

分を理解してもらうことの困難さがある。KAMONメンバーは集いですでに顔見知りであり、同一地域の患者同士であるので、意見やアドバイスも言いやすい。「実際に目で見て、話をしてみてもよく分かった」とKAMONメンバーが述べているが、直接会うことで、その後のMLにおいても相互理解が進んだ。

○呼吸器装着者の参加 1回目の集い参加者は、告知直後から病歴27年目まで、闘病期間はばらついているが、経口からの食事が可能な患者ばかりである。2回目の集いは、1回目の参加者に加えて、呼吸器装着者と家族が3組参加した。初めて参加した40代の男性N氏は、急激な進行により考える時間も無く人工呼吸器を装着したことを後悔していた。「生きる意欲が見られない」と主治医から見られ、自分でも「安楽死したい」と周囲に文字盤で訴え、パソコンにつづった患者である。集いに参加後の感想は、「情報不足だった。最初から参加していたら、もっと積極的に、病気に対処できたと思う」と言うようになった。N氏はスイッチを頬の筋肉で操作している。疲れるからと、パソコンをやめていたN氏は、KAMONのメンバーとなり、体験談を語り始めた。自分自身のケア時間の不足を市役所に訴える手紙を書き上げたり、訪問看護師の手助けによりホームページを立ち上げたり、明らかな変化が見られたと周囲から受け止められている。

1回目の参加者にとって胃ろう造設や呼吸器装着は未知の領域の事柄である。2回目の集いに参加した3人の人工呼吸器装着患者は、胃ろうも造設しており、質問に答える立場となった。人工呼吸器装着後、発語困難となり、全身麻痺へと進行していったN氏にとっては、初めての仲間づくりの機会となった。

2回目の集いの後、呼吸器装着者患者3人、呼吸器装着者の家族2人がKAMON・MLに加わった。参加者は、初期の患者は2人、5年以上の闘病年数の患者は3人、それ以外は2年～4年の闘病期間である。歩行可能、発語可能な経過

の良い患者から人工呼吸器装着者まで、多様な患者が集うピアサポートの場となっており、お互いに学び合い、教えあえる場となった。

○患者会との関係 近畿ブロックの総会は例年200人以上の参加者があり、同病者同士がゆっくり語らう場とはならない。「患者会総会・交流会」に参加したことが契機となって、同病者同士が気軽に話し合え、上下のない関係から学べる場をつくったのが第1回「お話し会」である。2回目「パーベキューの集い」は「障害を忘れて開放感を味わう」目的で行った。

これらの集いは、当事者が発案し、企画し、直接に運営して実現化した。独居患者、介護者が同行できない患者もおり、患者会事務局は、送迎、介護などのサポートを行う必要があった。また、参加患者の7割は同一の介護保険事業所2)の利用者であった。患者会と介護保険事業所からの開催費用の資金援助を受けて、参加者の負担を軽減できた。

○1回目の参加のみ 1回目の集いに自立歩行にて参加した40代女性のEさんは、進行を止める目的の治験を続行中であり、2回目の集いやMLには参加しなかった。症状も進行しており、また50代の男性患者が多いKAMONメンバーには、共感を感じられなかった可能性がある。

第1回集いの自己紹介においてEさんは「介護を受ける悩みは女性と男性では違う」「患者会は教えてくれなかった」との発言があったが、その後、発語障害が生じた本人に代わってきょうだいが患者会に電話相談を行った。症状が進行している中で、治験やリハビリに進行を止めてほしいとすがる思いの状況であり、ピアサポートの集いに期待する気持ちにはなれないことは当然の心理と理解できる。

○ピアサポートの効果 初期の患者は、生活のリズム、住宅改造、車椅子、入浴、トイレ、福祉サービス、経済問題まで、対処すべき問題が山積している。同病者に教えてもらう態度は、生活の工夫を行って障害を受け入れる姿勢を持

つことにつながる。

KAMON・MLを立ち上げると、そのメンバーから患者会への相談メールは減った。告知間もなくKAMONメンバーとなったG氏は、半年間に自力歩行から外出時は電動車椅子を使用するほど症状が変化したが、先輩患者のアドバイスを受け、進行に合わせた福祉用具を導入して、「吉岡さんに助けられた」と出会いを感謝している。G氏はKAMON・MLの管理人となって他の患者のために世話をすることが自らの勉強にもなり、自分自身の闘病意欲を高めていると語った。人工呼吸器を装着した患者にとっても、KAMONメンバーから自らの経験を傾聴されることは、人工呼吸器装着者の抱える孤独からの解放になる。

患者同士の直接的な情報交換によるピアサポートが効果的に行われると、医療者とALS患者の間にあるギャップを埋めることができるのではないかと考える。

E. 結論

ピアサポートの効用は、①知りたい情報を同病者から得る ②自由に語って心の重荷を軽くする ③自分1人ではないことがわかる ④家族、ケア関係者と共感を培う、などが挙げられる。

今後の課題として、ALS患者の活動には人手が不可欠である。外出支援（介護）できる人手の確保と養成、MLメンバーのコミュニケーション手段を維持し続けるためのサポートを適宜用意する、患者が重症化したときにも世話人として活動を続行できるか、などが挙げられる。

患者会と引き続き連携、役割分担をし、ピアサポートの試みを定着させることで、患者の自己決定を進めて、QOLの向上を図ることができる。

参考資料として、吉岡とともに世話人を務めた杉本、寺田のピアサポートへの思いを付記する。

参考文献

豊浦保子、特集 セルフヘルプの現状と課題

重度障害者であるALS患者のセルフヘルプ活動。
保健の科学 第44巻 第7号 2002年 p.515～518

F. 研究発表

1. 雑誌

日本ALS協会近畿ブロック会報No44 p.26～37 2003.10.16発行

2. 学会発表

吉岡克彦、水町真知子、豊浦保子、シンポジウム：サポートグループのあり方を考える 第17回 日本エイズ学会学術集会・総会 2003.11.28

患者会とピアサポート

杉本孝子

難治性の希少難病で、病名も初めて耳にする方が大半で、発症部位、経過状況、進行速度などが異なり、進行に伴い介護の依存度も極めて高くなる。発病当初は病気に対する知識も乏しく、精神的葛藤は身体にも影響すると思われ、不安定な状態は進行を早めてしまう可能性も否定できない。為す術もない患者は自分を喪失してしまい途方に暮れるのである。

藁をも掴む思いの患者（或いは家族）は主治医や専門職などから患者会を紹介される。ALSの患者会は患者自身では運営できない。活動及び運営はよき理解者よき支援者の協力の基で維持されている。多数の患者の情報を最も熟知、把握した患者会は、時には媒介的役割を担って同病者を紹介、患者同士は経験、体験を生かしアドバイスをを行い、できる限りの情報を提供する。情報はインターネットでも得られるが、一人ひとりの患者の実情に即した情報を得るには限界があると思われる。

情報を得た患者は更に次なる患者へと、福祉制度や様々な介護の方法などを教え合う。情報交換のみに留まらず、また更に交流を深め、共に闘うは心強い。不治の闘病は挫折の連続であるが、病気とうまく付き合っていく方法を模索したい。療養環境を整える知識、知恵を得て、自分自身が闘病のライフスタイルを考えて行く。

病気の進行があまりにも早くて気持ちが伴わない場合もある。心の安らぎを取り戻し、気持ちに余裕が生まれれば、自身で決断する生き方ができると思われる。そのためにも選択肢を広げる必要があり、共通の問題解決に取り組む。ALSは意思伝達の難しさもあるが、完治の難しい病気であるが故に互いの闘病生活を支え合いたいと思うのである。また生きる愉しみも得たいものである。

日々、難病に立ち向う自分達への提案

寺田猛志

今、パソコンに向かっているが、左の親指と人差し指の股が痙攣している。太ももにも、同じような痙攣が走る。「またか……筋肉は、まだ健在やね」と、自問自答。こんな風に思えるようになった自分は、ベテランの域に入ったってことかな。

脚の浮腫みが退かない。たまに細くなると情けない。浮腫んで太いのも、筋肉だと思えば頼もしい。

医師よりも、患者のホームページを繰って、情報を得る。患者会の会報も、隈なく目を通す。

冒頭の痙攣のことも、会報の患者の記事から得た知識だ。その患者は熱心な方で、微細にわたって医師から問い出すようだ。こんな人は、私には情報源であり、恩人である。

私は熱心な患者ではない。定期検診に行っても、ニコニコと愛想を振りまいて帰ってくるだけ。折角の検査数値にも、あまり関心を持たない。

自分の発症からの症状について、時系列的に語れない。誠に不真面目である。

ALSのお陰で(?)住宅ローンは消えた。これは有難い。支援者のお陰で「快適人生(QOL)」が在り、有難いことだ。現況、未だ治る見込みが無いので、ジタバタしても仕方が無い。ケ・セラ・セラである。「こんなもんや!」と思うと、気持ちが楽になってくる。

この世に生を授かった人間は、事有る毎に「死」を恐れる。この恐怖さえなければ、人生は良いもんだと、誰でも思う。独りで寂しいと想像するから苦しむ。

私は、過去生も未来生も、在ると「信じるように」している。今の家族や親友にまた会える。ソウルメイトと云うらしい。独りではないのだから、寂しがり屋には有難い。来世が在り、ソウルメイトと再会できることを鶴呑みにすると、気持ちが落ち着き、希望が湧いてくる。

(中略)間違いなく、生有る者は、いつか死ぬのだから。『お先ッ!』と往くのも、良いもんじやなかろうか。

神経難病の事前指定書 — 当院のとりくみ —

分担研究者 荻野 美恵子 北里大学内科（神経内科）

研究協力者

北里大学東病院

総合相談部 上條真子 SW、大谷玲子 NS

外来看護婦 高橋葉子 NS

病棟看護婦 野澤かほる NS、吉原千恵 NS

A. 研究目的

北里大学東病院神経内科は、筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）をはじめとする神経難病の患者様を中心に医療を提供している。神経難病の多くは、進行性の不治の病であるため、延命処置に対しても、個々の患者様の意思を尊重した医療の提供が必要と考えている。このような臨床の場で、必要にせまられて、試行錯誤を繰り返しながら事前指定書にとりくんできた。その文書を作成するにあつたての検討および運用開始しての結果を報告する。

B. 背景

神経難病のなかでも、特に、呼吸筋麻痺をきたす疾患においては、人工呼吸療法を選択するか否かが大きな問題となる場合がある。十分にインフォームドコンセントが行われ、患者本人も納得し導入にいたる場合はよいが、実際には予期せぬ急変や、決め切れていないまま、救命のために十分納得することなく人工呼吸器装着にいたってしまったケースもある。中には非常に困難な状態で長期人工呼吸療法を強いられ、人工呼吸の停止を訴える症例もある。家族や医療者はできるだけ援助をするが、この受容はかなり難しいことであると実感している。

このような状況を避けるために、当院神経内科では事前に個々の救命・延命処置に関する希望を確認し、「緊急時の対処方法カード」の作成を試みた。

当初われわれは事前指定書という言葉もしらずに、「緊急時の対処方法カード」と称して取り組みを始めたが、結果的に私たちの行っていることは、いわゆる事前指定書のひとつであると気がついた。すなわち、重症になったときに備えて意思決定ができるうちに自分が希望する治療方法などを、文書で指定しておくというものである。

C. 研究方法 対象

当院神経内科受診中の急速な呼吸状態の悪化が予測される患者で、主に進行性の呼吸筋麻痺を呈する疾患や、誤嚥の危険性が強い方を対象にはじめた。具体的には筋萎縮性側索硬化症などの疾患を想定した。どの患者がどのような時期に対象となるかについては、基本的には主治医の判断としているが、当院では月に一度さまざまな医療スタッフが参加して通院 ALS 患者 40～50 名全員を対象とした院内カンファレンスを行っており、他職種からも主治医にそろそろ作成の時期ではないかという提案がなされる。

D. 研究方法 文書作成

具体的に文書を作成するにあたり目的を達成するための留意点をあげた。まず、急変時においても必ずこれまでの状況がよくわかっている当院に搬送してもらうようお願いすること。また、個々の救命処置について、搬送までの間の救急隊による救命処置や、万が一、他の医療機関に搬送されたときに必要となるかもしれない救命処置について希望を明示すること、またそれが本人の意思であることを示すこと、これらのことを責任をもって説明した医師を明確にすることなどに留意して次のように作成した。

図 1 は、実際に現在当院にて使用している対処方法カードである。

まず患者氏名と疾患名をあげ、当院への搬送を要請、救命処置に関してはアンビュー加圧、酸素投与、気管内挿管、人工呼吸器、その他をあげた。酸素投与をあげたのは過剰投与によるCO₂ナルコーシスを危惧してのことである。Bipapについてはその他のところで補足している。当院の連絡先を示し、以上のことを説明確認した主治医の名前を記している。そして、本人の署名をしていただき、カードの使用方法を示し、最後に変更するときには速やかに申し出てくださいと書き添えた。

E. 研究方法 運用方法

まず、主治医が、疾患についてはもとより、予後や個々の処置の意味するところに関して十分なインフォームドコンセントを行ない、なぜこのようなカードを作成するにいったか、必要性についても十分に説明する。そして、個々の救命処置に関してどのようにして欲しいと考えているかを確認していく。最終的には決め切れていない方も多いため、現時点での希望として書いてもらい、迷っている場合は迷っていることを記載する。そしてご自身、またはご自身が署名できないときはご家族に署名をしていただき、「緊急時の対処方法カード」を作成する。

原本はケースにいれ患者本人に保管していただき、複写をカルテの表紙の裏に添付することで主治医以外の当直医や看護師等医療スタッフにもわかるようにしている。

そして、在宅療養の場合において緊急時に救急隊から確認があった場合、自分の意思を口頭説明と併せて提示していただくよう使用方法を説明し、また、事前指示書の作成は随時書き換え可能であることを確認している。

F. 結果

昨年度より実際に作成した患者の内訳は、筋萎縮性側索硬化症10名（NIPPV 試行中 2名を含む）その他（筋ジストロフィー、神経線維腫症等）5名である。選択内容は図2のごとく個々の

症例でさまざまである。

実際に作成してみて、このカードが救急搬送の場で役に立った方がこの1年半で2名おられた。いずれも遠方の方であったが、問題なく当院に搬送された。また、その後の医療処置においても事前指定書に従った選択を実行していった。

実際に急変して使用しなくとも、作成するという行為のみで以下のような結果もえられた。

事前指示書の作成を試みる以前は、救命・延命処置に関するインフォームドコンセントは、主治医によりかなり幅があった。また、家族の意見等もあり、かなり呼吸状態が悪化してから人工呼吸器装着の希望を確認するなど、インフォームドコンセントを行なう時期も適切でない場合もあった。しかし、事前指示書を作成することにより、これらに関して、医療者側の認識の統一を図ることができた。

また、患者側にとっては、病状の理解が深まり、予後の漠然とした不安が具体化されるなどし、疾病の受容ということに影響を及ぼしたと考える。

もうひとつ重要なことは、さまざまな職種が関わる中で、どこまで意思確認ができていたかを端的にあらわすものとなり、カンファレンスの記録やカルテをひっくり返すことなく、すぐに確認できるという意味で大変役にたっている。

G. 考案

この事前指示書を作成するにあたっては留意しなくてはならない点がある。人工呼吸器とはどういうものか、また人工呼吸器を装着した生活はどのようなになるのか、さらには現病の進行はどうかなど、患者にとっては経験したことのないことばかりであり、仮定的な状況の中で選択せざるをえない。そのため、医療者側は、自分の価値観を押し付けることなく患者に選択肢を知らせることが重要であり、患者自身が十分に考えられる時間と状況を提供することが必要と考える。そして、複数の職種が関わることにより患者が正しく選択肢を理解しているかを確認し、理解が不十分であ

れば説明を繰り返し、これらを、できるだけ理解できるように、実際の療養の場やビデオテープを見せるなどの状況設定をしていくことも必要である。

さらにまた、病状の進行に応じて事前指定書を作成した後も、患者には新たな不安や疑問は生じてくる。このような患者の心身の変化に常に応じていくという姿勢も必要である。

つまり、事前指示書の作成は、その場での意志確認という行為ではなく、この様なさまざまなプロセスを前提に踏まえていると考えることが重要であると考えます。

今後の課題としては一番目として今回このような文書を作成していることを、救急救命センターにもお知らせし、理解を求めたが、救急隊に関しては必ずしも指定書どおりにできないこともあるという回答であった。趣旨は十分に納得していたものの、救急救命士は救命が責務のため、許されるあらゆる手段を用いて救命する義務があり、このことに抵触するような処置の中止はできないというのが立場上のご説明であった。尊厳死についても同様のことがいえるが、事前指定書自体がまだ社会一般はおろか医療界でも広く受け入れられているものではないことが問題であると考えている。あり方の是非や法的位置づけを含め国民を巻き込んだ議論が必要であると考えている。

2番目として今回は急変時を予想しての事前指定書を作成したが、治療内容の事前指定書としてはごく一部しかカバーしていない。実際には医療の場で説明同意書としてさまざまな処置の説明およびご本人の意思確認を同意という形でなされているが、これを急変時とは別に事前指定書として拡大していくべきかの検討も必要と考えている。さらには現在の事前指定書は人工呼吸器装着の有無をゴールとしているが、人工呼吸器の自己決定による離脱の問題も検討する時期にきているのではないかと考えている。

最後にもっとも大切な事で今回検討しきれない問題として、このような方法が、本当に患者

のためになることなのか、患者および家族の疾病受容に、どのような影響をもたらしているかを検証していくことが必要と考えている。

H. 結論

当院における急変時の事前指定書の作成実施状況についてご報告した。事前指定書の作成は、その場での意思確認という行為ではなく、さまざまなプロセスが前提にあることを再認識できた。また、事前指定書作成は、患者の意思を尊重した医療を提供する方法として重要であると考えているが、まだまだ不完全なものであり、今後されに改良していくつもりである。

I. 研究発表

難病とケア 3月号 in press

図1 北里大学東病院で用いている緊急時対応カード

緊急時の対処方法カード	
患者氏名 _____ ID番号 (- -)	主治医より疾患・病状の説明を受けた上で、左記の緊急時の対処方法を希望しております。 平成 年 月 日 署 名 _____ 署名代理人 _____ (続柄)
疾 患 名 _____	
上記患者より救急搬送の要請があった場合は、必ず北里大学東病院への搬送をお願い致します。	
緊急時の処置に関して、患者及び家族は、主治医より疾患・病状の説明を受けた上で、下記の処置を希望されています。	
1) アンビュー加圧	希望する・希望しない
2) 酸素投与	希望する (L/分) ・希望しない
3) 気管内挿管	希望する・希望しない
4) 人工呼吸器装着	希望する・希望しない
5) その他の希望	()
北里大学東病院 住 所 神奈川県相模原市麻溝台2-1-1 電 話 (042) 748-9111(代) (平日時間帯：神経内科外来 時間帯：神経内科当直医)	
平成 年 月 日	
神経内科 主治医	印
<緊急時の対処方法カードの使用方法>	
1. 急変時に速やかに、救急隊に本人の希望を伝えるカードになりますので、常時カードの所在を明確にしておいて下さい。 例：電話の側の壁に掲示しておく ：本人のベッドサイドに置く	
2. 救急隊から確認があった場合、口頭説明と併せてカードを提示し使用して下さい。(希望を伝えて下さい)	
3. カードの内容に変更の必要がある場合は、速やかに主治医に申し出て下さい。	
20090521	

図2 選択内容

アンビュー加圧	全例
酸素投与	全例
気管内挿管	4 名 (気管切開あり 2 名)
人工呼吸器装着	2 名 (NIPPV 施行中 3 名)
その他	NIPPV 希望を検討中 4 名
	輸血の拒否
	本人の意思確認ができていない事に関して は妻に一任する

国立療養所南岡山病院における ALS 診療方針の変遷と課題
— 事前指示書作成にむけての問題点の研究 —

研究協力者 信國 圭吾 国立療養所南岡山病院臨床研究部・神経内科

研究要旨

ALS 診療においては事前指示書作成における問題点を明らかにするために当院における TPPV 施行中の ALS 患者の TLS の割合、長期予後、死因などを検討した。TLS 割合は 27 名中 5 名（18.5%）であったが、5 年以上生存例では 15 名中 5 名（33.3%）と TPPV 装着期間が長くなるにつれて、TLS の割合が高くなる傾向があった。TPPV 患者の死因は装着早期は肺炎が多いが、装着期間が長期になると肺炎は減少し、心疾患、腎不全、敗血症が見られるようになった。TPPV 施行中の ALS 患者の長期療養状況を明らかにすることは、今後事前指示書による患者の自己決定の際に重要な情報提供の一つとなると考えられる。

共同研究者

田邊 康之

国立療養所南岡山病院臨床研究部・神経内科

A. 研究目的

ALS 診療は告知、QOL 向上、人工呼吸器、在宅など病気の進行に伴いさまざまな問題に直面することが多いが、個々の施設や地域の事情により対応も異なっているのが現実である。従って、事前指示書の作成が ALS 診療の標準化、普遍化に貢献すると考えられる。我々は日本の現状に即した ALS 事前指示書作成に必要な問題点を明らかにするために、当院を受診した ALS 患者の診療状況について検討した。

B. 研究方法

当院のデータベースより検索できた ALS 患者 198 名（男性 131 名、女性 67 名）の診療状況を調べた。主に侵襲的陽圧呼吸療法（以下 TPPV）患者の予後、totally locked-in state（以下 TLS）となった割合、死因を中心に検討した。

C. 研究結果

呼吸器を装着せず当院で死亡したのは（男性

43 名、女性 30 名）73 名であった。TPPV 施行後に在宅人工呼吸（以下 HMV）あるいは転院となったのは（男性 11 名、女性 1 名）12 名であった。TPPV 施行し入院継続となったのは（男性 19 名、女性 8 名）27 名であり、2003 年 11 月末までの死亡者は（男性 15 名、女性 7 名）22 名であり、（男性 4 名、女性 1 名）5 名であった。

TPPV 患者の生存期間の平均は 5 年 4 ヶ月であり、最長は 15 年 8 ヶ月で死亡となった例であった。11 年目で死亡された例や 12 年目、15 年目の現在入院中の例もあった。装着後 5 年以上の生存者は 26 名中 15 名（57%）であった（図 1）。装着した年代での TPPV 患者の生存期間は 1989 年までは装着して 4 年未満で死亡例が多かったが、中には 15 年、16 年生存した例もあり、生存期間の平均は 4 年 10 ヶ月であった。1990 年以降では一名を除いて 3 年以上生存しており、生存期間の平均は 5 年 11 ヶ月であった（図 2）。

発症から TLS に以降する期間はさまざまであり、発症から早期で TLS に以降する例もあれば、長期間 TL にならない例もあり一定の法則は認められなかった。TPPV 装着期間と TLS との関係では、5 年までに TLS となる例もあれば、9 年目、11 年目以降に TLS に移行した例もあった。TLS の全

体で割合では27名中5名（18.5%）であったが、5年以上生存例では15名中5名（33.3%）とTPPV装着期間が長くなるにつれて、TLSの割合が高くなる傾向があった（図3）。

TPPV患者の死因は肺炎が9名（40.9%）と一番多く、ついで心疾患が5名（22.7%）であった。TPPV装着5年未満では肺炎が多く、特に装着後1年半以内の6名中3名の死因が肺炎であったが、装着期間が5年を越えると肺炎の頻度は減少し、腎不全や敗血症が見られるようになった（表1）。

D. 考察

当院は2病棟83床の神経内科療養病床を持ちALSを中心とした神経難病の診療を行っている。S63年時点で長期入院のTPPV患者は8名であったが、年々増加の一途をたどりH6年には16名となり、看護力等の問題などによりこれ以上呼吸器の台数を増やして診療していくことが不可能になった。これも転機の一因となり、以後長期の人工呼吸器患者はHMVで行う方向となって現在に至っている。TPPV患者の装着期間が長期になるにつれてTLSがALS患者のQOLに重大な影響を与える問題となっている。アメリカ神経学会ではTLSが呼吸器離脱の条件となりうるとされているが、本邦では問題提起がなされているのみであり、今後ALSの事前指示書においてその是非も含めて重要な検討項目の一つとなる可能性があるが TLSの割合、長期予後、死因など不明なことが多い。今回、事前指示書作成に必要な情報蓄積を目的に検討した所、装着後5年以上生存者は当院では15/26（57%）であった。2003年のneurologyで報告された都立病院のデータでは33/70（47%）であり、ほぼ同様の傾向であった。特に装着した年代の傾向では1990年以降ではそれ以前と比較して生存期間が延長しており、経験の積み重ねによる装着後の医学的管理の向上、人工呼吸器の性能の向上が関係しているものと考えられる。TLSの割合は当院では5/27（18.5%）

であり、都立神経病院では8/70（11.4%）であった。5年以上生存者では当院では5/15（33.3%）であり、都立神経病院では6/33（18.2%）であり、長期になるとTLSの割合が高くなる傾向がある点も同様であった。ALSの罹病期間、装着前の症状からTLSを予測するのは困難であり、今後の検討課題と言える。死因では装着早期では肺炎が多いが、その後、安定してくると肺炎は減少し、心疾患が増加しておりこれらも都立神経病院の報告と似た傾向であった。TPPV装着のALS患者では交感神経系の亢進が指摘されており、心疾患の増加との関係が注目されている。呼吸器の性能の向上、医療の進歩はTPPV患者の生存期間を延長している可能性があるが、TLSや心疾患の増加などの新たな問題が生じており、その対応も含めたQOLも同時に改善を図っていかねばならない。またマンパワーなどの種々の事情により各施設においてTPPV患者を受け入れる能力には限界がある。これも一因となりHMVも増加し、TPPV患者の療養環境は広がっている。一方で本人が人工呼吸器装着を希望するもHMVに移行できない問題も生じており、患者の自己決定により在宅、施設を自由に選べる環境の整備が望まれていると考えられる。

E. 結論

TPPV装着早期肺炎による死亡率減少はTPPV患者の生存期間を延長している可能性あるが、TLSの割合は呼吸器装着が長期になるにつれて高率となる傾向があった。TPPV施行中のALS患者の長期療養状況を全国的に明らかにすることは、今後事前指示書による患者の自己決定の際に重要な情報提供の一つとなると考えられる。

長期療養目的で入院する神経難病患者における入院時の心理検査

分担研究者 藤井 直樹 国立療養所筑後病院神経内科医長

研究要旨

本研究では、長期療養目的で入院した神経難病患者に対して入院時の心理検査をおこない、検査態度や結果を通して、療養生活での様子、感情・気分の状態やパーソナリティ傾向の把握を試みた。このように心理的側面を理解することは長期療養生活でのQOL向上においても重要であると示唆され、アセスメントも含めて心理的アプローチの必要性が考えられる。

共同研究者

石坂 昌子 九州大学大学院人間環境学府

A. 研究目的

国立療養所筑後病院には、神経難病患者が長期療養を目的として入院してくることが少なくない。その際、入院時に長期的な視点を持ち、患者の感情・気分状態やパーソナリティ傾向についての心理的アセスメントをおこなうことで、より客観的・多層的に患者の心理的側面を理解することは、長期療養生活でのQOLの向上において重要なことと考えられる。本研究では、平成15年7月より長期療養目的で入院した神経難病患者を対象として入院時の心理検査導入の試みを報告する。

B. 研究方法

1. 対象：長期療養目的で入院した神経難病患者のなかで、著しい意識障害や知的障害などの精神疾患を伴わないという条件を満たし、検査協力の同意がえられた以下の3名を対象者とする。

(1) A氏 男性 63歳 診断名；進行性核上性麻痺 スタッフとの関わりには問題ないが家族への暴言がある。

(2) B氏 男性 53歳 診断名；パーキンソン病 抑うつ症状が疑われ、ボンヤリしていることが多い。

(3) C氏 男性 48歳 診断名；筋萎縮性側索硬化症 週末は自宅に一時外泊。

2. 手続き：対象者への負担を最小限におさえるよう考慮し、質問内容、質問数、検査時間、侵襲性の点をふまえて、以下の質問紙を選択し、入院後2～4週間後に施行することを原則とした。なお、検査者が質問項目を読み、対象者の言語機能に応じた方法で答え、C氏のみ本人の希望により妻同伴で検査を実施した。

(1) 日本版POMS；感情・気分の状態について“緊張-不安”，“抑うつ-落ち込み”，“怒り-敵意”，“活気”，“疲労”，“混乱”の6尺度（65項目）からなる。

(2) 東大式エゴグラム（以下、TEG）；交流分析理論にもとづき、CP, NP, A, FC, ACの5尺度

（55項目）のプロフィールから性格・行動パターンのパーソナリティ傾向を把握する。

C. 研究結果

1. 検査態度：全体的に三人とも真面目に課題に取り組んでいた。A氏は検査後に家族への思いを涙ながらに語り、B氏は検査中ぼんやりと壁をみつめながら答える場面がみられ、C氏は妻と顔を見合わせながら質問内容に笑ったり涙ぐんだりしながら答えていた。

2. 日本版POMS：A氏は全体的に気分や感情の状態を低く見積もる傾向を示し、B氏は当惑や思考力低下の“混乱”の得点が最も高く、C氏はやる気のなさや憂うつなどの“抑うつ-落ち込み”得

点が最も高かった。三人とも共通して陽気さや元気さの“活気”が最も低く、ネガティブな感情得点が高い「逆氷山型」（凸型）をえがいた。

3. TEG：各エゴグラム・プロフィールとして、A氏はA・FC低位、NP・AC優位のN型で頼まれたことを断れず自分で頑張る傾向を示し、B氏はNP低位、AC優位のV型で相手の立場を配慮することが難しい一方で自己主張をあまりできず不安定な葛藤状態にあることが多いと考えられ、C氏はA低位、FC・AC優位の型で感情に流されやすく現実検討能力に問題がある傾向がみられた。なお、三人ともACが相対的に高く、従順で協調的であるが感情表出を抑えて周囲に合わせようとする傾向が示唆された。

D. 考察

今回、長期療養目的で入院した神経難病患者への入院時の心理検査をおこなったが、対象者数は少ないものの、療養生活での様子が検査態度にもうかがわれる場面もあり、共通して感情・気分状態では陽気さや元気さがあまりなくネガティブな感情が高い傾向であること、パーソナリティ傾向では協調的であるが感情を抑えて周りに合わせる傾向が推測された。

今後の課題としては、発症前のパーソナリティ傾向、病歴や身体症状、家族関係や社会的サポートなどとの関連が挙げられる。また、入院時の心理検査の役割として、スクリーニング、フィードバック、心理療法への導入、医療スタッフの関わり方の参考、縦断的实施により心理状態の推移を知る手がかりや医療介入の効果測定などの可能性も検討していく必要があるだろう。

E. 結論

長期療養目的の神経難病入院患者に対して、入院時に心理検査をおこない、検査態度や結果を通して、療養生活での様子、感情・気分状態やパーソナリティ傾向などを把握していく心理的アプローチの重要性が示唆された。

包括医療と神経疾患

分担研究者 黒岩 義之 横浜市立大学医学部神経内科教授

研究要旨

平成15年度から特定機能病院の入院診療を中心に、いわゆる「包括医療」制度が導入されている。入院治療後、在宅ケア体制に引き継がれることが多い神経疾患患者では、その生活の質（Quality of Life）が向上するために、この新しい「包括医療」制度が適切に導入される必要がある。そのような観点のもとに、神経疾患の領域で適切かつ良質な内科的医療を国民に提供する上で、担保されなければならないポイントについて研究した。その結果、補助療法、合併症、疾患分類に関して注意を払うことが重要であることが明らかにされた。

共同研究者

荻野美恵子 北里大学東病院神経内科

A. 研究目的

平成15年度から「包括医療」制度が導入されている。在宅ケア体制に引き継がれることが多い神経疾患患者では、その生活の質（Quality of Life）が向上するために、この新しい「包括医療」制度が適切に導入される必要がある。本研究の目的は、そのような観点のもとに、神経疾患の領域で適切かつ良質な内科的医療を国民に提供する上で、担保されなければならないポイントについて探索することである。

B. 研究方法

神奈川県内を中心とする神経内科専門医に、アンケート形式で適切かつ良質な神経内科的医療を患者に提供する上で、担保されなければならないポイントについて質問した。

C. 研究結果

[1] 医療経済上また良質な医療を提供する上で担保されるべき主な補助療法リスト：

1) 免疫グロブリン療法（対象疾患：ギラン・バレー症候群 [GBS]、慢性脱髄性多発根神経炎 [CIDP]）、2) 血漿交換療法（対象疾患：GBS、

CIDP）、3) インターフェロン・ベータ療法（対象疾患：多発性硬化症）、4) ボトックス療法（対象疾患：痙性斜頸、顔面痙攣、眼瞼痙攣）、5) 人工呼吸療法（対象疾患：重症筋無力症、てんかん重積、中毒、髄膜脳炎、頭部外傷など）、6) 人工呼吸療法（対象疾患：ギラン・バレー症候群 [GBS]、慢性脱髄性多発根神経炎 [CIDP]）、7) 気管切開、胃ろう手術（対象疾患：多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病、アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、遺伝性脊髄小脳変性症、髄膜脳炎）、8) 定位脳手術、深部脳刺激（対象疾患：パーキンソン病、不随意運動、ジストニー）。

[2] 医療経済上また良質な医療を提供する上で担保されるべき主な合併症リスト：

肺炎、尿路感染症、じょくそう、嚥下障害、心不全、呼吸不全、関節拘縮、神経因性膀胱、播種性血管内凝固症候群、敗血症、てんかん、病的骨折（主な対象疾患：多発性硬化症、ニューロパチー、重症筋無力症、パーキンソン病、アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、遺伝性脊髄小脳変性症、髄膜脳炎）。

[3] 医療経済上また良質な医療を提供する上で明確にされるべき疾患分類：

「免疫介在性・炎症性ニューロパチー（ギラン・バレー症候群 [GBS] や慢性脱髄性多発根神経炎 [CIDP]）、多発性硬化症、重症筋無力症などの自己免疫性神経内科疾患は、遺伝性疾患や神経変性疾患

（遺伝性ニューロパチー、パーキンソン病、アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、遺伝性脊髄小脳変性症など）とは、治療法が異なるので、分類の独立性を明確にすべきである。

D. 考察

医療経済上また良質な医療を提供する上で担保されるべき問題点として、補助療法、合併症、疾患分類の3つが重要である。主な補助療法リストとして、免疫グロブリン療法、血漿交換療法、インターフェロン・ベータ療法、ボトックス療法、人工呼吸療法、気管切開、胃ろう手術、定位脳手術、深部脳刺激などがある。重要な対象疾患としてはギラン・バレー症候群 [GBS]、慢性脱髄性多発根神経炎 [CIDP]、多発性硬化症、重症筋無力症などの自己免疫疾患、パーキンソン病、アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、遺伝性脊髄小脳変性症などの神経変性疾患、てんかん重積、中毒、髄膜脳炎、頭部外傷など神経救急疾患があげられる。医療経済と患者のQOLに関与する主な合併症としては、呼吸器・尿路・皮膚感染症、敗血症、嚥下障害、心・呼吸不全などがあげられる。自己免疫性神経内科疾患は、遺伝性疾患や神経変性疾患とは、明確に独立した分類の位置付けに置かれるべきである。

E. 結論

平成15年度から特定機能病院の入院診療を中心に、いわゆる「包括医療」制度が導入されたが、神経疾患の領域で適切かつ良質な内科的医療を国民に提供する上で、担保されなければならないポイントについて研究した。その結果、補助療法、合併症、疾患分類に関して注意を払うことが重要であることが明らかにされた。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) M, Kuroiwa Y, Omoto S, Hotta S, Suzuki Y, Kamitani T, Koyano S, Segawa F.: The effect of stimulus-onset asynchrony on human

visual event-related potentials during simple and choice reaction paradigms under constant or random conditions. *Neuroscience Letters*, 2003, 345:109-112.

- 2) mitani T, Kuroiwa Y, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Relationship between cerebellar size and variation of the reaction time during a visual cognitive task in normal subjects. *J Neurol* 2003 250: 1001-1003.
- 3) Kamitani T, Kuroiwa Y, Wang J, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Event-related potentials during visual S1-S2 paradigm in multiple system atrophy: relation to morphologic changes on brain MRI measurement. *changes Parkinsonism and Related Disorders*. 2003, 10:93-100.
- 4) Yamada H, Dezawa M, Kuroiwa Y: Transfer of the von Hippel-Lindau gene to neuronal progenitor cells in treatment for Parkinson's disease. *Ann Neurol*, 2003, 54:352-359.
- 5) Shimamura M, Momose T, Takahashi T, Uchida T, Kuroiwa Y: Measurement using 18F-dopa and 11 C-N-methylspiperone PET of striatal dopaminergic function in corticobasal degeneration: comparison with progressive supranuclear palsy and normal controls. (in submission)

神経難病患者のQOL向上における特定機能病院の役割：
包括医療とクリニカルパス

分担研究者 熊本 俊秀 大分大学医学部教授

研究要旨

神経難病診療におけるクリニカルパス作成の一環として、診断別包括支払い制度（DPC）導入前後における神経筋疾患（ミオパチー、ニューロパチー、ALS）患者の入院待ち期間、在院日数および医師の病棟業務の変化について検討した。神経筋疾患では、概して入院が長くなる傾向にあるが、DPC 導入後は入院待ち時間、在院日数が著しく短縮した。これは、DPC そのものの効果のみならず、その背景にある医療資源や病院経営の効率化の重視化によるものと思われる。DPC 導入により医師のパソコン業務などの事務作業が増加し、また、主病名以外の検査・治療の省略化、早期退院推進ばかりが強調されるなど、医療サービスの向上につながらない問題点も指摘された。こうした医療状況の中で患者のQOLを阻害しないためには、質の高いより良い医療（cure と care の標準化）に基づく神経難病患者のクリニカルパスの作成が必要である。

共同研究者

三宮邦裕 大分大学医学部第三内科助手
上山秀嗣 大分大学医学部第三内科講師
荒川竜樹 大分大学医学部第三内科助手
木村昭子 大分大学医学部第三内科医員
軸丸美香 大分大学医学部第三内科医員
宇津宮香苗 大分大学医学部第三内科医員
迫 祐介 大分大学医学部第三内科医員

A. 研究目的

大学医学部附属病院（大学病院）をはじめ地域の基幹病院である特定機能病院では、日常診療において早期に神経難病患者の診断および治療（cure）に関わることが多い。難病患者の quality of life (QOL) の向上のためには、より短い入院で、チーム医療による確実な医療（care と cure）を提供する必要がある。我々はこれまで特定機能病院における神経難病医療のあり方を種々の action research の手法を用いて研究を行ってきた¹⁻³⁾。しかしながら、神経難病医療における標準化された方法は未だ確立されていない。一方、医療を取

り巻く環境は厳しく、在院日数の短縮化、診断別包括支払い制度（Diagnosis Procedure Combination; DPC）の導入など病院経営の効率化が徹底して行なわれている。そうした中では、ややもすれば難病患者のQOLの向上どころか冷たい医療に陥る危険性もある。そのためには経営経済の効率面からばかりでなく、あくまでも本来の患者に優しい難病医療に基づくクリニカルパスの作成とその導入の適否を検証する必要がある。我々はすでにミオパチー、ニューロパチー、運動ニューロン疾患などの神経筋疾患を対象としたパスを作成しているが、今後、医療状況を加味してそれを修正していく必要がある。今回は、その一環として神経筋疾患診療におけるDPC導入後の変化について検討した。

B. 研究方法

2つの調査研究を行なった。すなわち、1) DPC 導入前後における神経筋疾患患者の入院待ち時間と在院日数の変化、2) DPC 導入後の病棟業務の変化、である。

1) DPC 導入前後における神経筋疾患患者の入院待ち時間と在院日数の変化

大分大学病院（当院）では 2003 年 6 月 1 日より DPC が導入された。対象は DPC 導入前の 1995 年 4 月～2002 年 10 月（7 年 6 ヶ月間）および導入後の 2003 年 6～9 月（3 ヶ月間）に第三内科（当科）に入院した神経筋疾患患者である。神経筋疾患には各種ミオパチー、ニューロパチー、運動ニューロン疾患（全て筋萎縮性側索硬化症；ALS）が含まれる。方法は、診療記録を基に診断名、入院予約から入院までの期間、在院日数を調査し、DPC 導入前後で比較検討した。

2) DPC 導入後の病棟業務の変化

DPC 導入後の病棟業務の変化について、当科病棟に勤務する医師を対象に、予め作成した質問表によるアンケート調査を無記名で行なった。

C. 結果

1) DPC 導入前後における神経筋疾患患者の入院待ち時間と在院日数の変化

対象となった神経筋疾患患者数は、DPC 導入後の 3 ヶ月間に 15 人（男性 8 人、女性 7 人）でミオパチー、ニューロパチー、ALS は各々 8 人、3 人、4 人であった。ちなみに DPC 導入前の 7 年 6 ヶ月間に全神経筋疾患患者数は 206 人（男性 92 人、女性 114 人）でミオパチー、ニューロパチー、ALS は各々 92 人、56 人、58 人であった。

DPC 導入後の入院待ち期間は、全神経筋疾患患者では 10.9±9.3 日であったが、DPC 導入前の 17.7±26.0 日に比べ有意に短縮した（ $p<0.05$ ）。ミオパチー、ニューロパチー、ALS のいずれの疾患においても統計学的には有意差はなかったが、入院待ち時間は明らかに短縮した。

表 1 に在院日数を示す。全神経筋疾患患者の在院日数は DPC 導入後は 22.8±14.1 日で、導入前は 74.8±70.7 日であった。疾患別ではミオパチー、ニューロパチー、ALS の全ての疾患において在院日数は有意に減少した（ $p<0.001$ ）。

治療別の在院日数の検討では、既報⁴⁾の通り、

ステロイド、 γ グロブリンなどの免疫療法を受けた患者の在院日数は長期化する。少ない症例ではあるが、DPC 導入後もステロイド療法を受けたミオパチー、ニューロパチーで各々 62 日、39 日と未治療群のミオパチー（14.3±8.1 日）およびニューロパチー（26.0±2.8 日）に比べ長期化した。しかし、DPC 導入前のミオパチーのステロイド療法群（131.1±71.8 日）、ニューロパチーのステロイド療法群（139.4±97.5 日）に比べると在院日数は著しく短縮した。

表 2 に介護保険および DPC 導入前・後における在院日数の変化を示す。介護保険導入前、介護保険導入後および DPC 導入後における全神経筋疾患患者の在院日数は各々 88.1±77.7 日、53.3±50.6 日および 22.8±14.1 日と各制度の導入毎に在院日数は有意に短縮した（ $p<0.001$ ）。

ちなみに神経筋疾患患者の在院日数は、DPC 導入前の 2000 年の 74.8 日に比べ、DPC 導入後は 22.8 日までに短縮した。しかし、これは当院全体における在院日数（19.7 日）に比べ未だ長い。

2) DPC 導入後の病棟業務の変化

DPC 導入後の病棟業務の変化についてのアンケートに回答した医師は 18 人（男性 14 人、女性 4 人）で、教官 8 人、医員 8 人、研修医 2 人であった。

全体の仕事量については、18 人全員が「増えた」と回答し、増えた内容については、コンピューター業務が 18 人と最も多く、次いで事務処理（7 人）、会議（1 人）、処置（1 人）であった。ちなみに勤務時間内におけるコンピューター業務の占める割合は、直接、患者の担当医になる医員・研修医で 20%、指導医を務める教官で 3%であった（図 1, 2）。

さらに患者さんと接する時間については、55.6%が「減っていない」と答えたが、しかし、「減った」と回答したものが 44.4%にみられた。業務内容の変化については、コンピューター業務や事務処理など診療と直接関わりのない業務の増加を含めて「変わった」とするものが 61.1%にみられた。そして医療の質は向上したかの設問に、94.4%が「向

上していない」と答えた（図3, 4）。

DPC 導入についての全体的な印象については、「以前と変わらない」が50.0%で、むしろ「悪い」と答えたものは44.4%であった。ちなみに「良い」は0%であった。そしてDPC導入の悪い点については、「パソコン(PC)業務(事務処理)が増加した」、「主病変以外の合併疾患について検査、治療が省略される」、「他科への対診がし難くなった」、「医療の向上にはつながっていない」、「在院日数、早期退院推進ばかりが前面に出て、医療サービスの向上がなおざりにされがちである」、「病名によっては、例えばニューロパチーでは、治療内容が異なるのに、高額医療になることがある」などが挙げられた（図4）。

D. 考察

今回は、医療を取り巻く厳しい社会情勢の変化の中で、よりよい医療を目指した神経難病診療におけるクリニカルパスを作成する目的で、神経筋疾患を対象に当院におけるDPC導入前後における入院待ち時間、在院日数および医師の病棟業務の変化について検討した。

当院では6月1日にDPCが導入された。導入後の3ヶ月間における神経筋疾患患者数はわずか15人であったが、入院待ち時間は、DPC導入前の平均17.7日に比べ、10.9日と有意に減少した。これはミオパチー、ニューロパチー、ALSの全てについてそうであった。また、在院日数もDPC導入前の平均74.8日に比べ、導入後は22.8日と著明に減少した。このように神経筋疾患では、一般に入院が長くなる傾向にあるが⁴⁾、DPC導入後は入院待ち時間、在院日数が著しく短縮した。これは、本制度そのものの効果のみならず、その背景にある医療資源や病院経営の効率化の重視化に伴い、地域医療連携室などの設置をはじめ、施設側からの在院日数の短縮化の徹底した指導が行なわれた結果であると思われる。

神経筋疾患患者の在院日数は22.8日と著しく短縮したが、本院全体における平均在院日数の

19.7日に比べると未だ高い。前回の調査では、種々の神経筋疾患の中でも、多発筋炎、重症筋無力症、慢性炎症性脱髄性ニューロパチー（CIDP）などステロイドや γ グロブリンなどの免疫療法を受けた患者では全神経筋疾患の平均在院日数の1.5~2倍に長期化していた。今回の調査ではDPC導入後、ステロイド療法を受けた患者はミオパチー、ニューロパチーの各1人と少なかったが、各々62日、39日でDPC導入前の平均131.1日、139.4日に比べると著しく短縮していたものの、DPC導入後の平均在院日数値を上げていた。免疫療法のうちでも大量ステロイド療法が必要な免疫性疾患では、十分な治療期間の保障が必要である。

さらに、DPC導入後の病棟業務における変化について、病棟業務に従事する当科医師を対象に調査を行なった。DPC導入後、短期間の調査でpreliminaryではあるが、ほとんどの医師が、医療の質の向上はないままに、病棟業務が増えたと回答した。とくに本来の医療業務の一環としてあるカルテや入院時サマリーを除くコンピューター業務を介した事務業務が増加し、直接主治医になる研修医や医員の場合、全体の病棟業務の20%にも達している。事務処理スタッフの削減、在院日数の短縮化など病院経営の効率化が強調される今日、このような事務業務の増加は、さらに促進され、医師の日常診療業務にも影響を及ぼしかねない。難病医療において最も重要な、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。米国のように医療秘書などの事務職員の病棟配備が必須である。この他にも主病名以外の検査・治療の省略化や早期退院推進ばかりが強調され、医療サービスの向上がなおざりにされがちなど、ややもすれば医療の質の低下につながる危険性もある。一方、ニューロパチーに代表されるように適応疾患など今回のDPC制度内容そのものにも矛盾があることが指摘されており、いずれ現行制度の再評価と修正を検討す

る必要があることはいうまでもない。

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、一方、現在の健康保健制度の中では経済効率も悪く、原価率も高くなる。従って、在院日数の短縮化、病院経営の効率化は必須であるが、過度の推進は、医員医療サービスの質を下げ、とくに神経難病患者はそのしわ寄せを直接受けやすい。DPC 導入に代表されるように医療経営の経済的効率化の嵐の中で神経筋疾患を含む神経難病患者の QOL を阻害しないためには、経営効率面を過度に重視したクリニカルパスではなく、あくまでも患者のケアも含めた本来の医学的、医療的視点に立っ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なっていく必要がある。

E. 結論

1) 神経筋疾患では、概して入院が長くなる傾向にあるが、DPC 導入後は入院待ち時間、在院日数が著しく短縮した。これは、本制度そのものの効果のみならず、その背景にある医療資源や病院経営の効率化の重視化によるものと思われる。

2) DPC 導入により医師のコンピューター・ワークなどの事務作業の増加、主病名以外の検査・治療の省略化、早期退院推進ばかりが強調され、医療サービスの向上がなござりにされがちなど、ややもすれば医療の質の低下につながる危険性もある。

3) こうした医療状況の中で患者の QOL を阻害しないためには、より良い医療の質 (cure と care の標準化) の向上を目指した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なう必要がある。

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), pp 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：在宅難病患者の QOL 向上のための専門病院のかかわりー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、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、pp 50-57, 2001.

4) 熊本俊秀、三宮邦裕、上山秀嗣、藤本 伸、木村昭子、荒川竜樹、花岡拓也、中村憲一郎：神経難病患者の QOL 向上における特定機能病院の役割：神経筋疾患診療におけるクリニカルパス。厚生労働省特定疾患対策研究「特定疾患の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究」平成 14 年度総括・分担研究報告書、pp 133-136, 2003.

F. 健康危険情報

とくになし

G. 研究発表

学会発表

三宮邦裕、熊本俊秀、上山秀嗣、藤本 伸、堀之内英雄、木村昭子、津田富康、後藤勝政、島崎理恵：在宅神経難病患者の quality of life (QOL) について。第 44 回日本神経学会総会、2003.5.15、横浜。

H. 知的財産権の出願・登録状況

とくになし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表1

在院日数

	DPC導入前(日)	DPC導入後(日)
全神経疾患	-----	23.3 ± 16.3
全神経筋疾患患者	74.8 ± 70.7	22.8 ± 14.1 ***
ミオパチー	87.0 ± 80.8	20.3 ± 18.5 ***
ニューロパチー	83.4 ± 70.6	30.3 ± 7.8 ***
ALS	46.8 ± 40.3	22.3 ± 4.2 ***

***: P<0.001

図2

勤務時間内におけるコンピューター業務の占める割合
(アンケート調査結果:回収率68.4%)

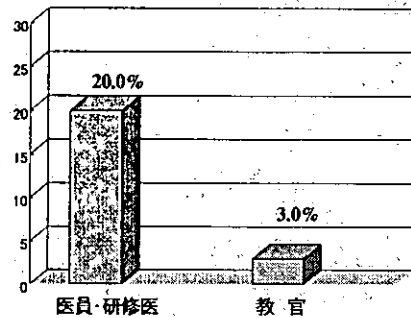


表2

介護保険およびDPC導入前後における在院日数の変化

	介護保険導入前(日)	介護保険導入後(日)	DPC導入後(日)
全神経疾患	-----	-----	23.3 ± 16.3
全神経筋疾患患者	88.1 ± 77.7	53.3 ± 50.6	22.8 ± 14.1**
ミオパチー	103.4 ± 91.0	56.1 ± 42.7	20.3 ± 18.5**
ニューロパチー	98.7 ± 75.6	60.1 ± 60.6	30.3 ± 7.8*
ALS	49.2 ± 27.8	44.5 ± 51.7	22.3 ± 4.2*

介護保険導入前 VS DPC導入後 * : P<0.001
介護保険導入後 VS DPC導入後 # : P<0.05, ## : P<0.001

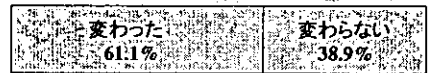
図3

DPC導入後の病棟業務の変化(Ⅱ)

2)患者さんと接する時間:



3)業務内容の変化:



4)医療の質は向上したか:

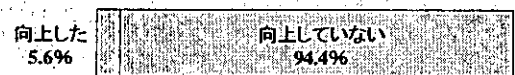


図1

DPC導入後の病棟業務の変化(Ⅰ)

対象医師:18人(男性14人、女性4人)、平均年齢33.9歳(25~48歳)

1)全体の仕事量について:全員が増えたと回答

《増えた内容》

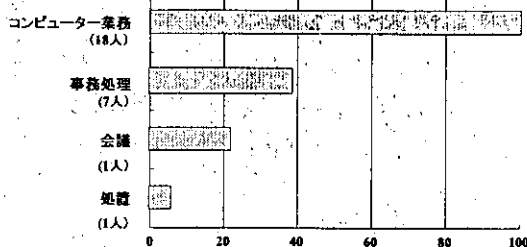


図4

DPC導入後の病棟業務の変化(Ⅲ)

5)DPC導入について:



《DPC導入の悪い点》

- ・パソコン業務(事務処理)が増加
- ・主病名以外の治療、検査が省略される
- ・他科への対応がしにくくなった
- ・医療の向上にはつなげていない
- ・在院日数、早期退院推進ばかりが前面にて、医療サービスの向上がおざりにされがち
- ・ニューロパチーでは、治療内容が異なるのに、高額医療となることがある

神経疾患における包括医療に関する研究

分担研究者 荻野 美恵子 北里大学内科（神経内科）

A. 研究目的

平成 15 年度より入院包括評価（DRG-DPS）導入が全国 82 の特定機能病院等で開始された。これまで、日本神経学会診療向上委員会としてこの問題に取り組んできたことより、現状に至った経緯と問題点、今後の対応につき検討したので報告する。

B. 背景

日本は人類がいまだ経験をしたことのないスピードで高齢化が進んでいる。現状では日本の医療経済は破綻を免れない状態で、国は質をおとさず効率よく国民皆保険を維持しようとしている。具体的には限りある資源を有効に再分配しようというもので、そのために、包括払いという制度が導入された。そして今年から全国 82 の大学病院を中心とした特定機能病院にて診断群分類ごとの包括医療が開始された。この包括払いは数年うちに多くの病院の入院支払いに導入されていくことになっている。

C. DRG の基本構想、これまでの経緯

あるまとまりとして疾患を捉える診断群分類がなぜ必要かという、質や量を比較・分析しやすくするためであり、支払い単位として捉えるために包括医療に必要なものとなっている。欧米では一入院あたりで考えるため、極力入院させないで治療する方法が選択され、弊害もあるときくが、今のところ日本では必要な入院期間は確保するため一日あたりで考えており、欧米の DRG-PPS と区別して DRG-DPC とよんでいる。

分類の構造としては大きなくくりとして疾患をまとめて、傷病名、主な処置、合併症等と三層構造として分類し、それぞれの組み合わせにコード

をつけるようにできている。すべての疾患がどこかに含まれるように振り分け、まとまりごとにコスト計算することによって、平均値を包括医療における支払い額としようというものである。

また、これまでの実績をもとに各病院単位で係数を設定するため、実際に行われている医療に即したものになると説明されている。このコストの計算の仕方には在院日数による差がつくようになっており、欧米ほどではないが、当然のことながら、短期入院のほうがコストが高くとれる。つまり、病院経営上は早く退院させた方がよいということになる。

診断群分類の原案作成は各学会に依頼され、すべての疾患をコストのかかり方を重視して分類した。当初、重症度や診断までの技術料のようなものも含めるように分類を作成し、平成 14 年 6 月にアルファ版としてまとめられ、試行期間を経て、9 月 α 版の改訂版がでた。現在の保険適応内のものしか認められないため、特定機能病院であれば当然行われている治療でも保険適応外のもののコストは反映できず、IVIg のような保険適応内のものも割愛されていたため復活させるように強く要望した。厚生労働省は短期間に大量の情報を処理しなければならぬ状況で、もれてしまった項目のひとつに入ってしまった。

また、高額医療は別途調査が必要であると指摘していたにもかかわらず、調査の段階で予測できず、分類する事自体が不可能であったものも分類からもれていた。特に IVIg の適応疾患において、調査の段階でどの症例が IVIg を使用したのかを識別できず、分類に反映させることができなかった。そのため、免疫介在性ニューロパチーが遺伝性ニューロパチーと同一コードとなり、結果的に与えられた点数は低いものとなった。ニューロパ

チー全体で平均化された点数では、免疫グロブリンを使用して5日間で退院させた場合約100万円、7日間で約90万円の赤字となり、血漿交換も疾患によってはまかなえない状態となっている。平均をとっているため、実際よりも黒字になっている症例もあるはずだが、病院経営厳しい中、巨額の赤字を覚悟で治療選択しなければならない状況となっている。

ただし、厚生労働省の主張としては、あくまで昨年度の調査結果から出したコストのため、赤字が出ている分どこかで黒字になっているはずであること、今年から導入とはいっても施行期間であり、さまざまな問題が起こったときに病院側に迷惑がかからないように、全体として昨年度より黒字になるようにコストを設定しており、いまのところ包括導入しても病院全体としては2~4%の黒字になっていると説明されている。病院経営陣や部門責任者がこれらの点を考慮して神経内科の赤字を問題にしない病院はよいが、必ずしもそのような病院ばかりではない。

中には、本来は特定機能病院での診療が望ましいと考えていても、包括導入されていない関連病院へ紹介して治療を行ったり、外来診療で行っている施設もあると聞く。このようなことはリスクを考えると患者にとって決して好ましいこととは思えない。

神経学会としてもできるだけ主張をして、MSのインターフェロンや合併症の追加や人工呼吸器装着等については改善されたが、不十分な点に関しては引き続き要望書等で正当な理由とともに改善を要求し続けている。また、実際の検討機関として設定された診療報酬調査専門組織、DPC評価分科会に神経学会の主張をアピールしている。

少なくとも今年度の調査時点での分類は神経学会の提案したもので進んでおり、今回は免疫グロブリン等の高額医薬品の使用の有無を含めて調査しているため、差がはっきりでてくるものと思われる。

また、合併症を多くあげすぎており、かえて、

コストを反映できない状態となっているため、どの合併症を残すのが妥当かの調査もしていただいている。

同様に処置として指定されている内容も人工呼吸管理とリハビリテーションが同等となっているなど、処置間でのコストの差も調査中である。

重症度についてはADLでコストに差が出るかを検討中である。

D. 考察

今後の問題点 -中長期的にとりくむべき点-

重症度について、現在の保険では考慮していかなくとも、実際はコストに大きく反映されるため、考慮する必要があることは中医協でも認識している。しかし、具体的に実際に即した、いろいろな疾患で使いやすい重症度分類がないため、今回は入れ込むことができなかった。今後、神経学会としてコストを反映するに妥当な重症度分類をデータとともに示していく必要がある。また、保険適応外でもインフォームドコンセント等、手間のかかり具合をどのように反映させるかを検討し、データをだす必要がある。

適応施設が今のところ特定機能病院となっているが、分類自体は慢性期であっても適応される可能性がある。特定機能病院においてはもちろん、現在の分類を慢性期疾患も扱う病院で適応となった場合を想定して検討し、データを蓄積し、不都合がないかどうかを検討しておく必要がある。

E. 結論

さまざまな医療改革の中で医療経済に影響されて、十分な治療が行われないことがないように、問題点を整理し、提言していくことが重要である。特に、手間はかかるが、収入の見込めない難病医療など、対象疾患が希少疾患であり、トータルのコストが医療経済に与える影響は少ないと思われるが、現行の医療制度ではますます難病患者療養環境を確保しにくくなっている。早急に取り組むべき問題と考える。