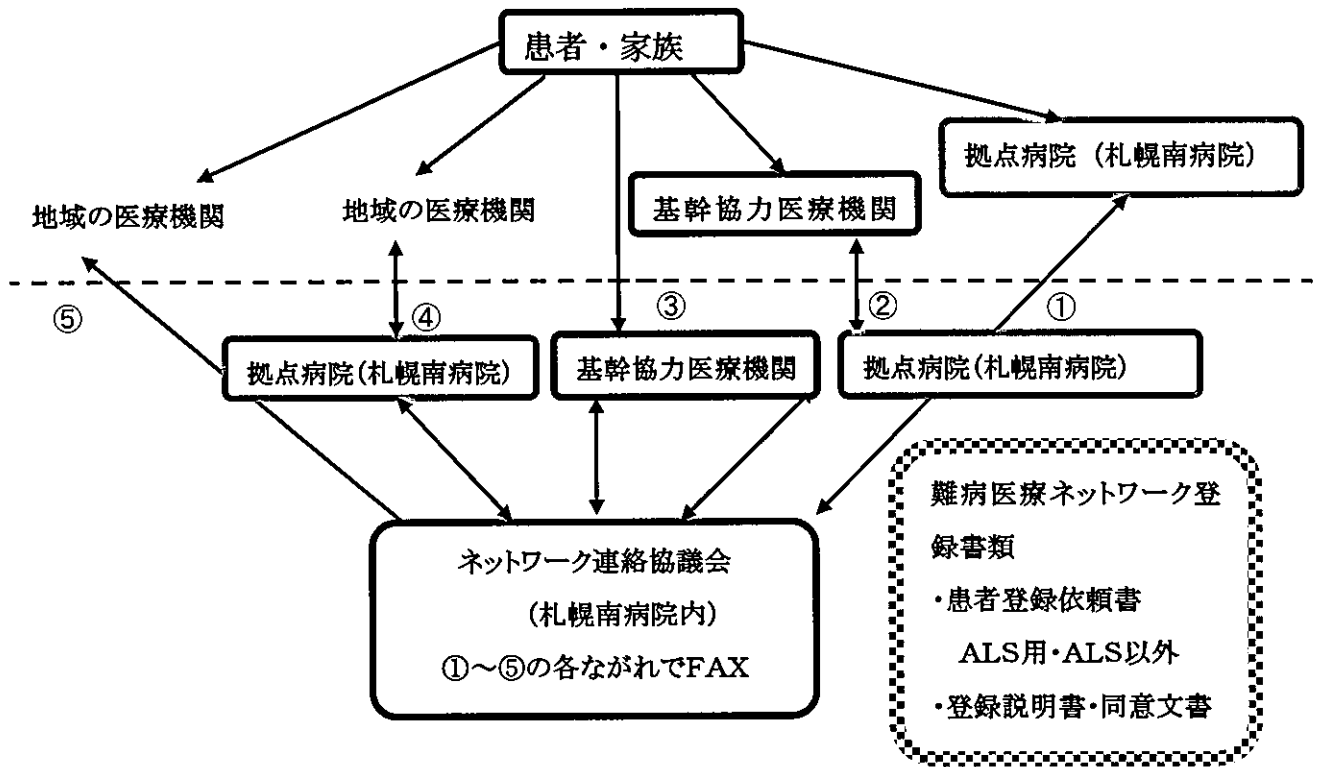


表2 患者登録フローチャート



平成 16 年 4 月～10 月分 ネットワーク連絡協議会活動報告

表 3 入転院要請 4 件

疾患名	件	調整	未調整
ALS	2	1 名 拠点病院へ入院	1 名 (長期入院希望)
その他	2	1 名 基幹協力医療機関入院	1 名 (長期入院希望)

表 4 療養相談 延べ回数 22 回

内容	回	相談者	回	方法	回	疾患	回
入転院	7	本人・家族	13	電話	12	ALS	14
病気・治療	6	保健師	4	面接	6	SCD	3
ALS 疾患	5	MSW	2	FAX	2	その他	5
在宅療養	3	医師	2	メール	2		

表 5 在宅支援 27 回

在宅訪問診療	14	訪問診療疾患内訳	退院前自宅訪問	退院時カンファレンス
退院前自宅訪問	5	ALS 11	ALS 3	ALS 6
退院時カンファレンス	8	その他 3	その他 2	その他 2

表 6 病状・治療等の説明に同席 11 回

病状経過・治療	7	相談室	10	難病相談外来
人工呼吸器装着	4	病室	1	ALS 3
				その他 1

地域医療連携室の活動内容と活動報告

分担研究者 島 功二 (独立行政法人国立病院機構札幌南病院副院長)
研究協力者 土井静樹 ○有馬祐子¹⁾ 柳田晃¹⁾ 佐藤弘美¹⁾ 亀山優子¹⁾
小枝美貴子¹⁾ 澤口幸代¹⁾ 今野昌江¹⁾
(独立行政法人国立病院機構札幌南病院神経内科)¹⁾同看護部

研究要旨

2004年4月、旧国立療養所が独立行政法人化するにあたり、当院でも地域医療連携室が立ち上げられた。地域医療連携室が果たすべき役割としては、病院がその一般医療地域での医療保健上の特性とニーズに応じて地域の他の保健・医療・福祉関係機関との協力・連携のもとに地域住民の健康の保持・増進に関与すべく病・診あるいは病・病連携の窓口として機能する点と、入院療養中で社会復帰を目指している患者様を本来の生活の場である地域社会にスムーズに適応・同化させる際の橋渡し役としての役割がある。当院では、結核・慢性呼吸不全・神経筋疾患など政策医療の対象となり、慢性かつ社会生活上ハンディキャップを負っている患者様が多く、その居住地域は一般地域医療圏を越えて集まっているため、当院での地域医療連携室は患者様が地域社会に戻りそこでの生活を支援するコーディネーターとしての側面が中心となっている。ここでは、当院で地域医療連携室が成立するまでの経緯と現在までの活動内容・将来への展望について紹介した。

A. 研究目的と方法

当院では 1991 年より在宅で療養する神経難病患者様の ADL の確認や住環境の整備を目的として、神経内科医師・看護師・PT・OT が訪問チームを作り、在宅訪問を開始した。活動は徐々に範囲を広げ、1998 年 10 月には在宅神経難病小委員会として病院の正式認可を得た。

2000 年 4 月の介護保険開始後はケアマネジャーとともに在宅神経難病患者様のヘルパーなど社会資源の導入に向けたコーディネーションに関ることが多くなった。2004 年 1 月に継続看護、在宅ケアの実践のために必要な課題を検討し、看護部内のシステムを構築するために在宅プロジェクトチームが結成され、退院前訪問の実施と訪問看護を始めた。2004 年 4 月、旧

国立療養所が独立行政法人化するにあたり、
当院でも地域医療連携室が立ち上げられた。

当院の地域医療連携室は、入院または通院
治療をしている患者の退院調整と療養継続を
図り、地域医療機関からの紹介患者を受け入
れ、地域医療に貢献することを目的に活動して
いるがその現況について報告する。

B. 研究結果

- 1) 在宅訪問(平成 16 年 4 月から 10 月実績)
退院前訪問 22 回、訪問看護 48 回、訪問
診療 20 回
DOTS(直接監視下治療短期支援)85 回
- 2) 記録様式の検討・作成
患者基礎情報用紙の作成
退院前訪問用記録用紙の院内統一
訪問看護記録の作成
- 3) 地域住民を対象とした研修企画・運営
第 1 回白川公開講座;「物忘れと痴呆」
第 2 回白川公開講座;「高血圧・冬道の歩
き方」
- 4) 当院の職員を対象とした研修企画・運営
「病院が担う在宅ケア」
「医療保険制度について」
「介護保険制度について」
「退院調整および訪問看護の事例報告
会」
- 5) 当院職員及び地域の保健医療福祉職の方
を対象とした研修企画・運営
「胃瘻について」
「非侵襲性人工呼吸器について」
「看護者のメンタルヘルスについて」
「福祉用具について」
「神経難病患者の疾患の受容過程につい

て」

6) 地域医療連携委員会

地域医療連携室員のランチオンミーティング

C. 考察と結論

当院での地域医療連携室は患者様が地
域社会に戻りそこでの生活を支援するコー
ディネーターとしての側面が中心となってい
た。

当院は北海道における「難病医療ネットワ
ーク」(重症難病患者入院施設確保事業)の
拠点病院となっており、ALS を中心とする神
経難病のセンター機能も付与されている。現
在は北海道難病医療ネットワークの神経難
病医療専門員と連携を取りながら在宅訪問
や学習会の企画運営などの活動をしている。
今後もこのような活動とともに、他の保健・医
療・福祉関係機関との協力・連携を深め、地
域医療連携室の存在をアピールし、他の医
療機関からの紹介患者を受け入れる窓口と
しての機能も果たしていきたい。

平成 16 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)
研究協力者 関本聖子 栗原久美子(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)
藤原 悟、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)
岩間利裕、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は今年で 6 年目を迎えた。今年度から難病医療専門員は 2 名体制になり、神経難病患者が安心して療養できるように在宅医療と病院医療を包括した神経難病ネットワークを円滑に推進することを目的に活動を継続している。医療相談の相談件数は前年と比較すると 25%増加している。ネットワーク調整(入院調整事業)では、拠点病院に 1 施設加わったことと地域協力病院が増加したことにより 90%の調整率になった。在宅難病患者支援事業では保健所への支援と患者の個人ネットワークを構築のためおよびを展開し療養手帳を 14 冊発行した。難病研修会を 3 回開催し参加者は 153 名であった。コミュニケーション機器導入支援事業はボランティアと共に新規導入から継続支援まで延べ 112 件の訪問支援を実施した。宮城県内では保健所を中心とした地域の難病患者支援は確立されつつある。今後も関係機関と連携を密に患者さん一人ひとりの事例を通じ支援支援体制を構築していく必要がある。

A. 目的

当協議会では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ことを目的に活動している。今年度の活動状況を分析し今後の課題を検討する。

B. 方法

下記の当協議会事業について今年度の活動状況を分析し今後の課題を検討する。

- ・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並びに実地研修事業
- ・コミュニケーション機器導入支援事業

C. 結果

医療相談事業

電話・FAX・電子メール・面談にて療養・医療上について相談に応じた。平成15年4月から平成16年10月末日まで、延べ673件の相談が寄せられた。方法別相談件数では電話相談463件、メール129件、面談50件、FAX30件であった。(図1)疾患別相談内容では、例年と同様にALSに関する相談が最も多く428件であり、次いでSCD・MSA、MS、PDの順であった。(図2)そのほかの疾患では、対象疾患以外の筋ジストロフィーや後縦靭帯骨化症、網膜色素変性症、レックリングハウゼン氏病などであった。相談者の内訳は家族が177件と最も多く、次いで保健師146件、主治医60件、看護師83件、ケアマネ49件、患者本人は56件であった。(図3)相談内容は、在宅療養移行時の準備や進行に伴って困難になっていく日常生活の工夫、メンタルケアなど療養支援についての相談が多く、また社会制度の利用方法やコミュニケーション機器導入、関係者間の調整の相談も多く寄せられた。(図4)また、他県の難病医療専門員や保健所保健師からも等協議会活動、支援内容についての問い合わせも寄せられた。

ネットワーク調整(入院促進)事業

ショートステイに代わる短期入院あるいは長期の療養目的の入院を希望する患者に対し、利用可能な病院を調整した。申込総件数31件であった。短期入院(レスパイト目的)申込20件うち18件を調整し、長期入院では申込11件、うち9件を調整した。今年度は拠点病院に「独立行政法人国立病院機構西多賀病院」が新たに加わった。県内拠点病院は3施設から4施設になり、協力病院が15施設から16施設に増加した。開業医等のネットワーク協力施設も少しず

つ増加している。また、ショートステイの確保として福祉施設(身体障害者療護施設 ALS 専用室)での鼻マスク式人工呼吸器装着者(NIPV)の利用が可能であった。

在宅難病患者支援事業

保健所に在宅療養に関する情報提供や、患者個人ネットワークを構築として療養手帳を発行した。今年度は合計14冊作成した。医療機関や保健所によるケア会議へ28回出席し、在宅療養に関する助言を行なった。県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、専門員は委員として参加した。各保健所管内において診断時期から進行期の療養体制について支援可能な体制を構築するべく検討課題について取り組んでいる。今年度は、地域の介護保険施設のディサービスで人工呼吸器装着者のサービス利用が可能であった。

医療従事者等の教育並びに実地研修事業

例年通り3回実施した。コミュニケーションに関する研修では、意思伝達装置の設定から操作方法、スイッチの作成などの実習を行った。神経難病支援に関する研修では、「医療連携について」「社会制度」「疾患の病態」の講演と事例検討会を開催し、難病患者のための総括的支援方法と各職種の役割と連携についてディスカッションする良い場となった。医療従事者実地研修(現場研修)では訪問看護ステーションと病院の看護師が、普段の職種の立場を逆にして、お互いの役割を再認識する事で支援連携の強化を目指す研修を行なった。参加総数は153名であった。

コミュニケーション機器導入支援事業

コミュニケーションに対するニーズは年々増

加しており、訪問支援件数が昨年の 80 件から今年は 112 件に増加している。実際の訪問内容としては、新規支援の場合はコミュニケーション支援ボランティアと専門員が同行訪問し、患者家族のニーズと在宅療養の問題点を把握するように努めている。継続支援の場合はコミュニケーション支援ボランティアの訪問によりスイッチの問題解決、トラブルの処理を行なっている。近年、コミュニケーション支援の要請が数多く聞かれ、ボランティア的活動の支援に限界が出てきている。また、病初期からパソコン導入の重要性が徐々に広まりつつある中、意思伝達装置の支給対象の障害度は症状が進行した状態で定められてあるため、制度上早期導入が困難な状況である。

D. 考察

医療相談事業での相談件数は昨年の同じ時期と比較すると 25%増加している。(図 5) これは専門員 2 名体制になったことで 2 台の電話・電子メールに対応できるようになったことに起因していると思われる。(図 1) 相談方法では、これまでは多くの相談が電話によるものが多くを占めていたが、最近ではメールの相談が、昨年の 47 件から 129 件と著明に増加している。電話での対応は専門員の勤務時間内に限られているが、メールではいつでも相談できる方法であることから増加してきたと思われる。難病告知の実施率が上がってきていることもあり、告知後の継続した患者・家族のメンタルケアが重要性を増している。医療相談事業でもメンタルケアに関する相談が増加していることは、これに反映し

ていると考えられる。病初期にはケアマネージャーや訪問看護師の介入もなく、告知後の患者家族は困惑した日々を送っている事が多い。そのため、保健師は特定疾患申請時に患者家族との面談を通じ現状の確認や傾聴に努めている。また、保健師の移動などにより対応が変わることがないように「ALS (ALS) 患者・家族支援の手引き」を保健所保健師は活用している。専門員は各保健所や保健師と密に連携を図り役割分担しながら患者家族に関わっている。今後も地域と連携しながら支援体制の構築を進めていきたい。

ネットワーク調整事業では昨年度に比べ、調整率が 81%から 90%に上昇した。これは、地域での協議会事業の周知がはかれてきたことでことに起因すると考えられる。地域での難病支援が周知されつつある一方で、在宅療養の長期化と共に破綻例が年々出てきている。破綻の理由は「介護者の高齢化」「体調不良」「経済的問題」など療養環境の変化によるものである。在宅療養を継続可能にする方法のひとつとして、今後も地域福祉施設の有効利用を進めていきたい。病気が進行してからの施設利用は受け入れ側の不安も大きく、患者（利用者）が医療処置をしている場合は受け入れがなお困難になってくる。患者（利用者）は症状が軽く、コミュニケーションがとれるうちからデイサービスやショートステイを利用することが望ましい。施設職員と信頼関係を築くことは、進行した後も引き続き利用できる可能性が広がると思われる。協議会では施設側が医療処置や人工呼吸器装着患者を受け入れるにあたり必要

とされる（スタッフ勉強会、緊急時の対応）などの調整支援をしていきたい。また、患者が短期中期入院を利用中に、現在の在宅療養の問題はないかを把握し、評価することも今後の在宅療養を継続するために必要な支援と思われる。問題がある場合、早期に解決できるように支援チームと共に対応することに努めたい。

コミュニケーション機器導入事業では、地域ニーズが高まり、当協議会のボランティア的支援に限界が出てきている。今年度7月には当協議会の下部組織としてコミュニケーション支援小委員会を立ち上げた。県内では行政機関のIT支援センターやNPOグループが設立されてきていることもあり、これらの組織とも協力し、意思伝達装置支給の対象外となる時期でもパソコン練習ができるような環境や、病状の進行に合わせた技術面の支援等、継続可能なシステムを構築するための方策を検討していきたい。

E. 結論

宮城県内では保健所を中心とした地域の難病患者支援は確立されつつある。しかし、病初期のメンタルケアを含む患者家族との関わりやコミュニケーション支援、療養の場の確保の問題など、解決すべき問題も少なくない。患者さん一人ひとりの事例を通じ支援体制を構築していく必要がある。当協議会では各地域療養支援者に対し、医療・看護・介護の情報提供を行い、難病研修会等も通して、難病患者地域支援体制を構築するための支

援を実施している。今後も難病患者さんが住み慣れた地域で安心して療養できる環境づくりを目指し関係機関と連携を密にかかわっていきたいと考える。また、専門員が二名体制になったため、情報提供や対応に相違が生じないようにする必要がある。専門員同士の情報共有も十分に行いながら支援を進めていく必要がある。

図 1

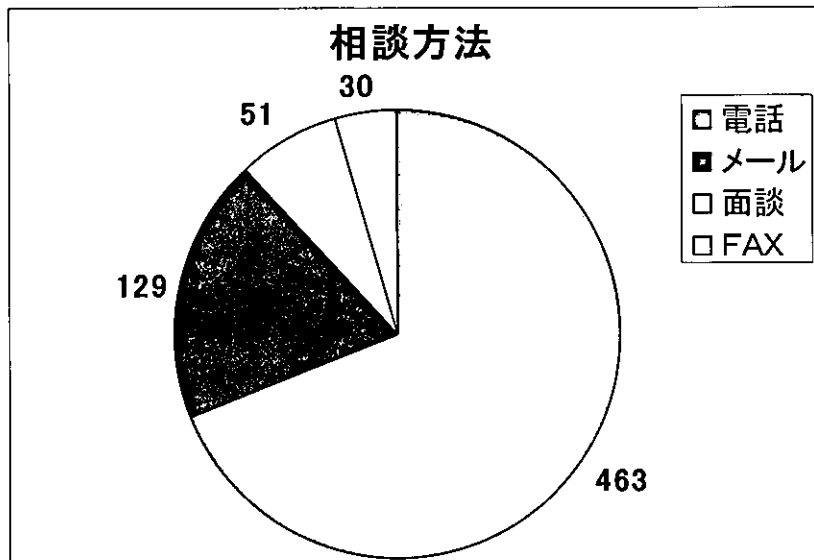


図 2

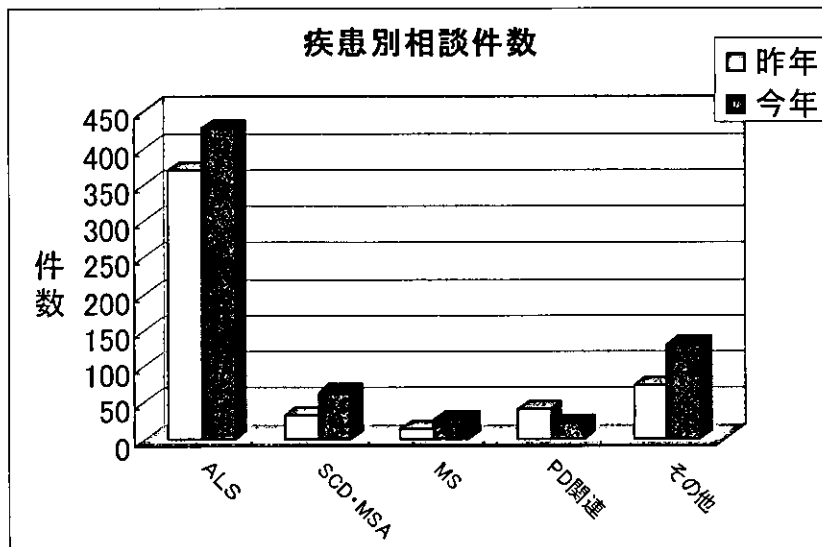


図 3

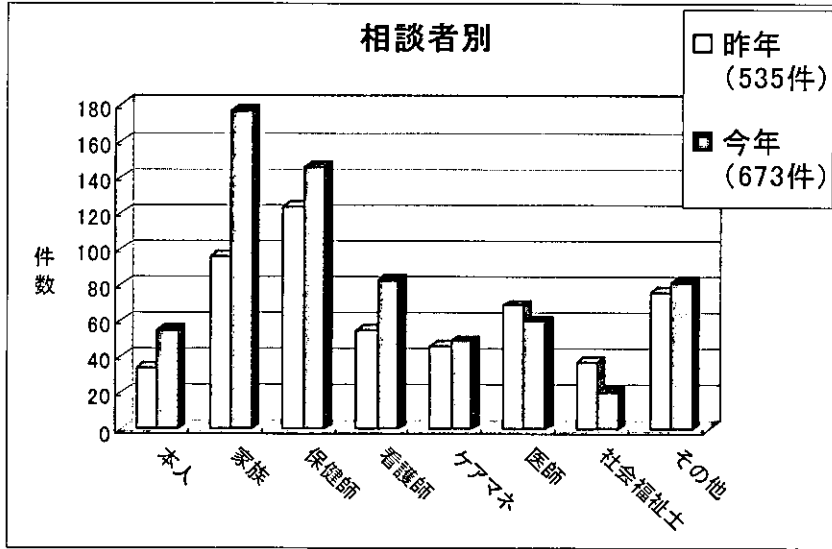


図 4

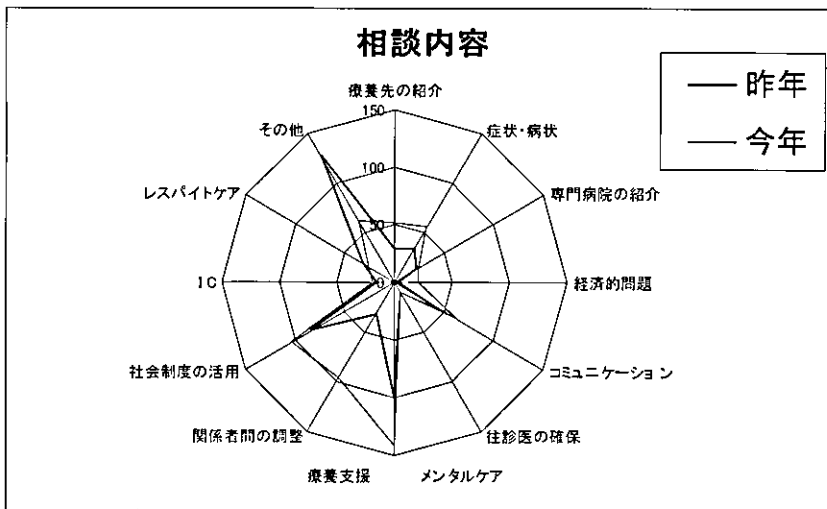
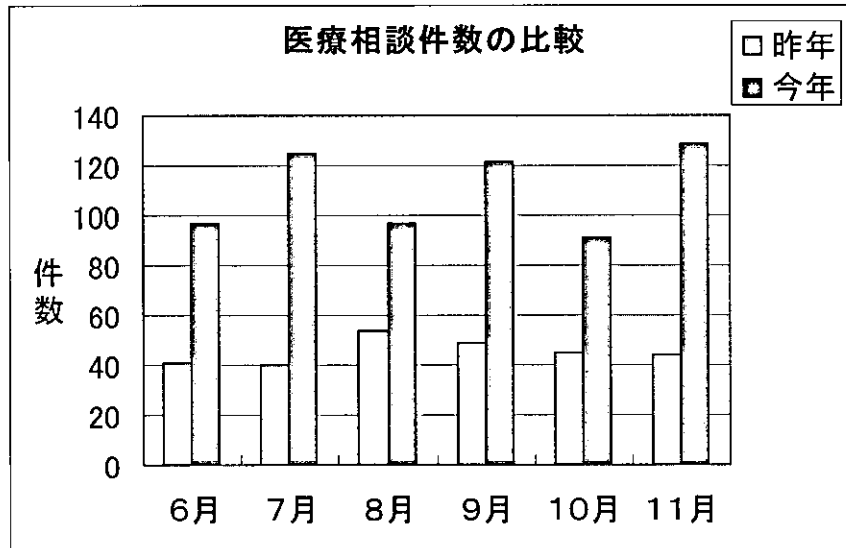


図5



「草の根難病ネットワーク」は可能だろうか：

山形県難病医療ネットワーク

平成 16 年アンケート調査報告からの考察

分担研究者 加藤 丈夫(山形大学医学部第 3 内科教授)
研究協力者 ○川並 透、栗田 啓司(山形大学医学部第 3 内科)
亀谷 剛、小笠原 眞佐子(国立病院機構山形病院)
荒木 京子(山形県健康福祉部保健薬務課)

研究要旨

地域密着型のなじみの医療機関が形成するネットワークを、専門施設からなる難病医療ネットワークに対して、「草の根ネットワーク」と呼ぶ。今回、山形県内の医療機関に「草の根ネットワーク」構築が可能かどうかアンケート調査により検討した。その結果、一般医療機関では急性期診療は敬遠するが、短期入院については可能とする回答がみられ、また、長期入院については、条件付き可能である施設がネットワーク病院よりも多かった。訪問診療も、ネットワーク病院に匹敵する実績があった。本県では、一般医療機関を対象とする「草の根ネットワーク」構築は可能であり、必要性が高いと考えられた。

A. 研究目的

山形県における神経難病医療の中心は、2 つの拠点病院と 13 の協力病院からなる難病医療ネットワークである。一方、難病ネットワーク全体の医師数は限られており、難病ネットワークと共働する一般医療機関が必要である。そのような医療機関は相互に、および、専門施設とネットワークを形成することが望ましい。地域密着型のなじみの医療機関が形成するネットワークを、専門施設からなる難病医療ネットワークに対して、「草の根ネットワーク」と呼ぶことにする。今回は、山形県内の医療機関に神経難病医療への協力が可能か否かの基礎調査を行い、「草の根ネットワーク」構築の可能性を

検討した。

B. 対象と方法

対象：山形県内の医療機関のうち、産婦人科、眼科および耳鼻咽喉科の単科診療所を除く、全有床診療機関を対象とした。

方法：自己記入式質問紙を郵送しアンケート調査を行った。質問は、①可能、②条件付き可能、③不可能の 3 段階で回答し、②または③の回答については理由を記入していただいた。質問項目は、神経難病患者の診療について、(1)入院については、緊急(肺炎等)、短期、長期入院の可否、(2)訪問診療の可否、及び、(3)山形県難病医療ネットワークとの共働の可否を主とし、いく

つかの下位項目を加えた。アンケート結果は、山形県難病医療ネットワークに参加している病院（ネットワーク病院）とその他の一般の医療機関（以下、一般機関と略）に分けて集計した。

C. 結果

調査の時点で、山形県内に 51 の病院（15 のネットワーク病院を含む）と 100 有床診療所があった。アンケート調査に回答したのは、43 病院（84%）と 37 診療所（37%）であった。1 病院と 7 診療所は、入院を中止していた。ネットワーク病院 15 に対して、病院と診療所を合わせた一般機関 66 からの回答が得られた。

(1) 神経難病の入院診療

(1-1) 緊急入院（肺炎等の急性合併症）については、ネットワーク病院のすべてで可能であったが、一般機関では、①可能 17、②条件付き可能 16、③不可能 32 であった。

(1-2) 短期入院（ショートステイ）は、ネットワーク病院の 1 つで不可能であったが、一般機関では、①可能 18、②条件付き 18、不可能 29 であった。人工呼吸器装着中の ALS 患者については、ネットワーク病院の 2 つで不可能であったが、一般機関では、①可能 9、②条件付き 15、③不可能 40 であった。

(1-3) 長期入院（療養受入れ）は、ネットワーク病院では、①可能 1、②条件付き可能 6 であったが 6 病院では不可能であった。一方、一般機関では①可能 5、②条件付き 11、③不可能 49 であり、3 ヶ月以内の入院と専門施設のサポート体制が受入れの条件としてあげられていた。

(2) 神経難病の訪問診療

ネットワーク病院は、実施 8、未実施 6、実施予定 1 であった。一般機関は、16 で実施、実施予定 7 であった。1 つの診療所は、人工呼吸器装着中の ALS 患者の訪問診療を実施していた。

(3) 山形県難病医療ネットワークへの協力

一般機関の 13 が協力、10 が条件付き協力で、全体の 49.2% に協力の可能性があった。協力の条件として、①専門施設のサポート、受入れに際しての調整などのネットワーク整備、②自治体病院では、患者が当核自治体の住民であることがあげられていた。

D. 考察

山形県において、大多数の ALS 患者、特に人工呼吸器装着中の ALS 患者は、ネットワーク病院に集中している。神経難病ネットワークが活用された結果であるが、一方、ネットワーク病院の仕事量は限界を超えている。ネットワーク病院が専門性を発揮して神経難病に取り組むためには、一般医療機関もまた神経難病診療に参加する体制が必要である。具体的な方策として、地域の医療機関のネットワークを作り、専門施設と相互に支える「草の根ネットワーク」の構築を提案する。それでは、「草の根ネットワーク」構築は可能だろうか。今回のアンケート調査は一般機関においては、急性期診療は敬遠するが、短期入院については可能とする回答がみられ、また、長期入院については、条件付き可能である施設がネットワーク病院よりも多かった。訪問診療についても、ネットワーク病院に匹敵する実績である。ただし、多くの一般機関は、専門医のサポートを求めており、これまで構築してきた神経難病ネットワークと共働する「草の根ネットワーク」を作る努力が必要と考えられた。

E. まとめ

一般医療機関を対象とする「草の根ネットワーク」構築は可能であり、必要性が高いと考えられた。

ALS 患者 2 事例の退院に向けた看護介入と課題

分担研究者 加藤丈夫 (山形大学医学部第 3 内科教授)
研究協力者 ○高橋早苗 佐藤加代子 佐藤千尋 増川令子
(山形大学医学部附属病院 10 階東病棟)
田代久男 (山形大学医学部附属病院地域医療連携センター)
斉藤明子 (山形大学医学部看護学科)

研究要旨

当院第三内科病棟は年間約 10 人の ALS 患者の入院がある。当病棟では ALS のような医療依存度の高い患者に対して、在宅療養を目指した退院調整のための地域との在宅支援ネットワーク構築を試みている。

今回、同時期に入院し、同様な病状の経過をたどった同年の患者で、一方は自宅での在宅療養となり、他方は他院へ転院した対照的な 2 事例を経験した。この事例の看護介入などから、看護師の視点で今後の支援のあり方と課題を検討する。

A. 研究方法

事例患者 2 名の療養経過から、患者の身体面と精神面、家族のかかわり、看護介入、在宅支援環境について比較分析を行った。今回の発表については両者の了解を得た。

B. 研究結果 (表 1)

<事例 1> A さん、67 歳男性、B 市在住、元大工。妻と次女の 3 人暮らし。平成 13 年より症状を自覚、14 年に ALS の確定診断、15 年 11 月に嚥下障害、呼吸状態が悪化。自分で人工呼吸器装着の決断ができず、家族の希望で人工呼吸器装着。人工呼吸器装着直後は精神的

に不安定になり、不定愁訴が多く安定剤を使用。しかし妻が在宅療養を決断し、介護技術を習得して実施する頃から徐々に状態が安定し安定剤が減量。四肢麻痺で ADL は全介助を要し、経管栄養。自ら訴える手段はなく瞬きで返答する程度。次女は統合失調症のため介護力にはならず。介護者は妻のみ。

B 市は人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養のケースを長期間に亘って支援したことがある。ケアプラン会議は月 1 回で計 7 回。6～8 月に 3 回の自宅外泊を経験し、平成 16 年 8 月自宅へ退院。

<事例 2> M さん、67 歳女性、C 市在住、主婦。夫と長男夫婦、幼稚園の孫 2 人の 6 人暮らし。

し。夫は果樹園を経営。長男は会社員。嫁は果樹園を手伝っている。平成14年にALSの確定診断、15年11月に呼吸状態が悪化。本人は死を覚悟したが、夫の「生きていてくれるだけでいい」という言葉で生きることを決意し、人工呼吸器装着。下肢の麻痺はあるが、上肢は口元まで持っていくこと、ナースコールが可能。コミュニケーションは口の動きで理解可能。食事は介助で摂取。人工呼吸器装着時、家族は在宅療養を決意したがその後消極的になり、技術指導を開始するが、面会が減り、転院希望へと変化した。

C市は人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養の支援の経験がない。ケアプラン会議は1回。

C. 考察

病状や身体に残存機能、家族介護力の面でもAさんの方が、Mさんに比べて状況は深刻であり、在宅療養が不可能ではと心配されたが、主介護者となる妻が介護技術を習得するのに伴って意欲的になったことや、B市の積極的な支援により在宅療養へ移行することが可能となったと考える。

一方、Mさんは本人の病状が安定し、意思疎通が図れ、「帰りたい」という意志はあっても、家族が在宅療養に消極的になると、病棟や地域との支援体制を整えて関わろうとしても困難であることがわかった。またそれらの課題を乗り越えられるよう、それぞれの専門職がより積極的に関わって支援体制をとることが必要であったのではないかと考える。

ALSのような病状が安定して長期にわたる療養が見込まれる疾患の場合、家族の在宅療養の受け入れの反応、地域支援の取り組み体制の違いが、その後の療養生活に影響すると考

えられた。

D. まとめ

・Aさんは、病状や身体に残存機能、家族介護力の面でも状況は深刻であり、在宅療養が不可能ではないかと思っただが、主介護者となる妻が介護技術を習得するのに伴って意欲的になったことや、B市の地域ネットワークの積極的な支援により、在宅療養へ移行することが可能となったと考える。

・Mさんは、本人の病状が安定し、意思疎通が図れ、「帰りたい」という意志はあっても、家族が在宅療養の決断がつかず、C市の支援体制も消極的であったため、在宅療養へ移行することができなかつたと考える。

E. 結語

- ・家族の在宅療養の受け入れの意志、地域支援の取り組み体制の違いがその後の療養生活に影響する。
- ・病棟として個々の患者、家族の在宅療養の意思の確認、受け入れ状況によって、かかわる時期や支援の内容を見極めて対応する必要がある。
- ・地域支援ネットワークの構築を積極的に進めていく必要がある。

F. 本研究に関する学会発表

- ・佐藤加代子、高橋早苗、増川令子、田代久男、齋藤明子：筋萎縮性側索硬化症患者の在宅医療に向けての取り組み～介護者の心理的変化と看護介入の考察～。北日本看護学術集会、2004年8月

患者名	Aさん 67歳 男性		Mさん 67歳 女性		
居住地	B市		C市		
発症経過	<ul style="list-style-type: none"> 元大工 平成13年上肢の脱力を自覚 平成14年4月の第1回目の入院でALSの診断 平成15年11月4日に嚥下障害の悪化と呼吸苦のため第2回目の入院で人工呼吸器装着を決意 11月10日人工呼吸器装着 		<ul style="list-style-type: none"> 主婦 平成14年下肢の脱力感を自覚 平成14年9月の第1回目の入院でALSと診断 平成15年11月4日に経口摂取不良と四肢脱力が強くなり第2回目の入院で人工呼吸器装着を決意 11月10日人工呼吸器装着 		
身体面	A D L	<ul style="list-style-type: none"> 平成15年11月の入院当初は下半身が動き、バタバタさせる、フットコールを押すなどの動きが可能であったが、徐々に動かさなくなり 四肢が完全に麻痺 	<ul style="list-style-type: none"> 下肢麻痺のみ 上肢の筋力低下はあるが口元で持つていくことやナースコールを押すことが可能 		
	意思疎通	<ul style="list-style-type: none"> 瞬きや表情での返答のみ 文字盤や額にコールを付けたりし意思疎通を試みるが興味を示さず、いずれも用いることがない 	<ul style="list-style-type: none"> 口の動きでコミュニケーションが可能 		
	栄養	<ul style="list-style-type: none"> 経管栄養 	<ul style="list-style-type: none"> 食事介助で経口摂取 		
	日常生活	<ul style="list-style-type: none"> テレビやラジオに興味を示さない 	<ul style="list-style-type: none"> テレビを見たり、看護師や学生、同室者と会話をして過ごす 		
精神面	<ul style="list-style-type: none"> もともと精神的に不安定で入院前から安定剤を内服 呼吸器装着の決断が自分でできず妻に決断をゆだねる 呼吸器を装着したものの、不安や苛立ちが強くなり、ナースコールを頻回に押したり腹痛、胸痛などの不定愁訴があり、一日に何度も精神安定剤を要求 妻が在宅療養を決意し、介護技術を習い、実施するようになってから腹痛などの訴えが減り、安定剤が減量 外泊を行い笑うなどの表情に変化が現れる 自宅に帰ることに対し、瞬きで強く意思を表現 		<ul style="list-style-type: none"> 発病前は家事を切り盛りしていた 告知後は自分がいなくなってしまうことからの家庭のことを心配 呼吸器で再入院したときは死の覚悟を決めていたが夫から「お前が生きていてくれるだけでいい」と言われ、生きることを決意 家に帰りたい、でも家の人も大変だし」と時折、看護師に話す 		
家族	キーパーソン	妻 63歳		夫 69歳	
	介護力	妻、次女と3人暮らし。次女は統合失調症で介護力にはならず。		夫と長男夫婦、幼稚園の孫2人の6人暮らし。夫は果樹園を経営。長男は会社員。嫁は果樹園を手伝う	
	在宅の意思	<ul style="list-style-type: none"> 妻は悩んだが、人工呼吸器を装着することを決意 しかしその後、不安な夫に接し「在宅看護は絶対にできない」「永久に入院できるほかの病院を探して欲しい」と医療者にもらす 妻への介護技術指導を開始したところから積極的にAさんに関わるようになる 初回の外泊後は「やるしかないでしょう。なんとかなりますよ。」と在宅への意欲を見せる。計3回の外泊を行った 		<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器装着の段階で、夫は「患者を支える」と在宅看護の意思を主治医に話した。 吸引などの技術指導を行うが、夫は一切やりたがらない。 主治医が再度在宅の意思を家族に確認すると、農業や仕事、育児を理由に転院を希望する。 夫は「在宅で見る気がないわけではない」「在宅療養をするなどと言った覚えはない」と気持ちが揺れ動いている。 	

患者名		Aさん 67歳 男性	Mさん 67歳 女性
在宅医療環境	ケアプラン会議	<ul style="list-style-type: none"> ■ 月1回計7回実施 (平成16年1月から7月まで病棟で開催) 	1回のみ(平成16年3月)
	出席者	家族、大学病院より主治医、病棟師長、担当看護師、地域連携センター担当者、県の難病相談員、保健所保健師、市福祉係担当者、介護支援専門員、ヘルパー、ケースワーカー、訪問看護ステーション所長、ALS協会ケースワーカー	
	ケアマネージャー	<ul style="list-style-type: none"> ■ 元看護師 ■ 人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養のケースを担当したことがあり経験が豊富である。 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 人工呼吸器装着ALS患者を担当するのは初めてである。
	福祉連携	<ul style="list-style-type: none"> ■ B市は、人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養のケースを担当したことがある。 ■ ケアプラン会議の中心的存在。チームワークがある。 <p style="text-align: center;">積極的</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ C市は、人工呼吸器装着患者の在宅療養のケースはなく初めてのケース。 ■ 「こういう人が自宅に帰れるのですか」という発言があり。 <p style="text-align: center;">消極的</p>
看護介入	<ul style="list-style-type: none"> ■ 人工呼吸器装着までの約10日間Aさんの苦痛の緩和と本人と妻に対する精神的援助。 ■ 在宅療養を決意から外泊までの6ヶ月間 <ul style="list-style-type: none"> ①関連機関による月1回のケアプラン会議の開催 ②チェックリストによる介護技術指導 ③分かりやすい呼吸器パンフレット作成 ④妻への夜間介護訓練 ⑤在宅必要物品 ⑥緊急連絡網の作成 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 人工呼吸器装着までの約10日間Mさんの苦痛の緩和と本人と家族に対する精神的援助 ■ 呼吸器装着以降介護技術指導を家族に行った。しかし、在宅の意思がはっきりしない上に、果樹園が忙しいなどの理由から面会が少なくなり、頻回の電話連絡等により指導の継続の努力を行ったが、答えてもらえず、積極的な指導は行えなかった。 	
退院	平成16年8月18日自宅退院	平成16年8月31日転院	

追跡調査の結果からみたパーキンソン病患者の予後

分担研究者 小野寺 宏(東北大学大学院医学系研究科助教授)
研究協力者 金原 禎子(広南病院神経内科)
武田 篤(東北大学大学院医学系研究科神経内科)
齋藤 博(国立病院機構宮城病院神経内科)
宮城パーキンソン病研究会

研究要旨

パーキンソン病(PD)は神経難病のなかで患者数は最多である。PD 症状の悪化とともに患者および介護者の負担は増加するため PD の地域支援体制の確立が急がれる。PD への医療福祉資源の効率的な配分と療養環境向上のための基礎データを得るために我々は PD 患者 211 例を対象に約5年間の追跡調査を行い予後を検討した。一般人口に比べ PD の生存率は有意に低下しており、調査終了時の相対生存率は 0.74 であった。高齢発症(65 歳以上)群、登録時痴呆合併群で有意に相対生存率が低下していた。追跡終了時までの累積死亡は 66 例で、死亡例の全経過年数は 12.4 年、死亡時年齢 74.6 才であった。最多死因は肺炎 23 例であった。様々な抗パーキンソン病薬が導入された現在でも、一般人口に比べ PD 患者の生存率は依然として低いことが明らかとなった。PD 患者の ADL 維持と生命予後改善のために今後の検討が必要である。

A. 研究目的

パーキンソン病(PD)は神経難病のなかで患者数は最多である。パーキンソン病は最多の神経難病であり、PD 症状の悪化とともに患者および介護者の負担は増加するため、終末期の療養環境整備のために PD の地域支援体制の確立が急がれる。しかし PD の長期予後については報告により異なり、未だ不明な点も多い。宮城パーキンソン病研究会では PD 患者に対してより良い診療・療養支援を行う上で PD の経過を的確に把握することが重要と考え、患者登録および追跡調査を行った。登録および追跡調査を行った。

B. 研究方法

宮城県パーキンソン病研究会のうち 9 施設(大学病院診療科 2、総合病院 3、療養所 3、専門病院 1)が参加し 1995 年に登録した 232 症例について 2000 年あるいは 2001 年に追跡調査を行った。

登録時には年齢、性別、病型、罹病期間、重症度などの他、初発症状、主要症状、薬物効果などについて、追跡調査では診断の変更の有無、追跡調査時あるいは最終受診時点での生死、生存中であれば追跡時点の重症度、死亡の場合は死亡時期と死亡原因、死亡前の重症度などについて調査を行った。PD 患者の生存解析は生命表から算出

た期待生存率と比較し相対生存率を算出した。

C. 研究結果 (図 1、2)

232 例中 21 例では診断の変更や転帰が不明のため、解析対象から除外した。

解析対象 211 例は男性 94 例、女性 117 例。発症年齢は 58 才、登録時罹病期間は 8.4 年、登録時年齢は 66 才、Yahr 重症度は平均 2.9、登録施設別では大学病院 44 例、総合病院 57 例、療養所 73 例、専門病院 37 例であった。

追跡調査時には生存 101 例、転医・中断が 44 例、死亡が 66 例であった。平均追跡期間は 4.8 年。追跡時年齢 71 才、追跡時罹病期間 13 年、死亡例を除いた Yahr 重症度は平均 3.5 であった。

生存解析の結果、一般人口の期待生存率と比較し、PD 患者では追跡 3 年以降有意な生存率の低下を認め、追跡調査終了時点での相対生存率は 0.74(死亡率比 2.3)であった。高齢発症(65 歳以上)群、登録時痴呆合併群で有意に相対生存率が低下していた。今回の調査では性別、初発症状の違いによる期待生存率の明らかな差は認めなかった。

死亡 66 例の死亡時年齢は 74.6 才、全経過 12.4 年であった。死因のわかった 54 例の内訳は、1)肺炎や PD による栄養状態の悪化などによる PD 死 27 例、2)悪性腫瘍や脳血管障害などの合併症死 18 例、3)急変し死亡したいわゆる「突然死」が 9 例であった。PD 死の中でも肺炎が 23 例と最多であった。「突然死」の中では入浴中の死亡が 3 例みられた。PD 死、合併症死、「突然死」群間で発症年齢や罹病期間、登録時重症度に有意な差は認めなかった。

ADL 維持には自立歩行が可能であるかが最も重要である。発症 5 年後には 64%、10 年後には 67% の患者が自立歩行可能であったが、発症後 15 年では 56%、20 年後では 22%のみが自立歩行可能であった。

D. 考察

レボドパ導入以来 PD 患者の機能予後は著明に改善してきている。しかし生命予後は不変であるとする報告がある一方で、変化は無いとする報告などさまざまである。今回、1995 年に登録した PD 患者 232 例の追跡予後調査の結果、PD 患者の生存率は一般人口に比べ有意に低下していることが明らかになった。約 6 年間に 66 例(31%)が死亡し相対生存率 0.74、Mortality ratio 2.30 死亡例の全経過年数は 12.4 年、死亡時年齢 74.6 才であった。65 才以上発症例でみると相対生存率は 0.62 と有意に低下していた。死因としては、肺炎が最も多かったが、突然死の頻度が高いことも明らかになった。また、高齢発症例や痴呆合併例において相対生存率が有意に低下していたが、男女差は認められなかった。PD 患者の適切な療養支援には疾患の経過・予後を的確に把握することが重要であり、今後も多施設、多数例での検討が必要である。

薬物治療が進歩した現在でもパーキンソン病は依然として生命予後に影響を与える疾患である。ADL の面からも発症 10 年を過ぎると自立歩行が可能な症例は半数以下となって日常生活に様々な介護を要する状態となる。今回の検討から、発症から ADL が悪化して介護サービスが必要となるまでに約 10 年の猶予があることが示されたが、PD 患者の ADL 保持と療養環境の維持・改善のため、病期に応じた支援体制を検討していく必要がある。

E. 結論

1995 年に登録した PD 患者 232 例の追跡予後調査の結果、PD 患者の生存率は一般人口に比べ有意に低下していることが明らかになった。

とくに高齢発症例や痴呆合併例において相対生存率が有意に低下していた。PD 患者の適切な療養支援には疾患の経過・予後を的確に把握することが重要であり、今後も多施設、多数例での

検討が必要である。

F. 健康危険情報

とくになし

G. 研究発表

論文発表

- 1.小野寺宏、糸山泰人、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。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。厚労省特定疾患の地域支援ネットワーク構築に関する研究班平成14年報告書33-38、2002。
- 2.糸山泰人、関本聖子、小野寺宏、高瀬貞夫、野村宏、望月廣、庄司剛、藤本俊一、川端美樹。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。厚労省特定疾患の地域支援ネットワーク構築に関する研究班平成15年報告書50-54、2003。
- 3.糸山泰人、坂爪新一、関本聖子、小野寺宏、高瀬貞夫、野村宏、望月廣、庄司剛、藤本俊一、川端美樹。コミュニケーション支援：宮城県における取り組み。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。厚労省特定疾患の地域支援ネットワーク構築に関する研究班平成15年報告書55-59、2003。
- 4.小野寺宏、川島孝一郎、糸山泰人。神経難病と吸引行為。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。厚労省特定疾患の地域支援ネットワーク構築に関する研究班平成15年報告書63-66、2003。
- 5.小野寺宏、神一敬、金原禎子。呼吸器合併症はパーキンソン病の寿命に影響。難病と在宅ケア。10、43-46、2005

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 小野寺宏、金哲、千田晋。細胞の処理方法および細胞の処理装置。(平成16年9月30日出願)、特願 2004-286388