A4－⑥　在宅療養中止事例と看取り事例の比較（神経難病事例において）

拓海会 神経内科クリニック
伊藤英樹

Cover letter： 神経難病の進行期では運動障害により身体介護が必要となる。嚥下障害や呼吸障害にまで至ると、様々な医療処置が導入されと更に介護負担が増大する。介護負担の増大により在宅療養中止となる事例は少なくないが、一方で最期まで在宅での療養を希望し在宅での看取りとなる事例も存在する。在宅療養中止には介護負担以外にも様々な要因が絡んでいると考えられる。当院での在宅療養中止と在宅看取り事例の比較を行った。

対象：訪問診療を行っていた神経難病患者のうち、下記期間中に療養病院・施設に転所となった患者（転所群）、急変し病院に入院し在宅療養中止となった患者（急変群）、在宅看取りとなった患者（看取り群）。
期間：平成25年10月～平成29年12月（4年2ヵ月間）
データ収集：カルテレビューにより以下の項目（診療終了時点）を抽出した。
・年齢、主病名、診療日数
・介護体制、日常生活自立度
・医療処置（呼吸器、吸引、経管栄養）の有無
・介護必要性（食事介助、排泄介助）
・看取り希望、突然死の有無

結果：

表1：対象の内訳、平均年齢、平均診療日数

	人数（男：女）	年齢（終了時）	診療日数
転所	27（11：16）	73.8歳	556
急変	30（18：12）	66.5歳	676
看取り	57（32：34）	70.9歳	739

表2：各群別の医療処置、介護必要度

	呼吸器	吸引	経管栄養	食事介助	トイレ介助	床上排泄
転所 (n=27)	11.1	11.1	14.8	29.6	59.3	33.3
急変 (n=30)	30.0	36.7	26.7	33.3	40.0	56.7
看取り(n=57)	31.6	71.9	64.9	22.8	14.0	78.9

表3：各群別の介護体制、自立度

	介護体制			日常生活自立度		
	独居	昼間独居	同居	A	B	C
転所 (n=27)	18.5	25.9	55.6	7.4	70.4	22.2
急変 (n=30)	13.3	16.7	70.0	3.3	46.7	50.0
看取り(n=57)	1.8	15.8	82.5	1.8	21.1	77.2

表4：看取り群での看取り希望、突然死の有無

	看取り希望	突然死	どちらもなし
看取り (n=57)	42.1	40.4	22.8
1年未満 (n=30)	36.7	40.0	26.7
1年以上 (n=27)	48.1	40.7	18.5

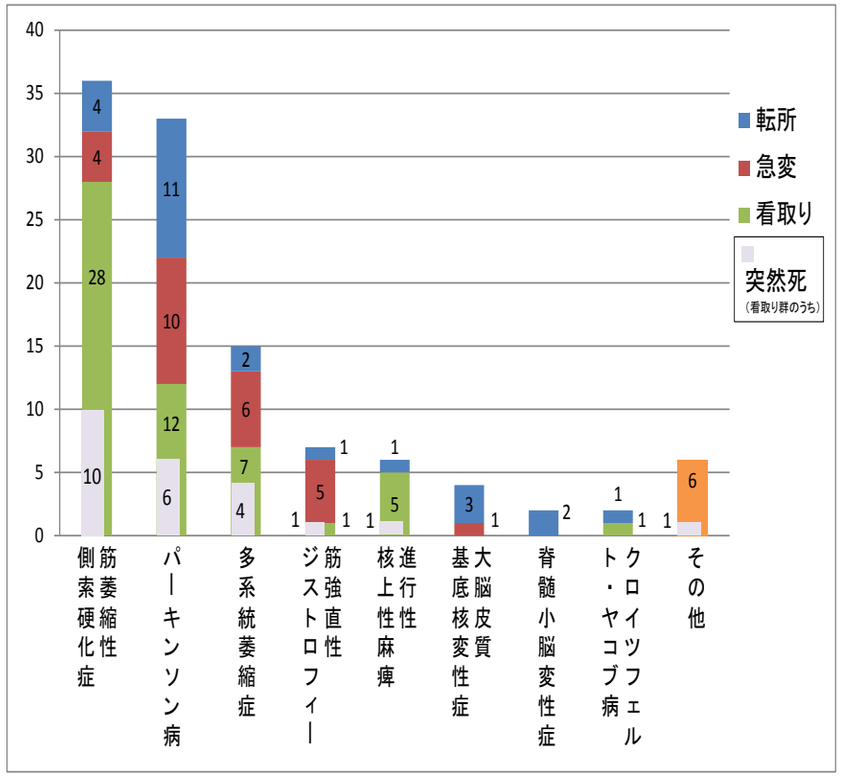

図1：転所群、急変群、看取り群（突然死）の主病名

表5：主病名別（ALS, PD, MSA）の医療処置、介護必要度

		呼吸器	吸引	経管栄養	食事介助	トイレ介助	床上排泄
ALS	転所・急変 (n=8)	62.5	50.0	50.0	37.5	37.5	62.5
	看取り (n=28)	44.4	55.6	55.6	13.9	16.7	50.0
PD	転所・急変 (n=20)	5.0	20.0	15.0	25.0	65.0	45.0
	看取り (n=12)	0.0	50.0	41.7	33.3	8.3	91.7
MSA	転所・急変 (n=8)	0.0	12.5	12.5	25.0	12.5	37.5
	看取り (n=7)	0.0	71.4	28.6	42.9	14.3	85.7

考察：
看取り群は筋委縮性側索硬化症（ALS）患者が多くを占めており、呼吸器や経管栄養を導入されている割合が高かった。呼吸障害や嚥下障害が進行しても在宅療養継続ができ在宅看取りの割合が多かったと考える。一方で在宅での医療処置は介護負担を増大させるという側面もある。パーキンソン病（PD）や多系統萎縮症（MSA）では身体介護の問題で在宅療養中止となる事例が比較的多く、ALSでは医療処置の問題で中止となる事例が多かったと考える。自立度Bになると、日常生活において介助が必要な場面が多くなり介護者への負担が増す。一方自立度Cに至れば、移動介助が減ることで一部の負担は軽減されると考える。転所群は自立度Bの割合が多く、トイレ介助が半数以上で必要であった。
診療期間が長くなると在宅看取りの希望表明が増えており、在宅での療養期間が在宅看取りに影響したと考える。療養体制が出来上がり、病態も固定してしまうと病院への期待度が低くなるためと考える。また、突然死事例のほとんどに在宅看取りの希望表明はなく、突然死によって看取りが果たされた事例は少なくないと考える。一方で在宅看取りの希望表明や突然死がなくとも在宅看取りとなった事例も存在した。在宅医療に関わるスタッフの働きかけによって、在宅看取りが果たされた事例も少なくなかったと考える。

Next step：
医療処置のある在宅患者の介護負担軽減が在宅療養継続の一つの鍵となる。在宅サービス利用に加え、医療処置の簡素化、効率化を提案する必要がある。事前に明確な在宅看取り希望のない事例においても、病状変化時に在宅医療に関わるスタッフが本人・家族と最期を迎える場所について話す機会を持つ必要がある。