

参考文献

1. 笠井秀子, 平井俊策他. ALS 療養者の介護負担について: 主たる介護者の立場から. 厚生労働科学研究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」平成 13 年度研究報告書 pp.99-107
2. 林秀明, 須田南美. 在宅ケアシステムー筋萎縮性側索硬化症を中心にー. 総合リハビリテーション 29 : 985-992

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 — 個々の患者をとおして —

分担研究者：塩澤全司（山梨大学医学部神経内科）

研究協力者：長坂高村、新藤和雅（山梨大学医学部神経内科）

研究要旨：昨年の本研究において、山梨県の ALS 患者の療養について、患者、病院、保健所、訪問看護ステーションそれぞれにアンケート調査を実施した。その結果、人口 80 万強と小規模の山梨県においては地域を優先した組織づくりが一つの好ましい方法と考えられた。すなわち、1 患者の Small ネットワークを持ち寄ってより大きなネットワークへと発展させることがストレスのない方法となる可能性がある。また、今年度より県主体の重症難病患者医療機関確保事業として難病医療連絡協議会発足したが医療入院のみを対象としたシステムの構築が目的である。これらより、今年度は個々の ALS 患者における療養実態を聞き取り調査によって把握し、Small ネットワークの統合が今後の目標となりうることを考察した。

A. 研究目的

ALS 患者の入院医療と在宅医療の現状について、前回調査した患者および医療関係者など各々の立場における状況把握からより発展させ、個々の患者における自然発生的ネットワークの調査を中心として検討し、その問題点についてより具体的に考察することを目的とする。

B. 研究方法

- 1) 在宅療養中の ALS 患者の療養体制について Small ネットワークの成立経過も含め聞き取り調査する。
- 2) 入院中の ALS 患者において、在宅療養を望まなかった理由もしくは阻害要因を中心に現在の療養実態について聞き取り調査する。
- 3) 山梨県の主たる病院、訪問看護ステーションなどの立地や人口の分布より医療圏を検索する。

C. 結果

在宅療養中の ALS 患者 3 名では、それぞれ在宅療養の準備および在宅療養実践の方法が異なっていた。概ね患者主体のネットワークづくりがなされていた。患者の意思、家族形態によりサポートの質の要求度および充足度が異なっていた。ボランティアと考えられる行為の程度にも差異があった。社会資源の地域格差は比較的少なかった。介護保険導入により療養形態に変化がもたらされた。

D. 考察

患者それぞれのニーズにあった個性的な Small ネットワークが各地域に存在しており、Small ネットワーク単位での情報交換や統合がひとつの望まれる方法であると考えられた。また県主体の重症難病患者医療機関確保事業との連携も今後の課題であると考えられた。

身体障害者療護施設の ALS 専用室利用に関する研究

班員 今井尚志 （国立療養所千葉東病院）

共同研究者

中村政子 森 三津子 （社会福祉法人春陽会ディアフレンズ美浜）

志津由三子 藤代祐子 大隅悦子 （国立療養所千葉東病院）

身体障害者療護施設では、50床につき ALS 専用室を1床設けることが義務づけられているが、実際の利用率は低く、また医療処置の少ない患者に限られる場合が多い。今回我々は医療処置の少ない症例から段階的に医療処置の多い症例に移行することで、受け入れ施設の介護不安を緩和することができた。今後は県内の他の身体障害者療護施設においても、ALS 専用室の利用率を高めるよう、体制づくりを目指したい。

研究目的：

平成12年以降新設された定員規模が50人以上の身体障害者療護施設には、1施設あたり2床程度の ALS 専用居室を確保することになっているが、全国的に ALS 専用居室利用率は少ないと言われている。ディアフレンズ美浜は、平成13年4月に開所した身体障害者療護施設だが、今までに3例の ALS 患者を受け入れ、現在2例が入所している。身体障害者療護施設で ALS 患者が生活できるようにするためには、どのような施設側の受け入れ体制・専門病院としてのサポート体制が必要かを検討した。

方法：

2001年7月から2002年11月までの1年5ヶ月間に、国立療養所千葉東病院から身体障害者療護施設ディアフレンズ美浜に入所した ALS 患者3名について、患者の状態・入所前の施設側の準備と病院側のサポート・入所後の問題点を調査した。施設側では、患者受け入れ前に介護職員に対してアンケート調査を行い、介護に際する不安点を調査し、それを元に複数回研修を行った。病院側では比較的医療処置の少ない患者から入所を依頼し、医療処置が多い患者に関しては短期入所・入院を繰り返すなど配慮を行った。

結果：

#ディアフレンズ美浜の施設職員の内訳
施設長：1名、看護師・准看護師：3名、介護職員：28名（介護福祉士：3名、社会福祉士：1名、ホームヘルパー：24名）、管理栄養士：1名、理学療法士：1名、医師：1名（週1回）。

#各 ALS 患者の問題点と対応

症例1（68歳男性）、2001年7月から入所。気管切開無し、人工呼吸器未装着、自力で経口摂取可能。生活はほぼ全介助。医療処置は少ないが、アンケート調査の結果、進行性の難病であることに対する漠然とした不安感を介護職員が持っていることが明らかとなった。その後徐々に嚥下障害・コミュニケーション

障害などが進行し、ケア方法の変更が必要となったため、病院に入院した。

症例2（74歳女性）、2001年10月から入所。気管切開有り。人工呼吸器未装着、胃瘻から経管栄養、持続導尿。生活は全介助。気管切開部からの吸引・胃瘻からの経腸栄養等医療処置への不安がアンケートから明らかとなっていたため、介護職員が慣れるまで、病院での短期入院を繰り返しながら、看護師による技術・実技指導を行った。また、介護職員が慣れるまで施設看護師が当直体制を敷き、不安解消に努めた。現在入所中。

症例3（53歳男性）、2002年11月から入所。気管切開有り、人工呼吸器24時間装着、胃瘻から経管栄養、持続導尿。生活は全介助。パソコンと文字盤を使用し、会話同様にパソコンを使いこなし、コミュニケーション方法に問題なし。この症例では人工呼吸器という医療機械の操作に対する不安があったため、呼吸器業者による研修・入所から3日間の看護士による当直体制を行った。患者自身の自己管理能力も高く、介護職員の不安解消に有用であった。現在入所中。

結論：

身体障害者療護施設の ALS 専用室を有効利用するための提言として、病気に対する介護職員の漠然とした不安感への対応は重要である。過去3例の経験から、以下の項目に留意すべきと考えられた。

1. 十分な事前学習と、医療処置の少ない例から段階的に入所させること：入所時に医療処置が少ない例でも、病気が進行しケア方法の変更がある時は病院によるサポートが必要である。
2. 医療処置に対しての不安感への対応：短期入院・入所を繰り返し、徐々に介護職員が医療処置に慣れていくようにする。施設看護師の体制作りも重要である。
3. 入所対象者として、医療処置を行っていてもコミュニケーションが確立しており自己管理能力が高い入所者が望ましいと思われる。

当科での ALS 診療の現況

研究班員： 中野今治 自治医科大学神経内科

研究協力者： 森田光哉 自治医科大学神経内科

研究要旨：平成13年度に ALS と診断された患者の診療状況を調査し、特定疾患の診療における当院と地域病院との連携について検討した。その結果、約8割の患者は他の医療機関を通じて当科を受診されていたが、その後約半数は当科外来にて診療が継続されていた。死亡例等の経過をみると、緊急時の対応を含めた ALS 診療の核となるべき拠点病院と地域病院との連携協力関係の構築を図る必要性がある。

Patients with amyotrophic lateral sclerosis in Jichi Medical School

Morita M, Nakano I

(Jichi Medical School, Department of Neurology, Tochigi)

ABSTRACT

We reviewed the state of the patients who were diagnosed as having ALS from April, 2001 to March, 2002. We also investigated partnership between Jichi Medical School and the other hospitals in Tochigi prefecture and its environs. About 80% of the patients came to Jichi Medical School Hospital with an introduction from the other facilities, and more than half of them have been under management of Jichi Medical School Hospital.

To support the patients with ALS, especially in an emergency, it is very important to establish mutual network among the medical facilities.

1. 研究目的

特定疾患の診療における連携協力関係を考察するため、当科における ALS 患者の受診および受診後の状況について調査した。

2. 研究方法

当科において平成13年度に新たに ALS と診断された28症例を対象とした。当院を受診した経緯、その後の診療状況について調査し、ALS 診療における他医療機関との連携について考察した。

3. 結果

患者は男性17例、女性11例で、受診時の平均年齢は63.3歳であった。当科受診の動機として、他院ないし当院他科より紹介を受けた患者は23症例で、紹介無しで受診した症例は5例のみであったが、紹介なしで受診された方全員においても他医療機関への受診歴があった。紹介元がある場合その内訳は、神経内科が最も多く15例、内科；4例、整形外科；3例、

脳外科；1例であった。当科を紹介受診された方では、約4割の方が一つの医療機関受診後当科を紹介されていたが、2つの医療機関以上を受診後に当科受診された方は残り6割にのぼり、特に痴呆を伴った非典型症例の方では6つもの医療機関を受診後に当科を受診されていた(図

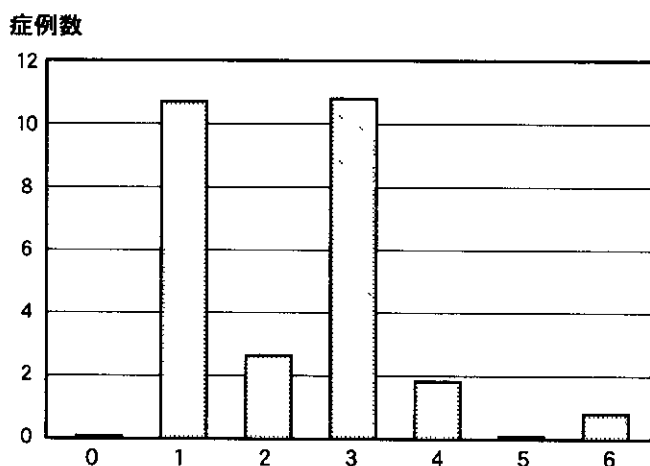


図1 当科受診までの医療機関

1)。受診に至るまでの期間を調べると、何らかの症状を自覚してから医療機関を受診するまでに平均3.3ヶ月を要し、当科へ受診されるまでの期間は平均19.6ヶ月要していた。

症例の検討、本人ないし家族への告知、今後の人工呼吸器装着の有無を含めた方針の決定ため、既に告知がなされていた1症例を除いた方が当院へ入院している。告知の状況は、14例において予後、人工呼吸器装着の判断を含めた説明がなされていたが、11例の方では主に家族の希望により告知が見送られた(図2)。残り3症例では

病名の告知は行われていたが、人工呼吸器についての説明が家族の希望によりなされていなかった。退院後、当院外来への通院が15例、他院への通院が13例となっていた。紹介先は神経内科が11例、内科が2例であった。

当該年度中に5症例が死亡されているが、3症例が当院外来通院中で、うち1症例は当院へ

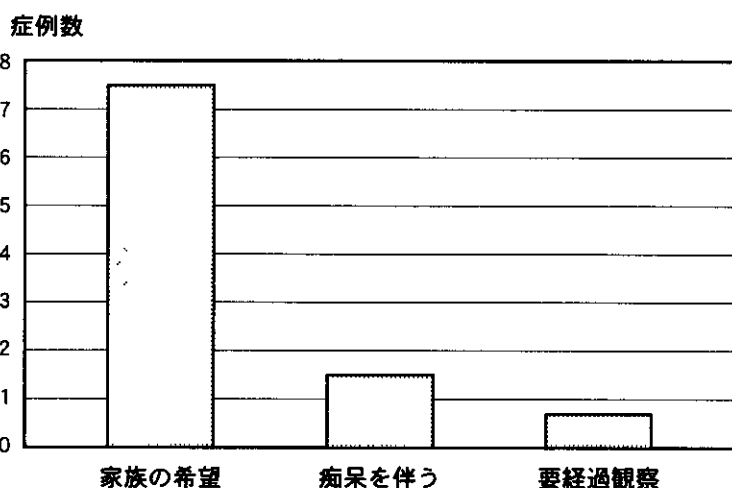


図2 告知しない理由

搬送後死亡され、残りの2症例は、救急時の受入をあらかじめ依頼していた病院で死亡した。また2症例については、当院より他院へ転院後死亡されている。

4. 考察

大多数の症例が他医療機関を通じて当科を紹介受診しており、自ら直接受診している患者は約17.8% (5/28例)と少数であった。紹介元として神経内科を標榜

している医療機関が約65% (15/23例)と最も多かったが、内科(4例)、整形外科(3例)、脳外科(1例)からの紹介もあった。また当科受診までの期間をみると平均19.6ヶ月であり、最初の医療機関にかかるまでの平均3.3ヶ月と比べて約1年半の差があり、この期間を短縮するよう努力する必要がある。また当科で診断された方の約半数(15/28例)は当科外来にて診療を継続しているが、残りの方の多くが近医神経内科に依頼して診療を受けている。

以上より、ALS患者の診療においては地域病院との連携が重要であり、死亡例の検討から

も明らかなように、特に呼吸状態や ADL の悪化時等の救急時に対応を依頼できる医療機関との協力は不可欠と思われる。しかし常勤の神経内科医がいない病院もある現状では、診断の確定および告知、診療方針の決定を行う拠点病院と地域病院の連携協力関係を構築するため、地域ごとの支援サポート体制の確立また医師の啓蒙活動が重要と思われる。

特定疾患対策の千葉県東葛地区神経難病患者 支援ネットワーク構築に関する研究

班員： 吉野 英（国立精神・神経センター国府台病院神経内科）

研究協力者：澤田いつ子（市川市保健所疾病対策課）

田村好詩江（習志野保健所疾病対策課）

研究要旨

千葉県東葛地区は人口約 300 万人を数える地域であるが、専門医療機関は少なく、居宅神経難病患者を支援するネットワークの構築が必要である。県健康増進課と協議し東葛北部・南部の 6 保健所長と共同で、管内 120 病院に神経難病患者のショートステイ受け入れ経験の有無と、どのような医療依存度の患者までショートステイ受け入れ可能か、そして東葛神経難病ネットワークへの参加の可否についてアンケート調査を行った。その結果、12 病院が参加することとなり、東葛地区の居宅神経難病患者支援に向け、前進した。

Organization of the network for intractable neurological diseases in Tbhkatsu area in Chiba prefecture.

Hiide Yoshino 1), Isuko Sawada 2), Yoshie Tamura 3)

Department of Neurology, Kohnodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry 1), Ichikawa Public Health Office 2), Narashino Public Health Office

Abstract

1. Three million people live in Tbhkatsu area in Chiba prefecture, however, there is only few hospitals for intractable neurologic diseases. It is important to organize network to support patients with intractable neurological diseases. The meeting to start the network with public health nurses in this area was held in November, 2001. By the name of Directors of 6 Public Health Office in Tbhkatsu area, the hospitals who join the network were called. Overall, 12 hospitals agreed to join the network. Further progress to support the patients with intractable neurologic diseases could be achieved now.

A. 研究目的

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 ALS 86 名、SCD 354 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標準化されず、病院によっては入院療養での患者満足度が必ずしも満たされ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、以上のような問題に取り組むこととした。

B. 研究方法

東葛地区 6 保健所疾病対策課長と会議を行い、6 保健所長と連名で管内 120 医療機関に今までの居宅神経難病患者の受け入れ状況、今後の受け入れ可能な患者の重障度、受け入れを促進するための条件、そして東葛神経難病ネットワークへの参加希望について尋ねた。

また県健康増進課とも協議し、県が進める居宅神経難病患者支援事業の東葛地区という位置付けになった(参考資料 1)。

C. 研究結果

1 ヶ月以内のショートステイを引き受けたことがあると回答した施設は 12 あった。このうち気管切開、人工呼吸器装着した患者を引き受けた経験がある施設は 6 つあった。今後も神経難病患者のショートステイ可能かという質問に対し、12 施設が可能と回答し、そのうち 9 施設が呼吸器装着対応可能との回答であった。

どのような条件が改善されればさらにショートステイを積極的に促進できるかという質問に対し、専門医が必要 (15 件)、病棟スタッフ増加 (12 件)、神経難病患者の看護技術・知識 (12 件)、入院点数の増額が必要 (9 件) という回答であった。

東葛神経難病ネットワークへの参加の可否については、12 医療機関が参加を表明した(参考資料 2)。

以上の協力体制を踏まえ、第 1 回東葛地区神経難病ネットワーク会議が平成 15 年 2 月 17 日国府台病院において行われ、記念講演として本研究班班長木村格国立療養所山形病院院長を招き、参加施設による活発な意見交換が行われ、今後も年に 3 回程度のネットワーク会議を継続することとした。

D. 考察

千葉県東葛地域は東京ベッドタウンとして人口が多いだけでなく、神経内科のみならず、在宅神経難病患者医療に携わる医師たちの出身大学・背景は非常に多彩であり、今までにネットワークづくりが成功している県のように、一大学の神経内科医局と県がスクラムを組むだけではネットワークづくりはうまく進まない。そこで東葛地区においては、県および管内すべての保健所長との連携でネットワークづくりをすすめた。

今回アンケートを送付した 120 医療機関のうち参加表明は 12 医療機関、そのうち呼吸器装着患者にも対応可能が 8 医療機関あったことは非常に明るい見通しと考えてよいことである。今後は定期的にネットワークの会合を開催し、病院のみならず、居宅神経難病患者に実際に携わっている医療機関・従事者にも参加を呼びかけ、以下のような議論を行い、居宅神経難病患者が安心して在宅療養を送れる体制を構築する予定である。

- 1) 東葛地区に在住している難病患者さんの短期入院 (ショートステイ) 必要性の情報交換
- 2) 呼吸器装着・胃瘻造設などの医療依存度の高い患者さんが、短期入院 (ショートステイ) を必要とするときの受け入れ。
- 3) 自施設での病床が困難であるときの近くのネットワーク参加施設との協力。
- 4) 短期入院 (ショートステイ) 中の看護・医療マニュアルの情報交換、ひいては標準化。
- 5) 在宅中神経難病の支援体制の情報交換
- 6) 定期的な会合を有し、以上 1) ~5) についての情報交換。

E. 結論

千葉県圏ベッドタウンで人口 300 万人を有する東葛地域で、難病支援ネットワークを構築し、12 病院が参加した。

F.研究発表

森 由美子、下田 すみ子、大迫 敬子、嶋岡 奈美香、川上純子、吉本佳預子、吉野 英. 在宅呼吸器療養 ALS 患者・家族の満足度について～当院で呼吸器装着を施行した 57 例のアンケート調査から～ 第 56 回国立病院療養所総合医学会.

G.知的所有権の取得状況

特になし

○ ○ 病院医療相談室担当者殿

平成 14 年 12 月 3 日

国立精神・神経センター国府台病院神経内科医長 吉野 英
習志野・市川・船橋・松戸・柏・野田保健所長

千葉県東葛地区神経難病ネットワーク参加お願いについて

拝啓

晩秋の候、貴院におかれましてはますます御発展のこととお慶び申し上げます。ご多忙中の折、恐れ入ります。

昨今、在宅療養が進む中で、筋萎縮性側索硬化症はじめとする重度神経難病患者さんたちも、呼吸器を装着して在宅で療養する方がふえております。患者さんたちからは入院生活より在宅療養が良かったという声を多く聞きますが、その一方で、介護する患者さんの伴侶の方々も高齢であるため、健康上の問題があり、また介護疲れから短期の休息をとる必要がある場合が多く見受けられます。

今まで国府台病院では筋萎縮性側索硬化症はじめとする多くの神経難病患者さんたちの在宅療養に携わっており、また介護に支障をきたした患者さんの短期入院（ショートステイ）を積極的に引き受けてきました。しかし在宅療養患者さんが増える中、短期入院を希望する患者さんは年々多くなっており、また自宅が当院から遠い患者さんたちも増えてきております。当院にお見舞いに来ることにより、かえって遠距離で疲れてしまうケースもあります。従いまして、もし当院で行っているような重度神経難病患者さんの短期入院を引き受けてくださる病院が 1 箇所でも多くあれば、その近くにお住まいの患者さんたちにとって朗報であると考えます。

またその一方で、在宅を最後まで続けたいと願っている難病患者さんもおおり、このような患者さんを介護する家族も、在宅を続けつつも無理なく休息がとれるような、在宅療養支援体制をつくる必要があります。

千葉県では、神経難病患者を含む重症難病患者さんの入院施設確保のため、千葉県難病医療連絡協議会（事務局：千葉県健康増進課）を設置し、その受け入れ施設のネットワークづくりを推進しています。

この協議会には、現在 10 の病院が協力病院として参加しており、国府台病院もそのひとつとなっております。

そこで、このネットワークづくりの一環として、東葛地域において千葉県東葛地区神経難病ネットワークを構築しまして、東葛北部・南部で神経難病患者さんの療養を引き受ける医療機関、看護ステーションが互いに連携し、在宅神経難病患者さんの支援を行いたいと考えております。このネットワークでは、上記のような実情を考慮して、

- 1) 東葛地区に在住している難病患者さんの短期入院（ショートステイ）必要性の情報交換
 - 2) 呼吸器装着・胃瘻造設などの医療依存度の高い患者さんが、短期入院（ショートステイ）を必要とするときの受け入れ。
 - 3) 自施設での病床が困難であるときの近くのネットワーク参加施設との協力。
 - 4) 短期入院（ショートステイ）中の看護・医療マニュアルの情報交換、ひいては標準化。
 - 5) 在宅中神経難病の支援体制の情報交換
 - 6) 定期的な会合を有し、以上1)～5) についての情報交換。
- を目指していく予定でおります。

在宅神経難病患者さんたちの療養の支援になにとぞご支援、ご理解を賜り、本ネットワークへのご参加をお願いする次第でございます。なお、このネットワークに参加したからといって、直ちに重度神経難病患者の入院を受け入れる義務が生じるものではありません。

在宅診療している先生、保健所の疾病対策課、訪問看護ステーションなどから短期入院（ショートステイ）を必要な患者さんが発生した情報が寄せられた場合、患者さん自宅の近くの入院可能なネットワーク加入施設から、入院が可能かどうか、伺う予定としています。

貴院施設長に上記内容を簡潔に説明したネットワーク参加依頼状を同封しております。もし施設長から、本ネットワークへの参加が差し支えないとご判断いただければ、FAX でご返信いただければ幸いです。また参加いただけない場合でもアンケートにお答えいただき、ご返信いただければ幸いです。

なお、第1回の会合は、県難病医療協議会、難病団体、友の会の皆様もお迎えして、今年度中には開催したいと考えております。

敬具

資料 1

FAX 送信：047-375-6351 締め切り 12月16日(月)

国立精神・神経センター国府台病院神経内科 吉野 英宛て

272-8516 千葉県市川市国府台 1-7-1 電話 047-372-3501

1. これまでに、在宅神経難病患者の 1 ヶ月以内のショートステイを引き受けた経験はありますか？
 - (1) ある (2) ないある場合どのような患者ですか
 - ① 人工呼吸器装着患者
 - ② 人工呼吸器は装着していないが気管切開している患者
 - ③ 気管切開していない患者

2. 今後、在宅神経難病患者のショートステイを引き受けていただけますか？
 - (1) 呼吸器を装着した患者さんでも対応可能
 - (2) 呼吸器を装着していなければ対応可能
 - ① 気管切開をしている患者でも対応可能
 - ② 気管切開をしている患者は対応不可能
 - (3) 対応不可能

3. 貴院にとって、どのような条件があれば、ショートステイ引き受けがさらに可能となりますか？
 - (1) 神経難病患者は介護度が高いために、病棟スタッフの増員が必要である
 - (2) 難病患者受け入れに際して、入院点数の増額が必要である
 - (3) 難病患者看護の知識・技術習得が必要である
 - (4) 専門医が必要である
 - (5) その他

4. 東葛地区神経難病ネットワークに
 - (1) 参加する (2) 保留 (3) 参加しない

5. どうぞご自由にご意見ください。

貴施設名：

担当者名：

資料 1

○ ○病院院長殿

平成 14 年 12 月 3 日

国立精神・神経センター国府台病院神経内科医長 吉野 英
市川保健所長、松戸保健所長、船橋保健所長、柏保健所長、習志野保健所長

千葉県東葛地区神経難病ネットワーク参加お願いについて

拝啓

霜寒の候、貴院におかれましては益々ご発展のこととお慶び申し上げます。ご多忙中の折、恐れ入ります。

千葉県では、神経難病患者を含む重症難病患者さんの入院施設確保のため、千葉県難病医療連絡協議会（事務局：千葉県健康増進課）を設置し、その受け入れ施設のネットワークづくりを推進しています。

この協議会には、現在 10 の病院が協力病院として参加しており、国府台病院もそのひとつとなっております。

最近人口呼吸器を装着しながら在宅で療養する、筋萎縮性側索硬化症（ALS）をはじめとした神経難病患者は増えてきており、介護は、主として伴侶の方が 24 時間離れられずに行っております。しかし介護者の方も高齢である場合が多く、健康の問題を抱えながら、夜中も痰の吸引や、体位変換などを毎日繰り返しております。

国府台病院ではこのような患者及び家族を支えるために、介護者の疲労緩和を目的とした短期入院を受け入れております。しかし年々需要は多くなり、入院希望時すぐに応じられなくなりつつあります。そこでひとつでも多くの病院にも重度神経難病患者さんの短期入院をお引き受けいただき、患者さんたちが安心して在宅療養を送れるように、東葛地区でネットワークを構築したいと考えております。

もし貴院にとって、この千葉県東葛地区神経難病ネットワークに参加して差し支えなければ、担当者にその旨返信するようご指示いただければ幸いです。また、もし参加するのが困難でありましたら、どのような点が解消すれば受け入れ可能か、御提言いただければ幸いです。

どうぞ今後ともよろしくお願い申し上げます。

敬具

事務局：国立精神神経センター国府台病院神経内科 吉野 英
272-8516 千葉県市川市国府台 1-7-1 電話 047-372-3501

資料2 東葛ネットワークアンケート結果

① 在宅神経難病患者の1ヵ月以内のショートステイを引き受けた経験があるか

ある 11件	ない 18件
--------	--------

ある場合どのような患者か

呼吸器対応 5件	呼吸器なしで 気管切開 5件	気管 切開 1件	気管切開なし 4件	在宅 養 護 1件	介護 者 休 息 1件
----------	-------------------	----------------	-----------	--------------------	-------------------------

② 今後、在宅神経難病患者のショートステイ受け入れ可能か

はい 11件	いいえ 18件
--------	---------

可能な場合どのような患者か

呼吸器対応可 8件	呼吸器不可 6件		
	2件	気管切開 対応可 3件	気管切開 対応不可 1件

③ どのような条件があれば、ショートステイ引き受けが更に可能か

看護スタッフ 増員 12件	入院点数 増額 9件	難病患者看護の 知識と技術 12件	専門医 15件	その他 9件
------------------	---------------	----------------------	---------	--------

④ 東葛ネットワークに参加するか

参加 11件	不参加 10件	保留 8件	不明 1件
--------	---------	-------	-------

神経難病デイサービスとリハビリ — 難病診療モデルと地域連携 —

分担研究者 中島孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長、臨床研究部病態生理室長

要旨

神経難病分野では有効な根治療法がない上、リハビリテーションプログラムなどを含む診療モデルはすくなく、EBMレベルの高い知見は乏しかった。いままで、当院では、神経難病リハビリテーションの中核的病院として入院で神経難病リハビリプログラムを行い、機能回復訓練入院モデルの有効性をしめし、集団性と心理的サポートが重要な要素と考えてきた。H14年の診療点数の改正がおこなわれ、難病デイケアが可能になった。外来レベルだが、集団でのエネルギーがもたらす心理的な効果により機能回復・維持が促進した。今回のアンケート調査では患者自身による5項目の評価は高く難病デイケアは大変有意義と考えられた。神経難病の診療モデルは確立されてはいないが、多部門、多職種、多施設が協力しあうリハビリテーションのための地域でのクリティカルパスは必要であり今後もモデルを提示し、実践するとともにEBMレベルを上げる必要がある。

共同研究者：国立療養所犀潟病院神経内科 福原信義、会田泉、亀井啓史、川上英孝、リハビリテーション科、羽崎恵子、近藤隆春

A. 緒言

新潟県は冬季間豪雪に見舞われる地域を含む広大な地域であり交通機関の密度が低く神経難病患者にとって困難な環境といえるが、地域で神経難病を診療する中核的な病院があるため診療・リハビリテーション・福祉連携が比較的うまくおこなわれている。当院では地域中核の神経難病病院として神経難病の診療モデルを構築し早期の医学診断、理学療法（PT）、作業療法（OT）、言語療法（ST）、リハビリテーション、福祉との連携を行っている。難病のリハビリテーションおよびデイケアの有効性を紹介する。

B. 神経難病の診療モデル

1. 診断のためのpath

神経難病では根治療法に乏しいが、早期に確定診断することが必要である。診断のパスには通常の診察に、遺伝子検査、MRI、統計学的SPECT検査などの先端的な診断技術が必要である。早期診断後、心理的な支援を通して、積極的な人生をサポートするために、機能障害にたいして十分な理学療法、作業療法、言語療法を行うこ

とにより、職場や家庭でのQOLを向上することを診療目標とし診療モデルを考えている。

2. PT,OT,STの効果と診療モデル

SCA3(MJD)患者などの脊髄小脳変性症やパーキンソン病に対して、定期的な短期入院により、医学評価だけでなくPT,OT,STによる機能改善訓練を行っている。これを標準的な診療として普及させるためには、適切な臨床研究で改善効果を証明する必要がある。MSAではICARSは急速に進行するが、SCA3では定期的にリハビリ入院（1年に2回程度）をすれば、小脳失調の臨床評価尺度であるICARSは年にわたりほとんど悪化しない。具体的に神経難病診療モデルとして以下である。

ALS：

1. 診断に前後して機能評価、ADL評価をPT,OT,ST,Ns,SWなどがおこなう。心理的支援が必要。
2. 診断の精度の確認。廃用症候群に対する機能訓練とADL調整をおこなう。
3. コミュニケーション障害に対する事前の訓練。環境制御装置なども利用する。
4. PEG,気管切開前後での身体機能の再回復とADL調整をおこなう。

神経難病デイサービスとリハビリ ―難病診療モデルと地域連携

分担研究者 中島孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長、臨床研究部病態生理室長

400字要約：神経難病分野では有効な根治療法がない上、リハビリテーションプログラムなどを含む診療モデルは少なく、EBMレベルの高い知見は乏しかった。いままで、当院では、神経難病リハビリテーションの中核的病院として入院で神経難病リハビリプログラムを行い、機能回復訓練入院モデルの有効性をしめし、集団性と心理的サポートが重要な要素と考えてきた。H14年の診療点数の改正がおこなわれ、難病デイケアが可能になった。外来レベルだが、集団でのエネルギーがもたらす心理的な効果により機能回復・維持が促進した。今回のアンケート調査では患者自身による5項目の評価は高く難病デイケアは大変有意義と考えられた。神経難病の診療モデルは確立されてはいないが、多部門、多職種、多施設が協力しあうリハビリテーションのための地域でのクリティカルパスは必要であり今後もモデルを提示し、実践するとともにEBMレベルを上げる必要がある。

5. 在宅での自立度の向上（自立している期間の延長）と介護レベルの軽減をはかる。

SCD：

1. 早期の診断確定（DNA検査も利用）と心理的支援による社会生活の継続を試みる。
2. 日常の体操・運動の指導。定期的な機能回復訓練のための入院4W程度を繰り返していく。
3. 社会生活の維持と在宅での自立度の向上をめざす。

パーキンソン病：

1. 早期の診断確定（SPECTなどの利用）、心理支援、適切な薬物治療
2. 日常の体操・運動の指導。定期的な機能回復訓練と薬物調整のために入院4W程度を苦繰り返す。

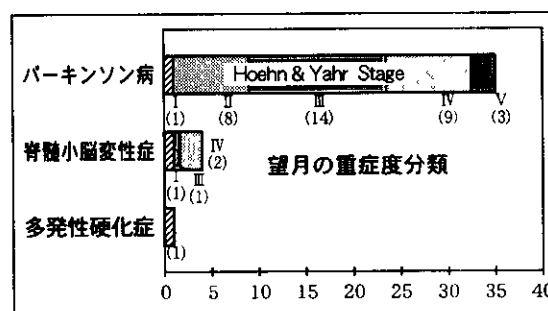
ALSでは継続的、間歇的な機能回復訓練入院が必要であるがSCDとパーキンソン病では定期的な機能回復訓練入院が極めて有効である

C. 難病デイケアの立ち上げとリハビリテーション効果について

パーキンソン病やSCDなどで、4Wの機能回復訓練入院モデルを実践し、判明したことは在宅中に機能が低下してしまうことがおおい。これは外来通院リハビリでは必ずしも補いきれず、入院リハビリでの集団性と心理サポートが機能回復に重要な要素と考えた。そこで、入院以外でも、機能維持訓練や心理サポートを含むリハビリテーションプログラムが必要であると考えた。H14年の診療点数の改正がおこなわれ、難病患者リハビリテーション料600点が外来で算定できるようになった。「難病患者リハビリテーションは、個々の患者に応じたプログラムに従ってグループごとに治療するものであるが、この実施に当たっては患者の症状などに応じたプログラムの作成、効果の判定などに万全を期すること。なお実施時間は患者一人当たり一日につ

き6時間を標準とすること」と定められている。このため、対象疾患で日常生活動作で著しい支障をきたしているかたのみ点数がとれることになっているが、問題は、身体障害者手帳をもっている方からは点数がとれない問題点が判明した。

当院では2002年4月から神経難病デイケアの週2回の運用を開始した。参加患者のうち、今回アンケート調査をお願いした患者は40名（男性21名、女性19名）パーキンソン病35名、脊髄小脳変性症4名、多発性硬化症1名（以下図）だった。



医師、理学療法士、作業療法士、看護師、ケースワーカー、ボランティアにより集団体操をとりいれて楽しく運営している。難病デイケアは9時から16時まで、週二回、月曜日（SCD,PD,MS）木曜日（PD）に実施している。

自宅から病院までの距離は平均18.3±12.8km（最長60km）で送迎者と送迎方法としては、以下の通りだった。家族による送迎：19人、非営利団体の送迎サービス：13人、家族、送迎サービスの併用：2人、本人による自家用車の運転：4人、公共交通機関の利用：1人だった。

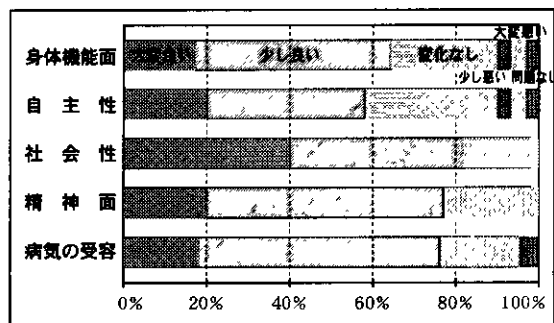
アンケート内容はデイケアを利用するようになってどう変わったかを以下の5項目について質問、本人に回答してもらった。

1. 身体機能面：身体や生活が維持されているか？
2. 自主性：家でも自主的に体操をするようになったか？
3. 社会性：外出する機会が増えたか？

4. 精神面 :不安が減り、前向きになったか？
 5. 病気の受容 :病気について理解し、受け入れられるようになったか？

その他 :意見、要望の自由記載

1～5に対し、1項目6段階評価とし1つを選択してもらった。アンケートの回収率は99%であった。結果は図の通り、すべての項目で過半数の方の自覚的な改善が認められた。



自由記載の内容では、家での体の動きが良くなった。積極的に、元気に、明るくなった。デイケアの前日になると天候を気にしたりして張り切っている。個人の体調や症状にあったリハビリをして欲しい。個別にみて欲しい。家族の送迎の時間がとりにくい、送迎をおねがいするのを負担に思う、送迎サービスがあったらいい。などの記載があり、おおむね高い評価を得ていた。

まとめ

難病デイケアでは集団でのエネルギーがもたらす心理的な効果により機能回復・維持が促進した。病院施設内で行っているため、合併症や、運動機能の低下に対し素早い対応が出来る利点があった。個別的な運動を求める要望もあり、個々を考慮したPT,OTも同時に模索する必要がある。家族は送迎に負担を感じており、病院や非営利団体、市町村などによる送迎サービスの充実が必要である。また、身体障害者手帳をもっていることによる施設の経営的な損失を解消する必要がある。今回のアンケート調査では患者自身による5項目の評価は高く難病デイケアは

大変有意義と考えられた。神経難病の診療モデルは確立されてはいないが、多部門、多職種、多施設が協力しあうリハビリテーションのための地域でのクリティカルパスは必要であり今後もモデルを提示し、実践するとともにEBMレベルを上げる必要がある。

(倫理面での配慮)

院内における臨床研究としておこなった。患者を対象とするアンケート調査は匿名、参加は自由とした。疫学研究の倫理指針にしたがった。

C. 結論

神経難病には各種疾患があるが、PT,OT,STにより職場や地域社会への復帰としてのリハビリテーションが可能である。早期の詳細診断とリハビリテーションを行う神経難病診療モデルを提示した。神経難病デイケアは有効であり、機能改善のみならず、心理的な効果を通したリハビリテーション効果がある。

D.健康危険情報 なし

E.研究発表

1. 亀井啓史、中島孝、福原信義、錐体外路系疾患における脳血流 SPECT の統計学的解析による検討、脳と神経 54(8)667-672,2002
2. 中島孝、脊髄小脳変性症のクリニカルパスにむけて、医療 56(7)420-422,2002
3. Koide T, Nakajima T, Makifuchi T, Nobuyoshi F, Systemic mastocytosis and recurrent anaphylactic shock, The Lancet Vol.359,9323,p 2084,2002
4. Koide T, Ohtake H, Nakajima T, Furukawa H, Sakai K, Kamei H, Makifuchi T, Nobuyoshi F, A patient with dementia with Lewy bodies and codon 232 mutation of PRNP, Neurology 59:1619-1621,2002
5. 袖山千恵子、村松林子、平野美鈴、二ノ宮正、山岸恵美子、山岸とし江、黒崎みや子、北沢真喜子、小出隆司、中島孝、福原信義、プリ

オン遺伝子コドン 232 変異を持つ痴呆患者の
看護と在宅指導についての経験，医療
56(11)664-667,2002

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－1

分担研究者 長谷川一子（国立相模原病院神経内科）
共同研究者 青井久江, 村田可代子, 小林幸夫, 山口裕子,
高橋俊毅（国立相模原病院）
末吉幸子, 山崎洋美, 杉山真理, 大林八重子,
頼本鏡子（相模原市保健所）
河原美紀子（厚木保健福祉事務所）
山岸栄子（大和保健福祉事務所）
三浦啓子（相模原市医師会訪問看護ステーション）
福山嘉綱（北里大学東病院総合相談部）

研究要旨 神奈川県北部の神経難病地域支援体制を構築するため、国立相模原病院を拠点として活動を行ってきた。平成13年度までに国立相模原病院での診療科としての神経内科の特色を明確化し、ALS症例などの事例を通して、地域ネットワーク構築を開始してきた。平成14年度は個別で得られたネットワークをさらに地域支援体制として発展させるべく、「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」を組織した。本連絡会は2ヶ月毎に開催し、神経難病、膠原病などについて入院治療—外来診療—在宅療養をスムーズに移行すること、在宅療養で生じる様々な問題についての理解と解決方法を模索することを連絡会の目的としている。現時点では数回の開催に過ぎないが、行政職と病院間との意思疎通が図り易くなったこと、相互理解が増進したことなど成果が上がりつつある。今後、他職種の参加を得て本連絡会を発展させていくこととしている。

A. 研究目的

国立相模原病院での神経内科も開設3年目となり、入院、外来患者数はなお漸増傾向にある。国立相模原病院神経内科の疾患構成は神経難病患者が約70%を占める。神経難病患者の診療開始後、院内外で神経難病患者をめぐる様々な問題が生じ、これらを解決していくに従い、個々の症例について個別の小規模医療ネットワークが構築されてきた。これらの小規模医療ネットワークの構成は主として病院—介護保険ケアマネジ