

転倒のリスクが少ない環境を提供するため、患者の身体機能、行動パターンに応じ、3つに分類し、環境対策を基準化した。

D. 考察

転倒転落を起こすことで、骨折、打撲などの事態を引き起こしADL低下をまねきQOLの低下に陥ってしまう。しかし、それを防止しようとして活動範囲を規制することで抑制につながってしまいがちである。当病棟のヒヤリ・ハット報告を分析した結果、患者の行動を抑止しようとするほど、転倒転落につながるような行動になっていることがわかった。そこで、患者の行動の意図を知り、患者の気持ちに沿うことのできる看護を行っていくと考えた。まず、疾患の特性と転倒転落時の環境に着目した。

疾患別には、パーキンソン病が半数を占めており、疾患特有のすくみ足、姿勢保持障害に加え、内服コントロール中で症状が不安定なため、行動がとらえにくく、症状に合わせた対応が早期にできないことがある。ALSにおいては、麻痺、筋力低下、それに加え脳梗塞、硬膜下血腫においては、失空間認識により距離感がつかめず転倒しやすかったと考える。その他の神経内科疾患については自律神経失調に伴う一過性の脳虚血によるものと考えられる。行動別要因には排泄が40%を占めており、排泄時のリスクを最小限にすることが重要である。排泄に関しては、排泄誘導を実施するなど、欲求を満たすことで転倒が減少している。これらのことから患者の症状、心理状態、薬剤の使用状況、生活習慣をアセスメントし、患者の身体機能、行動パターンに応じ、安全な環境を提供していくため、環境対策を3つに分類し、基準化する必要があった。（表3）

①ベッド柵を自力で外し、転落する危険性が高い場合（図1参照）

自力でベッドから降りることがなく、乗り越えることができないが、柵をはずし動こうとする行動があるためスパーサーや、柵を固定するなどして

転落を防止する必要がある。転落の危険性を考慮し、ベッドの高さは低くし、本人が必要とするものは、手元に置くようにする必要がある。

対象はパーキンソン病 Yahr4～5度などである。

②歩行もしくは、立位ができるがバランスが悪く転倒する危険性が高い場合（図2参照）

端座位はとれるが、歩行が不安定であるため、柵を乗り越えようとすることで転倒の危険性が増大する。パーキンソン病による小刻み歩行や前傾姿勢がある患者の場合、ベッドに戻るなど目的を果たそうとすると、症状が強くなったり、方向転換や、細かい動きをすることが苦手なためできるだけ歩行スペースを広くするためベッドの2方向を壁側につけ、介助バーを使用し開放することで、降り口を1方向に統一する。また、介助バーを使用するのは、ベッドを乗り降りする際、患者自身がしっかりと力を入れ、姿勢が取れるよう手すりのような役割を果たす。センサーマットを使用するのは、ナースコールが押せない患者、たとえナースコールが押せてもNSが来るまで待たない患者、行動がすばやい患者、バランスが悪い患者となる。

対象は、パーキンソン病 Yahr 3～4度で、小刻み歩行、前傾姿勢などの症状がある場合、脳梗塞による片麻痺がある場合、痴呆がある場合などである。

③判断力が低下しており、歩行できるがバランスが悪く転倒の危険性が高い場合（図3参照）

一人で移動が行えるが、現状認知ができず、離棟、転倒の危険性が高い場合、個室使用とし、ベッドを使用せず障害物を最小限にし、移動範囲内をセラピーマットで覆うことで転倒時の衝撃吸収をはかる。痴呆などがある患者の行動を危険だからといって、抑制すると患者の欲求は満たされず、不穏を増強させてしまうため看護者見守りのもと、患者を抑制せず、自由に行動させることが重要である。

対象は、パーキンソン病 Yahr 2～3度で、筋固縮、前傾姿勢の強い場合、シャイドレーガー症候群な

ど起立性低血圧を起こしやすい場合、痴呆による不穩の強い場合などである。

以上の環境対策をとることで患者の行動を抑止せず、残存機能を生かし、行動できる環境を提供できている。神経難病疾患患者の、活動を維持促進することができ、また転倒転落防止につながり、結果としてQOLの向上につながっている。

E. まとめ

- 1、入院時から、安全対策が取れるよう、患者の身体機能・行動パターンに応じた環境整備対策表を使用する。
- 2、患者の行動パターンに添い、患者の行動を見守ること、行動を理解することが必要であり、自立を維持することがQOLの向上につながる。

F. 結論

今回、転倒転落の分析をしたことで、同じ疾患においても転倒防止策は異なり、患者の身体機能と、その患者がどのような行動をするかを理解したうえで、関わることの重要性を痛感した。危険だと感じた勘をいかに具体的な対応策につなげるかは患者の日頃の行動をよく観察し、アセスメントする能力が必要となる。今回まとめた3つの環境対策を病棟で活かし、スタッフ全員で転倒転落の危機感を持ち患者の状況に応じた安全な関わりが持てるよう検討していきたい。

<引用文献>

- 1) 泉キヨ子；患者の転倒転落の予測はどこまで可能か～転倒転落防止のためのアセスメントツールの有効性～
EBNURSING Vol. 2 No. 1 P
6 2002

<参考文献>

- 1) 川村治子；ヒヤリハット11000事例によるエラーマップ完全本 医学書院

2003

- 2) 泉キヨ子；患者の転倒転落の予測はどこまで可能か～転倒転落防止のためのアセスメントツールの有効性～
EBNURSING Vol. 2 No. 1
2002
- 3) 川島和代；痴呆性高齢者の転倒・転落予防のための環境の整えを重視したケア
EBNURSING Vol. 2 No. 1
2002
- 4) 江藤真紀；転倒転落の予測・予防は難しい転倒転落が今注目されている理由 月刊ナーシング Vol. 21 No. 6
2001
- 5) 鈴木みずえ；転倒予防 リスクアセスメントとケアプラン 医学書院 2003

資料

表1 行動別件数 (転倒件数 N=48 件)

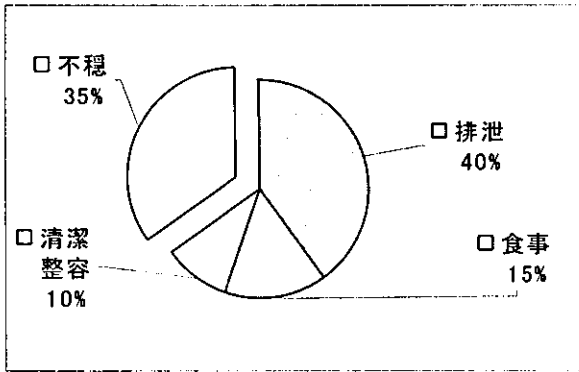


表2 疾患別件数 (転倒件数 N=48 件)

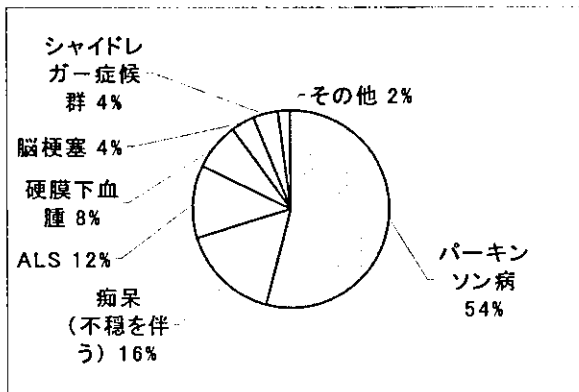


表3 環境整備対策

症の身体機能・行動パターンに応じた環境整備対策
 □①ベッド欄をはずし、転落する危険性が高い場合
 □②歩行もしくは、立位ができるがバランスが悪く転倒の危険性が高い場合
 □③判断力が低下しており、歩行できるがバランスが悪く転倒の危険性が高い場合

項目	環境	優先
ベッドの位置	壁等の位置	①
	ベッドの2方向を壁につける	②
	ベッドは除き床にマットレス	③
ベッドの高さ ストッパー	ベッドストッパーを確認する	①②
	ベッドなし	③
	ベッドの高さを最低にする	①②
ベッド欄	4本欄、ベッド欄の固定	①
	4本欄とし、1本は介助バー	②
	なし (床のため)	③
ナースコール	押しやすい位置で手元に置く	②③
	センサーマット使用 (スイッチON)	②③
	患者の行動パターンに応じて、必要時場所、固定を行う	②
ポータブルトイレ	置かない	③
	ベッドサイドに設置	①
	必要時持って行く	②③
セラピーマット	置かない	①②③
	必要 (活動する範囲に設置)	①②③
	不必要	③
床頭台	体があたらない位置に置く	①
	患者の動きに合わせて位置を決める	②
	置かない	③
身の回りのもの	本人の必要なものは本人が手の届くところに置く	①②③
	カーテンは通常時に開放できる	②③
	本人の動きに応じてカーテンを開閉する	①②

図1

①寝たきりでベッド欄をはずし、転落する危険性が高い場合

項目	環境	チェック
ベッド	ベッドストッパーの確認	
	ベッドの高さを最低にする	
ベッド欄	4本欄、ベッド欄の固定(スペーサー装着)	
セラピーマット	必要(活動する範囲に設置)	
床頭台	体があたらない位置に置く	
ナースコール	押しやすい位置に置く	

対象
 ・パーキンソン病
 ・Yahr4~5度
 ・他の疾患の寝たきり患者(自力での起き上がりが困難)

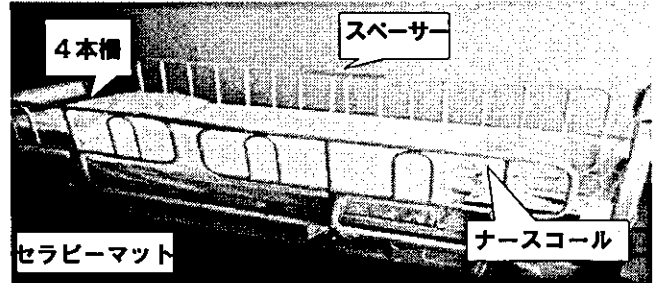


図2

②歩行もしくは、立位ができるがバランスが悪く転倒の危険性が高い場合

項目	環境	チェック
ベッド	ベッドストッパーの確認	
	ベッドの高さを最低にする	
	ベッドの2方向を壁に付ける	
ベッド欄	4本欄とし、1本は介助バー	
ナースコール	センサーマット使用(スイッチON)	
オーバーテーブル	必要時、持って行き固定具にて固定する	
セラピーマット	必要(活動する範囲に設置)	
床頭台	患者の動きに合わせて位置を決める	

対象
 ・パーキンソン病
 ・Yahr3~4度
 ・小刻み歩行
 ・前傾姿勢
 ・脳梗塞による片麻痺
 ・痴呆

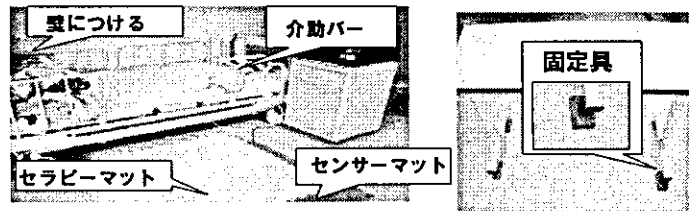


図3

③判断力が低下しており、歩行できるがバランスが悪く転倒の危険性が高い場合

項目	環境	チェック
ベッド	ベッドは除き床にマット	
ナースコール	押しやすい位置に置く	
	センサーマット使用(スイッチON)	
オーバーテーブル	置かない	
床頭台	置かない	
セラピーマット	必要(マット周囲に設置)	

対象
 ・パーキンソン病
 ・Yahr2~3度
 ・筋固縮
 ・筋固縮
 ・シャイドレーガー症候群
 ・起立性低血圧
 ・痴呆による不穩の強い場合
 ・自宅で布団使用

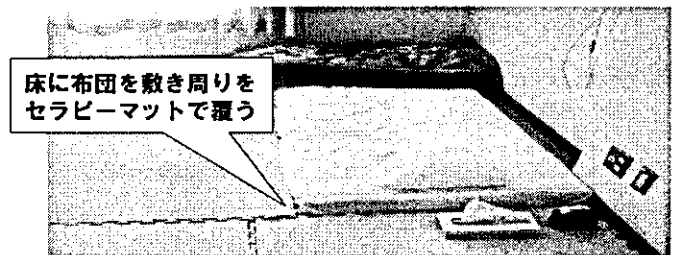


表3

様の身体機能・行動パターンに応じた環境整備対策表

□①ベッド柵をはずし、転落する危険性が高い場合

□②歩行もしくは、立位ができるがバランスが悪く転倒の危険性が高い場合

□③判断力が低下しており、歩行できるがバランスが悪く転倒の危険性が高い場合

項目	環境	適応							
ベッドの位置	標準の位置	①							
	ベッドの2方向を壁につける	②							
	ベッドは除き床にマットレス	③							
ベッドの高さ ストッパー	ベッドストッパーを確認する	①②							
	ベッドなし	③							
	ベッドの高さを最低にする	①②							
ベッド柵	4本柵、ベッド柵の固定（スパーサー）	①							
	4本柵とし、1本は介助バー	②							
	3本柵とし、1本は介助バー	②							
	2本柵（ベッドの2方向を壁につけた場合）	②							
	なし（床のため）	③							
ナースコール	押しやすい位置で手元に置く	①②③							
	センサーマット使用（スイッチ ON）	②③							
オーバーテーブル	ベッドサイドに置かずその都度持って行く	②③							
	患者の行動パターンに応じて、必要時場所、固定を行う	②							
	置かない	③							
ポータブルトイレ	ベッドサイドに設置	①							
	必要時持って行く	②③							
	置かない	①②③							
セラピーマット	必要（活動する範囲に設置）	①②③							
	不必要	①							
床頭台	体があたらない位置に置く	①							
	患者の動きに合わせて位置を決める	②							
	置かない	③							
身の回りのもの	本人の必要なものは本人が手の届くところに置く	①②③							
カーテン	カーテンは開放し常に観察できる	②③							
	本人の要望に応じてカーテンを開閉する	①②							

<この対策表を試用するにあたって>

- ・アセスメントシートで「A」「B」に当てはまる場合は必ず使用してください。
- ・入院当日、適応する項目を選び、その後、環境整備対策が毎日継続されてるかチェックしてください。
- ・評価を入院7日目、それ以降は毎週木曜日にしてください。

神経難病病棟における転倒の実態

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

神経・筋特定疾患における転倒について検討するために、2003年4月より18か月間の当院神経難病担当病棟入院患者373名につき、入院中の転倒歴と診断、年齢、罹病期間、日常生活自立度、臨床所見について後向きに調査した。転倒を経験した患者は48名（12.9%）、調査期間の転倒事例は71件で、転倒事例率は4.65%と一般病院の約4倍の高率であった。転倒患者の約1/3は2回以上転倒した。転倒率の高さや頻回転倒者の存在は、神経難病の疾患特性を反映するものと考えられた。転倒患者数が多かった6疾患のうち、進行性核上性麻痺の転倒率が突出して高かった。日常生活自立度および調査した臨床所見はいずれも、転倒歴の有無で有意差を認めず、転倒対策は身体要因だけでは論じられないことを示唆するものと考えられた。

共同研究者

尾方克久

国立精神・神経センター武蔵病院 神経内科

現：独立行政法人国立病院機構東埼玉病院

木島かおり

国立精神・神経センター武蔵病院 看護部

姿勢反射障害・すくみ足・起立性低血圧の有無を、多系統萎縮症（MSA）患者は小脳性運動失調・パーキンソニズム・起立性低血圧の有無を、多発性硬化症（MS）患者は下肢筋力低下・下肢深部感覚障害・小脳性運動失調の有無を記録した。転倒患者率（対象患者のうち転倒を経験した患者の割合）および転倒事例率（在院日数に対する転倒件数の割合）を算出した。日常生活自立度およびPD、MSA、MSでの上記所見が転倒歴の有無で差があるか、Fishierの直接検定で比較した。

（倫理面への配慮）

本研究での臨床情報は匿名化して集計し、個人情報保護に配慮した。

A. 研究目的

転倒は、受傷に伴う身体機能の低下で健康状態や日常活動が損なわれるのみならず、歩行や活動に対する不安や恐怖感をもたらし、生活の質

（QOL）を低下させる。神経・筋疾患は病態の本質から転倒が生じやすいと考えられる。当院神経難病担当病棟における転倒の実態を調査し、神経・筋特定疾患における転倒について検討した。

B. 研究方法

当院3-2病棟（おもに神経難病を担当）に2003年4月1日～2004年9月30日に在院歴がある373名を対象に、入院病歴から患者の診断、年齢、罹病期間、入院期間、入院期間内の転倒歴を調査した。介護保険の日常生活自立度判定基準を用い、入院中の移動能力と痴呆の状態を記録した。パーキンソン病（PD）患者はウェアリングオフ現象・

C. 研究結果

転倒を経験した患者は48名（対象の12.9%）、調査期間18か月間の全転倒事例は71件で、総延べ在院日数15283日に対する転倒事例率は4.65%であった。転倒後に治療を要した事例は1件のみであった（頭部裂創）。調査期間内の転倒回数はいずれも1回が1名、3回が3名、2回が13名、1回が31名であった。転倒患者が多かった疾患はPD11名（12.5%）、脊髄小脳変性症（SCD）7名（21.2%）、進行性核上性麻痺（PSP）5名（41.7%）、筋萎縮

性側索硬化症(ALS)4名(15.4%), MSA 4名(18.2%, 全例がオリブ橋小脳萎縮症), MS 3名(7.5%)であった。これら6疾患の転倒事例率はPD 5.03%, SCD 7.57%, PSP 19.84%, ALS 5.01%, MSA 4.14%, MS 3.63%であった。年齢, 罹病期間, 日常生活自立度およびPD, MSA, MSでの各所見はいずれも, 転倒歴の有無では有意な差を認めなかった。

D. 考察

対象の約8人に1人は入院期間に転倒歴があり, 転倒者の約1/3は複数回転倒した。転倒事例率は東京都病院協会の報告値の約4倍であった。これらは神経難病が病態の本質から転倒を生じやすいことを反映していると考えられる。特定疾患に含まれる6疾患が頻度上位を占めたが, とりわけPSPが転倒患者率, 転倒事例率とも突出して高値であり, 疾患特性が反映された結果であった。日常生活自立度や各所見が転倒歴の有無で差がなかったことは意外であったが, 転倒対策は身体要因だけでは論じられないことを示唆するものと思われる。転倒の発生には運動機能, 感覚機能, 高次脳機能および精神機能といった身体要因のみならず, 生活環境要因や, 身体状態や環境を含めた転倒リスクに対する本人の認識といった様々な因子が関連していると考えられる, 総合的な生活の質の向上を図る観点に立った転倒対策の検討が求められる。

E. 結論

神経難病病棟では疾患特性から転倒を経験する患者も転倒事例の発生も多く, とりわけPSPの転倒頻度が高かった。日常生活自立度や神経所見はいずれも転倒歴の有無で有意差を認めず, 転倒対策は身体要因だけでは論じられないことを示唆するものと考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

今年度は, なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし。

介護保険施行後の神経難病患者の在宅状況の問題点と医療機関の今後の課題について —在宅療養神経難病患者へのアンケート調査結果から—

研究協力者 信國圭吾 南岡山医療センター臨床研究部・神経内科医長

研究要旨

在宅療養神経難病患者のニーズと問題点を探るために岡山県下の在宅療養中のALS, SCD, 筋ジストロフィー(PMD)患者またはその家族に各協会を通してアンケートを行った。ALS, SCD, PMDに共通するニーズは(1. 在宅継続を可能な限り希望, 2. 在宅破綻時の長期療養の場の保証, 3. 病気に理解のある(医師, 看護師, 他)による支援, 4. 精神的サポート)であった。ALS固有のニーズは「HMVにおいて夜間など更なる支援体制の拡充」, SCD固有のニーズは「訪問リハビリによる在宅療養期間の延長」, PMD固有のニーズは「通院が本人の負担となるため, 訪問リハビリ等の拡充」であった。当院のような国立病院機構が率先してこれらの在宅神経難病患者のニーズに応えていく必要があると考えられる。

共同研究者

田邊康之 南岡山医療センター臨床研究部・神経内科

A. 研究目的

神経難病の在宅療養では医療保険, 障害者支援制度, 介護保険の三つを組み合わせたサービスが利用されているが, 在宅の破綻の備え, レスパイトケアなど課題は多い。一方で, 介護保険は将来的には給付を20歳に引き下げ, 障害者支援制度との統合が検討されている。今回, 我々はアンケート調査より在宅療養神経難病患者のニーズと問題点を探り, 神経難病棟の今後のあり方について考察した。

B. 研究方法

岡山県下の在宅療養中のALS, SCD, 筋ジストロフィー(PMD)患者またはその家族に各協会を通してアンケートを2004年3月送付した。PMDは特定疾患ではないが, 人工呼吸器を使用する可能性が比較的高い疾患を対象とした。主な質問項目は以下である(1. 住居地, 2. 呼吸器装着の有無, 3. 摂食状況, 4. サービスの利用状況, 5. 神経

難病専門病院で在宅支援部門ができた場合の希望, 6. 在宅療養の継続の見通し, 7. 在宅が困難となった場合の対応, 8. レスパイトケアの希望, 9. 要望などを自由記載)。各協会と相談の上, 回答しやすいようにプライベートに配慮して質問項目を作成した。ALS(11名)回収率(73%), SCD(28名)回収率(77%), PMD(40名)回収率(69%)の回答があり, これらを分析した。

C. 研究結果

1) 住居地・・・都市部の岡山市, 倉敷市及び非都市部の岡山県南, 岡山県北の4ブロックに分けて検討した。SCDの在宅療養者は都市部に集中しているのに対してALSとPMDでは岡山県下に分散していた。

2) 呼吸器装着の有無・・・ALSでは侵襲的陽圧呼吸療法(TPPV)を施行者が6名で装着率は54%, SCDではTPPVが1名, 非侵襲的陽圧呼吸療法(NPPV)が1名で7.7%の装着率であった。PMDではNPPVが5名, TPPVが4名とほぼ半々で(22.5%)の装着率であった。全県で在宅人工呼吸(HMV)が行われていた(図1)。

3) 摂食状況・・・ALSでは自立者が1名, 部分介助

2名、全介助1名、PEG54%とPEGが高率であった。SCDでは自立が21名、部分介助3名、全介助1名。SCDの在宅療養は摂食が自立している場合に多かった。PMDでは自立が19名、部分介助9名、全介助9名、経鼻栄養1名であり、約半数が介護を必要としていた（図2）。

4）サービスの利用状況・・・他制度には医療保険と支援費制度が含まれる。ALSでは1名を除いて全てが介護保険を含めて他制度を利用していた。SCDでは自立が2名、介護保険を含めて他制度を利用しているのが8名、家族のみが15名であった。SCDはALSと比べると長期療養施設が恵まれており、比較的軽症な群が在宅療養していると考えられる。PMDでは自立が6名、家族のみの介護が22名、他制度を利用しているは12名であった（図3）。SCDとPMDでは家族のみの介護が高率であるのが特徴であった。

5）神経難病専門病院で在宅支援部門ができた場合の希望・・・SCDと筋ジスでは訪問リハビリの希望が高かった。2004/4月より認められるようになった言語聴覚師の嚥下指導等の希望も少なくなかった。訪問看護ではALSを中心に特に病気の理解のある看護師の訪問希望が多かった。訪問診療では専門医の診察希望が多かった。MSWに対しては、福祉や医療の相談だけでなく精神的な支えを求めている。PMDでは呼吸器調節の依頼があった（図4）。

6）在宅療養の継続の見通し・・・在宅療養継続の見通しは、いずれ困難になると現在でも困難であるを含めて、ALSでは36%、SCDでは56.7%、PMDでは42%が在宅療養の継続に不安を持っていた。特にHNVの場合やや頻度が高くなっていた（図5）。

7）在宅が困難となった場合の対応・・・ALSは約半数の6名が受け入れ先の病院が決まっているという答えで、そのうち5名が呼吸器装着者であった。SCDでは約半数が病院、施設は1/4程度決まっていた。PMDではわからないが約半数であり、病院が1/4、施設が1/8程度決まっていた。ALSの

場合は約半数、SCDの場合は約2割、PMDでは6割程度が受け入れ先が未定であった（図6）。

8）レスパイトケアの希望・・・ALSは90%であり、レスパイトの意味も浸透していた。SCDとPMDでは約半数であった。アンケート上ではレスパイトケアを知らない、よくわからないので任せられないという返答もあった。PMDでは検査も同時に受けたいという希望も多くあった。介護者が病気など必要時に希望されるという答えもあった（図7）。

9）要望などを自由記載

ALS

- ・長期の受け入れ先があるか知りたい。
- ・夜間の吸痰のため疲労がたまっている。夜間の介護者が欲しい。
- ・デイサービスに監査が入って、人工呼吸器装着者はデイケアではないので利用できないと言われた。そのため休めなくなった。
- ・自分でケアプランを立てているが、行政、事務所からの圧力がある。ALSのことがよくわかっていない。

SCD

- ・できるだけ在宅で過ごしたい。
- ・家がせまく車イスが入れないため在宅が困難。
- ・レベルが落ちて自分のことができなくなった時にヘルパーだけでは心配。
- ・在宅が困難になった時は病気のことをよく理解している人の介護を受けたい。
- ・在宅が困難になった時に入院期間を気にすることがなく安心して療養できるシステムにして欲しい。
- ・話だけでも聞いて欲しい。精神的ケアが必要。

PMD

- ・岡山県にも筋ジスの専門病院が欲しい。
- ・介護に追われて休養ができない。1,2時間ではなく半日訪問看護にきて欲しい。
- ・岡山県北には神経・筋疾患を理解する病院、医師がいないに等しい。
- ・通所リハは通院が負担であり、訪問リハを受け

たい。

- ・病気に理解のある看護師や医師の訪問を受けたい。
- ・進行性の病気であり精神的ケアがあると助かる。

D. 考察

—ニーズについて—

今回のアンケート調査によりALS、SCD、PMDに共通するニーズは次の4点（1. 在宅継続を可能な限り希望、2. 在宅破綻時の長期療養の場の保証、3. 病気に理解のある（医師、看護師、他）による支援、4. 精神的サポート）であることがわかった。これは以前より指摘されているが介護保険施行後も難病のサポート体制は不十分であることを示唆している。

ALS固有のニーズは特にHMVの場合は夜間など更なる支援体制の拡充である。ALSのHMVではほぼ9割以上が介護保険や他制度を利用しているが、各制度を限界まで利用しても十分ではないことを示唆している。宮城県で行われているホトイキぬきサービスのような長時間滞在型のサービスも検討されてよいものと考えられる。

SCD固有のニーズとしては訪問リハビリの拡充が挙げられるが、これは在宅環境にあった訪問リハビリにより在宅療養期間の延長を望んでいることが多いことを反映しているものと考えられる。

PMD固有のニーズとしては訪問リハビリ（呼吸リハ、嚥下訓練）などが挙げられるがSCDとは異なり、通院自体が家族や本人の負担になっていることが考えられる。岡山県ではPMDは特定疾患とはなっておらず、年齢的にも介護保険は使いにくい事情もある。医療保険と支援費制度が主体となるが人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業が適応にならないという問題もある。PMD患者は筋ジス協会には約半数しか属しておらず、真のニーズを保健所等を活用しながら探っていく必要がある。

今回の調査ではアンケートに返答しない場合のニーズがつかみ切れておらず、今後の課題と言える。

—在宅破綻の備え—

人工呼吸器を装着していない場合は在宅破綻時の受け入れはまだ存在するが、HMV患者の場合は切実である。当院はHMVを推進してきた際にHMVの破綻を受け入れるとしてきたが、現時点では数名分の余裕しかないのが実情である。岡山県では当院以外ではほとんど人工呼吸器を長期に受け入れる病院はなく、HMV破綻の受け入れ体制は脆弱であると言わざるを得ない状況である。

また国の方針によりH12年以降より新設の身体障害者療養施設ではALS専用個室を確保するように努力規定が設けられているが、強制的なものではない。岡山県下では現在9つの身体障害者療養施設があるが、（医療器具がない、夜間に看護師がいない、医療体制が整っていない）との理由で部屋も含めて受け入れも予定がないのが現状である。

特にALSでは介護者が高齢化していることも考えると、当院のような国立病院機構を中心にHMV患者の破綻に備えた統合的なセーフティーネットワーク整備の構築（長期人工呼吸器用ベットの全県単位での確保と共有化）、身体障害者療養施設等への働きかけ（人工呼吸器の受け入れの促進と援助）をしていかなければならないと考えられる。

レスパイトケアの拡充にむけては疾患によってはレスパイトケアそのものの意味が浸透していない場合もあり、患者が自由にレスパイトケアを選べるように、レスパイトケア病院の拡充とその情報開示を進めていかなければならない。

—地域格差—

岡山県下では神経内科専門医が平成16年12月現在で92人いるが、県南都市部の岡山市と倉敷市等で90%を占め、県南の都市部に専門医が集中しており、県北を中心に専門医がいない地域も多く存在する。往診をしている専門医や、難病に理解

のある一般科の先生もおり、単純に数の問題でないのも確かであるが、在宅支援という意味では県北を中心に手薄な地域があるのも事実である。

いわゆる「2人主治医制」の更なる拡充が在宅療養神経難病患者のニーズとも一致すると考えられるが、これには診療報酬や医療法の問題もあり、まずは当院のような国立病院機構がインシナチブを取って専門医の往診増加を検討しなければならないと考えられる。

—神経難病に対する専門的知識と技術を持ったスタッフの育成—

神経難病患者は医師のみならず、神経難病に対する知識と技術を持った介護者や看護師、理学療法士等の往診を求めている。医師と同様に都市部以外ではこういったスタッフも不足しているのが現実である。当然地域のスタッフに対する専門医による難病教育は言うまでもないことであるが、慢性的な人手不足の解消には至っていない。日本看護協会では専門看護師（がん、精神、等々）、認定看護師（救急、重症集中ケア等々）などの制度を作っており、例えばこういった専門看護師や認定看護師の中に神経難病も取り入れるのも看護師のモチベーションという意味でも一考すべきではないかと思う。

E. 結論

神経難病では制度間の整備よりも、疾患と症状に合ったオーダーメイドな公的サービスの確立が在宅神経難病患者・介護者のニーズであることが判明した。当院のような国立病院機構が率先してニーズに答えて行かなければならないと考えられる。

参考文献

- 1)木村 格：地域で支援できるしくみが創られています：難病と在宅ケア，p7-10, vol9, no10, 2004.
- 2)今井尚志，他：人工呼吸器装着ALS患者さんの療養先拡大に向けて：難病と在宅ケア，p24-26, vol9, no10, 2004.

3)関本聖子：宮城県における神経難病対策の展開—行政からの制度と福祉—：難病と在宅ケア，p19-21, vol0, no7, 2004.

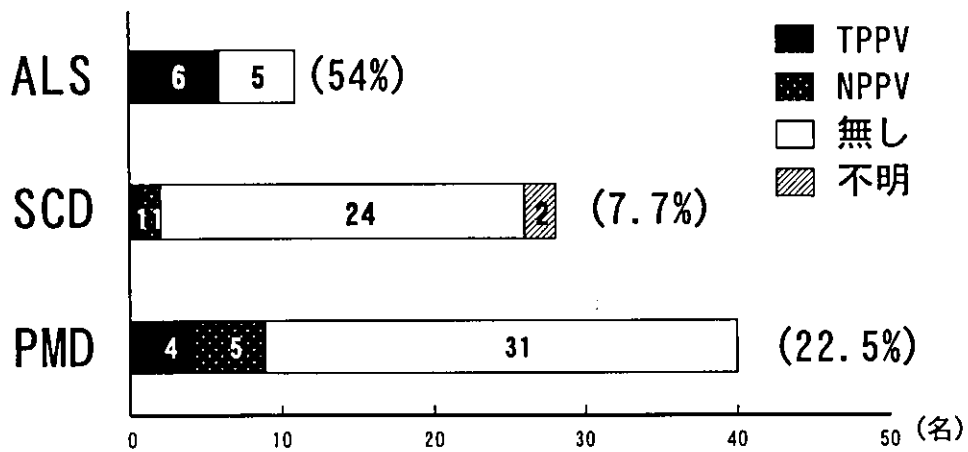


図1.呼吸器装着の有無

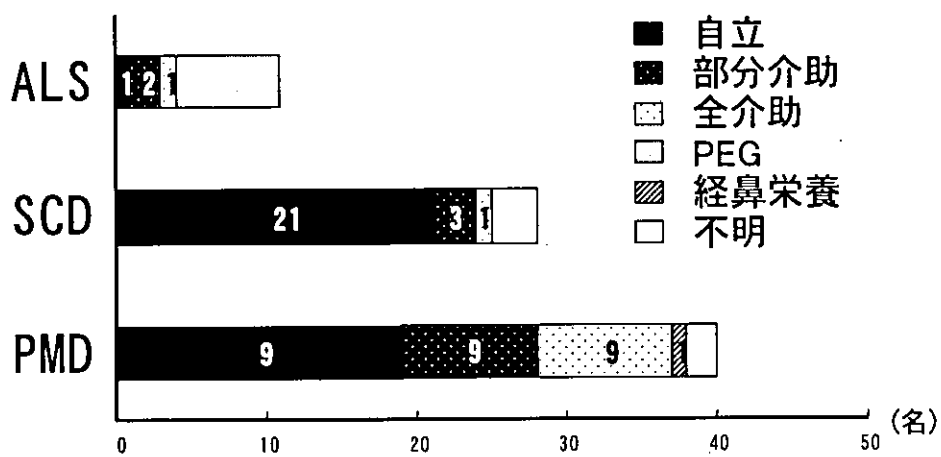


図2.摂食状況

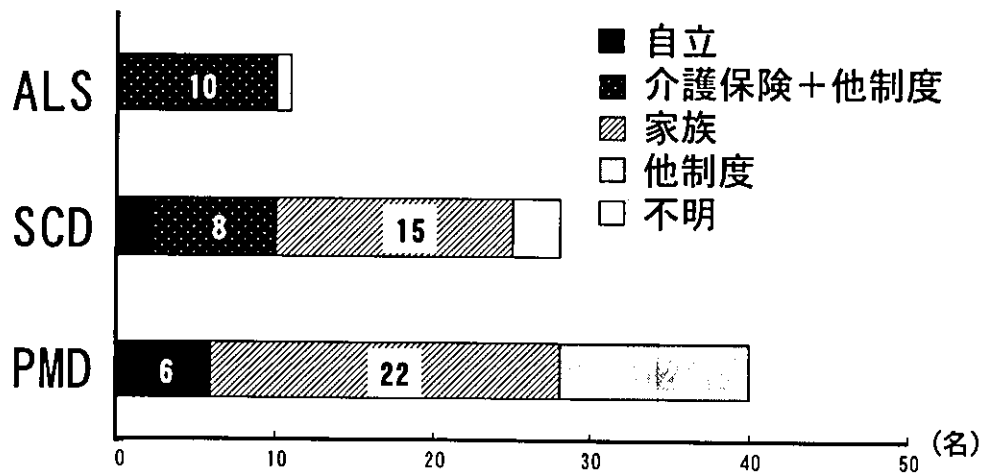


図3. サービスの利用状況

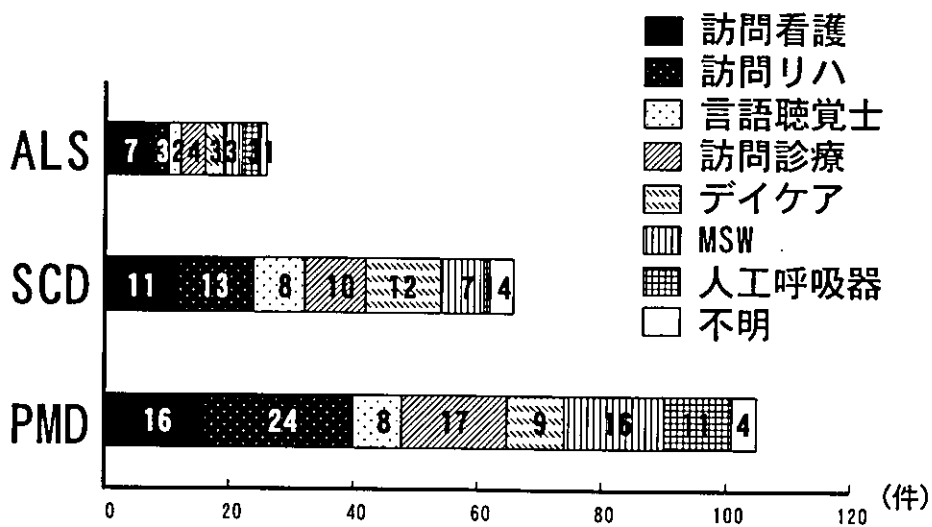


図4. 希望する在宅支援部門

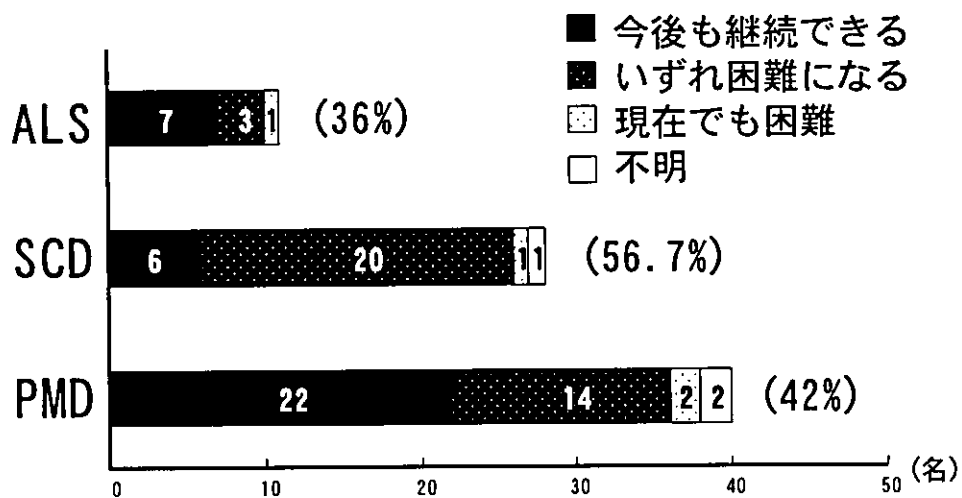


図5. 在宅療養の継続の見通し

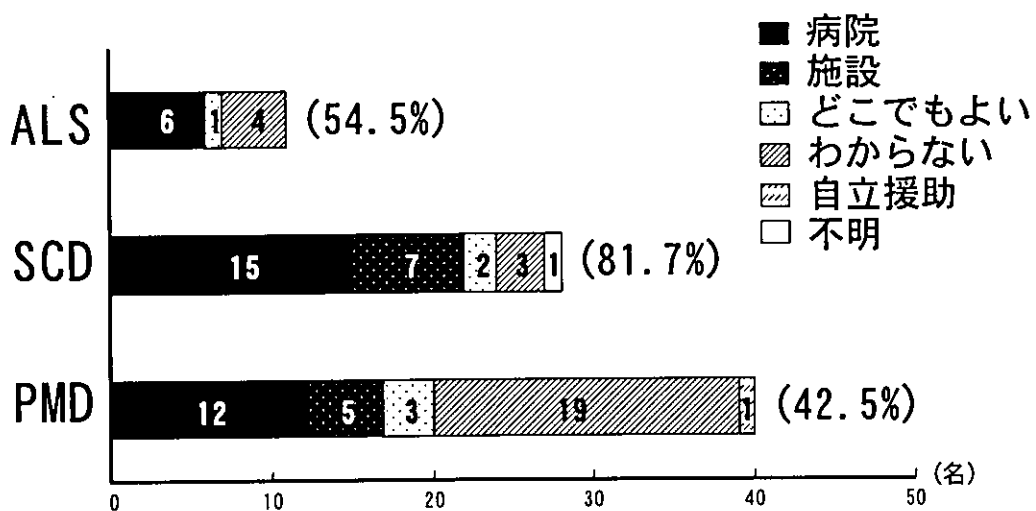


図6. 在宅が困難となった場合の対応
—受け入れ先は—

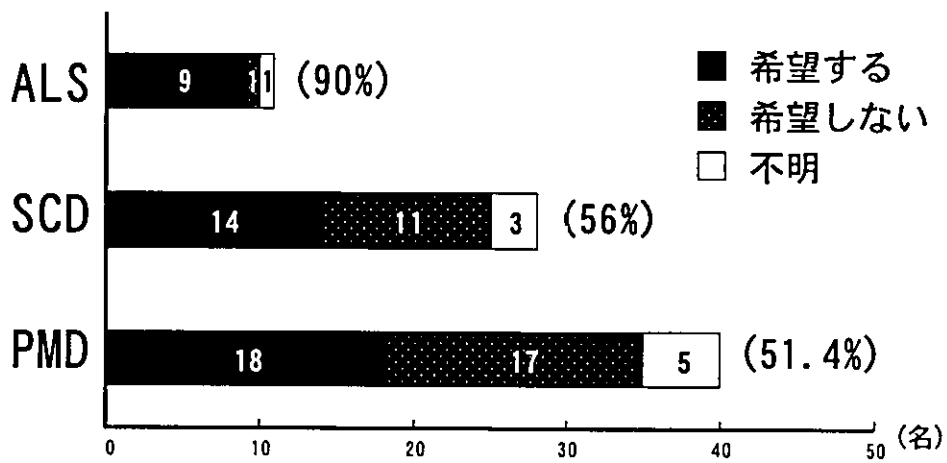


図7. レスパイトケアの希望

看護と介護の協働によるALS患者の療養環境整備の検討

研究協力者 豊浦保子 日本ALS協会近畿ブロック副会長・

(有)エンパワーケアプラン研究所

研究要旨

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、サービス利用状況の実際、患者、介護者の看護・介護への要望、意見の記述から総合的な分析を行った。結果、在宅サービスでの利用は訪問看護が一番多いが、日中、平日に偏り、土日祝、夜間の支援は介護職が担っていた。介護者にとって一番必要とするのは、「家族介護者の休養のためのレスパイト入院・所」と「訪問看護の増加」だった。

訪問看護ステーションは小規模事業所が多く慢性的な人手不足があるが、利用増のニーズに対応するために、同一日に複数の利用を認める、3か所利用も可とする、現行の1回30分～90分の枠を時間制にして報酬と連動させる等の制度の改正と、訪問看護ステーションの活性化、多機能化を進めることが必要である。訪問看護ステーションに短期入所看護の機能を付与して、在宅人工呼吸療養者のレスパイト入所を確保したい。経済性や要員の確保の面からもヘルパーとの協働体制や訪問介護システムとの協働化も視野に入れる。今後も看護との連携、指導の下、介護職が安全に吸引できる環境づくりの整備は必要である。

共同研究者

水町真知子 1)2) 小林智子 2) 隅田好美 1)

1)日本ALS協会近畿ブロック

2)(有)エンパワーケアプラン研究所

A. 研究目的

2004年現在、介護保険制度施行から5年が経過し、支援費制度は2年経過した。今春には訪問看護サービスが1日3回まで診療報酬で認められて、ALS患者が利用可能な在宅サービスは整備されたかに見える。

在宅ALS患者のサービス利用状況の実際、患者、介護者の看護・介護への要望、意見の記述から総合的な分析を行い、ALS患者、家族に必要とされるサービスについて検討、提言する

B. 研究方法

2004年10月末～11月中旬、近畿ブロック会報購読会員のうち、患者家族会員234人に調査票を

郵送。(一部はメールにより調査)。回答があった151人(回答率64.5%)のうち、死去7人、他病3人、病院・施設療養者20人を除く、在宅療養者121人について分析した。

なお、本アンケートを実施するに当たり、日本ALS協会近畿ブロック会長の協力依頼文を添付した。また倫理面への配慮については、プライバシーの保護について説明し、同意を得た回答について分析を行った。

C. 研究結果

(1) 患者・家族の特性

患者の平均年齢は62.2歳、50代以上は93%を占めた。介護保険適用とならない40歳未満は1人であった。男性は60.3%、女性は39.7%、罹病年数は5年以内が45%、6年～10年が40%、10年以上は15%であった(グラフ1)。

介護保険の認定が要介護5の人は77.7%、身体障害者手帳の等級が1級の人は81%であった。

経管栄養を利用している人は62%（75人）、うち約9割（67人）は胃ろう造設者だった。経鼻管利用者7人の内訳は、呼吸器装着10年以上の長期療養者5人と、70代～80代の高齢者だった。喉頭摘出を受けている人は6人、処置を受けた病院は2病院だけだった。

呼吸器装着者56%（68人）、鼻マスク使用者は9%（11人）、気管切開のみ6%（7人）と、約7割に呼吸障害があった。

言語障害は81%にあり、うち「家族にも聞き取れない」人は54.5%にのぼった。意思伝達装置の受給者は62%（75人）、携帯用会話装置の受給者は20%（24人）だった。

主介護者は、配偶者が80%を占め、その平均年齢は60歳、子供世代は14%、母親と嫁は3%だった。本人を含む家族数は、2人世帯が37%、3人世帯が29%だった。80%の主介護者は「介護中心」の生活だった。介護疲れについて、介護疲れは「ない」と答えたのは12%、「少しある」から「かなりある」と88%が答えた（グラフ2）。言語に支障があると、介護疲れはやや増える傾向がみられた。

(2) 訪問看護・訪問介護・支援費の利用状況

在宅サービスの利用では訪問看護が最も多く102人（84.3%）、続いて介護保険ヘルパー94人（77.7%）、支援費ヘルパーは36人（29.8%）だった（グラフ3）。

訪問看護の1週間の利用時間は0.5時間～25時間までばらつきが大きく、平均は6.48時間。週3時間が最も多く10.7%、6時間以内が6割を占めた（グラフ4）。1週間の利用回数は、週1～3回の利用が41.2%、平均は4.1回、呼吸器装着者の平均は4.3回だった（グラフ5）。1回の滞在時間は、約半数が1時間だった（グラフ6）。2ヶ所の訪問看護ステーションを利用している人は25%であった。

2004年4月以降、訪問看護のサービスが「増えた」と答えた人は23人（20%）いたが、「1日の訪問回数が増えた」人は7人（うち、3人は訪問日数も増えた）。他は、「週の訪問日数が増えた」

18人（うち、1人は1回の滞在時間数も増えた）、「1回の滞在時間が増えた」2人だった。

支援費の受給時間は8時間～382時間とばらついており、受給100時間未満の人は48%、100～200時間28%、200時間以上24%だった。受給100時間未満の14人中4人、100～200時間の8人中5人、200時間以上の7人中2人が、支援費が不足していると回答した（グラフ7）。

各サービスの1回の利用時間は、訪問看護は1時間が48%、1.5時間が34%、訪問介護は1～2時間60%、2～3時間20%、支援費は6時間以上30%、4時間以上65%だった（グラフ8）。

土日祝の各サービスの利用状況は、訪問看護師は土曜日の訪問が2割あるものの、日祝はほとんどなかった。支援費ヘルパーは土日祝の訪問ニーズに約7割、介護保険ヘルパーも土曜日は約5割、日曜日でも25%程度が対応していた（グラフ9）。

早朝・夜間・深夜の訪問看護の利用はほとんどなかったが、訪問介護で若干、支援費ヘルパーでは2～3割の利用があった（グラフ10）。

訪問看護への要望では、「土日祝の訪問」44.7%、「滞在時間を増やす」40.8%、「訪問回数を増やす」36.8%、「夜間・早朝の訪問」19.7%、「患者とのコミュニケーション」15.8%だった。その他、「配置換えが頻繁で困った」「もう少し優しくしてほしい」「病院内の看護との違いを認識して」「あちこち行って忙しそうなので現状でよい」「介護者が病気のとき等随時訪問してほしい」「土日祝は1時間3000円の自己負担あり」等の記載があった。

「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」等について、「ぜひ利用したい」15.4%、「相談したい」23.1%、「あきらめている」28.1%、「利用は考えていない」32.7%だった。その他「週4時間以内と言われた」「ケアマネに訪問看護の変更を依頼しているが、現実的に難しい」「看護師の人数が足りないので1日に1回にしてくれと言われた、もっと来てもらいたい」「週4回、1回2.5時間来てもらっているが、延長料金を支払っている。1日3回の制度は、人手がなくてまだ実現で

きず（1か月の看護の実費分 27,000円 その他自己負担等あわせて1か月 14万円）。「精神的ケアが必要。バイタルだけでなく、コミュニケーションをとることが本当のケアになる」等の記載があった。

(3) 吸引実施者

吸引器を使用している患者に訪問看護を行っていたのは79人で、うち看護師が吸引していたのは51人（64.5%）、看護師が訪問しながら吸引しない件数も28人（35.4%）あった。吸引器を使用している患者に介護保険ヘルパーが訪問していたのは71人、うち31人（43.7%）が吸引を実施していた。同様に、支援費ヘルパーでは24人中17人（70.8%）が吸引をしていた。（グラフ11）。訪問看護師は吸引しないが、同一患者に介護保険ヘルパーや支援費ヘルパーが吸引しているケースが8事例あった。ヘルパーが吸引しない理由は、事業所拒否が21%、ヘルパー拒否が9%だった（グラフ12）。吸引の同意書を交わした人は53%あった。

重症者入院施設確保事業については、「知っている」は20%（24人）に過ぎず、「利用した」は2人にとどまった。

(4) 短期入院・入所について

この2年間に短期入院や入所をしたかという質問に、「症状悪化等による入院」をした人は29%、「定期的に利用」している人は14%（16人）「しない」と答えた人は57%だった。

定期的に利用している16人のうち、15人は呼吸器装着者（鼻マスク1名含む）だった。8人は胃ろう交換が目的での入院で、12人はレスパイト目的（胃ろう交換6名含む）での入院だったが、うち4人は介護者が付き添っていた。

短期入院（入所）者の平均年齢は66歳。年代は50代3人、60代8人、70代5人と、高齢者が多い。50代のうち2人は、脳障害がある等、コミュニケーションはとれない人だった。

いま介護者にとって一番必要なものは「介護者の休養のための短期入院」25人（29%）、「訪問看護サービスの増加」19人（22%）、「患者が主介護

者1人に頼らない」15%、「支援費の時間数の増加」12%、「相談相手」12%だった。

レスパイトの短期入院について、「できたらどんなにうれしいだろう。現実には訪問看護時にも、入院時にも、本人はすごく我慢を強いられる。しんどい、気持ち悪い、時々痛い。そんな状態のまま入院させても、介護者の休養にはならない。患者が安心できるケアがほしい。患者は看護師のすることをいつも必死で見張っているのだ」（呼吸器装着者の夫を介護する妻）との意見記述があった。

D. 考察

(1) 2年前と比較し、患者は高齢化（61.3歳→62.2歳）、重度化（要介護5 66.4%→77.7% 身障1級所持者 71.8%→81%）し、四肢麻痺に併せ、言語障害のある人約8割、呼吸障害のある人約7割、経管栄養の人約6割と、「医療依存度」が高く、かつ、いわゆる「手がかかる」と言われるALS患者の病状が改めて浮き彫りになった。

経管栄養は胃ろうが中心となっており、経鼻管は長期人工呼吸器療養者と高齢者のみであった。これは開腹手術を要しない胃ろう造設術が普及してきたことや、美観的側面に加え、造設後の管理も容易なため広く普及してきたものと思われる。喉頭摘出を受けた人は6名いたが処置は2病院のみの実施にとどまり、まだ一般化していない。

主介護者は圧倒的に配偶者が多く、続いて子供世代である。嫁の介護が多い高齢者介護とは異なっている。介護者の少ない2人世帯、3人世帯が増えており（62.1%→66%）、介護する配偶者もまた高齢化していた。介護者の8割が介護中心の生活をしており、9割近くが介護疲れを感じていた。

言葉に支障があると、介護疲れがやや増える傾向がみられたのは、言葉を聞き取るための神経集中による疲労、ストレスの増大が考えられる。

(2) 在宅サービスの利用は訪問看護が一番多いが、日中、平日に偏っていた。訪問看護の2カ所利用は前回調査（15.3%）より増加したものの4分の1の利用にとどまった。1日3回訪問・「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」等の制度はあり、利用したい人や相談したい人は約 4 割近くもありながら、「あきらめている」と答えた人も 3 割近くもあり、制度がありながらほとんど利用できていないのが現状だ。小規模な訪問看護ステーションが多く、人手不足から今後も利用増のニーズに応えることは容易ではない。土日祝の看護師の訪問はほとんどなく、あっても「1 時間 3000 円の自己負担」をとっているケースもあった。夜間の訪問もほとんどなく、24 時間 365 日ケアが必要な ALS 患者を看護だけで支えることは現実には難しい。

(3) 吸引実施者は訪問看護師が 64.5%、介護保険ヘルパー 43.7%、支援費ヘルパー 70.8% だった。近畿ブロックの 02 年調査時では、介護保険ヘルパーで吸引が必要な利用者への訪問は 70 人、うち吸引実施者は 21 人（30%）だったことから、約 1.5 倍の増加がみられた。これは、平成 16 年 7 月「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」報告書で、「家族以外の者によるたんの吸引について」認められたことにより、ヘルパーの業務として認められなかったまでも、一定の拡大効果があったと思われる。支援費ヘルパーは夜間介護や長時間介護のニーズに対応しているため、必然的に吸引の実施者が多いと思われる。看護のみでは ALS 患者の 24 時間ケアを構築できない現状から、介護職の吸引についての条件整備がいっそう必要となっている。

吸引器を使用している患者に訪問看護を行っていたのは 79 人で、うち看護師が吸引していたのは 51 人（64.5%）、看護師が訪問しながら吸引しない件数も 28 人（35.4%）あった。その理由は、吸引頻度が少ない患者もあろうが、同一患者に訪問する介護職は吸引している事例があったことから、看護師の訪問回数が少なく、滞在時間が短い等から吸引の機会が少ないと考えられる。また看護師の訪問の際、清拭、洗髪、入浴等、複数体制でケアが必要な場合に、家族介護者が助手として手伝い、吸引は慣れた家族介護者が実施することが多

いと想像される。しかし、実際に看護師が吸引できなければ、介護職への指導はなされるわけがない。吸引が必要な患者への看護師の主体的な役割について、訪問看護師のさらに踏み込んだ介入が求められている。

(4) ALS 在宅人工呼吸療養者の 24 時間、365 日ケアに対応するために、介護者にとって一番必要と考えるものは、「家族介護者の休養のためのレスパイト入所」「訪問看護の増加」だったことから「訪問回数を増やしてほしい」「滞在時間を増やしてほしい」という患者家族のニーズの意味は大きい。

平成 16 年 4 月から始まった支援費制度は、夜間や長時間の訪問に利用されている。介護保険と別枠で受給できるため、サービスが不足する ALS 患者には必要なサービスであるが、市町村によって実施状況に大きなばらつきがあった。支援費のヘルパーは夜間や長時間の利用が多く、看護や介護保険の短時間利用とは異なる利用がされていた。支援費の受給者は、受給時間数が少なくても足りていると感じる群と、受給時間が多くても不足と感じる群が存在したが、2 年前の調査でも同様の結果が出ている。患者個々の身体状況や介護者の状況を考慮したサービス量の決定が必要であろう。

訪問看護の利用増のニーズに応じられない現状があるので、事業所を複数利用できるように同一日に複数の訪問看護ステーションの利用を認める、現在の 2 か所利用を 3 か所でも認める等、制度の弾力的な運用を考える必要がある。また滞在時間については、現行の 1 回 30 分～90 分の枠は、利用者本位ではなく事業者本位になりやすい。時間制にして報酬と連動させることで、長時間看護のニーズに対応できるようにしたい。

介護者の付添いなしにレスパイト入院できる病院は都市部ではほとんどない。重症者入院施設確保事業は、周知も低く、利用も 2 人のみで、ほとんど機能していない。定期的に入院している人は高齢者、訴えが少ない、いわゆる「手がかからない」患者が多い。患者の多くは入院を望まないが、

仮に入院する場合は、「自分のケアに慣れた介護者に付き添ってほしい」と望んでいる。また在宅療養継続のためにレスパイト入院を求めるある家族は、入院の当日、「泣き続けたので連れ帰った」と記述しており、患者にとっては不慣れなケア提供者と場所に対する恐怖心が強く、家族の絶望感さえ読み取れる。

小規模訪問看護ステーションが多くニーズに応えられない現状を打開するためにも、訪問看護ステーションの活性化、多機能化を進めることが必要である。訪問看護ステーションに短期入所看護の機能を付与し、在宅人工呼吸療養者のレスパイト入所の機会を確保したい。在宅での訪問看護の担当者がケアにあたり、長時間看護を通して、発語ができない患者とも重度障害者用パソコンや文字盤を通してコミュニケーションをはかる時間を確保する。経済性や要員の確保の面からもヘルパーとの協働体制や訪問介護システムとの協働も視野に入れる必要があるのではないか。在宅療養の支え手である看護と介護が協働できるレスパイト入所のシステムを実現することが、ALS患者や家族が在宅療養を安定的に継続できるひとつの方向性であると考えられる。

E. 結論

(1) 患者は高齢化、重度化し、四肢麻痺に加え、嚥下障害、言語障害、呼吸障害を併せ持ち、医療依存度が高く、ケアに時間を要する病状の人が多いため。主介護者は配偶者が大半を占め、多くが介護疲れを感じていた。

(2) 在宅サービスの利用は訪問看護が一番多いが、日中、平日に偏り、「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1日3回訪問もほとんど実施されていなかった。訪問看護ステーションの2か所利用も微増にとどまっている。

(3) 支援費は夜間や長時間の介護ニーズに対応しており、サービスが不足するALS患者には利用しやすい制度であるが、市町村によって実施状況に大きな開きがあった。

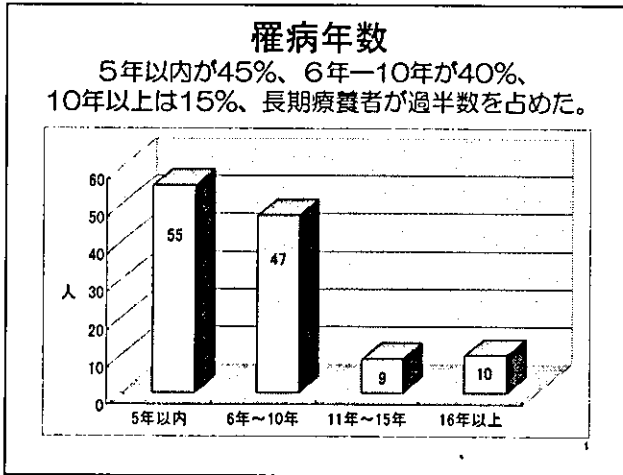
(4) 介護職の吸引実施者の増加がみられた。ALS患者の在宅療養を訪問看護のみで支えることは困難であり、今後も「家族以外の者によるたんの吸引」が介護職により実施される必要がある。

(5) 介護者にとって一番必要と考えるものは、「家族介護者の休養のためのレスパイト入所」「訪問看護の増加」だった。

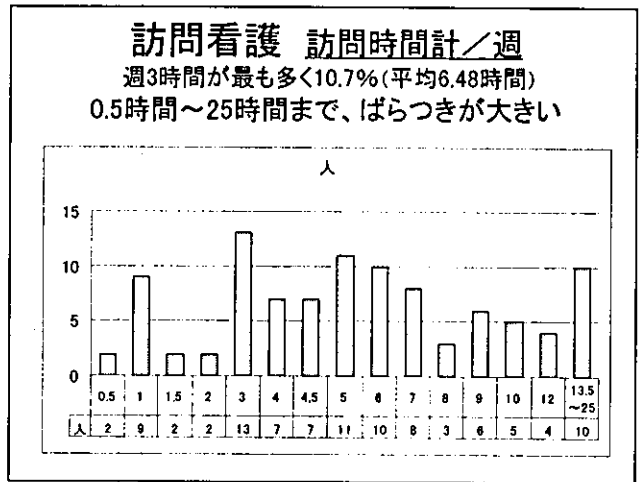
(6) 訪問看護の利用増のニーズに対応するために、3カ所以上のステーション利用を認め、かつ同一日に1ヶ所という限定をなくすこと、現行の1回30分～90分の枠を時間制にして報酬と連動させる等の制度の弾力化と、訪問看護ステーションの活性化、多機能化を進めることが必要である。

(7) 訪問看護ステーションに短期入所看護の機能を付与して、在宅人工呼吸療養者のレスパイト入所を確保したい。経済性や要員確保の面からもヘルパーとの協働体制や訪問介護システムとの協働化も図る。

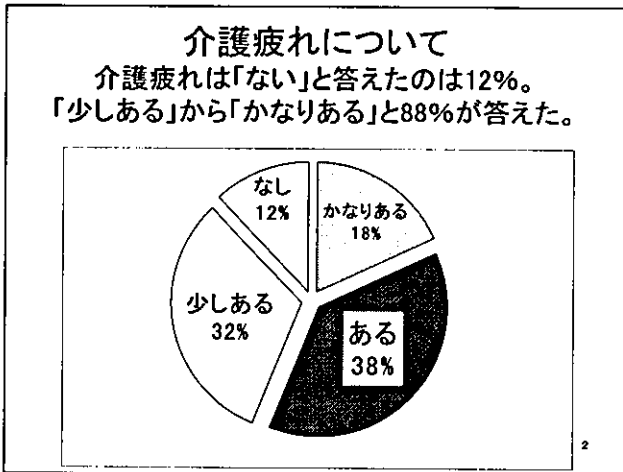
グラフ1



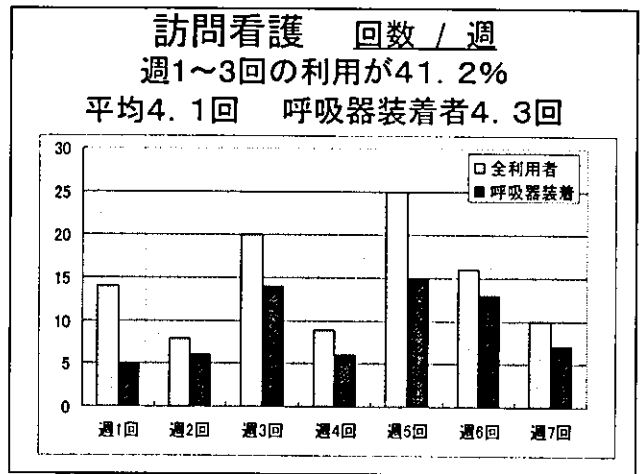
グラフ4



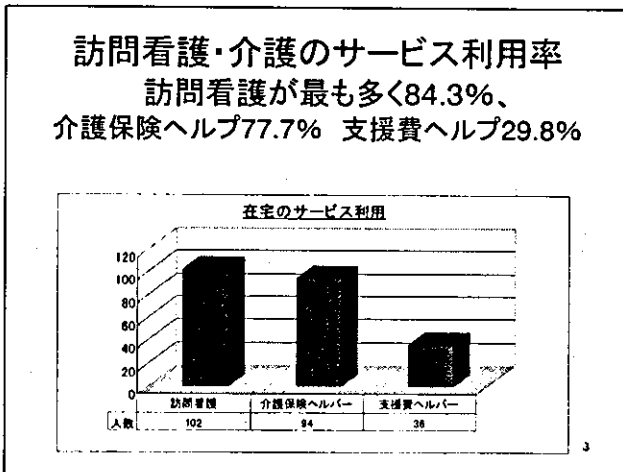
グラフ2



グラフ5



グラフ3



グラフ6

