

ALS 医療ニーズと地域医療資源調査 ～在宅での医療処置や意思伝達装置に焦点をあてて～

小早川 優子¹⁾、岩木 三保²⁾、山崎 亮¹⁾、吉良 潤一¹⁾

¹⁾九州大学大学院医学研究院神経内科学分野

²⁾福岡県難病医療連絡協議会

【要旨】

ALS 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ことがわかった。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。ALS 患者の療養において介護者の負担軽減は依然として大きな課題であり、個々の患者の病状や介護者の状況にあわせ、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けるよう、医療従事者および福祉関係者による積極的で継続的な関わりが必要と考えられる。

はじめに

神経変性疾患の多くは未だ有効な治療法がなく、病気の進行とともに著しく日常生活動作 (Activities of daily living, ADL) が低下し、自宅や病院での療養が長期化する。患者が医療機関を受診し、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、神経変性疾患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。

神経変性疾患のなかでも筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis, ALS) は、全身の筋力低下や嚥下障害、呼吸障害を伴う重篤な疾患で、進行すると痰の吸引や胃瘻栄養、人工呼吸器管理等が必要となり、コミュニケーション能力も著しく低下する。そのため療養環境の整備や介護者の確保、長期療養先や短期入院施設の確保、心理的サポート等、必要な医療資源は多岐にわたる。近年は都道府県ごとの難病医療ネットワークの設立や難病医療専門員の配置により、比較的スムーズにこれらの医療資源が提供されている地域もあるが、未だ不十分な点も多いと考えられる。

今回我々は ALS 患者およびその家族が必要としている医療資源を明らかにするため、現在の療

養状況とそれに対する満足度を尋ねるアンケート調査を行った。

方法

全国の 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・心理的ケアなどについて、利用状況とそれに対する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、倫理的配慮から、胃瘻や人工呼吸器についてインフォームドコンセントを得ている患者を対象としたアンケート用紙 A (28 問) と、これらについてインフォームドコンセントを得ていない患者を対象とした胃瘻や人工呼吸器に関する設問を除いたアンケート用紙 B (24 問) を準備した。アンケート内容について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神経変性疾患領域における基盤的調査研究班の班員と、全国の難病医療専門員に依頼した。本稿では設問のうち在宅療養における医療処置、介護状況、意思伝達装置に関する回答を中心に報告する。統計学的検討は JMP pro 12 (SAS institute) を用いて行った。

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。

回答者のうち 137 人 (91%) が在宅療養中で、そのうち痰の吸引を行っているのは 55 人 (40%)、胃瘻栄養は 59 人 (43%)、非侵襲的陽圧換気 (Noninvasive positive pressure ventilation, NPPV) は 21 人 (15%)、気管切開下陽圧人工呼吸 (Tracheostomy positive pressure ventilation, TPPV) は 51 人 (37%) であった。「これらの医療処置を導入する際に、問題がありましたか？」との問いに、「問題があった」と回答したのは痰の吸引が 75%、胃瘻栄養が 41%、NPPV が 43%、TPPV が 59% と、痰の吸引と TPPV は胃瘻栄養や NPPV に比べ「問題があった」との回答が多かった (図 1) (痰の吸引 vs 胃瘻 $P = 0.0004$, 痰の吸引 vs NPPV $P = 0.0045$, Fisher の正確検定)。また痰の吸引と TPPV は、問題点

の内容として「介護者の確保」が多いことが共通していた (図 2)。さらに「導入時期は適切であったと感じていますか？」との問いに、「適切と感じた」との回答は胃瘻栄養で 63%、NPPV で 71% であったのに対し、TPPV では 43% と低く、「遅かった」との回答が胃瘻栄養は 7%、NPPV は 0% であったのに対し、TPPV は 18% と高かった (図 3) (胃瘻 vs TPPV $P = 0.0040$, Fisher の正確検定)。

在宅療養の状況を見ると、約半数が同居者は配偶者のみ、または一人の子のみであった (図 4)。これは在宅で医療処置のある患者に限っても同様であった。痰の吸引の 1 日の平均吸引回数は 14 ± 9 回で、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 55 人中 24 人 (44%) であった (図 5)。訪問診療の平均頻度は 3.0 ± 2.0 (回/月) (N=67)、訪問看護の平均頻度は 4.0 ± 2.7 (回/週) (N=81)、訪問介護の平均頻度は 4.7 ± 4.6 (回/週) (N=65) で、ADL

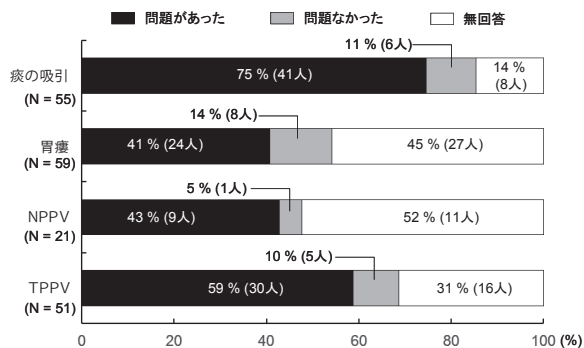


図 1 「在宅療養で、これらの医療処置を導入する際に問題がありましたか？」

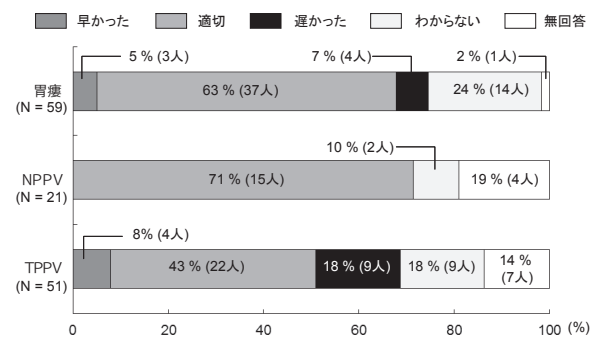


図 3 「これらの医療処置の導入時期は適切であったと感じていますか？」

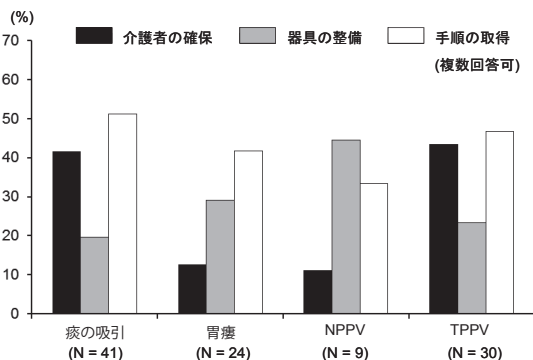


図 2 「これらの医療処置を導入する際に、何が問題でしたか？」

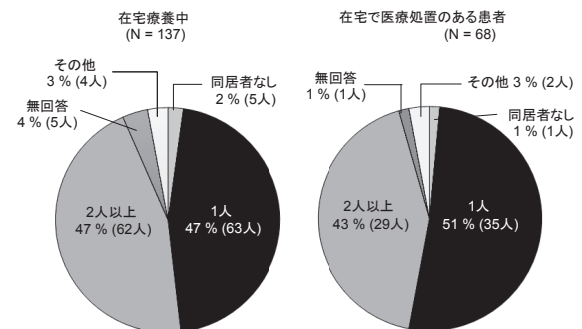
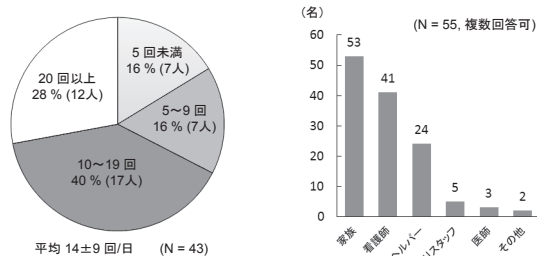


図 4 「同居人は何人いますか？」

均頻度は 4.6 ± 3.0 (回/週) (N=65)、訪問介護の平均頻度は 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ますか?」との問いに、訪問介護に対しては「ちょうどよい」との回答したのは58%であり、訪問診療や訪問看護に比べて満足度が低かった(図6)(訪問診療 vs 訪問介護 $P=0.0003$, Fisherの正確検定)。「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ますか?」との問いには、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)。利用していない理由として、「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は、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%)で、在宅療養中でADL全介助もしくは医療処置がある86人だけを見ても、「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%)と、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



「一日に何回痰の吸引をしますか?」 「誰が吸引していますか?」

図5 痰の吸引に関する設問

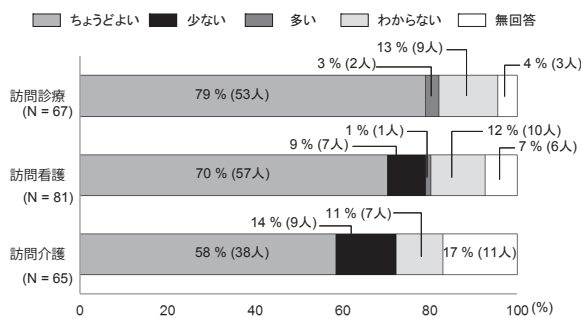


図6 「訪問診療・訪問看護・訪問介護の頻度は適切と感じていますか?」

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ますか?」との問いに、全患者のうち「知っている」と回答したのは26人(17%)で、在宅療養中でADL全介助もしくは医療処置がある86人のみを見ても、「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)。利用していない理由として、「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

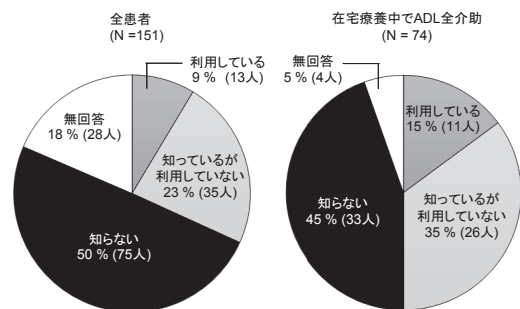


図7 「障害者総合支援法による重度訪問介護について知っていますか?」

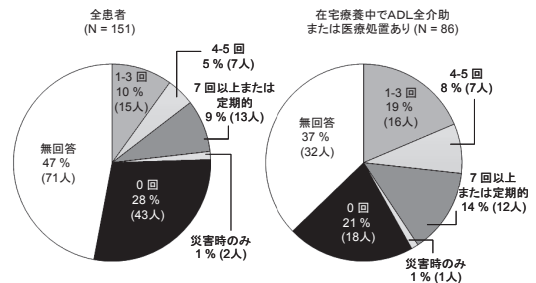


図8 「これまでにレスパイト入院をしたことがありますか?」

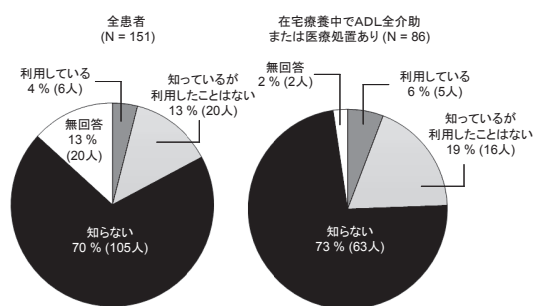


図9 「重度障害者入院時コミュニケーション事業について知っていますか?」

答があった。

意思伝達装置については、全患者のうち45人(30%)が現在使用中であった。36人(80%)が「役に立つ」という回答であったが、「導入時期が適切であったと感じていますか?」との問いに、「適切だった」と回答したのは意思伝達装置使用中の45人中26人(58%)で、12人(27%)が導入が「遅かった」と回答した(図10)。導入が「適切だった」と回答した群と「遅かった」と回答した群で、発病から意思伝達装置導入までの罹病期間に差はなかった(「適切だった」48.2カ月 vs 「遅かった」50.7カ月 $P=0.8384$, t検定)。

考察

今回のアンケート調査の結果、訪問介護の頻度、痰の吸引やTPPV導入時の介護者の確保、TPPV導入時期、意思伝達装置の導入時期に対する満足度が低いことが明らかとなった。一方で介護負担を軽減しうる障害者総合支援法による重度訪問介護、レスパイト入院、重度障害者入院時コミュニケーション支援事業といった制度についての認知度と利用率は低い状況であった。

2000年の介護保険制度の開始、2003年7月の医政発第0717001号によるALS患者の在宅療養の支援推進、2006年の障害者自立支援法の施行等、ALS患者の療養環境向上に寄与しうる施策が施行されてきた。しかし今回のアンケート結果から、在宅療養における介護者の確保の問題は依然として大きいことがわかる。今回のアンケート

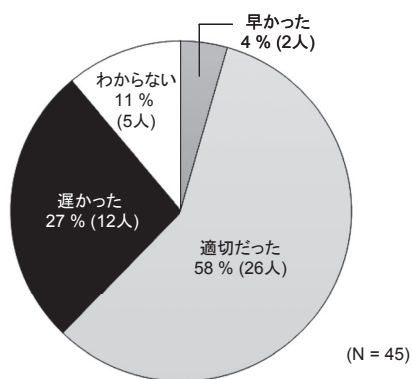


図10 「意思伝達装置の導入時期は適切であったと感じていますか?」

回答者のうち在宅療養中の137人中86人(63%)はADL全介助もしくは何からの医療処置を必要とするが、これらの患者の約半数は同居人が一人であり、配偶者もしくは同居している一人の子に介護負担が集中している状況と考えられる。特に痰の吸引とTPPV導入は、胃瘻栄養やNPPV導入と比べ介護者の確保が問題となっていることが多く、TPPV導入時期については胃瘻栄養やNPPVに比べ「導入時期が遅かったと感じる」との回答が多かった。TPPVの導入は診療ガイドライン¹⁾に沿って判断されることが望ましいが、実際には患者の病状以外に、介護者の確保の問題がTPPV導入時期を左右する一因となっている可能性が考えられる。過去に行われた全国調査によると、在宅で人工呼吸器装着中の患者において、医師および看護師をのぞく家族以外の者の痰の吸引実施率は2003年では30.8%、2006年では45.8%と報告されている²⁾。今回の調査では、TPPVもしくは気管切開施行後の在宅療養患者における医師および看護師をのぞく家族以外の者の痰の吸引実施率は53%であり、徐々に増加傾向にはある。ただしヘルパーによる吸引には制限があり、看護師が行うような徹底的な排痰が行えないため、介護負担軽減にはつながらないと指摘する報告や³⁾、介護職への喀痰吸引研修の様々な課題も指摘されている⁴⁾⁵⁾。痰の吸引は24時間いつでも行う必要があり、ヘルパーによる吸引は必要不可欠と思われるが、家族の介護負担軽減にはさらなる対策が必要と考えられる。

レスパイト入院について、全患者のうちレスパイト入院歴があるのは24%であった。これは2012年の愛知県における調査報告⁶⁾とほぼ同等の割合である。この調査報告によると、レスパイト入院を行わない理由は「患者が希望しない」「介護者が希望しない」が各々3割である。今回の調査で認知度・利用率ともに低かった重度障害者入院時コミュニケーション支援事業は、レスパイト入院時のコミュニケーション問題を軽減しうる制度であるが、市町村によっては施行されておらず、対象が単身者またはそれに準ずる者であることや、利用可能な事業所が少ない等、利用の拡大には解決すべき点が多い。レスパイト入院は介護

者の負担を軽減する有効な手段であるが、利用率は決して高いとはいえない状況であり、利用率が上がるような支援制度、支援体制が必要である。

意思伝達装置については、使用中の8割が「役に立つ」と回答している一方、導入時期については3割が「遅かった」と感じていた。意思伝達装置は障害者総合支援法により「補装具」として支給され、ALS等の神経難病患者に対しては判定時の身体状況が支給条件を満たしていなくても、急速な進行により支給条件を満たすことが確実と思われる場合は早期支給を行うよう配慮する必要があるとされている⁷⁾。今回のアンケート調査では意思伝達装置の導入時期について「遅かった」と回答した群と「適切であった」と回答した群で、発病から意思伝達装置導入までの罹病期間に差はなかった。ALSは進行の個人差が大きく、患者ごとに病状を見極め、適切な時期に導入をすすめる必要があることを示していると考えられる。

意思伝達装置利用の地域差は支援する人材の格差であるという報告がある⁸⁾が、このことは意思伝達装置だけでなく、ALS患者の療養全般に共通すると考えられる。重度訪問介護や入院時コミュニケーション支援事業など、制度があっても実際に施行する人材や事業所がなければ、患者は利用できない。人材養成と事業推進のための対策が必要である。また患者と関わる医療従事者や福祉関係者は、個々の患者の病状と介護者の状況にあわせ、適切な制度の利用や医療資源・福祉器具の導入を進められるよう、積極的で継続的な支援を行っていく必要がある。患者と関わる関係者各々の意識と知識の向上はもちろんのこと、各都道府県の難病医療専門員（難病医療コーディネーター）の活躍が、支援の地域格差解消につながることを期待される。

謝辞

この研究は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「神経変性疾患領域における基盤的調査研究班」（研究代表者 中島健二）の助成によって行われた。アンケートの配布にご協力いただいた神経変性疾患領域における基盤的調査研究班班員の先生方、全国の難病医療専門員の方々に深謝する。

利益相反

本研究に関して申告すべきCOI状態はない。

参考文献

- 1) 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン作成委員会編. 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013. 南江堂；2013. p.132.
- 2) 川村佐和子. ALS吸引問題のその後と最新の訪問看護事業の支援策. 日本難病看護学会誌 2009；14(2)：108-110.
- 3) 山本かよ. 侵襲的人工呼吸療法を受けている筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師の技. 日本難病看護学会誌 2006；10(3)：189-197.
- 4) 内山久美, 久木原博子, 柊中智恵子, 田上和子, 吉村美津子. ホームヘルパーによる在宅ALS患者の気管内痰吸引の現状と課題. インターナショナルNursing Care Research 2012；11(4)：35-43.
- 5) 赤沢昌子, 尾台安子, 丸山順子. 介護職等の喀痰吸引等研修における看護職の役割と指導者講習の課題. 松本短期大学研究紀要 2013；13-24.
- 6) 市川由布子, 角田由華, 西川智子, 藤掛彰史, 福岡敬晃, 徳井啓介, 丹羽淳一, 泉 雅之, 中尾直樹, 道勇 学. 愛知県下筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養実態に関する検討. 臨床神経 2012；52：320-328.
- 7) 日本リハビリテーション工学協会編. 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン 参考資料編 2013. 神奈川：一般社団法人 日本リハビリテーション工学協会；2013. p.63.
- 8) 井村 保. 「重度障害者用意思伝達装置」利用支援に関する地域格差の現状. 中部学院大学・中部学院短期大学部 研究紀要第13号. 2012；13-23.

Nationwide investigation of ALS patients' and their families' medical needs and local medical resources : Medical procedures and intention-transmission devices

Yuko Kobayakawa¹⁾, Miho Iwaki²⁾, Ryo Yamasaki¹⁾, Jun-ichi Kira¹⁾

¹⁾Department of Neurology, Neurological Institute, Graduate School of Medical Sciences, Kyushu University

²⁾The Fukuoka Medical Committee for Intractable Diseases, Fukuoka Prefectural Government

We conducted a nationwide questionnaire to investigate and identify medical resources that amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients and their families require. The survey revealed low satisfaction with the following : frequency of home-visit care, securing caregivers when patients need sucking of sputum and tracheostomy positive pressure ventilation (TPPV), and timing of introduction of TPPV and intention-transmission devices. Additionally, few people knew about support systems for persons with severe disabilities or communication difficulties, and they were underutilized. Caregiver burden is still a weighty problem for home-based care of ALS patients. Required medical resources differ according to the disease course and family situation. Medical and welfare personnel are expected to be actively and continuously involved in each individual case.