

西九州地区における神経難病に対する地域支援ネットワークの構築

班員： 渋谷統寿（国立療養所川棚病院長）

研究要旨

神経難病患者の療養環境を整備・改善するために神経難病地域支援ネットワークの構築を行った。今年度は、昨年度スタートしたボランティア的なネットワークを県が主体となる公的ネットワークへ移行するための体制作りを行った。また、長崎県内において神経内科を常設する医療機関を対象にネットワーク開始後の ALS などの神経難病の診療状況についてのアンケート調査を行った。平成 12 年 4 月の診療報酬改定に伴う入院療養費の通減措置の撤廃後も重症神経難病患者の長期の入院は困難とする施設が多く、その理由としては病院経営上の問題や看護負担が大きいことなどが指摘された。患者の QOL を維持するためには、重症難病患者入院施設確保事業により患者の療養上の不安を軽減しながら、ネットワークを通じて地域での在宅療養を推進していくことが必要と考えられた。

The construction of network in medical-welfare and life-care supporting system
for patients with intractable neurologic diseases.

Noritoshi Shibuya
Kawatana National Hospital

ABSTRACT

To establish a government-organized network supporting patients with intractable neurologic diseases, we had a meeting to set up a committee and decided to start medico-social network to assure admission-beds for patients who are under the home care services. We also did questionnaire investigation about the medical services and care for patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) or other neurodegenerative disorders in last year. The new insurance system which revised in the last April dose not seem to be very effective for patients with ALS to admit to suitable hospitals whenever necessary. Most hospitals face the financial problems or difficulty in caring severely disabled patients with neurodegenerative diseases. For better QOL of the patients, it would be necessary to introduce the home care services with giving a relief to the patients to assure admission-beds through the network.

[はじめに]

神経難病患者の療養環境を整備・改善するためにこれまでに保健所での難病相談、継続看護の在宅療養への導入、寝たきりゼロ対策、テレビ電話による在宅療養支援、さらに、昨年度より長崎県内で神経内科医を中心とした神経難病地域支援ネットワークの構築し、

難病患者地域支援対策推進事業に協力してきた。今年度はさらに、患者・家族の療養上の不安を除去するために、重症難病患者入院病床確保事業を含めた公的なネットワークへ移行するための、体制づくりを行った。

[方法]

昨年度スタートした長崎県内の神経内科医を主体とするネットワークを重症難病患者入院施設確保事業を含めた県主体のネットワークと融合・発展させるため行政、保健、医療の諸機関と協議を行った。

また、昨年度より協力を依頼している神経内科を常設する医療機関に神経難病患者の診療状況についてアンケート調査を行い、昨年度と比較した。

[結果]

(1) 重症難病患者入院病床確保事業を含めた公的なネットワークの構築

重症難病患者入院病床確保事業を含めた公的なネットワークを構築するために、行政・保健・医療の各代表者による打ち合わせ会議を行い、事業の方向性について検討した。この中で、ネットワークの概念・意義の説明とこれまでの進行状況を報告し、今後、重症難病患者入院病床確保事業を始めた場合の難病医療専門員の役割と必要性について検討した。重症難病患者入院病床確保事業を含めた神経難病地域支援ネットワークの活動としては、空床情報の一元的管理、入転院施設の紹介、療養相談・情報提供、広報活動・研修会、神経難病に関する調査・研究等を行うこととした。

事業の基本方針として県からは、対象疾患を神経系の特定疾患を中心に10～15疾患に絞りたいこと、県下全域のネットワークとすること、拠点病院：1～2、基幹協力病院：10～15を指定すること、2次医療圏ごとに5～10の一般協力病院・診療所を指定し設置したいことが示された。また、在宅療養を支援できる一般協力病院の確保が重症難病患者入院病床確保事業においても重要であることが確認された。

当事業の問題点として、まず、難病医療連絡協議会の位置づけとして、県との役割分担をどうするか、法人格がないため備品などの購入が困難であることなどが挙げられた。また、難病医療専門員の業務内容・勤務形態・身分等の問題が検討されたが、難病医療専門員についての情報が少なく、他県の状況などを検討することとした。また、委託料のみでは活動費が不足することが危惧された。離島が多い長崎県の特殊性を考慮して、各保健所管内ごとに中心となる総合病院と在宅療養を支援していただく個人病院・診療所にネットワークへの協力を依頼する方針が確認された。また、往診が可能な地域主治医の確保が必要となるが、医師会より、現状では開業医にとってメリットが少ないことが指摘された。

2回の打ち合わせ会議の結果、平成13年度から重症難病患者入院施設確保事業を開始する方針で予算の申請を行った。予算成立後、難病医療専門員を公募・選定し、長崎県難病医療連絡協議会を設立した。

(2) 神経難病患者の診療状況についてアンケート調査

12医療施設を対象に最近一年間のALSの受け入れ状況、ALS以外の神経難病の診療、重症難病患者等の入院療養費の逡減措置の改善等の影響についてアンケート調査を行っ

た。これらの医療機関の内訳は国立 3、公立 5、私立 4、また、一般病院 8、神経疾患を主に診療している病院 4であった。

ALS 患者の入院については人工呼吸器使用の場合の受け入れについては、昨年度と比較して、「長期の入院が可能」という施設や「3 ヶ月以内なら可能」という施設がやや増加したものの、「受け入れられない」とする施設もあり、あまり大きな変化はなかった（図 1）。重症 ALS 患者の受け入れが困難な理由としては、病院経営上の問題と看護・介護の煩雑さが挙げられた。これを一般病院と神経疾患を主体にみているその他の病院に分けて検討すると、一般病院では経営上の問題が、その他の病院では看護・介護上の問題が主になっていた（図 2）。次に ALS 以外の神経難病の療養状況を把握するために、長期入院中の神経難病の数を調査した。その結果、パーキンソン病やその他のパーキンソニズムを呈する変性疾患が多く、いずれも神経疾患主体に診療している 4 つの病院に集中していた（図 3）。さらに、ALS 以外の神経難病患者が長期の入院が必要になった場合の対応として、一般病院の多くが「療養型病床群を含めて他の施設に転院させる」か、「在宅のまま経過を見る」と答えていた。「長期になっても入院とする」と回答したのは神経疾患主体に診療している病院のみであった（図 4）。

昨年 4 月の診療報酬の改訂に伴う入院費の逓減措置の改善や特殊疾患入院医療管理料の設定などの影響については、「変化なし」、「わからない」とする施設がほとんどであったが、今後、重症難病患者入院病床確保事業を行うにあたっては、「役に立つ」とする施設が半数を占めていた（図 5, 6）。

[考察]

重症難病患者入院病床確保事業を含めた公的なネットワークを構築するために、行政・保健・医療の各代表者による打ち合わせ会議を行い、平成 13 年度より長崎県難病支援ネットワークとして事業を開始することが決定した。今後、基幹協力病院をはじめ、多数の医療・保健機関のネットワークへの参加と難病医療専門員の活躍が期待される。

アンケート調査の結果では、重症 ALS の受け入れは困難とする施設が多く、理由として、経営上の問題や看護負担が大きいことがあげられた。ALS 以外の神経難病の長期入院は一部の専門医療施設に偏る傾向がみられ、長期入院が必要な神経難病は療養型病床群に転院していることが多いことが推測された。入院費の逓減措置の改善や特殊疾患入院医療管理料の設定などの診療報酬の改訂はこれまでのところ難病患者の受け入れにあまり奏功していないが、今後、重症難病患者入院病床確保事業を進める上で役に立つことが期待される。

神経難病地域支援ネットワークが重症難病患者入院施設確保のみに終始すると協力病院の負担も増加すると考えられる。患者の QOL を維持するためには、重症難病患者入院施設確保事業により患者の療養上の不安を軽減しながら、各地域での在宅療養を推進していくことが必要と考えられた。

図1.呼吸管理中のALS患者の入院について

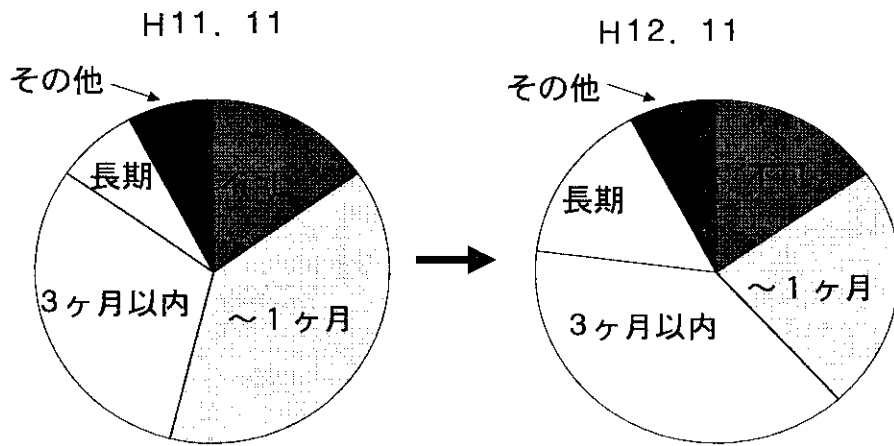


図2. 重症ALS患者の受け入れが難しい理由

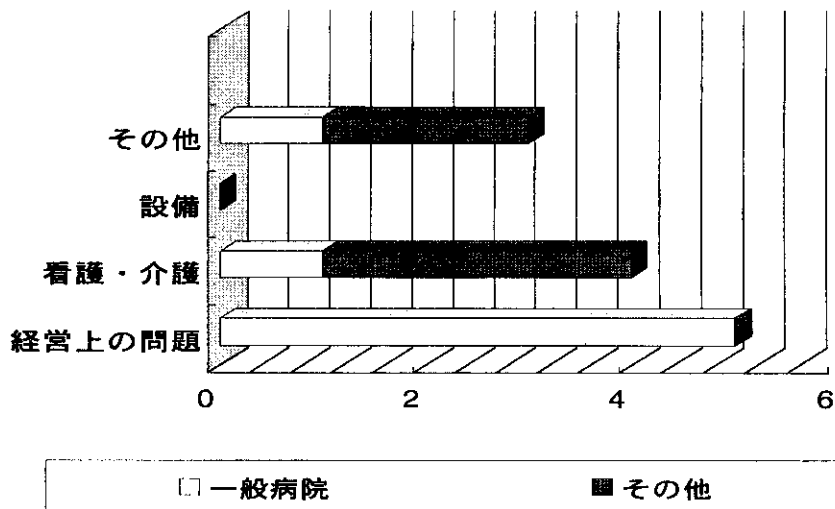


図3. 長期入院中の神経難病（ALS以外）

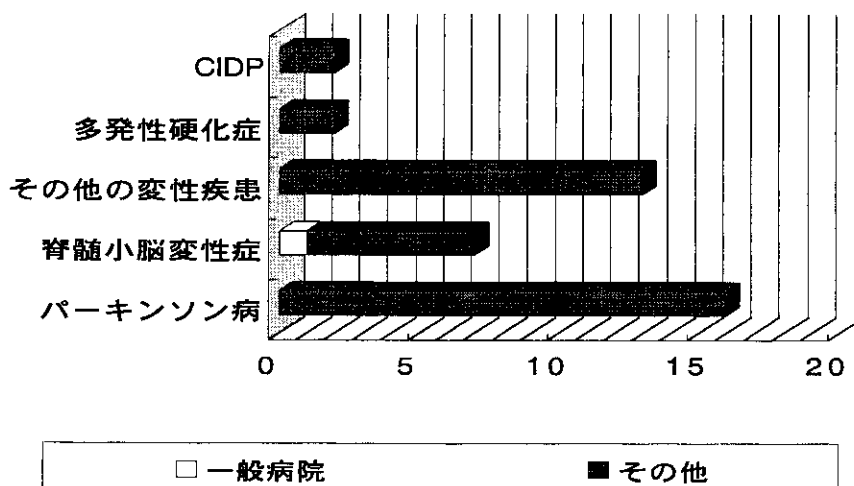


図4. 神経難病（ALS以外）患者が長期の入院が必要となった時の対応（複数回答）

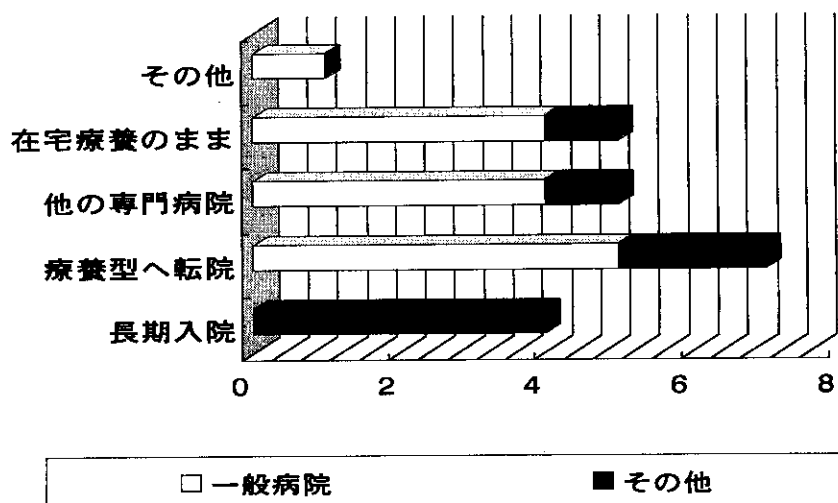


図5. H12年4月の診療報酬改定の影響

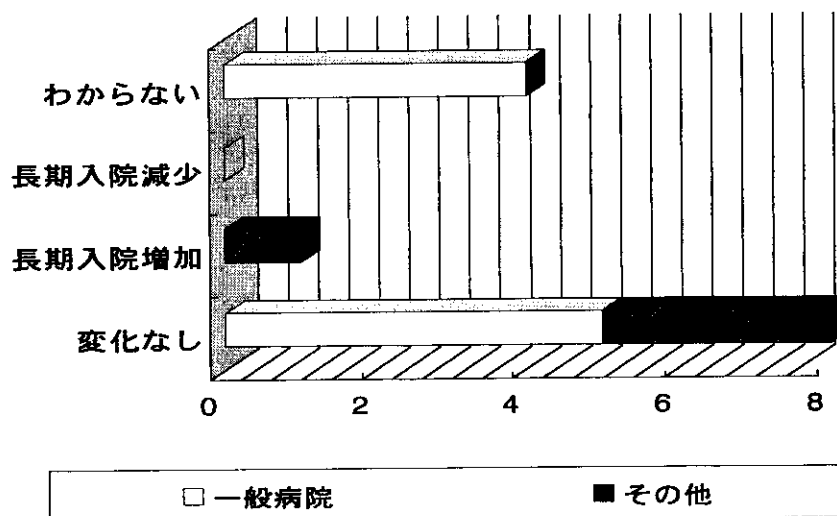
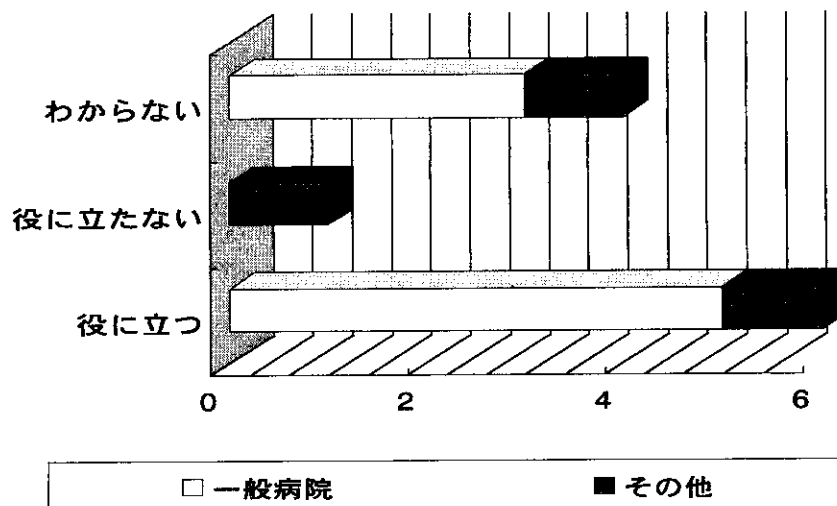


図6. H12年4月の診療報酬改定は重症難病患者入院病床確保事業を進める上で役に立つか？



重症難病医療ネットワーク連絡協議会と 相談・コーディネート事業に関する研究

研究班員 福永秀敏（国立療養所南九州病院長）

研究協力者 久保裕男（国立療養所南九州病院児童指導員、社会福祉士）

宇都正、中江めぐみ、児玉知子、園田至人（国立療養所南九州病院神経内科）

1. 研究要旨

鹿児島県では平成8年、「鹿児島ALS医療福祉ネットワーク協議会」が発足し、ALSを中心に重度難病患者の入院確保や、患者・家族、市民を対象とした講演会活動を展開してきた。当会は平成12年2月、国立療養所南九州病院と鹿児島大学附属病院を拠点病院、二次保健医療圏の23の医療機関を協力病院とし、保健所など関係機関を加えての「鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会」へと発展してきた。会の発足により入院確保、相談事業などの面でそれぞれの機関の役割が明確になり、医療機関相互の連携が展開されつつある。今回の研究を通して相談・連絡窓口としての拠点医療機関のコーディネートの役割が明らかとなった。

2. 研究目的

鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会発足の歴史的経緯や会発足後の活動、拠点病院である当院での相談・コーディネートの事例を通して、難病医療拠点病院としての役割を分析・検討し、ネットワーク強化の一助とする。

3. 研究方法

1) 鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会について

鹿児島県においては、保健所、神経内科を標榜する医療機関を中心に国の指針による難病対策はなされていたが、県内の重度難病患者・家族の実態については十分な把握がなされていなかった。そこで平成8年10月、「県内の難病患者・家族の実態やニーズの把握、指定医療機関の難病治療体制等を把握する」ためアンケート調査が実施された。また同年12月、国立療養所南九州病院を中心に県内の基幹となる神経内科を標榜する32の医療機関で構成する「鹿児島ALS医療福祉ネットワーク協議会」が発足した。同会ではALSを中心に重度難病患者の入院確保や、患者・家族、市民を対象とした講演会活動を展開してきた。

平成9年9月、公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策委員会が重症難病患者に対する支援の強化等を内容とする「今後の難病対策の具体方法について」をまとめ報告した。同年10月、「鹿児島県保健医療計画」が策定され、1)難病対策推進体制の整備、2)難病患者の医療の確保、3)難病患者在宅ケアの推進が打ち出された。平成10年4月厚生省保健医療局長が「難病対策特別推進事業について」で重症難病患者入院施設確保事業などの創設を各都道府県に通知し、その取り組みを要請した。これを受け、平成11年7月、鹿児島県

難病対策協議会（会長：鹿児島大学医学部第三内科 納光弘教授）において、県が「重症難病患者医療ネットワーク事業」を実施することを了承し、平成 12 年 2 月、拠点病院、協力病院、保健所等の関係者で構成する連絡協議会を結成した。同会は参加医療機関の 8 力所から連絡協議委員を選定し、難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整、保健所や難病団体等の開催する難病相談への対応、重症患者からの要請に応じた入院施設紹介、難病研修会を実施してきた。

2) 相談、コーディネート事業について

拠点病院の 1 つである国立療養所南九州病院では、平成 11 年 9 月より入院・外来患者を対象に医療相談室を開設した。外来患者については毎週火曜日、入院患者については、患者・家族の求めに応じて、随時実施してきた。相談の対象者は、入院・外来を問わず神経難病患者・家族が大半を占めた。

ネットワーク協議会発足以降、重度神経難病に関して平成 12 年 4 月から平成 13 年 2 月までの相談・コーディネート件数は 23、その内容は入院先の紹介が 10 件、専門医の紹介や在宅指導が 13 件、その他 4 件となっている。

3) 相談事例

(1) S. I 氏、男性、43 歳（〇市）。知的障害者施設に入所していたが、歩行障害のため身体障害者手帳取得後身体障害者療護施設へ措置変更した。その直後嘱託医師より ALS を疑われ当院への検査入院で診断確定。再び療護施設で療養するため、本人・施設スタッフからの相談に応じ、指導助言した。具体的には、神経内科医師が ALS に関しての医学講義を行った後、施設の看護婦に対しては当院の看護婦による食事指導や体位交換等指導、理学療法士（PT）に対しては当院の PT による日常生活訓練、さらにソーシャルワーカー（SW）に対しては当院の SW（社会福祉士）による社会資源の活用、難病と介護保険の関連などのアドバイスをした。一定期間の入院の後、S・I は退院し再び入所生活を続けた。退院後も、当院の SW による施設訪問、指導助言を行った。

(2) Y. K 氏、男性 52 歳、（当院の在宅ケア診療圏内）。海運業関係の技術者として東京で仕事をしていたが、ALS を発病し夫婦の故郷である鹿児島に帰る。当院に入院後より在宅ケアに向けて当院の SW を中心として保健所、町行政、ケアマネージャーなどとの調整会議を実施した。在宅にあたって当初実親（共に 80 歳代）との同居を望んでいたが、双方の事情で近くにバリアフリーの自宅を建設することになり福祉住宅事業者も調整会議に加わり、総合的検討が展開された。

(3) F. T 氏、男性、45 歳、（当院の診療圏外）。個人病院入院中に ALS を疑われ当院検査入院で診断確定。在宅に向け地元保健所保健婦がコーディネートを図ったが、介護者である妻が在宅サービスを拒否していることより進展せず。本人、妻と数回に渡り面談を実施。在宅サービスに関し一定の理解を示した時点で、保健婦、ケアマネージャーも参加する調整会議開催。退院後在宅サービスが展開された。

(4) K. K さん、女性、69 歳（鹿児島市在住。当院の診療圏外）。平成 10 年春頃より手足の脱力を感じ近医を受診するも病名がはっきりせず。その後九州大学病院にて ALS の診断。再び別の近医（有床診療所）に家族が毎日付き添う事を条件に入院。主たる介護者である夫と娘は月から金まで毎日終日付き添い、昼間の一時間だけは介護者休息のため有料家政婦を雇う。土日は自宅に外泊し、終日二人で介護した。「これ以上介護は無理、家族

が崩壊する」という悲痛な訴えが鹿児島県社会福祉士会電話相談に寄せられ、同会の紹介により平成12年9月家族が来院され相談となった。施設入所を強く希望する家族に対して、間もなく鹿児島市内に開設されるS身体障害者療護施設がALSを受け入れる準備している事を伝え、手続きをアドバイスした。また同施設がオープンするまでの間、介護老人福祉施設で難病のショートステイを実施しているところを紹介した。その後K、Kさんは退院ししばらく在宅を続けた後、ショートステイを約2ヶ月利用し、年明けの今年1月、S施設に入所し現在に至っている。

(5) A、M氏、男性、60歳(当院の診療圏外)。元自衛隊員。平成6年頃より足のつまづき等を訴える。平成7年2月、後縦靭帯骨化症の診断にて特定疾患医療受給証を受ける。その後、症状が悪化したため平成13年1月に近医のS市民病院でALSの診断が告げられるまで、九州管内約20の医療機関を受診した。現在、近医(有床診療所)に入院中であり、家族は在宅を望んでいるが本人は自暴自棄になっていた。主たる娘より今後の在宅に向けての方法などについて電話相談があったので、本人、家族(妻、娘)の来院を求め、神経内科医師(院長)の診察、医療相談員によるアドバイスと本人家族との協議を行ない、今後管轄保健所の難病担当者も加え、マネジメントしていく事を確認。在宅への運びとなった。

4) 難病研修会について

同ネットワーク事業の一環として平成13年3月、南九州病院研修棟にて「平成12年度難病研修会」を開催し、県内12の医療機関、13の保健所(全体の9割)45名が参加した。同研修では、福永院長による「神経難病(ALS、^パ-キン病など)の地域ケアの構築」についての講演、また当院医療ソーシャルワーカーによる「介護保険と医療福祉サービス」、婦長による「難病患者の看護」の講話が行われた後、各参加者が持ち寄った事例を元に、グループディスカッションが行われた。介護保険が始まり、サービス提供者となった医療機関と保健所の関連に不透明な部分も生まれていたが、この討論を通して双方の機関の役割、とりわけ第三者公的機関としての保健所の果たす役割などが確認された。

4、結果と考察

ALSの長期ケアは入院、在宅を問わず様々な問題が発生する。連絡協議会が発足しネットワークが機能しても、入院病床の確保は容易ではない。また在宅ケアを試みても、様々な問題が存在する。近年ALS入所確保の一つとして身体障害者療護施設も役割を果たしつつある。拠点病院として協力病院や保健所と連携し個々の事例に応じた入院確保、相談・コーディネート活動が重要である。

班会議プログラム及び発表要旨

厚生科学研究費補助金特定疾患対策事業
『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』

平成12年度班研究
会議プログラム・抄録

日時 平成13年1月12日(金曜日)
午前10:00 — 午後16:30
場所 全共連ビル・コンベンションホール
東京都千代田区平河町2-7-9
電話 03-3265-3111(代表)
発表時間 1演題10分(討論時間を含む)
スライド(35mm1台、ビデオ・プロジェクター)

主任研究者 木村 格

事務局 国立療養所山形病院神経内科
〒990-0876 山形市行才126-2
電話 023-681-5566(病院代表)
FAX 023-681-3082(院長室直通)
電子メール kimurai@yamagata.hosp.go.jp

班会議プログラム

10:00-10:10

開 会

主任研究者あいさつ

木村 格

厚生労働省あいさつ

厚生労働省保健医療局エイズ疾病対策課

10:10-11:10

都道府県における難病支援ネットワークの構築 (1)

座長

国立療養所南九州病院長 福永秀敏 先生

1. 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

国立精神神経センター国府台病院名誉院長 佐藤 猛

東大和病院訪問看護ステーション 篠原かおる、寛 聡子、阪下典子、

喜多村明子、隅倉芳子

2. 国立相模原病院における神経内科開設の経過：ネットワーク構築との関連で

国立相模原病院神経内科

長谷川一子

国立相模原病院リウマチ科

當間重人

国立相模原病院長

高橋俊毅

3. 宮城県の神経難病に対する医療供給の現状

国立療養所宮城病院神経内科

望月 廣

4. 北海道神経難病支援ネットワーク構築に向けて (第2報)

北海道大学医学部神経内科

田代邦雄

国立療養所札幌南病院神経内科

島 功二

5. 広島県難病ネットワークの隣県との協力に関する研究

広島大学医学部第三内科

中村重信

11:10-12:10

都道府県における難病支援ネットワークの構築 (2)

座長

国立療養所札幌南病院副院長 島 功二 先生

6. 西九州地区における神経難病に対する地域支援ネットワークの構築

国立療養所川棚病院神経内科

澁谷 統寿、松尾秀徳

7. 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

国立療養所刀根山病院神経内科 姜 進
大阪府立病院神経内科・大阪難病医療情報センター 澤田甚一

8. 山陽地区神経難病ネットワーク拡充への試み

岡山大学医学部神経内科 阿部康二
岡山大学医学部神経内科 真邊 康宏、村上哲郎、割田 仁

9. 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

国立療養所兵庫中央病院神経内科 高橋桂一

10. 愛知県神経難病ネットワークの構築

名古屋大学医学部神経内科 祖父江元、丹羽央佳
愛知医科大学 野田愛司

12:10-13:10 昼食・班員連絡会議

13:10-14:10

重症難病患者入院施設確保事業の進捗とその問題点

座長 東北大学医学部神経内科教授 糸山泰人 先生

11. 福岡県における重症神経難病患者入院施設確保事業の展開（第2報）

九州大学医学部神経内科 吉良潤一
福岡県難病医療連絡協議会 岩本三保、山田扶美
九州大学大学院医学研究院神経内科 山田 猛、古谷博和
産業医科大学神経内科 辻 貞俊

12. 重症難病医療ネットワーク連絡協議会と相談・コーディネート事業

国立療養所南九州病院神経内科 福永秀敏
国立療養所南九州病院児童指導員 久保裕男
国立療養所南九州病院神経内科 宇都 正、中江めぐみ、児玉知子、園田至人

13. 宮城県神経難病医療連絡協議会の活動と現状について

東北大学医学部神経内科 糸山泰人、小野寺宏
財団法人広南会広南病院神経内科 高瀬貞夫、野村 宏、関本聖子
国立療養所宮城病院神経内科 望月 廣
宮城県保健福祉部健康対策課 菅原朋子、菅原治徳、市川知子

14. 全国都道府県での重症難病患者入院施設確保事業の進捗とその阻害要因

についての考察

国立療養所山形病院神経内科 木村 格、関 晴朗、亀谷 剛、清水 洋、
高橋健二
山形県健康福祉部保健薬務課 金子雅憲、秋久保優、秋葉淳一郎、白田裕子

15. 介護保険を転用した全身性障害者専任介護人派遣制度の試み

仙台往診クリニック 川島孝一郎

14:10-15:10

ALS等の支援ネットワークの構築

座長 国立精神神経センター国府台病院名誉院長 佐藤 猛 先生

16. ALS患者のケアと治療に関するネットワーク：国際協力について

国立精神神経センター国府台病院名誉院長 佐藤 猛

国立リハビリテーションセンター 長岡正範

日本ALS協会東京・千葉支部 吉本佳預子、川上純子

17. 東京都での神経難病患者（特に筋萎縮性側索硬化症）の長期フォローの問題点：神経病院の取り組み

都立神経病院神経内科

平井俊策、林 秀明、須田南美、八木皓一、

都立神経病院在宅支援チーム

笠井秀子、長谷川和子、出倉庸子、人見素子

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

国立療養所宮城病院神経内科 望月 廣

宮城県神経難病医療協議会難病専門員 関本聖子

19. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者のための療養生活の場を：一元的地域福祉システムの可能性を求めて

国立療養所南岡山病院神経内科 難波玲子

身体障害者養護施設竜の口寮 刈谷哲博

20. 「香川県におけるALS登録追跡システム：第2年度」に関する研究

国立療養所高松病院神経内科 畑中良夫

15:10-15:25 coffee break

15:25-16:15

難病の療養環境・生活の質・介護支援

座長 三重大学医学部神経内科教授 葛原茂樹 先生

21. 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
三重大学医学部神経内科 葛原茂樹、○成田有吾
三重県健康福祉部医療政策課 谷出早由美、田畑好基
22. 山形県のパーキンソン病有病率に関する研究
山形大学医学部第三内科 加藤丈夫、○木村英紀、栗村正之
23. 筋萎縮性側索硬化症長期人工呼吸器装着患者の経過と合併症
国立療養所千葉東病院神経内科 今井尚志、○平野成樹、大隅悦子
24. 筋萎縮性側索硬化症に対する非侵襲的人工呼吸器の導入開始時期による有用性の検討
国立精神神経センター国府台病院神経内科 吉野 英
国立療養所千葉東病院神経内科 大隅悦子、今井尚志
25. 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
国立療養所犀潟病院神経内科 中島 孝、福原信義、小出隆司、亀井啓史
白崎弘恵

16:15-16:30

総合討論

座長

木村 格

16:30

閉会

1. 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、東大和病院神経内科)

研究協力者:篠原かおる、寛 聡子、阪下典子、喜多村明子、隅倉芳子

(東大和病院訪問看護ステーション)

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。同時に訪問診療と看護、特養ホームでの診療を通じて神経難病、特にパーキンソニズム・痴呆症候群患者について訪問看護の立場から実態と問題点を検討した。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かり、地域ネットワークの構築を目指している。

B. 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～12年11月の19ヶ月間の外来患者総数は379名、パーキンソニズム14.5%、CVD11.5%、アルツハイマー型老年痴呆(ATSD)8.6%、脊髄小脳変性症1.9%であった。その他、ALS5例、MS2例、MG2例であった。またPSP、CBD、FTDが14例3.8%と高率に認められた。

2) 特養ホームでの神経疾患

特養A(平均83±8.6歳)では19ヶ月間の入所103名中、ATSD41名(死亡9名)、CVD26名(死亡1)、PA6名(死亡2)、PSP、CBD10名(死亡5)であった。PAおよびPSP、CBDの死亡率は約50%と高かった。専門医の診断を受けたことがなく、初期治療の遅れが問題であった。

3) 訪問看護

19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29名、CVD11名、PSP、FTD5名、OPCA、MSA3名、PA3名である。PSP、OPCA、PA各1名死亡、2名は入院した。

C. 地域医療ネットワーク

PSP、FTDなどのパーキンソニズム・痴呆症候群は発病から数年で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。

そのため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。またPSPでの特徴を明確に把握できた。

D. 結論 老年痴呆の中でPSPなどのPA・痴呆症候群については地域医療での啓蒙活動と各職種との連携、長期入院病床確保などが大きな問題であった。

2. 国立相模原病院における神経内科開設の経過:ネットワーク構築との関連で

研究者 長谷川一子 国立相模原病院神経内科医員

研究要旨 国立相模原病院では平成12年度に神経内科を開設した。開設後、外来・入院患者数は増加し、それとともに在宅療養を継続していく症例も増加の傾向にある。多くの場合は介護保険の導入のもとで、介護サービスを受けているが、その他にも医療保健下で訪問看護ステーションにより援助を受ける症例も増している。一部の患者においては本ネットワーク関連医師のサポートをうけたり、地域の主幹病院医師のサポートをうけて安心した外出、および外泊が遂行できるようになった。現在、国立相模原病院を核とした地域支援ネットワークの構築に向け前進しつつある。

研究分担者氏名: 當間重人¹⁾、高橋俊毅²⁾
所属施設および職名: 1) 国立相模原病院リウマチ科医長
2) 国立相模原病院院長

A. 研究目的

国立相模原病院では平成12年度に神経内科を開設した。これに伴い、いわゆる神経難病患者が外来、入院ともに増加した。この増加に伴い、病院内での神経内科の立場の確立と地域支援ネットワークの構築とが課題となった。今回はこの2つの課題に取り組み1年目の経過を報告する。

B. 研究方法

平成12年4月に開設した神経内科の外来および入院患者において発生した問題点、解決方法について調査と分析を行った。

C. 研究結果

1. 外来患者

4月の診療開始以来、外来患者延べ数は増加を示し、一月あたり4月にはのべ患者数318名であったが11月には411名となっている。疾患内訳では11月1日の時点でパーキンソン病94症例、脊髄小脳変性症44症例、皮質基底核変性症など基底核変性疾31症例、運動ニューロン疾患14例、筋疾患19症例、脊髄脊椎疾患19例、重症筋無力症9症例、多発性硬化症6例、末梢神経障害18例、てんかん9例、脳血管障害14症例その他である。

このうち約1/3の症例において、日常生活動作の障害が著しく何らかの支援が必要であった。支援内容の内訳は介護保険の基での介護サービスと医療保険に基づく訪問看護サービスを受け、症例によっては短期入所などである。症例によっては在宅療養を続ける上で、ケアマネジャーもしくは訪問看護ステーション主任看護婦と病院主治医との話し合いの基に、通常の訪問看護婦の他に内科系ファミリードクター、皮膚科、歯科医による訪問診療をお願いし、安全に在宅療養生活が過ごせる様にな

った。緊急時には当科が対応する事を原則としているが、満床の場合には近隣の病院との連携の基に対応が可能となっている。

2. 入院患者

当初、入院ベット数は3床で開始したが、ほぼ平均患者数6.0/日で経過している。実際には胃ろう増設術その他で、他科受診の形態での入院や、主治医を他科にお願いしてコンサルトの形態での入院も多いため、さらに多くの症例が入院している状態である。入院の内容は治療入院の他、介護疲労の軽減のための社会的入院や再検査目的の入院など多彩である。神経疾患の看護に関して、不備も多々あるが徐々に改善しつつある。特に退院時指導の面での充実には目を見張るものがある。現時点では人工呼吸器管理の状況にある症例の短期入院はまだ実施していないが、外来における気管カニューレ装着下で外来通院している2症例や、運動ニューロン病患者数などの受診状況を鑑みると、短期呼吸器療養患者の受け入れを考慮していくべき時期に来ている。

現在のところ、短期呼吸器装着患者の受け入れ準備の一環として当院に長期入院中の呼吸器間歇装着状態の脊髄血管奇形患者について、外出、外泊時の対応の整備、在宅療養への調整などを検討している。外出に際しては外出先の病院への緊急時対応の要請により、遠方への外泊時には当研究班のネットワークを利用して安全に長距離旅行を遂行することができた。ネットワークは緊急時にこそ作動すれば充分であるため、近距離および、遠距離でネットワークを活用することができ、患者および家族の精神的なサポートが得られたことをあわせて報告する。

D. 考察

現在、まだ手探り状態の神経内科開設であるが、順調な患者数の増加と、地域医療サービス、病診連携、病院間のネットワークを活用しながら、重症神経疾患患者の神奈川県北部のネットワーク構築に向け努力中である。

3. 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

研究要旨：平成12年9月1日現在の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して、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。病院や神経内科医師が仙台医療圏に偏在し、地域格差が認められる。②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る。他方、神経難病の往診医療では開業医の役割が大きい。③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。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。などの点が明らかになった。

A. 研究目的

神経難病患者の入院医療と在宅療養の現状を把握し、宮城県における医療供給の現状を調査して問題点を明らかにし、今後の医療体制に対する提案を行う。

B. 研究方法

- 1) 平成12年9月1日現在の宮城県内の全病院に郵送法で神経難病患者の入院調査を行う。
- 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などの基礎資料と今回の調査を比較検討する。

C. 研究結果

- 1) 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ていた。宮城県では神経内科の専門化が進んでいた。
- 2) 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。
- 3) 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。
- 4) 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。
- 5) 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。

6) 神経難病のうち、筋ジストロフィーについては国立療養所西多賀病院への集中が認められた。

7) 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。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。

D. まとめ・提案

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ニーズ（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）に、常に応じることのできる公的な病院が必要である。

4. 北海道神経難病支援ネットワーク構築に向けて(第2報)

分担研究者 田代邦雄 北海道大神経内科教授
島 功二 国立療養所札幌南病院副院長

共同研究者 橋本和季(国療道北病院神経内科) 千葉 進(札幌医科大学神経内科)
山下 功(北海道大神経内科)

研究要旨 北海道における神経難病支援ネットワーク構築へむけて準備を進めているのでその途中経過を説明し、今後の予定について報告する。

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」など総じて前向きな発言がみられた。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向けて話し合われた。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55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れ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。

C. 今後の予定

1)北海道を釧路地区(道東),旭川地区(道央),札幌圏,函館地区(道南),室蘭地区,北見-網走(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行く。

2)本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ALS患者の検診,在宅支援,情報交換などの体制を確立していく。

5. 広島県難病ネットワークの隣接県との協力に関する研究

(分担) 研究者 中村 重信 広島大学医学部教授

研究要旨 広島県では難病医療ネットワークを本年度より構築した。重症難病患者の入院治療が必要となった場合、適時に入院施設を確保し、地域医療機関と連携し、医療関係者の研修を行い、難病患者のより快適な在宅療養を推進することを目的とする。神経難病については患者・家族・施設におけるネットワーク事業を円滑に行うために、施設確保や研修会等の啓蒙活動、行政への働きかけを現在進めている。これに加えて、当該患者のネットワーク利用上の便宜を図るため、隣接県との情報交換を十分行うことが大切と考え、研修会において岡山県と山口県のネットワークに関する情報の提供を受けた。他県の情報を知ることは本県のネットワーク作りの上で参考になるだけでなく、山陽ベルト全体の共通した組織網構築にも繋がると考えられた。上記のネットワークを介し、今まで日の当たらなかつた難病患者にもQOLの向上を目指して努力している。

A. 研究目的

神経難病患者には様々の問題があり、その対処は困難な点が多い。とくに、在宅療養中の重症神経難病患者が入院治療を必要とした場合、適時に適切な施設を確保することが以前より切望されていた。

そこで、厚生省により平成7年12月の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会の報告を踏まえ、保健、医療、福祉の分野にわたる各種施策が推進されてきた。さらに、平成9年9月に同専門委員会から難病対策に関する新たな報告（「今後の難病対策の具体的方向について」）がなされた。その中で重症難病患者に関する具体的な施策が提言された。これを受けて、「難病特別推進事業実施要項」により、平成10年度より各自治体で、重症難病患者入院施設確保事業および難病患者地域支援対策推進事業を創設し、実施することとなった。

このような政府の方針に沿って、広島県でも難病医療ネットワークを整備し、問題点を明らかにして、隣接県との協力体制を確立することを目的にした。

B. 研究方法

広島県でも難病医療ネットワークの構築を平成12年度より実施することになった。平成12年4月1日、広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱にしたがって、広島県難病医療連絡協議会要綱が制定された。これに沿って、平成12年7月12日第1回の広島県難病医療連絡協議会が開催され、広島県難病ネットワーク事業の方針が定められた。

広島県の難病医療ネットワーク事業実施要綱では在宅療養中の重症神経難病患者に入院治療が必要な場合、適時に入院施設が確保できる医療機関の連携、

難病医療関係者の研修、難病患者の在宅療養推進を目的とした。その事業は広島県が実施し、一部は広島県健康福祉センターに委託することとした。

事業の内容は次のごとくである。1. 難病医療連絡協議会を設置し、難病医療拠点病院と難病医療協力病院を指定する。2. 難病医療連絡協議会は、円滑に事業を推進するため、保健婦、看護婦、社会福祉士、介護福祉士などの難病医療専門員を配置する。それに加えて、a. 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行う。b. 患者や家族の要請に応じて主治医との連携、拠点病院等への難病医療確保のための連絡調整をする。c. 難病医療に関する情報を収集する。d. 拠点病院・協力病院などの医療従事者に対するの難病研修会を行う。

拠点病院（広島大学医学部附属病院）は難病医療の拠点的機能を担い、相談窓口を設置する。それに加えて、a. 難病医療従事者に対する研修会の開催に協力する。b. 難病医療従事者の要請に応じて高度医療を要する患者を受入れる。c. 協力病院等の医療機関及び難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言をする。

協力病院（現在各二次保健医療圏に一ヶ所以上、計8病院）は連絡協議会や拠点病院と協力して、a. 拠点病院等からの要請に応じての患者を受け入れる。b. 難病患者を入所させている福祉施設からの要請に対する医学的な指導・助言を行う。

広島県健康福祉センターは県に委託され、拠点病院等の難病医療従事者の研修をし、連絡協議会に難病医療専門員を設置する。それにより、a. 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整をする。b. 患者等からの要請に応じて、主治医と連携し、拠点病院等に入院患者を紹介し、拠点病院等の空床状況を

把握して、連絡調整をする。

この事業の運営に当たっては、関係行政機関、医師会などと連携、協力して事業を円滑に行うようにする。

なお、この事業に関わるものは、この事業を通じて知り得た秘密を保持しなければならない。

以上のような広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱にしたがって、難病ネットワークの充実を図ることにした。

C. 研究結果

広島県では45疾患が現在難病に指定されている。しかし、神経疾患についていえば、アルツハイマー病や高齢者一般の病態については現在のところ、この事業の対象にはなっていない。

広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱に従って作成された県内の難病拠点病院は広島大学医学部第三内科とした。協力病院は現在各二次保健医療圏に一ヶ所以上、計8病院あり、県下くまなく病院網が張りめぐらされている。今後、さらに病院を増やしてゆく予定である。

しかし、上記の事業の実施にあたっては様々な問題点が考えられる。医療施設側としては移動・嚙下・意思伝達・呼吸管理などには熟達した医療技術や看護技術が必要である。介護・福祉事業側として介護や福祉に関する専門的な知識や人手が必要で、きめ細かな介護が望まれる。医療行政側としては長期入院の場合、医療保険上の限界がある。患者・家族側からは疾患が理解しがたく、孤独になり、病気の受容が困難で、医療不信に陥ったり、将来への希望がなくなることなどの問題点がある。そこで、われわれは各施設などの問題点を把握し、適切な施策を講じるためのアンケート調査を行った。

これらアンケート調査によって明らかにされた問題点について、隣接している岡山県や山口県での実情を知るために、岡山大学医学部神経内科阿部康二教授と山口大学医学部森松光紀教授を招いて広島にて研修会を行った。このような試みは隣接県における実情を知って参考にするだけでなく、患者が自由に県境を越えて診療を受けられるように便宜を図る上でも有用であった。

D. 考察

患者、家族に、より良い環境を提供するためには県・各市町村・保健所・医療機関・福祉機関が連携し、責任を押しつけあうのではなく、お互いが均等に協力しあって、このようなネットワークを形づくる必要があると考えられる。

上記の問題への対策として、まず、患者、一般社会に、難病疾患とその治療に関する十分な啓蒙活動を行うことが必要である。次に、医療上の問題点を的確に対処するための具体的な知識や技術を教育することが大切である。

同時に、県境のような行政単位が難病医療ネットワーク形成や充実化に対して妨げにならないように考慮する必要がある。そのためには隣接県などと十分連携をとりあって、例えば山陽地区といった広がりのある枠組みを考慮する必要がある。

また、患者・家族のための支援ネットワークを広げたり、患者会との交流を図ることも重要である。さらに、政府に対し、難病疾患に対する医療行政の改善を要求していこうと考えている。

これらはもちろんただちに解決できる問題ではないが、時間をかけて対処していくことによって、効果が得られるのではないかと思える。

E. 結論

広島県では難病医療ネットワークが構築中である。重症難病患者の入院治療が必要となった場合、適時に入院施設を確保し、地域医療機関と連携し、医療関係者の研修を行い、難病患者のより快適な在宅療養を推進することを目的とする。

神経難病については患者・家族・施設におけるネットワーク事業を円滑に行うために、施設確保や研修会等の啓蒙活動、行政への働きかけを現在進めている。

それに加えて、隣接県との連携を十分とりながら、山陽地区の難病医療ネットワークのようなものを構築して行くことが必要であろう。

上記のネットワークを介し、今まで日の当たらなかった難病患者にもQOLの向上を目指して努力している。