

特定疾患患者の 自立支援体制の 確立に関する研究

平成19年度総括・分担研究報告書

2008年3月

主任研究者 今井尚志

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の 自立支援体制の 確立に関する研究

平成 19 年度
総括・分担研究報告書

2008 年 3 月

主任研究者 今井尚志



目次

I. 総括研究報告

- 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 9
主任研究者: 今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院)

II. 分担研究報告

1. 多系統萎縮症患者会支援の試み 17
2. 神経難病 4 疾患における実態と就労に対する意識 21
3. 倫理コンサルテーションの現状と課題
—神経難病医療の現場に根差した質的分析をもとに 23
4. 重度包括支援の現状と改善策 32
5. ピアカウンセリングにおける難病患者の自立を考える
—ピアカウンセリング養成講座における受講者と
難病患者とのコミュニケーションのあり方— 35
6. 難病相談支援センターにおける相談内容の検討 37
7. 医療処置のインフォームドコンセントを支える患者支援ツールの検討 44
8. 療護施設における災害経験 46
9. 講演を通じた自己実現—医学部講演を経験して— 48
10. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者支援体制構築の試み
—大学病院での試み 50

11. ALS 患者の在宅人工呼吸療養と自律	52
12. 福岡県難病相談・支援センターにおける就労支援の実態	54
13. 治験に参加する ALS 患者への支援について	60
14. 特定疾患患者の自立支援における QOL 概念に関する検討 — 個人の生活の質評価法 (SEIQoL) に関する研究 —	62
15. 光トポグラフィ技術を活用した意思伝達装置の現状と課題	67
16. 新潟県難病相談支援センターの活動と課題	73
17. ヘルパー吸引指導の現状と今後の問題点	79
18. 在宅 ALS 患者の QOL 向上への支援 — 地域ネットワークによる取り組み —	81
19. 在宅 ALS 患者の現状に関する研究	86
20. 在宅吸引を考える — 訪問介護事業における患者対応への意識調査の現状より —	91
21. 看護・介護提供型共同住宅 (ナーシングホーム) で 療養可能となった人工呼吸器装着患者の 1 例	95
22. テレビドアホンを用いた “どこでもモニター” の試行 — 重症難病患者のコミュニケーションインフラ構築について (続報) —	99
23. 千葉県市川健康福祉センター (市川保健所) 管内における 社会福祉施設の神経難病患者受け入れの実態調査	104

24. 在宅独居 ALS 患者支援に関する研究	
(1) ケアマネジャーとしての関わり	
(2) ALS 患者の心の動き:SEIQoL-DW を用いて	110
25. ALS 自立支援千葉国府台神経内科ネットワーク会議(第 3 回)	113
26. 専門医院としての訪問診療、連携による難病患者支援	117
27. 難病のある人の「病気をもちながら働く」自己イメージの再構築の支援	122
28. ALS におけるエダラボン投与の長期観察例について	127
Ⅲ. 研究報告会プログラム	129
Ⅳ. 研究報告会	
特別講演「指一本にこもる想いを…」	139
Ⅴ. 研究成果の刊行に関する一覧表	141

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
主任研究者	今井 尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診療部長
分担研究者	青木 正志	東北大学病院神経内科	講師
	阿部 康二	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 神経病態内科学	教授
	板井孝孝郎	宮崎大学医学部	准教授
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
	岡本 幸市	群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学	教授
	荻野 美恵子	北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院)	講師
	梶 龍兒	徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部感覚情報医学講座神経情報医学分野	教授
	木村 格	独立行政法人国立病院機構宮城病院	院長
	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院	教授
	後藤 公文	独立行政法人国立病院機構長崎神経医療センター	神経内科部長
	中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副院長
	中野 今治	自治医科大学神経内科	教授
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所 臨床神経科学部門神経内科学分野	教授
	林 秀明	東京都立神経病院	院長
	福永 秀敏	独立行政法人国立病院機構南九州病院	院長
	溝口 功一	独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター	統括診療部長
	南 尚哉	独立行政法人国立病院機構札幌南病院	神経内科医長
宮地 裕文	福井県立病院	神経内科主任医長	
湯浅 龍彦	国立精神・神経センター国府台病院	放射線診療部長	
研究協力者	伊藤 建雄	難病支援ネット北海道	代表
	海野 幸太郎	日本ALS協会茨城県支部	事務局長
	中村 政子	身体障害者療護施設 ディアフレンズ美浜	施設長
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	院長
	春名由一郎	独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業障害センター	上席研究員
	松尾 光晴	ファンコム株式会社	代表取締役
吉野 英	吉野内科・神経内科医院	院長	
顧 問	糸山 泰人	東北大学大学院医学系研究科	教授
	葛原 茂樹	三重大学大学院医学研究科	教授
	田代 邦雄	北海道医療大学心理科学部	教授
事 務 局	椿井 富美恵	〒989-2202 宮城県亘理郡山元町高瀬字合戦原100	医療社会事業専門員
	柴田 晃枝	独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 TEL :0223-37-1770 FAX :同上 E-mail:imaihan@miyagi-hp.jp	事務局秘書
経理事務 担当者	千田 力	〒989-2202 宮城県亘理郡山元町高瀬字合戦原100 独立行政法人国立病院機構宮城病院 TEL: 0223-37-2628 FAX: 0223-37-3316 E-mail:kikaku-kacho@mnh.go.jp	企画課長

I . 総括研究報告

平成 19 年度 厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

主任研究者：今井尚志

研究要旨

特定疾患患者が、地域社会の中で生活するためには何が必要か、実態調査・コミュニケーションなどの機器開発・就労などの自立支援を行い検討した。その結果、現時点では社会的基盤や経済的問題など多くの困難を抱えているが、地域ネットワークや難病相談・支援センター、IT 機器などを駆使することで解決できる問題もあるものと考えられた。

A. 研究組織

<分担研究者>

青木 正志(東北大学病院)
阿部 康二(岡山大学大学院医歯薬学総合研究科)
板井 孝彦(宮崎大学医学部社会医学講座)
伊藤 道哉(東北大学大学院医学系研究科)
岡本 幸市(群馬大学大学院医学系研究科)
荻野 美恵子(北里大学医学部神経内科学)
梶 龍兒(徳島大学大学院
ヘルスバイオサイエンス研究部)
木村 格(独立行政法人国立病院機構宮城病院)
吉良 潤一(九州大学大学院医学研究院)
後藤 公文(独立行政法人国立病院機構
長崎神経医療センター)
中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)
中野 今治(自治医科大学神経内科)
西澤 正豊(新潟大学脳研究所神経内科)
林 秀明(東京都立神経病院)

福永 秀敏(独立行政法人
国立病院機構南九州病院)
溝口 功一(独立行政法人国立病院機構静岡・
てんかん神経医療センター)
南 尚哉(独立行政法人国立病院機構札幌南病院)
宮地 裕文(福井県立病院神経内科)
湯浅 龍彦(国立精神・神経センター国府台病院)

<研究協力者>

伊藤 建雄(難病支援ネット北海道)
海野 幸太郎(日本 ALS 協会 茨城県支部)
中村 政子(社会福祉法人
春陽会ディアフレンズ美浜)
難波 玲子(神経内科クリニックなんば)
春名 由一郎(独立行政法人
高齢・障害者雇用支援機構)
松尾 光晴(ファンコム株式会社)
吉野 英(吉野内科・神経内科医院)

<顧問>

糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科)
葛原 茂樹(三重大学大学院医学研究科)
田代 邦雄(北海道医療大学心理科学部)

B. 研究目的

医療処置を必要とする特定疾患患者が、地域社会の中で生きがいを持ち、“じりつ”(自立・自律)し、普通に生きていくための効率的な支援体制を構築するために、過去2年の研究で、①医療処置を有する患者の福祉施設利用の実態調査 ②全国の難病相談支援員に期待されている役割の調査と特定疾患患者就労モデル事業の開始 ③TV映像付携帯電話+モバイルシステムを使用した難病患者による遠隔地からのリアルタイム講演を行った。今年度はその結果を踏まえ、研究とシステムの構築を行った。

C. 研究方法

具体的な研究として、以下の3点を柱として研究を推進した。

1. 難病相談支援センターに関する研究
2. 福祉施設利用・療養環境整備に関する研究
3. コミュニケーション機器等ツールの開発、治療、QOL、倫理に関する研究

D. 結果と考察

1. 難病相談支援センターに関する研究

平成18年度一都六県の難病相談支援センターが受けた相談約4400件の相談内容を検討したところ、病気の理解、医療機関・医師の選択、病状管理・療養生活・経済に関する相談が多かった。疾患に特徴的な課題、医療や疾病自己管理に係

る課題、療養環境整備の課題への対応を充実する必要性が認められた(岡本)。

難病相談支援センターの役割として就労支援がある。岡山県のALS, MSA, SCD, MS患者を対象として、就労に関する意識調査を行ったところ、約半数の患者で就労意欲は高く、疾患による差異は認められなかった。患者の生きがい対策や、自律支援体制の確立において、社会活動や参加の支援が必要であると報告した(阿部)。福岡県では難病相談・支援センターにおける就労支援の実態を調査し、センターの就労支援における役割は関係機関への啓発と連携の強化であるとしている(吉良)。『難病のある人の「病気をもちながら働く」自己イメージの再構築の支援』を通じて、今後の課題と期待される効果について言及した(春名)。

特定疾患患者の就労を考えると、患者の病状に合わせて仕事の内容を考慮するカスタマイズ就業支援が大切である。人工呼吸器を装着したALS患者がピアカウンセリング養成講座の講師を務めたり、医学部の特別講義を行うことで、聴講者への教育効果があるだけでなく、患者自身にとっても自己実現の一助となり、ひいてはカスタマイズ就労の可能性のあることを示唆した(今井)(荻野)。

センターの役割として患者会支援も重要である。患者会の実態調査では、「多系統萎縮症患者会支援の試み」から、難病相談支援センターが主催する医療相談会も増えつつあり、患者あるいは患者会の主体的な参加が可能となりつつあるが、どのような患者会活動が相応しいかを引き続き検討する必要があるとしている(青木)。在宅ALS患者の現状についてアンケートによる詳細な調査報告がなされ、療養者自身が主体となった「患者・家族交流会」の重要性が報告された(溝口)。

難病相談支援センターの運営主体の方式の一つとしてNPO方式が挙げられる。NPO方式難病相談支援センターの活動と課題についての報告では、問題点として財政基盤の脆弱性が指摘された(西澤)。

2. 福祉施設の利用・療養環境整備に関する研究

市川保健所管内における福祉施設での神経難病受け入れの実態調査では、医療依存度が高くなると受け入れが困難になり、気管切開に対応できる施設は2割程度で、人工呼吸器装着者に対応できる施設は皆無であった(湯浅)。医療処置、中でも人工呼吸器装着を行った患者の生活の場の選択肢をどのように広げていくのか、大きな社会問題である。看護・介護提供型共同住宅(ナーシングホーム)で療養可能となった症例の報告がなされた(南)。

医療依存度が高い特定疾患患者が、地域社会の中で真に自立・自律していくためには、重度障害者等包括支援の制度の利用と地域ネットワークの構築は重要である。現状の重度障害者等包括支援制度では報酬単位設定、対象者の状態雑煮制度上の不備があるため、利用者・支援事業者双方にとって活用しにくく、今後の改善案について述べた(伊藤)。ヘルパー吸引については介護事業所へのアンケートによる調査で、消極的な施設が半数以上を占め、職能団体や行政の関与した研修を開催し、教育・継続・学習の場を提供することが重要である(溝口)との指摘がある一方で、当初は患者に入院してもらい、病院でヘルパーに吸引指導を行ってきたが、適切な連携があれば、居宅でも十分可能であると実証された(林)。ネットワークに関しては、継続したネットワーク会議(第3回)の開催が、地域との強固なネットワークを構築するために重要である(湯浅)。また患者の自立・自律に向けた ALS 患者の支援体制構築を行っていくうえで、拠点病院としての大学病院の役割について報告(梶)や、専門医院としての訪問診療・連携による難病患者支援体制作りについての報告(難波)がなされた。全国的に在宅寝たきり老人についての問題が指摘されているが、在宅独居 ALS 患者の報告も散見される。今年度、はじめて長期に在宅独居人工呼吸療養を可能にするための患者本人側の条件について報告された(木村)。また家族が同居していても家族に介護経済負担を

なるべくかけずに療養を希望する患者に対する支援方法について報告した(福永)。

近年全国各地で地震や水害等の天災が頻発している。身体障害者療護施設で災害が発生した場合、risk 管理として医療依存度の高い利用者への援助方法について、実戦経験を踏まえて報告した(荻野)。

3. コミュニケーション機器等ツールの開発、治療、QOL、倫理に関する研究

自立・自律した患者になるためには、コミュニケーション手段の確保が重要であり、昨年度までは遠隔講演システムの開発を行ってきた。今年度はより重度の障害である locked-in 状態の ALS 患者に対する、光トポグラフィ技術を活用した脳血流量の変化により意思伝達を行う装置の現状と課題について報告があった(中野)。その他の機器として、介護要求の強い入院患者に対応する一助として、市販のカメラつきドアホンを利用した患者監視モニターを試用した。看護師からは高い評価が得られたが、患者側からはストレスになるとの指摘もあり、評価が分かれた(宮地)。また、必要とされる医療処置について、患者の理解を深め自己決定を行いやすくするための説明用ツールが必要と考え、今年度は経皮内視鏡的胃瘻造設術(PEG)について検討した(荻野)。

治療については、現在エダラボンによる ALS の治験がなされているが、投与の長期観察例について報告し(吉野)、治験患者への援助を通して、拠点病院と地域、他職種との連携が強化されたと報告(後藤)があった。

難病患者の QOL 評価として SEIQoL の有効性が報告されているが、特定疾患患者の自立支援の過程の評価としても SEIQoL は有効である(中島)。実際に SEIQoL を用いた観察例も報告された(湯浅)。

倫理面では、宮崎大学医学部と宮崎東病院の実践を通じて、医療現場において、倫理問題に取り組むために、チーム医療の重要性と臨床倫理コ

ーディネーターの役割について言及した(板井)。

E. 結論

高度の医療処置を有する特定疾患患者が地域の一員として自立・自律した生活を送ることは、現時点では社会的基盤や経済的問題など多くの困難を抱えている。しかし、将来的に地域ネットワークや難病相談・支援センター、IT 機器などを駆使することで、就労も見据えた支援が可能になると思われる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

論文発表

1. 今井尚志、大隅悦子、ALS 患者のスピリチュアルケア-専門医の立場からの一考察-、緩和ケア、15(5):422-425、2005
2. 今井尚志、ALS の正しい理解と代後を見据えての自己決定～TV放映のその後～、難病と在宅ケア、10(11):9-12、2005
3. 今井尚志、(神経)難病医療ネットワークと特殊疾患療養病棟、日本 ALS 協会編著、新 ALS ケアブック、157、2005
4. 今井尚志、身体障害者療護施設、日本 ALS 協会編著、新 ALS ケアブック、158、2005
5. 田中祐介、栗本育三郎、土屋勇治、今井尚志、神経難病のための低価格 USB カメラを用いたネットワーク対応意思伝達装置の開発、Journal of The Japan Society for Welfare Engineering、7(2):23-28、2005
6. 今井尚志、大隅悦子、志澤聡一郎、木村格、人工呼吸療法の告知、神経内科 65(6):556-559、2006
7. 木村格、今井尚志、久永欣哉、菊池昭夫、松本有史、特集“神経内科の医療・介護—現状と課題—神経難病地域医療ネットワーク、神経内科、65(6):549-555、2006
8. IMAI T, TSUBAI F, SHIZAWA S, KURIHARA K, OSUMI E, MATSUO M: COMMUNICATION METHODS FOR ALS PATIENTS USING A TELEVISED MOBILE PHONE SYSTEM, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Vol7 Supplement, p76,2006
9. Takahashi T, Aoki M, Imai T, Yoshioka M, Konno H, Higano S, Onodera H, Saito H, Kimura I, Itoyama Y: A case of dysferlinopathy presenting choreic movement. Mov Disord 21:1513-1515,2006
10. 鳩飼英嗣、臼井邦人、栗本郁三郎、今井尚志、在宅・遠隔医療のためのテレレジスタンスシステムI—PETの設計と試作—ネットワーク対応対面ディスプレイ系と障害者対応入力系—、Journal of The Japan Society for Welfare Engineering、8(1):23-28、2006
11. 分担執筆、神経難病の病名告知、(監修、平山恵造)改定 5 版臨床神経内科学、2006
12. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、河原仁志、神野進、西間三馨、福永秀敏、国立病院機構における長期人工呼吸患者の実態、日本呼吸ケアリハビリテーション学会誌、17(1):57-62、2007
13. 上田耕太郎、栗本育三郎、臼井邦人、青柳宏昭、大久保亜美、益満知世、今井尚志、神経難病患者のためのネットワーク対応在宅医療支援システムの開発、日本福祉工学会、9(1):14-19、2007
14. 椿井富美恵、今井尚志、ALS 専門チーム医療を目指して、難病と在宅ケア、13(4):55-56、2007
15. 今井尚志、大隅悦子、特集“症例にみる難病

- 患者の在宅ケア”オーバービュー、JOURNAL OF CLINICAL REHABILITATION、16(8) : 700-704、2007
16. 今井尚志、春名由一郎、「難病中の難病」のある人への自立生活と就業の一体的支援、職リハネットワーク、No.61、29-33、2007
 17. Takashi I, Fumie T, Yuko K, Kodaira S, Etsuko O, The role of medical institutions specializing in ALS, Amyotrophic Lateral Sclerosis, inpress, 2007
 18. 今井尚志、大隅悦子、第21章 筋萎縮性側索硬化症疾患の概略、監修: 金澤一郎
編集: 河原仁志、誰にでも分かる神経筋疾患 119 番、日本プランニングセンター、147-148、2007
 19. 今井尚志、大隅悦子、木村格、全国的な自立支援体制づくりの現状と将来、阿部康二編著、神経難病のすべて、新興医学出版社、193-197、2007
 4. 志澤聡一郎・今井尚志・大隅悦子・木村格、筋萎縮性側索硬化症患者の終末期緩和ケア-塩酸モルヒネの有用性について(第 2 報)-、第 48 回日本神経学会総会、2007 年 5 月
 5. 椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、大隅悦子、ALS 専門医療機関の役割-当院 ALS ケアセンターの取り組みから-、第 61 回国立病院総合医学会、2007 年 11 月

H. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

学会発表

1. 大隅悦子、今井尚志、筋萎縮性側索硬化症患者の終末期緩和ケア-塩酸モルヒネの有用性について-、第 47 回日本神経学会総会、2006 年 5 月
2. TSUBAI F, IMAI T, KAWAUCHI Y, SHIZAWA S, OSUMI E: Developing a Care Model for Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients with Expert Cooperation in Japan, 14th Allied Professional Forum, International Alliance of ALS/MND Associations.
Yokohama, Japan, 29, November, 2006
3. IMAI T, TSUBAI F, SHIZAWA S, KURIHARA K, SEKIMOTO S, OSUMI E, MATSUO M: Communication Method for ALS patients Using Televised Mobile Phone System, Japan, 17th International Symposium on ALS/MND, Yokohama, Japan, 30 November-2 December, 2006

II. 分担研究報告

多系統萎縮症患者会支援の試み

分担研究者：青木正志(東北大学大学院医学系研究科神経内科)
研究協力者：関本聖子、栗原久美子(宮城県神経難病医療連絡協議会)
佐藤裕子、嶺岸恵美、遠藤早苗、五十嵐ひとみ、仙石美枝子、
西條慶子(東北大学病院地域医療連携センター)
今井尚志、椿井富美恵(国立宮城病院)
割田仁、金森洋子、糸山泰人
(東北大学大学院医学系研究科神経内科)

研究要旨

難病患者の自立支援する要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。宮城県では従来から脊髄小脳変性症およびパーキンソン病を対象とした患者会があり、活動を行ってきた。2年前から多系統萎縮症と診断された患者さんにより独立した患者会「蒲公英(たんぽぽ)の会」が発足した。今年度は宮城県難病相談支援センターおよび宮城県患者・家族団体連絡協議会が主催の「多系統萎縮症」を対象とした医療相談会の開催を試みた。

A. 研究目的および背景

難病患者の自立を助ける要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。宮城県ではこれまで脊髄小脳変性症およびパーキンソン病を対象とした患者会が活動を行っていた。平成15年10月から特定疾患調査個人票の書式の変更があり、従来は脊髄小脳変性症として分類されていた疾患群が1)脊髄小脳変性症と2)多系統萎縮症の二つに分けられた(従来、パーキンソン病に分類されていた疾患の一部も多系統萎縮症に統合された)。これに伴い介護保険において対象とする特定疾患の見直しが行われ、多系統萎縮症が独立した。

従来、脊髄小脳変性症として参加していた多系統萎縮症患者さんから、経過が違う病気であるから、独立して患者会を持ちたいという提案があり、平成18年1月から患者会が独立

した。今年度は宮城県難病相談支援センターおよび宮城県患者・家族団体連絡協議会が主催の医療相談会を「多系統萎縮症」を対象に開催した。

B. 考察

①宮城県では従来、脊髄小脳変性症あるいはパーキンソン病に対する医療相談会は主として県あるいは仙台市の保健所が主催して開催されてきた。難病相談支援センターが主催する医療相談会も増えつつあり、患者さんあるいは患者会の主体的な参加が可能となりつつある。

②疾患ごとの患者会が理想ではあるが、細分化しすぎるとヒトが集まらず、活動も停滞する。「蒲公英(たんぽぽ)の会」の会員数は着実に増加しているものの、どのように広報活動を行うかは課題である。

C. 結論

多系統萎縮症に対してはどのような患者会活動が相応しいかを引き続き検討する必要がある。

班会議における患者さん自身による発表 患者会を立ち上げて・・・

多系統萎縮症の患者会を立ち上げて 3 年目になります。

おかげさまで 2 年続けて多系統萎縮症単独の医療講演会を仙台市と、昨年は仙台市の委託事業として、宮城県難病相談支援センターのスタッフの方にほとんど「おんぶに抱っこ」状態で、丸抱えしていただき、講師も 2 年続けて主治医である青木先生に務めていただき、開催することができました。有難うございました。

また、昨年は難病相談支援センターの事務局の会議室をお借りして、スタッフの方にも休日出勤をしていただき、2 ヶ月に 1 度の割合で、患者家族の交流会も開くことができました。

さらに、私も妻もパソコンが苦手です。今までは会報を出さずにいたのですが、会員さんのご家族がつくって下さり、やっと昨年、会報の第 1 号を出すことができました。

本日は交流会で出た話、または遠方の会員さんのお手紙やお電話で気になったこととお話させていただこうと思います。

まず、セレジストのことなのですが、ある会員さんは発病初期に腰痛で整形外科に通っていましたが、いっこうによくならず、そのうち手がふるえてくるようになり、整形外科の先生からパーキンソン病かもしれないからと、紹介状を書いて頂き、ある病院の神経内科にかかりパーキンソン病と診断されました。半年くらい薬を飲み続けますが効果が出ず、そこでMRIを

撮ってもらい、線条体黒質変性症と診断されたそうです。その後、セレジストは 1 錠も処方されませんし、説明も一切なかったそうです。交流会で初めてセレジストの存在を知り、リハビリという言葉も、ましてや、リハビリが進行を遅くするうえで大切だという認識もまったくなかったそうで、あつという間に進行してしまっていて、すぐに要介護 5 の状態になったということです。

また、別の会員さんは、シャイ・ドレーガー症候群と診断され 5 年たちますが、こちらはセレジストを 1 日 4 錠処方され、ご本人やご家族が仰るには「そのおかげかどうかわかりませんが、パソコンや読書を楽しんでいる毎日」だそうです。

ちなみに私は、オリーブ橋小脳萎縮症と診断され、最初からセレジストを処方されましたが、はじめの何ヶ月かは飲まずに捨てていました。今思うと申し訳なかったですが、当時は飲む気にはなれなかったです。その後、すぐに飲み始め、現在は欠かさず飲み続けています。そしてリハビリに関して厳しい家族、ケアマネ、デイケアスタッフのおかげさまもあり、進行速度も緩やかでいられると、今では感謝しています。

このリハビリの重要性についてですが、発病初期が肝心だと思いますし、病院やリハビリ施設だけではなく、自宅での患者本人の自立する気持ちとそれを忍耐強く見守る家族や介護者の態度も不可欠だと思いますが、これがなかなかうまく行かないようなのです。

よそのケアマネさんや介護人であるご家族も、リハビリの重要性はわかっているけど、そのやさしい天使のような気持ちが逆に災いしてしまうかもしれません。

患者自身も楽な方に流されやすいようですから、介護人に甘えてしまっていて、いろいろとやってもらっているうちに、今まで出来ていた事ができなくなっていくことになりがちなようです。

ある会員さんは、奥様が働いていて患者で

あるご主人をひとり家に置いておくのが不安で、デイサービスに通えるようにお願いしました。でもほとんどが高齢者のデイサービスなので、そのうち行くのを嫌がるようになり、家にひきこもるようになります。奥様は心配で仕事に行けなくなり、ケアマネさんが今度はショートステイを勧めます。そこは他の人と顔をあわせたくなければ個室にずっといられます。そういうショートステイを何回か続けるうちに、自宅では歩行器で歩いていたのにすっかり歩けなくなり、車椅子にも座ってられず、自宅でもほとんど横になるようになってしまったそうです。

私は昨年 7 月に、神経因性膀胱のため、膀胱ろうを増設しました。手術は簡単ですが 19 日間の入院予定です。妻が入院前と同じ状態で退院して欲しいからと会社に休暇届を出し、病院に付き添ってくれました。病院にはリハビリ室もありましたが、せいぜい 1 日 1 時間程度でしたので、独自に病院内の階段を使って昇り降りの練習をしたり、ST さんや PT さんの訓練では、それまで怖くて飲めなかった水がストローで飲めるようになったり、2 本の杖での歩行ができるようになったりして退院できました。おかげさまで今でも、自宅の食器洗いとベランダに出る洗濯物干し、床に這っての掃除機かけは出来ますし、介護タクシーのドライバーさんが介助していただければ、階段の昇り降りやタクシーの停車位置までの歩行も入院前と同じくできています。

ただ、この膀胱ろうも、嚥下障害で水分摂取がゼリーのみになっている私には、かなりきつく、水分が充分足りていないことによるカテーテルの管のつまりや発熱で、昨年は何度か、救急で病院にお世話になりました。

今年は水分摂取のための胃ろうの造設を希望しています。出来れば元気に歩けるうちに手術をして、また歩いて退院したいと思っています。そう思えるのも主治医である青木先生やケアマネやまわりの皆さんが、私のできる限り自立して欲しいという気持ちを尊重してくれてい

るからだと思います。

また、私のケアマネは訪問看護ステーションの所長なのですが、妻が仕事で留守の間、通所希望者が殺到している「緩和ケアセンター・虹」のデイケアに週 2 回、病院のリハビリ室に週 1 回、訪問看護週 2 回、訪問マッサージ週 1 回、昼食時に介護ヘルパーさんの家事援助や身体介護など、毎日何かしらの見守りがあったり、会話をしたり、身体を動かしたりしなければならぬように配慮していただいています。

医療ニーズの高い訪問看護利用者の 70% 以上が通所施設を利用していない。その理由が受け入れ施設がないというデータがあるそうです。先ほどの「虹」さんも「病の中にあって自分らしく生きていくよう本人・家族と市民サポーターが互いに尊重し合い、支えあう場をつくる」という理念のもと、私のような患者を受け入れてくださっているわけで本当に有難い限りです。

全国の地域に 1ヶ所ずつこのようなデイケア施設を設置するというようなことになれば、難病患者さんやその家族もどれだけ救われていくだろうと思います。これは行政にお願いしたいことのひとつです。

もうひとつは、私が気管切開、そして人工呼吸器と進んでいくと、今は思っていますが、そうなる前に、できれば早めに意思伝達装置の給付をお願いしたいと思います。せっかく給付して下さる制度があるのに、勿論、これは ALS 患者会の皆様のお力で我々 MSA 患者もその恩恵に浴することができるわけですが、我々 MSA 患者がその制度を使えるのであれば、その機器を使いこなせないまま、ほこりをかぶることがないように早めにお出しいただければ有難いと思っています。

最後になりますが、我々 MSA 患者の一番の願いはこの MSA が完治する新薬の完成です。

1日も早く新薬を処方して下さいますよう切に
お願いいたします。以上です。ご静聴有難うご
ざいました。

神経難病4疾患における実態と就労に対する意識

分担研究者：阿部康二(岡山大学神経内科)

共同研究者：武久康、池田佳生、神谷達司(岡山大学神経内科)

森貴美(岡山大学保健学研究科)

研究要旨

神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、働く生きがいを持ってもらう就労支援も大切であると考え、進行性の神経難病を疾患特性によって4疾患に分類し、岡山県において特定疾患医療受給者証の交付を受けているすべての ALS、MSA、SCD、MS 患者を対象とし、就労支援に対するアンケートを行った。その結果、患者の実態と就労への希望が明らかとなった。今後は、進行性の神経難病であっても患者本人の生きがい対策および自立支援の確立を図る目的から、就労等を通じた社会活動、参加への支援が必要であると考えられる。

A. 研究目的

神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、働く生きがいを持ってもらう就労支援も非常に大切であると考え、神経難病には、ALSのような急速進行性疾患、多系統萎縮症(MSA)のような中速進行性疾患、脊髄小脳変性症(SCD)のような緩徐進行性疾患、多発性硬化症(MS)のような再発緩解性疾患などの疾患特性がある。そこでそれらの疾患特性によって自立支援の仕方も異なると考え、神経難病患者に対しどのような自立支援ができるのか把握するために、神経難病患者が自立支援についてどのように考えているのかアンケートすることにした。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワーク協議会と岡山県保健福祉部医薬安全課の共同調査とし

て実施した。

調査対象は、平成 18 年 11 月 1 日現在における、岡山県特定疾患医療受給者証交付者のうち、神経難病4疾患で登録の 765 名とした。その内訳は、ALS 132 名、SCD 315 名、MSA 163 名、MS 155 名である。

調査期間は、平成 18 年 11 月 17 日から平成 19 年 1 月 4 日とし、無記名質問紙による患者郵送法による方法とした。

C. 研究結果

調査票回収結果数は 424 名、回収率 55.4% である。疾患別の内訳は、ALS 72 名(回収率 54.6%)、SCD 229 名(回収率 72.7%)、MSA 43 名(回収率 26.4%)、MS 73 名(回収率 47.1%) である。

1) 患者自身の状況

回答者の年齢は、ALS 66.3 ± 11.2 歳、SCD 63.6 ± 12.8 歳、MSA 68.2 ± 8.7 歳、MS 53.2 ± 14.3 歳である。性別は、男性 214 名(50.5%)、

女性 205 名(48.3%)、未記入 5 名(1.2%)である。また、療養状況については「通院治療」が 55.7%とほぼ半数を占めている。次いで「往診等を利用しての在宅療養」26.9%、「入院」の 10.6%、「入所」5.7%となっている。疾患別には、ALS において「在宅療養」の割合が高くなっている。

2) 難病相談・支援センターについて

認知状況は、「よく知っている」10.6%と「聞いたことがある」44.3%を合わせると半数以上の認知状況である。しかし、「知らなかった」34.9%と割合も高く、「関心がない」も 3.8%であった。

3) 就労支援について

就労に対する意識は、疾患別の有意差は認められなかったが、「積極的に就労すべき」5.2%、「出来る範囲で就労すべき」43.2%、「無理して就労しなくても良い」23.85%、「就労すべきではない」5.4%となっている。

D. 考察

神経難病4疾患における療養状況は、通院および往診等を利用しての在宅療養者が8割を占めている。調査実施時には、岡山県難病・相談支援センター開設2年が経過しているが、認知状況は約半数にとどまっている。このため、難病患者の地域療養支援の中核的施設として相談・支援窓口のきめ細かな周知と活動が必要であると考ええる。

今回の調査では、積極的あるいは出来る範囲での就労に対する希望が約半数を占めている。進行性の難病の就労支援においては、最初から無理と決めつけることなく本人の思いや希望を最大限尊重していく必要があると考ええる。病気を抱えていても社会参加や活動が、生きがい支援であり患者自身の自立支援の確立には必要なことであると考ええる。

E. 結論

進行性の神経難病においても就労に対する意識のある者が明らかになった。患者の生きがい対策や自立支援体制の確立においては、進行性の難病であっても本人の思い等を最大限尊重し、社会活動や参加への支援が必要なことが示唆された。今後は、調査内容の分析をすすめ就労希望内容等を明らかにしていく必要性を感じる。

F. 研究発表

1. 「神経難病のすべて ～症状・診断から最先端治療、福祉の実際まで～」、阿部康二編著、新興医学出版、2007
2. Morimoto N, et al., Brain Res. 1167 (2007) 112-117
3. Kurata T, et al., J Neurosci Res. 85 (2007) 2246-2252

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案特許 該当なし
3. その他特になし

倫理コンサルテーションの現状と課題

—神経難病医療の現場に根差した質的分析をもとに—

分担研究者：板井孝孝郎(宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野)
研究協力者：塩屋敬一、斉田和子、岸 雅彦(NHO宮崎東病院神経内科)
比嘉利信(NHO宮崎東病院内科)
吉田美月、迫貴美子(NHO宮崎東病院看護部)
占部裕子(NHO宮崎東病院地域医療連携室)
熊谷勝子(宮崎県難病医療連絡協議会)
外山博一(外山内科神経内科医院)
浅井 篤(熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野)

研究要旨

今日の臨床現場において「倫理」は不可欠な要素となっている。では、臨床現場での「倫理」問題というのは、医師や看護師など医療者側の、いわゆる「モラル」の問題であるか、というと実はそんなに単純ではない。例えば英国では 2001 年より、UK Clinical ethics network という倫理問題に遭遇した医療者をサポートする「倫理コンサルテーション」のシステムが存在している。日本にはまだ同様のシステムが確立されていないが、報告者はそのプロトタイプとして宮崎大学医学部にて 2002 年 9 月より「常設型倫理コンサルテーション:【喫茶☆りんり】」の取り組みを開始し、また 2005 年 5 月より宮崎東病院内に設置した「病院内常設型倫理コンサルテーション:【かふえ☆りんり】」は、主に神経難病病棟スタッフをサポートする目的で立ち上げた。本報告では、上記の取り組みを通じて得た臨床倫理コンサルテーションの現状と課題について、以下の3点を中心に報告を行う。(1)多忙な現場で医療スタッフが「精神的な視野狭窄」から「独善」に陥らないようにするために、臨床倫理コーディネータ(倫理コンサルタント)が果たすべき役割は何か。(2)特定の医療従事者が倫理問題を独りで抱え込むのではなく、文字通り「チーム医療」が機能するために倫理コンサルテーションが果たすべき役割は何か。(3)倫理コンサルテーションが医療現場に根付くために必要な要素、あるいは阻害要因は何であるか。

A. 研究目的

国内の医療現場にはさまざまな倫理的問題が存在し、医療を受ける側である患者・家族はもちろんのこと、医療を提供する側である医療従事者も深刻な悩みを抱えている。とりわけ神経難病医療の現場では、こうした倫理的

ジレンマはいつそう深く悩ましい。ところが、国内には欧米圏におけるような臨床倫理コンサルテーションの仕組みや、倫理委員会での迅速な対応など、臨床倫理サポートの体制がまったくといっていいほど整備されていない。本研究では、こうした状況を鑑み、臨床倫理サポートのプロトタイプとして運営を開始した常設型倫理コンサルテーション・ルーム(本店【喫