

彼らの看護職としての役割獲得を支持するにあたり、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後退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まい。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、医療者の燃え付きや、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。その患者に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な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、物質、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てくることを示唆している⁹⁾。さらに、Mischel（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⁹⁾。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で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える。

[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) 学生の興味や関心に沿った各自の成長に無理のない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努めた。
- (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のネットワークシ

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 Oklahoma nurse,33(1):8 1988.
- 3) Wrong and Baker：Pain in children；Comparison of assessment scales, the Oklahoma nurse,33(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 intreaction,1978.
- 10) Mischel,W：Personality and assessment,Wiley,1968.
- 11) Schwartz,S.H. & Howard：Internalized values as motivators of altruism,1984.

図1 ALSという疾患や患者さんについて知っていましたか N=85

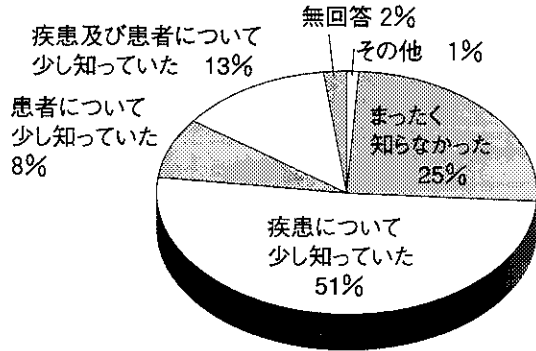


図2 在宅で高度医療、重度の介護を要する患者さんに興味はありましたか N=85

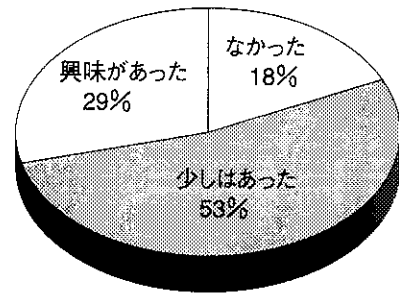


図3 ALSの患者さんと出会う機会がありましたか N=85

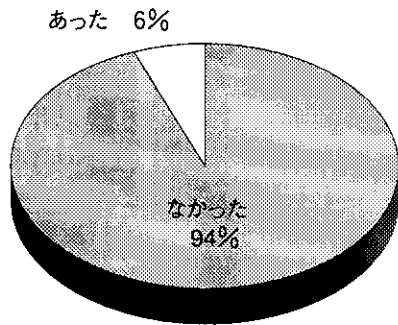


図4 この講義を受けて関心を持った事はどんな事ですか N=85

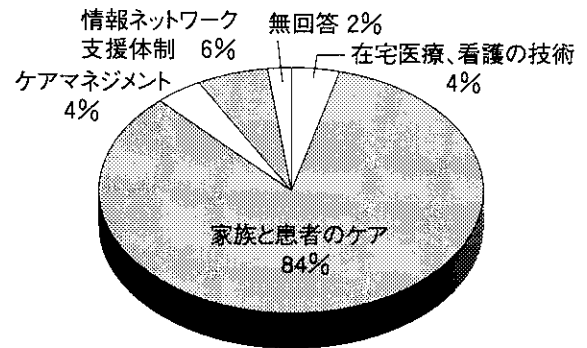


図5 ALSの患者の在宅医療についてのスタンスはいずれに近いですか N=85

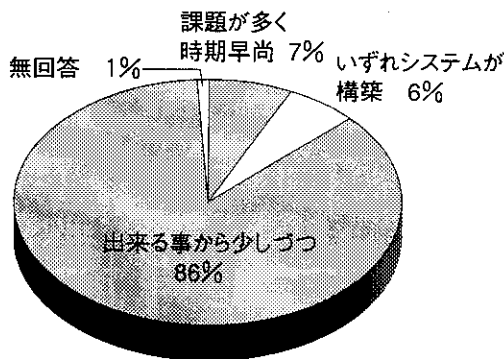


図6 人工呼吸器を装着した患者さんを目の前にしてあなたの感情的な反応はどのようなものでしたか N=85

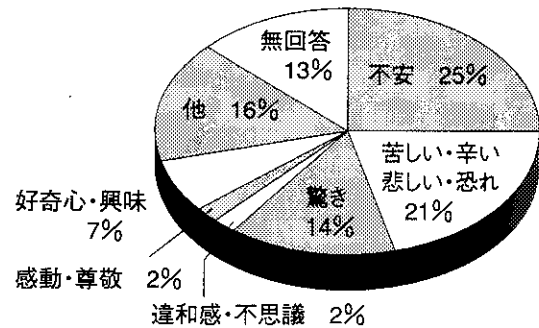


図7 あなたのいまの感情を顔の表情で示すとしたら N=85

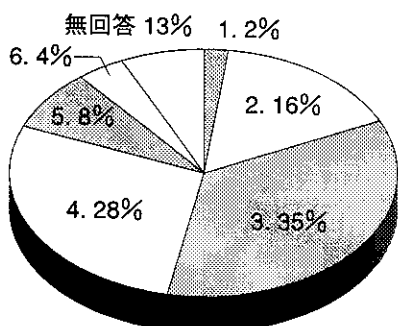
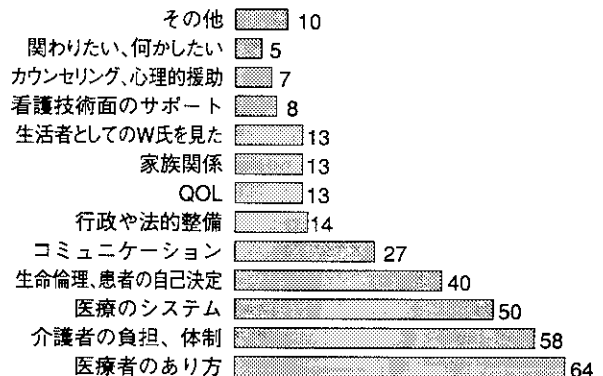


図8 レポートの記述内容 (重複回答)



神経難病介護者の活動量に関するアクティグラフを用いた研究

班 員：加藤丈夫（山形大学医学部第三内科）
協力研究者：栗田啓司、和田 学、栗村正之、川並 透

研究要旨：神経難病の在宅における療養環境を整備するためには、その介護の程度を把握する必要がある。そこで今回、神経難病を在宅で介護する介護者の活動量をアクチグラフを用い検討した。対象は在宅の神経難病の主たる介護者（ALS：3例、パーキンソン病：1例）。対照として非介護者4例を用いた。方法は被検者の非利き手にアクチグラフ（AMI社）を2-3日間装着し、ゼロクロッシングモードにて1分間のカウント数を活動量とし、覚醒時、睡眠時及び一日の活動量を検討した。覚醒時、及び睡眠時の神経難病介護者の活動量はそれぞれ平均223.3、13.04で、対照例と比べ増加傾向にあったが有意差は認められなかった。一日では、神経難病の介護者の活動量は平均141.26で、対照例と比べ有意に増加していた（ $p<0.05$ ）。これらの結果から、神経難病の介護者は対照例と比べ活動量の増加を余儀なくされており、神経難病の在宅における療養を支援していく上で、介護者の負担を減らし介護が無理なく続けられる様な施策を施していく必要がある。

ABSTRACT

An actigraphy study on the activity of caregivers for patients with neurodegenerative diseases
Background: An evaluation of the amount of activity of caregivers for serious patients with the neurodegenerative diseases is essential for establishment of better the medical care for these patients at home.
Objective: We examined the amount of physical activity of the principal caregivers for intractable neurological diseases by using an actigraph. Methods: Four caregivers (three for bed-ridden patients with amyotrophic lateral sclerosis(ALS) treated with home ventilation, and one for a patient with Parkinson disease bound to wheel chair (Hoehn-Yahr V)) joined this study. The control subjects were four housewives serving no care for any patients. An actigraph was put on a wrist opposite to their handedness for 2 or 3 days. We regarded the count of every one minute recorded in an actigraph as an activity of each individual. The count was compared between the caregivers and the controls in the non-sleeping period, in the sleep and all day long. Results: The count of the caregivers recorded by an actigraph tended to increase compared with the controls in the non-sleeping period and in the sleep, but the difference was not significant($p>0.05$). In the all day long, on the other hand, the count of the caregivers significantly increased compared with the controls. Discussion: The amount of physical activity of the caregivers for such patients was demonstrated to be more increased than that of the controls. To establish a medical care at home, therefore, we have to share a burden on a caregiver for these intractable neurological diseases.

〔研究目的〕

筋萎縮性側索硬化症（ALS）をはじめとする神経難病は有効な治療法がなく、病気の進行に伴い、長期の入院を余儀なくされてきた。近年、在宅における療養環境の改善に伴い、重い身体障害を伴った神経難病患者の在宅療養が可能となってきている(1)。在宅における療養環境をより良いものとするために、医療制度や福祉制度の改善やマンパワーの充実が図られる必要があるが、そのためには在宅

療養中の患者のニーズを把握し、在宅における介護がどの程度のものであるのかを理解する必要がある。ここでは、神経難病患者の介護者の活動量をアクチグラフを用い定量的に評価した。

[研究方法]

対象は、人工呼吸器を装着し在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症3例及びHoehn-Yahr V度のパーキンソン病1例の主たる介護者の計4例。対照として介護を行っていない専業主婦4例を用いた。

被検者の非利き手にアクチグラフ(AMI社)を2-3日間装着し、ゼロクロッシングモードにて1分間のカウント数を活動量とし、覚醒時、睡眠時及び24時間のカウントの平均値を検討した。

統計にはWelchのt検定を用いた。

[結果]

覚醒時には、神経難病の介護者のカウントは214.05から231.65、平均223.3で、対照例のカウント(158から220、平均186.24)と比べ増加傾向にあったが有意差は認められなかった($P>0.05$)。睡眠時には、神経難病の介護者のカウントは7.8から16.7で平均13.04で、対照例のカウント(7.8から8.8、平均8.33)と比べ増加傾向にあったが有意差は認められなかった($P>0.05$)。一日トータルで評価すると、神経難病の介護者のカウントは、131.1から159.45、平均141.26で、対照例のカウント(76.8から116.53、平均103.49)と比べ有意に増加していた($p<0.05$)。また、神経難病の介護者には、睡眠時に覚醒時と同様のカウントの増加が2-3回認められた。

[考察]

著しい身体的な障害を持つ神経難病の患者が自宅で療養する際には、様々な医療資源や福祉制度を提供する必要があるが、そのためには、在宅における患者やその介護者がなにを必要としているかを知る必要がある。その方法としては、これまでは一般的に患者や家族に対するアンケート調査が用いられていた。アンケート調査は具体的な要求を細かく取り上げるのには有効な方法であるが、統計学的な処理をすることが困難なことが多い。そこで、今回の我々の研究では、アクチグラフを用い、神経難病を介護するものの活動量を、定量的に評価した。アクチグラフはパーキンソン病に対する薬物治療の効果を評価する際(2)や睡眠の研究にも用いられており(3)、細かい動きの客観的な評価が可能である。我々は、アクチグラフを神経難病を介護しているものと対照例の非利き手に装着し一分間のカウントを活動量として記録し、覚醒時、睡眠時、および一日における活動量を検討した。覚醒時、睡眠時、一日のいずれも神経難病の介護者において活動量の増加が認められたが、覚醒時や睡眠時には統計学的に有意差は認められず、一日においてのみ神経難病介護者の活動量が対照例より有意に増加していた。覚醒時や睡眠時において統計学的な有意差が認められなかった点については、一日全体と比べると解析する時間が短いことが考えられる。検討する症例を増やすとこれら覚醒時や睡眠時といった短い時間においても有意差が認められる可能性がある。睡眠時の活動量に関しては、神経難病の介護者は2-3回の覚醒時と同程度の活動量の増加が認められ、患者の介護のために睡眠を中断させられているものと推測される。アクチグラフは活動量を客観的に評価する手段として優れているが、活動の内容については区別ができないため、実際に介護を行ってなくても他の仕事で活動していると活動量としてカウントされてしまう点が問題である。今回の検討においても介護しているときとそれ以外の部分を区別した分析は行っていない。今後このような問題点を克服し神経難病の介護者の活動量を評価していく必要がある。いずれにせよ、我々の研究の結果から神経難病の介護者は対照例と比べ活動量の増加を余儀なくされており、神経難病の在宅における療養を支援していく上で、介護者の負担を減らし介護が無理なく続けられる様な施策を施していく必要がある。

[参考文献]

1. 斎藤豊和. ALSの長期入院及び在宅医療. 臨床神経 39:70-1, 1999.
2. 持尾聰一郎, 岡尚省, 片山 晃, 佐藤浩則. Parkinson病の「振戦」の臨床生理学的研究—とくにActigraphyを用いた振戦による運動量の定量的評価法に関する検討—. 日本臨床 55:158-62, 1997.
3. Monk TH, Buysse DJ, Rose LR. Wrist actigraphic measures of sleep in space. Sleep. 22:948-54, 1999.

表1 介護者のカウント

	覚醒時	睡眠時	24時間
case1	217.3	16.4	138.4
case2	214.05	7.8	136.1
case3	231.65	16.7	159.45
case4	230.0	11.25	131.1
平均	223.3	13.04	141.26

表2 対照例のカウント

	覚醒時	睡眠時	24時間
control1	198.37	8.02	116.53
control2	220.2	7.2	76.8
control3	168	8.7	114.33
control4	158.4	8.8	106.3
平均	186.24	8.33	103.49

図1 覚醒時の活動量

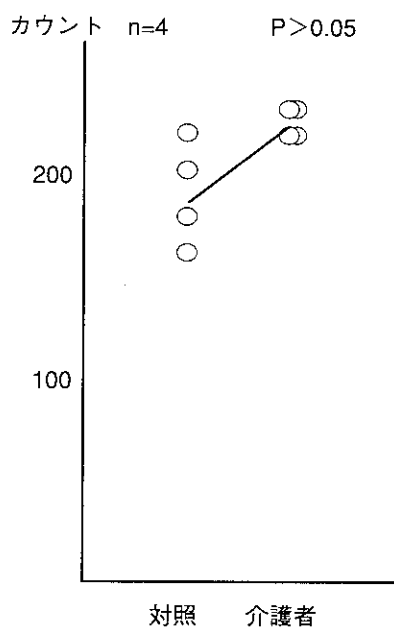


図2 睡眠時の活動量

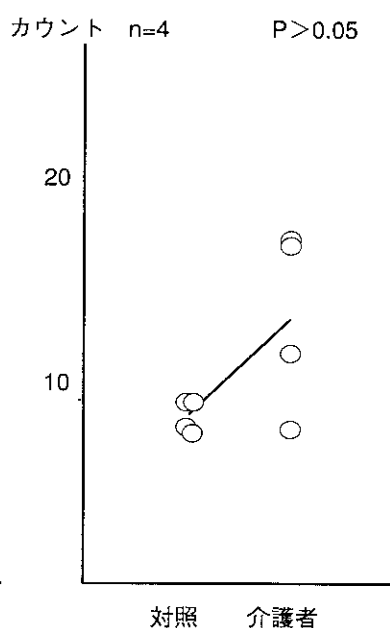
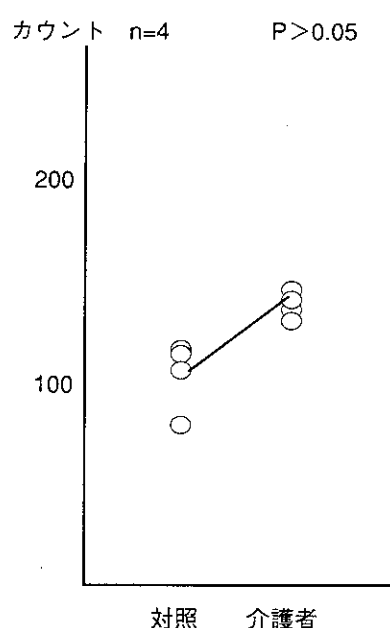


図3 一日の活動量



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）

研究協力者：関 晴朗、亀谷 剛、永田哲也、清水 洋、高橋健二

（国立療養所山形病院東北神経てんかんセンター、神経内科）

青山永策、佐藤美夫、斎藤カツ子、後藤正篤、白田裕子、鍛冶山徹

（山形県健康福祉部保健業務課）

日本ALS協会山形支部

トータルメヂカルコンサルタント株式会社

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、毎日の生活の場となる自宅での在宅療養、病院など医療施設あるいは身体障害者施設など福祉施設など患者自身あるいは介護するご家族の選択の自由さを含んだ療養環境の整備が重要である。本研究事業では、現在、患者および家族が長期療養の場として選択ができる在宅療養と長期（病院／施設）入院療養の外に、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）の可能性について検討した。全国に先駆けて山形県で独自に調査した結果について報告し、山形県における具体化への進捗状況について検討した。その中で特に、最も具体化できる施設規模と開設および運営主体、今後必要となる構造的環境と運営条件についてまとめた。また一方では、実際のケアハウスが実現するまでの準備期間に、国立療養所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）運営について紹介した。

Establishment of a small-sized Nursing Home(Care-House) for severely disabled patients with artificial respiration-project designed and proposed in Yamagata Prefecture

Kimura I, Seki H, Kameya T, Nagata T, Shimizu H, Takahashi K(Division of Neurology, Tohoku Neuro-epilepsy Center in yamagata, National YamagataHospital)
Aoyama E, Satou Y, Goto M, Shirata Y(Yamagata Prefecture)
Japan ALS Association, Yamagata Office

ABSTRACT

Severely disabled patients including of amyotrophic lateral sclerosis and other intractable neurological disorders frequently need very long-term medical and welfare service. For such patients, there is no housing accommodations to select except both their own home and very limited hospitals. In this study, we proposed a third selection for long-term housing facilities, a small-sized nursing home or care-house. We summarized a practical nursing home plan of both hard and soft aspects and medico-economical aspect as well.

【研究目的】

これまでの在宅療養中の神経難病患者および家族介護者を対象にした面接調査結果からは、重度難病患者の過半数の方は自分の長期療養の場として在宅での療養を希望している。しかし現実には介護者不足や療養できる部屋の空間、トイレや浴槽など主に家屋構造上の問題から希望しながらも、恵まれた数少ない例が在宅療養を選択し、他の大多数のケースでは実現が困難な状況にある。

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つには在宅に近い場所に自活が可能な療養環境を共同で構築し、組織的な介護力の支援を基盤にして生活する方法である。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、外から専門医療サービスが受けられるケアハウス（小さな規模でのナーシングホーム）構想がある。

山形県では特に、人工呼吸器を装着しながら在宅療養を継続することが困難なことに注目し、「人工呼吸器を装着した難病患者のためのナーシングホームの整備可能性調査」を計画し、県独自のくじの調査費を計上し、議会での承認を得ることができた。

本報告では、可能性調査結果の内容を紹介し、その後の県における具体化への進展と、実現までの期間、国立療養所山形病院難病専用病棟に附属する模擬在宅訓練施設を利用した、2家族を対象にした神経難病ケアハウス・モデル事業の企画について報告する。

【研究方法】

「人工呼吸器を装着した難病患者のためのナーシングホームの整備可能性調査」は患者・家族および患者支援団体、県、保健所および市町村、山形県神経難病拠点病院および協力専門病院、医師会などそれぞれの利害関係から完全に独立し、バイアスのかからない立場構想できることから第3者民間シンクタンクに事業依託して実施された。第3者がそれぞれの組織に十分な時間をかけて面接し、最後にあるべき形をまとめる、山形県知事および山形県議会に提出して今後の事業の方向付けに資するものとした。

具体的な、想定ケアハウス入居対象者として人工呼吸器を装着したALS等の重度神経難病患者を優先し、比較的早期に実現のできる現実に即した調査内容とすることを定めた。

調査期間は平成10年12月から11年3月、調査員の構成は、医師1名、薬剤師1名、一級建築士1名、医業経営コンサルタント協会認定コンサルタント1名である。

面接調査対象として、在宅および神経難病専門病院で人工呼吸器を装着して療養中の筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症患者本人及び介護にあたっているご家族、日本ALS協会山形支部、神経難病山形県拠点病院およびその協力専門病院医師および看護婦、保健所、身体障害者施設、県健康福祉部保健業務課、ボランティア団体等である。

【調査結果】

（1）患者サイドから考えたナーシングホームの役割・機能

患者家族及び日本ALS協会山形支部からの面接調査結果をまとめると

- ①患者、家族のサポート的な機能
- ②開かれた、自由な施設
- ③急性期を過ぎた慢性期の患者の長期療養に適する
- ④短期入所も可能
- ⑤終末医療も
- ⑥介護者の休養のための宿泊設備も整える
- ⑦協会支部事務所を併設
- ⑧相談窓口を併設し、相談に応じる
- ⑨十分な共有スペース
- ⑩24時間看護体制を確保
- ⑪施設規模は50床程度
- ⑫施設設置主体と設置場所：設置運営は県で、患者支援団体と民間で支援

設置場所は医療サービスの確実性から山形市内国立療養所山形病院の敷地内に設置して欲しい。

(2) 医療サービス提供サイドからの施設に求める意見

- ①患者の自宅に近い場所に複数の施設を、最初は山形市内の国立療養所山形病院敷地内がよい
- ②家族や支援団体、ボランティアが24時間自由に入出りができる自由さとセキュリティの確保
- ③退院から在宅療養への移行の模擬訓練ができる機能
- ④人工呼吸器管理など専門技術をもつ常勤看護婦、保健婦の確保と日中は訪問看護ステーションの活用
- ⑤地域かかりつけ医、協力病院、拠点病院との連携が基盤
- ⑥家庭からの直接入居でなく、専門医による施設での生活の可能性評価が必要
- ⑦施設規模は当初10人程度の小規模から開始するのが望ましい。
- ⑧施設の設置主体は現在、財政的支援での法的根拠がないところから民間活力による自由な経営が望ましい。

(3) 法制度上のナーシングホームの位置付け

在宅での絶対的な介護力不足を補い、専門医療の介在不足を解決でき、しかも自宅でのここの多様な生きがいを十分尊重した生活を確保できる「難病ケアハウス（あるいはナーシングホーム）」を開設するためには、現在施行されている法律の中で積極的に利用できる制度はなく、その位置付けについてはかなり困難である。

医療法上は、長期療養型施設として認められているのは療養型病床群であるが、人工呼吸器を装着されたALS患者など専門医療の介入の比重が高い重度神経難病患者は長期療養型病床群での診療機能体系や診療報酬体系の中ではその対応が不十分と考えられる。また家族や支援する難病支援団体、ボランティアの介入にも大きな制約がある。

一方、身体障害者福祉法に基づく、身体障害者療護施設施設は、その設置基準が30人以上の入所定員を有することが求められており、県内の長期入院希望の患者数からも困難がある。また身体障害者療護施設においても、長期療養型病床群と同じように、家族及びボランティアの介入はできない。

以上から、難病ケアハウスを、あくまでも患者と家族が相互に生活を支援し合う共同の居住の場として限定することになる。生活を自立した上で、隣接する専門病院から訪問医療・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」的なものとするのが唯一可能な位置付であろう。

(4) 実現するための諸条件

グループホーム的なケアハウスと位置付けた場合、施設整備、運営の公的補助・助成措置対象は現在、痴呆性老人グループホームに限られ、設置費用、運営資金を含めた経営主体を誰にするかが重要になる。

このような新しい概念のケアハウスが、他の難病患者長期療養形態のモデルとなる意義を考えると、実現に向けて患者および家族、支援団体、行政、医療機関が協力して新たな道を探る意味は大きい。

県は新たな形態のケアハウスの創生と実現に向けた補助、助成制度を国に対して働きかけ、当事者は自己資金を蓄えて、実力を付ける必要がある。

(5) 具体的な基本整備設計

1) 果たすべき役割

- ①介護力が不足しているなどの家庭の事情によって、在宅療養が不可能なALS等難病患者が長期療養できる新たな環境を提供する。
- ②在宅療養中の重度難病患者の短期入所、入浴サービス、家族などのレスパイトなど。

2) 主な機能

- ①入院から在宅療養に移行する際の模擬体験、訓練
- ②地域のかかり付け医、協力病院、拠点病院との連携と調整機関として
- ③ボランティア活動の拠点機能
- ④日本ALS協会山形県支部事務所
- ⑤総合相談窓口
- ⑥介護ボランティア、ホームヘルパーの養成、実習の調整

3) 規模および人員配置

家庭的な雰囲気、在宅療養での自由さを確保し、さらに運営経費面を考慮して、常勤看護婦1名(24時間勤務：2-3交代体制)で対応できる4-8名(家族を含めて8-16名)の小規模施設から開始する。人件費を抑制するために、日中の看護、介護業務の部分は訪問看護サービスとホームヘルパーを主体として運営する。

4) 利用対象者

- ①長期療養対象者
主治医の医学的判断に基づいて、入所可能と判断されたALS等重度神経難病患者、人工呼吸器装着の有無によって入所制限は行わない。
- ②ショートステイ
家族や介護者の事情によって一時在宅療養が中断される場合の支援目的
- ③在宅移行予定者
入院から在宅に移行する前の模擬訓練、実施可能の検証
- ④デイサービス
自宅での入浴などができない在宅療養患者の支援

5) 設置主体と設置場所

- ①あくまでも、在宅療養環境に近い、家庭的な雰囲気を確保することから、入居者やボランティアが可能な限り運営に参加できる民間主導として、公的助成を求める。
- ②設置場所は、最終的には県内8サブ二次医療圏の1ヶ所ずつ8施設の整備が望まれるが、その第1歩として山形市内、医療介入の容易さを考慮して国立療養所山形病院敷地内とするのが望ましい。

6) 概算事業費など

- ①長期療養あるいは短期入所費用の利用者負担は、本来、施設の運営経費に見合った実費負担とすることが望ましい。概算月額45万円以上となり、負担限度額を超える。そのために相当額の基金からの利息収入や何らかの運営費補助、助成が不可欠である。今後「ケアハウス整備に向けた検討委員会(仮称)」の中で検討して行く必要がある。
- ②概算工事費など：平屋建て、面積約400平方メートル内装、基本的医療・介護機器を含め、約2億円。
- ③概算運営費積算：看護婦3名の人件費を含め、月額概算約200万円。

[国立療養所山形病院における模擬在宅療養訓練事業]

ケアハウス開設までの期間は、国立療養所山形病院に併設して建設中の模擬在宅療養訓練施設を利用した、2世帯規模のケアハウスモデル事業を企画し、実践する。

平成12年4月竣工予定の神経難病専門病棟(一人当たり占有面積30平方メートル)に附属する独立棟内に2世帯の患者家族が居住できる環境を整備し、入院から在宅療養に移行する模擬訓練を行う。

原則として、患者は家族及び難病患者支援団体とボランティアの助けによって生活を自立。必要な

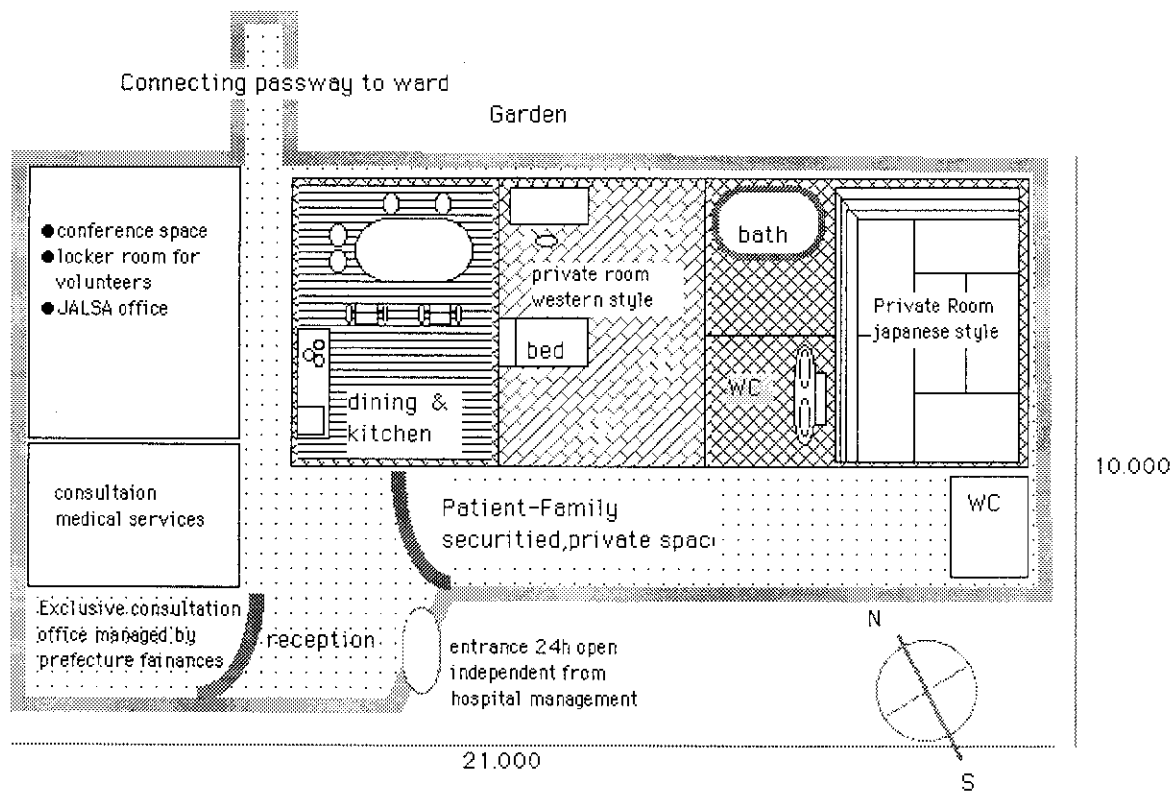
医療サービスを病院から提供する。病院とは独立した玄関をもち、24時間必要なときに家族及びボランティアなど介護要員の介入を可能にした（図）。

【結論】

山形県では全国で最初の難病ケアハウス可能性調査費用を予算化し、第三者シンクタンクに委託して実施した。報告書は県知事と県議会に提出された。その後、その具体化に向けての研究会を設置した。具体化までには設置資金の主体、経営主体の決定など未解決の問題があり、具体化までにはもう少し時間が必要であろう。それまでの準備期間、国立療養所山形病院神経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。

【参考文献】

- (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) Spino- cerebellar Ataxia Type-1. Spinocerebellar Degeneration Copiled Work, Ed. by Abe K, 新興医学出版、pp.11-18



首都圏、千葉、神奈川、
大阪、兵庫

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: 平成11年4月から平成12年2月までの11ヶ月間、東京都東大和市において総合病院に新設された神経内科外来、訪問診療、および特別養護老人ホーム2施設の診療を行った。その間に診療を行った神経疾患の中で、パーキンソン・痴呆症候群(びまん性レビー小体病、MSA)やPSP, CBD, FTDなどパーキンソン症状に痴呆を伴う疾患が両群を合わせて、病院外来、特養ホームにおいて20%近くも存在していた。特に特養ホームではこれらの患者が長期間入所しており、神経難病患者の長期療養に大きな役割を果たしていた。これらの神経難病の早期診断、合併症の予防対策、長期療養施設問題などを解決するため、今後、医療ネットワークの構築を目標として努力している。

Network for intractable neurological diseases in Higashiyamato city, Tokyo
1. Senile dementia and degenerative neurological diseases

Takeshi SATO¹⁾²⁾,
Hiroto OHTAKA²⁾, Takenobu TAKAHASHI²⁾, and Eiji YOKOYAMA²⁾

¹⁾Kohnodai Pospital, National Center of Neurology and Psychiatry

²⁾Higashiyamato Hospital, Tokyo

ABSTRACT

To clarify the problem of the patients with neurodegenerative disease in Higashiyamato city, the north-west part of Tokyo, we studied patients with dementia and parkinsonism by using MRI. We found about 20% of patients with dementia and parkinsonism in out-patients of our hospital and two nursing homes. These patients are consisted with diffuse Lewy body disease, multiple systemic atrophy, progressive supraocular palsy (PSP) and corticobasal degeneration. It is important to make accurate early diagnosis in these patients for appropriate treatments and prevention from accidental femur fracture or acute pneumonia caused by dysphagia.

[はじめに]

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。

[対象]

1) 総合病院内の神経内科外来と訪問診療

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。訪問診療は月約18名の神経疾患患者について診療を行っており、訪問看護、あるいは訪問理学療養と共同で行っている。11ヶ月間に訪問診療した神経疾患患者は32名であった。

2) 特別養護老人ホーム

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は創立以来、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。

3) 診断基準

進行性核上性麻痺(PSP)はNINDS-SPSP international workshop¹⁾、皮質基底核変性症(CBD)はSoliveri P et al, 1999²⁾、びまん性レビー小体型痴呆(DLB)はDLB international workshop³⁾、多系統萎縮症(MSA)はSchulz JB et al, 1999⁴⁾の診断基準に従った。

(倫理面への配慮)

特定の地域における痴呆患者の状況について調査するため、情報管理を厳重にして個人の情報が特定できないようにプライバシーについて十分配慮した。

[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±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provable 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PSP/CBDと診断しておいた。これら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、特筆に価する。

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。

【結論】

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。

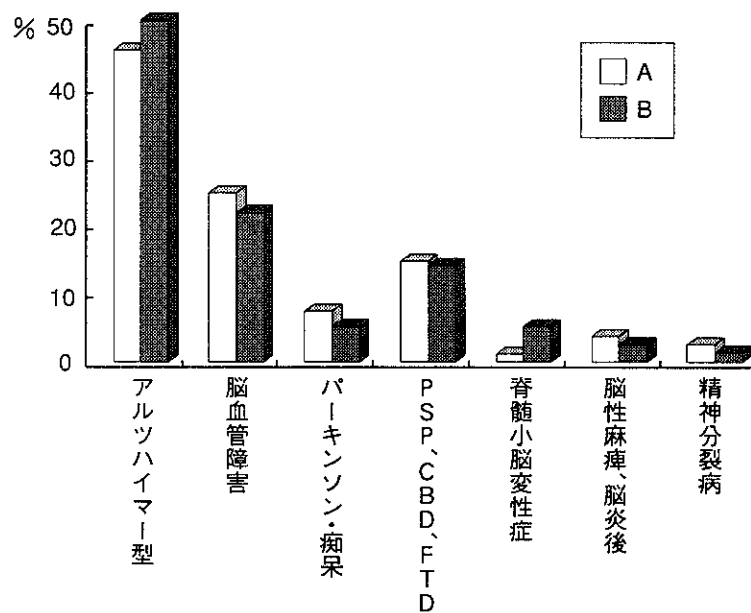
【参考文献】

- 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 pathological 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.

表 外来、在宅、特養ホームでの神経疾患

疾患	外来(%) n=152	在宅(%) n=32	特養ホーム(%) n=159
アルツハイマー型	11.8	6.3	47.8
脳血管障害	11.2	72.0	23.3
パーキンソン症候群	11.8	6.0	6.3
PSP、CBD、FTD	8.6	6.0	14.5
脊髄小脳変性症	0	3.1	3.1
脳性麻痺、脳炎後	0	3.1	3.1
精神分裂病	0	0	1.9
末梢神経障害	16.4	0	0
てんかん	5.9	0	0
筋疾患	1.3	3.1	0
MS	2.0	0	0
ALS	1.3	0	0
脊髄・脊椎疾患	2.6	0	0

図 特養ホーム2施設の神経疾患



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。

Network for intractable neurological diseases in Higashiyamato city, Tokyo
2. Home care of patients with intractable neurological diseases by visiting nurses

Yoshio SUMIKURA¹⁾, Akiko KITAMURA¹⁾, Noriko SAKASHITA¹⁾, Satoko HIROSHI¹⁾
Kaoru SHINOHARA¹⁾, Shouei UTINO¹⁾, Keizou SHIMIZU¹⁾
and Takeshi Sato¹⁾²⁾

¹⁾Center of Home care of Patients, Higashiyamato Hospital

²⁾Kohnodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry

ABSTRACT

We report home care of patients with intractable neurological diseases, such as visuospatial neglect, parkinsonism, or suspected Crutzfeldt-jakob disease. It is important for home care of these patients to have a cooperative care with visiting nurses, doctors, public health nurses, rehabilitation physicians and a pharmacist.

[はじめに]

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。

[対象]

表に示すように平成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。

倫理的には本報告は家族の了解も得てあり、問題ない。

[症例]

（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

平成7年5月、脳梗塞発作後、左片麻痺を後遺しており、ほとんどの寝たきりで在宅療養を行っていた。平成11年7月、訪問診療にて神経学的診察。左上下肢の自発運動がわずかに出来ていたが、手指分離運動や端在位の保持が不能であった。左半側空間無視や消去現象が認められた。

理学療法を開始したところ、7月には自力で端在位保持ができるようになり、左手手指の分離運動も可能となる。書字やline cancellation test では左下を認識することが出来なかったが、lineの通しナンバーを付け、それを探させる訓練を行った結果、注意すれば書字の左下無視が改善されるようになった。

本例は脳血管障害の後遺症による片麻痺が、在宅療養チームの指導により少しずつ改善を始めてきた症例である。

（症例2）54歳女性。パーキンソン症候群（多系統萎縮症 MSA）

49歳の時、上肢巧緻運動障害にて発症、次第に歩行障害、筋強剛など強くなり、平成9年9月に定位脳手術を施行されている。しかし、無動は改善せず、通院困難となり在宅療養していた。

平成11年7月、訪問診療開始した。ヘルパーの訪問を受けていたが、日中はほとんど一人で車椅子に座ったままか、ふとんに寝たままか。筋強剛強く、つかまり立ちも介助なしには不能、マット上のはいはいも出来なかった。上肢の振戦が軽度であり、構音障害のため会話はほとんど聞き取れなかった。仙骨部に褥瘡もみられた。

抗パーキンソン剤の増量により筋強剛はやや軽減してきた。これには薬剤師の訪問薬剤指導も重要な役割を果たしている。同時にバーにつかまっの立位移動、マット上のはいはいなどの理学療法を開始した。また順天堂大学理学療法室に看護婦、理学療法士がパーキンソン病の専門的リハビリテーションの実際を見学に行った。

12月には車椅子から自力でバーにつかまっの立位移動が可能となり、マット上ではいはいもバランスが少しずつ良くなってきた。

本例は看護婦、理学療法士、ヘルパーなどと協力してADLが改善してきた症例である。

（症例3）61歳女性。クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）疑い

平成9年9月 物忘れ、異常行動がみられた。

平成10年12月 近くのスーパーの場所が分からなくなる。ガスレンジの火付けられない、幻覚が生じた。

平成11年7月 尿閉にて緊急入院、その際、失見当識、記憶・記銘力低下、計算不能などの高次機能障害、筋強剛、静止時振戦、軽度のミオクロヌスが認められた。髄液正常、脳波は基礎律動の徐波化、PSD(-)、画像はほぼ正常であった。CJDとしては非典型的であるが、他の変性疾患も考えにくかったため一応、CJD疑いとした。

同年9月、在宅療養となり、介護者は娘さん一人のみのため、訪問看護婦、ヘルパー、保健婦などと協力してチームで感染防止対策、清拭などの支援を始めた。

同年12月、痴呆が進行、不穏、幻覚が強くなり、寝ていることが多く、四肢の関節拘縮も悪化する。拘縮予防、褥瘡対策、食事摂取の指導など続け、ショートステイの利用も行った。

本例はCJDとしては非定型的であるが、一応、感染防止対策をしながら、出来る限り在宅療養できるようにチームで支援を行ったという症例である。しかし、介護者の事情や病状悪化などで入院医療が必要になった際、引き受けてくれる病院の確保に困っている状況である。

[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。

[結論]

神経難病の訪問看護の経験を基づいて地域医療ネットワークのあり方を検討した。脳血管障害の後遺症、パーキンソン症候群、CJDなどの各症例において実践した看護の役割を報告した。在宅療養では各疾患に特有の症状の把握と治療、看護方針、経過と共に進展する症状への対応、リハビリテーション、薬剤調整、療養機器の貸与、福祉対策などで専門医、看護婦、保健婦、ヘルパー、理学療法士、薬剤師などの各専門職の連携が重要であり、効率的なネットワークが必要とされる。

特にCJD患者ではでは進行する痴呆、精神症状と筋強剛などへの医療と介護家族への支援に果たす看護の役割は重要であった。

各疾患の症状に対する医療、福祉対策など訪問診療の現場で活用できるデータベースの作成、専門職種間の連携ネットワークの構築などが今後の課題となった。