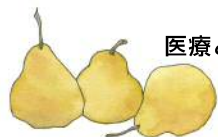


難病の在宅医療の課題と地域ヘルスケアシステムの構築



医療と技術

小西 かおる*

Challenges for home medical care and
development of community health care systems on intractable disease

Key Words : Intractable disease, Home medical care,
Community health care systems

はじめに

難病の在宅医療は、常に患者・家族の要望が機動力となり、これらの要望に対し支援者が真剣に向き合ってきたことにより発展してきた。支援者には、正確なアセスメント力、高度な医療管理力、柔軟なマネジメント力が要求され、患者・家族とともに支援者自身の生き方、家族のあり方を問われる事に出会う。難病の在宅医療にかかわるうちに、支援者自身がケアされ、成長させられていることに気づく。

本稿では、神経難病を中心に、難病の在宅医療の特徴と近年の社会情勢の変化に伴う課題や今後の方向性について概説する。

難病対策の動向

1. 難病とは

1964年に集団発生したスモンに端を発し、1972年の「難病対策要綱」に基づき、根拠法を持たずに開始された難病対策は、2015年より「難病の患者に対する医療に関する法律（以下、難病法）」を基に推進されることとなった。難病法により、難病は①発病の機構が明らかでなく、②治療方法が確立していない、③稀少な疾病であって、④長期の療養を必要とする者と定義された。このうち、稀少性が高く、客観的な診断基準が確立している330疾患が指定難病とされ、医療費助成が行われている¹⁾。

2. 難病対策の発展

難病対策は、1972年より調査研究の推進をはじめとする5本柱で展開され、1997年の「地域保健法」第3章保健所の第6条11項に「治療法が確立していない疾患、その他の特殊疾患により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」が記されたことで、難病対策における保健所の役割が法律で位置づけられた。その後、2000年の介護保険制度の導入により、在宅療養環境の整備がすすめられ、難病患者の在宅療養の可能性や選択の幅が急速に広がった。

近年、診断法の開発や原因の解明はめざましく発展し、公平かつ安定的な制度の確立の必要から、難病法により①基本方針の策定、②難病にかかる新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立、③難病の医療に関する調査および研究の推進、④療養生活環境整備事業の実施等の措置が取られることになった²⁾。

これにより、各自治体で地域特性に応じた難病対策の在り方の見直しが行われている。保健所を核とした難病対策地域協議会を整備し、個別の難病療養者の支援体制を整備するとともに、地域の療養支援に関する課題を地域保健医療計画等の施策に反映させ、システム化することが求められている。

難病ケアの特徴

1. 難病患者の健康問題

筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis ; ALS）に代表される神経系難病は、運動ニューロンの系統的変性疾患であり、全身の筋力低下や筋萎縮などを特徴とする。病変が横隔膜や肋間筋などの呼吸筋を支配する神経を侵すと呼吸障害が現れる。また、延髄の運動神経が侵されると、球麻痺による構音障害や嚥下障害も現れる。これらの障害は進行性であり、いずれ自らの呼吸や嚥下機能だ



* Kaoru KONISHI

1964年5月生
東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学博士後期課程（2000年）
現在、大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 教授 博士（保健学）
在宅看護学、公衆衛生看護学
TEL : 06-6879-2552
FAX : 06-6879-2552
E-mail : kkonishi@sahs.med.osaka-u.ac.jp

けでは生命を維持することができなくなる。

症状が現れる部位や進行の度合いに個人差が大きく、疾患の特異性や症状アセスメントに関する高度な知識と管理能力が要求され、個別のきめ細やかな支援を要する³⁾。

2. 介護状況による影響

核家族化による介護力の不足、子育てとの両立や介護者の高齢化などの問題も深刻化しており、療養生活が長期化すると、家族関係や介護能力が大きく影響する。過重な介護負担から虐待問題に発展するケースや、経済的な負担から家族関係が破綻してしまうケースなどもある。

療養の場の選択や療養方針について、家族間で十分に調整し、家族が担うべき役割と在宅支援サービスで補う役割のすみ分けを行い、状況の変化に応じた調整が求められる⁴⁾。

3. 医療処置選択の自己決定

呼吸障害や嚥下障害の進行に伴い、気管切開による人工呼吸療法や胃ろう等による経管栄養法などの侵襲的医療処置の選択に直面する。この選択は、「どのように生きていくか」だけではなく、「死」について考えその準備を行うことを意味する。

進行が早いケースでは、疾患の受容が追いつかないまま選択を強いられる。呼吸状態や栄養状態の改善を試み、思考できる状態に整え、選択肢を具体的に示しながら、家族と一緒に療養方針を確認しあえるよう支援する。揺れ動く気持ちを受け止めながら、支援者はあらゆる可能性を考慮して対策を整えておく必要がある⁵⁾。

難病の在宅医療の課題

1. 医学の進歩と課題

難病対策の難治性疾患克服研究事業において、疾患ごとの特徴や一定の基準による治療法の開発などが進められている。予後やQOLが大幅に改善した疾患や診断基準や原因が明確化された疾患もある¹⁾。

医療機器の進歩もめざましく、人工呼吸器の小型化、バッテリーの駆動時間延長などにより、外出しやすくなった。また、ユニバーサルデザインの導入により、回路の接続間違いなどのトラブルも減少された。NPPV (Noninvasive Positive Pressure

Ventilation 非侵襲的陽圧換気療法) のガイドライン⁶⁾も策定され、神経難病の人工呼吸療法の選択肢も広がった。

東京都の在宅人工呼吸器使用難病患者実態調査⁷⁾によると、在宅医療の推進により在宅人工呼吸療法の数は増加したが、在宅療養の長期化、高齢化の問題は深刻化しており、非侵襲的な医療処置の選択は可能となったが、終末期ケアのあり方などの新たな課題も生じていることが示されている。

2. 在宅医療に係る法制度の改正と課題

2000年の介護保険制度の導入により在宅療養環境の整備は推進されたが、高度な在宅医療を必要とする難病患者および家族の負担は深刻であり、2003年にはALS患者に、2005年にはALS以外の療養者・障害者にも、在宅療養において家族以外の者(非医療職)によるたん吸引の実施が、一定条件下でやむを得ない当面の措置とされた。さらに、介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律の施行により、2012年4月から介護職員等による喀痰吸引等の制度が導入された。

医療保険、介護保険、障害者施策等の改正により、入院から在宅医療への円滑な移行、24時間対応体制の強化、高医療依存度患者の訪問看護の推進、家族の介護負担の軽減への対策が進められているが、医療行為を実施する支援者の拡大とともに、療養者と家族の安全性を確保する医療管理体制の整備が求められている⁸⁾。

3. 在宅医療の地域格差と課題

厚生労働省の調査⁹⁾によると、首都圏の医師不足は明らかである。医師数が多い地域でも、駅周辺や農村部では分布が異なる。さらに、難病の在宅支援の経験や地域連携の強さなどを考慮すると、どの地域においても在宅医療の格差はある。

保健所がこれらの地域格差を把握し、難病患者の情報を集約したうえで、その地域の難病対策の課題を明確化し、事業化することが望まれる¹⁰⁾。難病の在宅医療を提供する事業所等のケア力を向上させ、難病医療ネットワークを強化することにより、地域格差の改善を図る必要がある¹¹⁾。

4. 災害への取り組みと課題

電力に依存した医療機器や介護機器を使用している難病患者にとっては、災害は生命の危機や介護負担の増強をもたらす。近年は、地震や津波だけではなく、大雨や竜巻など異常気象による災害も頻発しており、災害時の安全対策は急務である。

バッテリーや蓄電池の確保など電力に依存した機器の安全を確保する対策に加え、患者・家族が災害時に落ち着いて行動できるような日頃の備えや訓練を日常のケアプランの中に含めていく必要がある。行政機関が中心となり、その地域に起こりやすい災害についての知識を共有し、協力しあえる体制作りをすることが重要である。災害時には近隣の支援は不可欠であり、人と人とのつながりを見直し、近隣者の力を活用できる地域づくりを行うことが求められている¹²⁾。

まとめ

今後、ますます難病のように高度な在宅医療を必要とする患者の増加が見込まれる。在宅医療に関わる専門職の機能や役割にも変化が起こっている。このような状況において、安全な在宅医療を提供し、患者・家族が安心して生活していくためには、専門職のケア力を向上させ、効果的なケアが提供できる仕組みについて、発展し続けなければならない。

これまでの難病の在宅医療が、患者・家族の要望を機動力として発展してきたことに学び、難病患者・家族のニーズを丁寧に受け止め、改善していく方策を行政とともに進めていくことが不可欠であると考え。そして、在宅医療に関わるメンバーが療養者の安全と安心について話し合う場を持ち続けることが大切である。

難病患者と家族が病気とともに生き、地域で共生できるシステム作りに取り組む続けたいと考える。

引用文献

- 1) 難病情報センター (<http://www.nanbyou.or.jp/>)
- 2) 厚生労働省；難病対策
(http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html)
- 3) 小西かおる, 石井昌子, 川村佐和子, 板垣ゆみ,

小倉朗子；筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の在宅人工呼吸療法における医学的管理の現状と課題 日本呼吸管理学会誌 14 (1) 123, 2004.

- 4) 小西かおる, 石井昌子, 板垣ゆみ, 小倉朗子, 川村佐和子；筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者にかかる在宅療養支援体制の現状と課題 東京都保健医療学会誌 108号 288-289, 2004.
- 5) 牛久保美津子, 小倉朗子, 小西かおる；訪問看護師がとらえた神経難病療養者の苦悩・葛藤場面と心理的支援 日本難病看護学会誌 9 (3) 188-193, 2005.
- 6) 日本呼吸器学会 NPPV ガイドライン作成委員会；NPPV (非侵襲的陽圧換気療法) ガイドライン, 南江堂, (東京), 2006.
- 7) 東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課；災害時の在宅人工呼吸器使用難病患者に係る人工呼吸器等実態調査報告書, 東京都福祉保健局, 2012.
- 8) 小西かおる, 小倉朗子；難病患者を地域で支える医療・保健・福祉を強化する ALS 等在宅療養者の療養環境の課題と難病の保健活動 日本公衆衛生雑誌 56 (10) 74, 2009.
- 9) 厚生労働省；平成 26 年 (2014 年) 医師・歯科医師・薬剤師調査の概況
(<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/ishi/14/dl/gaikyo.pdf>)
- 10) 小西かおる, 小倉朗子, 川村佐和子, 牛込三和子, 近藤紀子；神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究 日本難病看護学会誌 10 (3) 231-243, 2006.
- 11) 小西かおる, 石川貴美子, 大神あゆみ, 久佐賀眞理, 春山早苗, 福島富士子, 藤井広美, 山口佳子, 尾島俊之, 平野かよ子；保健師による保健活動の評価指標の検証に関する研究 厚生労働科学研究費補助金 政策科学総合研究事業 (政策科学推進研究事業) 2015.
- 12) 小西かおる；在宅重症療養患者にかかる緊急・災害時の支援体制の構築に関する研究 厚生労働科学研究費補助金 健康安全・危機管理対策総合研究事業 2009.