

難病コミュニケーション支援へのNPO活動と 医療・保健専門職の関与の検討

成田 有吾 氏 中井 三智子 氏 井村 保 氏 山田 則男 氏 川口 保美 氏

三重大学医学部看護学科 教授
三重大学医学部附属病院 神経内科
三重県難病医療連絡協議会

三重県難病医療連絡協議会
鈴鹿医療科学大学看護学部

中部学院大学
看護リハビリテーション学部
理学療法学科

NPO 法人 CTF 松阪

要旨

目的：難病患者のコミュニケーション支援を行うNPO法人の平成25年度の活動内容を、被支援者の背景因子、患者・家族、関係専門職との連携、NPO関与の視点から検討した。

方法：文書同意を得た神経難病療養者を対象に、調査用紙の記入、また、難病医療専門員等による各回の活動記録からの横断的調査を行った。

結果：25名（男14、女11、年齢44-76歳）の対象：疾患ではALS（筋萎縮性側索硬化症）18、他疾患7 [MSA（多系統萎縮症）5、脳梗塞1、脊髄損傷1] に対し、延べ31回の支援が実施された。このうち当該NPOが担当した27回を検討した。コミュニケーション障害に気づき、対応を依頼したのは、本人（9件）よりもリハ専門職の関与（11件）がやや多かった。NPOに繋ぐまで、介在者なし4件、介在者1名19件、介在者2名3件で、介在した専門職は、難病医療専門員12、県保健師4、訪問看護師1、リハ専門職（PT・OT・ST）1、その他1であった。被支援者の満足度は、平均75.9点と良好であった。主観的な使用感をアウトカムにした場合、統計学的に有意な傾向は見いだせなかった。

考察：県内の経年的なALS患者の療養状況から、NPO支援件数とALS患者で在宅補助呼吸装置利用患者数の関連が示唆された。主観的評価尺度には、レスポンスシフト、感度・特異度の影響が生じうる。NPO活動評価には、主観的な使用感および満足度のみでは限界がある。今後、同様の活動評価には客観的指標の作成・導入が必要である。

1.背景と目的

神経・筋の変性疾患には、四肢の随意運動機能ばかりでなく、構音および呼吸機能も進行性に障害され、患者との意思疎通をはかることが困難となる。筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、稀少疾患ではあるが、他の変性疾患より症状の進行が速く、認知機能が症状進行後も保たれることが多い。ALSを中心とする難病患者のコミュニケーション支援のため、各地で文字盤からIT機器（意思伝達装置〔以下、意思伝〕）まで、さまざまな方策で患者との意思疎通の確保に向けての取組が行われている。自治体によってはこれらの活動を理解し、NPO等への業務委託等で支援する動きもあるが、これらの活動と転帰に関する実証的な研究はない。三重県ではNPO法人CTF松阪が県からの委託費を受けて県内全域での活動を行っている。県内には医療やリハビリテーションの専門職も一定数以上活動している。これらの専門職の関与と、当該NPOが県内全域にわたり広範な活動をしなければならない事態の関連は明らかに

されていない。また、活動委託費は常に減額の圧力にさらされているが、予算策定の根拠となるデータはない。

今回、杉浦地域医療振興助成を受けて、NPOによる三重県での難病患者のコミュニケーション支援の実情を明らかにすることを目的に、CTF松阪の平成25年度の活動を、被支援者の背景因子、関係専門職との連携、NPO関与の視点から検討した。

2.方法

文書同意を得た対象に、調査用紙（井村保らに準じた）記入を求めた。また、難病医療専門員およびNPO支援者が下記の項目を含む、活動記録を作成し、連結可能匿名化文書として、三重県難病医療連絡協議会に保管した。

本研究は、三重大学研究倫理委員会の承認（No.2534、承認日2013年4月5日）を受けた。

専門員、保健所および自治体保健師および福祉関連の支援担当専門職者等からの情報項目は下記。

- (1) コミュニケーションに困難をきたしているの気づいたのは誰か。
- (2) コミュニケーション支援をCTF松阪につないだのは誰

か。また、介在者は何名になるのか。選択肢：(1)介在者なし[直接気づいた人からCTF松阪へ]、介在者なしで済んだ理由、(2)介在者1名あり[気づいた人から、先ず誰に?]選択肢：①難病医療専門員、②県保健所保健師、③市町村保健所保健師、④訪問看護師、⑤リハ専門職[OT, PT, ST]、⑥その他、(3)介在者2名あり[(2)の最初の介在者から次に誰に?]選択肢：①難病医療専門員、②県保健所保健師、③市町村保健所保健師、④訪問看護師、⑤リハ専門職[OT, PT, ST]、⑥その他、⑦介在者が2名必要だった理由、(4)介在者3名あり[(3)の第2の介在者から次に誰に?]選択肢、同上、(5)さらに介在者がある場合には同様に記載追加。

(3) 支援時の患者ALSFRS-R評価(ALS患者の場合、難病医療専門員が調査し記入)

(4) 意思伝適応状況の評価(支援開始時)

①未至(まだ意思伝を必要としないレベル)、②適応(意思伝を必要とするレベル)、③非適応(コミュニケーション障害を有しているもの、種々の残存機能により機器を使用できない状態)

(5) 介入結果(支援評価時)

①適応確認：介入により適応が判明した、あるいは適応し動作確認ができた場合。(最良)

②円滑な対応へ：適応が現在か将来にあり、適応である可能性が高い場合。(良)

③調整中：適応が現在か将来にあり機器調整の途中で非適応である可能性も含む。(不良の可能性含)

④非適応判明：介入により非適応であることが判明した場合。(不良)

(6) 当該患者で、患者情報の伝達経路と対応について問題はなかったか

(7) 当該患者の支援活動に対しての苦情やお褒めのことはあったか

苦情対応が必要だった場合どのように対応したかを、自由記載で求めた。

また、流涎が著しくコミュニケーション障害を来している例にはスコポラミンでの症状緩和を試みた。

結果の統計学的処理には、JMP 8.0 (SAS Institute Inc, 2008)を用いた。

3.結果 [数値は(平均±標準偏差)]

平成25年度の本研究での支援総数は31件であった。支援実人数は25名で、このうち、複数回支援は4名(2回3名、4回1名)あり、延べ支援件数は31件となった。総件数

31件のうち、CTF松阪が対応困難な状況(ICU入院等)および難病医療専門員(以下、専門員、看護師)だけで対応可能な場合、計4件では、専門員が単独で対応した。また、今回、専門員単独の支援を除き、CTF松阪の支援には保健所保健師と専門員の両者、あるいはどちらか一方に加えて、地域の関係者として訪問看護師、ケアマネジャー、リハ専門職の何れかが同道した。

今年度CTF松阪が担当した総支援件数は、前年度(H24年度、41件)に比して少なく(H25年度、27件)なっていた。図1は過去7年間の補助呼吸装置を受けながら在宅で療養している三重県のALS患者数(毎年10月31日付、三重県健康福祉部資料)と併せて提示した。

図1 (Aパターン)



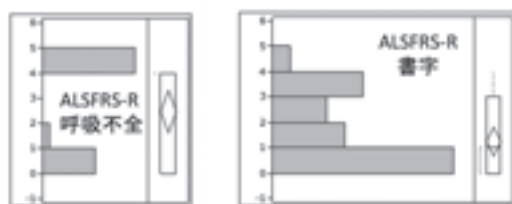
三重県の在宅NIV&TIV患者数とNPO支援数の年次推移

支援対象者：全25：男14、女11、年齢44~76(63.3±8.7)歳、疾患内訳 ALS 18、他疾患7(MSA 5、脳梗塞1、脊髄損傷1)、居住地域では、県内保健所管区別に北から、桑名1、四日市1、鈴鹿3、津7、伊賀5、松阪5、伊勢3、尾鷲0、熊野0であった。支援場所は自宅22(持ち家一戸建21、公設住宅借家1)、入院中支援の3例であった。同居家族数(患者含)は、2~7(3.2±1.6)名、年収は16対象より聴取し、78~1,000(414.5±298.4)万円であった。最終学歴は、中学校卒業(義務教育)4、高等学校卒業9、専門学校卒業2、大学卒業7、その他3であった。直近の職業は、自営業主5、公務員1、会社・団体職員1、常時雇用労働者(一般の会社員)12、臨時雇い・日雇い0、契約社員・パート社員1、在宅就労(内職含む)0、専業主婦(主夫)・家事手伝い3、その他1であった。機器の利用場所は、自宅17、病院等6、施設・その他2で、利用姿勢は、座位12、リクライニング座位6、仰臥位6、側臥位0、その他・不明1であった。身体障害者手帳取得者は初回支

援時では20名(1級14名、2級6名)であった。

ALSの対象18名のALSFRS-R値は、初回支援時、言語0~4(2.3±1.3)、唾液0~4(2.7±1.4)、嚥下0~4(2.0±1.8)、書字0~4(1.4±1.4)、摂食0~4(1.0±1.2)、着衣0~3(0.8±1.0)、寝床動作0~3(1.1±1.0)、歩行0~4(1.4±1.5)、階段0~4(0.7±1.1)、呼吸困難0~4(2.2±2.0)、起座呼吸0~4(2.9±1.9)、呼吸不全0~4(2.3±1.9)、総点1~40(20.2±13.7)であった。比較的軽症例への支援も含まれていた。

図2 (Aパターン)



ALSFRS-R 呼吸不全と書字

CTF松阪による総支援件数27件では、コミュニケーション障害に気づき、対応を依頼あるいは示唆したのは、本人の希望9、家族の希望3、OT・PT等の勧め11、医師・看護師・MSWの勧め2で、本人の希望よりもリハ専門職の関与が多かった。支援の必要性に気づいた時点からCTF松阪に繋ぐまでの対応は、介在者なし例は4件で、事前にCTF松阪の存在を知っていた、あるいは専門員からの示唆を受けていた。介在者1名例は19件で、当事者からCTF松阪までに介在した専門職は、専門員12、県保健師4、訪問看護師1、リハ専門職(PT・OT・ST)1、その他1であった。介在者2名例は3件で保健所保健師、リハ専門職、その他から専門員を経由してCTF松阪につながっていた。介在者が3以上の例はなかった。

支援機器および紹介内容は、ハーティラーダー18、レッツチャット6、コール3、PC紹介3(重複含)であった。機器の業者関与なし21、業者あり2、その他 機器呈示のみ4が多かった(21/27、77.8%)。家族もIT機器支援の役割を担う者が多く(20/22、90.9%)、身近にPC操作について聞くことのできる者の存在が多かった(17/22、77.3%)。これらの背景を受けて、機器の選択:1)。とても満足10/22、2)。まあまあ満足している12/22、3)。余り満足していない0/22、4)。全く満足していない0/22。機器の操作:1)。とても満足10/22、2)。まあまあ満足している11/22、3)。余り満足していない1/22、4)。全く満足していない0/22。であった。機器選択と操作練習に関しては良好な回答が多かった。支援開始時の意思伝適応状況の評価は、未至7、適応12、非適応2であった。また、支援評

価時の介入結果は、適応確認11、円滑な対応へ9、調整中1、非適応判明1であった。全般的満足度(0~100)では、35~100(75.9±18.6)であった。

意思伝の利用に対して、現在、利用している16、現在は利用していない9で、週あたりの利用時間数は0~168(15.3±36.9)時間であった。168時間は付けっぱなしを意味する。主観的な利用感覚では、とても使えている3、まあまあ使えている7、あまり使えていない4、全く使えていない9で、この4群の週利用時間では群間に差は認めなかった。

支援時間は移動時間を含めて、90~360(195.4±73.6)分、移動距離は、20~166(65.6±43.2)kmであった。CTF松阪からの支援者は運転手を含め、2名で、1回のみ1名での対応があった。移動にはCTF松阪の特定の方の自動車を使用されていた。

被支援者からの意見等自由記載では、支援への期待として、被支援者が意思伝にて行いたいこととして挙げられたのは、「暇つぶし」、「文章を書きたい」、「友達とメールのやり取り」、「インターネット利用」、「身近な人と意思疎通」、「英会話の勉強など新しいことにチャレンジしたい」、「意思を伝える」、「ひらがな表(文字盤)を利用していたので、伝達がスムーズにいかなかった」、「痛いところやしてほしいことを伝える」、「思っていることを伝える」、「メール、インターネット、趣味の写真の整理、医療費や住所録などエクセルでの管理、自治会文書作成など」、「本人が家族を呼びたいとき、困った時に知らせる方法があればと思った」、「身近な人に伝える」、「今後コミュニケーションが取れなくなったときに意思を伝えられるようにしておきたい」、「わかってもらいたい」、「タブレットで使えるようにしてほしい」、「仕事のため、設計図面作成、計算など」、「身近な人(家族や訪問サービス)とのやり取り」、「ブログへの投稿」、「LINEへの接続、書き込みをしやすくしてほしい」、「在宅療養の計画や予定を作成して、ケアマネジャーや看護師、ヘルパーさんに送りたい」、「自分でできることを習得する」が挙げられていた。また、支援後には、「趣味の俳句ができるようになった」、「妻(介護者)は、自分の時間ができた」、「長い期間CTF松阪に支援していただいているため、患者の状態をよく理解してもらっており、問題はなかった」、「これなら使える、よかった」、「体が弱って行くのは、さみしいですが、意志表示出来る機器を多種、体験させて頂き心強く思いました」の記載があった。

また、専門職からの意見等自由記載では、「コミュニケーション支援もありがとうございました。(被支援者は)友人とショートメールを遣り取りし始めたとのこと聞きましたの

で少しずつ、事前の準備を始めてくれていると感じます」、「普段からメールやパソコン使用することもない様子で、操作は難しそうに思えた」、「タイミングの問題もあり、なれたら解決ができると思われる。早い時期からの導入が必要」、「段階的に残った機能を使う操作の説明があったが、本人や家族は進行した病状を頭に浮かべることはできているのかと感じました」、「残存機能の評価、PC利用経験と希望など情報収集がやや不足」、「本人、家族からの希望を聞き、CTF松阪に迅速に伝えることができた。導入できてよかった」、「患者からの直接の依頼のほか、保健師の情報収集の協力得られ、共有できた」、「(被支援者は)エクセル利用やPCで設計図を作成するため、マウス操作はどうしても必要。手の力が落ちた分、顔を使ってクリックするなど分散させることで疲労が軽減できるかもしれない」等があった。

集計時点までに苦情はなかった。

また、今回、標準化支援時間(分)と標準化移動距離(km)の二変量の関係に正の相関を認めた($p=0.0029$)が、患者特性と満足感・使用感に有意な結果は抽出できなかった。

4. 考察

(1) 支援件数と在宅補助呼吸装置利用患者数

今回、前年度に比してNPOの総支援件数が少なくなっていた。昨年度末に在宅療養を続けていた重症患者が亡くなったことや、単に一時的な変動の可能性もある。しかし過去6年間の推移から、在宅で呼吸補助装置を用いて療養するALS患者数との関連が示唆された。他府県の状況を一望する資料は得られなかったが、私信にて入手した宮城県(呼吸器装着率[TIV&NIV含]42.2%)や東京都(同41.4%)の療養状況と比較した場合、三重県(同34.7%)は低い。とりわけ在宅での療養患者数が三重県では少なくなっていた(H25年度、三重県15名 vs 宮城県48名)。新規に補助呼吸装置を利用して在宅で療養を開始した患者が少なくなっていることが危惧される。今後、患者の療養選択肢を担保するためにも、コミュニケーション支援活動の質と量の担保は欠かせない。

(2) 活動範囲

呼吸補助装置を付けての療養のための資源に乏しい地域での重症患者の死去や、長期療養型病院(NHO病院)への転院に伴い、東紀州での支援が今年度はなかった。つまり、前年までの活動範囲より小さくなっている。しかし、支援時間は移動時間を含めて平均195.4分、移動距離は平均65.6kmであったことは、なお広範な移動を伴っていること、かつ、標準化支援時間(分)と標準化移動距離(km)に

正の相関を認めたことは、多くを移動時間が占めていることを示している。NPO活動の継続性と支援者の安全に関して、遠方への移動と運転時の負担も考慮する必要がある。

(3) 支援対象者

今回、支援対象者は、ALSFRS-Rでみると、呼吸不全ではまだ軽症の方も多くの対象となっているものの、書字では悪くなりつつある方が支援されていた。比較的軽症のうちから支援が必要である。自由記載での記述は早期からの支援の必要性を反映していた。

(4) 対象者の特性と支援内容

支援対象者の個人的な特性と支援内容には一定の傾向は認められなかった。原因として、例数が少ないことに加え、疾患による身体的影響が個人的な特性を凌駕してしまっていることもある。

(5) 意思伝の種類

今回、業者からの購入された意思伝利用事例が少なかった。地域の意思伝の販売業者の活動に起因する「導入時に使い方を一通り説明してくれるがその後のフォローアップは弱い」可能性に加えて、市販の意思伝よりも、ハーティラダー(HL)の利点大きいことが理由に挙げられる。HLは、①フリーソフトである、②市販の意思伝とHLでできることはほとんど変わらない。市販の意思伝では照明器具のON/OFFやテレビのチャンネル切替えができるが、過去6年間のCTF松阪での活動を通して、それらの機能を使えた療養者はなかった。③市販の意思伝にはマウスモードがないが、HLにはマウスモードとスキャンモードの両方がある。④市販の意思伝では、文字入力画面を出すには3段階ほどの操作課程を経る必要があるが、HLではいきなりその画面になるので使い易い、等が挙げられる。療養に係るコストに目を向ける場合、個々のコスト管理は重要なポイントと思われる。

(6) 被支援者の主観的評価

今回、満足度では、平均75.9点と良好であった。しかし、患者特性と主観的評価に明瞭な傾向は見いだせなかった。現在、使用していない状況の方が満足度で100点を付けていた。NPO支援者の尽力に感謝を表している採点の可能性もある。一方、現在、意思伝を非常によく利用し、仕事で使用していても、病前の操作感に比べて不十分さを感じることは理解できる。主観的評価尺度には、レスポンスシフト、感度・特異度の影響が生じうる。今後の活動評価には客観的指標の作成・導入が必要である。

5. 謝辞

本研究への支援をいただいた杉浦地域医療振興財団ならびに研究遂行に関わった関係各位に深謝します。