

筋萎縮性側索硬化症患者が独居で在宅療養を継続するための支援体制を確立するための問題点：2症例の検討

廣島かおる 神林綾子¹⁾ 川上純子²⁾
 吉本佳預子²⁾ 西宮仁³⁾ 湯浅龍彦³⁾

IRYO Vol. 61 No. 9 (600-604) 2007

要 旨

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、数ある神経難病の中で最も社会的支援を必要とする疾患である。現在、船橋市保健所管内においては38名のALS患者が登録されているが、24名が在宅療養を行っている。その中の一人のALS患者は、発病以来独居在宅療養を続けている。今後、人工呼吸器を装着した後も、できればこれまでどおりに自宅での療養を継続したいとの意志を強固に示している。

当該患者のこの意志表示を契機に、本邦においては数少ないと考えられる在宅独居ALS患者の実態を明らかにしたいと考えた。今回、福島県I市にて長く独居在宅療養される事例を視察する機会を得た。

本稿では、在宅独居のこれら2ALS患者例を報告するとともに、ALS患者が独居で在宅療養を継続するための諸問題点を整理した。

キーワード 筋萎縮性側索硬化症，独居，在宅医療

はじめに

ALSは、神経難病の中で最も過酷な疾患である。一方、現在わが国の医療は入院医療から在宅医療へと確実にその流れが加速している。そのような中においてALS医療も決してその例外ではない。ALS患者が在宅療養を続けるにあたっては、独居でなくともさまざまな難問が発生し、患者・家族に多大の犠牲と努力が強いられる。加え多くの有形無形の社会の援助があって初めて成り立つ¹⁾。その中で、独居ALS患者が自宅で療養を続けるということは、家族の中での療養に比して一段と厳しい現実と直面せざるを得ないであろうことは想像に難くない。

今回、当保健所管轄下において独居療養を続けているALS患者が、将来も仮に人工呼吸器を装着しても、施設入所ではなく、自宅での療養を継続したいとの強固な意志を表明された。果たしてそのようなことが可能か否か、関係者での話し合いを続ける中、福島県I市に完全独居在宅療養ALSの先行例があることを知った。早速紹介者を介して当市の患者がメールにてコンタクトを開始した。その後、両患者の間でメールのやり取りがあった後、訪問計画が急浮上した。さまざまな条件を整えて、視察団を結成してこちらからI市の患者を訪問する運びとなった。

本稿では、在宅独居の2ALS事例を報告するとともに、ALS患者が独居で在宅療養を継続するた

船橋市保健所保健予防課（現 船橋市包括支援課） 1) 千葉県保健指導課（現 千葉県市川保健所） 2) 国立精神・神経センター国府台病院 ALS医療相談室 3) 神経内科
 別刷請求先：廣島かおる 船橋市訪問看護ステーション 〒273-0021 千葉県船橋市海神2-13-25
 （平成18年8月15日受付，平成19年4月20日受理）

Problems in Construction of Supporting System for the Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Want Live Alone at Their Own House: Report of Two Cases

Kaoru Hiroshima, Ayako Kanbayashi¹⁾, Sumiko Kawakami²⁾, Kayoko Yoshimoto³⁾, Jinn Nishimiya³⁾ and Tatsuhiko Yuasa³⁾

Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, living alone, home nursing

めの問題点と諸条件を検討した。

事例報告

事例1 (船橋市在住の独居 ALS 患者) :

NA40歳代女性。

既往歴：特記すべきことなし。

家族歴：ALS発症を機に離婚し、独居生活となった。

経過：平成12年より右手の指に力が入らないという^{しんべ}ことで発症。平成13年 ALSと診断された。15年喋りにくさと飲み込みにくさとむせを自覚。同じ頃から下肢のつっぱりが強まり、杖歩行となった。6月に転倒、8月から車椅子を使用。平成16年6月より国府台病院のALS相談室を訪問し、以後数カ月に1回の頻度で定期的に相談を受けている。ALS医療相談室には、神経内科医師、2名の相談員 (ALS協会所属、ボランティア)、心理専攻生、それに介護側からケアマネージャー、ヘルパー、そして船橋市保健所からも担当保健師が時に参加している。相談の問題点は、本患者が在宅独居を望んでいるということから、話し合いの焦点はその点に集約されている。

(a)本例での在宅療養ネットワークの構築状況(図1)

独居で在宅療養生活を送る上では、専門医療機関、ホームドクター、保健所、ケアマネージャー、介護ヘルパー事業所等、患者支援に関わる関係者間の綿

密な連絡・連携体制を確立しておくことが重要な要素である。患者を取り巻くさまざまな情報の共有を図り、患者とともに治療・療養の方針を統一しておく作業を効果的効率的に行うため、在宅療養ネットワークを構築していった。専門医療機関のALS医療相談室と、定例化した支援関係者連携会議にネットワーク機能の中心を置いた現在も、患者は地域での療養支援を受けながら独居生活を送っている。

(b)社会的支援の現状

身体障害者手帳の等級は肢体不自由1種1級、介護度は要介護5。生活保護受給者のため特定疾患受給からは除外され、医療面は医療扶助となっている。介護は支援費制度が優先され不足分を介護扶助で補填、さらなる超過費用は、患者負担である。

(c)病状進行にともなう対応

平成18年3月胃瘻を造設した。気管切開、人工呼吸器装着はいまだ実施されていないが、訪問看護ステーションにより、1ヘルパー事業所への吸引研修を1クール終了している。しかし、もう1カ所の事業所は、ヘルパーによる吸引を実施しない方針のため、これから新規に相当数のヘルパーを投入できる事業所への変更を余儀なくされる。

今後、どこまで支援費等の公的サービスで賄うことが可能なのか、また医療行為の担い手をいかに確保するか、この2点が、在宅独居療養の大きな壁となっている。

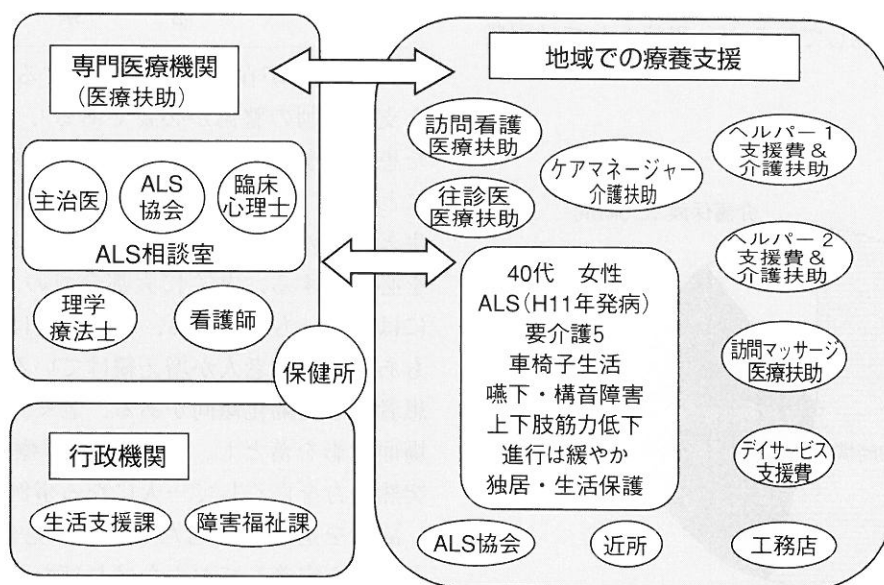


図1 事例-1における在宅療養ネットワークの構築状況

事例2 (I市在住完全独居 ALS 患者) :

S氏51歳女性.

家族歴：息子，実母はいるが遠隔地に居住.

社会的背景：身体障害者手帳1級・要介護5.

経過：41歳で発症し，現在までに10年が経過している.

平成15年3月，自らの希望で人工呼吸器装着し，7月在宅療養へ移行. このタイミングは，家族以外の者による痰吸引が一定環境下において認められる通知が，厚生労働省から出されるのを待ったためとのことであった.

また，平成12年から ALS 協会県支部の設立に関与し，現在も役員を務めている.

経済面は，月間の固定的な収入は障害年金等で，介護保険の減免を受けている.

(a)24時間の介護体制状況 (図2)

1日のケアは，自己作成したケアプランのもと，NPO 法人代表者の支援を受けながら，視察事例の主導により，日々の支援が組み立てられている. 介護保険，支援費などの公的サービスでは，吸引を行う介護の手が不足のため，有料介護を個人契約し1日4交代24時間の介護体制を実現している. 1日24時間中の介護の区分は，介護保険2.5時間，支援費8.5時間(生活支援7時間，身体介護1.5時間)，自費(有料介護)13時間である. 事例は，介護保険の減免を受けるなど経済的な問題も抱えており，決して多大な料金を支払える状況にはなく，NPO 法人の理解により支払い能力に合わせて，料金契約をしている. 居住する自治体に対しては，支援費など公的サービスとして保障を要望しているが，現状としては困難な状況であった.

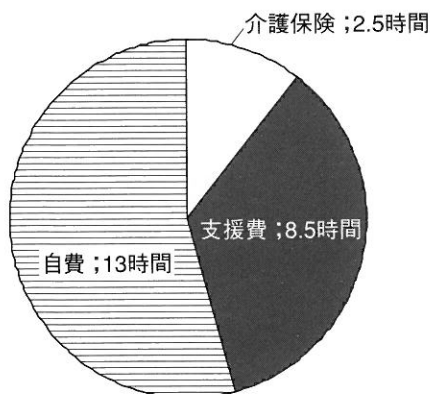


図2 24時間の介護体制 (内訳)

(b)介護機器の活用状況

意志伝達装置や文字盤，スピーキングバルブを使用したコミュニケーションを実現し，ヘルパー等への指示も本人から直接意志伝達が可能である. また，自費購入した読書介助機器を活用し，趣味の読書を楽しむなど高い QOL を維持している.

(c)サービス提供管理と指示

限りある衛生材料を有効に使うためのヘルパーへの指示や緊急時の対応マニュアルを自己作成し，介護提供者の水準の維持，標準化を試みている.

(d)医療行為実施者の確保と研修体制の確立

ヘルパーへの痰吸引研修は，近くの国立病院機構 M 病院の強力なバックアップにより実施されており，新規の介護者が投入される際は，吸引の実際を病棟で研修するという.

視察後の経過と展開

この視察を機に，船橋市の患者 (事例1) については，支援関係者会議を定例で実施する運びとなった. その目的は，(1)情報共有，(2)ケア体制の標準化，(3)関係者間の意志統一である. 患者の要望確認と提供するサービスの調整を図った. その結果，患者の病状進行に合わせ，介護の個別性がより高くなり，事業所間・介護者間のケアの水準維持，標準化を図ることから着手した. 当市の患者は，視察事例との間で，メール通信が開始され，相談や激励を受け，現在も在宅独居生活を送っている.

考 察

ALS 患者が在宅療養を全うするには，さまざまな支援体制の整備が必要である¹⁾. 新たに診断された患者や家族にとって，ましてや家族のいない患者にとって，前途はそれこそ真っ暗闇で，どのように生き抜くのか，その決意には並々ならぬエネルギーを必要とする. とくに大都會での ALS 療養の環境には厳しいものがある. わが国では少子高齢化傾向もあって独居老人が増え続けている. その中，ALS 患者でも高齢化傾向がある. 老々介護はさまざまな場面で影を落とし，在宅 ALS 医療も例外ではなく，突然相方を亡くして一人になる事例もある.

論議を進めるに当たり，まず完全独居 ALS ということを定義しておかなければならない. ここでは，身寄りがまったくないか，身寄りはあるけれども何らか

の理由（遠隔地，離別，その他）で患者の日常に実質的な介入がなく，したがって24時間を完全に他人介護で過ごさなければならない事例とする．この場合そこに至る経緯から，大きく2大別される．それは，自ら覚悟して独居療養に入った場合（主体的）と，行きがかりから（たとえば急に相方を失うなど）そうなった場合（受動的）．このことはその後の療養におけるQOLを考える時に大きな意味をもつと考えられる．今回ここに提示した2症例は受動的な状況で始まり，現在は主体的な完全独居ALS患者に該当するといえよう．

そこで，完全独居ALS患者が在宅療養を続けるための条件を考えてみたい．ここに報告した2症例のように完全独居在宅療養を続けるにはさまざまな問題をクリアする必要がある．その諸条件は以下のようなものである．

(a)患者の病状判断と身体的な条件

事例1は現在，四肢麻痺が強く，首の固定も何とか保てるが，徐々に首垂れ状態になってきている．事例の2は，四肢はほぼ完全麻痺で，首垂れも目立ち，ネックレストを使用している．呼吸は事例2では気管切開し，24時間人工呼吸器装着，事例1では，呼吸は自発で，気管切開も未施行である．意志の伝達は，事例1では，自発発声，事例2では，コンピューター補助（意志伝達装置）による発声である．食事と栄養は，事例1では経口摂取と，最近胃瘻を増設したが，使っていない．症例2では，胃瘻から流動食を摂取している．

このような患者の身体的な諸条件は，ALSという常に進行性の疾患にあっては，比較的速いスピードで事態が動いていくので，患者の介護にあたる時も常にその変化を意識して，いつでも変化に対処できる心構えを要求される．実際しばしば担当医師，介護スタッフ等の支援者全員参加の意見交換と意見調整の場が必要となる．

(b)患者の自立心

独居在宅療養と一口にいても，中には受動的に独居在宅になった方もある．そのような状況では長期の療養は困難であり，通常は自ら進んで状況を受容し，強い意志をもって療養に望む姿勢が必要である．その意味ではここに提示した2事例は，独居療養の実現には患者自身の強固なモチベーションがある．

(c)地域サポート体制の確立

事例1では，図1のような地域支援体制を構築している．事例2では，NPO 法人代表者による調整，医療行為の実施者の確保，確実な研修体制が支援基盤を形成している（図2）．24時間介護体制と，吸引等の医療行為の人員確保など，いずれも事例とNPO 法人という協力者の支援により，独自に獲得したものである．この点は当市では患者事例2について適応することは困難である．I市患者の周辺には理解のある国立病院機構の病院が存在し，ヘルパーの吸引指導や医学的支援が実施されている点も大きな要素である．

(d)支援費制度の拡充

完全独居在宅療養を貫徹するに当たって，この支援費制度の拡充の問題は大きな阻害要因となっている．というのも，支援費制度の拡充は，一部の完全独居在宅療養を保証できる自治体を除き，家族以外の者による24時間支援体制を公的サービスのみで整備することが難しいからである．その点事例1では，支援費制度と介護扶助により切り抜けているが，今後医療依存度が高くなるにつれて在宅療養環境整備の困難が予想される．事例2においては，NPO 法人の理解により現在は事例の支払い能力に応じた有償介護でしのいでいる．自治体間での格差も問題であるし，ALS以外の他の疾患とのバランスも問題になるかもしれない．

(e)結局は法的整備が待たれる問題

完全独居を推し進める上で，吸引問題は一つの大きな阻害因子である．ALS患者が完全独居で在宅療養を続けるというような事態は，あまりにも特殊な状況であり，通常は想定されていなかった事態であろう．しかし，これまでに述べた理由で，今後そのような事例が急に増えないにしても間違いなく少しずつ増え続けるであろう．そう考える時に，この問題に蓋をして解決を先送りすることはおそらくできなくなる．現に一人でも二人でもそれを望む患者がいて，世の中の流れは在宅医療を求めるのであればなおさらである．

完全他人介護を受けている独居ALS患者にとって，吸引等の「医療行為」は生きて行く上での必須事項である．それが禁止されたり，制限される状況はすなわち死を意味するからである．事例1では，主治医，訪問看護師，ヘルパー等の綿密な調整と協

働により事態を解決しようと試みており、一方事例2ではヘルパーによる一連の介護手技の一環として専門医療機関の主治医が完全にバックアップして、その点をクリアしていた。

これと同質の問題は、経管栄養のコネクターの挿入が他人介護者にはできないなどの制約にもある。ALS患者が完全独居、24時間他人介護で療養するという事は、人工呼吸器や胃瘻などの処置を受けているので、吸引処置や医療行為とされている部分の人的保証をするか、あるいは、患者に関わるスタッフに家族同様の権限をある一定条件で認めるなどの対応が必要である。このような問題は、現在論議中のことではあるが、今後、訪問看護ステーション等の努力だけでは補填できず、自立支援に着眼した医療・介護など地域支援構造全体の改善、法的整備が強く望まれる。

平成17年12月、人口自然減が報告され、厚生労働省などの調査結果の中でも、独り暮らし世帯の比率は20年後には現在より6ポイント上昇の35%に上ると推計されている。今後の独居ALS療養者の増加も、同様に予測されるため、在宅独居ALS患者、または介護者の就労等により1日のうち長時間を独居で過ごす患者について、実態調査を早急に実施し、地域や医療現場での問題点の顕在化が必須である。

おわりに

以上のようにALS患者が自らの難病を抱えながら、完全に他人介護で在宅療養を続けるためには、多くの要因が揃わなければならない。(1)自らの強い

意志があること、(2)地域でのサポート体制が確立すること、(3)サポートチームに変化するALS患者の身体状況に迅速に対応できる訓練ができていないこと、(4)経済的弱者に対する介護保険や支援費制度等の公的サービスの拡充が必要であること、そして、(5)スタッフの医療行為に関わる法的改正ないし整備が緊要である。

今回の事例などは、その中の一部であり、患者や支援者が経済面や、医療行為者の確保、その他個人では解決できない問題について苦慮するのではなく、普遍的な在宅療養体制の構築に向けて、ALS患者の自意思を尊重した医療・介護体制のシステム化が急務である。そのための環境整備や、また在宅独居ALS患者に対する支援方法のガイドラインの作成、法整備が強く望まれる。

最後に、在宅独居ALS患者が全国にどれくらいいるのか、その実態調査が必要に思われる。それらの数を出して、問題点を集約してゆく必要がある。

[謝辞：本研究は、厚生労働省難治性疾患克服研究事業「ALSの地域支援確立に関する研究(今井班)」の援助を受けた。また、視察計画の実施に当たっては、関係者から多大のご支援とご協力をいただいた。ここに感謝申し上げます。]

[文献]

- 1) 在宅ケアネットワーク. 新ALSケアブック-筋萎縮性側索硬化症療養の手引き. (日本ALS協会編) 川島書店, 東京, p.225-226, 2005