

## 在宅人工呼吸療法を行う ALS 患者における 身体的重症度別の医療・福祉サービスの利用状況

ヒラノ ユウコ  
平野 優子\*

**目的** ALS 患者支援のあり方を検討する資料を得るために、身体的重症度の高い ALS 患者を重症度別に分類し、各群の医療・福祉サービスの利用状況を明らかにすることを目的とした。

**対象と方法** 全国31都道府県支部の患者会の協力により、人工呼吸器を装着した ALS 患者と家族250ケースを対象に、無記名質問紙を郵送で配布して、197ケースを回収した。そのうち、分析対象には、患者が在宅生活、侵襲的人工呼吸器装着、概ね全身不随および経管栄養管理中である139ケースを用いた。身体的重症度の分類は、重症度が高くなる順に、「指先がわずかに動く程度/意思疎通可」、「首から下は全く動かない/意思疎通可」、「眼球を含み体は全く動かない/意思疎通不可（最重度群と記す）」の3群に区分し、3群間の医療・福祉サービスの利用状況の相違を検討した。

**結果** 患者の性別と主介護家族の続柄において3群間で有意な差が見られたが、患者と主介護家族の年齢、人工呼吸器装着年数、経済的暮らし向きでは差はなかった。医療・福祉サービスの利用について3群間で有意な違いが認められたのは、利用可能なレスパイト入院施設の有無で、身体的重症度が顕著になる群ほど入院施設のあるケースが少なく、最重度群では29%にとどまった。訪問看護、訪問介護、支援費の各利用、利用可能な24時間緊急時対応サービスの有無、ヘルパー等介護職者による吸引行為の実施と入浴頻度については差がみられなかった。患者の外出頻度は3群間で有意な差が認められ、「全く外出していない」ケースは最重度群で最も多く62%にのぼった。また、3群間で有意な差はないが、家族のみで行う介護時間がほとんど24時間365日であるケースおよび介護代替者がいるケースは最重度群で最も多かった。ALS 関連の療養費の自己負担月額および ALS 患者以外の介護や育児の必要性については3群間で差がみられなかった。

**結論** 身体的重症度が高くなる群ほど、とくに最重度群では、利用可能なレスパイト入院施設および社会生活に欠かせない外出の頻度が少なかったことから、身体的重症度がより高い患者が利用できる療養型施設の充実および外出環境の整備の必要性が示された。

**Key words** : 侵襲的人工呼吸療法, ALS, 医療・福祉サービス, 身体的重症度, 日本

### 1 はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis; 以下, ALS と略す) とは運動神経が選択的に侵される進行性の神経変性疾患であり, 原因と有効な根治療法は明らかにされていない。2008年3月時点では全国で7,993人が ALS 医療受給者証交付を受け, その数は年々増加している<sup>1)</sup>。

発病後, 全身の筋萎縮と筋力低下を来し, 運動, 構音, 嚥下, 呼吸の障害が生じる。ALS 患者に特徴的な症状や障害の出現までの期間は, 独立歩行不能, 発語不能, 人工栄養導入, 上肢機能廃絶, 気管切開施行, 気管切開をとまなう侵襲的人工呼吸器 (以下, 人工呼吸器と略す) 装着の順に短く<sup>2)</sup>, 人工呼吸器を装着するころには全介助が必要でコミュニケーション困難な身体的重症度の高い患者が多い。人工呼吸器を装着すればその先2から4年<sup>2)</sup>, なかには10年以上生存することも可能である<sup>3)</sup>。装着後も病状は進行し装着者の約1割は眼筋を含むすべての随意筋が麻痺する全随意筋麻痺 (totally locked-in state; 以下, TLS と略す) まで進行すると言

\* 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻健康社会学分野  
連絡先: 〒156-0053 東京都世田谷区桜3-19-9-2-303 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻健康社会学分野 平野優子

われている<sup>4,5)</sup>。ALS患者における人工呼吸器の使用率は、欧米の0から10%<sup>6)</sup>と比べてわが国は26.8%<sup>7)</sup>と高率である。その理由のひとつとして、わが国では国民皆保険制度により人工呼吸器の使用費が保険適応になっているため自己負担経費が少ないことなど、社会保障の範囲の広さ<sup>6)</sup>があげられている。

そのような背景のなかで、わが国では人工呼吸器を装着したALS患者における医療、看護および介護ニーズは量と質ともに高いことが多く指摘されてきた<sup>8,9)</sup>。1998年の難病対策の見直しを機に難病患者の療養支援関連の制度や対策が充実し、とくに人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養をとりまく支援環境は近年大きく進展した<sup>10,11)</sup>。しかし実際には、人工呼吸器装着ALS患者がこれらのサービスを利用するには多くの課題が残されている。たとえば、制度やサービスの複雑さ、地域で利用可能な社会資源の不足<sup>12)</sup>、少額ではない自己負担金<sup>12,13)</sup>、サービス実施主体の自治体の財源不足<sup>13)</sup>、サービス利用に関する個人差および地域差<sup>14)</sup>などの問題がある。また、呼吸筋麻痺に至った患者とTLS患者も含めた全てのALS患者に医療が十分に対応するべきであるという医師による提言もなされ<sup>5)</sup>、人工呼吸器を装着した患者のなかでも身体的重症度に応じたきめ細かな医療やサービスが提供されることが求められてきた。しかし、サービス利用や生活状況に関して、人工呼吸器装着者全体<sup>14,15)</sup>あるいは装着者と非装着者<sup>8,16)</sup>をひとくくりに対象にした報告が多くを占め、装着者をさらに身体的重症度別に検討した報告は見当たらない。

そこで本研究では、身体的重症度の高い人工呼吸器装着ALS患者を重症度別に分類し、各群の医療・福祉サービスの利用状況を明らかにして、患者支援のあり方を検討する際のひとつの資料を得ることを目的とする。

## II 対象と方法

### 1. 調査対象とデータ収集方法

調査対象は人工呼吸器装着ALS患者と家族である。対象者の選択とデータ収集は全国に32都道府県支部（それぞれ1都道県を管轄する31支部と4府県を管轄する1支部）をもつ患者会の協力を得た。32支部の代表者に筆者から文書と電話にて研究の趣旨を説明し、支部設置のない近隣県も含めて代表者が把握するALS患者と家族のうち患者が人工呼吸器を装着しているケースの紹介を依頼した。患者会本部と支部の意向により、患者と家族双方の体調が良好であり配票調査に参加可能なケースを紹介してもらった。依頼を承諾した31支部の代表者がそれぞれ

選出した計250ケースを対象に、2003年10月、各支部から直接無記名質問紙を郵送・配布した。記入済みの質問紙は筆者宛に返送してもらい197ケース回収した（回収率78.8%）。回答は主介護家族から得た。分析対象には、患者が在宅療養、人工呼吸器装着、概ね全身不随で全介助、経管栄養中である139ケースを用いた。

### 2. 分析に用いた項目と尺度

#### 1) 身体的重症度

本研究の対象患者の身体的重症度は、ALS重症度分類の最重度のV度「人工呼吸器装着、経管栄養、寝たきり」<sup>15)</sup>に該当する。そのため、病状の進行を表す指標として身体の動く部分とコミュニケーション方法を尋ねた。重症度分類は、ALS患者に特徴的な症状や障害の出現順位<sup>2)</sup>を参考に、対象患者139人を重症度が高くなる順に「指先がわずかに動く程度/意思疎通可65人（46.8%）」、「首から下は全く動かない/意思疎通可53人（38.1%）」および「体は全く動かない/意思疎通不可（眼球すらも動かないTLS。以下、最重度群と記す）21人（15.1%）」の3群に分類した。

#### 2) 患者の属性

性別、年齢、人工呼吸器装着年数を尋ねた。

#### 3) 主介護家族の属性

性別、年齢、患者との続柄を尋ねた。

#### 4) 経済的暮らし向き

「十分なゆとりがある」から「食べるのに精一杯でゆとりはない」の4件法で尋ねた。

#### 5) 医療・福祉サービスの利用状況

ALS患者が利用可能な医療・福祉サービス<sup>8,9,11,12)</sup>を参考に項目を設定した。訪問看護、訪問介護、支援費（自己選択重視の障害者福祉サービスのひとつ）、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による訪問看護（診療報酬で定められた回数を超える難病対策としての訪問看護<sup>11)</sup>）の各利用の有無、利用可能なレスパイト入院施設と24時間緊急時対応サービスの有無、患者の入浴頻度、ヘルパー等介護職者による吸引行為の実施状況について尋ねた。

#### 6) その他の介護の特性

人工呼吸器装着ALS患者を介護する家族の負担が過度に高いという報告<sup>8,9)</sup>を参考に、家族のみで行う介護時間（同居の有無を問わない）、ALS関連の療養費の自己負担月額、介護代替者の有無（主介護家族以外の家族も含む）、その他の介護や育児の有無、患者の外出頻度について尋ねた。

### 3. 分析方法

それぞれの項目について身体的重症度3群間の相

違を検討した。質的データの3群の差の検定には $\chi^2$ 検定、連続データの3群の差の検定には一元配置分散分析を用いた。検定は統計ソフト spss17.0を使用した。

#### 4. 倫理的配慮

本研究では細心の倫理的配慮に努めた。具体的には、患者会本部および支部の承諾を得て行ったこと、質問紙票の配布は体調や状況を考慮して抽出した対象者にのみ支部代表者より直接郵送してもらったこと、対象者に対しては、研究の趣旨、プライバシーの保護、得られたデータの保存方法および処理

方法、研究参加の自由について文書で説明し、同意が得られる場合にのみ参加してもらったことなどである。

### III 結 果

身体的重症度3群別の患者と主介護家族の属性、医療・福祉サービスの利用状況、その他の介護の特性についての結果を表1から3に示す。

#### 1. 身体的重症度別の患者および主介護家族の属性 (表1)

患者全体では、男性69%・女性31%、平均年齢は

表1 身体的重症度別の患者および主介護家族の属性

	全 体	身体的重症度別			<i>P</i> <sup>1)</sup>
	(n=139)	指先がわずかに動く程度/意思疎通可 (n=65)	首から下は全く動かない/意思疎通可 (n=53)	体は全く動かない/意思疎通不可 (TLS) (n=21)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
患者の属性					
性別					† a
男性	96(69.1)	48(73.8)	38(71.7)	10(47.6)	
女性	43(30.9)	17(26.2)	15(28.3)	11(52.4)	
年齢 (歳)					ns <sup>b</sup>
mean ± SD	60.8 ± 9.3	60.0 ± 10.3	60.1 ± 8.5	63.1 ± 13.5	
人工呼吸器装着年数 (年)					ns <sup>b</sup>
mean ± SD	4.6 ± 3.4	3.9 ± 4.0	5.2 ± 3.4	4.6 ± 2.1	
主介護家族の属性					
性別					ns <sup>a</sup>
男性	31(22.3)	12(18.5)	13(24.5)	6(28.6)	
女性	104(74.8)	51(78.5)	38(71.7)	15(71.4)	
非該当 (家族なし)	1( 0.7)	1( 1.5)	0( 0.0)	0( 0)	
無回答	3( 2.2)	1( 1.5)	2( 3.8)	0( 0)	
患者との続柄					
配偶者	113(81.3)	51(78.5)	48(90.6)	14(66.7)	* a
子ども	9( 6.5)	5( 7.7)	1( 1.9)	3(14.3)	
その他 (親, きょうだいなど)	16(11.5)	8(12.3)	4( 7.5)	4(19.0)	
非該当 (家族なし)	1( 0.7)	1( 1.5)	0( 0.0)	0( 0)	
年齢 (歳)					ns <sup>b</sup>
mean ± SD	57.2 ± 9.4	56.7 ± 11.8	58.8 ± 10.7	58.9 ± 10.3	
経済的暮らし向き					
十分なゆとりがある	9( 6.5)	5( 7.7)	2( 3.8)	2( 9.5)	ns <sup>a</sup>
ややゆとりがある	69(49.6)	34(52.3)	23(43.4)	12(57.1)	
食べるのには困らない程度でゆとりはない	44(31.7)	16(24.6)	22(41.5)	6(28.6)	
食べるのに精一杯でゆとりはない	16(11.5)	10(15.4)	6(11.3)	0( 0.0)	
無回答	1( 0.7)	0( 0.0)	0( 0.0)	1( 4.8)	

注1) a:  $\chi^2$ 検定, b: 一元配置分散分析; ns: not significant \* :  $P < 0.05$  † :  $P < 0.1$

表2 身体的重症度別の医療・福祉サービスの利用状況

	身体的重症度別				P <sup>1)</sup>
	全 体	身体的重症度別			
	(n=139)	指先がわずかに動く程度/意思疎通可 (n=65)	首から下は全く動かない/意思疎通可 (n=53)	体は全く動かない/意思疎通不可(TLS) (n=21)	
n (%)	n (%)	n (%)	n (%)		
訪問看護の利用					ns
あり	128(92.1)	60(92.3)	47(88.7)	21(100.0)	
なし	9( 6.5)	4( 6.2)	5( 9.4)	0( 0.0)	
無回答	2( 1.4)	1( 1.5)	1( 1.9)	0( 0.0)	
訪問介護の利用					ns
あり	129(92.8)	61(93.8)	49(92.5)	19( 90.5)	
なし	8( 5.8)	3( 4.6)	3( 5.7)	2( 9.5)	
無回答	2( 1.4)	1( 1.5)	1( 1.9)	0( 0.0)	
支援費の利用					ns
あり	46(33.1)	22(33.8)	17(32.1)	7( 33.3)	
なし	91(65.5)	42(64.6)	35(66.0)	14( 66.7)	
無回答	2( 1.4)	1( 1.5)	1( 1.9)	0( 0.0)	
支援費の利用時間数 (時間)/月					ns
0	93(66.9)	43(66.2)	35(66.0)	15( 71.4)	
1以上~50未満	14(10.1)	6(9.2)	6(11.3)	2( 9.5)	
50以上~100未満	9( 6.5)	6( 9.2)	1( 1.9)	2( 9.5)	
100以上~200未満	14(10.1)	7(10.8)	7(13.2)	0( 0.0)	
200以上 (max528)	5( 3.5)	2( 3.0)	1( 1.9)	2( 9.6)	
無回答	4( 2.9)	1( 1.5)	3( 5.7)	0( 0.0)	
在宅人工呼吸器使用特定疾患患者					ns
訪問看護治療研究事業による訪問看護の利用					
あり	36(25.9)	15(23.1)	17(32.1)	4( 19.0)	
なし	101(72.7)	49(75.4)	35(66.0)	17( 81.0)	
無回答	2( 1.4)	1( 1.5)	1( 1.9)	0( 0.0)	
ヘルパー等介護職者による吸引行為の実施					ns
吸引が必要な時は、全員吸引する	31(22.3)	17(26.2)	9(17.0)	5( 23.8)	
吸引が必要な時は、一部の人のみ吸引する	27(19.4)	10(15.4)	12(22.6)	5( 23.8)	
吸引が必要な時でも、全員吸引しない	68(48.9)	32(49.2)	25(47.2)	11( 52.4)	
非該当 (ヘルパー利用なし)	12( 8.6)	6( 9.2)	6(11.3)	0( 0.0)	
無回答	1( 0.7)	0( 0.0)	1( 1.9)	0( 0.0)	
利用可能なレスパイト入院施設					†
あり	68(48.9)	36(55.4)	26(49.1)	6( 28.6)	
なし	65(46.8)	27(41.5)	23(43.4)	15( 71.4)	
無回答	6( 4.3)	2( 3.1)	4( 7.5)	0( 0.0)	
利用可能な24時間緊急時対応サービス					ns
あり	128(92.1)	61(98.4)	47(90.4)	20( 95.2)	
なし	6( 4.3)	1( 1.6)	4( 7.7)	1( 4.8)	
無回答	5( 0.7)	0( 0.0)	1( 1.9)	0( 0.0)	
患者の入浴頻度					ns
ほぼ毎日	1( 0.7)	1( 1.5)	0( 0.0)	0( 0.0)	
1週間に数回	127(91.4)	58(89.2)	50(94.3)	19( 90.5)	
1か月に数回	3( 2.2)	3( 4.6)	0( 0.0)	0( 0.0)	
全く入浴していない	7( 5.0)	3( 4.6)	2( 3.8)	2( 9.5)	
無回答	1( 0.7)	0( 0.0)	1( 1.9)	0( 0.0)	

注1)  $\chi^2$  検定 ; ns : not significant † :  $P < 0.1$

60.8歳，人工呼吸器装着年数は平均4.6年であった。重症度別3群間で有意な差が認められたのは患者の性別 ( $P<0.1$ ) と主介護家族の続柄 ( $P<0.05$ ) であった。患者の性別は，身体的重症度が高くなる群ほど男性の割合が少なく，順に74%，72%，48%であった。主介護家族の続柄は，最重度群では配偶者は67%で残り3割が子どもや親，きょうだいであったが，他の2群では配偶者が8割以上を占めた。患

者の年齢，人工呼吸器装着年数，主介護家族の性別と年齢，経済的暮らし向きは3群間で差はなかった。

## 2. 身体的重症度別の医療・福祉サービスの利用状況 (表2)

重症度別3群で有意な差が認められたのは，利用可能なレスパイト入院施設の有無 ( $P<0.1$ ) のみであり，身体的重症度が顕著になる群ほど入院施設のあるケースは少なく，順に55%，49%，29%であっ

表3 身体的重症度別のその他の介護の特性

	身体的重症度別				$P^{1)}$
	全 体 (n=139)	指先がわずかに動く 程度/意思疎通可 (n=65)	首から下は全く動かない/ 意思疎通可 (n=53)	体は全く動かない/ 意思疎通不可 (TLS) (n=21)	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
家族のみで行う介護時間					ns
ほとんど24時間365日	102(73.4)	44(67.7)	40(75.5)	18(85.7)	
土日祝および夜間のみ	15(10.8)	9(13.8)	4(7.5)	2(9.5)	
土日祝のみ	1(0.7)	1(1.5)	0(0.0)	0(0.0)	
夜間のみ	9(6.5)	4(6.2)	4(7.5)	1(4.8)	
ほとんどなし	3(2.2)	2(3.1)	1(1.9)	0(0.0)	
非該当 (家族なし)	1(0.7)	1(1.5)	0(0.0)	0(0.0)	
無回答	8(5.8)	4(6.2)	4(7.5)	0(0.0)	
ALS関連の療養費の自己負担月額					ns
30万円以上	6(4.3)	4(6.2)	2(3.8)	0(0.0)	
10~30万円程度	12(8.6)	6(9.2)	5(9.4)	1(4.8)	
5~10万円程度	48(34.5)	22(33.8)	17(32.1)	9(42.9)	
5万円未満	63(45.3)	28(43.1)	25(47.2)	10(47.6)	
なし	7(5.1)	4(6.2)	2(3.8)	1(4.8)	
無回答	3(2.2)	1(1.5)	2(3.8)	0(0.0)	
介護代替者の有無					ns
あり	83(59.7)	40(61.5)	26(49.1)	17(81.0)	
なし	54(38.8)	24(36.9)	26(49.1)	4(19.0)	
非該当 (家族なし)	1(0.7)	1(1.5)	0(0.0)	0(0.0)	
無回答	1(0.7)	0(0.0)	1(1.9)	0(0.0)	
ALS患者以外の介護や育児の必要性					ns
あり	22(15.8)	13(20.0)	7(13.2)	2(9.5)	
なし	115(82.7)	50(76.9)	46(86.8)	19(90.5)	
非該当 (家族なし)	1(0.7)	1(1.5)	0(0.0)	0(0.0)	
無回答	1(0.7)	1(1.5)	0(0.0)	0(0.0)	
患者の外出頻度					†
ほぼ毎日	1(0.7)	1(1.5)	0(0.0)	0(0.0)	
1週間に数回	17(12.2)	10(15.4)	5(9.4)	2(9.5)	
1か月に数回	21(15.1)	10(15.4)	10(18.9)	1(4.8)	
半年に数回	9(6.5)	4(6.2)	5(9.4)	0(0.0)	
1年に数回	36(25.9)	17(26.2)	14(26.4)	5(23.8)	
全く外出していない	54(38.8)	23(35.4)	18(34.0)	13(61.9)	
無回答	1(0.7)	0(0.0)	1(1.9)	0(0.0)	

注1)  $\chi^2$  検定；ns：not significant †： $P<0.1$

た。訪問看護、訪問介護、支援費、研究事業による訪問看護の各利用の有無、利用可能な24時間緊急時対応サービスの有無、ヘルパー等介護職者による吸引行為の実施、入浴頻度については重症度別で有意な差はみられなかった。なお、最重度群における訪問看護の利用は100%であった。

### 3. 身体的重症度別のその他の介護の特性(表3)

重症度別3群で有意な差がみられたのは患者の外出頻度( $P<0.1$ )であった。「全く外出していない」ケースは身体的重症度が高くなる順に35%, 34%, 62%であり、最重度群で最も多かった。また、統計学的な3群間の差はなかったが、最重度群では家族のみで行う介護時間がほとんど24時間365日であるケースは86%, 介護代替者がいるケースは81%で他の2群と比べて数10%高値を示した。ALS関連の療養費の自己負担月額, ALS患者以外の介護や育児の必要性は重症度別で有意な差はみられなかった。

## IV 考 察

### 1. 本研究の対象者の位置づけ

本研究が行われた2003年度のわが国のALS医療受給者証交付件数は6,774人である<sup>1)</sup>。同年に全国の保健所が把握する5,771人のALS患者のうち人工呼吸器使用者は26.8%, そのうち在宅療養者は50.6%である<sup>2)</sup>ことから、在宅人工呼吸器装着ALS患者はALS医療受給者全体の13.6%の921人前後と推定でき、本研究の分析対象139人は在宅人工呼吸器装着ALS患者の15.1%に相当する。また、本研究の対象は、わが国のALS患者全体の16.4%が所属する全国組織の患者会<sup>17)</sup>の会員である。

### 2. 人工呼吸器装着者における身体的重症度の分類方法の妥当性

身体的重症度別3群のサービス利用の違いを検討した結果、重症度が高くなる群ほど、なかでも最重度群において特記すべき結果が得られた。人工呼吸器装着者において身体的重症度を考慮して検討する際、TLSか否かをひとつの基準にすることには意味があることが示された。

### 3. 身体的重症度別3群における患者と主介護家族の属性の特徴

身体的重症度別3群で有意な差が認められたのは患者の性別と主介護家族の続柄であった。男性患者の割合は、先行研究で示されているALS患者全体の58.3%<sup>2)</sup>、TLS患者の54.5%<sup>4)</sup>と比べると、本研究では意思疎通可能な2群で7割以上と多かったが、最重度群は半数であり同様の傾向を示した。主介護家族が配偶者であるケースは、意思疎通可能な2群は8割以上を占めたのに対して、最重度群は67%で

あった。先行研究では、介護者は女性である方が介護負担感は弱く<sup>6)</sup>、実際に女性が介護を担うケースが多い<sup>16)</sup>ことが示されている。本研究対象は患者と家族双方の体調が良好であることとした。したがって、本研究対象の患者と主介護家族の属性の3群間の違いの特徴として、意思疎通可能な2群では主介護家族が妻である男性患者のケースが多いこと、一方、最重度群では主介護家族が娘、母または姉妹であるケースが少なくないことがあげられる。

### 4. 意思疎通可能な2群と比べた最重度群の医療・福祉サービスの利用状況と家族による介護状況の特徴

最重度群では、訪問看護の利用が100%であり医療的管理や処置の多さが伺える。このように医療ニーズが高く複雑であるにもかかわらず、家族のみで行う介護時間がほとんど24時間365日であるケースは86%で他の2群と比べて数10%高い値を示した。一日のうち介護に携わる時間が長いほど介護負担が大きく<sup>16)</sup>、そのような介護を家族のみで担っている実態が示された。また、介護代替者がいるケースは81%で他の2群と比べて数10%高い値を示した。ALSは神経難病のなかでも重症度の高い疾患であり<sup>8)</sup>、介護代替者がいるケースは神経難病のなかでは多く、2割から半数にのぼる<sup>8,16)</sup>。本研究では、身体的重症度が高くなるほど介護代替者がいるケースが多くなることが明らかになった。先行研究では、介護代替者がいるケースでは介護量が多いため代替者を求めるが、介護のために仕事も持てないほど患者が重症であり、介護代替者がいたとしても主介護者による介護量が大きいことが報告されていることから<sup>16)</sup>、本研究の最重度群の主介護家族の介護負担はきわめて大きいことが伺える。また、意思疎通の断絶は、患者本人のみならず家族など受け手にも精神的な苦痛をもたらすことが指摘されている<sup>18)</sup>。最重度の患者への支援を検討する際にはとくに、患者のみならず介護する家族の身体的、心理的ならびに社会生活上の支援の強化が欠かせない。

さらに、医療・福祉サービスの利用について3群間で有意な違いが認められたのは利用可能なレスパイト入院施設の有無であり、入院施設があるケースは身体的重症度が高くなる群ほど少なく、最重度群では29%にとどまったことから、家族の介護負担軽減のための社会の受け皿が十分に整備されていないことが伺える。他の神経難病患者では重症者群の方がショートステイ施設を活用していたが、ALS患者では重症者(人工呼吸器装着者)群の方が活用していない実態が明らかにされており<sup>15)</sup>、本研究も同様の結果を示した。最重度の患者は意思を伝えられ

ない上に眼球を含む体のすべてが動かない重症度がとりわけ高い患者と位置づけられ、より高度な看護および介護技術が求められることが予想され、サービスを提供する側の施設やスタッフがサービス提供を敬遠している可能性も考えられる。さらに、ALS患者は、罹病期間の長さ、医療処置管理と日常生活の全介助状態の多さから、他の神経難病患者と比べて在宅療養継続困難にきわめて陥りやすく、困難ケースを長期に受け入れ可能な療養施設の必要性が示されている<sup>8)</sup>。以上より、最重度の患者をも受け入れ可能な短期および長期の施設を早急に整備することが重要である。

また、社会生活に欠かせない外出の頻度について、他の2群と比べて最重度群で大幅に少なく、6割以上が全く外出していなかった。人工呼吸器装着者の外出は多くの人的資源と高度な技量を必要とするため容易ではない。外出前、外出中および外出後帰宅してからも、健康問題の発生や事故が少なくない数で発生している<sup>19)</sup>。しかし、重度コミュニケーション障害に至ったTLS患者においても意識レベルは保たれることが示されており<sup>5)</sup>、患者の生活の質を見直す必要があると考えられる。

### 5. 本研究の限界と今後の課題

本研究の結果を解釈する際、以下の点に留意する必要がある。まず、本研究の分析対象は身体状態と療養環境が比較的安定したケースであるため、結果を一般化することは適当でない。しかし、本研究で明らかにされた結果は有用な資料になることが期待される。また、本研究の分析項目は一時点における客観的事実を表す項目のみを使用しているため、項目間の因果関係や背景要因まで推測することには限界がある。本結果をさらに実証するために、各種サービス利用と家族の介護負担感との関連を調べるとともに、背景要因を質的に探ることが重要と考える。

本研究に快くご参加、ご協力くださいましたすべての皆さまに心より御礼申し上げます。本研究は、平成14年度日本ALS協会ALS基金一般助成（研究代表者：萬代優子（平野の旧姓））を受けた。一部は平成14年度文部科学省科学研究費基礎研究（A）（研究代表者：山崎喜比古）としても行われた。

（受付 2008.11.13）  
（採用 2009.11.17）

### 文 献

1) 日本難病情報センター. 各都道府県疾患別特定疾患医療受給者証交付件数. [http://www.nanbyou.or.jp/what/nan\\_kouhu1.htm](http://www.nanbyou.or.jp/what/nan_kouhu1.htm)(2009年8月1日アクセス可能).

- 2) 桃井浩樹, 進藤政臣, 柳澤信夫, 他. 本邦における筋萎縮性側索硬化症の病勢経過. 神経研究の進歩 2004; 48: 133-144.
- 3) Takahashi H. Pathological aspects of longterm survival in ALS patients on respirators. Amyotrophic Lateral Sclerosis 2006; 7: 25-26.
- 4) 川田明広, 溝口功一, 林 秀明. TPPVを導入したALS患者のTLSの全国実態調査. 臨床神経学 2008; 48: 476-480.
- 5) 林 秀明. ALS患者の生命をどのように考えるか: そのターミナルをどこにおくべきか. 難病と在宅ケア 2005; 11(5): 28-34.
- 6) Moss AH, Casey P, Stocking CB. Home ventilation for ALS patients, outcomes, cost, and patient, family and physician attitudes. Neurology 1993; 43: 438-443.
- 7) 小西かおる, 石井昌子, 板垣ゆみ, 他. 人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養環境の整備状況と課題. 日本難病看護学会誌 2004; 9: 74.
- 8) 牛込三和子, 江澤和江, 小倉朗子, 他. 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究. 日本公衆衛生雑誌 2000; 47: 204-215.
- 9) 小倉朗子. ALS等神経難病療養者の療養経過と看護サービス・療養環境整備の課題. 訪問看護と介護 2003; 8: 306-312.
- 10) 難病対策. 国民衛生の動向. 東京: 厚生統計協会, 2008; 147-152.
- 11) 平野かよこ, 山田和子, 曾根智史, 他. 難病. 公衆衛生と関係法規. 吹田: メディカ出版, 2005; 254-274.
- 12) 小林明子. 在宅人工呼吸器療法実施中のALS患者の医療・福祉サービス選択における自己決定の支援. 日本難病看護学会誌 2004; 8: 304-313.
- 13) 勝又和夫. 支援費制度施行1年を振り返って. 月刊福祉 2004; 87(6): 16-19.
- 14) 平野優子, 清水準一. 在宅人工呼吸療法を行うALS患者の医療・福祉サービス利用状況と地域差. 日本難病看護学会誌 2007; 12: 156-164.
- 15) 牛久保美津子, 川村佐和子, 稲葉 裕, 他. 東京都における神経系難病患者の在宅ケアの特性. 日本公衆衛生雑誌 1998; 45: 653-663.
- 16) 小長谷百絵. 筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究. 日本在宅ケア学会誌 2001; 5: 34-41.
- 17) 日本ALS協会平成15年度末現在会員数. JALSA 2004; 62: 12.
- 18) 大西美紀, 萱間真美, 篁 宗一, 他. 侵襲的人工呼吸器装着の選択が筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の介護者の心理的負担感に及ぼす影響. 看護研究 2003; 36: 363-373.
- 19) 水野優季, 小倉朗子, 猫田泰敏, 他. ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討. 東京保健科学学会誌 2004; 6: 281-291.