

＜シンポジウム 18—4＞神経難病患者の総合的支援

難病患者の“じりつ”を育む支援の構築に向けて —研究班の成果と東日本大震災の経験を踏まえて—

今井 尚志

(臨床神経 2011;51:1029-1030)

Key words : 筋萎縮性側索硬化症, 自立支援, 難病相談支援センター, 東日本大震災, 広域へり搬送

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20年～22年)代表研究者 今井尚志」では、Independent Living(自立)とAutonomy(自律)という概念の元に、高度の医療処置を受けている特定疾患患者が、福祉・保健の連携の下、地域社会の中で生きがいを持ち普通に生きていくための効率的な自立支援体制をどのように確立すべきか、実践的研究をおこなった。とくに、1. 難病相談支援センターへの支援方法の検討 2. 療養環境整備 3. 就労支援 4. ALS診療における事前指示の中間報告の4項目についてワーキンググループを作成して研究を遂行した。本シンポジウムでは、相談を通して患者の自立を育む社会的役割を担う難病相談支援センターの相談実態調査と、東日本大震災の経験を通して患者の自立をどのように考えるべきかについて報告した。

1. 難病相談支援センター実態調査

難病相談支援センターは国の難治性疾患対策の一環として各都道府県に設置されたもので、その多くは2005年前後に開設された。センターには相談員が配置され、日々様々な相談や問い合わせに対応し、難治性疾患とともに生きる患者と家族の支援がなされている。しかし相談員として特別な資格はなく、その対応には地域格差が生じている。そこで将来の地域格差解消につなげるため、今回全国のセンターの現状把握を目的として調査をおこなった。全国の難病相談支援センターに、2009年11月から2010年2月までの4カ月間の相談記録の提供を依頼し、21都道府県の難病相談支援センターから協力がえられた。

相談件数の多い疾患はパーキンソン病(PD)関連疾患、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、潰瘍性大腸炎、多発性硬化症(MS)、後縦靭帯骨化症、脊髄小脳変性症(SCD)の順で、神経難病患者の相談が多くみられた。本調査での相談件数と全国の認定患者数との比をみると、患者1万人あたりの相談頻度は潰瘍性大腸炎21.2、PD35.7、SCD75.5と8疾患では100以下だったのに対し、MS137.7、ALSでは416.4で突出していた(Fig.1)。

相談件数の多い4つの神経難病(PD、ALS、MS、SCD)は、

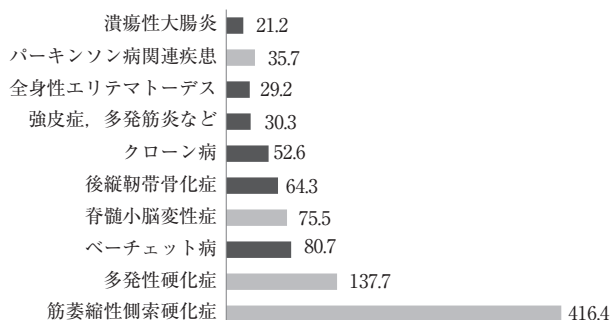


Fig. 1 患者1万人あたりの相談頻度。

相談者と相談事項の特徴から以下の3型に分類できた。

①社会参加支援型 (MS)

MSは本人からの相談が70%で、仕事・学業に関する相談が23%と比較的多くみられた。20歳代から40歳代の若年発症例が多く、治療を継続しながら数十年にわたり社会生活を営む疾患である。

②情報収集支援型 (PD, SCD)

SCD, PDは本人からの相談が50%前後で、医療や社会活動に関連した情報を求めている。とくにPDでは疾患による様々な症状や、内服薬の副作用に関する訴え、新薬や脳深部刺激治療に関する問い合わせなどが多くみられた。

③療養環境調整型 (ALS)

ALSでは本人からの相談が8%、家族からの相談が27%、支援者からの相談が48%を占めた。また相談事項は支援者間の調整が25%を占め、ALS患者と家族の在宅療養に医療と福祉の支援ネットワークが大きな役割を果たしている現状がみられた。

今後相談事項の特徴を考慮した相談員の対応のあり方を検討していく必要があると思われる。

2. 東日本大震災と人工呼吸器装着ALS患者の広域へり搬送

宮城病院 ALS ケアセンターは、ALS患者の臨床治験、患

者・家族のメンタルサポートと“じりつ”(自立・自律)を目指した療養支援, データーベース作成を目的に, 2006年6月から院内に開設した。入院患者は主に中央3階病棟(定床60床, 看護師数29名)で診療している。当院は宮城県と福島県の県境に位置し, 2011年3月11日の東日本大震災で被害を被った。地震発生時, 全病院の入院患者数317名, 中央3階病棟には54名の患者が入院していた。その内訳は, ALS 28名, パーキンソン病関連疾患9名, MSA/SCD 7名, 筋疾患2名, 末梢神経疾患2名, その他7名で, 気管切開患者14名(内人工呼吸器装着患者11名), 非侵襲的人工呼吸器装着患者6名であった。

午後2時46分地震発生, それから4分後に大津波警報が発令され, 午後3時50分津波の第一波が到着し, 寸でのところで病院には達しなかったが, ライフラインは途絶し, 人工呼吸器など重度の医療的処置を要する患者の安全を保障することは困難と考え, 被災地外への搬送を計画した。

3月15日(震災後4日), 自衛隊のヘリによる広域輸送について相談を開始した。患者家族に連絡がつかない中で, 患者は緊急事態に備えて安全な見知らぬ土地に移動するか, 自分で決めなければならなかった。18日(震災後7日), 一回目の患者搬送はDMATの援助で東京大学病院・医科歯科大学病院に各1名ずつ搬送した。翌19日, 当院ALSケアセンタースタッフ医師2名・看護師1名が, 患者を2名ずつ2往復して搬送して, 4名の人工呼吸器装着ALS患者を国立病院機構新潟病院に搬送した。震災後13, 14, 15日目に1名ずつ陸路で患者を徳洲会山形病院に搬送した。

東京に搬送された患者から, ALSケアセンタースタッフに

宛てられた手紙を紹介する。

「あのグランドから飛び立ってから, 一週間が過ぎました。(中略)こちらでは伝の心(意思伝達装置)が大活躍しております。伝の心を上手く使いこなしていると, 先生はじめ皆さんびっくりしておりますが, 宮城病院では当たり前のです。先生の方針, リハビリの先生のご指導にあらためて感謝申し上げます。本当に有難うございます。」

当ALSケアセンターでは, 患者の“じりつ”を育む訓練として, とくにコミュニケーション手段を確立することに重点を置いている。具体的には, まだ言語障害のめだたない病初期からパソコンに慣れ, 将来意思伝達装置を使いこなせるように訓練している。また, ケア負担の軽減に患者自身が協力するように指導し, 介護者やケアサービス提供者へ配慮して社会の一員として主体的に生きることを大切にしている。

筆者は, 被災地外に搬送された患者の状態をみて精神的援助をおこなうつもりで搬送先の病院に赴いたが, かえって患者から大きな励ましと勇気もらった。6月から約一月をかけて, 搬送された患者は全員当院か自宅にもどった。神経学会の諸先生方・行政・自衛隊・DMATの方々に感謝申し上げるとともに, 危機的状況下, 見知らぬ地で療養された患者の勇気に敬意を表したいと思う。

文 献

- 1) 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20年~22年)」報告書, p. 9-25.

Abstract

Report on the actual situation at centers offering support for intractable diseases and wide-area helicopter transport of ALS patients on mechanical ventilation at The Great East Japan Earthquake

Takashi Imai

National Hospital Organization Miyagi National Hospital

(Clin Neurol 2011;51:1029-1030)

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, supportive medical care focusing on patients' autonomy, center offering support for intractable diseases, The Great East Japan Earthquake, wide-area helicopter transport