

ロフィーやシャルコー・マリー・トゥース病などの変性疾患に比べ、多発筋炎、重症筋無力症、慢性炎症性脱髄性多発ニューロパチー（CIDP）などの治療可能な免疫性疾患で在院日数の長期化がみられた。なかでもステロイド療法が試みられた例で著しかった。とくに診断困難例で、最終的にステロイド療法が試みられた例では、さらに長期化した。早期に診断し、それに続いて早期に治療を開始することは、極めて重要であり、あくまでも患者のQOL向上を目指した診断・治療ガイドラインと Evidence Based Medicine (EBM)に基づく効率的なクリニカルパスを作成する必要がある。

一般に在院日数の長期化は、患者および家族のQOL向上を妨げ、また、経済的効率も悪く、原価率も高くなる。とくに神経筋疾患患者は、筋力低下を主体とし、そのため起立・歩行などの運動障害、嚥下や構音障害、ときには呼吸筋障害をきたし、他の疾患に比べ高度の介助を要することが多い。また、転倒などのトラブルを起こしやすく、リスクマネジメントの強化を要とする。さらに車椅子の使用、人工呼吸器装着などのため利用病室の制限もあり、看護の立場からはいわゆる手がかかる患者である。一方、一般病棟には看護師などの医療スタッフは比較的少なく、しかも在院日数の短縮化、医療経営の効率化が強調される今日、初期医療における病名告知と受容、インフォームド・コンセントに基づく医療、患者および家族に対するケア指導など、患者のQOL向上に必要な内容が十分に補償されない可能性がある。今後、特定機能病院を中心に日本版診断群別包括支払い制度導入に伴う神経筋疾患患者のQOLを阻害しないためには、careも含めた神経筋疾患を対象としたクリニカルパスの作成とその適応の是非を含めた検証を行っていく必要がある。

本研究では、本院退院後、他医療機関に継続入院・入所を続ける患者と在宅療養をする患者との間に、また、何らかの社会的支援を受けている患者とそうでない患者との間の在院日数に有意差が

なかったが、これは支援がいるほどに患者が重症化している他に、在院日数を短縮させるほどの在宅療養支援が未だ確立されていないことを意味する。一方、介護保険導入前後で、全ての神経筋疾患で在院日数が短縮したが、これは必ずしも療養支援の充実化によるものではなく、この時期に一致して施設側からの在院日数短縮の徹底した指導が行われた結果であると思われる。在院日数の短縮化には、合わせて在宅療養の体制の確立と質の向上が急務である。

E. 結論

一般に特定機能病院における長期入院は患者のQOLを妨げ、経済効率も悪いが、神経筋疾患では、概して入院が長くなる傾向にある。今後、日本版診断群別包括支払制度の導入に伴う在院日数、医療資源の効率化が重視される中、患者のQOL向上を図るためには、より良い医療の質（cure および care の標準化）を目指して神経難病患者のクリニカルパスの作成とその適否の検証を行う必要がある。

参考文献

- 1) Kumamoto T: Pilot study on prevention of neurological disorders in the elderly in a community. *Neurology and Public Health in Japan* (Kondo K. ed). 185-189, WHO, Geneva, 1997.
- 2) 熊本俊秀、三宮邦裕、森 敏雄、上山秀嗣、津田富康：在宅神経難病患者のQOL向上のための専門病院のかかわり 神経難病患者に対する在宅ケア処方せん. 厚生省特定疾患調査研究「特定疾患に関するQOL研究班」平成10年度研究報告書、pp 109-113, 2000.
- 3) 熊本俊秀、三宮邦裕、佐藤紀美子、成迫智子、長尾紳一郎、津田富康：在宅神経難病患者の療養支援における特定機能（専門）病院の役割. 厚生省特定疾患調査研究「特定疾患患者の生活

の質（Quality of Life, QOL）の向上に関する研究班」平成 11 年度研究報告書、pp 50-57, 2001.

F. 研究発表

・学会発表

三宮邦裕、熊本俊秀、津田富康：地域集団を対象とした神経疾患スクリーニングのための問診票作成の試み（第 3 報）．第 43 回日本神経学会総会、2002. 5. 30、札幌.

図 1

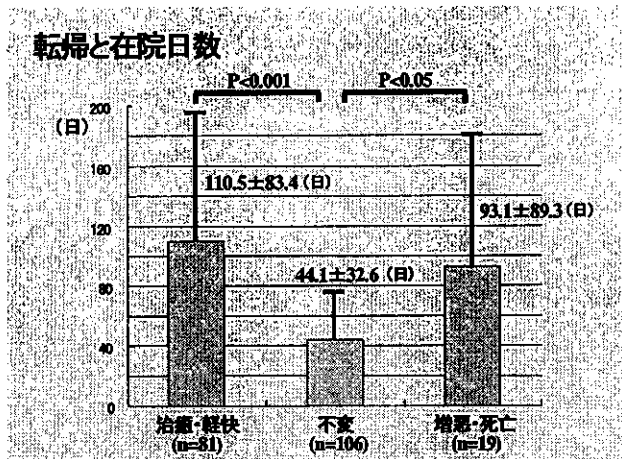


図 3

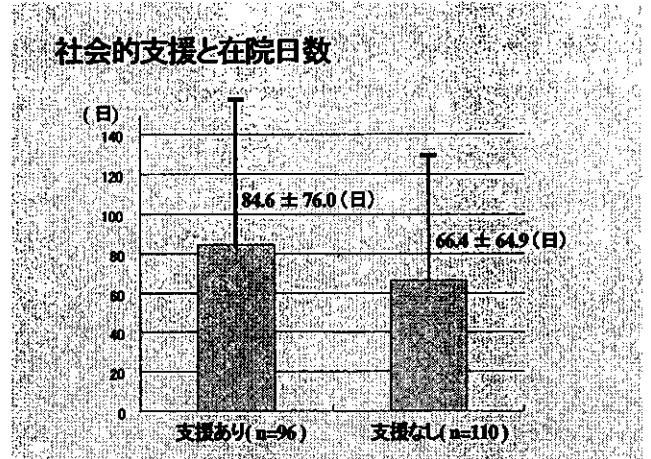


図 2

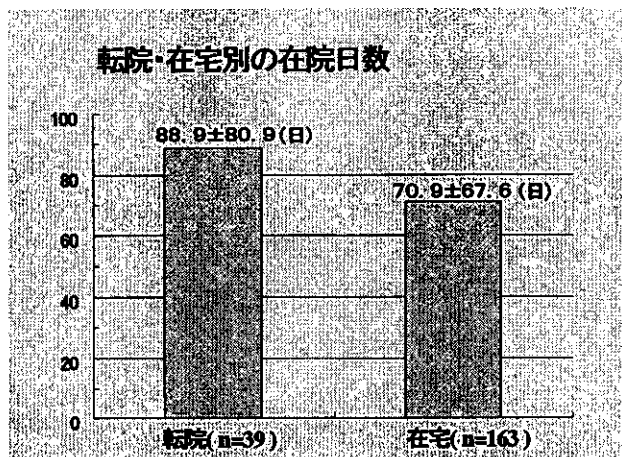


図 4

	前 (日)	後 (日)	P
ミオパチー	103.4 ± 91.0 (n=60)	56.1 ± 42.7 (n=32)	NS
ニューロパチー	98.7 ± 75.6 (n=32)	60.1 ± 60.6 (n=21)	0.001
ALS	49.2 ± 27.8 (n=32)	44.5 ± 51.7 (n=26)	0.05
全体	88.1 ± 77.7 (n=127)	53.3 ± 50.6 (n=79)	0.001

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の療養者における療養行程モデル（その1） —文献検討からの基準的療養行程モデルの作成—

分担研究者 川村 佐和子 東京都立保健科学大学

研究要旨

本研究は、神経難病療養者の療養行程を明らかにすることを目的とし、過去5年間に発表されたALS療養者の療養過程を扱った事例研究論文10本を整理分析および検討を行い、ALS療養者であれば普遍的に通過する基準的療養行程モデルを作成した。基準的療養行程モデルは、診断確定—診断名と予後の受け入れ、および資源活用の受け入れ—今後の生活設計—治療法および療養生活の選択・生活支援体制・選択に応じた医療体制・緊急時の体制—QOL向上—終末期ケア—グリーフケア、という流れになっていた。そして、この行程が円滑に進行するためには、①診断確定までの行程の短縮のために、専門医への受診機会が早期に得られるよう支援すること、②療養者自身が今後の生活設計を立てられるように、支援チーム形成までの期間を短縮すること、が重要な要因であると推察された。

共同研究者

真砂涼子 東京都立保健科学大学
本道和子 東京都立保健科学大学
小倉朗子 （財）東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所
牛込三和子 群馬大学
水野優季 東京都立保健科学大学
木全真理 東京都立保健科学大学

A. はじめに

神経難病療養者は、専門医による確定診断までに時間がかかることが多く、確定診断後も効果的な治療方法が確立していない。そして、疾患の進行によって、徐々に支援チームによる支援が必要になる。その間に生じる医療に対する不信感や、支援チームの形成の遅延などにより、療養生活に困難を来す。その結果、生活への不安が増長し、望まない入院の延長につながるものが、これまでの研究で報告されてきた。

これらのことは、神経難病療養者にとって、その療養行程の是非が、QOLと密接に関係してい

ることを示している。川村は、神経難病療養者の療養期間を、診断確定前期、診断確定期、治療期、療養期、終末期の5期に分け、それぞれの時期における療養者のニーズと、求められる支援について整理した。しかし、神経難病療養者の療養行程が、どのような構造を有しているのか、ということを確認した報告はない。

神経難病療養者が、周囲の対応の遅れや、その時必要なサービスを適時利用できるためには、療養行程に応じた、的確な支援が不可欠である。そのため、療養期間全体を通して、療養者が必ず通る療養行程（以下、「基準的療養行程モデル」とする）を明らかにし、その行程が円滑に進行するための支援方法を開発することが求められる。

本研究は、神経難病の全療養期間について、療養者が必ず通る療養行程を、基準的療養行程モデルとして作成することを目的とした。

B. 研究方法

1997年1月～2002年6月までに発表された論文について、1) 医学中央雑誌CD-ROM (W

e b版)、2) 難病看護文献集、の2種類の検索ツールを用いて検索し、ALS療養者への支援過程を分析した事例研究を抽出した。

抽出された論文において整理されている事例の療養行程について、1例毎に書き出し、整理分析を行った。

C. 分析方法

得られた事例の療養行程を、以下の3項目に沿って整理再構成し、全事例に共通の項目を抽出した。

- 1) 症状、治療法、生活の変化とその時期
- 2) 変化によって生じた支援課題とそれに対する支援および支援者
- 3) 課題解決に要した期間

抽出された項目を、川村編著「筋・神経系難病の在宅看護」¹¹⁾において定義された受療過程モデルの時期に沿って、整理し、その順序性を明らかにした。

D. 結果

1) 対象事例

検索によって抽出されたALSに関する文献は、116本であった。その中から、事例の療養経過が詳細に述べられている文献をさらに抽出したところ、10論文が抽出された(表1.)。

抽出された論文の出典は、日本難病看護学会誌が5本、日本公衆衛生雑誌が1本、看護系の商業誌が4本であった。著者は、福祉職4名、保健師4名および看護師1名であった。同一著者の論文は、2論文であった。研究の概要は、10論文の全てが、在宅療養支援に関するものであった。

2) 各受療期の支援課題

川村らによる受療過程モデルに沿って、抽出された支援課題を以下の通り整理した。また、「介護者の負担」という課題は、全受療期間を通して共通のものであった。

(1) 診断確定前期

診断確定前期は、初発症状が出てから、当該診断が確定するまでの期間である。この期間における共通の支援課題には、「診断や治療への要望が充足されていない」、「初発症状・受診の動機となる症状が存在する」、「診断のために紆余曲折がある」、「療養方法の検討が必要」という4点が抽出された。

「診断や治療への要望が充足されない」という課題については、各事例の療養者は、確定診断がなされるまでの診療が有効でなかったことを、指摘していた。「初発症状・受診の動機となる症状が存在する」という課題については、歩行困難や、構音障害などの症状に対する対処法に困難を感じたと、療養者らは指摘していた。「診断のための紆余曲折がある」という課題については、整形外科、耳鼻科、民間療法などを経てやっと神経内科にたどり着く、という過程が示されていた。以上のように、適切な対処がなされないまま、日常生活行動に支障を来していくために、「療養方法の検討が必要」という課題が生じていた。

(2) 診断確定期

診断の確定がなされる診断確定期には、「診断名の確定と告知」、「告知後の衝撃と受け入れ」、「制度利用の申請」、「在宅療養開始に対する意思決定」、「人工呼吸器装着に対する意思決定」という課題が抽出された。

(3) 治療・療養期

治療を受けつつ療養をする治療・療養期においては、「症状や障害に対する対処法」、「人工呼吸療法開始に関する意思決定」、「呼吸管理等在宅で医療を実施する上での問題」、「日常生活用具の導入」、「医療態勢の確立(往診医、訪問看護師の確保など)」、「介護態勢の確立(訪問介護サービスの導入など)」、「緊急時対応態勢の確立」という課題が抽出された。

診断確定期においては、いずれ人工呼吸器を装着する可能性があるが、その場合はどのような対応を希望するか、というレベルの意思決定が課題であったが、この時期では、実際に人工呼吸療法

の開始が必要な状況下での意思決定も、課題に含まれていた。

（４）終末期

終末期には、「人工呼吸器装着の意思決定」、「病状悪化の際の入院手配」、「終末期の方針についての検討」、「死亡への対応」という課題が抽出された。

「人工呼吸器装着の意思決定」については、治療・療養期において人工呼吸療法開始を選択していなかった療養者に対し、最終的にその可否を問うことがなされていた。ここで、装着を否定した場合は、その結果療養者は終末期となり、装着することを選択した場合は、終末期ではなく、療養生活が継続することになっていた。

3) 課題解決の方法と解決に関わった職種

各受領期における課題の解決方法と、それを支援する職種について、それぞれの課題に対して整理した（表2.）。

（１）診断確定前期

診断確定前期は、神経内科医以外の医師が主たる支援者であった。中には、民間療法などを頼っている事例もあった。行われていた支援は、対症療法であり、全ての事例でそれは効果的ではなかった。

（２）診断確定期

診断確定期には、神経内科専門医が主たる支援者であった。そこでは、専門的な視座から、今後の療養生活の見通しに関する情報提供がなされていた。神経内科専門医は、療養者に制度申請の手続きについて情報提供し、その結果、保健所保健師が告知後の衝撃に対する支援を行うに至っていた。

（３）治療・療養期

最も支援課題が多いこの時期は、医療的な支援課題については神経内科専門医が、介護等生活上の支援課題については保健所保健師が、中心となって支援が行われていた。中でも保健所保健師は、「支援チーム構築および再構築」に関する中心的

人物であり、チームを形成するにあたり、新しいサービスを導入する際には、常に関与していた。

この時期の支援方法は、ほとんど全てチームで行われており、一つの課題について、複数の職種が、協議を行いながら課題解決に向かっていった。その方法としては、利用可能なサービスについての情報提供、苦痛・不安に対する対応、そして、医療的な管理であった。

（４）終末期

終末期の支援は、完成した支援チーム全体で実施されているものと、専門医ではない、かかりつけ医が中心となって行われているものがあった。具体的には、療養者と家族の要望を聞きながら、その時々々の要望に沿った医療提供を準備すること、家族の悲嘆過程を支援すること、が抽出された。

4) 各期における課題解決に要する期間

各受療期における課題の解決に要した期間を、年単位で整理した（表3.）。

診断確定前期の課題は、診断確定がなされれば解決となるが、それまでには5年を要している事例が報告されていた。10論文の事例の多くは、およそ2年以内に確定診断に至っていたが、それは、比較的早い経過であると考えられる。

確定診断がなされると、次いで告知後の衝撃という課題が生じるが、この解決にはやはり5年を要している事例が報告されていた。一方、制度申請については、告知後およそ1年たらずに解決していた。

制度申請がなされると、保健所保健師による訪問が開始されていた。その後、医療態勢の確立、ベッド、車椅子、エアーマットの導入、訪問介護サービスの導入という課題が徐々に解決されていた。さまざまな症状への対応と、支援チームの構築および再構築は、診断確定後の全受療期間において、繰り返し課題となっていた。

E. 考察

1) ALS療養者の基準的療養行程

抽出した論文の事例は、確定診断を得るまでの間、専門外の医師からの対症療法を受けながら、確定診断が得られることを望んでいた。診断確定は、全員が神経内科専門医によってなされていた。そして、診断確定がなされると、療養者はその診断と予後を受け入れ、かつ今後の生活のために社会資源を受け入れる、という課題を負っていた。

その過程においては、まず専門医が制度申請についての支援を行い、その申請によって保健所保健師が関与する、というのが一般的な手順になっていた。保健所保健師が関わると、その支援によって、療養者は自分の疾患に対する葛藤と戦いながら、自分が利用可能な社会資源についての情報を得て、自らの今後の生活設計を具体的に考えることができるようになっていた。

療養者が具体的に今後の生活設計について考えることができるようになると、それに沿った治療法および療養生活の選択が可能になっていた。例えば、在宅療養の選択、および人工呼吸器装着の選択、というものである。そして、選択された治療法および療養生活に併せて、生活の支援体制、医療体制、緊急時体制が整備されていった。

生活、医療、緊急時の体制が整備されると、今度は疾患の進行に合わせ、QOLの向上を目的とした、様々なサービス導入が繰り返し検討されていた。例えば、コミュニケーション機器の導入などである。

以上のような行程を通り、療養者はいずれは終末期を迎えるが、その時点では、療養者を支える支援チームが、かかりつけ医と協力しながら、療養者の希望する体制確保を行っていた。そして、療養者の死後は、支援チームが家族に対するグリーフケアを実施していた。

このような一連の行程をフローチャートに示すと、図1. のようになる。

2) 行程を円滑にするための検討課題

(1) 確定診断までの期間短縮

作成した療養行程をみると、全ての行程のスタ

ートが診断確定にあることは明らかである。この行程を、適時適確な支援提供を受けながら、療養者が自分のペースで進むためには、診断確定までの期間をいかに短縮するか、ということが重要な課題である。

一方で、その症状の多様さから、確定診断が非常に困難である、という神経難病の特徴があるⁱⁱⁱ。療養者は、自らの生活上の支障の原因がわからずに、ドクターショッピングをしなければならない現状があることは、今回の結果から明らかである。特にALSの確定診断に際しては、考えうる鑑別診断を全て行った上で、消去法の結果得られる確定診断という側面も有している。療養者の苦痛や不安を、可能な限り最小限にするためには、神経内科専門医の診察を受けるまでの行程を、可能な限り短縮することが求められる。このことは、療養者が各医療機関で受ける治療に納得がいかず、転々と医療機関を巡ることで、その過程で多くの治療費を必要とする、という問題も包含している。

確定診断を迅速に行うためには、迅速に専門医の診察を受けられるようにすることが必須である。その方法としては、例えば地域での難病検診、健康相談がある。実際に、専門医に受診する契機として、地域難病検診を上げていた事例も10事例の中に見られた。

また、ALSという疾患の持つ、ADLの低下という特徴を勘案すれば、例えば介護保険制度によるサービスを、診断確定前から利用することになる可能性もある。地域の各サービス提供機関が、日常的にチームを形成していれば、どこかのサービスを利用することで、保健所保健師に情報が入り、専門医受診を勧奨できる可能性も出てくる。

こういった地域でのスクリーニング機構の確立が、強く求められていると考える。

(2) ケアチーム形成までの期間短縮

ALS療養者の療養行程においては、必ずケアチーム形成という課題を解決しなければならない。今回の結果からも、治療・療養期においては、保健・医療・福祉の全てのサービスがチームを形成

し、一人の療養者の支援を行っている実態が明確になった。

療養行程を見れば、支援者を得ること、利用可能な社会資源についての情報を確保することが、療養者による生活設計に不可欠な行程であることは明らかである。即ち、チームを組むためにも、また療養者自身が自分に必要なサービスを選定するためにも、その地域におけるサービス提供者間での密接な連携が求められている。そして、療養者側が必要とした際に、迅速にそのサービスが導入されることが、最も求められている。

そのような要請に応えるには、日常的に地域のサービス提供機関同士での連絡および情報交換が必要だと考える。さらに、神経難病療養者の支援チーム形成の核となっているのが保健所保健師であるという本研究の結果から、その連絡および情報交換の中心的な調整役として、保健所保健師が参画することが必須であると考えられる。介護保険制度の導入により、ALS療養者も40歳以上であれば介護保険サービスを利用できるようになった。従って、介護保険の適用されるサービスについては、介護支援専門員がコーディネーターとして存在している。しかし、ALSの場合は、訪問看護が医療保険の適用になること、進行性の疾患であるがゆえに、医療的ケアが療養上不可欠であることを考えれば、重層的なチーム構造が求められていると推察できる。

一方で、チームメンバーの構成については、その地域単位で、活用可能なサービスおよび、担当している行政窓口に差がある。療養行程を円滑に進行するためには、地域特性を加味した検討も不可欠であると考えられる。

3) 本研究の意義と限界

本研究は、ALS療養者がその全療養過程において普遍的に通過する療養行程を明らかにすることで、適時適確な支援方法の確立のための一助となる。また、行程が明らかになることで、どの行程間が非効率的になりやすいか、という検討が可

能になり、効果的で効率的な支援のあり方を明らかにしていく上の土台になる。

しかし一方で、本研究で採用した方法は、文献研究であることから、抽出された文献で表現されていない部分については、検討がされていない。また、本研究で作成された行程モデルは、極めて普遍的な項目のみを抽出しており、この行程のどの部分が個別性が高いのか、という検討が、今後求められる。

F. 結論

過去5年間に発表されたALS療養者の療養過程を扱った事例研究論文10本を整理分析および検討を行い、ALS療養者であれば普遍的に通過する基準的療養行程モデルを作成した。基準的療養行程モデルは、診断確定—診断名と予後の受け入れ、および資源活用の受け入れ—今後の生活設計—治療法および療養生活の選択・生活支援体制・選択に応じた医療体制・緊急時の体制—QOL向上—終末期ケア—グリーフケア、という流れになっていた。そして、この行程が円滑に進行するためには、①診断確定までの行程の短縮のために、専門医への受診機会が早期に得られるよう支援すること、②療養者自身が今後の生活設計を立てられるように、支援チーム形成までの期間を短縮すること、が重要な要因であると推察された。

今後の課題としては、各行程を円滑に進行するのに有効な具体的支援の明確化、行程の適正化(短縮化など)を図るための支援をパスとしてまとめる、といった検討が必要である。また、その担い手の構成には、地域特性が存在することが推察され、地域特性を加味した検討の必要性も明確になった。

i 川村佐和子 編著：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，1994.

ii 前掲書.

iii 愛知県津島保健所：在宅神経難病患者の支援体制の充実にむけて—保健所保健婦調査研究事業のまとめ—，p.7-9，1996.

表1. 抽出された論文

第一著者	論文題目	出典	発表年
飯塚有希子	福祉の立場から-福祉公社の概要と難病在宅ケアの事例報告	日本難病看護学会誌, 1(1), 17-20	1997
伊藤修子	難病療養者のケースマネジメントからみた保健婦活動の検討	日本難病看護学会誌, 1(1), 71-76	1997
濱田圭子	在宅ALS患者への地域支援活動	日本公衆衛生雑誌, 44(10), 557	1997
坂井妙子	病態に応じた福祉サービスの導入を中心に	地域保健, 29(3), 60-71	1998
岩崎ミツエ	レスピレーター-非装着患者の支援課題から	地域保健, 29(3), 40-48	1998
山口さおり	ALS患者の在宅療養に向けての病院看護婦の役割	日本難病看護学会誌, 2(1), 44-48	1998
関山登美子	難病者が人として生きられる介護支援体制	日本難病看護学会誌, 2(1), 20-22	1998
伊藤修子	難病療養者の在宅ケアにおける保健婦活動の検討	保健婦雑誌, 54(3), 229-234	1998
佐藤弘美	病に問いかけ、病を意味づけ、人生を選びとる	看護学雑誌, 64(9), 822-825	2000
小林邦代	介護保険サービスのメニュ-に臨床心理士の必要性を問う	日本難病看護学会誌, 4(2), 79-82	2000
井上貴美子	ALS患者さんを地域で支えるために	難病と在宅ケア, 7(10), 41-45	2002

表2. 各受療期の支援課題とその課題解決に関わった職種

課題	専門医	医師	チーム全体	保健所保健師	市町村保健師	難病訪問診療	訪問看護師	在宅支援室	病棟看護師	通所介護	訪問介護	訪問リハビリ	ボランティア	消防	その他
診断と治療への要望が充足されていない															
確定前															
初期															
確定後															
中期															
後期															
終末期															
治療															
療養															
生活															
緊急															
介護															
状態															
確保															
確立															
支援															
最終															
死亡															
終末期															
人工															
病状															

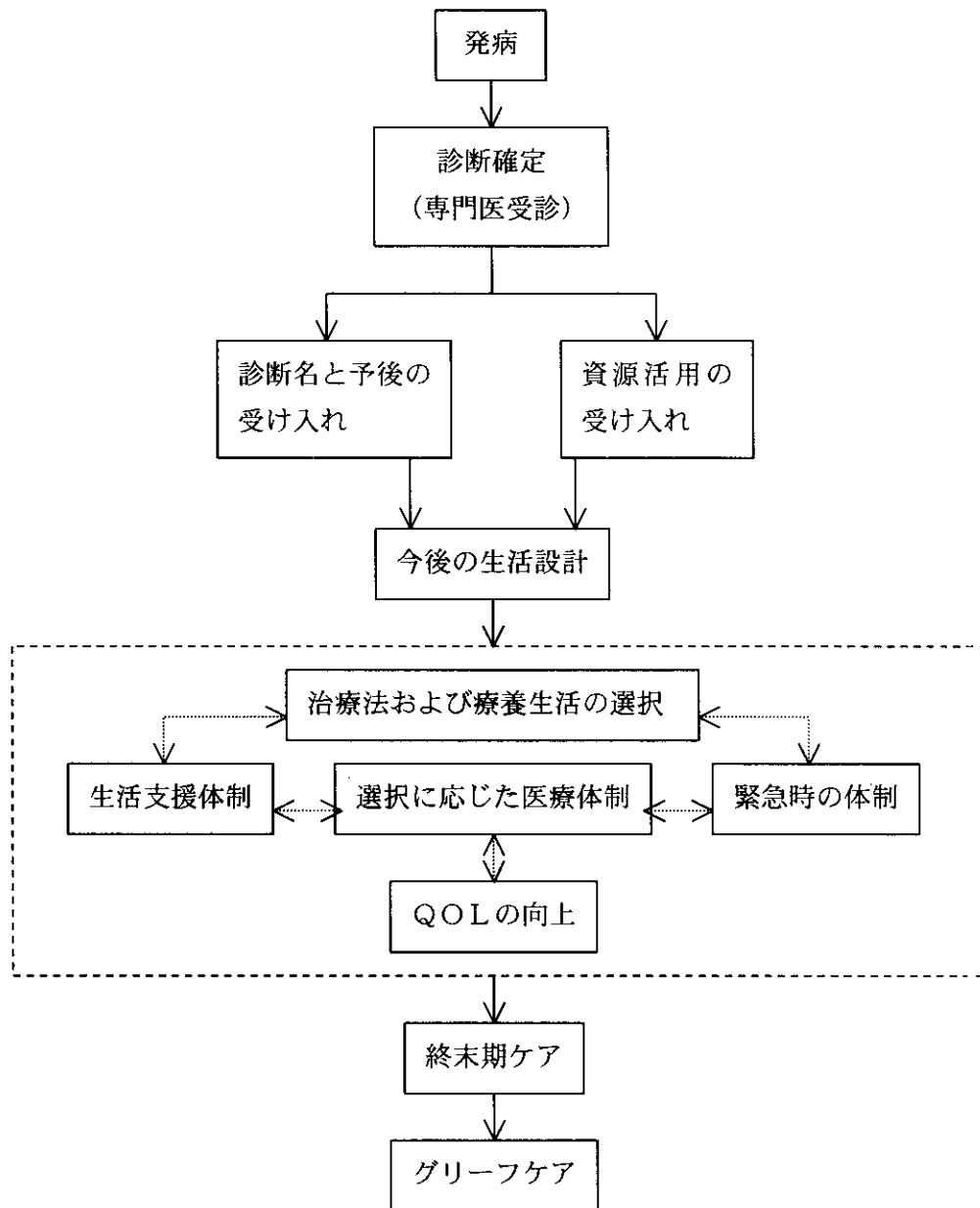


図1. ALS療養者の基準的療養行程モデル

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の療養者における療養行程モデル（その2）

分担研究者 牛込 三和子 群馬大学医学部教授

研究要旨

神経難病療養者の療養行程をG県居住者例について検討した。神経難病医療ネットワーク開始後、難病医療専門員の支援により療養者課題解決期間が短縮していた。

共同研究者

友松幸子、小淵俊子（群馬大病院）、佐々木馨子、新井明子、松田千春（群馬大医学部）、岡本幸市（群馬大神経内科学教授）、小倉朗子（都神経研研究員）、川村佐和子（都立保健科学大教授）

A. 研究目的

神経難病の療養期間全体を通して、療養者が必ず通る療養行程をG県居住者例について明らかにし、基準的療養行程モデルと比較する。

B. 研究方法

G大病院神経内科（拠点病院）を6年間に受診し、ALSと診断された92人を対象に、医療、保健記録を資料とし、確定診断までの療養行程を、および神経難病医療ネットワーク開始後に受診し人工呼吸療養している療養者一例の療養行程を調査、基準的療養行程モデルと比較し、G県居住者例の特性を分析した。G県難病ケアシステムのものである神経難病医療ネットワーク事業による療養行程への寄与について検討した。

（倫理面への配慮）収集した資料は対象個人が特定されないようにして分析に用いた。

C. 研究結果

1.対象者 92人の発症から専門医アクセスは18.6ヶ月で平均2.6医療機関（0-7）を受診していた。紹介元医療機関は神経難病医療ネットワーク事業の基幹協力病院、一般協力病院が38%、あ

った。初発症状－確定診断は神経難病医療ネットワーク開始前後で有意差はなかった。

2.療養者調査では、主な課題解決の期間と支援者は、初発症状から専門医アクセス22.6月、医療機関1機関、支援者が市保健師・地域医・専門医・専門員、確定診断－診断名・予後の受容は、期間が3.5月、支援者が専門医・専門員・保健所保健師・訪問看護師、確定診断－治療法選択は、期間が3.5月、支援者が専門医・専門員・保健所保健師、市保健師であった。

D. 考察・結論

1.G県居住ALS療養者の療養行程の概要は、基準的療養行程モデルと同様であった。

2.G県の地域的特性である神経難病医療ネットワーク開始前後で、初発症状から専門医へのアクセスの期間の差はなかった。紹介元医療機関でネットワーク構成医療機関が4割あった。診断確定期以降の療養行程では難病医療専門員が診断確定期から支援を開始し、告知後の衝撃等各課題期間を短縮していた。神経難病医療専門員と保健所保健師の連携により、療養方法意思決定、医療・介護態勢確立行程、療養支援チーム確立の期間が短縮していた。

E. 研究発表

・論文発表

神経難病医療ネットワークにおける難病医療専門員のコーディネート機能，北関東医学，52(4) 243-252,2002

筋萎縮性側索硬化症療養者等神経難病療養者における療養行程モデル（その3） 東京都M市居住者事例の療養行程と基準的行程モデルとの比較に関する研究

分担研究者 小倉 朗子 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門

研究要旨

M市における難病等療養者の在宅支援システムによってフォローされている対象4例の療養経過を分析した結果、確定診断と専門診療の確保に関連して、難病検診の意義が指摘され、またその後の療養経過を効率的に支援するための機能として小委員会制度等の有効性が示唆された。本システムの一般化による他地域への適用条件の明確化が今後の課題である。

共同研究者

打林友子、山川葉子、大口たず子、久保田憲子、管野美由紀、沼田結子、松永洋子(三鷹武蔵野保健所)、谷口亮一、若林研司、野村幸史(三鷹市医師会)、松下祥子、小西かおる(東京都神経科学総合研究所)、川村佐和子(東京都立保健科学大学)、牛込三和子(群馬大学)

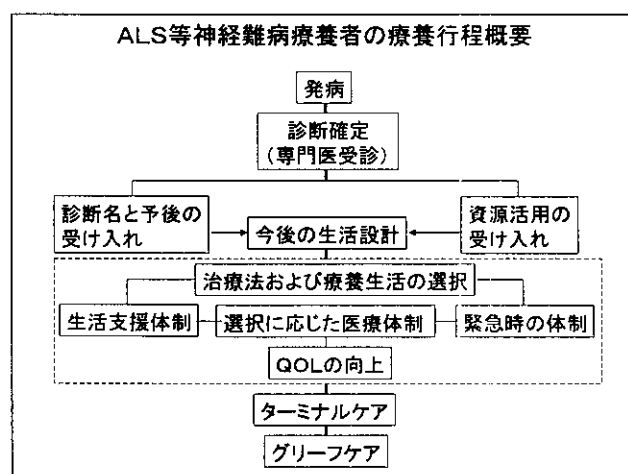
全4例を対象とした。支援記録から 1)確定診断までの経過、2)療養経過と支援内容について調べ、基準的療養行程モデルにそって経過を分析した。なお本研究では特に、発病から診断確定にいたる行程に焦点をあてた。また確定診断後の治療法および療養生活の選択に関連して、M市における療養環境サービスの調整と支援システムの機構についても分析した。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症など神経難病療養者は、進行する身体機能の障害を持っており、早期に確定診断を受け、専門診療を継続して受けながら、病状や生活障害の状況に応じたサービスを利用できることが療養者のQOL向上に不可欠である。本研究では、モデル地域において難病に関連する地域ケアシステムを利用している神経難病療養者の療養経過を、基準的療養行程モデルに沿って分析し、各行程を適切な経過とするための有効な支援や地域ケアシステムの条件に関して検討した。

B. 研究方法

22年間継続して実施しているM市神経系難病検診受診者で、M市における「神経難病等在宅困難事例に対する支援システム」において2002年9月時点で継続的にフォローされている療養者



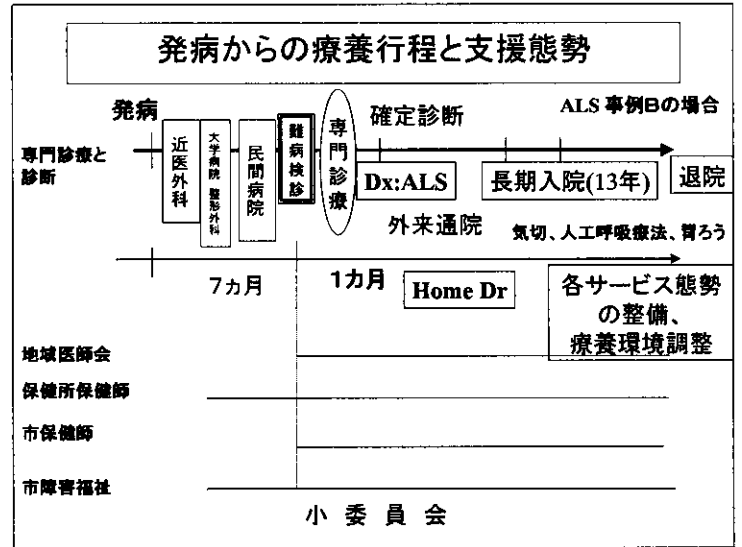
(倫理面への配慮)

対象4例に対しては、本研究の目的を説明し、研究への協力に関する同意を得た。なお、個人情報提示に関しては、最大限に一般化してプライバシーの保護に留意した。

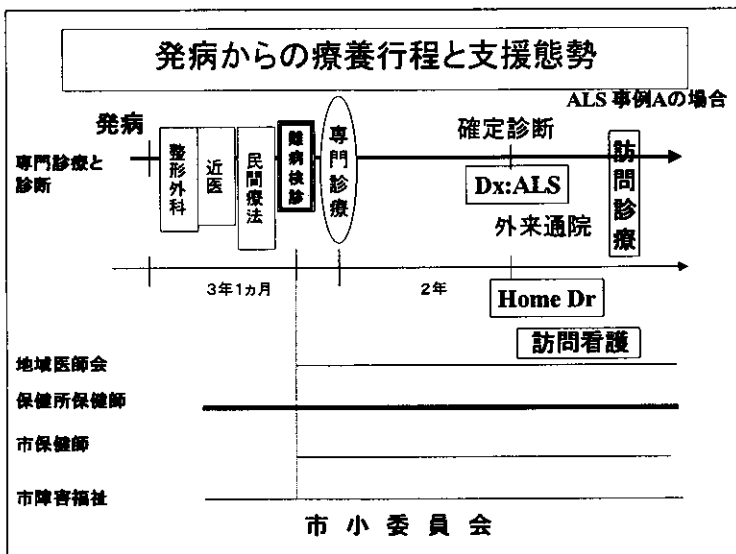
C. 研究結果

A氏の経過を図に示した。症状を自覚し、3年1か月の間に2ヶ所の整形外科を受診し、治療の効果が得られず受療を中断し、民間療法を受けていた。市報をみて「M市の難病検診」を受診、神経内科の専門診療機関を紹介されて、継続して専門診療を受けるようになり、約2年後にALSの診断を受けていた。その後、外来通院を継続した後、

外来通院が困難になり、東京都の難病等訪問診療事業1)に基づく訪問診療を受け、さらに病状が進行したところで、神経内科専門病院からの往診を定期的に受ける態勢に変わって、療養を継続していた。この間、市の小委員会制度の調整のもとで、各機関からのサービス調整を受けて、地域主治医をもち、訪問看護を受け、介護保険サービスを利用しながら生活をしていた。なお、難病検診以前から、保健所保健師が支援しており、難病検診後は、地区医師会、市の保健師、障害福祉の各機関が対象の所在を把握し、病状の進行に応じて、地域主治医や訪問看護の紹介が行われた。



次に、B氏の経過を図に示した。症状を自覚して、整形外科を中心に7か月の間に3か所の医療機関を受診した後に、市報をみてM市難病検診を受診、受診後専門病院に精査入院の紹介をされ、1か月の間にALSの確定診断がついた。その後、気管切開下での人工呼吸療法の実施や胃ろうの造設を選択し、長期入院の後、地域でのサービス態勢を整えて、在宅療養を開始した。この対象も、退院に際しての環境整備は、市の小委員会制度のもとで、各機関がサービスの調整を行っていた。



次に、多系統萎縮症C氏の経過を図に示した。症状を自覚して近医を受診、パーキンソン病の診断で治療を受けていたが、薬効が悪くなり、近医のすすめでM市難病検診を受診した。その後専門診療の紹介を受けて受診し、多系統萎縮症の診断となった。外来通院時期を経て、通院困難となったところで東京都の訪問診療事業による専門診療の往診を受け、在宅療養を継続していた。病状にあわせてサービス態勢を整備し、訪問診療開始後、訪問看護も開始した。

次に多系統萎縮症D氏の経過を図に示した。症状を自覚してから2年の後に、市報をみてM市難病検診を受診、専門診療機関の紹介を受けて、多系統萎縮症の診断となり、経管栄養、気管切開の処置を受けて在宅療養を継続していた。

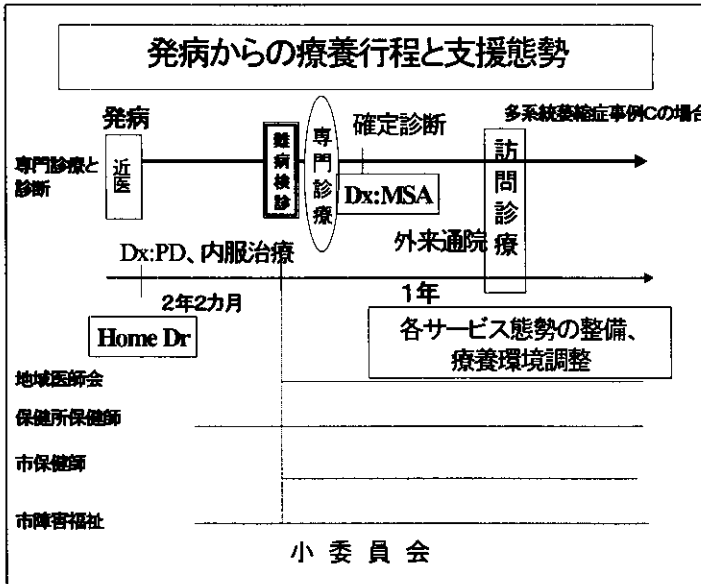
D. 考察

4例の診断確定までの行程をみると、多数の医療機関を転々としたり、診断がつかず医療を中断していた対象も、難病検診の受診後は、専門診療の受療につながり、確定診断を受け、診断名が変更になった場合もあった。

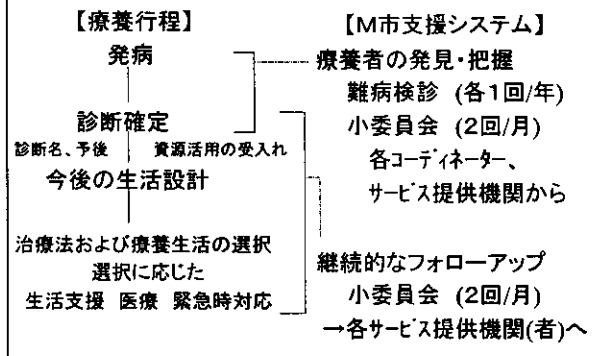
また治療法および療養生活の選択と必要な支援態勢を得る行程では、全例が難病検診の受診をきっかけに、各制度利用の窓口を知り、実際のサービス提供機関のコーディネーターが療養者の所在を把握し手板。そして小委員会でのフォローアップを基盤に、各機関が療養経過に応じた支援を行っていた。

4事例の療養行程と支援システムとの関係

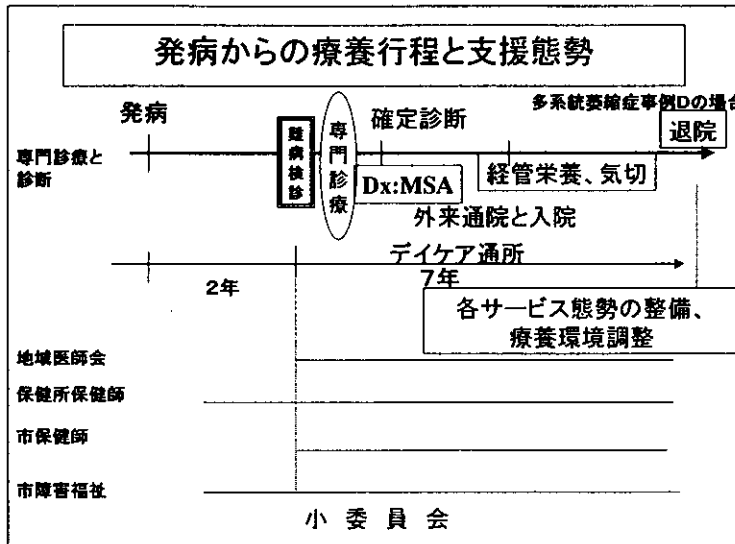
1. 発病から確定診断までの行程:
難病検診への受診が、専門診療への受療につながり、確定診断を受けていた。
・多数の医療機関を転々としていた(1例)
・診断がつかず医療を中断していた(1例)
・診断名の変更(1例)
2. 確定診断後の生活設計、治療法および療養生活の選択と必要な支援態勢を得る行程:
難病検診の受診をきっかけに、各制度利用の窓口、実際のサービス提供機関のコーディネーターが、療養者の所在を把握し、小委員会でのフォローアップを基盤に、各機関が、療養経過に応じた支援を行っていた。



療養者の療養行程とM市支援システムとの関係
療養者サービスとケアシステムのQA



療養行程とM市支援システムとの関係を上図に示した。発病から診断確定に関わる支援システムとしては、年に1回行う難病検診、これは専門医医師、地域医師会医師、保健所保健師、市保健所、市障害のワーカー、理学療法士で実施するが、このシステムが有効であった。特に療養者が症状を自覚しても適切な診療科にたどり着けない場合に適切な診療のルートにの



せること、地域主治医が診断についてのセカンドオピニオンを求める場としても活用し適切な診療ルートに乗せること、以上の点でこの有効性が示唆された。またこの難病検診は、地域の関係者が療養者の所在を同時に把握する機会にもなっており、小委員会等の継続的なフォローシステムによって療養支援が有効に行われているものと示唆された。本システムの一般化と他地域における適用条件の明確化が今後の課題と考える。

E. 結論

東京都M市における「難病検診」受療者で、「神経難病等在宅困難療養者に対する支援システム」においてフォローされている全4例の療養者の確定診断までの経過とその後の療養支援経過について基準的療養行程モデルに沿って調べた。難病検診は、無効な受療行動を修正し、適切な診療ルートに乗せること、地域のケアシステム全体が療養者の所在を把握して、その後の支援を継続的に実施できること、以上の点でその有効性が示唆された。

またM市における、小委員会による継続的なフォローアップシステムは、地域における療養支援を効率的に実施することに寄与していると推察され、療養行程を適切なものにするためのモデルとして示唆された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 学会発表

- 1) 小倉朗子、谷口亮一他：三鷹市における難病等在宅患者支援事業の機能と地域ケア・システムの課題に関する研究、第25回日本プライマリ・ケア学会、2002年6月、神戸
- 2) 谷口亮一、若林研司、野村幸史、小倉朗子他：神経難病患者支援地域ケア・システムの構築 東京都三鷹市における試み、第5回日本在宅医学会大会、2003年2月、東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

[書籍]

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島 孝、堀川 楊、後藤清恵		福原信義監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト改訂第5版	(株)社会保険出版社	東京	2002	14-39
伊藤道哉 〔分担執筆〕			看護学大事典	医学書院		2002	(総ページ数)
伊藤道哉	生命と医療の倫理学		現代社会の倫理を考える2	丸善		2002	
小倉朗子 〔分担執筆〕	訪問看護と記録	川村佐和子	在宅ケア高度実践術	日本看護協会出版会	東京都	2002	29-32
小倉朗子 〔分担執筆〕	在宅療養継続の危機と克服	川村佐和子	在宅ケア高度実践術	日本看護協会出版会	東京都	2002	155-165
久野貞子	5. 錐体外路疾患		分かりやすい内科学(第2版)	文光堂	日本	2002	614-619
久野貞子	本態性振戦	多賀須幸男、尾形悦郎編	今日の治療指針2002	医学書院	日本(東京)	2002	576
久野貞子	治療薬の現状と将来	田代邦雄編	よくわかるパーキンソン病のマネジメント	医薬ジャーナル社	日本	2002	
久野貞子	パーキンソン病治療剤		パーキンソン病治療剤ハンデブック改訂第4版	日本パーキンソン病学会	日本	2002	
久野貞子	パーキンソン病	国立療養所宇多野病院	神経筋難病看護マニュアル	日総研	日本	2002	20-26
福原信義、後藤清恵		福原信義、後藤清恵 編集	『神経難病におけるサポートマニュアルー心理的サポートと集団リハビリテーションー	特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班		2002.3	
後藤清恵		福原信義監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト改訂第5版	(株)社会保険出版社	東京	2002	40-55

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の 編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
後藤清恵	スーパービジョン とは何か		介護福祉士のための事例テキスト2001	日本介護福祉社会	東京	2002.9	116-118
福永秀敏	家族の対応と介護 の工夫	田代邦雄	パーキンソン病のマネジメント	医薬ジャーナル社	大阪	2002	p 55-61
福永秀敏	リハビリ、手術、 日常での対策	福永秀敏	パーキンソン病がわかる本	法研	東京	2002	p 151-180
中島 孝、堀川 楊、後藤清恵		福原信義監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト改訂第5版	(株)社会保険出版社	東京	2002	6-11、 56 - 57
水島 洋他	実践バイオインフォマティクス	水島 洋	実践バイオインフォマティクス	オライリージャパン	東京	2002	
水島 洋他	バイオインフォマティクスのためのPerl入門	水島 洋	バイオインフォマティクスのためのPerl入門	オライリージャパン	東京	2002	
山内豊明	対象のアセスメント及び計画、評価		訪問指導マニュアルワーキンググループ 訪問指導マニュアル	保健同人社	東京	2002	33-39
山内豊明			ベイツ診察法ポケットガイド Physical Examination and History Taking (訳書)	メディカル・サイエンス・インターナショナル	東京	2002	
山内豊明		山内豊明監訳	医療コミュニケーション・スキル Communication Skills for Medicine (訳書)	西村書店	新潟市	2002	
山内豊明	クリティカルパスを生んだアメリカの背景とパスの実例、そして今後の課題		疾患別クリティカルパスと看護記録 下巻	日総研	名古屋	2002	175-187

－研究成果の刊行に関する一覧表(書籍)－

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
加藤修一	筋萎縮性側索硬化症	平井俊策	神経疾患エキスパート看護師マニュアル	ヴァンメディカル	東京	2002	152-160
湯浅龍彦、川上純子、吉本佳預子、水町真知子、若林祐子	筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント (1)ALSとともに生きる人から見た現状と告知のあり方		医療56(6)			2002	338-343
湯浅龍彦、川上純子、吉本佳預子、水町真知子、若林祐子	筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント (2)ALSとともに生きる人から見た現状と告知のあり方		医療56(7)			2002	393-400