

***交通のご案内**

- 地下鉄 有楽町線・半蔵門線 永田町駅下車出口No.4(徒歩1分)
丸の内線・銀座線 赤坂見附駅下車(徒歩5分)
- JR線 中央線・総武線 四谷駅下車(徒歩15分)
- タクシー 四谷駅から5分、東京駅・新橋駅から10分
- 都バス 新橋・新大久保駅より(橋63)
平河町2丁目都市センター前下車(徒歩1分)

班会議プログラム

「1 日目」

- 9:50~10:00 開会・挨拶
10:00~12:10 関東甲信越地域における難病支援体制の構築
12:10~13:10 昼食
13:10~15:20 北海道・東北地域における難病支援体制の構築
15:20~15:50 休憩(コーヒーブレイク)
15:50~16:50 東海・北陸地域における難病支援体制の構築
16:50 初日終了

「2 日目」

- 9:30~10:40 近畿、中国・四国地域における難病支援体制の構築
10:40~12:00 九州・沖縄地域における難病支援体制の構築
12:00~12:20 総合討論
12:20

【平成 16 年1月 9 日(金) -1 日目- 】

9:50 開会・挨拶

開会の辞

厚生労働省疾病対策課挨拶

主任研究者 木村 格

菊岡 修一 先生

10:00~12:10 関東・甲信越地域における難病支援体制の構築

10:00~11:05

【座長】九州大学大学院医学研究院神経内科教授

吉良 潤一 先生

1. ALS、PD、SCD 患者の在宅療養—三多摩地区における外来通院困難な難病患者の問題点—
○小川雅文、川井充、大矢寧、山本敏之、尾方克久

2. 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
林秀明、○加藤修一、坂東充秋、清水俊夫、八木皓一、小林理恵

3. 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
○黒岩義之、武田宣子、渡部節子、中馬妙子、五木田和枝、鈴木ゆめ

4. 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
長谷川一子、青井久江、小林幸夫、越智隆弘、末吉祥子、山崎洋美、杉山真里、○大林八重子、
頼本鏡子、河原美紀子、山岸栄子、高橋瑞恵、三浦啓子、福山嘉綱

5. 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
中野今治、森田光哉、○根本徳子、古口緑、長野泰恵、加藤良江、小原淳子、郡司康雄、梶田敏行

11:05~12:10

【座長】名古屋大学大学院医学系研究科教授

祖父江 元 先生

6. 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
西澤正豊、○小宅睦郎

7. 神経難病における QOL 評価の問題と試み

中島孝、福原信義、広瀬敏子

8. ALS 患者在宅療養マニュアル作成の試み

塩澤全司、○長坂高村、新藤和雄

9. 千葉県東葛飾地区における神経難病患者支援ネットワークの構築

吉野英

10. 身体障害者療護施設の ALS 専用利用室に関する研究(第Ⅱ報)

今井尚志、○栗原久美子、大隅悦子、中村政子

12:10~13:10 昼 食



13:10~15:20 北海道、東北地域における難病支援体制の構築

13:10~14:05

【座長】 岡山大学大学院医歯学総合研究科神経内科教授

阿部 康二 先生

11. 北海道における神経難病支援体制の現状と今後の課題

田代邦雄、佐々木秀直、○島功二、橋本和季、千葉進、森若文雄、矢部一郎

12. 平成 15 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、○関本聖子、小野寺宏、高瀬貞夫、望月廣、庄司剛、藤本俊一、川端美紀

13. 宮城県での神経難病に対する介護保健施設・身体障害者施設の取り組み

望月廣、○関本聖子、高瀬貞夫、野村宏、糸山泰人、

14. 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

○望月廣、加藤悌靖、庄司克哉、関本聖子、

15. 介護保健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

望月廣、○佐藤昌子、鈴木あけみ、菅原由紀、渡辺百子、近藤麻衣子、佐藤節子、千田圭二、高円重則、関本聖子、

14:05~15:20

【座長】 和歌山県立医科大学神経内科学教授

近藤 智善 先生

16. 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状況について

豊島至、○和田千鶴、工藤聖子、柳原清

17. ALS 患者のコミュニケーション機器に関する支援

島功二、○東谷直美、佐伯一成、池田聡子、土井静樹、藤木直人、南尚哉

18. コミュニケーション支援: 宮城県における取り組み

糸山泰人、小野寺宏、○坂爪新一、関本聖子、高瀬貞夫、野村宏、望月廣、庄司剛藤本俊一、川端美紀

19. 神経難病と吸引行為

小野寺宏、○川島孝一郎、糸山泰人

20. 山形県のパーキンソン病に関する疫学研究(第 4 報)

加藤丈夫、○木村英紀、荒若繁樹、和田学、川並透、栗田啓司、栗村正之

21. ALS とパーキンソン病患者の QOL 評価

田代邦雄、○野川道子、佐々木栄子、森若文雄

15:20~15:50 コーヒーブレイク



15:50~16:50 近畿、中国地域における難病支援体制の構築

【座長 東京都立神経病院長

林 秀明 先生

22. 平成 15 年度和歌山神経難病医療ネットワークの活動と現状について

近藤智善、○紀平為子、西嶋和代、

23. 地域保険所との定期協議を通じた、地域支援システム構築の試み

神野進、○松村剛、藤村晴俊

24. 兵庫県における神経難病医療ネットワーク支援事業本格実施に向けての取り組みについて

高橋桂一、○今井雅尚、田中操子、藤本昭子、西坂浩一、市川桂二、利根川美智恵、生駒真子、
武田千里、

25. 山陽地区神経難病ネットワークの活動について

阿部康二、永野功、塩手美冬、永田哲也

16:50 1 日目終了

【平成 16 年 1 月 10 日(土) - 2 日目 - 】

9:30~10:40 東海、北陸地域における難病支援体制の構築

【座長】 横浜市立大学医学部神経内科学講座教授

黒岩 義之 先生

26. 静岡県内における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の長期療養状況について

～療養病床を有する医療機関の状況を中心に～

溝口功一、○中山照雄、原田まゆみ、望月雅代、久保田英幹

27. 静岡難病ケア市民ネットワークの活動状況について

○溝口功一、静岡難病ケア市民ネットワーク

28. 福井県難病医療ネットワークの取り組みと当院における特殊疾患病床の役割

宮地裕文、吉川典子、中野育子

29. 在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の実態調査

祖父江元、○熱田直樹、服部直樹、渡邊宏久、伊藤瑞規、武田章敬、犬飼晃、橋爪真言、饗場郁子

30. ALS 患者の事前指定書作成を通して支援を試みた事例からの検討

成田有吾、○中井美智子、川田憲一、小川裕之、田邊順子

10:40~12:00 九州、沖縄地域における難病支援体制の構築

【座長】 北海道医療大学心理科学部教授

田代 邦雄 先生

31. 第 5 回全国難病医療ネットワーク研修会の開催と今後の展望

吉良潤一、○村井弘之、岩木三保

32. 大分県神経難病地域支援体制構築の現状と課題

○森照明

33. 西九州地区における神経難病に対する地域支援ネットワークの構築～難病ネットワーク機能の評価と課題～

渋谷統壽、松尾秀徳、○古川恵子、中原佐代子

34. 重症在宅難病患者支援検討会・学習会（調査会）の進展～介護職によるケアマネジメント～

福永秀敏、○久保裕男、園田至人、福岡勝代、内干代子、園田利枝

35. 沖縄県の筋萎縮性側索硬化症医療の現状

○末原雅人

36. 全国 47 都道府県で難病相談・支援センターを開設する

○木村 格、今井尚志、吉岡勝、今野秀彦、篠江隆、高橋俊明、糸山泰人

12:00~12:20 総合討論

12:20 挨拶・閉会

閉会の辞

主任研究者 木村 格

演題名 1 : ALS, PD, SCD患者の在宅療養

――三多摩地区における外来通院困難な難病患者の問題点――

分担研究者： ○小川雅文（国立精神・神経センター 武蔵病院 神経内科）

共同研究者： 川井 充（ " ）

大矢 寧（ " ）

山本敏之（ " ）

尾方克久（ " ）

研究要旨

三多摩地区には多数の市町村が含まれ地域医療環境も様々であるが、首都圏とは異なる問題を抱えている。三多摩地区在住の神経難病患者地域支援の問題を明らかにするため、当院通院中のALS, PD, SCD患者について特に外来通院困難な症例の問題点を考察した。対象は、ALS12名, PD150名, SCD43名である。病歴を後ろ向きに調査し生存分析を用いて、初発から通院困難になるまでの時期を求め、さらに困難になる要因を調査した。また在宅療養で地域支援を受けている症例について、患者及びその家族、当院の主治医、ホームドクター、ケアマネージャーに現在特に困っている問題点を聞き取り調査した。ALSは、重症化したあとも本人の希望が強くほとんどの症例で様々な手段を使い通院を続けていた。しかし球症状が出現し肺活量の低下が目立ち始めると患者・家人の不安が増大し様々な問題が生じた。PDは、発症後平均 18.5 年で 150 名中 12 名が通院不可能になった。SCDは、小脳皮質萎縮症や SCA6 などの小脳症状のみの症例では通院不可能な例はごく少なく、多系統萎縮症では発症後平均 7.5 年で 21 例中 6 例が通院困難になった。地域的な問題点としては、1) 基幹病院が少なくそのため当院が担当する患者の居住地域が広範なためなかなか十分な往診体制がとれないこと。2) 個別のケースでは地域医療担当者と基幹病院の交流はますますであるが地域によって対応がばらばらで格差が比較的大きいと思われたこと。3) 特に ALS では呼吸症状悪化時などに救急受け入れ可能な病院が少なく患者・ケアマネージャー等に不安を与えていること。4) ホームドクターやケアマネージャーに難病に対する経験が少なく必要以上の心配・不安が生じていること5) PD では骨折や肺炎を契機に悪化することが多いがその治療の際に専門医のコンサルトが受けられずさらに病状が悪化するなど連携に問題がある症例があることなどが明らかになった。これらすべてを簡単に解決することはできず、また安易なマニュアル化も問題がある。しかし疾病ごとに起こりうる問題点を予測した上で地域支援体制をとることにより改善が図られるものと考えた。

演題名 2 : 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）

共同研究者： ○加藤修一（東京都立神経病院神経内科）

板東充秋（ " " ）

清水俊夫（ " " ）

八木皓一（ " " ）

小林理恵（ " 在宅療養支援室）

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少なくなく, 今後指導方法をさらに検討する.

【A.はじめに】

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, 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.対象と方法】

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. 当院では, 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, 患者入院下に, 医師と看護師が技術支援マニュアルに従って指導している.

【C.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, 指導を受けたいが入院したくない, ヘルパーが指導を受けるために来院する際の時間の調整・費用があげられた.

【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あることがわかる. ALS に限定しない指導が望まれる. 一方, 指導のために入院したくないという意見が少なくなく, 今後専門病院である当院が中心になりながら, 地域医療の場でどう指導していくか検討を進める.

演題名 3 : 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

分担研究者： 黒岩義之（横浜市立大学医学部）
共同研究者： ○武田宜子（横浜市立大学短気大学部）
渡部節子（ " ）
中馬妙子（山梨県立看護大学）
五木田和枝（横浜市立大学短期大学部）
鈴木ゆめ（横浜市立大学医学部）

【はじめに】

パーキンソン病は脳血管障害や脊髄損傷の障害が固定的であるのに対して主に運動が障害される緩徐進行性の中樞神経系疾患であるために罹病期間の延長に伴い障害の程度は増強する。そのため長期にわたる在宅療養においては介護力が不可欠となってくる。そこで、1990 年初頭の老人保健法や老人福祉法の改正により在宅ケアが積極的に推進されている現在、パーキンソン病患者を支える介護体制の変化と障害の関係を探ることとした。

【研究目的】

在宅パーキンソン病患者の介護体制と機能・能力障害との関係を明らかにする。

【研究方法】

1. 調査対象;神経内科外来に通院中のパーキンソン病患者で研究目的に同意した患者
2. 調査方法;外来受診時の観察及び聞き取り調査
3. 調査内容及びスケール;介護状況は自作質問表を用い、障害は Yahr の重症度、HDS-R、SDS、Barthl Index のスケールを用いた。
4. 分析方法;変数間の関連性は SPSS の Speaman 順位相関係数で検定した。

【結果】

1. 対象特性;患者 27 名の平均年齢は 67 ± 8.5 歳、女性は 19 名 (71%) で男性は 8 名 (29%)、平均罹病期間は 9.3 ± 7.8 年であった。
2. 介護状況;平均同居者人数 2.2 ± 1.3 名 (0~6 名)、配偶者と 2 人暮らしが 11 名 (40.7%) であった。患者のうち 18 名 (67%) が主介護者を要し、主介護者の平均年齢は 58.3 ± 12.4 歳、そのうち女性が 72.2% を占め、配偶者が 11 名 (61.0%) と最も多かった。介護補助者を要した患者は 15 名 (55.5%) で、平均人数は 2.2 ± 1.6 名であった。介護補助者は家族や親類などの血縁関係の他にヘルパーや福祉施設の利用が多かった。
3. 障害の程度;Yahr stage II 11 名 (40.7%)・III 8 名・IV 5 名・V 3 名。BI の平均は 80.6 ± 27.3 点、HDS-R は平均 21.8 ± 5.9 点、SDS の平均は 40.9 ± 8.2 点。
4. 介護体制と障害の関係;主介護者及び介護補助者数を含む介護者数と Yahr stage 間で $r=0.50$ ($p<0.01$)、介護者数と BI 総合点で $r=-0.44$ ($p<0.05$)、介護補助者数と BI 総合点間で $r=-0.66$ ($p<0.01$) で相関が認められた。一方、介護者数と患者の SDS 及び HDS-R 間では重症度に伴い介護者数は増加しているものの有意差は認められなかった。尚、Yahr stage II において介護者数は 2 名、IV は 4 名と最も多く、V では 3 名と減少していた。

【考察】

10 年前の PD 介護調査と比較し、主介護者の性や続柄等に変化はみられていない一方で、これまで在宅不可能とされてきた stage IV・V の患者が 29.6% を占めるなど重症な患者も在宅療養が可能となっており、その背景にはヘルパーの導入や福祉施設の利用等がみられた。

演題名4： 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）

共同研究者： 青井久江, 小林幸夫, 越智隆弘（国立相模原病院）

末吉幸子, 山崎洋美, 杉山真理, ○大林八重子, 頼本鏡子（相模原市保健所）,

河原美紀子（厚木保健所）, 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） 他

【研究目的】

国立相模原病院を中心として神奈川県北部での地域支援体制を構築するため、平成14年度に「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。本連絡会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・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。

【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」は平成14年度に国立相模原病院を拠点として病院スタッフと行政職、臨床心理士をメンバーとして開始され、今年で2年目を迎えた。初年度は、難病患者支援に関する問題点の整理や地域で行われている支援事業についての情報交換を中心として、事例検討や県北部保健所の保健活動の現状についての報告等を行い、相互理解を深めることが出来た。

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することとした。また、新たに訪問看護ステーションやケアマネージャー・在宅ケア連携室等がメンバーに加わり、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て検討を行っていくこととした。

【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おける課題について意見交換をした。今年度はリハビリやALS患者の吸引問題について取り上げること、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。第3回目は難病患者のリハビリをテーマとした。神奈川県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とリハビリが有効に導入された事例の紹介を行った。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あたって、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。第5回は医療職のメンタルヘルスについて検討する予定である。

【考察】

「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」はこれまでの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年間を迎え、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。

演題名 5 : 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

分担研究者： 中野今治（自治医科大学病院 神経内科）

共同研究者： 森田光哉（ " ）

○根本徳子、古口緑、長野泰恵、加藤良江（栃木県西健康福祉センター）

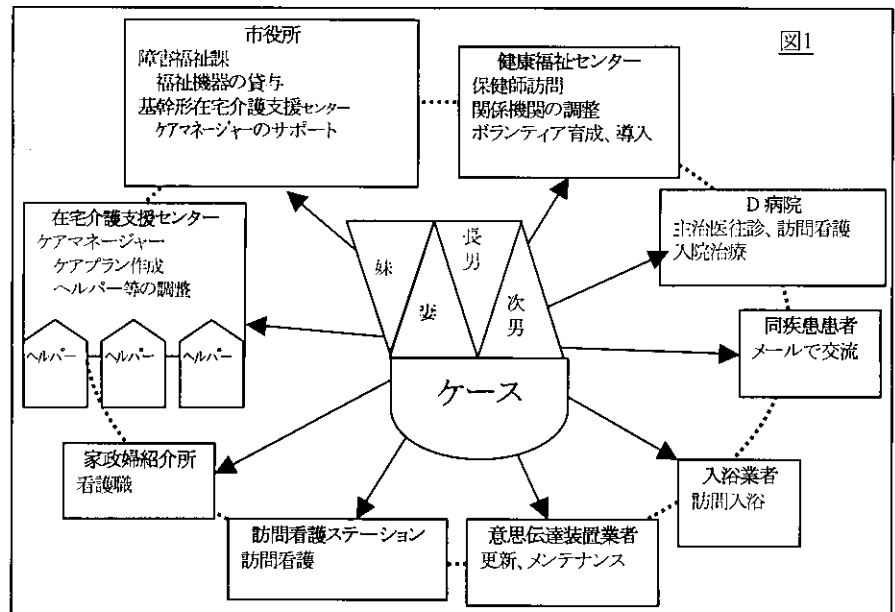
小原淳子、郡司康雄、梶田俊行（ " ）

1 はじめに

当管内では、9名の筋萎縮性側索硬化症の患者の内、4名が人工呼吸器を装着して在宅で生活しており、更に、人工呼吸器装着を目前に控える患者が1名いる。今回、保健・医療・福祉の関係機関が連携して、総合的な在宅難病患者の支援システム構築に向けた、ネットワークづくりについて考察したので報告する。

2 支援状況とネットワーク構築までの経緯

図1はある事例において、試行錯誤の結果、構築された在宅支援地域ネットワークである。本事例は当初、外部支援を拒否し、病院と患者及び健康福祉センターとの関係のみで在宅療養していた。その後、介護保険スタートに伴い、在宅介護支援センターを導入したが、サービスの利用までにはいかなかった。約2年後に主介護者が不在になったことから、健康福祉センターの呼びかけにより、関係機関が連携を取り合っていた。関係者が患者・家族の社会的・心理的・経済的な側面を理解し、対応することにより、ケース自身が徐々にサービスを受け入れ、日中は家族不在でありながら管内における最大限のサービス提供を受けて在宅生活を送っている。



3 考察

在宅支援地域ネットワークづくりにおいては、個々の事例について、社会的・心理的・経済的な変化に伴い、問題が起きた時や予想される問題点等を関係者が共通理解していくこと、及び、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ことが重要である。

健康福祉センターの役割としては、より困難な事例に対するコーディネートと、レスパイト入院施設など家族の求めるサービスを供給できる体制の確立であると考えられる。

演題名 6 : 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（新潟大学 脳研究所 臨床神経科学部門 神経内科学分野）

共同研究者： ○小宅 睦郎（ " ）

【目的】

平成 15 年 7 月より新潟大学附属病院において入院医療の包括評価が開始された。包括評価が神経難病患者の入院医療に及ぼす影響について検討した。

【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 月まで 10 月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内訳の患者数は 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。

【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。

【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。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。

【考察】

平成 15 年 7 月より特定機能病院において導入された包括評価のもとでは、医療機関に対して平均在院日数の短縮と医療費を抑制するインセンティブが働くと予想される。今回の我々の結果は統計学的な解析を行うには十分な患者数に達していないものの、神経難病患者においてもこのインセンティブが働き入院日数が短縮している可能性を示唆している。しかしながら現行の包括評価では各患者群で DPC 毎に規定される平均在院日数を超過する患者が半数近く存在しており、特定医療病院のみでケアを完結することが困難である可能性があり、特定機能病院と地域での慢性期ケアを行う施設とのいっそうの連携が求められると考える。また神経難病のケアは急性期医療のみでなくリハビリテーションを含めた長期にわたる視点が不可欠であり、急性期医療に重点のある特定機能病院でのデータをもとに構築された包括評価法を神経難病にそのまま適用させる際には十分な検討が必要と考えられた。

演題名 7 : 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： 福原信義（国立療養所犀潟病院神経内科）、広瀬敏子（看護師）

【はじめに】

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のように思われるが、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 患者の在宅指導時において他の評価尺度とも平行し評価し検討した。

【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。

【結果および考察】

ALS 患者に対して、SEIQoL-DW を使いデータ収集し他の臨床評価尺度をふくめて分析を行った。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、どの様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 などの尺度では認識できない QOL を重要な変化として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。

【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。

演題名 8 : 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

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。また、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。

【目的】

山梨県に則したALS患者在宅療養マニュアルを作成する。

社会資源などを統括したマニュアルを作成した。マニュアルを、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準備が整った。

【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。

【考察】

在宅療養を包括して具体的なイメージ造りが可能となり、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造りを容易にし、各療養の均質化がはかれるものと思われた。

【結果】

問題点として、疾患の理解不十分による不安の増大、社会制度の知識がないことまたその利用法がわからないことなどが挙げられた。これら問題点に対応し、地域の特性、

【結論】

ALS 患者に対する在宅療養マニュアルを作成した。在宅療養の円滑化に寄与するものと考えられた。

演題名 9 : 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)

【背景】

国立精神・神経センター国府台病院は平成6年1月に ALS 医療相談室を開設して以来、療養相談から重度障害患者の受け入れ、在宅人工呼吸器療養の支援を主に行ってきたが、平成13年10月から自主臨床試験、治験を開始した。その結果、1年間の ALS 新患紹介患者数は100人近くになり、平成14年度は神経内科入院患者数569名のなかで、ALSは260名を数えるにいたった。この260名という数字は、それ以前の5年間に入院したALS患者数に匹敵する。これらのALS入院患者の大半はALSの臨床試験・治験に参加することを希望された患者である。しかし臨床試験・治験に参加を希望する多くの患者はすでに重度障害に陥っていることが多く、この1年間に気管切開、人工呼吸器を装着した患者は12名、呼吸器装着せずに亡くなった患者は8名であった。このような患者に対する療養環境の確保は、臨床試験・治験を遂行するにあたって本邦では大きな問題である。

昨年度に引き続きALS等重度障害の神経難病患者の療養環境基盤を整備するために、東葛地区神経難病ネットワークの拡充を図った。

【方法】

居宅神経難病患者を支援するため、ショートステイ可能病院の確保し、訪問看護・介護をより受けられやすくするため、研修会を2回行った。1回目は本研究班班長木村先生、2回目は、地域で診療所におけるALSレスパイトのショートステイと在宅診療を両方行っている苛原診療所所長を講師として招いた。また第2回目以降は東葛地区管内の参加にニュースレターを発行することとした。

【結果】

研修会には2回とも50近い施設、ステーション、事業所が参加した。ネットワークに参加いただいた病院にはALSのレスパイト入院を引き受けてもらえる施設もみられはじめた。しかし国府台病院におけるレスパイト目的の入院診療報酬に対し、医療法人施設の医事担当の出席者からは、この入院点数は低すぎる指摘がなされた。また第2回目研修会講師の苛原診療所所長も、入所に伴う診療報酬は低すぎて完全な赤字であることを述べられた。

【結論】

ALS はじめ居宅神経難病患者を支えるレスパイト入院は、患者を紹介された施設の医師の善意で引き受けていただいているのが実情であり、経営面からみると受け入れるのが困難であるのが現実であった。今後レスパイト可能入院施設を確保していくためには、さらに研修事業などを通じて神経難病患者の療養支援を理解いただくとともに、重度の介護を要する神経難病患者の入院診療報酬のさらなる見直しが望まれる。

演題名 11： 北海道における神経難病支援体制の現状と今後の課題

分担研究者： 田代邦雄（北海道医療大学心理科学部教授）

佐々木秀直（北海道大学神経内科教授）

○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（誠徳診療所神経内科）、千葉 進（札幌医科大学神経内科）、

森若文雄（北海道医療大学心理科学部）、矢部一郎（北海道大学神経内科）

研究要旨

北海道神経難病ネットワーク会議を介し北海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、事業に係る予算が道議会の第2回定例会で可決された(平成 15 年 8 月)。これを受け現在、実施へむけての具体的作業に入っている。さらに北海道の神経難病支援体制の現状と活動状況および今後の課題と展望につき報告する。

【A.研究目的】

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、他職種及び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(重症難病入院施設確保事業について)】

1)平成 15 年 5 月 14 日、第 11 回北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議(道央担当)が札幌市医師会神経内科医会と共催の形で開催された。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重症難病患者入院施設確保事業について、札幌圏の実質的関り方が共催で話し合われた。具体化した場合の対応策等について活発な討論がなされ当初より理想的にいかなくても事業に参加して地道に発展させていくべきとの意見が大勢を占めた。

2)平成 15 年 8 月 1 日、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事業執行に係る予算が、道議会の第2回定例会で可決された。現在、実施へむけての具体的作業に入っている。これに向け第 12 回北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議が 12 月 6 日に開催される予定で道の行政官から今後の具体的予定につき報告され質疑応答が持たれることとなった。

【C.北海道神経難病支援体制の現状】

昭和 57 年北海道難病センターが設立され難病患者とその家族のために北海道、札幌市の援助を受け幅広い活動を続け、昭和 59 年に北海道スモン基金が設立し、この両者を神経内科医が協力支援するかたちで各種の相談検診事業、講演会、在宅研究会等を施行してきている。加えて平成 11 年北海道神経難病ネットワーク会議、平成 14 年北海道神経

難病看護研究会が発足し、間接的に支援に繋がっている。

【D. 北海道の神経難病支援の活動状況】

1)平成 15 年 2 月 28 日;平成 14 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および国立精神・神経センターより 2 名の講師が集い、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、「運動ニューロン疾患の基礎と臨床」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、看護師、保健師等、140 数名が集い話し合いが持たれ連携を深めた。

2)平成 15 年 10 月 12 日;平成 15 年度より難病対策推進の柱として「難病相談・支援センター」を 3 年間で整備する方向が示され難病センター研究会が発足した。その第 1 回研究大会が札幌にて開催された。30 年の歴史を持つ北海道難病連が事務局となり、北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議会員が、研究大会に参加し議事進行に協力した。全体会の他に北海道神経難病看護研究会会長、北海道医療ソーシャルワーカー協会、北海道における難病検診施行医師らの研修講演、当班会議木村班長の会長講演等が行われ理想とする難病センターの創造が目指された。

【E.今後の課題と展望】

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等を介し施行、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)難病連、難病センター、スモン基金や他職種との連携の輪がまだまだ不十分である。これをさらに広げる努力が必要であり国立病院・療養所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た努力を継続する。

演題名 12： 平成 15 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

分担研究者： 糸山泰人（東北大学大学院医学系研究科神経内科学）

共同研究者： 関本聖子（宮城県神経難病医療連絡協議会）

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（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、川端美紀（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 15 年 10 月末日までに延べ 535 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 14 件を調整した。長期入院の希望は 12 件あり 7 件調整した。介護力を要する患者のショートステイでは身体障害者療護施設の利用と介護保険施設の利用が可能であった。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を 14 冊作成した。また、患者個々のケア会議への参加など実施した。研修会事業は 3 回開催し参加者は 170 名であった。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 10 月末現在までに延べ 80 件の訪問支援を実施した。

【A. 目的】

県内に住む神経難病患者が安心して療養できるよう、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

【C. 結果】

医療相談は 10 月末日までに延べ 535 件(事業開始より 1965 件)あった。方法別相談件数は電話相談 330 件、メール 71 件、面談 45 件、FAX50 件、その他 40 件。相談者別では、本人 34 件、家族 96 件、保健師 124 件、主治医 69 件、看護師 55 件、ケアマネ 46 件、MSW37 件、その他 76 件であった。解決困難な内容が多く電話による平均相談時間は 1.4 時間であった。ネットワーク調整事業は申し込み総件数 27 件。短期入院(レスパイト目的)申し込み 15 件、調整件数 14 件。長期入院申し込み 12 件、調整件数 7 件。昨年度に比べて調整率は高かった。これは仙台市内にある病院が「特殊疾患入院医療管理料」の増床申請(現在入院中の ALS 患者 6 名、呼吸器装着 4 名)を実施し受け入れたことが大きい。介護力を要する患者のショートステイの確保では、本年度も身体障害者療護

施設の利用が可能であった。また、介護保険施設による短期入所の利用が可能ケースもあった。レスパイトケアには、患者の自宅に近い総合病院や施設など一定の場所の利用がより望ましい結果として得られた。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を事業開始より 14 冊(事業開始より 55 冊)作成した。対象は ALS 患者と SCD 呼吸器装着患者。消防本部と電力会社への緊急連絡網への登録も手帳を作成した患者について実施した。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患者の承諾を得た。保健所が事業主体として実施展開中の「難病患者地域支援推進事業」は各保健所がそれぞれの地域に即した支援体制を構築するために委員会を設置し具体的な検討をしている。ケース検討会も積極的に開催されており保健・福祉・医療の連携も構築されてきている。研修会事業は 3 回実施した。「意思伝達支援ソフトウェア(オペレートナビ)の操作と設定方法の実地教習」オペレートナビを利用し電子文字盤や電子用事表を製作した。「神経難病研修会」として講義・実習・事例検討を 3 日間に渡り実施した。「難病患者支援システムの推進」木村格先生、「ALS 研究の最新情報」糸山泰人先生より講義いただいた。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た。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る。事業実績は 10 月末現在までに延べ 80 件の訪問支援を実施した。支援対象者数は ALS67 名、SCD8 名、シャイドレーガ症候群 5 名。

演題名 13： 宮城県での神経難病に対する介護保険施設・身体障害者施設の取り組み

分担研究者： 望月 廣（国立療養所宮城病院 神経内科 副院長）
共同研究者： ○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)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

神経難病患者の長期にわたる療養を支援するために介護保険施設や身体障害者療護施設の利用が有効であると考えられる。しかし、平成 13 年度に実施した病床調査では施設での受け入れ不可能な理由として「マンパワーの問題」「経験がない」「経済的問題」が挙げられた。宮城県では、患者と家族の QOL 向上を目的に平成 13 年度より「難病患者地域支援対策推進事業」を開始した。宮城県の各保健所では、患者と家族の QOL 向上のために、公的サービスと民間サービスとの調整を行うとともに、保健・福祉・医療・介護の総合的展開を図ることで難病患者の地域支援を推進している。その結果、神経難病患者の介護保険施設や身体障害者施設の利用状況に変化がみられている。そこで今回、県全体の介護保険施設および身体障害者施設での神経難病患者への取り組みについてまとめたので報告する。

【A. 研究目的】

1) 神経難病患者に対する、介護保険施設と身体障害者施設の取り組みと受入の現状について把握する。

【B. 研究方法】

1) 対象：県内の介護保険施設（データのあるもの）と身体障害者療護施設。
2) 方法：これまでかかわりのあった神経難病患者の情報より検討する。

【C. 研究結果】

1) 介護保険施設の取り組み

①介護老人保健施設：県内62ヶ所。初期段階の軽症ないし中等症の神経難病患者は、他の高齢者と同様に、利用可能である。痴呆症や脳血管障害後遺症患者の入所により満床状態にある施設が多い現状である。経営母体が医療機関の場合、母体病院に通院中の患者や入院中の医療依存度の高い患者の入所が多い傾向がある。

②介護老人福祉施設：90ヶ所（短期入所生活介護施設：94ヶ所）。利用者は要介護5の認定者が他の施設と比較し多い。医療依存度が高い患者（経管栄養者、尿留置カテ挿入）の長期入所も可能。神経難病患者の利用が一番高い施設でもある。人工呼吸器非装着 ALS 患者の利用が2名あるが、人工呼吸器装着 ALS 患者の利用はない。人工呼吸器非装着 ALS 患者の短期入所に際して、ある施設では介護員を一時増員するなどの対応もあったが、患者の継続利用のニーズには苦渋していた。長期入所については県

内において200名の待機者があり申し込んでもすぐには入れない現状である。

③介護療養型医療施設：34ヶ所。多系統萎縮症、PSP、PD の中一重症例が入所している。薬のコントロールが安定していない PD 患者では専門病院への入院が必要となる例が多い。抗パーキンソン病薬が高額の場合も入所が困難となる。また、ALS 患者で要介護5の短期入所の場合、在宅でのサービス利用額も考慮すると利用は1週間位になるが、月末から月初めに利用を設定することで2週間の利用が可能となる。

2) 身体障害者療護施設の取り組み

身体障害者療護施設3ヶ所、ALS 患者専用病床各2床、計6床。交通外傷後遺症患者や難病患者の入所が多い。呼吸器非装着 ALS 患者は入所が2名、短期入所が4名の実績がある。介護を必要とする呼吸器非装着 ALS 患者の利用は可能だが、人工呼吸器装着 ALS 患者の利用実績はない。経験を重ねることでケアの質の向上も期待できる。場所により医療支援が受けにくいところもあるため、医療サイドの支援と連携が今後の課題である。

【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利用と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、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。

演題名 14： 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

分担研究者： ○望月 廣（国立療養所宮城病院 神経内科 副院長）

共同研究者： 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。生活部分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。

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。

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。

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逓減、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。

表 1：医療保険、介護保険、福祉制度での、神経難病対応が想定される制度と報酬点数

医療保険	一般病棟	単科 入院基本料3	974	出来高
	障害者施設等一般病棟	障害者施設等入院基本料1	1244	出来高
	特殊疾患療養病棟	特殊疾患療養病棟入院料	1980	(包括)
	一般病棟の中の病室	特殊疾患入院医療管理料	1980	(包括)
	療養型病床(病院)	療養病棟入院基本料	1209	(包括)
	療養型病床(診療所)	有床診療所療養病床入院基本料	816	(包括)
介護保険	療養型病床(病院)	病院療養病床入所療養介護費	1524	(包括)
	療養型病床(診療所)	診療所療養病床入所療養介護費	1172	(包括)
	老人保健施設(老健)	介護老人保健施設入所療養介護費	1192	(包括)
	特別養護老人ホーム(特老)	入所生活介護費	1157	医療保険で負担
福祉制度	身体障害者療護施設	支援費 基本単価	1682	医療保険で負担
	身体障害者更生支援施設	支援費 基本単価	1198	医療保険で負担
	身体障害者授産施設	支援費 基本単価	1017	医療保険で負担

演題名 15： 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、栗原保健圏でも難病患者地域支援推進委員会およ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の構築を目指し、緊急時の体制のあり方、医療機関のショートステイ、歯科往診、災害時の体制整備など検討してきた。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）での短期入所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。

【A. 目的】

在宅介護と介護施設の短期入所が連動して、神経難病患者本人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、本人が生きがいを持って生活できる環境づくりを目指す。

【B. 方法】

次の4点を中心に検証を行なう。1) 病状の進行に伴う介護の課題。2) 在宅介護と施設介護が連動したケアの工夫。3) 施設スタッフの意識の変化。4) 施設介護を可能にする体制づくり。

【C. 事例の概要】

- ① 事例：Aさん(60代後半)女性。
- ② 診断：筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)
- ③ 家族構成：6 人家族。主介護者の夫(70 歳代)は心臓が悪い。息子夫婦は勤めている。
- ④ 原病歴と経過：H12.10. 両手に力が入らず腕が挙がりにくいため受診し、ALS と診断される。

H13.2. 近医の神経内科で治療開始。家事困難。H13.6. 身体障害者手帳1種1級取得。H14.2. 要介護2認定。上肢機能が低下。自力で排泄後の処理をするために夫がトイレを改修。H14.4. 国立療養所岩手病院に入院。退院後は介護負担軽減のためデイサービス利用、特別養護老人ホームへの短期入所を開始。H14.8. スプリングバランサーの工夫でろうじて食事自力摂取。H15.2. 全身筋力低下が進み、頸部カラー装着。夫が便座の高さ調節の工夫。介護負担軽減のため短期入所の回数が増加。H15.5. 車椅子移動となる。H15.7. 嚥下困難で1ヶ月検査入院。9 月下旬主治医より今後のことを告知される。現在は、言語でのコミュニケーションは問題ないが、コールが押せない、寝具の重さ、体位の問題があり施設でのケアに検討が必要。

【D. 研究結果】

Aさんが診断されたのは、仕事を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。「全てが無駄になった」「何も良いことがない」この思いの中で、唯一の安らぎは夫とともに過ごす時間ではないかと思う。夫は大工の経験があり玄関のスロープ、座椅子に頭部を固定する支え、肩当て、チャイムを工夫改造したコールなど、身近な物を利用し試しながら自作し、在宅療養の工夫を重ねている。

在宅での二人の工夫を、施設でいかに継続し環境を整えることができるか、また、病院や施設でのケアの工夫を在宅生活にどのように反映させるか努力をしている。最近、寝具の重さ、体位、衣類による体温調整など、より個別的ケアが必要となり 10 月からは自宅で使用している寝具類を持ち込んでの短期入所になっている。介護施設ではマニュアルを作成し共通のケアを目指している。またより個別性に基づいたケアは、可能であればユニットケア体制の方が実現しやすいとの意見もある。今後施設の嘱託医の協力を得ながら、安全でやすらぎのある支援に努めていく。

【E. 考察】

栗原地域は、神経難病の拠点病院から遠く、神経難病医療は岩手県南の病院に依存している。しかし、宮城県の取り組みに応じて、圏域内の国保病院が人工呼吸器を装着した患者の受入れや往診をはじめている。Aさんも今後は、岩手県南の病院と地域の病院の二人主治医体制を考えている。

Aさんの支援ネットワークは、自宅から車で 30～40 分以内に、病院、介護保険施設、コーディネーター的役割を果たすケアマネージャー、町および保健所の保健師が存在する。必要に応じて宮城県の難病医療専門員や意思伝達器機のアドバイザーの訪問指導を受けられる体制がある。こうした支援ネットワークが確立できれば、介護保険施設での ALS の患者の受入れが進むと考える。

演題名 16：「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」

分担研究者： 豊島 至（秋田大学 第1内科）
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）

【目的】

秋田県内に住む神経難病患者がより快適に安心して治療が受けられる環境作りを目的とする。特に在宅ALS患者の現状を把握し、短期入院やレスパイト入院にも対応できる環境を整備する。

【方法】

1) はじめに県内の年度別神経難病患者数の推移を特定疾患受給者数により大まかに把握した。2) 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、病气、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。3) 在宅人工呼吸器使用のALS患者10名に対し、保健師の訪問面接による療養生活実体調査を行った。4) 秋田県難病ネットワーク事業と大学病院との連携を行い、難病情報提供、医師からの相談を目的にホームページの立ち上げを行った。

【結果と考察】

1) 年々、ALSをはじめとする神経難病患者数は増加している。特に ALS と多発性硬化症は 10 年前に比較し4倍も増加していた。これはMRIの普及や専門医による診断能力の向上なども関係すると思われた。2) ALS 59 名中 27 名より回答を得た(回答率 46%)。入院では「症状増悪時の緊急入院」、「レスパイト入院」の希望が多かったが、「長期入院可能な施設の紹介」の要望もあった。病气に対しては、「症状が悪化した時に相談を希望」との返答が多く、在宅療養については、「福祉サービス、介護保険サービスの内容と利用方法の相談」、「経済的な面への援助の相談」など社会的サービスに対する要望が身体的な相談より上回っていた。3) 在宅人工呼吸器使用中の ALS 患者 10 名(男性6名、女性4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。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。医療面では「進行する疾患に対する不安」や「医療機関の受診が困難」、「専門医の診療を受ける機会が少ない」、生活面では「家族に介護の負担をかけている」、「他人とのコミュニケーションがとれない」などの意見があった。主な介護者は配偶者で、その年齢は 60 歳未満 5 名、60 歳以上は 5 名であり、そのうち 3 名は 70 歳を越えていた。健康状態は比較的良好ではあったが、外出時間が少なく介護に拘束されていることが想像できた。患者や家族は在宅を希望している一方で、今後の療養に対する不安や介護者の休息がとれないという肉体的、精神的負担をかかえながら療養生活を送っていることが推察された。4) そこで上記の問題を解決すべく、当大学でも県内の難病ネットワークの拠点病院、県疾病対策課、保健所などと協力し、難病情報提供、遠方で難病患者を診療している医師からの相談、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。

【結論】

今後、秋田県でも難病ネットワークのさらなる稼働と充実、また、一方では各患者中心の個人ネットワークの強化によってより安心して療養できるシステム作りを考えなくてはならない。患者や介護者への疾患の教育と指導、ケアスタッフと医療機関との連携、専門医以外の医師への難病知識の伝授、往診医や入院受け入れ可能な施設の確保、介護者の肉体的、精神的負担への考慮など、今後はこれらの課題について少しずつ解決していきたい。