
北海道・東北地域支援体制

北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて

分担研究者 田代邦雄 北海道大神経内科教授
島 功二 国立療養所札幌南病院副院長
研究協力者 橋本和季（国療道北病院神経内科）千葉 進（札幌医科大学神経内科）
矢部一郎（北海道大神経内科）

研究要旨：北海道神経難病ネットワーク会議を介し道特定疾患対策協議会から行政（道議会）へ重症難病入院施設確保事業検討報告書が提出されるまでの経過と今後の展望および大都市圏の神経内科専門医のネットワーク強化を図る目的で札幌圏の神経内科医会が発足され、その活動状況等を報告した。また国立の政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」北海道ブロック会議を開催し北海道管内の神経・筋疾患基幹及び専門医療施設、他の神経内科診療施設、北海道厚生局行政官と神経筋疾患診療協力体制と共同研究につき討論し、その後の研修会で医師会会員、神経内科医、患者会、看護婦、保健婦等と交流し連携を強化した。また神経難病に対する看護を充実するため北海道神経難病看護研究会の発会に協力した。今後、北海道神経難病ネットワークとの連携による神経難病医療の充実が期待される。

Aiming to establish the Hokkaido medical network
supporting the patient with seriously handicapped neurological diseases

Kunio Tashiro ¹⁾Kohji Shima ²⁾Kazuki Hashimoto ³⁾Susumu Chiba ⁴⁾
Ichiro Yabe ¹⁾

Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine¹⁾, Department of Neurology,
Sapporo Minami National Hospital²⁾, Seitokuen clinic³⁾,
Department of Neurology, Sapporo Medical University School of Medicine⁴⁾

ABSTRACT

- 1) Present condition on the way to establish Hokkaido medical network supporting the patient with seriously handicapped neurological diseases was presented and the future plan was discussed.
- 2) With the help of the Working group for discussing the problem concerning seriously handicapped neurological diseases in Hokkaido special disease countermeasure committee, examination report was submitted to the administration, Hokkaido assembly in July, 2002. It was planned to become possible to execute in the 15th year of Heisei
- 3) The neurologist meeting of Sapporo bloc made a start with a purpose of planning network strengthening among neurologists of the large metropolitan area.
- 4) To improve nursing skill for patients with seriously handicapped neurological diseases, we cooperated with the first meeting of Hokkaido nursing study group for these diseases. From now on, the fulfillment of the medical treatment of these diseases by the connection with Hokkaido neurologists' network will be expected.

A. 研究目的

ALS および神経難病の療養状況の改善にむけて全道の各医療機関の医師の連携強化を計る目的で立ち上げられた専門医集団としての北海道神経難病ネットワーク会議を通して、行政と難病療養上の問題点を検討し北海道の地域特性にみあった難病対策を実現するとともに他の医療関係職種との連携の輪を拡大する。

B. 経過概要

1)北海道神経難病ネットワーク会議を通して、立ち上がった北海道特定疾患対策協議会のワーキンググループによる重症難病患者入院施設確保事業検討会が平成13年10月12日、同年12月20日開催された。事業の概要と先進県の状況、道内の現状と今までの取り組み状況、事業を受け入れるにあたっての対象疾患、患者受け入れ、受け入れ病院の要件、難病医療専門員の数と役割、拠点協力病院の要件、業務、候補となる医療機関、地域における保健所の役割、地域ケアシステムの構築、ボランティア団体の活用、既存の難病対策との連携などにつき話し合いが持たれた。患者受け入れ、受け入れ病院については、地域の実態を管轄保健所で調査し実効あるデータを集める努力がなされた。平成14年4月2日

北海道の重症難病患者入院施設確保事業検討会議事務局より検討した報告書ができ北海道特定疾患対策協議会から道に対する提言を行い提言に沿った形で本事業の実施にむけ具体的検討を行うことになるとの連絡があった。平成14年7月19日までに道に報告書が提出されこれに基づき体制整備をすすめていくこととなりメディアにも報道された。

第10回北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議が11月30日に開催され道の行政官から今後の具体的予定につき報告されることとなった。

2)この間、平成14年1月14日、第9回北海道神経難病(ALS)ネットワーク会議が開催され、重症難病患者入院施設確保事業検討会議について、そのあらましが報告された。ついで各地域ネットワークの現状、ALSガイドラインの作成経過、世界ALS会議の報告等がなされ討論された。

平成14年3月1日には、平成13年度国立の政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」北海道ブロック会議を開催し北海道管内の神経・筋疾患基幹及び専門医療施設、他の神経内科診療施設、北海道厚生局行政官が集い、北海道ブロックの神経筋疾患診療協力体制と共同研究について討論された。引き続き、「神経筋難病治療とケアにおける諸問題」というテーマで研修会を開き行政官、医師会会員、神経内科医、患者会、看護婦、保健婦等、100数名が集い話し合いが持たれた。

3)札幌圏は、特に重症難病患者入院施設確保に困難な地域でありネットワークの強化が期待されていた。すでに札幌市在宅ケア連絡会が10区にあり活動中だが、神経内科専門医の連携が稀薄であったため平成13年4月26日、札幌市医師会神経内科医会の発会を主導し札幌圏の専門医間の連携強化が図られる事となった。平成14年9月11日には札幌市神経内科医会総会が開かれ今後の予定として札幌市の家庭医学講座等に積極的に参加していくこと、相互連絡のためのメーリングリストが作成された。平成14年12月7日には「パーキンソン病の講演と個人相談コーナー」が開催され300名を超える患者、家族、関係者が集い盛況であった。

4)また神経難病に対する看護の専門性を強化していくため北海道神経難病看護研究会の発会式、記念講演、シンポジウムが、北祐会神経内科病院看護部が中心となりこれに協力するかたちで平成14年11月9日開催された。看護師のみならず他の職種も同席し盛会裏に施行され今後、医療系の各職種との連携により神経難病医療の充実、発展が期待された。

C.今後の予定

1)北海道の第3次保健医療圏(6圏域)毎の地域ネットワークの現状分析を北海道神経難病ネットワーク会議をとおして施行、相互の理解を深め、より良い地域支援ネットワーク構築をめざす。2)難病団体や他職種との連携の輪をひろげ政策医療ネットワーク「神経・筋疾患」北海道ブロック会議とも連動しより良い支援システムの構築をめざす。3)北海道にみあった重症神経難病患者の入院施設確保と在宅および入院療養環境整備を目標に北海道保健福祉部と検討しその具体化にむけ努力を継続する。

文献

東谷直美,島 功二:コミュニケーションへの関わり-病院内PHSを用いて-
難病と在宅8(8):7-11,2002

渡邊幹夫,菊地 健,大坂喜彦,平井靖夫,本間仗价,平田 保,南 尚哉,土井静樹,島 功二:重症筋無力症に対する
胸腺摘出術後の呼吸管理の要否予測

胸部外科54(6):453-456,2001

土井静樹、南 尚哉、島 功二:尋常性白斑を合併した重症筋無力症

医療55(8):399-400,2001

田代邦雄、島 功二:北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて(第三報)

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班」
2001年度研究報告書

田代邦雄、島 功二:北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて(第二報)

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班」
2000年度研究報告書:p25-27,2001

田代邦雄、島 功二:北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて(第一報)

厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班」
1999年度研究報告書:p105-107,2000

島 功二:北海道における筋萎縮性側索硬化症の療養状況について

厚生省特定疾患調査研究事業横断的基盤研究政策的研究部門、神経難病医療情報整備研究班

1998年度研究報告書:43-45,1999

社会資源の十分な活用が困難な地域における人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養（事例検討）

分担研究者 島 功二（国立療養所札幌南病院）

共同研究者 有馬祐子、藤木直人（同）

研究要旨：神経難病患者の在宅療養における支援体制の問題点を明らかにし、支援体制の構築のための提言とする目的で、事例検討を行った。事例は人工呼吸器装着のALS患者で、市街地より遠く、社会資源を十分に活用することが困難な地域に在住している。家族の介護力も弱く、当初在宅療養は困難と思われたが、地域との話し合いを重ねてなんとか在宅療養を開始した。しかしマンパワーの不足、スタッフの移動交通時間の長さ、冬期の道路事情など多くの問題があり、これまでのところ在宅療養の期間より入院期間の方が長くなっている。遠隔地での在宅療養を続けるためには、訪問看護、介護の地域特性を反映した料金設定などの支援体制の充実と在宅療養に対する行政側の理解を求めていくことが重要と思われた。

A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養には社会資源の活用が必須であるが、地域的な問題から社会資源の十分な活用が困難な場合も多い。このような事例を提示することにより、在宅療養の支援体制の問題点を明らかにし、同様の地域における支援体制の構築を考える上での提言としたい。

B. 研究方法

市街地から離れ、医療機関の乏しい地域で在宅療養を希望する人工呼吸器装着ALS患者の退院調整を行った。在宅療養開始前と開始後にケアカンファレンスを実施し、在宅サービス担当者との連携を図った。

C. 事例紹介

Y氏、男性、70歳。68歳の妻と二人暮らし。身体障害1級、介護認定要介護5。千歳市の支笏湖畔に居住。もっとも近い訪問看護ステーションから約23km、当院から約40kmの距離がある。長女家族は旭川市、次女家族は静岡県に在住。平成12年6月、構音障害にて発症。同10月、他院で筋萎縮性側索硬化症と診断された。同年11月胃瘻造設ののち、平成13年1月に当院に転入院し、Y氏の同意の上、気管切開を施行。Y氏は「人工呼吸器をつけても家に帰りたい。」と希望し、家族は「介護や医療処置に不安はあるが本人の希望を叶えたい。」と在宅療養を決断され、同年4月より人工呼吸器装着となった。

D. 在宅療養とケアカンファレンスの経過

1) 退院調整

受け持ち看護師が中心となり支援体制の調整のためにケアマネージャー、訪問看護師との連携を図り、ケアプランの相談、ビデオや写真を用いて情報交換をし、人工呼吸器の学習会の企画、看護、介護に対する情報提供、相談を行った。主治医、当院の理学療法士、受け持ち看護師、ケアマネージャー、地域の保健師、千歳市の高齢福祉課、ヘルパー、福祉サービス公社、訪問看護師によるカンファレンスを実施し支援体制を整えた。近隣には診療所があるが平日午前中のみ診療であり、気管カニューレの交換のみ依頼した。停電時や緊急時の対応について消防署と繰り返し打ち合わせを行った。

2) 在宅療養の実際

平成13年7月より人工呼吸器装着での在宅療養開始。主な支援内容は訪問看護が週5回1日2時間、訪問介護が週7回1日2-3時間、訪問入浴週1回、気管カニューレ交換のための診療所担当医の往診が2週間に1回であった。主たる介護者は妻1人で、身体的、精神的負担は大きく、ヘルパーが吸引を行えないため、訪問介護は妻の休息にはつながらなかった。妻は訪問看護回数増加を希望されたが、移動に要する時間が長すぎることから週6回以上の派遣はス

テーションの経営上困難とのことで実施できなかった。また冬期間の訪問看護、介護は道路事情が悪く派遣が困難のため在宅療養が維持できず、4-5 ヶ月の長期入院を余儀なくされた。結局平成 13 年 7 月に退院されてから平成 14 年 11 月現在まで 1-2 ヶ月の在宅療養を 5 回されているが、在宅療養の期間は 17 ヶ月中 204 日に留まっている。

3) 在宅療養開始後のケアカンファレンス

市の保健師の呼びかけで、Y 氏が冬期間の入院中に主治医、病棟看護師、診療所の医師、市の福祉サービス課・健康推進課、消防本部、ケアマネージャー、訪問看護師、社会福祉協議会、ヘルパーが集まり、Y 氏のケアカンファレンスが開催された。主治医は患者の QOL をふまえた在宅人工呼吸療法の意義について説明を行い、在宅療養の継続のための支援体制の整備を要望した。ケア担当者からは、人工呼吸器装着患者の在宅療養の意義は理解しているが、緊急時の対応の不安、マンパワーの不足に加え、地理的に訪問サービスを維持することが困難であることなど現実的側面からの問題点が指摘された。また、行政側からは介護よりも医療の比重が大きい人工呼吸器装着患者が在宅療養を行うこと自体に疑問が出された。ケアカンファレンスのなかで、人工呼吸器装着患者の在宅療養に対する考え方が各担当者間で一致していないということが明らかとなった。

E. 問題点のまとめと提言

本症例は介護力不足と地理的問題から当初在宅療養は困難と考えられた症例であり、なんとか在宅療養を実施できた意義は大きいと考えている。しかし結果的には在宅療養よりも入院期間の方が長くなっており、人工呼吸器装着前に Y 氏が望んだ療養とはかけ離れたものとなっている。現状での最大の問題は、マンパワー不足と移動交通時間の長さのため、訪問看護ステーションの経済的負担が大きく十分な利用ができないことである。在宅人工呼吸器使用特定疾患訪問看護治療研究事業により制度上は訪問看護の上乗せや、複数ステーションの利用も可能となっているが、Y 氏の場合、実際に利用できるステーションは 1 ヶ所しかなく、この制度は利用できていない。患者、家族のニーズに対応し、地域格差を解消するため、地域環境や看護度及び介護度に応じた料金設定などの支援体制の充実を求めたい。また、神経難病患者の在宅療養について行政側の十分な理解が得られるようにさらに連携を図って行く必要がある。

Abstract

Home care settings of an ALS patient who has difficulty with obtaining the adequate social resources -A case report-

Koji Shima, Yuko Arima, Naoto Fujiki

Department of Neurology, Sapporo Minami Hospital

We reported an ALS patient who used a respirator at his home in order to solve the problems in home care settings of incurable neurological diseases. The patient lived in a lakeside place where is far from downtown area. He was eager to live at his home after equipping with a respirator with his family support. But they were confronted with a difficulty to obtain the adequate social resources. Shortage of hands, traffic inconvenience and bad road condition in the winter shortened his home care period and he was compelled with long hospitalization, especially in the winter. It is important to set up a backup system considering regional differences in order to maintain home care of incurable patients in the rural areas.

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

研究 班員： 糸山泰人（東北大学大学院医学系研究科神経内科学）
研究協力者： 小野寺宏（東北大学大学院医学系研究科神経内科学）
高瀬貞夫，野村 宏，関本聖子（財団法人広南会広南病院）
望月 廣（国立療養所宮城病院）
庄司 剛，藤本俊一，浅野和久（宮城県保健福祉部健康対策課）

研究要旨：昨年度に引き続き「医療相談事業」「ネットワーク調整(入院促進)事業」「在宅難病患者支援事業」「医療従事者等実地研修事業」「コミュニケーション機器導入支援事業」を展開した。その活動と現状について報告する。医療相談事業は平成 15 年 1 月末日までに延べ 508 件の相談があった。ネットワーク調整事業は，ショートステイ的短期入院の希望が 26 件あり 20 件調整できた。長期入院の希望は，9 件あり 3 件調整できた。介護力を要する独居患者のショートステイでは，身体障害者療護施設の利用が可能であった。コミュニケーション機器導入支援事業は，コミュニケーション機器導入・スイッチの問題の解決・使用方法およびトラブルの処理など 9 月末現在までに延べ 113 件の訪問支援を実施した。在宅難病患者支援事業は，患者の個人ネットワークを構築するために，神経難病患者のデータベースの集積と神経難病患者療養手帳の作成をおこなった。研修事業は，現在までに 3 回実施した。参加者総数 239 名であった。ネットワーク事業を実効あるものにするために，拠点・協力病院，保健所，訪問看護ステーションとの会合を年に 2 回の割合で継続開催している。

I. 目的

県内に住む神経難病患者が安心して療養出来るよう，在宅医療と病院医療を包括した神経難病ネットワーク事業を円滑に推進する。

II. 方法

事業の概要

- ・医療相談事業
- ・ネットワーク調整(入院促進)事業
- ・在宅難病患者支援事業
- ・医療従事者等の研修事業
- ・コミュニケーション機器導入支援事業
- ・その他の活動（会議開催，講話，活動紹介）

III. 結果

1. 医療相談事業：電話・Fax・電子メール・面談で療養・医療上の問題について相談に応じた。相談時間は前年同様，月～金の午後 1 時～5 時まで実施した。FAX・電子メールによる相談は 24 時間受付を実施した。その結果，平成 14 年 4 月 1 から平成 15 年 1 月末現在までに延べ 508 件の相談があった。表 1 は疾患別相談延べ件数，表 2 は相談方法別延べ件数，表 3 は相談者別相談延べ件数，表 4 は相談内容別延べ件数・解決件数・解決率を示す。

表 1：疾患別相談延べ件数

ALS	SCD	PD	MS	その他	合計
304	49	41	19	95	508

表 2：相談方法別延べ件数

電話	FAX	面談	訪問	手紙	メール	その他	合計
347	26	49	14	2	66	4	508

表 3：相談者別相談延べ件数

本人	家族	保健師 (市町)	看護師 (病 院)	ケアマ ネ	主治医	MSW	その他	合計
36	113	99 (14)	28 (22)	50	64	15	67	508

表 4：相談内容別延べ件数・解決件数・解決率

相談内容別	相談件数	解決件数	解 決 率 (%)
①療養先の紹介希望	33	10	30.4
②症状・治療に関する相談	33	21	63.7
③専門病院の紹介希望	19	17	89.5
④経済的問題に関する相談	4	3	75.0
⑤コミュニケーションについて	34	18	53.0
⑥往診医の確保	6	5	83.4
⑦今後の療養への不安	32	13	40.7
⑧今後の療養支援	104	51	49.1
⑨社会制度の活用について	72	55	76.4
⑩インフォームドコンセント	12	4	33.4
⑪レスパイトケアの希望	48	31	64.6
⑫その他	111	78	70.3
合 計	508	305	60.1

保健所や拠点・協力病院の医師またはケースワーカー等と連携しながら問題の解決を図った。県外からの相談の際には、相談者の住んでいる県の保健所や難病専門員を相談窓口として紹介した。508件の相談のうち52件は県外からであった。

もっとも、相談時間を長く必要とした内容は、療養場所についての相談であった。家族や本人以外に在宅に関わるスタッフ、主治医からの相談も多かった。相談平均時間は2.5時間であった。上記の表4に示した⑦の相談の殆どが家族からであり、⑧の相談は関係スタッフおよび主治医からであった。

長期入院施設確保についての相談も多く寄せられた。相談後、調整を必要とする場合にのみ申込書を主治医に御願ひした（詳細については事項のネットワーク調整事業に記載）。

コミュニケーションに関する相談では、神経難病患者以外の疾患（頸椎損傷）の患者を受け持つ仙台市内のケアマネージャーや訪問看護師からの相談が昨年以上に増えていた。この場合には、保健福祉センターの障害者担当窓口の紹介のみ実施した。その際、障害者制度に関する情報提供等があり相談業務に役立っている。患者の居住地が仙台市以外の場合には保健所を窓口で紹介している。

長期入院施設の確保については、昨年同様、家庭内介護力が少ない家族からの相談が多く、「今はまだ何とか頑張れるが今後のことを考えるととても不安になる」という相談が非常に多かった。できるだけ時間を取り傾聴に努めたが具体的な解決策が見出せず相談者同様、受け手側も大変辛い相談である。

往診医の確保は、保健所が中心となり地元の開業医に依頼できたケースが4件、訪問看護ステーションとの連携により依頼できたケースが3件あった。

インフォームドコンセントの相談内容は告知を受けた家族からの相談で本人への告知についての相談、在宅関係スタッフから本人への告知についての相談であった。家族から相談を受けた際には承諾が得られた場合に主治医に連絡し話し合いの場を持っていただくなどの調整を行った。関係スタッフ（主に保健所保健師）からの相談の際には、患者・家族のそれぞれが考えていることや受け止め方を確認しながら相談をくり返し主治医に相談を行った。

平成13年度、もっとも解決率の低かった在宅支援体制の相談については本年度も解決率は低かったが問題が複雑であり解決をするためには在宅介護支援の充実とショートステイ的短期入院の拡充が必要である。

2. ネットワーク調整（入院促進）事業：主治医から FAX で入院調整申し込み依頼があった後に、神経難病医療専門員が拠点・協力病院、ネットワーク参加施設のうち患者の自宅に近い医療機関に電話およびFAXで情報提供を行い入院を御願いの事業である。病院窓口の Dr は、FAXによりネットワーク調整申し込み（医療情報提供書）を受け取り院内での入院調整を行う。入院が可能か否かについて、電話やメールなどにより回答が入ることになっている。

申し込み理由としては、主介護者の介護疲れや家族の都合（外出や主介護者の検診）によることが多かった。表5は、H14年4月1日からH15年1月末日までの入院調整実績件数を示した。

事業の詳細については「宮城県における神経内科ショートステイの現状」に記載。

表5. 入院調整実績件数（H14年4月1日～H15年1月末日）

	短期入院	中期入院	長期入院	総数
申し込み件数	26	4	9	39
調整件数	20	3	3	26
調整率（%）	76.9	75	33.3	66.6

3. 在宅難病患者支援事業

電話・メール・会議において、各保健所管内の在宅支援体制が困難なケースの相談に応じるとともに医療機関との連絡調整や退院前会議への出席・コミュニケーション機器導入支援時に関係スタッフからの情報収集や連絡調整など必要な支援を実施した。

1) 難病患者地域ケア支援体制：保健所が事業主体の「難病患者地域支援推進事業」を展開している。

この事業は「公的サービスと民間サービスとの調整を行うとともに、保健・医療・福祉の総合的展開を図ることで、難病患者がどこに住んでいても一定のサービスを受け、安心して望む場所で療養できること」を目指している。平成14年度は、県内7保健所中、4保健所において展開した。保健所ごとに「難病患者地域支援対策推進委員会」を設置しケース検討会議や支援システム会議を開催した。また、昨年度作成した「難病患者支援マニュアル」の第1回見直しを実施しグレードアップした。今後、さらにきめ細やかな支援体制作りに向けて事業が継続される。その他の保健所は、難病担当の保健師が中心となり患者の情報収集やケアマネージャーとの連絡調整など、具体的支援を実施しているが、本年度から全保健所で「難病患者地域支援推進事業」が展開される予定である。

2) 患者個人支援体制：患者の周りに個人ネットワークを構築するために、神経難病患者のデータベースの集積と神経難病患者療養手帳の作成を行った。平成15年1月末日現在までに、ALSで人工呼吸器装着中の在宅療養患者45名に対し手帳を発行した。手帳の作成、データベース化、消防局・電力会社への個人情報提供については、あらかじめ患者の承諾を得て連絡協議会が一括して各地域消防局と電力会社の緊急連絡網への登録を行った。データベースは、患者、家族または患者に関わるケアスタッフから、在宅療養上における問題の相談の際に非常に役立っている。レスパイトを目的とした入院の依頼や相談の際にケア調整のキーパーソンであるケアマネージャーや保健師に即、連絡が取れるため調整がスムーズとなり早期に対応が可能であった。在宅療養の神経難病患者が1人ひとり抱える問題について、早期に対応が出来るよう今後も患者の個人データベースを集積していくことが必要である。また、本年度、手帳の項目を追加した。追加された項目は「呼吸管理についての情報」「呼吸管理の方法の説明」「方法の選択についての意志表示」「栄養管理についての情報」「栄養管理の方法の説明」「方法の選択についての意志表示」である。今後、追加される予定の項目は、「社会保障・社会福祉制度の申請要領」「基本的な介護・看護手技」である。

3) 当協議会の役割：各医療機関との連携についてさらに検討し関係を構築することである。在宅療養を支援するためには、ネットワーク調整事業の展開とともに各医療機関の医師や看護職と情報交換や意見交換を行いながら模索している状況である。協議会が実施する会議において、医療機関との話し合いの場を継続して実施している。とくに、看護職が中心となった会議は実施する必要がある。

4. 医療従事者等実地研修

5) ケアマネージャーの研修会：各地域ごとに勉強会を実施する。

宮城県における神経難病ショートステイの現状

研究 班員 望月 廣 国立療養所宮城病院副院長
研究協力者 関本聖子 神経難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員
高瀬貞夫, 野村 宏 財団法人広南会広南病院神経内科
糸山泰人 東北大学大学院医学系研究科神経内科学教授

要 旨

宮城県では、神経難病のショートステイ的短期入院（2週間以内）、中期入院（3ヶ月以内）、長期入院（3ヶ月以上）を拠点・協力病院 17 施設およびネットワーク協力 2 施設により実施している。その現状についてショートステイを中心に報告する。平成 12 年 5 月より平成 15 年 1 月末現在までに申し込み総件数が 101 件、調整実績総件数は 72 件であった。ショートステイ受け入れ医療機関は 17 医療機関中、7 医療機関であった。申し込みから入院までの待機時間は平均 2～3 週間、最長で 5 ヶ月と時期によって待機時間にばらつきがあった。在宅療養が継続困難とされた 7 例から入院調整の希望があった。7 例中の 3 例はショートステイを定期的に組み入れることで在宅療養を継続することが可能となった。宮城県では、ショートステイが希望者の 80%で実施されており、在宅療養を支えるために有効であった。長期入院の受け入れは困難な現状だが定期的なショートステイを組むことによって在宅療養の継続が可能となる症例もあり、ショートステイの有用性は高い。しかし、受け入れ可能な医療機関が少なく調整も困難な傾向にある。今後、受け入れ可能施設を増やす必要がある。

I. 研究目的

ショートステイ的入院調整事業の現状を把握し、受け入れでの問題点を明らかにするとともに今後の対策を検討する。

II. 結果

1. 平成 12 年 5 月から平成 15 年 1 月末現在までの入院調整の実績を表 1 に、また、表 2 に平成 14 年度の実績を示す。全体の調整が可能であった調整率は約 70%、ショートステイでは約 80%の結果であった。

表 1. 平成 12 年 5 月から 15 年 1 月末現在までの入院調整実績

	短期入院	中期入院	長期入院	総数
申し込み件数	67	5	29	101
調整件数	56	3	13	72
調整率 (%)	83.6	60	44.5	71.3

表 2. 平成 14 年度の入院調整の実績（4 月 1 日～平成 15 年 1 月末日）

	短期入院	中期入院	長期入院	総数
申し込み件数	26	4	9	39
調整件数	20	3	3	26
調整率 (%)	76.9	75	33.3	66.6

レスパイトケアの現状について表 3 にまとめる。レスパイトケアを希望する理由は、主介護者の介護疲れ、主介護者の外出や検診などの家族の都合によるものであった。レスパイトケアには、ショートステイ（短期）と中期入院で対応した。その実績を表 3 に示す。

表 3. レスパイトケアの実績

	短期入院	長期入院
申し込み件数	26	4
調整件数	20	3
調整率 (%)	76.9	75

長期入院調整の現状について表 4 に示す。長期入院は調整が困難な例が多く、調整率は 33%にとどまっている。その理由は、調整中の死亡 2 例、施設への入所 1 例、調整の難航が 3 例であった。

表 4. 長期入院調整の実績

希望の相談件数	23
申し込み件数	9
調整件数	3
調整率 (%)	33.3

2. 半永久的長期入院調整の問題点

半永久的な長期入院については 1 施設で調整できた例は皆無であった。県内唯一の受け入れ可能な国立療養所は県南の県境に位置しているため、患者の地元から遠いなど療養上における QOL 面の問題がある。できるだけ患者の住んでいる地元に近い場所で療養が可能となるように支援を実施すべく努力をしている。

調整困難 6 例のうち 4 例が拠点・協力病院で入院が長期化していたが、そのうち 3 例が地元に近い病院に転院となった。しかし、半永久的な入院の保証が無い状態である。今後の療養については継続的に話し合われているが、在宅と病院を交互に組み合わせて（ショートステイ的短期・中期入院の組み合わせ）、療養を継続することも視野に入れて検討している。入院中の外泊も、この対応策として検討する価値がある。

今後、呼吸器を装着し在宅で生活を送る患者は増加するものと予測される。拠点・協力病院ばかりではなく、患者の居住地に近い総合病院などを中心に調整を続ける必要がある。各地域でどこまで支援が可能か、できないところはどこかを事例を通じて具体化し検討していく予定である。

3. 在宅療養への導入

在宅療養までの準備期間のために自宅近くの地元病院への転院入院の調整は、現在入院中の病院主治医と地元病院医師との間で調整が可能であった。在宅への導入が、地元病院の協力によって推進されている。

4. 在宅療養継続困難事例の検討

在宅療養の継続が困難な 3 例では、ショートステイ的短期入院を定期的に組み入れることで在宅療養を継続することが可能となった。1 例について紹介する。

<事例紹介>

患者：77 歳 男性。

病名：ALS

発症：平成 12 年 6 月頃

主介護者：妻（75 歳）

患者と主介護者の妻との二人暮らし。近所に長女が住んでいる。平成 12 年 12 月に呼吸器を装着し在宅療養に移行。平成 13 年 3 月 A 病院に 2 週間の短期入院。平成 14 年 8 月介護疲れによる身体疲労のため緊急入院の申し込みがあった。A 病院、B 病院、C 病院、D 病院に FAX・電話で入院調整をおこなう。B 病院から A 病院、その後、C 病院に転院方向で調整する。しかし、C 病院に空きがなく B 病院（2 週間入院）から自宅に退院、1 週間後 A 病院へ 3 週間の入院となった。入院中、家族は在宅介護を継続することに限界であると訴えた。本人は在宅療養を強く希望していた。そのため家族を交えて今後の療養についての話し合いを開催した。その結果、ショートステイ的短期入院を定期的に組み入れることで在宅療養を継続することになった。

Ⅲ. 考察

人工呼吸器を装着した神経難病患者や変性疾患患者の家族の多くが介護疲労を訴え大きな社会的問題になっている。

このような重症例や人工呼吸器装着例では、介護保険を利用したショートステイや身体障害者福祉制度を利用した身体障害者療護施設によるショートステイの利用は「経験がない」「医療行為ができない」「経済的問題」「人的不足」などの理由によって利用が困難な現状にある。そのため、医療機関でのショートステイ的入院が不可欠となっている。

当協議会で実施する入院調整事業では、ショートステイ受け入れ可能な 17 医療機関中、7 医療機関で実施されており、申し込みから入院までの待機時間は平均 2～3 週間あった。しかし、時期によって待機時間にばらつきが多く、最長では 5 ヶ月の待機を必要とした例もあった。

ショートステイの調整が困難な理由は、「利用可能な受け入れ病院が少ない」、「受け入れ病院が自宅から遠い」、「地元地域に受け入れ病院がない」という点が大きな要因であった。

在宅療養を継続することが困難な 7 例では、その 3 例でショートステイを定期的に組み入れることで在宅療養を継続することが可能となった。

宮城県では、希望する患者の 80% でショートステイが実施されており、在宅療養を継続し支えるために有効であった。長期入院の受け入れは困難な現状だが、定期的なショートステイを組むことにより在宅療養の継続が可能となる症例もあり、ショートステイの有用性は高い。

しかし、今後、患者・家族のニーズが増えることが予想されるが、ショートステイを受け入れる病院が増えなければニーズに答えきれない状況となるのは明らかである。また、少数の受け入れ可能な病院にだけ重症患者が集中し、絶えずショートステイ患者が入院するという状況も考えられる。受け入れ可能な病院を増やすことが是非とも必要である。そのためにも、神経難病の長期療養とショートステイにつ

いて、医師、病院、保健所ばかりではなく、介護施設や一般への啓蒙活動が必要とされている。

IV.まとめ

1. ショートステイ（短期入院）のネットワーク調整事業

- 1) 計画的なショートステイが実施できるよう、ショートステイの活性化と定期的な受け入れを各病院に要望する。
- 2) 宮城県神経難病医療協議会に参加し神経内科医の常勤する病院以外の、地域中核病院、患者個人ネットワークのなかの病院などでのショートステイを受け入れる病院を確保する。
- 3) 神経難病専門員は、保健師、ケアマネージャーと連携・連動して入院調整を行う。

2. 長期入院の受け入れの促進

- 1) 全県的な受け入れ病院の整備を行う（国立療養所 A 病院の神経難病病床の増床、国立療養所 B 病院に神経難病病床を確保）。
- 2) 各医療圏に長期入院受け入れ病院を確保する。
- 3) 人工呼吸器を装着しない患者の長期療養には障害者施設を活用する。

3. 看護体制の見直しについて

- 1) レスパイトケア入院も長期入院も、神経難病患者を受け入れるには看護要員のマンパワーの確保が重要である。看護体制の見直し（看護師・看護補助者の増員、介護士の導入など）を検討するよう要望する。

日本ALS協会山形県支部における各種サポート体制

— ALS患者とその家族が抱える諸問題を軽減する —

研究協力者 前柳賢一、川越隼雄（日本ALS協会山形県支部）

研究要旨：ALSをはじめ特定疾患患者とその家族が入院あるいは在宅療養の場で抱えている医療と社会的諸問題に対して、山形県支部では独特のサポート体制を準備し、長期療養環境の向上と生活自体の質の向上を図っている。いくつかの具体的な症例を紹介した。

A. 研究目的

在宅療養と入院療養中のALS患者とその家族の具体的なニーズと問題点を把握し、その解決に何が必要で、実際面でどのような支援対策がたてられるかを実際の症例のサポートを行いながら検証する。さらに重症神経難病在宅並びに入院療養患者と家族の環境の向上と生活自体の質の向上に必要な支援体制のあるべき方向についても検討し、提言する。

B. 研究方法

①山形県難病医療ネットワークの中での支援活動の分析と検討=難病拠点病院（国立療養所山形病院）と県内15の協力病院、地域医師会との連携に関する支援、県難病担当と保健所、訪問看護ステーションなどの連携での支援

②ALS協会独自の支援活動=患者と家族からの直接的な支援要請内容と実施についての分析と検討

C. 研究結果

ALS協会が介在する支援活動の主な内容についてまとめた。

①入院中の患者については、話し相手、新聞や書籍の代読、絵画や音楽の鑑賞支援と、買い物や自宅への外出・外泊のトランスポート支援など身近なニーズが多く、それらの支援活動が高く評価された。

②人工呼吸器を装着された患者の場合は、入院と在宅を問わず意思伝達装置の設置や調整、インターネットの設置や指導など家族や社会とのコミュニケーション確保についての支援が多く、ニーズも高かった。

③世帯主が発症している場合には、経済的な面を含めた自立生活への支援が必要であった。

④在宅で人工呼吸器装着した生活をおくるためには、呼吸器の調整、痰の吸引など看護技術を含む支援要請が高く、専任看護職や訪問看護制度の再構築が望まれた。

⑤高齢患者の在宅療養では介護者の高齢化が問題になり、介護人派遣制度の向上、短期入院やレスパイトのニーズが高かった。地域によって予定されていない短期入所やレスパイト入院が困難な地域があり、長期予測を含めた療養環境の改善を要する。

⑥全ての在宅療養患者にはいつでも緊急入院ができる病院と相談のできる主治医を決めておくことが在宅を継続できるポイントであった。

D. 考察

ALS等神経難病患者は慢性に進行性の経過をとることから、患者と家族の抱える問題は変化する。経過に則した個別的な対応と支援が必要である。特に身体問題だけではなく心を支えるメンタル面での支援が重要である。

人工呼吸器を装着した方が安定して在宅療養を継続できるためには、主管となる専門病院と主治医、地域での訪問医師の確保、介護保険の利用、在宅特定疾患患者訪問看護治療研究事業や在宅療養支援計画策定・評価事業、難病患者訪問相談事業、山形県医療ネットワークと難病医療専門員の介入など関連する機関と団体がよいチームを作り連携する必要性を提言した。

首都圏・関東・新潟の地域支援体制

在宅呼吸療養患者の医療的・福祉的負荷への対応

分担研究者：林 秀明 （東京都立神経病院）

研究協力者：○加藤修一，須田南美，川田明広，磯崎英治，八木皓一，
小林理恵 （東京都立神経病院）

A trial to reduce medical and care burdens of patients in home mechanical ventilation

Hideaki Hayashi, Shuichi Kato, Minami Suda, Akihiro Kawata, Eiji Isozaki, Koichi Yagi, Rie Kobayashi

Tokyo Metropolitan Neurological Hospital

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症（ALS）を含め在宅呼吸療養患者には，医療看護的・福祉介護的重負荷が患者・家族に加わり，在宅療養維持が困難になることがある．今回，2 症例について，患者と家族の要請で，緊急避難的に経管栄養注入や吸引行為などの医療看護的負荷軽減を目的に，それに同意したヘルパーを準家族として，手順をマニュアル化し，患者入院下で技術習得の指導を試みた．在宅療養開始後，問題なく1年以上を経過している．治療法・医療機器の進歩・地域医療連携強化・介護保険導入・診療報酬改訂などで在宅療養患者が増加し，時代とともに医療行為の考えも変遷することを踏まえて行ったこの試みは，医療看護的負荷軽減の一対応として考慮できる．

Abstract

The burden for patients and caregivers in home mechanical ventilation, particularly in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their families, may lead difficulties in living at their home. To reduce these burdens, we applied a trail of new teaching methods to the helpers attending two patients with ALS and rigid spine syndrome. Under requests of the patients and families, we made a manual to describe the methods to give tube-feeding and suction sputa from mouths and tracheal tubes. With using the manual we trained their helpers in practicing the care skills. After the training, the two patients lived with no problems of the medical cares by helpers as well as families and nurses. This new method probably reduces a lot of burdens of patients and caregivers in home mechanical ventilation.

I. 研究目的

1980年の開設当初から在宅療養を行ってきた都立神経病院では、多数の在宅呼吸療養患者や気管切開・経管栄養・膀胱留置カテーテルの患者を抱え、多くの医療看護的負荷・福祉介護的負荷に起因する在宅療養継続困難な患者に直面してきた。それらの解決のために、医師会・保健所などと地域支援ネットワークを協同して構築していく地域医療連携事業を2001年に開始したが、十分ではない。今回、患者・家族からの強い要請のある医療看護的負荷軽減化への緊急避難的対策として、患者・家族の要請に同意したヘルパーに、マニュアル化した手順で吸引などの行為が一定水準に達するように技術支援した。この指導手順の安全性と患者・家族の負荷軽減によるQOL向上効果を検討した。

II. 研究方法

対象患者は、(1)当院の在宅療養対象者でわれわれと信頼関係があること、(2)病状が安定し吸引などのケア行為が定式化されていること、(3)キーパーソンがいること、(4)この試みを強く要請している患者と家族であり、かつ、その行為の意味をよく認識していること、(5)ヘルパーが技術支援の意味について知った上で同意していること、(6)ケアを習得した者は、対象患者にのみ、その行為を行うことを条件とした。実施した患者は、①ALS、48歳女性、主たる介護者夫、指導された介護者5人、と②強直性脊椎症(RS)、65歳男性、主たる介護者単身で有償ボランティア、指導された介護者18人の二人の在宅呼吸療養患者である。指導を行うために、介護者に必要で、かつ、わかりやすい20ページの「技術支援マニュアル」を作成した。患者の要請と責任に基づいて、技術指導することに同意したヘルパーに対して、入院後、医師・看護師が病棟で「技術支援マニュアル」を用い、経管栄養の注入・口腔や気管内吸引、人工呼吸器のアラームなど緊急対応の技術指導を行った。各事項の行為習得を「技術支援マニュアル」のチェックリストに基づき、担当医が最終確認した。水準に達したヘルパーには、指導された行為は対象患者のみに限って行うように指導した。習得確認後に在宅療養を開始し、開始後の点検を行い評価した。

Ⅲ. 研究結果

行為習得までの指導回数は2～6回と幅があったが、本指導によってヘルパー23人全員が行為技術を習得できた。在宅診療開始後1年3月(ALS)、1年1月(RS)経過するが、指導行為のインシデント・アクシデントはない。患者と家族は適確な指導を受けたヘルパー援助で、安心した療養生活が得られたと評価している。また、それぞれの主治医は、この試みによって在宅診療が可能になっていることをよしと評価している。問題点として、在宅療養開始後の点検の日程調整に時間がかかること、指導された行為を対象患者のみに限って行うことの不十分な理解があげられた。

Ⅳ. 考察

吸引などの行為は、原則的にはヘルパーでなく有資格者の看護職が担当してしめるべきだが、現場での絶対数不足で、資格をもたない家族介護者の負担が大ききことが指摘されてきた。当院のマニュアル化した手順で、厳格な条件設定と適確な技術指導を行えば、ヘルパーも吸引や経管栄養注入を正確に担いうることがわかった。また、行為技術を習得したヘルパーが緊急避難的にはあるが療養を支えることで、患者・家族の医療看護的負担を軽減し、患者のQOLを高めることができた。患者・家族状況、地域医療、福祉環境、専門病院との関係など個々の患者での違いを越えた共通条件として、患者家族の要請と責任、ヘルパー自身の役割責任を明確にした互いの信頼関係が確立されている場では、指導基準が確実であれば、ヘルパーがいわゆる医療行為の一端を担えるといえる。在宅療養の継続には、医療看護的負担と関連したレスパイトによる福祉介護的負担の軽減も必須である。レスパイトの場を広げるには、たとえば、身障施設も候補になる。今後、身障者施設を含めたショートステイでの資格を持たない介護職員への技術支援で、レスパイトの場を広げていく必要がある。