

脊髄小脳変性症患者の在宅療養の現状と支援体制づくり

～地域ケアアセスメントの指標を用いて見えてきたこと～

○田村ひろみ 荒瀬みえ 藤崎淳一郎（日向保健所）

I はじめに

当保健所では、神経難病患者への支援として、在宅療養計画策定評価会議や、保健師・訪問相談員による家庭訪問を行い、在宅療養を支援している。今回、脊髄小脳変性症の患者への訪問で得られた情報について、アセスメントツールを用いて、個別の療養状況の集約、分析を行った。その結果、管内の課題が明らかになり、新たな事業に結びつけることができたので報告する。

II 対象及び方法

1 対象

管内の特定疾患医療受給者証を所持している脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者 21 名（在宅 16 名、入院・入所中 5 名）を対象とした。

2 方法

難治性疾患克服研究事業の特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究班で開発された「地域ケアアセスメントの指標」を用いて、訪問患者の情報を入力して分析・評価を行った。この指標は、地域の神経難病患者療養状況、環境整備状況から地域資源の充足度、有機性、満足度について地域の特徴を評価し、課題の明確化、地域保健活動の立案に導くツールとして活用するために開発されたものである（表 1）。

III 結果

1 管轄地域の概況

管内に拠点病院はなく、基幹協力病院が 1 カ所であった。

訪問看護ステーションは 3 カ所で、人口 10 万対は 3.22 カ所（全国 4.16）とやや少なく、また、面積 10k m²対は 0.02 カ所（全国 0.14）と、広範囲を少数のステーションで担っている状況であった。

2 対象の属性

病型は、オリブ橋小脳萎縮症が 11 名（52.4%）、皮質性小脳萎縮症が 7 名（33.3%）、常染色体優性遺伝（脊髄小脳失調症 6 型）が 2 名（9.5%）、その他 1 名（4.8%）。年齢別では 65 歳以上が 15 名（71.4%）と多く、40 歳～65 歳が 6 名（28.6%）であった。男女別では男性 13 名（61.9%）、女性 8 名（38.1%）であった。生活の場としては在宅が 16 名（13 名が家族と同居、3 名が独居）で、入院・入所が 5 名であった。

3 身体状況

ADL は一部介助が 16 名（76.2%）とほとんどで、全面介助が 4 名（19.0%）、自立が 1 名（4.8%）であった。

特定症状の有無では、構音障害が 21 名（100%）の者にみられ、嚥下障害 18 名（85.7%）、排尿障害 7 名（33.3%）、自律神経障害 5 名（23.8%）の順に多く、呼吸障害も 2 名（9.5%）にみられた。

医療処置管理状況としては、経管栄養が 2 名（9.5%）、吸引が 1 名（4.8%）、尿留置カテーテルが 1 名（4.8%）で、人工呼吸器、気管切開の者はいなかった。

4 医療・サービスの確保状況（入院・入所中の 5 名をのぞく）

神経内科専門医療機関にかかっている者が 14 名（87.5%）で、かかっていない者が 2 名（12.5%）であった。

介護認定は 13 名（81.3%）が受けており、区分は、要支援 1・2 が 7 名、要介護 2 が 3 名、要介護 3 が 2 名、要介護 4 が 1 名であった。

レスパイトの入所機関がある者は 1 名（6.3%）のみで、ほとんどが利用していない状況がみられた。在宅サービスは、8 名（50.0%）の利用であった。

医療処置が必要な患者は、入院へ移行している状況があった。

表1 管轄地域における脊髄小脳変性症療養者の身体状況と医療サービスの確保状況（一部抜粋）

番号	病型	年齢 ※1	ADL ※2	医療処置管理					特定症状の有無					神経内科 専門医療機関		かかりつけ主治医		レスパイト の入院・入 所機関	在宅での レスパイト	訪問看護ステーション		医療機関からの 訪問看護		介護保 険（介 護度）	身体障 害者手 帳（級）	自立支 援法区 分	自立支 援法に よる 有 無							
				1.有、0.無					1.有、0.無					機関名 ※3	頻度 (回/月)	機関名 ※3	頻度 (回/月)	機関名 (なしの場合「0」 を記入)	具体的に 内容を 記載する (なしの場合「0」 を記入)	機関名	利用 機 関 数	1週間の 合計 訪問 回数 (回)	機関名					1週間の 合計 訪問 回数 (回)						
				人工呼吸器	気管切開	吸引	経管栄養	その他	呼吸障害	嚥下障害	構音障害	排尿障害	自律神経障害																					
1	変異性小脳萎縮症	4	3	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	A病院	1	1	なし	3		0	0	なし	0	0	なし	0	0	なし	0	1級	4	1.有	
2	SCA6	3	2	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	A病院	1	1	なし	3		0	0	なし	0	0	なし	0	0	なし	0	0	なし	0	0.無
3	その他	4	2	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	A病院	1	0.5	なし	3	ショートステイ	0	0	なし	0	0	なし	0	0	なし	0	0	なし	0	0.無
4	変異性小脳萎縮症	4	2	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	なし	3	0	2	1	0	0	なし	0	0	なし	0	0	なし	0	0	なし	0	0.無	
5	変異性小脳萎縮症	4	2	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	国立B病院	1	0.3	E病院	1	不定期	0	0	訪問リハ1回/週	なし	0	0	0	0	0	0	0	なし	0	0.無

IV 考察

今回、管内の課題としては、以下の4つが明らかになった。

- (1) 専門診療が受けられる医療機関が管内に1ヶ所のみであるため、内科の医療機関との連携や、医療職が神経難病に関する知識を深める機会が必要である。
- (2) 人口や面積に比して訪問看護ステーションが少なく、医療依存度の高い患者の場合は在宅療養が困難な状況にある。
- (3) 介護保険利用者が多く、ケアマネージャーとの連携や介護の質の向上を図る働きかけが必要である。
- (4) レスパイトの入所機関はほとんど利用されていない状況である。

課題に基づき、平成21年度は①神経難病講演会②脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族交流会③神経難病支援者研修会の事業を実施した。

今後は、戸別訪問を継続し、ケアマネージャー等と連携しながら、適切なサービスが導入でき、本人・家族ともに安心して地域での生活を継続できるよう支援していくことが重要である。

また、交流会を継続し、気持ちの共有や不安の軽減を図りながら、家族の介護負担や家族自身の生活のあり方についても話し合える機会を持ち、レスパイトケアへの理解・活用を促していくことが必要であると考えます。

「地域ケアアセスメントの指標」を用いて、個別の療養者の状況を整理し集約したことで、管内の状況把握・課題の抽出を行うことができ、事業計画に結びつけることができました。

今後、他保健所とも比較を行うことができれば、保健所間の地域格差や、県全体が抱える共通の課題を見いだすことができ、宮崎県の難病施策に反映することができるのではないかと考えます。

また、この指標は、療養者個別の状況を一覧にしていることから、難病担当者が代わった際のサマリーとしても活用し、管内の状況の早期把握と効果的な支援に結びつけていきたい。

V おわりに

今後は、基幹協力病院や難病医療連絡協議会と協働して、内科医療機関との連携や、研修会等の開催により医療職が神経難病への理解を深める場の提供を行い、長期的な視点で管内の難病支援体制の構築を図っていきたい。

参考文献

- 1) 小西かおる. 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築～地域ケアアセスメントの指標に関する検討～. 厚生労働省難治性疾患克服研究事業 平成17年度地域における看護支援に関する研究報告集. 45-60. 2006
- 2) 田中明美他. 脊髄小脳変性症(SCD)患者の実態. 保健師ジャーナル. 65(07). 584-590. 2009