

図1 パーキンソン病患者の生存分析

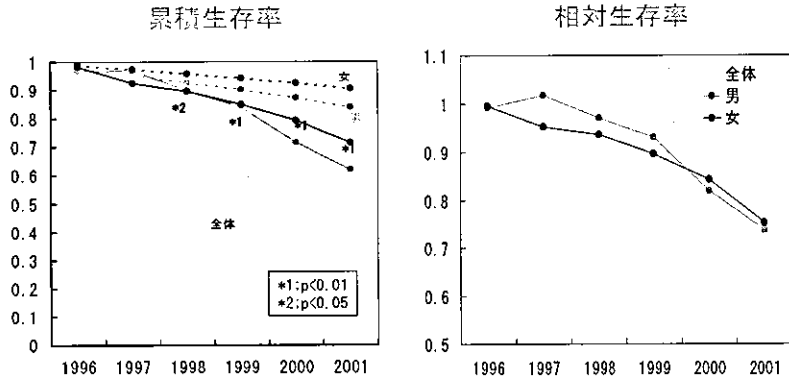
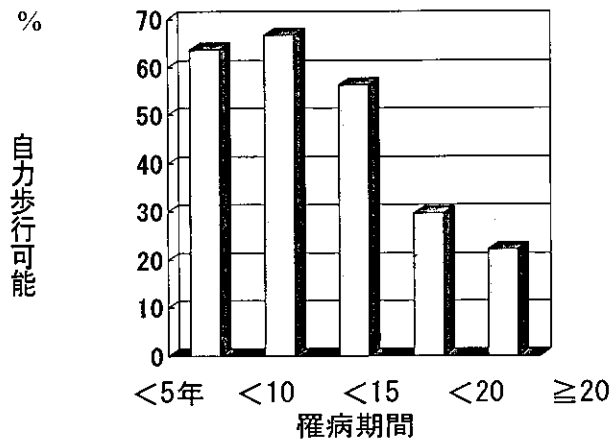


図2 パーキンソン病罹病期間とADL



## 医療再編を逆手にとった神経難病長期療養病床の確保

分担研究者 望月 廣 (国立病院機構宮城病院副院長)  
研究協力者 久永欣哉、深津玲子、及川崇紀、岩崎祐三 (国立病院機構宮城病院)  
関本聖子、栗原久美子 (宮城県神経難病医療連絡協議会神経難病医療専門員)  
糸山泰人 (東北大学大学院医学系研究科神経内科学)

### 研究要旨

神経難病の長期療養のために病床を確保することは、未だ解決されていない課題である。平成の大合併により市町村の合併が展開され、また、救急医療と高度医療への要望、初期研修の義務化により地域中核病院の整備と既存病院のサテライト化の医療再編が進行している。この現時点こそ、神経難病の長期療養病床を確保する好機である。その方法は、1) サテライト化された既存病院は、慢性期疾患の長期入院が可能な療養病床を選択しつつあり、この中に神経難病に対応する病床あるいは病棟を確保できる可能性がある。2) 特定機能病院や中核病院では、平均在院日数の算定に加えられない特殊疾患入院医療管理料病床を設定することが可能である。3) かつての国立療養所では、神経難病に特化し長期療養を受け入れる病棟を整備することが可能である。4) 民間でも、神経難病医療の採算性を勘案して特定難病病棟を開設する病院が現れている。このように、現在進行している医療再編の中で、その流れを逆手にとり、また、積極的な病院生き残りの手段として、神経難病の長期療養病床を確保する戦略を提唱した。この時に重要なのは、1.5 対 1 看護などの看護面を重視した医療の充実を図るために、看護力を評価した診療報酬の改定を求めることである。

### A. 目的

現在進行している医療再編の中で、神経難病の長期療養病床を確保する戦略を検討し提唱する。

### B. 方法

神経難病の医療は、人工呼吸器装着の筋萎縮性側索硬化症患者を含め在宅療養の支援の方向で進められている。

しかし、病気の進行、医療度の増加、家族構成や経済的問題、主介護者の高齢化などによ

り在宅療養の継続が困難となる例は多い。

介護保険施設や身体障害者療護施設に神経難病患者のための病床を確保する方策が進められている。しかし、人工呼吸器、気管内吸引、胃瘻の管理など医療度の高い患者の受け入れは、看護師の配置数の少ない介護保険施設や身体障害者療護施設では困難な現状である。医療従事者ではない介護福祉士や指導員などに医療行為を押しつけることは、患者にとっても非専門員にとっても危険であり、また、違法である。

医療度の高い神経難病患者については、適切な医療を提供できる医療機関としての病院こそが対応すべきである。

このために最終的な受け皿として、病院と病床が必要である。しかし、神経難病の長期療養のために十分な病棟と病床が確保されていない現状である。

患者の希望する地域で長期療養が可能な病床を確保するための方法と戦略を検討する。

## C. 解析と提言

現在、市町村合併が平成の大合併として展開されている。この市町村合併に伴い、高度医療や救急医療への要望の高まりと初期研修の義務化により地域中核病院の整備が進められている。この結果、既存の病院のサテライト化が進み、医療再編が進行している。

宮城県の仙台市以南の仙南地域では、みやぎ県南中核病院と公立刈田病院を中核とし、その他の公立病院や私立病院は機能分化と再編を進めなければならない状況に迫られている。

この医療再編の中で、サテライト化された既存病院に、神経難病の長期療養のための病棟や病床を確保できる可能性がある。

医療再編の中で、各サテライト病院は神経難病医療、回復期リハビリテーション医療、長期療養病床などの機能特化による病院生き残りの経営方針の明確化が必要である。また、地域医療計画の中で、地域の医療需要に見合った病床計画や機能分化への促進や指導といった県や地方自治体の政治的な配慮と関与も必要である。

他方、中核病院や特定機能病院は救急や高度医療に特化され、平均在院日数の制限が厳しくなり、その結果、病床稼働率は80%台に低下している。ある意味で、空床が増加している。この中核病院や特定機能病院の中に、平均在院日数の算定に加える必要のない病室単位の特殊疾患入院医療管理料病床を設定することが可能である。この病床は、レスパイトケアのためのショートステイや中短期の入院に最適となる。福井県立病院に宮地医師らが開設した大規模病院の中での特殊疾患入院医療管理料病床はその試みとして大きな価値がある。これら中核病院や特定機能病院には、県や医療圏単位での神経難病医療の指導的な役割を担う機能が期待される。

医療再編の中で、かつての国立療養所は専門領域への特化が進んでいる。その専門領域と政策医療の中から、神経難病に特化し、長期療養を受け入れる病棟を整備する病院が増加している。特殊疾患療養病棟、あるいは、障害者施設等一般病棟として病棟単位で神経難病を受け入れる整備が進んでいる。独立行政法人国立病院機構宮城病院の神経難病センターはその先駆けとして評価される。従来から神経難病医療の中心的な役割を果たしてきた旧国立療養所であるが、今後も神経難病医療に対して大きな役割を担うことが要請されている。

民間病院の神経難病医療に対する進出にも大きな意義がある。神経難病医療を担うことが

---

民間病院の理念と存在意義の面で重要であることが理解されはじめている。また、民間病院であるから、安定した入院患者の確保、神経難病医療の採算性など、その経済的な裏付けについては十分な検討をしているものと推測される。

その先駆的な試みとして、徳洲会山形病院では神経難病の長期療養のために2病棟100床を特定難病病棟として、新設病院の中に開設している。長期療養のための特定難病病棟を、急性期病棟、療養病棟とともに1つの病院の中に設置する、この民間病院での取り組みは注目に値する。

神経難病患者の長期療養の場は、神経内科医だけが担当する必要はない。人工呼吸器の管理は呼吸器科医の方が適任であり、全身管理には内科医、胃瘻や気管切開には外科医が適任である。神経内科、呼吸器科、内科、外科など全ての診療科の医師が全人的な医療の中で神経難病医療に参加することが望まれる。これら全ての診療科の医師が神経難病医療に対して sympathy と使命感をもって取り組むならば、上記の神経難病医療に可能性のある全ての病院で、神経難病医療の展開が可能となるであろう。

医療度の高い神経難病患者の長期療養には、医師サイドの問題よりも、むしろ看護面での充実が不可欠である。人工呼吸器の管理、気管内吸引、胃瘻の管理などを含めた安全な療養の管理には、現在の看護基準の最大限度である2対1看護では不十分である。看護師と介護福祉士を含めた看護要員を、1.5対1看護あるいは1対1看護などへ増員する必要がある。この看護面を重視した医療の充実を図るために、看護力を評価した新たな診療報酬体系への改定が必要であることを提言する。

## 長期入院調整事業の現状と課題について

分担研究者 望月 廣 (国立病院機構宮城病院)  
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 神経難病医療専門員)  
糸山泰人 (東北大学大学院医学系研究科神経内科学)  
小野寺宏 (東北大学大学院医学系研究科神経内科学)  
藤原 悟、野村 宏、(財団法人広南会広南病院)  
岩間利裕、藤本俊一、川端美樹 (宮城県保健福祉部健康対策課)

### 研究要旨

長期入院の申し込みがあった患者 11 例のうち HMV(在宅人工呼吸器療養)ALS 患者は 3 例であり経済的理由、家族関係の変化、主介護者の高齢化により困難在宅療養が継続できなくなった事例であった。未調整の 2 例は、1 例で拠点病院に長期的な入院の状態であり、1 例は本人・家族が希望する場所の入所準備を開始した。今回、長期入院または入所可能な場所の確保のために必要な支援について検討した。その結果、保健所が事業主体で展開している「在宅難病患者地域支援事業」の中で、市町村合併や地域医療機関の統合再編成などに合わせて、病床確保のために「地域神経難病センター:特殊疾患管理病床」の設立を提案した。介護施設や身体障害者施設では呼吸器管理や吸引、看護体制などの医療面が問題である。施設での医療行為の見直しと、救急や症状変化に対応する医療支援も必要である。そのためには、当協議会の医療ネットワークとの連携の強化が今後も必要である。

### A. 研究目的

患者の希望する地域で長期療養が可能な場の確保のために必要な支援について検討する。

### B. 研究方法

本年度、ネットワーク調整(入院促進)事業の実績から長期入院(3 ヶ月以上の入院)申し込

みを受けた事例について検討した。

### C. 研究結果

長期入院申し込みは 11 件あり 10 件を調整した(表1参照)。申込者は男性 5 名、女性 6 名。

ALS 10 名、CBD 1 名。人工呼吸器装着 ALS 患者 6 名、人工呼吸器非装着 ALS 患者 5 名である。

調整した疾患の内訳は、ALS 9 名、CBD1 名

であり、人工呼吸器装着者 6 名(男性 2 名、女性 4 名)、人工呼吸器非装着者 4 名(男性 2 名、女性 2 名)であった。受け入れ機関は全例とも、医療機関であった。発病から長期入院申し込み時期は 6 ヶ月～12 年、平均 6.5 年であった。家族構成や関係、主介護者の年齢により申し込み時期に差が認められた。

**申し込みまでの経過:**人工呼吸器非装着者 3 例で病初期から ADL 低下に伴い介護保険と医療保険の利用がなされていた。受けていたサービス内容は、在宅で受ける介護(ヘルパー)や訪問入浴、施設の利用(デイサービス、ショートステイなど)があった。病気の進行に伴い介護者の介護継続困難との申し出や介護者が不在になった等の理由から長期入院申し込みがあった。

#### HMV ALS 患者 3 例の入院調整 (表 2 参照) :

1 例目:46 歳女性。五人暮らし。構音障害から発症し 8 年、病気の進行に合わせ必要なサービスを導入し在宅で療養を開始する。サービス内容は、介護保険(ヘルパー、訪問入浴、ショートステイ)、支援費制度(ヘルパー)、医療保険(訪問看護、往診)、県単事業(指名制介助人派遣事業、ホッといきぬき)、当協議会事業(医療相談、在宅療養支援、入院調整、コミュニケーション支援)である。発症から 5 年で HMV 開始となる。自宅周辺のスーパーに買い物に出かけるなど活動的に生活を送る。HMV 開始後 3 年、経済的な問題と家族関係の変化で在宅療養が継続困難となる。2004 年度より拠点病院へ一年間の契約入院となった。本人は今後の療養を施設で過ごすことを望んでおり、保健所が実施する「地域難病患者支援推進事業」の展開の中で施設入所への支援について検討を開始した。

2 例目:71 歳男性。二人暮らし。構音障害で発症から 14 年、HMV 開始から 10 年。妻の体力低下のため在宅療養が継続困難となる。介護保険施行前から HMV 開始。病初期からサービス調整を保健師(保健所、市町村)と訪問看護ステーションによりなされた。主に障害者制度を利用した在宅介護のサービスを受けていたが介護保険制度開始後は訪問看護ステーションのケアマネジャーによりサービス調整がなされた。介護保険制度(ヘルパー、訪問入浴)で不足するサービスは支援費制度(ヘルパー)と県単事業(指名制介助人派遣事業、ホッといきぬき)、の組み合わせにより利用された。また、当協議会の事業開始後より妻の入院やレスパイトのために医療機関でのレスパイト入院を実施し、在宅療養を継続してきた。主介護者も高齢となり介護力が低下。HMV 継続困難と家族で決定し長期入院申し込みとなる。長期入院可能な医療機関へ入院となったが自宅に近い病院に転院を希望していた。

3 例目:71 歳女性。六人暮らし。発症(両下肢脱力出現)2 年、HMV 開始より 2 年。肺炎治療のため拠点病院入院中。介護保険(ヘルパー、訪問入浴)、医療保険(訪問看護、訪問診療)支援費制度(ヘルパー)、県単事業(指名制介助人派遣事業、ホッといきぬき)、当協議会事業(医療相談、入院調整、在宅療養支援、コミュニケーション支援)を利用している。夫の介護参加が困難な状況があり休職中の長男が介護を担当することで HMV 開始となる。療養中、肺炎を併発しかかりつけ医から協力病院へ緊急搬送となる。協力病院において肺炎治療中、主介護者の再就職により主介護者が不在となり長期的な入院が必要な状態となった。そのため、継続的な肺炎治療とともに今後の療養検討のために拠点病院に転院となる。

3 例ともに現在の療養場が最終療養場では

なく今後自宅に近い療養の場の確保を目指し調整する予定である。

**人工呼吸器装着 ALS 患者 3 例：** 2 例で転院調整を行った。1 例は拠点病院による調整であった。

1 例目：40 代女性。6 人暮らし。発症（両下肢脱力出現）4 年、ADL 低下に伴い介護保険（ヘルパー）、医療保険（訪問看護、訪問リハビリ）、支援費制度（全身性障害者介護人派遣事業）、協議会事業（医療相談、コミュニケーション支援、在宅支援、入院調整）を利用する。拠点病院への通院・入院を通じ自ら「子供の成長を見届けたい」との意思決定から呼吸器を装着し、長期入院可能な拠点病院に入院を自己決定される。家族が主治医からの紹介状を持参し長期療養可能病院の外来を受診し長期入院予約となる。呼吸器装着後 1 ヶ月にて長期入院施設へ転院となった。

2 例目：70 代男性。二人暮らし。発症（球麻痺）確定診断まで 1 年経過。確定診断時期に気管切開が必要な状態となる。家族の強い希望により人工呼吸器装着となる。拠点病院から在宅療養環境が整うまで間の療養場所の確保依頼が入る。保健所とともに地元の医療機関に対し調整を開始する。同時に保健所、市町村とともに在宅療養環境整備を開始する。保健所が実施する「難病患者地域支援推進事業」においても検討課題とした。保健所との連絡調整から候補の医療機関数ヶ所の MSW と相談した結果、家族が紹介状を持参し外来を受診、入院について相談を行った。また、難病医療専門員による医療機関訪問と入院調整を実施したが調整困難であった。2004 年度、拠点病院が在宅療養移項に向けて全面的な支援を実施することを条件に地元の一般

病院（療養病床有）に転院となった。入院調整開始より 2 年半経過。現在、ケアマネジャー、市町村、保健所とともに在宅療養移行に向けて調整中である。

3 例目：60 代女性 4 人暮らし。生活保護世帯。夫の希望により気管切開、人工呼吸器装着となる。HMV 予定であったが夫の体調不良と経済的問題のため困難となる。主治医より入院調整依頼が入る。市内において特殊疾患療養病床が増床となることから受け入れについて相談した結果、転院となる。2 年間療養するが経済的理由から他病院へ転院を希望する。入院中の医療機関の MSW と相談し長期受け入れ可能な拠点病院を紹介。夫が紹介状を持参し外来を受診した結果、入院となる。

## D. 考察

在宅療養を長期的に支援するためには、介護保険や支援費制度など社会資源の活用が必須である。しかし、公的サービスを利用することを拒むことも少なくない。理由は「必要がない」「他人に家の中に入られたくない」「お金がかかる」などの意見が聞かれた。このことから患者・家族に対しサービス利用の必要性について相談支援して行く必要があると考えられた。患者・家族それぞれが方向性を示すことができるよう情報を提供し関係者と一緒に支援していく必要があると考える。『ケアマネジャー養成テキスト』（中央法規出版）の中で白澤氏は「患者と家族の人権と尊厳を尊重し自立や生活の質を高める環境への適応ができるように相談援助できるケアマネジャーが必要である」と述べており、さらに「ケアマネジャーは患者や家族が問題の存在に気づき、問題解決に必要な知識と方法を

獲得できるよう支援することが必要である」と述べている。ケアマネジャーは患者・家族の抱える悩みや訴えを傾聴し提供できる情報を提供することと相談窓口を紹介することが大切であると考え。一人で支援するのではなく他職種と役割分担しながら支援することを忘れずにかかわることがケアマネの役割と考えられた。

看護師の役割としては、診断・告知から継続的な看護支援が必要である。病気によって生じる身体的変化や生活上の変化など、進行に伴い生じる問題について患者自ら方向性を示すことができるよう看護介入することが必要である。現状を正しく観察・考察し患者に起こっている問題を危機モデル

(<http://crisis.med.yamaguchi-u.ac.jp/>)を使用しながら、科学的な根拠の下に考察・支援することが大切である。そのためにも、医療機関看護師、訪問看護師の連携と保健師との連携により継続した看護支援が必要である。

保健所保健師は、特定疾患新規申請から地域支援ネットワーク構築に向けた支援が必要である。そのためには、市町村保健師(患者家庭内調整の役割含)との連携が大切と考える。また、患者個人支援のチームケアのサポート役として一定時期にモニタリングを実施することも必要と考える。ケアマネジャーがALS等医療依存度の高い患者の個人支援に対しマネジメントが実施できるようになるまでの間、保健師(保健所・市町村)がサポートすることが必要と思われた。

難病医療専門員としては、事例を積み重ねながら個々の事例に沿った支援ができるよう支援チーム全体をサポートすることが大切と考えられた。患者自身に対する支援者、家族に対する支援者、関係者間の調整を実施する支援者を整える必要がある。医師、外来看護師、保健所保健師、難病医療専門員、ケアマネジャー、

市町村保健師、訪問看護師、ヘルパーへと支援者の介入は広がる。他職種複数の関係者が目指す共通目標を共有し個々の役割に沿った支援が必要である。

一方、さまざまな努力の結果、在宅療養が継続されていても、年数とともに家族の生活環境が変化し、在宅療養が継続できなくなる場合がある。住み慣れた自宅を離れるとき、自分で療養の場所が選択できるよう環境を整えていくことが必要であると考え。当協議会における長期入院調整は、HMV 継続困難ケースの調整と呼吸器を装着し生活できる場所の確保の調整に分けられる。自宅近くに確保できるよう調整に努力をしているが結果的には患者・家族が望む距離内に調整することは困難であった。地域で療養できる場の確保が困難であった理由として考えられたことは、1.地域施設のスタッフの経験がないまたは少ない。2.呼吸器を利用できる部屋が少ないまたはない。3.在院日数が長く診療点数が低い点であった。

地域で長期療養できる場の確保のために、保健所が実施する「保健医療福祉推進協議会難病患者地域支援専門委員会」において、市町村合併や市町村立病院などの医療機関の統合再編成の中で、病床確保のために「地域神経難病センター:特殊疾患管理病床」の設立を提案した。委員より神経難病医療についての知識がないため医療機関の統合再編成の検討会の中で難病患者の医療支援についての検討がなかったとの意見もあった。広く関係機関に神経難病患者の療養現状の理解を求め地域における療養場の確保について地域内で検討していくことが必要と考えられた。身体障害者療養施設(ショートステイ)や介護施設(デイサービス、ショートステイ)の利用も在宅療養を支援して行く上では大変有用である。利用に際しては、ADL レベルに合わせ初期段階から積極的



---

に施設を利用することで望ましい結果も得られている。コミュニケーションに問題がない時期からの利用により施設職員の理解も得やすくなっている。現状では呼吸器管理や吸引、看護体制などの医療面が問題であり長期入所の確保には至っていない。今後、医療行為の見直しと、救急や症状変化に対応する医療支援が必要である。そのために当協議会の医療ネットワークとの連携の強化が今後必要である。

また、地域において受け入れ体制が整うまで調整時間が必要となる。その間は、拠点病院での長期入院が可能な病床の確保は今後必要である。

## E. 結論

長期療養が可能な場の確保のために必要な支援について以下の点が考えられた。

1. 長期的な在宅療養支援のために介護保険や支援費制度など社会資源の有効活用が必要である。
2. そのためには、病気の受容過程における看護・介護支援が最も重要となる。ケアマネジャー、保健師、医師、看護師、難病医療専門がそれぞれ役割分担しながら連携した支援が必要である。
3. 医療機関と医療機関以外の両者に長期療養が可能な場の拡大が必要である。
4. 各地域保健所の「在宅難病患者地域支援事業」のなかで「地域神経難病センター」の設立を提案した。

5. 介護施設や身障施設での医療行為や医療支援体制について検討する必要がある。

表 1 : 長期入院申し込み

	ALS 呼吸器装着	ALS 呼吸器未装着	CBD	合計
申し込み	6 (♂ 2、♀ 4)	4 (♂ 2、♀ 2)	1 (♂)	11
調整実績	6 (♂ 2、♀ 4)	3 (♂ 1、♀ 2)	1 (♂)	10

表 2 : HMV ALS 患者の申し込み状況

年齢	性別	家族構成 (主介護者)	発症	HMV	申し込み理由
46	♀	5 (娘)	8	3	経済的な問題、家族関係の変化
71	♂	2 (妻)	14	10	妻の体力低下
71	♀	6 (息子)	2	2	主介護者の就職

## ALS 人工呼吸器装着者の施設利用に関する研究

分担研究者 今井 尚志(国立病院機構西多賀病院 神経内科医長)  
研究協力者 ○築場 玲子(宮城県塩釜保健所)  
宮里 節子(国立病院機構西多賀病院)  
関本 聖子・栗原 久美子(宮城県神経難病医療連絡協議会)  
伊勢 淳子(しおかぜ訪問看護ステーション)  
阿部 きみ子(コムスリふ森の郷ケアセンター)

### 研究要旨

ALS の人工呼吸器装着者が宮城県で初めて、老人保健施設利用をするに至った。施設利用に至るまでの過程で、行政で働く保健師はどのような視点が必要か事例を通して検討した。

主治医の患者・家族に対する告知場面における同席、専門病院医療従事者や、地域支援従事者との検討会議開催、保健所に集積されている情報の分析、施設見学企画、コミュニケーション支援体制づくり、施設職員に対する研修会や個別検討会開催、等を実施した。

これらの結果から、保健師は管内の難病対策の課題を常に念頭に置き、専門医師や地域支援者の協力を得ながら、事例を通して利用可能な施設を開拓していくという視点が必要であることが示唆された。

### A. はじめに

地域管内は、135 の短期入所・通所施設が存在する。ALS 重症申請患者数は 27 人である。(人工呼吸器装着者：15 人)。人工呼吸器装着者のデイサービスの受入れはない。  
(平成 16 年 2 月現在)

### B. 研究方法

事例を通し、どのような過程を経れば、福

祉施設が利用可能になるか実践的研究を行った。

- 1) 事例：E 氏・61 歳・女性
- 2) 経過：15 年 6 月言語、嚥下障害出現。8 月 ALS と診断を受けた。10 月紹介され西多賀病院を受診した。

### C. 活動の実際と結果

#### 1) 告知場面の同席

連絡を受け、告知の場面に同席した。E 氏は、主治医から時間をかけて現在の病状、今

後の見通し、価値観の転換を図り、新しい“生きがい”を探すことの重要性の説明を受けた。

## 2) 地域支援体制づくり

訪問看護ステーション、ヘルパー、町在宅介護支援センター、身体障害者手帳担当者等にE氏の支援について依頼、その後、入浴事業者、老人保健施設担当者等出席し、症状の進行と経過に合わせて支援体制会議を11回開催した。

## 3) コミュニケーション支援体制づくり

胃瘦造設を目的とした入院中から、意思伝達装置を継続支援するために、パソコン支援者の研修会を通して支援体制づくりを行った。町・保健所作業療法士、保健師向けに専門技術者から指導を受けた後、チームで訪問した。

## 4) 保健所に集積されている情報の分析・提供

管内の施設受入れの調査結果や、施設職員のニーズについて主治医に説明し、啓発普及についての協力を依頼した。

## 5) 退院日の施設見学

施設利用は、本人の自己管理に基づく“生きがい”支援になるのではと考えた。施設2カ所に連絡をとり、8月18日退院日に主治医同行のもと施設見学を実施した。主治医は施設職員からの不安や疑問に対し、丁寧に説明していた。

## 6) 施設職員に対する研修会

日時：8月26日。テーマ：「施設ケアを利用した神経難病療養支援」。講師：今井尚志氏、人工呼吸器を装着して身体障害者療養施設を利用している安川幸夫氏。参加者：157人。研修会出席者から「コミュニケーションがとれて、自己管理できる人なら受け入れは可能だ。」という意見が多数寄せられた。

## 7) デイサービス受入の実現

研修会や施設職員との受入れに関する会議の後、ヘルパーが同行し、10月21日に宮城県で初の人工呼吸器装着者のデイサービス受入れが実現した。送迎や吸引の問題はクリアできていた。今後は1回2時間程度で継続予定である。

## D. 考察

保健師が告知に同席する事例は少ない。現実を見つめ、つらい告知を患者と共に受け止めることは、その後の活動を大きく左右すると思われる。

ひとりの人間が、人工呼吸器を利用しながら“生きがい”を見だし生活ができるように、行政で働く保健師は、専門医や地域ケア従事者とともに受け入れる施設職員の不安感を取り除きながら、利用できる施設を開拓していくという視点が必要であると思われる。

## 保健所の神経難病への支援に関する研究

分担研究者 豊島 至 (秋田大学医学部 第1内科)  
研究協力者 ○工藤仁美、小林保子、鏡 妙子、石山 明  
(秋田県北秋田地域振興局 鷹巣阿仁福祉環境部 (鷹巣保健所))  
和田 千鶴 (秋田大学医学部 第1内科)  
工藤聖子、柳原 清 (秋田県健康福祉部健康対策課)

### 研究要旨

神経難病では日常生活動作が制限され、地域において患者及び家族の生活の質をどのように確保していくかという課題がある。介護保険制度により関係者も多様化するなか、地域の実態を把握し保健所の支援について考えるため、平成 14 年度に秋田県鷹巣保健所管内の神経難病患者及び家族へ訪問調査（以下訪問調査）を行った。訪問調査により、患者・家族の多くが療養・介護上の問題を抱えながらも住み慣れた場所での在宅療養を希望していることがわかった。また、個々のケースに関わり関係機関との調整等を行うことで、地域での課題が明確になった。

### A. 研究目的

神経難病患者の療養状況、医療・保健・福祉サービス・介護保険制度利用状況等の実態を把握し、保健所の支援のあり方について検討する。

化症 3 名、脊髄小脳変性症 8 名、パーキンソン病 22 名の計 33 名の患者・家族に平成 14 年 6 月 28 日から平成 14 年 12 月 4 日まで訪問による聞き取り調査を実施した。

### B. 研究方法

管内特定疾患医療受給者のうち在宅療養中で訪問の承諾が得られた筋萎縮性側索硬

### C. 研究結果

性別は女性 22 名 (67%)、年齢は 65 才以上 21 名 (64%)、家族構成は 2 世代世帯 17 名 (52%) で、28 名 (85%) が管内の医療機関のみ受診していた。受診間隔は月 1 回 15 名

(45%)で、日常生活に介助を要する患者は21名(63%)であった。身体障害者手帳所持者13名(39%)、介護保険制度利用者13名(39%)で、日常生活に介助を必要とする方で介護保険制度利用していない方が7名(21%)いた。療養・介護上の悩みでは、病状の進行による不安やそれに伴う日常生活上の障害、医療費等の経済状況への不安を抱えている人が多かった。在宅療養を希望している人は24名(73%)であった。

#### D. 考察

療養生活上の問題を抱えながらも、多くの人が住み慣れた所での在宅療養を希望していることがわかった。介護保険制度等の社会資源を有効活用し、個々の状況に合った在宅療養を可能にしていくことが必要である。調査により、在宅支援計画策定会議や町村との連携により個々に対する支援について検討することにより、関係職種で在宅療養の現状と課題を共有できるが、難病に関する知識に差があること、病状の重症度が高まるほど医療の係わりが多くなることがわかった。当保健所管内は専門医の不足、訪問看護事業所のマンパワー不足といった状況であるが、関係機関との連携を図ることによって必要な助言や協力を得、難病医療ネットワーク事業の活用など地域において専門的な支援ができるような体制づくりが必要である。

患者や家族の多くは精神的ストレスを抱えていた。当保健所では、患者や家族に交流の場を設け、疾病への理解と闘病意欲を高め、生活の質の向上を図ることを目的に交流会

を行っているが、参加者より「楽しい」と好評で精神的ストレスの軽減が期待できるのではと考える。ボランティアの参加による交流や移動困難な方への送迎を実施したところ、継続してほしいとの意見があった。参加しやすく魅力ある交流会にするため、今後さらに内容を検討する必要がある。また、関係職種との関わりや研修会の実施において、スタッフへの精神的ストレスについても取り組んでほしいとの意見があり、患者・家族だけでなく関係スタッフに対する精神的支援についても検討が必要である。

#### E. 結論

今回の調査により、個々の患者に合わせた支援体制づくり、地域での患者支援体制づくり、関係職種においてそれぞれの専門性をいかせる働きやすい環境づくり、患者、家族、関係スタッフに対する精神的支援など今後の課題が明確となった。

**関東・甲信越・東海地域における  
難病支援体制の構築**

## ALS 患者の在宅での長期 TPPV 呼吸療養継続に伴う問題

分担研究者 林 秀明 都立神経病院

### 研究要旨

ALS 在宅呼吸療養患者と家族に加重される、(1)医療的看護負荷、(2)福祉的介護負荷、及び(1)、(2)を加重する(3)社会的な脅威からくる負荷を軽減するために、即急な医療福祉体制の拡充と整備が必要なことを提示してきた。今回は、5 年以上の 16 例の長期在宅呼吸療養患者の継続困難要因を整理し、吸引等の医療処置の規制緩和の拡大の必要性と、レスパイトのための施設ケアと長期療養の病院・施設の拡充と増設など医療福祉体制の即急な整備が必須であることを報告した。

### A. 研究目的

神経病院は 1980 年の開設以来、長期 TPPV 呼吸療養に取組み、1987 年からの在宅呼吸療養、1994 年からの機器貸与・在宅ローテーションを経由し、1998 年より入院での呼吸療養から在宅呼吸療養へ移行してきた。しかし、在宅呼吸療養は患者・家族負荷が大きく、神経病院の現体制では在宅呼吸療養の継続維持に補完し対応してきたが、更に長期になり、当院だけでは解決困難な課題が新たに生じてきている。その中では、進行する身体的一次障害による負荷と区別される ALS そのものでない医療福祉体制の不備という、社会的要因に由来する潜在的な二次的障害の負荷が多い。今回は、当院で 5 年以上長期の TPPV 在宅呼吸療養継続例から、その継続維持困難の事由と具体的対応策を纏める。

### B. 研究方法

神経病院の ALS の TPPV 在宅呼吸療養患者で 5 年以上の経過のおえている 16 例を整理した。症例は、40 回神経学会(1999 年)時 4 年以上の 6 例と、当院の長期入院呼吸療養から在宅ローテーションを含め移行した 4 例と、1995 年から 1999 年に直接在宅移行した 6 例を対象とした。

### C. 結果と考察

16 例は、男性 11、女性 5、で、主たる介護者は、配偶者 13[妻:10、夫:3]、母 1、嫁 1、娘 1 であった。5 年以上長期に TPPV 在宅呼吸療養継続が可能であった事例の基本は、「神経専門病院の地域連携体制」で、日常での互いの信頼関係が維持されていることと、神経病院が加



わった地域医師会・保健所・本文看護ステーション・市町村等との「地域サポートシステム」の構築とその維持の体制が確保できていることとともに、病名告知から呼吸器装着や在宅移行までの「患者・家族の理解と選択」及び「家族(親密圏)の献身的な介護」など患者・家族側の積極的な関わりの要素が大きく関わっていることが確かめられた。

しかし、5年以上の長期在宅呼吸療養患者の16例の継続困難事由の分析から、一次障害が進行する中で、二次的障害による負荷を神経病院の「地域サポートシステム」と「神経専門病院と地域連携体制」でできるだけ補完できた当院の事例でも、長期のTPPV在宅呼吸療養がより長期になるに従って、主たる介護者に、医療福祉体制の不備に由来する新たな二次的障害の負荷が加重されてきている。

16例の個々の在宅呼吸療養患者の継続維持困難事由は、次の二つに整理できた。

一つ目は「長期療養に伴い高齢化する介護者と介護者自身の疾病罹患」や「介護者の軋轢」などから生じる「継続的な介護(人や場所)の確保を代替できる社会的手段」、二つ目は「患者の合併症頻度の増加と運動障害進行によるコミュニケーション障害による心理的・精神的な負荷」や「レスパイト増加に対応する地域支援チームの継続的サポート維持困難への負荷」などから生じる「介護者の負荷の軽減できる社会的手段」に纏められた。これらは、目に見えにくく、潜在化されている課題なので、十分に留意して評価し、それらへの対応を考えていかなければならない。

これらへの対応策を「医療的看護負荷」と「福祉的介護負荷」の視点から纏めた。「医療的看護負荷」では、現場での地域支援ネットワークスタッフの実践を通じた理解を深め、適切な条件で試行をしながら、厚生労働省の通達基準を

「吸引以外の医療的処置及びALS以外の疾患」へと拡大し、「施行の場も在宅だけでなく受け入れ施設(身障施設など)も含めて幅を拡げていくこと、「福祉的介護負荷」では、地域施設ケア不足から当院での長期在宅呼吸療養患者に施行してきた入院回数の増加(レスパイト)や入院期間の延長などのギリギリまでの対応でも限界となり、在宅呼吸療養への再移行が困難(「在宅移行猶予」となる事例も実際に生じてきている現状から、「短期・中期レスパイト対応の地域協力病院も含めた施設ケアと長期療養病院・施設の拡充と増加対策」の即急な具体的整備策定と実施が必須になってくることを報告した。

また、これらの解決には、「医療的看護負荷」と「福祉的介護負荷」を加重している(3)「社会的脅威」による負荷を解消していくことも大切である。一般の社会の人々には、未だ根強く「今までのALS観」と「パターンリズムから自分自身が十分に病気を理解して、医療者と対等な立場で一緒に判断していく」状況になっていることも、それらの現場での実践を通して周囲へと拡げていく取組みも重要である。

## D. 研究発表

### 1. 論文発表

Hayashi H, Oppenheimer EA: ALS patients on TPPV : totally locked-in state, neurologic findings and ethical implication . Neurology 61:139-141,2003

### 2. 学会発表

Hayashi H: Severely impaired communication in the total course of ALS. 15<sup>th</sup> international symposium on ALS/MND, Philadelphia,2-4 December,2004

## 在宅療養におけるガイドブック利用の有用性について

分担研究者 塩澤 全司(山梨大学大学院医学工学総合研究部教授)

研究協力者 長坂 高村、新藤 和雅(山梨大学大学院医学工学総合研究部神経内科)

### 研究要旨

昨年の分担研究において、山梨県で在宅療養を実施している ALS 患者の実情をふまえた在宅療養ハンドブックを作成した。同ハンドブックは、各患者間の療養の均質化、入院から在宅療養への移行の省力化、在宅療養の包括的イメージづくりに寄与することを目指したものであり、配布後の感想、意見および利用状況から、その有用性を確認できた。更に、このような方法を用いても地域連携の強化が可能であることを考察した。

#### A. 目的

昨年度作成した山梨県の ALS 患者を対象とした在宅療養ガイドブックの有用性を検討する。

#### B. 方法

患者会をとおして在宅療養ガイドブックを紹介し、参加者全員に 1 部ずつ配付する。その他の患者、病院、訪問看護ステーション、保健所にガイドブックを配付し、一部には併せてアンケート調査を実施する。

ガイドブックを利用して入院より在宅療養に移行した 1 名の患者について経過を検討する。

#### C. 結果

##### A. 患者会での紹介・配付の効果：

患者会での紹介、配付により、多くの方にガイドブックを周知できた。患者、家族、医療関係者いずれも、その必要性を感じており、ガイドブックの閲覧により、必要な情報や情報の手掛かりが得られた。入院から在宅へ、初期から呼吸器装着までと、幅広い内容を盛り込んでいる。

##### B. アンケート結果：

- ・ リハビリ、介護では病期(初期、中期、後期)に分かれた解説が理解し易い。
- ・ 事例の紹介は判り易くまた心情も綴られており参考になる。
- ・ 医療従事者においても、社会福祉制度の理解が不十分なことが多く参考になる。

- 
- ・ 各種相談窓口など具体的に記載されており、地域性が盛り込まれていて良い。
  - ・ 地域連携強化の手助けになる。

・追加掲載が望ましい事項

- ・メンタルケア
- ・社会参加について
- ・MSWの役割
- ・災害時対策
- ・ネットワークが有効に機能するためのコツ

### C. 症例紹介：

57 歳女性。発症 4 年で人工呼吸器を装着。在宅療養への準備に際して本ガイドブックを利用した。同様な経験のない病棟の担当看護師であったが、訪問看護ステーションとの連携を含め、チェック項目等の利用により様々な準備が円滑に実施できた。また、患者、家族は、ガイドブックにより今後の療養を俯瞰することで不安が軽減された。

感想：

- ・ 療養不安の解消(患者・家族のいずれも)
- ・ 実用的事項が集約されているので一冊あればひとまずなんとかなる。

写真が多く、初めてのことや医療知識を要することがらも理解し易い。

### D. 考察

地域に根ざしたガイドブックは、在宅療養準備の円滑化および療養の QOL 向上に寄与することが可能である。療養主体である患者および家族と、支援する医療関係者とのいずれも有効利用できる内容を盛り込むことができる。また、療養の質的均一化に貢献するものであり、ひいては、地域支援の連携化を促進できると考えられる。

### E. 結論

ALS 患者を対象とした在宅療養ガイドブックを作成し、その有用性を確認した。

## 神経変性疾患患者 QOL 改善に対する研究 介護家族の抑うつについて

分担研究者 黒岩 義之(横浜市立大学大学院医学研究科・医学部神経内科学講座主任教授)  
研究協力者 鈴木 ゆめ(同医学部神経内科助教授)、児矢 野繁(同講師)、  
西山 毅彦(同講師)戸田 宏幸(同助手)、馬場 泰久(同助手)、  
波木井 靖人(同助手)、小山 主夫(同助手)

### 研究要旨

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、アルツハイマー病、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、進行性核上麻痺などの神経変性疾患は横浜市が行っている難病対策対象疾患のうち約三分の一を占める重要な領域であり、脳血管障害後遺症を含めて、在宅介護の施策対象疾患としても主要な部分を占めている。一方これら慢性進行性の神経疾患や脳血管障害は発症年齢が高く、介護者も高齢の配偶者であることが多いと考えられる。介護保険、特定疾患認定により、ヘルパーの導入も広く行われるようになったが、家族の心理的負担を軽減するには至っていない。介護家族の心理的背景について、抑うつスケールとして汎用される SDS を用いて評価した。結果は 43 人中、16 人は正常範囲内であったが、26 人は軽度から中等度の抑うつ状態を呈し、1 人は鬱病の範疇に入る評価結果となった。介護家族の心理的負担を軽減は、患者自身の QOL 向上につながると考えた。

#### A. 研究目的

介護保険、特定疾患認定により、ヘルパーの導入も広く行われるようになったが、家族の心理的負担を軽減するには至っていないと考え、介護家族の心理的背景について評価することとした。

#### B. 研究方法

介護家族の心理的背景について、抑うつスケールとして汎用される SDS (Self-rating Depression Scale)を用いて評価することとした。対象は 2004 年 4 月から 2004 年 12 月までの間に横浜市立大学附属病院神経内科外来に通院中、および入院中の患者家族で、直接患者