

17. 長野県内の筋萎縮性側索硬化症（ALS）在宅人工呼吸器装着患者の療養状況と支援の課題

小林 良清（長野県健康福祉部健康長寿課）

キーワード：筋萎縮性側索硬化症（ALS）、在宅、人工呼吸器、保健所

要旨：保健所による難病患者療養支援の一環として、長野県内において侵襲型の人工呼吸器を装着して在宅で療養している筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者を対象に医療・介護サービスの利用状況、災害時対応の準備、障害や日常生活の状況等を調査した。その結果、災害時対応の準備が不十分、胃瘻などの医療処置を受けている患者が多い、意思伝達に工夫している等の実情が明らかになった。保健所は、こうした状況を十分に踏まえ、患者や家族を取り巻く幅広い関係者との緊密な連携を図りながら、具体的で総合的な療養支援を行うことが期待され、そのために、支援マニュアルの整備、支援力向上のための事例検討等が必要となる。

A. 目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の難病患者に対する相談等の療養支援は、地域保健法において保健所の業務とされている。そこで、健康長寿課では保健所で難病患者療養支援を担当する保健師と業務実施のためのマニュアルの検討等を行ってきた。

今回、その一環として、県内に居住するALS患者を対象に医療・介護サービスの利用状況、災害時対応の準備、障害や日常生活の状況等を調査し、そのうち在宅で侵襲型人工呼吸器を装着している患者（以下「在宅呼吸器装着ALS患者」とする。）の状況を分析して、今後の対策を検討する。

B. 方法

①調査対象

平成22年9月末時点で特定疾患医療費公費負担受給している県内のALS全患者170人（以下の集計・分析は、在宅呼吸器装着ALS患者24人を対象とする）。

②調査方法

同年7月から9月の間に保健所保健師が患者宅を訪問して調査を実施した。

③調査内容

長野県ALS患者療養支援マニュアル（初版）（平成22年6月）のALS患者療養状況確認票を使用した。

④倫理上の配慮

保健所の療養支援として家族等の協力を得て調査を実施し、患者が特定されない項目を集計・分析した。

C. 結果（数字は、24人中の人数）

①患者の属性

- ・年齢—50代：3、60代：13、70代：8
- ・性別—男性：18、女性：6

②各種制度の利用

・特定疾患医療給付における重症認定—認定：23、認定なし：1

- ・身体障害者手帳—1級：21、2級：2、なし：1
- ・障害年金—1級：3、2級：1、なし：11、不明：9
- ・特別障害者手当—あり：5、なし：12、不明：7

③介護保険の利用状況

- ・要介護度—要介護5：22、要介護4：1、要介護3：1
- ・介護支援専門員の職種—看護師：11、相談・介護業務従事者：6、不明：7

④レスパイト入院の利用状況

- ・頻度—1年2回以内：9、年3～5回：4、年6～10回：3、年11回以上：5、なし：3
- ・病院（21人）—県拠点病院：3、協力病院：16、それ以外：2（すべて患者と同一地域）

⑤受診等の状況

- ・外来受診の頻度—週1回以上：1、2週に1回以上：2、月1回以上：2、月1回未満：11、なし：8
- ・訪問診療の頻度—週1回以上：6、2週に1回以上：12、月1回以上：5、月1回未満：1
- ・外来受診なし患者（8人）の訪問診療の頻度—週1回以上：2、2週に1回以上：2、月1回以上：4
- ・訪問看護の頻度—1日1回以上：6、週4回以上：9、週1回以上：9
- ・訪問介護の頻度—1日1回以上：7、週4回以上：3、週1回以上：9、なし：5
- ・訪問リハビリの頻度—週1回以上：11、月1回以上：1、なし：9、不明：3

⑥災害時の備え

- ・準備状況—済み：12、今後予定：6、未実施：6
- ・準備済み項目—避難先：15、避難法：14、機器電源：18、常備薬：15
- ・災害準備の心配—移動時の人手がない：2、考える余

裕がない：1、バッテリーが高額：1など

⑦病気の受容

- ・患者一告知を受け受容：22、告知を受けたが受容が不十分：1、告知されていない：1
- ・家族は、全員、告知を受け受容している
- ・患者の心配ごと一生活きているのがつらい：2、経済負担：1、コミュニケーション：1

⑧障害の状況

嚥下障害：24、構音障害：24、呼吸障害：24、排泄障害：17、精神障害：4、運動障害：23、睡眠障害：10、褥瘡：2

⑨医療処置の状況

酸素吸入：8、胃瘻：1、経鼻経管栄養：1、尿カテーテル：17

⑩意思伝達の方法

筆談：3、意思伝達装置・パソコン：7、文字盤：8、表情：1

⑪主介護者

配偶者：23、子：1

⑫保健所による支援方法変更の必要性

変更必要：2、変更不要：22

- ・支援方法変更の理由—緊急連絡先の確認が必要、排便コントロールがよくない

⑬保健所による次の支援の時期

1か月以内：1、3か月以内：7、半年以内：3、1年以内：13

D. 考察

ALS等の難病患者に対する相談等の療養支援は、地域保健法において保健所の業務とされているが、長野県では県内保健所共通の難病患者療養支援マニュアルがなく、訪問指導等の実施状況も保健所によって差があることから、健康長寿課では保健所で難病患者療養支援を担当する保健師とともにマニュアルや業務の実施方法の検討等を進めている。その取組の一環として、患者の現状に即した支援を行うため、県内のALS患者に関する療養状況等の実態を把握することとした。

調査に当たっては、全保健所統一の調査様式を作成し、特定疾患医療給付の更新手続きに合わせて保健師による一斉訪問等を行い、できるだけ療養場所での患者の状況を確認した。調査項目が限定的ではあるが、この種の調査は、県内で初めての取組であり、県内のALS患者全員に関するまとまったデータが入手でき、対策を検討する上での基礎資料となり、その意義は大きい。

今回は、この調査のうち、在宅呼吸器装着ALS患者の

療養状況について集計・分析を行った。これらの患者は、ALSによる日常生活動作の低下に加え、医療機器の使用、意思伝達の困難さ、長期療養に伴う患者・家族の介護・経済・心理等の負担等の特徴が見られ、ALS患者の中でも特に療養支援が必要とされているためであり、県内に居住するこうした患者の実情を明らかにすることは、保健所による患者支援にとって不可欠だからである。

在宅呼吸器装着ALS患者の男女比が3：1となっており、全ALS患者170人における1.4：1に比べて男性が多くなっている。これを主要介護者のほとんどが配偶者である点と重ね合わせると、男性の在宅呼吸器装着ALS患者を妻が支えていることが推測され、侵襲型人工呼吸器の装着に関して男女差が存在する可能性が示唆される。今回の調査では装着に与える要因まで分析できないが、今後の課題として注目しておくべきである。

介護保険利用者における介護支援専門員のうち医療職以外の職種である患者が多くなっている。ALSは、病状が進行する、医療ケアが多い、幅広い支援が必要といった特徴があるので、保健所による支援ではそうしたことも踏まえて介護支援専門員との連携を図る必要がある。

レスパイト入院は、8割以上の患者が利用しており、その頻度も比較的多く、同一医療圏内の病院での対応となっている。今後、病院サイドの課題や患者・家族の要望等についても実態把握を行い、真に使いやすいレスパイト入院の環境整備を進める必要がある。

在宅呼吸器装着ALS患者の3分の1が外来受診を行っている。呼吸器を装着していても車いす等で移動できる場合があるが、患者・家族の負担となっている可能性もある。外来受診の理由や訪問診療医の確保等を確認し、受診の負担を軽減することが望まれる。

災害に備えた準備が不十分であることが明らかになった。今回の調査を契機に準備を進めた事例もあるが、準備の方法や内容等を明らかにした上で、関係機関等と協力して患者ごとに具体的な対応をとる必要がある。

病気を受容している患者や家族がほとんどだが、心理的な負担を感じている事例もあり、支援が望まれる。

意思伝達装置等が活用されているが、症状の悪化等で意思伝達が困難になるので、継続したフォローが必要。

今回の調査で保健所による支援方法を変更した事例は少なかったが、今後、支援時期・方法の判断基準を明確にし、保健所による支援の質や量の平準化が必要である。

E. まとめ

今回の調査を踏まえ、支援マニュアルの整備、事例検討等を通じて保健所による支援力の向上を図りたい。