

# 学位論文の要旨

三 重 大 学

所 属	三重大学大学院医学系研究科 甲 生命医科学専攻 臨床医学系講座 神経病態内科学分野	氏 名	中井 三智子
-----	---	-----	--------

## 主論文の題名

An investigation of perspectives of respite admission among people living with Amyotrophic Lateral Sclerosis and the hospitals that support them.

## 主論文の要旨

目的：筋萎縮性側索硬化症(ALS)は進行性の神経変性疾患であり、病気の経過において患者は身体的な機能の喪失だけでなく、心理・社会的な喪失を経験し苦痛は非常に大きい。家族もまた意思決定や介護において大きな負担を負う。在宅介護は家族介護者の心身にも大きな影響を及ぼす。レスパイト入院は、在宅療養を行う患者・家族のQOL向上になくってはならない支援である。しかし、受け入れ可能病床の不足や医療・社会資源の地域格差のため、十分な支援が提供されていないことが推察される。本研究は、地域におけるALS療養者のレスパイト入院に関して、課題とその背景を明らかにすることを目的とした。

方法：調査対象を、A県在住のALS療養者（患者および介護者）と、難病医療にかかわる医療機関とした。まず、ALS療養者への調査として、A県のALS患者会の同意と協力を得て、同会に研究開始時に登録されていたALS療養者全員（42名）に研究協力の依頼と説明書を郵送した。このうち、文書による同意が得られた15名（35.7%）を療養者対象とした。2014年9月から11月の間に、療養者の属性、レスパイト入院の認識と利用状況、コミュニケーション手段及び利用する社会資源について半構造化面接を行った。患者の病状を把握するために、ALSFRS-R（改訂版ALS機能評価尺度）を用いた。患者の難病医療にかかわる医療機関として、A県難病医療連絡協議会の拠点病院2施設および協力病院17施設に、研究説明書を郵送した。文書同意を得られた16医療機関（84.2%）を調査対象医療機関とした。16施設から、前もって調査票の回答を求め、その施設のALS患者の入院等調整担当者に、地域難病医療ネットワークにおける役割、レスパイト入院とそれに関わるコミュニケーション支援の認識と対応状況等について2014年10月から2015年1月の期間に半構造化面接を行った。それぞれの面接情報は質的研究手法でコーディングと分析を、共同研究者の監修のもとに進めた。

本研究は、三重大学医学部臨床研究倫理委員会の承認（No.2786,2787, 2014年9月11日）を得て実施した。

結果：調査対象の患者15名（男性11名、女性4名）の平均年齢は61.0（36-89）歳、発症からの期間は71.9（16-150）月、ALSFRS-Rの平均値は16.2（0-43）であった。気管切開下補助換気療法(TIV)7名、非侵襲的陽圧補助呼吸療法(NIV)1名、呼吸補助なし7名であった。11名が在宅療養で、うち5名はTIVを装着していた。在宅療養患者は、病状がまだ早期の1名を除き、全員がレスパイト入院について知っていた。5名はレスパイト入院の経験があり、1名は入院先の調整が行われたが、搬送費用の自己負担が生じたため利用に至らなかった。レスパイト入院経験者（調整のみの1名含む）は、レスパイト入院経験がない療養者群に比べてALSFRS-Rの平均値は有意に低く（7.3 vs 35.2;  $p=0.000$ ）、発症からの期間は有意に長かった（105 vs 31.6;  $p=0.002$ ）。4名は入院あるいは施設入所していた。

療養者からの聞き取り内容から、「在宅療養を継続するための調整を行う」「いざというときのために備えておきたい」という2つの概念が抽出された。病気の進行とともに大きくなる介護負担や、家族役割の変化を負いながらも、支援資源を活用して在宅療養継続を図っていた。介護者は、患者の状態や要望に合わせた個別性の高いケア方法を確立していた。しかし病院で同じケアは提供されない。介護者は、介護負担から解放されたいという気持ちと、患者を入院させることへの罪悪感との葛藤を抱いていた。病気の進行に伴い、在宅療養の支援を得られにくくなったため、在宅療養を中止せざるを得ない事例があった。

すべての医療機関は、ALS患者のレスパイト入院について、介護負担を軽減し在宅療養を継続するために必要と認識していた。しかし急性期病院では、急性期患者への対応とALS患者が必要とする個別性の高いケアとの両立の困難さが指摘された。慢性期医療機関では、レスパイト入院の受け入れに前向きで、限られた病床に入院の要望が集中する状況が示された。慢性期医療機関や、専門医を有しない医療機関からは、専門医の病状評価や療養者の意思決定に関して、タイムリーな情報共有ができにくいこと、多機関多職種が支援にかかわるが、チームケアのリーダーシップや情報共有が不十分であるという問題点が抽出された。

考察と結論：本研究の限界はA県の限定された対象からの結果である。今回、量的にも質的にも、十分なレスパイトではなかったが、重症で病期の長いALS療養者は、レスパイト入院の経験を有していた。療養の先行きに不確かさを抱えるALS療養者にとって、レスパイト入院は重要な対処資源であるとの認識が抽出された。療養者の要望と、病院の対応能力に乖離があり、レスパイト入院可能な病床は限られ、遠隔地の療養者には移送等の経済的負担から利用が困難であった。

ALSの療養には、多職種からの継続的な支援が必要とされる。多職種間の調整と協働が、在宅療養継続に必要である。