

I. 研究目的

宮城県における神経難病患者の入院医療と在宅療養の状況を把握し、医療供給の現状を調査し、問題点を明らかにする。その結果にもとづき、今後の医療体制に対する提案を行う。

II. 研究方法

- 1) 平成12年9月1日現在の宮城県内の全病院での神経難病患者の入院調査を郵送法で行う。
- 2) 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患者と往診患者のより詳細な調査を行う。
- 3) 宮城県での特定疾患患者数、各市町村の人口、宮城県における神経内科医師数、神経内科認定医の常勤する病院などの基礎資料と今回の調査を比較検討する。

III. 研究結果

1) 宮城県の全病院へのアンケート調査の結果

平成12年9月1日現在の宮城県内の62病院での神経難病患者（筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、クロイツフェルド・ヤコブ病、その他）の入院調査を郵送法でおこなった。回答は41病院から得られ、有効回答率は74.2%であった。この病院の内、宮城県神経難病ネットワークに参加している19病院での入院患者数も同時に示した（表1）。

表1. 入院患者数調査（平成12年9月1日現在）

	ALS		パーキンソン病		脊髄小脳変性症		多発性硬化症		CJD		その他	
	入院	呼	入院	呼	入院	呼	入院	呼	入院	呼	入院	呼
宮城県内46病院	20	10	111	1	27		18	1	10		210	57
ネットワーク参加19病院	18	9	65	1	22		18	1	10		187	57
参加19病院の比率（%）	90	90	59	100	81		100	100	100		89	100

注) ALS：ALS， CJD：クロイツフェルド・ヤコブ病 呼：呼吸器装着の患者

この調査の結果、宮城県の神経難病の入院医療の大部分は、宮城県神経難病ネットワークに参加する病院に入院していた。その比率は、パーキンソン病の59%を除くと、脊髄小脳変性症では80%以上、ALSでは90%、多発性硬化症とCJDでは100%を占めていた。宮城県の神経難病患者の多くは神経内科専門医に受診し入院していることが判明し、宮城県では神経内科の専門化が進んでいると結論された。

2) 宮城県の二次医療圏での分析

2-1) 宮城県の二次医療圏について、特定疾患の認定患者数（表2）を検討した。

表2. 二次医療圏でみた神経難病の患者数

医療圏	人口	ALS		パーキンソン病		脊髄小脳変性症		多発性硬化症	
		患者数	有病率	患者数	有病率	患者数	有病率	患者数	有病率
仙台医療圏	1,416,712	68	4.80	426	30.07	188	13.27	129	9.11
仙南医療圏	196,951	8	4.06	77	39.10	25	12.69	13	6.60
石巻医療圏	232,879	7	3.01	72	30.92	26	11.16	10	4.29
県北医療圏	402,476	19	4.72	159	39.51	60	14.91	17	4.22
気仙沼医療圏	107,879	0	0.00	51	47.28	8	7.42	5	4.63
全県	2,356,917	102	4.33	788	33.43	308	13.07	176	7.47

注) ALS：筋萎縮性側索硬化症， 有病率：人口10万人当たりの認定患者数を示した

神経難病の患者数と有病率は、宮城県の各医療圏でほぼ均一であった。しかし、気仙沼医療圏では、神経難病の患者数と有病率が低いことから、未だ医療の機会にめぐまれない神経難病患者の掘り起こしの努力が必要であると考えられた。

2-2) 宮城県神経難病ネットワークで把握している神経内科医師、その常勤する病院、などの医療供給体制について検討した(表3)。

仙台医療圏での医療供給状況は十分なものと考えられた。しかし、仙南、県北、石巻、気仙沼医療圏では、神経内科医師の常勤する病院と神経内科医数が少なく、未だ十分な医療供給状況とは言えない。

表3. 宮城県での神経内科に関わる医療供給体制

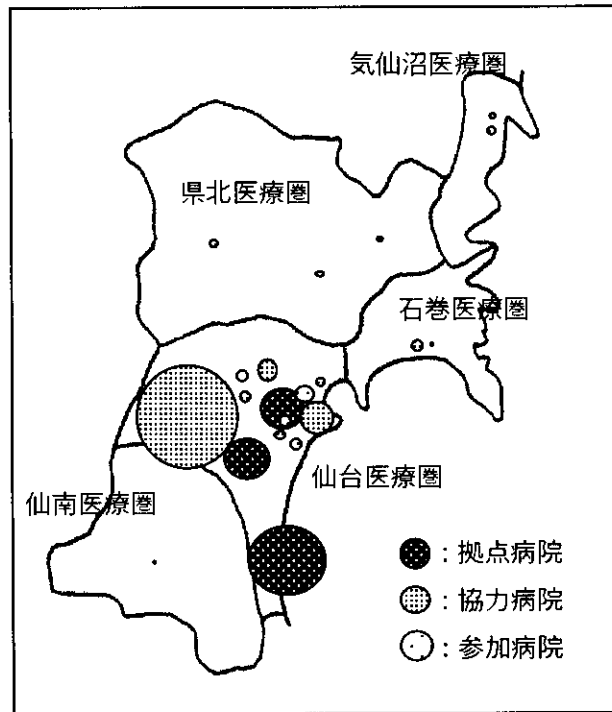
医療圏	人口	神経内科医師の常勤病院	神経内科医師数	人口10万当たり神経内科医師数	入院患者数
仙台医療圏	1,416,712	11	55	3.88	293
仙南医療圏	196,951	0	0	0.00	0
石巻医療圏	232,879	2	4	1.72	6
県北医療圏	402,476	3	5	1.24	5
気仙沼医療圏	107,879	1	2	1.85	5
全県	2,356,917	19	66	2.80	309

注) 神経内科医師数と常勤病院は、宮城県神経内科ネットワークでの把握しているもの

この医療供給の状況を、宮城県神経難病ネットワークに参加する病院の所在地を円の中心点で示し、また、入院患者数を円の大きさを示し、イメージ化したものを図1に示す。

医療供給体制については、仙台への一極集中の状態であり、結果的に、入院患者数についても仙台医療圏への集中が引き起こされていたことが理解せきる。

図1. 宮城県の神経難病医療の供給状況のイメージ図



3) 宮城県神経難病ネットワークに参加する各病院と医院での検討

3-1) 入院患者と往診患者についての検討 (表4)

宮城県神経難病ネットワークに参加する病院と医院での入院患者数、往診患者数を表4に示す。この結果、入院医療は仙台医療圏に集中しており、さらに、特定の少数の病院に集中していることが認められた。在宅療養に対する往診医療では、医院・往診専門クリニックのはたす役割が大きいことが認められた。

また、宮城県神経難病ネットワークの経時的な調査から(表5)、人工呼吸器を使用するALS患者が増加しており、その多くは在宅療養にシフトしていることが判明した。

そして表6に示すように、患者の多くが開業医によって往診されていた。在宅での療養は、開業医・往診専門医によって支えられていることが判明した。

このような状況から、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・長期入院などの病院医療が必要とされているものと考えられた。

表 4. 宮城県神経難病ネットワークに参加する病院と医院での入院患者数, 往診患者数

		入院患者		在宅往診	
			呼吸器		呼吸器
仙台医療圏	A大学 神経内科	16			
	国立B病院	2			
	国療C病院	54	5		
	国療D病院	172	60	1	1
	E市立病院	3			
	F市立病院			1	
	公的G病院	3			
	公的H病院	11		2	2
	私立I病院	18	1	3	2
	私立J病院	6	1	4	
	私立K病院	8			
	L医院			1	1
	Mクリニック			39	17
仙南医療圏	公的N病院			4	
石巻医療圏	O赤十字病院			1	1
	私立P病院	6	1	10	1
県北医療圏	Q市立病院	1			
	県立R病院	1			
	町立S病院	3		1	
気仙沼医療圏	公的T病院				
	私立U病院	5			

表 5. 人工呼吸器を使用する ALS 患者数

調査年月日	入院	在宅
1995.10.	7	5
1997.1.	8	6
2000.9.	9	20 / 25

表 6. ALS 患者の往診患者

	在宅往診	
		呼吸器
病院	27	7
開業医	40	18

3-2) 入院期間についての検討（表7）。

表7. 宮城県神経難病ネットワークに参加する病院での神経難病患者の入院期間
注) 平成12年9月1日現在の入院患者についての、その時点での入院期間

		入院患者 総数	6ヶ月 以内	6ヶ月 ～1年	1年 以上
仙台医療圏	A大学 神経内科	16	16		
	国立B病院	2	2		
	国療C病院	54	42	3	9
	国療D病院	172	23	6	143
	E市立病院	3	3		
	F市立病院	0			
	公的G病院	3	3		
	公的H病院	11	10		1
	私立I病院	18	13	1	4
	私立J病院	6	5		1
	私立K病院	8	8		
仙南医療圏	公的N病院	0	0		
石巻医療圏	O赤十字病院	0	0		
	私立P病院	6	5	1	
県北医療圏	Q市立病院	1	1		
	県立R病院	1	1		
	町立S病院	3	2	1	
気仙沼医療圏	公的T病院	0	0		
	私立U病院	5	2	2	1

入院患者の多くは3ヶ月以内の短期入院であり、6ヶ月以上、あるいは1年以上の長期入院を受け入れ可能な病院は、神経難病と神経内科に専門化した国立療養所と一部の専門化した病院だけに限られていた。神経難病の長期療養が可能な病院の条件として、神経内科医師がチームを構成できる点、看護体制が確保できる点、神経難病長期医療が医療保険として運営可能な点が上げられた。

IV. まとめ

1. 宮城県における医療供給体制は、仙台医療圏では数量的な面では確保されていた。しかし、他の仙南、県北、石巻、気仙沼医療圏では未だ十分な供給体制とは言えず、医療圏ごとの地域格差の問題が残されていた。今後は地域格差を解消する努力が病院設立母体や行政に求められている。
2. 仙台医療圏でも、長期入院やショートステイ的な短期入院などの需要に十分には答えられ

ていなかった。今後は質的な充実が求められている。

3. 神経難病医療は、患者の QOL 確保のために在宅療養にシフトしている。在宅療養の神経難病患者の多様なニーズに、常に応じることのできる公的な病院が必要である。
4. 病院が提供すべき多様なサービスとして、すみやかな緊急入院への対応、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、安定した長期入院などが必要とされている。
5. 入院医療の資源は限定されているため、入院医療の調整機能を発揮できるシステムが必要である。宮城県では神経難病医療専門員が入院医療の調整の役割を勤めているが、未だ十分に調整されているとは言い難い。

V. 提案

神経難病医療を推進するために、宮城県神経難病ネットワークに参加する病院、宮城県および各市町村の行政、保健所など医療福祉関連の施設に対し、下記の項目を提案する

1. 神経難病の長期入院を担う中核病院が必要である。この機能を担う病院を設置することを提案する。
2. ネットワークに参加する病院での機能分化が必要である。具体的には、診断・精査への機能特化、ショートステイ的短期入院への対応、疾患ごとの専門化、往診医療への専門化などが求められている。宮城県神経難病ネットワークに参加する病院は、各病院の特色を生かせる機能分化をめざすことを提案する。
3. 各医療圏に神経内科専門医の常勤する病院が必要である。各医療圏の中核病院に神経内科を開設し専門医を常勤させることが、神経難病医療の底辺を拓げるために必須の条件である。宮城県と各市町村の地域医療計画の中に、各医療圏に神経内科専門医の常勤する複数の病院を配置することを提案する。
4. 神経難病の入院医療を調整する機能のシステム確立が必要である。宮城県では、宮城県神経難病ネットワークに参加する病院が宮城県神経難病医療協議会に対して入院可能な病床を申告し受け入れを表明している。現在、人工呼吸器装着の患者では、短期入院：15 床、長期入院：5 床が、また、人工呼吸器なしの患者では、短期入院：20 床、長期入院：7 床が申告されている。しかし、現実には、表明した病床と実際の受け入れ可能との間に解離があり、実際には運用が難しいのが現状である。これらの問題点を克服して、各病院と宮城県神経難病医療協議会と行政の連携により、神経難病患者の入院医療を調整するシステムが確立する方策を具体化することを提案する。

神経難病患者（ALS）のニーズ調査から： 在宅療養患者と家族が求めるサービスについて

研究班員 望月 廣（国立療養所宮城病院）
研究協力者 ○関本 聖子（宮城県神経難病医療協議会 神経難病専門員）
野村 宏，高瀬貞夫（財団法人広南会広南病院神経内科）
藤原 朋子（宮城県保健福祉部健康対策課）

要旨

平成12年4月から介護保険制度が導入され、神経難病患者の在宅療養環境が変化している。本研究では、神経難病患者のうち最も重症である“人工呼吸器を装着し在宅療養中のALS患者”を対象に、介護保険制度の認知度、利用状況、問題点、そして、現実のニーズについての調査を行った。その結果、介護保険制度は比較的良く認知され利用されているが、未だ介護要員、施設、制度に未熟な面があり、患者のニーズを十分には満たしていない点が明らかにされた。また、医療保険と介護保険の間のギャップにも問題点があることが明らかにされた。神経難病患者の在宅療養のために、従来から求められていた患者・患者家族・医師・病院・保健所の連携に加えて、新たに発足した介護保険システムとの連携を深めて行くことが今後の課題である。

The study of the problems in Long Term Care Insurance about the ALS patients with artificial respirator at home

Hiroshi MOCHIZUKI* Seiko SEKIMOTO** Hiroshi NOMURA***
Sadao TAKASE*** Tomoko FUJIWARA****

*Department of Neurology, Miyagi National Hospital

**Miyagi Prefectural Intractable Nervous Disease Medical Liaison Conference

***Department of Neurology, Kohnan Hospital

****Department of Health and Welfare, Miyagi prefectural Government

From the introduction of the long term care insurance (LTCI) on April 1st, 2000 in Japan, the environment of patients with intractable nervous disease is changed. To cope the new situation, we studied the recognition, availability, problems, and needs of LTCI about the ALS patients with artificial ventilator at home. The result is as follows; Though LTCI is well recognized and used appropriately, the needs of patients are not satisfied because of immature LTCI system and poor service of the care house. The gap between the medical insurance and LTCI makes new problems of the long term treatment of the patients.

According to our studies, we concluded that the care manager is the most important key person for the home treatment, and he/she should organize good relationship among the hospital medication, care house, and home treatment. The corporation among the patient, family, medical stuff of the hospital, stuff of the public health center, and stuff of the LTCI should be

I. はじめに

神経難病患者の療養生活は重症で長期にわたるため、入院医療にも在宅医療においても様々な障害が多い現状である。入院医療では人工呼吸器を装着した患者のショートステイ的短期入院や居住地に近い病院での長期入院が困難である問題、在宅療養では介護者の負担の軽減や緊急時の入院先の確保などの問題が、未だ未解決の大きな課題となっている。

平成 12 年 4 月から介護保険制度が導入され、神経難病患者の在宅療養環境も変化している。そこで今回、当連絡協議会では神経難病患者のうち、最も重症である“人工呼吸器を装着し在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者”を対象に、介護保険制度の認知度、利用状況、そして現実のニーズについての調査を行い、その結果にもとづき、介護保険制度の導入による療養環境の変化と今後の在宅支援体制について検討し報告する。

II. 調査の概要

1. 目的：神経難病患者と家族の、介護保険制度の認知度、利用状況、そして現実のニーズを調査する。

調査結果にもとづき神経難病患者に対する介護保険制度を含めた在宅支援サポート体制について検討する。

2. 調査対象者：平成 12 年度 10 月現在の宮城県特定疾患治療研究事業の対象となっている人工呼吸器を装着し在宅療養を行っている ALS 患者 25 名（男性 18 名、女性 7 名）。平均年齢 59 歳。
3. 調査期間：平成 12 年 10 月 18 日（水）～10 月 29 日（日）
4. 調査方法：郵送によるアンケート調査と自由記述方式。
5. 調査項目
 - A：介護保険の認定と利用の問題
 - B：介護保険の各種サービスに対する認知度および利用状況
 - C：宮城県における難病政策事業に対する認知度および利用状況
 - D：介護保険の前後での利用量の変化
 - E：現在受けているサービスの満足度
 - F：自由記述での問題点
6. 有効回答数：21 名（84%）

III. 結果

調査項目 A：介護保険の認定結果および利用状況を表 1 に示す。

表 1. 介護認定結果および介護保険の利用度

介護認定結果		利用度					
介護度	人数	100%	約75%	約50%	約25%	0%	無回答
要介護3	1	0	0	0	0	0	1
要介護4	1	0	1	0	0	0	0
要介護5	19	6	0	4	3	1	5
計	21	6	1	4	3	1	6

介護保険の認定については、調査対象者の全てが筋萎縮性側索硬化症、人工呼吸器使用、ADL全介助レベルでありながら、介護認定度が3・4・5と判定がばらついていて、このような認定結果のバラツキは理解できない。

介護保険の利用度は高く、要介護5の認定者19名中の6名が100%利用していた。

調査項目B：介護保険の各種サービスメニューを、在宅サービスの福祉系サービスと医療系サービス、および施設サービス、その他のサービスに分類し、各サービスの認知度および利用状況をまとめ表2に示す。

表2. 介護保険の各サービスの認知度および利用状況

サービスの種類		認知度			利用		
		知っている	知らない	無回答	有	無	無回答
介護保険 在宅 サービス 福祉系	訪問介護	21	0	0	17	4	0
	訪問入浴介護	21	0	0	16	5	0
	通所介護	17	3	1	0	18	3
	短期入所生活介護	16	5	0	0	18	3
介護保険 在宅 サービス 医療系	訪問看護	21	0	0	21	0	0
	訪問リハビリ	20	1	0	16	4	1
	居宅療養管理指導	19	2	0	18	1	2
	通所リハビリ	13	6	2	0	17	4
	短期入所療養介護	16	4	1	2	16	3
介護保険 施設 サービス	指定介護老人福祉施設	14	7	0	0	16	5
	介護老人保健施設	10	11	0	0	15	6
	指定介護療養型医療施設	5	16	0	0	15	9
介護保険 その他の サービス	福祉用具貸与	16	5	0	7	11	3
	居宅介護福祉用具 購入費支給	13	7	1	8	10	3
	居宅介護住宅改修費支給	14	7	0	3	16	2
	居宅介護支援	12	9	0	8	5	8

在宅サービスの認知度は、福祉系サービス、医療系サービスともに高い結果となった。しかし、施設サービスについてはやや低く、その他のサービスについてはやや高い結果となった。

利用状況を見ると、訪問介護、訪問入浴介護、訪問看護、訪問リハビリ、居宅療養管理指導の利用が高く、在宅で利用可能なサービスの利用率が高かった。しかし、通所介護、短期入所生活介護、施設サービスは利用が無く、在宅を離れての施設通所での利用が困難なことが浮き彫りとなった。その他のサービスについても、利用は全体的に低い結果であった。

調査項目C：宮城県における難病政策事業の認知度および利用状況を表3に示す

一般に認知度は高く、宮城県独自政策のホットいきぬきサービスと指名制介助人派遣事業の認知度は高く、利用状況も高いものであった。しかし、通院介護料や特定疾患訪問看護研究事業のように認知度が低く、利用も少ない事業もあった。特定疾患訪問看護研究事業は、サービスを供給する訪問看護ステーションの不備のため利用が困難な状況と考えられた。また、障害年金の認知度は高いが、

その認定は低い結果であった。

表3. 宮城県における難病政策事業の認知度および利用状況

宮城県における難病政策事業	総数	知っている		知らない	合計
		認定あり	認定なし		
特定疾患申請	20	20		1	21
重症認定	20	20		1	21
通院介護料	10	3	7	11	21
障害年金	16	9	7	5	21
特別障害者手当	17	15	2	4	21
特定疾患訪問看護治療研究事業	11	利用あり	利用なし	10	21
		6	5		
ホット息抜きサービス	19	13	6	2	21
指名制介助人派遣制度	14	11	3	7	21

調査項目D：介護保険制度が開始する前後での利用量の変化を表4に示す。

表4. 介護保険の前後での利用量の変化

利用量は変わらない	8
新たに利用を開始した	3
利用量を増やした	5
一部を増やし他の利用を減らした	2
利用量を減らした	2
かわらない	1
計	21

利用は全体としては増加していた。細目の調査から、増加していたのは、訪問入浴サービスであった。その他に、身体介護やホームヘルプサービスが増加していた。

調査項目E：在宅サービスや制度に対する満足度についてを表5に示す。

表5. 満足度（調査項目E）

満足	7
不満足	12
無回答	2
計	21

満足度に関しては、未だ十分に高いとは言えない。不満点としては、料金や自己負担の問題、看護婦や介護士の質の問題が挙げられていた。

調査項目F：自由記述からの問題点のまとめ

1) 介護保険の制度とマンパワーに関して下記のような問題が指摘された。

- ケアマネジャーの質とその能力に問題がある。
- 料金の算定が利用者にわかりにくい。

- 訪問看護ステーションの交通費の徴収は納得が行かない。
- 自己負担が増加したために利用が制限される結果となっている。

2) 今後に期待するサービスとして記述されていたこと。

- 外出・通院のための福祉車輛サービス
- 患者と家族の「心のケア」をするサービス
- 指名制介助人派遣制度の利用しやすい方向への改善
- 呼吸器装着でも利用できるデイケア
- 呼吸器装着では現在の介護保険の中ではショートステイの利用は不可能である。呼吸器装着者も利用できるショートステイや短期入院のシステムが必要である。
- 定期的な（年に数回でも）健康診断を兼ねた短期入院のシステムがほしい。
- 長期入院を確保できる病院が必要である。

IV. 考察

介護保険の導入により、神経難病患者が在宅での介護サービスを利用しやすくなった点は大きく評価できる。特に、訪問看護、訪問入浴介護、訪問介護どのサービスが広く利用されていた。しかし、制度と運用の面で、未だ未熟な面が多い点も浮き彫りになった。

介護認定の点では、調査対象者の全てが筋萎縮性側索硬化症・人工呼吸器使用・ADL全介助レベルでありながら、介護認定度が3, 4, 5と判定がばらついていたことは、認定システムの未熟と地域による格差があることの結果と考えられる。

また、介護保険のキーパーソンであるケアマネージャーについて問題点が多いとの訴えが自由記述に多くみられた。現状では、一般のケアマネージャーは神経難病に対する知識・理解・経験が十分とは言えない状況のため、適切な介護サービスを計画できない点に、大きな不満があるものと推察された。このことは、介護保険の利用率が必ずしも高くない点に反映している。

介護保険が一般的に想定している老人や脳血管障害後遺症などの利用者には利用可能なショートステイや通所でのサービスが、重症の神経難病患者では利用が断られたり、利用不可能な結果であった。これは介護保険施設の設備的な限界や医療スタッフの不在などのため、人工呼吸器を装着中の患者や各種カテーテル使用中などの医療依存度の高い神経難病患者の受け入れが困難なためと推察された。

宮城県が独自に実施している難病対策事業については、ホットいきぬきサービスや指名制介助人派遣制度の認知度と利用度は高かった。これらの宮城県独自の難病対策は高く評価できるが、今後さらに利用度を高めるために広報宣伝が必要である。利用者からは、申し込みや利用の手続きが煩雑である、本当に利用したい時に利用できないなどの問題点も指摘されている。今後は、手続きの簡便化、柔軟な運用などの対策がとられて行くことを期待したい。

介護保険の調査から、逆に、病院医療の問題点も浮き上がってきた。

重症神経難病患者には介護保険での入所あるいは通所サービスが利用不可能な現状では、医療保険による入院医療が重要性を増している。緊急時の、あるいは進行期の受け皿としての病院医療の下支えが有ることが、在宅療養を支えるために是非とも必要である。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、そして、中・長期の入院医療の確保などの選択可能な利用しやすい多様な病院医療が求められている。介護保険と医療保険の役割分担や機能分化を明確にし、利用しやすく相互に移行しうるスムーズな連携が求められている。

神経難病患者の在宅療養のために、従来から進められてきた患者・患者家族・医師・病院・保健所の連携に加えて、新たに発足した介護保険システムとの連携を深めて行くことが今後の課題である。

首都圏・千葉、神奈川、新潟での支援ネットワーク

神経難病の地域支援ネットワーク： 東大和市における訪問看護での実践活動

分担研究者：佐藤 猛（国立精神・神経センター国府台病院名誉院長）
研究協力者：篠原かおる、寛 聡子、阪下 典子、喜多村 明子、渡辺 友子、
隅倉 芳子（東大和病院訪問看護ステーション）
齋藤 麗、井出 多延子（東京都武蔵大和保健所）

研究要旨：

1. 東京都北多摩西部地域にある東大和病院の神経内科外来を平成11年5月に開催してから22ヶ月間に439名の新患が受診した。その中でパーキンソン病、レビー小体病、MSA、PSP、CBD、FTDなどパーキンソニズム・痴呆症候群の患者が17%を占めていた。地域の老人ホームにも同じ様な割合でこれらの患者が入所していた。
2. その中で特にPSPを中心に訪問看護婦によるKOMIチャートシステムを試用して、患者の病状と闘病意欲の把握について在宅療養支援関係者の間で情報の伝達を如何に詳しく行うかを検討した。
3. さらに保健所と協力して、パーキンソニズム・痴呆症候群の地域医療ネットワークの実質的な活用に努力した。

Network of care-supporting group for patients with parkinsonism-dementia syndrome
in Higashiyamato City

Takeshi SATO^{1,2)}

Kaoru SHINOHARA²⁾, Satoko HIROSHI²⁾, Noriko SAKASHITA²⁾, Akiko KITAMURA²⁾,
Tomoko WATANABE²⁾, Yoshiko SUMIKURA²⁾

Rei SAITO³⁾ and Taeko IDE³⁾

¹⁾Kohnodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry

²⁾Center of Visiting Nursing, Higashiyamato Hospital

³⁾Yamato-Musashi Public Health Service Center, Tokyo

To clarify the problem of the patients with neurodegenerative disease in Higashiyamato City, Tokyo, we checked clinical symptoms and ADL in patients with parkinsonism-dementia complex using KOMI chart system. We emphasized cooperation between

visiting nurses, doctors, public health nurses and rehabilitation physicians for home care of these incurable patients.

A. 研究目的

東京都多摩地区北西部にある東大和病院に平成 11 年 5 月、神経内科外来を開設した。同時に神経難病患者の訪問診療と訪問看護も始めた。さらに特養ホームの診療も担当したので、これらの医療の現場から神経難病患者を中心とした地域医療ネットワークが如何にあるべきかについて保健所とも協同で検討した。本研究では特に訪問看護の立場から神経難病、特にパーキンソニズム・痴呆症候群の患者の実態と問題点を明らかにした。また患者の療養状態を把握する手段とした KOMI チャートを使って看護目標を明確にし、医療従事者間の連携を計り、地域ネットワークの構築を目指しているので報告する。

B. 対象

1) 東大和病院神経内科外来

平成 11 年 5 月に週 1 回の神経内科外来を開設した。平成 12 年 4 月からは週 2 回とした。平成 13 年 2 月までの 22 ヶ月間の外来受診患者は 439 名、男女ほぼ同数で、平均年齢は 59.5 ± 19.7 歳であった。

2) 特別養護老人ホーム

平成 11 年 4 月から 13 年 2 月の間に特別養護老人ホームの医療を週 2 回担当した。約 80 名の入所者がおり、平均年齢は 83 ± 8.6 歳、男女比は女性 3 : 男性 1 と女性が多かった。

神経学的所見を出来るだけ詳細に記録し、ほぼ半数の入居者の MRI を撮影し、次に述

べる診断基準に従って、臨床的に probable、あるいは possible と診断した。長期間、経過をみることにより、鑑別診断に注意するようにしたが、進行して寝たきりの症例では PSP か CBD かの鑑別は必ずしも容易ではなかった。

3) 訪問診療と訪問看護

訪問看護は 6 名の看護婦により、月平均 60~80 名の患者をケアしている。約半数は神経疾患患者であるが、通院可能な患者も含まれているため、神経内科医師が訪問診療した患者数は 22 ヶ月間で 32 名であった。

患者の病態、および生活や闘病に対しての患者の意欲を把握し、在宅療養にかかわる医師、保健婦、ヘルパー、理学療法士などの情報伝達を円滑にする手段として、KOMI チャートシステム(Kanai original modern instrument) を試行してみた。

(註) 診断基準

PSP は NINDS-SPSP international workshop¹⁾, CBD は Soliveri P et al, 1999²⁾, びまん性レビー小体型痴呆(DBL)は DLB international workshop³⁾, 多系統変性症(MSA)は Schulz JB et al, 1999⁴⁾の診断基準に従った。

アルツハイマー型老年痴呆は MRI の冠状断にて両側の海馬の萎縮を確かめてから、診断した。

C. 倫理面への配慮

本研究のためのチャートの記入などは患者、および家族の了承を得てあり、倫理的に問題になるものはない。

D. 結果

1. 神経難病患者の実態

1) 総合病院神経内科外来の受診患者内容

平成 11 年 5 月～13 年 2 月の 22 ヶ月間の外来患者総数は 439 名であった(表 1)。疾患の種類はパーキンソニズム 12.3%、脳血管障害 11.6%、アルツハイマー型老年痴呆(ATSD) 7.3%、脊髄小脳変性症 0.9%、であった。その他、筋萎縮性側索硬化症(ALS) 5 例、多発性硬化症(MS) 6 例、重症筋無力症(MG) 3 例であった。また進行性核上性麻痺(PSP)、皮質基底核変性症(CBD)、前頭・側頭葉型痴呆(FTD)に分類されるものが 13 例、3.0%と高率に認められた。

多発性硬化症の患者が 6 例と多かったが、4 例は前病院に以前から経過をみている患者が含まれているためである。

2) 特養ホームでの神経疾患

特養 A (平均 83±8.6 歳) では 22 ヶ月間の入所 103 名中、ATSD 41 名(死亡 9 名)、CVD 26 名(死亡 1)、PA 6 名(死亡 2)、PSP,CBD 10 名(死亡 5)であった。

ATSD や脳血管障害性痴呆の患者に比し、PA および PSP, CBD の死亡率は約 50%と高かった。これらの患者は特養ホームに入所した時点で、すでに高度の痴呆と共に全身の筋強剛、四肢の関節拘縮が高度になっており、車椅子が寝たきりの状態であった。これまで専門医の診断を受けたこ

とがなく、パーキンソン症状や痴呆に対する治療や療養指導を受けたことがなかった。

しかし、寝たきりの状態のパーキンソン症候群患者に対するヘルパーによるケアは優れたものであった。褥瘡はみられず、嚥下障害のため食事の摂取が困難で、介護の労力を要するが、献身的に最後までよく看取っていた。

PSP の患者は頻回に肺炎や骨折を生じたが、これに対応する救急病院の受け入れも円滑であった。また、神経内科医の指導が始まるようになってから、経鼻経管栄養や胃瘻を増設する患者がみられるようになったが、この特養ホームでははじめてのことである。

問題点はむしろ入所までの専門的診断と指導を受ける機会を如何につくるかにあった。歩行障害、転倒し易さなどが加齢現象、あるいはアルツハイマー型老年痴呆によるものされており、東京都内でも周辺の地域では神経内科専門医が不足しており、そのための問題は大きかった。

さらに慢性重症化した場合、長期入院が可能な療養型病床を有する施設を探すのは極めて困難であった。

3) 訪問看護

22 ヶ月間において神経内科医と共に訪問看護を実施した患者数は 32 名、CVD14 名、PSP, CBD, FTD 5 名、OPCA 2 名、PA 1 名、MSA 3 名であった。PSP は 2 名、OPCA, PA 各 1 名死亡、2 名は入院した。

PSP, FTD および OPCA,MSA の患者は病状の進行が早く、寝たきりとなって在宅療養が無理となったため、療養型病床を有

する施設に転院したり、嚥下性肺炎などのため救急病院への入院を繰り返していた。

訪問看護婦の役割は病態のチェック、介護の指導、痰の吸引や入浴・清拭の介助、排便の介助、リハビリテーションの指導などであるが、次に紹介する KOMI チャートを活用して、患者の病状を在宅医療に携わる各職種に詳細に伝達するよう努力した。

4) KOMI チャートシステムの試行

a) KOMI チャートシステムについて

金井 一薫博士（ナイチンゲール看護研究会）により紹介された KOMI チャート（Kanai original modern instrument）は主たる目的を患者の病状、闘病意欲、社会人としての尊厳等の考え方を把握し、伝達することにある。

内容は対象者の生活の状態とその人の「認識面」と「行動面」を両面からとらえるための「生活過程評価チャート」の 15 項目について記入するようになっている。

15 項目：①呼吸する、②食べる、③排泄する、④動く、⑤眠る、⑥身体を清潔に保つ、⑦衣服の着脱と清潔、⑧身だしなみを整える、⑨伝える、会話する、⑩性にかかわること、⑪家族生活での役割（有用性）を持つ、⑫変化を創り出す、⑬生活上の管理能力、⑭家計（金銭）の管理、⑮健康の管理

これらの 15 項目について、さらに(i)自力可能、(ii)自力不能、(iii) 家族の介助が必要、(iv) 専門職の介助が必要、(v) 判別不能の 5 段階に評価するようになっている。

b) PSP 患者の訪問看護と KOMI チャートシステムの活用

訪問看護を行っている PSP の 1 例と KOMI チャートの実際を紹介する。

[症例 K.I, 70 歳男性、PSP]

66 歳の時、歩行時に転倒し易いことで発症した。H12 年 2 月、神経内科初診時には中等度の痴呆、運動失行、垂直方向の眼球運動制限、頸部後屈、近位部の筋強剛、構音・嚥下障害、歩行はすくみ足が著明であった。MRI では中脳被蓋の萎縮、第三脳室の拡大がみられた。同年 7 月から訪問看護、リハビリを開始した。また地域の保健婦とも療養指導について打ち合わせを行った。

家の内での転倒、転落が多く、ヘルメットを着用している。家屋の改造を指導したが、なかなか具体化しなかった。

図 1 に行動面と認識面との KOMI チャートを示した。薄い色の部分で推定出来るように行動面ではスコアが悪く項目が多かった。一方、認識面では移動、排泄など患者自身の意欲は高く、濃い色で示されている。しかし、見方を変えれば、認識面では患者の病識が少なく、患者自身は出来るような気持ちでいるため、日常生活において転倒が多いことの裏付けとも推定される。

図 2 に本例を含めて 3 例の PSP と 1 例の PA の行動面での KOMI チャートを示す。

スコアの悪い項目は薄い色で判別できるが、呼吸、食、排泄、行動面などの項目においてスコアが共通して悪いことがうかがわれる。

5) 地域医療ネットワーク

神経内科外来の受診者、あるいは地域の老人ホームの中には PA, PSP, FTD などのパーキンソニズム・痴呆症候群の占める割

合が約17%と予想外に大きかった。これらの疾患では発病から数年でADLが低下するものが多く、薬剤指導、入浴、リハビリなどの日常生活指導、あるいは転倒、骨折、嚥下障害、排尿障害、発熱などの症状への頻回の対応が必要であった。

訪問看護婦を中心に各診療科の医師、理学療法士、ヘルパー、保健婦などとの連絡と介護の連携が重要であった。

保健所を中心に北多摩西部地域保険に両計画推進協議会、東大和市、武蔵村山市の医師会と病院の懇話会などが定期的で開催されているが、神経疾患の中でパーキンソン・痴呆症候群が多く、早期診断や療養指導が重要であることを発表し、これらの疾患に対する理解を深めてもらうように努めた。

また保健婦が積極的に各症例の検討会に参加し、コーディネーターとしての役割も果たしつつある。

患者の在住している地域を中心に、療養を支援する各医療関係者の連絡も次第に密になりつつある。

またKOMIチャートシステムを活用して看護婦の視点から患者の病状、闘病意欲、援助方法が把握し易いよう工夫した。このチャートにより患者の生活過程が評価でき、看護の重点を明確にすることができた。

D. 結論

地域の神経疾患の中では、パーキンソン病、パーキンソン症候群、PSP、CBDなどのパーキンソニズム・痴呆症候群が17%を占め、早期診断と療養指導の支援システムの確立が急務なことを指摘した。また慢性、重症化した症例の受け入れ病院はほとんど

なく、神経難病患者の医療環境改善の対策が遅々として進歩していないのも現実であった。

地域医療でのパーキンソニズム・痴呆症候群患者に対する啓蒙活動と各職種の連携のための地域医療ネットワークの実質的な運用、長期入院病床確保などが大きな問題であった。

F. 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.

表 東大和病院神経内科で診療した神経疾患患者の種類 (平11年5月~13年2月)

疾患の種類	東大和病院神経内科外 来新患 439 名 平均 59.5±19.7 歳		特養 A 入所 103 名 (平均 83±8.6 歳) 平均 83±8.6 歳		訪問診療 32 名
	名	%			
パーキンソニズム	54	12.3	7 (6.8%)	(死亡 2)	4 (死亡 1)
脳血管障害	51	11.6	27 (26.2%)	(死亡 1)	14
アルツハイマー型痴呆	32	7.3	43 (41.7%)	(死亡 9)	1
PSP, CBD, FTD	13	3.0	10 (9.8%)	(死亡 5)	5 (死亡 2)
脊髄小脳変性症	4	0.9			2 (死亡 1)
筋萎縮性側索硬化症	5	1.1			(1)
多発性硬化症	6	1.4			
重症筋無力症	3	0.7			1
末梢神経障害	47	10.7			
本態性振戦	18	4.1			
その他 (頭痛、高血圧など)	206		16		4

図1 PSPのKOMIチャート

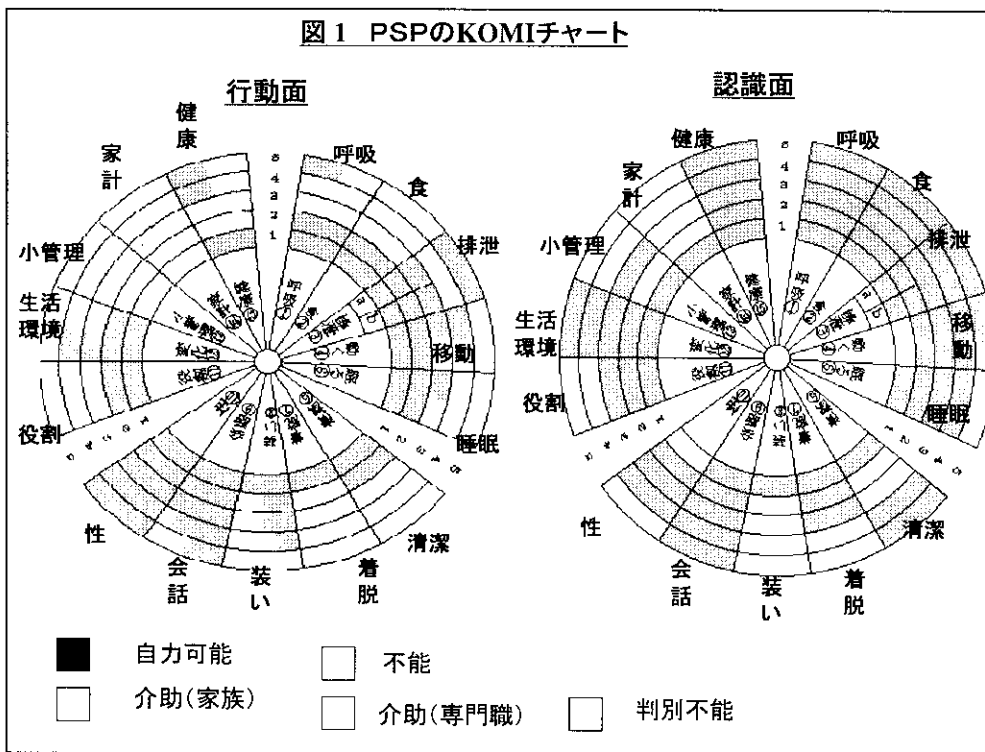
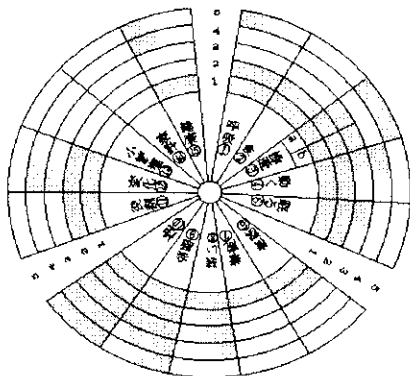
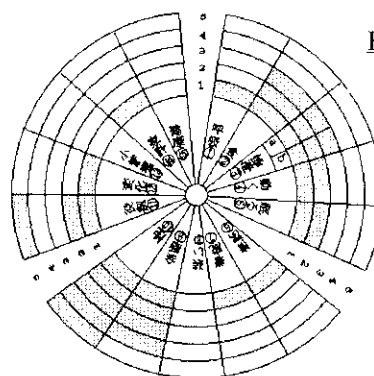


図2 PSP 3 例と PA 1 例の KOMI チャート

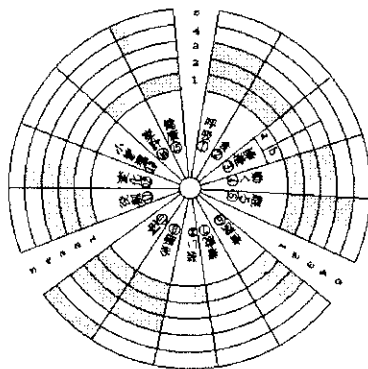
K.I.: PSP



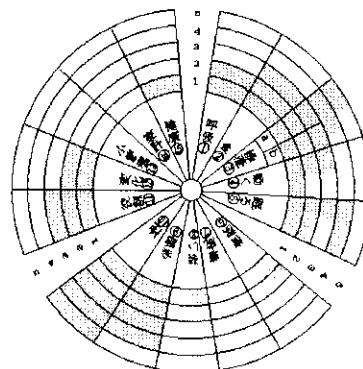
H.O.: PSP



Y.L.: PSP



T.O.: PA



1. ALS患者のケアと治療に関するネットワーク 2. ALS患者に対するクレアチンと肝加水分解物の投与成績

分担研究者：佐藤 猛 (国立精神・神経センター国府台病院名誉院長)
研究協力者：長岡 正範 (国立リハビリセンター神経内科)
吉本 佳預子、川上 純子 (日本AL協会東京・千葉支部)

研究要旨：

1. ALSの地域支援ネットワーク：平成10年4月からALS医療相談室を文京区と東大和市の2ヶ所の病院内に設置した。ALS患者のかりつけの各大学病院や総合病院と連絡を取りながら、27名のALS患者の医療、療養相談を実施した。いくつかの病院では人工呼吸器を装着したALS患者の在宅療養は初めての試みであったが、順調に在宅療養を開始することが出来た。
2. ALSの治療：肝加水分解物（レバンコンク、日水）、クレアチン(creatine monohydrate)、リルテックの併用療法を試みた。クレアチンとリルテックの併用のみでは、明らかな効果は認められなかったが、「レバンコンク」を追加投与したところ、ALS患者中7名中、3名に3～4ヶ月の間、筋力の改善が認められた。重篤な副作用はみられず、現在、二重盲験試験を計画中である。

1. Counseling for ALS patients with home-ventilation
2. Clinical trail of liver hydrolysate, creatine monohydrate and riluzole in ALS patients

¹Takeshi Sato

²Masanori Nagaoka, ³Kayoko Yoshimoto and ⁴Junko Kawakami

¹Kohonodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry

²Department of Neurology, National Center of Rehabilitation

Japan ALS Association, ³Tokyo and ⁴Chiba Chapters

ABSTRACT

1. We counseled 27 patients with ALS about comprehensive information of disease, including treatment options and resources for ALS patients care need. We also assisted ALS patients for home-mechanical ventilation in collaboration with their main hospital.
2. Currently, no proven treatment exists for ALS, however, creatine monohydrate has shown a dose-dependent improvement in motor performance and extended survival in transgenic ALS model mice (Klivenyi P et al. Nat Med 5: 347, 1999).