

ー (3)、その他 (8)。

・内容別：支援展開過程 (25)、関係機関の連携の検討 (11)、介護保険との関連 (15)、他

2) 事例提供者 (重複を含む)：本院 (28)、訪問看護ステーション (5)、ケアマネージャー (18)、保健所保健師 (18)、自治体保健師 (5)、在宅介護支援センター (12)、家族 (4)、開業医 (1)。

3) 学習会内容 神経難病・関連疾病 (13 回)、難病と介護保険 (8 回)、難病患者・家族の心理、ストレスについて (5 回)、ALS 協会の動向 (5 回)、その他 (12 回) 介護保険制度の開始に伴ない、難病と同制度の関連については毎回事に検討対象となり、そのつど学習を深めた。

D：考察

1) 多職種による継続的研究・検討を通して、在宅難病患者・家族の抱える問題点が共有され、その場で具体的対応策を検討しあうなど実践的成果が得られた。

2) 回を重ねる毎に各セクションから自主的事例提供がなされ、地域をあげて支援するという機運が高まった。

3) 毎回介護保険との関連を学習する中で、同制度の評価、改善点も浮き彫りとなった。

E. まとめ、今後の展望

数人の参加で始まった本会も回を重ねる毎に、参加者数・事例内容・学習成果も飛躍的に前進した。特に多職種、家族も含めた討議はその後のケアの改善に大きく貢献するなど調整機能を果たした。また地域難病支援の観点から拠点病院の役割がより鮮明となった。「事例を大切にし、みんなで事例より学ぶ姿勢」、「継続こそ力」が重要である。

17. 愛知県における神経難病患者の在宅療養の現状

分担研究者 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 75 施設 (43.6%) 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患者は 54.2%と半数に達し、脳血管障害、痴呆、パーキンソン病、ALS の順に多かった。また神経疾患患者の ADL は自立 8.0%、要介助 21.5%、車椅子 31.8%、寝たきり 38.7%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。

18. 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。

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する。

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、調査票を分析する。

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。

H13 年度の SF-36 の結果：

SF-36 の結果を下位項目別に示した。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。社会的な生活機能 (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) であった。体の痛み (BP) : 全体では 46.9 ± 27.4 (n=793) で、PD : 43.9 ± 25.8 (n=539), SCD : 56.3 ± 30.1 (n=201), ALS : 41.5 ± 24.1 (n=53) であった。活力 (VT) : 全体では 36.5 ± 22.5 (n=761) で、PD : 35.1 ± 21.6 (n=515), SCD : 42.1 ± 23.9 (n=196), ALS : 29.5 ± 22.4 (n=50) であった。全体的健康感 (GH) : 全体では 30.9 ± 18.3 (n=743) で、PD : 30.3 ± 18.2 (n=501), SCD : 33.9 ± 19.1 (n=191), ALS : 25.4 ± 15.4 (n=51) であった。

D. まとめ

前年度の調査票回収は三疾患の全申請者 1336 中 730 であり、今回の回収率は前年度に比し高い。ネットワーク事業の周知との関連が示唆される。前年度の検討では、疾患毎の特異性は示されなかったが、今回の結果は、何れの下位項目も ALS が最も低い値を呈した。疾患の進行の速さとの関連が想起されるが、SF-36 だけでどの程度 QOL が反映されるか、また疾患群を一括して検討したことなど問題が残る。今後、疾患特異性 QOL 尺度を加えた詳細な検討が必要である。

19. 言語聴覚士の家庭訪問等による言語療法・摂食機能療法の試み

分担研究者 神野 進 (国立療養所刀根山病院神経内科)
研究協力者 ○田上恵美子 (同・言語聴覚士)
野崎 園子、松村 剛 (同・神経内科)

研究要旨：大阪府内では平成 10 年度から言語聴覚士による訪問 ST と集団 ST 指導が始まった。開始初年度の訪問 ST は 1 保健所、4 件であったが、その後着実に増加し、平成 14 年度 (10 月現在) では 6 保健所、24 件を数えるに至った。また特定の保健所では 1 年に 6 回、定期的な集団 ST 指導も実施している。言語聴覚士による訪問指導や集団指導は、患者・家族に疾患理解の促進、不安軽減、生活意欲の向上、QOL の維持・向上などに繋がったと推察された。在宅の神経筋難病患者に対する言語聴覚士の関わりは重要な専門的支援のひとつである。

A. 研究目的

在宅の神経筋難病患者に対して種々の専門的支援が展開されている。神経筋難病では疾患の進行に伴い、摂食・嚥下障害や発語障害が高率に出現する。摂食行動や意志伝達が阻害されると、患者が受けるストレスは大きく、社会参加も消極的になり、生活意欲も低下する。平成 10 年 11 月から、大阪府内では言語聴覚士 (以下 ST) が保健師とともに神経筋難病患者宅を訪問し、摂食・嚥下機能や構音機能の評価、指導や情報提供を行っている。また定期的に集団 ST 指導を実施している。それらの結果を報告し、意義についても述べる。

B. 研究方法

1) 訪問 ST (言語療法・摂食機能療法)

平成 10 年 10 月、大阪府池田保健所箕面支所の依頼で保健師対象に摂食嚥下勉強会を実施した。それを契機に ST と保健師が同市内に居住する患者の訪問を開始した。約 2 時間かけて生活全般における現状調査や摂食・嚥下・発語の障害の有無や程度を評価した後、各機能の維持を目的に環境調整・訓練項目設定・情報提供・生活指導などを実施した。環境調整については患者の摂食場面を実際に観察し、即実行できることを助言し、訓練項目については嚥下の間接訓練や直接訓練のうち、患者・家族・介護者のみで実践できる内容を選択した。その他、患者の実生活に密接に関連した事柄についても指導した。

2) 集団指導 (「ことばとのみこみ教室」)

訪問 ST を実施していく中で、患者・家族から家庭での訓練継続が極めて困難であるとの声が上がリ、集団指導の必要性が出てきた。そこで平成 11 年 1 月より箕面支所において「ことばとのみこみ教室」を開催した。摂食・嚥下の間接訓練・直接訓練や発声発語を中心に、楽しく取り組める、ゲーム形式のプログラム (約 1 時間 30 分) を作成し、実践した。

C. 研究結果

1) 訪問 ST

訪問 ST を実施する保健所が増加した。開始初年の 10 年度ではわずか 1 保健所 (訪問 4 件) であったが、平成 11 年度では 4 保健所 (7 件)、12 年度では 3 保健所 (21 件)、13 年度では 5 保健所 (27 件)、14 年度 (10 月現在) では 6 保健所 (24 件) と、取り組む保健所数や件数は着実に増加した。患者・家族から疾患の理解、不安の軽減、訓練意欲や生活意欲の向上などに資するなどの利点が挙げられ、満足度も高かった。訪問回数は 1 患者につき 1~4 回であった。

2) 集団 ST 指導

患者・家族から、共感できる、愚痴をこぼせる仲間ができた、また笑える場、困った事に対する具体的説明や助言がすぐに得られる場が得られたなどの感想が聞かれた。この成果を踏まえ、箕面保健所では、定期的 (年 6 回) に集団指導を実施している。さらに 12 年、13 年には、患者・家族の希望で難病ボランティアを中心としたセルフヘルプグループ「おさらい会」が実施された。

D. まとめ・考察

1. ST・保健師が訪問して行う摂食・嚥下・発語に関する評価や実践的指導は在宅神経筋難病患者への個別支援として有意義である。

2. 訪問指導や集団指導を通じて、種々の努力にも拘わらず悪化する病態に応じた対応策を提示することは、患者・家族が難病に立ち向かう姿勢を堅持する上で重要な支援である。

3. 専門職による支援を通して、患者・家族、難病ボランティアが中心となり、セルフヘルプグループを形成して活動する意義は大きく、いかに継続して運営するかが今後の重要課題である。

20. 和歌山神経難病医療ネットワーク発足5ヶ月後の現状

研究班員 近藤 智善 和歌山県立医科大学神経内科

研究要旨：平成14年7月7日和歌山神経難病医療ネットワーク（ネット）が発足し、5ヶ月が経過した。発足から現在までの事業内容と今後の課題を報告する。和歌山県内でのALSの実態調査としてALS患者数、療養施設数と診療内容、看護上の問題点の調査を行った。医療機関を対象としたアンケート調査による県内ALS患者数は91名であった。ネット協力機関登録をした医療施設での診療内容調査では、ALSの入院可能施設は未だ少なく、患者居住地近隣での入院施設確保は極めて困難と考えられた。看護上の問題点としては、看護量の多さと介護人の身体的苦痛が挙げられた。今後の課題として、医療機関への更なる広報活動、緊急時および後方ベット確保のため県内医療機関との空床状況に関する情報の共有化、意志疎通のためのコンピュータ導入など設備・看護備品整備や看護技術の向上のための講習会開催などが挙げられた。

A. 研究目的

ネット発足に際し和歌山県内ALS患者の実態調査と神経難病入院可能な施設の再調査、および看護上の問題点を検討し、今後の課題を明らかにした。

B. 研究方法

1) 和歌山県医師会、郡市医師会の協力を得、県内全医療機関を対象に平成12年1月1日から平成14年6月30日の間に受診（入院）したALS患者につき、アンケート調査をした。

2) 拠点病院、協力病院を対象に神経難病医療における診療内容、短期長期入院の是非、在宅訪問診療の有無等につき再調査を行った。

3) ネット研修会参加者を対象に介護看護上の問題点につきアンケート調査を行った。

C. 研究結果

1) 医師会を通じアンケート依頼を行うと共にネット連絡協議会から569医療機関にアンケート用紙を送付、344医療機関より回答を得、回収率58%であった。期間中のALS患者数は91例、呼吸器装着35例、在宅呼吸器装着患者10例、入院28例、在宅22例、在宅入院を繰り返している患者41であった。2) ネットの協力施設として登録された医療機関39施設（22病院、17診療所）にアンケート用紙を送付、22施設（病院12、診療所10）より回答を得た。入院可能病院14施設、緊急入院可能11施設、人工呼吸器装着患者入院可能3施設、レスパイト入院可能3施設であった。入院受け入れ可能期間は2-3ヶ月以内が6施設、長期3施設。人工呼吸器装着患者の入院受け入れ期間は1ヶ月以内1施設、長期2施設。レスパイト入院可能期間は1ヶ月以内3施設。訪問診療可能

15施設、在宅呼吸器療法可能9施設、在宅栄養管理可能5施設であった。県内の入院可能施設には地域的勾配があり、患者の居住地域に隣接した入院施設確保は極めて困難と考えられた。

3) ネット研修会参加者65名、アンケート回答37名、回収率56.9%であった。職種は看護師14、保健師15、ケアマネージャー2、家族2、医師2その他2であった。主たる看護の場は施設11、在宅23、その他4であった。看護上困難を感じる事は体位変換、吸引、排泄介助の頻度が多い、技術が不慣れ、看護者の身体的苦痛等が挙げられた。入浴・室内移動介助回数はその他の神経難病患者より少なかった。意志疎通の手段は、会話10、瞬き11、文字盤8、コンピュータ8、筆談7、指文字4であった。

D. まとめ

和歌山県では患者数に比し入院可能施設が未だ少なく、今後さらに協力病院への参加啓発が必要である。更に看護・介護技術の向上や備品・設備の整備を充実させる必要がある。本年度の事業として、和歌山神経難病医療ネットワークのホームページを開設し協力機関への参加の広報、医療情報提供と意見交換の場を設定した。ネット協議会委員の定期ミーティング開催と委員間のメーリングリストを作成し随時意見交換を行っている。平成14年9月24日、研修会を開催し疾患の理解を深めると共に、個々の症例毎に多職種間での討議を行いきめの細かい療養支援を検討した。今後広報活動として協力施設向け、患者向けのパンフレット作成を行う。また多職種間の研修会を年度内2回開催する。さらに、入院施設確保のため空床状況の情報提供につき県医師会、郡市医師会への協力を依頼する。

21. 兵庫県における神経難病患者と神経難病医療ネットワーク構築の現状

研究班員 市川桂二*、高橋桂一**、近藤清彦***、今井雅尚****、田中操子****、
西坂浩一****、西田香*****

*県立尼崎病院神経内科、**国立療養所兵庫中央病院、***公立八鹿病院、****兵庫県
県民生活部健康局疾病対策室、*****兵庫県難病相談センター

研究要旨：兵庫県の筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脊髄小脳変性症(SCD)には高有病率地域があり、重点的支援を要する地域と考えられる。神経難病医療ネットワーク参加希望病院は 89 病院で、人工呼吸装着 ALS 患者を多く受け入れる病院が数箇所ある一方、専門協力病院(神経内科医常勤)を設置できない二次医療圏が 4 圏域あり、専門医療供給体制に地域格差がある。平成 13 年度以来 3 回のネットワーク準備会の議論を基に本年 9 月神経難病医療ネットワーク支援事業協議会が立ち上げられ、神経難病在宅療養支援の一翼を担う病院ネットワーク活動の端緒について。

《目的》兵庫県の主要神経難病患者の現状、専門医療供給体制の把握ならびに神経難病医療ネットワークへの協力病院を調査する。また関係者間でネットワーク構築の必要性を共有化し、その課題、運営方法を検討しつつ、ネットワーク支援事業協議会を立ち上げる。

《方法》1)平成 14 年 3 月集計の特定疾患診断書を用いて ALS、SCD、ヤール III 度以上のパーキンソン病(PD)の有病率を算出し、その地域特性について検討する。2)アンケートにより県下全病院のネットワーク参加意志、協力形態、神経内科医数を把握する。3)主要神経内科医師と行政担当で構成されるネットワーク準備会により、本事業の実施要綱を作成する。

《結果》1)有病率は ALS (平均 4.9) では但馬(9.5)、丹波(9.2)、淡路(8.2)で、SCD(平均 15.2)は但馬(37.1)、丹波(25.2)、北播磨(23.2)で高い地域特性があった。2)全病院数 357 のうち 89 病院がネットワークへの協力意志を示した。参加形態では入院については長期入院 6 ヶ月以上可能 12 病院、診断と告知 36、人工呼吸器機器調整 30、在宅療養導入支援 28、急変時 48、レスパイトケア 33 病院であった。また医療相談会 34、関係者への研修 14、講演会 15、シンポジウム 8、訪問診療が 25 施設で協力意志が示された。3)神経内科設置施設は 43 病院(48%)であり、10 医療圏域中、郡部 4 圏域にはなく、専門医療供給体制に地域格差があった。4)準備会での検討を基に、各界識者からなる神経難病医療ネットワーク支援事業協議会を召集し、神経難病医療体制の整備 (3 拠点病院、16 専門協力病院、71 一般協力病院)、神経難病医療ネットワーク支援事業協議会実施要綱・同協議会運営要領、専門部会の設置、メーリングリストの活用が同協議会にて承認された。5)本ネットワークの目的は①地域における入院受け入れ病院の確保②地域関係者の難病研修などを通して在宅療養支援による QOL の向上に資することとした。

《結語》本県では平成 2 年より全国に先駆け難病相談センターを設置し、患者からの相談および保健所を中心とした難病研修会を行い、これまで個別在宅支援体制の整備では経験の蓄積がある。一方医療供給体制では地域格差が大きく、医療ネットワークの構築の意味は大きい。ネットワークを機能させるために、今後、ネットワーク参加病院間での問題意識の共有化を通じて、個々の病院機能に応じた地域での在宅支援体制構築を協議会が支援していく方向である。

22. 群馬県神経難病医療ネットワークにおける神経難病医療専門員の役割

— 保健所活動への関わりを中心に —

研究協力者 友松幸子（群馬県神経難病医療ネットワーク・神経難病医療専門員）

【目的】神経難病患者の入院施設を確保するため、群馬県では平成 11 年 12 月から群馬県神経難病医療ネットワーク事業を実施している。平成 14 年 10 月までの施設紹介件数は 20 件である。県内における長期入院施設の確保が困難であり、在宅療養に移行する患者も少なくない。そこで当事業では地域における療養環境の充実を図るため、保健所が行う訪問指導や関係機関との連携や調整等に対して神経難病医療専門員（専門員）がさまざまな形で支援する活動も行っている。今回、保健所活動に対する専門員の関わりをまとめ、神経難病患者の療養支援における専門員の役割と保健所の連携についてまとめた。

【方法】

（1）調査対象患者

- ・平成 11 年 12 月から平成 14 年 3 月までに専門員が保健所に何らかの支援を行った筋萎縮性側索硬化症の患者 35 人

（2）調査方法

- ・療養支援に関する情報を専門員が記載した活動記録から抽出する

（3）専門員の関わり度合いの評価

- ・保健所が行うことが望ましいとされている難病患者療養支援活動を 7 グループ 21 項目に分類する
- ・それぞれの項目について専門員が保健所の活動にどの程度関わったかを患者ごとに 5 段階で点数化し、その平均値を項目間で比較する

【結果】

（1）患者の状況（（ ）内は患者数。以下同）

- ・保健所：9 か所 担当保健師：14 名
- ・診断～申請の期間：平均 18 か月
申請～保健所支援開始期間：平均 4 か月
- ・保健所支援開始時点の患者の状況：
申請（19）、在宅への移行（10）、治療法の選択（3）、介護保険、意思伝達装

置、状態悪化（各 1）

（2）患者等の状況から支援が不要である項目

- ・ケア会議の開催（17）、意思伝達方法の工夫や改善（17）、身体障害者制度の活用（15）、地域主治医との連絡調整（15）

（3）保健所以外の機関が対応している項目

- ・ケアマネの確保（10）、訪問看護師の確保（7）、身体障害者制度の活用（6）

（4）保健所が単独で支援している項目

- ・初回訪問（7）

（5）専門員が単独で支援している項目

- ・専門主治医との連絡調整（4）、告知

（3）

（6）保健師又は専門員が行っている支援のうち

1) 専門員の関わりが大きい項目

- ・患者や家族に対する医療処置の指導、疾患の理解や告知の場面での支援、気管切開／人工呼吸器装着等の意思決定への支援
- ・関係機関に対する医療機器情報の提供、専門主治医との連絡調整

2) 専門員の関わりが少ない項目

- ・ケアマネの確保、身体障害者制度の活用、

初回訪問

【考察】

- ・35 名の患者に関して、専門員は 9 か所の保健所、14 名の保健師に対して支援しており、県の事業としての特徴が表れている
- ・ケアマネや訪問看護師の確保などは保健所の関わりそのものが少なく、保健所がこうした療養支援に関して地域でどんな役割を担っていくのか課題である
- ・保健所は医療的な支援の経験が比較的に少なく、専門員の関わりが大きくなってい

る

- ・専門員が拠点病院である大学病院に配置されていることで、告知や専門医との連携等に大きな役割を担っている
- ・専門員が保健所の療養支援に関わり、医療機関と地域の橋渡しをすることが、療養環境の充実に有用であると考えられる

23. チームカンファレンスを通しての地域連携 ―その人らしさを支えるために―

愛媛県難病医療連絡協議会 難病医療専門員・保健師 生駒 真有美

1. はじめに

愛媛県難病医療連絡協議会は平成13年2月に発足し、事務局を県庁内に置き、県内各保健所を基点にして各種事業（研修会・病院登録など各種情報提供など）を行っている。今回は難病患者がその人らしく生きるための支援には、患者と家族を中心とするチームカンファレンスの重要性について報告する。

2. 多職種チームカンファレンスを主にしたケースアプローチ

- 1) 自己決定・セルフケア・在宅への援助（本人はもとより、介護者へのケアも）
 1. 診断医から告知立会い依頼（複数回）：在宅での生活面・精神面への援助など
 2. ケース状況に合わせ、本人・家族・往診医・多職種・関係機関などを交えたチームカンファレンスを開催（複数回）
 3. 症状・状況に合わせ本人・家族と個別相談...県、市町村保健師等と同行訪問や面接等
- 2) グリーフケア：チームメンバー等で自宅弔問・面接、往診医への挨拶等

3. さまざまな視点からつくられた連携とその意義

突然の入院や病名の告知など激しい状況変化を経て、住み慣れた家や地域への帰宅、進んでいく病状、介護への積み重なる不安、残された遺族の複雑な思い・・・

カンファレンスという共通の話し合いの場を設け、内外を通して本人・家族が何を選択し、状況をどう受容していくか？多職種のさまざまな視点を交えての話し合いによって「後悔のない良い選択をしていただくには・・・」「地域でこれから誰がどうサービスを役割分担し、どのように支えていくのか」「本人はもとより、介護する家族・遺族をしっかりと支えていきたい」など真剣な思いが各地域のチームから伝わってくる。地域の多職種のコーディネーターが実際に効を奏して本人や家族から「いろんな人に関わってもらい安心して在宅に帰る心の準備ができ、帰った後も心強い。」最近そんな声を聞かせて頂いている。

4. あるALSケースを通して ～チームカンファレンスの意義～

- 1) 本人・家族へは ① 家族間人間関係の再調整、② カウンセリング、③ 新たな介護者への動機付け・励ましの場（介護者よりカンファ開催依頼も）、④ 介護されることが必要になった家族への新たなチームアプローチなど
- 2) 多職種・多事業所スタッフへは ① 医療・看護・介護・行政・福祉の開かれた人間・信頼関係作り、② スーパーバイザー機能：新規事業所に対する既存の事業所（訪問看護）の指導・援助、③ チーム関係者間ピアカウンセリングの場等 一同が話し合いの場を持つことで、全員が①ひとりで問題を抱え込まない、②療養に対する共通認識を持つての援助、③深い信頼関係・強い絆づくりなどを経て、問題を解決し、様々なケアが円滑に至っていると思われる。

5. おわりに ～今後の課題と未来への展望～

ボランティアや患者会の育成、更なるレスパイト病院探し等の課題の中、県下医療機関・介護・福祉・行政など関係機関間でチームカンファを重ねてながら病診連携が徐々に進み始めている。どんな複雑なケースも人間信頼関係の確立されたチームをつくることによって何事も乗り越えられていけることを実感している。更に、地域で本人と介護者である家族介護を支援する側も含め、「人として、地域で共に生活する仲間として、生きていくこと・死んでいくことについて」考えられる、気軽に話し合える場作りが広がっていければ・・・と願っている。

24. 福井県難病支援センターにおける重症神経難病支援ネットワーク構築の状況

福井県難病支援センター 相談員 吉川 典子

【 はじめに 】

福井県は人口約83万人、平成13年度末の特定疾患治療研究事業の認定者は3,155名、そのうちALS患者は51名です。県内の神経難病専門医は14名です。

福井県難病支援センターは、平成11年4月に本県の難病対策の拠点として福井県立病院（拠点病院）敷地内に開設し、職員は嘱託保健師1名とアルバイト事務職1名です。拠点病院は1か所、協力病院は6か所指定しており、県健康福祉センター6か所と連携のもと難病対策を推進しています。

当センター事業については、難病医療連絡協議会で協議しており、難病全般を対象に、相談事業を主に教育・研修事業、情報収集提供事業、意志伝達装置の貸出し事業等を行っています。また、平成12年には、医療機関を対象に重症難病患者受入れや在宅支援状況に関する調査を行い、重症神経難病支援ネットワーク構築への準備を行ってきました。

今回、レスパイト入院の事例を通して、福井県の難病支援ネットワーク構築の現状を報告します。

【 事例紹介 】

筋萎縮性側索硬化症 52才 男性。 家族は父、妻、娘（介護福祉士）、息子（県外学生で別居）

昭和62年秋頃、右手筋力低下。翌年、近県大学病院で確定診断を受けた後、地元の公立病院に数か月入院後在宅療養になりました。平成4年人工呼吸器装着、平成12年から意志伝達装置「伝の心」の使用を開始しました。 昨年、患者は短期・長期療養施設への入所を希望してメールによる関係機関への問合せを頻回に行いました。保健師や患者会から当センターにも問合せがあり、検索しましたが希望する施設はありませんでした。

今年7月、妻が過労による肩関節周囲の筋肉断裂を起こし治療を受けるため、患者は地域の医療機関への入院を希望しましたが、受入れ先がなく約100km離れた拠点病院に緊急入院となりました。入院の際、在宅療養中の介護情報がなく、急遽保健師に情報提供を依頼し、詳細は体調のすぐれない妻から慌しく収集することになりました。入院した混合病棟では、初めて人工呼吸器装着のALS患者を迎えスタッフは混乱しましたが、ALS協会福井支部のボランティア派遣協力等もあり次第に落ち着いていきました。

また、急激な環境の変化に伴う患者の不安は、「伝の心」により家族、友人とのメール交換やボランティアとの交流や患者交流会の温泉旅行等で軽減していきました。最近、難病研修会では「伝の心」を使った講演や機関紙への執筆等、当センターの各事業に協力いただいています。来春、在宅療養に戻る予定なので、現在、関係者は支援体制について調整を行っています。

【 問題点 】

- 1) 住み慣れた地域での入院施設の確保が困難。
- 2) 介護者が健康破綻をきたさないための支援体制が不十分。
- 3) 緊急入院に際し、適切な治療や看護を受けるために必要な情報提供体制の不備。
- 4) 患者と療養支援関係者間の意志確認が困難。
- 5) 療養支援関係者の意志伝達機器の操作技術不足。

【 対策 】

- 1) ネットワークへの協力施設を募り、地域での長期入院やレスパイト入院施設の確保。
- 2) 難病支援センターと健康福祉センターの相互連携により、各患者支援体制の問題点を難病支援セ

ンターが十分把握し、神経難病支援ネットワークへ反映。

- 3) 関係者の患者情報の共有化を図るための、患者情報の管理や提供方法の検討。
- 4) 診療報酬など制度改革については国へ要望。

【 ま と め 】

今回の重症難病患者のレスパイト入院事例から、福井県においても重症神経難病支援ネットワークが構築されていれば住み慣れた地域でスムーズな入院が可能であったと考えます。

また、拠点病院の専門職チームが、山形県や宮城県を視察しており、上記の問題点と視察結果を踏まえながら早急に難病医療連絡協議会でネットワークの稼働に向け検討をしていく予定です。

25. 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

—4年間の活動を通して—

班 員：吉良潤一（九州大学医学部神経内科）

研究協力者：村井弘之（九州大学医学部神経内科）

○ 岩木三保、中井玉緒（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）

研究要旨：福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業に基づき、平成10年12月よりネットワーク事業を開始した。三年間の登録患者数は延べ97名で、中でもALS患者の登録が多く全体の67%を占めていた。ネットワーク内の協力病院への入院確保を60件、往診医の紹介を9件に行った。事業年度を重ねる毎に、協力病院に入院先を確保できる件数が減ってきている。療養相談は、電話による相談が延べ1127回、メールが147回、さらに面談まで行った相談が715回、4年間で合計1989回の相談を行った。

在宅ALS患者に関する相談が最も多く、保健福祉環境事務所と連携して継続的に支援している。ホームページアクセスは、月平均3737件であった。入院施設の確保は依然として困難である。特に最近では在宅療養患者のレスパイト入院先の確保にも難渋している。

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に基づき、神経難病患者の療養環境を整備する。

B. 研究方法

以下の5つの活動によってネットワーク事業の推進を図る。

1.入転院施設・往診医の紹介、2.療養相談、
3.神経難病療養に関する情報提供、4.医療従事者研修会の実施、5.調査・研究

C. 研究結果

① 入転院紹介：4年間の登録患者数は延べ97名だった。疾患別にみると、登録総数97件中67%にあたる65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、入転院施設の確保が困難であることを示している。

ネットワーク内の協力病院への入院確保を60件行い、9件に往診医の紹介を行った。平成12年度は実績が前年に比べると下がっているが、登録件数そのものが減少しているのが主因と思われる。また平成13年度登録患者28名のうち、ネットワークの協力病院内に入院施設を確保できたのは53%で、昨年度に比べると、20%減である。事業年度を重ねる毎に、協力病院に入院先を確保できる件数が減ってきている。

② 療養相談：電話による相談が延べ1127回、メールが147回、さらに面談まで行った相談が715回、4年間で合計1989回の相談を行った。在宅ALS患者に関する相

談が最も多く、保健福祉環境事務所の保健師と連携し継続的に支援している。

③ 神経難病療養に関する情報提供：療養相談やホームページ、ニュースレターを通して情報提供を行った。ホームページアクセスは、月平均3737件であった。ニュースレターは、年4回発行予定である。

④ 医療従事者研修会の実施：福岡県を3つのブロックに分け、各ブロックで年1回ずつ、計3回の医療従事者研修会を行っている。

⑤ 調査研究：大阪難病医療情報センターと共同で、ALS入院患者の診療に関わる収支や診療・看護ケアの実状を調査している。さらに患者・家族の入転院をめぐる不安や看護職のALSケアに関する意識についても聞き取り調査を行っている。

D. 今後の課題

① 入院受け入れ可能病床数の不足と、利用可能病床の満床状態

② ネットワークの再構築

- ・ネットワーク参加意義の再確認
- ・各協力病院の役割分担の明確化
- ・情報ネットワークの検討

③ 在宅療養の推進

・各地域保健福祉環境事務所・地域保健福祉センターとの連携

・各地域保健福祉環境事務所・地域保健福祉センター単位で神経難病在宅療養に精通したチームが必要

④ 特にALSに対しては、告知から療養形態の選択まで一貫した体制が必要。

26. 日本ALS協会山形県支部に於ける各種サポート事例概要 —ALS患者とその家族が抱える諸問題—

分担研究者 前柳 賢一 日本ALS協会山形県支部事務局長代行兼 SW

研究要旨：ALSをはじめ、特定疾患の患者とその家族の入院療養並びに在宅療養の環境向上と、QOL向上へむけてALS協会山形県支部が実施した各種サポート事例（ケース）を通じて、患者と家族が抱える諸問題及び課題を把握した。

同時に医療・保健・福祉の関係各専門機関と連携してのサポート事例により、在宅療養並びに入院療養中に於ける環境向上とQOL向上へむけての問題点を明確にし、特定疾患の患者並びに家族の自立が図られ、且つ人間としての尊厳を確保する為の様々な療養環境と体制づくりの方向性について検討を加えた。

A. 研究目的

在宅療養患者と入院療養患者を中心に家族のニーズと問題点を把握し、具体的な援助内容と方法を実際のサポート事例をベースに検証する。

更に、今後の在宅並びに入院療養患者と家族の環境向上やQOL向上へむけた具体的体制づくりについて、その方向性を検討す。

B. 研究方法

- (1) 山形県難病医療ネットワーク拠点病院（国立療養所山形病院）と協力病院（県内15医療機関）その他、医療機関との連携による患者並びに家族への援助内容の実際を把握する。また、山形県保健所、訪問看護ステーションや関係機関と連携した具体的援助内容の実際を把握する。
- (2) 日本ALS協会山形県支部単独の各援助内容も含めて、患者並びに家族からの直接的相談や支援依頼全体を分析し、患者並びに家族のニーズと、抱える諸問題や課題を把握する。
- (3) 今後の在宅並びに入院療養中の患者と家族の療養環境やQOL向上へむけて、方向性や具体的体制について検討する。

C. 研究結果

- (1) 入院中の患者の場合は、話し相手、新聞、書籍の代読、絵画鑑賞や音楽鑑賞等、身近なことや自宅への外出並びに外泊のニーズが多いこと。
- (2) 人工呼吸器を装着された患者の場合は、入院と在宅療養を問わず、コミュニケーション確保に関する対応が常に必要になっていること。

- (3) 特に、世帯主がALSを発症した場合は、経済的に逼迫する場合が多いこと。
- (4) 在宅で人工呼吸器を装着した患者の場合、看護ボランティアのニーズが多いこと。
- (5) 在宅療養を継続する場合、家族の主介護者が高齢化しているケースが増加していることから、心身の健康面で長期在宅療養の継続は、常に不安定要素を抱えていること。
- (6) 患者の居住地内で、不定期の短期入院を受け入れる医療機関を確保する場合に、困難なケースがあること。
- (7) 在宅療養中の患者は、緊急入院できる医療機関を全員が確保していること。

D. 考察

- (1) ALS等神経難病は、慢性的な病状の進行を示すことから、患者のニーズ及び抱える問題や課題は、一定不変的ではないという特徴を持っている。その為に、心身へ亘る継続的なケアが必要になること。
- (2) 特に、人工呼吸器を装着した場合、安定且つ長期在宅療養を可能にする体制として、基幹病院確保、地域内訪問診療医師の確保、訪問看護ステーションの確保、介護保険の利用、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業、在宅療養支援計画策定・評価事業、難病患者訪問相談事業、山形県難病医療ネットワーク、難病医療専門員、関係機関及び団体との連携が必要不可欠であること。

27. 北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて

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）

矢部一郎（北海道大神経内科）

研究要旨 北海道神経難病ネットワーク会議を介し道特定疾患対策協議会から行政へ重症難病入院施設確保事業検討報告書が提出されるまでの経過と今後の展望および札幌圏の神経内科医会の発足と活動状況につき報告する。

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)北海道神経難病ネットワーク会議を通して、立ち上がった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平成13年10月12日、同年12月20日開催された。事業の概要と先進県の状況、道内の現状と今までの取り組み状況、事業を受け入れるにあたっての対象疾患、患者受け入れ、受け入れ病院の要件、難病医療専門員の数と役割、拠点協力病院の要件、業務、候補となる医療機関、地域における保健所の役割、地域ケアシステムの構築、ボランティア団体の活用、既存の難病対策との連携など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る努力がなされた。平成14年4月2日北海道の重症難病患者入院施設確保事業検討会議事務局より検討した報告書ができ北海道特定疾患対策協議会から道に対する提言を行い提言に沿った形で本事業の実施にむけ具体的検討を行うこととなるとの連絡があった。平成14年7月19日までに道に報告書が提出されこれに基づき体制整備をすすめていくこととなりメディアにも報道された。

第10回北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議が11月30日に開催され道の行政官から今後の具体的予定につき報告されることとなった。

2)この間、平成14年1月14日、第9回北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議が開催され、重症難病患者入院施設確保事業検討会議について、そのあらましが報告された。ついで各地域ネットワークの現状、ALSガイドラインの作成経過、世界ALS会議の報告等がなされ討論された。

平成14年3月1日には、平成13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、神経筋難病治療とケアにおける諸問題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)札幌圏は、特に重症難病患者入院施設確保に困難な地域でありネットワークの強化が期待されていた。すでに札幌市在宅ケア連絡会が10区にあり活動中だが、神経内科専門医の連携が稀薄であったため平成13年4月26日、札幌市医師会神経内科医会の発会がなされ札幌圏の専門医間の連携強化が図られる事となった。平成14年9月11日には札幌市神経内科医会総会が開かれ今後の予定として札幌市の家庭医学講座等に積極的に参加していくこと、相互連絡のためのメーリングリストが作成された。平成14年12月7日には「パーキンソン病の講演と個人相談コーナー」が開催予定である。

4)また神経難病に対する看護の専門性を強化していくため北海道神経難病看護研究会の発会式、記念講演、シンポジウムが、北祐会神経内科病院堀田看護部長の中心的努力で平成14年11月9日開催された。看護師のみならず他の職種も同席し盛会裏に施行され今後の発展が期待された。

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北海道神経難病ネットワーク会議をとおして施行、相互の理解を深め、より良い地域支援ネットワーク構築をめざす。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神経難病患者の入院施設確保と在宅および入院療養環境整備を目標に北海道保健福祉部と検討しその具体化にむけ努力を継続する。

28. 社会資源の十分な活用が困難な地域における人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養（事例検討）

分担研究者 島 功二（国立療養所札幌南病院）

共同研究者 ○有馬祐子、藤木直人（同）

研究要旨：神経難病患者の在宅療養における支援体制の問題点を明らかにし、支援体制の構築のための提言とする目的で、事例検討を行った。事例は人工呼吸器装着のALS患者で、市街地より遠く、社会資源を十分に活用することが困難な地域に在住している。家族の介護力も弱く、当初在宅療養は困難と思われたが、地域との話し合いを重ねてなんとか在宅療養を開始した。しかし、マンパワーの不足、スタッフの移動交通時間の長さ、冬期の道路事情など多くの問題があり、これまでのところ在宅療養の期間より入院期間の方が長くなっている。遠隔地での在宅療養を続けるためには、訪問看護、介護の地域特性を反映した料金設定など、支援体制の充実と在宅療養に対して行政側の理解を求めていくことが重要と思われた。

A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養には社会資源の活用が必須であるが、地域的な問題から社会資源の十分な活用が困難な場合も多い。このような事例の検討を通して、在宅療養の支援体制の問題点を明らかにし、同様の地域における支援体制の構築を考える上での提言としたい。

B. 研究方法

市街地から離れ、医療機関の乏しい地域で在宅療養を希望する人工呼吸器装着ALS患者の退院調整を行った。在宅療養開始前と開始後にケアカンファレンスを実施し、在宅サービス担当者との連携を図った。

C. 事例紹介

Y氏、男性、70歳。68歳の妻と二人暮らし。千歳市のはずれの観光地に居住。もっとも近い訪問看護ステーションから約23km、当院から約40kmの距離がある。長女家族は旭川市、次女家族は静岡県に在住。平成12年6月、構音障害にて発症。同10月、筋萎縮性側索硬化症と診断される。同年11月胃瘻造設、平成13年1月気管切開を施行。Y氏は「人工呼吸器をつけても家に帰りたい。」と希望し、家族は「介護や医療処置に不安はあるが本人の希望を叶えたい。」と在宅療養を意思決定され、同年4月より人工呼吸器装着となる。

D. 在宅療養とケアカンファレンスの経過

1) 退院調整

受け持ち看護師が中心となり支援体制の調整のためにケアマネージャー、訪問看護師との連携を図り、ケアプランの相談、ビデオや写真を用いて情報交換をし、人工呼吸器の学習会の企画、看護、介護に対する情報提供、相談を行った。主治医、当院の理学療法士、受け持ち看護師、ケアマネージャー、地域の保健師、高齢福祉課、ヘルパー、福祉サービス公社、訪問看護師によるカンファレンスを実施し支援体制を整えた。近隣には診療所があるが平日午前中のみ診療であり、緊急時の対応について消防署と繰り返し打ち合わせを行った。

2) 在宅療養の実際

平成13年7月より人工呼吸器装着での在宅療養開始。主たる介護者は妻1人で、身体的、精神的

負担は大きかった。ヘルパーは吸痰を行えないため、妻の休息にはつながらず、訪問看護は週5回で、それ以上の回数の増加は経営上困難とのことで実施できなかった。また冬期間は道路事情が悪く訪問看護、介護とも派遣が困難とのことで4-5カ月の長期入院を余儀なくされた。結局平成13年7月に退院されてから平成14年11月現在まで1-2ヶ月の在宅療養を5回されているが、在宅療養の期間は17カ月中204日に留まっている。

3) 在宅療養開始後のケアカンファレンス

市の保健師の呼びかけで、Y氏が冬期間の入院中に主治医、病棟看護師、診療所の医師、市の福祉サービス課・健康推進課、消防本部、ケアマネージャー、訪問看護師、社会福祉協議会、ヘルパーが集まり、Y氏のケアカンファレンスが開催された。主治医より患者のQOLをふまえた在宅人工呼吸療法の意義について説明を行い、在宅療養の継続のための支援体制の整備を要望したが、ケア担当者からは緊急時の対応の不安、マンパワーの不足に加え、地理的に訪問サービスを維持することが困難であることなどが強調された。行政側からは人工呼吸器装着者が在宅療養を行うことに対する疑問が表出された。人工呼吸器装着患者の在宅療養に対する考え方が病院と在宅支援チームとで一致していないという問題が明らかとなった。

E. 問題点のまとめと提言

介護力不足と地理的問題から当初在宅療養は困難と考えられた症例である。なんとか在宅療養を実施できた意義は大きいと考えているが、結果的に入院期間の方が長くなっており、人工呼吸器装着前に患者が望んだ療養とはかけ離れたものとなっている。在宅人工呼吸器使用特定疾患訪問看護治療研究事業により訪問看護師の上乗せ訪問が可能であり、今年度より複数ステーションの利用も可能となったが、マンパワー不足と交通時間の長さのため、ステーションの経済的負担が大きいくずれも利用できていない。患者、家族のニーズに対応し、地域格差を解消するため、地域環境や看護度及び介護度に応じた料金設定などの支援体制の充実を求めたい。また、神経難病患者の在宅療養について行政側の十分な理解が得られるようにさらに連携を図って行く必要がある。

29. 山形県のパーキンソン病に関する疫学研究 (第3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、黒川 克朗、荒若 繁樹、和田 学、川並 透、栗田 啓司
(山形大学医学部第3内科)

栗村 正之(米沢市立病院神経内科)

A. 研究目的

神経難病の地域支援体制を整備するためには地域に於ける患者数の実態を把握する必要があると考えられる。昨年度までに私たちは山形県内の全医療機関に対してパーキンソン病(PD)の患者登録を行い、有病率、男女比の検討を行った。この患者登録を基に発症年齢、PDの動態の推定などを行った。

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PD患者の診療の有無について調査を行った。第2段階では症例登録をお願いした。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PD患者を登録した。

この登録データを基に発症年齢の推定を行った。今回の登録データでは発症年が把握できている症例(A群：489症例)と罹病期間が0～2年、3～6年、7～11年、12年以上の4つのカテゴリカルデータとして把握されている症例(B群：474症例)がある。A群を同様に4カテゴリに分け、それぞれのカテゴリ内で真の発症年齢との誤差の合計が最小となるような平均罹病期間を算

出した。この平均罹病期間を推定罹病期間としてB群に外挿し集計を行った。PDの罹患率の推定は罹病期間を前述の4つのカテゴリに分類し、12年以上のカテゴリを除く3者について、1年あたりの平均発症者数を算出し、推定罹患率とした。

C. 研究結果

推定罹病期間を用いて算出した推定発症年齢は平均 65.10 ± 10.43 歳であった。男性は平均 62.77 ± 11.49 歳、女性は 66.56 ± 9.42 歳で女性の発症年齢が有意に高かった($p < 0.001$)。PDの推定罹患率は1998～2000年発症の群では6.06人/年、1994～1997年発症の群では6.590人/年、1989～1993年発症の群では4.54人/年(各人口10万人あたり)であった。

D. 考察

横断調査からPDの疾病動態の推定を試みたが、この推定を検証するために時間をおいた疫学調査の必要があると考えられる。また、今回の調査では回収率が低率にとどまっており精度の点で問題があった。今後精度を高めるため調査対象地域を絞り悉皆調査を行う必要があると考えられる。

30. 平成14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，藤本俊一，浅野和久（宮城県保健福祉部健康対策課）

研究要旨：昨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およびコミュニケーション機器導入支援事業を展開した。その活動と現状について報告する。医療相談事業は平成14年9月末日までに延べ292件の相談があった。ネットワーク調整事業はショートステイ的な短期入院の希望が15件あり12件を調整した。長期入院の希望は9件あったが調整出来なかった。介護力を要する独居患者のショートステイでは身体障害者療養施設の利用が可能であった。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，スイッチの問題の解決，使用方法およびトラブルの処理など9月末現在までに延べ113件の訪問支援を実施した。在宅難病患者支援事業は患者の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おこなった。本年度は3回の研修事業を予定し，現在までに2回を終え参加者は102名であった。ネットワーク事業を実効あるものにするために拠点・協力病院，保健所，訪問看護ステーションとの会合を年に2回の割合で継続開催している。

A. 目的：1. 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

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
- ・その他の活動（会議開催，講話，活動紹介）

C. 結果：医療相談は10月末日までに延べ292件の相談（事業開始より1130件）があった。相談方法は電話による相談が204件，メール37件，面談32件，FAX13件，その他（訪問，手紙）6件であった。相談者別では家族からが87件，保健所保健師68件，その他40件の順に多かった。解決困難な相談内容は今後の療養生活支援についての相談や療養先の確保であった。ネットワーク調整事業は申し込み総件数27件であった。ショートステイ的な短期入院の希望が15件，調整件数12件。長期入院の希望が9件，調整件数0件であった。病院に長期入院を希望する患者が多く調整が困難であった。しかし，昨年，調整困難であった，介護力を要する独居患者のショートステイの確保では，身体障害者療養施設の利用が可能であった。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，患者の自宅に近い総合病院など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保健所への支援と患者の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おこなった。現在までに41冊の手帳を発行した。対象はALS患者。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おこなった。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。研修会事業はいずれも1日間の研修会を開催した。1回目は「コミュニケーション支援技術の講習会（機器取り扱いも含め実技について学ぶ）」機器の展示や実際の操作，文字盤の使い方の研修とグループディスカッションを実施した。参加者72名（家族も含む）。2回目は「神経難病研修会」として3日間に渡る研修会を実施した。医療機関における研修場所は拠点・協力病院（5病院）にお願いし1日研修を実施した。参加者30名（訪看Ns，病院Ns，ケアマネ）。参加者から異なる所属の看護師同士の交流もできたと好評を得た。コミュニケーション機器導入支援事業は，窓口相談と直接的な支援を実施している。主な支援内容はコミュニケーション機器の導入時の訪問相談（デモ機による説明および実施），スイッチの問題の解決，使用方法，トラブルの処理などであった。9月末現在までに延べ113件の訪問支援をひとりの支援技術者が保健所OT・PTとの協働のもとにおこなった。当県におけるコミュニケーション支援の今後の大きな課題は，支援者の人材育成である。

31. 宮城県における神経難病ショートステイの現状

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 神経難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員
高瀬貞夫、野村 宏 財団法人広南会広南病院神経内科
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、神経難病のショートステイ的短期入院（2週間以内）、中期入院（3ヶ月以内）、長期入院（3ヶ月以上）を拠点・協力病院17施設およびネットワーク協力2施設により実施している。その現状についてショートステイを中心に報告する。平成12年5月より現在までに、ショートステイの申し込み56件のうち48件で調整され、調整率は85.7%であった。ショートステイの受け入れは7医療機関で実施されていた。申し込みから入院までの待機時間は平均2～3週間、長い場合は1ヶ月であった。時期によって待機時間にばらつきが大きかった。在宅療養を継続することが困難で長期入院を希望する7例において、3例はショートステイを定期的に組み入れることで在宅療養を継続することが可能となり、4例は3～4の医療機関を順に転院して療養を続ける体制を整える方向で調整中である。

1. これまでの入院調整の実績：

<平成12年5月～14年9月末現在>

申し込み件数：89件／調整件数：64件
長期入院希望：29件／長期入院調整：13件
中期入院希望：4件／中期入院調整：3件
短期入院希望：56件／短期入院調整：48件
調整率：71.9%

2. 平成14年度の実績

申し込み件数：27件／調整件数：15件
長期入院希望：9件／長期入院調整：0件
中期入院希望：3件／中期入院調整：3件
短期入院希望：15件／短期入院調整：12件
調整率：55.5%

2-1. レスパイトケアの現状について：

短期入院：申し込み件数15件／調整件数12件
中止2件，キャンセル1件（調整率：80%）
中期入院：申し込み件数3件／調整件数3件
（調整率100%）

2-2. 長期入院調整の現状について

長期療養先希望の相談件数：23件
長期入院申し込み：9件／調整実績数：0件
死亡1件，施設入所1名，調整難航中7件。

2-3. 半永久的長期入院調整の問題点

今年度は1ヶ所で半永久的長期入院が可能であった例は無かった。

調整難航中の7名のうち、4例は、拠点・協力病院での入院が長期化しているが、半永久的入院への保証が無い状態である。

今後も、拠点・協力病院ばかりではなく、患者の居住地に近い総合病院などを中心に、3～4の医療機関を順に転院して療養を続ける体制を整える方向で調整を続ける方針である。

2-4. 在宅療養までの準備期間の調整

在宅療養が決定されている患者の在宅療養までの準備期間の調整は、病院主治医と在宅主治医の間において可能であった。

2-5. 在宅療養継続困難事例の調整

在宅療養継続困難事例の3名では、ショートステイ的短期入院を定期的に組み入れることで在宅療養継続が可能となった。1例について紹介する。

患者：K.E, 77歳 男性。病名：ALS
発症：H12年6月頃。主介護者：妻（75歳）

二人暮らし。近所に長女が住んでいる。H12年12月に呼吸器を装着し在宅療養に移行。H13年3月、N病院に2週間の短期入院。H14年8月、介護疲れによる身体疲労のため緊急入院の申し込みがあった。N病院、K病院、M病院、Z病院にFAX、電話で入院調整をおこなう。M病院からN病院、その後、K病院に転院方向で調整する。しかし、K病院に空きがなくM病院（2週間入院）から自宅に退院、1週間後にN病院へ3週間の入院となった。入院中、家族は在宅介護を継続することに限界であると訴えた。本人は在宅療養を強く希望していた。そのため、家族を交えて今後の療養についての話し合いを開催した。その結果、ショートステイ的短期入院を定期的に組み入れることで在宅療養を継続することになった。

3. まとめ

宮城県では、ショートステイが希望者の85%で実施されており、レスパイトケアと在宅療養を支えるために有効な手段として確立されていた。

長期入院の受け入れは困難な現状だが、定期的なショートステイを組むことにより、在宅療養の継続が可能となる症例もあり、ショートステイの有用性は高い。

32. ショートステイを受け入れる急性期型病院での問題点

研究 班員 望月 廣 国立療養所宮城病院副院長
研究協力者 高瀬貞夫, 野村 宏, 佐藤 滋 (財)広南会広南病院神経内科
○早坂たけみ, 庄子美根子, 佐藤知子(財)広南病院神経内科病棟
関本聖子 神経難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員
糸山泰人 東北大学大学院医学系研究科神経内科学教授

広南病院は2次救急指定の急性期型病院だが、その中で実施している神経難病ショートステイについて報告する。平成12年5月から現在までにショートステイを23件、中期では3件を受け入れた。患者家族のレスパイトケアの目的が中心だが、ショートステイ中に在宅療養の調整や社会資源の活用なども指導している。看護の実際面では、急性期医療と異なる困難面が多く、神経難病でのショートステイや長期療養に特化したシステムの必要性を感じる。今後もショートステイを続けるためには、病院全体でのコンセンサスの形成が必要である。

はじめに

広南病院は、2次救急指定の急性期治療を中心とする脳神経専門の急性期型病院である。2次救急指定により在院日数が規定されるため、長期入院が必要な患者はリハビリ専門病院や施設への転院が余儀なくされている。神経内科病棟55床では、脳血管障害や他の神経疾患急性期医療はもとより、神経変性疾患や痴呆などの多種多様な患者の診断治療と看護を担っている。このような中で、平成12年5月から宮城県神経難病医療連絡協議会の要請に応じて神経難病患者のショートステイ受け入れを開始した。当院での急性期病棟におけるショートステイ受け入れの現状と問題点および課題について報告する。

1. 当院における短期入院受け入れ実績

- ①短期入院(2週間):23件(ALS在宅人工呼吸器装着患者9件,PD6件,MS2件,SCD2名,SDS3件,横断性脊髄炎1件)
- ②中期入院(2週間以上~3ヶ月以内):3件(PD1件,神経サルコイドシス1件,ALS1件)
- ③入院目的:レスパイトケア目的が中心である。セカンドオピニオンや急性期治療目的の入院もあった。

2. 看護の実際

- ①日々のケアはチームナーシングで実施したが、H12年度より受け持ち看護師体制を導入した。以後、受け持ち看護師が看護計画立案や患者・家族の窓口の中心となっている。
- ②ALS患者のように言語的コミュニケーションが困難な患者の場合、患者に合った方法を選択し活用している。また、ナースコールの工夫も実施している。
- ③患者・家族が在宅で実施しているケアや習慣を可能な限り継続している。
- ④スタッフ間で患者対応を統一するため、注意

事項をベットサイドに張り出している。

- ⑤栄養部の協力を得て食事形態の工夫や嚥下食の作り方の説明を家族に実施している。

3. 受け入れ体制およびケア上の問題点:

- ①急性期病棟の特性が強いため「ゆったり療養できる」という環境を提供しにくい。
- ②患者の入退院数が多いためショートステイ希望時の病床確保が困難である。
- ③患者の個別性を把握し信頼関係を築くまでに時間を要する。
- ④ALS患者の場合ナースコールが頻回で、ニーズを把握し患者が満足する援助が終了するまでに長時間が必要となり、業務全体が滞る。
- ⑤スタッフの身体的・精神的ストレスが大きい。
- ⑥病院全体として、ショートステイ受け入れについて意思統一がなされていない。

4. 今後の課題

- ①受け入れに際し、ケアマネージャーなどから事前に情報収集をおこない、予め患者の個別性を把握し、ケアの対策を検討することで余裕を持って受け入れられよう努める。
- ②患者のQOLを損なわないように、精神面への配慮に努める。
- ③病院全体でショートステイ受け入れのコンセンサスをまとめ、神経難病医療への協力体制の充実を図れるよう努める必要がある。

5. まとめ

急性期型の病院でショートステイ目的の患者を受け入れる場合は、患者自身が犠牲になっている場合も多く理想と現実のギャップが大きい。今後、ショートステイを必要とする神経難病患者は増加傾向となることが予想される。そのためにも各地域にショートステイ受入の病院システムや施設としての「療養センター」「ケアハウス」などの設立が必要である。

33. 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

共同研究者：国立療養所犀潟病院神経内科、福原信義、會田泉、亀井啓史、川上英孝
国立療養所犀潟病院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。当院で神経難病の診療モデルを構築し実際に運用しているのでその中のリハビリテーションを中心に紹介する。

B. 神経難病の診療モデル

1. 診断のためのpath

神経難病では特効薬がないために、症状コントロールが中心と考えられがちであるが、ごくわずかな症状が出現した時点で、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を利用している。早期診断後、心理的な励ましを通して、積極的な人生をサポートし、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を向上することが理想的な診療モデルと考えている。この診療モデルの有効性についてはデータの集積が必要である。

2. 入院によるPT,OT,ST

この診療モデルに基づいて、当院では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。また、客観的な症状評価のためにはICARSのほかに、音声波形解析を小脳症状の客観的評価尺度の試みとして検討している。

C. 難病デイケアの立ち上げとリハビリテーション効果

定期的な入院のほかに、難病デイケアが有効であるか検討した。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。難病デイケアは9時から16時まで、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。送迎は家族、自家用車、非営利団体によりおこなっている。アンケート調査では身体機能面の改善のみならず、社会性の改善、不安の解消、疾患の理解が深まりなどのよい効果がみられた。

C. 結語

神経難病には各種疾患があるが、共通の基盤で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