

学位論文審査結果の要旨

| | | | |
|---------|---|-----|--------|
| 所 属 | 甲 三重大学大学院医学系研究科 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 |
| 審 査 委 員 | 主 査 丸山 一男 副 査 竹内 万彦 副 査 村田 真理子 | | |

(学位論文審査結果の要旨)

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

【主論文審査結果の要旨】

著者らは論文において下記の内容を述べている。

【背景】筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、進行性の神経変性疾患で、病気の進行に伴い日常生活全般の介護と、痰の吸引や呼吸器管理などの医療的ケアを要する。ALS 患者の在宅療養支援には重い介護負担を担う家族への支援が重要である。レスパイト入院は、介護負担軽減と療養者の QOL 向上のための方策だが、十分な利用がなされていない。

【目的】地域における ALS 療養者のレスパイト入院に関して、療養者と難病医療機関双方の視点から状況を明らかにし、課題とその背景を検討する。

【方法】A 県 ALS 患者会に登録する ALS 療養者 42 名に研究説明書を郵送し、15 名(35.7%)から文書による同意が得られた。患者 3 名、家族 12 名を対象療養者とした。療養者の一般属性と、レスパイト入院の認知・利用状況などに関して半構造化面接による調査を行った。県難病医療連絡協議会の 19 医療機関に研究説明書を郵送し、文書による同意を得られた 16 機関（84.2%）を対象医療機関とした。医療機関の特徴、難病医療ネットワークにおける役割、レスパイト入院の認識に関して半構造化面接による調査を行った。

【結果】患者15名（男性11名、女性4名）の平均年齢は61.0（36-89）歳、発症からの平均期間は71.9（16-150）月、ALSFRS-Rの平均値は16.2（0-43）であった。7名は気管切開下補助換気療法（TIV）、1名は非侵襲的陽圧補助呼吸療法（NI V）を行っていた。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。レスパイト入院経験者6名（調整したが移送費負担のため利用しなかった1名を含む）は、レスパイト入院非経験者5名と比較して、ALSFRS-Rの平均値

は低く (7.3 vs 35.2; $p=0.000$)、発症からの期間 (月) は長かった (105 vs 31.6; $p=0.002$)。実際の療養では、療養者は支援資源を活用して介護負担を軽減するなど在宅療養継続のための調整を行っていた。介護者はレスパイト入院の要望や入院時のケアへの不安を抱いていた。療養者は先行きに不確かさを抱え、いざというときのために対処資源を確保したいという要望があった。

医療機関はレスパイト入院を、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、レスパイト入院受け入れの優先度は低く、ALS患者の個別性の高いケアニーズへの対応に困難さを感じていた。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あるが、限られた病床に入院の要望が集中する状況が示された。また、ALS患者の療養にかかわる多機関・多職種間で、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】重症、あるいは発症からの経過が長いALS療養者は、レスパイト入院の経験を有していたが、療養者は回数 (量的) および入院期間中のケアの質 (質的) に関しては十分とは感じていなかった。在宅で療養を続ける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った。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ていた。今回の研究の結果から、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ため、多職種間の調整と協働が在宅療養継続に必要であることが明らかになった。

ALS の療養には、多職種間の調整と協働が在宅療養継続に必要であることを明らかにした本研究は学術研究上極めて有益であり、学位論文として価値あるものと認めた。

Journal of Primary Care and Community Health

Accepted: January 19, 2017

Michiko Nakai, Yugo Narita, Hidekazu Tomimoto