

## 演題名 17： ALS患者のコミュニケーション機器に関する支援

分担研究者： 島 功二（国立療養所札幌南病院副院長）

共同研究者： ○東谷直美、佐伯一成、池田聡子（同リハ科）、土井静樹、藤木直人、南尚哉（同神経内科）

### 研究要旨

ALS患者のコミュニケーション機器支援における当院の取り組みについて報告する。過去3年間にOTを処方されたALS患者24名全員に意志伝達装置の評価と訓練を行った。8名に意志伝達装置が給付され、入力センサー、ソフトウェアを個別にカスタマイズして使用している。うち5名は製作者とともに在宅訪問を行い、導入後も訪問看護ステーションやパソコンボランティアとの相互情報提供を行いながら、再評価と調整を繰り返している。今後は環境制御・ナースコールシステムやIT環境整備についての公的補助制度の充実も必要になると思われる。

#### 【A. 研究目的】

ALS患者に対する支援として当院リハ科ではコミュニケーション機器の導入とその有効活用に対する取り組みをしてきた。今回は過去3年間にOTを行ったALS患者24名に対するコミュニケーション機器支援状況についてまとめ、看護師や製作者・訪問看護ステーションスタッフ・技術ボランティアなどとの連携について報告する。

#### 【B. コミュニケーション機器の訓練、導入】

過去3年間にOTを処方されたALS患者24名全員に重症度に関わらず訓練用の各種入力センサー・意思伝達装置・ソフトウェアを用い評価と訓練を行った。またインターネット利用経験のない患者に関してはリハ科においてメール、HP閲覧などHOSPnetを用いて指導した。この際、経済的負担、給付制度などについても説明し、ケースによっては病棟でも試用練習を行い看護師も含めて機器・センサーの種類を選定している。

8名で意思伝達装置が給付された。「伝の心」は5名に支給されたが、個別的なニーズの高いケースでは上肢障害者向けWindows®操作を支援するユーティリティソフト「オペレートナビ」をパソコンに組み込み、そのニーズや障害の状況に応じてオンスクリーンキーボードなど、多様にカスタマイズし意思伝達装置として使用した。最適な環境調整のため、カスタマイズと患者の利用環境が整うまで製作者に来院してもらうなど、各職種間の協力体制をとった。

#### 【C. 機器有効活用できた例、できなかった例】

このような関わりの中で機器有効活用に至ったのは給付8名中6名だった。うち3名は院内でPHSを利用してインターネット・メール等を行うことができるようになりQOLの向上につながった。また機器使用が困難と思われ

た全盲のALS患者においても「オペレートナビ」を利用し、入力文章読み上げ機能など音声情報を充実化させ活用できるようになった。最近では意志伝達装置が比較的早期に給付されるケースが増え、患者の精神・身体機能の余裕のあるうちに習熟できるようになってきた。一方、十分に活用できなかったのは2名であった。導入前に使用練習を十分に行い多職種との連携はとっていたが高齢や意欲の低下などのため活用に至らなかった。

#### 【D. 在宅のALS患者への対応】

8名中5名（人工呼吸器装着3名）に在宅訪問を行い、機器納入時に業者と同時訪問し環境設定や、患者退院時に自宅用に環境制御装置の再設定を行った。病状進行に際してはセンサーの再評価と調整を行った。しかし患者のニーズに応じて随時訪問することは不可能であるため、訪問看護ステーションスタッフとの相互情報提供を積極的に行い対応してもらっている。また、意志伝達装置が納品された後の患者への訪問支援をするパソコンボランティアとも連携を図っており、現在3名の患者が利用している。ボランティアとの情報交換のためのメーリングリストにも加入している。またALS患者のコミュニケーション支援に関する研修をボランティアグループに対してと院内および近隣病院において行った。

#### 【E. まとめ】

当院は北海道の神経難病の基幹病院として位置づけられており、多くのALS患者が入院する。そのため我々はコミュニケーション機器に関するコーディネーターとしての役割を果たす必要があり、多職種との連携を密にしさまざまな人員とのネットワークの構築に関与していく方針である。今後はALS患者の経済的負担を軽減するため、生活に必須となりつつある環境制御・ナースコールシステムやIT環境整備についても公的補助制度の充実も必要になると思われる。

## 演題名 18： コミュニケーション支援： 宮城県における取り組み

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： 小野寺宏（東北大学大学院医学系研究科神経内科学）

○坂爪新一（ボランティア組織コム・イネーブ）

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）

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

宮城県神経難病医療連絡協議会により、神経難病療養者を対象として 2001 年度から開始された「コミュニケーション機器導入支援事業」について、これまでに展開された事業の概要と、事業推進の過程で明らかになった二三の問題点について報告する。

#### 【はじめに】

神経難病療養者のコミュニケーション(意思伝達)機器は、以下の四要素から成る意思伝達システムとして考えられるべきである。

1. 意思伝達装置：パソコン／意思伝達用特殊ソフト、文字盤、ブザーなど。
2. 入力操作スイッチ：ポインティングデバイス、特殊スイッチなど。
3. スイッチセンサーの装着。
4. 姿勢制御：運動補助機器の併用。

これら四つの要素はどれが重要ということは無く療養者の運動機能などによって療養者個々に優先度が定まるが、神経難病療養者の場合には、経験上第2要素以下にかかる比重が大きい。以下に述べる訪問支援作業においても、作業の8割は操作スイッチに関わるものであった。これらの領域は工学技術／知識と人体の運動機能についての医療的知識の両方が要求される領域なので、工学技術者とリハ専門職・看護師・保健師などの医療職との連携作業が望まれる部分である。

その観点から、訪問支援作業においては可能な限り関係するリハ専門職と協業するように留意し、また研修会においても医療従事者を対象とし、宮城県全般にわたってのコミュニケーション支援技術の向上を目指している。

#### 【事業概要】

事業の具体的な内容は以下の2点である。

- ・療養者訪問支援作業
  - ・コミュニケーション支援技術研修会開催
- 表1に訪問支援活動の実績を示す。

表1. 訪問支援活動の実績

年 度	2001	2002	2003 上半期
訪問日数	147	140	55
訪問件数	191(171)	196(172)	69(56)
対象者数	42( 33)	42( 35)	29(24)

表1中、括弧内の数値はALS療養者についてであり、ALSが多数を占めていることが判る。ALS以外はSCD、PD、MS、SDSの順である。

支援対象者は主として在宅であるが、病院療養者も少なくはない。地域としては宮城県全域にわたっている。

前記したように、支援作業の具体的内容は殆どが操作スイッチ関連の問題であり、それもパソコン操作というよりは呼出用コールを操作するためのものである。

研修会は医療従事者を対象とし、年に2回、これまでに計6回開催した。最初の3回はコミュニケーション支援の啓発を目的としたもので支援技術全般について研修した。その後の3回は支援技術の具体的な習得を目的とし、参加者を20名に限定しソフトウェア／ハードウェアについての実技実習を行った。

#### 【今後の課題】

本「コミュニケーション機器導入支援事業」は、民間のボランティア組織コム・イネーブに付託され、組織の代表が神経難病医療連絡協議会に幹事として参加するという形で出発したもので、つまりボランティアベースの上に成り立った事業である。このボランティアには工学的技術／知識と経験を要求されるが、ボランティアであるだけに将来的な見通しが立たず、事業の基盤としては甚だ脆弱であると考えざるを得ない。

一方で、コミュニケーション支援技術の適用を必要とする療養者が本事業を開始したことによって突然に出現増加した訳では無い。単に統計的な数値として顕在化しただけである。つまり、コミュニケーション支援技術への要求は今後増えこそすれ衰えることは無いであろう。

本事業のよって成り立つ基盤を強固なものとするために、今後の対応が切に望まれるところである。

## 演題名 19： 神経難病と吸引行為

分担研究者： 小野寺宏（東北大学大学院医学系研究科神経学講座神経内科分野）

共同研究者： ○川島孝一郎（仙台往診クリニック）

糸山泰人（東北大学大学院医学系研究科神経学講座神経内科分野）

ALS の在宅療養支援について検討した「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」において、ALS 在宅療養者の吸引については、家族の負担が増えている状況を踏まえ 3 年間の当面の措置として、家族以外の者がおこなうことを認める方針が出された(平成 15 年 7 月 17 日付け)。長年在宅療養をなされてきた方々の、強い希望が一部でも叶えられたことは良い結果であったと思われる。

しかし、この措置は ALS 在宅療養者に限定されていると同時に、期間も限定されている。今後この措置が有効活用されているか否かによっては、さらに措置の内容が変質してくる可能性もあり、在宅療養の現場におけるこの措置の有効活用の実態把握と問題点を検証することが欠かせない。

さらに、ALS 以外で吸引を要する在宅療養者の総数はさらに多いことを考慮するならば、この措置のさらなる展開を視野に入れる必要があるだろう。仙台往診クリニック療養者 200 名における調査では

- 1) 気管切開のみ 16 名(ALS 1 名)
- 2) 気管切開＋人工呼吸器 29 名(ALS 21 名)
- 3) 吸引器使用者 86 名(上記 1)、2)を含む)

であった。

この演題では、上記分科会における仙台のホームヘルパーの吸引実践例を通して、

- ① ホームヘルパー事業所の実践割合の推移
- ② ホームヘルパーへの吸引指導の現状
- ③ ALS 在宅療養者以外で吸引を要する療養者数とその実態
- ④ ③に対する今後の施策

について述べてゆきたい。

## 演題名 20： 山形県のパーキンソン病に関する疫学研究(第 4 報)

分担研究者： 加藤 丈夫（山形大学医学部器官病態統御学生命情報内科学分野(第 3 内科)）  
研究協力者： ○木村 英紀、荒若 繁樹、和田 学、川並 透、  
栗田 啓司（山形大学医学部器官病態統御学生命情報内科学分野(第 3 内科)）、  
栗村 正之(米沢市立病院神経内科)

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。1999～2001 年に私たちは山形県内の全医療機関に対して郵送法によるパーキンソン病(PD)の患者登録を行い有病率、男女比の検討を行った。

調査の結果、山形県内 208 医療機関において PD 患者が診療されていた。この 208 医療機関に対する調査により 963 人の山形県在住の PD 患者が登録された。男性 372 人、女性 591 人と女性が約 1.5 倍であった。年齢は 26～93 歳で平均 72.0 歳であった。modified Hoehn and Yahr stage は Best で 2.42、Worst で 2.91 であった。全県での粗有病率は人口 10 万人あたり 76.6 人であった。

本調査では女性 PD 患者が男性 PD 患者に対して約 1.5 倍と多いことが特徴であった。この結果は従来日本国内で行われてきた PD の疫学調査においても同様の傾向が見られた。一方、欧米における疫学調

査ではいずれも男性 PD 患者が多いと報告されている。

欧米からの報告と本邦からの報告の間みられた男女比の相違をさらに検証するために、医療機関対象ではなく地域を対象とした悉皆調査が必要であると考えられた。そこで私たちは山形県高畠町(人口 26,807 人:2000 年国勢調査)を対象として全住民を対象としたパーキンソン病の疫学調査を計画した。

2004 年 4 月より同町で行われる住民基本検診と同時に各世帯にアンケート用紙を配布し、世帯内に PD の診断を受けている方やパーキンソニズムを示唆する症状のある方の有無を調査する。集計後、PD もしくは他のパーキンソニズムの可能性のある方に対して集団検診を行う。問診、神経内科専門医による診察、画像診断などにより PD の診断を行う。PD とともに他の神経変性疾患についても同時に調査を行う計画である。

## 演題名 21： ALSとパーキンソン病患者のQOL評価

分担研究者： 田代 邦雄（北海道医療大学心理科学部）

共同研究者： 野川 道子（北海道医療大学看護福祉学部）、佐々木 栄子（北海道医療大学看護福祉学部）

森若 文雄（北海道医療大学心理科学部）

### 【目的】

ALSやParkinson病などの変性性神経疾患では、慢性進行性に障害が拡大しその人や家族の生活や人生に深刻なダメージを与えることから、その人が生きがいを持ち、意味ある人生がおくれるよう QOL を高める援助を提供することが重要である。そこで、本研究では ALS と Parkinson 病患者の主観的 QOL を比較しながら QOL に関連する要因を明らかにする。

### 【方法】

日本 ALS 協会で協力が得られた支部とパーキンソン病友の会・北海道支部の協力を得て、会員に質問紙による郵送調査を実施。使用尺度は①Mishel の病気の不確かさの尺度・コミュニティ版(MUIS-C);疾患, 治療の効果, 予後や見通しについての不確かさの程度を測定する。②尾関のコーピング尺度;コーピングのタイプ(問題焦点型, 情動焦点型, 回避型)を測定する。③川南らの難病患者に共通の主観的 QOL 尺度で総得点と下位尺度(受容, 志気)で評価する。その他の質問として QOL に影響すると思われる, 家族以外との交流の減少, 病気の進行の程度などを 5 段階で聞いた。

### 【結果および考察】

1. 対象者の特徴: ALS 患者は 91 名(回収率 55.6%), Parkinson 病は 152 名(回収率は 42.7%)であった。男性は ALS では 65.9%, Parkinson では 48.7%であった。平均年齢, 罹病期間は表の通りで, t 検定で ALS では年齢が若く, 罹病期間が短かった。なお, ALS では人工呼吸器使用者が 45 名(45.9%)で, 車椅子またはベッド上生活が 72%であったが, 人工呼吸器使用の有無で不確かさや QOL には差がなかった。Parkinson 病ではなんとか自分で移動できる人が 85%であり, 病状を本人の回答から推測するとYⅢが 35.5%, YⅣが 36.2%であった。

2. QOLとの相関: 2尺度間の関連ならびに他の変数との関連を Spearman の順位相関係数でみた。不確かさとは-0.207, コーピングの問題焦点型とは.220, 情動焦点型とは.371でそれぞれ弱い相関が算出された。つまり不確かさが高いとQOLは低く, 問題焦点型や情動焦点型など積極的コーピングが高いとQOLも高いという結果であった。その他QOLと相関があった変数は家族以外の人との交流の減少が-.372, 病気の進行が-.320であった。

3. ALSとParkinson病の比較: 3尺度の得点間の差の有無はt検定でみた。差があったのは不確かさと回避型コーピングであり, Parkinson病ではALSより不確かさが高く, ALSでは回避型コーピングを用いる者が多かった。その他の質問はMann-Whitney U 検定の結果, 人生への影響はALSの方が大きく, 頼りになる家族はParkinson病の方がいなかった。

以上の結果から, Parkinson病とALSでは移動能力に大差があったにもかかわらず主観的QOLには差がなかった。なお, Parkinson病の方が不確かさが高く, 頼りになる家族もいない人が多かったことより不確かさや孤独感が高い人では, 積極的なコーピングをとることができなくなり, QOLが低くなるのではないかと考えられた。

表 平均値の差の検定

病名	年齢	罹病期間	MUIS-C	回避対処	QOL
有意差	**	**	**	**	なし
ALS	61.79 歳	8.87 年	64.58	9.98	8.01
Parkinson	68.75 歳	12.11 年	68.75	8.93	7.73

## 演題名 22：平成 5 年度和歌山神経難病医療ネットワークの活動と現況について

分担研究者： 近藤智善（和歌山県立医科大学神経内科）

共同研究者： 紀平為子（和歌山県立医科大学神経内科）

西嶋和代（和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員）

### 研究要旨

平成 15 年度の和歌山神経難病医療ネットワーク(以下ネットワーク)の事業内容と今後の課題を報告した。和歌山県内でのネットワーク登録患者数、登録患者の療養形態、入院施設の実態調査を行った。登録患者数、入院施設、在宅訪問診療施設、レスパイト入院施設が前年 11 月調査に比し増加した。研修会での出席者を対象とした看護上の問題点の調査では、ALS をはじめとする神経難病介護において看護量の多さと介護人の身体的苦痛が前回同様最も多く挙げられた。一方介護者への精神的サポート上の困難と緊急対応で困った経験についての回答は前回調査より減少した。今後の課題として、意志疎通のためのコンピュータなどの訓練施設の必要性和吸引など看護量軽減のための在宅支援上の対策が必要と考えられた。

#### 1. 平成 15 年度のネットワークの事業内容

ネットワーク研修会として、第3回研修会を平成 15 年 6 月 15 日、日本神経学会市民公開講座と共催した。第 4 回研修会を平成 15 年 11 月 4 日開催した。広報活動としては、ポスターとパンフレット配布、第 2 号ニュースレター発行、第 4 回アジア・太平洋国際パーキンソン病協会シンポジウムでの発表等を通じ、本ネットワークの広報と情報発信を行った。

#### 2. ネットワーク登録患者の療養形態調査

1: 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、長期・短期・レスパイト入院の可否、ショートステイ、在宅訪問診療の有無等につき再調査を行った。人工呼吸器装着で入院可能な病院が登録時 3 施設から平成 15 年 11 月現在実質 8 施設と増加した。入院期間も長期可能が 3 施設から 7 施設に増加した。

2: 登録患者数は平成 14 年 11 月末現在 15 例(ALS12, MSA などその他 3)に比し平成 15 年 11 月末現在 31 例(ALS 23, その他 8)に増加した。登録患者の療養形態として ALS では在宅 16 例(呼吸器なし 10, NIPPV 2, 気管切開呼吸器装着 4), 入院 7 例(呼吸器なし 3, 気管切開呼吸器装着 4)であった。ネットワークの支援により平成 15 年度内に気管切開呼吸器装着にて在宅療養が可能となった例が 2 例認められた。ネットワークの介入により療養形態にどのような変化があるか今後更に調査を継続する必要がある。

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。研修会参加者は第 2 回 65 名、アンケート回答 37 名、回収率 57%、第 4 回出席者 53 名、アンケート回答 36 名、回収率 68%であった。回答者の職種は看護師、保健師、ケアマネジャーが 33 で前回とほぼ同様であった。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こと、および看護者の身体的苦痛が最も多く挙げられた。一方介護者への精神的サポート上の困難を感じるのと回答と緊急時の対応に困った経験の回答は前回に比し減少を示した。意志疎通の手段は、文字盤 12、唇を読む 12、瞬き 11、コンピュータ 6、筆談 4 で前回より文字盤、唇を読むなどの回答が多くなっていた。意志疎通のための機器は補助により購入しやすくなったが使用訓練ができず活用できない例が問題となった。今後療養のための機器操作の訓練施設が必要と考えられた。ネットワークに求める機能として専門知識と技術の研修、レスパイト入院やショートステイ可能施設の拡充と紹介が挙げられた。

#### まとめ

ネットワーク設立後登録患者数と協力施設数が増加した。しかし和歌山県では患者数に比し入院可能施設やショートステイ可能施設が未だ少なく、今後さらに協力参加の啓発が必要である。登録患者の療養形態はネットワーク介入で変化したと考えられ、今後更に調査が必要である。また看護・介護技術の向上、備品の購入や確保方法のマニュアル作成と使用訓練を充実させる必要がある。

## 演題名 23： 地域保健所との定期協議を通じた、地域支援システム構築の試み

分担研究者： 神野 進（国立療養所刀根山病院神経内科）

共同研究者： ○松村 剛、藤村晴俊（国立療養所刀根山病院神経内科）

ALS などの神経筋難病では、専門医療機関だけで療養を完結させることは不可能で、様々なネットワークを形成してサポートに当たる必要がある。これらには、ニーズにあった医療機関を斡旋するための医療機関ネットワーク、相互扶助を目的とした患者・家族ネットワーク(患者会)、個々の症例の療養体制構築のネットワークなどが含まれる。療養体制構築ネットワークでは、専門医療機関、地域医療機関、保健所、訪問看護ステーション、在宅介護センターなどの異業種が事例毎に動的に連携する必要があり、画一的なシステム化が困難である。このネットワークをスムーズに構築・運営していくためには、優れたコーディネーターの存在が欠かせない。保健所は特定疾患申請を通じて早期から患者を把握可能なこと、医療・福祉機関を共に管轄することから、コーディネーターとして重要な役割が期待される。われわれは、地域保健所との定期協議を通じて、連携のシステム化・情報交換を図ってきたので、その内容について報告する。

### これまでの経緯

2001 年より、年 4 回地域保健所と定期協議会を開催している。また、年 1 回程度地域保健所、医療機関、介護福祉機関などを対象とした講演会などにも参画している。

定期協議会では、ALS の事例検討と情報交換についてのシステム構築を協議してきた。当初は所在地の豊中保健所のみと協議していたが、徐々に参加施設が増え、最近では大阪府北部(豊能および三島二次医療圏)の保健所が参加するようになった。

情報交換は、在宅療養中は必要時に担当保健師が担当医に直接コンタクトし、入院療養中は病棟から保健所へ連絡して実施している。ケアマネージャー選択、地域医療機関の紹介、在宅療養不能となった場合の長期療養施設紹介などについて、必要に応じ保健師が入院中から関わっている。退院前には患者・家族に加え、保健師、ケアマネージャー、在宅介護センター、地域医療機関などが一堂に会して、医療・介護上の問題点を協議し在宅療養体制の調整を行う合同カンファレンスを開催している。

### 成果と課題

情報交換の窓口・時機についてコンセンサスが形成された結果、保健所との連携は以前に比べ円滑となった。事例検討や講演会での意見交換を通じて、在宅で継続可能なケア導入の必要性など学ばされたことも多い。保健師の介入で地域でも疾患に理解のある施設が関与する機会が増えたことも利点である。参加保健所の増加により、二次医療圏全体をカバーすることが期待される。しかし、重症化により医療的ケアの必要性が生じると、福祉サービス利用が制限されること、夜間利用可能なサービスが無いことなど、家族への負担は極大化し療養体制維持が困難となる。レスパイトについては当院でも出来るだけ積極的に対応しているが、長期療養については対応不能で深刻な問題である。地域医療機関との連携についても、個別に構築するのではなく、医師会との連携をシステム化できることが望ましいと思われるが、この点についての目処は立っていない。

演題名 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

分担研究者： 高橋桂一（国立療養所兵庫中央病院名誉院長）

共同研究者： 今井雅尚、田中操子、藤本昭子、西坂浩一（兵庫県健康生活部健康局疾病対策室）、  
市川桂二、利根川美智恵、生嶋真子、竹田千里（難病相談センター）

研究要旨

兵庫県の難病医療費公費負担対象患者は、平成 14 年度末現在 23,663 人、うち神経難病患者は、7,472 人である。本県における神経難病医療ネットワーク支援事業は、在宅の神経難病患者を支援するため、3回の準備会を経たのち、県下3つの拠点病院、2 次医療圏域ごとに神経内科医の常駐している専門協力病院、診療所を含めた一般協力病院からなる医療体制、地域での支援体制を図ることを目的として、平成 14 年 10 月同協議会を立ち上げた。現在、地域支援体制を図るために県下の診療所に対してアンケート調査を行い、平成 16 年 4 月の本格稼働に向けての方向性を検討しているところである。

【A 研究目的】

兵庫県の当該事業における医療体制は、平成14年度に3拠点病院を決定し、平成 15年度は16の専門協力病院、71の一般協力病院を指定する予定であるが、平成16年度に協力診療所を指定するための事前調査として、在宅と病院との中間的な立場にある県下のアンケートを実施し、在宅重症患者支援方法を検討する。また、平成16年度から当該事業を本格実施するための方向性を検討する。

【B 対象及び方法】

(1)対象

平成15年9月現在の兵庫県医師会に所属する内科医連合会、全外科医会、脳神経外科・神経内科診療所医会の会員2, 586人

(2)調査方法

県から各診療所へ郵送し、回収は FAX で行った。

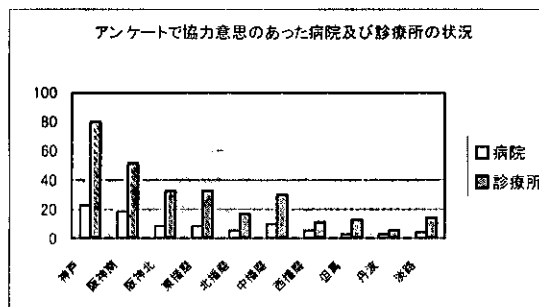
【C 研究結果】

(1) アンケートの回収率

対象数2, 598に対し回答数906で、回収率は34. 8%であった。

(2) アンケート結果

①参加意思のある数(290)、②不参加数(367)、③よくわからない(249)となっており、各圏域別は、下表のとおりである。



(注:平成13年度に県下357の病院にアンケートを実施し、参加意思のある病院を各圏域別に併記した。)

①における診療科別の分析(重複回答あり)

内科(221)、外科(72)、神経内科(32)、脳神経外科(21)、呼吸器科(19)、その他(114)となっている。

①における往診の可否数

ア 往診したことがある (185)

イ 往診したことがない (105)

以下はイの回答者に対するの往診の可否

・人工呼吸器装着患者への往診可(51)

・非人工呼吸器装着患者 " (28)

・往診不可 (17)

・その他 (9)

①における主な意見

ア 2次、3次医療機関の協力なしに24時間体制は無理がある。急変時が不安。

イ 専門知識を学習したい。

ウ 拠点病院及び専門協力病院からの細やかな情報提供がほしい。

エ 2次医療圏の病院情報がほしい。

【D まとめ】

当該事業を推進していくためには、地域の体制づくりが肝要であるが、診療所のアンケート結果から診療所と病院との連携が必要不可欠と考える。中でも、患者の急変時におけるバックアップ体制、退院時におけるケースカンファレンスの開催指導は、重要である。

従って、平成16年4月から当該事業を本格稼働させるため、拠点病院で協議会事業の事務局である県立尼崎病院 難病相談センターを核として、次に掲げる項目について積極的に取り組んでいきたいと考えている。

①県・市保健所との連携による病院情報収集、入院施設の確保

②難病医療専門員の保健所や病院で開催されるケースカンファレンスへの参加

③人工呼吸器装着患者の入院受け入れ、在宅療養支援を円滑にするための研修会の実施

④協力病院等との情報交換の場として、メーリングリスト、ホームページの活用等

⑤事業評価システムの構築



## 演題名 25： 山陽地区神経難病ネットワークの活動について

分担研究者：阿部康二（岡山大学神経内科教授）

共同研究者：永野 功、塩手美冬、永田哲也（岡山大学神経内科）

### 研究要旨

山陽地区神経難病ネットワークでは、平成 14 年度に引き続き、活動をさらに拡充するために、難病患者および家族を対象として難病療養相談を行った。さらに、難病医療を担当している医療関係者同士の連携を深める目的でこれらを対象とした講演会を開催した。今後、山陽地区神経難病ネットワークが有機的に発展して行くために、さらに患者、行政、医療機関の密接な連携が重要になると考えられた。

#### 【研究目的】

山陽地区での神経難病患者の入院および在宅医療の現状を把握し、よりよい療養環境の整備を、行政および患者会側と連携して行う。

#### 【研究方法】

平成 15 年度内に行われた、神経難病患者への支援活動について、供給者側から記述する。さらに、難病医療を担当しているマンパワーの連携を深めるために行った活動について述べる。

#### 【研究結果】

平成 15 年には、電話、email、および保健所の相談会を通して、難病患者およびその家族に対する支援活動を行った。平成 11 年度より当科において ALS 患者への神経

栄養因子髄注療法を施行している関係で、ALS 患者からの治療についての相談が多かった。

岡山県内の 5 つの保健所において難病相談会が開催され、当ネットワークからの人員派遣を行い、神経難病患者とその家族への療養相談と当ネットワークの活動紹介を行った。

他地域との連携を深める目的で、愛媛県難病協議会から講師を招き、難病支援活動をしている医師、看護師、保健師および行政担当者を対象とした講演会を行った。

#### 【まとめ】

患者サイドへの啓蒙とともに、実際に神経難病患者支援活動を担っている、医療関係者同士の情報の共有と相互連携の確立が必要である。

## 演題名 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～

分担研究者： 溝口 功一（国立療養所静岡神経医療センター）

共同研究者： 中山照雄、原田まゆみ、望月雅代（国立療養所静岡神経医療センター医療相談室）  
久保田英幹（国立療養所静岡神経医療センター）

### 【はじめに】

ALS 患者の長期療養のあり方の検討のため、主として長期にわたり療養を必要とする患者を入院させるための病床(療養病床)における ALS 患者の長期療養状況の把握を目的に、アンケート調査を実施した。今回は、そのアンケート調査の結果と、平成 14 年度に静岡県内にはじめて設置された身体障害者療護施設の ALS 患者専用居室(2 床)の状況を合わせて報告する。

#### 1. 療養病床を有する医療機関の状況

対象・方法:平成 14 年 4 月 1 日現在、静岡県内の療養病床を有する医療機関で重症心身障害児施設を除いた 62 施設を対象に、郵送によるアンケート調査を実施した。(平成 15 年 3 月 28 日送付)

結果:(1)42 施設から回答が得られた(回答率:67.7%)。(2)平成 14 年度に、ALS 患者が長期療養目的で療養病床に入院していたのは 7 施設(16.6%)、延べ 7 名(2 施設未回答)であった。(3)平成 14 年度に、療養病床に入院していた ALS 患者 7 名の内、平成 15 年 4 月 1 日現在、人工呼吸器を装着して入院継続をしている人はいなかった。(4)ALS 患者の長期療養目的の療養病床入院受け入れの可否について、「吸引の必要がなく、気管切開、胃瘻を造設していない ALS 患者の入院は可能」と回答した施設は 21 施設(50%)、「吸引の必要があり、気管切開、胃瘻を造設している ALS 患者(人工呼吸器なし)の入院は可能」と回答した施設は 17 施設(40.7%)であった。また「人工呼吸器を装着している ALS 患者の受け入れは可能」と回答した施設は 4 施設(9.5%)であった。(5)ALS 患者の長期療養目的の療養病床入院受け入れについて不可能と回答した 17 施設のその理由(複数回答)は「看護・介護に手間がかかり、看護師・介護職の負担が大きい」(52.9%)、「進行に伴う、医療・看護・介護の変化に対応することが困難」(47.0%)、「神経内科医がない」(47.0%)、「人工呼吸器の管理が困難」(41.1%)、「職員が疾患に対して十分な知識を得ていない」(35.2%)等であった。(6)今後の ALS 患者の長期療養目的の療養病床入院受け入れについて「現状において受け入れを検討する」と回答した施設は 10 施設(23.8%)であった。

#### 2. 身体障害者療護施設(ALS 患者専用居室)の状況

(1)施設では過去に ALS 患者を受け入れた経験がなかった。(2)ALS 患者専用居室へ 3 名(内 1 名死亡)が入所した(平成 15 年 11 月 25 日現在)。入所時に気管切開、胃瘻を造設している人はいたが、気管内吸引が必要な人はいなかった。(3)施設嘱託医は神経内科医師ではない。入所中の主治医は当院神経内科医師である。(4)夜間、看護師がいないため、吸引が常時必要な場合や人工呼吸器を装着している ALS 患者の入所は困難である。

### 【考察】

療養病床において人工呼吸器を装着している ALS 患者の長期療養目的での入院を受け入れている医療機関はほとんどなく、人工呼吸器を装着していない場合においても約半数の医療機関で受け入れは不可能であり、ALS 患者が長期療養のできる医療機関を探すことは困難な状況である。また、身体障害者療護施設では夜間の吸引や人工呼吸器管理の問題があり、入所後に常時吸引が必要な状態となったり、人工呼吸器を装着したりして入所継続が困難となった場合、その後の療養生活のあり方が課題である。今後も ALS 患者が安心できる療養環境を各施設の現状を踏まえた上で整備していく必要があると考える。

## 演題名 27： 静岡難病ケア市民ネットワークの活動状況について

分担研究者：溝口 功一（国立療養所 静岡神経医療センター）

共同研究者：静岡難病ケア市民ネットワーク

### 【A. 研究目的】

昨年度の本研究班で静岡県難病地域医療・ケアシステム研究会（ケア研）と静岡市における静岡難病ケア市民ネットワーク（難病ケアネット）について報告した。その後、ケア研は静岡県内の難病ケアの研究会として活動を始め、難病ケアネットは静岡市における難病ケアの実践を開始した。今年度は難病ケアネットの活動状況を振り返り、静岡市における難病ケアシステムのあり方について検討を加える。

### 【B. 研究方法】

今年度の事業として 1. 日常活動促進事業、2. 難病患者訪問（診療）事業、3. 難病相談事業、4. 難病ケア懇話会、5. 困難事例検討会を行なった。各事業について問題点等を洗い出す。

### 【C. 研究結果】

難病ケアネットは医師、患者団体、保健師、看護師などが中心となり、「社会福祉・医療事業団」高齢者障害者福祉基金交付の助成を受け、事業を行なった。

1. 日常活動促進事業：10月25日清水エスパルスの協力のもと、人工呼吸器装着ALS患者の日本平スタジアムでのサッカー観戦を行った。
2. 難病患者訪問（診療）事業：事務局に所属する看護師が5名の訪問を行った。そのうち1名の脊髄小脳変性症の患者さんを困難事例検討会に結びつけた。
3. 難病相談事業：11月9日パーキンソン病・進行性核上性麻痺・大脳基底核変性症の患者を対象として、医師・理学療法士・ソーシャルワーカー・保健師等が療養相談を行った。
4. 難病ケア懇話会：難病ケアに関わっている保健師・看護師・ケアマネジャー・ヘルパーなどを対象として難病の基礎知識の習得と現場の問題点を話し合う場として、2ヶ月に一度の開催を目標として、8月19日、10月15日に開催し、50名以上の参加があった。
5. 困難事例検討会：10月7日在宅療養が困難な脊髄小脳変性症の患者について、患者家族・保健師・訪問看護師・ヘルパーが参加し検討を行った。

### 【D. 考察】

日常活動促進事業や難病患者訪問事業は患者のニーズに合わせて行うことができた。また、難病ケア懇話会は難病患者にケアを行っている看護師やヘルパーの勉強の場であると同時に問題点を相談しあう場として機能した。しかし、困難事例検討会は担当医師の参加が得られなかった。また、難病相談事業も他の団体の行っている相談会よりも特徴を出すことはできなかった。こういった一連の事業は社会福祉・医療事業団の助成があったことが事業を遂行できる裏づけとなった。今後、事業の内容を見直すとともに、行政との連携など、運営面での工夫が必要であると考えられた。

## 演題名 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

分担研究者： 宮地裕文(福井県立病院神経内科)

研究協力者： 吉川典子(福井県難病支援センター相談員)

中野育子(福井県福祉環境部健康増進課疾病予防・対策グループ企画主査)

### 研究要旨

当院で特殊疾患病床が設けられ、ALS患者のレスパイトケア、パーキンソン病(PD)のリハビリ、多発性硬化症(MS)の回復期リハビリ等に利用し一定の成果を得た。現状では当院の患者に限定される結果となったが、他の難病医療協力病院でもこの体制が導入されれば、ネットワークの一定の役割を担えるものと思われる。

### 【研究目的】

平成14年10月に当科に3床の特殊疾患病床が設けられ、1年で14名入院した。レスパイトケア、リハビリ、回復期の長期リハビリ等を目的にし、ほぼ目標を達成できた。全体を分析し、県難病医療ネットワークの一環としての役割を検討する。

### 【研究方法】

14例の入院中及び入院療養前後の状況を分析し、その目標達成度を検討。急性期病院における特殊疾患病床の位置づけと問題点の検討。県難病医療対策の現状と特に医療ネットワークにおいて、他の難病協力病院(全てが急性期病院)の受け入れ状況を考慮し、特殊疾患病床の役割を検討する。

### 【研究結果】

ALS1例、MS2例、PD10例、低酸素性脳症1例。入院平均日数73日(22-220日)。レスパイト入院は人工呼吸器装着ALS1例(220日)。リハビリ目的入院はMS1例(33日)、PD5例(22-65日)。合併症で急性期入院後回復期リハビリ目的でMS1例(51日)、PD5例(23-104日)、その他1例(154日)。レスパイト入院のALS例は前回の班会議で一部報告されたが、退院後日本ALS協会の理事として現在活躍中。リハビリ目的入院はPDの場合1-2

月の入院で抗パ剤の調整も同時にできる為、退院後も長期に安定して在宅療養継続。急性期入院で回復期リハビリの場合は2-3月と長くなるが、この間在宅の環境を整備したり、近医に詳細な部分まで協力要請が可能で、施設入所への準備も余裕を持って行えた。精神症状の著明なPD例2例では精神科と協力して(1例は精神科に一時入院)長期にわたるが(急性期も含めると215-219日)、両科で計画的に対応でき、家族の受け入れも十分に得られ、退院後も安定している。問題点は特殊疾患病棟として設置されてないため、リハビリや介護スケジュールが、急性期病棟に順ずる内容となり、不十分な点が多かった。特に入院生活の質から言えば、対話や散歩や余暇としての催し事が不足した。これらの対策としてALS協会や院内ボランティアの協力を得たが、不十分であり今後の課題となった。対象は遠隔地のALS患者を除き、殆どが当院に関連する患者であり、ネットワークの観点からは問題が残った。

福井県には地域も考慮して難病協力病院が6施設あり、個々の病院は最大限難病患者を受け入れているが、レスパイトケアや長期入院の受け入れは今後の課題となっている。各施設で特殊疾患病床を設けて相互協力調整することで、全体としてネットワークの一環が担える可能性がある。

## 演題名 29： 在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の実態調査

分担研究者： 祖父江 元（名古屋大学大学院医学系研究科神経内科）

共同研究者： ○熱田 直樹、服部 直樹、渡邊 宏久（名古屋大学大学院医学系研究科神経内科）

伊藤 瑞規、武田 章敬、犬飼 晃（名古屋大学大学院医学系研究科神経内科）

橋爪 眞言（愛知県厚生農業協同組合連合会厚生病院神経内科）

饗場 郁子（国立療養所東名古屋病院神経内科）

東海地区における在宅療養中の人工呼吸器を装着された筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者数について、正確な統計資料はないが、人工呼吸器などの器具の改良に伴い、徐々に増加していると考えられる。しかしながらその療養環境の実際について十分な調査は行われていない。

ALSの診療において、気管切開や人工呼吸器装着に関する患者との話し合いは避けて通ることができない。しかしながら、特に在宅での人工呼吸器装着後の生活、療養環境については十分な情報提供ができていないのが現状と思われる。また気管切開、人工呼吸器装着患者の長期療養が可能な施設が限られている現状から、在宅療養は重要な選択肢であり、今後も引き続き、現状の把握と環境整備を推進していく必要がある。

以上のような背景のもと、今回我々は気管切開、人工呼吸器装着を行っている ALS 患者のうち、在宅療養中または在宅療養の経験のある 10 例の患者について調査を行った。自宅または現在入院中の病院において、主介護者および本人と直接面談し、介護体制、費用負担、患者とのコミュニケーションの方法、栄養・排泄の管理、直面している問題点などにつき、アンケート形式で聞き取り調査を行った。また主介護者に対し Care Strain Index の評価を行った。10 例のなかには積極的にパーソナルコンピューターとインターネットを用いて、多くの人とコミュニケーションをとっている患者、長期の経過後、眼球も動かない total locked-in の状態になった患者、定期的に周囲の協力を得て外出している患者などがあつた。

調査結果を今後の療養環境整備およびインフォームドコンセントのための資料として提示したい。

## 演題名 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

分担研究者： 成田有吾（三重大学医学部附属病院）  
共同研究者： 中井三智子（三重県難病医療連絡協議会 難病医療専門員）  
川田憲一（三重大学医学部附属病院）  
小川裕之、田邊順子（三重県健康福祉部医療チーム）

三重県難病医療連絡協議会は、神経難病を主たる対象とした地域支援体制を構築するため平成 12 年度に発足したが、十分な運営に至らない点があったため、先進県の見学等を通じて平成 15 年 6 月に改組・再出発した。同協議会は、拠点病院の三重大学医学部附属病院内に難病医療専門員（看護師）を配置し、難病療養相談、情報提供、入院施設確保などの各種事業を開始した。新設された難病医療専門員の関与から 2 例の進行期 ALS 患者の事前指定書作成に関わる機会を得た。

今回、報告する 2 例は、在宅療養中の ALS 患者である。本人、家族、支援者、それぞれに、着実に進行する症状や介護に不安と葛藤がある。現状の理解と意思決定を助けるために、患者と家族に事前指定書の作成を提案した。この試みを通して、患者自身の思いを周囲に告げる機会を得たこと、現状を認識しがたい家族が、患者の状況や今後の変化を予測しての介護継続を具体的にイメージするきっかけとなったこと、家族全体で話し合う場を作れたこと、在宅療養を支援する看護・介護支援者も話し合いに加わり、患者や家族の意向を傾聴できたこと等が成果と考える。しかし、今回、使用した事前指示書書式は末期癌の患者を念頭に作られたもの（Dr. William Molloy 作成の邦訳版、社会医療研究所刊）であるため、ALS の患者を対象にするには不適切な部分があり、用語の一部は患者や家族にはわかりにくいものがあった。

事前指示書を作成していく過程と、その後の患者、家族に対して行われた支援を振り返り、患者・家族主体の療養生活の確認と支援体制のネットワーク構築について考察する。

### 事例紹介(2 例)

A 氏 60 歳代 男性 ALS 発病後 5 年 下肢筋力低下で発症し現在は下肢機能全廃、上肢筋力低下 パソコン操作可能。平成 15 年春頃から発語困難、痰の喀出困難、嚥下困難などの球症状が進行し、呼吸機能の低下著しい。患者と家族との間で現状や予後の認識に解離が示唆された。

B 氏 60 歳代 女性 ALS 発病後 7 年。球麻痺症状で発症、2 年前に嚥下困難、呼吸筋力低下から PEG、気管切開、夜間だけの人工呼吸器装着。気管切開と人工呼吸器装着は望んでいなかったが、担当医から気管切開について説明された時、低酸素脳症を生じているなかでの応諾で、B 氏は振り返っても当時の状況を覚えていない。昼間の人工呼吸器装着を希望せず、家人との認識の相違が生じてきた。

事前指定書を作成する過程を通して、患者を中心とする多職種連携が機能することを目標に、事前指定書作成を通しての支援を試みた。

## 演題名 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

分担研究者： 吉良潤一（九州大学医学部神経内科）  
共同研究者： 村井弘之（九州大学医学部神経内科）  
岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

### 研究要旨

平成11年より4年間、西日本・近畿各地域の難病医療ネットワーク関係者の連携体制を推進するために西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会を実施してきた。今年度は西日本から全国へと規模を拡大するべく、初めて東京都で「全国難病医療ネットワーク研修会」の名称で会議を行った。総計179名の参加者があり、全国的な関心の高さを伺わせた。研修会を通して ALS 患者の受け入れ、平均在院日数の制限、診療報酬の改善の必要性、療養環境の改善の必要性などに関して討論を行った。本研修会は全国の難病医療専門員・医療機関・行政関係者などが一同に集い、充実した意見交換ができる場としてさらにその役割を拡大している。今回、難病医療ネットワーク研究会が発足することが決定され、さらなる発展が望まれる。

#### 【A. 研究目的】

全国のネットワーク関係者・行政関係者・医療関係者と連携して難病医療をめぐる課題に取り組む体制の構築を推進する。

#### 【B. 研究方法】

平成15年11月14日に、第5回全国難病医療ネットワーク研修会を九州大学神経内科・東京都・日本神経学会・厚生労働省難治性疾患克服研究事業免疫性神経疾患に関する調査研究班の主催で、東京都庁にて開催した。

#### 【C. 研究結果】

これまで平成11年から14年にかけて、西日本難病医療ネットワーク連絡研修会を毎年1回行ってきた。4年間の研修会を通し、参加者は行政・医療機関・難病医療専門員など延べ226名であった。

第5回全国難病医療ネットワーク研修会の参加者は、

保健師43名、看護師31名、医師36名、難病医療相談員24名、医療ソーシャルワーカー20名、行政関係者14名、病院事務5名など計179名であった。

討論では、ALS 患者の受け入れ体制の不備、平均在院日数の制限、診療報酬の改善の必要性、療養環境の改善の必要性などの問題点が議論された。

全国の行政関係者・医療機関・難病医療専門員などがネットワーク事業に対する協議をさらに深めることができると、難病医療ネットワーク研究会が発足した。

#### 【D. まとめと展望】

今回参加者が大幅に増加したことは、これまで西日本・近畿を中心に行ってきた難病医療ネットワーク研修会を全国規模で開催したことによるところが大きい。しかしまた同時に、難病医療ネットワークに関する社会の関心が高まってきていること、共通の問題を抱える施設が多いことも物語っている。研究会が発足し、難病医療ネットワークのさらなる発展が望まれる。

## 演題名 32： 大分県神経難病地域支援体制構築の現状と課題

分担研究者： ○森 照明（国立療養所西別府病院）

### I. 平成15年度大分県の神経難病ネットワーク

大分県の難病医療連絡協議会は、大分県健康対策課、拠点病院の大分県立病院と準拠点病院である国立療養所西別府病院、そして12基幹協力病院で構成されている。一般協力病院・診療所は昨年51施設から平成15年度は80施設と増加した。大分県の特定疾患神経系難病認定患者総数は約1400名で、内訳はパーキンソン病680、脊髄小脳変性症225、重症筋無力症124、もやもや病119、筋萎縮性側索硬化症93、多発性硬化症84などである。

### II. 大分県難病医療専門員の活動

平成14年1月には県に上原みな子難病医療専門員が配置され、拠点病院に医療相談窓口、HPを開設した。活動内容は1)相談業務。昨年は574件で相談者は保健師125、家族122、看護師78、患者本人74、医師・ケアマネ・MSWが各35名であった。電話相談432、メール72、面談49であった。内容は①福祉・介護情報の提供113、②各機関との連絡調整112、③病気・治療・薬について111、④病院の紹介86、⑤在宅医療について69などである。2)病床確保事業。昨年は16件であった。3)研修会開催。4)会議・講演・研修会ほかの参加。5)リーフレットの作成などで成果を上げている。

### III. 「当院の診療・研究活動について」

平成13年9月、当院に【おおいた神経難病総合センター】を併設し、平成14年5月には当院が準拠点病院（患者受け入れ拠点病院）に位置付けられた。現在まで、長期入院を含む神経難病患者を積極的に取り組み、県内最大の神経難病受け入れ病院として機能している。現在は筋ジス患者58名、ALS患者17名ほか神経難病入院患者総数は130名前後と増加してきている。当院は呼吸器疾患患者や重症心障児・者を含めると常時約55台前後の人工呼吸器が稼働している。

#### 1) 第一回大分県神経難病地域支援ネットワーク研修会開催

平成15年2月8日、本研究班の活動の一環として、当院にて大分県神経難病地域支援ネットワークシンポジウムを開催した。九州大学の吉良潤一教授の基調講演「神経難病支援ネットワークの課題と展望」。シンポジウムⅠ「大分県における神経難病医療ネットワークの現状と問題点」、シンポジウムⅡ「大分県における神経難病在宅支援の現状と問題点」、「他県における神経難病在宅支援の取り組み」を実施した。医師、保健師、医療関係者、患者および家族、患者支援団体、福祉・リハビリ関係者など約200名の参加を得て有意義な討論が行われた。来年第2回を開催予定である。

#### 2) 大分県ALS協会、患者・親の会との意見交換会

平成15年10月18日、当院にて関係者約40名が参加し在宅患者支援について意見交換した。なかでも長期入院受け入れ、レスパイト入院、褥瘡処置等が話し合われた。

#### 3) 訪問リハビリテーション・訪問診療

当院は平成8年より訪問リハビリテーションを実施し、平成14年度年間実施件数は232件である。対象者は筋ジス2名、ALS1名、パーキンソン病1名、脳性まひ2名などである。

#### 4) 研修会・研究会へ講師派遣

大分県、中央保健所の研修会などに積極的に神経内科医、看護師などの講師を派遣している。

#### 5) 在宅支援チーム結成構想 総合的に支援できるチーム作りを検討している。

### IV. 「当面の課題」

1) 医療ネットワークの充実、2) 在宅療養支援のためのシステム作り。3) 往診体制や緊急入院、4) 短期入院受け入れ施設の確保、6) 長期入院問題点の解決、7) 医療専門員の増員、8) 外出・旅行支援システムなどがあげられます。受け入れ最大病院として中心になり解決してゆきたいと考えています。



## 演題名 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

分担研究者：渋谷統寿（国立療養所川棚病院 院長）

共同研究者：松尾秀徳、吉川恵子、中原佐代子

### 研究要旨

長崎県難病支援ネットワークは設立より3年目を迎え、平成15年度は上半期ですでに相談件数が1000件を越え、入転院紹介も増加し、徐々にネットワークとして機能しはじめている。今回、ネットワーク機能をさらに充実させるために、ネットワーク内の協力病院(130施設)を対象に患者受け入れについてのアンケート調査を行った。長期(1年以上)の入院受け入れ施設はあるものの人工呼吸器装着患者の受け入れは困難とする施設が多かった。レスパイトケア入院可能な施設は多く、療養相談からレスパイトケア入院につながるケースもあった。今後、入院施設の整備・充実と共に、ネットワークを通じて難病患者・人工呼吸器使用患者のケアなどについて理解を深めていく必要がある。

### 【A. 研究目的】

平成13年度より始まった長崎県難病支援ネットワーク事業について協力病院の受け入れ状況を調査して問題点を明らかにすることを目的とした。

### 【B. 研究方法】

(1)平成15年度4月～9月まで期間におけるネットワークの利用状況を分析した。

(2)ネットワークの協力病院130施設(拠点、準拠点、基幹病院を除き、入院病床のない診療所を含む)を対象に、①入院受け入れ可能期間、②受け入れ可能患者状況、③往診・訪問診療の可否、④MSWの配置状況についてアンケート調査を行った。

### 【C. 研究結果】

(1)平成15年度上半期におけるネットワークの利用状況

① 入転院、往診医紹介登録件数・紹介実績登録件数28件、紹介件数18件、内往診医紹介1件、レスパイトケア入院確保6件、転院紹介11件だった。

② 療養相談

対応回数 延べ1298回(電話811回、FAX143回、mail132回、面談46回、訪問93回)

③ 連携先

保健所保健師、担当医、家族、MSW、患者本人。

(2)アンケート調査

① 入院可能期間

1年以上可能13施設、6～12ヶ月3施設、3～6ヶ月6施設、1～3ヶ月18施設、1ヶ月以内10施設、2週間以内2施設であった。

② 受け入れ可能な患者状況

人工呼吸器装着患者の受け入れは入院可能22施設、在宅での往診可能は21施設であった。

③ MSWの配置状況:回答のあった施設のうち12施設で設置されていた。

### 【D. 考察】

1)ネットワーク事業の認知により、ネットワークの活用が図られるようになったが、これに伴い難病医療専門員の業務が増大している。今後、保健所保健師との連携による業務の分担が必要と考えられる。また、各施設でMSWの設置が増加しつつあり、MSWを活用することでネットワークの連携強化につながると考えられる。

2)アンケート調査から、長期入院可能な施設が約10%存在することが判明した。しかし、地域による格差や受け入れ条件の問題などがあり、一般の協力病院での重症難病患者・人工呼吸器使用患者の受け入れは現実には容易でないことも明らかになった。今後、専門病院でない一般の協力病院に対しても、難病患者・人工呼吸器使用患者のケアについて啓蒙活動が必要と考えられた。

### 【E. まとめ】

難病支援ネットワーク事業の存在がかなり認知されるようになり、徐々にネットワークとしての機能を果たすようになってきた。今後、協力病院の啓蒙や保健所・MSWとの連携により、さらに充実したネットワークに整備していく必要がある。

## 演題名 34： 在宅重症難病患者支援検討会・学習会（調整会議）の進展 ～介護職によるケアマネジメント～

分担研究者： 福永秀敏（国立療養所南九州病院 院長）

共同研究者： ○久保裕男（同院指導室、児童指導員、社会福祉士）

園田至人（同院神経内科）、福岡勝代（南九州医療福祉研究会）

内千代子（横川町社会福祉協議会）、園田利枝（さつま農業協同組合）

### 研究要旨

平成9年より隔月、在宅難病患者・家族に関わる多職種による支援検討会・学習会を 38 回実施してきた。介護保険制度が 4年目を迎える中でこれまで主として医療職によるマネジメントが展開され質・量ともに確実に前進しているが、過疎高齢地域における難病支援は、神経内科医師を始め専門スタッフ確保困難に加え、難病看護・介護の知識や技術の絶対的不足など多くの困難性を抱えている。その一方で介護福祉士による地域に根ざしたマネジメントも展開されはじめた。生活を支える専門職としての福祉職と医療・保健職の連携による過疎高齢地域における新たなケアシステム構築を展開する上で、拠点病院の機能・役割としての検討会・学習会の重要性が明らかになった。

### 【研究目的】

過疎高齢地域における介護職によるALS患者へのケアマネジメントの展開により多機関、多職種によるケア会議、支援検討会での論議などを通して、新たなケア展開の指針を明らかにする。また過疎高齢地域における重症難病患者・家族支援、ケアシステム形成に関する拠点病院としての機能・役割と課題を明らかにすることを目的とする。

### 【研究方法】

在宅ALS患者に対する介護職であるケアマネージャーの一連の支援に関し拠点病院の役割としてのケア会議、調整会議への参画・アドバイスの内容を分析した。また、難病支援検討会・学習会において適宜事例検討し、医療職との連携により生活支援の専門職である介護福祉士によるケアマネジメントの評価と課題を検討した。

1)事例1 A氏 49歳、男性、元建築業、46歳時ALS診断、自力歩行不能、球麻痺型。

・現在週1回本院通院中。主たる介護者 妻。

地域の特性：高齢化率 32%、在宅サービス供給は比較的充実。

・平成14年11月より○町社会福祉協議会介護支援事業所ケアマネージャーYさん（介護福祉士）による介護保険サービスが展開。

・同事業所の呼びかけによるサービス担当者会議（本院、自宅で開催、本人・家族も参加）に参加。

・主治医による疾病、予後の説明、拠点病院としての支援内容を説明した。

・本院主催の難病支援検討会で事例提供を求め、ALS 支援経験者からアドバイス。

2)事例2 Bさん、54歳、女性、農業、主たる介護者：夫、娘3人。

・地域の特性：高齢化率 31%、二次医療圏内に神経内科なし。

・平成 10 年膠原病の診断。その後数カ所受診の後平成 14 年ALSの診断あるも納得せず。本院受診ではじめてALSを同意。要介護度4。最初の診断時、医師より「近い将来人工呼吸器装着が必要」の説明に、将来に対し強い不安を持っていた。

・平成 14 年 10 月よりS農業協同組合事業部介護支援事業所ケアマネージャーWさん（介護福祉士）による介護保険サービスが展開される。

・所管保健所や同事業所による関係者会議が適宜展開された。家族より医療機関とのアクセスへの不満が出された。

・本院主催の難病支援検討会で事例提供を求め、生活支援の専門職によるケアマネジメントの必要性を確認した。

### 【結果と考察】

1)ともに過疎高齢化地域における介護事業所としてはじめてのALS患者であり、介護福祉士がはじめてALSをケアマネジメントした事例であった。両氏ともに自らの医学的知識不足を懸念し、関係スタッフも不安先行の支援スタートであった。

2)しかし状況の変化に応じてケアマネージャーや本院呼び掛けによる適宜サービス担当者会議が開催され、具体的問題に対する具体的対応が検討された。

3)二つの事例ともに本院主催の難病支援検討会・学習会で事例検討され、ALSケア経験のある参加者より具体的アドバイスが提案され、介護職によるケアマネジメントの展望が議論された。このような継続的支援検討会が、ALS患者が過疎高齢地域でも生活できることを保証する。

4)難病患者の支援・マネジメントは医療職が中心という考え方が支配的であるが、医療機関をはじめ多職種による連携の元での介護職による難病ケアマネジメントも今後展開されるものと考えられる。

## 演題名 35： 沖縄県の筋萎縮性側索硬化症医療の現状

班員： 末原雅人（国療沖縄病院神経内科）

### 【背景】

沖縄県は日本の人口のわずかに1%を占める地域であるが、歴史的、文化的、地理的特性から医療においてもいくつかの特徴がある。私見ではあるが、昭和47年までの長期の米国占領下において医師数は対人口比で全国でも最低群にありながら、数カ所の基幹病院においては米国を範とした医師卒後教育、救急医療体制が全国でもいち早く導入され、定着し、離島の一部を除いて少なくとも2次までの24時間救急医療が提供されている。一方で、筋萎縮性側索硬化症(ALS)を中心とする神経難病の医療、福祉環境に関しては、全国的基準から見ても十分なものではない。その要因としては地理的条件、県民の所得・家族環境、療養型病床・神経内科医の不足、行政施策の不足などが考えられる。今後の沖縄県の神経難病患者に対する総合的地域医療のために何が最も必要か、何が可能か、現時点での総括を試みる。

### 【方法】

以下の資料をもとに考察を試みる。1.特定疾患事業からみた ALS 患者の推移 2.沖縄病院神経内科における ALS 診療の推移 3.神経内科施設へのアンケート調査

### 【結果】

- 1.特定疾患医療受給者交付件数から、平成 14 年度末の沖縄県の ALS による交付者は 69 名であった。人口 130 万から対 10 万人有病率は約 5.3 となる。5 年前(H9)の 48 人、10 年前の(H4)の 38 人、20 年前(S57)の 11 人から急速な患者増を認めた。新規登録の増加のみならず、人工呼吸器使用増加が生存期間を延長した有病率の上昇も大きいと思われた。
- 2.国立療養所沖縄病院は 40 床の神経内科病棟(特殊疾患療養病棟)を備えるが、年間の入院患者数は 1995 年の 9 件(9 名)から 2002 年は 26 件(20 名)、外来患者を含めた患者数は 1995 年の 15 名から 2002 年の 37 名と増加が著しい。この間の経管栄養は 100%、人工呼吸器の選択も 90%を超えていた。しかしながら、当院での人工呼吸器使用下での在宅療養の移行は 1999 年に始まって、2003 年末でも総計 6 名(生存 5 名)に留まっている。
- 3.沖縄県内の神経内科診療施設(専門科を標榜し、かつ専門医が常勤)は 2003 年末で 10 施設にとどまり、うち 7 施設は大学病院、及び急性期型の公立・民間病院であった。これらの病院では、特定疾患療養病床としての病床利用はなかった。特殊疾患療養病棟/病床をもった施設は当院の他、民間に 1 施設があった。1 施設は神経難病の外来診療、訪問診療・在宅支援を中心とする無床のクリニックであった。特定疾患申請、及び長期入院の殆ど全てがこれら 10 施設からなされ、他の施設での療養は例外的な事例に留まっていた。

### 【考察】

沖縄県では、伝統的生死観から、どんな状況であれ「生存」を希望する患者・家族が多く、医療機関も在宅療養を絶対的条件にせずに人工呼吸器が導入される事例が多いが、経済的理由を中心に在宅療養を受け入れない患者・家族が多く長期入院での療養が大半を占める。数年の急速な患者数の増加から、行政、一般医療機関の理解、協力のもとに ALS 医療に関与する施設、医療人を拡大する事が急務となっている。

厚生科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究」

# 研究成果の刊行に関する一覧