

## 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

ウシヨミ ミ フ ヨ \* エザワ カズエ オクラ フキヨ  
牛込三和子\* 江澤 和江\* 小倉 朗子\*  
カワムラサ フ ヨ \* ヒロキ カズヒコ  
川村佐和子<sup>2\*</sup> 廣瀬 和彦<sup>3\*</sup>

**目的** 神経系難病療養者の在宅療養継続に関連する要因をあきらかにし、対応する支援システムの課題を検討する。

**対象と方法** 平成7年度に全国33都道府県で実施した特定疾患患者療養生活実態調査を資料とし、神経系難病のうち変性疾患の特性を備え、その療養者数も多い疾患として、筋萎縮性側索硬化症139人、脊髄小脳変性症376人、パーキンソン病1,048人を対象とし、1.療養者の背景(性・年齢・罹病期間)、2.在宅療養条件として、1)介護に要求される技術性と提供量(特定症状、医療処置管理状態、日常生活の自立状態)2)家族の人材状況、3.在宅療養継続困難に関する指標として、長期入院・入所施設への入院・入所利用の必要性、について分析した。

**結果** 1.筋萎縮性側索硬化症は、他の2疾患に比し、罹病期間が短く、嚥下、呼吸障害などの症状、医療処置管理状態、日常生活全面介助状態が多い、という特徴があった。パーキンソン病は、女性が多く、療養者および家族介護者の年齢が高い、という特徴があった。在宅療養継続困難に陥りやすいと判断される割合は、筋萎縮性側索硬化症23.0%、パーキンソン病10.7%、脊髄小脳変性症7.2%であった。

2.在宅療養継続に関連する要因は、筋萎縮性側索硬化症では医療処置管理状態、日常生活全面介助状態および罹病期間の3因子、脊髄小脳変性症では医療処置管理状態、日常生活全面介助状態、罹病期間、年齢が65歳以上および子供が介護している場合の5因子、パーキンソン病では医療処置管理状態、日常生活全面介助状態、介護者が配偶者以外の場合、介護者が必要である場合の4因子であった。在宅療養継続に関連する3疾患共通の因子は、医療処置管理状態、日常生活全面介助状態であった。

**結論** 神経系難病療養者は、医療処置管理状態、日常生活全面介助状態で、在宅療養継続困難に陥りやすく、長期療養支援システムとして、進行する症状や医療処置管理状態に在宅で対応できる診療・看護および家族支援の機能、在宅療養継続困難となる療養者に対する長期療養施設の必要性が示唆された。

**Key words** : 筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、在宅ケア、長期ケア

### I 緒 言

我が国における近年の医療改革は、入院期間を短縮し、在宅療養を促進させる方向である。在宅療養は、療養者・家族のQOL向上に繋がる反

面、家族の介護負担の増加を生じ、診療、看護、福祉サービス等の在宅療養条件整備が必要である<sup>1~7)</sup>。特に、神経筋疾患(いわゆる神経系難病)においては、その疾患特性として、進行性で障害が著しく、療養が長期化するため、在宅療養条件の整備が一般的に困難であるとの指摘が多い<sup>8~10)</sup>。

神経系難病療養者の在宅療養継続に関連する要因については、特定地域、特定医療機関の対象者の実態分析から、疾病の進行に起因する日常生活介助の状態や人工呼吸器装着、膀胱カテーテル留置等医療処置管理状態では、入院から在宅への移

\* 東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所

<sup>2\*</sup> 東京都立保健科学大学

<sup>3\*</sup> 東京都立府中病院

連絡先：〒183-8526 東京都府中市武蔵台2-6  
東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所  
社会学研究部門 牛込三和子

行が困難であるという報告があるが<sup>8-10)</sup>、数量的解析により要因分析した報告はみあたらない。

著者らは、平成7年度全国特定疾患患者療養生活実態調査を行う機会を得た。このような全国的調査は、これまでに例がない。そこで本調査では、在宅療養継続に関連する要因に着目して調査項目を設定し、調査を実施した。本研究は、この資料を用いて、その療養者における在宅療養の継続に関連する要因を数量的解析により明らかにし、その解決のための対応策について検討することを目的とした。

## II 研究方法

### 1. 資料収集方法

平成7年度に厚生省特定疾患「難病のケア・システム」調査研究班が実施した特定疾患患者療養生活実態調査資料を用いた<sup>11)</sup>。この調査は、難病のケアに関する研究および行政施策に役立てる資料を得ることを目的として、全国47都道府県の衛生主幹部(局)長に協力要請状を送付し、協力承諾の返答のあった33都道府県における保健所において実施した。対象疾患は調査時点で国が指定する特定疾患治療研究対象36疾患とした。

調査は、平成7年7月1日～8月31日の2カ月間に特定疾患医療受給者証交付を保健所において申請した者を対象に実施し、後日、認定の可否を確認し、非認定者を除いた。調査方法は、申請時に保健婦、医師等が面接し、記入した。調査票は、先行研究を基本に難病の特徴を加味して作成した。調査内容は、①療養者の背景(性、年齢、罹病期間)、②疾患・病態(診断名、発病時期、症状、医療処置管理)、③日常生活の状況(生活自立度、日常生活動作、介護の必要性)、④家族状況(同居者、家族構成、主たる介護者)、⑤受療状況、⑥社会資源(現在利用しているサービスとあればよいサービス)である。

回答総数は、9,765人で、平成7年度受給者数に対する割合は3.1%であった。新規受給者と継続受給者の構成比率は1:1.42で、実際の交付件数の比率に比し、新規受給者の率が高かった。これは、自治体によって継続受給申請を年度当初あるいは年度末の一定時期に一括して手続きをする場合があり、本調査を実施した時期に該当しなかったために生じた偏りと考えられる。新規受給者

群と継続受給者群別に、在宅療養継続に関連する要因の分析を行った結果、両群とも同様の傾向がみられることを確認できた。この結果に基づき、新規受給者と継続受給者を合同して解析を行うことは支障がないと考え、本研究では、全数を資料として用いた。

### 2. 研究対象

本研究では、上記資料中、神経系難病の中から、慢性進行性で、変性疾患としてその特性を備え、療養者数も多い疾患として、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病の3疾患を取り上げて抽出<sup>12)</sup>、有効回答のあった、筋萎縮性側索硬化症139人、脊髄小脳変性症376人、パーキンソン病1,048人を分析対象とした。

### 3. 研究方法

#### 1) 分析に用いた指標

在宅療養条件として、①介護に要求される技術性と提供量の指標:特定症状の有無、医療処置管理状態の有無、日常生活自立状態、②家族の人材状況の指標:家族数、介護者と療養者の関係、副介護者の有無を用いた。

特定症状は、ケアを必要とする心身の状態とし、本研究では嚥下障害、呼吸障害、排尿障害をとりあげた。これらの障害は、放置すると生命の危機に陥る可能性があり、医学的知識に基づいた観察判断により適切な医療に結びつけることおよび専門的看護技術を必要とするためである。医療処置管理状態の指標としては、健康保険診療報酬制度の在宅療養指導管理料の対象となっている状態(例えば、酸素療法、中心静脈栄養法、人工呼吸療法、寝たきり患者処置など)を用いた。

在宅療養の継続困難に関する指標として、長期入院・入所施設への入院・入所利用ニーズの有無を用いた。神経系難病療養者は、病気の進行に伴い、運動機能障害により日常生活に介助を要する状態に陥るとともに、嚥下・呼吸・排尿などの機能障害を生じ、在宅療養継続が困難となり、長期療養の場として、入院・入所を必要とする状況になることから、長期入院・入所施設の利用ニーズを在宅療養継続困難に関する指標として用いた。本調査においては、長期入院・入所施設利用ニーズは、調査を担当した保健婦等が得られた情報を基に社会資源利用必要性の項目の一つである長期入院・入所施設利用について、その必要性を判断

し、回答したものである。この項目の回答または受療状況において4カ月以上入院の回答を長期入院・入所施設利用ニーズありと分類した。本研究では、長期入院・入所施設利用ニーズありの群を在宅療養継続困難あり群（以下、「あり群」と略す）とし、長期入院・入所施設利用ニーズなしの群を在宅療養継続困難なし群（以下、「なし群」と略す）として分類した。

## 2) 解析方法

各疾患の項目について、クロス表、あるいは平均および標準偏差を求めた。2群の比率および分布の差の検定および2変数間の独立性の検定には $\chi^2$ 検定、2群間の平均値の差の検定にはt検定またはWelchの検定を用いた。さらに、長期入院・入所施設利用の必要性（在宅療養継続困難）に関連する要因の強さについては、多重ロジスティック回帰分析を行った。関連する要因としては、性別、年齢（65歳未満と65歳以上）、罹病期間（年）、特定症状の有無、医療処置管理状態の有無、日常生活全面介助状態の有無、家族数（独居）、介護者と療養者の関係および介護者不要をとりあげた。これらすべての変数において、欠測がないデータを用いて多重ロジスティックモデルの変数選択を行い、AICを最小とするモデルを採用した。

なお、解析には、パーソナルコンピュータ用統計解析ソフトHALBOUを用いた。

## III 結 果

### 1. 疾患特性

3疾患を比較して、疾患特性を分析した。

#### 1) 対象者の背景

対象者の性比はパーキンソン病で、筋萎縮性側索硬化症と脊髄小脳変性症に比し女性が有意に多く、年齢はパーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症の順に有意に高かった。罹病期間は筋萎縮性側索硬化症で有意に短かった（表1）。

#### 2) 在宅療養条件

(1) 介護に要求される技術性と提供量について

介護に要求される技術性と提供量について、特定症状、医療処置管理状態、日常生活の自立状態を指標として分析した（表1）。

#### ① 特定症状の有無

嚥下障害、呼吸障害、排尿障害のいずれかを有する割合は、筋萎縮性側索硬化症で、脊髄小脳変性症、パーキンソン病に比し有意に多かった。

嚥下障害および呼吸障害は筋萎縮性側索硬化症において、脊髄小脳変性症、パーキンソン病に比し、有意に多かった。排尿障害は脊髄小脳変性症、パーキンソン病で、筋萎縮性側索硬化症に比し有意に多かった。

#### ② 医療処置管理状態の有無

何らかの医療処置管理状態のある割合は3疾患で有意に差があり、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病の順であった。項目別では、人工呼吸器装着、経管栄養、経鼻・経口・経気管吸引は筋萎縮性側索硬化症で脊髄小脳変性症、パーキンソン病に比し有意に多く、気管切開の割合は3疾患で有意に差があり、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病の順であった。

#### ③ 日常生活の自立状態

日常生活の自立状態において、3疾患に有意の差があり、全面介助必要状態が筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症の順に多かった。

#### (2) 家族の人材状況

家族の人材状況の指標としては、家族数、介護者と療養者の関係、副介護者の有無を取り上げた（表1）。

家族数は3疾患で有意の差はなかった。介護者と療養者の関係は、筋萎縮性側索硬化症では介護者は療養者の配偶者、子供、嫁、親の順、脊髄小脳変性症では配偶者、子供、親、嫁の順で多く、パーキンソン病では配偶者、子供、嫁、親の順であった。パーキンソン病では他の2疾患に比し、配偶者が介護している割合が低く、脊髄小脳変性症では嫁の割合が低く親の割合が高かった。副介護者の有無は、3疾患で差はなかった。

#### (3) 長期入院・入所施設利用ニーズ

在宅療養の継続困難に関する指標として用いた長期入院・入所施設利用ニーズは、3疾患で有意に差があり、筋萎縮性側索硬化症23.0%、パーキンソン病10.7%、脊髄小脳変性症7.2%の順であった（表2）。

表1 疾患別療養者の特性

		A 筋萎縮性側 索硬化症 n=139	B 脊髄小脳 変性症 n=376	C パーキン ソン病 n=1048	検定結果				
					A-B間 の比較	A-C間 の比較	B-C間 の比較		
性別	男	73(53.7)	200(53.9)	410(39.5)					
	女	63(46.3)	171(46.1)	629(60.5)	n.s.	P<0.01	P<0.01		
	無回答	3	5	9					
背景 年齢	65歳未満	74(53.6)	255(68.4)	398(38.3)	P<0.01	P<0.01	P<0.01		
	65歳以上	64(46.4)	118(31.6)	641(61.7)					
	無回答	1	3	9					
	平均±標準偏差(歳)	62.0±11.9	57.1±13.4	67.3±9.8	P<0.01	P<0.01	P<0.01		
罹病期間	平均±標準偏差(年)	3.1±4.1	6.2±6.5	6.3±5.5	P<0.01	P<0.01	n.s.		
特定症状	3症状のいずれかあり	94(69.1)	196(53.8)	571(56.4)	P<0.01	P<0.01	n.s.		
	内 嚥下障害	82(60.3)	137(37.6)	362(35.7)	P<0.01	P<0.01	n.s.		
	呼吸障害	66(48.5)	72(19.8)	239(23.6)	P<0.01	P<0.01	n.s.		
	尿 排尿障害	29(21.3)	127(34.9)	383(37.8)	P<0.01	P<0.01	n.s.		
	なし	42(30.9)	168(46.2)	442(43.6)					
在宅 介護に 要求さ れる技 術性 と提供 量	無回答	3	12	35					
	あり	32(25.8)	50(14.6)	95(10.0)	P<0.01	P<0.01	P<0.05		
	医療処置管理状 態(複数回答)	褥創	7(5.6)	10(2.9)	43(4.5)	n.s.	n.s.	n.s.	
		人工呼吸器装着	12(9.7)	1(0.3)	1(0.1)	P<0.01	P<0.01	n.s.	
		気管切開	13(10.5)	9(2.6)	4(0.4)	P<0.01	P<0.01	P<0.01	
		経管栄養	16(12.9)	6(1.7)	32(3.4)	P<0.01	P<0.01	n.s.	
		膀胱カテーテル留置	8(6.5)	18(5.2)	34(3.6)	n.s.	n.s.	n.s.	
		経鼻・経口・経気管吸引	18(14.5)	15(4.4)	24(2.5)	P<0.01	P<0.01	n.s.	
なし	92(74.2)	293(85.4)	857(90.0)						
無回答	15	33	96						
療 養 状 況	日常生活 の自立状態	ほぼ普通生活 一部介助 全面介助 無回答	44(32.8) 47(35.1) 43(32.1) 5	188(53.6) 120(34.2) 43(12.3) 25	455(45.5) 358(35.8) 187(18.7) 48	P<0.01	P<0.01	P<0.01	
	条 件 家 族 の 人 材 状 況	家族数	独居 同居家族あり 無回答 平均±標準偏差(人)	6(4.7) 123(95.3) 10 3.5±1.6	29(8.2) 326(91.8) 21 3.5±1.8	72(7.3) 908(92.7) 68 3.4±1.7	n.s.	n.s.	n.s.
		介護者と療養者 の関係 (複数回答)	いる	116(99.1)	262(96.3)	747(95.3)	n.s.	n.s.	n.s.
			配偶者	86(73.5)	193(71.0)	502(64.0)	n.s.	P<0.05	P<0.05
			内 子供	27(23.1)	46(16.9)	174(22.2)	n.s.	n.s.	n.s.
親	2(1.7)		25(9.2)	12(1.5)	P<0.01	n.s.	P<0.01		
嫁	16(13.7)		15(5.5)	112(14.3)	P<0.01	n.s.	P<0.01		
その他	3(2.6)	10(3.7)	40(5.1)	n.s.	n.s.	n.s.			
副 介 護 者 の 有 無	いない	1(0.9)	10(3.7)	37(4.7)					
	無回答	4	10	29					
	介護者不要	18	94	235					
	あり	21(18.1)	39(14.9)	115(15.4)					
	なし	95(81.9)	223(85.1)	632(84.6)	n.s.	n.s.	n.s.		
無回答	4	10	29						
介護者不要	18	94	235						

割合は各項目における無回答を除き算出した。  
n.s.: 5%水準で有意差なし。

表2 疾患別の長期入院入所施設利用ニーズ

長期入院・入所施設 利用ニーズの有無	A 筋萎縮性側索硬化症		B 脊髄小脳変性症		C パーキンソン病		利用ニーズの割合の 検 定 結 果		
	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)	A-B間 の比較	A-C間 の比較	B-C間 の比較
利用ニーズあり	32	(23.0)	27	(7.2)	112	(10.7)	$P < 0.01$	$P < 0.01$	$P < 0.05$
利用ニーズなし	107	(77.0)	349	(92.8)	936	(89.3)			
計	139	(100.0)	376	(100.0)	1048	(100.0)			

## 2. 疾患別にみた在宅療養継続困難群の特徴

在宅療養継続困難に関する指標として取り上げた長期入院・入所施設利用ニーズを基に、疾患別に、在宅療養継続困難「あり群」と「なし群」の特徴を分析した(表3)。

### 1) 筋萎縮性側索硬化症について

#### (1) 療養者の背景

性比、平均年齢は2群で差はなかった。罹病期間は、「あり群」で有意に長かった。

#### (2) 在宅療養条件

##### ① 介護に要求される技術性と提供量について

特定症状の有無では、嚥下障害、呼吸障害、排尿障害のいずれかを有する割合は「あり群」で有意に多く、おのおのの症状においても「あり群」で有意に多かった。

医療処置管理状態の有無では、何らかの医療処置管理状態を有する者は、「あり群」で有意に多かった。各項目別では、「あり群」で有意に多いのは、褥創、人工呼吸器装着、気管切開、経管栄養、膀胱カテーテル留置、経鼻・経口・経気管吸引であった。

日常生活の自立状態では、2群で有意に差があり、全面介助を必要とする割合は「あり群」に多かった。

##### ② 家族の人材状況

家族数、副介護者の有無、介護者と療養者の関係は2群間で差はなかった。

### 2) 脊髄小脳変性症について

#### (1) 療養者の背景

性比は差がなかった。年齢では「あり群」で65歳以上の割合が高かったが、平均年齢は差はなかった。罹病期間は「あり群」で有意に長かった。

#### (2) 在宅療養条件

##### ① 介護に要求される技術性と提供量について

特定症状の有無では、嚥下障害、呼吸障害、排尿障害のいずれかを有する割合は「あり群」で有意に多く、嚥下障害、呼吸障害は「あり群」で有意に多かった。

医療処置管理状態の有無では、何らかの医療処置管理状態を有する者は「あり群」で有意に多かった。項目別では、「あり群」で有意に多かったのは、褥創、気管切開、経管栄養、膀胱カテーテル留置、経鼻・経口・経気管吸引であった。

日常生活の自立状態では、2群の間に有意の差があり、全面介助を必要とする状態が「あり群」に多かった。

##### ② 家族の人材状況

家族数、副介護者の有無は2群で差はなかった。介護者と療養者の関係は、「あり群」では子供が介護者である割合が高く、配偶者が介護者である割合が低かった。

### 3) パーキンソン病について

#### (1) 療養者の背景

性比は、「あり群」で女性が有意に多かった。年齢では「あり群」で65歳以上の割合が高く、平均年齢も高かった。罹病期間は2群で差はなかった。

#### (2) 在宅療養条件

① 介護に要求される技術性と提供量について  
特定症状の有無では、嚥下障害、呼吸障害、排尿障害のいずれかを有する割合は「あり群」で有意に多く、おのおのの症状においても「あり群」で有意に多かった。

医療処置管理状態の有無では、何らかの医療処置管理状態を有する者は「あり群」で有意に多かった。項目別では、「あり群」で有意に多かったのは、褥創、気管切開、経管栄養、膀胱カテーテル留置、経鼻・経口・経気管吸引であった。

表3 疾患別の在宅療養継続困難の有無別の特徴

	筋萎縮性側索硬化症				脊髄小脳変性症				パーキンソン病			
	在宅療養継続困難		在宅療養継続困難		在宅療養継続困難		在宅療養継続困難		在宅療養継続困難		在宅療養継続困難	
	あり 人数 (%)	なし 人数 (%)	あり 人数 (%)	なし 人数 (%)	あり 人数 (%)	なし 人数 (%)	あり 人数 (%)	なし 人数 (%)	あり 人数 (%)	なし 人数 (%)	あり 人数 (%)	なし 人数 (%)
	n=32	n=107	n=27	n=349	n=112	n=936						
性別	15 (48.4)	58 (55.2)	13 (48.1)	187 (54.4)	34 (30.4)	376 (40.6)						
男	16 (51.6)	47 (44.8)	14 (51.9)	157 (45.6)	78 (69.6)	551 (59.4)						
女	1 (無回答)	2 (無回答)	0 (無回答)	5 (無回答)	0 (無回答)	9 (無回答)						
背景	15 (46.9)	59 (55.7)	13 (50.0)	242 (69.7)	21 (18.8)	377 (40.7)						
65歳未満	17 (53.1)	47 (44.3)	13 (50.0)	105 (30.3)	91 (81.3)	550 (59.3)						
65歳以上	0 (無回答)	1 (無回答)	1 (無回答)	2 (無回答)	0 (無回答)	9 (無回答)						
年齢	64.6±11.6	61.2±11.8	61.0±12.0	56.8±13.5	71.8±9.5	66.7±9.7						
平均±標準偏差 (歳)	5.2±6.1	2.5±2.9	9.4±7.3	5.9±6.3	6.2±4.8	6.3±5.6						
罹病期間	27 (90.0)	67 (63.2)	20 (80.0)	176 (51.9)	86 (81.9)	485 (53.4)						
3症状のいずれかあり	24 (80.0)	58 (54.7)	16 (64.0)	121 (35.7)	71 (67.6)	291 (32.0)						
内	21 (70.0)	45 (42.5)	9 (36.0)	63 (18.6)	47 (44.8)	192 (21.1)						
嚥下障害	14 (46.7)	15 (14.2)	13 (52.0)	114 (33.6)	67 (63.8)	316 (34.8)						
呼吸障害	3 (10.0)	39 (36.8)	5 (20.0)	163 (48.1)	19 (18.1)	423 (46.6)						
排尿障害	2 (無回答)	1 (無回答)	2 (無回答)	10 (無回答)	7 (無回答)	28 (無回答)						
特定症状	19 (61.3)	13 (14.0)	12 (46.2)	38 (12.0)	48 (47.5)	47 (5.5)						
あり	4 (12.9)	3 (3.2)	4 (15.4)	6 (1.9)	24 (23.8)	19 (2.2)						
褥創	10 (32.3)	2 (2.2)	0 (0.0)	1 (0.3)	0 (0.0)	1 (0.1)						
人工呼吸器装着	11 (35.5)	2 (2.2)	3 (11.5)	6 (1.9)	3 (3.0)	1 (0.1)						
気管切開	14 (45.2)	2 (2.2)	4 (15.4)	2 (0.6)	20 (19.8)	12 (1.4)						
経管栄養	6 (19.4)	2 (2.2)	9 (34.6)	9 (2.8)	21 (20.8)	13 (1.5)						
尿管留置	15 (48.4)	3 (3.2)	6 (23.1)	9 (2.8)	17 (16.8)	7 (0.8)						
膀胱カテーテル留置	12 (38.7)	80 (86.0)	14 (53.8)	279 (88.0)	53 (52.5)	804 (94.5)						
経鼻・経口・経気管吸引	1 (無回答)	14 (無回答)	1 (無回答)	32 (無回答)	11 (無回答)	85 (無回答)						
なし	2 (6.9)	42 (40.0)	3 (12.5)	185 (56.6)	3 (2.8)	452 (50.7)						
ほぼ普通生活	6 (20.7)	41 (39.0)	8 (33.3)	112 (34.3)	35 (32.1)	323 (36.3)						
日常生活の自立 状態	21 (72.4)	22 (21.0)	13 (54.2)	30 (9.2)	71 (65.1)	116 (13.0)						
一部介助	3 (無回答)	2 (無回答)	3 (無回答)	22 (無回答)	3 (無回答)	45 (無回答)						
全面介助												
無回答												

介護に要求される技術性と提供量  
在宅療養条件

表3 疾患別の在宅療養継続困難の有無別の特徴(つづき)

	筋萎縮性側索硬化症			脊髄小脳変性症			パーキンソン病		
	在宅療養継続困難			在宅療養継続困難			在宅療養継続困難		
	あり n=32	なし n=107	検定結果	あり n=27	なし n=349	検定結果	あり n=112	なし n=936	検定結果
家族数	1 (3.6)	5 (5.0)	n.s.	4 (16.0)	25 (7.6)	n.s.	7 (7.1)	65 (7.4)	n.s.
同居家族あり	27 (96.4)	96 (95.0)		21 (84.0)	305 (92.4)		92 (92.9)	816 (92.6)	
無回答	4	6		2	19		13	55	
平均±標準偏差(人)	3.5±1.5	3.6±1.7	n.s.	3.3±1.9	3.6±1.8	n.s.	3.5±1.7	3.3±1.7	n.s.
いる	29 (96.7)	87 (100.0)	n.s.	24 (96.0)	238 (96.4)	n.s.	92 (92.0)	655 (95.8)	n.s.
配属者	21 (70.0)	65 (74.7)	n.s.	13 (52.0)	180 (72.9)	P<0.05	39 (39.0)	463 (67.7)	P<0.01
子供	7 (23.3)	20 (23.0)	n.s.	8 (32.0)	38 (15.4)	P<0.05	31 (31.0)	143 (20.9)	P<0.05
内親	0 (0.0)	2 (2.3)	n.s.	0 (0.0)	25 (10.1)	n.s.	1 (1.0)	11 (1.6)	n.s.
介護者と療養者の関係	4 (13.3)	12 (13.8)	n.s.	2 (8.0)	13 (5.3)	n.s.	18 (18.0)	94 (13.7)	n.s.
状況(複数回答)	2 (6.7)	1 (1.1)	n.s.	3 (12.0)	7 (2.8)	P<0.05	11 (11.0)	29 (4.2)	P<0.01
その他	1 (3.3)	0 (0.0)		1 (4.0)	9 (3.6)		8 (8.0)	29 (4.2)	
いない	2	2		1	9		10	19	
無回答	0	18		1	93		2	233	
介護者不要	6 (20.7)	15 (17.2)		4 (16.7)	35 (14.7)		15 (16.3)	100 (15.3)	
あり	23 (79.3)	72 (82.8)	n.s.	20 (83.3)	203 (85.3)	n.s.	77 (83.7)	555 (84.7)	n.s.
なし	2	2		1	9		10	19	
無回答	0	18		1	93		2	233	
介護者不要									

割合は各項目における無回答を除き算出した。  
有意差の検定は、各疾患別に在宅療養継続困難(長期入院施設利用ニーズ)あり群となし群の2群間で行った。  
n.s.:5%水準で有意差なし。

表4 在宅療養継続困難に関連する要因の多重ロジスティック回帰分析の結果

疾患名	説明変数	オッズ比	95%信頼区間
筋萎縮性側索硬化症	医療処置管理状態 (あり/なし)	6.25	(1.64-23.8)
	日常生活全面介助状態 (あり/なし)	2.76	(0.76-10.0)
	罹病期間 (年)	1.18	(1.05-1.33)
脊髄小脳変性症	医療処置管理状態 (あり/なし)	4.42	(1.17-16.67)
	日常生活全面介助状態 (あり/なし)	3.77	(1.05-13.51)
	罹病期間 (年)	1.08	(1.00-1.15)
	年齢が65歳以上 (はい/いいえ)	2.29	(0.79-6.58)
	子が介護している (はい/いいえ)	5.38	(1.51-19.23)
パーキンソン病	医療処置管理状態 (あり/なし)	5.18	(2.63-10.2)
	日常生活全面介助状態 (あり/なし)	4.44	(2.36-8.4)
	配偶者が介護していない (はい/いいえ)	2.54	(1.44-4.47)
	介護者が必要である (はい/いいえ)	8.91	(2.0-39.2)

日常生活の自立状態では、2群の間に有意の差があり、全面介助を必要とする状態が「あり群」に多かった。

#### ② 家族の人材状況

家族数、副介護者の有無では、2群で差はなかった。介護者と療養者の関係では、「あり群」では子供が介護者である割合が高く、配偶者が介護者である割合が低かった。

#### 4. 疾患別の在宅療養継続困難に関連する要因

在宅療養継続困難に関連する要因の強さを分析するために、多重ロジスティックモデルによる回帰分析を行った。AICにより変数選択したロジスティック回帰分析の結果を表4に示す。分析対象は、筋萎縮性側索硬化症101人、脊髄小脳変性症281人、パーキンソン病775人であった。

在宅療養継続困難に関連する要因として選択された項目は、筋萎縮性側索硬化症では医療処置管理状態あり (オッズ比6.25)、日常生活全面介助状態あり (同2.76)、罹病期間 (年) が長い場合 (同1.18) の3項目であった。

脊髄小脳変性症では、医療処置管理状態あり (同4.42)、日常生活全面介助状態あり (同3.77)、罹病期間 (年) が長い場合 (同1.08)、年齢が65歳以上 (同2.29)、子が介護している場合 (同5.38) の5項目であった。

パーキンソン病では、医療処置管理状態あり (同5.18)、日常生活全面介助状態あり (同4.44)、配偶者が介護していない場合 (同2.54)、介護が必

要である場合 (同8.91) の4項目であった (表4)。

## IV 考 察

本研究では、神経系難病のなかでも、慢性進行性で、変性疾患としての特性を備え、療養者数も多い疾患である、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病について、在宅療養継続に関連する要因を分析し、在宅療養継続困難に対応する支援システムの課題を検討した。

筋萎縮性側索硬化症では、在宅療養継続困難に陥りやすいと判断される割合が23.0%で、3疾患の中で最も高かった。筋萎縮性側索硬化症は、他の2疾患に比して、特定症状、医療処置管理の状態、日常生活全面介助状態ともに割合が有意に高く、複合して障害が出現するため、介護に要求される技術性と提供量が高くなり、在宅療養が破綻しやすいと考えられる。

在宅療養継続困難に最も強く影響している因子は医療処置管理状態で、この条件がある場合はない場合に比して6.25倍高くなっていた。筋萎縮性側索硬化症における医療処置管理状態としては、特に人工呼吸器装着、気管切開、経鼻・経口・経気管吸引、経管栄養が他の2疾患に比し多いことから、これらの医療処置管理状態が在宅療養継続に影響していると考えられる。

次いで日常生活全面介助状態である場合、罹病期間、が抽出された。

筋萎縮性側索硬化症は、病期が進行すると筋力低下のために生活動作の制限、嚥下障害、構音障害、呼吸障害が生じる疾患であり、病勢の進展は早く、人工呼吸器などを用いなければ多くは2~4年で死亡に至る<sup>13)</sup>。現在の医療では、人工呼吸器装着までの期間を延長することは困難であるが、装着後の延命は可能となっており、近年、人工呼吸器装着例の療養期間は長期化の傾向にある<sup>14~16)</sup>。一方、筋萎縮性側索硬化症長期入院療養者の在宅療養移行に影響する要因として、人工呼吸器装着状態<sup>10)</sup>、日常生活に介助を必要とする状態<sup>17)</sup>があることが報告されている。また、受療経過の分析から、呼吸障害発生時期以降の医療管理を必要とする状態の者に対する支援課題が大きいことも指摘されている<sup>18~21)</sup>。本研究は、これらの先行研究を数量的分析により支持する結果であった。

これらから、筋萎縮性側索硬化症療養者の在宅療養支援システムにおいては、医療処置管理状態、特に人工呼吸器装着や日常生活全面介助状態に対応する支援に課題があると考察される。

脊髄小脳変性症では、在宅療養継続困難に陥りやすいと判断される割合が7.2%で、3疾患のなかでは最も低かった。他の2疾患に比し、療養者の平均年齢が低く、日常生活の自立状態ではほぼ普通生活の割合が高い、親が介護している割合が高いこと、が理由として推察される。

在宅療養継続困難に影響している因子として、介護に要求される技術性と提供量のうち、医療処置管理状態と日常生活全面介助状態の2つが抽出された。医療処置管理状態が最も強く影響し、この条件がある場合はない場合に比して4.42倍高くなっていた。次いで日常生活全面介助状態である場合はない場合に比して3.77倍高くなっていた。

脊髄小脳変性症は、失調性歩行、書字障害、動作時振戦といった小脳性運動失調の症状が徐々に出現し、緩徐に進行し、協調運動不良による言語障害や嚥下障害、病型によっては自律神経障害を伴い、起立性低血圧や排尿障害が出現する<sup>22)</sup>。脊髄小脳変性症長期入院療養者の在宅療養移行に影響する要因として、日常生活に介助を必要とする状態、医療処置管理状態が大きいことが報告されている<sup>8,17)</sup>。本研究は、これらの先行研究を数量的分析により支持する結果であった。

また、本研究では、家族の人材状況のうち、療養者と家族介護者との関係として、子供が介護している場合が抽出された。長期入院療養者の在宅療養移行に影響する要因の一つとして、介護力の不足がいわれている<sup>8,17)</sup>。本結果では介護力そのものを評価することはできなかった。しかし、この結果は在宅療養を支援するにあたり、家族の介護条件も考慮する必要があることを示すものである。

さらに、療養者の年齢では65歳以上の場合が65歳未満の場合に比べ、高い結果となった。上記の家族の介護条件とも合わせると、高齢者ほど在宅療養継続困難になる可能性が高いことを示すものであると考える。

これらから、脊髄小脳変性症療養者の在宅療養支援システムにおいては、医療処置管理状態、日常生活全面介助状態に対応する支援に課題があり、支援にあたり家族介護条件を考慮する必要があると考える。

パーキンソン病では、在宅療養継続困難に陥りやすいと判断される割合が10.7%で、筋萎縮性側索硬化症に次いで高かった。

在宅療養継続困難に影響している因子として、介護に要求される技術性と提供量のうち、医療処置管理状態と日常生活全面介助状態の2つが抽出された。医療処置管理状態が最も強く影響し、この条件がある場合はない場合に比して5.18倍高くなっていた。次いで日常生活全面介助状態である場合はない場合に比して4.44倍高くなっていた。

パーキンソン病は、振戦、筋固縮、無動、姿勢・歩行障害を4大症候とし、また、自律神経症状として嚥下障害、膀胱障害が出現する場合がある。さらに、長期治療経過で薬効の減退、薬効の不安定、不随意運動、精神症状が進行し、日常生活が障害される<sup>23)</sup>。パーキンソン病長期入院療養者の在宅療養移行に影響する要因としては、重度の運動障害、医療処置管理状態、合併症が報告されている<sup>24)</sup>。本研究では、合併症については分析していないが、医療処置管理状態および日常生活全面介助状態については同様の結果であった。

また、本研究では、家族の人材状況のうち、療養者と家族介護者との関係として、配偶者が介護していない場合、介護者が必要である場合が抽出された。長期入院療養者の在宅療養移行に影響す

る要因として、家族側の条件も指摘されている<sup>24)</sup>。本結果は在宅療養を支援するにあたり、家族の介護条件も考慮する必要があることを示すものである。

これらから、パーキンソン病療養者の在宅療養支援システムにおいては、医療処置管理状態、日常生活全面介助状態に対応する支援に課題があり、支援にあたり家族介護条件を考慮する必要があると考える。

以上の結果から、神経難病療養者における、在宅療養継続に影響する共通の要因として、第一に医療処置管理状態、第二に日常生活全面介助状態があげられた。このことは、神経難病療養者の在宅療養支援システムに必要な機能として、医療処置管理を伴う日常生活援助が重要であることを示すものである。現在、在宅難病療養者を支援する訪問サービス制度としては、医療制度では、訪問診療、訪問看護が、難病対策事業では、医療相談、訪問診療、訪問看護、居宅生活支援事業が、障害者および高齢者福祉制度では、在宅福祉サービスがある<sup>25-27)</sup>。本研究から明らかにされた神経系難病で医療処置管理状態および日常生活全面介助状態にある療養者のケアは、看護が責任をもって行うべき行為の比重が高いことを示すものであり、その療養生活の安定には、療養者のニーズに対応する訪問看護サービスの充足が不可欠と考える。難病療養者に対する訪問看護は、訪問看護ステーションのサービスを中心に制度上は、回数制限が撤廃され、必要に応じて毎日でもサービスを受けることが可能となった。しかし、1回あたりの訪問時間は1.8時間との報告もあり<sup>28)</sup>、滞在型の訪問看護は行われていない。今後難病療養者に対する訪問看護サービスの質的・量的な充足が必要であると考えられる。

また、このように重症度が高い難病療養者に対する介護を長期的に家族が担った場合、家族の負担は大きいと推察される<sup>28-30)</sup>。介護疲労時等に安心して療養者が入所できる施設の整備が必要である。

一方、在宅療養が継続困難に陥りやすいと判断される割合が7.2%~23.0%に認められたことは、在宅療養が破綻する可能性を示すものであり、在宅療養が破綻した場合の受け皿となる施設の必要性を示唆するものである。既存の療養施設では難

病療養者の入所が制限されているという報告があり、その要因として、難病特有の問題があるのではないかと指摘されている<sup>31)</sup>。これは本研究で明らかになった2要因と考えられ、このように医療処置および日常生活全面介助を必要とする状態にある神経難病療養者が長期に療養できる施設機能として、生命維持および医療継続に必要な機能と療養者のQOLを充実するための機能を備えていることが必要であると考えられる。

本研究は厚生省特定疾患「難病のケア・システム」調査研究班が実施した平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査解析の一部です。本調査にご協力いただきました全国33都道府県保健所のみなさまに感謝申し上げます。

また、終始ご指導、ご助言を賜りました豊川裕之博士（東邦大学医学部公衆衛生学教室前教授）に深く感謝申し上げます。

(受付 1998. 4. 9)  
採用 1999.12.27)

## 文 献

- 1) 廣瀬和彦. 難病のケア・システム調査研究班総括研究報告. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成6年度研究報告. 1995; 1-4.
- 2) 堀川 楊, 中野俊一, 片山 修, 他. 新潟市の難病患者の療養生活に関する実態調査について. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成2年度研究報告. 1991; 268-279.
- 3) 乗松克政, 稲元昭子, 吉廣まき子, 他. 筋萎縮性側索硬化症患者の入院・在宅における介護者の問題. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成元年度研究報告. 1990; 305-309.
- 4) 下方浩史, 早川武彦, 松浦正明, 他. 広島県における難病患者の実態. 日本公衛誌 1994; 41: 378-385.
- 5) 下田宏子, 本田米子, 坂井希三子, 他. 難病(神経・筋疾患)患者およびその家族の生活実態調査. 日本公衛誌 1996; 43: 918-923.
- 6) 豊浦保子, 水町真知子, 黒田研二. 筋萎縮性側索硬化症患者の療養の現状と課題. 公衆衛生 1995; 59: 145-148.
- 7) Berry RA, Murphy JF. Well-being of caregivers of spouses with Parkinson's diseases, Clin Nurs Res 1995; 4: 378-386.
- 8) 宇尾野公義, 溝口功一, 八木純子, 他. 長期入院脊髄小脳変性症患者の在宅療養に向けての問題点. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班昭和63年度研究報告. 1989; 23-28.

- 9) 堀川 楊, 榎並和子, 小出道子, 他. 当院で登録した神経難病患者の長期予後一特に居住場所と医療福祉体制について一. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成3年度研究報告. 1992; 302-316.
- 10) 溝口功一, 長谷麻子, 松岡宏明, 他. 静岡県中部地区における筋萎縮性側索硬化症患者の実態調査. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成5年度研究報告. 1994; 169-172.
- 11) 廣瀬和彦, 牛込三和子, 江澤和江, 編. 平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班. 1996.
- 12) 廣瀬和彦. 主な神経系難病の臨床的知識. 公衆衛生 1982; 46: 299-307.
- 13) 神経変性疾患調査研究班. 筋萎縮性側索硬化症. 難病医学研究財団企画委員会編. 難病の診断と治療指針. 東京: 六法出版社, 1997; 72-78.
- 14) 紙本 薫, 村上信之, 室賀辰夫, 他. 筋萎縮性側索硬化症におけるレスピレーター装着例と非装着例の比較検討. 臨床神経 1989; 29: 989-993.
- 15) 小森哲夫, 廣瀬和彦, 田邊 等. 神経筋疾患の終末期医療—人工呼吸器による延命効果—. 神経治療学 1994; 11: 51-55.
- 16) Mitsumoto H, David AC, Erik PP. Amyotrophic Lateral Sclerosis. Philadelphia: F. A. Davis Co, 1998; 397-402.
- 17) 松本昭久, 中根一好, 土井静樹, 他. 重症神経難病患者における長期入院例の療養実態とその問題点. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成2年度研究報告. 1991; 227-230.
- 18) 堀川 楊. 新潟県のALS患者の現状と今後の必要援助量. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成元年度研究報告. 1990; 382-389.
- 19) 川村佐和子, 廣瀬和彦, 近藤紀子. 長期療養施設に関する研究—在宅療養中断事例の分析. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成3年度研究報告. 1992; 83-86.
- 20) 黒田研二, 中田俊士, 澤田甚一, 他. 運動ニューロン疾患における人工呼吸器の使用状況と今後の課題. 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. 1994; 219-226.
- 21) Moss AH, Casey P, Stocking CB, et al. Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients: outcome, cost, and patient, family, and physician attitudes. Neurology 1993; 43: 438-443.
- 22) 神経変性疾患調査研究班. 脊髄小脳変性症. 難病医学研究財団企画委員会編. 難病の診断と治療指針. 東京: 六法出版社, 1997; 156-166.
- 23) 運動失調疾患調査研究班. パーキンソン病. 難病医学研究財団企画委員会, 編. 難病の診断と治療指針. 東京: 六法出版社, 1997; 194-203.
- 24) 栢沼勝彦. 神経難病の長期ケアの問題点と対策—パーキンソン病—. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成元年度研究報告. 1990; 316-320.
- 25) 厚生省保健医療局疾病対策課, 編. 難病対策提要(平成10年版). 東京: 厚健出版, 1998.
- 26) 社会保険/老人保健医科診療報酬点数表(平成9年4月版). 東京: 社会保険研究所, 1997.
- 27) 厚生省, 編. 平成9年度厚生白書—「健康」と「生活の質」の向上をめざして—. 東京: 財団法人厚生問題研究会, 1997; 297-304, 364-371.
- 28) 佐藤 猛, 吉野 英, 浜 明子, 他. ALS患者の療養環境に関するアンケート調査. 厚生省特定疾患ALS患者等の療養環境整備に関する研究班平成9年度研究報告書. 1998; 31-61.
- 29) 川村佐和子, 徳山祥子, 牛込三和子, 他. 在宅療養ALS者の社会的入院理由の分析. 厚生省特定疾患ALS等療養環境に関する研究班平成9年報告. 1998; 123-126.
- 30) 全国脊髄小脳変性症友の会. アンケート調査報告書. 全国脊髄小脳変性症友の会, 編. 脊髄小脳変性症Q&A 100. 東京: 全国脊髄小脳変性症友の会(全国SCD友の会), 1996; 142-162.
- 31) 福原信義, 酒井昭平, 岩島由子. 神経難病者のためのメディカルケアホーム設立・運営の可能性についての検討. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成6年度研究報告, 1995; 204-209.

## FACTORS IN CONTINUATION OF HOME HEALTH CARE FOR PATIENTS WITH INTRACTABLE NEUROLOGICAL DISEASES

Miwako USHIGOME\*, Kazue EZAWA\*, Akiko OGURA\*,  
Sawako KAWAMURA<sup>2\*</sup>, Kazuhiko HIROSE<sup>3\*</sup>

**Key words:** Amyotrophic lateral sclerosis, Spino-cerebellar degeneration, Parkinson's disease, Home health care, Long-term care

**Objective** This study was carried out to elucidate factors related to difficulty in continuing home health care and to investigate problems of the corresponding support system for patients with intractable neurological diseases.

**Subjects and Methods** Subjects were 139 cases of amyotrophic lateral sclerosis (ALS), 376 cases of spino-cerebellar degeneration (SCD) and 1,048 cases of Parkinson's disease (PD) who were collected from the nationwide survey of health and social service needs of the patients with intractable diseases in 1995. Factors and problems related to limited activity due to diseases and necessity for medical care were analysed. The need for facilities of long-term care was also studied.

**Results** The characteristic conditions of patients with ALS were shorter duration of the illness, higher percentage of conditions requiring medical care and disorders of swallowing or respiration and full nursing care in daily life compared with the other two diseases. The characteristics of PD were higher percentage of female and older age in both patients and their family caregivers. The proportion of cases for whom health care was judged to be prone to difficulty was 23.0% in ALS, 10.9% in PD and 7.2% in SCD, respectively.

Regarding the factors related to difficulty in continuing home health care, conditions requiring medical care, the need for full nursing care in daily life, and the duration of the illness were recognized in ALS. In SCD, 5 factors, including conditions requiring medical care, the need for full nursing care in daily life, patients age greater than 65 years, the duration of the illness, and patients being nursed by their sons or daughters were detected. In PD, 4 factors, such as conditions requiring medical care, the need for full nursing care in daily life, the patients being nursed by persons other than the spouse, and the need of nursing care were found.

**Conclusion** These results suggest the necessity of social functions of medical care, nursing and family support that can be supplied at home effectively according to symptoms in progress, and the need for facilities of long-term care of patients for whom continuation of home health care may become difficult, which will work as a support system for long-term care of patients with intractable neurological diseases.

---

\* Tokyo Metropolitan for Medical Research, Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience

<sup>2\*</sup> Tokyo Metropolitan University of Health Sciences

<sup>3\*</sup> Tokyo Metropolitan Fuchu General Hospital