

ALS 医療ニーズと地域医療資源調査

吉良 潤一¹⁾

小早川 優子¹⁾, 岩木 三保²⁾, 山崎 亮¹⁾

1)九州大学大学院医学研究院神経内科学, 2)福岡県難病医療連絡協議会

研究要旨

神経変性疾患のなかでも重症で介護負担や医療依存度の高い ALS について、患者と家族が必要としている医療資源を把握するため、全国的なアンケート調査を行った。集計の結果、訪問介護の頻度、痰の吸引や TPPV 施行時の介護者の確保、TPPV 導入時期、意思伝達装置導入時期に対する満足度が低い傾向にあった。また障害者総合支援法による重度訪問介護、重度障害者入院時コミュニケーション支援事業に対する認知度と利用率の低さが明らかとなった。介護負担の軽減は依然大きな課題であり、患者個人の病状や介護者の状況にあわせた適切な制度の利用や医療処置・福祉器具の導入を進めていく必要がある。そのためには、情報提供のあり方や利用率の低い制度の問題点を検討していく必要があると考えられた。

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。

B. 研究方法

全国の筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis, ALS) 患者およびその家族を対象に、ALS患者が療養していく上で必要と思われる公的支援制度・医療処置・福祉器具・情報源・心理的ケアの問題などについて、現状と満足度を問うアンケート調査を行った。アンケートは多項目選択式で、胃瘻や人工呼吸器に関してインフォームドコンセントがとれていない患者に対しては、これらについての設問を除いたアンケート用紙を準備した。九州大学医系地区部局臨床研究倫理審査委員会の承認を受け、アンケート用紙の配布を班員の先生方と全国の難病医療専門員に依頼した。

C. 研究結果

26 都道府県から計 151 件の回答を得た。患者の年齢は平均 63.3 (±9.7) 歳、男女比は 1.85、発症からの経過は平均 6.4 (±5.9) 年であった。

まず心理的ケアについて、「診断時に不安に思ったことは？」との問いに、「病気の原因や治療

について」と回答に次いで、「療養場所について」「金銭面について」「公的支援制度について」との回答も多くみられた (図 1)。「病気に関する情報源は？」との問いには、「神経内科医」「看護師」「リハビリスタッフ」「保健師」の他、「インターネット」という回答も多くみられた (図 2)。「悩みを相談する場所は？」との問いには、「医師・看護師」に次いで「介護職」「難病医療専門員」「難病相談支援員」との回答が多かった (図 3)。

ALS 患者の多くが利用されると思われる「指定難病」「介護保険制度」「身体障害者手帳」「障害年金制度」の 4 つの公的支援制度について、「障害年金制度」は他の 3 つに比べ認知度が低かった (図 4)。また「これらの制度について誰から情報を得たか？」という問いでは、「医師」「保健師」「難病医療専門員」「難病相談支援員」「ケアマネージャー」との回答が多く、「インターネット・テレビ・新聞」という回答は少なかった (図 5)。

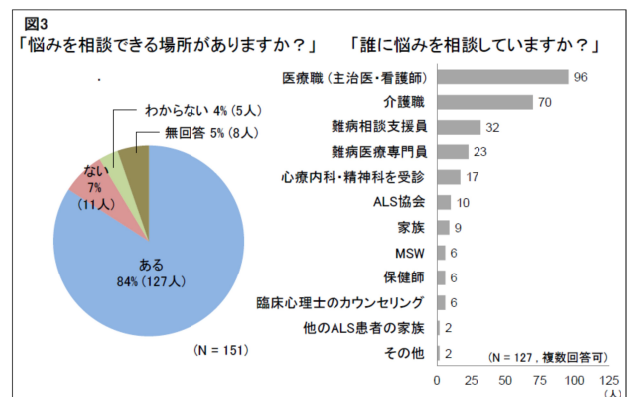
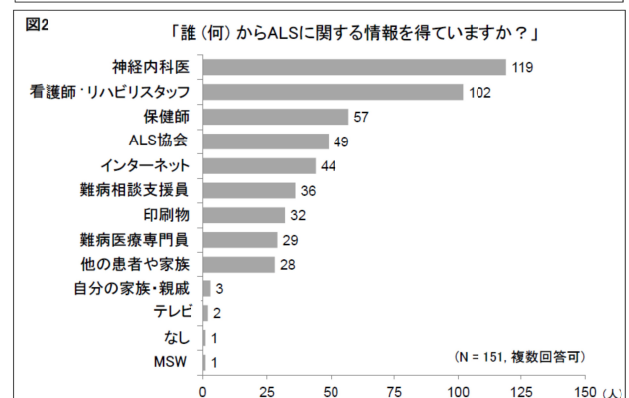
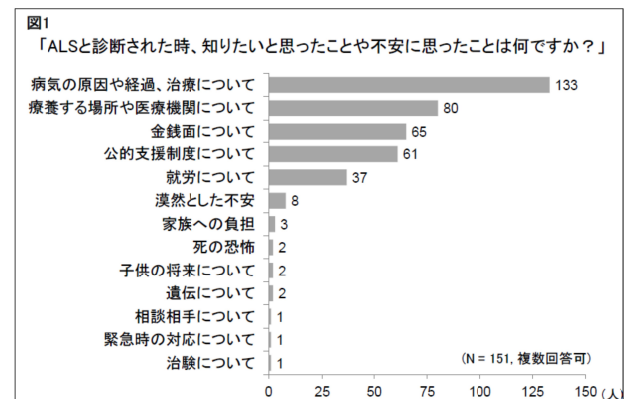
回答者のうち 137 人 (91%) が在宅療養中で、そのうち 74 人 (54%) が ADL 全介助、68 人 (50%) が痰の吸引・胃瘻・人工呼吸器のいずれか一つ以上の医療処置を行っていた。在宅療養中の患者の訪問診療・訪問看護・訪問介護について、

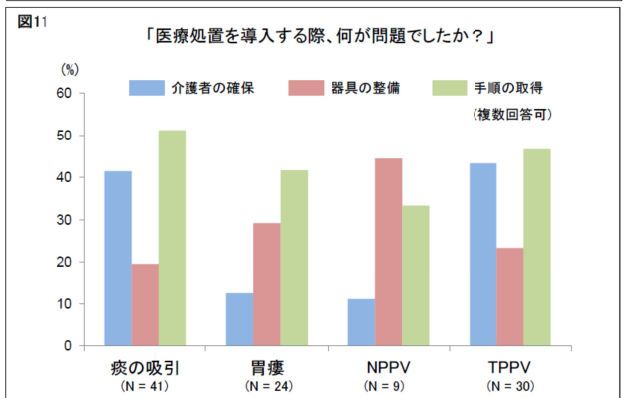
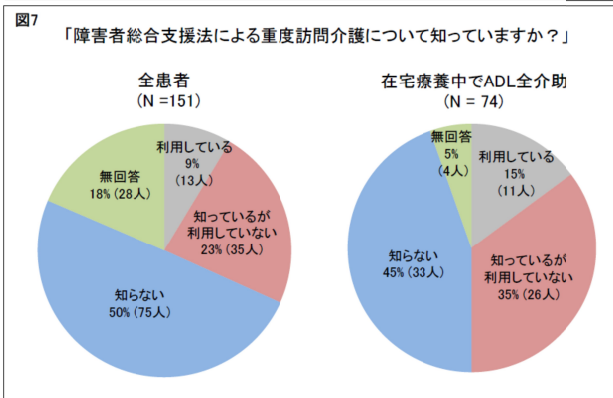
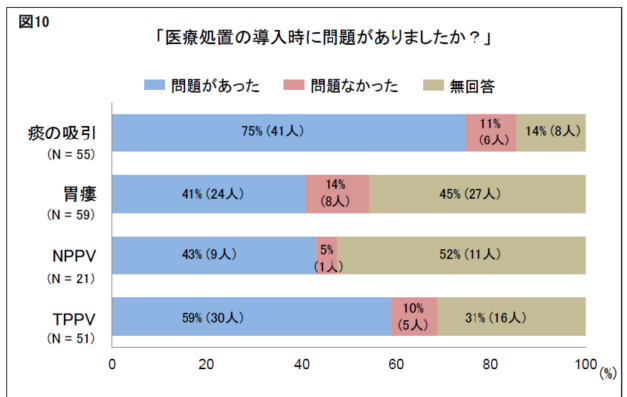
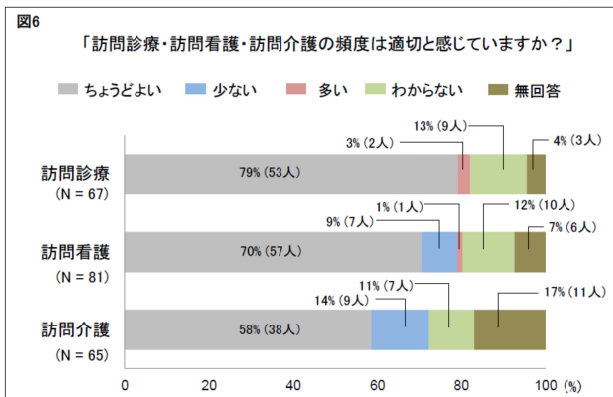
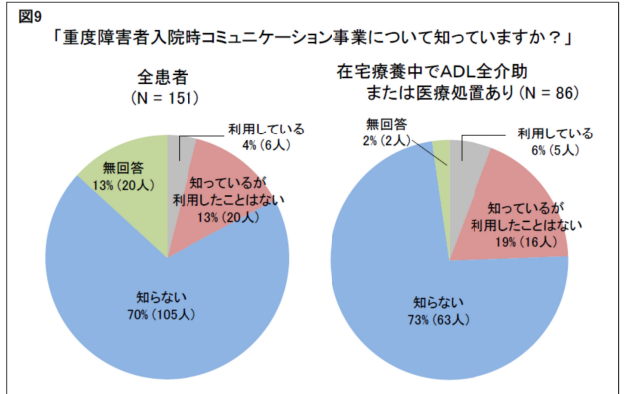
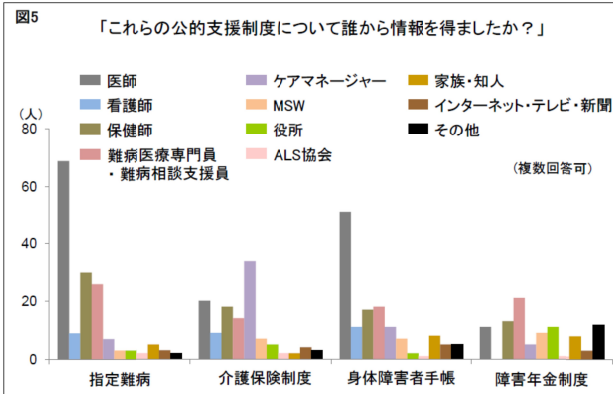
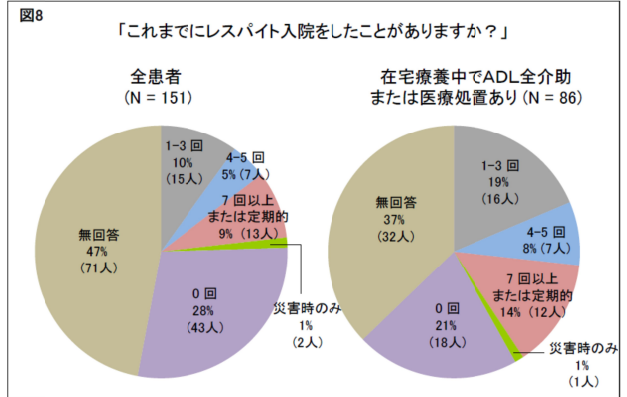
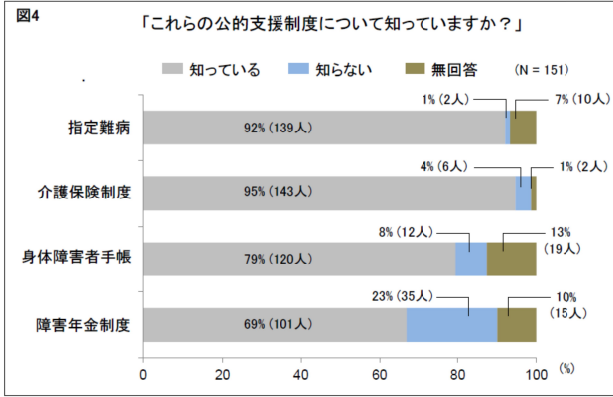
ADL が部分介助の患者の場合、それぞれの平均回数は訪問診療 2.7 ± 2.3 (回/月) (N=9)、訪問看護 2.1 ± 1.3 (回/週) (N=26)、訪問介護 1.7 ± 1.0 (回/週) (N=11)、ADL 全介助の患者では訪問診療 3.0 ± 1.9 (回/月) (N=58)、訪問看護 4.6 ± 3.0 (回/週) (N=65)、訪問介護 5.3 ± 4.8 (回/週) (N=53)であった。「これらの頻度について適切と感じているか？」との問いでは、訪問診療や訪問看護に比べ、訪問介護の頻度に対する満足度が低かった (図 6)。「障害者総合支援法による重度訪問介護について知っているか？」との問いに、在宅療養中で ADL 全介助の 74 人のうち「知っている」と回答したのは 37 人 (50%) で、そのうち「実際に利用している」と回答したのは 11 人 (15%) のみであった (図 7)。利用できない理由として、「近くに利用可能な事業所がない」という回答が複数あった。

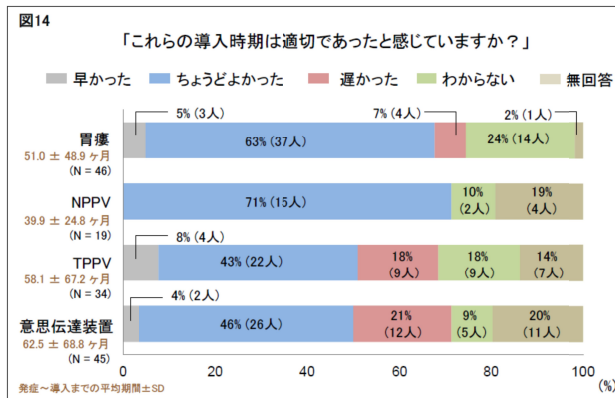
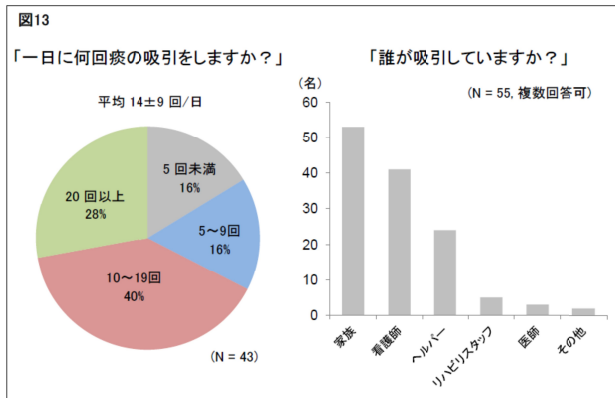
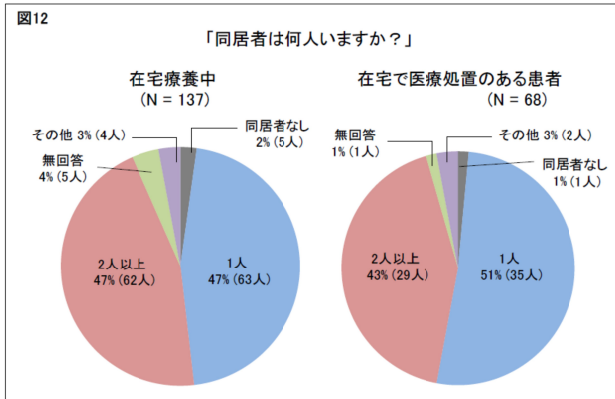
レスパイト入院について、全患者のうち「レスパイト入院をしたことがある」と回答したのは 37 人 (25%)、在宅療養中で ADL 全介助もしくは医療処置がある 86 名のうち「レスパイト入院をしたことがある」と回答したのは 36 人 (42%) で、介護度が高い患者でもレスパイト入院を利用している患者は半数に満たなかった (図 8)。「重度障害者入院時コミュニケーション事業について知っているか？」との問いに、在宅療養中で ADL 全介助もしくは医療処置がある 86 名のうち「知っている」と回答したのは 21 人 (25%)、「実際に利用している」と回答したのは 5 人 (6%) のみであった (図 9)。利用できない理由として、「近くに利用可能な事業所がない」「ヘルパーとの信頼関係の問題」との回答があった。

在宅療養中の 137 人のうち、医療処置を行っているのは痰の吸引が 55 人、胃瘻栄養が 59 人、非侵襲的陽圧換気 (NPPV) が 21 人、気管切開下陽圧人工呼吸 (TPPV) が 51 人であった。「これらの導入に際し問題があったか？」という問いに、痰の吸引と TPPV は他の 2 つに比べ「問題があった」との回答が多く (図 10)、特に「介護者の確

保」が問題となっていた (図 11)。同居者をみると約半数は同居人が 1 人 (主に配偶者) であった (図 12)。痰の吸引について、1 日の平均吸引回数は 14 ± 9 回 (N=43)、家族はほぼ全例で施行しており、ヘルパーが施行しているのは約半数であった (図 13)。また胃瘻や人工呼吸器の導入時期について、TPPV は胃瘻と NPPV に比べ「遅かった」との回答が多かった。また意思伝達装置の導入時期についても、使用中の 45 人のうち 12 人 (21%) は「導入が遅かった」と回答した (図 14)。「遅かった」と回答した群と「早かった」と回答した群で、発症から導入までの期間に差はなかった。







D. 考察

今回のアンケート調査で満足度の低かったものとして、訪問介護の頻度、痰の吸引や TPPV 施行時の介護者の確保、TPPV 導入時期、意思伝達装置導入時期が挙げられる。ALS 患者の療養において介護負担はやはり大きな課題であり、また医療処置の導入時期を左右する一因にもなっていると考えられた。介護負担を軽減しうる制度として、障害者総合支援法による重度訪問介護の認知度・利用率はともに低かった。またレスパイト入院の利用率も高くはなく、重度障害者入院時コミュニケーション支援事業の認知度・利用率も低か

った。これらの制度についての情報提供の促進や、利用可能な事業所の拡大が必要と考えられる。

ALS の進行は個人差が大きく、介護者の状況によっても必要な医療資源は異なってくる。このことは他の神経変性疾患にも共通することであり、患者個人に対応した情報提供を行うためには、インターネット等による一方的な情報提供ではなく、医療従事者や福祉従事者からの積極的で継続的な関わりが必要である。また神経難病患者の療養に専門的知識をもつ難病医療専門員の関わりも重要と考えられる。

E. 結論

ALS 患者の療養状況と、それに対する満足度を調査した。介護者の確保が大きな問題であり、利用率の低かった制度の問題点や情報提供のあり方を提案していきたい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

小早川優子、吉良潤一．難病新法元年を迎えて．日在医会誌 17(2)：141-143．2016．

2. 学会発表

1) 小早川優子、岩木三保、山崎亮、吉良潤一．ALS 医療ニーズと地域医療資源調査～医療行為・福祉機器に対するニーズに焦点をあてて～．第 3 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2015.11．宮城．

2) 岩木三保、小早川優子、吉良潤一．ALS 医療ニーズと地域医療資源調査～難病医療専門員へのニーズに焦点をあてて～．第 3 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2015.11．宮城．

H. 知的所有権の取得状況 (予定を含む)

なし