

資料

順天堂大学医療看護学部 医療看護研究17
P.36-45(2016)

英国の保健医療システムからみた日本の包括的かつ継続的な 神経難病医療・ケア提供システムの課題

Reflecting a UK Model for Improving Comprehensive and Continuous Care Systems for Patients with Intractable Neurological Diseases in Japan

長瀬 雅子¹⁾

NAGASE Masako

池田 恵¹⁾

IKEDA Megumi

青木 きよ子²⁾

AOKI Kiyoko

鵜澤 久美子¹⁾

UZAWA Kumiko

要旨

本研究の目的は、英国の運動ニューロン疾患（MND）患者を対象としたMNDケア・研究センター（MNDクリニック）の役割から、日本の神経難病患者が発症あるいは診断から終焉まで、連続的で包括的な質の高い医療・ケアが受けられるような保健医療システムの構築の可能性を探ることである。英国・イングランドにあるMNDクリニックの専門看護師（CNS）3名を対象に、MNDクリニックの役割や地域連携、CNSの仕事内容や役割、ケアの連続性や質の維持について、インタビュー調査を行った。英国ではMNDのみの外来があり、専門看護師や臨床心理士、緩和ケアチームが個々に診察室で面談し、これらの専門家の助言が1日で受けられるようになっていた。またCNSは、「認定された資格」ではなく「職（post）」であり、同職種内での階層性が存在していた。一方、日本の専門看護師制度は「職（post）」を意味しておらず、日英におけるCNSの立場に相違が見られた。地域との連携においては、様々な手段を活用した情報共有や、MND-CNSによる療養の場での教育的関与がなされていた。さらに、MNDケアにおける様々な意思決定支援はMNDクリニックに集約されていた。一方で、都市部の病院においては看護師の定着率が低く、ケアの質を維持することが課題であると語られた。

キーワード：運動ニューロン疾患、医療・ケア提供システム、専門看護師、多職種連携アプローチ、看護師の役割

Key words：motor neurone disease (MND), medical treatment/care delivery system, clinical nurse specialist (CNS), multi-disciplinary approach, role of nurse

I. はじめに

我が国における難治性疾患（以下、難病）対策は、

1972年に当時の厚生省が「難病対策要綱」を発行したことに始まる。現在の難病対策は、①調査研究の推進（難治性疾患克服研究事業）、②医療施設の整備（重症難病患者拠点・協力病院設備）、③医療費の自己負担の軽減（難病の患者に対する医療等に関する法律；平成26（2014）年法律第50号）、④地域における保健医療福祉の充実・連携（難病特別対策推進事業など）、

1) 順天堂大学医療看護学部

Faculty of Health Care and Nursing, Juntendo University

2) 順天堂大学大学院医療看護学研究科

Graduate School of Health Care and Nursing, Juntendo University

(Oct. 30, 2015 原稿受付) (Jan. 22, 2016 原稿受領)

⑤Quality of Life (以下、QOL) の向上を目指した福祉施策の推進(難病患者等居宅生活支援事業)の5つの柱で構成されている。これらのうち、法によって制度化された対策は、「③医療費の自己負担の軽減」のみである。

難病患者が負担する医療費の軽減を目的とした「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病新法)は、厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会に設置された難病対策委員会において法案が策定され、2014年2月の通常国会に提出後、同年5月に成立した。難病対策委員会では、2011年9月から2年間余り、これまでの難病対策を見直し、今後の在り方について検討しており、その方針が2011年12月に中間報告としてまとめられている¹⁾。中間報告「今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)」によると、これまでの難病対策には医療費助成および研究事業に関する公平性、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性、施策の包括性、難病対策の法制化という6つの課題があった。委員会では、これらについて、効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実の3つの柱²⁾を立てて検討し、法制化へと繋げた。2015年以前の難病対策における医療費助成は、難治性疾患克服研究事業における臨床調査研究対象疾患130疾患のうち、診断基準が確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療法の開発などに困難をきたすおそれのある疾患についてのみ、特定疾患治療研究事業の一環として実施されていた。2015年1月1日に難病新法が施行されたことによって、医療費の助成対象疾患が56疾患から300疾患へと拡がり、医療費助成における公平性が高まった。つまり、難病対策における医療費助成は、研究対象に対する医療費助成から社会保障としての助成へと、その位置づけが大きく転換されたといえる。

難病対策委員会は、2013年12月の第35回までに難病新法に向けた素案をまとめたものの、翌々年2月まで委員会を開催していない。2015年2月、委員会が再び開催され、難病患者の療養生活の環境整備に関する施策、福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策についての検討が再開された。難病対策委員会が第13回から第35回までの会議で検討してきた事項は、医療費の公費負担における不公平の是正、難病とともに生きる人々の社会生活の維持あるいは積極的な社会

参加の支援体制を整備するという点で大いに評価できる。しかし、この委員会、あるいは厚生労働省にとっての「医療の質」は「治療の質」を意味しており、難病医療拠点病院あるいは難病研究を推進している医療施設における「包括的なケア」は依然考慮されていない³⁾。一方、諸外国では、看護師あるいはコーディネーターが施設ケアと地域ケアを繋ぐ役割を担い、初回診察から診断初期、症状の維持期や下降期、終末期までのケアを一連の流れとしてコーディネートしているという例がある。

神経難病は、その多くが進行性で、神経の変性あるいは刺激伝導異常などによって身体機能に重度の障害が現れ、しばしば認知機能も障害されるため、症状の進行によって自立した日常生活や社会生活の維持が困難になる⁴⁾⁻⁶⁾。難病対策委員会において「難病対策の見直し」に関する検討が再開されたことは、神経難病患者が「その人らしく」、社会の一員として生きるための継続的かつ包括的なケアシステムの実現が期待できるのではないかと考える。そこで、本論文の目的を、英国における運動ニューロン疾患(motor neuron disease; MND)の医療・ケアシステムを参考に、我が国における難治性神経疾患(以下、神経難病)とともに生きることを余儀なくされた人々に、発症や診断から死に至るまで継続的に質の高い包括的医療およびケアを提供するためのシステム構築の可能性を探ることとした。英国では、保健医療システムの理念をすべての国民が医療の必要性に応じてサービスを受けることができるとしており、必要と認められた医療費の自己負担を原則無料としている。この理念は、日本の国民皆保険制度や、医療費の自己負担をほぼ無料としている難病対策の理念と共通性があると考えられる。

II. 調査方法

本論文では、英国の運動ニューロン疾患(MND)を専門としたクリニックに勤務する専門看護師(MND Clinical Nurse Specialist; MND-CNS)を対象に、MNDケアシステムにおけるCNSの役割と役割獲得に関する聞き取り調査を行った。対象としたMND-CNSは、英国保健サービス(National Health Service; NHS)の病院トラスト(NHSトラスト)が運営する医療施設に勤務している者とした。

調査は、英国のMND協会のホームページに掲載されているMND care & research centre(以下、MNDクリニック)のうち、都市部2か所と地方都市1か所

表1 訪問した施設および運動ニューロン疾患専門看護師（MND-CNS）の特徴

施設名	MND-CNSの雇用主	MND-CNSになる以前の経歴	施設の特徴
A病院	MND協会	ナーシングホーム やレスパイトケア センターの看護師	ロンドンから特急列車で1時間程度の街にある。イングランド南東部に位置する州のMNDケアの中心を担っている（90%が白色人種）。
B病院	NHSトラスト	脳神経外科や救急 病棟の看護師	英国に2つしかないという神経疾患専門病院の一つ。 神経疾患専門病院であるため、大学病院ではないが、国内外からの医療者のための研修を受けている。講義室や研修スペースが整備されている。 ホメオパシーセンターが併設されている。病院内にホメオパシー療法が受けられる部門を併設しているのは、NHSトラストでは稀。
C病院	NHSトラスト	地域看護師	MNDコーディネーター（MND協会が雇用）とMND-CNSが配置されている。全国から診断のために患者が来院する。 地域的特性はB病院とほとんど同じであるが、ロンドンのテムズ川の南側に位置し、主要駅から離れているため、地方からは通院しにくい。 1回の来院で医師や看護師、心理療法士、PT、OTなどの面談ができるように配慮されている。

表2 本論文で複数回使用している略語の一覧

資格に関するもの		
CNS	Clinical Nurse Specialist	専門看護師
MND-CNS	Clinical Nurse Specialist in motor neurone disease	運動ニューロン疾患専門看護師
GP	General Practitioner	家庭専門医
保健医療システムに関するもの		
NHS	National Health Service	国立保健サービス
NICE	National Institute for Clinical Excellence	国立医療技術評価機構
PC	Primary Care	プライマリ・ケア
疾患名		
MND	Motor neurone disease	運動ニューロン疾患
ALS	Amyotrophic lateral sclerosis	筋萎縮性側索硬化症
PBP	Progressive bulbar palsy	進行性球麻痺
	Pseudo bulbar palsy	仮性球麻痺
PMA	Progressive muscular atrophy	進行性筋萎縮症
PLS	Primary lateral sclerosis	原発性側索硬化症
患者の意思表示に関する文書		
ACP	Advance Care Planning	アドバンスケアプランニング
ADRT	Advance decision to refuse treatment	治療拒否事前文書

で実施した(表1)。インタビュー内容は、施設の特徴、MND-CNSになるまでの背景、MND-CNSとしての仕事の内容、仕事上困難だと感じる事、患者の意思決定支援における中心的役割を担う職種、MNDケアの質の確保についての考え、患者や家族の希望を支えるシステムなどである。調査者は2名、時間は1人60～90分程度とし、同意を得た上で録音した。

分析では、3名の逐語録を精読し、MND-CNSの役割とMNDケアの連続性に焦点をおき、発言内容の類似性と相違性を比較しながら、質的帰納的に分類した。また、本論文中で複数回使用している略語について一覧を作成した(表2)。なお、発言の内容を正しく理解するために、英国の保健医療システムに関して研究者らに不足している情報を英国の家庭専門医

表3 公的保険制度と民間保険制度の日英比較

		英 国	日 本
公的保険	概要	全国民を対象に、NHSによって医療を提供。 NHSの財源は8割が税金、残りは国民保険（医療・年金・雇用関係給付を含む社会保険制度）・受益者負担等。	全国民を対象に、国民皆保険制度を提供。 国民は、市町村が運営する国民健康保険、または職域ごとの被用者保険に加入する。
	自己負担額	原則無料 ・外来処方箋は一処方あたり定額負担 ・歯科医療は3種類の定額負担 ※高齢者、低所得者、妊婦などには所得により免除があり、処方薬については免除者が多い。	70歳未満は3割負担、 70歳以上は1割または2割負担
	保障範囲	・公的病院の入院医療（病院費用+専門医） ・GP、薬剤、歯科 ・NICEが治療方法、薬剤、医療機器の保障基準を設定。 ・1 QALYに対して2万ポンド未満ならば適用される。	・病院費用、GP、専門医、薬剤、一部の代替医療 ・保険適応となっている医療に関して、保障限度額の設定はない。
	保障範囲外	・民間病院の入院医療（病院費用+専門医） ・1 QALYに対して2万ポンド以上の場合、原則として適用されない。ただし、以下の場合には保障される。 ※1 QALYに対して2万～3万ポンドの場合は、費用対効果の評価結果に加えて、Appraisal（単一技術評価、複数技術評価）によって保障の是非を決定する。 ※1 QALYに対して3万ポンドを超える場合は、Appraisalによる強い推奨理由があれば保障される。	保険外併用療養制度の公的保障の非適用部分
	診療報酬	国が総額を決定し、その枠内でNHSが配分する。 ・GP：登録人头制（患者数ごと） +基本診療手当て ・病院：病院ごとの総枠予算制+実績払い	中央社会保険医療協議会の答申に基づき、国（厚生労働省）が決定する。 ・GP：出来高払い制 ・病院：外来は出来高払い制、入院療養・看護・医学的管理は定額払い制、手術料は出来高払い制
	アクセス	登録医師（GP）の紹介が無い限り原則病院での受診はできない	フリーアクセス
	高額医療の公的負担	該当なし	自己負担限度額を超えた部分が払い戻される高額療養費制度がある。
公費による医療費助成	該当なし	・難病：指定疾患の医療助成は、生計中心者の所得により7段階の自己負担限度額を設定。 ・小児慢性病：対象疾患に対し、生計中心者の所得による8段階の限度額を設定。 ・障害児（者）：自己負担1割の定率負担を原則。所得に応じたつき額負担限度額を設定。	
民間保険	概要	任意加入（国民の10%強が加入） ・二重：民間病院（病院費用+専門医）、歯科への診療待ち時間の短縮として適用 ・補完：長期ケア、在宅ケア、代替医療に適用	任意加入（国民の0.3%程度が加入） ・補完：その他費用の保障として適用

財務省財務総合政策研究所の「フィナンシャルレポート」¹⁴⁾、報告書¹⁵⁾から作成

NHS：National Health Service（英国保険サービス）

NICE：National Institute of Clinical Excellence（英国国立医療技術評価機構）

QALY：Quality adjusted life years（質調整生存年）

GP：general practitioner（家庭専門医）

(General Practitioner；GP) から得た。日本と英国における公的保険と民間保険の制度的違いは、表3に示したとおりである。

本調査は順天堂大学医療看護学部の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究協力者には、語っている個人が特定されないよう個人名や施設名を伏せる

と説明し、研究協力への同意を得た。施設を明記する必要がある場合にはそれぞれをA、B、Cで表記する。

Ⅲ. 英国におけるMND-CNSの役割

1. 調査した施設の特徴

我々が英国と呼んでいる国は、正式にはグレートブリテン及び北アイルランド連合王国といい、イングランド、ウェールズ、スコットランド、北アイルランドの4つの国で構成されている。それぞれの国が独自の政権を有しており、医療制度にもそれぞれ違いがあるものの、公的な財源によって営まれている公的医療と民間によって営まれている民間医療とに大別される。公的医療は、NHSが税金を財源に公費負担医療を計画し、NHSトラストが提供する。医師や看護職の雇用主は、ほとんどの場合でNHSトラストである。

NHSには、急性期病院、精神科病院など医療施設の運営・管理を行うNHSトラストと、GPや日本の保健師にあたるHealth Visitor、地区看護師(District Nurse)などによる地域保健およびプライマリヘルスケア部門のPrimary Care Group (PCG)、あるいはPCGの機能にコミュニティーケア・トラストの機能を吸収して地域在宅ケアのサービス提供まで行うPrimary Care Trust (PCトラスト)がある。多くのMND患者は、NHSトラストとPCトラストとの連携によるサービスを受けている。

NHSトラストとPCトラストは、いずれもNHSが統括しており、情報共有の仕方はすべての施設でほぼ同じである。イングランドには、2つの電子カルテシステムがあり、すべてのトラストで導入しており、GPクリニックとMNDクリニックは互いに共通の電子カルテを使用することで情報を共有していた。また、電子カルテだけでは共有できない事柄や、臨床判断が難しい状況が生じた場合には、専門医の意見を聞いたり、一緒に診療したりすることができる。

本論文の研究協力者が勤務している施設は、いずれもイングランドのNHSトラストによって運営されている施設である。このうち、A病院は、82から成る都市及び非都市カウンティに分轄されているイングランドの南東部に位置する州にあり、B病院はロンドン中心部、C病院はロンドン南部にある。A病院とC病院は大学病院、B病院はイングランドに2つしかないという神経疾患専門病院である。いずれも教育あるいは研修機能を備えた施設で、国内外からの研修生を受け入れている。

2. 英国のMNDクリニックと日本の神経内科外来との違い

MNDは、運動系すなわち身体の筋肉を制御する脳脊髄内の細胞や神経系の変性によって機能低下あるいは喪失を引き起こす、進行性の稀少な神経学的状態を示す疾患群である。国際疾病分類第10版(ICD-10)⁷⁾では、運動ニューロン疾患、仮性球麻痺(pseudo bulbar palsy; PBP)、家族性筋萎縮性側索硬化症(familial amyotrophic lateral sclerosis; FALS)、球麻痺(bulbar palsy)、筋萎縮性側索硬化症(amyotrophic lateral sclerosis; ALS)、原発性側索硬化症(primary lateral sclerosis; PLS)、孤発性筋萎縮性側索硬化症(sporadic amyotrophic lateral sclerosis; SALS)、若年性一側性上肢筋萎縮症(juvenile muscular atrophy of unilateral upper extremity)、進行性球麻痺(progressive bulbar palsy; PBP)、脊髄性筋萎縮症(spinal muscular atrophy; SMA)の10疾患がMNDに分類されている。

一方、英国のNHSでは、MNDのタイプをALS、PBP(進行性球麻痺)の他に、進行性筋萎縮症(progressive muscular atrophy; PMA)と原発性側索硬化症(primary lateral sclerosis; PLS)の4つに分けている⁸⁾。いずれも進行性で、筋肉疲労、脱力感、攣縮、発話困難、嚥下困難や流涎、筋痙攣などの症状がみられる。ALSはMNDの主たるタイプで、PMAとPLSはALSより緩徐に進行し、PMAの一部はALSへと変化する⁹⁾¹⁰⁾。また、PMAには筋痙攣が見られず、PLSは上位運動ニューロンのみが選択的に障害されるという特徴がある。PBPは、主に喉、舌、顔の筋肉の運動に影響があり、発話、嚥下、咳嗽、気道クリアランスが困難になる。また、感情表現に影響することがあり、明確な理由がないのに笑ったり泣いたりする、いわゆる情緒不安定、感情失禁という状態に陥る⁹⁾。

英国のMNDクリニックでは、ALS、PBP、PMA、PLSの鑑別診断を行い、これらに該当する患者を対象に最期まで医療を提供する。このようなMNDクリニックあるいはMNDセンターは、NHSトラストが運営するものとしては英国全体で20か所である。一方、日本の大学病院や難病医療拠点病院では、「神経内科」という大きなカテゴリーの中で神経難病患者への医療を実践しており、MNDだけを対象としたクリニックは稀という現状である。

また、研究協力者が勤務していたMNDクリニックでは、専門医、MNDコーディネーター、MND-CNS、

心理療法士、緩和ケアチーム、理学療法士や作業療法士などのリハビリテーションチームが連携して、患者の診察や支援を担っていた。患者や家族の外来受診は3か月に1回程度で、その貴重な時間を使って様々な専門的支援が受けられるよう、どの職種にも診察や面談のためのブースが割り当てられていた。MNDクリニックは、大学病院あるいは専門病院において1つのユニットとして構成されており、それぞれのブースは近接している。したがって、専門医の診察の前にMND-CNSが患者や家族の意思確認をしたり、複雑な課題を抱える患者と医師の診察後にMND-CNSが面談して病気や今後の見通しなどについて説明したり、緩和ケアチームに繋げたりというように、柔軟に連携するための環境が整えられていた。一方、日本の一般的な外来診療は、医師のみが診察室を有し、看護師や資格をもたない事務職員が診療を補助する体制がとられており、地域連携部門や緩和ケアチームが「神経内科」とは別のユニットとして構成されている、いわゆる縦割りの構造である。それに対して、英国のMNDクリニックは、その1つのユニットに必要な役割を担う職種やチームで構成された、いわゆる包括的な構造であり、多職種連携や地域連携を基盤とした支援が実践されていた。

3. MND-CNSの役割と必要とされる能力

英国のCNSには、実践、教育、研究、相談の4つの役割があるとされ、複雑な臨床実践に多くの時間を費やしている¹¹⁾。こうした役割を担うための能力は、臨床経験や免許更新のために課されている継続教育や大学院教育などで培われるが、修士や博士の学位はCNSになるための必須条件ではなく、CNSになるための明確で標準的な基準や規定は示されていない。MND-CNSもまた「資格」ではなく「職 (post)」であり、病院あるいはMND協会によって公募され、雇用される。一方で、多くのCNSが何らかの教育を受けている。これは、自らのキャリアに役に立つ、また自らの能力を客観的に示すことができるという理由からであり、著者らがインタビューしたMND-CNSもリハビリテーション学、医療管理学、緩和ケア学などの準修士あるいは修士号を取得していた。

IV. MNDケアの連続性—症状の発現から終焉までの継続的な支援と多職種連携—

斜体は、研究協力者の語りを引用したもので、引用

の末尾にある括弧内のアルファベットは、研究協力者が勤務している施設を表している。なお、3名の語りには相違性がほとんど見られなかった。

1. 「治療を受けないこと」の選択とその後の支援

英国では、疾患ごとに提供可能な医療の範囲をNHSが決定している。イングランドとウェールズのNHSには、英国国立医療技術評価機構 (National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE) が組織されており、NHSが用いる医療技術 (新薬や普及薬の使用・治療法・手順)、臨床適用 (疾患および徴候別ごとの手技・治療法の適応)、健康づくりと防疫の公的機関向けガイドラインを定めている。

NICEでは、QALY (Quality Adjusted Life Year; 質調整生存年) ポイントをもとに判断を行います。ある治療法のQALYが2万ポンド未満であれば、生活の質を改善させる可能性がある場合に、その治療法を受けることが可能です。ですから、QALYが2万ポンド未満の医薬品であれば、その投与を受けることが十分可能でしょう。しかし、QALYが2万ポンドを超えるものであれば、NHSで賄うことはできません。(A)

また、患者は「自分が受けたい医療を選択する」のではなく、NHSによるMNDのための治療パッケージに示されているいくつかの処置の中から、「その治療は受けない」という選択をする。ただし、患者は様々な医療処置を受けることについて「No」と言うことはできるが、患者側からパッケージに含まれていない処置を望むことはできない。このような治療を拒否する権利に基づいて書かれる事前意思表示が「治療拒否事前文書 (advance decision to refuse treatment, ADRT)」である。

例えば私が患者として、治療に対して“no”とすることができます。もし、看護師から“胃瘻造設ができますよ”と言われたら、“いいえ、私は胃瘻造設を希望しません”とすることができます。“注射できますよ”についても、“いいえ、注射を受けたくありません”とすることができます。ですから、私は治療を拒否することができます。清拭や着替え、世話を受けることについては、拒否することができます。(A)

ADRTが書かれており、家族などの関係者がその判断に満足していれば、在宅療養中に状態が悪化した場合でも自宅で最期を迎えることができる。

一方で、多くの患者は日々意思決定をしており、すべての患者がADRTを書くわけではない。独居で、ADRTをまったく書いておらず、治療を受けるかどうかの方針決定を伝えられない状態にある患者の場合には、患者の利益を最大限に尊重するために、入院ベッドを提供し、非侵襲的換気を行うことになる。英国では、一般的には延命目的での侵襲的換気療法をしないからである。

MND-CNSは、ADRTを既にかいたかどうかにかかわらず、外来で面談するたびに患者の意思を確認している。また、呼吸機能が低下し、死に向かう患者には、安楽さを確保できるよう緩和ケアが受けられるようにしている。「ほとんどの患者や家族が、緩和ケアを受けながら自宅で穏やかに過ごせることを知っていても、ADRTを書く人はほとんどいない」(A、B、C)という。アドバンス・ケアプランニング (advanced care planning, ACP) もあるが、患者が自宅で最期を過ごしたいと望んでいる場合には、ADRTやACPなどの文書がなくても、地域の緩和ケアサービスが患者や家族をサポートする。ADRTなどの文書は、患者の意思が確認できない時、すなわち話すことができない状態や精神障害の場合には「意味がある」(B、C)ものの、「ADRTが必要になることはあまり多くない」(B、C)という。

これまで述べてきたように、英国では、延命処置後のケアにかかる費用は原則的に自己負担になるため、患者がその高額な費用を支払い続けなければならない。そうした現実について、MNDクリニックやGPクリニックなどでは医師や看護師が説明し、事前に意思を確認している。多くの場合は、侵襲的換気療法を拒否される。一方で、それを希望した患者が、時間の経過とともに安楽死を望む場合もあるという。しかし、英国では、日本と同様に安楽死や延命治療の中断が認められていない。そのため、安楽死が認められている他の国に旅行し、そこで死を迎える患者もいるという。

要するに、私たちは、人々 (患者さん) にアドバイスすることしかできないのだと思います。アドバイスに従いたくない人もいます。……判断する権利は患者さんにあるのです。ですから、その決定に従います。私たちができるのはアドバイスだけ

です。つまるところ、情報やアドバイスをどのように使うかは患者さんにかかっているのです。(C)

「看護師が行うことは患者をケアすること」(B)であり、「自殺補助 (積極的安楽死) をサポートし、パスウェイを示すことはできない」(B、C)。患者が安楽死を望むようになった時、MND-CNSは傾聴し、患者と話し合うが、「サポートしようとは思わない」(B、C)という。これは、安楽死に関与することが自殺補助となり、それが違法とされているからであり、看護師としての存在意義を自覚しているからである。

患者さんは、どちらを信頼すると思いますか？ 死を助ける看護師と、患者さんの世話をしようとしている看護師。私が言いたいのは、死を助ける役割と患者さんの世話をする役割を、一人で同時に持ちたいとは思わないということです。(B)

2. MNDケアにおける多職種連携とコーディネート

MNDクリニックでは、専門医だけではなく、MND-CNSや臨床心理士、理学療法士なども、それぞれの診察室で診療・面談を行っていた。エンド・オブ・ライフケアを見据えたケアをコーディネートしているのは、MNDコーディネーターかMND-CNSで、MND-CNSが兼任している施設もあった。すべてのスタッフ (研修医も含む) が診療・面談の前に治療やケアの方針、課題などについての打ち合わせを行い、それぞれの立場から率直に意見を述べ、その日の診療方針を共有していた。

英国のMND患者の多くは自宅で生活しており、ホスピスやレスパイト施設に入院することもあるものの、自宅で支援を受けることを選択している。ただし、ホスピスには長期滞在することができず、終末期であると見込まれた患者が数週間から1週間程度入院することができる。ホスピスで最期を迎えることもできるものの、「多くの人々が自宅で死を迎える」(A)という。

患者へのケアで中心的な責任を担うのは、多くの場合、GPである。これは、GPを通して、患者のケアにかかる費用のすべてが支払われるからである。また、MNDコーディネーターやGPの下で働いている地域保健師が中心的責任を担うこともある。その患者に接する機会がもっとも多い誰かがケアの中心的存在となり、医療を含めたケアのコーディネートをしているという。

このように、責任の所在が多様で、患者にかかわる医療者やケア提供者の所属や職種が多岐にわたる中で、それぞれが患者の意思決定を共有するために、メールやskypeなどのテクノロジーを活用して多職種間の集学的ミーティングを行っている。したがって、MNDクリニックでMND-CNSが面談して得た情報は、電子カルテによって共有されるだけでなく、他の手段によって共有され、治療やケア内容に反映される。

3. MND患者へのケアの質の維持

MND患者へのケアの質を維持・向上することは、英国の中でもとりわけ都市部であるロンドンにおいて課題である。ケアの質の維持が難しい課題となっている背景には、住居費や食費などの生活費が高騰していることや、結婚や子育てをしながら仕事を続ける環境としての適切性に欠けるという都市部特有の理由から、看護師が短期間で辞めていくという事情があった(B、C)。

また日本では、MND患者へのかかわりの難しさや仕事の量的負荷、患者からの言語的暴力、医師や同僚、上司との軋轢、ケアの見通しの不明瞭さなどがストレスサーとなり、看護師のバーンアウトに繋がっていると指摘されている¹²⁾。英国の神経疾患専門病院で働く看護師は、神経疾患患者への看護がしたいと希望して就職しているのであり、当然ながら神経疾患特有のケアの困難さや問題を理解しているにもかかわらず、看護師たちがバーンアウトする可能性があるという(A、B)。これは、業務量に対する看護師の人数に不足があること(A、B)、また過重労働であること(A、B、C)、さらに十分なキャリア教育ができていないことが離職に繋がっている(B)。

今回の対象施設では、すべての研究協力者が外来を拠点にし、MND-CNSとして定期的にクリニックで患者や家族と面談したり、地域の医療職者や院内の多職種、また患者や家族とメールや電話などで連絡を取り合ったりしていた。ケアの質を維持するための活動としては、患者の自宅を訪問して指導したり、必要なサービスの調整を行ったりしていた。地域には、神経疾患についてよく理解しているセラピストがいるエリアもあれば、そうでないエリアもある。神経疾患に関する専門家がないエリアのケアは、専門家がいるエリアより質が異なると考えられ、CNSが地域に出向いて介入することもある。MNDケアの質を維持する、あるいは向上させるために、地域のケア提供者や若い

看護師への教育も行っていた。特に、複雑な症例や非侵襲換気療法を行っている患者については、自宅訪問し、地域保健師や訪問看護師などと連携して、ケアの質を維持していた。

V. まとめ

本論文は、英国のイングランドにある3つのMNDクリニックに勤務しているMND-CNSから得られたインタビューデータを分析し、まとめたものである。

英国では、MNDクリニックを中心とした継続的な包括的ケアシステムが構築されていた。一方、日本の保健医療システムは、難病医療拠点病院や協力病院などの専門医による診療と、それ以外の診療は、ほとんどの場合で独立しており、診療内容が共有されることはほとんどない。これは、英国がNHSトラストとPCトラストのすべての職種間で電子カルテを共有できるようにしたことに対して、日本が様々な電子カルテシステムを認めており、その構成内容が施設によって異なるため、電子カルテそのものを異なる組織間で共有することが稀という現状に由来する。また、英国では専門医に限らず、CNSもまたPCトラストに出向いて一緒に診療することができ、必要に応じてスタッフや患者あるいは家族に知識や技術を提供する、組織を超えた協働が確立されていた。さらに、疾患ごとに提供可能な医療の範囲が規定されていて、患者には治療を拒否する権利は与えられているが、その規定以外の治療やケアを要求することはできない¹³⁾。一方、日本では患者が望む医療を、それが科学的合理性と社会的正当性に基づくならば提供される。また、診療報酬に繋がる人員以外の専門性の高い看護職を雇用するかどうかについては、法的規制がなく、各医療施設の理念や努力に委ねられている。施設間連携では紙媒体の診療情報提供書や看護要約などによる伝達が主流で、施設を超えてスタッフが協働することはほとんどない。つまり、日本における医療提供システムは、患者へのケアが施設ごとに完結しており、施設間を結ぶのは紙媒体の書類のみであるという特徴がある。その結果、提供される医療の質の向上と維持は、各施設に委ねられており、均質とはいえない。このように、英国の保健医療システムは均質なサービスを提供しているという点で、日本とは大きく異なるシステムであると言える。

MNDクリニックでは、専門医だけではなく、CNSや臨床心理士、理学療法士なども、それぞれの診察室

で診療・面談を行っていた。また、すべてのスタッフが、自らの専門性から意見を述べたり、診療方針を共有したりするなど、専門職間での階層性はないように見えた。しかし、英国の保健医療システムでは、まずPCトラストを主にしているが、MNDのような稀少疾患の場合にはNHSトラストでの診療を必要としており、その疾患の治療やケアに関するリーダーシップはMNDクリニックが担い、その窓口にはMNDコーディネーターが配置されている。PCトラストでGPや地域看護師、訪問看護師が判断に困ることや十分な知識・技術を持たないような状況に遭遇した時には、それぞれの専門クリニックに意見を求めたり、指導を求めたりする。これは機能的連携が図られていると捉えることもできるが、英国特有の階層性を自然に受け入れている表れであり、それが看護職内部の、他職種間の、さらに組織間の協働を実現させているとも言えるだろう。

また、本調査を通して、コスト削減の目的でNHSトラストが雇用を中止したMNDコーディネーターという「職 (post)」を、MND協会が用意する場合もありうるということが明らかになった。MND協会は、患者や家族等からの情報や要望をもとに、MNDクリニックにコーディネーターの職 (post) が必要であるか否かを判断し、必要な場合には協会が費用を負担してクリニックに職 (post) を設置してもらうのである。MND協会は寄付で運営されている患者団体であり、その協会を雇用主とする者がクリニックに配置されるという仕組みは、患者が医療に参画し、自分たちが受けたいと望む医療を実現させていることを意味している。一方で、日本の患者団体もまた、自らの療養環境を改善するための様々な活動を展開しているものの、自らが望む医療を受けるための人材確保・配置はしていない。これは、英国の専門クリニック数と比較して神経難病の診療が可能な日本の医療施設数が多いことと、自ら望む医療を受けるために寄付を募り、それを医療提供システムに使用するという社会背景が日本にはないことによると考える。つまり、英国と同じシステムを構築するためには、多くの人材と費用が必要となり、患者自身が保健医療提供システムに関与することに医療を提供する側が理解していかなければならない。

日本と英国の、あるいは他のどの国であっても、その保健医療システムには違いがある。それ故に、各国が抱える問題や課題の詳細が異なり、まったく同質の

調査をすることは意味がないと言われることもある。しかし、英国での調査を通して、日本とのシステムの違いとは、統一された保健医療提供システムだけにあるのではなく、国民の精神性にもあるのではないかと考えられた。日本は、開業医を中心とした一次医療圏の充実を課題としており、将来的には病床機能を地域に根差したものに再編するよう、医療計画を検討しているところである。一方で、難病については、難病対策事業として、厚生労働省を中心とした疫学調査、治療法の開発、治療の質の確保などがあり、難病医療拠点病院のような専門性の高い診療やケアを提供する施設が治療やケアの主動力となる必要がある。

本調査は、3名のMND-CNSを対象に実施した。現在の保健医療システムのどこを強化することで、地域ケアの場においても患者の生を支え、希望に添うための質の高いケアを提供し続けるシステムの構築になり得るかを検討するために、今後はパーキンソン病や多系統萎縮症、多発性硬化症など、他の神経難病のCNSを対象にした調査を継続する必要がある。また、患者や家族が保健医療システムに望むことや、感染症などの予防といった具体的な課題に対する専門的な病院と地域との医療・ケアの連携・協働の実態を調査するとともに、効果的な医療・ケアシステムの再構築について検討したい。

謝辞

本研究の実施にあたり、快くインタビューにご協力くださったMND-CNSのみなさま、MNDクリニックのスタッフの皆様に深謝いたします。また、英国の保健医療システムに関してご教示くださったNHSトラストのMichael Nevill氏と英国でGPとして活躍されている澤憲明氏に心より感謝申し上げます。

なお、本研究は、平成26～29年度基盤研究 (C) (一般) (課題番号26463322) の支援を受けて行っている研究の一部である。

引用文献

- 1) 厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会(2015.4.14)：今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理) 平成23(2011)年12月1日 <<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001wr2t-att/2r9852000001wr6l.pdf>>
- 2) 厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会難病対

- 策委員会(2015.4.14)：難病対策の改革について(提言) 平成25(2013)年1月25日 <<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002udfj-att/2r9852000002udh0.pdf>>
- 3) 厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会(2015.12.16)：難病対策の改革に向けた取組について(報告書) 平成25(2013)年12月18日 <<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032632.html>>
- 4) 日本神経学会(2013.9.20)：代表的な神経内科の病気「神経難病」<http://www.neurology-jp.org/public/disease/nanbyo_r.html>
- 5) 平野優子：在宅侵襲的人工呼吸療法を行う筋萎縮性側索硬化症患者が現在抱える困難と要望の内容と意味－前向きに生きる力Hopeとの関連から, 日本看護科学会誌, 29(4), 41-50, 2009.
- 6) 牛久保美津子：神経難病とともに生きる長期療養者の病体験－苦悩に対する緩和的ケア, 日本看護科学会誌, 25(4), 70-79, 2005.
- 7) 厚生労働省：ICDのABC－国際疾病分類(ICD-10)の有効活用を目指して 平成27年度, 厚生労働統計協会, 2015.
- 8) Motor Neurone Disease Association : Motor neurone disease (MND), Living with motor neurone disease, MND Association, Northampton, 7-11, 2013.
- 9) 村川裕二 監修：運動ニューロンの変性疾患, 新病態生理できた内科学 神経内科 第3版, 医学教育出版社, 235-240, 2009.
- 10) O'Brien, M : Management of Patients with Motor Neurone Disease, Neuroscience Nursing: Evidence-Based Theory and Practice (Woodward, S., Mestecky, A.M ED) 1st edition, Wiley-Blackwell, West Sussex, 457-471, 2011.
- 11) Leary, A., Crouch, H., Lezard, A. et al : Dimensions of clinical nurse specialist work in the UK, Nursing Standard, 23(15-17), 40-44, 2008.
- 12) 水野智美, 奥宮暁子：筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者のケアに携わる看護師ストレスとバーンアウト, 日本慢性看護学会誌, 7(1), 2-8, 2013.
- 13) Oliver, D. : End of Life Care in Neurological Disease, Springer, London, 139-140, 2012.
- 14) 田近栄治, 菊池潤：日本の公的医療制度の課題と民間医療保険の可能性, フィナンシャル・レビュー, 111, 29-47, 2012.
- 15) 矢田晴那, 平川伸一, 大森真人：イギリスの医療制度, 財務総合政策研究所報告書『医療制度の国際比較』, 87-116, 2010.