

## Ethical and Social Issues in ALS

Mieko OGINO

Department of Neurology, Kitasato University School of Medicine

Medical practice of ALS involves various ethical problems such as the notification of the disease, the use of mechanical ventilation, or the use of other medical support to prolong the life. According to the medical ethics today, self-decision by the patient is regarded to be important as an autonomy respect principle, and it is necessary for physicians to give enough information and mental supports to patients for self-decision making. Neurologist should realize that not only a radical cure but also a symptomatic treatment

including pain relief, support of mind are very important for keeping QOL of patients well till the last moment. Detailed knowledge is required by the physician to make a prediction and to treat timely. In this paper, I describe mainly my thought and difficulty in everyday medical practice on ALS. There is no one simple and correct answer for an ethic problem and there are various ways of approaching. We should keep trying to find the best way for individual patient.

# ALS患者の呼吸器選択・呼吸器離脱の意思決定

北里大学医学部神経内科学 萩野美恵子

## 要旨

ALS患者は不治の病とだけだけでなく、進行期に呼吸筋麻痺を来し、人工呼吸器装着について問われることにより、生死をも自ら選択せざるをえない困難な状況に追い込まれる。いかようにしても死を免れない極の終末期とは違つた問題があり、このような非常にストレスのかかった状況においては様々な倫理的配慮が必要となる。近年、在宅生活をすすめるALSの方が増え、人工呼吸器を付せずには亡くなる方も、つけた方も在宅医が関わる機会が多い。診療にあたって難病の緩和ケアのあるべき姿や人工呼吸器選択・離脱の問題等に悩むこともあるのではないかとと思う。本稿では現在のALSの状況と倫理的問題点について人工呼吸器装着・離脱を通して整理を試みた。

Key word: ALS, 人工呼吸器選択, 人工呼吸器離脱

## はじめに

今年の特集の中でALS (筋萎縮性側索硬化症) という一疾患が取り上げられるのは違和感があるかもしれない。しかし、ALSにまつわる呼吸器選択や離脱の問題は患者の自己決定、意思決定能力、尊厳死、囁死、囁死救急などの普遍的な医療倫理的問題を含んでおり、様々な疾患の同様な状態に応用されうる。ALS診療に関わる医療者はこれらの問題を選けて通ることではできないし、特に、近年人工呼吸器装着ALS患者の多くは在宅で生活するため、在宅医療の場においてもこのような問題に巻き込まれる可能性がある。

## 1. ALSとはどのような病気か

ALSは運動神経のみが冒され、ほぼ全ての随意運動ができなくなるため、四肢麻痺、球麻痺、呼吸筋麻痺を来す。進行期には高度の身体障害のため寝たきりとなり、人工呼吸器を用いなければ生命も奪われる疾患である。感覚障害や意識、知能および眼球運動は通常障害されないが、人工呼吸器を装着したおおよそ10%の症例は眼球運動を含め全ての随意筋が麻痺され、まったく自分の意志の表出ができなくなる (totally locked in state)。現在のところ原因は明らかではなく、根治療法はない。

## 2. 呼吸器選択について

### a) 告知の問題

呼吸器を選択するとされればいると迷うのが通常で

うケースもある。引き継いだ医師が神経内科医でなく、このようなまれな疾患に必ずしも精通していない場合、継続的告知が困難となり、呼吸器選択の意思決定を本人家族で模索することになる。

時間をかけて、問題を直視し、誤解がないか確認していく作業が選択後の人生にとっても大切であるが、そのためには適切な時期に適切なインフォームドコンセントが繰り返される必要がある<sup>1)</sup>。しかも、そのインフォームドコンセントは病状自体も、在宅生活も熟知した医師でなければ十分には行えない。インフォームドコンセントのされ方いかんで患者の意思受容のプロセスは大きく変わってしまう<sup>2)</sup>ので、ALSの場合インフォームドコンセントそのものが大切な治療である。その意味で、日常診療は在宅医が行い、ALSのインフォームドコンセントは精通した専門医療機関に依頼するという選択版もあると思う。

### b) 選択の現状

上記のような告知の状況であることを前提として考えなければならないが、全国調査の報告によると、日本においてはALS患者のうち約3割～4割が人工呼吸器を装着している。しかし、本人の意思で装着を希望したのが、緊急避難的に装着せざるをえない状況のもと装着したのがは明らかでない。個々の医療機関によっては、その割合が限りなく0に近いところから100%に近いところまで幅があり、告知する医師に左右されるのも事実である。

### c) 選択する人

人工呼吸器を選択する理由はさまざまであるが、十分に状況を理解しないまま、目の前の苦しみから逃れるために人工呼吸器を選択したり、死ぬのが怖いから生き残る道を選ぶ、患者を失いたくないという家族の熱心な説得に応じる、というような受動的な選択から、まだ生き残りたいということがあるというよう明確な意思をもった積極的な選択まで様々である。事前に人工呼吸器をつけた生活について十分な理解が得られている場合はよいが、そうでない場合は、人工呼吸器をつけられれば楽になると説明された、その場の苦し紛れにつけて欲しいと希望して装着されたもの、その後も進行し、こんな状態になるならつねに死ななければならないの、その後に離脱を希望する方もおられる。真のオートノミーは十分な情報を与えられ状況判断ができる状態でのみ有効なのであり、単に「本人が呼吸器をつけて欲しい」ということがオートノミーとなるわけではない。また、人工呼吸器を使用して長期になると一部の患者がTALSになること<sup>3)</sup>、呼吸器選択をしない場合に、緩和ケアを十分にに行い、苦しませないという保証をすることも選択を考える上で大切な要因であるが、実際にはそこまで含めたインフォームドコンセ

ントがなされることは少ない。

### d) 選択しない人

選択する人に比べて、選択しない人の方が圧倒的に多いのが現状であるが、その理由として、寝たきりになつて長い期間生き残れるのは自分の生き方として容認できない、将来的に死ななかつたコミュニケーションの取れない状態に陥っても死ぬことが死を受け入れない選択したくない、病気に罹患して寿命として死を生きない、人為的な生は否定するなどの主体的理由の場合と死にたいわけではないが、家族に迷惑をかけてまで生きていくくない、単身者など実際に面倒を見てくれる家族がいらない、介護できる家族がいなくなつたら行き場がないなどの受動的な理由の場合がある。もっと問題なのは十分な情報がないため、寝たきりになつて全身痛みで苦しむものではないか、経済的に莫大な費用がかかるのではないか、家族が働いては不可能、生きるしかばねはいやだなど誤解に基づいて知識で判断し呼吸器をつけないという決定をする方がおられることである。

### e) 担当する医師の責任

人工呼吸器の選択にあたっては、説明する医師に大きな責任があると思う。もちろん患者自身も患者会その他から自分でも情報収集すべきであろうが、全ての患者がそのような方法になつていないわけではなく、最大の情報源は主治医からの説明であり、その説明のされ方で患者の考えは大きく左右される。単に言葉の選び方の問題ではなく、言い方のニュアンスで、「つけることはあまりよくないんだ」と逆に「つけないことは不自然」とかの印象をもつ。その方の命がかかっている重大な決定であり、個人個人それぞれ独自の価値観を持っているはずであるから、医師の価値観をおしつけるような話し方をしないように心がける必要がある。そのためには装着してよかつたと生き生きと生きていく人、装着しないで決然と死を受け入れた人それぞれそれぞれの紹介をすべきであらうし、また、それぞれのデメリットもつつみかくさず話す必要がある。そのメリットやデメリットをどのような重みで考えるかは患者および家族の問題で、医師が判断することではない。また、患者はよく「先生ならどうしますか」と尋ねるが、私は「私はあなではないから、私の意見は言いません」と答えないことにはしていない。迷っているときは、それだけ情報を十分に伝えるチャンスがある。しかし、どちらかの決意に非常に固執しているように思えるときは、確認作業も必要である。本当に現業が理解できているのか、なぜそのような決断を下したのか、そしてその理由はその方の考え方や生き様からいって理解できるものかなどを検証していく必要がある。家族も長く関わった医療者も「なるほどそういうわけ考えた末

連絡先: 北里大学医学部神経内科学  
〒228-8520 神奈川県相模原市麻溝台2-1-1 北里大学東病院 神経内科  
Mitsuo Ogino, MD, PhD.  
Kiiyano University School of Medicine, Department of Neurology

の決断です」納得ができるまで継続すべきである。特に、早い段階で結論を出している方も、繰り返して考え方が変わっていないか確認する必要がある。人の考えや気持ちには変わるものだというのと、病状が進行していくと本人にとって当初予想していた事態と異なるという場合もあるからである<sup>10)</sup>。

#### f) 選択における倫理的問題

選択において倫理的問題として、前述のように十分な情報があってはじめてオートノミーたりうるのであるが、現実にはその前提となるインフォームドコンセントが不十分な場合が非常に多いこと、そして、病状の進行にそって専門医によるインフォームドコンセントが継続されることも少ないことがあげられる。

次に、ALSの一部では知能障害を来すタイプがある。このように判断能力がない状態の方の医療処置をどのように決めるかというときの手続き論も問題である。事前にどなたかに判断をまかすというような意思表示があった場合はよいが、一番近い家族が、介護も負うことになるという立場で、判断しなければならぬことが多い。また、呼吸器選択を躊躇する理由に、将来離脱の可能性がないということもあげられる。本当はまだ死にたくないけれど、もっと重度になったときには生き続ける自信はない、いったん装着してしまっただけでもっと病状が進行したとしても、やめられないなら人工呼吸器の装着はできないかと考える場合がある。これまでもしたことはない世界を想像してどちらがいいか考えるわけであるから、試してみることができればいいのに考えるのは自然なことのように思える。やってみたら案外悪くないということだである。現に急変しなかつた事故のように呼吸器がついた方がみなさん後悔するかとということはない。しかし、装着した方全ての方がハッピーとはいえない状況で、強く装着を試してみようことを勧めるのも無責任の世界では治療差し控えと治療停止は同じ意味を持つという考えがあるが、治療差し控えは病状の自然経過として素直に認めやすいが、ALSの場合の治療停止は誰かが人工呼吸器を止めなければならぬので、行った行為がすぐに死に直結するという意味で、たとえ病状によって呼吸ができないうちに死を迎えたということは同じでも自然死というイメージからは速速い、自分とその役を引き受けることを想像すると素直に同じと思えない<sup>10)</sup>。

その土地の現状をよく理解し、人工呼吸器選択について説明する医師自身が十分な情報を持つべきである。神経内科専門であっても必ずしも社会的、福祉的知識が十分とは限らないので、手に余るようであれば、専門医療機関に依頼する方がよい。多くのスタッフが関わっているところかよく、この分野に熟知した医師、看護士、ソーシャルワーカー、リハビリスタッフ、臨床心理士、医療工学士などが関わるところが理想的である。あくまで現状でさらに工夫するべきことではないが、インフォームドコンセントは十分ななどの専門知識について依頼すればよいので、日常の医療管理まで任せられる必要はない。

近くにそのようなソナースがない場合は、専門医療機関にコンサルトをお願いする。地域保健所の保健士、福祉担当職員に困らなければ、患者会からの情報も活用してもらいように勧める等が代用していく。

どちらを選択するにしても、十分に検討したうえで、ことであれは納得して受け入れ、前向き向き合えるが、その過程を経ていると、患者、家族、医療従事者、関わったすべての人が後悔することになる。

### 3. 呼吸器離脱について

#### a) 離脱についての現状

現在の日本では呼吸器離脱は現実的ではない。もし、離脱を施行すれば必ず告訴される、その上で有罪になるかどうかはわからないが、これまでの類似の判例は全て有罪になっている。これらの判例では患者の意思確認が不十分であったり、施行者が1人で決断していたり、ポイント問題となったと認せられ、許容されたことと認められ有罪となっている。許容されたかもしれない十分な配慮と手続きを踏んだ判例は現在存在しないので、本当のところはわからない。司法の世界は過去に起こったことのみ判断をするので、架空のことについては判断しろといっても答えは出てこない。

このような状況では、医師としては一度呼吸器をつけたりはせずのは困難と説明するしかない。将来的にオランダのように安楽死が認められたり、離脱が正当化されることがあればその限りではないが、できもしないことをできると保証することはできないと正直に話すしかない。しかし、離脱の正当性については議論され始めているので、将来的には変わる可能性もあるということもお話ししている。

#### b) 離脱を希望する人

十分に納得して人工呼吸器を装着した場合は最初に離脱は現実的に不可能であると話ししているせいも、離脱を希望することはほとんどない。しかし、正確な情報を把握しないまま人工呼吸器装着となった方の中には、なかなか現実を受け入れられないまま離脱を希望する場合

がある。また、TLSについて事前によく理解していない場合も、徐々にTLSになっていく過程で離脱を希望する場面がある。しかし、実際に離脱を希望すると表明される方はまれであり、多くの患者さんは不本意かもしれないが、それも運命と受け入れる場合が多い。

離脱を希望される場合も、その真意が問題となることがある。介護の問題さえなければ本当はもって生きていきたいと思っているにもかかわらず、介護者の負担を考えた、もうこれぐらいよいという人もいる。現在の医療ではどうすることもできないような症状に關しての理由で離脱を希望する場合に比べて、介護など対応可能な問題で離脱を希望する場合はよりいっそう対応に気をつけるべきである。

しかし、中には非常にまれにはあるが介護の問題ではなく、どんなに周囲が努力しても、どうしても絶望から救えない方は確におられる。患者本人がTLSになっていくことを十分に理解し、冷静に捉えた上で、絶望する気持ちには、周囲の努力があれば救えるという問題ではない。

#### c) 離脱に反対する人 すべり坂理論

離脱したい大きな理由が家族への介護負担であることも、実が多いと推測するがたがたは本人の希望といっても、実は周囲の状況を考えての決意であり、本当に本人の意思かどうか疑わしいと主張される。離脱が可能となれば、そのように社会的事情から離脱する患者がでてくるのではないかと危惧されている。また、ひとたび離脱を許せば、本当は離脱したくなくても、周囲からの無言の圧迫から離脱せざるを得なくなる、ひいては周囲の意思で離脱が行われる可能性もでてくるなど、どんどん拡大解釈、エスカレートしていくのではないかと、いわゆるすべり坂理論を指摘する意見もある。

#### d) 家族の思い

呼吸器装着の決意についても同様であるが、本人の離脱の意思を家族も理解し受け入れている場合はまだ問題が少なからずない。しかし、本人が離脱したいといっても、なんとしても生きていて欲しいと家族が思う場合本人の希望だけではないのかは難しい問題である。さらに、前述のように本人は生き続けたいと内心希望していたとしても、家族が介護疲労等からもう十分ではないかと思っしていることが本人にとりてなく伝わる場合もさらに問題である。

#### e) 意思決定能力・判断能力を判定できるのか

このように、たとえ本人が離脱を希望したとしても、それが外圧からかどうか、本当に本人の意思なのかを確認する作業が必要である。そもそも進行して本人の考え

を詳しく聞くのが困難になっていく場合もあり、実際には判定困難な場合もあると思われる。残存したコミュニケーション手段を用いてできる限り精神状態、知能、状況の理解、自らの意思であるかなどを確認し、意思決定能力・判断能力の有無を判定する必要がある。

#### f) 事前指示はどこまで有効足りうるのか

TLSのように、そのときの本人の意思がもはや現在の技術では確認できなくなつたときに、コミュニケーションが可能であったときに表明した意思(事前指示)をもとに判断してよいのかも慎重な検討が必要である。今現在どのように考えているかは確認できないのであるから、最後に意思表示した時期、その後考えが変わるよう必要はなかつたかなどにつき検討する必要がある。

#### g) 離脱における倫理的問題

人工呼吸器療法は一般的には延命治療と位置づけられ、その離脱は消極的安楽死の範疇に入る。欧米では、事前指示書や本人の明確な意思が確認できれば人工呼吸器をはずすことができる国が多い。この場合の解釈も、人工呼吸器離脱は延命治療の中止であり、死はもともと本人が罹患していた病状によってもたらされる自然なものであるという捉え方である。

しかし、ALSにおける人工呼吸器療法は延命治療なのであろうか、足が不自由になつたら車椅子を使うように、呼吸が不自由になつたら人工呼吸器を使うという考え方をすれば、もはや延命治療とはいえない。人工呼吸器を装着して様々な社会活動に参加している患者さんも多おられる現状は「延命治療中」というイメージとは程遠い。

延命治療でないとするとすれば、人工呼吸器離脱は自らの権利を主張しているようになることになる。似たような状況でもある人は生を謳歌し、ある人はALSの非常に限られた状態は死にたいほど大変な苦痛としか感じられず、れない人が自殺をするときにはどうするのか?

倫理的分野でもこの問題に単純な答えはない。よつた立つ立場により正しいとも間違っているとも主張できるからである。しかし、現に今非常に苦しんでいる人たちがいることも事実である。死なせるための議論でなく、最後まで自分らしく生きるための議論として考えていく必要があるのではないか。離脱の権利を認めることで、人工呼吸器を装着して生きてみてみようと考えられる患者もでてくると思われる<sup>10)</sup>。

#### h) 実行手段はあるのか

さて、上記のような手続きをふんで、本人には判断能力があり、離脱の意思が本人の自発的な考えであり、か

つその意思は長期間（おそらく少なくとも6ヶ月以上）におよび変わらない固い決意であり、家族も十分に本人の考えを理解および共感しているとす。そして、その全過程は複数の関係者および有識者で構成された倫理委員会のようなところで確認され、本人の難解の意思は確実で妥当であると判断されたこと。はたして、だれが難解を具体的にすすめるのか？そのままで、痛みにさいなまされているわけではなく、これまでどおり生き続けることのできる患者の命を他人の手で終わらせることが人間に許されているのであろうか？実際にはオランダ、ベルギーでは安楽死法に基づき安楽死が医師の手により行われている。施行する医師に迷いがあったらできないことであらうが、日本においてそのような行為が国民の共感を得ることができるのであろうか。

現実には呼吸器離脱の問題は概念的にその是非を考えることと同時に、実行可能であるのか、また、認めたいのすべり坂理論のような社会的問題への波及の懸念に對しては予防可能なものか、などを具体的に検証していく作業が必要である。

#### おわりに

答えのない課題について記してきたが、治療差し控えについても治療中止についても、その可否もさざおき、どこまでを医師の裁量権とするのか、本人の意思確認や事前指示などについて、少なくとも手続き論として国民のコンセンサスを得られるようなガイドラインが必要であると思う。そして、いたずらにタブー視するのではなく、論点を整理して、現状をよく理解している専門の医療従事者や、倫理、法律、当事者、その他の様々な立場の人を巻き込んで具体的に議論し、なぜ許されるのか、なぜ許されないのかということを明確にしていってほしい。同時に社会的要因で生死を選ばざるを得ないような状況も改善すべく努力していくことも急務である。

#### 文 献

- 1) 日本神経学会ALS治療ガイドライン。臨床神経学 42：676-719, 2002
- 2) 荻野美恵子, 荻野裕, 川浪文, 坂井文彦：ALSの告知のありかたについて一患者アンケート調査より一。臨床神経学43:1027-2003.
- 3) Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ: Clinical Ethics—A practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine (5th ed). McGraw-Hill, New York, 2002
- 4) 白浜雅司：がんの真実を伝えるための医師の役割と技術。ターミナルケア713：190-195, 2003.

- 5) Ogino M, Ogino Y, Sakai F. CAN WE PREDICT IF THE PATIENT WITH ALS WILL DEVELOP TOTALLY LOCKED-IN STATE(TLS) OR MINIMAL COMMUNICATION STATE(MCS) RELATIVELY EARLY AFTER INDUCTION OF MECHANICAL VENTILATION? ALS and motor neuron disorders 5(Suppl.2):119-2004
- 6) Oliver D, Borasio GD and Walsh TD: Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. Oxford, Oxford University Press, 2000.
- 7) 荻野美恵子：人工呼吸器を着けるか着けないか〔第3部〕神経難病の事前指定制書—北里大学東病院の取り組み—。難病と在宅ケア, 10:15-18, 2004.
- 8) 荻野美恵子, 荻野裕, 坂井文彦：「緊急時の対処方法カード」(事前指定制書) 導入後の評価。日本神経学会総会プログラム。抄録集46:135, 2005
- 9) 荻野美恵子：ALS医療と事前指定制書。医療 59:389-393, 2005
- 10) 荻野美恵子：ALSにおける倫理的・社会的問題。神経治療 22:2005 in press

## Diagnosis procedure combinationの展開と免疫性神経疾患

荻野美恵子

## Diagnosis procedure combinationの展開と免疫性神経疾患\*

荻野美恵子\*\*

**Key Words** : DPC-based payment system, DRG-DPC (Diagnosis Related Group—  
Diagnosis Procedure Combination), neuroimmunological diseases,  
healthcare insurance system

はじめに

ここ数年の医療改革の波は大きく、ともすると乗り遅れるし、あちこちで先に碎ける波もある。どのように流れていくかを良く見極めて早めに対応しなければならぬ。中でも医療システムとして急性期医療に包括医療制度が導入されたことは大きな変化であった。すでに諸外国では施行されており、適正な医療費を検討するためには、現在の複雑な出来高制では対応が困難なことは明白であった。しかし、わが国においては単に医療費抑制だけでなく、世界に類をみない国民皆保険の制度を崩さず、また、医療レベルを落とすことなく、医療費高騰にどのように対応するかという難問がある。諸外国では一入院あたりの定額制であるDRG-PPS (diagnosis related group-prospective payment system) を採用しているが、日本では同一病名での医療機関間での入院期間のばらつきが大きいこと、および新制度導入により過剰な退院促進をきたすことがないように、日本独自の1日あたりの包括であるDRG-DPC (diagnosis procedure combination) というシステムを採用し、入院期間を反映させるために入院早期(疾患群ごとに全病院平均入院日数の25%タイル)ほど点数を高くしている。いずれDRG-PPSに移行

する可能性もあると考えられるが、今のところ具体的にはなっていない。また、現在DPCは特定機能病院のみでなく、62の民間病院でも導入となっており、これまでの結果では総すると出来高制よりも収入が多くなっている。これは不完全な状態での制度改正に伴い出来高と大きな違いがあることを恐れた、多分に行政的な誘導であると思われる。今後同様であるとは考えにくい。行政サイドは医療費をマスで考えているが、我々医療者は個々の症例で治療を考え、その結果が医療費となる。DRGの分類の不出来から将来、適切な診療がしにくくなるようなことはなんとして改善しなければならぬ。学会として要求しているのはそのような観点からである。

### I. DPC全体のながれ—これまでの経緯—

1-2年の準備期間でいっせいに制度が変更になってきているため、当科のみでなくさまざまな科で不都合があった。なかには出来高で保険適応になっただけにもかかわらずDPCの中には事実上コストが反映されないという、全く不合理なものもあったが、2004年の第1回改正にてかなりの改善がみられた。

神経内科にとって免疫性神経疾患は様々な高領

\* Development of Diagnosis Procedure Combination in Neuroimmunological Diseases.

\*\* 北里大学医学部神経内科 荻野美恵子 Mitsuo Ogino, Kitasato University School of Medicine, Department of Neurology

な薬別や治療法を要する機会が多い、一度採用すると100万円単位でコストがかかるものを、全く持ち出して治療するとかなり躊躇するものも事実である。DPC導入当初のイムノグロブリン大量静注療法 (IVIg) がこのような状態であったと思われる。施行前に学会案を提出しているが、このときは特に高額医療について考慮した分類にしていた。しかし、当初IVIgが一部の疾患で保険適応になっていくという認識に誤解があり、2002年度の施行前調査時点でIVIg使用群を識別できず、2003年開始時にむけてIVIg使用群としての点数設定不能となった。DPCの点数の決め方は前年の出来高の実績から計算したものを基本としているが、遺伝性ニューロパチーと同じ分類となったために更に点数が低くなったものがある。厚生労働省の立場からは、点数は作り出したものではなく、前年度の平均を取っているものであるから、損をした症例がある分、得をした症例もあるはずだとのマスとして捉えての見解であったと思うが、問題は高額医療を病院負担しななければならない状況においては、個々の症例に対して治療差を控え、過小医療に傾きやすくなることにあると思われる。2008年度は初年度で病院全体としては出来高よりも収入が少なくなることがないように設定されたが、神経内科領域は多くの病院で軒並み赤字部門になってしまった。病院の理解があるところでは、次年度の点数のために、我慢して赤字覚悟で治療を継続することができ

このような用語を提案した次第である。

## II. 現在の問題点

### 1. 高額治療の扱いについて

当初、神経学会はこのような高額医療を行う可能性のある疾患は数が限られるし、包括医療からはすすべきまでである、それがかわらないならば、高額な医療は外だし (出来高) とすべきであるとの主張をしたが認められず、あくまで処置2の中の一項目として認められた。分類が精緻化したことで、かなり出来高との差は縮小されたが、それでも重篤のGuillain Barré症候群など、1ヵ月以内に複数回の治療を行う必要がある場合には出来高との高額な差が問題となる。また、現在血漿交換は1,000点以上の処置として出来高で評価されるが、これはあくまで処置料としてのみ外だしであり、血漿交換時に使用される薬剤等を含めると、DPCになったことにより出来高のときと比べると、減額になってしまふ。過小医療をさけるためにも、予後を改善する可能性の高い治療については、1クールの外だしに外だとして考えておくべきであり、その際の外だしに外だについて十分を検討が必要と思われる。この議論は他の分野からもなされておき、また、DRG-PPSを採用している外国でも高額な抗がん薬など特定の医薬品について外だで行っている国もあるため、今後検討されると思われる。

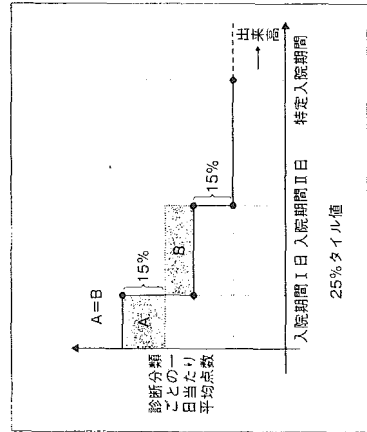


Fig. 1 包括点数の減減性 (従来の設定方法)

の疾患群で出来高に比して包括医療費は大幅に減少してしまう。この問題は多くの急性期医療を必要とする疾患群でも同様のため、2004年度のMDC01 (厚生労働省診断分類調査研究班神経系班) における検討ではいくつかの急性期疾患において全期平均在院日数の初期5%タイルを高額に設定するように要望を出している (Fig. 2)。この方法は種々の悪性腫瘍の化学療法短期入院の場合に対しても認められれば、短期入院の治療にも正当な医療報酬が得られるようになると思われる。

### 3. 出来高制では評価されてこなかった内容について

これまでの出来高制は医療にかかったものを積み上げていく方式が多かった。医療材料をたくさん使用する医療には高い点数がつくが、手間のかかるもの、技術の必要なもの、いわゆるドクターズフィーの正当な評価がなされていない。本来、DRGは、1) 臨床状態、2) 技術難易度、3) 人的・物的資源投入量、4) 在院日数などの「医療的・物的資源投入量」を分類の基礎とした。DPC施行前の学会案 (分類自体はこのような観点から行ったが、保険点数上の分類の妥当性を主に出来高との比較で行っているため、もともと出来高で反映されていなかったものについてはDPCの評価においても反映できない状況になっている。医学的に全く関係ないと思われるような疾患が同じ診断群になっ

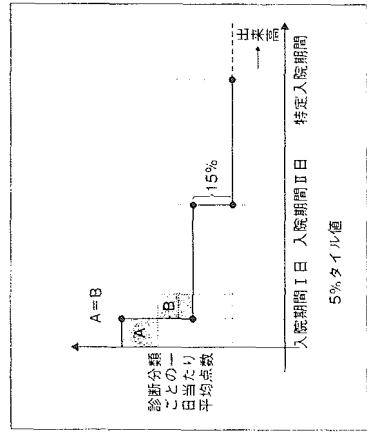


Fig. 2 包括点数の減減性 (悪性腫瘍の化学療法短期入院などに係る新しい設定方法)

るのは、点数が近いものをまとめたということと、そもそも対応させるように要求されたICD10における分類が現在の疾患概念における分類にそぐわないところも多々あったためである。

例えば、同じ感染症のなかでも、隔離を要したり、感染症対策を厳しく行わなければならない、プリオン病や髄核、HIV感染症などは実際には手間もお金もかかるが、出来高の点数には反映されない。そのため、出来高の点数だけを考えると、他の感染症と同じ分類にしてしまうと問題ないときも、他の感染症と同じ分類にかかり具合を正当に評価することができなくなるようになる。別分類にしていただいた方がよいことになる。

また、介護度や重症度のような入院中の手間の係り具合などは、もともと出来高でも保険点数として評価されていないため、前年度の出来高を元に計算されるDPCの点数においても反映させることはできない。2004年度の検討にて2003年度までの調査期間のデータを用い、barthal indexを用いて保険点数がどのように変わるかの検討を行ったが、疾患別でも、barthal indexの値別でも介護度が高ければ医療費がかかるという有意な傾向は得られなかった。実際にかかるケアは介護度が高いほど手間がかかっているのは明白である。このような単純に出来高との比較では反映できない。これまで正当に評価されてこなかった問題については、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評価分科会において検討されており、今後、原価計算調査などを通じて反映されることになっている。

#### 4. 2004年度DPC導入病院アンケート調査結果

2004年度現在のDPCの問題点について全国のDPC導入病院を対象にアンケート調査を行った（ご多忙の中熱心なご回答をいただきました）ことをこの場をかりて深く御礼申し上げます。この中で、免疫性神経疾患に関しては、多くの意見として適応外使用の問題が取り上げられていた。特にステロイドパルス療法、免疫抑制薬の使用である。この問題はDPCのみでなく出来高が適応となる医療報酬においても同様であるが、実際に現行の医療としてガイドラインに使用されるぐらいいなスタンダードである。保険適応にはならない可能性もある。一方で投資にみあう回収がみこまれない薬剤についてはメーカーも治療試験を組む可能性は低く、医師主導型治療試験を行わない限り適応をとることは困難である。ただし、厚生労働省においては、十分なエビデンスがあるものについては治療試験を行わずに適応を拡大していく可能性も検討されていると大きく、既に広く安全性と有効性が認められているものについては柔軟な対応が期待される。

### III. 今後の展開

#### I. 新しい治療法に対する対応

2005年度への要求事項として第一にあげたのがedaravoneの外であった。edaravoneは年々エビデンスが確立され、ガイドラインでも取り上げられて使用される機会が増えてきている。前年度の出来高点数から決定される包括点数は、医療内容が前年度から大きく異なる場合は、現状にそぐわないものになる。2003年度にくらべ2004年度のほうがedaravoneを使用する頻度が増えたため、2004年度はedaravoneを使用する包括点数では出来高と比べて10万～20万円の差がでていて、このような状態は過小医療に傾く原因となるだけでなく、新しい有効な治療法が包括点数に反映されないうちに使用しづらくなり、世界的な医療レベルから後退することが懸念される。

幸いに、厚生労働省および中央医療協議会の思

速な対応により2005年7月から緊急の事項に対して5項目の対応が発表され、edaravoneもそのなかの一つとなり、edaravoneを使用しうる診断群分類が包括対象外となった。edaravoneだけを外出しにすると現在の包括点数は2004年度のedaravone使用例も含んだ平均となっているため、実際よりも高いものになる。公平性を保つために、包括そのものから該当診断群分類をはずしたということになる。

同様にB細胞リンパ腫に対して用いるrituximab（リツキシマン）も使用する診断群分類を包括対象外にすることになった。このように、新しい治療法が高額の場合にはその導入時に出来高と包括の差が大きくなると思われ、免疫性神経疾患においてはつきつきに新しい免疫療法が開発されており、たとえ保険適応がとれたとしても、DPCではすぐには反映されないう問題が起こりうる。この問題をどのように解決するかも今後の大きな課題である。

#### 2. 高額医療に対する対応

高額医療は治療を採択するかどうかでDPCによる包括点数に大きなばらつきを生じるため、均一化しにくくDPCに馴染まない。処置2の中に組み込んだとしても他の処置2の項目のコストがそれ程高額でない場合には、同様の問題が残る。使用する必要がある症例にとっては治療差し控えになりかねず、使用しない症例については、実際よりも平均的包括点数の方が高額になり、自己負担額も増加することになる。高額であればあるほど、問題は顕性化するもので、このような治療は出来高で対応すべきである。免疫性神経疾患では高額で繰り返し使用される可能性のあるIVIgや血漿交換などについて引き続き改善を求めるときと考

#### 3. 短期入院についての対応

前述のごとく短期入院で高額治療をするときの問題点がある。これに対しては初期包括額の適応を25%から5%に前倒しにすることで対応することを要望している。この問題はMDC01（神経系）のみではないため、他の分野も含めて2006年度にむけて検討されるものと考ええる。

### IV. 出来高、包括両者に共通する課題

今回のDPCに限ったことではないが、医療に対する評価に偏りがあることは優良な医療の発展の妨げとなる。特に、これまで技術や手間に対する評価が正当に与えられてきたとはいえず、ホスピタルフィーの整備とともにドクターズフィーについても医療技術評価の問題である。これについても医療技術評価委員会が現在行われているが、専門医制が十分に確立しているとはいえない。単純に専門医にフィーをつけてという方法は時期尚早とされ、外科系の手術と異なり、経験年数だけで専門性を比較できないうところもあり、どのように評価してフィーをつけるかは難しい問題であるが現在検討中である。

#### 1. 適応外使用について

前述のアンケート調査でも多くの指摘を受けたように、疾患にとって当たり前の治療となっていないものが、保険適応になっていない。DPCは包括点数が決まっているだけで、治療内容を規定されているわけではないため、このような保険適応外の治療することも可能となる。自由度がまし、治療しやすい反面、保険適応外の場合は製薬会社の保証の範囲外となってしまうため、そのリスクは病院が負うことになり、また、すでに薬価が安いものは大変手間がかかり、また、すでに薬価が安いものについては企業も投資をして治療試験をする必要がなくなってしまう。この問題についても解決方法が必要と思われる。

#### 2. 適応外検査について

現在、多発性硬化症において特定疾患の調査票

にはMBPやオリゴクロクロナルバンドの記載が要求されているが、これらの検査は保険適応になっていない。診断に非常に参考になるものであるにもかかわらず、保険適応にならず、混合診療も認められていない。現在、病院や大学の研究室から持ち出しで行っているのが現状である。患者の診断のために行うことであるので、混合診療として本来患者に直接請求するものと考えられるが、広く行うべき検査であれば保険内で行うべきであると考ええる。混合診療が近い将来開始されるが、この制度が医療費削減、患者負担増の口実にならぬように、どのような項目を混合診療の対象とすべきかについて検証していく必要がある。

#### 3. 医療の技術や手間について

前述のごとく、出来高でも評価してこなかったものについては、原価計算を行う等により評価をしてゆくべきと考え、手間がかかってもコストがとれない疾患に対する過小医療、入院拒否や退院促進などが懸念されるからである。

以上、DPC以外の医療保険問題にも言及したが、日本におけるDPCは開始されて2年であり、いまだ発展途上にある。しかし試行期間は2005年度までとなっており、2006年度からは正式導入される。早期に矛盾点を指摘してよりよいものにし、将来問題にならないように改革する必要がある。世界に誇れる医療システムとなるように行政、保険機構、医療専門家集団が協力しあうことが肝要と考ええる。

# Diagnosis procedure combination の展開と看護

牛込三和子, 酒井美絵子

# Diagnosis procedure combination の展開と看護\*

牛込三和子\*\*

酒井美絵子\*\*\*

**Key Words** : intractable neurological diseases, institutional nursing, hospitalization period, level of nursing care needs, number of nurses for inpatients

## はじめに

特定機能病院に diagnosis procedure combinations (DPC) が導入されて2年経過した。1年経過後の状況では、ほとんどの病院で、平均在院日数が減少している。DPCにおいて、看護は、患者2人に対し看護師1人が配置されている看護体制であることを前提に、ホスピタルファイアとして位置づけられている。診療報酬における看護の評価は、これまでも看護師配置による看護体制としての評価であり、一般病棟では看護の必要度を反映するしくみになっていない。DPCの実施により、患者の看護必要度に見合った看護師数配置による看護体制の実現は期待できないのだろうか。また、DPCの展開による看護への影響は、どのように現れるのだろうか。DPCにおける一特定機能病院神経内科入院の神経系難病患者の入院実態を紹介し、DPC展開における看護について考えてみたい。

## I. DPCにおける神経系難病患者の入院実態

Table 1は、一特定機能病院において、DPCが開始された2003年度1年間に神経内科に入院した特定疾患治療研究対象疾患患者について、入院期間、退院状況を診断群分類別に表したもので

ある。入院者数は、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALSとする）、重症筋無力症が多かった。入院目的は、検査入院はALS、多発性硬化症、重症筋無力症、大脳皮質基底核変性症であり、Parkinson病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症はすべて治療目的であった。これらは疾患による入院医療の必要性、医療圏における特定機能病院の機能を反映していると思われる。

入院期間をDPC入院期間分類で見ると、II未満58%、II以上42%であった。特定入院期間をこえる入院は、重症筋無力症の1人はクレーゼによる治療目的入院で、入院中に人工呼吸器装着となり、その離脱に時間を要しており、ALSの3人は、診断確定目的検査入院の患者であった。退院状況は、重症筋無力症で転院、ALSで転院、施設入所、死亡、多系統萎縮症で転院があった。入院目的、入院期間、退院状況は、疾患による特徴を反映している。

## II. 神経系難病入院患者の看護の特性

神経系難病の代表的疾患であるParkinson病、多系統萎縮症、ALSについて、入院患者の状況とDPC入院期間を示した (Table 2~4)<sup>2)</sup>。

Parkinson病患者では、悪性症候群、薬物療法

Reprinted from Neurological Therapeutics, Vol. 22, No. 5, p. 607-614, September 2005

\* Nursing and Diagnosis Procedure Combination (DPC).  
\*\* 群馬大学医学部保健学科 Miwako Ushiozome; School of Health Sciences, Gunma University  
\*\*\* 首都大学東京保健科学部 Mieko Sakai; Faculty of Sciences, Tokyo Metropolitan University



Table 2 症状・障害状態とDPC入院期間 (パーキンソン病)

事例	診断群分類番号	入院目的	ADL要介助状態				症状・障害					医療処置		DPC入院期間					
			食事	排泄	移動	転倒リスク	歩行障害	構音障害	嚥下障害	膀胱直腸障害	妄想・夜間譫妄	排尿管理	栄養管理	I未満	I以上II未満	II-特定入院期間未満	特定入院期間以上		
1	0101603x99x0xx	治療		●	●				●										
2	0101603x99x0xx	治療			●	●	●												
3	0101603x99x10x	治療	●	●	●				●			膀胱カテ							
4	0101603x99x10x	治療	●	●	●	●				●									

膀胱カテ：膀胱カテーテル留置

Table 3 症状・障害状態とDPC入院期間 (多系統萎縮症)

事例	診断群分類番号	入院目的	ADL要介助状態				症状・障害					医療処置		DPC入院期間					
			食事	排泄	移動	転倒リスク	歩行障害	構音障害	嚥下障害	膀胱直腸障害	呼吸障害	排尿管理	栄養管理	I未満	I以上II未満	II-特定入院期間未満	特定入院期間以上		
1	0102203xxxx0xx	治療	●	●	●	●	●	●											
2	0102203xxxx0xx	治療	●	●	●	●	●	●											
3	0102203xxxx1xx	治療	●	●	●	●	●	●											
4	0102203xxxx1xx	治療	●	●	●	●	●	●	●	睡眠時無呼吸	膀胱カテ	経管栄養							
5	0102203xxxx1xx	治療	●	●	●	●	●	●	●		膀胱カテ	胃瘻造設							

膀胱カテ：膀胱カテーテル留置

Table 1 疾患別診断群分類別DPC入院期間

臨床診断名	診断群分類番号	対象者数	DPC入院期間				退院状況					
			I未満	I以上II未満	II-特定入院期間未満	特定入院期間以上	自宅	転院	施設	死亡		
多発性硬化症	0100901xxxxxxx	4	3	3	1	4						
	0100903xxxx0xx	8	3	3	2	8						
	0100903xxxx1xx	5	1	2	2	5						
小計		17 (100)	4 (23.5)	8 (47.1)	5 (29.4)	0 (0.0)	17	0	0	0	0	
重症筋無力症	0101301xxxxxxxx	1	1			1						
	0101303x01xxxx	2	2	1	1	2						
	0101303x99x0xx	5	2	3		4	1					
	0101303x99x1xx	3	1	2		3						
小計		11 (100)	3 (27.3)	4 (36.4)	3 (27.3)	1 (9.1)	10	1	0	0	0	
筋萎縮性側索硬化症	0101501xxxxxxxx	7		3	1	7						
	0101503x99x0xx	3	2	2	1	3						
	0101503x99x1xx	5	2	2	1	2	2				1	
	0101503x970xxx	2	1	1	1	2	2				1	1
小計		17 (100)	3 (17.6)	7 (41.2)	4 (23.5)	3 (17.6)	12	2	2	1	2	
パーキンソン病	0101603x99x0xx	2	1		1	2						
	0101603x99x10x	2	1	1	1	2						
大脳皮質基底核変性症	0101701xxxxxxxx	1			1	1						
		5 (100)	1 (20.0)	1 (20.0)	3 (60.0)	0 (0.0)	5	0	0	0	0	
小計		1			1	1						
脊髄小脳変性症	0101903xxxx0xx	1			1	1						
	0101903xxxx1xx	1		1		1						
小計		2 (100)	0 (0.0)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (0.0)	2	0	0	0	0	
多系統萎縮症	0102203xxxx0xx	2		1	2	2						
	0102203xxxx1xx	3		2	2	2						
小計		5 (100)	0 (0.0)	1 (20.0)	4 (80.0)	0 (0.0)	4	1	0	0	0	
小計		57 (100)	11 (19.3)	22 (38.6)	20 (35.1)	4 (7.0)	50	4	1	2		

単位は人、( )内は%

調整等の治療目的入院であった。全員が移動動作に介助を要する状態で、転倒リスクがあった。症状では、嚥下障害、構音障害、膀胱直腸障害があり、1人は膀胱カテーテル留置があった。妄想・夜間譫妄が1人であった。Parkinson病患者の看護においては、薬物療法における薬物を生活のなかで観察すること、日常生活動作の安全性を配慮した援助、夜間譫妄のある場合はその観察と対応が必要である。多系統萎縮症の患者では、全員が治療目的入院であった。全員が日常生活全般に介助を要する状態で、運動失調による歩行障害で転倒リスク状態であった。症状では、構音障害が全員にあり、日常のいろいろな場面で、援助を要する状態であった。

III. ALS入院患者の看護の特徴

Table 6は、既存の24時間タイムスタディ資料を基に、入院中のALS患者2人と特定集中治療室(ICU)入室中の患者3人とを比較、ALS入院患者の看護の特徴をみたものである。Table 5に背景を示した。事例A、BはALSの患者、事例C、D、EはICU入室中の患者である。分類の項目は、日本看護協会看護婦機能委員会の看護業務区分表で算出し、直接看護行為である16項目について示してある。

全体としては、ALS患者の看護は、ICU入室の重症度の高い患者と同程度の時間の看護を提供しているといえる。ALSの事例は、入院から1年3ヵ月、4年9ヵ月と長期間経過しているにもかかわらず、看護に多くの時間を要していた。これは、病気の進行と共に看護やケアが必要となるといふ、神経系難病における看護の特徴であり、急性期を過ぎたら自立し、看護の提供時間が減少していく疾患とは同等で看護を考えていくことは出来ない。

看護行為の内容は、1日の看護時間が多い項目は、ALS事例では、安楽、身体の清潔が共通して多く、事例Aでは食事の世話、排泄の世話、事例Bは呼吸管理が多くなく、ICU入室患者の事例では、測定、診察・治療の介助、呼吸管理が共通して多い。

ICU入室中の患者は、生命の危機状態に直面していることが多く、モニタリング用の機器類や、生命維持装置の装着、生命兆候の観察などが最優先される。そのため、ALSの患者とICU入室中の患者とでは、同じような看護提供時間でも時間を要する項目に違いがある。ICU入室中の患者は診察・治療の介助、測定、呼吸管理が中心に、ALSの患者では安楽や呼吸管理、食事・排泄等の日常生活支援が中心となっている。安楽の項目は、体位変換、体位の工夫、患者を安心させるための会話・行為、睡眠への配慮等が含まれており、身体を自力で自由に動かすことが出来ないALS患者には切実な支援であり、時間を十分使い対応することが看護の役割である。また、構音が強いためコミュニケーションに時間がかかると、ナースコールを適切に取り付けるのに時間が

た。嚥下障害は3人にあり、経管栄養(胃造設含む)の2人はその管理が、排尿障害の3人は膀胱カテーテル留置の管理が必要であった。また、睡眠時無呼吸症候群が1人にあった。多系統萎縮症患者においては、四肢の運動失調症状に加え、構音障害(コミュニケーション障害)、嚥下障害、自律神経障害による起立性低血圧および排尿障害、声帯外転麻痺による睡眠時無呼吸症候群などがある。とくに、夜間の無呼吸は突然死に結びつく可能性もあり、モニターによる観察など必要となる。これらの状態は、患者の24時間の観察、日常生活の安全についての看護を必要とする。

ALSの患者では、検査目的の入院は診断確定目的の初回入院であった。治療目的の入院は、胃腸造設、尿管切開、併発疾患の治療などであった。初回入院の患者でも、すでに食事や移動の介助が必要な患者、嚥下障害、呼吸障害のある患者があった。医療処置では、経気管陽圧換気療法、非侵襲的陽圧換気療法、胃瘻造設の患者があった。事例11の患者は、診断未確定の状態であり、入院時、すでに呼吸不全状態にあり、入院4日後に死亡している。ALS患者の場合、症状を自覚してから、専門医療機関にたどりつくまでに時間を要しており、入院時には症状が進行している場合が少なくない。検査入院であっても入院期間が長期化している背景には、このような患者の病状進行があると推察される。検査目的入院でも、すでに病気が進んでおり、診断確定のための検査等の援助にとどまらない看護が必要である。また、診断確定後、患者は病状について告知、病状説明等を医師より受ける。患者は、病状説明を受けた後、病状を受けとめ、今後の療養生活を考えていくスタートにある。患者のフォローアップ開始としての看護の支援が必要である。

これらの疾患患者の状態像は、疾患の進行により生じるもので、入院時から退院時までかわらない。検査入院においても、療養上の世話、診療の補助において、看護を要する状態が続くのであり、治療により回復するものではない。神経系難病患者の入院では、看護の必要度が高いことを表している。

Table 4 症状・障害状態とDPC入院期間(筋萎縮性側索硬化症)

事例	診断群分類番号	入院目的	ADL要介助状態					症状・障害					医療処置		DPC入院期間				
			食事	排泄	移動	転倒リスク	四肢麻痺	構音障害	嚥下障害	呼吸障害	栄養管理	呼吸管理	I未満	I以上II未満	II-特定入院期間未満	特定入院期間以上			
1	0101501xxxxxxx	検査					●												
2	0101501xxxxxxx	検査																	
3	0101501xxxxxxx	検査	●																
4	0101501xxxxxxx	検査	●		●		●	●	●										
5	0101501xxxxxxx	検査			●		●	●	●										
6	0101501xxxxxxx	検査		●	●		●	●	●										
7	0101501xxxxxxx	検査																	
8	0101503x99x0xx	治療	●	●			●	●	●										
9	0101503x99x0xx	治療			●		●	●	●										
10	0101503x99x0xx	治療					●	●	●										
11	0101503x99x1xx	治療	●	●	●		●	●	●	●	IVH	酸素							
12	0101503x99x1xx	治療	●	●	●		●	●	●										
13	0101503x99x1xx	治療	●	●	●		●	●	●										
14	0101503x99x1xx	治療	●	●	●		●	●	●		言語障害								
15	0101503x99x1xx	治療	●	●	●		●	●	●			NPPV							
16	0101503x970xxx	治療	●	●	●		●	●	●		胃腸造設								
17	0101503x970xxx	治療	●	●	●		●	●	●			TPPV							

TPPV: 経気管陽圧換気療法 NPPV: 非侵襲的陽圧換気療法 IVH: 中心静脈栄養法

Table 5 患者の背景

項目	事例A	事例B	事例C	事例D	事例E
疾患名	ALS	ALS	くも膜下出血	うっ血性心不全	心臓炎
年齢	50歳	61歳	54歳	76歳	46歳
性別	女性	男性	女性	女性	男性
罹病期間	6年	10年	3日	7日	2日
入院期間	1年3ヵ月	4年10ヵ月	3日	7日	2日
栄養方法	経口+経管	経管	IVH	IVH	IVH
レスピレーター	なし	あり(経気管)	あり(挿管)	あり(挿管)	あり(挿管)
装着機器類	なし	なし	脳圧モニター	心電図	心電図
(主なもの)	なし	なし	心電図	スワングアンツカテ	スワングアンツカテ
コミュニケーション	会話	文字板	JCS 100~200	意識は明瞭	JCS 10
排泄	全介助で便器	尿留置+オムツ	尿留置	尿留置	尿留置

Table 6 1日の看護時間 看護行為別所要時間

No	看護行為	事例A	事例B	事例C	事例D	事例E
1	身体清潔	3,000 (11.9)	3,900 (12.6)	1,677 (4.8)	2,757 (9.9)	1,835 (4.9)
2	入院時の世話	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
3	与薬	2,100 (8.3)	1,200 (3.9)	0 (0.0)	10 (0.0)	327 (0.9)
4	食事の世話	5,100 (20.2)	1,560 (5.0)	310 (0.9)	0 (0.0)	67 (0.2)
5	観察	120 (0.5)	600 (1.9)	374 (1.1)	10 (0.0)	284 (0.8)
6	輸送	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
7	排泄の世話	3,000 (11.9)	840 (2.7)	604 (1.7)	1,032 (3.7)	550 (1.5)
8	身のまわりの世話	600 (2.4)	1,560 (5.0)	1,188 (3.4)	829 (3.0)	1,344 (3.6)
9	安全の確保	300 (1.2)	1,800 (5.8)	735 (2.1)	1,022 (3.7)	310 (0.8)
10	安楽	7,680 (30.4)	7,080 (22.8)	8,799 (25.0)	3,971 (14.3)	3,258 (8.8)
11	自立の援助	1,200 (4.8)	300 (1.0)	57 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)
12	終末看護処置	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
13	診察・治療の介助	240 (1.0)	600 (1.9)	4,464 (12.7)	6,714 (24.2)	14,620 (39.4)
14	呼吸管理	780 (3.1)	10,740 (34.6)	3,890 (11.0)	4,649 (16.7)	5,010 (13.5)
15	測定	360 (1.4)	840 (2.7)	12,789 (36.3)	4,884 (17.6)	6,194 (16.7)
16	諸検査	780 (3.1)	0 (0.0)	327 (0.9)	1,880 (6.8)	3,337 (9.0)
計		25,260 (100.0)	31,020 (100.0)	35,214 (100.0)	27,758 (100.0)	37,136 (100.0)

単位は秒、( )内は%

かかる。頻りに体位変換を希望する、口腔内の吸引を頻回に希望する、ということも安楽、呼吸管理の時間の多さにかかわっている。

これらは神経系難病患者の看護に特徴的なもので、個人の状態や意向、生活を反映させた援助、じっくりと向き合う手厚い看護が必要である。このようなことが、診療の介助や測定・観察のようなルーティーン業務との違いといえる。

#### IV. DPC展開における神経系難病入院患者の看護の課題

##### 1. 看護の必要度のDPCへの反映

神経系難病の特徴は、病状により、四肢の運動機能の障害、構音障害、嚥下障害、排尿障害、呼吸障害、自律神経障害などがおこり、進行することである。ALSでは、とくに、その進行が早く、診断確定時にすでに症状が進んでいる例もあり、看護の必要度は高い。また、治療目的の入院は、病状が進行した状態での急性期医療の必要からの入院であり、さらに看護の必要度は高くなる。このような特徴から、入院が検査目的であれ、治療目的であれ、入院時であれ、入院期間が長期化した時期であれ、看護必要度はかわらない。神経系難病の看護体制については、患者1に対して看護師1または1.25が必要との調査結果がある<sup>5)</sup>。

現在のDPCでは、看護体制は入院患者対看護職員配置が2対1以上の配置が前提となっており、ICUにおいては、常時2対1の看護配置であることが診療報酬算定上の要件となっており、昼夜問わず常に患者2人に対して看護師1人が配置されている。手厚い配置のICUで提供している看護と同じ時間数の看護を一般病棟で一患者に提供するということは、看護師への負担が大きくなることが予測される。そのため、病棟全体の安全を確保し必要な看護の提供を行なうためには、看護師の配置数の工夫、増員等の管理上の工夫が必要となる。これらの看護はホスピタリティーとして包括された部分であり、個別の患者の状態を反映した看護の評価のありようも、今後、検討が必要ではないかと考える。

現在、DPC展開において、調査項目としてADLが設定され、食事、移乗行動、整容、トイレ動作、入浴、平地歩行、階段昇降、更衣、排便

自制、排尿自製の10項目について入院時と退院時に、3段階で所見を記入するようになっている。前述したとおり、神経系難病患者の入院時の状態は、ADLに加えて、各疾患で特徴的な症状を呈しており、医療処置管理の状態もある。ADLに加えて、コミュニケーション障害、安楽の看護として身体的位置決めが大きな比重を占める。また、嚥下障害、呼吸障害、自律神経障害等24時間の看護観察を必要とする。これら看護必要量の多い行為を調査項目に追加し、実態を把握。その結果をDPCに反映させていくことが、一つの方法ではないかと考える。

##### 2. DPCによる入院実態の変化への対応

DPCの展開は、在院日数の短縮へと動いている。神経系難病患者の場合、看護の必要度が高く、退院支援が必須で、そのために、地域の病院、保健所、訪問看護ステーションとの看護連携を強化する必要がある。今後、DPCが一般病院に拡大された場合、神経系難病患者の入院できる病院の確保も課題となる。療養型施設、在宅ケア体制の拡充が求められる。拠点病院の機能を求められては、特定機能病院は、拠点病院の機能を求められては、専門看護相談機能を充実させることも課題といえる。

一方、DPCにより、医療の効率的展開が期待され、クリニカルパスによる医療が展開される。この機会に神経系難病看護の特徴を反映させ、ケアの質を確保するツールとすることも課題ではないかと考える。神経系難病患者の場合、入院は診断確定、胃腸造設、NPPV導入、TPPV導入など療養過程のふし目であることが多い。その入院は、その後の療養生活を左右する。インフォームドコンセントにおける意思決定の支援、新たな対応療法とともに生きる、生活することの支援が必須である。病院内の多専門医療チームとしての医療の展開、地域との連携を基盤にしたクリニカルパスを実現したい。

おわりに

DPCの入力画面に設定されている情報は、看護の検討において活用できるものも多い。

これらのデータを有効に活用し、看護の改善に活かしたい。

## 文 献

- 1) 武田俊彦：急性期医療に係るDPC導入の経緯と施行状況。看護 56(6)：40-44, 2004
- 2) 牛込三和子、川村佐和子、酒井美絵子ほか：DPC導入と看護。厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究」班平成15年度報告書別冊。34-41, 2004
- 3) 水谷智彦、齊藤真理子、川村佐和子ほか：筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の長期ケアにおける問題点の検討—ALS入院事例についての1日の看護時間調査—。厚生省特定疾患、難病のケア・システム調査研究班平成2年度報告。1991
- 4) 高井孝子、山内盛明：「看護必要度導入に関する調査研究」報告書。平成14年度厚生労働省保険局医務課による委託事業。2003
- 5) 西三郎、川村佐和子、牛込三和子ほか：神経筋疾患を対象とした長期療養施設・機能とその方と施設・機能の統合に関する研究。厚生省特定疾患「難病のケア・システム」調査研究班平成4年度研究報告79-82, 1993

## Nursing and Diagnosis Procedure Combination (DPC)

Miwako USHIGOME<sup>1)</sup>, Mieko SAKAI<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> School of Health Sciences, Gunma University

<sup>2)</sup> Faculty of Sciences, Tokyo Metropolitan University

We studied the situations of inpatients with intractable neurological diseases for one year after DPC has been introduced to the technologically advanced hospital. We also performed comparative analysis between amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and ICU inpatients using the results of the preceding time studies, in order to clarify the degree to expend on nursing care for intractable neurological patients. Based on these results, this paper describes the necessity to reflect level of nursing care to DPC and nursing problems that occurs along with introduction of DPC.

There was a lot of multiple sclerosis, ALS, myasthenia gravis among inpatients with intractable neurological diseases in the technologically advanced hospital G. The purposes of their hospitalization were 23% for examination and 77% for medical treatment. Hospitalization for examination was higher in ALS than in other diseases. The period of hospitalization was less than the

level II of DPC for approximately 60% and the tendency of prolonged hospitalization was seen in Parkinson disease and multi system atrophy. These patients have various problems, such as functional disabilities, swallowing disabilities, dysarthria, breathing problems. Thus, they are in need of bladder catheter, gastrostomy (PEG) and TPPV. The patients' condition at the time of prolonged hospitalization had no change from the beginning of hospitalization. The time required nursing care was no difference between ALS and ICU patients, but ALS took more time in communication, positioning for comfortable posture, feeding, and respiratory care than ICU patients.

The staff arrangement of two nurses to one patient has approved in ICU through 24 hours. It is necessary that degree to expend on nursing care for intractable neurological patients reflect to reimbursement of DPC in institutional nursing.

会長講演：神経難病看護・その抜間と盲点

神経難病看護：その抜間と盲点

学術集会 会長 秋山 智 (産業医科大学産業保健学部)

この10年間の学術集会の歩み

今回の学術集会は、日本学術会議に登録された学会組織に改組してから10周年の記念すべき大会である。そこで、これまで10年のこの学術集会を簡単に総括する。

まず、開催地と演題数である(表1)。これまで、ほとんど東京を中心とした関東地方であり、今回初めての地方都市での開催である(ちなみに来年は北海道を予定している)。10年間で一般演題数は合計329になるが、その筆頭者を地方別に整理したのが表2である。1位は東京、2位が群馬、3位は福岡、さらに神奈川県、新潟と続いているが、これは過去の学術集会の開催地が多くなっているためと思われる。逆に少ないのは、愛媛を除く四国であり、今後に期待したいところである。

次に筆頭者の職種(表3)であるが、最近増加傾向にあるのが、看護系大学の急増に伴った教育職・院生の演題数である。また、注目すべきは難病医療専門員であり、このところ徐々に目立つようになってきている。筆頭者の所属機関

表1 開催地と一般演題数

Table with 2 columns: 開催地 (開催地) and 演題数 (演題数). Rows include 第1回(1996) 東京 14, 第2回(1997) 新潟 31, 第3回(1998) 東京 17, 第4回(1999) 神奈川 25, 第5回(2000) 東京 23, 第6回(2001) 群馬 47, 第7回(2002) 東京 36, 第8回(2003) 東京 40, 第9回(2004) 愛知 48, 第10回(2005) 福岡 48, 合計 329.

表2 筆頭者の地方別人数(人)

Table with 3 columns: 開催地 (開催地), 計 (計), 合計 (合計). Rows are categorized by region: 北海道・東北地方, 関東地方, 中部地方, 近畿地方, 中国・四国地方, 九州地方, 総計. Total sum is 329.

表3 筆頭者の職種別人数(人)

Table with 2 columns: 職種 (職種) and 合計 (合計). Rows include 看護師 116, 教育職 97, 保健師 44, 院生 21, 難病医療専門員 20, 研究員 15, 福祉職 4, 患者団体スタッフ 3, 養護学校教員 3, 難病相談支援員 1, 療養者・家族 1, 医師 1, 臨床工学士 1, 助産師 1, その他 1, 合計 329.

表4 筆頭者の所属機関別人数(人)

Table with 2 columns: 筆頭者の所属機関 (筆頭者の所属機関) and 合計 (合計). Rows include 医療機関 (外来・病棟 89, 訪問看護ステーション 18, 在宅医療・相談部門 9, その他(臨床工学士) 1), 保健・行政機関 (保健所 33, 都道府県・市町村 5, 大学 75), 教育・研究機関 (その他(短大・専門学校) 23, 大学院 21, 研究機関 14, 養護学校 3), 難病ネットワーク事業 (難病医療連絡協議会 20, 難病相談支援センター 1), その他 (患者団体 6, 企業 4, 福祉施設・身障者施設 3, 看護協会 1, 研究会 1, その他 1), 合計 329.

(表4)を見ても、同様のことが読み取れる。ここ数年の一般演題のみならず、シンポジウムや自由集会でも、難病医療専門員に関連するテーマが多くなっている。

ALSについての看護研究の現状

表5は、10年間の合計329の一般演題を疾患別に分類したものである。一番多いのが筋萎縮性側索硬化症(ALS)の121であるが、「難病全般」「神経難病全般」の中にもALSが大多数に含まれている。2番目はパーキンソン病であるが、わずか10に過ぎないことから、いかにALSが他を圧倒しているか一目してわかる。

表5 主な疾患別の演題数

Table with 2 columns: 疾病 (疾病) and 合計 (合計). Rows include 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 121, パーキンソン病(PD) 10, クローン病 6, 脊髄小脳変性症(SCD) 4, 家族性アミロイドポリニューロパチイ(FAP) 4, 多発性硬化症(MS) 3, 重症複視障害 3, クロイツフェルトヤコブ病(CJD) 3, 膠原病 3, 多系統萎縮症(MSA)ほか20疾患 各1, 難病全般 87, 神経難病全般 54, その他 11, 合計 329.

表6は、一般演題の演題数に対するALSに關連する演題数の推移である。特に第6回の2001年から急増している。ALSに關してはそれだけでなく看護上の問題が多い上に、さらに医療者・家族以外の吸引の問題、看護協会の全国的なALSに対する取り組みの強化など、最近の情勢がその背景となっていると思われる。

表6 学会ごとのALSの演題数とその割合

Table with 3 columns: 回数 (回数), 演題数 (演題数), 割合(%) (割合(%)). Rows include 第1回 3 (21.4%), 第2回 4 (12.9%), 第3回 4 (23.5%), 第4回 4 (16.0%), 第5回 7 (30.4%), 第6回 19 (40.4%), 第7回 14 (38.9%), 第8回 16 (40.0%), 第9回 27 (56.3%), 第10回 23 (47.9%), 合計 121 (36.8%).

表7は、そのALSに関連した課題をテーマ別に分類したものである。課題内容は、多い順にI『在宅療養』、II『病院』、III『療養者のQOL』、など計8つのテーマに大別された。詳細を見ると『在宅療養』の中の「介護者の認識・実態」、「病院」の中の「看護の機能」、「療養者のQOL」の中の「意思決定・尊重」、「呼吸器」の中の「意思決定・尊重」などの発表が多い。最近では、「吸引問題」、「意思決定・尊重」に関連する発表が増えている。

しかしながら、難病はALSばかりではない。特定疾患治療研究の対象疾患だけでも他に44(群)もあり、またそれらに認定されていない難病も数多くある。

例えば、HAMのように難病指定を受けられるよう活動している団体もあるし、Rett症候群などほとんど一般に知られていない稀少難病もある。

我々は、その疾患が有名・無名にかかわらず、たとえどんな病気であつたとしても、その「病氣」を看ているわけではない。疾患に関わらずあくまでも対象者ご本人とその家族(すなわち人間)が看護の対象であつたが、疾患名を知つただけで、画一的に対応することは慎まなければならぬし、その対象者を理解したと勘違いしてはならない。

例えば、神経難病の中でもALSと並んで最も有名なパーキンソン病である。患者数としては、圧倒的に多い。この疾患の主徴は、ご存じのように、振戦、無動、固縮、姿勢障害である。他に、薬の副作用や諸々の自律神経症状などもある。パーキンソン病の一般的臨床看護としては、一言で言えば、薬物療法と運動療法を両輪に、転倒などに注意しつつ、少しでも自立して動けるよう看護援助にあたること等である。神経難病看護で言えば、恐らくその基本といつても良いであろう。

表7 ALSに関する課題のテーマ分類

カテゴリー	テーマ	計	合計
I 在宅療養	在宅支援・課題	12	37
	介護者の認識・実態	8	
	訪問看護活動	7	
	外出支援	4	
	吸引問題	3	
	介護者への援助	3	
	看護の機能	11	
II 病院	退院調節	9	35
	告知・疾病の受容	7	
	レスパイト入院	3	
	看護の質の評価	2	
	外来看護	2	
	看護職への支援	1	
	意思決定・尊重	12	
III 療養者のQOL	情報	3	21
	コミュニケーション	3	
	主観的QOL	2	
	倫理	1	
	保健所保健師の支援	5	
IV 社会制度	診療報酬制度	2	11
	ネットワーク	2	
	難病医療専門員の役割	1	
	難病保健事業	1	
	呼吸器装着療養者の管理	8	
V 呼吸器	呼吸器装着療養者の管理	1	9
	身障者施設のカフェ・課題	3	
VI 施設	デイサービス	1	4
		2	
VII 患者家族会		2	2
		2	
合計			121

しかし、この知つてつものパーキンソン病患者の看護、果たしてそれだけで良いのだろうか？ ましてや、若くして発症する若年性のパーキンソン病患者の場合はどうなのであるう？ また、保健所等の施策にしても、特定疾患に認定されているのはホーン&ヤールⅢ以上のレベルの人である。では、I-II度の人への対策は何かなされていくのであろうか？

本講演は、これまでの自分自身の仕事の反省を込めて、神経難病看護の陥りやすい疑問と盲点について述べているものである。

現場の仕事の「優先度」

筆者は元々某国立病院の神経内科病棟の看護士(看護師ではなく)であった。10年以上の現場経験の中で、臨床の仕事では「優先度」というものが存在することを熟知している。

すなわち、神経内科病棟においては、まずは「重症患者の生命を守ること」、これが第1優先である。例えば、脳卒中や髄膜炎の急性期、ギランバレーやMGの急変(呼吸不全)など、何としても命を助けなければならぬ場面というものはそれに全力を尽くさねばならない。次いで「自立度の低い患者に対しての日常生活に必要な諸援助」である。神経内科においては、食事・排泄・清潔・更衣・移動など自立度の低い患者が多くを占める。加えて、ALSの患者もど気管切開していたり呼吸器を装着した患者も多い。安全安楽を考えたが、呼吸管理、栄養・排泄・清潔など日常生活の諸援助をするのが通常の仕事の主流を占めるものである。

このように、命を助けなければならぬ人、そして動けない人への援助が、暗黙のうちに(あるいは正式に)、優先されなければならない仕事となつていく。

さて、ここでこの仕事の「優先度」の裏を返して考えてみる。そうすると、おのずと、ある程度自立できている患者へのケアが必ずしも十分ではない、ということになる。検査入院であったり、軽症であったり、あるいは若年者など、ある程度自立できている患者に対しては、看護者はどうしてもその手と気が回らない。心当たりのある方も多いのではなかろうか。

ある若年性のパーキンソン病療養者との出会い 筆者は10数年の臨床経験の後、看護教員になった。学生の教育をさらに追求するために、難病患者の看護をさらに追求するために、多くの療養者のお話を聞くことにも努めた。ある時、一人の若年性パーキンソン病療養者の講演を聴く機会を得た。パーキンソン病についての先に述べたように振戦、無動、固縮、姿勢障害を主徴とした、神経難病の中ではごくありふれた疾患であり、筆者にとつては専門中の専門である。したがって、初めはその講演に対して多くの期待はしていなかった。

しかし、その女性療養者の講演を聴き、筆者は「目から鱗」状態となった。彼女が話したのは、振戦など4主徴に関連したもので、薬の副作用(wearing-off現象、on-off現象)に関連したものでなかった。それは、「化粧ができないう」ということであつた。つまり、自律神経症状の中でも「顔脂」に関することであり、それまでの筆者が全く目にも留めていなかった症状に関連するものであつた。

「化粧ができないう」。顔に異常なほど脂が浮くため、化粧をしてもすぐに崩れてしまうのだ。そんなことがどうして問題なのか？ 仕事柄、いろいろな人と顔を合わせなければならぬことの方にとって、化粧のできるか否かと言うことが、仕事をしていく上で極めて重要な問題だつたのだ。仕事のできるか否かは、すなわち生活のできるか否か、ということの意味するのである。

若年性パーキンソン病療養者は、仕事をしながら治療を受けている人が多い。既に仕事を引退し、化粧にも気を遣わない普通の高齢のパーキンソン病患者とはその抱える問題が決定的に違ふのである。それでなくとも一般に入院患者は化粧はしない。暗黙のうちにもそうになっているのか、あるいは治療上そう指導されていたのか、はともかくとして。

さらに彼女は、生活をjする上で何がつからいうと「病いを隠しながら働くこと」と述べられた。難病を患っていることを勤務先に知られたら、仕事を辞めさせられるかもしれない。離婚経験があり、一人で子育てをしている彼女

にとつてそれは言いしれぬ不安であり、恐怖でさえある。職場では絶対に病いを周囲に悟られないよう薬を調整し、無理に元気な姿を見せ、したがって帰宅すると動けなくなってしまう。毎日がその繰り返りでありであったという。

また、後日、自営業を営む別の療養者のお話を伺う機会があった。この方にも生活をすると何が見つからず、病いを隠しながら働くことと、全く同じ答えが返ってきた。その方は自宅での自営業であるが、やはり周囲に病気が知れると、もうお客さんが来てくれなくなるのではないかと、必死に隠して働いているという。

筆者は、臨床時代、パーキンソン病患者のいたことを見つけた。当然に知らないことばかりであった。そもそも若年性のパーキンソン病患者が入院していた記憶がほとんど残っていないのである。パーキンソン病患者といえは、ほとんどが既に仕事をしていない高齢者ばかりであったのである。

若年性の方は、恐らくは、自立していた患者の検査入院か、薬の調整目的の入院が大部分だったであろう。第一に重症患者に目がいき、そして動けない患者へのケアにかけず回り回っていった頃、そのような方の化粧の問題や仕事の問題など、全く気に留めていなかった。若年性の方々がそんな苦勞や悩みを抱えて検査や治療を受けていたんだなんて、全く気づきもしなかったのである。

マイケル・J・フォックスの「ラッキーマン」より筆者は、2人の療養者の話を伺って深く反省し、若年性パーキンソン病についてもっと勉強する必要を感じた。すぐに手に入る書籍が3冊見つかった。それは、「頑張らないで」：岡田行美(2001)、「ラッキーマン」：マイケル・J・フォックス(2003)、「いのちの歌」：秋吉真美(2005)であった。今回はその中から、「ラッキーマン」について述べる。

マイケル・J・フォックスは、映画「バック・トゥ・ザ・フューチャー」シリーズで一世を風靡したほどの大俳優であるが、実は彼は少なくともその映画のシリーズの後半を撮影している

時、既に若年性パーキンソン病を発症していたのである。にも関わらず、周囲にそれが知られないよう必死に隠して仕事を続けていたのである。筆者は彼と同世代であり、映画の大ファンでもあったのでそれを知った時の驚きは大きかった。

表8は、「ラッキーマン」の内容を著者マイケル・J・フォックスの感情に注目してそれを時期ごとに分析したものである。診断前は症状の原因が分からず、不安が強い状態であったことがわかる。『パーキンソン病』との診断後から3年後までは「まだ若いのにどうしてだ」「どうしたらいいのか分からない」「病気があることを認めたくない」などの否定的な感情が目立つ。また、俳優という職業のため「病気があることを隠したい」という心情が強く見られる。このあたりが最も彼が苦しい時期であったようである。しかし診断3年後以降は「病気をごまかすのをやめ、家族と向き合おう」と病気に向き合うことが次第にでき、「失ったものは多いが、これからはそればかりを考えず一日を大切にしよう」という前向きな心情も見られる。そして、彼は俳優という職業のため世間への公表を決意し、それを行ったことにより「等身大の自分になれた」と記している。さらに現在では「病気が贈り物」として、「僕は幸運な男だ」という思いを抱くようになり、新たな活動(パーキンソン病リサーチ財団)を始めている。

彼は1998年の11月に雑誌ピープル誌のインタビューでこの病気に罹っていることを公表し、世間を驚愕させた。この本を讀むと診断から公表まで実に7年もの時期を要していることがわかる。その間、必死に病気を隠し一人で病と闘いながら仕事をしていたのである。

これは、他の2冊も同じであった。「頑張らないで」「いのちの歌」の著者も同じような経緯をたどっており、先に紹介した筆者がお会いした2名の療養者の方も同様であった。ただし、隠している期間は人によって長短の差があり、隠す対象の範囲も異なっている。

以上のことから、若年性パーキンソン病患者

表8. 発症から現在までの感情 「ラッキーマン」

診断前(1990年)
心を乱される
震え上がる
不安が広がる
診断直後(1991年9月)
まだ、若いのにどうしてだ
病気のことを家族にも誰にも知られたくない
病気が治るんじゃないか
病気があるとういことを認めたくない
もうどうでもいい
どうしたらいいのか分からない
いつまで生きられるかという不安
病気が迫ってくるようで怖い
診断後～半年後(1991年秋～1992年頃)
病気があることを認めたくない
病気が治るんじゃないか
懼り、立ち、恐れを感じる
病気が仕事の成功の代償と考えていたがそれはやめよう
病気も仕事も自分が頑張ればどうにかできる
やらなければならない仕事があるのに...
病気があることを隠したい
どうなるのかも、どうしたらいいのか分からない
診断3～5年後(1994年)
もう少し時間がほしい
病気をこまかすのはやめ、家族と向き合おう
創造的な仕事がしたい
仕事を続けられるか不安だが仕事のパートナーには病気を告げよう
将来に対する恐れがなくなってきた
診断されてから今まで長く苦しかった
失ったものは多いが、これからはそればかりを考えず一日を大切にしよう
今は平穏である
公表前(1998年)
仕事をやりやすくなるために病気に隠すのはやめよう
公表する心の準備ができた
病気を公表してみんなが優しく理解してくれることを願う
現在(2001年)
公表後は等身大の自分になれ、本当によかった
病気になったからこそ何かの役に立ちたい
周りの支えに感謝する
有名になったことも病気になったことも偶然だ
病気になったことでもいいことがたくさんあり、病気は贈り物だった
自分は幸運な男(ラッキーマン)だ

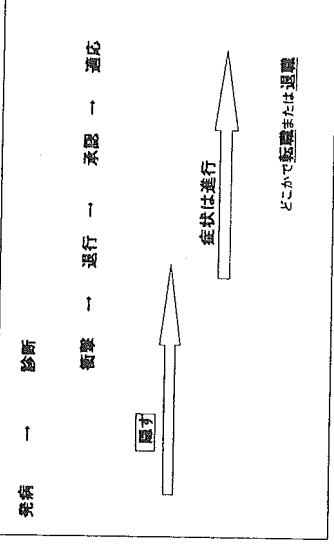


図1 一般的な進行過程

の特徴の一つとして、「病いを隠しながら働くこと」が挙げられる。それは、もし病気が周囲に知られたら職を失うかも知れないという恐怖からくるものであり、万が一そうなってしまうと、生活に対する危機的状況であると言い換えることもできるだろう。

しかしながら、時間が経つにつれて、症状は確実に進行してゆく。この病気を診断されて、一般的には心理的には次第にフィジックの危機理論(衝撃・防衛的退行・承認・適応)のごとくに徐々に受容に向かってはいくが、身体的には次第に動きにくくなっていく。当初周囲に隠していた病気が、遅かれ早かれ、隠されたい状況になってくる。

ここで誰も通る道は、周囲へのカムフラゲアウト、すなわち公表である。それは、初めは家族、そして周囲の人、やがては職場、というふうに拡大していかざるを得ない。マイケル・J・フォックスや本の執筆者などは、さらに世間一般という大きな世界にまでまで拡大する(それはそれで別の意味もある)。

周囲への公表に至るまでの期間やきっかけなどは人により様々ではあるが、いずれにせよこの期間には、心理的にはこの疾患に罹ったあとの詳細な分析はまた別の研究を進めてゆく予定である。そして、仕事のほうに着目すれば、ある人はやがて退職せざるを得ない状況になったり、またそうでなくとも仕事の種類や内容の変更など、何らかの變化が避けられない人が多い。

この進行過程を一般論として整理したのが図1である。初めて病院にかかるとは、たいていまだ軽症の時期である。多くの場合、その頃に診断が下される。自分でも信じられないのだから、すぐに周囲に病名を明らかにすることは少ない。そんなはずはない。何かの間違いではないだろうか。悶々たる日歩が続くのである。

つまり、このような最もつらい時期、つまり病気を周囲に隠している時期に、外来受診があったり、検査や薬の調整などの目的での入院と、いうように、医療機関にかかっているのである。もちろん、周囲に病気を隠しているのも隠していいなくとも、初期の段階では軽症であることに代わりはない。

そして再び「現場」より

先に述べたごとく、我々看護者には、現場ではどうしても仕事に優先度が生ずる。命の危機にさらされている人や、ADLが自立できていない人にどうしようもかかきりになる。繰り返すが、ある程度自立できている患者へのケアが必ずしも十分ではない、という現状がある。検査入院であったり、軽症であったり、あるいは若年者など、ある程度自立できている患者に対しては、看護者はどうしてもその手と気が回らないのである。

しかし、先の療養者の方は、筆者にこう訴えた。彼女は時々、薬物調整のために入院を繰り返す。諸般の事情により、何か所かの病院への入院経験を持っている。そのいずれもが、神経内科の専門病棟だそうである。

一番言いたいことは、彼女の言葉を借りれば、「本当に専門病棟のナースなの？ 忙しいのはわかるけど、私達も患者です！」ということである。薬剤調整や日内変動のため、体のほうは大変に苦しい。しかし、もつと苦しいのは、若年性は比較的軽症であることから、ゆっくりと話を聞いてくれない、ということである。中には、onとoffに関する知識があまりにないナースもいるという。

そんな状況では、先述したように外では病気を隠している患者や、就労に不安を感じている

患者は、その悩みはかなり深刻なのに、それを打ち明ける術もない。

さらに付け加えることがあるという。それは地域の保健師への意見である。現在厚労省の特定疾患として認定されているのはホーン・ヤールのⅢ度以上の患者のみである。しかしながら、それと同等数のホーン・ヤールのⅠ・Ⅱレベルの患者がいるのである。若年者の多くはそのレベルである。保健師等の施策からはこのⅠ・Ⅱレベルの患者に対するものがすっぽり抜けている。「私達も患者です。それを忘れないで欲しい」と。

筆者も全く同感である。パーキンソン病は、進行してしまっただけからの対策ももちろん重要であるが、軽症の人ができるだけ進行しないように、行政は予防的な対処・施策も考えねばならない。ましてや働き盛りの若年性の方は、より問題が大きいのである。

おわりに：神経難病看護・その狭間と盲点

彼女の臨床ナースに対する指摘に対しては、正直、二の句もでない。まるで筆者の臨床時代の姿に言われたようである。

本日の自由集会では、実際に若年性パーキンソン病療養者の方々の声を聞く企画を設けた。また、若年性の方々の患者団体が行ったアンケート「患者から看護師への要望や不満」なども一挙紹介する。

患者は、重症者でも手のかかる人でもそして軽症者でも、皆それぞれの思いと悩みを抱えている。我々はもつと軽症者や自立している患者にこそ、本当は目を向けなければならぬのかもしれない。「忙しいとは、心をこくすこと」と昔から言われている。我々はそんな狭間と盲点の上で仕事をしているのである。

#### 参考文献

- 1) 秋吉真美：いのちの歌〜パーキンソン病とともに生きる〜、新風舎、2005
- 2) 岡田行美：頑張らないで、新風舎、2001
- 3) マイケル・J・フォックス著、入江真生子訳：ラッキングマン、ソフトバンクパブリッシング、2003



原著

特定機能病院における神経難病医療専門員の  
外来患者フォローアップ

Follow-Up Activities of a Nurse Coordinator in the Special Function Hospital  
for Outpatients with Intractable diseases

飯田 苗恵<sup>1)</sup>、友松 幸子<sup>2)</sup>、佐々木 馨子・牛込 三和子<sup>3)</sup>

【要旨】 目的は、神経難病医療専門員（以下、専門員）の特定機能病院神経内科外来受診者に対するフォローアップ機能を構成する要を明らかにすることである。方法は、群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業において、継続的に支援している神経内科外来受診者の2年3ヶ月間の記録から、対象者の概要、相談者、相談内容、相談件数、受療の経緯等を整理、相談内容はコード化し、類似性を基に分類した。結果、対象者43名のうち14名が医療機関を変更していた。総相談件数273件、内容別件数359件から明らかになった外来患者フォローアップ機能を構成する要素は、1.外来受診時の療養状況把握、2.特定機能病院受療期間および医療機関変更後を通じて電話、面接等での療養上の相談への対応、3.主治医への連絡など地域連携の窓口、4.病棟と地域を結ぶ継続看護としての退院支援、5.地域で療養者を支える機関からの専門的な相談への対応、6.受け入れ施設の確保であった。

Key Words : 難病医療専門員, 難病相談, 特定機能病院, 外来看護, 難病医療ネットワーク  
Nurse Coordinator for patients with Intractable diseases, Medical Counseling Services,  
Special Function Hospital, Nursing for Outpatients, Social Support System

I 背景と目的

平成10年度、難病特別対策推進事業の一つである重症難病患者入院施設確保事業として、拠点・協力病院の整備が開始された。これを受けて群馬県では、筋萎縮性側索硬化症等のいわゆる神経難病の療養者に対する入院施設の確保等を円滑に行なうことを目的に、平成11年12月、群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業を開始した。群馬県神経難病医療ネットワークの拠点病院である群馬大学医学部附属病院の神経内科外来に神経難病医療専門員（以下、専門員とする）として看護師1名を配置している。群馬県神経難病医療ネットワーク体系図を図1に示した<sup>1)</sup>。

他県における重症難病患者入院施設

- 1.群馬県立医療短期大学
- 2.群馬県神経難病医療専門員
- 3.群馬大学医学部

保事業では、拠点病院を指定せず専門員を健康増進課へ配置する<sup>2)</sup>、拠点病院を2カ所指定している<sup>3)</sup>、

拠点病院および準拠点病院を指定している<sup>4)</sup>な

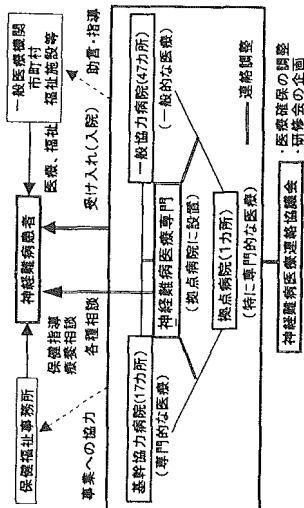


図1 群馬県神経難病医療ネットワーク体系図

ど活動の方法は様々である。

群馬県における本事業の特徴は、専門員が県内唯一の大学病院で特定機能病院である拠点病院の神経内科外来に配置されていることである。

飯田 苗恵、友松 幸子、佐々木 馨子、牛込 三和子

日本難病看護学会誌 VOL.9 NO.3 2005 抜刷

これまでの専門員の活動実績から、その調整機能は、1)療養相談・指導、2)療養者の受け入れ施設確保調整、3)拠点病院受診者フォローアップ、4)保健所における難病療養者フォローアップの支援、5)地域ケア力向上のための調査・研究・研修に類型化されている。

本研究では、平成11年12月の事業開始から、平成14年2月の専門員の拠点病院神経内科外来受診者に対するフォローアップ機能を構成する要素を明らかにすることを目的とした。

## II 対象と方法

### 1. 対象

対象は、平成11年12月の事業開始から平成14年2月の2年3ヶ月間に、拠点病院神経内科外来受診者で専門員が相談に対応した43名、延べ273件の相談記録とした。対象とする相談記録は、対象者本人および家族、地域の療養者支援機関からの対象者に関する相談も含めた。

### 2. 資料収集方法

専門員がコンピュータ入力している相談記録のデータベースを基に、個人を特定できる情報を削除した資料を用いた。資料収集の外来診療録からの資料収集は、資料収集の用紙を作成し専門員が記入した。

調査期間は、平成12年11月から平成14年6月であった。

### 3. 調査内容

調査の内容は、病名、年齢、性別、支援の開始、相談日、相談者、相談方法、療養相談内容と専門員の対応、発症・初診・拠点病院受診の年月日、受療の経緯とした。

### 4. 分析方法

上記の調査内容について記述統計を行った。療養相談内容とその対応は単文に整理し、難病看護実践者、研究者で討議し類似性を基に分類した。分類したまとまり毎に全体の要点を表現できるように抽象化してコードを作成し、類型化した。

療養相談は、相談者が1回の相談に異なる相談内容を各含む場合には複数件とし、数回相談を行った場合でも、内容が同一のものについては

1件として、内容別相談件数とした。療養相談に対する専門員の対応は、療養相談の延べ件数に対する対応件数とした。

療養相談の相談者、相談方法、内容別相談件数、対応件数は、拠点病院に受療している期間と医療機関変更後に分け、その特性を検討した。

### 5. 倫理的配慮

本研究は逆及的調査であり、対象者に了解を得ることは困難であったため、専門員の段階で匿名化した資料を使用した。個人を特定できないよう、質的にコード化し、基的処理を行った。

## III 結果

### 1. 対象者の概要

対象者の概要を表1に示した。対象者の年齢(平均±標準偏差)は、56.7±14.6歳で、男性53.5%、女性46.5%であった。疾患では、筋萎縮性側索硬化症60.5%、パーキンソン病14.0%、脊髄小脳変性症11.6%の順で多く、この3疾患で全体の8割以上を占めていた。

対象者の発症から初診までの期間(平均±標準偏差)は、3.8±4.6年であった。

表1 対象者の概要

項目	平均±標準偏差(歳)	n=43
年齢	56.7±14.6	
性別		
男性	23 (53.5)	
女性	20 (46.5)	
疾患		
筋萎縮性側索硬化症	26 (60.5)	
パーキンソン病	6 (14.0)	
脊髄小脳変性症	5 (11.6)	
進行性筋ジストロフィー	2 (4.7)	
シャイブレーガー症候群	2 (4.7)	
ハンチントン病	1 (2.3)	
重症筋無力症	1 (2.3)	
発症から初診までの期間	平均±標準偏差(年)	3.8±4.6
単位:人、( )内は%		

### 2. 受療経過

対象者の受療の概要を表2に示した。対象者の紹介元医療機関は、拠点病院初診が14.0%、拠点病院の整形外科や、耳鼻科など他診療科から20.9%、県内の病院41.9%、県内の診療所16.3%、隣接する他県の病院7.0%であった。

受診の目的は、診断の確定が76.7%、治療が

23.3%であった。平成14年6月の調査終了時点での受療の状況は、86.0%が受療を継続し、14.0%死亡していた。拠点病院の受療は58.1%、拠点病院と他院の受療を並行していたのは2.3%、他医療機関への変更は25.6%であった。死亡していた6人のうち、拠点病院を受療していたのは3人、他医療機関に変更していたのは3人であった。

表2 対象者の受療経過

項目	n=43
紹介元	
拠点病院初診	6 (14.0)
拠点病院他診療科	9 (20.9)
県内病院	18 (41.9)
県内診療所	7 (16.3)
隣接県病院	3 (7.0)
受診目的	
診断	33 (76.7)
治療	10 (23.3)
受療継続	37 (86.0)
拠点病院	25 (58.1)
他医療機関併診	1 (2.3)
他医療機関に変更	11 (25.6)
死亡	6 (14.0)
拠点病院	3 (7.0)
他医療機関	3 (7.0)
単位:人、( )内は%	

### 3. フォローアップ開始の契機と方法

フォローアップ開始の契機と方法を表3に示した。フォローアップ開始の契機は、療養者・家族等からの相談が23.3%、支援機関からの相談が16.3%、専門員の判断による面談が60.5%であった。

初回の相談方法は72.7%が面談で、32人中31人が拠点病院外来での面談であった。

表3 フォローアップ開始の契機と方法

項目	n=43
専門員の判断による面談	26 (60.5)
療養者・家族等からの相談	10 (23.3)
支援機関からの相談	7 (16.3)
面談	32 (74.4)
電話	10 (23.3)
電子メール	1 (2.3)
単位:人、( )内は%	

### 4. 拠点病院初診からフォローアップ開始までの期間

拠点病院初診からフォローアップ開始までの期間を表4に示した。平成11年12月、群馬県神

経難病医療ネットワーク推進事業を開始後に拠点病院で初回の診療を行った20人については、初回の診療から初回相談までの期間(平均±標準偏差)が3.6±5.2ヶ月、うち筋萎縮性側索硬化症療養者は2.4±3.3ヶ月であった。

表4 事業開始後受診者の初診からフォローアップ開始の期間

項目	n	平均±標準偏差(月)
事業開始後受診者	20	3.6±5.2
筋萎縮性側索硬化症(再掲)	13	2.4±3.3
※事業:群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業		

## 5. 支援の概要

### 1) 相談の概要

相談の概要を図2に示した。対象者の総相談件数は43人について273件であった。拠点病院に受療している期間は43人について232件、内容別件数では313件、医療機関変更後は14人について41件、内容別件数では46件であった。



図2 受療期別相談件数

### 2) 相談の方法

対象者43人から、拠点病院に受療している期間に寄せられた相談について、相談者と相談方法による内訳を表5に示した。この間の相談の総計は232件で、療養者・家族から寄せられた相談が約8割を占め、保健所保健師等の支援機関職員からの相談が約2割であった。

相談の方法は、電話98件、外来での面談104件で約8割を占め、他に電子メール、医療機関への訪問、病棟での面談、自宅への訪問、保健所への訪問であった。

拠点病院から医療機関を変更した14人について、変更後の相談者と相談方法による内訳を表6に示した。この間の相談の総計は41件で、保健所保健師による相談が約5割を占め、保健所を含む地域の支援機関全体からの相談が約9割であった。

表5 拠点病院受療期の相談対象者と方法

対象者	全数			方法		
	電話	FAX	Eメール	面談	面談	訪問
本人	91 (39.2)	21	0	8	59	3
配偶者	62 (26.7)	30	1	3	26	2
子	15 (6.5)	4	0	7	4	0
親	13 (5.6)	4	0	0	8	0
兄弟姉妹	2 (0.9)	0	0	0	2	0
その他	8 (3.4)	5	0	0	3	0
計	191 (82.3)	64	1	18	102	5
保健所保健師	23 (9.9)	19	0	1	1	1
介護支援専門員	9 (3.9)	7	0	2	0	0
訪問看護師	4 (1.7)	3	0	0	1	0
病院医師	3 (1.3)	3	0	0	0	0
在宅介護支援センター看護師	1 (0.4)	1	0	0	0	0
児童相談所職員	1 (0.4)	1	0	0	0	0
計	41 (17.7)	34	0	3	2	1
計	232 (100.0)	98	1	21	104	6

単位は件、( )内は%

表6 医療機関変更後の相談対象者と方法

対象者	全数			方法		
	電話	FAX	Eメール	面談	面談	訪問
配偶者	1 (2.4)	1	0	0	0	0
子	3 (7.4)	2	0	0	0	0
その他	1 (2.4)	0	0	1	0	0
計	5 (12.2)	3	0	1	0	0
保健所保健師	21 (51.2)	11	0	1	0	3
病院医師	7 (17.1)	4	0	0	0	0
病院看護師	4 (9.8)	1	0	0	0	3
児童相談所職員	2 (4.9)	2	0	0	0	0
介護支援専門員	1 (2.4)	1	0	0	0	0
在宅介護支援センター看護師	1 (2.4)	1	0	0	0	0
計	36 (87.8)	20	0	1	0	3
計	41 (100.0)	23	0	1	1	2

単位は件、( )内は%

相談の方法は電話が23件、訪問が16件の順であった。

3) 相談者がかかえる問題  
対象者43人の相談の内容を、拠点病院に受療している期間と医療機関を変更した期間に分けて表7に示した。

拠点病院に受療している期間の療養者等からの相談では、外来受診時に病状や生活状況が記載された相談票が29.1%であった。病氣・治療・薬・医療機器類は本人11.5%、家族20.1%で、制度・サービス利用方法13.1%の順であった。本事業の目的である重症難病患者入院施設確保は、在宅療養困難時の療養施設1.6%であった。拠点病院に受療している期間は、療養者等からの相談が約8割を占めた。

4) 相談に対する専門員の対応内容  
拠点病院に受療している期間の支援機関職員

からの相談は、支援全般が6.7%、拠点病院主治医連携窓口が2.2%、医療機器類が1.9%、拠点病院退院時の退院支援1.3%、受け入れ施設確保1.0%等であった。

受療機関変更後の療養者等からの相談では、在宅療養移行4.3%、長期入院中の転院施設4.3%、病氣・治療・薬・医療機器類、制度サービス利用方法がそれぞれ2.2%であった。

受療機関変更後の支援機関職員からの相談は、支援全般26.1%、人工呼吸器装着中の在宅療養移行支援30.4%、受け入れ施設の確保8.7%、告知および治療法選択の意思決定支援4.3%、拠点病院主治医連携窓口4.3%等であった。受療機関変更後は、支援機関職員からの相談が約9割を占めた。

表7 相談者がかかえる問題

相談内容	拠点病院受療期		医療機関変更後	
	n=313	n=46	n=359	n=46
療養者からの相談	91 (29.1)	0 (0.0)	36 (11.5)	0 (0.0)
病氣・治療・薬・医療機器類(本人)	63 (20.1)	1 (2.2)	13 (4.2)	0 (0.0)
医療機器類・介護方法	1 (0.3)	0 (0.0)	5 (1.6)	0 (0.0)
在宅療養移行	1 (0.3)	2 (4.3)	0 (0.0)	2 (4.3)
長期入院中の転院施設	0 (0.0)	2 (4.3)	41 (13.1)	1 (2.2)
制度・サービス利用方法	3 (1.0)	0 (0.0)	3 (1.0)	0 (0.0)
社会的ハンディキャップ	3 (1.0)	0 (0.0)	6 (1.9)	0 (0.0)
拠点病院主治医連携窓口	6 (1.9)	0 (0.0)	263 (84.0)	6 (13.0)
その他	21 (6.7)	12 (26.1)	2 (0.6)	2 (4.3)
計	213 (68.7)	24 (52.2)	313 (100.0)	46 (100.0)

表8 相談への対応

対応内容	n=260		n=303	
	拠点病院受療期	医療機関変更後	拠点病院受療期	医療機関変更後
情報提供・助言	184 (70.8)	17 (39.5)	24 (9.2)	0 (0.0)
主治医へ連絡	7 (2.7)	0 (0.0)	17 (6.5)	0 (0.0)
保健所と連携	11 (4.2)	0 (0.0)	12 (4.6)	4 (9.3)
その他の支援機関と連携	0 (0.0)	3 (7.0)	5 (1.9)	2 (4.7)
ネットワークの紹介	5 (1.9)	2 (4.7)	260 (100.0)	43 (100.0)
計	260 (100.0)	43 (100.0)	313 (100.0)	46 (100.0)

対象者の延べ相談件数273件に対する専門員の対応内容を表8に示した。

拠点病院に受療している期間の相談232件に対する対応内容は260回、受療機関変更後の相談41件に対する対応内容は43回であった。拠点病院に受療している期間では、情報提供・助言70.8%、主治医への連絡9.2%、保健所と連携6.3%、その他の支援機関との連携4.6%、ネットワークの紹介4.6%の順であった。受療機関変更後では、情報提供・助言39.5%、保健所と連携3.9%であった。重症難病患者入

院施設確保事業本来の目的である受け入れ施設確保は7.0%であった。

IV 考察

専門員の2年3ヶ月の特定機能病院における外来患者フォローアップ機能を構成する要素の分析を行った。

対象者の拠点病院初診の受診目的は、約8割が診断であった。本事業の拠点病院は県内唯一の特定機能病院であり、隣接する他県の病院から紹介された受診者も加え、対象者の約8割が診断目的で受診しており、専門的な医療の提供という点で広域的な機能を果たしていると考えられる。

対象者の発症から拠点病院の初診までの期間(平均±標準偏差)は3.8±4.6年であり、専門病院への受診に至るには時間を要していた。神経難病患者は、専門医による確定診断までの時間がかかることが多く、確定診断後も効果的な治療がない。その間の医療に対する不信感や支援チームの形成の遅延などが、その療養を困難にし、生活への不安の増長や望まない入院生

活の延長につながる事が、これまでの研究で報告された<sup>6)</sup>。対象者が拠点病院の診療を開始する際の課題として、医療への信頼の獲得と円滑な支援チームの形成がケアの課題となると考えられる。

フォローアップ開始の契機は、約6割が療養者・家族から相談ではなく、専門員の主体的な面接から開始されていた。対象者の拠点病院初診の受診目的は、約8割が診断であることから、専門員は診断確定期に面接を行い、療養状況の把握とともに支援の準備があることを伝えていたといえる。

ネットワーク推進事業開始後の対象者の拠点病院初診からフォローアップ開始までの期間は数ヶ月であり、筋萎縮性側索硬化症の対象者では期間の短縮傾向が顕著であった。筋萎縮性側索硬化症では、病型により早期から呼吸障害が出現し、人工呼吸器装着をはじめとする医療処置の意思決定を迫られる。そのため、特に筋萎縮性側索硬化症療養者では、診断確定の早期からの面接と療養状況の把握がされていたといえる。専門員が拠点病院に配置されていることからも、相談への対応以外に、外来診療時には療養者・家族が持つ相談・指導に対するニーズを判断できる能力<sup>7)</sup>に基づき、外来看護師として対象のニーズを発掘していると考えられる。

ALS治療ガイドラインでは、診断確定後の病名・病期の告知について、次のように提示している。病気の正しい認識、専門医療機関が予測される諸問題に対して、サービス、情報を提供できることの説明、早期からのパソソンの使用の検討、嚥下障害への対応、呼吸障害と人工呼吸器装着することの意味とその後の療養環境整備を十分に説明することである<sup>8)</sup>。しかし、療養者の診療時に医師のみが治療として上記の内容の全てを行うには限界がある。東京都難病医療相談事業の7年間の活動内容の分析において、来談者の約5割がかかえる問題は、「病気に関する知識不足」や「診断や治療に関する不安」であった<sup>9)</sup>。

拠点病院に受療している期間に対象者から専

門員へ寄せられた相談の内容は、「病気・治療・薬・医療機器類に関する相談」や「制度・サービス利用方法」等が多く、ALS治療ガイドラインの内容や東京都難病医療相談事業の相談内容と共通する。

対象者は、拠点病院受療前、受療期間中、医療機関変更後を通じて電話、FAX、電子メール、面接等で療養上の相談を行っており、専門員は情報提供や助言等によって相談への対応を行っていた。対象者は、療養上の問題について、何れの時期にも、上記の通信方法を選択しての相談が可能であった。

対象者の2年3ヶ月間の受療状況の変化として、約3割が他の医療機関へと受療を移していた。対象者は、拠点病院が特定機能病院であることや病状進行による通院困難などから、居住地を中心とした医療機関へと受療を移したと考えられる。

専門員へ寄せられた相談は、拠点病院に受療している期間は約8割が本人・配偶者等からで、医療機関変更後は約9割が専門員によるフォローアップが継続しており、特に保健所を中心とした地域の支援機関からの相談が多く確認された。専門員は、難病療養者を地域で支援していく機会から神経難病療養者支援についての専門的知識と経験を有する助言者としての機能を期待されている。

難病保健活動では、平成6年7月1日に交付された「地域保健法」において、保健所事業の一つとして、「治療法が確立していない疾病そのほかの特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」が加えられ、平成9年度から実施されている<sup>10)</sup>。保健所は地域ごとに難病療養者支援のリーダーになる事が位置づけられた。専門員による診断確定期の面接と保健所への橋渡しによって保健所の支援が円滑に開始され、対象者が医療機関を居住地へ移した後も、専門員は保健所の難病療養者支援を後押ししている。

このように、拠点病院に受療している期間か

ら医療機関変更後も継続して対象者をフォローできるのは、療養者が診断を受ける時期には、外来診療時に看護師として療養状況の把握や情報提供、保健所への連携を行い、診療時以外にも神経難病の療養に精通し、受療経過を把握している相談者として、相談に対する助言や情報提供、主治医との連絡、地域の支援機関との連携や支援機関への助言といったことを通して、療養者の療養経過に寄り添い続けているためだと考えられる。

V まとめ  
特定機能病院神経内科外来受診者に対する専門員のフォローアップ機能は、群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業の目的である受け入れ施設の確保を含む、以下の6つの構成要素が確認された。

1. 外来受診時の療養状況の把握
2. 特定機能病院受療期および医療機関変更後を通じて電話、FAX、電子メール、面接等での療養上の相談への対応
3. 主治医への連絡や情報提供など地域連携の窓口
4. 病棟と地域を結ぶ継続看護としての退院支援
5. 地域で療養者を支える機関からの専門的な相談への対応
6. 受け入れ施設の確保

県内唯一の特定機能病院である拠点病院における専門員の神経内科外来受診者フォローアップは、神経難病の療養者に対する入院施設の確保や療養相談への対応の他、専門員の主体的な面接による外来看護の機能、病棟から地域への継続看護、および地域との双方方向の連携窓口と

して機能していた。また、医療機関変更後も、療養者からの相談への対応、地域の支援機関への支援が継続されることで、広域的なフォローアップが可能になっているといえる。

(本研究は、平成13～平成14年度文部科学省科学研究費補助金若手研究の助成を受けて行った。)

VI 文献

- 1) 群馬県保健福祉部保健予防課：平成11年度 群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業活動報告書、39-41,2000.
- 2) 愛媛県保健福祉部健康増進課：平成13年度 愛媛県難病医療ネットワーク事業活動報告書2-3,2002.
- 3) 和歌山県健康対策課：平成14年度 和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会活動報告書3-6,2003.
- 4) 福岡県健康対策課：福岡県重症神経難病ネットワーク 平成12年度報告書3-3,2001.
- 5) 牛込三和子・友松幸子・佐々木馨子他：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ター機能, *Kiatakanto Med J*, 52(4), 243-252, 2002.
- 6) 川村佐和子・真砂涼子・本道和田他：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) -文献検討からの基幹的療養行程モデルの作成- 厚生労働省特定疾患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 平成14年度 研究報告会プログラム・抄録, 17,2003.
- 7) 篠間恵子・青木春恵・小池智子他：外来における看護の相談機能拡充・確立のための基礎的研究-外来における看護の相談・指導に関する課題と展望, *看護* 55(3), 92-96, 2003.
- 8) 日本神経学会治療ガイドライン Ad Hoc委員会：日本神経学会治療ガイドライン ALS治療ガイドライン2002, *臨床神経学*, 42(7), 669-719, 2002.
- 9) 早川映理・牛久保美津子・川村佐和子他：東京都難病医療相談事業の7年間の活動内容の分析, *Jpn. J. Prim. Care*, 24(3), 189-196, 2001.
- 10) 厚生統計協会：国民衛生の動向・厚生指標 臨時増刊, 45(9), 164, 1998.