

「宮城大学特別研究報告」

宮城県における難治性 脳・神経疾患患者のケア・システムについて

—在宅ケア患者の実態と医療ネットワークの問題—(第1報)

長澤治夫

宮城大学 看護学部

キーワード

Home-Care-Services, Home-Nursing, Motor neuron disease, Incurable illness, Medical and nursing network system, Welfare service.

要 旨

平成9年4月に宮城県にはじめての県立宮城大学が宮城県大和町に開学し、4年制の看護学部が創設された。我々は、看護学部としての専門を生かし、地域社会に貢献するための研究プロジェクトとして「宮城県における難治性 脳・神経疾患患者のケア・システムについて」を取り上げ、活動を開始した。本稿では、研究プロジェクトの概要と平成9年度の活動状況および今後の問題点について報告する。

Medical Care Systems for Incurable Patients with Neurological Disease in Miyagi Prefecture
—Home- Care- Services and Medical and Nursing Network Systems—

Haruo Nagasawa

Miyagi University School of Nursing

Abstract

The Miyagi University School of Nursing was founded in Taiwa-cho, Miyagi, in April, 1997. We have begun a new research project investigating effective methods to establish medical and nursing network systems in local areas in order to provide home-care services, welfare, etc., for incurable or aged patients, especially those affected with neurological diseases, such as motor neuron disease. This project started in October, 1997, and has developed through the cooperating of the professional staffs in Miyagi University, Kurokawa Hospital, Miyagi Local Government and Local Medical Association of Kurokawa-gun, etc. In the present study, we describe our recent activities and plans for the future.

1. はじめに

脳・神経疾患は、感染症、血管障害、代謝障害、変性などの原因によって、中枢神経、末梢神経、筋肉が障害されておこる器質的な疾患である。近年の医学の飛躍的な進歩によって、一部の疾患ではその原因や病態が解明されてきたが、未だに原因が不明で治療法が確立されていない疾患が多いのが現状である。筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー症などの脳・神経疾患は、進行性の経過をとり、末期には寝たきりで全面介助の状態で人工呼吸管理を必要とするケースも稀ではなく、いわゆる“神経難病”として臨床医学的にも社会医学的にも多くの解決しなければならない問題をもっており、今後我々が真剣に取り組んでいかなければならない。

一方、脳・神経疾患のなかでも痴呆を主症状とするアルツハイマー病は、以前は老年医学や神経病理の限られた分野の専門家の話題であった。しかし今日では、医学の分野だけでなく、日本中の誰もが関心を持つ疾患となった。その背景には、わが国が高齢化社会を迎えて、痴呆の好発年齢である高齢者の数が激増したこと、言い換えれば、どの家庭でも一人か二人の高齢者を抱える時代になったために、痴呆はどこにでもある病気、いつ起こってもおかしくない病気、将来は自分自身が罹るかもしれない病気になったことであろう。今や現実の高齢化社会は、予想を超えた速度で進み、痴呆老人対策は、基礎研究の成果を待ってられないくらい切羽詰まった状況になっている。

このような難治性 脳・神経疾患患者に対しては、個々の疾患についての病態および治療・予後を充分に理解し、個々の疾患に対応した医療・看護のみならず、障害を持ちながら生きる患者を社会の一員として、また個人として尊重し、可能な限り家族と共に地域社会の一員として生活できるように援助していく在宅ケアに向けた医療・福祉の総括的なシステムの確立が大切である。我々は、看護学部としての専門を生かし、地域社会に貢献するための研究プロジェクトとして「宮城県における難治性 脳・神経疾患患者のケア・システムについて」を取り上げ、活動を開始した。本稿では、研究プロジェクトの概要と平成9年度の活動状況および今後の問題点について報告する。

2. 神経難病のケアに関する厚生省の取り組みと宮城県における現況について

厚生省の指導により、神経難病の中でも、最も重篤で予後が不良な疾患の一つである筋萎縮性側索硬化症（ALS）を中心にして、患者家族がその人格を尊重しながら社会的に有意義な生活を送ることができるよう、生活の質（QOL）の維持、向上及び医療の確保を図る医療環境や在宅療養支援システムを構築する目的で、ALS等療養環境整備推進懇話会が平成8年11月東京で開催された。それに引き続いて、平成9年度に厚生省特定疾患調査研究班「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班」が設立され、平成9年度の班会議が12月11日に東京で開催され、ALS患者等の療養環境整備の現況に関する報告が全国から行われた。また、厚生省保健医療局疾病対策課と厚生省特定疾患調査研究班「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班」が中心になり患者受け入れ施設などの医療情報や在宅療法時の介護についての公的援助などの福祉情報を公開してALS患者の長期療養が円滑に進むようにとの趣旨で「ALS全国医療情報ネットワーク」が設立され、平成9年10月に「ALS全国医療情報ネットワーク」事業開設記念式典が東京で開催された。

宮城県においては、厚生省の取り組みに先立ち、東北大学神経内科 糸山教授らが中心になり神経難病に関する医学知識を広く一般にひろめ、地域に根ざした医療、特に神経難病のケアや新たな有効な治療法を普及するために「宮城県および近県の神経難病ネットワーク」を平成6年に計画し、東北大学医学部良陵医学振興会からそのための基金が与えられた。同年9月に宮城県内の神経内科専門医が常在する基幹病院を中心にした宮城県神経難病ネットワーク協議会が設立され、神経難病患者の実態調査など活動を開始した。その後、同協議会では、宮城県や仙台市などの行政機関、宮城県医師会および地域医師会、患者団体などに連携を働きかけ広く活動を展開させている。

3. 宮城大学看護学部の活動状況について

平成9年10月より、宮城大学特別研究事業として本プロジェクトは活動を開始したが、幸いにも池川学部長をはじめ多くの看護学部のスタッフが、積極的に参加していただけることになった。我々が、今後地域に開かれた県立大学としてどのような活動が

展開できるか、いくつかの問題点を列挙した。

- (1) 政令指定都市である仙台市は、東北大学医学部があり、医療施設も人的資源も比較的充実しているが、宮城県内の他の市町村における難治性脳・神経疾患患者のケア・システムはどうなっているのだろうか？
- (2) 人口の高齢化は、仙台市よりも農村、漁村、中小の市町村ではより著名であり、難治性脳・神経疾患患者の在宅ケアは非常に厳しいと考えられる。現在、一部民間の医療機関の主導で、難治性脳・神経疾患患者の在宅ケアの支援体制が始められているところもあるが、ごく少数の限られた地域であるのが現状である。
- (3) 在宅ケア患者の支援システムの構築と医療ネットワークに関する問題では、医師や看護婦などの医療機関だけではなく、実に様々な職種の実験家が関わっていかねば解決できない問題が多いのが現状である。

そこで我々は、まず宮城大学の地元、黒川郡大和町および隣接地域における在宅ケア患者の実態と医療ネットワークを構築していく上での問題点を調査していくことから始めることにした。即ち、既に活動を開始している宮城県神経難病ネットワーク協議会に宮城大学看護学部としてその一員に参加しながら、我々の地元でできることからはじめようというのである。幸いにも厚生省特定疾患調査研究班「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班」において宮城県が全国のモデル県に指定されているので、さらに大和町および隣接地域が宮城県のモデル地域になるように我々の活動を展開していく方針である。

対象とする疾患も神経難病だけでなく、痴呆症や脳血管障害後遺症などで在宅療養している老人なども対象にしていく計画である。

以上のような理念に基づきこれまでに以下の如く3回の研究会を宮城大学で開催した。

第1回研究会（平成9年10月28日開催）

プロジェクトの概要説明と今後の研究活動について活発な討論を行った。

当面の活動方針として、(1)大和町における医療機関（黒川郡医師会、黒川病院など）や行政機関（大和町役場、塩竈保健所など）との打ち合わせを行いながら、大和町における神経難病患者の実態調査を行う。(2)宮城大学に所属している教員の専門をどのように生かしていくかは今後具体的な計画を実践し

ていくうえで検討する。(3)日本に限らず国際的視野にたって文献報告例を検討する。

第2回研究会（平成9年11月12日開催）

「大和町における保険福祉政策の現状と将来について」のテーマで、宮城県大和町 保健福祉課 高橋久志課長に講演して頂いた。

第3回研究会（平成9年12月3日開催）

「宮城県における在宅医療の実態について」のテーマで、仙台往診クリニック院長 川島孝一郎先生に講演して頂いた。

それぞれの研究会は、学外からの参加者もあり、活発な討論が行われた。

4. 宮城県大和町における神経難病患者の在宅ケアへの取り組み

平成9年12月11日に厚生省特定疾患調査研究班「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班」班会議が東京で開催され、「宮城県大和町における神経難病患者の在宅ケアへの取り組み」の演題で、我々の活動状況について報告した。以下にその概要を述べる。

宮城県大和町は政令指定都市である仙台市の北に隣接する黒川郡の3町、1村のうちの1つで、町の総面積は約225km²で宮城県内71市町村中8番目の広さを占めている。宮城大学は、大和町の南端で、仙台市と隣接する地区にあり、図1に示すように宮城県のほぼ中心部に位置している。

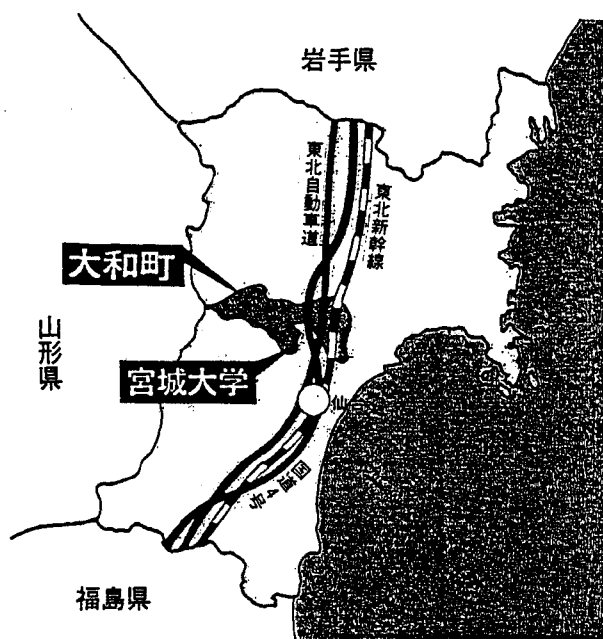


図1 宮城県における大和町と宮城大学

大和町は、平成9年4月現在、総人口23,319人、総世帯数7,190戸でいずれも宮城県内71市町村中16番目である。そのうち65歳以上の高齢者数は、3,897人で、65歳以上の高齢化率は16.7%で、宮城県における平均高齢化率14.9%より若干高齢化が進んでいるといえる（図2）。一方、約100万の人口を有する仙台市に隣接する地域として、振興住宅団地や工業団地の造成などの社会資本の充実に向けた整備も行われており、人口の着実な増加を認める一方で一世帯平均3.24人と核家族化が進行してきているという特徴も認められる。

区 分	実数(人)	位置	備 考
総人口	23,319	16位	
総世帯数(戸)	7,190	16位	1世帯数 3.24人
特定疾患医療受給者数	52		一般(42名)老人(10名)
特定疾患通院介護料給付者数	8		一般(5名)老人(3名)
高齢者数	3,897	58位	高齢化率65歳以上16.7%
ねたきり数	66		男25名 女41名
ひとり暮らし数	135		
特別養護老人ホーム入所者数	20		
養護老人ホーム入所者数	7		
訪問入浴サービス利用者数	29		ねたきり老人 月一回
ホームヘルパー利用者数	49		身体家家事介護 週2回程度
身体障害者手帳保持者	701		

図2 大和町の概要

平成9年3月31日における特定疾患医療受給者調査によると大和町に在住の神経難病患者は、筋萎縮性側索硬化症2名、脊髄小脳変性症6名、パーキンソン病5名、重症筋無力症1名であった（図3）。このうち筋萎縮性側索硬化症の1名は、仙台往診クリニックの川島先生が主治医となり、現在在宅で人工呼吸療法を行っている。

筋萎縮性側索硬化症	2名
脊髄小脳変性症	6名
パーキンソン病	5名
重症筋無力症	1名

図3 大和町における神経難病患者の登録数
(平成9年度特定疾患医療受給者調査より)

在宅ケアを行うための医療・福祉の環境整備としては、宮城県、大和町役場保健福祉課、塩釜保健所黒川支所などの行政部門が中心になり、老人福祉セ

ンター、ショートステイのための施設、老人保健施設、ケアハウス、特別養護老人ホームなどが整備されているが、在宅介護支援センター、デイサービスセンター、訪問看護ステーションなどは現在計画中である。一方、医療部門では平成9年4月に新築移転した地域の基幹病院である黒川病院および黒川郡医師会が担っているが、神経難病の精密検査および診断は東北大学医学部神経内科で行われているのが現状である（図4）。

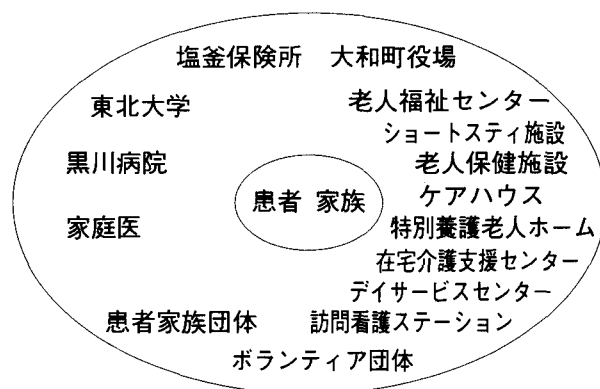


図4 患者と家族を取り巻く医療・福祉環境

宮城県においては、東北大学神経内科と国立療養所宮城病院が中心になり県内の神経内科専門医が常在する基幹病院で神経難病ネットワーク協議会が平成6年に設立され、ALSをはじめとする神経難病の症例を対象に様々な医療サービスを提供できるよう既に活動を行っている。そのなかにおいて大和町における我々の活動は、正にスタートしたばかりであるが、地域医療に根ざした長期療養への連携体勢と在宅ケアに必要な医療ネットワークの確立のために、看護の専門家を中心とするマンパワーの供給など積極的に貢献していきたいと考えている。

5. おわりに

宮城大学看護学部は、まさに開学したばかりであり、付属病院など独自の医療施設はないが地域に密着した県立の医療系学部として、今後地域の在宅ケア・システム制度の確立、人材の育成と実践に向けて積極的に取り組んでいかなければならない。そして第1期生が卒業する4年後には、本学の卒業生が本研究の成果を十分に活用して、宮城県内の全ての地域で在宅ケアを含めた医療・看護の現場で活躍で

きることを期待している。

このプロジェクトに積極的に参加して、実践している共同研究者は、宮城大学看護学部池川清子、川村武、工藤啓、中塚晴夫、徳永恵子、土屋香代子、竹本三重子、高橋香子、吾妻知美、小竹佐智代、吉田令子の各先生であります。また、最後にこの研究プロジェクトを推進するためにご指導頂いている東北大学神経内科 糸山泰人教授ならびに国立療養所

宮城病院副院長 望月廣先生に深謝します。

参考文献

- (1) 宇尾野公義 編著 最新神経難病 金原出版株式会社
1991年
- (2) 宮城県塩釜保健所 平成9年度定期監査資料
- (3) 月刊誌「難病と在宅ケア」(株)日本プランニングセンター