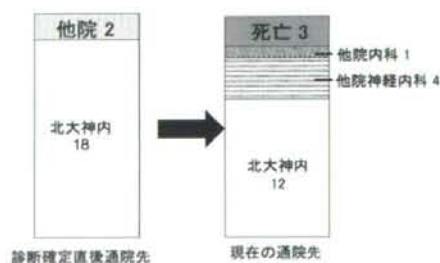


らのセカンドオピニオン目的は3名であった。初診時診断名は、1名が末梢神経障害を疑われていた以外、残り全員がALSであった。退院直後は18名が当科通院にて、2名が他院にて経過観察となったが、その後当科への通院が困難となったため、更に6名が転医となった。紹介先他院の内訳は1人が内科である以外は、全て神経内科医が常勤している医療機関であった（図）。調査期間中の死亡は3名で、在宅での死亡1名、ネットワーク拠点病院入院での死亡2名であった。現在も当科へ通院している12名のうち、日常診療を在宅往診のある他院へ依頼しているのは2名であり、その他は介護保険にて訪問看護等を利用している。退院直後のADLは17名が自立であったが、現時点で自立は6名である。胃瘻造設患者は8名で、気管切開患者は3名であった。人工呼吸器の導入はなかった。また、ネットワークに登録した患者は2名で、転医した8名のうち7名はネットワークを紹介していなかった。



図；診断確定後の通院医療機関

当院入院患者の大部分は札幌近郊に集中していた。これは当院が札幌圏の中核病院

の一つとして機能していることと、道内他地域の基幹病院神経内科がALS療養に貢献していることを示している。一方、ネットワークへの登録患者は少ない。この理由として、北海道の広大性とネットワーク事前登録を介さずとも、拠点病院への入院を含め、ネットワーク参加施設の医師同士の連携や地域医療連携部の利用により療養体制の構築が可能であることがあげられる。今回の結果は、病床確保という面からは札幌圏における療養支援体制が機能していることを示しているが、我々が平成18、19年度本班会議で報告したように、神経内科医不在地区における療養支援には、入院、在宅ともに依然として課題が多い。ネットワーク機能がそのような地区で円滑に機能する体制の構築が今後の課題である。

D. 結論

札幌圏におけるALS療養支援体制は入院病床確保という面において機能していた。一方、北海道の医療圏は広域であるので、神経内科医不在地区が依然として多く、このような地域における療養体制構築が依然として大きな課題である。

E. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

分担研究者:菊地誠志(国立病院機構札幌南病院)

共同研究者:土井静樹(国立病院機構札幌南病院神経内科)

中村一美・吉崎まゆみ・有馬祐子(国立病院機構札幌南病院)

【研究要旨】

北海道における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅療養の実態と訪問看護ステーションの体制及び問題点を明らかにすることを目的にアンケート調査を実施した。回答の得られた134事業所を、受け入れ可能98事業所と受け入れ不可能36事業所に分け比較し、現状の問題点について検討した。その結果、1. ALS患者の在宅療養は、24時間ケアをはじめ、24時間オンコール体制や長時間訪問と複数人訪問などに対応できるような、看護体制の整備が必要である。2. レスパイトできる施設の拡充が必要である。3. 病院看護師や難病医療専門員との連携強化が重要であることが示唆された。

A. 目的

北海道における筋萎縮性側索硬化症患者及び家族のニーズに即した退院支援・退院調整を構築していくために、在宅療養の実態と、それに関わる訪問看護ステーションの体制及び問題を明らかにし現状の課題を考察する。

B. 方法

調査期間:

一次調査平成20年8月8日～8月31日

二次調査平成20年10月1日～10月24日

調査対象:北海道社会保険事務局登録の訪問看護ステーション(265事業所)中、回答のあった134事業所

調査内容:ALS患者の受け入れの有無と訪問看護ステーションの体制

調査方法:郵送によるアンケート調査

C. 結果

一次調査で、北海道社会保険事務局に登録している訪問看護ステーション265事業所を対象に、ALS患者の要請の有無、受け入れ状況について調査し、189事業所から回答が得られた。さらに二次調査として、189事業所を対象とし、ALS患者受け入れ要請の有無及び各事業所の体制と過去2年間訪問看護を実施しているALS患者について調査し、134事業所より回答が得られた。(回収率71%)。134事業所の内訳は、要請ありは79事業所、要請無しは55事業所であった。要請を受け入れている(76事業所)と要請があれば受け入れ可能(22事業所)

を「受け入れ可能98事業所」とし、要請を受け入れられなかった(3事業所)と要請があっても受け入れ不可能(33事業所)を「受け入れ不可能36事業所」とし、訪問看護ステーションの体制について比較した。

1. 平均常勤換算数および平均利用者数、職員一人当たりの受け持ち利用者数では統計的有意差はなかった。(図1)



図1 事業所数・平均常勤換算数・平均利用者数・職員一人当たりの受け持ち利用者数の事業所比較

2. 「24時間ケア」「24時間オンコール対応」「長時間訪問」「同一事業所からの複数人訪問」について、24時間ケア有りは、受け入れ可能事業所17%・不可能事業所8%。24時間オンコール対応有りは、受け入れ可能事業所83%、不可能事業所64%。長時間訪問有りは、受け入れ可能事業所28%、不可能事業所17%。同一事業所からの複数人訪問有りは、受け入れ可能事業所75%、不可能事業所61%であった。長時間訪問有り(p=0.07)と同一事業所からの複数人訪問有り(p=0.09)は、受け入れ可能事

業所に統計的有意傾向があった。(図2)

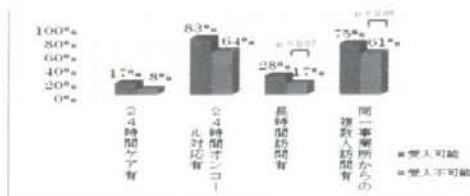


図2 24時間ケア・24時間オンコール対応・長時間訪問・同一事業所からの複数人訪問有りの事業所比較

3. 「24時間ケア」「24時間オンコール対応」「長時間訪問」「同一事業所からの複数人訪問」をしていない理由は、すべての項目において、受け入れ可能・不可能事業所ともにマンパワー不足が多い結果だった。(図3)

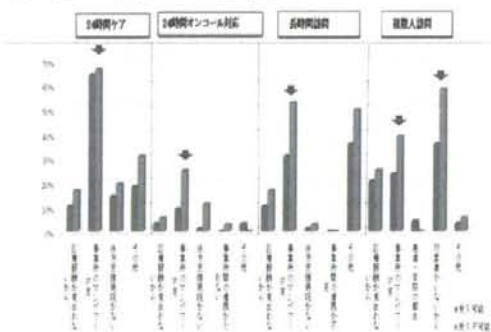


図3 24時間ケア・24時間オンコール対応・長時間訪問・同一事業所からの複数人訪問していない理由の事業所比較

4. 吸引を必要とする患者は、受け入れ可能事業所15%・不可能事業所31%で、受け入れ不

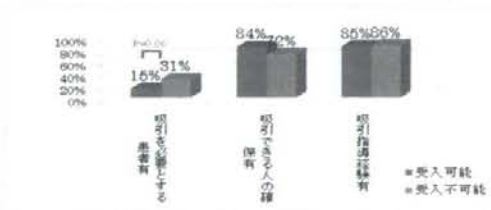


図4 吸引を必要とする患者有・吸引できる人の確保有・吸引指導の経験の有の事業所比較

可能事業所の方が多く、統計的有意傾向があった。(p=0.06)吸引指導の経験があるのは、受け入れ可能事業所84%・不可能事業所

72%だった。(図4)

5. 喀痰吸引実施者は、受け入れ可能事業所の訪問看護師が不可能事業所より多く、統計的有意傾向があった。(p=0.06)受け入れ可能・不可能事業所共に訪問看護師以外の吸引実施者、吸引指導の相手は家族が多かった。どのようなシステムがあればよいかは、受け入れ可能・不可能事業所共に吸引指導の共通マニュアル、診療報酬の加算、研修会、出張サービスの順であった。(図5)

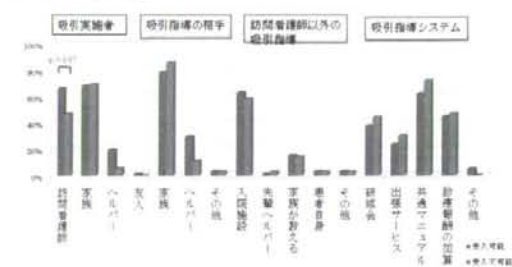


図5 吸引実施者・吸引指導の相手・訪問看護師以外の吸引指導・吸引指導のシステムについての事業所比較

6. 神経難病に関する情報収集は、受け入れ可能・不可能事業所共に講演会や研修会からの情報収集が一番多く、ついでインターネット、書籍、行政、公共団体から提供されている資料、新聞、テレビの順であった。

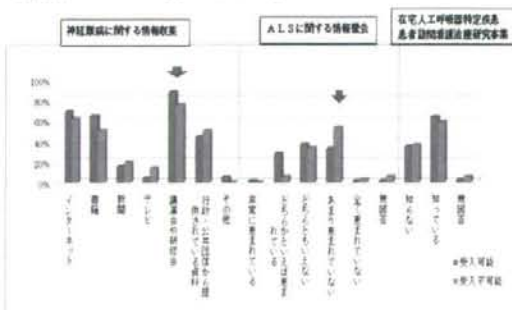


図6 神経難病に関する情報収集・ALSの情報を得る機会・在宅人工呼吸器特定疾患患者訪問看護治療研究会についての事業所比較

ALSの情報を得る機会は、受け入れ可能事業所より受け入れ不可能事業所の方が、あまり恵まれていないと回答していた。在宅人工呼吸器特定疾患患者訪問看護治療研究事業につ

いては、受け入れ可能・不可能事業所共に30%以上が知らないと回答していた。(図6)

7. 困ったときの相談相手は、受け入れ可能・不可能事業所共に主治医、職場の同僚が70%以上と多く、往診医、病院看護師は30%代で、難病医療専門員は少なかった。(図7)

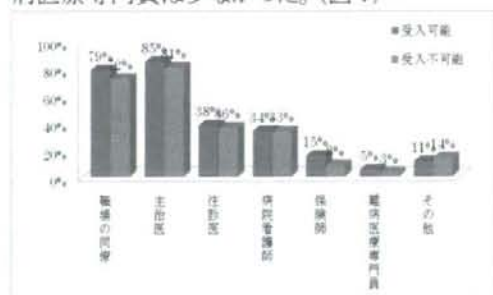


図7 困ったときの相談相手の事業所比較

D. 考察

今回の調査では、受け入れ可能事業所(98ヶ所)・受け入れ不可能事業所(36ヶ所)の訪問看護ステーションの体制について比較検討し、現状の問題点について検討した。

受け入れ可能・不可能事業所の体制として、24時間ケア、24時間オンコール対応、長時間訪問、複数人訪問を行っていない理由は、どちらも共にマンパワー不足と回答していたが、平均常勤換算数は、統計的有意差はない結果であった。ALS患者の在宅療養には、人工呼吸器装着の如何にかかわらず、吸引をはじめとする医療的ケアを含め、24時間の介護が必要となる。受け入れ可能事業所に長時間訪問と複数人訪問が有意傾向であったことは、ALS患者は医療依存度が高く2人以上で訪問する必要があると考えられる。吸引については、受け入れ可能・不可能事業所共に吸引の実施者は家族が多い。24時間ケアに関しては受け入れ可能事業所でもわずか17%にとどまっている。喀痰吸引などの対応は家族が担っており、その負担が大きいことが伺える。以上のことから、ALS患者の在宅療養は、24時間ケアをはじめ、24時間オンコール体制や長時間訪問と複数人訪問などに対応できるような、看護体制の整備が必要である。神経難病に関する情報収集については、受け入れ可能・不可能事業所共に講

演会や研修会からの情報収集が一番多かった。神経難病を多くみている病院看護師の役割として、難病医療専門員と連携し、研修会や講演会を通し、情報発信に努めていきたいと考える。(図8)



図8 ALS患者を支える環境

E. 結論

1. ALS患者の在宅療養は、24時間ケアをはじめ、24時間オンコール体制や長時間訪問と複数人訪問などに対応できるような、看護体制の整備が必要である。2. レスパイトできる施設の拡充が必要である。3. 病院看護師や難病医療専門員との連携強化が重要であることが示唆された。

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

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

重症神経難病の在宅療養における診療所との連携

—診療所医師を対象とした神経難病に関する講習会を中心に—

分担研究者:加藤丈夫(山形大学生命情報内科(第三内科))

研究協力者:栗田啓司(山形大学生命情報内科(第三内科))

鈴木義広(日本海総合病院神経内科)

栗谷義樹(山形県医師会副会長)

有海躬行(山形県医師会会長)

要旨 重症神経難病の在宅療養に協力可能な無床診療所のリストに、より多くの診療所が参加するようにするために、山形市と酒田市の2か所で神経難病に関する講習会を行った。講習会には医師会と山形県の共催を得た。また、その際にアンケートを行った。参加した診療所の医師は37人、看護師他コメディカルは133人であった。アンケートから、医師およびコメディカルのいずれからも好評を得られたと考えた。しかし医師の参加が37人と少なく、より多くの医師が参加するような対策を講じることが今後の課題であると考えた。

A. 研究目的

重症神経難病の療養について、山形県ではこれまでに次のような取り組みを行ってきた。1つは在宅で療養する神経難病の方について、入院が必要になった際の入院病床の確保とそれらの病院のネットワーク構築で、山形県内に拠点病院1施設と協力病院27施設を確保した。2つ目は重症神経難病の在宅療養を支援するために、無床診療所に対しアンケート調査を行い、そのアンケートの結果に基づいて、重症神経難病の在宅療養に協力可能な診療所のリスト(以下「診療所リスト」)を作成し医療機関に公表した。「診療所リスト」への掲載と医療機関への公表には33の施設が同意した。無床診療所へのアンケートでは重症神経難病の訪問診療を103の施設で可能と返答していたのに対し、「診療所リスト」への掲載と医療機関への公表に同意したのは33施設と1/3以下に減少していたため、その理由をアンケートで調査したところ、1)他の医療機関のバックアップ、2)副主治医として担当、3)神経難病に関する講習、4)マンパワーの不足、5)担当患者が少数である、6)家族の理解といったも

のがあった。そこで診療所の医師やコメディカルの神経難病に関する理解を深め、さらに「診療所リスト」に診療所が参加しやすくすることを目的として、神経難病の在宅診療に関する講習会を実施した。またその際にアンケートを実施した。

B. 方法

山形市および酒田市の2か所で難病に関する講習会を計画した。講習会の受講対象は、診療所医師と看護師や保健師などのコメディカルとした。より多くの診療所の医師の参加を促すため、山形県および山形県内の郡市医師会に共催を依頼した。その他山形県健康福祉部保健薬務課にも共催を依頼した。講演の内容は、1)糸山班長および山形県医師会長の挨拶、2)神経難病に関する講演、3)気管カニューレや人工呼吸器に関する実習といった3項目を予定した。受講者にはアンケートを実施した。アンケート項目は、1)専門領域、2)勤務地域、3)神経難病の訪問診療を行っているかどうか、4)講習に関する評価、5)神経難病の訪問診療に関する今後の予定、6)神経難病の訪問診療を行いたくない場合にはその理由の6項目についてである。

C. 結果

第1回の講習会は平成20年7月27日に山形市で行った。参加者は医師が18人、看護師などコメディカルが58人であった。第2回の講習会は10月19日に酒田市で行った。参加者は医師が19人、看護師他のコメディカルが75人であった。講習会で行われた講演の演題は、「わかりやすい神経難病の基礎知識」であった。気管カニューレや人工呼吸器に関する実習では、主催者による実演が行われた後、参加者の一部に気管カニューレ交換や人工呼吸器の扱いを実際に経験してもらった。講習会の終了後には参加者に受講証を授与した。アンケートには参加した医師37人のうち20人から回答があった。神経難病の訪問診療については、9人(45%)で行っていた。今回の講習会について、良かったとの回答は15人(75%)であった。神経難病の訪問診療を今後行ってみたいとの回答は13人(65%)で、行いたくないとの回答は0人(0%)、どちらともいえないとの回答が4人(20%)、無回答が3人(15%)であった。これまで神経難病の訪問診療を行っていないと回答した11人の医師について、今後神経難病の訪問診療を行ってみたいと回答したのは8人(73%)で、行いたくないと回答したのは0人(0%)、どちらともいえないが2人(18%)、無回答が1人(9%)であった。

D. 考察

重症神経難病の医療体制、とくに在宅療養については入院病床の確保に加え、日常の医療や介護の支援が重要である。在宅療養における日常の医療支援については無床診療所の協力が欠かせない。在宅療養を行っている重症神経難病の訪問診療について協力することが可能な無床診療所のリストを作成したが、アンケートで協力が可能と返答した診療所の数と比べ1/3以下に減少していた。その理由には大

きく分けると2種類あった。一つは、「未経験である」、「神経難病に関する講習」という神経難病の知識に関する内容のもの、もう一つは、「他の医療機関のバックアップ」、「患者数が少数である」、「副主治医として診療」といった診療所のキャパシティ、あるいはポテンシャルと表現できる内容のものであった。そこで本年度は診療所の医師やコメディカルの神経難病に関する理解を深め、さらに「診療所リスト」に診療所が参加しやすくすることを目的として、神経難病の在宅診療に関する講習会を実施した。講習会には医師37人、コメディカル133人という多数の参加があった。今回の講習会には当初より山形県医師会の協力を得たが、診療所医師の参加には、山形県医師会長を中心とする医師会の協力が重要であったと考えられる。しかし必ずしも参加した医師の数は十分ではなく、より参加しやすい講習会とするために、場所、回数などの工夫が必要と考えられる。また、講習会の際に行ったアンケートから講習会に対し参加者から概ね高い評価が得られた。また参加した医師のうち、現在神経難病の訪問診療を行っていない医師の多くが今後は神経難病の訪問診療に積極的に行いたいとの回答が得られ、このような講習会が、神経難病の訪問診療に協力する診療所を増やすことに有効であると考えられた。

E. 結論

神経難病の訪問診療に協力可能な診療所として医療機関に公表することに同意する診療所を増やすために、山形県で神経難病に関する講習会を行った。アンケートから概ね高い評価が得られ、このような講習会が神経難病の訪問診療に協力可能な診療所を増やすことに有効であると考えた。

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

なし

パーキンソン病患者及びその家族の QoL に関する日米比較研究

研究分担者： 加藤 丈夫（山形大学医学部第三内科）
共同研究者： 丹治 治子（同上）

研究要旨：慢性疾患をもつ高齢者の介護は日米両国において大きな問題である。日本では国民皆保険制度と介護保険制度が施行されているが、米国では公的健康保険がなく民間サービスと家族介護が主である。2 国間での患者とその家族の QoL 及び介護負担の比較は、今後の高齢者医療、介護のあり方を考える上できわめて重要である。

A. 研究目的

- (1)パーキンソン病における介護負担、患者及び家族の QoL を日米で比較
- (2)パーキンソン病症状と介護負担との相関について、日米で比較
- (3)パーキンソン病による日常生活における障害と介護負担との相関について、日米で比較

B. 研究方法

患者及び介護者は、健康に関する QoL、精神状態、合併疾患を評価するための質問表に回答し、介護者はさらに介護負担評価のための質問表にも回答する。パーキンソン病の重症度と日常生活における障害については、UPDRS と OARS を用いて評価する。日本ではそれぞれの質問表の日本語版を用いる。日本語版の有効性が確認されていないものに関しては、すでに有効性の確認された類似の質問表を同時に用いて有効性の確認も行なう。

C. 研究結果（米国のみ）

96 組のパーキンソン病患者-その配偶者が米国メリーランド州でこの研究に参加

した。Caregiver Strain Index(CSI)の米国での平均値は 4.8 ± 4.10 (0-13)であった。介護負担は、疾患の重症度、日常生活における障害の程度と正の相関を示し、患者及び介護者の QoL と負の相関を示した。パーキンソン病症状の中では、歩行障害が介護負担、患者及び介護者の QoL と強く相関し、振戦やジスキネジアは介護負担や QoL と有意な相関はなかった。

D. 考察

文化や医療制度の違いから日米で異なる結果が予想される。今後、山形県においてデータ収集を行い、米国での結果と比較検討する予定である。

E. 結論：未

F. 健康危険情報：なし

G. 研究発表：未定

H. 知的財産権の出願・登録状況：

予定なし

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

「当院入院患者の呼吸器関連インシデントレポート解析」

研究分担者： 小野寺宏（西多賀病院神経内科，JST-CREST）
共同研究者： 吉岡勝，田中洋康，高橋俊明，今野秀彦（西多賀病院神経内科）
楢崎信子（西多賀病院医療安全管理）

研究要旨

西多賀病院における呼吸器関連インシデント・アクシデントレポートを分析した。平成19年よりインシデント報告書の書式を変更したところ（root cause analysis方式，報告者欄変更等），報告数は増加し記載内容の正確さも向上した。呼吸器の機種や時間帯によって特有のインシデント発生パターンが存在することが明らかになった。

A. 研究目的

当院では国内最多 116 台の呼吸器が稼働しているが，呼吸器を装着しつつ車椅子乗車や外出を楽しむ患者も少なくない。呼吸器は筋ジストロフィ患者の命綱だが，常に安全に呼吸器を運用することが求められており看護介護者の大きなストレスにもなっている。呼吸器関連トラブルはいくつかのパターンに分類できるので，過去の事例を解析すれば将来のトラブルをある程度予想することが可能となる。そこで報告書の精度向上を目指してインシデントレポート書式を全面改定し，呼吸器関連トラブルの統計学的分析を試みた。

B. 研究方法

当院過去3年間のインシデントレポートを検討した。機種，疾患，トラブル部位，時間帯，だれが最初に異状に気づいたか等，... についてニューラルネット分析等の手法で解析した。

C. 研究結果

平成19年よりインシデント報告書の書式を，経過と原因を考えながら記入できるRCA（root cause analysis）方式とし，報告者欄にも改良を加えたところ，報告数は約30%増加し記述はより正確となった。

当院には数種類の呼吸器が導入されているが，機器固有のトラブルも浮き上がってきた（振動でダイヤルがずれやすい機種，気流検出部分にゴミが貯まって送気圧が低下しやすい機種など）。夜間は騒音が少なくなることもあって，呼吸器の音から呼吸器の軽微な不調にも気づかれることが多かった。とくに患者からの指摘は夜間に多く，同室者の呼吸器の調子を音で正確に判断した例も稀ではなかった。

D. 考察

本研究の結果，特定の時間帯にインシデント・インシデント報告が集中することが明らかになった。また多数例の解析により機種特有の問題があることも明らかになってきた。在宅患者が安心して呼

吸器を使用していくためには、発生しやすいトラブルに関する情報を全国規模で収集し、患者家族ならびに介護スタッフにフィードバックしていく必要がある。

E. 結論

呼吸器関連アクシデント・インシデント事例を解析することにより呼吸器を安全に、また安心して使用できるよう検討していく必要がある。

F. 健康危険情報

とくになし

G. 研究発表

1. 論文発表 関連するものなし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 関連するものなし

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

「宮城県の神経難病ネットワークにおける各医療機関の役割の検討と再構築の試み」

研究分担者： 糸山泰人（東北大学大学院神経内科学）

共同研究者： 久永欣哉、今井尚志（国立病院機構 宮城病院 神経内科）

関本聖子、遠藤久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会）

研究要旨 宮城県神経難病医療連絡協議会の拠点病院・協力病院に対して神経難病医療に関する病院の役割についての意識調査をおこなった。その結果、長期入院の受け入れ可能な病院はなく、一方で拠点病院に対し患者・家族へのメンタルサポートや中期入院を役割として求める意見が多かった。これを十分に担える病院が患者の病初期から診療に参加し、患者の自立・自律意識を高めて持続性のある在宅療養をめざす新たな医療ネットワークの再構築が必要であると考えられた。

A. 研究目的

宮城県では平成 10 年に宮城県神経難病医療連絡協議会が設置され、県内で神経難病の診療にあたっている医療機関を 3 つのカテゴリーに分類してネットワークを構築してきた。すなわち、1 つの大学病院と 2 つの旧国立療養所（現在の国立病院機構病院）、1 つの神経疾患専門病院の 4 機関を拠点病院、その他の 18 医療機関を協力病院、さらに 14 医療機関をネットワーク協力施設と位置づけていた。そのうえで、医療機関の連携による神経難病患者の入院施設確保事業などに取り組んできた。しかしながら、特に人工呼吸器を装着された筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者の入院施設確保は長期・短期を問わず年々困難になってきているのが現状である。10 年を経過して事業のありかたを見直し、善後策を講じる時期にきていると考えられる。

入院施設確保が困難な状況は今後も継続することが予想され、人工呼吸器を装着された ALS 患者に関する目標としては、これらの患者全てが在宅にて長期療養が

できるように支援することにあると考えられる。その際に在宅療養の破綻をいかに防ぐかが課題になる。そのためには発症早期から疾患の今後の経過と現状に関する十分な説明を医療者がおこなう必要がある。さらに在宅療養を長期に継続するためには患者自身に自立・自律の意識を十分に持って頂くことが不可欠である。このためにメンタルサポートに十分に時間をかけ、必要に応じて患者・家族教育のための中期入院を提供することが可能な病院が病初期から診療に参加する必要があると考えられる。障害の進行とともに患者の依存心が強くなり過ぎると在宅でも病院・施設でも介護負担が増し、在宅療養の破綻やレスパイト入院・入所の受け入れ拒否という事例が発生しているのが現状である。

この役割をどの病院が担うかという点を考えた場合、ネットワークを構成するそれぞれの医療機関としての性格は上記の同じカテゴリーに分類されていてもまちまちであり、カテゴリーごとに一定の役割を想定するのは困難となっているの

が実情である。今回、我々は拠点病院・協力病院にアンケートを送付し役割についての意識調査をおこなった。

B. 研究方法

アンケートでは「診断」「疾患の説明」「患者・家族へのメンタルサポート」「短期・中期・長期入院」「救急対応」「地域での研修事業・指導」「往診」「治験」などの可否について質問し、4拠点病院、13協力病院より回答を得た（回答率77%）。

C. 研究結果

その結果、中期以上の入院が可能な病院は拠点病院でも1機関のみで最長6ヶ月まで、協力病院では3機関のみで最長3ヶ月までであった。患者・家族へのメンタルサポートが可能な病院も2拠点病院、3協力病院のみであった。拠点病院の役割としては「診断」「疾患の説明」「患者・家族へのメンタルサポート」「中期以上の入院」「地域での研修事業・指導」「治験」を求める意見が多く、協力病院に対しては「救急対応」「短期入院」「往診」が求められていた。

D. 考察

アンケートの結果、拠点病院・協力病院に求められている役割と実際に果たしている役割のあいだには病院によっては解離がみられた。今後、病院連携をカテゴリーで考えていく場合には、それぞれの病院の性格に即した新たな分類が必要になると考えられる。そこで宮城県神経難病医療連絡協議会では表1のような新たな分類を提案してALS診療連携の再構築を試みている。

表1) ALS診療連携 ー病院の役割ー

自立支援拠点病院

神経内科があり中期入院が可能な病院
旧国立療養所/現、国立病院機構など
市中総合病院

神経内科を含めた多数の科がある、
いわゆる総合病院（大学病院を含む）

神経系専門病院・クリニック

総合病院ではないが神経内科がある
病院・クリニック

地域協力病院・クリニック

神経内科がない病院・クリニック

それぞれの病院の性格によって表2のような役割分担を設定し、相互連携によってALS診療を進めていくことを模索している。重要な点は病初期から自立支援拠点病院が一度診療に参加して自立のための準備・援助を開始するという点である。これによって患者が自立・自律心をもって人工呼吸器装着を選択した場合、長期在宅療養を破綻させない基礎作りが可能になると思われる。また、人工呼吸器装着後に在宅療養に移行する際に、自立支援拠点病院で中期教育入院を実施することも患者によっては重要な意味をなすと思われる。実際に宮城県においては市中総合病院や神経系専門病院などから自立支援拠点病院への患者紹介が増加してきており、中期教育入院の件数も増加している。

以上のようなシステムが稼動すれば神経難病連絡協議会の入院施設確保事業の重点は、レスパイト入院や長期入院のような社会的入院の斡旋ではなく、中期教育入院、合併症治療や胃瘻造設、気管切開などのための医療的な入院斡旋へとシフトしていくと予想される。

E. 結論

宮城県神経難病連絡協議会による ALS 診療連携の再構築の試みについて報告した。

F. 健康危険情報

なし


G. 研究発表

- 論文発表 未発表
- 学会発表 未発表

H. 知的財産権の出願・登録状況

- 特許取得 なし
- 実用新案登録 なし
- その他

表2) ALS の各病期における病院・クリニックの役割分担



	診断・告知	今後の予想される経過の説明	外来診療	肺炎などの緊急入院	専門医療を要する合併症の治療	胃瘻造設・気管切開	人工呼吸器を装着して在宅療養する場合			
							終末期緩和医療 (呼吸器非装着)	在宅に向けての準備支援 (中期教育入院)	往診などの診療	緊急・短期入院療養
自立支援拠点病院	●	●	●	●			●	●	●	●
市中総合病院	●	○	●	●	●	●	●	○	●	●
神経専門病院	●	○	●	●			●	○	●	●
神経専門クリニック	○	○	●				●		●	●
地域協力病院			●	●		●	●		●	
地域協力クリニック			●				●		●	

東北大学病院地域医療連携センターへの難病担当看護師配置の試み

研究代表者：糸山素人（東北大学大学院医学系研究科神経内科）
 研究協力者：青木正志（東北大学病院神経内科）
 佐藤裕子、遠藤早苗、仙石美枝子（東北大学病院地域医療連携センター）
 関本聖子、遠藤久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会）
 割田 仁、水野秀紀、鈴木直輝、金森洋子（東北大学病院神経内科）

要旨 特定疾患患者は、医療面、看護や介護面、社会制度の活用など多くの悩みを抱えている場合がある。また医療機関は、在宅療養を支援している保健師、訪問看護師、ケアマネジャー等と密接に連携を図る必要がある。東北大学病院地域医療連携センターは、地域医療機関との連携を推進することを目的に平成16年6月に開設し、MSW、看護師、PSW、事務の専任職員が、各科協力医師等と協力して、新患やセカンドオピニオンの受付、医療・福祉に関する総合相談、退院支援等の業務を行っている。平成17年8月より難病担当の専任看護師が加わり、特定疾患患者の療養支援を開始した。活動開始から3年が経過し、これまでの活動を振り返り今後の課題について検討したので報告する。

【目的】

3年間の活動を振り返り、今後の課題について検討した。

【方法】

平成17年9月～平成20年8月の東北大学病院地域医療連携センターにおける難病担当看護師の活動を検討する。

【結果】

1. 活動について

難病担当看護師の配置を外来ではなく地域医療連携センターの配置としたメリットは、相談業務に専念できること、外来と入院と継続した支援ができること、MSW等多職種との協働がし易いこと、院外関係者の連絡窓口として分かり易いことなどがある。活動は、神経内科専門外来に通院している患者の相談業務と関係機関との連携業務が中心の療養支援である。

2. 支援内容について

① 相談対象疾患の概要

総相談数2467件の疾患内訳は、特定疾患1673人、その他の疾患803人であった。特定疾患1673人の疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症808人、脊髄小脳変性症277人、多系統萎縮症180人、パーキンソン病関連疾患164人、重症筋無力症77人、多発性硬化症71人、ハンチントン舞踏病31人、多発性筋炎18人、その他の特定疾患が47人であった。特定疾患以外の803人の疾患内訳は、神経・筋疾患399人、悪性新生物134人、認知症86人、その他の疾患147人であり、特定疾患以外も神経・筋疾患が約半数を占めていた。

② 相談者の概要

総相談数2467件の相談者の内訳は、本人・

家族からの相談が1048人、主治医が621人、ケアマネジャーが349人、訪問看護師が241人、院内看護師が139人、保健師が73人であった。

③ 連携先および相談内容

特定疾患患者1673人の連携先の主なものは、保健師が187件、訪問看護ステーション182件、居宅介護支援事業所120件であった。特定疾患以外の患者803人の連携先の主なものは、居宅介護支援事業所107件、訪問看護ステーション63件、地域包括支援センター56件、市区町村52件であり、特定疾患患者は保健師との連携が多かった。

相談内容の内訳は、関係者間の情報共有・連絡調整1833件、在宅療養に関すること936件、症状・治療に関すること341件、コミュニケーション手段39件、告知に関すること28件であった。在宅療養に関する相談936件の内訳の主なものは、社会制度の活用674件、訪問看護の紹介117件、福祉用具や医療器具の準備について94件であった。

【考察】

特定疾患患者の療養は、入院よりも外来が中心となる場合が多い。この3年間、関係者間の調整、支援者の連携を密接に図るため、外来でケア会議を行うことが度々あった。ケア会議を行った場合、入院中は診療報酬が認められる場合があるが、外来では同じように主治医や看護師、リハビリスタッフ等が時間を割いても診療報酬はない。外来の時点で療養環境の整備が進んでいれば、入院した場合でも退院への移行がスムーズとなり、在院日数の短縮へつながる可能性もある。

大学病院でのレスパイト入院の取り組みと問題点

分担研究者：中野 今治	(自治医科大学 神経内科)
研究協力者：森田 光哉	(自治医科大学 神経内科)
須貝 恵美子	(自治医科大学附属病院 地域医療連携部)
戸田 昌子	(自治医科大学附属病院 看護部)
栗真寺 美佐子	(自治医科大学附属病院 難病医療専門員)
小島 好子	(自治医科大学附属病院 難病連絡相談員)
若林 茂行	(自治医科大学附属病院 地域医療連携部)

研究要旨

栃木県では平成 13 年度から国の事業である「重症難病患者入院施設確保事業」を開始し、平成 17 年度には、“患者の在宅療養生活の支援”を目的に加え、事業名を「神経難病医療ネットワーク推進事業」に変更した。

栃木県では、このネットワーク推進事業の一つとして県独自の一時入院支援事業（以下、レスパイト入院）が平成 20 年 4 月より始まった。本学では是に先立って平成 19 年 12 月よりレスパイト入院の受け入れを試行的に開始している。

そこで今回、大学病院としての本学附属病院におけるレスパイト入院の受け入れ状況と問題点を検討した。

A. 研究目的

レスパイト入院の受け入れ実施から 1 年が経過した。当院における受け入れ状況と問題点を検討する。

B. 研究方法

1. 調査期間：
平成 19 年 12 月～平成 20 年 11 月
2. 対象患者：
当院で診療を行っている ALS 患者 11 名・筋ジストロフィー患者 5 名・慢性呼吸不全患者 1 名の在宅人工呼吸器装着患者 計 17 名
3. 調査方法：
(1) 対象患者及び家族からの聞き取り
(2) 受け入れ病棟看護師からの聞き取り
4. 受け入れ準備：
(1) 受け入れ手順のマニュアルを作成（受け入れ病棟と共同作成）
(2) 患者・家族に対して事業の説明・案内
(3) 病室へのインターネットの設置
(4) 月一回の検討会の実施・日程調整（原則 1 名とし、入院時期が重ならないようにする）

C. 研究結果

1. 受け入れ状況

(1) 実際に利用した患者

10 名 (TPPV8 名・NPPV2 名)

	県内	県外
ALS で在宅人工呼吸器装着	8	1
筋ジストロフィー患者で在宅人工呼吸器装着	1	0
合計	9	1

利用した患者のうち 70%が複数回利用であった。

(2) 疾患別利用実績

	利用日数	合計回数
ALS で在宅人工呼吸器装着	159	20
筋ジストロフィー患者で在宅人工呼吸器装着	19	3
合計	178	23

(3) 在宅療養年数

	5 年以上	2 年～5 年	1 年未満
利用あり	5 名	3 名	2 名
利用なし	2 名	4 名	1 名
合計	7 名	7 名	3 名

2. 実施後の意見（聞き取り）

(1) 家族

①利点

- ・自分の時間が取れて良かった。
(コンサートに行ってきた。)
- ・本人が入院を希望すればまた利用したいと思う。
- ・親戚の結婚式に参列できた。
- ・同級会に参加できた。
- ・難治性の褥創が治癒し、負担が減った。

②戸惑った点

- ・患者本人が自宅に居ないことで落ち着かなかった。
- ・自由な時間をどのように過ごしたら良いのか分からなかった。
(時間を持て余した。)

(2) 患者

①利点

- ・初回入院時は何もやることなく退屈だったが、インターネットの出来る環境が整い退屈しなくなった。
- ・気分転換になった。

②不満点

- ・保清が不十分であった。
- ・皮膚の損傷が出来た。
- ・文字盤はあまり利用されず、職員側からの一方通行のコミュニケーションであった。

(3) 病棟看護師

①利点

- ・家族との関わりが密になった。
- ・家族の満足度が高いのがわかり、嬉しく思った。
- ・コミュニケーション・体位の取り方などに個人差があることを再認識できた。
- ・家族は入院初日に一日・一週間の流れについて提示してくれるため、在宅での様子が把握できた。

②反省点

- ・じっくり患者の訴えを聞くことが出来なかった。
- ・家族各々に独自のやり方がある為、スムーズに看護・介護が出来なかった。
- ・他の入院患者の対応に遅れてしまう事があった。

D. 考察

実際に利用した患者は 17 名中 10 名であり全体の約 60%であった。利用した患者 10 名のうち 70%は複数回利用している。利用した家族からは、自分の時間が取れて良かった(コンサートに行ってきた)、親戚の結婚式や同級会に参加できた、難治性の褥創が治癒した等の好意的意見が聞かれたことから、レスパイト事業の利用は介護者の精神的なリフレッシュ効果に繋がる一つの支援と位置付けられ、家族にとってレスパイト入院は有効と考えられる。また患者からは、インターネットの出来る環境が整い退屈しなくなった。との意見が聞かれた。

一方、病棟看護師の意見から分かったことは、患者・家族共に在宅療養通りの濃厚なケアを求めているも、急性期病棟では療養型病棟のような介護の提供が困難なため満足のいくケアが出来ないこと、他の患者への対応が遅れてしまうこともあり、原則 1 名の受け入れが限界であるということである。

レスパイト入院の受け入れにあたり、レスパイト用に重症個室を確保し、複数の利用者が重ならないように日程調整をしてきた。しかし、いつ如何なる時期に重症患者が入院して来るのか予測出来ない状況であり、レスパイト入院患者が重症室を占領してしまっていることは、本来の特定機能病院としての機能を果たせなくなる懸念がある。

幸いこれまでにはこのような事態は生じなかったが、今後ネットワーク推進事業の中で病院機能分化を考慮していく必要があると考えられる。拠点病院の役割としては、在宅従事者(ヘルパー・訪問看護師等)向けの研修会の実施や啓蒙活動を行い、基幹病院・協力病院でもレスパイト入院を受け入れられるよう働きかけ、患者・家族に利用しやすいネットワーク推進事業の発展に繋げられるよう努力していきたい。

E. 結論

急性期病院としての自治医大附属病院神経内科病棟での難病(主として ALS)患者のレスパイト入院を実施し、患者、家族、病棟看護師それぞれに聞き取り調査を行った。急性期病院でのレスパイト入院には、反省点は多々あるもののそれぞれに利点・満足点があり、本事業の意義は十分あるものと考えられた。

「医療関係者から寄せられる神経難病についての相談内容」

研究分担者： 小川 雅文（ 国立精神・神経センター病院神経内科 ）

研究要旨

当院に寄せられる医療関係者からの神経難病に関する相談内容について検討した。当院受診患者については治療方針、ショートステイや療養入院施設の選定、急変時の対応等が主体であった。当院未受診患者については療養入院施設についての問い合わせ以外に基本的な治療や検査、治験や新薬、現在受けている治療について持っている患者の疑問についての質問が多かった。一般的な情報不足以外に当院受診の有無に関らず、主治医の方針や意見が一部患者に十分には伝わっておらず、ケアマネージャーや訪問看護師などにはさらに不十分な情報となって伝わっていることもあり改善策が必要である。

A. 研究目的

在宅神経難病患者に関するケアマネージャーや訪問看護師、保健所職員などの医療関係者がどういったことで困難を感じているか実際に当院に相談された内容について調査検討する。

B. 研究方法

この一年間に寄せられた在宅療養神経難病患者に関する相談のなかから医師以外の医療関係者からのものを抽出し検討した。該当患者の当院受診の有無で分類した。

C. 研究結果

相談の手段は電話が一番多く約 50%をしめ、他に手紙、ファックス、電子メールの順であった。直接来院された例は少なかった。当院の相談先は、医師、外来看護師、外来事務員、予約センター、ケースワーカー、当院に設置されている相談一般を受け入れる「なんでも相談室」、

医事課、在宅支援室、運営部（事務）など多岐に渡っていた。

当院受診患者についての相談内容は治療方針の確認、ショートステイや長期療養目的入院施設の紹介、予後や急変時の対応の確認などが多かった。一部の例では訪問看護指示書や情報提供書などで連絡済であるのに情報が十分伝わっていなかったり誤った情報が伝わったりする例もみられた。

当院受診歴のない患者さんに関する問い合わせでは専門医の紹介希望が一番多かった。さらに長期の療養やショートステイ先の施設紹介、新薬や治験などについての問い合わせも多かった。現在受けている治療法の是非や治療法に関する意見を聞かれることもあった。現在の治療法に対する不満を訴えられることもあったがそれらのなかにも医療者と患者間の情報伝達不足由来のものも多いように思われた。

D. 考察

相談内容について特に医師が対応しなければならぬ問題もあったが一部は専門医や施設の紹介など情報伝達により解決できることもありこれらは医師以外でも対応可能と思われた。特に現在利用可能な治療法や治験、新薬情報さらには神経難病受け入れ可能な施設、専門医の所在などは情報として誰もがアクセスしやすい状態にして掲示すればこれらの問い合わせのかなりの部分は解決できるかと思われる。遠方からの専門医や利用可能な施設の紹介については当院でも詳細な情報がないことが多く簡単に利用できる情報源を確立すれば役立つと思われる。すでにインターネットを含むさまざまな情報媒体でそのようなデータは公開されているがまだ周知を含めて不十分な部分があると思われる。

個別な問題の中には医師と患者・医療関係者間のコミュニケーション不足に由来するものもみられた。これらは個別に改善が必要であろう。なお質問手段として、様々な問題に関して迅速に対処できるよう当院では現在一部施設とはメールによる質問も受け付けている。

E. 結論

難病療養患者に関わっている医療関係者が抱える問題点に迅速に対応するためにも容易に相談できる体制を整えることは重要である。相談内容のうち特に医師が関わる必要のあるものについては専門医の対応が今後も必要であると思われる。

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

神経・筋難病患者の地域移行～「拠点病院」の取組み（TPPV・ALSを中心に）

研究分担者：林 秀明 都立神経病院

研究分担者：鏡原康裕、川田明広；小坂時子、岡戸有子、川崎芳子、高橋香織
都立神経病院地域医療連携室

<要旨>

拠点病院として、平成 17（2005）年から当院在宅訪問診療対象患者の地域医療圏への移行を医師会、保健所の事業を活用して三つの地域移行型に分け、地域医療圏への地域移行を円滑に進める試みを行っている。このことを通して、神経病院の多摩地域での“神経・筋疾患の地域医療連携パスが作成できるか”検討していく予定である。

A. 研究目的

1980 年の神経病院開設以来開始した在宅訪問診療は、1987 年に TPPV 在宅呼吸療養を加え、平成 12（2000）年以降は ALS・DMD 等の神経・筋疾患に集約して、当院在宅訪問診療から地域医療圏へ移行していく（地域移行）取組みを進めてきた。昨年は、平成 12 年から平成 17 年までの地域移行の経緯から受け入れ 2 次保健医療圏の支援ネットワーク構築上に様々な課題があることを報告した。今年度は地域移行を三つの型に分け地域移行の円滑化を図った取組みを報告する。

B. 研究方法

平成 17 年、平成 18 年、平成 19 年の ① 年度別移行数を、② 当院在宅療養期間別（1 年未満 / 1 年以上）、③ 疾患別（ALS/MND・MSA/SCD）、④ 居住地域別移行数（二次保健医療圏別）：（西多摩・南多摩・北多摩西部・北多摩北部・北多摩南部）、⑤ 地域移行の型別（地域移行 I・II・III・外来戻）に整理した。

註：【地域移行の 3 つの型】は、「拠点病院の当院が専門病院として、その地域

の地域主治医・保健師・ケアマネジャー等と協力して患者の地域支援ネットワークを構築した後」に、【地域移行 I】：その後の構築したネットワークの継続維持を地域主治医に委ねる。【地域移行 II】：地域主治医に委ねるが、その後も、当院は、東京都医師会の「在宅難病患者訪問診療事業」の専門医として、その維持に関与していく。【地域移行 III】：地域主治医に委ねるが当院は、今までの 1 月毎の定期的訪問を 4-6 ヶ月と延長していく。

C. 研究結果

地域移行患者を年度別に整理した結果、《平成 17 年》は、【① 7、② 1/6、③ 3・1、④ 1・2・1・0・3、⑤ 7・0・0・0】、《平成 18 年》は、【① 23、② 6/17、③ 7・8、④ 0・5・3・4・11、⑤ 14・1・7・1】、《平成 19 年》は、【① 13、② 10/3、③ 7・3、④ 2・7・3・0・1、⑤ 7・2・3・1】であった。なお、⑤には、平成 18 年と平成 19 年の ALS の各 1 例で、主介護者死亡例、合併症の重症化例によって、III から当院在宅療養に戻っている。

昨年報告したように、地域移行 I（全

面的な地域移行)は、平成12年から平成17年まで増加が認められなかった。今回の地域移行Ⅰに至る過程としてのⅡ・Ⅲを置いて地域移行を進めた結果から、平成19年平成17年に比して、Ⅰについてはほぼ同様であった。しかし、Ⅱ・Ⅲの事例の設定で、期間も1年以内の比較的短期間の事例が増加し、疾患別でも気管切開、呼吸器補助が必要なALS、MSAが増加している。地域別では、Ⅰ・Ⅱ・Ⅲを含めて当院の在宅療養患者が多い二次保健医療圏に地域移行が多かった。

D. 考察

全ての地域の全ての患者に適応できる“神経・筋疾患の地域医療連携パス”の作成は、個々の事例で、疾患そのものと合併症を含めた“身体的一次的障害”と看護的医療負荷や福祉的介護負荷などの“社会的二次的障害”が、その程度、経過、組み合わせ等で様々であること、地域の施設ケアを含めた医療・福祉の療養環境が十分に均一的に整備されていない現状からは、時間をかけて取組まなければならない。そこで、まず拠点病院として、地域を支えて個々の患者・家族の地域支援ネットワークを構築して、地域スタッフと共に密接に連携しながら地域移行し継続維持できた実践事例を通じた経験を積み重ねることが必要と考えてきた。今回、地域移行にⅡ・Ⅲを加えることによって、地域支援ネットワークを構築して入院から在宅へ連続していく過程の核となる地域主治医を支えて地域移

行できる事例が増えていると考えた。

拠点病院の役割には、神経・筋疾患の専門病院・地域の後方支援病院として、神経・筋疾患の啓発及び、一次的・二次的障害の一般的な理解を深め、地域支援ネットワークの構築の中心になって地域を支えて、入院療養から地域移行を進めていくことがあります。地域移行には、それぞれの自治体によってことなる状況があるので、その拠点病院に準じた“地域医療連携パス”の作成を試みていくことになる。

神経病院では、東京都が1200万の人口を抱え、大学を含めた数多くの拠点病院が23区に集中し、行政的に異なる23特別区(7つの2次保健医療圏)と多摩地域(5つの2次保健医療圏)に分けられ、直ぐに全都的に統一的に運用できる“地域医療連携パス”の作成は困難であることから、まず、今回のⅠ・Ⅱ・Ⅲの地域移行の実践を通しながら、身近かな多摩地域での“地域医療連携パス”の作成について検討していく予定である。

E. 結論

地域移行には、当院の地域移行のⅠ・Ⅱ・Ⅲからも、その基本に地域主治医を中心に、保健師(地域コーディネーター)・ケアマネジャーを核とした地域支援ネットワーク構築に関わるスタッフの密接な連携を育成して、その構築された地域支援ネットワークを維持していく体制を確立することが先ず必要である。現時点で、その地域での神経・筋難病患者が安心し