

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 —

分担研究者	氏名（所属）	長谷川一子（国立病院機構相模原病院神経内科）
共同研究者	氏名（所属）	村田可代子，新渡礼子，太田裕子，山路千尋， 渡邊博幸（NHO 相模原病院），福原桂子，伊澤佳 代，諸橋万里子，中村和恵，富岡順子，白倉す み江，倉島二三子，宇田川田鶴子，橋本美智子， 小林有美子，尾嶋万壽子，福山嘉綱（神奈川北 部神経難病ネットワーク）

研究要旨

国立病院機構相模原病院神経内科で神経難病患者のよりよい療養環境を維持していくためには、地域支援体制との連携したシステムを構築することは重要項目の一つである。このため、神奈川県北部の4保健所、相模原市、大和市、津久井郡、厚木市の各訪問ステーション、在宅介護支援センターと連携を図るために、平成14年度に「県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」を組織した。本連絡会は神経難病のみならず、難病を抱える患者とそれを支える介護者を対象として、関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し、患者のよりよい在宅療養生活・介護者が不安なく介護ができ、かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することを目的としている。平成19年度の実施課題を次の3点とし、活動を行った。（1）病診、病病連携を通じた事例検討（2）平成19年度在宅療養に関する医療研修会開催（3）介護保険関連職種を対象とした第三回救急法研修会の開催。これらの企画を行うことにより、各保健所、各事業所と相模原病院間の相互理解とが深まった。医師会向け講習会は胃瘻に関する講習会、緩和医療と終末期医療ガイドラインに関する講習会の2回開催した。これにより無床診療所と連絡会との関係がさらに強化できた。さらに地域医療と密接な関係を構築しつつ、神経難病患者の在宅環境を向上させる予定にある。

A. 研究目的

平成12年度の国立病院機構相模原病院での神経内科開設後、平成14年度に「神奈川県北部難病患者支援のためのネットワーク連絡会」（以下連絡会）を県北部4保健所と相模原病院有志で組織した。本会の目的は本連絡会の趣旨は神経難病のみならず、難病を抱える患者とそれを支える介護

者を対象として、関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し、患者のよりよい在宅療養生活と介護者が不安なく介護ができ、かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することにある。この連絡会の目的を達成していくために、当初のメンバー間の連携が取れた時点で、平成15年

からは地域訪問看護ステーション看護師、在宅ケアセンターMSW やケアマネジャーの参加を呼びかけ、2 ヶ月毎の定例会を開催するに至っている。平成 19 年度は事例検討を含む定例会、昨年度に引き続き在宅療養に関する医療研修会の開催（胃瘻に関する研修会と緩和医療および、終末期ガイドラインについての知識の整理に関する研修会）、第三回救急法研修会を開催した。定例会、講習会、研修会により、神奈川県北部における医療ネットワークの充実を図った。

B. 研究方法

平成 19 年度は 1) 病診、病病連携を通した事例検討 (2) 在宅療養に関する医療研修会開催 (3) 第三回救急法研修会の開催。の 3 点について活動を行った

C. 研究結果

(1) 事例検討会：

介護者と医療機関および介護施設間の連携不全の症例に関する検討とアルコール依存症があり、家庭内暴力をふるう筋萎縮性側索硬化症症例について検討した。前者については診断時の医師との疎通性の乏しさに端を発し、現在の介護者の価値観と現在の医療環境との疎通性の低下、および介護者の被害者意識との問題を掘り下げ、医療のあり方について論議した。後者については筋萎縮性側索硬化症そのものの診断の問題、主治医不在である点が問題点と考えられ、神経内科医を受診することを先ず始めのステップとすることとした。

(2) 在宅療養に関する医療講習会：

昨年度、山形大学のアンケート調査票と同様の調査を行ったところ、在宅療養推進のための講習会開催が要望された。本年度は第二回医療講習会となった。本年度も相模原医師会、相模原市保健所、国立病院機

構相模原病院、連絡会の共催で開催した。

第一回目は胃瘻に関する講習会で、消化器外科医から胃瘻の増設法、管理のしかた、最近の話題の固形化栄養物に関する講義と皮膚科医より胃瘻部皮膚の管理に関する講義が行われた。参加者数は医師 21 名、コメディカル 55 名で、事後アンケートでは臨床の参考になった、後方支援があれば胃瘻症例の診療を行っていくとの意見が多数だった。

第二回目は緩和医療、それに伴う処方された余剰麻薬の管理、終末期ガイドラインについてそれぞれ講演があった。緩和医療については癌緩和医療の現状について導入法、薬物使用のノウハウについて講演された。余剰麻薬の管理については在宅療養下で麻薬を使用中の患者が死亡した際などに訪問医療を行っている保険師、ケアマネジャー、ヘルパーが相談されることが多いため、当院薬剤副科長から速やかに最寄医療機関（かかりつけでなくても可）に戻すことと情報提供があった。

終末期ガイドラインについては最も問題なのは治療中断についての法の保護が無い点にあることが示され、また、チーム医療で論議の上決定されることという点に関して、開業医や在宅往診医、小規模病院などではチーム形成自体が困難であることが問題提起された。第二回目の出席者は医師 24 名、コメディカル 92 名の出席があった。若干盛り沢山の傾向があったが、出席者からもっと聞きたい、もっと時間がほしいなどの意見が寄せられた。

(3) 第三回救急法研修会：

当院麻酔医師、臨床工学士を中心に、在宅医療を行っているコメディカルを対象とした AED の使用法などに関する研修会を開催した。参加者は 50 名を超え、次年度の開催も要望された。

D. 考察

神奈川県北部の協調型神経難病支援体制の構築は進捗しているといえる。相模原病院看護師、MSW、医師と神奈川県北部4保健所、訪問看護ステーション、在宅療養支援センター各職種との連絡が緊密となり、神経難病患者の在宅への移行、問題発生時の連絡がスムーズとなり、問題意識の共有が得られるようになった。

また、昨年度から開催している医師会、保健所、相模原病院、連絡会共催の医療講習会では出席者が多く集まり、地域医療との連携がさらに深まってきていることを実感している。講習会を契機に在宅胃腸管理を行っていただける無床診療所も増してきており、在宅療養推進の面からも有意義であった。

連絡会自体としては、勉強会、事例検討会を通して、患者の個別性を尊重した療養のあり方、新しい法施行に対する理解についても研鑽が積まれてきているように思える。今後は本連絡会をさらに拡大、成熟させ、難病患者や家族のよりよい療養生活を支援するための継続的なネットワークを本班終了後も相模原病院地域連携室と協同して構築していく予定である。

E. 結論

連絡会は個々の症例を対象とした個別の小規模ネットワークを発展させるべく組織された。6年間を迎え、連絡会構成員の知識の整理とともに、無床診療所との連携強化を図る活動を行うことができた。回を重ねるごとに活発な意見交換がなされ、関係機関の連携のあり方について理解が深まり、協調型の支援体制が整理されつつある。

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 |

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

長野県難病相談・支援センターの開設
ー現状と今後の課題ー

分担研究者： 池田修一（信州大学医学部脳神経内科、リウマチ・膠原病内科）
共同研究者： 吉田邦広（信州大学医学部脳神経内科、リウマチ・膠原病内科）、
両角由里、寺西久美子（長野県難病相談・支援センター）

研究要旨 平成 19 年 6 月 1 日付けで長野県難病相談・支援センターが開設された。開設から 6 ヶ月経過時点での相談実績を集計し、長野県の難病患者の療養環境の問題点、難病相談・支援センターの今後の課題を検証した。

A. 研究目的

平成 19 年 6 月 1 日付けで長野県難病相談・支援センター（難病センター）が開設された。実際の相談業務は長野県から委託を受けた当大学病院が行っている。開設から 11 月 30 日までの 6 ヶ月間に寄せられた相談内容を集計・分析し、長野県における難病患者の療養環境の現状と問題点を把握し、今後の課題を抽出することを目的とした。

B. 研究方法

上記期間に当センターに集積された相談記録をもとに疾患、相談内容、相談方法、相談者の居住地などを分析した。

C. 研究結果

上記期間中の疾患別相談者件数は 202 件（平均して 30-35 件/月）、相談内容別件数は 275 件であった。相談方法は述べ 441 件のうち電話 281 件(64%)、難病センターでの直接面談 126 件(29%)、以下メール 21 件、訪問 12 件、FAX1 件であった。

相談者の対象疾患別では、筋萎縮性側索硬化症が 20 件と最多であり、以下、パーキ

ンソン病(15 件)、強皮症(14 件)、全身性エリテマトーデス(12 件)、脊髄小脳変性症(11 件)、潰瘍性大腸炎(11 件)、多系統萎縮症(9 件)、ベーチェット病(9 件)、多発性硬化症(7 件)などであった。

相談内容別では、病気・病状に関する相談が 99 件と最多であり、次いで看護・介護・療養生活(69 件)、就労(61 件)、医療機関への入院調整(44 件)、入院・通院医療機関の紹介(43 件)、福祉制度の利用(38 件)であった。また医療機関への入院調整に関する相談 44 件のうち、32 件はレスパイト入院依頼であったが、実際にレスパイト入院ができたのは大学病院への 24 件であり、他の 8 件は調整が不成立だった。また長期入院中患者の他院への入院調整依頼が 9 件あったが、いずれも受け入れ施設側の事情で調整がうまく行かなかった。

相談者の居住地別では、難病センターのある中信地域からの相談が 103 件(51%)と最多、次いで北信地域からが 46 件(23%)であり、この両地域で全体の 70%以上を占めた。

D. 考察

当初予測されたように、神経疾患およびリウマチ・膠原病、あるいはその類縁疾患患者・家族からの相談が多かった。相談内容を見ると、本来は医療スタッフからなされるべき病気や病状に対する説明が必ずしも患者の満足が得られる程度には行われていないことがうかがわれた。すなわち難病医療に従事する医師・看護師と患者・家族とのコミュニケーションが必ずしもうまく行っていない実態が垣間見えた。この背景として地域医療を担う医師の不足が大きな要因となっていることが考えられる。

長野県には難病医療専門員が設置されておらず、重症あるいは在宅療養困難な難病患者の受け入れ医療機関の調整も難病相談支援員の業務として期待されている。難病センター業務が大学病院に委託されている事情から大学病院でのレスパイト入院受け入れは難病センター開設後、比較的順調に機能し始めた。一方、県内の協力病院、あるいはそれ以外の医療機関、施設への受け入れ調整はほとんど有効に機能していない。

長野県では難病センターがようやく開設され、難病医療ネットワークの構築が緒に着いたばかりである。今後は難病センターが県内の難病支援に活用できる医療資源に関する情報を十分に把握するとともに、県内の難病医療に関わる関係者に情報発信し、問題意識を共有できるような働きかけをしていくことが重要と思われる。今回の調査で南信、東信地域からの相談件数が他の2地域に比べて少なく、未だ難病センターが全県的に認知、利用されるまでには至っていない現状が明らかになった。南信、東信地域は他の2地域に比べて、相対的に医療機関の乏しい医療過疎地域である。これらの地域からの情報収集、およびこれらの地域への情報発信、医療支援は全県的な視野に立つ難病センターの今後の課題の一つである。

長野県は県土が広く、かつ急峻な山岳が県内を分断する地形的な特性ゆえに伝統的、風土的に地域密着性が強く残る。全県的な視点で難病医療ネットワークを考えていくと同時に、患者・家族の利便性を考えると地域完結型のネットワークも必要と思われる。今後の課題としては、全県のネットワークと地域完結型ネットワークの双方をバランスよく構築していくことが必要であると考えられる。

E. 結論

長野県難病相談・支援センターが開設され、6ヶ月が経過した。相談件数の増加とともに、県内の難病患者の療養環境の問題点が明らかとなってきた。今後、限られた地域医療資源を有効に活用するために、難病センターを中心に長野県の実状に即した難病医療ネットワークのあり方を模索していく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Yoshida K, Wada T, Sakurai A, Wakui K, Ikeda S, Fukushima Y. Nationwide survey on predictive genetic testing for late-onset, incurable neurological diseases in Japan. J Hum Genet 52: 675-679, 2007.

Yoshida K, Yanagawa S, Tsuchiya A, Nakajima T, Fukushima Y, Ikeda S. Huntington's disease with onset ages greater than 60 years. Geriatr Gerontol Int 7: 80-82, 2007.

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

吉田邦広, 堺温哉, 大畑尚子, 清水雄策, 岡野友美, 松本直通, 池田修一. 16 番染色体長腕に連鎖する優性遺伝性脊髄小脳変性症の病因解析. 第 48 回日本神経学会総会. 2007.5.16-18, 名古屋.

吉田邦広, 和田敬仁, 涌井敬子, 櫻井晃洋, 池田修一, 福嶋義光. 成人発症の遺伝性神経難病に対する発症前遺伝子診断. 日本人類遺伝学会第 52 回大会. 2007.9.12-15, 東京.

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(難治性疾患克服研究事業)
分担研究報告書

Creutzfeldt-Jacob 病から見た静岡県の難病医療

分担研究者 : ○溝口功一 (静岡てんかん・神経医療センター)
研究協力者 : 穴戸丈郎、寺田達弘、杉浦明、山崎公也、小尾智一
(静岡てんかん・神経医療センター)
西山治子、鎌田皇、石川邦子 (天竜病院)

要旨：静岡県のプリオン病患者の動向を調査した。静岡県には平成 13 年度以降、概ね 10～15 名の患者がおり、平成 18 年度以降は 70%以上が天竜病院と当院に入院していた。平成 13 年度以降、両病院には計 20 名のプリオン病患者が入院し、入院期間は平均 11.4 ヶ月であった。静岡県中東部の患者は当院に、西部の患者は天竜病院に入院していた。1 名を除き、すべて他の病院からの紹介患者であり、剖検は 2 名で行なわれていた。

A. 研究目的

静岡県のプリオン病の医療の状況を検討するため、患者の動向について調査を行なった。

B. 研究方法

平成 13 年度から平成 19 年度まで静岡県内でのプリオン病患者数、また、県内で、プリオン病患者が多く入院している当院および天竜病院に入院したプリオン病患者数、患者背景、入院に至った経緯等について調査した。

C. 研究結果

平成 13 年度以降、静岡県内でプリオン病患者は、概ね 10 名から 15 名であった (図 1)。この間の当院と天竜病院における患者の実人数は、それぞれ、13 名、7 名であった。年度別入院患者数では、当院は、1 名～5 名、天竜病院は 1～4 名であった。両病院合わせての入院患者数は平成 15 年度を除き、平成 13 年度から平成 17 年度までは県内全患者の 20～30% であった。しかし、平成 18、19 年度は、70% 以上の患者が入院していた。天竜病院の 1 名

を除き、19 名はすべて地域の病院からの紹介患者で、ほぼ無言無動の状態での転院であった。図 2 に示すように、県東部地区、および、県中部地区の病院からは当院に、県西部地区からは天竜病院に紹介されていた。入院時には、表 1 に示すような検査が施行され、CJD の診断はすでに付いている患者が多かった。これらの患者の入院期間は 1～24 ヶ月で、平均 11.4 ヶ月であった。経管栄養は行なわれていたが、人工呼吸器を装着した患者はいなかった。剖検は 2 名で、いずれも、当院で行なわれた (表 2)。

D. 考察

プリオン病は感染性を有すること、サーベイランスの必要性があることなどの疾患の特徴、特殊性から、医療機関に長期に入院することが多い。静岡県では国立病院機構の 2 病院にプリオン病患者が集積していることが明らかとなった。プリオン病患者の相談窓口が一本化やサーベイランスが容易であるなどの利点

があるものの、患者は家族から離れたところで入院生活を送るなどの問題点もある。プリオン病のような特殊な疾患では一つの医療のあり方であると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

2. 学会発表

いずれもなし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

いずれもなし

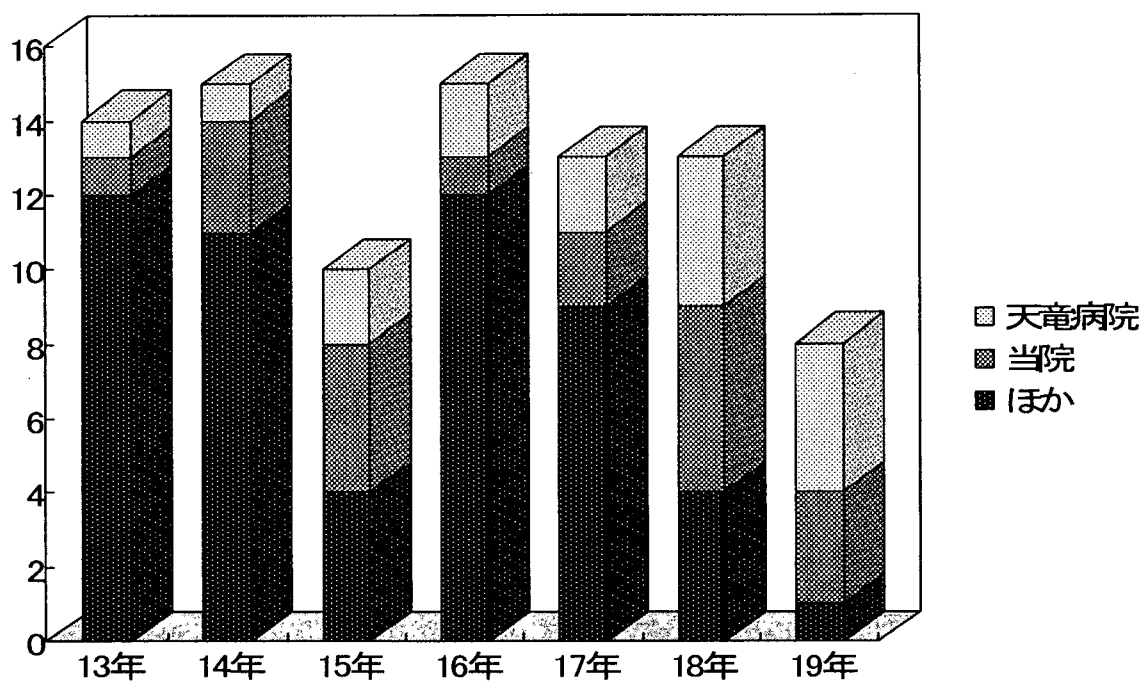


図1. 年度別CJD患者数の推移

表1. 入院前検査施行状況

	当院 (13)	天竜病院 (7)	計 (20)
脳波	12	6	18
髄液検査	10	4	14
14-3-3 蛋白	6	3	9
NSE	4	3	7
MRI	13	6	19
遺伝子検査	4	2	6

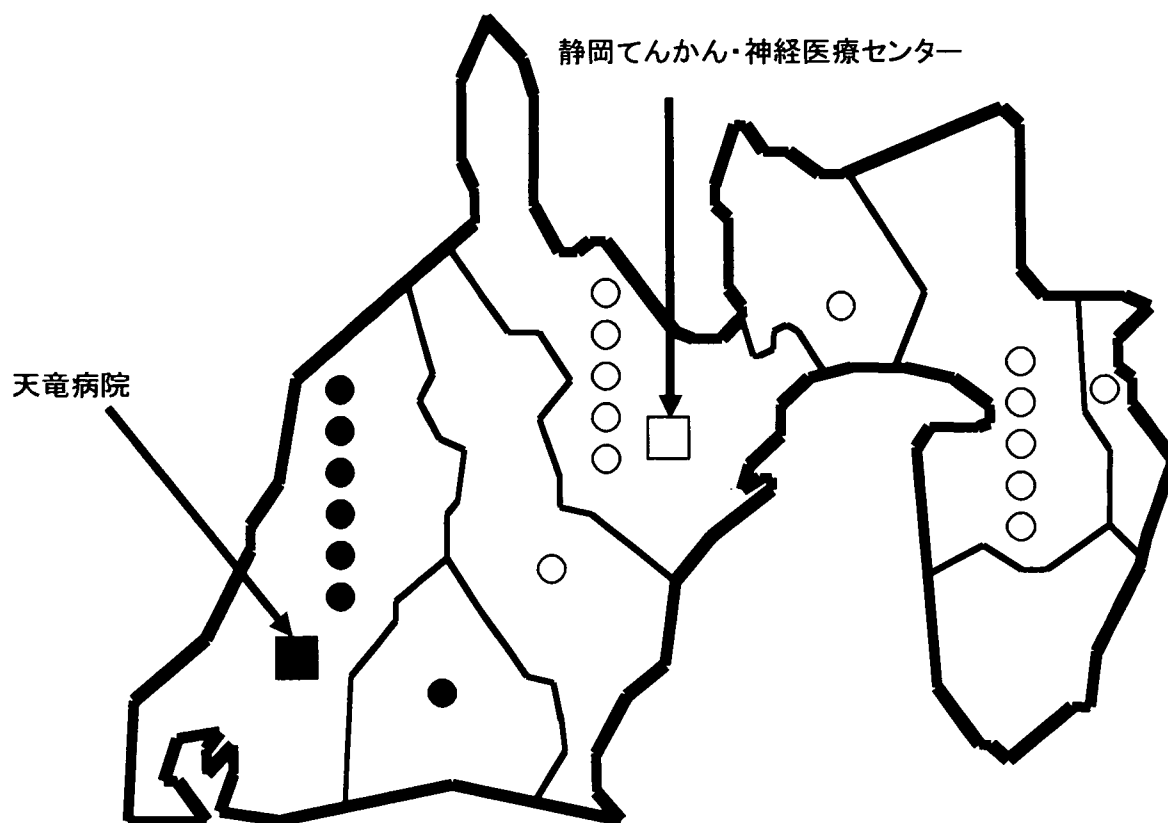


図 2. CJD 患者の分布

○は静岡てんかん・神経医療センターに入院した患者を示し、
●は天竜病院に入院した患者を示す

表 2. 入院後の状況

	当院 (13)	天竜病院 (7)	計 (20)
平均入院期間 (月)	9.6	14.7	11.4
経管栄養 (経鼻/胃瘻)	13 / 0	7 / 0	20 / 0
人工呼吸器	0	0	0
転帰 (死亡/転院)	9 / 1	5 / 0	14 / 1
剖検	2	0	2

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

愛知県における重症神経難病患者の在宅療養支援体制

分担研究者：祖父江 元（名古屋大学大学院医学系研究科神経内科）

共同研究者：熱田直樹、加賀友継、千田 譲、伊藤瑞規、渡辺宏久、服部直樹
（名古屋大学大学院医学系研究科神経内科）

道勇 学（愛知医科大学脳卒中センター）

研究要旨

重症神経難病患者在宅療養支援について、愛知県内診療所の対応状況を調査した。栄養・換気補助を要する重症難病患者の在宅診療に意欲を示す診療所は相当数あることが示されたが、一方で診療所と専門医・基幹病院との連携や在宅医療に関するコメディカル、特に保健所・保健師との連携は十分とは言えず改善を要する。

A. 背景、目的

愛知県における難病患者支援事業として、昭和 56 年から難病相談事業、平成 11 年から難病医療ネットワーク推進事業が行われており、地域の保健所と連携する体制となっている。愛知県における本研究班分担研究として、これまで保健所、地域の診療所、難病ネットワーク、難病相談事業などの現状と課題を検討してきた。今年度は重症神経難病患者在宅療養支援について、愛知県内診療所の対応状況に関する調査結果を示す。

B. 研究方法

愛知県内の内科または神経内科を第一に標榜する診療所 1666 施設にアンケートを送付し、在宅での経管栄養、気管切開、換気補助を要する患者の診療について調査した。

C. 研究結果

717 施設（43.3%）から回答を得た。

この一年以内に在宅経管栄養実施患者の定期診療を行ったという施設は 237 施設（33%）であった。そのうち 96 施設

（40.6%）では対象患者は一人のみだったが、10 人以上診ている施設が 17 施設あった。対象患者の割合は脳血管障害 60.6%、認知症 11.9%、パーキンソン関連疾患 10.2%、ALS 4.3%、脊髄小脳変性症 3.6%、多系統萎縮症 3.0%、その他 6.4%だった。

現在在宅経管栄養患者の診療をしていない施設のうち 25%は該当患者があれば対応可能、21%は一定の条件があれば対応可能と回答した。条件としては胃瘻であること、胃瘻チューブ交換や状態悪化時の対応などで病院との連携体制がとれることなどが挙げられた。

この一年以内に在宅非侵襲的陽圧換気療法（NPPV）実施患者の定期診療を行ったという施設は 110 施設（15%）であった。そのうち 64 施設（59.3%）では対象患者は一人のみだった。呼吸器疾患や睡眠時無呼吸症候群患者に対応している施設が多かったが、18 施設が ALS 患者、10 施設が筋ジストロフィーなどその他の神経筋疾患に対応していた。

現在在宅 NPPV 実施患者の診療をしていない施設のうち 19%は該当患者があれば対応可能、15%は一定の条件があれば

対応可能と回答した。条件として、状態悪化時の病院の支援、家族の体制が整っていること、診療所医師に対する講習・研修が行われることなどが挙げられた。

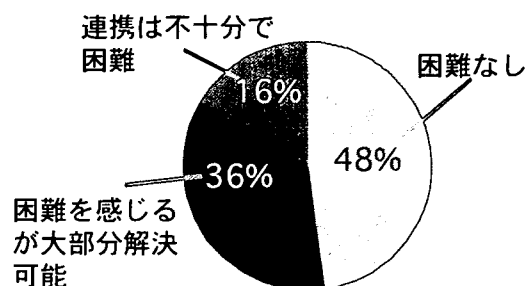
この一年以内に在宅気管切開実施患者の定期診療を行ったという施設は99施設(14%)であった。そのうち61施設(9%)では気管切開患者の診療のみであり、38施設(5%)では気管切開を行ったうえでの人工呼吸器装着(TPPV)患者の定期診療を行っていた。一施設あたりの対応患者数は在宅気管切開患者は1~5人、TPPV患者は1~3人であった。患者の内訳は在宅気管切開患者の60%は脳血管障害、8%がALS、4%が呼吸器疾患、その他が28%であった。TPPV患者では脳血管障害が7.3%と少なくなり、ALSが46.3%を占めた。その他の疾患は脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、蘇生後脳症、筋ジストロフィーなどであった。

現在在宅気管切開患者もしくはTPPV患者の診療をしていない施設のうち12%は該当患者があればTPPVについても対応可能、さらに12%は気管切開患者の対応であれば可能と回答した。一定の条件が整えば7%はTPPVであっても対応可能、6%は気管切開のみならば対応可能と回答した。条件として、病院のサポート、家族の対応状況、開業医間の連携体制の構築、医療工学士のサポートなどが挙げられた。

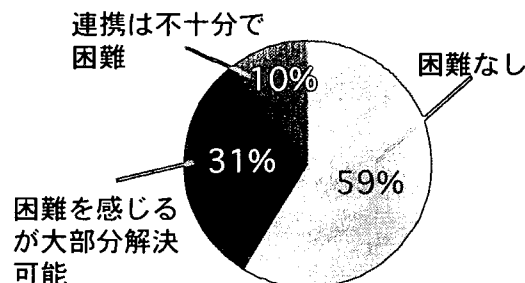
地域レベルの連携についての質問で地域基幹病院との連携は困難なしが38%、困難を感じるが大部分解決可能が44%、連携は不十分で困難が18%であり、地域の基幹病院に常勤専門医がいない、基幹病院専門医の在宅医療に関する認識不足、いつ紹介しても満床と言われてしまうなどの指摘があった。これに関連して入院病床の確保について困難なしとの回

答は37%にすぎず、困難を感じるが大部分解決可能が45%、連携は不十分で困難が18%であった。ケアマネージャー、訪問看護師、保健所・保健師との連携については以下のような結果であった。

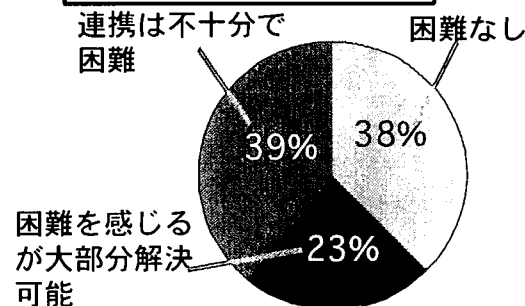
ケアマネージャーとの連携



訪問看護師との連携



保健所・保健師との連携



保健所・保健師との連携が不十分との回答が目立った。

神経難病患者の在宅療養を支える診療報酬について「往診診療報酬に問題あり」が48.3%、「外来診療報酬に問題あり」23.9%、「問題なし」46.4%であった。点数が包括化されており、合併症が増す毎

に労力は増し、収入は減るため診療報酬を重症度に応じて変えるべきである、使用器材の購入価が高く、胃瘻などでは赤字になることがあるなどの意見があった。

D. 考察

愛知県内の内科または神経内科を標榜する診療所の3割強は在宅経管栄養患者の診療を行っており、在宅NPPVは15%、在宅気管切開は14%、在宅TPPVは5%の施設が診療を行っている。さらに現在対象患者がいない施設も、経管栄養については5割弱、NPPVは3割強、気管切開は4割、TPPVは2割の施設が条件さえ整えば対応可能と回答した。

内科を標榜する診療所でも医師の専門や診療の形態は様々であることを考慮すると、これらの割合は低いとは言えず、実数として大きなものである。これらの診療所の住所は一部過疎地域を除き愛知県内の都市部から郡部まで広く分布しており、地域の重症神経難病患者の在宅療養支援の受け皿として機能している。

一方で、経管栄養、NPPV、気管切開、TPPVなどの診療には一定の条件が必要とする回答も多く、今後の整備が必要である。条件のうち最も多かったのは地域基幹病院との連携体制であり、実際に神経難病患者の在宅療養を行っている施設においても2割が連携は不十分で困難であると回答している。またNPPV、呼吸器などについて診療所に対する講習、情報提供を求める意見も多くあった。

在宅医療をめぐるコメディカルとの連

携では保健所・保健師との連携について、4割の診療所が不十分で困難と回答しており、改善を要する。

診療報酬について、特に往診において5割の診療所が問題を感じると指摘しており、特に患者が重症化し、合併症の対応に追われる状況になった際に包括化の弊害が現れる。意欲を持って重症患者の在宅診療に取り組む施設に、経済面での負荷がかからないよう配慮を要すると考えられる。

神経難病の患者数は人口の高齢化に伴い、今後さらに増加することが予想されている。在宅医療の受け皿になる診療所数を確保し、より円滑に診療できるようにネットワーク構築の立場からまだ改善の余地があると考えられる。

E. 結論

- ・栄養、換気補助を要する重症難病患者の在宅診療に意欲を示す診療所は愛知県内に相当数ある

- ・診療所と専門医、基幹病院との連携体制は十分とは言えず、改善を要する。また在宅医療に関するコメディカル、特に保健所・保健師との連携は改善を要する。
- ・NPPV、呼吸器など診療所に対する講習、情報提供が必要である。

- ・診療報酬の面で、重症化し合併症の多い患者の診療に取り組む施設に経済面の負荷がかからないような配慮が必要である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

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 難病医療専門員）

【要旨】神経難病患者や介護者はライフライン・医療への依存度が極めて大きいことから平時より災害時の難病患者支援の取り組みが重要である。岐阜県における災害時の難病患者支援の状況について在宅人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者について地域の保健所の難病患者担当者を対象にアンケート調査した。難病患者担当者は在宅人工呼吸器装着のALS患者について把握していた。個人情報提供の問題があり、関連機関への患者情報の共有は不十分であった。岐阜県では特に山間部が多いため、初期の自助努力基準、災害時の安否確認の具体的な方法、地域のマップ作成や移動手段の確認など、地域の実情に合わせた具体的なマニュアルの作成が必要とされた。拠点医療機関には、難病医療ネットワーク事業としての研修や現行の災害時要援護者支援マニュアルとの整合性、関連機関との調整が求められた。今後は、神経難病患者および介護者の立場からの災害時対応を検討する必要があるものと考えられた。

A. 研究目的

難病医療において、神経難病患者や介護者はライフライン・医療への依存度が極めて大きいことから、平時より災害時などへの不安を抱えているものと推測する。近年になり、災害時における支援の取り組みがすすんでいるが、その内容と進捗は地域によってさまざまである。本研究は、岐阜県における災害時の難病患者支援の取り組み状況の現状を調査し、今後の課題抽出をすることを目的とした。

B. 研究方法

在宅人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者を対象に検討した。岐阜県の保健所に対し、在宅人工呼吸器を装着しているALS患者の災害時対応に関して、郵送にてアンケート調査を行った。回答者はそれぞれの保健所の難病患者担当者である。

なお、岐阜県は、岐阜・西濃・中濃・東濃・飛騨地域の5つの行政地域に分けられ、保健所は全12ヵ所である。

C. 研究結果

- 1) 岐阜県の保健所全12ヵ所のうち12ヵ所(100%)から回答が得られた。
- 2) 県としての取り組みが先進的な、静岡県の難病患者支援ガイドラインは10ヵ所(83%)で知られていた。次に既存の岐阜県の災害時要援護者支援対策マニュアルは10ヵ所(83%)で知られていた。既存

の一般のマニュアルでは在宅人工呼吸器装着のALS患者の対応には、もう少しあるいは困難だと感じており、難病患者へ専門・特化した支援ガイドラインの必要性が強く望まれていた。

3) アンケート結果から、岐阜県下にALS患者は102名、在宅人工呼吸器装着のALS患者は21名であった。ほぼ全県にわたっていた。保健所にて管内の在宅人工呼吸器装着のALS患者のリストは2ヵ所で作成されていた。個人情報を関係機関で共有する同意については、全12ヵ所中2ヵ所、全21名中8名(36%)であった。

4) 個人情報を関係機関で共有する同意が得られている8名の災害時対応の準備状況について、保健所の難病担当者がどの程度、把握しているか調査したところ、患者・介護者への連絡方法、介護者の状況については全例十分に把握されていた。医薬品・食料・飲料水の確保状況、ライフライン特に電力の確保状況、外部バッテリーの確保および定期的な点検状況についてはある程度把握されていた。かかりつけ医・訪問看護ステーションは十分に把握され、地域の民生委員や保健委員への連絡についてはある程度把握されていたが、市町村の保健師とのかかわりについてはほとんど把握されていなかった。緊急連絡先（親類など、消防署、電力会社、医療機器メーカー）については十分に把握されていた。住居の耐震対策として耐震診断や対策については2例で不

十分であり6例では不明であった。避難所までの移動手段や緊急時連絡カードの作成などは不十分であった。同意のある在宅人工呼吸器装着のALS患者については把握しているものの、同意のない方については、今回のアンケート調査では十分に明らかにできなかった。

5) 関係機関とのかかわりについては、県などの上級機関・市町村への連絡・近隣の保健所との連絡については患者情報の共有は不十分であった。

6) 今後のガイドラインへの要望としては、県・保健所・市町村・医療機関・消防署・訪問看護ステーション・ケアマネジャーなどの役割分担や連絡体制の確立、患者リスト作成や個人情報に関する同意などの平時の準備、初期の自助努力基準、災害時の安否確認の具体的な方法、受け入れ医療機関の整備に関すること、などについて要望された。また、地域のマップ作成や移動手段の確認などの明記が要望された。また、拠点医療機関としての岐阜大学病院への要望として、地域の実情に合ったガイドライン、現行の岐阜県の災害時要援護者支援対策マニュアルなど既存の一般マニュアルとの整合性、大学病院の災害救急部門との連携、関係機関との協議ができるような定期的な研修会・研究会などの開催、難病医療ネットワーク事業での研修などが求められた。また神経難病以外にも他疾患の患者にも適応することを要望された。

D. 考察

岐阜県においては、神経内科専門医が全国平均に比して非常に少なく県内の神経難病医療は充分に行き渡っていない。しかし、今回の調査で各保健所の難病担当者がALS患者、特に在宅人工呼吸器装着

のALS患者の把握に努めていることがわかった。個人情報保護が関連機関との情報共有を困難にしていることが重要な問題点と考えられた。難病患者支援ガイドラインや地域に合わせた災害時対応マニュアルの作成が強く望まれた。また拠点医療機関には、難病医療ネットワーク事業としての研修や現行の災害時要援護者支援マニュアルとの整合性、関連機関との調整が求められた。今後は、神経難病患者および介護者の立場からの災害時対応を検討する必要があるものと考えられた。

E. 結論

初年度は、岐阜県における神経難病とその療養支援の現状を調査し、神経内科医療の実情と岐阜県難病連の活動状況を報告した。

2年度は、岐阜県における難病医療ネットワークの基幹・協力医療機関側から提供できる医療サービス、レスパイトケア入院の現状と課題を調査した。

今回、3年度は、岐阜県における神経難病患者の災害時支援体制の現状について、災害時支援の際に重要な役割を担う保健所の難病担当者の側から調査した。

いずれの年度の研究においても、それぞれの制約の中で神経難病患者に関する地域医療体制をすすめている現状が把握できた。今後は患者側から調査する必要があると考えた。

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

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

分担研究者：宮地裕文（福井県立病院神経内科）

研究協力者：吉田靖江（福井県健康福祉部健康増進課感染症・疾病対策グループ）

三好良子、中村由美子（福井県難病支援センター）

建部早苗、竹内明美、長嶺雅子、石黒さと美、廣部瞳（福井県立病院看護師）

【要旨】

私たちは、人工呼吸器装着 ALS 患者のレスパイト入院時の環境整備とマニュアル作りにモデル事業として取り組んできた。その中で、受け入れ時のマンパワー不足が重要な課題となり、協力病院等と協力して、看護師の労働過重状態を定量化した。マンパワーの補充は環境整備を生かし、入院時 QOL を高める鍵でもあるため、分析結果を元に、福井県難病医療連絡協議会や看護協会等を通じて、県に積極的な対応を求めてきた。平成 19 年 7 月に「重症難病患者一時入院支援事業」が県の施策として発令され、直ちに関連医療機関での運用が開始された。この事業に至る背景と経過をまとめ、まだ利用者数は目標に達しないが、ALS 患者 6 例の運用実態を調査し、受入れ医療機関と利用者双方からの意見を集め、今後の運用を円滑かつ有用にすすめる目的で、関係各機関の課題をまとめた。

【目的】長年望んできた福井県の「重症難病患者一時入院支援事業」が平成 19 年 7 月から実施となった。開始されたばかりだが、今後この事業の運用を円滑かつ有用に進める目的で、現在までの運用実態を把握し、関係各機関の課題をまとめる。

【方法】

1) 事業実施要綱・補助金交付要領の検討

2) 事業の周知対策と周知状況の把握

3) 実施医療機関及び利用者のアンケート調査

実施医療機関に対し患者情報収集法、入院時の家族の関り・引継ぎ、看護体制の対策、意思伝達の環境（メール等）、入院中の経過（初日、2 日、中間、退院前）、退院時の情報伝達、ケア会議の状況、全般的な評価と意見などを得た。利用患者及び家族に対し、家族にとっての達成度と達成内容、退院後の様子、本人と家族の意見を得た。その他ケアマネジャーの評価・意見聴取も行った。

【結果】

1) 平成 19 年 7 月 13 日発令の【重症難病患者一時入院支援事業実施要綱】では目的：人工呼吸器装着重症難病患者の介護者が一時的に介護困難になった場合、一時入院を受け入れた医療機関を支援する]と明記。対象患者：[当該疾患で人工呼吸器装着していて①在宅療養を維持するために必要

とみとめられる介護者の休養目的②介護者の疾病等で介護が一時的に受けられなくなる場合]と規定。申請・決定の手順：詳細は省略。補助金：[一時入院の受け入れに伴う看護師等の配置等に要する経費などに対して補助する]とマンパワー補充を明記。対象疾患：筋萎縮性側索硬化症、脊髄性進行性筋萎縮症、多系統萎縮症、パーキンソン病関連疾患、筋ジストロフィー等の 26 の神経筋難病。

【同事業補助金交付要綱】では補助金：[一人 1 日、17,000 円、14 日間 / 年]であり、移送：[患者及びその家族の責任において行う]。これ等は運用過程での修正もありうると思われる。

2) 過去 3 年間に ALS 患者を受入れた病院や地域中核病院などの医療機関とケアマネ連絡会県支部、難病患者団体連絡協議会、ALS 協会福井県支部等を対象に、健康増進課スタッフと難病支援センター指導員が直接訪れて周知・協力依頼を行った。また、対象となりうる患者・患者家族に対しては保健師が訪問して周知に努めた。

3) 平成 19 年 12 月 10 日現在 ALS 患者 6 例（男 4 例：A. 66 才、B. 67 才、C. 72 才、D. 61 才）（女 2 例：E. 42 才、F. 67 才）、他は多系統萎縮症・ネマリンミオパチー・筋ジストロフィー各 1 例の計 9 例がこの制度で入院。今回は ALS 患者 6 例について調

査を行った。受入れ医療機関は、一度利用経験のある他の地域医療機関を利用した A を除き、担当医の関連医療機関であった。

【受入れ医療機関の実施状況調査表 I - II】居室は全員個室。コミュニケーション環境ではナースコールの改良等の具体的なものはなかった。「伝の心」でメール可能な A は設備のある居室を、B には入院前 LAN 工事の配慮がされた。入院時の患者情報収集は家族、看護サマリー、訪問看護師、ケアマネージャー等複数で、更に A は参考写真を追加し、B は主治医も情報提供。入・退院時の同伴者・引継ぎ者は A、D；家族、ケアマネージャー、訪問看護師、B；家族、訪問看護師、主治医、C；家族、有償ボランティア、E・F；家族のみ。入院時の引き受け者は殆ど病棟看護師で E は外来看護師から病棟看護師に引継ぎされた。退院時の情報提供は A・E：口頭伝達、B・C・D・F：看護サマリーで、入院時の情報提供よりかなり簡易であった。職員過配有無では、A：日中に男性職員配置、B：土・日曜日に日勤者の居残り、C・D・F：過配なし（C には有償ボランティアが付いた）、E：他の部署から応援。殆どは院内のやりくりで対応していた。検討会は全例行ってなかった。殆どが引き続き受け入れている医療機関であったと思われる。看護師から見た入院効果：E；「今までのような体調を崩しての入院に比べて、楽であった」、「ヘルパーや看護師などが常に付き添い安心感を保てた」と、レスパイト入院目的のメリットと対応の行きとどきを評価した。レスパイト以外の効果：A；「呼吸リハが十分できた」、「栄養液注入量・時間に問題があることがわかった」。C；「入院前呼吸器アラームが頻回で、これも入院希望の一因であったが、入院中は体位交換・吸引を徹底してトラブルはなかった」。以上のように、在宅で行われている介護内容で、再指導の必要な部分が明らかになった。共通の「胃腸交換ができた」、「検査ができた」もあった。全般的な意見：「疲労度の客観的なスケールがあると良い」、「退院後のレスパイト効果の評価を知りたい」、「受入れは大変であるが、高齢家族の状況を考えるともっと日数を多くしても良い」、「地域で受入れ困難な場合には拠点病院などで受入れ必要」等今後の重要な課題が指摘された。

【利用家族の実施状況調査表】レスパイト効

果：[家族の目的達成度]では A：「どちらかと言えば達成できなかった」以外は「達成できた」「どちらかと言えば達成できた」を選択した。[効果内容]：「疲労感が回復した」、「熟睡できた」、「体力や体調が回復した」、「ストレス解消できた」など健康面の改善をあげた。「楽しめた」、「ゆっくりできた」、「家の用事ができた」、「家族が健康診断を受けた」など精神面でのゆとりを得、希望する目標を叶えるなど、より重要なレスパイト効果もあげた。[退院後の本人の様子]：最も問題を持っている A は「体調が悪く、訴えが多く、栄養液の量が減った」との報告であった。他は、「微熱がとれ調子良くなった」、「元気になった」、「食欲が増進した」等の体調の改善を評価している。一方では、「自宅に帰れてうれしそう」と、自宅でこそ得られる精神面の安定性も確認でき、患者にとっては、短期入院を繰り返すことが良いように思われる。入院中の良かったこと、困ったこと：A は「回路や吸引が上手くいかず、息が辛く不安が続く、ナースコールが頻回」、妻も「入院当日夜から夫の呼び出しがあり、なかなか帰れなかった。コールが多いことを看護師からも指摘され、自分も楽でなかった」と述べ、在宅療養で解決されないまま引き続き課題を持ち込んだ結果と思われる。全般的な意見：B；「家族が疲れた時、入院を受け入れてもらえ、家族が休めて有難かった」、C；「入院してよかった。気分転換できた」とレスパイト入院の評価を寄せた。F；「近くの病院にレスパイトを受けてくれる病院がないので、何かあってもすぐ行けない」と、ネットワークの必要性を指摘する意見もある。ケアマネージャーの評価・意見：A；「2 度目の入院で安心していただいていたのが裏目に出た。入院時のカンファレンスは省略できないと痛感。双方の準備不足で患者さんに辛い思いをさせたか心配。」と介護困難なケースの対応の難しさを指摘している。B；「入院を感謝しているが、この間の看護勤務体制もわかり、無理は言えない」と看護師の苦労を確認し、遠慮がちな意見も出た。また「主治医はレスパイト入院をすすめるが、ケアマネージャーとして板ばさみで苦労する」とマネジメントに於ける戸惑いも寄せた。C；「以前は入院中には妻や家政婦が寝泊りしてかえって疲れた。今回は、一人にはできないと言う妻を説得し、日

中だけの付き添いに限定できた」とレスパイト入院を前向きに取り組んだ意見である。F:「今までレスパイト入院と言えば肩身の狭い思いをしていた。今回は制度として入院費が請求できありがたい。「一箇所でなくても、頻回の入院ができないか?」と、まさに、新しい事業の目標そのものを評価し、かつ、整えるべき課題を指摘している。

【考察】

難病拠点病院である当院では、特殊疾患病床を利用し、重症難病患者や在宅人工呼吸器装着 ALS 患者のレスパイト入院に積極的に取り組んできた。平成 16 年新病院に移転し、急性期の高度医療総合病院としての機能改革を掲げた新しい機構の下で、レスパイト入院のあり方と対応に迫られた。関係職種合同のレスパイト入院検討部会を毎月続けながら、レスパイト入院時の各職域の役割と課題を明らかにして、マニュアル化を進めた。また、入院時の患者の QOL を高めて自立を図り、呼吸器管理の安全性を高める目的で、今井班で報告したコミュニケーションインフラ構築などの療養環境整備を同時に進めてきた。更に、看護師のタイムスタディを実施して労働過重状態を定量化した。急性期の他の疾患患者の看護量を減らさずに、3~4 倍の看護量が必要な重症難病患者の看護を同時に行うには、「マンパワー不足」の対策が肝要になる。これに対する色々な工夫が実施されているものの、医療機関内での努力には限界もあり、協力した他院看護師とともに各方面に対策を訴えてきた。

一方、県全体のネットワークで組織の要になる福井県難病支援センターが平成 11 年に設立され、平成 14 年から本格的にネットワーク構築事業に取り組んだ。ほぼ同時に組織された難病医療連絡協議会での討議を繰り返し、研修会や医療部門検討会を行い、地域ケアシステム検討会も繰り返し、保健師と協力して県レベルでの入退院の調整を行うなど具体的にネットワーク構築を推進してきた。この中でも、マンパワーの課題は大きかった。

また、平成 18 年 9 月には支援センターを仲介にして、難病医療協力病院や入院を受入れた関連病院の多くの実務医師が、県健康増進課の幹部と直接話し合いを持ち、レスパイト入院の必要性和も大切なマンパワー補充の協力を強く訴えた。

これらの一連の動きの中で、健康増進課の粘り

強い努力が実り、知事マニフェストにレスパイト入院の事項が加えられ、今回の重症難病患者一時入院支援事業が実現した。

今までのレスパイト入院と異なり、県が受け入れ医療機関を後押ししての積極的なものであり、患者・家族にとっても医療機関にとっても、見えないバリアーが外れたようで、利用しやすい入院システムとなった。今回の調査でもそれを伺う意見が寄せられた。受け入れ医療機関の看護師等のマンパワー補充を明記したものであり、今後は受け入れた医療機関にあった形で、種々の具体的対策が実施されることを期待する。一方では、多くの医療機関が参加してくる中で、受け入れ機関の環境整備も必要であり、患者の入院時の QOL を高める目的で、当病院で取り組んできたモデル事業も参考に、関連専門職が横の繋がりを持って協力し、全体のレベルを高める必要がある。1 例を除き、殆どが担当医関連の病院にレスパイトしており、比較的スムーズに達成できている。在宅療養に関与する多くのスタッフが在住する地域ネットワークを生じたものと思われる。A に対し関係者はかなり努力したもの、在宅療養中の課題をそのまま引きずってしまった。このケースのミニネットワークを補完して行かなければ解決が難しい。

【結論】

① 県の施策としてレスパイト入院を直接支援する意味は大きい。②受け入れ医療機関の拡大が重要で、この事業もその点をめざすものでもある。③それぞれの医療機関が入院環境整備に取り組む必要もあり、モデル事業を生かす目的で、関係職域のネットワークを通しての協力が望まれる。④受け入れる医療機関は地域ネットワークの範囲内で行われることが望ましく、広域のネットワークはそれを一時的に補足するものと位置付けられる。⑤レスパイト入院では家族の休養を得るものだが、患者一人々が、どこに居住しても自立・自律できる環境を作り上げることが重要である。⑤この制度下のレスパイト入院を多く実践して評価し、必要があれば実施要綱を改定してゆく必要もある。

【健康危険情報】なし

【知的財産権出願登録状況】なし

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

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 神経内科学）

共同研究者： 水田英二、小牟禮修、坂本恵美子、戸田真里、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ともに、地域主治医（かかりつけ医）のリスト作成を目的として、京都府医師会の先生方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、今後神経難病患者の訪問診療（往診）を引き受けるかについては否が 46.2%であった。今後も神経難病患者の往診を引き受けると回答していただいた先生方のリストを各保健所に送付した。これらの先生方の中より、往診医のネットワークを作りたいと希望される地域が 4 箇所で見られ、地域ネットワーク形成が促進されたと考えられた。

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、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し、地域主治医（かかりつけ医）のリスト作成を目的として、京都府医師会の先生方に神経難病に関するアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

対象は京都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表を送付した後、FAX にて回答を返送していただいた。

C. 研究結果

回収率は 28%で、この内訪問診療（往診）を行っている施設は 67.6%、神経難病（特定疾患）患者を往診している施設は 43%であった。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 46.2%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。このような中で、今後も神経難病患者の往診を引き受けると回答していただいた先生方のリストを各保健所に送付したが、現在のところ、保健所ではほとんど利用されていない。ただし、これらの先生方の中より、往診医のネットワークを作りたいと希望され

る地域が4箇所で見られた。次年度以降に、往診医リストの波及効果を報告する予定である。

D. 考察

今回行ったアンケート調査から神経難病患者在宅療養医療ネットワーク作りを推し進めるための問題点として、急変時の受け入れ先の確保が最大のネックになっていることが明らかになった。特に、退院時には患者の急変時・重症化の際の受け入れを約束してもらっていても、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とは限らないことが問題と考えられる。今後これらの問題をどのように解決していくためには、難病医療ネットワークに留まらず日常的な地域連携の構築が必要であろう。

アンケート調査による具体的な波及効果として、往診医リストの活用が重要である。今年度いくつかの地域でこのリストの活用が試み始めており、地域ネットワーク形成が多少とも促進されたと考えられる。

E. 結論

京都府医師会の先生方に神経難病に関するアンケート調査を実施した。アンケート調査による波及効果として、地域ネットワーク形成が促進されたと考えられる。

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

和歌山県における在宅療養支援の課題

分担研究者：近藤 智善（和歌山医科大学神経内科学教授）

研究協力者：○紀平為子，梅本秀美（和歌山医科大学神経内科）

入江真行（和歌山県立医科大学先端医学研究所医学医療情報研究部）

本山由利菜，幸村陽子，榎本紗耶香，吉野孝（和歌山大学システム工学部）

西嶋和代（和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員）

「要旨」和歌山県における重症難病患者の地域医療体制上の課題についてアンケート調査を行った。災害・緊急時の安否確認方法、避難場所や入院先病院の確保、搬送の備えが不十分と考えられ、災害時支援が最も重要課題と考えられた。我々は安否確認と医療情報共有のためWebサーバ上に作成した患者リストをPCや携帯電話で情報共有するシステムを構築してきた。本システムでは個人情報保護の問題からデータ管理が最重要課題であり、運用には管轄保健所や市町村とも連携する必要性が考えられた。

A. 研究目的

和歌山県では南海・東南海地震が100-150年周期で発生している。前回の1944年東南海地震、1946年南海道地震の発生からすでに50年以上経過し、次の地震が危惧されている。また大災害のみならず、頻回の台風や集中豪雨による停電等によっても在宅療養患者に被害が発生している。過疎化の進行や独居、高齢者の増加により、在宅重症難病患者の療養環境は必ずしも満足できるものとはいえない。特に災害・緊急時の支援体制は今後の重要課題と考えられる。本研究では、重症難病患者の地域医療体制上の課題、特に災害時に患者が希望する支援内容を明らかにし、対策を検討した。

B. 研究方法

これまで和歌山神経難病医療ネットワーク（和ネット）では災害対策担当者、和ネット登録者、訪問看護ステーション、ヘルパー、その他一般の希望者を対象に平常時から準備する災害対策に関する研修会・講演会を開催し啓発活動を行うとともに、アンケート調査を実施してきた。本研究では、アンケート調査の結果から特に以下の項目に重点を置き分析した。1）在宅療養患者の災害時対策における重要項目を明らかにした。2）在宅療養患者・介護者の災害時安否確認方法と個人情報保護に関する意識を分析した。さらに療養者が希望する支援につき自由記載形式で調査した。3）訪問看護ステーションは在宅療養の患者・家族と日常的に接しているため、災害時には重要な役割を果たせると考えられる。訪問看護ステーションを対象に災害時対応マニュアルの有無、利用者の安否確認方法や避難支援の実情、さらに訪問看護ステ

ーションにおける災害時支援に関する意識、災害時に実際困った経験につきアンケート調査し課題を検討した。4）災害時や緊急時の連絡体制を整備するため、PCによる災害時支援システムの構築を検討した。

災害時対策に関する自記式アンケート調査は、神経難病患者と介護者（家族）、訪問看護ステーションを対象に平成18年10月～11月に実施した。この内本年度は、和歌山県訪問看護協会所属の訪問看護ステーション76施設の担当する神経難病患者にアンケート用紙を訪問時に配布した。さらに訪問看護ステーション76施設に災害時対策に関するアンケート調査を郵送した。これらのアンケートは個人情報保護のため無記名とし、重複回答はさけるように依頼した。

C. 研究結果

神経難病患者・家族707名にアンケート調査を実施し365名から回答を得た（回収率52%）。このうち58.9%が患者・家族間での災害時安否確認方法を決めていること、しかし避難先や避難方法については50.4%が考えていないことをH18年度に報告した。本年度は和歌山県訪問看護ステーション76施設で担当している神経難病患者228名にアンケート用紙を配布し103名からの回答が得られた（回収率45.2%）。また訪問看護ステーション宛のアンケート調査では41施設から回答が得られた（回収率53.9%）。

本研究による重症神経疾患で在宅療養中の患者の疾患分類を表1に示した。パーキンソン病と関連疾患が最も多く、次いで筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症などとなっていた。

重症神経疾患で在宅療養患者の性別は、男性53%、女性47%とほぼ同数であった。一方介護者