

東京都における神経系難病患者の在宅ケアの特性

3 疾患別による分析

牛久保美津子* 川村佐和子^{2*} 稲葉 裕^{3*}
島 千加良^{4*} 中村 努^{5*}

目的 増大する難病の在宅療養者に対して、より効果的な在宅ケア支援ができるよう、神経系難病のパーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者について疾患別による在宅ケアの特性を病状の安定性、在宅ケアに関する同意、介護者の状況、社会資源の活用面から明らかにし、在宅ケアの条件整備を検討した。

方法 東京都全医師会に調査票を配布し、上記の3疾患のいずれか1つを有し、在宅療養がすでに3カ月以上継続している患者について、その診療を担当している地域の医師会員に回答を依頼した。

結果 調査票の回収は計205件で、有効回答数は198件であった。疾患の内訳は、パーキンソン病が105件（53%）、脊髄小脳変性症が63件（31.8%）、ALSが30件（15.2%）であった。患者の平均年齢は、パーキンソン病が75.5歳（最小53歳～最高90歳）、脊髄小脳変性症は66.5歳（最小39歳～最高88歳）、ALSは58.7歳（最小42歳～最高86歳）であった。

1. 医療器具装着者は在宅療養開始時点ではALSが9人（30%）、脊髄小脳変性症は11人（18%）、パーキンソン病は9人（9%）であり、ALSが最も高かった。経過による増加率もALSが他疾患に比べ高かった。

2. 療養期間中の入院回数は、ALSが最も多く3回以上の入院経験者が47%いた。ALS患者の入院理由は、他疾患患者に比べ「家族の休養のため」が多かった。

3. 今後1カ月以内に患者の状態が悪化する予測されたものはALSが最も多く37%であった。

4. 在宅ケアに関する同意は、患者・家族とも在宅療養開始時点より調査時点の方が高かった。3疾患とも家族の同意は患者のそれよりも高く、調査時点におけるALSの家族の同意は100%であった。

5. ALSの主介護者の疲労度は他の疾患よりも高く「相当あるいは少々疲れている」が90%であった。また介護姿勢は、ALSの介護者の83%が「一生懸命に介護している」であり、他の疾患よりも高かった。

6. 社会資源の活用については、介護スタッフ、ボランティア、24時間の緊急時対応、医療器具の整備や供給において、ALS患者の活用が多かった。

結論 パーキンソン病、脊髄小脳変性症、ALSの3疾患を比較し、ALS患者は入院回数が多く、入院理由に家族の疲労があり、社会資源の活用も種類、量ともに多いことが示された。疾患別特性を重視して、在宅療養条件を整備する必要がある。

Key words : 在宅ケア, 神経系難病, 重症度, 同意, 家族介護, 社会資源の活用

I 緒 言

健康保険法の改正による訪問看護の対象枠の拡

大や、長期入院抑制策、病院の機能分化によって難病患者に対する在宅療養支援の必要性は益々増大している。また、医療技術の進歩により、医療施設外では療養できなかった人々の療養の場が在宅へと拡がっており、医療依存度の高い状態での難病の在宅療養者が増えてきている。診療報酬制度の改定や平成9年より全面施行された地域保健法の保健所に対する専門的かつ広域的な難病活動への期待がそれにさらなる拍車をかけており、従来とは異なった支援体制の整備が課題となってい

* 東京医科歯科大学医学部保健衛生学科

^{2*} 東京都立保健科学大学看護学科

^{3*} 順天堂大学医学部衛生学

^{4*} 東京都医師会

^{5*} 前・日本医師会

連絡先：〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45

東京医科歯科大学医学部保健衛生学科

牛久保美津子

る。

難病に指定された疾患の多くは、疫学的にその発生率、有病率、好発年齢や性差など疾患別による特性が明らかにされている^{1,2)}。しかし、難病患者の在宅ケアの特性に関することを取り扱っている文献は数少なく、またそれらの研究は対象の少なさゆえに、「難病」あるいは疾患系別といった大きい分類で論じているものがほとんどである。したがって、実践的な面では非常に有用性に乏しく、難病患者の在宅療養ニーズに対する効果的な支援を検討することは困難である。

本研究の目的は、神経系難病の代表的な3疾患であるパーキンソン病および脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症の患者の在宅ケアの特性を病状の安定性、在宅療養に関する同意、家族の介護状況および社会資源の活用面から疾患別に明らかにし、難病患者に対するより効果的な在宅ケア支援ができるよう、その条件整備への活用を検討することとした。

II 研究方法

研究方法は、東京都全医師会（計58医師会）に調査票を配布し、神経系難病のうち以下の3疾患（パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症）のいずれか1つを有し、地域ケアシステム*によって在宅療養がすでに3カ月以上継続している患者について、その診療を担当している地域の医師会員に回答を依頼した。

主な調査項目は、担当患者についての、1)プロフィール、2)重症度、3)医療器具の装着状況（種類と数）、4)入院状況（入院回数と入院理由）、5)患者本人およびその家族の在宅療養に対する同意（受け入れ）、6)介護状況（介護者の有無、介護姿勢、介護疲労度）、7)社会資源の活用についてな

* 地域ケアシステム（地域ケア体制）とは、在宅療養支援体制ともいい、保健・医療・福祉の統合・一体化をはかったものである。そのシステム要素としては、かかりつけ医、専門主治医、病院や保健所や訪問看護ステーションの訪問看護婦、福祉事務所、ヘルパー、ボランティアなどがあり、これらは患者のニーズにより患者一人一人で異なる。本研究では、神経系難病患者の在宅ケアの特性を探求するにあたり、単に医師の往診だけではなく、それ以外の職種による支援サービスを受けているものに対象をしばった。

どを設定した。また一部の項目に関しては、療養中の変化が把握できるように、調査時点での状況に加え、在宅療養開始時点と今後1カ月以内に予測される状況についての回答が得られるように質問項目を設定した。

なお、重症度分類に関しては、パーキンソン病はHoehn & Yahrの重症度分類^{3,4)}を、脊髄小脳変性症は脊髄小脳変性症の重症度分類^{5,6)}を用いた。ALSの重症度分類は、厚生省筋萎縮性側索硬化症班が作成した7度の重症度分類⁷⁾ただひとつであった。本調査では、他の2疾患の分類と同様に5段階分類に調整するため、それをもとにして著者らが球麻痺症状ならびに可動性の程度に焦点をあて、5段階に再編成を行ったものを用いた（資料1）。

統計学的処理は、疾患群別による比較を行うために、 χ^2 検定を用いた。

III 結果

調査票の回収は計205件であった。本研究は、無効回答7件（研究対象外疾患3件、疾患重複2件、死亡例2件）を除いた有効回答198件を分析した。疾患の内訳は、パーキンソン病が105件（53.0%）、脊髄小脳変性症が63件（31.8%）、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALSと略す）が30件（15.2%）であった。

患者の平均年齢は、パーキンソン病は75.5歳（最小53歳～最高90歳）、脊髄小脳変性症は66.5歳（最小39歳～最高88歳）、ALSは58.7歳（最小42歳～最高86歳）であった。

発症してから調査時点までの期間は、パーキンソン病は平均9.3年（最小1年～最高34年）、脊髄小脳変性症は平均13.3年（最小2年～最高44年）であり、ALSは平均8.5年（最小2年～最高21年）であった。また地域ケアシステムによって在宅療養を開始してからの期間は、パーキンソン病は平均4.0年（最小3カ月～最高34年）、脊髄小脳変性症は平均13.3年（最小2年～最高44年）であり、ALSは平均4.3年（最小3カ月～最高16年）が経過していた。脊髄小脳変性症患者の経過が最も長く、ALSが最も短いことが示された。

1. 患者の病状

1) 重症度

調査時点での重症度は、表1に示した。重症の

資料1 筋萎縮性側索硬化症における重症度分類

【厚生省筋萎縮性側索硬化症班の作成したもの】

- 1度：筋萎縮をみるが、日常生活に全く支障がない
- 2度：精巧な動作のみができない
- 3度：介助を要せずに自分でなんとか運動や日常生活をやっている
- 4度：介助をすれば日常生活がかなりよくできる
- 5度：介助をしても日常生活には大きな支障がある
- 6度：寝たきりの状態であり、自分では何もできない
- 7度：経管栄養または呼吸管理を要する

【上記を改変し、本研究にて用いた5段階の分類】

	下肢機能障害	会話障害	嚥下障害	呼吸障害
I度	自分で移動可能	しゃべりづらさがある	飲み込みに不自由を感じる	
II度	「介助歩行，補助器使用」 いざる，よつばい，つたい歩き	聞き取りにくい	飲み込みに時間がかかる 時にむせる	
III度	自分で移動できない 体位変換に介助を要する	聞き取れない 文字盤を使用	よくむせる 食事形態を工夫	呼吸困難症状
IV度	「寝たきりの生活」		経管栄養	気管切開 呼吸器間欠的装置
V度	「寝たきりの生活」		経管栄養	呼吸器24時間装置

表1 疾患別による重症度

重症度	疾患	パーキンソン病 (105人)	脊髄小脳変性症 (63人)	筋萎縮性側索硬化症 (30人)
軽 ↑ ↓ 重	I度	3(3)	1(2)	1(3)
	II度	13(12)	6(10)	6(20)
	III度	21(20)	12(20)	8(27)
	IV度	30(29)	24(39)	6(20)
	V度	38(36)	18(30)	9(30)
	不明	0	2	0

注：かっこ内はパーセント

程度はいずれもI度が最も軽い程度を示し、V度が最も重い程度を示す。

パーキンソン病ではIV度に属するものが30人(29%)、V度に属するものが38人(36%)であった。脊髄小脳変性症ではIV度に属するものが24人(39%)、V度に属するものが18人(30%)であった。ALSではIV度に属するものが6人(20%)、V度に属するものが9人(30%)であった。3疾患とも、IV度とV度に属する療養者が50%以上を占めていた。IV、V度とは、3疾患とも自力のみ

の生活が困難な状況であり、またALSでは人工呼吸器が間欠的に装着（IV度）あるいは24時間装着（V度）の状態を示している。

2) 在宅療養期間と重症度

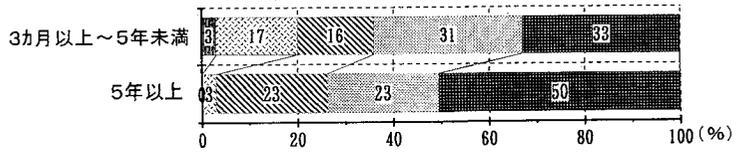
在宅療養年数を3カ月以上から5年未満、5年以上の2つに分類し、それぞれに該当する患者の重症度について図1に示した。どの3疾患においても、在宅療養年数の多い方が、重症度が高くなることが示された。悪化の進行速度はわからないが、これにより、いずれの3疾患も時間的経過とともに重症度が確実に悪化進行するという疾患の特徴が明確にされた。

3) 患者の1カ月経過時の状態

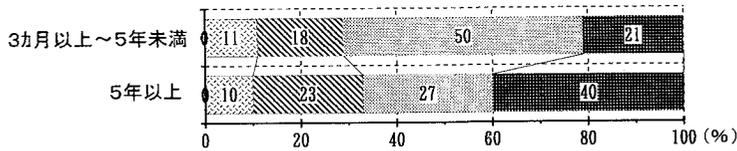
地域主治医が予測した患者の今後1カ月の状態について表2に示した。パーキンソン病では改善・軽快が3人(3%)見られたが、脊髄小脳変性症やALSでは見られなかった。悪化はパーキンソン病では9人(9%)、脊髄小脳変性症は5人(8%)、ALSは11人(37%)であり、ALSは他の2疾患に比べ悪化する予測の割合が圧倒的に多いことが示された。

図1 在宅療養年数の違いによる重症度：各疾患別

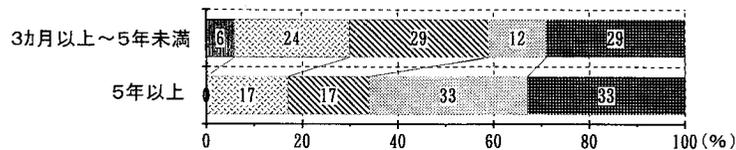
パーキンソン病



脊髄小脳変性症



筋萎縮性側索硬化症



重症度 I II III IV V

表2 今後1カ月以内の患者の状態予測

疾患 状態予測	パーキンソン病 (105人)	脊髄小脳変性症 (63人)	筋萎縮性側索硬化症 (30人)
改善・軽快	3(3)	0(0)	0(0)
現状維持	90(87)	56(92)	19(63)
悪化	9(9)	5(8)	11(37)
その他	1(1)	0(0)	0(0)
不明	2	2	0

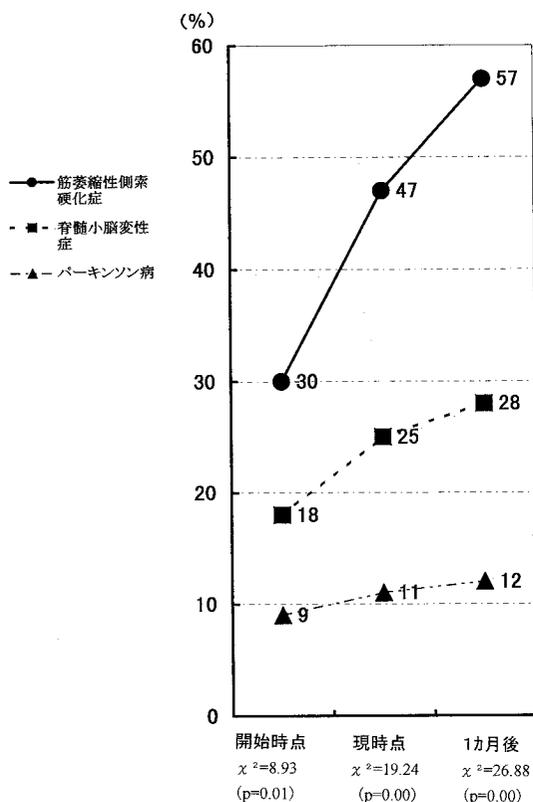
4) 医療器具の装着

医療器具の装着について、疾患別に在宅療養開始時点、調査時点、1カ月後の3時点での変化を図2に示した。在宅療養開始時点においては、膀胱留置カテーテル、気管カニューレ、人工呼吸器、胃管、その他の医療器具のいずれか1つ以上装着しているものはALS患者の9人(30%)で

あり、パーキンソン病の9人(9%)や脊髄小脳変性症の11人(18%)に比較して多くみられており、有意な差も認められた(χ^2 値8.93, $p=0.01$)。これが、調査時点では14人(47%)に増加しており、また1カ月後にはそれよりさらに3人(10%)増加することが予測されており、増加率も他の2疾患に比較して最も高いことが示された。

医療器具の種類では、表3に示すように、膀胱留置カテーテルは、どの時点においても3疾患のうち脊髄小脳変性症の患者が多く装着していた。気管カニューレはALSの患者に多く見られた。人工呼吸器の装着は、ALS患者のみにみられ、どの時点においても医療器具装着者のうちの約5割～8割を占めていることが示された。胃管の挿入は、どの時点においても3疾患のうちパーキンソン病に多く見られているが、他の2疾患も調査

図2 医療器具の装着者割合の推移



時点や今後1カ月の予測において装着者の約半数以上が胃管を必要としていた。

5) 入院回数

在宅療養を開始してから調査時点までの入院回数は表4に示した。3回以上の入院を経験しているものは、パーキンソン病では27人(27%)、脊髄小脳変性症では13人(21%)、ALSでは14人

(47%)であり、ALSに最も多く見られ、有意な差が認められた。またこれらの入院理由は、パーキンソン病や脊髄小脳変性症では状態悪化、薬物の調節、肺炎や転倒による骨折などの治療のために入院した理由が多かったのに比べ、ALSでは家族の休養のためという理由が6人(33%)であり、パーキンソン病(10%)や脊髄小脳変性症(16%)に比べ多くみられ、有意な差もみとめられた(χ²値9.80, p=0.04)。

一方、「入院経験なし」はパーキンソン病では48%、脊髄小脳変性症では39%、ALSでは40%であった。

2. 患者本人とその家族の在宅療養に対する同意

在宅療養に対する患者と家族の同意について、在宅療養開始時点と調査時点での変化を表5に示した。在宅療養をすること、あるいは行っていることについて、地域主治医に患者が納得を示している場合を「患者の同意」、家族が納得を示している場合を「家族の同意」とした。患者本人の同意が得られているものは、在宅療養開始時点ではパーキンソン病が85人(83%)、脊髄小脳変性症が51人(84%)、ALSでは29人(97%)であり、ALSが最も高かった。しかし、調査時点ではALSが90%に減少していた。これは症状の進行により意志疎通がはかれなくなったことによるものである。それでも調査時点では、他の2疾患よりも同意している率が最も高く示されていた。

家族の同意については、すべての疾患において患者のそれよりも多く得られていることが示された。ALSの家族が最も多く在宅療養開始時点で同意しており、調査時点では30人(100%)の家

表3 医療器具装着者における疾患別による医療器具の種類(複数回答あり)

医療器具の種類	疾患名	在宅療養開始時点			調査時点			今後1カ月時点(予測)		
		パーキンソン病 n=9	脊髄小脳変性症 n=11	ALS n=9	パーキンソン病 n=11	脊髄小脳変性症 n=15	ALS n=14	パーキンソン病 n=12	脊髄小脳変性症 n=17	ALS n=17
膀胱留置カテーテル		6(67)	9(82)	2(18)	4(36)	12(80)	4(29)	5(42)	13(76)	4(24)
気管カニューレ		2(22)	4(36)	7(64)	3(27)	8(53)	12(86)	3(25)	8(47)	12(71)
人工呼吸器		0(0)	0(0)	5(45)	0(0)	0(0)	12(86)	0(0)	0(0)	13(76)
胃管		4(44)	3(27)	4(36)	9(82)	9(60)	9(64)	9(75)	9(53)	10(59)
その他		0(0)	0(0)	1(11)	1(9)	2(13)	1(7)	1(8)	3(18)	2(12)

注:かっこ内はパーセント

表4 入院回数

疾患 入院回数	パーキン ソン病 (105人)	脊髄小脳 変性症 (63人)	筋萎縮性側 索硬化症 (30人)
なし	49(48)	24(39)	12(40)
1～2回	26(26)	24(39)	4(13)
3回以上	27(27)	13(21)	14(47)
不明	3	2	0

 $\chi^2=10.93$
 $(p=0.03)$

注：カッコ内はパーセント

表5 在宅療養に対する患者本人と家族の同意

	在宅療養 開始時点 (A)	調査時点 (B)	増減 (B)-(A)	
パーキンソン病	本人	85(83)	91(88)	+5%
	家族	99(96)	99(96)	±0%
脊髄小脳変性症	本人	51(84)	51(84)	±0%
	家族	54(89)	54(89)	±0%
筋萎縮性側索硬化症	本人	29(97)	27(90)	-7%
	家族	29(97)	30(100)	+3%
3疾患群間の χ^2 検定	本人	χ^2 値=3.80(p=0.15)	χ^2 値=1.03(p=0.60)	
	家族	χ^2 値=4.30(p=0.12)	χ^2 値=6.26(p=0.04)	

注：数字は同意を示した人数，カッコ内はパーセント

表6 介護者の疲労度

	パーキン ソン病 (105人)	脊髄小脳 変性症 (63人)	筋萎縮性側 索硬化症 (30人)
相当疲労している	31(30)	21(36)	14(47)
少々疲労している	48(47)	24(41)	13(43)
あまり疲労していない	19(19)	11(19)	1(3)
十分な余力がある	4(4)	3(5)	2(7)
不明	3	4	0

 $\chi^2=6.20$
 $(p=0.40)$

注：カッコ内はパーセント

表7 介護者の姿勢

疾患 介護姿勢	パーキン ソン病 (105人)	脊髄小脳 変性症 (63人)	筋萎縮性側 索硬化症 (30人)
一生懸命	62(60)	41(70)	24(83)
普通	35(34)	15(25)	4(14)
あまり一生懸命でない	6(6)	3(5)	1(3)
不明	2	4	1

 $\chi^2=5.60$
 $(p=0.23)$

注：カッコ内はパーセント

族が在宅療養に同意を示していた。

3. 介護者

介護者のいるものは、パーキンソン病では99人(95%)、脊髄小脳変性症は60人(95%)、ALSは30人(100%)であった。その介護者の平均年齢はそれぞれ61.7歳(標準偏差=13.35)、62.0歳(標準偏差=12.68)、56.5歳(標準偏差=11.67)であり、ALSが最も低年齢であった。

介護の疲労度は表6に示したように、「相当疲れている」、「少々疲れている」はALSに多くみられた。また、介護姿勢については表7に示したように、地域主治医はALSの介護者の24人(83%)に「一生懸命介護をしている」と認めており、他の疾患よりも高かったが有意な差はみられなかった。

4. 社会資源の活用

現在活用している社会資源については表8に示した。

1) 全対象群での分析：「専門医の診察」はALS患者では97%が得られており、他の2疾患よりもかなり多く有意な差も認められた。後方病院についてはALSでは69%しか活用されておら

ず、他の2疾患と有意な差は見られなかった。24時間の緊急時対応については、パーキンソン病は31%、脊髄小脳変性症では21%であり、ALSは他の2疾患よりはるかに多く活用されており有意な差は認められたものの、55%であった。医療器具の整備・供給は、ALSでは他の疾患に比べて多く活用されており有意な差も認められた。

訪問看護婦の派遣は、ALSでは76%であり、脊髄小脳変性症やパーキンソン病とはほぼ同じ程度であった。しかし、介護スタッフやボランティアの導入についてはALSは他の2疾患に比較して多く活用されており有意な差も認められた。

2) 全対象者群と重症者群における3疾患別による比較

対象者198人の中で、重症度がⅣ度以上であり、かつ医療器具を1つ以上装着しているもの38人(パーキンソン病11人、脊髄小脳変性症15人、ALS12人、以下、重症者群とよぶ)にしぼり、社会資源の活用について分析し、その結果を表8に示した。

表8 疾患別による現在活用している社会資源：全対象者群と重症者群（複数回答あり）

社会資源	疾患別	全対象者群				重症者群				2群間 (ALSと他の 疾患) イエーツ χ^2 値		
		パーキンソン病 n=105	脊髄小脳変性症 n=63	ALS n=30	計 n=198	3群間 χ^2 値	パーキンソン病 n=11	脊髄小脳変性症 n=15	ALS n=12		計 n=38	3群間 χ^2 値
1. 専門医の診察		75(71)	54(86)	28(97)	157(80)	10.94**	8(73)	13(87)	12(100)	33(87)	3.74	1.24
2. 後方病院の確保		54(51)	33(52)	20(69)	107(54)	2.94	9(82)	11(73)	8(67)	28(74)	0.68	0.07
3. 24時間緊急時対応		33(31)	13(21)	16(55)	62(32)	10.98*	2(18)	3(20)	7(58)	12(32)	5.82	4.14*
4. 医療器具の整備・供給		20(19)	12(19)	18(62)	50(25)	24.17**	8(73)	8(53)	11(92)	27(71)	4.78	2.37
5. 訪問看護婦の派遣		72(69)	47(75)	22(76)	141(72)	1.01	9(82)	11(73)	12(100)	32(84)	3.63	1.78
6. 介護スタッフの導入		37(35)	28(44)	22(76)	87(44)	15.21**	6(55)	10(67)	11(92)	27(71)	4.08	2.31
7. ボランティアの導入		4(4)	7(11)	6(21)	17(9)	9.36*	0(0)	2(13)	4(33)	6(16)	4.91	2.36
8. リハビリスタッフの導入		17(16)	17(27)	10(36)	44(22)	5.94	1(9)	2(13)	5(42)	8(21)	4.55	2.85
9. ケアスタッフ間の連絡調整会議		14(13)	11(18)	9(31)	34(17)	4.99	3(27)	3(20)	3(25)	9(24)	0.20	0.00
10. ショートステイ施設		26(25)	7(11)	4(14)	37(19)	5.24	3(27)	3(20)	1(8)	7(18)	1.41	0.41

注1)：カッコ内はパーセント

2)：重症者とは、重症度がⅣ度以上であり、かつ医療器具を1つ以上装着しているものをいう。

** p<0.001, * p<0.05

重症者間において、ALSは「専門医の診察」および「24時間緊急時対応」、「訪問看護婦の派遣」、「介護スタッフの導入」は90~100%活用されていた。これらの項目ならびに「医療器具の整備・供給」、「ボランティアの導入」、「リハビリスタッフの導入」において、ALSは他の2疾患にくらべ多く活用されており、このうち「24時間緊急時対応」では有意な差が認められた。パーキンソン病は、「後方病院の確保」においては3疾患のうち、最も高かった。

全対象者群と重症者群間における3疾患別による比較では、3疾患とも「医療器具の整備・供給」および「介護スタッフの導入」では、全対象者群より重症者群の活用が高かった。しかし、「後方病院の確保」、「ケアスタッフ間の連絡調整会議」、「ショートステイ施設の活用」においては、パーキンソン病と脊髄小脳変性症は全対象者群に比べ重症者群の方が高かったが、ALSでは低かった。特に、「後方病院の確保」では、パーキンソン病は重症者群の方が全対象群より31%、脊髄小脳変性症は21%高かったが、ALSでは2%低かった。また、「ボランティアの導入」と「リハビリスタッフの導入」では、パーキンソン病と脊髄小脳変性症では、全対象者群に比べ重症者群の方が低い、あるいはほぼ同じであったが、ALSでは高かった。しかし、ALSでは、「24時間の緊急時対応」と「後方病院の確保」においては重症者群は全対象群と大差はみられず、パーキンソン病では「24時間の緊急時対応」においては重症者群が全対象群よりも13%低かった。

Ⅳ 考 察

平成6年度の東京都在宅難病患者在宅訪問診療事業を活用している人数は263人（パーキンソン病150人、脊髄小脳変性症80人、ALS 33人）であり、本調査ではその数を参考にして各医師会に調査票の配布を行った。本研究対象は、在宅ケアシステムの支援によって3カ月以上在宅療養を継続しているものにしぼって調査対象を選定しているため、本対象者198人は、その事業の活用者のうち、選定基準に該当する大多数を反映しているものと考えられる。

また、東京都は全国的にみても、先駆的・積極的な難病対策事業を実施している地域であり、社会資源の量や内容は他の地域に比べ豊富にある。本調査はこのような特殊性をふまえた地域における調査である。

以下、患者の病状、在宅療養の同意、介護者の状況、社会資源の活用について考察を述べる。

1. 患者の病状

地域主治医による患者の今後1カ月の状態予測や医療器具の装着推移を合わせて考察すると、状態の悪化の見通しはかなり大きく、特にALSに著明であると考えられる。また、在宅療養中に入院していなかったものはALSでは40%みられたが、重症度が高いことや医療器具の装着者の多さから考えると、必要時、いつでも入院できる体制が整備されていない状況とも考えられる。

2. 患者本人・その家族の在宅療養に対する同意(受け入れ)

患者・家族の在宅療養に対する同意については、十分な同意が得られていることが確認されないうまま在宅療養を開始したケースがあったことが示された。しかし、大部分のケースは同意を示しており、在宅療養開始時よりも調査時点で同意を示したケースも数名あり、やってみなければ同意を示せないケースもあったと考えられ、在宅療養移行に際し、その説明の重要性が認識される。また、状態悪化が多く見込まれる神経系難病患者、特にALSでは在宅療養移行時点はもとより療養経過に合わせて、患者や家族に関して同意を得るための説明や確認を行うことは在宅療養を継続する上では必須と考える。今井らは⁹⁾、ALS患者におけるインフォームドコンセントとして、単に病名や病態の告知だけでなく、延命医療処置後の在宅医療での家族の介護時間や療養費などの経済・社会的側面について本人と家族に説明を行い、それをふまえて患者が下す自己決定に従い医療支援を行っている。その結果、社会的側面を説明した患者のほうが生活満足度が高かったとの報告をしている。このことから、療養の場を選ぶ場合は、単に病名告知のみならず、患者と家族を取り巻く諸社会的な側面の影響についても説明を加えてインフォームドコンセントを得る必要性があると考えられる。

3. 介護者の状況

家族の在宅療養に対する同意からも示唆されるように、介護は一生懸命やっていると地域主治医が認めているケースが多い。特に介護量の多いALSの家族に最も多く認められていた。ALSの家族100%が患者の在宅療養に同意を示していることが、大変ながらも介護に取り組む真剣さにつながっていると考えられる。しかしながら、病状の重症度や不安定さから身体的にも精神的にも介護疲労が大きいことも示された。

4. 社会資源の活用

患者の重症度や不安定さ、医療器具の装着から査定すると、必要とされる社会資源の活用が不十分であると考えられる。環境整備の点で、ニーズに相応する活用が十分でないということは、現時点では各地域単位における量的な社会資源の不足が指摘される。

また、重症者群の家族介護者の疲労度とショートステイの活用率の関連、ALS患者の入院理由が「家族の休養のため」が多かったことをあわせて考えると、現在のショートステイ施設の職員数や設備では、医療器具を装着している重症度の高い療養者を受け入れられない状況があることも示されている。こうした患者に対応可能な医療や看護を提供できる家族休養のための新たな施設を整備していくことが必要であろう。

一方、在宅療養期間と重症度に関する分析では、在宅期間が長いものほど重症度が高いという結果であった。このことは、医療技術の進歩により重症でありながら長期生存が可能になったことに加えて、入院期間の短縮化による影響を反映していると考えられ、今後ますますの増加が予測される。また本調査の介護状況における結果からも明らかのように、家族介護者の努力によるところが多分にあり、さらに本調査地域が全国的にみても難病対策事業を積極的に実施している東京都であるため⁹⁾、家族介護を支える要件が他地域に比べ整っていたからと考えられる。

以上のことをまとめると、在宅療養のパーキンソン病、脊髄小脳変性症、ALS患者はいずれも重症であるものが多く、特にALSは悪化進行する不安定な状態にあった。また、ALS患者の家族は在宅療養に同意を示しており、その介護疲労は大きい、介護に頑張っている状況が示されていると考えられる。これに対し、専門医の診察はかなり得られているものの、後方病院や24時間の緊急時対応、訪問看護婦の派遣、ショートステイなどの環境整備が十分ではない。そのため、病状不安定な療養者を一生懸命に介護している家族に対しその疲労を削減するための支援ができていない状況がうかがえる。病状の不安定な状態への対応は、家族の個別努力では解決できない。家族介護者の疲労は身体的な疲労のみならず、病状の不安定さに対応するためには的確な観察力や判断力、技術力が要求され、また油断できないという精神的な緊張や疲労もかなり高いものと推測できる。これについては向山ら¹⁰⁾によるALS患者の2例の調査からも、介護面について家族は夜間の世話による疲労感や四六時中、心の休まるときがないなどの訴えが聞かれたとの報告がされている。

これらより、効果的な在宅ケア支援のための条件整備について考えてみる。

1) 専門職による24時間対応の必要性

状態が悪化し医療ニーズが高くなる患者を患者の本来の生活の場において支援する場合、医師ら単独の奮闘だけでは効率はよくなく、今後増大する在宅療養ニーズに対応が困難となる。また、医療ニーズが高い患者の生活への支援においては介護スタッフ、ヘルパー、ボランティアといった医療的に非専門職の安易な導入は療養の安全性の面から好ましい解決策とはなりえない。したがって、医療的な支援と療養生活の支援の専門職である訪問看護婦によるサービスがもっと多く供給されるべきではないかと考える。療養者の安全性と介護者の疲労軽減の面から、24時間の緊急時対応ができるように訪問看護婦による巡視を導入していくと共に、専門医や開業医との連携システムを確立し療養者を支えていく必要がある。これは、牧ら¹⁾が1992年に実施したALS患者の実態調査からも同様な指摘をしている。

2) 家族休養のための療養施設の確保

病院と地域側の連携のもと、必要時いつでも入院できる条件を確保しておく必要があること、ならびに家族の休養のために医療的ケアと生活ケアの両方を充分に提供できる施設（長期療養施設）が確保されていることも必要である。

3) 在宅療養適否のガイドライン作成

医療・保健・福祉の流れが施設ケアから在宅ケアへと強調されている現在、病院よりも在宅のほうがいいと患者や家族が率先して在宅療養を選ぶケースもあれば、他に受け入れてくれる病院や施設もないためにやむを得ず在宅療養を選ぶケースもある。本研究によって明らかにされた神経系難病患者の在宅療養の特性と地域側の社会資源の活用状況を合わせて考えてみると、患者・家族が在宅療養を継続していくうえで、数え切れない多くの困難を抱えているのが実状であり、在宅がそれらの患者にとって療養の場として適切なのか否かを考えさせられるケースも多い。在宅療養支援にあたり、地域側はそのための条件整備を強化すると共に、病院側と地域側の両サイドがお互いに在宅療養の適否を判定できるガイドラインを作成することが必須と考える。

加えて、本調査では病状を適切に把握するため

と、在宅開始時点という過去の情報を得るためにケアチームの中ではほとんど移動のない地域主治医に回答を依頼した。しかし、本調査の質問票には、病状に関すること以外にケアや介護者についての項目も含まれている。これらの項目の回答の信頼性を増す上では、主治医のみならず、訪問看護婦やヘルパーなどの多職種からの回答も得ることなどを今後の検討課題としたい。

また、社会資源の項目の中の“専門医の診察”に関しては、回答した開業医のうち神経内科の専門医として開業している医師は5人おり、いずれも専門医の診察はありと回答していた。“専門医”とは開業医であろうと大病院に所属する医師であろうと関係はなく、神経内科を専門とする医師を意味する。しかし、地域ケアシステムという観点からすると、開業医は患者自宅の近距離にいて定期的な日常の処置を施したり、軽微な身体的変化などにも迅速に対応する、いわばかかりつけ医として機能するものである。ここでの“専門医の診察”という項目は、神経内科領域の専門性に加え、その診察のために検査・治療ができる入院設備を有することを意味したい。この点に関して、神経内科を標榜する開業医とは区別されるべきであり、今後の調査票においては、“専門医の診察”は、“専門主治医（医院、診療所を除く）の診察”と記述する必要性を感じた。

(受付 '97. 3. 6)
(採用 '98. 4.13)

文 献

- 1) 稲葉 裕, 柳川 洋編. 難病の頻度と疫学像の総括—発生実態分科会ワークショップ報告書—. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班, 1990; 29-31, 37-39.
- 2) 稲葉 裕, 大野良之, 柳川 洋. 既存資料の比較による難病の疫学像, 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班プロジェクト研究報告書. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班, 1991; 83-84, 96-105.
- 3) 田久保秀樹, 水野美邦. Parkinson 病の診断基準・病型分類・重症度. 内科 1995; 75: 1361-1363.
- 4) Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism—onset, progression and mortality—. Neurology 1967; 17: 427-
- 5) 田代邦雄. 脊髄小脳変性症の診断基準・病型分類・重症度. 内科 1995; 75: 1355-1360.
- 6) 平山恵造. 総括研究報告. 厚生省特定疾患運動失調症調査研究班平成3年度研究報告書. 1992; 1-5.

平成4年3月。

- 7) 厚生省特定疾患難病の治療・看護調査研究班。患者と家族のためのしおり12—筋萎縮性側索硬化症。日本出版サービス, 1982.
 - 8) 今井尚志, 他。在宅人工呼吸療法 ALS 患者の生活の質に影響を与える因子の検討。難病のケア・システム調査研究班平成6年度研究報告。1994; 67-69. 平成7年3月.
 - 9) 川村佐和子, 他。難病地域看護事業の評価に関する検討。日公衛誌 1997; 44(10): 549.
 - 10) 向山昌邦, 他。人工呼吸器装着患者・家族の在宅療養における心理的变化—2例のALS患者の事例を通じて—。厚生省特定疾患難病のケアシステム調査研究班平成7年度研究報告書。1995; 75-76. 平成8年3月.
 - 11) 牧 玲子, 他。筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の在宅療養に関する実態調査。厚生省特定疾患難病のケアシステム調査研究班平成4年度研究報告書。1992; 118-121. 平成5年3月.
 - 12) 下田宏子, 他。難病(神経・筋疾患)患者およびその家族の生活実態調査。日公衛誌 1996; 43(10): 918-923.
 - 13) 清水弘子, 他。在宅療養に向けるために行った援助内容に関する調査。厚生省特定疾患難病のケアシステム調査研究班平成5年度研究報告書。1994; 290-295. 平成6年3月.
-

CHARACTERISTICS OF HOME CARE PATIENTS WITH INTRACTABLE NEUROLOGICAL DISEASES (NANBYO) IN TOKYO

Mitsuko USHIKUBO*, Sawako KAWAMURA^{2*}, Yutaka INABA^{3*}, Chikara SHIMA^{4*}, Tsutomu NAKAMURA^{5*}

Key words: Home care, Intractable neurological disease, Severity, Consent, Family caregiver, Utilization of social resources

The purpose of this study was to identify the characteristics of home care of patients with intractable neurological diseases. A survey was conducted of members of Tokyo Medical Association who were home visit doctors. They responded to questions about their patients who have suffered from either Parkinson's disease (PD), spinocerebellar degeneration (SCD), or amyotrophic lateral sclerosis (ALS), and whose home care have been supported by the care system for at least three months. Of 205 survey questionnaires collected, 198 were effective to be analyzed. The sample consisted of 105 patients with PD (53.0%), 63 patients with SCD (31.8%), and 30 patients with ALS (15.2%). The mean age of the PD was 75.5 years with a range of 53 to 90, SCD was 66.5 years with a range of 39 to 88, and ALS was 58.7 years with a range of 42 to 86.

The major findings in this study were as follows:

- 1) The patients who had one or more medical equipment installed at the beginning of home care were 30% of ALS, 9% of PD and 18% of SCD. As time elapsed, patients who needed to have some medical equipment installed increased in ALS greater than in PD and SCD.
- 2) The home doctors predicted that the condition of 37% of ALS patients, 9% of PD, and 8% of SCD would probably be deteriorating within one month.
- 3) Of the 30 patients with ALS, 47% experienced hospitalization three times or more compared to 27% of PD and 21% of SCD. The most prevalent reason for hospitalization for ALS was respite of caregivers. PD and SCD, however, were hospitalized for control of prescription, a change for the worse, or treatment of other diseases.
- 4) Ninety percent of ALS caregivers felt extremely tired or slightly tired. Their home doctors responded that 83% of ALS caregivers did their best in caregiving.
- 5) ALS patients utilized social resources such as volunteers, care workers, services of supply and maintenance of medical equipment, and emergency care for 24 hours more than SCD and PD.

In the conclusion, ALS patients experienced the highest hospitalization of the three diseases and respite of family caregivers was necessary. They showed a higher utilization of various social resources than other diseases. It is important to consider these characteristics of home care patients by diseases in order to prepare and develop the necessary support system of home care for the intractable neurological patients.

* Tokyo Medical & Dental University

^{2*} Tokyo Metropolitan College of Health Sciences

^{3*} Juntendo University

^{4*} Tokyo Medical Association

^{5*} Former Japan Medical Association