

表1. 全人的苦痛 (total pain)

- 身体的苦痛
 - 痛み
 - 他の身体症状 (全身倦怠感、食欲不振、呼吸困難、悪心・嘔吐)
 - 日常生活動作の障害
- 精神的苦痛 (mental pain)
 - 不安、いらだち、孤独感、恐れ、うつ状態、怒り
- 社会的苦痛
 - 経済的問題 (医療費、生活費)、仕事上の問題
 - 喪失体験 (環境や地位、役割、所有物、愛情の対象、身体、自己)
 - 家庭内の問題 (人間関係、遺産相続)
- 霊的苦痛 (spiritual pain) 実存的苦痛 (existential pain)
 - 人生の意味への問い、価値体系の変化、苦しみの意味、罪の意識
 - 死の恐怖、神の存在への追求、死生観に対する悩み

表2. たましいの痛み (spiritual pain)

- 命の意味 (生きている意味) への問い
- 苦悩の意味への問い
- 人生の価値
- 罪責感
- 死後の世界への問い

藤井理恵・藤井美和 「たましいのケア」
(いのちのことば社、2001)

表3. スピリチュアルケアの実際

—患者のそばに座ってゆっくり話を聴く—

- 写真や思い出の物品について語ってもらう
- 音楽を一緒に聴きながら感想を話し合う
- テープを聞いてもらう (耳だけの読書)
- 患者の「過去の体験」や「思い出」を語ってもらう
- 自然や四季のうつろいについて語りあう
- 小さな生き物に注目しながら生きることについて話し合う
- 宗教的関心や背景について話し合う
- 家族や親しい友人について話し合う
- 人生の生き方について聞く

窪寺俊之「スピリチュアルケア入門 (三輪書店、2000)

ALS のための呼吸理学療法プロトコルの作成

分担研究者 小森 哲夫 都立神経病院神経内科医長

研究要旨

ALS の病状に応じた呼吸理学療法プロトコルを、呼吸理学療法プログラムを参考に喀痰排出訓練を加味し、病状に応じた 6 つのカテゴリーに分けて作成した。

A. 研究目的

過去 6 年間に多くの症例から経験した事項に基づき、ALS のための呼吸理学療法プロトコルを作成した。

なっている。プロトコルは必ずしも完全なものではないかもしれないが、ALS に対する呼吸理学療法を一般化し、継続的に行うための指標として役立つものと思われる。

B. 研究方法

呼吸理学療法の必要度や内容には、患者の状況によって違いがあるため、①呼吸困難等の症状が自覚されない時期（無症状期）②呼吸困難が自覚されるが呼吸補助を必要としない時期（症状自覚期）③NPPV を 1 日のうち部分的に使用する時期（NPPV 導入期）④1 日中 NPPV を必要とする時期（NPPV 期）⑤気管切開後であるが IPPV が不要か部分的に IPPV を行う時期（TPPV 導入期）⑥TPPV を連続して必要とする時期（TPPV 期）の 6 つの臨床カテゴリーを設定し、それぞれのカテゴリーで必要な呼吸理学療法を整理した。

E. 結論

ALS の病状に応じた呼吸理学療法プロトコルを作成した。

F. 研究発表

・学会発表

第 43 回日本神経学会総会にて発表予定（平成 15 年 5 月）

C. 研究結果

呼吸理学療法の内容は、以前に作成した呼吸理学療法プログラムに準拠し、これに喀痰排出訓練を加味した。また、プロトコルには、理学療法の方法と訓練量のみならず、それぞれのカテゴリーに必要な呼吸に関する評価法と ADL に関連する四肢筋等に対する運動療法についても併記した。

（表は割愛）

D. 考察

このプロトコルは呼吸筋疲労に留意した内容に

ALS患者のトイレ排泄の検討

分担研究者 福永 秀敏 国立療養所南九州病院院長

研究要旨

ALS患者は脳血管障害やその他の障害と比較して、姿勢保持困難等の症状のために末期までトイレもしくはポータブルトイレでの排泄が困難となっている。ALS患者の排泄に対する意識調査結果とALS患者のトイレ排泄の事例紹介をすることで、「患者が望む生活を獲得すること」は、QOLに大きく影響することを報告する。

共同研究者

上菌妙子 始良郡医師会居宅介護支援事業所
児玉知子 国立療養所南九州病院
今村 恵 鹿児島県加治木保健所

A. 研究目的

日常生活動作である排泄（特に排便）は、生理的欲求のひとつであるにも拘らず介護を受けるにあたりほとんどの人が羞恥心や遠慮を伴う。介護支援専門員としてケアマネジメントする中、病状の進行に伴い筋力低下が進んだ患者がトイレで排泄することへの拘りを明確にすることで、介護支援のあり方を検討する。

B. 研究方法

1. アンケート調査

1) 調査目的

本調査は、鹿児島県内のALS患者の一般的状況と排泄状況を把握し、「QOLの中でも筋力低下の著しい患者がトイレ排泄を行えるよう」今後の支援に活かすことを目的とする。

2) 調査対象

平成14年9月1日現在、ALS患者として特定疾患治療研究事業を受給中の者

3) 調査方法

無記名式調査票を用い、鹿児島県内16の保健所の協力を得て県内のALS患者家族一人一

人の個別面接調査を行なった。

4) 調査期間

平成14年9月26日から10月25日

5) 調査結果

- a : ALS患者一般の実態調査結果
- b : 日本ALSFRS-R結果
- c : ALS患者排泄に関する調査結果

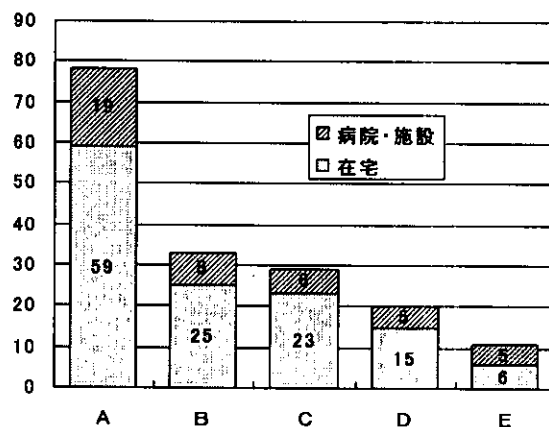
2. 事例報告

排泄に関するケアマネジメント事例

C. 研究結果

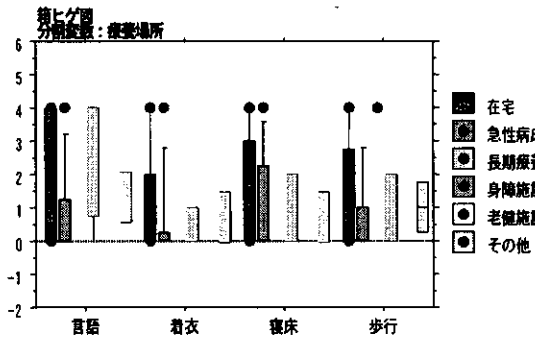
1. アンケート調査結果

1) a : 一般の実態調査結果



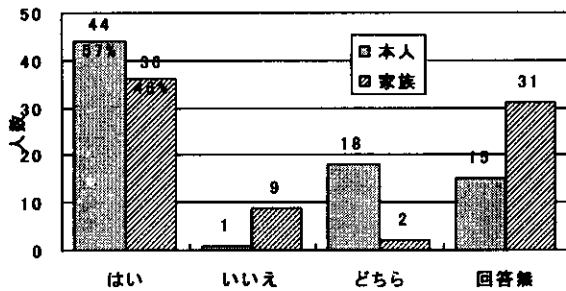
厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

- A：在宅療養者 59名（全体の76%）
 病院・施設 19名（全体の24%）
 B：気管切開 33名・42%
 C：人口呼吸器 29名・37%
 D：胃瘻 20名・26%
 E：経鼻チューブ 11名・14%
 2) b：日本ALSFRS-R結果

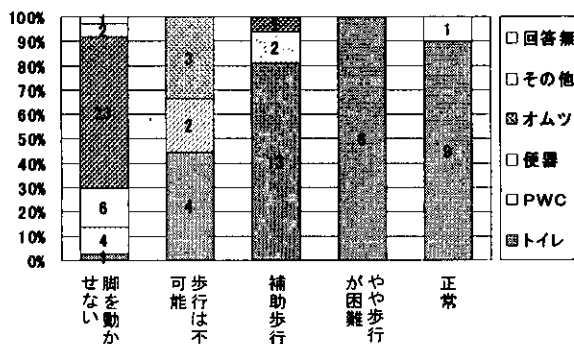


・病院にいる人はレベル2以下の重傷者の傾向が見られ、在宅ではこのような重傷者を含む人から自立度の高い人までいる。

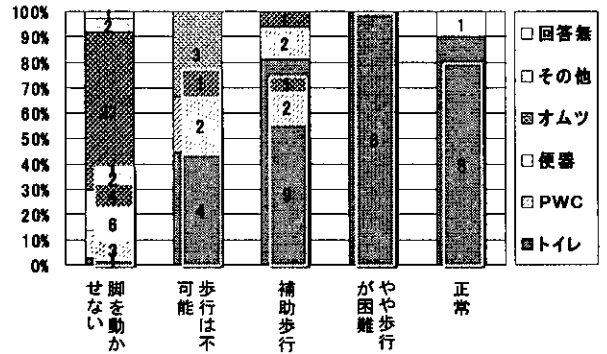
- 3) c：排泄に関する調査結果
 -アトイレで排泄を望みますか。



・最後までトイレでの排泄を患者本人が57%、家族が46%望んでいる。
 -イ現在の排泄（排便）方法は？歩行レベル別



・このグラフは実際の排泄方法をALSFRS-Rの歩行のレベル別に示したものである。歩行できなくなるとおむつでの排泄が増えている。
 -ウトイレでの排泄を望みますか。歩行レベル別



・次にこれにトイレでの排泄希望を重ねて見ると、歩いているうちはトイレでの排泄を望むがオムツになると、トイレ排泄の希望が急に減る。
 -エ脚を動かさない状態でトイレおよびPWC排泄者の状況

	トイレ A氏	PWC B氏	PWC C氏	PWC D氏
療養場所	在宅	在宅	在宅	在宅
医療機器	呼吸器 吸引器	呼吸器 吸引器	無し	吸引器
介護者	妻	妻	妻	夫
住宅改修	有り	有り	無し	有り
訪問介護	有り	有り	有り	有り
訪問看護	有り	有り	有り	有り

・一方で、脚を動かさない状態でトイレやPWCでの排泄を実際行っている人が4人おり、その4人の患者について見てみると、医療機器をつけていても本人がトイレ排泄を望み介護者がそれを支え、訪問介護や訪問看護等のマンパワーや福祉用具等を活用している。

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

一オ排泄で困っていること

・本人

1 トイレが間に合わない	7人
2 便秘	7人
3 呼吸が苦しい	1人
4 移動時の転倒	1人
5 戸の開閉が大変	1人

・介護人

1 世話が大変	9人
2 間に合わない	4人
3 時間がかかる	4人
4 時間がまちまち	2人
5 移乗が大変	2人

・排泄で困っていることは、便秘があること、便意があるのでオムツ等をしていないため動作が間に合わず失敗してしまい、介護者は後始末が大変になっている。介助を求めるにも排泄時間がまちなことや時間がかかることである。

一カトイレ排泄していない原因（複数回答）

BEST5	回答数
1 姿勢保持が難しい	20
2 移動・移乗が大変	19
3 腹筋圧がかけられない	7
4 介護者の負担が重くなる	6
5 尿意・便意の意思伝達が旨くできない	4

・トイレ排泄をしていない原因は、姿勢保持・移動移乗など介護上の大変さが現れている。

3. 事例報告

・対象患者A氏：54歳・男性・平成10年8月左下肢筋力低下が始まり、11年10月ALSの診断を受ける。12年10月会社退職、南九州病院へ入院、13年1月人工呼吸器装着、4月バリアフリーの住宅新築、5月退院、妻の介護と複数のネットワーク支援で現在に至る。脚をまったく動かさない。今年10月よりベッドでの排泄となっていたが、椅子の改良により再びトイレでの排泄をおこなっている。

・A氏のために改良した水周り用車椅子は、便器

と椅子が重なるので移乗の回数が少なくて良いのが特徴である。福祉用具K事業所の協力の元、背もたれ・頭・肘掛部分の改良をおこなった。

・改良内容

○改良前

使用機種

水周り用車椅子

EWCS600A



○改良後

背もたれ部分	1 全面を硬くかつソフトにした
	2 トイレタンク方へ出来るだけ倒した
	3 8cm後方にずらし奥行を深くした
	4 二人で移乗しやすい高さにした
頭支え部分	5 取外し可能にした
姿勢保持	6 頭・体の横部分にスポンジを入れた
肘掛部分	7 高く長くした



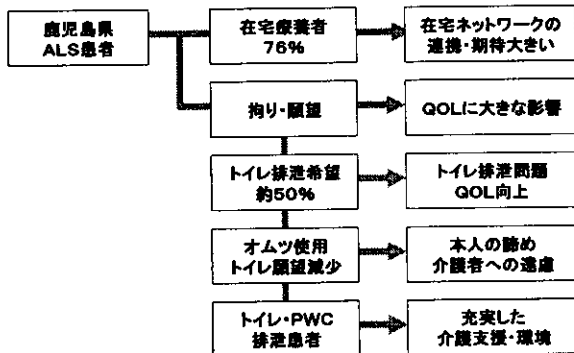
整備により実現できるものである。

2. 考察2

・尾形らによると身体機能レベルを調整した統計学的考察において「神経難病患者用、主観的QOL得点」との関連では、労働の変化・経済的不安・言語不明瞭者におけるコミュニケーション手段として、文字盤使用・記入者の項目で、QOLの低さと有意な関連が見られている。ただ、「難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発」で川南らは、「QOLは患者が望む生活を獲得すること」が問題であると言っているが同感である。飯塚らによる「神経難病患者のQOLに対するADLの影響についての追跡調査」では、ADLの5項目について、自立・一部介助・全面介助の得点化に止まっており排泄の評価は詳しくされていないのが現状である。

D. 考察

1. 考察1



・鹿児島県ALS患者の療養場所を見ると在宅療養者が76%を占め、専門病院と在宅支援チームとの連携へ期待する。また、患者は気になるところがあるとQOLに大きく影響する。排泄に関しては、本人家族とも約半数がトイレ排泄を望んでいることからトイレ排泄問題はQOLの向上にかかわると考えられる。特に、まったく動けなくなるとトイレ排泄の希望が急減することから、本人の諦めとこれ以上迷惑はかけられないという遠慮があるのではないかと。動けない患者のトイレあるいはPWCでの排泄は、充実した介護支援と環境

E. 結論

1. 鹿児島県の調査結果からALS患者のトイレ排泄希望が6割、ALSFRS-Rのレベル0のトイレ排泄希望者が4割、その中で実行している人が4人いる。

2. 末期でトイレ排泄をクリアするための課題は、
1) 本人が「座って排泄したい」と意思表示すること

2) 介護者が支える気持ちがあること

3) 毎日の排泄時間の設定

4) ケアスタッフ等マンパワーの確保

5) 介護用品の工夫では リクライニング機能や個人および進行に合わせた調整が必要である。

6) 住宅ではトイレやタンクの位置の工夫が必要なこと

などである。

3. 最後にALS患者支援は、呼吸管理・コミュニケーション・介護負担軽減が中心であり、ALS患者のQOL評価では、排泄の項目の詳しいものはない。今回トイレ排泄を望むALS患者の支援を通して、「その人が望む主観的QOLレベルで生

「活できるようにすること」は、患者を支えるチームの重要な目標であると考えている。

参考文献

尾形由紀子ら

- ・神経難病患者の主観的QOLに関連する要因

川南勝彦ら

- ・難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発

飯塚俊子ら

・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

池上直己ら

- ・臨床のためのQOL評価ハンドブック

○アンケート調査内容と結果

1) アンケート回答状況

- ・回答者 92名中78名回答を得た 85%
- ・未回答者 14名

本人入院中8名、連絡が取れない2名、承諾が得られない2名、その他2名

2) 回答者の一般的実態調査結果

ーア性別と年齢

年齢	男	女	計	比率%
30歳代	0	2	2	2.6
40歳代	2	3	5	6.4
50歳代	9	7	16	20.5
60歳代	13	13	26	33.3
70歳代	17	8	25	32.1
80歳代	3	1	4	5.1
総計	44	34	78	100.0

- ・性別 男43名(56.4%)

女34名(43.6%)

- ・年齢 65.0±10.9(35-88)

ーイ療養場所と患者数

療養場所	患者数	比率%
在宅(自宅)	59	75.6
病院急性病棟	9	11.5
長期療養病院	5	6.4
身体障害者施設	1	1.3
老人保健施設	1	1.3
その他	3	3.9
総計	78	100.0

ーウALS診断後の年数(不明者1名)

年数	患者数	比率%
0~2年	27	35.0
3~5年	22	28.6
6~10年	15	19.5
11~15年	6	7.8
16~20年	3	3.9
21年以上	4	5.2
総計	77	100.0

ーエ本人が受けている医療処置・一人複数回答

医療処置	患者数	比率%
気管切開	33	42.3
人工呼吸器	29	37.1
胃瘻	20	25.6
経鼻チューブ	11	14.1

ーオ介護度申請状況

状況	患者数	比率%
申請していない	19	24.3
申請中	1	1.3
申請・非該当	1	1.3
要支援	1	1.3
要介護1	2	2.6
要介護2	4	5.1
要介護3	7	9.0
要介護4	7	9.0
要介護5	33	42.3
不明	3	3.8
総計	78	100.0

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

－力主な介護者

介護者	患者数	比率%
配偶者（夫・妻）	48	61.5
子（娘）	9	11.5
嫁	5	6.4
両親（父・母）	2	2.6
姉妹（妹）	2	2.6
家政婦	2	2.6
自立	6	7.7
病院・施設	4	5.1
総計	78	100.0

3) 回答者の主なALSFRS-R状況

－ア言語

状況	数	率
4 会話は正常	22	28.2
3 会話障害が認められる	12	15.4
2 繰り返し聞くと意味が分かる	3	3.8
1 声以外の伝達手段と会話を併用	13	16.7
0 実用的会話の喪失	28	35.7
総計	78	100.0

－イ着衣・身の回りの動作

状況	数	率
4 正常に機能できる	8	10.3
3 努力して（あるいは効率が悪いが）独りで完全にできる	6	7.7
2 時折手助け又は変わりに方法が必要	9	11.5
1 身の回りの動作に手助けが必要	9	11.5
0 全面的に他人に依存	46	59.0
総計	78	100.0

－ウ寝床での動作

状況	数	率
4 正常	22	28.2
3 幾分遅く、ぎこちないが助けを必要としない	12	15.4
2 独りで寝返りをうったり、寝具を整えられるが非常に苦勞する	3	3.8
1 寝返りを始めることはできるが、独りで寝返りをうったり寝具を整えることはできない	13	16.7
0 自分ではどうすることもできない	28	35.9
総計	78	100.0

－エ歩行

状況	数	率
4 正常	10	12.8
3 やや歩行が困難	6	7.7
2 補助歩行	16	20.5
1 歩行は不可能	9	11.5
0 脚を動かすことができない	37	47.5
総計	78	100.0

4) 回答者の排泄に関する調査結果

－ア最期までトイレでの排泄を望みますか。

	本人	比率	介護者	比率
1 はい	44	56.4	36	46.2
2 いいえ	1	1.3	9	11.5
3 返答不可	18	23.1	2	2.6
4 回答無し	15	19.2	31	39.7
総計	78	100.0	78	100.0

1 オムツに変わるとき大変拒否した。

1 本人の意思を尊重したい

2 オムツのほうが介護しやすい

3 気持ちが不明

3 入院中のため

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

－イ排便回数

	人数	比率%
1日3回	2	2.6
1日2回	2	2.6
1日1回	37	47.4
2日1回	12	15.4
3日1回	9	11.5
4日1回	3	3.8
5日1回	2	2.6
6日1回	1	1.3
不明	10	12.8
総計	78	100.0

－ウ便秘はあるか

	人数	比率%
ある	46	59.0
ない	29	37.2
不明	3	3.8
総計	78	100.0

－エ便秘の対処方法(複数回答)

	人数	比率%
食事	10	15.2
薬	32	48.5
浣腸	15	22.7
摘便	7	10.6
その他	2	3.0
総計	66	100.0

－オ尿意便意はあるか。

	尿意		便意	
	人数	比率	人数	比率
ある	63	80.8	62	79.5
ない	7	9.0	8	10.3
不明	4	5.1	4	5.1
回答なし	4	5.1	4	5.1
総計	78	100.0	78	100.0

－カ排尿方法(複数回答)

	人数	比率%
トイレ	28	35.9
ポータブル	8	10.3
尿器	16	20.5
オムツ	15	19.2
尿パルンカテテル	6	7.7
その他	3	3.9
回答無	2	2.5
総計	78	100.0

－キ排便方法(複数回答)

	人数	比率%
トイレ	33	42.3
ポータブル	8	10.2
便器	6	7.7
オムツ	27	34.6
その他	2	2.6
回答無	2	2.6
総計	78	100.0

－クベッドとトイレ間の移動（現在トイレの方）

	人数	比率%
1 自力歩行	23	69.7
2 歩行器	4	12.1
3 車椅子	5	15.2
4 水周り用椅子	0	0.0
5 その他	1	3.0
総計	33	100.0

－ケトイレで排泄できない一番の原因
(回答者 27名)

	人数	比率%
移動・移乗が大変だから	14	51.9
姿勢保持が難しい	8	29.6
腹筋圧がかけられない	1	3.7
尿意・便意がない	1	3.7
その他	3	11.1
総計	27	100.0

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

—コどこまで出来れば排泄可能か(66名複数回答)

	人数	比率%
自力歩行	36	54.5
介助有りの歩行	28	42.4
自分で尿意・便意がある	28	42.4
自分で尿意・便意が伝えられる	26	39.4
介助で立ち上がり	26	39.4
自力で立ち上がり	24	36.4
腹圧がかけられる	22	33.3
姿勢保持ができれば	3	4.5
上肢が動くこと	1	1.5
呼吸器が無くなれば	1	1.5

ALS 看護スタッフのメンタルヘルス

分担研究者 藤井 直樹 国立療養所筑後病院神経内科医長

研究趣旨

神経難病病棟に1年以上勤務している看護師34名にバーンアウト尺度（久保・田尾）のアンケート調査を行った。バーンアウト3因子の中で、「個人的達成感」に問題がある頻度が高かった。年齢が若いほど、神経難病病棟での勤務年数が短いほど、この傾向は顕著であった。

A. 研究目的

ALSの長期療養目的でやむなく入院する患者は多い。ALSの進行した状態での治療は介護が主体となり、入院患者ではその担い手は看護スタッフとなる。運動機能やコミュニケーションが高度に障害された状態となり、さらには人工呼吸器を装着することもあるALS患者ではその介護は質、量ともに多大なものとなる。重症ALS患者が多数入院する神経難病病棟の看護スタッフの職務内容は身体的にも精神的にも高度にストレスフルなものといえる。かかる職場環境でのスタッフのメンタルヘルスは、スタッフ自身の健康への直接的影響があることはもちろん、間接的には入院患者への影響も少なくないものと考えられる。看護スタッフのメンタルヘルスを良好な状態に保つことは、入院ALS患者のケアの質の向上に必要なものと考えられる。

そこで今回我々は、神経難病病棟における看護スタッフのメンタルヘルスの状況を把握する目的で、「バーンアウト（燃えつき症候群）尺度」を用いアンケート調査を行い検討した。

B. 研究方法

対象：国立療養所筑後病院の三個の神経難病病棟（ベッド数120。うちALS16名、呼吸器使用8名）の看護師63名のうち、調査時点からさかのぼって同じ病棟に1年以上連続して勤務している34名。女性33名、男性1名。年齢は、20・30

歳代5名、40歳代13名、50歳代16名。

アンケート：久保・田尾の作成した「バーンアウト（燃えつき症候群）尺度」を用いた。その内容は17の質問項目があり、各項目に対して、ない：1点、まれにある：2点、時々ある：3点、しばしばある：4点、いつもある：5点、の五段階の評定値の中から一つ選ぶものである。17項目は、「情緒的消耗感」、「脱人格化」、「個人的達成感の後退」の三つの因子に分類され、これらの項目の評定値を単純加算し、三つの因子ごとに「まだ大丈夫」、「平均的」、「注意」、「要注意」、「危険」の5段階に診断する。無記名回答。

C. 研究結果

(1) 三尺度における分布（単位：人）

	まだ大丈夫	平均的	注意	要注意	危険
情緒的消耗感	17	11	3	2	1
脱人格化	17	6	7	2	2
個人的達成感の後退	2	5	9	10	8

(2) 「注意」・「要注意」・「危険」の多かった『個人的達成感の後退』に関して、年代及び神経難病病棟勤務年数の関与を解析した。(単位:人)

	20～30 歳代	40 歳代	50 歳代
大丈夫～平均	0	3	4
注意～危険	5	10	12

	5 年未満	5～15 年未満	15 年以上
大丈夫～平均	0	3	3
注意～危険	5	14	9

D. 考察

久保・田尾によるとバーンアウトは情緒的消耗感、脱人格化、個人的達成感の後退、の3因子から構成されるという。今回我々は、久保・田尾の「バーンアウト尺度」を用い、神経難病病棟で勤務1年以上の看護婦34名のバーンアウトのプロフィールを解析した。バーンアウトの3因子のうち情緒的消耗感と脱人格化は、「まだ大丈夫」および「平均的」のほぼ問題のない評価が多数（前者82%、後者68%）であった。一方、個人的達成感の後退については「注意」「要注意」「危険」と評価されるものが79%に上った。さらにこの個人的達成感の後退を内的属性で解析すると、年齢の若い群、経験年数の短い群でその傾向が強かった。入院期間が長期化し、死亡退院の少ないという神経難病病棟の特性が影響していると考えられた。

E. 結論

神経難病病棟に1年以上勤務する看護師34名にバーンアウト尺度（久保・田尾）のアンケート調査を行い、バーンアウト3因子の中で、「個人的達成感」に問題がある頻度が高かった。

ALS患者の在宅サービスの利用状況からみる問題点と今後の課題

研究協力者 豊浦 保子 日本ALS協会近畿ブロック・梅花短期大学
(有)エンパワーケアプラン研究所

研究要旨

在宅サービスの利用状況から、現行制度の問題点及び課題を明らかにすることを目的に、日本ALS協会近畿ブロック会報購読会員に郵送調査を実施した。結果、患者の身体状況や介護者の特性でサービスの利用状況に大きな差異があることがわかった。サービスの不足に苦しむALS患者を対象に、介護保険の限度額引き上げ、もしくは障害者福祉からの介護サービスの上積みが必要である。吸引を医療行為の枠からはずして訪問介護員が対応できるように、利用者の立場に立って解決していくことが喫緊の課題となっている。

共同研究者

隅田好美¹⁾³⁾⁴⁾ 水町真知子¹⁾³⁾ 海野幸太郎²⁾

小林智子¹⁾³⁾ 黒田研二⁵⁾

¹⁾日本ALS協会近畿ブロック

²⁾日本ALS協会茨城県支部

³⁾(有)エンパワーケアプラン研究所

⁴⁾大阪府立大学大学院社会福祉学研究科

⁵⁾大阪府立大学社会福祉学部

A. 研究目的

1 2000年4月に介護保険が導入され3年目に入った。本研究では訪問看護、訪問介護の利用状況を中心に在宅サービス利用の現状を明らかにし、在宅療養の問題点について検討する。

2 在宅療養を行うALS患者における在宅サービスがどのように利用されているかを調査した結果、「要介護5」で介護保険を限度額まで利用、かつ訪問看護も利用し、なおサービスが不足しているとした患者群(I群)と、「要介護5」でサービスをほとんど利用せず家族介護を行う患者群(II群)が見られた。I・II群を比較検討し、療養の特性や現行制度の問題点及び課題を明らかにする。

B. 研究方法

2002年10月、日本ALS協会近畿ブロック会報購読会員のうち患者273人に郵送調査を実施し、195人から回答を得た(回収率71.4%)。死亡者12人、他の疾病1人を省いた182人について分析した。居住地は大阪府(74人)、兵庫県(43人)、京都府(16人)、奈良県・和歌山県・滋賀県(合計19人)、その他16県(30人)であった。

なお、本研究を実施するに当たり、日本ALS協会近畿ブロック会長より「患者の率直な意見を集約し、患者と家族の困窮をまとめ療養の現状を報告したい」との依頼文を添付し、同意を得た人について分析を行った。

C. 研究結果

1-1 患者の特性

患者の平均年齢は61.3歳で、介護保険適用とならない40歳未満は2人であった。男性は110人(60.4%)、女性は72人(39.6%)。闘病期間は平均6年9カ月で、5年以上が55.9%を占め、そのうち10年以上が20.3%あった。在宅(短期入院を含む。以下「在宅」という)が149人(81.9%)、長期入院が33人(18.1%)であった。

在宅149人のうち介護保険の認定が要介護5の患者は99人(66.4%)、身体障害者手帳の等級が1

級の患者は 107 人（71.8%）であった。

1-2 家族の特性

主介護者は、配偶者 144 人（79.1%）、子供 17 人（9.3%）、親 6 人（3.2%）であった。主介護者の平均年齢は 57.5 歳で、60 歳代 62 人（34.1%）、70 歳以上 23 人（12.6%）であった。

本人を含む家族数は、2 人が 64 人（35.2%）、3 人が 49 人（26.9%）、4 人が 29 人（15.9%）、5 人以上が 32 人（17.6%）であり、独居は 5 人（2.7%）であった。

1-3 過去の調査結果との比較

今回調査について、1992 年、1996 年、2000 年に近畿ブロックが行った調査結果を比較すると（表 1）、入院者は 1992 年 30.6%から、2002 年には 18.1%に減少し、在宅が 69.4%から 81.9%に増加し続けていた。経管栄養は徐々に増加し、経鼻管と胃ろうは合わせて 61.0%であった。人工呼吸器装着者は増加し続け、2002 年にはバイパップ、陽圧式人工呼吸器を合わせて 65.4%、在宅の人工呼吸器装着者は 48.9%となった。人工呼吸器装着者の平均装着期間は 4 年 1 か月であった。

1-4 入院の現況

長期入院者 33 人のうち入院期間が 3~6 か月は 9 人（27.3%）、7 か月~1 年未満 3 人（9.1%）、1 年以上 18 人（54.5%）、無回答 3 人（9.1%）であった。1 年以上入院している患者の入院先は兵庫県 8 人、京都 2 人、奈良、大阪 1 人、近畿以外 6 人であった。

長期入院を決めた最も大きな要因として介護力の問題が 69.7%を占め、その他に住環境の問題、家族関係、経済的な問題などがあった（表 2）。

在宅者 149 人のうち「主な療養場所として長期入院できる病院がある」と回答した人は 4 人（2.7%）であった。1 年間に入院した患者は 77 人（51.7%）であったが、介護者の都合で入院した患者は 14 人（9.4%）であった。

1-5 訪問看護・訪問介護の利用状況

在宅療養者 149 人のうち訪問看護の利用者は 118 人（79.2%）であった。そのうち、2ヶ所の訪問看護ステーションを利用している人は 18 人

（15.3%）であった。1 週間の利用回数は 3 回が 22.9%と最も多く（表 3）、1 回の利用時間は「1 時間以上 2 時間未満」が 65.3%を占めていた（表 4）。「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」の利用者は、東京、奈良、岡山、徳島在住の 4 人であった。訪問看護の利用回数を増やしてほしいと思う人は 55 人（46.6%）、思わない人 44 人（37.3%）、その他 11 人（9.3%）、無回答 8 人（6.8%）であった。増やしてほしいと希望する患者の訪問看護利用回数は、3 回が 26.4%、5 回が 20.8%であった。

訪問看護に対して困っている点、期待、要望に関する自由記載では、看護技術に関すること（9 人）、1 回の利用時間が短く利用回数が少ない（8 人）、日祝日や土曜日が休みである（4 人）、夜間介護がない（4 人）、人手不足のため訪問看護の利用を増やせない（4 人）、慣れた看護師への信頼感（5 人）があった。「看護技術の個人差が大きく、利用回数を増やすと吸引や人工呼吸器を理解できないスタッフが来るので困る」「入浴を訪問看護師が怖がる」「安心して任せられない」などがあった。「訪問看護の時間は短く、急いで買い物に行かなければならない」「日曜日や祝日、夜間は利用できず、その間家族が一人で介護しなければならない」「利用回数を増やしてほしくても、人手不足で増やしてもらえない」などがあった。その他、「スタッフが変わるので困る」という意見や、「退院時から関わってくれた看護師への安心感」が記載されていた。

ホームヘルパーの利用者は 97 人（65.1%）であった。利用者のうち 1 週間の利用回数は 3 回が 20.6%と最も多く（表 3）、1 回の利用時間は「1 時間以上 3 時間未満」が約 60%あり、4 時間以上利用している患者が 12.4%あった（表 4）。

1-6 吸引実施の状況

在宅 149 人のうち、吸引器使用者は 94 人（63.1%）であった。1 日の吸引回数は平均 21.1 回であり、10~19 回は 26.6%、20~29 回は 17%であった（表 5）。就寝中に吸引や体位交換を行う回数は平均 3.1 回で、5 回以上が 16.0%あった（表 6）。

吸引器使用者のうち家族や医療従事者以外で吸引を行う者は、ホームヘルパーが22.3%、全身性障害者介護人9.6%、家政婦2.1%であった。ホームヘルパーや全身性障害者介護人などに吸引方法を教えた人は、主介護者（本人を含む）10人、看護師6人、医師2人、ホームヘルパー（看護師資格あり3人）4人、すでに技術を有していた（ホームヘルパー）2人であった。

吸引に関する困ったこと、良かったこと、トラブルの経験の自由記載において、家族と看護師だけが吸引をしている患者では、良かったことについて「看護師がいるときだけ安心して出かけられ、家事ができる」というものがあり、反対に困ったことは「看護師がいる1時間しか外出できない」、家族が外出しているときに苦しい思いをしたなどにより外出できないこと（8人）、介護者不足で家族への負担が大きい（4人）、看護師の技術に個人差がある（3人）、夜間が大変などであった。トラブルの経験は、痰が出にくい時の吸引など吸引方法について（5人）、吸引器のトラブル（4人）、吸引時に気管や鼻から出血した経験（4人）、看護師の技術差が大きき（3人）、何度教えてもできないためメンバーチェンジしてもらったというものがあつた。

ホームヘルパーや全身性障害者介護人も吸引を実施している患者では、良かったこととして外出や仕事ができ介護者に気持ちのゆとりができる（8人）、家族が安心して休める（4人）、家族がいないときにいつでも吸引をしてもらえ助かる（4人）、慣れているので安心して任せられることができる（3人）というものがあつた。困ったことは、慣れるのに時間がかかった（2人）というものがあつた。トラブルの経験は、吸引器に関すること（2人）、ホームヘルパーが交代したときなど、慣れないときに本人に苦痛を与えたというものがあつた。

2-1 もっとサービスを必要とする19人（1群）

1)身体状況 介助で経口摂取している人は7人、介助で座位をとる人は4人だつた。人工呼吸器装着者は13人で、吸引回数は1日平均35回、夜間

に起こす回数は平均3回であつた。人工呼吸器装着時から2年以内の患者が4人いた。

2)介護者の特性 主介護者が65歳以上の配偶者であるのは7人（男4、女3）。主介護者が配偶者以外、娘（4人）息子（1人）妹（1人）の6例は介護疲れを訴え、睡眠不足や精神面の疲労などを強く感じていた。4人の患者（女3、男1）の主介護者は会社員・自営業で働くため、患者は昼間独居であつた。園児・学童を育てる介護者は2人いた。

3)サービスの利用状況 訪問看護が週平均4.5回（1回～10回）、夜間の訪問介護を希望していた1人以外は、全員が日数・時間を増やしてほしいと希望していた。2か所の訪問看護ステーションを利用しているのは5人で、訪問回数は週5回から7回だつた。介護保険は訪問介護と入浴サービスでほぼ限度額全部を利用していた。さらに4例は全身性介護人、4例は家政婦のサービスを利用していた。

4)事例一A 50代の女性、夫婦2人暮らし。呼吸器はつけていない。夫は会社員として働き妻は昼間独居。訪問看護10回/週（各1時間）、訪問介護28回/週。不足分を補うために家政婦（5回/週）を利用している。訪問介護に対して「介護保険が足りない。本人の介護以外やってもらえない」。訪問看護に対して「回数、時間を増やせないと言われているが、増やさないと看護、介護ができなくなる」と記述していた。介護者である夫は、在宅を希望しながらも、「入院先を探したいが、短期も長期も入院先のメドはない」と書いていた。

事例一B 夫婦と子ども3人の5人家族。40代の夫が呼吸器をつけて2年目。訪問看護7回/週（各1.5時間） 訪問介護7回/週（週17時間） 全身性障害者介護人派遣制度153時間は主に夜間に使用。不足分を役所に働きかけて障害福祉ヘルパーを月72時間利用できるようになったが、それでもサービスが足りず、訪問介護に対して「限度内では制限があり、時間数を増やしてほしい」と記述していた。訪問看護に対しては「看護師さん自身、吸引について技術の向上、呼吸器について勉強、理解を深めてほしい」との記述が

あった。

2-2 家族介護を行う 11 人（Ⅱ群）

1) 全員が人工呼吸器を装着しており、装着後 5 年以上は 8 人で、10 人は寝たきりであった。また 10 人は経管栄養であった。闘病年数の平均は 10 年 8 か月と長期化していた。

2) 主介護者は全員が配偶者であり平均 59・7 歳であった。10 例に副介護者の娘か息子が同居していた。吸引回数は平均 25 回で、夜間に起こす回数は平均 2 回であった。

3) サービス利用は、訪問看護を利用している 9 人の週平均は 3.6 回で、1 回から 6 回と利用回数にバラツキがあった。訪問看護を利用していない人は 2 人いた。介護保険の訪問介護は 6 人が利用せず、5 人は利用しても週 1~2 回と少なかった。利用しない理由として「訪問介護は吸引できないので外出できない」「介護内容の制約が多い」「同じ人に来てもらえるなら検討」等の意見記述があった。

2-3 訪問介護員による吸引

I 群の人工呼吸器装着者 14 人のうち、8 例は訪問介護員（3 例は看護師）が吸引をしていた。8 例は主介護者が働いており、患者は昼間独居であったり、子供が幼い、介護者が高齢、副介護者がいない等の理由から、家族がケアマネジャー等に働きかけて吸引を依頼したものである。「ヘルパーに吸引してもらって助かる。吸引は必要」と昼間独居患者の意見記述があった。

2-4 訪問看護サービス

1 群には『在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業』を利用している 1 例があり、週 5 日/1 日 4 時間の訪問を受けて、持病のある介護者（配偶者）の体調は「普通」と記されていた。

時間・日数を増やしてほしいと希望する 17 人の現状の利用回数は、週 5 回以上が 7 人であったが、週 1~2 回は 4 人、週 3~4 回は 6 人であった。時間・日数を増やしてほしいと患者が希望しても、看護師の人手不足のためか、地域により重症者の毎日訪問の希望も満たされていない状況があった。

D. 考察

1 在宅療養者は増加し、在宅人工呼吸器療養者も増加し続けていた。人工呼吸器を装着すると原則として 24 時間介護が必要となる。長期入院者の主な入院理由は介護力の問題であったが、在宅療養者では介護疲れなど介護者の都合で一時入院できた患者は少なく、在宅療養の受け皿があまりにも乏しいと思われる。入院できる病院があると考えている患者は 4 人だけであった。

訪問看護の利用時間は短く、利用回数を増やしてほしいと希望しても、人手不足などで利用回数を増やすことができないというステーション側の事情の一方で、看護師の技量に個人差が大きいとして吸引や人工呼吸器に関する知識や技術の習得を求める要望も多く見られた。現状は患者のニーズに対応できているとは言いがたい。

訪問介護の利用は 65% であったが、ホームヘルパーは吸引を行うことを認められていないため、ホームヘルパーを依頼しても介護負担の軽減にならないという理由で訪問介護を利用していない人もあった。家族と看護師のみが吸引を行っている場合では、「家族が外出できない」、「訪問看護は土日が休みのため、家族だけで介護しなければならない」など家族に対する負担が大きく、ホームヘルパーの吸引を求める要望が多くみられた。ホームヘルパーが吸引を実施していることでのトラブルはなかったが、吸引の方法を家族が教えている場合が多く、ホームヘルパーの吸引の研修を希望する要望が多くあった。

看護師やホームヘルパーが、初期から家族と一緒に介護を行っている場合は、その患者にあった介護を、家族と一緒に習熟していくため、看護師やヘルパーに対する信頼感が高まり、吸引を含め安心して介護を任せられることができるという声が多い。医療依存度の高い ALS 患者のケアには、習熟と信頼関係が保てること、すなわち長期間を見越した人材の研修、教育が不可欠と思われる。

2 介助で経口摂取（7 人）を行ったり、座位がとれる（4 人）等の患者の介護者は時間もかかり疲労

を感じていた。人工呼吸器装着時から2年以内の4人はサービスを増やしてほしいと希望。人工呼吸器を装着後、年数が短い人は介護量が多いと考えられる。本人の症状が安定し、在宅人工呼吸器療養が落ち着くまでには、本人、介護者とも一定の期間が必要かと思われる。逆に人工呼吸器を装着して長期化し、寝たきりになると、介護量が少なくなり、介護者の負担感も少なくなる。

主介護者が配偶者以外、娘(4人)息子(1人)妹(1人)の6例は、介護疲れを訴え、睡眠不足や精神面の疲労などを強く感じていた。介護者が配偶者である場合と比較しても、拘束感、犠牲感を強く持っていた。保育園児や小学生のいる世帯で、かつ在宅人工呼吸器療養に移って2年目のケースでは、子育てに大変な上に24時間介護が加わり、介護サービスが大きく不足していると記していた。

これらより、「要介護5」であっても、すべての人に同量のサービスが必要ではなく、患者の身体状況や介護者の特性でサービスの利用状況に大きな差異があることがわかった。一律なサービスは必要ではなく、サービスを増やしてほしいと望む在宅療養者への強力な支援が必要と思われる。

ALS患者の介護は、経管栄養よりも経口摂取の方が介護量と時間が増え、誤嚥や窒息の危険性も大きく、ケア者の精神的、肉体的負担が大きい。寝たきりの患者より、離床している患者の介護も、ケアの量と時間が増える。また症状的には、呼吸不全の時期にある患者、人工呼吸器を装着しないターミナル期の患者は、頻回に細かな体位交換を求めため著しく介護量は増える。『在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業』は人工呼吸器装着者が対象であるが、上記のような対象者にも手厚い看護支援が必要である。訪問看護は地域により、重症者の毎日訪問の希望も満たされていない状況がある。広く普及できるサービスとして利用を促進していくような手立てが必要である。

もっとサービスが必要であるとした人工呼吸器装着者14人のうち8例は、訪問介護員（うち3例は看護師）が吸引していた。記述内容にも、訪

問介護員に吸引してもらわなければ在宅療養が成り立たないという切迫感がうかがわれた。入院先が確保できない現状で、家族に負担の多い在宅療養の支援を充実するためには、訪問看護サービスの拡大とヘルパーが活用できるような医療行為問題についての打開策が課題であると思われる。

E. 結論

(1)在宅療養者が増加し、在宅人工呼吸器療養者も増加していたが、在宅療養者のうち、短期にも長期にも入院できる病院を確保している人は極めて少なく、在宅療養は家族介護に負担の多い現状であった。

(2)ALS患者の介護は、経管栄養よりも経口摂取の方が、また、寝たきりの患者より離床している患者の介護の方が、介護の量と時間が増える。呼吸不全が出現した患者や人工呼吸器を装着後、年数が短い人は介護量が多い。逆に、人工呼吸器を装着して長期化し、寝たきりになると、介護量が少なくなり、介護者の負担感も少なくなる。

(3)訪問看護は利用時間が短く、利用回数を増やしてほしいと希望しても人手不足のためか対応できていない事業所が多かった。『在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業』や、訪問看護ステーションの2か所利用などの制度は、重症者の毎日訪問の希望も満たされていない現状から推して、十分活用されていない。希望によって毎日訪問も可能なステーションの体制を求めたい。

(4)主介護者が高齢であったり働いていたり、また配偶者以外（子供等）であったり、子育て中の介護者は、現状のサービスでは足りず、疲労感や犠牲感も強く感じていた。サービスの不足に苦しむALS患者を対象に、介護保険の限度額引き上げ、もしくは障害者福祉からの介護サービスの上積みが必要である。その前提として、1日平均35回もある吸引を医療行為の枠からはずして訪問介護員が対応できるように、利用者の立場に立って解決していくことが喫緊の課題となっている。

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

表1 療養状況の推移

回 答 者	1992年11月 72名	1996年12月 159名	2000年10月 176名	2002年10月 182名
平均年齢	57.4歳	58.7歳	60.2歳	61.4歳
平均闘病期間	6年10ヵ月	6年7ヵ月	6年9ヵ月	6年9ヵ月
10年以上の闘病者	14(19.0%)	36(22.6%)	39(22.2%)	37(20.3%)
長期入院者 ¹⁾	22(30.6%)	41(25.8%)	35(19.8%)	33(18.1%)
在宅療養者 ²⁾	50(69.4%)	118(74.2%)	135(76.7%)	149(81.9%)
経管栄養	28(38.9%)	70(44.0%)	106(60.2%)	111(61.0%)
（内訳）経鼻管	23(31.9%)	43(27.0%)	30(17.0%)	23(12.6%)
胃ろう	5(6.9%)	27(17.0%)	76(43.2%)	88(48.4%)
人工呼吸器装着	29(40.0%)	80(50.3%)	109(61.9%)	119(65.4%)
在宅人工呼吸器	13(18.0%)	50(31.4%)	80(45.6%)	89(48.9%)

1) 3か月以上を長期入院とした。

2) 3か月未満の短期入院を含む

表2 入院を決めた最も大きな要因

	人数	パーセント
介護力の問題	23	69.7
住環境の問題	3	9.1
家族関係	1	3.0
経済的な問題	1	3.0
その他の問題	3	9.1
無回答	2	6.1
合計	33	100

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

表3 訪問看護・ホームヘルパーの1週間の利用回数

利用回数	訪問看護		ホームヘルパー	
	人数	パーセント	人数	パーセント
1回以下	18	15.3	14	14.4
2回	20	16.9	8	8.2
3回	27	22.9	20	20.6
4回	8	6.8	7	7.2
5回	21	17.8	11	11.3
6回	13	11.0	10	10.3
7回	4	3.4	10	10.3
8回以上	3	2.5	13	13.4
無回答	4	3.4	4	4.1
合計	118	100.0	97	100.0

表4 訪問看護・ホームヘルパーの1回の利用時間

訪問看護利用時間	訪問看護		ホームヘルパー	
	人数	パーセント	人数	パーセント
1時間未満	7	5.9	3	3.1
1時間以上2時間未満	77	65.3	32	33.0
2時間以上3時間未満	21	17.8	27	27.8
3時間以上4時間未満	0	0.0	15	15.5
4時間以上	2	1.7	12	12.4
無回答	11	9.3	8	8.2
合計	118	100.0	97	100.0

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

表5 1日の吸引回数

	人数 パーセント	
1～9回	12	12.8
10～19回	25	26.6
20～29回	16	17.0
30～39回	11	11.7
40～49回	6	6.4
50回以上	7	7.4
無回答	17	18.1
合計	94	100.0

表6 就寝中の吸引、体位交換回数

	人数パーセント	
0回	11	11.7
1回	15	16.0
2回	19	20.2
3回	14	14.9
4回	10	10.6
5回以上	15	16.0
無回答	10	10.6
合計	94	100.0