

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19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

2008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在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の療養環境調査 7
 ～北海道宗谷支庁の例～
 北海道大学神経内科 佐々木秀直
2. 難病患者支援体制確立に向けた地域からのアプローチ 9
 ～難病があっても障害があってもやっぱりここで暮したい…実現に向けて～
 国立病院機構札幌南病院 菊地 誠志
3. 秋田県における total locked-in state (TLS) を伴う ALS 患者の療養の現状11
 秋田大学医学部医学教育センター 豊島 至
4. 重症神経難病の在宅療養における診療所の関わり
 －山形県におけるアンケートから－14
 山形大学生命情報内科（第三内科） 加藤 丈夫
5. 宮城県神経難病医療連絡協議会これまでの活動と今後の課題17
 東北大学神経内科 糸山 泰人
6. 栃木県神経難病医療ネットワーク推進事業実態調査結果20
 自治医科大学 中野 今治
7. 在宅療養神経難病進行例の問題点 特に緊急入院が必要な事例についての検討23
 国立精神・神経センター武蔵病院神経内科 小川 雅文
8. 地域へ移行した神経・筋難病患者数の経年変化と問題点25
 ～特に、ALS・TPPV 患者の地域移行を中心に～
 都立神経病院 林 秀明
9. ALS 患者療養状況の再検討27
 山梨大学神経内科 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 329
 －症例検討会を通して－
 横浜市立大学神経内科 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－ 531
 国立病院機構相模原病院神経内科 長谷川一子
12. 長野県難病相談・支援センターの開設34
 －現状と今後の課題－
 信州大学医学部脳神経内科、リウマチ・膠原病内科 池田 修一

13. Creutzfeldt-Jakob病から見た静岡県の難病医療	37
静岡てんかん・神経医療センター	溝口 功一
14. 愛知県における重症難病患者の在宅療養支援体制	40
名古屋大学大学院医学系研究科神経内科	祖父江 元
15. 岐阜県における神経難病患者の災害時支援体制の現状と課題	43
岐阜大学大学院 神経内科・老年学分野	犬塚 貴
16. 福井県における「重症難病患者一時入院支援事業」の取り組み	45
福井県立病院神経内科	宮地 裕文
17. 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	48
京都府立医科大学神経内科学	中川 正法
18. 和歌山県における重症神経難病患者の在宅療養支援	50
－ 3年間の取り組みと課題－	
和歌山医科大学神経内科学	近藤 智善
19. 奈良県における神経難病患者の在宅支援体制に関する研究	54
奈良県立医科大学神経内科	上野 聡
20. 医療ケア指導パンフレット「神経筋疾患の在宅ケア」作成	56
独立行政法人国立病院機構刀根山病院	神野 進
21. 大阪北部地域神経筋難病ネットワーク会議の現状と今後の課題	57
独立行政法人国立病院機構刀根山病院	神野 進
22. 大阪大学遺伝子診療部における神経難病との取り組み	58
大阪大学臨床遺伝学	戸田 達史
23. 兵庫県における呼吸器装着在宅難病患者の災害時支援の取り組み	60
高橋神経内科・内科クリニック	高橋 桂一
24. 山陽地区神経難病ネットワークにおける過疎地域での	
神経難病医療体制の充実に向けて	62
岡山大学神経内科	阿部 康二
25. 在宅人工呼吸器装着難病患者に対する災害時対応への取り組み	64
広島大学大学院脳神経内科, 難病対策センター(ひろしま)	松本 昌泰
26. 鳥取県西部地区特定疾患患者の災害時における意識調査から得られたこと	67
鳥取大学医学部脳神経内科	中島 健二
27. 高知県における神経難病医療ネットワーク構築への3年間の道のり	69
医療法人つくし会 南国病院神経内科	高橋 美枝
28. 大分県における神経難病患者療養支援体制の現状と今後の展望	72
国立病院機構西別府病院	森 照明

29. 在宅人工呼吸器装着患者への療養支援体制を考える.....	75
長崎神経医療センター	後藤 公文
30. 神経内科病棟合同カンファレンスの効果と課題.....	77
神経内科病棟はチーム医療で対応を	
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

リーダー：北海道医療大学 田代 邦雄

- 1) 災害時の神経難病患者に対する支援体制の整備……………81
北海道医療大学心理科学部 田代 邦雄
- 2) 災害時難病患者支援体制の整備 ～対策マニュアルの作成～……………85
新潟大学脳研究所神経内科 西澤 正豊
- 3) 災害に備えた難病患者支援と中越沖地震における経験……………88
独立行政法人国立病院機構新潟病院 中島 孝
- 4) 能登半島地震における神経難病患者の身体・社会的被害と
心身の障害に関する調査……………95
北海道医療大学心理科学部 田代 邦雄
- 5) 設備点検のための作業停電時の呼吸器管理～災害時の安全確保にむけて……………97
西多賀病院神経内科 小野寺 宏
- 6) 在宅パーキンソン病患者の災害準備に関する研究……………99
国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 溝口 功一

2. 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

- 『重症難病患者入院施設確保マニュアルの編集とその活用による成果の検証』…………… 103
－拠点病院に対するアンケートにみる難病医療ネットワークへの意見－
国立病院機構宮城病院 木村 格

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 吉良 潤一

- 1) 難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブックの作成…………… 106
九州大学大学院医学研究院神経内科 吉良 潤一
- 2) 日本難病医療ネットワーク研究会の活動と展望…………… 109
九州大学大学院医学研究院神経内科 吉良 潤一
- 3) 難病相談ガイドブック「ALSに特有な対応の難しい医療相談とその対応」：
支援の諸問題…………… 112
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

4. 自動痰吸引器の開発研究ならびに在宅医療推進プロジェクト

リーダー：大分県立病院 法化図陽一

- 1) 『自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善』に向けて…………… 115
大分県立病院神経内科 法化図陽一
- 2) 自動吸引装置の開発，実用モデルの確立…………… 118
大分協和病院内科 山本 真

3)『自動吸引器の改良と実用化に向けて』の検討	121
徳永機器研究所	徳永 修一
4) カフ下部吸引孔付きカニューレの進捗状況.....	124
高研第一開発部	新倉 真
5) 気管内痰の自動吸引器の実用化に向けての臨床試験.....	126
国立病院機構宮崎東病院	塩屋 敬一・比嘉 利信
V. 研究成果の刊行に関する一覧表.....	129
VI. 平成19年度班会議プログラム.....	135

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
平成19年度分担研究者名簿

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
主任研究者 分担研究者	糸山泰人	東北大学大学院医学系研究科 神経内科	教授
	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 神経内科	教授
	菊地誠志	国立病院機構札幌南病院	診療部長
	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	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 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医療福祉支援センター	准教授
	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 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	広島大学大学院医歯薬総合研究科 脳神経内科学	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
	後藤公文	国立病院機構長崎神経医療センター 神経内科	部長
	福永秀敏	国立病院機構南九州病院	院長

総括研究報告

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を明らかにして医療環境を整備し、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整備の程度は様々であり、各地域の実情に合わせて整備していく必要がある。しかし、ネットワーク体制は出来ているものの形骸化しているものもあり、実動のための問題点の分析と解決が必要である。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。医療施設のレスパイト入院の支援については一部の自治体でレスパイト入院支援の補助金交付を始めており期待されている。また在宅療養での療養環境の改善には、家庭医を含めた在宅療養支援に協力的な無床の診療所の参加を求め、患者を中心とした療養ネットワーク構築が求められる。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重要度、緊急性、実現性が高い以下の4点を選んでプロジェクトチームを形成した。①難病患者の入院確保のためのプロジェクトではマニュアルを作成し、今後はその活用と検証を行っていく。②災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクトでは、各自治体の地域防災計画を策定するための指針をまとめた。③難病患者の医療相談に関するプロジェクトでは、難病専門員によるガイドラインを作成した。④自動痰吸引器普及ならび在宅療養改善プロジェクトでは吸引装置を改良し、吸引カフの安全性を確かめて実用に向けて開発中である。

分担研究者

田代邦雄（北海道医療大学心理科学部 教授）

＊「災害時の難病患者に対する支援体制の整備」
プロジェクトチームリーダー

佐々木秀直（北海道大学医学部神経内科 教授）

菊地誠志（国立病院機構札幌南病院 診療部長）

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）

木村 格（国立病院機構宮城病院 院長）

＊「重症難病患者の入院施設確保マニュアルの構築とその活用の検証」プロジェクトチーム
リーダー

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）

＊「難病医療専門員による難病相談ガイドブック
作成」プロジェクトリーダー

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）

＊「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

後藤公文（国立病院機構長崎神経医療センター
神経内科部長）
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に関しては、原因解明の研究と新規治療法の開発について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が本研究の目的である。そのために全国の都道府県において専門医療と在宅療養などが地域格差なく提供できる医療環境の整備と体制を構築する必要がある。

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への移行にも重要である地域における無床の診療所の難病医療への協力の実態と、将来的な協力の可能性を検討した。

（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療養生活の質の改善の問題、病名告知に伴う問題、災害時における支援体制の問題点を示し、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調査し、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計画した。プロジェクトチームとしては、①重症難病患者入院施設確保マニュアルの構築とその活用を検証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の整備（リーダー：北海道医療大学 田代邦雄）、③難病医療専門員による難病相談ガイドブック作成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いない地域か

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。

医療ネットワークシステムの活動の程度は様々であるが、概してシステムは形成されているものの、実質的には実動しているといえない例も多かった。この原因は様々であるが、地域毎の特殊性に合わせたネットワークの形成や役割分担を考え直す必要があるものと考えられる。いずれにしろ都道府県単位で最低一つの長期入院が可能なセンター的施設の存在が重要であると考えられる。

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。山形県での無床の診療所に対する重症難病患者に関する病診連携の実態調査では、在宅療養に協力的な診療所は約 40%であった。この傾向は愛知県や京都府での調査でも現れていた。家庭医の参加をより求めるには家庭医に対して難病知識の情報伝達や二人主治医制の活用が大切と考えられた。

(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、多方面からの取り組みが重要である。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、それに携わる

医療従事者の増加が求められた。福井県では「重症難病患者一時入院支援事業」が県の施策として補助金を交付する形で発令され、直ちに関連医療機関での運用が開始された。現在始まったばかりであるが、この効果の波及が大いに期待される。

また、神経難病に多いコミュニケーション障害の支援は早い時期からの準備が求められた。

(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マニュアルを作成し、それを活用するのが目的である。

作成された「難病患者入院施設確保マニュアル」は、利用する患者家族、医療や福祉の関係者、難病患者団体や難病相談支援センターなど各種相談窓口担当者が具体的に誰に相談し、どこに支援を要請するかを明示した。また、重症難病患者入院施設確保事業の目的、内容について再確認し、難病拠点病院と協力病院の整備と、役割分担について整理し、実態調査からの結果を示し、今度の課題解決の方向を示した。今後は本マニュアルを活用した各都道府県の事業成果の検証について研究を進める予定である。

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、各自治体が重症難病患者に十分配慮した地域防災計画を策定するための指針となる自治体向けマニュアルを作成した。

本マニュアルには自治体、保健所、健康福祉センター、患者家族、医療機関、地域の諸機関（消防署、電力・ガス会社を含む）、患者会、難病団体等において①平時から準備しておくべき支援体制、②個人情報の共有、要支援者リストや地域マップ、③災害時における支援体制などが記載されている。また、実用的な基本情報が記入された「緊急時連絡カード」が作成された。今後これらのマニュアルの内容の不備等はいりハースルにより検証されていく必要がある。

③ 難病医療専門員による難病相談

ガイドライン作成プロジェクト

重症難病患者の療養には各自治体の難病医療専門員が果たす役割は極めて大きく、現在全国の29都道府県で37人が配置されている。しかし、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、その重要な業務である、患者・家族への相談の実態については不明であり、その事業のマニュアルも存在しない状態であった。本研究プロジェクトでは、難病医療専門員の実態と業務内容、また望ましい相

談業務のあり方をガイドラインとして提示した。今後はこのガイドラインを実際に活用し、日々改善を加えていくことが有用な相談支援の道と考える。

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。

プロジェクトでは自動吸引器の開発を 1999 年から行い、吸引ポンプはローラーポンプ式からピストン式に変更し、粘調痰の吸引性能と耐久性の向上を図ってきた。しかし、2006 年臨床治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ため、その原因検索と改善を行った。その後内方内側偏位型下方内方吸引孔のカフが安全であることを確認し臨床試験を行っている。現在、持続吸引器の最終形である安全装置を組み込んだ持続吸引器を完成させ、薬事承認を得て市場に提供する準備を行っている。

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り、各地域の実情に合わせて整備していかなければならない。しかし、ネットワークが形骸化している地域もあり、国の医療政策を含めた問題点の分析とその解決が求

められる。また、在宅療養などの療養環境の改善には地域での患者・家族を中心に据えたネットワークの構築が重要である。いくつかの調査から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、在宅医療の支援には、レスパイト入院の果たす役割が大きいが、レスパイト入院に携わる看護職員等の過剰な負担が明らかになっている。一部の自治体では補助金の交付によりレスパイト入院を支援している先進事例がある。

これらの重症難病患者さんが直面している問題を具体的に解決するために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を立ち上げてマニュアルおよびガイドラインを作成した。また、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は自動痰吸引器の実用に道をひらいている。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 木村 格 (2007) 視点論点：誰でも就労できる条件整備を。職業リハネットワーク、2007、61：1-2
- 2) 山本 真：在院人工呼吸から在宅人工呼吸へ、医療機関の取り組み.人工呼吸 25；105-111.2007
- 3) 中島孝、川上英孝、伊藤博明、ALSへのNPPVの導入、Journal of clinical rehabilitation,16(3)243-250,2007

4)「神経難病のすべて ～症状・診断から最先端治療、福祉の実際まで～」，阿部康二編著，新興医学出版，2007

5)T Kihira, K Hama, I Nakanishi, et al. Longitudinal changes in age at onset and survival in patients with amyotrophic lateral sclerosis in W Prefecture. 18th International Symposium on ALS/MND. Dec. 2007, Toronto.

6) 吉田邦広，矢彦沢裕之，田畑賢一，大原慎司，羽生憲直，池田修一．長野県在住の筋萎縮性側索硬化症患者の臨床的重症度と療養実態．信州医誌 55: 181-190, 2007.

2. 学会発表

1) 立石貴久，岩木三保，関本聖子，武藤香織，成田有吾，吉良潤一：難病医療専門員のための医療相談マニュアル作成の試み：第 25 回日本神経治療学会総会．2007. 6. 仙台

H. 知的財産権の出願・登録状況

以下のものを出願中である。

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

分 担 研 究 報 告

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

神経内科専門医無医地区における在宅人工呼吸器装着ALS患者の療養環境調査
～北海道宗谷支庁の例～

分担研究者 佐々木秀直（北海道大学神経内科）
共同研究者 吉本尚美、池田香月、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）
斉藤恵子（稚内総合在宅ケアセンター）
太田 緑、深道美樹子、國枝保幸、高木知敬（市立稚内病院）

研究要旨

北海道宗谷支庁は日本最北端の医療圏域であり、神経内科専門医は常勤していない。そのため人工呼吸器装着難病患者は、非常勤神経内科専門医のアドバイスを受けながら、多職種からなる支援チームを形成し在宅療養を行っている。本研究では、管内の在宅人工呼吸器装着ALS患者2事例の療養環境を調査し、家族のニーズをブレインストーミング法にて明らかにし、今後の支援の在り方について検討した。その結果、ニーズを明確にすることができ、よりよい療養環境を実現するために、支援チームアプローチによるケアマネジメント及び、ALS患者介護者同士の相互支援活動であるピアカウンセリングの継続・質的向上が重要である事が示唆された。

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。非常勤神経内科専門医による神経内科外来が管内の基幹病院である市立稚内病院にて2日間／1ヶ月、中頓別町国保病院にて1日間／2ヶ月、開催されているのみである。このような地域において、在宅人工呼吸器装着難病患者は、非常勤神経内科専門医のアドバイスを受けながら、かかりつけ主治医、保健師、訪問看護師、理学療養士、作業療法士、ヘルパー、ボランティア等の多職種からなる支援チームを形成し、在宅療養を行っているのが現状である。本研究では、在宅人工呼吸器装着ALS患者2事例の家族のニーズを明らかにし、今後の支援の在り方を検討する事を試みた。

B. 研究方法

1) 対象：在宅人工呼吸器装着ALS患者2事例の家族と支援チーム。

<事例1>

30歳代 女性 主介護者母親
ADL全介助 total locked-in status
在宅人工呼吸器装着療養生活12年目

<事例2>

60歳代 女性 主介護者長女
ADL全介助 有効な意思伝達手段なし
平成19年春頃より病状不安定
在宅人工呼吸器装着療養生活10年目

2) 方法

①支援チーム会議の席上、療養者・家族にとって「よりよい生活とは何か」をテーマにブレインストーミング法にて意見を収集。

- ②後日、家庭訪問にて家族の思いを聴取。
- ③今後の支援の在り方を検討した。

C. 研究結果及び考察

<事例1>

家族と支援チームメンバーの意見が一致し、今後取り組んでいく事は①「災害時に、自宅で必要な支援が受けられる体制づくり」②「家族の健康障害における介護困難時に自宅で必要な支援が受けられる体制づくり」③「ドライブ散歩実現に向けた、移送手段の確保（設備の整った自動車）」であった。①②は、マズローの欲求段階説における第1. 2段階の「生理的・安全の欲求」に属していた。これまで、レスパイトケアの手引き作成、電力会社や呼吸器業者との連絡体制、近隣住民の応援体制整備等実施してきたが、更なる対応が求められている事が示唆された。また、③は第3段階の「親和の欲求」に属しており、今回の検討により初めて表出されたニーズであった。福祉タクシーがいつでも利用可能な公的サービスとして位置づけられる事が望まれた。今後は市の協力を得ながら検討していく予定である。

<事例2>

家族と支援チームメンバーの意見が一致し、今後、取り組んでいく事は①「療養者の病状変化時における支援体制づくり」②「外出時における移送手段の確保（設備の整った自動車・介護者）」③「人工呼吸器トラブル時における支援体制づくり」④「停電時における支援体制づくり」⑤「外出時における移送手段の確保（設備の整った自動車・介護者）」⑥「家族・チームメンバー間における情報交換のための連絡ノート作成」であった。これらは、第1. 2段階の「生理的・安全の欲求」に属していた。①②③については、これまで、緊急時の連絡リスト作成、電力会社や呼吸器業者との

連絡体制整備等実施してきたが、更なる対応が求められている事が示唆された。④⑤は、今回の検討により初めて表出されたニーズであった。④については、病院受診等の移送手段として、福祉タクシーが24時間365日利用可能で、かつ、介護者付きの公的サービスとして位置づけられる事が望まれた。⑤については、介護負担を軽減し安心を保証するためにも、療養生活に必要な観察点や情報を共有できる連絡ノート作成に向け検討していく予定である。

また長女は、発病を機に仕事をやめ、介護中心の生活を行っている。療養者の病状が安定していた時期には、仕事の再開を希望するなど、自己実現を目指す発言があった。しかし現在は、療養者の病状が不安定であるため、介護中心の生活に戻っており、パワーレスの状態である。その中で、非常勤神経内科医による診察・カウンセリング、かかりつけ主治医と非常勤神経内科医の病診連携、事例1の家族との電話によるピアカウンセリングなどが長女の不安解消に有用であり、エンパワーメントにつながっていた。

D. 結論

今回の検討によって、通常の支援では表出されなかったニーズを明らかにする事ができた。よりよい療養環境を実現するために、支援チームアプローチによるケアマネジメント及び、ALS患者介護者同士の相互支援活動（ピアカウンセリング）の継続・質的向上が重要である事が示唆された。

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（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

難病患者支援体制確立に向けた地域からのアプローチ
～難病があっても障害があってもやっぱりここで暮したい…実現に向けて～

分担研究者： 菊地誠志（国立病院機構札幌南病院）
研究協力者： 工藤裕子，植村由佳（枝幸町保健福祉課保健予防係）
島 功二，南 尚哉（国立病院機構札幌南病院）
林 久（北海道難病医療ネットワーク連絡協議会）

研究要旨

地域における難病対策の現状を明らかにするため、南宗谷地域（枝幸町，浜頓別町，中頓別町）での活動を検討した。難病対策を枝幸町の保健事業の課題として、地元での支援体制づくりを進めた。難病患者への個別支援から始まった動きが、北海道難病連(以下、難病連)、保健所、他町との連携へと広がりを見せ、南宗谷難病医療システムが構築された。道内他地域へのモデルになると考えた。

A. 研究目的

地域における難病対策の現状を明らかにする。

B. 研究方法

南宗谷地域（枝幸町，浜頓別町，中頓別町）での、昭和 62 年度から平成 18 年度までの 20 年間の保健活動を振り返り、これまでの難病対策を検討する。

C. 研究結果

1. 特定疾患患者登録数の推移：南宗谷の特定疾患患者登録数は、昭和 62 年 61 名（内神経難病 8 名）だったが、平成 14 年には、283 名（内神経難病 25 名）となった。その後、道指定疾患の経過措置への移行により減少したが、平成 17 年度末では、122 名（内神経難病 24 名）である。

2. 難病支援活動の経過

【昭和 62 年度からの 10 年間：枝幸町での

広がり】

平成元年、活動目標を患者側視点に置き「特定疾患患者がより良い条件のもとで療養生活を継続できるように社会資源の活用や家族への支援を行っていく」とし、相談訪問をできるだけ地元対応とした。支援は手探り状態であったが、研修会に患者・家族と参加したことで、難病連との繋がりができ、患者・家族、難病連、行政のお互いが連絡を取り合う関係性が生まれた。平成 5 年度、難病連と「南宗谷難病連地区懇談会」を開催した。患者会結成を目指した。患者からの要望書により町に専門医受診にかかる交通費・宿泊費助成制度が実現した。この間 7 人の神経難病患者支援を行ったが、専門医療機関から引継ぐ地元受入れ体制がなく、本人・家族が願う地元療養へ実現には至らなかった。

【平成 9 年度からの 10 年間：南宗谷地域での広がり】

a. 難病医療・福祉相談会（以下相談会）の

実施：患者の検診・相談を目的に平成9年に相談会を実施した。その後、南宗谷4町（現3町）の委託事業として18年度までに10回実施した。実298名、延べ451名（内神経難病53名）が利用した。専門医らは続けて相談会に参加し、終了後も地域の医師や保健師と連絡を取り南宗谷で難病支援を行う関係者を支えた。

b. 難病医療考える南宗谷町民フォーラム

（以下、フォーラム）の実施：相談会が10回を迎え、節目としてフォーラムを実施した。シンポジウムでは保健師が相談会の実績と利用者アンケートから、「病状進行により遠くの専門医受診が困難」「地元での専門診療希望」「詳しい検査や処方ができなかった」と相談会の限界について報告した。専門医、地元医、難病連からもこの地域での対策について提案が行われ、参加した町長、議員らの賛同を得て難病対策をさらに推し進める結果となった。

c. 南宗谷難病医療システム事業の構築：フォーラムシンポジストの地元医が旭川医大に神経内科医派遣要請を行い18年10月、中頓別町国保病院に外来（1回/2か月）が開設された。同じくシンポジストのリウマチ・自己免疫疾患専門医が枝幸町での外来を開設することとなった。2町の専門診療を南宗谷でのシステムとして位置づけるために、町・保健所保健師が中心となり、各町と南宗谷での協議を進め、専門医と地元医との意見調整などに奔走した結果、新システムとして3町了解のもと動きだした。平成9年以降の訪問数は、実11人、のべ332回だった。平成18年10月には、枝幸訪問看護ステーションが開設され、在宅患者を支える大きな力となり、望みどおり最後まで、在宅生活を送られた患者もいる。

D. 考察

南宗谷管内に難病支援ネットワークが構築された。相談会を同じ地域で10年間実施したのは他に例がなく、回を重ねることで難病専門医らによる指導・助言を受けた保健師が地元での基盤作りで足元を固め、さらに地域内外の関係者への繰り返しのアプローチにより広がりができ、難病対策を推し進めることができた。地域での難病支援の目的は「難病があっても障害があっても住み慣れた地域で暮せる」を実現することにある。全国一律ではなく、地域事情を考慮した難病支援対策が求められる。

E. 結論

専門医が、地域からのアプローチに答えること、また、地域でのニーズを開拓し、地域のサブネットワークの構築に参画することは、広い北海道においてネットワークを構築・維持するのに極めて有効である。

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