

患者ではどの位低下しているかを予測することが可能である。

Biceps brachii, Extensor digitorum, Hamstrings, 右握力などでは年齢と筋力との間に相関は認められなかった。症例数が少ないため、各年代での体重、身長別の分析がまだ出来ないこと、肢位など測定に影響する手技が未だ不完全なことなどが考えられる。しかしながら Iliopsoas では年齢との相関が高かったことは、下肢の筋力は加齢と共に低下し易い傾向を反映しているが、上肢は必ずしも加齢によっても低下しないとも考えられた。

ALS 4 例では MMT で予想したより、実際の筋力測定値の低下が強かった。また、1 例で測定した 3 ヶ月毎の筋力は漸減を示していた。米国では多施設共同で多くの患者について筋力の推移を測定することにより、データベースを作成し、さらに ALS 患者について筋力の低下の推移を予測し、治験薬の効果判定に役立てている。Brooks BR らは SR57746A-Xaliproden が前腕に筋力に対して予測した低下度を遅延させる効果がみられたが、riluzole ではそのような効果はみられなかったと報告している²⁾。われわれは現在、ALS 患者に対して liver hydrolysate と creatine との併用投与による臨床治験を計画している³⁾。その際の効果判定にコンピューターによる筋力測定値を役立てる予定である。

将来、日本人の正常者の筋力のデータベースの作成と ALS 患者における経過に応じた筋力の低下を予測することが可能である。新しい治験薬の開発には必ず必要とされる測定法であり、多施設共同でデータベースをつくることが今後の目標である。

[結論]

頸筋、および四肢の近位・遠位筋の筋力をミニ張力計とコンピューターを用い測定する方法を開発した。Iliopsoas はじめいくつかの筋群では年齢と筋力との間に相関を認め、単回帰式が成立し、性別、年齢による平均筋力の予測が可能であった。ALS 患者では従来の徒手筋力測定法では計測できなかった筋力を正確に測定することが出来、治験薬の開発の際に必要な手法であることを示した。今後、多施設共同で正常者と ALS 患者のデータベースの構築し、そのためのネットワークが必要であることを提案した。

[参考文献]

1. Brooks BR. ALS clinimetric scales: guidelines for administration and scoring. In: Herndon RM, editor. Handbook of clinical neurologic scales. New York: Demos Vermande, 1997: 27-79.
2. Brooks BR, de Jong JMBV, Sanjak M et al. Arm computerized isometric muscle strength (CIMS) loss is slower in Xaliproden-treated ALS, 12th International Symposium on ALS/MND. Oakland, USA, 20 Nov., 2001.
3. Sato T. Clinical trial of liver hydrolysate and creatine in ALS. 12th International Symposium on ALS/MND. Oakland, USA, 20 Nov., 2001.

図1 コンピュータによる筋力測定：
正常男子とALS患者の Wrist ext.の波形

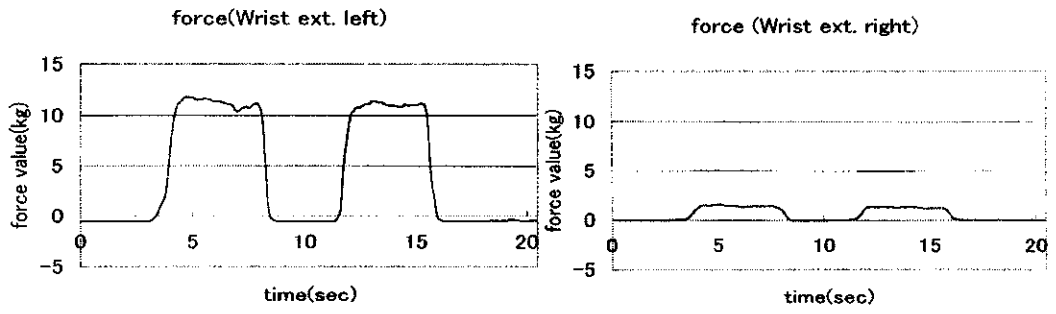


図2 正常男子筋力; Head ext. & flex.

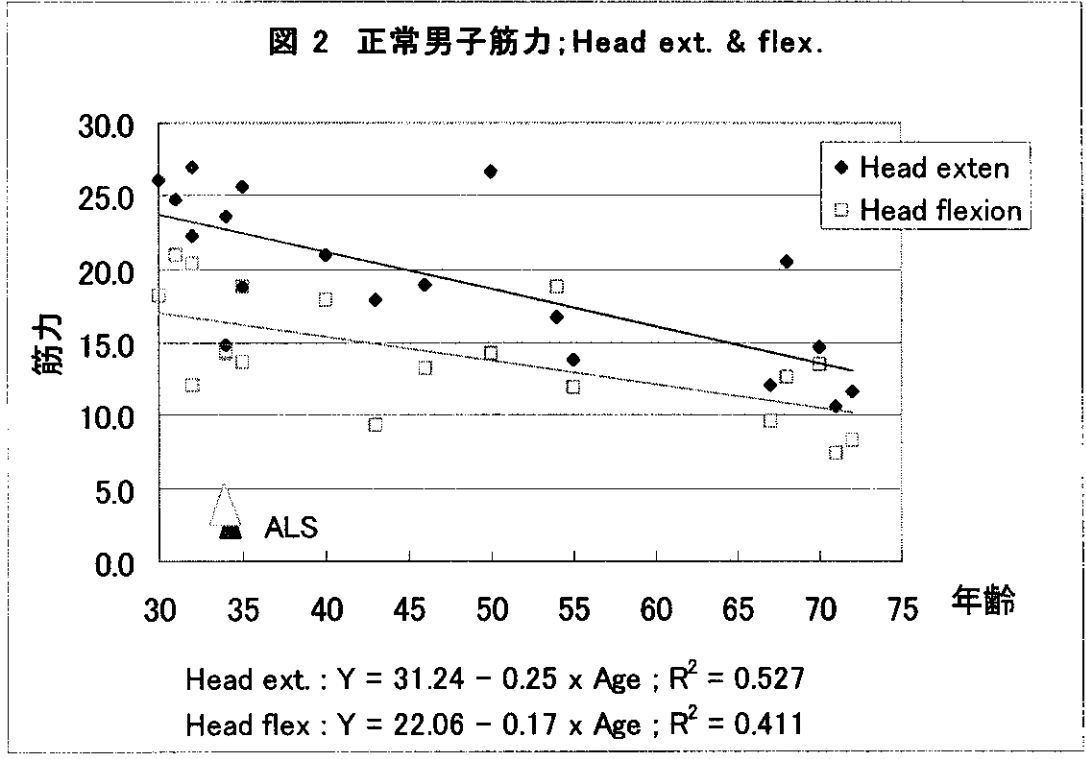
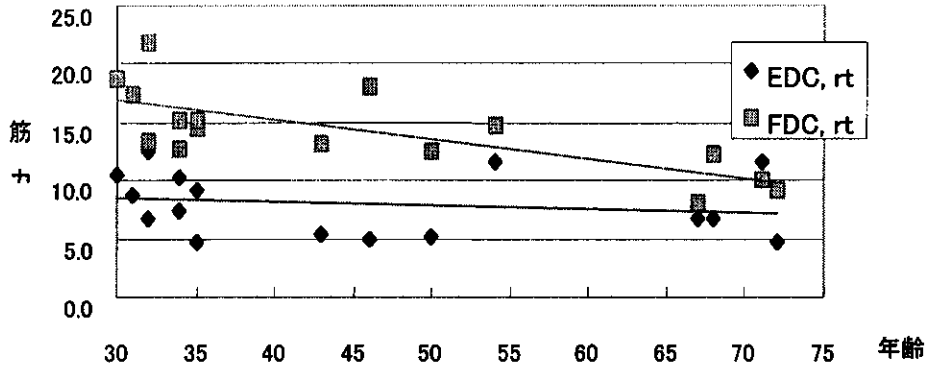


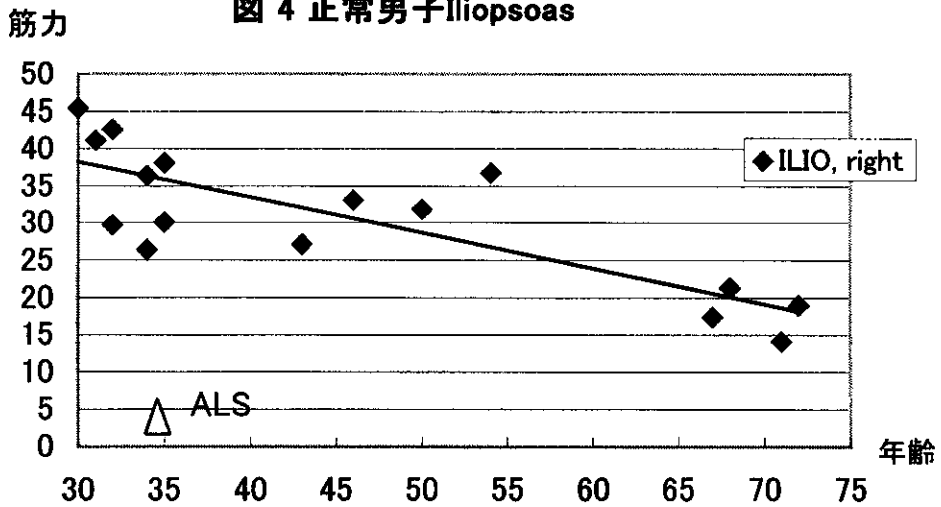
図3 正常男性 Ext. Dig., Flx Dig.



EDC: $Y = 9.5 - 0.034 \times \text{Age}; R^2 = 0.037$

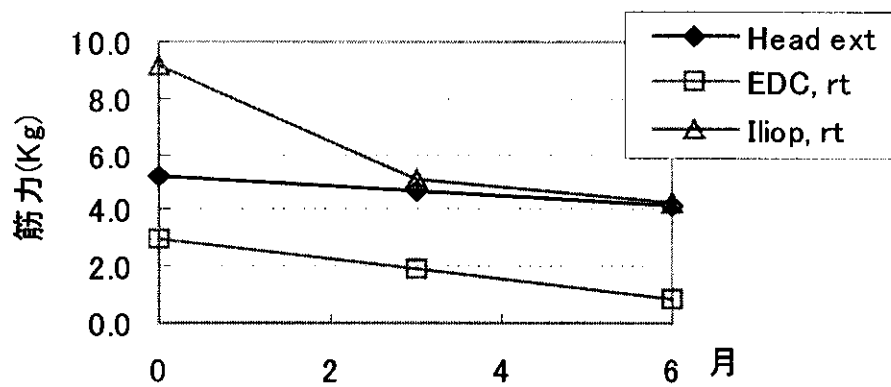
FDC: $Y = 22.0 - 0.17 \times \text{Age}; R^2 = 0.546$

図4 正常男子 Iliopsoas



$Y = 52.6 - 0.48 \times \text{Age}; R^2 = 0.648$

図 5 ALS患者筋力の経過: 33歳男性



正常: Head ext. 23.0, EDC, rt. 8.5, Iliop, rt 36.5 Kg

特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究 呼吸器装着ALS患者の満足度について

班員： 吉野 英 (国立精神・神経センター国府台病院神経内科)

研究協力者：森 由美子 (国府台病院神経内科病棟棟長)、

川上純子、吉本佳預子 (国府台病院 ALS 医療相談室)

研究要旨

1. 特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究：千葉県東葛地区は人口約 300 万人を数える地域であるが、専門医療機関は少なく、在宅療養を支援するネットワークの構築が必要である。地区内の保健所疾病対策課と協議し、現状と問題点を提起し、ネットワークの準備を開始した。すでに国府台病院と交互に呼吸器装着 ALS 患者のショートステイを行っている施設は、神経内科医がいなくてもほぼ国府台病院と同様なケアが受けられ、患者の満足は得られた。一方専門病院との連携なく呼吸器装着 ALS 患者を受け入れた施設の中には、合併症が生じた事例が報告された。ネットワークの構築にあたっては、より多くの施設の参加が必要であるが、同時に難病患者医療・看護の標準化も重要と考えられた。

2. 呼吸器装着 ALS 患者の満足度について：ALS 患者が呼吸器を装着するかどうかは、医療者側の主観、説明のしかたで大きく変わることが知られている。実際に ALS 患者本人、また介護している家族が呼吸器を装着してよかったと思っているか調べることは、ALS 患者が呼吸器装着の選択を行う際に、重要な情報となると考えられる。当院 ALS 相談室を受診した患者の中で、人工呼吸器療養を行っている ALS 患者、家族に、呼吸器療養満足度の調査を施行したところ、呼吸器装着した ALS 患者の 66%、家族の 82%は、呼吸器を装着して良かったと回答し、在宅で良かったという患者は 80%、家族では 71%であった。今後呼吸器装着した患者の意見を伝えることは、呼吸器療養生活の説明に際し、重要と考えられた。

1. Organization of the network for intractable neurological diseases in Tohkatsu area in Chiba prefecture.
2. Satisfaction of patients with ALS who had tracheostomy and ventilation.

Hiide Yoshino¹⁾, Yumiko Mori²⁾, Sumiko Kawakami³⁾, Kayoko Yoshimoto³⁾

Department of Neurology¹⁾, Chief Nurse of Neurology unit²⁾, ALS counseling office³⁾, of Kohmodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry.

Abstract

1. Three million people live in Tohkatsu area in Chiba prefecture, however, there is only few hospitals for intractable neurologic diseases. It is important to organize network to support patients with intractable neurological diseases. The meeting to start the network with public health nurses in this area was held in November, 2001. There are 5 hospitals which accept short stay of ALS patients who have tracheostomy-ventilation and heavily bed-ridden. Patients were not satisfied in some hospital because patients had complication during he or she stayed in the hospital. It is important to collect more hospitals for the network, and it is also important to standardize the medical and nursing management for such patients.

2. It is well known that the decision whether patients with ALS chose tracheostomy-ventilation or not depends on how doctors or nurses tell about the life with artificial ventilation. Doctors and neuses are apt to tell mostly with

their own private experiences. It would be important to examine how patients and their family felt about the life with artificial ventilation. We studied how much ALS patients and their families are satisfied with the life with artificial ventilation. Sixty-six percent of patients and 82% of families felt glad to have tracheostomy and artificial ventilation. Eighty percent of patients and 71% of families felt glad that the patients could stay at home rather than hospital. It would be important to inform the patients with ALS in case that they have to decide tracheostomy and artificial ventilation, how much patients who had already tracheostomy and artificial ventilation felt satisfied with their life.

A. 研究目的

1. 特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究：当院が位置する千葉県東葛地区は県の二次医療圏を2つ有し、人口約300万人を擁する地域である。平成12年末時点でALS 86名、SCD 354名、パーキンソン病 1137名を数える。これらの中、各保健所管内で療養に際し深刻な問題を抱えるのは大部分在宅人工呼吸器装着 ALS 患者である。しかし在宅で生じた合併症の治療や、介護人疲労緩和目的のショートステイ受け入れ医療機関数は著しく不足し、また神経難病患者看護技術の質においても十分でないのが現状である。本研究では千葉県東葛地区における在宅神経難病患者支援ネットワークの構築をてがけた。また呼吸器装着 ALS 患者の満足度について調査した。

2. 呼吸器装着 ALS 患者の満足度について：わが国においては ALS 患者の人工呼吸療養は、入院・在宅とも諸外国に比して、経済上、また医療制度上、大変恵まれているため、人工呼吸器を装着する患者は多い。

しかし人工呼吸器の装着率は施設によって、また説明の仕方・提示の仕方によって大きく異なることも知られている¹⁾。このことは、ALS 患者にとって、全国どこでも標準的な医療をうけることの妨げの一因となっている。

人工呼吸器の装着に際しては患者の自由意志による選択が最も尊重されなければならないが、患者が知りうる呼吸器療養についての情報は限られているため、医療従事者による呼吸器療養生活に対する考え方が相当影響を及ぼす。すなわち、人工呼吸器を装着した後も精神的ショックから脱せず、暗い表情の患者にしか接することの無い医療従事者は、呼吸器装着に後ろ向きになる説明になってしまうと予想される。一方、呼吸器装着後、積極的に生活に前向きに取り組み、社会参加までする患者の主治医/担当ナースになると、続く ALS 患者に対し呼吸器装着について、励みの言葉を見出すことができるようになる。

しかし呼吸器の説明に際し、最も重要な患者に伝えるべき情報は、実際に呼吸器を装着した患者・家族がどのように呼吸器装着を捕らえているか、また満足しているかの実態と考えられる。

国立精神・神経センター国府台病院では平成6年1月にALS医療相談室を開設して以来、積極的にALS患者を受け入れてきており、平成13年5月末までに57名のALS患者の呼吸器療養に携わり、ほとんどの患者は在宅療養に移行した。今回わたしたちはこれらの患者にアンケートを行い、呼吸器装着の満足度について調査した。

B. 研究方法

1. 特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究：東葛地区4保健所疾病対策課に連絡をとり、11月29日に第1回東葛地区在宅神経難病患者支援ネットワーク準備会を開催した。

2. 呼吸器装着 ALS 患者の満足度について：当院ALS医療相談室を受診し呼吸器療養した57名のALS患者・家族に対し、呼吸器装着療養について満足しているかどうか、無記名式アンケート調査をおこなった。

C. 研究結果

1. 特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究：各保健所管内において5名ないし10名の在宅呼吸器装着 ALS 患者がいることが報告された。最近は必ずしも神経内科専門医療機関

だけでなく、一般医療機関からも呼吸器装着患者が在宅に移行するようになった。しかしこれらの症例では専門医療機関との連携がなく、介護人の疲労時のショートステイが計画されていないのが現状であった。一方神経内科医がいない施設でも呼吸器装着患者の短期入院を受け入れ実績がでてきた。しかし入院するとQOLが著しく低下してしまう症例も報告された。

2. 呼吸器装着 ALS 患者の満足度について：呼吸器装着療養の満足について 44 名の ALS 患者およびその介護人から回答が得られ、回答率は 77%であった。呼吸器を装着して「良かったと思う」および「良かった」と回答したのは患者で 66%、介護する家族では 82%にのぼった。また在宅でよかったと回答した患者は 80%、家族では 71%であった。介護人にとってもっとも大変なことは、自分がかかっているときでも一人で介護しなければならず、精神的・肉体的につらいという回答が 60%みられた。

D. 考察

1. 特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究：今後ネットワークにこれらの難病患者を受け入れてくれる一般診療科医療機関にも参加をよびかける予定である。神経内科専門医がいない施設において、合併症が生じ、また患者の QOL が低いことから、神経難病の特質、呼吸器装着 ALS 患者についての知識を供給し、看護・介護技術について標準化を図る必要があると考えられた。重度神経難病在宅患者さんたちおよび介護人家族を支援するシステムが現在の状況では不足していると考えられ、今後も県と連絡を取り合いながら東葛地区における在宅神経難病患者支援ネットワークの拡充をはかり、ネットワーク拡充の障害になっている因子の除去について提案を行い、また患者会と連携をとりながら在宅患者の精神的サポートを行う予定である。

2. 呼吸器装着 ALS 患者の満足度について：今回の結果から、実際に呼吸器を装着した患者のうち、呼吸器を装着して間違いなく良かった (34.1%) およびおそらく良かった (31.8%) をあわせると、2/3 の患者は呼吸器を装着してよかったと考えていることがわかった。アンケート回収率は 77%であったが、仮に回答しなかった患者がすべて呼吸器装着に否定的であったとしても、半数の患者が呼吸器を装着してよかったと判断していることが明らかになった。介護する家族の立場になると、呼吸器装着して、間違いなく良かった (43.2%) およびおそらく良かった (38.6%) をあわせると、80%以上の家族が呼吸器を装着して良かったと考えていることがわかった。患者にとって呼吸器を装着して良かった理由は、①家族と過ごすことができる (77.3%)、②子供の (孫の) 成長を見守ることができる (52.3%)、③友人と会うことができる (38.6%)、などであった。

今まで呼吸器装着後の患者、家族の満足度について多数の患者を対象にした調査は本邦においてはほとんど無い。この呼吸器装着してよかったと回答した患者、家族の割合が高いことについては、我々の予想を上回るものであった。ALS 患者に告知するとき、また呼吸器装着について説明するとき、医療従事者はどうしても各自が経験した少ない症例を元に話さざるを得ない。しかしエビデンスに基づいた医療の必要性が唱えられる中、呼吸器装着という生命に直結する重大な問題について、個人の経験だけに頼ることは困難である。今回の調査は呼吸器装着について肯定的な結果であったが、これが東京都内あるいは東京近郊という、比較的地域の在宅療養支援体制が恵まれている物理的な条件によるものか、あるいは患者が ALS 相談室でのアドバイスを受けていることから、ボランティアの影響があるのかは明らかでない。今後もっと全国的なレベルで調査し、より信頼度の高いデータを作成する必要があると考えられる。

一方、呼吸器を装着しないほうが良かった、したのは間違いだったと回答した患者は 9.8%であった。具体的には、「診断がついたときは既に呼吸不全のため生命の危機が迫っており、考えるまもなく呼吸器を装着せざるを得なかった」、「呼吸器装着した後も進行し、コミュニケーションが取れなくなり、このような状態になるとは考えていなかった」という意見が寄せられた。これらのことに完全に対応することは難しいと思われるが、なるべく早期に告知すること、呼吸器装着後も病状は進行することを説明することが重要であろう。

入院・在宅については、在宅でよかったと答えた患者の割合は 81.4%であった。介護する家族にとっては、この割合は少し低くなるが、それでも 72.1%が在宅でよかったと回答した。これらのことから、可能な限り呼吸器を装着した患者は在宅療養に移行することが、患者の QOL 向上につながると考えら

れた。

最後に、本邦において呼吸器をはずすことは不可能であるが、呼吸器を外して欲しいと思うときの内容について尋ねたところ、呼吸器を外して欲しいとは思わないとする意見が半数近くを（44.9%）占めていたが、自分を介護する家族が思い病気になるか、先立たれてしまうとき（25.9%）、意思伝達ができなくなったとき（15.5%）にはずして欲しいとする回答が寄せられた。欧米ではこれらのことは **Advanced Directives** とよばれ尊重されているが、本邦においても今後議論が必要であろう。

呼吸器療養の満足度が高かったことについては、今までにこのような調査結果がなかったことから、これから人工呼吸器を装着するかどうか決定しなければならない場面、また在宅に移行する際に重要な情報と考えられる。今後医療者は個人の経験のみならず、このような結果も考慮する必要があるだろう。

E. 結論

1. 特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究：千葉県首都圏ベッドタウンで人口 300 万人を有する東葛地域で、難病支援ネットワークの構築を開始した。

2. 呼吸器装着 ALS 患者の満足度について：呼吸器装着した ALS 患者の 66%、家族の 82%は、呼吸器を装着して良かったと回答し、在宅でよかったという患者は 80%、家族では 71%であった。

文献

1) 難波玲子ら. ALS の長期入院療養の問題点と課題. 厚生省特定疾患「ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班」平成 9 年度研究報告書. pp138-140.

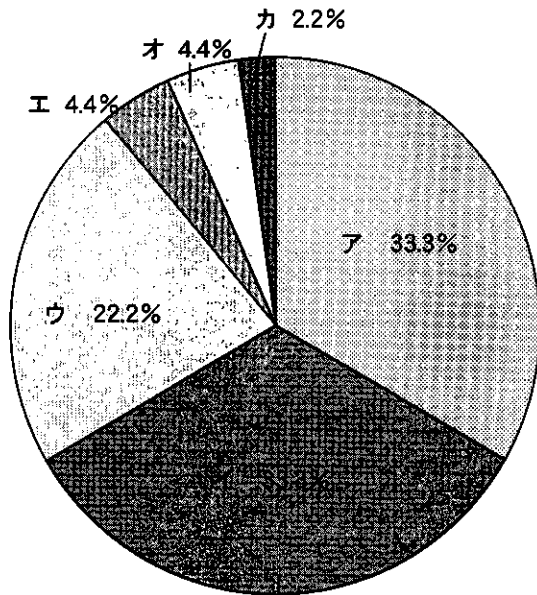
F. 研究発表

森 由美子、下田 すみ子、大迫 敬子、嶋岡 奈美香、川上純子、吉本佳預子、吉野 英. 在宅呼吸器療養 ALS 患者・家族の満足度について～当院で呼吸器装着を施行した 57 例のアンケート調査から～ 第 56 回国立病院療養所総合医学会.

G. 知的所有権の取得状況

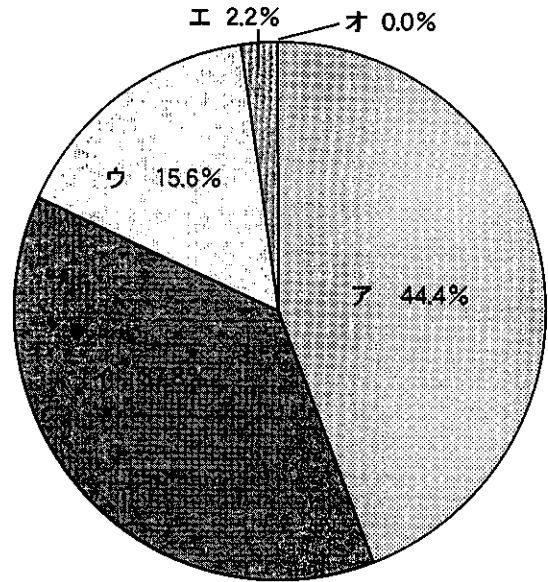
特になし

1. 呼吸器を装着してよかったか (患者)



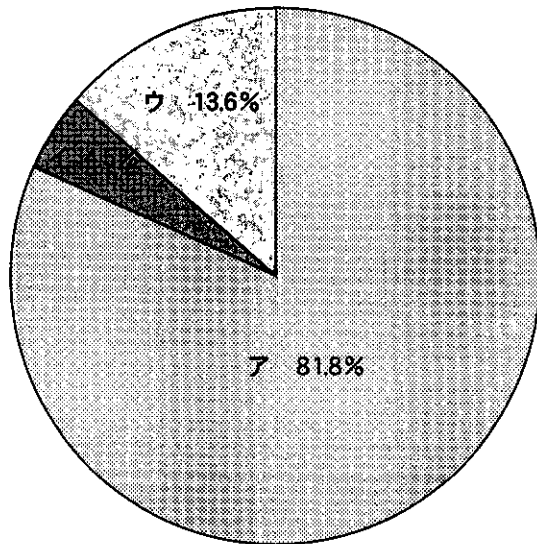
- ア 間違いなく良かった
- イ おそらく良かった
- ウ まだわからない
- エ しないほうが良かった
- オ したのは間違いだった
- カ 無回答

2. 呼吸器を装着してよかったか (家族)



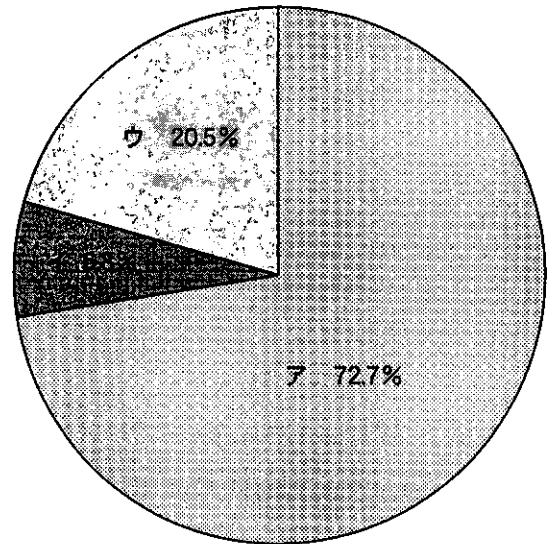
- ア 間違いなく良かった
- イ おそらく良かった
- ウ まだわからない
- エ しないほうが良かった
- オ したのは間違いだった

3. 在宅がよかったか (患者)



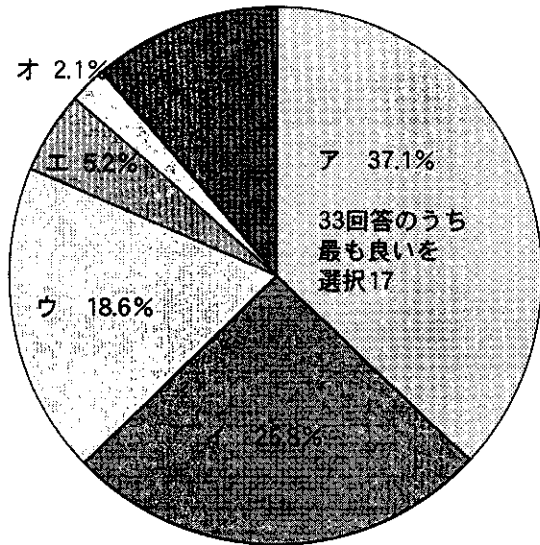
- ア 在宅で良かった
- イ できればずっと入院していたかった
- ウ わからない

4. 在宅がよかったか (家族)



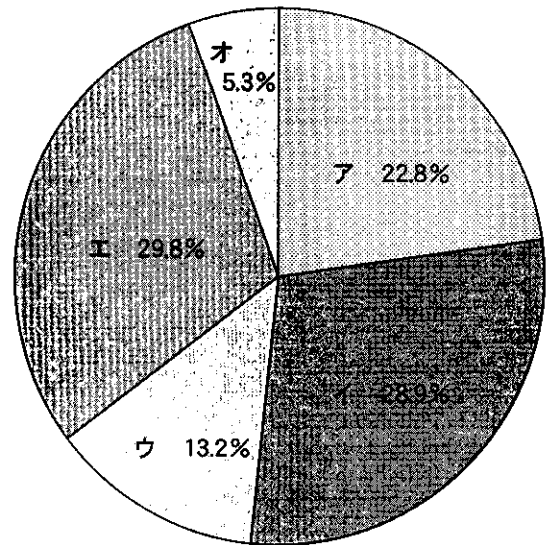
- ア 在宅で良かった
- イ できればずっと入院していたかった
- ウ わからない

5. 呼吸器を装着して良かったと思うこと（患者）



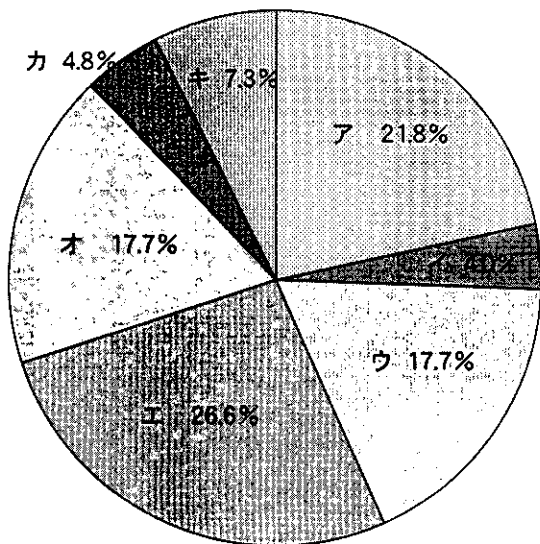
- ア 家族と過ごすことができる
- イ 子供の（孫の）成長を見守ることができる
- ウ 友人と会うことができる
- エ 自分の趣味や、やりたいことを続けることができる
- オ 社会参加、あるいは仕事を続けることができる
- カ その他

6. 呼吸器を装着して大変なこと（患者）



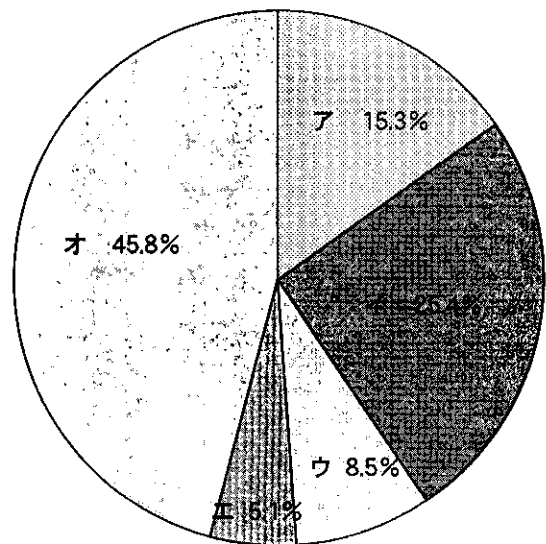
- ア 痰をとってもらおうとき苦しい
- イ 体を動かせないことが苦しい
- ウ 体が痛い
- エ 意思を伝達できない
- オ その他

7. 介護のうえで大変である内容



- ア ほとんど一人で介護しなければならず、精神・身体的に疲労がたまり非常に苦しい
- イ 経済的に収入がなくなり大変
- ウ 外出できないため、自分自身の持病・病気の治療も満足に受けられず大変
- エ コミュニケーションをとりにくく、意思伝達が大変
- オ 一生懸命介護しても、患者本人が苦痛そうな表情で報われないのがつらい
- カ 入院させて欲しいときにすぐ入院できずに大変
- キ その他

8. 呼吸器をはずしてほしいと思うときの内容



- ア 意思伝達ができなくなったとき
- イ 自分を介護する家族が重い病気になるか、先立たれてしまったとき
- ウ 経済的に困窮してしまったとき
- エ 今現在も耐えられないほど苦しい思いをしているので、今すぐに呼吸器を外して欲しい
- オ 呼吸器をはずして欲しいとは思わない

ALS療養者の介護負担について：主たる介護者の立場から

分担研究者 平井俊策（東京都立神経病院 院長）

共同研究者 ○笠井秀子、永山一江、前川あゆみ、川崎芳子、渡辺まゆみ
須田南美、八木皓一、林秀明（東京都立神経病院）
小西かおる、小倉朗子（東京都神経科学総合研究所）

研究要旨

当院の在宅診療の管理下において侵襲的人工呼吸療法中のALS療養者21名について介護負担の要因を明らかにするために介護実態を調査した。結果、介護者の平均年齢は66.8歳と高齢であり、在宅療養期間は平均5.6年と長期であった。介護量および介護負担の要因と考えられた問題は、夜間介護であり、特に夜間の吸引、体位変換が大きな要因となっていた。そのために、介護者の平均持続睡眠時間は3.5時間と短時間であり、介護者の緊張やストレスにつながっていた。夜間介護は、すべて家族介護者によって行われており、一部を全身性の介護人が担っている現状であった。さらに介護者が最も困難と感じている介護は、緊急時の対応、意思の疎通が困難、吸引、体位変換であった。

しかし、夜間帯以外の時間では、訪問看護の支援によって、呼吸管理および緊急時の対応への不安は軽減されており、訪問看護の役割の重要性を感じた。

このような結果から、85.7%が24時間態勢での訪問看護を望んでいた。しかし、早急な整備が極めて困難な状況から、ヘルパーによる医療行為の実施を早急な介護対策として切望していた。当院はこの結果をふまえ、より在宅療養の安全性の確保を念頭に介護者対策としてヘルパー等による吸引を中心とする医療行為の実施について検討した。その結果、実施に当たっては、知識・技術研修を実施するために、研修対象者の選定方法、研修内容、評価方法、研修実施後のフォロー体制等をマニュアル化した。

現在、このマニュアルに基づき2例を実施し、在宅療養の安全性等について評価検討を実施中である。

1 研究目的

在宅療養の安全・安定を維持するために介護者のQOL支援の観点から、在宅人工呼吸療法を受けているALS療養者の介護状況を把握し、介護負担の要因を明らかにすると共に、その対応策を検討したので報告する。

2 研究方法

1) 対象者

東京都立神経病院が実施している訪問診療の管理下で侵襲的な人工呼吸療法を受けているALS療養者21名。

2) 調査方法

ALS療養者21名の主たる介護者に対して、神経病院在宅療養支援室のスタッフが質問紙を用い面接聞き取り調査を実施した。

3) 調査期間

平成13年11月1日から30日までの1ヶ月間。

4) 調査内容

療養者の基本的属性、必要な医療処置、受けている在宅ケアサービス内容等
介護者の基本属性、介護量、介護問題等。

3 調査結果

1) 療養者の特徴

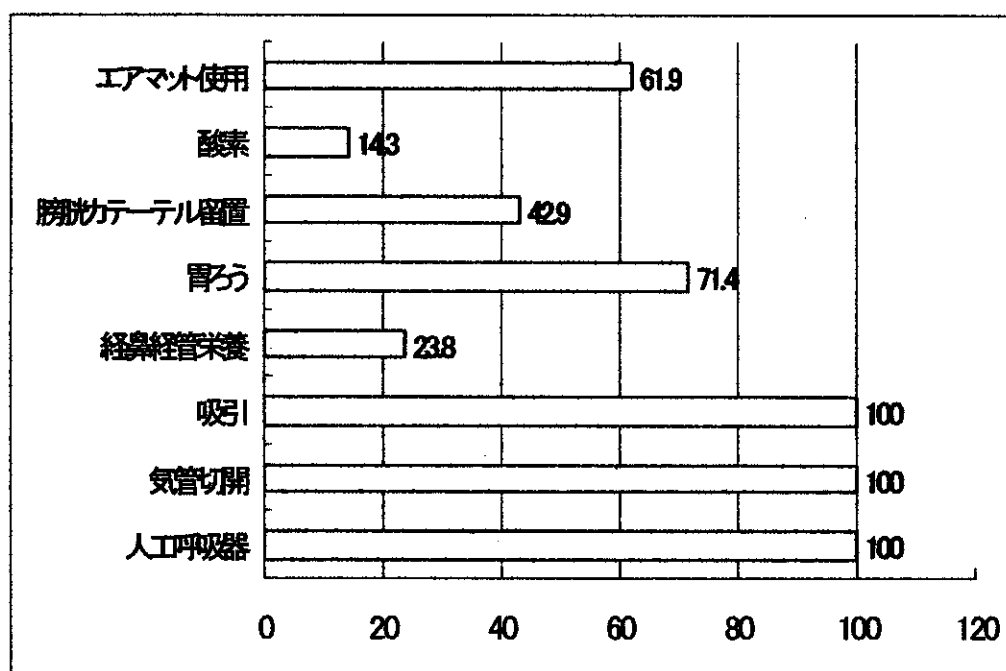
(表1)

性別	男 14人 (66.7%) 女 7人 (33.3%)
疾患の理解	全部理解 14人 (66.7%)
平均年齢	62.9 ± 9.7歳
発症の平均年齢	51.0 ± 11.4歳
発症から気管切開までの期間	4.5 ± 3.8年
発症から人工呼吸療法開始までの平均期間	4.7 ± 4.2年
人工呼吸療法開始から現在までの平均期間	7.4 ± 6.2年
在宅診療開始から現在までの平均期間	5.6 ± 5.1年

表1のように、21名全員がインフォームドコンセントを受けており、66.7%が疾病を全部理解していると回答していた。療養者の平均年齢は62.9歳。侵襲的な人工呼吸療法期間の平均は7.4年であり、最も長い者は21年3ヶ月であった。在宅人工呼吸療法の平均療養期間は5.6年であり、最も長い在宅療養期間は14年5ヶ月であった。

2) 必要な医療処置

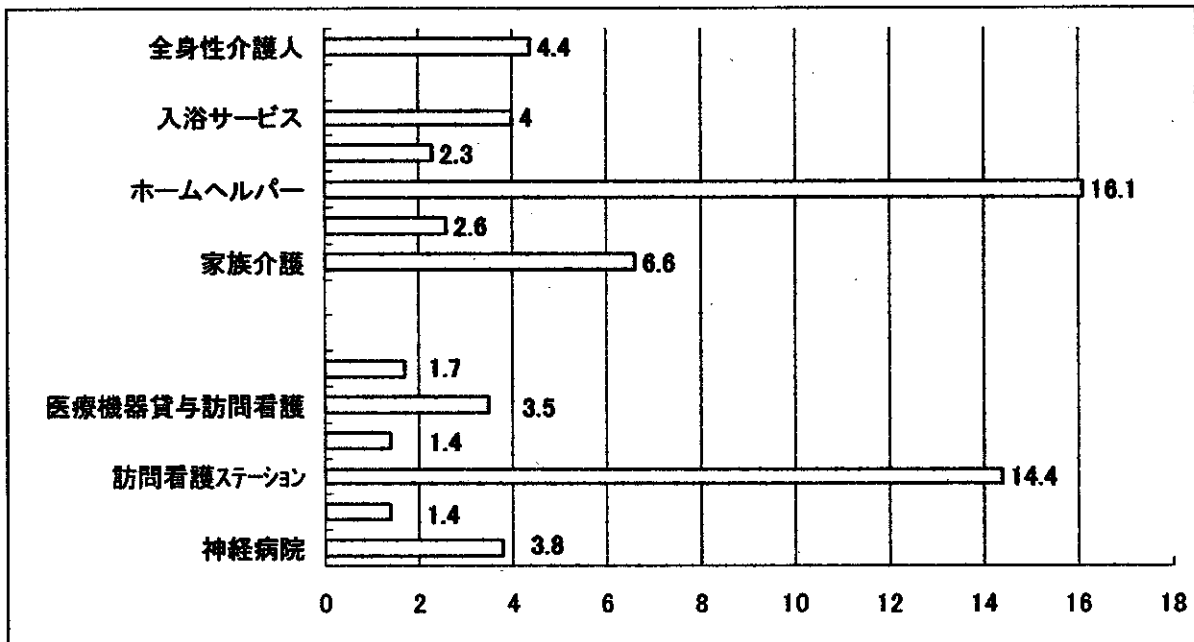
(図1)



人工呼吸管理、気管切開下での吸引の他に95.2%が経管栄養（経鼻と胃ろう）、42.9%が膀胱カテーテル留置、14.3%が酸素投与が必要であった。医療処置には含まれないが、介護者の介護負荷の要因の1つとして予測されるエアマットを常時使用している者は61.9%であった。

3) 療養者がうけているケアサービス

(図2)



医療系の看護サービスと福祉系介護型サービスの利用状況をみた。

医療系の看護サービスは、当院の訪問看護、訪問看護ステーションからの訪問看護および東京都の特殊疾病対策から医療機器貸与の訪問看護である。

図が示した数字は、各機関が4週間にわたるサービスの平均利用回数と1回の訪問時間の平均時間を示した。当院からの訪問看護は概ね1週1回、1回の訪問時の平均滞在時間は1.4時間であった。訪問看護ステーションからの訪問看護は4週間で平均14.4回、1週平均3.6回利用されており、1回の訪問時の滞在時間は平均1.4時間であった。医療機器貸与の訪問看護は概ね1週1回、1回の訪問時の平均滞在時間は1.7時間であった。

福祉系の介護サービスのうちホームヘルパーの利用は4週間の平均回数16.1回、1回の訪問滞在時間は2.3時間。入浴サービスの利用は1週1回、全身性介護人の利用は1週平均1.1回であった。入浴サービスおよび全身性介護人の1回の訪問時の滞在時間は回答に信頼性が乏しかったため除外した。

4) 介護者の特徴

(表2)

主介護者	配偶者 17人 (81.0%)
主介護者の平均年齢	66.8 ± 38.1歳
主介護者の健康状態	良好 12人 (63.2%) 疾患有り 6人 (31.6%) 障害有り 1人 (5.3%)
介護者への支援の有無	有り 15人 (71.4%) うち子供14人 (93.3%)
同居家族の平均人数	3.2 ± 1.6人
家族介護内容	
一日の吸引平均回数	26.4 ± 9.0回
一日の体位変換平均回数	9.3 ± 21.3回
夜間介護の平均回数	3.6 ± 4.0回
夜間の吸引平均回数	2.2 ± 1.5回
持続睡眠平均時間	3.5 ± 1.5時間

介護者の81%は夫または妻であり、介護者の平均年齢は66.8歳であった。また63.2%は健康状態が良好であったが、31.6%は心筋梗塞、糖尿病、悪性新生物等の疾患にて治療中で介護にあっていた。同居家族は平均3.2人であり、主たる介護者を何らかの形でサポートしており、殆どが子供であった。

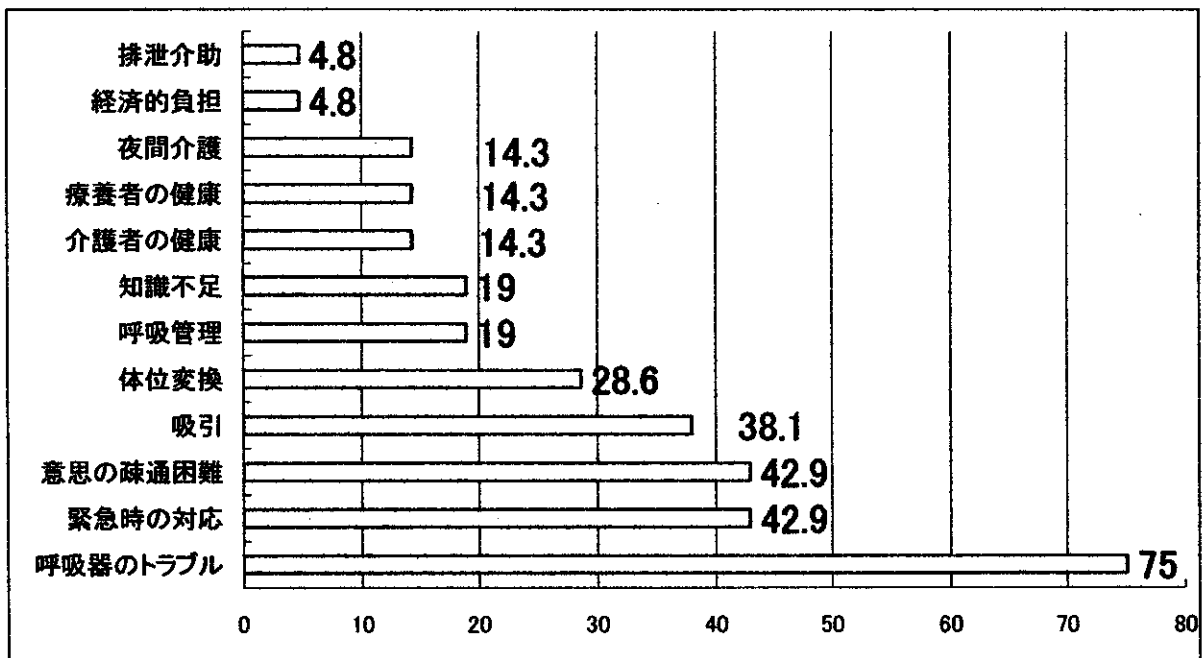
介護者が実施している介護のうち一日の平均吸引回数は26.4回、最も多い場合は50回に達していた。また体位変換回数は一日平均9.3回で、最も多い場合は一日に100回を超えるものが1名いた。この場合は、手足の位置を変換する等が多くエアマットでは解決不可能であった。

夜間の介護回数は0から20回におよび平均3.6回であった。うち吸引が0~5回、平均2.2回であり、他の原因は体位変換、排泄、人工呼吸器の加湿器の水の補給、人工呼吸器のアラーム対応等であった。

介護者の持続睡眠時間は平均3.5時間であり、1時間しか持続睡眠時間が確保できないと回答した介護者が一名いた。

5) 介護者が感じている介護上の問題点

(図3)



主たる介護者が介護上問題と感じている内容は、(図3)のとおりである。呼吸器のトラブルについては、75%が経験しており、内容は日常的なアラーム対応が多く、一方人工呼吸器の本体トラブルにいたるまで多様な回答であった。

上位は意思の疎通が困難、緊急時の対応、吸引、体位変換であった。

加えて、介護者が療養生活を支えていく上で課題と感じている内容である。

意思の疎通が困難。

介護者が介護で束縛されること

社会的な入院が困難であること

介護の代替者がいないこと

夜間の介護

睡眠時間が確保できない

移動が大変

等であった。

6) 各項目ごとに介護負担を明らかにするために統計処理を実施し、それぞれの関連性をみた統計処理は、相関を用いて各変数の関連性を検討した。

① 介護負担に関連する要因

	介護時間 (r 値)	睡眠時間 (r 値)
療養者の年齢	. 497 *	-. 215
意思疎通の困難	-. 431	. 217
介護者の知識不足	-. 289	. 499 *
エアマット不使用	. 708 **	-. 323

* p ≤ 0.05 ** p ≤ 0.01

結果：エアマット未使用者は、介護時間が長い。

② 介護力に関連する要因

	主介護者 (r 値)	同居家族 (r 値)
介護者の年齢	. 950 **	. 513 *
介護者の健康	-. 195	. 447
夜間の吸引回数	. 196	-. 457 *
意思の疎通困難	-. 258	. 481 *
訪問看護ステーション利用回数	. 480 *	-. 458 *
医療機器貸与訪問看護利用回数	. 480 *	-. 273
家族のケア協力回数	-. 587 *	. 699 **
ホームヘルパー利用回数	. 468 *	-. 575 **

* p ≤ 0.05 ** p ≤ 0.01

結果：主たる介護者は高齢であり、同居家族が多いほど家族による介護協力回数が多い。また、同居家族が少ないほどホームヘルパーの利用回数が多い。

③ 病状の進行と医療ケアおよび介護の関連

	膀胱ケア 留置 (r 値)	呼吸管理 (r 値)	介護問題数 (r 値)	医療処置数 (r 値)	訪問看護 ステーション (r 値)	神経病院 看護 (r 値)
発症年齢	.483 *	-.276	.097	.477 *	-.484 *	.095
気切まで	-.502 *	.036	-.489 *	-.523 *	.331	-.468 *
呼吸器装着まで	-.487 *	.165	-.451 *	-.488 *	.230	-.546 *
在宅診療開始まで	.111	.265	-.014	-.001	.443	.072
呼吸器装着から	.207	.482 *	.055	.128	.450 *	.085
在宅診療開始から	-.213	.430	-.290	-.203	.060	-.671 **

* p ≤ 0.05 ** p ≤ 0.01

結果：呼吸器装着までの期間が短いわば進行の早い者ほど介護者が感じている介護問題が多く、神経病院の訪問看護の利用回数は進行が早く、在宅診療が開始されてからの期間が短いほど利用回数が多かった。

④ 医療・介護問題と医療的ケアの関連

	医療 処置数 (r 値)	神経 病院 (r 値)	訪問看護 ステーション (r 値)	機器貸与 訪問看護 (r 値)	医療ケア 量 (r 値)
介護者の年齢	-.166	-.231	.071	-.435 *	-.166
持続睡眠時間	-.403	-.419	.241	-.315	.082
人工呼吸器	.596 **	.529 *	-.006	.098	.059
膀胱カテーテル	.884 **	.300	-.279	.459 *	-.081
吸引回数	.380	.153	.432	-.237	.502 *
体位変換回数	-.108	.471 *	-.084	.052	.487 *
問題点					
排泄介助	-.091	-.194	.205	-.454 *	.030
呼吸管理	-.198	-.669 **	-.406	-.286	-.491 *
呼吸器トラブル	.081	-.174	.525 *	-.033	.533 *
緊急時の対応	.471 *	-.050	-.539 *	.238	-.203

* p <= 0.05 ** p <= 0.01

結果： 医療処置数が多いほど緊急時の対応が困難と感じており、訪問看護ステーションの利用回数が多いほど困難と感じている介護者は少なかった。

また医療機器貸与の訪問看護の利用回数が多いほど介護者は排泄介助に困難を感じていなかった。

特に神経病院の訪問看護の利用回数が多いほど呼吸管理に対する不安が少なかった。

⑤ 医療介護問題と介護ケアの関連

	家族ケア (r 値)	ホームヘルパー (r 値)	入浴 サービス (r 値)	介護人派遣 (r 値)	介護 ケア量 (r 値)
発症年齢	.361	-.108	.251	.128	.506 *
吸引一日回数	.143	.185	-.264	.474 *	.336
体位変換一日回数	.668 **	.381	-.309	.703 **	.476
夜間吸引回数	.607 *	.106	-.150	.494 *	.376
夜間介護回数	.774 **	.396	-.285	.702 **	.571 *
エアマット使用	.246	-.445 *	.477 *	-.260	-.152
問題点					
吸引	.289	-.276	.477 *	.012	.512 *
体位変換	-.130	.088	-.342	.237	.717 *
夜間介護	-.143	.374	.441 *	.187	.179
呼吸管理	.210	-.254	-.393	-.146	.546 *
気管切開まで	-.470	.351	-.319	.092	-.511
呼吸器装着まで	-.485	.239	-.400	.033	-.524 *
在宅から現在まで	-.237	-.284	-.390	-.319	-.618 *

* p <= 0.05 ** p <= 0.01

結果： 一日の体位変換回数、夜間の介護回数および夜間の吸引回数が多い者ほど家族ケア量が多く、全身性介護人の利用回数も多かった。
家族によるケア量は、在宅療養の期間が短いほど、呼吸器装着までの期間が短いほど多かった。

また、夜間の介護回数が多いほど、吸引および体位変換、呼吸管理が介護上の困難と感じている者ほど介護ケア量が多かった。

4 まとめ

ALS、人工呼吸療法者は、平均年齢62.9歳であり、人工呼吸器を装着してからの呼吸療法期間は、平均7.4年であり、20年3ヶ月間に及ぶ療養者もあり、極めて療養期間が長かった。

また、人工呼吸器を装着してからの在宅療養期間つまり、家族介護者による介護期間は平均5.6年であり、最長は14年5ヶ月に及んでいた。

療養者が必要とする医療処置は、人工呼吸器管理、気管切開部の処置管理、経管栄養、膀胱カテーテル留置管理、酸素管理等多様であり、在宅療養の場においても医療機関と同様の医療的な管理が必要とされていた。

介護者の81.0%は配偶者であり、平均年齢は66.8歳と高齢であった。介護者の63.2%は健康状態は良好であったが、生活習慣病等治療中の介護者、障害をもった介護者もおり、在宅療養の継続が危ぶまれる状態にあるものもいた。このようなALS療養者および介護者の状況をふまえ、調査結果を以下にまとめた。

調査結果のまとめ

- ①夜間の介護（3.6回±1.5回）、夜間の吸引（2.2回±1.5回）が多く、持続睡眠時間（3.5時間±1.5時間）が短いために介護負担が大きい。
- ②エアマットの使用者は介護時間が短い。
- ③同居家族が多いほど、家族の介護の手助けがあり、サービスの利用が少ない。
- ④呼吸器装着までの期間が短く進行が早いほど医療処置が多く、介護者が抱えている介護問題も多い。
- ⑤在宅人工呼吸療法の初期は介護量が多く、神経病院の訪問看護の関与が大きい。
- ⑥医療処置数が多いほど緊急時の対応への不安を抱えており、訪問看護ステーションの関与が大きい。
- ⑦介護者が抱えている呼吸管理への不安は神経病院の訪問看護の関与が大きいほど不安は軽減されている。
- ⑧医療機器貸与の訪問看護は、一回の訪問時間が長いことにより、排泄介助の介護負荷を軽減している。

5 考察

主たる介護者は高齢であり、介護期間が長期にわたっていた。特に一日の吸引、体位変換、夜間の介護が多くなることによって家族によるケアや看護・介護サービスを多く必要とし、全体の介護負担につながっていた。特に夜間の介護は、殆どが家族によって行われており、極一部を全身性介護人が携わっていた。その理由は、24時間態勢での訪問看護が整備されていない、また吸引操作等の医療行為は看護職に限られているためである。そのことが家族の介護負担をさらに大きくしている要因と介護者は感じていた。

介護者の介護負荷を軽減していくためには、まず第一に24時間態勢での訪問看護、介護、全身性介護人の体制整備が重要である。また既存の制度を真に使える制度に改革していくことが必要である。

一方、介護者の85%が24時間態勢での訪問看護の整備は極めて困難な現状から、ヘルパー等の医療行為が可能になることが現実的な打開策と考え、切望していた。

当院ではこの結果をふまえ、ヘルパー等への医療行為の実施にむけて介護者の支援策を検討した。そのためにプロジェクトチームを結成し、在宅療養の安全性と安定を維持していくことを基

本的な姿勢として、ヘルパー等に吸引を中心とする医療行為の研修を整備し、マニュアル化した。マニュアルの内容は、対象者の選定方法、実施方法、研修内容、研修期間、研修実施後の評価方法、在宅療養中のフォロー体制等である。

このマニュアルに基づき、現在、療養者・家族から要望のあった2例について研修を実施した。在宅療養下において主治医、看護職が当該事例の訪問時に在宅療養の安全性について知識・介護技術等を観察、チェック、評価を実施しているところである。

The burdens for the main caregivers in home mechanical ventilation

Hideko Kasai, Kazue Nagai, Ayumi Maekawa, Yoshiko Kawasaki, Mayumi Watanabe, Minami Suda, Kouichi Yagi, Hideaki Hayashi, Shunsaku Hirai

Tokyo Metropolitan Neurological Hospital

ABSTRACT

The burdens for the main caregivers of 21 ALS patients in home-mechanical ventilation (HMV) under Tokyo Metropolitan Neurological Hospital (TMNH) are investigated.

The results show that mean age was 66.8 years, and mean period of HMV 5.6 years. The severe burdens for them are frequent suctioning sputum from mouth and tracheal tube and body changing in night, and arrangements for emergency, and becoming difficulty in communication. Among them, the most serious is the first one.

In today's situation, there might be difficult to solve this immediately such as equipping with 24 hours-visiting nurses. To reduce this severe burden, we just now for the two patients in HMV under TMNH begin to apply a new teaching methods to the helpers attending the patients.

都立神経病院在宅診療体制の見直し：病院主体から地域主体へ

分担研究者 平井俊策 (東京都立神経病院 神経内科)
協力研究者 須田南美、八木皓一、林秀明 (同 神経内科)
笠井秀子 (同 在宅療養支援室)

研究要旨

当院は開設以来外来通院困難な神経難病患者に直接訪問形式の在宅診療を行ってきた。当院のみでの対応は限界があり病院主導から地域主導をめざして在宅診療体制の見直しを行なった。地域医療連携事業を発足させ在宅療養支援室を総合窓口として地域主体の地域支援ネットワークの構築をめざした。新体制での新規療養支援検討者数は倍増し半数は地域支援システムに移行した。医師会や地域関係機関との連携も強化された。

はじめに

当院は神経内科病床210床を有する神経疾患、特に神経難病の専門病院である。1980年の開設以来外来通院困難で多摩地域在住の神経難病患者に対し医療、看護、リハビリの訪問診療を行なってきた。専門病院の立場から在宅診療事業を通して地域ケアシステムの確立に貢献してきた。20年間の在宅診療対象者は600名を超えている。

従来の方式は地域の協力を得ながらも入浴や排泄介助、薬や滅菌物の配達、入退院援助に至るまで当院が直接訪問して行なってきた。

しかし対象者は年々重症化し85%は要介護度Vであり人工呼吸器装着者は43名。経鼻経管、気管カニューレ、膀胱留置カテーテル等の医療器具装着者は全体の84%を占めるようになった。その結果として訪問回数は年々増大し当院の直接訪問形式での在宅診療体制は限界に達した。

一方ここ数年来地域では訪問看護ステーションの設置数、往診や医療処置の対応が可能な医師の増加等により地域での療養支援体制は徐々に整備されてきている。このような状況を踏まえ、病院主導から地域主導をめざして在宅診療体制の見直しを行なった。

方法

平成12年11月より地域医療連携事業を立ち上げた。事業内容は図1に示すように従来は多摩地区在住の神経難病患者のみを対象としていたが疾患や地域を限定せず当院退院患者で外来受診が困難であり在宅療養を希望する人に拡大した。地域関係者からの相談に応じて専門的知識や技術を提供して患者が住み慣れた地域で安定した療養が可能となるよう地域療養支援ネットワークを構築する事を主眼とした。また周辺の医師会と協定書を交し連携医に登録してもらい医療連携の強化をめざした。

事業の全過程に関わり中心的役割を果たすものとして在宅療養支援チームを設置した。構成メンバーを図2に示す。在宅療養支援室を総合窓口とし保健婦、看護婦に加え連携担当医師を配置した。

図3に療養支援方針決定の流れを示す。外来受診が困難で自宅療養を希望する患者は入院主治医の発意により申込み書が在宅療養支援室に提出される。療養支援チームは情報収集を行い、入院主治医、病棟担当看護婦を加えて療養支援検討会議を開催する。ここで療養方針が検討され当院在宅診療対象、地域フォロー対象、転院のいずれかが決定される。在