

## 道東地区におけるALS患者実態調査

(分担) 研究者 田代 邦雄 北海道大学教授

研究要旨：当科の診療圏は釧路保健所管内のみならず、北は網走、東は根室にまで及んでいる。このような広い地域において患者の病状を的確にコントロールするためには、単一の医療機関のみでは不可能であり地元の医療機関、担当者との密な連携すなわちネットワークの形成は必須である。今回我々は道東地区での筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の実状報告と、道東地区で当科が初めて行った2名のALS在宅人工呼吸器療養患者から得られた問題点を明らかにした。療養中のALS患者のうち標茶町では町長の方針として町民が希望すれば町の予算で人工呼吸器を購入して町立病院で入院療養できるという考えであり、3名が長期療養をしていた。在宅療養においては、家族介護の負担の軽減、介護担当者の人数確保が最大の問題点であり、さらに緊急時のみならず常時の受入態勢をとっておくことが家族の不安を軽減させるものと思われる。医療者側からは病状を神経内科医によって頻回に確認する必要性は少なく、理解あるかかりつけ医で充分対応可能であると考えられた。

### A. 研究目的

広い道東地区に分散する神経難病患者の病状の的確な把握の為には地元医療機関、担当者との密な連携すなわちネットワークの樹立は必須であり、本研究はこのために解決すべき問題点を難病患者ごとにALSの実状を解析し、あきらかにする事を目的とした。

### B. 研究方法

全例当科で外来経過観察を行っているALS患者群を対象として、患者の全身状態の評価と療養状況につき直接家族も含め面談を行った。

(倫理面への配慮)

研究の目的について患者とその家族に十分な説明をおこない、またプライバシーの保護に十分注意した。

### C. 研究結果

当科では11名のALS患者を何らかの形で外来的に経過観察を行っているが、病状は全て安定していた。これらの患者のうちで3名は標茶町立病院入院中であり、当地区は町民が希望すれば町の予算で人工呼吸器を購入し町立病院で療養できるという町長の方針があった。道東地区で当院が初めて行った2名のALS患者在宅人工呼吸器療養をどうして医療機関のみならず各担当者との密な連携体制を整えた。患者の病状については神経内科医が頻回に確認する必要性は少なく理解ある地元のかかりつけ医で十分対応可能であった。

### D. 考察

神経難病患者の医療、介護を考えていく上で、標茶町の対応は一つの指針となると考えられた。また、当院で外来的に関わっているALS患者は全て著変なく病状の管理が可能であった。さらに在宅人工呼吸器療養についても、実行力のある神経内科医を中心とした介護支援体制が充分であれば道東地区のようにいまだに、ヘルパーや訪問介護ステーションが少ない地区においても、対応可能である事

が明らかとなった。

#### E. 結論

我々の担当する道東地区は地理的にも広大であり、単一の医療機関で点在する神経難病患者をフォローアップする事は不可能である。よって、各関係機関との密な連携体制を確立する事は必須であり、このことから、より良い患者に対する治療と家族への支援が可能になると予想された。

#### F. 研究発表

なし

#### G. 知的所有権の取得状況

無し

## 山形県における「難病ケアハウス」開設準備状況と将来構想の構築に関する研究

分担研究者 木村 格 国立療養所山形病院長

研究要旨：重度神経疾患等の難病患者が生きがいを持ち、充実した社会生活を営むためには、毎日の生活の場である医療福祉環境整備が重要である。本研究では、現在患者が選択できる在宅療養と長期（病院/施設）入院療養の他に、第三の選択肢としてのケアハウス（あるいはナーシングホーム）の可能性について山形県で調査した結果について報告し、将来への具体化について検討した。その中で特に、必要とする構造的環境と運営条件についてまとめた。またケアハウス設立までの準備期間に、国立山形病院に建設中の模擬在宅訓練室を利用した小規模ケアハウス（あるいはナーシングホーム）運営をモデル事業として計画した。

### A.研究目的

在宅療養難病患者の調査結果からは、長期療養の場として過半数の人が在宅療養を希望している。しかし現実的には介護者不足と家屋など構造上の問題から希望する全てのケースでの実現は困難な状況にある。この問題を解決するには2つの道があり、1つは介護要員を充足する方策を推進し、在宅での自立をすすめることであり、2つには在宅に近い療養環境を社会的な共同作業で構築することである。後者の例としては、家族とボランティアによって自立した生活を営みながら、専門医療サービスが受けられるケアハウス構想があり、山形県では「人工呼吸器装着難病患者のケアハウス設立可能性調査」を計画。さらにケアハウス（あるいはナーシングホーム）を具体化するための条件整備と実現までの小規模モデル事業の必要性を検討する。

### B.研究方法

調査は患者および患者支援団体、県、保健所および市町村、専門病院、医師会などから独立した第3者の民間シンクタンクに依頼して各組織に対する面接調査をまとめる形で実施した。

対象は人工呼吸器を装着したALS等の重度神経難病患者として、特に具体化できる規模での調査とした。

### C.研究結果

①法制度上の位置付けについて：在宅での絶対的な介護力不足、専門医療の介在不足を補い、自宅での個性を尊重した生活の自由度を拡大した「難病ケアハウス（あるいはナーシングホーム）」の現行法上での位置付けは困難で、あくまでも相互に生活を支援し合う患者と家族の共同居住の場として考え、生活を自立した上で、隣接する専門病院からの訪問医療・訪問看護、さまざまな在宅障害者福祉サービスやホームヘルパー、ボランティアによる24時間サービスが受けられるグループホーム的なものと考えた。

②経営上の問題点・現行法での公的助成は痴呆性老人ホームに限られ、施設整備と運営経費の確保と設立主体の選択が問題になる。初期の設置は県で、経営は患者を中心にした民間主導が望ましく、公益福祉事業補助金など民間資金を十分利用できる基盤整備が必要である。

③具体的方針。経営規模は常勤看護婦1名、3交代体制で対応できる4-8名の小規模施設から開始し、日中は訪問看護サービスを主体として運営する。

#### D. 考察

全国で最初の難病ケアハウス可能性調査を実施し、その具体化に向けての検討を行った。設置、経営主体など未解決の問題があり、具体化までは国立山形病院難病専門病棟に併設する模擬在宅療養訓練室を利用して2家族程度の小規模ケアハウス・モデル事業を展開し、そのノウハウを蓄積する。

#### E. 研究発表

- ①木村 格（1999）神経難病ケア・システム。医学のあゆみ「別冊神経疾患」、中村重信編集、pp.389-395
- ②木村 格、亀谷 剛他（1999）Spinocerebellar Ataxia Type-1. Spinocerebellar Degeneration Copiled Work, Ed. by Abe K, 新興医学出版、pp.11-18

## 情報ネットワークを利用した神経難病の診療連携について

分担研究者：中島 孝（国立療養所犀潟病院神経内科医長、臨床研究部病態生理室長）

共同研究者：福原信義（国立療養所犀潟病院副院長）

研究要旨：新潟県は広域であり、神経難病患者の療養環境改善のために電子メールを利用した情報交換の場をつくり、地域での神経難病診療情報提供の窓口となったり、患者紹介などの情報交換ができるようにした。患者の個人情報などに関係するものは暗号化通信やプライバシー管理が普遍的になるまで部分的な利用を行いながら研究を進めることが必要と考えられたが、電子メールなど情報ネットワークを利用した神経難病の診療連携は有用といえた。インターネットビデオも含む各種の神経難病の情報提供方法について検討した。

### 〔緒言〕

新潟県は冬季間豪雪に見舞われる地域を含み、広いわりに交通機関が不十分な地域であり、神経難病患者にとって困難な環境といえるが、上越、中越、下越のそれぞれの地域（表1）で神経難病を診療する中核的な病院があるため診療と福祉連携が、図1のモデルのもとで比較的うまく行われてきたように思われる。しかし、神経難病患者の生活の質の改善のためにはさらに密接な連携活動と研究活動が必要であり、また、H12年4月からの介護保険制度の導入などの保健・医療・福祉制度の変化にともなう諸問題などへの対応についても十分な情報交換と提言が必要と考えられた。神経難病領域の諸問題解決のためには全体の問題として検討する会を頻回に開催することは必要だが、地域が広域であり関係職種が多いため容易とはいえなかった。このため、神経難病領域での情報の交換と問題点の共有手段として、情報ネットワークシステムの利用を考えた。難病患者の個人情報のセキュリティについての検討とそのためのインフラの整備が遅れているため十分な利用はできていない。地域においても病院内ネットワーク（病院情報システム）と同様な患者情報などを一元管理・共有する方法があれば、神経難病の診療連携や福祉連携に有効と考えるが、現実には多くの問題点がある。今回、これらの問題点と神経難病情報の共有手段としてのウェブ、インターネットビデオなどの利用を含めて研究を行った。

### 〔電子メールを利用した神経難病診療連絡会（仮称）の設立〕

新潟県は広域であり、神経難病患者の療養環境改善のための情報交換の場をつくり、地域の神経難病診療情報の提供の窓口となり、患者紹介などの情報交換提供ができる場をつくるために、H11年度に新潟県神経難病診療連絡会（仮称）を設立した。この会では可能な範囲での電子メールを利用した情報交換を行うことを基本方針とし、会の設立目的は以下のようにした。1. 神経難病患者の療養環境改善のための情報交換の場とする。2. 神経難病診療情報の提供の窓口や患者紹介などの情報交換提供を行う。3. 交換された情報を整理し、関係部署に助言・提言する。4. 神経難病のみならず特定疾患全体に対しても同様の会が有意義かどうか検討する。

この会は会員と幹事で構成されるが、幹事はALS全国医療情報ネットワークの代表者に追加したメンバーにさらに地域での神経難病医療で中核をなす医師とした。また、顧問として大学神経内科教授に参加していただいた。会員の電子メールによる情報交換を行えるようにし、メーリングリストサービスによる情報交換と個人メールなどによる情報交換（患者紹介の際は電子メールには実名など個人が特定される情報をのせないこととした。）を行った。一般向けホームページによる紹介（県内神経難病担当者などの紹介など必要情報を中心に提供）も現在計画之中である。今後、暗号化通信や患者を

含めた情報ネットワーク構築の問題点なども検討する予定である。

#### [インターネットを利用した神経難病情報の提供の試み]

##### 1. ホームページの利用

ホームページの活用として、神経難病情報のウェブでの提供方法を検討している。これらの情報を患者・家族・福祉医療従事者にみてもらうことで、地域での情報の共有化を促進するだけでなく、日々の診療や在宅に移行する際のインフォームドコンセントにも利用可能と考えた。このホームページの例として、当院を中心に国立療養所神経筋の難病グループが作成した<http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/index.htm>があげられる(図2)。

##### 2. 地域ケアガイドラインなどのインターネットでの提供

神経難病の地域ケアの方法についてのガイドラインのインターネットでの情報提供の研究も行っている。

<http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/gl/gindex.htm>は、当院とQOL研究班が中心となり作成したものであるが、このように図表を入れた本の内容をウェブで情報提供する際はAdobe acrobat readerを利用するとよい。これはホームページからのlinkでブラウザのplug inとして簡単に閲覧できる。神経難病の地域ケアガイドラインをインターネット上で情報共有することができることで、制度や方法などが疑問になった場合に、どのような職種でも患者や家族でも閲覧することで解決の一助とすることができる(図3)。

##### 3. ビデオテープとインターネットビデオでの情報の提供

経管栄養、胃瘻、気管カニューレ、在宅人工呼吸器療法などの在宅管理の際には地域の診療所や訪問看護ステーションからの訪問活動を積極的に利用することが大切であるが、実際の手技や方法を標準化していくことが病態の安定のためには必要である。実際の手技を研修会を開くことで習得してもらうことが必要であるが、時間的に診療所の医師に来院していただけない場合は、患者の了承のもとでカニューレ交換、胃瘻の管理、入浴などの方法や手技のビデオを作成して、送付することも行ってきた。これを、普遍化し、video on demandとして常時、動画情報を提供できるインターネットビデオでの情報提供をサーバに蓄えて配信することが有用とおもわれる。インターネットの中継点などの回線容量が多いところにサーバを設置し、音声と画像の情報をstreamにより配信する技術として、Media player, Real player, Quick time playerがある。これらは編集したビデオ情報をインターネット上で必要なときに見ることができるvideo on demandとしても利用可能であるし、班会議や学会の内容をインターネット回線を使って生中継し、遠隔地にいる研究者、保健医療従事者が参加できるようにすることができる。また、患者の介護などで時間がとれない家族などが研究発表会などの情報を得る際にも利用可能である(図4)。

#### (倫理面での配慮)

インターネット電子メールを利用した個人情報の交換は原則として行わず、プライバシーを守るため、十分な情報保安を行った。また、個人情報保護のための研究を行った。

#### [結語]

電子メールなど情報ネットワークを利用した神経難病の診療連携は有用である。インターネットを利用した各種の神経難病の情報提供も有用であるが、患者の個人情報などに関係するものについては暗号化通信やプライバシー管理がもう少し普遍的になるまで部分的な利用を行いながら研究を進めることが必要と考えられた。

#### [研究発表]

論文発表 中島孝、神経内科領域での医療情報システム、臨床医、Vo125(4):445-450.1999.

表1. 新潟県の地域区分と人口・面積

	人口(人)	面積(m <sup>2</sup> )
上越	1541380	6251.70
中越	631292	3988.97
下越	315692	2341.08

図1: N市(新潟市)の神経難病ケアシステムのモデル  
(難病患者などホームヘルパー養成テキスト、編集:堀川、中島、後藤、厚生省 p.13)

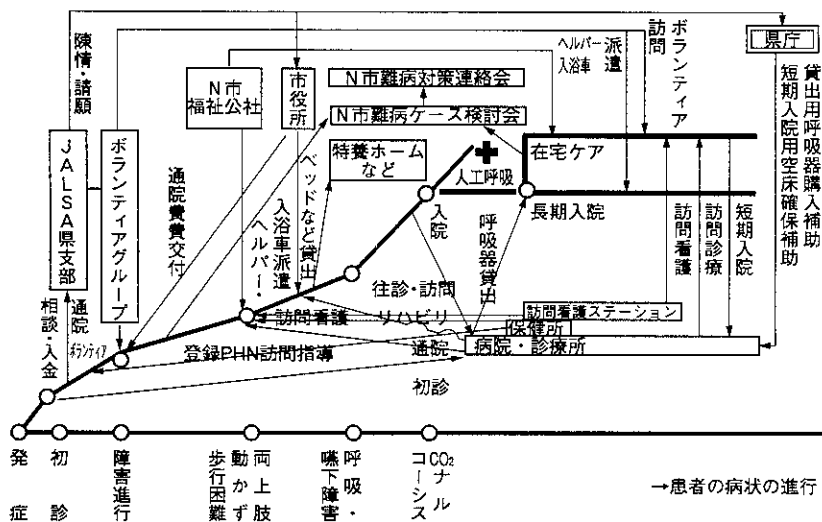


図2. 神経筋難病情報サービス  
(国立療養所神経筋難病グループ提供)

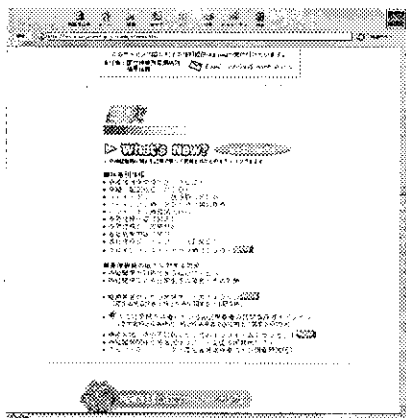


図3. アドビアクロバトリーダによる  
地域ケアガイドラインの提供例

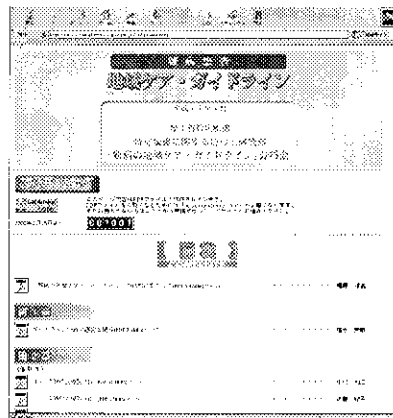
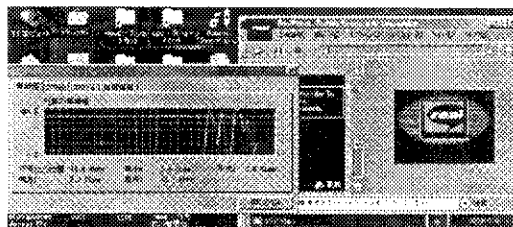


図4. インターネットビデオ  
の一例 (Real player)



## 宮城県神経難病医療連絡協議会の活動と現状について

分担研究者：糸山泰人（東北大学神経内科教授）

研究要旨：宮城県では神経難病医療連絡協議会を設置し、神経難病医療ネットワーク事業を開始した。本協議会は3つの拠点病院と14の協力病院、保健所、関係市町村、患者団体、県などの関係者で構成され、難病専門員が医療相談、ネットワーク調整、在宅難病患者支援、研修会などの事業を行う。

医療相談は、電話などにより相談に応じ、神経難病の療養上・医療上の問題の解決をはかる。11年12月末までに延べ101件の相談があった。

ネットワーク調整は、ショートステイに代わる短期入院や長期の療養目的の入院を希望する患者に対して、利用可能な病床を紹介・斡旋する。実施に向けて最終調整中である。

在宅難病患者支援では、患者のまわりに個人ネットワークを構築する。具体的には、患者の療養環境を整備しつつ、情報を収集し、これをデータベース化し、神経難病手帳として発行する。現在、患者個人の情報を収集中である。

研修事業は、今年度は保健婦、看護婦を中心に計3回160余人に行う。

### 〔目的〕

宮城県では神経難病患者が住み慣れた地域で安心して療養できるように、在宅医療と入院医療を確保するための神経難病医療ネットワーク事業を開始した。本事業を円滑に推進する目的で、神経難病医療連絡協議会が設置された。その概要と現状を報告し、宮城県における難病ネットワーク拡充のための方向性を検討する。

組織の概要：宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、連絡協議会と略す）は、県内の神経難病医療の3つの拠点病院と14の協力病院、保健所、関係市町村、患者団体、県などの関係者で構成される。連絡協議会には難病専門員が配置され事業を行うが、事業実施は広南病院に委託されている。

事業の概要：連絡協議会の事業は、医療相談、ネットワーク調整（入院促進）、在宅難病患者支援、医療従事者等の教育並びに実施研修の各事業に大別される。各事業につき検討した。

医療相談事業では、電話などにより相談に応じ、神経難病の療養上・医療上の問題の解決をはかる。11年12月末までに延べ101件の相談があった。解決の困難な相談内容は、入院施設の紹介とレスパイトケアの確保であった。

ネットワーク調整（入院促進）事業は、短期入院の紹介事業と長期入院の紹介事業にわけられる。ショートステイに代わる短期入院や長期の療養目的の入院を希望する患者に対して、あらかじめ各医療機関から登録された利用可能な病床を斡旋する。現在、実施に向けて最終調整中である。

在宅難病患者支援事業は、患者の回りに個人ネットワークを構築することを目的とする。療養介護に必要な情報を収集しながら、療養環境を整備する。この情報はデータベース化され、医療・保健・介護関係者により共有されるとともに、神経難病手帳として発行し、患者に保管、利用してもらう。患者個人の情報を収集中であり、今年度中に20名の手帳発行予定である。

医療従事者等の教育並びに実施研修事業は、神経難病患者の療養環境の質的向上を目的としている。療養に関与する病院従業員、保健婦、訪問看護婦、介護士、家族などを対象に行われる。今年度は保健婦、看護婦を中心に実施し、神経難病ネットワークの骨格となる人的ネットワークの形成をはかる。既に2回実施し、年度内に計3回、160余人が研修を受ける予定である。



**[結論]**

11年2月から相談事業を開始し、現在ようやく全ての事業が開始された段階である。今後、事業の拡大が必要と考えられた。

## 神経難病患者（パーキンソン病）の医療・福祉情報入手における問題点 インターネットによる情報提供の可能性について

班 員：糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経内科学）  
研究協力者：小野 寺宏（東北大学大学院医学系研究科神経内科学）  
山内 泰子，高松 公子（東北大学医学部附属病院看護部）

研究要旨：当院通院中のパーキンソン病患者の協力を得てアンケートを実施し、患者と家族が医療・福祉情報を入手する上での問題点を検討し、医療や福祉サービス情報がすみやかに得られていない現状が明らかになった。医療・福祉情報源としてインターネットを利用している患者は10%以下であったが、家庭内にインターネット端末が設置されていれば医療・福祉情報入手に積極的に活用したいと考える患者が過半数に達しており、患者の年齢にかかわらずインターネットによる医療・介護情報収集に期待していることが明らかになった。インターネットは医療福祉情報源として有望だが、医療・福祉専門職員からの直接のアドバイスを希望する患者も多く、インターネットによる一般的な情報提供と、医療・福祉担当者からの個々の患者にあわせたアドバイスを組合わせた情報提供システムの構築が不可欠である。

### 〔はじめに〕

患者の必要とする医療・福祉情報が効率よく得られるシステムを構築するためには、神経難病患者がどのようにして医療・福祉情報を得ているかを把握する必要がある。パーキンソン病は患者数が神経難病中最多であり、長期間の医療福祉サービスが必要であるという特徴を持つ。今回我々はパーキンソン病患者が医療福祉サービスを入手するうえでの問題点についてアンケート調査をもとに検討した。

### 〔方法〕

東北大学附属病院通院中のパーキンソン病患者（57名，男：女=26：31，うち単独来院者は32%）を対象としてアンケート調査を実施し、医療・福祉情報の入手状況と情報サービス利用に際しての患者の希望について検討した。とくにインターネット利用の可能性に注目して解析を行った。

### 〔結果〕（表1～5）

アンケートに回答した患者はYahr stage 2 が約20%，3 が50%，4 が30%であった。外出や日常生活に何らかの介助を要する患者は70%に達していた。

医療情報は現在75%の患者が病院から入手しており、望ましい情報入手先としても93%の患者が病院をあげている。しかし、30%の患者が欲しい情報がすぐに得られなかったと回答した。また、福祉サービス利用率はYahr stage 4 の患者では80%に達し、福祉事務所から関連情報を入手している症例が大部分であった。しかし、半数の患者では希望サービス情報がすぐには得られておらず、通院中の病院において福祉関連情報の入手を望む声が多かった。

インターネットを利用している患者は10%以下であり、宮城県難病ネットワークのホームページにアクセスした事のある患者は皆無であった。一方、家庭内にインターネット端末が設置されていれば医療・福祉情報入手に積極的に活用したいと考える患者は過半数に達した。60才未満の患者のほぼ全例が、また70才以上でも50%の患者がインターネットによる医療・介護情報収集を希望していた。パー

キンソン病重症度にかかわらずインターネットにより情報入手を希望する患者の比率はほぼ一定であった。しかし、医療・福祉専門職員から直接アドバイスを受けなければ不安であると答える患者も20%を越えており、インターネットによる一般的な情報と、医療・福祉担当者からの個々の患者にあわせたアドバイスとを組合わせた情報提供システムの構築が不可欠であると考えられる。医療・福祉業務従事者への情報提供システムの拡充が急務であるが、患者と家族も医療情報ネットワークに期待している事が明らかになった。

#### [考察]

当院通院中のパーキンソン病患者の協力を得てアンケートを実施し、患者が医療・福祉情報を入手する際の問題点を検討した。医療や福祉サービスに関する情報がどこで得られるのかがわかりにくく、患者が必要とする情報がすみやかに得られていない現状が明らかになった。インターネットは家庭において医療情報や各種のサービスを得る際の大きな力となりうるが、インターネットを利用している患者は10%以下であった。しかし、家庭内にインターネット端末が設置されていれば医療・福祉情報入手に積極的に活用したいと考える患者は過半数に達しており、患者の年齢にかかわらずインターネットによる医療・介護情報収集に期待していることが明らかになった。パーキンソン病では長期間の療養が必要となるため、日常生活や娯楽の情報のみならず、医療福祉情報の入手の面からも情報源として有望である。しかし、医療・福祉専門職員からの直接のアドバイスを希望する患者も多く、インターネットによる一般的な情報提供と、医療・福祉担当者からの個々の患者にあわせたアドバイスとを組合わせた情報提供システムの構築が不可欠であると考えられる。

医療・福祉業務従事者への情報提供システムの拡充が急務であるが、患者と家族も医療情報ネットワークに期待している事が明らかになった。

## 難病医療情報整備における大学教育のあり方 宮城大学の試み

分担研究者：糸山泰人（東北大学医学部神経内科）  
吉田玲子、長澤治夫（宮城大学看護学部）  
川島孝一郎（仙台往診クリニック）

研究要旨：難病医療情報整備において、神経難病の医療を担う人材育成は、重要な問題である。宮城大学では実践的な教育の試みとして難病の中でも最も重篤な経過を辿るALS患者とその家族を取り上げて特別講義を行ってきた。学生のALSに対する知識、感情的な反応とその深さについてアンケート調査を行った。また、レポートの内容についてカテゴリー分けを行い、学生が何に対して興味や理解を深めたかを調査した。その結果、ほとんどの学生がALSに対する知識や情報を持っていたこと、これまで実際に患者と出会う機会がなかったこと、人工呼吸器を装着した患者を目の前にした時、約半数の学生がネガティブな感情を抱き、その感情の強さに個人差があることがわかった。また、この講義を受けて学生が医療従事者のあり方、家族の負担の支援、医療システムの整備、生命倫理・患者の自己決定権等に関しての理解を深め問題意識を持つきっかけとなったことが示唆され、難病医療整備事業と連携した教育の重要性について指摘した。

### 〔研究目的〕

宮城県は神経難病ネットワークの構築等で全国でも先進的な活動がなされている。1)こうした地域の特長性を大学教育に取り入れる試みとして、ALS患者を招いた特別講義を行っている。この講義により学生がどのような問題意識を持ったか、また直接患者と向き合うことでどのように感じたかを評価し、神経難病医療にかかわる人材育成の課題について検討した。

### 〔方法〕

宮城大学看護学部2年生92名を対象に、特別講義をミニシンポジウムの形式で行った。講師として宮城県仙台市在住の人工呼吸器装着のALS在宅療養者とその妻及び主治医を迎えた。講義終了の際に質問紙による調査を無記名、任意で行った。感情的な反応の強さについては、Wrong-Bakerの顔のスケール2)3)を使用した。

また、講義の課題として、提出されたレポートの中から「ミニシンポジウムで提起された様々な問題について」学生が考察した自由記載部分75,326文字についてカテゴリー分けを行った。

倫理面への配慮として、被験者である学生に対して、研究の主旨、研究・教育以外の目的には使用しないことをアンケート用紙に明記し、個人が特定されないよう無記名で行った。研究への協力は学生個人の自由な意志にまかせた。研究発表に際して写真の使用は患者家族の同意を得た。また、患者、家族が特定されないよう個人名をアルファベットに置き換えた。

### 〔結果〕

対象となった学生は、19～20歳が中心であるが、講義を受ける前からALSについて知っていたのは71.7%（図1）で、興味があったのは82.3%（図2）であり、これまでALS患者に出会う機会はなかった学生は94.1%（図3）であった。講義を受け関心を持った事は、患者と家族のケア84.7%、情報

ネットワーク 5.9%、ケアマネジメント 3.5%、在宅医療・看護技術 3.5% (図4) となっている。ALS患者の在宅療養についてのスタンスは、「出来ることから少しずつ」85.9%、「課題が多く時期早尚」7.1%、「いずれシステムが構築」5.9% (図5) である。人工呼吸器を装着した患者を目にした感情的反応は不安23.5%、辛い・苦しい・悲しい・恐れ21.2%、驚き14.1%等 (図6) となっているが、その強さをWrong-Bakerの顔のスケールで自己評価した結果は、軽い1~2が18.9%、中程度3~4が62.3%、強い5~6が11.7%、無回答7% (図7) であった。一方、レポートの内容をカテゴリー分けした結果、医療従事者のあり方、家族の負担の支援、医療システムの整備、生命倫理・患者の自己決定権等 (図8) に関する記述が主であった。

#### [考察]

今回アンケート調査をした7~8割の学生がALS患者に対する興味や関心を持ちながらも、これまでこうした患者と接する機会がなかったという。また、講義を受けた8割以上の学生が患者と家族のケアに関心を持ち、ALS患者の在宅医療に対しできることから少しずつと堅実で前向きな姿勢を示している。このように患者に対する理解を示した学生であるが、患者を目の当たりにした彼らの感情的な反応は、不安、辛い、苦しいといったネガティブな感情が約半数を示すといった結果であった。また、その反応の強さには個人差が見られた。彼らがこうした自己の感情とその傾向に気づき、自己理解を深めることは、医療者自身の燃え尽きや感情的な巻き込まれを防ぎ、心理的、社会的に多くの課題を持つ神経難病患者と関わる上で大変重要と考える。一方、レポートの記述内容は川島医師やW夫人の講義内容と対応したものが多く、この講義によって学生が医療従事者としてどうあるべきか、患者や家族の負担の大きさについて問題意識を持つきっかけになったと考える。

現代の青年期の心理社会的傾向を総務庁の意識調査(1992)からみると、情報として入手しやすく自分に身近な問題として感じられる物には興味関心を示し、必要があれば可能な範囲で社会的貢献をしたいと考えている4)ことがわかる。一方では、NHK世論調査(1991)での自立へのとまどい5)や、世界青年意識調査(1989)による個人優先の価値観5)も示されており、現代の若者気質がうかがえる。

彼らの看護職としての役割獲得を支援するにあたり、彼らにとってあまりに困難な課題や性急な行動を求めることは、心理的な防衛を招き、彼らの成長の助けとはならないと考える。岡堂(1998)によれば青年期は、自分の生きる道を探したり、人々と交わる方法を試したり、あるいは自分の能力の限界に挑戦したりする。若者らしい挑戦が挫折したり、失意の人になった場合には退行して依存できる親を求めるであろう。青年が形態面、生理面、認識面の大きな変化に直面するとき、目前に迫る成人期に必要な知的、社会的、職業的な要請に対してどのように取り組むべきか迷わざるをえない。これまで修得してきた技能や役割を、明日の要請に対してどのように結びつけ、いかにしていくかは、きわめて重要な事柄である。社会からみて基準となるアイデンティティの形成には、親やその他の重要な人物からの慎重な強化が与えられる、と述べている6)。

心理的、社会的に多くの課題を抱える神経難病の患者、家族支援は困難を伴うため、医療者の燃え尽きや、心理的アプローチの回避につながりやすいと考える。稲岡(1996)は、多くの入院患者は疾病や闘病生活と関連して、安全感や自尊心が脅かされており、限りない不安や恐れ、怒りや憤り、さらには焦燥感から無力感、絶望感などを抱き、多かれ少なかれ抑鬱状態に陥っている、と指摘している。このような人間の「否定的」ともいえる感情にさいなまれている患者に対して、物理的ケアと同時に心の通った温かいケアを行おうとすると、看護者は当然のことながら、患者の感情に触れることになる。患者との感情の接触は看護者自身の感情を触発し、看護者の感情を激しく揺さぶることになる。看護者は明確に意識していないかもしれないが、心理的・精神的エネルギーが消耗されていくのである。その患者の感情が耐え難い否定的な感情に終始すると、看護者も耐え難い否定的感情に覆い尽くされることになる。その感情が昇華されずに抑圧した状態が長期間続くと、看護者は患者への心理的アプローチを回避するようになってくる、と述べている7)。

また、患者と家族の援助を行うにあたり、知識だけではなく、学生自身の情動反応も重要と考える。中村(1987)ら8)は、援助の出費とは、どれだけ多くの努力、時間、物資、及び危険が援助するために個人に要求されるかであり、そのような出費が大きいほど、一般に援助は起こりにくい、と指摘している。また、Langer(1978)らの研究は、援助出費の低い場合、他者の要求に対してスクリプト的

な行動が生じるが、援助出費の高い場合、情報の意味内容をよく処理した上での行動が生じることを示唆している9)。さらに、Mischel,W. (1968)は、援助行動とパーソナリティとの関係に関する多くの研究から、どのような場面でも対人行動を起こす人とか、そのような人を特徴づけるパーソナリティは幻想にすぎない、と結論づけており10)、多くの心理学者がその考えを支持している8)。そして、Schwartzらは、個人的規範を中心に置くモデル(1973,1981,1982,1984)を提唱している。即ち、援助の意志決定過程は、5つの連続的段階1 注意段階2 動機づけ段階3 評価段階4 防衛段階5 行動段階から成る。なお、循環が起こるのは、援助出費などのために防衛が生じた場合だけである。この防衛段階を設定したことによって、モデルは援助の意志決定過程におけるコンフリクトや決定の遅延を有効に説明することができ、援助に対する一連の過程は、認知的処理と情動的処理の相互的因果関係により循環していることを示唆している11)。

今回の講義をきっかけにアイデンティティの形成過程にある学生がどのように看護職として成長し、患者や家族に対し医療者としての責任あるかかわりを持つまでに至るのか、援助を行うにあたりその動機づけや各自の役割の持ち方が適切であるならば、あらゆるパーソナリティにおいて援助行動を行う可能性があると考えられる。

#### [結論]

今回のアンケート調査より、具体的な取り組みや課題として以下の3点が挙げられる。

- (1) 講義を通して ALS患者への理解を深め問題意識や動機づけを持つ機会を与えること。
- (2) 学生の興味や感心に沿った各自の成長の段階に無理のない ALS患者とのかかわりの場面を持つこと、これは ALS関連の行事への参加や簡単なボランティア活動などで、実際に平成11年の9月に宮城県で ALS患者の会の全国大会が開催され、宮城大学の学生たちが10数名ほどボランティアを勤めた。
- (3) 学生の成長を助けるような支援、例えば、教員や現場スタッフにいつでも相談ができたりスーパーバイズが受けられることが必要と考える。

このように、彼らの知識と実践の統合を可能にするような、人材育成と難病医療情報ネットワークシステムの活用との循環の方法を継続的に検討していくことが必要であると考ええる。

#### [参考文献]

- 1) 宮城県 ALS等神経難病総合対策検討委員会：宮城県 ALS等神経難病総合対策基本構想、1998。
- 2) Wrong and Baker:Pain in children:Comparison of assessment scales,the Oklahma nurse.33(1):8,1988。
- 3) Wrong and Baker:Pain in children:Comparison of assessment scales,Pediatric Nurse,14(1):9-17,1988。
- 4) 総務庁青少年対策本部編：現代の青少年、大蔵省印刷局、1992。
- 5) 落合良行他：青年の心理学、有斐閣、1996。
- 6) 岡堂哲雄他：患者ケアの臨床心理 人間発達学的アプローチ、医学書院、1998。
- 7) 稲岡文昭：人間関係論ナースの意欲とよりよいメンタルヘルスのために、日本看護協会出版会、1996。
- 8) 中村陽吉・高木修：他者を助ける行動の心理学。光生館、1987。
- 9) Langer,E.J.:Rethinking the role of thought in social interaction,1978。
- 10) Mischel,W.:Personality and assessment,Wiley,1968。
- 11) Schwartz,S.H.& Howard:Internalized values as motivators of altruism,1984。

## 神経難病の地域支援ネットワーク：東京都東大和市における神経難病医療

### 1. 老年痴呆と変性疾患の現状と今後の課題

班 員：佐藤 猛（国立精神・神経センター国府台病院、東大和病院神経内科）  
研究協力者：大高 弘稔（東大和病院脳外科）  
高橋 武宣（同消化器外科）  
横山 英二（同泌尿器科）

研究要旨：PSP, CBD, MSA などパーキンソン症状に痴呆を伴う疾患が地域医療の中では高率を占めていた。さらに特養2施設でも同様に20%近い入所者はパーキンソン・痴呆症候群、PSP, CBDなどであった。そのため四肢の関節拘縮を生じ、寝た切りとなっている重症者が多かった。通院、訪問診療、ショートステイあるいは老健や特養ホームなどにおける神経難病患者に対する医療を、発病の初期から慢性期にわたり医療と福祉を一体化した対策について医師会、保健所、訪問ステーション等と協議しながら今後、ネットワーク構築を目指したい。

東京都多摩地区北西部に位置する東大和市ではこれまでに神経内科を開設している病院がなかった。東大和病院は診療圏としては東大和市や武蔵村山市など人口約15万人の地域をカバーする救急、および総合病院としての役割を果たしてきていた。平成11年4月から同病院に神経内科外来を開設し、同時に訪問診療、および2ヶ所の特別養護老人ホーム（特養）での診療を開始した。病院への通院患者、在宅療養患者、および特養での診療を通じて神経難病患者の発病初期、障害の進行期、末期における地域での医療を経験することが出来た。老年痴呆、神経変性疾患を中心に医療の現状を解析し、今後の地域ネットワークを構築するための課題を検討した。

研究 対象：平成11年4月から平成12年2月までの11ヶ月間の神経内科外来（週1回）に受診した患者152名を対象とした。東大和市にある特養2施設において週2回診療を行っている。施設Aは創設以来、約10年、施設Bは4年であり、各80名の入居者がいる。両施設における神経疾患患者は153名で、平均年齢は83歳である。入居者の70～80%は東大和市、20%は都内での居住者であった。寝たきりで、日常生活での介護度の高い患者は歴史の長い施設Aの方が多かった。これらの患者について神経学的診察と共に、頭部MRIをほぼ半数の患者に施行した。

#### 研究結果：

##### 1) 総合病院の神経内科外来での神経難病患者

神経内科外来は週1回、半日だけのため病院を受診した神経疾患を全て把握することはできなかったが、平成11年4月から12年2月までの11ヶ月間において受診した神経疾患患者の総数は152名であった。平均年齢は $60.8 \pm 18.5$ 歳、男女比は1.24であった。65歳以上の高齢者が50%を占めていた。疾患の種類は表に示したが、アルツハイマー型老年痴呆、脳血管障害、特発性パーキンソン病が各11～12%であった。PSPあるいはCBDの疑いのもの、あるいは分類できないパーキンソン・痴呆症候群を含めると8.6%みられた。

これらの痴呆とパーキンソン症候群を呈する患者は、主訴が歩行障害、下肢の骨折、振戦などであり、脳外科、整形外科、一般内科からの紹介が多かった。

ALSはprobable 1名、possible 2名あったが、発症早期で上肢のみの症状であった。PSPと診断され

たものは進行が早く、1名は大腿骨骨折のため長期入院となった。

神経難病患者に対しては外来だけでは時間的に十分、療養の指導ができず、別に療養相談日の設定が望ましかった。

## 2) 訪問診療での神経難病患者

訪問診療での神経難病患者のなかでPSPや脊髄小脳変性症は10%近く存在していた。はじめの時期では薬物療法と理学療法によりある程度、症状が軽減することがあるが、進行し、嚥下障害による肺炎、あるいは褥瘡など生じた場合、急速に全身状態が悪化し、救急入院する症例が多かった。介護者が家族一人の場合が多く、介護負担が大きく、また嚥下障害、無動などの症状の進行に対応する訪問医療の介護技術の習得が十分でないことなど問題は多いので詳細は別に報告する。

さらに寝たきりとなり、嚥下障害が悪化し、胃瘻増設や気管切開が必要となった症例では長期入院可能な病院への転院が極めて難しく、深刻な問題であった。

一方、パーキンソン病や脳血管障害の患者では専門的な療養指導と理学療法により急速にADLの改善がみられた。

## 3) 特別養護老人ホームにおける神経疾患

特養2施設における神経疾患は159名であった。アルツハイマー型老年痴呆は47.8%、脳血管障害の後遺症による片麻痺、あるいはビンズワナー型痴呆などの患者は23.3%であった。

パーキンソン症候群に痴呆を伴うものは6.3%であった。パーキンソン病2例、びまん性レビー小体病5例、MSA3例である。

PSPは15例、CBDは4例、FTDは4例存在していた。これらは典型例を除いては臨床的鑑別診断は必ずしも容易ではなかったため、PSP/CBD/FTDと一括して扱ったが、23例、14.5%もみられた。

特養の2施設は開設以来の歴史が10年と4年と異なっているにもかかわらず、図に示すように入居者の疾患の種類と頻度はほとんど同じであった。

PSPなど痴呆にパーキンソン症候群を伴うもの、あるいは脊髄小脳変性症の患者は歩行障害や四肢の筋強剛、無動などのためADLの障害度が高い上、大腿骨骨折の既往を有するものや、排尿障害などの合併症もあり、寝たきりの患者が多く、嚥下障害のためさらに食事介助などで介護度が極めて高かった。その上、嚥下性肺炎を併発しやすく、緊急入院などの医療を必要とすることが多く、死亡率も高かった。

平成11年4月から11ヶ月の間に2施設において死亡した患者の中で神経難病はPSP2名、パーキンソン病とMSA2名、SCD2名、計6名である。これらの患者の罹病期間は数年以上から10年近くであり、特養ホームに入所してからも数年以上、介護を受けている。

全例褥瘡はみられず、嚥下障害を生じているにもかかわらず死亡直前まで介護による食事の経口摂取により栄養補給を受けていた。血液検査での低蛋白血症や貧血、脱水などの栄養不良はみられておらず、介護の質の高さを示すものである。しかし、末期における補液や喀痰も吸引などに対応するには、看護婦は少なく、ヘルパーの介護負担も大きかった。

## 4) 地域医療ネットワークへのあゆみ

東大和市と東村山市の二つの市（人口約15万人）では平成11年4月まで神経内科の専門外来はなく、神経難病に対する専門的な診断と予後に関する指導が十分ではなかった。そのためPSPやCBDなどの神経疾患に対する地域医療従事者への知識の普及も課題となった。

病院や保健所における症例検討会を出来るだけ多く開催して療養方針や誤飲性肺炎などの予想される重篤な合併症に対する対策を訪問看護婦、保健婦、ヘルパー、理学療法士と相談した。また地域の医師会とも検討会を開くよう計画を進めている。

しかしながら、非常勤の神経内科医師一人で広範な地域と多くの神経難病患者の診療を担当することは困難である。現在、専門医療体制と他の診療科との連携とネットワークの構築を出来るだけ早く進めて、地域における神経難病の医療環境整備へと繋がるよう努力しているところである。

考察：平成11年4月から東京都の西多摩地区に位置する東大和市と武蔵村山市を主医療圏とする総合病院の専門外来の訪問診療、さらに特養ホーム2施設で神経疾患患者をを診療した。

病院の外来、特養ホーム何れでもパーキンソン・痴呆症候群（びまん性レビー小体病、MSA）、PSP/CBD/FTDなどの疾患が20%近く認められた。PSPとCBDは発病から数年以上経過して、寝たきり



に近い状態にある場合、両者の鑑別は難しかったので、一応PSD/CBDと診断しておいた。この疾患では転倒による骨折、嚥下障害による肺炎、無動による関節拘縮などを生じやすく早期予防と適切な薬剤投与が大切であるが、この地域では、このように高い頻度で神経難病患者が存在することの指摘がなかったこともあり、専門的診断と予防に対する啓蒙が不十分であった。

例えば在宅、および特養ホームでの患者は専門的診断後、抗パーキンソン薬などの投与で四肢の筋強剛やすくみ足が改善し、介護し易くなる症例もみられた。

特養ホームではこれらの神経難病患者は寝たきりで、嚥下障害、排尿障害を伴い、痴呆も高度なため介護度が極めて高いにもかかわらず、褥瘡がみられず、末期まで介助により食事の経口摂取を続けていたことから分かるように介護の質は極めて高かった。神経難病患者の長期療養施設として特養ホームの果たしている役割は大きく、特筆に値する。

また、発熱、肺炎、急性腹症など発症した場合の救急医療を連携している総合病院で円滑に受け入れられることも特養ホームでこれらの神経難病患者がケアできる大きな力となっている。

開設以来10年と歴史の長い特養A施設では半数近い入居者がほとんど寝たきりで、介護度が高い上、末期患者も多く、補液や喀痰の吸引など看護婦、ヘルパーの負担は大きかった。長期療養型病床群を有する慢性病院に代わり、看護・介護度の高い神経難病患者をケアしている特養ホームを役割を評価し、経済的問題などに対し現在よりさらに助成すべきであろう。

しかし、気管切開などの処置を必要とする状態になったとき、このような神経難病患者を受け入れてくれる慢性療養型病床を有する病院がほとんど見つからないことは、東京都における神経難病医療の最大の課題であった。

今後、地域では具体的な症例を通じて、早期診断、合併症予防、在宅あるいは特養ホームでの療養、重症化した症例の長期入院病床確保の対策などのため、専門医、ホームドクター、訪問看護婦、保健婦、ヘルパーなどの連携を密にし、少しずつでも改善への努力を続けることが大切である。

#### 参考文献

- 1) Litovan I et al. Clinical research criteria for the diagnosis of progressive supranuclear palsy (PSP): Report of the NINDS-SPSP International Workshop. *Neurology* 47:1-9, 1996.
- 2) Soliveri P et al. Cognitive and magnetic resonance imaging aspects of corticobasal degeneration and progressive supranuclear palsy. *Neurology* 53:502-507, 1999.
- 3) McKeith IG et al. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology* 47:1113-1124, 1996.
- 4) Schult JB et al. Magnetic resonance imaging-based volumetry from the multiple system atrophy and progressive supranuclear palsy. *Ann Neurol* 45:65-74, 1999.

## 神経難病の地域支援ネットワーク：東京都東大和市における神経難病医療 2.神経難病訪問看護の現状と今後の課題

班 員：佐藤 猛（国立精神・神経センター国府台病院、東大和病院神経内科）  
研究協力者：隅倉芳子、喜多村明子、阪下典子、寛 聡子、篠原かおる  
（東大和病院訪問看護ステーション）  
内野昭栄（東大和病院リハビリテーション部）  
清水慶三（東大和病院薬剤部）

研究要旨：平成11年4月から12月までに117名の訪問看護を行った。12月の対象患者は神経疾患が約半数、悪性腫瘍、循環器、整形外科、呼吸器疾患がそれに次いでいた。神経疾患34名の内訳は脳血管障害23名、パーキンソン症候群3名、その他脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー、クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）などである。右片麻痺に半側空間無視を伴った1例での空間無視に対するリハビリ、多系統萎縮症1例における薬剤調整とリハビリでは2例とも改善を示した。CJD疑いの1例では感染防止対策や日常の介護の指導と援助を保健婦、ヘルパーなどと共同で行った。これらの神経難病では専門医、看護婦、保健婦、ヘルパー、理学療法士、薬剤師などの共同が如何に重要で、効率的であるかを報告した。

われわれの訪問看護ステーションは東大和病院を母体としており、対象者はほとんどが東大和市と武蔵村山市の在住者であり、病院から半径3km以内に在住している。平成10年4月から東大和市を中心に主に慢性呼吸器疾患、癌末期患者など140数名の訪問看護を行ってきたが、11年5月からさらに神経難病についても開始した。神経変性疾患、脳血管障害、CJDなどの患者を対象として、診療、看護、リハビリテーション、薬剤指導を行っており、その実績をもとに今後のネットワークのあり方を検討した。

研究対象：平成11年4月から12月までの訪問看護の対象患者は総数117名であった。12月の対象者68名の疾患内訳は、神経疾患が約半数、悪性腫瘍10名、循環器、整形外科、呼吸器疾患がそれに次いでいた。神経疾患34名の内訳は脳血管障害23名、パーキンソン症候群（MSA、PSPなど）3名、脳性麻痺3名、アルツハイマー型老年痴呆2名、脊髄小脳変性症（OPCA）1名、肢帯型筋ジストロフィー1名、クロイツフェルト・ヤコブ病疑い（CJD）1名である。

症例1：72歳男性。脳梗塞後遺症による左片麻痺、半側空間無視、高血圧症

症例2：54歳女性。パーキンソン症候群（多系統萎縮症MSA）

症例3：61歳女性。クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）疑い

在宅療養患者の地域支援ネットワーク：東大和市を中心に平成12年7月から神経内科医が訪問診療チームに参加しのを契機として、病院内の神経難病患者の症例検討会が行われた。また、保健所が主催して地域難病連絡協議会、数回にわたる症例検討会が開催された。そこでは東大和市、武蔵村山市の医師会、総合病院、国立療養所、訪問看護ステーション、ヘルパー、福祉団体などとの意見交換がされた。

地域において個々の症例の具体的問題を中心とした医療関係者のネットワークは、実際の問題を解決する上に重要であり、今後、ネットワークを充実させて行くことが共通の課題となった。

考察：平成12年7月から開始した神経内科医による訪問診療を契機として、専門医、看護婦、保健婦、理学療法士、ヘルパーとの共同により神経難病患者の訪問看護を行い、その実績を紹介した。脳血管障害による半側無視、パーキンソン症候群、CJD疑いの各症例は各職種との連携による訪問看護の効果が挙げられた例である。

しかし、脊髄小脳変性症の1例、進行性核上性麻痺の2例では嚥下障害による肺炎などのため病状が急変し、病院に緊急入院している。迅速な治療により一時回復を示したが、度重なる肺炎の併発などにより2例は死亡している。気管切開をした場合、長期入院施設が見いだせないなどの問題もあった。初期の診断、療養している際の専門的医療、長期化した場合の療養施設など今後の問題が提起された。

神経難病患者の訪問看護においては以下のようなことが今後の課題として上げられる。

- 1) パーキンソン症候群、脊髄小脳変性症の療養、脳血管障害後遺症などの在宅療養患者の訪問看護には専門医、看護婦、保健婦、理学療法士、薬剤師、ヘルパーなどの各専門職種が連携したチーム医療が必要である。
- 2) 訪問看護の場合、かならずしも専門医同時に頻回に患者宅を訪問できるとは限らないので、各疾患、病状に対応した介護者である家族にも分かり易いマニュアルが必要である。そのためには医療情報のデータベース化が必要である。
- 3) 訪問看護における技術の向上のため看護婦にも神経難病に対応できる研修が必要である。
- 4) 各診療圏の拠点病院は急性期医療だけでなく在宅療養、あるいは進行した病状の対応が指導できる中心的な役割を果たす。同時に行政も加わり、長期入院が必要な患者に対する入院病床の確保のため方策をたてることとそれに向けての努力が必要である。

## 東京都での神経難病患者（特に筋萎縮性側索硬化症）の長期フォローの問題点 —神経病院での取り組みから—

分担研究者 平井俊策 都立神経病院院長

研究要旨： ALS呼吸療養は、呼吸筋麻痺で呼吸器装着時の第一ステップ、長期入院呼吸療養から在宅呼吸療養選択時の第二ステップ、在宅呼吸療養の長期継続困難時の第三ステップに分けられる。医療的看護負荷、福祉的介護負荷、社会的脅威がALS呼吸療養を困難にしている要因だが、社会的脅威は全てのステップに重く懸かっている。「今までのALS観（病気モデル）」に根づいている社会的脅威の解消には、「新しいALS観（生活モデル）」での患者・家族への対応が必須である。長期呼吸療養のファイナルは在宅呼吸療養ではないので、在宅呼吸療養制度だけではなく、介護者がいなくとも長期に呼吸療養ができる体制を確立していく必要がある。

東京都では、特に、ここ3年ALSの在宅呼吸療養患者が増加し、23区の患者は神経病院の関与している三多摩地区の約2倍となっている。神経病院は三多摩の約7割をサポートしているが限界で、東京都全体の呼吸療養患者の長期療養の取り組みは緊急の課題である。

### A 研究目的

ALSの長期の入院及び在宅呼吸療養が継続困難となる問題を都立神経病院の20年来の経験から整理し、当院が関わっていない23区も含めた東京都全体の今後の取り組みを考える。

### B 研究方法

神経病院での呼吸療養の時期を三期に分け、入院から在宅呼吸療養への移行、在宅呼吸療養の長期継続での問題を整理した。東京都の資料から神経難病のALSを含めた在宅呼吸療養患者数を三多摩と23区で取り出し神経病院との関わりをみた。

### C 研究結果と考察

ALSの呼吸療養で、患者・家族の意思決定は三つステップに分けられ、それぞれに、医療的看護負荷、的介護負荷、社会的脅威が加わるが、「今までのALS観」に根ざした社会的脅威は、「新しいALS観」で実践で克服する必要がある。在宅呼吸療養が、ALS呼吸療養のゴールではなく、長期呼吸療養体制の確立が必須である。東京都全体の長期療養の取組は緊急課題である。

### D 研究発表

[論文発表] 1. ALSの呼吸運動系先行麻痺型の臨床病理学的検討、脳と神経51:771-778,1999.

2. ALSの呼吸筋麻痺と呼吸器装着—最近の考え方、理学療法ジャーナル34:46-48,2000.

[学会発表] 1. Long-term in home ventilatory care in TMNH, The 10th ALS/MND international symposium, Vancouver, Canada, November, 1999.