

A. はじめに

山陽地区での神経難病患者の療養環境整備を目的として平成 11 年に設立された山陽地区神経難病ネットワークは今年度で5年目を迎え、前年度に引き続いて様々な活動を行った。

平成 15 年度は、ホットラインや e-mail による難病相談などに加えて、患者会への支援、および難病担当者を対象にした講演会を開催した。

B. 研究方法

1) ネットワークパンフレット配布

山陽地区神経難病ネットワークは在宅療養支援、緊急入院先の確保・手配、地域専門医への紹介、地域専門医同士の相談連絡、行政サービスとの連携を目的に作られた事を明記した。

また、ネットワーク参加施設をパンフレット上に公開した。参加施設は 25 施設でスタートしたが、その後 26 施設に増加した。ホームページのアドレス、神経難病ホットライン、関連する団体名も公開した。このパンフレットを講演会、患者会、参加施設の外来等で配布し周知を図った。

2) 難病療養相談

ホットライン、e-mail、ファックス、手紙等を通じて神経難病療養相談を行った。さらに、岡山県内の難病患者会に対して支援活動を行った。また、各地域の保健所にて、ALS、脊髄小脳変性症、パーキンソン病などの難病患者を対象に、療養上の問題点について講演を行った。

3) 難病医療講演会

他の地域での難病医療の実情を知るために、講演会を開催した。

C. 研究結果

平成 15 年には、電話、e-mail を通して難病患者およびその家族に対する相談活動を前年度に引き続いて活発に行った。

平成 11 年度より当科において ALS 患者への神経栄養因子髄注療法の治験を施行している関係で、ALS 患者およびその家族から治験についての相談が、前年度と同様に多かった。

件数としては、電話相談 32 件、e-mail による相談 22 件、手紙その他が 3 件であった。

内容は、ALS 治験および治療法について 22 件、自分または家族の病気についての相談（含 second opinion）24 件、医療機関受診についての問い合わせ 6 件、転院先依頼 2 件、その他 3 件であった。

岡山県では、ALS 友の会、パーキンソン病友の会、岡山 SCD 友の会、岡山 MS 友の会が組織されており、山陽地区神経難病ネットワークが医療面でのバックアップを行っている。岡山 SCD 友の会に対しては、会合に保健所側と共に参加して、患者の療養についての相談に応じるとともに、講演を行って療養生活上の注意点を周知した。会報への医療面からの寄稿を行った。さらに、介護保険、身体障害者手帳、特定疾患対策事業との関係について行政側より説明が行われた。

難病療養支援体制が整っている他地域の実例から学ぶために、難病医療に係る医師、看護師、保健師および行政担当者を対象に、講演会を開催した。講師は愛媛県難病連絡協議会コーディネーターの生駒真有美さんで、「多職種チームカンファレンスを通して その人らしさを支える ー難病コーディネーターの立場からー」という題名で話していただき大きな反響を呼んだ。

D. 考察

岡山県周辺地区における神経内科専門医の数の少なさ、及び岡山市、倉敷市を中心とした県南部に集中しているという地域内での偏りをカバーするために、専門医間の連携と一般医・患者等からの専門医集団へのアクセスを作る目的で、平成 11 年度に神経難病ネットワークを設立した。ネットワーク事業の周知を目的として平成 12 年にパンフレットを作成し配布した。全体的に、このネットワーク事業は、医療機関と患者に関心を持って受け止められており、さらに周知を進める必要がある。

神経難病相談では、今年度も専門医、専門施設の不足、情報の不足、将来に対する不安が多く寄せられた。専門医が不足しているために、適切な診断や治療を受けられず、あるいは十分な informed consent が与えられずに、悩んでいる患者や家族がいると考えられた。必要な時に必要な情報が得られるような体制を作る必要がある。

他地域の実情を見ると、難病患者支援体制の確立には、自治体を主体とした行政側のイニシアチブが必須である。本ネットワークも岡山県担当部署との連携を密にしていかなければならない。

本ネットワークの課題としては、実際に難病患者の短期および長期入院療養や転院先の確保などについては十分ではないということがある。これは、本ネットワークが難病患者やそれに関わる医療従事者、行政関係者に知識を提供するという側面が強かったためである。相談者をみると患者およびその家族が主で、実際に診療に当たっている主治医からの相談はほとんどない。ネットワークの医療機関同士が大学の枠を越えて十分に連携する必要があり、縦の関係ばかりでなく、医療機関、保健所、訪問看護ステーションなどの間に横の連携を構築する必要が今後はあると考えられた。

E. 結論

山陽地区神経難病ネットワークが有機的に発展して行くために、さらに患者、行政、医療機関同士の密接な連携が重要になると考えられた。患者や家族と医療者との人間的な関係が重要である。神経難病患者の受け入れ、支援体制をさらに整備する必要がある。

【文献】

- 1) 阿部康二、城洋志彦、割田仁：岡山県における神経難病の実態把握に関する研究。平成 10 年度厚生省特定疾患調査研究事業神経難病医療情報整備研究班報告書。111-119. 1999
- 2) 阿部康二、城洋志彦、真邊泰宏、割田仁、村上哲郎：山陽地区神経難病ネットワークの設立の試み。平成 11 年度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報告書。185-188. 2000
- 3) 阿部康二、真邊泰宏、割田仁、村上哲郎：山陽地区神経難病ネットワーク拡充。平成 12 年度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報告書。111-114. 2001
- 4) 阿部康二、真邊泰宏、村上哲郎、永野 功：山陽地区神経難病ネットワークの活動について。平成 13 年度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報告書。124-127. 2002
- 5) 阿部康二、永野 功、村上哲郎：山陽地区神経難病ネットワークの活動について。平成 14 年度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報告書。118-122. 2003

第 5 回全国難病医療ネットワーク研修会の開催と 今後の展望

班 員：吉良潤一 (九州大学医学部神経内科)
研究協力者：村井弘之 (九州大学医学部神経内科)
岩木三保 (福岡県難病医療連絡会協議会)

研究要旨

平成 11 年より 4 年間、西日本・近畿各地域の難病医療ネットワーク関係者の連携体制を推進するために西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会を実施してきた。今年度は西日本から全国へと規模を拡大するべく、初めて東京都で「全国難病医療ネットワーク研修会」の名称で会議を行った。総計 179 名の参加者があり、全国的な関心の高さを伺わせた。研修会を通して ALS 患者の受け入れ、平均在院日数の制限、診療報酬の改善の必要性、療養環境の改善の必要性などに関して討論を行った。本研修会は全国の難病医療専門員・医療機関・行政関係者などが一同に集い、充実した意見交換ができる場としてさらにその役割を拡大している。今回、難病医療ネットワーク研究会が発足することが決定され、さらなる発展が望まれる。

Abstract

To facilitate the cooperating system among medical network coordinators, we have held annual 'Western Japan Conference of Intractable Disease Network' for four years beginning in 1999. In this fiscal year, we held the conference in Tokyo for the purpose of enlarging the scale of the network. We named the conference 'National Conference of Intractable Disease Network' to clarify that the conference is held in a nationwide scale. In total, 179 people attended the conference. The most important subject for discussion was the management of patients having neurological intractable diseases such as ALS, and our discussion targeted on the improvement of these patients' medical environments. This conference is particularly important because not only network coordinators but also medical doctors, nurses, medical social workers and government workers attend and participate in the discussion. It is announced in the conference that 'The Japanese Society of Intractable Disease Network' has been established. Further development is expected through the society.

A. 研究目的

全国のネットワーク関係者・行政関係者・医療関係者と連携して難病医療をめぐる課題に取り組む体制の構築を推進する。

B. 研究方法

平成15年11月14日に、第5回全国難病医療ネットワーク研修会を九州大学神経内科・東京都・日本神経学会・厚生労働省難治性疾患克服研究事業免疫性神経疾患に関する調査研究班の主催で、東京都庁にて開催した。

C. 研究結果

(1) これまでの歩み（西日本難病医療ネットワーク連絡研修会）

平成11年から難病コーディネーターの情報交換を目的に「中国・四国・九州難病医療専門員研修会」の名称で研修会が発足した。構成員は、西日本17都道府県の難病コーディネーター・行政関係者・医療関係者などであった。平成12年に西日本難病医療ネットワーク連絡会が設立されたのに伴い、平成13年からは「西日本難病医療ネットワーク連絡研修会」と名称を変更して研修会を行った。以下にそれぞれの回の概要を要約する。

第1回：平成11年11月29日（九州大学医学部同窓会館で実施）

特別講演：厚生省エイズ疾病対策課係長 原栄介氏

「国の難病対策の現状と方向性」

話題提供：医療科学研究所 武藤香織氏

「難病ネットワークの支援を目指した社会科学的研究の方向性」

一般演題：6題

「私的なネットワークと公的なネットワーク」

フリーディスカッション：

「難病患者を支えるネットワークの展望について」

参加者総数42名

行政関係者20名、医療機関関係者15名、難病コーディネーター7名

第2回：平成12年12月1日（九州大学医学部同窓会館）

特別講演：厚生省エイズ疾病対策課 課長補佐 金谷泰宏氏

「今後の難病対策の方向性について」

話題提供：福岡県難病医療連絡協議会 岩木三保氏

「本研修会の今後の方向性に関する調査結果報告」

一般演題：6題

（ネットワーク先進県である宮城・群馬からの報告を含む）

フリーディスカッション：

- ・西日本難病医療ネットワーク連絡会の設立
- ・メーリングリストの導入

参加者総数46名

行政関係者22名、医療機関関係者15名、難病コーディネーター9名

第3回：平成13年11月30日（新大阪ワシントンホテルプラザ）

・大阪府難病情報センターとの共催

特別講演：国立療養所山形病院院長 木村格氏

「全国区での難病医療ネットワークの構築」

パネルディスカッション：2題

難病患者・家族を支える療養体制を考える

一在宅療養・ケアハウス・レスパイト等

1. 厚労省疾病対策課課長補佐 名越究氏
2. 大阪難病医療情報センター 澤田甚一氏

一般演題：4題

参加者総数62名

行政関係者32名、医療機関関係者16名、難病コーディネーター14名

第4回：平成14年11月8日（三鷹ホール・福岡）

・西日本を中心とした全国の難病コーディネーターに幅広く発表してもらうように企画

一般演題 12題、指定発言 3題（特別講演なし）

1. 「難病医療ネットワークの立ち上げに関する現状と課題」
2. 「西日本の難病医療ネットワークにおける取り組み」
3. 「その他の地域等の取り組み」

総合討論：

「重症難病患者入院施設確保事業の展望と課題」

参加者総数76名

行政関係者25名、医療機関関係者31名、難病コーディネーター20名

4年間の研修会を通し、参加者は行政・医療機関・

難病医療専門員など延べ226名であった。

(2) 第5回全国難病医療ネットワーク研修会の開催

平成15年11月14日に、第5回全国難病医療ネットワーク研修会を東京都庁にて開催した。

- ▽一般演題 座長：都立神経病院 林秀明
群馬県神経難病医療ネットワーク 友松幸子
- (1) 東京都における神経難病医療ネットワーク事業について
都立神経病院院長 林秀明
 - (2) 兵庫県神経難病医療ネットワーク事業の効果的な展開に向けて
兵庫県難病相談センター 難病医療専門員 利根川美智恵
 - (3) 当科におけるALS患者在宅療養に向けての難病医療専門員との連携
愛媛大学医学部老年医学講座 橋本司
 - (4) 難病医療専門員配置前後のALS療養環境の変化と課題
一準拠点病院における実態調査よりー
福岡県難病医療連絡協議会 難病医療専門員 中井玉緒
 - (5) 告知におけるALS患者と病棟看護師のニーズおよび実践についての調査報告
大阪難病医療情報センター 難病医療専門員 岸田利香

▽シンポジウム1：「難病医療ネットワークの役割を考える」

座長：国立療養所川棚病院
澁谷統寿
東京都健康局疾病対策課 井上愛子

- (1) 基調講演「難病医療ネットワークの役割を考える」
国立療養所南九州病院院長 福永秀敏
- (2) 行政の立場から
厚生労働省疾病対策課
- (3) 社会的な立場から「難病医療ネットワークの社会的意義」
日本ハンチントン病ネットワーク共同運営者
信州大学医学部保健学科講師 武藤香織

▽シンポジウム2：「難病医療ネットワーク事業をどう進めるか」

座長：国立療養所西多賀病院
木村 格
宮城県難病医療連絡協議会
関本聖子

- (1) 難病医療専門員の立場から
福岡県難病医療連絡協議会 難病医療専門員 岩木三保
- (2) 開業医の立場から
神経内科クリニックなんば院長 難波玲子
- (3) 看護師の立場から
国立療養所宮城病院看護師長 照井洋子
- (4) 保健師の立場から
大阪府茨城保健所保健師 泉 朋代
- (5) 指定発言：地方自治体の立場から
東京都健康局疾病対策課 難病医療専門員 井上愛子

▽フリーディスカッション

▽神経難病医療ネットワーク研究会の発足について

参加者は、行政関係者が14名、難病コーディネーターが24名、医療機関関係者が135名、その他が6名の、計179名であった。(医療機関関係者の内訳は、保健師43名、看護師31名、医師36名、医療ソーシャルワーカー20名、病院事務5名)

図1に示すごとく、第1回の研修会開催から漸次参加人数は増加しており、特に今回は飛躍的に増加し、難病ネットワークに関する関心の高さを伺わせた。

討論では、ALS患者の受け入れ体制の不備、平均在院日数の制限、診療報酬の改善の必要性、療養環境の改善の必要性などの問題点が議論された。

全国の行政関係者・医療機関・難病医療専門員などがネットワーク事業に対する協議をさらに深めることができるように、難病医療ネットワーク研究会が発足した。

D. まとめと展望

西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会は、行政・医療機関・難病医療専門員などが一同に会し、ネットワーク事業に関する充実した協議ができる、きわめて貴重な場であった。今回、東京都

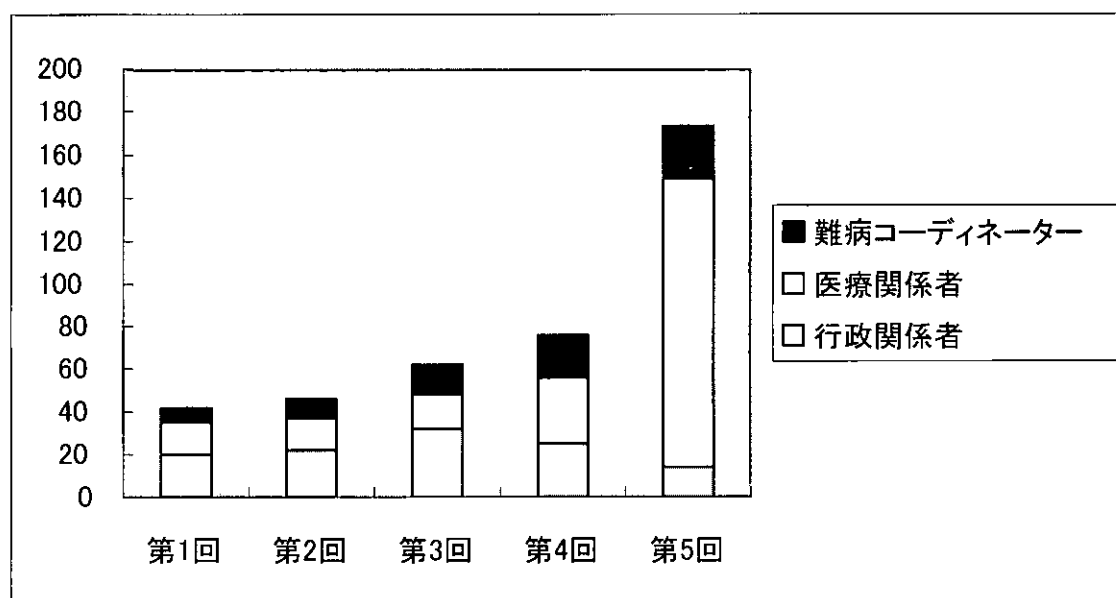
庁で研修会を行うことにより、全国規模での関係者の横の連携を深めることが可能となった。また、大幅な参加者の増加を得ることができた。

今回参加者が大幅に増加したことは、これまで西日本・近畿を中心に行ってきた難病医療ネットワーク研修会を東京で開催したことによるところが大きい。しかしまた同時に、難病医療ネットワ

ークに関する社会の関心が高まってきていること、共通の問題を抱える施設が多いことも物語っている。

このたび研究会が発足し、難病医療ネットワークのさらなる発展が望まれる。第1回の研究会は、平成16年10月22日に福岡(九州大学医学部百年講堂)にて開催される予定である。

図1 出席者の変遷



平成 15 年度大分県 神経難病地域支援体制構築の現状と課題

分担研究者：森 照明 (国立療養所西別府病院)

研究協力者：後藤勝政、島崎理恵、佐藤紀美子、伊藤知子 (西別府病院神経内科)

上原みな子 (大分県難病医療専門員)

要旨

当院は大分県最大の神経難病患者受け入れ病院であり、2001 年に大分県神経難病総合センターを新設した。現在は筋ジストロフィー患者 58 名、ALS 患者 19 名ほか長期入院を含む約 120 名の患者が入院している。入院患者は年々増加しており、常時約 60 台前後の人工呼吸器が稼働している。本年の研究活動は 1) 大分県神経難病ネットワークの現状分析。2) 大分県難病医療専門員の活動分析。3) 第一回大分県神経難病地域支援ネットワーク研修会の開催。4) ALS 協会、患者・親の会との意見交換会の開催。5) 訪問リハビリテーション・訪問診療の推進。6) 研修会・研究会へ講師派遣などを実施した。今後の課題としては 1) 医療ネットワークの充実と推進、2) 在宅療養支援のためのシステム作り、3) 往診体制や緊急入院体制の完備、4) 短期入院受け入れ態勢の整備、6) 長期入院問題点の解決、7) 外出・旅行支援システムなどがあげられる。

The organization of OITA medical network for patients with intractable neurological diseases in 2003.

Teruaki MORI,

Katsumasa GOTO, Rie SHIMAZAKI, Kimiko SATO, Tomoko ITO

Nishi Beppu National Hospital

Abstract

Our Nishi Beppu National Hospital is a base hospital which has accepted most intractable neurological disease patients in Oita Prefecture. and established the Oita intractable neurological disease center newly in 2001. About 120 patients including long-term hospitalization of 58 muscular dystrophy and 19 ALS patients are in the hospital now. Inpatients are increasing in number every year and the respirator around about 60 sets is always working.

This studies are 1) the present data analysis of Oita medical network. 2) Activity analysis of the Oita medical network coordinator. 3) Holding of the first Oita conference of intractable neurological diseases. 4) Holding of the meeting of an ALS association and patients and parents. 5) Promotion of visit rehabilitation. 6) Lecturer dispatch was carried out to many conferences.

研究目的：

神経難病患者が安心して治療、療養が出来る地域支援体制を構築することを目的とし、大分県の現状と課題および推進するための対策について検討した。

研究方法：

活動として次の項目を検討した。

1) 大分県神経難病ネットワークの現状分析、2) 大分県難病医療専門員の活動分析、3) 第一回大分県神経難病地域支援ネットワーク研修会の開催、4) A L S 協会、患者・親の会との意見交換会の開催、5) 訪問リハビリテーション・訪問診療の推進、6) 研修会・研究会へ講師派遣などである。

研究結果：

1) 平成 15 年度大分県の神経難病ネットワークの現状分析

大分県の難病医療連絡協議会は大分県健康対策課、拠点病院の大分県立病院と準拠点病院である国立療養所西別府病院、そして 12 基幹協力病院で構成されている。一般協力病院・診療所は昨年 51 施設から平成 15 年度は 80 施設と増加した。大分県の特定疾患神経系難病認定患者総数は約 1400 名で、内訳はパーキンソン病 680、脊髄小脳変性症 225、重症筋無力症 124、もやもや病 119、筋萎縮性側索硬化症 93、多発性硬化症 84 などである。

平成 13 年 9 月、当院に【おおいた神経難病総合センター】を併設し、平成 14 年 5 月には当院が準拠点病院（患者受け入れ拠点病院）に位置付けられた。現在まで、長期入院を含む神経難病患者を積極的に取り組み、県内最大の神経難病受け入れ病院として機能している。

2) 大分県難病医療専門員の活動分析

平成 14 年 1 月には県に上原みな子難病医療専門員が配置され、拠点病院に医療相談窓口、HP を開設した。活動内容は 1) 相談業務。昨年は 574 件で相談者は保健師 125、家族 122、看護師 78、患者本人 74、医師・ケアマネ・MSW が各 35 名であった。電話相談 432、メール 72、面談 49 であった。内容は①福祉・介護情報の提供 113、②各機関との連絡調整 112、③病気・治療・薬について 111、④病院の紹介 86、⑤在宅医療について 69 などである。2) 病床確保事業。昨年は 16 件であっ

た。3) 研修会開催。4) 会議・講演・研修会ほかの参加。5) リーフレットの作成などで成果を上げている。

3) 第一回大分県神経難病地域支援ネットワーク研修会開催

平成 15 年 2 月 8 日、本研究班の活動の一環として、当院にて大分県神経難病地域支援ネットワークシンポジウムを開催した。九州大学の吉良潤一教授の基調講演「神経難病支援ネットワークの課題と展望」。シンポジウム I 「大分県における神経難病医療ネットワークの現状と問題点」、シンポジウム II 「大分県における神経難病在宅支援の現状と問題点」、「他県における神経難病在宅支援の取り組み」を実施した。医師、保健師、医療関係者、患者および家族、患者支援団体、福祉・リハビリ関係者など約 200 名の参加を得て有意義な討論が行われた。来年第 2 回を開催予定である。

4) 大分県 A L S 協会、患者・親の会との意見交換会の開催

平成 15 年 10 月 18 日、関係者約 40 名が参加し在宅患者支援について意見交換した。なかでも長期入院受け入れ、レスパイト入院、褥瘡処置等が話し合われた。

5) 訪問リハビリテーション・訪問診療の推進。当院は平成 8 年より訪問リハビリテーションを実施し、平成 14 年度年間実施件数は 232 件である。対象者は筋ジス 2 名、A L S 1 名、パーキンソン病 1 名、脳性まひ 2 名などである。

6) 研修会などに講師の派遣

大分県、大分市はじめ各市町村や中央保健所の研修会などに積極的に神経内科医、看護師などの講師を派遣した。

考 察：

本年度の研究活動を通し、多くの問題点と課題が明らかになった。

1) 医療ネットワークの充実、2) 在宅療養支援のためのシステム作り、3) 往診体制や緊急入院体制の完備、4) 短期入院受け入れ態勢の整備、6) 長期入院問題点の解決、7) 医療専門員の増員、8) 外出・旅行支援システムなどである。これらの問題点については大分県の神経難病患者受け入れ最大病院として今後も中心になり解決してゆきたいと考えている。

西九州地区における 神経難病に対する地域支援ネットワークの構築

分担研究者：渋谷統寿 (国立療養所川棚病院 院長)

研究協力者：松尾秀徳, 吉川恵子, 中原佐代子

研究要旨

長崎県難病支援ネットワークは設立より 3 年目を迎えた。平成 15 年度は上半期で相談件数が 1000 件を越え、入転院紹介も増加し、徐々にネットワークとして機能しはじめている。今回、ネットワーク機能をさらに充実させるために、ネットワーク内の協力病院 (130 施設) を対象に患者受け入れについてアンケート調査を行った。長期入院の受け入れ施設はあるが、人工呼吸器装着患者の受け入れは困難とする施設が多かった。レスパイトケア入院可能な施設は多く、在宅療養を推進する上で有用な資源と考えられた。今後、入院施設を充実し、ネットワークによる人工呼吸器使用患者のケアについて理解を深めていく必要がある。

The construction of network in medical-welfare and life-caresupporting system for patients with intractable neurologic diseases

Noritoshi Shibuya, Hidenori Matsuo, Keiko Yoshikawa, Sayoko Nakahara
Kawatana National Hospital

Abstract

We have organized a medico-social network to support patients with intractable neurologic diseases for 3 years. The network now appears to function in supporting such patients and the families. To evaluate the activity of the network, we did questionnaire investigation about the effectiveness of the network, frequency of short-term admission for caregivers' respite and the medical services for patients with intractable neurologic diseases in 130 hospitals in the network. There were still not a few problems in providing admission-beds for long-term admission to severely ill patients on ventilator, although some hospitals agree to offer other patients the long-term admission. On the other hand, a half of the hospitals in the network would offer the patients a short-term admission for caregivers' respite. We should organize the network to provide sufficient admission-beds to the patients who inevitably need a long-term admission, and have people in the network learn the technical tips to care the patients on ventilator.

A. 研究目的

平成 13 年度より始まった長崎県難病支援ネットワーク事業を評価するために、ネットワークの利用状況と協力病院の協力体制について調査した。

B. 研究方法

(1) 平成 15 年度 4 月～9 月まで期間におけるネットワークの利用状況を分析した。

(2) ネットワークの協力病院 130 施設（拠点、準拠点、基幹病院を除き、無床診療所を含む）を対象に、①入院受け入れ可能期間、②受け入れ可能患者状況、③往診・訪問診療の可否、④ MSW の配置状況についてアンケート調査を行った。

C. 研究結果

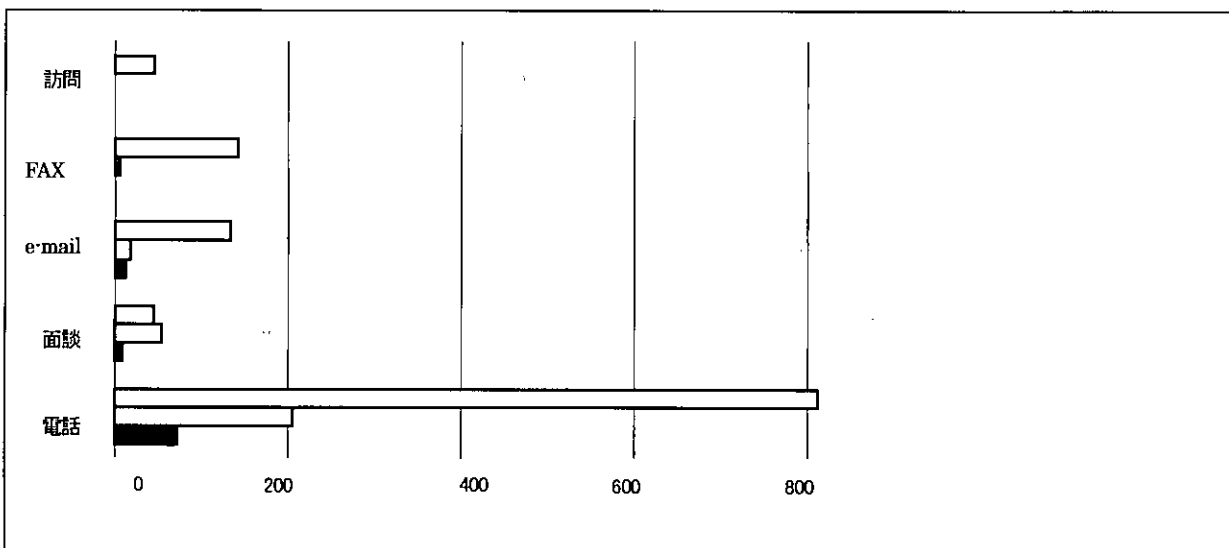
(1) ネットワークの利用状況

①入転院，往診医紹介登録件数・紹介実績登録件数 28 件、紹介件数 18 件、内往診医紹介 1 件、レスパイトケア入院確保 6 件、転院紹介 11 件であった。

② 療養相談

療養相談は年々増加しており対応回数は延べ 1298 回（電話 811 回、FAX143 回、mail 132 回、面談 46 回、訪問 93 回）行った。（図 1）

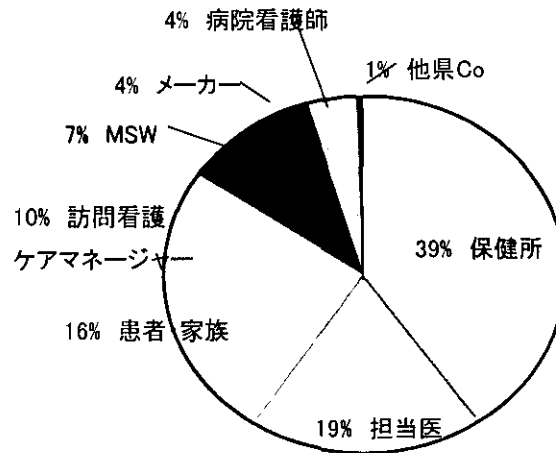
図 1 平成 13 年から 15 年の年次比較



③ 連携先

連携先として保健所保健師, 担当医, 家族, MSW, 患者本人等と連携しており, 保健所保健師との連携が4割近く占め, 次いで担当医, 患者家族の順に多く連携していた。(図2)

図2 療養相談の相手および連絡先



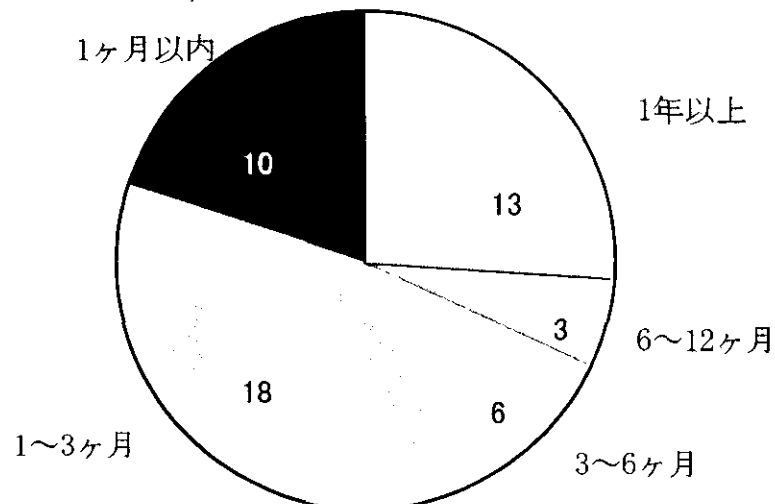
(2) アンケート調査

対象130施設のうち80施設(61.5%)より回答を得た。

① 入院可能期間

1年以上可能13施設、6~12ヶ月3施設、3~6ヶ月6施設、1~3ヶ月18施設、1ヶ月以内10施設、2週間以内2施設であった(図3)。

図3 入院期間別



② 受け入れ可能な患者状況

経管栄養、膀胱留置カテーテル、胃ろう、気管切開のある患者の受け入れは入院・往診ともに40～50施設あった。また、人工呼吸器装着患者の受け入れは入院可能22施設、在宅での往診可能は21施設であった(図4)。しかし、入院可能な期間は3ヶ月以内とする施設が半数以上で、受け入れ施設のない地域もあった(図5)。

図4. 受け入れ可能な患者状況別施設数

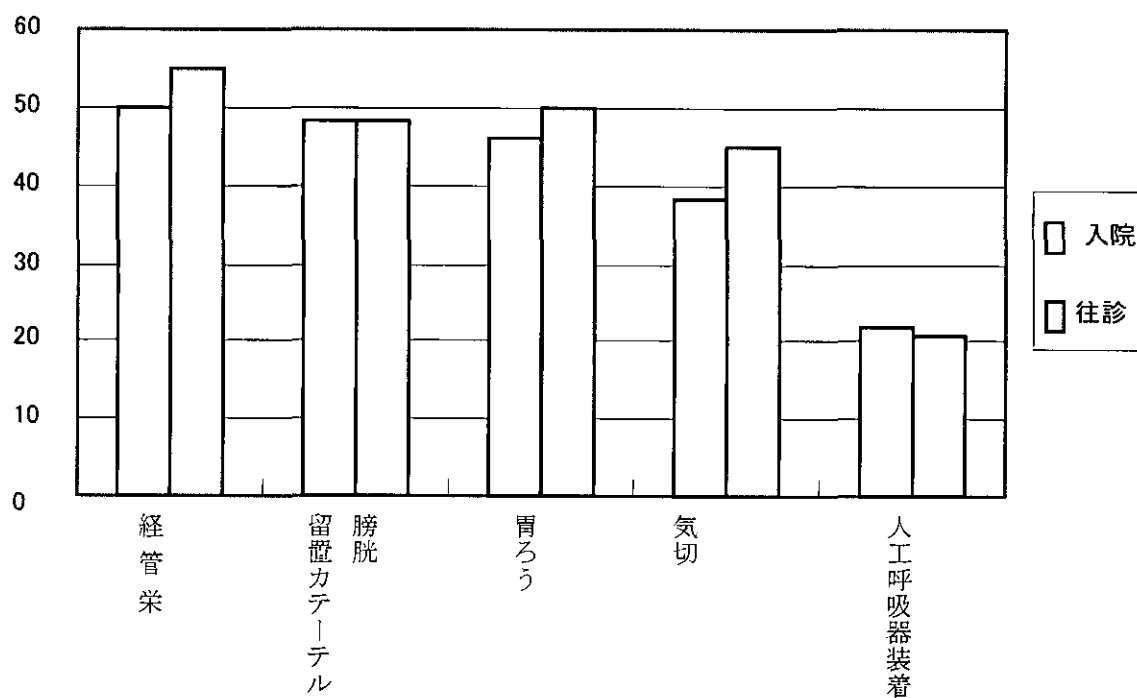
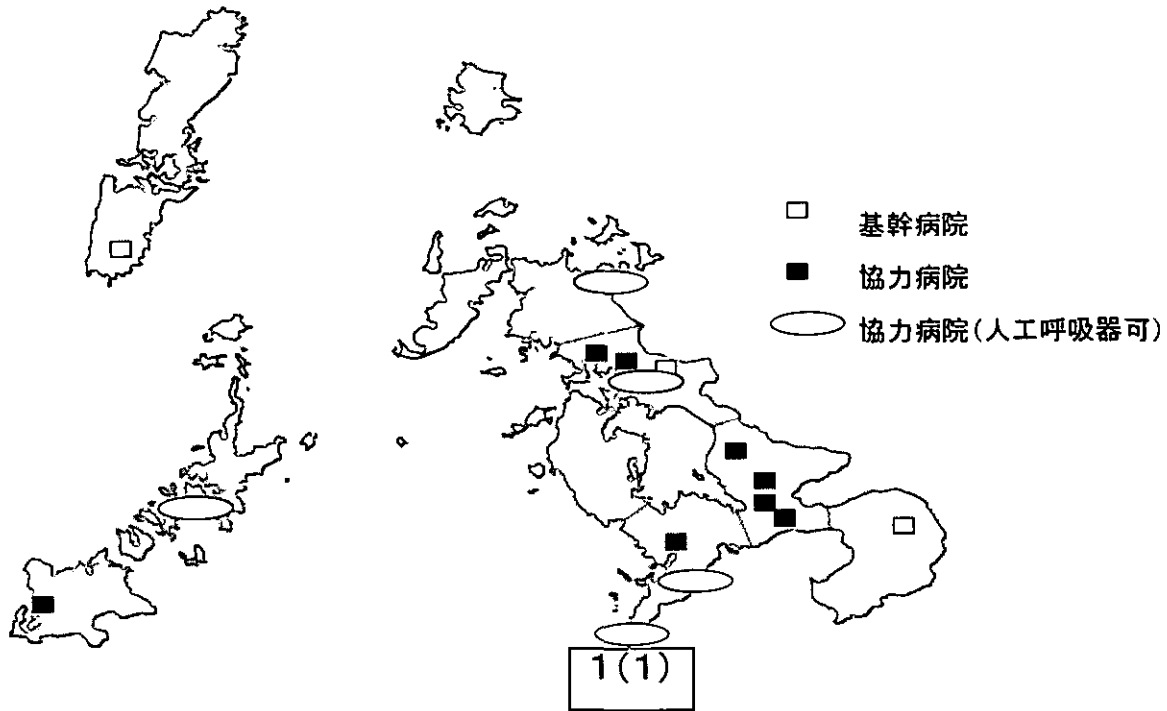


図5. 長崎県における長期療養可能な病院の分布図（保健所管内別）



- ③ レスパイトケア入院が可能な施設は 45 施設あり、有床の協力病院の約半数であった。
- ④ MSW の配置状況：回答のあった施設のうち 12 施設で設置されており、平成 13 年に比べて設置施設数が増加していた。

D. 考察

1) 受け入れ施設の整備について

- ① 人工呼吸器装着患者の長期受け入れが可能な協力病院は 5 カ所であるが、ネットワークの活用状況では専門医のいる基幹施設がほとんどであった。対応の難しさや看護量の問題があり、今後も難病患者のケアについて協力病院へのさらなる啓発活動が必要と考えられる。
- ② 長崎県の地理的条件から地域別に受け入れ施設の整備が求められる。また、離島など生活圏が福岡・佐賀にまたがっているため県をまたがったネットワークの構築・連携が必要である。
- ③ ネットワーク登録外施設の協力もあることから、ネットワークの再構築を検討し、さらにMSW

や担当医との連携をはかっていく必要がある。

2) 在宅療養患者への対応について

レスパイトケア入院の受け入れは登録病院の半数にのぼることから、在宅療養患者の介護者の休養に有効と考えられる。しかし、利用状況は 1 割未満でレスパイトケア入院を有効活用するためには、在宅患者の状況は保健所保健師を中心とした、訪問看護師やケアマネージャー等が把握していることから地域の保健・介護・医療スタッフ間のネットワーク構築も必要で、今後も保健所を中心とした地域との連携を積極的に行っていくことが重要と考えられる。

E. まとめ

難病支援ネットワーク事業が周知され、徐々にネットワークとしての機能を果たすようになってきた。今後、協力病院の啓蒙や保健所・MSW との連携により、さらに充実したネットワークに整備していく必要がある。

在宅重症難病患者支援検討会・ 学習会(調整会議)の進展 ～介護職によるケアマネジメント～

分担研究者：福永秀敏 (国立療養所南九州病院 院長)
研究協力者：久保裕男 (同院指導室、児童指導員、社会福祉士)
園田至人 (同院神経内科)
福岡勝代 (南九州医療福祉研究会)
内千代子 (横川町社会福祉協議会)
園田利枝 (さつま農業協同組合)

研究要旨

平成9年より隔月、在宅難病患者・家族に関わる多職種による支援検討会・学習会を39回実施してきた(図1, 2, 3)。介護保険制度が4年目を迎える中でこれまで主として医療職によるマネジメントが展開され在宅難病患者・家族への支援が前進しているが、過疎高齢地域における難病支援は、神経内科医師を始め専門スタッフ確保困難に加え、難病看護・介護の知識や技術の絶対的不足など多くの困難性を抱えている。その一方で介護福祉士による地域に根ざしたマネジメントも展開されはじめた。生活を支える専門職としての福祉職と医療・保健職の連携による過疎高齢地域における新たなケアシステム構築を展開する上で、拠点病院の機能・役割としての検討会・学習会の重要性が明らかになった。

研究目的

過疎高齢地域における介護職によるALS患者へのケアマネジメントの展開により多機関、多職種によるケア会議、在宅重度難病患者家族支援検討会・学習会(以下支援検討会と略す)での論議などを通して、新たなケア展開の指針を明らかにする。また過疎高齢地域における重症難病患者・家族支援、ケアシステム形成に関する拠点病院としての機能・役割と課題を明らかにする。

研究方法

在宅ALS患者に対し介護福祉士資格を持つケアマネージャー(以下CMと略す)が中心となっ

て支援した二つの事例に対し、適宜調整会議を開催し拠点病院としての役割を分析する。また定例化されている支援検討会において適宜事例検討し、医療職との連携により生活支援の専門職である介護福祉士によるケアマネジメントの評価と課題を検討した。

研究結果

事例1 A氏 49歳、男性、元建築業、46歳時ALS診断、自力歩行不能、球麻痺型。
・現在週1回本院通院中。主たる介護者 妻。
1) 地域の特性：高齢化率32%。かつて当地は企業誘致の優等生的町で、若者も多く働き、高齢化率も近隣地域に比べ低かったが、1990年代に入り企業が次々に閉鎖される中で、急激に高齢化が進行した。在宅サービス供給は比較的充実している地

域である。

○町社会福祉協議会は、介護保険制度の創設に伴い居宅介護支援事業所として、また介護事業所として訪問介護を中心に活動を続けている。これまでパーキンソン病患者さんへの在宅支援の経験は数例あったものの、重度の難病患者さんの在宅支援はA氏が始めてであった。

2) 支援過程と支援検討会との関連

平成14年11月より同事業所CMのYさん（介護福祉士）による介護保険サービスを中心に様々な在宅福祉・医療サービスが展開された。以下支援過程、Yさんの呼び掛けた調整会議、支援検討会での討議を時系列で報告する。なおYさんは毎回の会議終了後、直ちに議事録をまとめて関係者に送付するなど、連携に大きな役割を果たした。

(i) 第1回調整会議：平成14年11月。南九州病院会議室。

・参加者：本人、妻、本院主治医、保健所保健師、本院SW・在宅医療部看護師、○町福祉課・保健センター保健師、○町社協訪問介護員。訪問看護ステーション看護師。

・討議内容：本人・家族、関係スタッフの顔合わせ、本人・家族の抱える不安・ニーズの共有化、関係機関の機能の理解、など。特に本人より傷病手当金や医療費をなど経済的問題、進行に伴うコミュニケーションへの不安が出された。

(ii) 平成15年3月：支援検討会でYさんが報告。Yさんは事例を報告した後、「医療職でない者が、重度難病のケアマネジメントを行う資格があるのか」など、不安やとまどいを話された。これに対して、在宅ALSケア経験のある看護師、訪問介護員などから、Yさんのマネジメントへの評価や励ましがあった。

(iii) 第2回調整会議。平成15年4月。A氏自宅。

・参加者：主治医・南九州病院スタッフを除く前回同様の関係者

・討議内容：リハビリ・訪問看護の充実、入浴介助の強化、吸引器など将来に備えての機器の確保。緊急連絡網の確認

(iv) 第3回調整会議。平成15年6月。南九州病院会議室

・参加者：第1回参加者に加え、住宅改修福祉業者、同町の二つ目の訪問介護事業所スタッフ。

・討議内容：退職を目前に控え経済的問題、リハビリ・入浴介助の強化、住宅改修。

(v) 第4回調整会議。平成15年12月。自宅。

・参加者：第2回と同様。

・討議内容：ケアの継続確認。意思伝達装置の確保について。

(vi) 第5回調整会議。平成16年1月。自宅。

・参加者：訪問介護員、南九州SW，意思伝達提供者、南九州医療福祉研究会事務局員。

・内容 前回議論された意思伝達装置について、業者の方が「伝の心」のデモを持ってきて下さり、セッティングし実際に使ってみた。A氏はすぐに操作を覚え、満面の笑顔で関係者に「伝の心」にて謝辞を述べた。

(vii) 第39回支援検討会にて経過報告：平成16年2月7日。

報告者：久保、(支援検討会事務局)

現在、ケアが継続されている(図4)。

事例2 Bさん、54歳、女性、農業、主たる介護者：夫、娘3人。

・平成10年膠原病の診断。その後数カ所受診の後平成14年ALSの診断あるも本人・家族ともに納得せず。医療機関への不信が強かった。

・平成14年10月よりS農業協同組合事業部介護支援事業所CMのWさん（介護福祉士）による介護保険サービスが展開される。

1) 地域の特性

高齢化率が3割を超え、農業を中心に第一次産業の占める割合の高い典型的な過疎高齢地域である。同地の中には高齢化率が4割を超えた自治体もある。

2) S農業共同組合（以下JASと略す）の福祉事業

・JASは介護保険制度創設を目前に控えた平成11年3月、「高齢者福祉計画 ～安心して暮らせる地域社会を目指して～」を発表した。同計画では、それまで培われていた「共生の理念のもと、地域とのふれあい活動」を、介護保険の枠にとらわれず高齢者福祉を推進することを目的に、配食サービスなど地域に根ざした福祉活動を展開してきた。機構図では事業部生活福祉課と位置づけられている。

・介護保険創設後は、居宅介護保険支援事業所として新たな役割を担うこととなった。

CMとして就職して間もないWさんの最初の利用者が、ALSのBさんであった。

2) 支援過程と支援検討会との関連

(i) 平成14年12月、所管保健所主催の難病研修会において、特定疾患担当保健師より、困難事例のひとつとしてBさんの事例が報告された。

・参加者：保健所保健師、町保健師、CMのWさん、南九州病院SW。

・討議内容：介護状況。本人・家族の将来への不安、医療機関への不信、これらに対する保健所保健師の対応、など。

(ii) 平成15年1月8日。第1回ケア・調整会議。JAS図書室。

・参加者：CM、訪問看護ステーション看護師、JASの福祉用具相談員・訪問介護員、南九州病院SW、

・討議内容：関係者の顔合わせ。経過報告。訪問看護サービス、ベッドなど福祉機器の充実について。緊急時の対応について（地元医師会病院が対応）。

(iii) 平成15年1月16日。保健所が呼び掛けたケア会議。地元福祉施設会議室。

・参加者：本人、夫、娘二人、CM、町保健師、南九州病院SW、地元神経内科医師

・討議内容：将来への不安、特に医療面のサービス提供が不十分なことに対し、家族からの不満が吐露された。

(iv) 平成15年1月27日。第34回支援検討会で、CMのWさんが口頭にて経過報告。

患者さんの医療への不信、難病専門病院である南九州病院で再度診察を受けたい意向などが報告された。

(v) 1月30日、本院受診。改めてALSの診断を受けたあと、本院会議室にて関係者面談。

・参加者：本人、夫、娘二人、CM、南九州病院神経内科医師、同院難病病棟看護師長、MSW

・討議内容：本人より「専門医師に診てもらいALSを告げられ、やっと心のわだかまりが吹っ飛んだ」とのことばが出された。

(iv) 平成15年2月10日。第2回ケア・調整会議。JAS会議室。

・討議内容：

(vii) 平成15年2月10日。第3回ケア・調整会議。ケアの確認、救急時の対応など。

(viii) 平成15年3月4日。第4回ケア・調整会議。JAS会議室。

・参加者：CM、訪問看護ステーション看護師、

地元消防署救急隊員。

・討議内容：救急時の具体的対応について、救急隊員より「いつでも対応したい」の意見あり。また看護師より「これを機会にもっと難病看護を勉強したい」、CMからは「農協という共生組織をもっと活かしたい」など、積極的意見が出された(図5)。

その後、しばらくは症状が安定していた(CMの事後報告より)

(ix) 平成15年10月。CMより「ここ数週間の間で急変している」の電話報告あり。

(x) 平成15年11月19日。第38回支援検討会にて、CMより経過報告。

「本人は元より家族も疲れ、将来への不安を持っている。私のような介護職の者が、果たしてこのような重症難病患者さんのマネジメントをしてよいのか。医療職でないことに不甲斐なさを感じる」と訴えた。これに対して、ALS看護・介護の経験のある参加者やすでにALSで妻を失った方から、励ましの意見が出された。

Bさんはその後、嚥下障害でほとんど経口摂取が困難になり不眠状態が続いた。また家族も昼夜交代で介護の状態が続き、CMに対して「ケアの継続が困難」の意見が出されるようになった。そこで主治医とも相談し、ケアの再構築を目的に南九州病院に緊急入院された。本人も家族も、1月の診断時以来、一貫して「気管切開は選択しない」と明言されていた。今回の入院で、主治医が改めて確認した所、その意思に変更はないことを再度表明された。

Bさんは12月暮れに退院され正月を過ごした後、1月14日容態が急変し、近医に入院された。三日後の17日、家族全員が見守る中で、静かに息を引き取った。享年55歳であった。

結果と考察

1) 二例ともに過疎高齢化地域における農協、社協という地域福祉担い手の介護事業所としてはじめてのALS患者であり、介護福祉士であるケアマネージャーがはじめてALSをケアマネジメントした事例であった。

2) 両氏ともに自らの医学的知識不足を懸念し、関係スタッフも不安先行の支援スタートであった。

3) しかし状況の変化に応じケアマネージャーの呼び掛けによるサービス担当者会議が適宜開催され、その時生じた問題に対する具体的対応が検討された。

4) 二事例ともに本院主催の難病支援検討会・学習会で事例検討された。ALSケア経験のある参加者より具体的アドバイスが提案され、介護職によるケアマネジメントの展望が議論された。このような継続的支援検討会が、ALS患者が過疎高齢地域でも生活できることを明らかにした。

5) 難病患者の支援、マネジメントは医療職が中心という考え方が支配的であるが、医療機関をはじめ多職種による連携の元での介護職による難病ケアマネジメントも今後展開されるものと考えられる。

6) 事例検討の継続と重症難病患者支援拠点病院の役割

ALSなどきわめて進行の早い在宅重度難病患者家族の支援は、どのような時期に、どのようなサービスがどの程度必要なのか、瞬時の判断が求められる。介護保険下では一人ケアマネージャーの双肩に掛かっている場合が多く、不安も強いのが現状である。このような事例に対し、検討会の場を設け互いに意見を交換するのも、拠点病院としての役割のひとつである。また継続を担保するため、事務局の果たす役割はきわめて大きいといえる（図6）。

参考文献

岩間伸之『援助を深める事例研究の方法』ミネルヴァ書房、1999

図 1

事例提供者

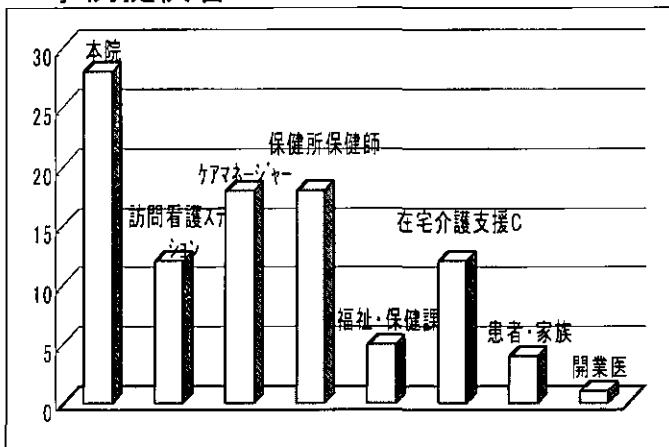


図 2

〈 内容・課題別 〉

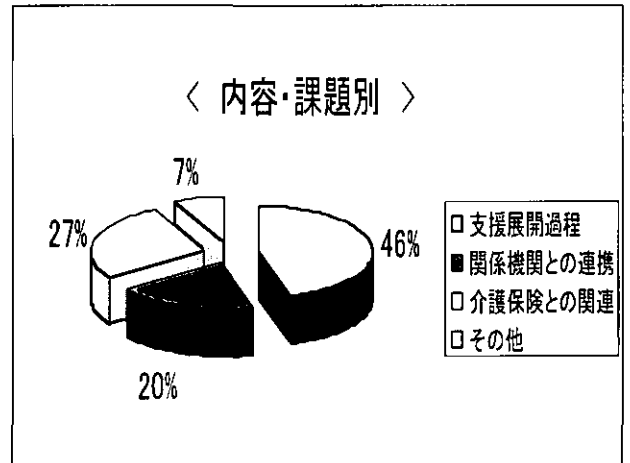


図 3

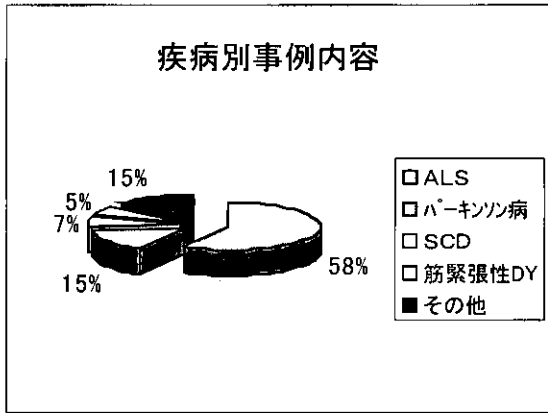


図 4

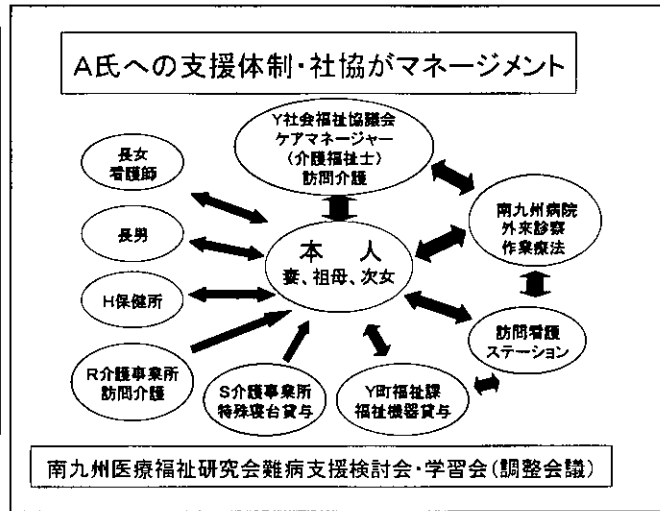


図 5

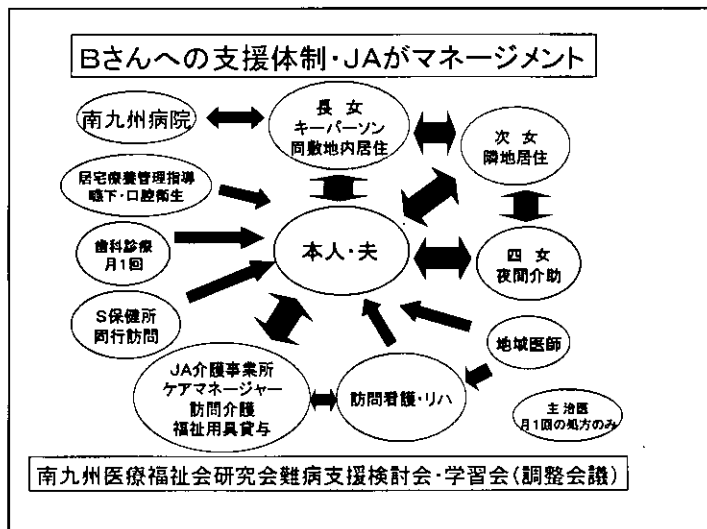
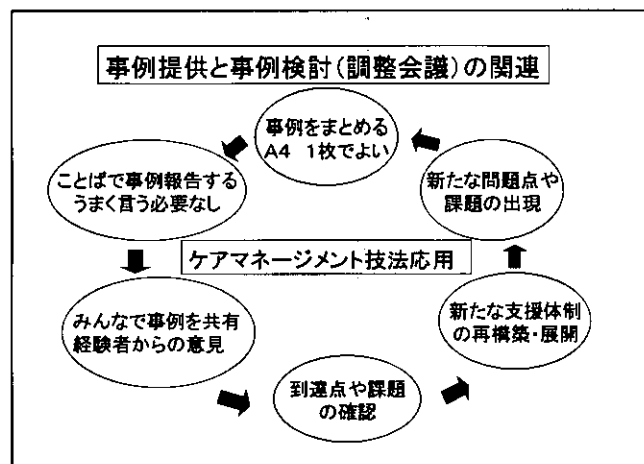


図 6



厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

『特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班』

平成 15 年度班研究
会議プログラム・抄録

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
『特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班』

平成 15 年度班研究 会議プログラム・抄録

日 時 平成 16 年 1 月 9 日(金) 9:50~16:50
平成 16 年 1 月 10 日(土) 9:30~12:20

場 所 全共連ビル コンベンションホール
東京都千代田区平河町 2-7-9
電話 03-3265-3111(代表)

発表時間 1 演題 8 分 討論 4 分
スライド(35 mm1 台 ・ ビデオプロジェクター)

主任研究者 木 村 格

事務局 〒982-8555 仙台市太白区鉤取本町 2-11-11
国立療養所西多賀病院
電話 022-245-2111(病院代表)
022-245-2420(事務局直通)
E-mail kimurahann@nisitaga.jp