

ALS、PD、SCD 患者の在宅療養 三多摩地区における 外来通院困難な難病患者の問題点に関する研究

分担研究者 小川雅文

共同研究者 河井満、大矢安司、山本敏行、尾形勝久

(国立精神・神経センター武蔵病院神経内科)

研究要旨

当院通院中の筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、パーキンソン病 (PD)、脊髄小脳変性症 (SCD) の外来通院困難になる時期とその問題点を考察した。対象は、ALS15 名、PD150 名、SCD43 名。病歴を後ろ向きに調査し生存分析で初発から通院困難になるまでの平均年数を求め、さらに困難になる要因を調査した。ALS は、15 名中 2 名が発症後 2.7 年で通院困難になった。球症状が出現し肺活量の低下が進行すると患者・家人の不安のため様々な問題が生じた。PD は、発症後平均 18.5 年で 150 名中 12 名が通院困難になった。

SCD は、小脳皮質萎縮症や SCA6 などの小脳症状のみの例では通院困難な例はなく、小脳症状以外の症状が合併する多系統萎縮症等では発症後平均 7.5 年で 21 例中 6 例が通院困難になった。PD や SCD は運動症状が地域支援医療にとってもっとも問題になった。

Abstract

We evaluated the progress of ambulatory difficulty in the patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS), Parkinson disease (PD), and spinocerebellar degeneration (SCD). Fifteen patients with ALS, 150 patients with PD and 43 patients with SCD enrolled in this study. Clinical information was abstracted from medical record. Survival analysis was undertaken using Kaplan-Meire plots. Two of 15 ALS patients could not go regularly to hospital after 2.7 year from the disease onset. Various problems occurred when the bulbar symptom appeared and the lung capacity moderately decreased. Twelve of 150 PD patients could not go regularly to hospital after 18.5 year. In SCD cases, all the patients with cerebellar symptom only were able to go regularly to hospital. In the SCD patients with other system symptoms, 6 of 21 patients could not go regularly to hospital after 7.5 year. In the patients with PD and SCD, motor symptom was the most severe problem.

A. はじめに

神経難病患者の地域支援を充実させるためには神経難病疾患ごとの特徴を十分把握する必要がある。筋萎縮性側索硬化症（ALS）の在宅人工呼吸器管理は大変重要な問題であるがその他の神経疾患も別の様々な問題を抱えている。また ALS は大変進行が早い疾患であることが知られているが一方パーキンソン病（PD）は緩徐進行性であり、脊髄小脳変性症（SCD）には多数の病型が含まれており進行の程度も多様である。

そのため、今回は三多摩地区に存在する当院の ALS、PD、SCD 患者が発症後どの位の経過で外来通院が困難になり地域支援が重要になるかを調べさらに在宅療養上の問題点を患者及び担当のケースワーカー、ホームドクター等に調査し疾患ごとの問題点を検討した。

B. 患者と研究方法

患者は当院で治療歴のある ALS15 名、PD150 名、SCD43 名。診断は全て臨床診断による。病歴を後ろ向きに調査し発症時期、通院が困難になった時期及び通院困難に至った理由を調べた。生命分析の Kaplan-Meier 法を用い通院困難になった時期をエンドポイントとして通院困難になるまでの平均年数を求めた。地域支援を受けている在宅療養症例については、患者・家族、ケアマネージャー、ホームドクター及び訪問看護師、当院主治医に地域支援医療上の問題点を聞き取り調査した。患者・家族には研究目的について説明しインフォームドコンセントを得た。

C. 研究結果

ALS は、15 名中 2 名が発症後平均 2.7 年で通院困難になった。運動症状も問題になったが、特に球症状が進行する頃から患者や家族の不安も含め様々な問題が生じていた。PD は、発症後平均 18.5 年で 150 名中 12 名が通院困難になった。通院困難になった理由は、PD では少数の骨折や悪性疾患などの合併症による以外はすべて運動症状の悪化が原因だった。痴呆や幻覚などの精神症状も大きな問題になっていた。

SCD は、小脳皮質萎縮症や SCA 6 などの小脳症状のみがみられる例では通院困難な例はなかった。錐体外路症状、錐体路症状、自律神経障害などの小脳症状以外の症状が合併する多系統萎縮症、DRPLA、マシヤド・ジョセフ病などでは発症後平均 7.5 年で 21 例中 6 例が通院困難になった。SCD では PD と同じく運動症状の悪化が 1 番の問題であるが誤嚥や声帯麻痺などにより気管切開・人工呼吸器装着や経管栄養が必要になった例も少数みられた。

D. 考察

神経難病治療の地域支援を充実させるためには症例ごとに問題点を明らかにしオーダーメイドな援助が必要であることはいうまでもない。しかし疾患ごとに症状の進行や生じる問題点は異なっているため、あらかじめ疾患ごとに将来の問題点を予測し対策が立てられれば大変有効であるはずである。さらに問題点が生じる時期の推測が可能であればより有用であろう。今回の検討でも ALS、PD、SCD、はそれぞれ異なった理由・経過で在宅療養が必要になっていた。

ALS については運動症状が初期には問題になるがやはり最も重要な問題点は呼吸不全である。在宅人工呼吸器使用については、当研究班班員の方々の研究も多数あり地域支援で最も問題になっている点であることはもちろんである。進行も早く今回の検討でも 15 例中 2 例が平均 2.7 年で通院が難しくなっていた。また呼吸器が不要な時期でも球麻痺症状が出現するころから患者・家族の不安を含め様々な問題が出現し対応にも苦慮されていた。ALS では症例ごとに程度は異なるがほぼ一定の傾向で肺活量が低下していくことが明らかにされており%VC が 40 をきるあたりから肺炎などの症状が頻発するようになる。外来で肺活量を経時的に検査すればある程度症状が悪化する時期が推測でき有用であろう。

PD については運動症状の悪化が 1 番の問題で特に薬効がきれる wearing off や on-off 現象が日常生活能力や在宅療養の支障になっていた。痴呆や幻覚などの精神症状や誤嚥も時にみられこれも対処が困難であった。進行は ALS より遅く今回の検討では発症後平均 18.5 年で 150 名中 12 名が通

院困難になっていた。wearing offや on-off現象と精神症状に特に配慮が必要であると考えた。

SCD については様々な病型が含まれており一律な対応は困難である。小脳症状以外の症状に注目するとよいと思われた。小脳皮質萎縮症や SCA 6 など小脳症状のみが出現し他の症状があまりみられない病型では進行して歩行が不可能になっても介助やヘルパー等を利用すれば外来通院が可能であり大きな問題もなかった。

一方多系統萎縮症、DRPLA、マシヤド・ジョセフ病などは錐体外路症状、錐体路症状、自律神経障害などの小脳症状以外の症状を合併し療養上大きな問題になっていた。発症後平均 7.5 年で 21 例中 6 例が通院困難になり気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養が必要になっていた例もあった。ALS に比べれば呼吸障害はまれであるが嚥下障害は比較的多く低栄養や誤嚥性肺炎などの問題を引き起

こしていた。経管栄養は医療サイドからみると比較的手軽に感じる医療行為であるが在宅あるいは施設入所患者の場合には家人、パラメディカルにかなりの負担になっていることもあった。

現時点では神経難病には根本的な治療はなく症状が進行し地域支援が必要になる症例がでてくることはやむをえない。疾患ごとに進行の速度や生じる問題点が異なるのである程度の予測をたて事前に対策することが 1 番よいと思われる。

E. 結論

地域医療支援をさらに充実させるためには、疾患ごとに適切な対策をたてることが重要である。

在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の実態調査

分担研究者： 祖父江 元 (名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科)
研究協力者： 熱田直樹 (名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科)、
服部直樹 (同)、渡邊宏久 (同)、伊藤瑞規 (同)、
武田章敬 (同)、犬飼 晃 (同)、
橋爪眞言 (愛知県厚生農業協同組合連合会 安城更生病院 神経内科)、
饗場郁子 (国立療養所 東名古屋病院 神経内科)

要旨

今後の療養環境整備およびインフォームドコンセントのための資料とするために、気管切開、人工呼吸器装着 ALS 患者のうち在宅療養中または在宅療養経験のある 17 名を直接訪問し、合併症、コミュニケーション、外出、介護体制、介護に関する要望などについて聞き取り調査を行った。積極的に外部とコミュニケーションをとり外出もしている患者がいる反面、6 割の患者は複雑な内容のやりとりができず、65%の患者は全く外出をしていなかった。約半分の患者は 1 年以内に入院を要する合併症があり、呼吸器系疾患が多かった。介護者からは時間的拘束の緩和を求める切実な要望があった。今後はコミュニケーション装置の改良、装置使用についての援助や指導、喀痰吸引のできるヘルパーやショートステイ施設の確保、ヘルパーやケアマネージャーへの難病に関する教育が必要と考えられた。

Investigation of ALS Patients on Respirator taking in-home care

Gen Sobue¹, Naoki Atsuta¹, Naoki Hattori¹, Hirohisa Watanabe¹, Mizuki Ito¹
Akinori Takeda¹, Akira Inukai¹, Makoto Hashizume², Ikuko Aiba³

1. Department of Neurology, Nagoya University Graduate School of Medicine
2. Department of Neurology, Anjo Kosei Hospital
3. Department of Neurology, Higashinagoya National Hospital

Abstract

To investigate the present situation of ALS patients who received tracheostomy, bound on respirator and taking in-home care, we visited the houses of the 17 patients and asked the caregivers questions concerning about complications of the patients, ways of communication and burdens of the caregivers. Fifty-nine percents of the patients were unable to bring complicated words to the caregivers, and 65% had never been out of the house for at least one year with the exception of visiting hospitals. A half of the patients had suffered from more than one complication that needed in-hospital care in the last year. Most of the complications were respiratory diseases. Seventy-six percents of the caregivers were bound around bedside of the patients all day, and lack of their own time distressed the caregivers. It was indicated that communication tools should be improved and patients needed continuous guidance for them, more home helps who can use sputum aspirator and more facilities in which ALS patients on respirator can stay for a few weeks were needed.

背景・目的

東海地区における在宅療養中の人工呼吸器装着 ALS 患者数について、正確な統計資料はないが、人工呼吸器などの器具の改良に伴い、徐々に増加していると考えられる。しかしながらその療養環境の実際について十分な調査は行われていない。

今回我々は今後の療養環境整備の基礎資料とするために、気管切開・人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養の実際につき調査を行った。

方法

名古屋市もしくは近郊在住の在宅療養中または在宅療養経験のある気管切開・人工呼吸器装着 ALS 患者 17 名を直接訪問し、合併症、コミュニケーション、外出、介護体制、介護に関する要望などについて聞き取り調査を行った。

結果

患者は男性 12 名、女性 5 名、年齢は 40 才～79 才、平均 59 才、ALS 罹患年数は 1.5 年～15 年、平均 6.3 年、気管切開後の年数は 0.5 年～10.3 年、平均 3.5 年であった。

24%の患者が手紙、電子メールなどで積極的に自宅の外とコミュニケーションをとっていたが、文字盤の活用は 29%、コンピュータの活用は 24%にとどまり、59%の患者は複雑な内容のやりとりができなかった。(図 1、図 2)

1 週間に 1 回以上外出している例が 18%あったが、65%の患者は過去 1 年間、医療機関に行く以外は全く外出していなかった。(図 3)

47%の患者が 1 年以内に 1 回以上入院を要する合併症を経験しており、内訳は肺炎 2 例、結核 2 例、気胸 2 例、胸膜炎 1 例、心筋梗塞 1 例、不整脈 1 例、褥瘡 1 例、肺出血 1 例であった。(図 4)

41%の患者が過去に褥瘡を経験しており、大部分は仙骨部だった。(図 5)

82%で主介護者は 1 人であり、その大部分は配偶者だった。(図 6) 76%の主介護者が拘束時間を問うと 24 時間×週 7 日と回答した。Care Strain Index¹ の質問表のうち、81%の介護者が「介護に時間が拘束され外出できない」、76%が「ぐっすり眠れない」に Yes と回答した。(図 7) オープンクエスションで要望を尋ねたところ「留守番をお願いできる人がほしい」(5 名)、「喀痰吸引できるヘルパーを確保できるようにしてほしい」(4 名)、「ヘルパー、ケアマネージャーに技術、病気の知識を教育してほしい」(4 名)、「コミュニケーション手段を改善してほしい」(4 名)といった声が多かった。

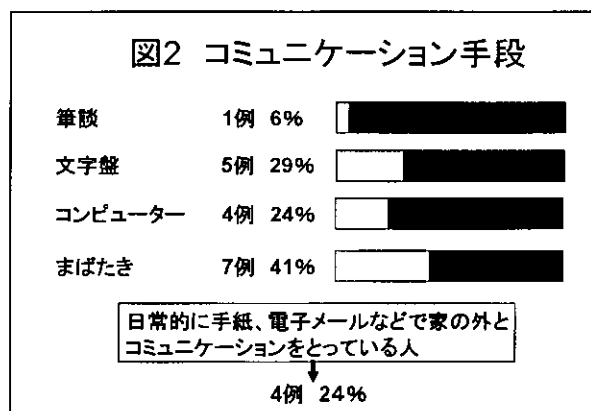
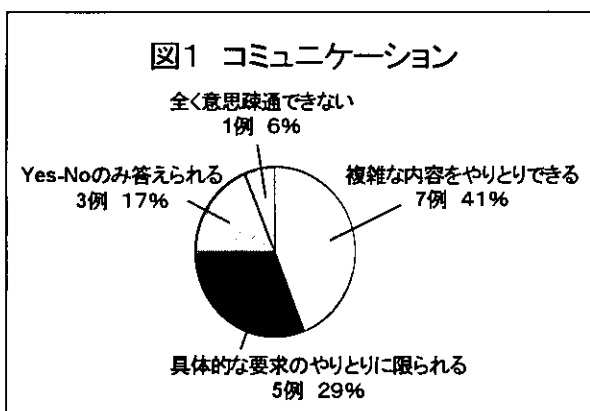
考察・結論

コミュニケーションツールの活用は十分とさえず、装置の改良、装置使用指導などの援助が望まれる。また介護者の時間的拘束を緩和する必要があり、喀痰吸引などの技術と知識がある介護者の確保やショートステイ施設の確保が必要である。ヘルパーやケアマネージャーに対して、難病に関する教育を行うことも重要。

特にコミュニケーションと介護について問題点が多くあり、今後も継続した改善への努力が必要である。

文献

1. 飯田紀彦, 小橋紀之: 心身医学 41 巻 1 号 Page11-18(2001.01)



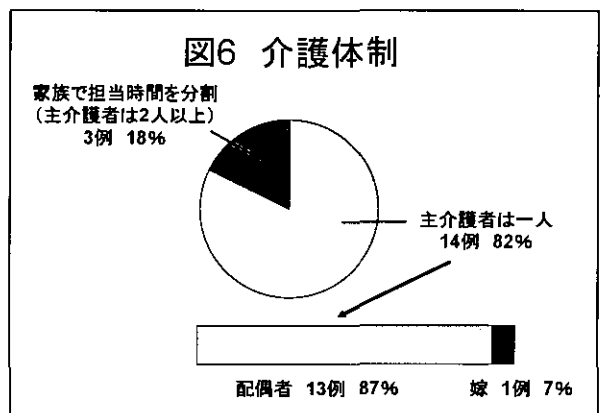
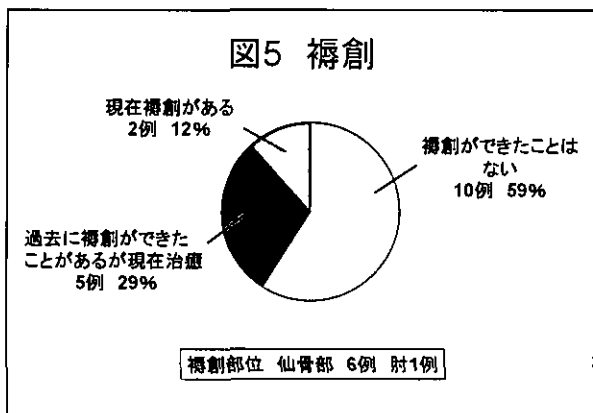
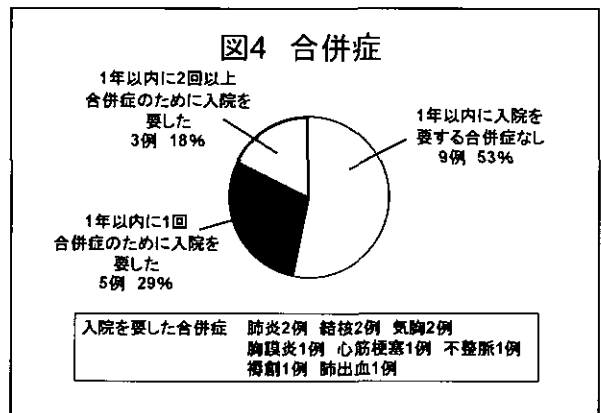
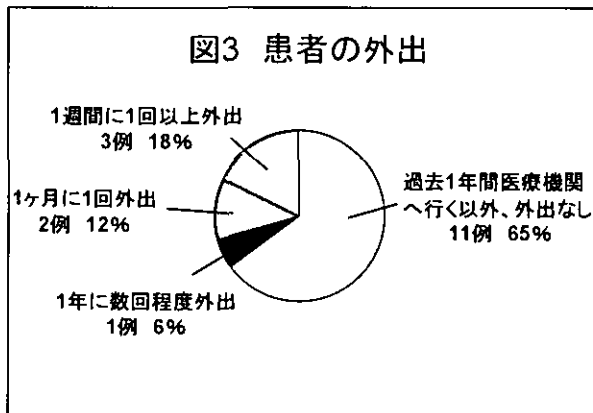


図7 主介護者のCare Strain Index 質問表の抜粋

介護に時間が拘束され外出できない	Yes 81%	No 19%
ぐっすり眠れない	Yes 76%	No 24%
介護は身体的負担感がある	Yes 76%	No 24%
自分の計画が立たない	Yes 76%	No 24%
息抜きできない	Yes 52%	No 48%

静岡難病ケア市民ネットワークの活動状況について

分担研究者 溝口功一 (国立療養所静岡神経医療センター神経内科)
共同研究者 静岡難病ケア市民ネットワーク

研究要旨

静岡難病ケア市民ネットワーク(難病ケアネット)の活動について報告した。難病ケアネットの活動は患者団体、保健師、医師などが中心となり、「社会福祉・医療事業団」高齢者障害者福祉基金の助成のもと、相談事業(難病相談会と訪問相談)、難病ケア懇話会、困難事例検討会、日常生活促進事業を行った。難病相談会は6名の参加があり、訪問相談は7名行った。難病ケア懇話会は8月、10月の2回を開催しケアマネージャーやヘルパーなど50名以上の参加があった。困難事例検討会は、SCDの患者について、患者家族、ケアマネージャーなど14名が参加し、10月に行った。日常生活促進事業は人工呼吸器装着ALS患者の清水エスパルスの協力の下、サッカー観戦を行った。活動を通して、難病患者への具体的な支援のあり方が明らかになった。一方、今後、行政との協力体制の確立や運営面での工夫が課題であると考えられた。

Care system for serious diseases in Shizuoka

Mizoguchi Kouichi

Shizuoka Medical Institute of Neurological Disorders

Co-workers

Shizuoka civilian network for patients with serious diseases

Abstract

1. We reported Shizuoka civilian network for patients with serious diseases. Shizuoka civilian network for patients with serious diseases carried out four projects.
2. The counseling and medical examinations for patients with serious diseases.
3. Conference for care-works for serious patients and handicapped peoples with care-managers care-workers and home-visiting nurses.
4. The case conference for patient with medical doctors, care-manager, care-givers and public health nurses.
5. Support for daily activities of serious patients.
6. These projects should be continued for improvement of care for patients with serious diseases and daily life of them.

A. 研究目的

静岡県では昭和 58 年当院の前身である国立静岡病院に宇尾野先生が赴任してから、静岡における難病ケアのシステム作りが開始された。

しかし、患者さん個人を中心とした小さなケアチームの構築はなされたものの、行政や地域を巻き込んだケアシステムの構築は充分とはいえない状態が続いていた。

このため、難病患者さんが外出を希望しても、協力体制が不十分であり、医療や生活に不安をかかえていても対応できる組織が整っていない状況であった。そういった問題に眼を向け、少しでも、解決できるように活動する目的で、昨年、静岡難病ケア市民ネットワーク（難病ケアネット）が設立された。中心となって活動しているのは静岡市内の患者団体代表、保健師、研究者、訪問看護師、難病医療相談員、行政、医師（医師会、病院）である。今年度は「社会福祉・医療事業団」高齢者障害者福祉基金からの助成を受けることができ、いくつかの事業を行うことができた。

本研究は難病ケアネットが今年度行った事業を振り返り、難病ケアネットが継続され、発展していくため、現在での問題点を明らかにする。

B. 研究方法

難病ケアネットが行った4つの事業について、活動内容、活動結果、問題点を検討する。

C. 研究結果

今年度、難病ケアネットが行った事業は以下の4事業である。

1. 難病相談事業

a. 難病医療相談

b. 難病患者訪問指導事業

2. 難病ケア懇話会

3. 困難事例検討会

4. 日常活動促進事業（外出支援等）

以下、それぞれの事業について検討を加える。

1. 難病相談事業

a. 難病医療相談

11月9日にパーキンソン病と関連疾患の患者さんを対象に行った。静岡市の広報などで呼びかけ、事前に相談希望者を受付し、支援が必要な場合にはボランティアを派遣できるように準備した。相談は医師、保健師、理学療法士、患者会などが受け、医療だけではなく、生活相談も受け付けた。事前の申し込みは11名であったが、当日参加できた患者さんは6名であった。相談内容は薬剤やリハビリなどの医療問題、福祉制度の活用などの問題などであった。

企画から実施までの期間が短く、参加者が少なかったものの、参加した患者さん一人一人にかけられる時間が取れ、十分な相談ができた。

b. 難病患者訪問指導事業

外出困難な難病患者の抱えている問題を難病ケアネットに参加している看護師や患者会の代表などが訪問した。受付は難病ケアネット事務局で行い、患者さんの相談内容と都合を確認して、相談者を選定し、実際の相談は患者さんのご自宅で行った。

また、看護師が必要と考え、患者さんご家族の同意が得られた場合には、困難事例検討会を開催し、検討を行った。

平成15年12月までに7名の訪問を行い、その内1名は困難事例検討会で検討した。患者さんの内訳は、筋萎縮性側索硬化症4名、脊髄小脳変性症1名、呼吸不全1名、モヤモヤ病1名であった。主な相談内容は、在宅療養を行ううえでの不安として、在宅での介護力不足、ホームドクター問題、経済問題などが挙げられた。

また、主治医とのインフォームド・コンセント不足など医療に関連した問題、患者さんのお子さんの教育問題など家族全体に関わる生活相談、介護保険の申請などに関わる制度の利用の問題などであった。

通常の相談会では相談できないような生活全般に関わる問題などが挙げられたこと、移動に不自由な方にも相談ができることなどの利点があった。また、疾患別では筋萎縮性側索硬化症の患者さんからの相談が多かった。

2. 難病ケア懇話会

難病ケアに関わっている訪問看護師、ケアマネ

ージャー、ヘルパーと患者団体、保健師、医師が、難病に関する理解を深めること、難病患者さんのケア上の問題点を気軽に話し合えることを目的に発足した。実際は、難病の基礎的知識の講演と交流会を行った。

第1回は8月19日に「難病とは」を溝口が行い、ケアマネージャー、ヘルパーを中心に、55名の参加があった。

第2回は10月15日に「ALSについて」と「難病患者が利用できる福祉制度について」の講演があり、54名が参加した。第3回は1月14日に開業医の立場から在宅医療の問題点について開業医から講演していただいた。

第1回終了後にとった参加者からのアンケートでは、参加の動機として「難病ケアに関わっているのが最も多く、「今後の勉強のために」がついで多かった。

また、懇話会に希望することとしては「国や地方の制度について」と「疾患について」の希望が多かった。

また、難病のケアで出席者の約1/3が困っていることを抱えており、相談する窓口を求めている実態が明らかとなった。ただ、出席者が多く、個々に事例についての話し合いが行えなかった点が問題であった。

3. 困難事例検討会

在宅ケアが困難な患者さんについて、主治医、ケアマネージャー、保健師など多職種が集まり、ケアプランなどを検討することを目的として、今年度は担当ケアマネージャーからの提起があり、60歳男性の脊髄小脳変性症の患者さんについて平成15年10月7日に開催した。

検討会には、患者家族、ケアマネージャー、患者会代表、保健師、医師など計14名が参加した。患者さんの問題点は、疾患の需要が困難であること、歩行障害や嚥下障害の悪化に伴う配偶者の介護負担の増加などであった。

検討会の結果、今後の生活を考えていく上で、疾患の理解が重要であることから、詳しい説明を主治医からしてもらうこと、栄養状態などの改善のため、保健師などの専門職が連携をとることが確認された。

4. 日常活動促進事業

在宅難病患者さんのQOL向上のため、日常生活の活動を支援することを目的とした事業である。今年度は、人工呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症の患者さんからサッカー観戦の希望があり、支援チームを組んでの支援となった。

静岡市保健所清水支所保健師が中心となり、平成15年6月から清水エスパルス側との交渉を開始した。患者さんの状態の説明、必要な電源、観戦場所決定のためのスタジアム見学など、エスパルスと数回接触後、8月には了承され、10月25日清水エスパルス対FC東京戦を観戦した。エスパルス側も初めての試みであることから、介護者、医師、人工呼吸器管理者、保健師、看護師、ボランティアなど10名が支援チームとして加わった。

また、当日はエスパルス側からも担当者が1名支援チームに加わってくれた。患者さん自身の観戦記は患者さんのホームページ(<http://www.diana.dti.ne.jp/~atsuhiro/>)に掲載されている。

こういった企画は、行政や介護保険では実現が困難であり、今後も継続していくことが重要である。今回は初回ということもあり、支援チームの人数が多かったが、おそらく5名前後で外出は可能であると考えられる。また、当日、地元紙の取材もあったが、こういった活動をしていることを通して、支援の輪が広がっていくことが望ましいと考えられた。

D. 考察および結論

静岡市では難病患者さんのケアシステムを構築する活動は過去にも試みられていた。しかし、医療ならば医療サイドからの活動であり、患者会、行政、保健師、医師など多職種が関与したシステム構築の動きは今回が初めてである。在宅難病患者さんが抱える問題、在宅支援のあり方、日常生活の中で患者さんたちのQOL向上の試みなど、難病ケアネットとして始めて経験することが多かったが、患者さんのニーズを基にした支援のあり方など、今後の活動に生かしていけることを学ぶことができた。

しかしながら、こういった活動が、今後、静岡市で根付き、発展していくためには、いくつ

かの問題を解決していかなければならない。

第一には、今年度は助成金を獲得できたため、上記4事業を行うことができたが、来年度以降の運営費等は未確定のままである。したがって、上記4事業をそのまま継続するのではなく、事業を絞る必要がある。たとえば、難病医療相談会は過去に静岡市として行ったこともあるし、静岡県難病連も同様な相談会を実施している。このため、難病ケアネットと行政との連携のもとで行えるよう検討すべき問題である。

次に、難病ケアネットに関わる人の問題がある。今年度の日常生活支援事業は初回であったため、支援チームとして必要以上に多くの人数が関わったが、サッカー観戦に限らず、年間に複数回行うとした場合、支援チーム体制を考えていかないと、

特定の個人に負担がかかり、継続が難しくなってくることが予想される。

したがって、支援チームに参加する難病ケアネットの担当者もボランティアも増やしていくことが必要である。こういったことを通して、市民への難病の理解を進めていくことも可能となると考えられる。

上記2点以外にも、いくつかの問題点が考えられるが、今後は、現在具体化しつつある難病支援センター構想との関連も考慮しながら、事業を進めていく必要があると考えられた。

静岡県内における筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の 長期療養状況について

～療養病床を有する医療機関の状況を中心に～

分担研究者： 溝口功一 (国立療養所静岡神経医療センター 神経内科)
研究協力者： 中山照雄 (国立療養所静岡神経医療センター 医療相談室)、
原田まゆみ (同)、望月雅代 (同)、
久保田英幹 (同 リハビリテーション科)

研究要旨

静岡県内の療養病床を有する医療機関及び身体障害者療護施設 ALS 患者専用居室における ALS 患者の長期療養状況とその課題を明らかにすることを目的として、療養病床を有する医療機関の状況については実態把握を目的にアンケート調査を実施し、身体障害者療護施設についてはこれまでの経過を整理した。その結果、人工呼吸器装着患者の入院受け入れ可能な医療機関は回答施設全体の 9.5%であった。身体障害者療護施設 ALS 患者専用居室では夜間看護師が勤務しておらず、常時吸引が必要な患者の入所受け入れは困難な状況であった。現状では ALS 患者が一生涯安心して療養できる医療機関や入所施設がほとんどなく、今後も長期療養のできる医療機関や入所施設を各施設の現状を踏まえた上で整備していく必要があると考える。また、身体障害者療護施設 ALS 患者専用居室においては、入所継続が困難となった場合のその後の療養生活のあり方が課題である。

1. はじめに

核家族化が進む中、ALS 患者が家族の介護を受けて在宅で長期に療養することは、介護保険等の在宅サービスを利用しても困難をきたすことは少なくない。また長期に療養する上で、医療的処置が不可欠であることから在宅困難な ALS 患者が長期療養目的で利用できる施設として療養病床が考えられる。その一方で、身体障害者療護施設での ALS 患者の受け入れもはじまっているが、医療的処置の問題があり、長期療養が円滑に行なわれているとは言いがたい状況である。

平成 14 年度に静岡県内にはじめて身体障害者療護施設に ALS 患者専用居室が設置されたことを受け、当施設と連携して ALS 患者の円滑な入所に向けて取り組んできたが、その過程の中で私たちは身体障害者療護施設での医療体制の整備の限

界を感じていた。

そこで今回、静岡県内の療養病床を有する医療機関及び身体障害者療護施設 ALS 患者専用居室における ALS 患者の長期療養状況とその課題を明らかにすることを目的に本研究に取り組んだ。

2. 方法

療養病床を有する医療機関の状況については、実態把握を目的に郵送によるアンケート調査を実施した。本調査は平成 14 年 4 月 1 日現在の静岡県内の療養病床を有する医療機関で重症心身障害児施設を除いた 62 施設を対象とした。調査票は開設者種別・病床数・神経内科医師数・平成 14 年度に療養病床入院した ALS 患者数・ALS 患者の療養病床への入院の可否とその理由・ALS 患者の今後の療養病床への入院受け入れなどの質問項目で構

成されている。

身体障害者療護施設 ALS 患者専用居室の状況については、施設と当院との連携の経過を整理した。また、入所者の状況は診療録より確認した。

3. 結果

a. 療養病床を有する医療機関の状況

回答は42施設、回答率67.7%であった。

開設者種別は医療法人、財団法人、公益法人等が30施設と、回答施設全体の約7割を占めていた(表1)。神経内科医師が所属する医療機関は9施設、回答施設全体の約2割であった(表2)。

平成14年度に、ALS患者の療養病床への入院を受け入れた医療機関は7施設で、患者数は述べ7名であった(表3)。そのALS患者延べ7名の平成15年4月1日現在の状況は、「吸引の必要がなく、気管切開、胃瘻を造設していない人」が1名、「吸引の必要があり、気管切開をしている人(胃瘻・人工呼吸器なし)」が2名、「吸引の必要があり、気管切開、胃瘻を造設している人(人工呼吸器なし)」が1名、「すでに退院した人」が計3名であった。また、「人工呼吸器を装着」して入院継続をしている人はいなかった(表4)。

ALS患者の長期療養目的の療養病床入院受け入れの可否について、「吸引の必要がなく、気管切開、胃瘻を造設していないALS患者の入院は可能」と回答した施設は21施設(50%)、「吸引の必要があり、気管切開、胃瘻を造設しているALS患者(人工呼吸器なし)の入院は可能」と回答した施設は若干減って17施設(40.7%)であった。また「人工呼吸器を装着しているALS患者の受け入れは可能」と回答した施設は4施設(9.5%)であった(表5)。

ALS患者の長期療養目的の療養病床入院受け入れについて不可能と回答した17施設のその理由(複数回答)は、「看護・介護に手間がかかり、看護師・介護職の負担が大きい」と回答した施設が一番多く、続いて「進行に伴う、医療・看護・介護の変化に対応することが困難」、「神経内科医がない」、「人工呼吸器の管理が困難」、「職員が疾患に対して十分な知識を得ていない」という結果であった(表6)。

今後のALS患者の長期療養目的の療養病床入院受け入れについては、「今後、病院に対する公的

な助成、診療報酬の改訂などがあれば受け入れを検討する」と回答した施設が11施設、26.2%で一番多く、「現状において受け入れを検討する」と回答した施設は10施設、23.8%であった(表7)。

b. 身体障害者療護施設(ALS患者専用居室)の状況

平成14年度に静岡県内に、はじめて身体障害者療護施設にALS患者専用居室が2床設置された。施設では過去にALS患者を受け入れた経験がなく、受け入れに対して強い不安を感じていた。当院は施設側から連携の依頼があり、協力しながら受け入れに向けて取り組んだ。

施設の体制の状況としては、施設嘱託医が神経内科医師ではないことや夜間に看護師が勤務していないなど、医療的な体制が十分に取れていないため、吸引が常時必要な場合や人工呼吸器を装着しているALS患者の入所は困難な状況である。そのため、入所中は当院神経内科医師が主治医となり、救急時の搬送は当院で対応している。また、入所前に当院で、入所者の病状やADL等の評価を目的とした入院を実施し、その評価内容を施設へ情報提供している。

ALS患者専用居室への入所者は過去に3名である(平成15年12月26日現在)。その3名の入所時の状況は、吸引については口腔内のみ必要な人はいたが、常時気管内吸引が必要な人はいなかった。ADLは3人ともに全介助の状態であったことや気管切開、胃瘻造設は3名の入所に際しては特に問題とはならなかった。人工呼吸器装着については3人ともが希望していなかった(表8)。3名の現在の状況は、1名は気管内吸引が頻回な状態となり、平成15年12月に退所し、現在、長期療養目的での入院先を検討中である。その他の2名のうち1名は死亡、もう1名は入所継続中である(表9)。

4. 考察

療養病床を有する医療機関では医療的処置が全くないALS患者の場合、約半数の医療機関で受け入れが可能であるが、状態が進行するにつれて受け入れ可能な医療機関は減少する。人工呼吸器装着となると受け入れ可能な医療機関がほとんどないことから、ALS患者が長期療養のできる医療

機関を探すことは困難な状況であると言える。受け入れ先がほとんどない現状の背景としては、「看護・介護に手間がかかり、看護師・介護職の負担が大きい」、「神経内科医がいない」などの医療・看護・介護体制や診療報酬などの問題があると考えられる。

身体障害者療護施設 ALS 専用居室では夜間に吸引のできる職員が勤務していないため、夜間の吸引や人工呼吸器の管理に問題があり、入所後に常時吸引が必要な状態となったり、人工呼吸器を装着したりした場合の入所継続は困難な状況である。この状況には身体障害者療護施設における看護師の職員配置基準（当該施設の場合、看護師の職員配置基準を満たしているにも関わらず、看護師を夜間に配置することができるだけの人数がいらない）や施設介護職員の吸引行為が法的に認められていないことなどの課題が背景にあることは言うまでもない。ALS 患者は在宅生活が困難となって身体障害者療護施設に入所しているため、入所継続が困難となった時に、再度在宅生活に戻るといことは難しく、また、療養病床を有する医療機関に入院して長期に療養することも受け入れ可能な医療機関がほとんどないことから困難である。

そのため、現在の身体障害者療護施設 ALS 患者専用居室は一生涯の生活の場ではなく、期間限定の生活の場（ロングステイ）となってしまっている。

以上から、現状としては ALS 患者が一生涯安心して療養できる医療機関や入所施設がほとんどないことや、介護保険の居宅サービスを利用しても、在宅生活の維持が困難になることが少なくないことから、今後も長期療養のできる医療機関や入所施設を各施設の現状を踏まえた上で整備していく必要があると考える。また、身体障害者療護施設 ALS 患者専用居室においては、入所継続が困難となった場合のその後の療養生活のあり方が課題となっている。

文献

- 1) 佐藤猛、吉野英、浜明子、三枝政行、川村佐和子：ALS 患者の療養環境に関するアンケート調査、「ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班」平成 9 年度報告書、31-83, 1997
- 2) 溝口功一、西村嘉郎：静岡県の ALS 患者のネットワーク作りの現状、「ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班」平成 9 年度報告書、95-97, 1997

表 1 病院開設者の種類

	施設数 (%)
国公立（厚生労働省・都道府県・市町村）	3 (7.1)
公的病院（日赤・済生会・厚生連・社会保険等）	2 (4.8)
学校法人	2 (4.8)
医療法人・財団法人・公益法人等	30 (71.4)
個人	3 (7.1)
その他	2 (4.8)
合計	42 (100)

表 2 神経内科所属施設数

		施設数 (%)
所 属 施 設	国 公 立 (厚生労働省・都道府県・市町村)	1 (2.4)
	公的病院 (日赤・済生会・厚生連・社会保険等)	1 (2.4)
	学校法人	0 (0)
	医療法人・財団法人・公益法人等	6 (14.3)
	個 人	0 (0)
	そ の 他	1 (2.4)
未所属施設		32 (76.2)
合 計		42 (100)

表 3 平成 14 年度に、長期療養目的で療養病床に入院していた神経難病の患者の疾患名及び ALS 患者の人数 (実数)

N=42		[ALS 患者の人数 (実数)]	
	施設数 (%)		施設数 (%)
筋萎縮性側索硬化症	7 (16.66)	1 人	3 (42.85)
脊髄小脳変性症	19 (45.23)	2 人	2 (28.57)
パーキンソン病	35 (83.33)	未回答	2 (28.57)
多発性硬化症	11 (26.19)	合計	7 (100)
クロイツフェルト・ヤコブ病	3 (7.14)		
なし	6 (14.28)		
その他 ^{※1}	5 (11.90)		

※1 その他の疾患名

- ・ 進行性核上性麻痺
- ・ ベーチェット病
- ・ シャイドレーガー症候群
- ・ 筋ジストロフィー

表 4 療養病床に入院していた ALS 患者 7 名の平成 15 年 4 月 1 日現在の状況

		人数 (%)
吸引の必要がなく、気管切開、胃瘻を造設していない人		1 (14.3)
吸引の必要があるが、気管切開、胃瘻を造設していない人		0 (0)
吸引の必要があり、気管切開をしている人 (胃瘻・人工呼吸器なし)		2 (28.6)
吸引の必要があり、気管切開、胃瘻を造設している人 (人工呼吸器なし)		1 (14.3)
人工呼吸器を装着している人		0 (0)
すでに退院した人	在 宅	2 (28.6)
	転 院	0 (0)
	施設入所	0 (0)
	死 亡	1 (14.3)
合 計		7 (100)

表 5 ALS 患者の長期療養目的での療養病床入院受け入れの可否 (平成 15 年 4 月 1 日現在)

	可能と 回答した 施設数 (%)	不可能と 回答した 施設数 (%)	その他※2の 回答をした 施設数 (%)	未回答 施設数 (%)	合計
吸引の必要がなく、気管切開、 胃瘻を造設していない人	21 (50)	17 (40.5)	0 (0)	4 (9.5)	42 (100)
吸引の必要があるが、気管切 開、胃瘻を造設していない人	18 (42.9)	19 (45.2)	1 (2.4)	4 (9.5)	42 (100)
吸引の必要があり、気管切開 をしている人 (胃瘻・人工呼 吸器なし)	17 (40.5)	20 (47.6)	1 (2.4)	4 (9.5)	42 (100)
吸引の必要があり、気管切開、 胃瘻を造設している人 (人工 呼吸器なし)	17 (40.5)	20 (52.6)	1 (2.4)	4 (9.5)	42 (100)
人工呼吸器を装着している人	4 (9.5)	33 (78.6)	1 (2.4)	4 (9.5)	42 (100)

※2 その他の内容

- ・ 要相談。

表6 「吸引の必要がなく、気管切開、胃瘻を造設していない」ALS患者の長期療養目的の療養病床入院受け入れについて不可能と回答した17施設のその理由（複数回答）

N=17

	施設数 (%)
看護・介護に手間がかかり、看護師・介護職の負担が大きい	9 (52.9)
進行に伴う、医療・看護・介護の変化に対応することが困難	8 (47.1)
神経内科医がない	8 (47.1)
人工呼吸器の管理が困難	7 (41.2)
職員が疾患に対して十分な知識を得ていない	6 (35.3)
患者の精神的なケアを行うことが困難	4 (23.5)
患者の年齢が若く、他患とのバランスがとれない	4 (23.5)
他医療機関（神経内科）との連携体制が十分ではない	4 (23.5)
人工呼吸器などでスペースをとり、他の病床スペースを犠牲にしてしまう	3 (17.6)
診療報酬上の問題（医療上の諸経費が高くなる）	3 (17.6)
その他 ^{※3}	5 (29.4)

※3 その他の内容

- ・ 人工呼吸器は手術用のため病室への持ち込みは考えていないため。
- ・ 長期療養目的での入院は受け入れていない。
- ・ 人工呼吸器がない。
- ・ 透析治療を中心としているため、透析患者でほぼ満床。
- ・ 療養病床が回復期リハ病棟で、その病棟の対象疾患ではないため。

表7 今後のALS患者の長期療養目的の療養病床入院受け入れについて

	施設数 (%)
現状において受け入れを検討する	10 (23.8)
今後、病院に対する公的な助成、診療報酬の改訂などがあれば受け入れを検討する	11 (26.19)
当面、受け入れについて検討する予定はない	5 (11.9)
受け入れは不可能である	6 (14.28)
わからない	4 (9.52)
未回答	6 (14.28)
合計	42 (100)

表 8 入所者の入所時の状況

	入所者A	入所者B	入所者C
入所日	平成15年3月	平成15年5月	平成15年10月
年齢(性別)	54歳(男性)	60歳(男性)	63歳(女性)
発症時期 (症状)	平成12年1月 (構音障害)	平成12年8月 (歩行障害)	平成12年8月 (歩行障害)
吸引	口腔内のみ有	無	無
気管切開	有	無	無
食 事	流動食(胃瘻)	ミキサー食	流動食(胃瘻)
人工呼吸器	無	無	無
A D L	全介助	全介助	全介助
コミュニケーション	足で字を書く	なんとか可能	意志伝達装置・文字盤
人工呼吸器装着希望	希望しない	希望しない	希望しない

表 9 入所者の現在の状況

入所者A	吸引が頻回な状態となり、平成15年12月退所。長期療養目的での入院先を検討中。
入所者B	平成15年7月、死亡。
入所者C	入所継続中。

福井県難病医療ネットワークの取り組みと 当院における特殊疾患病床の役割

分担研究者 宮地裕文 (福井県立病院神経内科)
研究協力者 吉川典子 (福井県難病支援センター相談員)
中野育子 (福井県福祉環境部健康増進課疾患予防・対策グループ企画主査)

研究要旨

特殊疾患病床が1年間運営された。ALS患者のレスパイトケア、パーキンソン病(PD)・多発性硬化症(MS)のリハビリ或は回復期リハビリ等を目標にして、一定の成果を得た。

現状では当院の患者に限定される結果となったが、他の難病医療協力病院でもこの体制を導入し、相互協力・調整することで、全体として福井県における難病医療ネットワークの一環を担えるものと思われる。

Current status of organization of network to support patients with intractable neurological disease in Fukui prefecture, and evaluation of the function and utility of admission-beds for these patients in our hospital.

Hirobumi Miyaji¹⁾ Noriko Yosikawa²⁾ Ikuko Nakano³⁾
Department of Neurology, Fukui Prefectural Hospital¹⁾
Fukui Prefectural Consultation Center for Intractable Neurological Disease²⁾
Department of health and welfare, Fukui Prefectural Government³⁾

Abstract

We reviewed the state of the three admission-beds for patients with intractable neurological disease from October, 2002 to November, 2003. We made the best use of these beds successfully for short-term admission for caregivers' respite, rehabilitation, long-term rehabilitation for patients who were hospitalized with sever complication. There were still not a few problems in providing these beds. Through the evaluation of the function and utility of these beds, it would be necessary to promote this kind of beds at other facilities.

A. 研究目的

皮膚科・形成外科・泌尿器科・神経内科の急性期混合病棟（45床）の一角に、平成14年10月、3床の特殊疾患病床が設けられた。約1年で神経難病患者14名が入院し、レスパイトケア、リハビリ、回復期の長期リハビリを目的にして、ほぼ目標を達成できた。急性期病棟における特殊疾患病床運営の長所及び短所を検討し、特に神経難病患者の在宅療養を支える立場からこの特殊疾患病床の意義を検討する。

また、福井県には神経難病の専門病棟や長期療養施設を備える病院はない。そこで、県全体の難病医療の現状を分析し、県難病医療ネットワークの一環としての役割を検討する。

B. 研究方法

14例の入院中及び入院前後の状況を分析し、その目標達成度を検討する。当院には他の病棟にも、数名単位で分散して、計10床の特殊疾患病床が設置されてきたが、急性期病院での特殊疾患病床の位置づけと問題点の検討を行う。県難病医療対策の現状、特に医療ネットワークにおいて、他の難病協力病院（全てが急性期病院）の状況を考慮し、特殊疾患病床の役割を検討する。

C. 研究結果

ALS1例、MS2例、PD10例、低酸素性脳症1例が1年間で入院した。全体の特殊疾患病床平均利用日は73日（22-220日）であった。

レスパイト入院は人工呼吸器装着のALS患者1例で、7ヵ月間入院した（220日）。前回の斑会議で一部報告されたが、約60kmの遠隔地の患者で、妻の病気と自宅改造目的のために入院し、退院後日本ALS協会の理事として現在活躍中である。

リハビリ目的入院はMS患者1例（33日）、PD患者5例では平均41日（22-65日）であった。リハビリ目的入院PD患者の場合1-2月の入院で抗パ剤の調整も同時にできる為、退院後も長期に安定して在宅療養継続ができた。また、状況に応じて計画的に入院させる事が可能だった。

回復期リハビリ目的利用では、脳幹病変の再燃MS患者1例（51日）、合併症（嚥下性肺炎・腎障害・精神症状等）で急性期入院し、比較的安定した時期のPD患者5例で回復後利用日数は平均71日（23-104日）であった。その他、低酸素脳症患者1例（154日）も含まれた。

回復期リハビリのPD患者では、急性期を同じ期間入院しているため、計約5ヵ月と長くなるが、この間、在宅環境を整備し、近医に細部まで協力要請が可能で、施設入所の場合も余裕を持って準備できた。精神症状の著明なPD患者2例では長期にわたるが（急性期も含め215-219日）精神科と連携し（1例は精神科に一時入院）、両科で計画的に対応でき、家族の受け入れも十分得られ、退院後も安定している。

急性期病棟は現在バリアフリーとなっているが、勿論、この特殊疾患病床は独立して運用するため、難病患者に対し、比較的計画的に利用できるメリットがある。更に、患者は重症の難病疾患であり、特殊疾患病床に入院中も種々の合併症の迅速な対応が必要になるが、多くの専門医を容する総合病院である故に、早期に対処できるメリットもある。

D. 考察

問題点は病棟単位でないため、リハビリや介護スケジュールが、急性期病棟に準ずる内容で、不十分になりがちだった。特に入院中のQOLの面から、対話や散歩、催し事が不足した。これらの対策としてALS協会や院内ボランティアの協力を得たが、不十分であり今後の課題となった。

特定機能病院体制を目指す中で、在院日数が短縮され、急性期病棟の整理と、一部の病棟を特定機能化する方向が模索されてきた。この流れの中で、すでに、療養型病棟として回復期リハビリ病棟が運営され、実績をあげており、難病患者や重度意識障害患者等の療養型病床を設ける機運はあった。

しかし、病棟単位の設置はまだ困難な条件があったため、しかも、看護単位を考慮して、特殊疾患病床として少数分散化した。当科以外の対象はほとんど重度意識障害患者であり、今後長期の方針が議論される見通しである。

消極的な側面であるが、医療費からみた場合、神経難病患者は、多くのマンパワーと医療費を要する。しかし、重度の意識障害・脊髄損傷後遺症等、他疾患の患者の費用をトータルすると特殊疾患病床全体として相殺しうる可能性がある。

対象は遠隔地の ALS 患者を除き、殆どが当院に関連する患者であり、ネットワークの観点からは問題が残った。福井県には神経難病の専門病棟や長期療養施設を備える病院はない。6箇所の難病協力病院はすべて急性期病院である。個々の病院は地域の難病患者を最大限受け入れ、在宅療養を支えている。しかし、レスパイトケアや長期入院の受け入れは今後の課題となっている。条件は異

なるが、各施設で特殊疾患病床を設けて、相互に協力・調整することで、全体としてネットワークの一環が担えるものと思われる。

E. 結論

神経難病患者の在宅療養を支える、レスパイトケアやリハビリ、回復期リハビリに対して、急性期総合病院における特殊疾患病床は概ねその目的を果たし得た。

各施設で特殊疾患病床を設けて、相互に協力・調整することで、全体として難病医療ネットワークの一環が担えるものと思われる。