

が行っていた。また介護者が困難を感じている介護は、呼吸器のトラブル、緊急時の対応、意思の疎通、吸引、体位交換であった。介護者は自分の時間が確保されず、緊張やストレスを常時感じていた。一方、訪問看護支援によって呼吸管理、緊急時の対応に関する不安は軽減されていたが、24時間態勢での訪問看護の提供は皆無であった。介護者の85%はこうした状況を含め、ヘルパー等による医療行為の実施を切望していた。当院では介護者の介護負荷の軽減を図るために、ヘルパー吸引を中心とする医療行為の研修をマニュアル化し、2例に実施、在宅療養の安全性の観点から現在評価検討中である。

東京東部・千葉県東葛地区における神経難病地域支援ネットワークの構築に関する研究

吉野 英（国立精神神経センター国府台病院神経内科）

首都圏ではALSをはじめとする神経難病患者の入院・在宅療養を引き受ける医療機関が少なく、当院では療養に問題をもつALS患者のために平成6年1月にALS医療相談室を開設し、これまでに200名を超えるALS患者の療養に携わり、多くの患者の入院を引き受け、在宅呼吸器療養を行なった。これらの患者の多くは在宅呼吸器療養に満足していた。地域支援では江戸川区医師会と協力し、在宅療養を支えるホームドクターの現状について調査し、現場医療従事者に新しい医療、看護、介護技術の情報提供が重要と考えられた。千葉県東葛飾地域では管内保健所の疾病対策課と支援ネットワークの準備を開始した。

筋萎縮性側索硬化症患者のメンタルサポートの現状 -病院の立地基盤による検討-

今井尚志（国立療養所千葉東病院）

告知を受けた筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）患者に対する、看護婦による早期のメンタルサポートの現状を調査し、望まれるメンタルサポートのあり方を検討した。神経難病全国医療ネットワークに属する、大学病院・国立病院・国立療養所・公立総合病院・医療法人の病院看護部にアンケート調査した。294施設中196施設（66%）から回答が得ら

れ、分析可能な有効数は173施設であった。結果は、いずれの病院群の看護婦も告知後のメンタルサポートは重要と考えているが、現状では十分なメンタルサポートができているとは感じておらず、MSWや心理療法士とのチーム医療を望んでいた。今後看護婦によるメンタルサポートを医療点数に反映することで、質の高い看護を提供することにつながり、ひいては患者の療養環境改善につながると思われる。

横浜地域における脳・神経疾患患者の診療ネットワークに関する研究

黒岩義之（横浜市立大学神経内科教授）

この1年間に横浜地域における脳・神経疾患患者の診療ネットワークに関心をもつ有志の会議を3回を開催した。上記有志の施設は3大学、5病院、3診療所という多様な医療施設からなり、横浜市内の医療従事者の意思疎通を図り日常診療における地域的診療連携を向上させることの必要性を認めた。特に横浜市内の脳・神経疾患患者が適切な医療サービスを受けるために、専門医と開業医、そして医師だけでなく各種Co-medical Staffとの連携と交流の重要性が認識された。第1回の横浜市公開勉強会（平成13年5月）が開催され、そのあと、「今までの歴史を調査する」、「現状を把握する」ことからはじめ、その成果を踏まえて「今後の展望を模索する」ことで合意した。これまでに実績が既にあるものとして、高齢者が多い中区を中心とした病診連携（診診連携）、横浜市北部地区を中心とした病診連携（Wの会、APOCの会）、昭和大学藤が丘病院を中心とした病診連携がある。本班会議ではそれらの調査結果について報告する。

国立相模原病院における神奈川県北部地域支援ネットワーク構築

長谷川一子（国立相模原病院神経内科）

〔目的〕国立相模原病院神経内科を開設し2年目となった。その間、入院、外来患者数は増加の一途をたどっている。神経内科患者の疾患構成は神経難病患者が約70%を占める。この増大しつつある神経難病患者の診療を国立病院の限られた施設と人員のみで行うことは困難であり、保健所や訪問看護ステーションと連携した地域包括医療ネットワークの構築

が必要である。今年度は保健所、医師会訪問看護ステーションを含めたネットワーク構築の現状について報告する。〔方法〕神経内科外来患者約600名の介護状況の現状を分析する。〔結果〕神経内科外来患者600名のうち、日常生活を送る上で何らかの介助が必要な患者は約10%を占める。現在、様々な支援が必要な神経内科患者の多くは、介護保険施行後はケアマネジャーが中心となり様々なサービスが構築され、在宅療養を継続している。このような状況にあるため、在宅療養の質はケアマネジャーの資質に依存しているのが現状である。しかし、ケアマネジャーから医療機関への働きかけは少なく、患者を通して問題点を把握せざるをえないことが少なくない。訪問看護ステーションが介在している場合には、訪問看護婦から主治医へのアプローチがなされることが多く、病院と看護ステーションとが連携してよりよい在宅療養へと進めていくことが可能となることが多い。一方、介護保険が該当しない若年者や、介護保険の範囲を超える重症者の場合には保健所主導に患者の状況に対応した地域医療システムを構築していく必要がある。平成13年度には筋萎縮性側索硬化症患者の在宅呼吸器患者について地域医療システムを構築することができた。この症例は在宅療養開始後、かかりつけ医主導の元に転医することとなったが、その後の神経難病患者の在宅療養を行っていく上で、様々な意味で有用なケースであった。〔結論〕何らかの介護の必要な神経難病患者の在宅医療においてケアマネジャーと医療機関との連絡に訪問看護ステーションや、保健所の果たす役割は大である。また、介護保険では何らかの点で不十分な対応となる場合には保健所主導で在宅医療システムを構築していくことが有用である。また、この際にはかかりつけ医の選定や教育も必要とも思われる。

情報ネットワークを利用した神経難病の病診連携について

中島 孝（国立療養所犀潟病院神経内科）

神経難病診療のためには医療機関、福祉、行政など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と家族への情報提供のみならず、難病患者が利用できるインターネット環境が必要である。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）を行なっている。また、神経難病患者の情報環境を改善するために神経内科病棟とリハビリテーション訓練室に無線LANを利用した患者専用インターネット環境を構築した。医療機器などとの相互干渉はなかった。また、利便性やセキュリティも向上した。

山梨県における筋萎縮性側索硬化症患者療養環境の実態と課題

塩澤全司（山梨医科大学神経内科教授）

山梨県における難病患者療養に対する社会的なサポートは概ね従来の方策に従って実施されているのが現状である。介護保険法施行以後はそのシステムを利用した療養設計がなされており、その上にとって地域連携の重要性が認識されつつあるが、今だ端緒についたばかりである。このような現状に鑑み、山梨県における筋萎縮性側索硬化症患者の療養についてアンケート形式によりその実態を調査し、地域支援ネットワーク構築の方向性をさぐることを目的とする。具体例として在宅療養中の2名について実情を紹介し、それぞれの地域支援体制の特徴と問題点について経過を遡及して検討する。

静岡県難病医療連絡協議会の現状について

溝口功一（国立療養所静岡神経医療センター診療部長）

難病患者の療養環境の向上を図る目的で構築された静岡県難病医療協議会の概要について報告した。同協議会の事業の一つである難病医療相談業務に寄せられた相談内容について検討を行った。相談件数は平成11年4月から平成13年10月までに延べ459件で、神経系、ついで、膠原病系、消化器系の順で多かった。相談内容としては神経難病患者からは介護に関する問題が、膠原病関連の患者からは医療や医師とのコミュニケーションに関する問題が多く寄せられていた。これは、疾患の特殊性などに起因するものと考えられた。また、難病医療協議会が作製した災害時に用いることができる「難病医療手帳」の内容と県内の特定疾患重症患者や在宅酸素療

法の重症患者を対象として配布したことも報告した。今後も、協議会で難病患者の入院施設確保など継続的に検討される

脊髄小脳変性症患者のQOLの特徴

祖父江元（名古屋大神経内科教授）

神経系特定疾患の脊髄小脳変性症(SCD)は、失調症状(ataxia)と主症状とし、緩徐進行性で、緩解を示さない。今回、患者の主観的な満足感を表す指標としてMOS Short Form 36 Health Survey(SF-36)を用いて本疾患患者の評価を行った。1. SCDでは健常者よりすべてのQOLが低下している。2. 内科系慢性疾患患者との比較で、全てQOLは低く、特にPF, MHは低く、身体的不具合を感じ、抑鬱的である。3. 神経疾患患者との比較では、全てのQOLは低値で、PFは特に低値である。4. SCD内で遺伝性の有無では各サブスケールに大差なく、SCDは臨床症状は多様であるが、QOLの面からみると比較的均一な疾患と考えられる。5. 罹病期間では、VTは初期に低下傾向をみるが、他のサブスケールに変動なく、患者の年代が高くなるとPFが低下を示す。PF(身体的不具合)は、発症した時点の年代でその程度が決まり、VT(活力)は発病初期には漸次低下し、ある時点で“慣れ”の現象が起こり一定になる。身体的不具合の受容は速く、精神的受容(活力)は遅いのであろう。6. 各病型でみると身体的要因を反映するPF, RP, BP, GHの値が精神的要因を反映するVT, SF, RE, MHより低値をとる傾向があった。また、どのサブスケールもJosephで低値をとる傾向にあり、また小脳萎縮型より脊髄小脳萎縮型のが低値をとっていた。SCDの患者は、他の特定疾患患者よりQOLの面で劣悪で、それは身体的不具合の要因が精神的不具合の要因よりも重きを占めている。これはより病巣の広い脊髄小脳萎縮型の患者で顕著である。このQOLを改善するには発症初期の身体的、精神的不具合の解消及び、その維持を目的とした診療および社会的&家族的Careが必要であろう。今回の検討は従来より行われている一施設単位での実施では行い得ないものであり、愛知県難病ネットワーク構築過程で各保健所の方に多大な御協力をいただいはじめてSCD患者さんのQOLの実態が把握できたものである。この結果を有効に利用するためにも患者さんに日常接する家族、ヘルパー、病院関係者の方にフィードバックするシステムの構築が必要と考えられた。

三重県内神経難病患者のQOL評価と介護負担度の検討

葛原茂樹（三重大学神経内科教授）

平成12年度に三重県で特定疾患の手続きを行ったパーキンソン病(PD)、脊髄小脳変性症(SCD)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に、本人のQOL(SF-36日本語版)、介護者の負担度(Zarit介護負担スケール日本語版)を調査した。回収730通中、解析可能な調査票は483で内訳は、男232、女251、(年齢 65.1 ± 11.1 歳)、PD;294、SCD;116、ALS;38であった。SF-36下位QOL尺度では、身体機能はSCDが他の2群に比し低値、日常役割機能[身体]はALSが他の2群に比し低値、日常役割機能[精神]はPDとALSがSCDに比し低値、体の痛みはPDとALSがSCDに比し低値であった。Zarit介護負担スケールでは、全体の総点0~88、平均(27.7 \pm 19.0)であり、疾患別ではPD(27.7 \pm 19.2)、SCD(26.2 \pm 19.4)、ALS(30.4 \pm 17.0)であった。

和歌山神経難病ネットワーク設立に向けて(第一報)

近藤智善(和歌山県立医科大学神経内科)

和歌山県では神経難病支援のための医療ネットワーク機構が未だ設立されておらず早急な対応が必要と考えられる。和歌山神経難病医療ネットワーク(以下和歌山医療ネット)設立のための現状把握と問題点を検討した。和歌山医療ネット設立の目的は、和歌山県内医療機関、県健康対策課及び市町村、保健所、地域訪問看護ステーション等における相互の連携協力体制の推進であり、事業内容はネットワーク構成機関での迅速な連絡調整、在宅療養支援(在宅療養へのスムーズな移行・退院後のフォロー)、入院施設確保、専門情報提供、調査・研修、その他必要な業務である。

和歌山県内の医療機関を対象に神経難病に対する意識と受け入れ状況をアンケート調査した。構成機関からの代表者による和歌山医療ネット設立準備代表者会議を平成13年度は2回開催し、アンケート調査結果の分析と構成機関相互の役割分担につき討論した。平成14年4月に和歌山医療ネット設立を目途に更に各機関との連携を密にするとともに神経難病患者の療養の実体調査、在宅支援、入院施設確保、情報交換などの体制を強化していく。

大阪府における神経難病の地域支援ネットワークの構築に関する研究—拠点病院を管掌する保健所によるALS療養に関する調査—

神野 進（国立療養所刀根山病院副院長）

大阪府内のALS診療拠点である国療刀根山病院を管掌する保健所がALS患者18名（うち10名は国療刀根山病院が診療）の療養状況や介護状況などを調査した。現年齢では61～65歳7名、50～60歳、66～70歳が各4名、71歳以上が3名であった。8名（44%）は全介助で、人工呼吸器装着患者は4名であった。介護保険の利用者は11名（61.1%）、要介護度「5」は6名（全体の33.3%）、「4」は3名（16.7%）、であった。17名は不十分な家庭介護力で在宅療養していた。ALSは進行性かつ治療法未確立の疾患であり、患者本人や家族は強い将来不安を抱いている。平成13年8月、ALS患者に病期に応じた支援を行うため刀根山病院と豊中保健所は連絡会を正式に発足させた。府県レベルの広域ネットワーク構築の基本となる保健所管掌区域のネットワークの成熟に貢献することが期待される。

兵庫県北部におけるALS患者地域支援ネットワークの構築

高橋桂一（国立療養所兵庫中央病院名誉院長）

【目的】ALS患者の地域支援体制の有無は、ALS患者の人工呼吸器装着の決定にも少なからず影響しており、早急な支援体制確立が望まれている。今回、兵庫県北部におけるALS患者地域支援ネットワークの構築の経緯と保健医療福祉機関の役割を検討し報告する。【方法】公立八鹿病院におけるALS患者の在宅人工呼吸療法の経緯とその支援体制を分析し、医療機関、行政、福祉機関が果たす役割を検討した。【結論】当地域では、ALS患者に対して医療機関と保健所が協力して積極的に関わり、1事例ごとに必要なサービス、支援を組み立てて行くことで関連機関の理解と協力が得られ、地域支援ネットワークが次第に構築された。ALS患者への取り組みは院内ではチーム医療の実践、院外ではその他の疾患も含めた地域ケアシステムの形成に大きく貢献した。患者の居住地により医療福祉サービスの状況は異なるが、現在、人工呼吸器を装着したALS患者が希望により入院療養と在宅療養のどちらでも選択できる

体制が確立できている。今後は、家族の介護負担軽減とALS患者のさらなるQOL向上をめざしている。

山陽地区神経難病ネットワークの活動について

阿部康二（岡山大学神経内科教授）

山陽地区神経難病ネットワークでは、平成12年度に引き続き活動をさらに充実するために、難病療養相談、講演会を行なった。ホットライン、インターネット等を通じて神経難病療養相談を行ない、27件の相談があった。内容は近くの専門医、専門施設の有無、診察の依頼、在宅での介護力の不足や今後の予後に対する相談、新しい治療法についての情報等であった。診断の付かない患者さんに実際診察に来ていただき、入院の上診断と今後の方針を立て、近医でのフォローをお願いした。専門医・専門施設の不足が改めて明らかになった。講演会では「老年痴呆症医療の現状と介護の問題」および多発性硬化症特別講演を行なった。講演後多発性硬化症友の会結成につながった。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、医療機関の密接な連携が重要になると考えられた。

重症神経難病患者の身体障害者療護施設への受け入れに向けて—人工呼吸器装着ALS患者の受け入れの現状と問題点—

難波玲子（国療南岡山病院神経内科）

重症神経難病患者の生活の場として身体障害者療護施設が活用できるための条件を検討するために、人工呼吸器装着ALS患者を受け入れている施設へのアンケート調査を行った。受け入れ経験ありは全国348施設中6施設、7例のみで、問題点として介護量とストレス、介護職員による医療行為、専門職の充実、医療機関との協力・連携の必要性等が挙げられ、受け入れの普遍化のためには医療との連携・看護体制、法的問題の解決が必要である。今後、軽症で入所している患者をモデルケースとし、各機関と連携を図りながら施設ケアを充実させ、拠点施設でのモデル事業を提案・具体化させたい。

広島県難病ネットワークの充実とアンケート調査結果

中村重信（広島大学第3内科教授）

広島県では難病医療ネットワークを2000年度から構築し、隣接県との交流を図ってきた。その中で研修会の開催、ALS協会広島支部と連携、協力病院数の増加など難病ネットワークの充実を進め、特に最近問題になっている硬膜移植によるものやCJD-variantを含めたクロイツフェルドヤコブ病にも対応できるように準備を進めている。広島県難病医療ネットワーク事業に関して協力病院医師とコメディカルスタッフに対してアンケート調査を実施、102の回答を得た。事業の対象疾患として、ALS41%、パーキンソン病36%、脊髄小脳変性症34%、多発硬化症33%、SLE34%、ベテット病30%であった。事業に参加施設は26%、神経難病療養支援についての問題点として、相談窓口の設置、病院の負担を軽減する公的支援、専門医の不足、受け入れ病院の不足、備品、病棟整備に対する公的援助などがあげられた。

神経難病患者の在宅支援ネットワーク作りの取り組み

—Shy-Dragers 症候群患者の在宅療養支援：看護の立場から—

中村重信（広島大学第3内科教授）

症状の再燃や増悪、急変などさまざまな健康障害と生活障害を持っている難病患者の在宅療養支援では、地域医療機関と福祉機関との連携が重要となる。特に医師だけの医療面からのアプローチに加えて、看護の問題が重要な課題になってくる。広島大学附属病院第3内科病棟で、1999年11月から在宅療養支援のためのサマリーを作成し、地域保健所に対して退院時にはカンファランスを実施し、連携を深めている。本年度は神経難病のモデルShy-Dragers症候群患者を事例にして、実践的な研究を実施した。2000年には広島県難病医療ネットワークが構築され、10月に県内22の協力病院とともに、広島大学附属病院が拠点病院に指定され

た。今後、一つ一つの事例を積み重ね、難病患者の在宅療養支援がスムーズに実施できるネットワーク作りを進めて行くことが重要であると考えた。

香川県におけるALS登録追跡システム

畑中良夫（国立療養所高松病院長）

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3年度の調査を行なった。初年度同様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が、3名で主治医・患者家族からの訪問許可が得られず病歴聴取のみに終わった（なお、発表にあたっては個人が特定できないよう配慮した）。初年度53名、次年度12名、今年度10名の登録があり、合計75名となった。死亡12名、他県移動3名、合わせて15名が登録脱落者とBSMA3名を除いたALS57名を解析対象とした。人工呼吸器患者数は39名で微増傾向を示した。在宅人工呼吸器は昨年と同様の7名で行なわれていた。

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3報）

吉良潤一（九州大学神経内科教授）

西日本・近畿各地域のネットワーク関係者との連携体制を推進するために難病患者入院施設確保等事業を充実させ、ネットワーク事業の推進を行なった。ネットワーク事業の推進実績は、三年間の登録患者数は延べ67名で、中でもALS患者の登録が多く全体の73%を占めていた。ネットワーク内の協力病院への入院確保を45件、往診医の紹介を7件に行った。療養相談は、電話相談が延べ684回、メールが116回、面談が433回と三年間で合計1233回の相談を行った。内訳では、ALSに関する相談は68%と圧倒的に多かった。ホームページアクセスは、年間15,754件で、月平均1,250件であった。また、平成13年11月30日、『第三回西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会』を大阪難病医療情報センターと共催し、各地域のネットワーク関係者と様々な問題点について検討した。入院施設の確保は依然として困難であり、現在、往診医体制ならびに緊急時受入体制の充実に努めている。

入院時医学管理料通減制が病院運営に与える影響と患者のQOL評価に関する調査研究～筋萎縮性側索硬化症を対象として～

吉良潤一（九州大学医学部神経内科）

ALS入院患者の診療・看護ケアの実態を調査し、制度的変更を加える必要性を実証データから分析する目的で、4病院5名の調査を行った。直接看護行為時間は、2～7時間と膨大な時間が費やされていた。診療報酬請求のうち特徴的なのは、入院料(看護料)と理学・作業療法のウェイトが高いことであった。しかし、入院料は通減制によって、理学・作業療法は減額査定によってALS患者の受け入れに影響を与える可能性がある。QOLの高い生活を維持していくためには、膨大な看護時間と、シャドウワーカーとしての家族介護がなくてはならない状況であり、現行の診療報酬額では低すぎることを示唆された。看護の質の評価、看護職の人員配置の変更を含めた包括的な対応が不可欠である。今後は支出のデータに、医薬品・衛生材料や機会収入などを加え、より厳密なデータを提示していきたい。

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に関する研究

渋谷統壽（国立療養所川棚病院長）

神経難病患者の療養環境を整備・改善するために平成13年度より県を主体とした長崎県難病支援ネットワーク事業を開始した。今年度は、ネットワークを構成する登録病院を募集・確保しながら、神経難病患者への入転院先及び往診医の紹介、療養相談、広報活動を行ない、研修会を開催した。ネットワーク参加施設は143施設：拠点病院1、準拠点病院1、基幹病院15、一般協力病院126（うち神経内科医以外の開業医の割合71%）となり、在宅療養の支援に対応できる体制が整いつつある。入転院先往診医先の確保については受入先の67%は一般協力病院であった。今後の課題として、登録施設の患者受け入れ拒否、ネットワークの認知度の不足、ネットワーク登録施設の地域格差、難病医療専門員不在時の対応等が挙げられ

る。今後は難病医療の啓蒙を行ないながら、ネットワークの認知度を向上させ、事業を推進していくことが必要と考えられる。

重症難病医療ネットワーク協議会における相談・コーディネート事業 保健所保健婦との連携を実施して

福永秀敏（国立療養所南九州病院長）

鹿児島県では「鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会」を発足させた。当院は鹿児島大学附属病院とともに拠点病院に位置付けられ、協力病院への入院要請、関係機関との連絡調整を行なってきた。今年度は保健所との連携に重点をおき、数回にわたる研究会、同行患者訪問、事例検討会を実施した。結論：①患者と家族・医療機関・行政との連絡を取りながら在宅療養を支援、とりわけ保健所の難病担当保健婦と緊密な連絡を取りあい、必要に応じて介護保険従事者も含めた調整会議を実施したことで連携がとれるようになった。②多くの職種が参加する事例検討を通して、それぞれの機関の役割がより明確になった。③ショートステイ的入院は家族のレスパイト機能として有効であった。

分担研究者報告書



**北海道・東北地域
支援ネットワークの構築**



北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて (第3報)

班員 田代邦雄 北海道大神経内科教授

班員 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 1)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の途中経過を説明し、北海道神経難病ネットワーク会議を介して行政と神経内科医が、神経難病対策についての検討会を持つにいたるまでの経過と今後の展望につき報告した。2)北海道特定疾患対策協議会ワーキンググループが設置され北海道神経難病ネットワーク会議のメンバー4名が委員に委嘱された。3)2回にわたり重症難病患者入院施設確保事業検討会がもたれ平成14年3月までに報告書を作成し平成15年に実施可能となるよう努力することとなった。4)北海道にみあった重症神経難病患者の入院施設確保と在宅および入院療養環境整備を目標に北海道保健福祉部と検討しその具体化にむけ努力していく。

Aiming to establish the Hokkaido medical network
supporting the patient with seriously handicapped neurological diseases (part3)

Kunio Tashiro¹⁾Kohji Shima²⁾ Kazuki Hashimoto³⁾Susumu Chiba⁴⁾
Isao Yamashita¹⁾

Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine¹⁾, Department of Neurology,
Sapporo Minami National Hospital²⁾, Department of Neurology, Douhoku National Hospital³⁾,
Department of Neurology, Sapporo Medical University School of Medicine⁴⁾

ABSTRACT

- 1) Present condition on the way to establish Hokkaido medical network supporting the patient with seriously handicapped neurological diseases was presented and the future plan was discussed.
- 2) Working group for discussing the problem concerning seriously handicapped neurological diseases was established in Hokkaido special disease countermeasure committee. Four members in Hokkaido neurologist's network for seriously handicapped neurological diseases were entrusted to the commissioner.
- 2) Examination meeting was held two times concerning hospitalization facilities securing business for seriously handicapped patient. It was scheduled to make a report facing this issue until end of March, 2002. It would be planned to become possible to execute in the 15th year of Heisei.
- 3) It would make every effort for us to work and turned to that materialization to establish the efficient medical network supporting the patient to secure hospitalization facilities and to improve home and hospitalization care environment being suitable in Hokkaido district to cooperate with Hokkaido health welfare department.

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医師の連携強化を計る目的で立ち上げられた北海道神経難病ネットワーク会議を通して、行政と難病療養上の問題点を検討し北海道の地域特性にみあった難病対策を実現する。

B. 経過概要

1)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、道と札幌市の行政官を招聘し神経内科医と討論の場が開けた。保健行政の立場から、北海道における神経難病の現状、行政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より報告があり、ついで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より報告がなされた。

2)平成13年9月1日(土)、

第7回北海道神経難病ネットワーク会議では、第6回の会議から、行政との接点が多かったので、それに対応するため北海道神経難病ネットワーク会議の規約整備が必要となり原案を作成し承認された。また正式に北海道特定疾患対策協議会ワーキンググループが設置され本会議のメンバー4名が委員に委嘱され、重症難病患者入院施設確保事業検討会がもたれることが報告された。

3)平成13年10月12日(金)、

第1回北海道特定疾患対策協議会のワーキンググループによる重症難病患者入院施設確保事業検討会が開かれた。事業の概要と先進県の状況、道内の在宅神経難病患者調査集計表などの説明が特定疾患係からなされ、ついで検討事項として対象疾患、患者受け入れ、受け入れ病院の要件等につき話し合いが持たれた患者受け入れ、受け入れ病院については、地域の実態を管轄保健所で調査し実効あるデータを集め次回に討議することとなった。

4)平成13年10月13日(土)、

第8回北海道神経難病ネットワーク会議総会が新規約のもとに開かれ新たに世話人を第3次保健医療圏から1名以上、出すことが承認された。道北、オホーツク、釧路・根室、十勝、道央(後志)、(日胆)、札幌圏道南より計10名の神経内科医が追加選出承認され計13名となった。今後は、会議のたびに各医療圏から現況と問題点がだされ、その改善にむけ討議することとなった。

5)平成13年12月20日(木)、

第2回重症難病患者入院施設確保事業検討会が開催された。既存の北海道難病対策事業についてその実施状況について説明がなされ問題点が話しあわれた。ついで難病医療専門員についてその業務内容、選定職種、必要配置数等につき検討された。また拠点、協力病院の要件と候補病院につき具体的に討論された。平成14年3月までに報告書を作成し平成15年に実施可能となるよう努力することで意見が一致した。

6)平成14年3月1日(金)、

平成13年度国立の政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」北海道ブロック会議を開催し北海道管内の神経・筋疾患基幹及び専門医療施設、他の神経内科診療施設、北海道厚生局行政官が集い、北海道ブロックの神経筋疾患診療協力体制と共同研究について討論された。引き続き、神経筋難病治療とケアにおける諸問題というテーマで研修会を開き行政官、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。

6)平成14年4月2日

北海道の重症難病患者入院施設確保事業検討会議事務局より検討した報告書ができあがり北海道特定疾患対策協議会から道に対する提言を行い提言に沿った形で本事業の実施にむけ具体的検討を行うこととなるとの連絡があった。

C. 今後の予定

1)北海道の第3次保健医療圏(6圏域)毎の地域ネットワークの現状分析をとおして北海道神経難病ネットワーク会議世話人相互の連携を深め、より良い地域支援ネットワーク構築をめざす。2)難病団体や他職種との連携の輪をひろげ政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」北海道ブロック会議とも連動しより良い支援システムの構築をめざす。3)北海道にみあった重症神経難病患者の入院施設確保と在宅および入院療養環境整備を目標に北海道保健福祉部と検討しその具体化にむけ努力する。

[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(第二報)

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」 2000年度研究報告書:p25-27,2001

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

神経・筋難病患者の在宅療養のQOL向上をめざして

分担研究者 島 功二 (国療札幌南病院副院長)

平成13年度国立病院・療養所共同基盤研究 政策医療に関する【臨床看護】研究

研究班長 佐藤次子 (国療北海道第一病院)

分担研究者 小野典子 (国療札幌南病院) 岩見喜久子 (国療道北病院)

葛西政子 (国療帯広病院) 菊池玲子 (国療八雲病院)

協力者 島 功二 (国療札幌南病院副院長)

研究要旨:

難病患者は、治療法が確立せず長期的経過で徐々に病状が悪化するという疾患の特性から、在宅での療養を望む患者が多いが、病状の進行や介護力等の問題から「社会的入院」や入退院を繰り返す事例が多い。特に北海道は広域・積雪等による交通手段及び住民の気質・社会風土等の問題から、どのような療養環境であるかについて実態調査を行った。対象は、北海道管内で在宅及び入退院を繰り返している神経・筋難病患者約500名を無作為に抽出した。

回答者のうち、パーキンソン病144名、S C D 79名、A L S 26名の計246名の分析結果から、マンパワー・社会福祉資源の利用、居住地と医療機関との関連、行政との関係等の問題から、早急なネットワーク作りが必要であることが明らかになった。また、医療者をはじめとする関係職種の調整能力も重要であることが解った。

今後、今回の結果をベースに神経・筋難病患者の在宅療養のQOLを支えるための、患者の視点に立ったマニュアルを作成する予定である。

With the aim of the QOL improvement of the patient's home care setting in patients suffering from serious neuromuscular diseases

Kohji SHIMA ^{b)2)}

Tugiko SATO ^{a)1)}, Noriko ONO ^{a)2)}, Kikuko IWAMI ^{a)3)}, Masako KASAI ^{a)4)}, Reiko KIKUCHI ^{a)5)},
Kohji SHIMA ^{b)2)}

Department of Nursing ^{a)}, Department of Neurology ^{b)}

National Hokkaido Diichi Hospital ¹⁾ National Sapporo Minami Hospital ²⁾

National Dohoku hospital ³⁾ National Obihiro Hospital ⁴⁾ National Yagumo Hospital ⁵⁾

<ABSTRACT>

To the patient suffering from a serious disease for which the cause and cure are not yet known and gradually progressing with the longterm clinical course, social, economical problem has been developed inevitably with the shortage of manpower for caregiver. As it turned out, it becomes the problem that there are many patients tend to repeat in and out of the hospital as so called social hospitalization. Especially in Hokkaido as its area character, the problem has been occurred to the transportation because of the wide nature of the land with frequent deep snow and its land and climate of society. In such conditions, the current situation in Hokkaido district was investigated mailing the ques

tionnaire how the patient suffering from a serious disease receive medical treatment and care at home. About 500 patients suffering from serious neuromuscular diseases repeating in and out of the hospital were extracted at random as an object of study in Hokkaido district. The contestant of the questionnaire consist of 144 Parkinson's disease, 79 spinocerebellar degeneration, 26 amyotrophic lateral sclerosis and as totals 246 patients. From a result of an analysis, it becomes apparent that the need of establishing sophisticated medicosocial network is important in such cases as man power, the utilization of the social welfare resources, relation between the residence area and the medical institution, the relations with the administration. Also, it is found important that the adjustment ability among person for the related types of job including the medical person. From now on, as the result in mind standing on the patient's point of view, the manual will be made to support QOL of the patient's home care setting.

I 研究目的

北海道管内で在宅療養を行っている神経・筋難病患者の実態調査結果から、具体的な問題点を明らかにし、在宅療養におけるQOL向上のための支援について検討する。

II 研究方法

- 1 研究期間：平成11年4月～平成14年3月
- 2 研究方法：調査研究（郵送質問紙調査）
- 3 調査期間：平成13年1月27～3月31日
- 4 調査対象：

パーキンソン病

脊髄小脳変性症（以下「SCD」とする）

筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」とする）

筋強直性ジストロフィー

進行性筋ジストロフィー（デュシェンヌ型）

北海道保健福祉部保健予防課特定疾患係、保健所及び研究班員の施設とその近隣の神経内科標榜医療機関の協力により、無作為に依頼。

III 研究結果

1 調査結果：

配布数 521名、回収数 288名(55.3%)

有効回答数 283名(98.3%)

2 分析対象数：246名

（回答数が少ないデュシェンヌ型、筋強直性筋ジストロフィー、その他の疾患及び15才以下の回答を分析より除外）

3 分析結果

1)主病名：パーキンソン病143名(58.1%)、SCD77名(31.3%)、ALS26名(10.6%) <グラフ1>

2)性別：男性129名(52.4%)、女性116名(47.2%)、無回答=1名

3)年齢：平均年齢66.5才であるが、60代・70代・50代・80代の順で、65才以上の高齢者は147名(59.8%)であった。<グラフ2>

4)身体・住環境の状況：全く寝たきりは22名(9.5%)で、床上8名、座位18名を合わせると48名がベッド上の生活である。移動方法は歩行・杖・車椅子・いざり這う・伝い歩きの状況である。住環境は居間の集中暖房、玄関の手摺、段差解消等の工夫をしているが「冬は病院以外外出しない」「全く外出しない」を合わせると132名(53.6%)が家の中だけで生活している状況である。

5)マンパワー：同居者数の平均は1.99人で、2人暮らしが125名(50.8%)、1人暮らしも15名(6.1%)であった。<グラフ3> 同居者の構成員は妻108名・夫84名（複数回答）と多く、介護者も妻92名・夫59名と合計で61.3%を占めている。<グラフ4> 介護者の年齢は、60才代・70才代の合計が99名(40.2%)で、80才代も9名(3.7%)であり<グラフ5>、通院治療中・常に寝不足・腰痛・体がだるい等の健康上の問題を抱えている。<グラフ6>

又、家族以外の親類・友人・近隣者には頼めないとの回答が半数で協力の実態も極わずかである。<グラフ7、8>

6)社会福祉資源の利用状況は、要介護認定を

受けている人は113名(45.9%)で、現在利用しているサービスは「訪問指導」「訪問看護」「ホームヘルパー」等で、今後受きたいサービスは「難病相談」「緊急一次入院」等である。〈グラフ9〉 又、訪問看護ステーション・デイケアについては無回答・所在地を知らないものが多く、活用していない状況が伺える。

7)居住地と専門病院との関係は、回答者の居住地と受診している専門病院の住所を北海道の第二次保健医療福祉圏の21圏域に分類してクロス集計を行った。〈表1〉 居住地は道内全域に亘っているが、道内の神経内科認定医のいる専門病院は28施設で、札幌に12施設(42.8%)が集中し、他は函館・室蘭・旭川地区に各々3施設で、オホーツク地区などゼロの地域もあり、〈図1〉 通院時間も2時間以上が39名で、居住地から遠い専門病院に受診している状況であった。〈グラフ10、11〉

IV 考察

今回の調査結果から、患者・介護者ともに高齢化してきており、同居者・主たる介護者は配偶者が中心で、近隣・友人等主たる介護者以外の協力及び社会資源等のサービスを十分に活用せず、健康問題を抱えながら家族のみで在宅療養を支えている実態が明らかになった。

川村佐和子¹⁾は、在宅看護の基礎として、家族の参加と教育の中で「家族介護条件があることが望ましいが、現状の家族機能は弱体化の傾向にあり、必要に応じて家族の代替や補完が必要である」と述べており、又「地域ケアシステムづくりが必要であり、特に神経難病患者のケアシステムは大規模の組織化を必要とする」とも述べている。北海道の場合は広域性と近隣者との関係の希薄さからくる地域との繋がり難しさが地域の支援体制の遅れなどに影響したと考えられるが、今後は、在宅難病患者と家族を支えるための多方面にわたる支援体制の構築と、現在ある社会福祉資源・制度を活用できる方策を早急に実行することが必要と考える。

又、北海道の医療資源・社会福祉資源の密度に地域によるばらつきがあり、特に神経筋の専門医療施設が札幌を中心に集中していることから、遠くの医療機関に受診している実態は、広域な北海道で通院にかかる費用・時間・冬の天

候及びマンパワーの問題等々、在宅療養を継続する上で大きな負担であり、緊急時の体制等の不安にもなっている。熊本俊秀²⁾は「難病患者に対する在宅処方せん」による地域の医療機関(ホームドクター・専門病院・緊急病院)を始め各保健福祉機関とのコンタクトとその役割を果たす“難病コーディネーター”の設置、及び外来通院中の難病患者に対する専門の看護面の取り組み、神経内科医による地域保健活動への参加が重要であると述べているが、専門病院とその従事者による積極的な関わり・調整とネットワーク・システム作りが急務と考える。

VI おわりに

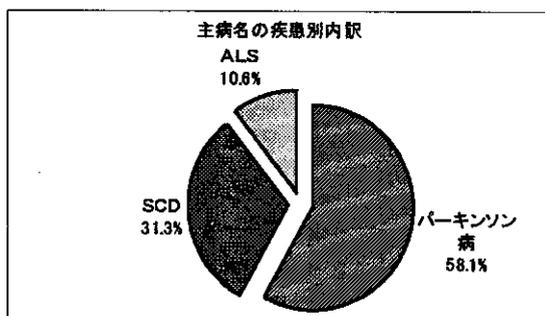
神経筋難病患者の在宅療養を支えるためには、専門医・かかりつけ医及び保健福祉機関とのネットワーク作りと、私達の勤務する神経・筋難病医療機関が、患者・家族・その他介護協力者等への情報発信・地域連携コーディネーター及び看護技術指導等の役割を果たさなければならないと考える。

今後更に、患者側の視点に立ったマニュアルを作成し、在宅療養のQOLを支えるための一助としたい。

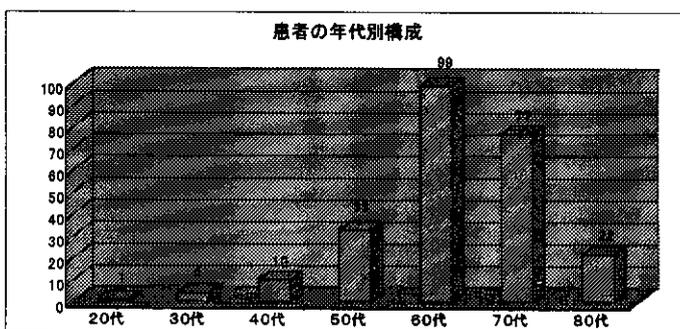
引用・参考文献

- 1) 川村佐和子編著；筋・神経難病患者の在宅看護－医療依存度が高い人々に対する看護－，日本プランニングセンター，1997(p56～58)
- 2) 熊本俊秀；厚生省特定疾患調査研究班社会医学研究部門「特定疾患に関する研究班 平成10年度研究報告書」，1997(p109～113)
- 3) 福永秀敏編集；難病患者 地域ケア・ガイドライン，厚生省特定疾患研究 特定疾患に関するQOL研究班「難病の地域ケア・ガイドライン」分科会，1998
- 4) 島内節，川村佐和子；在宅ケア－基盤づくり発展への方法論－，分光堂，1998
- 5) 田代邦雄他；平成11年度厚生科学研究費補助金 特定疾患地域支援ネットワーク構築に関する研究班「道東地区におけるALS患者実態調査」，1998

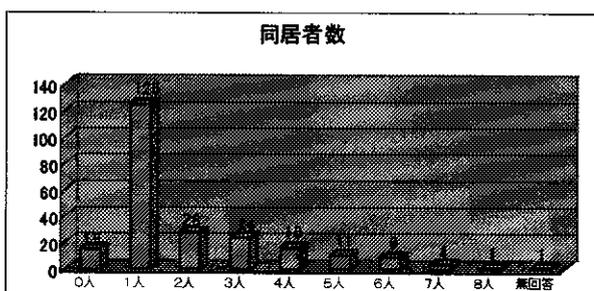
<グラフ 1>



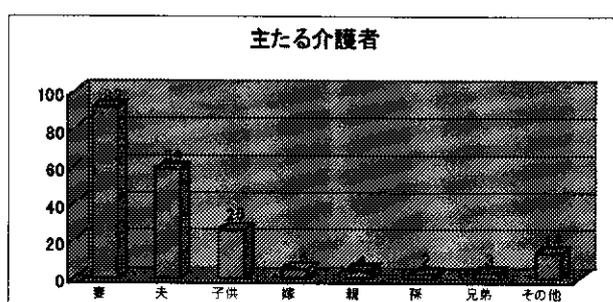
<グラフ 2>



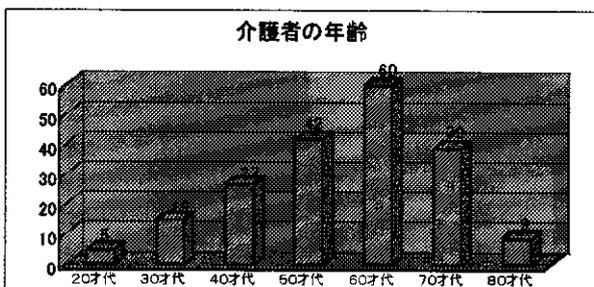
<グラフ 3>



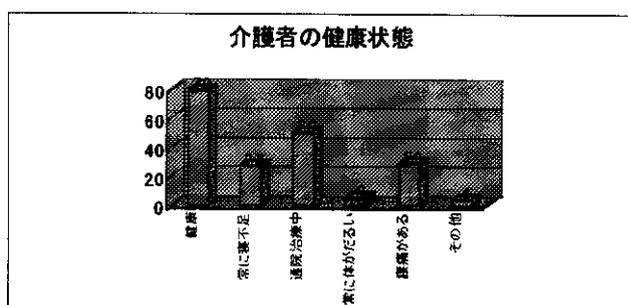
<グラフ 4>



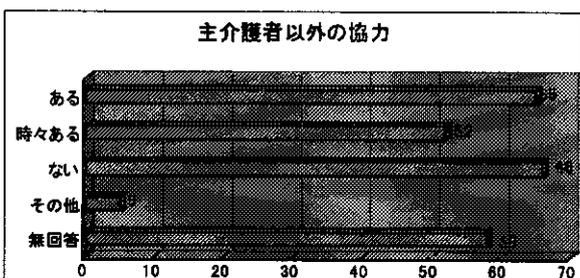
<グラフ 5>



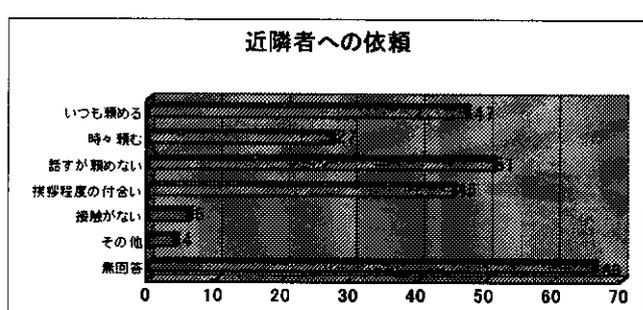
<グラフ 6>

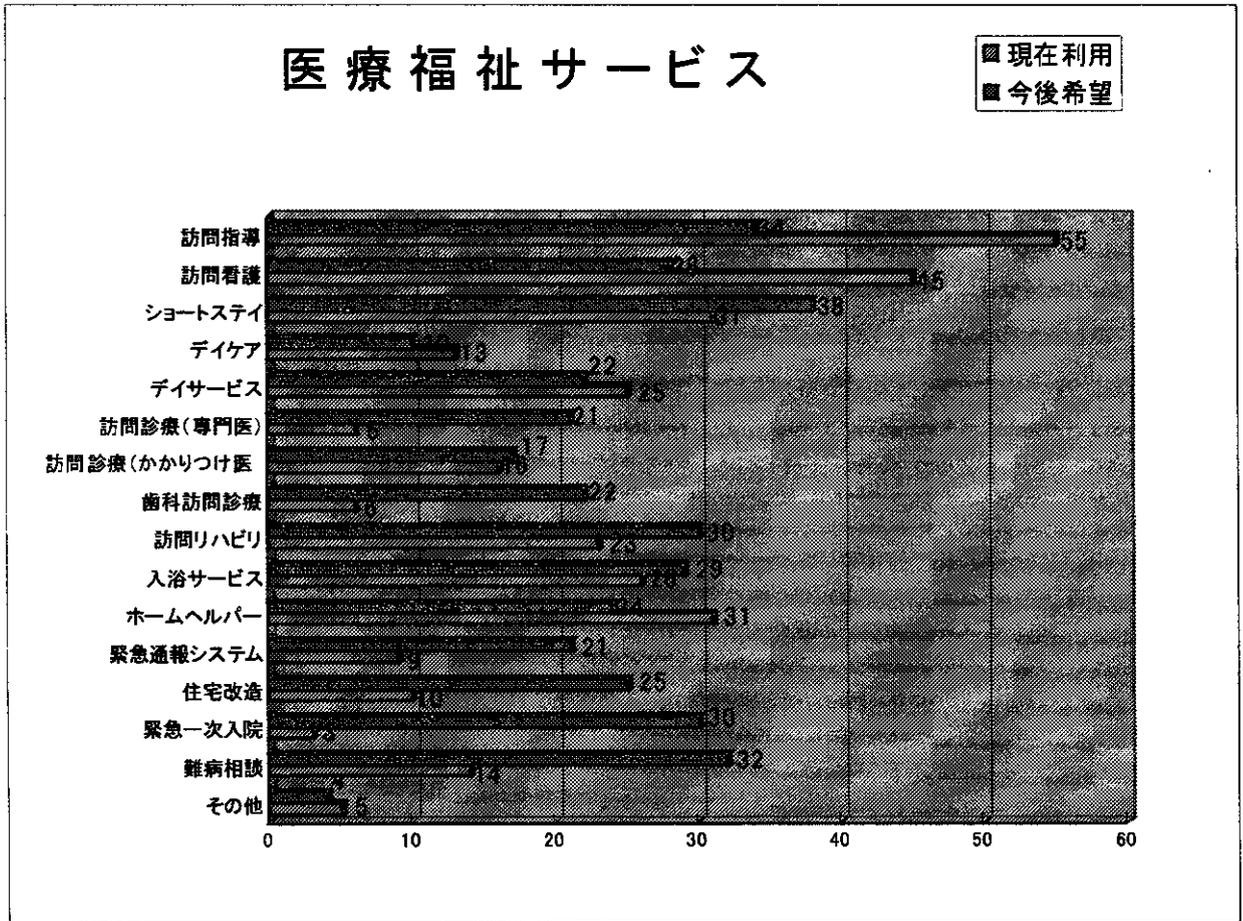


<グラフ 7>



<グラフ 8>





北海道の第二次保健医療福祉圏(21圏域)別
回答者の居住地と受診している専門病院の住所のクロス表

<表 1>

	専門病院の住所																			合計			
	南渡島	南檜山	北渡島	札幌	後志	南空知	中空知	北空知	西胆振	東胆振	日高	上川中部	上川北部	富良野	留萌	宗谷	北網	遠紋	十勝		釧路	根室	
南渡島	22			1																		23	
南檜山		0																					0
北渡島	5		3						2													10	
札幌	3			54																		57	
後志				3	5																	8	
南空知	2			2		4																8	
中空知	1			1		2	1															5	
北空知				1				1														2	
西胆振				1					8													9	
東胆振	2			1					1	6												10	
日高	1			1						1	1											4	
上川中部	1			1			1					30										33	
上川北部	1											4	1									6	
富良野												1		2								3	
留萌													1		2							3	
宗谷				1												0						1	
北網				1								1					1				1	4	
遠紋												1						1				2	
十勝	1			1														1	19			22	
釧路																					12	12	
根室			1																			0	
合計	39	1	3	69	5	6	2	1	11	7	1	37	2	2	2	0	1	2	19	13	0	223	

発声によるコミュニケーションができない入院ALS患者の満足度調査

分担研究者 木村 格 (国立療養所山形病院長)
研究協力者 ○鈴木理左季、長谷川博子、高橋美智子、
樋口裕美子 (国立療養所山形病院東1病棟)
関 晴朗、津田丈秀、亀谷 剛
(国立療養所山形病院神経内科)

研 究 要 旨

【研究の作業仮説】ALSなど重度の障害と社会的不利益を負う難病患者の主観的生活の質QOLは言語を介する相互コミュニケーション能力によって大きく影響を受ける。従来からの研究ではQOLは言語表現がいつも不明瞭な症例では明瞭な場合に比較してそのQOLが有意に低下するとされている¹⁾。このような患者のQOLを向上させる戦略として、音声表出以外のコミュニケーション手段を用いて、患者と家族、看護あるいはケア担当者相互の意思疎通を促進することが可能と想定される。

【研究目的】言語表現によるコミュニケーションが困難な入院ALS患者のQOLについて、国内の国立病院多施設に共通の評価項目を設定し、患者の主観的側面からの満足度と介護・看護者サイドの満足度の両面から検討する。高度の言語表出に障害を有する患者の入院中のQOL向上を図る具体的な方策を演繹する。

【主な研究成果】患者のQOL向上には病態の変化に対応した長期のコミュニケーション手段の確保が重要であり、コミュニケーション能力を改善することは、マンパワーの充実と平行してQOLの向上に寄与する。音声言語を介する相互疎通が困難な場合には、意思伝達装置など音声表出以外の媒介手段によってもQOLは向上する。

【考察と結論】難病患者のQOLは、看護スタッフとの会話時間の長短、その内容や対応にも影響を受け、残存機能を活用した意思疎通へのアプローチの良否が重要と思われた。病棟における看護スタッフの限られた時間を補完するためには、作業療法士やボランティアなど民間活力を導入し、できるだけ多くの時間を患者と接することが重要である。そのためにも個々の患者に対してそれぞれに個別の支援チームを構成し、余裕を持ってアプローチすることが有効と考えられた。

1. 研究背景と作業仮説

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は全身の運動神経が系統的におかされる神経変性症である。病態の進行に伴って全ての運動機能が完全に傷害されるが、外界からのあらゆる情報を受容・認知する高次脳神経機能は最後まで正常に保たれる。従って完全に認識-判断-意志の決定ができていても、自己表現あるいは自己実現することが極端に制限され、心理的にも極めて過酷な環境におかれている。尾形らの研究によると¹⁾、神経難病患者の主観的QOLは生活の場によっても影響を受け、在宅療養でもっとも高く、「施設入所」、「病院への入院」の順番に低下する。またコミュニケーション能力との関連性が指摘され、言語表現が「いつも明瞭な例」は「いつも不明瞭な例」よりもQOLが高いとされる。

気管切開により、言語表出によるコミュニケーションが制限される患者に対しては、まばたきやジェスチャーなど残された運動機能を用いて、文字盤やパソコンによる意思伝達が活用できる。しかしながら現実の臨床の場では、個々の患者のもつコミュニケーション能力を十分に引き出し、そのQOL向上に十分寄与しているとは言いがたい現状にある。コミュニケーション能力とQOLの関連に注目し、実際に患者自身や家族がコミュニケーションをどう感じ、介護や看護するスタッフがそれをどのように把握しているかを検証する機会は少なかった。

2. 研究の目的

この研究の目的は、音声表出によるコミュニケーションが障害され、入院によってさらにQOLが低くなりがちなALS患者に対して、アンケートによる実態調査を行ない、患者とスタッフ間コミュニケーション状況とQOLとの関連要因を明確にし、実際の看護の質の向上に結び付けることである。患者自身のQOLを決定するコミュニケーション要因を明らかにするとともに、看護するサイドからスタッフ自身の充実感に影響する要素についても検討する。

3. 研究対象と方法

(1) 研究対象

アンケート調査対象には、ALSの確定診断のもとに気管切開を受け、現在言語表出による直接的なコミュニケーションが阻害されてはいるが、何らかの手段によって意思表出が可能な症例とする。人工呼吸器使用の有無は問わない。ショートステイを除いた入院患者自身とその主な介護者、主に担当する病棟看護師の両者を一組として調査対象にした。

(2) 研究方法

患者の入院生活に関する満足度を評価する質問用紙を作成し、本研究班に参加あるいは協力する神経難病を主に診療している全国16の国立療養所神経内科病棟に依頼する。なお当院入院中の対象患者2名について予備調査を実施する。調査期間は平成13年1月から3月とした。

(3) アンケート調査項目

患者用アンケート内容には

- ①看護師の対応に対する満足度
- ②コミュニケーション能力の評価
- ③看護技術の評価
- ④入院病棟の環境要因の評価

担当する看護師用アンケートには

- ⑤患者の背景データベース
- ⑥患者への対応に対する評価
- ⑦コミュニケーション能力の評価
- ⑧看護技術の評価
- ⑨入院環境の評価

主たる介護者の面会・介護に関するアンケートは、四者択一形式と自由記載による形式で作成した。結果の分析は、食事について経口摂取できる人とその他（経管栄養、胃瘻、IVHなど）、排泄については、おむつ、カテーテル使用とそれ以外に分けて行なった。また四者択一形式の質問に対しては満足群と不満足群に分けて分析した。患者用の主観的QOL測定尺度には箕輪らによって開発されたQOL尺度²⁾を用いた。集計後のQOL尺度との関連性にはt検定、その他の項目についてはカイ二乗検定を用いた。

4. 研究結果

(1) 解析対象の背景

アンケートは国立療養所16病院に郵送し、9病院から44症例の回答を得た。その内解析可能な有効症例は37例であった。解析対象の平均年齢は64.5歳、男性19例（73.1%）、女性7例（26.9%）。人工呼吸器装着の患者は20名（45.5%）、平均年齢は63.3歳であった。54点を満点とするQOL尺度の平均は24.5点、最高は37点、最低は12点であった。

(2) 患者の全体像とQOL尺度

QOL尺度と性別との間には相関がなかった。人工呼吸器装着の有無とQOL尺度との間には、人工呼吸器を使用している人の方が、より自分の存在を必要と思っており（ $p=0.032$ ）、友人・知人との関係がうまく行っていると感じていた（ $p=0.026$ ）。実際に仲のよい友人が多いという傾向がみられた。

気管切開後の経過年数とQOL尺度では、経過の長い人程多くの異なった症状に苦しんでいるが（ $p=0.042$ ）、自分の姿を他人に見られても良いと考える傾向がみられた。食事摂取のレベルとQOL尺度の間には、経口的に摂取できる人は家族の行き来に満足しており（ $p=0.028$ ）、今の生活環境に満足し、はりあいを感じている傾向がみられた。