

## ALS 医療ニーズと地域医療資源調査

吉良潤一<sup>1)</sup>

小早川優子<sup>1)</sup>, 山崎亮<sup>1)</sup>, 岩木三保<sup>2)</sup>, 三小田千春<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup>九州大学大学院医学研究院神経内科学分野, <sup>2)</sup>福岡難病医療連絡協議会

### 研究要旨

有効な治療法のない神経変性疾患患者にとって、症状を自覚してから医療機関を受診し診断・告知を受け、療養生活を送る過程で必要な医療資源を適切な時期に受給することが、患者およびその家族の身体的・心理的・経済的負担を軽減する上で重要である。神経変性疾患の自然歴に対応した医療ニーズと地域医療資源のギャップを調査し、地域特性に基づいた解消策を考案することを目標とし、本年度は筋萎縮性側索硬化症患者を対象としたアンケート調査を行い、患者・家族の感じている医療ニーズを明らかにすることを目標とした。次年度の医療関係者を対象とした地域医療資源に関する調査とあわせ、医療ニーズと地域医療資源のギャップを明らかにし、地域特性に基づいた解消策を立案する。

### A. 研究目的

神経変性疾患の自然歴に対応した医療ニーズと地域医療資源のギャップを調査し、地域特性に基づいた解消策を立案する。その第1段階として、本年度は筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者を対象にアンケート調査を行い、ALS患者およびその家族が必要と感じている医療資源を把握する。

### B. 研究方法

神経変性疾患の代表であるALS患者を対象に、アンケート調査を行った。アンケートは患者がALSと診断されてからの療養状況や、公的支援制度の認識・利用の状況、疾患についての情報源、心理的サポートの有無など、必要な医療資源とその充足度を尋ねる多項肢選択式の設問とした。胃瘻や人工呼吸器に関する設問については、これらについてインフォームドコンセントを得ている患者のみを対象とすることとし、胃瘻や人工呼吸器についての設問を含むアンケート(28問)と、含まないアンケート(24問)を準備した。全国の班員および難病医療専門員に患者へのアンケートの配布を依頼した。

### C. 研究結果

平成26年10月21日に九州大学病院倫理審査承認を得た。平成26年11月18日に班員および全国の難病医療専門員へアンケート用紙配布を依頼し、平成27年1月5日時点で、10都道府県より41部回収している。現在までの集計では、ALS患者が利

用できる可能性のある社会資源の中で、重度障害者入院時コミュニケーション事業、障害者総合支援法による重度訪問介護についての認知度が低く、利用者が少ないことがわかった。また在宅療養において、胃瘻管理は比較的スムーズに受け入れられているが、痰の吸引や人工呼吸器管理に関しては、介護者の確保が問題となっていることがわかった。

### D. 考察

本研究は地域ごとの医療ニーズと医療資源のギャップを明らかにすることを目的としているが、現在アンケートを回収できている地域には偏りがあり、より幅広い地域からアンケートを回収できるよう、配布を追加する予定である。

### E. 結論

本年度中にアンケートの回収を終え、集計を行う。次年度は、医療関係者を対象とした医療資源の現状に関する調査を行い、本年度の結果と対比させ、医療ニーズと地域医療資源のギャップを明らかにし、解消策を立案する。

### F. 健康危険情報

なし。  
**G. 研究発表** 1.論文発表 なし 2.学会発表 神経変性疾患領域における基盤的調査研究班平成26年度班会議

### H. 知的所有権の取得状況（予定を含む）

1.特許取得 なし 2.実用新案登録 なし  
3.その他 なし