

表1. 訪問診療開始時の主な医療処置

(02.07-06.12, 処置あり全 16 例, 処置の重複あり)

- 経鼻胃管 : 2例
- 胃瘻 : 7例
- 気管切開 : 1例
- 酸素療法(HOT): 3例
- 非侵襲的間欠的陽圧呼吸(NPPV): 1例
- 持続導尿 : 4例
- その他 : 人工弁1例(ワーファリン治療) VP シヤント1例,  
下大静脈フィルタ-1例, 人工肛門1例

表2. 経過中に追加の新たな医療処置

(02.07-06.06, 処置追加全 14 例, 処置の重複あり)

- 経鼻胃管 : 1例
- 胃瘻(PEG) : 7例
- ポート植え込み(中心静脈路): 1例
- 気管切開 : 5例
- 酸素療法(HOT): 4例
- 非侵襲的間欠的陽圧呼吸(NPPV) : 1例
- 気切を介する人工呼吸器(TPPV): 3例
- 持続導尿 : 4例 ・ 間欠的導尿: 2例

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

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

分担研究者 氏名(所属) 阿部康二(岡山大学神経内科教授)

共同研究者 氏名(所属) 武久 康、永井真貴子、神谷達司

(岡山大学神経内科)

生駒真有美(北海道大学医学部附属病院)

橋本司(札幌すがた医院)

研究要旨:山陽地区での神経難病患者の入院および在宅医療の現状を把握し、行政および患者会側と連携して、より良い医療環境の整備を行うために、神経難病患者への支援活動を行った。他県の難病支援センターの活動状況・問題点を把握し、岡山県の神経難病医療体制の充実に活用するため、ネットワーク協議会を開催した。山陽地区南部についてはネットワークの基礎を形作ることが出来、これからその発展が期待できるが、県北部は立ち遅れており今後支援体制の構築を推進していく。

A. 研究目的

山陽地区での神経難病患者の入院および在宅医療の現状を把握し、行政および患者会側と連携して、より良い医療環境の整備を行う。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワークを使って神経難病患者への支援活動をし、ネットワーク協議会を開催し、他県の難病支援センターの活動状況・問題点を把握し、岡山県の神経難病医療体制をさらに充実させるために活用する。

C. 研究結果

支援活動では、従来のように神経難病についての電話、e-mail などによる問い合わせに対して相談を受け、相談件数は平成16年度下半期164件、17年度811件、18年度上半期 656 件と飛躍的に増加しており、(表1、2)、また岡山県内の各保健所の難病医療福祉相談会へ人員を派遣し神経難病

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。さらに以下の難病協議会および患者会などを開催した。

1)パーキンソン病フォーラム(2006.5.21)で阿部康二教授が「パーキンソン病と共にしなやかに生きる」と題し講演した。

2)「難病支援センターの集い」を開催し(2006.5.26)、岡山県および近県(広島、香川、鳥取)の難病支援センターの担当者とそれぞれの活動内容について情報交換し、今後の課題について検討した。

3)岡山SCD友の会(2006.6.18)

4)岡山MG友の会(2006.9.3)

5)岡山MS友の会(2006.10.28)をそれぞれ開催し、患者や患者家族同士および医療従事者との交流を深めた。

6)山陽地区難病ネットワークセミナーinたけべの森(2006.11.4-5)を開催し、地域支援先進地域である宮城県での取り組み、大分県における吸痰機器開発の状況、過疎地域における小児難病への地域支援状況を紹介してもらい協議した。

#### D. 考察

当ネットワークは、8年にわたって県境を超えた医療者と患者の連携を推進してきたが、地域支援先進地域である宮城県での取り組みなど参考にしながら、今後も一線の病院や診療所との、病院間および病診連携をさらに推進して、患者からのニーズに答えてゆきたい。

#### E. 結論

平成18年度の山陽地区神経難病ネットワークを使った活動状況を報告した。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

1. Ohta Y, et al., J Neurosci Res. 84 (2006) 980-992.
2. Sasaki S, et al., Brain Res. 1083 (2006) 196-203
3. Murakami T, et al., Am. J. Pathol. 169 (2006) 1365-1375

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案特許 該当なし
3. その他 特になし

表1. 各種相談件数

区分 年度	電話相談				面接相談				メール相談			
	本人	家族	他	計	本人	家族	他	計	本人	家族	他	計
16	62	41	8	111	29	11	0	40	10	3	0	13
17	259	90	70	419	111	25	17	153	149	17	73	239
18	139	65	124	328	48	7	21	76	102	30	29	161

表2. 相談内容の内訳

区分 年度	医療機 関につ いて	疾患に ついて	介護に ついて	心理的 サポート	福祉 制度	療養に ついて	就労に ついて	その他	計
16	55	28	9	2	20	8	17	43	164
17	126	213	132	163	81	36	70	160	811
18	171	109	118	75	69	10	16	151	656

## 広島県における難病対策センターの設立と取り組み

分担研究者 松本昌泰（広島大学大学院病態探究医科学脳神経内科）  
共同研究者 丸山博文（広島大学病院脳神経内科）  
宮地隆史（広島大学大学院病態探究医科学脳神経内科）

**研究要旨** 広島県・広島市と協同で難病対策センター(CIDC: Center for Intractable Disease Control)を開設した。全国にさきがけた成人と小児の難病を対象としたCIDCの設立を通じて、難病相談・難病啓発事業・広報などの活動を開始した。CIDCの開設により医療に密着した難病相談体制のニーズが大きくなった。今後はより緊密な難病医療のネットワーク構築に向け取り組む必要がある。

### A. 研究目的

難病患者・小児難病患者および家族の総合的な支援をはかり、患者・介護者の負担を軽減する方法を確立することを目的とする。

### B. 研究方法

広島県・広島市と協同で、広島大学病院内に難病対策センター(CIDC: Center for Intractable Disease Control)を開設した。分担研究者がセンター長・小児科教授が副センター長・共同研究者が事務局長を併任し、難病相談員1名(保健師)・小児難病相談員1名(看護師)事務職員1名(社会福祉士)で構成している。広島県の特定疾患の傾向を解析し難病相談・難病啓発事業・広報などの活動を行った。また呼吸器装着患者災害時対応システムを構築中である。

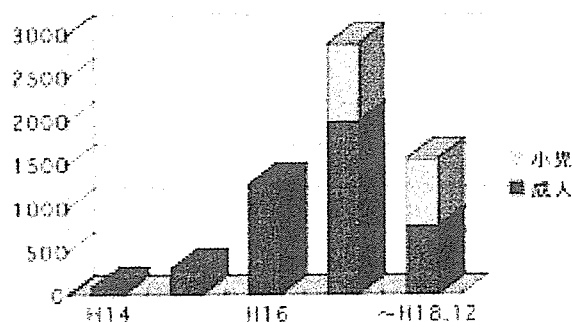
### C. 研究結果

広島県の特定疾患治療研究事業承認者は12,078人で、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、SLEの順に数が多い。人口10万人あたりの患者数は全国とほぼ同様であった。広島県の医療圏ごとに見ると山間部で人口10万人あたりの患者数が多い傾向にあった。相談件数は平成17年度が成人1,991件、小児899件、平成18年度(12月末現在)は成人776件、小児796件である(図)。

成人では筋萎縮性側索硬化症・パーキンソン病の相談が多く、小児ではサルコイドシス・ミオパチーの順であった。年度別相談件数はCIDC開設により前年度の2.6倍、小児相談室の開設により1.6倍に増加した。難病医療従事者研修会を講演会形式で行い平成17年度は各地の活動状況・膠原病・小児慢性特定疾患の現状、人工呼吸器装着関連問題について研修を行った。平成18年度は病名告知とその後のフォロー体制についてとりあげた。月1回のペースで関係諸機関にCIDCニュースとして案内などをメール配信している。小児の地域交流会は年10回程度各地を訪問して行っている。CIDCのシンボルマークを考案し、平成18年度に成人小児それぞれのパンフレットを作成した。昨年度の活動は「平成17年度実績報告書」として冊子にとりまとめた。また呼吸器装着患者災害時対応システムにおいては中国電力との連絡方法が確立された。

### D. 考察

CIDCの開設により医療に密着した難病相談体制のニーズが大きくなったことが明らかになった。これまでは難病・小児難病の周知活動を中心に行ってきた。今後の課題として1. ホームページの充実や広報誌の作成といった広報活動の充実、2. 患者家族会の育成・支援、3. 難病医療のネットワーク構築、4. 就労支援、5. 職員の確保・継



続、6. 相談室の確保があげられる。

E. 結論

今後はより緊密な難病医療のネットワーク構築に向けて取り組む必要がある。広島県独自の取り組みとしては在宅呼吸器装着患者の災害時対応システムの構築をすすめる必要がある。

G. 研究発表

1. 論文発表

丸山博文、藤永正枝、加藤久美、桑田寧子、高島三枝子、名越静香、片山禎夫、松本昌泰：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, 2006

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

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

分担研究者 中島健二（鳥取大学医学部脳神経内科）  
共同研究者 古和久典，北山通朗，楠見公義（鳥取大学医学部脳神経内科）  
松谷千里（鳥取県難病医療連絡協議会）  
篠田沙希（鳥取県難病相談・支援センター）  
岡田浩子，井上一彦，下田光太郎（鳥取医療センター神経内科）  
新田雅美，西田道弘（鳥取県福祉保健部健康対策課）

研究要旨

鳥取県では、平成15年の難病医療連絡協議会発足当初より、筋萎縮性側索硬化症の療養改善を重点課題として取り組んできた。平成18年度の特定期間筋萎縮性側索硬化症申請数は46名、平均年齢は66.8歳であった。難病医療連絡協議会として、療養状況を確認しえた42名の療養場所は、在宅が22名、入院が20名で、人工呼吸器療法患者は在宅3名、入院14名の計17名であった。同意を得て医師伝達装置に関するアンケートに回答した18名の3/4以上の症例が医師やリハビリテーション従事者から装置の説明を受けていたが、継続して使用している例は半数であった。症例毎の具体的なニーズへの対応が必要であることが明らかとなった。筋萎縮性側索硬化症の療養を継続する上で難病連絡協議会の役割や重要性が確認された。

A. 研究目的

鳥取県では、平成15年の難病医療連絡協議会発足当初より、筋萎縮性側索硬化症の療養改善を重点課題として取り組んできた。平成17年度より全症例の療養把握のため、全例の訪問調査を実施してきた。本研究では、1) 訪問調査の際に確認しえた療養状況、および2) 患者家族より質問の出した意思伝達装置の普及状況についてアンケート調査を行ったので報告する。

B. 研究方法

1) 訪問調査

昨年度より継続実施している筋萎縮性側索硬化症患者へのアンケートを行い、了解

が得られた後に訪問調査を実施した。病床あるいは家庭訪問時に患者や家族より療養に対する質問・不安や確認事項を集計・検討した。

2) 意思伝達装置に対するアンケート調査

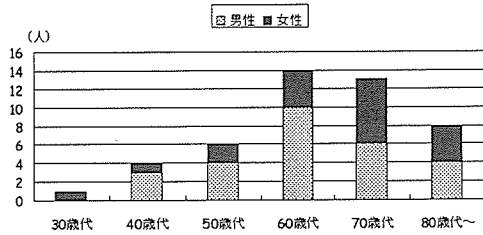
意思伝達装置に関する知識の有無、説明時期、説明者、説明機種、使用状況についてアンケート記入形式による調査を行い、集計した。

C. 研究結果

1) 訪問調査

平成18年度の特定期間筋萎縮性側索硬化症申請数は46名で、男性27名、女性19名で、平均年齢は66.8歳であった(図1)。

図1. 性・年代別患者数  
(平成18年10月現在 特定疾患調査票)



難病医療連絡協議会として、42名の療養状況を確認しえた。療養場所は、在宅が22名、入院が20名であった。人工呼吸器療法患者は在宅3名、入院14名の計17名、BiPAP使用患者は在宅1名、入院4名の計5名であった。胃瘻栄養患者は、在宅3名、入院15名の計18名、経鼻経管栄養患者は在宅1名、入院2名の計3名であった。多く寄せられた意見としては、病気に対する受容、治療法の有無について確認、県内の患者数、将来も含めた病状説明不足、入院可能な医療機関情報、絶えず不安を感じている、などが聞かれた。

#### 2) 意思伝達装置に対するアンケート調査

本人・家族、主治医より同意の得られたALS19名に配布し18名(入院10;在宅8)より回収した。回答者の内訳は、本人1名、配偶者13名(夫1,妻12)、子供3名、実母1名であった。14名が意思伝達装置(以下、装置と略す)について説明を受けていた。説明者は、医師8名、ST・OT・PTが7名、訪問看護師4名などであった。説明時に4名は移動が自立していたが、8名は臥床状態であった。11名が装置を使用することがあり、現在も使用されているのは9名であった。

#### D. 考察

鳥取県では、筋萎縮性側索硬化症の療

養改善を重点課題とし、従前からの協力病院(神経内科医)ネットワークの利用や患者登録システムの構築を行い、県内で療養中の患者様全例についての療養状態調査と改善に向けた体制づくりに取り組んできている。

今回の調査結果によると、筋萎縮性側索硬化症の療養状況は、在宅と入院がほぼ同数であったが、昨年と比して在宅の比率が増加傾向であった。重症例で入院がより多く認められた。筋萎縮性側索硬化症の療養を継続していく中で、人工呼吸器装着やレスパイトを含めた環境整備が大きな問題として指摘された。

このたび、訪問調査の中で患者家族より意思伝達装置の使用状況についての質問がきっかけとなりアンケート調査を実施した。3/4以上の症例が医師やリハビリテーション従事者から装置の説明を受けていたが、継続して使用している例は半数であった。筋萎縮性側索硬化症の症状経過は個人差が大きく、説明を受けた時期の病状もさまざまであることがわかった。患者や家族に誤解や不安を与えずに装置の利点や欠点を説明し工夫していく必要があることが示唆された。

#### E. 結論

筋萎縮性側索硬化症患者や家族が安心して療養を継続する上で、多くの職種が共通の理解のもとで取り組む必要があることは自明であるが、現時点で十分とはいえない。地域との連携の中で安心できる療養状況の構築を形成・維持していく役割が、難病連絡協議会に求められている。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 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

分担研究者：高橋美枝（医療法人つくし会 南国病院神経内科）

研究協力者：中島信恵（高知県健康福祉部 健康づくり課）

### 研究要旨

高知県においても平成18年4月神経難病医療ネットワーク事業が開始された。この事業に参加し、神経難病患者の入院を請け負う一般協力病院・診療所の看護師に対してアンケート調査を行った。その結果、患者の受入れに対して少なからぬ不安を持っていること、そして神経難病に関する知識の習得や神経難病特有の看護技術の研修を希望していることがわかった。また医師の立場からは症状悪化時に専門医との連携を希望する意見があった。今後の課題として、専門外の医師と神経内科医が協働して神経難病患者の診療にあたることのできる二人主治医制の導入が望ましく、協力病院を増やしていくためには医療スタッフに対する研修が必須であることが確認された。

#### A. 研究目的

神経難病医療ネットワークへの参加を表明した一般協力病院・診療所の看護師らが神経難病患者の入院に対してどのような受け止め方をしているのかを調査し、今後の高知県の課題を明らかにする。

#### B. 研究方法

高知県健康福祉部から一般協力病院・診療所として依頼され、了承した41施設のうち、有床でありかつ高知県民への公表を可とした31医療機関に郵送でアンケート調査を行った。1病院を除く30施設には神経内科専門医は勤務していない。

#### C. 研究結果

回答率は31施設中18施設で58%。回答者は看護師長61%、地域医療連携室17%、医師11%、事務長11%であった。

なお、一般協力病院・有床診療所37医療機関の受入れ状況(複数回答)は、「肺炎などの緊急対応・入院可能」が31施設(84%)、「安定期の患者の短期入院可能」が33施設(89%)、「人工呼吸器使用ALS患者等の短期入院可能」が20施設(54%)、「人工呼吸器使用ALS患者等の長期入院可能」が12施設(32%)であった。条件付で受入れを表明した医療機関もあり、その条件とは「人工呼吸器が余っていれば」「自宅で使用している人工呼吸器を持ち込めば」「重篤な合併症がなければ」「症状悪化時にはかかりつけ医もしくは専門医と連携して治療に当たることができれば」というものであった。

質問1(図1)【高知県神経難病医療ネットワーク事業に参加することになり、ど



う思ったか？(複数回答可)】に対し、1)「経験がないので不安」41%、2)「研修してから患者を受け入れたい」28%、3)「実際には患者の受入れは無理」14%、4)「経験があるので協力する」14%、5)「経験はあるが不安が続いている」3%、という結果であった。

質問 2(図 2)【希望する研修内容は？(複数回答可)】に対し、1)「病状・経過・検査・治療・予後など神経難病に関する知識」28%、2)「透明文字盤・コミュニケーション機器などを利用したコミュニケーションのとり方」22%、3)「人工呼吸器装着患者の入浴法」16%、4)「回路の交換・アラームへの対処法・毎日の点検など人工呼吸器の取り扱い方」12%、5)「吸引器の取り扱い・カフ圧の確認など気管切開患者の看護」、「経管栄養法・胃ろうチューブの管理など胃ろう患者の看護」、「チューブの交換など経鼻経管患者の看護」各 6%、6)「カテーテル交換など膀胱留置カテーテル患者の看護」4%という結果であった。

#### D. 考察

神経難病患者の入院を了承した神経難病医療ネットワーク事業参加医療機関においても、神経難病に関する知識や経験の不足からくると思われる医療・看護・介護に対する不安が強いことがわかった。入院受入れを了承したものの「実際には無理と思う」と答えた医療機関が 4 つもあり、そのうち 1 医療機関は人工呼吸器使用 ALS 患者の長期入院を表明していた。また、条件付で受入れを了承する医療機関における条件とは、人工呼吸器の不足

解消、症状悪化時に専門医との連携を前提とするものであり、二人主治医制の構築が急がれる。二人主治医制とは、普段は非神経内科医が担当医として神経難病患者の診療にあたり、要請に応じて神経内科医が病状評価や診療方針に対するアドバイスを行い、患者・家族に対して病状の説明を行うものである。この体制を敷くことにより、担当医・神経難病患者ともに安心して地域で診療・療養ができるようになる。二人主治医制が十分な診療報酬として認められるよう強く希望する(遠方まで出向く場合が多いため)。

一方、看護師らが希望する研修内容は神経難病に関する医学的知識のほかに、神経難病患者特有の看護・介護法である、人工呼吸器やコミュニケーション機器の取り扱い方や人工呼吸器装着患者の入浴法、気管切開患者の看護法などが多かった。経験の積み重ねが不安の解消に直結するため、研修病院における研修プログラムの作成並びに指導体制の整備が急がれる。

#### E. 結論

高知県における神経難病医療ネットワークに対する参加医療機関の意識調査を行った。その結果明らかになったことは、神経難病患者受入れに対する不安が根強いこと、それを解消するためには神経難病に関する講習会の開催や研修プログラム作りが必要であることであった。また、ネットワーク体制を維持するためには担当医を補佐する神経内科医による二人主治医制の構築など行政の努力も不可欠であろう。

図1 ネットワークに参加することをどう思いましたか？(複数回答)

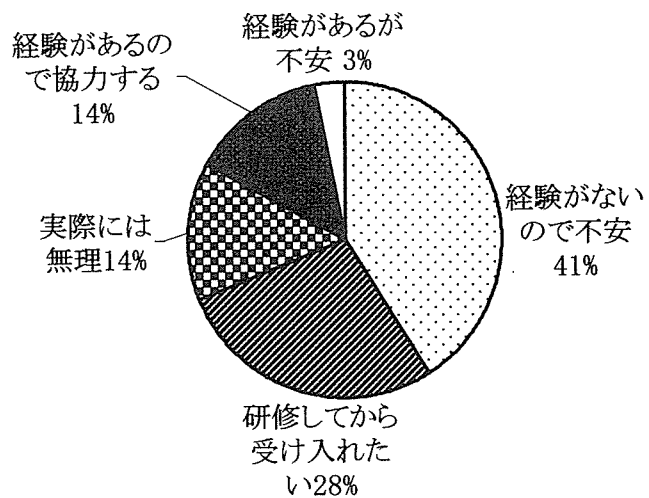
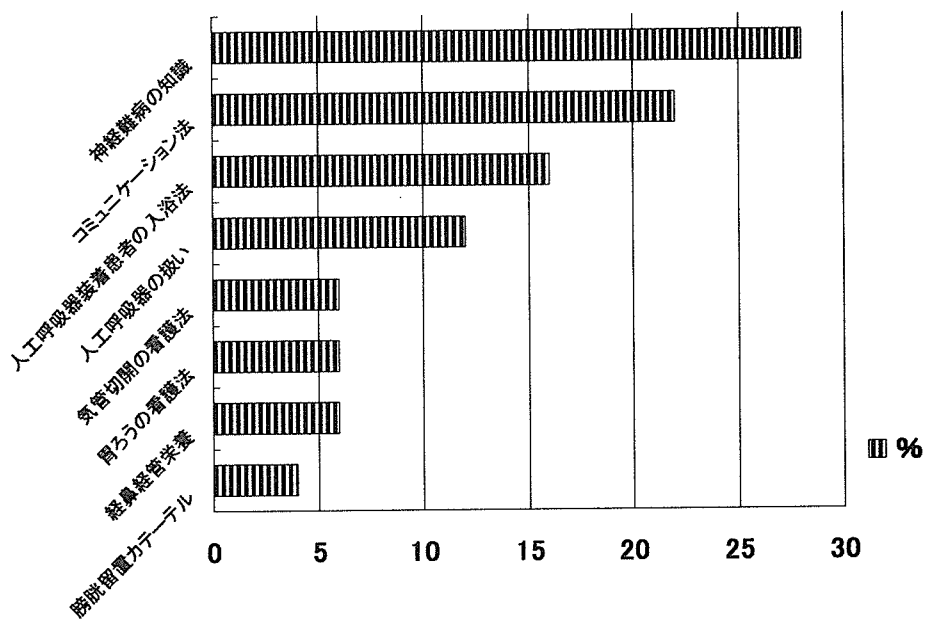


図2 希望する研修内容(複数回答)



# 当院における神経難病患者の在宅療養支援体制強化への取り組み

Medical network of home care for patient with Neurological disease  
; The action and strategy of our hospital

分担研究者：森 照明（国立病院機構西別府病院）

研究協力者：佐藤紀美子、後藤勝政、島崎里恵、石川知子、（西別府病院神経内科）  
有田真弓（西別府病院北1病棟） 上原みな子（大分県難病相談員）

当院は平成 11 年に発足した大分県重症難病患者医療ネットワークの準拠点病院として、多数の神経難病患者の入院受け入れを行っている。特に平成 13 年に院内に大分県神経難病総合センターを設置してより、年々紹介入院患者数が増加し、中期及び長期入院の受け入れ施設として大きな役割を担っている。反面これに伴い、入院期間の長期化や新規患者の受け入れが困難になるなど、新たな問題も生じており、在宅療養支援の強化が重要な課題となった。

## 研究の目的

神経難病患者の入院期間の長期化、新規入院患者の受け入れ困難、看護師をはじめとするスタッフの抱えるストレス等当院の抱えるさまざまな現状をふまえ、在宅療養支援強化へ取り組みを検討した。

## 研究方法

以下の項目について検討した。

- 1) 大分県と当院の現状分析
- 2) 在宅療養への移行支援の試みとその課題
- 3) 県難病相談員との連携による入転院の実績
- 4) 有料老人ホームでの療養を希望した人工呼吸器装着 ALS 患者の療養支援活動

## 結果

### (1) 大分県の現状

大分県では、在宅及び入院で人工呼吸器を装着し療養する ALS 患者の割合が全国平均に比して高い。(図 1) この点を見る限り、わが県の神経難病患者の地域支援の環境づくりは、一見良好にみえる。しかし、個別に検討すると、在宅療養中の患者は大分市に集中しており、特にネットワークの一般協力病院のひとつが 20 名以上の在宅療養患者を受け持っており、一方入院患者については当院（西別府病院）が 26 名中 18 名を受け入れている状況である。つまり、在宅、長期入院共に一部の病院に役割が偏っており、地域支援体制の広がりが必要である。

更に当院では、在宅療養移行が可能であった長期入院中の重症神経難病患者は過去 3 年で 1 名にとどまっており、またレスパイト入院を含め在宅、入院を繰り返す形で病院を利用する患者は少数で、長期入院が常態化している。このため、

大分県の神経難病患者の療養先確保状況も、横ばいで入院先確保が困難な状況がつづいている。(図2)

反面、過去5年間で大分県の難病相談員によせられた相談内容をみると、「在宅医療について」とそれに伴う「各機関との連絡調整」が多数をしめ、患者、家族、医療従事者それぞれで在宅支援への関心、ニーズが年々高まっている。(図3) 当院においても在宅療養支援体制強化が必要となった。しかしながら、当院に入院中の患者について個別に事情を検討すると、それぞれ容易に解決できない事情を抱えており、状況の改善には難渋している現状である。

## (2) 在宅療養支援体制強化の取り組み

当院でも平成17年度から地域支援事業部を立ち上げ、在宅療養支援体制強化の取り組みをさまざま行ってきた。このような中で、本年度は新たな療養の形ともいえる事例でありまた当院の在宅支援体制に参考となった事例を経験した。

患者はH広域病院に入院中で、気管切開を行い人工呼吸器を装着したALS患者である。家族の介護の負担を避け、有料老人ホームでの療養を希望し、大分県の難病医療相談員に相談した。老人ホーム側の受け入れは了承されたが、看護・介護スタッフにこういった事例の経験はなく、課題となるスタッフの教育も含め療養支援の依頼が当院にあった。

難病医療専門員より依頼があり、当院の神経難病病棟ではH広域病院から送られた情報を元にアセスメントを行い指導計画を作成した。

患者の状態把握、患者の一日のスケジュールにそった介護の指導のため、短期間当院に転院した。患者の一日のスケジュール表を作成、指導計画書とあわせてホームに送付し、これに沿ってホームスタッフに病棟に来てもらい実践方法を含め教育をおこなった。

退院時には関係者が集まって包括的な退院前カンファレンスを行い、患者のケアに関するあらゆる疑問点・不明な点に

ついて確認し合った。

退院後、ホームへは当院から訪問診療に週1回に行っている。ホームから当院へは近距離であり、緊急時の受け入れ対応も当院が行っている。

今回は、ホームスタッフの教育を合わせて行うことで、患者の望む形での療養支援体制を構築することができた。在宅療養において、家族の負担、介護スタッフの質的不足は難題であり、この問題を解決したことは大きい。また、今回は当院から近距離での療養というケースであったが、訪問診療を担ってくれる医師の確保(地域のホームドクターなど)と救急時の対応が可能な地域病院の協力が得られれば、医療ネットワークの構築が可能な患者は増えるのではないかと。今回のケースをふまえて、重症神経難病患者の在宅療養移行への条件を考えると、当院では地域のホームドクターや救急病院との連携強化が必要と思われた。

## 結論・考察

- 1) 大分県と当院を取りまく神経難病患者の療養支援状況について報告した。
- 2) 有料老人ホームでの療養を希望する、人工呼吸器装着ALS患者の療養支援を経験した。当院における在宅支援体制強化の取り組みに示唆をあたえるケースとなった。
- 3) 在宅移行支援にあたり、当院の神経難病患者の抱える事情を考慮すると、地元開業医や地域救急病院とのさらなる連携強化が必要である。

## 参考文献

- 1) 上原みなこ；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 (2006)
- 2) 木村 格；神経難病に対する地域支援ネットワークの役割と展望，IRYO Vol.57 NO.8 (521-524) 2003.8
- 3) 湯浅龍彦；神経ネットワークの現状

と展望, IRYO Vol.57 NO.8  
(495-497) 2003.8

- 4) 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  
(2006)」

図1

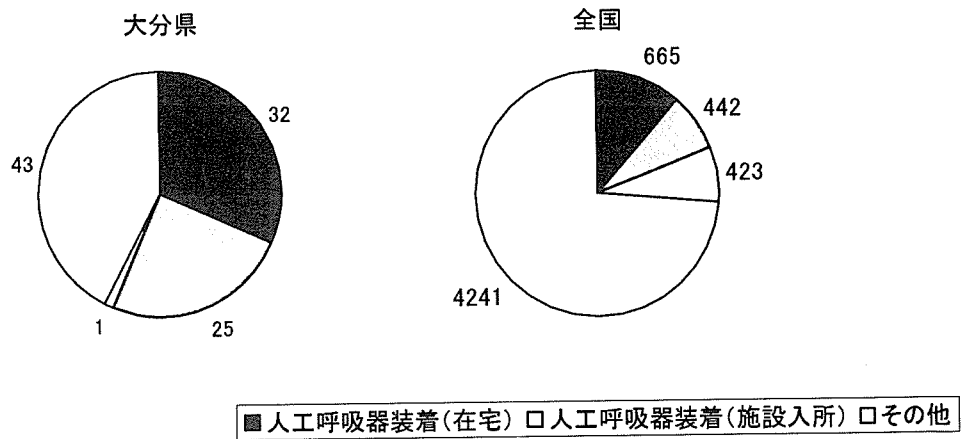


図2

神経難病患者療養先確保状況

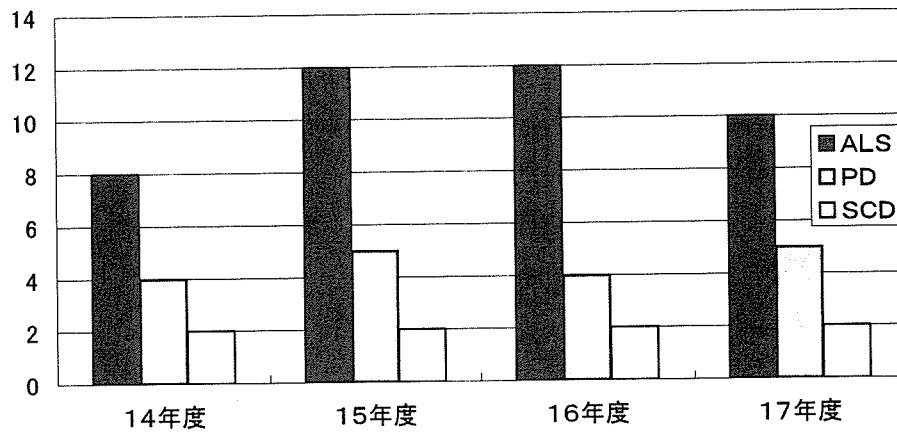
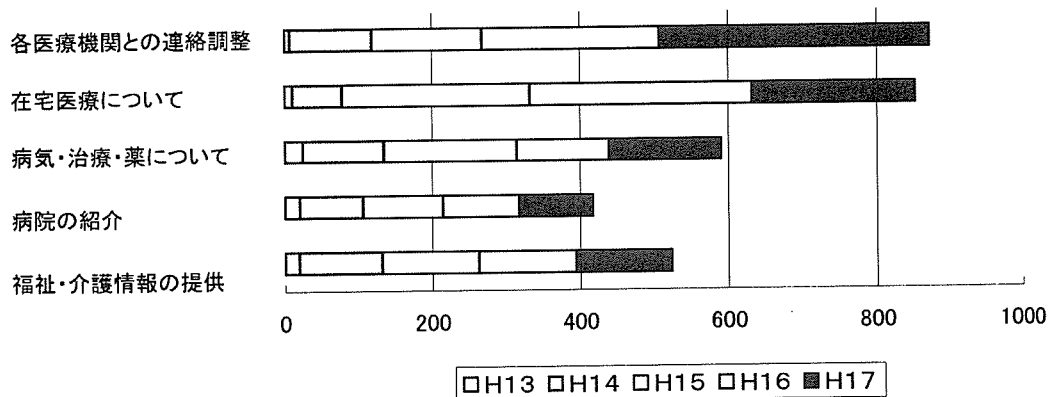


図3 過去5年間の相談のべ件数



重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究

分担研究者 澁谷 統壽 長崎神経医療センター院長

研究協力者 前川 巳津代 長崎県難病医療連絡協議会

松尾 秀徳 長崎神経医療センター

研究要旨 離島における在宅難病患者の療養環境の地域格差の原因を明らかにするために、離島とそれ以外の市町の保健師を対象に在宅難病患者に対する療養支援についてのアンケート調査を実施した。その結果、離島では各自治体の保健師は保健所(県)とより連携して難病に取り組んでいるが、在宅療養支援の中心となる難病患者等居宅生活支援事業が十分活用されていないことが明らかとなった。

A. 研究目的

長崎県では、在宅難病患者の支援は主として県の保健所が担っている。平成17年度の離島のある管内保健所保健師へのALS療養支援アンケート結果では、対象者の少ないサービスは提供が難しい・限られた社会資源では対応が難しいなどの意見が出された。離島における在宅難病患者の療養環境の地域格差の原因を明らかにするために、離島とそれ以外の市町において在宅難病患者に対する療養支援に相違があるかを検討した。

B. 研究方法

対象：長崎県内41の市町で（市町支所を含む）、離島を含む市町（以下離島という）：26、その他の市町（以下その他市町という）：15の各自治体の市町保健師を対象とした。

方法：半構造的質問用紙を郵送し、FAXで回答を得た。

C. 研究結果

38自治体の市町保健師（離島24、その他市町14）から回答を得た。（回答率 全体92.7%、離島保健師では92.3%、その他市町保健師では93.3%）

1) 保健業務の中で難病患者・家族への関わりについて：難病患者・家族に関わっているのは離島79.1%、その他市町92.3%であった。関わりということではその他市町保健師が多くなっている。

関わっている内容は、離島では①療養相談42.1%、②特定疾患等各種申請手続き42.1%、③福祉サービス36.8%、④医療受診相談15.8%だった。

その他の市町では①特定疾患等各種申請手続き46.2%、②療養相談21.4%、③福祉サービス14.3%だった。離島では療養相談が主になり難病患者に継続的に関わっている様子がうかがえる。

また、関わるきっかけとなったのは離島では①保健所から42.1%、②直接窓口で31.6%、③病院から15.8%、④社協・ケアマネージャー等から10.5%だった。その他の市町では①直接窓口で50%、②保健所から33.3%、③病院・訪問看護から14.3%だった。離島では保健所からの連絡で療養相談等に関わっています。またその他の市町では直接窓口での対応が主になっている。

2) 在宅難病患者に関わっていない理由

は、離島では①保健所対応だから 80%、②相談がない 60%だった。その他の市町では①保健所対応だから 100%、②相談がない 100%だった。離島、その他の市町とも難病患者は保健所対応だからの理由と共に保健師の業務の多忙さ等から、保健所にお願いしたいので難病患者との関わりは少なくなっているものと考えられる。

3) 在宅療養について市町保健師と管内保健所保健師との連携については、離島は連携がある 45.8%、連携はないが今後必要 50%であった。その他市町は連携がある 35.7%、連携はないが今後必要 28.6%であった。離島もその他市町も保健所（県）との連携については 60%以上の保健師が何らかの形で連携を取りたいと考えていることがわかった。また離島では 95.8%の保健師が離島では活用できる資源が少ないことから、保健所保健師（県）と情報を共有して難病患者を支援したいと考えられる。

4) 難病患者等居宅生活支援事業についてホームヘルパー派遣・ショートステイ・日常生活用具給付については、実施している

では離島は 25%、その他市町は 35.7%、であった。離島、その他市町とも実施状況は 40%以下であることがわかった。実施していない理由は、離島、その他市町とも介護保険と身体障害者制度を利用しているが多く、申請がないという回答もあった。

5) その他として、離島では①個人情報保護法等で訪問困難な事が増えた、②ケースの情報交換が少なくなったなどであ

る。その他の市町では①窓口での各種申請手続きが多く積極的に保健所と連携をとっていないのが現状、②支援体制などで保健所との役割がはっきりしないなどの意見が出された。

#### D. 考察

アンケート結果から在宅難病患者への関わりは、離島では保健所保健師（県）と連携して療養相談や福祉サービスの支援を行い継続的に難病患者に関わっていると見える。その他市町では窓口での各種申請手続きなどの対応が主になり、保健師自身の業務の多忙さから関わりは少なくなっている。

在宅療養支援の柱となる難病患者等居宅生活支援事業のホームヘルパー派遣・ショートステイ・日常生活用具給付の実施状況は、離島 25%、その他市町 36%とどちらも 40%以下で今後事業の普及、利用増加が望まれる。

難病患者の療養支援は保健所保健師（県）が中心に行っているが、難病患者が関わる介護保険と身体障害者制度および難病患者等居宅生活支援事業の実施自治体は市町であり、難病患者の療養支援システム構築には地域と密接した離島保健師への働きかけが重要となる。

#### E. 結論

保健所保健師（県）は療養支援が必要な情報を離島保健師と共有し、今後必要となるサービスを予測して介護保険・身体障害者制度および難病患者等居宅生活支援事業を活用することが、在宅難病患者の療養支援システムの 1 つとなる。難病患者等居宅生活支援事業の活用は離島の療養環境の地域格差の是正につながる。



F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

あり

2. 学会発表

なし

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

在宅 ALS 患者の入院確保に関する研究

分担研究者 福永 秀敏 独立行政法人国立病院機構南九州病院長

研究協力者 久保裕男 (独立行政法人南九州病院)、園田至人 (同)

里中理恵子 (日本 ALS 協会鹿児島支部事務局長)

研究要旨

鹿児島県においては総数 131 名の ALS 患者のうち在宅患者が 70 名 (53.5%) と半数を超え、その中で気管切開・人工呼吸器患者が 30 名いる中で、レスパイト機能も含めたショートステイ的入院、台風など自然災害時、PEG 交換などの医療処置のための入院確保は大きな課題となっている。一方医療機関側は診療報酬改訂に伴う病床削減や神経内科医削減の中で、入院体制がきわめて不十分な現状がある。今回、患者・家族と協力病院双方へのアンケート調査を実施し入院確保の問題点、今後の課題が明らかになった。

A. 研究目的

ここ数年で、在宅 ALS 患者の家族から、拠点病院である南九州病院への電話相談が一番多かったのが、入院確保の相談であった。中でも家族の介護疲れに伴う一時的レスパイト的入院 (ショートステイ) の相談が圧倒的に多かった。またほぼ毎年上陸する台風や大雨時に備え、入院確保は切実な課題となっている。そこで在宅 ALS 患者・家族と地域における入院受け入れの中核となるべき協力病院双方に、アンケートによる現状と問題点の記入を求め、今後の課題を明確にすることを目的とした。

表 1 鹿児島県健康増進課資料より  
ALS人工呼吸器の使用状況と療養場所

単位:人(%)

	在宅	入院	入所	不明	合計
人工呼吸器	28(21.4)	31(23.6)	3(2.3)	0	62(47.3)
気管切開のみ	2(1.5)	2(1.5)	1(0.8)	0	5(3.8)
その他	40(30.6)	18(13.8)	4(3.0)	0	62(47.4)
不明	0	0	0	2(1.5)	2(1.5)
合計	70(53.5)	51(38.9)	8(6.1)	2(1.5)	131(100)

B. 研究方法

日本 ALS 協会並びに鹿児島県 ALS 協会の協力を得て在宅 ALS 患者会員 47 名と協力病院 18 ヶ所双方に対し郵送によるアンケート調査を実施した。それぞれ 30 名 (回収率 63.8%)、15 ヶ所 (同 83.8%) より回答があった。アンケート用紙末尾に自由記載欄を設け、KJ法を援用してまとめた。

(倫理面への配慮)

在宅 ALS 患者・家族の抽出については日本 ALS 協会鹿児島支部が ALS 協会を通し日本 ALS 協会会員の名簿をいただき、それを元に県支部三役で対象者を検討した。そしてアンケートの主旨、匿名性への配慮、アンケート結果の活用などについて安田スズ・県支部長名で「アンケートへのご協力」の文章を作成しアンケート用紙に添付した。

C. 結果

1. 患者側の実態と課題 (回収数 30)

①平均年齢 67.3 歳 (最高 78 歳)、男女比 2 対 1 (Fig.1)。

②ALS の告知を受けてからの平均年数は 5 年 8 ヶ月 (最長 22 年)。

③人工呼吸器装着 17 名、気管切開のみ 3 名と双方で 67%であった (Fig.2)。

④要介護度認定では、要介護度 5 が 19 名、要介護度 4 が 5 名と双方で 80%であった (Fig.3)。介護保険によるサービスでは「申請せず」が 2 名で、残り 28 名は何らかのサービスを受けていた (Fig.4)。また日常生活用具給付事業による給付では、吸引機 10 名、ネブライザー 4 名、意思伝達装置 4 名が利用していた。

⑤主たる介護者は配偶者 23 (77%)、ついで実娘 3 (10%) であった (Fig.5)。

⑥この一年で 21 名 (70%) の入院があった。入院の理由は急変による 7 名、気管切開・GEG 術など 6 名、介護疲れ 3 名などであった (Fig.6、Fig.7)。

⑦「いつでも入院できる」は 70%で、30%は持っていないことが分かった (Fig.8)。

⑧協力病院の存在について「ほとんど知らず」が 50%を占めた (Fig.9)。

⑨入院確保の必要性については「大いに必要」「必要」を合わせると 87%であった (Fig.10)。

⑩自由記載欄では以下のような意見が出された。

- ・ 冠婚葬祭、介護疲れなどレスパイト的入院の確保。
- ・ 神経内科医がいなくても入院できる態勢を。
- ・ 台風、集中豪雨など災害時のベッド確保。
- ・ 気管切開患者への理解
- ・ 離島故のハンデイ。

2. 協力医療機関側の実態と課題 (回収数 15)

①この一年間の入院相談は、「数名あった」が 5 件 (33%)、「1 名あった」が 3 件 (20%)、「まったくなかった」が 7 件 (47%) であった (Fig.11)。

②入院実績では「急変による緊急入院」が 6 件、「レスパイト的入院」が 2 件であった (Fig.12)。

③入院患者中 5 名は人工呼吸器を装着していた (Fig.13)。

④入院受け入れ実績についての質問では「条件なしで受け入れている」が 5 施設 (33%)、「一定の条件下」が 7 施設 (47%)、「現状では受け入れ困難である」が 3 施設 (20%) であった (Fig.14)。

⑤「入院確保困難の理由・背景」についての質問 (複数回答可) に対しては、「ベッドコントロールとの関連」が 12 施設と圧倒的に多く、ついで「夜間帯の対応が困難」が 5 施設、「神経内科医が常駐せず」、「看護師不足」がそれぞれ 4 施設であった。「設備関連」や「家族の協力」もそれぞれ 3 施設あった (Fig.15)。

⑥「今後協力病院として入院確保の方針」について問いたところ、「出来るだけ受け入れる」が 5 施設 (33%)、「条件付き (家族の付き添いなど) で受け入れる」が 6 施設 (40%)、「受け入れたい気持ちはあるが現状の態勢では困難」4 施設 (27%) であった (Fig.16)。

⑦自由記載欄では以下のような意見が出された。

- ・ 患者、家族の気持ちになり味方するのが医の原点。入院確保は協力病院の使命である。
- ・ 長期入院は困るが、レスパイト的入院は積極的に行うべきだ。

- ・協力病院を標榜しているが、設備も人員も不十分で入院確保は正直困難。
- ・長期入院になるとリスクも高くなり、裁判沙汰になりかねない。苦渋の選択だ。

#### D. 考察

在宅 ALS 患者が全体の半数を占め、そのうち気管切開・人工呼吸器装着患者がその半数を占め、さらに主たる介護者の高齢化が進む中で、在宅を継続していく上で、入院確保は必要不可欠の課題である。この一年で 21 名 (70%) の患者が入院を経験したが、協力病院への入院は 8 件と、協力病院への入院が少なく、拠点病院と民間医療機関に委ねられていることが分かった。また患者・家族の協力病医院への認識度も「ほとんど知らず」が 50% を占めるなど、十分に機能していないことが分かった。

「介護疲れ時のレスパイト的入院の充実」、「急変時いつでも気軽に入院できる施設」などの意見に見られるように、在宅患者・家族は療養生活の中で入院機能を特別のことではなく、気軽に利用できる機能として望んでいることが分かった。

また台風、集中豪雨など毎年繰り返される本県独自の災害時に対し、ベッド確保の声が大きいことも分かった。

一方、協力病院については、「ベッドコントロール」の問題を始め、夜間帯の対応、神経内科医の不足に見られるように、患者・家族の要望に十分に答える態勢にないことがわかった。入院確保に関して協力病院の充実が求められる。

#### E. 結論

病態の急変という患者自身の問題、介護疲れという家族の問題を考えた時、在宅 ALS 患者にとって入院確保は特別なことでなく、在宅療養を継続する上で重要な機能である。また入院確保を充実する上で、協力病院の果たす役割は重要となっている。協力病院の充実化に向けて、関係機関の努力が求められる。

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

