

9. ALS療養者の状況と保健所による療養支援の検討

小平仁奈、滝沢由紀、矢島敦子、宮下敬子、丸山良平、小林良清（長野県佐久保健所）
関野沙と美（坂城町保健センター）

要旨（250字程度）：地域保健法の中で難病患者への支援がうたわれているが、実際には難病患者への十分な関わりは難しい。中でもALS（筋萎縮性側索硬化症）患者は身体機能が低下し、医療処置や各種福祉制度が的確な時期に導入されることが必要である。そこで保健所による、ALS療養者支援のあり方について検討することを目的として、管内ALS療養者の聞き取り調査を実施した。療養者の中には、住宅改修や自動車税の減免等の制度を利用できていない実態も見られた。今後はケアマネ、市町村、医療機関等との連携を通して円滑な療養生活を送れるように支援することが必要である。

キーワード：ALS、保健所、療養支援、連携

1. 目的

地域保健法では、難病患者に対する支援、調整等は保健所の業務となっている。しかし、実際には健康危機管理等他の業務に追われる中で十分な支援は難しい。難病の中でもALS（筋萎縮性側索硬化症）は身体機能が低下し、様々な医療処置を受けることから、多くの支援が的確な時期に導入されることが療養者、家族にとって必要である。介護保険、各種福祉サービスが充実してきている中で、保健所としての支援のあり方について検討することを目的とする。

2. 方法

当所管内は人口213,838人（平成20年4月1日現在）。14病院中重症難病患者入院施設確保事業協力病院3病院。管内の神経内科学会専門医3人。医療機関からの訪問看護実施機関数42施設、訪問看護ステーション20施設。

平成19年度特定疾患医療受給者証の更新時（平成19年8月9日～11月7日）に、ALS受給者14人中13人について療養者・家族等介護者に訪問、面接を行い、病状・障害、療養環境、支援体制、心理状態、家族介護等について聞き取り調査を実施した。

その結果を一覧にまとめ、療養上の問題点と保健所による支援のあり方を検討した。

3. 結果

（1）基本属性

男性7人、女性6人である。年齢区分では30歳代1人、50歳代3人、60歳代3人、70歳代5人、80歳代1人である。

発病時期、初診時期、初回申請時期のわかっている療養者8人の発病から初診までの平均は1年1ヶ月。発病から初回申請までの平均は3年3ヶ月。初回申請時期が不明な療養者の中には、発病から初診まで24年かかった療養者もいた。

（2）病状・障害の状況

①運動障害

歩行・移動については、「やや歩行困難」6人、そのうち「杖を利用している」が3人、「階段昇降が困難」が1人。「介助歩行」2人、そのうち「外出時は車椅子を利用」が1人、「ベッド上の生活が主である」が1人。「車椅子」1人。「ベッド上のみ」4人。

排泄については「自立」7人、そのうち「前立腺肥大による膀胱ろうがあり、カテーテル留置されている」が1人。「介助が必要」1人。

「便器使用」1人。「オムツ使用」2人。「カテーテル留置」3人。

入浴については「自立」5人。「介助で入浴」4人。「入浴車利用」3人。施設入所者のうち1人は機械特浴である。

②コミュニケーションの障害

「会話で十分に意思疎通可能」8人。「会話でおおむね意思疎通可能」2人。「筆談で十分に意思疎通可能」1人。「文字盤指差しで会話可能」1人。「会話手段がなく、意思疎通できない」1人。

③嚥下障害

「経口摂取」11人、1人は胃ろうを併用している。「経口摂取」のうち、「舌をかみやすい」1人、「吐き気があり、好き嫌いがでてきた」1人、「手が動きにくい」1人、「スプーンを使用している」1人。

「経口摂取」のうち、「嚥下可能」10人。「とろみをつけている」1人。

「胃ろう造設」2人。

④呼吸障害

13人中1人が気管切開及び吸引、2人が人工呼吸器装着、1人が夜間のみ非侵襲的持続的陽圧呼吸器(NIPPV)を使用している。

10人は呼吸状態に「問題なし」と回答。

(3) 療養環境

13人中2人は特別養護老人ホーム（指定介護老人福祉施設）に入所中であり、11人が在宅で生活している。

(4) 支援体制

8人が神経内科専門医を主治医としている。6人は主治医からの往診を受けている。

訪問看護利用者6人である。介護保険認定者7人のうち、要介護度4が3人、要介護度5が3人、要介護度不明が1人。身体障害者手帳所持者10人のうち、3級が1人、2級が3人、1級が6人であった。

障害年金受給者が2人。福祉医療受給者が7人であった。

(5) 心理状態

告知を受けている療養者は11人、不安の強い療養者が1人、会話手段がない療養者については思いを確認できなかった。

(6) 家族介護

在宅療養者11人中、「自分のことは何とか自分でできる」という2名以外は配偶者、娘、嫁

のいずれかがキーパーソンであった。

(7) 療養者・家族の思い

本人の困っていることでは、運動障害に起因する「歩けない」「手足が動かない」という思いの訴えが3人の療養者から聞かれた。「仕事ができず経済的困難」、「不安」という声もあった。

家族の困っていることでは本人・配偶者で2人暮らしをしている4人中3人から身体的・精神的介護負担の大きいことが訴えられた。経済的負担、運動障害、住宅改修ができないこと、自動車税の減免、入院時に救急車が利用できないかといった訴えもそれぞれ1人ずつより聞かれた。

4. 考察

①管内ALS療養者は、介護保険、身体障害者手帳等社会資源の活用をしている。しかし、介護保険、身体障害者手帳を受給していながらも住宅改修ができないこと、自動車税の減免を訴える家族もいて、制度を十分活用できていない状況が見られた。制度を十分に活用できていない原因についてまで今回は調査することができなかった。今後、ほとんどの方が利用している地域資源が十分であるかのアセスメントと、制度の円滑な利用についてケアマネ、市町村障害福祉担当者等との連携を通して支援することが必要である。

②家族の介護者が1人で支援を継続するには、介護負担が大きすぎることで改めてわかった。個々の療養者の病状、医療処置、療養者、家族の希望等に応じたきめ細かい支援を行う必要がある。そのためにも地域資源を活用しながら保健所保健師としてもさらに積極的な関わりをもつことが重要であり、療養支援の向上を目指して資質の向上を図る必要がある。