

12. 香川県におけるALS登録追跡システム(第三年度)

分担研究者：畑中良夫（国立療養所高松病院）
研究協力者：藤井正吾、市原典子（国立療養所高松病院）
松浦良廣、徳永弘子（香川県健康福祉部健康福祉総務課）

〔はじめに〕 平成11年に構築したALS全例の登録追跡システムを用いて、第三年度の研究を行った。

〔方法〕 昨年同様、平成13年8月時点でのALS患者の登録情報を入手した。8月から9月にかけて、各患者について主治医から病歴を聴取した。入院患者については主治医の許可のもとに対面調査し、在宅患者については主治医を通じて許可を得たのち訪問調査を行った。結果公表にあたっては個人が特定できないよう配慮した。

〔結果〕 平成13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。当院以外の11名のうち3名は入院人工呼吸中、1名は在宅人工呼吸中、7名は通院中で、うち3名では主治医・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。

登録は初年度が53、次年度が12、今年度が10、合計75となった。うち3名はBSMAであった。初年度は53名中15名(28%)、次年度54名中11名(20%)、今年度60名中11名(18%)が他院患者であった。

3年間で死亡12名、他県移転3名にて脱落15名と前記BSMAを除くALS57名を解析対象とした。以下に述べる括弧内数字は初年度、次年度を示す。性別は男32(22、25)名、女25(30、26)名。発病年齢は 58 ± 12 歳。発病々型は球型16(18、17)名、四肢型41(34、34)名であった。厚生労働省の重症度分類では2度：5(2、2)、3度：9(8、8)、4度：8(7、6)、5度：35(35、35)であった。軽症・男性・四肢型で軽度増加傾向を示した。

気管切開を伴う人工呼吸患者は39(37、38)名で微増傾向を示した。39名中37名は発病6年以内の開始であった。性別は男22(23、19)名、女17(14、19)であった。全経過月数 69 ± 38 月であった。病型は球型14(12、16)、四肢型25(25、22)であった。非人工呼吸は18(13、13)であったが、NIPPV症例は4(1、0)名であった。性別は男10(5、6)、女8(8、7)、であった。10年以上経過の2名を除いて算出した全経過月数は 41 ± 25 月であった。病型は球型2(4、1)、四肢型16(9、12)であった。NIPPVや喉頭全摘により気切下人工呼吸への移行を遅らせることが出来た。

在宅人工呼吸は各年度7名で、当院担当は6名(5、6)であった。在宅NIPPVは初年度1名、次年度・今年度はなかった。定期的往診・訪問看護は初年度1例で行われていなかったが、次年度・今年度は全例で行われた。介護保険関連では、入浴以外のヘルパー利用は4(3、4)名で、入浴介助は7(5、7)名であった。そのほか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。昨年は1名のみ介護保険を利用していなかったが、今年度は全例利用していた。

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)

班 員：吉良潤一（九州大学医学部神経内科）

研究協力者：○ 菊池仁志（九州大学医学部神経内科）

岩木三保、近藤由美子（福岡県難病医療連絡協議会）

辻 貞俊（産業医科大学神経内科）

A. 研究目的

平成 10 年度より開始された難病患者入院施設確保等事業をさらに充実させ、西日本・近畿各地域のネットワーク関係者と連携して課題に取り組む体制を整えることを推進した。

B. 研究方法

1. ネットワーク事業の推進
2. 第三回西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会

C. 研究結果

1. ネットワーク事業の推進

三年間の登録患者数は延べ 67 名だった。疾患別にみると、登録総数 67 件中 73%にあたる 49 件は ALS 患者だった。また登録患者のうち 41%は人工呼吸器を装着した ALS 患者で、入院施設の確保が困難であることを示唆している。ネットワーク内の協力病院への入院確保を 45 件行い、7 件に往診医の紹介を行った。

療養相談は、平成 11 年 12 月から相談の窓口が増えたことで、平成 12 年度より実績が飛躍している。電話による相談が延べ 684 回、メールが 116 回、さらに面談まで行った相談が 433 回、三年間で合計 1233 回の相談を行った。療養相談を行った疾患の内訳をみると、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。

2. 第三回西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会

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た。62 名の出席により各地域のネットワーク関係者と問題点を共有でき、好評を得た。

D. 考察

入院施設の確保はいぜんとして容易ではない状況にあり、協力病院に対する研修や啓発などを継続して、受け入れ可能病床数の拡大を進めていく必要がある。また在宅療養も推進していくために、各機関との連携により緊急時受入体制を整備していく必要がある。

西日本難病医療ネットワーク連絡会は、今後もメーリングリストや研修会実施を中心として活動を充実させていきたい。

14. 入院時医学管理料逓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 —

班 員：吉良潤一（九州大学医学部神経内科）

研究協力者：○ 岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

武藤香織（慶應義塾大学医学部医療政策・管理学教室）

泉田信行（国立社会保障・人口問題研究所）

A. 研究目的

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。

B. 研究方法

1) 対象

福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院に長期入院中の5名（4病院）のALS患者と家族、主治医、看護婦。

2) 方法

I 原価調査

① 医師医療行為時間・直接看護行為時間（1週間タイムスタディー） ② 医薬品・衛生材料費用（1週間使用量調査） ③ 収支調査（過去最低一年間のレセコンデータ収集）

II 聞き取り調査

① 患者・家族・主治医・看護婦への半構造化面接
② テープ起しを行い、グラウンデッド・セオリーに基づきコード化

C. 研究結果

看護行為時間は2～7時間と、医師の2分～22分と比し膨大な時間が費やされていた。中でも最も時間が費やされていたのは、診療の援助で主に吸引であった。また多くの時間を費やしているものでALS看護の特徴であったのは、要求に応じて行われる姿勢の援助だった。しかし、要求できる患者・要求することを諦めている患者により、時間は異なる。意思伝達にかかる時間も大きなウェイトを占めているが、患者自身のコミュニケーション能力や意欲にもよることが聞き取り調査の結果、わかった。収入は入院料（看護料）と理学・作業療法によっていることが分かった。中でも理学・作業療法は請求ベースで入院収入に占める割合が19～28%を占めているが、その意義が認められず、減額査定あるいは0査定を受けていることが、病院からの聞き取りでわかった。

インターネットを使って社会的な活動をしておりQOLの高い生活を送っている患者

は、この生活を維持していくために膨大な看護時間と、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った。

D. 考察

1) 医薬品・衛生材料や機会収入など、支出にさらに上乗せできるデータがあることが分かった。

2) ALS 患者に対する医療政策課題として下記が考えられた。

- ① 看護の質に応じた看護報酬の見直し、あるいは看護人員の増加
- ② 理学・作業療法（単純）の評価
- ③ 気管切開を行った ALS 患者は年齢に関係なく在院日数のカウントから除外
- ④ 専門的な長期療養施設やケアハウスなどの設立の必要性

15. 長崎県難病支援ネットワークの現況と課題

研究班員：澁谷統壽（国立療養所川棚病院）

研究協力者：松尾秀徳（国立療養所川棚病院）

○喜多香奈子（長崎県難病医療連絡協議会）

長崎県難病ネットワークは、県より委託を受け、平成13年度から、まず、神経難病患者の療養支援のために、入院施設および往診医を確保する等の活動を開始した。そこで、ネットワーク事業の現況および課題について述べる。

1. 入転院往診医紹介事業

①ネットワークの構成

ネットワーク参加施設は平成13年11月30日現在で143施設[拠点病院1、準拠点病院1、基幹病院15、一般協力病院診療所126（うち神経内科医でない一般の開業医の割合：71%）]である。

②紹介と実績

平成13年6月～11月の登録患者数は9名で、入院3名、転院5名、往診医紹介1名であった。また、うち筋萎縮性側索硬化症患者が4名、パーキンソン病患者が2名、脊髄小脳変性症患者が2名、シャイドレーガー症候群が1名であった。入転院往診医確保実績は7件で、2件が保留中である。

2. 療養相談事業

相談窓口を拠点病院と準拠点病院へおき、在宅療養やネットワーク事業に関連した相談業務を電話・Email・FAX・面談（予約制）にてコーディネーターが行う。

10月末日現在で相談件数は延べ61件あり、電話46件・Email7件・面談8件であり、相談者別では患者2件・家族28件・医療従事者30件であった。患者家族からは、病院紹介、病気、ネットワークの内容に関するものが多く、医療従事者からは、ネットワークの事業内容に関するが多かった。

3. 研修会・広報活動

今年度と次年度の研修会は、「神経難病の臨床」と「ネットワーク事業説明」についてのテーマで行い、保健所毎に年間5回（5地区）で開催し、県内の10保健所を2年で廻る予定である。11月末日までに3カ所で、保健所管轄内の医師・看護婦・介護スタッフ等を対象とした研修会を行った。これまでの参加者数は計70名である。

広報活動として6月に県医師会報へネットワーク登録医療機関募集を掲載、7月にネッ

トワークに関するポスターを作成し各登録施設へ配布、8月に県広報誌へネットワーク事業開始のお知らせの記事掲載、9月に新聞報道を実施し、医療関係者及び患者・家族への広報を行っている。また、10月にはニュースレターを初発行して、ネットワークのお知らせ、研修会案内、活動報告等を行った。ニュースレターは年2回発行していく予定である。

4. 課題

入転院往診医紹介に際し、受け入れ拒否のためスムーズに出来ているわけではなく、また、ネットワーク事業への認知度がまだ低いため、誤解を受ける場合も少なくない。また、登録施設確保は地域による格差がある。さらに、難病医療専門員の設置が1名のため、不在時の対応が困難である。

今後は、現在の問題点を改善し、ネットワーク事業の発展が期待される。

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 —

研究班員 福永秀敏(国立療養所南九州病院院長)

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)

園田至人、小玉知子、福永知、西郷隆二、前村和俊(国立療養所南九州病院
神経内科)

研究要旨

鹿児島県は、平成 8 年国立療養所南九州病院を中心とする「鹿児島ALS医療ネットワーク」を発足、翌9年に策定された「県保健医療計画」に難病患者の在宅ケア、医療の確保を明記した。そして12年2月、「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。当院は鹿児島大学医学部大学付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ってきた。特に今年度は保健所との連携に重点をおき、数回に渡る研修会、同行訪問、事例検討会を実施してきたので報告する。

【活動】

1) 相談、同行訪問

平成13年1月から11月までの相談やコーディネート活動は20件、うち入院確保に関する相談40%、介護保険実施に伴ない関係機関との調整が40%、その他20%、介護保険に関係する相談が急増しているのが特徴であった。

在宅からの相談の場合、ただちに保健所難病担当者に連絡し、家族の了解を元に同行訪問し、疾病状況、介護状況、家屋状況、介護保険との関連等のアセスメントをとった。

2) ショートステイとしての入院確保

本院退院後、在宅療養中に、介護者の介護疲れや冠婚葬祭のため、一時的入院の事例も2件ほどあった。いずれの家族も「安心して休め今後の介護に役に立った。自宅療養を継続するため絶対に必要」と好評であった。

3) 関係機関連絡調整会議について

介護保険による居宅サービスが開始する中で、当院や保健所の呼びかけによる関係者連絡調整会議を地域毎に随時開催した。会議には主治医、行政、介護事業者など関係するすべての機関の参加を求めた。介護事業者の介護の困難さ、家族介護の厳しさなど、率直な意見を出し合い、連絡調整の重要性や当面の課題を確認した。当院の主治医による疾病に関する研修会も実施した。

4) 在宅重度難病患者家族支援検討・学習会の充実

平成8年度より当院と保健所共催の支援検討・学習会を本院にて実施していた。当初は開催も不定期で疾病に関する学習が中心であったが、10年度より隔月を定期化、症例検討に重点をおく運営を行った。その結果最近では県下の難病に関係する数十名のスタッフが参加するようになった。

5) 保健婦研究会

事例検討を通して保健所保健婦との連携が強化される中で、今年度「ネットワーク協議会」による難病研修会を2回実施した。またALS患者・家族交流会に向けて保健婦任意の呼びかけによる研修会も数回実施した。本研究会では参加者全員が事例を持ち合い検討した。これらの努力が実り、10月ALS患者・家族、関係者を含む百名を超える参加の「ALS患者と家族の学習・交流会」が実現し、マスコミでも大きく取り上げられた。

【評価・課題】

1) 患者家族・医療機関・行政との連絡を取りながら在宅療養を支援した。とりわけ保健所の難病担当保健婦とは緊密な連絡をとりあい、必要に応じて介護保険事業者も含め地元で調整会議を実施した事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、それぞれの職種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る。

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)

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長より報告があり、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主査より報告がなされた。

2)平成13年3月16日(金)、平成12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、神経筋難病の北海道における現況と問題点「筋萎縮性側索硬化症(ALS)と筋ジストロフィーを中心に」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。

3)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、行政との接点があったので、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。

4)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催された。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長からなされ、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の12月20日に討議することとなった。

5)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。

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し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行政への提言に繋げていく。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難病患者の入院施設確保と療養環境整備を道と検討し具体化をめざす。

18. 神経・筋難病患者の在宅療養のQOL向上をめざして

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) 菊池玲子 (国療八雲)
協力者 島 功二 (国療札幌南病院副院長)

研究要旨：北海道管内の在宅及び入退院を繰り返している神経・筋難病患者を対象とした在宅療養に関する実態調査から、北海道特有の問題を明らかにし、在宅療養支援の方向性についての中間報告とする。

A. 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。

B. 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）

- ・調査期間：平成13年1月27～3月31日
- ・調査対象：パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症（「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。

C. 研究結果

・調査結果：配布521名、回収288名(55.3%)有効回答283名(54.3%)

・分析対象：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）

1)主病名：パーキンソン病143名(58.1%)、脊髄小脳変性症77名(31.3%)、ALS26名(10.6%)

2)性別：男性129名(52.4%)、女性116名(47.2%)、NA=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、75才以上の後期高齢者が54名(22.0%)で、60才未満48名(19.5%)より多い割合であった。

4)身体・住環境の状況：全く寝たきりは22名(9.5%)で、屋内移動可72名・外出71名・家周囲41名の移動可の合計は184名(79.3%)で、8割近くは自力での移動が可能な状態であり、移動方法は、歩行・杖・車椅子・いざり這う・伝い歩きである。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。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。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%)であった。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。

6)社会福祉資源の利用状況は、身体障害者手帳・障害福祉年金・老人福祉年金を利用しており、要介護認定を受けている人は113名(45.9%)である。しかし、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：

回答者の居住地・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。居住地は札幌等人口集中地区を中心に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、道北・オホーツク地区はゼロであり、居住地から遠い専門病院に受診している状況であった。

D. まとめ

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・友人等他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。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、専門医・かかりつけ医のネットワーク・システムの必要性を実感した。今後、更に在宅療養のQOLを支えるための患者側の視点に立ったマニュアルを作成する予定である。

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

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）
庄司 剛，菅原 政徳，川端 美樹（宮城県保健福祉部健康対策課）

研究要旨：平成12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。また、本年度よりコミュニケーション機器導入支援事業を新たに開始した。その活動と現状について報告する。医療相談事業は、平成13年10月末日までに延べ192件の相談があった。ネットワーク調整事業は、申込み総件数が22件であった。ショートステイ的な短期入院の希望が13件、長期入院の希望が9件であった。そのうち短期入院を11件、長期入院を3件調整した。最も確保が困難であったのは、介護力を要する独居患者の長期療養先の確保であった。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34冊の手帳を発行した。研修事業は、本年度は「コミュニケーション支援技術の講習会」を2回、「神経難病患者に対する在宅療養支援の現状と課題」をテーマに事例検討会を2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、ケアマネージャー、ヘルパー等、総数239名であった。コミュニケーション機器導入支援事業は、昨年度において解決が困難であったスイッチの問題の解決を図る目的とコミュニケーション機器導入、使用方法、トラブルの処理などに関する相談窓口を連絡協議会に設置した。

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
- ・ネットワーク調整(入院促進)事業
- ・在宅難病患者支援事業
- ・医療従事者等の研修事業
- ・コミュニケーション機器導入支援事業：

難病により失われたコミュニケーション手段をコミュニケーション機器を導入することで補完し、患者・家族のQOLの維持・向上を図ることを目的とする。

C. 結果：医療相談は、10月末日までに延べ192件であった。解決困難な相談内容は療養先の確保についての相談や療養生活についての相談であった。ネットワーク調整(入院促進)事業は、現在までに短期入院を11件、長期入院を3件調整し

た。疾患別件数では短期入院がALS3件、PD2件、シャイドレーガー症候群4件、SCD1件である。長期入院ではALS1件、PD2件であった。最も確保が困難であったのは、介護力を要する独居患者の長期療養先の確保であった。また、長期的に在宅療養を支えて行くためには、定期的な短期入院が有用であり、患者の自宅に近い病院で一定の医療機関が利用できることがより望ましい結果が得られた。在宅難病患者支援事業は、ALS患者で人工呼吸器装着中の在宅療養者および人工呼吸器非装着で告知を受け手帳を希望する患者34名に手帳を発行した。緊急時対応(消防本部と電力会社の緊急連絡網への登録)も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。研修会事業は、本年度はコミュニケーション機器についての啓蒙を図る目的と後継者育成を目的に「コミュニケーション支援」をテーマに2回、「神経難病患者に対する在宅療養支援の現状と課題」をテーマに事例検討会を2回開催した。参加者は総数239名。コミュニケーション機器導入支援事業は、コミュニケーション機器導入、使用方法、トラブルの処理などに関する窓口相談と直接的な支援を実施している。8月末日までに、ALS患者およびSCD患者延べ100名に対し支援を行った。

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

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）

寺島かつよ（宮城県大崎保健所）、佐藤小枝子（宮城県栗原保健所）

庄司 剛、菅原 政徳、川端 美樹（宮城県保健福祉部健康対策課）

高瀬 貞夫、野村 宏、関本 聖子（宮城県神経難病医療連絡協議会）

望月 廣（国立療養所 宮城病院）

研究要旨：宮城県は、難病患者とその家族が住み慣れた地域で安心して生活していきたいという生活の質の向上を求める期待の高まりのなかで、かかる要請に適切に対応するため、公的サービスと民間サービスとの調整を行うとともに、保健・医療・福祉の総合的展開を図ることで難病患者の地域支援を推進し、難病患者とその家族のQOL向上に資することを目的に平成13年度より難病患者地域支援対策推進事業を展開している。本年度は、宮城県大崎保健所がモデルとなり事業を展開している。そこで、大崎保健所における難病患者地域支援対策についての取り組みについて報告する。

平成14年度からは、宮城県全保健所でこの事業を実施し、難病患者がどこに住んでいても一定のサービスをうけ、安心して望む場所で療養できることを目指している。

A. 目的：難病患者とその家族が住み慣れた地域で安心して生活していきたいという生活の質に対応する期待が高まり、各地で種々の取り組みが行われている。当県では、神経難病医療連絡協議会の活動において先進的な取り組みが行われ既に報告されている。即ち三次医療圏（県全体）で医療機関のネットワークを構築し、在宅難病患者の緊急時の入院調整や患者からの医療相談に応じ、保健所と連携し在宅支援を行なってきている。これらを受けて、二次医療圏（保健所単位）においても従来の行政サービスと平成12年度施行の公的介護保険と連動して、管内の保健・医療・福祉の総合的展開を図ることで難病患者と家族のQOLの向上に努めることを目的とする。

B. 方法

1. 難病患者地域支援対策推進委員会の設置により、患者の療養に係わる環境の分析、評価を管内の医療機関、関係者と共有し、「難病患者支援マニュアル」を検討、作成する。

2. ケース検討会議を行い、支援計画策定・実施・評価をしマニュアルに関する情報分析を行い、委員会に提示していく（随時、事例への支援も行う）。

3. マンパワー確保のため、身近な支援者、ヘルパー、医療関係者への情報提供のため、研修の場を設ける。

4. ボランティア登録事業（既存事業との調整）

C. 予測成果

1. 特定疾患医療費援助事業と介護保険制度か

ら得られる患者情報の連動を図ることで患者個々の状況に応じた、迅速なサービスや疾病の悪化を遅延するための効果的な活動が提供される

2. 関係機関内での役割が明確になることで、患者の多様な問題（疾病による患者の医学的な心身の課題以外に、社会的役割の変化や家族についての家族機能の再構築などの諸問題が生ずる。）に対し、有機的に患者個々に応じた個人ネットワークが構築できる。

3. 難病患者が抱える課題を地域の問題として取り上げていくことで、地域に潜在している介護力を引き出す。また、難病患者の持つ特有の問題が地域の中で理解が深まることで、難病患者、家族がありのままの状態に住み慣れた地域で安心して生活できると共に、そこで暮らす住民も疾病と共に生きる意味が理解でき、地域ノーマライゼーションが実現する。

4. 難病患者支援のエキスパートを育成し、サービスの質を高めると共に、支援マニュアル作成によりサービスの均一化が図れる。

5. マンパワーの拡大により、介護者、支援者を増やし、NPOを育成する。

D. 今後の展開

現在、当保健所がモデル事業として展開中である。平成14年度からは、宮城県全保健所でこの事業を実施し、難病患者がどこに住んでいても一定のサービスをうけ、安心して望む場所で療養できることを目指している。

21. 在宅人工呼吸療法施行ALS患者の介護状況について

分担研究者：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：長澤治夫（宮城大学大学院看護学研究科）

川島孝一郎（仙台往診クリニック）

宮城県では全国に先駆けて、人工呼吸器を装着した ALS 患者の介護する家族のレスパイトケアを目的として、平成 9 年より「介護ホット息抜き」サービスを開始した。また、平成 11 年度には、人工呼吸器を装着した ALS 患者の介護する家族が病気や事故などの社会的理由により介護できない場合に、患者本人が推薦する介助人を派遣する ALS 在宅療養患者介助人派遣事業を行ってきた。

本研究では、宮城県における在宅人工呼吸療法施行 ALS 患者 15 例（男 11、女 4）を対象に介護状況について訪問聞き取り調査を行なった。患者の平均年齢 59.1 歳、発症年齢 54.3 歳、呼吸器装着期間 35.3 ヶ月であった。主介護者の 9 割は配偶者で、平均年齢 55.2 歳、介護期間 55.2 ヶ月であった。1 日の平均介護時間は、17.2 時間で、介助人派遣事業制度の利用が多く（平均 28.1 時間/週）、ヘルパー派遣（平均 17.6 時間/週）で、これら福祉サービスの自己負担額は月平均 43,983 円であった。仙台医療圏以外の患者は、派遣介護人の利用はなく居住地域によって社会資源の利用、自己負担額に差がみられた。家族が介護から離れることが可能な時間は、週平均 20.7 時間しかなく、家族の介護負担が現在でも大きいことが明らかになった。

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

分担研究者 糸山 泰人（東北大学大学院医学研究科神経内科学）
研究協力者 川島孝一郎（仙台往診クリニック）

はじめに：

現行ヘルパー事業のうち身体介護は、時間単価 4020 円という高額のため介護度 5 であっても一ヶ月にヘルパーが赴くことができる時間数は 70 時間弱である。これは一日平均わずか 2 時間であり、残りの 22 時間はすべて家族が介護することになる。在宅生活上のレスパイトケアのためには、どうしてもこの時間数を増やすしかない。そこで「介護給付費の割引」制度を用いることにより、時間数の増加を確保し家族負担を軽減することを試みた。

方法：

時間の確保と事業所の負担との兼ね合いから、介護給付費算出式より 4 割引と算定した。仙台市内の一事業所と話し合い、4 割引で運営してもらうこととした。一方で、時間単価の低下がヘルパー給与の低下につながってはいけなないのであり、ヘルパーの収益は 1 時間最低 1500 円を確保してもらうこととした。

結果と考察：

4 割引の事業所(事業所名：仙台市 ゆいまーる)を使用し、一ヶ月 113 時間を確保し現在 5 名の患者宅に赴いている。打ち分けは ALS3 名、脳出血 2 名であり、原則としてヘルパーの交代はおこなわず専任ヘルパーとしている。一日最長 8 時間から最短 4 時間まで、週五日から 3 日と若干はばがあるが、家族からは好評である。5 名のうち 3 名のお宅では家族が会社勤務を継続することができている。

平成 15 年からは介護保険利用の該当者のみならず、現在「措置費」として利用できている身体障害者が、「支援費」の名目で次第に介護保険の枠組みへ取り込まれることとなる。その際の介護支援のみならず「生活支援」のためには、さらに割引を高率にすると同時に、介護給付費の増額も視野にいれなければならないであろう。

23. ALS・神経難病医療の経済面

研究 班員 望月 廣 国立療養所宮城病院副院長
 研究協力者 岩崎祐三 国立療養所宮城病院院長

研究要旨：ALS 人工呼吸器装着などの神経難病医療の経済面を明らかにし、神経難病医療の望ましい医療と看護体制を検討し、その経済的な裏付けを明確にすることを目的とする。国立療養所における神経難病、筋ジストロフィー、重症心身障害児の医療における、医療、看護、介護量などの現状を集計比較し、診療報酬点数と対比検討する。その結果、神経難病医療の医療量と看護量は、筋ジストロフィーと同等で重心よりも多く、介護量は筋ジストロフィー重心よりも多かった。診療報酬では、神経難病が2322点/日であるのに対し、筋ジストロフィーが2355点と同等であり、重心の1867点よりも高額であった。しかし、筋ジストロフィーと重心では措置費 8500 円/日が加算されるため、総額は神経難病よりも高額となっていた。神経難病医療には、看護面では2対1看護に加えて4対1看護助手(介護士)の体制と、緩和ケア病棟の設置基準に準ずる病棟整備が望ましい。このための経済的な裏付けとして神経難病病棟入院料：包括 3000 点の新設を提案する。

A. 研究目的：ALS 人工呼吸器装着による長期入院などの神経難病医療の経済面を明らかにし、神経難病医療の望ましい医療と看護体制を検討し、その経済的な裏付けを明確にする。

B. 研究方法：国立療養所宮城病院と国立療養所西多賀病院における神経難病、筋ジストロフィー、重症心身障害児の医療における、診療報酬点数を対比検討する。神経難病病棟における看護料につき検討し、神経難病患者が望む看護体制、病棟設備などを明確にする。そして、神経難病医療が採算性を持つ診療報酬について検討する。

C. 研究結果：アメリカにおける ALS 医療は、人工呼吸器を装着した在宅 ALS 医療の経費が年間2000万円から2500万円、また、緊急時の入院医療には1日あたり30万円かかると報告されている。他方、日本での神経難病医療に関わる経済面での報告はない。

国立療養所宮城病院と国立療養所西多賀病棟での医事統計から、病棟単位で集計して、神経難病の診

療報酬が2322点/日であるのに対し、筋ジストロフィーが2355点と同等であり、重心の1867点よりも高額であった。しかし、筋ジストロフィーと重心では措置費8500円/日が加算されるため、総額は神経難病よりも高額となっていた(表1)。

他方、神経難病病棟では、呼吸器管理、吸引、体位変換などの看護量と介護量が多く、現状の2対1看護では、看護マンパワーの不足が明らかであった。このため、42床の病棟に10名の人工呼吸器を装着した神経難病患者の入院を想定していたが、6～7名の入院が限度であった。この解決のためには、看護助手(介護士)の4対1配置などによる介護マンパワーの増強が必要と考えられた。

D. まとめ・提案

神経難病医療には、看護面では2対1看護に加えて4対1看護助手(介護士)の体制と、緩和ケア病棟の設置基準に準ずる病棟整備が望ましい。このための経済的な裏付けとして神経難病病棟入院料：包括3000点の新設を提案する(表2)。

表1 神経難病、重症心身障害児、筋ジストロフィー病棟での1床当たりの平均診療報酬

施設	病棟	診療報酬	措置費	計	年間
		点/日	円/日	円/日	円/年
国立療養所宮城病院	神経難病	2,322	—	23,220	8,475,300
国立療養所宮城病院	重症心身障害児	1,867	8,450	27,120	9,898,800
国立療養所西多賀病院	筋ジストロフィー	2,355	8,500	32,050	11,698,250

表2 神経難病での入院基本点数と神経難病病棟入院料の提案

入院料の算定区分	適応単位	点数	適応疾患
特殊疾患入院医療管理料	病室単位	包括：2,000点/日	神経難病
特殊疾患療養病棟入院料1	病棟単位	包括：2,000点/日	筋ジストロフィー、神経難病
障害者施設等入院基本料Ⅱ群	病棟単位	出来高：1,123点/日	神経難病など
緩和ケア病棟入院料	病棟単位	包括：3,800点/日	癌、神経難病など
一般病院の入院診療点数	—	全国平均：3,500点/日	平成12年度の実績平均
(提案) 神経難病病棟入院料	病棟単位	包括：3,000点/日	神経難病

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 —

研究 班員 望月 廣 国立療養所宮城病院副院長
研究協力者 関本聖子 宮城県神経難病医療連絡協議会 難病医療専門員
高瀬 貞夫, 野村 宏 財団法人広南会広南病院神経内科
庄司 剛, 菅原 政徳, 川端 美樹 宮城県保健福祉部健康対策課
糸山泰人 東北大学大学院医学系研究科神経内科学教授

研究要旨：宮城県では、平成12年5月よりネットワーク調整(入院促進)事業を、拠点・協力病院17施設およびネットワーク協力施設の2施設により開始した。これは、ショートステイ的短期入院(2週間以内)、中期入院(2週間以上3ヶ月以内)、長期入院(3ヶ月以上)の入院期間別に各医療機関から登録された利用可能な病床を、入院を希望する患者に対して紹介する事業である。事業開始より平成13年11月末日現在までに、短期入院が24件、長期入院が12件、入院調整により解決された。しかし、満床や看護力不足から受入を断られたケースも少なくなかった。神経難病患者が安心して在宅療養を継続するためにはレスパイトケア的入院の確保が必要である。この目的のためには、医療機関ばかりではなく、身体障害者療護施設や介護保険の施設サービスなどの利用も必要である。しかし、身体障害者療護施設では介護保険制度の優先があり、介護保険施設では満床あるいは経験がない等の理由や経済的理由で実績はほとんどみられない。今回、拠点・協力病院、身体障害者療護施設や介護保険施設についても訪問調査とアンケートによる入院実態調査および今後の受け入れ見通しについて調査を実施したので報告する。

A. 研究目的

- 1) 患者の居住地に近い場所でレスパイトケア的入院先や緊急時の受け入れ先を確保するために、利用可能な病院・施設における問題点、および利用不可能な場合の問題点を把握する。
- 2) 調査結果にもとづき神経難病患者の受け入れについて今後の見通しを検討する。

B. 研究方法

- 1) 対象：拠点・協力病院17施設、ネットワーク協力病院8施設、身体障害者療護施設3施設、介護保険施設2施設。
- 2) 方法：
 - ①訪問による聞き取り調査
 - ②郵送によるアンケート調査と自由記述方式
 - ③調査票の集計と結果の考察
 - ④結果から今後の課題を検討した

C. 研究結果

- 1) 訪問調査：
 - (1) 病院における利用可能な病床の調査と問題点。参加病院の神経内科病床575床のうち、短期入院に25床、中期入院に15床、長期入院に3床が利用可能と登録されていた。しかし、問題点は、短期入院では診療点数が低い、病院の看護力不足による患者QOLの低下が問題と考えられた。また、ほとんどの参加病院が救急指定病院のため救急患者の受け入れが優先され、神経難病患者のために病床を確保することが困難であった。長期入院の問題点は、看護力不足、療養環境、患者の居住地に近いかなどが問題とされた。
 - (2) 利用不可能な場合の問題点。短期入院については、神経内科病棟を有していない、スタッフの経験がないまたは少ない、呼吸器を利用できる部屋が少ないなどの理由が多かった。長期入院については、在院日数が長く診療点数が低い点が問題となった。

介護保険施設においては、パーキンソン病など薬価単価の高い患者の受入が困難など経済的理由、呼吸器装着患者については経験が無いまたは少ないが理由としてあげられた。身体障害者療護施設では、生活施設のためALS患者の受入には医療の協力が必要である点、呼吸器の附属品や衛生材料の請求ならびに管理の面等でも医療機関の協力が必要であるなど問題点として上げ、施設の設置場所など地域的な問題も示された。また、ALS患者が療養できるように国や自治体から運営面での支援が必要との意見が聞かれた。

- 2) アンケート調査：長期療養を必要とする患者数の今後の見通し調査。今後、入院と在宅で長期療養となることが予測される神経難病患者は、ALS患者が18名、SCD等の変性疾患患者が87名であった。今後のレスパイトケア的短期入院や長期入院のニーズの増加に対して、病床数の増加、療養環境の良い病院・施設、ニーズの高い居住地に近い場所での入院先の確保などが必要だと考える。

D. まとめ

- 1) 長期の神経難病患者を受け入れる病院・施設の病床の絶対数の増加が必要である。
- 2) 療養環境の良い病床、居住地に近い入院先の確保など、患者ニーズに適応した病院・施設が必要である。
- 3) 患者の居住地に近いレスパイトケア的短期入院が可能な病院・施設が、各医療圏に必要であり、病院・施設と地域でのチームケアが必要である。
- 4) 長期入院でもレスパイトケア的短期入院でも、病院での入院療養が可能になる診療報酬の整備が必要である。
- 5) 身体障害者療護施設や介護保険施設でも神経難病患者を受け入れ可能にするために、医療面の整備や経済的な手当などの対策が必要である。

25. 神経難病病棟での看護支援の改善にむけて

研究 班員 望月 廣 国立療養所宮城病院副院長
研究協力者 佛川亜樹, 照井洋子, 西山順子, 塚部喜美, 菅野美保
国立療養所宮城病院神経難病センター
飛田宗重 国立療養所宮城病院神経内科

研究要旨: 国立療養所宮城病院の新築された神経難病センターにおける神経難病医療の看護面での取り組みを、告知と受容、入院における患者家族支援、退院指導と在宅支援、コミュニケーションの維持とインターネット環境の整備などにつき報告する。

国立療養所宮城病院には平成 13 年 5 月、長期療養生活を快適に過ごすため居住空間の広さと高いアメニティーに配慮した神経難病センターが開設された。

施設の充実は神経難病医療に前進をもたらす大きな要因だが、より良い療養環境を提供するためには、看護スタッフの役割も大きい。日頃、神経難病医療に携わる看護スタッフとしてとりくんできた試みを ALS を中心に発表し、今後の神経難病医療の中で果たす看護の役割と支援のシステム化について考察する。

ALS は清明な意識をもち続けながら、四肢筋力低下による重度の機能障害や呼吸筋麻痺による生命危機に陥る慢性進行性疾患である。疾患の進行予防や治癒にむかう根治療法に乏しく対症療法が主体となるため、看護の果たすべき役割は大きく、取り組み如何により患者の QOL が大きく左右される。当院でターミナルを迎える患者も多いことから、発病してから死に至るまで、病気と共存し、可能な限り満足のいく生活、残された時間をその人らしく「生きる」ことを支えていく看護が重要となる。

その前提として患者が病気を「受容」することが最も重要なこととなる。そのためには、患者が希望を失わない「告知」が重要となるため、私たち看護サイドも医師の告知に参加することを原則とした。そして「告知に引き続く看護サイドのアフターケア」のために、看護サイドは、個々の患者の人生観を尊重し、様々な欲求をもつ患者を「まるごとの人間」として受け入れることをスタートラインとして、全ての看護婦が「患者に共感し患者を支える」と言う統一した看護意識と対応をとるために個々の患者についてカンファランスを実施し、告知や受容レベルに対応した看護をめざしている。

患者家族に対する支援も、看護の重要な問題である。患者一家族関係の調整、家族による介護の実地指導、医療扶助や社会資源の活用、そして経済的側面などへの助言のために、MSW と協同して患者家族支援プログラム一覧表を作成した。これにより入院中の患者家族の支援のシステム化が進められた。

退院と在宅支援にむけては、退院在宅支援プログ

ラム一覧表を作成した。これにより、保健所、保健婦、ケアマネージャー、宮城県神経難病医療専門員などとの協調体制を作り、患者の個人支援ネットワークや神経難病手帳の作成を支援して、在宅支援の活動を入院中から実施することが可能となった。

病気の全経過を通じての「コミュニケーション」の確保も看護の重要な役割である。言語や書字のコミュニケーションが困難となった段階では、文字盤の活用、日頃の要求項目の一覧票の作成、イエス・ノーの合図の作成と確認、目を読む修練などのベッドサイドでのコミュニケーションは看護の最重要ポイントとなる。また、早期からのコンピューター支援コミュニケーション装置の導入のために、言語療法士と協同で、病棟での修得を看護婦が支援している。インターネットとメールの導入にも、院内有志職員と看護サイドが支援している。特にインターネットを利用した社会参加の手段を確保しておくことは、患者の社会活動を維持していく上で欠かせないものであることを強調しておきたい。

患者に共感する気持ちをもち、患者の目線にたち、個々の患者のその人らしい「生」の実現にむけて、看護を実践し神経難病医療の質の向上に努めることが重要な課題である。そのために、告知と受容、患者家族支援、退院在宅支援、コミュニケーション確保などの項目について、具体的な支援のプログラム化を進め、病棟全体の個々の患者と全ての看護婦に実施可能なシステムの構築を目指している。

26. 山形県のパーキンソン病有病率に関する研究(第二報)

分担研究者：加藤 丈夫(山形大学医学部第3内科)

研究協力者：○木村 英紀、栗村 正之、和田 学、川並 透、栗田 啓司
(山形大学医学部第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と考えられる。昨年度私たちは専門医の常勤している医療機関に対して調査を行った。その結果山形県での粗有病率は人口10万人あたり40.7人であった。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おり、この結果は比較すると低いものであった。今回はこの調査を基にして、県内全医療機関を対象として調査を行った。

B.研究方法

平成12年度山形県医師会会員名簿に掲載されている病院・診療所など782施設を対象とした。2段階のアンケート調査によって調査した。第1段階では昨年度の調査の対象となっていない施設に対しパーキンソン病診療の有無について調査を行った。第2段階ではパーキンソン病を診療していると回答のあった医療機関と昨年度の調査の対象となった医療機関に対して症例登録をお願いした。登録内容はイニシャル、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12年12月～平成13年2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

第1段階のアンケートに対し568医療機関(72.6%)より回答を得た。そのうち208医療機関(36.6%)においてパーキンソン病患者が診療されていた。この208医療機関に対する調査により963人の山形県在住のパーキンソン病患者が登録された。男性372人、女性591人と女性が約1.5倍であった。年齢は26～93歳で平均72.0歳であった。modified Hoehn and Yahr stageはBestで2.42、Worstで2.91であった。全県での粗有病率は人口10万人あたり76.6人であった。

D.考察

昨年度、今年度の調査を通じて女性のパーキンソン病患者が男性の約1.5倍であることが示された。これまでに行われた、日本国内他地域での調査でも女性患者が多い結果となっており、欧米からなされている結果と相違している。このことから男女差ではなく、欧米人と日本人の間にパーキンソン病発症に対する別の遺伝的・環境的因子のある可能性がある。

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

分担研究者：加藤 丈夫

研究協力者：○内海 祐子（山形大学医学部看護学科）

木村 英紀（山形大学第3内科）

佐藤 和佳子（山形大学医学部看護学科）

千葉 さおり（東北厚生年金病院）

A. 研究目的

パーキンソン病は、症状の進行とともに重度の介護が必要となる。日本における有病率は、80～100人/10万人であるが、65歳以上では100～200人/10万人であり、高齢化が進行する本邦では有病者の増加が予測される。平成12年4月より介護保険が施行されているが、パーキンソン病患者の療養生活と介護保険利用の実態は十分に検証されていない。本調査では、日常生活全般において介護を必要とするHYIV度以上の患者の療養生活の実態について、特に介護保険利用状況と介護の重度化のリスクとなる転倒について調査を行った。

B. 研究方法

平成11年に山形県内15医療施設から登録されたパーキンソン病患者のうちHoehn-Yahrの重症度分類IV度（Worst）以上の対象にアンケート調査を行った。調査は、外来受診時主治医が依頼し郵送にて回収を行った。調査内容は、年齢、性別、発症年齢、ADL、パーキンソン症状、介護保険申請と要介護度、転倒経験、転倒方向、月別転倒経験、転倒後の生活変化、転倒後恐怖などである。

C. 研究結果

山形県内の15施設に166部配布し68名（41%）から回答があり、入院・入所中の7名を除外した61名（37%）を分析対象とした。対象者は男性19名（31%）、女性42名（69%）であり、平均年齢は73.1±8.0歳であった。介護保険は、49名（80%）が申請し、要介護度I以上の認定は44名であった。44名の要介護度の内訳は、I度8名（18%）、II度6名（13%）、III度12名（27%）、IV度6名（14%）、V度9名（21%）、不明3名（7%）であった。要介護度とADL自立度に関連が認められたが、パーキンソン症状の程度と要介護度に一定の傾向は認められなかった。一方、転倒については、41名（67%）が転倒を経験し、転倒方向は多方向にわたり、夏季に転倒が多い傾向にあった。全例転倒に対する恐怖感を感じ、行動の自主的制限や家族による行動制限を受けている状況にあった。

D. 考察

本調査対象者の認定された要介護度は、I～V度まで分散していた。パーキンソン病の特徴として、症状の変動性があることから、要介護度認定が多段階にわたっていたことが推測された。今後パーキンソン症状の変動による要介護度への影響について更に追跡し、より適正な認定を受けているか検討の必要がある。次に、転倒については、高率の転倒発生と同時に、経験者全員が転倒への強い恐怖感、すなわち典型的な転倒後症候群に陥っていることが明らかとなった。心理的な恐怖によって、自発的行動抑制をきたす転倒後症候群は、結果的に体力低下をきたし廃用症候群に陥りやすいことから、パーキンソン病患者の具体的な転倒防止ケアの充実と、転倒後症候群に対する心理的ケアの必要性が示唆された。

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

国立療養所山形病院神経内科病棟 樋口裕美子 鈴木理左季 長谷川博子 高橋美智子
神経内科医師 関 晴朗 亀谷 剛

研究要旨：神経難病患者の主観的QOL尾形らの研究によると、言語表現が「いつも不明瞭」のものが「いつも明瞭」よりQOLが低い結果となっている。
今回、最もQOLが低いと考えられる会話による意志表示が困難な入院ALS患者の実態調査を実施し、QOLに影響を及ぼす因子について分析を行った。その結果コミュニケーションがQOLに大きく関与している事が明らかになった。QOLの向上には長期的に良好なコミュニケーションを確保していく事が重要である。

研究目的

入院ALS患者のQOLの実態を把握する事で看護の検証を行い、質の向上に努める。

研究方法

1) 対象 全国の国立療養所16施設に入院中の、気管切開はしているが何らかの方法で意志表示が可能なALS患者26名(男19名女7名)とその担当看護婦
2) 方法 ①郵送による質問紙法(・入院生活の満足度に関するアンケート・神経難病患者主観的QOL測定尺度)
②SPSS10.0Jによる統計解析③調査期間平成13年1月~3月

研究結果

1) 看護技術に関する満足度は、食事の形態、排泄方法、入浴回数にかかわらず満足していた。
2) 看護婦の対応についても、態度や言葉使いなど8割以上が満足していた。「十分な説明をしてくれる」「気持ちを尊重してくれる」でも7割弱が満足していた。
3) コミュニケーションについての満足度では、「看護婦との会話時間が十分」と感じるのは5割でその他の項目でも6割程度であった。これは看護婦側でも同様に「患者様との会話時間が十分」と感じているのは、1割弱であった。
「看護婦に言いたい事を伝えている」が6割程度、「看護婦が忙しいので話しづらい」と思うのが4割程度、「会話がうまく伝わらない時でもあきらめない」が4割弱であった。

4) 意志伝達方法と、満足度、QOLとの関係では意志伝達装置を用いている人は「言いたい事がうまく伝わる」「会話の方法に満足」等の結果になっている。

5) 入院環境、その他については看護婦が思っている以上に患者は満足していた。

まとめ、提案

1) 会話によるコミュニケーションが困難であっても、何らかの方法でのコミュニケーションに満足している人はQOLが高い。
2) 良好なコミュニケーションを長く保つには残存機能を評価しながら、コミュニケーション手段の改善、看護婦のコミュニケーションスキルの向上に取り組む必要がある。
3) コミュニケーション手段に関する情報の提供、交換、共有が大切である。
4) OT等との連携によるコミュニケーション手段の検討を行う。
5) ボランティア等の参加によって、ゆとりをもった会話の時間を確保する。
以上、様々な職種、立場の方々がそれぞれの役割を担い、一つのチームとして機能して行く事が患者のQOLを支えると考えられる。

29. 静岡県難病医療連絡協議会の現状について

分担研究者 溝口功一 国立療養所 静岡神経医療センター

研究協力者 ○宮前雅江 静岡県難病医療相談室

A.研究目的

静岡県では難病患者、特に在宅療養中の重症難病患者の療養環境の向上を図るため、拠点病院、基幹病院及び協力病院からなる静岡県難病医療連絡協議会が平成10年度から発足した。本研究は協議会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い、本県における難病患者の療養環境に関する問題点を明らかにすることである。また、協議会事業として行っている医療従事者研修会の実施状況と、災害時に難病患者を支援するために「緊急医療手帳」を作成したので合わせて報告する。

B.方法

難病医療相談室に寄せられた相談は平成11年4月から平成13年10月までに延べ459件の相談があった。これらについて相談内容、疾患別などに分類し検討を加えた。

C.結果

医療相談業務について

全相談件数のうち、特定疾患患者の相談は211件(45.9%)だった。相談内容別では、病院紹介、医療費・公費助成、病気・病状などであった。疾患別では、神経系、膠原病系、消化器系、循環器・呼吸器系の順に多かった。神経系は介護者に関するもの、膠原病系は医療や医師とのコミュニケーションに関するものなどが特徴的だった。相談者は患者本人からが最も多く、配偶者、子供の順であった。

従事者研修業務

年間3回の研修を実施している。参加者は医療従事者(医師、保健婦、看護婦、MSW、医療事務職)で、延べ341名の参加があった。

緊急医療手帳作成

災害弱者であり、医療依存度の高い難病患者に対して、平常時における病状急変時も含め、地震等の災害にも対応可能な「緊急医療手帳」を作成した。手帳は医療・福祉関係者が緊急時に活用できることを目的とし、「災害時(緊急時)のお願い」、「医療従事される方に」、「介護される方に」の3種類のカードから成っている。手帳は、県内の特定疾患重症患者と在宅酸素療法の重症患者を対象として配布した。

D.考察

本県の難病医療連絡協議会の特徴は他地区と異なり、神経難病以外も対象としていることである。神経難病患者の相談内容で多かった介護者に関する問題は社会的入院も含め、難病医療連絡協議会で今後も継続的に検討すべき課題であると考えられた。