

付き合い方」についてのやり取り、歩行中、止まることができず転倒してしまったなど「転倒・すくみ足の状態と対処方法」についてのやり取り、外来受診時は調子のよいときにくるため薬が切れたときの動きの悪さを先生はわからない、説明してもわかってもらえないなど「思うように動けないつらさと対処方法」についてのやり取り、家族の助けに感謝しているが、焦らされることで逆に反抗してしまうなど「家族への感謝と理解を得ることの難しさ」が語られ、困難さや問題を分かち合いつつ、自らの体験や対処方法を紹介するなどのやり取りがあり、通常の診療場面では語られない多くの情報が得られた。また交流会を継続する中で「同じ仲間がいることの心強さ」「PDである自分に対する誇り」など療養に前向きな言葉も聞かれるようになった。

在宅訪問では、患者がそれぞれのハンディキャップや日内変動に合わせた生活パターンを構築していることを実際の現場で把握するとともに療養生活についての助言を行った。

D. 考察

今回われわれは、パーキンソン病患者の交流会を行い、患者の直接の思いを聞くことができた。その中で同じ疾患であるもの同士が交流会で話し合う中で、仲間の存在を意識し孤立感の軽減や、パーキンソン病である自分を認めて語ることで療養に対し前向きな姿勢を得ることにつながった。またそこで得た情報として、外来受診時にあわせて服薬するなどしており診察時の身体機能が日常の在宅療養でのADLを必ずしも反映していない例が稀でないことがわかった。この交流会の参加者からもその点を指摘する言葉が

多く聞かれ在宅にあわせた治療を行う必要性があると思われた。在宅訪問は、患者の住宅環境や生活様式を知ることで、在宅療養の継続に必要な支援の構築に結びつけることができると考えられる。実際に在宅訪問を行って確認を行うと共に、患者の生活環境の改善にフィードバックすることができた。

E. 結論

当院では1991年より在宅で療養する神経難病患者のADLの確認や住環境の整備を目的に医師、理学療法士、作業療法士、看護師がチームとなり在宅訪問を開始している。今回の試みは医療チームがお互いに了解のもとで行い、一貫性があるため、治療や入院、在宅療養の調整などに具体的に結びつけることができ、一般の難病相談会のように主治医が参加しないことでおきる欠点を補うことができた。今後このような交流会の試みを継続しパーキンソン病患者の在宅療養支援を行う必要があると思われ、院内における患者向けのパーキンソン病教室と両立させることでさらに効果があがることが期待された。

<参考文献>

福原信義、後藤清恵 編：神経難病患者におけるサポートマニュアル；心理的サポートと集団リハビリテーション 厚生労働省特定疾患「特定疾患患者のQOL向上に関する研究」班（平成13年度）

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

秋田県における痴呆を伴う ALS の療養の現状

分担研究者：豊島 至(秋田大学医学部 医学教育センター)

研究協力者：和田 千鶴(秋田大学医学部 第一内科)

要旨

近年、前頭側頭葉型痴呆や三山型 ALS との関連で痴呆を合併した ALS の報告が増えているが、秋田県でもこのような症例を経験することが多く、過去20年間において当科で診断したALS患者のうち22%の頻度で痴呆を伴っていた。経過を十分に追えた12症例では、感情障害や異常行動を呈し、検査所見にて前頭側頭葉萎縮や同部位の血流低下を伴っていた。また、一部の症例では、萎縮が目立たないうちから前頭葉の血流低下を認めた。痴呆の有無を検討することは、個々の患者の今後の療養を考える際に重要な要素の一つであると思われた。

【目的】ALS に痴呆を伴う確率は数%といわれているが、近年、前頭側頭葉型痴呆や三山型 ALS との関連で痴呆を合併した ALS の報告が増えている。秋田県の ALS 患者の中にも経過中に痴呆を呈する患者がおり、その頻度はこれまでの報告に比して高頻度であり、将来の療養の仕方を考える上で痴呆の有無を評価することは重要な要素である。ここでは、当科で経験した痴呆を伴うALS患者の臨床経過と検査所見について提示し、改めて痴呆の有無の検討の必要性を促すことを目的とする。

【方法】過去 20 年間において、当科で ALS と診断した中から 65 名を検討した。経過中に明らかな痴呆を認めた症例を抽出し、経過を追えた症例について、下記の項目について診療記録をもとに検討した。(項目:性別、発症年齢、初発症状、HDS-R、痴呆症状の内容、発症から痴呆症状出現までの期間、発症から人工呼吸器装着あるいは呼吸不全で死亡するまでの期間、療養場所、死亡症例の全経過期間、MRI、CT、SPECT所見)

【結果】経過中、明らかな痴呆を認めたALS患者は16名(22%)で、そのうち十分に経過を追えたのは12名であった。男女比は1対1、平均発症年齢61歳、初発症状は、痴呆が4名、四肢筋力低下4名、下肢痙性1名、体重減少1名であった。入院時HDS-Rは平均14点。痴呆症状は、9名に感情失禁、自発性低下などの感情障害、3名に異常行動を認めた。発症から痴呆症状の出現までの平均期間は12ヶ月であった。全例で経過中に腱反射亢進を認め、

8例で病的反射陽性であった。また、筋萎縮、筋力低下などの下位ニューロン症状も全例に認めた。人工呼吸器装着患者は3名で、気管切開のみ希望が3名、他6名は気管切開を希望しなかった。気管切開に至らない外来通院中の症例1名を除いて、11名が入院を継続した。人工呼吸器装着者2名、気管切開に至らない症例1名以外は、すべて呼吸不全で死亡した。発症から人工呼吸器装着あるいは呼吸不全で死亡するまでの期間は 26.8±9.9 ヶ月であった。CTあるいはMRI上、10名で前頭側頭葉萎縮を認めた。そのうち6名は萎縮が高度であった。SPECT では、萎縮部位に一致した血流低下を認め、萎縮が軽くても前頭葉優位に血流低下を認めた症例も1例あった。3D-SSP を行った症例は6例おり、3例で前頭葉優位の低下、2名で側頭葉優位、1名は前頭葉下部、側頭葉後部から後頭葉の低下を認めた。

【考察・結論】ALSの中には痴呆を伴う症例もあり、臨床症状のみならず検査所見にて脳萎縮や血流低下の分布などを確認する必要がある。それによって痴呆の発症をある程度予想できると思われる。治療方針を決めるにあたり、痴呆の合併の有無についても検討し、療養生活の方針をたてる必要があると思われた。

分担研究者:加藤丈夫(山形大学生命情報内科(第三内科))

研究協力者:栗田啓司(山形大学生命情報内科(第三内科))

川並 透(山形大学医学部生命情報内科(第三内科))

小笠原眞佐子(山形県難病医療相談員)

圓谷建治(国立病院機構山形病院神経内科)

要旨 神経難病の在宅医療の充実には家庭医の協力が欠かせない。今回山形県の無床診療所、484施設を対象としてアンケートを行った。神経難病の患者の往診や訪問診療を行っているのは60施設で有効回答数350のうち17.1%、そのうち人工呼吸器を装着している患者の診療を行っているのは21施設で全体の6.0%、そのうち17施設では気管チューブや人工呼吸器の管理も行っていた。一方、今後協力可能な診療所が条件付を含め、86施設であった。今後これからの診療所とのネットワーク構築が重要である。

A. 研究目的

神経難病の療養は長期にわたるため生活の質という観点から、その療養は在宅で行われることが望まれる。入院診療から在宅療養に移行した後の訪問診療に関して、これまでは、主に入院診療を担当していた病院の医師により行われていた。しかし今後在宅療養を希望する患者が増加した際に、入院診療を担当していた医療機関の医師がすべての患者の訪問診療を行うことは不可能となることが予想される。そのため、在宅における医療支援には診療所の協力が非常に重要である。昨年われわれは調査を行い、人工呼吸器を装着した神経難病の訪問診療が可能な無床診療所が山形県内に103施設存在することが判明した。今回はこれらの診療所の中から、人工呼吸器を装着した神経難病の訪問診療を行うことが可能な診療所のリスト(以下リストと略す)を作成することを目的とした。さらに、現在山形県に在住している人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症(以下ALSと略す)患者(以下ALS-Rと略す)の分布と作成した診療所のリストの分布とを比較し地域的な偏りについて検討した。

B. 方法

昨年の調査で人工呼吸器を装着した神経難病の訪問診療が可能であると返答した診療所103施設のうち、診療所名と住所を記載していた82施設について、リストへの掲載について同意するか否か電話にて調査した。ALS-Rについては、平成18年4月末に山形県の4つの保健所が行った調査をもとに山形県に在住しているALS患者について、人工呼吸器装着の有無、住所に関する情報を得た。

C. 結果

昨年の調査で人工呼吸器を装着した神経難病の訪問診療が可能であると返答し、住所が記載されていた82の診療所のうち、リストへの掲載を同意したのは33の診療所で、残りの49の診療所からはリストへの掲載に同意が得られなかった。リストに掲載された診療所の住所をもとに、各市町村におけるリストに掲載された診療所の数を検討した。リストに掲載された診療所は山形市が9施設と最も多く、次いで酒田市が4施設、東根市が3施設であった。南陽市、河北町、西川町、庄内町の4市町は2施設、新庄市、村山市、寒河江市、米沢市、山辺町、川西町、白鷹町、大蔵村の8市町村は1

施設のみであった。一方、鶴岡市など 20 の市町村ではリストに掲載された診療所がなかった。ALS-R 患者は山形市に 8 人、米沢市に 6 人、村山市に 4 人、東根市、天童市、上山市、南陽市の 4 市に 3 人在住していた。その他、新庄市など 5 市町に 2 人ずつ、酒田市など 9 市町に 1 人ずつ在住していた。リストに掲載された診療所の各市町村における分布と ALS-R 患者の分布を比較検討すると、ALS-R 患者が在住しながらリストに掲載された診療所のない自治体が鶴岡市、天童市など 10 市町、また ALS-R 患者の数に比べリストに掲載された診療所が著しく少ない自治体が米沢市など 2 市存在した(表)。

D. 考察

神経難病の患者が在宅療養に移った際、一般的には入院治療を担当していた医療機関が訪問診療を続けることが多い。入院から在宅まで同一の医療機関が担当すれば診療の継続性という利点があるが、在宅療養を希望する神経難病患者が増加すると入

院を担当する医療機関の負担が増大する恐れが高い。そのため在宅療養中の患者については無床診療所による医療支援が行われることが望ましい。過去の調査をもとに、今回 ALS-R 患者の訪問診療が可能な診療所のリストを作成したところ、リスト掲載に同意した診療所は 33 施設と昨年 ALS-R 患者の訪問診療が可能と返答した診療所の数の約 1/3 に減少した。各自治体での分布は山形市などに多く、地域的な偏りが認められた。また、現在山形県に在住している ALS-R 患者の分布と比較すると、12 の自治体では ALS-R 患者に比べリストに掲載された診療所が非常に少なく、これらの地域については、リストへの掲載に協力するよう各診療所に働きかける必要がある。

E. 結論

神経難病の訪問診療を行うことが可能な無床診療所のリストを作成した。これらの診療所の分布には地域的な偏りがあり、今後リストへの掲載に協力してもらえよう、各診療所に働きかける必要がある。

表 山形県の各自治体における人工呼吸器を装着した ALS 患者数と
リストに掲載された診療所の数
～リストに掲載された診療所が存在しないか非常に少ない自治体～

自治体	診療所の数	ALS-R*患者数
天童市	0	3
上山市	0	3
村山市	1	4
米沢市	1	6
長井市	0	1
鶴岡市	0	2
朝日町	0	1
高島町	0	1
小国町	0	1
遊佐町	0	2
最上町	0	1
真室川町	0	1

*:ALS-R 人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

分担研究報告書

宮城県における重症難病患者の療養支援について

分担研究者 糸山泰人 東北大学医学部神経内科
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）
藤原悟 野村宏（財団法人広南会広南病院）
青木正志 割田仁 佐藤祐子 嶺岸恵美 金森洋子（東北大学病院）
久永欣哉 今井尚志 木村格（独立行政法人国立病院機構宮城病院）
佐々木清司 佐藤靖彦 大崎奈津子（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、平成 10 年に開設し、現在、5 つの事業を 2 名の難病医療専門員で展開している。今年度は、「ネットワーク入院調整事業」の短期・中期入院の実績に注目し、ALS 患者の療養の現状と今後の課題について検討した。協議会調整の短期入院は年々減少傾向にある。前年度の調査の結果で、医療機関側も患者・家族側も必ずしも短期入院の利用について積極的ではないことが分かったが、今後、家族・ケアスタッフが休養をとれずに疲労の蓄積が長期にわたった場合、在宅療養継続が困難となる可能性がある。近年、長期療養先の確保は困難な状況にあるため、在宅療養の破綻を未然に防ぐためには中期入院を調整し、在宅療養をアセスメント・再構築する必要がある。

- A. 研究目的：重症難病患者の療養支援のために実施しているネットワーク入院調整事業の短期・中期入院の実績から、宮城県における在宅療養 ALS 患者への支援の課題について検討する。
- B. 研究方法：平成 16 年度～18 年度のネットワーク入院調整事業の短期・中期入院の ALS 実績と、医療機関、地域支援スタッフ間会議から、在宅療養の現状と課題について検討する。
- C. 研究結果
- 短期入院とは、介護者の休養を主な目的にした、ショートステイに代わる 2 週間の入院である。ALS の調整実績は、平成 16 年度 15 件、平成 17 年度 12 件、平成 18 年 12 月迄で 5 件となっており、協議会の短期入院調整の実績は年々減少している。当協議会が H17 年度に実施した、短期入院利用者 (ALS 対象) のアンケートによると、患者・家族からは、「看護師がケアになれていないため不安で頼めない」「在宅に近い生活環境を望む」「もっとコミュニケーションをとってほしい」など、医療機関に対する不満や在宅と病院の環境の違いを指摘する声が多くあがっていた。短期入院を提供する医療機関の看護師の意見としては、「ケアの方法に慣れるまで時間がかかる」「コミュニケーションに時間がかかる」「ナースコール対応に時間がかかる」など、ケアに時間を要することが多く、対応が困難であるという声が多くあがっていた。また、緊急病院では、レスパイト目的の入院受け入れを、

疑問視する声もあった。

以上のような理由から、患者・家族も、医療機関側もレスパイト目的の短期入院に、必ずしも積極的でないことが伺えた。

中期入院とは、在宅療養の継続が困難になった場合、在宅療養中のアセスメント・見直しを行う入院で、期間は2週間以上3ヶ月程度であり、医療機関の調整で決定される。実際に中期入院を調整した、平成17・18年度の実績：4名を示す。(表)

患者は全例が40代後半から50代で気管切開・胃ろう造設をしている。症例A、B、D、では人工呼吸器を装着しており、症例Cでは、気管切開のみの状態であった。

主介護者は、症例Dのみが、配偶者の妻であり、Aでは長女、Bでは次女、Cでは夫であった。いずれの症例も、ケアに対する要望が大きく、家族介護者の介護負担感が強くなり、また、地域ケアスタッフも対応に困難さを感じていた。特に、Cでは、本人・家族が人工呼吸器の選択を決められない状態であったため、地域ケアスタッフは緊急事態について大きな不安を抱いている状態であった。

D. 考察：レスパイトのための短期入院が利用されないと、家族・ケアスタッフの疲労が蓄積していくことが考えられる。それが長期になってくると、家族やケアスタッフの健康に影響し、中には在宅療養継続が困難な事例が出てくる可能性も考えられる。そのような時には、中期入院を調整して、在宅療養が完全に破綻してしまうのを未然に防ぐことが必要と思われる。

そして中期入院中に、入院前の在宅療養をアセスメントして、療養環境の再構築を行い、安定した在宅療養につなぐように医療

機関・地域と連携を図ることで、再び在宅療養に戻れる可能性が出来る。症例Aでは、中期入院中に長女がヘルパーの資格が取れるように援助を行い、その後も介護と就労を続けている。また、症例Bでは、中期入院中、家に患者がいない状況から母親としての存在を改めて感じることで、娘が介護する覚悟を持つことができた。ケアに対する要望が強く地域ケアスタッフが困難さを感じていた症例に対しては、入院中に病棟スタッフの協力のもとケアの内容の見直しをはかり、安全を図りながらも、なるべく簡単なケアに切り替えることが出来るように援助方法を組みなおす試みをした。また、周囲とのコミュニケーションの取り方についても話し合いを重ねていくことで良好な関係づくりの一助となった。

宮城県内では療養を目的とした新たな長期入院の場の確保は極めて困難な状況にある。今後、今回提示したような、在宅療養の再構築を目標とした中期入院の重要性は、増していくものと思われる。

E. まとめ

1、レスパイト目的の短期入院は年々減少傾向にある。

2、家族・ケアスタッフが休養をとれずに、疲労の蓄積が長期にわたった場合、在宅療養継続が困難となる可能性がある。

3、破綻を未然に防ぐために、在宅療養をアセスメントし、中期入院を調整する必要がある

(表) 中期入院 ALS 実績

症例	性別	年齢	状態	家族構成 主介護者	理由	その後
A	♀	48	要介護5 HMV・PEG	長女・長男・ 父親	経済的問題 長女が就労を希望 ケアに対する要望が強く、地域ケアスタッ フが困難を感じている	入院中に本人と医療スタッフでケアの見直しを行 い、順応性をもてるようになった 三ヶ月入院・一ヶ月在宅を行う 娘はヘルパーの資格を取るために勉強を始めた
B	♀	54	要介護5 HMV・PEG	次女・夫	本人が病気の受容ができず悲観的 次女の介護負担感が強い	2ヶ月の入院 娘が介護の決心する。その後は定期的なレスパイ ト入院利用している
C	♀	52	要介護5 気切・PEG	長女・次女 ・夫	本人・家族が人工呼吸器装着の選択につい て決められない。 地域の支援スタッフは、緊急事態について 大きな不安を抱いている	人工呼吸器装着 本人・家族と地域ケアスタッフとのコミュニケー ションを図った。 今後、退院の予定。
D	♂	59	要介護5 HMV・PEG	妻	妻の身体的・精神的苦痛の増大から介護を 拒否している。	現在入院中。 長期入院療養の可能性？

ALS患者・家族の告知後の心理状況 — チェックリストの作成を試みて —

分担研究者：中野今治（自治医大神経内科）

研究協力者：小島好子¹、菊池裕子¹、竹井恵美子²、笹目寛子³、鯨美千子³、戸田昌子³
大武克男⁴、川上忠孝⁵、森田光哉⁵

1 自治医科大学病院医療福祉相談室医療ソーシャルワーカー、
2 同大学病院保健師、3 同大学病院看護師、4 同大学病院医療福祉相談室、
5 自治医大神経内科

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS と記載）の病名告知（以下、告知と記載）は伝える側の医師にも、また告知を受ける側の患者や家族にとっても大変重要な意味を持つものである。特に、患者や家族にとっては、告知が引き金となって生活環境は一転し、精神的・心理的障害を起しやすくなるような危険性がある。

以前より当院では難病患者の在宅支援・維持のためのマニュアルは作成されており、それに沿って支援していたが、定期的な見直しはされていなかった現状がある。

また、医師・看護師・医療ソーシャルワーカー（以下、MSW と記載）などが業務で連携はしていたものの、協働の面では充分発揮されず、共通理解がされていなかった点もある。

そこで、平成 18 年 1 月から毎月 1 回関連職種（病棟医長・外来医長・病棟師長・外来師長・病棟看護師・看護支援室看護師・MSW）が集まり、現状報告・問題点の提示や情報交換を行うことを開始した。その中で病名告知を受けた患者・家族がどのように受け止め、理解したかを把握し、精神的・心理的状況をフォローする事の大切さを再認識した。まず、最初の取り組みとして、ALS の告知の受け止め方や理解度を把握する方法として、「チェックリスト」の作成を試みた。

A. 研究目的

ALS 患者とその家族が、病名告知を受けた後の受け止め方や理解度、心理状況を把握するためのひとつの手段として、「チェックリスト」を作成した。

その記載内容をとおして、ALS 患者とその家族の受け止め方や理解度について考察する。

B. 研究対象と方法

1. 対象は、平成 18 年 6 月下旬から 10 月下旬までの 4 ヶ月の間に、ALS の告知を受けた患者とその家族に「チェックリスト」を配布した。対象患者は、男性 6 例（平均年齢 64 歳）であった。

2. ALS 患者の告知におけるフローチャート（図 1）の手順に基づきながら「チェックリスト」の活用を行った。その活用手順は、次のとおりである。

① 主治医より ALS の告知を受ける時は、病棟看護師・MSW が同席し、説明後、医師から「チェックリスト」を渡す。（表 1）

* 「チェックリスト」項目は、病名、経過・予後、胃瘻、人工呼吸器、在宅療養、対症療法、リルズル、MSW 紹介、その他、次回面接時期などである。

② 疾患の理解を深めてもらう手段として、ALS に関するパンフレットを配布するとともに、ビデオの貸し出しを行う。

③ 「チェックリスト」は、患者だけでなく、その家族（主介護者）にも記載してもらう。

④ 退院前に主治医・担当看護師が患者または家族（主介護者）から「チェックリスト」を回収する。

⑤ 「チェックリスト」はコピーをとり、神経内科病棟、医療福祉相談室に控えとして残し、原本は、患者用のファイルに入れ、患者に渡す。（ファイルは外来・入院時に必ず持参してもらう。）

C. 研究結果

ALS の告知を受けた 6 人の患者とその家族に「チェックリスト」を配布した。回収率は 100% であった。しかし、すべての項目が未回答（空欄）であったものは、患者 1 件、家族 2 件であった。

1. 病名に対する受け止め方

（1）回収した 6 枚の「チェックリスト」のうち、記載されていたのは、患者 4 件、家族 4 件であった。

① 「病名(ALS)がわかった」と記載されていたのは、患者 1 件、家族 1 件

② 「病名(ALS)がわからない」と記載されていたのは、患者 1 件、家族 1 件

③ 病名の項目について何らかの記載をしていたのは、患者 2 件、家族 2 件

④ 未回答（空欄）だったのは、患者 2 件、家族 2 件

（2）病名についての記載内容は、次のとおりである。

（表 2） 本人の記載	（件）
・病名が解りありがとうございました	1
・病名がよく解らなかつた	1
・びっくりした	1
・病名・内容を聞いて頭が真っ白になり大変ショックだった	1
・空欄	2

（表 3） 家族の記載	（件）
・説明が解りやすく理解できた	1
・どんな病気かよく解らなかつた	1
・病気を聞いてパニック	1
・病気についてのビデオが見たい	1
・空欄	2

2. 病名以外の項目に対する受け止め方

（1）十分に記載されていなかった部分も多く見うけられた。記載状況は、次のとおりである。

(表4) 記載状況	本人(件)	家族(件)
・経過・予後	3	3
・胃 瘻	2	3
・人工呼吸器	3	3
・在宅療養	2	3
・対症療法	1	2
・リルズル	3	2
・MSW 紹介	—	1
・その他	1	2
・次回面接時期	6	—

(2) 病名以外の記載内容は、次のとおりである。

(表5) 本人の記載

- ・(胃瘻までに)若干の時間があり安心した
- ・気持ちの整理がついた
- ・如何なる病でも延命処置はしない
- ・その時の体調により呼吸器を付けたい
- ・妻や子供に負担をかけたくない
- ・残された人生を有意義に過ごしたい

(表6) 家族の記載

- ・実感はないが先のことを考えると余計なことをたくさん考えてしまう
- ・できる限りの看護をしてやりたい
- ・食事ができなくても管を入れて頑張ってもらいたい
- ・本人の意思を尊重してあげたい
- ・(自宅が)バリアフリーに設計されているが不安
- ・器具を使用することが命にかかわるものなので心配

D. 考察

初回の病名告知で「チェックリスト」のすべての項目に記載をしてもらうことは困難であった。また、「チェックリスト」の項目に記載されている内容についても、患者とその家族がその項目ごとに理解できているか否かまでは解らなかった。

その理由として、病名告知を受けた後は、患者とその家族共に「精神的・心理的」な動揺が生じており、1回の説明ですべての項目内容を理解しながら、自由記載をすることは困難であると推測される。

「チェックリスト」項目の中で、病名の項目が最も多く記載されており、未回答(空欄)は患者2件、家族2件で少なかった。

その病名について、「病名(ALS)がわかった」と記載されていたのは、患者1件、家族1件であったが、どのように理解しているかまでは読み取れなかった。

しかし、(表3)から病名の項目の記載内容を見ると、思いや受け止め方について当事者である患者本人と家族では異なった傾向が見られた。

① 患者本人は病名を伝えられたことで、「びっくりした」「大変ショックだった」と驚きの反応を示す例、何も記載できないような反応を示す例、「病名が解りありがとうございました」と診断がついたことに安堵感を覚え受け入れの姿勢を示す例など、両極端な反応を示している。

共通的なことは、患者は自覚症状があるために

病名が現実的なこととして自分に伝えられたことに、率直な反応を示していることが解る。

② 家族は「病気についてのビデオが見たい」「いろいろな事がありすぎて今はパニック」と反応を示す例、「説明が解りやすく理解できた」と受け入れの姿勢を示す例、「どんな病気がよく解らなかつた」などと病名が現実的なこととして伝えられたことへの反応というより、伝えられた病名を確認したいというような反応を示している。

③ 病名以外の他の項目は、(表4)から未回答(空欄)部分が多く見受けられたものの、(表5)(表6)から記載内容を見ると、患者・家族共に何らかの受け止め方をしていることが解る。

患者本人は現実の自分の問題としての反応を示し、家族は、今後のことについて漠然とした不安の反応を示している。

E. 結論

今回、作成した自由記載方式の「チェックリスト」は、その記載内容をおし、患者とその家族の受け止め方の傾向が掴めたことは、患者とその家族の心理状況を把握するための1つのツールとしては有効であったと考えられる。

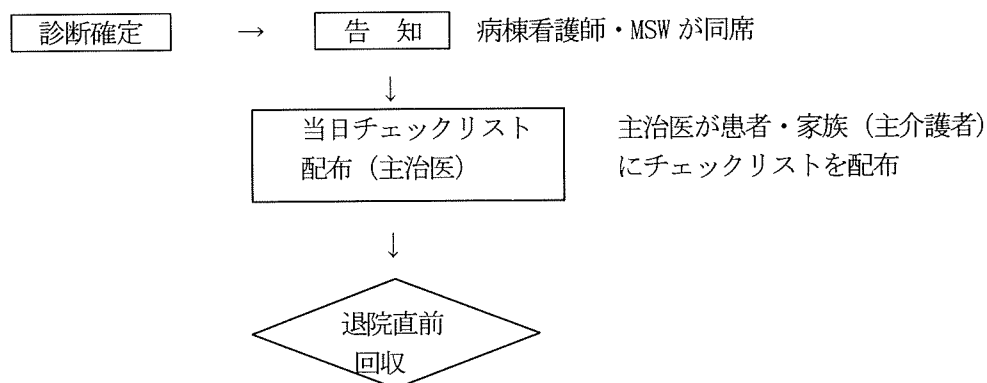
しかし、患者とその家族が、病名告知の受け止め方や理解度(「理解できた」「理解できなかった」)、心理状況を明らかにすることは不十分であった。

このことから、「チェックリスト」の活用は、患者とその家族と医師・看護師・MSWの継続的な面接(顔の見える関係)をおし信頼関係の構築につなげていくための1つのツールとしても大変大きな意味をもつものではないかと考える。

今後、病名告知の受け止め方や理解度、心理状況を把握するための「チェックリスト」の効果的な活用を図るために、患者とその家族がその項目を理解できたのか否かをチェックする欄を設けるなど、記載しやすいような「チェックリスト」の書式の見直しが必要と考える。「チェックリスト」の回収時における補足説明も必要である。

さらに、症状の進行段階に合わせた病状説明の実施と、その都度「チェックリスト」の活用を試みながら、患者とその家族の受け止め方や理解度の把握ができるようなシステムの構築を検討することも大変重要であると言える。

(図1) 告知のフローチャート



(表1) チェックリスト 第 回 (外来・入院) (年 月 日)

受け持ち看護師 _____

	Dr ()	本人	家族 ()	MSW・看護師
病名	<input type="checkbox"/> 筋萎縮性側索硬化症についての冊子提示 <input type="checkbox"/> 筋萎縮性側索硬化症についてのビデオ供覧	<input type="checkbox"/> 思いや受け止めなど何でもお書きください	<input type="checkbox"/> 思いや受け止めなど何でもお書きください	
経過・予後	<input type="checkbox"/> 運動機能 <input type="checkbox"/> 呼吸機能 <input type="checkbox"/> 嚥下機能			
胃瘻	<input type="checkbox"/> 概要 <input type="checkbox"/> 造設時期			
人工呼吸器	<input type="checkbox"/> 非侵襲的陽圧換気療法について <input type="checkbox"/> 侵襲的陽圧換気療法について			
在宅療養	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器導入後の生活 <input type="checkbox"/> 日常生活での注意点 <input type="checkbox"/> 社会資源の活用 <input type="checkbox"/> 発生しうる問題点			
対症療法	<input type="checkbox"/> 情動変化 <input type="checkbox"/> 流涎 <input type="checkbox"/> その他			
リルゾル	<input type="checkbox"/> 効果 <input type="checkbox"/> 副作用			
MSW 紹介	<input type="checkbox"/> ソーシャルワーカー名 ()			
その他	<input type="checkbox"/> ALS 患者会のインフォメーション <input type="checkbox"/> 日本 ALS 協会のインフォメーション			
次回面接時				

神経内科病棟 (内) 2369・2370

東京都在宅難病患者訪問診療事業を利用した地域医療体制

分担研究者 小川 雅文（国立精神・神経センター武蔵病院神経内科）

研究要旨

東京都在宅難病患者訪問診療事業（在診）を利用し在宅治療中の神経難病患者の地域医療体制の質の向上がはかれぬか検討した。患者・家族には在診のシステムは比較的周知されておらずさらなる情報の伝達が必要と思われた。在診の利用によりホームドクターや専門医だけでなくケアマネージャーや訪問看護師、ヘルパーなどのパラメディカルスタッフが一同に会すことができ問題点の共有には非常に有効で患者・家族の満足度も高かった。通院不可能な神経難病重症や進行例に対しては神経内科的な治療よりは一般内科的な治療・ケアが重要であることも多かった。年数回の神経内科専門医の往診に加えて問題があったときには頻回にホームドクターと専門医が情報交換をすることによりさらなる在宅療養の質の向上を図れると思われる。

A. 研究目的

東京都在宅難病患者訪問診療事業（在診）は難病医療費等助成対象疾病に罹患し通院困難な重症例に対して専門医を中心とした医療チームが訪問診療をおこなうシステムである。実際の事業は、東京都医師会に委託され地区医師会ごとに実施されている。

ホームドクターと専門医に加えてパラメディカルスタッフが患者宅に往診した後、問題点をカンファレンスで論議する。東京都独自のシステムであるが当院のように往診のシステムをもたない専門病院が難病の地域医療に参加するモデルケースになりうると考えた。

B. 研究方法

当院外来通院中の神経難病患者 100 例及び可能であればその家人に在診のことをどの程度知っているか聞き取り調査した。

さらに当院が実際に参加している在診の患者・家人、ホームドクター、パラメディカルスタッフに在診のメリットやデメリット、要望などを聞き取り調査した。また在診を利用して、さらに神経難病患者の在宅療養の質を向上させるにはどのようにすべきかを考察した。

C. 研究結果

難病患者・家人にはあまり在診のことは周知されておらず言葉を正確に知っている方はわずかに 5%程度、事業の内容をある程度知っている者も 10%程度であった。これは通院可能な患者・家人についてのみ調査したことによる偏りがあるせいかもしれない。

在診のシステムを利用している患者・家人の満足度は大変高かったがその理由は、以前に外来通院していたときの主治医に会える、専門病院との関係が保てるといった点に一番満足していた。明言されてはいなかったがなにかあったときに以前にかかっていた専門病院に受診あるいは入院できるという期待が強いと思われる。

ホームドクター側は、在診を利用する理由としては、専門医の意見を聞きたいという以外には、緊急時に入院を要請しやすいという点が多かった。神経難病患者の在宅療養に関わるホームドクターのほぼ全ての方から救急時の入院先の確保が一番の問題であるという意見が聞かれた。

訪問看護師やケアマネージャーをはじめとするパラメディカルは、在診により患者にかかわ

るスタッフが一同に会し問題点が共有できる点や専門医に病状等を直接質問できることには大変満足されていた。一方、神経内科専門医側は十分なアドバイスができていないか不安であるという意見も多かった。

D. 考察

当院のように専門医はいるものの往診システムをもたない病院では、在診を利用する・利用しないに関わらず、遠方の通院不可能な在宅難病患者に対してはせいぜい年数回の往診しか行うことができない。この限られた機会をどのように活用していくかが問題になる。

呼吸器を装着した ALS や進行して寝たきりになってしまったパーキンソン病などの例をみても神経難病進行例・重症例に対しては神経内科的な治療ももちろん重要であるが、日常の治療やケアには、呼吸器や胃瘻などの管理や褥瘡対策などをはじめとして一般内科的なものの比重も高まると考えられる。内科的な治療はホームドクターに担当していただくので、神経内科専門医がどのような役割を果たせばさらに在宅療養の質が向上するか十分考える必要がある。

レスパイトや症状悪化時の緊急入院をスムーズに引き受けるためにも外来通院不可となった後も定期的に或いは必要に応じて連絡をとり、患者の状態をある程度専門医側が把握しておくことは大変重要である。特にレスパイトでは医療側が患者の状態把握が不十分であるゆえの様々なトラブルが生じうる。この点では在診は大変有用なシステムといえる。

日常の在宅療養の質の向上のためには年数回の往診のみではやはり不十分であると考えられる。ファックスやメールなどの手段で随時ホームドクターやケアマネージャーとの情報交換を行いさらに在宅医療の質そのものを高めるような在診の利用方法が重要であると考えられた。

E. 結論

在診は患者側の満足度は大変高くパラメディカルスタッフの評価も高かった。しかしこのシステムは通院可能な難病患者には十分周知されているとはいいがたかった。様々な手段で情報を伝達することが必要である。

在診に限らず、専門医による実際の往診以外にも随時、専門医やパラメディカルのスタッフとの連絡を図ることでさらに在宅療養の質を高めていくようにする必要があると考えられた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

専門病院と地域支援チームその連携

在宅療養への円滑な移行を進めるために

分担研究者：林 秀明（都立神経病院脳神経内科）

研究協力者：○岡戸有子、小川一枝、川崎芳子、高橋香織（都立神経病院地域療養支援室）
鏡原康弘、川田明弘（都立神経病院脳神経内科）

要旨 人工呼吸器等、高度な医療処置が必要な難病患者が在宅療養を開始する際、入院中には予測できない様々な事態に遭遇する。例えば予想以上の介護負担や、療養者の病状の変化、医療機器の不具合などである。当院は、開設以来26年間、訪問診療事業を継続する中で上記のような問題に対応してきたが、在宅療養者の増加に伴い十分な支援ができなくなってきており、地域の関係機関との連携の必要性は益々重要になっている。また、介護保健制度の導入や訪問看護ステーションの充実、地域医師会の訪問診療への理解の深まりなど、在宅療養の環境整備が整ってくるに従い専門病院から地域の在宅療養に移行することが可能になってきた。在宅療養に必要な準備を整え、在宅療養開始後、短期間で在宅療養を安定した状態のものとし、円滑に地域へ移行するための専門病院の役割について報告する。

【目的】 介護保険の導入を始めとした地域の在宅療養基盤の整備に伴い、在宅療養者の数は増加している。また療養者の社会参加や家族の勤労継続など、療養当事者や家族介護者のライフスタイルにも多様化が見られる。多様化する療養環境を安定させ、安全な在宅療養を継続するために、専門病院と地域支援チームとの役割分担を明確にし、円滑な地域移行と安定した在宅療養環境整備を実施するための一助とする。

【方法】 当院で訪問診療・訪問看護を実施している療養者をⅠとⅡに分け、病状が安定しており、かつ地域の受け入れ態勢が整っていると思われるⅠの療養者は地域移行、病状が不安定又は地域の体制が不十分と思われるⅡの療養者は引き続き当院で訪問させていただくこととした。その内2006年1月から11月の11ヶ月間に地域移行した27の事例を在宅療養期間別に5年以上、1年から4年、1年以下に分け、それぞれ移行時に課題となった点とその対応及び移行後の新たな課題について調査検討した。

【実施】 療養当事者に主治医から説明し、了解が得られた段階で地域移行の準備を開始する。

① 地域の関係機関に地域移行の了解を得る。特に

開業医である主治医に了解を得ることは大切である。

② 介護者の介護・看護技術の再確認をする。「できているはず」ではなく、吸引や呼吸器の扱い、排泄や食事の世話などきちんとできているか確認をし曖昧な点は再指導して確実にできるようにしておく。

③ 地域主治医と十分な情報交換を行う。特に診療報酬の請求の仕方や供給していただく消耗品などの確認、専門病院としてのバックアップの内容などを伝える。

④ 看護の引継ぎを行う。これは療養者の自宅に訪問して訪問看護ステーションの看護師と行う。呼吸器の管理や排痰の技術など、依頼に基づいて実施する。

⑤ 必要に応じてヘルパー等への吸引も実施する。

⑥ 物品の供給態勢の確認をする。購入ルートや価格、主治医との確認事項を療養者に伝える。

⑦ 緊急時態勢の確認をする。療養者や関係機関が安心し納得できるよう整える。

これらのことは、必要な時間をかけて実施する。更に緊急時及び社会的入院についても相談を受けること、病状や看護等についてもご相談を受けることを伝える。

【結果】 在宅療養が5年以上に亘る療養者は地域への移行に対して「病院から見放される」という実感の強さが移行へのネックとなった。そのため時間をかけて繰り返し説明し、専門病院の役割を十分説明し、以降も専門病院として支援していくことを伝えた。中には了解を得るために数年を要した事例もある。1年から4年の療養者の場合は、在宅療養が軌道に乗ってきた時期でもあり、移行に対しては今後の専門病院としてのフォロー内容を確認した上で比較的円滑に移行できた。1年以下で地域移行となった事例については、予め「在宅が軌道に乗った段階で地域移行」との了解を得ていたため、円滑に移行できている。また、当院の在宅療養システムに入らずに、ダイレクトに退院した5例についても、「これまで家族だけで準備していてパニックだったけど、今回関わってもらってとても助かった」との感想が聞かれ、退院までの準備を支援したことで、在宅療養の開始、継続が円滑に行えている。地域の関係機関も、病院主催のカンファレンスに参加したり、物品供給ルートの整理、専門医との診療報酬上の役割分担、相談窓口の設置などが、療養者を受け入れる際、安心して受けられるとの意見を得ている。特に、病院から訪問しての病状や看護内容の引継ぎ、技術支援は大きな安心材料となっている。

【考察】 これまでは退院して在宅療養を開始した場合、療養者の死亡又は介護の限界による転院等が無い限り原則として直接支援を実施していた。反対に当院からの訪問システムに入らずに退院した療養者の場合は、在宅療養を軌道に乗せるまでに大変な混乱と苦労があった。訪問看護ステーションの充実や開業医の訪問診療の理解の深まりにより在宅療養の環境は大きく変化してきている。反面、医療依存度が高く、医療・看護が厚

く必要な在宅療養者が増加し、在宅療養の環境整備は複雑になってきている。そうした療養者に対し、療養者の病状や看護内容の共有化をし、専門的な視点で必要な環境整備を行い、退院後の療養生活を焦点とした退院指導を行うこと、訪問看護・訪問診療を通して在宅療養を軌道に乗せ、地域支援者に引き継いでいくことで、安心して在宅療養を継続していくことができると考える。

コミュニケーション障害時の意志伝達について

分担研究者:塩澤全司(山梨大学神経内科)

研究協力者:長坂高村、新藤和雅、富樫慎治(山梨大学神経内科)

要旨:昨年度の本研究班研究において、ALS 患者のコミュニケーション法につき聞き取り調査を実施し、感情表現困難が一つの問題点となった。したがって、本年度は、この点を中心として再度、患者の聞き取りを実施すると共に、具体的方法を検討した。これにより、いくつかの意志ないし感情伝達手段が見い出され、療養に寄与するものと考えられた。

[目的]

昨年度の本研究班研究では、ALS 患者のコミュニケーション法につき現状把握のための聞き取り調査を行い、各々に工夫して病状に則した方法がとられていたが、パソコンや入力装置など様々な機器を使用しても、殊に気管切開により発声困難な患者では、共通の認識として、感情表現ができないため会話の充実感が得られず、微妙なニュアンスが伝達できない、一方向性のコミュニケーション、必要最小限の会話、などが表明され、コミュニケーションの本質に関わる困難が明らかとなった。また、文字盤にみられる、親密感と同時の当事者間に割り込む空間隔離など、パソコンを使用しない場合のコミュニケーション方法についても工夫の余地があった。今回は、これらの点を補完するなんらかの方法がないか検討した。

[方法]

入院もしくは在宅療養を実施している ALS

患者の意志伝達方法のうちで、感情表現に関わる方法、ないしは効率的な伝達に寄与する方法を聞き取り調査する。また、伝達効率ないしは質的改善を目指して、従来の方法を改良する。

[結果]

感情表現充実の方法としては、書字可能でパソコンを使用できればデジタイザーを利用する、読唇のソフトを利用する、表情のある絵を示指する、口を正確に動かしてわずかな音で発声する、レーザー光を利用した文字盤、などが可能であった。

[考察]

いくつかの工夫により、意志ないし感情伝達にバリエーションが得られ、療養の質的向上に寄与するものと考えられた。

[結論]

コミュニケーション手段の充実は在宅療養体制の構築にとり重要な要素であると考えられる。

分担研究：横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワーク 2
—症例検討を通して—

分担研究者：黒岩義之（横浜市立大学大学院医学研究科神経内科主任教授）
研究協力者：○鈴木ゆめ（横浜市立大学医学部神経内科準教授）、児矢野繁（同準教授）、馬場泰尚（同準教授）、西山毅彦（同準教授）、波木井靖人（同助手）、岸田日帯（同助手）、木村活生（同助手）、釘本千春（同助手）、清野うらら（同特別職診療医）、岩橋幸子（同特別職診療医）

「研究要旨」横浜地域の病診連携体制を構築するために金沢区内で往診診療をしている 11 医院、診療所と協力し、神経慢性疾患患者の診療を行うミニネットワークを作った。当地域、当病院の現状把握を行うと同時に、患者診療を通して病診の協力体制を確認することを目的として沢区ミニネットワークとして立ち上げ、区内の診療所から訪問診療を受けている症例を検討した。症例を通して金沢区内の病診協力体制を確認するため、神経慢性疾患 2 症例を検討した。在宅医療、介護の負担が大きく、訪問診療は必須であった。入院を要する場合には当院での加療が速やかに行われた。

A. 研究目的

2002 年来、横浜市大付属病院神経内科は横浜南部地域において、病診連携を円滑に運用することを目的としてネットワークを立ち上げ活動してきた。人口 20 万人の金沢区を最小単位として往診診療をしている 11 医院、診療所と協力し、神経慢性疾患患者の診療を行うミニネットワークを作り、病診協力体制を確認し、診療の円滑化を図ることとした。

B. 研究方法

特定疾患地域支援体制の構築に関する研究班分担研究として病診連携を構築する目的で 2002 年、横浜地域ネットワークを発足し、3 大学、5 病院、4 診療所病診連携を進める上で必要な情報提供方法を検討してきた。次年、在宅パーキンソン病患者の同居者数、主たる介護者、介護補助者について検討し、疾患対象を横浜市が行っている難病対策対象疾患と脳血管障害後遺症に広げた。昨年は当科の患者診療を通して病診の協力体制を確認することを目的とし、金沢区内の診療所から訪問診療を受けている症例を検討した。本年はこの検討会を継続的に行ない、拡大を図る試みとして、訪問診療を行っていない診療所にも参加を呼びかけ、また横浜市の難病福祉についても検討した。

横浜市は人口 3,557,346 人の大都市であり、ここに病診連携を基盤とした地域医療をさらに根付かせるためには、22 区の分割を利用し、区単位のネットワークを作ることが実効的であると考えた。

C. 研究結果

現状把握として横浜市の人口は昨年 8 月に 360 万人を突破、2006 年 12 月 1 日現在 3,606,650 人、面積は 434.98km²、人口前年同月比では 23283 人増、人口密度 8,292 人/km²、世帯数 1,507,534 世帯である。金沢区は横浜市の南端に位置し、昭和 23 年 5 月に磯子区の一部から新設された。臨海埋立地は工業団地と住宅団地に区分され、面積 30.68km²、人口 212,519 人、前年同月比で 1196 人増、人口密度 6,927 人/km²、山がちであるため住宅地はさらに狭い。世帯数 85,626 世帯と実質的な人口密度は高く、地方の小都市と同等の規模を持つ。100 床以上を持つ 6 病院と 124 医院・診療所があり、神経内科を標榜する病院、医院は 7 施設ある。訪問診療を行っているのは 11 医院・診療所で、うち 3 施設が神経内科を標榜している。

第 1 回症例検討会は前回報告したとおり、2005 年 12 月 20 日（火）19:30～横浜市大病院於会議室多系統萎縮症(MSA-P) 多発神経炎症例提示 2 例とその他の症例の検討を在宅・訪問診療と神経内科の連携として参加の先生方を含めて行った。第二回は 2006 年 4 月 25 日（火）19:30～症例提示 2 例、進行性核上麻痺の 2 症例と薬剤性パーキンソニズムを、第三回はハンチントン病と小児の慢性頭痛の治療経験を検討した。小児の頭痛に関しては診療所で難渋することもあり紹介受診が円滑に行なわれるよう情報交換を行なった。

次回としては 2007 年 4 月 17 日（火）19:30～とし、この検討会を継続的に行ない、拡大を図る試みとして、訪問診療を行っていない診療所にも参加を呼びかけ、また横浜市の難病福祉について

も検討することとした。疾患としては多い疾患としてのパーキンソン病に加え、横浜市の難病支援対策事業について演題とする予定とした。

横浜市における難病患者のうち国の特定疾患治療研究事業の対象疾患患者数は、約15,000人。平成12年横浜市のアンケート調査によると、回答者の1割が、医療機関や福祉施設に入院・入所を繰り返しており、在宅で療養している人の約2割が、「介助が必要」と回答している。また、約3割の人が、月1回以上通院している。難病患者の要望としては、治療方法の研究・開発などの医療の充実を上げる人が最も多く、次いで福祉サービスメニューの拡充をあげる人が多い。

横浜市のホームページをみると、難病支援対策事業はトップからは見つけにくく、健康福祉局の分野別目次から難病対策を選択するようになっている。参考までに川崎市では難病のページがあり、見易く、特に費用が具体的に明示されているが、やはりトップからこのページを見つけることは難しく、健康福祉局保健医療部疾病対策課のホームページから難病に入る。

横浜市の今後の考え方としては、難病患者が地域で安心して生活できる支援に取り組む予定で、特に、難病特別対策推進事業や難病患者等居宅生活支援事業等の福祉サービスの充実を図るとなっている。推進する主な施策・事業として短期入所施設の拡充、難病患者外出支援サービス事業、神経系難病患者等の短期入所施設の整備を挙げている。横浜市のレスパイト入院の状況では、協力病院で個室が空床であるときのみ、あらかじめわかっている予定で予約しておく、希望した日時に利用できる可能性は高くない、急な要望にあわせることは難しいといった問題点があり、実際には平成18年5月～10月の調査で、利用者は14名(ALS5名) 利用日数 平均 11.7日だった。

D. 考察 慢性進行性神経疾患は病歴が長く、在宅医療や介護の負担が大きい状態で、訪問診療は必須であった。入院加療の必要な時、往診医からの依頼を受け当院での加療が速やかに行われることを確認し、円滑な診療連携を行ないえた。慢性進行性の神経疾患では、在宅医療が重要であり、薬剤調整などは当院の専門医が行いますが、きめ細かい医療のためには病診のコミュニケーションが重要であると第一回目に確認されています。また、今回、外来診療が中心となる頭痛をテーマとしましたが、日常診療に密接に関係していることもあり、活発な議論が行われました。連携をスムーズに運ぶためには、こうした小さなネットワークを密に結ぶことから始まり、また、変性疾患のみならず、外来で扱う疾患に対しても協力体制が重要であることが確認された。今後、地域医療に対して、神経内科が貢献できる点を考え、特に難病といわれている疾患のうちでも頻度の多い疾患

に対する理解を得ることに眼目をおき、今回検討した横浜市の難病福祉についても紹介する予定である。

当科と患者・家族、往診医と患者・家族、そして当科スタッフと往診医との信頼関係は患者治療になくしてはならないものであることを再確認した。また、この活動の拡大には横浜市全体を視野に入れることが重要となっており、特に横浜市の福祉事業の内容をまずは往診医に紹介することから、患者・家族への周知を図ることとした。

E. 研究発表

- 黒岩義之：医療制度の変革と神経治療学. 神経治療学, 22(2): 173-176, 2005.
- Takeda Y, Kuroiwa Y, Wanabe S, Gokita K, Chuman T, Wang L, Li M, Toda H, Kamitani T, Omoto S, Ikegami T, Matsubara S, Suzuki Y: Relationships among impairment, disability, economic expenses, event-related potentials and regional cerebral blood flow in Parkinson's disease. *Geriatrics and Gerontology International*, 5:189-201, 2005.
- Li M, Takahashi T, Suzuki Y, Koyano S, Ikegami T, matsubara S: Visual Event-related potentials under different interstimulus intervals in Parkinson's disease relation to motor disability WAIS-R, and regional cerebral blood flow. *Parkinsonism and Related Disorders*, 11(4): 209-219, 2005.
- 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.

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—5

分担研究者 氏名（所属） 長谷川一子（国立病院機構相模原病院神経内科）
共同研究者 氏名（所属） 青木初実，安里磨智子，村田可代子，太田裕子，地藏愛子，
越智隆弘，福原桂子，諸橋万里子，中村和恵，伊澤佳代，山岸栄子，
高橋瑞枝，白倉すみ江，宇田川田鶴子，橋本美智子，倉島二三子，
小林有美子，間恵美子，吉岡美雪，尾嶋万寿子，小林昌子，福山嘉
綱（神奈川県北部神経難病ネットワーク）

研究要旨

国立病院機構相模原病院神経内科で神経難病患者のよりよい療養環境を維持していくためには、地域支援体制との連携したシステムを構築することは重要項目の一つである。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。平成18年度には事前指示書に関する勉強会など定例会を行った。同時に、17年度に山形大学が行ったアンケート調査と同様の調査を行い、神奈川県北部の現状調査を行った。この調査結果をもとに、在宅療養に関心がある無床診療所医師を対象に胃瘻および、在宅人工呼吸器などの管理に関する講習会を神奈川県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会、相模原市保健所、相模原病院、相模原医師会主催で行った。講習会は多数の参加者があり、神経難病患者の在宅療養に対する関心を高めることができた。今後、さらに地域医療と密接な関係を構築しつつ、神経難病患者の在宅環境を向上させる糸口が開かれたと思われる。

A. 研究目的

平成12年度の国立病院機構相模原病院での神経内科開設後、平成14年度に「神奈川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）を県北部4保健所と相模原病院有志で組織した。本会の目的は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す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ヶ月毎の定例会を開催するに至

っている。平成18年度は事前指示書に関する知識、および平成17年度暫定施行、18年度に完全施行される自立支援法の問題点に関する知識の共有と、山形県で平成17年度に行った無床診療所を対象としたアンケート調査を行った。この調査は神奈川県北部と山形県との比較を行う事を目的としたが、アンケート結果を元に、講習会開催の要望の多かった胃瘻および人工呼吸器に関する講習会を開催した。この講習会の目的は、在宅療養に関心のある無床診療所の医師や関係者と知識の共有を行うことにある。

B. 研究方法

平成18年度第1回連絡会は本年度の年間計画と人事異動についての連絡を主体に行った。第2回目は事前指示書についての知識を共有するため、信州大学武藤講師を招き講演会を開催した。その間に、

山形大学が平成 17 年度に行った山形県の無床診療所に対するアンケート調査と同様の調査を行った。この結果を元に第 3 回連絡会は胃瘻、および人工呼吸器に関する講習会を無床診療所の医師を対象として開催するべく、協議を行った。相模原医師会、保健所とも協議した結果、講習会は本連絡会、相模原病院、相模原市保健所、相模原医師会主催で開催することとなった。

第 4 回連絡会は前年度施行された自立支援法の施行後の状況、および疑問点についての質疑とともに、無床診療所を対象とした講習会の報告と講習会後のアンケート結果から無床診療所での在宅療養へ関与について検討した。第 5 回目は班会議報告内容の紹介。第 6 回目は次年度からの本連絡会のあり方を検討する予定である。

C. 研究結果

1) 事前指示書について：講演内容より、事前指示書の歴史的背景、問題点等が明らかとなった。事前指示書が安易な病状説明のための道具になったり、事前指示書の提示のタイミングによっては患者の心理的障害を招いたりするなどの事例が提示された。すなわち、事前指示書の問題点とは何のための、誰のための事前指示書であるか、事前指示書の変更の自由を如何に遵守していくべきか、どのような時点で事前指示書について講じるかに集約できる。また、事前指示書の背景には個人の人生観・死生観、世相、時代の思想などの関与があることも理解することができた。さらに講演会では、事前指示書そのものの概要だけではなく、「家族に迷惑はかけたくない」「お荷物にはなりたくない」という気持ちの裏返しから自己の人生を規定していく、人生観や社会観に関する視点も示された。今後、事前指示書と取り組んでいく上での課題に関する共通理解を得ることができた。

2) アンケート調査結果：山形大学で使用したアンケート用紙を元に、神奈川県北地域と山形県の現状と比較することを目的にアンケート調査を実施した。送付対象は、医師会名簿から眼科・耳鼻咽喉科・産婦人科以外の無床診療所を抽出し 6 市 1 郡 430 医療機関である。その結果、134 医療機関より回答が得られた（回収率は 40%）。訪問診療の実施状況からは 68 機関が実施していたが、神経難病患者の訪問診療に携わっている機関は 14 機関に留まった。この結果は山形県より格段に少なかった。神経難病訪問診療に携わっている医療機関のうち、人工呼吸

器装着患者が 1 人が 4 機関、3 人以上が 1 機関でこれ以外の機関からは 0 人との回答であった。一方、条件を整えば訪問診療が可能と回答する機関が 39 にのぼり、胃瘻、気切カニューレの取り扱い、吸引、人工呼吸器管理いずれの項目でも 5 機関～10 機関が講習会や実技演習の場を求めている。この回答結果から、神経難病患者のよりよい在宅療養には無床診療所医師に参加が必要であるため、胃瘻に関する講習会と人工呼吸器関連の講習会を開催することとなった。前述したように、この講習会は本連絡会と相模原市保健所、相模原医師会、相模原病院共催で実施することができた。

3) 講習会：

- ① 胃瘻に関する講習会；消化器外科医から胃瘻の増設法、管理のしかた、皮膚科医より胃瘻部皮膚の管理、神経内科医より栄養管理について講義し、業者より胃瘻関連の器具の展示、経口摂取が困難となった場合の食品の紹介を行った。
- ② 人工呼吸器関連の講習会；麻酔科医より呼吸生理、人工呼吸器に関する一般知識の整理、カニューレ交換の実際、在宅呼吸器業者より、レンタルのシステム、危機管理の実際、保健情報などが、医療工学士より機器の管理についての講演がなされた。また、実習用の人形によりカニューレ交換の現地練習、NPPV の体験実習などを行った。

それぞれの講習会は約 100 人の参加を得ることができ、実習はおおむね好評であった。事後アンケート結果からは、胃瘻については現在の支援状況では 24 医療機関・居宅支援事業所で 1 名～24 名の地域生活を支援していることが明らかとなり、患者数が増加しても対応できるとの結果とともに、6 機関より今後、胃瘻管理に取り組む意向があることが確認できた。人工呼吸器については 15 医療機関・居宅療養支援事業所が 1 名～5 名の支援を行っているとの結果が得られ、現在支援していない 17 機関のうち、後方支援があれば取り組みたいと 4 機関から、検討を要すると 4 機関からの回答を得た。さらに、今後の要望として、在宅におけるリハビリテーション、在宅でのターミナル期の連携、バルーン管理、ペースメーカー使用者への対応、呼吸リハビリテーション、体位交換などを取り上げて欲しいとの意見があった。

4) 自立支援法施行後の問題：MSW より平成 18 年度 10 月から自立支援法本施行となったが、どの自治体でも認定調査、審査、判定が終了していないこ

と、介護保険に対する知識不足、疾病に対する理解の不十分さがあり、訪問調査の内容にばらつきや、生活実態が明らかとならない調査内容が目立つとの報告があった。すなわち、審査を進めていく上で、実態にあった認定が充分に行えていない現状にある。また、問題点として①自立支援法は障害の程度を主観点としているため、変化する障害レベルに対する認識がないこと、身体機能評価、精神機能評価に関する医師意見書と医療職や福祉系職種との調査票との差異があること、②自立支援法と介護保険双方を利用している場合にはケアマネジャーがケアプラン立案、関係機関との調整を行っているが、自立支援法のみを利用している場合にはマネジメントを行う職種の介在がない、③介護保険利用者は要介護5で利用しているサービスのうち介護サービスが50%以上にならないと自立支援法との併用ができず、家族同居の場合には介護負担が増す、などが問題点として挙げられた。

D. 考案

神奈川県北部の協調型神経難病支援体制の構築は進捗しているといえる。相模原病院看護師、MSW、医師と神奈川県北部4保健所、訪問看護ステーション、在宅療養支援センター各職種との連絡が緊密となり、神経難病患者の在宅への移行、問題発生時の連絡がスムーズとなり、問題意識の共有が得られるようになった。また、本年度は無床診療所向けのアンケート調査から、講習会を開催するに至り、地域医療との連携がさらに深まったことが特記すべきこと

であった。さらに、講習会を契機に胃瘻管理、在宅人工呼吸器療法に関する、関心が高まったことは、今後の在宅療養を無床診療所と協調して行っていく上で大変有意義であった。

連絡会自体としては、勉強会、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、新しい法施行に対する理解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、今年度からは法律家の視点を交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、様々な事象について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本班終了後も相模原病院地域連携室と協同して構築していく予定である。

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、国立病院機構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。

H. 知的財産権の出願・登録

なし