

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

分担研究者: 湯浅龍彦(国立精神・神経センター国府台病院)

研究協力者: 荒木なおみ、沖野公美、渡邊義郎(千葉県市川健康福祉センター)

研究趣旨

神経難病在宅療養者、特に医療依存度が高い在宅療養者や介護者が長期に渡り安心して生活できるために、ショートステイやロングステイを行っている社会福祉施設の利用が重要である。市川健康福祉センター(市川保健所)管内社会福祉施設(以後管内社会福祉施設とする)の神経難病患者受け入れの実態調査を行ったところ、受け入れるための問題点が明らかになった。

A.研究目的

神経難病在宅療養者、特に医療依存度が高い在宅療養者を支える上でレスパイトは重要な問題である。社会的入院は厳しい状況にあり、病院のレスパイトの予約は先々まで決まっているのが現状である。社会福祉施設の受け入れは難しいとの声は聞くが、実態は未把握のままであった。そこで、管内社会福祉施設の神経難病患者受け入れの実態調査を行い、今後医療依存度が高い在宅療養者が社会福祉施設の利用ができるよう受け入れの問題点を明らかにする。

調査期間:

平成19年2月6日～2月23日

調査項目:

基本情報(入所者数・職種別職員数・医療職の夜間配置の有無)

神経難病受け入れ状況(有無・病名・介護度・移動状況・食事状況・医療処置状況)

医療処置の受け入れ可否

医療依存度高い方の受け入れにあたり困難な理由(自由記載)

B.研究方法

管内社会福祉施設に郵送アンケート調査:
計36施設

施設内訳:

介護老人保健施設8、養護老人ホーム1、
特別養護老人ホーム8、ケアハウス6、
有料老人ホーム13

C.研究結果

36施設中回答34施設(94.4%)であった。

現在施設全体で70.6%の神経難病療養者が入所している。

神経難病入所者数89名中、パーキンソン病が79名、脊髄小脳変性症7名、その他3名であった。

(図1、2)

現在の医療処置の状況は図3のとおりである。
人工呼吸器・気管切開を行っている療養者の入

所はなかった。吸痰は口腔内が主だった。

医療処置の必要な療養者受け入れ可否の施設別は図4のとおりである。

施設別の受け入れの差は見られなかった。

医療処置の受け入れ可否について医療依存度高い方の受け入れにあたり困難な理由を自由記載してもらい施設ごとにまとめた(表1)。医療職が少ない・配置がないため受け入れができないとの理由が多くあがっている。その他急変時の対応や受け入れ医療機関がないなどの問題があがっている。

D. 考察・結論

社会福祉施設の神経難病療養者の受け入れは全施設で可能であるが、医療依存度が高くなると受け入れが難しい状況である。気管切開や人工呼吸器装着療養者の受け入れは皆無であった。現状の理由としては、医療職の配置が少ない、いない等医療行為が常時可能ではないことである。また、医療職が少ないため医療依存度の高い療養者に手がかかると他の入所者への対応も難しくなるとの意見もあった。社会福祉施設の看護職をはじめとする医療職の配置基準の問題が課題である。

医療機関と連携は、在宅療養時と同様に個別の調整会議を開き緊密化を図っていくことが必要である。また、介護職への教育や研修の強化や施設管理者の理解を得ていく事が今後重要である。

E. 健康被害報告

なし

F. 論文発表

なし

G. 知的財産権

該当事項なし。

図1 神経難病受け入れ状況

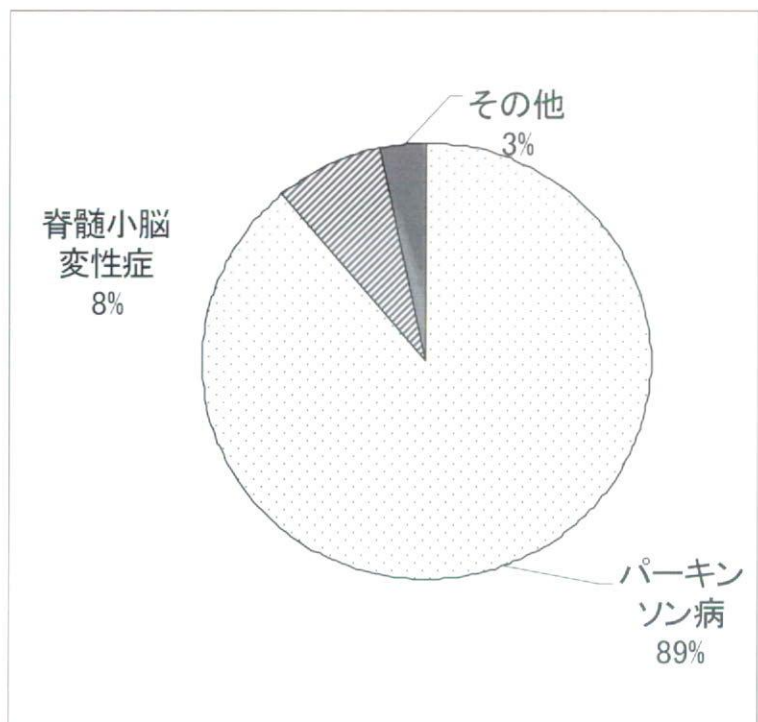


図2 疾患別入所者数

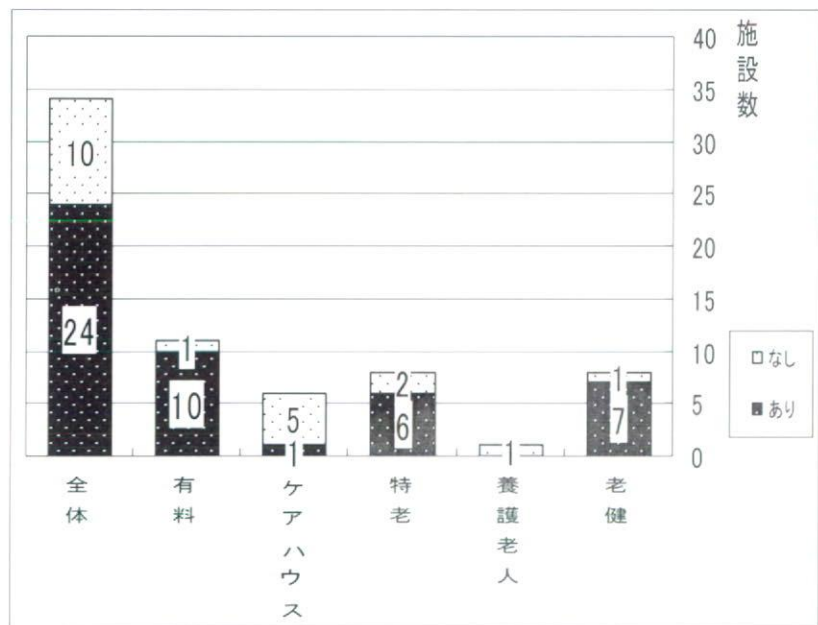


図3 入所者の医療処置状況

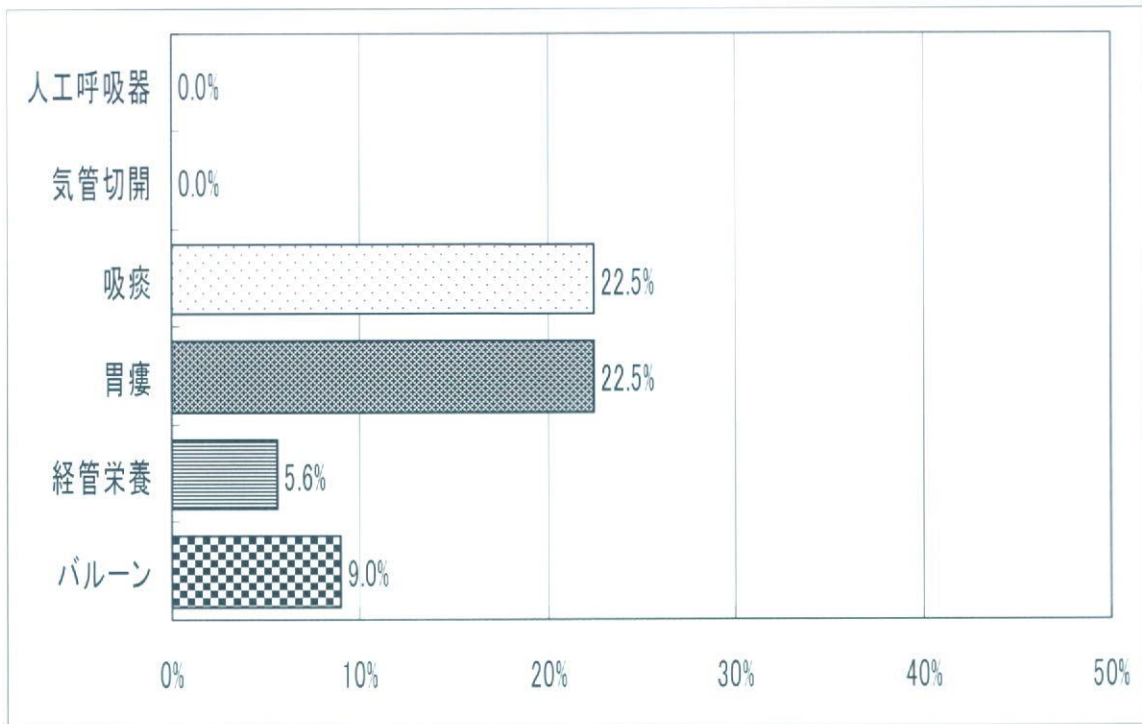


図4 施設別医療

医療処置の必要な療養者受け入れの可否

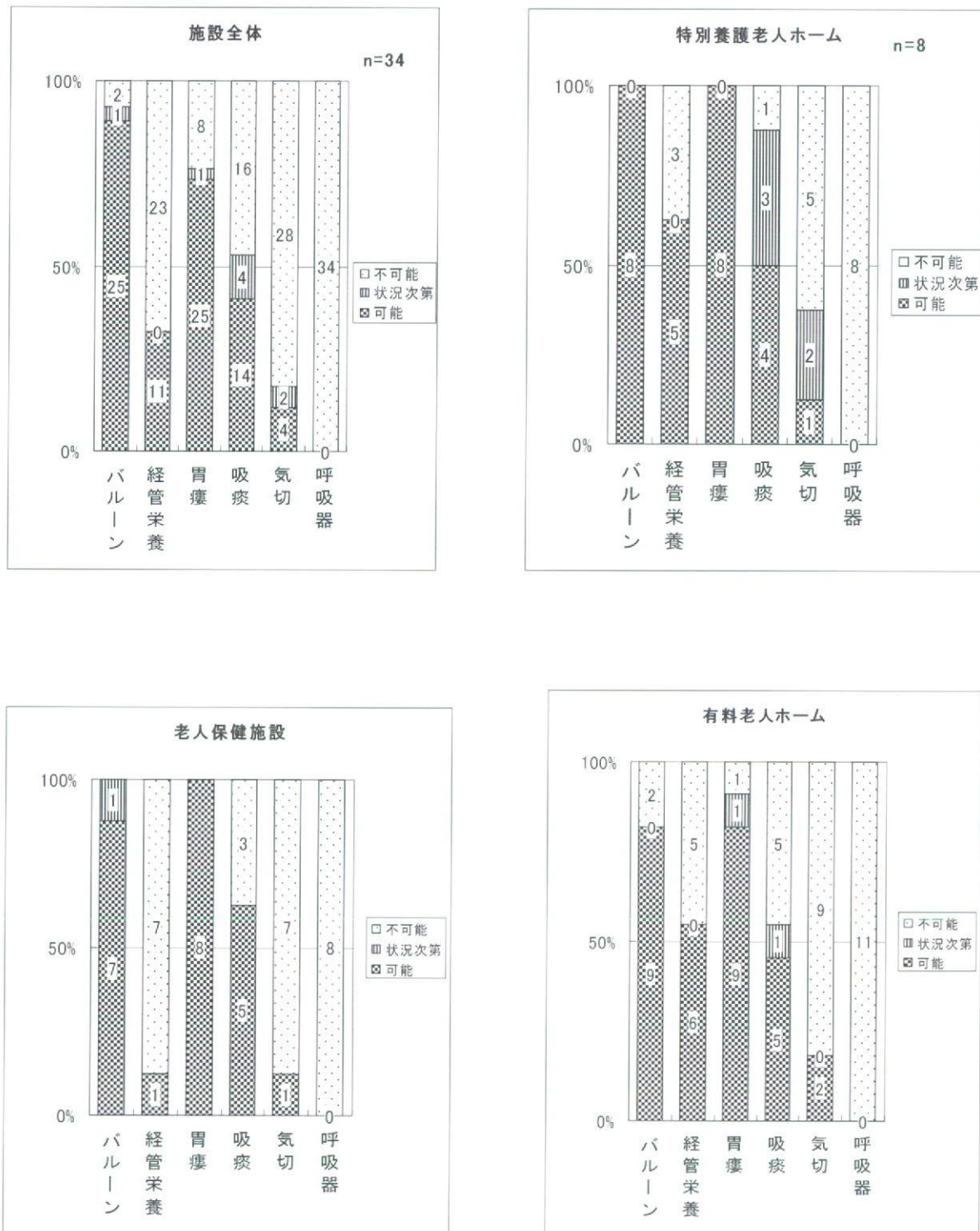


表1 医療処置の受け入れ可否医療依存度高い方の受け入れにあたり困難な理由

老人保健施設	①	土日祭日、夜間は医師が不在のため、緊急時の対応困難
	②	夜間は看護師 1 名体制の為、病態管理・観察・処置等の対応に限界がある
	3	夜間急変した時、医療機関の受入が難しく、急変時の対応が困難
	4	医療依存が高い場合、包括給付では対応困難
養護老人ホーム	5	設備面の問題および職員の数の問題
特別養護老人ホーム	⑥	挿管や機械呼吸の管理するための医療職が24時間体制でないため不可能。
	7	トラブル時に家族に訴えられることがあり、施設運営上自己防衛に傾きがちである
	⑧	人工呼吸器装着在宅療養者は病院や家族による緊急時のバックアップ体制があるが、施設は常勤医師がいないため厳しい
	10	医師・協力病院の理解・協力・連携が不十分
	11	介護職の教育が不十分
ケアハウス	⑫	医療職配置がない
有料老人ホーム	⑬	夜間看護職の配置がないため、医療処置が必要な方の受入は難しい
	14	入居の条件が重大な疾患がなく、日常起きていられる人となっている
	15	緊急時などの医療体制が十分に整っていない
	16	経験不足のため

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

分担研究者: 湯浅龍彦(国立精神・神経センター国府台病院神経内科部長)

研究協力者: 八嶋直子(弘仁会ロータス居宅介護支援事業所)

長崎直子(生活クラブ市川介護ステーション)

並木綾子(ハッピー夏見台ヘルパーステーション)

丸山千津子(訪問看護ステーションきらきら)

鈴木由美子(なのはな訪問看護ステーション)

森 朋子(国立精神・神経センター国府台病院神経内科、

東京国際大学大学院臨床心理学研究科)

吉本加預子(日本 ALS 協会東京都支部)

川上純子(日本 ALS 協会千葉支部)

研究要旨

在宅独居 ALS 患者を経過観察し、年次に報告してきた。本年度、患者は、転居という一大事を無事に乗り越えた。八嶋は、この間の患者と直接的にかかわった経過を報告した。森は、この間の患者の QOL を評価した。限られた間ではあるが、患者の心の動きは、八嶋の経過観察にも、森の QOL 評価にも反映されていた。ALS 患者の内面を理解するためには、長期にわたるかかわりが必要であることが明らかになった。

研究 1 ケアマネジャーとしての関わり

A. 目的

私たちは、船橋市在住の独居 ALS 患者さんの在宅支援に継続的に携わって来た。今回は主に昨年度以降の経過を述べ、独居 ALS 患者の生活支援の問題点を述べる。

B. 研究方法

対象: 独居で生活する ALS 患者(40 代女性)。

C. 研究結果概要と経過

A さんは、平成 12 年に右手指に違和感を覚え発症。平成 16 年 7 月には要介護 2 で、車椅子利用。平成 17 年 9 月頃から更に身体機能が低下し、

現在では要介護認定が 5、身体障害者手帳は 1 種 1 級、障害程度区分 6 である。A さんが独居生活を継続するためには、医療・介護・保健・福祉などの多様な機関・職種が密接に関わり、その連携による生活全体を支える体制が不可欠である。

支援体制の概要:

毎月 1 回、国府台病院 ALS 相談室を受診。そこでは病状や身体状況の確認とともに、担当ケアマネや訪問看護・訪問介護の担当者も出席し、それまでの状況を報告して、A さんの意見を伺いながら、その時々課題を協議している。A さんは、独居生活継続、胃ろう・人工呼吸器装着の意志が明確であり、平成 18 年 3 月に胃ろう造設。その後、住居近くにも緊急の医療施設を確保すべきとの理由で、平成 18 年 5 月船橋市立医療センター神

経内科を受診し、協力の了承を頂いた。平成 19 年 5 月には、日本 ALS 協会総会にシンポジストとして意見発表。

A さんの週間スケジュール:

週 2 回、障害者デイサービスを利用し、利用日と日曜日以外の週 4 回、訪問看護 2 事業所にて、1 日 2 回の胃ろう管理・排便処置やリハビリ等を実施。在宅医の往診が 2 週間毎にあり、訪問看護担当者が同席。また、訪問マッサージと訪問針治療が、それぞれ週 1 回、訪問歯科衛生士による口腔ケアが週 1 回実施されている。

住居立ち退きと新居への転居:

平成 19 年 3 月、老朽化に伴う建替えとの理由で 8 月末迄に退去の旨が書かれた通知が届いた。A さんは「新しい住まいを見つけて家で生活したい」と独居生活継続の意志を表明。身体障害者用市営住宅に応募、しかし 6 月、抽選に落選。近隣地域の不動産屋を回り、何件も断られ、平成 19 年 7 月に物件が見つかった。この間、訪問介護担当者とともに改めて物件を確認して理解を得て申込手続きを開始。外出時には電動リフトを利用するため、その設置に外回りに一部住宅改修が必要となり大家にも了解を得て、市の障害福祉課に相談の上、住宅改修工事を施工した。こうして平成 19 年 8 月、無事に転居。

研究 2 ALS 患者の心の動き: SEIQoL-DW を用いて

A. 目的:

ALS 患者の内面理解を深めることを目的として、11 か月間にわたり、QOL の評価を行った。

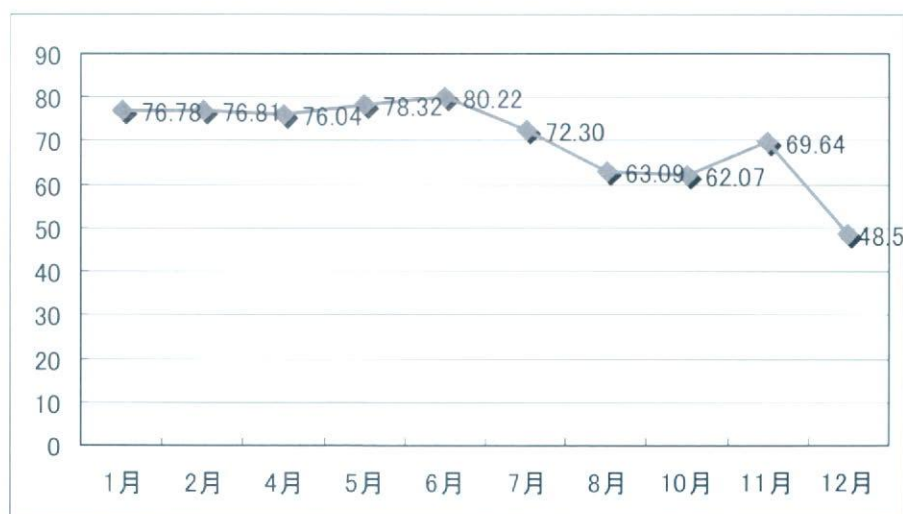
B. 対象と方法:

独居の ALS 患者 1 名 (40 代、女性) を対象とした。期間は、2007 年 1 月から 12 月までであった。QOL の評価法には SEIQoL-DW を用いた。実施マニュアルにしたがい、半構造化面接を行った。

質問の内容は、①現在の生活の中で最も重要な 5 つの領域、②その 5 領域の満足度評価 (線分を使用)、③5 領域の相対的重要度 (ディスクを使用) である。

C. 結果:

重要な領域として、初回は主に、本人の趣味が挙げられていたが、2 月には「ヘルパーにお世話になること」、4 月から「社会的貢献」(ALS 患者として人の役に立ちたい) が出現した。以降、5 月から 8 月まで、5 つの関心領域は一貫して、「お世話になること」、「家族の健康」、「外出」、「PC」、「社会的貢献」であった。4 月の時点で、8 月末までに引っ越さなければならないことを告げられたが、関心領域に大きな変化はなかった。10 月の評価に於いて変化がみられ、「環境」と「新しいヘルパー」が出現した。QOL index は、図のように、48.50 から 80.22 までの間を変動した。



D. 考察

(1) ケアマネジャーとしての関わり:

独居生活を続ける A さんへのこれまでの支援経過を振り返ったときに、A さんの「できるかぎり家で暮らしたい」という強い希望を尊重しようとする支援スタッフの対応によって、A さんは更に希望を持続するといった相互作用で支援体制が構築され、A さんの独居生活が継続していると思われる。

その反面、担当ケアマネジャーとしては、A さんの意向を汲むことは大切であると考えても、身体面や精神面の変化への対応はもちろん、今回の転居のような社会面・物質面での変化時に、どこまで支援すればいいのか、ケアマネジャーとしての対応範囲について苦慮したり、また、A さん以外に担当している利用者の支援状況と比較すると、A さんに関わる対応や調整に費やす時間の割合が多いことから、支援業務の遂行において、その課題の大きさや困難さを感じている。

(2) ALS 患者の心の動きと SEIQoL-DW:

重要な領域と関係すると思われるライフ・イベントとして、ベッドから転落し、朝まで一人で過ごすという事故(3月)、ALS 総会での発表(5月)、引越による環境の変化(10月)、ヘルパーの入れ替わり(10月)、引越は8月に行われたが、その直前のキューは変化していない。しかし2ヶ月後のキューの変化は、家屋の変化よりも大きな「地域環境の変化」による影響の表れであると考えられる。「ヘルパーの入れ替わり」も患者にとっては大きな問題である。ある企業の社会的問題により、患者のケアに熟練していたヘルパーの多くが、翌年度から来られなくなることが判明した。キューのレベルや重みだけでなく、出現順序にも意味があると思われるので、今後検討していきたい。

E. 結論

(1)何とか患者さんの希望に応えられればと、何度も本人と話をし、関係機関や事業所との調整を重ねるなど、その対応に努めてきた。しかし、一方でその苦慮しながらも支援に携わっている毎日という状況である。

(2)QOL の変化は、患者の内面を理解する1つの指標である。QOL をみるためには、長期間患者とかがかわることが必要である。

F. 健康被害報告

なし

G. 論文発表

なし

H. 知的財産権

該当事項なし。

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)

分担研究者: 湯浅龍彦(国立精神・神経センター国府台病院神経内科部長)
共同研究者: 西宮 仁(国立精神・神経センター国府台病院神経内科)
森 朋子(東京国際大学大学院 並びに国府台病院神経内科)
川上純子(日本 ALS 協会千葉県支部)
吉本佳預子(日本 ALS 協会東京支部)
駒形清則(医療法人財団ファミリーユ駒クリニック立石)
古野茂一(市川ケアクリニック)
田邊俊夫(千葉県難病連絡協議会)

研究要旨

千葉県西部と江戸川を挟んだ東京都東部、一部埼玉南部地域は、国府台病院を中心にした医療圏を形成する。特に神経難病を代表する筋萎縮性側索硬化症(ALS)の医療圏は、半径 15km 圏内に多数(およそ 50 名)の在宅 ALS 患者を擁する。国府台病院は、これら在宅 ALS 患者のケアやレスパイトの中心機関であり、また、毎週水曜日に関われる ALS 相談室には、医療圏を遥かに超えて、県内、都内はもとより全国から患者や家族の相談がある。このような大都市部で中心的な役割を果たして来た施設として、ALS の在宅医療を実質的に支える、地域の在宅医並びに地域の保健所、県の難病連絡協議会、地域の介護支援センターを有機的に結び、強固なネットワークを構築することは極めて重要な目標である。その為に、平成 19 年度は、昨年度に引き続き、標記の会議を開催して、関係者の支援を計った。

A. 研究目的

国府台病院を中心とした ALS 医療圏は千葉県西部、東京都東部、埼玉県南部地位域を含み、多数の ALS 在宅患者を擁す。これらの患者家族と在宅訪問医、在宅介護センター、地域保健所、県の難病支援事業を有機的に組織化することは、極めて重要な働きである。そこで、標記会議を開催して、関係諸機関のスタッフが抱える実質的な問題を討議することにより、国府台病院を中心とした ALS 支援ネットワークの強化を計り、それぞれの役割分担を明確にすると共に、難病医療に係るネットワーク全体の質の向上に役立てたいと考えた。

B. 研究方法

「第 3 回 ALS 自立支援千葉国府台神経内科ネットワーク会議」を開催し、関係諸機関が集まり、ALS 自立支援体制の強化を図った。末尾の資料の通りのプログラムを実施した。

C. 研究結果

○「第 3 回 ALS 自立支援千葉国府台神経内科ネットワーク会議」には、53 名の参加者があった。セッション I では、「在宅独居 ALS 患者への支援」に関して、4 題の発表があった。現在千葉県下では、4 名の独居 ALS 患者が登録されて

いるが、様々な理由で独居療養を余儀なくされるALS患者の数は増加する見込みである。その一方で、以前から独居在宅支援を受けていたALS患者の在宅療養が破綻した例も報告されて、その要因は一概にいけないものの、人間関係の破綻なども引き金になることもあるとの発表は一考の余地がある。

- 特別講演2題が行われ、日本グリン協会会長橋本孝先生からは「グリンとベーター、そして医療の町へ」というタイトルで講演があった。本講演では、医療の町ベーターの紹介され、その中で今後ALS等難病を支える為のヒントが語られた。現状わが国に於ける少子高齢化社会では、病院への収容という発想では最早難病医療を支えきれないものがあり、町全体が医療と福祉にシフトした新たな医療システムを構築する必要がある。1セントの施しよりも一つの仕事をというキャッチフレーズに代表されるように、自立して皆で助け支え合う医療の町づくりという目標が象徴的に示唆された。
- 特別講演の2題目は、国立がんセンター東病院の林隆一医長から「高度の誤嚥に対する外科的対応とその後の管理」として講演を頂いた。その概要は、高度の誤嚥に対する外科的処置とその後の対応として、ALSをはじめとする神経難病患者では、嚥下障害と呼吸障害が相次いで出現するためにそれらの障害に対する速やかな対応が必要となる。誤嚥や呼吸障害に対する処置としては気管切開術が外科処置の中で最も広く行われているが、完全に誤嚥をコントロールすることはできず、頻回の喀痰吸引を要することから長期間の管理は難しい。そのため患者本人や介護者の負担も大きい。このような患者に対しては気管食道分離術、気管食道吻合術、喉頭全摘出術の適応となるが、施行例は少なく一般的な方法とはなっていない。国府台病院では十分なICのもと高度の誤嚥と呼吸障害を認める症例に対して喉頭全摘出術を行っている。喉頭全摘出術を選択した理由は1)気管壁の性状は一様でなく気管食道分離

(吻合)術では吻合方法が必ずしも容易でないこと、2)気管周囲に死腔が形成されやすいこと、3)気管切開の位置により術式の変更を要することが挙げられる。それに対して喉頭全摘出術は咽頭壁どうしの吻合であり死腔の形成もほとんどなく、縫合不全や感染の危険性が少ないと考えたためである。また多くの耳鼻科医や頭頸科医にとって行う機会の多い術式である。喉頭全摘出術は頸部の整容的な面や発声機能が完全なくなるという点で負担の大きな手術となるが、症例によっては経口摂取の機会を得ることができる有用な術式と考えられる、というものであった。

- ラウンドテーブルディスカッション「在宅医療の現場から」では、駒形清則(医療法人財団ファミリーユ駒クリニック立石)から葛飾区における多職種協働する地域ケア体制の整備に関する検討が報告され、古野茂一(市川ケアクリニック)から在宅医療における問題点が語られた。

D. 考察

国府台病院を中心としたALS医療圏に関しては、国立精神・神経センター国府台病院神経内科西宮仁の報告がある。それによれば、平成2年4月、在宅人工呼吸療法が社会保険適応され、更に、それが整備されることにより、平成6年頃から在宅人工呼吸器を望む患者さんが急速に増加した。国府台病院では平成6年に厚生省の許可により在宅人工呼吸器が開始され、以後これまでにALS患者72名の在宅人工呼吸器を援助してきた。

1988年から1993年の6年においては、長期人工呼吸器装着は5名であり、2名は他院へ転院。1名は1994年以降在宅へという状況であった。しかし、その後在宅ALS患者は増加の一途をたどり、1994年から2005年の12年では、長期人工呼吸器装着は73名で、2名は他院へ転院し、71名が在宅へ移行した。

159名中78名(49.1%)のALS患者が長期人工呼吸器を装着し、国府台病院ALS在宅人工呼吸器患者は、半径15Km以内に分布する。このように千葉県西部、東京都東部、埼玉県南部地域において、国立国府台病院が神経難病医療に果たして来た役割には多大なものがある。しかも国府台病院は常に時代に先駆けて、例えば人工呼吸器を付けた在宅医療など、当時何処も行っていなかった新たな試みを含めて、実施して来た。また、国立病院機構の神経難病病等を統括する全国の神経難病医療の臨床研究の中心機関として、ALS患者に派生する臨床の問題点を取り上げ、多施設で共同研究を実施し、或はALS協会など患者団体にとっても精神的な支柱としてその役割を果たして来た。千葉県の難病医療支援に関しては、県全体の1/3の患者が集積する人工過密地域に於ける県西部のALS医療を分担し手来た。

また、国府台病院におけるALS医療相談室の歴史は過去12-3年に遡り、現在は遺族ボランティア(2)、臨床心理師(1)、医師(1)から構成され、看護、リハビリから適宜参加し、2005年の相談件数は新規190件、延べ件数は284件であった。

E. 結論

以上、ALS在宅支援、ALS患者の自立支援に於いてネットワークの中心にあった国府台病院が果たして来た役割は極めて大きい。この機能が失効した時の損失は甚大であり、後に再び同様の機能が回復され再建されるには今後更に十年数年といふ莫大な時間と労力を要するであろう。今、日本から大切な宝が失われようとしている。それも時代の流れなら諦めもつこうが、人智の問題であるなら、残念な事である。新たな時代のニーズにあった、新たなシステム造りに向けて進んで行くしかあるまい。次年度から再チャレンジである。

F. 健康被害

なし

G. 参考文献

湯浅龍彦：
筋萎縮性側索硬化症患者にどう伝えるか：
ALS 医療相談室とセカンドオピニオン、
医療のひろば 46(12):8-10,2007.

(資料) 第 3 回 ALS 自立支援千葉国府台神経内科ネットワーク会議
平成 19 年 11 月 10 日(土)

国立精神・神経センター国府台病院大会議室

受付 10:00 ~ 閉会 16:30

プログラム

開会のご挨拶(10:30~10:40) 湯浅龍彦 国立精神・神経センター国府台病院神経内科

田邊俊夫 千葉県難病連絡協議会

今井尚志 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者

セッション I (10:40~12:30)「在宅独居 ALS 患者への支援」

座長 西宮 仁 (国立精神・神経センター国府台病院神経内科)

1. ALS 患者の在宅人工呼吸療養と自律—生活破綻例の反省から—

○ 長谷川秀雄 1), ○ 椿井富美恵 2), 今井尚志 2)

1)NPO 法人いわき自立生活センター

2)国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター

2. 在宅独居 ALS 利用者支援に関わるケアマネージャーとして

○ 八嶋直子 (医)弘仁会ロータス居宅介護支援事業所

3. ALS 患者の心の動き —SEI QoL を用いて—

○ 森 朋子 1)、湯浅龍彦 2)

1)東京国際大学大学院, 2)国立精神・神経センター国府台病院
神経内科

12:30~ 休憩

セッション II (13:30~14:30). 特別講演 ①

座長 湯浅龍彦(国立精神・神経センター国府台病院)

4.「グリムとベーター、そして医療の町へ」

○ 橋本 孝 日本グリム協会会長

セッション III (14:30~15:30). ラウンドテーブルディスカッション「在宅医療の現場から」

座長 川上純子 (日本 ALS 協会千葉県支部)

5. 葛飾区における多職種の協働する地域ケア体制の整備に関する検討

○ 駒形清則 医療法人財団ファミリーユウクリニック立石

6. 在宅医療における問題点 ○古野茂一 市川ケアクリニック

セッション IV (15:30~16:30) 特別講演 ② 座長 古野茂一 (市川ケアクリニック)

7. 「高度の誤嚥に対する外科的対応とその後の管理」

○ 林 隆一 国立がんセンター東病院

専門医院としての訪問診療、連携による難病患者支援

分担研究者: 難波玲子(医師)(神経内科クリニックなんば)

共同協力者: 高橋幸治(医師)、高見博文(理学療法士)、

大上三恵子(看護師)、加治谷悠紀子(看護師)、中村英里子(看護師)

(神経内科クリニックなんば)

研究要旨

当院は2003年6月開院の、訪問診療を主体とした神経内科専門の在宅療養支援診療所である。当院の2007年7月の往診・訪問診療及び地域医療連携状況を検討し、難病患者支援の現状と課題を報告した。訪問診療患者は119人で、在宅療養患者84人、施設入所患者35人であった。在宅療養患者では、多い順から、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、パーキンソン病(PD)関連疾患、多系統萎縮症(MSA)、進行性筋ジストロフィー(PMD)と続き、医療処置は、気管切開下人工換気(TPPV)19人、非侵襲的人工換気(NPPV)12人、気管切開のみ7人、胃瘻35人、経鼻胃管4人と医療依存度の高い患者が多く、専門的助言やハイケアを要する神経疾患患者が在宅生活を送っていることが伺える。施設入所患者35人は(介護付有料老人ホーム、グループホームの計7施設)、アルツハイマー型認知症(AD)、PD関連疾患、CVDの順に多いが、医療依存度の高いALS、MSA患者もおられる。診療の立場では、当院がかかりつけ医(かかりつけ)57人、当院は専門医として補助的な立場(専門医)27人と後者の比率が高い。その理由は、特に遠隔地に多いが、近隣に専門医療機関やハイケア患者への往診医が不在のため、専門的助言や呼吸管理などの目的で訪問を行っているからである。紹介元は、病院(16ヶ所)、診療所(4ヶ所)、保健所保健師、訪問看護師・ケアマネージャーなど多岐に亘っている。進行性で専門的助言を必要とする場合や医療依存度が高い神経疾患の訪問診療を行う診療所はまだ少なく、16km以上の地域の患者・家族から、在宅でも専門的医療を望む声がある。そのため、遠隔地の在宅難病患者に対しては、地域のかかりつけ医と連携をとり支援を行っている。また、施設の神経難病患者も今後増加すると思われ、施設との連携にも目を向けていく必要がある。居住地域に関わらず、神経難病患者・家族が安心して生活できる地域の支援体制が構築されることが望まれる。

A.研究目的

近年、在宅療養および施設入所の神経難病患者は増加してきている。一方で、往診・訪問診療を行う神経内科専門医は非常に少ない状態である。在宅患者が安心して療養生活を送るためには、ケアマネージャーや訪問看護師などの地域支援スタッフとともに、かかりつけ医の役割は大きい。

当院は2003年6月開院の神経内科専門の在宅療養支援診療所であり、岡山県都窪郡早島町(県南部の中部)に位置し、往診・訪問診療を主体としている。当院の2007年7月の往診・訪問診療の状況および病院・地域医療機関や在宅支援関係者との連携について検討・考察し、今後の在宅療養・施設入所の難病患者支援体制における専門かかりつけ医の役割と問題点を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

当院が 2007 年 7 月に往診・訪問診療を行った 119 人を在宅療養 84 人と施設入所 35 人に分けて検討した。在宅療養患者については、その疾患、医療処置、当院からの距離、距離別の疾患、当院の診療の立場、紹介元について検討し、施設入所患者については、疾患の内訳について検討した。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないように配慮した。

C. 研究結果

1. 在宅療養患者 84 人に関して

疾患別では筋萎縮性側索硬化症(ALS)28 人、パーキンソン病(PD)関連疾患 16 人、多系統萎縮症(MSA)12 人、進行性筋ジストロフィー(PMD)9 人、脳血管障害(CVD)5 人、脊髄小脳変性症(SCD)4 人、多発性硬化症(MS)2 人、その他 8 人であった(表 1)。

医療処置に基づく状態別では、TPPV 19 人、NPPV 12 人、気管切開のみ 7 人、胃瘻 35 人、経鼻胃管 4 人であった(表 2)。

片道走行距離による当院からの距離別の患者数を往診・訪問診療の基準で分ると、16km 未満 38 人、16km 以上 46 人であった。16km 以上のうち 16-25km 22 人、26-50km 8 人、51-75km 9 人、76-100km 6 人、101km 以上 1 人であった(表 3)。

距離別の疾患の内訳は、16km 未満は ALS 8 人、PD 関連疾患 10 人、MSA 5 人、PMD 5 人、CVD 4 人、SCD 2 人、その他 4 人、16km 以上は ALS 20 人、PD 関連疾患 6 人、MSA 7 人、PMD 4 人、CVD 1 人、SCD 2 人、その他 6 人であった。16km 以上でみると、16-25km は ALS 9 人、PD 関連疾患 3 人、MSA 2 人、PMD 1 人、CVD 1 人、SCD 2 人、その他 4 人、26-50km は ALS 2 人、PD

関連疾患 1 人、MSA 1 人、PMD 3 人、MS 1 人、51-75km は ALS 5 人、PD 関連疾患 2 人、MSA 1 人、MS 1 人、76-100km は ALS 3 人、MSA 3 人、101km 以上の 1 人は ALS であった(表 4)。

当院の診療の立場で検討すると、当院がかかりつけ医(かかりつけ)57 人、当院は専門医として補助的な立場(専門医)27 人であり、距離別では(以下、かかりつけ・専門医)、16km 未満(33 人・5 人)、16km 以上(24 人・22 人)で、後者を細分してみると、16-25km 以内(15 人・7 人)、26-50km(6 人・2 人)、51-75km(3 人・6 人)、76-100km(0 人・6 人)、101km 以上(0 人・1 人)であった(図 1)。

当院への紹介元は、病院(16 病院)が 41 人、診療所(4 ヶ所)4 人、保健所保健師から 5 人の紹介で、訪問看護師・ケアマネージャーから 3 人であった。

2. 施設入所患者 35 人に関して

7 施設(介護付有料老人ホーム、グループホーム)に往診・訪問診療を行っており、疾患はアルツハイマー型認知症(AD)10 人、PD 関連疾患 6 人、CVD 5 人、AD+CVD 5 人、ALS 4 人、AD+PD 2 人、MSA 1 人、Pick 病 1 人、脳炎後遺症 1 人であった(表 5)。

D. 考察

在宅療養患者への往診・訪問診療に関しては、往診・訪問診療を行う神経内科専門医が少ないため、かなり遠方まで行き診療を行っている。遠方の神経疾患患者では、ほとんどが地域のかかりつけ医と連携をとり診療支援を行っている。また、一般の疾患人口に比べ、また遠方になるに従い ALS と MSA の占める割合が高い傾向があり、ALS では、呼吸障害の進行時の情報提供と支援や人工呼吸管理の例が多く、MSA では呼吸障害や自律神経障害への対処など、特に専門的な支援・助言が必要とされているためと考える。

診療規定上、往診・訪問診療は離島など特別

の理由がない限り 16km 未満とされている。しかし、進行性の神経難病や PMD では、進行に伴い専門医療機関への受診が困難となり、不安を抱えて在宅療養生活を送り、呼吸障害への対処が遅れたり、PD では薬剤のコントロールが不十分なまま経過している例があったりすることが少なくない。特に、医療過疎や専門医のいない地域では患者・家族の不安は大きいため 16km を超えて訪問を行っているのが現状である。今後、これら患者・家族が安心して在宅生活を送ることができるように専門的助言や支援を行うかかりつけ医が各地域に増えることが望まれる。

紹介元は病院・診療所だけでなく、保健所保健師やコメディカルにおよび、職種を超えた連携が難病患者支援の上で大切であると考えられた。

施設入所患者に関しては、施設への神経疾患患者の入所者は増加しており、当院の診療状況では、AD や CVD が主体であるが、神経難病患者も多いのが特徴である。患者・家族が希望すれば看取りまで行う施設もあり、施設との連携も神経難病患者支援の上で大切であると考ええる。

今後の在宅難病患者の自立支援を考えると、さらに地域ごとに支援体制が構築されることが必要と考える。一方で、地方では神経内科専門医が非常に不足しており、さらに地域的に偏在しており大きな課題と思われる。また施設入所の難病患者は、医療の現在の状況を考えると、今後さらに増加していくことが予想される。神経内科専門医が施設と今以上に連携をとっていくことが、今後の難病患者自立支援の上で必要になっていくと考える。

E. 結論

神経難病患者・家族が地域の中で安心して生活するためには、専門知識を有したスタッフと連携しながら医療及びケアの支援を行う必要がある。当院は、ケアマネージャー・訪問看護師・保健師など地域の各職種と連携しながら訪問診療を行っ

ている。遠隔地では神経内科専門医療機関がなく専門医や往診医がいない地域も多く存在し、地域のかかりつけ医と連携をとりながら患者・家族を支援している。また、施設にも難病患者が多く入所しており、施設との連携も大切である。進行性で専門的なチェックや助言、ハイケアを要する神経難病患者・家族は各地に存在し、これら患者・家族が居住地に関わらず安心して在宅生活を送ることができるような体制作りが必要であろう。

F. 研究発表

平成 20 年度日本神経学会総会で発表予定である。

表1. 在宅療養患者の疾患と人数

疾患名	人数
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	28
パーキンソン病(PD)関連疾患	16
多系統萎縮症(MSA)	12
進行性筋ジストロフィー(PMD)	9
脳血管障害(CVD)	5
脊髄小脳変性症(SCD)	4
多発性硬化症(MS)	2
後縦靭帯骨化症(OPLL)	1
アルツハイマー型認知症(AD)	1
慢性炎症性脱髄性多発根ニューロパチー(CIDP)	1
von Recklinghausen病	1
Leigh病	1
進行性ミオクローヌステんかん	1
精神遅滞をともなうてんかん	1
原因不明の呼吸不全	1

表2. 医療処置に基づく状態別の患者数

呼吸管理
• 気管切開による人工換気 19人
• 非侵襲的人工換気 12人
• 気管切開のみ 7人
栄養管理
• 胃瘻 33人
• 経鼻胃管 4人

表3. 当院からの距離別の患者数(片道走行距離)

距離	人数
16km未満	38
16km以上	46

距離	人数
16～25km	22
26～50km	8
51～75km	9
76～100km	6
101km～	1

表4. 距離別の疾患の内訳(片道走行距離)

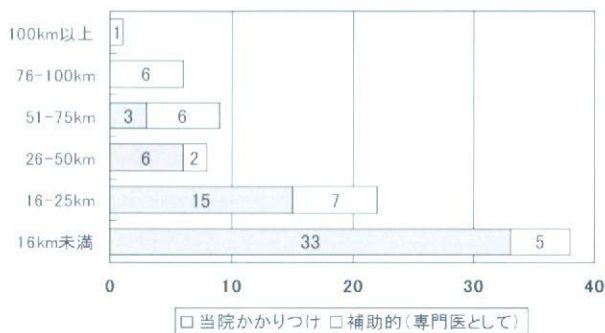
距離/人数	ALS	PD 関連疾患	MSA	PMD	CVD	SCD	その他
16km未満	8	10	5	5	4	2	4
16km以上	20	6	7	4	1	2	6

距離/人数	ALS	PD 関連疾患	MSA	PMD	CVD	SCD	その他
16～25km	9	3	2	1	1	2	4
26～50km	2	1	1	3			1(MS)
51～75km	5	2	1				1(MS)
76～100km	3		3				
101km～	1						

表5. 施設入所患者の疾患と人数

疾患名	人数
AD	10
CVD	5
AD+CVD	5
PD関連疾患	6
AD+PD	2
ALS	4
MSA	1
脳炎後遺症	1
Pick病	1

図1. 距離別に当院の診療立場で検討



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

分担研究者: 春名由一郎(独)高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター)
研究協力者: 伊藤美千代(独)高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター)
(東京大学大学院 医学系研究科 健康社会学 博士課程)

研究要旨

難病のある人の現状の多発している職業的課題が、職場と地域における環境整備によって大部分が解消可能であることが実証的に明らかにされ(難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン(難病の雇用管理のための調査・研究会、2007))、「本人の自己管理と社会の環境整備の取り組みにより、病気や障害をもちながらも問題なく働ける」という共通認識に基づいた、保健医療福祉分野と労働分野の統合された支援が期待されている。そこで、(独)高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センターによる就業支援モデル事業において、この雇用管理ガイドラインの活用の可能性や課題について検討した。

その結果、雇用管理ガイドラインは「就職後に使うもの」「企業の負担感を引き起こす恐れがあり使えない」などの理由で効果的に活用されにくいことが明らかになった。その一方で、「健康管理をしながら働く自己イメージ」がつかれない、就職面接や職場内で病気のことを適切に伝えることができない、という本来、雇用管理ガイドラインが解決のために有効に活用されるべき課題が未解決であることも明らかとなった。これらの課題の根底にある「本人の取り組みと適切な環境整備により、難病のある人は問題なく働ける」という ICF に基づく新しい概念枠組への転換を助けるコミュニケーション上の課題に対応することにより、新たに「疾患説明リーフレット」及び「本人向け職業生活ガイドブック」を開発した。

A. 研究目的

本研究は、雇用管理ガイドラインを、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のための実証的な情報源として活用することを試み、保健医療と雇用の新たな連携による実践の課題と可能性を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

3地域の難病相談・支援センターにおいて、就業支援モデル事業を実施し、その中での雇用管

理ガイドラインの活用の課題や可能性を現場での取り組みの中から明らかにした。

(1) モデル事業の実施

北海道、佐賀県、沖縄県の難病相談・支援センターに就業支援専門家を新たに配置し、医療や生活相談を実施する相談員と共同して就業支援を実施した。就業支援員は、難病のある人の就業希望に応じ、地域の社会資源を有効活用し、個別の支援体制の構築を支えるために、雇用管理ガイドラインにより、効果的な職場と地域の取り組みを推進することを目指した。

(2) 課題の把握とツールの開発

1. 就業支援モデル事業における関係者間の情報ネットワークと、就業支援専門家の研修会、さらに、有識者、研究者、難病相談・支援センタ

一長からなる難病モデル事業推進委員会から、雇用管理ガイドラインの活用状況、職場や地域の環境整備の実施状況について継続的に把握した。

2. 明らかになった課題に対応する実践的なツールを試用版の提供とフィードバックを繰り返すことにより開発した。

C. 研究結果

就業支援モデル事業における雇用管理ガイドライン活用は、期待通りの活用はされておらず、むしろ、雇用管理ガイドラインを使用することの弊害が指摘された。

1. 雇用主の「支援の負担」が強調される

職場探しや職場開拓、就職面接時に雇用主や地域の就業支援担当者の理解を得る際に活用すると「難病のある人を雇用するには、多くの支援を必要とする」というイメージを雇用主がつくり、必要以上に負担感をもつ可能性が明らかとなった。

2. 就職前支援で活用されにくい

「雇用管理ガイドラインを就職前の面接や相談時に使用すると、職業生活上の課題ばかりが強調され、就職前の支援には適さず、就職後支援に使用するもの」という誤解が生まれ、効果的に活用されない実態が明らかになった。

3. 難病のある本人側の要因

本人側の要因により支援を妨げられる例が報告され、これらが影響し、「病気をもちながら働く」自己イメージをつくれないうことが明らかになった。

- ① 希望にあう求人がないこと、体調が悪化すること等、就業意欲を低下させる理由が多くあり、就業支援が進まなくなる。
- ② 病気や障害の開示や説明の仕方、就職時の病気や必要な配慮についての説明の留意事項、上司や同僚からの理解と協力を取り付ける方法、繁忙期の確実な健康管理実施へのスキルなどに課題が示された。
- ③ 職業的課題や問題の解決など、マイナス部分

への支援のみに偏らず、「病気をもちながらの生活を豊かにする方法」「キャリア支援」さらには、病気をプラス要因に変換する必要がある。

D. 考察

1. 「病気をもちながら働く」イメージを明確にコミュニケーションする必要性

雇用管理ガイドラインは、環境を含めた相互作用モデルに基づいて、難病に起因する様々な職業問題に対して、最も効率的な問題解決の方法を示している。それに沿って本人と周囲の環境を同時に再構築することにより、「本人の取り組みと適切な環境整備で難病のある人は問題なく働く」ことを実現することが可能である。したがって、難病のある人たちが、病気と共存して職業生活を送るためには、本人が新しい自己イメージを獲得するプロセスと、職場や地域の取組が平行して進められる必要がある。

しかし、そのような期待された活用法は全く見られなかった。むしろ、これが、企業側の負担感を不必要に増やし、就業困難というイメージを強固なものにさせることに加え、難病のある本人にも、就職面接時などにできないこと(問題)ばかりを説明してしまう事態を誘発する可能性が指摘されるものとなった。その原因は、わが国で障害者問題を扱う場合に一般的である概念枠組と、雇用管理ガイドラインが基盤とする概念枠組の違いに起因すると考えられる。つまり、「病気や障害により問題が発生するために支援を要する」という従来の障害モデルの枠組を前提にして理解されると、雇用管理ガイドラインに示されている環境整備のリストは、「難病のある人は通常の条件では働けないのだから、企業も社会的義務として相応の負担をする必要がある」という枠組で認識されるものと考えられる。雇用管理ガイドラインで具体的に示されているリストは、詳しく見ると決して負担の大きなものではなく、普通の職場で「持病のある人への配慮」と理解すればすむようなものであるにもか