

始良町在宅難病患者のQOL向上に向けて

上野 えりか

1. はじめに（在宅ケアの整備と充実への方法論について）

在宅で生活している難病患者に目を向けると、そのQOL向上のために地域で既存の在宅ケアサービスを受けているケースは多く、未整備の他の適切な在宅ケアサービスがあればQOLの向上が期待できるといったケースもある。

このことから、在宅難病患者のQOLの向上をはかるためには、その人が在住している地域全体の在宅ケア体制の整備とサービスの充実が不可欠といえる。

そして、在宅ケアの整備と充実のためには、次の3つの課題について検討することが必要である。

課題1 地域における在宅ケアの器（サービスの質と量）が整っているか

- (1) 市町村の保健・福祉施策は充実しているか。
- (2) 地域で生活する難病患者を支える医療体制があるか。
- (3) 患者の経済的側面に関する施策が十分かどうか。

課題2 在宅ケアラインに難病患者をどのようにして乗せていくか。

- (1) 在宅ケアサービスの利用を希望する、あるいはケアの必要な難病患者の掘り起こし体制が整っているか。
- (2) 在宅ケアに関するニーズをキャッチできる人材の育成がなされているか。

課題3 QOL向上のために必要な在宅ケアサービスを随時提供していけるか。

- (1) 在宅難病を取りまく包括的なチームケアシステムをどう構築していくのか。
- (2) 在宅チームケアのコーディネーターの役割をどう明確にしていくのか。

ここでは、始良町の在宅ケアサービスとそれを利用している難病患者の実状を通して上記の課題1-(1)について考えてみたので、次に述べたい。

2. 始良町の概況（平成11年1月1日現在）

- 地理鹿児島県本土のほぼ中央部に位置し、錦江湾に面して南北に縦長の町
- 人口42,969人（鹿児島市のベッドタウンとして年々増加傾向）
- 世帯数16,366世帯（1世帯あたり員数2.63人）
- 高齢者数8,462人
- 高齢化率19.70%（全国平均より高く県平均より低い。徐々に増加している。）

- 後期高齢者数3,468人（後期高齢者率40.98%）
- 在宅寝たきり高齢者数103人（H10. 7. 1）
- 身体障害者数1,808人（H10. 3. 31）
- 町内医療機関数病院 4，診療所33，歯科医院17（総病床数811床）
（神経難病の専門医が隣町の病院で診療している。）

3. 始良町の在宅ケアサービスについて

始良町には、140名の特定疾患認定者が在住しているが、その他の難病も含め、その認定の有無に関わらず、高齢者福祉の範囲として、サービスがされている。（表1）

表1 難病患者等の在宅生活を援助している地域の保健福祉の実状

在宅ケア，実施機関等	設置数	町全体の利用の状況
ホームヘルパーサービス（町委託） 在宅介護支援センター 社会福祉協議会	3 1	利用実人 342人（H9年度以下同様） 延べ件数 18,803件
24時間ホームヘルプ	1	利用実人員 39人 延べ回数 15,155日
ショートステイ（町委託）	1（6床）	利用実人員 53人 延べ件数 155回 延べ日数 1,155日
デイ・サービス（町委託）	2	利用者数 約300人/週
デイ・ケア	4	利用者数 約11人/週
訪問指導（町実施）	2 課担当	実人員 247人 延べ件数 1,244件
訪問看護（ステーション）	4（町外1）	利用者数 約94人/週
	2（町外）	利用者数 約14人/週
宅老所	1	延べ利用者件数 約21～28人/週
その他利用できる在宅保健福祉サービス（町実施） 出張理髪，移動入浴，介護手当，紙おむつの支給，口腔ケア訪問指導，リハビリ訪問指導，栄養訪問指導，訪問給食，住宅改造助成，日常生活用具の給付・貸与（エア・マット等），老人福祉車の補助，機能訓練教室，入浴券及びはり・きゅう券の支給		

4. 在宅難病患者の保健福祉サービスの利用状況について

上記サービスを利用している在宅難病患者35人にアンケートをお願いし、有効回答29人から得た結果は次のようにまとめられる。

(1) 患者について

65～79歳の患者が大半だが、64歳未満も8人と比較的多い。7割以上が女性で、罹患疾病はRA，パーキンソン病が多い。

- 年齢65歳未満8人，65～79歳16人，80歳以上5人

- 性別男 7 人 (24.1%) 女 22 人 (75.9%)
- 疾病 R A 17 人, パーキンソン氏 11 人, A L S 1 人

(2) 介護者について

主な介護者が 65 歳以上の配偶者で, 高齢者が高齢者を介護している状況がうかがえる。R A は, 女性の難病患者が多いため, 男性の配偶者が介護している場合も多い。

- 間柄 配偶者 15 人 (71.4%), 子ども 3 人 (14.3%)
親 2 人 (9.5%), 子どもの配偶者 1 人 (4.8%)

- 性別 男 11 人 (52.4%) 女 10 人 (47.6%)

- 年齢 40 ~ 64 歳 5 人, 65 歳以上 16 人

(ただし, 独居 4 人, 現在のところ介護はいらぬもの 4 人, 計 8 人を含まない。)

(3) 在宅難病患者の A D L の状況

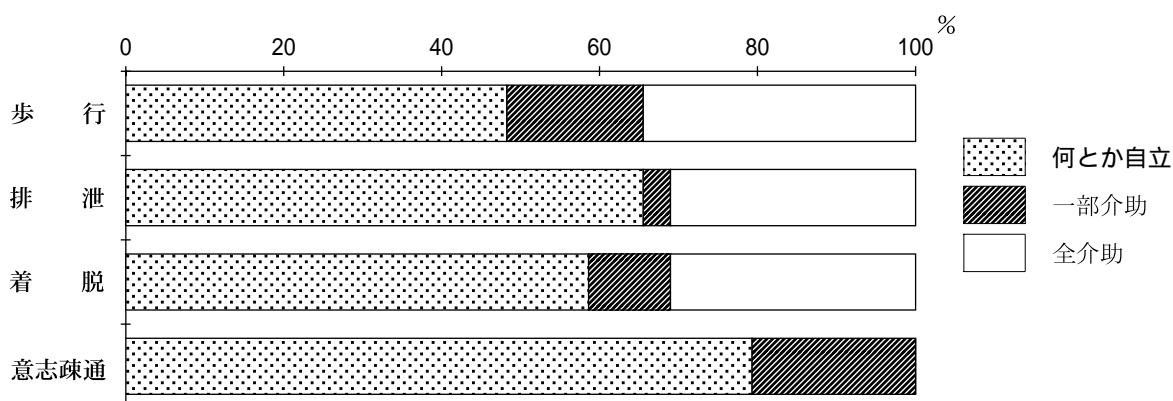
入浴・歩行をできないとするものが, 全体の 5 ~ 6 割と多く, 排泄・脱衣・整容については, 3 ~ 4 割が一部あるいは全介助となっている。食事と意思疎通については, 8 割近くのもの何とかが自立している状況である。(表 2, 図 1)

(人)

表 2 A D L 項目別自立度

	歩 行	食 事	排 泄	入 浴	着 脱	整 容	意志疎通
何とか自立	14	23	19	11	17	18	23
一部介助	5	1	1	6	3	5	6
全介助	10	5	9	12	9	6	0

図 1 A D L 項目別自立度の割合



(4) 疾患と寝たきり度の関係について (表 3, 図 2)

進行の速さに比例して, 寝たきりの重症度も進んでおり, 疾患によって差が見られる。R A は比較的経過が長く, また, 変形や痛みにより, 寝たきり度がそれほど高くなくとも, 早い段階からサービスを利用するケースが多い。

パーキンソン病は比較的高齢で罹患するものが多いこともあり, R A より寝たきり度の高いものが多く, 介護者が高齢なことによる介護力の問題が多いようである。

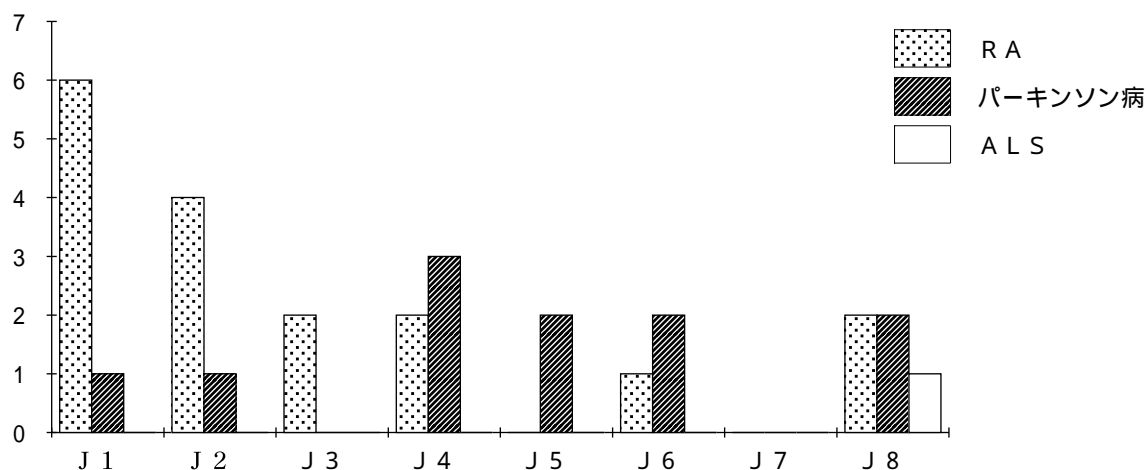
A L S は、急速かつ不可逆的に寝たきりへ移行する場合もあり、寝たきり度が高まるにつれ、呼吸困難や排便困難などで医療的ケアが必要になっている実状もある。

(人)

表3 疾患別寝たきり度別人数

		J 1	J 2	A 1	A 2	B 1	B 2	C 1	C 2
R	A	6	4	2	2	0	1	0	2
パーキンソン		1	1	0	3	2	2	0	2
A L S		0	0	0	0	0	0	0	1

図2 疾患別寝たきり度別人数 (人)



(5) 寝たきり度別サービス利用状況と使用上のキーポイント

寝たきり度別にサービスの利用状況を整理していくと、利用者の状況や背景によってサービスの内容や量が異なっていることに気付く。

そこで、利用者の状況・背景ごとに、一般的なサービス利用の内容と頻度をまとめてみた。

寝たきり度 J 1

外出は割と行えるが、上下肢の関節の痛みやこわばりなどにより、I A D L (掃除、洗濯、炊事等) がしづらくなり、サービスを利用しているケースが多い。

しかし、A D L の自立はある程度保たれているため、同居家族が健康な場合、介護に対する援助は不必要とする者が多い。

本人が自分より介護の必要な家族をみているといった極端なケースもあるが、その場合は、本人に介護力が不足しているため、それなりの福祉的サービスが必要になっている。(表4)

表4 J1 状況別サービス利用とその頻度

(回数)

利用者の状況・背景	訪問指導	滞在型ヘルプ	配食	訪問看護
同居家族が健康	1～5回/年			
自分が介護者	1～2回/月	3～4回/週	6日/週	1回/週
独居	必要時	1～3回/週		

寝たきり度J2

J1より外出の頻度が減少するので、必要に応じて、身体的なりハビリ、精神的ケアや家族の負担軽減を考えてデイサービスやデイケアを勧めている。

独居のケースをJ1と比べてみた場合、配食、訪問看護、デイケアのサービスが増えている。

(表5)

表5 J2 状況別サービス利用とその頻度

利用者の状況・背景	訪問指導	滞在型ヘルプ	配食	訪問看護	デイケア
同居家族が健康	1～5回/年				
独居	必要時	2回/週	6日/週	1回/週	3回/週

寝たきり度A1

このレベルは、J2より実質的な介護が必要になるので、福祉サービス利用の違いは、介護者の健康及び介護力と本人の病状の安定性によるところが大きい。(表6)

表6 A1 状況別サービス利用とその頻度

利用者の状況・背景	訪問指導	滞在ヘルプ	配食	訪問看護	デイケア
介護者健康 病状安定	1～5回/年	必要性あるが希望せず			必要性あるが希望せず
介護者虚弱 病状不安定	2回/月	必要性あるが希望せず	6回/週	2回/週	

寝たきり度A2

介護者の介護負担軽減のために、滞在型ヘルプサービスやデイ等のサービスを紹介しているが、介護者が健康で介護力があり、本人の病状も安定しているケースでは、「在宅で家族だけでみていきたい」との希望もあって、サービスの利用はない。

介護者が虚弱で本人の病状も不安定な場合になると、滞在型ヘルプや配食サービスに加え、ショートステイや訪問看護、機能訓練教室も洗濯し利用している。

また、独り暮らしのかたには、滞在型ヘルプを毎日朝・夕2回(1回1時間程度)派遣して安否確認と食事準備などを実施している。(表7)

表7 A2 状況別サービス利用とその頻度

利用者状況等	訪問指導	滞在型ヘルプ	配 食	訪問指導	デイサービス	そ の 他
介護者健康 病状安定	2～3回/年	必要性あるが 希望せず			必要性あるが 希望せず	
介護者虚弱 病状不安定	1回/月	2回/週	6回/週	1～2回/週		機能訓練教室 ショートステイ
独 居	必 要 時	毎日2回		3回/月	時々利用	

寝たきり度B1

寝たきり度Aに比べ介護負担の増すレベルからは、介護者の健康度に関係なく、何らかのサービスを活用して、介護者の負担軽減を図ることで、長期にわたる在宅介護を乗り越えてきたかたが多い。(表8)

表8 B1 状況別サービス利用とその頻度

利用者の状況・背景	訪問指導	滞在ヘルプ	巡回ヘルプ	訪問看護	ショートステイ
介護者健康, 病状安定	必 要 性	2回/週		1回/週	
介護者虚弱, 病状安定	1回/月	1回/週	毎日2回	1回/週	6回以上/週

寝たきり度B2

B2に限ったことではないと思うが、一般的に、介護者が金銭的負担などを考えて本人の相談なくサービスを利用しないケースや、逆に介護者は介護負担軽減等のためにサービスを利用させたいが本人が拒否するケース等、本人と家族間のサービスに対する考え方の違いが、サービス調整を難しくしているものが多い。(表9)

表9 B2 状況別サービス利用とその頻度

利用者野状況・背景	訪問指導	滞在ヘルプ	訪問看護	デイサービス デ イ ケ ア	訪問リハビリ
介護者パートのため 昼 間 独 居	1～2回/月	サービスの必要性はあるが金銭面等を理由に利用せず。			
本人自宅外での サービス受け入れず	必 要 時	2回/週	1回/週	必要性あるが 希望せず	2回/週
介 護 者 2 人	1回/月			1回/週	

寝たきり度C2

寝たきり度の極めて高いケースでは、積極的にサービスを取り入れている場合が多く、いろいろな在宅サービス関係機関がかかわるため、サービス調整のための話し合いが重要になってくる。(表10)

表10 C2 状況別サービス利用とその頻度

利用者の状況	訪問指導	滞在ヘルプ	巡回ヘルプ	訪問看護	ショートステイ	その他
介護者健康 病状安定	必要時	2回/週		2回/週	必要性あるが 希望なし	訪問リハ
介護者虚弱 病状不安定	1~2回/週	2~4回/週	毎日3~6回	2回/週	1~2回/年	配食 デイケア

寝たきり度C2で介護者が虚弱、かつ本人への医学的ケアが必要な場合には、最も密なサービスを提供しているが、現在の制度上、訪問看護の回数やヘルパーの行い得る業務内容などの制約で、本人たちの望むサービスを行うのは困難な状況である。

本人・家族を交え、関係機関が集まったの検討会を重ねる中で、本人たちとスタッフの相互理解を深めることと、でき得る限りのサービスを調整、工面することにより在宅での生活を続けている。(表11)

表11 介護者虚弱、病状不安定で医療的ケアの必要なケースへのケアプラン

	7時	8時	9時	10時	11時	12時	13時	14時	15時	16~17	18時	19~20	22時半
日	滞在ヘルプ 毎日					巡			滞ヘルプ		巡回ヘルプ 毎日		巡回ヘルプ 毎日
月						回		訪問看護					
火		滞在ヘルプ+訪問指導				滞在ヘルプ(12~14)			訪問看護				
水						巡	往診 or 訪看	訪問看護					
木						回		訪問看護					
金		滞在ヘルプ+訪問指導				滞在ヘルプ(12~14)			訪問看護				
土						巡回		訪問看護					

(6) 生活の充実度と寝たきり度の関係

利用している在宅サービスについては、ほぼ100%の方が満足していると答えているが、生活の充実度ではどうかというと、「充実している」15人と「充実していない」14人と半々に分かれる結果であった。

寝たきり度との関係を見ると、J1の生活の充実度は9割近くと高いが、J2、A1、A2と進むにつれ、「気軽に外出できない」ことを理由に「生活が充実していない」と考えるかたが増えている。

しかし、B1、B2になると外出の可能性より、「介護者がいて家で生活できている状況に満足している」と思い、「充実している」と全員が答えている。

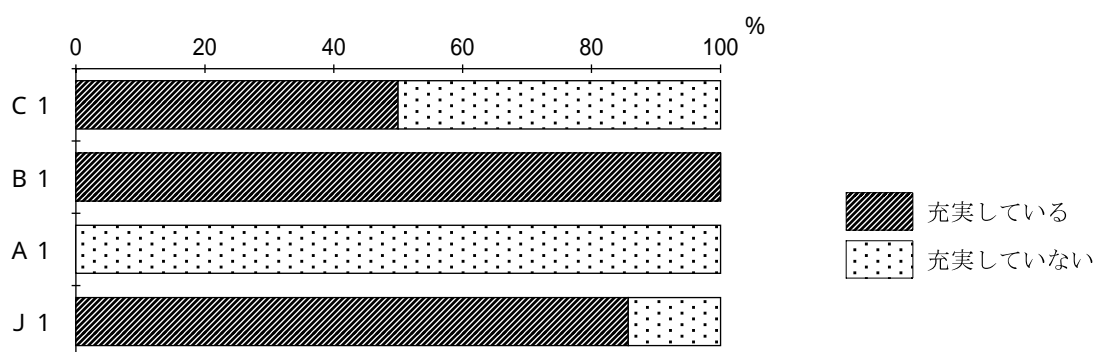
C 2では、献身的な介護に「充実している」かたもいたが、多くは「自分の体が動かない」状況を「充実していない」と評価している。(表12、図3)

表12 寝たきり度別生活の充実度

(人数)

	J 1	J 2	A 1	A 2	B 1	B 2	C 1	C 2
充実している	6	1	0	3	2	3	0	1
充実していない	1	4	2	2	0	0	0	4

図3 寝たきり度別の生活充実度の割合



5. まとめ

- (1) フォーマルに比べ、インフォーマルな在宅ケアサービスが不足している。
- (2) 主に、在宅ケアサービスを利用している難病患者はR Aで女性が多く、介護者の7割は配偶者であるため、全体として男性の介護者の方が多くなっている (52.4%)。
- (3) 疾患別の特徴的な援助として、R Aには早い段階からのADLに対する援助、パーキンソン病には介護者が高齢による介護力の脆弱さに対する援助、ALSには医療的ケアを含めて密度の濃い援助を実施している。
- (4) 寝たきり度A 1からの在宅サービスは、本人の病状の安定と介護者の健康度、介護力によって、利用する種類や密度が異なっている。
- (5) ケアを受ける本人と介護者で、サービスに対する考え方が違っていると、サービスの調整が難しくなる場合が多い。
- (6) 寝たきり度J 2, A 1, A 2では「気軽に外出できない」こと、寝たきり度C 2では「動かない、動けない」ことに対して援助を行うことが、本人の生活の充実感につながりやすい。
- (7) 地域で医療的ケアを実施する場合に問題が多い。例えば、頻繁に吸痰を要求するケースでは、ヘルパー業務に吸引が含まれず、訪問看護も1日1回分の保険請求しかできない現状では、本人の苦痛除去及び介護者の負担軽減のためのケアになりにくい。

6. おわりに

今回、始良町の在宅難病患者と利用している地域の保健福祉サービスの実状についてまとめた。
ここでは、(1)の課題に限ったが、このように地域の実態を把握し、他の項目についても検討を加えていくことで、在宅難病患者のQOL向上のために必要な事柄が明らかになると考える。

