

全国難病センター研究会

大きな期待の中 設立総会開催される

全国難病センター研究会の設立総会が6月26日、衆議院第二議員会館で開催されました。

設立総会は13人の国会議員と

代理出席を含めて31人の衆議院議員が出席しました。また、日本医師会、厚生労働省、7都道府

県担当課、27地域難病団体、30疾病団体が参加し、1200人を超す大きな盛り上がりのなか始まりしました。

開会のあいさつに立った世話人会代表幹事原田義昭衆議院議員は「全国難病センター設立



原田義昭世話人会代表幹事による開会あいさつ

総会の発足を皆さんとともに心より喜びたいと思います。全国の患者・家族の置かれている状況はまだまだ不十分であると言えます。今年度から難病相談・支援センター事業が予算化されたことは大きな喜びです。その事業を全国で具体化するために発足したこの研究会の役割は大

きなものがあります。超党派の国会議員や医師会が世話人会を構成し、しっかり研究会をサポートし、応援団として努力していきます」と述べました。つづいて、設立趣意書、運営要綱を全会一致で採択し、運営委員会、世話人会の役員を選出しました。運営委員会の会長には、木村格(いたる)氏、副会長には糸山泰人氏が選出されました。(世話人・運営委員は2面参照)

厚生労働省疾病対策課より難病相談・支援センター事業の概要説明の後、記念講演として、木村格先生から「特定疾患の地域支援体制整備から難病センターに期待すること」。中島孝先生から「難病におけるQOL研究の現状と今後」の講演がありました。また、都道府県の取り組み状況アンケート調査報告があり、最後に、出席者から期待を込めた発言が相次ぎました。「兵庫

県では県が運営する難病センターと患者会が運営する難病相談室があります。13年間続けていますが、難病対策というのは患者が入ってこそ血の通った難病相談が出来るのではないかと思います。患者会が力をつけて、主体的に運営に参加していくことが必要だと考えます。」「広島県では相談室を県の福祉相談室から広島大学に委託させようとしています。それでは私たち患者の立場に立った相談センターが出来るとは思えません。今後、患者の立場に立った相談事業を創り出すために、皆さんと一緒に勉強し、力をつけていきたいと思っています。」「難病相談事業に予算をつけてくれたことは非常に喜ばしいことです。地域で闘病している患者が生き延びてよかったと、言われるような運動を患者団体が中心になつて展開していきたいでしょう。」

最後に糸山副会長が「今日の設立総会で組織の形が整いました。今後は研究会の内容の充実が大事になってきます。一歩一歩着実に前進していきましよう」と、あいさつをし、10月に研究会を札幌で開催することを確認して閉会しました。

世話人 役員一覧

◆会長 木村 格 (いたる)
 (国立療養所西多賀病院院長)
 ◆副会長 糸山 泰人
 (東北大学大学院医学系神経内科学教授)
 ◆事務局長 伊藤 たてお
 (日本患者・家族団体協議会)
 (財・北海道難病連)

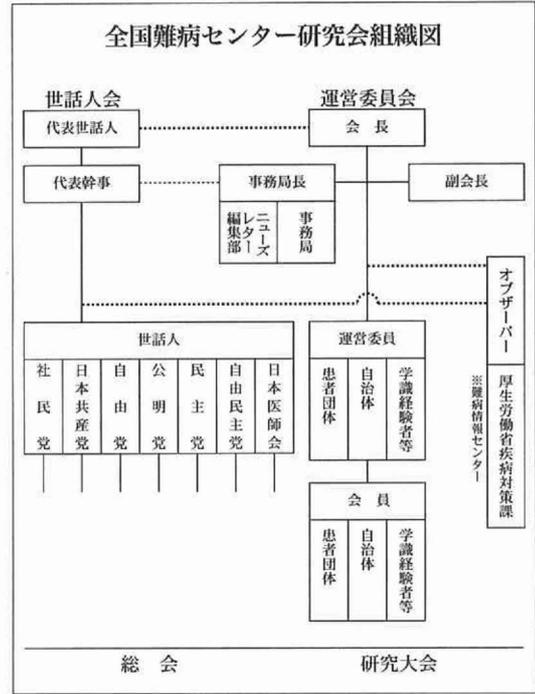
◆代表世話人 津島 雄二
 (衆議院議員・自由民主党)
 ◆代表幹事 原田 義昭
 (衆議院議員・自由民主党)

◆世話人
 亀井 郁夫 (参議院議員・自由民主党)
 有村 治子 (参議院議員・自由民主党)
 谷 博之 (参議院議員・民主党)
 家西 悟 (衆議院議員・民主党)
 丸谷 佳織 (衆議院議員・公明党)

武山 百合子 (衆議院議員・自由党)
 小池 晃 (参議院議員・日本共産党)
 阿部 知子 (衆議院議員・社会民主党)
 澤 倫太郎 (日本医師会常任理事)

◆運営委員
 中島 孝 (国立療養所厚瀉病院神経内科医長)
 川村 佐和子 (都立保健科学大学教授)

牛込 三和子 (群馬大学医学部保健学科教授)
 山崎 洋一 (秋田県難病連)
 佐藤 喜代子 (埼玉県難病協)
 有坂 登三 (長野県難病連)
 溝米 三子 (大阪難病連)
 米田 寛子 (兵庫県難病連)
 森田 恒 (和歌山県難病連)
 竹内 隆夫 (福岡県難病連)
 三原 睦子 (佐賀県難病連)
 石井 光雄 (ベーチエット病友の会)
 (全国難病団体連絡協議会)



- 坂本 秀夫 (全国多発性硬化症友の会)
 (全国難病団体連絡協議会)
 小林 信秋 (難病のことも支援全国ネットワーク)
 河端 静子 (日本筋ジストロフィー協会)
 長谷川 三枝子 (日本リウマチ友の会)
 横尾 宏 (全国筋無力症友の会)
 畠 千代子 (全国膠原病友の会)
 斎藤 幸枝 (全国心臓病の子どもを守る会)
 金沢 公明 (日本ALS協会)
 清徳 保雄 (全国パーキンソン病友の会)
 岩 永幸三 (日本IDDNetwork)
 白江 浩 (ありのまま会)
 ◆加盟団体◆
 ■都道府県■
 北海道 茨城県 栃木県 埼玉県
 千葉県 京都府 兵庫県 島根県
 岡山県 広島県 山口県 長崎県
 大分県 宮崎県
 ■地域難病連■
 財団法人北海道難病連
 岩手県難病団体連絡協議会
 宮城県難病団体連絡協議会
 秋田県難病団体連絡協議会
 山形県難病等団体連絡協議会
 福島県難病団体連絡協議会
 栃木県難病団体連絡協議会
 群馬県難病団体連絡協議会
 社団法人埼玉県障害難病団体協議会
 NPO東京難病団体連絡協議会
 神奈川県難病性疾患団体連絡協議会
 山梨県患者・家族団体協議会
 長野県難病患者連絡協議会
 新潟県患者・家族団体協議会
 岐阜県難病団体連絡協議会
 静岡県難病団体連絡協議会
 愛知県難病団体連合会
 NPO滋賀県難病連絡協議会
 京都難病団体連絡協議会
 大阪難病者団体連絡協議会
 兵庫難病団体連絡協議会
 奈良県難病連絡協議会
 和歌山県難病団体連絡協議会
 広島難病団体連絡協議会
 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
 高知県難病団体連絡協議会
 福岡県難病団体連絡協議会
 佐賀県難病団体連絡協議会
 熊本県難病団体連絡協議会
 宮崎県難病団体連絡協議会
 鹿児島県難病団体連絡協議会
 ■疾病団体■
 日本患者・家族団体協議会 (JPC)
 全国難病団体連絡協議会
 難病のことも支援全国ネットワーク
 ベーチエット病友の会
 全国多発性硬化症友の会
 社団法人日本筋ジストロフィー協会
 社団法人日本リウマチ友の会
 全国筋無力症友の会
 全国膠原病友の会
 全国心臓病の子どもを守る会
 日本ALS協会
 全国パーキンソン病友の会
 特定非営利活動法人日本IDDNetwork
 トワーク
 拡張型心筋症患者会
 財団法人がんの子供を守る会
 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
 日本ALS友の会
 日本肝臓病患者団体協議会
 日本ムコ多糖症親の会
 日本網膜色素変性症協会
 バクバクの会
 もやもや病の患者家族の会
 乾癬の会
 SSP E 青空の会
 財団法人全国精神障害者家族連合会 ※当面個人
 ◆研究班等◆
 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班主任研究者・国立療養所西多賀病院院長 木村 格
 難病看護学会会長・都立保健科学大学教授 川村 佐和子
 特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者・群馬大学医学部保健科学教授 牛込三和子
 特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者・国立療養所厚瀉病院神経内科医長 中島 孝
 筋萎縮性側索硬化症の病因・病態に関わる新規治療法の開発に関する研究班主任研究者・東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授 糸山 泰人
 ◆議員等◆
 自由民主党難病対策議員連盟 (津島雄二会長・原田義昭幹事長他)
 谷 博之議員 (参)
 家西 悟議員 (衆)
 丸谷 佳織議員 (衆)
 武山百合子議員 (衆)
 小池 晃議員 (参)
 阿部 知子議員 (衆)
 ■その他団体・機関■
 沖縄県難病支援センター
 ありのまま舎
 明るい福祉を考える会
 愛知県医師会・難病相談室
 社団法人日本医療社会事業協会
 厚生労働省疾病対策課(オプザパー)

現代医療の中にあつて難病相談 支援センターの意味するもの

事務局長 伊藤 たてお



難病相談・支援センターの整備計画を聞いて、いろいろなことを考え、想像を巡らせ、様々な状況を頭の中でシミュレーションしてみました。

これは、何を意味するのか、難病対策において、かつ地域の医療と福祉において、どのような意義を持つのか。医療、とりわけ専門医療との関係は、あるいは行政との関わりはどのようなことがあるのか。そして患者団体に運営する力はあるのか、それは継続できるのか、などなど。

また全国の患者団体や行政、専門家の協力による相談のネットワークが今欠けている事も感じています。

「全国難病センター運営研究

会」として発足をよびかけたところ、予想を上回る反響と理解、協力を得るところとなりました。そこでまた考えたことは、「今、なぜ反響が大きいと感じたのか、患者会は何を求めているのか」ということでした。

これからその答を探すための活動を始めようと思います。そして議論を深めるために、

また研究と学習の目標を決定するために、この事業に寄せて私の期待を述べます。

第一に、都道府県の難病相談・支援センター（以下、難病センターと略す）の運営は患者団体、とりわけ都道府県難病連に委託してこそ、その存在意義があると考えています。

難病対策そのものが、患者団体があつて社会的に成り立っているものだからであり、また地域医療との関わりからは、患者団体による運営が最適であると考えるからです。そうでない場合は患者団体を核として、地域

の医師会及び行政が加わつての三者協議機関のようなものであるべきであろうと考えます。それらの理由は、今後の研究会で発表していきたいと思えます。

第二に、行政機関や医療機関にこのセンターを併設することの問題点についても今後検討を加えていきたいと思えます。

第三に、患者団体（とその活動）を育成し、社会的に成長させることが、現代医療において、また地域社会の発達と充実に必要不可欠なことに今後発言していきたいと思えます。

第四に、課題として、患者団体の運営能力と継続性をいかに確保するか、ということがあります。それは専門職種との連携をいかに強めるかということでもあります。患者・家族の相談の性質、特徴からみて、相談を担当するのは、まず患者か家族が一番適しており、そこに福祉、行政の専門職との関わりが大切かと思えます。

少なくとも医療の現場から引き続き「相談」や「苦情」「悩み」の部分まで医療側の「専門」集団や行政が独占すべきではないし、疾病対策課のいう「保健師が一番適している」ということについても、いろいろと意見のあるところです。

設置場所も大学病院、国公立病院、保健所などの相談機関の中に置かれるよりも、独立性、中立性を担保すると同時に、患者・家族がアクセスしやすいところに置かれるべきと思つていきます。

患者・家族が何をどのように悩み、相談することをどのようににためらい、逡巡するか、どのようにして決断するのかについて想像しなければなりません。

私たちは、この難病センターは日本の医療の制度や仕組みにおいて欠けている「相談」事業（患者・家族の抱えている感情や課題の整理、アドバイス、具体的支援を含めて）や患者会を育成する事業の手がかりになると考えています。

どのように充実させ、地域へと定着させていくかは極めて大切なことと考えられます。

私たちは、ここから日本の医療、福祉に新しい風を吹かせることができるという期待があります。

真に患者が主体となる医療を確立させるためにも、各地の患者団体の努力と奮起を望むものです。

ニューズレター編集閉鎖と 連絡先変更のお知らせ

編集を担当していた山崎旦夫氏が八月二十二日(金)透析後自宅にて急逝いたしました。

当創刊号を準備し、印刷会社へ下稿寸前となつていました。八頁の編集と編集後記が絶筆となりました。

JPC事務局時代より全都

道府県に難病センターが実現することが夢であっただけに、さぞ無念であったことと申します。

当誌創刊にご協力いただきました皆様にご感謝申し上げます。慎んで故人のご冥福を祈念いたします。

編集部は当面閉鎖し、北海道難病連が編集を担当します。

アンケート

全国難病センター研究会の設立総会を控えた5月、47都道府県の難病対策関係課宛にアンケート調査を行いました。

その結果、6月21日までに45件の回答がありました。

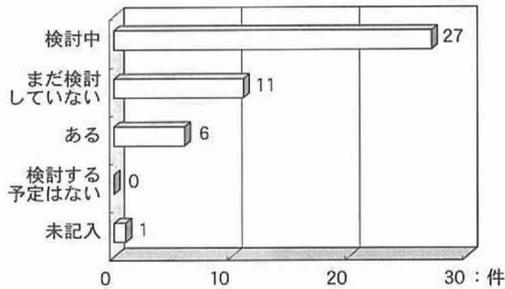
【質問項目と回答結果】

1 貴県では、難病相談・支援センターを設立する予定はありますか。

- ・ 検討中 27件
- ・ まだ検討していない 11件
- ・ ある 6件
- ・ 検討する予定はない 0件
- ・ 未記入 1件

2 1で(ある)、(検討中)とお答えの県に伺います。設立す

質問項目 1



るとしたら、いつ頃を予定されていますか(複数回答あり)。

- ・ 03年度 3件
- ・ 04年度 12件
- ・ 05年度 6件
- ・ 検討中 2件
- ・ 未定・未記入 23件

3 運営の委託を検討していますか(複数回答あり)。

- ・ 県難病連に委託 4件
- ・ 患者会に委託 1件
- ・ 未定・未記入 27件

総会参加者一覧

(敬称略)

◆国会議員

- 原田義昭議員(自民党) / 亀井郁夫議員(自民党) / 有村治子議員(自民党) / 左藤章議員(自民党) / 佐藤静雄議員(自民党) / 田村憲久議員(自民党) / 仲道俊哉議員(自民党) / 谷博之議員(民主党) / 家西悟議員(民主党) / 丸谷香織議員(公明党) / 武山百合子議員(自由党) / 小池晃議員(共産党) / 阿部知子議員(社民党)
- ◆医師会・研究者
日本医師会・澤倫太郎 / 木村格

- ・ 県が直営 1件
- ・ 県立医大に委託 1件
- ・ その他 2件
- ・ 検討中 9件
- ・ 未定・未記入 34件

4 患者団体もしくは第三者機関に委託する場合、次のような法人格を必要と考えますか(複数回答あり)。

- ・ 公益法人が望ましい 7件
- ・ NPO法人が望ましい 5件
- ・ 特に法人格は必要なし 5件
- ・ 検討中 5件
- ・ 未定・未記入 27件

◆都道府県担当課

- 茨城県保健福祉部保健予防課 / 栃木県保健福祉部健康増進課 / 埼玉県健康福祉部医療整備課 / 滋賀県健康福祉部健康対策課 / 京都府保健福祉部健康対策課 / 和歌山県福祉保健部健康局 / 山口県健康福祉部健康増進課
- ◆患者団体
財団法人北海道難病連 / 岩手県難病団体連絡協議会 / 宮城県難病団体連絡協議会 / 秋田県難病団体連絡協議会 / 山形県難病等団体連絡協議会 / 茨城県難病団

- 体連絡協議会 / 栃木県難病団体連絡協議会 / 社団法人埼玉県障害難病団体協議会 / 東京難病団体連絡協議会 / 神奈川県難病性疾患団体連絡協議会 / 山梨県患者・家族団体協議会 / 長野県難病患者連絡協議会 / 新潟県患者・家族団体協議会 / 静岡県難病団体連絡協議会 / 京都難病団体連絡協議会 / 大阪難病者団体連絡協議会 / 兵庫県難病団体連絡協議会 / 和歌山県難病団体連絡協議会 / 広島難病団体連絡協議会 / 高知県難病団体連絡協議会 / 福岡県難病団体連絡協議会 / 佐賀県難病団体連絡協議会 / 宮崎県難病団体連絡協議会 / 鹿児島県難病団体連絡協議会 / 沖縄県難病支援センター / 佐賀県難病支援ネットワーク / 日本患者・家族団体協議会 / 全国難病団体連絡協議会 / 難病のこども支援全国ネットワーク / ありのまま舎 / 全国筋無力症友の会 / 全国膠原病友の会 / 全国心臓病の子どもを守る会 / 全国パーキンソン病友の会 / 全国多発性硬化症友の会 / 日本ALS協会 / 社団法人日本筋ジストロフィー協会 / 社団法人日本リウマチ友の会 / ベーシックネット病友の会 / 財団法人がんの子供を守る会 / 日本AS

- 友の会 / 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 / 特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク / バクバクの会 / もやもや病の患者家族の会 / 明るい福祉を考える会 / 拡張型心筋症患者会 / 日本網膜色素変性症協会 / 社団法人日本てんかん協会 / 社団法人全国腎臓病協議会 / ザ・友の会 / IBDネットワーク / 宮城県神経難病医療連絡協議会 / つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会) / スモンの会 / 全国連絡協議会 / 全国交通労働災害対策協議会
- ◆その他
厚生労働省疾病対策課 / 難病情報センター / ファイザー製薬 / 日本製薬工業協会 / ㈱日本プランニングセンター / ジョイ・コンサルティング
- ◆代理出席
津島雄二議員 / 伊達達也議員 / 岩永峯一議員 / 尾身幸次議員 / 河村建夫議員 / 河野太郎議員 / 塩崎恭久議員 / 武藤嘉文議員 / 森岡正宏議員 / 八代英太議員 / 保岡興治議員 / 山口泰明議員 / 関谷勝嗣議員 / 若林正俊議員 / 自見庄三郎議員 / 西野あきら議員 / 堀内光雄議員 / 三ツ林隆志議員

全国難病センター研究会 第1回研究大会（札幌）

◆日時：2003年10月11日(土)

15：00～20：00

2003年10月12日(日)

9：00～15：30

◆会場：11日 北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目

TEL. 011 - 512 - 3233

12日 札幌医科大学記念ホール

札幌市中央区南1条西18丁目

TEL. 011 - 611 - 2111

開催要項（案）

1. 目的 2003年から概ね3カ年で整備される
予定の難病相談・支援センターの方向性を探り、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。

2. 共催 ・全国難病センター研究会
・厚生労働省特定疾患対策研究事業
特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班

3. 後援 ・厚生労働省疾病対策課
・北海道
・札幌市
・社団法人 北海道医師会

4. 日程 10月11日会場・北海道難病センター
13：00 受付開始
13：30 世話人会・運営委員会
15：00 北海道難病センター見学会
18：00 参加者交流会
10月12日 会場・札幌医科大学記念ホール
9：00 受付開始
9：30 発表会
13：00 全体会
基調報告・特別講演

5. 参加・発表申し込み 9月30日(火)

6. 発表方法 ①会場発表（1題13分以内）
②文書発表
③口頭発表（参加者交流会）

7. 発表要旨 発表①、②の方は発表要旨を郵送、
E-mail等でお送りください。
表・写真込みでA4版2枚以内
9月30日(火)必着

8. 参加費 研究大会 3,000円
参加者交流会 4,500円
2日目昼食 800円
抄録のみ希望 1,000円

9. 支払い等 詳細は事務局より送付
・宿泊・航空券等は
札幌トラベル 担当・岡田
TEL. 011 - 251 - 1166
FAX. 011 - 210 - 6586

◆事務局 全国難病センター研究会
財団法人北海道難病連
〒064 - 8506 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
TEL. 011 - 512 - 3233 FAX. 011 - 512 - 4807
E-mail: jimukyoku@do - nanren.jp
URL: http://www. do - nanren. jp/

皆でよく考え、理想的な難病センターを創造しましょう

特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究
班主任研究者 国立療養所西多賀病院院長

木村 格^{いたる}先生

現状の課題解決から

者である障害者の方々の要望がきめ細かく生かされ、生活自体の質の向上に資するものでなければならぬと考えています。

力の絶対的な不足です。全身性介護人派遣制度、ボランティア研修等もやっつけかなければなりません。ここでも意識の改革です。難病を抱えている方々が本当にこうして生きたいという思いを表現でき、伝える場が少ないと思います。

人工呼吸器を使えばもつともっと自分の思いを表現して生きていくことが出来ます。人工呼吸器の余裕がないとか、入院施設がないという社会的な条件のために自分の思いをあきらめていることが、現にたくさんあります。それぞれの方がどう生きたいかということと遠慮なく伝えられ、実現できるような社会が基盤にあつて、この難病センターが活動できるのだと考えます。



はじめに

私は現在、厚生労働省「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」主任研究者をしています。研究班は個々の難病の原因を解明して確実な治療法を開発するのが主な目的ですが、私の班では難病の方の生活支援と医療体制整備、その効果の検証と全国への普及も大切な役割です。ですから難病センターのこれからの動きは研究活動とも密接に関連しており、注目しています。

さて今日は難病センターに何を期待するかをご一緒に考えてみたいと思います。

以前には、重い病気では、重い障害とハンディキャップがあり、社会活動ができないことは仕方のないことだと考えがちでした。今は違います。どんなに病気や障害が重度でも、環境を整備し、教育によって周囲の意識を変えて行けば難病はけつして特別な病気ではなくたくさんの方の支援者によって克服ができ、障害者が社会参加できるという考えです。難病センターの役割はこの社会参加のお手伝いだと思います。

全国難病センター研究会

厚生労働省難病対策費で、今後3年間で全国に難病センターを作ることが決まりました。センターをどのように運営していけばよいかを研究する研究会が発足したことはとても時期を得たものです。私たちはちょうどそのチャンスに恵まれました。



今こそよく考え、良いセンターを作り上げたいと思います。今までにもたくさん難病対策が実施されました。これまでの成果を難病センターに連携し、重ねていく作業が大切だと思います。地域特異性を尊重した支援ネットワークができれば良いと思っていますし、一方では、全国限無く難病センターができるのですから、全国共通の問題はネットワークの中で解決していくことも大切でしょう。利用

どんな重い障害を持っていても、地域で生き生きと生活できるようにするためには、福祉施策が大切です。病気が重症化し、障害やハンディキャップが重度にならないためには難病医療体制を一段と整えることも重要です。治療の開発と平行して、医療体制整備とシステムの開発を一緒にやっていかなければなりません。障害が重くてなかなか在宅で療養できないケースがたくさんあります。在宅に替わり得る長期の療養の場をきちんと提供していかなくてはなりません。しかも制限の厳しくない、たがいはめられていない自由な生活の場所を準備しようという事です。そこの一番の問題は介護

メンタル・サポートが大切

長期療養の場が非常に限られています。選肢の1つとして全国の国立療養所の活用があり、現在それぞれに試行錯誤しています。ここではできるだけ自宅に近い状態で過ごせる病棟を運営し、心掛けていますが容易ではありません。中でも一番



問題となるのは、難病という重い病気を抱えながら生き続けるという心を導くことです。難病を克服して生きる、その強い魂を支援できる場、そういう精神面での支援が今、一番大切になっています。病院でもそうですが、このことは地域でも同じで、今後難病センターの重要な役割になるでしょう。

人工呼吸器を装着している57人の方の満足度をみますと、患者自身よりはご家族の満足度がより高い結果と報告されています。何パーセントの患者は、人

工呼吸器をつけて生きていて必ずしも良かったとは思ってはいないという事実があります。本人のどうしたいかという意思、オートノミーをどう捉えるか、こういう問題もこの研究会の中で解決して行きたいと考えます。

神経系難病病棟を持つている国立病院は各都道府県にほぼ一つなり二つあります。国立病院が独立行政法人になるに際して、それぞれの存在意義を求められつつあります。在宅療養を希望しながらも条件が揃わず、病院で過ごされる方も少なくありません。国立病院の難病病棟を少しずつ整備していきたい、在宅の準備ができる迄の間お世話をしたいと考えています。

重症難病患者 入院施設確保事業から

も国立病院と連絡を密にして、十分ご活用いただきたいと思います。

平成11年度には国と県が経費の半分ずつを出資して、重症難病患者入院施設確保事業が始まりました。現在迄全国で約半分の都道府県で実施しています。その中で入院を調整する難病専門員が配置されています。難病センターには難病相談支援員が置かれますが、難病医療専門員との役割分担を十分検討したいと思えます。

難病相談はとても重要なことです。相談を開始すると先ず入院させてほしい、専門医を紹介してほしいという直接的な相談がたくさん来ます。支援体制を整ってくるにつれ、治療の可能性や、ヘルパーを派遣してほしいかどうか、経済的な相談や装具の問題などの問い合わせが多くなってきています。相談所を設けるといことは、ただ相談を受けるといこととはなく、確実な回答と解決が求められます。相談内容から

地域の支援体制の問題点が明らかになるわけです。

難病医療専門員はその配属場所によって活動に特徴が出ます。拠点病院では入院施設確保、拠点病院と協力病院との調整、在宅への介在がより有利です。県庁に置きますと行政との連携、研修会、講演会など企画面での利点があります。今後、難病センターをどういう組織にするか、どこに附属すべきか十分検討が必要です。

専門医療スタッフとの連携も大切な役割です。いつでも入院を引き受けてくれる病院の受け入れ体制が完備していないということが一番の問題になります。制度整備も併せて必要です。制度整備も併せて必要です。長期に関しては、多くの都道府県でまだ未整備です。専門医も限られています。これを補うためには地域医師会との連携が必要です。事業への協力をお願いしながら、支援の仲間として一緒にやって行く体制づくりが求められます。

研究班からの提言

北海道には立派なセンターができました。しかし、他の都府

県ではすぐに難病センターという建物だけを作る作業をしてほしくないと思います。予算を建物自体よりも今まで蓄積されたシステムを確立し、核になって活動できる人を確保して、その人を中心にネットワークを十分稼働させる作業から進めてほしいと思います。利用者の意見を最大限に尊重すること、特定の病気にだけ恩恵が偏重しないこと、民間の自由さ、個人の自由さを取り入れたものでなければいけないと思います。企画と実践の両面で優れた職員の育成が大切です。恒久的な事業とする経済的基盤も今後検討が必要で

最後に再び研究会の目的

この研究会の目的は単に良い難病センターを作ることだけにはなく、センターを作る過程での利用者と行政、福祉、医療スタッフがどんなセンターが必要で、どんな運営をすべきかを十分議論し、ネットワークの基盤をつくること、センターを運営して行くガイドになることです。皆で力を合わせてその目的を達成しましょう。

難病におけるQOL研究の現状と今後

特定疾患の生活の質(QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者 国立療養所厚潟病院神経内科医長

中島 孝先生



法論は十分確立されていないということがわかりました。これについて最初に話をします。

難病領域において私たちはQOL向上のためにがんばってきたつもりですが、今までは、科学的アプローチやスピリチュアルなアプローチは乏しかったとも言われています。

「特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究」班の主任研究者として研究内容を紹介させていただきます。
厚生労働省の難病対策推進実施要綱の柱である「QOLの向上について」話します。
患者さんのQOLを、どのように評価すればよいかは非常に難しい問題といえます。結論を最初に述べますと、現代の医療では根治療法の未解明な難病ほどQOLの向上が必要と考えられている一方で、患者個人のQOLを実際にどのようなように評価すればよいかという方

現在、科学的なQOL研究は国際的研究テーマであり、難病分野においても大変重要となつてきています。その理由の一つは、QOLが医療経済原理の中で管理指標として使えるのではないかと考えるからです。QOLが費用対効果や効用を定量化する際の指標になり得る可能性があるからです。もう一つの理由は、近年重篤な難病の一つである筋萎縮性側索硬化症(ALS)において安楽死や医師補助自殺が世界の一部で行われ、その割合が無視できない高いレベルになっていることがわかったからです。ALSにおいて不治

であるという理由以上に、家庭介護における低いQOLや緩和ケアの不備によって患者が尊厳死を望んでいる可能性があり、この解決が優先的課題と考えられるようになってきています。吸引問題などに象徴される家庭介護におけるALS患者のQOL向上についても、米国やヨーロッパ地域においても共通する普遍的な問題といえます。WHOによるQOLの定義は「文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連付けられた、生活状況に関する個人個人の知覚」と定義されています。QOLは同じ生活状況の個人でも、価値観や判断基準の相違によって異なり、多様であると定義されています。多様であっても、患者と十分なコミュニケーションを行えば患者のQOLを評価したり改善したり、患者の幸福を共感することが可能なように思われます。また、保健医

療福祉従事者が行う介入や行為が患者のQOLを実際に高めたかどうか、量的に測定できれば有効性が確かめられるように思われます。

しかし、患者固有のQOLという実態を完璧に測定できることは難しい上に、QOL測定自体が介入になるとも考えられ、QOL評価結果は測定する目的や評価尺度の特徴に依存し、多様です。例として公衆衛生学的な発想から作られ、対象集団のアウトカム研究のための一般的な健康関連QOL尺度がありますが、同一のALS患者を測定しても同じ傾向にはならないことが証明されています。

一般的な健康関連QOL尺度を使ってALSのような難病患者のQOLを測定する場合、医療・福祉従事者が自分たちのケアもしくは介入によって、患者のQOLが向上したかどうか確認することは残念ながらできません。評価値は病氣自体の進行とともに、一貫して悪化するだけであり、看護や介護をどれだけ多く投入したとしても数値の悪化を止めることはできません。このため、身体機能の低下そのものから独立しうる患者個人

の主観的なQOLを評価するための評価尺度(The schedule for the evaluation of individual QoL-direct weighting, SEIQoL-DW)が作成されています。この尺度は患者自身が評価項目を五つ決め、患者がそれぞれを数値評価し、その5項目の割合を重みづけることで、QOLを数値化する画期的なもので、現在これで多少とも難病患者のQOL評価ができるのではないかと試行錯誤しています。

ここで話がかかりますが、ALSの緩和ケアは英国のホスピスで1968年にはじめて開始されました。日本では、生命維持療法と緩和ケアを対立する医療概念と理解されることがあるようですが誤解と思われま。緩和ケア専門家は、生命を延長することも、しないことも主目標と考えず、緩和ケアのなかで生命維持は対立概念になり得ません。人工呼吸器による生命維持を選択しない場合の終末期ケアを「緩和ケア」と考えるのは間違いです。また、「死を自己決定した患者がオピオイド投与を受け苦痛なく死を迎えることが緩和ケアである」というのも誤解と思われ、十分な注意が必

要です。緩和ケアの導入の際には医療従事者も患者も、最初に、緩和ケアは安楽死や尊厳死とはまったく異なる原理に基づくケア概念であることを理解しなければなりません。緩和ケアは人工呼吸器を装着した患者にも装着しない選択をした患者にも必要なケアの本質です。また、初診時にもいかなる終末期にも必要なケアそのものです。

WHOの緩和ケアの定義にもあるように、「行為としての緩和ケアは根治療法のない患者への身体的・精神的な苦痛のコントロール」であり、一つ一つのケアは神経難病患者のQOLの向上のためのケアそのものです。その中心原理はオートノミー(自律)や人間尊厳の回復または完成を通じた個人の「救い」でありスピリチュアルなものです。ここでは、神経難病ケアの一般原則である「とりあえず死を免れる治療を行う」とか「可能な限り在宅ケアをすすめる」などは絶対的な目標とはならない特徴があります。

自律の起源は、ドイツのカントが宗教から哲学に発展させたものです。彼は人間尊厳の根拠を他律ではなく、またその人の

属性である社会的身分や財産でもなく、自分の内部から発する自律におき、人間道徳の原理として深めました。自律とそこから発生する法的権利である自己決定権は保健・医療・福祉従事者がどの方向に個々の患者のQOL向上を図るかを考える原点ですが誤解されることもありま

す。難病患者の多くは将来について不安な上に、身体障害や社会的問題のために自律が損なわれているか喪失していると考えるべきです。このため、患者が理解できるように情報を十分伝えるだけでなく、心理的・身体的にサポートすることで、自律の回復を試み、育てることが緩和ケアの中で必要となります。

また、それ自体がQOL向上の試みといえます。たとえば、発症前まで共同体主義的な規範の下で生活している人間が、ALSと診断された直後から、自律により自らの生命について決定することが要求されてしまうのも大変です。この場合も不安や社会的ハンディキャップ、家族・社会的介護負担に対する遠慮のために、真の自律は喪失しているといえます。

医療従事者は自律や自己決定

を表面的にとらえ、患者と対峙し、紋切り型の意思決定をせまるのではなく、まず、人間同士の会話を楽しむレベルのコミュニケーションから始め発展させ、哲学者や宗教家が行っているような真摯さを持って、患者の人間存在に接する必要があります。

オランダでは安楽死や自殺補助は一般的には違法ですが、医師が専門的に厳格に行った場合は訴追されません。王立オランダ医学会では、安楽死は規定された用量のバルビタールと筋弛緩薬の投与によるとされており、医師による自殺補助は致死量のバルビタールを医師が処方し、患者自らが内服するものと定めています。このような方法で、オランダでは、患者が自殺を決心し、医師に処方依頼することが出来ますし、事前指示書により安楽死も選択し得ます。オランダでは英国と異なり医療保険におけるALSの人工呼吸器装着の明らかな制限はないにもかかわらず、安楽死と医師補助自殺の合計はALSの全死亡の20%の高率になっており、その理由が問題です。

米国のオレゴン州は世界で初

めて尊厳死法が制定された地域ですが、安楽死は認められておらず、医師補助自殺のみが認められています。オレゴン州ではALSの全死亡のうち5%が医師補助自殺であり、がんの全死亡のうち0・4%が医師補助自殺であることと比べてきわめて高値です。これらの高い数値は米国でもオランダでもALS患者のQOLレベルが予想以上に低いことに起因すると考えられています。米国神経学会は医師による自殺補助や安楽死に反対しており、ALS患者のQOLを緩和ケアや根治療法の開発によって体系的に向上することを急務と考えています。

ALSなど難病患者が生命の尊厳を保ち続けるための援助すなわち、自律の回復、維持そのものがQOL向上であると考えられます。そのためにはまず、コミュニケーション方法の確立が最も重要です。

ALSにおける家族の役割は欧米の研究においても大変高いことが明らかにされてきました。米国ガイドラインでは告知の際に本人に尋ねたうえで家族への情報提供も可能ですが、日本の診療ガイドラインでは本人

と家族に対して同時に告知することを推奨しています。これは伝統的に日本においては悪い情報の告知が家族のみに行われ、本人に告知されない時代があり、それより進歩した方法と言えるだけでなく、ALS患者における家族の役割と重要性を認識したものとされ、高く評価されています。

告知の次に重要なポイントは事前指示書の件です。自律の喪失を前提として、事前指示書を作成するのは尊厳死法などでの法的必要性があれば当然ですが、法的必要性がなくても、適切な時期に事前指示書を作成していくプロセスは、医療チームと患者との意思疎通を深めるために有効と考えられます。また、事前指示書という体裁をとらなくても今後の医療処置やケアについて十分に話し合い、その結果を何らかの文書として残すことは必要なことといえます。ALSなどの重篤な難病では自律が損なわれやすい病気でありますが、Totally locked-in stateという特殊な状態に至らなければ援助によりコミュニケーションが可能で、随時内容の変更・確認が可能です。

ALSでは病状の進行に伴い、発話、書字機能が低下するのでたとえば、早期からパーソナルコンピュータなどを利用した意思疎通の方法を学習するよう促しています。しかし、基本は機械にあるのではなく、難病患者さんの心理的な障壁を取り除き、コミュニケーションに十分な時間と労力をかけることです。また、多職種によるコミュニケーション援助が必要で

す。また、心理カウンセリングの方法として、患者同士でピアサポートをする方法も有意義とされています。ALS患者が入院した日に、直ちに行うべきことはナースコールとして、残存する筋収縮により動くスイッチを設定することです。患者が主導権を持ち、コミュニケーションしたい時を職員に知らせる方法ができる限り確立すべきです。犀潟病院では作業療法士が患者の病態に合ったスイッチを工夫し作成しています。

呼吸器療法を併用していても発話は可能です。人工呼吸器装着中に気管カニューレのカフエアを少し抜くだけで発声が可能になる場合がありますが、換気量が低下する問題があり、その場合一方弁であるスピーキングバルブを装着すると発声が可能になります。患者に気管切開術の説明する場合に、気管切開術自体が失声に至らしめるわけではないことを説明します。

この病気で闘病しつつケンブリッジ大学で理論物理学を研究しているホーキング教授が利用しているコミュニケーション機器(EN key, Words + Inc)は、文字を選ぶのではなく、単語を選び文章を完成させる方式をとっています。日本語専用の意思伝達装置がいくつか開発されています。ほかに眼電図、筋電図、脳波など生体信号を拾うマクトスも利用可能な患者がいます。また、安価で携帯性をもたせPCに依存しないタイプの意思伝達装置の評価版が完成しており、正式発売が期待されています。

視線入力装置は麻痺が高度な場合や効率よく多数の情報を入力する場合に大変有用です。「特定疾患患者の生活の質の向上に

関する研究班」で21名のALS患者に評価してもらい有用とのこと、平成12年に正式発売したものがあり、ディスプレイとセンサーは一体になっており装着が容易です。残念ながら、その後、部品調達の問題で生産休止状態になっています。米国製でセンサーとディスプレイが分離した製品がありますが使いにくくALSでの臨床的な評価は行われていないようです。

難病患者の在宅でのインターネット利用がすすんでいる一方で、病棟の情報ネットワーク環境は大変遅れています。PHSは院内でも許容されますが、病室のベッドサイドまでよい電波が届くことはまれです。電子カルテなどの導入で院内LANが普及してきていますが、情報保護のために一般患者に院内LANを開放することは困難です。このため、犀潟病院でフレックスISDNと無線LANを利用した患者専用のインターネットワークシステムを導入したところ、安全性、有効性が高く、導入経費も大変安く、今後、難病病棟だけでなく他の病棟にも導入すべきと考えられました。

言語的なコミュニケーション

が困難な状況でも音楽療法士などのスタッフがリクエストに応じて演奏し患者が楽しむことでコミュニケーションを図ることが出来ます。これは難病患者のQOL向上を期待できる緩和ケア技術です。音楽療法は米国で戦争神経症や心身症などの治療プログラムの一つとして退役軍人病院で制度化された歴史があります。精神医療、リハビリテーション、緩和ケアでの療法として位置付けられてきました。わが国では音楽療法研究班が「心身症としての不眠症や末期癌患者などに対し身体、心理両面への治療的有用性が高い」と報告書をまとめています。

次に、根治療法がない難病に対して診療ガイドラインを作成する第一の目的は患者のQOL向上そのものです。標準的診療内容を医療従事者間だけでなく、患者、家族、市民との間で共有することで、一定の診療内容が保証されます。診療ガイドラインの基礎は本来EBMですが、難病分野では治療薬に乏しい上、QOLの定量的評価が十分出来ていないため、十分ではありません。しかし、医療保険制度の管理医療化の流れの中

で、高いEBMレベルが要求されてきており、この矛盾を解決すべきです。

現在、米国の医療保険のカバー範囲は契約に依存し様々ですが、ALSに対してはBiPAPなどの非侵襲的人工呼吸器療法だけでなく、気管切開による人工呼吸器療法もカバーしているといわれています。また、オランダでも保険で人工呼吸器療法は十分可能であるといわれています。一方、英国では医療保険の下では、ALSの気管切開人工呼吸器療法患者は統計上ないとされています。英国との差から、わが国と欧米との差は主に医療保険制度の差であるように思われがちですが、日・米・オランダの差は一概に保険医療制度の差とはいえません。米国でも気管切開による人工呼吸器療法を選択する患者はいますが、この10年間で、非侵襲的人工呼吸器療法を最初に選択する患者が増加し標準的な診療となってきました。現在の日米のALS診療ガイドラインそのものには大きな差異はなく今後の現場レベルでの交流により診療実態の交流が必要で、国際的な会合で互いの診療内容を紹介しあうと、

実は、全く同じ問題をかかえ、それぞれ国の各種制度を使い精一杯よい診療を行おうと努力していることがわかります。

診療ガイドラインのもう一つの側面はグローバル化の潮流の中で医療・福祉の標準化です。どうも、グローバル化は生物種としての人の普遍性や人間の尊厳という共通基盤から発生したものでないようです。金融原理を基盤とし、経済の自由化、規制の撤廃、制度・商習慣の標準化が行われています。グローバル化は金融資本のみならず個々の人間にも利益がある一方で、人間の尊厳や自律(自治)をしばしば踏みこむものがあります。グローバル化の潮流と医療費の抑制は同一のベクトルをもっており、今後、様々な問題を引き起こすと考えられます。難病分野でも、米国の診療モデルやガイドラインを一方向的に導入するのではなく、たとえ、日本で真に成功した難病におけるQOL向上の試みや診療モデルを逆に諸外国に提案し、相互に交流することで、グローバル化の潮流のもとでも自律が担保されるのではないかと思います。

目 次

○ 大きな期待の中設立総会開催	1
○ 創刊にあたって	3
○ アンケート	4
○ 第1回研究大会（札幌）	5
○ 皆でよく考え、理想的な難病センターを創造しましょう ..	6
○ 難病におけるQOL研究の現状と今後	8