



## 日本神経学会治療ガイドライン

# ALS治療ガイドライン2002

## VI. 在宅ケア

### 1. はじめに

ALS患者の在宅ケアに関する診療ガイドライン作成にあたって、学術的なevidenceと在宅ケアの経験や実践に基づいた指針の作成が必要である。そこで学術的なevidenceを求めるため、MEDLINEによる文献検索をおこなった。ALSとHOMEの組み合わせでは96件がヒットし、ALSとHOMECAREでは46件がヒットした。これらの文献の内訳を整理すると(一部重複もしくは除外)、在宅人工呼吸管理がもっとも多く21件、homecare全般についてはreviewをふくめ11件、QOLに関するもの2件、緩和ケア4件、その他10件であった。ただ外国の文献の多くは、在宅ケアの仕組みや制度の違いなどのため、日本の現実に適用できるものは少ないことが判明した。そこでこのガイドラインでは、主に日本の在宅ケアの実践に基づく経験的な事実をもとに、診療ガイドラインの作成をおこなった。

### 2. 在宅ケア導入そして継続の条件

#### 1) 日本の現状

ALSの長期ケアに関して、日本は諸外国に比し特異な状況にある。それは人工呼吸器装着者が多いということである。ただ呼吸器装着のばあい、入院そして在宅を問わずきわめて厳しい現実がある。入院のばあい、病院のマンパワー不足やさまざまな保険医療制度上の制約もあり、長期入院は困難なばあいが多い。そこで在宅ケアということになるが介護者の確保など厳しい問題も多い。ただ最近では介護保険制度などの実施や在宅での福祉サービスの充実により、療養環境は以前に比較して格段に進歩してきている。また患者さん自身も「できることなら在宅で暮らしたい」という希望も強く、QOL(生きがい)の拡大という意味でも在宅ケアは今後大きな発展が期待できよう。

ALSでは病期や重症度により、その対応は大きくことなる。まずALSと診断された時、病状が軽症で自立しているばあい、いわゆる通院となるが、このときの在宅療養は在宅ケアと区別して考えたい。ここで取り上げる在宅ケアは、入院ないし通院中に病状が進行し(入院のばあいには退院し在宅へと移行)、在宅で長期にわたりケアされる状態を指している。他の神経難病と比較した調査では、ALSは脊髄小脳変性症やパーキンソン病と比較して、罹病期間が短く、嚥下・呼吸障害などの症状、医療処置、日常生活の全面介助状態の患

者が多い。そして在宅ケアの継続を困難にする因子として、医療処置、日常生活全面介助、および罹病期間の3因子をあげている。

別の調査では、固定介護者の有無と球麻痺の有無が最大の阻害因子であると報告されている。また有意差はえられていないものの、円滑な在宅医療において、本人の延命への意思が明確であることが正の相関をとることとは逆に、家族の延命維持への意思が、負の相関を示す傾向にあるとされている。

### 3. 在宅ケアを円滑に継続できる条件

#### 1) 病状の評価

患者の正確な病状評価は重要である。病初期で球麻痺症状の出現をみないときは、多くのばあい介護度も低く、在宅でのケアも容易である。

1. 運動機能：上肢や下肢、躯幹の筋力低下の評価、そして日常生活動作(移動、食事、排泄、入浴)などが自立できているか、部分介助、全介助かが問題となる。

2. 呼吸機能：呼吸不全により呼吸器が装着されているかどうか、気管切開を受けているか、また呼吸器の種類も大きな問題である。

3. 摂食嚥下機能：嚥下障害の程度や鼻腔栄養か、胃瘻(PEG)を受けているかも問題になる。最近、便利で栄養価の高い経腸栄養剤の開発により、在宅でも比較的容易に栄養管理が可能である。

(コミュニケーション力の評価：球麻痺があるばあいは筆談が可能であるか、もしくはコンピュータなどの入力が可能であるか、など病状の進行に応じたコミュニケーションの手段を評価する。)

#### 2) 介護者の評価

在宅ケアの導入、そして円滑な継続へのもっとも重要な因子は、介護者の有無である。介護者がいないばあいでも、ボランティアや訪問看護婦、ホームヘルパー(在宅介護人)の連携で、在宅ケアが継続されている例はあるが、きわめてまれなケースといえよう。

1. 健康状態：介護者も何らかの病気を抱えているばあいも多い。在宅医療では、介護者の健康管理も重要な仕事の一つである。また長期の介護を安定しておこなうには、相談者や趣味の有無なども要素の一つである。

2. 介護負担：介護者が一人のばあいは、介護負担は大き

い。主介護者をサポートしてくれる副介護者が近隣にいることが理想的である。

3. 近隣・患者家族との交流（患者会）：ALS等の難病患者は、数も少なく相談する人も限られ、孤独に陥りやすい。困った時に相談できる患者会は重要である。

### 3) 社会資源の活用

1. 特定疾患受給者証，重症難病認定，身体障害者手帳，介護保険など公的援助の申請やサービスを受けているか。

2. ケアプランの作成：介護支援専門員により適切なケアプランが作成されているか。ケアプラン作成にあたっては、ALSについての専門知識を持った介護支援専門員が望ましい。

#### 3. 訪問医療，訪問看護，訪問リハビリ

医療保険と介護保険によるサービスがある。医療保険では訪問診療，訪問看護（毎日の訪問が可能），訪問リハビリテーションと，人工呼吸器を使用しているばあいには在宅人工呼吸器指導管理，呼吸器の貸し出し，衛生材料の支給などがある。（詳細については介護・福祉，医療経済の項参照）

### 4) ネットワークとケアシステム

ALS患者を在宅で長期にケアできるかの最大のポイントは，地域支援ネットワークと在宅ケアシステムの構築である。

1. 重症難病医療ネットワーク協議会：平成11年度「重症難病患者入院施設確保事業」に基づいて，各都道府県で難病医療連絡会議の設置と，拠点一協力病院の指定など重症難病医療ネットワーク協議会の設立が検討されている。今後，拠点施設を中心に，難病医療専門員の配置や入転院の紹介斡旋，情報提供などを継続的に実施していく必要がある。患者家族にとっては，できるだけ住み慣れたところで療養したいわけで，拠点一協力病院の連携で，地域の病院に入院できる体制が望ましい（支援ネットワーク参照）

2. 地域ケアシステムの確立：ALSの在宅での長期ケアは，主介護者となる家族とともに，在宅を支援する多くの職種の共同作業が重要である。病状は日々変化し，悪化することも多いわけで，定期的な会合を開いて情報交換やケアのやり方，緊急時の対応などを話し合うケア会議（検討会や調整会議）は重要である。職種間の垣根を超えた連携なしには，ALSケアは不可能である。

### 5) 解決が急がれる問題点

#### 1. 吸引

ALS患者が在宅で療養する時に必須の吸引と注入が，医療行為という位置付けのためヘルパーには禁止されている。

吸引操作は，ALSの在宅ケアでは呼吸器装着の如何にかかわらず大きな問題である。多くの患者では一時間に最低1回は吸引を求めるため，とくに夜間はそのたびに介護者はおきななければならない。家族の介護負担は過重となる。研修の機会を作るなどして，ヘルパーの吸引操作をみとめる方向で検討していくべきである。

#### 2. 診療報酬改定に向けての要望

他の保険医療機関において在宅患者訪問看護・指導料を算定している患者については，算定できない。ALSなどの難病で呼吸器など装着しているとき，特殊な技術など要するため複数の機関からの訪問看護を必要とするばあいがある。また在宅患者訪問診療料は，1人の患者に対し1保険医療機関の指導管理の下に継続的におこなわれる訪問診療について，1日につき1回にかぎり算定となっている。ALSなどの難病では，専門医療機関と地域の医療機関との連携で患者の指導管理にあっているばあいが多い。そこで専門医療機関が定期的におこなう在宅医療に関しても訪問指導料をみとめる方向で検討すべきである。

#### 3. 遠隔医療

テレビ電話やモニターなど最近のマルチメディア装置の開発により，在宅にいながら医療指示が受けられるシステムが開発されつつある。解決しなければならない課題は多いが，相手がみえて状況判断が可能になり緊急時の対応が確にできるなどALSなど難病患者にとっては大きな安心となる。

## 文 献

1. 牛込佐和子，江藤和江，小倉朗子，他：神経系難病における在宅療養継続に関係する要因の研究。日本公衆衛生雑誌。2000；47：204—205
2. 児玉知子，福永秀敏：在宅医療 ALSの多面的評価について。厚生科学研究費補助金「筋萎縮性側索硬化症の病態の診療指針作成に関する研究」平成12年度総括・分担研究報告書。2000，p15
3. 福永秀敏：ALS患者の介護・在宅医療。神経内科 2001；54：41—47
4. 近藤清彦：神経内科疾患と在宅医療。Brain Nursing 2000；16：10—37
5. Poulshock SW, Deimling GT: Families caring for elders in residence. issues in the measurement of burden. J Gerontol 1984；39：230—239