

合併症(悪性腫瘍)の悪化により入院した。

<事例>服薬拒否のPD例

症例:69歳女性、罹病期間3年。脳血栓の既往、高血圧、狭心症を合併。内服初期に体重減少、眠気が見られたため家人が服薬に反対し、投薬は受けるも服薬していない。現在Yahr IIIで不自由ながらも屋内生活可能。家族が屋内で歩行訓練施行。

相談内容:

服薬状況を主治医に伝えていないのが最大の問題。抗パ剤は個々の生活内容や副作用を勘案して調整するので、率直に相談すること。脳血管障害や狭心症があり、降圧剤、アスピリンまで中止したのは良くない。各薬剤の必要性を理解して是非を判断すべき。家族が熱心に訓練を行っていることは良いが、PT/OTの指導も受けた方が望ましい。夫の食事時間が10分と短いので、患者のペースに合わせた食事時間確保が必要。

対策:

介護保険を申請、ケア・マネージャーを選定し、通所リハを含むサービス利用・環境整備を開始。主治医とも治療方針について相談中。

応えられないことから今回の依頼となった。単回の相談事業だが、保健師により予め問題点が整理され、その後の援助もなされているため、一定の効果を挙げていると思われる。来年度も本事業継続の希望があり、改良すべき点を検討しつつ取り組みたいと考える。

D. 考察

神経筋難病は慢性進行性で根本的治療法も無いため、診断や治療内容への疑問・受容困難や療養上の問題を抱える症例が少なくない。近年セカンド・オピニオンが提唱されているが、他機関への受診には抵抗感が強く、適当な医療機関も把握困難なのが現実である。特定疾患患者は保健師も相談に当たるが、医学的相談に十分

兵庫県における神経難病医療ネットワークの構築 (6 年間のまとめ)

分担研究者 高橋桂一(兵庫中央病院名誉院長、高橋神経内科・内科クリニック院長)
研究協力者 熊谷仁人、高垣 正広、西坂浩一(兵庫県健康生活部健康局疾病対策課)
市川桂二(県立尼崎病院神経内科)
利根川美智恵、一與 真紀子、竹田 千里(兵庫県難病相談センター)
近藤清彦(公立八鹿病院神経内科)

研究要旨

平成 11 年に兵庫県下の神経難病医療ネットワーク(Ntw)の構築基本構想を立て、県下のすべての医療機関、医療行政の参画により Ntw の構築を進めてきた経緯と成果を報告した。また最前に立つ診療所からのアンケート調査を分析し今後のあり方を考察した。本年度、メーリングリストの運用が開始された。Ntw 支援事業の手引き(医療機関用および保健所用)が配布され、また研修会も実施され木村班長その他の講演が行われた。

A. 研究目的

兵庫県における難病支援の構築の実績を報告し、班研究と行政のあり方を検証する。

B. 研究方法

医療機関に対するアンケート、行政参画の推進、Ntw 専門部会および協議会の設立と運用、難病相談センターの参画とサーバーの設置、研修会の実施。

C. 研究結果

当研究班の発足した平成 11 年に県下の全ての医療機関と医療行政に協力を依頼し、既存のネットとしての保健所活動とともに難病支援の Ntw を構築する基本方針を立てた。これは研究より発足してさらに永続性を持たすための必須と考えた。同年高橋、市川らの提言により県の健康福祉部長および疾病対策室の協力体制が開始された。平成 13 年、近藤により、兵庫県北部の在宅人工呼吸器療法の支援体制がまとめられた。また兵庫県難病医療連絡協議会設立準備会が発足した。平成 14 年、各界識者からなる神経難病医療ネットワーク支援

事業協議会が発足し、3 拠点病院、16 専門協力病院、71 一般協力病院の体制が整備がなされ、協議会の運営要綱が定められ、専門部会も発足した。Ntw の目的として、地域における入院受け入れ病院の確保と地域関係者の難病研修などを通じて在宅療養支援による QOL の向上に資することとした。平成 15 年には県下の難病患者の実状を報告し、アンケート調査を行った。

在宅医療支援において、最前線に立つ診療所の医師の意見は重要である。専門医との勉強会と情報交換、医療情報の提供、患者急変時のバックアップ体制、訪問看護ステーションとの連携、診療報酬制度の問題点、訪問医療に対する診療体制の不備、時間的、経営的問題、健康上の理由などが述べられた。

兵庫県難病相談センターにサーバーが設置され、協議会発足以来の懸案であったメーリングリストの運用が開始され、早速、意思伝達器機の入力センサーや化骨性筋炎に関する情報交換などがなされた。神戸市において研修会が開催され、木村 格班長の特別講演、近藤による医療機関への期待や、市川による Ntw 事業の概要など講演が行われ、意見交換と質疑応答がなされた。参加総数は 242 名で昨年に比し、医師が減り、訪問看護ステーションからの参加が増えた。第 3 回の全国難病センター研究会が 10 月 23、24 日に神戸で行われ、神戸市難病センターや全国の難病センターとの連携も具体化された。兵庫県難病相談センターの 15 年度の相談件数は延べ 2173 で実人数は 670 名であり、今後各医療関係機関を結ぶセンター機能が期待される。

D. 考察および結論

以上のように、兵庫県における Ntw の構築は所期の成果を上げることができた。永続性の観点から研究班活動が行政につながった事は最初の計画と協力体制の重要性と相まって大きく評価される。今後、個々の症例にいかに対応し、QOL の向上をはれるか、関係者の密接な連携と日々の努力が肝要である。

E. 研究発表

論文発表

- 1) 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(主任研究者木村 格) 1999 年度研究報告書 pp.171-173
- 2) 同班 2000 年度研究報告書 pp.102-107
- 3) 同班 1999-2001 年度総合研究報告書 pp.53
- 4) 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班(主任研究者 木村 格) 2002 年度研究報告書 pp.125-130
- 5) 同班 2003 年度報告書 pp.145-150

山陽地区神経難病ネットワーク協議会の活動について

分担研究者 阿部康二 岡山大学大学院医歯学総合研究科教授

研究要旨

山陽地区神経難病ネットワークでは、平成 15 年度に引き続き、活動をさらに拡充するために、難病患者および家族を対象として難病講演会を行った。さらに、難病医療を担当している医療関係者同士の連携を深める目的でこれらを対象とした講演会を開催した。今後、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、さらに患者会、行政、医療機関間の密接な連携が重要になると考えられた。

A. 研究目的

我々は、神経難病患者の療養支援向上を目指して、岡山県と兵庫県西部、広島県東部を含む山陽地区をカバーする山陽地区神経難病ネットワーク協議会を、平成 11 年に結成した。その後、様々な活動を通じて、医療、行政、福祉と患者側との連携を推進し、この地域での難病療養支援の向上を図った。

B. 研究方法

平成 16 年度に行われた、神経難病患者への支援活動について、供給者側から記述する。さらに、難病医療を担っているマンパワーの連携を深めるために行った活動について述べる。

C. 結果

平成 16 年には、電話(ホットライン)、emailなどで患者およびその家族からの問い合わせに応じた。問い合わせの内容としては、いわゆる second opinion についての相談が多かった。その他、医療機関を紹介してほしいというものや、治験についての問い合わせがあった。

今年度も、岡山県内の各保健所において、難病医療相談会が開催され、当ネットワークからの人員派遣を行い、神経難病患者とその家族への療養相談と当ネットワークの活動紹介を行った。

当ネットワークが設立された平成 11 年に、ネットワークの活動内容や神経内科の扱う病気についてのパンフレットを作成して啓蒙活動を行うとともに、ネットワーク参加医療施設の紹介を行ってきたが、新たな要請に応じるべく、今年度はパンフレットを全面的に改訂した。

10 月 9 日に岡山市で「神経難病患者と高齢患

者の地域支援向上を目指して」という題の市民公開講座講演会を実施した。この会では、各地域で神経難病患者の療養に関わってきた13人の講師によって様々な視点からの講演が行われた。医療関係者、介護関係者、行政に加えて多数の患者と家族の方々が参加された。

患者会への支援も今年度はさらに積極的に行ってきたが、当ネットワークの支援で、10月13日にMS患者会講演会を開催した。これには、患者、家族が多数参加し、会の最後に行った個別相談会では、MS患者および家族から多数の質問が寄せられた。

D. 考察

当ネットワークは、平成11年の設立後、5年にわたって県境を超えた医療者および行政と患者の連携を推進してきた。emailや電話による相談の受付を随時行い、さらにパンフレット(図)などの印刷物の作成を通じて、神経難病への啓蒙活動を行ってきた。さらに、保健所を中心とした難病相談会、市民公開講座、患者会への支援も強力に押し進めている。今後も一線の病院や診療所との、病病および病診連携をさらに推進して、行政と協力して難病患者からのニーズに答えてゆく予定である。

E. 結論

平成16年度も、我々はさまざまな神経難病患者支援活動を行った。当ネットワーク協議会は、岡山県に留まらず兵庫県西部と広島県東部をカバーしているという特色をもっているが、今後もさらに県境を越えた支援活動を継続してゆく。

F. 健康危険情報

特記すべきことはない。

福岡県重症神経難病ネットワークの課題と展望 ～活動の実際と協力病院の実態調査を通して～

分担研究者 吉良潤一(九州大学医学部神経内科)
研究協力者 岩木三保、中井玉緒(福岡県難病医療連絡協議会)
菊池仁志(九州大学医学部神経内科)

研究要旨

福岡県重症神経難病ネットワーク 6 年間の入転院紹介実績のまとめと実態調査を行った。登録患者数は年々増加しているが、平成 14 年と 15 年度の 2 年間における協力病院内の病床確保率は、58%から 46%と低下してきている。神経難病患者の受け入れ可能率の調査では、平成 10 年度は 47%から平成 15 年度は 11%と著しく低下しており、ネットワーク協力病院の空床不足が反映された。一方、協力病院内の特殊疾患療養病棟・病室の神経難病患者の入院率は全体の僅か 11%であり、今後は神経難病患者の長期療養時の活用が期待される。また、在宅療養推進に関しては、レスパイト入院の受け入れ意思のある病院が増加してきており、今後は在宅人工呼吸療法の指導が可能な看護職を教育・確保していくことが必要である。

A. 研究目的

福岡県における神経難病患者の入院受け入れの実態を調査し問題点を把握して、療養環境改善を図る。

- ② 神経難病患者の受け入れ可能数
- ③ 長期入院・レスパイト入院・在宅人工呼吸療法指导入院の可否

B. 研究方法

- 1) 福岡県重症神経難病ネットワークにおける6年間(平成 10 年 12 月 3 日から平成 16 年 3 月 31 日)の入転院紹介実績をまとめる。
- 2) 福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院に対し、下記の項目について調査を行う。
 - ① 特殊疾患療養病棟・病室の有無、病床数

C. 研究結果・考察

1) 6 年間の入退院実績

平成 10 年 12 月 3 日から平成 16 年 3 月 31 日の 6 年間における福岡県重症神経難病ネットワークへの登録患者は、年間平均 34 件であった(図 1)。

ネットワーク登録患者は年々増加しており、特に平成 14 年から平成 15 年の 2 年間をみると年間平均は 45 件となっている。これは、

準拠点病院の登録患者数が増えてきていることが要因と考えられる。またこの2年間のネットワーク協力病院内の病床確保率は、58%から46%と低下してきている。協力病院内の病床確保率の低下の理由としては、ここ数年でネットワーク協力病院内の空床が利用されつくしているためと考えられる。これは、特に福岡市近郊を中心とした福岡ブロックで顕著であった。福岡ブロックでは、既に協力病院内での病床確保が困難な状況となっているため、現在、ネットワーク協力病院以外の病院に入院受け入れを依頼している状況である。

2) 福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院実態調査

(ア) 特殊疾患療養病棟・病室の有無、ベッド数(表1)

ネットワーク協力病院内の特殊疾患療養病棟・病室は14病院757床であった。この中で神経難病入院患者は、87名と全体のわずか11%であった。また、その中で人工呼吸器装着患者は、7名であった。ネットワーク協力病院への聞き取り調査では、今後の入院受け入れ可能数は218名で、そのうち人工呼吸器装着患者の受け入れ可能数は62名であった。

(イ) 長期入院・緊急入院・レスパイト入院・

在宅人工呼吸療法指導入院の可否(図2)

24病院が長期入院可能、27病院が緊急入院可能、30病院がレスパイト入院可能、19病院在宅人工呼吸療法指導入院可能との回答であった。短期入院の受け入れ可能病院が増えてきていることは心強いことであるが、在宅人工呼吸療法指導入院の受け入れ

は未だ厳しい状況である。

(ウ) 入院患者受け入れ可能率(表2)

平成10年度入院受け入れ可能病床数は751名(全体の47%)であったが、平成16年度は218名(全体の11%)とネットワーク発足当時に比べ厳しい状況になっている。

これは、実際に患者を受け入れた後、各病院におけるケア可能患者数や病院機能の限界を反映した結果であると思われる。一方、人工呼吸器装着患者の受け入れ可能数は25名から63名と増加している。これは、人工呼吸器装着患者受け入れに関する啓発効果のためと考えられた。

D. 課題と展望

1) 長期入院受け入れ病床の飽和状態

長期入院の受け入れ病床が飽和状態となっていることは、深刻な課題である。本ネットワークの活動も7年間目に入り、協力病院への入転院先の確保が困難になってきている。今後は新たに協力していただける病院の掘り起こしを図るため、病院訪問を増やし、保健福祉環境事務所や保健福祉センターとの連携を強めていきたい。また、難病患者が在院日数に関係なく入院できる特殊疾患療養病床の活用が望まれる。今後も定期的に調査し、協力病院への参加を要請していく予定である。

2) 在宅療養患者を支援する体制整備

在宅療養支援については、これまでも訪問診療、往診医の確保に努めてきた。しかし在宅療養の継続で必須と思われるレスパイト入院に関しては、ネットワーク協力病院の理解もまだ乏しい状況にある。レスパイト入院の必

要性について啓発を進めると共に、各保健所単位で数病床ずつでも確保できるよう、働きかけていきたい。また今回の実態調査で改めて、在宅人工呼吸療養の指導入院が可能な病院が少ないことが明らかになった。このことについては、看護師への教育研修を再検討すると共に、病院看護師と訪問看護師の情報交換推進など、福岡県看護協会との連携が必要と考える。

3) 協力病院の実態把握と情報の共有

今回行ったような協力病院の実態調査を年一回定期的に実施し、データベース化して入転院紹介に活用したい。また、各病院機能を情報公開してほしいとの要望もあるので、保健福祉環境事務所・保健福祉センターとも協力してネットワーク内での情報の共有を進めていきたい。

4) ALS 以外の神経難病に対する積極的な対応

ネットワーク設立当初に比べてALS以外の疾患の相談も増えてきている。プリオン病や

ハンチントン病など、病態や看護ケアの認知度が低い疾患も少なくなく、患者を受け入れた病院側も対応に苦慮している場合がある。これまでALSのケアに重点を置いて活動を行ってきたが、今後はさらに幅広く神経難病の啓発を研修会やホームページを通じて実施していきたい。

5) 医療システム改善への働きかけ

看護の質に応じた診療報酬の見直し、あるいは看護人員の増加により、入院受け入れが診療報酬上バックアップされることが望まれる。さらに在宅療養患者の日常生活をより支援することができる難病支援センターが、福岡県でも早急に設置されるよう強く期待している。神経難病患者の入院受け入れのインセンティブが働くような医療システムの改善が望まれる。

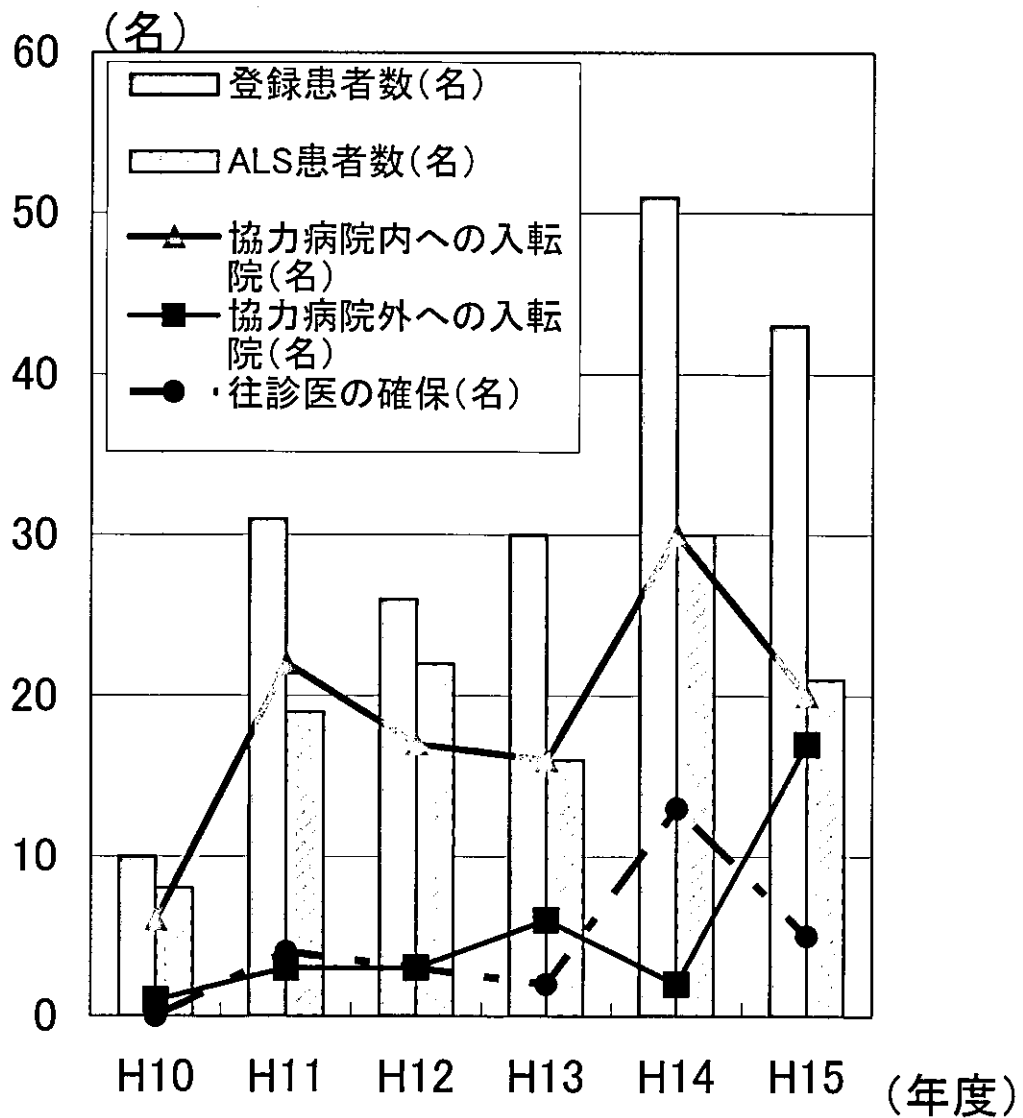


図1 登録患者と入転院紹介実績(平成10年12月3日～平成16年3月31日)

表1 協力病院内の特殊疾患療養病棟・病室の調査結果

協力病院内の特殊疾患療養病棟(室)ベッド数	現在入院中の神経難病患者	今後の受け入れ可能数
757床 (14病院)	87名 (内 人工呼吸器装着者7名)	218名 (内 人工呼吸器装着者63名)

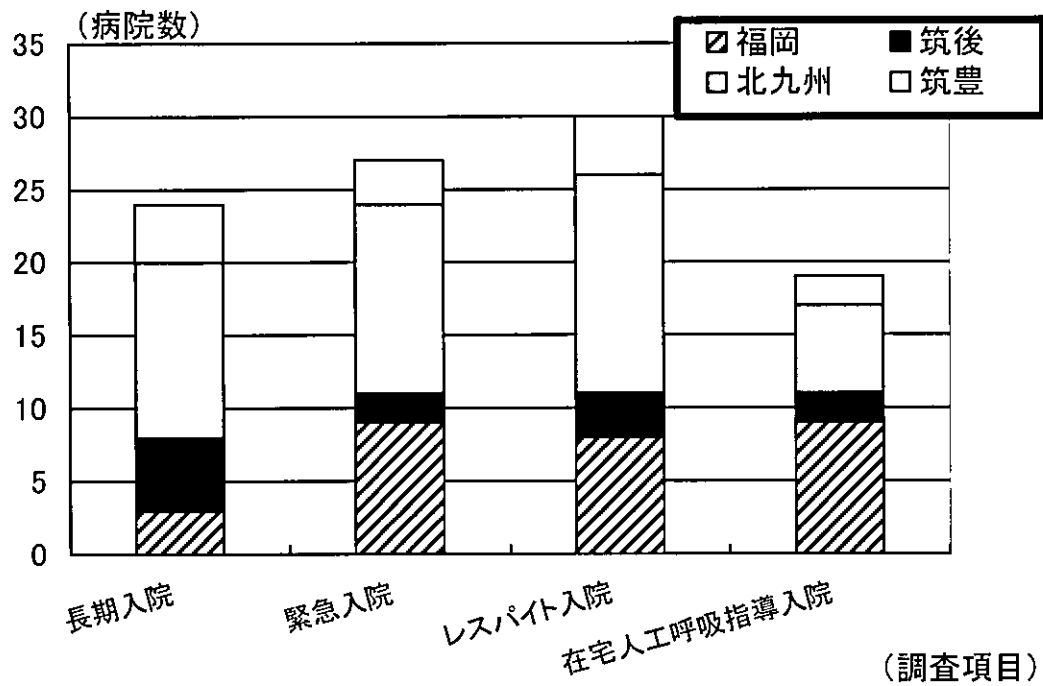


図2 協力病院における在宅療養支援の可能性

表2 協力病院入院受け入れ可能率

	対象疾患患者数	協力病院数	受け入れ可能数 (人工呼吸器装着患者)	受け入れ可能率 受け入れ可能数 / 対象疾患患者数
平成10年度	1,569名	106病院	751(25)名	47%
平成16年度	1,968名	117病院	218(63)名	11%

神経難病医療における心理的アプローチとその実践 —九州大学神経内科における心理面接システム構築の試み—

分担研究者 吉良潤一 (九州大学医学部神経内科)
研究協力者 菊池仁志、村井弘之 (九州大学医学部神経内科)
石坂昌子 (九州大学大学院人間環境学府)
北山修 (九州大学大学院人間環境学研究院)
岩木三保 (福岡県難病医療連絡協議会)

研究要旨

医療現場における臨床心理士による心理的アプローチは精神科や心療内科では数多くの試みがなされているが、神経難病医療の現場の実績報告はほとんどない。九州大学神経内科では 2003 年 8 月より臨床心理士による神経難病患者への心理面接システムを導入し、神経難病患者の心理的アプローチの有用性を検討している。活動実績としては 2003 年 8 月～2004 年 11 月までの期間で総数 24 例、総回数 41 回の心理面接を行った。面接患者 24 例中 20 例に心理面接の有用性が認められた。特に神経難病患者の病名告知や検査の説明過程における不安の軽減に有効であった。今後、さらに症例を蓄積することで神経難病診療における臨床心理士の役割を明らかにし、神経難病患者の心理ケアシステムの確立を目指したい。

A. 研究目的

医療現場における臨床心理士による心理的アプローチは精神科や心療内科では数多くの試みがなされているが、神経難病医療の現場での実績報告はなされていない。そこで、九州大学神経内科では、神経難病患者の心理的サポートのため臨床心理士による心理面接システムの構築を試みた。システム導入後の 2003 年 8 月からこれまでの活動実績について報告する。

B. 研究方法

- ① 臨床心理士の導入
神経内科病棟の入院患者および家族への心理的サポートを目的とし、週に半日、臨床心理士の勤務を行った。
- ② 心理面接システムのプロセス
入院時から退院までを、入院時、心理面接依頼、面接実施、退院後の 4 期に分けて検討した。

(1) 入院時:

入院患者全員へ心理面接システムの案内を行い、そこで心理士が自己紹介をする。さらに、心理面接システムの存在や心理士の役割を説明する。

(2) 心理面接依頼時の対応:

依頼の申し込み方法を4通り想定し、主治医を通して心理面接依頼書を提出する。(図1)

(3) 心理面接実施:

受理面接をおこない、スタッフの検討会を通して、見立てと方針(面接の継続や他科への紹介など)を決定する。面接継続では、心理士が毎回面接内容をカルテに記載し、必要に応じてスタッフと患者の状態や経過を相談。九州大学神経内科では医師・看護師共通カルテを採用しているためそこでの記載は、医師・看護師者が閲覧できる。

(4) 退院後:

退院決定後スタッフミーティングで退院後のフォローを検討する。

③ 活動実績 2003年8月～2004年11月

【総数】24例(例数)

・性別;男性(7)・女性(17)

・年齢別;10代(2)・20代(2)

30代(2)40代(4)・50代(5)

60代(7)・70代(3)

・疾患名;ALS(5)多発性硬化症(4)

脊髄小脳変性症(2)・その他(13)

【面接総回数】

41回(平均面接回数:1.78回/人)

【心理面接依頼者】患者・家族(15)

主治医・指導医(8)担当看護師(1)

【面接形態】

心理面接(16)・病室訪問(8)

C. 研究結果

① 心理士の報告書から見た評価(表1)

1) 面接患者24例中20例が有効と考えられ、4例が特に評価無しであった。

2) 心理面接を患者が有効と考えた20例の

内容:不安の軽減が15例、話し相手の確保が3例、身辺の不満の解消が1例。

特に神経難病患者の病名告知や検査の説明過程における不安の軽減に有効であった。

3) 面接時間、面接回数、スタッフミーティングの充実が望まれる。

② 看護師による評価

1) 第三者的な立場の心理士による相談は有用。

2) 患者の心理状態の把握は看護業務上有用である。

③ 主治医による評価

1) 患者の不安の軽減に有用である。

2) 患者の心理状態を知る上で有用である。

D. 結論

神経内科での臨床心理士による心理的アプローチは有効であり、特に神経難病患者の病状進行、病名告知や検査の説明過程における不安の軽減に有効であった。今後は、患者・主治医・心理士による評価の比較調査を行い、心理テストバッテリーや人格・性格テストバッテリーを活用し、心理状態のスコア化による客観的評価と症状、性格に応じた対応が必要である。またさらに面接時間の確保やスタッフミーティングの充実が望まれる。

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 石坂昌子・村井弘之・北山修. 神経内科における心理面接システム構築の試みー“場”に応じた“枠組み”の模索ー 九州大学心理臨床研究第 24 巻(印刷中)

2. 学会発表

- 1) 石坂昌子 他. 第 1 回日本難病医療ネットワーク研究会(2004 年、福岡)

F. 参考文献

- 1) 北山修 1993 構造と設定 北山修著作集 日本語臨床の深層 第3巻 自分と居場所 岩崎学術出版社.

図1 心理面接の流れ

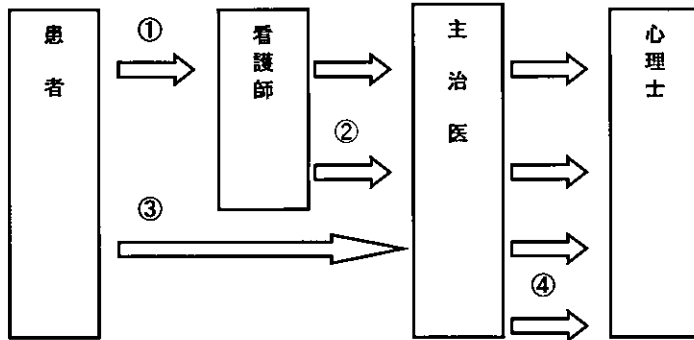


表1 心理面接の内訳と効果

	年齢	性別	診断名	相談内容	面接回数	併診	効果
1	32	男	MS	検査結果に関する不安	2		●
2	70	男	ALS	病名告知による不安	3		●
3	49	女	多発性筋炎	スタッフへの不満	3		●
4	20	男	脊髄小脳変性症	検査結果に関する不安	2		●
5	44	女	MS	話し相手	1		
6	38	男	CIDP	話し相手	1		●
7	53	女	ALS	病状進行に対する不安	3		●
8	71	女	脊髄小脳変性症	病名告知による不安	1		
9	17	女	ADEM	自分の病状に関する不安	2		●
10	61	女	脊髄炎	病気および家族の問題	1		●
11	43	女	MS	病状の進行と将来に対する不安	2		●
12	66	男	ジストニア	自分の病状に関する不安	1		
13	27	女	症候性てんかん	病気および家族の問題	1		●
14	17	男	左視力障害	話し相手	4		●
15	73	女	ALS	話し相手	1		●
16	68	女	ALS	自分の病状に関する不安	2		●
17	55	女	脳梗塞	被害妄想的	1	精神	●
18	65	女	正常圧水頭症	病気および家族の問題	3		●
19	47	女	MS	病名告知に対する心理的不安定	1		●
20	65	女	左背部不随意運動	話し相手	1		●
21	52	男	舌ジストニア	病状の進行と将来に対する不安	1	心内	●
22	68	女	ALS	自分の病状に関する不安	1		●
23	51	女	皮膚筋炎	病状の進行と将来に対する不安	1		●
24	63	女	ALS	本人・介護者の心理相談。	3		

●は効果有

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長)

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)

研究要旨

当院は2001年に大分県神経難病総合センターを新設した。当院は大分県最大の神経難病患者受け入れ病院であり、現在は筋ジス患者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) 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。2) 大分県難病医療連絡協議会の重症難病患者医療ネットワーク準拠点病院としての活動。3) 訪問リハビリテーション・訪問診療の推進。4) ALS協会、患者・親の会との意見交換会の開催。5) 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、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、5) 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。

A. 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。

B. 研究方法

活動として次の事業を実施した。

- 1) 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。
- 2) 大分県難病医療連絡協議会の重症難病患者医療ネットワーク準拠点病院としての活動。

- 3) 訪問リハビリテーション・訪問診療の推進。
- 4) ALS協会、患者・親の会との意見交換会の開催。
- 5) 研修会・研究会へ講師派遣

C. 研究結果

1) 平成15年2月8日、第一回大分県神経難病地域支援ネットワーク研修会を開催した。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、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。

2) 大分県難病医療連絡協議会の重症難病患者医療ネットワーク準拠点病院としての活動。協議会は年一回開催されている。重症難病患者医療ネットワークでは、今年度は一般協力病院として83医療機関が登録した。大分県難病医療専門員は神経・筋疾患を中心に15の対象疾患について、それぞれ、提供できる医療を確認し、その情報をネットワーク参加病院および保健所に提供している。その活動の1つである療養相談では、図(1)のように大分県もALSに関する相談が最も多く70%を占めている。図(2)は、平成14年度から15年度までの2年間の入院在宅等の療養先確保調整件数を示している。疾患別では、ALS療養者が最も多く、2年

間で延べ20人の依頼があり、60%を確保したがまだまだ十分に答えられない状況である。県内14カ所の保健所との連携は、個別の情報交換や在宅難病患者支援策定会議・訪問指導等で連携しながら活動している。その需要は年々増加している。大分県は人工呼吸器を装着して療養している方(58%)が、全国平均より高く、その療養先も長期入院(44%)が占めている比率が高い。長期入院25人のうち18人を準拠点病院である当院で受け入れているが、今後の受入については、環境が整わなければ難しい状態にある。

3) 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、ALS1名、パーキンソン病1名、脳性まひ2名などである。

4) 平成15年10月18日、大分県ALS協会、患者・親の会との意見交換会を実施した。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) 大分県、大分市はじめ各市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。

D. 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。

5) 長期入院問題点の解決。

特に準拠点病院である当院以外の長期入院は難しく新たな医療機関の開拓が望まれている。大分県も特殊疾患療養病床は、次々にできたがいまだALS療養者の人工呼吸器装着の受け入れ実績はない。

6) 医療専門員の待遇改善と増員。

7) 外出・旅行支援システム構築などがあげられる。

E. 結論

今年度も多くの課題に取り組んできた。県内での研修会や教育、普及という点では実績があがったと考えている。しかし依然として長期・短期の患者受け入れシステムの構築や人工呼吸器装着患者受け入れ施設の確保、在宅支援システムという点ではまだ解決せねばならない課題が多く残っている。今後とも大分県の神経難病患者受け入れ最大病院として中心になり重症難病患者のQOLをめざした活動に積極的に取り組んでいきたいと考えている。

F. 研究発表

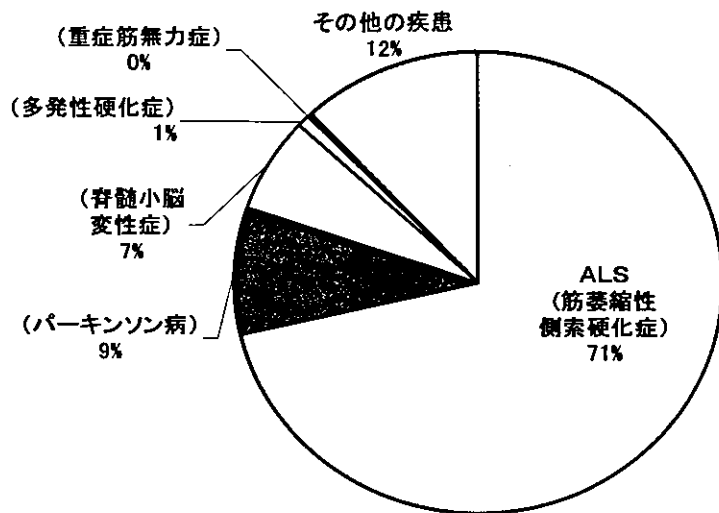
学会発表

○後藤勝政 島崎里恵 佐藤紀美子 森照明
脊髄小脳変性症の上肢の姿勢異常について
第57回国立病院療養所総合医学会
2002.10.18-19 福岡 福岡サンパレス

○島崎里恵 佐藤紀美子 後藤勝政 森照明
筋ジストロフィー患者の呼吸管理について
別府市医師会「会員による学術講演会」
2002.2.23 別府 別府市医師会館

○後藤勝政 伊藤知子 佐藤紀美子 島崎里恵
森照明 渡邊和子 川山穂律美 神元武子 藤原三枝子 上原みな子

国立病院機構西別府病院(大分県重症難病患者医療ネットワーク準拠点病院)の現状と課題
第1回日本難病医療ネットワーク研究会
2004.10.22 福岡



グラフ① 平成15年度
療養相談の疾患別割合

図1 大分県難病医療専門員の活動—医療相談—

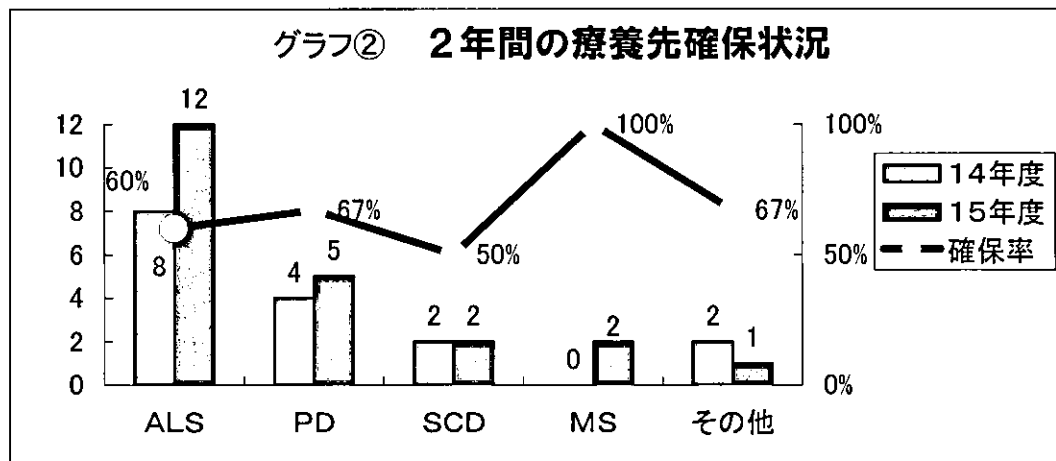


図2 大分県難病医療専門員の活動—療養先確保状況—

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 -長崎県におけるコミュニケーション支援の構築-

分担研究者 渋谷統寿 国立病院機構 長崎神経医療センター院長
研究協力者 松尾秀徳、吉川恵子、福留隆泰、石松 隆和、久保宏記

研究要旨

長崎県では在宅療養中の難病患者の意思伝達を支援する取り組みが、一部でボランティア活動として行われてきた。その活動に従事する工学技術者と、難病患者の意思伝達で困っている多くの関係者とを連携するために、神経難病患者へのコミュニケーション支援体制の構築を行った。コミュニケーション支援体制を確立することで、意思伝達装置を安心して利用できる環境を提供することができた。特に、これまで症状の進行が早く、入力装置などの不備でコミュニケーション機器が活用できていなかった患者に対しても、早目の対応が可能となった。

A. 研究目的

在宅療養で意思伝達に困難を有している神経難病患者に対して、技術者が積極的に、難病患者に関わりニーズに応えたものづくり、さらに機器の管理を行うコミュニケーション支援体制を構築することを目的とした。

(2) 意思伝達装置の研究開発を行っている長崎大学工学部の研究者を講師とした研修会の開催や、電話やインターネットを介して、意思伝達に関する技術者と難病患者の医療・介護者との連携を推進し、意思伝達の工学的支援のネットワークを試験的に構築した。

B. 研究方法

(1) 長崎南部地域で、これまで意思伝達に困難を有する神経難病患者を訪問し、意思伝達装置の利用状況を聞き取り意思伝達装置の利用の現状を分析した。

(3) さらに長崎県北部のボランティア「パソボラ心のかげ橋」とも協力、県内の作業療法士、理学療法士、保健所、養護学校等へ呼びかけ、情報交換や人材の把握等行える場として「ながさきコミュニケーションエイド研究会」を発足させ活動を行った。

C. 研究結果

(1) 意思伝達装置の利用の現状

①患者の周辺の医療・介護関係者のほとんどは意思伝達装置の存在は知っているが、その利用効果さらに操作法等についての理解が無く、導入に当たって躊躇が認められた。

②コンピュータやセンサーに関する豊富な知識を有する工学技術者と、意思伝達装置を利用しようとする患者の関係者との連携はほとんど無いことが明らかとなった。

③意思伝達装置を導入しても、装置の故障や機能調整等への対応が十分になされていないケースがほとんどであった。特に、症状の進行に伴って、初期の装置が使えなくなったことに対する対応がなされていない現状が明らかとなった。

(2) 連携支援の実施

① 意思伝達技術を有する大学の技術者と難病患者の意思伝達で困っている保健師や介護スタッフとが情報を双方に提供した。

②意思伝達技術を有する大学の技術者を交えた研修会を開催し、関係者の連携を深める試みを行った。これにより関係機関や活動者の存在がわかり、地域での相談窓口のきっかけとなった。

③さらに「ながさきコミュニケーションエイド研究会」での定例会の実施により、回を重ねるごとに県内の人的資源の発掘がなされつつある。また、長崎県難病支援ネットワークへの相談者に対して「ながさきコミュニケーションエイド研究会」の案内と定例会への参加を呼びかけ地域の難病患者介護・支援者への啓発へとつながった。

(3) 効果

①現在あるいは将来意思伝達が困難となる神経難病患者と工学的知識を有する技術者が直接に会い、必要な意思伝達機器の製作、さらに機

器の保守点検、さらに症状の進行に伴う新しい装置の導入等を支援する体制が作られた。

神経難病のコミュニケーション支援には経過に即した意思伝達装置、入力スイッチの様な物的資源と、個別の機能を評価できる人材、装着に関する電気機器の専門家、個人が操作できるまでのサポートなど人的資源が必要である。

意思伝達装置で困っていた患者、家族、介護関係者と工学技術者との連携を構築することで、安心できる療養環境を提供することができた。特に、これまで症状の進行に伴い利用が困難となっていたケースに対しても、柔軟に対応できる体制を作ることができたことは関係者から喜ばれている。

これまで難病の在宅介護者は、意思伝達手段に関して無力感を感じていたが、今回の支援体制の構築は、そのような状況を取り除き QOL の向上に繋がると期待できる。本研究のネットワーク構築を、より広い範囲の取り組みに広げ、多くの方々の理解と参加が望まれる。

D. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし