

愛知県下筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養実態に関する検討

市川由布子¹⁾ 角田 由華¹⁾ 西川 智子¹⁾ 藤掛 彰史¹⁾ 福岡 敬晃¹⁾
 徳井 啓介¹⁾ 丹羽 淳一¹⁾ 泉 雅之¹⁾ 中尾 直樹¹⁾ 道勇 学^{1)2)*}

要旨：筋萎縮性側索硬化症（ALS）在宅療養の積極的な支援体制構築には、現状の療養実態を検討することが必須である。われわれは愛知県下31保健所を対象に在宅ALS患者に関する調査をおこない、県下ALSの4割に相当する136例の療養情報をえた。結果、会話以外の意思疎通手段の必要性、専門医とかかりつけ医の診療役割の可塑性、公的支援利用の不徹底、配偶者への介護負担集中、居宅サービス利用希望の低さ、レスパイト入院先確保に関する乏しさが浮き彫りとなった。したがって在宅療養支援体制のより一層の充実には、支援に関わる各職種の役割分担明確化を推進し、社会資源の確実な利用と早期からの個別支援計画立案を徹底させることが重要である。

（臨床神経 2012;52:320-328）

Key words：筋萎縮性側索硬化症、在宅療養、社会資源、公的支援、個別支援計画

はじめに

我が国は、「調査研究の推進、医療設備の整備、医療費自己負担解消、地域保健医療福祉の充実・連携、生活の質(QOL)の向上を目指した支援体制の推進」を掲げ、30余年にわたり難病対策事業を展開して来ている¹⁾。各自治体においては、この国策のもと難病医療ネットワークあるいは難病包括支援センターを介して難病に関する公的事業の推進ならびに個々の患者、とりわけ神経難病患者に対する円滑な支援体制の構築を目的とした活動が充実しつつある。愛知県は神経内科医が比較的潤沢であり、神経難病に関するこれらの医療連携の整備は他県と比較しても先んじていることが推測されるが、その成果あるいは実態を包括的に明らかとするような報告には乏しい²⁾。

われわれが以前におこなった愛知県下保健所を対象とした難病支援連携・推進に関する予備調査(未発表)や厚生労働省難病性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班(糸山班)の報告では³⁾、神経変性疾患、とくに筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の保健師による在宅訪問率が高く、本疾患がより総合的で高度の支援を必要とする難病であることが明らかとなっている。今回われわれは愛知県下保健所を対象に調査をおこない、保健師が療養支援をおこなったALS患者・家族の療養実態を検討することにより、現状における支援の達成度および問題点を明らかにするとともに、われわれが今後さらに目指すべき神経難病患者への円滑な療養支援の在り方を考察した。

対象および方法

愛知県下31保健所(名古屋市内16事業所、名古屋市外15事業所)の保健所長ならびに保健師の協力をえて、ALSの療養実態について調査研究をおこなった。平成21年の1年間で保健師(無記名)が実際に支援したALS患者を対象とし、その在宅療養状況について、非連結匿名化のもと、発症時期と経過年数、日常生活動作(ADL)、生活補助ならびに意思疎通、専門医とかかりつけ医確保、身体障害者手帳(身障)および介護保険の申請、介護者と居宅サービス利用、介護者負担軽減や検査、処置などを目的とした比較的短期間の入院、所謂レスパイト入院および受け入れ先確保、患者・介護者などが認識している療養生活上の問題点などの実態を把握し、検討をおこなった。

結 果

愛知県下31保健所中、名古屋市内3保健所、名古屋市外14保健所より情報がえられた(回収率54.8%)。これら17保健所が1年間で支援したALS在宅療養患者は148例であり、その中、療養状況に関する情報がえられた136例(男性75例、女性61例)の平均年齢は64.3歳(37歳~87歳)、罹病期間の中央値4年、平均罹病期間6.02年(1年~30年)であった。

(1) ADL、生活補助ならびに意思疎通

ADLについては、131例中自立24例、部分介助49例であり(Fig.1a)、介助の内訳は、歩行20例、車椅子28例、更衣

*Corresponding author: 愛知医科大学神経内科 [〒480-1195 愛知県長久手市岩作雁又1番地1]

¹⁾愛知医科大学神経内科

²⁾愛知県難病医療連絡協議会

(受付日:2011年10月31日)

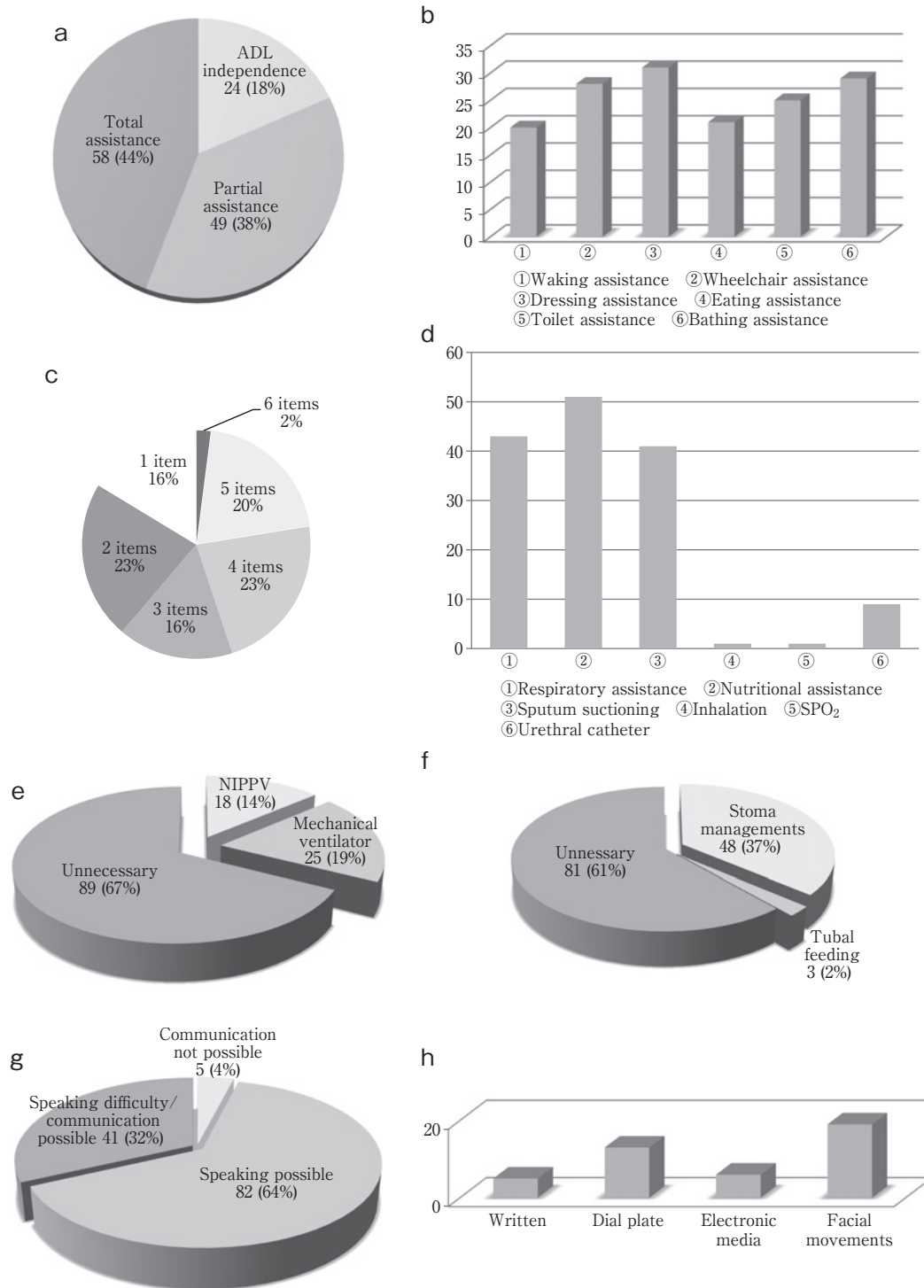


Fig. 1 Activities of daily living (ADLs), and the states of life support and mutual understanding of ALS patients in Aichi prefecture. a: distribution of patients with each ADL level (n=131), b: number of patients receiving each partial support, c: distribution of patients receiving each number of support items per patient, d: number of patients receiving each life support assistance, e: distribution of patients receiving each respiratory assistance (n=132), f: distribution of patients receiving each nutritional assistance (n=132), g: distribution of patients with each communication ability level (n=128), h: number of patients with speaking difficulties using each mean of communication (n=41).

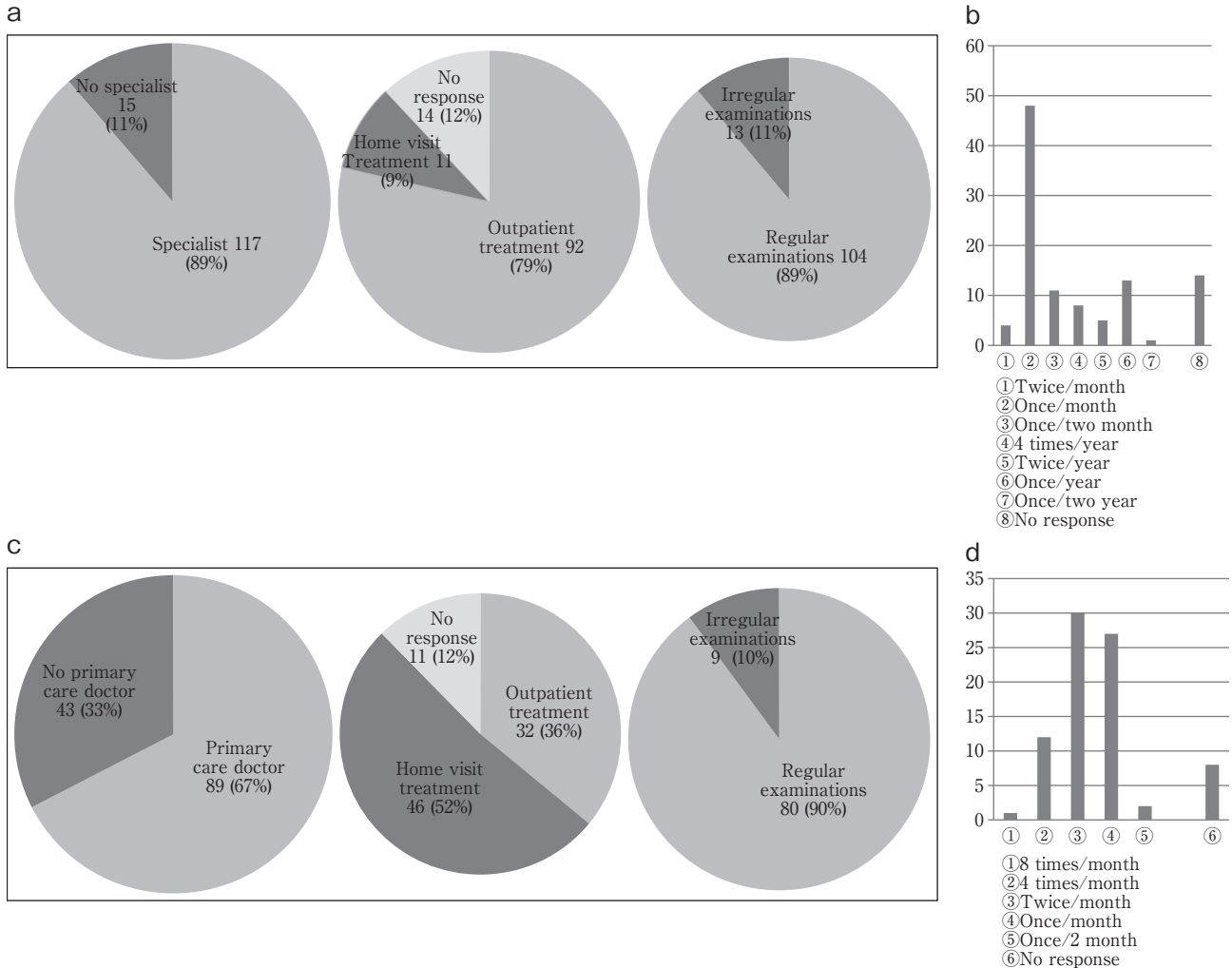


Fig. 2 The supporting states by neurologists and primary care doctors for ALS patients in Aichi prefecture. a: treatment by a neurologist (n=132), treatment status (n=117) and regularity of treatment, b: frequency of regular examinations by a neurologist (n=104), c: treatment by a primary care doctor (n=132), treatment status (n=89) and regularity of treatment, d: frequency of regular examinations by a primary care doctor (n=80).

31例, 食事21例, 排泄25例, 清潔29例であった(Fig. 1b). 患者当りの介助項目数はほぼ均等な分布をとった(Fig. 1c). 全介助は58例であった.

生命維持補助については, 132例中呼吸補助43例で(Fig. 1d), 非侵襲的陽圧呼吸(NIPPV)18例, 人工呼吸器25例(Fig. 1e), 平均装着期間は3.4年であった. 栄養は胃瘻が48例で平均造設期間2.6年, 経鼻経管栄養は3例, 平均利用期間5.5年であった(Fig. 1f).

意思疎通については, 意思疎通可能は128例中123例(Fig. 1g), 会話可能は82例であり, 会話困難41例の意思疎通手段は瞬目や口の動きなど顔面の動きがもっとも多く, 電子媒体や筆談はむしろ少なかった(Fig. 1h).

(2) 専門医とかかりつけ医確保

専門医とかかりつけ医の確保については, 専門医確保は132例中117例, 通院診療92例, 定期診療104例であり(Fig.

2a), 受診頻度は月1回がもっとも多く, 全体的には受診間隔が広がる傾向があった(Fig. 2b). かかりつけ医確保は89例, 定期診療80例で, 半数が訪問診療であった(Fig. 2c). 定期診療の受診頻度については, 月2回以上が過半数を占めていた(Fig. 2d). 専門医とかかりつけ医の二人主治医制医療を受けている患者は74例と56%を占めていた.

(3) 身障および介護保険申請

身障の申請状況については, 身障取得は130例中103例, 未申請27例であった(Fig. 3a). 身障取得の9割以上が肢体不自由での申請であり, 音声・咀嚼機能障害は14例, 呼吸障害2例であった(Fig. 3b). 等級の内訳は, 1級取得者55例, 2級33例, 3級9例であり, 4級以下はなかった(Fig. 3c).

介護保険申請は104例で(Fig. 3a), 要介護度3~5の重症が54%を占めていた(Fig. 3d). 身障未申請27例中の介護保険申請は15例であり(Fig. 3a), その療養状況は罹病1.5~9

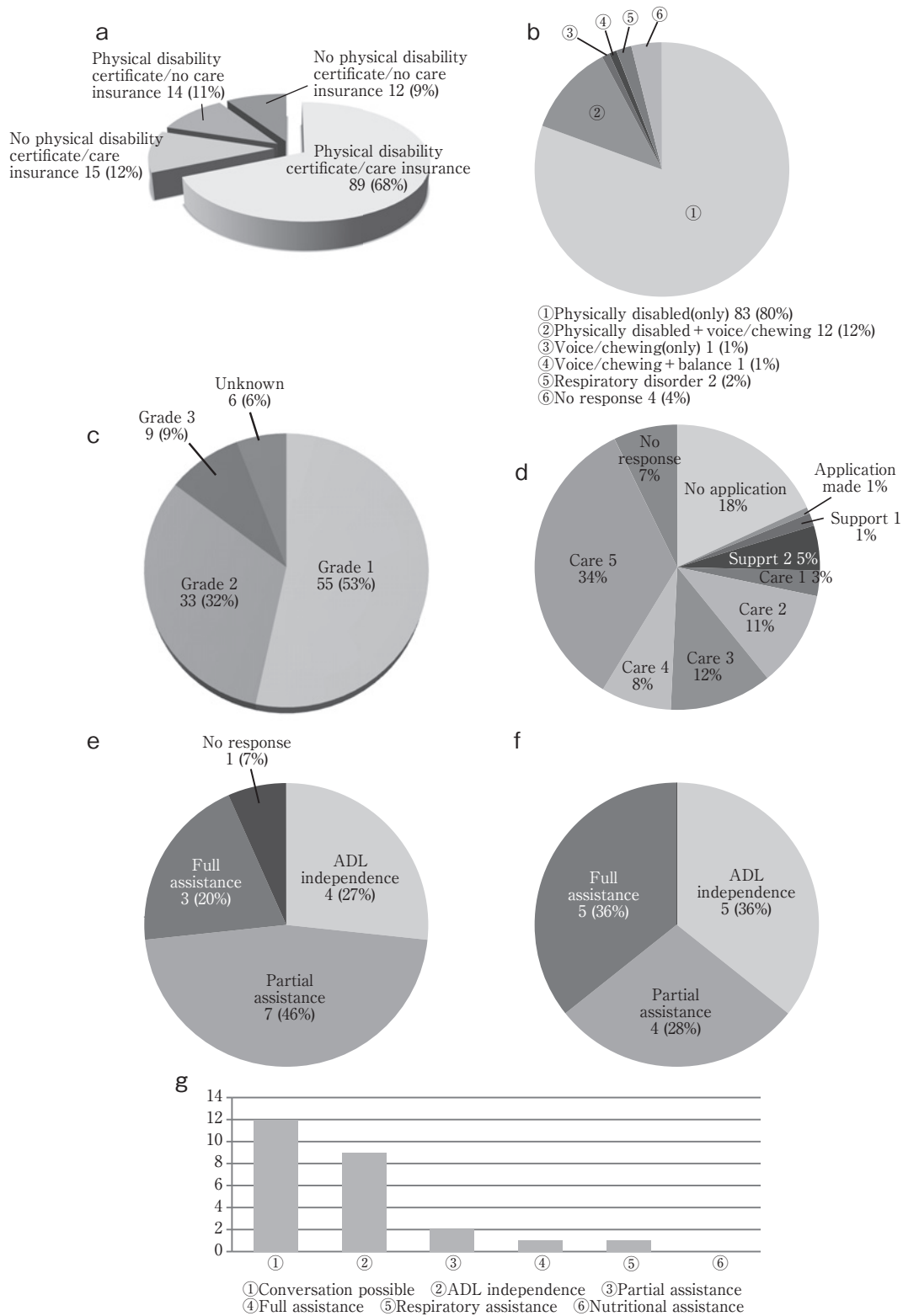


Fig. 3 The state of application for long-term care insurance and the state of application for physically disabled person certificate by ALS patients in Aichi prefecture. a: physical disability certificate application (n = 130), b: disability classification of physical disability certificate (n = 103), c: disability grade (n = 103), d: long-term care insurance application (n = 104), e: ADL of long-term care insurance applicants without physical disability certificate, (n = 15), f: ADL of physical disabled certificate applicants without application for long-term care insure (n = 14), g: distribution of ADL levels in patients who have no physical disability certificate nor long-term care insurance (n = 12).

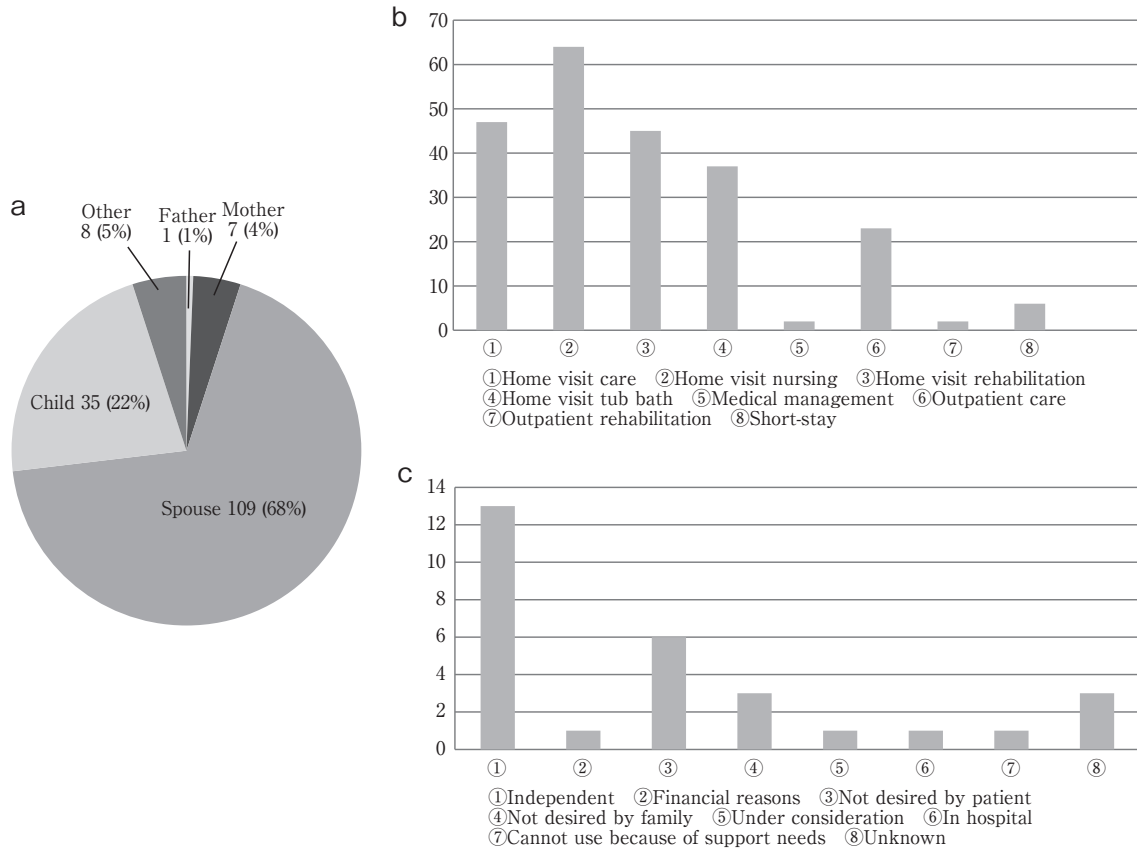


Fig. 4 Relation between caregivers and patient, and utilizing status of home services by ALS patients in Aichi prefecture. a: relation between caregivers and patient, b: variation of home service usage, c: patients reasons for 'not using home services' (n = 29).

年で全例意思疎通可能だったが、3例が全介助であり (Fig. 3e), 呼吸補助3例および栄養摂取補助4例など、生命維持補助例もふくまれていた。一方、介護保険未申請26例中の身障取得は14例であり (Fig. 3a), 45歳以上が半数で全介助5例をふくみ (Fig. 3f), 呼吸補助6例、栄養補助5例であった。身障、介護保険ともに未申請は12例あり、発症3年以上が10例、5年以上が3例と、長期でADL軽度障害例が多い一方で、部分介助2例、全介助1例がふくまれていた (Fig. 3g)。この全介助例は経過7年でNIPPV、専門医を持たずかかりつけ医のみで、レスパイト入院経験がなかった。

(4) 介護者と居宅サービス利用

介護者については、不要、入院の2例を除く130例での患者当りの介護者数は平均1.2人で、配偶者が109例と圧倒的に多く、次いで子供が35例であった (Fig. 4a)。居宅サービスの利用は127例中98例、患者当りの平均利用数は2.3であり、訪問看護が64例ともっとも多く、次いで訪問介護、訪問リハビリ、訪問入浴などが多かったのに対して、短期入所、療養管理、通所リハビリは少なかった (Fig. 4b)。一方、サービスを利用していない患者は29例であり、理由は自立、患者や家族の希望なしなどで、経済的理由は1例のみであった (Fig. 4c)。

(5) レスパイト入院および受け入れ先確保

レスパイト入院については、経験有りは128例中29例で

あった (Fig. 5a)。主な目的は介護者負担軽減目的19例、検査・処置目的16例で、入院期間は2週間以内が半数の15例であった (Fig. 5b)。入院希望者は介護者18例、患者9例のほか、病院の勧めが5例、ケアマネージャーが1例あった。一方、レスパイト入院未経験は99例と圧倒的に多く (Fig. 5a)、不要、患者が希望しない、介護者が希望しない、の3理由がほとんどを占め、受け入れ病院がない、は3例のみであった (Fig. 5c)。

入院先確保は、容易19例、困難34例、不明75例であった (Fig. 5d)。入院経験のある患者29例では11例が容易で、専門医の勤務する病院および在宅ケアスタッフとの連携の整備状況が良好であった。これに対して困難は15例あり、その理由は入院管理などについて患者や家族の要求と病院側の意向との解離がほとんどであり、受け入れ先病院がない患者は1例のみであった。他方、レスパイト入院経験のない99例中、入院先確保に関する情報がえられたのは28例あり、容易が8例、困難が20例であった。確保困難である理由については周辺病院の状況からの推測がほとんどで、レスパイトを明確に断られている患者は2例のみであり、うち1例は近隣以外の病院へのレスパイト入院は可能であった。

(6) 療養生活上の問題点に関する認識

療養生活上の問題点については、131例中119例の患者・

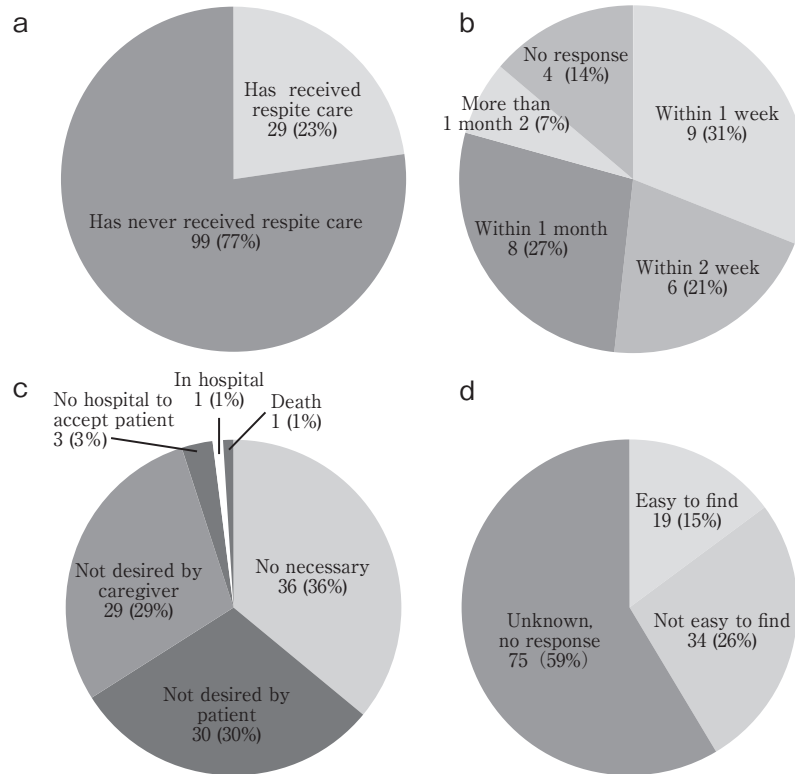


Fig. 5 Experience of respite admission for the purposes of caregiver's relief, following examinations, brief treatments and so on, and difficulty in finding hospital for respite care with ALS patients in Aichi prefecture. a: experience of admission to hospital for respite care (n = 128), b: duration of hospitalization for respite care (n = 29), c: patients reasons for not admitting for respite (n = 99), d: difficulty in finding a hospital for respite care (n = 128).

家族が療養生活上の問題点を訴えており (Fig. 6a), 患者当り平均 2.3 個であった。一方、保健師が療養生活上の問題点を認識する患者は 123 例とほぼ同数で、患者当りの個数は平均 3.3 個と多かったが、両者間で認識が大きくことなるような療養上の問題点はなかった。認識されている問題の中でもっとも多いのは介護労力負担が大きいことであり、家族および患者の精神的負担感がこれに次いでいた (Fig. 6b)。患者および家族の疾患理解に関しては比較的良好であったが、病状を受け入れる点についてはともに問題視する傾向がみられた。また双方合わせて 1/4 が療養生活する上での経済的負担を認識していた。一方、レスパイト病院確保が問題となっている症例は比較的少なく、患者・家族と各職種との連携、専門医・かかりつけ医確保、意思疎通、生活への積極性などに関する問題は少なかった。

考 察

愛知県特定疾患医療給付事業統計資料によれば平成 21 年度に医療給付を受けている愛知県の ALS 患者総数は 354 名 (名古屋市 104 名、市外 250 名) であることから、本調査で療養実態を検討した 136 例は、愛知県下全 ALS 患者の約 4 割に相当する。また情報がえられた名古屋市外 14 保健所の受

給患者総数は 229 名であることから、この管轄内における ALS 在宅支援度は 0.62 と算出され、これは名古屋市外愛知県下保健所における ALS 患者への在宅支援度を反映しているといえる。その男女比 1.23、平均年齢 64.3 歳、罹病期間中央値 4 年、平均罹病期間 6.02 年であり、このことから支援を受けた ALS 患者の病状については比較的緩徐進行性で長期経過例の特徴が示された⁴⁾。しかしこの結果は、8 割以上が要介助の病状であり、3 割が機械的呼吸補助、4 割が経管栄養の療養実態を考慮すれば、患者および介護者の双方にとって在宅療養生活を送る上でのあらゆる負担と苦痛がより長期に持続するものであることを示していると理解すべきである。さらに注目すべきは、ほとんどの ALS 患者は意思疎通可能であったものの、3 割の患者では会話以外の意思疎通手段を余儀なくされていたことである。ALS の病状進行は ADL 悪化に直結するものであり、コミュニケーション能維持、電子媒体普及をはじめとする意思疎通手段の開発は今後の療養支援の 1 つの大きな柱として重要視すべきである⁵⁾⁶⁾。

愛知県下 ALS 患者に対する医療体制については、9 割の専門医受診に対して、かかりつけ医受診は 3 分の 2 であった。この数字は、かかりつけ医と比較して専門医の確保性が高いことを示すものであり、愛知県における神経内科専門医の充足度が高いことを反映しているものと考えられる。また専門医

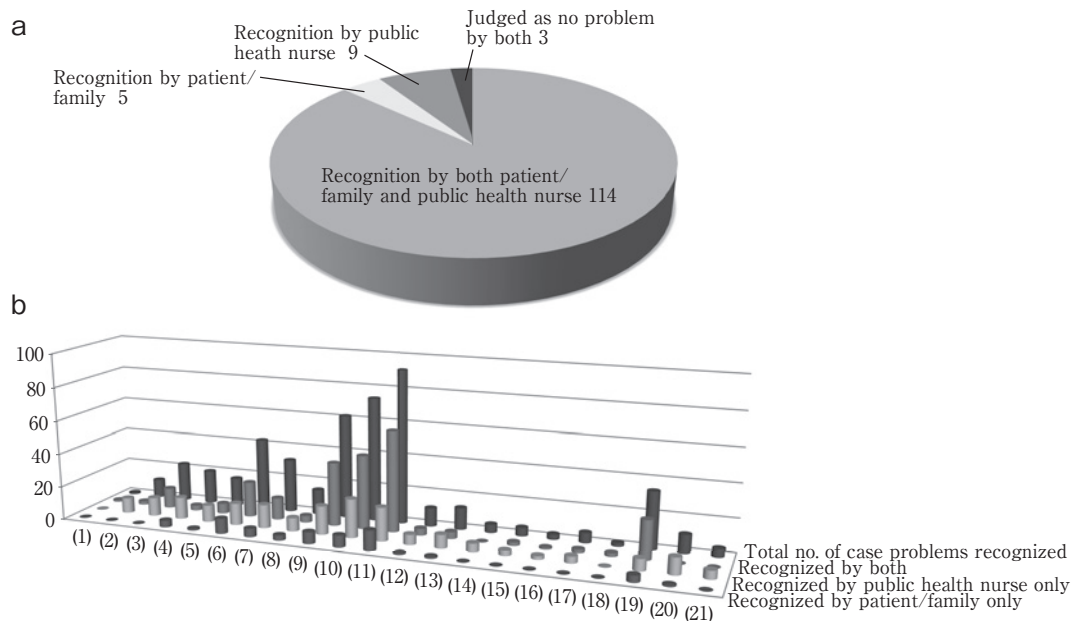


Fig. 6 Variation of problems in ALS patients living with receiving at-home care support, and their recognition by the patient or each relating person. a: degree of patients or related persons, recognizing problems occurring in the daily life receiving at-home care support (n = 131), b: variation of recognizing problems by them. (1) Difficulty finding specialist, (2) Difficulty finding primary care doctor, (3) Difficulty finding respite care hospital, (4) Patient acceptance of disease, (5) Family acceptance of disease, (6) Patient acceptance of his physical condition, (7) Family acceptance of patient's physical condition, (8) Lack of positivity toward life, (9) Patient feeding of mental burden, (10) Family feeling of mental burden, (11) Large physical burden of care, (12) Communication impairment, (13) Insufficient coordination with specialist, (14) Insufficient coordination with care doctor, (15) Insufficient coordination with nurse, (16) Insufficient coordination with public health nurse, (17) Insufficient coordination with care manager, (18) Insufficient coordination with helper, (19) Large financial burden, (20) Problem with establishment of support system, (21) Problem with disaster support system.

およびかかりつけ医の二人主治医制医療を受けている患者74例における双方の受診頻度を比較したばあい、かかりつけ医による医療管理を主に受けていると判断される患者は55例であったのに対し、医療の主体が専門医であり、かかりつけ医がプライマリケア的役割あるいは緊急時対応などのサポート的な役割を担っていると判断される患者が6例、双方が同程度に診療に関与していると判断される患者が11例であったことから、専門医とかかりつけ医の療養における在り方の多様性、可塑性が少なからず伺えた。

公的支援に関する社会資源の利用状況についての着目点は、身障および介護保険のどちらかのみ申請あるいは双方未申請患者がいずれも1割以上であったことであり、しかも前者の大半と後者の全例において双方申請可能な状況であったことは重大である。ALS療養環境のより一層の改善をうながすためにはこれら両制度の適正利用が必須であり、その確実性を徹底させる努力がわれわれ医療者に課せられるといえる。そしてこれらの患者に対してより多くの専門医が主治医としてかかわっていたこと、先におこなった調査での保健師への社会資源に関する知識・情報供与の要望が多かったこと

と合わせ³⁾、専門医、保健師をはじめとする難病医療に従事する関係職種の社会資源、公的支援制度に関するさらなる知識向上および情報習得とともに、メディカルソーシャルワーカーとの連携を必須として患者・家族に対する積極的な働きかけを推進していくことが有用な解決方略として上げられる。もう1つの着目点は、ALSでは症候的に明らかに意思疎通障害、音声・言語・咀嚼障害がいちじるしく、経管栄養管理に到る例が多いにもかかわらず、この領域での身障取得が低率であったことである。この結果に鑑み、肢体不自由のみならず総合的、全体的な病状およびADL評価に基づいた制度の活用を積極的に考慮することで、ALSの療養環境改善あるいは経済的補助のさらなる充実に繋げていけるのではないかと考える。

介護者についての調査結果では、平均1.23人で7割は配偶者であったことから、介護の負担が特定の介護者一人に集中する傾向が明らかとなった。また居宅サービスの利用状況として訪問によるサービスが圧倒的に多かったことは、ALSの病状進行による移動困難と合わせ、より多大な介護負担を介護者に強いている状況を示すものと推察される。したがっ

て、居宅サービスにおける課題としては、家庭内サービス内容のさらなる充実が今後重要となるのではないかと考える。しかしその一方で、療養上の問題点として居宅サービスに対する要望を掲げる患者・家族が少なかったことは重大である。この背景として核家族化、個人を第一とする現代のライフスタイルが大きく影響していること、そしてまた他者の家族内介入を拒む我が国特有の伝統文化的背景が働いている可能性も考えられ、これらのことを念頭に置いたサービスの在り方の検討も必要である。

本調査で明らかになった療養上の問題点に関する特徴は、介護労力負担、患者・家族の精神的負担感が多く挙げられていたのに対して、レスパイト先確保困難の訴えは比較的少なく、明確にレスパイト入院先が確保できない患者はごく少数であったことである。このようなレスパイト入院が比較的円滑になされていることを示唆する結果は、専門医とかかりつけ医の二人主治医制の普及や難病医療ネットワークの活動など、愛知県における難病医療体制のあり方を一部反映したものと考えられる。その反面、レスパイト入院に対して不明が71例(72%)と予想外に多かったことにも注目すべきである。レスパイト入院に代わる介護労力負担、精神的負担感を軽減するための選択肢としては介護施設の利用が考えられるが、われわれがおこなった愛知県下介護施設を対象とした神経難病患者受け入れに関する調査結果では、現状でのALS患者の施設入所および利用要件は、軽症時かつ一時的な域を出ない⁷⁾。このことからALS患者・家族にとって病状進行に則した計画的なレスパイト先確保は必須であり、ALSの病状進行に関する認識をより深めるための支援職種スタッフに向けた啓蒙活動と、専門医主治医の従事する病院が、患者の在宅支援スタッフとの連携のもと、レスパイトや緊急時の入院対応に関する支援整備をより早期から計画的かつ積極的に進めていく体制の構築が今後の重要な課題であると考えられる。

おわりに

ALS患者・家族への在宅療養支援強化の方向性は、医療、介護の垣根を超えた多くの専門職種が対等に参加する連携チーム結成による全人的ケア体制の確立である。そして役割分担を職種毎に明確化するとともに、総括コーディネートを担う職種を創出することが今後必須となってくる。ALSに対する究極のサポートには患者の分身が必要であり⁸⁾⁹⁾、われわれが認識すべき重要なことは、患者は身体的苦痛のみならず経済的負担ならびに介護される負担からくる社会的苦痛、根本治療が無いという精神的苦痛をも強いられているという事実である。また、患者が感じている病状進行にともなう将来的

な生活の困難さに対する不安は甚大であると想像され、これらは患者自身の生きがいの問題とも繋がっていきと考えられる。寝たきり生活で全介助となった患者の心的内面は何か、生きる力は何かは今改めて問われており、このことが医療、介護支援体制を構築していく上でもっとも重要な視点であることをわれわれは忘れてはならない。これらに鑑み、本調査で明らかとなったALS在宅療養支援の改善に繋がる数々の課題が、必ずや克服されていくものと大いに期待する。

謝辞：本研究に御協力いただいた愛知医科大学病院医療福祉相談室のスタッフ、調査にご協力いただいた愛知県下31保健所の保健所長、保健師の方々に深謝する。本研究の一部は愛知県特定疾患研究協議会研究費による。

※本論文に関連し、開示すべきCOI状態にある企業、組織、団体はいずれも有りません。

文 献

- 1) 川村佐和子. 厚生労働科学特別研究事業「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究」. 平成15年度研究報告書.
- 2) 松下祥子, 小西かおる, 小倉朗子ら. 神経系難病における地域支援体制に関する評価. 民族衛生 2006;72:47-58.
- 3) 糸山泰人. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」. 平成17～19年度総合研究報告書.
- 4) Worms PM. The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies. J Neurol Sci 2001;191:3-9.
- 5) 成田有吾. 難病患者のコミュニケーション支援セミナーの開催から. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」. 平成22年度班会議プログラム・抄録. p. 46.
- 6) 成田有吾. 顔の見えるコミュニケーションIT支援ネットワーク：ブックレット作成に向けて. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」. 平成22年度班会議プログラム・抄録. p. 47.
- 7) 道勇 学. 愛知県における神経難病患者の療養実態と在宅支援—介護療養施設との連携・利用に関する検討—. 平成20年度愛知県難病患者地域ケア調査研究報告書. p. 1-12.
- 8) 祖父江元. 愛知県における重症神経難病患者の在宅療養支援体制. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」. 平成19年度総括・分担研究報告書. p. 40-42.
- 9) 中島 孝. 難病におけるQOL研究の展開—QOL研究班の活動史とその意義—. 保健の科学 2009;51:83-92.

Abstract**Living situation of the at-home patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis
in Aichi prefecture, Japan**

Yuko Ichikawa, M.D.¹⁾, Yuka Tsunoda, M.D.¹⁾, Tomoko Nishikawa, M.D.¹⁾, Akifumi Fujikake, M.D.¹⁾,
Taka-aki Fukuoka, M.D.¹⁾, Keisuke Tokui, M.D.¹⁾, Jun-ichi Niwa, M.D.¹⁾, Masayuki Izumi, M.D.¹⁾,
Naoki Nakao, M.D.¹⁾ and Manabu Doyu, M.D.¹⁾²⁾

¹⁾Division of Neurology, Department of Internal Medicine, Aichi Medical University

²⁾Aichi Prefecture Association for the Treatment of Intractable Diseases

It is essential that we know the real situation of at-home patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in order to improve their medical support system. We indirectly investigated the daily living status of ALS patients and their families at home by conducting an individual questionnaire survey for nurses working at public health centers in Aichi prefecture, Japan. Detailed information about 136 cases was obtained, and we could clarify the need for variety of communication methods, plasticity of medical interrelations and care between neurologists and home doctors, incomplete utilization of social resources including various official support, overwork among single caregivers, and underdeveloped immature individual medical care support programs for them. Thus it might be important that we should promote the sure utilization of social resources and programming the individual medical care support in their earlier stages. And moreover, we should also consider constructing a general support system for at-home patients with ALS, in which each professional would owe the dividing responsibility, without role duplications. These strategies would lead to overall the better quality of life among ALS patients, and their families.

(Clin Neurol 2012;52:320-328)

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, at-home patient, social resources, official support, individual medical care support program
