

筋萎縮性側索硬化症の医療ニーズと地域医療資源調査 ～難病医療コーディネーターへのニーズに焦点をあてて～

岩木 三保¹⁾、小早川 優子²⁾、吉良 潤一²⁾

¹⁾福岡県難病医療連絡協議会

²⁾九州大学大学院医学研究院神経内科学

【要旨】

筋萎縮性側索硬化症患者およびその家族が必要とする情報提供や医療資源調整について151件のアンケート結果を分析した。診断時知りたかったことや不安に思ったことは、「病気の原因や経過や治療について」「療養する場所や医療機関について」の順で、知りたい情報は医師から得たという回答が多かった。回答者の9割が知りたい情報はすぐに得ることができたと回答していることから、満足度は高いと思われた。「レスパイト入院」の確保は5割に満たない状況であった。診断時や診療の初期から難病医療コーディネーターの存在を紹介することで、進行によって発生してくる問題に対し、タイムリーな対応が可能となることが望ましいと考える。

はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）に必要なとされる医療資源は、疾患の特性により療養環境の整備や介護者の確保、長期療養先やレスパイト入院の確保、心理的サポートなど多岐にわたる。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。

平成10年度から、難病特別対策推進事業に「難病患者入院施設確保事業」が新設され、全国の都道府県に難病医療連絡協議会が設置された。平成28年4月4日健発0404第1号¹⁾により、現在は事業名が「難病医療提供体制整備事業」となった。難病医療連絡協議会に配置されている難病医療コーディネーターが各種相談への対応や医療介護情報の提供などを行っている。

今回ALS患者およびその家族の現状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実施した。本報告では、ALS患者およびその家族が必要としている情報提供や医療資源調整に焦点をあてて分析を行い、難病医療コーディネーターへのニーズを検討するための基礎資料とすることを目的とする。

方法

対象者は全国のALS患者とその家族とし、無記名自記式質問紙調査により実施した。調査期間は平成26年11月から平成27年3月に行った。

調査項目は、患者の基本情報、診断時知りたかったことや不安に思ったこと、知りたい情報はどのようにして得られたか、相談相手はいるか、入院先・在宅調整は誰が行ったか、レスパイト入院の調整は誰が行ったか、難病医療コーディネーターへの相談の有無などで、多項選択肢式とした。

胃瘻や人工呼吸器の説明を行っている患者を対象としたアンケート用紙A（28問）と、これらについて説明を行っ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）の計2種類を作成した。結果の分析は、記述統計で行った。

質問紙の配布は、神経変性疾患領域における基盤的調査研究班員（以下、班員）およびメーリングリストで同意の得られた難病医療コーディネーターに依頼し、計350通を配布した。

倫理的配慮として、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て、調査研究を

実施した。

結果

アンケートは151件（26都道府県より）回収し、回収率は43.1%であった。

患者の年齢は平均63.3（±9.7）歳、男女比は男：女 = 1.85：1、発症からの経過は平均6.4（±5.9）年であった。患者のADL状況は、全介助が87名（58%）、部分介助が39名（26%）、自立23名（16%）であった（図1）。療養場所は、自宅が132名（91%）、入院中12名（8%）、施設入所中2名（1%）であった（図2）。胃瘻による栄養管理は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%）が実施中であった。

診断時知りたかったことや不安に思ったことを複数回答で聞いたところ、「病気の原因や経過や治療について」が133名で最も多く、「療養する場所や医療機関について」が80名、「金銭面について」65名、「公的支援制度について」61名、「就労について」37名などであった。（図3）。また知りたい情報はすぐに得ることができたかについては、「すぐに得られた」94名（88%）、「すぐには得られなかった」10名（9%）、「どちらとも

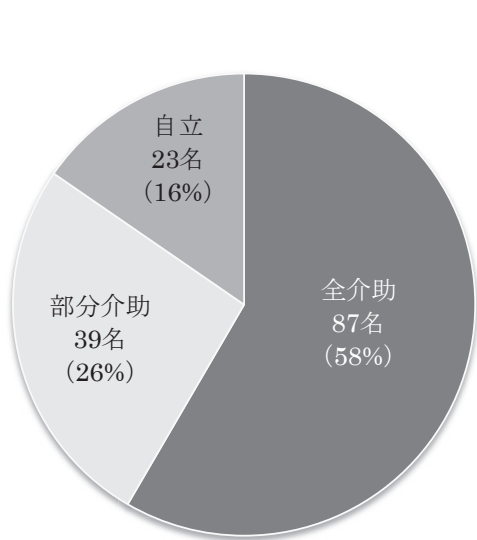


図1 患者のADL状況 (n=149)

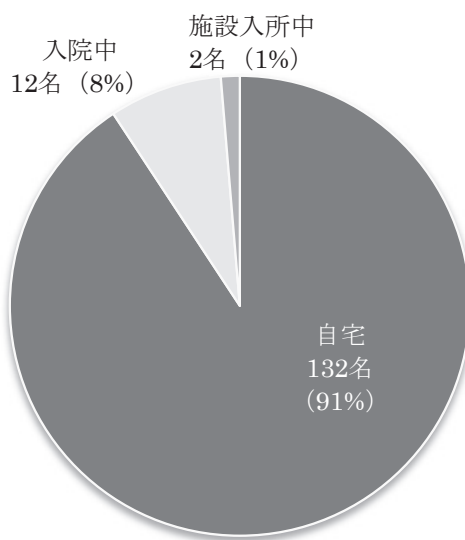


図2 患者の療養場所 (n=146)

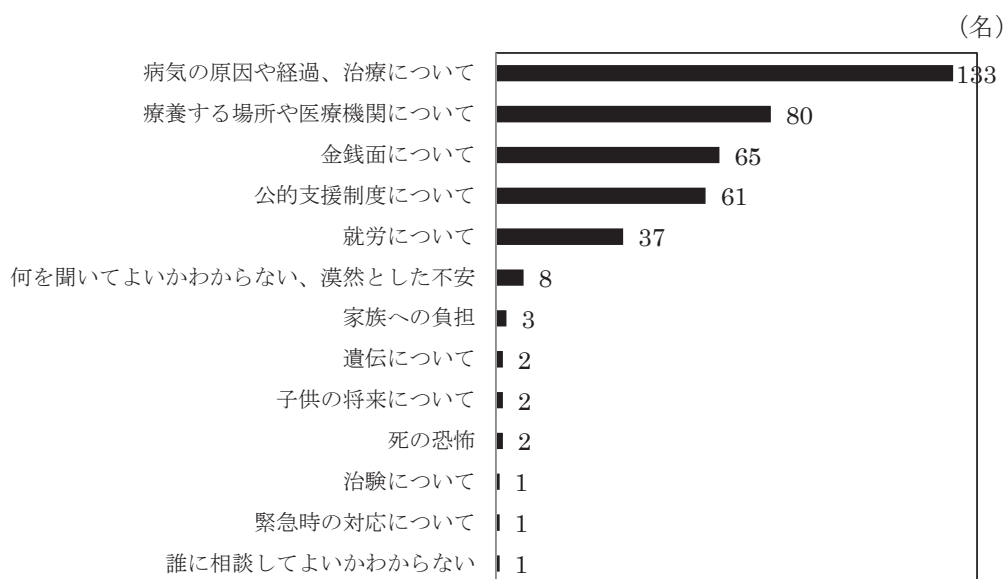


図3 診断時知りたかったことや不安に思ったこと（複数回答, n=140）

言えない」3名(3%)だった(図4)。知りたい情報は誰(何)から得られたかについては、「医師」84名、「難病医療コーディネーター」29名、「看護師」28名、「インターネット」24名、「ALS協会」11名などであった(図5)。

入院中の12名のうち、入院先の調整は誰が行ったかに対しては「医師」6名、「看護師」2名、「MSW」2名、「難病医療コーディネーター」2名であった(図6)。一方、在宅療養中の137名のうち、在宅調整は誰が行ったかは「ケアマネージャー」67名、「訪問看護師」21名、「難病医療

コーディネーター」12名であった。また悩みを相談する場所があるかについては、「ある」127名(89%)、「ない」11名(8%)であった(図7)。また難病医療コーディネーターにこれまで相談したことがあるかについては、「相談経験がある」は21.1%で、「継続して相談中」は16.5%であった。

入院できる病院の確保については、「予定入院」は111名(84%)、「緊急入院」は84名(63.6%)、「レスパイト入院」は60名(45.4%)だった(図8)。

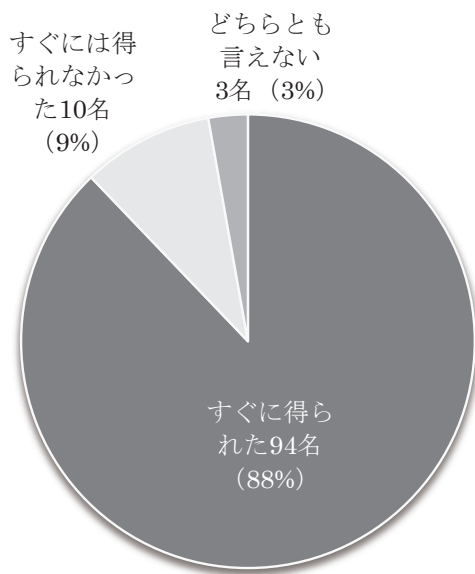


図4 知りたい情報はすぐに得ることができたか (n=107)

考察

本調査対象者は、在宅療養中である患者で91%を占めており、男性比率がやや高かった。またADLは全介助・部分介助が84%で、胃瘻、NPPV、TPPVの処置を行っている患者も4割に近く、介護度が高い群であるといえる。ALS療養者を対象としたレスパイト入院に関する先行調査²⁾と同様、重症度が高い患者が対象となっている特徴があることを考慮して、考察を進める。

本調査では、診断時の知りたいこと・不安に思ったことは、「病気の原因や経過や治療について」が他の項目に比して突出しており、「療養する場所や医療機関について」が続いていた。また、これら診断時の不安に対する情報は、医師から得たという回答が最も多かった。診断時の説明

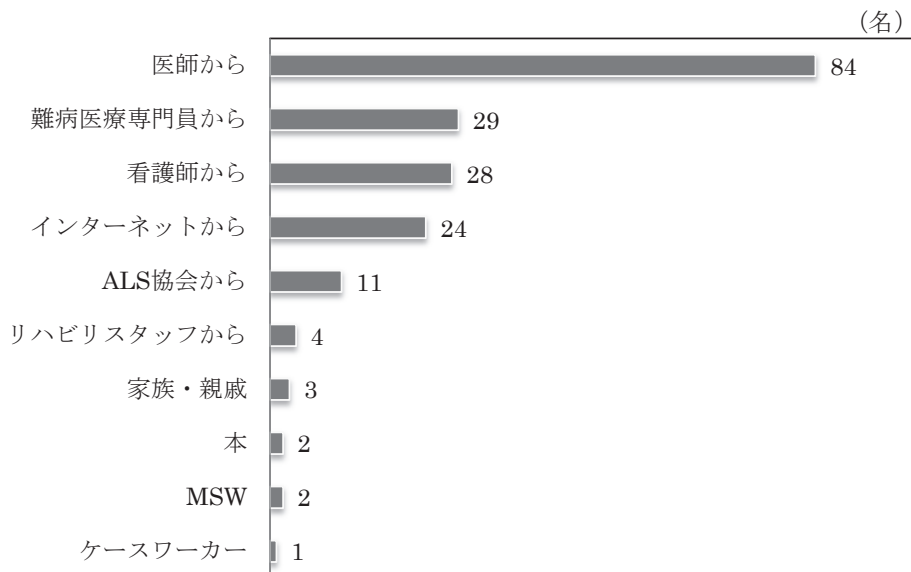


図5 知りたい情報は誰から得られたか(複数回答, n=142)

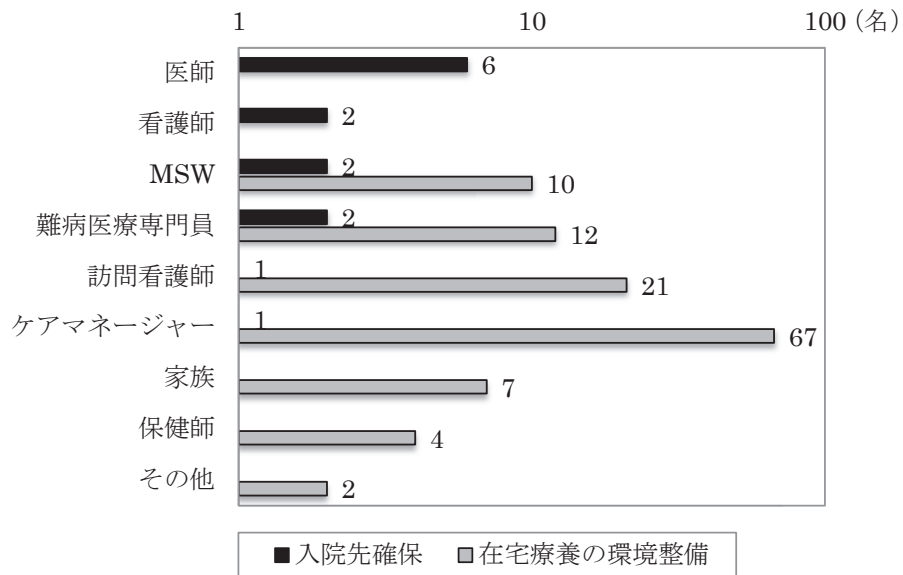


図6 入院先の確保は誰が行ったか (n=12, 複数回答) 在宅調整は誰が行ったか (n=137, 複数回答)

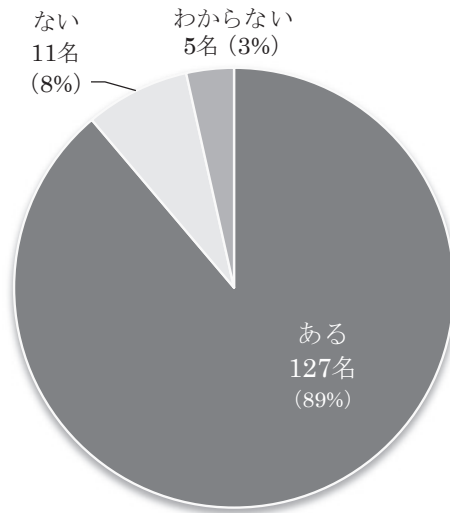


図7 悩みを相談する場所がありますか (n=144)

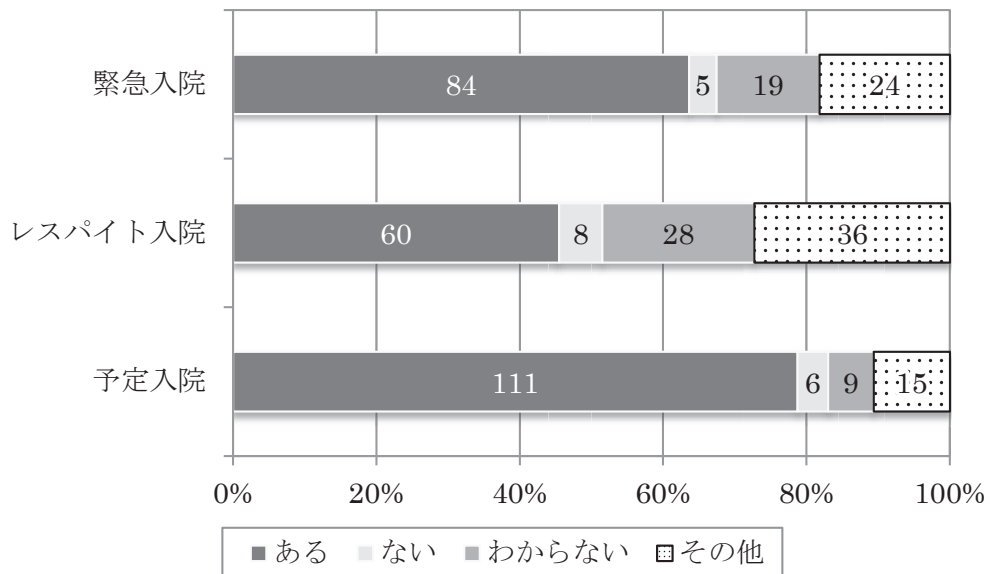


図8 レスパイト入院・緊急入院・予定入院(計画的な入院)ができる病院の確保があるか (n=132)

やその後の診療場面で医師へ相談し、対応されていると思われる。神経難病の告知には、Buckman による癌を対象とした告知の6段階の手順<SPIKES³⁾>が参考にされている。このプロセスの中では、可能な範囲で専門の看護職やソーシャルワーカーが告知に同席することが提案されている⁴⁾。難病医療コーディネーターは単独配置の都道府県が多いため、すべてのALS患者の診断時の説明への介入は非現実的である。したがって必要に応じて医師から紹介されて相談窓口としてつながることが望ましい。日本神経学会のALS診療ガイドライン2013において、「ALSは進行の過程で(中略)、生活機能障害、社会的問題など様々な困難が生じる。それぞれに対応するためには多くの職種がかかわり、それぞれの分野のエキスパートが問題解決にあたることを望ましい⁵⁾。」と多職種連携チームで対応することの意義を述べている。診断時や診療の初期から院内の多職種が関わり、医師や多職種から適切に難病医療コーディネーターの存在を紹介し、相談窓口として知らせておくことが望ましいと考える。特に「療養する場所や医療機関について」は、進行によって現実味を帯びてくる問題であり、各医療機関で解決できないことが発生した場合、難病医療コーディネーターを紹介する意義は大きい。しかしながら、本調査結果では難病医療コーディネーターの入院調整・在宅調整への介入は多くなく、入退院調整以外の医療療養相談を主に対応していることがうかがえた。難病医療コーディネーターの全国的な実態調査⁶⁾においても、難病医療コーディネーターは入院先の紹介よりもむしろ各種情報提供や困難事例の対応に業務時間を費やしており、本調査でも同様の傾向がみられたといえる。

また実際の入院先確保ができていないかについては、「予定入院」84%と「緊急入院」63.6%であるのに対し、「レスパイト入院」は45.4%が確保できている状況であった。2015年に実施されたレスパイト入院の全国調査⁷⁾では、同じく重症度が高い回答者の76%がレスパイト入院の経験者であった。質問項目の文言や配布方法などが異なるため厳密には比較できないものの、先行研究と

の比較により本調査対象者はレスパイト入院の確保が十分でないことが考えられ、介護負担に応じた難病医療コーディネーターの介入の必要性が示唆された。

ALS患者とその家族は、診断時から療養の過程において、多様な情報を必要としているが、本調査では88%が知りたい情報はすぐに得ることができたと回答していることから、満足度は高いと思われる。また9割近くが悩みを相談する場所があるとも回答している。本調査は、班員と難病医療コーディネーターに調査票配布を依頼したため、医師や難病医療コーディネーターと一定のコミュニケーションがとれている患者家族へ調査票を配布した可能性があり、満足度が高く抽出された要因といえる。対象者の偏りは本調査の課題であり、今後の調査票配布先には検討が必要である。

謝辞

本調査は、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)の助成によって実施しました。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、全国の難病医療コーディネーターの皆様に深く感謝します。

利益相反

本研究において利益相反に該当する事項はない。

文献

- 1) 厚生労働省健康局長 難病特別対策推進事業実施要綱(健発0404第1号平成28年4月4日)。東京：厚生労働省；2016。 http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/H2804041.pdf
- 2) 成田有吾、菊地仁志、難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査報告書(難病患者への支援体制に関する研究班)。2015.p.19.
- 3) Buckman R. 悪い知らせの伝え方—6段階のアプローチ。恒藤暁(監訳)。真実を伝える コミュニケーション技術と精神的援助の指針。診断と治療社、2000.p.65-97.
- 4) 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.48
- 5) 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.60
- 6) 岩木三保, 吉良潤一. 第6章神経難病の地域支援「難病医療コーディネーターの役割」: アクチュアル
- 脳・神経疾患の臨床【すべてがわかる神経難病医療】. 中山書店, 2015.p.251.
- 7) 成田有吾, 菊地仁志. 難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査報告書(難病患者への支援体制に関する研究班). 2015.p.20.

Nationwide investigation of Amyotrophic lateral sclerosis patients' and their families' medical needs and local medical resources : What is required for Coordinators in the Network for Intractable Diseases

Miho Iwaki¹⁾, Yuko Kobayakawa²⁾, Jun-ichi Kira²⁾

¹⁾The Fukuoka Medical Committee for Intractable Diseases, Fukuoka Prefectural Government

²⁾Department of Neurology, Neurological Institute, Graduate School of Medical Sciences, Kyushu University

Abstract

This study aims to investigate the information and medical resources which amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients and their families require. We conducted a nationwide survey and 151 patients or families completed the questionnaire.

ALS patients and their families wished to know more about “causes of the disease,” “processes and treatment of the disease,” “the place of care facility and medical care facility” respectively. They received necessary information from their doctors. About 90% of them could obtain needed information instantly and had opportunity to discuss their issues with someone supportive. Those results indicated their satisfaction with gaining information. Less than 50% of the patients were able to receive respite admission.

Timely responses to the problems arising with disease progression is required to solve complex problems of ALS patients and their families. We recommend intervention medical coordinators for the intractable diseases as early as the time of initial examination or diagnosis.