ではなく実際評価としての HQOL を語る時、その歴史の浅さから不確定な要素も多い。確かに HQOL の評価は生活習慣病など慢性疾患を舞台とする健康評価において非常に高い有用性をもっているが、血液検査データなどいわゆる生物学的な視点からの健康評価指標との関連は明らかでない。例えば、肝機能障害とバイタリティー、貧血の有無と社会的活動性の間には関連性があるように想像される。血液検査値などのいわゆる”代用エンド・ポイント”が、リアルタイムで”真のエンド・ポイント”の一つである HQOL に影響を与えているのであれば、それらは将来的な”真のエンド・ポイント（死亡など）”を予測・予防するためにはではなく、現在の問題として是正されなければならない（4）。これらは特定疾患を持つ患者群、および一般住民群両面からその関連性などが評価される必要がある。また、生活習慣病が人の健康状態に与える影響が大きいことは議論の余地がないほどだが、飲酒週間・喫煙習慣そのものが HQOL の低下原因になるかどうかについては明らかではない。HQOL と生活習慣病の関連を理解するとき、生活習慣そのものが HQOL にどのような影響を及ぼしているかについて、標準的なポピュレーションのなかで探索する必要がある。

今回の研究において、我々は一般住民特性において、HQOL と血液検査などの健康診断データ、および住民の生活習慣との関連性を明らかにすべく調査を行った。

## 2. 方法

本調査は滋賀県高島郡今津町に在住中で、住民登録が行われている 40 歳以上 70 歳未満の地域住民ほぼ全員 5,092 名、および同年代層の滋賀県高島郡マキノ町在住の全員 2,512 名を対象とした悉皆調査として行った。

調査は、基本的に自己記入式質問紙法による横断調査として行われた。質問紙には、住民特性・家族構成、併存症の種類と数、喫煙・飲酒状況、HQOL 尺度が含まれた。自己報告によ

る併存症を訪ねる際に、高血圧・糖尿病・心臓疾患など合計 16 の慢性疾患のカテゴリーを設定し、報告者があてはまるものすべてに○をつけるという形で行った。生活習慣としては、喫煙については 1 日の喫煙量を 1-10 本・11-20 本・21 本以上・喫煙の既往のみ・喫煙習慣なしの 5 項目を選択する形で訪ねた。また、飲酒週間に関しても、毎週の飲酒について、ほとんど毎日・週 3-4 回・週 1-2 回・それ以下・飲酒週間なしの 5 項目にて訪ねた。

HQOL 尺度としては The MOS Short Form 36 Health Survey 日本語版 (SF-36) が用いられた。SF-36 は、もともと 92 年に Ware 等によって開発された疾患非特異的な包括的 HQOL 評価尺度である。SF-36 は、現在欧米における臨床研究・公衆衛生学的研究で用いられている評価尺度としては最も代表的な HQOL 測定のための調査票の日本語翻訳版であり、最近福原等によってその信頼性・妥当性の検証が行われ発表された。また SF-36 については、すでに本邦において全国調査が行われており、横断的比較が可能ないように全国標準値があきらかになっている (5)。

SF-36 は 8 つの下位スケールから成り立っており、それぞれが 100 点満点のスコアとして計算できるほか、身体的健康度・精神的健康度の主な 2 因子尺度として理解することも可能である。表 1 に SF-36 の下位尺度について標記した。

本調査票は郵送によって配布され、郵送 10-14 日後に地域の保健推進委員・もしくは区長による訪問によって回収された。今津町の調査は平成 9 年 10 月初旬から 10 月中旬にかけて、マキノ町の調査は同年 11 月下旬から 12 月上旬にかけて行われた。

集められたデータの分析にあたり、今津町で集められたデータにおいては生活習慣と HQOL との関連について、またマキノ町データについては一般健康診断結果と HQOL との関連について明らかにすることを主眼とした。分析としては、まず特性分布の記述統計を標記し、住民特性・家族構成・生活習慣・併存症・健康診断受診状況別の HQOL スコア (SF-36) 下位尺度の平均値比較を行った。

次に、HQOL スコアを従属因子とし、それらに影響を与えると思われる諸因子を独立因子とした重回帰分析を今津町サンプルについて行った。

さらに、健康診断結果との関連を見るため、マキノ町における平成 9 年度一般成人健康診断のデータと今回の調査結果をリンクさせた。健康診断データの中には、身長・体重・肥満区分・収縮期血圧等とともに種々の血液検査結果 -- ヘモグロビン値・肝機能・腎機能・血糖値・コレステロール値 等 -- が含まれた。

なお、これらすべてのデータは匿名的に処理され、プライバシーに関わる個人情報として扱われないようにした。その後、健康診断時における肥満区分・収縮期血圧・血液検査値などを説明変数とし、SF-36 値を従属変数として同様に 2 変量・多変量解析を試みた。有意差は調節オッズ比を用い、解析は SAS for Macintosh ver. 6.10 を用いた。

### 3. 結果

#### (1) 特性分布

回収された質問紙票の回収率は今津町で 82%、マキノ町で 83%であった。そのうち今津町サンプルでは 4160 例が分析可能であった。マキノ町においては、一般健康診断結果とのリンクが可能であった 827 例について検討した。

表 2 に今津町・マキノ町サンプルの特性分布を示す。今津町のサンプルにおいて、男女比はほぼ 1:1、約 85%が既婚者であった。また独居で暮らしている人は 40-70 歳の年齢層で 3.5%

であった。約 40%が何らかの併存症を一つもっており、20%弱が二つ以上の併存症をもっていた。また、約 30%が現時点で喫煙習慣をもっていた。週に 1 回以上の飲酒習慣がある人は約 35%であった。マキノ町サンプルにおいてもほぼ同様の特性分布をとったが、健康診断受診者では、より高齢者へとシフトし、検診データリンク可能なサンプルでは半数近くが 60 歳以上であった。また、約 3 分の 2 が女性であった。

### (2) HQOL スコア (SF-36) 下位尺度の平均値比較

表 3 に両町における SF-36 の年齢別平均値を示す。本コホートにおける SF-36 スコアは、基本的に全国標準値と比較して大きな差を認めなかったが、社会生活機能においてはその平均値は全国標準値と比較して高かった。年齢を 40-49 歳・50-59 歳・60 歳以上の三群で比較した SF-36 スコアでは、身体機能・役割機能・体の痛みスケールで高齢グループになるにしたがい平均値の低下を認めた。一方、一般的健康認識度・社会生活機能・活力スコアにおいては年齢による明らかな有意差は認めず、心の健康スコアにおいては 40-49 歳の群で最も平均値が低く 60 歳以上の群で最も平均値が高かった。

次に、併存症の数別の SF-36 平均値の比較を表 4 にあらわす。今津町・マキノ町住民ともに、すべての下位尺度において併存症を持たない群に比較して併存症を一つもつ群の平均値は著明に低く、さらに併存症を二つ以上もつ群での平均値は一つの群に比較して有意に低かった。

### (3) HQOL と生活習慣—多変量解析

表 5 に今津町住民における HQOL と、年齢・性別・配偶者の有無・独居の有無・過去の入院歴・併存症の数・検診受診の有無・喫煙習慣・飲酒習慣との重回帰分析の結果を示した。

住民年齢・性別・併存症の数・過去の入院歴などをケース・ミックスとして調節した場合、配偶者の有無や独居かどうかは SF-36 得点を大きな関連を示さなかった。身体機能については配偶者がいる群においてより高いスコアを示した。

飲酒習慣と HQOL との関連では、飲酒の習慣と低い HQOL の関連はなく、むしろ役割機能/身体スコア、体の痛みスコアにおいて飲酒習慣のある群でより高い HQOL スコアを示した。一方、毎日の喫煙習慣を持つ群と、喫煙習慣を持たないか、過去に喫煙習慣をやめた群での比較において、一般的健康認識度以外のすべての SF-36 下位尺度と喫煙習慣は有為な関連を示し、喫煙習慣をもつ群において下位尺度点数がより低いという結果を得た。特に、心の健康スケールにおいては喫煙群で 4.6 ポイントの平均値の低値を認めた ( $P<0.0001$ )。

### (4) HQOL と健康診断結果の関連

表 6 にマキノ町における HQOL スコアと一般健康診断結果との関連について示した。分析には多因子による共分散分析を用いた。まず、身長・体重から割り出した肥満区分別において、SF-36 スコアのどの下位尺度とも有意な関連性は認められなかった。収縮期血圧と HQOL については、役割機能/身体・役割機能/精神・活力・心の健康スケールにおいて、収縮期血圧の低い群でその他の群に比較して SF-36 の低値を認めたが、血圧の高い群では有為さは認めなかった。また、各種血液検査との関連においては Hb 値が体の痛みスケールにおいて小さな有意差を認めたのみで、肝機能・総コレステロール値・血糖値と SF-36 下位尺度スコアとの間には有意な関連性を認めなかった。

## 4. 考察

HQOL を定量的に測定する試みは欧米諸国では 90 年代初頭より活発に行われてきたが、本邦においてはまだ日が浅い。SF-36 は HQOL 測定のための日本語質問紙票のなかで、心理計



量学的なプロセスを踏むことによってその信頼性・妥当性が検証され、全国の標準的なデータが存在し、さらに他国語との比較が可能な尺度として、現行ではおそらく唯一のものと思われる。本研究では、そのような一般的 HQOL 尺度を使い、一般住民ベースで血液検査などの客観的健康評価尺度や、生活習慣などと、主観的な健康評価指標である「生活の質」との関係を調べた最初の試みであるといえる。

本研究においていくつかのことが示唆された。まず、加齢や慢性疾患の存在など、健康状態を低下させると考えられる因子は、HQOL と有意な関連性をもっていた。特に、慢性疾患を所有していることは HQOL のすべての下位尺度と関連があり、その強い影響がうかがわれた。一方、加齢は HQOL のすべての因子に影響を与えるわけではなく、社会生活機能や活力などは 40 歳代と 60 歳代では自己に立脚された健康観という意味においては必ずしも低下するものではないことが伺われた。

飲酒や喫煙、食習慣、運動などの生活習慣は、将来起こりうる慢性疾患に少なからず影響を与えることは過去の研究においても明らかになっており、生活習慣病を持つことが二次的に HQOL の低下につながることは予想することができよう。本研究では、横断的に生活習慣と HQOL との関連について分析した結果、喫煙習慣と低い HQOL との関連が明らかになった。原因として、まず「日常的にたばこを吸っている」という意識自体が主観的な健康観を損なっているということが想像される。さらに、喫煙がもたらすリアルタイムでの易疲労感などを与える影響がこの結果を映し出していることも考えられる。一方、他の生活習慣病に関する研究でも見られるように、飲酒習慣は少なくとも低い HQOL との関連は見られなかった。しかしながら、これはあくまで日常的な飲酒を基準にしており、アルコール依存などへ理解の幅を広げることはできないであろう。また、肥満区分は本研究の中では HQOL と直接の関連性は認めなかったが、食生活などもっと詳しい調査が必要になってくるであろう。今後、地域住民の HQOL を改善させていくために生活習慣改善、特に喫煙習慣改善、のための何らかのプログラムが必要となってくることがこれらの結果から示唆された。

本研究が示したもう一つの点として、併存症や年齢などで調節を行った場合、検診異常値と HQOL との関連は一部を除いて明らかではなかったということがあげられる。この結果から人の主観的な健康状態が、血液検査値などの客観的健康評価指標にたいして独立であるという事が示唆される。特に 40 歳以上の成人において、ヘルス・サービスが介入をおこなっていくに当たる大きな目標の一つは、住民の QOL を保証し高めていくことであり、その意味においては、客観的な健康評価指標のみによるマクロ的な健康評価には限界があることをこの研究は示唆している。一般検診データがつかめない部分に HQOL が感受性を持つことが考えられ、今後、ヘルス・サービスの有効性を考えていく際に、血液検査値などハードなデータに加え HQOL をアウトカムとして慢性的な健康の問題に対してケアを考えていくことの必要性があるであろう。

HQOL の測定を、医療プログラムを評価したり疾病が与えるインパクトを評価する指標として用いていくことは、慢性疾患中心へ病気の疾病分布がシフトしつつある現在より適切な方法であり、その必要性はますます大きなものになっていくと思われる。本研究は一般成人を対象としたコミュニティ基盤の包括的 HQOL 調査としては本邦では前例のほとんどないものであり、本研究で得られた結果は個々の慢性疾患患者を対象とした場合の医療評価についても応用できるものと思われる。特定の疾患を持つ母集団を対象とした調査の場合は生活習慣や、血液検査値などの客観的健康評価指標が、本研究で得られた結果に比較してより密接な関係性を

もったり、より希薄になったりすることは考えられ（例えば透析患者においてはヘマトクリット値と活力スケールスコアに密接な関連があることがわかっている）、その関係性についての基準として一般住民集団での結果を理解することは意味があるといえる。

本研究は、コホート調査の初期段階であり、まだ横断的な情報のみである。そのため生活習慣と HQOL の関連については理解できたが、その因果関係については不明である。コホートを続けることにより、今後 HQOL と生活習慣についてのより詳細な関連性について、また重い疾病や健康イベントなどとの因果関係などを観察していく必要がある。今後、さらに主観的健康度（HQOL）と、医療へのアクセスや医療資源利用度などとの関連も縦断的に調査する必要があるといえよう。

#### 参考文献

- 1) Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL.:Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*. 1993; 118: 622-629.
- 2) Walker SR, Rosser RM.:Quality of Life: Assessment and Application. MTP Press Lancaster, Boston 1987.
- 3) Andersen RM; Davidson PL; Ganz PA.:Symbiotic relationships of quality of life, health services research and other health research. *Quality of Life Research*. 1994; 3 (5) :365-371.
- 4) Tarlov AR, Ware JE, Greenfield S et al.: The Medical Outcomes Study, an application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA*. 1989; 262[7]: 925-930.
- 5) <http://www.sf-36.com>
- 6) 福原俊一，尾藤誠司 編：SF-36 日本語版マニュアル==出版準備中==

表1：SF-36の8つの下位尺度

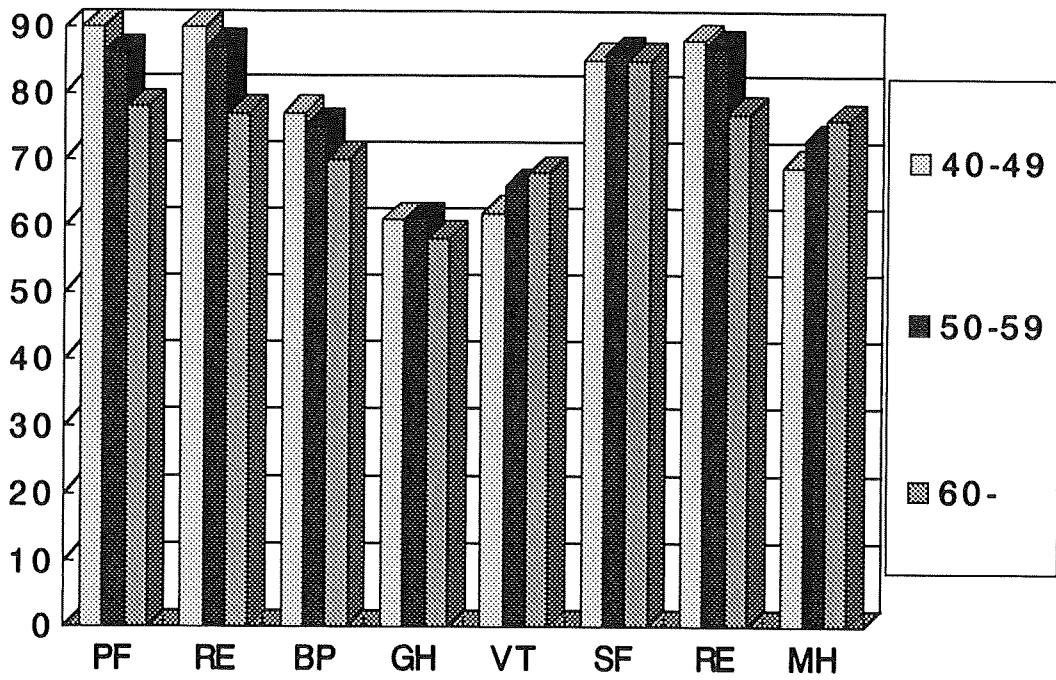
身体機能 (PHYSICAL FUNCTIONING)  
 役割機能・身体 (ROLE FUNCTIONING / PHYSICAL)  
 役割機能・精神 (ROLE FUNCTIONING / MENTAL)  
 社会生活機能 (SOCIAL FUNCTIONING)  
 体の痛み (BODILY PAIN)  
 活力/バイタリティー (VITALITY)  
 心の健康 (MENTAL HEALTH)  
 全般的健康認識度 (GENERAL HEALTH PERCEPTION)

表2：高島郡調査住民の特性分布

1	A	B	C 今津町 %(N)	D マキノ町 %(N)
2	年齢			
3		40歳-49歳	35 (1472)	22 (179)
4		50歳-59歳	30 (1233)	32 (265)
5		60歳以上	35 (1455)	46 (383)
6	性別			
7		男性	52 (2149)	35 (289)
8		女性	48 (2011)	65 (538)
9	婚姻状況			
10		配偶者有り	86 (3596)	83 (685)
11		配偶者なし	14 (546)	17 (142)
12	独居の有無			
13		独居	4 (147)	3 (21)
14		非独居	96 (4013)	97 (806)
15	入院歴			
16		過去一年に入院有り	10 (410)	
17		過去一年に入院なし	87 (3607)	
18	併存症の数			
19		なし	41 (1704)	43 (358)
20		一つ	40 (1658)	40 (331)
21		二つ以上	19 (798)	17 (138)
22	喫煙習慣			
23		現在喫煙習慣有り	30 (1242)	
24		現在喫煙習慣なし	64 (2665)	
25	飲酒習慣			
26		毎日飲酒	27 (1124)	
27		それ以外	68 (834)	

表3：高島郡住民のSF-36平均値（年代別）

今津町



マキノ町

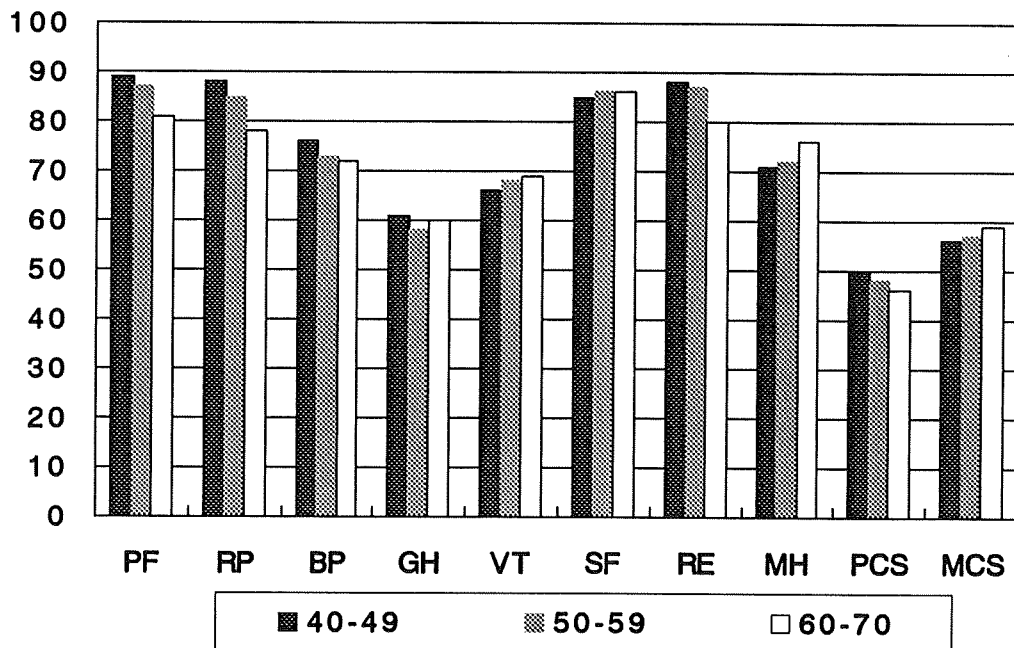
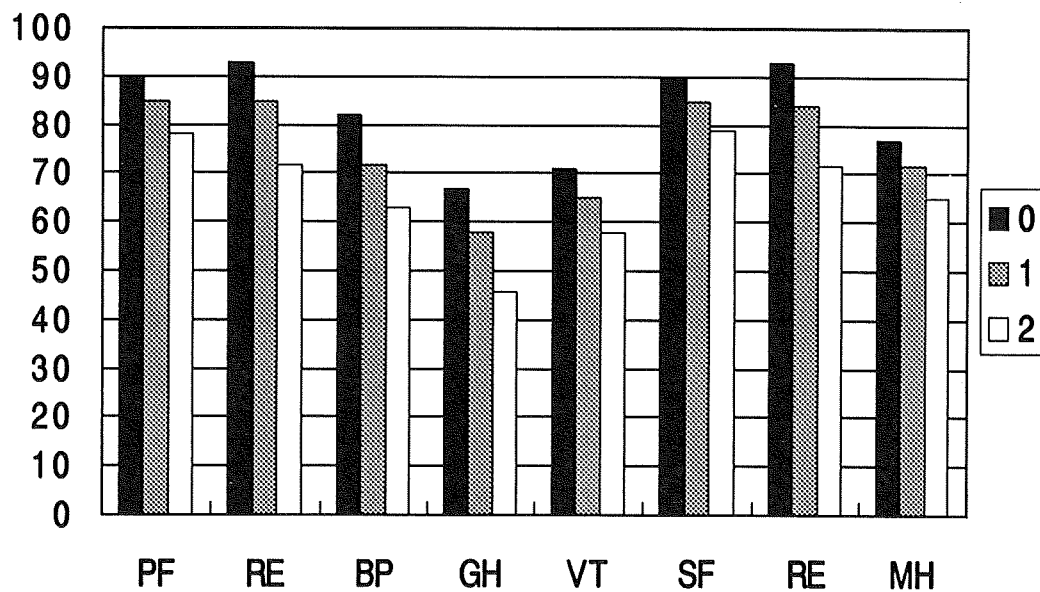


表4：高島郡住民のSF-36平均値（併存症別）

今津町



マキノ町

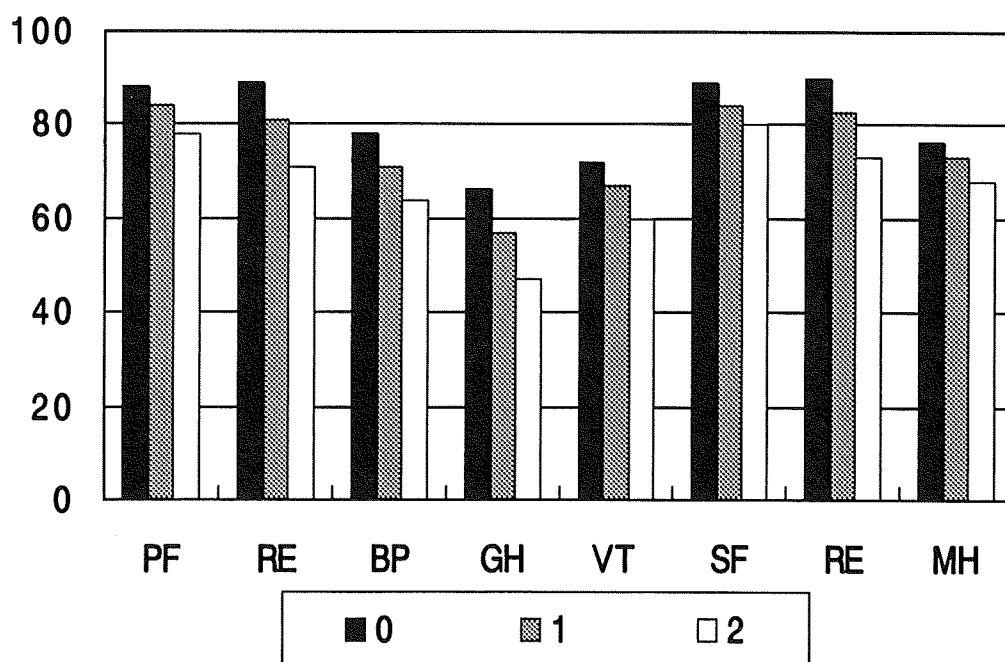


表5：重回帰分析結果

	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
年齢	****	****	NA	****	****	***	NA	NA
性別	****	***	****	NA	****	****	**	NA
配偶者	***	NA	NA	NA	NA	*	NA	*
独居	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA
過去の入院	****	****	****	****	****	****	****	***
併存症	****	****	****	****	****	****	****	****
検診受診	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	*
喫煙習慣	***	*	**	NA	***	***	**	****
飲酒習慣	NA	**	**	NA	NA	NA	NA	NA

**喫煙習慣が有意な  
独立因子であった  
下位尺度**

身体的機能 \*\*\*\*  
 役割機能・身体 \*  
 体の痛み \*\*  
 バイタリティー \*\*\*\*  
 社会的機能 \*\*\*  
 役割機能・精神 \*\*  
 精神的健康状態 \*\*\*\*

**喫煙習慣が有意で  
なかった下位尺度**

**一般的健康認識度**

\* :  $p < 0.05$       \*\* :  $p < 0.01$   
 \*\*\* :  $p < 0.001$     \*\*\*\* :  $p < 0.0001$     NA: 有意な関連なし

表6：HQOLと健康診断結果

		PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	PCS	MCS
低血圧	なし	81	85	75	54	70	86	86	74	46	59
	あり	78	77	73	50	66	85	76	70	44	56
高血圧	なし	79	84	73	52	67	84	79	70	46	56
	あり	80	79	75	51	69	87	83	74	44	58
Hb	12未満	79	83	73	51	69	84	77	72	44	56
	12-14	79	80	71	51	66	86	83	73	44	58
	14-16	82	80	71	53	68	86	82	73	46	58
	16以上	80	83	80	53	69	86	81	71	47	58
GPT	23未満	82	83	75	54	68	85	81	72	46	56
	23-47	78	81	73	52	67	88	81	72	44	58
	47以上	79	79	74	50	69	84	80	72	45	58
総 chol	150未満	80	78	76	51	69	86	76	73	45	57
	150-220	79	79	71	53	67	83	80	72	45	57
	220-250	79	82	74	51	70	86	82	71	45	58
	250以上	80	85	74	52	66	88	86	72	45	57

\*\* 共分散モデルにはその他肥満区分・血糖値などが説明変数としては入っているが、いずれも有意な説明変数とはなり得なかった。

# 分担研究報告

## Ⅱ. 神経難病患者の QOL 向上 に関する問題



# 難病の地域ケアシステムの構築に関する一考察 過疎高齢地域における退院援助。 ケアマネージメントの展開

分担研究者 福永 秀敏（国立療養所南九州病院）  
共同研究者 久保 裕男（国立療養所南九州病院、児童指導員、社会福祉士）  
橋本 美智代、笠井 武史、宇都 正（国立療養所南九州病院）  
郡山 たか子（宮之城保健所）

## 1. はじめに

当院では、国立医療機関としては最も早く、昭和50年代より難病患者や呼吸器患者を中心に在宅医療に取り組んできた。特に平成6年3月「国立療養所における在宅医療推進に関する研究班」が発足し、当院がその事務局を担当する事になり、同年4月より院内に在宅医療部を設置し、本格的に在宅医療をスタートさせた。対象疾患は国の政策医療と位置づけられているALSやパーキンソン病などの神経・筋難病、在宅酸素療法や肺癌などの呼吸器疾患、重症心身障害児などの発達障害である。しかし、発足当時は地域の社会資源の把握が不十分な事もあり、行政機関、在宅サポートチームとの連携が必ずしも十分でなく、結果として極短期間の在宅生活に止まった例が少なくなかった。

そこで、今回県外からの照会、本院への転院のK氏に関して、MSW（医療ソーシャルワーカー）として、インテークの段階から関わり、関係機関と連携しケアマネージメントを展開した。

## 2. 症例

K氏、47歳。男性、ALS、東京で製薬関係のプロパーを経営していた。バブル崩壊、倒産の直後に発病、やがて離婚。友人の紹介でM県の病院へ入院。本人が郷里での在宅療養を望んでいた。MSW間の情報送致を通して、帰郷、本院入院となった。

## 3. ソーシャルワーク・退院援助の展開

《入院初期、中期：平成9年9月～12月》

毎週1時間面談した。また家族とも面会の機会に面談し、共感的理解と心理的变化のフォローを行った。本人、家族に以下のような変化が見られた。

### (1) K氏自身の心理的变化

- 1) 入院当初は、「自分はこの病気に負けない。退院し郷里で親、兄弟と暮らしたい。」と明確な希望を話された。また当院筋ジス病棟患者との交流を通して闘病意欲も高まっていった。
- 2) しかし、病気の進行に伴い不安や怒りが目立ってきた。
- 3) 次第に病気が進行し、外泊での介護が困難となり気持ちが変化する家族の態度に、K氏自身「退院は無理かもしれない」の言動が出るようになった。

### (2) 家族の心理的变化

- 1) 帰郷時、入院初期は本疾病に対する驚き、戸惑いの連続であった。

2) しかし家族全員（両親、末弟夫婦。酪農。同居。下弟夫婦も隣に住んでいた）で支え合うと約束。ほぼ2週間に1回の割合で定期的外泊した。そして、時期がきたら一緒に暮らす事を確認し、退院後に備えて、様々な家屋改善（スロープ、段差解消）も行った。

3) 次第に病気が進行する中で、主たる介護者である実母は、入退院を繰り返す夫（K氏の父親）の病院へも看病に行かなければならず、介護困難を訴えるようになり、事実倒れる寸前だった。また兄弟にとっても次第に介護が困難になり、「家に帰りたい」の要求を家族が抑えるようになった。「兄貴は帰る所はない。ずっと入院していてくれ」とたしなめる場面もあった。

4) 年末外泊時の面談では、主治医の「今を置いて在宅はあり得ない」の提案に対して沈黙が続き、家族より「病人をなぜ帰すのか」の怒りが出される場面もあった。

社会資源を提示しない中で、結果として家族に苦渋の選択を強要したことになり、MSWとしては大きな反省材料であった。

#### 《退院、在宅に向けての社会資源の開発：平成10年1月》

退院、在宅は極めて困難な状況となったが、「家に帰りたい」という本人の願いを何とか叶えるべく、地元社会資源のリサーチから始めた。

##### (1) 郷里の概略

T町、県北部、人口5,500人。今年度当初予算（一般会計：約36億円。自主財源率19%）。第一次産業35%、高齢化率30%の典型的過疎高齢地域。医療。福祉に関する主な社会資源は以下の通りであった。

- 1) ホームヘルパー：社会福祉協議会に委託されており、4名（内1名は非常勤）
- 2) 医療機関：同地に神経内科標榜医療機関はなし。隣町医師会病院にはあり。
- 3) 在宅介護支援センター：1カ所。ホームヘルプサービスは実施していない。
- 4) 訪問看護ステーション：隣町に1カ所。難病看護経験はほとんどない。

##### (2) 行政側の対応

- 1) 当初、「町の財源も福祉面の社会資源もきわめて脆弱。病人を見る余裕はない。」と難病患者の在宅支援に対しては門前払い同然だった。
- 2) ヘルパーを派遣している社会福祉協議会も「今でさえ老人で手いっぱいなのに、難病の方をお世話する事はとてもできない」と否定的だった。
- 3) その一方、筆者らの働き掛けもあって、町福祉課は外泊時の介護軽減のためベッドや入浴用イスを特別給付した。

#### 《退院に向けての具体的展開、ケアプランの作成：平成10年2月より》

##### (1) 関係機関との連絡調整

1) ケアプラン作成に向けて保健所を中心とした本格的なケアマネージメントを展開していった。各機関ともこれまでとは違い、以下のように積極的な対応を示された。

イ)行政側：介護保険も目前に迫っている。先行実践として様々な組み合わせを通してK氏と家族を支援する。

ロ)社会福祉協議会：ALS看護経験のあるヘルパーもいる。現在居宅老人福祉サービス事業の一環として入浴車による入浴をサービスを行っているが、とても好評なので、K氏もぜひ利用してもらいたい。南九州病院への研修も実施したい。

ハ)訪問看護ステーション：介護保険も始まる。積極的に参加する。

2) 各機関の援助内容が具体的に把握できた段階になり、M保健所の呼びかけによる保健所保健調整会議を実施した。M保健所、町福祉課、社会福祉協議会、訪問看護ステーション、在宅介護支援センター、南九州病院の6つの関係機関が参加し協議した。それぞれの機関が前向きな態度を示した。特に介護保険法が成立した直後であり、関心も高く、お互いがケアチームの一員として支援することを確認しケアプラン（案）作成した。ケアマネージャはM保健所のA保健婦とした。また主治医については、当面南九州病院の主治医（当時神経内科医長、現院長）とするが、S郡医師会病院神経内科医師につなぐ事も確認した。

### (2) 家族への対応、家族の変化

1) このような地元社会資源を把握した上で、K氏の外泊時、家庭訪問し家族面談を実施した。そこではこれまで明らかになったヘルパーなど社会資源を開示し「応援してくれる人たちが沢山いる。今を置いて帰る機会はない。短期間でも実施できないか」と提案した。2) これに対して、家族はこれまでの拒否的態度から少し変化を示した。そして「家族みんなで話し合ってみる」と答えた。その後、K氏の家族は親戚も含めみんなが集まり朝まで家族会議し、同居を決意した。

### (3) 家族との合同によるプラン作成

1) K氏外泊中自宅にて、調整会議にて検討したケアプラン（案）を元にK氏、家族、それに調整会議に参加した6団体の代表とで協議しながらケアプランを作成した。  
2) これに対して主介護者であるK氏の母より「地元こんな専門家がいるとは知らなかった。これなら何とかやっていける」の発言があった。

## 《退院、在宅療養開始：3月中旬》

### (1) 在宅福祉、医療サービスの展開

1) 3月中旬、K氏は退院し、ケアプランに基づく在宅援助が開始された。退院前はかなり綿密な打ち合わせがされていた事、またK氏の外泊中にヘルパーを中心にモデル的な在宅福祉サービスも行われていたので、スムーズな在宅移行となった。どの所属の方々も一生懸命に対応されたが、中でもかつて看護婦の資格を持ち東京のJ大学付属病院でALS看護経験があるヘルパーIさんの存在は、本人、家族に大きな安心を与えた。IさんはK氏を訪ねると、まず血圧測定などバイタルサインのチェック、吸引器の点検などを行った後、もう一人のヘルパーと一緒に、清拭、排痰、タッピングなどてきぱきと実施した。  
2) 入浴車による入浴サービスはK氏にとって一番の楽しみで、朝からそわそわしていたという。  
3) 訪問看護ステーション看護婦も、ヘルパーと連携を取り努力された。特に呼吸管理に関してはその専門性を発揮した。吸引器に関してはM医師会病院が無償で貸し出してくれた。  
4) 医療に関しては、当面南九州病院在宅医療班による在宅医療を実施する事となった。

### (2) 家族の努力

1) 主たる介護者である母親はもちろん、2組の弟夫婦、そしてその子供たち（K氏の甥）も皆介護に参加した。まず、吸引器の使用法に関しては全員がマスターした。  
2) 同居の甥たちは、コミュニケーション手段の開発にも努力した。当初文字盤でコミュニケーションをとっていたが、次第に困難となってきた。しかし甥は、ALSは最後まで眼筋が正常に動く事を知り、K氏との間で瞬きによるルールを決め、コミュニケーションをとる方法を考案した。このコミュニケーション手段は最後まで残った。

### (3) 行政の努力

行政側も、財政事情が厳しいにも関わらず、ホームヘルプサービス、ベッド貸与をはじめあらゆる在宅福祉サービスを提供した。また、福祉課の方々は頻繁にK氏を訪れ、実態把握、家族支援を行った。

### (4) 地域のインフォーマルな支援

当初、家族介護以外のインフォーマル支援はほとんど期待していなかったが、K氏がこのような病気で郷里に帰ってきた事を旧友が知り、次々に訪ねては、昔話に花を咲かせたり、天気の良い日には車椅子での散歩もしてくれるなど、支援してくれた。

### 《急変、そして死亡》

病気の進行は有るものの、比較的順調に生活していたが、5月下旬急変。そのまま他町の神経内科病院への入院となった。そして家族、医療機関、地域の支援の努力の甲斐もなく7月下旬死亡した。47歳であった

## 4. 結果と考察

(1) 何よりもまず、「家に帰って家族と暮らしたい」本人の意思を最大限尊重し、その実現のため、在宅にむけて保健所と連携を取って取り組んだ。保健所もALSは初めてのケースであったが、すぐに担当保健婦を決め、定期的訪問を通してのアセスメント、また関係機関との調整会議の開催、ケアマネージャを保健婦が担当するなど、機敏な対応をされた。このように、ALSなど難病患者のケアマネージメントに関しては、入り口段階から保健所と連携を取る事が重要なポイントである事が解った。

(2) 過疎高齢化が進み、社会資源もきわめて脆弱な地域であったが、頻繁に地元を訪れ、社会資源を調査、開発する中で、ALS看護経験のあるホームヘルパーの存在、家族はもとより親戚や友人などインフォーマルな支援など、当初は予想もしなかった社会資源が次々に生み出された。またこれに連動し地元自治体もあらゆる在宅福祉サービスを提供するなど、最大限の努力をされ、公民ミックスの総合的ケアが実現した。このように、社会資源の発掘もケアマネージメント展開の重要なポイントである事が解った。

(3) ケアマネージメント展開の期間中に介護保険法が成立し、特定疾病一つにALSも含まれる事となった。今回の一連のケアマネージメントの展開は、介護保険開始を目前に控えた自治体、また居宅サービスの実働部隊であるヘルパーステーションや訪問看護ステーションにとってに格好のモデル実践となったと思われる。

(4) 一連のケアマネージメントを通して、在宅医療、また間もなく始まる介護保険法に基づくサービス充実のために、医療・保健・福祉の連携はますます重要であることが解った。