

療養費のみであった。3) 安全の確保 9) 各種設備・備品の性能についての優位性は施設も病院もほぼ同等との回答であった。

## D. 考察

身体障害者療護施設の ALS 専用室を有効利用するためには、以下のような項目に留意すべきと考えられた。

1. 十分な事前学習と医療処置の少ない人から段階的に入所させること：入所時に医療処置が少ない例でも、病気が進行しケア方法の変更があるときは、病院によるサポートが必要である。
2. 医療処置に対しての介護職員の不安感への対応：短期入院・入所を繰り返し、徐々に介護職員が医療処置に慣れていくようにする。施設看護師の体制作りも重要である。
3. 入所対象者として、医療処置を行なってもコミュニケーションが確立しており自己管理能力が高い入所者が望ましいと思われる。

施設に入所している人工呼吸器装着患者の主観では、療護施設は生活環境として優位な項目が多く、安全性に関して療護施設と専門病院とでは優位差は認められなかった。施設は夜間に医療者が不在であるため「安全の確保」ができないと考えられていることが ALS 専用居室の利用率を低くしている原因のひとつと思われる。しかし、今回調査した 2 症例に関しては、「安全の確保」についても常時医療者が勤務している病院との優位性はほぼ同等であるとの回答を得られた。その理由として、病院は生命維持への対応が優先し、生活支援のために呼ばれるコールへの対応

は後回しとされる傾向があるが、施設では職員が ALS 患者のコールに迅速に反応することが、患者の安心感につながっていると思われる。

## E. 結論

身体障害者療護施設の ALS 専用室は、まだ利用率は低く、医療処置の少ない患者に限られることが多いが、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、施設側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。

## 秋田県難病医療ネットワーク事業の現状と 地域支援における今後の課題

分担研究者 豊島 至（秋田大学 第1内科講師）  
研究協力者 和田 千鶴（秋田大学 第1内科）  
工藤 仁美（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））  
工藤 聖子、柳原 清（秋田県健康福祉部健康対策課）

### 研究要旨

秋田県の神経筋難病受給者数は年々増加傾向だが、その需要に対し提供できる医療や福祉サービスには県内でも地域格差のあるのが現状である。筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の療養問題をアンケート調査、聞き取り調査にて把握し今後の課題を検討すると共に、平成14年に発足した「秋田県難病医療ネットワーク」の現状についても検討した。また、患者個人のネットワークという観点から保健所における役割についても検討し報告した。

#### A. 目的

「秋田県難病医療ネットワーク事業」は、緊急入院、レスパイト入院を含む短期入院の調整を目的として平成14年に発足した。対象疾患は、当面の間、ALSを中心とする神経難病としている。我々はネットワーク稼動前後のアンケートをもとに、ALS患者の在宅療養上の問題点とネットワークの稼動状況を調査し今後の課題を検討した。また、患者個人をとりまくネットワークの構築において、介護保険制度により関係者の多様化する中、保健所の役割についても検討した。

#### B. 方法

- 1) 県内の年度別神経筋難病特定疾患受給者数の推移をみた。2) 平成15年1月、59名のALS患者に対し療養生活についての郵送によるアンケート調査から問題点を抽出
  - 3) 在宅人工呼吸器使用ALS患者10名に対し、保健師の訪問面接による療養生活の実体調査
  - 4) 平成15年10月、ALS患者74名に対し療養の状況やネットワークの利用状況についての郵送によるアンケート調査
2. 鷹巣保健所管内における在宅療養中の神経難病患者33名に対し保健師による訪問面接調査

## C. 結果

1. 1) 年々、神経筋難病受給者数は増加している。ALS患者は10年前に比較し4倍も増加していた。2) 回答率46%。「緊急入院」、「レスパイト入院」に対する不安が多く、「長期療養施設の紹介」の要望もあった。病気については、「症状が悪化した時に相談を希望」、在宅療養では社会的サービスに対する相談が多かった。3) ALS患者10名は県内に散在し高齢者が多かった。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。全員が介護保険サービス利用、身体障害者手帳を所持していた。一旦退院すると受診や専門医にみてもらうのが困難である、病気に対する不安や相談ができないといったことが問題となっていた。また、介護者へ負担をかけていることを自覚せざるをえない状況、社会生活に参加できない、また、介護者も同様の悩みをもっていた。個々の相談内容については医療者や福祉側との相談で解決できるものも多いが、緊急入院、レスパイト入院に対する不安、長期的な療養への不安は常に持っていることがわかった。4) 緊急入院の場合は主治医の病院に入院できたが、短期入院は、半数は希望通り入院できたが、「本人が希望しなかった」「主治医にすすめられなかった」という理由で実現できなかった家族も存在した。

### 2. 鷹巣保健所管内の患者の療養状況

調査対象33名のうち、女性が67%、65歳以上が64%。「日常生活に介護を要する」63%、「在宅療養を希望」73%、身体障害者手帳所持者39%、介護保険制度利用者39%であった

が、日常生活に介護を要するのにもかかわらず制度を利用していない患者が21%も存在した。鷹巣保健所では、訪問調査後の対応として、在宅支援計画策定・評価会議の開催、制度利用における町村との連携、交流会の充実（ボランティアの参加、患者家族の送迎）などを強化した。これらの対応により、人工呼吸器装着ALS患者がうまく在宅療養に移行できた1事例を提示した。在宅に向けて、入院中に患者家族、関係者を集めて評価会議を3回開き、それぞれの専門性をいかした具体的な支援を提示することで患者家族の不安も軽減し在宅療養に移行できた。

## D. 結論・考察

在宅療養中の神経難病患者は、常に短期入院、レスパイト入院への不安、長期療養への不安を抱えながらすごしている。秋田県ではそれを解決する手段として「秋田県難病医療ネットワーク事業」を発足したが、残念ながら、特にレスパイト入院はうまく稼動しているとはいえない。このままこのネットワークにすべてを依存しても現状が良くなるとは思えず、また、患者のニーズをひろく平等に拾い上げるためには、ネットワークはひとつでは不十分であると考えた。そこで、私達は、難病情報提供、短期入院やレスパイト入院を含む入院希望の相談窓口、医師への難病知識の伝授と相談窓口、患者同士の連携の強化（日本ALS協会秋田県支部の紹介）、福祉サービスの情報の提供などを目的にホームページを立ち上げた。これによって、県内の関連医療機関以外の医師やケアスタッフ、患者、家族にも入院相談の窓口を広く提供し、

---

希望があった場合には我々が入院調整することも可能と考えたからである。今後は現在あるネットワークを補完するようなネットワークを作れるように積極的に我々も活動していきたい。また、患者個人のネットワークという観点からは、各患者において保健所、ケアマネージャーを含む関係者が必要に応じて評価会議をもつことで患者情報や課題を共有し、各職種の専門性をいかすことでより在宅療養の質が高まると思われた。保健所の役割として、情報を共有する場を積極的に作るキーパーソンとしての役割も重要と思われた。

**関東・甲信越・東海地域における  
難病支援体制の構築**

## TPPV 在宅呼吸療養 ALS 患者の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の療養継続の維持には、進行性運動障害の一次的障害による負荷と区別した社会的要因の呼吸筋麻痺後の医療福祉体制不備に由来する二次的障害からの負荷が患者・家族に加わる。私達は、主たる介護者に加わるこれらの負荷を（1）医療的看護負荷、（2）福祉的介護負荷と、（1）（2）を加重する（3）社会的な脅威による負荷の三つに分けて検討してきた。ALS 在宅呼吸療養を維持していくためには、初年度と次年度は、（1）の吸引等の医療処置の規制緩和の拡大の必要性、最終年度は（2）のレスパイトなどの施設ケアと長期療養の拡充などの医療福祉体制の即急な具体的な整備策定と実施が必須になっていることを報告した。

#### A. 研究目的

今までの ALS 医療では、呼吸筋麻痺後の療養体制を考慮してこなかった「今までの ALS 観」で百十数年以上にわたって ALS 患者・家族に対応してきたので、ALS 呼吸筋麻痺後の医療福祉体制は不十分で、ALS 在宅呼吸療養患者と家族には重負荷が加わっている現状がある。神経病院では、この社会的要因による負荷を（1）医療的看護負荷、（2）福祉的介護負荷、（3）社会的な脅威による負荷の三つの要素に分けて、当院 ALS 在宅呼吸療養患者の個々の実態に合わせた当院の体制での対応策を実施して、長期在宅呼吸療養継続の問題点と対応を検討した。

#### B. 研究方法

初年度は 2 名の神経病院在宅呼吸療養患者（[A]48 才女性・ALS・主たる介護者・夫、[B]65 才・男性・強直性脊椎症・単身で主たる介護者・ボランティア）のヘルパーに当院の吸引指導方式で試行した。次年度は「通達された厚生労働省の手順のヘルパー吸引」を含む、気切等の医療処置のある当院在宅療養患者・家族へのアンケートを実施し実態を把握した。最終年度は 5 年以上の長期在宅呼吸療養患者 16 例の継続困難事由を（1）（2）（3）の要素を考慮して分析し、重負荷への緊急対応策を整理した。

## C. 結果と考察

患者と家族の要請に同意した5名（[A]）と18名（[B]）のヘルパーに対し、当院の「技術支援マニュアル」で、口腔・気管内吸引、呼吸器アーム等の緊急対応、経管栄養注入の技術指導を行い、患者・家族側から指導されたヘルパーの援助で安心した療養継続ができたと評価された。アンケート結果からは、ALS以外の他疾患、特に気切したMSA（多系統変性症）家族からの要望が多かった。

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、「地域サポートシステム」と「神経専門病院と地域連携体制」ができている当院の事例でも、時間経過とともに加重されてくる負荷は、ALSによる身体的要因による一次的障害と区別される、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二次的障害による負荷が大きかった。今回、主たる介護者に加重されている(1)(2)(3)による重負荷の具体的事由を16例の在宅呼吸療養患者の個々の継続維持困難項目から、次の二つに整理した。

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「介護者間の軋轢」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、目には見

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いることを報告した。

## 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

## 山梨県在住 ALS 患者の療養充実にむけて

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

地域支援体制の構築には、1 患者のスマールネットワークを持ち寄ってより大きなネットワークへと発展させることがストレスのない方法となる可能性がある。H14 年度は個々の ALS 患者における療養実態を聞き取り調査によって把握し、スマールネットワークの統合が今後の目標となりうることを考察した。H15 年度は前記調査結果をもとに、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る。H16 年度には、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

山梨県の ALS 患者を対象として、個々の患者における自然発生的ネットワークの調査を行い、その問題点について具体的に考察する。それをもとに在宅療養ガイドブック（以下 GB）を作成し、同ガイドブックの有用性を検証する。

や人口の分布により医療圏を検索する。医療専門職それぞれの立場から在宅療養に必要な事項を検討し、在宅療養 GB を作成する。患者会を通して在宅療養 GB 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、一部にはアンケート調査を実施する。GB 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。

### B. 方法

在宅療養中入院中の ALS 患者の療養実態について聞き取り調査をする。山梨県の主たる病院、訪問看護ステーションなどの立地条件

### C. 結果

在宅療養中の ALS 患者 3 名では、在宅療養実践の方法が異なり、患者主体のネットワー



---

クづくりがなされていた。患者の意思、家族形態によりサポートの要求度、充足度が異なり、ボランティアの程度にも差があった。社会資源の地域格差は比較的少なく、介護保険導入により療養形態に変化がもたらされた。

問題点として、疾患経過の理解不十分による不安の増大、社会制度の利用法がわからないなどが挙げられ、これらに対応し、地域の特性、社会資源などを統括したGBを作成した。

GB閲覧後のアンケート調査では、リハビリ、介護では病期に分かれた解説が理解し易い、事例紹介は判り易く参考になる、医療従事者においても社会福祉制度など参考になる、各種相談窓口など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、さらに追加掲載が望ましい事項としては、メンタルケア、社会参加、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、などが挙げられた。患者会での配付により多くの方にGBを周知できた。GBの閲覧により、必要な情報や手掛かりが得られた。人工呼吸器を装着したばかりの57歳女性患者は、在宅療養準備に際しGB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、チェック項目等を利用し円滑な準備ができた。また、患者、家族は、GBにより今後の療養を俯瞰することで不安が軽減された。

## D. 考察

患者それぞれのニーズにあったスモールネットワークが各地域に存在し、それらの情報交換や統合がひとつの望まれる方法と考えられ、在宅療養ガイドブックを作成した。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。また、療養の質的均一化に貢献するものであり、ひいては、地域支援の連携を促進することができると考えられる。このGBは療養主体である患者・家族と、支援する医療関係者が、いずれも有効利用できる。

## E. 結論

山梨県在住のALS患者を対象として療養調査を実施した。また、その結果をもとに在宅療養GB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 横浜地域における脳・神経疾患患者の診療ネットワーク 2 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 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 2002 年度 今福一郎（横浜労災病院神経内科）、

大生定義（横浜市立市民病院神経内科）、

小澤道雄（小澤メンタルクリニック）、

加茂力（聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院神経内科）、

渋谷誠二、若山吉弘（昭和大学藤が丘病院）、

高橋竜哉（横浜市立港湾病院神経内科）、

内藤弘一（内藤クリニック）、

中村眞己（中村胃腸科内科医院）、

宮崎雄二（横浜宮崎脳神経外科病院）、

山本勇夫（横浜市立大学脳神経外科）、

山本正博（横浜市立脳血管医療センター神経内科）、

丹羽義和（にわメディカルクリニック）

2003 年度 武田宣子（横浜市立大学看護短期大学）、

渡辺節子（横浜市立大学看護短期大学）、

中馬妙子（山梨県立看護大学）

2004 年度 鈴木ゆめ（横浜市立大学医学部神経内科学講座助教授）、

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

2002 年度は横浜地域における脳神経筋疾患の地域医療支援の一環として、病診連携を構築する目的で横浜地域ネットワークを発足した。施設は 3 大学、5 病院、4 診療所という多様な医療施設からなり、病診連携を進める上で必要な情報提供の方法を検討した。機能分担が進む一方で、病診連携によって総合的医療を提供し、地域医療支援を担うことは重要であり、この円滑な運用は今後の課題と考えた。次年度は、在宅パーキンソン病の患者にアンケート調査を実施し、同居者数、主たる介護者、介護補助者について検討した。最終年度は、パーキンソン病だけでなく、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、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を、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と考えて、研究対象を広げた。これら慢性進行性の介護家族の心理

---

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、27 人は軽度以上の抑うつ状態を呈した。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

まずは初年度、横浜地域における脳神経筋疾患の地域医療支援の一環として病診連携を構築し、協力体制を作り上げる。次年度は在宅パーキンソン病の介護体制の実態を把握し、最終年度は他の慢性神経疾患を含め、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

病診連携を構築し、協力体制を作り上げるためにまず、当科と地域病院、診療所の協力関係としての患者の紹介数、逆紹介数を把握した。次年度の在宅パーキンソン病患者に関しては聞き取り調査を行い介護状況、motor disability rating scale、Yahr 重症度、Barthel index 総合点、長谷川式簡易痴呆スケール、self-rating depression scale (SDS) を評価し、最終年度は介護家族の SDS を評価した。対象は横浜市立大学附属病院神経内科外来に通院中のパーキンソン病患者とその家族、最終年度の対象は通院中、および入院中の慢性神経疾患患者の家族で、直接介護にあたっているものとした。倫理面ではいずれも研究の趣旨を説明して協力を依頼し、インフォームドコンセントを得た。

次年度のパーキンソン病患者は男 8 人、女 19 人の計 27 人。平均年齢  $67 \pm 8$  歳、平均罹病期間は  $9 \pm 7$  年であった。最終年度の対象者の患者との関係では夫 12 人、妻 50 人、

子 13 人、親 3 人の合計 43 人。年齢は 33 歳から 80 歳。患者の疾患の内訳はパーキンソン病 13 例、脊髄小脳変性症（遺伝性、多系統萎縮症を含む）9 例、瀰漫性レビー小体病 3 例、アルツハイマー病 5 例、進行性核上麻痺と大脳皮質基底核変性症 8 例、脳血管障害後遺症 3 例、脳血管障害後遺症 3 例、筋萎縮性側索硬化症、1 例、急性散在性脳脊髄炎 1 例。ADL は独歩 10 例、杖歩行 5 例、車椅子 25 例、臥床 3 例である。

## C. 研究結果

当科への外来紹介数は一日平均 1.76 人、紹介率はほぼ 80% で開院以来横這い、逆紹介数は 1 日平均 0.82 人、約 30% であった。紹介元を確認できた入院患者 1557 人では、院内 287 人、神奈川県外 54 人、神奈川県内の 200 床以上の病院 308 人、神奈川県内 200 床未満の病院 433 人、そのうち病床を持たない医院 147 人であった。

在宅パーキンソン病患者の障害度は、ステージⅡが 41%、ステージⅢが 30%、ステージⅣが 19%、ステージⅤが 11% であった。介護体制は、同居人数の平均が  $2.2 \pm 1.3$  人、同居人数が 0 から 1 名である率は 44% であった。主介護者は、患者が男である場合は全員が配偶者だったが、女である場合には配偶者が 42%、娘が 50%、息子の配偶者が 8% だった。介護補助者としては、家族、親戚、ヘルパー、施設が挙げられた。

慢性神経疾患介護家族のうつ度評価結果は、素点で 23 から 47 が正常、39 から 59 までは神経症、58 から 67 がうつ病とされるが、今回 38 までを正常群、39 から 47 を神経症境界群、48 から 52 を神経症群、53 から 59 をうつ病境界群、60 以上をうつ病として評価したところ、正常 16、神経症境界群 12 人、神経症 6 人、うつ病境界群 8 人、うつ病 1 人であった。

## D. 考察

機能分担が進む一方で、病診連携によって総合的医療を提供し、地域医療支援を担うことは重要であり、またこれを実行し、機能を円滑に運用することは慢性進行性の神経疾患治療においては、きわめて重要で、これを発展させることは重要な課題と考えられた。神経変性疾患のうちでも最も頻度の高いパーキンソン病で代表させて考察すると、同居人数は少なくなり、配偶者が介護の中心となっていることがわかる。配偶者自体高齢化しており、移動能力の低下から通院困難の生ずることが容易に考えられ、この点からも、地域医療との滑らかなつながりが重要となる。また、介護家族の心理背景は患者にとって非常に重要であることが容易に推察される。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と考えたが、調査結果からも、鬱スケールにおいて正常と評価されたのは 43 人中 16 人であり、27 人においては軽度以上の抑うつ感を持っていることがわかった。

CVD でうつ度が高いのは高齢発症でかつ突然ハンディを負うことによると考えたが、この疾患が人口の高齢化に伴ってその数を増し、誰

もが罹患する疾患であることから、何らかの方策が急がれる。

神経内科疾患では、明らかに高次大脳機能障害を起こすアルツハイマー病のような痴呆性疾患の他、パーキンソン病、脊髄小脳変性症においても、高次大脳機能障害が指摘されている。高次機能障害は身体動作に不自由を来さないため ADL の障害は目立ちにくいがあきらかに QOL を障害する。これらの疾患はまだ原因が完全に解明されておらず、患者の病態の臨床神経学的評価法はまだ不十分な段階にある。したがってこれらの疾患においては、治療とともに患者介護が大きな位置を占めている。また、慢性進行性の神経疾患では発症年齢が高く、介護者も高齢の配偶者であることが多い。

今後、密接な病診連携を基盤とした医療の元、患者家族の心理的背景にも考慮した医療を行えば、患者自身の生活背景を改善し、患者の QOL 向上に役立つものと考えた。

## E. 研究発表

### 論文発表

Li M, Kuroiwa Y, Omoto S, Hotta S, Suzuki Y, Kamitani T, Koyano S, Segawa F: The effect of stimulus-onset asynchrony on human visual event-related potentials during simple and choice reaction paradigms under constant of random conditions. *Neuroscience Letters*, 2003, 345: 109-112.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Relationship between cerebellar size and variation of the reaction time during a visual cognitive task in normal subjects. *J Neurol* 2003, 250: 1001-1003.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Wang L, Li M, Ikegami T,

---

Matsubara S: Event-related potentials during visual S1-S2 paradigm in multiple system atrophy: relation to morphologic changes on brain MRI measurement. *Parkinsonism and Related Disorders*. 2003, 10: 93-100.

Yamada H, Dezawa M, Kuroiwa Y: Transfer of the von Hippel-Lindau gene to neuronal progenitor cells in treatment for Parkinson's disease. *Ann Neurol*, 2003, 54: 352-359.

Shimamura M, Momose T, Takahashi T, Uchida T, Kuroiwa Y, Suzuki Y: Measurement using <sup>18</sup>F-dopa and <sup>11</sup>C-N-methylspiperone PET of striatal dopaminergic function in corticobasal degeneration: comparison with progressive supranuclear palsy and normal controls (in submission)

## 国立病院機構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

分担研究者 長谷川一子（国立相模原病院神経内科医長）  
分担研究者 青井久江, 村田可代子, 山口裕子, 長沢俊視, 越智隆弘（国立病院機構相模原病院）,  
末吉幸子, 山崎洋美, 岸川康子, 頼本鏡子, 中村和恵（相模原市保健所）,  
伊澤佳代（厚木保健所）, 山岸栄子（大和保健所）, 篠崎（津久井保健所）,  
相模原市医師会訪問看護ステーション, JA 訪問看護ステーション相模原,  
座間市社会福祉協議会訪問看護ステーション,  
福山嘉綱（さがみはらカウンセリングルーム）

### 研究要旨

国立病院機構相模原病院での神経内科開設後 5 年目となり、神経難病患者の  
治療システムを構築する上で、地域支援体制との連携は重点項目の一つである。  
このため、神奈川県北部の 4 保健所、相模原市、大和市、津久井郡、厚木市の  
各訪問ステーション、在宅介護支援センターと連携を図るために、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。一年目は国立相模原病院と相模原市保健所、県央、県北部保健所間  
の連携を図った。2 年目は本連絡会の主要目的を主要訪問看護ステーション、  
在宅支援センターとの連携を図るため、地域の各関係事業者の本連絡会への出  
席をお願いした。この連絡会を開催することにより、各保健所と事業所と国立  
相模原病院間の疎通性が良好となり、相互理解が深まった。最終年度である平  
成 16 年度には国立病院の独立行政法人化にともない、相模原病院に設置され  
た地域連携室と関係諸機関との連携を構築する第一歩として、地域関係諸機関  
からの要望と、病院地域連携室のあり方についての検討を行った。また、ヘル  
パーの吸引問題については、筋萎縮性側索硬化症以外の症例について検討し、  
この事例を通し難病患者の介護者を対象とした救急蘇生法、吸引法についての  
講習会を企画した。

## A. 研究目的

国立病院機構相模原病院では神経内科開設から、平成 16 年度で満 5 年となる。5 年間に患者数はほぼ倍増した。疾患構成は神経難病患者が約 70%を占め、日常生活を送る上で何らかの介助が必要な患者は約 40%に上る。在宅療養患者の療養環境はケアマネジャーや訪問保健師の資質に依存する傾向があり、療養環境の向上には病院と保健所、各看護ステーション、在宅支援センターとが連絡を緊密に取り合えるような連絡会が必要であることを痛感した。神経難病在宅患者の療養環境を向上させるために、このような連絡会を県北部 4 保健所と相模原病院とが協同して開催することとなり、平成 14 年に「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」(以下連絡会)を組織した。当初のメンバーは相模原病院スタッフと地域行政職(県北部 4 保健所保険師)、臨床心理士である。本連絡会の趣旨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と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なる援助のあり方を検討することにある。

この連絡会の目的を達成していくために、当初のメンバー間の連携が取れた時点で、平成 15 年からは地域訪問看護ステーション看護師、在宅ケアセンターMSW やケアマネジャーの参加を呼びかけ、2 ヶ月毎の定例会では 25~30 名の参加を得、論議も活発となってきた。3 年間の間に、連絡会構成

者の相互の理解が深まり、連携が取れるようになってきている。

## B. 研究方法

連絡会の活動内容は、初年度には、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に行い、病院と神奈川県北部の 4 保健所間の相互理解を深めた。病院看護師にとっては、行政職の社会医学的観点に立った思考法や、地域医療行政の現状の把握、施策への理解を深めることがこの連絡会を通し理解が可能となった。地域医療行政職である保健所保健婦の立場からは、病院への要望を明確化することができ、さらに病院看護師と連携を図ることにより、患者の入院生活から、在宅療養への移行に際して必要となる事柄の整理、不備な点の把握が可能となった。

平成 15 年度には、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した。研究目的で述べたように、平成 15 年度には新たに訪問看護ステーションやケアマネジャー・在宅ケア連携室等をメンバーに加え、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た検討を行った。なお、これらの連絡会の内容が事例検討の場合など個人情報に基づいた質疑は必要な場合には、患者の個人情報保護の管理については医事専門官の同席下、他への漏洩がないように厳重に管理を行った。また同時に、臨床心理士より心理面か

ら見た事象の理解を適時行い、患者および介護者の心理を把握していけるようなカンファレンス環境とした。

平成 16 年度には国立病院の独立法人化があり、国立相模原病院から国立病院機構相模原病院となり、地域連携室が病院内に設置された。これを契機に相模原病院地域連携室と神奈川県北部 4 保健所と訪問看護ステーション、在宅療養センター、連絡会参加施設ケアマネジャーとの間で、地域連携室に対する理解と要望等についてまず、論議を尽くし相互理解を深めた。その後、在宅療養中に様々な問題が生じてきている神経難病患者について、特に吸引問題について問題解決のため、連絡会および、個別にカンファレンスを行った。問題となった症例は筋萎縮性側索硬化症ではないため、法的な問題の解決に有識者や法律家の意見を伺い調整することができた。この吸引問題の解決を模索する中で、介護者、ヘルパー、保険師との間で、救急対処法、吸引法についての講習会を開催し、知識を向上していくことが重要との認識を共有することができ、平成 17 年 1 月に第一回講習会を開催することとなった。

### C. 研究結果

平成 14 年度には相模原病院看護師、医事専門官、MSW と神奈川県北部 4 保健所の情報交換を主体に行い、保険行政に於ける神経難病の占める位置、筋萎縮性側索硬化症患者 (Amyotrophic lateral sclerosis: ALS) の療養環境を巡る各保健所の対応法、ネットワーク案などについて相模原病院職員が学習した。保健所を主体とする患者

の療養環境整備に相模原病院は如何にあるべきかを模索した一年目であった。同年、神奈川県下の医科大学より ALS 患者の在宅療養を開始準備を以てされ、保健所看護師をケアマネジャーとして療養環境整備を行ったことが、病院と地域保健所、訪問看護ステーション、福祉事務所、在宅ケア事業所との連携の取り方を実地に学ぶことができた。この際、家庭医の選択の問題についても理解を深めることができた。

平成 15 年度には相模原市の訪問看護ステーションや在宅療養介護支援センター、および関係事業所ケアマネジャーの参加を得て、それぞれの機関の面識、それぞれの役割について理解を深めた。この場合、相模原病院、各保健所、各事業所で問題となっている事例についてカンファレンスを行い、各職種による介入方法の差異、患者および介護者の心理状態についての相互理解を行った上で、問題解決を行った。カンファレンスを通して問題解決には当たり前のことであるが、内容を絞った疑問点の一つ一つの会話による解決が重要であることを再認識した。また、一部の熱意のある訪問看護師あるいは保険師の負担のもとに成立した在宅療養ではなく、無理のない療養状況を構築していくことの重要性をも認識できた。さらに、臨床心理士による心理介入の仕方の指導も適時あり、患者および介護者の心理状態を推察した介護計画の構築も可能となってきたといえる。平成 15 年度にはさらに医療関係者の職場ストレスに対するメンタルヘルス、医療保険制度の変更点についても学習した。

平成 16 年度は前述したように、国立病院が独立行政法人化された。これに伴い相模原病院に地域連携室が設置され、地域各



事業所ケアマネジャーおよび保健所保険師、訪問看護ステーション看護師より要望が出された。要望に可能な限り応える立場で、地域連携室長より回答があり、地域と連携を保った相模原病院の立場が明確化された。

また事例検討より、現在 ALS 以外ではヘルパーの吸引が認められていない、眼筋咽頭遠位ジストロフィー症例に対する吸引介助について問題提起がなされた。ALS ではヘルパーに対する吸引の要望書を患者とヘルパーとの間で交わし、病棟師長よりヘルパーへの吸引指導を行い、技術面のチェックは訪問看護師が行うことで、管理がなされてきている。しかし、この事例の場合は吸引が生命維持にとって必須であるにもかかわらず、ヘルパー吸引に対する法的根拠が得られてはいない。このため、法律家と協議の上、患者および介護者からヘルパーへの吸引依頼書を作成し、事故その他の責任は主治医にあること、事故に対して患者および介護者からヘルパーへの引責は問わないことという事項を明文化した。その上で、要望を受け入れたヘルパーに対し、病棟師長の吸引の指導、保健所保険師より技術維持のチェックを経時的に行うこととなった。さらに、この事例の検討会を契機として、連絡会メンバーの主催で、救急法が近年改定されたことに伴い、救急蘇生法、吸引に関する講習会を開催することとなった。第一回目は1月24日に開催される予定である。

## D. 考案

連絡会は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。組織後3年間を経て、関係機関の連携のあり方について理解が深まってきた。本連絡会のメンバーを中心に相模原病院の患者で在宅療養に援助が必要と思われる場合には、退院前に介護者、関係機関との在宅療養に関するケースカンファレンスも開催されるようになった。この際にそれぞれの個別的な問題点を明らかとし、問題解決を図る協調型の支援体制が整理されてきた。カンファレンスを行った症例で、在宅を開始した場合に新たな問題点が明らかとなる事もままあるが、その場合には再度、病棟師長、主治医と関係各期間との間で、調整を行って療養が継続するような修正も行えるようになった。連絡会全体としては、事例検討会を通して、患者の個別性を尊重した療養のあり方についても研鑽が積み重ねられてきているように思える。これには心理療法士の観点を変えた事例の考察法が、有用と思われた。なぜなら、ともすると一生懸命で視野の狭小化した観点から見がちな医療職にとって、様々な事象を普遍性をもって判断する際の一助となるからである。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予定である。

平成16年度の連絡会からは発展的に救急法の講習会の開催を連絡会と相模原病院共済で開催することとなり、地域社会に密着した神経難病患者を巡る療養環境が構築されつつあることが実感される。この講習会も救急法のみならず、神経難病その他の研修の機会として発展させていきたい。

---

## E. 結論

要介護の神経難病患者の在宅医療においてケアマネジャーと医療機関との連絡に訪問看護ステーションや、保健所の果たす役割は大である。現体制下では各種関連機関が協調して在宅医療システムを構築していくことが有用であり、国立相模原病院が神奈川県北部難病ネットワークの要としての役割を果たしつつある。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

## H. 知的所有権の出願・取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

## 栃木県における ALS 診療に関する研究

分担研究者 中野今治 自治医科大学 神経内科 教授  
研究協力者 森田光哉 （自治医科大学 神経内科）  
根本徳子、古口緑、長野泰恵、加藤良江、小原淳子、郡司康雄、梶田俊行  
（栃木県県西健康福祉センター）  
小池亜紀子、佐藤梢、田口文子、児玉みどり、萩原房子、池田幸子、枝村廣  
（栃木県栃木健康福祉センター）  
森大毅、粕谷英樹（宇都宮大学工学部）

### 研究要旨

栃木県における ALS 診療の現況を明らかにする事を目的とし、県における拠点病院である当大学での診療の状況および栃木市、県西地区における 2 つの健康福祉センターでの在宅支援ネットワーク構築、ボランティア育成の成果・課題について検証した。また在宅療養支援のため走査型文字入力の新たな方法について検討を加えた。

#### A. 研究目的

栃木県における ALS 診療の現況を調査し、診断・告知・在宅診療へといたる過程における問題点を検証する。

果・課題について検証した。また在宅療養を行うにあたり、コミュニケーション装置として新たな走査型文字入力方式の効果について検討を加えた。

#### B. 研究方法

栃木県における特定疾患対策事業の拠点病院の一つである自治医科大学における ALS 患者の受診および受診後における他医療機関との連携を調査した。さらに在宅療養を行うにあたり、栃木市、県西地区における 2 つの健康福祉センターでの在宅支援ネットワーク構築、ボランティア育成の成

#### C. 研究結果

自治医科大学神経内科では年間約 30 例の新規 ALS 患者が受診するが、その 8 割が他の医療機関より紹介されて受診されている。当科では、診断の確定および方針決定のため入院診療を原則とし、可能な限り患者本人・御家族への告知を行っている。退院後約半数は当科へ外来通院する一方、残りの方は神経内科を標榜する地域医療機関へ診療を依頼し

ている。

地域における患者支援のためのネットワーク構築では、継続的なサービスを提供するためには、患者・家族を取り巻く環境の変化に伴い、経済力、介護力、介護サービスや訪問看護等の社会資源の質と量を定期的に評価する必要があること、また支援を行う機関が限定されてしまい、過度の負担がかかっている等の問題が指摘された。また介護者の休息のため、患者のレスパイト入院施設の確保など、患者・家族が希望するサービス体制が充足されていないことも問題となっている。対策として、行政が主体となり、関係機関が連携し、研修体制の確立を計ることにより、サービス機関を拡大するとともに、患者・家族の経済状態を正確に把握し、利用できる制度の紹介や導入を図ること、心理的支援の確保が重要であると考えられる。

在宅難病療養者の生活の質を高め、家族の介護負担を軽減する目的で、ボランティアの育成・組織化を試みた結果では、保健師、ケアマネージャー・訪問看護師等多くの職種の協力で、約10ヶ月という比較的短期間で、ボランティア自らが調整機能を持つまでに成長した。

新たな文字入力方式としてカーソルを2本に増やした意思伝達ソフトウェアの有効性を検討した結果では入力誤りが若干増えるものの、入力的高速化が図れ、習得も比較的容易であることが確認された。

## D. 考察

ALS患者の診療においては診断の確定および告知・診療方針の決定を行う拠点病院と地域病院の連携が必要であり、その協力関係を

構築するため地域ごとの支援サポート体制の確立、医師の啓蒙が重要であると思われる。

また在宅療養を支援していくためには、各々の事例について社会的・心理的・経済的な変化に伴い、予想される問題点や起きた問題を、関係者が共通理解した上で、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と共に、家族の求めるサービスを提供できる体制を確立することが重要であり、在宅支援地域ネットワークの強化および在宅支援ボランティア等の人的資源の育成が必要と考える。

また在宅療養を行うにあたりコミュニケーション装置を必要とする方が多くなるが、今後装置・ソフトウェアの開発・改良が望まれる。

## E. 結論

ALSの診療においては、中核病院を中心とした診療ネットワーク構築が必要であり、在宅療養支援においては、保健・医療・福祉の総合的な情報集約機能を持つ行政が中心となり、活動していくことが役割と考える。

また在宅支援を補助するコミュニケーション装置の改良も望まれる。

## F. 健康危険情報

特になし