

C. 結果及び考察

1) 在宅 PD 患者の障害

「YS」はステージ I が 0%、ステージ II が 41%、ステージ III が 30%、ステージ IV が 19%、ステージ V が 11%であった。「HDS-R」で痴呆を呈したのは 28%であった。「SDS」ではうつが 11%、うつ傾向が 62%であった。「運動障害スケール」、「YS」、「HDS-R」、「SDS」、「BI」相互の相関を調べたところ、「運動障害スケール」と「YS」($r=0.64$)、「運動障害スケール」と「BI」($r=-0.67$)、「YS」と「BI」($r=-0.72$)、「HDS-R」と「BI」($r=0.76$)、「運動障害スケール」と「HDS-R」($r=-0.67$)、「YS」と「HDS-R」($r=-0.51$)において有意な相関が認められた。

2) 在宅 PD 患者の介護体制

患者の同居人数は、平均 2.2 ± 1.3 名 (0~6 名) であった。PD 患者の同居人数が 0~1 名である頻度は、1982 年の調査では 28%、1988 年の調査では 33%、今回の調査では 44%と年々増加傾向にあることがわかった。在宅 PD 患者に介護者がついている頻度は 67%で、「主介護者」18 名 (男 5 名、女 13 名) の平均年齢は 58 ± 12 歳で、患者の平均年齢よりも 9 歳若かった。「主介護者」の年齢が高くなるほど介護専任率が高くなった。「主介護者」の男性患者 (5 名) に対する続柄は 100%配偶者であったのに対し、「主介護者」の女性患者 (13 名) に対する続柄は 42%が配偶者、50%が娘、8%が嫁であった。「介護補助者」の内訳は多い順に、家族または親戚のみ、家族とヘルパー、家族とヘルパーと施設、ヘルパーのみ、家族と施設、施設のみであった。訪問看護師、往診医師の導入率はそれぞれ 33%、4%であった。「介護者 (主介護者+介護補助者)」の人数と「介護補助者」の人数の間には強い相関があった ($r=0.92$)。

3) PD 患者の障害と介護体制の相関

「介護者 (主介護者+介護補助者)」の人数と相関したのは、「YS」($r=0.50$)、「BI」($r=-0.44$)であった。「介護補助者」の人数と相関したのは、「運動障害スケール」($r=0.59$)、「YS」($r=0.62$)、「BI」($r=-0.66$)、「SDS」($r=0.45$)であった。「介護補助者」の人数と有意に相関した「BI」中の項目は「移動」、「入浴」、「階段昇降」、「椅子・ベッド間の移乗」であった。訪問看護師の導入率は、「YS」と

強く相関した。

D. 結論

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。「介護者 (主介護者+介護補助者)」の人数と相関したのは、「YS」、「BI」であった。「介護補助者」の人数と相関したのは、「運動障害スケール」、「YS」、「BI」、「SDS」であった。「介護補助者」の人数と有意に相関した「BI」中の項目は「移動」、「入浴」、「階段昇降」、「椅子・ベッド間の移乗」であった。訪問看護師の導入率は、「YS」と強く相関した。

E. 研究発表

論文発表

Li M, Kuroiwa Y, Omoto S, Hotta S, Suzuki Y, Kamitani T, Koyano S, Segawa F: The effect of stimulus-onset asynchrony on human visual event-related potentials during simple and choice reaction paradigms under constant or random conditions. *Neuroscience Letters*, 2003, 345:109-112.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Relationship between cerebellar size and variation of the reaction time during a visual cognitive task in normal subjects. *J Neurol* 2003 250: 1001—1003.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Wang L, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Event-related potentials during visual

S1-S2 paradigm in multiple system atrophy: relation to morphologic changes on brain MRI measurement. *changes Parkinsonism and Related Disorders*. 2003, 10:93-100.

Yamada H, Dezawa M, Kuroiwa Y: Transfer of the von Hippel-Lindau gene to neuronal progenitor cells in treatment for Parkinson's disease. *Ann Neurol*,

2003, 54:352-359.

Shimamura M, Momose T, Takahashi T, Uchida T, Kuroiwa Y: Measurement using ¹⁸F-dopa and ¹¹C-N-methylspiperone PET of striatal dopaminergic function in corticobasal degeneration: comparison with progressive supranuclear palsy and normal controls (in submission).

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 — 2

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	越智隆弘 (国立相模原病院院長)
	堀内恵美子 (同、神経内科医員)
	青井久江 (同、病棟師長)
	黒澤孝子 (同、外来師長)
	小林幸夫 (同、医事専門官)
	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 (厚木保健所)
	山岸栄子 (大和保健所)
	高崎端恵 (津久井保健所)
	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 (北里大東病院総合相談部)
	相模原市、大和市、座間市各訪問看護ステーション

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ヵ月毎に開催し、神経難病のみならず、難病を抱える患者とそれを支える介護者を対象として、関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し、患者のよりよい在宅療養生活・介護者が不安なく介護ができ、かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することを目的としている。

一年目は国立相模原病院と相模原市保健所、県央、県北部保健所間の連携を図った。

本年度は本連絡会の主要目的を主要訪問看護ステーション、在宅支援センターとの連携を図ることとした。この連絡会を開催することにより、各保健所と事業所と国立相模原病院間の疎通性が良好となり、相互理解が深まった。

**Establishment in the medical network
in the northern part of Kanagawa prefecture
supporting the patients with the intractable neurological diseases**

Kazuko Hasegawa¹⁾, Takahiro Ochi¹⁾, Emiko Horiuchi¹⁾, Hisae Aoi¹⁾,
Takako Kurosawa¹⁾, Yukio Kobayashi¹⁾, Sachiko Sueyosi²⁾,
Hiromi Yamazaki²⁾, Mari Sugiyama²⁾, Yaeko Oobayashi²⁾,
Kyouko Yorimoto²⁾, Mikiko Kawahara³⁾, Eiko Yamagishi⁴⁾,
Hashie Takasaki⁵⁾, Keiko Miura⁶⁾, and Yoshitsuna Fukuyama⁷⁾

Sagamihara National Hospital¹⁾

Sagamihara-schi public health office²⁾

Atsugi public health office³⁾

Yamato public health office⁴⁾

Tsukui public health office⁵⁾

Visiting nurse station⁶⁾

Kitasato University East Hospital⁷⁾

Abstract

We organized the medical supporting system in the northern part of Kanagawa prefecture for the patients with intractable neurological diseases in 2002. The aim of this organization is to establish intimate relationship each other and to recognize related works. We held conference by two months for talking about establishing the supporting system for disable patients at home to improve their daily life.

We discussed firstly about the problem of aspiration for ALS patients, so that we made instruction systems for aspiration to caregiver and patients family and evaluation their skill by visit nurses. Secondly, we discussed about introduction of rehabilitation service for home severe handicapped patients with Parkinson's disease. We learned rehabilitation program for swallowing and some physical therapy for neurological impaired patients improved their motility and physical conditions. So, we recognized the usefulness of rehabilitations for patients at home. Thirdly, we learned mental health for visiting nurses and caregiver. The clinical psychologist talked to us the importance of comprehension of self-stress coping methods and of recognition for psychological state of patients with intractable illness. Fourthly, we discussed about the care for severity handicapped neurological patient at home, so that we could understand each other. Through these conferences, we could understand other work and made intimate relationships. We must develop our medical supporting system for incurable neurological patients in future.

A. 研究目的

神経内科開設4年目となり、患者数はさらに漸増傾向にある。当院神経内科の疾患構成は神経難病患者が約70%を占め、日常生活を送る上で何らかの介助が必要な患者は約40%に上る。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。

しかし、在宅療養患者の療養環境はケアマネージャーや訪問保健師の資質に依存する傾向があり、療養環境を向上には病院と保健所、各看護ステーション、在宅支援センターとが連絡を緊密に取り合えるような連絡会が必要である。

この問題を解決する糸口として、平成13年度に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した。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。これを端緒に国立相模原病院を拠点として、「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」（以下連絡会）を神奈川県北部の相模原市保健所、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組織した。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。

本連絡会の趣旨は神経難病のみならず、難病を抱える患者とそれを支える介護者を対象として、関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し、患者のよりよい在宅療養生活と介護者が不安なく介護ができ、かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することにある。

平成15年度には、連絡会をさらに発展させるべく、地域の主要訪問看護ステーション、在宅支援センタースタッフにも参加を依頼し、神経難病を含む難病の地域支援ネットワークの一形態として本連絡会を組織した。

本研究の目的はこの連絡会構成者の相互理解を深め、発展させていく点にある。

B. 研究方法

連絡会の活動内容は、初年度には、

- (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点について重点的に行い、病院と神奈川県北部の4保健所間の相互理解を深めた。

今年度はさらに内容を深めていくため、

- (1) 知識の共有・向上
 - (2) 個別的検討
 - (3) 問題抽出と提言
 - (4) 患者を支える医療者のストレス管理
- に重点を置き、事例検討と難病支援に関する課題の検討を中心に実施した。

また、今年度からは新たに訪問看護ステーションやケアマネージャー・在宅ケア連携室等をメンバーに加え、地域における問題点を様々な職種・機関の視点から広く捉えた検討を行った。

なお、これらの連絡会の内容が事例検討の場合など個人情報に基づいた質疑は必要な場合には、患者の個人情報保護の管理については医事専門官の同席下、他への漏洩がないように厳重に管理を行った。

C. 研究結果

第1回目は連絡会の目的や活動方針の確認と難病患者支援に於ける課題について意見交換した。この際、本年度より連絡会に参入した各事業所に前年度の活動状況の報告を行うとともに、今年度の課題としてはリハビリやALS患者の吸引問題について取り上げることとした。

また、各職種・機関から出された事例検討を重ねることでネットワークの強化を図ること、相互の疎通性を高めることを目的として本年度の活動

を開始することとした。

第2回目は ALS 患者の事例をもとに医療機関との連携のあり方や家族以外の吸引、QOL の向上について検討した。この吸引問題とは JALSA から厚生労働省に家族以外の吸引特にヘルパーの吸引を ALS に限って容認するという厚生労働省の通達に基づいている。この点につき、医事専門官より法的な問題、病棟師長よりヘルパーの指導体制に於ける問題点が提出され、解決を図った。

その結果、ALS 患者とヘルパー間で契約の形をとり、病棟師長より、吸引の適応、危険性、方法について先ず、ヘルパーに講習を行い、その後、機器へのなれ、その後、実際に契約を結んだ患者の訓練を行うこと、技術習得は当初病棟師長が判定するが、その後の技術水準の維持等については訪問看護ステーション訪問看護師もしくは保険師が行うこととした。

同時に国立相模原病院薬剤師より消毒液および消毒法について講演方式で参加者の知識の整理を行った。

第3回目は難病患者のリハビリテーションをテーマとし、神奈川リハビリテーション支援センタースタッフによるセンター事業の説明と具体的なリハビリ指導がなされた。最も関心がある点は嚥下機能に対するリハビリテーションであったため、実地にいかに訓練するかの講習がなされた。この回は、国立相模原病院のリハビリテーションスタッフも参加し、七沢リハビリテーションと交流を深めた。次いで、在宅リハビリテーションが有効に導入されたパーキンソン病症例の紹介があり、介入のノウハウの披露が行われた。

第4回目は事例を通して入院から在宅医療に移行するに当たって、医療スタッフとケアマネージ

ャー・訪問看護師等の地域スタッフの連携が有効に行われるための連絡調整機能について検討した。この際、如何に主治医との連絡がとりにくいか、または遠慮しがちであるかの話題があり、臆せず連絡をとることにより、連携が図れるとの合意に達した。

第5回は医療職のメンタルヘルスについて、第6回は医療費等について検討する予定である。

D. 考案

連絡会は個々の症例を対象とした個別の小規模ネットワークを発展させるべく組織された。2年目を迎え、回を重ねるごとに活発な意見交換がなされ、関係機関の連携のあり方について理解が深まっている。本連絡会のメンバーを中心に家族・関係機関との在宅療養に関するケースカンファレンスも開催され、協調型の支援体制が整理されつつある。

今後は本連絡会をさらに拡大、成熟させ、難病患者や家族のよりよい療養生活を支援するための継続的なネットワークを構築していく予定である。

E. 結論

要介護の神経難病患者の在宅医療においてケアマネージャーと医療機関との連絡に訪問看護ステーションや、保健所の果たす役割は大である。現体制下では各種関連機関が協調して在宅医療システムを構築していくことが有用であり、国立相模原病院が神奈川県北部難病ネットワークの要としての役割を果たしつつある。

人工呼吸器装着 ALS 患者の 在宅支援地域ネットワーク構築とその問題点

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)
根本徳子、古口緑、長野泰恵、加藤良江、小原淳子、郡司康雄、
梶田俊行 (栃木県西健康福祉センター)

研究要旨

人工呼吸器装着 ALS 患者が在宅療養するためには、保健・医療・福祉の関係機関が連携して、総合的な在宅支援ネットワーク構築が必要である。管内 9 名の在宅療養 ALS 患者のうち、人工呼吸器装着した 4 名と装着予定の 1 名を症例として、在宅支援サービスの問題点と対策をまとめた。そのうち、最大限のサービス利用者を例示とし、ネットワーク構築までの患者・家族の社会的・心理的・経済的な変化とサービス導入の経過を報告することにより、在宅療養における人工呼吸器装着予定 ALS 患者・家族への対応と、在宅支援地域ネットワーク構築の参考にする。

Abstract

To organize a medico-social network to support ALS patients, especially on an artificial ventilator, we analyzed the problems and approached measures through one patient.

A. 研究目的

当センターが関わっている ALS 患者は 9 名全てが、在宅療養している。4 名は人工呼吸器を装着しない意向である。4 名は既に人工呼吸器を装着し、1 名は人工呼吸器装着を目前に控えている。例示ケースで培ってきた在宅支援地域ネットワーク構築のプロセスを参考にしながら、症例と共に、在宅支援地域ネットワーク構築の問題点を明らかにし、対応を考えると共に、今後、人工呼吸器装着しての在宅療養患者の環境改善に役立てる。

B. 研究方法

5 症例について、年齢、性別、罹患期間と、4 症例について人工呼吸器装着期間と罹患から人工呼吸器装着までの期間を比較した。

例示ケースにより、社会的、心理的、経済的な変化に伴い、関係機関(者)の連携によって、必要なサービスの導入が図れた経過を示した。

5 症例について、共通の支援状況や、希望のサービス利用状況について示し、必要なサービスが利用されているか、また、利用できない理由を明らかにした。その中で、患者・家族の心理的な支援、新たな社会資源の獲得など、ネットワーク構築の上で必要な関係機関(者)の連携について問

題点を明らかにしていった。

C. 研究結果

5 症例の年齢は 40 歳～72 歳で平均年齢は、53 歳、男性 2 名、女性 3 名、発病から 2 年～22 年を経過し、平均罹患期間は 9 年弱である。4 名の人工呼吸器装着期間は、3 年～8 年で平均は 6 年弱、発病から装着までの期間は 6 ヶ月～14 年で、平均は 5 年弱である。

例示として、症例 A の経過について報告する。

発症は 30 歳の頃で、初発症状は上肢の脱力感からであった。発病 4 年後に、全身に脱力感が広がり、検査入院した結果、D 大学病院で ALS と診断された。ADL 的にはなんとか自立しており、また、外部の人に入ってほしくないと言う患者の強い要望もあり、保健・福祉サービス等、外部の支援を拒んでいたことから、当センターとしては、ケースの状況を把握するのみで、積極的なかわりを持つことはできなかつた。発病 14 年後には人工呼吸器を装着した。診断時は 両親および妻、二人の息子と実妹と同居しており、家業の農業は、父親が中心となり、近くに住む弟が手伝うこととなった。

発病 8 年後（38 歳）には、ADL は全介助、ベッド上の生活となり、D 大学病院の主治医の往診や訪問看護を受けていた。患者・家族共に、他人に病気を知られたくない思いや、介護は家族がするのが当然という考え方により、病院との関係のみであった。

発病 12 年後（42 歳）に、呼吸苦が出現し、両親、妻、妹と、当時、小学 5 年生の長男が交代で 24 時間胸押しをサポートしていた。

発病 14 年（44 歳）で肺炎を起こしたが、当初、人工呼吸器装着は希望していなかった。肺炎を併発し、呼吸苦が増強した為、家族と相談の上、人工呼吸器装着に同意され、装着した。病院での家族指導を受ける中、父親が亡くなり、在宅療養での主介護者は母となり、胃瘻・吸引など殆どの介護を昼夜を問わず行っていた。経済的にも負担が増大し、妻は、日中は仕事に専念することになった。

発病 18 年後（48 歳）に母が肺癌と診断され、母の介護力低下や看病、高校生と中学生の養育のため、妻への負担が更に増大していった。母の入

院を期にケースも同時に入院し、D 大学病院からの依頼で、市と県の保健師が関わり始め、在宅での支援の建て直しを図った。

家族による介護を中心とした在宅療養は困難となったが、患者が父親の役割を担うために各種の医療サービスを使ってでも在宅で生活し、出来るだけ家族と過ごしたいという意向を尊重して、サービス導入を行った。医療保険による大学病院からの訪問看護と介護保険によるヘルパー派遣を最大限に使用しても補えない部分があったが、ケース自身の在宅療養をしたいという希望に沿えるように、吸引と呼吸器管理のできる看護職の家政婦を依頼した。このため、経済的には 9 万円弱の負担が上乗せされた。

母の病状悪化に伴い、以降の介護参加は困難になっていった。喀痰量も増加し、医療保険で訪問看護ステーションを利用し、当センター主導で、吸引のため看護職のボランティアを養成し、導入した。家族の介護力の低下に対処するため、介護保険による訪問入浴の利用や介護保険外でのヘルパー利用など、様々なサービスが追加されていった。患者の了解の下、情報を公開、集約し、共有化することや、関係機関との連絡調整の充実、機能的部分の明確化をすることによって、整合性の取れたサービスの提供を行うことができてきた。患者自身も、自分のケアプランは自分で決めたいと思う反面、家族の変化や予期しない入退院の繰り返しにより、感情の起伏が激しくなるなど、精神的に落ち込みやすくなったが、その都度、ケアマネージャー、当センターの保健師らでケースカンファレンスを行い、対応することができた。平成 13 年 7 月、母の他界から現在も、朝 8 時から夕方 6 時まで、サービス提供者のみでの在宅支援が行われている。

各種の医療サービスが関わることにより、患者は、家族が見ることが当たり前前の介護から、家族それぞれの自立を考えられる様になるなどの心理的变化から、同疾患患者とのメールのやりとりや、次男の介護協力の意志も伺え、社会的にも広がりを見せてきている。

症例 A の経過から、患者・家族への対応やサービス導入の時期や方法、関係機関（者）の連携の重要性を学んでいけたと考える。

症例への支援状況についてであるが、全症例が、主治医の医療管理はもちろん、訪問看護による人

工呼吸器管理や吸引、ヘルパーによる保済や家事援助、意思伝達装置の保安、保健師の訪問や関係機関の調整サービスを受けている。共通しているサービスについては、必要と思われ、容易に利用できるシステムになっている。

ホームドクターの往診は、一人の開業医が4例を受け持っており、地域在宅医療の範囲としては、限度が来ていると思われる。また、一事業所の訪問看護ステーションが全例を受け持っており、他の訪問看護ステーションでは、人工呼吸器装着のため管理ができないと言う理由から断られている。加えて2例は主治医のいるD大学病院からの訪問看護サービスも併用している。その他の3例は、主治医のいる病院からは、遠距離であったり、訪問看護部がないため、利用できていない。また、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は、1例のみの利用である。他の3例も希望しているが、人工呼吸器管理のできる訪問看護ステーションが不足しているために利用できていない。レスパイト入院についても、受け入れ先を探すのに半年がかりになるなど、家族の介護負担の軽減にはつながらない。

進行し長期化していくALS患者に対する在宅支援システムは、各々の患者の変化に応じ、経済力、介護力、介護サービスや訪問看護等の社会資源の質と量を評価する必要がある。しかし、そのためには多くの関係機関を招集するのにかなりの時間を要するため、対応が遅れがちとなる。急な変化の場合は、情報を集約する機関を決めておき、必要最低限の関係者を招集して、検討した結果を関係機関にフィードバックさせ、有効な意見を頂く方法をとっている。

継続的なサービスを導入するためには、量の確保という点から、幾つかのサービス機関を導入する必要があるが、質の確保という点も考えると、サービス機関が限定されてしまい、特定の機関に負担がかかっている実態がある。人的資源のみならず、質的な向上を図るためには、必要な技術の習得のために、関係機関同士で研修をしていくことが必要と思われる。関係機関(者)が連携し、研修体制の確立を図った。

ALS患者は、若いうちに発症したり、進行性で

あるため重症化や重い生活障害を負うことにより、就労を継続できにくい状態になることが多くなる。患者の介護をするために家族が職を失ったり、生計の中心者が発病した場合は、経済的に切羽詰った状態にならざるを得ないどころか、社会的役割が剥奪されたり、役割を見出せずに生きる希望を失ってしまいがちとなる。患者・家族の経済状態を正確に把握し、利用できる制度の紹介や導入を図ること、心理的支援の確保が重要である。問題別に対応する関係機関(者)が違っていても、ネットワークがとれていれば、共通理解の下、円滑に対応できていく。

病状の変化に伴い、合併症の治療も含めて、緊急時対応できる医療の確保は、主治医のいる病院への緊急入院としてどうにか保たれてはいるが、ホームドクターについては、ALS患者・人工呼吸器管理というだけで、引き受けを躊躇するため、一人の内科開業医が、往診に対応している。神経難病を専門としていなくとも、病状の変化に伴う対応や患者・家族への医学的なアドバイスができる。この様なホームドクターの発掘、拡大が急がれる。

介護者の休息のため、患者のレスパイト入院施設の確保など、患者・家族が希望するサービス体制が充足されていないことも問題となっている。施設などに神経難病患者の受け入れベッドはあるものの、人工呼吸器を装着した後の受け入れは拒否されており、制度の見直しが必要と考える。

D. 考察

各々の症例について社会的・心理的・経済的な変化に伴い、予想される問題点や起きた問題を、関係者が共通理解した上で、その人らしい生き方に適したサービスの提供を検討し、方策を考え、実施・評価を繰り返していくと共に、家族の求めるサービスを提供できる体制を確立すること等が在宅療養を支援していくためには重要であり、ネットワークの強化が必要と考える。

在宅支援地域ネットワークづくりは、様々な症例を通して試行錯誤しながら実践し、評価し構築していくものであるといえる。

症 例

(H15.11.1 現在)

No.	年齢	性別	罹患期間	人工呼吸器 装着期間	罹患から装着 までの 期間
A	52	男	22.5	8.5	14.0
B	72	女	10.0	7.1	2.9
C	46	女	7.0	5.1	1.9
D	55	女	3.5	3.0	0.5
E	40	男	1.8	-	-
平均	53		8.9	5.9	4.8

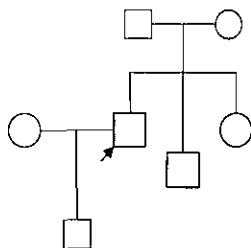
症例 A の概要

52歳 男性 (農業)

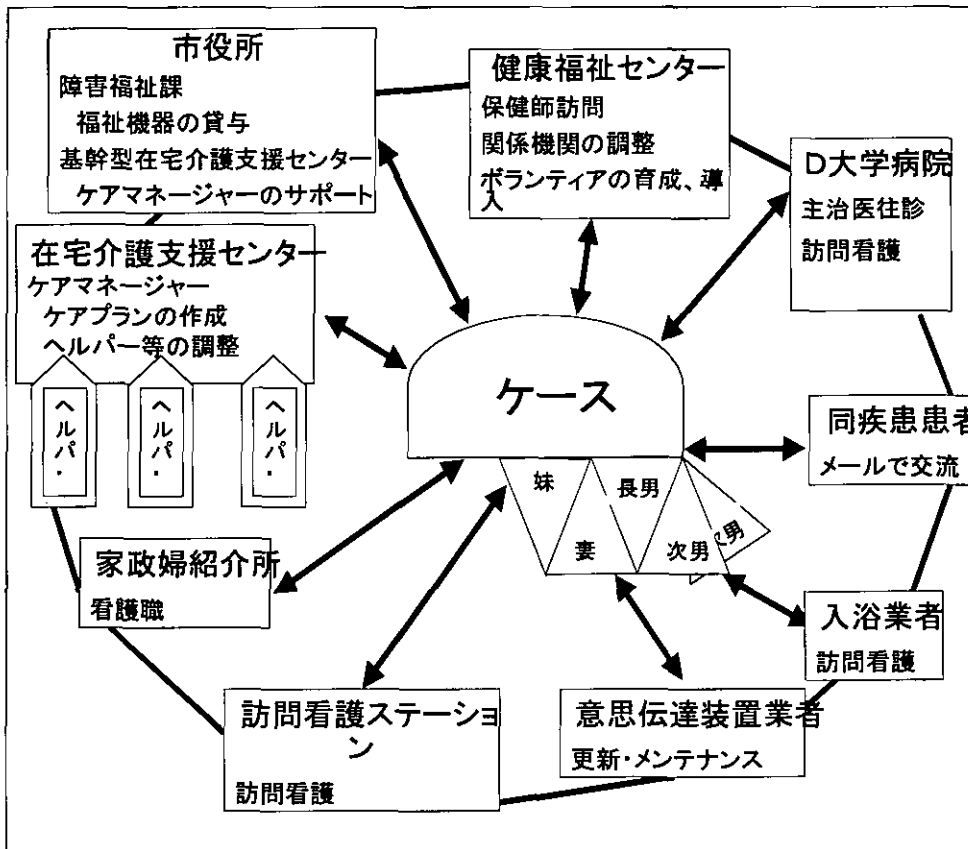
現病歴 30歳で上肢の脱力で発病、4年後にALSと
診断

発病 14年後(44歳)に人工呼吸器装着

発症時の家族の状況



父 67歳、農業
母 67歳
妻 29歳、公務員
長男 0歳
実妹 22歳、会社員



全症例への支援状況

		A	B	C	D	E
受 け て い る サ ー ビ ス	主治医の医療管理(医師5名)	●	●	●	●	●
	ヘルパー派遣(6事業所)	●	●	●	●	●
	意思伝達装置のメンテナンス	●	●	●	●	●
	保健師の訪問や調整	●	●	●	●	●
い る サ ー ビ ス	ホームドクターの往診(開業医1名)		●	●	●	●
	訪問看護ステーションの訪問看護(1事業所)	●	●	●	●	●
	主治医のいる大学病院の訪問看護(1病院)	●			●	
	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			●		
ス	レスパイト入院(管内1病院、管外1病院)		●	●		

特定機能病院における 入院医療費包括化の神経難病医療への影響

分担研究者 西澤 正豊

研究協力者 小宅 陸郎

(新潟大学脳研究所 臨床神経科学部門 神経内科学分野)

研究要旨

平成 15 年から特定機能病院で導入された入院医療費の包括評価が、神経難病の入院医療に及ぼす影響について、ALS、MS、MG を対象として、入院目的、治療内容、転帰、平均在院日数を評価項目として導入前後での変化につき検討した。包括評価導入後、全ての疾患群で平均在院日数は短縮した。入院目的、治療内容、転帰には変化はなかった。包括評価導入により従来の出来高払い評価より請求が上回った例は各疾患群で 1 名ずつみられたが、入院期間の長さとは関連しなかった。包括評価では入院日数短縮へのインセンティブが医療側に強くはたらくため、特定機能病院の神経難病医療における役割を地域支援体制全体のなかで再構築する必要がある。さらに神経難病の慢性期ケアを中心とする医療施設へ包括評価方式を拡大していく場合には、現行の急性期疾病中心の包括評価モデルから神経難病独自の評価モデルを構築する必要があると考えられた。

A. 背景と目的

平成 15 年 4 月から 7 月の間に全国 82 の特定機能病院で入院医療費の包括評価が開始された。包括評価は今後特定機能病院から臨床研修病院へ、さらにはすべての病院における入院治療に適応が拡大されていく可能性があり、神経難病医療に対する影響を調査し、神経難病医療の質の向上と維持に役立てることは重要な課題と考えられる。

背景となる包括評価につき要点を三点ほど記す。

第一に医療費のすべてが包括評価されるのではなく、包括評価部分と従来の出来高部分の両方から構成されている。包括評価で算定されるのは主としてホスピタルフィー的要素で、入院基本料のほか、検査、画像診断、投薬、注射、1000 点未満の処置などが含まれる。一方出来高評価で算定されるのはいわばドクターフィー的要素で、手術料、麻酔料、内視鏡検査、指導管理料、リハビリテーション、1000 点

以上の処置などが含まれる。

第二に重要な点は、わが国の包括評価の特徴は、1 回の入院ごとではなく、診断名ごとに 1 日あたりの額が決められている。この点が米国などの DRG/PPS との大きな違いで、必要な入院日数を確保しやすいと言われている。実際の診断名は 1620 分類あり、ほとんどの神経難病もここに含まれる。

第三に重要な点は、1 日あたりの医療費は入院日数に応じて 3 段階で減っていく点である。具体的には、ある特定の診断群分類に対して平均入院日数の 25% タイル値時点、平均在院日数時点、平均在院日数から 2SD (特定入院期間) 時点の 3 ポイントを境に、1 日あたりの点数が遞減していく。平均在院日数から 2SD の日 (特定入院期間) を越えると、出来高評価に移行する。

このような制度のもとでは医療機関側にとって次のようなインセンティブが働くものと予想される。すなわち、在院日数を短縮する、無駄な医療行為を

手控える、出きるだけ外来で可能なものは外来で済ませる、などであり、いわゆる過少医療の危険が指摘されている。

このような背景のもと、今回の研究では平成 15 年 7 月から新潟大学医学部附属病院でも開始された包括評価が神経難病医療にどのような変化をもたらしているかを筋萎縮性側索硬化症(ALS)、多発性硬化症(MS)、重症筋無力症(MG)を対象に調査した。

B. 対象

当院に入院した多発性硬化症(MS)、重症筋無力症(MG)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者について、平成 14 年 5 月から 10 月までの包括評価導入前と平成 15 年 7 月から 9 月までの導入後を対象とした。この期間に入院した患者数の内訳は MS で導入前 8 名、導入後 4 名、MG で導入前 5 名、導入後 3 名、ALS で導入前 8 名、導入後 2 名であった。

C. 方法

それぞれの疾患群で入院目的、平均入院日数の変化、各診断分類(DPC)が規定する平均在院日数を超過した患者の割合、従来の出来高評価と包括評価の診療報酬請求額の差について検討した。

D. 結果

入院目的は導入前後で不変であった。平均入院日数は MS 群において導入前 45.0 日、導入後 27.3 日、MG 群では導入前 76.6 日、導入後 41.3 日、ALS 群では導入前 36.1 日、導入後 14.5 日と包括評価施行後にすべて短縮していた。DPC 導入前後で各疾患群において、入院の目的、治療内容、転帰について明らかな変化はなかった。各疾患群において疾患分類(DPC コード)ごとに規定される平均在院日数を超過した患者の割合は、いずれの群でも包括評価後に減少しているが、全 MS 群で 12 例中 5 例(42%)、全 MG 群で 8 例中 4 例(50%)、全 ALS 群で 10 例中 6 例(60%)であった。診療報酬請求額について出来高払いによる算定額が包括評価による算定額を上回った(すなわち包括評価で診療報酬請求額が減少した)患者は各疾患群で 1 例ずつ計 3 例であり、入院期間の長短と相関はなかった。

E. 考察

今回の調査で明らかになったことは以下の 3 点である。

第一に入院医療費包括評価導入後、MS、MG、ALS とも平均在院日数は短縮した。

第二に包括評価導入前後で、現在までのところ入院理由や治療内容の明らかな変化はなく、在院日数短縮に伴う治療途上での転院は現在のところは指摘できなかった。限られた症例数と評価項目ではあるが、過少医療を積極的に裏付けるものはなかった。

第三に診療報酬請求において、包括評価による算定が従来の出来高評価による算定を下回った例が各 1 例ずつみられたが、在院日数の長さには相関はなかった。

包括評価が在院日数短縮をもたらすことは米国でも既に指摘されていたが、わが国の特定機能病院においても同様の結果が得られた。厚生労働省では包括評価における医療機関別係数の設定にあたり、在院日数の短縮を評価項目のひとつとして用いていくとの予想もあり、今後も特定機能病院では在院日数短縮への圧力は持続すると考えられる。慢性進行性で長期にわたるケアが不可欠な神経難病に対する入院医療において特定機能病院の役割を地域の難病支援体制全体の中でどう役割分担していくかが課題となる。

次に包括評価を特定機能病院から一般の病院へ拡大していく際の問題点をあげる。現行の包括評価方式は急性期医療を主体とする特定機能病院でのデータをもとに構築された。そのため急性期治療を主体とした医療により合致するモデルとなっている。すなわち入院早期に最も医療資源を必要とし漸次必要度が低下してくようなモデルである。

しかし神経難病においては入院が長期化しても、医療資源の必要度は低下していかない、むしろ病状の進行によってはより上昇していく傾向がある。将来において包括評価が神経難病の慢性期ケアを主とする施設に拡大する場合、神経難病の医療の質やケアの必要度をも反映させた独自の DPC が必要と考えられた。

神経難病における QOL 評価の問題点と方法的検討

分担研究者： 中島 孝 (国立療養所新潟病院 副院長)

共同研究者： 福原信義 (国立療養所犀潟病院 神経内科)、広瀬敏子 (同 看護師)、
大生定義 (横浜市立市民病院 神経内科)

研究要旨

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に乏しく、EBM レベルの高い知見も少ない。さらに、QOL を客観的に評価する方法も困難である。今回、ALS の患者の状態をより正確に評価するために、ALS 患者を対象に、ADL 評価尺度、外的な価値尺度を主観的に答えさせる QOL 評価尺度である ALSAQ、患者の価値観により動的に QOL を測定できる QOL 尺度である SEIQoL-DW (The Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting) を用いて、検討した。ALS 患者の QOL 評価は非常に難しく ALSAQ-5 では入退院時などの QOL 変化や問題点をとらえられなかった。SEIQoL-DW では面接を通して患者の QOL を構成する要素を理解でき計量化されたスコアも算出可能だった。QOL の質的变化と量的変化の両者をとらえられた。SEIQoL-DW の結果は、ALS 患者のその後の医療従事者の今後の介入に生かす事ができるが、SEIQoL-DW は面接者の面接技術に依存することが問題点と思われた。

A. 研究目的

WHO による QOL の定義は、「individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns (文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚)」と定義されている。いままで、根治が到底望めない ALS などの神経難病分野では QOL 向上を診療の目標とするが、QOL 評価に必要な価値基準は同じ生活状況・臨床症状の個人でも多様であり、方法論的にどのように評価すればよいか不明なままだった。患者と十分なコミュニケーションを行えば患者の QOL 評価や患者の幸福を共感することが可能なように思われるが、量的評価はできず、介入 (intervention) により患者の QOL が実際にどの程度高められたかどうかわからない。公衆衛生学的

な発想からつくられ、対象集団のアウトカム研究のための一般的な QOL 尺度 (the Sort Form 36, SF36) や、ALS 患者の疾患特異的な QOL 尺度 (the 40-item Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment, ALSAQ-40) などさまざまな計量的な QOL 尺度があるが、同一の ALS 患者を測定しても同じ傾向の効用値にはならないことが知られている。

ALS などの難病では QOL 向上をめざして、在宅生活を目標にすることが多いが、一般に困難なことがおおく、外泊や短期の入退院するなかで、問題点を整理し、段階的に在宅療養をすすめている。いままで病棟の医師や看護師業務のなかでは、在宅ケア技術を家族に指導し地域ネットワークをつくることに留まり、患者の価値観、生き甲斐、幸福感 (満足度) やそれらを決定つける環境に十分に関わることはできなかった。

SEIQoL-DW (The Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting, Neudert et al. J Neurol. Sci. 191:103-109, 2001) は対象者個人の価

値観に焦点をあてた QOL 評価方法であり、評価基準を外部から与えるのではなく、評価するドメインを患者自身がきめ、Visual Analog Scale で主観的に測定し、相対的な重みづけをする特徴を持っている。また、患者自身が評価基準を動的に変更できるため根治療法がなく ADL 障害が高度になる進行性の疾患群でも、実際の QOL の変化を評価可能と考えられる。今回われわれはこの QOL 測定方法を使い、ALS 患者の在宅時において他の評価尺度とも平行し評価し検討した。

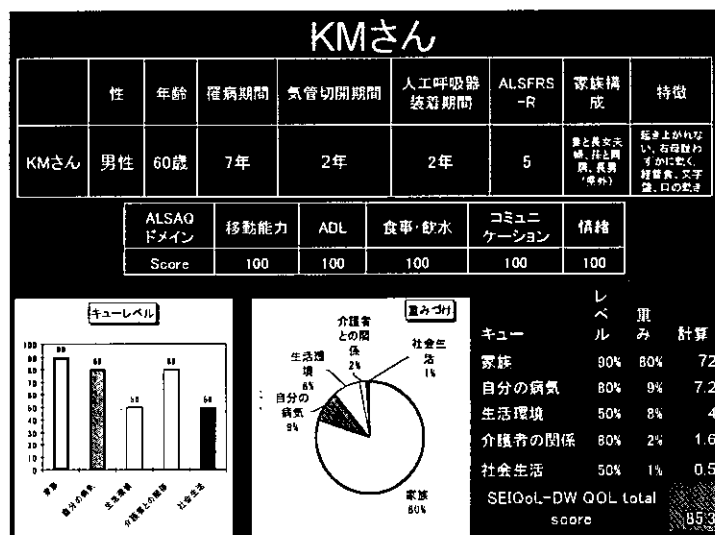
B. 方法

対象患者は、犀潟病院神経内科にて通院または入院中の ALS 患者の中で同意の得られた患者 5 人（男性 2 人、女性 3 人）、平均年齢 65 歳（60 歳～73 歳）で、調査期間は 2003 年 7 月 1 日から 9 月 30 日までおこなった。QOL 評価尺度は SEIQoL-DW, ALSQ-5 を使い、面接を通して測定した。また ALS の臨床機能尺度である ALSFRS-R

も同時に測定した。

C. 結果および考察

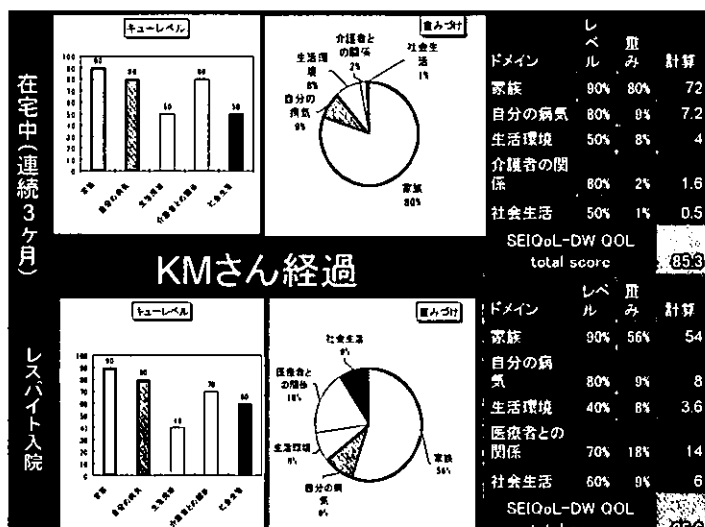
ALS 患者に対して、SEIQoL-DW などによりデータを収集し他の臨床評価尺度をふくめて分析を行った。その際に半構造化面接により患者の主観的 QOL の評価ができ、その人が人生の中で何を重要だと考えているかをしることができ、臨床的に大変有用であった。患者それぞれの QOL を決定付けている構成要素とその重要性を主観的な%や重みづけで知ることができた。また、外泊や退院に際して、どのような状況の変化や心の変化が生じているのか、また病院側の行った指導や援助がどのように影響をあたえたかわかった。臨床評価指標である ALSFRS-R や ALSAQ-5 などでは変化せず、そのような尺度では認識できないが、人間の営みとして重要な変化を共感すると同時に少しでも数値評価できたと考えられた。例として、KM さんのデータを図示する。



ALS 患者の QOL 評価は非常に難しく、ALSAQ-5 では入退院時の QOL の変化、関係する問題点をとらえられなかった。SEIQoL-DW では面接を通して ALS 患者の生き甲斐を探り、患者自身により言語化し、レベルと重みづけをすることで、医療者が患者の QOL を構成する事柄を深く理解できた。SEIQoL-DW は質的データのみならず、計量化されたスコアを算出可能、入退院をめぐる QOL の質的変化と量的変化の両者をとらえられた。

ALS 患者の QOL は、在宅中心の患者では家族の役割・負担が大変大きく、今後は、保健師、訪問看護師、ヘルパー、ボランティア、ALS 協会などとのつながりが重要であることがわかった。SEIQoL-DW を ALS 患者の QOL 評価に利用する事自体で、深い面接と交流が行われ、患者の QOL 向上が促進されうると思われた。SEIQoL-DW で得られた結果は、ALS 患者のその後の医療従事者の今後の介入に生かす事ができるが、SEIQoL-DW

は面接者の面接技術に依存する問題点がある。



D. 結語

ALS 患者など根治療法がない難病患者の QOL 向上を目指す際に患者自身が病気や障害を、受容し自分自身の生き方を見つけていく気持ちになればよいが、現実には困難なことが多い。その際に医療者側が半構造化面接をおこない患者の QOL を構成する要素を十分に理解、評価できれば、そのような援助も可能ではないかと考えられ、SEIQoL-DW は有用であると考えられた。

E. 健康危険情報

なし

F. 論文発表

1. 難病の基礎知識 I,II, 難病ホームヘルパーテキスト第 6 版 2004 (印刷中)
2. 川上英孝、中島孝、神経・筋一変性疾患、認

定医・専門医のための内科学レビュー2004、総合医学社 (印刷中)

3. 中島孝、ALS 早期診断のための新しい展開 - 脳 SPECT 画像での検討、神経内科 2004 (印刷中)
4. 中島孝 緩和ケアとはなにか、難病と在宅ケア、9:7-11,2003
5. 中島孝、筋萎縮性側索硬化症患者に対する生活の質 (QoL) 向上への取り組み、神経治療学、20:139-147,2003
6. Nemoto H, Toda H, Nakajima T, Hosokawa S, Okada Y, Ymamoto K, Horicuchi R, Endo K, Masahiko M, Goto, F, Fluvoxamine modulates pain sensation and affective processing of pain in human brain, NeuroReport、14:791-797,2003

千葉県東葛地区における 神経難病患者支援ネットワークの構築

分担研究者： 吉野 英 (国立精神・神経センター国府台病院 神経内科)

抄録

ALS をはじめとした重度神経難病患者の切実な願いは、1)新規治療法の開発、2)レスパイト施設の確保、3)痰を吸引できるヘルパーの確保、である。本研究では以上の3点について取り組んできた。1)は、フリーラジカル・スカベンジャー、エダラボンをを用いオープン投与試験と二重盲検比較試験を行った。本剤は重度障害でないALS患者に有用であることが示された。2)は、東葛神経難病ネットワーク研修会を定期的に開催し、地区内の医療機関の難病患者支援へのモチベーションを維持した。この結果、平成14年度のネットワーク参加医療機関は10施設であったのが、平成15年度は16施設に拡大した。3)は、厚生労働省医政局長通知に、ALSや痰の吸引に関する必要な知識を習得させるとともに、当該患者についての痰の吸引方法についての指導を行う、とあることを受け、葛飾区医師会駒クリニックと共同で研修会を行い、予想をはるかに超える参加者を得た。

Abstract

Network for incurable neurological disease patients in Tohkatsu-area in Chiba prefecture.

Hiide Yoshino

Department of Neurology,

Kohnodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry.

Patients with ALS need 1)new therapy, 2)short-term hospitalization, and 3)caregiver who can do suction. 1) We conducted clinical trial for ALS using free-radical scavenger, edaravone. Both open trial and placebo-controlled double blind study suggest that edaravone might be effective for the improvement of motor function as well as respiratory function in early stage of ALS patients. 2) We had meeting to improve the quality of life for incurable neurologic disease patients in Tohkatsu-area. As a result, 16 hospitals joined the Tohkatsu network. 3) As Ministry of Health, Welfare and Labor announced that medical doctors and nurses should give the sufficient knowledge and techniques to caregivers about suction before they start it. We gave special education and training program to caregivers about ALS and how to do suction, and nearly 1,000 people wished to attend the program.

はじめに

国立精神・神経センター国府台病院は、千葉県
の東葛地区に位置し、東京のベッドタウンとして、
また東京東部の中の神経難病専門医療機関として、
広大な人口を抱える地域にある。当院に通院する
ALSはじめとした神経難病患者は、東葛北部、南
部で約250万人、東京東部ではほぼ同じくらいの人口
を擁し、ほぼ500万人が診療圏にはいる。

国府台病院は平成6年1月にALS医療相談室を
開設した。このころはALS患者の在宅療養支援を
行う医療機関はほとんどなく、神経内科をもつ大
病院、大学病院でALSと診断されても、通院でき
なくなるとほとんど専門医療機関からの支援は無
く、患者・家族のみで療養方法を模索していた。
国府台病院はこのような患者の地域療養体制の構
築を援助し、生きることを希望する患者には気管
切開を行い、在宅療養を指導した。在宅での呼吸
器療養はこの10年間で100人近くになる。

一方ALS患者の切実な願いは以下の3点に集約
される。

- 1) 新規治療法の開発
- 2) 重度障害になったときのレスパイト入院可能
な施設の拡充
- 3) 呼吸器療養している患者の家族にとって、過
重な負担となっている24時間つきっきりの
介護疲労を緩和するための、ヘルパーによる
喀痰の吸引の実現

本年度はこの3点に取り組んだ。

1) 新規治療法の開発

方法：

近年ALSの病態に酸化ストレスが関与してい
ることがわかった。平成13年4月に脳梗塞急性期
治療に承認されたフリーラジカルスカベンジャー、
エダラボンは、ALSでも関与が示唆されているハ
イドロキシル・ラジカル、ペルオキシラジカルを
消去する作用がある。本剤のALS患者に対する有
用性と安全性を検討する臨床試験を行った。

試験1はオープン投与で、最初の14日間を連日
30mg/日でエダラボンを点滴投与し、6ヵ月後の
ALS機能障害度(Revised-ALS functional rating
scale、ALSFRS-R)の変化を、投与前6ヵ月間の

変化と比較し評価した。エダラボン投与後6ヵ月
間にどのような介入治療を受けていても可とし、
ITT(intent-to-treat)の原則により全例評価した。

試験2はプラセボ対照二重盲検比較試験で、40
名のALS患者を無作為に2群に分け、エダラボン
30mgあるいはプラセボを平日20日間投与した。
その後2週間の休薬期間において、全例14日間の
実薬投与を行った。主要評価項目はALSFRS-Rの
変化、%FVC(Forced Vital Capacity)の変化など
とした。

倫理面への配慮：

2試験はいずれも国府台地区倫理委員会で審議
し承認を得た。

結果：

試験1において、投与開始時呼吸困難がなく人
工呼吸器を装着していなかった患者で、本剤投与
開始後6ヵ月を経過しなおハードエンドポイント
に達しなかった患者は、平成15年6月末時点にお
いて23例であった。これらの患者における投与開
始6ヵ月前のALSFRS-Rは平均38.2点で、投与開
始時には31.3点と、6.9点の減少がみられていた。
これら23例の投与開始6ヵ月後のALSFRS-Rは
平均25.1点と、5.2点の減少であった。

一方12例は投与6ヵ月以内にハードエンドポ
イントに達した。これら12例における投与開始6
ヵ月前のALSFRS-Rは平均36.6点であったのが、
半年間に15.6点低下し、投与開始時には平均21.0
点であり、進行が早い患者群であった。投与開始
時は、日常生活にほとんど全面的に介助を要する
寝たきりに近い状態であった。

7例は遠方から来院された患者であり、経過観
察ができなかった。

安全性について薬物代謝上、本剤は肝臓でグル
クロン酸抱合を受け、腎排泄されることから腎機
能、肝機能、またALSにおいてしばしばCKが高
くなる症例があることから、CK値に対する影響
も観察した。安全性評価項目において、血液・生
化学・一般検尿においていずれも投与後の検査値
が投与前に比し悪化する傾向は認められなかった。
本剤は急性腎不全が重篤な有害事象として注意喚
起がなされているが、BUN、Creatininは投与前に
比し投与後もほとんど値は変化しなかった。GOT、

GPT、 γ -GTP の肝酵素および CK は投与後に低下する傾向であった。

副次評価項目では髄液中 3NT が投与前平均 0.71ng/ml であったのが、投与後には 0.29ng/ml と、有意に低下した。(N=25, p=0.007, paired t-test)

試験 2 において、安全性は自覚症状、血液学的検査、血清蛋白、アルブミン、肝酵素、CK、BUN、creatinin、尿酸、amylase、電解質、尿検査について、二重盲検期終了時点で評価した。C 型肝炎を合併していた E 群の 1 例において、試験開始前から ALP、 γ -GTP が若干高い値を示していたのが、二重盲検期を終了し、実薬投与期の開始前、および終了時に高値を示した症例が認められた。しかし自覚症状には変化なく、臨床的には問題ないと判断した。

主要評価項目である ALSFRS-R、%FVC は両群に有意差はみられなかった。副次評価である髄液中の 3NT は E 群では二重盲検期前後において 1.10 から 0.90 と有意に低下した (p=0.044) が、P 群では有意差はみられなかった。しかし E 群と P 群との間の変化量に有意差はみられなかった。

他の主要評価項目である、動脈血液ガスの変化、徒手筋力テスト、Norris スコアの変化、および患者の自覚症状の 4 項目(つっぱり感、冷感、痛み、筋肉のびくつき感)、そして外観からの Fasciculation の変化は両群間に差はみられなかった。

探索的な解析として、層別解析を行ったところ、重症度が I および II 度の患者群(日常生活動作に介助不要)において、%FVC は E 群(n=13)では 3.22 増加したのに対し、P 群(n=11)では 2.88 減少し両群間に有意な差があった(p=0.0232)。さらに ALSFRS-R が 41 点以上の患者群において、%FVC は E 群(n=7)では 8.74 増加したのに対し、P 群(n=8)では 3.39 減少し、両群間に有意な差があり(p<0.001)、この効果は実薬投与終了時(8 週間後)も認められた(p=0.031)。またこれらの患者群における ALSFRS-R は、E 群では 0.43 増加したのに対し、P 群では 0.50 減少し、有意な差があり(p=0.037)、この効果は実薬投与終了時(8 週間後)も認められた(p=0.016)。

一方日常生活に介助必要な ALS 患者には本剤の効果は明らかでなかった。すなわち、重症度 III および IV 度の患者群では、二重盲検期における

ALSFRS-R は、E 群で 0.14 増加したのに対し、P 群では 0.33 増加した。%FVC の変化量も、E 群(n=7)で 3.87 減少したのに対し、P 群(n=9)では 7.51 増加した。ALSFRS-R が 40 点以下の患者群においては、ALSFRS-R は E 群(n=13)で 0.23 減少したのに対し、P 群では 0.08 増加(n=12)した。%FVC も E 群で 3.58 減少したのに対し、P 群では 5.25 増加が認められ、両群間に有意差があった(p=0.041)。

なお、3NT の低下と臨床症状の改善については、%FVC、%VC、%PEF、ALSFRS-R の変化量との対応を検討したがいずれも相関性は認められなかった。

結論：

試験 1 はオープン試験であり、投与前に比し投与後は軽度ながら機能障害の悪化を抑制する傾向がうかがわれた。とくに ALSFRS-R が 30 点後半の症例が本剤投与後機能低下が抑制する傾向であった。試験 2 ではプラセボ対照二重盲検比較試験によりどのような患者層に本剤が有用であるか、検討した。層別解析を行ったところ、厚生労働省の重症度分類 I および 2(日常生活に介助を要しない)の患者、および ALSFRS-R が 41 以上の重症度が進行していない患者はプラセボに比し、本剤の効果が明確であった。本剤は病初期ないし重症でない ALS 患者に効果が期待される。今後このことを検証するためにさらに大規模な二重盲検比較試験を行う必要がある。

2) レスパイト入院可能施設の拡大

— 東葛神経難病ネットワークの構築

方法：

居宅重度障害を有する神経難病患者を介護する家族にとって切実なのは、夜中も含め 24 時間の介護を要することである。当然このような生活を続けていると介護者が健康を損ねてしまう。そこで介護する家族が休息をとれるよう、一定期間レスパイト入院可能な医療機関が増えることが望まれる。レスパイト入院を引き受けてくれる医療機関が増えるよう、東葛神経難病ネットワークを構築した。

東葛地区管内にある 120 病院に、参加をよびかける案内状を発送し、以下のテーマで研修会を行った。

第1回は本研究班班長である国立療養所山形病院木村格院長より、難病患者本位の医療体制について講演を、第2回は整形外科医で末期がん患者のターミナル・ケアや呼吸器装着 ALS 患者を支援している苛原クリニック苛原先生より講演をいただいた。レスパイト入院を引き受けてくれる医療機関を増やすために、避けて通れないのが、これをおこなうことによる診療報酬点数が確保されることである。第2回めには、国府台病院のレスパイト入院の患者の診療報酬点数を提示した。なお、ニュースレターを発行し参加施設に配布した。

結果：

第1回目、第2回目とも60名の医療機関、訪問看護ステーションの職員が研修に参加した。この結果、平成14年度は10医療機関が東葛神経難病ネットワークに参加した。このうち半分以上の施設では呼吸器装着患者でも引き受け可能であった。平成15年度は16医療機関に拡大した(図1)。一方参加しない施設は、医事課職員の方がこれ、ALS レスパイト入院で1ヶ月約9万点は低すぎて受け入れできないとのコメントであった。

3) ヘルパーによる呼吸器装着 ALS 患者の喀痰吸引の援助について

ALS 患者の在宅療養支援について、平成15年7月17日付で厚生労働省医政局長より、一定の条件下では家族以外のものによる痰の吸引についても当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられるとの見解が出された²⁾。一定の条件の中に、家族以外に介護にはいる職種のかたがたに、ALS や痰の吸引に関する必要な知識を習得させるとともに、当該患者についての痰の吸引方法についての指導を行う、とある。一方今回の措置は、ホームヘルパー業務として位置づけられるものではないと報告書に記述されているため、多くのヘルパー事業所は職員に対し、本通知が出された後も在宅呼吸器療養中の ALS 患者の痰吸引を行わないように指導しており、通知が出されてもヘルパーによる在宅 ALS 患者への痰の吸引行為が行われず、依然として多くの介護に当たる家族が24時間介護から離れることができず、現場の患者・

家族の苦悩はほとんど改善されていないのが実情である。

方法：

このような現実の実態を改善するために、第3回東葛ネットワーク神経難病研修会では、事業所および行政向けに ALS のことを解説し、喀痰の吸引の必要性、これに伴う必要な気道の解剖・生理学的講義をしたあと、モデル気管切開人形で痰の吸引を実演した。そして吸引行為を経験したことがないヘルパーが多く集まったため、10台以上の吸引機を準備し、お互いに口腔・経鼻咽頭吸引を実習した。

結果：

大会議室の定員150名に対し、700名以上の参加申し込みが殺到し、このため1事業所1名に制限させてもらったが、なお多くの参加者が当日直接来場し、入りきれない状態の中で研修会は行われた。参加者には痰吸引研修会参加証を発行した。

結論：

本研修会は気管切開をしている ALS 患者を直接対象としているのではないため、ただちに経験がないヘルパーが ALS 患者の吸引行為をしてみまわらないことにはならないが、現実には多くのヘルパーが吸引行為の技術を習得することを希望している。今回の厚生労働省の通知は3年間という期間が限られているため、ヘルパーによる痰の吸引が安全であり、患者・家族の QOL にきわめて重要であることを示すために、今後も神経難病患者の療養を支援する医療機関は、積極的にヘルパーに対する研修事業を行う必要がある。

文献

- 1) Yoshino H, Kimura A. Clinical trial for amyotrophic lateral sclerosis with free radical scavenger, edaravone. *Neurological Therapeutics (Japanese)* 2003;20:557-564.
- 2) <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/06/s0609-4a.html>