

情報ネットワークを利用した神経難病の診療連携について

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

研究要旨

神経難病診療のためには医療機関、福祉、行政などに携わる多職種が情報を共有する必要がある。また、適切なインフォームドコンセントやよりよい療養環境の実現のために患者・患者家族への情報提供のみならず、難病患者が利用できる意思伝達装置が必要である。これらの目的のために、難病の情報ネットワーク化の推進が必要である。神経難病患者の療養環境改善のために情報交換の場をインターネットメールのメーリングリスト機能として構築し、神経難病診療の問題点を議論したり患者事例紹介（患者個人情報を除く）を行っている。また、神経難病患者の情報環境を改善するために、ALS患者などにスイッチ方式や視線入力方式の意思伝達装置の利用を勧めている。その他、H12年4月から開始されている介護保険制度でALSがどのように扱われているか検討を開始した。

A. 緒言

新潟県は冬季間豪雪に見舞われる地域を含む広大な地域であり交通機関の密度が低く神経難病患者にとって困難な環境といえるが、上越、中越、下越のそれぞれの地域で神経難病を診療する中核的な病院があるため診療と福祉連携が、比較的うまくおこなわれてきた。しかし、神経難病患者の生活の質のさらなる改善とH12年4月からの介護保険制度の導入などの保健・医療・福祉制度の変化にともなう諸問題などへの対応に際して十分な情報交換が必要となっている。このため、医療機関、福祉、行政などに携わる多職種が情報を共有する目的で、情報ネットワークを利用した情報交換の場としてインターネットメールのメーリングリスト機能を構築し、神経難病診療の改善点の議論や事例紹介（患者個人情報を除く）を行っている。

適切なインフォームドコンセントやよい療養環境の実現のためには患者・患者家族への十分な難病情報の提供とのみならず難病患者が利用できる意思伝達装置が必要と考えている。神経難病患者の情報・コミュニケーション環境を改善するために、ALS患者などにスイッチ方式や視線入

力方式の意思伝達装置の利用を勧めている。

その他、H12年4月から開始されている介護保険制度のなかでのALSがどのように扱われているか検討を開始した。

B. インターネットのメーリングリストを利用した神経難病診療連絡会の運用

神経難病患者の療養環境改善のための情報交換の場をつくり、地域の神経難病診療情報の提供窓口となり患者紹介などの情報交換提供ができる場をつくるために、H11年度に新潟神経難病診療連絡会を設立した。H12年度からはインターネットのメーリングリストサービスを使い水平的な情報共有を行うことで運用を開始した。会の設立目的は 1. 神経難病患者の療養環境改善のための情報交換の場とする。 2. 神経難病診療情報の提供の窓口や患者紹介などの情報交換提供をおこなう。 3. 交換された情報を整理し関係部署に助言・提言する。 4. 神経難病のみならず特定疾患全体に対しても同様の会が有意義かどうか検討する。この会は会員と幹事で構成されるが、幹事はALS全国医療情報ネットワークの代表者に追加したメンバーにさらに地域での神経難

病医療で中核をなす医師と顧問(大学神経内科教授)を構成メンバーとした。現在、直接的な患者情報交換は情報の保全上行っておらず、今後の検討が必要である。

C. 情報ネットワークを利用した神経難病情報の提供のと難病患者の意思伝達

1. インフォームドコンセントのための患者との情報共有化

神経難病患者の自己決定権を尊重する前提は十分に疾患と療養環境についての情報提供をおこなうことであるが、このための文書は不十分で入手も困難である。また、ALSなどの神経難病患者は四肢と発声器官の麻痺の進行とともに意思伝達機能が低下し、十分な情報を交換することができなくなる。インフォームドコンセントと生活の質向上のために、以下の方法を検討した。

2. 情報提供のためのホームページの利用

ホームページの活用として、神経難病情報のウェブでの提供方法を検討している。これらの情報を患者・家族・福祉医療従事者にみってもらうことで、地域での情報の共有化を促進するだけでなく、日々の診療や在宅に以降する際のインフォームドコンセントにも利用可能と考えた。ホームページの例として、当院を中心に国立療養所神経筋難病グループが作成した<http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/index.htm>や当院とQOL研究班が中心となり作成した神経難病の地域ケアの方法についてのガイドライン<http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/gl/glindex.htm>がある。

3. ALS患者への意思伝達装置の導入の問題点

当院のALS患者8名に対する意思伝達装置導入の問題点を定性的にまとめた。パソコンなどの情報機器の経験者や病初期の患者では比較的、意思伝達装置の導入が容易であった。複雑な機能をもたない機器も習得が容易であった。病気が進行してもインフォームドコンセントなどに利用可能な

意思伝達装置が必要である。このために、「特定疾患の生活の質の向上のための研究」班で共同開発した、視線入力方式の意思伝達装置(EYE-COTOPA,島津製作所製)なども今後利用すべきと考えている。

D. 介護保険の介護度と神経難病の臨床的重症度の比較

ALSや脊髄小脳変性症(SCD)などの神経難病は介護保険の特定疾病として制度的にカバーされているが、通常の高齢者とはことなる特徴的な障害をきたすために介護保険の認定プロセスのなかの介護度が神経難病の介護度と適切に対応しているかどうか検討することが必要である。ALSの臨床的評価尺度である。日本語版ALSFRSR(ALS functional rating scale revised)、脊髄小脳変性症の臨床評価尺度であるICARS(international cooperative ataxia rating scale)および日常生活動作の評価尺度であるBarthel indexと介護度を疾患別に相関解析することを試みている。当院を含む長寿科学研究事業で共同調査が行われている。

(倫理面での配慮)

インターネット電子メールを利用した個人情報の交換は原則として行わず、プライバシーを守るため、十分な情報保全をおこなった。また、症例データの個人情報保護もおこなった。

E. 結語

情報ネットワークを利用した神経難病の診療連携、インターネットを利用した各種の神経難病の情報提供は有用であり、今後の応用と普及が必要である。また、難病患者の情報環境の整備が必要である。

愛知・三重・大阪・兵庫での支援ネットワーク

愛知県神経難病ネットワークの構築

祖父江元^{a)}, 丹羽央佳^{a)}, 野田愛司^{b)}

a) 名古屋大学医学部神経内科, 〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町 65

b) 愛知医科大学, 〒480-1195 愛知県愛知郡長久手町大字岩作字雁又 21

抄録:

愛知県下での神経難病の実態を把握するため、基幹病院（13施設）、一般病院（80床以上、162ヶ所）および老人保健施設（101ヶ所）に対してアンケート調査を行った。入院・外来をあわせると、神経難病患者は基幹病院に2531名、一般病院に2417名、老人保健施設の入所者中に258名（総計5206名）いることがわかった。パーキンソン病（57.2%）、重症筋無力症（11.3%）、脊髄小脳変性症（10.2%）の順に多く、この3疾患で全体のおよそ80%を占めた。基幹病院ではその規模に比べて、一般病院よりも神経難病患者の集まる比率が高かった。神経難病患者は、基幹・一般協力病院でかなりの部分をカバーしているものと考えられ、基幹病院を中心とした一般病院とのネットワークを強化することが重要である。

Organization of the network for intractable neurological diseases in Aichi prefecture

Gen Sobue^{a)}, Hisayoshi Niwa^{a)}, Aiji Noda^{b)}

a) Department of Neurology, Nagoya University School of Medicine

466-8550, 65 Tsurumai-cho, Showa-ku, Nagoya-City, Aichi-Prefecture, Japan

b) The third department of Internal Medicine, Aichi Medical University

480-1195, 21 Karimata, Iwasaku, Nagakute-cho, Aichi-gun, Aichi-Prefecture, Japan

Abstract

To organize the network for intractable neurological diseases in Aichi prefecture, we did questionnaire to investigate the numbers of patients admitted or followed by hospitals and welfare center. 5206 patients (Parkinson's disease: 57.2%, myasthenia gravis: 11.3%, spinocerebellar degeneration: 10.2%) were checked. Main hospitals played an important roll for the care and support for the patients.

【目的】

愛知県では、難病患者が適時に適切に入院できるように、平成11年3月に難病医療連絡協議会を設置、愛知県難病医療ネットワーク事業を行っている。1拠点病院を置き、県内を8地域にわけ、名古屋医療圏では5病院、その他の7医療圏には1病院ずつの基幹病院を設置（計13病院）、これに行政・医師会・保健所が参加している（図1）。

今回、厚生労働省特定疾患に指定されている難病のうち、神経難病（多発性硬化症：MS、重症筋無力症：MG、スモン：SMON、筋萎縮性側索硬化症：ALS、脊髄小脳変性症：SCD、パーキンソン病：PD、アミロイドーシス：Amy、ハンチントン舞蹈病：HD、ウイルス動脈輪閉塞症：Willis、シャイ・ドレーガー症候群：SDS、クロイツフェルト・ヤコブ病：CJD、神経線維腫症：NF、亜急性硬化性全脳炎：SSPE）について、愛知県下の患者の実態を把握するため、アンケート調査を実施した。

【研究方法】

前記の13基幹病院、県内の80床以上を有する162カ所の一般病院（調査期間：平成11年4月1日～9月30日）および県内の101カ所の老人保健施設（調査期間：平成12年11月）に対してアンケート調査を行った。13基幹病院には、病床数、疾患別の入院・外来患者数を調査した。一般病院には、調査に協力可能かどうかを問うアンケート（1次調査）に、協力できると返答してきた施設に基幹病院と同様の項目について2次調査を行った。老人保健施設には入所者数、神経系特定疾患患者の疾患別入所者数を調査した。

【研究結果】

回答率は13基幹病院では84.6%（11/13）であった。一般病院では協力の可否を問うアンケートに76病院（162病院中の46.9%）から協力可能との返事があり、2次調査を行った。このうち60病院（76病院中の78.9%、162病院中の37.0%）から回答を得た。また老人保健施設からは67.3%（68/101）から回答を得た。入院・外来をあわせると、神経難病患者は13協力病院に2531名、一般病院に2417名、老人保健施設の入所者中に258名（総計5206名）いることがわかった（表1）。神経難病の内訳としては、PDが2985名（57.2%）と最も多く、ついでMGが592名（11.3%）、SCDが533名（10.2%）で、この上位3疾患で全体のおよそ80%を占めた（表2）。

県の平成11年度神経難病特定疾患登録患者は3566名で、このうち13基幹病院（9526床）からは1398名、その他の施設（46051床）からは2168名が登録されていた。今回のアンケートからは、神経難病患者は13協基幹病院に2467名いることが報告され、回答率（84.6%）を考えると基幹病院には約2990名の神経難病患者がいると推定された。すなわち、通院・入院中の患者のうち、約47%の患者が特定疾患の登録を申請したと考えられる。特定疾患申請患者と病床との比をみると、13基幹病院では

1398/9526=0.147, その他の病院では 2168/46051=0.047 となり, 基幹病院では規模に比べて神経難病患者の集まる比率が高かった。

【考察・結論】

神経難病患者は, 基幹・一般協力病院でかなりの部分をカバーしているものと考えられる。今回調査対象となった一般協力病院は60施設で, 未回答の一般病院が86施設にのぼることを考えると, 病院ではほとんどの神経難病患者はカバーされていると推定される。したがって, 基幹病院を中心として, 一般病院とのネットワークを強化することが重要である。ただし, さらにきめ細かいネットワークをつくるため, 老人保健施設なども含めたネットワーク作りが望まれる。具体的には, ネットワーク連絡などの専任者を置くこと, 秘密保持と連絡の迅速化をどう両立させるかの方法を検討することが必要である。

図 1 : 愛知県難病医療体系図

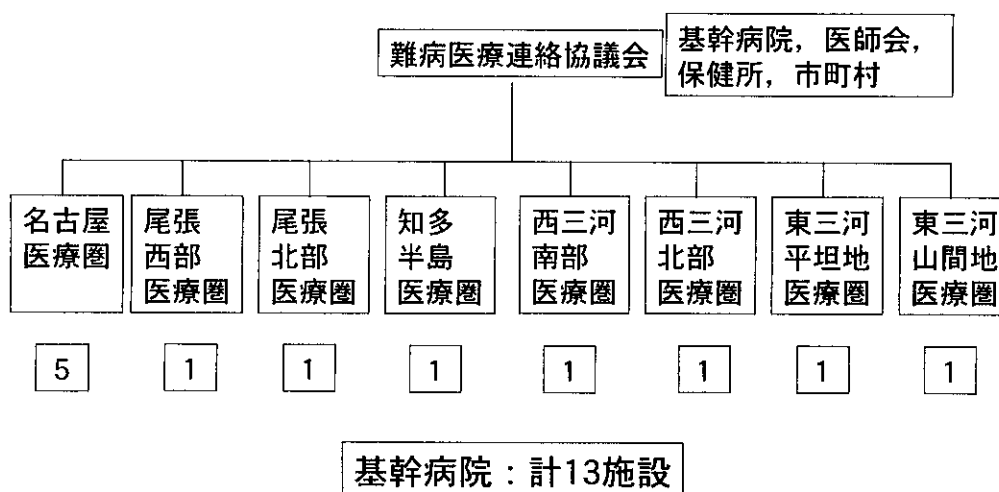


表 1 : 神経難病患者数

	入院	外来	入所	合計(名)
基幹病院	280	2251		2531
一般病院	436	1981		2417
老人保健施設			258	258
				5206

表 2 : 神経難病患者数の内訳

	基幹病院		一般病院		老人保健 施設	合計 (名)	順位
	入院	外来	入院	外来	入所		
PD	111	1066	267	1300	241	2985 (57.2%)	1
MG	32	405	20	128	7	592 (11.3%)	2
SCD	48	262	45	165	13	533 (10.2%)	3
MS	33	240	28	109	3	413 (7.9%)	4
ALS	25	76	37	53	2	193 (3.7%)	5
Amy	7	53	8	111	0	179 (3.4%)	6
Willis	8	64	11	70	0	153 (2.9%)	7
NF	6	31	6	10	1	54 (1.0%)	8
SDS	9	17	10	17	0	53 (1.0%)	9
SMON	0	21	0	10	1	32 (0.6%)	10
HD	0	12	3	7	2	24 (0.5%)	11
CJD	1	1	1	1	0	4 (0.1%)	12
SSPE	0	3	0	0	0	3 (0.1%)	13

パーキンソン病および脊髄小脳変性症の 在宅療養患者のQOLに関する研究

分担研究者 葛原茂樹（三重大学医学部神経内科）
研究協力者 成田有吾（三重大学医学部神経内科）
谷出早由美（三重県健康福祉部健康対策課）

研究要旨：

パーキンソン病（PD）と脊髄小脳変性症（SCD）の在宅療養中の患者での QOL を比較するため、三重県主催の患者交流会に参加した PD（28名，65.7 ± 6.7 歳）と SCD（27名，61.3 ± 11.1 歳）患者に SF-36 日本語版に回答してもらった。SF-36 の下位尺度別得点では，1）身体機能：PD 51.6 ± 25.1，SCD 39.1 ± 35.1，2）日常役割機能（身体）：PD 31.3 ± 36.4，SCD 33.3 ± 41.6，3）体の痛み：PD 36.2 ± 22.2，SCD 41.2 ± 18.0，4）全体的健康感：PD 34.8 ± 17.2，SCD 40.0 ± 21.9，5）活力：PD 46.1 ± 18.7，SCD 51.0 ± 26.8，6）社会生活機能：PD 58.9 ± 23.8，SCD 55.6 ± 26.5，7）日常役割機能（精神）：PD 27.4 ± 36.3，SCD 38.5 ± 44.9，8）心の健康：PD 50.6 ± 17.5，SCD 54.0 ± 26.5 であった。PD と SCD の 2 群間で、年齢および SF-36 の下位尺度別得点に差を認めなかった。

Comparison between the scales of SF-36 on the home-care patients with Parkinson's disease and spinocerebellar degeneration at Mie prefecture.

Shigeki KUZUHARA¹⁾, Yugo NARITA¹⁾, Sayumi TANIDE²⁾

Department of Neurology, Mie University School of Medicine¹⁾

Department of Health and Welfare, Mie Prefectural Government²⁾

ABSTRACT

To make the system of home-care support for the patients with neurodegenerative disorders better than present, we tried to evaluate the quality of life in patients with Parkinson's disease (PD) and spinocerebellar degeneration (SCD) by SF-36 Japanese version 1.2. We tested the patients at public health center on each occasion of meeting for PD or SCD patients in September to October in 2000. We obtained the

SF-36 data of 28 PD (65.7 ± 6.7 y.o.) and 27 SCD (61.3 ± 11.1 y.o.). SF-36 scales were shown below as average \pm SD. Physical Functioning (PF): PD 51.6 ± 25.1 vs SCD 39.1 ± 35.1 . Role Physical (RP): PD 31.3 ± 36.4 vs SCD 33.3 ± 41.6 . Bodily Pain (BP): PD 36.2 ± 22.2 vs SCD 41.2 ± 18.0 . General Health (GH): PD 34.8 ± 17.2 vs SCD 40.0 ± 21.9 . Vitality: PD 46.1 ± 18.7 vs SCD 51.0 ± 26.8 . Social Functioning (SF): PD 58.9 ± 23.8 vs SCD 55.6 ± 26.5 . Role Emotional (RE): PD 27.4 ± 36.3 vs SCD 38.5 ± 44.9 . Mental Health (MH): PD 50.6 ± 17.5 vs SCD 54.0 ± 26.5 . There is no significant difference between PD and SCD group on the age of subjects and each SF-36 scale by Mann-Whitney's U test.

はじめに:

神経難病の地域支援ネットワーク構築にあたっては、疾患毎に異なる症状や予後に関する配慮が必要である。神経症状を中心とする幾つかの特定疾患を所謂「神経難病」の名の下に一括して、医療や介護の対応を行うことの妥当性は確立していない。例えば、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) を中心とした講演会の席で、パーキンソン病 (PD) や脊髄小脳変性症 (SCD) の患者や家族が違和感を感じることもある。では、PD と SCD では、療養生活のとらえ方において主観的な差はないのであろうか？

これまで、神経難病の療養では、医療者からの症状評価が治療や介護に反映されてきた。しかし、近年、患者の視点から医療・健康関連の生活の質 (quality of life: QOL) 評価に大きな関心が払われるようになり、診療や介護の現場で QOL 評価の必要性が急速に増大してきた¹⁾。神経変性疾患でも種々の評価方法を用いて QOL 検討はなされているが、疾患相互の比較検討は少ない²⁻¹²⁾。今回、三重県の地域支援ネットワーク構築にあたり、疾患による健康関連 QOL の差を確認する必要があると思われたので、三重県で在宅療養中の PD と SCD 患者での QOL 比較を試みた。

研究方法:

対象:平成 12 年 9~10 月に三重県保健福祉部 (5 保健所) が主催した疾患交流会に参加した患者で、口頭での説明と同意を得た PD (28 名) および SCD (27 名) を対象とした。家族および保健婦が痴呆を伴っていると判断した患者は除外した。

方法:両疾患群の QOL 比較には包括的評価スケールである SF-36 日本語版 ver. 1.20 を用いた。記入は自ら調査票を読み、記入してもらった。保健婦が記入方法に関して説明を行い、回答方法に疑問がある場合には保健婦が質問に答えた。結果の集計は著者の 1 人が担当し、

SF-36 のアルゴリズムに従って下位得点を計算した。PD と SCD の各下位得点は Statview 5.0 を用い、Mann-Whitney's U test で検定した。

研究結果：

以下の結果の数値は、平均の後に±で標準偏差 (SD) を表示した。PD 患者 28 名の、性別 (男 10, 女 18), 年齢 (51~78, 平均 65.7 ± 6.7 歳), PD の Yahr stage は平均 3.23±0.4 であった。SCD 患者 27 名の、性別 (男 17, 女 10), 年齢 (30~80, 平均 61.3 ± 11.1 歳), および病型内訳は Holmes 4, MJD 3, DRPLA 1, LCCA 2, OPCA 3 で、その他は病型不明であった。要介護認定を受けた者の要介護度は両群ともに 1 度から 4 度までであった。全例、自宅での療養を行っていた。

PD と SCD2 群間で年齢に統計学的な有意差はなかった。

SF-36 の下位尺度別得点では、1) 身体機能 [PF] : PD 51.6±25.1, SCD 39.1±35.1, 2) 日常役割機能 (身体) [RP] : PD 31.3±36.4, SCD 33.3±41.6, 3) 体の痛み [BP] : PD 36.2±22.2, SCD 41.2±18.0, 4) 全体的健康感 [GH] : PD 34.8±17.2, SCD 40.0±21.9, 5) 活力 [VT] : PD 46.1±18.7, SCD 51.0±26.8, 6) 社会生活機能 [SF] : PD 58.9±23.8, SCD 55.6±26.5, 7) 日常役割機能 (精神) [RE] : PD 27.4±36.3, SCD 38.5±44.9, 8) 心の健康 [MH] : PD 50.6±17.5, SCD 54.0±26.5 であった。

次に、下位尺度別得点を差得点 (そのサンプルの性と年齢に相当する国民標準値の平均値を 0 とし、標準偏差 1SD=1 となるように変換した得点) で表示すると、1) 身体機能 [PF] : PD -1.53±1.34, SCD -2.72±2.48, 2) 日常役割機能 (身体) [RP] : PD -1.22±0.99, SCD -1.34±1.44, 3) 体の痛み [BP] : PD -0.89±1.18, SCD -0.62±1.26, 4) 全体的健康感 [GH] : PD -1.20±0.82, SCD -1.04±1.05, 5) 活力 [VT] : PD -0.9±0.84, SCD -0.67±1.22, 6) 社会生活機能 [SF] : PD -1.13±1.01, SCD -1.41±1.34, 7) 日常役割機能 (精神) [RE] : PD -1.35±0.96, SCD -1.13±1.26, 8) 心の健康 [MH] : PD -1.19±0.92, SCD -0.93±1.31 であった。

PD および SCD の 2 群間で、SF-36 の下位尺度別得点および差得点での有意な差を認めなかった。

考察：

一般に QOL の概念は曖昧である¹⁰⁾。しかしながら、医療評価研究の領域で多くの研究者によって様々な方法が工夫され、評価が試みられてきた^{1-4, 6, 11, 12)}。中でも福原らによって紹介され、日本語版が作成された SF-36 は、国際的にも信頼性と妥当性の確立した自己記入式評価手段である^{1, 5, 7-9, 13, 14)}。SF-36 は、身体機能 [PF], 日常役割機能 (身体) [RP], 体の痛み [BP],

全体的健康感 [GH], 活力 [VT], 社会生活機能 [SF], 日常役割機能 (精神) [RE], 心の健康 [MH] の 8 領域の下位尺度で構成され, 各々の領域が 0~100 点の下位尺度得点をとる¹⁾. この得点が高いほど状態が良いことを示す^{1,7)}. SF-36 は, 各疾患に特化した QOL 評価方法に比べ, 健康対照や他の疾患患者との比較評価に優れている^{1,12)}. 既に日本人の各年齢層にわたる健康対照データも福原らによって蓄積されている¹⁾. 日本語版マニュアルの発行時に公開される予定である (私信).

神経難病間の QOL についての先行研究では, ALS, PD, SCD の 3 疾患に関して, 3 疾患間の QOL に本質的な差はないという報告²⁾や, ALS は PD や SCD に比して QOL 得点が低いことを指摘した報告がある^{3,4)}. しかし, PD と SCD の 2 群で比較を試みた報告を探し得なかった.

今回の検討では, SCD 群, PD 群とも差得点はすべてマイナスであり, PD 群では活力と痛みを除き, SCD 群では活力, 痛み, 心の健康を除き, 他の下位尺度はすべて標準値よりも 1SD 以上低い値であった. SCD 群の身体機能は 2SD 以上低く, かなり身体機能が低下していることが示唆された. しかし, PD および SCD の 2 群間で, SF-36 の下位尺度別得点および差得点での有意な差を認めなかった.

今回の結果は, 対象数が小さいこと, 両群間の重症度評価を揃えることが難しいことから, 直ちに県下全体の PD と SCD の QOL レベルに差がないことを意味するものではない. 患者交流会に参加できるという条件だけでも移動能力や意欲などでバイアスがかかっていた可能性がある. これらの問題点を解消するためには, 今後, 全県的で広範な, および縦断的な調査を行う必要がある.

以上の議論をふまえた上ではあるが, 今回の結果から, 対象となった PD と SCD の 2 群間で特に主観的 QOL 上の差は示されず, 在宅療養支援を PD と SCD で特に差別化することなく行うことの妥当性が示唆された.

結論:

保健所主催の患者交流会に参加した在宅療養中の PD および SCD 患者の包括的健康関連 QOL 比較を SF-36 日本語版 ver1.2 を用いて試みた. 2 群間に年齢および SF-36 の下位尺度得点に差を認めなかった.

謝辞:

SF-36 日本語版の評価方法の指導, および健康対照データの提供をいただいた京都大学大学院社会健康医学系専攻 理論疫学分野教授 福原俊一先生と鈴嶋よしみ先生に深謝いたします.

参考文献：

- 1) 福原俊一. MOS Short - Form 36 - Item Health Survey : 新しい患者立脚型健康指標. 厚生指標 46: 40-45, 1999.
- 2) 星野明子, 篠崎育子, 信野左千子, 藤田利治, 箕輪眞澄. 神経難病患者の quality of life 評価尺度の開発. 日本公衛誌 42: 1069-1082, 1995.
- 3) 飯塚俊子, 尾形由起子, 箕輪眞澄, 藤田利治. 神経難病患者の主観的 QOL に対する ADL の影響についての追跡調査. 日本公衛誌 46: 595-603, 1999.
- 4) 尾形由起子, 飯塚俊子, 福久由光, 箕輪眞澄, 藤田利治. 神経難病患者の主観的 QOL に関連する要因. 日本公衛誌 46: 650-657, 1999.
- 5) Jenkinson C, Peto V, Fitzpatrick R, Greenhall R, Hyman N. Self-reported functioning and well-being in patients with Parkinson's disease: Comparison of the Short-form Health Survey (SF-36) and the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). Age and Ageing 24: 505-509, 1995.
- 6) Fukunaga S. Clinical findings, status of care, comprehensive quality of life, daily life therapy and treatment at home in patients with Parkinson's disease. Eur Neurol (Suppl 2) 38: 64-69, 1997.
- 7) Fitzpatrick R, Peto V, Jenkinson C, Greenhall R, Hyman N. Health-related quality of life in Parkinson's disease: A study of outpatient clinic attenders. Movement Disorders 12(6): 916-922, 1997.
- 8) Hobson JP, Meara RJ. Is the SF-36 health survey questionnaire suitable as a self-report measure of the health status of older adults with Parkinson's disease? Quality of Life Research 6: 213-216, 1997.
- 9) Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V. Health-related quality-of-life measurement in patients with Parkinson's disease. Pharmacoeconomics 15: 157-165, 1999.
- 10) Kuopio AM, Marttila RJ, Helenius H, Toivonen M, Rinne UK. The quality of life in Parkinson's disease. Movement Disorder 15: 216-223, 2000.
- 11) Simmons Z. Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. Neurology 55: 388-392, 2000.
- 12) 楠見 公義. Parkinson 病の QOL. 日本臨牀 58: 2125-2131, 2000.
- 13) Fukuhara S, Ware JE, Kosinski M, Wada S, Gandek B. Psychometric and clinical tests of validity of the Japanese SF-36 Health Survey. J Clin Epidemiol 51: 1045-1053, 1998.
- 14) Fukuhara S, Bito S, Green J, Hsiao A, Kurokawa K. Translation, Adaptation, and Validation of the SF-36 Health Survey for Use in Japan. J Clin Epidemiol 51: 1037-1044, 1998.

大阪府における神経難病医療ネットワークの構築に向けて —大阪神経難病医療推進協議会の発足—

分担研究者 姜 進 (国立療養所刀根山病院神経内科)

研究協力者 澤田 甚一 (大阪府立病院神経内科・大阪難病医療情報センター)

研究要旨：平成10年に行われた神経内科標榜の医療機関21施設に対する医療環境に関する調査、平成12年4月に実施された医療機関29施設神経内科責任者、大阪府や政令3市の難病行政担当者に対するネットワーク構築に関する面接調査の結果から、行政のみならず、ほとんどの専門医療機関も在宅療養支援の推進や神経難病ネットワークの構築を切望していることが判明した。平成12年8月に専門医療機関責任者と難病行政担当者が神経難病医療ネットワーク設立のための準備会をもち、ネットワーク構成員の選定、ネットワーク事業主体として大阪神経難病医療ネットワーク推進協議会の設立を決定した。さらに神経難病診療の実績がある中核医療機関13施設と行政から構成される幹事会を設置し、事業内容など詳細を検討していくことも決定した。平成13年3月3日に大阪神経難病医療推進協議会の設立総会の開催が予定されている。

Medical network for patients with severely intractable neurological diseases in Osaka

Jin Kang¹⁾, Jinichi Sawada²⁾

Department of Neurology, Toneyama National Hospital¹⁾

Department of Neurology, Osaka Prefectural Hospital and Osaka
medical information center for intractable neurological diseases²⁾

ABSTRACT

Necessity of medical network supporting the patients with severely intractable neurological diseases including of amyotrophic lateral sclerosis(ALS), has been discussed in Osaka for several years. In order to establish early medical network in Osaka, the conference was held two times by the heads of neurological department of leading hospitals and high officials of Osaka Prefecture and related three municipalities (Osaka city, Sakai city and Higashi-Osaka city). Thereafter Osaka medical committee was organized to promote such tasks as introduction of available beds to patients seeking short-term hospitalization, medical consultation, training seminars.

【目的】われわれは、大阪府内では保健所が在宅ALS患者（特にHNV患者）支援のコーディネーターとして機能しているが、専門医療機関、地域医療機関、在宅支援チームの相互間の連携が十分でないため、難病患者の医療ネットワークが立ちおけていることを指摘してきた。今般、専門医療機関、地域医療機関、保健機関、行政機関の担当者が一堂に会して、難病医療ネットワーク構築に関する討議を行い、その受け皿組織ともいふべき大阪神経難病医療推進協議会を発足させた。今回は、大阪神経難病医療推進協議会発足までの経緯を紹介する。

【結果】これまで、難病医療ネットワーク構築の可否を検討するための基礎資料を得るべく、種々の調査を実施してきた。平成10年には大阪府下の専門医療機関21施設に医療環境に関する調査を実施した。社会的入院を受け入れるが、長期入院を可と回答した施設はなかった。そのため各専門医療機関は在宅療養

を推進しなければならず、在宅療養への円滑な移行のために地域各機関との連携やネットワーク構築を切望していることが判明した。

平成12年4月に神経難病の専門医療機関29施設、大阪府と政令3市の難病担当者に医療ネットワークの対象疾患、構成、機能などを尋ねる調査を面接法で実施した。その結果、対象疾患はALSを中心に重度の機能障害を来す神経疾患にすること、ネットワークは専門病院、ALS診療経験を有する地域医療機関、行政、保健所から構成されること、当面におけるネットワークの主たる役割は在宅療養支援とすること、などが多数意見であった。そこで平成12年8月に専門医療機関の責任者と行政の難病担当責任者が神経難病医療ネットワーク設立のための準備会をもった。ネットワーク参加施設は36専門医療機関、大阪府・政令3市の難病主管課、府下全保健所とすること（ALS診療の実績がある地域医療機関、医師会にも参加依頼の予定）、神経難病医療ネットワークの事業主体として大阪神経難病医療推進協議会を設立すること、13中核医療機関と行政で幹事会を設置し具体的事項を検討すること、対象疾患は当面、ALSに限定すること、ネットワークの主な役割は入院患者の在宅療養への円滑な移行と在宅療養援助者を支援することなどが決定された。

平成12年10月に大阪神経難病医療推進協議会の第1回幹事会が開催され、ネットワーク事業の早期開始に向けて具体的作業に着手した。平成13年3月3日、大阪神経難病医療推進協議会総会を第3回大阪ALSカンファレンス（ALSに関わる医療関係者の勉強会で、平成11年3月に発足した）との共催で開催することを決定した。総会で検討する議題は、在宅医療推進事業内容、開始時期、実施手順、調査事業、医療療養相談事業、研修事業などである。

【考察】ALS患者の支援体制には二つのネットワークが必要であると考えられる。ひとつは患者が居住する地域における種々の職種から構成される支援ネットワーク（個別支援ネットワーク）と、他のひとつは都道府県単位の広域における医療ネットワーク（広域医療ネットワーク）である。二つのネットワークが適切に関連して、難病患者を支援するネットワークは平面的なネットワークから立体的ネットワークへ進化し、望ましいシステムへと成熟を遂げると考える。大阪府では前者の個別支援ネットワークは既に保健所が推進する地域コーディネーション事業として実績がある。今般、後者の広域医療ネットワーク構築の担い手である大阪神経難病医療推進協議会が発足したことにより、難病患者の支援体制の整備が前進するものと考えられる。

兵庫県における特定疾患特に神経難病の 地域支援ネットワークの構築に関する研究

班 員：高橋桂一（国立療養所兵庫中央病院）

研究協力者：近藤清彦（公立八鹿病院神経内科）

市川桂二（兵庫県立尼崎病院神経内科）

今井雅尚（兵庫県県民生活部健康福祉局医療課室長）

兵庫県神経内科研究会会員

研究要旨：兵庫県下の特定疾患特に神経難病の地域支援ネットワークを構築する
目的で、神経内科医をキーパーソンとし、その病院の状況、神経難病の診療と対
策に関してアンケート調査を行い、分析し、対策の方向付けに有用な結果を得た。

Medico-social supporting network for intractable neurological diseases
including ALS in Hyogo Prefecture

Keiichi Takahashi¹⁾, Kiyohiko Kondo²⁾, Keizo Ichikawan³⁾, Masanao Imai⁴⁾
and members of the group for neurological studies in Hyogo Prefecture.

Director of National Hyogo Chuo Hospital¹⁾, Department of Neurology,
Yohka Hospital²⁾, Department of Neurology, Amagasaki prefectural
Hospital³⁾, Department of Health and Welfare, Hyogo Prefectural
Government⁴⁾

ABSTRACT

Medico-social supporting system for intractable diseases especially
neurodegenerative diseases such as amyotrophic lateral sclerosis(ALS)

is urgent necessity for the patients and their family. It is most important to obtain collaboration of key persons who understand the patients' situations. Questionnaires about hospital situation and doctors' policies to administrate such patients were sent to the 19 members of the group for neurological studies in Hyogo Prefecture. Thirteen neurologists replied and consented to promote the supporting system. OPD and In-patinets with neurodegenerative diseases of each hospital and other situations are graphically presented in the accompying figures. Problems which impede care or treatment of the patients were elucidated by the neurlogists. A project to keep the beds for the patients is in progress by Hyogo Prefectural Government.

A. 目的

兵庫県における特定疾患特に神経難病の地域支援を推進のネットワークを構築する。キーパーソンとして神経内科医の協力体制を得ることを目的として、施設の状況、診療における問題点、担当医の考え方などを調査し、対策をたてる。

B. 方法

1)兵庫県下の神経難病の診療に直接関わっている神経内科医に郵送によるアンケート調査を行った。

2)兵庫県の行政当局の理解と協力を得て、重症難病患者入院施設確保事業を推進し、県下の医療施設、保健所を含めた医療相談、家族支援、医療関係者教育システムを推進する。

C. 結果および考察

1)神経内科研究会などのメンバー19名にアンケートを郵送し、13名より回答を得た(回収率68.4%)。昨年提案した、包括的ネットワークの必要性に関しては、回答者全員が必要と回答した。これに参加するは10名、管理者の了解を得た後に参加するは2名、協力するが1名で、参加しないは0であった。

質問事項は病床数、神経内科病床数、外来患者数、神経内科担当医の内訳、神経難病患者の概数を入院、外来、在宅支援に分けて回答を求めた。個々の病院および回答者の守秘を前提にしたアンケートであったので、報告はグラフを交えて

行う。図1に各病院A～Mの全病棟数と神経内科病棟数を示す。棒グラフの区別は右上方に示す。190床から1,100床が含まれるが、神経内科病床数は必ずしも全病床数とは比例せず、20～50床が多く、Mすなわち我々の病院を除くと平均30床であった。図2に神経内科病床数と神経内科を担当する医師の数を示す。これも疾患内容すなわち急性や慢性の疾患、病院の方針、教育病院と療養所などを反映して、必ずしも比例関係になく、神経内科認定医の数や分布も様々であった。図3に主な神経難病すなわち筋萎縮性側索硬化症（ALS）、脊髄小脳変性症（SCD）、パーキンソン病（PD）、進行性核上麻痺（PSP）の各病院の入院患者数を示す。ALSはBとI病院で6名で、Mの19名にかたまっており、1名が3病院で他は0になっており、なかなか各病院で分かち合う体制には、ほど遠い状況である。これに比べSCDは比較的分散しており、あとで述べるような重症度や介護力との関連がうかがわれる。急性疾患を扱う病院では難病は少ない。図4に各病院の神経難病の外来患者数を示す。外来で圧倒的に多いのはPDで、PDは在宅通院医療が主なことの反映と考えられる。重症筋無力症（MS）は外来の方が入院より多くなっている。ALSの外来数は2名から12名、平均 5.2 ± 2.7 名（ $n=13$ ）であり、比較的分散している。ALSの症状の軽い間は外来では診ることが出来るが、入院は他施設でといった現状があることが図3とあわせると窺われる。

呼吸器療法の在宅支援は公立八鹿病院の近藤清彦医師らが積極的にやっているが、他の施設では未だ不十分で、マンパワーを含めた環境整備が必要である。

神経難病の診療における問題点および支障とその解決にかんする自由意見を表1に示す。神経内科担当医の考えが所属する病院の機能や看護あるいは介護力と必ずしも一致しない現状があることがうかがわれる。疾患告知は患者のサポートを包含したものであるべきである。担当医の悩みと病診連携、言い換えれば実践的な神経難病ネットの必要性が浮き彫りにされている。

神経難病のネットワークの今後の発展に関する意見を表2にまとめた。建設的かつ前向きな意見が述べられている。他府県の事業化成功例も参考にして、今後具体的な活動を実践して行く予定である。

兵庫県疾病対策課も重症難病患者入院施設確保事業の予算要求を行い、実施に向けた検討を行っている。今後保健所をふくめたネットワークの構築も可能になると思われる。

表 1. 神経難病の診療における問題および支障（アンケート結果）

-
- ・長期入院が出来ない 若年難病の入院が出来ない 中間施設が乏しい
 - ・病院の主機能に即さない 急性期対応病院になじまない
 - ・看護力不足 介護マンパワー不足 それに見合う診療報酬必要
 - ・介護機器の充実
 - ・神経内科医の不足 病名告知や治療方針の医師間の齟齬
 - ・専門医のいない一般病院へやむなく転送
 - ・在宅支援（往診）が病院の機能上出来ない
 - ・在宅診療が出来ず開業医に依頼
 - ・福祉と医療を区別せざるをえない
 - ・一つの病院に難病が集中しても限界がある
 - ・なるべく家族に近い医療機関でみることでQOLを高める
 - ・在宅支援のために開業医の協力体制を高める努力が必要
 - ・在宅患者の人工呼吸，栄養管理（PEGを含む），カテーテル，気切などの管理をかかりつけ医に依頼できるかが問題
-

表 2. 神経難病ネットワークの今後の発展に関する意見（アンケート結果）

-
- ・患者，家族の要望や意見を集められるシステムが望ましい
 - ・日本ALS協会などとの協調も課題
 - ・患者の啓蒙の会を地域ごとに開催
 - ・訪問看護ステーションとの連携
 - ・各施設間の入院調整が出来るシステムが望ましい
 - ・ケアの方法，技術の伝達の場合が必要
 - ・定期的な会合，勉強会，講習会を
 - ・神経難病ケアに関するメーリングリスト
 - ・神経内科医以外に内科医にも参加を求める
 - ・積極的な開業医にも参加を求める
 - ・病病，病診連携の中で，定期的な連絡会，検討会があってもよい
-

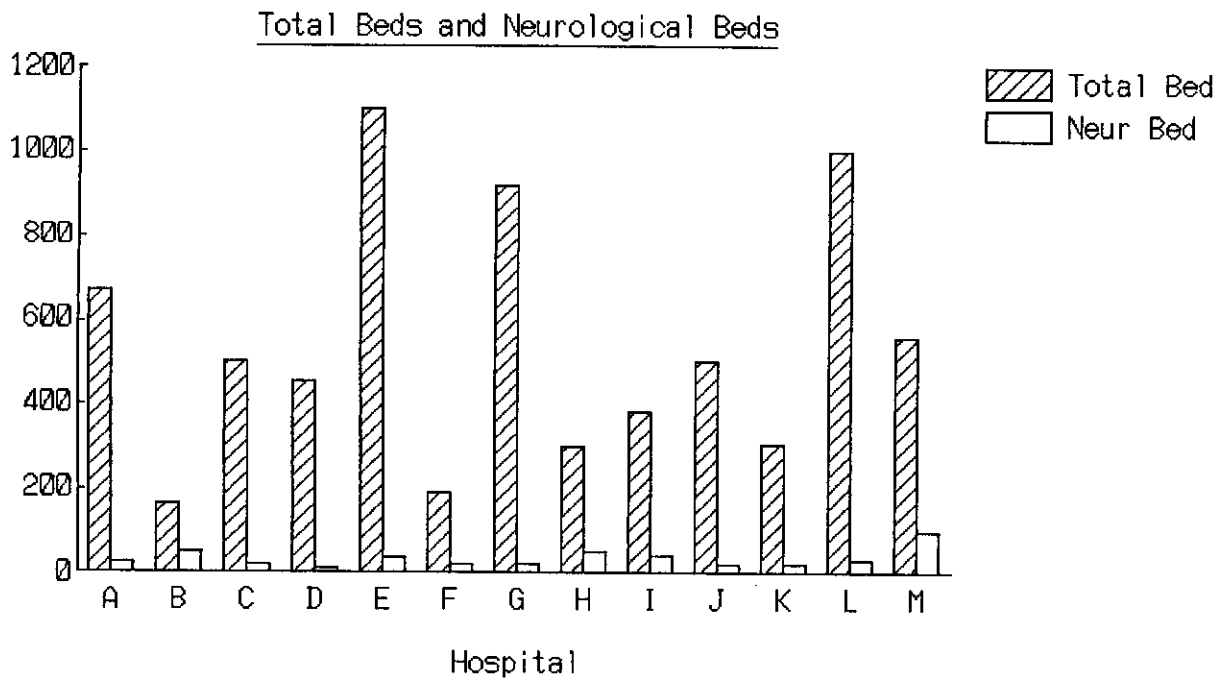


図1. 各病院の全病棟数と神経内科病棟数

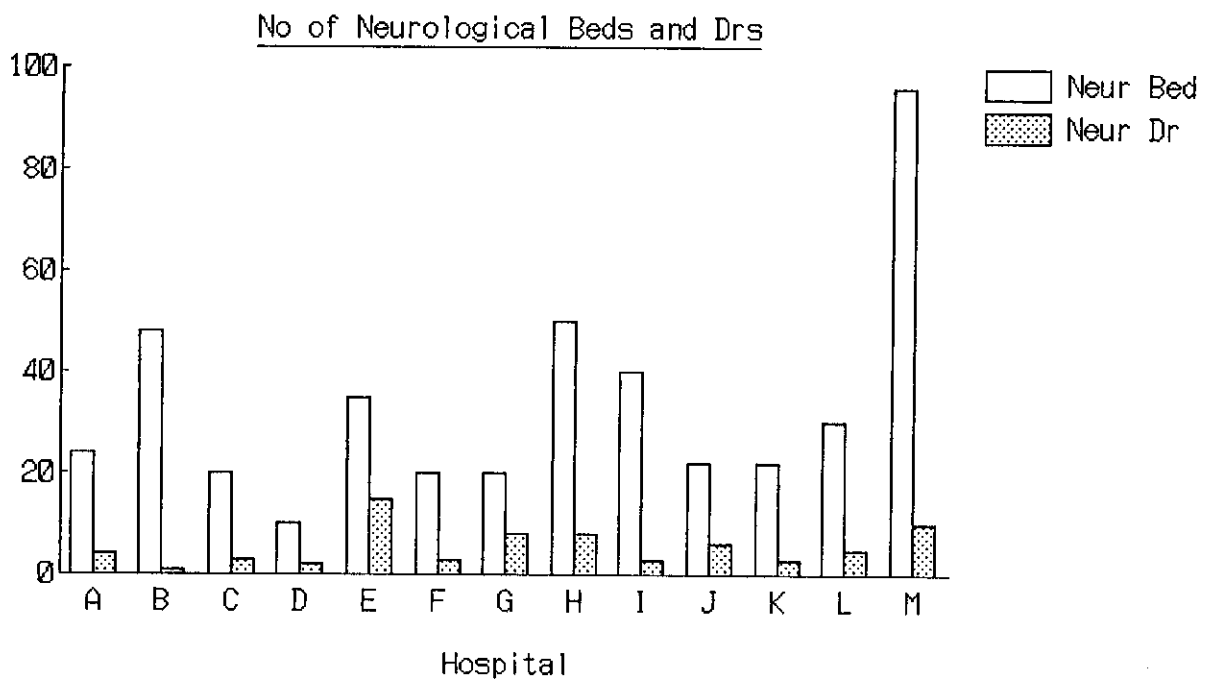


図2. 各病院の神経内科病棟数と神経内科担当医師数

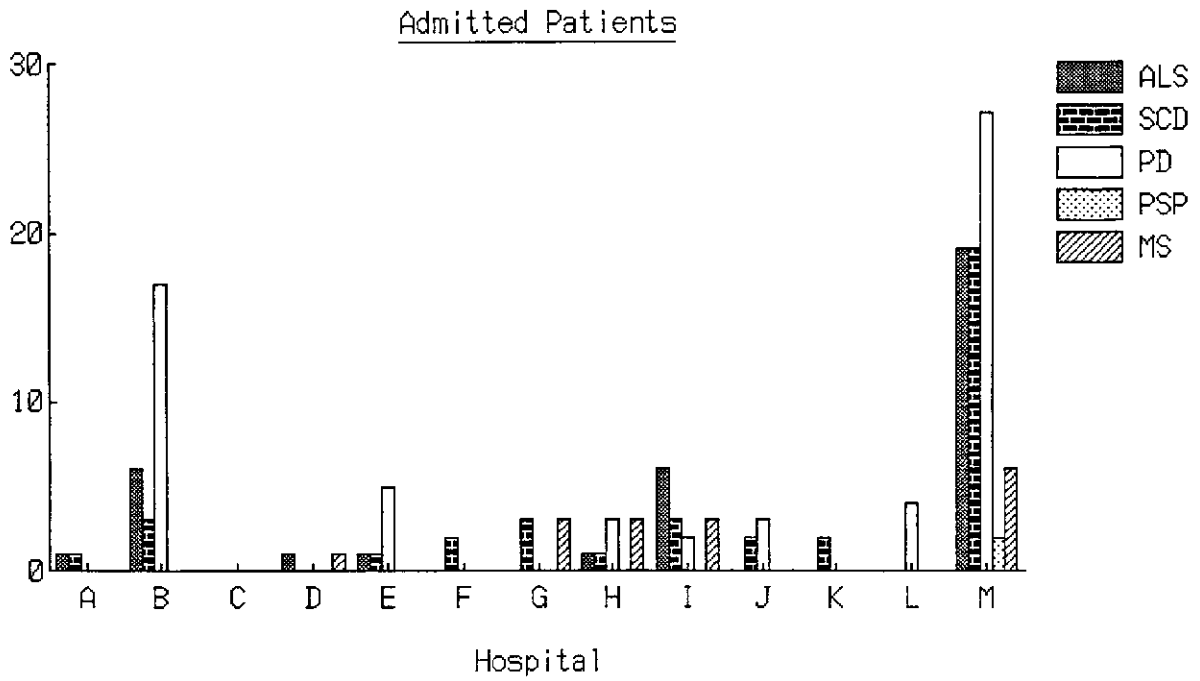


図3. 各病院の神経難病患者入院数

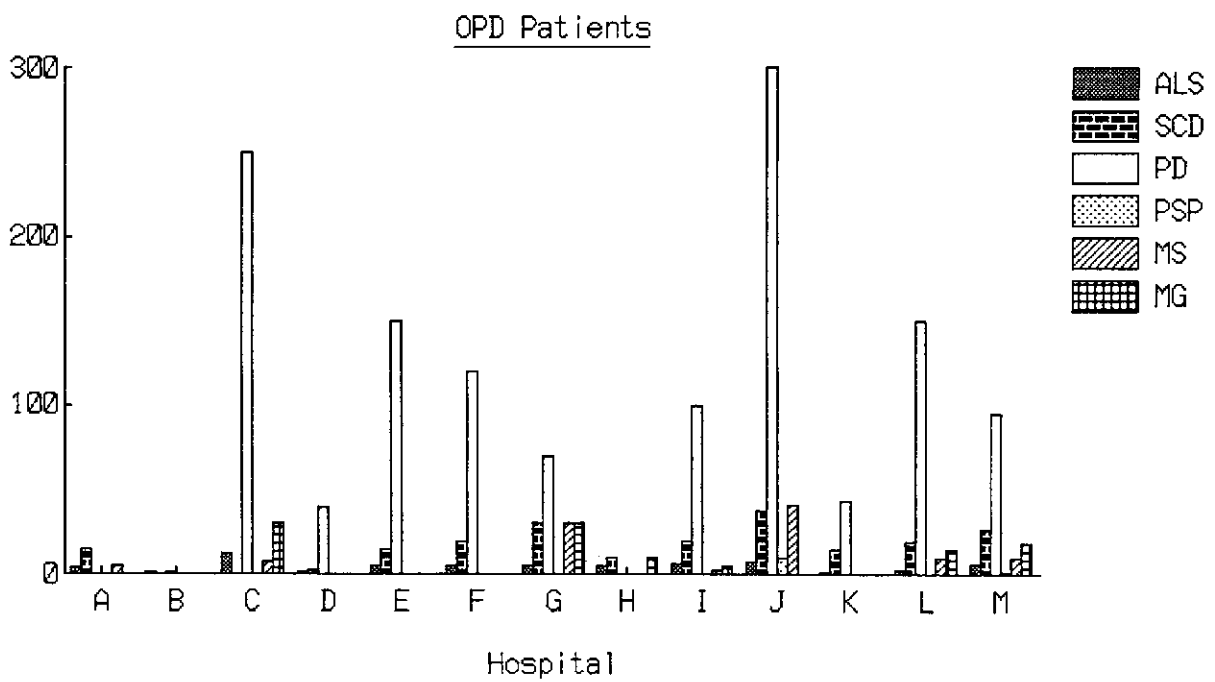


図4. 各病院の神経難病患者外来数