

北海道・東北

北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて（第一報）

分担研究者：田代邦雄（北海道大医学部神経内科教授）
島 功二（国立療養所札幌南病院神経内科医長）
共同研究者：橋本和季（国療道北病院神内） 千葉 進（札幌医科大学神内）
丸尾泰則（市立函館病院神内） 田島康敬（釧路労災病院神内）
保前英希（帯広厚生病院神内）

研究要旨： 北海道神経難病支援ネットワーク構築へむけて準備を進めているのでその経過の概略を説明し、今後の予定について報告した。ALSおよび神経難病の療養状況の改善にむけて各医療機関の連携強化を計る目的で専門の会議の立ち上げの必要性につき北海道神経学会幹事会に計り了承をえ、世話人3名を各大学（北大、札医大、旭川医大）関係者より選出。北海道ALSネットワーク会議を立ち上げた。釧路地区（道東）、旭川地区（道央）、札幌圏、函館地区（道南）、室蘭地区、北見一網走地区、稚内地区にわけて参加医師の診療する地域別の地域支援ネットワークの現状の分析と実施上の問題点につき話し合った。今後はネットワーク構築についての具体的方策についての討論に入る予定である。

Aiming to establish the Hokkaido medical network
supporting the patient with seriously intractable neurological diseases

Kunio Tashiro¹⁾ Kohji Shima²⁾ Kazuki Hashimoto³⁾ Susumu Chiba⁴⁾
Yasunori Maruo⁵⁾ Yasutaka Tajima⁶⁾ Hideki Houzen⁷⁾

Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine¹⁾, Department of Neurology, Sapporo
Minami National Hospital²⁾, Department of Neurology, Douhoku National Hospital³⁾,
Department of Neurology, Sapporo Medical University School of Medicine⁴⁾, Department of
Neurology, Hakodate City Hospital⁵⁾, Department of Neurology, Kushiro Rosai Hospital⁶⁾,
Department of Neurology, Obihiro Kosei Hospital⁷⁾

ABSTRACT

Current status aiming to establish Hokkaido medical network supporting the patient with seriously handicapped neurological diseases was presented and the future plan was discussed. In order to fulfill the purpose to improve QOL of the patient, ALS network conference was found and held several times to discuss the problem concerning the patient's care situation aiming to establish the efficient medical network supporting the patient in the near future.

〔はじめに〕

ALSおよび神経難病の療養状況の改善にむけて全道の各医療機関の連携強化を計り地域支援ネットワーク構築に向けて各地域固有の問題点を明らかにし対策を検討する。

[方法]

北海道における神経難病の地域支援ネットワーク構築のための話し合いの場の核となる専門医による会議を立ち上げ、それを通して各地域固有の問題点を明らかにし対策を検討する。

[結果]

準備状況の経過概要

- 1) 1998/9/26, ALSおよび神経難病の療養状況の改善にむけて各医療機関の連携強化を計る目的をもった専門の会議の立ち上げの必要性につき北海道神経学会幹事会に計り了承を得た。
- 2) 1999/1, 北海道の三大学(北大、札医大、旭川医大)関係者の打ち合わせ会を開き世話人3名を各大学関係者より選出し北海道ALSネットワーク会議と命名。
- 3) 1999/2/13, 北海道ALSネットワーク会議立ち上げについて第33回北海道神経内科談話会にて全道の神経内科医に報告。
- 4) 1999/3/7, 第1回北海道ALSネットワーク会議を開催。ALS在宅レスピレーターケアとその周辺と題し北大リハビリ菅田忠夫先生に講演を依頼し討論の機会を持ちこの会の継続と発展につき一致した。
- 5) 1999/7/10, 第2回北海道ALSネットワーク会議を開催。ALSとBIPAPにつきその適応と限界につき討論し本班会議の存在と目的につき説明、北海道神経内科施設間の協力を要請。
- 6) 1999/9/18, 山形県でのシステム構築について講演(木村格班長)を受け連携とネットワークの具体的事例につき討論した。
- 7) 1999/11/15, 第10回ALS国際シンポジウム(バンクーバー、カナダ)に出席し世界の動向について状況把握に努力した。本邦の緩和ケアの立ち遅れ、医療システムの相違を再認識した。
- 8) 1999/11/26, 第3回北海道ALSネットワーク会議を開催。第10回ALS国際シンポジウムの報告に加え釧路地区(道東)、旭川地区(道央)、札幌圏、函館地区(道南)にわけて参加医師の診療する地域別の地域支援ネットワークの現状の分析と実施上の問題点につき話し合った。地域により神経難病の受け入れ状況に差があり、道央、道南は比較的充足されているが、札幌圏、道東は、問題の多いことが話し合われた。この会を北海道神経難病ネットワーク会議と改称しALSを含めた神経難病が持つ療養上の問題点を明確にし地域に見合ったケアシステムとネットワーク構築を目指すこととした。

[考察]

昨年の本班会議で「北海道におけるALS患者の療養状況について」と題し道の協力をえて、平成9年度253例中237例を特定疾患個人調査票に基づき調査し、その後の経過を重症例につき重点的に聞き取り調査を施行した。その結果、ALSのレスピレーター装着例は、34例(14.3%)で、入院26例(男17、女9)在宅療養8例(男6、女2)であった。在宅療養例では、主たる介護者は、妻か母親で地域の主要都市に限られていた。入院長期例の分布も、地域の主要都市がほとんどであり、多くは地域の基幹病院であった。聞き取り調査からの印象では、大都市圏でのベッド状況が特に厳しく、重点的な対策が必要と思われた。今回の北海道ALSネットワーク会議の立ち上げ後、3回の会議開催を持ったが3回目の話し合いで、地域の神経難病の療養状況を直に担当専門医より聞くことが出来た。ただ参加医師数が20名程度とまだ少ないので判断には慎重を要するが、やはり前回の聞き取り調査からの印象と同様の問題があるように思われた。さらに会議を重ねて問題点を明らかにし行政に提言していくことが重要である。今後の予定として1)北海道を釧路地区(道東)、旭川地区(道央)、札幌圏、函館地区(道南)、室蘭地区、北見-網走地区、稚内地区にわけて参加医師の診療圏別の地域支援ネットワークの現状分析と実施上の問題点を明確にしていく。2)ALSを含めた神経難病の北海道内分布と療養状況につき北海道神経難病ネットワーク会議にはかり、アンケートや聞き取り調査を実施する。3)上記に基づき北海道及び札幌市の行政機関に難症神経難病患者入院施設確保事業、難病医療専門員の設置もしくは、その代替案の協力を要請していく方針である。

【結論】

北海道神経難病支援ネットワーク構築へむけて準備を進めているのでその経過の概略を説明し、今後の予定について報告した。

【文献】

- 島 功二：北海道における筋萎縮性側索硬化症の療養状況について
厚生省特定疾患調査研究事業横断的基盤研究政策的研究部門、
神経難病医療情報整備研究班 1998年度研究報告書:43-45,1999
- 島 功二、東谷直美：神経難病患者のボランティア活動－札幌市南区ボランティア団体および当院退職者に対する意識調査－厚生省特定疾患スモン調査研究班 平成7年度研究報告書p360-362,1996
- 島 功二：I 難病医療の最近の進歩 1. ALSの原因と治療、厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班；185-186,1996
- 島 功二、中津川直美、坂上尚穂、中田正司、南 尚哉、中根一好、土井静樹：
札幌圏におけるホームヘルプサービスとボランティアの活動について－第2報－
厚生省特定疾患スモン調査研究班 平成6年度研究報告書p317-319,1995
- 島 功二、中田正司、中津川直美、坂上尚穂、増川昭子、秋山ヒサ子、佐藤裕子：
在宅療養者における住環境の変化および社会資源の利用状況について
難病のケア・システム調査研究班 平成6年度研究報告書
- 島 功二、中津川直美、中田正司、坂上尚穂：札幌圏におけるホームヘルプサービスと
ボランティアの活動について－第1報、厚生省特定疾患スモン調査研究班、安藤班、
平成4年度研究報告書：424-427,1994
- 島 功二、中田正司、中津川直美、坂上尚穂：保健所との相互理解を深めるために
－当院の在宅訪問活動などに関するアンケート調査－
難病のケア・システム調査研究班 平成5年度研究報告書p239-246,1994
- F.Moriwaka,A.Ejima,C.Watanabe,K.Tashiro,T.Hamada,A.Matamoto,K.Shima,T.Yanagihara,
T.Fukazawa,H.Okumura,Y.Maruo,K.Itoh,Y.Yoshida;Mercury and selenium contents in
amyotrophic lateral sclerosis in Hokkaido,the northernmost island of Japan.,
Journal of the Neurological Sciences,118,38-42,1993
- F.Moriwaka,K.Tashiro,K.Shima,T.Hamada;Glucagon and ALS.,Neurology,43;1061,1993
- 奥村均、森若文雄、田代邦雄、濱田毅、松本昭久、松本博之、伊藤直樹、真銅良吉、高畑直彦、
ALS study group：北海道における運動ニューロン疾患の疫学的研究
－その発病率、有病率および地域分布の検討－、脳と神経44:727-732,1992

北海道道南地域における筋萎縮性側索硬化症患者の 地域支援ネットワーク作りへ向けての課題

分担研究者：田代 邦雄（北海道大医学部神経内科教授）
研究協力者：丸尾 泰則（市立函館病院神経内科）

研究要旨：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の療養実態を調査し療養上の問題点を抽出した。過去10年間に市立函館病院に入院したALS患者は延べ66名であった。診断・治療を目的に入院したのは延べ54名で、介護疲れや本人の不安・うつ状態のために入院したものが9名あった。在院日数は70%が30日以内で、10%が90日以上入院していた。当院に入院した40名（実数）の患者が在宅療養中に利用した在宅サービスは、保健婦による訪問指導が31名、訪問看護が10名、ホームヘルプが6名、デイサービスおよびショートステイがそれぞれ3名であった。今回の調査結果から、以下のような問題点が浮かび上がった。医療依存度の高いALS患者の場合、ショートステイを引き受けてくれる所がない。人工呼吸器装着患者や家族介護力の弱い患者の入院が長期化する。在宅サービスの利用率が低く家族に大きな負担がかかっている。今後これらの問題点を踏まえてALS患者の地域支援ネットワークを構築していく必要がある。

Medical care and life supporting systems for ALS patients
in south Hokkaido prefecture

Kunio Tashiro¹⁾, Yasunori Maruo²⁾

Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine¹⁾
Department of Neurology, Hakodate city hospital²⁾

ABSTRACT

We studied on the present status of 57 ALS patients in our hospital. Twenty-nine patients were males and 28 patients females. Thirty-four patients were died.

Three patients were controlled under mechanical ventilation in our hospital, not in their home. We clarified three problems showing bellow. One was concerned in hospitalization to our hospital due to social reasons. The social reasons for hospitalization were specifically the family caregivers' health problems (i.e. fatigue or depression). Another problem was long term hospitalization of ALS patients receiving mechanical ventilation. Last problem was concerned about social welfare services. Many patients did not take social welfare services.

We should not only the medical supporting system, but also introduce the social welfare service for ALS patients and their family.

〔はじめに〕

北海道道南地域におけるALS患者の療養の実態を調査し問題点を抽出して、地域支援ネットワークを構築するするための方向性を探る。

〔対策と方法〕

過去10年間に市立函館病院を受診したALS患者について、その罹病期間、予後、入院の目的、在院日数を調査した。また、これらの患者が在宅療養中に利用した在宅サービスについて調査した。

〔結果〕

過去10年間に市立函館病院を受診したALS患者は57名（男性29名、女性28名）である。平均発病年齢は59歳（38歳～83歳）である。死亡を確認したのは34名で、そのうち人工呼吸器を装着した2名を除いた32名の罹病期間は平均2年11ヵ月である。発病から3年後の死亡率が58%、5年後の死亡率が90%であった（図1）。これは平成9年度に行われたALS患者の療養環境に関するアンケート調査¹⁾によって明らかになった予後とほぼ同様の結果である。人工呼吸器をつけた患者は現在までに3名である。そのうち2名はすでに死亡しており、1名は入院中である。人工呼吸器をつけて在宅療養を行ったケースはいない。

過去10年間に市立函館病院に入院したALS患者は40名（延べ66名）である。入院の目的は、検査・診断目的が延べ34名、ALSの進行に伴って嚥下障害や呼吸不全が悪化したものが19名、肺炎が3名であった。これに対して、介護者の疲労のために入院した者が6名、本人の不安・うつ状態が3名であった。入院日数（図2）が10日以内であった患者は12名、同じく11日から20日であった患者は13名、21日から30日は19名であった。つまり入院日数が30日以内であった患者は合計44名で全体の70%であった。一方、90日以上入院していた患者は6名で、最も長い入院は3年11ヵ月であった。長期入院になった理由としては、介護者がいない、人工呼吸器の装着、肺炎などの合併症の長期化があげられる。

当院に入院した40名が在宅療養中に利用した在宅サービスは、保健婦による訪問指導が31名、訪問看護が10名、ホームヘルプが6名、デイサービスが3名、ショートステイが3名であった。

北海道道南地域において神経内科認定医の常駐する病院は市立函館病院、函館市医師会病院および国立療養所北海道第一病院である。その3病院で把握しているALS患者を調べた結果（平成11年12月現在）、市立函館病院では外来・入院合わせて13名、函館市医師会病院では同じく7名、国立療養所北海道第1病院では2名で、合計22名であった。そのうち人工呼吸器を装着している患者は3名で、いずれも入院中である。北海道道南地域の人口は約53万人である。ALS患者の有病率を人口10万人当たり3.5人¹⁾とすれば、約19名のALS患者がいることになる。従って、上記3病院ではほぼ全てのALS患者を診療していることになる。

〔考察〕

今回の調査結果から、ALS患者の場合、次のような問題点が明らかになった。①医療依存度の高いALS患者が利用できるショートステイがない。制度上高齢のALS患者は特別養護老人ホームや老人保健施設でのショートステイが利用でき、若年の障害認定ALS患者は身体障害者療養施設でのショートステイが利用できることになっている。しかし、現実には人工呼吸器を装着したALS患者のように医療依存度の高い場合は施設でのショートステイはできず、結局病院への一時入院という形をとらざるをえない。②人工呼吸器装着患者や家族介護力の弱い患者の入院が長期化する。介護保険制度の導入にともなって「病院から在宅へ」の流れが一層強くなると予想されるが、人工呼吸器装着患者の在宅療養を支えるだけのサービスはまだ不十分である。よほどしっかりした家族介護力を持っていないと在宅療養を維持できない。平均在院日数の短縮が叫ばれる今日、人工呼吸器を装着して長期に入院を続けるALS患者は病院の経営を圧迫する一因となる。③在宅サービスの利用率が低く家族に大きな負担がかかっている。サービスを利用しない背景には、サービスの存在自体を知らなかったり、知っていても申込の方法を知らないケースがある。また、サービスを利用することに対して罪悪感を抱いている人もいた。今後、在宅サービスについてさらに周知していくことが必要である。今後これらの問題点を踏まえてALS患者の地域支援ネットワークを構築していきたい。

[文献]

- 1) 佐藤猛、吉野英、浜明子、三枝政行、川村佐和子：ALS患者の療養環境に関するアンケート調査
 厚生省特定疾患 ALS患者等の療養環境整備に関する研究班 平成9年度研究報告書.31-61、1998

図1 ALS患者の死亡までの期間 (人工呼吸器を装着しなかった32名のデータ)

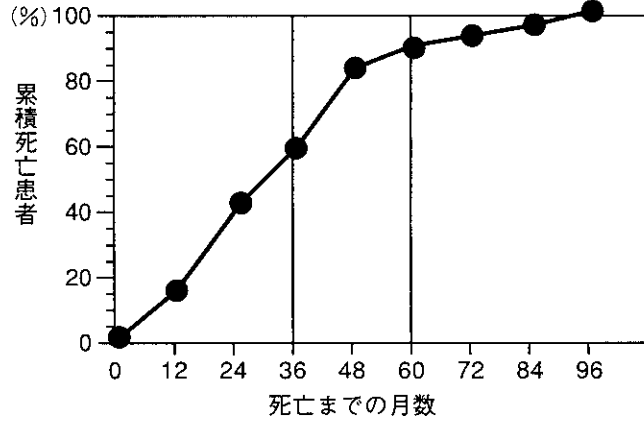
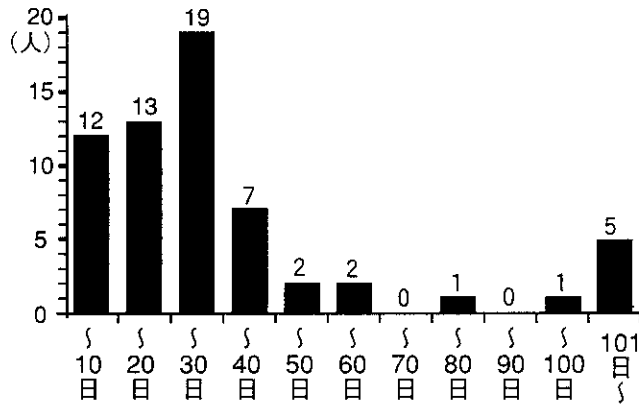


図2 ALS患者の在院日数



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）
研究協力者：田島康敬（釧路労災病院神経内科）
浦 茂久（釧路労災病院神経内科）
吉田 晃（釧路労災病院神経内科）

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患者のうちで、標茶町では町民が希望すれば町予算で人工呼吸器を購入し、町立病院で長期入院療養できるという町長の方針があり、1名が人工呼吸器を装着し数年来入院していた。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。

The present status and problems of ALS patients
in the eastern part of Hokkaido (Dohtoh-District)

Kunio Tashiro¹⁾, Yasutake Tajima²⁾
Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine¹⁾
Department of Neurology, Kushiro Rosai Hospital²⁾

ABSTRACT

Our Department of Neurology at the Kushiro-Rosai hospital has really covered the vast area of the eastern part of Hokkaido. However, our hospital alone are unable to control the medical conditions of the patients adequately who are scattered in these areas. In order to overcome this difficulty, it is necessary to establish the mutual relationships among center hospitals, other co-operative facilities and medical co-workers (so called network). In this present study, we have analyzed ALS patients' medical conditions and circumstances including two cases of home-respiratory care cases, and several problems are discussed. Owing to the mayor's political policy that any city residents have been able to be admitted to the city hospital for a long period, one ALS patient using mechanical ventilation has spent several years at the Shibecha City Hospital. We have established the practical supporting systems for two ALS cases of home-respiratory care patients in the Kushiro-district, and this was the first attempt here. As expected, a shortage of manpower was found to be the most frequent issue, and emergent or occasional admissions should be always available for the relief of caregivers.

[はじめに]

釧路保健所の統計によれば、釧路地区において届け出のある代表的な神経、筋難病患者の総数は計364名であり、このうちALSは13名と約3.6%で、決してその数自体は多いものではない(表1)。しかしながら、我々が担当する道東地区は釧路保健所管内(5997km²)のみならず、およそこの2倍近くの広さに及んでおり、そこに点在、居住している患者をコントロールしなければならず、とうてい、それを単独の医療機関のみで行う事は現実的には不可能である。このため、各医療機関やそれぞれの担当者のあいだでの密な連携すなわちネットワークの樹立が必須である。まずこの第一段階として当科で外来フォローアップ中のALS患者の現状について解析し、あわせて道東地区では当科が初めて行ったALS患者の在宅人工呼吸器療養をとうして問題点について検討した。

[方法]

当院で何らかの形で外来的に関わっている、あるいは経過観察を行っているALS患者の病状の評価と療養状況について、直接患者とその家族に訪問と面接調査を行った。さらに、道東地区で初めてのALS患者の在宅人工呼吸器療法を行い、その問題点を検討した。

[結果]

- 1) 我々はすでに2年前より広大な道東地区に点在する医療関係者、患者とその家族への神経内科領域の情報提供として北海道モン記念神経内科患者対策基金の援助を受け、インターネット上で釧路労災病院神経内科ホームページ(図1)を実験的に公開し、地域のネットワーク形成に取り組んできた。残念ながら、いまだに当地区では十分に認識されておらず、computerを使った連絡システムは有効に機能しなかった。
- 2) 我々が関わっている11名のALS患者について病状は安定しており、家族や介護者との情報交換も十分になされていた。患者群の分布を図に示す(図2)。この中でも、標茶町では町民に対して、人工呼吸器を使用しても町立病院での長期入院が町長の方針で認められており、現在も1名が人工呼吸器を装着し、数年来療養していた。
- 3) 我々が道東地区で初めておこなったALS在宅人工呼吸器療養患者のうち、1名は当院からおおよそ100kmの遠隔地に在住の患者であった。当科からの頻回の往診は不可能であるため、地域の地域医療に熱心な開業医を中心とし、役場、保健所とも連携を取り合い、当科が緊急時の受け入れ、数ヶ月に一度の往診、全身check-upのための入院体制を取っておくという支援体制を整えた。約1年以上在宅療養を行っているが、この間には介護者の出産を無事に迎える事ができ、初孫の誕生をみた。他の1名は当院から片道、車で20分程度の比較的近郊在住であったが、前担当医と人工呼吸器装着までの家族とのしこりがあり、対応に苦慮した症例である。本例においては前例とは異なり、主たる介護担当が高齢の配偶者であり、また子供が小さいために娘には多くを期待できず、最終的には新聞紙上でvolunteerを募集し介護担当を増やした。また、当科からは週1回の往診という特別な体制を取り、主に民間の訪問介護ステーションの力を借りて療養を開始した。現在までやはり1年以上の在宅療養を継続しているが、大きなトラブルなく経過している。

[考察とまとめ]

標茶町の方針はALS患者の療養における行政の在り方を一つ示しており、今後他の市町村でも検討する必要があると考えられた。

密な連携体制(ネットワーク)といっても最終的には人間のつながりであり、このためには新たな手段をことさらに必要とするわけではないことが、実験的なホームページの作成から明らかとなった。ALS患者の在宅人工呼吸器療養は介護負担の軽減をどのようにするかが最大の問題点であり、加えて、緊急時のみならず常に入院のバックアップ体制をとる事が介護担当者、患者の不安感を軽減できると考えられた。また、ALS患者の病状については神経内科医が実際に頻回にチェックする必要はなく、地域のかかりつけ医が充分対応可能であった。

[文献]

川村佐和子編：筋、神経系難病患者の在宅介護。日本プランニングセンター。千葉県、1994

中田ケイ子：筋萎縮性側索硬化症患者の看護マニュアルを作成して。ブレインナーシング1999;15:84-92

表1 釧路管内の代表的神経筋難病患者

多発性硬化症	24
重症筋無力症	34
スモ	17
筋萎縮性側索硬化症	13
多発筋炎	49
脊髄小脳変性症	61
パーキンソン病	166

図1 釧路労災病院神経内科ホームページ
(<http://village.infoweb.or.jp/^fwkc202>)

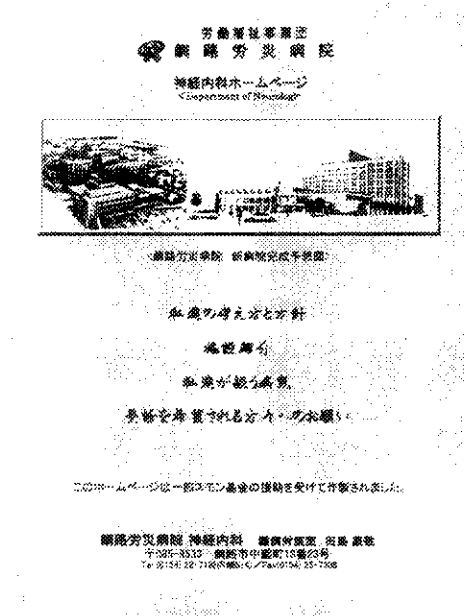
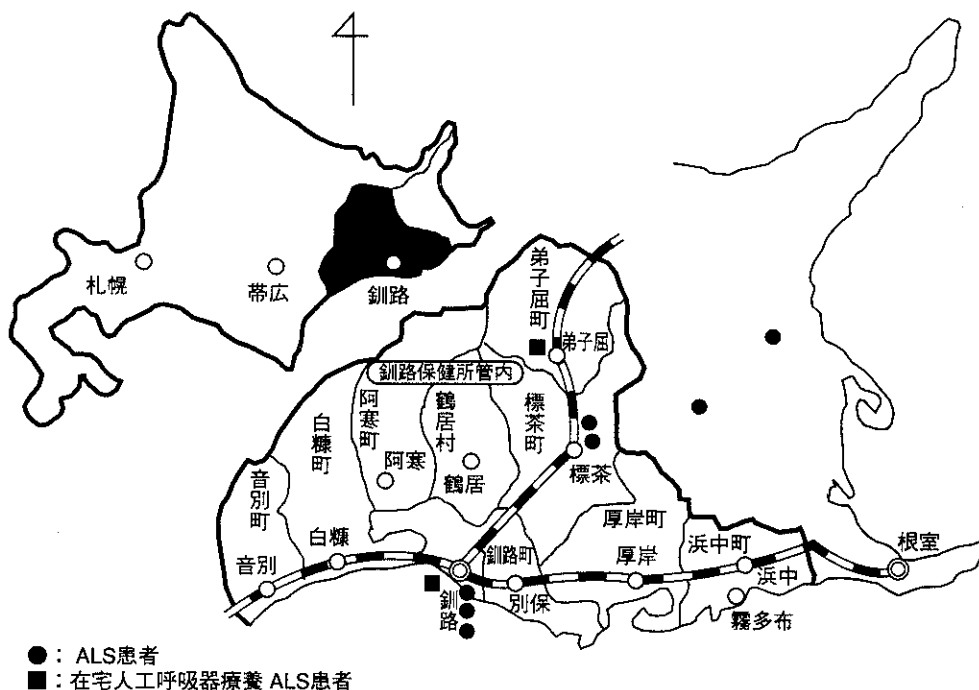


図2：ALS患者の分布



宮城県神経難病医療連絡協議会の活動 - 現状についての報告と将来の展望 -

班 員：糸山泰人（東北大学神経内科）
研究協力者：沖田 直（広南病院神経内科） 関本聖子（広南病院）
真嶋智彦（広南病院） 高瀬貞夫（広南病院神経内科）
望月 廣（国療宮城病院神経内科）

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。各事業が開始されたが、今後は事業の拡大が必要と考えられた。

The Activities of the Miyagi Prefectural Intractable Nervous Disease Medical Liaison Conference

Yasuto Itoyama M.D.¹⁾, Naoshi Okita M.D.²⁾, Seiko Sekimoto²⁾, Tomohiko Majima²⁾, Sadao Takase M.D.²⁾,
Hiroshi Mochizuki M.D.³⁾

Department of Neurology, Tohoku University School of Medicine¹⁾

Department of Neurology, Kohnan Hospital²⁾

Department of Neurology, Miyagi National Hospital³⁾

ABSTRACT

In Miyagi, an intractable nervous disease medical liaison conference has been established, and an intractable nervous disease medical networking project has begun. This liaison conference is comprised of 3 bases and 14 cooperative hospitals, public health centers, related municipalities, patient groups, and parties associated with the Prefecture, whose intractable disease specialists conduct such tasks as medical consultation, network coordination, support to in-home intractable disease patients, and training seminars.

Medical consultations are conducted, among other means, over the telephone and try to solve medical or other problems accompanying nervous intractable disease. A total 101 consultations were received by the end of December, 1999.

Network coordination involves the introduction and mediation of all available sickbeds to patients seeking long-term therapy at hospitals and short-term hospitalization in succession to short-stays. Coordination is still

underway toward its implementation.

To support intractable disease patients in-home, a personal network around the patient will be erected. While maintaining the patient's therapeutic environment, information will be gathered, compiled into a database, and issued as an intractable disease notebook. Information is currently being gathered.

This year, a total of 3 training seminars will be conducted for about 160 people focusing on public health nurses and nurses.

[はじめに]

神経難病では中枢神経がひろく障害され、進行性に全身の機能が低下する。このため全身性に運動機能障害が出現し、日常生活に必要な運動機能はもちろん、会話や嚥下、呼吸、尿・便などの生命維持に不可欠な機能にも支障を来す。このような神経難病（筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、多発性硬化症など）の多くは勤労年代に発症するため、問題は更に深刻である。神経難病患者の療養には多くの介助と高度の看護、医学管理が必要となるが、現状は理想にほど遠く、このため宮城県においても、神経難病患者に対する医療、福祉政策が検討され、神経難病医療ネットワークの構築が進められてきた。今回、このネットワーク事業を推進する神経難病医療連絡協議会の活動を報告する。

[目的]

宮城県では神経難病患者さん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。この事業を円滑に推進するために、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充実のための方向性を検討する。

[方法]

1. 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ネットワークに参加する3つの拠点病院と14の協力病院（図1に各医療機関の位置と名称を記す）、保健所、関係市町村、患者団体、県などの関係者で構成されている。連絡協議会には難病専門員が配置され、事業を行うが、その事業実施は広南病院に委託されている。

②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地研修の各事業に大別される。

- ①医療相談事業では、電話などにより患者および家族などの相談に応じ、神経難病の療養上・医療上の問題の解決をはかる。
- ②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あるいは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紹介・斡旋する。
- ③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。
- ④医療従事者等の教育並びに実地研修事業は、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。
各事業につき検討した。

[結果]

- ①医療相談事業は、電話による相談を平成11年2月から開始した。当初は週2回各4時間の相談時間

で開始した。8月よりスタッフの拡充と専任化をはかり、これにともない相談時間も週5日にひろげ、またファックスによる連日・24時間の受付も開始した。結局、12月末までに延べ101件の相談があった。相談内容と解決件数を表1に示す。相談の内容としては、病院・医院の紹介、病気に対する質問が多かった。解決率の低かったものは、レスパイトケアの希望と入院先の確保であった。

- ②ネットワーク調整（入院促進）事業の全文を表2に掲げる。本事業は今後、各医療機関との連絡調整の後に実行に移される。
- ③在宅難病患者支援事業では、神経難病手帳を作成する。手帳の項目（表3）については既に検討を終了しており、データベース作成のためのソフト制作と平行して、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。また、手帳の項目の一つにもなっているが、救急時の対応策として、全県下での救急隊への登録と電力会社への登録を依頼し、いずれも了承が得られ、より安心な在宅療養が可能となるものと思われる。
- ④医療従事者等の教育並びに実地研修事業は、平成11年10月7日仙台、11月24日古川、12年2月18日仙台（予定）の3回を行う。県内の県保健所保健婦、市町村保健婦、病院看護婦、訪問看護婦らを中心に、計3回、160余人が研修を受ける予定である。実施した2回の研修会では、いずれも午前中は講義、午後は参加者全員による事例検討と討議を中心に行った。県内の神経難病ネットワークを支える人的ネットワークの骨格が形成され、この集いを通して各地での難病支援の会が催されつつある。

[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るようとしている。今後、事業の拡大が必要と考えられる。以下、各事業につきその方向性を述べる。

①医療相談事業

相談受付方法の多様化を図る。今後、ホームページを展開し、インターネット上での受付も開始する。解決率の低かった入院先の確保やレスパイトケアについては、次項のネットワーク調整(入院促進)事業の推進で解決を図ってゆく。

②ネットワーク調整(入院促進)事業

短期入院事業については、拠点・協力病院の協力を得て、早期の実現をはかってゆく。長期入院事業については、拠点・協力病院のみでは病床の確保は困難であり、他の一般病院の協力も不可欠と考えられる。このため県内の全医療機関への協力要請の打診が必要と思われる。

③在宅難病患者支援事業

本年度は20名の在宅療養中で人工呼吸器装着中の筋萎縮性側索硬化症患者を対象に神経難病手帳を作成する予定であるが、今後は対象患者の拡大と手帳の中身のより一層の充実が必要と考える。次ぎに対象とすべき患者としては筋萎縮性側索硬化症患者のうち、呼吸器非装着の重症者および入院中の呼吸器装着者、他疾患での重症者があげられる。中身の充実すべき点としては、以下のよう項目が考えられる。

1. 諸制度の申請要領
2. 基本的な介護手技
3. 呼吸管理についての情報
呼吸管理の方法の説明
方法の選択についての意志表示
4. 栄養管理についての情報
栄養管理の方法の説明
方法の選択についての意志表示

今年度で作成する手帳の改良を含め、質的・量的な充実をはかりたい。

④医療従事者等の教育並びに実地研修事業

在宅医療の拡充を図るためには、一般医家、一般病院の従業員、家族、ボランティアへの実践的医療技術の講習が不可欠である。また、本年行ったような、保健婦・看護婦の人的ネットワークづくりも引き続き行う必要がある。また、講習の場所についても、中心都市である仙台のみではなく、

郡部での開催も考慮すべきと考える。

[まとめ]

宮城県の神経難病医療ネットワークを推進する基本的な4つの事業について、その内容、現状、今後の展望などにつき記載した。各事業の進捗状況については、遅速はあるものの、すべて開始された。今後、各事業の量的拡大と質的向上を図るべき段階に入ったものと思われる。

図1：宮城県神経難病医療ネットワークの構成病院の位置と名称を示す

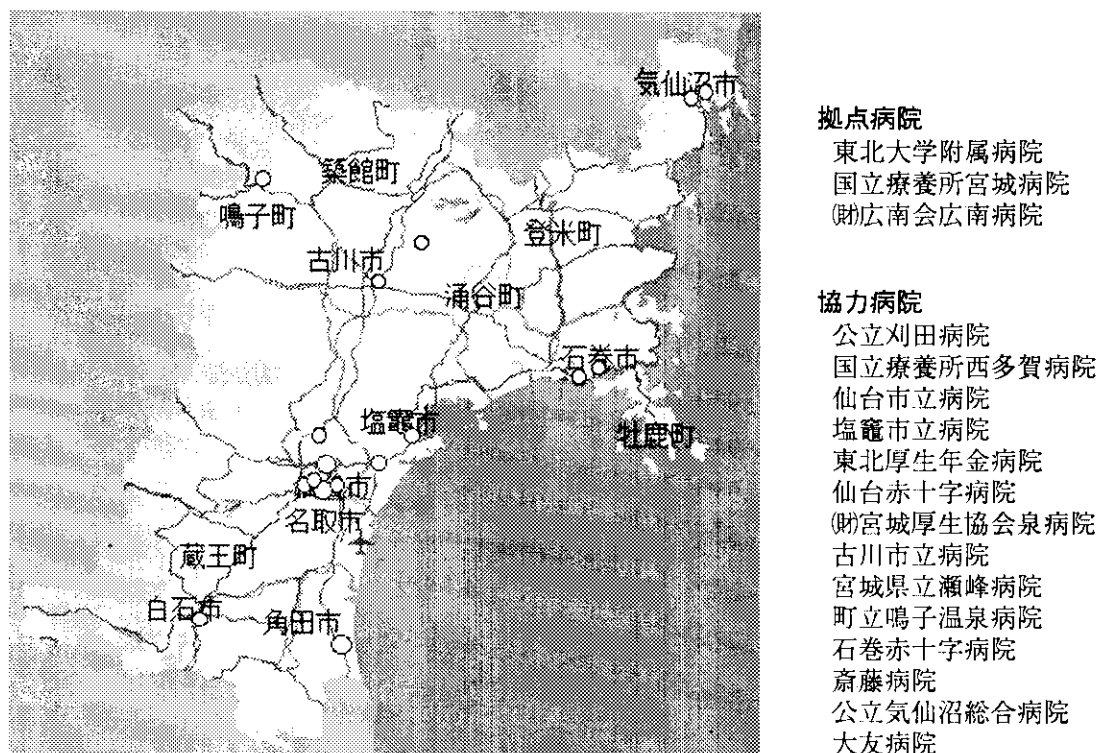


表1：医療相談の内容と解決件数を示す

	入院先の確保	医療機関確保 在宅ケア依頼の	専門病院受診希望	経済的問題	症状に関する不安	介護疲れによる レスパイトケアの	その他	総計
件数	12	4	20	4	32	5	24	101
解決件数	5	4	17	2	28	2	18	76
解決率%	41.7	100.0	85.0	41.7	87.5	40.0	75.0	75.2

表2：ネットワーク調整事業の内容

ネットワーク調整事業

1. 目的
ネットワーク調整事業は、神経難病患者・家族が住み慣れた地域で安心して療養できるように、県内のすべての地域での入院医療体制を確保することを目的とする。
ネットワーク調整事業は短期入院の調整事業と長期入院の調整事業にわけられる。
短期入院の調整事業では、在宅療養中の難病患者の全身状態をチェックし、併せて、介護者の体養を確保するために短期間の入院を確保する。
長期入院の調整事業では、患者家族の希望する地域での長期療養入院を確保する。
2. 対象者
この事業の対象者は、特定疾患治療研究事業の認定患者等のうち、人工呼吸器の装着や気管切開カニューレなど医療器具の管理や、頻回の吸引など高度の医学的管理を要する患者で、かつ、在宅療養の継続が一時的あるいは長期にわたり困難な者とする。
3. 事業の内容
 - 3-1. 短期入院の調整事業
在宅療養を行っている神経難病患者が、在宅療養の継続が主に介護者の事情などにより在宅療養が困難になった時に、短期間の入院先を確保する事業である。
短期間入院では、在宅療養者の全身状態の管理と病変の早期発見のために医学的管理を行なう。
原則として入院期間は1ないし2週間である。付き添いは付かない。
対象となる患者は、在宅療養中の神経難病患者で一般のショートステイ施設の利用が困難な者である。
神経難病医療連絡協議会（以下、協議会とする）事務局は主治医を通じて依頼を受けたのち、適切な病院の担当者と交渉し、入院を仲介する。
 - 3-2. 長期入院の調整事業
患者・家族の希望する地域での長期入院療養を確保する事業である。
対象となる神経難病患者は、様々な理由により在宅療養の継続や開始が困難な者とする。
協議会事務局は主治医を通じて依頼を受けたのち、適切な病院の担当者と交渉し、入院あるいは転院を仲介する。
4. ネットワーク調整
 - 4-1. 申し込み：入院の調整の希望は主治医を通じて協議会事務局に申し込む。
 - 4-2. 医療機関における病床の確保：協議会は事前に各医療機関における利用可能な病床の調査を行い、本事業における入院病床の確保に努める。
 - 4-3. 調整：協議会事務局は依頼を受けたのち、各医療機関の状況や患者の希望や住所などを勘案して、適切な病院の担当者と交渉し、入院を仲介する。
入院が可能と判断されたら、病院担当者と主治医・患者との間で最終的な打ち合わせを行い、両者の合意の上で入院／転院とする。
この間、入院が困難と判断されたら、事務局は次の候補病院を仲介する。
 - 4-4. 入院までの期間：協議会事務局は依頼を受けてから入院までの期間が、短期入院の調整事業では2週間以内となるように努力する。
また、長期入院の調整事業では、その期間については当面は特に定めない。

表3：神経難病手帳の主な項目を示す

- ①個人情報
 - ②医療情報
 - ③社会制度の活用状況
 - ④看護・介護情報
 - (1)担当者についての情報
 - (2)現在受けている在宅サービス
 - (3)現在受けている通所サービス
 - ⑤医療機器情報
 - (1)使用中のカニューレ・ゾンデ類
 - (2)医療器械
 - (3)緊急時の対応
 - ⑥日常生活動作
 - ⑦使用中の薬剤
 - ⑧情報のページ
 - ⑨療養の記録
- ①～⑤の各項目はデータベースに登録される。
⑥～⑨はデータベースには反映させない。

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。

TIIs internet useful to obtain the information on medical and social services?
A study on the patients with parkinson's disease

Yasuto Itoyama, Hiroshi Onodera, Yasuko Yamauchi, Kimiko Takamatsu

Department of Neurology, Tohoku University School of Medicine

ABSTRACT

We studied how patients with Parkinson's disease obtain the information and services on medical care and social welfare. Most patients obtained the information on medical care from hospitals, and the information of social welfare from public health department. However, some patients felt that necessary information were not obtained immediately. Although less than 10% of patients were netted, majority of patients were eager to use internet to obtain medical and social welfare information. Our results indicate that patients with PD are interested in using internet as a tool to obtain information of medical and social services.

To support intractable disease patients in-home, a personal network around the patient will be erected. While maintaining the patient's therapeutic environment, information will be gathered, compiled into a database, and issued as an intractable disease notebook. Information is currently being gathered.

This year, a total of 3 training seminars will be conducted for about 160 people focusing on public health nurses and nurses.

[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。

表1 医療情報入手状況

	現 状	望ましい入手先
病 院	75%	93%
自治体(保健所等)	4%	19%
新聞・雑誌	32%	23%
テレビ	19%	16%
患者の会	19%	7%
インターネット	2%	2%

30%の患者が欲しい情報がすぐに得られないと回答

表2 福祉サービス利用状況

	利用中(40%)	将来希望(39%)
ヘルパー	5%	11%
デイサービス	12%	12%
ショートステイ	7%	7%
車椅子	9%	0%
枕	11%	0%
家屋改造	2%	

表3 福祉情報入手状況

	現 状	望ましい入手先
病 院	44%	56%
自治体(保健所等)	46%	53%
新聞・雑誌	44%	12%
テレビ	25%	9%
患者の会	18%	11%
インターネット	2%	2%

患者の50%が情報入手困難と回答

表4 インターネット利用状況と使用希望

現在インターネットを使用中 9%	
(未使用の方に質問)医療福祉情報入手のため、インターネット設置を希望しますか？	
希 望 す る	12%
無 料 な ら 希 望	22%
希 望 し な い	33%
わ か ら な い	33%

表3 家にインターネット端末があるとしたら
医療福祉情報入手に用いますか？

利用する	55%
利用しない	4%
わからない	20%
医療福祉担当者に直接聞かないと不安	20%

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（東北大学神経内科）
吉田令子、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患者とその家族をとり上げて特別講義を行ってきた。学生のALSに対する認識、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。

Optimizing university education on intractable neurological diseases through
improved information on medical treatment
- The Miyagi University School of Nursing Approach -

Yasuto Itoyama¹⁾, Reiko Yoshida²⁾, Haruo Nagasawa²⁾
Kouichiro Kawashima³⁾

Department of Neurology, Tohoku University School of Medicine¹⁾
School of Nursing, Miyagi University²⁾ Sendai Oshin Clinic³⁾

ABSTRACT

The development of medical personnel who are highly skilled in the processes of medical treatment is an important problem. The School of Nursing at Miyagi University uses a unique approach. An ALS patient and the patient's family appear at a special lecture for the students. This paper reports on a questionnaire-based survey of the students' understanding and reaction toward the patient. Special attention was given to the emotional reactions of the students and their depths. The students also completed a written report from which the students' responses were categorized. The results showed that most students had a prior interest in information concerning ALS. However, they had not yet had the chance to meet an ALS patient directly. After meeting the ALS patient during the lecture, half of students reported some negative emotions, which were described in these reports. The categories which developed from the reports were the manners and attitudes of the medical personnel, care of the family, maintenance of the medical treatment system, bioethics, and the degree of the

patient's independence in regard to treatment. Based on these results, the possibility of future modifications of the approach are discussed.

〔はじめに〕

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⁾。こうした地域の特殊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しやう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患者に出会う機会がなかった学生は94.1% (図3)であった。講義を受け関心を持ったことは、患者とケア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)であった。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)であった。人工呼吸器を装着した患者を目前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)であったが、その強さをWrong-Bakerの顔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、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、医療者自身の燃付きや感情的な巻込まれを防ぎ、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婦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⁶⁾も示されており、現代の若者気質がうかがえる。