



日本神経学会治療ガイドライン

ALS治療ガイドライン2002

V. 支援ネットワーク

■ 1. 支援ネットワークの必要性

ALS患者とその家族がより高い生活の質(QOL)を維持しながら生活できるためには2つの支援ネットワークが必要である。

1つは専門医療が円滑にサービスできる医療ネットワークである。患者や家族が必要とする時にはいつでも、またどの地域からもそれぞれの患者に最適な医療が受けられるために、全国横断的な医療ネットワークと各都道府県を単位とする医療ネットワークを構築する。ネットワークに参加する医療施設がもっている診療機能を相互に連携して、それぞれの患者が希望する医療環境を整備する必要がある。医療ネットワークの役割は、外来診療における生活指導と患者と家族が希望する入院療養を満たすことがふくまれる。

2つには、ALS患者がどのような病期においても、その症状の程度に応じた障害や社会的不利益を援助し、生活の質を十分考慮した生活支援をすることである。どのような重度の障害をもっていても、一人の自立した人として生きがいを持ち、自らが希望する生活ができるようにそれぞれの地域で生活の支援体制を整備し、患者が当然の権利としてそのサービスを受けられる社会意識を整えることが必要である。そして最終的には、一人ひとりのALS患者を支える個別支援ネットワークが構築され、心身両面で支えるためのチーム医療と生活支援が実現できることが期待される。

■ 2. 具体的な支援ネットワーク構築とその役割

1) 全国横断的な専門医療ネットワーク構築

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業によって「全国ALS医療情報ネットワーク」が構築され、その中で89の都道府県代表施設と265の協力施設名と専門医師名がインターネットの上で公表されている。常に最新のデータを管理し、役に立つアップデートな情報であることが大切である。さらに利用するサイドからの効果と問題点についての検証が必要である。全国横断的に各地域の神経内科専門医療施設と専門医師名を公表することは、患者が他県に移住したり、旅行等一時的な移動に際してどこでも必要な医療サービスが確実に受けられるために必要な基盤整備である。またこのネットワークは、患者や家族が病名の告知を受ける時に、また人工呼吸器を使用する等治療手段の選択に際しての自己決定時に、専門医にセカンド・オピニオンを求めるばあい

に必須の情報源となろう。

この他の全国横断的な医療ネットワークとして、「日本神経学会認定教育施設と教育関連施設」リストに基づくネットワーク構築がある。日本神経学会と指定されている関連機関の間で十分審議した上で、外部公表できるか、できるばあいにはどのような手段で公表し、今後ALS診療に利用して行けるかを検討する必要がある。

2) 全国都道府県毎の医療ネットワーク構築

国と都道府県の共同事業として現在推進されている「重症難病患者入院施設確保事業」の中で拠点病院とその協力病院の指定、公表が義務づけられており、実質的かつ継続的な活動が期待できる。また本事業の中では、都道府県を一つの単位にして難病医療に係わるさまざまな職種が協議、決定する「重症難病医療協議会」の設置が義務付けられている。地域特性を十分考慮したALSをふくむ難病医療体制が整備される。その他、少なくとも各都道府県に1ヵ所、医療から生活支援まであらゆる相談ができる「相談窓口」の開設と必要な入院を調整するための「難病専門員」の配置が重要である。

これらの事業は平成13年10月の時点で、全国のほぼ半数の都道府県で企画され、稼動することによって実質的な効果をあげている。この事業の中で、とくに神経内科専門医師はそれぞれの地域での難病医療および生活支援事業において、常に専門的なオピニオン・リーダーとして積極的に関与し、指導的な役割を果たすことが強く期待される。

3) 地域の支援ネットワーク構築

ALS患者が自宅および自宅の近くの場所で希望する生活を送るためには、地域での支援ネットワークが必要になる。所轄の保健所を核にして、病院の専門医、地元医師会のかかりつけ医、保健所や訪問看護ステーションの保健婦、地域のヘルパー、日本ALS協会(JALSA)などの難病患者支援団体やボランティアなどがチームとして支援ネットワークを構築し、具体的にケア・プラン会議を介して実質的に患者と家族を支援することが必要である。とくに、在宅で人工呼吸器を使用するばあいには、医療専門職だけではなく電力会社の地域担当者と救急搬送など救急隊の協力をえて、迅速に救急医療体制を整備することが必要である。

■ 3. 入院療養環境の向上と長期療養の場の選択肢の拡大

ALS患者の療養形態として専門病院での入院療養と在宅

療養が中心になるが、今後はその両者の中間的な施設として「難病ケア・ハウス」や「身体障害者施設」への入所が新たな選択肢として利用されるものと考えられる。これらの施設は時系列的に交互に選択され、チームとして連携利用させることによって長期療養が維持できるであろう。それぞれの選択肢のもつ医療機能と生活の自由さや環境条件を考慮し、これらを上手に組み合わせることによってできるだけ恵まれた療養環境で過ごすことができる。

神経内科医は難病患者入院施設確保事業の難病専門員や施設所属のケースワーカーなどの協力を求め、患者と家族がその時点でもっとも希望する療養形態を選択できるように尽力することが求められる。

また神経内科医は有識者として、ALS患者と家族サイドに立って地域の難病医療行政に対して提言や指導ができること、在宅療養と入院療養の環境条件を向上させる立場にあることを意識すべきである。人工呼吸器を使用して生活するなどのような重度障害をもつ難病患者でも、それぞれが将来に希望を持ち、自らの思いで「生き甲斐」を持てる生活できる環境条件と精神的支援体制を整えてゆくことが期待されている。

■ 4. 在宅療養のための介護要員の養成

ALSなど難病患者が在宅で安定して療養を継続できるためのもっとも大きな条件は必要な介護要員を確保することである。現在、都道府県や市町村、保健所を核としてさまざまな階層に対する育成がおこなわれている。神経内科医はその専門家として当該地域での研修、実習、育成に関心を持ち、機会がある毎に積極的に指導できる立場に立つことが期待されている。

文 献

1. Mitumoto H, Chad A.D., Pioro E.P.: Comprehensive care. in Amyotrophic Lateral Sclerosis, ed. by Mitumoto H., et al. F.A. Davis Company, Philadelphia, USA, 1998, p. 305—320
2. Goldblatt D: Caring for patients with amyotrophic lateral sclerosis. in Smith R. A. (ed): Handbook of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Marcel Dekker, New York, 1992, p. 272—287
3. Thompson B: Amyotrophic Lateral Sclerosis: Integrating care for patients and their families. Am J Hosp. Pall Care 1990; 7: 27—32
4. 佐藤 猛: AS全国医療情報ネットワークの設立とモデル事業. 厚生省特定疾患調査研究事業「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班(班長:佐藤 猛)」平成9年度研究報告書, 1998, p. 11—28
5. 木村 格: 山形県における神経難病療養環境整備モデル事業に関する研究. 厚生省特定疾患調査研究事業「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班(班長:佐藤 猛)」平成9年度研究報告書, 1998, p. 87—91
6. 木村 格: 難病患者の療養環境整備に関する最終提言. 厚生省特定疾患調査研究事業「神経難病医療情報整備研究班(班長:木村 格)」平成10年度研究報告書, 1999, p. 15—16
7. 佐藤 猛, 木村 格: ALS全国医療情報ネットワーク事業の現況. 厚生省特定疾患調査研究事業「神経難病医療情報整備研究班(班長:木村 格)」平成10年度研究報告書, 1999, p. 19—30
8. 木村 格: 全国での支援ネットワーク. 厚生省厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班(主任研究者:木村 格)」平成11年度研究報告書, 2000, p. 81—104
9. 木村 格: 全国での支援ネットワーク. 厚生省厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班(主任研究者:木村 格)」平成12年度研究報告書, 2001, p. 1—142