

難病ケース検討会

日本ALS協会新潟県支部（ボランティア） 若林 佑子

新潟市ではシステムとしてはほぼ完成した難病患者援助事業が実現している。保健医療福祉が連携し、毎月定例の「難病ケース検討会」を軸に、必要な連絡は随時取れるようになっている。ただしシステム内部の個々の充実が別問題である。別表に大まかなチャートを示した。このシステム全体を活用しなくとも、利用できる部分を使っていくことによって、その時々局面は大方打開できるはずである。また、チャートによってどの部分を補完修正していけばよいか推測できる。日本各地においてこのようなシステムができあがっているところは少ないかもしれないが、病院・保健所・訪問看護ステーションの役割など何割かは全国一律であり、そこを基に展開して行けばこの地域においてもかなりの援助体制の組立が可能ではないかと思われる。後はどこがまとめるかである。

問題は展開と運用の原動力である。いかにシステムらしきものがあっても活用していくのは当事者であり、息を吹き込むのは熱意のある人である。熱意のある人がいなければシステムができて血の通ったものにならない。新潟システムで重要な位置を占めるのは「難病ケース検討会」であるが、これとても地域ケアに使命感を持つ医師・保健婦・MSW等が毎回事例を提供し続け、その熱意と意思があつてこそ初めて充実と継続性がもたらされたものである。

次にこの「難病ケース検討会」の発足と運用の経緯を見ながら、ケアシステム作りのポイントと問題点の解決法を探ってみよう。

‘87年秋に日本ALS協会新潟県支部が設立された。患者家族の他に多数の神経内科医、医療職、そして一般市民も参加して120名ほどの支援団体となった。翌年アンケートによる患者の実態調査を行い、そのデータを基本資料に支部会員である医師、呼吸器患者、一般市民がともに県及び新潟市へ陳情をした。新潟県が呼吸器の購入補助費を出すという背景の中、それまで特別な難病対策がなかった新潟市も難病対策連絡会を創設した。陳情に先立ち、患者会有志が地域ケアの先進地東京都三鷹市の「地域ケア連絡会」を視察に行った。そこでは医師会主導のもと穏やかで民主的な連絡会風景が展開していた。我々も早くこのような現場に即した連絡会がほしいと願った。

新潟市はまず全難病患者へのアンケート調査を行い問題点を明確化しようとした。調査が2年間続いたので患者会から具体的なケース検討会の早期開始を要望し、‘91年検討会がスタートした。三鷹市に準じ、明文化したものはなにもないが、誰もが参加できる開かれた民主的な会になった。医師・保健婦・看護婦・ケースワーカー・ヘルパー・新潟市福祉公社・ボランティア・患者会遺族、時に家族・行政の担当各課の係り等々、現場関係者を主に20～40人の会になる。

回を重ねることによって、互いが顔見知りになり、日頃の連携もとりやすくなる。具体的な解決策が出なくとも1人の人のためにこれだけのエネルギーをかける実状を目の当たりに見ると、どんなケースでも貴重なものだという実感が湧いてくる。この空気の中から地域ケアに熱心な人材が育

まれてきたように思う。対応が難しく、繰り返し提出されるケースもある。また、当検討会に持ち込まれなくともこの中でノウハウを会得し、各病院や関係機関の間でミニカンファランスを開きあえる程度ケア体制を組む場合もある。地域での支援機関が充実してくるとその方が簡単な場合も多かるうが、それでは後輩が育たない。今年度からは難病のケースでなくとも、また、新潟市内のケースでなくとも必要に応じて取り上げ、事例研修的な側面も重視していくことになった。

当初、三鷹と人口も土地柄も違う新潟で根付くかどうか案じられたが、新潟には新潟なりの展開があった。思いがあればその土地なりの展開がある。特に連絡、司会、まとめ等運営主体を新潟市保健衛生課が引き受けてくれたことは成功の大きな要因だった。

行政が責任者であれば公平確実で地域住民としてはもっとも安心できる。病院看護の人手不足、ステーションの不足、介護人不足、ボランティア不足、医療的ケアの壁等々、ケアに関わる各部門はまだ山積であるが、どこに問題点があるかは見やすくなっている。この検討会の年間結果を基に難病対策連絡会が開かれ翌年の難病対策が協議されるが、現場を反映し年々適切な対策が立てられている。例えば呼吸器療養者への病院へのショートステイへの資金補助など、今年できた制度である。残念ながら厚生省の病棟看護婦基準が実状にあわないため、利用患者の吸引の要求も届かないことがあり、安心して利用できるような状況ではないが、これらは国への改革要望と相まって進めていかなければならず、単に地域でのケアだけの問題ではない。

ここで、この検討会にたびたび出席してケアシステムを学習した看護婦の見事な応用例を紹介しよう。昨年秋、MSWも保健婦もない病院で、病棟看護婦が婦長と相談しながらケースワーカーなみのコーディネートをやリ遂げ、長期呼吸器入院患者に16年振りの里帰りを実現させた。一年ほど前に家族から退院希望が出たので検討会に2回提出して各方面の意見を聞いた。その後、新潟市隣接の居住地区の保健所と連絡を取りミーティングや相互訪問を重ねた。当初重症すぎると言うことで消極的だった地域保健所、役場、診療所も担当者の熱意と慎重周到な準備に意欲を引き出され、「帰って来たいという人を受け入れられる地域でなくては」と変わっていった。業者から呼吸器の貸出協力まで取り付け、無事2泊3日の帰宅を実現させた。

以上から地域でのケアシステム作りのポイントと問題点の解決法として次の四つにまとめてみた。

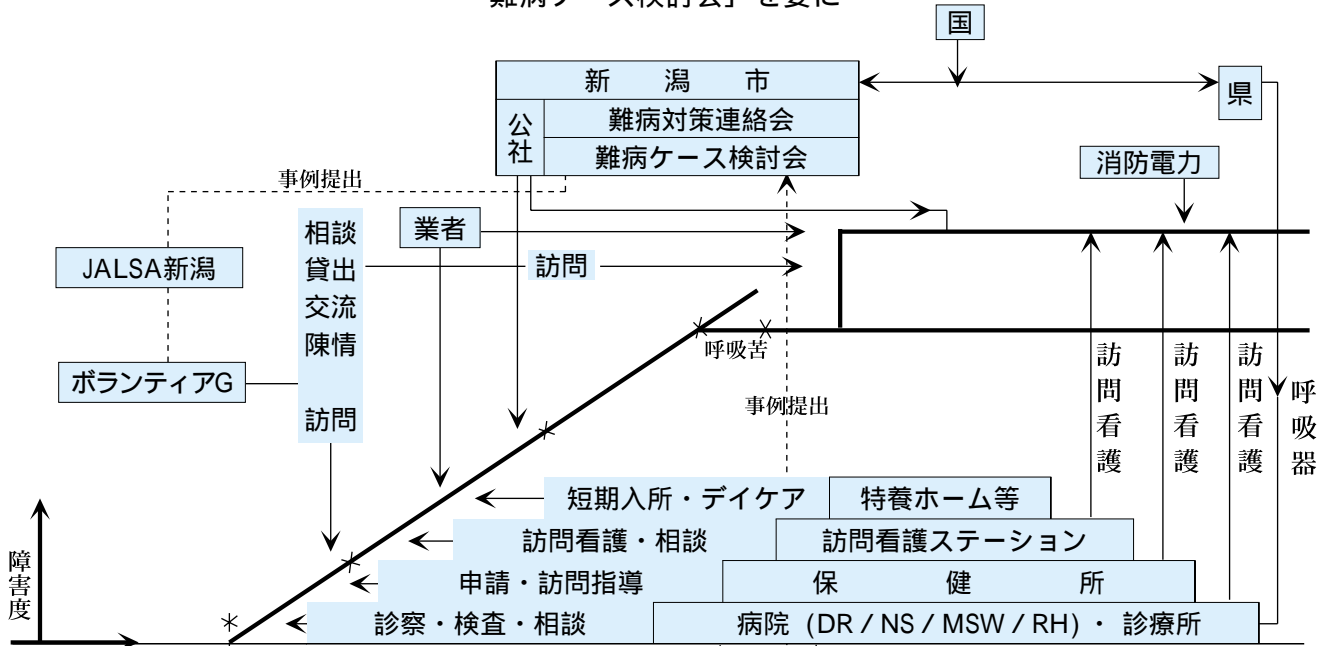
理想を描く：完全なケアシステムのビジョンをまず描き、該当地域には、なにがあってなにが不足かを認識しよう。着手する：今必要なことをまず始められる人が始めよう。熱心に。連絡を取れる機関が連携し、広げていく。責任の所在：できれば地方自治体の責任において機能するシステムになるように進めよう。国民の健康で文化的な最低限の生活を保障する行政の仕事の一環であるはずだから。理念の明確化：システムが定着化してくると熱心な人も育つが、マンネリ化も起こり得る。ケース当事者の身になって、難しいケースも忍耐強くつきあい、地域ケアの理念を高く保とう。更にその先の夢を言えるならば四つをまとめて、「市町村単位でケース検討会付きの難病対策連絡会を設ける」ことを、厚生省から提言してほしいものだ。

ともあれ、システムが人を育て、人がシステムを活かして、本当に地域で生きたい患者さんを生かしていくところに、援助の仕事のダイナミックな充実があるのではなからうか。

《新潟市のALS患者の地域ケアシステム図表》

厚生省：難病のケアシステム調査研究班H6年研究報告 P212～216「堀川楊医師の発表」に基づく

- 「難病ケース検討会」を要に -



		第1病期	第2病期	第3病期	第4病期			
		発病診断	肢体障害 進行	球麻痺出現	喪 落 込	4 - a 活 動 期	4 - b 非活動期	4 - c 反 応 低 下 期
当 人	患 者	受 診	受 診	入 院 胃 瘻	気 切	在 宅 ・ 入 院 ・ 短 期 入 所		
	家 族	勤 務	勤 務 介 護	介 護 看 護		看 護 ・ 介 護 ・ 付 添		
医 院	D R	診 断 検 査	告 知 治 療	相 談 手 術	手 術	訪 問 診 療	訪 問 診 療	訪 問 診 療
	N S		看 護 相 談		看 護	訪 問 看 護	訪 問 看 護	訪 問 看 護
	リ ハ		PT (運 動) OT (セ ン サ ー)			ST (パ ソ コ ン)		
	N S W	相 談 ・ 申 請 (手 帳 ・ 年 金 ・ 日 常 生 活 用 具) ・ 院 外 と の コ ー デ ィ ネ イ ト						
療	診 療 所	往 診 (カ ニ ュ ー レ 交 換)						
	訪 看 S T		訪 問 看 護	訪 問 看 護		訪 問 看 護	訪 問 看 護	訪 問 看 護
保 健	保 健 所	特 疾 申 請	訪 問 指 導	相 談 会		訪 問 看 護	訪 問 指 導	訪 問 指 導
		支 援 体 制 コ ー デ ィ ネ イ ト ・ 連 絡 調 整						
福 祉	施 設		デ イ サ ー ビ ス	短 期 入 所				
	公 社	ヘルパー (入浴・家事・通院介助)				ヘルパー (入浴・介護・家事)		
行 政	総 合	新 潟 市 難 病 ケ ー ス 検 討 会 (月 1 回 開 催 ・ 随 時 随 意 提 出 可 能) (新 潟 市 難 病 連 絡 対 策 会)						
	市		介 護 手 当			入 浴 車 ・ 夜 間 看 護 (月 1 回)		
	県		通 院 費			呼 吸 器 購 入 援 助 ・ 訪 問 看 護 費 援 助		
一 般	患 者 会	相 談	交 流	物 品 貸 出		交 流 ・ 陳 情 ・ 家 族 慰 労		
	ボ ラ ン テ ィ ア		外 出 援 助	訪 問 ・ 傾 聴		外 出 援 助	文 字 盤 会 話	家 族 慰 労
	業 者		車 椅子 等			呼 吸 器 メ ン テ ナ ンス		
	消 防 電 力					緊 急 対 応		