

近畿・山陽・九州地域における
難病支援体制の構築

事前指定書作成を通して支援を試みた ALS 患者の事例からの検討

分担研究者 成田有吾
研究協力者 川田憲一 (三重大学医学部神経内科学)
葛原茂樹 (三重大学医学部神経内科学)
中井三智子 (三重県難病医療連絡協議会)
小川裕之 (三重県健康福祉部医療チーム)
田邊順子 (三重県健康福祉部医療チーム)

研究要旨

三重県難病医療連絡協議会は、平成15年6月に拠点病院内に難病医療専門員(看護師)を配置し、難病療養相談、情報提供、入院施設確保などの各種事業を開始した。難病医療専門員の関与から2例の進行期ALS患者の事前指定書作成に関わった。本人、家族、支援者、それぞれに、進行する症状や介護に不安と葛藤があった。現状の理解と意思決定を助けるため事前指定書の作成を提案した。その結果、患者自身の思いを周囲に告げる機会となり、現状を認めたくなかった家族が、患者の現況や今後の変化を予測しての介護継続を具体的に想起しはじめた。在宅療養を支援する看護・介護支援者も患者や家族の意向を改めて確認できた。しかし、今回、使用した事前指定書書式は一般的末期患者を念頭に作られたもの(William Molloy 作成の邦訳版, 社会医療研究所刊)で、ALSの患者・家族にはそぐわない表現や、わかりにくいものがあった。

The report of the assist to set up advanced directives for two patients with ALS of advanced stage

Yugo NARITA¹⁾, Norikazu KAWADA¹⁾, Shigeki KUZUHARA¹⁾, Michiko NAKAI²⁾,
Hiroyuki OGAWA³⁾, Junko TANABE³⁾.

the department of neurology, Mie University School of Medicine¹⁾

the liaison council of the networking for the patients with neurodegenerative disorders in Mie prefecture²⁾

the department of the health and welfare, Mie prefecture government³⁾

Abstract

We experienced two cases of ALS who were already in the advanced stage and needed to be adjusted on straggling between the patient and the families about their wishes at the terminal stage of the disease. We assisted them to set up the advanced directives by using the form made by Molloy M. At that time there was no other Japanese form available. Though Molloy's form was made for the terminal stage of general disorders or neoplastic disorders and therefore had several unsuitable points for the patients with ALS, we could find our patients reassured after the process of setting up their advanced directives. There are still many problems on handling advanced directives in Japan. But the process may act as one of tools to resolve the patient-family conflicts about the terminal stage.

A. はじめに

平成 12 年度に発足した三重県難病医療連絡協議会は、神経難病を主たる対象とした地域支援体制を構築することを目的としている。平成 15 年 6 月、難病療養相談、情報提供、入院施設確保などの各種事業を円滑に実践するため、拠点病院の三重大学医学部附属病院内に難病医療専門員（看護師）を配置した。

今回設置された難病医療専門員が、在宅療養中の進行期 ALS 患者の事前指定書作成に関わる機会を得た。ALS 患者は、病状の進展に伴い、患者本人はもとより、本人を中心とした家族や支援者それぞれに、着実に進行する症状や将来の介護についての不安や葛藤が多い。原因に、現状と病状の進展についての理解の少なさや患者自身の意思決定とその意思疎通が十分でないということが挙げられる。そこで、事前指定書（William Molloy 作成の邦訳版，社会医療研究所刊）の作成を通して、患者と家族の現状の理解と意思決定・意思疎通に役立てることを試みた。

ALS 患者の事前指定書を作成していく過程と、その後の患者、家族に対して行われた支援を振り返り、患者・家族主体の療養生活を支援する方策の一つとして事前指定書を検討する。

B. 事例紹介

【症例 1】A 氏、60 歳代、男性

ALS 発病後 5 年。患者は、神経内科医師が非常勤の病院に通院している。患者会の役員を務め、インターネットを使って情報収集など積極的に活動していた。下肢筋力低下で発症し、下肢機能全廃に至り、

上肢筋力も低下してきているが、まだパソコン操作は可能であった。平成 15 年春頃から声を出しづらい、痰の喀出困難、嚥下困難などが顕性化してきた。同年秋になり呼吸機能の低下を自覚するようになってきた。担当医師との面談で、患者と家族との間に現状や予後の認識に解離が示唆された。この時点まで、患者は呼吸困難時の対応について明確な意思表示をしかねていた。また、家族は現状を認識することを避け、家族以外の介護者の参入に抵抗を感じつつ、一方で自らは行動を起こせないでいた。平成 15 年 9 月、患者会終了後、患者と妻に対して事前指定書についての最初の説明を行った。症状と介護者の疲労は進み、全身状態の再チェック、介護負担軽減の目的で平成 15 年 10 月上旬、拠点病院に入院した。入院後、非侵襲的人工換気療法を開始したが、呼吸機能障害はさらに進行し、単語一つずつ発声することがやっとの状態でコミュニケーション能力の低下にも強い不安を抱いていた。一方、家族は現状を直視し対応することが困難であった。そこで、担当医師 2 名、看護師長、難病医療専門員が患者に対して現状認識と今後の意向を確認したところ、患者は、呼吸機能の低下と気切を伴う人工呼吸療法、コミュニケーション機能の急速な悪化、介護体勢（特に家族）に対する不安などを述べたが、中でも家族と病状の進行や今後の事を話し合うのが難しい（感情的になるため）という悩みを明らかにした。家族に集ってもらい、患者を中心として、担当医師、病棟スタッフ、在宅介護支援担当者を交えて、事前指定書を患者と家族で作成することを提案した。

事前に家族に対しても概略等を説明の上、日を改めて患者、家族（妻、娘 3 人）、在宅介護支援者（ケアマネージャー 2 名、訪問看護師、ヘルパー）、担当医師、病院看護師長、担当看護師、難病医療専門員

参加の下、療養に関するカンファレンスを実施した。
カンファレンスの進行

1) 現状について

嚥下障害、呼吸障害、コミュニケーション障害など VTR を用いて説明し、状況への理解を得るよう試みた。[VTR : ALS とともに生きる力、呼吸困難になってきたとき、Live Today for Tomorrow プログラム委員会、2000 年 1 月作]

2) 療養について

先ず患者本人から将来についての考えを、次いで家族の気持ちを聞いた。

3) 事前定書について

今回使用した事前指定書の紹介、ALS に関する内容の追加と言葉の定義及び、随時改訂可能なことを説明。患者、家族の意見を確認しながら指示書を埋める作業を行った。

4) 事前指定書作成後の経過について

平成 15 年 10 月 21 日の指示書作成時点では、人工呼吸器の装着を拒否したが、その後意思疎通の改善を得て、次女の結婚式を控えた 12 月上旬、家族の説得を受け入れて、挿管、気管切開、人工呼吸器装着に移行した。

【症例 2】B 氏、60 歳代、女性

ALS 発病後 7 年、球麻痺症状で発症し、患者自身が家庭の医学書から ALS を疑って拠点病院を受診した。2 年前に嚥下困難、呼吸筋の筋力低下が著しくなり、PEG、気管切開、夜間人工呼吸器装着を行っている。下肢・上肢の筋力低下が進行しているが、現在も短距離なら歩行は可能で、人工呼吸器の気管カニューレへの脱着を自ら行い、普段は筆談や携帯電話を用いた e-mail でコミュニケーションをとっている。患者会の存在は知っているが、自らの意志で参加していない。2 年前、呼吸困難が進展し担当医から気管切開についての説明を受けた際、応諾はしたが、低酸素脳症の下での解答だったと考えられる。当初から本人は、気管切開と人工呼吸器装着は望んでおらず、B 氏は振り返って当時の状況を覚えていないという。

平成 15 年 8 月、症状の進行するなかでも、本人は昼間の人工呼吸器装着を希望せず、家人の認識との相違が生じてきたため、事前指定書の存在を説明し、事前指定書作成を含めた面談を計画した。しかし、熟慮する時間を希望され、延期しているうちに、昼間の呼吸困難感が増強したため拠点病院に入院した。

入院の第一の目的として、呼吸困難感軽減のための緩和ケアを希望され、塩酸モルヒネの投与が開始された。呼吸困難感・副作用の出現状況から投与量を調整しつつ、呼吸困難感の若干の軽減を見た。

B 氏は、自身の QOL の維持のため、1 日中人工呼吸器を装着する事は強く拒否され、今後は緩和ケアの優先を希望、家族も患者本人の意思を尊重する姿勢であった。患者・家族・担当医師・専門員が集まり、今後自力で人工呼吸器の着脱が出来なくなった時の対応方法、夜間のみ的人工呼吸器装着の時刻についての認識の確認、療養場所の希望を家族と確認しながら話し合う時間を持ち、それを元に事前指定書を作成した。

今回使用した事前指定書 Advance Directives の書式の文面に、患者自身の言葉で発症、病名告知と認識についての項目が書き加えられた。個人的要望については患者の意向のままに文章化した。死亡後の病理解剖、臓器提供、葬儀に関する記入箇所についても、患者・家族間で率直に話し合いが持たれた。

作成された事前指定書は患者本人の手元に置き、かかりつけ医療機関のカルテへの添付、在宅介護支援者、緊急時受け入れ医療機関それぞれに写しを送り、患者の意思を尊重したケアに当たれるよう、患者を巡るネットワーク間の意思疎通を図った。

C. 考察

既に、事前指定書やリビングウィルの考え方は医師だけでなく一般にもある程度知られるところとなつてはいるが、実際の適応については問題点も少なくない¹⁴⁾。

今回、A 氏および B 氏の事例で、事前指定書作成を通して得られたことは次の点で先行研究と矛盾しない^{4,6)}。

- 患者および家族の意向を言葉にして出してもらうことができたこと。
- 意向・情報が患者および家族、さらに支援者にも共有できたこと。
- 家族が現状に目を向け、在宅介護について具体的な話し合いができたこと。
- 病院スタッフと地域の保健・福祉関係者との連携に役だったこと。
- 介護者の精神面も含む支援策につなげられたこと。

一方、われわれが行った事前指定書使用における問題点を次に挙げる。

- 状況の説明と理解、それぞれの意見表出などで長時間を要した（1～3 時間/回）ため、患者の疲労が見られた（B氏は日を変え3回に分けて実施）。
- 専門用語が患者・家族など一般には判りにくかった。
- 事前指定書書式がALS専用でなかった。
- 生命に直接関わる深刻な話で、進行を担当する者には経験と知識が要求された。
- 参加者の理解、認識および疲労度に配慮した進行が必要であった。
- ALSのどの時期に、事前指定書を作成するか、個別対応ながら難題と思われた。

事前指定書作成後も患者・家族に気持ちの揺れは当然のことであり、作成された事前指定書の改訂を含め、継続した支援が必要である。

今回の試みを通して、患者自身の思いを周囲に告げる機会を得たこと、現状を認識しがたい家族が、患者の状況や今後の変化を予測しての介護継続を具体的にイメージするきっかけとなったこと、家族全体で話し合う場を作れたこと、在宅療養を支援する看護・介護支援者も話し合いに加わり、患者や家族の意向を傾聴できたこと等が成果と考える。

しかし、今回、使用した事前指定書書式は末期癌の患者を念頭に作られたもの（William Molloy 作成の邦訳版、社会医療研究所刊）であるため、ALSの患者を対象にするには不適切な部分や、用語の一部には、患者や家族にはわかりにくいものがあった。ALS患者専用の事前指定書が必要と思われた。

なお、Stagnoら⁵⁾や、Voltzら⁶⁾によるALSの事前指定書例がある。後者を紹介しているOliverらによる著書の邦訳が現在すすめられている（私信、中島孝ら）。

また東北大学⁷⁾、北里大学⁷⁾、国療南九州病院⁸⁾などで独自の書式が作成され同様の試みが行われている。ALS患者専用の事前指定書の内容や書式について一定の合意を得たものがあれば非常に有用と思われる。

事前指定書を作成することは、日本ではまだ一般的ではなく、法的有用性も認められていない。しかしALSに罹患し病状の進行に直面する中で、患者はすべての面で自律性を失って行くことになる。

事前指定書を作成することは、厳しい現実と直面するつらさとともに、患者自身がどのように生きたいか自ら考え、また、そのことを患者の周囲へ明確に伝える機会になると考えられる。事前指定書の作成はゴールではなく、作成過程で患者の価値観（大切にしていること、生きている意味）を明らかにし、患者・家族間の意向調整と、現有の社会資源の中で実現可能な療養支援体制を錬成させることが目的と考える。さらに、作成後いつでも内容を変更することが出来ることの担保と、往診医や緊急時受け入れ態勢の必要性を再認識した。

D. おわりに

事前指定書を作成する過程を通して、患者を中心とする多職種連携が機能することを目標に、患者・家族、難病医療やケアに係わる関係者とともに事前指定書の活用を引き続き検討していきたい。事前指定書作成は、患者と関係者の間の意思疎通改善の1手段となる可能性が示唆された。

文献

- 1) 赤林 朗 他 (1997) アドバンス・ディレクティブ (事前指示) に関する医師の意識調査. 日本医事新報 3842, 24-29.
- 2) 赤林 朗 他 (1997) アドバンス・ディレクティブ (事前指示) の日本社会における適用可能性. 生命倫理 7 (1), 31-40.
- 3) Akabayasi A, Voltz R (2001) Advance Directives in Different Cultures, *Communication Issues in Palliative Care*, pp107-122, Oxford University Press, UK
- 4) Olick R, Kimura R, (1996) Advance Care Planning and the ALS Patients: A Cross-Cultural Perspective on Advance Directives, *J Neurol Sci*. 1997 Oct;152 Suppl 1:S93-6.
- 5) Stagno SJ.(2001) Legal and Ethical Issues. In *Amyotrophic Lateral Sclerosis, A guide for patients and families.* (ed. Mitsumoto H and Munsat TL). pp. 307-325, Damos, Canada
- 6) Borasio GD, Voltz R.(2000) Advance directives. In *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis.* (ed. Oliver D, Borasio GD, and Walsh D). pp. 36-41, Oxford University Press, UK
- 7) 平成15年度厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服事業、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班 班会議プログラム
- 8) 福永秀敏. ALS手帳, *難病と生きる*. 春苑堂出版, pp.182-184, 1999.

平成 15 年度和歌山神経難病医療ネットワークの 活動と現況について

主任研究者：近藤智善 (和歌山県立医科大学神経内科)
研究協力者：紀平為子 (和歌山県立医科大学神経内科)
西嶋和代 (和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員)

研究要旨

平成 15 年度の和歌山神経難病医療ネットワーク(以下和歌山難病ネット)の事業内容と今後の課題につき平成 14 年度の事業と比較し報告した。和歌山県内における和歌山難病ネット登録患者数、登録患者の療養形態、入院施設の実態調査では、登録患者数、入院施設、在宅訪問診療施設、レスパイト入院施設が平成 14 年 11 月調査に比し増加した。研修会での出席者を対象とした看護上の問題点の調査では、ALS をはじめとする神経難病看護において看護量の多さと看護者の身体的苦痛が前回同様最も多く挙げられた。一方患者と介護者(家族)への精神的サポート上の困難と緊急対応で困った経験についての回答は前回調査より減少した。今後の課題として、意志疎通のためのコンピュータなどの訓練施設の必要性和吸引など看護量軽減のための在宅支援上の対策が必要と考えられた。

はじめに

平成 14 年 7 月 7 日和歌山神経難病医療ネットワーク(和歌山難病ネット)が発足した。平成 14 年度に実施した和歌山県内での ALS をはじめとする神経難病の実態調査と医療機関へのアンケート調査、和歌山難病ネット協力機関の登録をした医療施設での診療内容調査では、ALS の入院可能施設は未だ少なく、患者居住地近隣での入院施設確保は極めて困難と考えられた。看護上の問題点としては、看護量の多さと介護者の身体的苦痛が挙げられた。今後の課題として、緊急時および後方ベッド確保のため医療機関への更なる広報活動、意志疎通のためのコンピュータ導入など設備・看護備品整備や看護技術の向上のための講習会開催などが挙げられた。平成 15 年度はこの結果を踏まえ、さらに ALS の有病率と療養形態の調査および和歌山難病ネット協力機関登録をした施設数と診療内容、ALS の入院可能な施設数、患者居住地近

隣での入院施設の調査を実施した。また、ALS の施設看護・在宅療養における看護・介護上の問題点について研修会でアンケート調査を実施した。

方法と結果

平成 15 年度のネットワークの事業内容としては、上記の課題を踏まえ、以下の事業を行った。

1. 神経難病の疾患理解を目的とした和歌山難病ネット研修会開催

平成 15 年度は第 3 回研修会として平成 15 年 6 月 15 日、日本神経学会市民公開講座と共催し和歌山県立医科大学講堂において実施した。関東労災病院院長柳澤信夫先生による「高齢社会と神経内科」の講演と和歌山難病ネット事務局から、「和歌山神経難病医療ネットワーク発足後 1 年のあゆみ」として事業報告を行った。参加者は一般市民を含む 115 名で ALS 患者 1 名、神経難病患者家族

の参加もみられた。第4回研修会は平成15年11月4日、和歌山県の無医村である花園村保健師による、演題「無医村において寝たきり老人をつくらぬ運動-在宅療養のQOL向上にむけて-」の講演と和歌山県立医科大学看護師による「吸引の講習会」、一般演題として症例検討会を実施した。参加者は53名で平成14年度第1回研修会出席者65名に比しやや少なかったが、熱心に討議がなされた。講演では無医村で消防署も無い地域であることから病院への送迎、緊急時の救急搬送、在宅支援などが保健師に依存している現状が報告された。和歌山県の山間部では過疎化と高齢化が進み在宅医療支援は極めて困難である。また、ヘルパーによる吸引については後述のような問題点が挙げられ、現時点では実施されていない状況である。第5回研修会として、平成16年2月20日国立療養所和歌山病院研修棟において「意志疎通のための機器の講習会」を実施した。参加者47名でコンピュータやスイッチ、携帯の伝達装置などの機器を実際に使用して行った。

2. 広報活動

広報活動としては、ポスターとパンフレット配布、第2号、第3号ニューズレター発行、第4回アジア・太平洋国際パーキンソン病協会シンポジウム (Kondo T, and Kihira T: Community care of Parkinson's disease in Japan-4th International Symposium of the Asia Pacific Parkinson's Disease Association, October 4-5, 2003, Seoul, Korea)での発表等を通じ、本ネットワークの広報と情報発信を行った。

3. ネットワーク登録患者の療養形態調査

病院、協力病院を対象に神経難病医療における診療内容、長期・短期・レスパイト入院の可否、ショートステイの可否、在宅訪問診療の有無等につき平成14年度に引き続き調査を行った。人工呼吸器装着で入院可能な病院が登録時3施設から平成15年11月現在実質8施設と増加した。入院期間も長期可能が3施設から7施設に増加した(図1、表1)。

4. 登録患者数

登録患者数は平成14年11月末15例(ALS12, MSAなどその他3)に比し平成15年10月末で30

例(ALS23, その他7)に増加した。登録患者の療養形態としてALSでは在宅16例(呼吸器なし10, NIPPV2, 気管切開呼吸器装着4)、入院7例(呼吸器なし3, 気管切開呼吸器装着4)であった。ネットワークの支援により平成15年11月までに気管切開呼吸器装着にて在宅療養が可能となった例が2例、在宅への移行準備中が1例認められた。ネットワークの介入により療養形態にどのような変化があるか今後更に調査を継続する必要がある。

平成15年5月に実施した和歌山県内全医療機関へのアンケート調査による和歌山県におけるALS症例数(平成15年10月現在)は121例で有病率は11.3(男性14.4, 女性8.53)であった¹⁾。地域別では県南部で男性26.1と高値を示した(図1)。高値を示した地域での入院可能な病院は1病院のみであった。療養形態は37%が在宅療養、19%が入院中、4%が入退院を繰り返し、40%ではアンケートへの記入がなかった。気管切開・呼吸器装着患者は23%, NIPPVのみは8%, 胃瘻造設は21%, いずれも施行していない例が68%であった。罹病期間は4年以内55%, 5-9年29%, 10-14年11%, 15年以上5%であった。10年以上生存患者のうち気管切開・呼吸器装着患者は7例, NIPPV4例であった。

5. アンケート調査

和歌山難病ネット研修会参加者を対象に、看護上の問題点につきアンケート調査を行った。研修会参加者は第2回65名、アンケート回答37名、回収率57%、第4回出席者53名、アンケート回答36名、回収率68%であった。回答者の職種は看護師、保健師、ケアマネージャーが33で前回とほぼ同様であった。看護上困難を感じる事は体位変換、吸引、排泄介助の頻度が多いこと、および看護者の身体的苦痛が最も多く挙げられた。一方患者と介護者(家族)への精神的サポート上の困難を感じるという回答と緊急時の対応に困った経験の回答は前回に比し減少を示した(図2)。ヘルパーによる吸引に関するアンケート調査では、肯定的な意見が64%、否定的な意見が31%であり、否定の理由として、医療技術であり危険がともなう:44%、責任の所在が不明確あるいはヘルパー個人の責任が重すぎる:67%、ヘルパーの技術指導と管理が困難:20%であった。本研修会に出席した看護・介護施設ではALS患者に対するヘルパーによる吸引は

現時点で実施していないと報告された。意志疎通の手段は、文字盤 33%、唇を読む 33%、瞬き 31%、コンピュータ 17%、筆談 11%で前回より文字盤、唇を読むなどの回答が多くなっていた。意志疎通のための機器は補助により購入しやすくなったが使用訓練が進まず実用に供しない例が問題となった。今後療養のための機器操作の訓練施設が必要と考えられた。ネットワークに求める機能として専門知識と技術の研修、レスパイト入院やショートステイ可能施設の拡充と紹介が挙げられた。

まとめ

和歌山難病ネット設立後登録患者数と協力施設数が増加した。しかし和歌山県では患者数に比し入院可能施設やショートステイ可能施設が未だ少なく、今後さらに協力参加の啓発が必要である²⁾。登録患者の療養形態はネットワーク介入で変化したと考えられ、今後更に調査が必要である。また看護・介護技術の向上、備品の購入や確保方法のマニュアル作成と使用訓練を充実させる必要がある。

文献

- 1) 紀平為子, 廣西昌也, 河本純子, 三輪英人, 近藤智善. 和歌山県における筋萎縮性側索硬化症の疫学調査-従来の調査特に 1989~1993 年調査と 1998~2001 年調査との比較-神経内科 59, 526-532, 2003.
- 2) 紀平為子 多発地筋萎縮性側索硬化症(ALS)-最近のALS研究と多発地ALSの特徴について-, 病理と臨床, 17, 1117-1122, 1999

図1 和歌山県におけるALS有病率 14.4 / 8.53

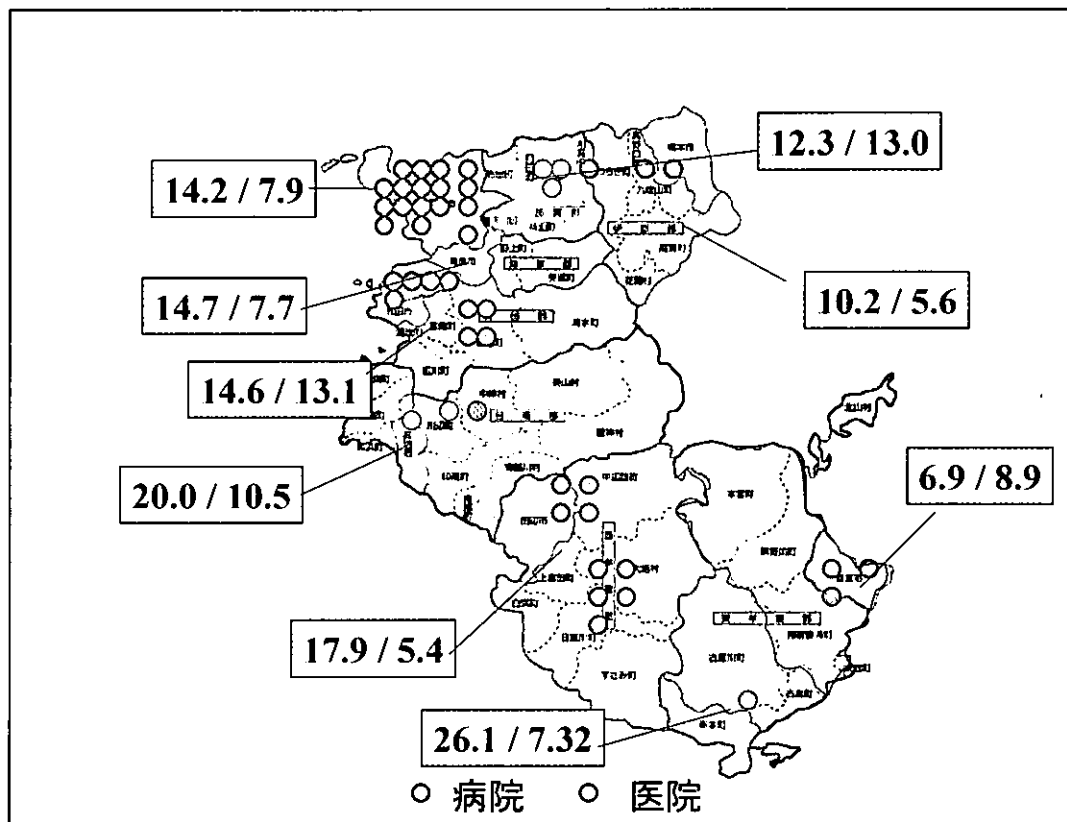
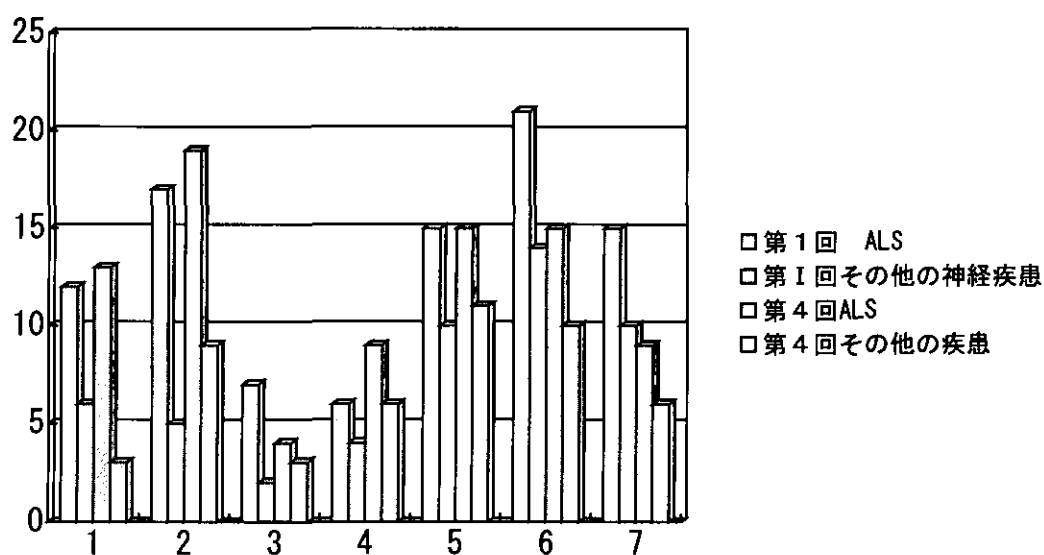


表1 和歌山県内の神経難病診療調査

		14年度	15年10月現在
入院可能病院		14	16
人工呼吸器装着		3	5
レスパイト入院		3	3
入院期間	2-3カ月	6	9
	長期	3	7
訪問診療		15	18
在宅呼吸器療法		9	12
在宅栄養管理		5	7

図2 ALS とその他神経疾患での看護上問題点の比較



- 1: 体位変換の頻度 2: 吸引の頻度 3: 体位が決まらない
 4: 介護者の身体的苦痛 5: 患者の精神的サポート
 6: 介護者への精神的サポート 7: 緊急対応

表 2

2000年 10月	症例数 (男)	症例数 (女)	有病率 (男)	有病率 (女)	有病率
和歌山市	26	16	14.19	7.87	10.87
海南	5	3	14.7	7.74	11
岩出	7	8	12.34	13.01	12.69
高野口	5	3	10.18	5.59	7.78
湯浅	6	6	14.59	13.08	13.79
御坊	7	4	20.01	10.53	15.07
田辺	12	4	17.89	5.37	11.31
新宮	2	3	6.88	8.87	7.95
古座	3	1	26.1	7.32	15.9
和歌山県	73	48	14.4	8.53	11.31

地域保健所との定期協議を通じた、 地域支援システム構築の試み

研究者：松村 剛、藤村晴俊、神野 進 (国立療養所刀根山病院神経内科)
分担研究者：(神野 進)

要旨

神経筋難病患者の在宅療養支援では、専門医療機関だけでなく、様々な業種・事業所が連携する必要がある。このような複雑なネットワークの構築・運営には、入院・在宅を一貫して関与できるコーディネーターの存在が欠かせない。われわれは、保健師がこの点で大きな役割を果たしうると考え、地域保健所との連携を構築してきた。2001 年より定期協議を開催し、情報交換のシステム構築と事例検討を実施している。保健師の関与により、以前に比べ支援体制構築が円滑になった。また、協議を通じて指導内容や提供すべき情報の見直しを図ったこともある。地域医療機関との連携のシステム化や、在宅療養破綻事例への対応などが今後の課題である。

Abstract

Various medical and welfare professionals or institutions are concerned to support disabled patients with neuromuscular disorders. Skillful coordinator is integral to manage such complicated network. PHC can comprehend all patients of specified diseases through accepting application. They also supervise both medical and welfare institutions. Thus, PHC is capable of good coordinator.

Since 2001, we have had seasonal meetings with regional public health centers (PHC). At the meeting, the way how and when we exchange patients' information was discussed. Case conferences were also held to raise the awareness for various problems in home care. Annual symposium was held to boost mutual understanding and relations of trust among all medical and welfare professionals or institutions.

Via such activities, good partnership has been developed between us and regional PHC. Information about patients' surroundings became more accurate, which enabled us to revise home care programs. Assistance of public health nurses facilitates construction of home care supporting team properly. However, the number of institutes which concern neuromuscular patients is not adequate. To increase medical and welfare resources is needed to improve capacity of supporting such disabled patients.

緒言

ALSなどの神経筋難病では、専門医療機関だけで療養を完結させることは不可能で、様々なネットワークを形成してサポートに当たる必要がある。これらには、ニーズにあった医療機関を斡旋するための医療機関ネットワーク、相互扶助を目的とした患者・家族ネットワーク(患者会)、個々の症例の療養体制構築のネットワークなどが含まれる。なかでも、療養体制構築ネットワークでは、専門医療機関、地域医療機関、保健所、訪問看護ステーション、在宅介護センターなどの異業種が事例毎に動的に連携する必要があり、画一的なシステム化が困難である。このような複雑なネットワークをスムーズに構築・運営していくためには、在宅・入院・入所を一貫して関与できる、優れたコーディネーターの存在が欠かせない。保健所は特定疾患申請を通じて早期から患者を把握可能なこと、医療・福祉機関を共に管轄することから、この点において重要な役割が期待される(表)。我々は、地域保健所との定期協議を通じて、連携のシステム化・情報交換を図ってきたので、その内容について報告する。

研究方法

2001年より、年4回地域保健所と定期協議会を開催している。また、地域においてALSに関係している保健所、医療機関、介護福祉機関などを対象に、年1回程度関係職種シンポジウムなども実施している。

定期協議会では、情報交換についてのシステム構築と事例検討を行っている。当初は所在地の豊中保健所のみと協議していたが、徐々に参加施設が増え、現在では北大阪地域(豊能および三島二次医療圏)の保健所が参加している。

研究結果

特定疾患申請時に、当院と保健所の間で情報交換を行っていることを説明し同意を得ることとした。症例について相談したい時の窓口が不明瞭と

の指摘があり、在宅療養中は担当医、入院中は病棟師長を窓口とすることに明確化した。入院したことが把握できないとの指摘に対し、入院時には病棟から担当保健師へ連絡することとした。告知内容についての情報が無いと、在宅でどのような情報を提供してよいか分からないとの指摘があり、段階的告知の現実をふまえ、告知すべき内容をリスト化し、告知の履歴が追跡可能なチェックリストを作成して、円滑な情報提供ができるように整備した。吸引などの清潔処置について、在宅ではコストなどの問題で入院時の指導通りに実施できない事例が多いことも明かとなり、ケア技術の指導において在宅での継続可能性を意識するようになった。ケアマネージャー選択、地域医療機関の紹介、在宅療養不能になった場合の長期療養施設紹介などについて、必要に応じ保健師が入院中から関わるようになった。これにより、以前に比べ支援体制が円滑に構築される事例も認めている。退院前には患者・家族に加え、保健師、ケアマネージャー、在宅介護センター、地域医療機関などが一堂に会して協議し、在宅療養体制の調整を行う合同カンファレンスを開催している。

考察

情報交換の窓口・時機についてコンセンサスが生まれ、保健所とのパートナーシップが形成された。事例検討や講演会での意見交換を通じて、在宅で継続可能なケア導入の必要性など学ばされたことも多い。保健師の介入で地域でも疾患に理解のある施設が関与する機会が増えたことも利点である。参加保健所の増加により、二次医療圏全体をカバーすることが期待される。しかし、重症化により医療的ケアの必要性が生じると、福祉サービス利用が制限されること、夜間利用可能なサービスが無いことなど、家族への負担は極大化し療養体制維持が困難となる。レスパイトについては当院でも出来るだけ積極的に対応しているが、長期療養については対応不能で依然深刻な問題である。地域医療機関との連携についても、個別に構築するのでなく、医師会と連携がシステム化できることが望ましいが、この点も目処は立っていない。地域全体で難病患者を支えていくには、これらについてシステム化していくことが課題である。

表. 各機関の特徴

	医療機関	保健所	介護事業所
関与開始	発症 (受診)	診断 (特定疾患申請)	要支援状態 (介護保険/身障申請)
サービス提供	入院(病院) 在宅(地域医療機関)	入院・在宅	在宅 入所(施設)
援助内容	医療ケア	相談	介護ケア

保健所は、比較的早期(診断確定時)から、特定疾患の申請を通じて全患者数を把握することができる、医療・福祉機関の双方を管轄するため入院・在宅を一貫して関わるることができる、相談業務を中心とし supervisor として関与する、などのため地域における coordinator として機能しやすい。

著者連絡先

〒560-8522
 大阪府豊中市刀根山 5-1-1
 国立療養所刀根山病院
 TEL:06-6853-2001,FAX:06-6853-3127

兵庫県における神経難病医療ネットワークの 構築に関する研究

研究協力者：今井雅尚 (兵庫県健康生活部健康局疾病対策室)
分担研究者：高橋桂一 (国立療養所兵庫中央病院)
研究協力者：近藤清彦 (公立八鹿病院神経内科)
市川桂二 (県立尼崎病院神経内科)
田中操子、藤本昭子、西坂浩一、小原孝彦、赤尾裕子、大橋雅史
(兵庫県健康生活部健康局疾病対策室)
利根川美智恵、生嶋真子、竹田千里 (兵庫県難病相談センター)

研究要旨

兵庫県の難病医療費公費負担対象患者は、平成14年度末現在23,663人、うち神経難病患者は、7,472人である。本県における神経難病医療ネットワーク支援事業は、平成12年度から3回の準備会を開催し、平成13年度には、当該事業の方向づけをするために、県下357の全病院に対して、アンケートを実施した後、平成14年3月に第1回協議会を開催した。医療体制は、県下に3つの拠点病院、2次保健医療圏域ごとに神経内科医の常駐している専門協力病院、診療所を含めた一般協力病院を整備することとしている。

平成15年度は、専門協力病院、一般協力病院の指定に関して、平成13年度のアンケート調査で参加すると意思表示した病院について、直ちに、県から指定するのではなく、各2次医療圏域毎に設置している健康福祉推進協議会医療部会に諮問し、合意の得られた病院について、県で指定した。また、診療所に対してアンケート調査を行い、今後の事業の方向づけに有用な結果が得られた。

A study on organization of medical network for patients with intractable neurological diseases in Hyogo Prefecture

Masanao Imai¹⁾, Keiichi Takahashi²⁾, Kiyohiko Kondo³⁾, Keiji Ichikawa⁴⁾,
Misako Tanaka¹⁾, Akiko Fujimoto¹⁾, Hirokazu Nishisaka¹⁾, Takahiko Ohara¹⁾,
Yuko Akao¹⁾, Masashi Ohashi¹⁾
Michie Tonegawa⁵⁾, Masako Ikushima⁵⁾, Chisato Takeda⁵⁾

Disease Control & Prevention Policy Office, Hyogo Prefectural Government¹⁾
Honorary Director of National Hyogo Chuo Hospital²⁾
Department of Neurology, Yoka Hospital³⁾
Department of Neurology Hyogo Prefectural Amagasaki Hospital⁴⁾
Hyogo Prefectural Consultation Center for Intractable Neurological Diseases⁵⁾

Abstract

After three preliminary meetings in the fiscal year of 2000 and sending a questionnaire to all 357 hospitals in 2000 whether and how they can participate in the medical network for patients with intractable neurological diseases in Hyogo Prefecture, we had the first medical network conference in September 2002. Our medical network system consists of three core hospitals, special collaborate hospitals with neurologists, general collaborate hospital and private practitioners.

In 2003 fiscal year, we spent almost a whole year to designate special and general collaborate hospitals

And getting recommendation from the health and welfare promotion committees in each second medical district instead of direct designation of those hospitals by the prefectural government. Although this process has been time-consuming, it became to be extremely effective to make them known the importance of this network.

Furthermore, we also sent a questionnaire to 2,598 private practitioners whether and how they can participate in this medical network and had useful replies indicating directions for our work hereafter.

A 研究目的

本県の神経難病医療ネットワークでは、協力病院をその機能や役割等に基づき、拠点病院、2次医療圏域における専門協力病院、一般協力病院に分類している。その特徴は、拠点病院を3病院としたこと、専門協力病院には、神経内科の専門医を常駐すること、また、一般協力病院には、診療所を含んでいることなどである。

平成14年度に県立尼崎病院、国立兵庫中央病院、公立八鹿病院の3つの病院を拠点病院として指定し、平成15年度には、平成13年度に実施したアンケートの結果（専門協力病院16、一般協力病院70の参加意思表示があった）をもとに各圏域の健康福祉推進協議会の医療部会に諮問し、合意の得られた病院について、県で指定することとした。また、地域支援体制づくりに必要不可欠な診療所を指定するための事前調査として、県下の診療所に対して、アンケートを実施し、本事業の参加について意思確認を行うとともに、在宅重症難病患者に対する支援方法を検討し、平成16年度から当該事業を本格実施するための方向性を検討した。

B 方法

I 専門協力病院及び一般協力病院の指定について

平成13年度に実施したアンケート調査結果をもとに、各圏域の健康福祉事務所（保健所）の保健師が中心となって、直接、これら病院を訪問し、事業の協力依頼をするとともに、協力の得られた病院から病院情報（対応可能な医療処置等）などを入手した。

その結果を各圏域の健康福祉推進協議会医療部会に諮問し、合意の得られた病院について、県で専門協力病院、一般協力病院に指定することとした。

II 診療所に対するアンケートについて

1 調査目的

地域支援体制づくりのためには、診療所の協力が必要不可欠である。地域のかかりつけ医を確保するための事前調査と、平成16年度以降の事業の方向性を検討することを目的として、調査を実施した。

2 対象

平成15年9月現在の兵庫県医師会に所属する内科医連合会、全外科医会、脳神経

外科・神経内科診療所医会の会員が勤務する2,598診療所を対象とした。

3 調査期間

平成15年9月1日～9月30日

4 調査方法

兵庫県医師会の協力を得た後、県から各診療所へ郵送によるアンケートを実施し、回収はFAXで行った。

5 調査項目

- A：当該事業に対する参加意思の状況
- B：(1)参加意思表明した診療所の診療科別分析
(2)参加意思表明した診療所の往診実績の有無
(3)参加意思表明した診療所が往診した患者の病態
- C：参加意思表明した診療所で往診実績のない診療所における今後の往診の考え方
- D：当該事業に対する意見

C 研究結果

I 専門協力病院・一般協力病院の指定について

各健康福祉事務所(保健所)の保健師が直接、病院の院長、看護部長等へ事業説明及び参加協力依頼をしたことによって、平成13年度実施した病院アンケートで、「参加する」と意思表示していた89病院のうち18病院が都合により参加できなくなったものの、平成13年度に「条件次第で参加する」と回答した56病院のうちの31病院、「参加できない」と回答した138病院のうちの14病院が新たに協力することになった。

このことによって、平成15年12月末現在の専門・一般協力病院は、(表1)のとおり116病院となり、平成13年度に実施したアンケート調査結果で、参加すると意思表示した89病院より27病院増加した。

(表1)

平成13年11月の状況		平成15年12月末現在の状況		差
参加	89	前回どおり参加 71	116	27
条件次第で参加	56	前回は条件次第 31 前回は不参加 14		
不参加	138	条件次第で参加	25	△31
計	283	不参加 前回どおり不参加 124	142	4
		計	283	0

II 診療所へのアンケート調査について

1 アンケートの回収率

対象診療所数2,598に対し回答数906で、回収率は34.8%であった。

2 アンケート結果

調査項目 A：当該事業に対する参加意思の状況は、(表2)のとおり、参加すると回答したのは、290診療所(32.0%)であった。

(表 2)

区 分	回答数	率(%)
	290	
	36	32.0
	7	40.5
① 参加する	24	27.5
② 参加しない	9	100.0
③ よくわからない	90	
計	6	

調査項目 B-(1)：参加意思表示した診療所の診療科別分析は、
(表 3) のとおり、内科が 221 診療所 (59.3%)
と一番多かった (重複回答あり)。

(表 3)

区 分	回答数	率(%)
① 内科	221	59.3
② 外科	72	19.3
③ 神経内科	32	8.6
④ 脳神経外科	21	5.6
⑤ 呼吸器科	19	5.1
⑥ 精神科・神経科	8	2.1
計	373	100.0

調査項目 B-(2)：参加意思表示した診療所の往診実績の有無は、
(表 4) のとおり、「往診したことがある」と回答した診療所数は
185 (63.8%) であった。

(表 4)

区 分	回答数	率(%)
① 往診したことがある	185	63.8
② 往診したことがない	105	36.2
計	290	100.0

調査項目 B-(3)：参加意思表示した診療所が往診した患者の病態
は、(表 5) のとおりであった (重複回答あり)。

(表 5)

区 分	回答数	率(%)
① 人工呼吸器装着患者	70	18.2
② 気管切開患者	60	15.6
③ 気管切開なし患者	255	66.2
計	385	100.0

調査項目 C : 参加意思表示した診療所で、往診実績のない診療所における今後の往診の考え方については、(表 6) のとおり、「人工呼吸器装着患者への往診可」と回答した診療所数は、51 (48.6 %) であった。

(表 6)

区 分	回答数	率 (%)
① 人工呼吸器装着患者への往診可	51	48.6
② 非人工呼吸器装着患者 〃	28	26.7
③ 往診不可	17	16.2
④ その他	9	8.5
計	105	100.0

調査項目 D : 本事業に対する主な意見は、次のとおりである。

	内 容
(1) 病診連携の強化	<ul style="list-style-type: none"> ① 人工呼吸器装着患者への対応は、在宅医療に熱心な開業医や耳鼻咽喉科医及び神経内科医とのチームで行う必要がある。 ② 個々の患者に対する治療方針や、病状の見通しなど、拠点・専門協力病院からできるだけ細かな情報提供をしてほしい。 ③ 2次、3次医療機関の協力がなければ24時間体制は難しい。 ④ 病状悪化時の入院対応や、入院検査所見等の情報がもらえるならば、往診も十分可能である。 ⑤ 入院先の確保や救急対応をしてほしい。 ⑥ 専門病院での主治医との病診連携及び、急変時の受け入れ体制の確立が前提である。 ⑦ 人工呼吸器については、別にバックアップしてもらえる医師が必要である。
(2) 研修会の実施	<ul style="list-style-type: none"> ① 専門医との勉強会を実施してほしい。 ② 専門知識がないので自信が持てない(責任がとれない) (人工呼吸器の使い方、吸引器の使用方法等) ③ 治療要求レベルがわからない。診療所の役目、開業医でできること等を教えてほしい。 ④ 2次医療圏域の病院情報がほしい。 ⑤ 病院等と情報交換がしたい。
(3) その他	<ul style="list-style-type: none"> ① 患者が退院する際には、家族の介護力を考慮した検討を十分してほしい。 ② 訪問看護ステーションとの連携、介護福祉施設の活用を図るべきである。

(1) 専門協力病院・一般協力病院の指定について

本事業は、基本的には、在宅の重症神経難病患者が悪化した場合に、2次医療圏域内で入院できる医療体制整備や在宅の重症神経難病患者を取り巻く地域支援体制整備を図ることが目的である。

そのためには、健康福祉事務所（保健所）が最も、医療機関を含めた医療や福祉の情報を把握しており、健康福祉事務所（保健所）の活用が重要である。

今回、専門・一般協力病院の指定に当たって、各健康福祉事務所（保健所）の保健師が、直接、病院の院長、看護部長等へ事業説明及び参加協力依頼をし、健康福祉推進協議会医療部会の諮問を経た後、県で指定することとし、その結果、平成13年度のアンケート調査より多くの専門・一般協力病院の参加が得られた。

このことは、健康福祉事務所（保健所）と医療機関が、友好的な関係を築き、専門・一般協力病院について、各圏域で合意形成や周知を図るきっかけとして、有効な手法であったと評価している。

(2) 診療所のアンケート結果及び今後の取り組みについて

診療所へのアンケートでは、緊急時等における病院のバックアップ体制を望む声が多く、診療所と病院との連携が必要不可欠であると考えられた。

また、本事業や神経難病について勉強したいという熱意ある開業医の意見も多く、往診可能と回

答した医師は、参加意思表示した診療所全体の約9割を占めるなど本事業に対して積極的な姿勢が伺えた。

このことから、本事業を推進していくためには、医療機関同士の連携、地域の支援体制づくりをしていくことが必要であり、研修や症例検討会などを通して、病院、診療所など関係機関で情報を共有し、これら関係者が、患者支援という一つの目標に向かっていくことが重要であると考えられた。

従って、兵庫県としては、平成16年4月から当該事業を本格稼働させるため、拠点病院である県立尼崎病院に設置している本事業の事務局である兵庫県難病相談センターと連携を図りながら、次に掲げる項目について、積極的に取り組んでいきたいと考えている。

- ① 事業の円滑な運用
(在宅患者の円滑な入院受け入れ、多方面からの在宅療養支援方策等)
- ② 一般協力病院・診療所の指定
- ③ 健康福祉事務所（保健所）との連携による病院情報収集
- ④ 健康福祉事務所（保健所）や病院で開催される症例検討会への難病医療専門員の参加
- ⑤ 医療従事者への研修会の実施
- ⑥ 関係者間の情報交換の場として、メーリングリストの活用等
- ⑦ 事業評価システムの構築

山陽地区神経難病ネットワークの活動について

分担研究者 阿部 康二 (岡山大学神経内科教授)

研究協力者 永野 功、塩手美冬、永田哲也 (岡山大学神経内科)

研究要旨

山陽地区神経難病ネットワークでは、平成14年度に引き続き、活動をさらに拡充するために、難病療養相談や講演会を行った。

特に岡山 SCD 友の会に対しては患者会への医療支援を積極的に行った。さらに、専門医が不足している兵庫県淡路島津名地区において、ALS 患者の療養相談を保健所と連携して行った。

今後、山陽地区神経難病ネットワークが有機的に発展して行くために、さらに患者、行政、医療機関の密接な連携が重要になると考えられた。

This year's activity of Sanyo Medical Network for seriously intractable neurological diseases

Isao Nagano, Mito Shiote, Tetsuya Nagata, Koji Abe

Department of Neurology, Graduate School of Medicine and Dentistry, Okayama University

Abstract

We have continued to promote the activities of the Sanyo Medical Committee for intractable neurological diseases. Committee had a hospital network consisted of a control hospital (Department of Neurology, Okayama University Hospital), leading hospital, and cooperative hospitals. We published brochures to inform of the activities of the Network. The activities of the patients' organization were fully supported by the Committee. The information on the available beds, the sick announcement, and the welfare service is not still enough. The close cooperation with the local hospitals, patients, and the prefectural government is badly needed.