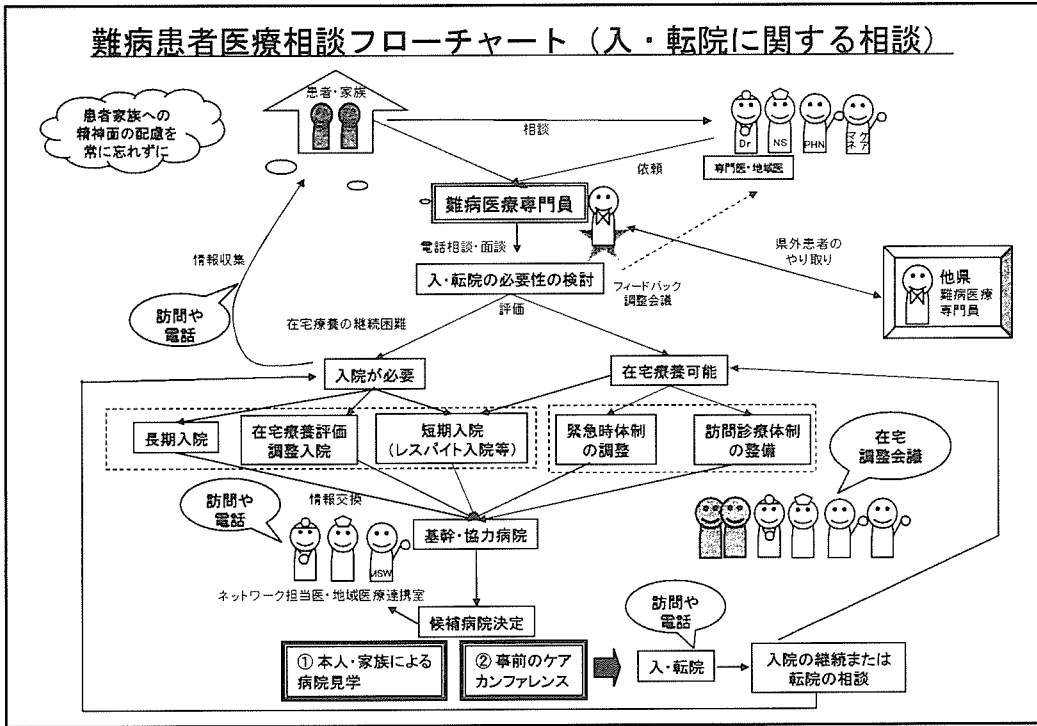
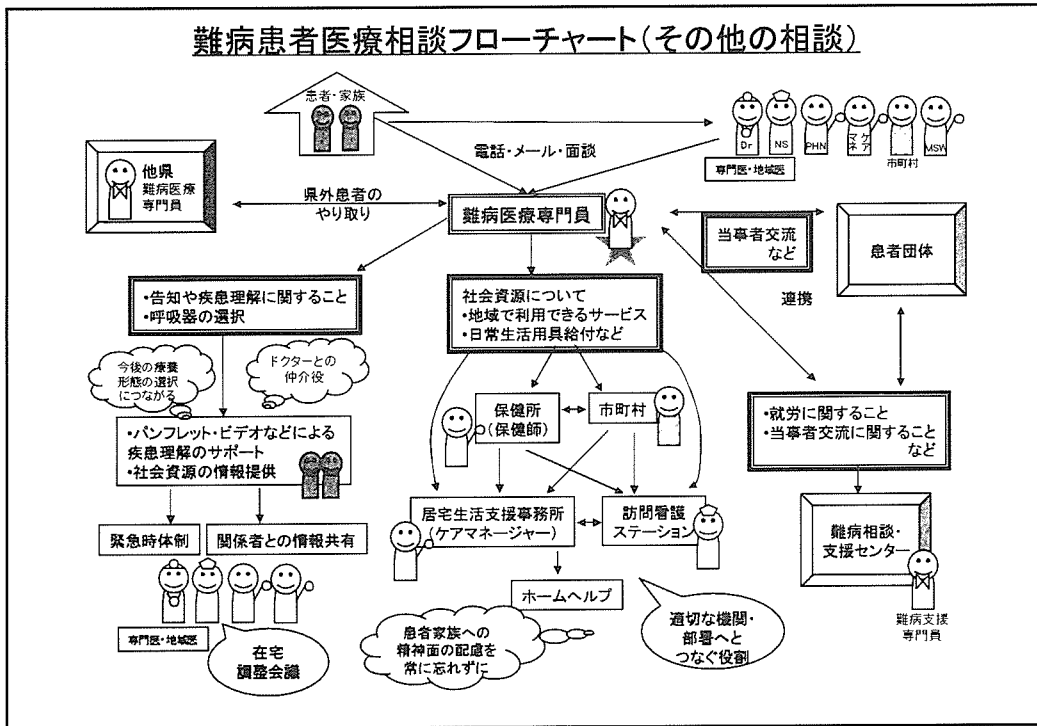


難病患者医療相談フローチャート（入・転院に関する相談）



難病患者医療相談フローチャート（その他の相談）



2. 入転院紹介に関する相談

平成 17 年度作成の入転院紹介フローチャートに沿って、具体的な解説を行う。

1. 入転院施設の確保が困難な事例が挙がってきた場合の最初の対応
 - ① 依頼者の確認
 - ② 主治医への連絡調整
 - ③ 主治医との関係に問題がある場合の対応
 - ④ 当事者への説明
2. 患者の情報収集
 - ① 情報収集の方法（だれから・どのように）
 - ② 入転院に必要な情報
 - ③ 情報のまとめ（フォーマット添付）
3. 入転院の検討
 - ① 入院の必要性と在宅療養の可能性を評価（チェックリスト添付）
 - ア) 在宅療養が可能と判断した場合 → 訪問診療医の確保
 - イ) 入院が必要と判断した場合 → 入院期間の検討（長期入院・在宅療養評価入院・短期レスパイト）
 - ② 候補病院の選定
4. 入転院の交渉
 - ① 情報を確実に伝える技術
 - ② 情報提供する相手の職種別の注意点
 - ③ 情報交換で注意しておくべきこと
 - ④ 訪問交渉について
5. 候補病院が決定したら
 - ① 主治医と候補病院医師での確認を調整
 - ② 本人や家族による病院訪問の調整
 - ③ 病院看護師同士のカンファレンスを調整
 - ④ その他の調整事項
6. 入転院後のフォロー
 - ① 医療機関当事者に対する転院後の満足度評価
 - ② 今後の方向性の検討
 - ③ 協力病院との信頼関係

3. ネットワークの拡充

本項では、下記についてのまとめを行う

- 確保しておくべき情報と、どうやってその情報を入手更新するかのノウハウ
- 協力病院確保（拡充）のためのノウハウ

1. 病床区分に応じた活用の方法

- ① 病床区分について
- ② 情報収集の方法
 - ア) 県保険局での情報収集
 - イ) アンケート調査の実施
- ③ 協力病院の特色や入院患者の動向把握
 - ア) 福岡県の空床情報把握の方法について
 - イ) 病院訪問による実態把握
 - ウ) アンケート調査の実施
 - エ) 地域関係者（保健師、訪問看護ステーションの看護師）や病院職員（ソーシャルワーカー）からの情報
- ④ 施設について
 - ア) 身体障害者療護施設についての情報収集
 - イ) 県障害福祉課への働きかけ
 - ウ) その他

2. 協力病院確保（拡充）に向けて

- ① 難病に対する啓発
- ② 病院の経験や能力に応じた適切な患者の選定
- ③ 協力病院との信頼関係の構築

3. 難病相談・支援センターとの連携

- ① 難病相談・支援センターとは
 - ア) 事業内容
 - イ) 全国のセンターの設置状況
 - ウ) 難病相談支援員について
 - エ) 全国難病センター（難病相談・支援センター）研究会
- ② 難病相談・支援センターとの連携のあり方
 - ア) 活動内容の把握
 - イ) 活動情報の共有

- ウ) 各種相談内容による連携
 - メンタルサポート（ピアサポート）
 - 就労に関する相談

4. 当事者団体との連携

- ① 当事者団体の把握
- ② 当事者団体との具体的な連携
 - ア) ALSの場合
 - 患者会の紹介時期
 - 病名告知を受けて間もない患者の場合
 - 病名告知を受けた介護者だけの場合
 - （人工呼吸器を装着して）在宅療養をめざしている場合
 - 介護者（長期）の支援
 - イ) ALS以外の場合
 - ウ) 当事者団体がない疾患の支援

4. 在宅療養環境の整備

1. 在宅療養支援

- ① 支援開始の調整
 - ア) 初期介入
 - イ) 中途介入
- ② 患者個人支援
- ③ チーム形成の支援
- ④ 意思決定の支援

2. ケアコーディネーション

- ① 保健所保健師
- ② ケアマネージャー
- ③ 医療機関
- ④ 市町村
- ⑤ 社会制度の導入調整
- ⑥ 難病患者地域支援システムの形成

3. 緊急時体制の整備

- ① 医療の確保
- ② 緊急時対応の留意点

4. 参考資料

5. 遺伝に関する相談

1. 日本の遺伝医療の現状および難病相談との接点

2. 遺伝をめぐる相談内容への基本的な心構え

- ① 相談内容に基づく留意点（事例や具体的な発言でいくつか紹介する）
 - 漠然とした遺伝に関する相談について
 - 遺伝の確率に関する相談について
 - 遺伝子検査を求める相談に対して
 - 結婚や出産の意思決定に関する相談について
 - 家族や親族への告知に関する相談について
 - 神経難病でない疾患や障害の場合の対応について
- ② 相談相手に基づく配慮事項（事例や具体的な発言でいくつか紹介する）
 - （自己申告で）発病リスクを持つ本人の場合に特に留意すべきこと
 - （自己申告で）本人ではない場合に特に留意すべきこと
 - 家族内で複数の人から相談がある場合に特に留意すべきこと

3. 遺伝子診療部門との連携方法

- ① 遺伝子診療部門の現状、遺伝看護の動向についての概要
- ② どのようなときに遺伝子診療部門へ紹介すればよいか
 - 遺伝性疾患の最新の診断・治療法や療養・介護に関する情報を得たい時
 - 何らかの遺伝病が疑われるが、確定診断のつかない時
 - 当該の病気が遺伝性なのかどうか不明な時
 - 当該の病気に対して遺伝子検査ができるのかどうか知りたい時
 - 結婚や挙児に際して、家系内の病気(病状)に対して不安がある時
 - 出生前診断や発症前診断を希望された時
- ③ 遺伝子診療部門との連携に際しての留意事項
- ④ 受診を希望する相談者に伝えるべきこと
 - 紹介状の入手
 - 外来予約方法
 - 費用

4. 主治医、当事者団体への照会について

- ① 主治医に照会を必要とする場合の留意事項
 - どのような場合に照会するか
 - どのように依頼をするか
- ② 当事者団体へ照会する場合の留意事項
 - どのような場合に照会するか
 - どのように依頼をするか

5. 相談の締めくくり方

- 相談内容を整理するための支援
- 次の相談に向かう相談者にできる支援

6. 倫理的側面への配慮

- 個人情報の保護
- 匿名性の確保
- 家計図の取り扱い
- 内なる優生思想に気づくこと

7. 参考資料

- ① 遺伝子診療部門をもつ病院のリスト
- ② 遺伝相談施設（カウンセラー）のリスト
- ③ 参考文献（相談員・相談者への紹介向け）
- ④ 遺伝に関する相談への対応が可能な当事者団体リスト

6. その他の医療相談

本稿では、難病医療専門員が、病名告知、疾患理解・人工呼吸器選択等に関する情報提供および患者家族等のメンタルサポートに関しての支援を行う場合を想定した項目をまとめる。

[本稿での用語の定義]

- 病名告知
- 疾患理解
- 情報提供
- メンタルサポート

(厚労省 平成 16 年 6 月の終期付き事業評価書等の用語参照)

1. 神経難病の医療体制について
 - ① 神経難病の診断と神経内科医の告知の現状
 - ② 病名告知と難病医療専門員
 - ③ 他職種との協力体制の重要性について

2. 病名告知と疾患理解に関する情報提供および患者家族等のメンタルサポート
 - ① 患者家族の情報収集
 - 時期、手段、内容
 - ② 患者家族への情報提供と具体的な方法
 - 時期、手段、内容
 - 留意すべきこと（個人情報等）
 - 参考資料
 - コラム：スピリチュアルケア（ペイン）について
 - ③ 関係機関との情報共有
 - 共有すべきメンバー、手段、内容
 - 留意すべきこと（当事者の同意、個人情報等）

3. 人工呼吸器の選択に関する情報提供
 - 療養者からの質問にどう対応するか
 - 家族間調整
 - 関係者間情報共有と救急対応の調整（在宅療養環境調整の項で詳細に述べる）
 - 注意点
 - コラム：患者・家族からの意見、意思決定について

7. 難病医療専門員のセルフマネジメント

1. 自己ケア
2. バーンアウト回避方法
3. モチベーションの維持
4. 参考文献

8. 参考資料

■ 難病患者が利用できる社会資源

1. 医療費の公費負担（都道府県の制度）
特定疾患治療研究事業による公費医療負担制度（45 疾患）
45 疾患ではなく 121 全疾患を対象としている自治体もある
2. 医療費の助成制度（市町村事業）
身体障害者手帳取得が前提条件。対象者の範囲、所得制限、自己負担金、助成の方法（現物給付と償還払い）など、自治体によって違いがある
3. 所得や生活の保障制度
 - ① 障害年金
 - ② 傷病手当金、他
 - ③ 税の減免制度
4. 療養生活を支える制度やサービス
 - ① 難病患者等居宅支援事業（日常生活給付事業）
 - ② 難病患者の訪問看護
 - ③ 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業
 - ④ 介護保険制度との適用関係

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

分担研究者氏名：吉良潤一¹⁾
研究協力者氏名：立石貴久¹⁾、岩木三保²⁾、成田有吾³⁾
所属：¹⁾九州大学大学院医学研究院神経内科
²⁾福岡県難病医療連絡協議会
³⁾三重大学医学部神経内科

研究要旨

厚生労働省の難病特別対策事業の一環である重症難病患者入院施設確保等事業において、各都道府県の難病医療専門員の果たす役割は大きいですが、その業務実態は自治体によって様々である。今回、難病医療専門員の医療相談マニュアル作成プロジェクトの一環として、全国の難病医療専門員の業務の実態を把握するために、過去5年間の全国の年次報告書の調査した。医療相談業務と医療従事者研修はほとんどの自治体にて行われていたが、入院施設確保は65%程度の自治体でしか行われていなかった。入院施設確保事業の有無から難病医療専門員を職種、配置場所、雇用形態などを比較したところ、入院施設確保が実施されている自治体では難病医療専門員の職種は看護師が多く、配置は大学病院が多い傾向であった。その他に入院施設確保が困難な理由の一つとしてネットワーク拡充の難しさによるものがあると考えられた。この結果に基づいてネットワーク拡充に向けたマニュアルの方向性について検討した。

A. 研究目的

難病医療専門員による医療相談の実態を調査し、その望ましいあり方をガイドライン化することで、医療相談業務の標準化、円滑化を図る。

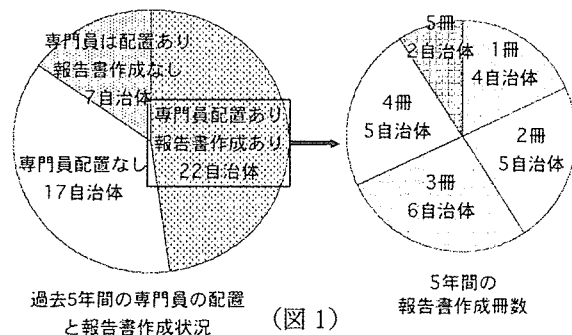
B. 研究方法

各都道府県の重症難病患者入院施設確保等事業の年次報告書を医療相談マニュアル作成プロジェクトの難病医療専門員メーリングリストを通じて収集した。そのうち平成13～17年度の過去5年度分(72冊)を調査し、難病医療専門員の業務内容を解析した。そしてその結果に基づいて「ネットワーク拡充に向けたマニュアル」の内容の方向性についての検討を行った。

C. 研究結果

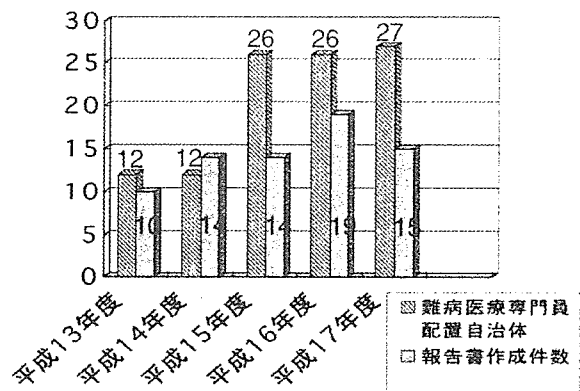
難病医療専門員を配置している29都道府県のうち、過去5年で報告書を作成していた自治体は22自治体であった。過去5年間の報告書作成冊数は2自治体で5冊、5自治体で4冊、6自治体で3冊、5自治体で2冊、4自治体で1冊であった(図1)。報告書作成自治体数を年度毎に比較すると平成13年度は10件に対して平成16年度は19件、平成17年度は15件と増加傾向にあったが、難病医療専門員配置自治体数と比較すると増加は緩やかであった。

報告書を作成していた22自治体のうち、医療

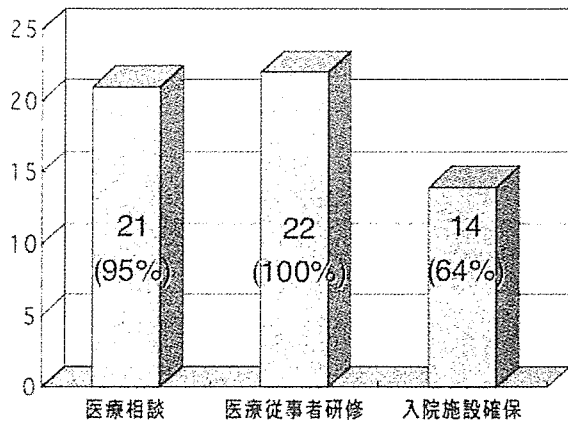


相談業務を行っていたのは21件(95%)、医療従事者研修を行っていたのは22件(100%)であったが、入院施設確保を行っていたのは14件(64%)程度であった。

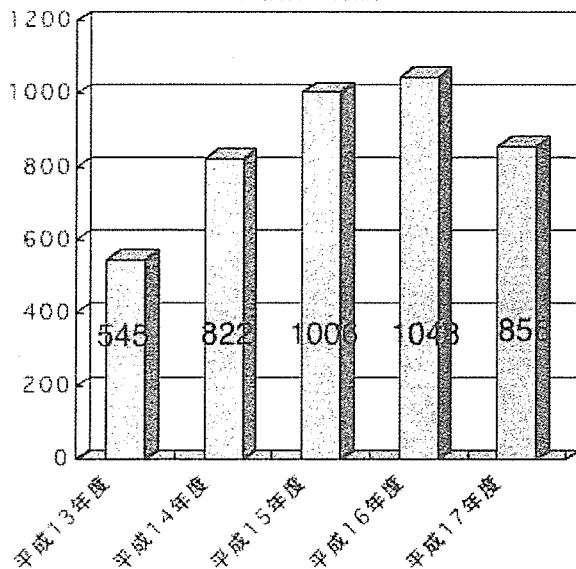
医療相談の過去5年間の平均のべ対応回数は平



(図2) 過去5年間の難病医療専門員配置自治体数と報告書作成件数の推移



(図3) 過去5年間で報告書を作成していた
22自治体の業務



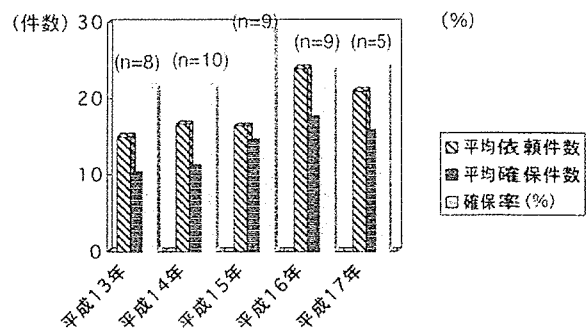
(図4) 過去5年間の医療相談の
平均のべ対応回数の推移

成13年度平均545回に対して、平成16年度は1048回、平成17年度は856回と約2倍程度にまで増加していた。医療相談の主な内容として病院情報、病気・治療について、介護・福祉制度について、在宅療養についての相談はほとんどの自治体で行われていた。その他には心理面、ネットワーク事業について、経済面、患者会情報、災害時の対応、器械(意思伝達装置、人工呼吸器)についての相談が一部の自治体で記載されていた。

入院施設確保の有無について難病医療専門員を職種、配置、雇用形態で比較すると、実施されている自治体では職種は看護師が多く、配置は大学病院が多い傾向であった。入院施設確保件数(平均依頼件数、平均達成率)は平成13年度平均10件(15件、65%)、平成17年度平均15件(21件、73%)とそれぞれ増加傾向にあった。

D. 考察

難病医療専門員の活動を比較すると、療養相談



(図5) 入院施設確保件数の推移

(図6)

入院施設確保事業の有無からみた難病医療専門員の比較

入院施設確保		あり(14)	なし(8)
職種	看護師	10(72%)	2(25%)
	保健師	4(29%)	4(50%)
	社会福祉士	0(0%)	2(25%)
	なし	0(0%)	0(0%)
配置場所	大学病院	7(50%)	2(25%)
	病院(大学病院以外)	6(43%)	4(50%)
	療育	0(0%)	2(25%)
	その他	1(7%)	0(0%)
雇用形態	常勤	3(22%)	3(38%)
	非常勤(社保あり)	7(50%)	2(25%)
	非常勤(社保なし)	2(14%)	1(13%)
	嘱託	2(14%)	1(13%)
	兼務	0(0%)	1(13%)

と医療従事者を対象とした研修会はほとんどの自治体で行われている。療養相談に関しては相談員のスキルアップを図るために、今後マニュアルの中で困難事例の集積とその解析を行うことが必要かと思われる。また研修会を通して医療従事者への啓発のみならず、更なるネットワーク拡充を図ることが大切であると考えられる。

しかし入院施設確保については難病医療ネットワーク事業の中心的な仕事として位置づけられているが、療養相談で入転院に関する相談を受けても、実際に入院施設確保を行うまでは至っていないネットワークも存在していた。岩木らも「病床確保やそれに伴う協力病院の拡充は難病医療専門員が必要を感じているものの達成できていない業務の1つである」と報告している。入院施設確保が実施されている自治体では、難病医療専門員の職種は看護師が多く、配置は大学病院が多い傾向であったが、より実際の医療現場に近い立場である看護師という立場や医師との連携のとり易さに関係しているのかもしれない。

その他の入院施設確保が困難な理由として、ネットワーク業務の中での位置付けの問題、コーディネーターの資質に関わる問題、家族内、家族と関係者間などの人間関係の調整の難しさ、病院に関する情報確保のノウハウの有無、実質的に機能している協力病院の数の問題、病院の特性を生かせる患者紹介が出来ているかという問題などが挙げられる。以上の問題を踏まえて、入院交渉などを通して、ネットワークと協力病院との間で信

関係性を形成しつつ、ネットワークを拡充していくノウハウをマニュアルに盛り込んでいくことが大切であると考えられた。

本プロジェクトのネットワーク拡充に関して、以下の点について、マニュアル化を進めていく予定である。

I. 病床区分に応じた活用の方法

1. 病床区分について

・都道府県保険局での情報収集、アンケート調査

・各病床区分に応じた、看護基準と実際のマンパワーの把握

・各病床区分の入院基本料や管理加算の把握

2. 協力病院の特色と入院患者の動向把握

・空床情報把握（福岡県を例にして）

・病院訪問による実態把握

・地域関係者や病院関係者からの情報

3. 身体障害者療護施設

・重症神経難病患者を受け入れ可能な施設

・受け入れ可能な患者レベル、人数

II. 協力病院確保（拡充）に向けて

1. 難病に対する啓発

・研修会、講演会、広報活動を通じて、啓発のみならずネットワークへの参加を促進する

2. 病院の経験や能力に応じ、病院の特色を生かせる適切な患者の選定

3. 協力病院との信頼関係の構築

・患者に関する的確な情報提供

・入転院後の患者についてのアフターフォロー

・他の協力病院の情報提供（病床区分、診療内容など）

・保険診療報酬に関する情報提供や情報交換

4. 協力病院の目的と役割の明確化

・ネットワークへの参加の目的とそれぞれの役割を明確にする

a. 在宅往診医

b. レスパイトケア受け入れ病院

c. 緊急入院受け入れ病院

d. 長期療養入院受け入れ病院

IV. 難病相談・支援センターとの連携について

V. 当事者団体との連携について

最後に今回、収集した報告書の比較検討は困難であったが、その理由として各自治体の難病ネットワークのシステムの違いによるものと、統計の算出方法とその分類が様々であることが考えられた。今回の難病医療専門員のマニュアル作成に際し、難病医療専門員の評価指針の作成が求められ

ているので、報告書の統計方法や記載項目の統一化がその一端を担えるのではないかと考えられた。

E. 結論

入院施設確保につながる様なネットワーク拡充に向けたマニュアル作成が必要と考えられる。

F. 健康危険情報

特に無し

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 岩木三保, 立石貴久, 菊池仁志, 吉良潤一, 福岡県における重症神経難病患者入院施設確保等事業(福岡県重症神経難病ネットワーク)の実際. 癌と化学療法 33: 251-253, 2006

2. 学会発表

1. Tateishi T, Iwaki M, Kikuchi H, Nakai T, Kira J: The activities of medical health care networks for seriously intractable neurological diseases in Japan. The 17th international symposium on ALS/MND. 2006.11.30 Yokohama, Japan

2. 岩木三保, 立石貴久, 菊池仁志, 柊中智恵子, 武藤香織, 吉良潤一: 重症難病患者入院施設確保事業における難病医療専門員の現状と課題. 第3回日本難病医療ネットワーク研究会. 2006.9.29 大阪

3. 岩木三保, 菊池仁志, 立石貴久, 吉良潤一: 福岡県における重症神経難病患者入院施設確保等事業の実際. 第17回日本在宅医療研究会学術集会. 2006.7.29 横浜

H. 知的財産権の問題 - 登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得

特に無し

2. 実用新案登録実用新案登録

特に無し

3. その他

特に無し

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

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

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)
 吉良潤一(九州大学大学院医学研究院神経内科)
 研究協力者: 中井三智子(三重県難病医療連絡協議会)
 葛原茂樹(三重大学大学院神経病態内科学)
 岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)

【研究要旨】「難病医療専門員マニュアル」作成に向け、病名告知と心理的支援等における難病医療専門員(以下、専門員)の関わり・立場に関して調査した。告知や疾患理解の支援は、従来、担当医師や看護師を中心に行われていたが、問題点も指摘されてきた。諸環境により実際の専門員業務内容は異なり、本質的な業務の解釈が求められていた。平成18年11月に全国35名の専門員に調査票を配布し同12月までに24名(68.6%)から回答を得た。告知場面への同席について肯定的見解を有する専門員は専門員経験年数(平均2.4年)が、肯定的見解を有しない専門員(平均4.1年)に比して短かった($p=0.036$)。地域の状況により専門員の業務は規定されるが、難病支援に関する人的資源の不足を専門員が補完していることが推察された。専門員に特徴的な業務としては病院、施設、社会資源、疾患および療養者等に関する情報の収集・提供・共有に集約された。

A. 背景と研究目的

背景:難病医療専門員(以下、専門員)は平成10年の難病対策提要に提示され、その業務として、①難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整、②患者等からの各種相談(診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等)に応じると共に、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請、③患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整、④拠点病院および協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催、の4項目が挙げられた。その後、平成16年度の事業評価書の中で「難病医療拠点病院、協力病院の医療ネットワークが構築されている地域においては、難病医療専門員が中心となって、難病患者の入院施設確保にとどまらず、難病医療等の支援チームの調整、病名告知への立会い、メンタルサポート、入退院の際の往診医や受持医の確保、ケアプラン会議

の開催等多種多様な支援活動を行っており、施策の目標は着実に実施されている。」と記載された。各専門員の活動実績から業務範囲の拡大が評価され、かつ、期待されていることが判る。一方、専門医等からの告知においては、大生らの137例の集計によれば、診断名告知は87.6%と高いものの、対症療法、経管栄養、PEG造設、苦痛緩和治療、末期患者の治療、酸素投与、非侵襲的呼吸補助、気管切開を伴う人工呼吸の全ての項目の告知を受けている患者は少ないこと、また、苦痛緩和、末期時の治療、酸素投与などの説明が漏れやすいことが指摘された¹⁾。療養者の疾患理解とcopingのためには担当専門医に加えて看護師等からの援助が必要な現状があると思われる。

目的:「難病医療専門員マニュアル」作成に向けて、現場の専門員はどのような専門背景を持ち、病名告知と心理的支援等での難病医療専門員の関わり・立場に関して、現時点では何

が必要と考えているかを調査した。

B. 研究方法

全国の難病医療専門員(2006年11月15日現在, 28都道府県35名)を対象として, 難病医療専門員メーリングリストを介して平成18年11月, 質問票を送付し, 同12月までに添付文書として回収した。

質問内容:

1) 難病医療専門員の経験年数, それ以前の専門職職種とその経験年数, 2) 告知場面の同席経験の有無, 3) 心理的支援等の経験の有無, 4) 病名告知と心理的支援等での難病医療専門員の関わり・立場に関して何が必要とされるか, 「どんな情報を, どの時期に, どんな方法で, だれと共有するか, 医療者と連携し関わる」ことなどについて自由記載を求めた。(字数制限なし)

報告者YNおよびMNで, 回収した記載内容を集計し, 内容の抽出を行った上で, 専門員の告知場面同席および心理的支援(メンタルケア)への介入について肯定的意見の有無で分類した。

C. 研究結果

専門員(当時28都道府県35名)のうち20都道府県24名(回答率68.6%)から回答を得た。専門員としての経験年数は0.1~8, 3.2 ± 2.1 (平均±標準偏差)年, 職種は看護師15名, 保健師7名, MSW2名であり, 専門員に就任以前の専門職職種の経験年数は4~35, 16.8 ± 9.0 (平均±標準偏差)年であった。

告知場面への同席経験「有り」は17名, 「無し」は7名であった。心理的支援の経験「有り」は22名, 「無し」は2名であった。

現在専門員が行っている業務には, 長期および短期(レスパイト)の入院病床確保, 疾患理解(含 coping)のための支援, 諸施設・諸専門職等の関係調整, 療養者の精神的諸問題の支援, 各種相談業務への対応, および地域に不

足している難病支援経験に富む看護師などの補完等があった。これらの内容には, 地域的人的資源の多寡, 専門員をめぐる設置環境・整備状況による差違が指摘された。

告知場面への同席について肯定的見解を有する専門員は専門員経験年数(平均2.4年)が, 肯定的見解を有しない専門員(平均4.1年)に比して短かった($p=0.036$)。

告知場面に同席することに肯定的ではない意見として「病名告知とそれに伴う疾患理解の指導は, 本来, 担当医師や看護師あるいは保健師の役割」, 「患者のプライバシー保護の問題があり直ちに専門員が同席することは問題」, 「都道府県に1~2人の専門員ではマンパワー上, 告知に立ち会うことも難しい」, 「専門員には県全体を見渡す大局的な視点の積み上げ, 情報収集に努め, 必要時に提供すること, 関係機関との連携を密にすることが大事」, 「何でも屋に化す」などの語句が含まれていた。

告知に肯定的な意見には, 「具体的な情報(主治医の説明内容, 患者・家族の反応, 理解の程度, coping状況など)を知る機会」, 「得られた情報から今後の支援(情報提供・支援者との共有)に役立てる」, 「本来医療側で行われるべきものだが, 専門家が少なく地域的に高い必要性がある」, 「参画によってネットワーク事業の推進と専門員の認知度を高めることができる」, 「相談窓口を紹介する機会になる」などの語句が含まれていた。

D. 考察

ALS(筋萎縮性側索硬化症)などの神経難病の諸資源の関係調整(coordination)には経験を積んだ看護師が適任と言われている²⁾。今回の調査でも看護師および保健師職が専門員に就いていた場合が多かったことは理解しうる結果と思われる。一方, 難病医療専門員は歴史も浅く, 看護師および保健師を含む医療の他職種にも専門員の業務内容を容易に理解できな

い側面がある。神経難病医療に習熟した看護師等の専門職の不足から業務が補完的に拡大されている状況が今回の調査で示された。専門員は各都道府県に配置されていたとしても1～2名だけの場合が多く、対応可能な仕事量は物理的に限られる。専門員が医療行為や病棟業務へ関与することは専門員の運用の効率化からは問題が生じる可能性がある。専門員として背景地域の状況に応じた対応可能範囲と原則を明示することが必要と思われた。

比較的経験の浅い専門員に告知場面への同席に肯定的な意見が多かったことは、就任早期には専門員自らの難病経験の不足を補う意図も存在し、専門員の経験の蓄積とともに分業体制による効率化を考慮するようになっている可能性もある。

難病患者の疾患の理解支援とメンタルサポートを行う目的は、患者が疾患の見通しについて十分理解した上で、療養生活の今後を前向きに描き、患者の意思を関係者・支援者と共有し支持していく体制を作ることにある^{3,4)}。専門員に期待されている役割と現在までの活動内容の検討から、難病医療専門員の業務の中核となるものは、情報の収集・提供・共有に集約されると考える。今後、作成を進めるマニュアルには、病名告知と心理的支援に関して、下記の項目立てで文章を加えていくことを提示したい。

1. 背景:難病医療専門員の業務、事業評価、神経内科医の告知の現状。
2. 告知と疾患理解、メンタルサポートの支援:
 - 1) 目的:患者が病名と疾患の見通しについて十分理解した上で、療養生活の今後を前向きに描き、患者の意思を関係者・支援者と共有し支持して行く体制(チーム、個人支援ネットワーク)を創設すること。
 - 2) 専門員の関わり。①情報収集:誰から、いつ、何を、②情報提供:いつ、誰に、何を(情報源)、どのように、③情報共有:医師、支援チーム、関係機関との共有。
3. 人工呼吸器選択に関する情報提供:

- 1) 療養者からの質問。
- 2) 選択肢と療養生活について提示。
- 3) 患者・家族の意思の表出の支援。
- 4) 患者・家族・関係者間での話し合いの機会。

以上

なお、現在、神経難病に十分な経験と知識を有する看護師は必ずしも多くなく、かつ、偏在している。このことが専門員の業務範囲を不明瞭にしている可能性がある。他領域で成功しつつある専門看護師制度をみれば、神経難病領域の専門看護師制度の創設も療養者支援には有効かと思われる。育成カリキュラムには難病医療専門員の経験も加えられるべきであろう。

E. 結論

全国の難病医療専門員に病名告知と心理的支援等での関わり・立場に関して調査を行い、難病医療専門員の業務の中核となるものは、情報の収集・提供・共有に集約されると考えた。

H. 知的財産権の出願・登録状況:なし

参考文献:

- 1) 大生定義. 平成 18 年度厚労省「神経変性疾患に関する研究班」班会議報告書 (in press).
- 2) Forshew D. Multidisciplinary care: nursing care. In: Oliver D, Borasio GD and Walsh D. editors. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2nd edn. Oxford, 2006, p.243-254.
- 3) Houde SC, Mangolds V. Amyotrophic lateral sclerosis: a team approach to primary care. Clin Excell Nurse Pract. 1999; 3:337-45.
- 4) 湯浅龍彦, 水町真知子, 若林祐子, 川上純子, 吉本佳預子. 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント. (1)ALS とともに生きる人から見た現状と告知のあり方. 医療. 56(6): 338-343, 2002.

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

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

分担研究者：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科）

研究協力者：○関本聖子・栗原久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会）

岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

立石貴久（九州大学大学院医学研究院神経内科）

成田有吾（三重大学医学部神経内科）

研究要旨：相談業務の標準化・円滑化に資するため、在宅療養環境整備マニュアルの作成を行う。難病医療相談マニュアルの構成は1. 入転院紹介に関する相談、2. ネットワークの拡充、3. 在宅療養環境整備、4. 医療相談、5. 困難事例への対応（Q&A）6. 参考資料とする。ALS患者を中心とした神経難病の療養環境の整備のために難病医療専門員が実施する在宅療養環境整備マニュアルの作成に関する検討を開始した。今回は宮城県における療養環境整備をたたき台として在宅療養環境整備に必要な項目をワーキンググループで検討した。

A. 研究目的：相談業務の標準化・円滑化に資するため、在宅療養環境整備マニュアルの作成を行う。

B. 研究方法：平成18年12月10日九州大学病院にて医療相談マニュアル作成の方向性と内容の検討を実施した。

C. 研究結果：ワーキンググループによる検討において、宮城県における療養環境整備をたたき台として在宅療養環境整備に必要な項目を検討した。その結果、在宅療養環境整備に必要な項目を1. 在宅療養支援、2. ケアコーディネーション（ケア・マネジメント）3. 緊急時体制の整備とした。

1. 在宅療養支援

1) 支援開始の調整

①初期介入

②中途介入

ALS療養者の支援は、診断初期から人工呼吸器選択や選択後の療養までの全療養過程で支援が必要であることから、支援

介入の開始時期について示すことが必要と考えた。また、介入の際に留意する点について記載する内容を検討する。

2) 患者個人支援・家族支援：患者自身、家族は別々に想いが表出され個別に尊重されることから、患者自身への支援と家族への支援について記載する。

3) チーム形成の支援：1人の支援者にかかる精神的、物理的な負担を軽減しながら支援を継続するためには、地域における支援チームを形成しながらかわることが望ましいと思われる。専門員としてどのように連携をはかりチームを形成していけば良いか、支援が実施できるかについて検討する。

4) 意思決定への支援：症状の進行の伴い、必要となる医療処置について、受けるか否かまたその後の療養の方向性について見出せるための時間の確保と支援が非常に大切である。専門員が患者・家族にいかに情報を提供し患者自身が考え

る時間を確保できるか等検討する。

5) 人工呼吸器選択期の支援

6) 人工呼吸器装着後の支援

2. ケア・コーディネーション（ケア・マネジメント）

1) 関係者間調整：難病医療専門員に関するアンケート調査の結果や宮城県における専門員の活動においても難病医療専門員に求められる役割には関係者間の調整が挙げられていたことから、各職種の役割について理解することが必要と思われた。ここでは、職種の役割についてケアマネージャー、保健所保健師、市町村保健師、主治医、看護師などの各職種の業務を整理する。さらに、難病患者にかかわる、または、かかわれる役割について整理したいと考えている。

2) 社会制度の導入調整：症状により導入する制度に順番が生じるが基本的に利用できる制度は「介護保険」「障害者自立支援法」「医療保険による訪問看護・訪問リハビリなど」「難病患者等居宅生活支援事業」「県・市町村で実施する難病対策事業」などがあり制度の紹介を含め導入への支援を実施する。

3) 地域支援ネットワーク形成と支援システムの形成：地域で継続的に療養が送れるためには地域支援ネットワークの形成と支援システムの形成が必要だと考えられる。各地域の現状や特性に即した地域支援体制の構築を目指しさらに内容を検討していく予定である。

3. 緊急時体制の整備

1) 医療の確保：専門医と地域のかかりつけ医の連携が必要である。緊急時受け入れや往診医の確保は難病医療ネットワーク参加施設内で調整するが、参加施設がない地域では拠点・協力病院、保健所との連携で地域医療機関に依頼するなどの方法も考えられる。また、地域における救急時の対

応について主治医（神経内科医）、保健所とともに調整する。

2) 緊急時対応の留意点：患者、家族が望む医療がどこにいても提供されることが重要である。そのためにも、専門医と地域かかりつけ医の連携が必要である。また、拠点・協力病院の役割の検討や地域医療体制との連携からさらに検討する予定である。

D. まとめ：宮城県における療養環境整備をたたき台として在宅療養環境整備に必要な項目をワーキンググループで検討した。検討した項目は以下の通りである。

在宅療養環境の整備 項目（案）

1. 在宅療養支援

1) 支援開始の調整

① 初期介入

② 中途介入

2) 患者個人支援・家族支援

3) チーム形成の支援

4) 意思決定の支援

5) 人工呼吸器選択期の支援

6) 人工呼吸器装着後の支援

2. ケア・コーディネーション

（ケア・マネジメント）

1) 関係者間調整

（各職種の業務と役割）

① ケアマネージャー

② 保健所保健師

③ 市町村保健師

④ 主治医

⑤ 看護師

2) 社会制度の導入調整

3) 難病患者地域支援ネットワークの形成と支援システム形成

3. 緊急時体制の整備

1) 医療の確保

2) 緊急時対応の留意点

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

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

分担研究者 法化 陽一（大分県立病院神経内科）
共同研究者○山本 真（大分協和病院内科）
同 徳永修一（株式会社徳永装器研究所）
同 新倉 真（株式会社高研第一開発部）

研究要旨

カフ下部下方内方吸引孔を気管カニューレに造設し、ローラーポンプを用いて持続的に気管内痰を吸引排除する方法を、2005年度までの研究で確立した。しかし2006年2月からの臨床試験において、患者の気管壁を吸引するという事故が発生した。そのため今年度では、吸引事故の原因を精査するとともに、気管壁を吸引しない安全性を高めたカフ下部吸引孔の形状について開発研究を進めた。カフ下部下方内方吸引孔について、様々なバリエーションを作成し、安全性の検討を行った。その結果、内方内側偏位型下方内方吸引孔が、安全性を確保していることが判明した。本形式は、量産可能であり、自動吸引装置の実用化に向けて大きく進むことができた。

A. 研究目的

気管切開下に在宅人工呼吸患者の介護負担を軽減するために、気管内痰の自動吸引装置の開発を行ってきた。これまでの研究で、気管カニューレに設置したカフ下部下方内方吸引孔より、ローラーポンプを用いて低量持続的に吸引を行うことで、用手吸引回数の有意な減少をもたらすことができた。しかしながら実用化のための長期臨床試験において、一例に気管粘膜吸引事故が発生した。そのため気管粘膜を吸引しない構造のカフ下部吸引孔の開発を行った。

B. 研究方法

カフ下部下方内方吸引孔のバリエーションを8種類作成し、事故を発生させたカニューレとともに鶏卵吸引試験を行った。卵白のみ吸引できたものを良好と判定し、卵黄膜を破損し、卵黄を吸引したものを不良と判定した。さらに鶏卵吸引試験で良

好と判定されたカニューレについて、各種の生物粘膜を材料に圧着吸引試験を行い、吸引孔への粘膜吸着が発生するかどうかを観察した。

C. 研究結果

鶏卵吸引試験では、事故を実際に発生させたカニューレと、下方吸引孔が内方吸引孔より内側に位置する2種の型では卵黄を吸引し、不良と判定された。良好と判定されたものは、下方吸引孔と内方吸引孔が直列配置されたものと、内方吸引孔が下方吸引孔よりも内側に位置するタイプであった。鶏卵吸引試験において良好な結果を得たカニューレのうち、量産可能である直列型と、内方内側偏位型を用いて粘膜圧着吸引試験を行ったところ、直列型では稀に粘膜吸着を発生させたが、内方内側偏位型では粘膜吸着は発生させなかった。

D. 考察

2005年度までの研究において、カフ下部下方内方吸引孔よりの吸引ラインをローラーポンプを用いて持続吸引することで気管内痰の排除を、人工呼吸の換気に影響させることなく実現するシステムを確立させることができた。しかしながら2006年2月より開始された臨床試験において、一例に気管粘膜吸引事故が発生した。本件は、ごく少量の血液が吸引されたことよりその発生が疑われ、ただちに気管支鏡検査を行い、気管後壁粘膜損傷が明らかとなった。当該患者のバイタル等には異常は発生せず、3ヶ月後の再検査においては、気管粘膜の治癒が確認された。しかしながら、在宅長期使用を前提に開発をすすめている自動吸引装置の性質上、気管粘膜吸引はあってはならない事態であり、①事故を発生させたカニューレは、なぜ気管粘膜を吸引したのか、②気管粘膜を吸引しない構造の吸引孔の開発は可能であるのかという2点について研究を行った。

事故を発生させたカニューレの下方内方吸引孔の構造は、下方吸引孔が比較的大きく開かれ、その中央部に内方吸引孔が位置していた。鶏卵吸引試験において、不良と判定されたカニューレは、いずれも下方吸引孔が内方吸引孔より内側に位置していたものであり、事故を発生させたカニューレもこれと同一の範疇に入るものであった。下方吸引孔が内側吸引孔よりも内側に位置した場合、気管粘膜が下方吸引孔内に引き込まれると、粘膜は直接吸引本管に接触することになる。これが気管粘膜吸引事故の発生機序と考えられた。

量産化の可能性を考えて作成された、下方吸引孔と内方吸引孔が直列配置された型は、鶏卵吸引試験においては良好であったが、生物粘膜圧着試験においては

稀に粘膜を吸着する事態が発生した。これは、下方吸引孔内に粘膜を圧入させた場合には、粘膜が吸引本管に接触するためであると考えられた。

内方吸引孔が内側に偏位したカニューレは、鶏卵吸引試験、粘膜圧着吸引試験ともに良好な結果を得た。これは、下方吸引孔内に粘膜が入り込んでも、内方吸引孔がより内側に位置することにより、粘膜が吸引本管に直接接触しえないためであると考えられた。なお、本構造のカニューレにて、鶏卵24時間連続吸引試験も実施したが、卵黄吸引は発生しなかった。本構造を有する下方内方吸引孔により気管壁を吸着させない安全な持続吸引が可能になると考えられた。

内方内側偏位型下方内方吸引孔も、直列型と同じく量産化が可能であり、自動吸引装置の実用化に向けて一歩前進することができた。

E. 結論

気管粘膜吸引事故の発生を受けて、安全な構造の下方内方吸引孔の開発に取り組んだ。その結果、内方内側偏位型下方内方吸引孔が、十分な安全性を確保していると考えられた。本構造は量産可能であり、自動吸引装置の実用化に寄与すると考えられた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

あり

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

カフ下部吸引孔付きカニューレの仕様

分担研究者 法化 陽一（大分県立病院神経内科）
共同研究者○新倉 真（株式会社高研第一開発部）
同 山本 真（大分協和病院内科）
同 徳永 修一（株式会社徳永装器研究所）

研究要旨

気管内痰を持続的に吸引するために、カフ下部に吸引孔を持つ気管カニューレを試作した。持続吸引を行っても気管粘膜を損傷することのないように、吸引孔の形状に工夫を加えた。非臨床的な実験によって評価を行った結果、安全性は高いと考えられ、今後製品化を進めていく。

A. 研究目的

山本、徳永らを中心に開発が行われている自動吸引器に使用するカフ付きカニューレの試作に2004年から着手した。安全に気管内の痰の持続吸引ができる気管カニューレの製品化を目指す。

B. 研究方法

カフ下部から痰の吸引が可能な気管カニューレを以下のように試作した。

カフ上部に貯留した分泌物を吸引可能なカフ付きカニューレ（販売名：コーケンネオブレス）をベースにした。

本カニューレの吸引ルーメンの吸引孔をカフ上部からカフ下部に変更した。ベースとなったカニューレでは、吸引ルーメンはカニューレパイプの肉厚の中をカニューレ先端まで通っていたのでそれが可能であった。また吸引孔はカニューレパイプ部の外側だけではなく内側にも開口させた。さらに気管粘膜の吸着を防ぐ目的で、外側の吸引孔は内側の吸引孔よりカニューレ先端寄りに配置されるようにした。

カフ上部に貯留した分泌物が吸引でき

るように新たにパイプ部側面に外付けで吸引ルーメンを設置した。

カフ下部とカフ上部の吸引ルーメンは識別しやすいように色分けを行った。

本試作品で鶏卵等を用いて、粘膜吸着に対する安全性の確認を行った。

C. 研究結果

鶏卵等を用いた安全性に関する実験の結果、本試作品のカフ下部吸引孔での粘膜吸着による粘膜損傷を起こす可能性は低いと考えられた。

D. 考察

今後本試作品を用いた臨床試験にて安全性の確認をしていくとともに、医療機器としての承認の手続き、量産化のための治具の作成、規格づくりを進めていく。

E. 結論

本試作品にて自動痰吸引器に使用するカフ下部吸引孔付きカニューレの製品化の目処が立ったと考える。

H. 知的財産権の出願・登録状況

以下のものを出願中。

1. 発明の名称「気管内痰の吸引装置」

特許出願番号 PCT/JP2005/13670

2. 発明の名称「気管カニューレ」
特許出願番号 PCT/JP2005/17742
3. 発明の名称「気管チューブ」
特許出願番号 特願 2006-199592