

3 ALS患者の生活実態とサービス利用

3-1 ALS患者の在宅（療養）生活と利用可能な制度

「2-4 ALS患者の意思表示の障害と諸問題」でまとめたように、ALS患者がMVを装着し在宅療養を行う場合、家族の介護負担が大きく[小倉a(再掲:2-4)]、その負担軽減のために様々な医療・福祉サービスを利用していることも明らかである[小林(再掲:2-4)]。そして、現状としては、複数制度が混在しており、患者・家族にとって非常に分かりづらいこと[板垣(再掲:2-4)]、十分な医療・福祉サービスを利用しているとはいえないことになり、結果として生活の負担も大きくなり、患者・家族のQOLが保たれていることにはならないと問題提起している。

そのため、本章ではこの提起を受けて、主として介護負担の軽減にかかわる現状における諸問題を明らかにするが、本節では、まず、現在在宅（療養）生活を送るALS患者に関わる制度の概要を、その変遷を含めて整理する。

難病（特定疾患）対策

我が国の難病（特定疾患）対策は、1955(昭和30)年頃から原因不明の神経病として散発が認められたスモンに対する研究体制の整備が契機となり、1972(昭和47)年10月に、「難病対策要綱」を定められてから具体化した。ALSについては、1974(昭和49)年10月に特定疾患治療研究の対象疾患となっている。当初は、「調査研究の推進」、「医療費の自己負担の解消」、「医療施設の整備」の3本柱の施策であったが、1985(平成元)年に「地域保健医療の推進」加わっている。

その後、1996(平成8)年度に大きく変更され、

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消
- 4) 地域における保健医療福祉の充実・連携
- 5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

が現在の施策である[国民衛生(再掲:2-4)]。

この4) 地域における保健医療福祉の充実・連携の中では1998(平成10)年度から「難病特別対策推進事業」が創設され(注:1992(平成4)年度からの「難病患者地域保険医療推進事業」を改編充実)、**神経難病患者在宅医療支援事業**(2001(平成13)年度から)も含まれる。

新しく盛り込まれた、5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進の中では「難病患者等福祉推進事業」(1996(平成8)年からは「難病患者等居宅支援事業」)実施され、**難病患者ホームヘルプサービス事業**や、**難病患者等日常生活用具給付事業**が含まれる。

介護保険制度

我が国の高齢化は急速に進行し、高齢者介護の問題は老後における最大の不安要因となっている。高齢者介護は、従来は、老人福祉と老人保健の2つの異なる制度の下で行われていたが、2000(平成12)年度から、この両制度を再編成して介護保険制度がスタートした。保険料の納付が必要な被保険者は65歳以上の第1号被保険者と、40歳以上65歳未満の第2号被保険者に区分され、通常は、第1号被保険者が、要介護認定をうけることで介護サービスの利用が可能な受給権者になる。

本来は、加齢に対応する保険制度であるので第1号被保険者に限り受給権者になりうるが、第2号被保険者のうちでも、ALSをはじめ、初老期における認知症、脳血管障害等の老化に起因する疾病の特定疾病(注:16疾病(制度開始時は15疾病))患者は、第1号被保険者と同様に要介護認定

をうけることで受給権者になる[国民福祉 a]。

在宅（療養）生活にあるALS患者が利用することが多いと考えられるサービスは、介護給付における居宅サービスのうち、「訪問介護」、「訪問入浴介護」、「訪問看護」、「訪問リハビリテーション」、「居宅療養管理指導料」および「福祉用具貸与」（特殊寝台等）である[阿部]。

なお、介護サービスを利用するためには、原則1割の自己負担となる。また、これらの居宅サービスについては、要介護度に応じて保険給付の上限額が設定されている。そのため、この制度を利用しての24時間介護サービスの給付が受けられるわけではない。

また、訪問看護は「医療保険」でも対応できるが、介護保険制度は医療保険制度より優先適用されるので、要介護認定を受けていないALS（特定疾患）患者の場合は医療保険で、要介護認定を受けている場合は介護保険での対応となる。介護保険制度の方が、利用出来るサービスは多いと思われるが、ケアプラン（介護保険の利用計画）によっては、不利になる場合もありうるので、要介護認定の申請時期の検討も必要と考える。

障害者福祉

従来は、身体障害者福祉法による「措置」として実施されていたが、1993（平成5）年12月3日に公布された「障害者基本法」（注：従来の「心身障害者対策基本法」を大幅に改定）や、「社会福祉構造改革」等により、今日の施策は利用者がサービスを選択する「契約」へと変化している。その「契約」としての具体的な対応に変化が現れることになったのは、「支援費制度」（2003（平成15）～2005（平成17）年度）の導入から始まり、現在では、「障害者自立支援法」（2006（平成18）年度から）が、具体的施策のベースになっている。

なお、「障害者基本法」の附帯決議において、「...難病に起因する身体又は精神上的の障害を有する者であって長期にわたり生活上の支障があるもの」は、同法の障害者の範囲に含まれることとされ、きめ細かな施策の推進につとめることが要請されている[国民衛生(前出)]。

現在、自立支援法においては、「2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障」でまとめられるように、「補装具」、「地域生活支援事業」（コミュニケーション支援事業、日常生活用具等）をはじめ、「介護給付」（居宅介護、重度訪問介護等）がある[国民福祉 b]。

.....

これらを総合的に考えると、ALS患者の在宅（療養）生活の支援は、各種の社会保障制度の整備があって実現するものである。しかし、諸制度があるから問題がないわけではなく、どのように利用されているかが大切な問題であるといえる。

なお、各種制度については

- ・ 1996（平成8）年度以降に、難病（特定疾病）対策が大きく変わった
- ・ 1998（平成10）年度に介護保険制度が始まった
- ・ 社会福祉構造改革をうけて、2003（平成15）年度から支援費制度（2006（平成18）年度からは障害者自立支援法）が始まった

という転換期がある[国民福祉 c]。特に、介護保険制度の創設は、難病対策へも大きな転換期を大きな転換期を与えている[金谷]。そのため、この時期前後以降を中心に先行調査研究事例をサーベイすることで、現状と課題が明らかになると考えられる。

3 - 2 . A L S 患者の在宅（療養）生活と介護負担の状況

A L S 患者が在宅（療養）生活を送る上で、コミュニケーション（意思疎通）のもさることながら、介護者の精神的負担も大きく、介護の質の確保でより深刻になるかもしれない。実際、A L S を含めた神経・筋難病患者の代替コミュニケーション支援の現状をまとめた報告では、I T を駆使することでQ O L の高い生活を送ることができるが、操作のためのスイッチ適合の支援も不十分でコミュニケーションが確立できないときには家族介護者における心身の負担も大きくなることを指摘している[小倉 b]。

これまでに、介護負担をふくめての先行調査研究事例をコミュニケーションやM V 装着などの視点から記述をまとめた報告もあるが[木内]、主観的な記述によるもので、幅広く現状を詳細に知るには至らない。そのほか、実態調査をまとめた報告も多数報告されているが、傾向として、症例検討として数例の患者の生活実情の記述を質的に明らかにするものと、アンケート調査により患者の身体状態・生活状況を統計的（量的）に分析したものに分けられる。もちろん、多数の患者の状況をまとめた統計的分析の方が、実情を一般化して評価できるが、今回の対象者であるA L S 患者の生活状況は個人差が大きいことから、記述的分析も無視できないことはいうまでもない。

本節では、質的または統計的分析を行う先行調査研究事例を通して、それらの共通解を見つけ出すとともに、それに記述的分析を重ねあわせて考察することから、現状の分析を行う。

（ 1 ）介護負担に関する調査研究

在宅（療養）生活を行う上では、A L S 患者自身の苦悩もあるが、配偶者を中心とした介護者の介護負担も大きなものであることは、容易に推測できる。まずは、介護者の属性や介護負担に関する先行調査研究事例のいくつかをサーベイする。なお、以下の掲載は、論文等の発行順ではなく、調査が行われた時期（注：本文中にて確認）の順にて掲載する。

角田和江、他：「在宅療養における家族の介護負担に関する研究 - 在宅A L S 患者の生活時間調査から」、日本公衆衛生学会総会抄録集、37(10)特別付録、109、1990

1990 年（注：今回検証を行うとした年代以前）の報告であるが、2 名のA L S 患者（うち 1 名はM V 装着）の事例を用いて、家族（主として妻を想定）の介護量を時間単位で示し、一般主婦（専業主婦）や有職婦人の生活時間を対比させ、それらを比較している。家事時間については一般主婦同様であるが、休息時間は一般主婦の 1/5 以下、有職婦人の 1/3 以下であり、その分は患者ケアであり 8 時間と有職婦人の就労時間同等にのぼっている。

主介護者の患者ケア（介護負担）は、有職者の労働時間なみで、かつ休息時間（自由時間）も少ないことが毎日休みなく続くことは、肉体的・精神的にも負担が大きく、軽減策が必要であることを問題提起している報告例といえる[角田]。【発表抄録】

阿南みと子、他：「人工呼吸器を装着したA L S 在宅患者の介護者の生活時間と疲労」、日本難病看護学会誌、5(2)、117-122、2001

1998 ~ 1999 年にかけて、M V 装着により在宅療養中のA L S 患者 8 名と、脳血管障害や交通事故等の後遺症で寝たきり状態になっている人 10 名の主介護者に対して訪問調査により生活時間を調査・比較している。A L S 患者に関しては全員、妻が主介護者で、副介護者がいない状況であった。

最も異なる結果となったのは介護時間であり、A L S では 8.8 ± 2.5 時間、寝たきりでは、 3.3 ± 1.2 時間と極めて長かった ($p < 0.01$)。その時間は、他の生活時間（睡眠、家事、休息・自由、食事）

がやや短くなっている ($p < 0.1$)。

A L S も寝たきり状態とはいえ、M V 装着に伴う痰の吸引などの介護負担が大きくなっていることが指摘さて、その負担を軽減するために訪問ケアサービスやショートステイサービスの提供の拡充を求めている報告となっている[阿南]。【研究報告】

齋藤明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担に関する研究」、日本地域看護学会誌、3(1)、38-45、2001

1999年(注：介護保険制度開始前年)に、日本A L S協会の協力で郵送調査を行ない、全国の67名の有効回答を得ている。患者の在宅療養期間は、平均 48.6 ± 38.7 ヶ月(範囲は、1~228ヶ月)で、主介護者は、配偶者が85.6%であった。介護負担感尺度日本語版(88点満点、高得点が高負担)による介護負担度は、 41.2 ± 13.5 (範囲は、10~77)、Cronbachの係数は、0.86であった。他の調査との比較として、荒井らによる要介護高齢者96名での介護負担得点 38.7 ± 18.4 、葛原らの神経内科外来28名(うちA L Sは3名)での介護負担得点 30.8 ± 16.5 を示しているが、それらより、高得点(高負担)といえる。

患者の特徴の関連としては、在宅療養期間は介護負担得点との間に弱い相関があったが($r = -0.25$ 、 $p = 0.057$)、夜間の介護の有無、M Vの装着期間、コミュニケーション手段等と介護負担得点との関係は認められなかった。ソーシャルサポートとの関連としては、訪問看護の利用ありの患者においては、利用回数が多いほど介護負担得点が低く弱い相関傾向が($r = -0.24$ 、 $p = 0.098$)、1回の訪問看護の時間が長いほど介護負担得点は低く優位な負の相関が認められた($r = -0.32$ 、 $p < 0.05$)。

従来、M V装着に対する痰の吸引等のケアや、コミュニケーションの困難(手段は問わず伝達できる状態)から生じる介護負担が指摘されていたが、それ以上に、在宅療養の長期化の負担が大きく、その期間に応じた支援のあり方の検討を指摘している[齋藤 a]。【原著】

齋藤明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 Quality of Life に関する研究」、日本在宅ケア学会誌、5(3)、47-53、2002

実施時期等から上記の調査[齋藤 a]とともに行われ調査と判断できるが、患者の視点にたったのQ O L評価を分析しているといえる。61名の在宅療養中のA L S患者の概要は、平均年齢 58.4 ± 7.8 歳、男性47名/女性14名、A L S罹患期間は平均 88.1 ± 63.2 ヶ月(範囲は、1ヶ月~26年)、在宅療養期間は平均 51.0 ± 39.8 ヶ月(範囲は、1ヶ月~19年)である。

A L S重症度(注：厚生省筋萎縮性側索硬化症班作成)の1~5度を「介助があれば動作可能」(22名)、6~7度を「寝たきり」(39名)とした2群、コミュニケーション手段では、「話すことができる」(21名)、「話す以外」(40名)の2群と分けられている。

A L S患者の神経難病患者の主観的Q O L尺度(注：星野らの作成)では、平均 28.8 ± 11.8 点(範囲は5~51点、Cronbachの係数0.88)であり、「夜間の介護あり」、「痛みあり」、「しびれあり」については、そうでない患者より有意までには至らないが得点が低い傾向が見られた($p < 0.1$)が、「A L S重症度」、「コミュニケーション手段」、「M V装着期間」では、有意な関係は見られないとしている。また、「訪問看護の利用時間」についてはとQ O L得点の間には有意までには至らないが弱い正の相関($r = 0.25$ 、 $p = 0.08$)も見られたとしている。

この結果に対して、療養期間の経過に伴ってコミュニケーション手段が確立し、調査に協力できるという条件が整った人が対象になっていることも、Q O L得点に影響する可能性を指摘している[齋藤 b]。【研究】

隅田好美、他：「在宅 ALS 患者の現状-介護負担と介護保険の満足度 - 介護負担と介護保険の満足度 - 」、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156、2002

2000 年（注：この年の 4 月より介護保険制度が開始している）9 月に、日本 ALS 協会近畿ブロックの協力で郵送調査を行ない、176 名（在宅（短期入院を含む）135 名、長期入院 35 名、未記入 6 名）の有効回答を得ている。患者の平均年齢は 60.2 歳（介護保険対象外となる 40 歳未満は 2 名）男性 110 人、女性 66 人、闘病期間は平均 6 年 9 ヶ月で、10 年以上が 29 名（うち 20 年以上が 10 名）であった。主介護者は、配偶者が 135 名を占めている。

療養状態について、今回の調査結果と、1992 年および 1996 年の ALS 協会近畿ブロックの調査結果との比較もあり、入院状態は 30.6%（1992 年）から 19.8%（2000 年）に減少し、在宅は 69.4%から 76.7%に増加し、10 年位の闘病者は、19.0%から 22.2%に増加している。胃ろうは 6.9%から 43.2%に、MV 装着は 40.0%から 56.0%（在宅 MV 装着は、18.0%から 40.3%）へと増加している。

介護疲れに関する項目では、患者の生活状況が自立か寝たきりかで介護疲れには有意差があるものの（ $p<0.01$ ）言葉の状況が普通か伝わらない（話せない）でも有意差は認められていない。MV の有無や吸引器の有無では、ともに有意差を認めている（ $p<0.05$ ）。

その他、サービス利用状況の変化等について詳しく報告されているが、それらは、後の項目（注：（2））で改めてサーベイするが、介護保険制度の感想は、「よかった」が 44.2%、「よくない」が 25.0%であり、その他一長一短があることや、各状態（要介護度）の違いによる問題も指摘している【隅田 a】。【短報】

隅田好美：「長期在宅療養を続けるための要因 - 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者と家族への質的調査を通して - 」、日本在宅ケア学会誌、6(3)、51-58、2002

上記の調査【隅田 a】の回答者のうち、種々の情報から「前向きに生きている」5 組の ALS 患者と主介護者に対して実施した聞き取り調査であり、対象者の概要は

- ・ 51 歳女性、主介護者：夫（55 歳） 罹患期間 24 年、MV 装着期間 10 年
- ・ 48 歳女性、主介護者：夫（53 歳） 罹患期間 24 年、MV 未装着
- ・ 62 歳男性、主介護者：妻（57 歳） 罹患期間 14 年、MV 装着期間 9 年
- ・ 53 歳男性、主介護者：妻（53 歳） 罹患期間 11 年、MV 装着期間 5 年
- ・ 36 歳男性、主介護者：母（61 歳）・父（63 歳） 罹患期間 5 年、MV 装着期間 3 年

となっている。

インタビュー結果の分析からは、在宅介護に対する考え方として 6 項目に整理され、「生活感」や「自然体」がキーワードとなっているようである。また、在宅療養に対する心の支えとしては、患者本人では家族との関係の 4 項目、介護者では本人の頑張りや患者会等の 6 項目にまとめられている。在宅療養を長く続けるために大切なことにも、これらの要素が含まれるが、そのうちの 1 つに「コミュニケーション」が挙げられている。コミュニケーションは「お互いが理解し合えないと長続きせず壁ができるため、意思伝達装置などの具体的な意思伝達の方法が必要であった」とされている。

しかし、家族関係が良くても 24 時間介護を家族だけで行うことは困難であり、フォーマル・インフォーマルサービスが必要であることや、人間関係を築くためには「コミュニケーション」が大切であり、その手段の考慮も必要であることも指摘している。そして「自然体」で「普通の生活」と感じられる療養生活を支援することが大切であるとしている【隅田 b】。【研究】

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 - 介護負担感の特

2000年8月に日本ALS協会の全患者会員を対象に質問表を郵送して、そのうち在宅療養中で介護を必要としている患者の介護者に回答を求め、423名から回答があり、328名の有効回答を得ている。

介護者負担感12項目(各1~4点)をあげ介護負担感尺度の主成分分析を主因子法(バリマックス回転)により実施した結果、「精神的疲弊」、「予期的な不安」、「前向きな介護姿勢」の3因子にぶんるいされている(累積寄与率39.2%)。介護負担感尺度の平均点は、2.5点であり、因子別の平均点は、「精神的疲弊」では2.9点、「予期的な不安」3.3点、「前向きな介護姿勢」(逆転項目)では1.4点となっている。

患者と介護者の状況では、介護者の平均年齢 56.7 ± 10.9 歳で、内訳は女性243名(55.0 ± 10.8 歳)/男性85名(62.0 ± 9.3 歳)であり、続柄としては配偶者が273名であった。なお、MV装着中の患者は、184名であった。

介護者の状況と介護負担感で有意差があった項目は、「世話時間」(長い群、 $p < 0.01$)、「介護者年齢」(60歳以上、 $p < 0.01$)、「介護の代替者」(いる群、 $p < 0.05$)、「経済的余裕」(ない群、 $p < 0.05$)の順に示されている。経済的余裕は高齢であるだけでなく、介護のために定職についていない場合もある[小長谷]

ここで、精神状態や、介護姿勢だけでなく、経済的余裕が介護負担に与える影響として明らかになったのは、公的支援のあり方を考えるには重要な課題といえる。【原著】

大西美紀、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」(特集：質的アプローチが変える臨床研究)看護研究、36(5)、363-373、2003

2001年8月~2002年9月にかけて、MV装着状態にあるALS患者12名(TPPV:10名、NPPV:2名)に対し、インタビューで、介護をする上で困っていることなどを尋ねている。

患者属性は、男性8名/女性4名、30代2名/40代4名/50代1名/60代4名/70代1名となっている。生活状況は在宅11名/病院1名、主介護者は9名が配偶者/親または子が3名、意思疎通は、会話可・指の動き・口文字が各1名/まばたき3名/パソコン4名/不可2名であった。

回答をグランデッドセオリーにより分析された回答内容からは、MV装着に対する苦悩、(パソコンを使ったコミュニケーションを含めて)進行に対する不安から、最終段階になると意思伝達(患者からの意思表出)そのものが困難に対する困惑がみられた。

また、介護者の「介護を継続する力」は、MV装着という「延命(生)」の選択が原動力であるが、コミュニケーションの双方向性の喪失からは、その意味付けが困難になり、「介護を継続する力」の衰退につながり、介護者の心理的負担感になっているとの指摘がされている[大西]。【特集記事】

平野優子：「在宅人工呼吸療法を行なうALS患者の家族介護者の願いと社会への要望 - 訪問看護・介護職に求められる家族支援のあり方 - 』、訪問看護と介護、13(6)、494-498、2008

2003年5~8月にかけて、MV装着のALS患者家族(介護者)25名に対する聞き取り調査結果である。患者属性は男性18名(72%)/女性7名(28%)、平均年齢 75.2 ± 11.1 歳、ALS発症後平均 11.1 ± 6.8 年、MV装着平均 6.2 ± 4.5 年、すべて全介護状態である。

家族介護者の属性は、男性6名(24%)/女性19名(76%)で、配偶者は21名(84%)、平均年齢は 59.6 ± 9.6 歳であり、介護状況は、家族のみでほとんど24時間介護は12名(48%)/24時間他人介

護は 3 名(12%) / 併用は 10 名(40%)であった。また、訪問看護利用は 25 名(100%)、訪問介護利用は 13 名 (52%) であった。

願いと社会への要望は、介護負担のために M V 装着患者が一時入院できる病院等を作って欲しい、M V と難病ケアができる看護・介護職の数を増やして欲しいなどであった。その他、家族(介護者)自身のためのこととして、自分の時間が欲しい、家族へのケアをして欲しいという切実なものあり、そのほか療養環境の質向上として、情報を十分に提供して欲しい、コミュニケーションやコール等の機器利用を経済的・技術的に援助して欲しいというものもあった[平野 2008]。これらは、他の疾患以上に在宅療養の A L S 患者の介護負担を明らかにしたものともいえる。【研究報告】

藤田真樹：「A L S 療養者の在宅介護の実態と介護負担感との観点」作業療法、23(特別号)、553、
2004

2003 年 8 月に日本 A L S 協会 22 支部の協力を得て郵送にて実施した調査で、278 名の有効回答中、介護保険制度にて要介護 5 の認定者 203 名(男性：138 名 / 女性：65 名、平均年齢 62.0 ± 8.8 歳、M V 装着率 73%) について分析している。また、意思伝達手段は、発声のみ：15% / 発声と代替手段の併用：7% / 代替手段のみ：69% / 意思伝達不可能：8% となっている。

主介護者は、85% が配偶者であり、一番負担に感じる介護項目は痰や唾液の吸引(55 名)であり、排便(33 名)、体位交換(17 名)と続いている。1 日の介護時間が 9 時間以上と回答した主介護者は 131 名(69%) であった。

公的在宅サービスとしては、ホームヘルプ、訪問看護、訪問入浴、訪問リハ、訪問診療等で半数以上が量的に満足し、通所・通院リハ、デイサービス、ショートステイ等で半数以上が、量的・質的とも不満としていた。主介護者の Zarit 介護負担感合計得点については、その性別や副介護者の有無による有意差は見られなかったが、1 日の介護時間が 9 時間以上の群 (42.8 ± 18.8) と 9 時間未満の群 (37.3 ± 15.9)、および公的在宅サービスの質に不満の群 (48.0 ± 17.1) と満足の群 (40.0 ± 18.1) の間には有意差が見られた ($p < 0.05$) [藤田]。【発表抄録】

中川悠子、他：「筋萎縮性側索硬化症患者における介護負担と Q O L の検討」臨床神経学、50(6)、
412-414、2010

2008 年 4 月から 2009 年 7 月にかけて A L S 患者とその介護者 20 名を対象に実施された調査であり、ここまでに紹介したもののよりは新しい社会情勢にある段階での調査と言える。

患者の状況は、男性 10 名 / 女性 10 名の合計 20 名で、平均年齢は 60.0 ± 12.4 歳、罹病期間の平均は 45.6 ± 34.2 ヶ月、ALSFRS が 3 点以下の M V 装着者は 9 名 / 残り 11 名は ALSFRS が 14 点以上であった。また、在宅介護は 14 名であった。介護者は、男性 5 名 / 女性 15 名、平均年齢は 56.9 ± 12.0 歳で、12 名が配偶者であった。

ALSFRS 低得点群と高得点群で比較したところ、J-ZBI 得点に有意な相関が見られていた ($r = -0.661$ 、 $p = 0.027$)。また、SF-36 各尺度の平均点は、いずれの群でもすべて国民標準値を下回り、特に「心の健康」項目においては、ALSFRS 高得点群の介護者の方が有意に低かった ($p = 0.01$)。

この調査では、これまでの他の報告と異なり、病状の進行とともに介護負担が大きくなるのではなく、ある程度進行すると介護負担は大きく変化していないとの結果になっている。これは、介護サービスの利用が増えることもその一因といえ、適切な介護サービスが介護負担につながると考察している [中川]。【短報】

以上を 11 編の報告をまとめると、A L S 患者の場合、M V 装着による介護負担も大きいですが、M

V装着段階で大きな決断を迫られていることで、相当の覚悟もあるためか、当初は介護負担（の感じ方）も少ないといえる。しかし、24時間365日の介護が必要な状態が長期化するにつれて、次第に介護疲労が蓄積し、介護負担が高くなっていくといえる。

このとき、負担がある介護を継続する意義（支え）は、MV装着による延命すなわち「生」の選択といえるが、患者と介護者の意思疎通が困難になってくることでの不安感などからの、疲労度増加も伺える。なお、意思疎通に関しては、口頭での会話が出来なくなることは受容しているためか、それが不可能でも大きな問題ではなく、瞬きや、パソコン（意思伝）を使っているにもかかわらず負担度の変化は少ないと考えられる。そのため、それも困難なT L Sに至るときの対応が問題になるといえる。

また、長期化する在宅療養における介護負担の軽減のためには、訪問介護やショートステイ、レスパイト入院なども大きな支援になるといえる。この時、レスパイト入院は、介護者の負担の軽減・休息だけでなく、患者にとっては意思伝達装置の練習の場にもなっている [新井 a]、その期待も大きいといえる。しかし、受け入れ体制としては、MV装着の有無により医療支援の受け方が変わることで、訪問のスタッフと、受け入れ側スタッフとの連携など課題も多い [関本] [新井 b]。さらに、介護保険開始により、その体制のも大きな変化があるが、実際のサービスの利用・選択の状況を詳しく調べることで、その現状と問題点をより明確にすることも必要であり、次項にてまとめていくこととする。

（2）サービス利用状況に関する調査研究

前項では、介護者の属性や介護負担を中心にまとめたが、その負担軽減としては、介護保険制度の利用などが多いと考えられる。しかし、先に述べたように十分にサービスを利用して満足しているとはいえない。ここでは、サービス利用状況に関する先行調査研究事例のいくつかをサーベイする。なお、以下の掲載は、論文等の発行順ではなく、調査が行われた時期（注：本文中にて確認）の順にて、それぞれ掲載する。

複数事例の比較

まず、アンケート調査等による複数事例における利用実態の調査を行っている7文献（5調査）の結果を比較して、個別文献の特記事項をまとめるとともに、これらの調査結果から現状の推測を行う。なお、全件比較は、表3-1にまとめる。

隅田好美、他：「在宅ALS患者の現状-介護負担と介護保険の満足度-介護負担と介護保険の満足度-」、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156、2002

この文献は、(1)でもサーベイしたが、2000年9月に、日本ALS協会近畿ブロックの協力で郵送調査を行ない、176名（在宅（短期入院を含む）135名、長期入院35名、未記入6名）の有効回答を得ている。

在宅の135名について、サービス利用状況について、介護保険開始前と調査時点での比較を行い、全てのサービスで利用者が増加し、回数も概ね増加が変化なしとなっている。感想としては、「よかった」という回答が46名に対し、「よくない」が26名となっているが、この26名中24名が「要介護度5」であり、この制度では重度の障害を持つ人の介護を支えるという点では十分ではないと指摘している [隅田 a(前出)]。【短報】

澤田甚一、他：「介護保険に伴ったALS患者への支援活動-保健所難病事業のあり方を考える-」、公衆衛生、64(12)、865-868、2000

2000年10月に、「保健所における難病事業の進め方に関する研究」班において実施した、ALS、SCD、PDの3疾患を対象とした介護保険受給状況に関する調査である。研究班員の所属する10府県・市の3疾患患者4082名を対象とした郵送調査で、8県・市の1929名分中在宅生活を送る1447名の結果がまとめられている。

3疾患の比較の中で、ALSは他の疾患に比べて入院の割合も高く、MV利用者が多くなっていた。このことも影響しているのかもしれないが、介護費用の変化として「高くなった」という回答が多くなっていた。また、介護サービスへの満足度はALS患者においては、「満足」という回答が86%に対し「不満足」が14%となっているが、介護保険以前と比較した介護負担の変化は「楽になった」が55%に対し「負担が増した」が19%、介護費用の変化は「高くなった」が81%と、新たな問題も生まれているといえる。

また、保健所難病事業として、介護保険サービス担当者との連携について、家庭訪問事業にて「病初期から継続したケア」の視点が重要であるとしている[澤田]。【特集(報告)】。

依田裕子、他：「介護保険制度開始後の神経難病患者の在宅サービス利用と保健所保健師の役割 第1報」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、168-182、2003

依田裕子、他：「介護保険制度開始後の神経難病患者の在宅サービス利用と保健所保健師の役割 第2報 - 筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病3疾患療養者への支援 -」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、185-195、2003

この2編は、当該県内の1保健所(注：原文献ではG県A保健所)管内において実施した、特定疾患対象の神経系6疾患患者352名を対象に、2001年3月に郵送調査を行い、249名中在宅生活を送る219名の有効回答を得ている。そのため、比較的軽度(ADL能力レベルが高い)患者の回答も含まれている。

前者においては全疾患をまとめて介護保険施行前(1996年)との比較も行っている。その結果、特定疾患医療受給者は増加しているが、その中でも医療処置管理状態の者が増加傾向である。また、介護者の高齢化や健康状態の不良傾向も指摘している[依田a]。【紀要(研究報告)】。

後者においてはALS、SCD、PDの3疾患についての他地域(大分県、宮崎県、高知県、新潟市、他4保健所管内)との対照比較を行っている。当該県内での3疾患の比較では、ALSにおける訪問看護の利用が高く、ALSに関しての他地域との比較では(当該県内分の対象者のADLが高いことがあるかもしれないが)、県内での訪問看護、訪問介護の利用が低くなっていた。これから、医療処置管理状態の高いALSには、訪問看護ステーションが核となって支援しているとしている[依田b]。【紀要(研究報告)】。

平野優子、他：「在宅人工呼吸器療法を行うALS患者の医療・福祉サービス利用状況と地域差」、難病看護学会誌、12(2)、156-164、2007

平野優子：「在宅人工呼吸器療法を行うALS患者における身体的重症度別医療・福祉サービス利用状況」、日本公衆衛生雑誌、57(4)、298-304、2010

この2編は、2003年10月に日本ALS協会の31支部を通じて、MV装着で在宅療養を行うALS患者(および介護者)250ケースを対象に行った郵送調査の結果をまとめたものである。

前者においては、全国を5ブロック(北海道・東北/関東/北陸信越・中部/近畿・中国・四国/九州)に分けた地域差や、人口規模に分けた地域差の比較を行っている。この中で、有意差が認

められたのは支援費制度の利用であり、人口規模の小さい県に属するケースほど利用時間も短い結果を示している[平野 b]【研究報告】。

後者においては、患者の身体的重症度（指先がわずかに動く程度／首から下は全く動かない／T L S）に分けた比較を行っている。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。また、レスパイト入院施設の有無においては、身体的重症度が高いほど入院施設が少ないとなっていた [平野 c]。【研究報告】。

鈴木美雪：「神経系難病療養者のサービス利用に関する保健所保健師の支援方法の検討 - サービス利用実態調査から - 」、群馬県立県民健康科学大学紀要、5、89-101、2010

2004年6月に当該県内の1保健所（注：原文献ではA県B保健所）管内の神経系疾患7疾患で特定疾患医療受給者証の更新の172人対象者に郵送し、同意者からは更新手続きに回答用紙を提出してもらう方式で148人の有効回答を得ている。

A L Sの回答者は7人（自立2人／部分介助2人／全介助3人）と少ないが、同様に重症度の高いMSAとの比較等も述べられている。また、介護保険の利用においても医療面での支援が重要であること等が述べられている[鈴木]。【研究報告】。

個別ケースによる比較

次に、個別のケースにおける利用実態の調査を行っている2文献（6事例）から、制度の利用状況を比較・検証し、現状の課題点を探る。

小林明子：「在宅医人工呼吸器療法実施中のA L S患者の医療・福祉サービス選択における自己決定の支援 - 介護保険、医療保険、支援費制度による複数サービス利用の事例分析を通して - 」、難病看護学会誌、8(3)、304-313、2004

支援費制度が開始した年度の2003年6月において、福井県内にて身体障害等級1級、要介護度5、MV装着にある患者5人を対象として、家庭訪問による面接調査を行い、支援費、介護保険、医療保険の各制度のサービス利用状況等をまとめている。ここでは、

- A：デイケアと訪問看護、訪問介護を併用している事例
- B：宿泊の訪問介護を支援費で導入している事例
- C：昼間の主たる介護者が訪問介護である事例
- D：訪問看護中心の一般的なサービス組み合わせ事例
- E：地域に社会資源が少なく、サービスが利用できない事例

の5事例について検証されている。

この考察の中において、医療費は身体障害1級または特定疾患により無料になるが、介護保険の訪問介護、訪問リハビリを利用した場合は、1割の自己負担が生じることや、訪問看護では社会資源の地域格差が顕著に出ていることが指摘されている[小林(前出)]。【事例報告】。

大木幸子、他：「介護保健時代において保健所に求められる難病療養者への療養支援機能 - A L SをかかえるA氏の16年の在宅療養をふりかえって - 」、難病看護学会誌、10(3)、218-223、2007

介護保険制度や支援費制度が創設された時期に在宅療養を行った1患者（注：原文献A氏）の在宅療養期間を、第1期：在宅導入期、第2期：ニーズ増加・調整期、第3期：介護保険移行期、第4期：在宅維持～終末期、の4期に分けて、各時期の療養課題と保健所の役割を整理している。

第1期は、在宅療養を支えるサービスの開発や、家族機能への支援が、患者および家族のQOLの向上への重要な課題であった。第2期は、病状の変化に応じてサービスニーズが増加し、その調整と地域資源に関する各機関とのネットワーク作りが求められた。第3期は、これまでの医療保険や障害者サービスを介護保険への移行に伴う課題として、サービスチームのメンバーの交代や経済的負担が指摘されている。第4期は、コミュニケーションの問題から、介護の負担が身体的にも心理的にも大きくなっていることから、妻（主介護者）の気持ちを受け止めることを支援目標の注人においたことなどがまとめられている[大木]。【事例報告】。

以上の7文献（5調査）の統計および、2文献（6事例）の報告をまとめると、**ALS患者の場合、医療保険（訪問看護）に加えて、介護サービスも多用する必要がある**ことがわかる。そのために、介護保険制度の創設・利用は、大きな意味があったといえるが、**サービス供給の地域格差や、患者重症度においても介護サービスへのニーズは異なる**こと、さらには、介護保険制度下では**経済的負担も少なくない**ことが大きな課題となっていることが明らかにもなった。

このとき、経済的負担は介護保険制度における1割の自己負担ということだけではなく、要介護度に応じての利用上限があり、介護保険での支給限度額の枠内では、とうてい在宅生活をささえることができないという指摘もある[白澤]。そのため、**ケアマネジャーが介護保険制度以外の制度を併用するようなケアプランを立案する必要があるが、医療職でないケアマネジャーにおいては負担が大きい場合もある**ことはサーベイした文献からも明らかであり、その支援も必要になるといえる。

また、単身者においては、発症後の病状進行に伴い、職を失い、生活保護等の対象になることもある。しかし、そのためにはさまざまな条件や手続きがあり、在宅生活の再構築には多くの問題もあることの報告もある[西田]。このことから、2012年に医療保険と介護保険の同時改正が行われる際、安易に介護保険に統合されることは、経済的負担の増加に繋がることが危惧される。

以上、サーベイを行った各文献からもわかるが、ALSといった**神経難病には特有の課題もある**ことが、**それに対応できる看護・介護サービス不足になっている要因の1つ**といえるとともに、地域格差の大きさが改善されなければいけない課題といえる。その解決のためには、**地域での支援体制の充実だけでなく、ケアマネジャー以外にも保健所保健師の役割も少なくない**。

表3 - 1. 在宅療養ALS患者の在宅サービス

文献	調査時期	調査対象	有効回答	性別		年齢(歳)				
				男	女	平均	±SD	65以上	40以上	40未満
隅田a	2000年9月	日本ALS協会近畿ブロック	176	110	66	60.2			174	2
	(開始前)			62.5	37.5			98.9	1.1	
	1996年12月		159			58.7				
	1992年11月		72			57.4				
澤田	2000年10月	8県・市 / 在宅ALS	123					62	61	対象外
		在宅SCD	488				50.4	49.6	対象外	
		在宅PD	836				49.0	51.0	対象外	
							204	632	対象外	
							24.4	75.6		
依田a	2001年3月	G県A保健所管内 / 在宅ALS	15							対象外
		在宅6疾患	219	95	124	64.8	16.8			対象外
				43.5	56.6					
依田b	2001年3月	G県A保健所管内 / ALS	14	9	5	65.9	12.2			対象外
		3疾患	161	109	140	70	11.7			対象外
				37.7	52.3					
	2000年9月	対象(対照)地域 / ALS								
		3疾患								
平野b	2003年10月	日本ALS協会・31支部	142	98	44	60.8	10.3			
		(地方別)								
		(北海道・東北)	41	23	18	59.4	12.2			
			28.9	56.1	43.9					
		(関東)	35	26	9	60.3	11.0			
			24.6	74.3	25.7					
		(北陸信越・中部)	23	16	7	63.2	9.9			
			16.2	69.6	30.4					
		(近畿・中国・四国)	14	12	2	58.9	5.7			
			9.9	85.7	14.3					
		(九州)	29	21	8	62.7	8.3			
	20.4	72.4	27.6							
<規模別>	<500万以上>	39	28	11	58.6	10.8				
		27.5	71.8	28.2						
	<200~500万>	31	22	9	61.1	11.3				
		21.8	71.0	29.0						
	<150~200万>	23	18	5	64.8	6.7				
	16.2	78.3	21.7							
<150万未満>	49	30	19	60.6	10.4					
	34.5	61.2	38.8							
平野c	2003年10月	日本ALS協会・31支部	139	96	43	60.8	9.3			
		(重症度別)								
		指先がわずかに動く程度	65	48	17	60	10.3			
				73.8	26.2					
首から下は全く動かない	53	38	15	60.1	8.5					
		71.7	28.3							
体は全く動かない(TLS)	21	10	11	63.1	13.5					
		47.6	52.4							
鈴木	2004年6月	A県B保健所管内 / ALS	7	2	5	62.6	10.3	2	5	0
				28.6	71.4			28.6	71.4	0.0
		全体	148	66	82	62	16.6	75	63	10
				44.6	55.4			50.6	42.6	6.8

注) 網かけ(塗りつぶし)の項目は、当該調査では対象外となっている

利用状況(上段:人数/下段:パーセンテージ)

罹病期間(年)		生活		独居	MV装着	身障手帳あり	在宅サービス					
平均	±SD	在宅	入院・入所				対象者(介護認定)	訪問看護	訪問介護/ホームヘルプ	訪問入浴	訪問リハ	デイサービス/通所介護
6.7		135 76.7	35 19.8	9	98 56.0	135	99 73.3	80 59.3	69 51.1	63 46.7	14 10.4	
6.6		118 74.2	41 76.7		80 50.3							
6.8		22 30.6	50 69.4		29 40.0							
		限定	外(51)		28 22.8	84 58.5	72					
		限定	外(108)			76 15.6	220					
		限定	外(222)			50 6.0	395					
13.4	7.2	限定	外(30)	10 4.6	5 2.3	87 40.1	176 80.4	27 12.3	21 9.6	17 7.8	0 0.0	34 15.5
10.8	9.7	限定	外(20)	14 7.6	2 1.1	64 34.6		12 42.9				
7.3	5.1			1 7.1	4 28.6		12	7 58.3	2 16.7	4 33.3	0 0.0	0 0.0
9.8	8.6			8 5.0	5 3.1		124	25 20.2	21 16.9	14 11.3	0 0.0	32 25.8
							51	37 73.5	41 80.4	23 45.1	9 17.6	4 7.8
							452	196 43.3	262 58.0	76 16.8	27 6.0	138 30.5
		全員	対象外		全員			131 92.3	132 93.0			
		全員	対象外		全員			36 87.8	35 85.3			
		全員	対象外		全員			33 94.3	34 97.1			
		全員	対象外		全員			22 95.7	22 95.7			
		全員	対象外		全員			13 92.9	14 100.0			
		全員	対象外		全員			27 93.1	27 93.1			
		全員	対象外		全員			38 97.4	37 94.9			
		全員	対象外		全員			30 96.8	29 93.5			
		全員	対象外		全員			22 95.7	21 91.3			
		全員	対象外		全員			41 83.7	45 91.8			
		全員	対象外		全員			128 92.1	129 92.8			
		全員	対象外		全員			60 92.3	61 93.8			
		全員	対象外		全員			47 88.7	49 92.5			
		全員	対象外		全員			21 100.0	19 90.5			
6.5	7.8	7 100.0	0 0.0	3 42.0	1 14.3	5 71.4	5 71.4	3 42.9	4 57.1	1 14.3	0 0.0	
9.8	7.2	132 89.2	16 10.8	14 9.4	1 7.7	47 31.8	51 34.6	14 9.5	16 10.8	6 4.1	26 17.6	

3 - 3 . 在宅（療養）ALS患者のコミュニケーション支援の課題

前節でまとめたように、先行調査研究事例からも在宅（療養）ALS患者の生活支援には介護的な要素が強く、かつ介護者の負担が多いことも明らかであるが、コミュニケーション手段についてはそれほど問題ではないと考えることもできた。これは、主介護者である家族との間では、発語が困難になってきても、透明文字盤や表情等を利用して意思疎通・自己の意思表出が可能であることがその一因といえるし、このような関係でのコミュニケーションの確立も意欲の向上と持続にた大切であると考えられる[山田]。しかし、主介護者しか透明文字盤を利用したコミュニケーションが出来ないことや、パソコンを使う他のコミュニケーション手段の活用が十分に行われていないという問題がある場合も指摘されている[堀口]。そのため、病気の進行に伴い意思伝達装置等のコミュニケーション機器を求める場合も多いと考えられるが、MV装着のような決断を迫られるものではなく、多くの患者に有効であり、皆が求めるものであるともいう患者自身の声もある[佐々木徳武]。

また、介護保険制度における要介護5の状態ともなれば介護負担も大きく、介護者にも精神的な余裕がなくなり、のんびりと時間をかけた会話ができない場合も増えてくることは容易に想像できる。しかし、介護負担軽減のためには各種の在宅サービスの利用が不可欠であり、家族以外のスタッフとの意思疎通も必要になってくると考えられる。このとき、コミュニケーション手段の確保も大切になってくるが、発語機能だけでなく身体機能の制限もあり、「2 - 3 意思伝達の制約と代替」で述べたように、その代替手段の確保も容易ではない。また、手段を確保したとしても、相手が適切に対応しなければ、コミュニケーションにはならず、入院患者と看護師の間での意識のずれを報告している事例もある[松川]。

加えてALS患者は、「2 - 4 ALS患者の意思表出の障害と諸問題」で述べたように、通常の介護度が高い高齢者に見られがちな、認知面での問題や失語症を伴うような場合と異なり、言語理解を含めた思考力・知的活動には支障がなく、構音障害による発語障害を有する状態となることが多い[佐藤(再掲:2-4)]。そのため、コミュニケーションの確保は、単なる介護者との意思疎通だけでなく、身体が自由が奪われても、他者との関わりを持ち自らの意思表出を行うことが社会参加であり、「生」の証しといっても過言ではない[松川(前出)]。

つまり、コミュニケーション手段の確保は、介護支援であるとともに、自立支援であるといえ、介護・看護とともに、コミュニケーション支援を行うことが重要な課題といえるが、ALSのような神経疾患患者においては、その特有の対応が必要になると考えられる。その過程で、ここまで述べてきたように、在宅療養や人工呼吸器装着等といった重要な判断、コミュニケーションの確保にとどまることなく、生活全般において介護する家族の負担も大きい。

このような状況下では、単に意思伝達装置の導入だけが独立した支援として存在するわけではなく、疾患の確定診断や告知から始まる生活全般の支援の中の1つとして存在するものであり、総合的な対策が求められる。実際、難病（医療）相談会においては、「療養の場」に関する相談が最も多く、告知後のフォローアップ体制の欠如の影響をしている文献もある[牛久保]。そして、実際に在宅療養を行うとなれば、前節でまとめたような介護保険等の在宅サービスの利用も不可欠ではあるが、生活全般に関わる諸問題を十分に検討する必要がある[難波]。ここでは、医療的な問題も多く、医師や看護師との関係も重要であるとともに、これらの医療者における理解（コツをつかむこと）も不可欠であるといわれている[川島]。

また、意思伝達装置の利用支援を考えたとき、入力装置（操作スイッチ）の適合技術が大切であり[高田(再掲:1-1)]、その対応ができる技術者不足を指摘する文献は、前節でサーベイしたものの中でも多数見受けられたが、在宅療養においても訪問リハビリテーションの一環として実施しているケースもある[早乙女][野上]。

このように、生活全般に対する支援の中での位置づけを考慮しつつ、医療・保健・福祉が一体となりチーム支援の体制と経済的負担の問題を検討する必要があるが、意思伝達装置の導入に関する支援内容と必要な人材の関係が、医療・介護サービスのように明確になっていないことや、コーディネイト役を担う人材の確保が大きな課題になるといえる。

実際、ALS患者の在宅（療養）生活は、医療的処置だけでなく、保健（難病対策）および福祉（身障、介護）の各種サービスを併用することになり、医師、看護師、保健師、リハ職、介護職等の多くの専門職が関わり、チームアプローチも大切である。

訪問看護ステーション側からは、個々の事例報告からは保健所保健師との連携への評価をあげるものもある[堀江]。難病を公的に支援する組織としては保健所があり、国レベルだけでなく新潟県・市のように独自の事業やケース検討会を積極的に実施して、ケアマネジャーとの連携をもつ事例もある[上田]。

また、総合的な対策（取り組み）を行っている地域として宮城県の事例や[柏木]、広島県備北地方の事例などが見られる[伊藤]。これらは、生活全般に対する支援であるが、岩手県においては意思伝達装置の導入に関してのチーム支援の試みの報告例もある[千田]。

その一方、介護保険開始後は保健所保健師の係わりが減少しているともいわれている[樺山]。しかし、一般的な加齢に伴う障害や疾患に対して、難病という特殊性があることから、介護保険のケアマネジャーのようなコーディネイト役を担う人材が十分に確保できないことから、「難病ネットワーク」や「難病医療連絡協議会」の役割も大きいといえる[木村][生駒]。これは、ALS患者は医療依存度も高く主治医との連携などのコーディネイトを期待しているものであるが、介護保険のように契約制度ではなく、公的な立場で関わることのできる機関となる保健所の役割は依然として大きいといえる[福田]。

コーディネイトが有効に作用した例としては、夫婦間でのコミュニケーションがうまくとれずイライラしていたが、意思伝達装置の導入が成功した事例において、在宅療養から介護チームとして、病院主治医と入院体制。かかりつけ医、訪問看護ステーション、保健師、理学療法士（訪問リハ）等の構成が機能していたという報告もある[野村]。

そこで、このような問題点も考慮しつつ、コミュニケーション支援体制の在り方を課題として、次章以降で提案・検討していく。

3章の参考・引用資料

3 - 1 節

- [小倉 a] (再掲：2 - 4 節) 小倉 朗子：「ALS 等神経難病者の療養経過と看護サービス・療養環境整備の課題」(特集：神経難病療養者の意思決定を支える)、訪問介護と看護、8(4)、306-312、2003
- [小林] (再掲：2 - 4 節) 小林 明子：「在宅医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 - 介護保険、医療保険、支援費制度による複数サービス利用の事例分析を通して - 」、難病看護学会誌、8(3)、304-313、2004
- [板垣] (再掲：2 - 4 節) 板垣 泰子、他：「京都市難病患者の実態調査結果の検討」、日本公衆衛生雑誌、51(4)、280-286、2004
- [国民衛生] (再掲：2 - 4 節)「第3編 保険と医療の動向 / 第4章 疾病対策 / 2 . 難病」・『2009 年「国民衛生の動向」』、154-160、2009
- [国民福祉 a]「第5編 高齢者福祉 / 第3章 介護保険」・『2009 年「国民の福祉の動向」』、140-153、2009
- [阿部] 阿部 康二：「特定疾患と介護保険の活用」、Modern Physician、28(5)、764-767、2008
- [国民福祉 b]「第4編 障害者福祉 / 第2章 障害者保健福祉施策」・『2009 年「国民の福祉の動向」』、83-94、2009
- [国民福祉 c]「第1編 社会福祉を巡る近年の動向と背景 / 第3章 社会福祉改革の動向と背景」・『2009 年「国民の福祉の動向」』、27-32、2009
- [金谷] 金谷 泰宏：「これからの難病対策の方向性」(特集：難病と共に生きる)、公衆衛生、64(12)、869-874、2000

3 - 2 節

(1)

- [小倉 b] 小倉 朗子：「神経・筋難病療養者のコミュニケーション - その特性と支援の基準化に関する検討 - 」、日本難病看護学会誌、8(1)、41、2003
- [木内] 木内 恵子、他：「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者家族に関する研究の動向」、訪問介護と看護、8(4)、326-329、2003
- [角田] 角田 和江、他：「在宅療養における家族の介護負担に関する研究 - 在宅 ALS 患者の生活時間調査から」、日本公衆衛生学会総会抄録集、37(10)特別付録、109、1990
- [阿南] 阿南 ひと子、他：「人工呼吸器を装着した ALS 在宅患者の介護者の生活時間と疲労」、日本難病看護学会誌、5(2)、117-122、2001
- [斎藤 a] 斎藤 明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担に関する研究」、日本地域看護学会誌、3(1)、38-45、2001
- [斎藤 b] 斎藤 明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 Quality of Life に関する研究」、日本在宅ケア学会誌、5(3)、47-53、2002
- [隅田 a] 隅田 好美、他：「在宅 ALS 患者の現状-介護負担と介護保険の満足度 - 介護負担と介護保険の満足度 - 」、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156、2002
- [隅田 b] 隅田 好美：「長期在宅療養を続けるための要因 - 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者と家族への質的調査を通して - 」、日本在宅ケア学会誌、6(3)、51-58、2002
- [小長谷] 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 - 介護負担感

の特徴と関連要因 - 」、日本在宅ケア学会誌、5(1)、34-41、2001

[大西] 大西美紀、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」（特集：質的アプローチが変える臨床研究）看護研究、36(5)、363-373、2003

[平野 a] 平野優子：「在宅人工呼吸療法を行なう ALS 患者の家族介護者の願いと社会への要望 - 訪問看護・介護職に求められる家族支援のあり方 - 」、訪問看護と介護、13(6)、494-498、2008

[藤田] 藤田真樹：「ALS 療養者の在宅介護の実態と介護負担感との観点」、作業療法、23(特別号)、553、2004

[中川] 中川悠子、他：「筋萎縮性側索硬化症患者における介護負担と QOL の検討」、臨床神経学、50(6)、412-414、2010

[新井 a] 新井明子、他：「在宅人工呼吸器装着 ALS 療養者の介護者休養目的短期入院の利用効果」、日本難病看護学会誌、10(3)、224-230、2006

[関本] 関本聖子：「在宮城県での神経難病に対する介護保険施設・身体障害者施設の取り組みと受入れの現状について」、日本難病看護学会誌、9(1)、73、2004

[新井 b] 新井明子、他：「在宅人工呼吸療法を実施している筋萎縮性側索硬化症療養者の介護者休養目的の初回入院導入における看護支援」、日本難病看護学会誌、9(3)、194-199、2005

（ 2 ）

[隅田 a]（前出）

[澤田] 澤田甚一、他：「介護保険に伴った ALS 患者への支援活動 - 保健所難病事業のあり方を考える - 」（特集：難病と共に生きる）、公衆衛生、64(12)、865-868、2000

[依田 a] 依田裕子、他：「介護保険制度開始後の神経難病患者の在宅サービス利用と保健所保健師の役割 第 1 報」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、168-182、2003

[依田 b] 依田裕子、他：「介護保険制度開始後の神経難病患者の在宅サービス利用と保健所保健師の役割 第 2 報 - 筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病 3 疾患療養者への支援 - 」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、185-195、2003

[平野 b] 平野優子、他：「在宅人工呼吸器療法を行う ALS 患者の医療・福祉サービス利用状況と地域差」、難病看護学会誌、12(2)、156-164、2007

[平野 c] 平野優子：「在宅人工呼吸器療法を行う ALS 患者における身体的重症度別医療・福祉サービス利用状況」、日本公衆衛生雑誌、57(4)、298-304、2010

[鈴木] 鈴木美雪：「神経系難病療養者のサービス利用に関する保健所保健師の支援方法の検討 - サービス利用実態調査から - 」、群馬県立県民健康科学大学紀要、5、89-101、2010

[小林]（前出）

[大木] 大木幸子、他：「介護保健時代において保健所に求められる難病療養者への療養支援機能 - ALS をかかえる A 氏の 16 年の在宅療養をふりかえって - 」、難病看護学会誌、10(3)、218-223、2007

[白澤] 白澤政和、他：「支援費制度を併用し、その人らしい生き方の支援」（連載：在宅生活を支援するケアマネジメント事例）介護支援専門員、5(6)、48-56、2003

[西田] 西田美紀：「自己負担金がかかっている - 単身 ALS 患者の経済状況 - 」（特集：難病患者の就労支援と経済問題）難病と在宅ケア、14(10)、19-22、2009

3 - 3 節

- [山田] 山田明子、他：「コミュニケーションをいかにとるか」(特集：筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のリハビリテーション) Medical Rehabilitation、113、55-60、2009
- [堀口] 堀口剛志、他：「在宅ALS療養者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける主介護家族の負担感に関する質的分析」第38回日本看護学会論文集(地域看護) 103-105、2007
- [佐々木徳武] 佐々木徳武：「患者・障害者・家族などの立場から」(特集：保健・医療・福祉の連携～地域リハビリテーションにおけるチームアプローチ) 新潟医療福祉学会誌、3(1)、14-16、2003
- [松川] 松川恭子、他：「入院ALS患者の透明文字盤を使用したコミュニケーションに対する思いに関する質的分析」第38回日本看護学会論文集(地域看護) 176-178、2007
- [牛久保] 牛久保美津子、他：「難病医療相談会における筋萎縮性側索硬化症に関する相談の来談者別・経過別にみた相談ニーズ」プライマリ・ケア、29(1)、31-35、2006
- [難波] 難波玲子：「在宅医療のとらえ方」(連載：ALS患者の在宅医療) 臨床リハ、18(9)、837-841、2009
- [川島] 川島孝一郎：「在宅ALS療養者を医師はどう診ているか - 仙台往診クリニック医師の療養支援のコツ - 」訪問看護と介護、9(4)、256-263、2004
- [高田] (再掲：1 - 1 節) 高田政夫：「ALS患者の作業療法 - 進行したALS患者の活動参加への試み：入力スイッチの工夫を中心に - 」(特集：筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のリハビリテーション) Medical Rehabilitation、113、37-45、2009
- [早乙女] 早乙女郁子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者に対する訪問診療とリハビリテーションについて」リハビリテーション医学、46(1)、52-57、2009
- [野上] 野上敦史：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者に対する訪問リハビリテーションの経験」理学療法福井、11、55-58、2007
- [堀江] 堀江正美、他：「在宅ALS患者の継続看護を考える - 医療・保健・福祉との連携を通して - 」リ関東農村医学会抄録集、29回、101-102、2002
- [上田] 上田睦子：「政令市保健所における難病事業の取り組み」(特集：難病と共に生きる) 公衆衛生、64(12)、856-860、2000
- [柏木] 柏木誠：「宮城県におけるALS等総合対策事業」Modern Physician、22(5)、671-674、2002
- [伊藤] 伊藤聖、他：「広島県備北地方での筋萎縮性側索硬化症患者を対象としたネットワーク構築」癌と化学療法、33(特別号2)、254-256、2006
- [千田] 千田圭二、他：「進行した筋萎縮性側索硬化症患者の意思伝達支援 - 岩手県の現状とチーム支援活動の試み - 」岩手公衆衛生学会誌、18(1)、56-59、2006
- [樺山] 樺山理枝：「難病相談会からみた横浜市内ALS患者の状況と支援の検討」日本難病看護学会誌、9(1)、78、2004
- [木村] 木村格：「難病ネットワーク」(連載：ALS患者の在宅医療) 臨床リハ、18(10)、927-932、2009
- [生駒] 生駒真由美：「難病医療連絡会の取り組み」(連載：ALS患者の在宅医療) 臨床リハ、18(11)、1030-1036、2009
- [福田] 福田博子、他：「難病患者地域支援について」四国公衆衛生学会雑誌、50(1)、73、2005
- [野村] 野村良彦、他：「ALS患者の在宅支援 - 新しい意思伝達法を中心に - 」(特集：第11回日本在宅医療研究会学術集会) 癌と化学療法、27(特別3)、623-625、2000