

実施する訪問看護が不可欠であること、以上の重要性が指摘された。

また7)呼吸障害の評価に関しては、(1)呼吸に直接関係する訴えは、病状がかなり重度にならないと聞かれないこと、から、「朝方の頭痛、気分がよくない、午前中の疲労感」、「夜の寝返りの増加」、「おなかがはる、便秘」、「きつそうな表情」などに留意すること、(2)バイタルサインの変化、呼吸機能の評価に関連する各種データの定期的な測定的重要性、も示唆された。

なおAさんは、終末期に呼吸困難を中心とする身体的苦痛が、治療や看護によって緩和され、自宅での生活を送った。これが可能であったのは、病歴4年めに胃ろうを造設し、早期から栄養や水分が適切に摂取されていたこと、終末期においても薬剤投与が確実に実施できたこと、も1つの要因であろう。栄養や水分摂取が適切に行えないことで、療養者の苦痛が大きくなることは多く、緩和処置としての経管栄養の適用についても、あらためてその有用性が指摘された。

E. 結論

人工呼吸療法を実施しなかったAさんの療養経過の分析から、1)診断初期からの専門診療機関と地域支援機関との連携に基づく継続的な支援態勢確立と支援の必要性、2)呼吸障害の、定期的で確実な評価と、それに基づく療養者と家族のインフォームドチョイスに対する支援の必要性、3)人工呼吸療法を実施しない場合の濃厚な医療支援の重要性、が示唆された。また、ALS在宅ターミナル療養者は著しい身体機能障害があり、さらにそれが進行する状況もあり、身体的にも精神的にも家族の介護負担は大きい。療養者と家族のニーズに対応し、療養者と家族の望む在宅ターミナルを支援できるよう、医療保険等に基づく訪問看護の基準とその報酬に関する検討が必要であり、今後の課題であろう。

F. 研究発表

1. 学会発表

- 1)石井恵、塚木佳代、小倉朗子、水野優季：人工呼吸器装着を選択しないALS療養者の在宅支援に関する検討—喉頭摘出だけを選択した療養者の終末時看護—、日本難病看護学会誌 8:62、2003
 - 2)水野優季、小倉朗子、川村佐和子：人工呼吸器装着を選択しないALS療養者の在宅支援に関する検討—喉頭摘出だけを選択した療養者の退院準備を通して—、日本難病看護学会誌 8:61、2003
 - 3)富加見美智子、小原史子、小倉朗子、水野優季：在宅人工呼吸療法療養において療養者や家族が抱える課題や悩みとサービスシステムの課題に関する検討、日本難病看護学会誌 8:40、2003
 - 4)小倉朗子、長沢つるよ、兼山綾子、石井昌子他：神経・筋難病療養者のコミュニケーションその特性と支援の基準化に関する検討、日本難病看護学会誌 8:41、2003
 - 5)水野優季、小倉朗子、川村佐和子、小西かおる：在宅人工呼吸療法を実施しているALS療養者における排痰困難とカフレーターを用いる排痰看護に関する検討、日本呼吸管理学会誌：13、183、2003
- ### 1. その他
- 1)小倉朗子：ALS等神経難病療養者の療養経過と看護サービス 療養環境整備の課題、訪問看護と介護 8:306-311、2003
 - 2)日本訪問看護振興財団、平成14年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金、人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者への24時間在宅ケア支援システムに関する研究 報告書、2003

謝辞：支援者に多くのことを教えてくださったAさんのご冥福を心よりお祈り申し上げます。

神経難病デイケアの効果について
—身体機能及び日常生活満足度の変化—に関する研究

主任研究者 中島 孝 国立療養所新潟病院副院長

研究要旨

国立療養所犀潟病院では、平成14年4月より神経難病デイケア（以下、デイケア）を開始し、昨年度当研究班においてその内容について紹介し、アンケート調査よりデイケアが身体的・精神的両面においてよい影響があることを報告した。

今年度は、客観的指標を用いてデイケアへの参加が身体機能及び日常生活満足度に及ぼす効果について検討した。8ヶ月後の評価で筋力は有意に改善した。

($p < 0.05$) 重症度分類では2名に低下がみられ、UPDRS、FIM、歩行速度、30秒間連続立ち上がり回数、寝返りの速さでは有意差は認められなかった。主観的变化として、日常生活満足度（SDL）の身体機能の項目で満足度が高まった。

以上の結果より、デイケアに参加することで、8ヶ月間では身体機能が維持されている事が示唆された。また、主観的变化として、参加者の前向きな姿勢が伺えた。

今後、身体および精神機能の維持・向上を目指した個別のプログラムも検討し参加者のQOLの向上に役立てていきたいと考える。

共同研究者

猪爪陽子 近藤隆春 小山英央 朝日達也 大日向真理子 玉虫俊哉（国立療養所犀潟病院リハビリテーション科）羽崎完（畿央大学健康科学部理学療法科）小林量作（新潟医療福祉大学理学療法科）

A. 研究目的

国立療養所犀潟病院では、平成14年4月より神経難病デイケアを開始した。デイケアは、週2回、午前9時から午後15時30分まで行っている。実施にあたっては、以下の点を配慮している。①集団体操は、参加者主体を意識して働きかける。②デイケアの一日のスケジュールは、小林ら¹⁾の重症度別生活イメージを考慮し、画一的でなく、個々の状況に配慮する。③廃用症候群をできる限り予防し、体力の維持・向上に努める²⁾。

昨年度、当研究班においてデイケアの内容について紹介し、アンケート調査よりデイケアが身体的・精神的両面においてよい影響があることを報告した。

今年度はデイケアへの参加が、身体機能および日常生活満足度に及ぼす効果について客観的指標を用いて検討したので報告する。

B. 研究方法

1) 対象

パーキンソン病患者16名（男性10名、女性6名）、年齢は60～82歳（平均年齢71.6±5.0歳）、ヤール重症度ではⅠ2名、Ⅱ6名、Ⅲ5名、Ⅳ3名で、参加頻度は平均1人当たり3.9±1.1回/月であった。

2) 方法

平成14年10月と平成15年6月（8ヵ月後）の身体機能変化および生活満足度について以下の項目を評価した。

身体機能評価として

1. 動作能力

- a. Hoehn and Yahrによる重症度分類を評価した。
- b. Unified Parkinson Disease Rating Scale (UPDRS)を評価した。

c.10m 間の最大歩行時間を 2 回測定し、平均値を代表値とした。

d.寝返り所要時間として、最大努力下における背臥位から背臥位までの時間を測定した。左右両方向の所要時間の平均値を代表値とした。

2. 筋力

e.体幹、左右股関節、左右膝関節伸展筋群の筋力を簡易筋力測定器（HOGGAN 社製 COMPUFET）で以下の方法で 2 回測定し、平均値(N)×パッド距離(m)÷体重(kg)で代表値を算出した。体幹伸展筋、股関節伸展筋、膝関節伸展筋の筋力の平均値を伸展筋力として捉えた。

体幹伸展筋力

測定肢位	端座位（股・膝 90°屈曲位、両上肢は胸の前で組む）
パッド位置	第 4 胸椎棘突起
パッド距離	後上腸骨棘からパッド中心まで

股関節伸展筋力

測定肢位	腹臥位（台上に上半身を乗せ、下半身は台より降ろし股関節、膝関節 90°屈曲位）
パッド位置	大腿後面遠位端
パッド距離	大腿骨大転子からパッド中心まで

膝伸展筋力

測定肢位	端座位（股、膝 90°屈曲位）
パッド位置	下腿前面遠位端
パッド距離	膝関節外側裂隙からパッド中心まで

3. 敏捷性

f.30 秒間の椅子からの連続立ち上がり回数を測定した。

4. 日常生活活動能力

g.Functional Independence Measure (FIM)で評価した。

主観的評価として

h. 日常生活に関する主観的満足度を自己評価で

きるよう作成された日常生活満足度³⁾ (Satisfaction with daily life:SDL) を用いた。不満足 0 点、やや満足 1 点、どちらでもない 2 点、やや満足 3 点、満足 4 点で計算した。

薬の反応性を考慮して服薬 1 時間後に評価し、対応のある t 検定により統計学的処理を行った。

患者様には研究の趣旨を説明し了解を得たうえで実施した。

C. 結果

重症度では、ステージⅡからⅢへ 1 名、ⅢからⅣへ 1 名の低下が見られた。(図 1)

UPDRS は、初回時 44.7±18.1 点、8 ヶ月後 45.4±19.6 点でほとんど変化なく有意差は認められなかった。ステージ別では、ステージⅠ・Ⅱ 33.6±15.9 点、30.6±12.8 点、Ⅲ 49.6±12.6 点、46.2±12 点、Ⅳ 66±6.4 点、70.3±8.4 点であった。(図 2)

歩行速度は、各々 78.3±34.5m/分、69.8±35.5m/分 で若干低下傾向を示したが有意差は認められなかった。ステージ別では、ステージⅠ・Ⅱ 104.4±21.2m/分、91.2±19.8m/分、Ⅲ 53.0±29.7m/分、56.3±49.6m/分、Ⅳ 50.8±10.7m/分、49.0±17.6m/分 であった。(図 3)

寝返り所要時間は、各々 6.5±6.5 秒、4.8±2.9 秒 で寝返りが行ないやすくなる傾向があったが、有意差は認められなかった。ステージ別では、ステージⅠ・Ⅱ 3.3±1.6 秒、3.7±1.1 秒、Ⅲ 6.7±3.8 秒、4.6±2.4 秒、Ⅳ 13.6±12.0 秒、8.1±3.2 秒 であった。ステージⅡの 1 ケースについては、不可から可能になったが、データから除外した。重症度が高いほどばらつきも大きいのが、改善の傾向が見られた。(図 4)

筋力は、各々 1.14±0.48Nm/kg、1.36±0.46Nm/kg で有意に改善が見られた。(p < 0.05) ステージ別ではⅠ・Ⅱ 1.4±0.38Nm/kg、1.61±0.47Nm/kg、Ⅲ 0.92±0.5Nm/kg、1.15±0.41Nm/kg、Ⅳ 0.8±0.42Nm/kg、

1.2±0.39Nm/kg でどのステージに於いても改善が見られた。（図5）

30秒間連続立ち上がり回数は、各々13.1±7.5回、11.9±5.7回で若干の減少が見られたが、有意差は認められなかった。ステージ別ではステージⅠ・Ⅱ16.3±3.0回、14.6±4.7回Ⅲ11.1±11.0回、10.6±6.1回Ⅳ7.8±7.1回、8.6±5.6回であった。ステージⅣで若干の改善が見られた。（図6）

FIMでは、各々106±19.9点、106.1±19.5点でほとんど変化は認められなかった。（図7）

日常生活満足度（SDL）では、各々、身体機能1.6点から2.4点になり、20%満足度が高まった。その他の項目ではほとんど変化が見られなかったが、家庭生活、社会生活の項目で、初回時、8ヵ月後ともにやや満足の範疇に入っていた。（図8）

D. 考察

重症度で2症例に低下が見られたが1例については転倒による骨折、もう1例は貧血の悪化、が見られ身体機能に影響を及ぼしたものと考えられた。

田中ら⁴⁾は、パーキンソン病に対する運動教室の有益性が高いことを報告している。また中馬ら⁵⁾は、パーキンソン病に対する訓練効果として文献的に、早期から中期のパーキンソン患者に週2回、14週間の訓練を実施し、UPDRS、運動能力に有意差をもって効果を認め、また、週2回で5週間のグループ訓練で、臥位から座位、体幹の回旋、椅子から立ち上がりにおいて、有意に改善があった、と報告している。

我々の研究では、筋力以外では有意差が認められなかったこと、歩行速度、寝返りの速さ、立ち上がり回数で重症度の高いグループで改善傾向が見られたこと、パーキンソン病が進行性疾患であることを考え合わせると、約4回/月で8ヶ月間のデイケアへの参加は、身体機能を維持する上で

有益であったと考えられた。維持された理由として以下の3点を考えた。①デイケアへの参加で、パーキンソン体操や運動習慣が身についた。②練習を定期的に続ける事で動作パターンが習得された。③外出に対するモチベーションが高まり、生活リズムが維持された。

今回、興味あることは、伸展筋力は有意に改善を示したが、筋力が向上しても、歩行速度や立ち上がり動作に有意な影響を与えなかったことである。このことは、パーキンソン患者の歩行や立ち上がり動作が、筋の量的な問題よりむしろ、中枢神経の変性に伴う筋の質的变化（筋収縮能力）や姿勢反射障害などによる影響が大きいと推測された。しかし、重症度の高いグループで多少の改善が得られたことは、継続的に運動を続けることが、パーキンソン病の身体機能の改善、症状の進行の予防に役立つものと考えられる。

一方、日常生活においてはFIMの結果より、ADLも維持されていると考えられた。また、SDLで身体機能の満足度が高まった事より、進行性疾患ではあるが現在の自分自身の身体機能を認識し、病気に対して前向きに捕らえようとする傾向が見られ、家庭生活、社会生活に満足している傾向にあることが理解された。

有働⁶⁾はパーキンソン病に対するグループ体操の効果として、患者自身が積極的に運動し、仲間同士の語り合いが精神療法的役割を果たしていると報告している。集団のエネルギーがもたらす心理的効果が、参加者の病気に対する前向きな姿勢を引き出したと考えられた。

E. 結論

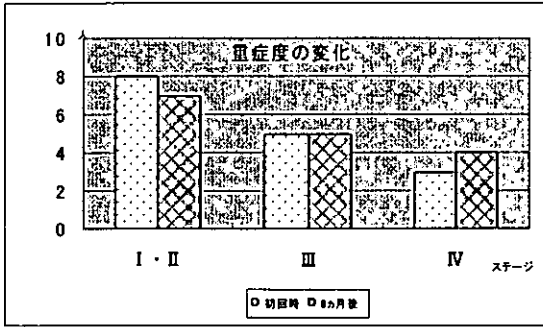
8ヶ月間における神経難病デイケアの効果として、身体機能が維持され、参加者の病気に対する前向きな姿勢が伺えた。今後デイケアを通して参加者の機能維持のみならず、機能向上を目指した個別のプログラムを検討し、個々のQOLの向上を目指したいと考える。また、対象群との比較検討を

行い、縦断的な研究をしていきたいと考える。

参考文献

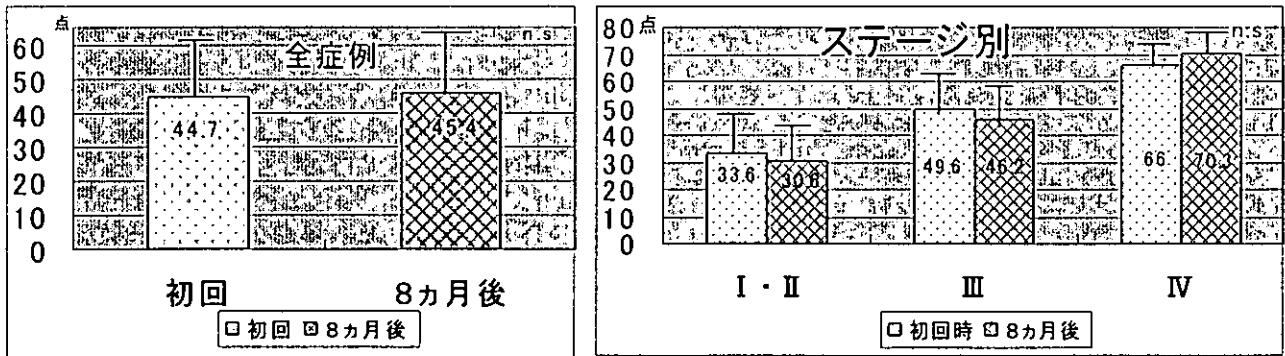
- 1) 小林量作他：パーキンソン病患者の退院前指導とフォローアップ.PTジャーナル 30:705-712,1996
- 2) 伊佐地 隆：障害者の運動と体力.総合リハ 31:711-719,2003
- 3) 田中正一,蜂須賀研二,緒方 甫：難病患者におけるADLとSDL(日常生活満足度).総合リハ 21:928-934,1993
- 4) 田中喜代次他：パーキンソン患者のエクササイズのおすすめ.筑波大学体育科学系紀要 24:pp27-38,2001
- 5) 中馬孝容,真野行生：パーキンソン病.総合リハ 28:805-810,2000
- 6) 有働尚子:Paris,Ste.Anne 病院におけるパーキンソン病患者のためのリハビリテーション.クリニカルリハ 6:194-201,1997

(図1) 重症度の変化



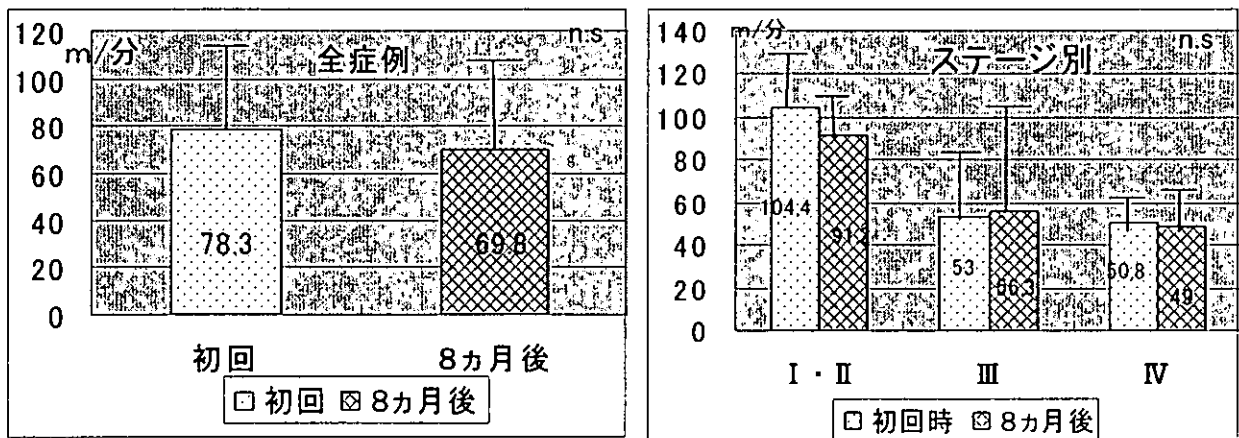
ステージIIからIII 1名、IIIからIV 1名に低下が見られた。

(図2) UPDRS の変化



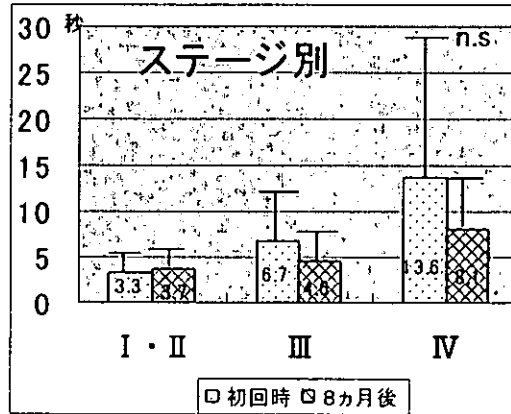
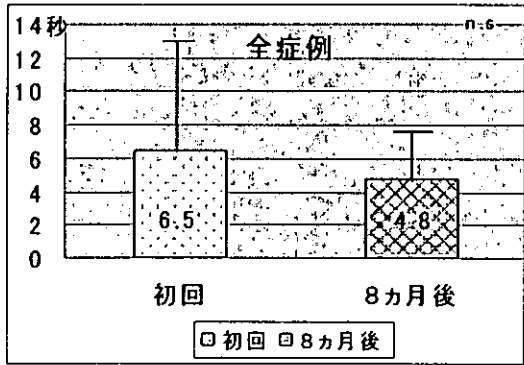
全症例、ステージ別ともに変化を認めなかった。

(図3) 歩行速度の変化



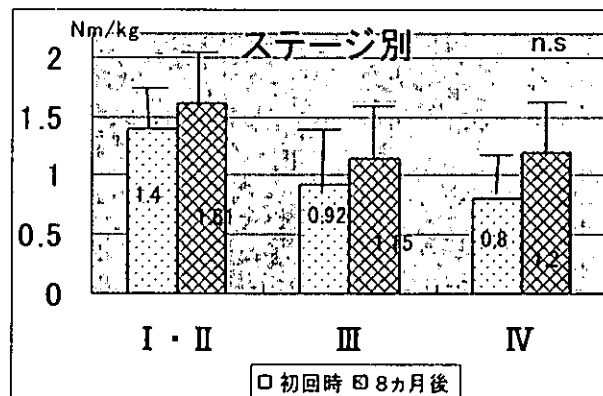
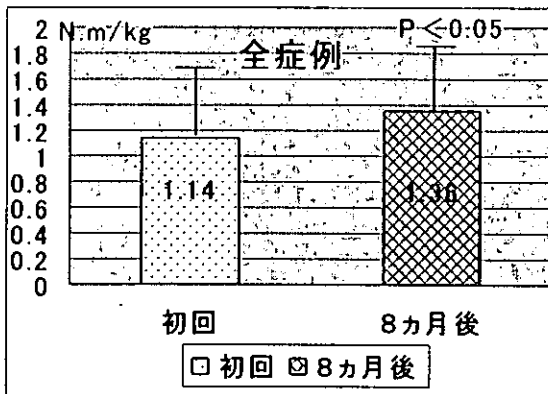
全症例で若干遅くなったが、有意差は認められなかった。

（図4）寝返りの所要時間の変化



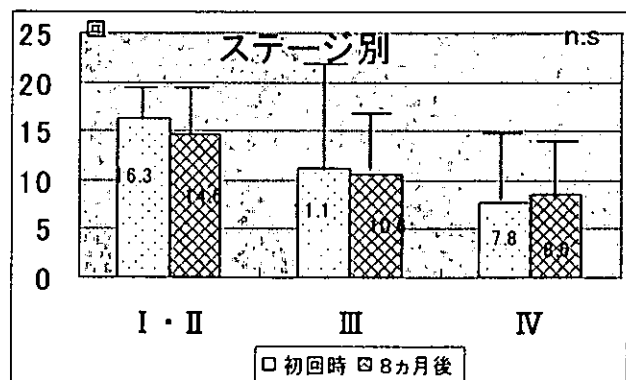
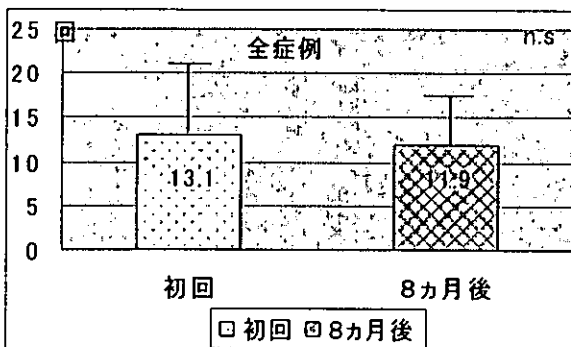
全症例で速くなったが、有意差は認められなかった。ステージ別では、重症度が高いほど速くなる傾向を示した。

（図5）伸展筋力の変化



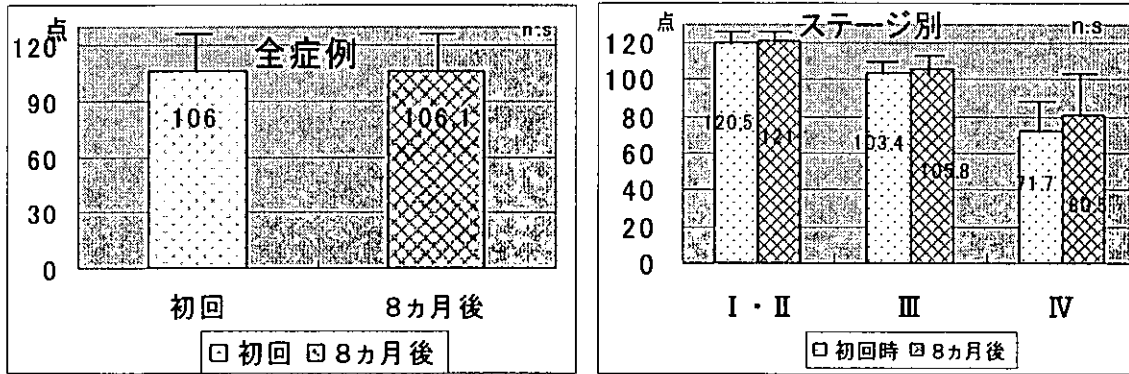
全症例で有意に改善が認められた。(p<0.05) どのステージでも改善を示した。

（図6）30秒間連続立ち上がり回数



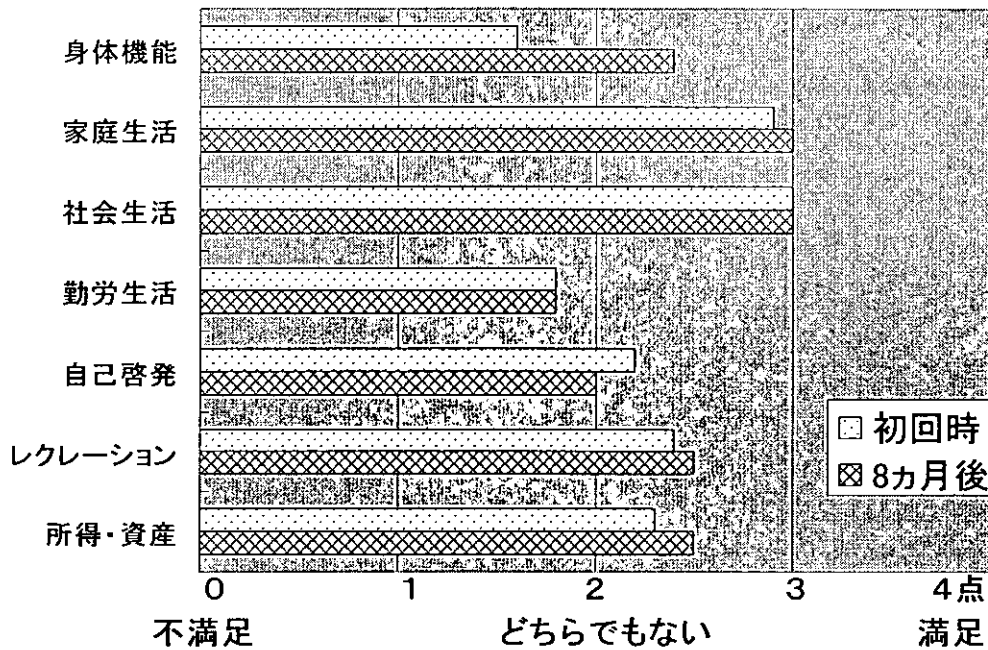
若干の減少が見られたが、有意差は認められなかった。

（図7）FIMの変化



全症例、ステージ別ともに変化は認められなかった。

（図8）日常生活満足度の変化



身体機能の項目で満足度が高まった。家庭生活、社会生活の項目は、やや満足の範疇に入っていた。

呼吸理学療法と非侵襲的陽圧呼吸療法が筋萎縮性側索硬化症の生命予後に与える影響

分担研究者 小森 哲夫 東京都立神経病院神経内科医長

研究要旨

呼吸理学療法（RT）と非侵襲的陽圧呼吸療法（NPPV）が筋萎縮性側索硬化症の生命予後に影響を与えるかについて検討した。対象は、RT や NPPV を施行した 40 例と、これらを実施しなかった 47 例で、呼吸不全に陥るまでの期間について、Kaplan-Meier 法での比較を行った。両群間に統計学的有意差はみられず、RT や NPPV に延命効果を見いだせなかった。したがって、RT や NPPV は療養中の QOL 維持を目的に実施するべきと思われた。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）に対し、呼吸理学療法（RT）と非侵襲的陽圧呼吸療法（NPPV）を開始して 6 年経過した。そこで、RT や NPPV が ALS の生命予後に与える影響を検討する。

B. 研究方法

対象は、1996 年以降に RT を施行した ALS 患者のうち、経過観察しえた 40 名（男 24 名、女 16 名）で、NPPV 施行例 15 例を含んでいる。また、1980 年から 1995 年に当院に入院し呼吸不全に陥った ALS 47 例（廣瀬、小森、平島：日本呼吸管理学会誌 5: 137-141, 1996）を RT や NPPV を施行していない ALS と考え、疾患対照として用いた。

方法として、発症から呼吸不全に至るまでの期間、RT の期間、NPPV 実施期間等をカルテより抽出した。呼吸不全の時期は、NPPV 実施例では、ほぼ 24 時間 NPPV 装着時、気管切開施行例では人工呼吸器装着時、これらを希望しなかった例では死亡時とした。

統計には、Kaplan-Meier 法での生存分析等を用いた。

（倫理面への配慮）

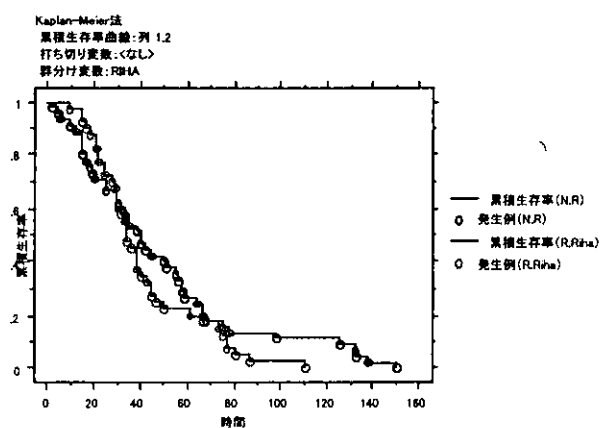
本研究は、カルテからの記録抜粋と統計処理であり、倫理面での問題はないと判断した。

C. 研究結果

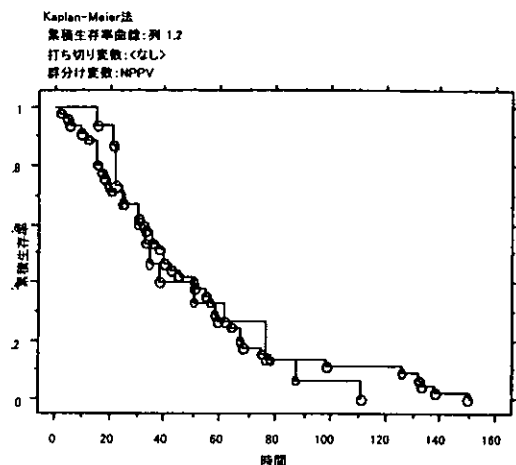
RT を施行した ALS の生存期間は 41.3 ± 21.4 ヶ月、施行しなかった ALS の生存期間は 48.9 ± 38.2 ヶ月で有意差を認めなかった。

Kaplan-Meier 法を用いて、RT を施行した ALS としなかった ALS の生存分析を行ったが、両者に統計学的有意差はなかった。RT を 6 ヶ月以上行った例で分析しても、12 ヶ月以上行った例で分析しても、共に対照と比して、統計学的に有意な生存の延長を見なかった。

（直下図：赤丸が RT 施行例、黒丸が対照例）



NPPV を導入した例について、発症からほぼ 24 時間 NPPV 装着時までの期間を指標に Kaplan-Meier 法での生存分析を行ったが、統計学的に有意な生存期間の延長を認めなかった。（直下図：赤丸が NPPV 施行例、黒丸が対照例）



D. 考察

RTやNPPVは、ALS患者の療養中のQOLを維持することに役立つ。しかし、呼吸不全に至るまでの期間に対する影響は明らかでなかった。今回の検討では、RTもNPPVも、これらを施行しなかった例と比較して、有意な期間延長を示さなかった。したがって、RTやNPPVを延命目的で導入することに意味はなく、療養中の患者満足度を向上させる観点で実施を検討するべきであると考えられた。

E. 結論

RTやNPPVにALSの延命効果は証明されなかったが、療養中のQOLに対する効果を考えると、導入をためらう必要はないと考えられる。

F. 研究発表

学会発表

第45回日本神経学会総会にて発表予定（平成16年5月）

人工呼吸器装着など、医療依存度の高い
在宅療養ALS患者に対する新潟県上越地方における
訪問看護の受給状況に関する研究

分担研究者 福原 信義 国立療養所犀潟病院副院長

研究要旨

現在、訪問看護を取り巻く制度改革として、ALS患者へのヘルパー吸引の認可や、2人訪問看護体制と長時間訪問の可能性の検討などが取り上げられてきている。

しかし新潟県上越地方では、2人訪問看護体制や長時間訪問等は、看護師確保の点から困難な部分が多いのではないかと推察された。

そこで、在宅での医療依存度の高いALS患者への訪問看護の状況と、訪問看護ステーションの看護師確保の実態を調査したところ、ALS患者の訪問は今後も積極的に受け入れていきたい意向があるが、看護師の人材確保が困難であり、ALSを含む医療依存度の高い患者への訪問は、回数や訪問時間等の制限を加えなければならないことが明確になった。

平成14年7月、ヘルパーによる吸引が一定条件のもと許容されることになったが、3年後の見直しの際、山間、豪雪、高高齢化地域を抱えた地区については、看護師のマンパワー確保困難な状況からも、その地域の実情に合わせたヘルパー吸引制度の存続は不可欠であると考えられた。

共同研究者

高津由子 国立療養所犀潟病院 MSW

はじめに

新潟県上越地域は22市町村あり、人工約28万人、65歳以上の高齢化率は20～43%の自治体が散在している。65歳以上の高齢化率は全国平均18.3%であるが、上越地域はすべての自治体でこれを上回っている状況である。

また、環境特性としては、冬季、雪の降る量は減ってきているとはいえ、まだまだ豪雪地帯が多い地域である。(図1)

そのような地域特性のある場所に犀潟病院は存在している。現在当院に通院中で、特定疾患手続きをとっているALS患者は13名おり、そのうち10名が在宅生活を送っている。この10名のうち5名が人工呼吸器を装着し、8名が訪問看護ステーションを利用しているが、①夜間の訪問

看護の実施、②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実施、③2カ所訪問看護ステーションの利用による長時間訪問は実施実績が全くない状況である。そのような中で、医療依存度の高い患者やALS患者が、日常生活圏において通常の医療ニーズに対応してほしいと希望した場合、上越地域でそのニーズに答える事が可能かどうかを確認することを目的に調査を行った。

A. 研究目的

過疎、高齢化、豪雪地帯において、人工呼吸器等医療依存度の高い在宅患者の訪問看護のニーズに対する需給状況をアンケート調査した。

B. 研究方法

新潟県上越地域に開設している11カ所の訪問看護ステーションを対象に、平成15年10月

現在の各訪問看護ステーションの実情についてアンケートを郵送し解答を得た。

C. 研究結果

1) 訪問看護従事者数

訪問看護ステーションに勤務している看護師の人数は、正規採用職員、パート職員あわせて46名であった。正規職員は1カ所3人程度で訪問看護を実施しており、1事業所2.5人の最低基準に近い人員で業務を行っていることがわかった。また、回答のあった10事業所のうち、4カ所の事業所が各1名ずつの看護職員を募集していたが、なかなか人材確保に至らない状況であった。

2) 人材確保困難な理由

人材確保が困難な理由としては、有資格者の絶対数不足、就職を望まない人が多い、募集をしても人材が集まらない、仕事がハードで報酬が安い、併設病院の看護職員も不足でステーションの増員は無理などの理由が記載されていた。

対応策としては、ハローワークを通じて募集を行い、友人知人の紹介や、ナースバンクへの呼びかけ、看護大学へのアプローチなど、訪問看護ステーションのPRを行い人材確保に努めていた。

3) 2人訪問・長時間訪問実施の可能性

医療依存度の高い患者や、人工呼吸器装着ALS患者は、滞在型の訪問看護システムがあると患者家族にとって大変有益であると思われる。しかし上越地域では、人材不足から実施は無理と答えている事業所が4カ所、利用人数や回数を制限しなければ困難と答えているところが5カ所、なんとか実施は可能と回答しているところが1カ所であった。

また、夜間訪問については、緊急時のみならば可能だが、夜勤職員確保困難なことや、

体制がないことなどの理由から、計画的に夜間訪問を実施することは困難な状況が伺えた。

4) ALS患者への訪問看護の実際

ALS患者への訪問看護を実施しているステーションは10事業所のうち、4カ所の事業所が引き受けていた。この4つの事業所のうち、新たなALS患者への訪問を引き受けられる事業所は2カ所あり、引き受ける条件として、遠方のALS患者がいることでステーション近隣の患者であれば可能というところと、3名のALS患者に訪問しており、その時のマンパワーの状況で判断したいと回答している事業所が1カ所であった。

また、ALS患者への訪問を現在はしていないと回答していた事業所は6カ所、うち4事業所がALS患者の訪問看護を依頼があれば引き受けたいと考えていることがわかった。しかし、吸引の経験や、人工呼吸器の対応を経験したことがないので、ALS患者の訪問は引き受けられないと回答しているところが2カ所あった。

5) 制度の周知

在宅人工呼吸器特定疾患患者訪問看護治療研究事業とは、特に必要と認められれば260回の範囲で一週間に5回を超える訪問看護を行っても良いという制度であるが、全く知らなかった事業所が2カ所あった。また、1人の患者に2カ所のステーションが訪問してよいという制度についても同じく2カ所の事業所が知らなかったと回答していた。

6) 遠方患者宅までの距離と時間

最後に、各訪問看護ステーションにおいて最も遠い患者宅までの距離と時間を確認した。50分以上の時間をかけて訪問している

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

事業所が1カ所あったが、その他のステーションは移動時間に30分前後をかけて訪問していることがわかった。また、この訪問時間は10月現在の時間のため、冬期間はさらに訪問時間のかかることが予想された。

7) 結果のまとめと考察

新潟県上越地域では、看護師の人材確保が困難ながらも、新しいALS患者の訪問看護を引き受けていきたいと各事業所は考えていた。

但し、マンパワーがない分、2人訪問や長時間訪問、夜間訪問の実施が困難であり、医療依存度の高い患者やALS患者への日常生活圏における訪問看護需要は、ニーズがあっても訪問回数や訪問時間等の制限を加えなくてはならないことがわかった。

また、難病事業や制度の周知徹底を図る必要性や、看護師の人材確保困難である山間、豪雪、高高齢化地域を抱えた訪問看護ステーションでは、日常医療の提供について、何なりかの対策を考えていくことが必要と考えられた。

ちなみに、本年11月に当院と2カ所の地域保健所との共催で、難病患者従事者研修会という、難病患者に日頃からかわりを持っている職種の人たちを対象に研修会を開催した。本年度はALS患者のヘルパー吸引が許容されたことから、人工呼吸器や気管カニューレ装着患者の吸引の留意点などを盛り込んだ内容で研修を実施した。その際の参加者数は2日間を通して89名。職種の内訳は、

介護福祉士、訪問介護員が圧倒的に多く、80パーセントが福祉職の領域であった。（参考資料1）

その研修会の中で、ALS患者へのヘルパーによる気管内吸引の関心について確認したところ、参加した全職種の数ではあるが、関心があると回答している人が90パーセント以上であった。介護・福祉関係職種の参加が多いことから、ALS患者への吸引については介護・福祉職種の人々は非常に関心が高いということが伺えた。（参考資料2）

そこで提案として、特にALS患者の看護・介護代行については、看護師の人材確保が困難な地域や豪雪・高齢化などの僻地地域を抱えた自治体においては、ヘルパー吸引代行制度の存続があることで、長時間訪問など、現在はできていない体制が現実可能になってくる可能性があることが考えられた。介護・福祉職の関心も高いことから、3年後の見直しの際には、是非看護師の人材確保に地域格差があることを視野に入れた検討をお願いしたい。

D. 結論

過疎、高齢化、豪雪地帯においては、医療依存度の高い在宅療養ALS患者等に、訪問看護師だけで吸引などの医療ニーズに答えることはできない。ヘルパーによる吸引は、今後も不可欠であると考えられた。

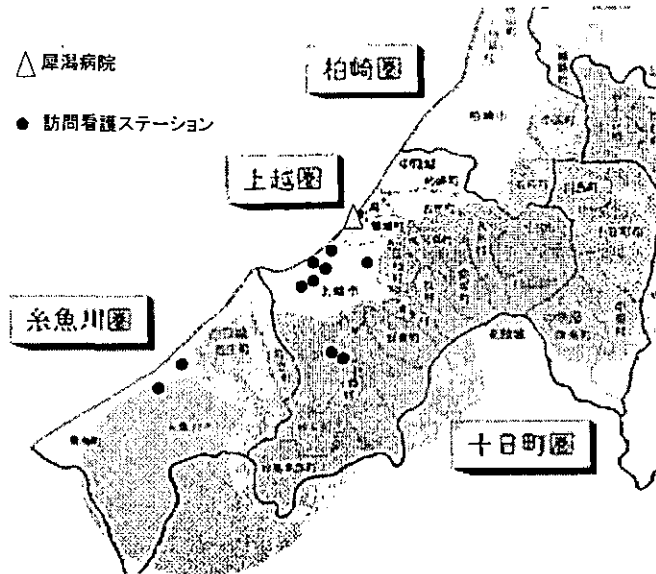


図1 対象訪問看護ステーション新潟県西部地図
 （網掛け部分が高齢化、山間部、豪雪地帯）

<参考資料1>

	看護師	保健師	介護福祉士	社会福祉士	訪問介護員	その他
延人数	17	5	41	1	24	7
%	21	6.2	50.6	1.2	29.6	8.6

- ・ 難病従事者研修会 2日間の日程で開催
- ・ 延べ参加者数 89人
- ・ 80%以上が介護・福祉関係の職種

<参考資料2>

	かなりある	少しある	あまりない	全くない	わからない	無記入
人数	26	10	1	0	0	1
%	68.4	26.3	2.6	—	—	2.6

- ・ ALS患者のヘルパーによる気管内吸引の
 関心について
- ・ 介護関係職種の関心は非常に高い

鹿児島県内のALS患者の状況と支援についての検討
～ 地方からの発信 2 ～

分担研究者 福永 秀敏 国立療養所南九州病院長

共同研究者

今村 恵 鹿児島県加治木保健所
上蘭妙子 始良郡医師会訪問看護ステーション

I はじめに

国立療養所南九州病院は平成5年から、ALS患者の在宅医療にいち早く取り組んでいる。しかし、鹿児島県全体で見ると、本県は離島や過疎地が多く、ALS患者を支援できる機関は地域により偏りがある。

また、鹿児島県は財政基盤が弱く、サービスや制度について他県に比べ不十分な面がある。さらに地域的に台風の接近や通過も多く、停電時の対応等、ALS患者を取り巻く課題は多い。

昨年度、鹿児島県全体のALS患者の状況について把握したところであるが、今年度は特に「在宅人工呼吸器使用者の療養状況」を把握した。

これらの調査結果をもとに、地域特性を考慮しつつ、本県におけるALS患者の在宅療養支援体制を整えていくためにどの様にしたら良いか検討したので報告する。

II 調査1

(1) 対象者

鹿児島県内で、ALS患者として特定疾患受給中の92人（H14年9月1日現在）。

(2) 方法

鹿児島県内16保健所の難病担当保健師による本人及び家族への聞き取り調査。

(3) 期間

平成14年9月26日～10月25日。

(4) 結果

92事例中78事例に面接し回答を得た（回答率84.8%）。

①ALS患者の概要

主な療養場所は、「在宅」の者が59人（75.6%）で最も多く、「在宅以外」の者が19人（24.4%）と続いていた。この19人の内訳は、

「病院急性病棟」10人、「長期療養病院」6人、そして「介護老人保健施設」、「介護老人福祉施設」、「身体障害者施設」が各1人だった。

「在宅」と「在宅以外」を比較すると、「在宅」は性別で男性が多く、年齢は若い傾向にあり、介護者の状況として配偶者が看ている傾向にあった（表1）。

何らかの医療処置をしている者は「在宅」26人、「在宅以外」13人であり、処置内容は「吸引」、「気管切開」、「人工呼吸器」の順に多く、在宅で人工呼吸器を装着している者は23人だった（図1）。

日本ALSFRS-Rの結果を見ると、「在宅」が「在宅以外」に比べ平均スコアが高く、すなわちADLの状況が良い傾向にあった。また「在宅」の者は「在宅以外」の者に比べてADLの程度のばらつきが大きいことがわかった（図2）。

②心配、不安なこと

最も心配、不安なことを尋ねたところ、「病状の急変時の対応」が最も多く、20.3%を占めていた（図3）。

この心配、不安なことをさらに具体的に尋ねたところ（複数回答）、「介護者に関すること」が最も多く、その内容として「介護者の負担が大きい」、「介護者の健康不安」等であった。続いて「病状の急変時の対応」、「停電時の対応」、「本人が精神的に不安定」、「医療機器の取り扱い」、「経済的不安が増す」の順で多かった（図4）。

③在宅医療機器使用者の停電時の対応

在宅医療機器使用者26人中、停電が予測される時入院予定の者は15人で、搬送は消防車や病院の救急車の者が多く、自家用車や福祉タクシーの者もいた（表2）。

緊急時の連絡先は「主治医・病院」と答えた者が20人（77.0%）最も多かった。また自宅に備えている物品としては「アンビューバック」が22人（84.6%）と最も多く、「発電機」が14人、「吸引機、吸入器の予備」、「バッテリー」が各13人だった（表3）。

しかし、アンビューバックや発電器を備えていても実際は利用しにくい、あるいは利用できない状況であると答えたケースもあった（「自由意見」記載）。

④自由意見

ピアカウンセリングについて

- ・ALS患者や家族の交流を望む

介護者のサポートについて

- ・介護者の睡眠時間がとりにくい。
- ・介護者の留守番を頼める人がいない。
- ・看護の協力者がいない。

医療機器装着者の停電時等の対応に関して

- ・災害等で機械が止まってしまう事が大変不安。
- ・機械の操作が難しく雷が怖い。
- ・発電機は頻繁に使用しないので、作動の仕方を忘れてしまったり、メンテナンスが負担である。
- ・発電機は使用時の音が大きく気になる。
- ・発電機が使いにくい。
- ・カーバッテリーは車をおける場所から部屋までが遠い
- ・軽車両では電圧が足りない。
- ・停電時は自宅の電話が通じない。台風接近時訪問看護師に携帯電話を借りた。
- ・アンビューバックは、通常時しまい込んでおり、緊急時にすぐに使える状況でない。

経済面について

- ・医療費は無料であるが、チューブ代、ティッシュ代、光熱費、呼吸器の精製水、リンジ、ポンプのレンタル代などの費用負担が大きい。

Ⅲ 調査2

(1) 対象者

調査1で、在宅人工呼吸器療養中であったALS患者23人。

(2) 方法

県内15訪問看護ステーションの看護師による本人及び家族への聞き取り調査。

(3) 期間

平成15年9月20日～10月2日

(4) 結果

調査1の時期において、23人全員が訪問看護を受けていた。23事例中20事例の回答を得た（回答率86.9%）。

なお、回答を得た20事例中2事例は調査時に死亡されており、生存時の状況を家族に聞き取りした結果である（平成15年7月28日、平成15年8月12日にそれぞれ死亡）。

①人工呼吸器の装着期間

人工呼吸器を装着してからの期間は、平均4年2ヶ月で最も長い者は10年10ヶ月だった。吸引回数は、1日約15回から150回と回答にばらつきがあった。

②在宅療養の理由

在宅療養を選んだ理由として、「本人も家族も希望した」と答えた者が13人と65.0%を占め、「本人の希望に添って在宅を希望」の5人（25.5%）と併せると90%以上であり、「病院が勧めた」という消極的理由は2人だった。

③在宅療養を支えるもの

本人、家族の在宅療養を支えているものとして「訪問看護があるから」と答えた者が18人（90.0%）と最も多く、「訪問診療があるから」が14人（70.0%）、「いざとなったら入院できる病院があるから」が9人（45.0%）、「訪問介護があるから」6人、「福祉用具があるから」4人と続いた（複数回答）。

④訪問看護の利用頻度

訪問看護を1週間あたりに受けている回数は6.0±2.8回であり、最低2回から最高14回までと幅があった。

また1日2回の利用をしている者は9人いた。鹿児島県は「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」を現在のところ行っていないが、上記9人中、3回目の訪問を希望している者が7名あった。中には自費で3回目の訪問を依頼しているケースもあった。

一方、1日複数回訪問を利用していない者が11人いるが、利用しない理由として「細切れの2回訪問は利用しにくい」が7人（63.6%）、「訪問を受けるのに本人がストレスを感じる」「訪問を受けるのに家族がストレスを感じる」が共に2人だった。

さらに、この11人中5人が複数回訪問を希望していたが、「体制やマンパワー不足等で対応できない」と訪問看護ステーションが回答したケース3事例あった。

⑤1回あたりの訪問看護所要時間

訪問看護ステーションが1回あたりの訪問看護に要する時間は60分から150分までであり、4事例は診療報酬で定められた90分以上滞在しケアを提供していた。4事例とも、その請求は診療報酬の範囲にとどめ、本人・家族への上

乗せ請求はせず訪問看護ステーションが負担していた。

IV 事例紹介

乏しいサービスや体制の中で工夫して対応していると考えられた3ケースについてその概要を以下に紹介する。

事例1（別紙「週間サービス計画表」参照）
訪問看護で介護者の長時間休養を確保している事例。

患者：60歳代 女性
主な介護者：60歳代 夫
本人及び家族の状況等：

平成11年に人工呼吸器装着。現在、全介助状態で、1日約60回の喀痰吸引を要す。以前使用していた文字盤も使用できず、コミュニケーションはわずかに動く顔の表情でしか分かり合うことができないため、介護者は片時も本人の側を離れられない状況である。

娘2人は、県内在住であるが子育て中であり、コンスタントなサポートは得にくく、前立腺癌等のある夫が1人で介護している。夫の介護負担軽減、心理面の支え、健康面を考慮し、1日1回の訪問以外に週2回は、60分、120分、120分の訪問看護が提供され介護者が長時間休める時間を確保するなどの工夫がなされていた。

なお、請求は診療報酬で定められた範囲にとどめ、超えた分は訪問看護ステーションが負担していた。

事例2

最近ホームヘルパーが吸引を始めた事例。

患者：70歳代 男性
主な介護者：60歳代 妻
本人及び家族の状況等：

平成12年に人工呼吸器装着。人工呼吸器の装着を決める際は色々検討する間もなく、装着された経緯あり（介護者談）。

現在、全介助状態で、人差し指で妻の手のひらに文字を書いたり、文字盤をかるうじて使用することでコミュニケーションを図っている。

1日約25回の吸引回数を要す。月～土曜日は、1日1回の訪問看護を受けている。本人、家族は複数回の訪問を希望しているが、現在、訪問看護ステーションの体制やマンパワー不足等で1日複数回の対応はできていない

<ヘルパーの吸引に至った経過>

10月中旬、妻がケアマネジャーに介護負担

を訴え、ヘルパーの吸引行為を妻が希望した。

10/24 吸引についての研修。

参加者；主治医、ヘルパー、ケアマネジャー
10/30 保健所保健師が訪問した時、家族から上記の情報を得た。

11/6 保健所保健師はケアマネジャーと「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書を確認し合い、今後の対応について検討。

11/11 自宅にて同意書を記入（保健所保健師同席）。この時、ヘルパーの吸引について再度説明、確認し合う。なお、緊急時連絡網はケアマネジャーが作成し、吸引技術確認のために40日おきに研修を行う予定である。

事例3（週間サービス計画表別紙参照）

ボランティアの看護師を募り対応している事例。

患者：40才代 女性
介護者：40才代 夫

中学3年生の娘と小学4年生の息子も介護に当たっており吸引も行っている。

<看護師のボランティアの訪問に至った経過>

平成13年：気管切開施行し退院となるも、実母が介護できなくなり、20歳代の長女が介護にあたる。

平成14年11月：長女も介護に当たれなくなり、夫が仕事を休み介護に当たる。

平成14年12月：全人性障害者介護人派遣制度について、家族、保健所保健師等で役場に相談するも、現時点では難しいとの回答。家政婦、ボランティア（看護師）を検討するが、家政婦は費用の問題で無理であった。

平成15年2月：社会福祉協議会を通じ看護師のボランティアを募集。

平成15年4月；ボランティアが訪問開始。

<現在の活動状況>

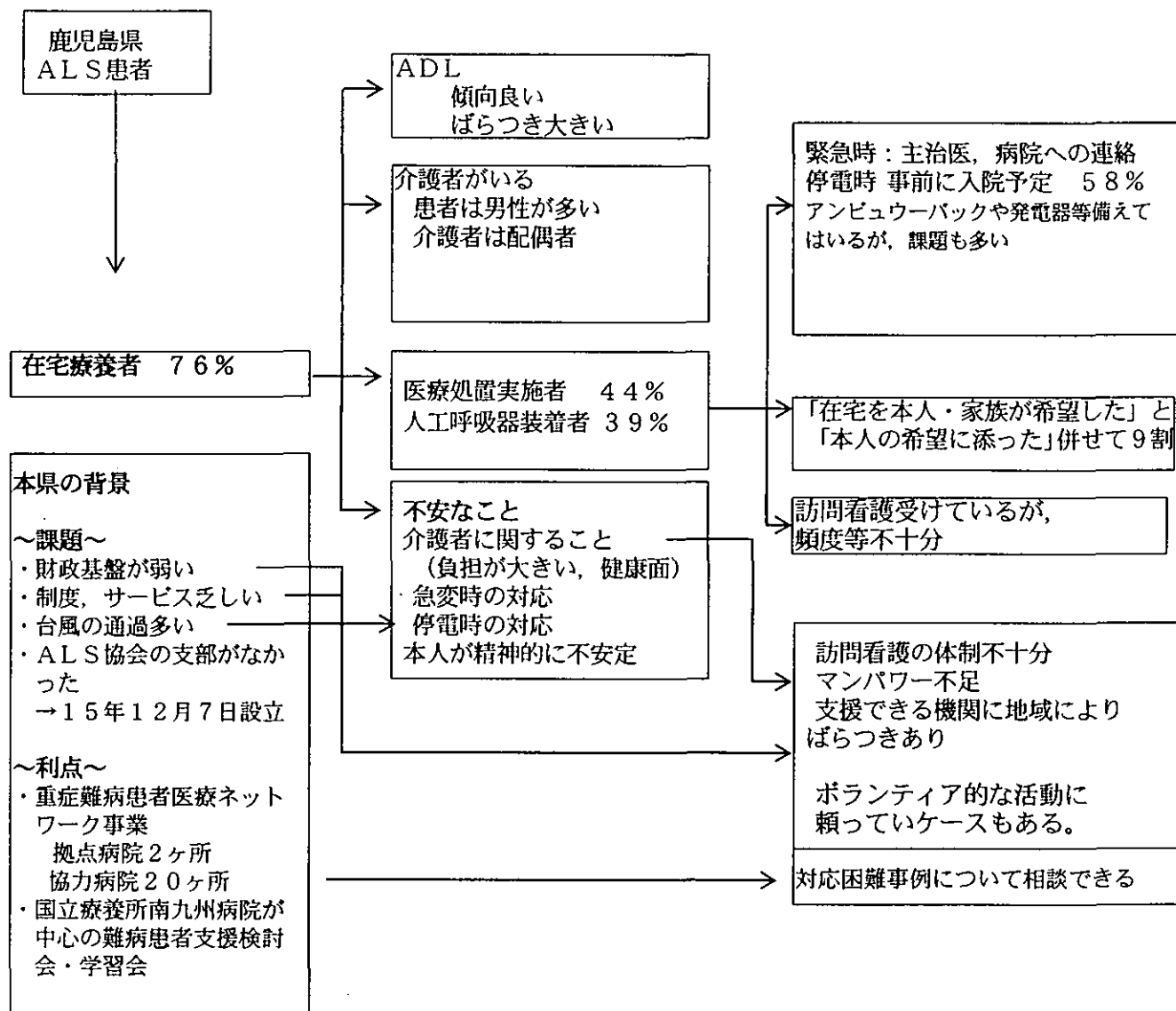
現在は、6人のボランティアで対応している。皆看護師の資格あり、それぞれ仕事も持っているので、空いた時間を提供してくれる。夫が日程等調整している。

月々により、ボランティアの稼働日数は異なる。（9月：1日対応で9回、半日対応で2回。10月：1日対応で11回、半日対応で3回）。

このケースは、気管切開は施行しているが、まだ人工呼吸器は装着していない。本人、家族共に人工呼吸器の装着を希望している。

現在のところボランティアの看護師で対応できているが、看護師から「人工呼吸器を装着した時には対応しかねる」と申し出があり、早急に支援体制を整備する必要がある。

V 鹿児島県の在宅療養患者の状況のまとめ



VI 考察

本県の背景や調査結果等に基づき、鹿児島県の在宅療養患者の状況を上記のようにまとめてみた。

これらの状況を踏まえ、本県全体において、本人のQOL向上や介護負担軽減に向け、ALS患者の在宅療養支援体制を整えていくためにどの様にしたらよいか検討した。

(1) それぞれの機関の役割確認と地域ケアシステムの構築に向けた連携強化

本県全体におけるALS患者現状や在宅療養支援体制の状況を確認しつつ、拠点病院、協力病院を中心にケアチームを構成し、さらに県全体のケアシステムとブロックごとのケアシステムの構築を皆で図ることに先ず着手する必要がある。

現在、看護協会もALS患者の在宅療養支援3カ年計画を作成し、各県の看護協会ごとに取り組みよう求められている。本県においても、看護協会とも協働しつつ取り組んでいきたいと考える。

ケアチームの構成と主な役割（案）

専門医	: ブロックごと、ケースごとのチームケア体制の中心。緊急時の入院や体制について
かかりつけ医	: 往診の確保
保健所	: 個々のケースについて申請時から各種サービスへ円滑に繋ぐ役割 地域ケアにかかる全体調整（平常時、緊急時）
居宅介護支援事業所（介護支援専門員）	: 個別のケースへの支援体制の調整
訪問看護ステーション（看護師）	: 看護サービスの提供、緊急時の連絡・支援体制の確保
訪問介護ステーション（ホームヘルパー）	: 日常生活上の世話
消防署（救急隊員）	: 緊急時の連絡・支援体制の確保
その他、患者・家族会（ALS協会鹿児島県支部）、関係機関、市町村、ボランティア	

（2）県内の制度、サービスの情報の整理と不足する資源の開発と充実

県内で使えるサービスや制度の情報整理を行い、「保健師のための難病支援ガイドブック」を作成したところであるが、新しい情報等追加更新していきたい。一方、鹿児島県はサービスが不十分な点も多く、より細かなニーズ把握をしつつ、サービスの開拓していく必要がある。

（3）訪問看護活動の充実、強化

本県は現在、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未実施であるが、平成16年度新規事業として予算要求提出中である。

訪問看護の受け入れ体制を整えるため訪問看護ステーション協議会や看護協会との連絡、検討を始めたところであるが、今後も継続して充実させていく必要がある。併行して、専門的排たん法、その他の看護技術やメンタル面へのアプローチ等、従事する看護職の知識や技術の向上に向けた研修等を行うなどにより、さらなる質の向上に努めていくことが重要である。

（4）ALS患者・家族の交流、及び患者家族の主体的患者会の育成

平成13年10月、県内全体の患者、家族交流会を加治木保健所主催で開催後、自主的な集ま

り・運営を積み重ね、平成15年12月7日をもって、支部設立が本部に認められた。平成16年3月14日に発会式を行う予定である。

患者、家族の拠り所となり、関係者が学びの場となれるよう、それぞれの立場でサポートしていくことが今後も引き続き必要であり、調整等については保健所としても関わっていきたい。

（5）緊急時（停電時）に対する支援体制の整備

平常時から医療療依存度の高い在宅難病患者のリスト作成について、今後も継続、更新していく体制作りが必要と考える。昨年度の調査後、保健所保健師が中心となり、関係者が集まり、緊急時の対応について話し合った保健所もある。いざという時のために、関係機関、関係職種との連携やネットワークの構築が必要である。

発電機や非常時の物品を準備していても、実際は、利用しにくかったり利用できない状況にある例もあった。停電時の医療機器の対応について、患者、家族や関係者と共にシミュレーションやデモンストレーションを行うことも必要と考える。

今回の調査は台風等の停電時に関して質問したが、予測不能な災害に対しても対応できるよう、今後検討する必要がある。

事例紹介の週間サービス計画表

事例 1

		月	火	水	木	金	土	日	
深夜									
早朝	6:00	身体障害者ホームヘルプサービス							
午前	8:00								
	10:00		訪問看護			訪問看護			
午後	12:00		生活 援助	訪問入浴 身体介護		生活 援助			
	14:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	
	16:00		身体介護						
	18:00								
夜間	20:00								
深夜	22:00		身体介護						
	0:00								

事例 3

		月	火	水	木	金	土	日
深夜								
早朝	6:00							
午前	8:00		身体介護		身体介護			
	10:00	訪問入浴	ボランティア 看護師		ボランティア 看護師		訪問看護	
午後	12:00				訪問介護:生活援助			
	14:00		ボランティア 看護師		訪問入浴			
	16:00				訪問看護			
夜間	18:00							
	20:00							
深夜	22:00							
	0:00							