

山形県内のパーキンソン病患者の実数把握

A. 研究目的

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。神経難病の中で最も患者数が多い疾患の一つであるパーキンソン病(PD)については、全国的に見ても患者数を正確に把握している県は少ない。そこで、私たちは山形県内の全医療機関に対してPD患者の登録を行い、有病率、男女比の検討を行い、さらに発症年齢、罹患率の推定を行った。

B. 研究方法

「平成12年度山形県医師会会員名簿」に掲載されている全病院・診療所782施設を対象とした。2段階のアンケート調査によって調査した。第1段階ではPD患者の診療の有無について調査を行った。第2段階では症例登録をお願いした。平成12年12月～平成13年2月までに各医療機関に於いて診療されたPD患者を登録した。

この登録データを基に発症年齢の推定を行った。今回の登録データでは発症年が把握できている症例(A群:489症例)と罹病期間が0～2年、3～6年、7～11年、12年以上の4つのカテゴリカルデータとして把握されている症例(B群:474症例)がある。A群を同様に4カテゴリに分け、それぞれのカテゴリ内で真の発症年齢との誤差の合計が最小となるような平均罹病期間を算出した。この平均罹病期間を推定罹病期間としてB群

に外挿し集計を行った。PDの罹患率の推定は罹病期間を前述の4つのカテゴリに分類し、12年以上のカテゴリを除く3者について、1年あたりの平均発症者数を算出し、推定罹患率とした。

C. 研究結果

県内208医療機関で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。

推定罹病期間を用いて算出した推定発症年齢は平均65.10±10.43歳であった。男性は平均62.77±11.49歳、女性は66.56±9.42歳で女性の発症年齢が有意に高かった($p<0.001$)。PDの推定罹患率は1989～1993年発症者では4.54人/年(人口10万人あたり)、1994～1997年発症者では6.590人/年、1998～2000年発症者では6.06人/年であった。

D. 考察

本調査では女性PD患者が男性PD患者に対して約1.5倍と多かった。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

邦からの報告の間に見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島町(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PDの疫学調査を平成 17 年度に実施する。

「草の根難病ネットワーク」構築の可能性に関する検討

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、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. 研究方法

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。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. 研究結果

調査の時点で、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全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) 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%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った。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。

以上、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、かつ必要性が高いと考えられた。

E. 研究発表

1. Wada M, Kamata M, Aizu Y, Morita T, Jianguo H, Oyanagi K: Alteration of midkine expression in the ischemic brain of humans. *Journal of the Neurological Sciences* 2002; 200: 67-73
2. Kimura H, Kurimura M, Wada M, Kawanami T, Kurita K, Suzuki Y, Katagiri T, Daimon M, Kayama T, Kato T: Female preponderance of Parkinson's disease in Japan. *Neuroepidemiology* 2002; 21: 292-296
3. Kawanami T, Kurita K, Yamakawa M, Omoto E, Kato T: Cerebrovascular disease in acute leukemia: A clinicopathological study of 14 patients. *Intern Med* 2002; 41: 1130-1134

-
4. 加藤丈夫: パーキンソン病の治療. 山形県医師会学術雑誌 2002; 23: 59-65
 5. 川並透: ベーチェット病、全身性エリマトーデス (SLE)、結節性多発動脈炎 (PN). *Modern Physician* 2002; 22: 625-629
 6. 加藤丈夫、亀田亘: 第 27 回日本脳卒中学会総会特別企画 東北地区「延髄梗塞」共同調査報告. *脳卒中* 2002; 24: 240-246
 7. 木村英紀、加藤丈夫: 山形県における Parkinson 病の疫学調査. *神経内科* 2002; 57: 485-491
 8. Nagaoka U、Uchihara T、Iwabuchi K、Konno H、Tobita M、Funata N、Yagishita S、Kato T: Attenuated nuclear shrinkage in neurones with nuclear inclusions of SCA1 brains. *J Neurol Neurosurg Psychiat* 2003; 74: 597-601
 9. Wada M、Ono S、Kadoya T、Kawanami T、Kurita K、Kato T: Decreased galectin-1 immunoreactivity of the skin in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci* 2003; 208: 67-70
 10. Tobisawa S、Hozumi Y、Arawaka S、Koyama S、Wada M、Nagai M、Aoki M、Itoyama Y、Goto K、Kato T: Mutant SOD1 linked to familial amyotrophic lateral sclerosis, but not wild-type SOD1, induces ER stress in COS7 cells and transgenic mice. *Biochem Biophys Res Commun* 2003; 303: 496-503
 11. Kikuchi K、Arawaka S、Koyama S、Kimura H、Ren C-H、Wada M、Kawanami T、Kurita K、Daimon M、Kawakatsu S、Kadoya T、Goto K、Kato T: An N-terminal fragment of proSAAS (a granin-like neuroendocrine peptide precursor) is associated with tau inclusions in Pick's disease. *Biochem Biophys Res Commun* 2003; 308: 646-654
 12. Wada M、Kimura M、Daimon M、Kurita K、Kato T、Johmura Y、Johkura K、Kuroiwa Y、Sobue G: An unusual phenotype of McLeod syndrome with late onset axonal neuropathy. *J Neurol Neurosurg Psychiat* 2003; 74: 1697-1698
 13. Kato T、Kimura H、Daimon M: Is endotoxin an environmental cause of Parkinson's disease? *Neuroepidemiology* 2003; 22: 314
 14. 加藤丈夫: 悪性腫瘍の初発症状としての神経症状: 傍腫瘍性神経症候群. *日本内科学会雑誌*; 2003; 92: 193-200
 15. 坂本裕子、佐藤和佳子、千葉さおり、木村英紀、加藤丈夫: Hoehn & Yahr 4 度以上のパーキンソン病患者の介護保険利用の実態調査. *山形医学* 2003; 21: 11-23
 16. 川並透、加藤丈夫: ベットサイドにおける情報収集法 病的反射の種類とその意義. *CLINICAL NEUROSCIENCE* 2003 ; 21: 285-287
 17. 川並透、加藤丈夫: 髄液サイトカイン測定の意味. *CLINICAL NEUROSCIENCE* 2003 ; 21: 886-887 栗田啓司、加藤丈夫:

-
- 神経変性疾患. 東儀英夫編, 単行本「よくわかる頭痛・めまい・しびれのすべて」, 東京;永井書店,2003; 318-327
18. 加藤丈夫,川並 透:アルツハイマー型痴呆:知能低下を改善する治療(第6章), 中村重信編著,「痴呆疾患の治療ガイドライン」, 東京; ワールドプランニング社, 2003; 79-84
19. Kameda W、Kawanami T、Kurita K、Daimon M、Kayama T、Hosoya T、Kato T: Lateral and medial medullary infarction a comparative analysis of 214 patients. *Stroke* 2004; 35: 694-699
21. Wada M、Ren C-H、Koyama S、Arawaka S、Kawakatsu S、Kimura H、Nagasawa H、Kawanami T、Kurita K、Daimon M、Hirano A、Kato T: A human granin-like neuroendocrine peptide precursor (proSAAS) immunoreactivity in tau inclusions of Alzheimer's disease and parkinsonism-dementia complex on Guam. *Neurosci Lett* 2004; 356: 49-52
22. Kikuchi-Horie K、Kawakami E、Kamata M、Wada M、Hu J-G、Nakagawa H、Ohara K、Watanabe K、Oyanagi K: Distinctive expression of midkine in the repair period of rat brain during neurogenesis: immunohistochemical and immunoelectron microscopic observations. *J Neurosci Res* 2004;75: 678-68
23. Karasawa S、Kawanami T、Kimura H、Kurita K、Kato T: An unusual case of hypertensive encephalopathy involving the brain stem. *Intern Med* 2004; 43: 448-449
24. 川並透: 糖尿病に伴う神経障害: 診断と治療の進歩 V. 最新の話: セルロプラスミン遺伝子異常との関係 3. 神経病理. *日本内科学会雑誌* 2004; 93: 83-88
25. 川並透、加藤丈夫: プライマリーケアの実際—臨床研修マニュアル—、II 疾患、A. 神経系、7 髄膜炎. *臨床医* 2004; 30: 904-906
26. 佐藤裕康、川並透、木村英紀、荒若繁樹、加藤丈夫: 心伝導系に著明な変性を認めた筋強直性ジストロフィーの剖検例. *神経内科* 2004; 61: 306-308

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科学講座神経内科学分野
研究協力者 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科学講座神経内科学分野

研究要旨

人工呼吸器を装着した ALS 患者の在宅療養支援には痰の吸引が不可欠である。厚生労働省より介護者の負担軽減をはかるためヘルパーによる吸引行為を認める通達が出された。そこで在宅 ALS 患者におけるヘルパーによる吸引行為の実施状態と問題点を検討した。仙台往診クリニックにおける在宅人工呼吸器使用患者の 50%においてヘルパーによる痰の吸引が実施されていた。しかし、仙台市内の 123 ヘルパー事業所のなかで吸引行為を実施しているのはわずか 5 事業所にすぎなかった。さらに、事故があった際にはヘルパー個人の責任が問われる可能性があること、吸引行為をおこなうとヘルパーの収入がかえって減少する可能性があるという問題点も明らかになった。患者や介護者からのヘルパーによる吸引への期待は大きく、患者・ヘルパー双方が安心して介護に当たれる環境を整備する必要がある。

A. 研究目的

平成 15 年 3 月 20 日付けの「ホームヘルパーの吸引に関する日本神経学会の意見」において、また、看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会での論議もあり、ALS の在宅療養支援と介護者の負担軽減をはかるために、3 年間の当面の措置として平成 15 年 7 月 17 日付けで、家族以外のものによる吸引を可能とする方針が出された。しかし、この措置は ALS 在宅療養患者に限定され、今後措置の内容が変わっていく可能性もあり、在宅療養の現場におけるこの措置の有効活

用の実態と問題点の検討が必要である。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。そこで仙台往診クリニック療養者 200 名におけるヘルパーによる痰の吸引状況と問題点を調査した。

B. 研究方法

ホームヘルパー事業所での吸引実施の割合、吸引操作指導の現状、ALS 以外の患者で吸

引を必要とする療養者数の調査について検討した。対象はすべて仙台往診クリニックが担当している症例である。

C. 研究結果

1. 吸引実施例の解析

ALSに限らず小脳変性症、脳血管障害いずれの療養者も吸引を必要としており、窒息などの危険があると判断した場合のみ（緊急避難）ヘルパーによる吸引が行われてきている。しかし、家族が夜間の吸引をおこなうためには日中の十分な休息が必要であり、日中のヘルパーの作業は吸引を含む長時間滞在型となることが特長となる。在宅における身体介護精度は、1)介護保険による物、2)身体障害者支援費制度によるものに区別される。この制度が機能しないとただちに在宅支援は破綻する。すなわち、家族の吸引操作による疲弊を防ぐには、病名による判定ではなく吸引行為の必要性による判定が不可欠である。ALSを含む吸引を要する在宅療養者に対する療養支援の特徴とは長時間滞在型の身体介護である。つまり最低4時間以上の滞在が必要であり、場合によっては12時間におよぶ滞在を要すること例もあった。しかし介護保険において通常想定される身体介護とは、せいぜい清拭やおむつ交換、着替え、食事介助などの1~2時間で終了する短時間の作業であり、吸引行為の実施のための長時間の滞在を念頭においた制度では無いことがヘルパーによる吸引操作を躊躇させる大きな理由となっていた。吸引を要する療養者はほとんどが身体障害者に該当し、身体障害者支援費制度を活用できる。介護保険による身体介護と並列で支援費制度による身体介護の有効

活用が望まれる。

2. ホームヘルパー事業所の吸引実践割合

平成15年度末で吸引を実践していたホームヘルパー事業所は仙台の123事業所の中でわずか5カ所のみであった。その中で厚生労働省の通達後に新たに吸引を開始した事業所は2カ所であった。仙台往診クリニックにおける在宅人工呼吸器装着患者28名中、ホームヘルパー吸引実施は11名であった（ALSのみでは50%）。家族で十分に身体介護を行うことができ、ホームヘルパーによる吸引を必要としなかった症例は10例あったが、残りの7例ではヘルパーは吸引以外の身体介護を行い、県や市町村で行っている独自の介助人制度による介助人が吸引操作を行っていた。この7名に対する調査では、全員がホームヘルパーによる吸引を希望していた。通達では、吸引は療養者と担当ヘルパー両者における文書による契約によるものであり、ヘルパー事業所との契約ではないため、吸引実践に事業所が積極的でない場合にはヘルパーが吸引を行えないという例もみられた。

3. ホームヘルパーへの吸引指導の現状

原則的には、療養者のかかりつけ医または訪問看護師が主体となって、ホームヘルパーへの吸引指導をおこなうことになっている。厚生労働省の通達後にあらたに吸引を実施した事業所に対しては、仙台往診クリニックによる指導を行った。ただし事業所の多くが吸引実施の指導を受けていない現状ではマニュアル化や冊子化による系統的な指導体制は未整備である。

4. ALS在宅療養者以外で吸引を要する療養者について

仙台往診クリニックで診療にあたる200例のなかで、気管切開のみ16名（ALS1名）、気管切開+人工呼吸器29名（ALS21名）、

吸引器使用者 86 名（上記 1）、2）を含む）である。日本 ALS 協会では、全国の気管切開および人工呼吸器使用 ALS 患者は 1125 名にのぼると推計している。多疾患を含むすべての在宅人工呼吸器装着患者は 5500 名とされる。気管切開をうけながら人工呼吸器は未使用である患者の実数の把握は困難だが全国では数万人規模に達すると考えられる。

D. 考察

ホームヘルパーが吸引を行うことに必ずしも積極的でない理由と実施上の問題点が明らかになってきた。人工呼吸器装着患者の 25%において療養者の希望があるにもかかわらずヘルパー吸引は行われていなかった。

その理由のひとつとして、長時間滞在して吸引操作を行うことに積極的になれないことがあげられる。平成 15 年での介護保険改訂により、身体介護の点数は 1 時間半以後からは格段に下がってしまったことに原因がある。これは、身体介護は短時間の介護を念頭においた物であって長時間の滞在による吸引操作を念頭においたもので無いことにその理由がある。現在、1 時間半までの身体介護料金は 5840 円であるが、それ以降は 30 分あたり 830 円という低い単価で計算されてしまう。したがって、1 時間半以内の短時間身体介護を一日に 4 名実施できれば 23360 円の収入になるのに対して、長時間滞在型介護を行った場合には 16630 円の収入にとどまる。このことがヘルパー事業所が吸引実践に踏み切れない大きな理由となっている。吸引操作を実施するとヘルパーの責任の問題が生じ、またヘルパーおよび事業所の収入源に直結してしまう。患

者・介護者およびヘルパーと事業所が収入源や事故時の責任の問題等の不安におびえることのない制度にむけて改善していく必要がある。

すでに在宅で生活している全国の人工呼吸器使用者 5500 名は吸引行為の潜在的需要層である。厚生労働省の” 2015 年の高齢者介護” において 365 日 24 時間の安心在宅介護が明記されていることは心強い。神経内科医のフィールドは神経難病患者の日常生活の向上にまで広がってきているが、神経難病患者の療養生活の向上を図るためにも安全で安心な喀痰吸引制度の確立が望まれる。

E. 結論

ヘルパーによる喀痰吸引操作をヘルパーと療養者/介護者の双方にメリットのある制度にするためには、喀痰操作の指導に加えて介護保険での長時間介護型の身体介護制度を充実させる必要がある。

F. 健康被害情報

なし

G. 研究発表

論文は別紙のとおり

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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。

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し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 月 9 月 30 日出願)、特願 2004-286388

神経難病の療養病床の確保

-医療・介護・福祉、看護面、経済面、医療再編からの研究-

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）、
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、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教授）

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。在宅療養の最後の受け皿として、また、最善のレスパイトケアであるショートステイのためにも、長期療養が可能な神経難病病棟（病床）を確保することが必要である。これを確保するためには、医療・介護・福祉制度の均衡ある役割分担、看護介護面からみた十分な療養体制の整備、神経難病医療を継続することができる経済面での対応などが必要である。また、平成の市町村大合併により医療施設の再編が進行する中で、神経難病医療に特化する病院の整備などには政治的な配慮も必要である。これら神経難病の、医療・介護・福祉制度、看護介護面、経済面、医療再編での問題点と対応策を検討した。その結果、下記の提言をまとめた。

- 1) 医療・介護・福祉制度の問題点：ALSなどの神経難病患者の長期療養には医療の確保と生活支援が同時に必要とされる。介護保険や福祉制度の中の身体障害者療護施設などは生活支援を保証する制度であり、本来的に医療を担保する制度ではない。医療を保証するためには医療保険は不可欠な制度である。しかし、介護保険施設では不十分ながら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医療看護面からも経済面から困難である。人工呼吸器の装着や胃瘻などの医療度の高い神経難病患者の長期療養に対応可能なシステムは、障害者施設等一般病棟、特殊疾患療養病棟、特殊疾患入院医療管理料を設定する病室などの医療保険による施設だけである。福祉制度の施設では医療部分を医療保険で請求可能なため、医療度の低い神経難病患者の長期療養には、福祉制度の身体障害者療護施設が対応可能である。医療保険での保証なしに神経難病の長期療養は不可能である。
- 2) 看護介護面：人工呼吸器などの医療度の高い神経難病患者の安全な療養のためには、医療の管理のための看護と、生活支援のための介護の両面が必要である。24時間の看護と介護のためには、従来の2対1看護では不十分である。病院における

準夜深夜の3人看護体制の確保のためには、1.5対1看護が必要とされる。看護師と福祉介護士の組み合わせによる看護介護要員の1.5対1あるいは1対1の要員が必要とされる。これを保証する看護介護力を評価した診療報酬の新設を提言する。

3) 経済面：現状での神経難病、筋ジストロフィー、重症心身障害児の医療を比較検討すると、神経難病の医療量と看護量は筋ジストロフィーと同等で重心よりも多く、介護量は筋ジストロフィー・重心よりも多かった。その診療報酬の分析では、神経難病と筋ジストロフィーが同等であり、重心よりも高額であった。しかし、筋ジストロフィーと重心では措置費が加算される。このため、医療量、看護量、介護量ともに神経難病よりも低い重心の診療報酬と措置費の総額は、神経難病よりも高額となり、筋ジストロフィーではさらに高額であった。神経難病には、生活支援の部分に対応する報酬が設定されていない結果を示すものである。

神経難病病棟には、緩和ケア病棟の設置基準に準ずる病棟整備と看護介護体制が望ましく、経済的な裏付けとして神経難病病棟入院料:包括3000点の新設を提言する。

4) 医療再編：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。現在の医療再編の中で、神経難病の長期療養病床を確保するために、(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する、(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、(3) かつての国立療養所に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、(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ことが可能であり、これを提言する。

A. 目的

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、患者にとっても非医療職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。

医療度の高い神経難病患者を受け入れる

ことが可能な長期療養病棟（病床）は、在宅療養の最後の受け皿であり、在宅療養を支えるレスパイトケアのためのショートステイにも不可欠である。しかし現在でもなお、居住地に近い患者の希望する施設での長期療養が可能な例は少ない。各地域で、神経難病の療養が可能な病床を確保することは未だ解決されていない問題なのである。

この神経難病の長期療養が可能な病棟（病床）を確保する方策を、医療・介護・福祉制度、看護介護面、経済面、医療再編の面から検討し提言することが本研究の目的である。

B. 方法

1) 医療・介護・福祉制度の検討：医療保険、介護保険、福祉制度の各施設で可能な医療、看護、介護についてシステムと制度面から検討する。

2) 看護介護面と経済面：医療保険制度の中の神経難病、筋ジストロフィー、重症心身障害児の医療施設、介護保険の施設、福祉制度の施設を対比検討し、看護・介護体制、病棟設備、採算性、診療報酬点数、採算性、経済面などについて検討する。

3) 医療再編の中から神経難病病床を確保する：平成の大合併の進展にともなう医療再編によりサテライト化した病院の中に神経難病病棟を整備する可能性、中核病院や特定機能病院での特殊疾患入院医療管理料病床を設定する病室の可能性、かつての国立療養所の神経難病に特化する病棟を整備する可能性、民間病院の神経難病医療への参入などについて検討する。

C. 研究結果

1) 医療・介護・福祉制度（表1参照）：

ALSなどの神経難病患者の長期療養には医療の確保と生活支援が同時に必要とされる。介護保険や福祉制度の中の身体障害者療護施設などは生活支援を保証する制度であり、本来的に医療を担保する制度ではない。介護施設や身体障害者療護施設に入所していても、医療を保証するためには医療保険は不可欠である。

介護保険施設では医療部分を包括している。しかし、医療面からも看護面からも施設基準や人員配置基準が低いため、神経難病患者の長期療養は困難である。

福祉制度の中では、身体障害者療護施設が看護介護力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。福祉制度の施設では医療部分を医療保険で請求可能なため、ある程度の医療を実施可能である。しかし、施設において医療度の高い神経難病入所者を受け入れることは、医師が非常勤であり、看護師が少ないなどの医療面から困難である。他方、医療保険が供給可能な医療と施設が提供可能な介護力とによって、医療度の低い例ならば受け入れ可能である。現在、宮城県内の身体障害者療護施設では、人工呼吸器を装着しないALS患者の入所や、人工呼吸器を装着したALS患者のデイケアやショートステイが実施され始めている。

医療保険での医療を保証する医療施設だけが、神経難病の長期療養を可能とする。人工呼吸器の装着や胃瘻などの医療度の高い神経難病患者の長期療養に対応可能な施設は、障害者施設等一般病棟、特殊疾患療養病棟、特殊疾患入院医療管理料を設定する病室

などの医療保険による施設だけである。しかし、これらの医療施設では、医療面のみが診療報酬で評価されていて、生活支援の介護面については診療報酬に反映されていない点が、経済面や採算性での問題点として残っている。

2) 看護介護面と経済面 (表2、3参照) :

2a) 独立行政法人国立病院機構宮城病棟の神経難病病棟42床は、医師2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。

2b) 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。

2c) かつての国立療養所での神経難病、筋ジス、重心での医療面と診療報酬の検討結果 : 国立療養所宮城病院と国立療養所西多賀病

棟での医事統計から、病棟単位で集計して、神経難病の診療報酬が2322点/日であるのに対し、筋ジスが2355点と同等であり、重心の1867点よりも高額であった。しかし、筋ジスと重心では措置費8500円/日が加算されるため、総額は神経難病よりも高額となっていた。

他方、神経難病病棟では、人工呼吸器の管理、気管内吸引、体位変換などの看護量と生活支援の介護量が多い。検討集計の結果、神経難病の医療量と看護量は筋ジスと同等で重心よりも多く、介護量は筋ジス・重心よりも多かった。

現状の2対1看護では、看護力の不足が明らかであった。このため、42床の病棟に10名の人工呼吸器を装着した神経難病患者の入院を想定していたが、6-7名の入院が限度であった。

この解決のためには、看護師と福祉介護士の組み合わせによる1.5対1、あるいは、1対1配置となる看護介護要員の増強が必要と考えられた。

(参考:アメリカにおけるALS医療は、人工呼吸器を装着した在宅ALS医療の経費が年間2000万円から2500万円、また、緊急時の入院医療には1日あたり30万円かかると報告されている)

2d) 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逦減、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。

2e) 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、医療度の低い例ならば受け

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。

2f) 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、経済面でも看護力の面でも対応は困難と推測される。生活支援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。

3) 医療再編の中で神経難病長期療養病棟(病床)を確保する:

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。福井県立中央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合は、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。

表1.

制度	病棟・システムの区分	点数	医療費	医師	看護総数	看護師	助手
医療保険	一般病床 II群 入院基本料3	974	出来高	6	50	34	17
	★ 障害者施設等 入院基本料1	1244	出来高	6	50	50	
	★ 特殊疾患療養病棟 入院料1	1980	(包括)	6	50	50	
	★ 特殊疾患入院医療管理料	1980	(包括)	6	50	50	
	療養病棟 入院基本料1	1209	(包括)	6	45	20	25
介護保険	病院療養病床 入所療養介護費	1524	(包括)	3	34	17	17
	★ 介護老人保健施設(老健) 入所療養介護費	1192	(包括)	1	34	10	24
	★ 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	非常勤:1	34	3	31
福祉制度	★ 身体障害者療養施設 支援費	1682	医療保険で負担	非常勤:1	46	5	41
	身体障害者更生援護施設 支援費	1198	医療保険で負担	非常勤:1	11	1	10
	身体障害者授産施設 支援費	1017	医療保険で負担	非常勤:1	9	2	7

表2.

施設	病棟	診療報酬	措置費	計	年間
		点/日	円/日	円/日	円/年
国立療養所宮城病院	神経難病	2,322	—	23,220	8,475,300
国立療養所宮城病院	重症心身障害児	1,867	8,450	27,120	9,898,800
国立療養所西多賀病院	筋ジストロフィー	2,355	8,500	32,050	11,698,250

表3.

入院料の算定区分	適応単位	点数	適応疾患
特殊疾患入院医療管理料	病室単位	包括:2,000点/日	神経難病
特殊疾患療養病棟入院料1	病棟単位	包括:2,000点/日	筋ジストロフィー、神経難病
障害者施設等入院基本料II群	病棟単位	出来高:1,123点/日	神経難病など
緩和ケア病棟入院料	病棟単位	包括:3,800点/日	癌、神経難病など
一般病院の入院診療点数	—	全国平均:3,500点/日	平成12年度の実績平均
(提案)神経難病病棟入院料	病棟単位	包括:3,000点/日	神経難病

身体障害者療護施設の ALS 専用居室利用に関する研究

分担研究者	今井 尚志	（独立行政法人国立病院機構西多賀病院）
研究協力者	栗原 久美子	（宮城県神経難病連絡協議会）
	中村 政子	（社会法人春陽会ディアフレンズ美浜）
	大隅 悦子	（独立行政法人国立病院機構西多賀病院）

研究要旨

平成 12 年度以降新設された定員規模が 50 人以上の身体障害者療護施設には、1 施設あたり 2 床程度の ALS 専用居室を確保する事になっているが、その利用率は低く、医療処置の少ない患者に限られることが多い。施設側の受け入れ準備として医療処置の少ない症例から段階的に医療処置の多い症例に移行することで、施設職員の介護不安を緩和する事が出来、人工呼吸器装着患者も受け入れ可能となった。また、実際の人工呼吸器装着入所患者の評価からも、施設は病院よりも生活環境として優れていると考えられた。今後、身体障害者療護施設の ALS 専用室は、ALS 患者の療養の場として重要性を高めていくものと思われる。

A. 研究目的

平成 12 年度以降新設された定員規模が 50 人以上の身体障害者療護施設には、1 施設あたり 2 床程度の ALS 専用居室を確保する事になっているが、全国的に ALS 専用居室利用率は少なく、医療的処置の少ない患者に限られることが多い。ディアフレンズ美浜は平成 13 年 4 月に開設した身体障害者療護施設だが、今まで 4 例の ALS 患者を受け入れ現在 2 例が入所している。身体障害者療護施設の ALS 専用室を有効に活用するにはどうすればよいかを検討するために、(1) 身体障害者療

護施設で ALS 患者が生活できるようにするためには、どのような施設側の受け入れ体制が必要かを検討した。

(2) 利用者である患者への聞き込み調査から、療養の場としての専門病院と ALS 専用室を比較検討した。

B. 方法

(1) 2001 年 7 月から 2002 年 11 月までの 1 年 5 ヶ月間に国立療養所千葉東病院から身体障害者療護施設ディアフレンズ美浜に入

所した ALS 患者 3 名について、患者の状態・入所前の施設側の準備と病院側のサポート・入所後の問題点を調査した。施設側では患者受け入れ前に介護職員に対してアンケート調査を行い、介護に際する不安点を調査しそれを元に複数回研修を行なった。病院側では比較的医療処置の少ない患者から入所を依頼し、医療処置が多い患者に関しては短期入所・入院を繰り返すなど配慮を行なった。

(2) 2003 年 10 月現在、ディアフレンズ美浜に入所している人工呼吸器装着 ALS 患者 2 名を対象として、ALS 専用室と、入所前に入院していた専門病院について生活環境に対する聞き込み調査を行なった。1) 基本的な生活行為の保証 2) 医療行為の保証 3) 安全の確保 4) プライバシーへの配慮 5) 交流への配慮 6) 環境工学的配慮 7) 情報への配慮 8) 安らぎへの配慮 9) 各種設備・備品の性能 10) 療養費 の各項目について、患者の主観で比較した。

C. 結果

(1)

①ディアフレンズ美浜の職員の内訳

施設長：1 名、看護師・准看護師：3 名、介護職員 28 名（介護福祉士：3 名、社会福祉士：1 名、ホームヘルパー：24 名）、管理栄養士：1 名、理学療法士：1 名、医師：1 名（週 1 回）

②各 ALS 患者の問題点と対応

症例 1（68 歳男性）：2001 年 7 月から入所。気管切開なし、人工呼吸器未装着、自力で経口摂取可能。生活はほぼ全介助。医療処置は少ないが、アンケート調査の結果、進行性の難病であることに対する呆然とした不安感を

介護職員が持っている事が明らかとなった。その後徐々に嚥下障害・コミュニケーション障害などが進行し、ケア方法の変更が必要となったため病院に入院した。

症例 2（74 歳女性）：2001 年 10 月から入所。気管切開あり。人工呼吸器未装着、胃瘻から経管栄養、持続導尿。生活は全介助。気管切開部からの痰の吸引・胃瘻からの経腸栄養等医療処置への不安がアンケートから明らかとなっていたため、介護職員が慣れるまで、病院での短期入院を繰り返しながら、看護師による技術・実技指導を行なった。また、介護職員が慣れるまで施設看護師が当直体制を敷き、不安解消に努めた。

症例 3（53 歳男性）：2002 年 11 月から入所。気管切開あり、人工呼吸器 24 時間装着、胃瘻から経管栄養、持続導尿。生活は全介助。会話同様にパソコンと文字盤を使用し、コミュニケーション方法に問題なし。この症例では人工呼吸器という医療機器の操作に対する不安があったため、呼吸器業者により研修・入所から 3 日間の看護師による当直体制を行なった。患者自身の自己管理能力も高く、介護職員の不安解消に有用であった。

症例 4（45 歳男性）：2003 年 5 月から入所。症例 3 と同様、気管切開し、人工呼吸器を 24 時間装着、胃瘻から経管栄養を行なっている。コミュニケーションはパソコンを使いこなして行なっている。

(2)

調査対象となった 2 名の患者の評価はほぼ同様であった。施設が優れていると回答を得た項目は 1) 基本的な生活行為の保証 2) 医療行為の保証 4) プライバシーへの配慮 5) 交流への配慮 6) 環境工学的配慮 7) 情報への配慮 8) 安らぎへの配慮であった。病院のほうが優れていると回答を得た項目は 10)