

A.研究目的

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。

B.経過概要

1)平成12年3月5日(日),

第4回北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議を開催(25名参加)。ALS診療ガイドラインについて作成の意義,国立療養所神経内科協議会案,インフォームドコンセントと緩和ケア(欧米との比較,特に緩和ケアの現状)について話し合った。作成の意義として,「専門医より専門医以外の医師がALS診療に携わらねばならない時に意義がある」など総じて前向き発言がみられた。インフォームドコンセントと緩和ケアについては,医師の裁量で行われており,一定の方向性は無くまちまちであった。

また前回に引き続き参加医師の診療する地域別(釧路地区,オホーツク地区,帯広地区,旭川地区,札幌圏,函館地区)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。地域の病病連携は,函館地区を除き不十分であった。

2)平成12年11月11日(土),

第5回北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議を開催(24名参加)。本会議メンバーのメーリングリストの作成と北海道神経難病(ALS)ネットワークの充実にむけて話し合われた。おおむね賛成が得られたのでメーリングリスト登録を開始することとなった。

名称は北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議メーリングリストとし,その目的として,ALSおよび神経難病の療養状況の改善にむけて北海道の各専門医療機関との密な連携をはかることが挙げられた。現在63名が加入しメール交換が開始されている。北海道は広大な地域に専門医が分散しておりメーリング会議は有効である。またALS診療における医療保険,介護保険の問題点につき各地域の医師からの具体的経験談が話し合われた。ついで現在の医療情勢と今後の会の方向性について話し合わせ行政機関への提言の重要性と専門医集団だけでなくパラメディカルへの連携が提案された。

3)平成12年11月25日(土),

財団法人スモン記念神経内科患者対策基金,北海道保健福祉部,札幌市保健福祉局との連携で「第14回神経難病研究報告と在宅医療・ケアを考える会」が開催され本会議メンバーが参加した。ALS患者の介護等につき討論され北海道ALS友の会会長(本人はALS患者であり,パソコンによりのみ通信可のため,父親が代理発表)より患者サイドからの現状報告とケアネットワークの充実とコミュニケーションインターフェース等の技術者の支援システム確立の希望がビデオを用いて提言され全体討議を行った。

4)国療札幌南病院神経内科に難病療養相談外来を設置し(平成12年9月),インターネットを通じて公表し活動を開始した。

5)平成13年3月4日(日),

第6回北海道神経難病ネットワーク会議では,道と札幌市の行政官を招聘し神経内科医との間で討論の場が開けた。保健行政の立場から,1.北海道における神経難病のデータと現状,2.行政としての対応と今後の方策や展望について北海道保健福祉部保健予防課特定疾患係長 長尾教雄氏より報告があり札幌市在住難病患者の実態調査結果について,札幌市保健福祉局保健衛生部地域保健課主査 服部幸子氏より報告され質疑応答がなされた。

6)平成13年3月16日(金),

平成12年度政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」北海道ブロック会議が開催され北海道管内の神経・筋疾患基幹医療施設,専門医療施設,他の神経内科診療施設,北海道厚生局行政官が集まり,北海

道ブロックの神経筋疾患診療協力体制と北海道ブロックでの共同研究について討論された。また引き続き、神経筋難病の北海道における現況と問題点ー筋萎縮性側索硬化症(ALS)と筋ジストロフィーを中心にーというテーマで研修会が持たれた。行政官、医師会会員、神経内科医、患者会、看護婦、保健婦等、100数名が集い話し合いが持たれた。

C. 今後の予定

- 1)北海道神経難病ネットワーク会議と、そのメーリングリストを利用し北海道で神経難病を扱う病院や診療所間の連携強化に努める。また、行政官との意見交換の場をさらに増やし道内の神経内科医集団の意見が少しでも施策に反映しうる状況をめざす。
- 2)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(オホーツク)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さらに明確にして改善につなげていく。
- 3)北海道神経難病ネットワーク会議と財団法人北海道難病団体連絡協議会や財団法人スモン記念神経内科患者対策基金との連携を強化することにより北海道の神経難病患者の検診、在宅療養支援、相互の情報交換などの体制を確立していく。

[文献]

田代邦雄、島 功二：北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて(第一報)

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班」 1999年度研究報告書:p105-107,2000

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

呼吸器を装着した神経難病ケア・ハウスの開設に伴う 問題の解決に関する研究

分担研究者 木村 格（国立療養所山形病院）
共同研究者 関 晴朗、亀谷 剛、清水 洋（国立療養所山形病院神経内科）
秋久保優、齋藤カツ子、秋場準一郎、白田裕子（山形県健康福祉部保健業務課）
北條昌知（山形県保健所長会）
川越隼雄、前柳賢一（日本ALS協会山形県支部）

研究要旨：山形県では、重症難病患者入院施設確保事業の拠点病院である国立療養所山形病院、県内保健所および利用者を代表する患者支援団体（日本ALS協会山形県支部事務局）を構成委員として、平成12年度から人工呼吸器を装着した難病患者のためのケアハウス開設を推進するために新たな研究会を発足させた。その中で具体化を阻害する因子についてその対策を検討した。全国に先駆けて予算化して平成11年3月にまとめられた本事業整備可能性調査結果について時間経過と共に利用するサイドの考え方の変化も再検討した。早期実現を目標に、全国で準備されつつあるいくつかの難病患者のための共同居宅事業を参考に、具体化するために必要な法制度上の位置付け、現行法でのサービスの限界、公的運営と民営との比較、財政的および患者を中心とした地域毎の支援ネットワークの構築など基盤整備について検討した。

<研究目的>

人工呼吸器を装着する重度神経難病患者の長期療養の場の選択肢として在宅療養と病院（あるいは施設）入院療養があるが、第三の選択しとして、自宅での自由さと生活の質の高さをもちながら、入院療養での専門医療サービスの介入の容易さを兼ね備える難病患者専用ケアハウス（あるいはナーシングホーム）の開設が強く望まれている。現在、全国的にいくつかの共同居宅事業が試みられつつあるが、いづれも運営上に大きな阻害要因を抱え、苦慮している。円滑な開設から運営にはいくつかの問題がある。本分担研究では実際に利用する患者と家族の意思を最優先にして、必要な設備構造を企画するとともに、円滑な運営ができるための法的な支援制度、ボランティアを中心とする地域支援ネットワーク構築の必要性について検討し、具体的な解決策を求める。

<研究方法>

本研究会の構成委員には、企画と運営に指導的な立場にある県保健業務課、県内保健所、医療サービスに協力する国立療養所山形病院、利用者の代表として患者支援団体代表から委員を選び構成する。その中で、実際に利用する患者および家族の意見を最も尊重す

ること、企画の中心に検討する。全国的に既に試みられている施設の実情とそこでの阻害要因について分析し、問題解決のための具体的な方策を求める。

<主な研究成果>

茨城県で開設され、運営を企画している施設の例を見学し、そこでの問題点を参考にした。

（1）第三の選択肢の必要性、それをどのように利用したいかを患者家族が主体になって十分検討をすることが重要である。

（2）利用する複数の患者家族が共同生活をするという強い意欲と実際に介護の分担ができるような地域での支援チーム、ネットワーク構築をすること。そのシュミレーションを何度か行うこと。施設に全てをまかせて患者を単に預けるという意識をなくすことが大切である。（3）経営効率から介護の主体をヘルパーだけに資格問題が生じる。資格を有する看護婦が家族の補助ができる体制が現状では必要である。

（4）開設に際しては、県等行政機関や地域での患者支援団体との打ち合わせが必要で、法的にも経済的にも施設が孤立しないようにすること。

（5）医療サービス機関と十分連携をとると共に、医学的なアドバイスが受けられる受け持ち医の役割が重要と考えられた。

山形県のパーキンソン病有病率に関する研究

分担研究者：加藤丈夫 山形大学第3内科
研究協力者：○木村英紀 山形大学第3内科
栗村正之 山形大学第3内科

Prevalence of Parkinson's Disease in Yamagata, Japan

Kato T.
Kimura H.
Kurimura M.

Third Department of Internal Medicine, Yamagata Univ. School of Medicine

As a first step for determining the prevalence of Parkinson's disease (PD) in Yamagata prefecture, we examined the number of PD patients treated by neurologists or neurosurgeons in the main 15 hospitals in Yamagata. Both outpatients and inpatients were counted during the period of three months from November, 1999, through January, 2000. The 14 hospitals answered the questionnaire and 530 patients with PD were registered in this survey. The prevalence of PD in Yamagata, therefore, was 40.7 in 100,000 population, or more. We are now performing a complete survey including all hospitals and clinics in Yamagata.

目的

パーキンソン病は特定疾患として認定されている神経変性疾患のうちで最も多い疾患であると考えられている。L-DOPA 製剤やその他の薬剤、定位脳手術などの治療が臨床応用されたことにより、著しい身体機能の改善が図られるようになった。しかし、根治療法ではないため、数年から十数年の経過で寝たきりとなる症例が多い。更に身体機能が低下した症例でも合併症管理などの進歩によりパーキンソン病全体としての予後も改善している。そのためパーキンソン病の患者数は増加していると考えられる。このような状況により、パーキンソン病の療養に対する地域支援ネットワークを構築するためには地域に於ける本疾患の患者数の実態を改めて把握する必要がある。

従来、日本国内に於けるパーキンソン病の有病率は人口 10 万人あたり 50 人程度と考え

られていた。一方、山形県(平成 12 年 1 月 1 日現在人口 1,249,552 人)でのパーキンソン病の特定疾患申請者数は 400 人弱である。Hoehn and Yahr stage 2 までの軽症例を含んでいない人数ではあるが、人口 10 万人あたり 100 人もしくはそれ以上とする海外での報告や国内の他地域で報告されている有病率に比べ少ない患者数である。そこで山形県内のパーキンソン病患者の実態を把握するための最初の調査として本調査を行った。

方法

特定疾患に認定される神経変性疾患の中で、パーキンソン病は薬物療法により運動機能を改善できる疾患であるため、患者の受療率は比較的高いと考えられる。一方、神経変性疾患のうちでは多く見られる疾患であるが、脳卒中や糖尿病などを含めた疾患全般の中では希な疾患に属すると考えられる。そのため専門医の下で加療されている症例が多いと考えられる。以上の 2 点により今回の調査では常勤の神経内科医あるいは脳神経外科医がいる医療機関に対して調査を行った。

山形県内の神経内科、脳神経外科を標榜する 15 の医療機関(村山地方 8 施設：山形大学医学部附属病院・国立療養所山形病院・山形県立中央病院・山形市立病院済生館・済生会山形病院・佐藤清医院・山形県立河北病院・北村山公立病院、最上地方 1 施設：山形県立新庄病院、庄内地方 2 施設：山形県立日本海病院・鶴岡市立庄内病院、置賜地方 4 施設：国立療養所米沢病院・米沢市立病院・長井市立総合病院・三友堂病院)に対しアンケート調査を実施した。各施設にアンケート葉書(図 1)を送付し、1 症例 1 葉書としてパーキンソン病患者を登録する形式とした。調査内容はイニシャル、生年月日、各医療機関でのカルテ番号、性、居住地域(13 市あるいは県内 4 地方各郡部、他県)、罹病期間(1 年以下、2・5 年、6・10 年、11 年以上の 4 段階)、modified Hoehn and Yahr stage(Best・Worst)、家族歴の有無、外科的治療の有無、投薬内容(L-DOPA(合剤)、ドパミン受容体アゴニスト、抗コリン剤、アマタジン、ドロキシドパ、MAO-B 阻害薬の 6 種の薬剤、若しくは他の中樞神経系作用薬の投与の有無)である。平成 11 年 11 月・平成 12 年 1 月の期間に各医療機関に於いて入院もしくは外来にて診療されたパーキンソン病患者を登録した。

個人の特定が可能な情報については同一医療機関もしくは複数医療機関にまたがった重複登録の検出にのみ利用した。

結果

14 施設(村山地方 8 施設、最上地方 1 施設、庄内地方 1 施設、置賜地方 4 施設)より回答を得た。540 人の患者が登録されたが重複患者また他県在住の患者を除外し、山形県内より 530 人のパーキンソン病患者が登録された。

性別は男性 201 人、女性 320 人(不明 9 人)と女性が男性の約 1.5 倍であった(表 1、図

2)。年齢は 25・91 歳にわたり平均は 69.7 歳(男性平均 67.6±10.4 歳、女性 71.1±8.1 歳)であった。男女とも 60 歳・70 歳代に患者数のピークがあったが、女性の患者数が多く特に 70 歳代では男性の約 2 倍の患者数であった。地域別患者数は山形市が 126 人と最も多く、次いで酒田市の 60 人であった。県内地方別患者数は村山地方が 287 人で最も多く次いで庄内地方の 106 人であった(表 2)。罹病期間は 2・5 年が最も多く次いで 5・10 年であった(表 3)。Modified Hoehn and Yahr stage は平均で Best 2.53、Worst 2.97 であった。男女間の重症度の差は有意なものでは無かった(表 4、図 3)。14 例で家族歴があったが家系調査は行っていない。外科的療法は 11 例で施行歴があった。

薬物治療はほぼ全例に行われていたが、6 例ではいずれの抗パーキンソン病薬も投与されていなかった。2 剤併用者 176 例、3 剤併用者が 184 例でほぼ同数で多く、次いで単剤投与されている例が 88 例であった。6 種の薬剤をすべて投与されている症例は挙げられなかった。薬剤種別ごとの投与率では L-DOPA 製剤が 84%の患者に投与されていた(表 5、6)。

全県での粗有病率は人口 10 万人あたり 40.7 人であった。また平成 7 年国勢調査による日本全国の人口により年齢・性調整を行った場合の有病率は人口 10 万人あたり 36.2 人であった。

考察

今回の調査では人口 10 万人あたり 40.7 人と教科書的な有病率と比べても依然低い有病率であった。日本国内に於いて近年行われたパーキンソン病の有病率に関する調査の結果と比較してみると、京都、鹿児島で行われた調査ではそれぞれ粗有病率が 46.5、36.6(人/人口 10 万人)と本調査に近い有病率が報告されている(表 7)。一方、1980 年、1992 年の米子での調査(それぞれ人口 10 万人あたりの粗有病率 80.6 人、97.5 人)、また 1985 年の出雲(82 人)、1993 年北海道(94.7 人)での調査では先 2 者比べ 2 倍近い有病率を報告している。調査方法は京都や鹿児島に於ける有病率調査も非常に網羅的に行われた調査であった。先 2 者と後 3 者の間の有病率の変化の原因としては薬物療法の進歩とさらには合併症管理の進歩が関与していると考えられる。

本調査も先の 2 つの調査に近い有病率であった。しかし、本調査は調査対象を 15 医療機関に限定していたため、他の調査と比べると山形県内の状況を十分反映できていないと考えられる。表 7 に示すように県内各地域での有病率の著しい違いがある。村山地方では市、郡部ごとのばらつきが比較的少ないのに対して、他の地方ではばらつきが大きくなっている。特に鶴岡市では登録患者数が少なく、有病率も低かった。地理的条件、人口共に非常に近い酒田市と比べると歴然とした差が出ている。また、南陽市も比較的登録患者数が少なくなっている。この原因として、両市に於ける医療の中心的役割を果たしていると考えられる各市の市立病院が調査対象とならなかったため、十分な患者の捕捉ができなかったと考えられる。

今回の調査では十分網羅できていないために、地域間のばらつきが多い結果となり、他の調査に比べ低い有病率になったものと考えられた。更に実態を把握するためには調査対象を広げて行く必要があると考えられた。この結果を受け、同様の手法ではあるが、現在県内の全医療機関を対象とした調査を行っている。また同時に今回得られた進行例（Modified Hoehn & Yahr stage にて 4、5 の症例）の Quality of Life についても調査中である。

参考文献

1. 井形昭弘ら：パーキンソン病の疫学調査、厚生省特定疾患変性性神経疾患調査研究班昭和 55 年度研究報告書、p.p.87-91、厚生省、1981 年
2. 西谷 裕ら：京都府下パーキンソン病の疫学調査、厚生省特定疾患異常運動疾患調査研究班昭和 53 年度研究報告書、p.p.149-156、厚生省、1979 年
3. Kusumi M, et al: Epidemiology of Parkinson's Disease in Yonago City, Japan: Comparison with a Study Carried Out 12 Years Ago, Neuroepidemiology 1996;15:201-207
4. Okada K, et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Izumo City, Japan, Gerontology 1990;36:340-344
5. Moriwaka F, et al: Prevalence of Parkinson's Disease in Hokkaido, the Northernmost Island of Japan. Internal Medicine 1996;35:276-279

図の説明

図 1：今回の調査で用いた症例登録はがき。各施設にこれを配布し、随時記入、返送いただいた

図 2：パーキンソン病患者の男女別年齢分布。男女とも 60・70 歳代にピークがある。70 歳代では女性が男性の 2 倍近い患者数である。

図 3：Modified Hoehn & Yahr Stage 別のパーキンソン患者数。それぞれ Best、Worst の患者数を示している。Best、Worst いずれも Stage 2・4 に患者数が多い。

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今後の展望について—

研究 班員： 系山 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）
 関本 聖子（宮城県神経難病医療連絡協議会 難病医療専門員）
 高瀬 貞夫, 野村 宏（財団法人 広南会 広南病院）
 望月 廣（国立療養所 宮城病院）
 藤原 朋子, 菅原 政徳, 市川 知子（宮城県保健福祉部健康対策課）

研究要旨

宮城県神経難病医療連絡協議会では、平成11年度に引き続き、医療相談事業、ネットワーク調整(入院促進)事業、在宅難病患者支援事業、医療従事者等の教育ならびに実地研修事業を展開したので、その活動と現状について報告する。

医療相談は、平成13年1月末日までに延べ160件の相談があった。ネットワーク調整事業は、ショートステイ的な短期入院の紹介事業と長期入院の紹介事業に分けられる。平成12年5月より事業を開始し、平成13年1月末日までに、短期入院を13件、長期入院を3件、総数16件の調整を行なった。在宅難病患者支援事業は、患者の周りに個人ネットワークを構築するために、神経難病患者のデータベースの集積と神経難病患者療養手帳の作成を行なった。現在までに26冊の手帳を発行した。研修事業は、本年度は「人工呼吸器装着中の看護について」をテーマに3回開催した。参加者は保健婦、訪問看護ステーション看護婦、ヘルパー等、総数196名であった。また、4回目の研修会を開催する予定である。今後、さらに神経難病患者が住みなれた地域で安心して療養出来るよう、事業の拡大と質の向上が必要と考えられた。

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症等の神経難病患者の治療研究と在宅療養支援体制の確立を目指した活動が全国的に活発に展開されている。宮城県では、平成6年に民間での自主的な事業として宮城県神経難病ネットワークの立ち上げが行なわれた。この神経難病ネットワークは、東北大学医学部神経内科とその関連病院によって組織されている。事務局を国立療養所宮城病院に置き、行政や患者団体、医師および学生、ボランティアが参加したオープンな会合を年に1回開催している。神経難病に対する対策を求める声の高まりや神経難病ネットワークの働きかけの結果、宮城県は神経難病に対する方針をまとめるために平成9年12月にALS等神経難病総合対策検討委員会を設置し、検討の結果、平成11年2月に宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、連絡協議会と略す）が設置された。また、平成11年12月には宮城県独自の事業として指名制介助人派遣事業を開始している。宮城県には現在、神経難病患者を支援する組織が2つ存在している。県が事業主体の連絡協議会と民間活動の宮城県神経難病ネットワークである。この2者は、構成員の多くが重複しているが、相互に連携して活動しており、相補的な役割を果たしている。以上の経緯のもと、東北大学医学部神経内科を中心に県保健福祉部健康対策課や仙台市保健衛生部および各地域保健所や患者団体等が緊密に協力し合い神経難病医療連絡協議会は組織されている。そして、神経難病患者の病院医療と在宅医療を支援するための神経難病医療ネットワーク事業を行なっている。

当連絡協議会は、平成11年度に引き続き、神経難病医療ネットワーク事業（医療相談事業、ネットワーク調整(入院促進)事業、在宅難病患者支援事業、医療従事者等教育ならびに実地研修事業）を展開したので、その活動と現状について報告する。

II. 目的

県内に住む神経難病患者が安心して療養出来るよう、在宅医療と病院医療の双方を包括した神経難病ネットワーク事業を円滑に推進する。

Ⅲ. 方法

1. 組織の概要：療連絡協議会は、県内の神経難病医療の拠点・協力病院、保健所、関係市町村、患者団体、県などの関係者が緊密に協力し合い組織されている。事業の実施は広南病院に委託され難病医療専門員が行っている。
2. 事業の概要：
 - ①医療相談事業：電話等により相談に応じ、神経難病の療養上・医療上の問題を解決を図る。
 - ②ネットワーク調整(入院促進)事業：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、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する。
 - ③在宅難病患者支援事業：神経難病患者が住み慣れた地域で安心して生活できるよう、保健・福祉・医療関係機関と連携し、患者個々の在宅支援体制の実態を把握すると共に、患者の在宅支援ネットワーク形成の支援を行なうことが目的である。具体的には、神経難病患者のデータベースの構築と神経難病患者療養手帳（以下、難病手帳と略す）の発行。および保健所との連携による地域支援のための連絡調整である。
 - ④医療従事者等の教育並びに実地研修事業：神経難病患者の療養環境の質的向上を目的とし、療養に関与する医療従事者、保健婦、訪問看護婦、介護士、家族などを対象に行っている。

Ⅳ. 結果

1. 医療相談事業

電話・Fax・電子メールにより神経難病患者の療養・医療上の問題について相談に応じた。また、面談による相談の希望もあったため面談による相談にも応じた。相談時間は週5日、月～金の午後1時～5時までとし、Fax、電子メールによる相談は、24時間の受付を行なった。その結果、平成12年4月1日から平成13年1月末日までに延べ160件の相談があった。疾患別相談件数を表1に示す。

表1：疾患別相談件数

病名	ALS	PD	SCD	MS	その他	計
件数	73	21	8	20	38	160

相談内容によっては、保健所や拠点・協力病院の医師またはケースワーカー等へも協力を求めて問題の解決を図った。また、県外から相談があった際には、相談者の住んでいる県の保健所や難病専門員を相談窓口として紹介した。160件の相談があったうち、11件は県外からであった。

相談者は、患者本人及び患者の家族からが50%、保健婦が30%、主治医、その他からそれぞれ10%であった。

相談内容の内訳は、在宅療養に移行する際の調整や往診医に関する相談がもっとも多く29件、次いで、コミュニケーション手段についての相談が25件、症状や病気の進行に対する不安の相談が23件、専門病院受診の相談が14件、経済的問題が9件、入院先の紹介希望が14件、介護疲れによるレスパイトケアの希望が5件、その他が41件であった。全体での解決率は62.5%であった。

相談内容のその他は、通院先の病院を変えたいとの相談や主治医との信頼関係が築けず悩んでいるといった相談が11件。家族からの病名告知に関する相談で、患者には話せないが今後の生活をどうしたら良いか分からないとの相談が6件寄せられた。

また、最も解決が困難であった相談内容は、在宅療養の調整についての問題、往診医の確保や長期入院施設の確保の問題およびコミュニケーション手段の問題であった。

コミュニケーション手段の問題では、スイッチが押せなくなったため、現在使用中の意思伝達装置が使用困難となり困っていると言うものであった。スイッチの改良については、重度身障者の意思伝達を支援する会“コム・イネーブル”代表の先生に協力を求め解決を図った。

往診医の確保の問題は、仙台医療圏外の場合に多く、往診医が決まらず退院できないケースもあった。長期入院施設の確保については、今後入院が必要になった場合どこに入れるのかといった相談が多く寄せられた。

在宅療養の調整についての問題は、医療依存度の高い在宅療養患者であるため家族を支えて行くためのケアの調整や家族への精神面での支援に保健所の保健婦も悩みを抱えており、患者からの相談の他に

保健婦からの相談も多かった。

昨年度、最も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、ネットワーク調整(入院促進)事業の推進により、本年度の解決率は高かった。本年度、解決率の低かった在宅療養に移行する際の調整や往診医に関する問題やコミュニケーション手段の問題は、在宅難病患者支援事業の推進で解決を図って行く。

相談内容別件数と解決率を表2に月別相談件数を表3に示す。

表2：相談内容別件数と解決率

	入院先の紹介希望	病気や症状に関する相談	専門病院受診の希望	経済的問題	在宅療養に移行する際の調整や往診医に関する相談	介護疲れによるレスパイトケアの希望	コミュニケーション手段	その他	総計
件数	14	23	14	9	29	5	25	41	160
解決件数	7	18	13	5	15	4	13	25	100
解決率%	50%	78.2%	92.8%	55.5%	51.7%	80.0%	52.0%	60.9%	62.5%

表3：月別相談件数

4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	計
8	11	14	11	20	15	14	33	10	24	160

2. ネットワーク調整(入院促進)事業

平成12年5月より事業を開始し、現在までに短期入院を13件、長期入院を3件調整した。疾患別件数では短期入院がALS6件、MS2件、シャイドレーガー症候群2件、PD2件、その他1件(横断性脊髄炎)である。短期入院の内訳は、家族の介護疲れによるレスパイトケアを目的とした入院希望がほとんどであった。長期入院ではALS2件、その他1件(神経サルコイドーシス)である。いずれも長期療養を目的とした入院であった。なお、宮城県内各保健所保健婦からの情報をまとめると、現在、長期療養施設を必要としている患者は11名いることが分かった。今後、ネットワーク調整(入院促進)事業について、拠点・協力病院の責任者でそれぞれの病院の役割分担等、話し合いを行なうことが必要と思われる。また、他の一般病院の協力も不可欠と考えられる。そのために、県内の全医療機関の協力が必要と思われる。

3. 在宅難病患者支援事業

(1) 神経難病患者のデータベースの構築および神経難病患者療養手帳の発行

療養や介護に必要な情報を患者の承諾を得てデータベース化し、保健・福祉・医療・その他の関係者等により共有される。同時に難病手帳を発行し、緊急時に患者が手帳を示すことによって迅速に対応する事を目指している。難病手帳は患者を支えると言う意味から、“さぼーと”と名付け、現在までに26冊の手帳を発行した(A5版でバインダー形式)。また、印刷、印字はデスク・トップ・パブリッシングで行なっているため、患者の情報変化などにも、速やかに対応することができる。

手帳の項目は①患者個人情報、②医療情報、③社会制度の活用状況、④看護・介護情報、⑤医療機器情報、⑥日常生活情報、⑦使用中の薬剤、⑧情報のページ、⑨療養の記録である。

データベースに反映される項目は、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、⑤医療機器情報である。

データベースに反映されない項目は、⑥日常生活情報、⑦使用中の薬剤、⑧情報のページ、⑨療養の記録である。

これまでは各症例ごとに関係機関に協力を依頼していたが、難病手帳作成のなかで救急搬送や停電・災害などの緊急時の対応を全県規模で、救急隊、電力会社に協力を依頼することができた。

救急隊については、全県下における緊急時搬送、消防局本部への災害弱者としての登録の要請を行なった。この結果、火災や自然災害時にも、優先的な救済支援を受けられるようになった。

電力会社については、停電時通知の連絡対象者として登録の要請を行なった。この結果、作業停電時の通知のほか、患者個人の自宅停電の際は、最寄の支店に連絡することで即応出来る体制となり、いままで以上に安心して在宅療養生活が送れるようになった。

(2) 保健所との連携による地域支援のための連絡調整

- ①保健婦・医師・行政などの実務担当者による神経難病医療ネットワーク連絡調整会議を2000.6.27に開催した。
- ②各保健所管内で在宅支援体制の確立の困難なケースの相談に応じるとともに情報提供等の支援を行なった。
- ③各保健所主催の難病患者支援ネットワーク会議および地域医療研修会を通じ、在宅療養患者支援体制について意見交換・情報交換を行った。
- ④各難病患者団体の患者会へ参加し、患者の抱える問題についての把握に努めた。

以上の活動より、保健・福祉・医療による情報の共有が可能となった。

昨年度より難病患者支援体制の問題点と課題として以下の挙げられているが、本年度においても十分に解決がはかられたとはいいがたい。さらに、介護保険制度が開始された現在ではケアマネージャーとの連携という新たな問題も生じている。今後、個人ネットワークの構築および難病手帳の発行、医療従事者等実地研修事業の推進により解決していきたい。保健所との連携をより密なものとして個々の患者支援をすすめるが、ケアマネージャーに対しても神経難病に関する情報を迅速に提供して行きたい。

- 問題点：①専門医がない、または、少ない
②難病についての知識不足
③緊急時の対応（病院の確保が困難）
④インフォームドコンセントの問題
⑤介護におけるマンパワー不足
⑥ケアマネージャーとの連携
⑦往診医がない、または、少ない

- 課題：①専門医と往診医との連携の構築
②家族、関係スタッフのメンタルケア
③ケアスタッフ間におけるケア会議の開催
④ケアマネージャーとの連携の構築
⑤往診医の確保

4. 医療従事者等の研修事業

本年度の研修会は、昨年度の研修会において要望の高かった「人工呼吸器装着中の看護について」実技も交えた実地研修を3回開催した。

参加者は、保健婦や訪問看護ステーションの看護婦および協力病院の看護婦、患者家族やヘルパーなど総数196名であった。

今回の研修参加者のほとんどが神経難病患者介護にたずさわっているため、研修会で得た知識を明日からの患者のケアに十分活用して行きたい等の意見も多く出されるなど、好評であった。特に、“介護の現場では神経難病についての情報が大変少ないため日常の難病患者ケアに悩んでいたが、研修会に参加したことで多くの問題点が解決出来た”等の意見も多く寄せられた。

V 考察

この1年間を振り返ると、協議会の事業が確実にそして着実に各地域に根づいている事を実感する。これはひとえに、各保健所と協議会が一体となり神経難病患者の地域支援に積極的に取り組んだ結果である。宮城県には7保健所と2支所、政令指定都市の仙台市には5保健センターがあるが、患者から協議会への問い合わせ情報を保健所と共有する事により以前よりも効率的な運用が可能となった。現在、難病医療専門員は患者からの医療、在宅療養上の相談があった際に必要に応じて各保健所の難病担当保

健婦に電話や電子メールで情報を提供し患者の問題解決を図っている。

神経難病は進行性の疾患であるため、疾患についての知識や理解が非常に重要である。そのため、神経難病患者が安心して在宅療養を行なうためには、医療機関の支援が必要不可欠である。しかし、現状は、在宅療養支援のための医療体制は未だ十分確保されていない。緊急時や病状悪化時の受け皿としての病院医療の下支えが在宅療養を支えるために是非とも必要である。また、ショートステイ的な短期入院、健康診断の意味もかねた定期的な短期入院、中・長期の入院医療の面で利用しやすい多様な病院医療が求められている。

介護保険制度が開始された現在、神経難病患者のケアマネジメントの中心が保健所保健婦からケアマネジャーに移行しつつあり、介護保険を利用している神経難病患者の在宅療養上の問題など情報が保健所保健婦に伝わり難くなっている。そのため、神経難病患者の問題点の把握が非常に困難となりつつある。一般のケアマネジャーは神経難病に関する十分な知識・経験を有しているとは言い難い。神経難病患者の在宅療養全体のケアコーディネートは神経難病について多くの情報を持っている保健所保健婦が担うべきであるが、ケアマネジャーの役割、保健所保健婦の役割についてそれぞれの症例ごとに十分な意志疎通が必要である。ケアマネジャーに対して神経難病に関する情報をタイムリーに提供して行く必要もある。

昨年の研修会において以下の問題提起がなされた。

- ①ショートステイ（レスパイトケア）の確保
- ②介護人、ヘルパー等への実地研修
（病識、病気の理解、緊急時の対応）
- ③ボランティアの育成、一般社会への啓蒙活動
- ④ケアスタッフ会議等を開催しケース問題解決や情報交換
保健・医療・福祉関係者個々の役割の明確化（ケアスタッフの連携を深め、情報の共有を図る場を設定する）
- ⑤緊急時の対応について、関係診療科の連携体制の整備
- ⑥医療のネットワークづくり（地域の先生との連携）

①についてはネットワーク調整事業の開始により解決されつつある。②は平成12年度研修会でも取り上げられたが、拠点・協力病院の協力を得つつ地域の医療現場での実習が出来る体制を作りたい。さらに、平成12年度塩釜保健所主催の研修会の中で“一般ボランティアの育成”を目指したが、今後このような研修会を各地域で開催して社会への啓蒙をはかりたい。④、⑤、⑥については、協議会の各事業の推進、保健所との連携により解決を図る。

今後とも、県内に住む神経難病患者が安心して療養出来るよう在宅医療と病院医療の確保を目的とした協議会の各事業の拡大と質の向上が必要と考えられた。

Ⅵ 結論

平成11年2月から医療相談事業を開始し、現在ようやく地域に根ざした事業が展開されるようになった。今後、神経難病患者の在宅療養支援のために、事業の充実と拡大が必要である。

Ⅶ 今後の展望

1. 医療相談事業

- (1) インターネット・ホームページで連絡協議会の活動を宣伝する。
- (2) インターネット上での受け付けも開始する。
- (3) ファックス、eメール、ホームページ(インターネット)は24時間対応とする。
- (4) 県外からの医療相談を適切に解決出来るよう難病医療専門員同士の連携を図る。
- (5) 平成12年度に解決率の低かった往診医の確保やコミュニケーション手段の問題については、在宅難病患者支援事業の個人ネットワークの構築や平成13年度協議会拡充事業のコミュニケーション機器導入支援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）

- (1) 拠点・協力病院の責任者間の連絡を密にする。
- (2) 県内の全医療機関への協力を求めて行く。

3. 在宅難病患者支援事業

(1) 難病手帳の質的充実を目指して以下の項目を盛りこみたい。

① 社会保障、社会福祉制度の申請要領

② 基本的な介護、看護手技

③ 呼吸管理についての情報

呼吸管理法の解説

方法の選択についての意思表示

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思表示

⑤ コミュニケーション機器の選択

(2) 各保健所主催の難病患者支援ネットワーク会議および地域医療研修会を通じ、在宅療養患者支援体制について意見交換・情報交換をおこなう。

(3) 保健所と連携をより密なものにして個々の患者支援を進める。

(4) ケアマネージャーとの連携を図る。

医療従事者等の研修事業

(1) 平成13年度には、多くの医療相談が寄せられた“コミュニケーション手段”についての研修会を開催したい。

全身性障害者介護人派遣事業に変容させた介護保険の 活用に関する研究

分担研究者 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 川島孝一郎（仙台往診クリニック）

研究要旨：

全身性障害者介護人派遣事業は、介護保険に比べ、生活者が介護人を自ら選べる点、時間単価が安価であるため介護時間数が多い点が優れている。これは ALS 等の重度障害者にとって最も重要であり、生活者の希望する最低必要時間は月に 180 時間であった。介護人の希望する最低時間単価は 1500 円であった。この事業に比べ、人材と時間の効率が悪い介護保険を、この事業に近い形に変容させるには、生活者にはより多い時間と選任権を、ヘルパーにはより多い給与と専任介護を保証することが必要である。この両者を同時に満足させるには、老企第 39 号(平成 12 年 3 月 1 日)による介護給付費の割引を使用し、時間単価を減らすことにより時間数を増やし、かつこの単価の大部分をヘルパーに与えることで成し得る。両者を同時に満足させる割引率は 40%から 50%の間であり、これによって介護度 5 の ALS の場合週 1 回の入浴サービスを除いて、約 113-136 時間のヘルパー介護を可能とした。このとき事業所は営利を目的としない NPO 的存在となり、必要最小限の経費のみを時間単価から差し引くことになる。ヘルパーには 2000 円以上が支給されることになり、介護意欲の向上と継続的な職業意識を持たせることにつながる。緊急時の対応については、刑法 37 条を参考にして状況判断と必要行為がなされるであろう。

A・研究目的

ALS 等重度障害者の在宅介護において、介護保険と、全身性障害者介護人派遣事業とを比較し、介護保険の欠点を是正する方法論の構築を目的とする。

B・研究方法

仙台往診クリニックが診療している在宅人工呼吸器装着 ALS 患者 15 名において、介護に関する意識調査を、生活者と、介護人ヘルパーの双方に対しておこなった。項目は 1)生活者が要求する必要最低の介護援助時間、2)介護人ヘルパーの希望する最低賃金である。ヘルパーのストレスに関しては、特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班の報告を参考にした。各事業所における常勤ヘルパーの給与については、全国医療専門経営会計人会の資料に基づいた。要求介護時間とヘルパーの給与との関係については、老企第 39 号(平成 12 年 3 月 1 日)をもとにして算出した。吸引行為については医師法と刑法 37 条を検

討した。以上を総合して、介護保険と全身性障害者介護人派遣事業との比較をおこない、介護保険制度自体を変えることなく、介護時間数の増加とヘルパー給与の増額の両者を同時に解決しうる分岐点を検討した。

C・研究結果

仙台市においては、全身性障害者介護人派遣事業で 60 時間、宮城県 ALS 等神経難病介護人派遣事業で 40 時間、ホットいきぬぎプランで 24 時間の、それぞれ発足が異なる同種の事業により月に合計 124 時間は介護人の派遣がなされる。しかしこの時間数では家族の疲労は軽減できず、往診クリニックから無料で派遣した介護福祉士が必要時間(55 時間)を補充しており、総計 179 時間を要する。したがって、全国の自治体が全身性障害者介護人派遣事業単独でおこなう場合には、最低月に 180 時間を確保することが望ましい。介護人 30 名に直接アンケートを取ったところ、最低時間給は 1500 円を希望し、多くの声は 1500 - 2000 円に集中していた。この事業の問題点としては、生活者の収入によって補助される金額が異なるため、ほぼ全額を毎月支出している家庭もあり、それでは家政婦を雇うのと同額以上になってしまうのである。また昨今の地方行政における財政悪化のため、十分な予算が取れない点も問題である。

この事業における「介護人」の役割を、介護保険では「ヘルパー」が担うことになる。特定疾患の生活の質(QOL)の向上に関する研究班の報告の中で、ヘルパーのストレスについての記載があり、介護時間不足を感じているヘルパーが全体の 90%にのぼる。常勤の平均訪問件数は 3.7 件であり、収入を数で稼いでいるのが現状である。待遇には 83%の人が不満を抱いている。全国医療専門経営会計人会の資料では、全国 625 事業所における、常勤 2 級ヘルパーの税込み月額平均給与は 180,684 円である。労働基準月 160 時間のうち、120 時間を実働と考えると、ヘルパーの収入は税込み時間単価で 1506 円であり、介護給付費 4020 円のわずか 37%に過ぎない。

D・考察

(現状を分析して)

以上のことから、生活者に選任権があり時間単価が安価であるため介護時間数が多い、全身性障害者介護人派遣事業の方が、ALS 等重度障害者の在宅介護に適している。しかしこの事業の普及率はまだまだ低く、全国的にこの事業が推進されるまでには時間がかかると考えられる。とすれば、すでに施行されている介護保険を、全身性障害者介護人派遣事業の形態になるべく近づける工夫が必要である。

次に介護保険の問題点について述べたい。ALS 等重度障害者が、介護保険を使いづらいと考えている理由については、すでに平成 11 年度の研究報告書 pp68-71 に示されているように、吸引行為に代表されるいわゆる医療行為をヘルパーがおこなえないことと、介護給付費 4020 円という単価が高いため、十分な介護時間を捻出できない点にある。本研究結果

にもあるように、実は生活者、ヘルパーの両者ともに介護時間不足を感じているのである。したがって、まずヘルパーの介護時間数を、なるべく全身性障害者介護人派遣事業が目指す時間数、180 時間に近づけることが先決である。現状は介護度 5 の場合、入浴サービスを除いた約 30 万円をヘルパーに振り向けることができるのだが、時間単価 4020 円で計算するとわずかに 75 時間の訪問時間である。生活者の希望する月 180 時間には遠く及ばない。また、生活者の十分な休息のためには、まとまった時間数を一挙に得る必要があり、訪問回数でこなすのではなく、同一ヘルパーが同一居宅に長時間滞在することが重要である(専任ヘルパー)。

ヘルパーの給与が低い点も問題である。月額 180,684 円では税込み年収わずかに 217 万円であり、常勤ヘルパーが、この仕事をプライドを持って一生続けていけるか疑問である。よって一事業所の収益の問題もあるが、非常勤が多くなり重度障害者の介護に及び腰になるのである。

(今後の対策)

そこで、介護保険を ALS 等重度障害者にも有効に使ってもらうために、老企第 39 号(平成 12 年 3 月 1 日)「指定居宅サービス事業者等による介護給付費の割引の取り扱いについて」を使用し、生活者には時間の増加を、ヘルパーには給与の増額を、同時に満足する方法を作り出すことを検討した。かならず 1 時間以上のまとまった介護時間を作り出すことを前提にすると、計算式は

$$y = (1 - a/100) * b * \{219 * 2(t - 1) + 584\}$$

ここで

y: 訪問介護利用料 (円)

a: 割引率 (%)

b: 地域区分別 1 単位の単価 (円)

t: 介護時間 (1 以上 0.5 刻み)

となる。

介護度 5 の ALS 等重度障害者の場合、仮に入浴サービスを除いた残りの介護給付費を、全額ヘルパー介護に充てるとする。この額約 30 万円を利用額として、割引率 a と介護時間 t の関数(b=10)をプロットすると、割引率 40%では約 113 時間、50%では約 136 時間、60%では約 170 時間となる。生活者の希望時間 180 時間に該当する割引率は 62%であるが、これでは時間単価が 1667 円となり、ヘルパーの実働時間およそ月 120 時間を単純に掛けても、20 万円弱である。もちろん事業所の必要最小限の経費さえ差引きしておらず、ヘルパーはこれでは自立した生活は営めないであろう。割引率 40%では時間単価が 2636 円、50%では 2196 円、60%では 1755 円となる。諸経費の占める割合は各事業所で異なるために一概には断定できないが、重度障害者を長時間介護するヘルパーに対して、時間単価 2000 円は

確保すべきであると考え。したがって事業所は営利を目的とせず、NPO 的に展開することにより、割引率 40%から 50%の間で経営できる努力を行うことにより、生活者にはより多い介護時間を、ヘルパーにはより多い給与を分配できるであろう。また割引率 40%未満になると、重度障害に見合った介護時間が取れなくなるおそれがあり、好ましくないように思える。

つぎに、仮に希望時間 180 時間がすべて利用できる場合の利用料を、訪問介護利用料 y と割引率 a の関数から求めると、割引率 40%では 473,916 円、50%では 394,930 円、60%では 315,944 円であった。もちろんいずれも利用限度額を超えているが、将来 ALS 等重度障害者に限って、利用限度額の増額を考えるならば、現行額よりも約 100,000 円-180,000 円の増額が望ましいことになる。

(経済効果)

ヘルパーひとりあたり 2000 円の時間単価を給与とした場合、実働 120 時間として年収 288 万円となる。本研究結果における現在の 2 級ヘルパー平均年収は 217 万円であり、差額は 71 万円となる。平成 11 年度ヘルパー数 17 万人に対して、これが直接個人消費に結びついたとした場合には、1207 億円の経済効果となる。平成 16 年度予定ヘルパー数 35 万人では 2485 億円となる。種々の事業者に公的資金を投入しても個人消費が上がらない以上、直接個人収入を増加させ消費を拡大する一手段として本法は有効であろう。

(緊急時における行為の解釈)

ヘルパーがおこなえる行為については細かく定められている。これを遵守するのは当然のことであるが、緊急時に関しては以下の補足を加えて欲しいと考える。

『医療行為は医師法上医療者のみに限定された行為であり、一般人には禁止されている。しかし、窒息等の身体に関する重大な危難が生じた場合にはどうだろう。刑法第 37 条によれば、「自己または他人の生命、身体、自由または財産に対する現在の危難をさけるため、やむを得ずにした行為(避難行為)は、これによって生じた害が避けようとした害の程度を超えなかった場合に限り、罰しない。」とされている。この法は上位法律であり、医師法による規制を事前に受けるものではない。

とすれば、医療行為と緊急避難行為との関係は次のように解釈される。ある人(日本国民ならば誰しも)が、他人の生命、身体に何らかの出来事が生じた場に居合わせたとき、それを避けるため、やむを得ずにある行為(医師法の規制を受けない)をおこなったとする。この全体が後で問題になった場合、その出来事と行為とが、緊急避難に該当するか否かが法律上吟味されることとなる。あらかじめその出来事や行為が、緊急避難に該当するものとして定義されていない以上、国民個人個人にその判断が委ねられている。

したがって、一方では(緊急避難の名のもとに)不適切な判断や行き過ぎた行為がなされないように注意すべきであるが、他方では(医師法の名のもとに)過度の規制がその判断と行為とに差し挟まれないよう注意すべきである。』

ALS 等重度障害者に長時間の介護をおこなって行く場合、緊急事態に即応できるような

知識と技術を身につけておくことは、瞬時の判断と行為の選択肢を増やす意味で重要である。ヘルパーに規制を強いるのみではなく、自主的に対応できる環境整備をおこなうことが、これからの重度障害者の在宅生活の維持に必要不可欠であろう。

E・結論

ALS 等重度障害者の在宅生活にはその環境に合った介護形態が必要であり、全身性障害者介護人派遣事業が適している。介護保険で同等の整備がなされるためには、利潤を求めない NPO 的事業所として運営され、老企第 39 号(平成 12 年 3 月 1 日)による介護給付費の割引を大幅におこない、一方では、介護時間を増加しまとまった時間専任のヘルパーが業務をおこなうことにより、家族にまとまった休息時間を提供することである。このため少なくとも緊急時の対応については、ヘルパーがより多くの選択肢から妥当な対処法を選べる必要がある。そのための知識と技術の習得がこれからの課題である。他方では、その業務の重要性多様性に対しての、介護意欲の向上と職業の継続性を維持するために、時間単価の多くをヘルパーの給与に充てることが必須である。直接関係し合う介護者、被介護者が同時に利益を受けることが大切であり、その間になるべく中間搾取がおよばないような構造にすべきであろう。

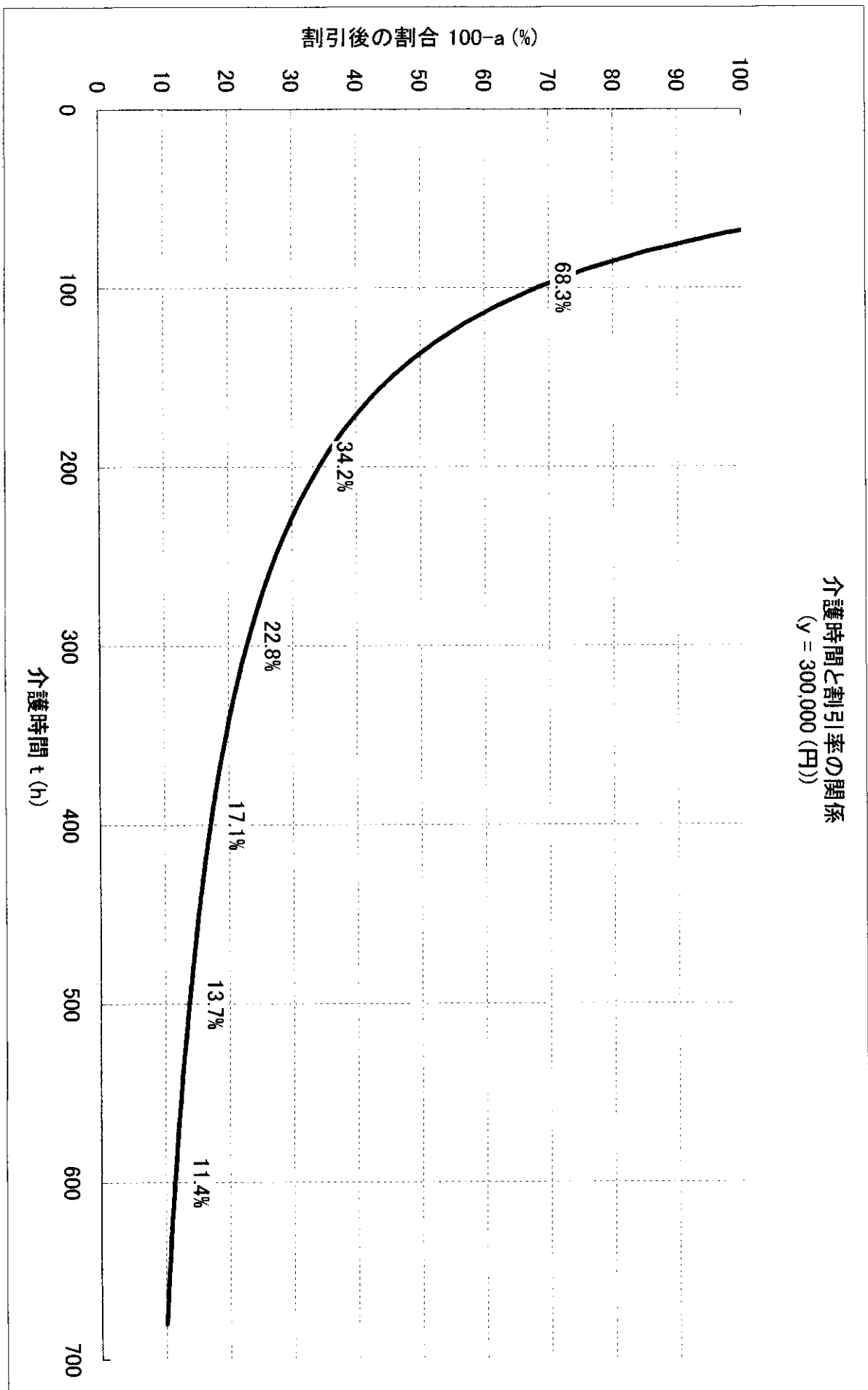
F・研究発表

川島孝一郎：在宅ケアと往診医療．LiSA 6：548－550、1999

川島孝一郎：在宅医療専門診療所のノウハウについて．日本医事新報 3963：7－11、2000

川島孝一郎：在宅医療実践編 8 呼吸管理と肺炎．日本医事新報 3971：16－21、2000

介護時間と割引率の関係
($y = 300,000$ (円))



宮城県の神経難病に対する医療供給の現状

研究班員 望月 廣 国立療養所宮城病院
宮城県神経難病ネットワーク事務局

要 旨

宮城県内の全病院に対する神経難病入院患者調査と、宮城県神経難病医療協議会と宮城県神経難病ネットワークに参加する病院施設での入院往診患者調査を実施（平成12年9月1日現在）し、宮城県の神経難病に対する医療供給の現状を検討した。その結果、①仙台医療圏では医療供給状況は十分なものと考えられた。しかし、他の医療圏では未だ十分な状況とは言えない。神経内科医師と神経内科を常設する病院が仙台医療圏に偏在し、地域格差が認められる。②神経難病の往診医療では開業医の役割が大きい。③長期入院を受け入れ可能な病院は国立など特定の病院に限られていた。④人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症の療養は在宅療養にシフトしてきていた。⑤在宅療養をサポートする緊急入院・ショートステイ的短期入院・検査のための定期的短期入院・長期入院などの多様な病院医療が必要とされている。などの点が明らかになった。

The study of the medical service for the patients with intractable nervous disease in Miyagi prefecture

Hiroshi MOCHIZUKI

Department of Neurology , Miyagi National Hospital
Office of Miyagi Prefectural Intractable Nervous Disease Medical Liaison Conference

To study the present situation of the medical service for the patients with intractable nervous disease in Miyagi prefecture, we executed the research of the all patients with hospital care on September 1st, 2000.

The result is as follows; 1) In Sendai medical area, medical service is well supplied. In other medical areas, the number of hospital with neurologist is insufficient and medical service is poor. 2) The medical practitioner takes a great part of home call treatment, on the other hand, the national and public hospitals take care of long term hospital medication. 3) The ALS patients with artificial ventilator shift from hospital care to home treatment.

According to our studies, we must prepare the varieties of hospital service which include emergency administration, short stay, hospital care with periodical examination, and long term hospital care for the patients with intractable nervous disease.