

在宅療養に移行した神経難病患者とその家族の生活の実態

尺土佳子 宮本沙季 水野ルミ子 増澤由美子 伊藤理恵
松本美紀 外尾英樹 饗場郁子* 齋藤由扶子* 伊藤信二*

IRYO Vol. 61 No. 1 (52-56) 2007

要 旨

神経難病患者は病気の進行にともなって日常生活動作が低下し、多くは介護に人手を要するようになる。そのため、病状の安定している入院患者とその家族に対して在宅療養を提案しても、それを躊躇してしまうケースが多い。しかし、在宅療養の現場では重度障害の神経難病患者を在宅で介護している症例が多数あるのも事実である。そこで、在宅療養を勧めていくにあたり私たち自身が難病患者とその家族の生活の実態を把握する必要があると考え、入院から在宅療養に移行した患者とその介護者を対象にアンケート調査した。

結果、実際に在宅療養するまでは不安な介護者がほとんどであるが、患者が喜ぶ姿を原動力にして在宅療養を継続している介護者が多かった。一方、気管切開または胃瘻造設している患者は、デイケアサービスやショートステイに受け入れてもらえないという問題点が明らかとなった。介護負担が大きいにもかかわらずサービスの利用制限があり、介護者は介護から解放されストレスを軽減する機会がない。したがって、長期にわたる介護が必要な神経難病患者介護者の負担を軽減し支援するためには、介護保険のみに頼るのではなく、レスパイト入院を取り入れ、問題発生時には緊急入院できる体制を整える必要がある。

キーワード 介護負担, レスパイト入院, 神経難病, 在宅療養

はじめに

神経難病は症状が緩徐に進行するため患者のQOLを考えると、病状の安定した時期はできるだけ在宅療養できることが望ましいと考えるが、現状では在宅療養に移行できていないことが多い。そこで、当院神経難病病棟を退院し在宅療養している介護者にアンケート調査を行い、介護の現状と介護者の要望を把握することで、退院調整に生かせる情報が得られるのではないかと考え取り組みを始めた。

方 法

平成16年6月-11月に、平成14年1月1日-15年12月31日の2年間に自宅へ退院した患者の家族22人にアンケートを郵送した。難病患者とその家族の生活の実態を調査するため、(1)介護が介護者の生活に与える影響(2)患者とその家族の要望(生活や介護上困ること)(3)在宅療養に関する意見や感想についてアンケートを行った。

国立病院機構東名古屋病院 看護部 *神経内科
別刷請求先：饗場郁子 国立病院機構東名古屋病院 神経内科 〒465-8620 名古屋市名東区梅森坂5-10101
(平成18年8月21日受付, 平成18年11月17日受理)

Actual Condition of an Intractable Neurological Disease Patient: Family Shifted to Home Care
Yoshiko Shakudo, Saki Miyamoto, Rumiko Mizuno, Yumiko Masuzawa, Rie Ito, Miki Matsumoto, Hideki Hokao, Ikuko Aiba*, Yufuko Saito* and Shinji Ito*

Key Words: care burden, admission for respite, intractable neurological disease, home care

結 果

22人中13人から回答を得た（回収率59%）。患者の年齢は70歳代が多く、平均年齢は70.1歳であった。疾患はパーキンソン病6人、進行性核上性麻痺3人、多系統萎縮症2人、筋萎縮性側索硬化症1人、球脊髄性筋萎縮症1人であった。患者の男女比は、男性6人、女性7人であった。

13人中12人が介護保険を利用しており介護度は要介護5が9人と一番多く、要介護3は2人、要支援は1人であった。要介護5の中で気管切開または胃瘻造設をしている患者は7人であった。

同居している家族は本人も含めて2人から6人、平均2.6人であり、主な介護者は配偶者で（図1）、平均年齢は55.8歳であった（図2）。介護者の男女比は、男性5人、女性8人であった。

在宅療養を選んだ理由は、「住み慣れた環境で過ごさせたいという家族の思い」や、「本人の意思・希望」が多く、その他「医師の助言・病院のすすめ」「専門医の協力、受け入れ体制にめどがついたため」などであった。

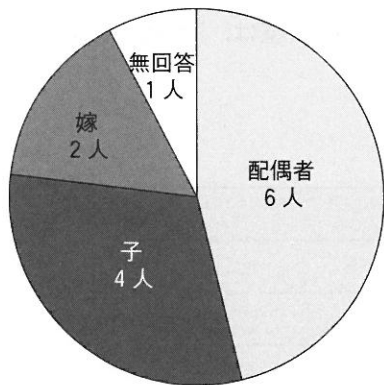


図1 主介護者

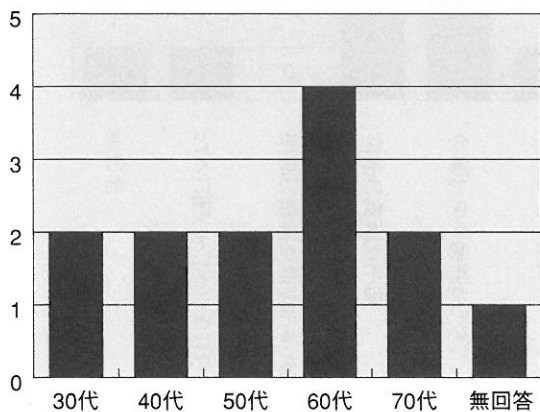


図2 介護者の年齢

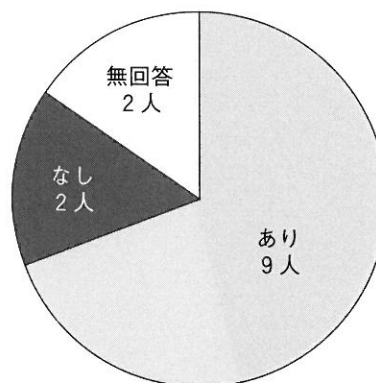


図3 介護協力者の有無

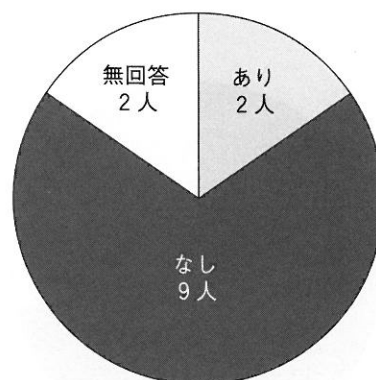


図4 介護交代者の有無

(1) 介護が介護者の生活に与える影響

介護者の1日の過ごし方の平均時間は、介護時間が6.1時間、睡眠時間が6.3時間、仕事時間が4.1時間、自由な時間が3.1時間、家事時間が3.7時間であった。介護時間は最も長い人で12時間であり、頻りに吸引が必要な患者の介護者であった。睡眠の間にも、吸引やトイレ介助などの介護で数回起きていた人も多かった。

介護の協力を得られると答えた人は9人であったが（図3）、その中で介護を交代してもらえると答えた人は2人と少なかった（図4）。

(2) 患者とその家族の要望（生活や介護上困ること）

サービスについては、訪問看護を利用している患者は8人であった。要介護5の患者9人中デイケアサービスまたはショートステイを利用している患者は4人であった。そのうち、気管切開または胃瘻造設している患者7人では（図5）、2人しか利用できていなかった（図6）。

生活や介護上困ることは、「介護者が病気の時に代わりに介護できる人がいない」6人、「介護者が

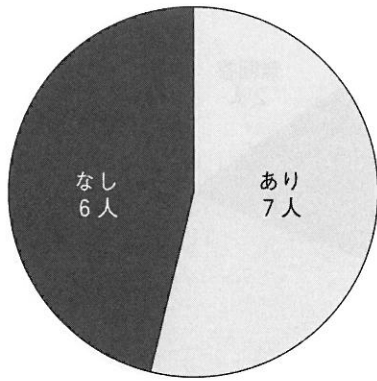


図5 気管切開または胃瘻造設の有無

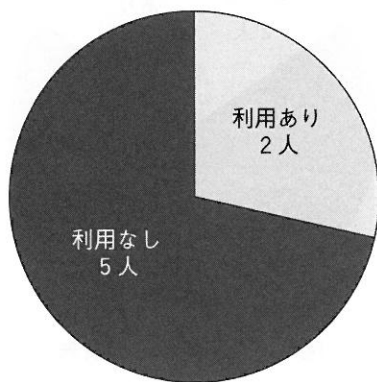


図6 気管切開または胃瘻造設している患者のうち
ディケアまたはショートステイ利用の有無

用事の時に代わりに介護できる人がいない」6人，「医療機関への通院が困難」5人の3項目が多かった（図7）。

(3) 在宅療養に関する意見や感想

「在宅介護は睡眠不足と24時間気が抜けない状態が続く。2-3時間ぐっすり眠ることは心配でできず，体調により1週間-10日位で頭痛やめまいがすることもある」，「訪問看護が日曜日，土曜日，祝日が休みだと困ることが多い」，「サービスが入らない時間帯は，患者1人になり急変時の対応ができない」，「長引く介護で介護者の心身のストレスは大きく，健康と心のゆとりを持つためにも在宅療養と入院を定期的に交互に行っていたらいいような病院になってほしいと思う」などであった。在宅療養をしてよかったこと（継続する原動力）は，「本人の喜ぶ姿をみて，精神的にリラックスでき落ち着いた気分になる」，「生活感を感じながら過ごせる」，「訪問者が多くなった」，「可能な限りは家で看たい」，「1対1なので何事にもすぐ対応してやることできる」などであった。介護していて辛いことは，「睡眠不足」，「心身の負担」，「精神的拘束感がある」，「支援不足」という意見が多かった。

病院に対する要望は，「家族の介護問題発生時の

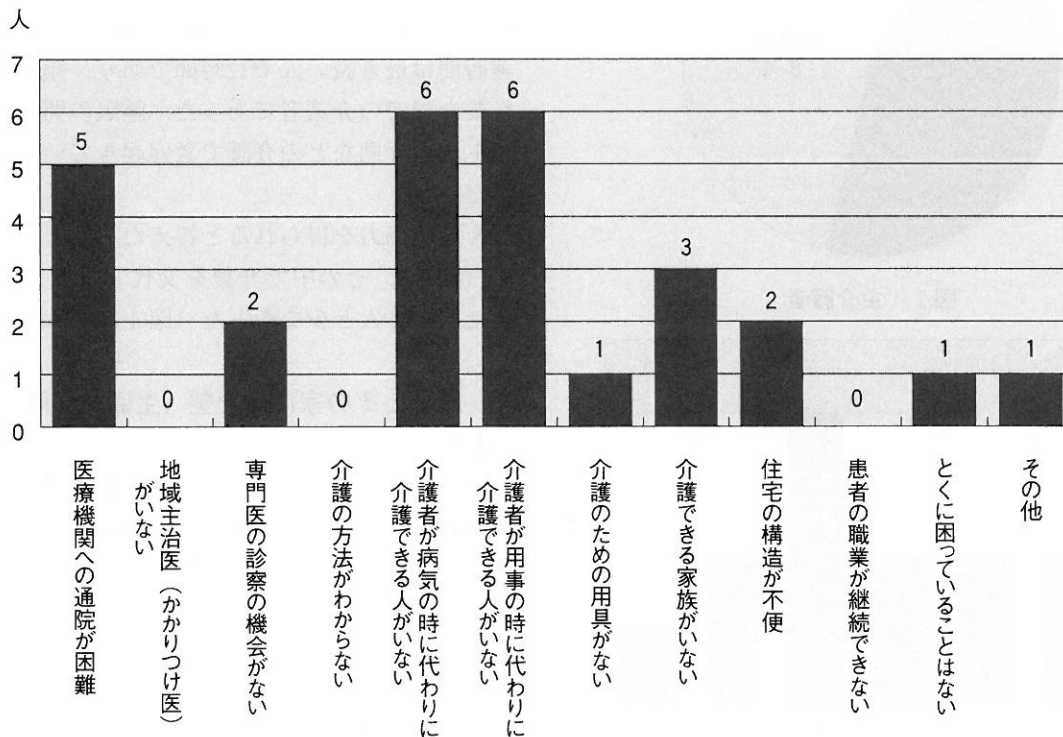


図7 生活や介護上困ること

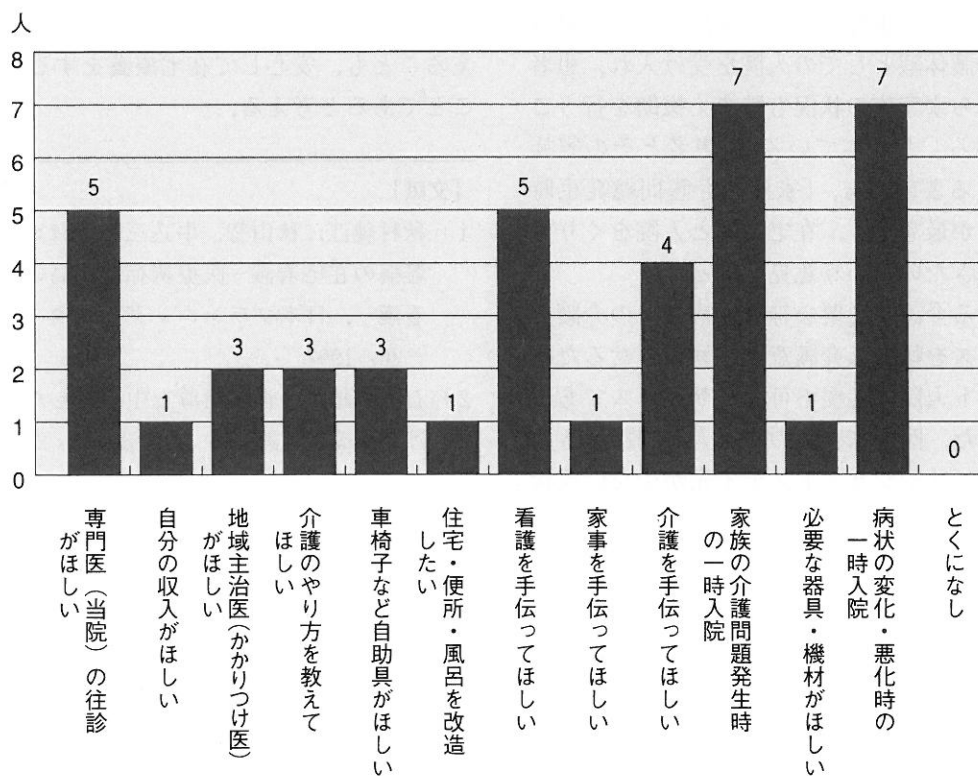


図8 病院に対する要望

一時入院」7人、「病状の変化・悪化時の一時入院」が7人であった(図8)。

まとめ

実際の介護時間は平均6.1時間であったが、最高では12時間と1日の半分の時間を費やしている人もいた。介護の協力者はいても交代者がいない人がほとんどである。生活や介護上困ることは、「介護者が病気の時に代わりに介護できる人がいない」、「介護者が用事の時に代わりに介護できる人がいない」、「医療機関への通院が困難」の3項目が多かった。しかし、要介護5で気管切開または胃瘻造設している患者のうち、デイケアサービスまたはショートステイを利用できているのはわずかであった。

考察

当院から退院し在宅療養している患者の主な介護者は配偶者で平均年齢は55.8歳。男女比は男性5人、女性8人で、男性が介護しているケースも多い。在宅療養を選んだ理由は、家に帰りたいと希望する患者が多く、患者の喜ぶ姿をみて心の支えにしている

介護者が多いようである。しかし、介護時間以外に、家事や仕事をしているため自由になる時間がほとんどなく、さらに夜間の吸引やトイレ介助もあり夜もぐっすり眠ることができず、めまいや頭痛を訴える介護者もいた。川村は「患者や家族は自宅で家族の介護を受けながら療養したいが、進行していく病状に対して家族介護者だけでは負担が大きいため、家庭での介護を依頼できる人や一時入所施設の利用ができればと考えている」と述べている¹⁾。同居家族は本人も含めて平均2.6人であり、介護の協力者はいても交代者がいない人がほとんどである。こうした介護者の厳しい現状に加え、さらに、神経難病患者は病気が進行すると気管切開または胃瘻造設を必要とすることが多いが、気管切開または胃瘻造設していると、そのうちデイケアサービスまたはショートステイへ受け入れてもらえない状況が明らかになった。介護を交代してくれる人がいない、デイケアサービスやショートステイなどのサービスが使えないということは、介護者がストレスを1人で抱え込むことになり、介護負担が大きいかかわらず、介護者は介護から解放されストレスを軽減させる機会がない。

石垣は「介護者の不安・負担を最小限にするため

に医療機関の支援も重要であり、家族の疲労を軽減するために介護休暇としての入院を受け入れ、患者の症状のみならず家族の状況も踏まえ援助を行うことが必要である」と述べている²⁾。患者とその家族の病院に対する要望でも、「家族の介護問題発生時の一時入院」が最も多く、在宅療養と入院をくり返してやっていきたいという意見もあった。

長期にわたる介護が必要な神経難病患者の介護者には、ストレスを軽減し介護意欲を回復させるためにもレスパイト入院は必要不可欠なサービスであると考えられる。また、医療依存度の高い人が利用できるデイケアサービスやショートステイ先が少ない現状

であるため、問題発生時は緊急入院できる体制を整えることも、安心して在宅療養をするために必要なことであると考えられる。

[文献]

- 1) 秋村純江, 秋山智, 牛込三和子ほか: 筋・神経系難病の在宅看護—医療依存度が高い人々に対する看護—. 日本プランニングセンター, 千葉, p.21-26, 1997
- 2) 石垣美穂子: 退院指導を中心とした在宅療養に向けた支援. 看護展望 12:30-34, 2003