

の連携で 11%、家庭医・往診医との連携で 12%であり、ヘルパーや訪問看護よりも病院や往診医との連携に問題を感じている割合が高かった。

神経難病患者の在宅療養支援についての知識や経験を得る機会について、「十分にある」と回答したのはわずか 5%に過ぎず、「十分ではないが、現状の中で工夫すれば十分な知識経験が得られると思う」が 53%、「不十分であり、業務実施のためにより多くの知識や経験を得る機会が必要」が 42%と大多数の保健師が業務実施のための知識や経験を得る機会が十分でないと感じている。保健師への教育内容として、65.8%が「患者を支える社会資源、法制度」についての教育が不足と回答し、52.6%が「医療・介護機器の使い方」について、50.7%が「難病患者や家族に対する接し方」について、47.4%が「病気に関する一般的な知識」についての教育が不足と回答した。

自由記載欄に記された問題点・要望としては、レスパイト入院、ショートステイに対応する施設確保ができない（多数）。訪問看護師、痰吸引可能なヘルパーの確保が十分にできない。災害時の対策が不十分。往診医、専門医療機関ともに不足、もしくは地域に無いと言った声があった。

#### D. 考察

神経難病患者の在宅療養支援において、保健所、保健師の業務は相談事業を中心に患者交流会、家族教室など多彩である。保健師一人あたりの在宅療養支援患者数は名古屋などの大都市以外で多い傾向がある。介護保険や病院のケースワーカーなど、大都市では他のインフラが整ってきたことが考えられる。一方、地方では、在宅療養難病患者支援における保健所、保健師の役割がより大きいことが伺われる。

地域の保健師は専門医へのアクセス、入院病床の確保、医師との連携、患者へのメンタルサポートや介護者支援等で困難に直面している割合が高い。しかしながら、保健師の業務遂行にあたって必要な知識・経験を得る機会は十分でないと感じている。

#### E. 結論

重症神経難病患者の在宅支援体制構築にあたり、特に大都市以外の地域において「どこにでもあるインフラ」である保健所・保健師の果たしうる役割は大きい。医療機関と保健所との連携強化、保健師への十分な教育や情報提供の機会を確保することで、現状の改善を図ることができる。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況なし

## 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

分担研究者：犬塚 貴（岐阜大学大学院神経内科・老年学分野）

研究協力者：田中優司、木村暁夫、保住 功（岐阜大学大学院神経内科・老年学分野）

堀田みゆき（岐阜大学医学部附属病院医療連携センター・難病専門相談員）

【要旨】今後の在宅神経難病療養においてはレスパイトケアが重要である。岐阜県では神経内科専門医が少なく県内の神経難病医療が充分行き渡っていないのが現状である。岐阜県におけるレスパイト入院の受け入れの現状を調査した。難病医療ネットワークの基幹・協力医療機関（以下、ネット医療機関）では、約半分の施設（52.9%）でレスパイト入院に協力的であった。これらのまた約半数の施設（全施設の28.8%）では既に受け入れた実績があった。レスパイト入院の受け入れの際には関係職種によるカンファレンスが行われており、在宅療養内容が再点検されていた。ネット医療機関からの要望としてはレスパイト入院のガイドラインの設定が多く、拠点医療機関への要望としては神経内科専門医の派遣支援、急変時の患者受け入れが多かった。今後は、神経難病患者および介護者の側から需要についての観点から調査し、地域医療体制を見直していく必要がある。

### A. 研究目的

難病医療においては、難病患者が限られた条件の中でも医療福祉資源を最大限活用しながら、長期療養がすすめていけることが望まれる。しかし、神経難病患者の療養、特に在宅では、介護量が多く長期になることから、介護者自身の支援が必要とされる。近年、介護者に対する支援の方法として、レスパイトケアの導入が重要視されるようになってきている。岐阜県では神経内科専門医が少なく、現状では神経難病医療が充分ではないものと考えられる。本研究の目的は、岐阜県における難病医療ネットワークの基幹・協力医療機関（以下、ネット医療機関）側から提供できる医療サービス、特にレスパイトケアの現状を明らかにし、地域の実情に合った重症難病患者の地域医療体制の構築について検討することである。

### B. 研究方法

ネット医療機関（回答者はそれぞれの医療機関の院長もしくは内科部長、診療部長）に対し、神経難病であるALS患者のレスパイトケアの供給に関して郵送にてアンケート調査を行う。倫理面の配慮として岐阜大学大学院医学系研究科医学研究

等倫理審査委員会の許可を得て施行する。

### C. 研究結果

- 1) ネット医療機関全34施設のうち、回答が得られたのは22施設（64.7%）であった。
- 2) 回答が得られた22施設のうち、レスパイト入院の受け入れ可能な回答は18施設（81.8%、全施設の52.9%）、不可能の回答は4（18.2%）であった。
- 3) レスパイト可能な18施設のうち、胃瘻造設患者の受け入れは18施設全て、人工呼吸器装着患者は15（83.3%、全施設の44.1%）であった。
- 4) レスパイト可能な18施設のうち、受け入れ可能な期間は、1週間まで2施設（11.1%）、2週間まで12（66.7%）、1ヶ月以上は2（11.1%）、希望する期間が2（11.1%）であった。
- 5) レスパイト可能な18施設のうち、一時期に受け入れ可能な人数は、1名が6施設（33.3%）、2名が7（38.9%）、3名が2（11.1%）であった。
- 6) レスパイト不可能な理由としては、急性期病院でありベッドの確保ができない（3施設）、医療スタッフの不足・受け入れ体制の不備（1施設）であった。
- 7) 回答が得られた22施設のうち、レスパイトの

実績があった施設は 12 施設 (54.5%、全施設の 28.8%) で、1 回が 3 (25.0%)、2 回が 6 (50.0%)、5 回以上が 3 施設 (25.0%) であった。

8) レスパイトの実績のある 12 施設のうち、入院期間は 2 週間以内が 10 施設 (83.3%)、2 ヶ月以上が 2 (16.7%) であった。

9) レスパイトの実績のある 12 施設のうち、受け入れの際に拡大カンファレンスが 10 施設で開かれていた。主な議題として、レスパイト入院そのもの以外に、訴えが多い患者に対する対処、医療施設まで・医療施設からの搬送手段、在宅療養内容の見直し、在宅療養時の緊急時の搬送手段などであった。

10) レスパイトの受け入れの準備のためには、事前の患者情報入手 (呼吸器、経管栄養、コミュニケーション手段など)、入院計画の設定 (入院期間)、入院中の臨床工学士の手配、使用機器の手配、在宅療養時のかかりつけ医・訪問看護師などとの連携、などの必要性が挙げられた。

11) レスパイトのガイドライン設定の希望が多く、記載要望項目としては、入院計画の設定 (入院期間)、使用機器 (胃瘻、NPPV、レスピレータなど) の管理、在宅療養時のかかりつけ医・訪問看護師などとの連携、災害時対応、感染対策、栄養摂取、体位変換についてであった。

12) 岐阜県のネット医療機関から拠点医療機関 (岐阜大学病院) への要望としては (常勤の神経内科専門医が不在の医療施設では) レスパイト受け入れ時の神経内科専門医のサポート、レスパイト中の急変時等の緊急入院、コメディカルスタッフへの神経難病に対する知識普及・啓蒙活動、在宅療養に戻る際の神経内科医によるサポート、などが挙げられた。

#### D. 考察

岐阜県において、神経内科専門医が全国平均に比して非常に少ない。多くのネット医療機関において常勤の神経内科専門医が不在である。県内の神経難病医療が充分行き渡っていないものと推測する。今回の調査では、ネット医療機関の約半分

がレスパイト入院に協力的であり、そのうちの半数 (全施設の 29%) ですでに実績があることが判明した。神経難病患者の需要に対応しつつあるが、地域的偏在性はあると考えた。特に岐阜県飛騨地域では、神経内科専門医が不在であり、ネット医療機関、レスパイト受け入れ可能な医療機関の少なさがあり、今後の課題である。レスパイト入院の受け入れに際し、拡大カンファレンスが開かれており、レスパイト入院そのもの以外に、在宅療養内容の見直しについても検討されていた。レスパイト入院がその後の在宅療養の再構築にも意義があるものと考えた。また、ネット医療機関からの要望としては、レスパイト入院のガイドラインの設定の希望が多かった。各医療施設がそれぞれに努力されていることが窺われた。拠点医療機関に対する要望については、神経内科専門医としてのサポート体制、コメディカルスタッフを含めた神経難病の知識普及・啓蒙活動が期待されている。これは、岐阜県の多くのネット医療機関において常勤の神経内科専門医が不在であることに起因すると考える。現行の人的資源の中で、より効率的な医療体制の構築を検討すべきであると推測する。今後は、神経難病患者および介護者からレスパイトケアに対するニーズを検討し、需要からの観点から地域医療体制を見直していく必要がある。

#### E. 結論

岐阜県におけるレスパイト入院の現状について受け入れ医療機関の側から調査した。レスパイト受け入れ医療機関の地域的偏在があり、今後の拡大のためのシステムが必要である。今後は、神経難病患者および介護者の側から需要について調査し、地域医療体制を見直していく必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

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

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

分担研究者: 成田有吾(三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター)  
研究協力者: 岡田富士子(山本総合病院 看護部)  
葛原茂樹(三重大学大学院神経病態内科学)

研究要旨

パーキンソン病患者の主観的な療養上の問題点を知ることがを目的に、三重県内の病院で平成18年6月から同10月までに11名(男7,女4,年齢43~73,平均64.8±8.7歳)の外来患者を対象として、一般神経学的診察, MMSE, UPDRS-III, Hamilton うつスケールでの評価, および, 別室での看護師による半構造化面接によるインタビューを実施した。聴取内容は、心情、症状と疾患の理解、社会資源等の情報、経済に関する4領域に分けられ、症状と疾患理解に関するものが10件、社会資源の情報不足に関するものが6件、経済的な事項について16件で、経済的な事項については軽症、若年者で就労中の事例から不安が伝えられた。また、心情に関する項目は17項と最多で、比較的軽症者に症状や進行についての疾患理解の不足があり、うつ的な心情、同病者からの情報を得たいという心情、あるいは経済的な不安が示唆された。

A. 背景と研究目的

パーキンソン病患者数の増大と予算の制約から厚労省特定疾患患者の受給認定基準の改変が報道され、患者および家族の不安感が伝えられた。これまで経済的感想に着目した報告は少ない。なお、特定疾患治療研究事業のパーキンソン病重症度変更(Yahr IV 度以上への変更)は先送り。2007年度は実施を見合わせる方針が示されている。

外来患者の経済的な負担感にも焦点をあて、患者の主観的な療養上の問題点を知ることがを目的とした。

B. 研究方法

地方都市の中核病院(349床,神経内科医は非常勤医のみ)に通院するパーキ

ンソン病患者で、病院研究倫理委員会の審査と認可の後、平成18年6月から同9月までに文書による同意を得た事例11名(男7,女4,年齢43~73,平均64.8±8.7歳)を対象とした。

一般神経学的診察, MMSE, UPDRS-III, Hamilton うつスケールでの評価, および, 別室での看護師による半構造化面接によるインタビューを実施し、主観的な療養上の問題点を抽出した。半構造化面接の項目には、診療内容(症状と疾患理解)、社会資源への感想、医療費等への思いの3項目を含めた。ICレコーダー(Sony ICD-SX55)に面接内容を録音し逐語文字起しを行い、研究者間で確認、読み合わせの上、KJ法にて論点を抽出した。

### C. 研究結果

インタビューは2006年6月28日～同10月25日までに延べ13回実施した。十分な情報を得るため2例に二回目の面接を追加した。発症から面接までの期間は1.9～20.3,  $8.6 \pm 6.4$  (平均 $\pm$ SD) 年で、H-Y stage: 2～5,  $3.0 \pm 1.0$ , UPDRS-III: 9～45,  $25.3 \pm 12.2$ , Hamilton DS: 0～8,  $2.1 \pm 2.4$ , 全例臨床的に認知症はなく、MMSE: 24～30,  $27.2 \pm 2.5$  点, であった。

インタビュー内容はKJ法にて、心情、症状と疾患の理解、社会資源等の情報、経済に関する4領域に分けられた。症状と疾患理解に関するものが10件、社会資源の情報不足に関するものが6件、経済的な事項について16件で、経済的な事項については軽症、若年者で就労中の事例から不安が伝えられた。また、心情に関する項目は17項と最多で、サブカテゴリーとしてはピアカウンセリングなど同病者の情報を得たいという思いが5件、疾患への諦念4件、予後不安3件、疾患に付随するスティグマを感じている内容が2件、自殺も視野においたという経験が1件、その他(家族への思い)2件であった。疾患のスティグマに言及した2例はともに軽症者(H-Y stageで2および2.5事例)であった。

### D. 考察

今回の調査は少数例で探索的なものに留まる。しかし、抽出内容から、比較的軽症者にこそ、症状や進行について疾患理解の不足からうつ的な心情、同病者からの情報を得たいという心情、あるいは経済的な不安がある可能性がある。現在、医療者や周囲の耳目が重症者に集まりやすい状況にあるなかで、制度改革を控え、難病相談支援センターや各医療担当者は

むしろ軽症者にこそ情報提供を行うべきかと思われる<sup>1,2)</sup>。

### E. 結論

軽症例から十分な疾患の説明に加えて、社会資源に関する情報提供の必要性、主観的な経済的先行き不安感等が抽出された。早期からの患者への情報提供と特に就労継続や医療費に関する経済的問題に対する情報提供支援体制が必要と思われた。難病相談支援センターの周知と活用が期待された。

### H. 知的財産権の出願・登録状況:なし

#### 参考文献:

- 1) Kimura I. Patient support in Japan. *Amyotroph Lateral Scler.* 2006; 7 (Suppl 1): 7.
- 2) Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging.* 2006; 23: 693-721.

# ALS・レスパイト入院患者受け入れ時の看護業務の検討 —タイムスタディ調査をもとに—

分担研究者：宮地裕文（福井県立病院神経内科・福井県難病支援センター兼務）

研究協力者：福原隆子（福井県立大学看護福祉学部）

建部早苗、竹内明美、石黒さと美、広部瞳（福井県立病院 8 北病棟）

吉川典子（福井県難病支援センター）

要旨 重度神経難病患者レスパイト入院のシステム化に向けて、看護現場の基盤づくりに取り組んできた。しかし、急性期病院の通常の勤務体制の中でのレスパイト患者の受け入れは、看護職にとって心身の負担が大きく、受け入れ時期や利用者数を制限せざるを得ないのが実情である。そこで、神経難病拠点および協力病院 4 施設の看護職を対象に実施した ALS・レスパイト患者入院時の看護業務のタイムスタディ調査結果をもとに、看護の現状、問題点、方策を検討した。関連部門・機関の動向を加えて報告する。

## A. 研究目的

福井県では、重度神経難病患者レスパイト入院のシステム化に向けて、神経難病拠点病院を中心に、重症神経難病患者のレスパイト入院（介護休暇目的）を年間数例受け入れ、看護現場の体制づくりに取り組んできた。しかし、急性期病院における通常の勤務体制の中でのレスパイト患者の受け入れは、看護職にとって心身の負担が大きく、受け入れ時期や利用者数を制限せざるを得ないのが実情である。また、レスパイト入院を利用した患者・家族側に実施したアンケート調査において、病院、看護側への質的な改善を望む声があるのも事実である。そこで、重度神経難病患者のレスパイト入院の促進を目的に、レスパイト入院時の看護業務のタイムスタディ調査による実態把握を行い、看護現場の問題点を明確にしてその対策を検討する。

## B. 研究方法

(1) 神経難病拠点および協力病院 4 施設の ALS・レスパイト入院を受けた病棟看護職（看

護助手含む）を対象に実施したタイムスタディの調査結果を分析し、レスパイト関連の諸会議録等も参考にした。

### (2) タイムスタディ調査期間と調査形態

①平成 17 年 4 月～11 月の期間、ALS・レスパイト患者入院時で家族の付添いが無い 2 日間、拠点病院の A 病院においては、レスパイト入院前、入院直後の各 2 日を加えた計 6 日間。調査時点の患者および看護体制を表 1 に示した。

②日本看護協会看護師職能委員会による看護業務区分を参考に作成した 1 分刻み調査票へのケア実施者による自記記載方式。看護業務は、「直接看護・診療治療補助業務」に限定した。

③調査にあたっては、事前に患者・家族、看護スタッフの承諾を得た。

## C. 結果

### 1. レスパイト患者入院時の看護業務の実態

#### (1) 一日の看護時間

4 施設におけるレスパイト患者および他患

者群の一日の看護に要した時間を図1に示した。レスパイト患者の看護に要した時間は、呼吸器使用の場合、最大で587分、最少で314分、呼吸器未使用の場合は230～240分であり、いずれの施設においても全患者の一日分の総看護時間の10～15%を占めた。

図2は、患者全員について、一日の看護に要した時間をインプットしたものである。黒丸がレスパイト患者、下段に群になっているのが他患者である。他患者の中で最多時間を要した患者の看護時間を示したが、レスパイト患者と他患者との間には、顕著な差が見られた。

更にレスパイト患者と他患者一人当たりの平均看護時間との対比においては、図3に示すように、レスパイト患者の看護時間は、呼吸器使用の場合、他患者平均看護時間の5～6人分、呼吸器未使用の場合は、3人分に相当した。

## (2) レスパイト患者の業務別看護時間

2日間のレスパイト患者の一日の業務項目別の看護時間を図4に示した。上段が1日目、下段が2日目である。レスパイト患者の一日の看護内容は、人工呼吸器使用患者であった3施設においては、⑩の<安楽ケア>、⑯の<ナースコールの応対>、⑱<医療機器管理>などの業務により多くの時間を要しており、A病院においては約7割前後の時間が費やされていた。レクリエーション等のレスパイト患者が楽しみを見出せる、あるいはリフレッシュや癒しにつながると考えられるケアは、⑪の自立援助に組み込まれているが、いずれの施設も皆無に近い状況であった。

## (3) A病院のレスパイト患者入院前後の看護業務の経時的変化

入院前、入院直後、付き添い無しの各2日間で計6日間の調査を実施したA病院における

看護時間の経時的変化を図5に、レスパイト患者の4日間の看護業務別の時間をインプットしたものを図6に示した。レスパイト患者の看護時間は、入院初日が最も多く、⑱の<医療機器の管理>を含め、②、⑥、⑮等の入院受け入れに関連する業務に時間が多く費やされていた。また、⑩の<安楽>や⑯の<ナースコールの応対>、⑱の<医療機器の管理>は、1日目に比べて2日目は減少しているなど、いくつかの経時的変化の特徴が明らかになった。

他患者群については、図7に示すように、入院前の平均看護時間は92分/日、入院後は75～91分/日の範囲内で変化が見られたが、入院前後の平均看護時間数の差の検定では有意差は認められなかった。

## 2. 問題点とその対応策をめぐる動き

タイムスタディ調査結果をもとに、問題点・対応策の検討と、具体的な取り組みを行った。

(1) 病棟看護スタッフ及びレスパイト入院に関わる他の専門職も含めて、看護師の負担の軽減化に加え、患者のケア向上の両視点から検討すべき業務は何か、どのように改善すべきかが検討され、業務の見直し、改善への取り組みが行われた。イ. 関係各部門の協力によるレスパイト入院マニュアル作成と実践 ロ. 在宅情報を取り込んだ写真添付の患者専用ファイル作成 ハ. プライマリーナースによる、他看護師へのベッドサイドでのケア指導や申し送り等を含む、看護師間のサポート態勢作り ニ. 研修会や学習会 ホ. 月1回の「レスパイと入院検討部会」継続。必要に応じた「拡大検討会議」へ。安全性とコミュニケーションや入院中のQOLに寄与する、コミュニケーションインフラの構築など、レスパイト専用の病室環境作りも進めた(今井班で報告)。以上が挙げられる。

(2)在宅環境の改善のために、入院前、入院初期、退院前のケア会議の施行。退院後のフォロー（主として難病支援センター担当）。

(3)病院レベルの取り組みとして イ.看護部との話し合いで、レスパイト入院時の看護人員の配慮を得た ロ.事務局幹部との話し合いで、県全体での対策検討を依頼。

(4)拠点病院、協力病院の担当者と行政担当者を交えた会議等においても、レスパイト入院受け入れに伴う看護職の過剰負担の現状が共通認識され、対応策の検討が審議事項として継続的に取り上げられていくことになった。

(5)4施設の看護部長で初の会合がもたれ、日本看護協会に対して全国の実態把握等の提言が行われた。

#### D. 考察

タイムスタディ調査の結果を通して、レスパイト患者の看護には、多分の時間が必要とされること、対応に時間がかかる、安全性、安楽性への配慮がより強くもとめられる業務が多いこと、コールが頻回であり業務が中断されやすいことなど、レスパイト患者の看護量やケア内容の特徴を把握することができた。限られた人数、時間枠の中で、レスパイト患者に要する時間が多くなれば、その分、他患者への看護業務にも支障が及ぼされているものと推測される。看護者の多くは、レスパイト患者の看護に加え、他患者への影響を最小限に抑えるための最低必要限のケアだけは遣り繰りしながら必死にこなしているが実情である。こうした余裕のない勤務状況が、看護師の負担感、ストレスを一層増大させやすくしているものと考えられ、このことは昨年の班会議で「看護師の聞き取り調査」の内容を報告している。

また、レスパイト入院は介護家族の負担軽減

化をはかることが第一の目的であるが、加えて患者本人の心身のリフレッシュを図ることに意義がある。しかし、レスパイト患者が楽しみを見出せる、あるいはリフレッシュや癒しにつながると考えられるケアは、いずれの施設も皆無に近い状況であり、余裕がない看護状況がうかがえる。

レスパイト入院の目的である介護者の休息、患者・介護者のリフレッシュにつながるケアを提供し、同時に他患者のケアの質を維持・保証していくためには、生き生きと余裕を持って看護に取り組める環境づくりが重要な要件だと考えられる。

今回、レスパイト患者の看護の特徴や他患者への影響等を客観的・具体的に把握し検討することにより、看護職の負担の緩和、患者ケア向上の両視点から業務の改善、関連職種との強い連携ができ、病室等の物理的環境の整備につながった。また、病院、行政レベルにおいて、病棟内や病院内の努力だけでは解決できない看護力不足の現状が共通認識され、マンパワー確保に向けた検討、取り組みが開始されたことは大きな前進といえる。

#### E. 結論

レスパイト入院促進を目的に、看護業務の実態把握に基づき、看護現場の問題、対応策を検討した。その結果、重度神経難病患者のレスパイト入院において、より多くの看護力が必要とされることが明らかになった。重度神経難病患者のレスパイト入院促進にむけて、患者ケアの向上、看護職の負担の緩和の両視点から業務の改善、マンパワー確保に向けた取り組みを発展・継続していくことが課題である。



表1. 調査時点における患者状況と看護体制

病院	調査日	レスパイト患者	患者総数	看護人数(+助手)
A	入院前 2日間 入院直後2日間 付添い無2日間	呼吸器使用	46+ $\alpha$	日勤 6 準夜 3 深夜 3
B	付添い無2日間	呼吸器使用	40	日勤 10(+3) 夜勤 3
C	付添い無2日間	呼吸器使用	59	日勤 8(+8-6) 夜勤 3
D	付添い無2日間	呼吸器未使用	30	日勤 4(+4-5) 夜勤 1(1)

図1 一日分の看護時間

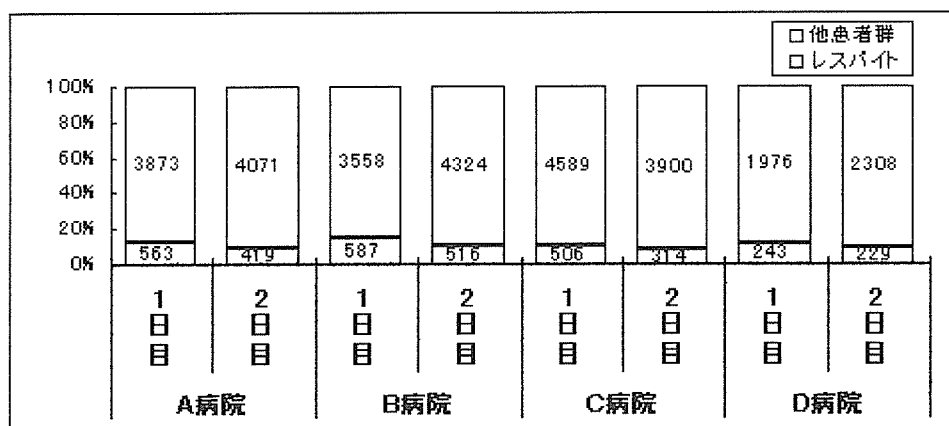


図2 患者別ケア時間(一日量)

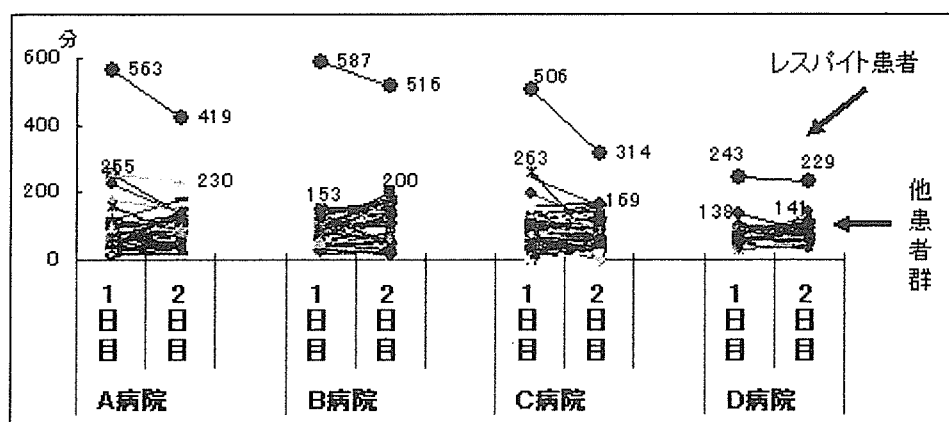


図3 患者別ケア時間(平均値)

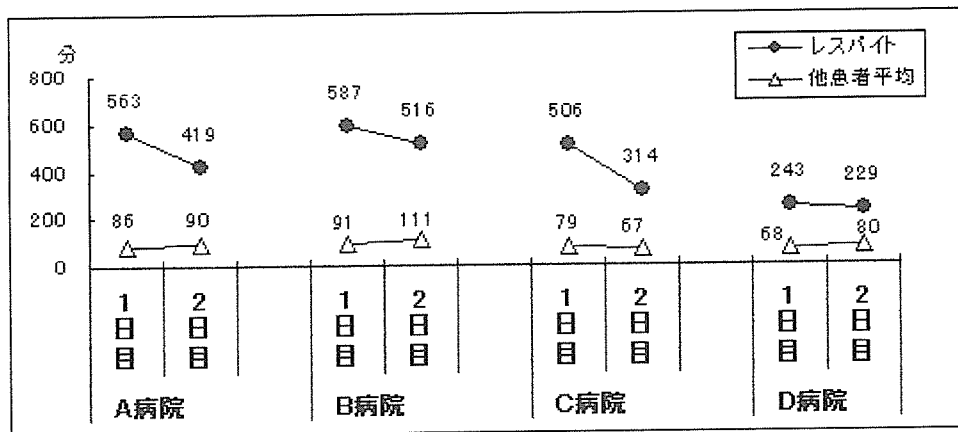


図4 レスパイト患者の業務別看護時間

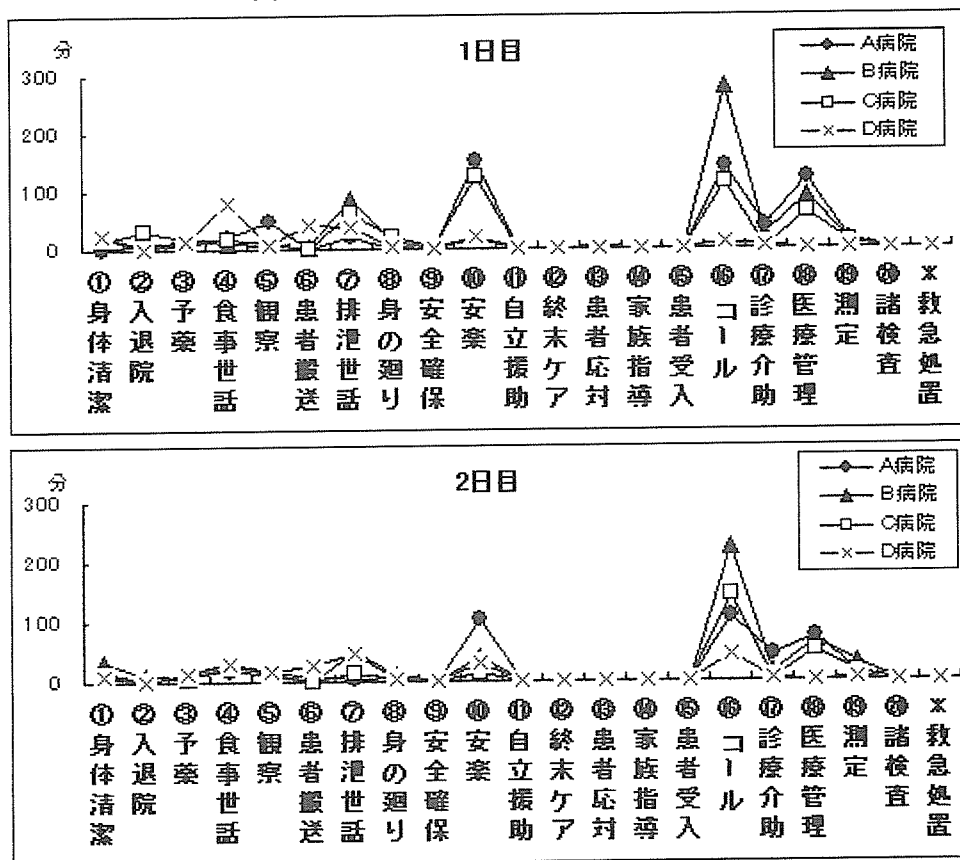


図5 A病院の入院前後の経時的変化:一日分の看護時間

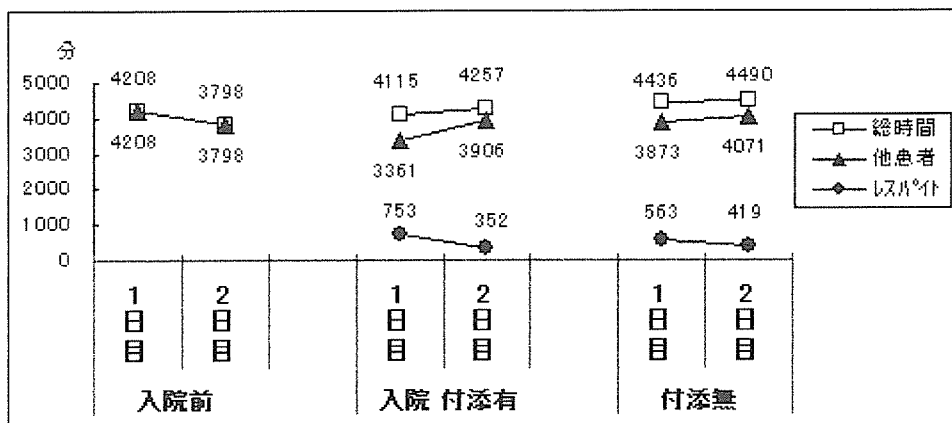


図6 A病院の入院前後の経時的変化:レスパイト患者の業務別看護時間

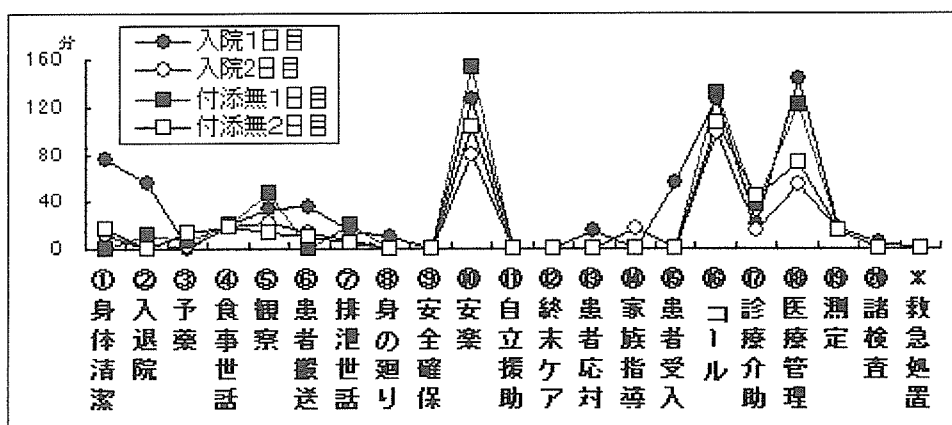
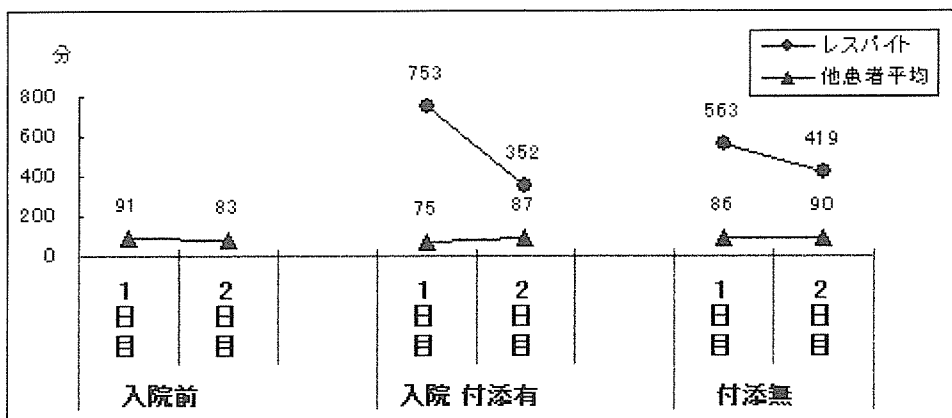


図7 A病院の入院前後の経時的変化:患者別ケア時間(平均値)



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  
分担研究報告書

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  
- 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 -

分担研究者 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）  
共同研究者 小牟禮修、坂本恵美子、戸田真理、甲斐里美（京都府難病相談・  
支援センター）

### 研究要旨

地域における入院受け入れ病院を確保すると共に、地域主治医（かかりつけ医）のリスト作成を目的として、府医師会の先生方 1330 名に神経難病に関するアンケート調査を実施した。回収率は 28%で、現在神経難病患者の訪問診療（往診）を実施している施設は 43%であったが、今後神経難病患者の往診を引き受けるかについては否が 50%に上り、その理由としては経験が少ない、急変時の受け入れ先が確保されていないが多かった。神経難病患者の在宅療養を円滑に進めるための医療ネットワーク作りを推進するには、専門医療機関・専門医により地域主治医の疾患に関する学習と体験の充実を図ると共に、急変時の受け入れ病院を確保することが必要である。

#### A. 研究目的

神経難病患者の在宅療養を円滑に進め、患者・家族の生活の質の向上を図る上で、難病医療ネットワークの構築は不可欠である。

京都府難病相談・支援センターでは、平成 18 年度事業計画の中で、専門医療機関と地域主治医（かかりつけ医）の連携による難病医療ネットワークの構築を最重要課題と考えている。

その第一歩として、地域における入院受け入れ病院を確保すると共に、地域主治医のリスト作成を目的として、府医師会の先生方に神経難病（特定疾患）に関するアンケート調査を実施した。

#### B. 研究方法

対象は府の指定医療機関の開業医等の中で、これまでに神経難病の特定疾患申請書（臨床調査個人票）を書かれた経験

のある先生方 1330 名である。

方法はアンケート調査票を送付した後、FAX にて回答を得た。

#### C. 研究結果

回収率は 28%（京都市内 28%、京都府下 29%）で、このうち訪問診療（往診）を行っている施設は 68%（市内 67%、府下 69%）、神経難病患者を往診している施設は 43%（市内 40%、府下 47%）であった。

往診を引き受けられた動機では、専門病院・関連病院からの依頼が 37%（市内 42%、府下 31%）、家族からの依頼が 32%（市内 30%、府下 36%）と多かったが、府下では保健所からの依頼も 13%（市内 3%）と高率であった。

関連機関との連携では、ケアマネジャー・訪問看護ステーションとの連携が 39%（市内 41%、府下 38%）、専門病院・

地域医療機関との連携が37%（市内40%、府下34%）と多かったが、府下では保健所との連携も11%（市内2%）と高率であった。連携の頻度は2週間に1回以上が30%（市内26%、府下35%）、1ヶ月に1回が21%（市内20%、府下22%）であったが、症例検討会を実施している施設は35%（市内29%、府下43%）に過ぎず、その理由としては関係者が一堂に会せないが40%（市内36%、府下48%）、時間がないが30%（市内28%、府下34%）と多かった。

往診患者の急変・重症化の経験は72%（市内73%、府下71%）の施設が有りとしており、具体的内容としては発熱が33%（市内33%、府下31%）、誤嚥が23%（市内19%、府下25%）と多かったが、呼吸停止も13%（市内13%、府下14%）と高率であった。急変時の入院先を確保しているかについては、89%（市内89%、府下88%）の施設が有りと回答していた。また、レスパイトに対する入院先の確保についても、56%（市内60%、府下51%）の施設が有りと回答していた。

最後に、今後神経難病患者の往診を引き受けるかについては否が50%（市内48%、府下52%）に上り、その理由としては経験が少ないが43%（市内41%、府下43%）、急変時の受け入れ先が確保出来ない・関連施設の援助が受けられないが19%（市内21%、府下17%）と多かった。

#### D. 考察

回答結果について、京都市内と京都府下に分けて解析を試みたが、神経難病患者の在宅療養における保健所の関わりを除いては大差を見出せなかった。

府下の保健所が市内の保健所より神経難病患者の在宅療養に強く関わっている事実は、それぞれの保健所の事業内容を反映したものと考えられる。しか

し、京都府の難病患者の約60%が市内在住であることを考えると、今後市内の保健所が今より多くの時間を難病患者の在宅療養における問題解決に使うことを可能にするための方策が必要である。

現時点で43%の施設が神経難病患者の往診を実施しているにもかかわらず、今後神経難病患者の往診を引き受けることに前向きな施設が50%に留まったことは、我々にとって衝撃的であった。

経験の少なさもさることながら、急変時の受け入れ先が確保出来ないことが最大のネックになっているように思われる。患者の急変時・重症化の際の入院先は一応確保されているが、実際にそのような事態に遭遇した時に、専門医療機関や紹介元が即座に入院を許可してくれる現状にはないことが問題なのであろう。今後これらの問題をどのように解決していくかが、難病医療ネットワーク作りを推進していく上で最も重要と考える。

#### E. 結論

神経難病患者の在宅療養を円滑に進めるための医療ネットワーク作りを推進するには、専門医療機関・専門医による地域主治医（かかりつけ医）の疾患に関する学習と体験の充実と急変時の受け入れ病院の確保が必要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 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

分担研究者： 上野 聡 (奈良県立医科大学神経内科 教授)  
共同研究者：○杉江和馬 (奈良県立医科大学神経内科 講師)  
殿村恭代 (奈良県立医科大学神経内科)  
三原文子 (奈良県健康増進課難病係)  
遠藤多紀子・石塚理香・吉田博美 (奈良県難病相談支援センター)  
杉江美穂 (奈良県総合リハビリセンター神経内科 医長)

### 【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、県内の神経難病患者(筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、多発性硬化症)の診療状況を調査した。さらに、平成 17 年 9 月に開設された奈良県難病相談支援センターの活動を通じて今後の課題を検討した。神経難病患者および家族への難病相談事業や啓蒙活動、医療従事者への研修会は、地域との緊密な連携を充実させ支援体制を確立する上で大変重要で今後も継続していく必要があると考えられる。

### 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、県内の神経難病患者の診療状況について調査し、併せて県内での難病相談事業や研修会などの難病対策活動について考察する。

### B. 研究方法

- 1) 県内の 6 保健所での集計結果をもとに、県内で神経難病(筋萎縮性側索硬化症(ALS)、パーキンソン病関連疾患(PR)、脊髄小脳変性症(SCD)、多系統萎縮症(MSA)、多発性硬化症(MS))として診断・加療されている患者の現況と平成 15 年から 3 年間の推移について調査した。
- 2) 昨年度に新たに開設された奈良県難病相談支援センターの活動と県内で行われた様々な研修会の一部を報告し、難病相談事業や啓蒙活動における今後の課題や対策について検討した。

### C. 研究結果

- 1) 県内の神経難病患者の検討で、平成 17 年度では ALS 74 例、PR 897 例、SCD 212 例、MSA 108 例、MS 146 例が療養され、

平成 15 年度と比較して、ALS +10 例、PR +179 例、SCD +32 例、MSA +19 例、MS +20 例と、5 疾患いずれもが増加していた。ALS では昨年度と比較して、呼吸器装着者、自力栄養摂取不可の者、緊急時受入病院有する者が増えていた。

- 2) 平成 17 年 9 月に開設された奈良県難病相談支援センターでは、開設後半年で、療養相談 175 件、医療相談 39 件あり、加えて医療従事者への研修会、患者交流会の支援など様々な活動が行われてきた。さらに神経難病患者への在宅での吸引行為の充実を図るため 400 人以上の関係者を集め近畿で初めて吸引に関する研修会を行った。

### D. 考察

奈良県内の最近 3 年間の神経難病患者の検討では、いずれの疾患も増加の傾向がみられた。昨今の急速な高齢化や医療ケアの向上とともに神経難病患者も増加傾向であり、さらに、特に ALS では支援介入を有する患者の増加もみられ、地域の支援体制の早急な確立および充実が必要である。

昨年平成17年度に新たに開設された奈良県難病相談支援センターの活動のうち、難病相談事業や啓蒙活動は患者の療養環境の充実を図る上で重要であり、社会資源をより活用していくためにも継続が必要である。また、医療者側の支援を充実させ地域医療体制を確立していく上で、医療従事者への研修・教育も必要不可欠の課題である。今後も様々な立場の関係者への神経難病への理解とともに協力・支援が必要である。

#### E. 結論

昨今の急速な高齢化や医療ケアの向上とともに、奈良県内の神経難病患者も増加傾向であり、地域の支援体制の早急な確立および充実が必要である。また、難病相談事業や啓蒙活動、医療従事者への研修・教育は患者の療養環境の充実を図る上で重要でかつ継続が必要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) Kin T, Sugie K, Hirano M, Goto Y, Nishino I, Ueno S. Humanin expression in skeletal muscles of patients with chronic progressive external ophthalmoplegia. *J Hum Genet.* 51:555-558, 2006.
- 2) 杉江美穂、安東範明、上野 聡. 早期筋萎縮性側索硬化症における終夜睡眠ポリグラフィ検査の有用性. *臨床神経学.* 46:297-300, 2006.

##### 2. 学会発表

- 1) Sugie K, Yamamoto-Koide A, Murayama K, Yan C, Malicdan MCV, Ueno S, Nonaka I, Nishino I. Characteristics of cardiac involvement in genetically-confirmed Danon disease and related autophagic vacuolar myopathies. 131<sup>th</sup> Annual meeting of the American Neurological Association, 2006.

- 2) 杉江和馬、山本彩香、上野 聡、埜中征哉、西野一三. Danon 病患者における心筋症の特徴. 第47回日本神経学会総会, 2006.

#### H. 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

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

大阪北部地域神経筋難病ネットワーク会議の立ち上げ

分担研究者 神野 進（独立行政法人国立病院機構刀根山病院）  
共同研究者 松村 剛 斉藤利雄 豊岡圭子 藤村晴俊（同 神経内科）  
織田篤志 宮崎剛生（同 地域医療連携室）  
森澤薫美 金田しのぶ（大阪府池田保健所）

研究要旨

大阪北部（豊能二次医療圏）の神経筋難病患者が、安心して地域内で生涯を全うできるための地域支援システム構築を目的として、大阪北部神経筋ネットワーク会議を設立した。研修会やセミナー開催、情報共有・地域連携のシステム化を目指した作業を行っており、患者のQOL・ADL拡大に寄与することを期待している。

A. 研究目的

大阪府では、神経筋難病の医療ネットワークとして大阪府神経筋難病医療ネットワークが設立されており、府下の主要な神経内科施設（病院）が参加し、医療相談や医療機関幹旋など神経筋難病患者に対する医療保障の上で一定の成果を挙げている。しかし、神経筋難病患者が地域で安心して生涯を全うするためには、二次医療圏程度の規模で地域支援システム（サブネットワーク）が構築される必要があると考え、当院が属する豊能二次医療圏において大阪北部地域神経筋難病ネットワーク会議を立ち上げた。

B. 研究方法

豊能二次医療圏（豊中市、池田市、箕面市、吹田市、豊能郡）に存在し、常勤神経内科医を有する5施設、所轄3保健所、各医師会の代表者を主要構成メンバーとして選出した。会議の目的は、①神経筋難病患者に関わる医療・保健・福祉の各機関・各職種の相互理解と地域の現状と課題の共有化、②圏域の神経筋難病患者に関わる医療機関・介護事業所等のニーズ把握、③神経筋難病に関する研修会の開催、④これらの目的を達成するためのシステ

ム構築並びに維持とした。

C. 研究結果

2006年3月に第1回ネットワーク会議を開催し、設置要綱案を採択した。11月に第1回研修会を開催し、開業医を主な対象に医療連携に関して協議した。2006年3月と11月には、ケアセミナー（吸引セミナー、肺理学療法セミナー）を当院で行ない、2007年3月にも同様のセミナーを予定している。また、2007年2月にはコミュニケーション支援に関する研究会を開催する予定である。この他、医療ケアについてのパンフレット作成、入院ガイドラインの作成など、情報交換や各医療機関の役割分担のシステム化などについても作業を進めている。

D. 考察・結論

本ネットワークはまだ、端緒にすぎないばかりであるが、医師会など地域の医療機関との相互理解が進み、連携がシステム化されることで、神経筋難病患者に入院・在宅を通して一貫したケアを提供できるようになることが期待される。

E. 知的財産権の出願・登録状況  
特になし



大阪における遺伝性神経難病ケアへの取り組み  
—自治体行政との関わり、福祉との連携—

分担研究者 氏名（所属） 戸田達史（大阪大学臨床遺伝学）  
共同研究者 氏名（所属） 狭間敬憲 澤田甚一（大阪府立急性期・総合  
医療センター神経内科）

## 要旨

遺伝医学の最近の進歩は著しいが、臨床との整合性ある連携は日本の風土的背景により困難な場合が多いと考えられる。在宅医療中心へと医療・福祉システムの変遷しつつある最近の情勢ではなおさら困難と考えられる。今回、私共は遺伝性神経難病ケア研究会を構築し支援を開始した。遺伝医学の進歩に伴い可能となった社会資源を遺伝性神経難病患者が有効に共有し得る手段の一つに成り得ると考えられた。

### A. 目的

医療は、施設医療中心から在宅医療中心へと医療・福祉の統合システムが必要な時代に変遷しつつあり、神経難病も同様の傾向を呈してきた。在宅診療を円滑に行うには、患者中心の多職種（医療、福祉、保健）の連携によるネットワークの構築が不可欠であり、ALS ネットワーク等発展してきた。しかし、遺伝性神経難病の場合、文化的風土的背景より、ネットワークの形成はおろか、遺伝医学の進歩に伴う社会資源の恩恵さえも得ていないことが多いと考えられる。今回社会資源共有システムを、自治体行政（公平性）、地域福祉（効率性）と絡ませながら構築する。

### B. 方法

- 1) 既存の大阪 ALS ネットワーク事業（平成13年より実施。行政も一会員であり、大阪府は本事業を府の難病事業とみなしている）を進化させ、遺伝性神経難病ケア研究会（本会）を設立する。
- 2) 本会主催の遺伝医療療養相談会を

開催する。ハンチントン病、遺伝性小脳変性症などを対象とし、遺伝カウンセリング等医療資源の提供と後方支援を実施し、合わせて患者のニーズを把握する。

- 3) 研究会主催の公開講座を開催する。医療従事者に加え、福祉従事者を主対象とし遺伝カウンセリングと連携した診療・ケアのあり方と重要性を学ぶ。その他、遺伝性神経難病の医療とケアの向上に向けた調査を実施する。

### C. 結果

遺伝性神経難病ケア研究会事業（遺伝医療療養相談会・「遺伝性神経難病のケア」公開講座の開催）により、患者・家族に対しては、保健所など地域ケア関係者と連携しての継続的支援と遺伝カウンセリングを受けることができる環境整備が開始された。医療・保健・福祉関係者に対しては遺伝カウンセリングの実際について学ぶ機会の提供と、それと連携した診療・ケアの重要性が指摘された。

#### D. 考察

1. 遺伝性神経難病患者が、社会的・風土的壁を超え社会資源を有効利用可能となる手段として、大阪 ALS ネットワークを進化させた遺伝性神経難病ケア研究会を構築した。

2. 本研究会は現段階では私的組織であるが、療養相談会の実施等で自治体行政を支援する形で良好な連携ができつつあり、遺伝医療における公私分担を考える場合のモデルケースと考えられた。

3. 福祉従事者を含め多職種の参加を得て、患者を中心に据えたネットワーク事業へと発展させ、医療・福祉実施主体と

して横の連絡を持つことにより、いわゆる対人社会サービスの機能が発揮されることが期待された。

#### E. 結論

遺伝性神経難病医療においては純粋な科学としての医学と臨床との間に壁、特に風土的壁を感じる。遺伝性神経難病ケア研究会の構築により、社会資源の有効利用が徐々にでも増加してくることが期待される。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

- \* 明朝体 11 ポイント使用
- \* 原本を2部お送りください

## 一般診療所による神経難病の訪問診療

分担研究者 高橋桂一（高橋神経内科・内科クリニック）

研究協力者 ○土山雅人（つちやま内科クリニック）

市川桂二、利根川美知恵（兵庫県難病相談センター）

増田宗義、高垣正宏（兵庫県健康生活部健康局疾病対策課）

研究要旨：都市部で開業している一般診療所（非訪問専門診療所）の立場から、神経難病患者の在宅医療の現状と問題点を検討した。神経難病では一定の期間のうちに症状が進行するために、経過中に各種の医療処置が必要になることが少なくない。介護にあたる家族のマンパワーも乏しいなかで高度化する在宅療養を支えるためには、専門的な知識や技能を持った多くの職種との連携が必要になる。このような他職種・多職種との連携には地域に根付いた診療所の役割が重要である。

### A. 研究目的

都市部の一般診療所（非訪問専門診療所）における訪問診療の経験を通じて、神経難病の在宅医療における診療所の役割について考察した。

### B. 研究方法

兵庫県西宮市（人口約 47 万人）のつちやま内科クリニック（無床診療所、医師 1 名＝神経内科専門医、訪問看護ステーションなどの関連施設なし）で、2002 年 7 月から 2006 年 12 月の間に 3 ヶ月以上訪問診療を行なった慢性進行性の難治性神経疾患（神経難病）の計 43 例（男性：女性＝22 例：21 例、訪問診療開始時年齢＝48 歳～88 歳：40 歳代 2 例、50 歳代 5 例、60 歳代 15 例、70 歳代 15 例、80 歳代 6 例）について、診療録をもとに訪問診療の実態を調べた。

これらの神経難病の内訳は、パーキンソン病関連疾患 20 例（パーキンソン病 18 例、進行性核上性麻痺 1 例、大脳皮質基底核変性症 1 例）、筋萎縮性側索硬化症 11 例、脊髄小脳変性症 5 例、多系統萎縮症 4 例（シャイ・ドレーガー症候群 2 例、オリブ・橋・小脳萎縮症 2 例）多発性硬化症 1 例、ハンチントン病 1 例、HTLV-I 関連脊髄症 1 例であった。

### C. 研究結果

在宅療養の背景（罹病期間、家族背景など）、訪問診療開始時と経過中に新たに行なった各種の医療処置（胃瘻増設、気管切開など）、経過中の緊急入院、転帰、医療連携体制（病診連携、診診連携、医歯連携、医薬連携、医看連携、医介連携など）などの項目について検討した。

その結果、在宅神経難病患者は、進行性に運動機能（移動、摂食・嚥下、呼吸、意思疎通など）が低下して経過とともに各種の医療処置（胃瘻造設、気管切開、人工呼吸、持続導尿など）が必要になることが多くなること（表 1、2）、高齢者の二人暮らしの家庭などの介護力が乏しいケースが少なくないこと（同居家族が 1 名のみが 23 例、そのうち同居配偶者の年齢が 70 歳超は 13 例）、肺炎などによる緊急の入院治療やレスパイト入院を依頼するために後方病院との連携（入院受け入れ病院＝9 病院）が必要なこと、医科のみならず他職種・多職種との連携（連携先：診療所＝5 施設・ほかに歯科医師会を通じた医歯連携、調剤薬局＝2 施設、訪問看護ステーション＝12 施設）が重要なことなどが示された。

### D. 考察

兵庫県における平成 17 年度末時点の主な神経難病患者数（特定疾患医療受給者証交付数）は、パーキンソン病関連疾患 3884 例、

脊髄小脳変性症 761 例、多系統萎縮症 399 例、筋萎縮性側索硬化症 291 例などで、いずれの疾患も全国規模で前年より増加傾向にある。また、兵庫県では筋萎縮性側索硬化症患者の三分の一は人工呼吸器を装着しており、そのうちの半数以上は在宅療養をおこなっているなど在宅医療のハイテク化も進んでいる。昨今の入院医療から在宅医療への流れを踏まえると、今後ますます神経難病の在宅診療は増加することが予想され、さらにその医療内容は高度化するものと思われる。このような増加する在宅神経難病患者を支えるためには、地域に根付いた診療所の活躍が不可欠である。

今回の一診療所での訪問診療の経験から在宅神経難病患者の療養生活の実態の一部が浮かび上がったが、その中でも介護力不足の家庭への対応やケアにかかわる関連職種との情報の共有化などの多くの問題点があることが認識できた。さらに今後は神経難病医

療自体の質的向上(身体的苦痛の緩和、スピリチュアルケアの可能性、ターミナルケアの展開、在宅療養破綻例への対策など)とともに神経内科の基礎知識の上にたった各職種のスキルアップの場の提供、より多くの専門職種が在宅の場に介入できる環境づくりなどを進める必要がある。

#### E. 結論

都市部における一般診療所の立場から、神経難病の在宅診療の現状を分析し、今後の問題点などについて考察した。介護力の乏しい家庭が多いなかで、高度化する在宅医療を支えるためには地域における支援体制の充実が急務である。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし。

#### 原著論文

著者	論文タイトル	掲載雑誌
土山雅人	神経難病患者の在宅診療(第2報) —当院における30例の経験から—	兵庫県医師会医学雑誌 48(3):116-120 2006