

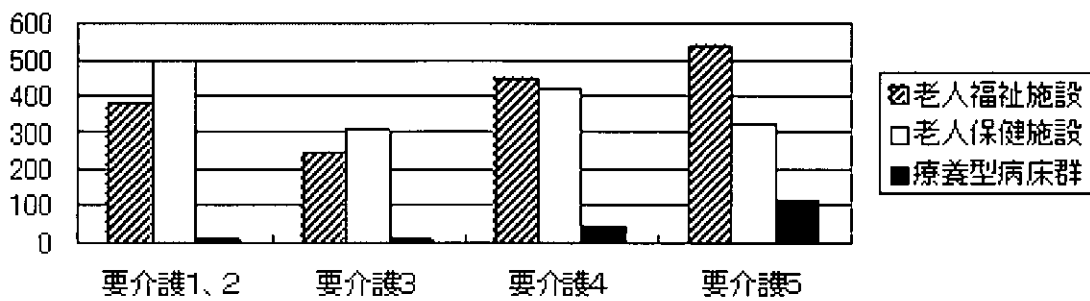
①-1 身体障害者療護施設の問題点

- ・衛生材料等の確保も含めて医療機関の支援が必要である
- ・嘱託医など神経内科専門医の協力が必要である
- ・生活提供施設である
- ・介護員の人員が不足

D. まとめ

宮城県による「神経難病患者地域支援推進事業」の効果により神経難病患者に対する介護保険施設や身体障害者療護施設の理解と取り組みは広がっている。しかし、医療医依存度の高い神経難病患者では、受け入れ不可能な理由として平成13年度の調査結果と変化はなかった。医療にかかる経済面と介護マンパワー不足が利用の拡大への問題点であり、医療サイドの支援と連携が必要である。今後、施設に対し「措置費の導入」や「介護・看護必要度に応じた人的配置」がなければ利用拡大には繋がらないと考える。

表1: 介護保険施設の利用状況



介護保険施設の神経難病への取り組みと 町および保健所の支援： 筋萎縮性側索硬化症のAさんの事例をとおして

分担研究者： 望月 廣 (国立療養所宮城病院)
共同研究者： ○佐藤昌子 (宮城県栗駒町役場)
鈴木あけみ (特別養護老人ホーム千葉福寿園)
菅原由紀 (特別養護老人ホーム愛光園)
渡辺百子 (愛光園介護支援事業所)
近藤麻衣子、佐藤節子 (宮城県栗原保健福祉事務所)
千田圭二、高円重則 (国立療養所岩手病院)
関本聖子 (宮城県神経難病連絡協議会)

研究要旨

宮城県では平成13年度に難病患者地域支援対策推進事業がスタートし、栗原保健福祉管内でも難病患者地域支援推進委員会及び難病患者地域支援ネットワーク推進会議が設置された。委員会は主に医療面からの地域支援システムを目指し、人工呼吸器装着患者の災害等緊急時の体制整備、短期医療入院を引受けてくれる協力病院の増加、歯科往診など検討してきた。またネットワーク推進会議は、個別事例の検討をもとに、難病患者の療養に係わる工夫を共有し情報交換することで、患者の療養上のケアの質を高め地域支援ネットワークを広げる活動を行ってきた。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)のAさんの事例では、介護保険施設(特別養護老人ホーム)で、短期入所生活介護(ショートステイ)の受入れが実施された。その経験を通じて、患者が望むケアをいかに提供していくかについて実践の記録を報告する。

はじめに

Aさんが暮らしている栗駒町は、宮城県の北部に位置し、脳外科や神経内科等は隣接する岩手県一関市に依存している。

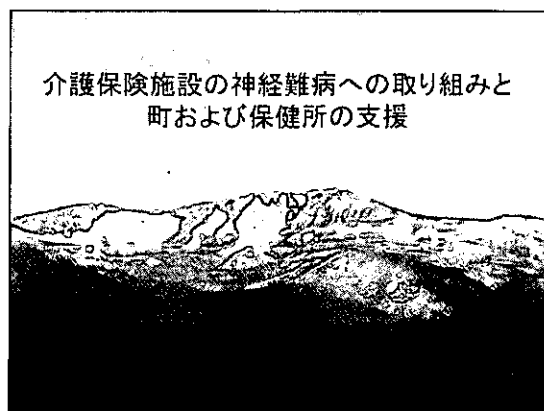
町のシンボル栗駒山を中心に、四季折々の豊かな自然環境は、住む人の心をなごませてくれる。

しかし人口の過疎化と高齢化は徐々に進行し、

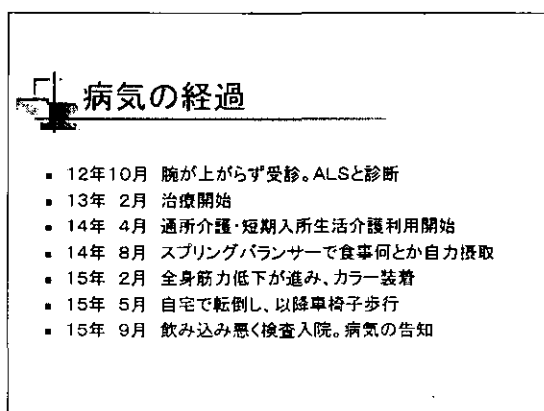
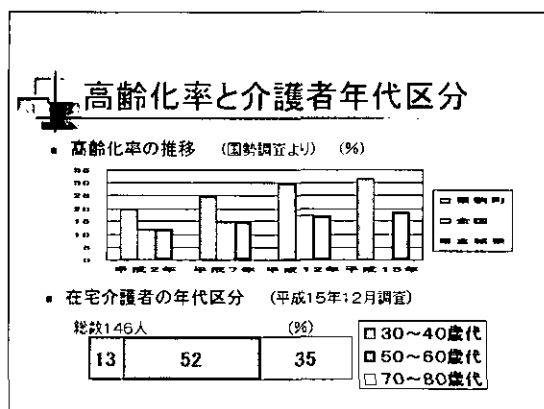
平成15年3月末の栗駒町の高齢化率は31.5%であり、全国の高齢化の水準より、約10年先取りしているといえる。

平成15年12月に実施した在宅介護者への調査では70歳以上の介護者が35%を占め、高齢者が高齢者を介護している現状である。また単身生活者も増加しており、地域全体として、家族介護力は低下してきている。

神経難病患者の家族介護力の低下も例外ではないが、従来から神経難病患者は医療や家族への依存が強く、介護サービスの利用にはやや消極的な傾向にある。



介護保険施設の神経難病への取り組みと町および保健所の支援



研究目的

介護保険施設（特別養護老人ホーム）が、筋萎縮性側索硬化症患者が望むケアをいかに提供していくか、そのための課題と対応について検証を行い、本人が安心して生活できる環境づくりを目指す。

研究方法

次のことについて、検討を行う。

1. 介護保険施設を含めた在宅支援体制の整備
2. 病状の進行に伴う介護の課題
3. 在宅と介護保険施設、医療機関が連動したケアの工夫
4. 今後の課題

事例の概要

事例：Aさん（60歳代後半）、女性

診断：筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）

家族構成：6人家族。主介護者の夫（70歳代前半）は心臓が悪く治療中。

息子夫婦は勤めている。

病気の経過：

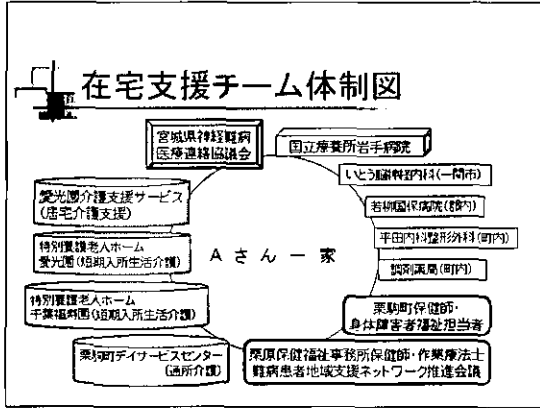
Aさんは平成12年10月にALSの診断を受けた。その後平成15年1月から全身の筋力低下が目立ち頸部カラーをつけ、転倒をきっかけに車椅子歩行になった。現在の病状は以下の通りであるが、その他の現在の状態は、上肢は右指が1～2本少し動くだけである。下肢は支えられて1～2歩移動するが、それもかなり困難になっている。食事はきざみ食で全介助しており飲み込みやや努力が必要である。

呼吸や会話は問題ないが、やや声が小さくゆっくりになってきている。

研究結果

1. 介護保険施設を含めた在宅支援体制の整備

①在宅支援体制の整備



Aさんは診断後1年間は、岩手県一関市にある神経内科診療所に通院していた。

平成13年後半、上肢機能が低下し介護が必要になった時点で、入院が可能な国立療養所が基幹病院となった。さらに栗原保健福祉圏域での難病患者地域支援対策推進事業の取組みを通じて、郡内に入院や往診を引受ける協力病院が整備された。

同時に介護者の入院を契機に、郡内2ヶ所の特別養護老人ホームが短期入所生活介護（ショートステイ）を引受け、さらに通所介護（デイサービス）がスタートした。

また院外処方を受けられる町内の調剤薬局が支援チームに参加した。

病状の進行と介護の必要性に応じた支援チームの体制づくりには、ケアマネージャー、町や保健所の保健師、更に宮城県神経難病医療連絡協議会の難病医療専門員が連携し調整を行っている。

こうした支援体制づくりは、難病患者地域支援ネットワーク推進会議での検討をベースに構築しており、実際の活動を支える専門的アドバイザーの存在は不可欠と考える。

②介護保険施設がALS患者を受入れやすくする要件

Aさんの短期入所生活介護を郡内の2ヶ所の特別養護老人ホームが受入れている。

受入れを可能にした本人の要件として、

1. 初回利用のとき、あまり重度でない。
2. 自分の意志が伝えられる。

3. 介護が中心である。

ALSの患者の受入れは、2ヶ所の特別養護老人ホームともAさんがはじめてで、病気に関する不安があった。

しかし病状が比較的初期の段階から利用したことにより、Aさんがどのようなケアを望んでいるか話し合いながら対応できたと考える。

いつまで受入れが可能かについてはしばしば話題になる。施設職員は、「介護が中心な時期は介護保険施設で」と認識している。

従って胃ろうは対応可能であるが、吸引や人工呼吸器など呼吸管理が必要な段階、また高度な意思伝達装置が必要な状態では受入れ困難と考えている。

またケアに関する施設職員の相談窓口が明確であることが受入れを可能にする要件として重要である。

Aさんの場合は、ケアマネージャーと町の保健師がその役割を担っている。

2. 病状の進行に伴う介護の課題

Aさんの現在の介護の課題は、

①移乗、座位、臥床時の安楽な体位。

筋力低下に伴い、頭部や腕の重さが辛く、自分で動けないだけに安楽な体位をいかにとってもらうかは重要なことである。ベッドに休むとき、本人が望む体位に落ち着くまで20分ほど要している。

②コールが押せない。

指でコールが押せないため、足を使ったコールの工夫が必要。

③寝具や衣類の重さが辛い。

寝具や衣類の重さの辛さは、我々の想像を超え、衣類や寝具の選択に苦慮している。

一方、同一体位をとっていると組んだ手や腋下が熱く汗ばむという悩みがある。

④ひとつのケアにまとまった時間が必要。

介護する側の課題として、排泄介助では職員が2人で約30分を要し、施設全体のケアスケジュールのなかでまとまった時間の確保(特に夜間帯)に苦慮している。

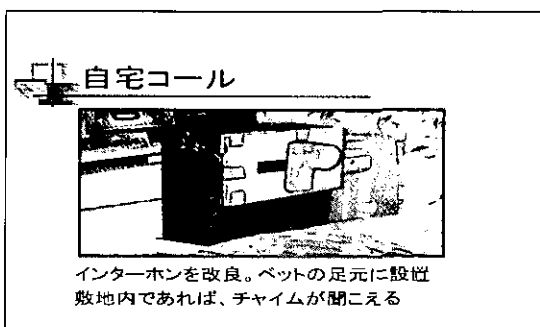
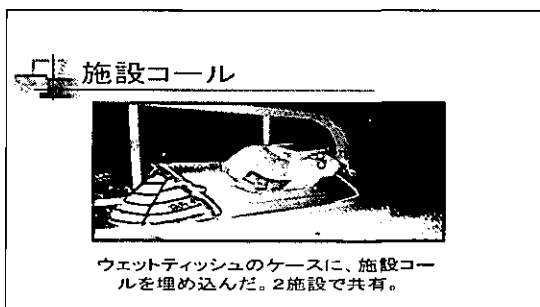
3. 在宅と介護保険施設、医療機関が連動したケアの工夫

上記の課題に対し、在宅、施設ともに検討を加えてきた。

①安楽な体位

本人が望む安楽な体位を、入院先の看護師がデジタルカメラで撮影し、ケアの院内統一を図ったものを、退院のとき施設に引継ぎ続けた。

②コールの工夫



手でコールが押せないことが一番の不安であり、身近なものを利用し足で押せるように工夫した。

施設コールは、特別養護老人ホーム愛光園の職員がウエットティッシュのケースに施設のコールを埋め込んだもので、使いやすく二つの施設で共有している。

自宅のコールは、夫が市販のコードレスのインターホンのスイッチにプレートを貼り、ボードと箱で固定した。

コードレスなので、介護者がチャイムを持って外に出ることができる。

③寝具の重みへの対応

寝具の重みについては本人と話し合い、当面自宅で使用している寝具を施設へ持ち込むことで対応した。

腋下や手の熱感、衣服のボタンをはずして通

気性をよくするなど、本人の意向に合わせ職員間でケアの統一を図っている。

④まとまったケア時間の確保

施設は夜間の職員は2名体制であり、深夜1名が仮眠に入る前に排泄介助をしたり、朝は他の入所者へのケアが一通り終了した後にゆっくり起床から食堂への移動をまとめてケアをするなど本人と話し合いスケジュールを決めている。

千葉福寿園では、食事介助に栄養士が協力し、咀嚼や飲み込みの状態を確認しながら調理の形態を変えている。

Aさんは自分の要望を比較的きちんと伝えられる方である。それでも頻回にコールすることのためらいがある。また夫へは文句が言えても職員へは言えない場合もある。

AさんがALSと診断されたのは、退職しこれから旅行など楽しめると思っていた矢先であった。「何もいい事がない」「全てが無駄になった」、この思いのなかで唯一のやすらぎは夫とともに過ごす時間ではないかと思う。夫や家族との繋がりが切れないよう配慮した関わりが求められている。

4. 今後の課題

地域で暮らし続けるために

Aさんの病状は少しずつ進行している。平成16年1月に在宅で転倒し骨折、現在入院中である。呼吸の問題にどう対応するのか本人の意思はまだ語られていない。在宅で人工呼吸器を装着した場合、2名の介護者が必要と言われている。

これらを考えると、Aさんを取り巻く療養環境は決して楽観的ではないが、今後とも地域で暮らし続けるために必要な支援をしていく考えである。

ALSの患者が自らの生き方が尊重され地域で暮らし続けるための課題として次のことが考えられる。

1. 全体をコーディネートする人が身近におり、タイムリーな対応ができる。
2. 基幹病院と協力病院が連携し病状に応じたサポートが受けられる。
3. 医療、介護に加えて、患者のメンタルケアサポートが求められている。

-
4. 家族介護力の低下に対応して、短期入所介護（ショートステイ）を引き受ける介護保険施設の増加。
 5. 難病医療専門員や意思伝達機器などの専門的アドバイザーを増員し、介護保険施設への訪問指導が受けられれば、ALSの患者の受入れが進むと考える。

これらの支援ネットワークを患者の日常生活の範囲内である、車で30～60分の範囲に構築できれば、家族とのつながりが途切れず、家族の一員として生きて行けるのではないかと考える。

医療保険、介護保険・身体障害者施設と神経難病： 経済面から見た問題点

研究班員： ○望月 廣(国立療養所宮城病院 神経内科 副院長)
研究協力者： 加藤悌靖(同 医事課)、庄司克哉(同 医療社会事業専門員)、
関本聖子(宮城県神経難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員)

研究要旨

医療保険、介護保険、福祉制度の中で、神経難病の長期療養が可能な制度について、経済面と看護のマンパワーの面から検討し下記の結果を得た。1)人工呼吸器を装着したALS患者の長期入院療養には、障害者施設等入院基本料に出来高払いで運営している障害者施設等一般病棟のみが対応可能である。現状では、これを設定できる条件が備わっている国立療養所と神経難病に特化した少数の特殊病院に限られている。2)人工呼吸器を装着しないALS患者の長期入院療養には、特殊疾患療養病棟や特殊疾患入院医療管理料、そして福祉制度の身体障害者療護施設が対応可能であろう。3)介護保険では医療部分を包括しているために神経難病患者の長期療養は経済面から困難である。生活支援を保証する介護保険の中に医療部分を包括させることには本来的に矛盾がある。

医療保険、介護保険、福祉制度の中で、神経難病の長期療養が可能か否か、表1に示す制度について、当院での神経難病病棟における診療報酬点数を比較対照として、経済面と看護のマンパワーの面から検討した。

1. 当院神経難病病棟での診療報酬と看護体制

当院の神経難病病棟42床は、医師3名と看護師24名、看護助手1名のスタッフで、障害者施設等入院基本料2(1142点)に出来高払いで運営されている。

当病棟での人工呼吸器装着したALS患者で安定

した時期での診療報酬点数は平均3060点であった。人工呼吸器を装着しないALS患者で安定した時期の診療報酬点数は平均2185点であった。

2. 種々な制度との比較検討

人工呼吸器装着のALS患者を想定して設定された特殊疾患療養病棟入院料と特殊疾患入院医療管理料(包括1980点/日)では、人工呼吸器加算600点と超重症児(者)入院診療加算300点を加えても2880点/日にしかならず、当院での実績を下回り、診療報酬点数面から人工呼吸器装着のALS患者に対応できない。

制度	病棟・システムの区分	点数	医療費	医師	看護総数	看護師	助手
医療保険	一般病床 II 群 入院基本料 3	974	出来高	6	50	34	17
	★ 障害者施設等 入院基本料 1	1244	出来高	6	50	50	
	★ 特殊疾患療養病棟 入院料 1	1980	(包括)	6	50	50	
	★ 特殊疾患入院医療管理料	1980	(包括)	6	50	50	
	療養病棟 入院基本料 1	1209	(包括)	6	45	20	25
介護保険	病院療養病床 入所療養介護費	1524	(包括)	3	34	17	17
	★ 介護老人保健施設(老健) 入所療養介護費	1192	(包括)	1	34	10	24
	★ 特別療養老人ホーム(特老) 入所生活介護費	1157	医療保険で負担	非常勤: 1	34	3	31
福祉制度★	身体障害者療護施設 支援費	1682	医療保険で負担	非常勤: 1	46	5	41
	身体障害者更生援護施設 支援費	1198	医療保険で負担	非常勤: 1	11	1	10
	身体障害者授産施設 支援費	1017	医療保険で負担	非常勤: 1	9	2	7

人工呼吸器を装着しないALS患者については、特殊疾患療養病棟入院料・特殊疾患入院医療管理料(包括1980点/日)と超重症児(者)入院診療加算300点を加えて2280点/日となり、経済面でも看護面でも、特殊疾患療養病棟や一般病棟に設定された病室単位での特殊疾患入院医療管理料で対応可能と推測された。

その他の医療保険制度では、入院基本料がさらに低額であり、長期入院の基本料の通減、平均在院日数のしぼりなどのため、対応は不可能と推測された。

福祉制度の中では、身体障害者療護施設が看護

パワーの面では最も強力であるが、医師が非常勤、看護師が少ないなどの問題点がある。このため、医療需要の少ない症例ならば受け入れ可能と推測される。人工呼吸器を装着しないALS患者については、宮城県内の身体障害者療護施設への入所が実施され始めている。

介護保険の施設では、医療費が介護保険に包括される点に問題があり、経済面でも看護マンパワーの面でも対応は困難と推測される。生活支援を保証する介護保険の中に、医療部分を包括させることには本来的に矛盾がある。

身体障害者療護施設の ALS 専用居室利用に関する研究

分担研究者 今井尚志 (国立療養所西多賀病院)
共同研究者 栗原久美子 (国立療養所西多賀病院)
中村政子 (社会法人春陽会ディアフレンズ美浜)
森三津代 (同上)
大隅悦子 (国立療養所千葉東病院)

A. 研究目的

平成 12 年度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事になっているが、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 月に開設した身体障害者療護施設だが、今まで 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の ALS 専用室を有効に活用するにはどうすればよいかを検討するために、

- ①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が必要かを検討した。
- ②利用者である患者への聞き込み調査から、療養の場としての専門病院と ALS 専用室を比較検討した。

B. 研究方法

- ①2001 年 7 月から 2002 年 11 月までの 1 年 5 カ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なった。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なっ

た。

- ②2003 年 10 月現在、ディアフレンズ美浜に入所している人工呼吸器装着 ALS 患者 2 名を対象として、ALS 専用室と、入所前に入院していた専門病院について生活環境に対する聞き込み調査を行なった。

- 1) 基本的な生活行為の保証
- 2) 医療行為の保証
- 3) 安全の確保
- 4) プライバシーへの配慮
- 5) 交流への配慮
- 6) 環境工学的配慮
- 7) 情報への配慮
- 8) 安らぎへの配慮
- 9) 各種設備・備品の性能
- 10) 療養費

の各項目について患者の主観で比較した。

C. 研究結果

①

1. ディアフレンズ美浜の職員の内訳

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）

2. 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。気管切開なし、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呆然とした不安感を介護職員が持っている

事が明らかとなった。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。気管切開あり。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。気管切開部からの痰の吸引・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・実技指導を行なった。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。

症例3（53歳男性）：2002年11月から入所。気管切開あり、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。会話同様にパソコンと文字盤を使用し、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器の操作に対する不安があったため、呼吸器業者により研修・入所から3日間の看護師による当直体制を行なった。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。

②

調査対象となった2名の患者の評価はほぼ同様であった。施設が優れていると回答を得た項目は

- 1) 基本的な生活行為の保証
- 2) 医療行為の保証
- 4) プライバシーへの配慮
- 5) 交流への配慮
- 6) 環境工学的配慮
- 7) 情報への配慮
- 8) 安らぎへの配慮であった。

病院のほうが優れていると回答を得た項目は10) 療養費のみであった。3) 安全の確保 9) 各種設備・備品の性能についての優位性は施設も病院もほぼ同等との回答であった。

D. 考察

身体障害者療護施設のALS専用室を有効利用するためには、以下のような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人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ときは、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介護職員の不安感への対応：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、医療処置を行なっ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。

施設に入所している人工呼吸器装着患者の主観では、療護施設は生活環境として優位な項目が多く、安全性に関して療護施設と専門病院とでは優位差は認められなかった。施設は夜間に医療者が不在であるため「安全の確保」ができないと考えられていることがALS専用居室の利用率低くしている原因のひとつと思われる。しかし、今回調査した2症例に関しては、「安全の確保」についても常時医療者が勤務している病院との優位性はほぼ同等であるとの回答を得られた。その理由として、病院は生命維持への対応が優先し、生活支援のために呼ばれるコールへの対応は後回しとされる傾向があるが、施設では職員がALS患者のコールに迅速に反応することが、患者の安心感につながっていると思われる。

E. 結論

身体障害者療護施設のALS専用室は、まだ利用率は低く、医療処置の少ない患者に限られることが多いが、受け入れ準備として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、施設側の介護不安を緩和する事が出来、人工呼吸器装着患者も受け入れ可能となった。

また、実際の人工呼吸器装着入所患者の評価からも、施設は病院よりも生活環境として優れていると考えられた。今後、身体障害者療護施設のALS専用室は、ALS患者の療養の場として重要性を高めていくものと思われる。

F. 研究発表

なし

秋田県における難病医療ネットワーク事業と 神経難病患者の現状について

班員 豊島 至 (秋田大学 第 1 内科講師)
共同研究者 和田千鶴 (秋田大学 第 1 内科)
工藤聖子、柳原 清 (秋田県健康福祉部健康対策課)

研究要旨

秋田県の神経難病受給者数は年々増加傾向にある。しかし、その需要に対し提供できる医療や福祉サービスには県内でも地域格差あるのが現状である。今回、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に対し、県で療養に対するアンケート調査を行った。

その結果、緊急入院、レスパイト入院に対する不安、長期的な療養に対する不安、社会生活への参加ができないといったことが問題となっていた。秋田県ではより快適に療養ができるように「秋田県難病医療ネットワーク」を平成 14 年に発足した。

しかし、ネットワーク稼働状況をみるとまだ十分に機能しているとはいえず、当大学でも秋田県難病ネットワーク事業との連携を図りながら、難病情報提供、医師からの相談、短期入院やレスパイト入院を含む入院希望の相談窓口などを扱うホームページを立ち上げた。

また、上記の課題を解決するために積極的に活動できるよう、県に拠点病院として活動できるよう申請中である。

Medical network for incurable neurological diseases in Akita

Itaru Toyoshima¹⁾ Chizu Wada¹⁾ Seiko Kudo²⁾, Kiyoshi Yanagihara²⁾

The First Department of Internal Medicine, Akita University School of Medicine¹⁾

Department of Health and Welfare, Akita Prefecture Office²⁾

Abstract

Increasing demand of patients with neurological incurable disease is prominent in Akita Prefecture in these years. However, we have some problems in regional difference of medical and social services for patients. Survey for the requirements was performed by mailing of the questionnaire to home care patients with the amyotrophic lateral sclerosis (ALS). It revealed found that they felt very uneasy their emergency admissions, respite-hospitalization, and long-term medical treatment at home. Additionary, patients were frustrated by the small activity in social life. In Akita Prefecture, the "Akita medical network for incurable diseases" was launched in 2002 for a better medical treatment and a good care of home care patients. However, the system was revealed not to work fully especially in respite-hospitalization, because staff caring ALS patients dose not know the necessity of the respite-hospitalization.

To solve the uneasiness to medical treatment and care at home, we started a homepage for the consultation window for hospitalization introduction to the sites of neurological incurable disease information, medical consultation for general practitioners, introduction to a Japanese ALS association of Akita branch, information on social welfare services, etc. By starting a homepage, we think that we are able to help a patient to find out the hospital for respite.

A. 研究目的

「秋田県難病医療ネットワーク事業」は、県内に住む難病患者がより快適に在宅療養ができるように平成14年に発足した。これは秋田県健康福祉部健康対策課が中心となり、秋田赤十字病院が拠点となっており、主に、緊急入院、レスパイト入院を含む短期入院の調整を行うことが目的である。

その対象疾患は、当面の間、ALSを中心とする神経難病としている。我々は、県で行ったネットワーク稼働後のアンケートをもとに、特にALS患者の在宅療養の際の問題点を検討した。

また、それに関連するネットワークの稼働状況を調査することで、今後の秋田県における課題を検討した。

B. 研究方法

1. 県内の年度別神経難病特定疾患受給者数の推移をみた。

2. 第1回目アンケート調査

(調査日：平成15年1月)

平成15年1月に特定疾患受給者証を所持している59名のALS患者に対し、病気、入院、在宅療養について各項目別に郵送によるアンケート調査を行い現在の問題点を抽出した。

また、在宅人工呼吸器使用のALS患者10名に対しては、保健師の訪問面接による療養生活実地調査を行った。

3. 第2回目アンケート調査

(調査日：平成15年11月)

平成15年10月に特定疾患受給者証を所持しているALS患者74名に対し、療養の状況やネットワークの利用状況について、郵送によるアンケート調査の結果をもとに検討した。

(倫理面への配慮)

アンケート調査時、難病医療ネットワークの実施に向け、対象者及び家族が希望する相談内容を把握し、各関係機関の連携及び役割分担を検討する資料とする旨をつげ、了解を得た患者からの結果をもとにしているため、倫理的に問題ないと判断した。

C. 研究結果

1. 神経筋難病受給者数の推移

県内の神経筋難病受給者数は年々増加している。ALS患者は平成4年には22名であったが、平成14年には87名で10年前に比較し4倍も増加していた(図1)。

2. 「秋田県難病医療ネットワーク事業」について

秋田県では、緊急入院、レスパイト入院の調整を県全体でできるように「秋田県難病医療ネットワーク事業」を平成14年に発足した。これには、協議会が設置され、拠点病院(秋田赤十字病院)と協力病院(大学病院をはじめとする県内17医療機関)、秋田県医師会、県(保健所・健康対策課)、秋田市保健所等の関係者をもって構成されている。

また、難病医療相談員が設置され、拠点病院と適宜連携をとり、入院受け入れ先の連絡調整等を行うこととなっている。症状悪化による緊急入院が必要な場合、短期入院(介護力の低下に伴う入院あるいはレスパイト入院)の入院調整のシステムを図2に示す。

3. 第1回目アンケート調査結果

1) ALS患者59名(平成15年1月現在)に対するアンケート結果(図3)

ALS患者59名中27名より回答を得た(回答率46%)。入院では「症状悪化時の緊急入院」、「レスパイト入院」に対する要望が多く、「長期療養施設の紹介」、「専門病院の紹介」の要望もあった。病気に対しては、「症状が悪化した時に相談を希望」との返答が多く、在宅療養では、社会的サービスに対する相談が身体的な相談より上回っていた。

2) 在宅人工呼吸器使用中のALS患者10名(平成15年1月現在)に対するアンケート結果(図4)

概要:

在宅人工呼吸器使用中のALS患者10名は県内に散在し、60歳未満4名、61歳以上6名のうち2名が70歳以上であった。人工呼吸器の使用期間は5年以内7名、10年以内1名、10年以上が2名。家族構成は半数が本人夫婦のみであった。

本人の現状について:

ほとんどの患者が胃瘻、経管栄養で、コミュニケーション方法として文字盤、ボディサイン、意志伝達装置などを使用していた。5名の患者は外出もすることがあったが、残り5名はほとんどしない状態で在宅していた。また、7名に合併症があった。

公的サービスの利用状況

介護保険サービスではほとんどがホームヘルパーの派遣、訪問入浴介護などを利用していた。介護者の状況: 主な介護者は配偶者であり、患者と同年代の高齢者が半分以上をしめていた。喀痰吸引を行っているのは配偶者を含めた家族であった。介護者はほぼ健康ではあるが、数名加療中の病気をもっていた。また、介護者の外出時間、外出頻度は少なかった。

在宅療養に関する意見

一旦退院すると受診や専門医にみてもらうのが困難である、病気に対する不安や相談ができないといったことが問題となっていた。また、介護者へ負担をかけていることを自覚せざるをえない状況、社会生活に参加できないとの意見もあり、介護者も同様の悩みをもっていた。

D. まとめ

緊急に対処しなければならない状態は少なく、個々の相談内容については、医療者や福祉側との相談で解決できるものも多いが、緊急入院、レスパイト入院に対する不安、長期的な療養への不安は常に持っていることがわかった。

4. 第2回アンケート調査

1) ALS患者74名(平成15年10月現在)のネットワーク利用状況に関するアンケート結果
ALS患者74名中54名より回答を得た(回答率72.9%)。

概要:

在宅患者は29名おり、うち人工呼吸器装着患者は

12名いた。この12名は県内全域に散在しており（図5）、それはネットワーク関連施設の所在地にほぼ一致していた。

緊急入院について：

調査期間約7ヵ月間に症状悪化のため緊急入院を要した患者は9名おり、ほとんどが主治医の病院に入院できた（図6）。

短期入院について：

必要があったと思った介護者が4名いた。全員が主治医にその旨をつたえ、2名は希望通り入院できたが、もう2名は、「本人が希望しなかった」「主治医にすすめられなかった」という理由で実現できなかった（図7）。この「主治医」は難病ネットワーク関連医療機関以外の医師であった。

E. 考察、結論

神経難病患者、特に在宅療養中の患者は、常に短期入院、レスパイト入院への不安、長期療養への不安を抱えながらすごしている。秋田県ではそれを解決する一つの手段として「秋田県難病医療ネットワーク事業」を発足させ、地域の中核病院同士が連携して入院の調整を行うシステムを作ったわけだが、残念ながら、特にレスパイト入院はうまく稼働しているとはいえない。これは現在のところ関連医療機関内でのネットワークであり、県内のすべての医療機関、診療に携わる医師が知っているわけではないこと、また、患者や家族からは言い出しにくい、神経内科の常勤医のいない医療機関にかかっている場合、システムの存在を患者自身が知っていてもベットの調整がうまくいかない、ネットワークにのせてもらえない、短期入院の必要性を理解している医療関係者やケアスタッフが少なく、患者側が直接ネットワークに相談するルートがない（主治医を通さなければならない）、積極的にネットワークを動かそうとする

医師が少ない、地方に専門医が少ないなど様々な問題点がある。従って、このままこのネットワークにすべてを依存しても現状が良くなるとは思えず、また、患者のニーズをひろく平等に拾い上げるためには、ネットワークはひとつでは不十分であると考えた。

そこで、私達は、患者の療養への不安や疾患そのものに対する過剰な不安をとりのぞくため、難病情報提供、短期入院やレスパイト入院を含む入院希望の相談窓口、専門医以外の医師への難病知識の伝授と相談窓口、患者同士の連携の強化（日本ALS協会秋田県支部の紹介）、福祉サービスの情報の提供などを目的にホームページを立ち上げた。県内の関連医療機関以外の医師やケアスタッフ、患者、家族に入院相談の窓口を広く提供し、希望があった場合には我々が入院調整することも可能と考えたからである。今後、現在あるネットワークを補完するようなネットワークを作れるように積極的に我々も活動していきたい。そのために、現在、拠点病院の申請中をしている。

<参考文献>

- 1) 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. 糸山泰人、小野寺宏、高瀬貞夫、野村 宏、関本聖子、望月 廣、庄司 剛、藤本俊一、浅野和久 厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班（主任研究者 木村 格）」. 平成14年度研究報告書 : p53-57
- 2) 宮城県における神経難病ショートステイの現状. 望月 廣、関本聖子、高瀬貞夫、野村 宏、糸山泰人 厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班（主任研究者 木村 格）」. 平成14年度研究報告書: p58-61
- 3) 難病の地域支援ネットワークの現状と将来. 木村 格 Modern Physician vol.22 (5), 637-643, 2002

関東・甲信越・東海地域における
難病支援体制の構築

家族介護負担に対する ヘルパー指導へのアンケート調査

分担研究者 林 秀明 (東京都立神経病院)

研究協力者 ○加藤修一、板東充秋、清水俊夫、八木皓一 (東京都立神経病院 神経内科)

小林理恵 (同 地域療養支援室)

研究要旨

当院在宅診療管理下にある気管切開して人工呼吸器を使用している筋萎縮性側索硬化症 22 人、気管切開している多系統萎縮症 7 人、気管切開している小児 10 人、合計 39 人に、入院によるヘルパーの気管内吸引、経管栄養注入の技術指導の希望有無をアンケート調査した。回答者と希望者は、ALS 9 / 17 人 (53%)、MSA 3 / 6 人 (50%)、小児 1 / 6 人 (17%)、合計 13 人 (45%) であった。

ALS と同様に MSA でも希望が多く、指導を進める必要がある。また、指導のための入院を望まない患者が多く、今後在宅での指導を進めていく。

A survey of request for training helper to reduce care burdens of family of neurological diseases

Hideaki Hayashi, Shuichi Kato, Mitsuaki Bando, Toshio Shimizu, Koichi Yagi, Ric Kobayashi

Abstract

This paper concerns the survey of the request for training helpers who work for home-care patients with tracheostomy because of neurological diseases. We sent out questionnaires to 22 patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS), 7 patients with multiple system atrophy (MSA), and 10 children with neurological diseases including cerebral palsy, lissencephaly, or congenital myopathy. All the ALS patients were placed on ventilators. The patients and families were asked whether and why they wanted us to train their helpers to suction sputa from tracheal tubes and give tube-feeding. Fifty-three % of ALS patients, 50 % of MSA patients and 17 % of children requested this training. These results suggest that the helper-training is necessary for MSA patients as well as ALS to reduce burdens of families. Furthermore, we would provide the home care nurses with a manual to describe the teaching methods so that the patients who do not want to be in hospital for the helper training can undergo the training program at home.

A. 研究目的

2001年度、2002年度本研究班で報告したように、在宅療養での神経難病家族介護負担を軽減する目的で、われわれは2000年から当院在宅診療に入っており一定条件を満たす患者で、ヘルパーなど介護者に、気管内吸引と経管栄養注入の技術指導をしてきた。

今回、本指導希望を公平に尋ね、かつ、課題を探るために、当院在宅診療の気管切開している患者と家族に本指導の希望の有無と、また、これに関連する意見をアンケート調査した。

B. 研究方法

対象は、気管切開して人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者22人、気管切開している多系統萎縮症（MSA）患者7人と同小児神経疾患患者10人、合計39人である。昨年度本研究会議で報告した指導条件に関する説明書とアンケート用紙を患者と家族に郵送した。

指導条件の概略は、患者に直接依頼され、行為に伴う危険性や責任を理解し、指導に同意しているヘルパーに対して、患者が入院して、医師と看護師が当院作成技術支援マニュアルに従って指導することである。

C. 研究結果

回答は、ALS17人（回収率77%）、MSA6人（同86%）、小児6人（同60%）、合計29人（74%）から得られた。指導を希望した患者は、ALS9人（回答者中53%）、MSA3人（同50%）、小児1人（同17%）、合計13人（同45%）であった。回答の理由としては、希望する患者群では、介護疲労、患者の傍を少しも離れられない、吸引は医療行為というよりも日常生活に必要なケアである、などが

あげられた。

一方、希望しない患者群では、指導を受けるために入院したくない、ヘルパーまたは事業所から同意を得られない、小児ゆえにヘルパーに依頼するのが不安であるなどがあげられた。

また、両群から出された課題として、指導を受けたいが患者が入院したくないことがあげられた。

また、ヘルパーが指導を受けるために来院する際のヘルパーの時間調整、ヘルパーと当院職員との時間調整、かつ、ヘルパーが来院するための費用をどうするかという課題があげられた。

D. 考察

今回のアンケート調査で、ALS以外にも、気管切開しているMSA患者で、ヘルパー吸引指導の希望が高いことがわかる。ALSではヘルパーによる吸引行為の試行が始められているが、ALSに限定せず、患者の状況に合わせた指導が望まれる。

一方、指導のために入院したくないという患者が少なくない。今後ネットワークの中で、当院の指導マニュアルやビデオを提供しながら、地域医療の場で指導を進めていきたい。

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」。2001年度研究報告書 pp.99-107
2. 林秀明、須田南美. 在宅ケアシステム筋萎縮性側索硬化症を中心に。総合リハビリテーション 29:985-992
3. 加藤修一、林秀明他. 在宅呼吸療養患者の医療的・福祉的負担への対応。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」。2002年度研究報告書 pp.65-69

ALS 患者在宅療養マニュアル作成の試み

分担研究者 塩澤全司 (山梨大学神経内科)

研究協力者 長坂高村、新藤和雅 (山梨大学神経内科)

研究要旨

一昨年の在宅 ALS 患者、病院、訪問看護ステーション、保健所に対するアンケート調査および昨年の在宅 ALS 患者個別療養調査より、問題点を再検討し、疾患の理解不十分による不安の増大、社会制度の知識不足や利用法の不明などが挙げられた。また、昨年の本研究では、山梨県の ALS 患者在宅療養の実態を 3 名の患者をとおして検討し、個々の実情に応じたスモールネットワークの存在を報告した。患者が各地域に点在し、その地域毎に試行錯誤しながら療養体制を整備している実態も明らかとなった。本年はこのことに則り、各ネットワークもしくは患者療養の質を均一化する目的として、山梨県の実情にあわせた在宅療養マニュアルの作成を試みた。在宅療養全般の具体的なイメージ作りや準備に貢献するとともに、在宅療養移行に対する不安が軽減され、各患者療養の均質化が図られるものと思われた。

A trial to make a manual of home treatment and care for ALS patients

Zenji Shiozawa, M.D., Takamura Nagasaka, M.D. & Kazumasa Shindo, M.D.

Dept. of Neurology, University of Yamanashi

Summary

We draw up a handy manual of home treatment and care for amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients who live in Yamanashi prefecture. After we analyzed the results of investigations which were performed in the two years before and the last year, we made a handy manual based on these analysis. The manual contributed for ALS patients to prepare and practice home treatments comprehensively. By using this manual, ALS patients living in Yamanashi prefecture are able to stay in their home with relief. Moreover, each patients may live in the same quality of their lives.

A. 研究目的

山梨県に生活する ALS 患者在宅療養マニュアルを作成する。

B. 研究方法

一昨年の在宅 ALS 患者、病院、訪問看護ステーション、保健所に対するアンケート調査および昨年の在宅 ALS 患者個別療養調査の結果より、問題点を再検討する ALS 患者、介護者、看護師、医師、理学療法士それぞれの立場より在宅療養に必要な事項を検討し、ALS 協会山梨県支部の協力を得てマニュアルを作成する。

C. 研究結果

問題点として、

1. 疾患の理解不十分により不安が増大している。
2. 社会制度に対する認識・知識が不足している。
3. 社会資源利用法を知らない。
4. 入院から在宅療養に移行する時点で毎回同様な不明点がでてきており療養準備に手間取る。
5. 各地域に神経難病に関する知識をもった医療従事者が必ずしもいるわけではない。

などが挙げられた。

これらの問題点に対応し、地域の特性、社会資源などを統括したマニュアルを作成した。

項目は

1. ALSについて（症状・治療）
2. 介護の実際
3. リハビリ機器等紹介
4. 制度および手続き方法紹介
5. 在宅支援チェックリスト
6. 在宅療養移行フローチャート
7. 在宅療養患者紹介
8. 参考資料・図書

とした。特に4を中心として入院中からの準備も含めた在宅療養全般をカバーし判り易い内容にし、簡潔な記述を心掛けた。

これにより、在宅療養患者、訪問看護ステーション、保健所、病院などに配布するマニュアルの準備が整った。

D. 考察

在宅療養を包括して具体的なイメージ作りが可能となり、入院から在宅療養への移行がやり易く、不安も軽減されると考えられた。また、各患者を中心としたスモールネットワーク作りを容易にし、同じマニュアル利用により各療養の均質化が図られるものと思われた。

E. 結論

山梨県に在住する ALS 患者に対する在宅療養マニュアルを作成した。このマニュアルは在宅療養の円滑化を促進し、地域支援体制の構築に寄与するものと考えられた。

在宅パーキンソン病患者を支える 介護体制と障害の関係

班員 黒岩義之 (横浜市立大学大学院医学研究科 神経内科学)
共同研究者 武田宜子 (横浜市立大学看護短期大学部)
渡部節子 (横浜市立大学看護短期大学部)
中馬妙子 (山梨県立看護大学)
五木田和枝 (横浜市立大学看護短期大学部)
鈴木ゆめ (横浜市立大学大学院医学研究科 神経内科学)

研究要旨

在宅パーキンソン病 (Parkinson's Disease, PD) の患者に関してアンケート調査を実施した結果、同居人数は平均2.2名で、同居人数が2名未満の割合が年々増加している。「主たる介護者」には患者の配偶者が多い。「介護補助者」には福祉関連スタッフ (福祉施設、ヘルパー施設、訪問看護ステーションなど) が多い。訪問看護師、往診医師の導入率はそれぞれ33%、4%であった。「主たる介護者」や「介護補助者」の人数は Yahr 重症度や BI (バーセル・インデックス) 総合点と有意な相関を示した。「主介護者」の平均的な人数は、Yahr 重症度ステージ II~V いずれでも1名であったが、「介護補助者」の平均的な人数はステージ II~III で1名、ステージ IV で3名、ステージ V で2名であった。

A. 研究目的

本研究の目的は、在宅パーキンソン病 (PD) 患者の介護体制の実態を調査し、介護体制と機能・能力障害との関係を明らかにすることである。

B. 研究方法

横浜市立大学医学部附属病院神経内科外来に通院中で、同意が得られた PD 患者 27 名 (男 8 名、

女 19 名; 平均年齢 67 ± 8 歳; 平均罹病期間 9 ± 7 年) とその家族 18 名を調査対象とした。診察および聞き取り調査を通じて、自作質問表による介護状況 (以下、「介護状況」)、motor disability rating scale (以下、「運動障害スケール」)、Yahr 重症度 (以下、「YS」)、Barthel index 総合点 (以下、「BI」)、長谷川式簡易痴呆スケール (以下、「HDS-R」)、self-rating depression scale (以下、「SDS」) を評価した。各変数間の関連性については、SPSS の Spearman 順位相関係数で分析した。