

## 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

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

### 研究要旨：

兵庫県北部のALS患者地域支援ネットワーク構築の経緯と保健医療福祉機関の役割を検討した。1990年、公立八鹿病院にALSケアチームを組織し、院外では3保健所を中心に在宅支援を行った。専門病院では多職種からなるALSケアチームで呼吸・栄養管理、意思伝達手段の確立と合併症の治療、人工呼吸器の貸し出しと管理、緊急およびレスパイト入院の受け入れを行った。保健所は地域関連機関の連携のかなめとなり、14人の地域主治医、および、訪問看護ステーション、デイサービスセンター、ヘルパー、消防署救急隊の協力が得られた。1例ごとに必要な支援を組み立てることで、関連機関の理解と協力が得られ、地域支援体制が築かれていった。

兵庫県北部では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した。その結果、呼吸不全に至ったALS患者33名中31名が人工呼吸器装着を選択、21名で在宅人工呼吸療法が実施できた。ALS患者の在宅支援には、病院のチームによる取り組みと保健所を中心とした支援体制づくりが効果的であった。

Medico-social supporting system for patients with amyotrophic lateral sclerosis  
in the northern districts of Hyogo Prefecture

Keiichi Takahashi<sup>1)</sup>, Kiyohiko Kondo<sup>2)</sup>

Department of Neurology, National Hyogo Chuo Hospital<sup>1)</sup>

Department of Neurology, Yoka Hospital<sup>2)</sup>

### Abstract

Medico-social supporting system for patients with amyotrophic lateral sclerosis has been established in the northern districts of Hyogo Prefecture in these eleven years. In the area, the patients can spend the rest of life both in the hospital and in their home using ventilator. In the hospital the care team for ALS patients including doctors, nurses and other co-medical staffs supports the patients. Public health nurses have played an important role in the supporting system with organizing the staffs of other facilities such as home doctors, home care nurses and home helpers. Among 34 ALS patients with respiratory failure in the area, 31 patients wanted mechanical ventilation and 21 patients chose the life with home mechanical ventilation.

【目的】筋萎縮性側索硬化症（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。当院は兵庫県北部に位置し、383 床、医師数 50 名の地域中核病院で、3 保健所の管轄エリアの神経難病患者に対応している<sup>1)</sup>。今回、当地方における 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。

## 【結果】

### A) 支援ネットワーク構築の経緯

#### 1) 院内の ALS 患者支援体制

1990 年 7 月、在宅人工呼吸療法を希望する最初の ALS 患者に対して院内に ALS ケアチームを組織した。年々、参加する職種が増加し 2000 年から音楽療法士も加わった。

神経難病のなかでも ALS 患者のケアは多くの問題を含んでおり、医師と看護師のみでは対応困難である。よりよいケアを提供するには多くの職種での対応が必要となる。表 1 に当院での ALS ケアチームの職種とその役割を示す。月に 1 回 ALS ケアチーム会議を開き、当院が関わっている外来通院、入院、在宅療養中の ALS 患者全員(20 名前後)の現状と問題点を検討している。

病気のステージにより、①病名告知をする時期、②移動困難になった時期、③気管切開による呼吸管理が近い時期、④退院準備中、⑤在宅人工呼吸療法中、⑥ターミナルケアの時期に分けられるが、それぞれの時期の ALS 患者について、①呼吸管理、②栄養管理、③コミュニケーション方法、④精神的ケア、⑤介護者のケアを中心に、その時点での問題点と対処方法を検討している<sup>3)</sup>。

種々のステージの ALS 患者の問題を検討することで、新しく加わったメンバーも ALS の全経過のイメージをえがきやすくなっている。

この会議には、病棟側と在宅療養を支援する側の両者が参加しているため、在宅療養開始患者の情報が訪問看護師に伝わりやすく、また、合併症や家族の疲労時のレスパイト入院の必要性など在宅療養中の患者の情報が病棟側に伝わるため、入退院が円滑に行われている。

#### 2) 院外の支援体制

ALS 患者のように医療依存度が高くかつ介護力を必要とする疾患の在宅療養では、介護者の身体的、精神的疲労が大きくなる。在宅療養を継続させるためには地域支援体制の確立が必要である。そのため、院外には保健所の保健福祉サービス調整推進会議を通じて連携を計った。以後、近隣の 3 保健所を中心に、地域主治医、救急隊、社会福祉協議会、身体障害者療養施設などとの連携で ALS 患者の在宅支援を行った（図 1）。

当初は地域から呼吸器装着患者の在宅療養に疑問や不安の声が聞かれたが、数例の経験後には福祉機関からも積極的に協力が得られるようになった。その結果、当院で呼吸不全に至った ALS 患者 33 名中 31 名が気管切開による人工呼吸器を装着し、21 名で在宅人工呼吸療法を実施できた。これまで 21 名が死亡、5 名が在宅人工呼吸療法を継続中、5 名が長期入院、2 名が転院した（図 2）。

### B) 保健福祉医療機関の役割

#### 1) 専門病院

医師、看護師、PT、OT、ST、栄養士、薬剤師、歯科衛生士、MSW、臨床工学技士、音

療養士からなる ALS ケアチームを組織し、呼吸管理、栄養管理、意思伝達手段の確立と合併症の治療、人工呼吸器の貸し出しと管理、緊急入院およびレスパイト入院の受け入れを行っている。

ALS 患者にとってコールスイッチや意思伝達装置は命綱であるが、入院するとすぐに理学療法士が作業療法士が本人の能力にあったスイッチをセットしたり、筋力低下の進行に応じてスイッチを工夫できる態勢ができています。このことで病棟看護師と ALS 患者との意思疎通が円滑となり、患者にとって大きな安心になるとともに病棟業務の効率化にも貢献している。

当院では、ALS 患者を含め一般病棟に同時に 10 名以上の呼吸器装着 ALS 患者が入院することがあるが、看護師の献身的な努力に加え多くの職種が関わっていることがそれを可能にしていると思われる。

ALS 患者に対する医療機関の役割を表 2 あげた。新しい治療法の研究と導入以外は、一般病院で行うことが可能な項目である。重症難病患者入院施設確保事業が全国の多くの都道府県で始まっているが、形だけのネットワークにならないためには、ALS 患者をケアできるノウハウを医療機関が持つ必要がある。

## 2) 保健所

保健所は、地域関連機関の連携の要として地域支援体制の確立に中心的な役割を果たしている。人工呼吸器装着者など医療依存度の高い患者が自宅で暮らすために、地域で受入れのための条件整備、本人への支援、介護者への支援、関係者との連携や調整、関係者研修会の開催、地域組織への啓蒙をその役割としている<sup>3)</sup>。保健所保健師が ALS 患者に関わるために必要な知識技術のうち、人工呼吸器の説明、痰の吸引の実技、関節可動域訓練や呼吸リハビリテーションなどの技術研修は専門病院が引き受けている。

当院は近隣の 3 保健所については、1、2 カ月に 1 回の定期的な神経難病患者連絡日を設けており、主治医、保健師、当院の社会医療相談室のスタッフとの間で情報交換を行っている。

当地域で ALS 患者の在宅ケアシステムがこの 10 年間で大きく進展した要因には保健所の関与が大きかった。医療機関が保健所との連絡をもっと密にし、保健所と協力体制を積極的にとっていくことが地域支援体制確立に重要である。

## 3) 地域主治医

在宅療養中の主治医は開業医に依頼するが、実際は当院と開業医との二人主治医制となっている。14 の医院、病院の協力を得られた。カンニューレ交換を開業医に依頼できる場合が近年増加している。人工呼吸器を病院から貸し出すことが多いため、病院から月に一度の訪問診察を行っている。開業医には主として全身管理を依頼しており、肺炎など合併症出現により入院が必要と指示された場合は病院ですぐに対応している。

## 4) 訪問看護

神経難病患者の在宅療養継続においては、訪問看護師の役割が大きい。患者の身体状況から介護者の疲労までを観察し、介護者の精神的な支援を行っている<sup>4)</sup>。当院からの訪問看護件数は当初年間約 1000 件であったが、対象者の増加により年間訪問件数は 15000 件を超え、30%が神経難病患者への訪問となっている。20 台の車で訪問しており、必要時には連日ないし 1 日 2 回の訪問が可能となり、在宅 ALS 患者を支えるもっとも大きな力となっている。当院は訪問看護ステーションを併設しているが、他機関のステーションであっても連絡を密にとれば連携は可能である。

## 5) デイサービス、ヘルパー派遣

デイサービスセンターや身体障害者療護施設などの福祉施設での入浴サービスも訪問看護師の同行などの条件つきで実施できるようになった。また、当初は人工呼吸器装着者に対するヘルパー派遣は敬遠されていたが、数回の訪問看護師との同行により実施可能となった。このように、福祉サービスのみでは実施困難な場合でも、医療サービスと協同して

行うことで実施可能となることが多い。つまり、医療機関のバックアップで神経難病患者の福祉サービスも導入されやすくなる。最近では、ヘルパーによる外出支援も行われている。

#### 6) 消防署救急隊

退院前のカンファレンスに救急救命士が参加するようになり、在宅療養中の緊急入院時の対応が円滑になった。事前に本人と救急救命士が面会されると、患者・家族はさらに安心される。

【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。兵庫県では 2001 年度からネットワーク事業が開始されるが、ALS ケアの経験のない地域、医療機関にもケア技術の伝達と専門機関によるバックアップを行い ALS 患者のケア体制を充実させていきたい。

#### 文献

- 1) 近藤清彦：神経内科疾患と在宅医療. ブレインナーシング 16, 298-235, 2000
- 2) 近藤清彦：ALS 患者の在宅ケア. In：坪井栄孝監修，田城孝雄編. 在宅医療ハンドブック：中外医学, 2001, pp314-325
- 3) 濱田圭子：在宅 ALS 患者への地域支援活動の実際. 地域保健 29(3): 40-54, 1998
- 4) 近藤清彦、杉浦 泉他：ALS 患者の在宅人工呼吸療法 —維持期における訪問看護婦の役割—. 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業横断的基盤研究「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班」平成 12 年度研究報告書 48-53, 2001

表1. ALS ケアにおける各職種の役割

医師	病名告知 気管切開・呼吸器装着の説明 症状に応じた対症療法 在宅患者の訪問診察	臨床工学技士	人工呼吸器の管理 人工呼吸器の取り扱い説明 自宅への呼吸器設置指導 呼吸器トラブル時の対応 貸出呼吸器の定期点検
病棟看護師	日常生活の介助 退院指導 家庭の情報収集	栄養士	嚥下困難時の食事の工夫 ミキサー食注入 ミキサー食の家族指導
理学療法士	筋力訓練 装具の工夫 関節拘縮予防 呼吸リハビリ	歯科衛生士	口腔ケア
作業療法士	自助具の工夫 コールスイッチの制作 文字盤 環境制御装置の工夫 意思伝達装置の指導	薬剤師	薬の説明 服薬方法の検討
言語聴覚士	発語訓練 嚥下訓練	MSW	福祉サービス調整 院外機関との連絡
		訪問看護師	在宅患者の支援・観察 介護者の疲労度チェック
		音楽療法士	癒し、楽しみ

表 2. ALS 患者の在宅医療における医療機関の役割

1. 疾患についての十分な説明
2. 治療可能な合併症の治療
3. 症状の進行に応じた呼吸、栄養、コミュニケーション方法の検討
4. リハビリテーション（機能維持、残存能力の活用、生きがい）
5. 在宅療養の準備
6. 在宅支援（訪問、緊急入院、レスパイトケア、在宅療養困難時の受け入れ）
7. 他機関への情報提供、福祉サービスとの連携
8. 患者のQOL向上

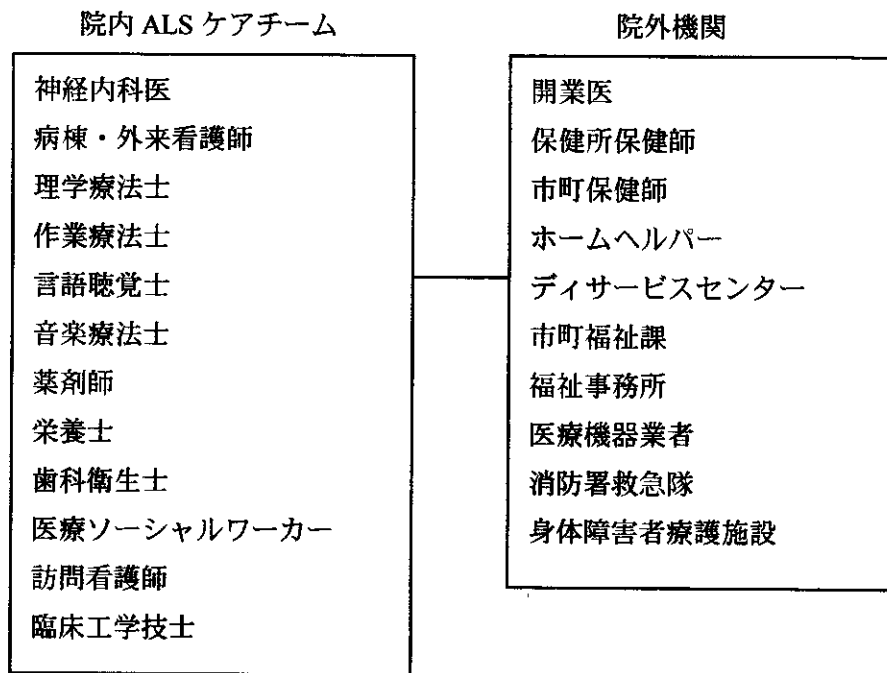


図 1. 人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅支援体制

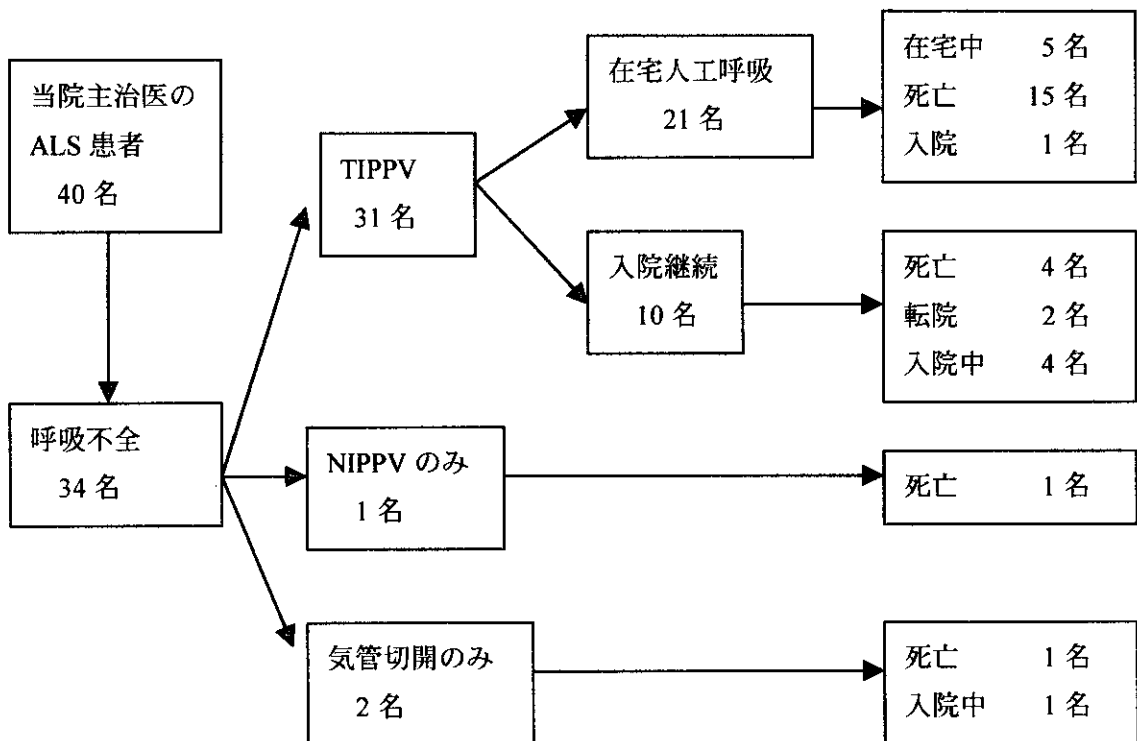


図 2. 当院における ALS 患者の療養状況 (1990～2001)

TIPPV：気管切開下陽圧人工呼吸

NIPPV：非侵襲的気道内陽圧人工呼吸



## 兵庫県におけるALS患者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

**研究要旨** 兵庫県北部のALS患者地域支援ネットワーク構築の経緯と保健医療福祉機関の役割を検討した。1990年、公立八鹿病院にALSケアチームを組織し、院外では4保健所を中心に在宅支援を行った。専門病院では多職種からなるALSケアチームで呼吸・栄養管理、意思伝達手段の確立と合併症の治療、人工呼吸器の貸し出しと管理、緊急およびレスパイト入院の受け入れを行った。保健所は地域関連機関の連携のかなめとなり、14の地域主治医、訪問看護ステーション、デイサービスセンター、ヘルパー、消防署救急隊と連携した。その結果、兵庫県北部では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た。

### A. 研究目的

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。

### B. 研究方法

兵庫県北部にある公立八鹿病院におけるALS患者の在宅人工呼吸療法の実施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。

(倫理面への配慮)

患者のプライバシーを尊重した。

### C. 研究結果

1990年に公立八鹿病院ALSケアチームを組織し、院外では4保健所を中心に、ALS患者の在宅支援を行った。その結果、呼吸不全に至ったALS患者33名中31名が気管切開による人工呼吸器を装着し、21名で在宅人工呼吸療法を実施できた。専門病院では多職種(医師、看護婦、PT、OT、ST、栄養士、薬剤師、歯科衛生士、MSW、臨床工学技士)からなるALSケアチームを組織し、呼吸管理、栄養管理、意思伝達手段の確立と合併症の治療、人工呼吸器の貸し出しと管理、緊急入院およびレスパイト入院の受け入れを行った。保健所は地域関連機関の連携のかなめとなった。14の地域主治医、訪問看護ステーション、

デイサービスセンター、ヘルパー、消防署救急隊の協力が得られた。

### D. 考察

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。今後、この体制を全県下に広げたい。

### E. 結論

兵庫県北部では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た。

### F. 健康危険情報

なし

### G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

この研究は研究協力者の公立八鹿病院神経内科 近藤清彦部長の優れたリーダーシップと実践力により推進されたことを付記する。

## 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 —拠点病院が所在する区域の所管保健所によるALS療養実態調査—

分担研究者 神野 進 (国立療養所刀根山病院神経内科)  
研究協力者 泉 朋代 (大阪府豊中保健所保健婦)、坂元博子 (同保健補佐)、  
森脇 俊 (同地域保健課長)、金田しのぶ (同所長)  
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)

## 【緒言】

大阪府内における在宅難病患者の訪問事業は昭和59年から4保健所で開始された。平成2年にこの事業は全保健所で実施されるようになった。大阪市、堺市、東大阪市では昭和58年以降、老人保健法による訪問指導事業を通じて難病患者支援が行われてきた。このような事業等を通して保健所に在宅難病患者支援に関するノウハウが蓄積され、保健所をコーディネーターとする在宅難病患者に対する地域支援体制（ローカルネットワーク）が次第に構築されてきた。筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic lateral sclerosis、以下ALSと略）は、保健所が医療機関に関する相談を受ける割合が最も高い難病であり、換言すると保健所の支援を最も頻繁に受ける難病である。

われわれは、ローカルネットワークの現状を調査するために国立療養所刀根山病院を管掌する豊中保健所のALS患者に対する関わりを検討した。

## 【対象・方法】

豊中保健所は大阪府に隣接する豊中市（人口約39万）を管轄する都市型保健所である。平成13年4月時点において豊中市に居住し、特定疾患公費負担を豊中保健所に申請したALS患者は18名（男13名、女5名）である。これらの患者について申請時や家庭訪問時に担当保健婦が受療状況や介護状況に関する聞き取り調査を実施した。調査方法、調査結果の分析では患者・家族のプライバシーに十分配慮した。

## 【結果】

対象患者の発病時年齢分布は図1のごとくであった。30～39歳が1名、40～49歳が3名、50～59歳、60歳以上が各7名であり、中年期から初老期の発病者が多かった。発病から診断までの期間では6ヶ月未満1名、6ヶ月以上1年未満3名、1年以上2年未満6名、2年以上8名であり、14名（77.8%）が発病から診断までに1年以上の期間を必要とした（図2）。最近の申請患者については、診断までの期間は短縮する傾向にあった。療養期間では4年未満6名、4年以上7年未満6名、7年以上10年未満2名、10年以上4名であった。

ALSの診断病院は国立療養所刀根山病院、K病院が各4名、大阪大学医学部付属病院2名、他の8施設各1名であった。診断後、居住地に近い病院を紹介され転院した人は8名（44.4%）で、うち6名は刀根山病院に、1名はK病院に、1名はS病院に転院した。したがって調査時点では10名（55.6%）が国立療養所刀根山病院で治療を受けていた。

身体障害者手帳の所持者は、1級11名（61.1%）、2級1名（5.6%）、なし6名（33.3%）であった（図3）。1～2級の手帳所持者は66.7%であり、他の神経筋難病の39%に比し高率であった。

生活自立度については、全介助の患者は44.4%（8名）で、他の神経筋難病24%に比べ高率であった。人工呼吸器を装着している患者は4名で、うち2名は気管切開をうけていた。呼吸管理方法は従量式2名、BiPAP2名であった。呼吸管理下にある4名は経管栄養を受けていた（3名は経鼻栄養、1名は胃ろう造設）。吸引が必要な患者は呼吸器装着患者4名を含む6名（全体の33.3%）であった。コミュニケーション障害は12名（66.7%）に認められ、コミュニケーション支援機器として2名はパソコンを、1名は文字盤を使用していた。

介護保険の利用者は12名（66.7%）で、要介護度「5」、「4」が各5名（41.7%）、要介護度「1」、「3」が各1名（8.3%）であった（図4）。ALS患者は障害度が重く、介護量が多い状態にあることが判明した。

療養場所に関しては、17名が在宅療養であり、施設入所患者は1名のみであった。在宅療養における主介護者では妻12名、娘4名、息子2名、嫁2名、夫1名であった。複数介護者を有する患者はわずか2名で、11名は中高年の配偶者だけで介護されていた。

#### 【考察】

ALSは進行性で治療法が未確立の疾患である。それゆえ本人や家族は告知の時点より病状の進行に強い不安を抱き、介護問題、経済問題などについても深刻に悩むことになる。調査時点では17名が在宅で療養しており、施設に入所している患者はわずか1名であった。ちなみに現在、国立療養所刀根山病院で治療を受けている10名中7名は、この2年間に病状悪化、呼吸機能検査、呼吸不全治療の目的で複数回の入院を経験している。

ALS患者が在宅で安全に療養を継続するためには十分な家庭介護力の確保が必須条件である。今回の調査で複数の介護者を有する患者は18名中2名であり、ほとんどの患者は中高年の配偶者一人で介護されていた。介護者の心身両面における過剰な負担の上に在宅療養が成立している状況が明らかになった。現行介護保険制度で提供されるサービスのみでは在宅療養に対応することが困難であり、良質で十分な医療サービスや介護サービスの確保など、在宅療養のための基盤整備も急務である。

在宅療養の継続に必要な家庭介護力に恵まれないALS患者は長期入院を希望している。ALS患者を診療する専門医の多くも長期入院が可能な施設の必要を痛感している。そこで府レベルの広域神経難病医療ネットワークを構築するべく、大学病院、専門病院、大阪医師会の関係者、医療行政担当者が集い議論を重ね、平成13年3月に大阪神経難病医療推進協議会を設立した。現在、入院施設を求めるALS患者についての登録作業が着手された。協議会の今後の発展が期待される。

豊中保健所では従来から個々の患者への援助を関係機関との協力のもとに実施してきた。特に取り扱いALS患者の半数を診療する国立療養所刀根山病院を中心にローカルネットの構築にも尽力してきた。しかし保健師間における援助方法のばらつきを解消し、関係機関との緊密な連携を維持するためには、地域における神経難病ネットワークの更なる充実を図る必要性を痛感してきた。そこで平成13年8月20日、豊中保健所は国立療養所刀根山病院と合同連絡会議を正式に発足させ、患者や家族の了解の下に支援事業の遂行に資する個人情報と共有することになった。今後、このような地域における連絡協議会が大阪府下の各地で開催され、大阪府内におけるALS患者支援システムの成熟に繋がることを期待したい。

図1 発症年齢別患者数

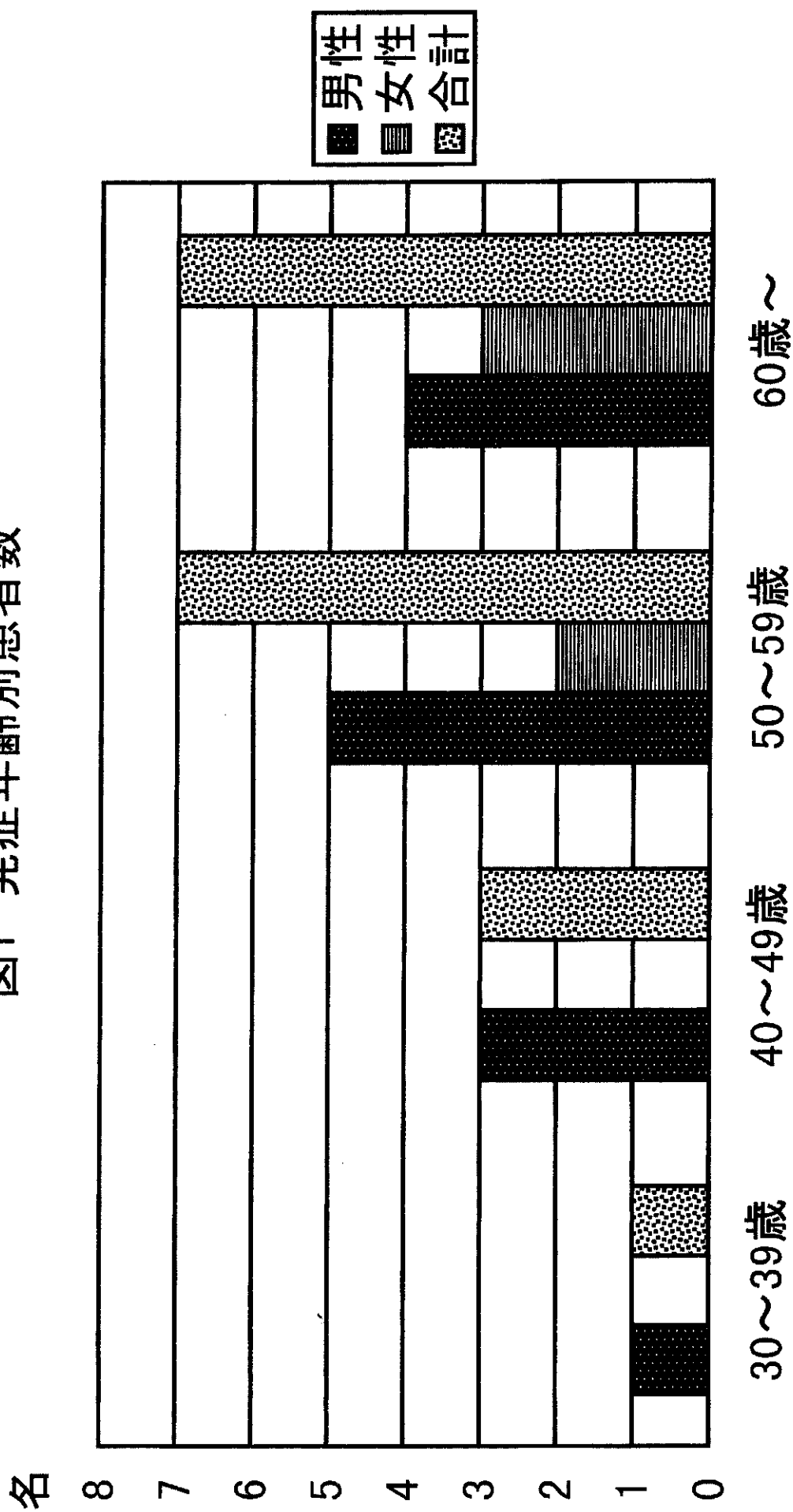


図2 発症から診断までの期間

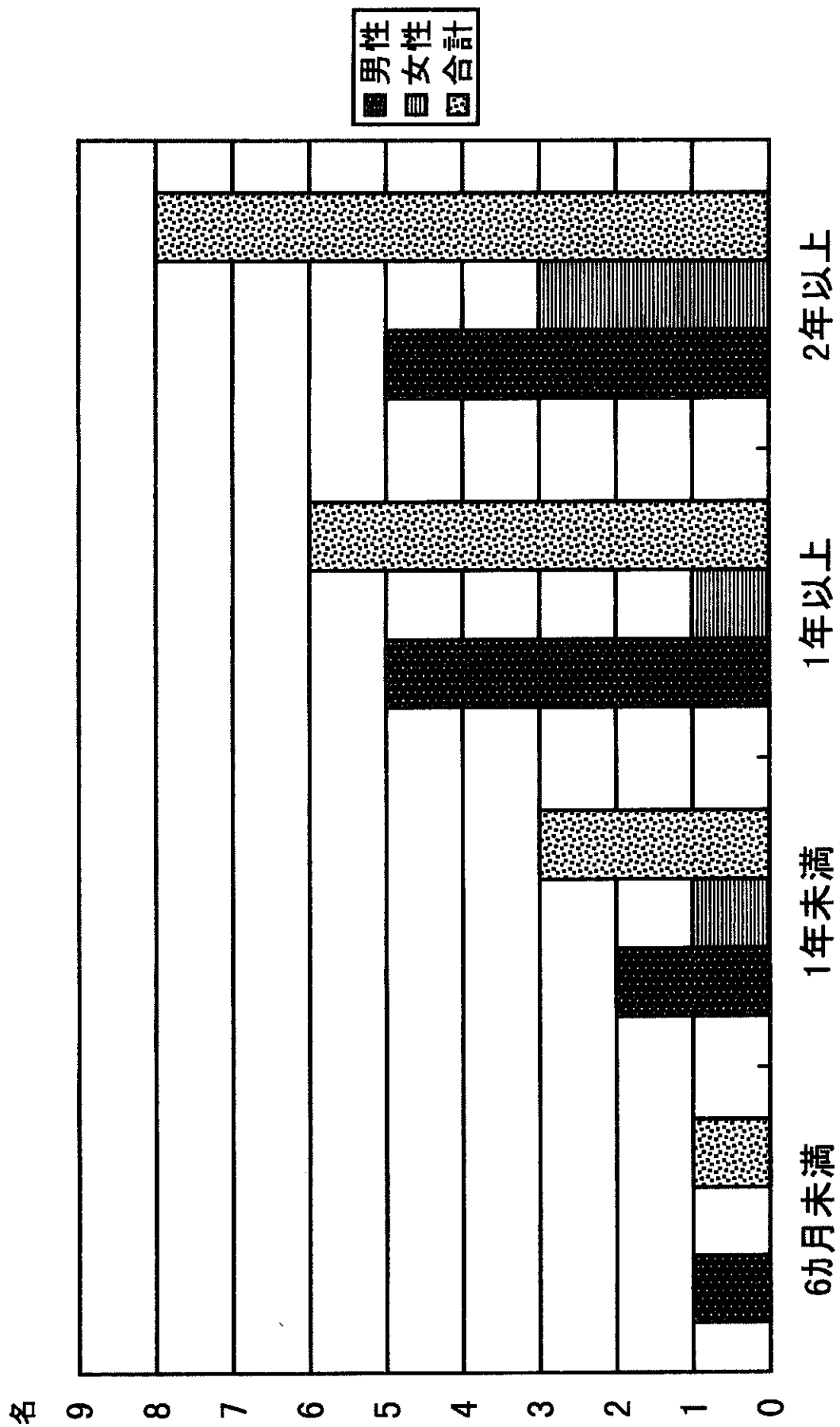
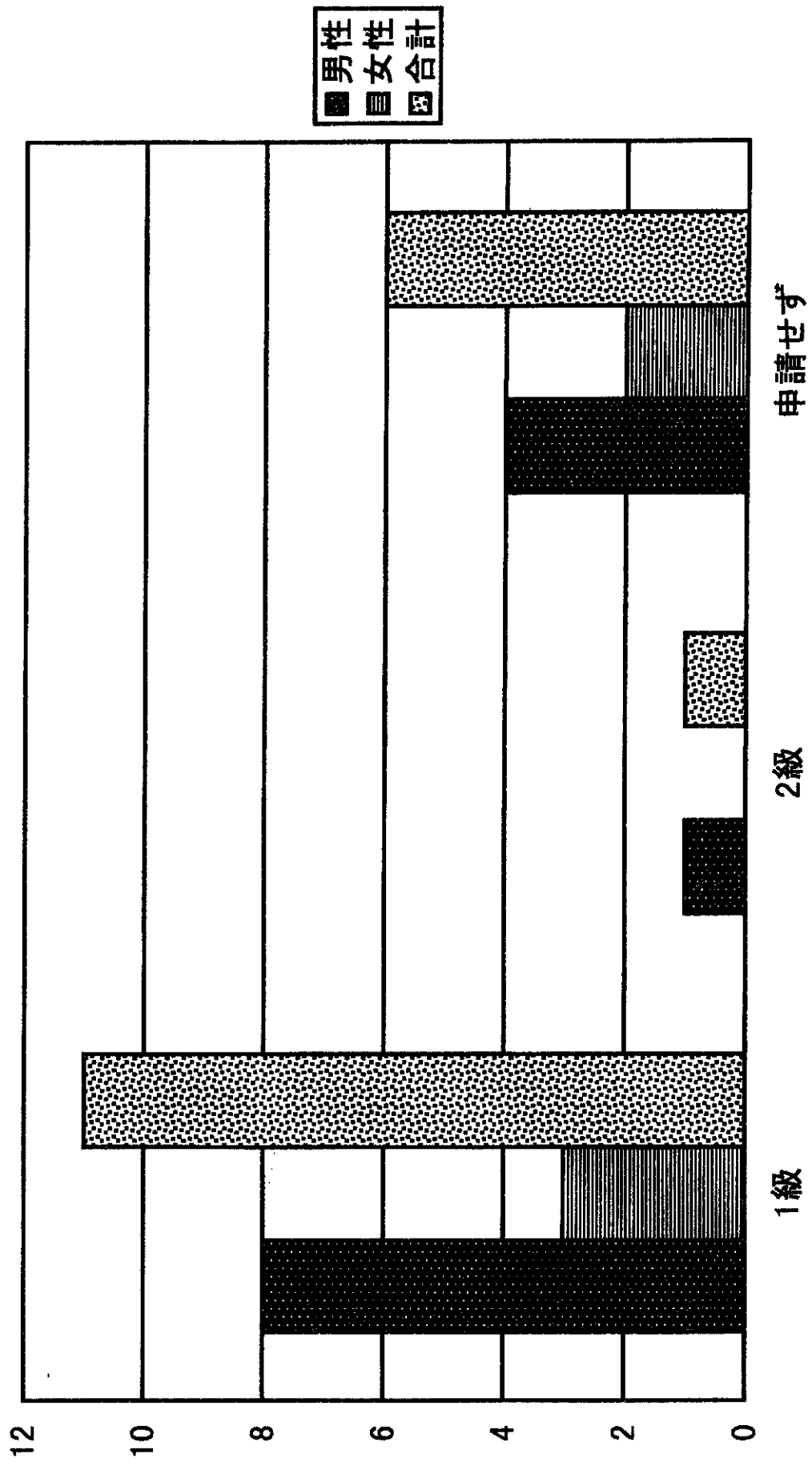


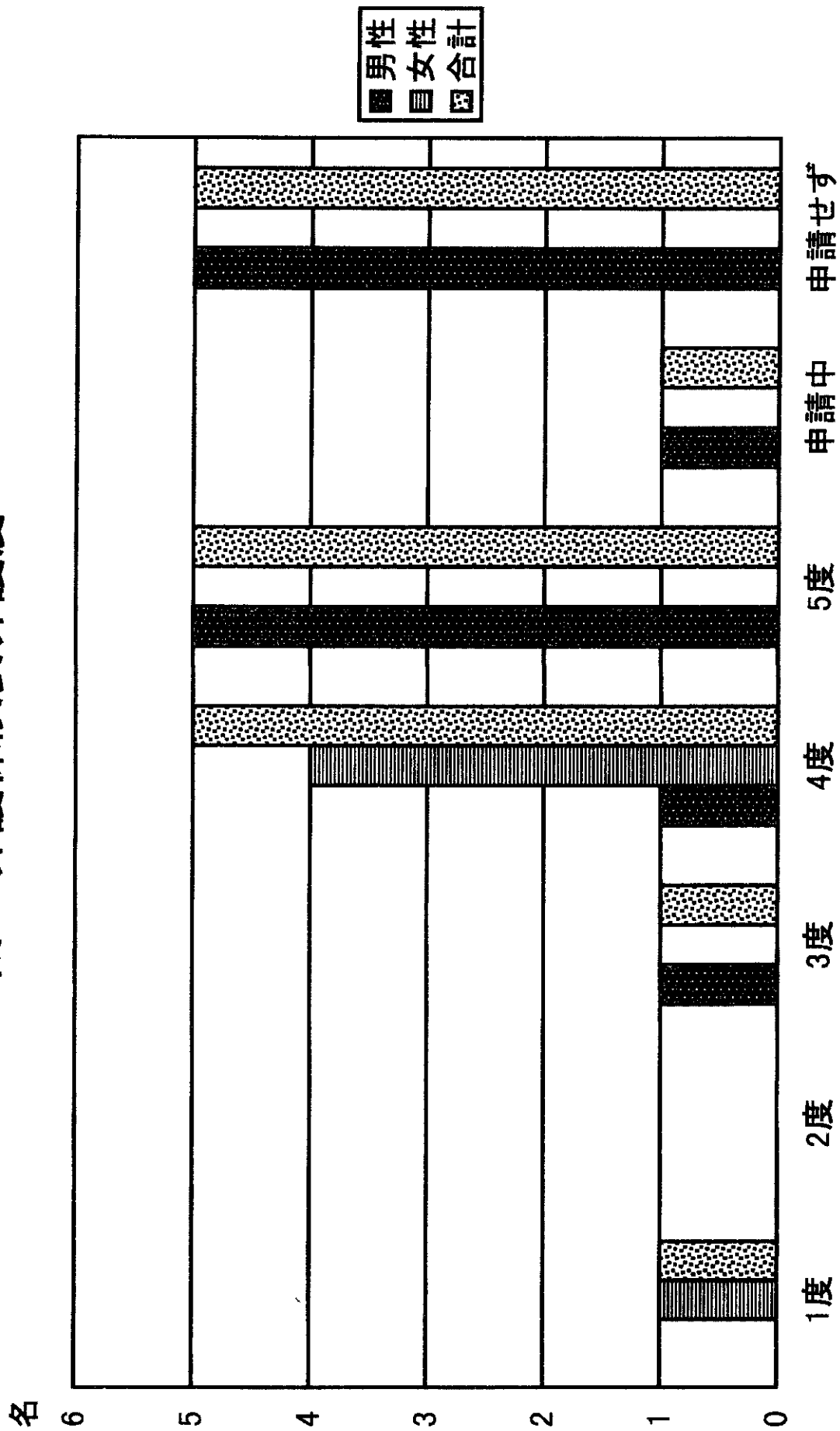
図3 身障手帳所持の有無

名



男性  
女性  
合計

図4 介護保険要介護度







**中国・四国地域  
支援ネットワークの構築**



## 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

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 岡山県身体障害者療護施設竜の口寮寮長

研究要旨：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、介護量とストレス、介護職員による医療行為、医療機関との協力・連携等の問題点が挙げられ、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。

### A. 研究目的

重症神経難病患者（特に人工呼吸器装着ALS患者）を受け入れている施設の現状を調査し問題点を明らかにし、今後これら患者の療養生活の場の一つとして療護施設が活用できるようにするための条件を検討する。

### B. 研究方法

人工呼吸器装着ALS患者を受け入れている身体障害者療護施設21施設（348施設中）を対象に、現状と問題点・今後の展望について、郵送及び聞き取りによるアンケート調査を行なった。

### C. 研究結果

回答は12施設から得られ、有効回答施設は6施設で、患者数は現在4例、過去3例であった。

#### ①医療・看護行為について

看護婦・寮母の医療行為はいずれも5施設がないのは1施設のみであった。

#### ②施設入所のイニシアチブについて

通常措置・入所手続き、当事者団体（ALS協会）との協議、デイサービスの経験を経ての3型あった。

#### ③連携について

当事者との連携1施設、難病医療・福祉関係者との連携では難病担当の保険所保健婦とが3施設（2施設はシステムとしてあり）、拠点施設・協力病院との連携は2施設のみ、地域住民(NPO・

ボランティア団体等)との連携は2施設であった。

#### ④設備・整備について

新たに居室整備をしたのは2施設で既存のものを利用が2施設で、携帯用人工呼吸器や酸素配管・非常用電源を整備している。医療スタッフは、看護婦を増員し夜勤看護体制を組んでいるのは1施設のみで、医師の配置は全施設がない。神経内科嘱託医加算・看護婦加算・新設時設備整備費の利用はいずれも1施設のみであった。

#### ⑤受け入れ施設の問題点

最も困難な問題は、介護量と職員のストレス、呼吸器のトラブル、介護職員による医療行為、コミュニケーションであり、改善事項として、24時間看護体制の確保や難病専門医の十分なインフォームドコンセントが必要との意見であった。

#### ⑥今後の受け入れ方針

5施設が条件付きでの受け入れを表明しており、家族の協力・病院の協力・専門職の増員・人工呼吸器の予備等が必要で、同時に受け入れ可能な人数は2名が1施設、5施設は1名であった。

#### ⑦多数の施設で受け入れ可能な条件

医療専門職員や呼吸器の理解・操作できる寮母の教育、各種医療設備、拠点・協力病院との連携による必要時の円滑な入院システムや年2回程度の定期検診体制の確保等であった。

#### D. 考察

ALS 等重症神経難病患者の療養生活の場として、国も身体障害者療護施設への受け入れ施策を行っているが、現在受け入れている施設の調査では限られた試行的レベルに留まっている。今回の調査では、受け入れの可能な条件として当事者の意志と働きかけ、軽症からの関わり、連携システムの存在が挙げられた。

#### E. 結論

ALS 等重症神経難病患者の施設への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り、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。

## 山陽地区神経難病ネットワークの活動について

班 員：阿部 康二 岡山大学神経内科教授

研究協力者：真邊泰宏、永野功、村上哲郎（岡山大学神経内科）

研究要旨：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拡充するために、難病療養相談、講演会を行った。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い、27件の相談があった。専門医・専門施設の不足があらためて明かとなった。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会を行った。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。

The activity of Sanyo medical network for seriously intractable neurological diseases

Yasuhiro MANABE, Isao Nagano, Tetsuro MURAKAMI, and Koji ABE

Department of Neurology, Graduate School of Medicine and Dentistry, Okayama University

### ABSTRACT

We amplified the Sanyo medical committee for intractable neurological diseases. The committee had a hospital network consisted of a control hospital (Department of Neurology, Okayama University Hospital), leading hospital, and cooperative hospitals. We published in pamphlet form to introduce the activities of the network. We hosted the meeting of the senile dementia or multiple sclerosis. The patient society with multiple sclerosis in Okayama were organized. The information on the available beds, the sick announcement, and the welfare service is not still enough. The close cooperation with the hospitals, patients, and the prefectural government is needed.

[はじめに]

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。これらをふまえ、神経内科を専門としない一般かかりつけ医や病院と神経内科専門医・病院の連携を簡便で且つ密にできる体制を確立し、神経難病に対する医療・介護・福祉レベルの質を向上させることを目的として、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。平成13年度はこれらの活動をさらに拡充するための事業を行った。

[方法]

1) ネットワークパンフレット配布

山陽地区神経難病ネットワークは在宅療養支援、緊急入院先の確保・手配、地域専門医への紹介、地域専門医同士の相談連絡、行政サービスとの関係を目的に作られた事を明記した。ま