
平成13年度班会議プログラム
及びその発表抄録

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13年度班研究
会議プログラム・抄録

日時 平成14年1月11日(金曜日)
午前10:00 — 午後17:00
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8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・挨 拶
10:10-11:20	関東における難病支援ネットワーク
11:20-12:30	中国・四国、九州における難病支援ネットワーク
12:30-13:20	昼 食
13:20-15:00	北海道、東北における難病支援ネットワーク
15:00-15:20	休 憩
15:20-16:30	中部、近畿における難病支援ネットワーク
16:30-17:00	総合討論
17:00	閉 会

10:00-10:10

開 会

主任研究者挨拶

厚生労働省挨拶

木村 格

厚生労働省健康局疾病対策課

10:10-11:20

関東における難病支援ネットワーク

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

1. コンピューターによる四肢筋力測定法の開発と臨床応用

NCNP国府台病院・東大和病院	○佐藤 猛
順天堂大学 スポーツ健康科学部	米田継武、木藤友規
NCNP国府台病院	浅野敦子
国立リハビリセンター 神経内科	長岡正範

2. 神経難病の地域支援ネットワーク：

東京都東大和市におけるパーキンソニズム・痴呆症候群、ALS患者の療養支援体制

NCNP国府台病院・東大和病院	佐藤 猛
東大和病院 訪問看護ステーション	○隅倉芳子、篠原かおる、寛 聡子、 阪下典子、喜多村明子、渡辺友子
東京都武蔵大和保健所	齋藤 麗、井出多述子
日本ALS協会 東京支部	吉本佳預子

3. 特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究及び呼吸器装着患者の満足度について

NCNP国府台病院 神経内科 ○吉野 英

4. 当院在宅診療体制の見直し 一病院主体から地域主体へ一

都立神経病院 神経内科 ○須田南美、八木皓一、林 秀明、
平井俊策

都立神経病院 在宅療養支援室 笠井秀子

5. ALS在宅呼吸療法者の介護負荷について

都立神経病院 神経内科 須田南美、八木皓一、林 秀明、
平井俊策

都立神経病院 在宅療養支援室 ○笠井秀子、永山一江、前川あゆみ、
川崎芳子、渡辺まゆみ

6. ALS患者のメンタルサポートの現状 一病院の立地基盤別による検討一

国療千葉東病院 神経内科 ○豊田和子、下山田真由美、藤代祐子、
大隅悦子、今井尚志

7. 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

国立相模原病院 神経内科 ○長谷川一子、小林聡子

国立相模原病院 リウマチ科 當間重人

国立相模原病院 院長 高橋俊毅

相模原保健所 保険予防課 平澤敏子、末吉幸子

相模原市医師会 訪問看護ステーション 三浦啓子

8. 横浜地域における脳・神経疾患患者の診療ネットワーク

横浜市立大学 神経内科 ○黒岩義之

横浜労災病院 神経内科 今福一郎、国本雅也、

横浜市立市民病院 神経内科 大生定義

小澤メンタルクリニック 小澤道雄

聖マリアンナ医科大学

横浜市西部病院 神経内科 加茂 力

昭和大学藤が丘病院 渋谷誠二、若山吉弘

横浜市立港湾病院 神経内科 高橋竜哉

内藤クリニック 内藤弘一

中村胃腸科内科医院 中村真己

横浜宮崎脳神経外科病院 宮崎雄二

横浜市立大学 脳神経外科 山本勇夫

11:20-12:30

中国・四国、九州における難病支援ネットワーク

座 長 九州大学医学部神経内科 教授

吉良潤一 先生

9. 広島県難病ネットワークの充実とアンケート調査結果
広島大学 第三内科 ○片山禎夫、中村重信
10. 神経難病患者の在宅療養支援ネットワーク作りの取り組み
—Shy-Drager 症候群患者の在宅療養支援：看護の立場から—
広島大学 第三内科 ○藤永正枝、水野貞子、中村重信
11. 山陽地区神経難病のネットワークの活動について
岡山大学 神経内科 ○真邊泰宏、永野 功、村上哲郎、
阿部康二
12. 香川県におけるALS登録追跡システム（第三年度）
国療高松病院 神経内科 ○藤井正吾、市原典子、畑中良夫
香川県健康福祉部健康福祉総務課 松浦良廣、徳永弘子
13. 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（第三報）
九州大学 神経内科 ○菊池仁志、吉良潤一
福岡県難病医療連絡協議会 岩木三保、近藤由美子
産業医科大学 神経内科 辻 貞俊
14. 入院時医学管理料逡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—
九州大学 神経内科 吉良潤一
福岡県難病医療連絡協議会 ○岩木三保
慶應義塾大学 医療政策・管理学 武藤香織
国立社会保障・人口問題研究所 泉田信行
15. 長崎県難病支援ネットワークの現況と課題
国療川棚病院 神経内科 澁谷統壽、松尾秀徳
長崎県難病医療連絡協議会 ○喜多香奈子
16. 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—

国療南九州病院 社会福祉士

○久保裕男

国療南九州病院 神経内科

園田至人、小玉知子、福永 知、
西郷隆二、前村和俊、福永秀敏

12:30-13:20

昼食・班員連絡会議

13:20-15:00

北海道、東北における難病支援ネットワーク

座長 国立療養所札幌南病院 副院長

島 功二 先生

国立療養所宮城病院 副院長

望月 廣 先生

17. 北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて（第三報）

北海道大学 神経内科

田代邦雄、山下 功

国療札幌南病院 神経内科

○島 功二

国療道北病院 神経内科

橋本和季

札幌医科大学 神経内科

千葉 進

18. 神経・筋難病患者の在宅療養のQOL向上をめざして

国療北海道第一病院

佐藤次子

国療札幌南病院

○小野典子

国療道北病院

岩見喜久子

国療帯広病院

葛西政子

国療八雲病院

菊池玲子

19. 平成13年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 神経内科

○小野寺宏、糸山泰人

広南病院

高瀬貞夫、野村 宏、関本聖子

国療宮城病院 神経内科

望月 廣

宮城県保健福祉部健康対策課

庄司 剛、菅原政徳、川端美樹

20. 宮城県大崎保健所における難病患者地域支援対策について

東北大学 神経内科

糸山泰人、小野寺宏

宮城県大崎保健所

○寺島かつよ

宮城県栗原保健所

佐藤小枝子

宮城県保健福祉部健康対策課

庄司 剛、菅原政徳、川端美樹

宮城県神経難病医療連絡協議会

高瀬貞夫、野村 宏、関本聖子

国療宮城病院 神経内科

望月 廣

21. 在宅人工呼吸療法施行ALS患者の介護状況について

東北大学 神経内科 糸山泰人
宮城大学 看護学科 ○長澤治夫
仙台往診クリニック 川島孝一郎

22. 重度障害者への、「介護給付費の割引」を利用した長時間専任介護ヘルパー事業の試み

東北大学 神経内科 糸山泰人
仙台往診クリニック ○川島孝一郎

23. ALS・神経難病医療の経済面

国療宮城病院 神経内科 ○望月 廣
国療宮城病院 院長 岩崎祐三

24. 宮城県における入院確保事業の現状と今後の見通しについて

—神経難病（ALS）の病床調査および訪問調査から—

国療宮城病院 神経内科 望月 廣
宮城県神経難病医療連絡協議会 ○関本聖子
広南病院 神経内科 高瀬貞夫、野村 宏
宮城県保健福祉部健康対策課 庄司 剛、菅原政徳、川端美樹
東北大学 神経内科 糸山泰人

25. 神経難病病棟での看護支援の改善にむけて

国療宮城病院 神経内科 望月 廣、飛田宗重
国療宮城病院 神経難病センター ○佛川亜樹、照井洋子、西山順子、
塚部喜美、菅野美保

26. 山形県のパーキンソン病有病率に関する研究(第二報)

山形大学 第三内科 ○木村英紀、栗村正之、和田 学、川並 透、
栗田啓司、加藤丈夫

27. Hoehn & Yahr IV度以上のパーキンソン病患者の介護保険利用状況と転倒の調査

山形大学 第三内科 加藤丈夫、木村英紀
山形大学 看護学科 ○内海祐子、佐藤和佳子
東北厚生年金病院 千葉さおり

28. 会話によるコミュニケーションが困難な入院ALS患者の満足度について

国療山形病院 神経内科病棟 ○樋口裕美子
国療山形病院 神経内科 関 晴朗、亀谷 剛、津田丈秀、木村 格

15:00-15:20 休憩

15:20-16:30

中部、近畿における難病支援ネットワーク

座長 三重大学医学部神経内科 教授

葛原茂樹 先生

29. 静岡県難病医療連絡協議会の現状について

国療静岡神経医療センター

○溝口功一

静岡県難病医療相談室

宮前雅江

30. 山梨県における筋萎縮性側索硬化症患者療養の実態と課題

山梨医科大学 神経内科

○長坂高村、新藤和雅、塩澤全司

31. 脊髄小脳変性症患者のQOLの特徴

名古屋大学 神経内科

○犬飼 晃、丹羽央佳、服部直樹、
祖父江元

32. 情報ネットワークによる診療連携と病棟における患者専用インターネットサービスの実践

国療犀潟病院 神経内科

○中島 孝、福原信義

国療犀潟病院 情報センター

小川弘子

新潟神経難病診療連絡会幹事会

33. 三重県内神経難病患者のQOL評価と介護負担度の検討

三重大学 神経内科

○成田有吾、葛原茂樹

三重県健康福祉部医療政策課

谷出早由美、田畑好基、池山喜三男

34. 和歌山神経難病医療ネットワーク設立に向けて（第一報）

和歌山県立医科大学 神経内科

○紀平為子、三輪英人、河本純子、
近藤智善

和歌山県福祉保健部

佐原康之

35. 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—

国療刀根山病院 神経内科

神野 進

大阪府豊中保健所

○泉 朋代、坂元博子、森脇 俊、
金田しのぶ

大阪府立病院 神経内科

澤田甚一

36. 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

国療兵庫中央病院 神経内科

高橋桂一

公立八鹿病院 神経内科

○近藤清彦

37. 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－

国療南岡山病院 神経内科

難波玲子

身体障害者療護施設竜ノ口寮

○刈谷哲博

16:30-17:00

総合討論

座 長

木村 格

17:00

閉 会

1. コンピューターによる四肢筋力測定法の開発と臨床応用

分担研究者：○佐藤 猛（東大和病院神経内科）（国立精神・神経センター国府台病院）
研究協力者：米田継武、木藤友規（順天堂大学スポーツ健康科学部）、浅野敦子（国立精神・
神経センター国府台病院）、長岡正範（国立リハビリセンター神経内科）

【目的】米国 Wisconsin 大学 ALS センターの B.Brooks と M.Sanjak 博士は、四肢の等尺性最大筋力の測定法を開発している。被検者に strain gauge を引っ張らせ、得られた電流変化を kg に変換してコンピューターで表示して測定している。この方法で多施設共同でデータ・ベースを作成、膨大な正常者データを年齢、性、体重、身長別に群化し、標準値としている。さらに ALS 患者の筋力を測定し、治験薬の評価判定に応用している。両博士の指導のもとに日本でもコンピューターによる筋力測定法を開発した。米国と同一のコンピューターによる変換機器が入手できなかったこともあり、安価で実用的な測定機器を開発した。

【方法】頸、四肢の両側伸・屈筋 20 ヶ所を測定した。被験者を椅子に座らせ、周囲には固定したステンレス枠を組み立て、その枠に結んだ鎖を引っ張らせた。鎖の中央にミニ張力計(Interface SM-250 electric strain gauge)をおき、最大筋力を測定した。張力計の電流を増幅器、A/D 変換器 (Keyence NR-110) に接続、コンピューターにて波形データ観測ソフトにより得られて等尺性最大筋力の波形と表示させ、筋力を Kg 表示した。また簡便法として strain gauge からの出力をデジタルメータ (JC-500) に接続して、直接、筋力を Kg 表示させ、パソコンに入力している。

この方法で正常者の筋力測定を開始し、さらに4名の ALS 患者での筋力の経時的推移もみている。また臨床で用いられている徒手筋力測定法(MMT)のばらつきを実測値と比較するため、3名の検者で独立に測定した MMT とコンピューター筋力との比較も行っている。

【成績】男女年齢、体重、身長別の正常値を測定しているが、正常者でも女性では年齢、体重による差が予想以上にばらつきがある。ALS 患者4例にも実施しているが、MMT では予測出来なかった筋力低下が計測され、経過の評価が可能である。現在、正常者各群のデータ・ベースを作成している。

【結論】コンピューターによる筋力測定は将来、多施設共同により日本人での正常値を得ることができ、神経筋疾患での治験の評価の際、極めて有用である。

2. 神経難病の地域支援ネットワーク:東京都東大和市におけるパーキンソニズム・痴呆症候群、ALS患者の療養支援体制

分担研究者:佐藤 猛(東大和病院神経内科)(国立精神・神経センター国府台病院)

研究協力者:○隅倉芳子、篠原かおる、寛 聡子、阪下典子、喜多村明子、渡辺友子
(東大和病院訪問看護ステーション)

齋藤 麗、井出多述子(東京都武蔵大和保健所)

吉本佳預子(日本 ALS 協会東京支部)

【目的】東京都北多摩群西部地域にある東大和病院に平成11年5月に神経内科外来を開設してから、この地区における神経難病患者の緊急時の入院受け入れ、在宅療養での介護の支援体制の向上に努力してきた。神経難病患者、特にPSPなどのパーキンソニズム・痴呆症候群やALS患者の療養と地域支援ネットワークの向上の歩みについて報告する。

【方法・対象】1. ALS患者:ALS医療相談室を東京都文京区にある瀬川小児神経学クリニックと東大和病院とに設け、療養相談にあたってきた。前者ではALS協会の吉本佳預子氏の協力を得た。ALS患者の近くの病院と密なる連携のもとに相談事業を続けている。2. パーキンソニズム・痴呆症候群:当訪問看護ステーションが中心となりPSP、脊髄小脳変性症などの患者の在宅療養の支援と緊急時の入院受け入れに対して努力してきた。在宅療養患者は近隣の神経専門病院等から紹介されるが、胃瘻や気管切開など必要になった時の入院、その後の在宅療養などをの支援ネットワークを地域の保健所、訪問看護ステーション、特別養護老人施設等と協力して広げるよう努力してきた。

【成績】1. ALS:2ヶ所のALS医療相談室において30名以上の患者の療養相談を行ってきた。患者の通院している総合病院、大学病院、および地元の各保健所などの協力を得て、人工呼吸器を装着し、長期療養が続けられるよう支援してきた。神奈川県藤沢市や東京都港区などいずれも初めてであったにもかかわらず呼吸器を装着した在宅療養を実施することができた。東大和市でも数名のALS患者の療養を支援している。

2. パーキンソニズム・痴呆患者:これまで10名以上のPSP患者の在宅療養、さらに特養への長期入院などを支援してきた。保健所、各訪問看護ステーションなどとの連携、病院への緊急入院における病院の協力体制など少しずつ向上してきた。胃瘻の増設、気管切開にたいする病院の協力とその後の在宅以降、あるいは特養への長期入院など地域の実状に応じた長期療養体制がとられるようになってきた。

また病気への地域の理解を深めるため、地域のテレビを通じての公報活動や保健所が中心となつての難病連絡協議会も定期的に開催された。

3. 特定疾患対策の千葉東葛地区支援ネットワーク構築に関する研究及び呼吸器装着患者の満足度について

国立精神・神経センター国府台病院神経内科 吉野 英

当院が位置する千葉県東葛地区は県の二次医療圏を2つ有し、人口約300万人を擁する地域である。平成12年末時点でALS86名、SCD354名、パーキンソン病1137名を数える。これらの中で各保健所管内で療養に際し深刻な問題を抱えるのは大部分在宅人工呼吸器装着ALS患者である。しかし在宅で生じた合併症の治療や、介護人疲労緩和目的のショートステイ受け入れ医療機関数は著しく不足し、また神経難病患者看護技術の質においても十分でないのが現状である。本研究では千葉県東葛地区における在宅神経難病患者支援ネットワークの構築をてがけた。また呼吸器装着ALS患者の満足度について調査した。

東葛地区4保健所疾病対策課に連絡をとり、11月29日に第1回東葛地区在宅神経難病患者支援ネットワーク準備会を開催した。各保健所管内において5名ないし10名の在宅呼吸器装着ALS患者がいることが報告された。最近は必ずしも神経内科専門医療機関だけでなく、一般医療機関からも呼吸器装着患者が在宅に移行するようになった。また神経内科医がいない施設でも呼吸器装着患者の短期入院を受け入れ実績がでてきた。しかし入院するとQOLが著しく低下してしまう症例も報告された。今後ネットワークにこれらの難病患者を受け入れてくれる一般診療科医療機関にも参加をよびかける予定であり、神経内科専門医がいない施設に対して神経難病の特質の知識や看護・介護技術について援助する必要があると考えられた。

一方当院は呼吸器装着したALS患者の在宅療養を積極的に推進しているが、これらの患者・家族が呼吸器療養について満足しているかどうか、無記名式アンケート調査をおこなった。対象は当院で呼吸器装着した57名のALS患者およびその介護人で、回答率は77%であった。呼吸器を装着して「良かったと思う」および「良かった」と回答したのは患者で66%、介護する家族では82%にのぼった。また在宅でよかったと回答した患者は80%、家族では71%であった。介護人にとってもっとも大変なことは、自分がつかれているときでも一人で介護しなければならず、精神的・肉体的につらいという回答が60%みられた。重度神経難病在宅患者さんたちおよび介護人家族を支援するシステムが現在の状況では不足していると考えられた。

今後も県と連絡を取り合いながら東葛地区における在宅神経難病患者支援ネットワークの拡充をはかり、ネットワーク拡充の障害になっている因子の除去について提案を行い、また患者会と連携をとりながら在宅患者の精神的サポートを行う予定である。

4. 当院在宅診療体制の見直し — 病院主体から地域主体へ —

分担研究者 平井俊策 (東京都立神経病院 神経内科)

協力研究者 ○須田南美、八木皓一、林秀明 (同 神経内科)

笠井秀子 (同 在宅療養支援室)

目的

当院は1980年の開設以来外来通院困難な神経難病患者に対し在宅診療を行なってきた。しかし対象者は重症化し人工呼吸器装着者や医療器具装着者の占める割合が増加した結果、訪問回数は直線的に増大し当院のみでの対応は物理的にも限界に達した。一方地域では訪問看護ステーションの設置や往診可能な医師の増加等により療養支援体制が徐々に整備されてきている。こうした状況を踏まえ、病院主導から地域主導をめざして在宅診療体制の見直しを行なった。

方法

2000年11月より地域医療連携事業を立ち上げ「在宅療養支援室」を総合窓口とし、保健婦・看護婦に加え医師を配置した。事業を実施する核として在宅療養支援室メンバーにソーシャルワーカー、リハビリテーション、看護科、事務職から構成される「療養支援チーム」を結成し連携医長をリーダーとした。連携事業の内容は①外来受診が困難な患者の療養方針を検討して当院在宅診療、地域移行、転院を決定し療養支援計画を策定し療養環境を整備する ②専門的評価やケアを必要とする者や人工呼吸器装着者は当院の在宅診療対象者とする ③患者、家族、地域関係者からの相談に応じ専門的な知識・技術を提供する ④医師会と協定書を交し連携医を登録し医療連携を強化する事である。

従来は多摩地域に居住する神経難病患者のみを対象としてきたが地域や疾患を限定せず当院退院患者で外来受診が困難で在宅療養を希望する者に拡大した。支援チームに主治医、病棟看護婦を交えた「療養支援検討会議」を開催し対象者にふさわしい療養支援方針を決定し安定した療養生活を援助した。

結果

従来の在宅診療対象者149人中病状が安定しており地域療養体制が整っている29人が地域連携事業後地域に移行した。2000年11月～2001年11月の新規療養支援対象者は61人である。居住地は多摩地域54人、23区7人。疾患別では神経難病49人(ALS 13,SCD 20,PD 8,その他8)、脳血管障害5人、アルツハイマー病2人、NPH 1人、小児科4人であった。支援体制別では当院在宅診療28人、地域へ移行27人、転院5人、死亡1人である。支援体制は固定的なものでなく地域移行後も病状や状況に応じて当院在宅診療対応となる。当院の在宅診療対象者の評価も定期的を実施し地域移行している。新体制での「療養支援検討会議」は42回開催され当院在宅対象者の検討も行っている。医師会との医療連携では10医師会と協定書を取り交わし188人が連携医に登録した。

結論

地域医療連携事業発足後の新規療養支援検討者は従来に比べほぼ倍増しており、地域移行者の総数は56人となり療養体制整備がなされない為に転院を余儀なくされていた人が在宅療養に移行できた。地域とのケア会議、ケースカンファレンス、関係医療機関との調整、電話相談は1ヶ月平均658件であった。医師会への講演や難病訪問診療事業への専門医派遣にも積極的に取り組むようになった。これらは専門病院が地域医療に果たすべき役割という点では大きな前進を果たしつつある。しかし地域による格差は大きく、医療処置や交換物の多い神経難病患者の往診は採算がとれない事や交換器材や滅菌物品の供給ルートが乏しい等の問題点や解決すべき課題は山積しており公的な対策が望まれる。

5. ALS在宅呼吸療法者の介護負担について

分担研究者 平井 俊策 (東京都立神経病院 神経内科)
協力研究者 ○笠井秀子¹⁾、須田南美²⁾、永山一江¹⁾、前川あゆみ¹⁾、
川崎芳子¹⁾、渡辺まゆみ¹⁾、八木皓一²⁾、林秀明²⁾、
都立神経病院¹⁾在宅療養支援室、²⁾神経内科

1 はじめに

当院の在宅呼吸療法者は、平成13年度は50人に及んだ。在宅呼吸療法者のQOL支援については多分野から論議されてきているが、医療処置管理の高度化、家族機能の変化、介護者の高齢化や在宅療養の長期化等家族介護者の介護の困難性は計り知れない。今回、在宅呼吸療法者の介護者の介護負担を明らかにし、当院として介護負担に対してどのようなアプローチができるかを検討したので報告する。

2 調査方法

特に課題が多いと思われるALS在宅呼吸療法者(気管切開)21名(平成13年11月末日現在)の主たる介護者について、介護時間、介護内容、介護の困難性、地域支援態勢等24項目について訪問、聞き取り調査を実施し、介護負担を検討した。

3 結果

介護者：主たる介護者の76.2%が配偶者であり、42.8%が定期的に家族内で介護の代替えが可能であった。

在宅呼吸療法期間：最短2ヶ月、最長14年5ヶ月、平均4年5ヶ月(呼吸器装着してからの平均期間7年3ヶ月)。

地域の支援態勢：訪問看護ステーションは全員が利用、平均週3.5回、1回1.4時間。医療機器貸与の訪問看護は85.7%が利用、平均週1回、2時間。神経病院の訪問看護は全員が利用、平均週1回、1回1.5時間。介護ヘルパーは85.7%が利用、週1回から毎日利用、時間は30分から8時間と利用方法は多様。全身性障害者介護人派遣事業の利用は14.3%

介護状況：

介護時間：24時間が52.4%、平均19.5時間。目が離せないことによる緊張感、ストレスおよび慢性的な睡眠障害がみられた。吸引回数は21回/日以上が61.9%、夜間の吸引回数は0回4%、1回28.6%、3回33.3%、4回以上14.3%。

介護者が感じている介護負担項目

医療面：吸引38.1%、呼吸器管理23.8%、病状変化時の対応23.8%

介護面：体位変換28.5%、意思の疎通23.8%、排泄9.5%。特に意思の疎通が困難な場合は介護者の精神的負担が大きかった。

介護者自身の生活：24時間目がはなせない、自分の時間がない61.9%、介護者

の健康問題・冠婚葬祭等の行事、外出19%等であり、これらは在宅呼吸療法期間とは関係が認められなかった。

主たる介護者が今後必要としている在宅療養の支援：24時間態勢および訪問看護ステーションの複数利用を含む訪問看護85.7%、介護(24時間態勢含む)52.3%、療養費の助成52.3%、病状変化時の入院施設71.4%、レスパイト入院施設61.9%、長期入院施設23.8%。その他突発的な冠婚葬祭や日常的に外出・買い物等が可能になるようサービスメニューの拡大、柔軟性を望んでいた。早急な解決策としては介護者の71.4%がヘルパーへの医療行為を認めてほしいと回答した。家族や子供まで実施しているのに何故かという回答もみられたが、認めるにしても命の安全性を考慮し、長期的に入っているヘルパー等条件を整備し教育研修を実施してほしいという回答が多かった。一方介護者の心身の負担は大きい、在宅療養は普通の生活を家族と共に過ごせ療養者が夫として妻として家族内での役割を果たすことによって家族機能が維持できていることが介護者のQOLにもつながっていた。

4 考察

ALS在宅呼吸療養者の介護は介護者自身の生活そのものが維持しにくく、心身の負担が極めて大きかった。こうした介護負担を補うための可及的な対応策としてヘルパーに対する医療行為のニーズが高くかつ強い要請があった。当院は、介護者支援対策としてこの強い要請を受け、より療養者が安全な在宅療養が継続できることを基本にヘルパー研修を院内で検討し、職員間のコンセンサスを得た。その結果、ヘルパー等への医療行為に対する教育研修の実施にむけ対象者の選定条件、医療行為の内容、研修内容、期間等を検討しマニュアル化した。

1例の実施結果、介護者は指導終了後の安心感が大きい、肉体的・精神的にゆとりが出来た。ヘルパーはみようみまねで実施していたが知識の上での技術なので安心。療養者はよくやってくれる、安心して任せられると答えている。この試みはあくまでも現状の課題への緊急対応であり訪問看護に置き換えられないよう慎重に実施していくことが必要である。

6. ALS患者のメンタルサポートの現状 — 病院の立地基盤別による検討 —

分担研究者 今井尚志 (国立療養所千葉東病院)

共同研究者 ○豊田和子 下山田真由美 藤代祐子 大隅悦子 (国立療養所千葉東病院)

緒言

従来 ALS 診療では診断結果をまず家族に話し、家族の「知らせない配慮」から、本人への告知を行わない場合も多かった。しかしインフォームドコンセントの概念が普及し、自己決定が尊重されるようになり、本人への病気の告知は避けて通れないものになりつつある。もとより告知は医師が単独で行うものではなく、告知後のメンタルサポートも医療チームとして考慮して行うべきものではあるが、その方法が確立していないため患者・家族を十分に支えていけないことも少なくないと思われる。本研究は告知後のメンタルサポートのあり方を検討するための一助として、病院立地基盤による援助方法の違いを検討した。

対象と方法

神経難病全国医療ネットワークに属する国立大学附属病院・国立病院・国立療養所・公立総合病院看護部にアンケートを郵送し、#患者への告知の有無・#告知時の看護婦やその他職種の参加について・#メンタルサポートとしての現在行っている看護の内容と今後のあるべき体制等について病棟婦長から回答を得た。

結果

110 施設 (国立大学附属病院 24 ・国立病院 21 ・国立療養所 27 施設 35 病棟・公立総合病院 38 施設) から回答が得られた。

#患者への告知の有無：告知は 89 施設で行われていた。告知には 78 施設で看護婦が立ち会っていた。看護婦が立ち会わない理由はほとんどの施設で「時間がない」ことがあげられた。

#告知時の看護婦やその他職種の参加：ソーシャルワーカー (MSW) ・心理療法士・リハビリスタッフ等が少数の施設で告知に参加していた。

#現在行っているメンタルサポート：相談相手や話し合い相手・告知後の家族へのフォロー・主治医との良好な関係形成の援助・疾患に関する教育・自己決定への援助等を行っており、病院立地基盤による差異は認めなかった。

#今後あるべきサポートの体制：看護支援としては「他施設との連絡調整」や「仕事に関する相談」があげられた。「仕事に関する相談」は大学病院や国立・公立病院のほうが慢性疾患を扱うことが多い国立療養所よりも高率であった。「告知に参加してほしい職種」として MSW ・心理療法士・精神科医が上げられた。MSW ・心理療法士の参加の要請は病院立地基盤による差異は認めなかったが、精神科医に関しては国立療養所で特に高率であった。

考察 患者本人への告知は、回答が得られた施設の約 80%で行っており、そのうち 90%近くの施設で看護婦が告知の場面に参加していた。これは看護婦が告知後のメンタルサポートとして看護の役割が大きいと自覚していることの表れと思われる。一方告知に参加してほしい職種としてソーシャルワーカー・心理療法士・精神科医があげられており、看護婦自身が看護の立場だけではメンタルサポートに限界があり、より専門性の高い職種の参加を望んでいる結果であると思われる。

7. 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

[班 員] 氏名：長谷川一子
所属：国立相模原病院神経内科

[共同研究者]

氏名：小林聡子、當間重人*、高橋俊毅**、平澤敏子#、末吉幸子#、三浦啓子##

所属：国立相模原病院神経内科、国立相模原病院リウマチ科*、
国立相模原病院**、相模原保健所保険予防課#、
相模原市医師会訪問看護ステーション##

[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。

8. 横浜地域における脳・神経疾患患者の診療ネットワーク

分担研究者：横浜市立大学医学部神経内科 黒岩義之

研究協力者：横浜労災病院神経内科 今福一郎、国本雅也、横浜市立市民病院
神経内科 大生定義、小澤メンタルクリニック 小澤道雄、聖マリアンナ医科
大学横浜市西部病院神経内科 加茂力、昭和大学藤が丘病院 渋谷誠二、若山
吉弘、横浜市立港湾病院神経内科 高橋竜哉、内藤クリニック 内藤弘一、中
村胃腸科内科医院 中村眞己、横浜宮崎脳神経外科病院 宮崎雄二、横浜市立
大学脳神経外科 山本勇夫、横浜市立脳血管医療センター神経内科 山本正博

抄録 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。

9. 広島県難病ネットワークの充実とアンケート調査結果

分担研究者 中村重信
協力研究者 ○片山禎夫
所属 広島大学医学部第三内科

1. 広島県難病ネットワークの充実

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。さらに、2度の研修会を開催し、ALS協会広島支部とも連携して、難病ネットワークの質の充実を図ってきた。さらに、ネットワークを綿密にするために協力病院の数を大幅に増加し、綿密なネットワーク造りに努力した。次に、難病医療ネットワークがALSのみではなく最近問題になっているクロイツフェルト・ヤコブ病(硬膜移植によるものやCJD-variantを含む)にも対応できるように準備を進めている。最後に、難病医療ネットワークに関するアンケート調査を行い、その結果を患者や家族とも検討して、今後の難病医療ネットワークの充実・発展に備えることとした。

2. 難病医療ネットワークに関するアンケート調査とそれに関する検討

広島県難病医療ネットワーク事業を実施するに当たり、協力病院の医師やコメディカル・スタッフにアンケートを送った。回答は102通であった。その回答は下記のごとくであった。

(1) 特定疾患治療研究事業における対象疾患(多いものから)

1. 筋萎縮性側索硬化症 42 (41%)
2. パーキンソン病 37 (36%)
3. 脊髄小脳変性症 35 (34%)
4. 多発性硬化症 34 (33%)
5. 全身性エリテマトーデス(SLE) 33 (32%)
6. ベーチェット病 31 (30%)

(2) 難病一般について特に知りたい内容(多いものから)

1. 難病のことを患者さんはどのように理解しているか。 32 (31%)
2. 難病患者さんは自分の病気をどのように受けとめているか。 26 (25%)
2. どのような生活が難病患者さんのQOLの高い生活につながるのか。 26 (25%)
2. 難病患者さんの生命予後について知りたい。 26 (25%)

(3) 現在あなたのご所属の施設は難病疾患療養の支援にご参加頂けますか。

現在、支援している(入院・在宅支援)。 27 (26%)

(4) 現在、あなたの施設での神経難病療養支援に対しての問題点についてご教示下さい。

1. 医療行政(保険制度を含めて)について

難病患者およびその家族の方々が相談できる窓口の設置

難病患者さんが入院しても病院が負担にならないようにするための公的支援

2. 専門医に関して: 神経内科専門医の不足

3. 看護、介護職に関して: 教育・研修システムが不十分

4. 施設に関して: 受け入れ病院、施設の情報不足

5. 施設、備品に関して: 病棟、部屋、器具の充足(公的援助が必要)

(5) 今後問題点が改善されれば積極的に支援される可能性はありますか。

1. ぜひ支援したい 23 (23%)
2. 支援したいが難しい 14 (14%)
3. 支援できない 3 (3%) さらに詳しいデータは発表当日に述べる。

10. 神経難病患者の在宅療養支援ネットワーク作りの取り組み — Shy-Drager症候群患者の在宅療養支援:看護の立場から —

分担研究者 中村重信
協力研究者 ○藤永正枝, 水野貞子
所属 広島大学医学部第三内科

神経難病患者は、疾患の特性から症状の再燃や増悪、あるいは急変のおそれのあるさまざまな健康障害とそれに伴った生活障害をもっている。このような神経難病患者の在宅療養支援では地域医療機関や福祉機関との連携が重要となる。

このような難病に関しては医師による医療面からのアプローチだけでは十分といえない。むしろ、難病患者に対する看護の問題が重要な課題となってくる。そのため、種々の角度から地域における難病ネットワークに対して看護の担当する役割が検討されている。とりわけ、カンファレンスの重要性³⁾や退院計画策定への努力が地域医療に果たす意義が研究なされている。

われわれは広島大学医学部附属病院第3内科病棟で、1999年11月1日から2000年10月31日まで在宅療養支援のためにサマリーを作成し、地域の保健所へ8事例を送付した。

このうち、運動障害に加え、自律神経障害も顕著であったため、高い介護度を要求された Shy-Drager 症候群患者の在宅療養支援では、地域の保健所と密接な連携を取り、サマリ－の送付とともに、退院前カンファレンスを実施した。しかし、在宅療養中に病状が急変し近医に緊急入院、その後医師間で連絡調整し専門医のいる病院へ転院できた事例を振り返り、神経難病患者の在宅療養支援ネットワーク作りの取り組みについて考察する。

症例は52歳、女性であった。立ちくらみ、便秘、動作緩慢を主訴とした。現病歴として、1998年4月頃より、起立性低血圧、便秘、排尿障害、運動機能障害による手の動作時振戦、姿勢反射障害、いびきが認められた。症状は徐々に進行中であった。

家族の背景としては初回入院時、娘夫婦と同居していたが、2回目入院時には一人暮らしであり、近所に娘と孫3人が住んでいた。

性格は健康時、バレーボールやバトミントンで余暇を過ごすなど活動的な性格であった。社会的な背景として、特定疾患認定、身体障害者手帳3級、介護保険要介護1を認定されていた。

在宅療養支援の実際を6期に分けて振り返る。

- 1) 初回入院時 (1999年12月)
- 2) 初回退院時 (2000年2月)
- 3) 初回在宅療養時 (2000年2月? 同年5月)
- 4) 2回目入院時 (2000年6月上旬)
- 5) 2回目退院時 (2000年6月下旬)
- 6) 2回目在宅療養時 (2000年6月下旬? 同年7月中旬)

2000年4月広島県難病医療ネットワーク事業が発足、10月広島大学医学部附属病院は県内での難病医療拠点病院に指定され、その他県内22カ所の協力病院が指定された。

今回の事例は、広島大学医学部附属病院が拠点病院に指定される前に実施した在宅療養支援の報告である。今後、ひとつひと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となるネットワーク作りをすすめることが重要であると考えた。

11. 山陽地区神経難病のネットワークの活動について

分担研究者 阿部 康二(岡山大学神経内科)

分担協力者 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。

A. 研究目的

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。

B. 研究方法

難病療養相談、老年痴呆症と多発性硬化症についての講演会を行った。

C. 研究結果

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。平成13年の1年間でホットライン16件、手紙1件、e-mail 10件であった。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。

講演会では9月15日に公開市民シンポジウム「老年痴呆症医療の現状と介護の問題

点」を開いた。その中で東海林幹夫先生には「老年痴呆症研究の現状と新薬開発情報」について、平井俊策先生には「老年期痴呆症の原因・診断から予防・治療まで」について講演をしていただいた。また介護の問題点について勤務医師、介護福祉士、開業医、訪問看護婦、家族の立場から発表をいただいた。多くの方々の関心を集めた。9月22日に多発性硬化症特別講演会を開いた。多発性硬化症専門外来の現状を報告し、糸山泰人先生に「多発性硬化症とはどんな病気？治るの？」について講演をいただいた。講演後多発性硬化症友の会の発足式を行った。

D. 考察

神経難病相談では、近くに専門医、専門施設が不足しており、診断がつかない患者さんに実際に診察に来ていただき、入院の上診断と今後の方針をつけ、近医でのフォローをお願いした。また、将来に対する不安が多く寄せられた。継続して取り組んでいきたい。講演会では、老年痴呆症はいわゆる神経難病のなかに入っていないものの多くの患者さんが存在し、介護の問題も多く様々な立場からの意見があった。痴呆症は予防から発見、治療まで一貫したケアが必要であり、医療や介護レベルの向上に役立った。また、多発性硬化症の講演会では県内で初めての患者さん向けの講演会であり、患者さんの連帯が広まり友の会結成につながった。