

ヤーときわめて個別性の強いものであった。このような小規模地域支援システムを基に、平成13年度には介護保険適応年齢未満のALS症例について、在宅呼吸器療法生活を開始するに当たり、相模原市保健所、医師会訪問看護ステーション、その他の業者との支援ネットワークを構築することができた。この在宅呼吸器療法支援ネットワーク構築の過程に於いて、国立相模原病院と相模原市保健所との協力体制の構築の端緒が得られた。平成14年度はこれを発展させるべく、神奈川県北部での地域支援体制を構築するため、神奈川県北部の保健所を中心に「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。連絡会の目的は難病患者や家族と直接接する専門スタッフが医療と保健の役割や連携のあり方を学び、地域医療の質の向上を図ることにある。

B. 研究方法

「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」は国立相模原病院を拠点として、相模原市保健所、厚木保健福祉事務所、大和保健福祉事務所、心理療法士の参加をもって開始した。相模原病院からの参加職種は師長、MSW、医事専門官、神経内科医師である。連絡会の当面の目的は(1)国立相模原病院職員は地域で行っている様々な医療支援事業についての知識を深める。(2)医療と保健の役割の理解と連携のあり方を学ぶ。(3)個々の症例を通して問題点の解決、職種による問題解決法や対応法の差異の理解する。(4)難病患者の心理的問題への理解を深めること。(5)難病の症候や治療法、対応法などの医学知識の整理の5点である。当面、この連絡会は2月毎の開催とし、カンファレンス方式で問題解決を行うこととした。

C. 研究結果

「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」を開始し、単発的にはあるが、他の地域からの参加もあり、活発な議論が行われている。それぞれの開催会の論点を以下に要約する。

1) 第1回連絡会

第一回目は相模原市保健所保険師と国立病院医師、看護師、医事課職員、ソーシャルワーカー、北里大学東病院総合相談部臨床心理士の参加により開催された。先ず、それぞれの顔合わせを行った。次いで会の趣旨、年間計画等について合意した。その際、

県北部と言う名称にこだわることなく、他の市町村保健所および福祉事務所の参加を歓迎する方針を採ることとした、

質疑応答では末吉相模原市保健所保健師より、相模原市の難病患者等居宅生活支援事業の紹介と、実態調査結果について報告された。事業内容については、国立病院職員は地方自治体や保健所業務についての理解を深めることができた。また、実態調査の結果に対しては、問題症例について自由討論を行うことにより、問題解決の糸口を模索した。この結果、個々の生活障害への関与のあり方、患者、家族の精神的な状態の確認の仕方、見捨てられ感、孤独感、うつ状態などへの支援などについて具体的な方策について意見を述べあった。

2) 第2回連絡会

第2回目からは大和保健所、厚木保健所より保険師の参加を得ることとなった。先ず、大和保健所保険師より、相模原市の南部に位置する大和保険福祉事務所管内の概要、特定疾患患者の概要、特定疾患更新時のアンケート調査結果を述べられた後、事例紹介がなされた。また、横須賀保険福祉事務所管内での問題ケースについて、突然の質疑応答への依頼があり、持ち込みケースにつき質疑応答がなされた。事例は中高年例男性呼吸器装着 ALS 症例で、若い妻と幼い子供との3人所帯で、支援状況とともに、介護ストレスが限界に達しているケースであった。いかにショートステイを利用するかとともに、重症者のショートステイの受け入れ施設が少ないこと、ヘルパーの吸引の問題が現場では生じていることなどが、質疑の中心となった。各保険福祉事務所管内での重症者ショートステイ施設についての、拡充が望まれるところである。

3) 第3回連絡会

厚木保健所保健師より厚木保険福祉事務所管内難病患者地域ケアシステムの現状、特定疾患患者の概要、管内で把握している ALS 患者実数について、プレゼンテーションされた。厚木管内では15例のALS患者が把握されており、うち、4症例が人工呼吸器装着下という実情であった。これらの症例を中心に、如何に事例に介入していくかを、質疑した。

4) 第4回連絡会

第4回には国立相模原病院のソーシャルワーカーより、前任地で行った人工呼吸器装着下で在宅療養を開始したケースについてプレゼンテーションがなされた。農村部であったため、介護人が多いとの理由により、介護疲労に対する認識が少なかったことが指摘された。これに付随して、介護疲労の早期発見には何を指標とするかとの問題提起がなされ、睡眠・覚醒リズムの破綻が最も容易に介護疲労の指標となりうるということが心理療法士より示唆された。これは、今後の日常勤務の一助となる。また、この事例を介して、診療所との病診連携のありかた、呼吸状況や疾病受容に対するアセスメントについても、検討があった。

5) 第5回連絡会

3月17日に開催予定で、次年度の年間計画を立てる予定である。

D. 考案

在宅療養環境を整備していくには、病院主導型よりも各種機関の協調の上に地域支援体制が構築される事が重要である。協調型の支援体制構築のために「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」は発足した。発足後間もないが、地域における医療と保健の役割について理解を深めることができた。また、意見交換を他職種間と行うことにより、難病患者や家族へのかかわりの質が向上していることを実感している。今後さらに他職種の参加を得ることにより、難病患者や家族の抱えている問題解決に向けて、医療支援体制を整備していくことを本連絡会の責務としたい。

東海・北陸における支援体制

静岡市における難病ケアシステムの構築について

研究班員 溝口 功一 国立療養所 静岡神経医療センター

研究協力者 静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会
静岡市難病ケア市民ネットワーク

Care system for patients with serious diseases

Mizoguchi Kouichi
Shizuoka Medical Institute of Neurological Disorders

Co-workers
Study group for patients with serious diseases in Shizuoka
Shizuoka civilian network for patients with serious diseases

研究要旨

静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会と静岡市難病ケア市民ネットワークの活動状況と今後の展望について報告した。静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会は、静岡県難病団体連絡協議会が呼びかけて、医療・福祉関係者が賛同し、平成 13 年 3 月発足した。ALS 患者の在宅ケアなど、6 回の勉強会を通して、医療や福祉関係者に難病について啓蒙し、ケアシステムの必要性を考えさせる役割を果たした。こういった活動の具体化として平成 14 年 10 月から難病連、医療・福祉関係者に加えて、行政も参加した静岡市難病ケア市民ネットワークが発足した。このネットワークの目的は検診事業・事例検討会などの事業を通して静岡市に適合したケアシステムの具体化を行うことである。昭和 58 年以降、静岡県で散発的に行われてきた難病患者のケアのシステム化を行っていくうえで、重要な役割を果たすものと考えられた。

Abstract

1. We reported 'Study group for patients with serious diseases in Shizuoka' and 'Shizuoka civilian network for patients with serious diseases'.
2. Study group for patients with serious diseases in Shizuoka was started in March 2001. Members of Study group are patients with serious diseases, medical doctors, home visiting nurses, and care givers. This study group educated serious diseases to citizens and needs of supporting care system for serious diseases.
3. Shizuoka civilian network for patients with serious diseases was started in August 2002. This network will carry out the case conference for patients with serious diseases and handicapped people, counseling and medical examinations for patients with serious diseases.

はじめに

静岡県では、昭和 58 年国立静岡病院（現静岡神経医療センター）に宇尾野公義先生が赴任してから難病問題に関する関心が高まった。宇尾野先生は「難病ケアシステム調査研究班」の班長であり、静岡での難病ケアシステム構築に努力されたものの、難病患者の実際のケアシステム構築までいたらなかった。無論、地域の医療機関や保健所が主体となって、各患者の地域での個別のケアシステム作りは行われているものの、医療・福祉・行政が一体となった難病患者のためのケアのシステム化はなされてこなかったのが現状である。こういった状況を変えるべく、平成 13 年 3 月静岡県難病団体連絡協議会（県難連）が呼びかけ、静岡県難病地域・ケアシステム研究会（準備会）（県ケア研）を発足させた。県内の実情、他地区でのケアシステムを学びながら、その成果の一つとして、静岡市保健所の協力もあり、静岡市に難病のケアのためのネットワークが誕生した。こういった一連の流れを振り返りながら、ケアシステムを構築していく上での課題や今後の問題点について検討を加える。

方法

静岡県における現在までのケアシステム構築の動きを振り返り、平成 13 年 3 月から平成 14 年 10 月までの県ケア研の活動状況、その活動を通して得られたと考えられる波及効果について検証する。また、その成果の一つである静岡市難病ケア市民ネットワーク（市民ケアネット）の現状と課題についても検討し、静岡地区にあったケアシステムについて考察する。

結果

昭和 58 年宇尾野先生が国立静岡病院に赴任し、富士市に富士市難病団体連絡協議会（富士市難連）が発足した。富士市難連は市単位での難病相談会などの活動を行い、難病施策についての提言も行政に対して行っている。また、国立静岡病院では人工呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の在宅ケアのため、静岡市医師会や清水市医師会、訪問看護ステーション、保健所などとの個々の患者の状態に応じたケア構築の試みを行っていた。浜松市では聖隷浜松病院を中心として人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅ケアを保健所などを巻き込んで開始していた。一方、県立大学を中心として、福祉研究者側からもケアシステム構築のための研究会の開催があったものの、継続が困難であった。こうして、静岡県では医療・福祉・患者団体から、個々にケアシステム構築の動きがあったものの、行政を巻き込んだシステムまでは構築されていなかった。

こうした流れの中で、静岡県難病団体連絡協議会（県難連）が中心となり、静岡県にあった難病ケアシステムを構築しようという動きが始まった。実際には、医療・福祉・行政などが一同に集まり、ケアシステムを考える場を提供するため、ケアシステム研究会（準備会）の開催することとなり、平成 12 年秋から発起人の呼びかけが始まった。当事者団

体として難病連代表者、有志医師、訪問看護ステーションの有志、静岡県立大学の福祉・看護の研究者などが集まり、平成 13 年 6 月に第 1 回勉強会が開催された。以降、平成 13～14 年度にかけて、ALS 患者の在宅療養に関する問題や他地区のケアシステムの状況などについて、6 回の勉強会を行った（表 1）。勉強会の参加者は県内各地から医師、保健師、訪問看護師、ケアマネージャー、ヘルパー、学生など 300 名以上となり、難病そのものの理解を深めることに役立ったほか、難病患者自身が抱える問題点を自ら発言する機会ができるようになったことが収穫であった。また、波及効果として考えられることは、ALS 患者会などが看護専門学校に招かれて、学生に難病患者の実際についての講演を行ったり、ケアマネージャーの連絡会議で患者会が講演を行ったりしたことである。さらに、難病患者の災害時の援助をテーマに静岡県中部保健所がシンポジウムを開催したことも難病の啓蒙という点と患者自身が災害時に備えるという点から、ケア研究会の開催意義のひとつと考えられる。さらに、行政も「緊急医療手帳（難病手帳）」の作成会議に患者会代表者を委員として招聘したことなど、少しずつ対応に変化が見られ始めている。

こうしたケア研究会の活動を通して、具体的なケアシステムの構築の動きとして、「静岡難病ケア市民ネットワーク（市民ケアネット）」が平成 14 年 8 月発足した。事務局を保健所保健予防課内に置き、難病連関係者、医師、静岡市保健師、訪問看護師など 17 名が当面中心となって活動している。目的は難病患者の医療・福祉などの療養環境の整備・ケアシステムのためのネットワークの構築・難病患者の抱える問題の市民への啓蒙であり、こういった活動を通して住みやすい静岡市を作ることである。具体的な事業として、平成 15 年度以降、難病検診、難病相談、難病患者事例検討会などを予定している。

考察

静岡県での難病ケアシステムの動きは、昭和 58 年元国立静岡病院院長宇尾野先生に始まっている。その後、富士市に見られる患者（会）主導型、静岡市や浜松市に見られる ALS と関連した病院主導型、静岡県中部保健所に見られた保健所主導型の 3 つの型に類型化できる。（1）しかし、散発的であり、医療・福祉・行政をも巻き込んだ地域に定着したケアシステムまでは発展していなかった。平成 13 年 3 月から始まった県ケア研の動きが患者会主導で始まり、その後、医療・福祉が同調し、上述したように様々な影響を及ぼしてきた。これは、難病についての啓蒙に大きな役割を果たしたと考えられる。さらに、重要な点は患者自身が困っている問題などを患者自身の言葉で訴え始めたことである。こうした結果として、ケアシステムの具体化としての市民ケアネットが平成 14 年 8 月に生まれ、活動をようやく開始したところである。

市民ケアネットが、過去に静岡県で散発的に行われてきたケアシステムと異なる点は、患者（会）・医療・行政・福祉が同じテーブルで、ケアシステムについて話し合う場を持ったことであり、明確な事業目的を持っていることである。中でも、いままでは消極的であった行政が事務局を引き受け、システム化に向けて積極的に動き始めた点である。しか

し、今後いくつかの問題を解決しなければならないと考えられる。そのひとつは、医師会との関連である。現在、医師会からは医師 1 名が参加しているが、医師会に認知されているとはいえない。難病検診などの事業を行う際には医師会との関係は避けてとおることができず、今後、解決しなければならない大きな問題である。また、行政の継続性についても課題を残している。平成 15 年 4 月には静岡市は清水市と合併し新しい静岡市として出発する。このとき、市民ケアネットが継続して活動していけるのかなども問題である。さらには、難病相談など、いままでは行政で行われていたことを、患者会あるいはそれに代わる組織、たとえば NPO など、が受け皿となり行なっていくのかなど、これからの社会の仕組みを考えながら検討すべき課題もある。そのほかにも課題を抱えてはいるものの、三鷹や新潟、東京などケアシステム先進地で行われているケアを参考にしながら、今後も、ケアシステム構築に向け活動しなければいけないと考えられた。

参考文献

1. 厚生省特定疾患 特定疾患に関する QOL 研究班；難病の地域ケア・ガイドライン、平成 11 年

表 1. 静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会・勉強会

- | | |
|-------|--|
| 第 1 回 | ALS 患者の地域医療と在宅ケア (2001.06.09)
在宅人工呼吸器 ALS 患者の実際と抱えている問題点について |
| 第 2 回 | 難病医療相談と患者団体からのアピール (2001.09.15)
静岡県難病医療相談室の相談内容と患者からの要望 |
| 第 3 回 | 患者が望む災害時難病ケア (2001.12.15)
地震など大規模災害時に希望する難病のケア |
| 第 4 回 | 難病ケアシステムを考えるシンポジウム in しずおか (2002.03.17)
三鷹地区での難病ケアシステムから学ぶ |
| 第 5 回 | 障害者や難病者が普通に生活できる街づくり (2002.08.03)
静岡県内で行われている障害者のケアの実態 |
| 第 6 回 | 生きる希望がわいてくる難病ケアシステムの探求 (2002.09.28)
他地区の難病ケアシステムと静岡でのケアシステムのあり方 |

静岡県における当院の役割について

研究班員 溝口 功一

所属 国立療養所 静岡神経医療センター

Mizoguchi Kouichi

Shizuoka Medical Institute of Neurological Disorders

研究要旨

国立療養所静岡神経医療センターは平成 13 年 10 月開設され、1 年が経過した。当院は政策医療神経筋ネットワークの東海北陸管内の基幹施設であり、てんかんのサブセンターである。当院の神経難病病棟は 50 床で、神経内科医 4 名で運営している。病棟の特色としては在宅医療体験室など在宅医療に向けての設備も整えていることである。入院患者の多くは筋萎縮性側索硬化症など神経難病患者で、長期入院患者も多数を占めている。開院当初は 23 名の入院患者であったが、現在は 45 名前後の入院患者数である。当院のある静岡県中部地区は人口約 100 万人の医療圏で、総合病院が多くあるものの、ほとんどが急性期病院である。したがって、当院に課せられた役割として、政策医療の点からも神経難病の専門医療施設として良質な医療の提供とともに、地域への情報発信基地として機能してることが重要な課題であると考えられる。

はじめに

平成 13 年 10 月 1 日国立静岡病院と国立療養所静岡東病院が統合され、新たに、国立療養所静岡神経医療センターが開設された。国立療養所静岡東病院は「てんかんセンター」として、すでに全国的に知られた病院であり、国立静岡病院は昭和 58 年から神経内科が開設され、静岡県中部地区における神経難病の拠点として機能していた病院である。両病院が統合し、一年が経過し、新病棟の建設などハード面での整備も徐々に行われ、診療体制が整いつつある状況である。

当院のある静岡県の医療圏は大きく東部・中部・西部と 3 地区に分けられ、さらに 8 地区の 2 時保健医療圏に分けられている。それぞれの医療圏には中心となる総合病院がある。しかし、一部の地域では神経内科のない地域や、神経内科があっても、急性期病院であるため、神経難病患者が十分な医療や療養ができにくい環境があることも事実である。こうした当院を取り巻く医療環境を踏まえて、静岡県の中で、当院が果たすべき役割を考えていくことは、病院自体の将来を考えていく上でも必要なことである。

方法

平成 13 年 10 月から平成 14 年 10 月までの一年間の入院患者数・疾患別患者数・外来受診者数の動向などについて検討を加え、当院が地域の中で担っている医療分野について考察する。また、当院を中心とした静岡県中部や静岡市の医療圏の状況を分析し、神経難病の専門病院である当院がこの地域の中で果たすべき役割について検討する。

結果

当院は政策医療神経筋ネットワークの東海北陸地方厚生局管内の基幹施設であり、てんかんのサブセンターである。てんかんと神経難病の新病棟が新築され、現在、重症心身障害者病棟の新築工事、外来棟の改修等が行われている。全病床数は 410 床で、てんかん病棟 200 床、神経内科病棟 50 床、重症心身障害者病棟 160 床という構成である。診療科は、内科、神経内科、精神科、小児科、脳神経外科、麻酔科、歯科の 7 診療科である。神経難病病棟は個室 8 室で、その中には、家族が在宅医療を体験できる「在宅医療体験室」1 床や終夜脳波検査が可能なシールド室 2 床がある。個室以外は 2 人床 4 室、4 人床 8 室である。医療保険上は身体障害者病棟として申請されている。また、日本神経学会の教育関連施設である。

現在、神経内科医は 4 名（専門医 2 名）、看護師は 27 名で準夜勤・深夜勤は 3 人体制を組んでいる。コメディカル・スタッフとしては MSW、理学療法士、作業療法士、聴覚言語士、臨床心理士が勤務している。

平成 13 年 10 月、入院患者数 23 名でスタートし、平成 14 年 2 月には 40 名を越し、以降はその状態を維持している（図 1）。また、外来患者数の中で再来患者数は 25 名前後と大きな変動はないものの、初診患者数が平成 14 年 4 月以降、増加してきている（図 2）。疾

患別の入院患者は筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症を中心として、3ヶ月以上の長期入院患者も多数を占めている（表1）。中でも、人工呼吸装着筋萎縮性側索硬化症患者はレスパイト入院も含め常に10名前後が入院し、在宅人工呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症患者も8名経過観察中である。また、他病院で医療ケアが問題となることが多いため、患者数としては少ないもののクロイツフェルトヤコブ病患者も2～3名が入院している。

新病院となり、国立静岡病院、国立療養所静岡東病院のいずれとも名称が変わってしまったため、市民への認知度を向上させるため、「てんかん」と「パーキンソン病」について市民公開講座を開催し、それぞれ、50名、90名の参加者があった。また、保健所主催の難病講演会、患者会主催の相談会など積極的に参加し、まず、病院を知ってもらうための努力をしている。また、静岡市および清水市医師会との病診連携を積極的に図るため、「神経セミナー」を開催し、てんかんと神経難病に関する啓蒙を測図している。

当院は静岡県中部地区にあり、2次保健医療圏として、主に静岡市保健所・中部保健所・志太榛原保健所管内の人口約100万人を対象としている。が、隣接する富士地区の公的病院に神経内科をもつ病院がないため、実際には、富士・沼津保健所管内も医療圏として考えられる（図3）。

静岡市には300床以上の自治体立・公的病院が当院を含め8病院あり、そのうち4病院は神経内科を持つ総合病院である。ほかには、神経内科を持たない総合病院、小児専門医療施設、精神科専門医療施設がそれぞれ1施設ずつある。当院と小児専門医療施設、精神科専門医療施設以外はすべて急性期病院である。また、周辺市町村には自治体立病院がそれぞれあるが、富士地区には神経内科を有している公的病院はない。いずれの病院も静岡市内の総合病院同様に急性期病院である。

考察

当院は名称が示すとおり神経系の専門病院であり、てんかんと神経難病を中心に診療している。診療科が示すように、整形外科・眼科など神経系と繋がり深い診療科がないことが患者の利便性を考えると負の要因ではあるが、積極的な病診・病病連携を図ることで解消していくことが可能であると考えている。

当院のある医療圏は静岡市を中心とした静岡県中部地区である。図4に示されているように、市内には当院を含め、5病院に神経内科がある。しかし、当院以外は急性期病院であるため、ALSなど長期入院になることが予測される患者は入院を継続することが難しく、時に問題となっている。当院は身体障害者特殊病棟であり、在院日数の縛りがなく、必要な場合には長期の入院を行なっている。これは、神経内科の入院患者および外来患者の疾患は神経難病が多数を占めている1ことから明らかである。図3に示すように、ALSやCJDなど急性期病院では対応しにくい患者が多く入院していることから静岡県中部地区における神経難病患者の医療における役割は大きいものと考えられる。今後は、静岡県中部

地区の神経難病の中核病院として、医療を提供するだけでなく、難病治療の情報の発信基地として機能すべきであると考えられた。

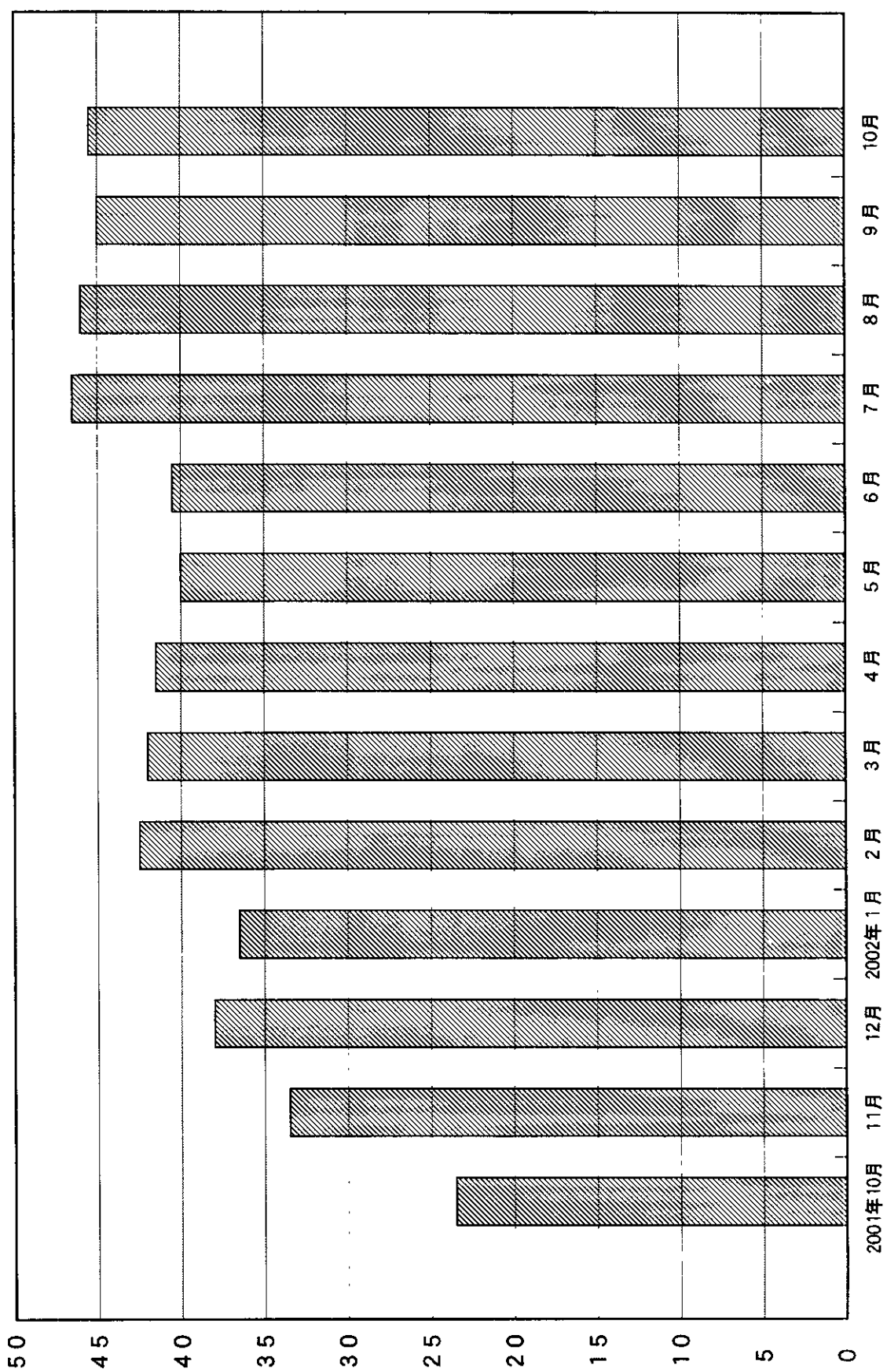


図1. 神経難病棟の入院患者数の推移

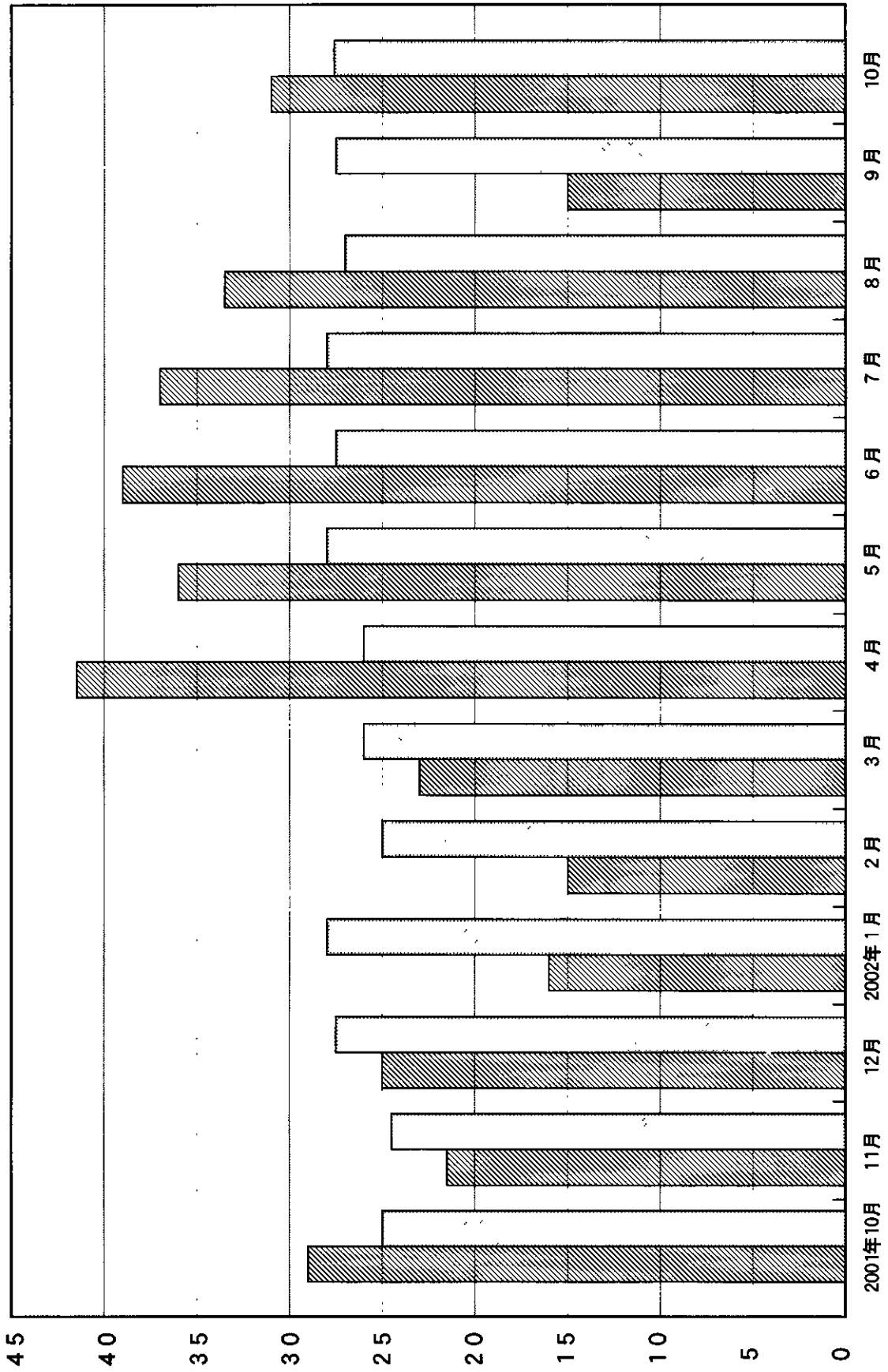


図2. 外来患者の推移

■ 月間初診患者数 □ 1日平均再診患者数

表1. 平成15年1月の外来および入院患者の疾患別内訳（いずれも延べ人数）

	入院		外来	
	(人)	(%)	(人)	(%)
パーキンソン病およびパーキンソン症候群 (皮質基底核変性症などを含む)	15	24.6	131	27.3
脊髄小脳変性症	8	13.1	43	9.0
筋萎縮性側索硬化症	15	24.6	9	1.9
多発性硬化症	3	4.9	14	2.9
重症筋無力症	2	3.3	27	5.6
クロイツフェルト・ヤコブ病	3	4.9	0	0
ハンチントン舞踏病	1	1.6	1	0.2
脳血管障害	6	9.8	71	14.8
その他	8	13.1	184	38.3
計	61	100	480	100

(入院患者に対する特定疾患患者のしめる割合は77.1%)

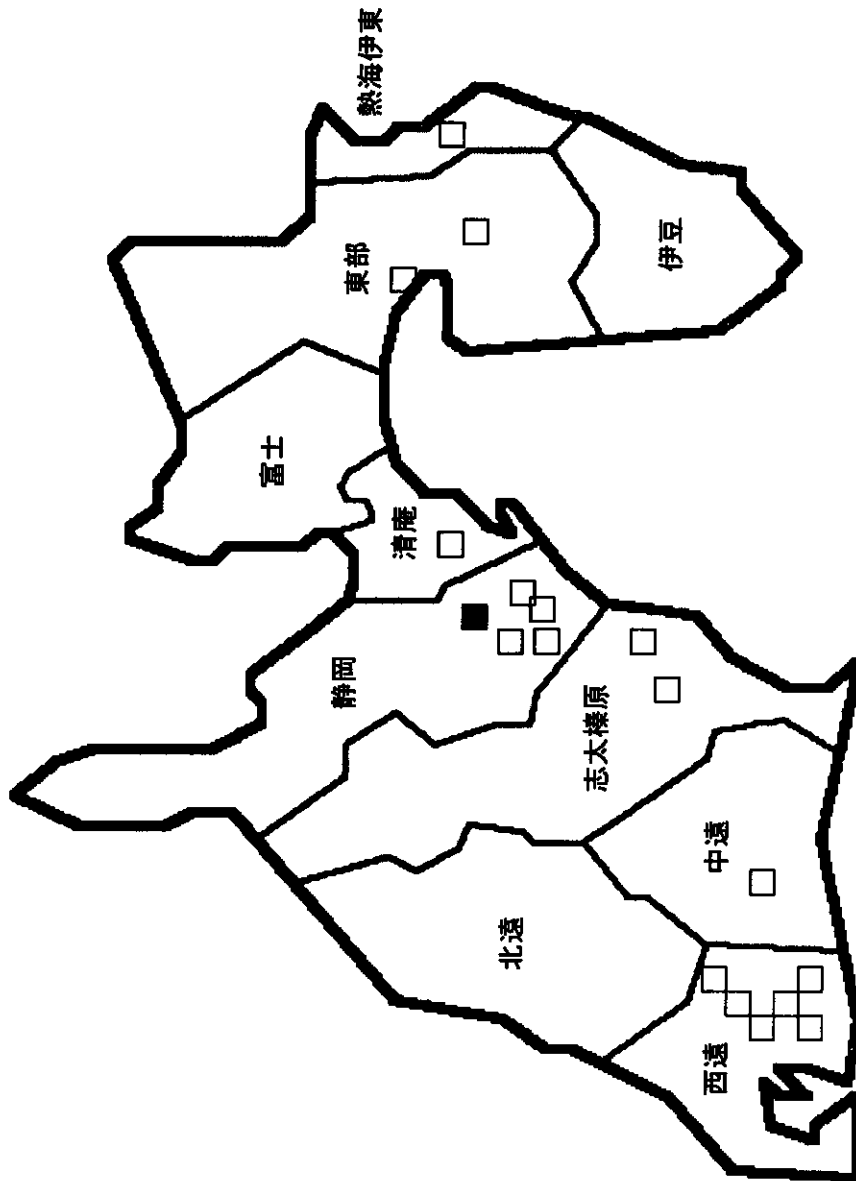


図3. 静岡県の2次保健医療圏と常勤神経内科医のいる施設：当院は黒で、神経内科のある施設は白で示した。

愛知県における神経難病患者の在宅療養の現状

研究班員 祖父江 元（名古屋大学神経内科）

研究協力者 杉浦 真、服部 直樹、犬飼 晃（名古屋大学神経内科）

研究要旨：神経難病患者の在宅療養環境の改善のためには専門医、かかりつけ医、訪問看護師、ケアマネージャーなどの各専門職種が連携し、情報を共有したチーム医療が必要であると考えられる。そのために今回愛知県内の訪問看護ステーションを対象にアンケート調査を行った。神経難病患者の多くはADLが障害されており在宅医療を必要としていた。しかし実際には各専門職種間での連携は不十分であり、多くの問題があると思われる。神経難病患者の在宅療養環境の改善のためには在宅医療に携わる各職種が密に連携がとれる小規模なネットワーク作りがまず必要と思われる。

A. 研究目的

愛知県における神経難病患者の在宅療養の現状を把握し、地域における在宅医療の問題点を明らかにし、今後の医療体制に対する提案を行う。

B. 研究方法

愛知県内の172ヶ所の訪問看護ステーションを対象として郵送法によりアンケート調査を実施した。

C. 研究結果

アンケートを送付した172施設のうち89施設（51.7%）より回答を得た。

1. 訪問看護を受ける患者のうち神経疾患を有する方は54.4%と半数に達し、脳血管障害、痴呆、パーキンソン病、ALSの順が多かった。また神経疾患患者のADLは自立8.0%、要介助25%、車椅子32%、寝たきり35%と医療依存度が高かった。

2. 在宅医療の現場において看護師と各職種との連携はできているかとの質問に対して84%があまり連携できていないと回答した。特に医師、ケアマネージャーという意見が多かった。原因としてチーム医療としての認識不足、患者情報が共有できていないなどが挙げられた。

3. 神経難病患者の在宅療養で困ることとしては短期入所施設の不足が最も多かった。また本人、家族への精神的サポートが難しいとの意見も多かった。

4. 愛知県の難病連絡協議会についての質問では60%の施設がその存在について知らないと回答し、いまだ認知度が低いことが分かった。

D. 考察

神経難病はADLの障害が高度であるため、在宅医療を必要とするケースが多い。また医療依存度も高く、一人の患者さんに様々な職種が関わるため、各職種が連携したチーム医療を展開することが在宅療養環境を整備していくうえで重要となる。しかし現実にはうまく連携できているケースは少なく、チーム医療として確立しているとはいえない。それは在宅医療に理解のある医師が少なく、各種機関で患者情報が共有されていないことに原因があると考えられる。診療所の医師が各職種をまとめるリーダーとなり定期的にケースカンファレンスを行うなど、お互いが顔を合わせられるような小規模なネットワーク作りがまず必要と考えられる。

神経難病患者の在宅療養の問題点として、吸引、気切、胃瘻など医療依存度が高いためショートステイを断られるケースが多い。また長期療養のため本人、家族の精神的負担が大きく、訪問看護師がその対応に苦慮することも多い。在宅療養環境をより快適なものとするためにも短期入所施設の確保、精神科医の在宅医療への参加も必要であると考えられる。

E. 結論

診療報酬の改定に伴い今後益々在宅医療の必要性は増すものと思われる。神経難病患者の在宅療養環境の改善のためには在宅医療に携わる各職種が密に連携がとれる小規模なネットワーク作りがまず必要と思われる。

SF-36を用いた三重県内神経難病患者の生活の質（QOL）評価（二年目）

分担研究者：成田有吾 三重大学医学部神経内科
研究協力者：川田憲一 三重大学医学部神経内科
小川裕之，谷出早由美 三重県健康福祉部 医療チーム

研究要旨：現時点での三重県の在宅療養支援ネットワークの主たる対象者はパーキンソン病（PD），脊髄小脳変性症（SCD），および筋萎縮性側索硬化症（ALS）である。当該患者のQOL特性を知るために，前年度と同じ様式でSF-36を用いたQOL調査を行った。前年度に比し回収率は高く，何れの下位項目もALSが最も低い値であった。

Assessment of health-related quality of life in patients with neurodegenerative disorders in Mie prefecture by SF-36: the second year report.

Yugo NARITA¹⁾, Norikazu KAWATA¹⁾, Hiroyuki OGAWA²⁾, Sayumi TANIDE²⁾.

1) Department of Neurology, Mie University School of Medicine

2) Department of Health and Welfare, Mie Prefecture Government

We assessed health-related quality of life in patients with neurodegenerative disorders, (Parkinson disease, amyotrophic lateral sclerosis and spinocerebellar degeneration) in Mie prefecture by SF-36, twice since 2000. There was better retrieval rate in 2001 than in 2000. ALS showed the lowest score in every lower category of SF-36, though that was not statistically significant.

A. 研究目的

療養者の生活の質（QOL）がキーワードとなって久しい。QOLの定義や評価方法には多くの問題点があるが，SF-36日本語版は妥当性，信頼性が検証されている数少ない包括的QOL尺度の一つである。われわれは，疾患毎のQOL特性を知ることによって在宅療養支援ネットワークの運用改善を期待し，前年度から三重県の神経難病：パーキンソン病（PD），脊髄小脳変性症（SCD），筋萎縮性側索硬化症（ALS）の三疾患のQOLをSF-36で評価開始した。本年度は昨年度との異同を検討した。

B. 研究方法

前年度と同様に，平成13年度末の厚生労働省特定疾患更新手続きに併せて，SF-36日本語版 ver 2.0を送付し郵送，あるいは保健所での回収を行う。平成14年3月末までに回収し，調査票を分析した。

C. 研究結果

三重県の厚生労働省特定疾患登録者はPD：1030，SCD：356，ALS：118で，回収総数は913（年齢 67.0 ± 10.6 歳 [平均 \pm 標準偏差，以下同]），男性427（年齢 66.1 ± 10.6 歳，女性486（年齢 67.8 ± 10.6 歳）で，内訳はPD：618（年齢 69.8 ± 8.5 歳）[男性264（年齢 69.1 ± 8.9 歳），女性354（年齢 70.5 ± 8.2 歳）]，SCD：230（年齢 60.9 ± 11.9 歳）[男性125（年齢 61.2 ± 11.6 歳），女性105（年齢 60.5 ± 12.3 歳）]，ALS：

65（年齢 60.9 ± 12.3 歳）[男性38（年齢 61.4 ± 10.1 歳），女性27（年齢 60.0 ± 15.3 歳）]であった。

二年度にわたり回答したのはPD：300（年齢 69.7 ± 8.1 歳）[男性128，女性172]，SCD：116（年齢 61.0 ± 12.1 歳）[男性58，女性58]，ALS：35（年齢 63.6 ± 9.3 歳）[男性23，女性12]であった。この内，両年度でSF-36の各下位尺度が集計可能な例数はPD：254，SCD：105，ALS：29であった。

H13年度のSF-36の結果：

SF-36の結果を下位項目別に示した。内的整合性：Cronbach α 係数は0.935-0.940であった。身体機能（PF）：全体では 29.4 ± 28.5 （ $n=841$ ）で，PD： 31.6 ± 28.3 （ $n=570$ ），SCD： 25.1 ± 27.4 （ $n=216$ ），ALS： 23.4 ± 31.6 （ $n=55$ ）であった。日常役割機能〔身体〕（RP）：全体では 35.4 ± 31.9 （ $n=743$ ）で，PD： 35.8 ± 30.5 （ $n=500$ ），SCD： 36.6 ± 34.0 （ $n=194$ ），ALS： 26.9 ± 35.7 （ $n=49$ ）であった。日常役割機能〔精神〕（RE）：全体では 37.1 ± 33.2 （ $n=729$ ）で，PD： 37.0 ± 31.5 （ $n=492$ ），SCD： 39.5 ± 36.1 （ $n=189$ ），ALS： 28.3 ± 36.8 （ $n=48$ ）であった。社会的生活機能（SF）：全体では 46.7 ± 31.7 （ $n=809$ ）で，PD： 46.5 ± 31.1 （ $n=552$ ），SCD： 48.3 ± 32.2 （ $n=204$ ），ALS： 43.2 ± 36.5 （ $n=53$ ）であった。心の健康（MH）：全体では 45.1 ± 23.3 （ $n=756$ ）で，PD： 43.8 ± 22.6 （ $n=512$ ），SCD： 49.1 ± 24.6 （ $n=196$ ），ALS： 42.7 ± 24.4 （ $n=48$ ）