

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

重症難病患者の地域医療体制の 構築に関する研究班

平成18年度
総括・分担研究報告書

主任研究者 糸山泰人
Chairman: Yasuto Itoyama, M.D.
Department of Neurology, Tohoku University School of Medicine
Sendai, Japan
2007年3月印刷

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

重症難病患者の地域医療体制の 構築に関する研究班

平成18年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 糸山泰人

Chairman : Yasuto Itoyama, M.D.

Department of Neurology, Tohoku University School of Medicine

Sendai, Japan

2007年3月印刷

目 次

I.	研究者名簿	
II.	総括研究報告	1
III.	分担研究報告	
	1. 神経内科専門医無医地区における神経難病の地域医療支援体制の構築 —北海道宗谷支庁を例に—	7
	北海道大学神経内科	佐々木秀直
	2. 当院におけるパーキンソン病患者に対する療養支援の試み ～患者間交流とチームによる在宅訪問を通じて～	9
	国立病院機構札幌南病院神経内科	島 功二
	3. 秋田県における痴呆を伴うALSの療養の現状	11
	秋田大学医学部医学教育センター	豊島 至
	4. 山形県における重症難病患者に対する病診連携の実態	12
	山形大学医学部生命情報内科（第3内科）	加藤丈夫
	5. 宮城県における重症難病患者の療養支援について	14
	東北大学医学部神経内科	糸山泰人
	6. ALS患者・家族の告知後の心理状況 —チェックリストの作成を試みて—	17
	自治医科大学神経内科	中野今治
	7. 東京都在宅難病患者訪問診療事業を利用した地域医療体制	20
	国立精神・神経センター武蔵病院神経内科	小川雅文
	8. 専門病院と地域支援チームとの連携 ～在宅療養への円滑な移行を進めるために～	22
	都立神経病院脳神経内科	林 秀明
	9. コミュニケーション障害時の意志伝達について	24
	山梨大学医学部神経内科	塩澤全司
	10. 横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワーク 2 —症例検討を通して—	25
	横浜市立大学大学院医学研究科神経内科	黒岩義之
	11. 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—5—	27
	国立病院機構相模原病院	長谷川一子

12. 中越地震の経験：その後	30
新潟大学脳研究所神経内科	西澤正豊
13. 神経筋難病に対する遺伝医療体制の構築における臨床遺伝専門医の役割	32
国立病院機構新潟病院	中島 孝
14-1. 平成18年7月豪雨水害時の地域医療支援－市立岡谷病院での取り組み－	37
信州大学医学部内科学第三講座	池田修一
14-2. 我が国における成人発症の遺伝性神経疾患に対する発症前遺伝子診断の実態	39
－全国の遺伝子医療部門へのアンケート調査－	
信州大学医学部内科学第三講座	池田修一
15-1. 難病患者の災害準備に関する研究	41
－緊急医療手帳の活用の実際について－	
国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科	溝口功一
15-2. 起震車を用いた人工呼吸器の設置条件の検討	46
国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科	溝口功一
15-3. 難病相談支援センター：患者会から見たアンケート結果	47
国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科	溝口功一
16. 愛知県における保健所を中心とした重症神経難病の在宅療養支援体制に関する調査..	48
名古屋大学大学院医学系研究科神経内科	祖父江 元
17. 岐阜県におけるレスパイト入院の受け入れ状況に関する現状と課題	51
岐阜大学神経内科・老年科	犬塚 貴
18. 外来パーキンソン病患者の主観的な療養上の問題点探索の試み	53
三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター	成田有吾
19. ALS・レスパイト入院患者受け入れ時の看護業務の検討	55
－タイムスタディ調査を基に－	
福井県立病院神経内科	宮地裕史
20. 京都府における難病医療ネットワーク構築に向けた取り組み	61
－府医師会への神経難病に関するアンケート調査を中心に－	
京都府立医科大学神経病態制御学	中川正法
21. 奈良県における神経難病患者の実態と課題に関する研究.....	63
奈良県立医科大学神経内科	上野 聡

22. 大阪北部地域神経筋難病ネットワーク会議の立ち上げ	65
国立病院機構刀根山病院神経内科	神野 進
23. 大阪における遺伝性神経難病ケアへの取り組み	66
—自治体行政との関わり, 福祉との連携—	
大阪大学大学院医学系研究科臨床遺伝学	戸田達史
24. 一般診療所による神経難病の訪問診療	68
高橋神経内科・内科クリニック	高橋桂一
25. 山陽地区における過疎地域での神経難病医療体制について	71
岡山大学大学院医歯学総合研究科神経病態内科学	阿部康二
26. 広島県における難病対策センター設立と取り組み	73
広島大学病院脳神経内科	松本昌泰
27. 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症全例訪問調査から得られたこと	75
鳥取大学医学部脳神経内科	中島健二
28. 高知県における神経難病医療ネットワーク構築への道のり	77
医療法人つくし会南国病院神経内科	高橋美枝
29. 当院における神経難病患者の在宅療養支援体制強化の取り組み	80
国立病院機構西別府病院	森 照明
30. 離島の神経難病患者を支援する地域医療ネットワークの構築	84
長崎神経医療センター神経内科	渋谷統寿
31. 在宅ALS患者の入院確保に関する研究	87
国立病院機構南九州病院	福永秀敏
IV プロジェクトチーム研究報告	
① 災害時の難病患者に対する支援体制に関するプロジェクト	93
リーダー : 北海道大学	田代邦雄
32. 災害時の難病患者に対する支援体制に関する研究	95
北海道医療大学	田代邦雄
33. 災害時の患者支援マニュアル (緊急時連絡カード) の策定	95
国立病院機構西多賀病院神経内科	小野寺 宏
34. 重症神経難病患者の在宅療養における災害時支援 —和歌山での取り組み—	97
和歌山県立医科大学神経内科	近藤智善

35. 神経難病患者の災害時支援 -相模原市の取り組み-	101
国立病院機構相模原病院神経内科	長谷川一子
② 難病患者の医療相談に関するプロジェクト	
リーダー：九州大学	吉良潤一
36. 難病医療専門員全国実態調査の報告と、入転院紹介マニュアル作成の検討	104
九州大学大学院医学研究院神経内科	吉良潤一
37. 重症難病患者入院施設確保等事業報告書の全国調査と ネットワーク拡充に向けたマニュアル作成の検討	118
九州大学大学院医学研究院神経内科	吉良潤一
38. 難病医療専門員マニュアル作成に向けた医療相談（遺伝相談を除く）に関する検討	121
三重大学神経内科	成田有吾
39. 難病医療専門員の在宅療養環境整備マニュアル作成に関する検討	124
九州大学大学院医学研究院神経内科	吉良潤一
③ 自動吸引器の開発研究ならびに在宅療養推進プロジェクト	
リーダー：大分県立病院	法化図陽一
40. 自動吸引装置の開発，カフ下部吸引孔形状についての検討	126
大分協和病院	山本 真
41. カフ下部吸引孔付きカニューレの仕様	128
(株)高研	新倉 真
42. 気管内痰の自動吸引器の実用化に向けての検討	130
徳永装器株式会社	徳永修一
43. 気管内痰の自動吸引器の実用化に向けての臨床試験	132
国立病院機構西別府病院	森 照明
44. 『自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善』に向けて	135
大分県立病院神経内科	法化図陽一
④ 難病患者の入院ガイドライン作成に関するプロジェクト	
リーダー：宮城病院	木村 格
45. 神経難病患者の福祉施設利用の現状と適応について -自立支援班の調査結果を踏まえて-	137
国立病院機構宮城病院	木村 格

46. 入院基準ガイドラインの導入ー国立病院機構拠点病院の役割	139
国立病院機構刀根山病院	神野 進
47. 協力病院の役割とそこでの運営ガイドライン・マニュアルづくり	140
医療法人つくし会南国病院神経内科	高橋美枝
V. 研究成果の刊行に関する一覧表	143
VI. 平成18年度班会議プログラム	151

研 究 者 名 簿

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班
分担研究者名簿

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
主任研究者	糸山泰人	東北大学大学院医学系研究科神経内科	教授
分担研究者	木村 格	国立病院機構宮城病院	院長
	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系研究科	教授
	島 功二	国立病院機構札幌南病院	副院長
	豊島 至	秋田大学医学部医学教育センター	教授
	加藤丈夫	山形大学医学部第3内科学	教授
	小野寺 宏	国立病院機構西多賀病院	副院長
	中野今治	自治医科大学神経内科学	教授
	小川雅文	国立精神神経センター武蔵病院	神経内科医長
	林 秀明	東京都立神経病院	院長
	塩澤全司	山梨大学大学院医学工学総合研究部神経内科	教授
	黒岩義之	横浜市立大学大学院医学研究科	教授
	長谷川一子	国立病院機構相模原病院	神経内科医長
	西澤正豊	新潟大学脳研究所神経内科	教授
	中島 孝	国立病院機構新潟病院	副院長
	池田修一	信州大学医学部第3内科	教授
	溝口功一	国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター	統括診療部長
	祖父江元	名古屋大学大学院医学系研究科神経内科	教授
	犬塚 貴	岐阜大学大学院医学部神経統御学神経内科・老年学	教授
	成田有吾	三重大学医学部附属病院神経内科	助教授
	宮地裕文	福井県立病院神経内科	主任医長
	中川正法	京都府立医科大学大学院医学研究科神経病態制御学	教授
	近藤智善	和歌山県立医科大学神経内科学	教授
	上野 聡	奈良県立医科大学神経内科	教授
	神野 進	国立病院機構刀根山病院	院長
	戸田達史	大阪大学大学院医学系研究科臨床遺伝学	教授
	高橋桂一	高橋神経内科・内科クリニック	院長
阿部康二	岡山大学大学院医歯学総合研究科神経内科	教授	
松本昌泰	広島大学大学院医学系研究科脳神経内科	教授	
中島健二	鳥取大学医学部脳幹性疾患研究施設脳神経内科部門	教授	
高橋美枝	南国病院	副院長	
吉良潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科	教授	
森 照明	国立病院機構西別府病院	院長	
法化図陽一	大分県立病院神経内科	部長	
渋谷統壽	国立病院機構長崎神経医療センター	院長	
福永秀敏	国立病院機構南九州病院	院長	

總 括 研 究 報 告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

総括研究報告書

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究

主任研究者 糸山 泰人

東北大学大学院医学系研究科神経・感覚器病態学講座神経内科学分野

研究要旨：重度の難病患者が直面している療養上の問題、なかでも医療ネットワークを中心とした医療環境を整備し、在宅療養を充実させることが本研究班の目的である。全国都道府県における難病医療ネットワークシステムの充実度は様々であるが、各地域の状況に合わせて整備していくことが必要である。しかし入院確保に関しては、医療ネットワークが整備されているところにおいても拠点病院では重症患者の長期入院が常態化している状態であり、協力病院の協力や福祉施設の参入が重要と考えられた。また在宅療養などの療養環境の改善には、家庭医を含めた病診連携や地域訪問ステーションを交えた地域ネットワーク構築が求められている。特に無床の診療所は在宅療養支援に関して潜在的可能性があるため、各地域で参加を募る方策が求められる。また在宅医療の充実にはレスパイト入院は欠かせないが、レスパイト入院に携わる医療従事職員、なかでも看護師の過剰な負担度が明らかになり人員増などの対策が求められる。重症難病患者さんが直面している療養上の問題点のなかでも特に重要度、緊急性、実現性が高いものを選んでプロジェクトチームを形成している。これらは、①難病患者の入院確保のためのプロジェクト、②災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト、③難病患者の医療相談に関するプロジェクト、④自動吸引器普及ならび在宅療養改善プロジェクトであり、災害時の難病患者さんに対する支援プロジェクトをはじめとし具体的なマニュアル作成を目標に掲げてその問題点を分析し解決法の提言を行う。また、本年度に⑤神経難病における遺伝医療カウンセリング体制の整備を立ち上げた。

分担研究者

木村 格（国立病院機構宮城病院 院長）

田代邦雄（北海道医療大学心理科学部 教授）

佐々木秀直（北海道大学医学部神経内科 教授）

島 功二（国立病院機構札幌南病院 副院長）

豊島 至（秋田大学医学部第一内科 講師）

加藤丈夫（山形大学医学部第三内科 教授）

小野寺 宏（国立病院機構西多賀病院 副院長）

中野今治（自治医科大学神経内科 教授）

小川雅文（国立精神神経センター武蔵病院 医長）

林 秀明（東京都立神経病院 院長）

塩澤全司（山梨大学医学部神経内科 教授）

黒岩義之（横浜市立大学医学部神経内科 教授）

長谷川一子（国立病院機構相模原病院

神経内科 医長）

西澤正豊（新潟大学医学部神経内科 教授）

中島 孝（国立病院機構新潟病院 副院長）

池田修一（信州大学医学部第3内科 教授）
溝口功一（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター
診療部長）
祖父江元（名古屋大学医学部神経内科 教授）
犬塚 貴（岐阜大学医学部神経内科・老年学
教授）
成田有吾（三重大学医学部神経内科 助教授）
宮地裕文（福井県立病院神経内科 主任医長）
中川正法（京都府立医科大学神経病態制御学
教授）
近藤智善（和歌山県立医科大学神経内科 教授）
上野 聡（奈良県立医科大学神経内科 教授）
神野 進（国立病院機構刀根山病院 副院長）
戸田達史（大阪大学臨床遺伝学）
高橋桂一（国立病院機構兵庫中央病院 名誉院長）
阿部康二（岡山大学医学部神経内科 教授）
松本昌泰（広島大学脳神経内科）
中島健二（鳥取大学医学部神経内科 教授）
高橋美枝（南国病院 副院長）
吉良潤一（九州大学医学部神経内科 教授）
森 照明（国立病院機構西別府病院 院長）
法化図陽一（大分県立病院神経内科 部長）
渋谷統壽（国立病院機構長崎神経医療センター
院長）
福永秀敏（国立病院機構南九州病院 院長）

A. 研究目的

難治性疾患（難病）といわれる特定疾患の多くは原因解明の研究と新たな治療法の開発については広範な研究が進行中であるが、根本的治療法や後遺症の軽減についての成果はまだ不十分であり、患者の多くは高度の障害と社会的不利益を負っている。そのような患者に対して医療環境の整備と療養環境の改善を図り在

宅及び入院・入所療養における生活の質を向上させることを本研究の目的としている。そのために全国の都道府県において専門医療から在宅にいたる医療が地域格差なく提供できる体制を構築し、加えて地域の特異性を尊重した生活支援体制をも整備する必要がある。

B. 研究方法

(1) 分担研究者の地域における重症難病患者に関する医療環境の実態を検討した。特に拠点病院や協力病院などのネットワークの整備状況と在宅医療の現状を調査した。なかでも神経難病患者の在宅医療には家庭医の協力が重要であるので、地域における無床の診療所の協力の実態と、将来的な協力の可能性を検討した。そのなかで現在直面している問題点とそれらに関する対応策を提言した。

(2) 各地域における重症難病患者が直面している療養環境上の問題点を検討した。特に難病患者に関する長期療養の場の確保と生活の質の改善の問題、病名告知に伴う問題、患者間交流による利点や問題点を示し、その対応策を提言した。

また、全国都道府県に設置されつつある難病相談支援センターの実施状況を患者会の立場からのアンケート調査を行い、今後の課題を検討した。

(3) 重症難病患者が直面している療養上の問題点のなかで、特に重要度の高いものあるいは緊急性や実現性が高いものをいくつか選びプロジェクトチームを作り、マニュアル作成等の具体的対応策を検討した。プロジェクトチームとしては、①難病患者の入院確保のためのプロジェクト（リーダー：国立病院機構宮城病院 木村 格）、②災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト（リーダー：北海道医療大学

田代邦雄)、③難病患者の医療相談に関するプロジェクト(リーダー:九州大学病院 吉良潤一)、④自動痰吸引器の普及ならびに在宅療養改善プロジェクト(リーダー:大分県立病院 法化図陽一)、⑤神経難病に対する遺伝医療カウンセリング体制の整備(リーダー:大阪大学 臨床遺伝学 戸田達史)

(倫理面への配慮)

患者・家族を対象とした調査に関しては、事前に調査の内容を説明し、その上で同意を取る。また、これらの内容に関して情報公開する場合には個人情報に関しては厳密なデータ保護に努める。

自動痰吸引器の臨床試験にあたっては、各実施機関にて倫理委員会の審査を経て行った。

C および D. 研究結果および考察

(1) 地域における重度難病患者の医療環境

① 難病医療ネットワークシステム

各研究班員の所属する地域においては重度難病患者に対する医療ネットワークの充実度は様々であった。全く医療ネットワークシステムが存在せずかつ難病専門員もない地域から医療ネットワークシステムが活動して既に数年たっている地域まで様々であった。神経内科専門医が常勤していない北海道宗谷地区では、定期的開催される神経難病カンファレンスに多職種の関係者が集まり、限られた形ではあるが医療と在宅への支援が行われている実態が示された。

また、本年度から神経難病医療ネットワーク事業が開始された高知県では、参加医療機関において神経難病患者の受け入れに対する不安が強く、医療従事者に対して難病の病態や治療やケアに関する講習会の必要性が示された。本

研究班の活動を通じて、医療体制が未成熟である地域においては体制の整っている地域を参考に整備していくことが求められる。医療ネットワークが地域に根付いているところにおいても今後は単なる医療ネットワークによる活動のみならず、難病患者に対する地域の医療の実情に応じたネットワークを構築し、患者への支援を広げることが重要と考えられた。

②在宅医療の包括的ネットワーク

診療報酬改定に伴う病床削減や患者・家族のニーズや地域医療基盤の整備に伴い在宅医療を受ける患者の数は確実に増加しており、在宅の包括的ネットワークの構築が重要になってきている。これからのネットワークについては病診連携に関する家庭医や地域訪問ステーションの参加が重要視されてきている。山形県での重症難病患者に対する病診連携の実態調査ではすでに 17%の無床診療所が重症難病患者の訪問診療を行っており、また 20%の診療所では潜在的可能性があることが示された。今後、家庭医の参加を求めるにあたり家庭医から見たネットワークに参加し易い要項を検討し、その問題点を解決するのが重要と考えられた。

(2) 地域における重症難病患者の療養環境

在宅療養環境の充実に関しては、重症難病患者の長期入院の場の確保の困難さと在宅医療患者の増加による中短期入院の問題が報告された。なかでもレスパイト入院についての関心が高く、それぞれの地域における諸問題点が浮かび上がった。特に急性期病院では看護職にとってレスパイト患者の受け入れは、過剰負担度が極めて高いことが示された。例えば呼吸器使用のレスパイト患者の看護時間は他の患者の 5~6 人分に相当するというタイムスタディの結果が示された。レスパイトに対応出来る病院および施設数の拡大も大切であるが、それに携わ

る医療従事者の増加が求められた。一方、地域によっては医療機関側も患者・家族側も必ずしも短期入院の利用について積極的ではないことも明らかになってきた。今後はむしろ中期入院を調整し、在宅療養環境を考え直す必要もある。また、神経難病に多いコミュニケーション障害の改善や遺伝性の難病患者における遺伝子カウンセリングのさらなる充実が求められた。

(3) プロジェクト研究

① 重症難病患者の入院確保のためのプロジェクト

診療報酬改定に伴う病床削減や神経内科をはじめとした専門医の減少などで重症難病患者の入院確保は年々困難になってきている。特に長期入院に関しては既入院患者の長期入院が常態化しており、新規の長期入院は極めて難しい状態が続いている。その一方で在宅療養では介護者のサポートなどのためのレスパイト入院の希望が増加しているのが現状である。本プロジェクト研究では、重症難病患者の入院確保に関する現状を地域毎で分析し、その問題点を検討し入院確保の方策を提言するのが目的である。

医療ネットワークの検討からは、多くの長期入院患者のいる拠点病院ではさらなる入院確保は限界があり、協力病院における入院確保が重要と考えられた。それには行政を含めた地域ネットワークで構成する機関ごとの相互理解が必要であり、その目的に向けた入院基準ガイドラインの利用が試みられている。また、一つの試みとして医療機関以外の福祉施設における人工呼吸器装着 ALS 患者の短期入院が行われ、その問題点が検討された。医療機関相互の連携の強化と施設職員の研修の積み重ねが重要と

考えられた。特に専門医療機関との連携不足からくる医療の問題、看護介護量の絶対的な不足、職員の技術的な研修や意識の不足に対する対応策をマニュアル化し入院確保にいたる解決策を提言していく。

② 災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト

大地震をはじめとした重大災害時には社会基盤自体が混乱し、重症難病患者の支援体制は極めて困難になるものと考えられる。これらの困難は神戸大震災でも経験され、発生が予測される東海地震や宮城県沖地震などを想定した準備対応が急がれるところである。本プロジェクトでは、平成 16 年新潟中越地震、それに続く平成 17 年の梅雨豪雨、大停電、豪雪などの情報を収集し分析を行い、プロジェクトの一つの目標でもある重症難病患者に対する支援体制マニュアル作成の参考にした。

未曾有の自然災害では、一般住民も生命の危険を抱え、災害弱者への支援・配慮は後手に回りがちになる。そのような状況下でいかに病院、自治体、消防、電力会社、ボランティア等の協力体制を作るかが重要となる。特に重要な課題は、i) 緊急時の連絡網の確保、ii) 自主防災組織への平時からの協力要請、iii) 難病支援チームの編成、iv) 平時からの避難リハーサルである。

③ 難病患者の医療相談に関するプロジェクト

重症難病患者の療養には各地方自治体の難病医療専門員が果たす役割は極めて大きい。難病医療専門員の資格、勤務体制、配置場所、業務内容等は自治体ごとに大きく異なっているのが現状である。また、その業務の一つである、患者・家族への相談は重要な業務と思われるが、その相談業務の実態についての全国的な調査

はなされておらず、マニュアルも存在しない。そこで本研究プロジェクトでは、各自治体の難病医療専門員の実態と業務内容、特に相談業務に焦点をあてて実態調査を行い、望ましい相談業務のあり方をガイドラインとしてまとめる作業を行っている。難病医療専門員の相談業務は標準化することが望ましく、ワーキンググループを作り①入院紹介に関する相談、②ネットワーク拡充、③在宅療養環境整備、④医療相談、⑤対応困難事例の対応Q and Aをまとめる。

④ 自動痰吸引器の普及ならびに在宅療養改善プロジェクト

重症難病患者の在宅医療を充実させる方策は多くの観点からなされるべきであるが、本研究班のプロジェクト研究としては、重要性や緊急性、かつ実現性の高いものとして自動痰吸引器の普及をプロジェクトテーマとして選んでいる。人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症をはじめとした神経難病患者等の気管内の痰を持続的に吸引する自動痰吸引器開発は在宅医療の充実には極めて重要と考えられる。プロジェクトでは自動吸引器の開発を1999年から行い、ローラーポンプの導入に加えアラーム機能を装備させ安全性を保つとともに痰吸引の有用性を高める改善を行ってきた。しかし2006年臨床試験中に患者の気管壁を吸引してしまうという事故が発生した。その原因の検索ではカフ下部内方吸引孔の位置の問題がることが分かった。改善型の内方内側偏位型下方内方吸引孔が安全であり、かつ量産も可能であるので、安全性を確認した後に臨床試験を行っている。今後、気管内痰自動吸引器ならびに気管カニューレの薬事承認の手続きを経て商品化を推進するとともに、本機器改良型の安全性・有用性を多施設で長期間検証する。

E. 結論

重度の難病患者が直面している療養上の問題である医療提供体制の整備と在宅療養を充実させることが本研究班の目的である。全国都道府県での難病医療ネットワークシステムの充実度は様々であるが、各地域の状況に合わせて整備していくことが求められる。しかし、入院確保のためにはネットワークでの協力病院の更なる協力と福祉施設の参入が必要である。また、在宅療養などの療養環境の改善には地域での病診連携や訪問ステーションを交えたネットワークの構築が求められてきている。特に、無床の診療所には在宅療養支援に潜在的可能性があるので各地域で参加を募る方策が求められる。また、在宅医療の充実においては、レスパイト入院に関する関心が高いが、レスパイト入院に携わる看護職員の過剰な負担度が明らかになり人員増などの充実が求められた。これらの重症難病患者さんが直面している療養上の身体的な問題解決に向けて、①難病患者の入院確保のためのプロジェクト、②災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト、③難病患者の医療相談に関するプロジェクト、④自動痰吸引器普及ならび在宅療養改善のプロジェクトチーム、⑤遺伝医療カウンセリング体制の整備をはかり、問題点の解決を提言していく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 伊藤博明、中島 孝 (2006) 在宅神経難病患者のQOL. 神経内科 65 (6) : 542-548
- 2) Kimura I. (2006) Patient support in Japan.

Amyotroph Lateral Scler. 7(Suppl 1):7

- 3) 土屋雅人 (2006) 神経難病患者の在宅診療
(第2報) -当院における30例の経緯から-
兵庫県医師会医学雑誌 48 (3) : 116-120
- 4) 上原みなこ (2006) 大分県重症難病患者医療ネットワークの課題と展望. 日本難病看護学会誌 第10巻 第3号
- 5) 岩木三保. 難病医療ネットワークの課題と展望～福岡県重症難病神経難病ネットワークの活動を通して～. 日本難病看護学会誌 第10巻 第3号
- 6) 丸山博文、藤永正枝、加藤久美、桑田寧子、高橋三枝子、名越静香、片山禎夫、松本昌泰
(2006) 在宅人工呼吸器使用患者の災害時対応システム構築に向けた取り組み. 広島医学 59 : 469-471

2. 学会発表

- 1) Tateishi T, Iwaki M, Kikuchi H, Nakai T, Kira J. The activity of the regional medical health care network for seriously intractable neurological. Symposium on ALS/MND. 2006. 11. 30. Yokohama Japan

H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1) 人工呼吸システムおよび気管カニューレ
「特許第 3652356」(特許取得)
- 2) 気管内痰吸引システム
「PCT/JP2005/013670」(国際特許)
- 3) 気管カニューレ
「PCT/JP2005/117742」(国際特許)
- 4) 発明の名称「気管チューブ」
特許出願番号 特願 2006-199592

分 担 研 究 報 告

神経内科専門医無医地区における神経難病の地域医療体制の構築 ～北海道宗谷支庁を例に～

分担研究者 佐々木秀直（北海道大学神経内科）
共同研究者 斎藤由美子、岡崎弘行（宗谷保健福祉事務所保健福祉部）
矢部一郎（北海道大学神経内科）
深道美樹子、國枝保幸、高木知敬（市立稚内病院）
土井静樹、島 功二（国立病院機構札幌南病院神経内科）
林 久（北海道難病医療ネットワーク事務局）

研究要旨

神経内科専門医が常勤していない北海道宗谷支庁において、管内基幹病院で月1回2日間の神経内科外来が開設された。それを機に難病カンファレンスを定期開催している。今回我々はこのカンファレンスの有効性について検討した。その結果、このカンファレンスは患者の病状変化に応じて、支援をタイムリーに行えるように機能しており、多職種間で共通認識をもつ場としても有意義であることが明らかとなった。

また今回、ヘルパーによる痰の吸引を望む ALS 患者の支援体制の構築のために研修会を開催した。この研修会開催時に吸痰行為に対するヘルパーの意識を調査するためアンケート調査を行った。その結果、ヘルパーに対する研修体制の整備、主治医や訪問看護の支援体制の具体化と併せ、法的整備を望む意見が多く寄せられ、今後の課題として示唆された。

A. 研究目的

北海道宗谷支庁は日本最北の医療圏であり、神経内科専門医は常勤していない。最も近い神経内科を受診するにも約250Km 離れている旭川市に行かねばならないのが現状である。

平成15年度より、当管内の基幹病院である市立稚内病院にて月1回2日間の神経内科外来が開設された。これを機に、神経難病療養支援について関係者で検討する難病カンファレンスを定期開催し、神経難病患者に対する医療体制の構築を試みている。

ここでの検討内容を分析して、その有効性と今後の課題を検討し提示することは、神経内科専門医無医地区における神経難病の地域医療体制の構築の一助となると考え報告する。

さらに、訪問看護サービス不足から、

ヘルパーによる痰の吸引を希望する ALS 患者の支援体制の構築を目指し、北海道難病医療ネットワークの協力を得て、病気の知識や痰の吸引演習を中心に H18 年度 ALS 患者支援者講習会を開催した。その際に実施したアンケート調査の結果についても報告する。

1. 難病カンファレンス

B. 研究方法

平成17年度に開催したカンファレンスの記録、支援記録から、検討内容を分析した。なお、本研究におけるデータの取扱は、個人情報特定されないように留意した。

C. 研究結果及び考察

カンファレンスの構成員は、非常勤神経内科医、医療支援相談室看護師・保健師、作業・理学療法士、保健所保健師、稚内市保健師よりなり、検討事例によっ

てはさらに、主治医、訪問看護師、療養型病院看護師が参加した。

検討した患者数は、実44人延75件で、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、ALS、重症筋無力症、多系統萎縮症等であった。検討内容は、次の5項目に分類された。

- 1) 新規患者等の病状、支援ニーズの確認（延23件）；外来からの情報提供は、リハビリ、保健師の訪問、福祉サービスの導入に結びついた。
- 2) 病状変化と対応（延12件）；リハビリや、訪問支援で把握した患者の病状変化等の情報は、診療に活かされた。
- 3) 支援報告と療養上の課題（延18件）；多職種間の共通認識を図る機会となった。
- 4) 入院から在宅に向けた療養支援（延5件）；退院後の支援継続に役立った。
- 5) 患者個々の病状と進行、支援の見通し（延17件）；病状の観察や進行に伴う処置、精神的支援などに活かされた。

カンファレンスは、患者の病状変化に応じた支援を早急に検討する場として機能し、各職種間で共通認識をもって支援することが可能となった。また、個々の事例から蓄積された地域課題の検討と、客観的データの収集と評価が今後の課題である。

2. ALS等難病患者支援者講習会について

C. 研究結果及び考察

講習会は、ヘルパーを中心に51名の出席があり、アンケートを実施したところ、39名(76.5%)の回答を得た。

家族以外の者の痰の吸引について「今後取り組もうと思う」と回答した人は74.4%だった。一方、1)患者への損傷や責任、2)トラブルや緊急時の対応、3)技術

に関する不安、4)十分な研修体制5)医療との連携、6)法的な整備などを望む意見が多く寄せられ、今後の取り組みに関する課題が示唆された。

また、講習会不参加のヘルパー22名及び、2事業所管理者に対し、不参加の理由について、アンケートを実施したところ、ヘルパー3名(13.6%)、事業所管理者2名(100%)の回答を得た。不参加の理由については、「日程が合わなかった」の他に、「ALSや吸痰が必要な患者を支援していない」「ヘルパー業務に位置づけられていない」「ヘルパーに周知せず、管理者が出席した」の回答であった。

当管内では、講習会終了後もヘルパーによる痰の吸引は取り組まれていない。支援体制構築のためには、ヘルパーに対する研修体制の整備、主治医や訪問看護の支援体制の具体化、法的な整備が必要であろうと思われる。また、ヘルパーが安心して吸痰支援に取り組むためには、在宅人工呼吸器使用患者訪問看護研究事業などにより、訪問看護サービスが最大限に活用できるよう、訪問看護師の充足も必要であろう。

D. 結論

難病カンファレンスは、患者の病状変化に応じて、支援をタイムリーに行えるように機能しており、多職種間で共通認識をもつ場としても有意義である。ヘルパーによる痰の吸引を望むALS患者の支援体制の構築のためには、研修体制の整備、主治医や訪問看護の支援体制の具体化、法的な整備と併せ、訪問看護サービスが最大限に活用される訪問看護師の充足が必要である。

E. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）
分担研究報告書

当院におけるパーキンソン病患者に対する療養支援の試み
～患者間交流とチームによる在宅訪問を通じて～

分担研究者 氏名 島 功二（国立病院機構札幌南病院副院長）

共同研究者 氏名 土井 静樹（同神経内科）

有馬祐子、松浦あゆみ、奥谷絵里、中宮あさみ

（神経内科病棟看護師）

佐々木栄子、大西奈穂、涌井知子（北海道医療大学看護学部）

研究要旨

パーキンソン病患者の療養状況については、病院での診療場面のみでは情報が不十分で、在宅での療養支援に結びつかないことが稀ならず存在する。そこで患者間相互の交流会を開催し在宅生活の実態を患者の言葉から情報を得るとともに在宅訪問を行い、在宅療養されているパーキンソン病患者の支援を構築することを試み一定の成果があったので報告した。

A. 研究目的

パーキンソン病患者の療養状況については病院での診療場面のみでは情報が不十分で在宅での療養支援に結びつかないことは稀ならず存在する。そこで我々は患者間相互の交流会を開催し在宅生活の実態を患者の言葉から情報を得るとともに、一部の患者に在宅訪問を行い在宅療養されているパーキンソン病患者の支援を構築することを試みた。

B. 研究方法

1. 交流会は平成17年に3回、1グループ5～6名、1回60～90分行った。グループメンバーはオープンとし、進行は看護師が行った。自己紹介から始め、発病してから今までの経過、日々の生活の様子や体験、困難なことなどを自由に語っていただくようにフリートキングとした。分析方法：この会の内容を録音し逐語録とした。それより在宅生活に関連する語りを抽出した。

2. 交流会に出席した患者のうち6名の在宅訪問を実施した。対象は当院通院中のパーキンソン病患者とした。

倫理的配慮：研究の目的・方法・匿名性の保持・参加は自由意志であることなどを書面で説明し、同意書への署名が得られた者を対象とした。

C. 研究結果

交流会参加者は計5グループ、13名（男性5名、女性8名）、年齢62～86歳（平均72.6歳）、罹病期間2～18年（平均7年）、Yahr stage 1-3であった。交流会では、以下に示したようなやり取りがあった。病院に行くときや、外出するときなどからだの動きにあわせて薬の飲む時間をかえたり、薬をのむときの食事に注意するなど「1日のスケジュールに合わせた服用の工夫」についてのやり取り、見えないはずのものが見えたときの驚きと、それが幻覚であったとしり、幻覚体験が自分だけではないということなど「幻覚体験と