

った。緊急医療手帳、避難場所マップの徹底など、災害時自助支援はさらに進める必要があることが示された。

これまでに管轄内で災害に遭遇し、要援護者対策を実施した経験については「有り」は12%、「無し」が88%であった。愛知県西三河地方では平成20年8月に集中豪雨災害に襲われた。その地域にあたる豊田市保健所からは「道路の寸断で災害現場まで行くことができず、災害直後は地域での自助が重要であることを痛感した」、西尾市保健所からは「電話での安否確認を実施したが、よりスムーズに行うために平常時に打ち合わせしておいたほうが良いと感じた」といった声が寄せられた。

D. 考察

愛知県において指針の周知は十分ではなく、指針に基づいた災害時要援護者支援体制整備は途上である。災害時要援護者の所在情報確認は広く行われており、対象者把握のために特定疾患申請が重要な役割を果たしている。一方では特定疾患に認定されていない患者は登録から漏れる可能性が高く、対象とすべき人を漏れなく把握するシステム構築を行う必要がある。

所在情報登録は対象者の同意を得て実施されることが多いが、同意が得られない際の扱いなど、災害時支援と個人情報保護の両立に課題がある。

医療依存度の高い在宅患者把握体制、関係諸機関との連携体制、通信・連絡手段対策は整備されている割合が低く、これからの課題である。

緊急医療手帳は普及しておらず、避難

場所徹底も十分とは言えない。災害時の自助援助もさらに充実させる必要がある。

保健所担当者の大規模災害経験は非常に限られていた。一方で集中豪雨災害などを経験した担当者は、そこから教訓や反省を得ていた。行政担当者間での経験共有が必要であると考えられる。

E. 結論

- ・災害時要援護者支援体制整備のために、指針の徹底が必要である。
- ・保健所・行政担当者が課題を話し合い、災害経験を共有する場が必要である。
- ・愛知県難病医療ネットワークは平成16年度以降、災害時難病患者支援にも取り組んできており、引き続き連携の媒介者としての役割が期待される。

F. 健康危険情報

特記なし。

G. 研究発表

1. 論文発表
 2. 学会発表
- 特記なし。

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
- 特記なし。

岐阜県における在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の災害時支援体制の現状と課題
- 保健所および当事者の取り組み状況のアンケート調査 -

分担研究者： 犬塚 貴（岐阜大学神経内科・老年科）
研究協力者： 田中優司、山田 恵、櫻井岳郎、林 祐一、木村暁夫、保住 功
（岐阜大学神経内科・老年科）
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）

【研究要旨】2008年3月、災害時難病患者支援計画を策定するための指針（災害時指針）が作成された。岐阜県における在宅人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症患者を対象に、災害時支援の状況を保健所からと当事者から検討した。岐阜県では保健所の難病担当者において「災害時指針」はよく知られており、すでに平時の準備は個々の項目について対策をすすめている状況が窺われた。既存の県の災害時要援護者支援マニュアルとの整合性も検討されているものと推測された。一方、県全体や近隣の保健所との連携については今後の問題点と考えられた。当事者については対策がすすめられており、当事者の個人情報取り扱いについては、関係者への情報共有については前向きな理解が得られていた。本研究はアンケート回答者の意見のため、肯定的な見解が多いのかもしれない。現在、難病拠点病院として重症神経難病対策をすすめている。県内各圏域の実情に合った対応を保健所や当事者の意見をくんで、すすめていく必要があるものと考えられた。

A. 研究目的

2008年3月、班会議により「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」（災害時指針）が作成された。本研究は、岐阜県における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、災害時支援への取り組み状況の現状を行政の現場に近い保健所からと患者や介護者などの当事者から、調査し今後の課題抽出を目的に検討した。

B. 研究方法

アンケート調査①

・保健所の難病患者担当者に、在宅人工呼吸器を装着しているALS患者の災害時対応についての取り組み状況について調査を行った。

アンケート調査②

・患者や介護者の災害時対応についての取り組み状況や個人情報の扱いについて調査を行った。

C. 研究結果

アンケート調査①

- 1) 県内12カ所の保健所のうち9カ所(75%)から回答が得られた。
- 2) 「災害時指針」の存在については89%で知られていた。
- 3) その内容については79%で「十分」もしくは「ある程度」知られていた。
- 4) 「災害時指針」の平時の準備はすでに個々の項目について対策がすすめられていた。
- 5) 「緊急時連絡カード」の記載項目は89%で「十分」もしくは「ある程度」十分であるとされていた。
- 6) 「緊急時連絡カード」への意見としては、近隣の支援者の連絡先などの記載（日本火災学会のデータでは自助に続き、共助が重要と報告されている）、自由記載欄が必要（人工呼吸器の設定状況、医療処置の状況、カニューレ・カテーテルの大きさなど、使用中の薬剤・禁忌薬剤などの記載のため）、記入日の記載、居宅介護事業所（ケアマネージャ）の連絡先、2人主治医制を考慮した記載、などが要望された。

- 7) 既存の岐阜県の災害時要援護者支援マニュアルの存在については89%で知られていた。
 - 8) その整合性については79%で「十分」もしくは「ある程度」よいとされていた。
 - 9) 「災害時指針」と既存の県のマニュアルについての意見として、県のマニュアル以外に中核市には市のマニュアルがある、各市の災害時支援計画ともすり合わせる必要がある、市の担当者・保健師との役割分担を話し合う必要がある、「身障者」、「高齢者」などの要支援者の支援計画と歩調を合わせることが必要、などがあった。
 - 10) 行政の取り組みとして、県の保健所と市町村の保健センターとの連絡は一部ですすめられていた。県全体や近隣の保健所との連携は不十分であった。
 - 11) 難病拠点病院の新しい取り組みへの意見として、難病支援についての新しい情報が得られる、平時からの連絡体制が重要と認識した、難病患者では、症状が軽症のうちから連絡体制を作ることが大切と認識した、各関係機関との意見交換をすすめたい、などがあった。さらに要望として、各関係機関との連絡できる会(ネットワーク構築をすすめるような会)を開催してほしい、災害時の最低限の医療機器の取り扱いについても研修してほしい、先進的な事例、災害にあった地域の実際の対応等の事例を参考にしたい、シミュレーションも必要であり、介護者へ具体的な指導が必要、などがあった。
- アンケート調査②

- 1) 在宅人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者のうち10名(43%)から回答が得られた。
- 2) 平時の準備状況については、多くの項目について準備されていた。一方、市町村担当者や保健師との連絡、耐震対策は不十分であった。
- 3) 個人情報の扱いについて、災害時の連絡を目的に保健所のコンピュータに保存することは、回答者全員が「必要」もしくは「どちらか」という必要であった。災害時に個人情報を開示することは、回答者全員が「災害緊急時に限

り公的機関の災害担当者のみならず広範囲な関係部署に知らせてもよい]であった。

- 4) 携帯電話やメールなどの使用状況について、回答者全員が「介護者が使える」状況であった。
- 5) 災害緊急時の連絡方法に関する意見として、災害時には電話が繋がらないのではないかと思うと不安、衛星電話は有効そうだが、利用料が高い、優先的なシステムもしくはボタン一つで連絡できるシステムがあるといい、避難を助けてもらえる体制があるといい、などがあった。

D. 考察

岐阜県では保健所の難病担当者において「災害時指針」はよく知られており、すでに平時の準備をすすめている状況が窺われた。既存の県の「災害時要支援者マニュアル」との整合性も検討されているものと推測された。一方、県全体や近隣の保健所との連携については今後の問題点と考えられた。

患者・介護者についても対策がすすめられていた。関係者への情報共有については前向きな理解が得られていた。しかし、本研究はアンケート回答者の意見のため、肯定的な見解が多いのかもしれない。

E. 結論

現在、難病拠点病院として難病ケアコーディネーター研修会を開催している。昨年度は県庁所在地で年に3回開催、今年度は県内の各圏域6カ所計6回開催。研修会では、班会議からの「災害時指針」をうけて重症神経難病患者の災害時支援体制についても概説している。こうした取り組みを通じて、県内各圏域の実情に合った対応を保健所や当事者の意見をくんで、すすめていく必要があるものと考えられた。

F. 健康管理情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

「県単独 重症難病患者在宅ケアシステム構築事業の現況と問題点」

研究分担者：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）

共同研究者：中井三智子（三重県難病医療連絡協議会）

藤田 典子（三重県健康福祉部）

研究要旨 難病医療連絡協議会と県健康福祉部の連携により、平成19年度から三重県単独で重症難病患者在宅ケアシステム構築事業として、①人工呼吸器装着特定疾患患者一時入院事業、②重症難病患者通所療養介護施設等設備整備事業、③意思伝達装置使用サポート事業が開始された。本事業は3年の時限措置であるが、2年目までの現状を振り返り、県単独事業の有用性および継続の必要性を報告した。

A. 研究目的

三重県難病医療連絡協議会は、現在、2拠点病院と17協力病院から構成されているが、昨今、医師不足や専門医の偏在が目立つ。筋萎縮性側索硬化症をはじめとする重症神経難病患者の在宅療養への移行は、医療および社会資源、地域支援者の個別の支援体制構築の経験の有無に影響される。三重県では平成19年6月から、県難病医療連絡協議会と県健康福祉部の連携により、難病患者・家族の安心・安全な在宅療養生活の継続を目指して、重症難病患者在宅ケアシステム構築事業が開始された。本事業は、3年間の時限措置で、以下の3項目である。①人工呼吸器装着特定疾患患者一時入院事業、②重症難病患者通所療養介護施設等設備整備事業、③意思伝達装置使用サポート事業。これら3事業の実績を集計し、今後の課題を検討した。

B. 研究方法

平成19年6月からH20年12月までの本事業実績を集計し、難病医療専門員（以下、専門員）の支援業務および連絡協議会での検討を通じて問題点等を収集し

た。

C. 研究結果

①人工呼吸器装着特定疾患患者一時入院事業：本事業は、人工呼吸器を装着し在宅療養を続けている患者を対象に、急性期病院等にレスパイト入院の受け容れを推進する目的で創設された。本事業では、入院日数に応じて県から一定額を患者を受け入れた医療機関へ交付する。H19年度はのべ4名42日間利用され、受け容れ医療機関は2カ所であった。H20年度は12月までに、のべ8名82日間利用され、受け入れ医療機関は4カ所であった。入院目的と期間を明示することにより当該専門診療科（神経内科）を持たない急性期病院であっても理解が進み、県からの一定額交付は、県当局の強い支援表明としても理解されるようになってきた。しかし、現状では、地方財政法の規定により、独立法人化されたとは言え、国立大学附属病院や国立病院機構の病院は、交付対象外である。これら国立系病院の受け容れが極めて多いものの本事業の埒外にある。また、県からの交付を受けることが、入院中のケア内容に特別な付加が

あるかのように利用者に想起させてしまい、病院側と齟齬を生じた事例があった。また、限られた財源での運用のため、個々の利用者には必ずしも十分な日数が確保できなかった。

②重症難病患者通所療養介護施設等設備整備事業：平成19年度に県内に初めて開設された当該事業所に、吸引器・吸入器・アンビューバッグなど必要な医療機器の初度調弁を支援する事業である。人工呼吸器装着、経管栄養など医療依存度の高い重症神経難病患者の通所療養を担当しており、利用者の満足度は高い。しかし事業所としての採算性は厳しく、重症の利用者に対応するスタッフの身体的・精神的な負担は大きい。同様の事業所は県内1箇所のみでほかにはない。新たな施設が参入しない理由は、現行の利用点数による採算性の欠如が原因と考えられるが、利用者からの利用希望は増加の一端をたどっている。

③意思伝達装置使用サポート事業：難病患者へのコミュニケーション機器の早期導入と病状進行に合わせた継続利用を目的として、経験豊かなNPO法人（CTF松阪）に委託して、訪問支援、機器の貸し出し、利用法の指導およびスイッチ調整などの活動を行っている。年間35件の訪問支援計画で、H19年度は35件（上限）、H20年度12月までに24件の支援実績があった。支援後の機器利用状況は、患者の病状や意欲に影響されるものの、多くの患者・家族からのニーズは高くSEIQoL-DWでの評価でQOLの向上に役だった事例もあった。CTF松阪は県中央の松阪市に位置し、同所からの県全域への支援は、遠隔地ほど非効率的とならざるを得ない。また、難病患者への対応経験が少ない地域・医療機関では、当事者に情報が届きにくく、専門員や同事業を知る神経内科医

により利用できた事例があった。

D. 考察

人工呼吸器装着特定疾患患者一時入院事業は、利用者数・受け入れ医療機関とも増えてきている。周知が進んで来たためと理解された。一方、予算により交付日数に上限があること、国立系の病院が埒外となる制度の問題、ケア内容に特別な付加を期待する患者側の心情と急性期病院の現状との関係などが問題点である。しかし、ある程度、広報や周知努力で改善されてきている部分もあり、引き続き、医療機関や各種患者団体等への紹介が有効と考えられる。

療養通所介護は利用者の満足度は良好であるが、事業所は療養通所介護以外の他事業の収益で本事業の運営費を補填している。このような不採算の現状では増加している需要に対応できない。来年度、介護報酬が改訂されると報道されている。事業が独立して継続される程度の勘案がなされることを期待する。

意思伝達装置支援事業では、疾患の特性からコミュニケーション支援の必要性は常に高い。支援においては知識と経験の集約が必要であるものの、県全体という広域を1カ所からの支援では対応できない。また、支援できる専門家の次世代の養成も必要である。県内のコミュニケーション支援の拠点増加に向けて、公的な支援や誘導が検討されるべき時期に来ている。

E. 結論

三重県単独事業としての①人工呼吸器装着特定疾患患者一時入院事業、②重症難病患者通所療養介護施設等設備整備事業、③意思伝達装置使用サポート事業（3事業いずれも3年の時限措置）の2年目までの現状を振り返り、県単独事業の有用性および継続の必要性を報告した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

- 1) 中井三智子, 藤田典子, 成田有吾.
三重県の難病患者支援体制の現状と問題
点. 第 5 回日本難病医療ネットワーク研
究会 (平成 20 年 8 月 28 日 東京)
- 2) 中井三智子, 藤田典子, 成田有吾.

三重県の難病患者支援体制について. 第
61 回三重県公衆衛生学会総会 (平成 21 年
1 月 9 日 伊勢市)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 特になし

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

「北陸地方におけるレスパイト入院の現状と問題点」

研究分担者：駒井清暢（独立行政法人国立病院機構医王病院神経内科）

共同研究者：永井富美（独立行政法人国立病院機構医王病院地域連携室）

北野浩子（石川県難病相談・支援センター）、三好良子（福井県難病支援センター）、井

澤朋子（富山県難病支援センター）

研究要旨

当施設での重症神経難病レスパイト入院と北陸地方各県の難病支援センターが把握している在宅重症神経難病患者の実態から北陸地方の現状と問題点を検討した。重症神経難病在宅患者のレスパイト入院利用は、地域と疾患によって大きく異なっていた。今後の支援医療体制を構築する上で、地域による特徴は重要な検討項目の一つである。

A

研究目的

重症難病患者の在宅医療体制を構築する上で、レスパイト入院の可否は重要な要素である。そこで北陸地方における重症神経難病患者を対象としたレスパイト入院（RAD）の実態を調査し、その特徴と問題点を明らかにすることによって、地域の特徴を生かした重症神経難病支援体制作りへの提言とする。

B. 研究方法

平成19年4月から平成20年11月までの期間に、当院で受け入れたRADの総数、疾患、転帰、患者居住地域、RADに関わった機関および担当者等を医療記録から後ろ向きに調査した。また、北陸地方各県の難病支援センターが把握している重症神経難病在宅患者とRADの実態について調査した。

C. 研究結果

調査期間中に当院では166件のRADがあり、総入院数（399）の41.6%を占め、平成20年だけの期間では、88件42.7%（総入院数206）となり、年々増加傾向にある。平成20年における総入院ならびにRADの中の居住地域構成は、金沢市を中心とする石川中央医療圏が最も多くを占めていた

（70.6%:68.0%）。さらに石川県の二次医療圏と隣接県では、能登北部（1.5%:0.0%）、能登中部（3.6%:5.3%）、南加賀（7.1%:4.0%）、富山県（16.2%:21.3%）、福井県（1.0%:1.3%）だった（図1）。居住地までの直線距離は20km以内が大半だったが、100kmを超える例もあった。疾患別では、パーキンソン病関連疾患が34.5%、MSA+SCDが17.0%、ALSが18.4%だった。また、RADにいたる要望や情報を発信したのは、患者・家族・外来担当者が58.7%で、当院以外の受け持ち医療機関は36.9%、介護保険等の在宅サービス提供者と行政機関は4.4%だった。

北陸各県の難病支援センターは、神経難病登録者の約1/4が重症としているが、重症者の比率は疾患と県により違いがある。特定疾患事業の登録者データから、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、パーキンソン病（PD）、脊髄小脳変性症（SCD）、多系統萎縮症（MSA）を抽出すると、北陸地方では患者数はPDが最も多くALSが最も少ない（富山：石川：福井 PD 873:735:646, ALS 78:79:48）。しかし重症者率はPDが最も少なくALSが最も多かった（富山：石川：福井 PD 18.4%:28.4%:28.8%, ALS 48.7%:63.3%:60.4%）。重症神経難病在宅療養者の比率も疾患と地域によって異なり、ALS（富山：石川：福井＝55.2%:38.0%:72.4%）、PD（富山：石川：福井＝47.4%:38.8%:56.5%）、

SCD(富山:石川:福井=57.3%:58.4%:95.6%)、MSA(富山:石川:福井=58.3%:34.9%:61.6%)であった(図2)。これらの地域間の差は、石川県内の二次医療圏間でも見られた(図3)。

福井県はRADに対する独自の「重症難病患者一時入院支援事業」を開始し、RADに対して月額1万円を受け入れ施設に補助している。H19年度は7件の利用があった。全例気管切開下の人工呼吸器装着例で、利用期間は3～14日間、受け入れ施設までの距離は0.5Km～40Kmだった。利用者側の反応では全例入院の目的は達成できたとしたが、期間と受け入れ施設までの距離と移動などに問題もあった。富山県と石川県の難病センターは、重症在宅難病患者のRADを把握する仕組みがなく、各地域の保健所機能を有する施設が一部を把握していることに留まっていた。

D. 考察

当院は在宅重症神経難病患者RADを積極的に受け入れ、地域の神経難病診療の拠点病院として機能している。このため、当院のRADを利用する在宅神経難病患者の地域分布は、広範囲に及んでいた。今回の調査では、総入院例の地域分布に比べて、能登中部二次医療圏と富山県西部からのRAD利用者の比率が高かった。これらの地域は、当院に対するRAD需要のより多い地域と考えられる。その要因を検討すると、能登中部医療圏は、人口あたりの重症難病患者数、在宅療養支援診療所数、訪問看護ステーション数、専門医数には大きな偏りがなかった。従って、能登中部では直接的な在宅支援のための社会資源に不足はないが、地域での重症神経難病を受け入れる施設病床数ないしは運用数が不足し、地理的には多少離れる当院を第二選択として利用している可能性がある。また、富山西部では在宅療養支援診療所数、訪問看護ステーション数、専門医数、病床数ともに少なく、直接的・間接的在宅支援のための社会資源が少ないために、当院のRADを利

用している可能性が考えられた。また当院と重症在宅難病患者居住地までの距離が離れすぎると、RAD利用が減る傾向も予想されたが、症例数が少なく結論づけることはできない。RAD利用の実態をより明らかにするためには、今回のように施設を基準にした調査だけでなく、地域を基にした調査が必要である。

一方、今回の調査により人口分布だけでは説明できない重症神経難病在宅療養患者の分布が明らかになった。北陸地方の中でも県や医療圏による差があり、代表的な変性疾患であるALS/PD/SCD/MSAについては、福井県でも重症難病在宅療養者の割合が高く、石川県が最も低かった。これまで、専門医数や病床数、拠点病院の存在などでこれらの差を説明されることが多かったが、これらの実態に関わる要因を明らかにするためには、より詳細な調査検討と経時的追跡が必要である。

E. 結論

北陸の在宅重症神経難病患者の実態は疾患と地域による違いがあり、RAD利用も地域による差が大きい。今後、社会資源などの特徴を考慮した体制作りのためには、より詳細な調査と分析が重要である。

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

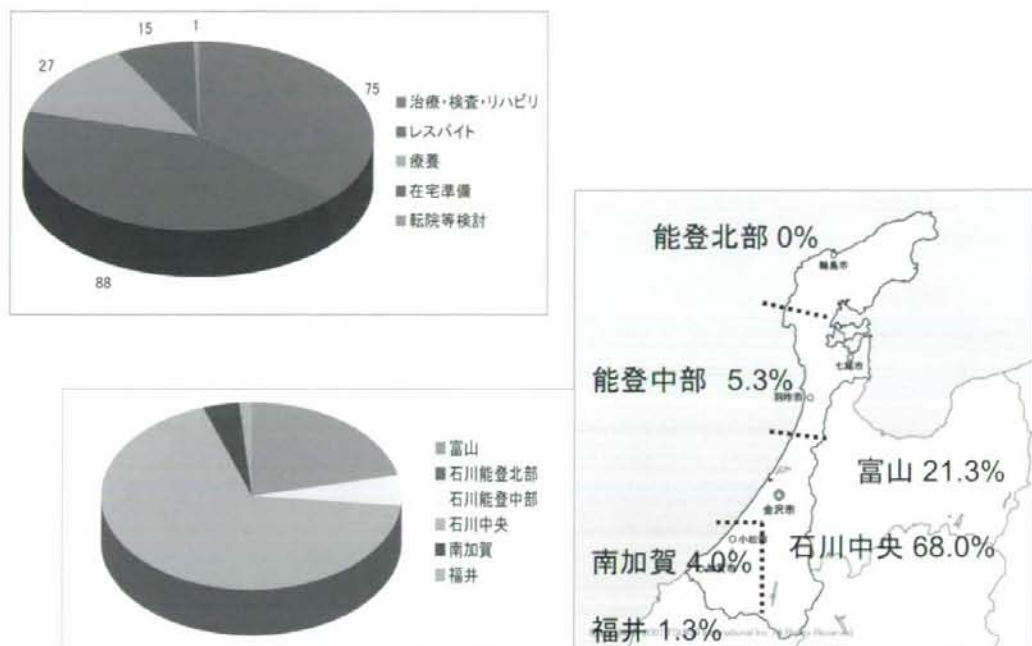


図1 目的別入院数とレスパイト入院患者の居住地域構成(2008年1月～11月)

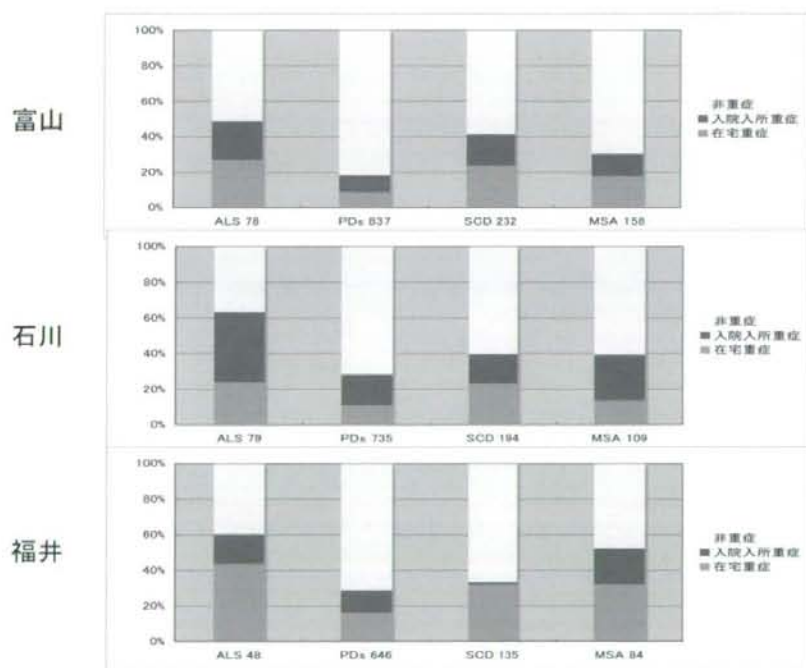


図2 北陸県別神経難病患者数と重症者比率(H19年度)

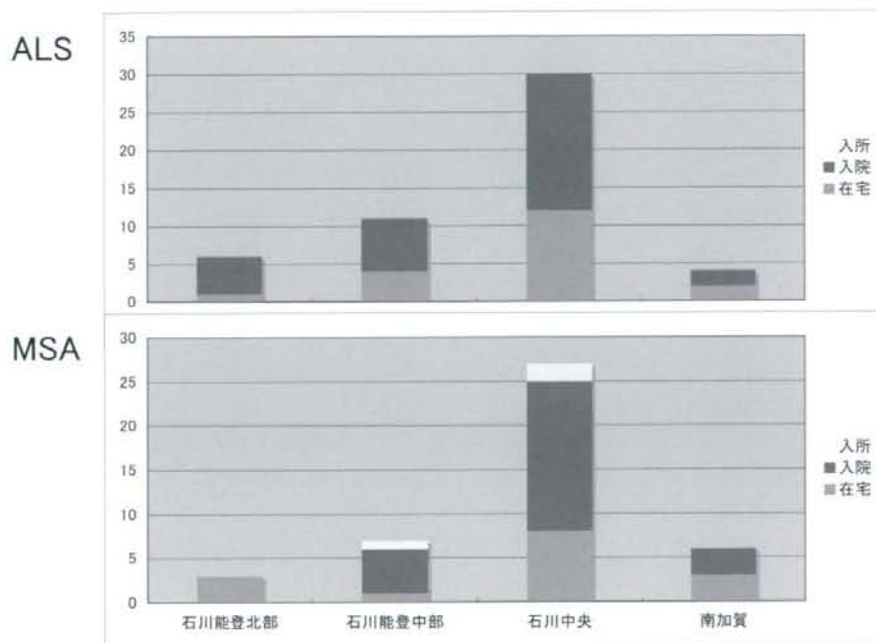


図3 石川県二次医療圏別・療養形態別重症神経難病患者数(平成19年度)

京都府在宅重症難病患者療養支援事業について

研究分担者：中川正法（京都府立医科大学大学院 神経内科学）

共同研究者：水田英二^{1, 2)}、瀬津幸重²⁾、甲斐里美²⁾、中牟田瞳²⁾、金井恵理^{3, 4)}

¹⁾ 国立病院機構宇多野病院神経内科、²⁾ 京都府難病相談支援センター、

³⁾ 京都府立医科大学循環器・腎臓内科学、⁴⁾ 京都府特別参与付医師主幹

研究要旨

京都府では、在宅重症難病患者・家族の経済的、精神的負担を軽減するため、昭和54年から療養見舞金制度を実施してきた。本年度よりこれに替えて「在宅重症難病患者一時入院事業」と「在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業」を開始した。一時入院事業の対象は京都府に在住する在宅重症難病患者で、介護家族の理由や患者の病状悪化など在宅での療養が難しくなった場合に、1人につき1日17,000円を一時入院受け入れ医療機関に助成した。本事業開始後2カ月間で、11件の申請があった。申請事由は全例が介護者の理由によるもので、患者はパーキンソンや多発性硬化症などの神経疾患であった。入院期間は原則として14日間だったが、30日まで延長した例もあった。意思伝達装置の貸出事業は、平成20年8月～12月の期間でALS等19件の貸し出しを行った。利用希望が多く、重要な事業と考えられた。今後は、委託医療機関の拡大、意思伝達装置に関する知識普及、事業対象の拡大など事業のさらなる改善を図る必要がある。

A. 研究目的

「難病」は、慢性的な介護を必要とすることが多いため、患者だけでなく家族の経済的かつ精神的な負担が大きい。このような負担を軽減するため、京都府では昭和54年から「療養見舞金制度」を実施してきた。本年よりこれに替えて、在宅難病患者のより安定した療養生活を支援することを目指す「在宅重症難病患者一時入院事業」（入院事業）を開始した。重症神経難病患者の発声機能障害に対して、意思伝達装置購入助成が行われているが、各機器の特性を知らずに購入してしまい、実際には使用できずに終わることがある。このような状況から、京都府では、購入前の試用や練習目的として「在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業」（貸出事業）を前述の入院事

業と合わせて開始した。

B. 研究方法

「入院事業」の対象は、身体障害者手帳1, 2級相当で人工呼吸器装着等により常時医療が必要な京都府に在住する在宅重症難病患者である。介護家族の疾病や病状の悪化などにより在宅での療養が難しくなった場合に、一時入院を支援する。支援の方法は、あらかじめ重症難病患者の一時入院（原則14日以内、最長で30日まで）を受け入れる医療機関を選定して委託契約し、患者が円滑に入院できるよう調整し、受け入れ実施医療機関に対して1人につき1日17,000円を助成する。患者や契約病院との調整は居住する保健所と京都府難病支援センターが行う。

「貸出事業」は、「ボイスキャリーペチャラ」「レッツチャット」「伝の心」各3台である。事業の運用方法は、患者・家族より地域保健所を經由して、「難病相談・支援センター」に貸し出し申請し、外部委託した医療機器業者が、患者宅へ搬入・使用法を指導する。一定期間試用の後、委託業者により機器を回収するものである。

C. 研究結果

「入院事業」は、平成20年10月1日の開始後2カ月間で、すでに6件に入院実施、4件に入院決定、1件調整中となった。申請事由は介護者の疾病・出産・冠婚葬祭や介護者の休養など、全例が介護者の理由によるものであった。患者の現疾患はパーキンソンや多発性硬化症、脊髄小脳変性症など、全例が神経疾患であった。18%が人工呼吸器使用、91%が身障者手帳1・2級を持ち、82%が重症認定を受けていた。入院期間は原則として14日間だったが、30日まで延長した例もあった。

「貸出事業」は、平成20年8月より開始し、12月末現在、ALS患者14名、SCD患者3名、MSA患者1名、PD患者1名に貸し出しを行った。在宅患者が対象であるが、在宅準備のため病院で1件、保健所で1件貸し出しをおこなった。利用希望が多く、各装置は常時出払っている状態である。

D. 考察

入院事業は開始後2カ月の短期間で11件の申請があったことから、本事業の必要性を再認識するところとなった。さらに事業を有益なものに改善するため、今後患者や医療機関への聞き取り調査等が必要になると考えている。また、地域の実情に応じた委託医療機関の拡大も必要

であり（現在9病院）、難病専門家や行政担当者から成る「京都府難病対策ネットワーク会議」を中心に議論を進める予定である。

「貸出事業」は、意思伝達装置の試用に伴い、保健師の家庭訪問等地域での患者支援ネットワーク構築にも役立つと考えられた。意思伝達装置に関する知識は、保健師・看護師・リハビリ担当者でも十分普及しておらず、保健所・病院間で利用の頻度に偏りが見られた。普及のためには、講習会など繰り返して行う必要がある。現在の事業は、対象が在宅療養患者であり、入院・入所患者は事業を利用できない。対象拡大が必要と思われる。

E. 結論

京都府で本年より開始した「在宅重症難病患者一時入院事業」と「在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業」は、いずれも利用希望が高く、本事業は重症難病患者のより安定した療養生活にとって有意義であると考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

論文発表

1. 中川正法。神経疾患“難病”診療の最前線～ALSの研究と診療の進歩～。京都府立医科大学雑誌 117:621-632, 2008
2. 中川正法、吉田誠克、滝 智彦。神経疾患の遺伝カウンセリング。神経内科 69:533-541, 2008
学会発表 該当なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし。

奈良県西部地域における在宅医療体制構築の取り組み

分担研究者： 上野 聡（奈良県立医科大学 神経内科 教授）
共同研究者： ○杉江 和馬（奈良県立医科大学 神経内科 講師）
降矢 芳子（奈良県立医科大学 神経内科 講師）
田中 順子（奈良県葛城保健所 精神保健難病係）

【研究要旨】

奈良県内の重症神経難病患者の地域医療体制構築に向けて、県西部地域における在宅医療体制について調査した。同地域内の無床診療所 193 施設を対象に、在宅医療に関してアンケート調査を実施し、136 施設（71%）から回答を得た。半数以上の施設で週 1 回以上の往診が、多くの神経難病患者に対して実施されていた。医療処置の必要な患者ほど地域主治医の受入れは困難であり、地域の医療機関や福祉施設との連携が重要となる。特に医療依存度の高い神経難病では、連携の図れる医療機関の確保、情報共有など課題を克服し、地域と密接な連携の上、在宅支援体制の確立が重要である。

A. 研究目的

奈良県内における重症神経難病患者の地域医療体制を構築していくために、県内の各医療圏での病診連携が進みつつある。今回、県西部地域における神経難病患者の在宅医療体制について、同地域内の地域主治医の診療状況を調査し、今後の課題を考察する。

B. 研究方法

奈良県西部地域（大和高田市、御所市、香芝市、葛城市、北葛城郡：人口 31 万人、県内人口比 22%）にある無床診療所 193 施設を対象に、在宅医療に関して、自記式調査票によるアンケートを郵送で実施した。アンケートでは、現在の診療状況、地域主治医受入れの可否や往診の可否、受入れ条件や課題について調査した。

C. 研究結果

県西部地域の無床診療所 136 施設（71%）から、アンケートの回答を得た。現在往診を実施している施設は 88 施設（65%）で、往診頻度は、週 1 回以上が 66 施設（75%）、月 1 回以上が 9 施設（10%）

であった。診療経験のある神経難病は、パーキンソン病関連疾患 47 施設、脊髄小脳変性症 22 施設、筋委縮性側索硬化症 18 施設であった。

地域主治医の受入れは、人工呼吸器装着患者では、15%の施設が可能、気管切開患者では 27%、酸素療法患者 39%、胃瘻患者 33%、経鼻栄養 30%の施設で可能であった。いずれも往診経験がある施設ほど可能な回答が多かった。受入れ条件は、病状悪化時の受入れ病院決定、治療への理解、訪問看護の利用、専門病院での継続治療が挙げられた。要望として、難病に関する最新の治療や制度、診療報酬、福祉サービスについての情報紹介が挙げられた。県西部地域を管轄にする葛城保健所で作成された難病ガイドブックの閲覧状況は低かったが、83%の施設が在宅医療に有用と回答した。

D. 考察

県西部地域の無床診療所の調査で、半数以上の施設で週 1 回以上の往診が実施され、現在多くの神経難病患者の診療が行われていた。但し、医療処置の必要な

患者ほど受入れは困難であった。地域主治医受入れの条件として、地域の医療機関や福祉施設との連携が必要との回答が多く、急変時の受入れ病院の確保や専門医との相談体制、訪問看護等のサービス利用、研修会や講演会での啓蒙活動など、地域での在宅支援体制の整備が望まれる。神経難病は慢性進行性疾患で日常生活における障害が高度となるため、在宅医療では、医療依存度が高い。各職種が連携して地域医療を展開していくことが、在宅支援体制を充実させる上で重要である。

E. 結論

神経難病は慢性進行性疾患で日常生活における障害が高度となるため、在宅療養では医療依存度が高くなる。様々な角度からの支援が必要で、各職種が連携して地域医療を展開していくことが、在宅医療体制を充実させる上で重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・杉江和馬、上野 聡：高齢者神経疾患のトータルマネジメント：在宅療養・通所リハビリのポイント、モダンフィジシャン 28(5): 756-759, 2008.

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

病診連携における医師会の役割

研究分担者：神野 進（独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科）
共同研究者：藤村晴俊、松村 剛、豊岡圭子、斉藤利雄、猪山昭徳
安井久美子、辰巳美晶、斉藤朋子
（独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科）

研究要旨：大阪府北部にある4市医師会と当院との診療連携に関する方法を調査した。連携方法は、当院主治医が医師会紹介システムを通して地域主治医の選定を依頼する、患者居住地域の保健所が地域主治医を確保し当院主治医に連絡する、医師会の在宅委員会担当理事や神経難病理事が地域主治医を確保し当院主治医に連絡するなど、医師会で異なっており様でなかった。今後、協議を重ね、より良い方法に統一していく必要性を痛感した。当院と医師会幹部は、効果的・効率的な医療を継続するために地域連携パス作成を検討することを合意し、その作業に着手することになった。

A. 研究目的

神経筋難病患者が居住地域で安心して療養するために地域主治医の積極的な関与が欠かせない。病院専門医と地域主治医の連携が機能する上で医師会の果たす役割は大きい。大阪府北部にある4市医師会と当院の神経筋難病患者に関する連携方法を調査したので報告する。

B. 研究方法

平成19年11月5日と同年12月15日の二度にわたり、大阪北部神経筋難病ネットワーク会議（以下、ネットワーク会議）事務局（当院と難病主管の大阪府池田保健所が担当）と大阪府北部4市（豊中、吹田、池田、箕面）にある医師会の病診連携担当の副会長・理事は、地域主治医がネットワーク会議に参加することを阻害する要因や難病患者の受け入れを可能にする条件などを協議した。また平成20年6月14日に開催された第3回大阪府北部地域神経筋難病ネットワーク会議では、4市医師会幹部に当院との連携実績がある地域主治医も同じテーマの協議に参加し議論を深めた。協議を重ねる中で、

医師会幹部と当院医師の双方から病診連携の促進策として、紹介システムや診療情報共有システムの構築が提案されたので、4市医師会と当院の連携方法を調査し、病診連携の緊密化に資することにした。

C. 研究結果

連携方法：当院と各医師会の連携方法は様々であった。各医師会の連携方法を以下に示す。

豊中市医師会：既に稼働している医師会紹介システムを通して当院から医師会に地域主治医の選定を依頼する。

吹田市医師会：紹介システムは現存せず、所管の吹田保健所が地域主治医を確保し当院主治医に連絡する。

池田市医師会：在宅委員会担当理事が地域主治医を確保し、当院に連絡する。

箕面市医師会：神経難病理事が地域主治医を確保し、当院に連絡する。

患者診療情報共有システム：このシステムの概略を簡単に示す。まず患者が当院主治医作成の「神経筋難病ネットワーク：情報提供書」（保険

診療上の診療情報提供書)を持参して地域主治医を受診する。初診時に地域主治医と当院主治医が今後、情報交換の際に使用されるID(あるいはニックネーム)を設定する。病態や病状が変化した時、あるいは必要時にID(ニックネーム)・性・年齢だけを表記した匿名化情報提供書(情報交換用)をE-mailで送付する(開封メッセージ要求)。このシステムは、当面、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脊髄小脳萎縮症、進行性核上性麻痺の患者に限定して稼働させることも決定した。現在、このシステムは架空患者で試行中であるが、大阪府東部の郊外都市に居住するALS患者については実行している。

D. 考察

大阪府北部の4市医師会と当院との連携方法は様々であった。携方法は医師会で異なっており一様でなかった。今後、協議を重ねてより良い連携方法に統一するなど、改善する必要があると思われる。電子メールを活用する患者情報共有システムは情報交換の迅速化を図る有効な方法であるが、速やかに受信確認を相手に送信すること、受信者が送信者の要求に適切に対応することがシステム構築を成功に導くために絶対条件になる。

介護者不在時に患者に不測の事態が発生し、最悪の結果を招くことも稀ではない。複数介護者を確保すべきであることは言うまでもない。在宅療養の重症患者の元から配偶者など家族介護者が離れる理由の一つに、診療情報の手渡しなどのための主治医訪問がある。本システムには介護者による書面手渡しのための主治医訪問を削減できる利点もある。

医師会幹部との協議を重ねるうちに、医師会の神経筋難病に対する認識が高まり、患者を地域で支えようという姿勢も強まったように思われる。在宅人工呼吸療法患者の在宅療養上の問題点と対策の明示、緊急入院ベッドの確保とホットラインの設置、連携バスの必要性も提案さ

れ、今後の協議課題にすることになった。

E. 結論

1) 大阪府北部にある4市医師会と当院との診療連携の方法は医師会により異なり一様でなかった。今後、協議を重ね、より良い方法に統一していく必要がある。

2) 電子メールを用いた患者情報共有システムを構築した。現在、本システムを試行中である。

3) 専門病院と地域医療機関が神経難病患者に適切な医療を連携して実践するために、神経難病に関する地域連携バスの必要性を確認し、作成に着手することになった。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

多田羅勝義, 神野 進: Duchenne型筋ジストロフィーの人工呼吸管理とその予後. 医療, 2008; 62(10): 566-571.

神野 進: 難病患者の総合的ケア. 総合リハビリテーション, 2008; 36(11): 1037-1042.

Sonoko Nozaki, Shuhei Sugishita, Toshio Saito, Yoshifumi Umaki, Katsuhito Adachi, Susumu Shinno: Prolonged apnea/hypopnea during water swallowing in patients with amyotrophic lateral sclerosis. 臨床神経学(CLINICAL NEUROLOGY), 2008; 48(9): 634-639.

2. 学会発表

安井 久美子, 藤村 晴俊, 神野 進: 神経難病の食道通過障害について. 第49回日本神経学会総会(横浜), 5月, 2008.

松村 剛, 齊藤 利雄, 豊岡 圭子, 藤村 晴俊, 神野 進: 神経筋疾患における蘇生バッグとPEEPバルブを用いた肺泡拡張訓練の試み. 第26回日本神経治療学会総会(横浜), 6月, 2008.

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

公開セミナーによる医療ケア地域連携推進の試み

研究分担者： 神野 進（独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科）
共同研究者： 松村 剛、藤村晴俊（独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科）
織田篤志、宮寄剛生（独立行政法人国立病院機構刀根山病院地域連携室）

研究要旨：医療ケアを要する神経筋難病患者が、安心して地域内で生活するためには、病院や在宅を通じて一貫したケアが提供されることが重要である。しかし、地域では多数の事業所・関係者がケアにあたるため、入院と在宅でケアの方法が異なる、事業所により対応が変わるなど患者・家族が不安や戸惑いを感じることも少なくない。このような問題に対して、当院では定期的なケアセミナーを実施して、ケアに対する共通認識の形成と相互のレベル向上に努めている。

A. 研究目的

神経筋難病では、病状の進行に伴い様々な医療ケアが必要となる。これらのケアの指導は、多くの場合専門病院入院中になされるが、在宅では多数の事業所がケアにあたるため、事業所や職員で対応が異なり、患者・家族が混乱や不安を訴える場合が少なくなかった。また病院スタッフが在宅療養環境への認識を欠いているため、在宅で維持可能なケアを指導していないとの指摘を受けることもあった。神経筋難病患者が安心して地域で生活するためには、入院・在宅を通じて一貫したケアが提供されることが重要で、専門医療機関と地域事業所のスタッフが集い、具体的なケアを話題として共通認識と相互の技術交流を図る場が必要と考え、ハンズオンセミナーを定期開催することとした。

B. 研究方法

当院では以前から嚥下障害に対する取り組みが行われ、公開の「嚥下セミナー」が開催されていた。これを神経筋難病のケア全体に拡大する形で、「ケアセミナー」として2005年度から実施、2007年度

からは年3回の定期開催としている。

セミナーは、毎回テーマを決め、知識や問題意識の共有を図るための講演と実践を加えたハンズオンセミナーの二部形式で実施している。セミナーのテーマは、2005年度：気管吸引、2006年度：呼吸リハ(2回)、2007年度：食事介助、易嚥下食、口腔ケア、2008年度：呼吸リハ、移動介助(転倒転落)である。

また基本的知識や技術の共有に向けた資料の必要性を感じたため、2006年度に患者指導、スタッフ教育と地域への情報提供を目的に、「神経筋疾患の在宅ケア2006年度版」パンフレットを作成した。現在2008年版の改訂作業中である。

C. 研究結果

セミナー参加者は毎回定員(50-60名)を上回る応募が続いている。テーマは参加者の希望も参考に決めるが、吸引や呼吸リハなどの要望が高い。当初は、吸引における清潔操作について病院スタッフと地域関係者が議論を交わし、病院と在宅での違いを双方が認識するなどの効果があった。最近では、神経筋難病の経験が乏しい・未経験の事業所の参加もある

一方、病院スタッフの参加は減少傾向にある。

D・E. 考察・結論

地域レベルで神経筋難病患者を一貫して支援するには、医師だけでなく、看護・介護・リハなど様々なレベルでの連携が不可欠である。病院スタッフと地域関係者が顔を合わせて交流できるセミナーは、相互理解と協力を推進する上で意義深い。病棟での研修希望、個別症例の合同カンファレンスや退院前訪問指導での情報交換など病院と地域のコミュニケーション機会は増加している。

一方、経験が浅い事業所の参加が増えると、病院からの一方的な情報提供になりやすく、内容のマンネリ化などが懸念

されるので、スタッフの関心を維持することが重要である。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

神野 進: 難病患者の総合的ケア. 総合リハビリテーション, 2008; 36(11): 1037-1042.

2. 学会発表

松村 剛, 斉藤 利雄, 豊岡 圭子, 藤村 晴俊, 神野 進: 神経筋疾患における蘇生バッグと PEEP バルブを用いた肺胞拡張訓練の試み. 第 26 回日本神経治療学会総会 (横浜), 6 月, 2008.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

兵庫県の神経難病基幹施設：兵庫中央病院の現況

分担研究者：高橋桂一（高橋神経内科・内科クリニック院長、独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院名誉院長、兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会会長）

研究協力者：○舟川 格（独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院神経内科、内科系診療部長）

陣内研二（独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院院長）

要旨：兵庫県神経難病基幹施設である兵庫中央病院の現況を報告した。平成20年11月5日現在入院患者総数は412名であった。そのうち神経難病病棟には157名（総入院患者数に占める割合は38%）、筋ジストロフィー病棟には80名、重心病棟には40名が入院していた。神経難病のうち変性性神経疾患は103名で、主な疾患はALS 20名（うち人工呼吸器装着患者は13名）、SCD 14名、MSA 20名、PD 32名、PSP 8名であった。プリオン病であるCJDは4名であった。神経難病病棟勤務看護師に神経難病患者の受け入れに関しての工夫、苦労をアンケート調査した。各疾患ごとにさまざまな工夫を凝らしていたが、神経難病病棟勤務に特有のストレスが多く、看護師達の精神的・肉体的ストレスは限界に近い状態であることがわかった。神経難病疾患患者の受け入れに関しては基幹病院だけでは限界があり、地域での病病・病診連携の重要性を報告した。

【目的】当院は兵庫県神経難病医療ネットワークの基幹施設として、多数の神経難病患者を受け入れている。今回当院の入院患者の現況を報告する。また受け入れに際しては看護スタッフの協力が不可欠であることから、神経難病病棟勤務看護師にアンケート調査を行い、看護面での問題点を浮き彫りにする。

【方法】平成20年11月5日現在の神経難病入院患者の病名、住所をカルテの記載から調査した。さらに神経難病病棟勤務看護師71名にALS、PD/SCD/PSP、CJD各疾患群における看護面での工夫および苦労、神経難病病棟勤務の苦労をアンケート調査した。3疾患群に分けた理由を以下に記す。ALSは人工呼吸器を装着するか否かで生命予後が極端に異なってくる究極の難病である。PD/SCD/PSP

は初期に歩行困難を起こしやすく、入院管理上転倒転落事故に結びつく症例が多く、緩徐進行性の疾患である。CJDの患者数は少ないがプリオン病としての特殊性を有する疾患である。これらのことから看護上の問題点を浮き彫りにするために今回の調査では3疾患群に分類した。

【結果】平成20年11月5日現在の入院患者総数は412名で神経内科医が担当する神経難病病棟には157名（総入院患者数に占める割合は38%）、筋ジストロフィー病棟には80名、重心病棟には40名入院していた。そのうち変性性神経疾患は103名で、主な疾患はALS 20名（うち人工呼吸器装着患者は13名）、SCD 14名、MSA 20名、PD 32名、PSP 8名であった。プリオン病であるCJDは4名、脱

随性疾患は19名が入院していた。入院患者の住所は当院が属する三田市が46名(29%)、三田市と接する篠山市、神戸市、宝塚市、西宮市の4市が52名(33%)であった。県外からは計8名(京都府、大阪府、奈良県)が入院していた。

看護師へのアンケートの回答数は60名(回答率85%)であった。ALSに関する看護上の問題点としてはコミュニケーションに関する回答が26名と最も多かった。その中には業務に支障が出るとまで回答したものもあった。さらに体位、枕の位置、ナースコールの位置の設定を含める微調整に多大な労力を要し、患者の満足を得るまでに15分～30分を要することもあることがわかった。また複数の患者からのナースコールに対してとにかく自分を一番にしてほしい、要求が満たされるまでナースコールを押し続ける、要求がエンドレス、など患者自身の性格も関与していると思われる苦労も寄せられた。さらにALS患者を看護していて、良くなるだけでなく私は何のためにここにいるのだろう、何をどれだけやっても報われない、一言お礼(言葉、態度)があれば、との回答が寄せられた。また患者からの暴言や、表情の険しさに距離を置きたくなる、などの精神的苦痛の回答も得られた。

PD/PSP/SCDに関する看護上の問題点としては、転倒転落に関する回答が31名から寄せられた。次いでコミュニケーションの困難さ、関節拘縮による看護の困難さがそれぞれ6名、3名から得られた。

各疾患別ではPDでは薬物による幻覚、興奮、暴力が問題点として指摘されたり、不随意運動によって思いもよらない行動の出現が問題点として取り上げられた。PSP患者特有の問題点としては何度説明しても転倒す

る、突発的な行動、があげられた。さらに急速にADLが低下することに対するむなしさが寄せられた。SCD患者特有の問題点としては、呼吸停止のリスクが挙げられた。

CJDに関する看護上の問題点としては、14名から特になし、と寄せられたのが他の疾患群と大きく異なることであった。その反面1今後自分が本当に感染しないか心配であるとの回答が15名から寄せられた。また感染症対策が大変である、褥創の処置時に浸出液が飛ぶなど看護上の苦労が寄せられた。さらに採血、吸引が怖い、との回答も寄せられた。

神経難病病棟勤務に関する回答は、ほとんどの入院患者が全介助状態で体力が持たない、ゴールの見えない長期療養でモチベーションの維持が困難である、長期間のかかわりがしんどい、「ありがとう」のこぼれ・態度がないことに対する不満、看護の喜びが感じられないなどの回答が寄せられた。少数ではあるが患者からの嫌がらせも寄せられた。

【考察】兵庫県神経難病医療ネットワークの基幹施設として、当院では多数の神経難病患者を受け入れている。今回アンケート調査を通じて神経難病患者にかかわる看護師からの生の声を聴くことができた。各疾患ごとに特有の苦労・不安感が寄せられた。残念ながら看護に関する喜び・生きがいの言葉は寄せられなかった。このことから体力的・精神的にも限界に近いものを感じた。今後、看護師の疲弊を軽減させるためにも基幹施設に患者を集中させるのではなく、地域の病院、施設と連携をとりながら診療を行っていく重要性・必要性を痛感した。

論文・学会発表未、知的財産権出願なし