

離島における筋萎縮性側索硬化症患者の療養支援

松尾秀徳 前川巳津代 澁谷統壽

IRYO Vol. 60 No. 10 (632-636) 2006

要旨 長崎県では難病医療連絡協議会が平成13年より難病支援ネットワーク事業を開始し、年々対応件数は増加している。しかし、離島やへき地があるため、神経難病の療養環境の地域格差が問題となってきている。離島での筋萎縮性側索硬化症（ALS）の療養支援は専門医や社会資源が乏しい環境で保健師を中心に展開されている。神経内科専門医の医療的・社会的ニーズは高いが、数が少なくその対応は十分でない。また、神経難病に対する偏見・差別や、コミュニティーが小さいために患者・家族が周囲に遠慮するなどの島特有の人間関係の難しさも少なくない。今後の離島での ALS 療養支援は、診療所の医師や保健師のみならず介護者とも連携する支援体制の構築が必要である。

キーワード 筋萎縮性側索硬化症, 離島医療, 在宅療養

はじめに

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の療養環境の整備が進められるようになって7年余りが経過した。これまでに全国で難病支援ネットワーク事業が推進され、難病医療専門員の配置の療養環境の整備が行われてきた。しかし、依然として地域格差があり、とくに、へき地や離島が多い鹿児島県、長崎県などでは問題となっている¹⁾²⁾。長崎県では長崎県難病医療連絡協議会が平成13年より神経難病を対象に難病支援ネットワーク事業を開始し、年々対応件数は増加している。しかし、離島やへき地があるため、神経難病の療養環境の地域格差が問題となってきている。長崎県は九州の西端にあり、大小約600の島々をもつ全国一の離島県である。有人島は59あり、面積は長崎県の39%を占め、人口は約19万人で県の12%、全国の島からみると、面積で29%、人口で35%を占

めるといわれている。離島における ALS 患者の在宅療養の医療側および患者側の問題点について症例を通して検討し、さらに、離島での ALS 患者の療養支援について各保健所にアンケート調査を施行したので報告する。

症例を通した離島における療養支援体制の検討

・**症例1**：上五島地区のある島に在住の70歳、女性
約6年前より徐々に歩行障害が進行し、痙性麻痺状態となった。某市の総合病院整形外科などで頸椎、腰椎MRIなどを行うも原因不明で、徐々にADLが低下。その後上肢の筋力低下、言語障害も出現。平成14年7月の難病相談時にALSを疑われ、当院で入院・精査し、下肢より進行したALSと診断された。入院後も、運動機能障害は徐々に進行したが、

国立病院機構長崎神経医療センター 神経内科・臨床研究部
別刷請求先：松尾秀徳 国立病院機構長崎神経医療センター
(平成18年4月28日受付，平成18年9月21日受理)

長崎県難病医療連絡協議会
神経内科 〒859-3615 長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1

Medico-social Supports for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis Living in the Islands in Nagasaki.
Hidenori Matsuo, Mitsuyo Maekawa and Noritoshi Shibuya

Key Words: amyotrophic lateral sclerosis, medico-social supports, care

胃瘻・人工呼吸管理は拒否。嚥下は比較的保たれ、一時的にでも島に帰りたいという本人の強い希望もあり、在宅療養を行う目的で難病医療専門員、島の保健師を中心に療養環境の調整を行い退院した。

夫と長男の3人暮らし。夫・長男は漁業で生計を立てている。退院後はベッドを借り、夫・長男が交代で介護にあたった。島の診療所より往診を受けながら、町（島）の保健師、社会福祉協議会職員などが支援して在宅療養を継続した。年2回の難病相談時に神経内科専門医が往診し、ときどき診療所にレスパイト入院を行った。終末期には短期入院を繰り返した。本人の強い希望で島での在宅療養となったが、亡くなった後、夫からは「できることなら専門の医療機関に最後まで入院させたかった」との言葉が出てきた。

上五島地区は、五島列島北部の大小の島々からなり、この島は周辺の小島6つとともに一つの町となっているが人口は4,000人足らずで、入院施設を持つ診療所が一つあるのみである。医師は常勤の内科医と外科医の2名である。精神科、泌尿器科、整形外科、循環器、肝疾患は月に一度専門医が外来に来ているが神経内科医はいない。ほかの上五島地区には中心となる新上五島町に入院施設のある総合病院（154床、医師19名）があるが、神経内科医は常勤していない。上五島地区を管轄する保健所の難病および感染症担当の保健師が年に数回島を巡り、または電話で、在宅療養中の神経難病患者の状況を把握している。島の神経難病患者が神経内科医の診察を受けるためには、片道数時間かけて、ときには一泊して佐世保市や長崎市、または福岡市内の病院を受診しなければならない。

われわれの施設では、約10年間にわたり年に2回、この地区の神経難病患者の難病相談事業に協力してきた。他の地域の難病相談とは異なり、離島では、神経難病に関する診断、治療についての助言（患者および診療所の医師に対して）、療養相談、在宅療養中の患者の訪問など神経内科専門医に受診の機会の少ない島民への対応が必要となる。もちろんMRIなどの先進の医療機器はないため、神経学的診察が重要となる。難病相談時に受診医療機関で撮影したCT・MRIなどの画像が活用できるような体制があれば、きわめて効率的で有用と思われる。また、検診の折には、夏は台風、冬は季節風による海上の時化の心配をしなければならず、島で足止めをくうことも少なくない。島の住民には、常にこのよ

うな不便さが付きまとっている。

この島には他にパーキンソン病、脊髄小脳変性症、大脳皮質基底核変性症などの神経難病患者が十数名いる。これらの患者の在宅療養は、町の保健師2名と、社会福祉協議会職員などが中心に行っている。島では多くの患者・家族は何らかの形で漁業や農業に従事しており、家を空けることが多い。このため、ALSのような在宅療養の患者の介護のためにはホームヘルパーなど地域のコミュニティーケアが必要となるが、離島ではこのような介護に関わる人材や社会資源が少ないため、家族や親族への負担が大きくなる。そのような家族に、専門的立場から適切なアドバイスを与える機会を十分作ることができれば島での在宅療養も改善できるかもしれない。

・症例2：対馬在住のあるALS患者（64歳、男性）の療養環境

対馬は比較的大きな島で中心となる対馬市は人口4万人弱で、199床の公立のT病院（神経内科あり）がこの地域の医療を担っている。この島で在宅療養を続けているALS患者がいる。1988年球症状で発症し、長崎県の中央部に位置する諫早市から対馬に転勤した。その後も病状は進行し、人工呼吸器をつけ在宅で療養を続け、Web上でホームページを開いている。T病院まで約2km、歯科医院まで約1km、消防署まで約1kmという位置で、T病院から月1回主治医の定期往診をうけ、訪問看護は週2回、また随時訪問リハビリテーションを受けている。介護保険は要介護5で、これにより週1回入浴サービスを受けている。呼吸器はPLV-100で呼吸器の定期点検は、業者、看護師により月1回施行されている。マルチメディア在宅療養支援システムという端末パソコンで体調、血圧、脈拍、体温、心電図を入力、送信することでテレビ電話を通じて主治医と相談できるシステムが導入されている。長崎県対馬保健所、市役所、健康管理センター、社会福祉協議会、消防署などが在宅療養を強力にサポートしている。

このように、島に住んでいてもITを活用し高いQOLを維持している患者も存在し、むしろ、島であることによる種々の支援制度を最大限に生かしていると考えられる。対馬には神経内科の専門医がT病院に勤務しており、在宅療養の環境整備が進んでいる。しかし、このような症例はきわめて少ないのが現状で、離島に住む患者の多くは症例1のような療養状況であると思われる。

表1 長崎県における離島のある保健所管内の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者数（2005年7月）

	全ALS患者数	離島在住ALS患者数	離島での在宅訪問診療患者数*	離島での在宅人工呼吸器使用患者数
長崎市	16	0	0	0
佐世保市	7	0	0	0
対馬	4	4	3	2
壱岐	3	3	1	0
上五島	6	6	1	0
五島	4	4	2	1
県北	3	0	0	0
西彼	5	0	0	0
計	48	17	7	3

*外来通院できず訪問診療を受けている在宅療養患者数

離島におけるALSの療養支援に関するアンケート調査

離島でのALS患者の療養状況を把握するために、県内で離島のある7カ所の保健所を対象にアンケート調査を施行した。

①離島でのALS患者数

表1に示すように、離島在住のALS患者は県全体の約3分の1に当たることが明らかとなった。在宅訪問診療や在宅人工呼吸器療法を受けているALS患者は、対馬や五島のように島内に比較的大きな病院を持つ地域に限られていた。

②離島での在宅人工呼吸器の問題点

在宅療養支援のための社会資源が少ないこと、専門医、往診医・在宅サービスの確保が困難であること、家族の介護負担が大きく、高齢化がめだつこと、サービス提供が港の近くに限定されること、人口呼吸器の不具合にすぐに対応できないことなどが挙

げられた。このうち、利用できる社会資源が少ないことや専門医が不足していることは複数の保健所から回答があった（表2）。

③離島でのALS患者療養支援の問題点

離島でのALS患者療養支援の問題点として、専門医の診察が受けにくいこと、島内の病院が重症化・急変時の受け入れに消極的であること、主治医がしばしば代わるため信頼関係を築くのが困難なこと、診断、告知、人工呼吸器装着に至るまでの十分なカウンセリング・心理的ケアが不足していること、新しい知見の導入が遅れていること、多様なニーズに対応する窓口がないこと、さらに、市町村合併後、対象者の少ないサービスは提供が困難なことなどが挙げられた。この中で、専門医の診察が受けにくいことは神経内科専門医のいない2カ所の保健所および専門医はいるが開業医である地区の保健所からの回答であった。島内の病院の受け入れが悪いとの回答はいずれも神経内科専門医のいない2カ所の保健所からの回答であった。

表2 離島での在宅人工呼吸器使用の問題点

離島での在宅人工呼吸器使用の問題点	回答保健所数
在宅療養を支援するための社会資源が少ない。	4
専門医、往診医、在宅サービスの確保が困難。	3
家族の介護負担が大きい。	2
サービス提供が港の近くの市街地に限定される。	1
人工呼吸器の不具合に対応できる業者がない。	1

五島在住のALS患者の家族からの手紙

「政策医療ネットワークを基盤とした神経疾患の総合研究」（政策医療神経総合湯浅班）の夏季ワークショップ（平成17年8月、長崎市）で離島でのALS療養支援について報告したところ、五島市で療養中のALS患者の家族から手紙をいただいた。8年の経過のALSで、告知から1年後、誤嚥から肺炎になり、救命のためには人工呼吸器が必要と説明され、切羽詰まった状況で家族の判断で装着を決断したとのことであった。以下に、手紙の一部

を引用する。

『先生方へ

この病気の特徴であるかと思いますが、病気の初期はとても残酷で救いようのない気持ちに覆われます。原因も分からなければ、治療法もない、薬もない、すべて、天のみぞ知るかのような宣告をされ、どのように生きていけばよいのかさえ分かりません。ただ、時間が刻々と過ぎていくばかり……眠れない日が続くのです。

そこに、見知らぬ保健師の方が現れたとしても、結局、書面上のつながりだけの様な感じしか受けません。何度も何度もいろんな話をしていくうちに、本音で語れる日が必ずやってくるのではないかと考えもしますが、体調の急変などが無い限りは来てもらえず、相互理解もままなりません。そのうちには、離島勤務の宿命である「転勤」があり、また違う人がやってきます。その繰り返しなのです。

五島の医療機関については、ご存知のように、五島中央病院が担っています。地域の救急医療機関としては唯一無二の病院ですが、患者側から見ても医師不足・看護師不足という点は深刻に映るほど慌ただしく動かれています。

五島には、神経内科の専門医が一人いらっしゃいます。その方は、父と同郷あるA町在住です。父

は、かつて、その専門医を頼って行ったことがあります。本音は、惨めな姿を親族や友達に知らせたくない、心配させたくないという思いがあったのですが、「生きたい」との思いだけが父を支えているようでした。もちろん、この病気の性質上、それははかない願いとなりました。

……（中略）……

長崎でも、5年くらい前でしょうか？福岡を目標に難病医療連絡協議会が設置され、そこで難病医療専門員の方がご活躍され、難病の方の病院の受け入れ等ご尽力されていることと存じます。しかしながら、まだ、長崎は、先に述べた離島も含め、かなりの地域で体制やサービスに格差が生じています。そこで、神経学会でご活躍されている先生方にお力を貸していただきたいのです。わたしたち、患者家族は、一人では生きていけません。専門のお医者様、看護師さんをはじめ、保健師さんや専門職の方々、様々な方のご支援なしには、病気と闘えないのです。昔のように家族だけで患者を支えるには、過酷な時代になっているように感じられてならないのです。

ALS患者も人間なのです。どうしたら、よりよい環境で生活ができるのでしょうか。自分の気持ちを言うことは、簡単ではありません。何かしてほしいということ一つにも遠慮があります。それには、



図1 長崎県における神経内科医の分布
数字の後に管轄保健所を示す。

病気に立ち向かうプロや介護のスペシャリストというべき人の助けも必要です。

先生方のお力が必要なのです。なにとぞよろしく
お願い申し上げます』

考 察

長崎県では、図1に示すように離島には神経内科医が常駐している病院が2カ所しかない。そのうちの一つである対馬では神経内科医のいる病院を中心に療養環境が整えられ、ほぼ地域で完結した形となっている。しかし、そのほかの多くの島々では、神経内科医が不在で十分な療養環境が整っているとはいえない。ALSをはじめとする神経難病の療養支援において神経内科専門医がどのような役割を担うべきかについてはいろいろな意見がある。在宅療養時の人工呼吸器管理や全身管理については一般内科医でも十分対応ができるという意見も少なくない。しかし、これらは医療側とくに神経内科医の考えであることも事実である。島での医療は、いうまでもなく各島にある診療所や病院が中心となっているが、神経難病の在宅療養は、そのほかの疾患の診療が多忙なために不十分になりがちである。神経疾患、神経難病ということで敬遠される傾向があることも否めない。

一方で、保健所のアンケートや患者の家族の手紙からもわかるように、島では専門医を受診したい・受診させたいという強いニーズがある。医学的には必ずしも専門医が必要でない場合もあるかもしれないが、難病患者の心理として、また、専門外の医療関係者、行政関係者にとっては、神経内科専門家の意見が際限のない不安に対して一定の結論を与えるものと期待される。とくに、ALSのような神経難病では疾患を受容し療養を続けていく上で、神経内科専門医の存在は重要な意味があると思われる。また、ALSの在宅療養の導入時には、疾患の特徴や種々のノウハウを知っている神経内科医がリーダーシップを取って療養環境を整備し、定期的にアドバイスをする体制が必要である。

鹿児島県においても離島での神経難病患者の療養は専門医療機関および医療従事者の不足で療養環境の整備が困難なことが報告されている¹⁾。離島でのALSの療養支援は専門医や社会資源が乏しい環境で保健師を中心に展開されているのが現状である。このような療養環境が、ALS患者の自己決定に影

響することは想像に難くない。また、離島やへき地では神経難病に対する偏見・差別が存在したり、コミュニティが小さいために患者・家族が周囲との人間関係を気にするなどの問題が生じることが少なくない。ALS患者家族からの手紙の中にも、島で療養することの難しさとそれを支援していく上での課題が読み取れる。対馬の症例のように島に居住しても理想的な在宅療養を行うことは可能である。今後の離島でのALS療養支援を考えると、これらのことを念頭に置き、診療所の医師や保健師、そして介護している家族とも連携する支援体制の構築が必要と思われる。そのためには、定期的に神経内科医を派遣・巡回させるシステムの構築やITなどを活用した情報ネットワークと効率的な支援体制の構築などを検討する必要がある。

ま と め

離島やへき地でのALSの療養支援は困難な問題が少なくないが、家族とこれまでの生活の場で療養したいと願う患者の希望を実現するために、専門的医療を効率的に利用できる体制を構築することが必要である。

〈謝 辞〉

アンケートにご協力いただいた長崎県内各保健所の関係各位に深謝いたします。本研究は厚生労働省精神・神経疾患研究委託費（15指-3）「政策医療ネットワークを基盤とした神経疾患の総合研究」および厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」の助成を受けて行われた。

〔文献〕

- 1) 園田至人, 久保裕男, 内田裕一ほか: 離島における神経難病患者の実態と課題 平成15年度~17年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費（15指-3）「政策医療ネットワークを基盤とした神経疾患の総合研究」報告書, 112, 2006.
- 2) 澁谷統壽, 松尾秀徳, 吉川恵子ほか: 長崎県における重症難病の地域医療体制. 平成17年度厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」報告書, 印刷中