

D. 考察

摂食・嚥下障害を有する神経難病在宅患者に対する ST による専門的支援は、摂食嚥下・言語機能面の維持改善のみならず心理支援の面でも有意義である。また患者や家族の QOL の維持・向上に寄与しており、難病に立ち向かう姿勢を堅持する上で重要な支援であることが判明した。

優れたコーディネーター機能を発揮する保健所との定期協議会により保健所との緊密なパートナーシップが形成された。保健師の介入で疾患に理解のある施設が関与する機会が増えたことも成果のひとつである。定期協議会に参加する保健所の増加は、神経難病に関与する施設増加に繋がり、大阪府北部の二次医療圏全域をカバーする地域支援システムの構築への足掛かりになるものとして期待される。

神経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患者が少なくない。神経難病患者には保健師が種々の相談に当たるが、医学的相談に十分応えられていない現状がある。今回の相談事業は、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、一定の効果を挙げようと思われる。二次医療圏は専門医療機関医師が患者宅に効率よく訪問し、相談に応じることができる範囲であり、中域の地域完結型医療システムの構築の確立に向けての展開が期待される。

E. 研究発表

1. 論文発表

1) 松村 剛、神野 進：在宅呼吸ケアの実

際 10 年間、nasal mask による呼吸管理を行っている DMD の 1 例。Journal of Clinical Rehabilitation、2004:13(7): 623-626

2) 神野 進：在宅 ALS 患者における非侵襲的換気療法 (NPPV) の有効性。訪問看護と介護、2004：9(4)：273-277

3) 神野 進：在宅難病療養者の制度と福祉—医療助成制度と福祉サービスを使うには、難病と在宅ケア、2004：10(7)：22-27

4) 野崎 園子、斉藤 利雄、松村 剛、藤村 晴俊、神野 進：筋萎縮性側索硬化症に対する間欠的経口経管栄養法。神経内科、2004：60(5)：543-548

2. 学会発表

1) 田上 恵美子、安井 美鈴、鍋島 隆治、野崎 園子、松村 剛、神野 進：神経筋疾患病棟における嚥下チームと ST の役割—ST 情報の共有と利用、他部門スタッフによる訓練サポート—。第 5 回日本言語聴覚士協会総会 (横浜)、6 月、2004

2) 野崎 園子、宮下 典子、斉藤 利雄、田中 尚、猪山 昭徳、松村 剛、藤村 晴俊、神野 進：筋萎縮性側索硬化症の嚥下障害に対するバルン拡張法の効果。第 45 回日本神経学会総会 (東京、5 月、2004)

3) 野崎 園子、斉藤 利雄、松村 剛、神野 進：筋萎縮性側索硬化症患者における嚥時の呼吸変化。第 41 回日本リハビリテーション医学会学術集会 (東京、6 月、2004)

F. 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

兵庫県における神経難病医療ネットワークの構築 (14～16 年度)

分担研究者 高橋桂一（国立病院機構兵庫中央病院名誉院長）

研究要旨

兵庫県下の神経難病医療ネットワーク（Ntw）の構築の経緯の内，平成 14～16 年度をまとめた。ALS，SCD の有病率に地域差があることが判った。14 年に神経難病医療ネットワーク協議会およびその専門部会が発足し，拠点病院 3，専門協力病院 16，一般協力病院 71 が指定された。診療所のアンケート調査により，290 の Ntw 参加表明を得た。専門領域における支援体制と情報交換の重要性が明らかにされ，メーリングリストの運用が開始された

A. 研究目的

兵庫県における神経難病の現状を解析し，難病支援のネットワーク（Ntw）を医療機関と行政が協力して構築することを目的とする。

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

平成 14 年度は県立尼崎病院の市川桂二らにより神経難病の現状が特定疾患診断書

（3 月集計）により調査された。有病率は ALS は平均 4.9 で但馬 9.5，丹波 9.2，淡路 8.2，SCD は平均 15.2 で，但馬 37.1，丹波 25.2，北播磨 23.2 に高い地域特性があった。全病院 357 にアンケート調査を行い，この時点で 89 病院が Ntw への協力を表明し，6 ヶ月以上入院可能は 12 病院，診断と告知 36，人工呼吸器対応 30，在宅療養導入支援 28，急変時対応 48，レスパイトケア 33 病院であった。神経内科設置病院は 43（48%）で 10 医療圏中郡部 4 医療圏にはなく，専門医療供給に地域格差がみられた。各界識者より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，同専門部会も発足した。3 拠点病院，16 専門協力病院，71 一般協力病院の指定が県よりなされ，平成 15 年度は兵庫県疾病対策課の今井雅尚，田中操子らにより，難病現状調査が行われ，難病公費負担患者 23,663 名中，神経難病は 7,472 名であった。兵庫県医師会の協力を得て，2,598 の診療所に対し県

からのアンケート調査を行い、FAXで回収し、906の回答(34.8%)を得た。Ntw参加表明は290、不参加367、よくわからない249で、診療科(重複あり)は内科221、外科72、神経内科32、脳神経外科21、呼吸器科19、その他114であった。神経難病の往診経験は185で、その経験のない105の内、人工呼吸器装着患者の往診可51、同非装着者への往診可28、往診不可17であった。診療の最前線にある診療所のこれらの回答から、内科や外科の更なる協力が不可欠であり、耳鼻咽喉科などとともに地域での個々の症例に合わせた在宅支援体制の構築が重要である、診療所からの意見として、2次、3次医療機関の協力なしに24時間体制には無理がある、専門知識を学びたい、拠点および専門協力病院からの情報提供、2次医療圏の病院情報の提供などが出された。平成16年度はこれまでの研究班活動を通じて兵庫県当局の協力を得て兵庫県下の病院、健康福祉事務所(保健所)、診療所および訪問看護ステーションなどを包括したNtwの構築に至る経緯を報告した。これは研究班活動を行政に繋げて持続性を持たせることが極めて重要であり、基本構想が最も重要と考え、他府県の参考になればと考えたからである。兵庫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た。早速、意思伝達機器の入力センサーや化骨性筋炎などに関する情報交換がなされた。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、市川によるNtw事業の概要などの講演が行われ、242名の参加があった。訪問看護ステーションから53名の参加があり、新しい方向性と思われた。また第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。診療所からのアンケートをさらに解析し、先にNtw参加にわからないと回答した理由の内容から、情報提供とバックアップ体制を充実することにより参加が可能になることが判った。上記の研修会参加やメーリングリストの活用、行政からの情報提供が重要である。兵庫県難病センターの15年度の相談件数は延べ2173件で実人数は670名であった。今後各医療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あげることができた。県当局の協力体制により、研究活動が行政につながり、システムの持続性が確立されたとは大きな喜びである。これまでご支援を賜った関係各位に深謝する。今後、個々の症例にいかに対応し、患者および家族のQOLの向上をはかれるか、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年度報告書 pp. 125-130
- 2) 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は平成 11 年度に設立され、山陽地域の神経難病患者の療養支援を推進してきた。様々なメディアによる啓蒙活動、難病相談や市民公開講座を催し、さらに医療機関や保健所などの行政機関との連携を深めてきた。今後は、さらに患者会、行政、医療機関間の密接な連携を推進し、県境を越えた神経難病患者のニーズに応えていく必要がある。

A. 研究目的

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。

B. 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。

C. 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た。さらに、保健所を中心とした難病相談会、一般市民を対象にした市民公開講座、さまざまな難病の患者会への支援も強力に押し進めている。その結果、当地域での神経難病患者の療養環境は徐々に整備されてきたものと推定している。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。

D. 結論

山陽地区神経難病ネットワーク協議会は、岡山県に留まらず、県境を越えて兵庫県西部と広島県東部もカバーしている。従って、行政の枠を超えた支援活動が重要であり、今後の当ネットワークの発展のためには、病・病、病・診および行政、福祉とのさらなる連携の強化が求められている。

E. 健康危険情報

特記すべきことはない。

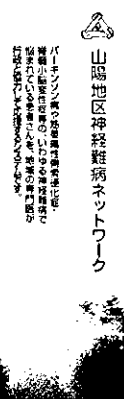


図. 山陽地区神経難病ネットワーク協議会のパンフレット

福岡県重症神経難病ネットワークの活動報告

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)
岩木三保、中井玉緒(福岡県難病医療連絡協議会)
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)

研究要旨

福岡県重症神経難病ネットワークの活動は平成 16 年度で 6 年目を迎えた。研究班の最終年度では 6 年間の入転院紹介の実績報告さらに協力病院の実態調査の分析を行った。拠点病院・準拠点病院における受け入れ病床の飽和に伴い、患者受け入れ可能病床率は低下してきており、今後、特殊疾患療養病棟（室）の活用、在宅人工呼吸療養の指導入院の啓発、関連病院によるバックアップ体制の充実が必要とされる。また、平成 11 年より、西日本を中心として西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会を 4 回、さらに平成 15 年には、全国的に日本難病医療ネットワーク研修会を開催した。さらに本研修会は、平成 16 年 4 月 1 日に日本難病医療ネットワーク研究会となり、平成 16 年 10 月 22 日には第 1 回に日本難病医療ネットワーク研究会を開催することができた。また診療面では、神経難病患者の心理的ケアの充実をはかるため、平成 15 年度より九州大学神経内科病棟に臨床心理士を配置し、神経難病患者への心理面接システムの構築を試みている。

A. 研究目的

1. 福岡県における神経難病患者の療養環境改善を図るため発足した、福岡県重症神経難病ネットワークの 6 年間の活動を総括する。
2. 日本難病医療ネットワーク研究会を通して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。

3. 神経難病患者の心理面でのケアの充実を図る。

B. 研究方法

1. 平成 10 年から平成 16 年度までの福岡県重症神経難病ネットワークの活動報告を行い、問題点と対策を検証する。
2. 日本難病医療ネットワーク研究会の設立

と第1回日本難病医療ネットワーク研究会の開催に関する報告を行う。

3. 神経難病患者への心理的面接システムの構築と平成15年8月から平成16年11月までの活動実績を報告する。

C. 研究結果

1. 福岡県重症神経難病ネットワークの活動

平成14～15年度の登録患者は94件であった(図1)。登録患者は年々増加しているが、ベッド確保率は平成14年から15年の2年間では58%から46%と低下してきている。協力病院に対する実態調査の結果、平成10年度47%、平成16年度11%と入院受け入れ可能病床率も低下していた(表1)。また特殊疾患療養病棟・室の活用は、757床に対し神経難病患者の入院は87名と、利用率は11%で低かった(表2)。長期療養の受け皿として今後の活用が期待される。長期入院は24病院、緊急入院は27病院、レスパイト入院は30病院、在宅人工呼吸療法指導入院は19病院が可能と回答した。(図2)

現在ネットワーク関連病院での長期入院受け入れ病床は飽和状態となっている。在宅療養患者をバックアップする体制整備として、レスパイト入院へ啓発を進めると共に、在宅人工呼吸療養の指導入院が可能な病院を増やしていく必要がある。今後、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強く望まれる。

2. 日本難病医療ネットワーク研究会の設立

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。

第1回：平成11年11月29日

(九州大学医学部同窓会館)

第2回：平成12年12月1日

(九州大学医学部同窓会館)

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

第4回：平成14年11月8日

(三鷹ホール・福岡)

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。

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。(参加者計179名)

これらの研修会を経て全国の行政関係者・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、平成16年4月1日より日本難病医療ネットワーク研究会が発足した。

第 1 回日本難病医療ネットワーク研究会の開催

平成 16 年 10 月 22 日、九州大学医学部百年講堂にて初の全国規模の第 1 回日本難病医療ネットワーク研究会が開催された。今回の研究会は、医師、看護師をはじめ社会福祉関係社、患者の方々と多岐にわたる分野からの参加者があり、総参加者 147 名と予想を上回る盛況ぶりであった。

本研究会に多くの参加者があったことは、実際の医療現場での神経難病対策がいかに重要であるかを物語っており、本研究会をきっかけに、現場での神経難病対策が全国的に展開されることが期待される。

3. 神経難病患者への心理的面接システムの構築

平成 15 年 8 月より週に半日、九州大学神経内科病棟に臨床心理士を導入した。

心理面接システムのプロセスとしては、(1) 入院時に心理士が入院患者全員へ心理面接システムの説明を行う。(2) 心理面接依頼時は、主治医および患者、看護師が、主治医を通して心理面接依頼書を提出す(3) 心理面接実施過程では、受理面接を行い、スタッフ検討会で、今後の方針を決定する。継続面接では、心理士が毎回面接内容を主治医・看護師共通カルテに記載し、必要に応じてスタッフと患者の状態や経過を相談する。(4) 退院決定後スタッフ検討会で退院後のフォローを検討する。活動実績としては2003年8月～2004年11月で総数24例の面接を行った。

(表3) 心理士の報告書から見た評価では、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心理面接は有効であると考えられ、医師・看護師による評価では、第3者的な立場の心理士による相談は有

用であり、患者の心理状態の把握。患者の不安の軽減に有効であった。

D. 結論

1. 福岡県重症神経難病ネットワーク 6 年間の入転院紹介の実績および協力病院の実態調査では、受け入れ病床の飽和に伴う患者受け入れ可能病床率の低下が示された。今後、特殊疾患療養病棟(室)の活用、在宅人工呼吸療養の指導入院の啓発、関連病院による支援体制の充実が必要とされる。
2. 平成 11 年より開始された西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会を平成 15 年に全国的な日本難病医療ネットワーク研修会へ発展させ、さらに平成 16 年 4 月 1 日に日本難病医療ネットワーク研究会を設立し、第 1 回日本難病医療ネットワーク研究会を開催した。
3. 神経難病患者の心理的ケアの充実をはかるため、神経難病患者への心理面接システムの構築を試みている。

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 福岡県重症神経難病ネットワーク報告書 福岡県難病協議連絡会 平成 13 年度、14 年度、15 年度
- 2) 日本難病医療ネットワーク研究会機関紙 第 1 巻 2004 年
- 3) 菊池仁志、岩木三保、吉良潤一. 福岡県重症神経難病ネットワーク. モダンフィジシャン 22:645-651, 2002.
- 4) 菊池仁志、岩木三保、吉良潤一. 第8章 長期療養とケア. 神経難病医療ネットワー

クの構築と今後について、ALSケアブック（印刷中）

- 5) 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) 中井玉緒、岩木三保、菊池仁志、吉良潤一. 福岡県重症神経難病医療ネットワークの課題と展望. 第1回日本難病医療ネットワーク研究会. (2004年、福岡)
- 2) 石坂昌子、北山修、村井弘之、吉良潤一. 難病医療における心理的アプローチ. 第1回日本難病医療ネットワーク研究会 (2004年、福岡)
- 3) 菊池仁志、岩木三保、吉良潤一. シンポジウム「難病医療ネットワーク連携の進め方 秘訣と問題点」第1回日本難病医療ネットワーク研究会 (2004年、福岡)
- 4) 中井玉緒. 難病医療専門員配置前後のALS療養環境の変化と課題. 第5回全国難病医療ネットワーク研修会 (2003年、東京)
- 5) 岩木三保. 難病医療ネットワーク事業をどう進めるか 難病医療専門員の立場から. 第5回全国難病医療ネットワーク研修会 (2003年、東京)
- 6) 岩木三保. 難病医療専門員による入院施設確保の現状と課題. 第5回全国難病医療ネットワーク研修会 (2002年、東京都)

F. 知的財産の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし

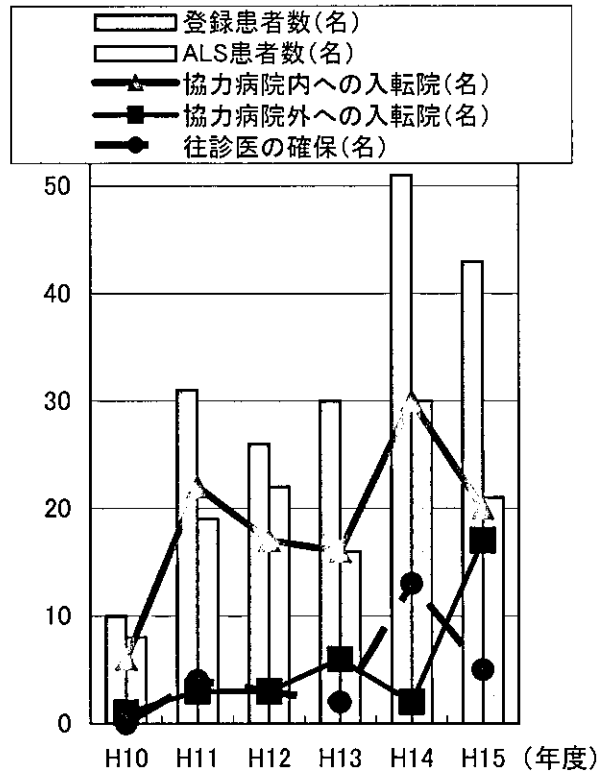


図1 登録患者と入転院紹介実績
(平成10年12月3日～平成16年3月31日)

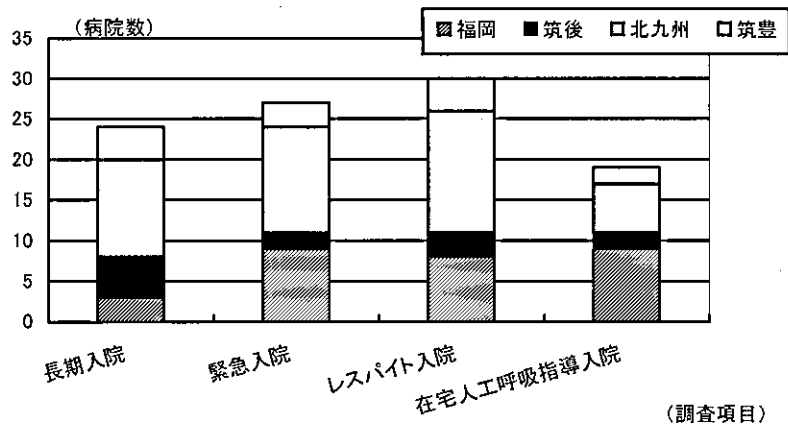


図2 協力病院における在宅療養支援の可能性

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)

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%

表3 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		

大分県神経難病地域支援体制構築 3年間の活動報告

分担研究者 森 照明（国立病院機構西別府病院長）
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）
川山穂津美、神元、渡辺（西別府病院病棟師長）
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開設し、総合的な取り組みを開始した。当院は大分県最大の神経難病患者受け入れ病院であり、筋ジス患者を含め約120名前後の患者が入院している。長期患者を含め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稼働している。本研究活動3年間に次の事業を実施した。1) 大分県神経難病地域支援ネットワーク研修会新設主催。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。在宅支援の推進。4) 患者・親の会、ALS協会などとの意見交換会の開催。5) 難病研修会・研究会への積極参加。研究発表、講師派遣などを実施した。研修会や教育、普及という点では実績があがった。しかし長期・短期の患者受け入れや人工呼吸器装着重症患者受け入れ、在宅支援システム構築については解決せねばならない課題も残った。今後とも神経難病患者のQOL向上に向け積極的に取り組んでいきたいと考えている。

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企画・実施した。

1) 大分県神経難病地域支援ネットワーク研修会を年一回企画開設し主催し、神経難病医療への理解と支援・普及、および地域支援ネットワーク構築の協力体制を作る。

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。長・短期・レスパイト入院患者の受け入れや診療相談と指導、難病専門委員への支援などを実施する。

3) 訪問リハビリテーション・訪問診療の推進。在宅支援体制の充実を計る。

4) 難病患者の会・親の会、ALS 協会などとの意見交換会の開催。

5) 研修会・研究会へ積極参加。研究発表や当院難病医療担当者の講師派遣など研究、普及・啓蒙・に積極的に取り組んだ。

C. 研究結果

1) 大分県神経難病地域支援ネットワーク研修会を新設し主催した。

第一回は平成 15 年 2 月 8 日に開催。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 名の参加を得て活発な討論が行われた。

第二回は平成 16 年 3 月 13 日にメインテーマ「在宅支援の課題と問題点」で開催した。在宅患者、入院患者、病棟看護師、行政担当者、ケアマネージャーの立場からの発表があった。さらに人工呼吸器装着患者の吸引手技とチェックポイントの実習を実施し大好評を得た。

第三回は平成 17 年 2 月 27 日にメインテーマ「病院と地域との連携の実際と今後の課題」で開催した。病院から在宅移行成功事例報告や地域町役場行政、訪問看護支援センターからの発表があり、フロアーからの質問も多かった。今回も人工呼吸器装着患者の吸引手技実習を実施し好評を得た。いずれも 150 名前後の参加者を得た。

2) 大分県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。

大分県難病医療連絡協議会は年一回開催され拠点病院は大分県立病院である。当院は準拠点病院に位置づけられ県内最大の患者受け入れ病院であり、常時約 120 名前後の神経・筋難病患者を受け入れている。県内では 83 病院が難病協力病院として登録している。

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医療情報提供、療養相談、療養先確保調整、研修会・講習会の企画、発表など活発に活躍している。県内 14 カ所の保健所との連携も、個別の情報交換や在宅難病患者支援策定会議・訪問指導等密接であり、その需要は年々増加している（表 1, 2）。

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、長期入院（44%）が占めている比率も高い。長期入院 25 人のうち 18 人を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、ALS 1 名、パーキンソン病 1 名、脳性まひ 2 名などである。毎年微増傾向にある。神経内科医の訪問診療、看護師の訪問看護も実施している。平成 17 年には在宅支援のための専用軽自動車を購入した。

4) 患者の会、親の会、大分県 ALS 協会などとの意見交換会。毎年各一回以上実施している。関係者約 40 名前後が参加し、在宅患者、入院患者の QOL 向上と支援について活発な意見交換が行われている。話題としては近況報告に次いで長期入院受け入れ、レスパイ

ト入院受け入れなどの施設の確保、在宅支援の充実、行政への要望などが中心である。今年になりグランドデザインが問題となっている。吸痰方法や褥瘡処置等の講義・実習など在宅支援は好評であった。

5) 大分県、大分市、別府市はじめ各郡市町村主催の研修会・講習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。また、全国関連学会や研究会等にも積極的に研究発表を行った。

D. 考 察

3年間の分担班研究で多くの成果が得られたと同時に多くの問題点・課題も明らかになった。県、保健所、当院主催の研修会や講習会はいつも参加人数が多く関心の高さが伺われた。神経難病の理解度の向上、医療の知識習得を始め、人工呼吸器管理法や吸痰法や褥瘡処置などにも効果があったと考えられた。

一方、当院は県内最大の神経難病受け入れ病院として長期入院患者も受け入れてきたが看護体制とベッドに限りがあり、新規入院患者の受け入れが難しい状況になってきている。在宅医療に向け努力をし、少しずつ成果が上がっているが、まだ十分とはいえない。当院以外の長・短期入院受け入れに向け新たな一般協力病院の開拓が必要である。大分県でも特殊疾患療養病床は、次々に出来たがいまだに人工呼吸器装着 ALS 療養者の受け入れ実績はない。

今後さらに次の課題の検討が引き続き必要と思われる。

- 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。
- 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

E. 結 論

本研究班分担研究員として3年間、神経難病地域支援の多くの課題に取り組んできた。県内での神経難病医療への理解度は徐々に向上し、協力体制も構築されつつある。しかしまだ、長期・短期の患者受け入れ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解決せねばならない課題が多く残っている。

今後とも神経難病患者受け入れ最大病院として重症難病患者の QOL 向上をめざした活動に積極的に取り組んで行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 島崎里恵 佐藤紀美子
神経難病患者の血清鉄、銅、亜鉛と栄養状態
第 44 回日本神経学会総会 2003.5.19 横浜

○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

○森照明 後藤勝政 島崎里恵 佐藤紀美子
伊藤知子

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

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服
研究事業

平成15年度班研究「特定疾患の地域支援体
制の構築に関する研究班」2004.01.10 東京

○森照明 後藤勝政 島崎里恵 佐藤紀美子
伊藤知子 上原みな子

平成16年度大分県神経難病地域支援体制構
築の現状と課題

平成16年度班研究「特定疾患の地域支援体
制の構築に関する研究班」2005.01.08 東京

表 1) 大分県難病医療専門員の 3 年間の活動—医療相談

【相談内容】	平成 13 年度 (1 月—3 月)	14 年度	15 年度	16 年度 (4—12 月)	3 年間集計
病院の紹介	20	86	108	81	295
病気・治療・薬について	24	111	180	101	416
ネットワークについて	13	18	7	14	52
在宅医療について	10	69	254	246	579
各機関との連絡調整	7	112	149	124	392
福祉・介護情報の提供	19	113	131	104	367
その他	38	65	94	76	273
合計	131	574	923	746	2374

【相談者】

家族	24	74	157	67	322
看護師	12	122	234	120	488
本人	7	35	109	64	215
保健師	54	125	152	159	490
ケアマネジャー	8	35	42	58	143
医師	6	78	194	128	406
その他	0	35	127	62	224
MSW (相談員)	1	14	23	1	39
福祉関係者 (事務)	0	3	23	24	50
OT・PT	2	16	21	31	70
メーカー・業者	8	32	46	32	118
合計	122	578	1128	746	2574

表 2) 大分県難病医療専門員の 3 年間の活動—入転院などの紹介実績

登録数	13 年度	14 年度	15 年度	16 年度
A L S	1	8 (5)	12 (7)	10 (5)
パーキンソン病関連疾患	0	4 (3)	5 (3)	3 (1)
脊髄小脳変性症および多系統萎縮症	1	2 (1)	2 (1)	2 (0)
多発性硬化症	0	0	2 (2)	0
その他	0	2 (2)	1 (0)	2 (1)
総 計(確保数)	2(0)	16(11)	22(13)	17(7)

療養先別内訳

入院 (施設)	13 年度	14 年度	15 年度	16 年度
A L S	0	4	2	4
パーキンソン病関連疾患	0	1	3	1
脊髄小脳変性症および多系統萎縮症	0	1	0	0
多発性硬化症	0	0	2	0
その他	0	2	0	1
総 計	0	8	7	6

在宅	13 年度	14 年度	15 年度	16 年度
A L S	0	1	5	1
パーキンソン病関連疾患	0	2	0	0
脊髄小脳変性症および多系統萎縮症	0	0	1	0
多発性硬化症	0	0	0	0
その他	0	0	0	0
総 計	0	3	6	1

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（国立病院機構 長崎神経医療センター院長）

研究要旨

神経難病患者の療養環境を整備・改善するために平成 13 年度より県を主体とした長崎県難病支援ネットワーク事業を開始し、相談件数、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。平成 14 年度は基幹病院を対象にネットワークの有用性、レスパイト・ケア入院の状況、ALS 患者の受け入れ状況などについてアンケート調査を行い、ネットワークの利用状況を評価した。その結果、ネットワークの有用性は理解されているが利用率が低いことや、患者受け入れに関わる諸問題が明らかになった。平成 15 年度は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のアンケート調査を行い、長期の入院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いこと、レスパイトケア入院可能な施設が多いことが判明した。平成 16 年度は、長崎県コミュニケーションエイド研究会ととも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可能になると考えられた。

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基幹病院および協力病院の協力体制について調査した。

さらに、在宅療養において意思伝達に困難を有している神経難病患者に対して、研究・教育機関が有する技術を掘り起こし、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。

B. 研究方法

(1) 基幹病院 16 施設を対象に①ネットワークの有用性について②レスパイト・ケア入院の受け入れ状況③ALS 患者の受け入れ状況に

ついてアンケート調査を行った。

(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。

(3) 神経難病患者を訪問し、意思伝達装置の利用状況を分析し、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。

C. 研究結果

(1) 基幹病院アンケート調査

① ネットワークの有用性について

16 施設のうち「有用」と回答したのは 13 施設で、「有用でない」は 1 施設、無回答は 1 施設であった。考えられる。「有用」の理由は、MSW がいない開業医や病院にとって便利、「有用でない」は、主治医と MSW とで対応できているであった。ネットワークを活用したことが「ある」のは 6 施設で、「ない」は 9 施設であった。活用しない理由は、「該当者がいなかった」「院内の MSW に相談した」であった。また、依頼があっても受け入れられない理由として「満床の為」「平均在院日数への対応」が多く、その他、「人工呼吸器装着患者については受け入れ制限がある」、「主治医にゆとりがない」などであった。長期入院が必要になった時の対応は、ネットワーク利用が第 1 位であった。

② レスパイト・ケア入院の受け入れ

受け入れ「可能」は 8 施設で「不可能」2 施設「わからない」が 5 施設、無回答 1 施設で

あった。受け入れきれない理由は、「通院患者以外はゆとりがない」「病棟の諸事情」があげられた。

③ ALS 患者の受け入れ

人工呼吸器装着時の場合の受け入れ期間は、2 週間以内が 3 施設、1 ヶ月以内が 4 施設、1～3 ヶ月が 2 施設、3～6 ヶ月が 2 施設、1 年以上は 1 施設であった。受け入れできないは 1 施設であった。

人工呼吸器未装着患者の場合は、2 週間以内が 4 施設、1 ヶ月以内が 6 施設、1～3 ヶ月が 3、3～6 ヶ月が 1 施設、1 年以上は 1 施設で不可はなかった。

また、平成 12 年度の受け入れ状況の比較では、人工呼吸器装着の有無に関わらず長期入院施設は増加していた。

重症 ALS 患者の受け入れが難しい理由では、「看護・介護が困難」「経営上の問題」「十分な設備がない」があげられた。

大部分の施設でネットワークの有用性が認識されつつあるものの、MSW が配置されている施設ではネットワークの活用頻度は低く、今後、MSW との連携が必要と考えられた。

重症 ALS 患者の受け入れ状況は経営上の問題・看護上の問題や、設備の不足などで難しいとする施設が多く、研修会での啓蒙活動や看護技術・呼吸器使用法等の教育が必要と考えられた。一方、レスパイト・ケア入院の可能な施設は多く、今後、在宅療養中の患者及び家族の QOL 向上に役立つと考えられた。

(2) 協力病院アンケート調査

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。

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。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。

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 80 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。

人工呼吸器装着患者の長期受け入れは、対応の難しさや看護量の問題があり、実際には基幹病院が中心になっていた。今後、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た。

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・連携が必要と考えられる。

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が、利用状況は 1 割未満であった。レスパイトケア入院を有効活用するためには、地域の保健・介護・医療スタッフ間のネットワーク構築もが重要と考えられた。

(3) コミュニケーション支援体制を構築

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、その利用効果や操作法等についての理解が

無く、導入が困難であることがわかった。

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や介護者との連携がほとんど無いことがわかった。

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、器械が使えなくなったことへの対応がなされていない現状が明らかとなった。

④ 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。

⑤ 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掘り出しがなされつつある。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・支援者への啓発となった。

神経難病のコミュニケーション支援には症状の経過に即した意思伝達装置、入力スイッチなどの物的資源と、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、個人が操作可能となるまでのサポートなど人的資源が必要である。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、必要な意思伝達装置の製作、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。意思伝達で困っていた患者、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