

にある。既存の体制『重症難病患者入院施設確保事業』での難病医療専門員との役割機能分担についても検討しなければならない。当然、個々のケースでは両者は相互に重複した役割を担うが、原則的には難病医療専門員は重症難病患者入院施設確保事業本来の目的である緊急入院、レスパイトを含める「入院施設の確保」が中心になり、専門医療をより円滑に提供できる役割をもつ。難病相談支援員は難病患者と家族に対してより身近に、役に立つ生活支援を担うものと想定される。今後も各都道府県での十分な議論と検証が必要である。

これら難病相談支援員や難病医療専門員の資質向上のために『全国難病医療ネットワーク研究会』が設置され、今年度から毎年全国主要都市で定期的な研究会を開催している。都道府県での実体験を報告し、それ共通の課題に普遍化して解決している。同時に参加者は難病についての知識や医療、看護・介護技術を修得し、関連する多職種との連携を深める場としての役割も担っている。

全国難病センター研究会の活動

難病相談・支援センターの設置にあたって各都道府県はセンターの建物を作る作業だけではなく、地域毎に蓄積されてきた難病医療・ケアシステムとネットワークを一層充実させ、特にセンターの中心になって活動できる人材を養成することが大切である。センターの運営にあたっては利用者の視点を最大限に尊重すること、特定の病気だけに恩恵が偏重しないこと、民間の自由さと利用しやすさを十分取り入れたものでなければならない。

各都道府県でのセンター運営資金は必ず

しも十分ではない。予算が少ないという考えから脱して、いかに民間や関連企業からの活力を導入し、少しでも多くの資源をこの事業に導入するかを考えて欲しい。

難病相談・支援センターの企画、運営母体、利用者の視点からの効率性などを議論するために『全国難病センター研究会』が活動している。全ての難病と関連する慢性疾患を対象にして、疾患横断的に、全国の難病支援団体、組織、地域行政機関、研究者を統括する形で研究会が組織された。この研究会は難病センターの利用者である患者と家族、支援団体を運営の中心に据え、難治性疾患克服研究班に所属する研究者や実施主体の都道府県、市町村、今後の難病政策を決め、そのルールを作成する立場にある超党派の多数の国会議員が参加して行われている。

衆議院議員会館での設立世話人会・設立総会の決定によって定期研究大会と運営幹事会を開催している。第1回研究大会は札幌市で、第2回は川崎市で、本年度第3回は神戸市、第4回は東京都で開催した。研究大会では、相談支援事業に関連して医療と福祉サービスの不十分さや心理面での支援対策が取り上げられた。急性期病院での難病相談事業分析からは都道府県拠点病院と相談支援員の役割についてより明白なガイドラインの必要性が報告された。相談支援スタッフには相談支援に十分対応できるように疾患の理解、疾患の受容、療養での制度利用、各部門との連携など高い能力と柔軟な資質が求められている。また大規模災害、非常時に必要な相談・支援のありかたについても被災地での実体験から普遍化できる具体的な提示された。第4回研究大会の特別講演「難病患者の就労に関して」では障害者と難病患者での最大の生き甲斐ともなる就労の問題が初め

て正面から議論された。なお平成 17 年 10 月には第 5 回研究大会が仙台市で開催予定である。

難病患者就労の課題と期待

難病相談・支援センターの役割は難病患者と家族の自立支援にある。その中でも今回初めて組み込まれた就労に関する相談支援事業に対して患者と家族から大きな期待が寄せられている。就労は経済的な側面と生き甲斐や自律の 2 つの側面から極めて重要な課題である。これまでハローワークによる難病者の雇用促進事業は必ずしも円滑に行われてなかった。特に障害者手帳を持たない難病者の雇用と安定した就労継続は極めて厳しい現状にある。この現状を認識する十分な調査がなく、有効な対策がなされてこなかったことも事実である。

難病等慢性疾患患者の職業特性と就労実態に関する研究（主任研究者春名由一郎 1996-1997）報告書からは次の 4 つの論点が読み取れる。①職業上の対策は病気が治ってから：雇用する企業サイドの意識は一般的に病気が治ってからという意識に拘束され、治療や療養と平行する就労を認め難い現状がある。今後、疾病に対する当事者と企業での共通認識を確立し、国際生活機能分類などグローバルな枠組みによる総合的かつ学際的な対策が求められる。②難病者の就労事例が少なく、実証的な研究に欠けている：難病は個々の疾患によって運動機能、高次脳機能（知的機能）、感覚機能など障害と社会的な不利益に多面的な疾患特異性があり、共通の枠組みでの議論が困難である。これまでの調査では就労事例は必ずしも少なくなく、今後

詳細な調査によって医療・保健・福祉さらに雇用領域の谷間を埋める具体的な雇用支援対策を導くことができよう。③疾患特異性と障害類型化による対策：個々の疾患の視点ではなく、持っている機能障害と活動制限の組み合わせや職業上の共通問題点を類型化することによって、難病患者の就労能力、雇用可能性、受け入れ企業の環境整備などを考える必要がある。④雇用の困難性とその打開策：雇用の困難性を指摘する後ろ向きの研究ではなく、障害を類型して具体的な支援策を講じて就労適応範囲を拡大して行くことが求められる。国民全体に障害や社会的不利益との共生の理念を浸透させて、健常者と相互支援の下に「援助付き雇用」などの具体的支援策を導入し、雇用拡大を政策する。

我が国における若年労働人口の確実な減少やフリーターに象徴される若年労働者の勤労形態や意識変化などの労働力不足を補完するためには、就労支援や援助雇用環境の整備などによって、十分な労働意欲と労働能力を有する高齢者、障害者と難病者の潜在的就労力を具象化することが大切になろう。

難病患者の雇用に関する研究の推進

平成 16 年 4 月から 3 年間、厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課主導「難病者の雇用管理に関する調査・研究」班が設置された。全国の 24 難病友の会員 9402 名にアンケート調査を実施した。

平成 17 年 3 月時点まで回収、単純集計されたのは 3287 名（男性 1161、女性 1996、性別無回答 130 名）、平均年齢 47.02 歳であった。

主な疾患別では、パーキンソン病 230

名、多発性硬化症 200 名、重症筋無力症 132 名、全身性エリテマトーデス 124 名、潰瘍性大腸炎 282 名、大動脈炎症候群 67 名、クローン病 271 名、パーキンソン病 174 名、もやもや病 226 名、原発性胆汁性肝硬変 60 名、混合性結合織病 113 名、神経線維腫症 143 名、多発性筋炎・皮膚筋炎 176 名、強皮症 197 名、脊髄小脳変性症 163 名、再生不良性貧血 132 名、その他の膠原病 75 名であった。

回答者 3287 名のうち、現在仕事についているのは 1512 名 (46.0%)、現在は無職だが、過去には仕事についていたことがあるのは 1483 名 (54.1%)、過去にも仕事についていたことがないのは 283 名 (8.6%)、無回答が 9 名 (0.3%) であった。現在、仕事についている 1512 名と過去に仕事についていた 1483 名の 2995 名の就労形態は、正社員 48.7%、自営 10.4%、パートあるいは非常勤、派遣社員など 30.2%、作業所や授産施設等での就労 0.9%、その他 3.8%、無回答 5.9% であった。

病気が原因で転職または仕事内容が変わったのは 2995 名の 44.3% の 1327 名で、その内訳は自主退職 60.3%、解雇された 10.2%、配置転換となった 14.6%、その他 12.4%、無回答 2.5% であった。

現在仕事についていないが過去に仕事についていた 1512 名と過去にも仕事についていない 283 名の 1795 名を対象にして、仕事に対する考え方を調査すると、絶対に仕事ができる 10.8%、仕事ができると思う 34.9%、わからない 22.1% と、仕事ができるとは思わないと絶対に仕事ができないと判断する数よりも多数であった。

起業の受け入れ、就労条件や精神的なサポート体制など雇用の機会を拡大し、よ

り安定した就労環境を創りだせる主な要因についてまとめた。現在十分な配慮のないこれらの条件がひとつひとつ解決されることによって、現実に就労可能になり、社会の生産性を高める労働環境が可能になると考えられた。なおこれらの調査データは中間の単純集計結果であり、今後研究班事務局において詳細な分析の上近日中に公表される予定である。

参考資料

- 1) 全国難病センター研究会第 1 回研究大会 (札幌市) 報告書 (2003) : 全国難病センター研究会事務局編集
- 2) 全国難病センター研究会第 2 回研究大会 (川崎市) 報告書 (2004) : 全国難病センター研究会事務局編集
- 3) 全国難病センター研究会第 3 回研究大会 (神戸市) 報告書 (2004) : 全国難病センター研究会事務局編集
- 4) 全国難病センター研究会第 4 回研究大会 (東京都) 報告書 (2005) : 全国難病センター研究会事務局編集、発刊予定
- 5) 春名由一郎他 (1998) 難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題。日本障害者雇用促進協会障害者職業センター調査研究報告書 No. 30
- 6) 未公開資料 (2005) 難病者の雇用管理・就労支援に関する実態調査単純集計。第 4 回難病者の雇用管理のための調査・研究会。

北海道神経難病支援ネットワーク構築と今後の課題

分担研究者	田代邦雄	北海道医療大学心理科学部教授
	佐々木秀直	北海道大学大学院医学研究科神経内科学分野教授
	○島 功二	国立病院機構札幌南病院副院長
研究協力者	千葉 進	(札幌医科大学神経内科)
	橋本和季	(誠徳園診療所神経内科)
	木村 隆	(国立病院機構道北病院神経内科)
	森若文雄	(北海道医療大学心理科学部)
	矢部一郎	(北海道大学大学院医学研究科神経内科学分野)

研究要旨

平成13年に設立した全道の3医育機関関連の神経内科医で構成される北海道神経難病ネットワーク会議を介し北海道特定疾患対策協議会から北海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（平成14年7月19日）、本事業に係る予算が道議会で可決された（平成15年8月）。これを受け北海道神経難病ネットワーク会議の場で行政官と数回の質疑応答を重ね事業の運営要綱が第13回本会議総会（平成16年2月）に提出され、この会議を母体に難病医療連絡協議会を発足することが承認された。拠点病院として国立療養所札幌南病院（現独立行政法人国立病院機構札幌南病院）が指名され、難病医療専門員も選出された。平成16年5月に北海道難病医療ネットワーク推進事業（重症難病入院施設確保事業）の事業主体として難病医療ネットワーク連絡協議会が設立され、その発会式と第1回会議が開催されるにいたった。

その経緯の詳細と北海道における神経難病支援体制の現状、難病医療ネットワーク推進事業発足後6ヶ月の活動報告および今後の課題について検討した。

また国立病院機構札幌南病院と地域とのネットワーク構築について、事例検討（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患者の在宅療養やALS患者のコミュニケーション機器に関する支援）と地域医療連携室の活動内容についても報告した。

Establishment of the Hokkaido medical network supporting the patient with seriously handicapped neurological diseases with its current problem and the future subject to be solved

Kunio Tashiro¹⁾ Hidenao Sasaki²⁾ Kohji Shima³⁾ Kazuki Hashimoto⁶⁾ Takashi Kimura⁴⁾
Susumu Chiba⁵⁾ Fumio Moriwaka¹⁾ Ichiro Yabe²⁾
School of Psychological Science, Health Science University of Hokkaido¹⁾
Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine²⁾,
Department of Neurology, Sapporo Minami National Hospital³⁾,
Department of Neurology, National Dohoku Hospital⁴⁾,
Department of Neurology, Sapporo Medical University School of Medicine⁵⁾,
Seitokuen clinic⁶⁾

ABSTRACT

In May 2004, the Hokkaido medical network contact conference for incurable diseases was finally established. We made a summary report how it came about and its current problem was discussed. In addition, the case study and the contents of activities of the community medical care system in Sapporo minami national hospital were also reported.

A. 研究目的と方法

北海道在住神経難病患者の療養状況の改善にむけて北海道神経難病ネットワーク会議（図1）を通して、各医療機関の連携強化を計り他職種及び行政と難病療養上の問題点を検討し北海道の地域特性（図2）にみあった難病対策の実現をめざす。

（倫理面への配慮）

会議での事例検討では、極力個人情報保護の立場に留意した。

B. 結果（難病医療ネットワーク推進事業開始にいたる経過概要）

平成13年10月12日、同年12月20日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。

平成14年11月、第10回北海道神経難病（ALS）ネットワーク会議で道の行政官から今後の具体的予定につき報告がなされた。

平成 15 年 5 月 14 日、第 11 回北海道神経難病ネットワーク会議（道央担当）が札幌市医師会神経内科医会と共催の形で開催された。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重症難病患者入院施設確保事業について、札幌圏の実質的関りが合同の会議で話し合われた。具体化した場合の対応策等について活発な討論がなされ当初より理想的にいかなくても事業に参加して地道に発展させていくべきとの意見が大勢を占めた。

平成 15 年 8 月 1 日、重症難病入院施設確保事業の事業執行に係る予算が、道議会の第 2 回定例会で補正予算として可決された。

平成 15 年 12 月 6 日、これを受け第 12 回北海道神経難病ネットワーク会議が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質疑応答が持たれた。特に事業を進めるに当り、重症難病入院施設確保を義務とすれば現状では、問題も多いので、とりあえず努力目標とすべきとの意見が出された。

平成 16 年 2 月 7 日、第 13 回北海道神経難病ネットワーク会議総会が開催され重症難病入院施設確保事業は「難病医療ネットワーク推進事業」として開始することが報告された。道の疾病対策課より今までの経緯と討議を踏まえ修正した事業内容について報告され拠点病院として国立療養所札幌南病院（現独立行政法人国立病院機構札幌南病院）が推薦され総会で承認された。この事業に伴って必要となる難病医療ネットワーク連絡協議会幹事については、この北海道神経難病ネットワーク会議の世話人をそのまま連絡協議会の役員とすることで同意を得た。会議にて

追加承認された 5 名の世話人を加え計 20 名の役員とその代表として協議会委員長（島功二）が指名された。難病医療専門員には林久（はやしひさ）看護師が推薦され承認された。また難病医療専門員を監督指導援助する目的で北海道医療大学 心理科学部の森若文雄教授に本事業の神経・筋難病の協力専門医となる了解と承認を得た。当面は、対象患者として筋萎縮性側索硬化症を主に扱い、主治医より患者および家族の同意を得、拠点病院に患者データを登録し難病医療専門員を通じて協力医療機関等と入退院等の調整する業務や研修会開催、相談業務等を開始することにした。各地域の協力病院登録依頼については、道保健所職員を通じて交渉が開始された。

平成 16 年 5 月 29 日、北海道難病医療ネットワーク連絡協議会の発会式と第 1 回会議、引き続き第 14 回北海道神経難病ネットワーク会議が開催された。難病医療ネットワーク連絡協議会発会式の来賓挨拶の中で、北海道保健医療局長より 18 病院に基幹協力病院の依頼要請を行い、うち 13 病院から協力の同意をうることができたと発表された。基幹協力病院として 13 病院中、3 病院が非公開の条件付きということで、それを除く 10 病院について公開された。

（市立函館病院、国立函館病院、伊達赤十字病院、市立室蘭総合病院、国立大学機構北海道大学病院、市立札幌病院、医療法人医仁会中村記念病院、国立病院機構道北病院、釧路労災病院、総合病院北見赤十字病院）

平成 16 年 9 月 30 日、道からの報告があり札幌大附属病院、旭川大附属病院も基幹協力病院に加わり道内 3 医育大学附属病院すべてがネットワークに加わることとなり病院名非公開の 3 病院をあわせ計 15 病院とな

った(図3)。

現在、ネットワーク調整事業(入転院施設の紹介)、療養相談、在宅療養に関する支援、医療機関への専門的な窓口、情報提供、医療従事者向けの研修会の開催等を実行中である(図4)。

C. 考察と結論

1) 北海道神経難病支援体制の歴史的経緯

昭和42年2月に発足した北海道難病連絡協議会(難病連)の努力により、昭和57年北海道難病センターが設立され北海道、札幌市の援助を受け難病患者とその家族のために幅広い活動を続けてきた。

平成15年度に全国の難病センター研究会が発足し、その第1回研究大会が札幌にて開催され、北海道難病連が今までの活動が認められ、その事務局となっている。

一方、昭和59年には北海道スモン基金が設立された。この基金は患者が和解金の一部を拠出することでスタートし、北海道におけるスモン患者及び神経内科的疾患患者に係わる治療法の研究開発に対する援助、薬害及び神経内科的疾患患者に関する恒久対策の確立と社会福祉の向上を目的に各地で検診、療養相談会や神経難病研究報告と在宅医療・ケアを考える会を開催してきた。

この両者を神経内科医が協力支援するかたちで各種の相談検診事業、講演会、在宅研究会等を施行してきている。加えて平成11年北海道神経難病ネットワーク会議、平成14年北海道神経難病看護研究会が発足し、間接的支援の輪も広がってきた。これをさらに補完するかたちで重症難病入院施設確保事業の北海道への導入を検討してきたが、神

経内科専門医集団よりなる北海道神経難病ネットワーク会議と道の行政官との地道な話し合いが引き金となり、難病医療ネットワーク推進事業開始にいたる経過概要に示したように本事業発足にこぎつけることができた。

2) 難病医療ネットワーク推進事業の今後の課題

現時点での問題点として 1) 指定された基幹協力病院に温度差がある 2) 入院可能病床確保は努力目標である 3) 基盤となる協力病院、施設等の協力要請はいまだ充分に進んでいない 4) 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に格差が大きい 5) 北海道全域をカバーするには難病医療専門員数が少ない 6) 「難病相談・支援センター」との整合性の問題などがある。これら諸問題を克服し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の充実を目指したい。

D. 「研究発表」

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

厚生労働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体制の構築に関する研究班」2002年度研究報告書：p49-50, 2003

島 功二, 有馬祐子, 藤木直人：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)

厚生労働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体制の構築
に関する研究班」2002年度研究報告書：
p51-52, 2003

島 功二、森若文雄：「ベッドサイドの神経
診断(2)」嚥下障害
Clinical Neuroscience21(4)：448-449, 2003

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

佐藤次子ほか(協力者 島 功二)：「神
経・筋難病患者の在宅療養のQOLの向上をめ
ざして」
平成12・13年度国立病院・療養所共同臨床
研究, 共同基盤研究(政策医療に関する〔臨
床看護〕研究)報告書, 2002

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

図 1

北海道神経難病ネットワーク会議

- 平成11年3月に成立
- 北海道全域の3医育大学関連神経内科医で構成
- 会員数:72名、構成員所属病院と診療所およびクリニック数:計39、第3次医療圏の6圏域に世話人を配置(主世話人3名、世話人17名)
- メールリングリストで情報交換
- 現在まで15回の会議開催、第6回会議より行政官と意見交換開始

図 2

北海道の神経難病対策の課題

- 遠隔地域の医師および医療関係者の不足
- 社会福祉資源密度の著しい地域較差
- 各種資源に対する情報不足と不十分な利用
- 居住地と病院が広域のため遠く離れ、積雪寒冷地の不利な交通状況による受診困難
- 核家族と高齢化に伴う介護者不足と近隣者との関係の希薄さからくる地域連携の困難性
- 不十分な地域支援ネットワーク

図 3

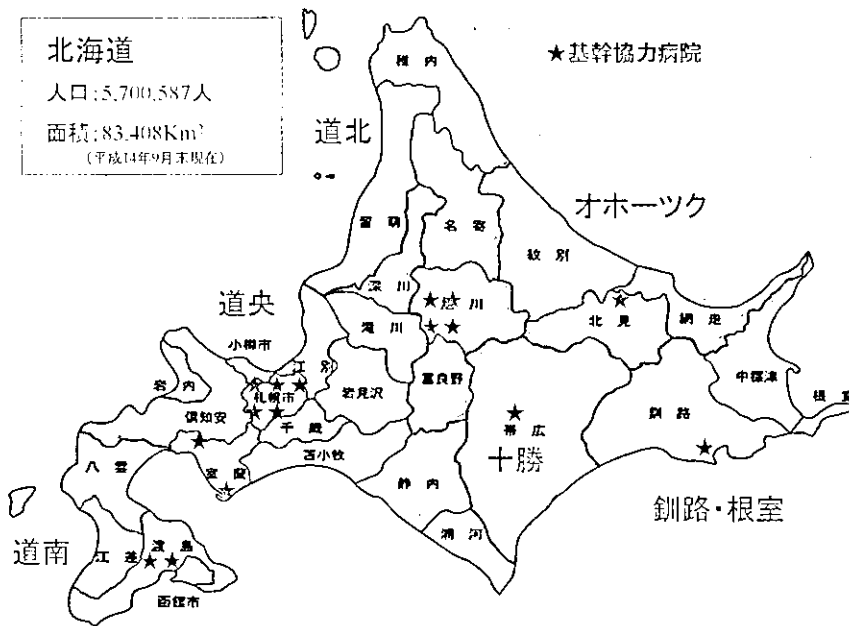
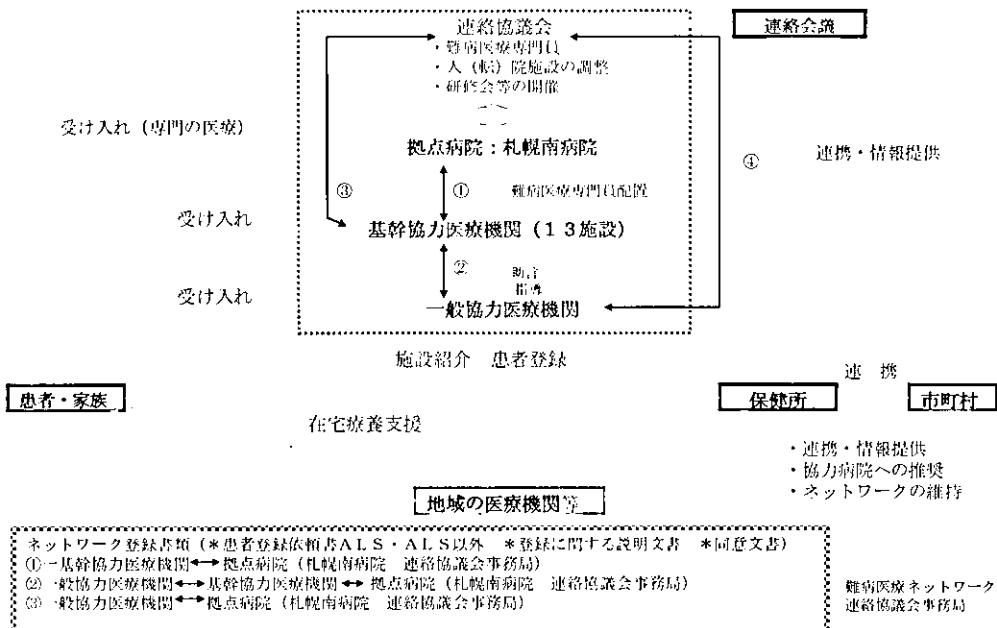


図 4



難病医療ネットワークと連動するための 北海道大学病院における機構整備

分担研究者 佐々木秀直 北海道大学医学研究科神経内科学分野
研究協力者 奥原芳子、安達妙子（北海道大学病院看護部 地域医療連携部）
一宮香織（同 看護部 神経内科病棟）
斎藤祥子、佐藤玲子、鎌田功末子（同 看護部 神経内科外来）
矢部一郎、緒方昭彦、菊地誠志（北海道大学医学研究科神経内科学分野）

研究要旨

北海道大学病院神経内科が難病医療ネットワークの一員として機能するために当院のALS診療を再検討した。その結果、診断確定後の早期より専属の担当部門が患者・家族と関わり、精神的サポートを行いながら医療ネットワークとの連携を行って、療養環境を整備して行くことが必要と考えられた。

A. 研究目的

北海道大学病院神経内科は道内における神経難病医療の拠点の1つであるが、札幌を中心として道央圏からの受診者の比率が高い。当院のALSにおける診療をネットワークに連結するために現状を検討した。

B. 研究方法

2002年以降に通院・受診したALS患者を対象として、難病医療ネットワークを利用した円滑な療養支援のための問題点を検討した。

C. 研究結果

2002年以降2004年11月までの期間で、当科を受診・通院したALS患者は43人である。その内訳は外国から1名、残りは道内の居住者である。内訳は札幌市内が27人、近郊及び道央地域から12人、それ以外の遠隔地から3人であった。調査期間中に初診した36人の受診目的は診断確定が33人、10人は他の専門医療機関における診断後の”セカンドオピニオン”を求めて受診した。初診後の2004年11月時点での転帰は、当院に通院中が8人、難病医療ネットワーク拠点病院に紹介したものが6人、同じく基幹協力病院神経内科に紹介したものが20人、地域病院に継続通院もしくは療養支援依頼したものが7人、再診の途絶で転帰不明のものが1人であった。調査期間中のALS入院患者数は15人

であった。いずれも診断確定の後は、疾病の告知、理解、療養環境の整備を行っているが、うち2人は在宅療養中の処置・併発症の対処のために入院した。以上の中で、地域医療連携部は訪問看護ステーションからの相談と受診サポートに1人、インフォームドコンセント（IC）に1人、在宅療養支援に6人、計8人に関与した。

D. 考察

ALS 診療における当院の対象は札幌市内に在住する患者の比率が高い。ALS は診断確定後より疾病の告知・理解に始まり療養環境の継続的支援が必須となる。従来は診療チームが個別に対応していたが、地域医療機関と連携し在宅療養資源の活用を円滑に行うには、確定診断後のなるべく早期から専属の担当部門が参画することが望ましい。

E. 結論

ALS の診療と療養支援を円滑に行うために、告知を含めた IC においては入院・通院を問わず、主治医に加えて、初期の段階から外来担当看護師も参加することとした。疾病の理解を得た場合には、その後の療養支援連携は院内の地域医療連携部が中心となり難病医療ネットワークへの登録も行う体制を整備した。今後は経験を踏まえてノウハウを蓄積し、医療機関と当院の役割分担などを調整して行くこととした。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

宮城県神経難病医療連絡協議会の活動と現状について (3年間のまとめ)

分担研究者 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 関本聖子、栗原久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会）
小野寺宏（東北大学大学院医学系研究科神経内科学）
藤原 悟、野村 宏（財団法人広南会広南病院）
望月 廣（国立病院機構宮城病院）
岩間利裕、藤本俊一、川端美樹（宮城県保健福祉部健康対策課）

研究要旨

宮城県における神経難病患者の地域支援体制構築の現状について、当協議会における各事業（医療相談事業、ネットワーク調整事業、在宅難病患者支援事業、実地研修事業、コミュニケーション機器導入支援事業）を通じこれまでの3年間の活動からまとめた。医療相談事業は平成16年10月末日までに延べ2308件（事業開始より3141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な短期入院の申し込みは83件あり70件を調整した。長期入院の希望は34件あり23件調整した。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を66冊作成した。また、患者個々のケア会議への参加が56回、研修会事業は毎年3～4回開催し3年間で11回開催した。参加者総数579名あった。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平成16年10月末現在までに延べ638件、(ALS557件)の訪問支援を実施した。

A. 目的

県内に住む神経難病患者が安心して療養できるよう、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こと。

B. 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

C. 結果

1. 医療相談事業

電話・Fax・電子メール・面談にて療養・医療上の問題について相談に応じた。平成14年4月より16年10月末日までに延べ2308件（事業開始より3141件）の相談が寄せられた。本年度は難病医療専門員が1名増えたことで昨年度と比較し全体で2倍近く相談が増えていた。表1に疾患別相談延べ件数、表2に相談方法別延べ件数、表3に相談者別相談延べ件数、表4に相談内容別延べ件数を示す（平成16年度は平成16年10月末日までの相談件数である。）。表4の相談内容別延べ件数を見ると「④経済的問題に関する相談」が増加していた。このことは、社会全体の経済的不況と関係していると思われる。「⑤コミュニケーションについて」「⑦在宅療養について」「⑧関係者間の調整」「⑩インフォームドコンセント」の項目で増加傾向にあった。このことは、当協議会の相談窓口が広く周知されたためと考える。また、神経難病患者の生活支援に難病医療専門員が直接関わることでより多くの情報提供が可能となり患者・家族が今後の生活を考える上で参考となっていること。地域関係スタッフの相談に対し「傾聴」・「相談支援」・「情報提供」・「文献紹介」・「ケア会議出席」などの対応で問題解決のためのヒントが得られることから相談依頼が増加しているものと考えられた。

2. ネットワーク調整事業

平成12年5月から16年10月末日現在までの入院調整事業申し込み件数183件、調整件数143件、調整率78.1%であった。表6に事業開始からの入院調整事業実績、表7に平成16年度入院調整事業の実績、表8にレスパイ

トケア（短期入院）の実績、表9に長期入院調整事業の実績を示す。本年度の申し込み総件数は31件あり、調整実績は28件、調整率90.3%であった。短期入院の申し込み目的の多くはレスパイトケア（介護疲労の緩和目的）であり、長期入院の申し込みは「経済的理由」「家族関係の変化」「主介護者の高齢化」により困難在宅療養が継続できなくなった患者であった。短期・長期入院調整は自宅近くに確保できるよう努力した。しかし、長期入院では結果的には患者・家族が望む距離内に調整することは困難であった。地域に療養場の確保が困難であった理由としては、1. 地域施設のスタッフの経験がないまたは少ない。2. 呼吸器を利用できる部屋が少ないまたはない。3. 在院日数が長く診療点数が低い点が考えられた。人工呼吸器を装着していない介護力を要するALS患者のレスパイトケアは本年度も身体障害者療護施設のショートステイの利用が可能であった。さらに本年度、新たな身体障害者療護施設で鼻マスクによる人工呼吸器装着中のALS患者のショートステイ利用が可能であった。介護保険施設によるショートステイ利用も可能なケースがあった。施設利用に際して、訪問看護ステーション看護師や医療機関からの情報提供が施設側に大きく寄与していた。施設側の受け入れ環境を考慮し医療者が可能な情報提供を実施することと当協議会の直接支援が必要な場合には積極的に訪問するなどの支援が必要であると考え。レスパイトケアには、患者の自宅に近い総合病院や施設など一定の場所の利用がより望ましい結果として得られている。しかし、場所の確保の問題と療養環境の問題が挙げられた。場所の確保の問題は、受け入れ可能な場所が少ないため同時期に複数の入院希望があった際の調整が困

難となり家族に入院の時期を移動していただくなど、調整が必要であった。療養環境の問題では、在宅療養環境と入院療養環境の違いから生じていた。入院中も在宅に近い環境の提供が可能であることは望ましいことではある。しかし、医療機関における看護・介護力を考慮した人的配置がなければ困難である。

3. 在宅難病患者支援事業

保健所・病院・訪問看護と連携し神経難病患者個人の療養を支援することを目的とする。

- 1) 保健所への支援
- 2) 患者の個人ネットワーク構築
- 3) 難病患者地域支援対策推進事業の支援

1) 保健所への支援

在宅療養移行時の支援、在宅療養中の支援。支援方法は電話・FAX・メールによる相談や連絡調整の実施など。連携を密に役割分担した関わりができています。

2) 患者個人ネットワーク構築

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。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を発行している。事業開始より現在までに66冊作成した。手帳の情報内容は「個人情報」「医療情報」「社会制度の活用状況」「看護・介護情報」「医療機器情報」「日常生活動作」「使用中の薬剤」「情報のページ」「療養の記録」「私の意思表示」の10項目からなる。平成14年度に「私の意思表示」の項目を追加した。消防本部の登録を手帳作成した患者について実施した。電力会社の作業停電前通知など緊急連絡網への登録は人工呼吸器装

着者や吸引器使用者について実施した。手帳の作成にかかる個人情報提供については手帳作成の事前に承諾を得ており申請書と同意書を主治医のカルテに保存している。

3) 難病患者地域支援対策推進事業の支援

各保健所が事業主体として実施展開中である。各保健所が地域に即した支援体制を構築するために委員会を設置し具体的な検討をしている。ケース検討会も積極的に開催されており保健・福祉・医療の連携も構築されてきており介護との連携も構築されつつある。

4. 研修会事業

平成14年度から平成16年度研修会11回開催した。参加者総数579名。参加者職種は医師、保健師、看護師、OT、PT、ST、ケアマネジャー、ヘルパー、介助人であった。研修内容は、

1) コミュニケーション研修会「意思伝達支援ソフトウェア（オペレートナビ）の操作と設定方法の現地教習」「オペレートナビを利用した電子文字盤や電子用字表の製作」「簡単なスイッチの製作」。

2) 神経難病研修会（講義・実地研修・事例検討会）の開催。講義の内容は主に制度の説明。実地研修は、各拠点・協力病院における院内研修、意見・情報交換の実施。訪問看護ステーションにおける訪問看護研修、意見・情報交換の実施。事例検討である。本研修会は、各現場の支援者にとって非常に貴重な情報収集の場であり、具体的支援方法の習得場面としても貴重な存在になっていると考えられた。

5. コミュニケーション機器導入支援事業

当協議会に窓口相談を設置し技術者によ

る直接的支援を実施している。支援技術者は一人であり保健所や介護研修センター、病院などの OT、ST に協力を求め実施している。新規支援の場合、コミュニケーション支援ボランティアと専門員が同行訪問し、患者家族のニーズと、在宅療養の問題点を把握するよう努めている。また、継続支援では、コミュニケーション支援ボランティアによる訪問により、スイッチの問題解決、トラブルの処理を行なっている。平成 13 年事業開始より 延べ 638 件（13 年度 191、14 年度 196、15 年度 139、16 年 10 月末 112）の訪問支援を実施した。支援対象疾患数は ALS557 件、SCD52 件、その他 29 件であった。年々地域のニーズが増加してきているが、支援ボランティアが限られる現状があり平成 16 年 7 月には当協議会下部組織として「コミュニケーション支援小委員会」を立ち上げ継続可能なシステム構築を実現するため、方策の検討を開始した。現在、現状把握のための調査を実施中である。

表 1：疾患別相談延べ件数（14年4月～16年10月末現在）

	ALS	SCD	PD	MS	その他	合計
14年度	361	57	50	20	109	597
15年度	652	43	62	26	209	992
16年10月末	473	66 (MSA含)	23	27	130	719
合計	1486	166	135	73	448	2308

表 2：相談方法別延べ件数

	電話	FAX	面談	訪問	ケア会議	メール	手紙	合計
14年度	410	29	54	17	6	79	2	597
15年度	533	65	73	32	22	266	1	992
16年10月末	463	30	51	18	28	129	0	719
合計	1406	124	178	49	56	474	3	2308

表 3：相談者別相談延べ件数

	本人	家族	保健師	看護師	ケアマネ	主治医	MSW	その他	合計
14年度	41	138	130	54	61	76	20	77	597
15年度	68	156	221	105	68	147	46	181	992
16年10月末	57	182	164	85	58	66	21	86	719
合計	166	476	515	244	187	289	87	344	2308

表 4：相談内容別延べ件数

相談内容別	14年度	15年度	16年10月末	合計
①療養先の紹介希望	42	51	52	145
②症状・治療に関する相談	37	81	56	174
③専門病院の紹介希望	23	37	25	85
④経済的問題に関する相談	4	10	21	35
⑤コミュニケーションについて	42	93	62	197
⑥往診医の確保	9	17	11	37
⑦在宅療養について	136	173	141	450
⑧関係者間の調整	27	57	95	179
⑨社会制度の活用について	80	138	103	321
⑩インフォームドコンセント	15	32	19	66
⑪レスパイトケアについて	60	57	26	143
⑫その他	122	246	62	430
合 計	597	992	673	2308

表 5：平成 11 年 2 月より平成 14 年 3 月末まで

平成 10・11 年度	176
平成 12 年度	225
平成 13 年度	432
合 計	833

平成 11 年 2 月より 16 年 10 月末まで 3141 件

表 6. 平成 12 年 5 月から 16 年 10 月末現在までの入院調整事業実績

	短期入院	中期入院	長期入院	総数
申し込み件数	124	5	54	183
調整件数	106	4	33	143
調整率 (%)	85.5	80	61	78.1

表 7. 平成 16 年度の入院調整事業の実績 (平成 16 年 4 月 1 日～10 月末日)

	短期入院	中期入院	長期入院	総数
申し込み件数	20	0	11	31
調整件数	18	0	10	28
調整率 (%)	90	0	91	90.3

表 8. レスパイトケア (短期入院) の実績

	14 年度	15 年度	16 年度 (10 月末)	総数
希望の相談件数	60	57	26	143
申し込み件数	33 (中止 1)	30	20	83
調整件数	26	26	18	70
調整率 (%)	78.8	86.7	90	84.3

表 9. 長期入院調整事業の実績

	14 年度	15 年度	16 年度 (10 月末)	総数
希望の相談件数	29	51	52	132
申し込み件数	9	14	11	34
調整件数	3	10	10	23
調整率 (%)	33.3	71.4	91	67.6

山形県内のパーキンソン病患者の実数把握、 および「草の根難病ネットワーク」構築の可能性に関する検討

分担研究者 加藤 丈夫（山形大学医学部生命情報内科学・附属病院第3内科 教授）
研究協力者 木村 英紀、川並 透、荒若 繁樹、和田 学、栗田 啓司
（山形大学医学部附属病院第3内科）、
栗村 正之（米沢市立病院神経内科）、
亀谷 剛、小笠原 眞佐子（国立病院機構山形病院）、
荒木 京子（山形県健康福祉部保健業務課）

研究要旨

1. パーキンソン病患者の実数把握：山形県内の全 782 医療機関に対してパーキンソン病（PD）の患者登録を行った。その結果、208 医療機関において 963 人（男性 372 人、女性 591 人）の PD 患者が登録された（年齢：26～93 歳、平均 72.0 歳）。全県での粗有病率は人口 10 万人あたり 76.6 人であった。推定発症年齢は平均 65.10±10.43 歳、男性は平均 62.77±11.49 歳、女性は 66.56±9.42 歳で女性の発症年齢が有意に高かった（ $p<0.001$ ）。PD の推定罹患率は 1989～1993 年発症者では 4.54 人/年（人口 10 万人あたり）、1994～1997 年発症者では 6.590 人/年、1998～2000 年発症者では 6.06 人/年であった。
2. 「草の根難病ネットワーク」構築の可能性に関する検討：地域密着型のなじみの医療機関が形成するネットワークを、専門施設からなる難病医療ネットワークに対して、「草の根ネットワーク」と呼ぶ。今回、山形県内の医療機関に「草の根ネットワーク」構築が可能かどうかアンケート調査により検討した。その結果、一般医療機関では急性期診療は敬遠するが、短期入院については可能とする回答がみられ、また、長期入院については、条件付き可能である施設がネットワーク病院よりも多かった。訪問診療も、ネットワーク病院に匹敵する実績があった。本県では、一般医療機関を対象とする「草の根ネットワーク」構築は可能であり、必要性が高いと考えられた。

私どもは、3年間の本研究班の分担研究で「山形県内のパーキンソン病患者の実数把握」と「草の根難病ネットワーク構築の可能性に関する検討」の2つの研究テーマについて調

査・研究を行なった。以下、それぞれについて研究成果を報告する。