

**難病患者に対する保健所の支援について（地方からの発信）
～難病事業の取り組みと特定疾患受給者の状況をふまえて～**

分担研究者 福永 秀敏 国立療養所南九州病院院長

研究趣旨

特定疾患は疾病の種類が多岐にわたり、治療法や経過・予後に大きな相違が見られる。また、医療に依存する部分だけでなく、様々な福祉制度や保健サービスが関わってくる。しかしながら、難病患者が利用できる制度やサービス、マンパワーは、地域により異なっている現状にある。

難病患者のQOLの向上のためには、保健所保健師として、どのように支援や活動を展開していったら良いか、管内の状況を踏まえつつ検討した結果、若干の示唆を得たので報告する。

共同研究者

今村 恵 鹿児島県加治木保健所
川元孝久 鹿児島県加治木保健所

1. はじめに

鹿児島県は、総人口約179万人で、平成14年3月末現在特定疾患受給者は約8,000人である。現在、県内16保健所に特定疾患患者の申請窓口があり、同時に、各保健所では難病患者の各種支援を行っている。

さて、特定疾患は疾病の種類が多岐にわたり、治療法や経過・予後に大きな相違が見られる。また、医療に依存する部分だけでなく、さらに様々な福祉制度や保健サービスが関わるといふ、疾患の特性を持つけれども、本県は、財政的にも厳しく、制度、サービス及びマンパワー等、難病患者に対し、十分な支援体制がまだ整っていない面がある。

さらに、鹿児島市保健所のように中核市として管轄人口約55万、受給者数約2,500人の地域から、管轄人口約1万4千人、受給者数約70人の保健所までであるなど、本県では保健所毎の管轄人口規模及びそこに住む難病患者数のバラツキがある。

このような中、難病患者に対してそれぞれの保健所が行う支援や活動を保健所間でばらつきがなく、かつ効率的に展開していくかについて悩むことが多い。

今回、難病患者のQOLの向上のため、保健所保健師として、どのような支援や活動を展開したら良いか、鹿児島県内の一保健所である加治木保健所において、今までの保健所における難病事業の成果と限界について振り返るとともに、アンケートを実施し、患者のニーズに呼応する今後の保健所の支援等のあり方について検討した。

2. 加治木保健所管内の概要

加治木保健所は、管内人口が約10万人で、鹿児島市の近郊住宅としてベッドタウン化が進んでいる人口約43,000人の始良町から人口500人足らずの三島村までの6町2村を管轄している。特定疾患受給者は平成14年3月末現在410人であり、保健師1名と事務1名が他の業務と併任して担当している。

なお、加治木保健所は平成17年度に隣接する隼人保健所とともに廃止され、その後、始良保健所として新設され、人口約25万人を管轄することになる予定である。

3. 当保健所における難病事業の取り組みとその評価

（1）患者や家族を対象とした事業

ア）療養相談及び家庭訪問指導

過去2年間の実績は、表1の通りである。

療養相談は、相談目的の来所時のみでなく申請時にも、原則として保健師が面接した。

また、在宅患者に対しては、介護保険サービス利用の有無に関わらず、保健所として積極的に訪問する等、患者と接する機会を多く持つことにより、ニーズの把握や掘り起こしにつなげられるよう努力した。

イ）医療相談事業

平成12年度～14年度の実施状況は、表2の通りで、「パーキンソン病」、「血液疾患」、「膠原病」、「神経系疾患」等を対象とした。医療相談事業については、疾病の特徴等を考慮し、適時、学習会、交流会、個別相談を組み合わせて行い、相談事業の付帯効果が得られるように心掛けた。

対象者の少なさなどから、1つの保健所での実施が難しいALS等の稀少疾患に関しては、県内の他の保健所に呼びかけ実施する等効率的運用に努めた。その後、自主的な家族の集まりが4回開催されるなどの効果が見られた。しかも、本県には、ALS協会の鹿児島県支部は無いことから、今後この活動が発展していくよう、主体性を大切にしながら関わっていく必要性を感じた。

一方、食事との関連が強い炎症性腸疾患に関しては、栄養士が担当する事業を活用して、を対象とした教室を継続して実施した。

（2）関係機関・職種を対象とした事業

ア）研修会

平成12年度から介護保険がスタートし、難病患者の件でケアマネジャーとの連絡や相談の機会がでてきたことを受けて、「難病患者支援のための研修会」を近隣保健所と共同開催した。表2の通り103人の参加があり、関心の高さが伺えた。

この研修会をきっかけに難病患者への支援に関してケアマネジャーとの連携がとりやすくなり、またケースの情報交換の機会が増えた。

さらに、前述した医療相談事業やヘルスアップ教室（栄養士が担当する事業）を活用し、医療、福祉関係者への参加を呼びかけたところ、表2の通り多くの参加があった。関係者からも患者や家族と共に学び合う良い機会になった、との声が聞かれた。

イ）事例検討会

処遇困難事例等について関係者間で事例検討を行った。対象疾患は、在宅のALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症等の神経難病患者であった。

（3）その他

平成9年から、国立療養所南九州病院と共催で、難病患者支援検討学習会の開催を続け、平成14年3月で30回を数えた。主に講演や事例検討を行い、参加総数1,071人、検討した事例は53事例となった。

（4）評価

以上、保健所が実施する事業は、近年マンパワー、財政の面で漸減する傾向があるものの、他の事業と連携を図りながら効率的な運用を努める等の工夫をすることで患者ニーズに少しでも応える事が可能と考えられた。ただし、現在は、個々人の力量に依存したニーズ把握にとどまっている事から、統一した漏れの少ない疾病の特性に応じた調査票などの作成を検討して、どの保健師が関わっても漏れない継続的な関わりが出来る体制作りが必要であると考えます。

4. 調査

（1）対象者

更新手続き対象者の431人

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

（2）調査方法

手続きの書類と一緒に郵送配布した。本人あるいは家族による自記式記名方式で行い、回収は原則郵送回収としたが、保健所に直接届けた者もあった。

なお、この調査結果は、今後の難病事業の参考にすること、プライバシーには十分配慮すること、これらのことを調査票に明記しアンケートを依頼した。

（3）調査内容

受療状況、生活状況、心配事、保健所事業への希望、介護保険申請状況等の8項目

（4）調査期間

平成14年1月8日～同年3月14日

（5）回収等の状況

ア) 更新手続きの状況

平成14年3月14日現在、対象者のうち403人が更新手続きを済ませていた。疾患群では「神経・筋疾患ほか」が最も多く42.4%を占めていた。性別では、女性が56.6%で、特に「膠原病」、「血液疾患」は女性の割合が多かった。

認定状況としては、「神経・筋疾患ほか」が他の疾患群に比べ重傷認定者の割合が高かった。

403名の平均年齢は57.6±16.7歳であり、疾患群別では「神経・筋疾患ほか」は65.5±12.3歳と高く、「消化器疾患」は48.6±16.5歳と低かった（表3）。

イ) 調査票の回収状況

403人中378人の回答があり、回答率は93.8%であった。なお、どの疾患群も回収率が80%を越えていた。

（6）調査結果及び考察

ア) 現在の状態

療養場所は、「在宅」が87.3%であった。在宅の状態を、疾病群別に見ると「神経・筋疾患ほか」は「要介護状態」が約3割を占め、他の疾患群では「自立」や「就労・学生」の割合が多かった（表4）。

イ) 疾患群別心配事の内容

全ての疾患群とも「病気の進行」が多かった。「神経・筋疾患ほか」では「介護者に関すること」、「外出の制限・場がない」が続き、「膠原病」や「消化器疾患」は「薬の副作用」が続いていた。

また、「消化器疾患」、「血液疾患」では「仕事、学校、結婚等」の項目も多かった。（図1）。

ウ) 難病事業に関する希望

どの疾患群も「特になし」と答えた者が最も多かったが、希望する項目としては、「情報提供」が多く、続いて「医療相談会」、「訪問」の順であった（図2）。

「学習会・講演会」、「患者家族交流会」の希望者は全体的には少なかったけれども、ALSやクローン病等は希望者の割合が多かった。

また、総じて、「神経・筋疾患ほか」の患者は他の疾患に比べて、保健所が実施する事業への希望が多く、また、「介護申請者」が「未申請者」に比べ多い傾向にあった（表5）。

エ) 介護保険等その他の制度との関係

介護保険申請者は68人で、そのうち第2号被保険者が8人だった。68人中、「神経・筋疾患ほか」は58人（77.9%）だった（表6）。

要介護状態で介護保険の対象でもあるけれども「家族で対応している」と答えた者（したがって、介護保険をまだ利用していない者）が16人いた。

また、65歳未満で要介護状態と答えた者が20人いたが、その中には介護保険や身体障害者の1、2級に該当しない者もいた。

5. まとめ

難病患者のQOL向上のために、保健所保健師として以下の点を今後検討、実施し、できるものから順次実践していく必要があると考えた。

（1）きめ細かなニーズ把握と政策提言できるためのスタンダードフォーマットの作成と活用

今回の調査で疾患群別の大まかなニーズの違いは把握できたが、細かなニーズ把握まではできなかった。

今後は県全体の取り組みとして、面接時等にニーズを把握でき、よりニーズに応じた保健所の難病活動の展開に活かしたり、その集計等により政策提言できるようなスタンダードフォーマットの作成と活用が必要と考える。

（2）個々の対象に応じた情報提供体制の拡充

今回の調査で、どの疾患群も情報提供を希望している者が多かった。そこで、本県における難病患者に関連のある公的な制度の情報提供に加え、今後はNPOやボランティア等のいわゆるインフォーマルなサービスについても、情報収集しその精度について吟味した上で、必要に応じて随時提供していく体制が重要である。

また、個々の情報ニーズに応えるには、保健所のみでは対応の困難性もあり、各専門医やNPOとの連携がとれるような体制づくりも重要と考える。

さらに、他保健所と共同での医療相談事業の開催や患者団体の協力のもとでの開催、また、本県にまだ設立されていない疾患の患者会については、中央や他県の患者団体等との連携を図って開催する事も1つの方法であると考えた。

（3）サービスや制度の狭間にある者、サービスを受けていない要介護者等への支援の強化

本県において、難病患者等居宅生活支援事業を実施しているのは、鹿児島市のみである。若年難病患者や内部障害者の中には、何らかの支援を必

要としつつも、身体障害者手帳の1・2級の対象とならず、また、介護保険の対象にならない者がいる。(1)のニーズ把握と関連してくるけれども、特に、このようなサービスの狭間にある患者のニーズをどのように把握し、支援の方法を検討していく必要がある。

また、要介護状態であるが家族だけで対応している者に対しては、家族のみでの介護が困難になった時などに即座に対応できるような仕組みづくりが必要である。

（4）地域ケアシステムの構築に向けたマンパワー育成及び関係機関・職種との連携強化

難病患者には、介護保険に関連した専門職だけでなく、多くのマンパワーが関わってくる。従って、マンパワーの育成や質の向上につながるような活動も、今後の保健所が具備すべき大事な機能の一つであると考えた。

また、国立療養所南九州病院と共催で開催している難病患者支援検討学習会を足がかりに、さらに充実した地域ケアシステムの構築につながるよう活動を展開していくことが期待されている。

6. おわりに

多くの難病患者が、病気の進行をはじめとしていろいろな不安を持ちつつ、日常生活を過ごしている。患者サイドの不安の軽減、QOLの向上を目指し、そして少しでもよりよい療養生活が送れるように、保健所も直接的な関わりはもちろん間接的にも支援していく必要がある。

加治木保健所における難病事業の取り組み

表1 個別相談

	療養相談		家庭訪問	
	実人員	延べ人員	実人員	延べ人員
平成12年度	141人	210人	50人	80人
平成13年度	142人	247人	69人	107人

表2 医療相談会等及び関係者の研修会の実施状況

対象疾患	実施形態	回数	参加者の内容と実人員	延べ数
平成12年度				
パーキンソン病	学習会(講話)・交流会	2回	患者9人 家族18人 一般他7人 町PHN・NS7人	68人
血液疾患系	学習会(講話)・個別相談	1回	患者7人 家族4人	11人
炎症性腸疾患	学習会(講話)・交流会・実習	4回	患者9人 家族6人 病院栄養士・NS、町栄養士他12人	53人
平成13年度				
膠原病	学習会(講話)・交流会	2回	患者8人 家族4人 一般他3人 在宅栄養士5人	26人
パーキンソン病	学習会(講話)・交流会	1回	患者15人(6人) 家族23人(5人)	38人
神経難病:PA・ALS除く	個別相談・交流会	1回	患者5人 家族6人	11人
炎症性腸疾患	学習会(講話)・交流会・実習	7回	患者8人 家族4人 在宅・病院・町栄養士他18人	93人
ALS	学習会(講話)・交流会	1回	患者6人 家族29人 関係者70人	105人
難病患者支援のための研修会:隣保健所と共催		1回	介護支援専門員87人 市町村介護保険担当者16人	103人
平成14年度				
パーキンソン病	学習会(講話)・交流会	2回	患者18人 家族19人 一般他7人 町看護師他9人	46人
後従靭帯骨化症	学習会(講話)・交流会	1回	患者10人 家族4人 町看護師2人	16人
炎症性腸疾患	学習会(講話)・交流会・試食	1回	患者19人 家族11人 在宅看護師2人	32人
網膜色素変性症	学習会(講話)・交流会	1回	患者11人 家族6人 在宅看護師2人	19人

* ALSに関しては、他の管内の対象も含む

* ()内は特定疾患対象外:ヤールの重症度2, 生活症度1以下の者

調査結果

表3 加治木保健所管内の特定疾患受給者の状況

疾患群	受給者合計 人(%)	性別:人(%)		認定の種類		平均年齢
		男性	女性	一般	重症	
神経・筋疾患ほか	171(42.4)	91(53.2)	80(46.8)	95(55.6)	76(44.4)	65.5±12.3
膠原病	103(25.6)	20(19.4)	83(80.6)	87(84.5)	16(15.5)	65.5±12.3
消化器疾患	53(13.2)	30(43.4)	23(43.4)	52(98.1)	1(1.9)	48.6±16.5
血液疾患	28(6.9)	4(14.3)	24(85.7)	26(92.9)	2(7.1)	50.2±17.3
皮膚疾患	9(2.2)	4(44.4)	5(55.6)	9(100)	0	57.8±17.3
呼吸器・循環器疾患	39(9.7)	26(66.7)	13(33.3)	26(66.7)	13(33.3)	60.5±16.2
合計	403(100.0)	175(43.4)	228(56.6)	295(73.2)	108(26.8)	57.6±16.7

表4 現在の状態

疾患群	対象者数 (回答者数)	入院中	施設 入所	在宅			
				就労・学生	自立	要介護	不明
神経・筋疾患ほか	163	32(19.6)	7(4.3)	23(14.1)	46(28.2)	55(33.7)	0
膠原病	97	5(5.2)	1(1.0)	35(36.1)	48(49.5)	6(6.2)	2(2.1)
消化器疾患	44	0	0	24(54.5)	13(29.5)	4(9.1)	3(6.8)
血液疾患	27	0	1(3.7)	11(40.7)	11(40.7)	2(7.4)	2(7.4)
皮膚疾患	8	0	0	6(75.0)	0	2(25.0)	0
呼吸器・循環器疾患	39	1(2.6)	1(2.6)	12(30.8)	16(41.0)	7(17.9)	2(5.1)
合計	378	38(10.1)	10(2.9)	111(32.1)	134(38.7)	76(22.0)	9(2.6)

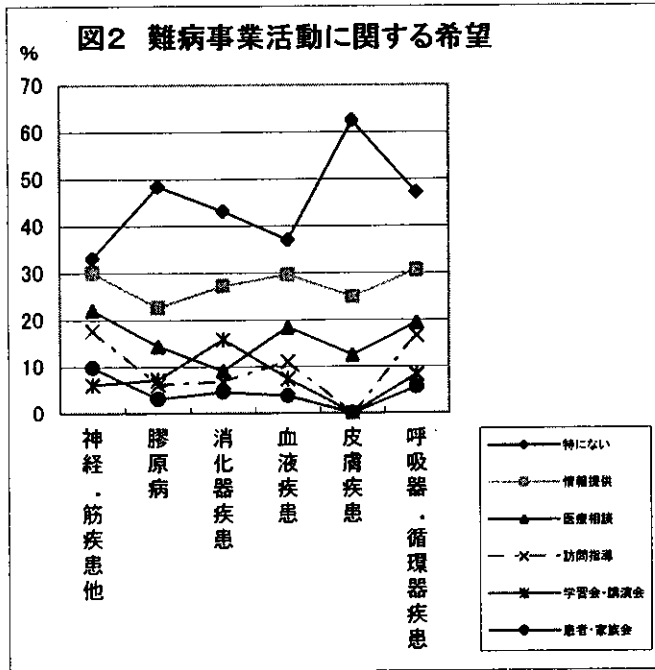
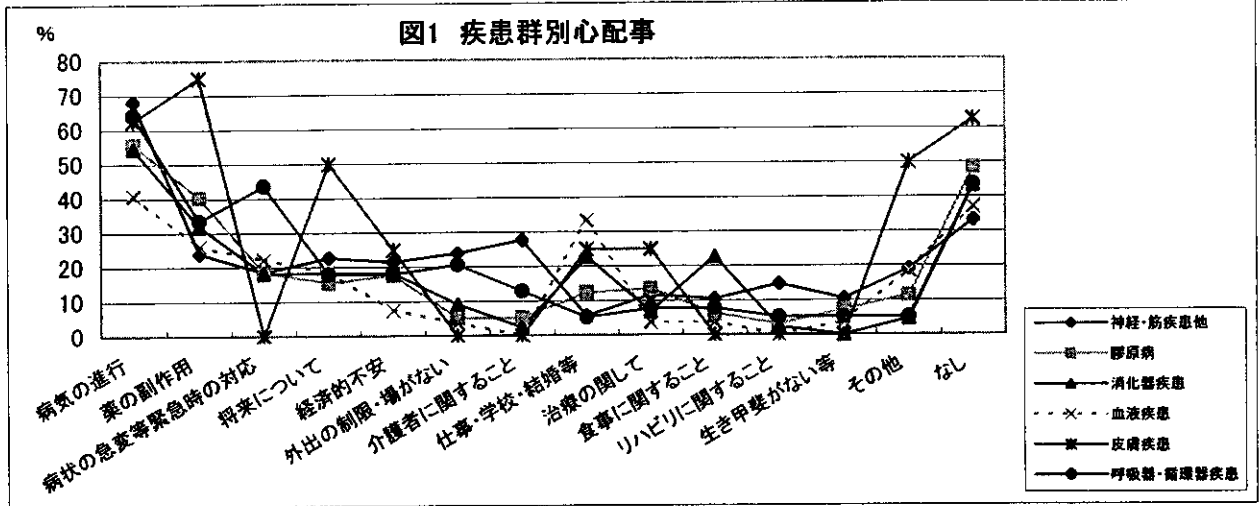


表5 難病事業に関する希望の背景

	難病事業活動の希望		合計
	する	しない	
性別			
男性	102(45.1)	65(42.8)	167(44.2)
女性	124(54.9)	87(54.9)	211(54.9)
年齢			
59歳未満	100(44.2)	68(44.7)	168(44.4)
60歳以上	126(55.8)	84(55.3)	210(55.6)
疾病分類			
* 神経・筋疾患	110(48.7)	53(34.9)	163(43.1)
上記以外	116(51.3)	99(65.1)	215(56.9)
認定の種類			
一般	158(69.9)	116(76.3)	274(74.5)
重症	68(30.1)	36(27.5)	104(27.5)
介護保険			
* 利用	49(21.7)	19(12.5)	68(18.0)
未利用	177(78.3)	133(87.5)	310(82.0)
心配事			
あり	126(82.9)	194(85.8)	320(84.7)
なし	26(17.1)	32(14.2)	58(15.3)

* p<0.05

表6 介護保険対象者の利用状況

疾患群	要支援	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5	合計
神経・筋疾患ほか	1	19(1)	7(1)	6	6(1)	14(3)	53(6)
膠原病	1	2	1	3(2)	0	0	7(2)
消化器疾患	1	0	0	0	0	0	1
血液疾患	0	1	1	1	0	0	3
皮膚疾患	0	0	0	0	0	0	0
呼吸器・循環器疾患	0	1	1	1	0	1	4
合計	3	23(1)	10(1)	11(2)	6(1)	15(3)	68(8)

()内は65歳未満

神経難病デイケアを試みて—デイケアの実際とアンケート調査より—に関する研究

主任研究者 中島 孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長

研究要旨

国立療養所犀潟病院では平成 14 年 4 月より、神経難病デイケアを立ち上げ実施してきた。本研究では、デイケアの実際を紹介すると共にデイケアの効果についてアンケート調査を行い、今後の課題を含め検討した。神経難病デイケアは月曜日、木曜日の週 2 回、朝 9 時から 15 時 30 分まで行っている。1 日の流れは午前中に医師の診察、理学療法を行い昼食後、作業療法、一日のまとめをして解散する。送迎は家族、非営利団体の送迎サービスが大半を占め、デイケア利用する上で非営利団体の送迎サービスが大変重要な役割を担っている。デイケア利用者は、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症の方で、約 9 割は日常生活の自立が図られている。アンケート調査の結果、デイケアは利用者にとって日常生活を活性化し、集団による心理的な効果をもたらすことが理解されたが反面、個別性を求める意見もみられた。今後は集団の特性を活かしつつ個々へのアプローチも考慮したい。送迎については、病院、非営利団体、市町村などへの働きかけにより充実したサービスの提供ができればと考えている。

共同研究者

羽崎恵子 近藤隆春 猪爪陽子 小山英央 朝日達也 玉虫俊哉（国立療養所犀潟病院リハビリテーション科）小林量作（新潟医療福祉大学医療技術学部理学療学科）滝沢いつ子（国立療養所犀潟病院外来）坂井健二 会田泉 中島孝 福原信義（国立療養所犀潟病院神経内科）

A. 研究目的

在宅神経難病患者にとって身体的なケアはもちろん、不安や悩みなどに対する精神的なケアも重要である。個別での理学療法に比べ集団で行う理学療法は共感、仲間意識などの心理的効果が期待できる。これまで在宅難病患者に対し、地域保健事業の一環として集団体操教室などが行われている。しかし、時間が短く頻度も月 1、2 回と十分とは言えないのが実状である。

そこで当院では平成 14 年度 4 月より、在宅の神経難病患者を対象としたデイケアを立ちあげ実

施してきた。本研究ではデイケアの実際を紹介すると共にその効果と問題点をアンケート調査し、今後の課題を含め検討したので報告する。

B. 研究方法

1) 対象と方法

対象は神経難病患者 40 名、男性 21 名、女性 19 名である。内訳は、パーキンソン病 35 名（Hoehn&Yahr Stage I : 1 名、II : 8 名、III : 14 名、IV : 9 名、V : 3 名）、脊髄小脳変性症 4 名（望月の重症度分類 I : 1 名、III : 1 名、IV : 2 名）、多発性硬化症 1 名である。平均年齢 48.8 ± 10.8 歳、うち 60 歳以上は 32 名で全体の約 8 割を占めている。デイケア利用者の日常生活自立度は、機能的自立度評価法（FIM）に於いて平均 95.4 ± 25.0、全体の約 9 割が ADL の自立が図られていた。

方法として、デイケア利用者にアンケートを配布し後日回収した。アンケートは多肢選択法

厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
分担研究報告書

を用い、6つの選択肢から1つを選択する方法をとった（表1）。

2) デイケアの実際（表2）

デイケアは現在月曜日と木曜日の週2回、午前9時から午後15時30分まで行っている。チームスタッフは神経内科医師、看護師、理学療法士、作業療法士、ソーシャルワーカー各1名、ボランティア2～3名である。

表1 アンケート内容
（デイケアを利用するようになって）

1)身体機能面	身体の機能や生活が維持されていると感じますか？ 5:大変感じる 4:少し感じる 3:変化なし 2:少し悪い 1:とても悪い 0:問題なし
2)自主性	家でも自主的に体操するようになりましたか？ 5:よくする 4:少しする 3:変わらない 2:少ししない 1:全然しない 0:体操はしていない
3)社会性	外出する機会が増えましたか？ 5:大変増えた 4:少し増えた 3:変化なし 2:少し少ない 1:大変少ない 0:問題なし
4)精神面	同じ病気の仲間と過ごす中で不安が減り前向きになりましたか？ 5:大変良い 4:少し良い 3:変化なし 2:少し悪い 1:大変悪い 0:問題なし
5)病気の受容	自分の病気について理解し受け入れられるようになりましたか？ 5:よくなった 4:少しなった 3:変化なし 2:少し受け入れられなかった 1:とても受け入れられなかった 0:当てはまらない
6)その他	デイケアに対する意見、要望の自由記載

表2 タイムスケジュール

9:00～	受付開始
9:30～10:00	医師の診察
10:00～12:00	集団体操、レクリエーション
12:00～13:30	昼食、休憩
13:30～15:00	作業療法
15:00～15:30	1日のまとめ
15:30～	チームスタッフカンファレンス

1日の流れとして、9:00から受付を開始し9:30～10:00まで神経内科医師の診察となる（図1）。参加者の血圧、体温などのバイタルチェックを行い、個人の体調によっては薬の処方も行える。



図1 医師の診察

10:00～11:00まで集団体操を行う（図2）。その日の利用者の中からリーダーを決め、リーダーの指示にあわせ体を動かす。理学療法士はリーダーが指示した運動内容を全員が実現できるよう、指導や介助を加えサポート役にまわる。体操の内容は、利用者の病気の特性を考え取り組んでいる。例えばパーキンソン病では、姿勢は屈曲位となり体幹の回旋を伴う動作が困難となる。そこで特に、体幹の伸展や回旋を中心としたストレッチや起居移動動作方法の指導、すくみ足などの歩行困難に対しリズムカルな交互運動を行っている。また、SCDでは失調症状のためバランスをとることが困難になるため、四つ這いや膝立ちなどバランスをとる体操や体幹、下肢の筋力増強運動を取り入れている。こ

こでの集団体操は「してもらう運動療法」から「自分でする運動療法」へ考え方の転換を支援するよう取り組んでいる。

体操の後、12時まで全員でレクリエーションを行う（図3）。ここで考慮していることは、利用者の機能レベルが均等になるよう配慮しグループ分けをしている点である。ゲーム内容は、体幹の伸展や回旋が入るような風船バレーやボール送りなどを、また、脳の働きを促通するようなしりとりや記憶ゲーム、呼吸練習を兼ねて歌を歌ったりする。回を重ねるごとに運動機能のよい患者は動けない患者を助けたり、動けない患者はチームの一員として何らかの役割を担ったりと、みんなが楽しめるよう利用者それぞれが仲間に対し気を配るようになっていった。



図2 集団体操



図3 レクリエーション

午後13時30分より作業療法の時間となる（図4）。巧緻性の向上や余暇活動の拡大を目的に刺繍や籐細工、コンピューターなど利用者の希望にあわせてそれぞれ取り組んでいる。ここでは、体幹が前傾、屈曲したまま作業を続けないよう、時々深呼吸したりバンザイしたりして体幹の伸展を促し、姿勢に気を付けている。最後に15時から今日1日の反省や今後の予定について話し合い15時30分頃解散する。その後、チームスタッフでカンファレンスを開き利用者の様子から外来リハビリの強化や短期入院の必要性について検討し、病状悪化に対応している。

また、特別企画として利用者が主体となりイベントを行っている。バーベキューやカラオケ大会、利用者・家族のための研修会などを行い、より仲間としてのつながりが深まり、病気に対して前向きになるよう努めている（図5、図6）。



図4 作業療法



図5 バーベキュー大会

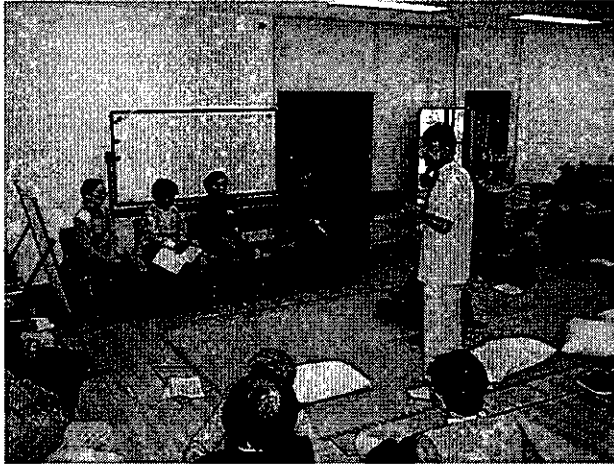


図6 研修会

デイケアへの送迎方法は家族、非営利団体の利用が大半を占めている（図3）。非営利団体の送迎サービスを利用することで家族の送迎が困難な場合、デイケア利用が可能となり重要な手段の1つとなっている。ただしこの送迎サービスは、地域が限定されるためすべての患者が利用できないという問題がある。

表3 送迎方法

家族	19名
非営利団体の送迎サービス	13名
家族、送迎サービスとの併用	2名
本人による自家用車の運転	4名
公共交通機関	1名

C. アンケート結果（図7）

身体機能面では「大変」「少しよい」が全体の約7割を占めた。自主性については体操を「よく」「少しするようになった」が約6割を占め、家での体操が習慣化されていた。社会性については、「大変」「少しなっている」が約9割でデイケア利用が外出するきっかけになっていた。精神面では「大変」「少しよくなった」が約8割を占め、不安や悩みに効果があった。病気の受容については「よく」「少し理解し受け入れられるようになった」が約8割であり、病気に対して前向きになれたと感じていることが理解された。

自由記載（表4）ではデイケアに参加するようになって家での体の動きがよくなった、積極的に

なった、など日常生活が活性化されている意見があった。しかし、反面個々の体調や症状にあった体操指導をしてほしいなど個別性を求める意見もみられた。また、病院までの送迎は家族が負担に感じており送迎サービスを望む意見があった。

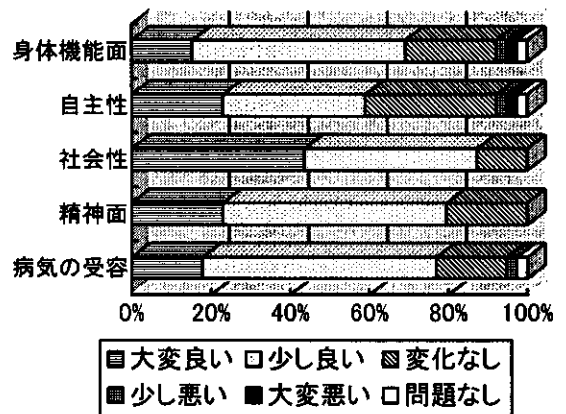


図7 アンケート結果

表4 自由記載

家での動きが良くなった
自分で動くようになり、積極的になった
友達が出来明るくなった
デイケアが楽しみ
個人の体調や症状にあった体操をして欲しい
個別に見て欲しい
送迎してもらって時間あわない
送迎が負担に思う
送迎サービスがあったらいい

D. 考察

神経難病デイケア利用者からアンケート調査を実施した結果、外出するきっかけになっている、積極的に、元気に、明るくなったなど社会性の向上、日常生活の活性化の効果が得られ、また身体機能面の維持、ホームエクササイズの習慣化に有効であることが分かった。さらに神経難病という進行性の疾患を持つ者同士が集まることによる一体感、病気の悩みを共有し合うなど集団による心理的効果が得られた。

またデイケアは、病院施設内で行っているため運動機能の状態に応じて、服薬調整や外来リハビリの強化、リハビリ目的の短期入院などの素早い

対応ができることも利用者が安心してデイケアに通ってこられる利点であると感じた。しかし、アンケート調査では個別性を求める意見もあり、今後の課題として①理学療法、作業療法を行う上で集団の特性を活かしながら、個人の体調や症状にあわせ、内容の調整や休息をとるなど個々への配慮が必要である。

②病院への送迎が家族の負担になっており、デイケア利用の大きな障害になっている。送迎が希望者すべてに確保できるよう、病院としての送迎システムの確立や非営利団体の送迎サービスへの啓蒙活動、および市町村などの行政機関への働きかけなどを検討していきたい。

③また、精神的な効果だけでなくデイケア活動を通じての身体機能や日常生活動作など包括的な継続的な変化を客観的に調査したい。

E. 結論

在宅神経難病患者にとって身体的なケア、精神的なケアの両面において神経難病デイケアは効果的であることが利用者のアンケート調査から分析された。在宅神経難病患者が、自由にいつでも利用できる場として神経難病デイケアが活用されることが望ましい。

今後は、客観的な評価を用いデイケアを利用する事による身体的効果について、継続的に調査していきたい。

参考文献

福原信義、後藤清恵：神経難病患者における集団理学療法、神経難病患者におけるサポートマニュアルー心理的サポートと集団リハビリテーション、p.11, 平成13年度

神経難病の終末期医療と療養の場に関する研究

分担研究者 堀川 楊 医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院理事長

研究要旨

神経難病患者では長期にわたる医療依存度の高い広義の終末期の療養の場が、確保しにくい。そのため患者は在宅を余儀なくされる事が多い。在宅での介護支援の更なる充実と共に、患者の QOL を維持しつつ終末期を見得る病院、医療も受けられる介護施設の整備が急務である。

A. 研究目的

神経難病の診療で最も困難を感じることは、病状が進行して日常生活動作の全てに介護を要し、更に生命の維持が常に医療的処置に依存した状態になったいわゆる広義の終末期の患者を、何処で、誰がケアするか、何時も直面しなければならぬことである。実際患者と家族が終末期にどのような困難に直面しているか、それを改善して少しでも終末期患者の QOL を上げるためには何を改善する必要があるかを調査し、検討した。

B. 研究方法

本研究では神経難病に於ける「終末期」の定義を、狭義には呼吸不全に陥っている患者が人工呼吸管理を望まないとき、広義の終末期にある患者が合併症を起こし、積極的な治療は困難と判断されたときであるが、広義には、日常生活は全面的に介助を要する上に、摂食、排泄、呼吸等生命の予後に直接関わる複数の機能が常に医療的処置に依存して来た時とした。

研究対象は堀川内科・神経内科医院で特定疾患登録をし、診療した神経難病患者で、その予後、患者の看取りの場所、その前段階の広義の終末期医療を受けた場所、ケア体制などを患者アンケート、カルテ調査、患者家族への聞き取り調査等により明らかにした。死亡患者については看取りをした家族にアンケートを依頼し、看取り後の感想を聞いた。

（倫理面への配慮）

倫理面に配慮し、患者の固有の情報は匿名性を維持するよう心掛けた。

C. 研究結果

当院で診療し特定疾患登録をした神経難病患者と死亡者数（（ ）内）は次のようであった（表1）。パーキンソン病（PD）65名（死亡者20名）、脊髄小脳変性症（SCD）17名（2名）、筋萎縮性側索硬化症17名（4名）、多発性硬化症（MS）7名（0名）、重症筋無力症（MG）2名、（0名）、特定疾患ではないがミオパチーが5名居り、2名死亡していて検討対象に加えた。計106名、死亡者28名を分析の対象とした。

死亡患者28名の看取りの場所（狭義の終末期医療の場）は、自宅が9名（ALS2名、PDと近縁疾患5名、ミオパチー2名）、一般病院が14名（ALS2名、PDと近縁疾患11名、SCD1名）、介護療養型医療施設が5名（PDと近縁疾患4名、SCD1名）であった。

1) ALS の場合：

ALS で死亡した個々の患者の広義及び狭義の終末期医療の場は表2のようであった。S.J49歳女性は主婦であったが、全身の筋力低下が進行し、全面介護、経管栄養になっても在宅希望で、広義の終末期を1年以上多くのヘルパーや訪問看護婦の支援を得て夫が主介護者として看っていたが、これ以上家族の負担が増えることを本人が望まず、呼吸不全に対する積極的な処置はせず頻回の往診

をしつつ在宅で看取った。5年前で開業直後でもあって、殆ど何もできなかったが呼吸不全が急速に進んでCO₂ナルコーシスになったため、呼吸困難の時期は長くはなかった。しかしまだ若く意識も清明であったために、その狭義の終末期の短さはあれで良かったのだろうかと家族にとっても主治医にとっても心理的な負担になった。今なら在宅酸素療法(HOT)、場合によっては在宅NPPVも可能である。在宅での看取りを希望するALS患者に提供できる技術的援助の力も増やしておく必要がある。患者の死後1年して、夫は日本ALS協会新潟県支部のボランティアとして活動をはじめている。

67歳の患者K.S氏も主婦であったが同様に延命処置を希望せず、通院不能になってから在宅で近所の病院からの訪問診療、訪問看護と、地域の訪問介護を得て半年の広義の終末期医療を受けられ、呼吸困難が出現後病院へ入院し、約2週間の終末期医療を受けて死亡している。

67歳女性患者I.M氏は気管切開による人工呼吸管理TPPVを入院で受け始めた直後、呼吸器を外している間に急に呼吸停止して昏睡となり、直ちに呼吸器に繋いだ意識が戻らず、退院後夫が訪問看護と定期往診を受けつつ2ヶ月在宅、1ヶ月入院のペースで広義の終末期を2年過ごし、自宅で肺炎の治療中、心不全を来し死亡された。当時同居していた息子夫婦が患者の介護負担も大きな要因で家を出られ、夫の体力的な限界が来ていて、再三ヘルパーの援助を受けるよう勧めたが拒否されていた。最近、その理由について「吸引のできないヘルパーが来て自分が出かけたり休んだり出来なければ何の役にも立たない。最近ヘルパー吸引を認めようとの動きがあるが家族としては当然の要求で、遅きに失したと思う。何とか改善しないとALSの介護問題は解決できない」と最近話されている。

65歳の女性患者T.M氏は、夫の死後独り暮らしで、ALS発病後在宅で受けられる援助を増やししながら生活していたが、呼吸困難が始まって不安

が強くなり、食事も全面介助となり、時々利用していた特別養護老人ホームでの短期入所を2ヶ月まで延長してもらい、2週間の入院を挟んで更に2ヶ月短期入所を受け入れてもらった。吸引や体位交換が欲しいときにすぐに間に合わない施設の様子は患者にとってはかなり大きな苦痛で、施設側にとってもALS患者は待たないで困るとの苦情もあったが、施設には生活があり、車椅子で過ごす時間も長く、病院のベッドで寝ているより高いQOLが得られたと言う。患者は延命処置を一切しないことを希望され、この施設での4ヶ月が広義の終末期医療になった。最期に患者の希望に添って入院させ少量の酸素吸入と、呼吸苦と全身の強い倦怠感、痛みにモルヒネ座薬を用い、2週間の狭義の終末期医療を受けて亡くなられた。独居のALS患者の広義の終末期医療を何処で診るかは大きな問題であるが、在宅と同じと考えれば、福祉施設でも施設側の協力が得られればこうしてケアしてもらえるとという貴重な経験になった。

以下は現在闘病中の患者である。I.H氏は70歳女性患者で、14年にわたってゆっくり進行し、完全四肢麻痺で呼吸障害はあるが球麻痺はまだ軽度で、在宅ケアが限界に来たとき、介護老人福祉施設に入所した。その後少量の酸素吸入を導入し、肺炎などで入院を繰り返しながら何とかケアされているが、難病病棟を持つ他院への長期入院が予定されている。

M.T氏は59歳の男性患者で、TPPVによる在宅人工呼吸管理をはじめて5年8ヶ月になる。要介護5に認定されている。表3は担当のケアマネジャーと家族に計算してもらった1ヶ月の看護、介護にかかる費用の公的負担分と自己負担額、医療保険請求額と自己負担額の総額である。必要経費の総額は68万円、自己負担額は医療保険、介護保険合わせて32,000円であるが、この家庭では主介護者の妻の他に24時間家政婦が手伝う体制にしているための支払が月52万円に上る。一般の家庭ではこの分を家族が大抵は一人で夜も熟睡する間もなく365日何年も看ているわけで、

重度障害者の自薦介護人派遣制度を家族のいる ALS 患者にも適応していく必要がある。

49歳の女性患者 N.I 氏は、発症後1年11ヶ月で呼吸不全となり、TPPV を希望されずまず HOT を導入し、1W の入院をして NPPV を開始し、在宅ケアを再開している。何とか精神的な自立を維持すべく環境制御装置、リフト等種々の介護機器を導入してきたが既に全面介助で、訪問介護毎日2回、訪問看護週4回、市看護師の訪問指導週1回、主介護者となる家族が日中はいないため家政婦が連日中家事と介護をし、入浴車サービスを受け、夜間は家族のケアと夜半1回の巡回型訪問介護を受けて暮らしている。入院では絶対的なマンパワーの不足で QOL を上げられない、何とか在宅で暮らし現状を維持し続けたいとの希望であるが、主介護者の居ない家族状況で、もっと呼吸状態が悪化した時にどう対応するかが今後の問題である。

2) パーキンソン病及び近縁疾患群の場合：

PD 及び当初 PD と診断して治療中に他の錐体外路系の近縁疾患を疑うに至った患者計65名中死亡した20名の広義及び狭義の終末期医療の場は表4のようであった。在宅で死亡した5名中3名は突然の死亡で、内2名は PD で一人で入浴中の溺死、他の1名はうつとパーキンソニズムで発症し、痴呆が進行してようやく在宅で独居生活していた60歳の女性患者で、急死して発見された。剖検で扁桃核の変性を伴った進行性核上性麻痺の初期で、陳急性の虚血性心疾患があったが急死の原因は特定できなかった。これらは心循環系の自律神経に起きた機能的な突然の異常でもたらされた死と思われ、終末期医療の場の問題は殆ど無い。他の2例は、長い在宅での広義の終末期を過ぎた後合併症で重篤化したとき家族が在宅死を望まれたため、往診、訪問看護で点滴も試み、訪問介護を出来るだけ増やしつつ看取ったものである。

病院で狭義の終末期を迎えた11名の患者はいずれも肺炎、癌、脳梗塞、尿路感染などやむを得ない合併症の悪化で入院し、死に至ったもので、

嚥下障害の進行で肺炎の治るときが無く長期化した患者などの他は狭義の終末期医療の場として病院に十分対応してもらえたとし、多くは既に意識レベルも悪く、寝たきりになっていくことにも家族の納得も得られた。介護療養型医療施設で死亡した4名中2名は、病状が進行して全面介護となり在宅療養が困難ですでに療養型施設、または介護老人保健施設で広義の終末期医療を受けていた患者であった。最期は肺炎で関連施設の介護療養型医療施設で狭義の終末期を迎えたもので、死後のアンケートでも家族から医療対応に関しては大きな問題提起もなかった。M.I 氏はケアハウスで生活していたが、パーキンソン病に合併していた特発性間質性肺炎の悪化で入院したが HOT がケアハウスや介護老人保健施設で受け入れ困難で、病院での3ヶ月の療養後、次の3ヶ月間だけと言う条件で介護療養型医療施設に受け入れてもらい転院し、そこで肺炎の併発で死亡された。H.N 氏も長く在宅で通所サービスや短期入所を使いながら全面介護の状態在宅ケアされていたが、脳幹梗塞の合併で無言無動症となり、一般病院での急性期治療後介護療養型医療施設へ転院し、死亡された。死亡後のアンケートでは、共に同施設の制度的な人手不足、医師及び看護師の回診の少なさが指摘された。

3) 脊髄小脳変性症の場合

まだ症例が少なく一定の評価は出来ないが（表5）、LCCA や SCA-6 は知能障害が少なく、長期にわたって食事程度は自立している患者が多いので、在宅でも施設でも何とか適応できている。S.K 氏の死亡も偶発的な肺炎の合併で療養型施設に移って看取られている。しかし OPCA は、進行も速く、持続導尿、経管栄養、気管切開と次々と医療的処置を受け入れなければならず、介護福祉施設や老人保健施設では受け入れられず、やむを得ず家族が医療的処置も部分的には受け持ちながら広義の終末期は殆どの期間在宅で過ごしている。一般病院での長期入院が困難になっている現在、患者にとっては在宅が一番良いと分かっているが

種々の管を付けた患者を在宅で見る事には家族の抵抗が少なくない。家族のアンケートでも、医療者が、本来医療機関内ですべき医療的処置を家族に押しつけて事たれりとしていることへの批判があった。

4) 看取り後の家族の感想

在宅で看取った場合、訪問看護、訪問介護が頻回に入って出来た、土日の訪問はとても助かった、頻回の短期入所があって長期の在宅ケアが出来た、訪問看護師が死を看取る家族の心のケアをしてくれて良かった、ケアマネジャーが常に適切なアドバイスをし、必要な援助を導入してくれて良かった、緊急時に往診があって良かった、医師の自宅の電話が知らされて夜間でも連絡が取れて良かった、医師、看護師、介護士の連携プレーが出来ていた、子供が複数いてやれたことと思う、余り苦しまずに、穏やかに送られて良かった、など、肯定的な感想が聞かれたが、反面、やっぱり見る側は大変だった、自分の時はこんな苦勞を子供に掛けたくないの、施設で死のうかと考えたりすると意見もあって身につまされた。

病院で看取った場合の家族の感想は、在宅ではとてもこれだけの医療、ケアは出来なかったと思う反面、管に繋がれた死がこれで良かったかと今でも悩む、家で看取りたくても大変で病院へ最期入れたが、生かし続ける医療にも疑問が残った、患者、家族への心のケアも、病院の終末期医療には含まれると思って欲しい、等であった。

介護療養型医療施設で看取った家族の感想は、3ヶ月毎に転院するので最期まで安心できる場所がなかった。医師、看護師の申し送りが不十分、十分な医療が受けられる体制でない、医師、看護師の回診、巡回が少ない、などであった。

D. 考察と結論

神経難病患者では、全面介助で医療依存度の高い広義の終末期が長く、この時期の療養の場が確保しにくい。最も医療依存度の高いALS、OPCAも、そのために在宅ケアに頼らざるを得なくなっ

ている。一般病院の在院日数の短縮化、介護老人保健施設、介護療養型医療施設での医療費枠の不足もこうした患者を施設で受け入れにくい状況を生みだしている。これら施設での重症患者加算はぜひ必要である。

在宅でALS 唐人公庫急管理をするには、たとえ介護度5に認定されても介護力の絶対量が足りない。介護保険、医療保険、身体障害者福祉に加え、家族のいるALSにも全身性障害者自薦看護人制度の適応がぜひとも必要である。

神経難病患者の終末期を看る病院施設の職員の、患者への心理的援助が乏しい。特に病院への入院時にはマンパワーが絶対的に不足で、患者のQOLが、諸制度の整備で改善してきた在宅時に比べ遙かに低くなっている。病院での患者処遇の改善が、切に望まれる。

狭義の終末期、看取りの場所は、自宅9名、一般病院14名、介護療養型医療施設5名であった。特に病院での患者、家族への心理的サポートを含む看取りの看護指針が整備されなければならない。

表1 診療対象の特定疾患登録神経難病患者と死亡者数

堀川内科・神経内科医院

(平成9年12月～平成14年11月)

	登録患者数	死亡患者数
パーキンソン病(PD)他	65	20
脊髄小脳変性症(SCD)	17	2
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	10	4
多発性硬化症(MS)	7	0
重症筋無力症(MG)	2	0
ミオパチー	(5)	(2)
	106	28

表2

当院で登録した神経難病患者の
広義及び狭義の終末期の療養の場所

1.筋萎縮性側索硬化症

患者名(イニシャル) 年齢、性	広義の終末期の 療養の場所	狭義の終末期の 療養の場所	備考
S. J. 49, F	在宅	在宅	呼吸管理せず
K. S. 67, F	在宅	病院	呼吸管理せず
I. M. 67, F	在宅、病院	在宅	I PPV
T. M. 65, F	在宅→介護老人福祉施設、病院	病院	呼吸管理せず 酸素、牝'オト'使用
I. H. 70, F	介護老人福祉施設、病院		HOT
M. T. 59, M	在宅		I PPV
N. I. 49, F	在宅		HOT、NIPPV
H. K. 66, F	在宅		
W. A. 65, F	(在宅)		
E. Y. 75, F	(在宅)		

表3 ALS患者 M.T.氏の介護保険その他のサービス利用表と経費（H13年10月）

	月	火	水	木	金	土	日
AM 2:00							
4:00							
6:00							
8:00							
10:00		複合型					複合型
12:00	訪問看護	介護			訪問看護		介護
PM 2:00	1hr	8.5hrs		訪問看護	複合型介		8.5hrs
4:00		訪問診療	入浴車	4hrs	護 8.5hrs		
6:00							
8:00							
10:00							
12:00							

サービス内容	保険区分	費用総額	保険給付額	自己負担
訪問診療	医療保険	217,670 円	216,170 円	1,500 円
訪問看護	医療保険	106,450 円	105,850 円	1,600 円
訪問介護	介護保険	295,800 円	266,220 円	29,580 円
訪問入浴	介護保険	62,500 円	62,500 円	0 円
合計		682,420 円	650,740 円	32,680 円

家政婦 2 名（上記以外の時間帯） 約 520,000 円

表4 当院で登録した神経難病患者の
広義及び狭義の終末期の療養の場所

2.パーキンソン病と近縁疾患

患者名(イニシャル) 年齢、性	広義の終末期の 療養の場所	狭義の終末期の 療養の場所	備考
H. K. 69, F	在宅	在宅	入浴中溺死
S. T. 79, F.	在宅	在宅	入浴中溺死
K. 86, F	在宅	在宅	胆嚢炎合併。在宅死
M. Y. 77, F	在宅	在宅	PSP?肺炎在宅希望
S. M. 60, F	在宅	在宅	PSP 急死 剖検
S. T. 83, M	病院	病院	肺炎で長期入院
Y. T. 70, F	在宅	病院	心疾患で入院中急死
N. H. 79, F	在宅	病院	肝細胞癌合併。剖検
T. H. 72, M	在宅→病院	病院	肺炎で入院死亡剖検
S. B. 83, M	在宅→病院	病院	肺炎で長期入院
M. M. 86, F	在宅	病院	DLB?大腸癌合併
N. A. 70, M	在宅→老健	病院	DLB?肺炎で死亡
S. M. 81, F	在宅→介護福祉施設	病院	DLB?脳幹梗塞死亡
T. H. 68, M	在宅→病院	病院	PSP 尿路感染で長期 入院し死亡 剖検
I. K. 74, F	在宅	病院	CBD? 肺炎で入院死
N. M. 87, M	在宅	病院	PSP?肺炎で入院死
K. S. 76, F	在宅→療養型施設	療養型施設	肺炎で死亡
M. I. 83, F	ケアハウス→病院→ 療養型施設	療養型施設	IP で呼吸不全, O2 吸 入ケアハウスで出来ず。
H. N. 70, F	在宅→病院→ 療養型施設	療養型施設	DLB?脳幹梗塞で入 院合併症で死亡
K. T. 80, F	老人保健施設	療養型施設	肺炎で死亡

表5

当院で登録した神経難病患者の
広義及び狭義の終末期の療養の場所

3. 脊髄小脳変性症

患者名(イニシャル) 年齢、性	広義の終末期の 療養の場所	狭義の終末期の 療養の場所	備考
I. M. 65,M	在宅	病院	肺炎→呼吸不全で死亡 OPCA
S. K. 84,F	介護老人福祉施設	療養型医療施設	肺炎で入院死亡 LCCA
N. K. 86,F	介護老人福祉施設		痴呆が進行し入所 SCA6
A. T. 48,M	在宅		OPCA
S. H. 77,F	在宅		OPCA

神経難病とがん領域における緩和ケアの比較に関する研究

分担研究者 石上 節子 東北大学医学部附属病院看護師長

研究要旨

ケアの質は、構造、過程、成果という3つの構成要素によって成立している。構造の要素の1つに看護師の人員配置があり、神経難病の緩和ケアの在り方を考える上で看護師の適正な人員配置を検討する必要がある。そこで、われわれは、その基礎資料を得るため、タイムスタディ法を用いた実態調査を行い、神経難病とがん領域における緩和ケアの看護業務の内容を測定し、比較したので報告する。

共同研究者

三浦るみ 東北大学医学部附属病院 看護師
高橋文子 同上 副看護師長
遠藤慶子 同上 副看護師長
伊藤道哉 東北大学大学院医療管理学分野 講師

A. 研究目的

タイムスタディ法を用いた看護時間量の実態調査を行い、緩和ケア領域および神経難病領域における看護師の提供しているケアの内容を比較分析する。

B. 研究方法

1分間タイムスタディ法を用い、自己調査と他者による追随調査とした。1週間のプレテストの後、本調査を実施した。

1. 調査期間

1) 神経内科病棟

平成15年1月30日（木）～2月1日（土）、但し、1月30日（木）の準夜帯については、患者の急変で自己調査を実施できず、2月6日（木）に振替とした。

2) 緩和ケア病棟

平成15年2月6日（木）～2月8日（土）。

2. 調査場所

当院の神経内科病棟および緩和ケアセンター。

3. 調査対象

神経内科病棟および緩和ケアセンター所属の看護師および調査期間に入院中の患者。

調査期間中の看護職員の構成は表1の通りであった。看護師の平均経験年数は神経内科病棟10年±8.09、緩和ケアセンター12年±7.30であった。また、両病棟の調査にあたった他者評価者の看護師経験年数は32年±2.12であった。

4. 調査方法

1) 神経内科病棟

日勤帯は他者調査のみとした（2名の日勤看護師に2名の他者評価者がそれぞれ密着して調査を行った）。神経内科病棟は脳神経外科病棟と混合病棟であり、夜間の看護体制は、神経内科受持ち1名、脳神経外科受持ち1名、混合受持ち1名となっているために準夜帯と深夜帯は各々1名の看護師による自己調査とした。

2) 緩和ケアセンター

日勤帯は2名の看護師の自己調査と他者評価者による調査を行った。（2名の看護師が自己調査を行うと同時に他者2名による追随調査を平行して実施した）。準夜帯と深夜帯は、各々2名の看護師による自己調査とした。

5. タイムスタディのコード化

まずタイムスタディ表に看護内容を具体的に書き入れてもらい、後で、研究者らが、コーディングした。コーディングのための看護業務分類は、