

1999年度

# 難病 セミナー

日時：1999年7月29日(木)

於：大阪府立病院

- 難病団体活動と難病のケアシステム
- 医師会訪問診療事業と難病のケアシステム
- 新潟市における難病のケアシステム
- クローン病患者交流会事業から  
地域ネットワークづくりへ
- パネルセッション  
「地域ケアシステムの構築について」



*Nanbyo  
Seminar*

目次

難病団体活動と難病のケアシステム .....	5
日本 ALS 協会 近畿ブロック事務局長	水町真知子
医師会訪問診療事業と難病のケアシステム .....	11
愛知県医師会 副会長	大輪次郎
新潟市における難病のケアシステム .....	15
新潟市健康増進課成人病対策係 係長	上田睦子
クローン病患者交流会事業から地域ネットワークづくりへ.....	20
千葉県香取保健所 保健婦	結城智恵子
パネルセッション「地域ケアシステムの構築について」.....	24
座長：大阪府四条畷市保健所 所長	高野正子

---

## ごあいさつ

2000年春の「介護保険」制度の実施を控え、一部ではすでに認定作業も始まっています。こうした大きな取り組みの中、難病対策も大きく変わろうとしています。

大阪府でも、在宅の難病患者の方を支援するためにさまざまな制度を拡充し、ホームヘルプサービス事業やショートステイ事業などの充実を図っています。

大阪難病医療情報センターでは、大阪難病研究財団のご協力を得て、難病患者の方を支援されている保健・福祉担当者の方を対象に「難病セミナー」を実施し、難病の看護・介護知識の研修を行っています。

今回は、“難病のケアシステム”をテーマに掲げ、それぞれ第一線でご活躍の4人の先生方から具体的なお話を伺いました。

その講演をまとめましたのでご報告させていただきます。皆様の支援活動の一助になれば幸いです。

最後に、今回のセミナーにご尽力いただきました大阪難病研究財団にお礼申し上げますとともに、今後ともご支援賜りますようお願い申し上げます。

大阪難病医療情報センター

センター長 中田俊士

---

## ごあいさつ

大阪難病研究財団では、難病に携わる行政の方とともに、大阪府下の難病研究者への助成や啓発を通じて、難病患者の方への医学的・社会的支援を進めています。

その事業の一環として、大阪難病医療情報センターのご協力のもと、毎年難病セミナーを開催いたしております。

今回は、非常に関心の高い“難病のケアシステム”を実際に構築し、現場で取り組んでおられる方々から具体的なお話を伺いました。また最後にはパネル形式で、より現場に即した実質的論議も行なわれました。

その貴重なお話をより多くの関係者の方にご覧いただきたく、ここに報告書をまとめさせていただきました。難病治療に携わっておられる方のお役に立てれば幸いです。

また、当財団のホームページ「難病情報データベース (<http://www-admin@nanbyo.or.jp>)」にも最新の情報を掲載し、情報化時代にふさわしい支援方策として、今後も充実をはかっていきたいと思っております。

最後に、大阪難病医療情報センターをはじめ、ご講演下さいました先生方、関係者の方々に心よりお礼申し上げます。

財団法人大阪難病研究財団

理事長 籾本 秀雄

# 難病団体活動と難病のケアシステム



日本 ALS 協会  
近畿ブロック事務局長

水町真知子 先生

## 1. 日本 ALS 協会 近畿ブロック事務局について

ALS 患者であった母が、どうして飢餓状態で亡くなっていったかという疑問を持ち、近畿ブロックの設立に参加したのが発端です。現在、会報購読会員数は 500 名を超え、約 250 名の方が患者またはその家族です。遺族や一般の方以外にも、多くの専門職が会報を購読されています。専門職の内訳は、医師 32 名、保健婦 44 名、看護婦 41 名、医療ソーシャルワーカー 9 名、言語治療士 4 名、理学療法士 6 名、作業療法士 7 名、介護福祉士 5 名、ホームヘルパー 2 名、管理栄養士 1 名、臨床心理士 1 名などとなっていて、ALS 患者に多くの専門職が関わっていただいていることがわかりますし、ALS の情報が求められていることも痛感します。

事務局を大阪市内に置き、2 府 5 県の範囲で、会報の発行（1 年に 3 回）、患者自身が参加する交流会の開催（1 年に 2 回）、電話相談の受付（平日）などを行っています。活動資金は会報の購読料（3,000 円）や購読者からの寄付金です。会長は 23 年目の患者で、呼吸器を付けて在宅療養していますが、ご主人、娘・息子さんも働いており、昼間は介護サービスを受けながらの独居です。最も生きにくい環境であるにもかかわらず、その中で積極的に生きています。彼女の影響で、女性で呼吸器を付ける方、交流会に参加される方が年々増えています。

毎年 50 名程の患者さんが入会しますが、同時に 30 名くらいは亡くなっています。医学書には、

ALS は 3 年から 5 年で亡くなる病気であると書かれていますが、長期療養の方も大変多く、会員全体の 2 割の方は 15 年以上療養を続けています。適切なケアと選択をすれば寿命を全うすることができる病気ではないかと考えます。

## 2. 医療環境

現在、神経内科のある大学病院の ALS 患者への対応は、確定診断を下すだけで、初期の診断をつけるための検査入院で 1 ~ 2 週間、あるいは入院しない、というのが普通です。そんな中、大阪医科大学附属病院（高槻市）は、人工呼吸器を患者さんに装着させて、地域の医療機関と連携し、在宅での治療を行っています。その他の大学病院は、率直に言えば、人工呼吸器を付けての在宅療養は無理、という認識で対応しているようです。

また介護者がいない ALS 患者にとって、国立療養所が唯一、長期入院が可能な病院ですが、近畿圏で ALS 患者の受入数が一番多いのは国立療養所兵庫中央病院（三田市）です。常に 20 人前後の ALS 患者が入院しています。そこもメディカルソーシャルワーカー（MSW）が電話で入院を問い合わせると「2 年待ち」という返事が返ってきます。介護者のいない ALS 患者にとっては、長期療養の受け入れ先がないという非常に厳しい状況です。

それに関わらず、近畿圏は日本で ALS 患者の「在宅人工呼吸器療養」が最も多い地域の一つになっています。地域医療と地域サービスに支えられて

個々の患者と家族の踏ん張りで在宅療養が続けられているというのが現状です。しかし在宅療養を体験していない大学病院や神経内科のある病院では、いまだに「ALS患者は呼吸器をつけて在宅療養はできない」の一点張りで、認識を変えていただく必要があります。

### 3. 患者の現状

#### スライド1

人工呼吸器をつけて7年目の和歌山の太田達さんです。週1回の入浴サービスだけでは足りないので息子さんに自宅のお風呂に入れてもらっているところです。食事は、介助で手作りの流動食を口から召し上がっています。スプーン半分ぐらいの流動食を舌の奥にのせて、ゴクッと落とし込むような感じですが、首の角度が数ミリでも違えば、飲み込むことができません。人工栄養剤も補いで使用していますが、中心は家族と同じ食事をミキサー食にしています。そのせいでやせていますが、表情も豊かです。私どもの患者会の精神的な支柱です。

#### スライド2

太田さんは四肢の中で右手の親指1本だけが動いていました。この親指を使ってパソコンを操作し、意思伝達をしていました。そして「パソコンは命、呼吸器は分身。親指が死んだときに自分も一緒に死にたい」と言われていました。呼吸不全の状態になったときに、「もうこれで失礼する」と弱音を吐かれ



スライド1

ましたが、友達や主治医の先生から励まされ、数日後、「ノド切って長生きするか」とパソコンに書かれたので、和歌山生協病院に緊急入院し、人工呼吸器を装着しました。呼吸器の選択は難しい問題ですが、呼吸苦に襲われて苦悶の中で死を選ぶのは人間的ではありません。

太田さんは5年間使い続けた親指がついに動かなくなる日が来ました。しかし親指が再起するという願いを込めて半年間頑張られました。結局動きませんでした。「親指と共に自分も死ぬ」とおっしゃっていた時期もあったのですが、ついに、「他に動くところを探してほしい」と言われました。今では口の開閉で光センサーを微妙に操作して、パソコンを使い続けています。

#### スライド3

この方は、日本ALS協会を設立した患者の川口武久さんです。病初期に、配偶者と協議離婚されました。単身でベテル病院(松山市)へ入院し、呼吸器を付けずに15年療養し、1994年に亡くなりました。

普段は天井から柔軟な弾力のあるゴムで手首をつり上げて、火箸の先端でキーボードを押すという状

### パソコンは命、呼吸器は分身



### 親指からあごへ、起死回生!



スライド2



態でワープロを打って意思伝達をしていました。ある時「私たちの会報に川口さんのネットワークについて書いてください」と依頼したところ、ワープロの画面に「私のネットワークはなくなりました」と書かれました。医療スタッフが口の動きを読み取れなくなったとき、川口さんはがんばる気力がなくなったのでしょうか。非常に孤独を感じておられるようでした。「医療スタッフの皆さんへ」と題する遺書



スライド 3

は「全国の患者さんからいろんなお手紙をいただいて、『川口さんも呼吸器を付けて頑張ってください』ということのを常に言われるけれども、介護者のいない自分にとって、これ以上の延命をすることは耐えられない」という内容でした。

## スライド 4

神戸の患者さんです。当初左手の中指で光センサーを操作して、パソコンで意志伝達をしていました。夜間はナースコールも操作していました。手が動かなくなった後は、ダテ眼鏡をかけて、それを使ってあごの動きで光センサーを操作するようになりました。1996年9月のことです。これは新聞に取材された写真です。今年に入って、あごも動かなくなり、まばたきで辛うじてセンサーを操作するような状態になりました。現在はまばたきもほとんどできません。大変つらい状態です。

しかし今年7月に、在宅サービスの医師や訪問看護婦さんの発案で、一緒に日帰りで明石海峡大橋を渡ってこられました。「こんなに生き生きした顔を見たことがない」と付き添った皆さんが言っていたそうです。



スライド 4

スライド 5

足全体が動く場合はフットスイッチで操作します。足先だけしか動かないこの患者さんは、ご自分が工夫されて、かまぼこ板に光センサーを取り付けて、それに足指を乗せ、指先でセンサーを操作しておられます。

スライド 6

これは会長の熊谷寿美さんです。呼吸器を付けた難病患者として1週に5回の訪問看護を受けています。

スライド 7

週に1回、訪問看護婦さん2人でシャワー浴していただいています。自宅の風呂場にシャワーチェアを入れて、呼吸器を装着したまま、カニューレを保護するようにタオルを巻いて、ビニールカバーで

すっぽり覆って、洗髪、シャワーをしてもらいます。シャワー浴の日を楽しみにしていますので、たっぷり2時間ぐらいかけて丁寧にお世話いただいています。

熊谷さんは訪問看護やヘルパーサービスを最大限利用しても、1日に合計して5時間ぐらいは、断続的に1人で過ごす時間があります。そのときには、パソコンを使ってご主人のポケベルを鳴らせるようにしています。カメラの三脚から針金を伸ばして、その先端に光センサーを取り付けています。彼女の場合、舌を使ってセンサーを操作しています。彼女のほうから30分ごとに「大丈夫」という連絡を入れます。もし30分経過して彼女からの発信がなけ

フットスイッチ  
足裏全体を使って



足先で光センサー  
(下駄型・スポンジがポイント)



スライド 5



スライド 6



スライド 7



れば異常があったと思わなければいけないのです。「すぐに来て」という連絡を送るときもあります。ご主人は5分以内に会社を抜け出して帰宅し、排尿や吸引のお世話をします。会社の協力があってできていることですが、サラリーマンとしては過酷な日常で、常に「綱渡りの生活です」といわれています。日曜などには家族で外出したり、患者会の用事で出向いてくれます。男性が介護者である場合の良い点は行動的なことかなと、熊谷さんを見ていると思います。

#### 4. 交流会の様様

近畿ブロックでは年に2回患者さんの交流会を行っています。普段は呼吸器を付けて寝ている患者さんが外出をするのはとても大変なことです。主治医、ヘルパー、看護婦等の方々の協力を得て、たくさんの患者さんが参加されています。今年の7月10日の交流会は、呼吸器を付けた方、気管切開の方、車椅子の方など患者さんが約30人、家族の方が約90人、ケースワーカー、理学療法士、作業療法士等の専門職を含めて総勢280人の集まりとなりました。今までと違うことは、訪問看護婦さんの参加が、保健婦さんの数を超えました。在宅療養の患者さんへの訪問看護が定着したせいでしょう。

マックを使って全国の同病者とメールのやり取りをしている和歌山市の患者さんは、初めて参加されたのですが、1年がかりで開業医、訪問看護、ヘルパーさんに依頼して同行してもらって参加されました。ホームページを作って、その中で「患者は自分で頑張れ」と檄を飛ばすのが自分の仕事という橋本操さんは、東京都の全身性障害者介護人派遣制度を活用して、全国で唯一100%他人介護を実現した女性です。橋本さんも来ていただきました。

舞鶴からも女性患者さんが参加されました。毎月1回舞鶴市民病院で、家族・患者さんを含めてケア会議を開いていただいています。ご主人は農業をしており、患者さん自身も元気なときはイチゴ栽培をしています。「こういうところへ連れて来てみんなに会わせたい」というのがご主人の希望でした。市民病院の医師が運転してこられ、お世話を見ていて娘さんかと思ったら訪問看護婦さんでした。

大阪市内の女性患者さんは、息子さんとご主人の3人でいらっしゃいました。寝台型の車椅子を理学療法士さんの協力を得て製作されており、「うちは男手介護ですが、女の介護以上によくしてくれます」

と言われます。交流会には7回連続の参加で、これを誇りにしているとおっしゃっています。

徳島の自宅から初めて外出して総会に参加された患者さんです。何もケアの態勢が整わない、往診も見つからない、訪問看護の方が来てはすぐに帰ってしまう、思うようなケアを受けられないと1995年には訴えていました。しかしそれなりに定着しました。ショートステイの受け入れ病院の看護婦さんたちと一緒に参加されました。そのときのご自分の写真を見て、「こんなにいい顔をしてたのかと思った」という内容の手紙をいただきました。

南河内郡から参加の患者さんは、保健婦さんのコーディネートで在宅に切り替えました。呼吸器を付けた病院は大阪府立羽曳野病院です。大阪市内の大学病院で、ALSの告知を受けた後、「次はいつ来たらいいですか」と尋ねると、「まだ来るの」と言われた経験のある患者さんは、たくさんいます。決して大きな専門病院でなくても、患者さんの立場で診てくれる先生であればいいのです。羽曳野病院には神経内科はありませんが、呼吸器科には親切な先生がいらっしゃいますので、私たちも相談を受けた際、呼吸器に直結するような患者さんで、地域的に通える距離ならば、羽曳野病院を勤めています。この方は33歳で、ご両親は高齢の方ですから、患者自身が両親を支えながら今後療養していただきたいと願っています。また患者自身がそういう覚悟を持たないと長期療養はできないのです。

#### 5. 緊急時の対策について

阪神大震災の時は、隣家に火が移ってきても、在宅人工呼吸の患者を移動させることは実際上考えられませんでした。水道や都市ガスが長期間に渡って止まり、ボランティアが風呂に水を汲み貯めても、トイレの水を流す十分な量は確保できませんでした。命は助かった患者さんも、清拭が十分にできず、褥瘡ができました。厚生省の研究班に参加して飛び入りでALS患者の被災状況を報告しましたが、「このような患者を大阪府などの近隣府県がどうして受け入れなかったのか」と強く迫る医師がおりました。現実はそのではありません。家族は離れたが最後、散り散りになる、と覚悟している患者さんの一家を他府県に移すことは患者も家族も望みませんでした。一日も早く元のサービスを復旧させてほしいということだけが期待されていました。

この時に学んだことは、人工呼吸器や吸引器など

が使用できるようにバッテリーを常備する、回路や衛生材料なども予備を備えるなどとともに、日常的に患者さんの外出支援の態勢を整えることが、すなわち緊急時の備えそのものであるということでした。

## 6. まとめ

ある女性のALS患者は、老齢期にさしかかった連れ合いに介護してもらうことに遠慮や不安を感じるので、希望して大阪府外の国立療養所に入院しました。ところが、看護の体制が十分ではなく、ご主人が介護に通ってくる時に食べさせてもらうだけでした。受け入れてもらえるなら、死ぬまでいたいと望んでいたのですが、夫への負担も増し、あまりにつらくて自宅に戻ったそうです。その空いたベッドにまた、ご主人と2人暮らしの女性のALS患者が入られました。どういうケアを受けているかは想像に難しくありません。

別のケースでは、母親を国立療養所に入院させたところ、家では普通食を介助で食べていたのに、入院のその日から鼻注栄養に変えられてしまいました。「こんなご飯は食べたくない、早く死にたい」と言い出したので、1カ月ほどで退院しました。家で管を外して口から介助で食べさせるようになった途端、また元気になった、という介護者からの電話がありました。ALS患者の看護力は病院も十分ではなく、在宅でもやはり介護に悲鳴をあげているのです。

ある女性患者さんはひどい嚥下障害のために、夜中もむせて我慢できず、介護者であるご主人を1時

間毎に起こしてしまう、という日々が続いていました。主治医の先生は、「選択肢は、IVH・胃瘻・経鼻栄養の三つ」といわれたそうです。彼女は当会のボランティアが伺っている最中に、突然取り乱して、「これでは、(介護者と)共倒れになってしまう、死にたい。死ぬ方法を教えて」と言いました。気持ちを落ち着かせようとするけれども、「死ぬ方法を教えて」とばかり言われるので、ついに「呼吸不全がきたときには楽に死ぬ方法をみんなで相談しましょう」と言ってしまったそうです。ご主人は「一緒に心中してやりたい。でも子どもがいるから、残される者のことを考えれば……」と涙ぐまれたそうです。しかし死ぬことの前に、経管栄養だけは早く選んで、栄養を十分とれるようにすれば体の痛みもやわらぐはず。そうでないとますます介護がしにくくなりますよ、とお話したのです。

ALS患者の介護は本当に手がかかります。大阪などの都心部では長期入院は不可能です。安住の地はどこにもありません。近畿ブロック会員の75%が在宅療養をしていますが、在宅でしか長期療養できないという現実があるのです。

呼吸障害が来る、嚥下障害が来る、介護力が不足している、このような状況はどの患者にも起こります。そういう状況下で生命に関わる選択肢を突きつけられたとき、家族だけではどうしても対処できません。在宅療養を支える専門職の皆さんがこういう生命の選択の際に一緒に考えていけるような人間的な環境づくりが、ALS患者にとって最も必要なことだと思います。皆様方のご支援をお願いします。

# 医師会訪問診療事業と難病のケアシステム



愛知県医師会  
副会長

## 大輪 次郎 先生

愛知県医師会では、地域医療にとって今後、救急医療・在宅ケア・病院と診療所の連携の3つが最重要課題になると考えて、昭和52年に医療システム委員会を設けました。中でも難病の場合は、「治癒する見込みがない、どの病院に行けばいいのかわからない」と各家庭に閉じこもってしまうケースが多いということを受けて、昭和56年には「難病相談室」を設けました。治療ももちろん大切ですが、それと同時にいかに生活を楽しむか、また介護にたずさわる家族をどのように支援するか、という課題にそれぞれのケースに応じて対処していくことがこの相談室の目的です。また難病に関する施策として医師会が重点を置いているものに、もう一つ「訪問診療事業」があります。以下に、「難病相談室事業」および「訪問診療事業」についての経過や内容について説明します。

### 1. 難病相談室事業

- (1) 個別相談
- (2) グループワーク
- (3) ケーススタディ
- (4) 講習会
- (5) 担当者連絡協議会
- (6) その他の事業

#### (1) 個別相談

愛知県医師会による個別相談（昭和56年から）

愛知県では「難病相談室のご案内」というパンフレットを各医療機関、行政機関の窓口等で配布しています。相談室の軸となるのはメディカルソーシャルワーカー（MSW）、つまり医療にもある程度の知識を持ったケースワーカーです。土日を除いて、朝9時から5時まで、いつでも相談に応じています。

平成10年度の相談件数は2,920件でしたが、このうち医療相談が397件で、それ以外（2,523件）は生活療養相談でした。相談者を疾患別の割合で見ると、消化器系15%、神経系9.3%、心身系7.7%が主なところですが、ところが内容別に見ると、医療相談では、神経系が消化器系を上回っています。このことから、神経系難病の場合は、患者あるいは家族が、病気そのものに関して十分納得できる説明を、専門医から聞いていない、と考えられます。一方、消化器系難病の場合は、病気の内容を理解した上で、今後自分はどのように生活していけばいいか、という相談が中心となっています。

各地区における難病検診・相談（昭和58年から）

昭和58年から愛知県医師会のMSWと専門医が共同で県下の各地区へ出かけていき、検診を行い、その後相談に応じる、という活動もしています。これに関しては、各地区医師会、市町村、保健所が協力して、医療機関におけるポスター掲示や広報による宣伝を行います。活動は、平成2年に3回、その後は平成10年まで年に1回実施していますが、検診・相談申込者数は、昭和63年春日井市での121人という極端に多い数字を除けば、平均して30～

50人となっています。形式としては、専門医による検診後、専門医・ケースワーカー・保健婦等が医療面、療養・生活面について相談を受け、そして相談者が帰った後、ケーススタディを行います。専門医の方々が非常に熱心に検討して下さるので、とても有意義なものとなっていると考えています。保健婦等の参加数も年々増加していますし、津島市で行った平成7年の検診・相談には、徳島県から、国立療養所徳島病院院長や穴吹保健所所長、美島郡医師会会長等が見学にみえたほどです。

現在、岡崎、豊田、春日井など大きな市の地区医師会でも同様の相談室を開設し、そこにMSWを常駐させています。

## (2) グループワーク (昭和57年から)

これは「疾患別患者さんの集い」のようなものです。現在は潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症、クローン病のグループが活動中です。以前は脊髄小脳変性症、全身性エリテマトーデスのグループもありました。

## (3) ケーススタディ (昭和56年から)

専門医、医師、MSW、保健婦等によるケース報告・討論会を年に1~2回開催しています。参加者数は50~80名です。本年度のケーススタディは次のようなテーマでした。

「膠原病患者のQOLについて」

(藤田保健衛生大学教授)

「早朝の腹部膨満感と体重減少は脾疾患の徴候であるか(最近の事例から)」

(愛知医科大学内科助教授)

「痴呆を伴うパーキンソニズムについて」

(刈谷総合病院神経内科専門医)

「特定疾患の重症患者認定をめぐり、治療者側との行き違いがあったもやもや病の事例」 (MSW)

## (4) 講習会 (昭和56年から)

愛知県・名古屋市と愛知県医師会が合同で開催しています。年に1回、5日間、朝10時30分から4時40分まで、専門医、保健婦、ソーシャルワーカー等から難病に関する講義を受けます。参加者の内訳は、医師、保健婦、看護婦、MSW、栄養士、歯科衛生士、ホームヘルパー、そして研修中の学生等です。

## (5) 担当者連絡協議会 (平成3年から)

地区医師会、保健所、市町村等の難病担当者が、その地域特有の問題点を挙げたり、今後の方向性を確認しあったりしています。

## (6) その他の事業

地域保健所主催の難病関連事業への協力

MSWがいない地域の保健所に愛知県医師会のMSWを派遣し、生活相談を担当します。

難病の手引き書の作成

疾患別のQ&A(潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、全身性エリテマトーデス、パーキンソン病など)を、現在8巻まで作成。好評で、保健所や一般の病院でも利用されています。

## 2. 訪問診療事業

愛知県医師会では、県の委託事業として、平成2年度から訪問診療事業を開始しました。名古屋市は、地域医療システムにおいて、愛知県下で最も突出した存在でしたが、難病対策だけは愛知県に任せたままで、逆に最も遅れていました。相談事業についても、愛知県医師会に委託しており、全く手つかずの状態でした。0からのスタートとなるのでわかりやすいと思い、ここでは平成3年度末に開始した名古屋市医師会の取り組みを例にとります。

### (1) 基礎調査

まずその地域の開業医がどの程度難病に対して関心を持っているか、またどの程度難病患者を主治医として診ていけるか、ということについてのアンケートを行いました。名古屋市のアンケートでは1,547件中890件回収されました(回収率57.5%)。

### (2) 難病療養者連絡協議会の設置

名古屋市では平成元年から、名古屋市医師会と協力して、寝たきり老人の在宅療養支援事業を行ってきました。そこでこれを難病患者在宅療養支援に結びつけてはどうかと考え、平成4年、難病療養者連絡協議会を設け、モデル事業へ着手しました。

在宅療養支援事業は、高齢者の場合は、主治医・保健婦・訪問看護婦の連携で行いますが、難病患者の場合はここに難病専門医(地域の専門医および中核病院の専門医の両方)が加わる必要があります。



## (1) 基礎調査

質問項目（カッコ内は名古屋市のケース）

- ・「難病について相談を受けたことがありますか？」（はい 43.3%）
- ・「特定疾患の受給者証を持つ患者を診療されたことがありますか？」（はい 59.7%）
- ・「現在診療されていますか？」（はい 33.8%）
- ・「あなたの施設で専門医的に診療できますか？」

回答 A 「専門医的に診療できます」

B 「専門医と機能連携をとり、急性期、再燃期にも診療ができます」

C 「専門医と機能連携をとり、症状固定、寛解期、安定期にのみ診療できます」（50%弱）

- ・「在宅自己腹膜灌流が専門的にできますか？」
- ・「在宅酸素療法ができますか？」
- ・「静脈栄養ができますか？」
- ・「経管栄養ができますか？」
- ・「自己導尿ができますか？」
- ・「在宅人工呼吸ができますか？」
- ・「痴呆について対処できますか？」
- ・「入院を必要としない程度の診療ならばしていただけますか？」（はい 44.3%）
- ・「相談指導に応じてくれますか？」（はい 47.5%）
- ・「緊急のとき入院に応じてくれる専門病院があれば、在宅療養者の診療に応じていただけますか？」  
(はい 33.8%)

その地区内に専門医がいないという問題が出た場合は、他区からの専門医に加わってもらうことで、また、他県の病院の専門医に診てもらっている場合には、地域の主治医がその専門医と連絡をとる、という形を取ることで、このモデルを実施しました。その結果、患者や家族から「完全に治癒するわけではないが、常に自分に対して適切な医療やケアを行ってくれる」という喜びの声が聞かれました。非常に大きな安心感につながっています。

## (3) 問題点

この事業には、「安心感を与える」というメリットがある一方で、もちろん以下のような問題点もあります。

費用をどのように分担するのか。

医療面はある程度改善されたが、介護面は不十分ではないか。

専門医と主治医との連携がうまくいかない場合があるが、どう対処するか。

中核病院の専門医が「そこまでする意味があるのか」という態度をとるため、主治医が対処に困る、

というケースがありました。このような場合、国立療養所レベルの専門医と地域の難病対応可能な専門医が連絡を取り合って主治医へ指導する、という形を取ることも考えなければならないのではないかと思います。

コーディネーターは誰がするのが適切か。

今回のモデル事業では地区医師会あるいは主治医自身が行いましたが、今後行政側の体制が整えば保健所の保健婦が行うのが最適ではないか、という意見もあります。

## (4) 訪問診療事業

上記の問題点を抱えながらも、名古屋市医師会の難病患者在宅療養支援事業は、翌年の平成5年から、愛知県医師会で行っている県下全域での訪問診療事業の中に組み入れられました。

愛知県医師会の訪問診療は、まず初めに難病専門医、主治医、地区医師会の担当者（コーディネーター役）、保健所の保健婦、MSWが一緒に行き（必要に応じて、訪問看護ステーションの看護婦、ホームヘルパー、理学療法士等もいきます）、診療・相談に

応じます。ただし、これは年に2回程で、普段は、主治医、保健婦だけが（必要に応じてMSW等が）適宜訪問します。

### （5）訪問診療に関するアンケート

モデル事業で得られたのと同様の声が患者・家族から届いています。専門医の訪問は年に2回ですが、これによって患者・家族に与えられる安心感が非常に大きいものであることがアンケート結果からもわかります。アンケートの結果を少し紹介します。

訪問診療を受けた患者とその家族へのアンケート

「訪問診療によりどんな変化がありましたか。」

回答例：

「不安感が和らいだ」

「病気に対する理解が深まった」

（自分の病気を理解していない人が多いということ）

「往診可能な主治医が持てた」

（いざというときに診に来てくれるという安心感を得たということ）

「訪問看護婦さんが援助を開始してくれた」

（今までそういう制度を知らなかった、知っていても誰に言えばよいのかわからなかったということ）

「訪問診療を受けてどうでしたか？」

回答：満足	50%
まあまあ満足	33.3%
少し不満	3.3%
不満	0%
無回答	13.3%

「今後訪問診療を利用しますか？」

回答：是非利用したい	66.7%
どちらともいえない	16.7%
利用したくない	3.3%
無回答	10%
その他	3.3%

「訪問診療を喜んでいますか。」

回答：喜んでいる	82%
あまり喜んでいない、どちらとも言えない	25%

（患者と家族の複数回答有り）

この25%という数字が問題点を提起しているように思われます。地域の住民の方への配慮が欠けていたこと等理由は様々ですが、依然としてこの制度について検討の必要があることを示しています。

訪問診療に参加した医師、保健婦、ケースワーカーたちへのアンケート

こちらは逆に「こんなことをやって何になるんだ」という考えを持つ人が、特に専門医に多く、「訪問診療を今後も続けるべきだ」と考える人はやや少なかった。医師に対する医師会としてのアプローチに悪いところはなかったか、それとも主治医の意識の問題か、といったことが検討項目となっています。しかし全体としては、83.9%が意義を認めており、問題点を順次解決しながら継続するつもりです。

### （6）医師会として今後解決すべき問題点

- ・（医師会の依頼により仕方なく参加する状況ではない）各地域基幹病院の専門医の訪問診療への積極的な参加
- ・患者のニーズに応じて、時期や回数を調整できる訪問チームの編成
- ・医療、保健、福祉の連携強化と情報交換の円滑化（市町村の福祉関係者の積極的な取り組み）
- ・医学的な訓練を受けたMSWがコーディネーターとなること
- ・在宅でリハビリテーションができるような環境の整備
- ・専門医への事前連絡と検査データの提供
- ・訪問時の近隣への配慮

## 3. まとめ

平成10年度までは県医師会が主体となって進めてきましたが、最近地域保健法が成立して、難病対策は保健所の仕事としてはっきりと位置づけられました。いくら愛知県医師会が頑張っても、その事業範囲はあくまで点でしかありません。面に広げるには、地域の保健所を主体として、市町村の福祉関係者が行うべきですが、「難病は全部保健所に任した」というような感覚では発展を望めません。愛知県医師会としては、難病対策事業を組織的に進めるために、難病相談室を今後も継続し、MSW等を派遣して保健所の仕事を応援していきますし、保健婦、看護婦はもちろん、何にもまして各地域の医師の意識改革に努めていきます。



# 新潟市における難病のケアシステム



新潟市健康増進課成人病対策係  
係長

上田 睦子 先生

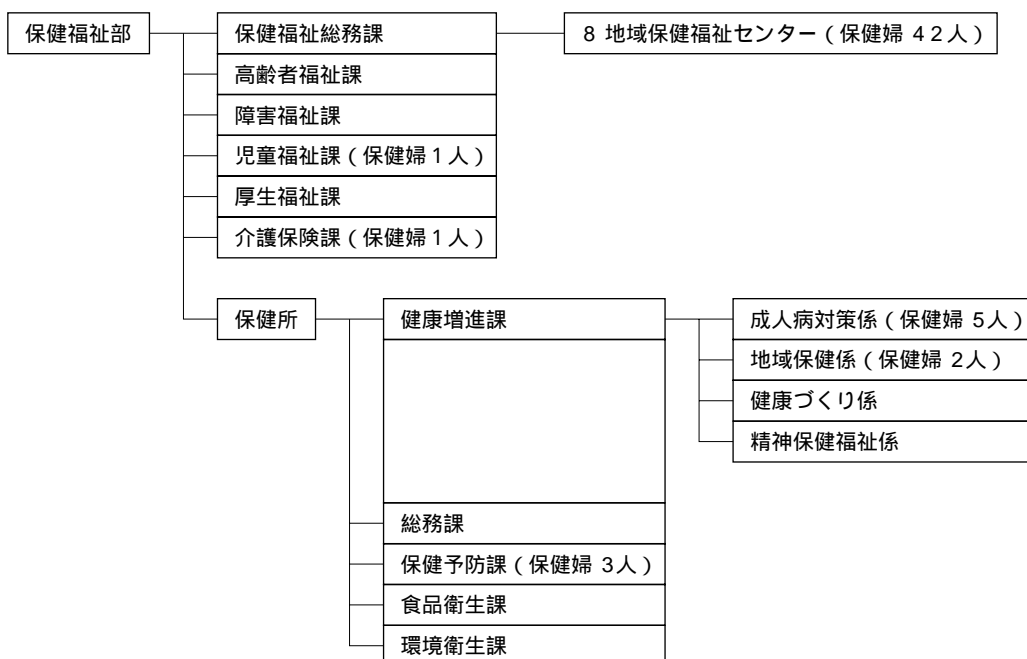
新潟市では日本 ALS 協会新潟県支部からの陳情を受け、主管課を市役所の「市民局衛生部保健衛生課」とし、平成元年に難病への取り組みを開始しました。翌平成 2 年には主管課に保健婦 1 名を新たに配置し、難病患者の地域への施策を検討し、制度化してきました。この中で中心的役割を果たしてきたのが、「難病対策連絡会」と「難病ケース検討会」です。

を統合し、「保健福祉部」が新設され、これまでの東・西 2 保健所体制を統合し、「新潟市保健所」となりました。これに伴い「保健衛生課」は廃止され、難病対策の主管課として「健康増進課」が新たに設置されました。

難病対策の事務処理に関することは成人病対策係で行っています。また保健福祉総務課の地域保健福祉センターには、保健婦、ケースワーカー、ホームヘルパーが常駐し、在宅福祉サービス相談や障害者・高齢者・難病患者等への訪問指導を行っており、これは市内 8 カ所に設置されています。

## 1. 新潟市の難病対策事業運営体制

平成 10 年 4 月、機構改革により衛生部と福祉部



新潟市の特定疾患受給者数は、平成11年3月末現在1,851人（一般認定者1,520人、重症認定者331人）です。

## 2. 難病対策連絡会設置への経緯と経過

難病対策連絡会の設置と充実へ向けて、様々な取り組みが行われています。

昭和62年10月

日本ALS協会新潟県支部設立

平成元年7月

日本ALS協会新潟県支部から県知事へ陳情

平成元年10月

日本ALS協会新潟県支部から新潟市長へ陳情  
陳情の内容：長期療養施設の確保、看護力・介護力の増員、医療機器の自己負担軽減、人的経済的援助、新潟市内の難病対策連絡会の設置など

この陳情を受けて難病対策に着手。

平成元年12月

第1回難病対策連絡会開催（難病患者ケース検討会も併催された）

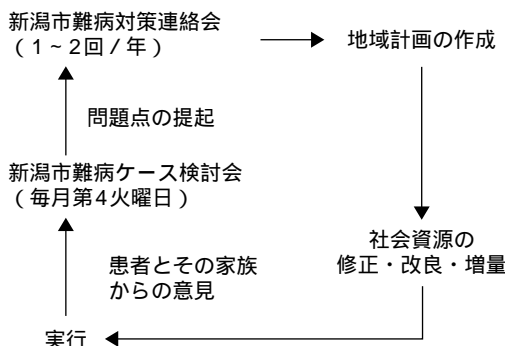
出席者：市医師会、新潟大学病院、信楽園病院、市民病院神経内科医、ALS患者家族、ボランティア、行政関係各課（市老人福祉課、市障害福祉課、保健所、保健衛生課）

内容：ALS療養患者へのアンケートによる実態調査の報告。陳情内容を踏まえた難病対策推進案が提示され、医療・保健・福祉各分野の代表者が難病患者の在宅支援について検討していくことを合意。

平成2年11月

第4回難病対策連絡会開催

内容：政策検討の場である連絡会とコーディネーションを行う「ケース検討会」とに分離し、役割を明確にした



## 3. 具体的な難病対策事業について

(平成11年5月 第16回難病対策連絡会から)

出席者：当初のメンバーに、訪問看護ステーション、新潟市福祉公社、在宅介護支援センター、病院の看護職、ケースワーカー、患者団体の代表等

内容：平成10年度難病対策事業報告

### (1) 保健婦・訪問看護婦の訪問指導

訪問延べ件数は平成8年度に少し減少し、その後また増加（平成10年度1,614件）

疾病別には、パーキンソン病が最も多く（464件）、ALS筋萎縮性側索硬化症（355件）、脊髄小脳変性症（281件）が続き、神経難病が大半を占めている。

### (2) 在宅難病患者介護手当の支給状況

確実に年々増加。疾病別には、脊髄小脳変性症が最も多い。また小児慢性特定疾患として、てんかん、脳原性運動機能障害、ミトコンドリアミオパシーも支給対象とする。

### (3) 難病ケース検討会

在宅療養という観点から、難病以外に、脳梗塞、糖尿病、高血圧を合併している慢性腎不全の人も1件検討。

### (4) 難病講演会

「全身性エリテマトーデスの方のための講演会」  
「特発性血小板減少性紫斑病の方のための講演会」

### (5) 難病相談

平成8年から開始。特定疾患継続申請を受け付ける際に、保健婦が保健福祉サービスについて簡単に説明する。

### (6) 夜間看護サービス事業

平成9年度から開始。寝たきりの人工呼吸器装着、および気管切開の難病患者に対し、夜間（午後10時～翌午前6時）に原則月1回、1回当たり6時間を限度とし、訪問看護を実施した。訪問看護ステーションに対し、1回当たり41,000円の補助金を交付する。10年度実績は、筋ジストロフィー症患者2名に対し24回実施。

**(7) 居宅生活支援事業**

平成10年制度化。

ホームヘルプサービス事業（家事援助に限定）

利用者4名、総派遣回数177回、総派遣時間322時間

日常生活用具給付・貸与事業

日常生活用具給付・貸与事業については、国が制度として示す前に新潟市単独で行ってきており、自己負担なしでベッドやエアマット、吸引器、吸入器を貸与していた。

高齢でなく、身障手帳も持たず、かつ寝たきりの人を対象としたためか、この制度に対する給付の申請はなかった。

貸与は吸引器が6台、吸入器が1台。

短期入所事業

申請者2名。入所当日に発熱し、2名とも入院に切り替え。

短期入所制度は、患者と家族にとって“安心料”のようなものであり、また患者側から申し出られる唯一のものである。現在は、市内6つの医療機関に委託している。

**(8) 難病研修会**

平成2年から開始。看護婦・保健婦が信楽園病院あるいは訪問看護ステーション等で、2日間、病棟実習として吸引等の実技を行い、その後人工呼吸器装着患者宅へ出向いて一緒にケアをするという研修。去年は保健婦4人、訪問指導事業に登録している看護婦5人が参加。

**(9) 平成11年度の難病関係予算検討**

平成10年度の予算総額2,068万円に対し、平成11年度の総予算額は1,448万円（利用者が少ないため、居宅生活支援事業の中の日常生活用具給付・貸与事業と短期入所事業の部分を大幅にカット）

**(10) 新潟県独自の難病対策事業**

難病等治療研究通院費交付事業

平成2年より、在宅の寝たきり難病患者の受診の交通費支給月4,000円。

特定疾患在宅患者医療機器購入補助事業

平成2年より、難病患者に対して人工呼吸器、吸

引器、アンビューバック、吸入器等の貸付を行っている病院に、その購入費として200万円を補助。

在宅難病患者介護力強化事業

平成8年より、在宅寝たきりの人工呼吸器装着の難病患者に対し、1日4時間以上の訪問看護を実施した訪問看護ステーションに対して補助金を交付（ただし年8回以内、年32時間以内）。

平成10年度は、市内の3つのステーションがこの事業の委託を受けて実施。

**(11) 平成11年度特定疾患継続申請の認定状況**

特定疾患認定者数は平成10年12月28日現在で2,051人だったが、平成11年4月1日現在では1,851人と減少。この理由は、直近の検査データ・診断書を添えて継続申請しなければならない為に、書類の不備が多く、審査会で却下や保留がためと思われる。特に多かったのが特発性血小板減少性紫斑病だが、「もうこの人は認定されないだろう」という主治医の判断で診断書を提出しなかった（継続申請しなかった）ケースもある。

**4. 難病ケース検討会**

まず検討会の前に事務局である健康増進課成人病対策係に用紙を提出し、事務局より関係者に連絡。そして毎月第4火曜日の午後に自由参加の形で検討会を開きます。

**検討会の例（症例1）**

62歳の進行性核上性麻痺の男性。59歳の妻、88歳の痴呆のある義父との3人暮らし。胃瘻造設手術後退院予定。家族の希望は、地区担当保健婦・ヘルパーの訪問、巡回入浴サービス、吸引器貸出等。身障害者1級で利用できるサービスはどのようなものかについて教えて欲しいということでした。

検討会では、胃瘻造設すれば医療処置も必要になる、将来的に気管切開することになるか、呼吸器を装着するかといった疑問点、訪問看護ステーションからの訪問看護、吸引の技術指導の必要性、義父の高齢者サービスの利用等が示されました。今の状態であれば特定疾患の重症申請に該当するので、申請をすれば医療費は無料、吸引器の貸し出し、短期入所による病院の利用も可能、介護手当の支給対象にもなる。進行性核上性麻痺ではなく、パーキンソン

病もしくは脊髄小脳変性症として申請するのはどうか、といった医師からの意見もありました。

## 5. 個別事例から施策へ

### (1) 介護者数の不足

- ・平成5年、新潟市福祉公社を設立
- ・ヘルパー派遣の日数、回数の増加
- ・入浴サービス回数の増加
- ・通院支援ガイドヘルパー制度の導入
- ・夜間巡回型ヘルパーの派遣（平成9年より民間業者委託により）
- ・若年で障害者手帳を持たない者へのヘルパー派遣（平成10年より）

### (2) 看護者数の不足

- ・市民病院に地域看護部を創設、神経難病患者への訪問を開始
- ・平成9年度より訪問看護ステーションに月6時間分の補助金を交付（人工呼吸器装着者への夜間訪問に限定）
- ・訪問指導事業市登録看護婦と保健婦に対する難病研修

### (3) 療養環境整備

各種用具、機器の給付、貸与を患者及び医療機関に行う。

### (4) 重症者、若年者の短期入所の利用制限

- ・平成10年より開始。高齢者、障害者制度からはずれるものを対象とする。
- ・60～64歳は必要度により高齢者福祉制度で対応
- ・若年の障害手帳を持たない患者を委託医療機関で短期入所実施
- ・人工呼吸器装着者等の重症難病患者はこの制度に市の補助を上乗せし、受け入れの充実を図る。

### (5) 介護者への手当

65歳未満の在宅寝たきり者の介護者に月額5,000円。患者が65歳になった場合には高齢者制度に切り替え、同額の手当を受け取る。

## 6. 課題

難病対策連絡会とケース検討会は先述したように

新潟市の難病のケアシステムに大きな役割を果たしてきましたが、10年目を迎えて課題もあります。訪問看護ステーション・在宅介護支援センター等の施設数の増加、新たな事業の委託機関等、発足当初に比べて構成メンバーが増えており、内容も多岐にわたるようになりました。このため連絡会開催日時の調整が非常に困難になっています。また数多くの難病対策の事業報告に時間が費やされ、一番必要な討議の時間が少なくなっている現状があります。さらに、来年から介護保険制度が開始されますが、これとの調整を図る必要もあります。

難病ケース検討会については、定例であるがため、場合によってはタイムリーな検討ができないことがあります。また病院の外来時間、開業医の診察時間はさまざまなので、時間の調整が難しく、事後報告となることもあります。ケース検討会はケアコーディネーションの場ですが、そこに参加する者の研鑽の場であり、情報の交換の場であり、社会資源としてのお互いを理解する場でもあります。継続していくことの大変さと大切さを感じております。

## 7. 終わりに

新潟市の難病対策の特徴は早い段階で行政責任としてそれを位置づけ、政策検討の場である難病対策連絡会を立ち上げたことです。これはALS患者等重症難病患者の在宅療養を支えてきた神経内科の医師、地域看護に携わる看護職等の指導、協力によるところがとても大きいと思います。難病対策連絡会、ケース検討会とも報償費、旅費等の支給はなく、関係する方々の熱意と好意に支えられて10年間継続してきました。新潟市はこの中で提示された問題について可能な限り施策化し、解決を図ってきております。

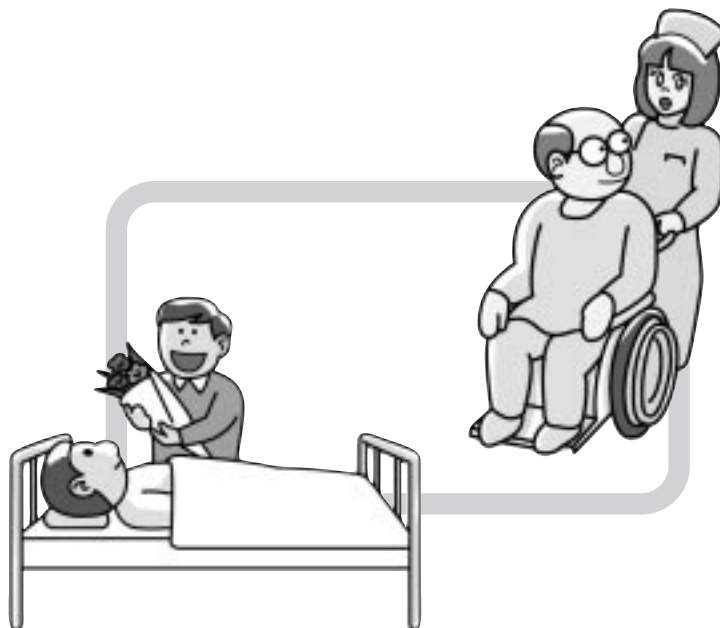
しかし家族にかわっての吸引行為の提供や、夜間の看護・介護は一部制度化しましたが、介護負担の軽減は不十分で、法的、財政的、人的確保の困難さがあります。長期療養の病床確保については未だ課題です。

保健所主催のケース検討会とは別に、地域保健福祉センターでも毎月あるいは隔月に情報交換を含めたケース検討会を実施しています。ここでは高齢者、障害者、母子、難病と地域の様々なケースが検討されており、平成10年には合計26回行われました。ここでは患者や家族も含めて、実際にかかわるヘルパー、看護婦、保健婦、ケースワーカー、生活指導員、委託業者のスタッフなどによりケアコーディネ

ーションが行われています。検討事項は状態の変化による支援体制の調整、退院後の支援体制、家族調整。受診援助、介護者の入院に伴うケア対策等です。検討を呼びかけるのはヘルパー、主治医、訪問看護ステーション、地区担当保健婦等、問題をキャッチした者です。この連携は10年間難病ケース検討会を継続してきた中で育ちました。

地域保健福祉センターのケース検討会は今後もケアコーディネーションの主要な役割を担っていくも

のと思います。平成11年4月より4カ所の地区保健センターの施設設備が完了し、それぞれ地域保健福祉センターとしてオープンしました。これにより市内8地域すべてに保健と福祉の連携拠点が完成しました。今後保健所主催の連絡会、難病ケース検討会と、地域保健福祉センターのケース検討会の役割を整理し、効果的な連携を図りながら、新潟市における難病ケアネットワークシステムのさらなる構築が必要だと思っています。





# クローン病患者交流会事業から地域ネットワークづくりへ



千葉県香取保健所  
保健婦

結城智恵子 先生

## 1. 船橋保健所の概要

船橋保健所は船橋市と鎌ヶ谷市を管轄しており、平成11年6月30日現在の管内人口は651,589人、世帯数は251,143世帯（1世帯平均2.6人）です。管内の医療機関は病院・診療所をあわせて700程ありますが、クローン病を専門に扱う病院は1カ所だけです。特定疾患治療研究費の受給者は1,932人で、このうちクローン病患者は102人です。保健婦は全部で140人います（保健所12人、両市101人、病院と訪問看護ステーション等27人）。船橋保健所では、平成4年頃から在宅療養支援事業への取り組みを始めました。医師会、歯科医師会、薬剤師会、救急隊、消防署、電力会社、医療機器メーカー、ボランティア、訪問看護ステーション、病院、主治医等の協力を得て、申し出から1カ月以内

に体制を整えて、地域で支援していこうというシステムです。この事業は

- (1) 医療依存度の高い患者の在宅療養支援（人工呼吸器装着患者）
- (2) クローン病患者の在宅療養支援
- (3) 中途視力障害者の在宅療養支援（網膜色素変性症患者の在宅療養支援）

の3つに分けて進められていますが、ここでは、(2)クローン病在宅療養支援について詳しく説明します。

## 2. クローン病患者の在宅療養支援

千葉県のクローン病患者は1982年から増え始め、現在は700人を超えています（ALS患者は約200名）。発症年齢は、10代後半から20代前半が最も多く、進学・就職の問題にも関わっていきます。

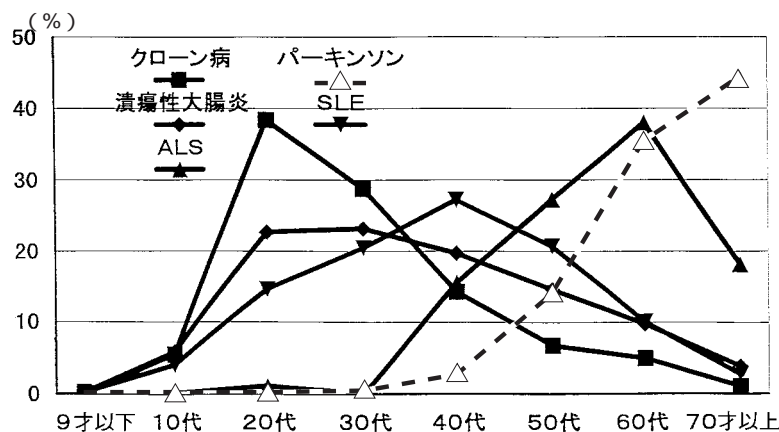


図1：疾患別年齢別分布



### (1) 取り組みの経過

まず昭和60年に専門医による難病に関する面接相談、パーキンソン病等神経難病患者への訪問指導を開始しました。平成元年には、難病相談に個別相談とグループワークを導入し、クローン病、潰瘍性大腸炎など消化器難病の面接相談を開催しました。しかし、この相談への参加者は1名でした。「身近な問題ならば参加者も増えるのではないか」と考え、平成2年には栄養士による食生活指導をテーマに面接相談を行いました。参加者は2名に終わりました。認定者へは直接案内し、広報にも掲載しましたが、2回とも上記のような参加人数でした。そこで、「個別相談なので参加しにくいのではないか」と考え、翌平成3年は、「病気、精神面、食生活などについて」をテーマに講演会及びグループワークの形を取りました。すると、今度は多くの患者や家族の参加が得られました。

この頃、クローン病の息子さんを持つある家族から「他の患者さんたちとも交流したい、親同士で悩みを話し合えるような患者会を作りたい」という申し出がありました。一方で、グループワークを重ねるうちに、クローン病と潰瘍性大腸炎では患者が抱える問題が全く違うということを私たち自身が、強く認識するようになりました。このようなことから、船橋保健所では、まずはクローン病に限って患者・家族の会を作る方針を決めました。そしてそのためには、担当の保健婦や栄養士が、クローン病について正しい知識を得るために勉強する必要性がありました。

平成4年には、保健婦と栄養士が消化器難病専門病院で、クローン病に関する研修を受け、そして保健所主導の形でクローン病患者・家族の会「ひまわりの会」を発足させました。

同じ頃、管内の受給者を対象に生活療養実態調査を家庭訪問の形で実施したところ、患者が一番困っている問題が食事であることがわかりました。そこで平成5年、専門病院の栄養士の協力を得て「食生活実践研究グループ」を設けました。これは調理実習をしたり、子供は食べたいと言うが、食べさせてよいかどうか親がわからないようなメニューを検討したり、その成分を計算したりする場です。

これら「講演会」「ひまわりの会」「食生活実践研究グループ」が現在のクローン病在宅療養支援の基礎となっています。

### (2) 講演会・グループワーク

平成6年には、講演会を対象別、つまり医療関係者のみを対象としたもの、患者・家族と栄養士を対象としたもの、患者・家族のみを対象としたものに分割しました。

平成7年には、学校の養護教諭に、講演会への参加を呼びかけました。下痢をしているときは授業中でもトイレに行きたいが、それを子供が先生には言えない、また体調が悪いときは本当に辛いのだということを、先生が理解してくれない等、学校生活に関する悩みが「ひまわりの会」に寄せられたためです。平成8年には学業、就労に関するグループワークも行うようになりました。栄養士、調理師になりたいが、クローン病ではいろいろなものを作って試食することなどできない、と患者である子供が悩んだという事例がありました。また、クローン病は外見は何ともないので就職試験の一次は受かったが、二次面接で「自分はクローン病です」と言うと、「クローン病ってどんな病気ですか。人にうつるんですか」等と質問されて、結局就職内定が取り消された、という事例も2~3出てきました。

このような事柄から、医師会、ケースワーカー、ハローワークの担当者、養護教諭、患者・家族会、保健所、2つの市の保健と福祉の担当者にも新たに参加を呼びかけました。現在は商工会議所にも参加を要請して、病気を理解した上で雇用してもらおうと思っていますが、この不況下では中小企業の雇用はかなり難しいようです。

### (3) 食生活実践研究グループ

平成6年には、メニュー検討の次の段階として、調理メニューカードの作成を始めました。このカードは料理の写真の後ろにレシピを書き、ラミネート加工したのですが、水に濡れても油で汚れても大丈夫です。平成7年には「ひまわりの会」に統合されました。現在では料理メニューは40種類を超え、カードも25品種ほどできています。

### (4) ひまわりの会

保健所主導の形でスタートした「ひまわりの会」は、当初は、交流会、会報の発行等が主な活動でしたが、今では、調理メニューカードの作成、他の保健所管内の患者会との交流、あるいは新しい患者会の立ち上げへの協力等も行っています。

そして平成10年には経済的に保健所から自立しました。9年末に、保健所と「ひまわりの会」との

間で話し合いを行い、患者・家族の勉強会を1回と交流会1回については保健所の予算でまかなうが、それ以外は「ひまわりの会」の会費で運営していく、調理実習・メニュー検討に関する費用については、材料費は患者・家族など参加者から徴収、病院の栄養士を雇う場合は「ひまわりの会」が負担する、という方向で今後進めることを決定しました。

に関しては、病院の栄養士がボランティアで参加してくれているようです。

現在は会員が100人を超えている一方で、役員が4、5人固定したメンバーになってしまっています。また、遠隔地の会員が多いために、何かをやろうと思っても一緒に手伝ってもらえるような人が少ない等の問題点もでてきています。

### (5) その他の取り組み

「クローン病在宅療養支援委員会」設立(平成7年)  
設立当初は「食事」が主な課題でしたが、平成9年からは進学、就職の問題にも取り組み始めました。そのため県(高校)及び市(小・中学校)の教育委員会、公共職業安定所にも参加してもらうようになりました。また最近、緊急時、災害時のエレンタール成分栄養剤の備蓄に関する問題提起もあったので、薬剤師会にも参加してもらっています。

#### 難病対策セミナーの実施(平成8年)

##### クローン病独自の面接票作成(平成8年)

申請の際に、1つの面接用紙で、クローン病、潰瘍性大腸炎、神経難病等様々な病気の状況を聞き取るには無理があるので、クローン病独自の面接票を作成しました。

### (6) 問題点

現在の活動の中でまだ不十分だと思われるのは就職・進学相談のできる場です。クローン病でもコントロールさえできていれば日常生活に心配はなく、普通の仕事なら充分できるので、進路相談にも、就職相談にもってほしいと思います。

若い女性患者も多いのですが、この場合、結婚、妊娠、出産の問題があります。ある患者が専門医による医療管理のもとで子どもを産み育てています。それが周りへの励みになり、その後、結婚・出産する方が増えています。そのうちに育児の会ができるのではないかと楽しみにしています。

また小学生、中学生の患者も4、5人います。彼ら

は「ひまわりの会」の中だけにとどまらず、千葉市の「菜の花の会」や市川市の小児患者をもつ家族の方々とも連絡を取りあっています。同じ病気でも年代別、性別で少しずつ抱える問題は異なっています。その課題毎に、また、新たなグループができてくることでしょう。

保健所では「ひまわりの会」への人的、経済的支援を少しずつ整理してきました。ただし患者・家族の会だけでは、いろいろな問題についてどこへ相談したらいいのかわからないとか、横のつながりを広げたいと思っても難しいといった問題があります。また地元の専門病院だけでは行政へ働きかけるにも限度があります。そのようなときには保健所が支援します。千葉県内の政令市の保健所は千葉市だけで、他は全部県型保健所です。千葉県の名のもとで、医師会、歯科医師会、薬剤師会、大きな病院等へも同じ問題を持つ機関として対応していきましょう、と働きかけをしています。

## 3. 地域ネットワークを推進するために

### (1) 個別事例への支援の充実を図る

家庭訪問、窓口面接、講演会、交流会に参加してもらい、一人一人の話をよく聞きます。

### (2) 保健・福祉サービス調整推進会議・地域保健推進特別事業等の活用

事業化をすれば予算に組み込むことが容易になります。

### (3) 担当者の知識・技術の研鑽及び関係者の研修会

問題は年代別、性別に異なり、また時が経てば変化していきます。そのため担当者は常に勉強が必要です。他の病院でのクローン病研究会にも参加、報告して少しずつ知識や技術を磨いています。

### (4) 医療関係者・学校関係者・地域住民を対象としたシンポジウムや研修会の開催

地域住民、一緒に生活する人々の理解が必要と考え、シンポジウムの開催を検討中です。

### (5) 関係学会・研修会への参加・報告

報告・発表すると相手からも何かが返ってきます。それを次の課題解決に結びつけます。

#### 4. 現在の重点取り組み事項及び今後の課題

##### (1) 進学・就職・就労に関する体制づくり

現時点で進学・就職・就労についての問題は行き詰まり状態です。勉強会にはかなり多くの方が参加されていますし、その内訳も学校関係、商工会議所の方たちと幅広いものです。ところが、現実の進学・雇用へは結びついていません。働きかけの具体的な成功例がありましたら、教えていただきたいと思っています。

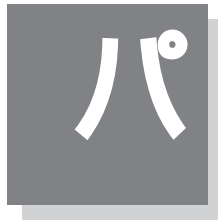
##### (2) 「ひまわりの会」への支援

さらにいろいろな面で本当に自立した患者会になるよう、保健所でできる技術的、精神的、経済的支援を継続していきます。「ひまわりの会」と保健所が、互いに助け合えるような、対等な立場でありたいと思っています。

##### (3) 他の在宅療養支援体制づくりの事業との整合性

船橋保健所管内にはクローン病在宅療養支援委員会の上部組織として、在宅療養支援推進会議があります。これは、クローン病患者のグループ、医療依存度の高い難病患者（人工呼吸器装着患者）のグループ、網膜色素変性症患者のグループ、と3つに分けてきたものを1つに統合しようという考え方からできたものです。短い時間の中で、課題の的を絞って討論し、いろいろな分野から意見を取り入れて、今後の保健所活動に役立てていきます。今のところは、医師会、歯科医師会、薬剤師会、社会福祉協議会、両市の消防署の救急隊、東電、医療機器メーカー等いろいろな方たちの参加・協力を得ています。

クローン病は10代、20代に発症することが多く、進学・就職、また結婚・出産など人生の基盤となる部分に関わってくる病気なので、精神的な支援を併せた対策が必要です。クローン病患者・家族の方が安心して暮らせるような地域にできるよう、今後とも努力していきたいと思います。



# ネルセセッション

座 長：高野正子（大阪府四条畷市保健所 所長）  
パネリスト：上田睦子、大輪次郎、水町真知子、結城智恵子

高 野：会議の内容をまとめるにあたって、まず先程の講演についての質問に対し、それぞれの先生に回答いただきたいと思います。

## 質問 1 貝塚保健所保健婦の遠藤さん

大輪先生への質問

メディカルソーシャルワーカーを事業の当初から位置づけるにあたって工夫された点があれば教えてください。

講師全員への質問

私の保健所では歯科衛生士による難病患者宅への個別訪問を始めましたが、口腔ケアについて具体的な助言があれば教えてください。

大 輪：名古屋大学には、毎年福祉大学等の卒業生を職員として受け入れ、数年間メディカルソーシャルワーカーとしての教育をし、その後各総合病院に送り込むというシステムができあがっています。このような土台があったおかげで早くからMSWを位置づけることができたのだと思います。

口腔ケアは非常に大事な問題です。愛知県では、歯科医師も難病ケアシステムに参加しており、在宅療養者への歯科訪問診療を行っています。ただしこれは、名古屋市、豊田市、岡崎市、一宮市だけで、全県下で行われている事業ではありません。

水 町：人工呼吸器を付けると、顎から上の管理がおろそかになり、患者自身が口の開閉もできない状態であれば、口腔ケアは大変難しくなります。ある人工呼吸器装着の在宅療養者は頻繁に原因不明の高熱が出て、そのたびに肺炎を起こして入院をしていました。ところが全く別



座長：高野正子

の機会に歯科の訪問治療を受けて、歯槽膿漏の治療をしたあとは肺炎を起こすことが一切なくなりました。歯科の訪問治療によりこの肺炎が嚥下性のものであることがわかったケースです。

歯科衛生士と歯科医師による口腔ケアが嚥下性肺炎の防止に大きな役割を果たしているということは、何人かの在宅人工呼吸器装着患者から聞いています。こういう情報をどんどん流していきたいですし、往診可能な先生を探していくことも必要だと思います。

上 田：新潟市の場合は、「ハ(歯)ッピー新潟21」事業として、平成4年から保健行政のなかに歯科医師が配置されると同時に、寝たきり者訪問歯科診療を開始し、平成10年からは訪問指導事業の中に訪問口腔衛生指導を折り込んでいます。ただ、今水町先生のお話のようなケースの状況は視野の中にはありませんでした。新潟に帰ってその辺のところを实际調べてみて、具体的な策として取り組んでいきたいと思っています。

結 城：船橋保健所管内の人工呼吸器装着在宅療養者は平成4年度から平成9年度末までで12名です。そのうち10名について、在宅療養中にあったトラブルについて、保健婦や訪問看護ステーションの訪問記録から調べたとこ



る、全員から歯科の問題が出てきました。初めは感染症と発熱の関係ばかりを気にしていましたが、実際には在宅歯科診療を受けたり、歯科衛生士の訪問を受けたりすることで解決した、というものです。

そこで昨年からは在宅療養推進会議に歯科医師会にも参加してもらうようになりました。上記のようなケースを昨年報告していますので、今年度は歯科医師会の課題としていろいろ取り組むことになるでしょう。

義歯が合わなくなってきたり、歯槽膿漏、口の中が変な感じがする等、些細なことなのですが、口腔ケアは非常に重要な問題です。歯科医師会の協力を得て、訪問看護の際にきめ細かくやっていきたいと思えます。

高野：ありがとうございます。

参考までに、大阪府の平成10年度の職種別訪問実施状況は、歯科医師による訪問延べ件数2件、歯科衛生士による訪問延べ件数113件です。

## 質問2 狭山保健所の栄養士さん

大輪先生への質問

長年の取り組みの中で、食事に関して栄養士が関与するような部分がありましたか。また、今後先生が栄養士に期待されることは何ですか。

大輪：当初、栄養士は支援スタッフとしてあまり考えていませんでした。ところが難病講習会を重ねるにつれ、かなりの数の栄養士さんが参加していることがわかりました。また在宅療養の特に消化器系難病の場合（クローン病や潰瘍性大腸炎）、栄養士さんの存在が非常に大きいということが先ほどの講演からもよくわかり



ましたので、今後は栄養士、その他に理学療法士等も重要スタッフの一人であるという認識をもって対応していきます。

## 質問3 訪問看護ステーションの看護婦の安川さん

上田先生への質問

在宅難病患者介護力強化事業・夜間介護サービス事業は、とてもすばらしい制度ですが、日常的なケアをするには利用が少ないと思います。ステーションで働く看護婦としては、月1回だけ6時間行くことにどれだけの意味があるのかなと気になります。この事業の意図を教えてください。

上田：国の方針でいくと、何分あるいは何時間行っても1回と数えますが、果たして10分や1時間程度で十分なケアができるでしょうか。県の在宅難病患者看護力強化事業の補助金は、1回あたりの時間数をもう少し多くしてもいいのではないか、という意図で行われているのだと思います。

患者の家族は技術的には私たち保健婦よりずっと上手ですが、365日命にかかわっているわけですから、それは大変な負担です。突き詰めていくと「1日でも1回でもいいからぐっすり眠れる時間をください」という要望がありましたので、新潟市では夜間訪問看護サービス事業を始めました。つまり、介護者が本当に困っている夜の看護力を増やして欲しい、という意味合いを込めています。

私が保健衛生課で実態調査をしたときの課長は「週1回、月4回しないと意味がない」と言って、予算を立てましたが、その時に、私共が提示した夜間訪問の費用は1時間4,500円、1回5時間、これを月に4回ならば1人あたり9万円でした。当時、夜間巡回介護が全国的にモデル事業として行われていましたが、これは1回15分でした。「15分では絶対に何もできない。ましてや吸引となると、行ったときに必要かどうか分からない。福祉のやる介護と難病で必要とする介護は違う。施設をつくるよりも費用はかからない。」と財政側を説得しましたが、結局は月4回が月1回という縮小された形になりました。



介護保険下では、夜間でも訪問できるというステーションが増えるでしょう。それができるまではこの事業を進めていくべきだと思っています。

**質問 4** 大阪市東成保健所保健婦の岸本さん

結城先生への質問

平成元年、2年の相談会で参加者が1名、2名だったところを、平成3年にいきなり3回行われたのはなぜですか。

クローン病だけに取り組むようになったのはなぜですか。

調理メニューカードは販売していますか。

平成10年に「ひまわりの会」を自主運営に方向転換されたとのことですが、具体的に保健所の役割をどのようにされたのが教えて下さい。

結城：個別面接は、自分自身ははっきりとした問題意識を持っていない限り、参加しにくいものです。では、聞くだけなら良いのではないかと考えて勉強会のような形式にしました。そうするとたくさんの方々が集まったということです。網膜色素変性症については10年度に講演会を持ちましたが、そのときは認定患者のほとんどの方が出席されました。けれども次に「個々に相談にのりましょう」としたときにはその数が半分以下になりました。やはり講演会の形の方が参加し易いようです。

潰瘍性大腸炎は、病変のできる場所がある程度限られており、最終的には手術で除去できるものである、ということが平成4～5年ごろには解明されてきていました。一方クローン病は発症年齢が若く、消化器全体のどこにでも潰瘍

ができる可能性がある、という点でより難治性であると考えました。どちらかを選んではいけなかったのかもしれませんが、その時点で両方の疾患に同じように取り組むだけの力量が保健所にはありませんでした。これがクローン病に限定した経緯です。

調理メニューカードの作成は「ひまわりの会」が行っていますが、今非常に限られた人数でつくっています。20数枚1組で2,500円程度ですが、それはすべて「ひまわりの会」の患者優先となっていて、お分けするのはとても困難な状態です。保健所にも問い合わせが多いのですが、常に不足しているため、仕方がないのでレシピのコピーをとって送っている状況です。

保健所でなければ周りに広げられない部分、例えば在宅療養支援委員会への参加呼びかけ等は保健所が行います。また「ひまわりの会」月1回の役員会には保健所が場所を提供していますし、会報づくり、メニューカードづくりのような印刷が必要なものはすべて保健所の印刷機を使用してもらっています。一方で「ひまわりの会」が独自に持つ交流会や勉強会には保健所も参加して、互いに交流を図っています。

**質問 5** 茨木保健所の兼子さん

結城先生への質問

消化器系の難病患者から「症状が落ち着いているので、食事内容を広げたい」という希望があった場合、今まで食べていなかったものを少しずつ食べて様子を見る、という方法をとります。その場合、医療機関の協力があれば、検査所見等でそれが妥当かどうかをより早く判断できると思います。そういう点で、医療機関と保健所の間で、調理実習の他に協力し合ったようなことがあればご紹介ください。

病院を変わったときに、2つの病院の間で食事に関する指導内容が異なる場合がありますが、その時は、どのようにしたらよいのでしょうか。

結城：船橋保健所では、患者に3日間の食事内容を記録してもらい、それを細かく成分計算し、そしてそれを主治医のところへ持って行ってもらっています。体調が良くて普通に食べ





ているが、これでいいでしょうか、という場合も同様になっています。ただしこれは患者側から申し出があったときのみです。交流会や勉強会のときに、「成分計算を希望される方はお持ちください」と声をかけていますが、希望者は年に10人程度しかいません。自分で「落ち着いているからいいだろう」と判断されているのだと思います。

船橋市のクローン病支援委員会の中で、患者側から「転居するときや単身赴任のときに困った」という意見が出ました。そこでまず病院の取り組みとして「患者カード」を試作しました。これは転居先の医師が一目見てわかるように、日常の状態、食事状況等患者独自の事柄をまとめたものです。今年の3月の委員会でその試作品が発表され、実際に使い始めています。また聞くところによると、ある地域の専門病院では、例えばクローン病の患者が転居したときに、その先で困らないようインターネットで様々な情報を流しているそうです。

各々の病院で治療方針が異なるとして、どちらを優先すべきかは私達にも判断できません。ただ、情報の提供や収集にはいろんな手段があると思います。

高野：それでは先ほどの講演で時間が足りなくて、お話しできなかったことを講師の方々に補足していただき、今回のテーマ「地域ケアシステムの構築」について探っていきたいと思います。

水町：人工呼吸器装着者から「夜ほとんど眠れない」という声を良く聞きます。朝、明るくなって世間が起き出してくれば、安心するせいか眠ることができるので、思い切って考え方を

切り替え、夜中はパソコンで絵を描いて過ごす、という生活パターンにした方もいます。

24時間介護が必要な患者にとっては、介護保険下での夜間ケアに関する自己負担が切実な問題です。訪問看護については、医療保険である程度見込んでいくという方針も聞いてはいますが、実際には未定です。期待をもって待っているところです。

大輪：愛知県医師会では昭和55年から愛知県を8つの地域に分割し、それぞれにおいて救急医療、寝たきり高齢者の在宅ケア、病院と診療所の連携を目的とした医療システムの確立に取り組んできました。そして特に難病については、難病相談室を設けて、「治療」そのものよりも、「患者のQOLの向上、介護者への支援」を目標にやってきました。

今後も、在宅療養支援事業については寝たきり高齢者で作り上げたシステムを難病療養者へ応用していく形で進めていきます。

上田：保健福祉センターでは福祉サービスに関する相談や利用申請受付をしていますが、難病の申請受付はしていません。難病の受付窓口を設ければ、何が必要なのかについて考えていくきっかけになると思います。センターの保健婦にも難病そのものについて、そして制度的なことについても勉強してもらい、「これは成人病対策係の仕事だからわからない」ではなくて、積極的に相互に連絡を取り合って、幅を広げていきたいと思っています。

さらに介護保険法についてですが、新潟市の難病患者夜間看護サービスの目的は夜間の吸引を家族にかわって実施し、介護者の睡眠を確保し、介護負担の軽減を図ることにあります。介護保険法の現在の考え方からすると、「吸引は医療行為に当たるので、ホームヘルパーにはできない」ので、24時間介護が必要な療養者に対して夜間に提供されるのは、夜間巡回訪問ヘルプのみで、現在新潟市が行っているような介護サービスはできないでしょう。介護保険とのからみで現行の事業を継続する必要があるかどうかを検討することが、当面の課題です。

もう一点、東京では行政を通さず個人間で契約を結んで訪問看護を行うサービスもあるようです。そのあたりも少し調べてみようと考えて

います。

結 城：保健所の役割とは、

患者・家族・医療機関等関係者全員参加型の会議を持つ

支援関係者だけでいくら会議を開いても無駄です。当事者である患者とその家族が自分たちの口で自分たちの思いを伝える場にすべきです。すぐに自分たちの出した問題が解決するわけではないが、その方向に向かえばいずれはみんなのためになる、という心構えで両者が共通の目標に向かって話し合うべきです。

一般住民の理解を得る

これからは患者・家族、支援関係者だけではなく、一般住民も参加できる場が必要です。同じ地域に住む一般住民の理解がなければ、前へ進みにくいことが多々あります。

個人的な交渉を避けて機関対機関の形を取る（システム化）

例えば、在宅療養をする場合、地域主治医が必要ですが、これまでは、その主治医を患者自身が探していました。しかしそれでは、その先生ができるときはいいけれども、都合が悪くなった場合は、そこで途切れてしまいます。保健所から申し出て、医師会に地域主治医を選んでもらうという形であれば、医師会の方である程度調整できます。もちろん、患者側の意向を取り入れることも可能です。

資料を作成し、説明会を開く

保健所が難病対策としてやっていることを理解してもらえるように、患者向けに資料をつかったり、話をしたりしています。

協力機関をもつ

医療機関、教育機関等、相談や助言をもらえるような協力機関を持つべきです。

活動の記録を残す

理解を得るためには、活字として残っているもので説明をするということも大事です。

地域性を把握する

地域特性に合わせた活動をしていきます。

船橋市は、救急医療については医師会が非常に力を持っているところです。救急車を呼ぶときはどうすれば一番早いか、どういう場合にドクターカーを呼び、あるいは普通の救急車を呼ぶのか等、救急の体制が良く整っています。人工呼吸器装着の在宅療養者の場合は、名前を言うだけで目的の医療機関に運んでもらえるよう、あらかじめ情報がコンピュータに登録されています。この点でも協力機関を持つことの大切さがわかります。

保健所は医療ができる場ではありません。患者の生活を少しでも改善できるよう努めるのが仕事です。関係機関の協力を得ながら、患者や家族と一緒に物事を進めていく、そういう姿勢で進めてきましたし、これからも進めていきます。

大 輪：上田先生、10年を超える実績の中で、地域のかかりつけ医や専門医の先生との関係は現場でうまくいっているのでしょうか？

上 田：医師会との関係から説明しますと、当初は難病対策連絡会議とケース検討会への参加を要請していましたが、実際の参加は1～2回にとどまっています。ただ神経内科の専門医は難病対策連絡会議を立ち上げる時にも協力してくれていまして、この関係はうまくいっていると思います。

国立大学医学部附属病院にはケースワーカーもメディカルソーシャルワーカーもいませんが、最近では自分たちが退院させたい患者を、



新潟市にコーディネートさせて在宅へ移行させています。逆に言うと、そういう意味で大学病院との関係ができてきたとも言えます。ただ残念なのは医師会との関係ですが、開業医に限って言えば、個別で対応して下さる先生は少しずつ増えてきています。

大 輪：結城先生、ネットワーク図の中で、在宅支援委員会にはすべての部門から矢印が向けられているのに、矢印の行き場がどこにもなかったようです。どこへ反映するのか、どういうふうにフィードバックされるのか教えてください。

また在宅療養推進会議はすでに発足しているものか、これからつくるべきものなのか、お教

え下さい。

結 城：クローン病在宅療養支援委員会が出た課題はまとめて在宅療養推進会議に上げていきます。また委員会で検討されたことは保健所の事業へ返ってきますし、ひいては患者・家族の会にも戻るとい形になります。また在宅療養推進会議は保健所保健福祉サービス調整推進会議の中で実施しています。上部の会議として位置づけて実際に動いていますので、本来は要項をつくって、整備していかなければいけないのですが、中途半端になっているところです。今は転勤してしまいましたが、この件については船橋保健所へ返しておきます。

高野：システムをつくるにあたっての主体は、医師会、保健所、患者会等いろいろです。しかしながらどれひとつとして、短期間で構築されたものではありません。時間をかけて、それぞれの患者のニーズに合わせて、そのときどきに考えながら、現在のシステムになっているということが非常によくわかりました。

個別、また集団の援助、およびそれらをコーディネートすることで難病事業のケアシステム

が構築されていきます。治療が難しい長期療養者を対象としているからこそ、医療面のみならず、地域での生活支援も欠かせません。それらの個別のニーズをいかにうまく把握するか大切だと言えましょう。それらは決して簡単なことでなく、じっくりと腰を据えて取り組んでいかないといけないのです。本日のお話が、それぞれの地域での難病事業の一助になれば幸いです。

---

## 大阪難病医療情報センター

〒558-0056 大阪市住吉区万代東3丁目1-56  
(大阪府立病院内)

TEL : 06-6694-8816 FAX : 06-6608-8416

## 財団法人 大阪難病研究財団

〒558-0011 大阪市住吉区苅田9丁目14 25

TEL : 06-6609-2260 FAX : 06-6692-8571

---