

## ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究（その3） 難病関連事業活用に関するパス

分担研究者 牛込三和子 群馬大学医学部教授

### 研究要旨

ALS 療養支援において ALS 療養行程に対応した難病関連事業活用に関するパスを作成した。難病対策「在宅療養支援計画策定・評価事業」活用パス 10 種類、各症状・障害ごと、療養生活支援課題別に、難病対策、医療保険、介護保険、身体障害者福祉の各制度事業について、活用過程における支援職種の役割を明示するパス 28 種類を提示した。

### 共同研究者

川村佐和子（東京都立保健科学大学）  
小倉朗子（東京都神経科学総合研究所）  
佐々木馨子、新井明子（群馬大学医学部）  
飯田苗恵、福島昌子（群馬県立医療短期大学）  
友松幸子（群馬大病院 神経難病医療専門員）  
矢島正栄（群馬パース学園短期大学）  
高久順子（群馬県高崎保健福祉事務所）  
村田加奈子、松下祥子（東京都立保健科学大学）

### A. 研究目的

ALS 療養支援においては、病状進行により生じる症状、障害に対応して、適切な時期に効果的に難病関連事業を利用できるように支援することが求められる。ALS 療養支援において療養行程に対応した難病関連事業活用に関するパスを作成することを目的として研究した。

### B. 研究方法

資料は、①1976～2003 年までに発表された ALS 療養支援に関する研究論文および療養者・家族の手記・地域ケア記録約 2000 本、②療養者・家族・支援者からの聞き取り及びその記録、ケアへの参加観察によっている。参加観察では症状の変化や関係事業の利用などについて資料を得ている。

資料より ALS 療養者が利用している難病関連事業を抽出、各症状・障害ごと、療養生活支援課

題別に整理した。利用可能な各事業について、その活用過程における支援職種の役割を明示するパスを作成した。事業活用時期は、分析結果を研究者グループで討論し、療養者の療養生活を円滑にする視点で設定した。

（倫理面への配慮）

資料①は、既に出版・公表されている文献である。資料②については、聞き取り及び参加観察に当たって資料提供者の個人情報をも漏洩しないような配慮と、研究目的、方法、途中における協力中止を可能とし不利益がないことなどを説明の上本人から同意を得て行った。

### C. 研究結果と考察

#### 1. ALS 療養者が利用できる難病関連事業

ALS 療養者が利用できる保健、医療、福祉のサービスは、難病対策、医療保険制度、介護保険制度、身体障害者福祉制度などの事業である。サービス種類別に利用可能な制度・事業を、表 1 に示した。

サービス種類は、療養生活全般を支援するサービスとして、療養相談等と支援計画作成およびサービス調整を行う事業があり、難病対策事業、介護保険制度として事業があった。療養生活の各課題を支援する事業は、経済的援助、医療、介護、日常生活用具、医療器具、通所・短期・長期療養施設に分類され、いずれも複数の制度で事業が実

施されていた。

## 2. ALS 療養者の療養行程モデルと在宅療養支援計画策定・評価事業

ALS 療養者の事業活用支援は、一般に、ALS 療養者が診断確定を受けた後、特定疾患医療受給者証交付申請の手続きを申請窓口である保健所で行うときから開始される。

保健所保健師は難病対策事業により、訪問相談を開始、以後の療養行程全過程における事業活用を円滑にする役割を担っている。在宅療養支援計画策定・評価事業は、保健所が地域の医療、福祉関係者の協力を得て、個々の患者を対象に、個別の在宅療養支援計画を作成、各種サービスの適切な提供を支援する事業である。保健所が行う本事業による支援計画策定・評価は、全療養行程におけるサービス調整機能として位置づけられ、また、この過程は、地域の支援資源をアセスメントし、資源の課題抽出、計画、実施、評価の過程である。

保健所における個々の ALS 療養者支援過程と地域における支援資源創生について、在宅療養支援計画策定評価事業の活用パスを、療養行程モデルの療養行程に対応して、作成した。その結果を図 1、表 3 に示した。

在宅療養支援計画・策定評価事業の活用パスは、6 行程で 10 種類のパスを作成した。

## 3. 症状・障害に対応する事業活用に関するパス

療養行程において生じる症状・障害と対応して利用可能なサービス種類と制度を表 2 に示した。

四肢障害時期では、医療態勢維持、日常生活維持、家庭生活再構築等の療養生活支援課題に対応し、訪問診療・訪問看護、訪問介護・通所介護、車椅子等日常生活用具給付等が利用可能である。

球症状時期では、コミュニケーション障害に対するコミュニケーション手段確保、嚥下障害に対する誤嚥性肺炎予防管理・栄養摂取管理として、訪問看護（利用回数増加）、訪問リハビリテーション（OT,ST）、管理栄養士・歯科医衛生士訪問、歯科訪問診療、意思伝達装置等の給付、電気式たん吸引器給付などが利用可能である。嚥下障害重

度の状態（胃瘻造設管理）では、これらに加えて、効果的な栄養管理、家族の QOL 維持（レスパイト）に対応し、訪問介護（利用回数増加）、短期入院・入所が利用可能である。

呼吸障害では、初発、中等度（非侵襲的陽圧換気療法 NPPV）、重度（経気管陽圧換気療法 TPPV）の状態に対応し、呼吸に関する看護・訪問看護必要量増加について訪問看護の回数増加、1 日複数回訪問が、呼吸に関する理学療法などでは訪問リハビリテーションが利用可能である。呼吸管理に対応してパルスオキシメーター・ネブライザー給付、療養者の自己実現に対応して座位保持装置付車椅子給付が利用可能である。さらに、家族の QOL 維持（レスパイト）などに対し、訪問看護、緊急時体制、短期入院入所、長期療養入院・入所など利用可能である。

これらの症状・障害に対応する事業活用パスを作成した。今年度は、訪問診療、訪問看護、日常生活用具（車椅子、意思伝達装置）給付・補助、電気式たん吸引器給付、経皮酸素飽和度測定装置（パルスオキシメーター）給付、訪問介護、通所介護、短期入院・入所、長期療養入院・入所について、各制度・事業について 28 種類のパスを作成した。

パスの構成は、パスの使用開始時期、利用制度・事業、パス使用開始の条件、サービス利用までの過程における支援職種の支援内容とした。

パス使用開始の条件としては、療養者の条件と制度上の条件を示した。制度上の条件については、介護保険制度、身体障害者福祉制度における利用資格の取得、難病対策事業において都道府県、市町村の単位で事業化して実施する事業について、示した。

各症状・障害に対応する事業活用パスのうち、身体障害者福祉制度による車椅子導入のパスを表 4 に示した。

## 4. 今後の課題

地域による差異を生じさせる要因として、都道府県、市町村等自治体の事業実施状況、療養者の

ニーズに対しての資源不足などがあり、資源開発課題として残された。

センター機能に関する研究 日本公衆衛生雑誌  
51(10) 475 2004

#### D. 結論

ALS 療養者の在宅療養支援における難病関連事業活用に関するパスを作成し提示した。

今後は、作成したパスを実際の療養者支援において試用、評価し、必要事項を修正して使用しやすいものにしていくことが課題である。

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

1)在宅における気道内吸引の管理支援に関する研究 日本難病看護学会誌 7(3) 180-187  
2003

2)神経難病患者に対する在宅療養支援としての短期入院－筋萎縮性側索硬化症の1事例を通して－ 全日本病院協会雑誌 15(2) 773-777  
2004.

3)専門性を発揮する訪問看護ステーション(3)－難病療養者の訪問看護－ 保健の科学47(1)34-39  
2005

##### 2. 学会発表

1)神経難病患者に対するレスパイトケア目的の特殊疾患療養病棟への入院利用実態 日本難病看護学会誌 9(1) 54 2004

2)広域的難病相談に寄せられる相談の特性と支援の課題 日本難病看護学会誌 9(1) 59  
2004

3)筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者・家族の人工呼吸器装着意思決定における看護支援 日本難病看護学会誌 9(1) 65 2004

4)人工呼吸器装着在宅 ALS 療養者の訪問看護ニーズに関する検討 日本難病看護学会誌 9(1) 77  
2004

5)筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者の診断確定期における保健所保健師の支援 日本難病看護学会誌 9(1) 83 2004

6)ALS 療養者支援における保健所の情報・技術

表1 サービス種類別利用可能な制度・事業

療養生活全般	サービス種類	難病対策	医療保険制度	介護保険制度	身体障害者福祉制度	その他の制度	
療養相談等	難病相談・支援センター事業（難病相談支援員） 重症難病患者入院施設確保事業（難病医療専門員） 訪問相談事業（保健所保健師等） 医療相談事業（保健所保健師等） 在宅療養支援計画策定・評価事業（保健所保健師等）	在宅療養支援計画策定・評価事業（保健所保健師等） 特定疾患医療	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅患者訪問栄養管理指導 訪問歯科衛生指導 歯科訪問診療 入院（治療目的、緊急）	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅患者訪問栄養管理指導 訪問歯科衛生指導 歯科訪問診療 入院	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅要介護者歯科保健推進事業
経済的援助	医療費公費負担・年金・手当	特定疾患医療		介護支援計画作成（介護支援専門員）	特別障害者手当	生活保護 障害者基礎年金 難病見舞金	
医療	訪問診療 訪問看護 訪問リハビリテーション 管理栄養士訪問 歯科衛生士訪問 歯科訪問診療 入院（治療目的、緊急）	訪問指導（診療）事業 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 訪問相談事業 訪問相談事業 訪問相談事業	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅患者訪問栄養管理指導 訪問歯科衛生指導 歯科訪問診療 入院	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅要介護者歯科保健推進事業	
介護	通院等の介護 訪問介護 訪問介護（滞在型） 訪問入浴介護	居宅生活支援事業 難病患者等ホームヘルプサービス事業 居宅生活支援事業 難病患者等ホームヘルプサービス事業	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅患者訪問栄養管理指導 訪問歯科衛生指導 歯科訪問診療 入院	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅要介護者歯科保健推進事業	
日常生活用具	重度障害者用意思伝達装置給付 車椅子座位保持装置含む給付・貸与 特殊寝台給付・貸与 特殊便器給付 昇降座椅子貸与 住宅改修費給付・補助	居宅生活支援事業 難病患者等日常生活用具給付事業 居宅生活支援事業 難病患者等日常生活用具給付事業 居宅生活支援事業 難病患者等日常生活用具給付事業 居宅生活支援事業 難病患者等日常生活用具給付事業	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅患者訪問栄養管理指導 訪問歯科衛生指導 歯科訪問診療 入院	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅要介護者歯科保健推進事業	
医療器具	電気式たん吸引器給付 ネプライザー給付 バルブオキシメーター給付	居宅生活支援事業 難病患者等日常生活用具給付事業 居宅生活支援事業 難病患者等日常生活用具給付事業 居宅生活支援事業 難病患者等日常生活用具給付事業	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅患者訪問栄養管理指導 訪問歯科衛生指導 歯科訪問診療 入院	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅要介護者歯科保健推進事業	
通所・短期・長期施設	通所介護 短期入院・入所 長期療養入院・入所	居宅生活支援事業 難病患者等短期入所事業 身体障害者療養施設におけるALS等受け入れ	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅患者訪問栄養管理指導 訪問歯科衛生指導 歯科訪問診療 入院	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅患者訪問診療 訪問看護 在宅訪問リハビリテーション指導管理 在宅療養管理指導 居宅療養管理指導	在宅要介護者歯科保健推進事業	

表2 症状・障害別利用可能なサービス種類と制度

症状・障害	療養生活支援課題	サービス種類	制度				
			難病 対策	医療 保険	介護 保険	身体障害 者福祉	その他
<b>四肢障害</b> 上肢障害 下肢障害	医療態勢維持	訪問診療	●	●			
		訪問看護		●			
	日常生活維持	訪問リハビリテーション (PT・OT)		●	●		
		訪問介護	●		●	●	
		訪問入浴			●	●	
		通所介護			●	●	
		車椅子給付・貸与	●		●	●	
		特殊寝台給付・貸与	●		●	●	
		昇降座椅子貸与			●	●	
		特殊便器給付	●		●	●	
		住宅改造(修)費補助			●	●	
		家庭生活の再構築	難病相談支援センター(就業支援)	●			
	医療費公費負担・年金・手当		●			●	●
家族QOL維持(レスパイト)	短期入院・入所	●	●	●	●		
<b>球症状</b> コミュニケーション障害	コミュニケーション手段確保	訪問看護		●			
		訪問リハビリテーション (OT・ST)	●	●	●		●
		意思伝達装置給付	●			●	
		会話補助装置給付	●			●	
		パソコン(環境制御装置)給付	●			●	
嚥下障害初発	誤嚥性肺炎予防・栄養摂取管理	訪問看護		●			
		訪問リハビリテーション (ST)		●			
		管理栄養士訪問	●		●		
		歯科衛生士訪問	●	●			●
		歯科訪問診療		●	●		
		電気式たん吸引器給付	●			●	
嚥下障害重度 (胃瘻造設管理)	効果的な栄養管理	訪問看護		●			
		管理栄養士訪問	●	●	●		
		訪問介護	●		●	●	
	家族のQOL維持(レスパイト)	短期入院・入所	●	●	●	●	
<b>呼吸障害</b> 呼吸障害初発 中等度(NPPV) 重度(TPPV)	看護必要量増加 呼吸に関する看護	訪問看護		●			
		訪問リハビリテーション(PT・OT)		●	●		
	看護態勢維持(看護必要量増加)	訪問看護		●			
		電気式たん吸引器給付	●			●	
		医療機器供給保守管理		●			
		入院		●			
		介護量増加	訪問介護	●		●	●
	家族のQOL維持(レスパイト)	短期入院・入所	●	●	●	●	
	呼吸看護等看護必要量増加	訪問看護(複数回訪問)	●	●			
		電気式たん吸引器給付	●			●	
		パルスオキシメーター給付	●				
		ネブライザー給付	●			●	
		医療機器供給保守管理		●			
入院			●				
介護態勢維持		訪問介護	●		●	●	
自己実現の具体化・維持		座位保持装置付車椅子給付				●	
家族のQOL維持(レスパイト)		訪問介護	●		●	●	
長期療養場所の選択		短期入院・入所 長期療養施設	● ●	● ●	● ●	● ●	

NPPV 非侵襲的陽圧換気療法      TPPV 経気管陽圧換気療法  
 PT 理学療法士      OT 作業療法士      ST 言語聴覚士

表3 在宅療養支援計画策定・評価事業の活用パス

支援チーム	地域ケア カンファ レンス	情報の入手	支援のた めの アセスメ ント	支援計画		支援の 展開	評価
				支援内容	活用制度		
専門医							
地域主治医							
病院看護職							
訪問看護師							
市町村保健師							
介護支援専門員							
市町村福祉職員							
介護職員							
NPO							
患者会							
ボランティア							
療養者・家族							
保健所保健師							
地域 保健所			課題抽出			展開	評価

療養生活支援目的：

在宅療養支援計画  
策定・評価事業  
(B)

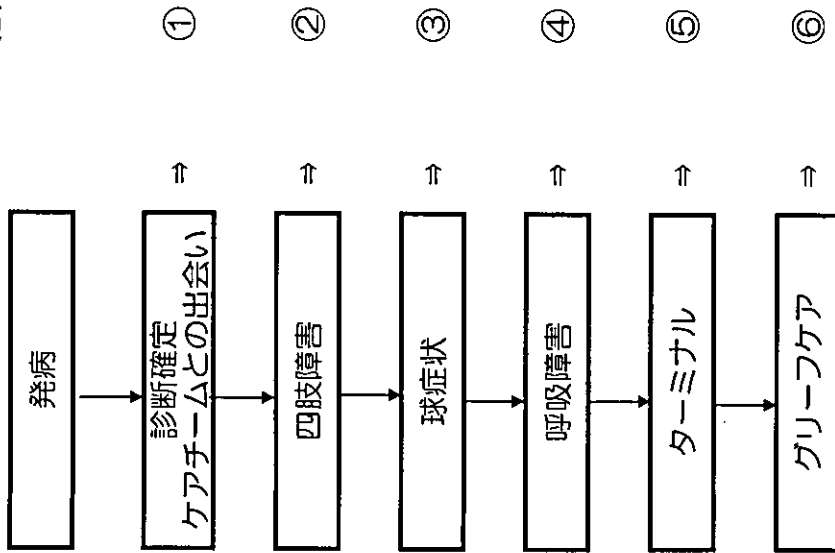


図1 療養行程モデルと在宅療養支援計画策定・評価事業

表4 日常生活用具「車椅子」の導入

パス使用開始時期：歩行障害  
 利用制度・事業：身体障害者福祉制度

パス使用開始の条件：1 身体障害者手帳を取得していること  
 2 車椅子の給付を受けられる等級であること

支援チーム	情報入手	支援のためのアセスメント	療養者・家族への情報提供	療養者・家族の意思決定	車椅子機種の申請	使用開始	QOL向上支援 社会参加
療養者・家族 保健所保健師	<ul style="list-style-type: none"> <li>・下肢障害（歩行）</li> <li>・自律神経障害（血圧変動）</li> <li>・頸部保持状態</li> <li>・全身の残存機能</li> <li>・日常生活状態</li> <li>・人工呼吸器など医療機器搭載の有無</li> </ul>	リクライニング式、 頸部保持機能付、電 動車いす等の機種の アセスメント	<ul style="list-style-type: none"> <li>・利用の必要性</li> <li>・機種説明と選択支援</li> <li>・制度利用説明</li> </ul>	○	<ul style="list-style-type: none"> <li>・機種の選択、申請</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・使用法を習得する</li> </ul>	支援
訪問看護師	<ul style="list-style-type: none"> <li>・下肢障害（歩行）</li> <li>・自律神経障害（血圧変動）</li> <li>・頸部保持状態</li> <li>・全身の残存機能</li> <li>・日常生活状態</li> <li>・人工呼吸器など医療機器搭載の有無</li> </ul>	リクライニング式、 頸部保持機能付、電 動車いす等の機種の アセスメント	<ul style="list-style-type: none"> <li>・利用の必要性</li> <li>・機種説明と選択支援</li> <li>・制度利用説明</li> </ul>	意思決定支援		<ul style="list-style-type: none"> <li>・使用法を指導、支援する</li> <li>・頸部クッションの必要性など安楽な状態を保つ支援をする</li> </ul>	支援
介護支援専門員	療養者・家族の希望、必要性を把握し、看護師、保健師に報告						
理学療法士 作業療法士	<ul style="list-style-type: none"> <li>・下肢障害（歩行）</li> <li>・自律神経障害（血圧変動）</li> <li>・頸部保持状態</li> <li>・全身の残存機能</li> <li>・日常生活状態</li> <li>・人工呼吸器など医療機器搭載の有無</li> </ul>	リクライニング式、 頸部保持機能付、電 動車いす等の機種の アセスメント	<ul style="list-style-type: none"> <li>・利用の必要性</li> <li>・機種説明と選択支援</li> <li>・制度利用説明</li> </ul>			<ul style="list-style-type: none"> <li>・使用法を指導、支援する</li> <li>・頸部クッションの必要性など安楽な状態を保つ支援をする</li> </ul>	
介護提供職	療養者・家族の希望を把握し、 看護師、保健師に報告						支援
医師	（障害程度による車椅子選定の 意見）				<ul style="list-style-type: none"> <li>・申請書</li> </ul>		
福祉職員					<ul style="list-style-type: none"> <li>・手続事務</li> <li>・制度説明</li> </ul>		
車椅子製造会社職員						<ul style="list-style-type: none"> <li>・搬入する</li> </ul>	

## ALS患者のケアマネジメントについて - 3症例を通し考える -

分担研究者 堀川 楊 医療法人社団朋有会 堀川内科・神経内科医院理事長

### 研究要旨

ALS患者と家族が安心して在宅生活を送るためには様々なサービス利用が必要となってくる。平成12年度から新たに介護保険が開始となり40歳以上のALS患者は介護保険サービスの対象となり、ケアマネージャーがケアマネジメントを担当することになった。しかし介護保険のみでは在宅生活を支えることは困難で、患者を取り巻く様々な人々と早い時期からチームを組んで関わり、必要なサービスを提供できるよう調整を図っていくことが重要なポイントである。介護保険以外のサービスでは、特に、障害制度の支援費による介護派遣サービスの利用、ヘルパー吸引導入、患者会の支援が、介護負担の多いALS患者と家族の在宅生活を支えていくためには欠かせないものである。

### 共同研究者

高橋美公永、矢久保玲子、小林麻子、瀧澤康子  
医療法人社団朋有会 在宅介護支援センター浜浦町

成16年10月末の3年4ヶ月にわたるケアマネジメントの経過、その内容と問題点、解決の方法等を、記録をもとに振り返り検討した。

### A. 研究目的

神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症（ALS）は医療依存度が高く、病状進行が早いため、早急なサービス調整が求められる。必要なサービスを、必要な時期にいかに対応できるかが、本人のQOLの向上と闘病意欲の維持、家族介護者の負担軽減と介護意欲の維持に、大きく影響してくると考える。

以前は地区担当の保健師が行っていたケアマネジメント業務が、新たな介護保険の導入に伴い、ケアマネージャーに移行された。私たちケアマネージャーには、どのような関りが求められているのか、症例を振り返り検討した結果を報告する。

### B. 研究対象と方法

介護保険導入後、ALSと診断され、介護保険サービスを利用した65歳以上の第1号被保険者2名、40歳以上65歳未満の第2号被保険者1名の3症例を対象に、平成13年6月1日～平

【A氏】66歳女性。介護保険申請から2年10ヶ月関わる。要介護5。夫と2人暮らし。子供なし。介護者は夫のみ。経済的基盤は年金のみ。積極的な延命処置は希望せず、酸素吸入、経管栄養のみで在宅で死亡。意思疎通には文字盤とレッツチャット使用。

【B氏】49歳女性。介護保険申請から、3年1ヶ月経過。要介護5。夫と大学生以下の子供3人、主介護者は長年手伝っている家政婦。家族の介護力が乏しい。経済的ゆとりあり。1年半NPPV施行後、気管切開して呼吸器装着。胃ろう造設。文字盤とパソコンで「伝の心」使用。

【C氏】66歳女性。介護保険を申請から、1年9ヶ月経過。要介護5。就労している夫と子供の3人暮らし。主介護者は夫。経済的には多少のゆとりあり。NPPV（Bi-PAP）を24時間装着。何とか経口摂取と会話が可能。



表1 対象症例

	A氏 (66歳・F)	B氏 (49歳・F)	C氏 (66歳・F)
発病からの年数	3年5ヶ月	3年6ヶ月	4年8ヶ月
介護保険申請からの年数	2年10ヶ月	3年1ヶ月	1年9ヶ月
介護度	要介護5	要介護5	要介護5
介護者	夫のみ	以前からの家政婦	夫
呼吸管理	HOT	1.NPPV 2.TPPV	NPPV
コミュニケーション手段	文字盤 しゃがみ	文字盤 伝の心	言語
家族構成	夫一人暮らし (子どもなし)	夫と子ども3人	夫と子どもひとり

### C. 結果と考察

ALSで利用できるサービスは介護保険、障害制度、難病制度に大別される。(表2)

介護保険の担当窓口はケアマネージャーである。

3症例とも最初に利用したサービスは『福祉用具の貸与』である。病気の早い時期は福祉用具の利用や住宅改修で少し早めに生活環境を整えることが大切である。また、福祉用具の選定にはリハビリスタッフや業者にも意見を求め、業者に頼みデモ機を利用して実際の使い易さや性能を確認する事が有用である。

3ケースとも利用している『訪問介護』については、「人が変わると、何時までも慣れない。訪問の間隔があくと、病状も進行し変化しているので、希望する介護が提供してもらえない。同じ人を固定して派遣してほしい」と言う要望が多く、可能な限り各サービス事業所に相談し調整を図った。ALSは身体の自由が奪われても、感覚や知的機能は衰えず、その痛みや不安から介護・看護等に厳しい要求があるのも事実である。

『通所サービス』『短期入所サービス』の利用は無かったが、これは制度があっても医療依存度の高い患者の受け入れ態勢が整っておらず利用しにくいこと、また3ケースとも年齢が若く高齢者の多い施設サービス利用に抵抗があったこと

が原因であった。

障害制度の担当窓口は市のケースワーカーである。

障害制度サービスの中で、『支援費による介護派遣』は有用である。A氏は死亡前6ヶ月の利用開始時、週14.5時間であったこのサービスを死亡前4ヶ月には64時間まで利用する事で夜間介護の大半をカバーでき、介護者一人でも最後まで在宅生活を送る事が出来た。B氏は世帯所得から、利用料金が高く、見合わせた。C氏については、現在導入を検討中であるが、利用条件が複雑な事がためらいの要因となっている。

支援費利用の条件を以下に示す。

- ① 介護保険の限度額いっぱいサービス利用とさらに訪問介護サービスを限度額の半分以上利用している事が必須。
- ② 身体障害者手帳の等級が肢体不自由と体幹を含む1級であり、特別障害者手当受給資格をもっている。
- ③ 現在利用している介護保険のヘルパー事業所が、支援費の介護派遣事業所に登録していない場合、新たに登録している事業所を探す必要がある。
- ④ 利用料金は家族・本人の収入により異なり、収入が多いほど利用料が高い。

このように、利用条件が複雑なこと、またしばしば制度の改正等もあり、早期から行政の障害福祉担当のケースワーカーと連携し、深く検討する必要がある。現在も制度の見直しが検討され、今後、他の制度への吸収や利用者負担の増加が懸念されている。しかし24時間介護を要する患者には、このサービス利用が重要になってくる。

難病制度の担当窓口は市の保健師である。

A氏は『日常生活用具の給付』でコミュニケ

ーションを図るため、レッツチャットを購入した。

しかしB氏は『日常生活用具の給付』でコンピューターを、また『居宅難病患者紙おむつ支給』を希望したが所得額が適応条件を超えており全額自費で購入している。

B氏は、2箇所の訪問看護ステーションと市の訪問看護指導の他に、『県難病患者介護力強化事業』による病院の訪問看護と計4箇所、週11時間の訪問看護サービスをようやく引き出すに至った。この訪問看護サービスの柔軟な適用は、医療依存度の高い患者を在宅で介護していく家族にとっては重要なポイントと考える。

その他では、A氏はALS協会に加入し、新潟県支部より、『無償ボランティア』『緊急時有料ボランティアシステム』『福祉用具の紹介、デモ機の利用』のサービスを受けた。A氏に関わり感じたことは、患者会の皆さんの支援がA氏や家族にとって大きな力になっていたということである。同じ病気で闘っている患者や家族の励まし、アドバイスは制度では補えない精神的な支援において重要であると思われる。

A氏とB氏は、自費で家政婦を利用しているが、これは制度のみでは介護量が不十分であり、利用せざるを得なかったというのが現実であるが、大きな経済的負担となっている。

また、ALS患者の介護負担軽減のために大きな課題となっており、平成15年6月に「看護師等によるALS患者の在宅支援に関する分科会」において検討されたヘルパー吸引を3症例とも何とか導入することができた。

B氏が新潟市で最初のケースであった。

B氏のヘルパー吸引を求める意向が最初にケアマネージャーに伝えられた。当初から市の担当保健師に協力を求め、主治医、訪問看護、ヘルパー事業所とも連携を図りながら、検討会を重ね、大まかな日程・各機関の役割分担を決

めた。また、必要な文書（同意書、吸引ノート）の検討と作成、緊急連絡網の作成、実技指導の内容方法の検討も行なった。実技指導については、主治医と担当している訪問看護ステーションが中心となり、市の保健師とケアマネージャーも同席した。実技指導後、患者家族とヘルパー事業所が同意書を取り交わし、以後の吸引実施時に吸引ノートに記載、訪問看護ステーションが定期的に実技の確認を行なっている。

今回の3症例については患者とヘルパー個人の契約とせず、ヘルパー事業所管理者の同意の上で話を進めたこと、また、市の保健師やその他の行政の担当者が導入および指導に参加したことが、ヘルパー事業所を勇気付け、患者や家族に安心感を与えたと考える。（図1）

堀川によるALSの病期分類第1病期から第4病期に分類に、その時期に利用したサービスを当てはめてみた。（図2）

第1病期（発病診断）では『医療費の公費負担』『患者会の無償ボランティア』の利用が可能である。第2病期（肢体障害進行）は病状進行が激しく、そのため介護量が急激に増え、家族の負担も多くなり、介護保険や各制度の申請も、この時期に行うことが多い。各制度の担当者と密な連携をとり、早急に状況に応じたサービスの提供が求められる。第3病期（球麻痺出現）、第4病期（気管切開後）になると、制度だけでは介護負担は軽減できず、ボランティア、患者会の援助、自費の家政婦などの利用が必要となり、以後もこのサービスは継続されていく。

3症例の週間サービス計画表を利用できた制度別に図示した。空欄は家族またはそれに準ずる人がケアにあたっている。

A氏は介護保険を限度額いっぱい使用し、障害制度による支援費の介護派遣、2ヶ所の訪問看護と市の訪問看護指導を利用。さらにヘルパー吸引を導入し、最後まで自宅で過ごすことが

出来た。

B氏は介護保険を限度額いっぱい使用し、3ヶ所の訪問看護と市の訪問看護指導を利用。ヘルパー吸引を導入し、現在も在宅生活を送っている。

C氏は1ヶ所の訪問看護、介護保険のヘルパー利用、ヘルパー吸引導入等で介護者は仕事を継続中である。

#### D. 結論

私たちケアマネージャーがALS患者のケアマネジメントを担当する際、利用可能なサービスを的確に伝えることで、患者や家族も早期にサービスの内容を把握する事ができる。それが不安の軽減につながり、ひいては、患者や家族がこれからどういう治療、生活の場を選ぶかに大きく影響してくる大事な役割である。そのためには以下のことを踏まえ、関わっていく事が重要と考える。

1. 長時間の介護や医療サービスを必要とする為、介護保険以外のサービスの利用も必須でケアマネージャーとして利用できる全ての制度を熟知する必要がある。
2. 各制度は担当窓口が異なり優先順位や改正等があるため、早い時期からチームで関わり、複雑かつ多数の情報を共有していく事が重要。
3. 制度の利用のみでは不十分であり、親族の協力、ALS協会、ボランティアや家政婦の利用なども検討していくことが必要。
4. 施設サービスの利用については、制度はあっても医療依存度の高い患者の受け入れ態勢が整っておらず利用しにくいものもあり、地域での開拓が必要。
5. ヘルパー吸引を成功させるには、患者とヘルパー個人の契約に任せず、関係機関全体の問題として捉え、行政担当者を含めチームで関わっていくことが重要。

#### 【参考文献】

- 1) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課 支援費制度担当課長会議資料（平成14年9月12日）
- 2) 「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 平成15年6月9日
- 3) 堀川楊、下畑亨良、若林佑子、高見美代子、荒川恵美子、榎並和子、青池朋子、小出道子：ALSの各病気における介護問題、厚生省特定疾患、「難病のケア・システム」調査研究班、平成6年度報告書、pp.212-216、東京、1995

表2 症例別サービスの利用状況

制度	担当窓口	利用サービス	A氏	B氏	C氏
介護保険	ケアマネジャー	訪問介護	○	○	○
		訪問入浴	○	○	○
		訪問リハビリ（一部医療保険）	—	○	○
		居宅管理指導	○	○	○
		福祉用具貸与・購入	○	○	○
		住宅改修	○	○	—
		通所サービス	—	—	—
		短期入所サービス	—	—	—
		高齢者サービス（紙おむつ等）	○	—	○
障害制度	市ケースワーカー	手当・年金	○	○	○
		医療（重度心身障害者医療費助成制度）	○	○	○
		補装具・日常生活用具	—	○	—
		介護派遣（支援費）	○	△	—
		交通機関等の割引助成	○	○	○
		税金等の減免	○	○	○
		通所サービス	—	—	—
		短期入所サービス	—	—	—
難病制度	市保健師	医療費の公費負担	○	○	○
		在宅難病患者看護手当	○	○	○
		日常生活用具の給付	○	△	—
		在宅難病患者紙おむつ支給	—	△	—
		市訪問看護指導	○	○	—
		県在宅呼吸器使用患者訪問看護研究事業	—	○	—
		難病患者等治療研究通院費補助	○	○	—
		通所サービス	—	—	—
		短期入所サービス	—	—	—
医療保険	医師・ケアマネジャー	訪問マッサージ	○	—	—
		訪問看護	○	○	○
		訪問診療	○	○	○
その他	ALS協会	無償ボランティア（ひまわりの種の会）	○	—	—
		緊急時有料ボランティア支援システム	○	—	—
		福祉用具の紹介、デモ	○	○	—
	医療	在宅難病患者医療機器購入補助金事業	—	○	○
		医療機器貸出（吸引器等）	○	○	○
	その他	家政婦	○	○	—
ヘルパー吸引		○	○	○	

○利用したサービス

△希望したが利用できなかったサービス

図1 ヘルパー吸引導入までの過程

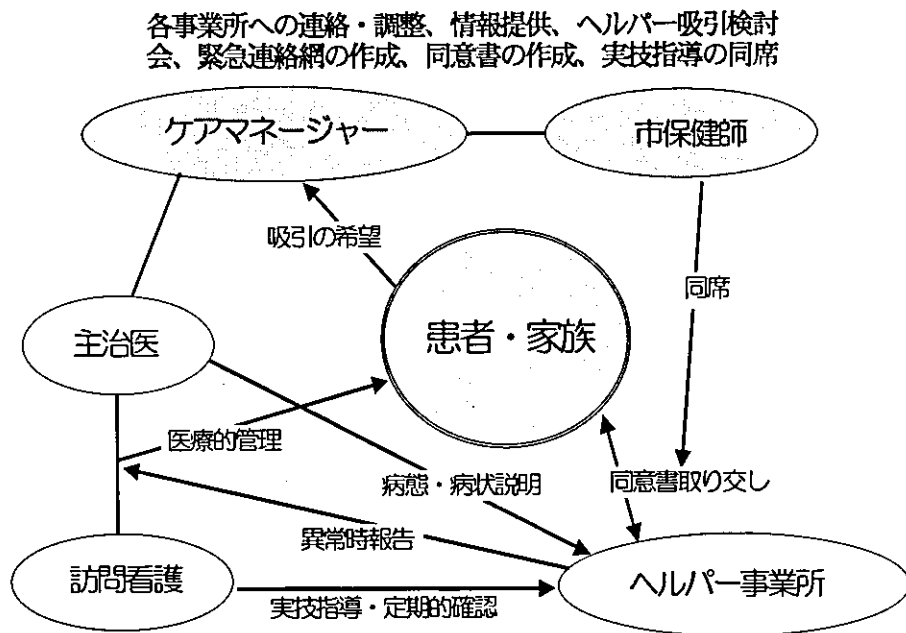


図2 病状進行期にあわせた利用サービス一覧

第1病期 発病診断	第2病期 肢体障害進行	第3病期 球麻痺出現	第4病期 気管切開
医療費の公費負担 無償ボランティア	訪問介護 訪問入浴 訪問リハビリ 居宅管理指導 住宅改修 福祉用具貸与 福祉用具購入 高齢者サービス 手当・年金 医療（重度心身・・・） 補装具・日常生活用具 交通機関等の割引 税金等の減免 難病患者看護手当 市訪問看護指導 難病患者紙おむつ支給 訪問マッサージ 訪問看護 訪問診療	ポイント！ 第2病期は病状の進行が速く、 各制度の担当者との連携が重要 となってくる。	介護派遣（支援費） 日常生活用具の給付 緊急時有料ボランティア 福祉用具の紹介 難病患者医療機器購入補助 医療機器貸出 家政婦

図3 A氏週間サービス計画表


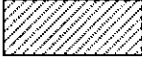
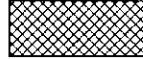
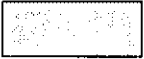
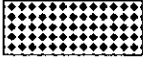
		月	火	水	木	金	土	日
早朝	6:00							
	8:00							
午前	10:00	訪問看護	支援費	訪問 マッサージ	市訪問 看護指導	支援費		
	12:00			訪問看護			訪問介護	
午後	14:00	訪問入浴	訪問 マッサージ			訪問 マッサージ		
	16:00				往診			
	18:00				訪問介護			
	20:00							
夜間	22:00							
	0:00							
深夜	2:00	支援費による介護派遣						
	4:00							
	6:00							

図4 B氏週間サービス計画表

		月	火	水	木	金	土	日
早朝	6:00		家政婦		家政婦		訪問介護	
	8:00							
午前	10:00	訪問看護	訪問看護		訪問入浴	市訪問 看護指導	訪問リハ	
	12:00			訪問介護			訪問介護	
午後	14:00	訪問リハ	訪問看護		往診	訪問看護		訪問介護
	16:00		訪問介護					
	18:00						訪問介護	家政婦
	20:00							
深夜	22:00							
	0:00		家政婦			家 族		
	2:00	家政婦		家政婦				
	4:00		訪問介護			訪問介護		
	6:00							

図5 C氏週間サービス計画表

	6:00	月	火	水	木	金	土	日
早朝	8:00							
	10:00							
午前	12:00			訪問介護				
	14:00							
	16:00	訪問看護	訪問入浴	訪問リハ				
	18:00							
午後	20:00							
	22:00							
	0:00							
夜間	2:00							
	4:00							
深夜	6:00							

-  介護保険
-  障害制度
-  医療保険
-  家政婦
-  難病制度

## パーキンソン病と QOL

分担研究者 黒岩義之 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学教授

### 研究要旨

神経変性疾患は難病対策対象疾患のうち約三分の一を占める重要な領域であり、在宅介護の施策対象疾患としても主要な部分を占めている。神経難病在宅患者の現状把握に関する科学的な研究はこれまでほとんどなされていない。われわれは、横浜市立大学附属病院神経内科に通院中のパーキンソン病在宅患者 24 例について、1) 患者特性；年齢と罹病期間、2) 機能障害（functional impairment）；症候学的評価スコア（運動障害スコア、自律神経障害スコア）、臨床神経心理学的評価スコア（HDS-R、MMSE、SDS）、臨床神経生理学的評価スコア（視覚性事象関連電位の P300 と反応時間）、脳血流検査（SPECT）3) 能力低下（functional disability）；Yahr stage、BI、老年 ADL スコア、4) 社会的不利（social handicap）；Craig handicap assessment and reporting technique（CHART）、5) 介護体制（needs for cares）；介護者数、通院費、必要経費、介護者の職務調整の必要度を調査した。運動障害スコア、自律神経障害スコア、HDS-R スコア、MMSE スコア、P300 潜時、反応時間、脳血流量など、機能障害スコアのほとんどすべてならびに患者特性としての罹病期間が、能力低下、社会的不利、介護体制の各項目と強い相関を示した。神経難病在宅患者においては、患者特性、機能障害、能力低下、社会的不利、介護体制の相互に強い関連性があり、症候学的評価スコア、臨床神経心理学的評価スコア、臨床神経生理学的評価スコアによる定量的な計測が、パーキンソン病在宅患者の QOL や介護体制に関する有用な情報源のひとつであると推察される。

### 共同研究者

武田宜子（横浜市立大学看護短期大学部）  
鈴木ゆめ、児矢野繁、戸田宏幸（横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学）

#### A. 研究目的

神経変性疾患は難病対策対象疾患のうち約三分の一を占める重要な領域であり、在宅介護の施策対象疾患としても主要な部分を占めている。神経難病在宅患者の 1) 患者特性、2) 機能障害（functional impairment）、3) 能力低下（functional disability）、4) 社会的不利（social handicap）、5) 介護体制（needs for cares）の相互の関係に関する、科学的な研究はこれまでほとんどなされてい

い。われわれは、横浜市立大学附属病院神経内科に通院中のパーキンソン病在宅患者 24 例について、1) 患者特性、2) 機能障害（functional impairment）、3) 能力低下（functional disability）、4) 社会的不利（social handicap）、5) 介護体制（needs for cares）を調査した。

#### B. 研究方法

1) 患者特性については、年齢と罹病期間、2) 機能障害（functional impairment）としては症候学的評価スコア（運動障害スコア、自律神経障害スコア）、臨床神経心理学的評価スコア（HDS-R、MMSE、SDS）、臨床神経生理学的評価スコア（視覚性事象関連電位の P300 と反応時間）、脳血流検査



(SPECT) を、3) 能力低下 (functional disability) としては、Yahr stage、BI、老年 ADL スコアを、4) 社会的不利 (social handicap) としては、Craig handicap assessment and reporting technique (CHART) を、5) 介護体制 (needs for cares) としては、介護者数、通院費、必要経費、介護者の職務調整の必要度などを計測した。倫理面では研究の趣旨を説明して患者および家族に協力を依頼し、インフォームドコンセントを得た。

### C. 研究結果

運動障害スコア、自律神経障害スコア、HDS-R スコア、MMSE スコア、P300 潜時、反応時間、脳血流量など、機能障害スコアのほとんどすべてならびに患者特性としての罹病期間が、能力低下 (Yahr stage、BI、老年 ADL スコア)、社会的不利 (social handicap) の各項目、介護体制の各項目 (needs for cares) と強い相関を示した。能力低下 (functional disability) の各項目は、社会的不利 (social handicap) の各項目、介護体制の各項目 (needs for cares) と強い相関を示した。

### D. 考察

これらのパーキンソン病在宅患者に関する研究結果からは、神経難病在宅患者においては、1) 患者特性、2) 機能障害 (functional impairment)、3) 能力低下 (functional disability)、4) 社会的不利 (social handicap)、5) 介護体制 (needs for cares) の相互に強い関連性があり、症候学的評価スコア (運動障害スコア、自律神経障害スコア)、臨床神経心理学的評価スコア (HDS-R、MMSE、SDS)、臨床神経生理学的評価スコア (視覚性事象関連電位の P300 と反応時間)、脳血流検査 (SPECT) などの定量的な計測が、パーキンソン病在宅患者の QOL や介護体制に関する有用な情報源のひとつであると推察される。神経内科疾患では、明らか

に高次大脳機能障害を起こすアルツハイマー病のような痴呆性疾患の他、パーキンソン病、脊髄小脳変性症においては運動機能障害が強く身体動作に不自由を来たすため ADL の障害とともに QOL を障害する。これらの疾患はまだ原因が完全に解明されておらず、患者の病態の臨床神経学的評価法はまだ不十分な段階にある。したがってこれらの疾患においては、治療とともに患者介護が大きな位置を占めている。また、慢性進行性の神経疾患では発症年齢が高く、介護者も高齢の配偶者であることが多い。神経変性疾患が人口の高齢化に伴ってその数を増すことから、在宅介護の面からその改善に何らかの方策が急がれる。今後、在宅医療を科学的分析を行って把握し、患者特性にも考慮した医療を行えば、患者自身の生活背景を改善し、患者の QOL 向上に役立つものと考えた。

### E. 研究発表

#### 論文発表

Li M, Kuroiwa Y, Omoto S, Hotta S, Suzuki Y, Kamitani T, Koyano S, Segawa F: The effect of stimulus-onset asynchrony on human visual event-related potentials during simple and choice reaction paradigms under constant of random conditions. *Neuroscience Letters*, 2003, 345: 109-112.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Relationship between cerebellar size and variation of the reaction time during a visual cognitive task in normal subjects. *J Neurol* 2003, 250: 1001-1003.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Wang L, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Event-related potentials during visual S1-S2 paradigm in multiple system atrophy: relation to morphologic changes on brain MRI measurement.

- Parkinsonism and Related Disorders. 2003, 10: 93-100.
- Yamada H, Dezawa M, Kuroiwa Y: Transfer of the von Hippel-Lindau gene to neuronal progenitor cells in treatment for Parkinson's disease. *Ann Neurol*, 2003, 54: 352-359.
- Shimamura M, Momose T, Takahashi T, Uchida T, Kuroiwa Y: Measurement using 18F-dopa and 11-C-N-methylspiperone PET of striatal dopaminergic function in corticobasal degeneration: comparison with progressive supranuclear palsy and normal controls (in submission)
- Kamitani T, Kuroiwa Y, Hidaka M: Isolated hypesthesia in the right V2 and V3 dermatomes after a midpontine infarction localized at an ipsilateral principal sensory trigeminal nucleus. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*.75(10): 1508-1509, 2004.
- Kawai S, Tsukuda M, Mochimatsu I, Enomoto H, Kagesato Y, Hirose H, Kuroiwa Y, Suzuki Y. A study of the early stage of Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*. 18(1):1-8, 2004.
- Johkura K, Komiyama A, Kuroiwa Y : Vertical conjugate eye deviation in postresuscitation coma. *Ann Neurol*. 56(6):878-81, 2004.
- Doi H, Mitsui K, Kurosawa M, Machida Y, Kuroiwa Y, Nukina N.: Identification of ubiquitin-interacting proteins in purified polyglutamine aggregates. *FEBS Lett*. 571(1-3):171-6, 2004
- Kishida H, Sakasegawa Y, Watanabe K, Yamakawa Y, Nishijima M, Kuroiwa Y, Hachiya NS, Kaneko K : Non-glycosylphosphatidylinositol (GPI)-anchored recombinant prion protein with dominant-negative mutation inhibits PrP<sup>Sc</sup> replication in vitro. *Amyloid*. 11(1):14-20, 2004.
- Hayashi E, Kuroiwa Y, Omoto S, Kamitani T, Li M, Koyano S.: Visual evoked potential changes related to illusory perception in normal human subjects. *Neurosci Lett*. 8;359(1-2):29-32., 2004.

## 抗パーキンソン病薬の副作用により、重篤な精神症状を呈した患者の看護 ～5事例を通して～

分担研究者 久野貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長

### 研究要旨

パーキンソン病患者にはしばしば精神症状を合併し、その重症例では危険行動を伴うことも多く入院管理上大きな問題となる。しかしそのような患者に対する看護のノウハウについては十分な検討がないため、今回我々は、重篤な精神症状を呈した5事例を詳細に分析し、統合失調症看護と比較検討した。薬剤性精神症状は統合失調症と共通点が多く、看護も十分な傾聴が有効であるなど参考にできる。ただ、薬剤性精神症状は一過性であることを看護者がよく理解して患者および家族のケアにあたることが重要である。

### 共同（協力）研究者

黒木尚美 森直子 渡名喜民子 徳永恵美子  
大江田知子 佐々木智子 水田英二 山崎輝子  
独立行政法人国立病院機構宇多野病院神経内科

### A. 研究目的

パーキンソン病（PD）患者では約60%に痴呆、うつ状態、幻覚・妄想、せん妄、睡眠障害、行動障害などの精神症状が出現する。特に幻覚・妄想は、痴呆、うつ状態とともに患者のQOLを阻害し、重症例では危険行動を伴うことがある。当病棟ではベッド数50床のうち、PD関連神経変性疾患患者は、常時全体の90%以上を占め、上記の精神症状から他傷行為、離棟等の危険行動を繰り返す患者を時に経験する。開放されている神経内科病棟において、前述の患者への看護を詳細に記した文献や研究は少なく、情報分析も不十分であるため、患者の対応に苦慮し、看護師の負担も多大なものとなっている。

そこで本研究では、抗PD薬の副作用により、一時的に重篤な精神症状を呈した患者5例を挙げ、行った看護とその結果を振り返ることで、その時における看護の要点を明らかにし、患者の安全を守ると共に、看護の質の向上に繋げることを目的とする。

### B. 研究方法

独立行政法人国立病院機構宇多野病院7-1病棟で過去入院中に、抗PD薬の副作用により、一時的に重篤な精神症状を呈したPD患者5名（H.14.2～H.16.9）を対象とした。

- ① 対象患者のカルテから幻覚・妄想に関連した看護師のケア・患者の反応・観察ポイントを抽出し、薬剤性精神症状を呈する患者看護の共通点を拾い出す。
- ② 上記で見出した薬剤性精神症状を呈する患者看護の特徴と統合失調症看護の文献とを比較検討する。

### C. 研究結果

- ① 薬剤自己調整、急激な環境変化、不眠症の合併で精神症状が重症化しやすい。
- ② 一人の看護師が付き添い時間をかけて傾聴することで、興奮状態がおさまることが多く、患者の安全確保に有効であった。
- ③ 患者が重篤な精神症状を呈した場合、統合失調症と同様の対応方法が有効である。

### D. 結論

PD看護の中で、特に精神症状を呈した患者の看護についての示唆を得た。薬物による一過性の

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

症状であることを看護者が理解し患者および家族のケアにあたることが重要である。今後も、多くの症例検討を行い、ガイドラインとなる看護ケアを確立し、より患者の安全を管理できる体制を考慮していくことが課題となる。

E. 健康危険情報 特記すべきことなし。

F. 研究発表 なし。

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし。