

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

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。病院経営上の問題などからほとんどの施設でALS患者・重症神経難病患者の長期の入院は未だに困難であり、今後、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。

松尾秀徳、渋谷統寿

国立療養所川棚病院

A. 研究目的

神経難病患者の療養環境を整備・改善するため西九州地区で神経難病地域支援ネットワークの構築を目的とした。

B. 研究方法

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・進展させるため行政、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。

C. 研究結果

神経難病地域支援ネットワークを公的な神経難病対策連絡協議会へ移行すべく、ネットワークの意義、実際の活動内容、コーディネーターの役割などについて意見が交わされた。また拠点病院を中心とした病診連携について討論した。この中で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。問題点として、協議会の位置付け、コーディネーターの必要性、コーディネーターの身分、活動予算の問題、ネットワークに参加する開業医にメリットが少ないことなどが上げられた。

神経難病患者の診療状況についてアンケート調査では、平成12年4月の診療報酬改定に伴う入院療養費の逡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。

D. 考察

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。

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

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)

【目的】昨年度の本研究会において、われわれは大阪府下では保健所をコーディネーターとして在宅療養 ALS 患者 (特に HMV 患者) に対する地域医療・福祉機関からなる支援体制ができてきているが、病初期から中期の ALS 患者に対する、専門医療機関と地域医療機関や在宅支援チームとの連携が不十分であることを報告した。

本年度は、「ALS など難病患者が長期間にわたり、より良い在宅療養生活を送ること」を可能にする支援体制 (神経難病医療ネットワーク) の構築を検討する大阪神経難病医療推進協議会の発足までの経緯を紹介する。

【結果】1) 平成 10 年に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。1/3 の施設が社会的入院を受け入れていたが、長期入院を可と回答した施設はなかった。全施設が在宅療養の推進と地域支援機関との連携を望んでいた。調査結果は大阪難病医療情報センターのホームページに掲載された。

2) 平成 12 年 4 月に、ネットワークの主な構成員と考えられる 29 神経難病専門医療機関、大阪府と政令 3 市の難病担当責任者にネットワークが取り扱う対象疾患、構成、機能、参加への姿勢などを面接調査を実施した。対象疾患は ALS を中心とした重症度の高い神経疾患、ネットワーク構成員は専門病院、ALS などを積極的に診療する地域の医療機関、行政、保健所であり、当面の主たる役割は、中・長期間入院病床の確保は困難であるため在宅療養の支援とすることなどが多数意見であった。ほとんどの施設と全行政機関はネットワークに参加する意思を表明した。

3) 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参加して神経難病医療ネットワーク設立のための会議を開催した。この会議では、ネットワーク参加施設は専門医療

機関 36 施設、大阪府・大阪市・堺市・東大阪市の難病主管課、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、大阪府医師会にも参加依頼の予定)、大阪神経難病医療推進協議会を設立し神経難病医療ネットワークの事業主体とすること、13 専門医療機関と行政からなる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 に限定し、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の援助者への後方支援をすること、などが決定された。

4) 大阪神経難病医療推進協議会第 1 回幹事会の開催

ネットワーク事業を早期に開始するため平成 12 年 10 月に第 1 回幹事会を開催した。平成 13 年 3 月、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 (平成 11 年発足、ALS に関わる医師、看護婦、保健婦等の診療・療養に関する研修会) 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、在宅医療推進事業の内容、開始時期 (平成 13 年 4 月 1 日を予定)、実施手順、調査事業 (短期間の社会的入院に関する現状調査、長期入院が必要な患者の実態調査)、医療療養相談事業、研修事業 (大阪 ALS カンファレンスをネットワーク関係者の研修会とする) などである。

【考察】ALS 患者のサポート体制には 2 つのネットワークが必要である。1 つは患者が居住する地域におけるチーム支援 (個別のネットワーク) であり、他の 1 つは都道府県単位の広域医療ネットワークである。大阪府では前者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。今後、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、大阪府内のサポート体制整備は前進するものと考えられる。

8. 山陽地区神経難病ネットワーク拡充への試み

研究班員： 阿部康二（岡山大学 神経内科）

研究協力者： 貞邊泰宏、村上哲郎、割田仁（岡山大学 神経内科）

岡山大学神経内科では、平成10年度に岡山県内医療機関に神経難病患者の療養状況と、療養環境についてのアンケートを行い、かかりつけ医と専門医、専門病院との連携が不十分である現状が明らかになった。平成11年度には兵庫県西部、岡山県、広島県東部を含めた実際の医療圏として山陽地区神経難病ネットワークを設立し、難病検診、難病相談会、勉強会、研修会、講演会、インターネットホームページ開設などを行った。平成12年度にはこれらの活動をさらに拡充するために、ネットワークパンフレット作成、難病療養相談、講演会、神経難病患者の生活実態に関連した疫学調査を行った。

パンフレットでは山陽地区神経難病ネットワーク参加施設を公開し、周知を計った。新聞紙上でも取り上げられ反響を呼んだ。問い合わせが数十件寄せられ、関心の高さがうかがわれた。

ホットライン、インターネットを通じて神経難病療養相談を行った。家庭での介護力、受け入れ施設の不足があらためて明かとなった。

講演会では川島孝一郎先生、木村格先生をお招きして、神経難病在宅医療の課題、全国的な環境整備の進み具合等について講演をいただいた。

疫学調査では、岡山県内で平成11年に医療機関に受診した主な神経難病の患者数を集計した。概数でパーキンソン病1000人、脊髄小脳変性症200人、筋萎縮性側索硬化症100人であった。生活実態についてはさらに調査中である。

山陽地区神経難病ネットワークが有機的に発展して行くために、さらに患者、行政、医療機関の密接な関係が重要になると考えられた。

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

分担研究者 高橋 桂一 国立療養所兵庫中央病院長

研究要旨：兵庫県下の特定疾患特に神経難病の地域支援を目的として、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、対策の方向づけに有用な結果を得た。

A. 研究目的

特定疾患特に神経難病の地域支援を推進するために、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、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. 研究方法

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アンケート調査を行った。

C. 結果および考察

神経内科関係の研究会名簿などを参考に、19名に郵送によるアンケート調査を行って13名からの回答(回収率68.4%)を得た。神経難病ネットワークとして県下の国立、県立、私立、公立、私立の医療機関および保健所を包括したネットワークについて全員が必要と認めた。これに参加するは10、協力する1、管理者の了承を得た後参加するは2であった。病床数は160から1,100、神経疾患の病床数は20-96、20床前後が6施設であり、合計426であった。ALSの外来患者数は2-7名(計67)、SCD 3-38(計213)、PD 2-300(計1,321)で外来診療が主であった。MS 1-10(計108)、MG 1-30(計109)などであった。

入院は、ALSの1名が4病院、6名が2病院、19名が1病院(計35)で1ヶ所に集中していた。SCDは1-3人が9病院、19人が1病院(計37)で比較的分散していた。PDは2-5人が5病院、17、19がそれぞれ1病院で、MSは5病院で、1-6(計16)、CJDが計4名であった。ALSの在宅支援は5病院で、1-5人で計12名と少なかった。

診療上の問題や支障として長期入院が出来ない、神経内科医や看護あるいは介護スタッフの不足、診療報酬、開業医の協力体制、疾患告知および治療方針の医師間の齟齬、往診体制の不備、ネットワークの必要性などがあげられた。またネットワークの展開に関する建設的な意見が述べられた。また兵庫県として重症難病患者入院施設確保事業の実施に向けた検討が行われた。

D. 結論

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のキーパーソンとなる神経内科医の協力体制が得られ、問題点が明らかにされ、今後の方向性が示された。

10. 愛知県神経難病ネットワークの構築

研究分担者：祖父江元（名古屋大学神経内科）

研究協力者：丹羽央佳（名古屋大学神経内科），野田愛司（愛知医科大学）

【研究目的】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病院ずつの中核病院を設置（計13病院）、これに行政・医師会・保健所が参加している。難病のうち神経難病（多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、アミロイドーシス、ハンチントン舞蹈病、ウイリス動脈輪閉塞症、シャイ・ドレーガー症候群、クロイツフェルト・ヤコブ病、神経線維腫症、亜急性硬化性全脳炎）の実態を把握するため、愛知県内の神経難病患者数をアンケート調査した。【研究方法】前記の13協力病院、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。

【研究結果】回答率は13協力病院では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64.5%（65 / 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2467名、一般病院に2417名、老人保健施設の入所者中に258名（総計5142名）いることがわかった。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病院からは1398名が登録され、カバー率は39.2%であった。

【考察】登録者数よりも調査数が多い理由として、未申請の場合や同一の症例が重複してカウントされている可能性がある。今回調査対象となった一般病院は全体の37%にすぎない。今回未回答の一般病院でも、カバーしている神経難病患者はかなりの数になるとみられ、13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により、かなりの部分の患者をカバーできるものと考えられる。ただし、一部に病院でカバーされていない患者もいるため、さらにきめ細かいネットワークをつくるように努力してゆくことが重要である。

11. 福岡県における重症神経難病患者入院施設確保等事業の展開(第2報)

班 員：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科）

研究協力者：岩木三保、山田扶美（福岡県難病医療連絡協議会）

山田 猛、古谷博和（九州大学大学院医学研究院神経内科）

辻 貞俊（産業医科大学神経内科）

福岡県重症神経難病ネットワークは、平成10年度から重症神経難病患者の療養を支援するために自宅近隣に入院施設を確保する等の活動をしている。本報告では、三年間の活動を振り返るとともに、今年度北九州ブロックの事業充実をはかる目的で、新規に難病医療専門員（以下、難病コーディネーター）を導入した、北九州ブロックの活動についても報告する。また、昨年度から取り組んでいるALS患者のQOL・収支調査の分析結果を報告する。平成12年12月1日には、西日本の難病ネットワークに携わる関係者が横の連携をはかる目的で、第2回難病医療専門員研修会を実施した。

1. 三年間の活動

1) 神経難病患者の入転院先の紹介事業

三年間の登録患者数は、56名で67%にあたる38名はALS患者であり、登録患者総数の48%が人工呼吸器を装着したALS患者だった。入転院施設確保実績は、36件で、往診医の確保も5件行った。人工呼吸器を装着したALS患者の登録が多かったことは、ALS患者の入転院施設の確保が困難であることを示している。

また入転院受け入れ状況を地域別にみる

と、福岡・筑豊ブロックと北九州ブロックでは40%以上、筑後ブロックでは25%と地域差がみられた。

2) 神経難病療養相談

療養相談の延べ回数は、808回であった。ホットライン・面談・インターネットを通じて、介護福祉情報の提供を行った。相談の内容としては「在宅医療について」「各機関との連絡調整」が多かった。

3) 神経難病に関する情報提供と研修会

ホームページでは、「ALSのケアについて」や「社会資源の活用」を取り上げ、随時最新情報を掲載できるよう努めた。アクセスは平成11年度21,050件、平成12年度は半年で8,600件であった。研修会は、「ALSの呼吸管理」や「神経難病患者の在宅医療」についてのテーマで、県や市の難病従事者を対象としたもの等含め14回行った。

2. 北九州ブロックへの新規コーディネーターの導入

平成11年12月1日、産業医科大学神経内科を準拠点病院として新たに指定し、コーディネーターを常勤で配置した。この結果、導入前後の一年間を比較すると、北九州ブ

ブロックにおける新規登録患者数は3名から15名に増え、療養相談回数は19回から362回に増えた。また、北九州ブロックでは緊急時受け入れ体制を整備し、在宅療養中の神経難病患者・家族の安心につながっている。

3. ALS患者のQOL・収支調査

診療報酬の逓減制がALS患者などの神経難病患者の療養環境にどのような影響を与えているのかを包括的に検証することを目的として、ALS患者にかかる直接的な診療行為・看護行為のタイムスタディ、原価調査、患者と家族に対する聞き取り調査を組み合わせた研究を行った。福岡県内のある基幹協力病院ではALS患者を6名入院させており、そのうち長期間入院している2名を対象とした分析を報告する。

看護行為時間は非常に長く、看護職は多忙のあまりケアの質を高められないことを自覚している。そのため家族によるケア負担も大きい。しかし患者と家族は、最期まで療養できる病院の姿勢に信頼と満足を示していた。

ALS患者の採算性に関する分析を行った結果、診療報酬の多くは入院料、とりわけ看護料に拠っており、病状の進行が進んでいる患者に対して、QOLを高めるようなケアを行おうとすれば、現行の診療報酬額では低すぎることを示唆された。平成12年4月より神経難病を対象として逓減制度が改善されたが、看護職の過剰な負担を理由にした入転院の拒否の可能性は残っており、

看護負担が正当に診療報酬として評価されることが不可欠と考えられた。

4. 第2回中国・四国・九州難病医療専門員研修会

平成12年12月1日、先進県である宮城県・群馬県の難病コーディネーターと厚生省エイズ疾病対策課課長補佐を迎え、第2回中国・四国・九州難病医療専門員研修会を実施した。行政（20名/14県）・医療機関（15名/9施設）・難病コーディネーター（9名/7県）の出席があった。今後の展望として、西日本難病医療ネットワーク連絡会の立ち上げと、メーリングリストの設置に同意を得た。

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

研究班員 福永秀敏（国立療養所南九州病院）
研究協力者 ○久保裕男（国立療養所南九州病院児童指導員）
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）

【目的】神経難病とりわけ ALS の長期ケアでは、医療機関のネットワークの構築による入院病床確保と地域ケアシステムの構築が重要である。鹿児島県では平成8年より、県内の基幹となる神経内科を持つ32の医療機関がネットワークを形成（鹿児島 ALS 医療福祉ネットワーク協議会）し、患者の入院斡旋や講演会を行ってきた。平成12年2月にこの会が発展的に鹿児島県重症難病患者医療ネットワーク連絡協議会として発足した。当院は拠点病院として位置付けられたので、この連絡協議会の活動と当院が行ってきた「相談やコーディネート」について発表する。

【活動】

1 連絡協議会 県下の2次医療圏別の重症認定患者数と神経難病患者数を調査し、各医療圏を考慮しながら2箇所 of 拠点病院と23箇所の協力病院で構成されている。その中から8箇所の病院から連絡協議会委員を選定した。主な活動は病床確保に向けた関係機関の連絡調整と相談・助言などである。

2 相談やコーディネート内容 平成12年4月から11月までの相談やコーディネートの件数は22件で、その内容は入院先の紹介が9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 相談事例とその対応

1) SI：43歳男性（O市）、歩行障害などのため身体障害者療護施設に入所、ALS疑いのため当院に紹介され検査入院、再び療護施設で療養するために相談、斡旋を行う。

2) YK：52歳男性（当院の在宅ケア診療圏内）、東京で仕事していたが、発病して故郷である鹿児島に帰る。当院に入院後、在宅ケアに向けて各機関の調整を図る。

3) FT：55歳男性（M町で当院の診療圏外）、個人病院より当院に転院。保健婦がコーディネートを図ったが、妻からヘルパーなど介護サービスを受け入れたくないとのこと。本人や妻と話し合いを持つ。

【おわりに】ALSの長期ケアは入院、在宅を問わずさまざまな問題が発生する。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が簡単に確保できるとは限らない。また在宅ケアを試みても、さまざまな問題が存在する。個々の事例にそれぞれ対応していく以外にいい方法はないと考える。

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

研究 班員： 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： 小野寺 宏（東北大学大学院医学系研究科神経内科学）
高瀬 貞夫，野村 宏，関本 聖子（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。その活動と現状について報告する。医療相談は、平成12年11月13日までに延べ108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、11月末までの申込み件数は11件であった。そのうち短期入院を7件、長期入院を2件調整した。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25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回日の研修会を年明けに開催する予定である。今後、さらに神経難病患者が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。

A. 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。

B. 方法

1. 組織の概要：宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、連絡協議会と略す）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：

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。

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。

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・医療・福祉関係機関と連携し、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、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う。

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。

C. 結果

医療相談事業は、平成12年4月1日より11月13日までに延べ108件の相談があった。解決困難な相談内容はALS患者のコミュニケーション手段の問題であった。ネットワーク調整(入院促進)事業は、平成12年5月より事業を開始し現在までに短期入院を7件、長期入院を2件調整した。疾患別件数では短期入院がALS4件、MS2件、シャイドレーガー症候群1件である。長期入院ではALS2件であった。在宅難病患者支援事業は、現在までに、人工呼吸器装着中の在宅療養患者25名に対し手帳を発行した。また、これまで一部の患者でのみ実施されていた緊急時の対応（各地域消防局と電力会社の緊急連絡網への登録）を手帳を作成した患者全員について連絡協議会が一括して行った。手帳の作成、データベース化、消防局・電力会社への個人情報提供については、あらかじめ患者の承諾を得た。医療従事者等の教育並びに実地研修事業は、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。4回日の研修会は、保健所保健婦、拠点・協力病院看護婦、訪問看護ステーション看護婦等を対象に人的ネットワークの構築を目的とし開催する予定である。今後さらに神経難病患者が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。

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状況とその阻害要因についての考察

分担研究者：○木村 格（国立療養所山形病院神経内科）

研究協力者：関 晴朗、亀谷 剛、清水 洋、高橋健二（国立療養所山形病院神経内科）
金子雅憲、秋久保優、秋葉淳一郎、白田裕子（山形県保健福祉部保健薬事課）
熊谷佳保里（岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会・難病医療専門員）

研究要旨：「重症患者入院施設確保事業」の事業実施内容と稼働による効果について、本研究班では全国都道府県の協力によって事業開始平成11年度から本年7月まで3回進捗状況を調査。平成12年7月までの推進過程を把握した。本モデル事業の実施に対する都道府県目的意識と具体的に実施された事業内容についてはかなりの格差がみられるが、何らかの方法による第三者評価によって、本事業の推進によってもたらされた難病医療の社会的効果と経済効果について評価すべきであろう。また、具体的に実施が遅れている事業項目については、地域毎の阻害要因を明らかにし、今後の事業推進のための具体策を求める必要がある。

（1）事業の目的と難病医療環境整備への効果

重症難病患者入院施設確保事業は、都道府県を単位にして、国が50%、都道府県が50%の経済的な負担を分配し、どのように重症な難病患者に対してもそれぞれの疾患について必要な入院病床を準備し、入院療養と在宅医療を包括した適切な専門医療サービスを提供しようとするモデル・プロジェクトである。現在までの特定疾患調査対策研究と対策研究事業での事業療養環境整備と医療情報整備の必要性から、本事業ではまず、難病医療連絡協議会を開催して各地域での医療と福祉両面でのネットワークと共通目的意識を確立する。実践的には指導的な役割をもつ拠点病院とそれに協力する病院および担当医師を指定・公表することによって、両者はオープンな協力体制で必要な医療サービスを提供できることになっている。

都道府県内すべての地域で格差なくサービスが提供されるためには、療養に関するあらゆる情報がいつでも提供され、利用されるシステムが必要である。そのためには拠点病院に総合相談窓口を開設し、迅速に求められた問題を解決することが重要となる。さらに入院施設確保が困難な場合には、専任の難病医療専門員が拠点・協力病院間を調整して、確実に希望する入院施設を確保することが本事業の主な役割である。

さらに本事業は難病対策に求められる「難病医療環境整備」面での最低限必要なミニマム条件を満たす事業であり、各都道府県でもは本事業の単なる達成だけを目的とすることは十分ではない。必要な入院施設数が確保できた次の段階としては、入院と在宅での医療・福祉サービスの質の向上が求められている。それぞれの難病症例にもっとも適した専門

医療と質の高い生活環境条件をバランスよく満たす入院療養環境が必要であり、入院と在宅療養とがスムーズに相互移行できる有機的な連携と十分な介護要員の確保や相談窓口、遠隔医療支援など専門医療情報サービスの整備が大切になる。

(2) 事業の進捗状況の把握

①難病医療連絡協議会の設置：平成12年7月現在、47都道府県の中で、47%の20で設置済み（県に設置15、拠点病院などに委託が5）、今後の設置予定あるいは調査検討中が16、国の指定した本事業の以前から同様のシステムをもつところが11あり、全く予定がたっていないのは7都道府県（秋田、東京都、奈良、和歌山、鳥取、香川、佐賀）であった。

②難病専門員の配置：既に配置され活動しているのは、10県（18人）で、全体の21.2%であった。緊急に必要な地域がある反面、難病入院施設確保が比較的確保されているところでは、必ずしも専門員の設置を希望していない。

③拠点病院・協力病院の体制：現在20都道府県では指定がなされているが、本格的な連携で難病医療サービスが行われているところはまだ少ないのが現状であり、今後の対策が必要である。

④対象疾患：神経難病に限定しているのは12、特定疾患治療研究対象疾患すべてに対しては10都道府県、新潟では110疾患すべてを対象にしている。対象疾患は拠点病院の指定とも密接に関連し、地域での広範囲な医療機関の連携が今後の課題になる。難病のモデルとして神経難病に対象を絞っているところに成果がみられる。

(3) 緊急の問題解決のために

都道府県によっては、難病患者が必要とする（短期・長期）入院医療施設が確保されていない。この解決は本事業の最も緊急で、ミニマムな目標となる。システムをつくる行政担当者と実際に専門医療を提供する両者の間で協議がなされ、共通の目的のために協力する体制が必要であり、本研究班の役割である。さらに地域でサービスを受ける患者と家族の希望がもう少し前面にでて、何をすべきかが明らかにされる必要がある。一つの解決の方法として、現在全国の主な神経難病病棟に入院療養中の人工呼吸器装着の神経系重症難病患者の満足度と、在宅での社会支援システムの効果について、利用者サイドからの客観的評価を求め、本事業の今後の推進方向を決定することも大切である。

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

研究目的

すでに多くの自治体において運用されている全身性障害者専任介護人派遣制度は、介護保険によっておこなわれる介護支援をさらに支える制度として重要な位置を占めている。しかし実態は、各自治体の支出でまかなわれており、昨今の財政難の余波をまともに受け、十分にその制度の活用がなされていない。宮城県においても、この制度と併用する制度(ALS等神経難病介助人派遣事業、ホット息抜きプラン)を最大限使用しても一ヶ月に124時間が限度である。これ以上の予算の拠出が困難であるとすれば、介護保険制度を転用する何らかの方法によって、同様の介護をおこなう工夫が必要となる。

そこで今回は、人工呼吸器を装着したALS患者の在宅介護支援に、最低何時間の時間数が必要となるかを実際の介護支援により算出し、その不足部分を介護保険から転用する工夫を理論的に構築してみた。実際にこの転用をおこなう場合にはいくつかの問題があり、このことも含めて考察したい。

方法

仙台往診クリニックにおいて在宅療養をおこなっている人工呼吸器装着患者25名のうち、在宅介護に支障をきたしている6名に対して、介護福祉士2名を派遣し、上記制度以外に必要な時間を実働してもらい、さらに家族の希望を調査した。

介護保険制度については、この結果と共にヘルパーから指摘されている問題点も加え、介護保険制度を改正することなく転用できる案を模索した。

結果

家族の、介護人に望む必要時間は最低月に180時間であり、宮城県の場合はまだ56時間足りないと考えられた。他の自治体における時間数を見ると、180時間を満たしているところは全体のわずか1割であり、予算に余裕のある自治体であれば、この時間数を確保できることが望ましい。埼玉県においては時間上限撤廃となっており、理論的には介護人が選定できれば、一人暮らしで呼吸器を装着し全介助となっても自宅で生活することができるのである。各行政によって時間単価が異なることも問題があり、これを職業として長期的におこなっていくためには時間給2000円は必要であろう。また、患者家族の収入に応じて自己負担割合が異なることについても考慮を要する。

そこで、この全身性障害者専任介護人派遣制度と同程度の介護支援を、介護保険制度を変更せずに、どの地域においても介護保険の枠の中でおこなう案を提出するので、検討をおおきたい。

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

分担研究者:佐藤 猛 (国立精神・神経センター国府台病院、瀬川小児神経学クリニック)

研究協力者:長岡 正範 (国立リハビリセンター)、

吉本 佳預子、川上 純子 (日本AL協会東京・千葉支部)

A. 研究目的

ALS患者の療養環境の改善と治療薬開発、地域支援ネットワークの構築、およびALS Databaseの国際協力を目指して活動を続けており、その経過を報告する。

B. 成果

1. ALSの地域支援ネットワーク

ALS医療相談室を平成10年4月から瀬川小児神経学クリニック(東京お茶の水)、平成11年4月からさらに東大和病院(東京都東大和市)に各週1回設け、患者の療養と治療に関しての医療相談を行ってきた。これまで26名のALS患者について各患者の通院している東京、神奈川県内の大学病院、総合病院と連絡をとりながら進行する病状への対応、および次に紹介する治療の評価を行ってきた。

2. ALSの治療: Riluzole, Creatine monohydrate と liver hydrolysate との併用投与

P. Kliveny(1999)がSOD1 transgenic mouseモデルを用いてCreatineにより筋力の低下と前角細胞の脱落が防止できたと報告した。臨床的には神経筋疾患に短期間筋力増強効果が見られと報告されている。

1) 米国、カナダにおける"ALS Cocktail"

米国Wisconsin大学、カナダVancouver, British Columbia大学ALS CenterではALS患者に"ALS Cocktail"と称する多剤併用投与を行っており、治験も実施していた。

"ALS Cocktail"

Riluzole-- 50mg 2x,

Vitamin E-- 800 I.U.

Co-Q 10--200mg

Indocid@ --25mg 2x

Creatine monohydrate-- 1st 5 days 8g,

Next 5 days 4g, every day 2~4g

2) Riluzole, Creatine, および Liver hydrolysate 併用治験

平成11年7月から瀬川小児神経学クリニックと東大和病院にてALS 10例、他の神経筋疾患4例にcreatine 1.5~2g/日の長期投与、さらにliver hydrolysate "レバンコンク、日水" 30mg/日、ALS患者にはRiluzoleも併用投与している。

RiluzoleとCreatineのみでは自・他覚的に筋力の改善はみられず、副作用として一過性に γ -GTPが上昇した。

Liver hydrolysateをさらに併用投与したところ、ALS 5例中、3例が数ヶ月間、わずかであるが筋力の改善を示した。例えばALSの1女性例は投与前には不能であった茶碗が持てるようになった。現在、多施設、2重盲験試験を計画中である。

3. Computerized isometric muscle strength testing

Wisconsin大学 Drs. B. Brooks, M. Sanjakとの共同でコンピューターによる筋力測定を準備中である。

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:林秀明、須田南美、加藤修一、八木皓一、平井俊策
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

<目的>

昨年は、ALS患者の継続的な長期入院呼吸療養施設の少ない東京都では、在宅呼吸療養への移行が増加し、多くの問題があることを指摘した。ALS呼吸療養の問題点を三つのステップ(呼吸筋麻痺での呼吸器装着時の第一ステップ、入院呼吸療養から在宅呼吸療養選択時の第二ステップ、長期在宅呼吸療養維持困難時の第三ステップ)、と三つの問題点(医療的看護負荷、福祉的介護負荷、社会的な偏見[社会的脅威])から整理し、第三ステップの在宅呼吸療養での維持阻害要因として全てのステップに働く「今までのALS観」(呼吸筋麻痺をターミナルとするALSの「病気モデル」に則ったALS観)に根ざす社会的偏見を「新しいALS観」での実践でなくしていくこと、三多摩より多くの在宅呼吸療養患者を抱える23区への対応を東京都全体として取り組むことが必要なことを報告した。今年度は、ここ2-3年の東京都及び神経病院のALS在宅呼吸療養患者数の増加と、現在神経病院での在宅呼吸療養の現状から、患者・家族への負荷を東京都の施策も含め検討し、更に三多摩だけでも長期呼吸療養患者対応に限界となっている神経病院の今後の取り組みを考える。

<方法>

神経病院では、ALS呼吸療養患者数の累積数と年次呼吸器装着数・在宅呼吸療養患者数の推移、及び現在の在宅呼吸療養患者21名の呼吸器装着年・在宅開始時期(神経病院の入院呼吸療養期、在宅呼吸療養期[第1・2・3期])と入院の回数・期間・目的などから現在の問題点を整理し、東京都全体としては、東京都(三多摩・23区)の在宅呼吸療養患者数の年次増加傾向と神経病院の関与比率及び東京都の施策(緊急一時入院制度や在宅難病患者訪問診療事業など=東京都特殊疾病対策課[特疾])などを用いた。

<結果と考察>

在宅呼吸療養持続には、医療的看護負荷の軽減として、限定した枠でヘルパーに吸引を認めること、福祉的介護負荷には絶対的に不足しているレスパイト手段を拡充することが必須である。重度の障害をもったALS呼吸療養患者が地域で自立して生活できるようなノーマライゼーションの視点で考えると、在宅呼吸療養には自助、公助に加えて、患者・家族の居住している地域コミュニティでNPOやボランティアなどを含めた協力の支援を育成していく必要もある。三多摩での神経難病患者への在宅療養システムが限界になってきた神経病院では、居住地域でノーマライゼーションが実現できるように患者を地域コミュニティに委ねる実践をすすめていく取り組みや、現在の神経内科医療での長期療養を限定的に考えている一般社会に、それが必須なものになっている現状を理解させていくことへの取り組みが必要と考えている。

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

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

研究要旨: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。そこで本研究では、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、未だ制度と施設に未熟な面があり、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。

A. 研究目的

- 1) 神経難病患者の在宅療養を支援して行くために、神経難病患者と家族の、介護保険制度の認知度と利用状況および現実のニーズを把握する。
- 2) 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。

B. 研究方法

- 1) 対象: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)。有効回答数は21名(84%)であった。(倫理面への配慮)対象者は宮城県特定疾患治療研究事業の対象となっており病名告知されている。また、集計は個人を特定することなく行なった。
- 2) 方法:
 - ① 郵送によるアンケート調査と自由記述方式
 - ② 調査票の集計と結果の考察
 - ③ 結果から今後の課題を検討した

C. 研究結果

- 1) 介護保険認定と各種サービスに対する認知度および利用状況:①介護認定度が3・4・5と判定がばらばらであった。②介護保険の導入により、訪問介護や訪問入浴介護などのサービスが利用しやすくなっていることが分かった。しかし、③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現状である。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問題点があるとの意見が多かった。
- 2) 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:①ホットいきぬきサービスの認知度と利用度は高く、指名制介助人派遣制度については認知度がやや低かった。
- 3) 現在受けているサービスの満足度:満足してい

- る:7名,不満足:12名,無回答:2名(計21名)
不満点は、①指名制介助人派遣制度の手続き上の利用しにくさ、②看護婦や看護師の質の問題、③料金や自己負担の問題、が挙げられた。
- 4) 今後要望する期待するサービスについて:①外出・通院のための福祉車輛サービス、②患者と家族の「心のケア」をするサービス、③指名制介助人派遣制度の利用しやすい方向への改善

D. まとめ

介護保険の導入により、訪問介護や訪問入浴介護などのサービスが利用しやすくなった点は大きく評価できる。しかし、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。

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。介護保険では対応できない重症神経難病患者の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・長期の入院医療の受け皿となる病院医療の下支えが必要であり、在宅療養を支えるために不可欠であると考えられる。

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。

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

分担研究者 難波 玲子 国立療養所南岡山病院神経内科医長
研究協力者 ○刈谷 哲博 身体障害者療護施設竜の口寮寮長

研究要旨:在宅介護が困難になった筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に対し、身体障害者福祉ホームあるいはグループホームを利用した地域支援システムの構築の可能性を検討した。身体障害者福祉ホームは対象者の規定や介護力に、グループホームは設置の法的裏付けがないという問題があるが、既存の制度の微調整及び改革案を提起し、介護力は公的サービスの上に家族等住民参加型の支援体制を上乗せ強化し、医療機関・保健所との連携を図り、当事者及び当事者団体との研究を重ねるとともに、21世紀型のサービス構築の輪を拡大したい。

A. 研究目的

平成11年度は筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者を身体障害者療護施設(以下療護施設)へ受け入れる場合の問題点について検討したが、医療ケアに大きな制約があり、全面的な受け入れには困難があった。

今年度は、療護施設を含む地域の福祉資源を有効に組み合わせ一元的地域福祉システムを形成する観点から、身体障害者福祉ホームあるいはグループホームを利用したALS患者の支援の可能性を検討する。これにより、地域における医療施設・福祉施設・家族及び地域住民を含む資源を組み合わせ、必要時に必要な資源を連続的に利用することができるシステムの構築を目指す。

B. 研究方法

- ①全国身体障害者療護施設協議による「重度障害者の地域生活資源」の在り方に倣い、その居住プランの一つの「身体障害者福祉ホーム(以下福祉ホーム)」の機能とその居住者に対する医療・福祉・サービスの可能性。
- ②グループホームまたは集合住宅の機能と公私のサービス利用の可能性の検討。
- ③セルフヘルプグループ、特定非営利活動法人等によるサービスの可能性の検討。
- ④「市町村身体障害者生活支援センター」による障害者ケアマネジメントサービスの検討。

C. 研究結果

福祉ホームは地方公共団体または社会福祉法人によって設置運営でき、居住者はホームヘルパー派遣等のサービスや療護施設からの身体障害者自立支援事業による介護支援も利用出来るが、対象者は「常時の介護、医療を必要とする状態にあるものを除くものとする」ため、重度者の多くを対象とするには問題が残る。

グループホームは現在身体障害者用については法的な裏付けがないが、地方自治体独自の判断で実施されている例があり、全国社会福祉協議会では厚生省に対する予算要望事項としてその法制化を求めている段階である。

特定非営利活動法人は介護保険による指定事業者としてサービスを提供でき、法人格のない住民団体の場合でも市町村によっては基準該当サービス事業者として介護保険によるサービスを提供できる。(身体障害者ホームヘルプ事業もほぼ同様の基準がある)

市町村身体障害者生活支援センターは身体障害者及びその家族に対する相談援助を行うが、国の新しい施策として障害者ケアマネジメント事業の計画が進行中であり、その実施機関として市町村身体障害者生活支援センター等が上げられている。

D. 考察

医療依存度の高い重度ALS患者等が福祉ホームを利用するには対象者の規定に問題があるが、療護施設の入所対象者が利用できる実績から相当程度の重度者は利用可能と思われ、ケア・コーディネーターとしては、市町村身体障害者生活支援センターのワーカーが期待できる。グループホームは現在制度上の裏付けはないが土地・建物が確保されれば医療・介護保険を活用し当事者団体等による設立・運営の可能性はある。

いずれの場合にも介護体制については、不十分な場合は公的サービスの上に家族自身やNPO法人等の住民参加型の支援体制を上乗せ強化の必要がある。

医療及び医療的ケアについては、往診医・緊急入院病院の確保と訪問看護の利用、地域ネットワーク体制の推進のために保健所との連携が不可欠である。

E. 結論

身体障害者福祉法による福祉ホームを利用し、家族等の住民参加型の介護支援システムを組み入れることにより、重度のALS患者を含む障害者の地域生活を援助できる可能性、またグループホーム作りの可能性も考慮に入れ、個別患者のケアマネジメントモデル作成を重ねながら当事者及び当事者団体との研究を重ねるとともに既存の制度の微調整及び改革案を提起して、21世紀型のサービス構築の輪を拡大したい。

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

分担研究者 畑中良夫 (国立療養所高松病院長)

要旨:平成11年に構築した香川県ALS全例登録追跡システムを用いて、第二年度の調査を行った。新発生患者12名、死亡患者・他県転出患者11名で、人工呼吸患者数は1名のみ増加し、性差が減少した。地域支援では介護保険導入後もヘルパー利用率は不変であった。在宅関係者会議が介護保険活用を円滑にした。各種疫学調査に本システムは有用であった。

A. 研究目的

昨年に引き続いて香川県ALS全例登録追跡システムを構築し、ALS患者が安心して療養できる体制を確立する。

B. 研究方法

平成12年8月のALS登録をもとに、主治医から病歴を聴取し、可能な限り患者本人を訪問調査した。5名の在宅症例では主治医よりの病歴聴取に終わった(発表にあたっては個人が特定できないよう配慮した)。

C. 研究結果

初年度は53名の登録があったが、1年間で12名の新規登録があり対象数は65名となった。死亡9名、他県移転2名にて脱落は11名、BSMA3名を除くALS51名を解析対象とした。性別は男25名、女26名で、発病年齢は 58 ± 12 歳、病型は球型17名、四肢型34名であり、昨年度と比べ著変はなかった。

人工呼吸患者は38名で昨年より1名増加した(以下括弧内数字は昨年との対比における増減である)。38名中34名は発病5年以内の開始であり、発病後7年4月後が最も遅く開始された症例であった。性別は女19名(+5)、男19名(-4)で昨年より性差が減少した。全経過月数 63 ± 37 月であった。病型は球型16名(+4)、四肢型22名(-3)であった。

非人工呼吸は13名で、昨年と同数だった。

性別は女7名(-1)、男6名(+1)であった。8年以上経過の2名を除いて算出した全経過月数は 41 ± 21 月であった。病型は球型1名(-3)、四肢型12名(+3)であった。

在宅人工呼吸は7名(± 0)で行われていた。1年間に、敗血症による死亡1名と、NIPPVから気管切開下の人工呼吸への移行が1名、新規開始が1名あった。定期的往診・訪問看護は全例で行われていた。介護保険関連では、ヘルパー利用は4名で、入浴介助利用は6名であった。上記以外では電動ベットのレンタル、住宅改造に介護保険が利用されていた。1名は介護保険を一切利用していなかった。

D. 考察

死亡・他県転出と新発生が平衡し、人工呼吸患者数はプラトーになる傾向を示した。地域支援では吸引業務不可のためヘルパー利用が低い。患者家族・ヘルパー・訪問看護・病院・地域主治医が保健所主催で関係者会議をもつことで、介護保険導入時の混乱が避けられた。

E. 結論

疫学調査に本システムは有用であった。

F. 研究発表

1. 学会発表

藤井正吾、市原典子、石橋利行、畑中良夫
「香川県のALS登録追跡システム構築」
第55回国立病院療養所総合医学会、東京

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

分担研究者 葛原茂樹

研究協力者 ○ 成田有吾 1), 葛原茂樹 1), 谷出早由美 2), 田畑好基 2)

1)三重大学医学部神経内科 2)三重県健康福祉部医療政策課

目的：近年、医療における健康関連 QOL 評価の必要性が急速に増大してきた。神経変性疾患でも種々QOL 検討はなされているが、他疾患との比較検討は少ない。今回、特定疾患対策の地域支援ネットワーク構築にあたり、疾患毎の健康関連 QOL の差を確認する必要があると思われたので、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 比較を試みた。

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。

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する質問に答えた。SF-36 のアルゴリズムに従って下位得点を集計し、Statview 5.0 を用い検定 (t-test) した。

結果：PD 患者は 28 名で、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 患者は 27 名で、年齢 (30・80, 平均 61.3 ± 11.1 歳) 性別 (男 17, 女 10) で、Holmes 4, MJD 3, DRPLA 1, LCCA 2, OPCA 3, その他であった。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 度までを有した。全例、自宅での療養を行っていた。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 ± 17.3 , SCD 40.0 ± 21.9 , 5) 活力: PD 46.1 ± 18.7 , SCD 53.4 ± 24.3 , 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 および SCD の 2 群間で、年齢に統計学的有意差はなかった。SF-36 の下位尺度別得点では、8 分野とも両群間の差を認めなかった。考察: 今回の結果は、n 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等により、直ちに両疾患の QOL レベルが近いことを意味するものではない。むしろ、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。今後、疾患特異的な QOL 評価を含め全体的な調査を行う必要がある。結論: 保健所主催の疾患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 比較を試みたが、年齢および SF-36 の下位尺度得点に差を認めなかった。

22. 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

A.研究目的

パーキンソン病の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把握する必要がある。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。Yahr 2度までの軽症例を含んでいない人数ではあるが、他の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。さらに最近の国内の調査では人口10万人あたり100人程度と報告されている。そこで山形県内のパーキンソン病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。

B.研究方法

山形県内の神経内科、脳神経外科を標榜する15の主要医療機関に対し葉書によるアンケート調査を実施した。14施設より回答を得た。アンケートの形式は1症例1葉書として、調査内容はイニシャル、生年月日、性、罹病期間、modified Hoehn and Yahr stage、家族歴の有無、外科的治療の有無、投薬内容で

ある。平成11年12月～平成12年1月までに各医療機関に於いて診療されたパーキンソン病患者を登録した。イニシャルは生年月日、性別と共に重複登録の検出にのみ利用した。

C.研究結果

山形県内14医療機関より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1.5倍であった。年齢は25～91歳で平均69.7歳であった。modified Hoehn and Yahr stageはBestで2.53、Worstで2.97であった。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。

D.考察

今回の調査の結果はこれまでに報告されてきた有病率と比べて低いものであった。今回の調査が医療機関を限定したものであったことが原因と考えられ、より調査対象を広げた調査が必要であると考えられた。

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

班員 今井尚志 (所属)国立療養所千葉東病院神経内科

共同研究者 ○平野成樹、大隅悦子 (所属)国立療養所千葉東病院神経内科

目的:人工呼吸器管理となった筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の長期経過と合併症を調査し、その原因と対策について考察する。

対象・方法:平成2年より国立療養所千葉東病院神経内科に入院した人工呼吸器装着 ALS 患者 32 例を分析した。

結果:32 例の神経症状発現から人工呼吸器装着までの期間は平均 30.0 カ月(4~72 カ月)、人工呼吸器装着期間平均 31.5 カ月(3~104 カ月)であった。経過中の合併症として、肺炎 23 例(71.9%)、褥瘡 8 例(25.0%)、人工呼吸器事故 7 例(21.9%)、微量元素欠乏(銅 2 例、亜鉛 2 例)(12.5%)、高トリグリセリド血症 4 例(12.5%)、中耳炎 3 例(9.4%)、低体温 3 例(9.4%)、脳膿瘍 2 例(6.3%)等を認めた。発症年齢と経過の長さを検討したところ発症年齢が若いほど経過が長く、高齢であるほど経過が短い傾向を認めた。発症年齢が55歳以下の群で死亡例を認めなかった。15 例が死亡していて、その原因としては感染症5例で最も多く、肺炎 3 例、腎膿瘍や脳膿瘍がそれぞれ一例ずつであった。人工呼吸器事故 4 例、胃癌、イレウス、不整脈が各 1 例(各 15.4%)であった。

考察:高齢者に死亡例が多く、経過が短い理由として、成人病などの基礎疾患を合併する例が多くなる事と、介護者の高齢化による介護力の低下が考えられた。死因としては、肺炎、腎膿瘍、脳膿瘍などの感染症が最多で、次いで人工呼吸器事故であった。人工呼吸器による死亡事故は自宅におけるもののみであった。脳膿瘍になった2例のうち1例は中耳炎を有し、1例は鼻汁を分泌した。脳膿瘍の発生には中耳炎や副鼻腔炎などによるものと考えられ、注意を要する。陰性徴候である褥瘡が21.9%に認められ、比較的多く存在する事が明らかとなった。低体温を呈した3例は発症から人工呼吸器装着までいずれも短く(4、6、16カ月)、3例全てで眼球運動障害を含んだ全ての随意運動が廃絶していたことから、多系統変性疾患である可能性が考えられ、その責任病巣は視床下部病変が考えられた。微量元素欠乏と高トリグリセリド血症は経管栄養によるものと考えられたことから定期的モニタリングが必要である。

結論:人工呼吸器装着 ALS 患者の死因に感染症(特に肺炎及び、耳鼻科的疾患を原因とする脳膿瘍)と人工呼吸器の事故によるものが多かった。55 歳以下に発症した ALS では人工呼吸器装着後の経過が長くなる傾向があった。発症後早期に呼吸不全を呈する患者の一部に”total locked in”に陥る一群があり、特に医療的対応に注意が必要である。