

## 一人の患者に一つのネットワークの必要性を提起する ～人工呼吸器を装着したALS患者の 在宅療養を支えたケア会議の役割を通して～

分担研究者 宮地裕文 (福井県立病院神経内科)  
研究協力者 小林明子 (福井県立大学社会福祉学科助教授・日本ALS協会福井支部事務局長)  
任田幸恵 (三国町社会福祉協議会居宅介護支援事業所介護支援専門員)

### 研究要旨

ALS 患者の在宅療養の最大の課題は在宅で使用する人工呼吸器の入手とその管理であった。しかし、この課題は小型人工呼吸器の開発とレンタル制度が実現し、それに見合う在宅人工呼吸器管理料の保険点数化が実施したことにより解決し、1990年代半ばより、ALS患者の在宅人工呼吸器療養は急速に進展した。そして、その後、約10年を経た現在、ALS患者が人工呼吸器を装着して在宅生活を送ることは、大都会ではない北陸の周囲を海と山で囲まれた農村地域、福井県においても、そう珍しいことではなくなった。

日本ALS協会福井支部は、1990年11月に設立され、現在に至るまで、15年間、福井県におけるALS患者の療養生活を支援してきた。この15年間に、特にALS患者の在宅療養をとりまく環境は、大きく変化した。前述した在宅人工呼吸器の他にも、訪問看護制度の充実、介護保険制度の導入、支援費制度の導入、そして、期限付きだがヘルパーによる痰の吸引実施などは、福井県においても、在宅人工呼吸器療法を実施するALS患者の環境を大きく変化させた。

本研究においては、これまでの福井県における患者会の支援活動を通して、人工呼吸器を装着したALS患者が在宅療養を行う場合の条件を次のように提起し、A氏の事例を通してその検証を行った。

提起とは、一人の患者の在宅生活を支えるネットワークの存在の必要性である。そして、ネットワーク参加者とは医療・福祉・保健・ボランティアなど公私のすべての支援者である。また、ネットワークが有効に機能するための「ケア会議」の役割遂行が挙げた。そして、これら諸条件を取り巻くものを仮にミクロレベルでの難病患者支援ネットワークと呼ぶ。マクロレベルでは、難病患者の総体的地域支援ネットワークが必要であり、ネットワーク参加は地域の医療機関や保健センターなどの組織、神経内科医師や難病県難病支援センター職員、健康福祉センター保健師、また、福祉行政の立場の障害福祉課の職員等が組織を有機的に繋ぐコーディネーター、難病医療ネットワーク会議、が考えられる。

### ⑤検討課題についての話し合い

- ・ 共通の記録用紙の作成について検討
- ・ 社協のヘルパーの吸痰実習の検討。
- ・ 訪看の急な休みの対応について→訪看が休む時は、他事業所に依頼。休む場合は早めの連絡を。
- ・ 本人の要望にその場で回答、その場で出来ないものは次回に必ず返答

### ⑥その他

#### (2) マイクロレベルのネットワークが有機的に機能している事例をとりあげる

本研究でとりあげた事例は49歳の男性、A氏である。ALSの診断は43歳のときで、2年前から人工呼吸器を装着し、在宅生活を再会している。人工呼吸器装着後、スピーキングバルブを使用し会話が可能であり、また、意思伝達装置も使用している。家族構成は、昼間勤めに出ている妻と娘が2人(一人は県外の大学生、もう一人は高校生)、高齢で病弱な両親の3世代6人で、家族の介護力はない。本人の在宅ケア態勢への要望が明確であり、具体的には以下のような要望が出されている。

- ① 以前と同様の週3回のデイサービスを希望
- ② ヘルパーの痰の吸引を強く希望
- ③ 家族介護を最小限に抑えた姿勢
- ④ なるべく費用を安価に抑えたい
- ⑤ ボランティアの導入を希望

#### (3) マイクロレベルのネットワークを運営する「ケア会議」の果たす役割について分析

今回の研究方法は事例分析である。事例分析の視点は以下のようになっている。

- ①「ケア会議」の参加者、実施場所、開催頻度
- ②「ケア会議」の内容
- ③「ケア会議」と「ケア態勢」の相関性

また、ケア会議の内容も変化してきている。初期は、共通記録表作成・電源チェック表作成・吸痰実習の推進など、基本的環境につい

て検討してきた。中期は、晴れた日の散歩・風邪の防止など体力増強、季節変化に対応した体調管理について検討し、現在は家族機能低下による対応、体調の維持などを検討している。また、本人希望でケア会議の開催が3ヶ月に1回へと変更になった。ケア態勢の時系列的変化を簡潔にまとめると以下ようになる。

2002年11月:呼吸状態悪化

12月:人工呼吸器装着/ケア会議開催

2003年01月:転院/関係者全員のケア会議開催

02月:退院/妻が中心に介護①

自宅でのケア会議開催

2003年04月:妻勤務開始/昼間ケア態勢強化②

2003年11月:ヘルパーによる痰の吸引開始  
昼間のヘルパー長時間滞在③

2004年08月:父親入院/早朝より訪問看護入る

2004年09月:妻入院/ケア会議は3か月毎に  
10月:デイサービス週2回に④

## B. 研究結果

- ①本人・家族を含め、ケア提供者全員が参加するケア会議は本人の意思確認やケアに関する情報を共有した。
- ②ケア会議は関係者の協働推進の役割を果たした。
- ③主治医が医療的なケアに関する情報提供を行い、本人とケア提供者チームのリーダーシップを果たした。
- ④介護支援専門員が介護保険以外のケア提供者全員が参加した「ケア会議」の連絡調整、会議のまとめ役を担った。
- ⑤本人のケア会議への主体的な参加意識と参加態度はケア提供者の協力姿勢を励ました。

また、マイクロレベルでは、特定の個人の難病患者在宅生活の支援、特定の個人のサービス提供者を有機的につなぐ支援ネットワークであり、そのネットワーク運営がケア会議で行われること、ネットワーク管理者は介護支援専門員または患者の住む地域の難病担当保健師であることとした。本研究では、患者 A 氏の事例を基にこれら諸条件と取り巻く環境の明確化を行い、課題と今後の研究について言及した。

## A. 研究対象と研究方法

本研究では、定期的かつ比較的頻回にケア会議を開催している事例をとりあげ、分析を行う。なお、ケア会議での検討内容は以下の通りである。

### (1) マイクロレベルのネットワークを動かす中心となる「ケア会議」の分析の視点

ケア会議とは、本人・家族・医療福祉のケアサービス提供者全員の参加のもと、本人の意思確認と情報の共有を目的に定期的に行われるものである。本人とサービス提供者の相互の意思疎通を図り、本人が希望するサービスの選択・利用を短期間で実現する役割をもつ。

#### ①前回会議における問題点の確認

#### ②本人からの報告と要望

- 1) 本人の体調:不眠/便秘/かゆみの発生/顔の痛みなど
- 2) 家族の状況:父の耳が遠くなった/妻が仕事を始めた/父が入院した/妻が入院した など
- 3) スタッフへの要望:父にゆっくり話してほしい/リフト取扱注意/力を入れずに顔を拭いてほしい/散歩は夕方
- 4) ケア態勢への要望:ヘルパーの吸痰実習/ケアプランの時間変更/デイサービスの回数を増やしてほしい など

#### ③事業所ごとの近況報告

- 1) 訪問看護ステーション(A・B)

コンセントが外れていた/ジャバラの破損/足の内転 など

- 2) 訪問リハビリ(PT)  
肩・肘・足関節に硬化→ROMリハビリにて緩和 など
- 3) ヘルパー派遣事業所(a)  
呼吸器異常音鳴りっぱなし/陰部洗浄統一化 など
- 4) 社会福祉協議会ヘルパー(b)  
清拭の頻度/吸痰実習の開始/顔の発赤が気になる など
- 5) 社会福祉協議会ケアマネ  
統一した記録表の作成/停電時の対応/家族調整 など
- 6) 日本ALS協会福井支部  
社協による吸痰実施の推進/学生ボランティアの促進など

#### ④主治医からの連絡

- ・ 気候の変化が大きいため、散歩は控えめに。廊下で車椅子に座り、日光浴もいい。
- ・ ジャバラ管が折れやすいので注意。もし、破れた場合は、空気がもれ、レスピレーターがぶれない。本人に空気送れず苦しい。針のぶれを確認してほしい。
- ・ 痰が粘調で吸痰しづらい。水分摂取量を測る必要あり。
- ・ 吸痰の修了証の効力は A さんのみ。修了証発行は無料。6 ヶカ月吸痰しない人は再実習を要する。

---

## C. まとめ

一人の患者にかかわるすべての関係者が参加したネットワークをマイクロレベルのネットワークと位置づけ、患者の自己選択と自己決定を尊重した患者の満足する在宅療養を実施する際には、このマイクロレベルのネットワークが重要な存在であることを事例を通して確認した。ネットワーク参加者とは医療・福祉・保健・ボランティアなど公私のすべての支援者である。

また、ネットワークが有効に機能するためには、「ケア会議」の果たす役割が大きいことを示した。

## D. 課題と今後の研究

「ケア会議」への各事業所担当者の参加が、仕事として認識され、保険点数や介護保険において費用対価として反映されるためのシステムづくりが重要な課題である。

さらに、「ケア会議」に対する意識は、ケアマネの個人的資質によるところも大きい。また、地域保健センターの役割が不明確であるという課題も見えてきた。

本ケースは、患者自身の意思が明確であり、また、コミュニケーション手段をもっている患者の事例であった。最も困難なのは、患者本人の意思表示が弱い、またはできない場合やコミュニケーション手段を持たない患者の場合である。今後はこのようなケースにどう対応し、マイクロレベルのネットワークの構築を行ってゆくかが大きな課題である。

## E. 終わりに

マクロレベルのネットワークの構築のためには、マイクロレベルのネットワークの積み重ねが重要であることを今後も提唱し、個々の事例を丁寧に検討、分析し積み上げてゆく努力をしてゆきたい。

表1:ケア会議への参加者(退院後)

04/07/31現在 筆者作成

開催日		2003年												2004年					
		2月★①②	3月	4月	5月	6月	7月★③	8月★④	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月★③	
開催場所		X病院	X病院	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	自宅	
所属	職種など	参加状況																	
家族	本人	×	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
	妻	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	○	○	×	×	×	
	父親	×	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○	×	○	×	
X病院	呼吸器科 医師	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○	
	訪問看護部 看護部長	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
Y病院	(B)訪問看護ステーション 看護師	○	○	○	○	○	○	○	○	×	×	○	○	○	○	○	×	○	
	通所リハビリセンター 看護師	○	○	○	○	○	○	○	×	○	×	○	×	○	×	○	○	○	
	リハビリテーション部 理学療法士	○	○	○	○	×	○	○	○	○	○	×	○	×	○	×	○	○	
(A)訪問看護ステーション	看護師	○	○	○	○	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○	○	
(b)社会福祉協議会 訪問介護事業所	介護支援専門員	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
	訪問介護員	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○	
(a)訪問介護事業所	代表	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
	訪問介護員	×	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
患者会	事務局長	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○	
県健康支援センター	保健師	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	
県健康福祉センター	保健師	○	○	○	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	
I町福祉課	保健師	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	

備考 ★①Z病院退院し、X病院転院(★③マレーシアからの研修生の見学)

退院直後（2003年2月現在）妻在宅

週間ケア計画表

家族の介護	訪問リハビリ
訪問介護(a, b)	デイケア
訪問看護(A, B, C)	住診
	ALS協会

利用している制度

介護保険	自己(家族)
医療保険	ボランティア
支援費制度	

	月	火	水	木	金	土	日
4:00							
5:00							
6:00	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00		A b	A b	A b		A b	
12:00	デイ ケア (入浴)						
13:00							
14:00							
15:00				B b			
16:00	A						
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族
22:00							
23:00							
0:00							
1:00							
2:00							
3:00							

	月	火	水	木	金	土	日
4:00							
5:00							
6:00	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己
22:00							
23:00							
0:00							
1:00							
2:00							
3:00							

(2003年7月末現在) 妻勤務

週間ケア計画表

家族の介護	訪問リハビリ
訪問介護(a, b)	デイケア
訪問看護(A, B)	住診
	ALS協会

利用している制度

介護保険	自己(家族)
医療保険	ボランティア
支援費制度	

	月	火	水	木	金	土	日
4:00							
5:00							
6:00	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00	デイ ケア (入浴)	A b	A b	A b	A b	B b	
12:00							
13:00							
14:00		a	a		a	ALS 協会	
15:00				B b			
16:00	A	a リハ	A b		住診 リハ		
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族
22:00							
23:00							
0:00							
1:00							
2:00							
3:00							

	月	火	水	木	金	土	日
4:00							
5:00							
6:00	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己
22:00							
23:00							
0:00							
1:00							
2:00							
3:00							

(2004年8月現在) ヘルパー吸引実施

週間ケア計画表

利用している制度

家族の介護  
 訪問介護(a, b)  
 訪問看護(A, B, C)

訪問リハビリ  
 デイサービス  
 往診  
 ALS協会

介護保険  
 医療保険  
 支援費制度

自己(家族)  
 ボランティア

	月	火	水	木(第1・3)	木(第2)	金	土(第1・3)	土(第2・4)	日
4:00									
5:00									
6:00	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族
7:00									
8:00									
9:00		C	b	A	A	b	A	b	A
10:00									
11:00	デイ						B	b	
12:00	サービス								
13:00	(入浴)	a	a	a	a	a	a		
14:00									
15:00				B				ボラ	
16:00		リハ	往診			往診	リハ		
17:00									
18:00									
19:00									
20:00									
21:00	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族
22:00									
23:00									
0:00									
1:00									
2:00									
3:00									

	月	火	水	木(第1・3)	木(第2)	金	土	土	日
4:00									
5:00									
6:00	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己
7:00									
8:00									
9:00									
10:00									
11:00									
12:00									
13:00									
14:00									
15:00									
16:00									
17:00									
18:00									
19:00									
20:00									
21:00	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己
22:00									
23:00									
0:00									
1:00									
2:00									
3:00									

(2004年11月現在) デイサービス2回

週間ケア計画表

利用している制度

家族の介護  
 訪問介護(a, b)  
 訪問看護(A, B, C)

訪問リハビリ  
 デイサービス  
 往診  
 ALS協会

介護保険  
 医療保険  
 支援費制度

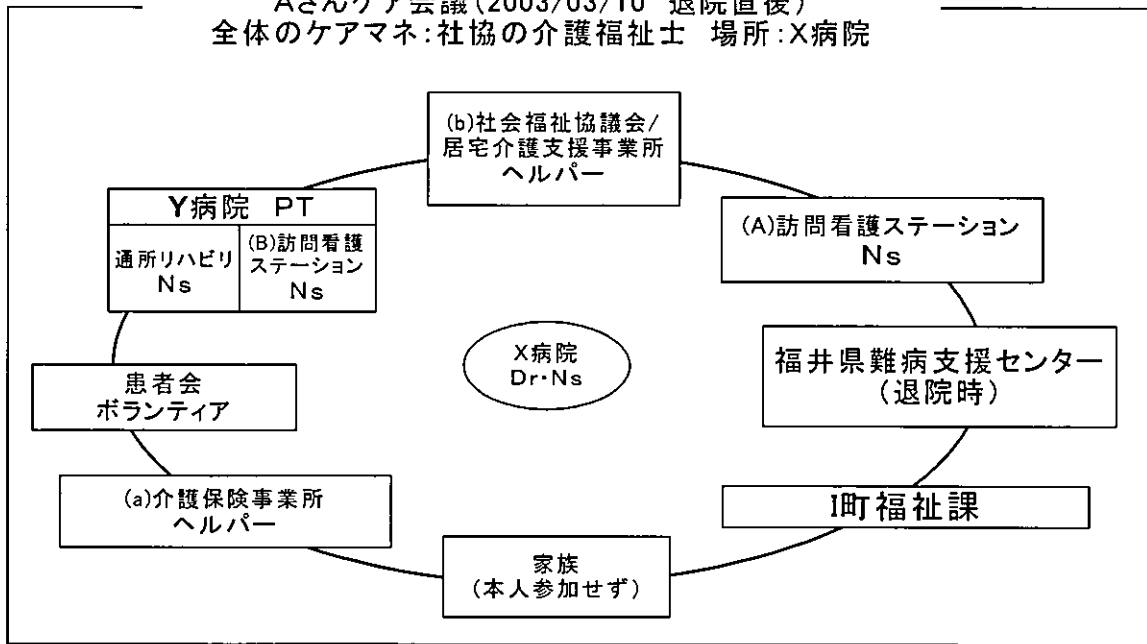
自己(家族)  
 ボランティア

	月	火	水	木	金	土	日
				第1 第3			
4:00							
5:00							
6:00	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族
7:00							
8:00							
9:00		C	A	b	A	A	
10:00							
11:00	デイ				デイ	B	
12:00	サービス				サービス		
13:00	(入浴)	a	a	a	a	a	
14:00						ボラ	
15:00				B			
16:00		リハ	往診	往診			
17:00			*第3はなし			*第2・4のみ	*第の体調不良による一時的な対応
18:00							
19:00							
20:00							
21:00	家族	家族	家族	家族	家族	家族	家族
22:00							
23:00							
0:00							
1:00							
2:00							
3:00							

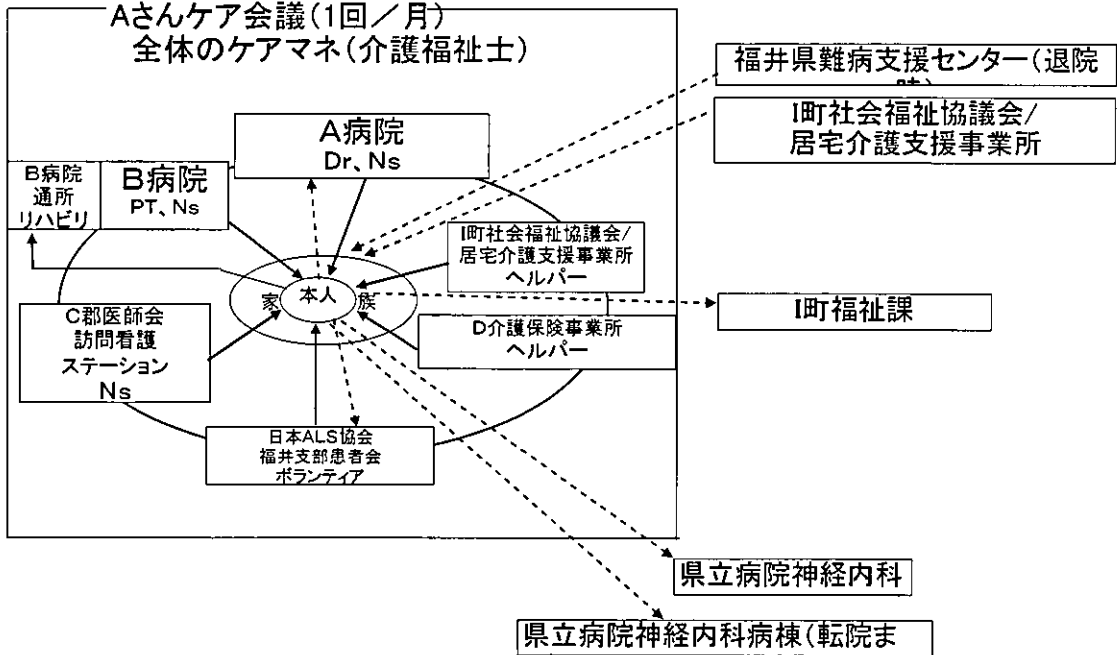
	月	火	水	木	金	土	日
				第1 第3			
4:00							
5:00							
6:00	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00				*第3はなし			
18:00							
19:00							
20:00							
21:00	自己	自己	自己	自己	自己	自己	自己
22:00							
23:00							
0:00							
1:00							
2:00							
3:00							

\* 本人は参加せず

Aさんケア会議 (2003/03/10 退院直後)  
 全体のケアマネ: 社協の介護福祉士 場所: X病院



Aさんケア会議 (1回/月)  
 全体のケアマネ (介護福祉士)





**近畿・山陽・九州地域における  
難病支援体制の構築**

## 三重県の神経難病(PD, SCD, ALS)患者の SF-36 による QOL 評価: 経年推移に関する検討

分担研究者 成田有吾<sup>1,2,3)</sup>

研究協力者 川田憲一<sup>1)</sup>, 葛原茂樹<sup>1,2)</sup>, 中井三智子<sup>3)</sup>, 山口亜紀<sup>4)</sup>, 宮下光令<sup>5)</sup>, 萱間真美<sup>6)</sup>  
藤田典子<sup>7)</sup>, 宮川一夫<sup>7)</sup>

- 1) 三重大学医学部神経内科
- 2) 三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター
- 3) 三重県難病医療連絡協議会
- 4) 東京大学大学院医学系研究科精神看護学
- 5) 東京大学医学系研究科成人看護学/ターミナルケア看護学
- 6) 聖路加看護大学 精神看護学
- 7) 三重県健康福祉部健康づくり室

### 研究要旨

平成 12 年度以来, 三重県健康福祉部の協力を得て, 三重県における神経難病の在宅療養患者の生活の質, 介護負担感, および療養実態を調査してきた. 本研究班研究により平成 12 年度から 14 年度にかけて SF-36 による主観的な生活の質(QOL)評価を経時的に集計, 分析した. 対象は三重県内の筋萎縮性側索硬化症(ALS), 脊髄小脳変性症(SCD)およびパーキンソン病(PD)として特定疾患登録者で, SF-36 各下位尺度平均点では国民標準値より低く, 経時的に低下する傾向が示され, 下位尺度のうち RP, SF について, 推移のしかたに性別の効果が認められた.

The report of the longitudinal survey of subjective quality of life by SF-36 in Mie prefecture of Japan.

Yugo NARITA<sup>1,2,3)</sup>, Norikazu KAWADA<sup>1)</sup>, Shigeki KUZUHARA<sup>1,2)</sup>, Michiko NAKAI<sup>3)</sup>, Aki Yamaguchi<sup>3)</sup>, Mitsunori Miyashita<sup>4)</sup>, Mami Kayama<sup>6)</sup>, Noriko Fujita<sup>7)</sup>, Kazuo Miyagawa<sup>7)</sup>

1) the Department of Neurology, Mie University School of Medicine.

2) the Medical Care Networking Centre, Mie University Hospital.

3) the Liaison Council of the Networking for the Patients with Neurodegenerative Disorders in Mie prefecture.

4) the Department of Psychiatry Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

5) the Department of Adult Nursing/ Terminal and Long-term Care Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

6) the Department of Psychiatry Nursing, St. Luke's College of Nursing

7) the Department of the Health and Welfare, Mie Prefecture Government.

## Abstract:

To obtain the basic information for improvement of the local supporting network for the home-care patients with neurodegenerative disorders; Parkinson's disease (PD), amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and spinocerebellar ataxia (SCA), we longitudinally studied the subjective quality of life by SF-36 Japanese version 2 in the patients with ALS, PD and SCA in Mie prefecture of Japan. We posted and retrieved the formatted questionnaires which contained SF-36 version 2 to all of the patients registered in Mie prefecture in 2000 as the specified disorders by the Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan. We repeated the same survey annually at the time of the renewal registration, in 2001 and 2002. From 2000 to 2002, we tried to follow the patients for the same patients who answered in 2000. Every mean in total scores of each subcategory in 8 domains of SF-36 showed gradual deterioration from 2000 to 2001.

### A. はじめに

特定疾患の地域支援体制の整備・改善に資するため、2000年度以来、三重県内で厚生労働省特定疾患登録されたパーキンソン病(PD)、脊髄小脳変性症(SCD)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の3疾患について、患者QOLおよび介護者負担感を含む療養状況を調査してきた。これらの疾患は所謂神経難病に属し比較的希少な疾患ではあるが、療養状況の諸要素は、脳卒中をはじめ加齢性疾患等に一般化できる部分が多く、介護保険や諸制度変革の渦中での他の療養生活者にも応用できる可能性がある。

また、これまでに神経難病を対象としたQOL時系列推移の大規模な検討は行われていない。

### B. 目的

三重県の神経難病(PD, SCD, ALS)患者のSF-36によるQOLの経年推移について、①国民標準値との比較、および②経年推移に関連する要因を検討した。

### C. 対象と方法

対象は三重県内で筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脊髄小脳変性症(SCD)およびパーキンソン病(PD)の厚生労働省特定疾患として登録されている患者とした。2000年から2002年の3年度にわたり、厚生労働省特定疾患申請手続き更新時に合わせて、郵送法により質問紙を送付・回収した。質問紙の調査内容には諸背景因子とSF-36日本語版v-2を含む。3年度にわたり連続回答した者を、解析対象者とした。SF-36得点の時点間比較は、差を算出する二時点のデータに欠損のないものを分析対象とし、対応のある検定(有意水準 両側 5%)で評価した。また、経時的推移に対する各要因の交互作用効果を、性別{男, 女}, 年齢{65歳未満, 65歳以上}, 罹病期間{5年未満, 5~10年, 10年以上}について Repeated Measurement ANOVA(SAS ver.8)で解析した。

送付総数は2000年度1336(PD 917, SCD 315, ALS 104), 2001年度1504(PD 1030, SCA356, ALS 118), 2002年度1550(PD1067, SCD 382, ALS 101)で、回収数は2000年度679(PD 443, SCD 177, ALS 59), 2001年度913(PD 618, SCA 230, ALS 65), 2002年度962(PD 646, SCD 253, ALS 63)であった。この

うち、3年度にわたる連続回答者は282(PD 167, SCD 83, ALS 32)で、SF-36 回答者のうち「家族が推察により記入」したものを除外した解析対象患者は165(PD 99, SCD 48, ALS 18)であった。

## D. 結果

解析対象患者の2000年度のSF-36 v-2 各下位尺度を平均点±標準偏差で示すと、身体機能(PF)39.1±26.8, 日常役割機能[身体](RP)42.8±29.3, 身体の痛み(BP)51.9±26.9, 社会生活機能(SF)52.2±30.5, 全体的健康感(GH)33.9±18.9, 活力(VT)41.6±21.0, 日常役割機能[精神](RE)46.8±31.7, 心の健康(MH)51.8±21.4であった。

解析対象者数が多くなく、疾患別でなく全体での経年変化を検討した。2000年度から2002年度にかけて全下位項目で平均点の低下を認めた。PF -4.30 ( $p<0.001$ ), RP -2.09 ( $p=0.039$ ), BP -2.00 ( $p=0.047$ ), GH -2.48 ( $p=0.014$ ), VT -1.69 ( $p=0.093$ ), SF -1.72 ( $p=0.087$ ), RE -2.34 ( $p=0.021$ ), MH -2.43 ( $p=0.017$ )で、(括弧内p値)あった。PF, MHでは年ごとの検討でも統計学的に有意な低下を認めた。経過年数×各要因の交互作用の分析を行ったところ、RPとSFで男性の平均値の低下が大きかった。

## E. 考察

今回の検討では、SF-36のQOL評価尺度としての感度の限界、またresponse shiftの問題は残されたままではあり、かつ、今回、疾患間

の差違を評価するには解析対象が不十分であったことが問題点として挙げられる<sup>1-3)</sup>。しかし、これまでに神経難病を対象としたQOL時系列推移の大規模な検討は行われておらず評価の困難さが示唆された。

また、ZBI値の推移を神経難病の群間で検討した報告はない。

今回用いた郵送法では、回収と回答の完全さを求めるには限界がある。SF-36には、ある程度の回答欠損でも(各下位項目の50%に回答があるとき)得点算出可能である計算法(アルゴリズム)があるが、それを上回る欠損値が多かったため、疾患間の差異を検討する例数には至らなかった。また、「家族が推察により記入」したものは除外したが、患者の認知機能など回答の信頼性、あるいは身体機能の客観評価情報の不足など、単純な郵送法の限界がある。

只、いずれの疾患においてもSF-36値の低値と経時的な悪化を認めたことには、施策決定において十分な配慮を求めたい。

## F. 結論

三重県の神経難病(PD, SCD, ALS)患者のSF-36によるQOL評価の経年推移に関する検討を行い、各下位尺度平均点では国民標準値より低く、経時的に低下する傾向が示され、下位尺度のうちRP, SFについて、推移のしかたに性別の効果が認められた。

## G. 文献

- 1) 中島孝、筋萎縮性側索硬化症患者に対す

---

る生活の質(QoL)向上への取り組み、神経治療学、20:139-147,2003

2) Neudert C. et al. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. J Palliat Med. 2004;7:551-7.

3) 中島孝、難病の生活の質(QOL)研究で学んだこと — 課題と今後の展望—, JALSA 2005, 64:51-57

## 平成 16 年度和歌山神経難病医療ネットワークの活動と 療養困難な ALS 例について

分担研究者 近藤 智善(和歌山医科大学神経内科学教授)  
研究協力者 紀平為子(和歌山県立医科大学神経内科)  
西嶋和代(和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員)

### 研究要旨

平成 16 年度の和歌山神経難病医療ネットワーク(以下ネットワーク)の事業内容と在宅療養困難な ALS 事例を分析し報告した。和歌山県内でのネットワーク登録患者数、登録患者の療養形態、入院施設の実態調査を昨年を引き続き行った。登録患者数は H14 年 10 月調査時に比し増加したがレスパイトを含む入院施設は前年と同様であった。県内全訪問看護ステーションへの ALS 看護実績の調査では、県南部において施設数、経験ともに少なかった。さらに協力病院は 1 施設のみであった。同地域での ALS 有病率は高いに関わらず療養は極めて困難と考えられた。過疎化と高齢化の進行および医療・社会資源の供給不足が同地域の ALS の療養困難な理由の一つと考えられ、長期入院可能な病院の拡充を含めた地域の医療・社会資源の整備が今後さらに必要と考えられた。

### A. 研究目的

和歌山県は従来 ALS の多発が知られ、最近でも県南部では高い有病率が認められる。その療養形態を把握することは今後の医療・社会資源の適正分配と活用に重要と考えられる。平成 16 年度の和歌山神経難病医療ネットワークの事業として、登録患者数、登録患者の療養形態、入院施設の実態調査を実施し、さらに ALS 療養に関する研修会を平成 16 年 6 月 26 日、日本神経学会市民公開講座と共催し開催した。また広報活動として、第 3・4 号ニューズレター発行、第 1 回日本難病医療ネットワーク研究会で本ネットワ

ーク登録患者の現状報告を行った。

本ネットワーク登録患者数は平成 14 年 10 月末現在 15 例(ALS12, MSA などその他 3)に比し平成 16 年 10 月末現在 33 例 (ALS 26, その他 7)と増加傾向にあった(表 1)。このなかで登録 ALS 患者の入転院調整が本ネットワークの重要な業務であるにも関わらず調整困難例にしばしば遭遇した。ALS で外来通院中に症状の進行に伴い在宅療養が困難となった例、さらに急性期に入院したがその後の入転院調整が困難であった例が特に本県南部で多く認められた。これら療養困難例の原因を検討することは極めて重要と考えられる。本研究では、本県内での ALS の

療養状況を把握し、特に高齢化と過疎化が進む本県南部での療養困難な ALS 例につきその要因を分析し今後の課題を検討した。

## B. 研究方法

和歌山県内の全医療機関および全訪問看護ステーションを対象に ALS の発症と療養に関するアンケート調査を実施した。また和歌山県保健所保健師、市町村保健師、行政と共に療養困難例のケアカンファレンスを実施した。

## C. 研究結果

平成 16 年 10 月 1 日現在、郵送法によるアンケート調査と主治医への聴き取り調査による和歌山県内 ALS 症例数は 111 例(男性 66 例, 女性 45 例)で有病率は 10.4 / 人口 10 万人当(男性 13.0, 女性 8.0)であった。一方県南部地域(古座・古座川・串本・太地)では ALS 8 例(男性 5 名, 女性 3 名)が療養中であり, 新宮保健所古座支所管轄地域での粗有病率男性 42.2 / 人口 10 万人当, 女性 14.5 と高値を示した(図 1)。この 8 名の療養形態は, 地域の病院に現在外来通院中の女性 2 名, 転居後在宅療養可能となった男性 1 名, 身体障害者手帳を交付され在宅療養中の男性 1 名, 入院 4 名であった。入院療養の ALS 患者 4 名は呼吸器装着(NIPPV 或いは TV), 胃瘻増設されていた。

在宅療養および転院調整困難のため長期入院を余儀なくされた 4 例(症例 1, 2, 3,4)と転居後在宅療養可能となった 1 例(症例 5)につき以下に経過と問題点を検討した。症例 1 は 66 歳の

男性, 1990 年下肢脱力出現, 1995 年胃瘻造設, 1996 年呼吸困難が悪化したため気管切開人工呼吸器装着された。その後一旦は在宅療養を開始したが, 1999 年 12 月より K 病院入院中である。本例の問題点として, 主たる介護者である妻 66 歳は慢性疾患で通院中であつた。夫のレスパイト入院中に呼吸器トラブルが発生したことから妻に在宅療養に対する恐怖感が強く残つた。以来妻が病院に付き添い介護をして入院治療を継続している。症例 2, 49 歳の男性。1990 年 37 歳時上肢脱力出現, 2003 年 10 月 48 歳時, 呼吸困難が増悪し TV 目的で入院。現在は NIPPV 装着で入院治療中。本例の問題点として, 主とする介護者は妻 50 歳で 2 名の男児を育児しつつ, 生計を立てるための仕事と家事に多忙で介護に対する疲労感と抵抗感が次第に強くなった。呼吸器が必要な状況では家庭では介護困難と拒否的になった。症例 3 は 76 歳の女性。2002 年上肢脱力, 2004 年呼吸困難出現し, 在宅療養中に呼吸困難が急速に増悪した。本人の意思確認が不十分であつたが, 夫と子供ら家族の強い希望により挿管された。その後気管切開人工呼吸器装着, 胃瘻造設を施行し入院治療中である。本例の主たる介護者は夫 80 歳で二人暮らし。問題点は, 1) 患者は呼吸器装着されたことに納得していない様子で, 患者本人の療養意欲が低く, 意志疎通が困難。2) 夫は高齢のため特に夜間の呼吸器管理や吸引, 体位変換などの介護ができない。3) 子供らは大阪在住で, 母を引き取つての在宅療養は生活上困難として近隣の病院に転院を希望している。症例 4 は 71 歳の女性。2001 年 68 歳時構音障害が出現 2003 年 在宅で吸引が必要となった。2004 年 8 月 誤嚥のため食事摂取不能となり, 胃瘻造設目的で入院, 胃瘻造設実施後も長期入院中である。本例の主たる介護者は夫 74 歳で二人暮らし。夫は誤嚥な

ど緊急時に救急受診する手段がないとして在宅療養に強い抵抗を表明している。

在宅移行可能であった症例 5 (48 歳の男性) は、2001 年春 45 歳時右手の脱力、10 月構音障害が出現。2004 年 6 月人工呼吸器胃瘻造設し現在 W 市で在宅療養中である。妻は 41 歳、小学生の子供と 3 人暮らし。本例は本病の診断確定後に出身地での療養を希望し一旦故郷である本県南部地域に転居したが、療養困難のため再度 W 市に転居。この時本人は抑鬱的で療養意欲が低く人工呼吸器装着には拒否的であった。妻も介護の自信が持てず心配が先に立っていた。W 市でチーム医療体制の理解が進むにつれ、子供の成長をみたいと療養意欲が高まった。拠点病院、在宅主治医、訪問看護ステーションの連携で 2004 年 8 月から在宅療養となった。最近は外出の機会も増えている。

以上、在宅療養困難例の患者・家族に共通した問題点として、1) 介護者が高齢、訪問看護ステーションが少ないなどのマンパワー不足。2) 介護手技や医療機器の技術習得の問題。3) 住居環境と生計上の問題が挙げられた。一方、在宅移行可能例の条件として、1) 介護者の年齢が若く、複数の介護担当者を確保できた。2) ALS について看護経験のあるケアチームを組織可能であった。3) 高い療養意欲が持続できたことが挙げられた。

次に、県内訪問看護ステーション 89 施設に対し ALS の訪問看護に関するアンケート調査を実施した。52 施設から回答を得、回収率 58%であった。表 2 に示すように、ALS の訪問看護実施施設は 36 施設、ALS 患者数 43 名 (全 ALS 患者の 38.1%) で全体としても少ないが特に県南部では著しく不足していた。在宅気管切開人工呼吸器装着例の訪問看護実施は 16 例で気管切開施行後入院療養に移行した例が 3 例認められた。県

内訪問看護ステーションのほとんどが県北部、中部に分布し、古座・古座川・串本・太地地域では 2 施設のみであった (図 2)。これらの県南部地域では気管切開実施患者の在宅療養は皆無であった。また患者との意志疎通手段としてコンピュータ(PC)や簡易会話補助装置の使用例が少なく、文字盤や唇を読むことで意思の疎通をはかっている例が多かった。

このように、在宅療養困難となった社会医療資源上の問題点として、1) 消防署が無いなど緊急時の対応ができない。2) 急な階段やせまい通路でストレッチャーや車イスが入らず住宅へのアクセス困難。3) 緊急時や通院時の送迎や搬送手段がない。4) 台風・地震など災害時に停電や孤立化の懸念。5) 訪問看護ステーションが少ない。6) ALS の在宅支援の経験がないことが挙げられた。

## D. 考察

和歌山神経難病医療ネットワークが H14 年 7 月に設立されて後、登録患者数は増加したが協力施設数の増加はほとんど得られなかった。和歌山県南部では過疎化と高齢化の進行とともに医療・社会資源の供給不足があり、介護依存度の高い ALS の療養は極めて困難と考えられた。今後の課題として、過疎高齢化の進行した地域では特に、患者・介護者と医療資源間の連絡を密に行い、拠点病院や専門医からの最新の医療情報提供や緊急時の迅速な対応など医療・看護支援を充実させる必要がある。これを目的とした医療資源間の動画・画像・メールなどを使用した PC ネットワーク機構の構築とその検証を計画しているところである (図 3)。また在宅療養中の神経難病患者に関する災害など緊急時の適切



な対応の標準化が必要と考えられ、対応マニュアル作成の準備中である。

## E. 結論

1: 和歌山県南部では過疎化と高齢化の進行とともに医療・社会資源の供給不足があり、介護依存度の高い ALS の在宅療養は極めて困難と考えられた。

2: ALS の療養には長期入院可能な病院の拡充を含めた地域の医療・社会資源の整備が今後さらに必要と考えられた。

3: 今後の取り組みとして、過疎地では医療資源間の連携のため PC によるネットワーク構築が有効と考えられ計画之中である。さらに在宅神経難病患者に関する災害時などの対応マニュアル作成が早急に必要と考えられた。

## F. 健康危機情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1-1. 紀平為子, 河本純子, 広西昌也, 三輪英人, 近藤智善. 和歌山県における筋萎縮性側索硬化症の疫学調査—従来の調査特に1989-1993年調査と1998-2001年調査との比較検討—. 神経内科 59,526-523,2003.

1-2. T Kihira, S Yoshida, T Kondo, Y Yase, S Ono. ALS-like skin changes in mice on a chronic low-Ca/Mg high-Al diet. J. Neurol. Sci. 2004; 219:7-14

1-3. T Kihira. Trace Elements and Nervous and

Mental Diseases. JMAJ 2004;47:396-401.

1-4. T Kihira, S Yoshida, M Hironishi, K Okamoto, H Miwa, T Kondo. Changes in the incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama prefecture, Japan. ALS and Other motor neuron disorders. 2005 in press.

### 2. 学会発表

2-1. 紀平為子, 広西昌也, 三輪英人, 近藤智善: 和歌山県における筋萎縮性側索硬化症の疫学調査, 第45回日本神経学会総会. 2004, 東京.

2-2. 紀平為子, 鈴木愛, 久保友美, 三輪英人, 近藤智善. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)脊髄における運動神経細胞脱落と microglia について. 第45回日本神経病理学会. 2004, 群馬.

2-3. 西嶋和代, 紀平為子, 近藤智善: 和歌山県における ALS 療養形態の現状と在宅療養困難なALS例について. 第1回日本難病医療ネットワーク研究会. 2004, 福岡.

2-4. T Kihira, S Yoshida, M Hironishi, H Miwa, T Kondo: Changes in the incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama, Japan. 15<sup>th</sup> International Symposium of ALS/MND. 2004, Philadelphia.

2-5. 紀平為子, 近藤智善, 岡本和士, 阪本尚正, 小橋元, 鷺尾昌一, 三宅吉博, 横山徹爾, 佐々木敏, 稲葉裕: 和歌山における既存資料を用いた筋萎縮性側索硬化症発症関連要因に関する疫学的研究. 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班 平成16年度第2回総会. 2004.

2-6. 紀平為子, 浜喜和, 三輪英人, 近藤智善, 岡本和士. 筋萎縮性側索硬化症の発症関連要因に関する疫学的検討—第1報—. 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 平成16年度「神経変性疾患に関する研究」班会議. 2004.

---

## H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1.特許取得  
  予定なし
- 2.実用新案登録  
  予定なし
- 3.その他 なし

表1 和歌山神経難病医療ネットワーク登録 ALS 患者の療養形態

ネット登録患者	在宅 (例)	入院 (例)	施設 (例)
呼吸器なし	10	1	0
NIPPV	2	0	0
TV/PEG	4	9	0
計	16	10	0

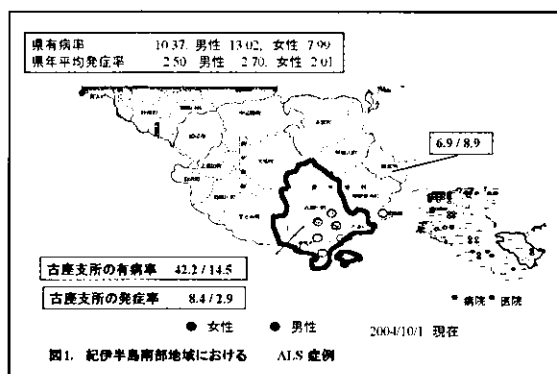


図1 和歌山県南部地域の ALS 例と有病率

表2 県内訪問看護ステーション89施設におけるALS在宅訪問に関するアンケート調査

質問項目	件数
訪問看護実施施設	36 施設
ALS 患者数	43 例
介護者	妻 16 名 夫 7 名 子供 4 名 その他 6 名
在宅気管切開人工呼吸器療法	16 例

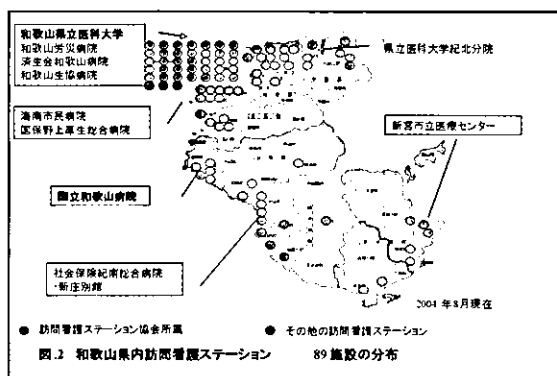


図2 和歌山県内訪問看護ステーションの分布

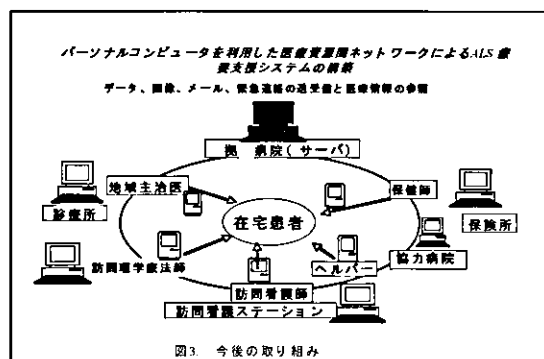


図3 PC を利用した医療資源間ネットワーク機構

## 地域保健所を通じた神経筋難病患者訪問相談事業の試み

分担研究者 神野 進 独立行政法人国立病院機構刀根山病院副院長

### 研究要旨

大阪では、神経筋難病患者数と長期療養可能病床数に不均衡があり、在宅療養を原則としなければならない。この場合、入院・在宅を通じて一貫したケアを提供することが重要で、当科では入退院時に患者に関わる地域保健・医療・福祉担当者と合同でカンファレンスを実施、地域保健所と定期的に協議会を開催し連絡体制のシステム化を図るなどの情報交換を実施してきた。そのような活動の中から、地域保健所より当院以外の医療機関を受診中の在宅患者について、自宅訪問を含む医療相談の協力依頼を受け、本年より実施したので報告する。

#### A. 研究目的

地域在住で医療的問題を抱える神経筋難病患者に対し、専門的立場からの相談・説明を通じて問題解決のための援助を行う。また、活動を通じ保健師の相談能力向上を支援する。

#### B. 研究方法

対象は地域(豊中)保健所保健師がピックアップ。主治医の同意を得て、保健師を通じた間接相談、自宅訪問による直接相談を実施。本年度5回開催し13名のべ15件施行。疾患内訳はALS 4名、PD 4名、PSP 2名、MSA 1名、Wernicke脳症 1名、CJD 1名。

#### C. 研究結果

相談内容は告知・診断に関するもの5名9件(ALS2名、PD1名、PSP2名)、原疾患の治療に関するもの5名(PD3名、PSP2名)、合併症治療について3名(ALS2名、MSA1名)、療養体制・長期療養施設について4名(ALS2名、Wernicke脳症1名、CJD1名)であった。

訪問相談は1回約1時間で、じっくり説明することで疾患理解を援助した。片麻痺を合併したPSP2名は、当院で検査を行い頸椎症の合併が判明した。精神症状の強いMSA1名は専門診療が必要と判断し精神科に紹介した。治療の相談は、一定の助言を与えた上で主治医と相談するよう指導した。療養体制について1名は長期入院施設へ入院、2名はケア・マネージャーと相談し整備中、1名は受診機関が遠いため当院での診療を希望し受診。2名は