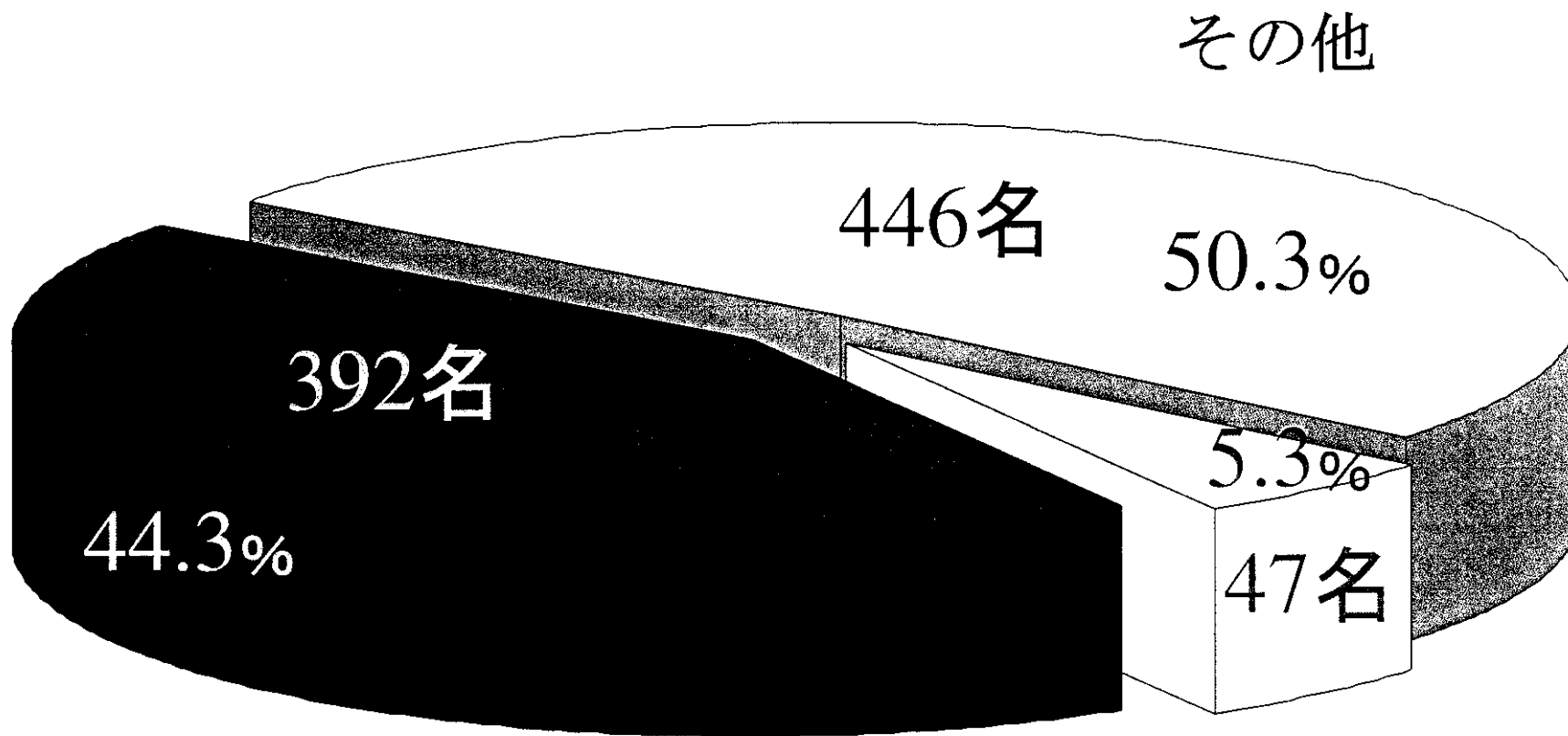


患者885名

病態内訳

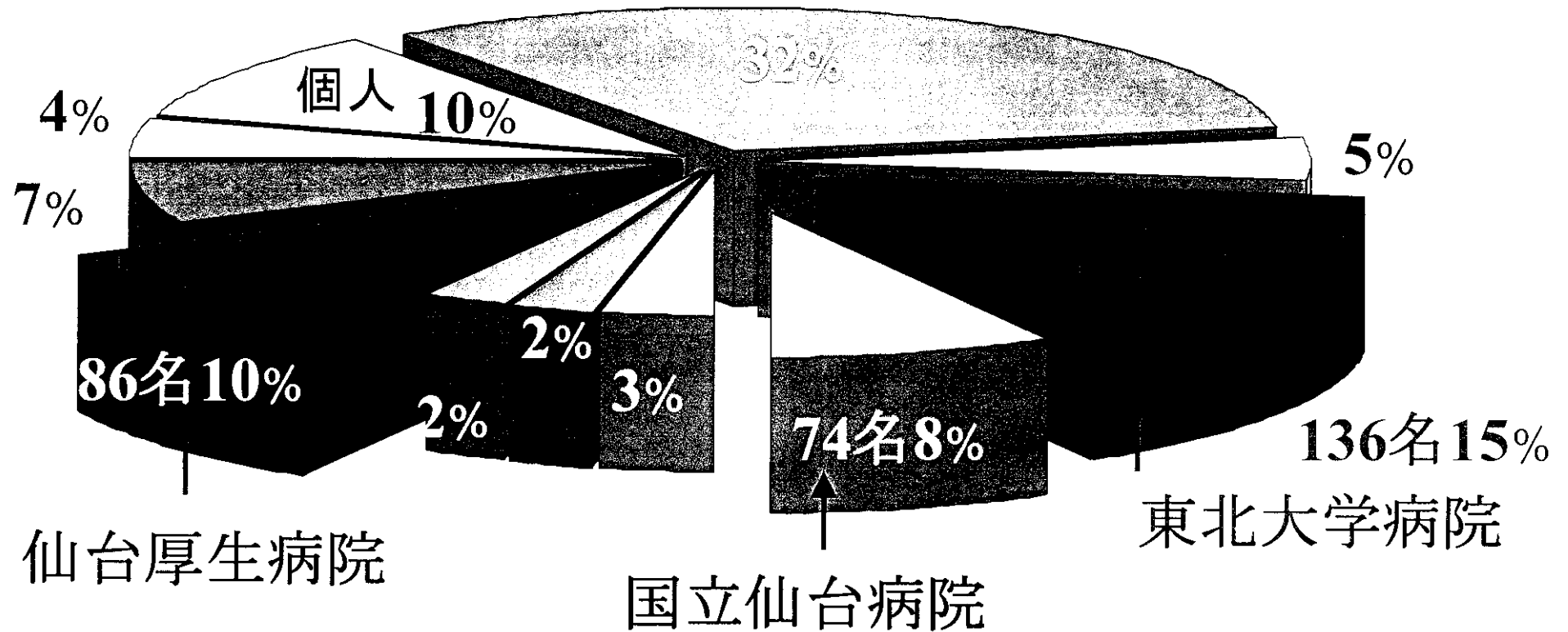


癌末期

人工呼吸器装着

患者885名

紹介元内訳



□ 仙台市立

□ 東北公済

□ その他の病院・医院

□ 仙台オープン

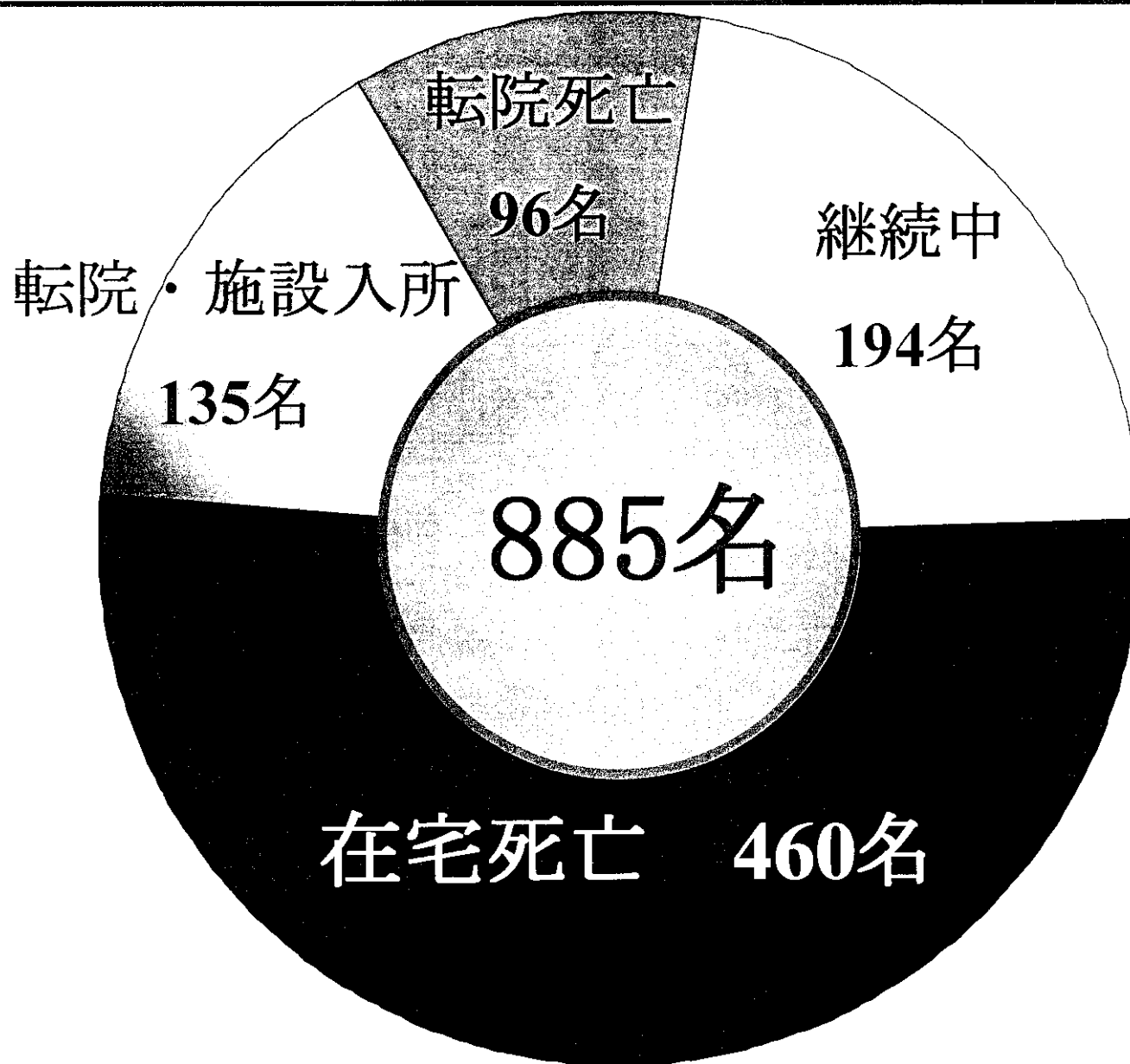
■ 東北労災

■ 国療西多賀

□ 仙台社会保険

1996年1月～2003年7月

当院管理患者転帰



# 都道府県別ALS患者数とアンケート回答数

北海道315  
 回答数1／実送付数3

※患者数は特定疾患研究事業受給者証交付  
 件数(平成14年度)による **全国6,646人**

青森88  
 秋田76 岩手97 5／15  
 山形87  
 石川71 新潟153 富山80 福島136 宮城115 14／37  
 島根72 鳥取44 長野125 群馬121 栃木92 茨城112  
 山口90 岡山116 山梨50 岐阜101 2／14 愛知275 千葉289 埼玉228 1／4  
 福岡273 1／3 徳島63 和歌山90 大阪府504 6／13 東京559  
 佐賀52 大分102 愛媛82 高知45 京都136 滋賀66 三重104 奈良57  
 長崎77 宮崎81 神奈川287 静岡237  
 熊本110 鹿児島111

沖縄69  
 平成9年度特定疾患調査研究「ALS患者等の療養環境整備に関する研究」によると  
 全ALS患者に対し 在宅患者 51.6% 在宅患者 3,429人 と推測される  
 在宅重症患者 12.7% であり 在宅重症患者 844人  
 日本ALS協会によれば 在宅人工呼吸器装着者総数は 1,125名 (平成15年度)

フジレスピロニクス分（在宅レンタル気管切開仕様）2300台

全国マーケット（在宅レンタル気管切開仕様）5000台～5500台（推定）

お疲れさまです。在宅レンタル気管切開仕様については、フジのシェアは、40～45%位あるそうです。そう考えると全体は、上記のような感じになると思われます。



〈資料3〉

1、 ALS患者の療養状況について

※平成12年度地域保健総合推進事業「保健所における難病事業の進め方に関する研究」

【調査時期】 平成12年10月

【調査方法】 384保健所の協力の下、特定疾患ALS患者2,907名を対象とした郵送調査

(回答数1,987名[回答率68%])

【結果】 ○入院療養中が26%、在宅療養中が70%

○人工呼吸器使用の患者は、ALS患者全体の36.1%。人工呼吸器使用の在宅患者は、在宅患者の26.1%、ALS患者全体の18.2%。

表1 ALS患者が受けている医療処置(複数回答)(%)

	ALS患者全体		
		入院患者	在宅患者
経鼻経管栄養	15.5	29.4	8.4
胃瘻	22.0	33.4	18.5
吸引	43.1	70.6	31.9
気管切開	35.1	59.7	25.3
人工呼吸器	36.1	61.3	26.1

〈参考〉

○平成13年度末現在の特定疾患治療研究事業交付件数(6,180人)から、在宅で人工呼吸器を使用しているALS患者は、1,125人(6,180人×0.182≒1,125人)と、在宅で吸引が行われているALS患者は、1,380人(6,180人×0.7×0.319≒1,380人)と推計される。

2、 在宅人工呼吸器装着者の現状

(1) 在宅人工呼吸器装着者推定数(平成13年6月厚生省特定疾患呼吸不全研究班より推計)

①マスクを用いた非侵襲的陽圧換気法(NPPV) 7,900人  
 ②気管切開を介して行う人工呼吸管理(TPPV) 2,500人  
 在宅人工呼吸器療養計 10,400人

① 7,900人在宅NPPVの疾患別割合

・肺結核後遺症 34%(2,690人)  
 ・閉塞性肺疾患 29%(2,290人)  
 ・神経筋疾患(ALS、CJD、筋ジス等) 16%(1,260人)  
 ・後側湾 5%(400人)  
 ・睡眠時無呼吸症候群 5%(400人)  
 ・肺胞低喚起 2%(160人)  
 ・その他 9%(700人)

② 2,500人在宅TPPVの疾患別割合

・神経筋疾患(ALS、CJD、筋ジス等) 71%(1,775人)  
 ・肺結核後遺症 10%(250人)  
 ・閉塞性肺疾患 6%(150人)  
 ・睡眠時無呼吸症候群 4%(100人)  
 ・後側湾 2%(50人)  
 ・肺胞低喚起 2%(50人)  
 ・その他 5%(125人)

# ALS在宅療養者を介護する家族の疲労と負担の計量化

東京医科歯科大学老人看護学講座高崎研究室  
小長谷百絵

## 1. はじめに

介護の社会化を目的に介護保険制度が平成一二年四月よりスタートしました。

しかし人工呼吸器や、吸引を必要とする医療依存度が高い神経難病の患者さんや、重度の痴呆症の患者さんにとっては、そのサービスの整備が不十分であるために、介護保険サービスだけではまかないきれず、介護が途切れた時間や質を、家族が補わなければならないのが実情です。

また看護婦や、ヘルパー、ボランティアなど、職種にかかわらず、その技術の習熟度が異なる多数の人数が、入れ替わり立ち代り訪れるという問題もあります。従って介護をされている全ての御家族で、介護保険によって負担が軽くなったとはいえず、依然として精神的、肉体的負担は解消しておりません。

昨年八月に実施した日本ALS協会の

介護保険の実態調査と一緒にお願いした疲労度調査は、介護者の疲労の程度を測るもので、多くの介護の調査に使われている手法です。

今回の調査はALS患者さんのご家族の疲労度を多角的に測定し、計量的に世に知らしめることが目的でありました。この紙面では、他の研究結果との比較も試みしたのであわせてご報告いたします。

## 2. 方法

平成一二年八月に、入院を含む一三九三名の介護をされている方に郵送にて依頼し、三八三名のご家族より回答をいただきました(回収率25%)。

集計分析は疲労の「不安徴候」「抑うつ状態」「気力減退」「ストレス度」「一般的疲労」「慢性疲労」「身体不調」という特性ごとに、症状や徴候があると答えた項目の全項目中に占める割合を訴え得

表一1 家族介護者の性別 (人)

男性	96
女性	283
無回答	4
合計	383

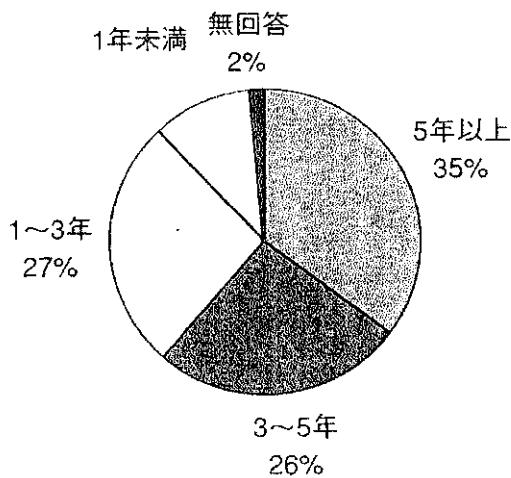
表一2 一日の世話時間

12時間以上	235
6~12時間	47
3~6時間	36
3時間未満	54
無回答	11
合計	383

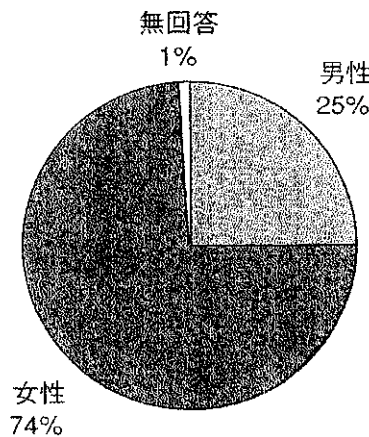
表一3 介護期間

5年以上	135
3~5年	100
1~3年	102
1年未満	40
無回答	6
合計	383

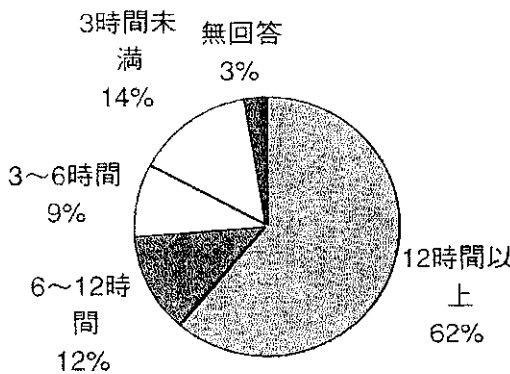
図一3 介護期間



図一1 家族介護者の性別



図一2 一日の世話時間



点とし、介護者の疲労状態を計量化しました。また、各質問に「ある」と応答した項目別応答出現率が四割以上の項目を抽出いたしました。さらに、疲労や負担

### 3. 結果

感に影響を与える条件も統計的に抽出しました。

介護者は男性九六人、女性二八七人で

す(表一1、図一1)。平均年齢56.9歳±10.8歳でした。患者さんとの関係は配偶者が三一〇人(82%)、嫁一人(2.9%)、両親一人(2.9%)、無回答を含むその他五〇人でした。一日の世話時間が一二時間以上に及ぶ方が三三五人(82%)、六~一二時間が四七人(12.5%)、三~六時間三六人(9.5%)、三時間未満五四人(14.3%)でした(表一2、図一2)。介護期間は五年以上の方が一三四人(35%)、三~五年が一〇〇人(26.5%)、一~三年が一〇二人(27%)、一年未満が四〇人



(10.6%) でした(表1-3、図1-3)。  
 (1) 高い疲労度  
 介護を一つの労働ととらえた場合に、製造、医療、事務などに従事する人々の得点(基準値)との比較を、性別毎に示したものが表1-4です。基準値は二〇代以上の仕事をしている男女合計1万人以上から集めた値です。毎日仕事をしていまずと、ストレスがたまり、通勤や仕事内容などによっても肉体疲労は蓄積し、休日などはゴロゴロ過ごす労働者が多いと思います。そのような対象者と比べて明らかに、今回の対象

表-4 基準値との比較

特性/対象者	人数	不安徴候(10)	抑うつ状態(11)	気力減退(11)	イライラ感(8)	一般的疲労(11)	慢性疲労(5)	身体不調(9)
男性(協会調査)	96	28.2	20.6	24.2	24.1	32.0	41.9	25.7
男性(基準値)	8888	17.3	17.7	21.2	18.7	18.8	27.8	17.4
女性(協会調査)	287	23.5	19.7	24.6	22.5	35.5	42.0	26.5
女性(基準値)	3009	23.6	25.2	24.0	25.0	27.5	27.4	18.4

(数字は訴え得点%)

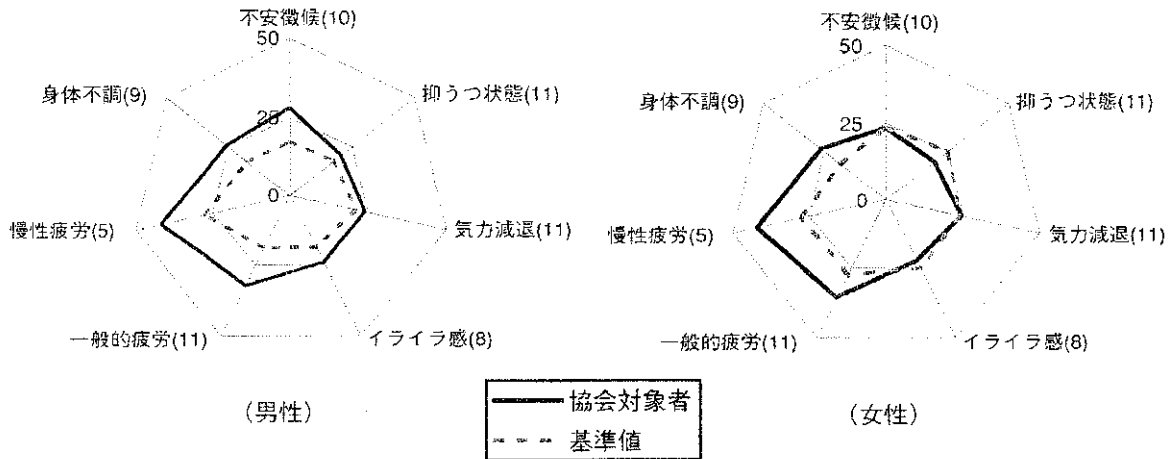


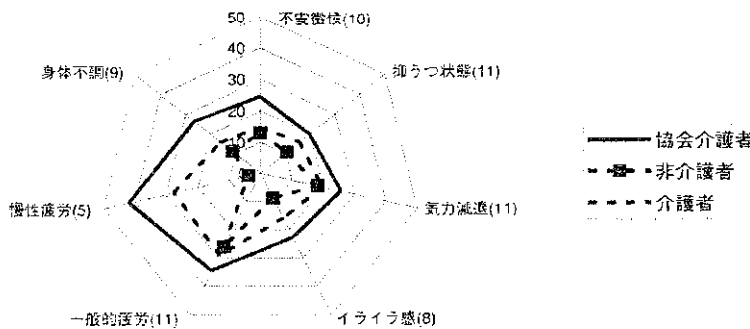
表-5 基要介護老人の介護者との比較

対象者/特性	人数	不安徴候(10)	抑うつ状態(11)	気力減退(11)	イライラ感(8)	一般的疲労(11)	慢性疲労(5)	身体不調(9)
協会介護者	383	24.5	19.8	25.7	22.8	34.7	41.9	26.3
非介護者	191	12.8	10.6	18.3	8.8	26.1	3.8	11
介護者	434	14.6	15.7	19.6	16.1	29.1	27.5	15.9

(数字は訴え得点%)

協会介護者：平均年齢56.9歳±10.8 非介護者：介護をされていない方、平均年齢57.8歳±14.1歳

介護者：疾患を特定していない要介護老人の介護者、平均年齢59.5歳±12.3



者の特性別得点は高く、二四時間でしかも休日が取れない介護という労働の疲労は非常に高いといえます。

次に、表15は今回回答していただいた方と同じ年齢層で、介護をされていない方の得点が示されています。ALSの患者さんを介護されているご家族と、この対照群との値の差は特に大きく、これは個人差もありますが加齢による身体的衰えの上に、医療的な介護が加わることの精神的、肉体的負担を顕著に示しています。

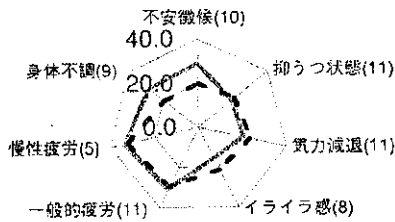
疾患を特定しない要介護老人の介護者に比べても、各訴え得点は高い値を示しています。表16の介護期間による比較は、「不安徴候」と、身体的疲労度を示す「一般的疲労」「慢性疲労」「身体不調」の四つの特性において、全ての期間でALS患者さんを介護するご家族の方が高値を示しています。これは一般的な高齢者の日常生活の援助に比べて、吸引など家族以外に介護をゆだねられず、片時もそばを離れることができない、医療依存度が高い患者さんを介護されている

表-6 介護期間による比較

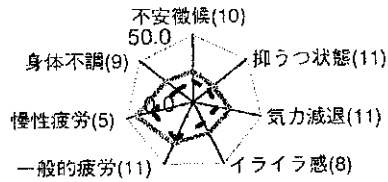
介護期間	特性	人数	不安徴候(10)	抑うつ状態(11)	気力減退(11)	イライラ感(8)	一般的疲労(11)	慢性疲労(5)	身体不調(9)
1年未満	他調査	80	19.6	20.8	24.1	21.3	29.9	31.9	19.0
	協会対象者	40	28.8	19.3	20.7	15.6	30.9	33.5	27.9
1~3年未満	他調査	91	15.8	14.4	17.5	17.2	29.8	31.1	14.4
	協会対象者	103	23.2	19.2	28.0	25.5	33.5	42.9	25.0
3~5年未満	他調査	57	14.4	20.0	23.3	22.6	35.4	31.4	17.7
	協会対象者	100	26.5	20.1	25.6	24.6	34.5	45.6	26.9
5年以上	他調査	162	18.2	19.2	23.7	20.6	34.9	35.0	20.7
	協会対象者	136	22.3	19.8	25.1	20.8	36.7	41.0	26.1

(数字は訴え得点%)

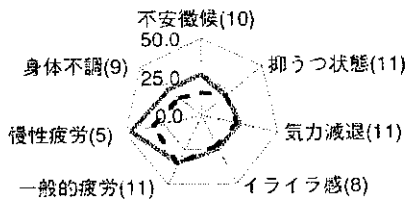
介護期間1年未満の比較



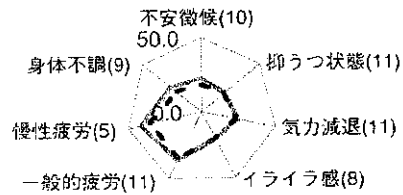
介護期間1~3年の比較



介護期間3~5年未満の比較



介護期間5年以上の比較



ご家族の特徴であると感じます。

## (2) 介護への姿勢

重度の精神症状を持つ方への介護は、行動障害、二四時間の見守り、入院施設の不足などから、こちらも非常に介護は難しいといわれております。ALSの患者さんとは異なり、理性や理屈がとちらず、「不安」「抑うつ」「気力減退」「イライラ」「一般的疲労」が高得点であります。そのような方との比較でも、呼吸器を装着された方への介護の方が、「慢性疲労」や「身体不調」が高い得点を示しています。このようにALSの患者さんを介護されているご家族は、身体的疲労は高く、ぎりぎりのところで介護をしておりますが、一方では、「抑うつ」や、「気力の減退」などの得点は他の群と比較してみても高得点を示しておりません。また介護負担感による調査でも、「世話の苦勞はあつても前向きに考えてゆこうと思う」「自分が最期までみてあげたいと思う」という質問に「そう思う」と答えた方が多いという結果でした。これはALSの患者さんの介護をされ

ているご家族は、介護を前向きに捉え、患者さんの生命を守るために戦うという意志の表れではないかと思えます。

## (3) 疲労の特徴

次に各質問に「ある」と回答した出現率が四割を超える質問項目は「一人きりでいたいと思うことがある」「何かでスパッととうさばらしがしたい」「毎日眠くて仕方がない」「なんとなく気力がないう」「なんとなくイライラする」「目が疲れる」「よく肩がこる」「足がだるい」「横になりたいくらい疲れる」「疲れが取れない」「ほつとくつろぐ時間がない」の一一項目でした。さらに、応答出現率が五割以上は「心配事がある」「腰が痛い」「朝起きたときでも疲れを感じる人が多い」「自分の健康のことが気になってしまう」の四項目でした。一般労働者の応答出現率が四割を超えるものが六項目であったのに比べ、当調査の介護者の方が多くの項目に「ある」と応答しています。応答出現率が高い項目に、「一人きりでいたい」「ほつとくつろぐ時間がない」

があげられます。これは、安心して患者を任せられる介護人の数が少ないため二四時間、患者さんのそばを離れられず、自分のために使う時間が持てない現われであると思えます。また「横になりたいくらい疲れる」「疲れがとれない」なども高く、重い身体的負荷が示されています。

また今まで介護といえば妻か嫁でしたが、男性の介護者も増加しており、男性の方は、不安徴候の「誰かに打ち明けた悩みがある」という項目に高い得点を示しました。これにより職場での配慮、不慣れた介護から発生する精神的負荷などへのサポートが必要であると感じました。

## (4) 介護の負担感

次に、介護の負担感に影響を与える条件として、介護者の年齢が高いこと、介護を代わる人がいないこと、一日の介護時間が長いこと、経済的に余裕がないことが挙げられました。

## 3. まとめ

(1) 高い疲労と負担感

結果で示したように、ALSの患者さんを介護するご家族の疲労度は量的にも大変高いものでありました。トイレ介助、食事など、その方にあつたやり方を身に付け、さらに吸引などの技術を備え、介護に慣れて信頼できる方でないと思心して介護を任せられません。そのためご家族が二四時間患者さんから離れることができず、休息を取ることができないことによると思います。また患者の家族を援助する適切な介護人や、介護の代替者がいないと介護の負担感が高まること明らかにになりました。

(2) 介護を前向きにとらえる姿勢

疲労感の特徴として重い身体的負担と、「ほっとくつろぐ時間がない」など二四時間の介護による精神的負担が明らかとなりましたが、一方では、患者さんと共に前向きに取り組む、介護を積極的なものとしてとらえる表現にも多くの方が賛同しておられました。

4. おわりに

今回、単に個人の疲労

度を計量的に示すだけでなく、他の結果との比較によって、ALS患者さんを介護されているご家族の疲労度をより明確にすることを試みました。これにより、ご家族が介護を前向きに捉えながらも、重い身体的負担を感じておられて、介護を安心して任せられるマンパワーが足りないこと、あるいは自立支援福祉機器の充実などの必要性などが明確となりました。医療依存度が高く、二四時間患者から離れられないご家族が、安心して介護を任せられるような、全身性障害者介護人派遣事業などの制度を各都道府県の格差なく充実することが望まれます。

表-7 対象者の重症度の比較

対象者/特性	人数	不安定感(10)	抑うつ状態(11)	気力減退(11)	イライラ感(8)	一般的疲労(11)	慢性疲労(5)	身体不調(9)
協会対象者	213	23.5	19.63	25.7	23.1	36.2	44.3	26.3
24時間介護 <sup>**</sup>	121	21.3	24.6	26.2	24.3	37.8	41.3	21.4
重度の精神症状 <sup>***</sup>	157	24.3	25.4	30.4	27	41.2	42.5	23.4

<sup>\*</sup> : 呼吸器装着中の方を介護する群 <sup>\*\*</sup> : 24時間床についており介護を要する群

(数字は新え得点%)

<sup>\*\*\*</sup> : 重度の精神症状を持つ方を介護する群

