

(3) これらの機器を使用しても通常の会話とは程遠いというのが共通した印象であり、心理状態にも影響していた。すなわち、コミュニケーションは一方向性になりがちであること(場合によっては一方的要求を受ける形になってしまう)、必要最小限の言葉に留まることが多いこと、微妙なニュアンスが取り入れられないこと、感情なく話している気分になること、一見無駄話と思われる会話そのものの楽しみが得られないこと、孤独感がある、同じ行為の繰り返しによる労力の無駄、顔をみないことによるニュアンスの伝達不能、対応する相手が限定されてしまうなどがその根拠である。

(4) 入院中は在宅療養でのコミュニケーション方法と異なる事が多い点が問題となる。一般のナースコールを既存のシステムとして利用する事が簡便であるが、何らかの工夫、改良を要した。また看護師が複数に渡るため、意志伝達の重複に

よる無駄が生じた。パソコンは場所や設置の手間をとる者がいないなど利用し難い状況にあった。

病棟では難病患者に接する時間は不十分と感じており、その理由として、コミュニケーションがうまくいかない事、多くの業務がありゆとりがない、汎用のナースコールしかないなどを挙げている。

D.考察

適切なコミュニケーション方法により介護負担が軽減されると考えられた。そのためには病状変化に応じたコミュニケーション方法の変更が必要であると考えられた。更に、良好なコミュニケーションは入院病床確保にも貢献するものと思われた。また患者と介護者との円滑なコミュニケーションは、ひいてはネットワークづくりの基礎になるものと考えられた。

分担研究：横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワーク
—症例検討を通して—

分担研究者：黒岩 義之（横浜市立大学大学院医学研究科・医学部神経内科学主任教授）
研究協力者：○鈴木ゆめ（横浜市立大学医学部神経内科准教授）、河本和行（河本クリニック院長）、小谷利克（小谷クリニック院長）、児矢野繁（同准教授）、西山毅彦（同准教授）、戸田宏幸（同准教授）、馬場泰尚（同助手）、波木井靖人（同助手）、岸田日帯（同助手）、中江啓晴（同助手）、土井宏（同大学院）、三富睦美（同特別職診療医）、渡辺大祐（同特別職診療医）

「研究要旨」横浜地域の病診連携体制を構築するために金沢区内で往診診療をしている11医院、診療所と協力し、神経慢性疾患患者の診療を行うミニネットワークを作った。当地域、当病院の現状把握を行うと同時に、患者診療を通して病診の協力体制を確認することを目的として沢区ミニネットとして立ち上げ、区内の診療所から訪問診療を受けている症例を検討した。症例を通して金沢区内の病診協力体制を確認するため、神経慢性疾患2症例を検討した。在宅医療、介護の負担が大きく、訪問診療は必須であった。入院を要する場合には当院での加療が速やかに行われた。

A. 研究目的

横浜市大附属病院神経内科は横浜南部地域に根付き、機能分担が進む一方で、病診連携によって総合的医療を提供している。地域医療支援を担うことは重要であり、またこれを実行し、機能を円滑に運用することが課題と考えた。そこで、今年度は金沢区内で往診診療をしている11医院、診療所と協力し、神経慢性疾患患者の診療を行うミニネットワークを作った。

B. 研究方法

特定疾患地域支援体制の構築に関する研究班分担研究として病診連携を構築する目的で2002年、横浜地域ネットワークを発足し、3大学、5病院と医院・診療所との病診連携を進める上で必要な情報提供方法を検討してきた。次年、在宅パーキンソン病患者の同居者数、主たる介護者、介護補助者について検討し、疾患対象を横浜市が行っている難病対策対象疾患と脳血管障害後遺症に広げた。

横浜市は人口3,557,346人の大都市であり、ここに病診連携を基盤とした地域医療をさらに根付かせるためには、22区の分割を利用し、区単位のネットワークを作ることが実効的であると考えた。そこで、本年は当病院と地域の現状把握を行うと同時に、当科の患者診療を通して病診の協力体制を確認することを目的とし、小組織を金沢区ミニネットとして立ち上げ、区内の診療所から訪問診療を受けている症例の検討を通して病院、診療所の効果的なコミュニケーションを図ることとした。

C. 研究結果

金沢区は横浜市の最南端に位置し、昭和23年5月に磯子区の一部から新設された。臨海埋立地は工業団地と住宅団地に区分されている。面積は約30平方キロメートル、山がちであるため住宅地はさらに狭いが、人口は208,882人（世帯数は83,458世帯戸と実質的な人口密度は高く、地方の小都市と同等の規模を持つ。100床以上を持つ6病院と124医院・診療所があり、神経内科を標榜する病院、医院は7施設ある。訪問診療を行っているのは11医院・診療所で、うち3施設が神経内科を標榜している。

2005年12月20日（火）19時30分より横浜市大病院会議室において症例提示2例を中心として症例検討を行い、ディスカッションを通して在宅・訪問診療と当院神経内科との連携を深めた。6医院・診療所、1病院から7名の医師、1名の看護師が出席、当院からは神経内科外来看護師2名と、継続診療担当看護師1名および、当科のスタッフ13名、合計24名が出席した。

いずれの症例も慢性進行性神経疾患で病歴が長く、臥床状態であるため、訪問診療は必須であった。在宅医療や介護の負担は大きく、嚥下性肺炎や、胃瘻のチューブトラブルで交換が必要となった場合など、緊急に入院加療の必要が生じる。今回の2症例では訪問診療医のきめの細かい診療から、緊急性を早期に捉えることができ、日常診療での情報提供があったことから往診医からの依頼を受け、当院での加療が速やかに行われた。

ディスカッションでは

1. 病院と訪問診療施設とで、気管切開、胃瘻等に使用する消耗物品が共通であると退院後へのつながりがスムーズとなる。
2. 複数の品が一つに梱包されているような消耗物品に関しては訪問診療施設同士で、同じ規格の物品を共有できるとよい。
3. 訪問診療につなぐとき、使用物品の詳細を早めに知らせてほしい。
4. 訪問診療導入は早いほうが患者との良好な関係を作りやすい。
5. 情報を共有することによって、胃瘻、IVH トラブルや、その他緊急時の対応を速やかに行いたい。

といった点が挙げられた。

D. 考察

機能分担が進む一方で、総合的医療を提供し、地域医療支援を担うことは重要であり、また病診連携によってこれを実行し、この機能を円滑に運用することは慢性進行性の神経疾患治療において、きわめて重要である。当地域においてこれを発展させることはわれわれの重要な課題である。一方、同居人数は少なくなり、配偶者が介護の中心となっているが、配偶者自体が高齢化しており、移動能力の低下から通院困難の生ずることが容易に考えられる。この点からも、地域医療との滑らかなつながりが重要となる。介護保険、特定疾患認定により、ヘルパーの導入も広く行われるようになったというものの、通院の付き添い、自宅での介護は、家族の身体的、心理的負担となる部分が多い。また、逆に介護家族の心理背景は患者にとって非常に重要であることが容易に推察される。

主に高次機能障害を起こすアルツハイマー病のような痴呆性疾患では身体動作に不自由を来さないため ADL の障害は目立ちにくいがあきらかに QOL を障害する。錐体外路障害や小脳性失調を来たすパーキンソン病や多系統変性症といった変性疾患は発症年齢が高いこともあり、ADL 障害が強い。したがってこれらの疾患においては治療とともに介護が大きな位置を占める。

慢性進行性の神経疾患では、在宅医療が重要であり、薬剤調整などは当院の専門医が行うが、チューブ管理など、きめの細かい医療が常時必要となる。このため、病診のコミュニケーションが重要で、往診医が必要と判断した時期に速やかに処置を行う連携が必須である。この連携をスムーズに運ぶために、金沢区において立ち上げた本ミニネットワークを今後さらに密に結んでいくことが役に立つと考えられた。また往

診医からの要望のうちでも、患者が重症化して通院できなくなる以前に紹介があれば、患者、家族とも心理的に余裕があり、よりよい信頼関係が築けるといふ意見は非常に重要であると考えた。当科と患者・家族、往診医と患者・家族、そして当科スタッフと往診医との信頼関係は患者治療になくってはならないものであることを再確認した。

今後、このミニネットワークを横浜の他の地域にも立ち上げ、密接な病診連携を基盤とした医療のもと、患者家族の心理的背景にも考慮した医療を行えば、重症難病患者の生活背景を改善し、患者診療の質向上に役立つものと考えた。

E. 研究発表

黒岩義之：医療制度の変革と神経治療学. 神経治療学, 22(2): 173-176, 2005.

Takeda Y, Kuroiwa Y, Wanabe S, Gokita K, Chuman T, Wang L, Li M, Toda H, Kamitani T, Omoto S, Ikegami T, Matsubara S, Suzuki Y: Relationships among impairment, disability, economic expenses, event-related potentials and regional cerebral blood flow in Parkinson's disease. *Geriatrics and Gerontology International*, 5:189-201, 2005.

Li M, Takahashi T, Suzuki Y, Koyano S, Ikegami T, matsubara S: Visual Event-related potentials under different interstimulus intervals in Parkinson's disease relation to motor disability WAIS-R, and regional cerebral blood flow. *Parkinsonism and Related Disorders*, 11(4): 209-219, 2005.

Li M, Kuroiwa Y, Omoto S, Hotta S, Suzuki Y, Kamitani T, Koyano S, Segawa F: The effect of stimulus-onset asynchrony on human visual event-related potentials during simple and choice reaction paradigms under constant of random conditions. *Neuroscience Letters*, 2003, 345: 109-112.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Relationship between cerebellar size and variation of the reaction time during a visual cognitive task in normal subjects. *J Neurol* 2003, 250: 1001-1003.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Wang L, Li M, Ikegami T, Matsubara S: Event-related potentials during visual S1-S2 paradigm in multiple system atrophy: relation to morphologic changes on brain MRI measurement. *Parkinsonism and Related Disorders*. 2003, 10: 93-100.

国立病院機構相模原病院における神奈川県北部地域支援ネットワーク構築

分担研究者 長谷川一子 国立病院機構 相模原病院神経内科医長

研究要旨 国立病院機構相模原病院神経内科で神経難病患者のよりよい療養環境を維持していくためには、地域支援体制との連携したシステムを構築することは重要項目の一つである。このため、神奈川県北部の4保健所、相模原市、大和市、津久井郡、厚木市の各訪問ステーション、在宅介護支援センターと連携を図るために、平成14年度に「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」を組織した。本連絡会は神経難病のみならず、難病を抱える患者とそれを支える介護者を対象として、関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し、患者のよりよい在宅療養生活・介護者が不安なく介護ができ、かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することを目的としている。平成17年度には新たに施行された個人情報保護法のもとで、如何に患者情報交換を行うかについて、災害時の対応について、救急蘇生法の研修会（トリアージ、AEDを中心に）、自立支援法についての勉強会を企画した。個人情報保護法下で関係各部署で情報交換を行う場合には、匿名化を厳重に行うこと、個人名を明らかとした情報交換の場合には、情報漏洩に留意すること、情報交換の可能性があることの契約を、ケアマネジャーもしくは病院診察開始時に行うことなどが理解された。救急時の対応については、相模原市の救急時難病患者マニュアルを基に、質疑を行い、神経難病患者が優先的に避難できることでないことを認識し、外傷その他がない場合には病院、保健所と連絡を密にした上での自宅療養継続が現実的と思われた。最終回は自立支援法についての勉強会を行う予定である。このような連絡会を開催し、論議を行うことにより協調型の連携が堅実なものとなってきている。

分担研究者氏名：青井久江，村田可代子，青木初実，藤井藍，長沢俊視，越智隆弘（国立病院機構相模原病院），相和病院看護部，頼本鏡子（相模原市保健所），伊澤佳代，富岡順子（厚木保健所），山岸栄子（大和保健所），篠崎聡子（津久井保健所），相模原市医師会訪問看護ステーション，JA訪問看護ステーション相模原，座間市社会福祉協議会訪問看護ステーション，福山嘉綱（さがみはらカウンセリングルーム），斉藤有紀子（北里大学）

A. 研究目的

国立病院機構相模原病院では神経内科開設から、平成16年度で満6年となる。6年間に患者数はほぼ倍増した。疾患構成は神経難病患者が約70%を占め、日常生活を送る上で何らかの介助が必要な患者は約40%に上る。在宅療養患者の療養環境はケアマネジャーや訪問保健師の資質に依存する傾向があり、療養環境の向上には病院と保健所、各看護ステーション、在宅支援センターとが連絡を緊密に取り合えるような連絡会が必要であることを痛感した。神経難病在宅患者の療養環境を向上させるために、このような連絡会を県北部4保健所と相模原病院とが協同して開催することとなり、平成14年に「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」（以下連絡会）を組織した。当初のメンバーは相模原病院スタッフと地域行政職（県北部4保健所保険師）、臨床心

理士である。本連絡会の趣旨は神経難病のみならず、難病を抱える患者とそれを支える介護者を対象として、関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し、患者のよりよい在宅療養生活と介護者が不安なく介護ができ、かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することにある。

この連絡会の目的を達成していくために、当初のメンバー間の連携が取れた時点で、平成15年からは地域訪問看護ステーション看護師、在宅ケアセンターMSWやケアマネジャーの参加を呼びかけ、2ヶ月毎の定例会では25～30名の参加を得、論議も活発となってきた。4年間の間に連絡会構成者の相互の理解が深まり、連携が取れるようになった。平成17年度は個人情報保護法、災害時対策、自立支援法について検討を行うこととした。

B. 研究方法

平成17年度第1回連絡会は本年度の年間計画と人事異動についての連絡を主体に行った。第2、3回目は施行されてもいない、個人情報保護法についての学習と、この法律下での地域支援事業のありかた—特に各職種間の連絡がある場合での個人情報保護のあり方と実際の運用—について検討を行うこととした。第4回目は相模原市保健所で案として提出されている災害時難病患者マニュアルをもとに、災

害時の神経難病患者への対応方法について議論した。第5回目は神奈川県北部地域支援ネットワークに関連する職種で希望者について、相模原病院で救急蘇生法の研修会を行った。第6回目には来年度施行が決定した、自立支援法施行に伴う介護保険および医療に関する変更点について勉強会を行う予定である。

C. 研究結果

平成17年度は新班長の命もとでの開催となった。開催にあたり、新班長からの要望事項等について報告したうえで、平成17年度の年間計画を立てた。本年度も大きな連絡会参加者の変更はなかった。

第2回目は個人情報保護法について、斉藤より説明がなされ、事例の提出などもあり具体的な討論を行った。第3回目はこの知識を基に、事例検討会および、個人情報保護法についての疑問点について質疑を行った。これにより患者と家族間での会話が少ない場合に、疾患や病状についての連絡や情報提供のあり方について、ケアマネジャーは如何にすべきかについて理解することが出来た。患者情報はすべて第三者提供の場合、あらかじめ同意を得ることを原則としている。このため事業所が介護保険利用のため契約を結ぶ際に、医療機関との連携を明記しておけば、事業所から医療機関に医療情報を提供できること、通院に同行することにより、黙示による情報提供の同意があったものとみなせることなどが明らかとなった。また、病院におけるカルテ開示の要求がなされた事例を中心に、カルテのあり方についても論議された。

第4回目は相模原市の災害時の対応における「難病患者のための災害時の心得」「療養手帳」について、紹介と質疑がなされた。この際、実際に災害が発生した場合、救急車および防災担当者は難病患者を優先にはしないこと、冊子を配布しても読み返しが無い可能性、手帳への記載が無い可能性が指摘され、訪問看護ステーションが介入することにより、解決が図られた。また、災害時に患者は身体的危機が幸いなかった場合には、心理的要因から避難をしないことや、助けを求めないことも考えられた。この場合には助けを求めなくても、安全を確保するための方策を講じていくことが重要と考えられた。さらに、難病は一般に知られていないことが多く、社会に理解されにくいことも論議され、この点については救護所や避難所担当職員への難病についての知識の普及や啓発活動が必要であることが認識された。また、難病といっても個別性が高いことも論議され、個別

性にあわせた備えが出来るようリストの作成も必要とされた。

第5回目は救急蘇生法の研修会を行い、50名弱の参加が得られた。AEDについてのみならず、第一発見者となる可能性が高いヘルパー、ケアマネジャー、訪問看護師の初動体制について実技指導を交えて研修した。研修後のアンケート結果によると概して好評であった。

第6回目は自立支援法について当院青木MSWにより、説明がなされる予定である。

D. 考案

神奈川県北部の協調型神経難病支援体制の構築は進捗しているといえる。相模原病院看護師、MSW、医師と神奈川県北部4保健所、訪問看護ステーション、在宅療養支援センター各職種との連絡が緊密となり、神経難病患者の在宅への移行、問題発生時の連絡がスムーズとなり、問題意識の共有が得られるようになった。

連絡会自体としては、勉強会、事例検討会を通して、患者の個別性を尊重した療養のあり方についても研鑽が積まれてきているように思える。これには心理療法士の観点、今年度からは法律家の視点を交えた事例の考察法が有用と思われた。なぜなら、ともすると一生懸命で視野の狭小化した観点から見がちな医療職にとって、様々な事象について普遍性をもって判断する際の一助となるからである。今後は本連絡会をさらに拡大、成熟させ、難病患者や家族のよりよい療養生活を支援するための継続的なネットワークを本班終了後も相模原病院地域連携室と協同して構築していく予定である。

E. 結論

要介護の神経難病患者の在宅医療においてケアマネジャーと医療機関との連絡に訪問看護ステーションや、保健所の果たす役割は大である。現体制下では各種関連機関が協調して在宅医療システムを構築していくことが有用であり、国立病院機構相模原病院が神奈川県北部難病ネットワークの要としての役割を果たしつつある。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 1. 論文発表なし 2. 学会発表なし

H. 知的所有権の出願・取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

厚生労働科学研究費補助金
分担研究報告書

遺伝性神経難病に対する遺伝子医療体制の構築に関する研究

分担研究者：池田修一（信州大学医学部内科学第三講座）

研究協力者：吉田邦広（信州大学医学部内科学第三講座）、福嶋義光、山下浩美、
玉井真理子（信州大学医学部附属病院遺伝子診療部）、武藤香織（信州大学医学部保健学科）

遺伝子情報は生涯変わることがなく、かつ一定の割合で家系内血縁者に共有される特殊な個人情報である。そのため遺伝学的検査に際しては、検査前後の十分な遺伝カウンセリングおよび心理支援が必要とされる。中でも有効な予防法や治療法が確立されていない遺伝性神経難病の発症前遺伝子診断は最も対応に苦慮する事案である。この場合には個々の遺伝カウンセラーのカウンセリング・スキルの向上のみならず、関連各科の医師、看護師、臨床心理士など種々の職種がチームとしてかかわる医療体制が不可欠である。

A. 研究目的と背景

ヒト遺伝子研究の進展に伴い、臨床現場においても遺伝子診断を介して遺伝子情報を取り扱う場面は増えてきている。このことは Huntington 病や脊髄小脳変性症などに代表される神経難病においても例外ではない。一方、遺伝子診断の普及につれて、それに関わる種々の倫理的・法的・社会的問題が取り沙汰されるようになってきている。臨床において遺伝子診断を有効、かつ適切に活用するためには検査前後の遺伝カウンセリングや心理支援を含む包括的な遺伝子医療体制の構築が求められている。このような社会的背景を踏まえ、本研究では遺伝性神経難病に対する遺伝子医療のあり方を模索し、診断から療養・ケアへの円滑な医療連携体制を構築することを目的とする。特に今回は遺伝性神経難病に対する発症前遺伝子診断について当院での事例を後方視的に検討し、本課題についての提言をまとめた。

B. 研究方法と対象

私達は 1996 年 5 月の遺伝子診療部開設以来、遺伝性神経難病の遺伝カウンセリングおよび遺伝子診断にかかわってきた。1999 年 7 月にそれまでの経験に基づいて「遺伝性神経筋疾患の発症前遺伝子診断の指針」を作成した。今回の研究対象は指針作成後に神経難病の発症前診断に関連して当部を受診されたクライアント 22 名である。クライアントの年齢は 21-52 歳(平均 28.5 歳)であった。対象疾患としては Huntington 病 8 名、脊髄小脳変性症 8 名、球脊髄性筋萎縮症 2 名、筋強直性ジストロフィー 3 名、筋萎縮性側索硬化症 1 名であり、筋萎縮性側索硬化症を除いて、いずれもトリプレット・リピート病であった。また長野県内および県外からの受診はそれぞれ 11 名であった。遺伝カウンセリング記録、遺伝子診療部でのカンファレンス記録を基にクライアントに共通する問題点を抽出し、遺伝カウンセリングや心理支援のあり方を検証した。

C. 研究結果

多くのクライアントに共通する心情として"検査ができることを知ってしまったことに対する苦悩"、"知ることの恐怖と知らないままにいることの不安"、"自分の子供には同じ思いをさせたくないという決意"が聞かれた。中には自分自身のことを知ろうとするのに医療機関主導のカウンセリング・プログラムに乗せられることに対して不快感を示す方があった。7名のクライアントは検査まで至ったが、カウンセリングの過程を振り返って、"自分や家族の将来を考えるよい機会になった"、"病気と正面から向き合う時間が持てた"、"家族(夫婦)間で共通の認識を持つことができ、家族の絆が強まった"、などというおおむね肯定的な感想が聞かれた。他の15名のクライアントは遺伝カウンセリングを継続中ないしは中断された方であった。

D. 考察

22名の遺伝カウンセリング経験から、クライアントや家族にとって遺伝性神経難病の発症前診断に関して、自らの思いを語る場所があるということが大きな精神的支えになりうることを実感した。医療スタッフがクライアントの遺伝的リスクを変えることはできないが、カウンセリングを通してさまざまな心理支援が可能であることに医療スタッフ自らが気づき、よりよいカウンセリングのあり方を模索する必要がある。

疾患は異なってもクライアントの心情には共通したものがある。これらを理解することは遺伝カウンセリングを有効に進める上で重要と思われる。これまでの遺伝カウンセリングを通して、1)クライアントの自

発的意思の確認、2)十分な anticipatory guidance、3)精神・心理状態の評価、4)supporting personの確認、の4点がとりわけ重要ではないかと考える。このためには繰り返し遺伝カウンセリングを行うこと、単独ではなく、複数のスタッフで多角的にクライアントやその家族とかかわることが必要であろう。

問題点としては、遺伝カウンセリングを中断したと思われるクライアントについての評価が不十分であることである。受診行為自体をクライアントの自発的な意思にゆだねているためやむを得ない面もあるが、熟慮の結果、検査を受けないと決意した上での中断なのかどうか評価できていない。たとえそうであっても問題の性格上、遺伝カウンセリングのニーズがなくなったとは考えにくい。医療機関が遠方であるなどの理由での中断もあるのではないかと考える。現在、遺伝カウンセリング施設は国内に整備されつつあり、今後はこれらの施設との情報交換や連携を緊密にし、クライアントのカウンセリング・ニーズを満たしていくことが必要ではないかと考える。

F. 研究発表

吉田邦広、山下浩美、玉井真理子. 神経疾患の発症前遺伝子診断 — 遺伝カウンセリングの現場から —. 医学のあゆみ 213: 703-707, 2005.

吉田邦広. 神経内科診療における遺伝カウンセリングの意義. 神経内科 62: 251-256, 2005.

G. 知的財産権の出願・登録状況
なし

ALS 患者レスパイト入院における支援課題

分担研究者：氏名（所属） 祖父江 元（名古屋大学神経内科）
研究協力者：氏名（所属） 若園 尚美（名古屋大学附属病院）
熱田 直樹、伊藤 瑞規、渡邊 宏久、服部 直樹
（名古屋大学神経内科）

<研究要旨>

在宅療養呼吸器装着 ALS 患者におけるレスパイト入院の意義と支援課題を明らかにするために、日本ALS協会愛知県支部会員に対するアンケート調査および名古屋大学附属病院において診療した ALS 患者 4 例（呼吸器装着 3 例、非装着 1 例）についての検討を行った。アンケートではレスパイト入院という言葉が知られておらず、経験者も少ないが、患者側が必要を感じている現状が明らかとなった。レスパイト入院の事例検討では、介護者への援助、介護体制の調整、在宅では困難な慢性合併症への早期対応など重要な意義を指摘できた。今後の課題としてはレスパイト入院の受け入れ体制の推進、実施にあたっての手順、連携の整備などが挙げられる。

【背景】ALS 診療においては患者・介護者双方を視野に入れたサポートが重要であり、今年度はその中でレスパイト入院の果たす役割について検討した。

なおレスパイト入院はレスパイトケアを主たる目的とし、その入院期間中に定期的な検査や医療処置を行なうこともある入院と定義し、レスパイトケアとは家族の支援を目的に一時的に療養者に入院生活を提供すること（特定疾患患者の QOL 向上に関する研究班による「人工呼吸器を装着している ALS 療養者の訪問看護ガイドライン」）とした。

【目的】ALS 患者レスパイト入院における意義と支援課題を明らかにする。

【方法】①日本ALS協会愛知県支部会員に対し、レスパイト入院に関するアンケートを実施した。

②名古屋大学医学部附属病院において、レ

スパイト入院の頻度が多かった ALS 患者のうち、人工呼吸器装着患者 3 名と非装着患者 1 名について、介護者への支援内容、療養環境の調整内容、医療処置、入院計画のための事前の情報収集方法について検討した。

【結果】①日本 ALS 協会愛知県支部会員患者 86 名に対して、アンケートを送付し、54 名から回答を得た。そのうち解析可能であった 51 名の結果を解析した。回答していただいた患者様の男女比は 3 : 2 で、平均年齢は 63.6 ± 9.8 歳、平均罹病期間は 6.8 ± 3.6 年、アンケート記入者は患者本人が 9.8%、患者に聞いて介護者が記載したのが 27.5%、介護者記入が 56.9%であった。レスパイト入院という言葉が「知らなかった」という回答が 68.6%あり、「聞いたことはあるが意味はよく知らなかった」15.7%を合わせると約 84%の患者・介護者が十

分に意味を知らなかった。レスパイト入院の経験がある患者は 9.8%であった。レスパイト入院の定義を説明したうえで、必要と思うかという質問に対しては「ぜひ必要」56.5%、「どちらかと言えばあったほうが良い」28.3%と 8 割以上が必要と回答した。レスパイト入院を実際に経験している患者は全員が必要と回答した。レスパイト入院を希望したが実現困難であった経験があるかという問いに対しては、8.7%が「そのような経験がある」と回答し、13.0%が「自分では経験ないが、知り合いなどでそのような話を聞いた」と回答した。自由記載のコメント欄には、レスパイト入院の必要性を訴える記述に加え、コミュニケーションの不安などから、必要を感じても入院させにくいという声が複数あった。

②名古屋大学附属病院神経内科において、レスパイト入院の回数が多かった 4 事例について、A 氏は 80 歳代男性、B 氏は 40 歳代男性、C 氏は 60 歳代男性でいずれも人工呼吸器を装着されており、40 歳代女性の D 氏は呼吸困難に対して、NIPPV の導入はしたが気管切開、呼吸器装着は行わなかった。A 氏は呼吸器を装着して在宅に移行後、しばらくして意思疎通の障害が進行した。そのころから定期的なレスパイト入院を繰り返し、意思疎通の障害への対応、そこから生じる介護上の問題への対応を行った。B 氏の場合、呼吸器装着前後の時期に家族の介護疲れが激しく、定期的なレスパイト入院で対応し、しだいに在宅療養が安定し、活動範囲が広がった。C 氏の場合、本人は入院を避けたい希望があったが、主介護者である妻の希望が強く、胃瘻交換の時期に併せてレスパイト入院を行った。D 氏の場合、呼吸状態が悪化した時期からレ

スパイト入院を行った。

レスパイト入院における介護者への支援内容として、A 氏の場合、コミュニケーション障害の進行に対して、それを補う方法や器械の紹介、指導を行った。また高機能マットの使用法について誤解があったことが分かり、指導することができた。入院中は主介護者の家事労働が一時的に軽減され、家族関係のひずみを修復する機会となった。B 氏の場合、在宅で介護に関わるスタッフの数が多くなり、ケア内容のばらつきが問題となっていた。レスパイト入院時に、B 氏に合わせた形で病棟スタッフが使用するケアマニュアルをイラスト付で作成した。それを在宅スタッフにも活用してもらうことでケアの統一をはかることができた。また、妻が十分に睡眠時間を確保し、子供と接する時間を確保することができた。C 氏の場合、定期的な遠出が何よりの楽しみだったが、その際に在宅スタッフへの連絡が不十分なことがあった。外出時に事前にファックスして連絡を図る形を調整した。また妻が自分の外出時間を確保し、時間を気にせずに買い物をすることができた。D 氏の夫は、患者本人の拒否的な態度に苛立ちが募ることがあったが、レスパイト入院中のスタッフとの何気ない会話の積み重ねが精神的疲労の緩和に役立った。

医療処置としてはレスパイト入院時に血液検査・レントゲン撮影・胃瘻交換を定期的に行った。個別には、A 氏に対して血糖コントロールの確認と胸部 CT による胸水貯留の経過観察、B 氏は中耳炎、慢性副鼻腔炎についての耳鼻科診察、C 氏は気切部肉芽処置と在宅ではできない対応を行う機会となった。

レスパイト入院を有効に行うための入院

前の情報収集について、A 氏の場合、退院後の不安について、主介護者である娘と電話でやりとりがあり、そのつど電話対応だけでよいのか、より踏み込んだ対応が必要かを判断し、その中でレスパイト入院のプランを立てた。B 氏は本人からのメールを元にレスパイト入院の計画を立てることができた。また訪問看護師から1ヶ月おきに状況を知らせるファックスがあった。C 氏は訪問看護師からの電話で、入院中に必要と思われる検査・処置を把握した。D 氏は呼吸状態悪化や食事の量の減少、夫の精神的疲労などの重要な情報を訪問看護師からの電話で把握し、入院計画を立てた。

【考察、結論】日本ALS協会愛知県支部会員へのアンケート調査から、レスパイト入院という言葉は十分に知られておらず、経験者は少数であった。しかしながら、言葉の定義を示すと、レスパイト入院未経験者の85%はレスパイト入院があったほうが良いと回答し、レスパイト入院経験者は全員がレスパイト入院を必要と評価した。一方で、コミュニケーションの不安などが

ら、必要を感じても入院させにくいという声が複数あった。レスパイト入院を希望しても、受け入れられなかったケースが未経験者の1割にあった。

名古屋大学附属病院における事例検討から、レスパイト入院により介護者の睡眠・外出時間の確保、精神的疲労の緩和ができた。また介護者の状況把握と在宅スタッフとの連絡調整により、介護体制を見直すことができた。定期的なレスパイト入院により、在宅では困難な慢性合併症への早期対応が可能であった。コミュニケーション障害などALS自体の進行への対処をはかるきっかけともなった。

今後の課題として、地域におけるレスパイト入院受け入れの実態調査と体制整備の推進、レスパイト入院実施にあたっての医療、看護体制の検討、レスパイト入院実施にあたっての訪問看護、ヘルパー、ケアマネジャー、往診医、基幹病院との連携についての検討、事例検討を踏まえたレスパイト入院のガイドラインづくりが必要であると考えられた。

岐阜県における神経難病とその療養支援の現状

分担研究者：犬塚 貴（岐阜大学 神経内科・老年科）

研究協力者：田中優司、木村暁夫、保住 功（岐阜大学 神経内科・老年科）
安藤晴美、松田之利（岐阜県難病団体連絡協議会）

研究要旨：神経難病医療を担うべき岐阜県の専門医数は人口10万人当たり1.65(全国3.09)と低く全国44位、専門医常勤の基幹・協力病院も7施設のみであり、岐阜県内では神経難病医療が充分行き渡っていない。主な神経難病(多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症+脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連)について、岐阜県では10万人当たり79.1であり、全国(104.5/10万人)の76%にすぎない。岐阜県難病団体連絡協議会が行う「難病医療福祉相談会」や医療・福祉専門職を中心とするボランティアが、マンツーマンで患者と家族に様々な支援を行う「難病患者在宅療養応援員事業」は難病患者に対して大きな支えとなっている。

A. 研究目的

岐阜県における神経難病とその療養支援の現状について明らかにする。

B. 研究方法

- 1) 岐阜県内地区別の神経内科専門医の数、および基幹・協力病院26施設の専門医の配置を調べる。
- 2) 岐阜県内の神経難病患者の受給者証発行状況を地区別、疾患別に把握する。
- 3) 岐阜県難病団体連絡協議会(難病連)が行う「難病医療福祉相談会」や「難病患者在宅療養 応援員事業」の活動状況を調べる。

C. 研究結果

- 1) 神経内科専門医は平成16年の人口10万人当たり、全国では3.09であるが、岐阜県では1.65とはるかに低く、都道府県別では最下位から4番目である。県内は西濃、岐阜、中濃、東濃、飛騨の5つの地区に分けられるが、専門人口10万人当たり、それぞれ0.8, 2.1, 0.3, 4.1, 0.6であり、名古屋地区からの交通が便利で同地区からの医師が多く勤務する東濃地区を除いては、いずれも低値である。

岐阜県内の難病ネットワークの基幹・協力病院は26施設であるが、神経

内科専門医が常勤しているのは8施設のみ、非常勤7、不在12施設である。県内に神経難病医療が充分行き渡っていないのが現状である。なお拠点病院はこれまでなく18年度にようやく岐阜大学病院になる予定である。

- 2) H16年度県内の難病受給者証発行総数は7368(県人口212万)で、人口10万人当たり348.0となり、全国(424.2)の82%であり、受給者証発行数で見ると、岐阜県では難病全体が少ないことになる。主な神経難病として(多発性硬化症[MS]、重症筋無力症[MG]、筋萎縮性側索硬化症[ALS]、脊髄小脳変性症と多系統萎縮症[SCD+MSA]、パーキンソン病[PD]関連)をあげてみると、岐阜県では1679名(79.1/10万人)に対し、全国では133,383名(104.5/10万人)であり、全国の76%にすぎない。専門医が全国より多かった東濃地区でのみ、全国平均なみの有病率である。ここで主な神経難病に筋炎を含めなかったのは、全国統計では強皮症がDM/PMと一緒に集計されていて、岐阜県の統計と比較が難しかったためである。疾患別にみると、PD関連がいずれの地区でも最も多く、全県人口10万人当たり41.3、全国では58.8である。MSは岐阜県で5.6(全国では8.4)、MGは県で10.2(全国では

10.8)、ALSは県で 4.4(全国では 5.5)、MSA+SCD は県で 17.6 (全国では 21.1)であり、いずれの疾患についても全国より少ないことがわかった。ただ東濃地区で MSA+SCD が目立って多かった。

- 3) 岐阜県難病団体連絡協議会(難病連)は 20 年以上に亘りさまざまな形で、難病相談事業や支援事業を行ってきた。日常の相談事業に加えて、難病医療福祉相談会や患者・家族交流会なども行い、この実績が評価され、H16 年には、国が県に設置する「難病センター」の運営を県から委託され、「難病いきがいサポートセンター」と命名して、現在、難病患者在宅療養 応援員事業、ALS 患者意思伝達装置の貸出患者の療養体験の出前講演、就労相談などを推進している。難病医療福祉相談会は、毎年県内 4ヶ所で行われており、各診療科の専門医、保健師、福祉士、SW、学生ボランティアが参加している。H16 年度は 252 件の難病相談があり、神経難病に関するものが 25%であった。この相談会は神経内科医療が行き渡っていない県内の患者さんの掘り起こしとその後の支援に貢献している。難病患者在宅療養 応援員事業は、看護・保健・各種療法士等の専門職を中心に一部患者自身が応援員としてボランティア登録されている (H16 年度の登録は 153 名)。マンツーマンで難病患者と家族に対する様々な支援を行っている。支援の内容としては、話し相手、傾聴、メール交換、散歩・買い物同行、趣味の共有(ペット、音楽、絵手紙、演奏会)、介護者外出時の代行、同病者交流支援、保健福祉情報提供などである。応援員事業はもっとも人間的な関わりの一つであり好評

を得ているが、応援員の地域偏在、個人情報保護、患者の疾患受容状況・家族関係に影響されることなど問題点もある

D. 考察

岐阜県では神経難病に対応する神経内科の専門医数も勤務施設も少なく、このことが県内の神経難病が少ないことの大きな要因であり、今後、専門医の育成と各地区への配置を実現することが重要であると考えられた。このような状況は神経内科がない或いはなかった大学の地域に共通する問題だと思われた。実際の処置等は神経内科専門医でなくても充分できるが、地域における難病医療の基盤のありかたの提言や、文教・医療・福祉・行政スタッフへの難病医療に関する教育などの基盤整備の推進には神経内科医が必須である。こうした取り組みによって県内の難病受給者数は全国なみに増加する可能性がある。神経内科医療が行き渡っていない岐阜県内では、難病医療福祉相談会や難病患者在宅療養 応援員事業をはじめとする、難病連の活動は患者さんの掘り起こしやその後の患者さんの大きな支えとなっている。

E. 結論

岐阜県の難病全体とくに神経難病の受給者証発行数は全国に比して少ない。その一因として岐阜県での神経難病に対応する神経内科の専門医数、施設が少ないことが考えられ、神経内科医療の整備が急務である。神経内科医療が行き渡っていない岐阜県内では、難病連の活動が患者さんの掘り起こしやその後の患者さんの大きな支えとなっている。

重症神経難病患者のレスパイト入院の促進に向けた取り組み
—看護プロジェクトチームによる基盤づくりとその成果—

分担研究者：宮地裕文（福井県立病院神経内科）

協力研究者：建部早苗、竹内明美、石黒さと美、広部瞳（福井県立病院）

福原隆子（県立大学看護福祉学部看護科）

研究要旨

重症神経難病患者の長期在宅療養支援対策のひとつとして、福井県ではレスパイト入院の普遍化と充実が重要な課題となっている。神経難病患者支援ネットワークの拠点病院である県立病院では、人工呼吸器装着 ALS 患者のレスパイト入院を年間数例受け入れてきた。しかし、重症神経難病患者の入院に伴う業務の量的増大と質的变化をめぐる、看護師の不安やストレスが増大し増員要望が切実になるなど、様々な問題と課題が顕在化してきた。そこで、レスパイト入院の基盤づくりを進めるために、看護プロジェクトチームを編成してアクション・リサーチで、看護現場の問題点、問題解決のための方策を探りながら、看護体制作りにもつれた取り組みを展開してきた。本年度の活動内容とその成果について報告する。

A. 研究目的

重症神経難病患者の長期在宅療養支援対策のひとつとして、福井県ではレスパイト入院の普遍化と充実が重要な課題となっている。急性期病院における重症神経難病患者のレスパイト入院の基盤を作り上げるため、看護現場の問題点と課題を整理し、改善に向けた対策を実践し、その成果と今後の課題を明らかにする。

B. 研究方法

看護プロジェクトチームを編成し、1) 看護業務の量的質的变化を定量化する目的で、「タイムスタディ」を実施、2) 看護師の不安やストレス、具体的な要望を明らかにするために「看護師の聞き取り調査」を行い、「タイムスタディ」の結果との関連を分析する。3) 問題解決のために具体的な対応策を実践し、その成果と今後の課題を明らかにする。

C. 倫理面への配慮

調査に当たっては、事前説明を行い、協力の了解を得る。

D. 研究結果

当病棟では、人工呼吸器装着 ALS 等の重症神経難病患者のレスパイト入院を年間数例受け入れてきた。その体験から看護マニュアルを編集し、スムーズな受入体制づくりにむけて取り組んできた。しかし、新病院に移転後、脳神経外科の術後ケアを含む急性期混合

病棟となり、レスパイト入院を受け入れるごとに、看護師から、「ケア量増加に伴う心身の負担の増大」、「他患者へのサービスの低下」、「医療事故発生の危険性が高くなる」などの不安の訴えと、看護師の人員確保の要望などが増大してきた。そこで(1)ケア業務の量的質的变化を客観的に把握し、それに基づいた効果的かつ具体的な対策を立てる目的で、病棟看護師 22 名を対象に、「ケア業務のタイムスタディ」と、レスパイト入院の受け入れに対する思いについて「聞き取り調査」を実施する。また、これまでのレスパイト入院の受け入れ状況から(2)物理的環境（病室環境）の不備、(3)他機関・他部門との連携不足も対応すべき問題点として抽出され、以上の3つの課題に取り組むことになった。（表 1）

(1) ケア業務の量的質的变化とその対応

①「タイムスタディ」では、「直接看護・診療治療・補助業務」に関わった時間を調査した。

レスパイト入院前、入院時、付添不在時の各時期のそれぞれ 2 日間の勤務時間帯ごとの、レスパイト入院患者と、他患者群のケア所要時間を比較した。その結果、レスパイト入院患者 1 名で全看護量の 2 割前後を占めていた。また、入院および付添者不在初日はその翌日に比べケア時間が多くなっていた。

患者ごとの看護ケア所要時間は、レスパイト患者は、他の患者に比べて約 3 倍から 4 倍になった。（表 2） その看護内容は、「安楽

ケア」、「ナースコールの対応」、「医療管理」に圧倒的な時間を要している。(表3)

これらの特徴は、同じ頃タイムスタディ調査を実施した他の3医療機関でも同様の結果であった。

②「看護師の聞き取り調査」から、「意思疎通の難しさ」、「頻繁なコールへの対応」、「呼吸器装着に伴う処置などへの対応」に心理的負担が大きいことが分かった。このようにタイムスタディや聞き取り調査を通して、ケア業務の質的量的変化が数量的に明らかになりつつある。

③プロジェクトチームによる協議の結果、看護師の不安、負担の解決・軽減化にむけた対策として、

- a. 関係各部門の協力によるレスパイト入院マニュアルの骨子作成。
- b. 在宅情報を組み込んだ写真添付の患者専用ファイルの作成。
- c. プライマリナースによる他看護師へのベッドサイドでのケア指導・申し送り等看護師間のサポート体制づくり。
- d. 研修や学習会。

などを行った。

同時に、拡大検討会議(後述)などを通して、調査結果を関連各部門にも提示したことで、他部門・機関からの理解が得られ、リハビリスタッフの呼吸リハや食事指導、週末の排痰指導等の全面的な協力が得られた。

更には、病院及び各関連機関でのマンパワーの確保に向けた検討も始まった。(表4)

④こうした活動の成果として、レスパイト入院患者を担当した看護師から、「患者を理解しやすくなりコミュニケーションがとりやすくなった、心理的負担感が軽減した」等の言動が聞かれるようになってきた。

一方、レスパイト入院患者からは、対応の改善を求める意見も出されている。

(2) 物理的環境の不備(病室環境)とその対応

病室整備は、レスパイト専用病室としてナースステーションに近接するテレビモニター付個室に、人工呼吸器と特殊ナースコールの連動、緊急時アラーム等を整備した。その結果、入院時の準備時間が短縮され、安全確認

がこれまでより容易になった。

(3) 他機関・他部門との連携不足とその対応

①院内他部門や地域の支援関係者(地域医療機関関係者、ケアマネージャー、訪問看護師、保健師、難病支援センター等)との入院前・中・後の「ケア会議」を定例化して、患者の状態の把握や問題点と対策を詳細に検討し、レスパイト入院と在宅がスムーズに移行できるように心がけた。

②院内外の関連部所・機関を含めた拡大検討会議(「レスパイト入院検討部会」)を開催し、レスパイト受け入れに関する情報交換・検討を行い、レスパイト入院が県内で普遍化するための対策も検討している。院内では、医事課・栄養部・薬剤部・外来看護師・リハビリスタッフ・看護部・MSW等が、院外では、健康福祉センター保健師・難病支援センター・ケアマネージャ・県立大学教員・ALS協会等の在宅支援関係者等が参加しており継続的に会議を開催している。

E. 考察

当院は、県の基幹病院として、2次・3次救急を受け入れており、急性期病院を目指している。当病棟は、神経内科・脳神経外科・皮膚科の混合病棟で、この中で特殊疾患病床を運用している。(一昨年度、分担研究者の宮地が特殊疾患病床の現状と役割を報告している。)

今回、タイムスタディと聞き取り調査から、レスパイト入院に伴う看護業務の量的質的変化が数量的に明らかになり、看護師の抱えている不安・負担との関連性が推測された。その結果、検討すべき業務は何か、どのように改善すべきかが明確となり、その後の活動を方向づけ、対策の進展につながった。また、マンパワー確保が病院および各関連機関で検討課題とし取り上げられたことは大きな成果であると考えられる。

患者・家族のレスパイトとなる環境づくりにおいて、看護師が主体的に生き生きと余裕を持って患者ケアに取り組める環境づくりは重要な要件だと考える。レスパイト受け入れ時の看護側の問題をきっかけに、解決改善に

むけた活動を展開することにより、レスパイトの受け入れ基盤づくりは部分的、段階的に調えられる方向に進んでいる。

F. 結論

これまでの取り組みは、プロジェクトメンバーを中心とした、受け入れ側の問題解決改善をはかることを主眼としての活動であった。今後は、地域に戻る患者側の立場からケアの改善を図り、レスパイトの促進につながる体制づくりをすすめていきたいと考える。

表 1

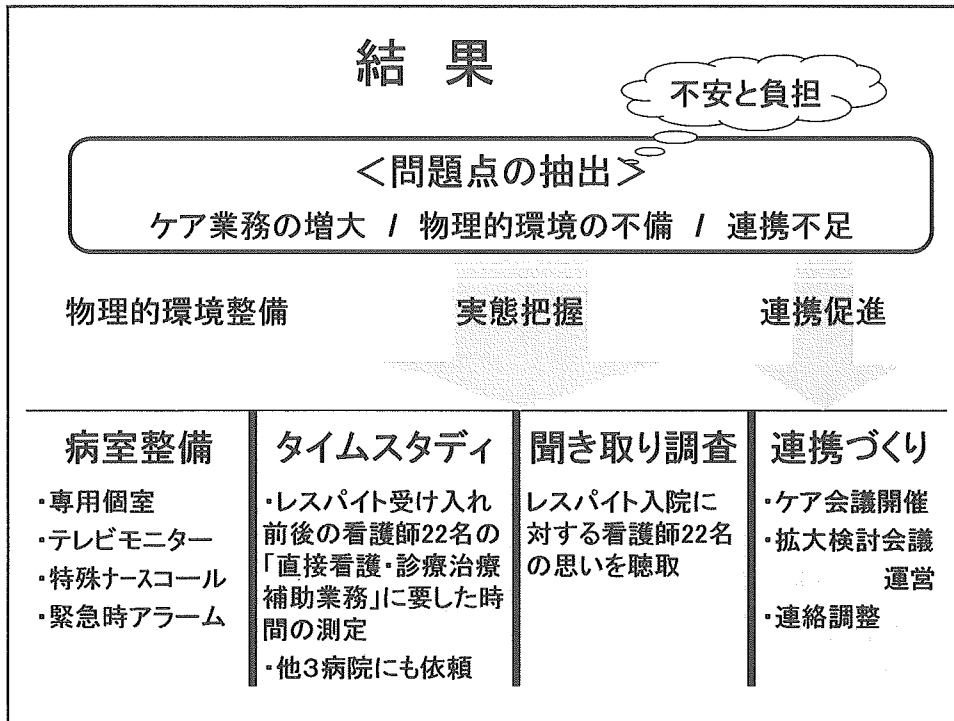


表 2

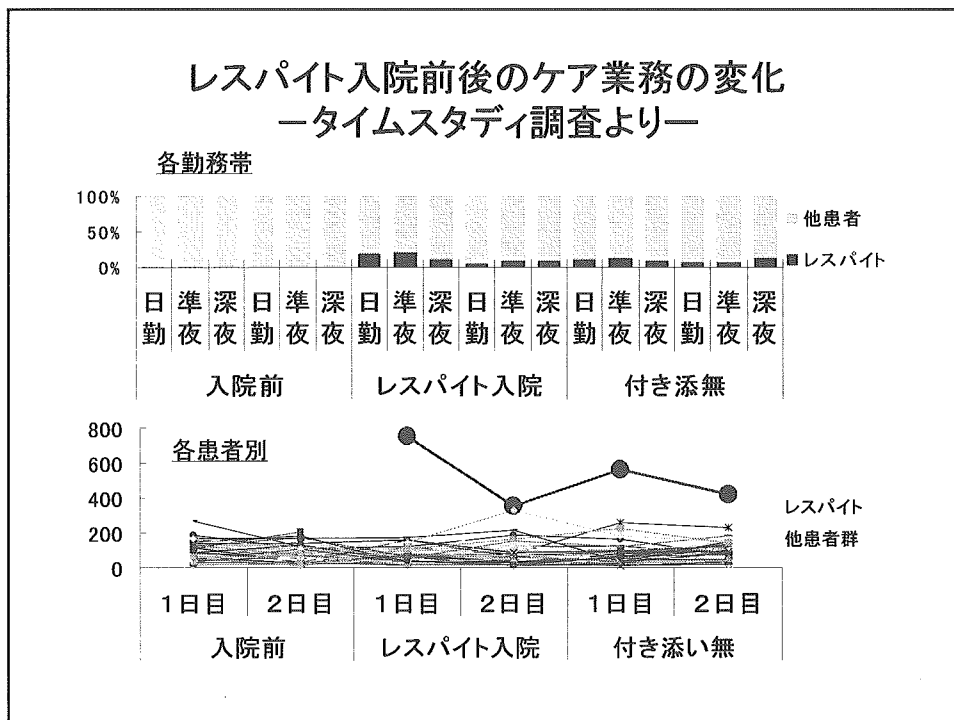


表 3

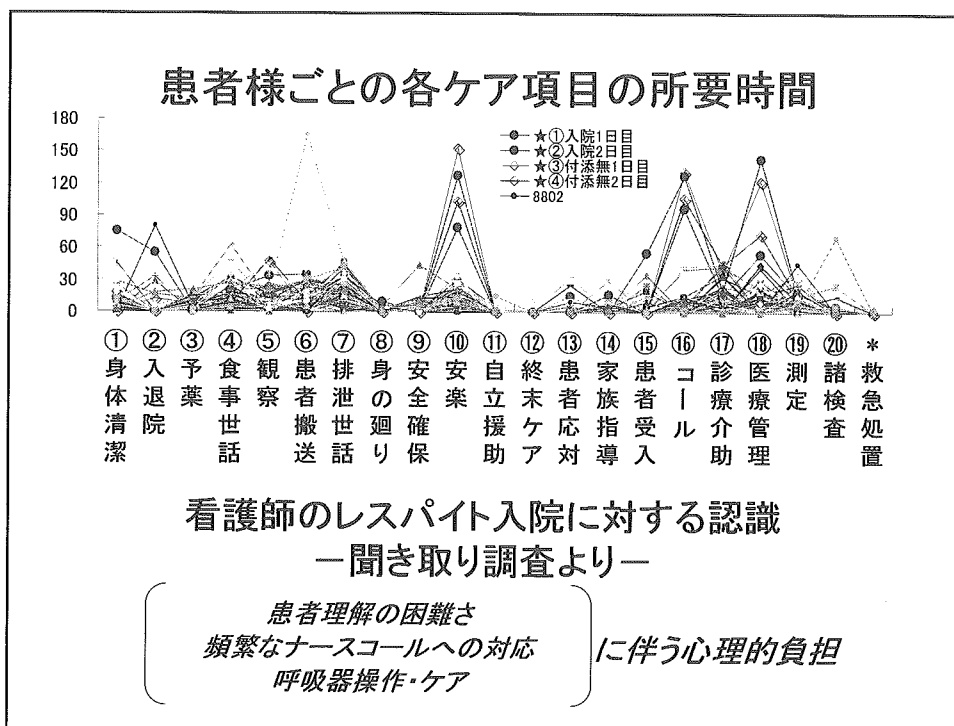
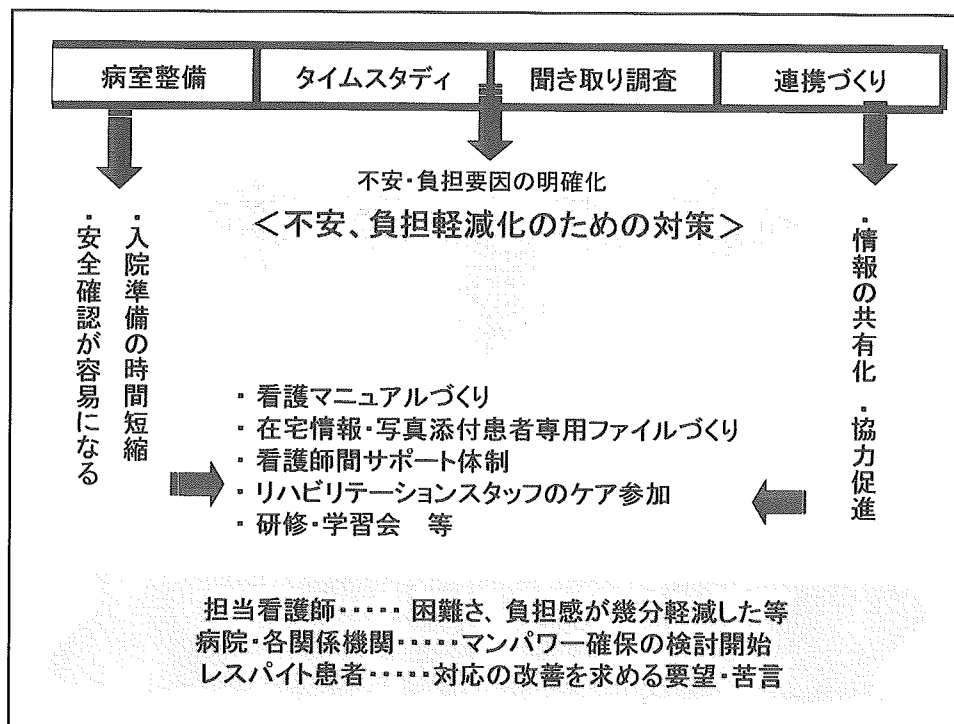


表 4



PC ネットワークによる地域療養支援体制構築の試み

分担研究者：近藤 智善（和歌山医科大学神経内科学教授）

研究協力者：○ 紀平為子，石口宏（和歌山県立医科大学神経内科）

入江真行（和歌山県立医科大学先端医学研究所医学医療情報研究部）

本山由利菜、吉野孝（和歌山大学システム工学部デザイン情報学科）

西嶋和代（和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員）

「研究要旨」和歌山神経難病医療ネットワークでは、県内の神経難病診療体制の調査と在宅療養困難な事例の分析から、本県では過疎化と高齢化の進行および医療・社会資源の供給不足が地域医療体制上の課題と考えられた。地域の医療・社会資源の整備を目的として、在宅療養者の医療・療養支援をより正確・迅速・円滑に行う PC ネットワークによる地域療養支援システムを構築し検証した。機密保持された本 PC ネットワークでは正確な医療情報の交換が可能である点、また訪問先からかかりつけ医や専門病院へ迅速に連絡できる点が有用であった。

A. はじめに

和歌山県は山間部を多く含み交通の便が悪い上に過疎地や独居高齢者の増加傾向のため、在宅療養者が医療資源の利用に際し困難を伴うことが多い。さらに訪問診療・訪問看護に際しても専門病院や拠点病院との連絡に困難をきたすことがある。県内各地で在宅療養されている難病患者さんの医療・療養支援をより正確・迅速・円滑に行うシステムの構築が必要と考えられた。

B. 研究目的

在宅療養患者宅とかかりつけ医、訪問看護師、ケースワーカー、専門病院、保健所保健師、ホームヘルパーなどで医療チームを形成しチーム内医において、安全にいつでも、どこからでも医療情報の交換ができるシステムを構築し、その有用性について検証した。

C. 研究方法

病院、医院・診療所、および訪問ケアチーム間を SSL で機密保持した Web データベースシステムで接続した。在宅への訪問診療に際し持参の PDA・PHS からデータや画像発信を行い、かかりつけ医や専門病院のコンピュータ端末およびサーバと情報交換が行えるシステムを構築した（図 1）。患者の基本情報画面、医師記入画面、看護師記入画面など各職種別のカルテ画面、および医療チーム間の緊急連絡や問い合わせ画面を作成した。サーバは和歌山県立医科大学神経内科に設置し、利用者管理、患者管理、データ管理を行うこととした。使用者は登録制とし ID とパスワードにて認証、利用者ごとに開示領域を限定化し、当該職種は照会・入力可能、他職種

の画面は照会のみとした。患者さんは文書による同意を得てから登録し、個人の同定は ID にて行うこととした。

つぎに、本研究に参加した施設を対象に使用状況と有用性に関するアンケート調査を実施した。本研究は和歌山県立医科大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。

D. 研究結果

上記システムを構築し、平成 17 年 7 月から訪問看護ステーション 6 カ所、市保健所 1 カ所とサーバを接続し、医療情報交換を開始した。登録医療スタッフ数 31 名、登録患者数は現時点で 4 名である。本システムにより直接訪問先からの画像・データ送付、医療情報の照会、連絡等が可能となった。本システムの有用性に関するアンケート調査では、専門病院と緊密に連絡がとれ、入院依頼や療養相談、投薬の相談などが可能となり安心感があるとの回答を得ることができた。特にメール機能は頻用された。しかし、PHS, PDA に習熟するには練習と技術支援が必要と考えられた。今後医療情報交換が正確かつ迅速に行えたかどうかを評価するために経時的なアンケート調査の実施を予定している。

E. 考察

和歌山県での重症神経難病患者の事例検討から、在宅療養困難な事例に共通した問題点として、1) 介護者が高齢、2) 近隣病院・訪問看護ステーションが少ない、3) 介護手技や医療機器の技術習得が困難、4) 住居環境と生計上の問題が挙げられた。一方、在宅移行が可能であった事例では以下の要因が明らかになった。1) 介

護者の年齢が若く、2) 複数の介護担当者を確保できた、3) ALS について経験のある医療ケアチームを組織可能であった、4) 高い療養意欲が持続できた。以上のことから、本県の遠隔地や過疎地域では、専門医や専門病院が少ないことが在宅療養や居住地近隣の病院での療養困難の一つの要因と考えられた。このような医療環境の勾配を解消することを目的として、PC を活用した地域医療と専門病院との連携体制を構築した。本研究の「PC ネットワークによる地域療養支援システム」は、携帯用 PDA と PC およびサーバを機密保持した Web データベースシステムで接続し、医療情報の照会、記入、交換ができるシステムである。機密保持機能としては現時点で最も堅固とされる SSL を使用した。従って個人の医療情報を安全・正確に通信可能となった。遠隔地や山間部での地域療養支援、緊急時の患者情報照会やメール通信などに役立つと考えられた。さらに難病ネットワーク活動等においても、一般のメールやファクシミリその他の通信手段より本システムが安全・正確で有用と考えられ、今後さらに利用の拡大が考えられた。

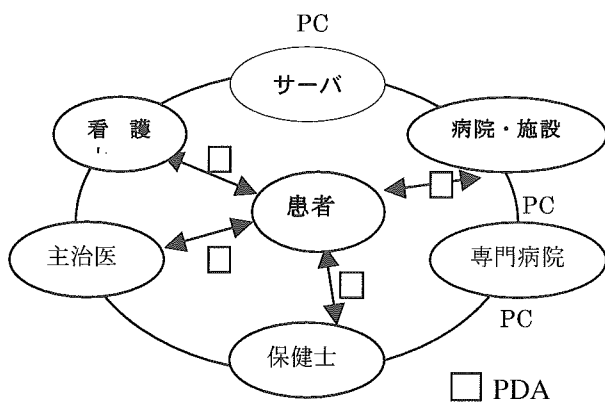


図1 PC ネットワーク概念図

E. 結論

在宅療養者の医療・療養支援をより正確・迅速・円滑に行うことを目的として、「PC ネットワークによる地域療養支援システム」を構築し検証した。機密保持された本PC ネットワークでは個人の医療情報の安全な交換が可能である。また Web データベースシステムで接続しているため、携帯用 PDA を使用して訪問先からかかりつけ医や専門病院へ迅速に連絡できる点が有用であった。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1-1. T Kihira, S Yoshida, M Hironishi, K Okamoto, H Miwa, T Kondo. Changes in the incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama prefecture, Japan. ALS and Other motor neuron disorders. 2005; 6: 155-63.

1-2. Kihira T, Utunomiya H, Kondo T. Expression of FKBP12 and ryanodine receptors (RyRs) in the spinal cord of MND patients. Amyotrophic Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2005; 6: 94-99.

2. 学会発表

2-1. 紀平為子¹、浜喜和¹、三輪英人¹、近藤智善¹、岡本和士：筋萎縮性側索硬化症の発症関連要因に関する疫学的検討-第1報-第46回日本神経学会総会. 2005, 鹿児島..

2-2. 紀平為子, 鈴木愛, 久保友美, 三輪英人, 近藤智善. 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 脊髄における microglia の機能について第46回日本神経病理学会. 2005, 栃木. .

2-3. 紀平為子, 近藤智善, 入江真行, 本山由利菜, 吉野孝, 西嶋和代. PC ネットワークによる地域療養支援体制の構築の試み. 第2回日本難病医療ネットワーク研究会, 2005, 仙台.

2-4. Tameko Kihira, MD¹), Kazushi Okamoto, MD²), Seizi Kanno¹), MD, Hideto Miwa¹), MD, Tomoyoshi Kondo. Evaluation of the role of exogenous risk factors in amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama, Japan.

World Congress of Neurology 2005, Sydney, Australia.

2-5. 紀平為子, 近藤智善, 岡本和士, 阪本尚正, 小橋元, 鷺尾昌一, 三宅吉博, 横山徹爾, 佐々木敏, 稲葉裕, 永井正規. 和歌山県における筋萎縮性側索硬化症発症関連要因解明に関する疫学的研究. 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業特定疾患の疫学に関する研究班会議, 平成17年12月5-6日, 埼玉.

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

奈良県における ALS 患者の診療実態と課題に関する研究

分担研究者	上野 聡	奈良県立医科大学神経内科 教授
研究協力者	○ 杉江和馬	奈良県立医科大学神経内科 講師
	形岡博史	奈良県立医科大学神経内科 助手
	杉江美穂	奈良県心身リハビリセンター神経内科 医長
	三原文子	奈良県健康安全局健康増進課難病係

研究要旨：奈良県内の重症神経難病患者の地域医療体制構築に向けて、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の診療状況を調査した。平成 17 年 5 月 1 日現在の ALS 患者 73 例の県内での現況を調べた結果、人工呼吸器管理は 11 例（15%、入院 6 例・在宅 5 例）で、緊急時受入病院が確認できている患者は 38 例（52%）であった。一方、平成 14 年以降に当科を受診した ALS 患者 53 例の受診および受診後の状況について調査した結果、92% の患者が他院あるいは当院他科からの紹介受診であった。また 90% の患者が精査や告知・今後の方針決定を目的に当科に入院し、その後 55% の患者が他院へ紹介されていた。緊急時の対応を含めた ALS 診療の核となるべき拠点病院や地域病院を確立して連携・協力関係の構築を図り、さらに各保健所との緊密な連携により地域支援体制を確立することが重要である。

A. 研究目的

奈良県内における重症神経難病患者の地域医療体制を構築していくため、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の診療状況について、県内における現況を調査し、併せて奈良県立医科大学神経内科における ALS 患者の診療実態について考察する。

B. 研究方法

- 1) 県内の 6 保健所での調査結果をもとに、平成 17 年 5 月 1 日現在、県内で ALS として診断・加療されている患者 73 例を対象に現況を調べた。
- 2) 平成 14 年以降に当科を受診した ALS 患者 53 例を対象に、受診の経緯やその後の診療実態を調査し、特定疾患の診療における当院と地域病院との連携について検討した。

C. 研究結果

- 1) 平成 17 年の県内 ALS 患者 73 例の検討で、入院患者は 20 例（27%）、在宅患者は 53 例（73%）であった。人工呼吸器管

理は 11 例（15%、入院 6 例・在宅 5 例）で実施されていた。介護保険利用者は 42 例（58%）、訪問看護利用者は 30 例（41%）であった。かかりつけ病院をもつ患者は 66 例（90%）で、緊急時受入病院が確認できている患者は 38 例（52%）であった。2) また平成 14 年以降に当科を受診した ALS 患者 53 例の検討では、他院あるいは当院他科からの紹介受診患者は 53 例中 49 例（92%）であり、当科を直接受診した患者は 4 例のみであった。紹介元の内訳は、神経内科が最も多く 22 例（41%）で、次いで整形外科 11 例（21%）、脳外科 5 例（9%）であった。また近医からの紹介も 6 例（11%）あった。48 例（90%）が当科に入院しており、症例の精査や本人ないし家族への告知、今後の人工呼吸器装着の有無や栄養方法を含めた方針の決定などを目的としていた。以後の通院では、当院外来への通院が 14 例（26%）で、他院への通院が 29 例（55%）である。紹介先は、他院神経内科が 23 例（19%）であった。また 6 例（11%）が当科入院