

2. 活動内容

1) 事例検討:

各センターが対応困難事例を提示、
検討と情報交換。

・主な検討事例

①ALS

「入院患者に対する福祉用具の給付について」

②筋ジストロフィー

「遺伝相談、子どもへの告知について」

③炎症性腸疾患

「複数回相談者に対する対応」

④SLE

「就労相談、経済的自立を希望する人への対応」

⑤パーキンソン病

「DBS 実施後の精神的不安に対する対応」

2) 調査研究・発表(当班会議で発表)

①平成 18 年度

「難病相談支援センターにおける
就労相談の実態と支援のあり方に関する研究」

②平成 19 年度

「難病相談支援センターにおける
相談内容の検討」

3) 平成 19 年度の調査研究を基に、記録用紙の 検討、電子相談票の作成開始。

6センターの相談記録票より必要項目を抽出、相談内容の分類は先行研究を基本とし、検討、修正、入力項目を決定した。これを基に Excel でプログラミングして、相談記録票・統計処理ソフトを作成した。現在、9センターの相談・支援員がモニターとして試用している。

3. 連絡会の参加者の意見

1) 感想

- ①各センターの運営体制や事業の取り組み状況を知ることができ、当センターの取り組みへの参考情報を得ることができた。
- ②相談・支援員は1人配置が多い中で、お互いの

課題や苦勞を共有でき、エネルギーを得ることが
できることも重要な要素

- ③スーパーバイザーの存在がとても大きい。
- ④多くの職種で構成されているため、対応困難事例に対して、それぞれの経験・知識から多角的に助言を得られることは心強い。
- ⑤連絡会で面識ができ、お互いに必要なときに電話等で相談しあうことが可能になった。

2) 今後の課題

- ①情報交換のみでも充分意義があるので継続すること
- ②電子相談票の完成
- ③相談・支援員の交替が多く、継続的な質の向上につなげる取り組みが課題
- ④ブロック単位の活動経験を全国レベルで共有化する体制の確立

D. 考察

平成 17 年度から始めた難病相談・支援員連絡会は、現在7都県の難病相談・支援センターの相談・支援員で活動交流を行っている。参加者全員から肯定的意見が得られ、活動交流の必要性が確認できた。平成 15 年から各都道府県に開設された難病相談・支援センターは、各都道府県の裁量で、設置主体や運営が決められている。相談・支援員の配置は各センターで異なるが、少人数で、職種も様々で、相談業務の経験にもばらつきがある。実際の勤務時間を1人で過ごすこともあり、相談を受けた後、疑問に残ることも個々に対応するしかない状況であり、相談業務以外の事業についても、計画から実施まで責任を持って行っていくことは、精神的負担も大きい。相談・支援員にも「相談できる相手、助言者」が必要と考える。連絡会に参加することで、日頃の業務上の疑問を解決するための助言を得ることができ、また、お互いの立場を共有・共感することで、精神的な安心が得られることが明らかとなった。さらに、調査研究を通し、データを共有し、課題をみつけ、

業務の効率化を実現するためのシステム作りにも着手することができた。しかし、予算や業務の都合上、参加したくてもできない相談・支援員もいる。連絡会への参加は、センターの事業運営に必要な業務として位置づけ、定期的に行なえる体制作りが必要と考える。

E.結論

難病相談・支援員連絡会は、相談・支援員にとって様々な点で有効な活動である。今後も難病相談・支援センターの事業運営に必要な業務と位置づけ、継続して開催していくための体制作りが必要と考える。

F.研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G.知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 登用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

難病相談支援センターにおける相談内容の検討

研究分担者:岡本幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)

研究協力者:川尻洋美、金古さつき、下山清美(群馬県難病相談支援センター)

田中ひろ子、松井美奈子、織田早苗、鈴木素子

(東京都難病相談・支援センター)

根本久栄、佐藤真由美(福島県難病相談支援センター)

天野由紀子(かながわ難病相談・支援センター)

日高響子(茨城県難病相談支援センター)

伊藤修子(とちぎ難病相談支援センター)

両角由里(長野県難病相談支援センター)

照喜名通、都倉明美(沖縄県難病相談・支援センター)

大道 綾(福岡県難病相談・支援センター)

高橋則行(企)S.R.D)

矢島正栄、牛込三和子(群馬パース大学保健科学部看護学科)

研究要旨

難病相談・支援センターの相談実績の客観化と相談業務の簡便化を目的に、相談記録と統計処理ソフトを開発した。試用の結果、相談・支援員が対応した相談内容や対応を客観的にみることができ、相談事業の課題を明らかにでき、さらに相談業務の簡便化をはかれることが明らかになった。

A. 研究目的

難病相談・支援センター(以下、センター)の活動は開始から日が浅く、相談者の相談に適切に対応できるようにするためには各センターにおける難病相談・支援員の活動実績を客観化する必要がある。難病相談・支援員の相談実績を客観的にみえるようにすることおよび相談記録と統計処理の簡便化を目的に今回新たにソフトを開発した。

B. 研究方法

【ソフト作成】

関東・近県の6センターの相談記録票より必要項目を抽出、相談内容の分類は先行研究を基本とし、研究グループで検討、修正、入力項目を決定した。これをもとに Excel でプログラミングして、

相談記録票・統計処理ソフトを作成した。入力したデータは、Access データベースに保存した。

相談記録票・統計処理ソフトの作成過程で、9センター(福島、茨城、栃木、群馬、東京、神奈川、長野、福岡、沖縄)の相談・支援員がモニターとして試用、検証、修正を重ね、精緻化した。

C. 研究結果

【ソフトの内容】

1. 相談記録票への入力項目

受付番号、受付日、記入者名、新規・継続、相談のきっかけ、相談開始時間、相談終了時間、相談時間、相談方法、相談者名、相談対象者との関係、相談対象者名(氏名または団体名)、性別、年齢、住所、電話番号、疾患情報、疾患分類、受療機関、療養場所、発病時期、病状、各難病相談・支援センターで自由に設定でき

る項目4つ(プルダウンメニュー3, 自由記載1)、相談内容、相談対応、相談内容分類(相談区分から選択)、対応分類、連携先関係機関。

2. 検索機能

受付番号、受付日、記入者、相談者名、対象者名、疾患名で検索できる。過去の相談記録票の閲覧ができ、既存の記録から基本情報を残して継続相談の記録票を自動的に作成することができる。

3. 統計処理項目(自動的に処理)

期間を設定して統計処理ができる。

- ①入力された全データ一覧
- ②月別・疾患区分別相談延べ件数
- ③月別・相談方法別相談延べ件数
- ④相談者・相談方法別相談延べ件数
- ⑤性別相談延べ件数
- ⑥疾患・相談者別相談延べ件数、相談者実人数、特定疾患・疾患別、難病全般の相談内容数、特定疾患・疾患別、難病全般、難病外、その他の相談内容数

4. レポート(自動的に作成)

相談実績の保存用、関係機関との連絡用として利用できる。

「難病相談・支援センター 相談記録」

表示項目:受付番号、受付日、方法、相談者氏名、対象者氏名、性別、年齢、疾患名、記録者、相談内容、相談対応、備考、相談内容(区分)。相談記録票に記載されていること以外にも自由に記入し、レポートを作成することができる。

「報告様式」

表示項目:相談者・相談方法別相談延べ件数、相談者別・相談件数が多い疾患(上位5つ)

D. 結果とまとめ

難病相談・支援センターの相談実績の客観化と相談業務の簡便化を目的に、相談記録と統計処理ソフトを開発した。開発したソフトを試用した各モニターからは、「相談対応の振り返りが容易になった」、「他センターとの比較検討が容易になった」、「相談の記録が簡便になった」、「継続相談の記録の入力項目が減り、時間の節約ができた」、「過去の記録の検索が簡単にできた」、「統計にかけていた時間を他の業務にあてられた」などの意見が得られた。

以上の結果から、相談・支援員が対応した相談内容や対応を客観的にみることができる、相談事業の課題を明らかにできる、相談業務の簡便化をはかれる有用なソフトと思われる。

E. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

- | | |
|-----------|------|
| 1. 特許取得 | 該当なし |
| 2. 登用新案登録 | 該当なし |
| 3. その他 | 特になし |

新規相談 検索 継続相談 前ページ 後ページ 登録 レポート 印刷 終了 削除 設定変更

特家ロック

受付日 2009年1月13日 開始 11時10分 終了 11時20分 相談時間 0時10分 相談方法 電話 記入者 受付番号

新規 継続 相談のきっかけ ホームページ 相談者 群馬 太郎 対象との関係 家族 関係 配偶者

性別 女 年齢 55 電話番号 携帯番号

対象者名 群馬 うま子 住所1 県内 住所2 前橋 住所3 県町1-1-1

疾患情報 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 疾患の分類 特定疾患(公費助成あり)

診療機関 群馬大学医学部附属病院 療養場所 自宅 発症時期 2008年 11月頃 病状 進行

詳細 自由設定1 自由設定2 自由設定3 自由設定4

相談内容

病名告知をされて間もない。本人は、インターネットでいろいろと調べて情報を入手し、落ち込んでいる。病気についての詳細は医師から聞かされていない。
本人は、将来のことを悲観して落ち込んでいる。食欲がなく、このままだと体力も落ちてしまうのではないかと心配している。
家族としてなにかできることはないか。
他の患者さんはどのようにこの危機状態を乗り越えたのだろうか。

対応

同病の患者同士の交流活動(患者会)の紹介
地域の支援体制の説明
保健所保健師の介入について確認、保健所保健師の支援について紹介
→保健所保健師に連絡をとることすめた

備考

区分	区分	対応	連携先関係機関
A 患者交流	患者交流	情報提供	
B 支援	療養生活支援態勢	他の相談窓口紹介	保健所
C			

難病相談支援センター 相談記録票

Ver 2.0

統計データ取得

統計データ取得 全データ取得

集計結果

統計データ確認 全統計データ確認

統計処理

疾患名別相談件数 相談者別相談方法

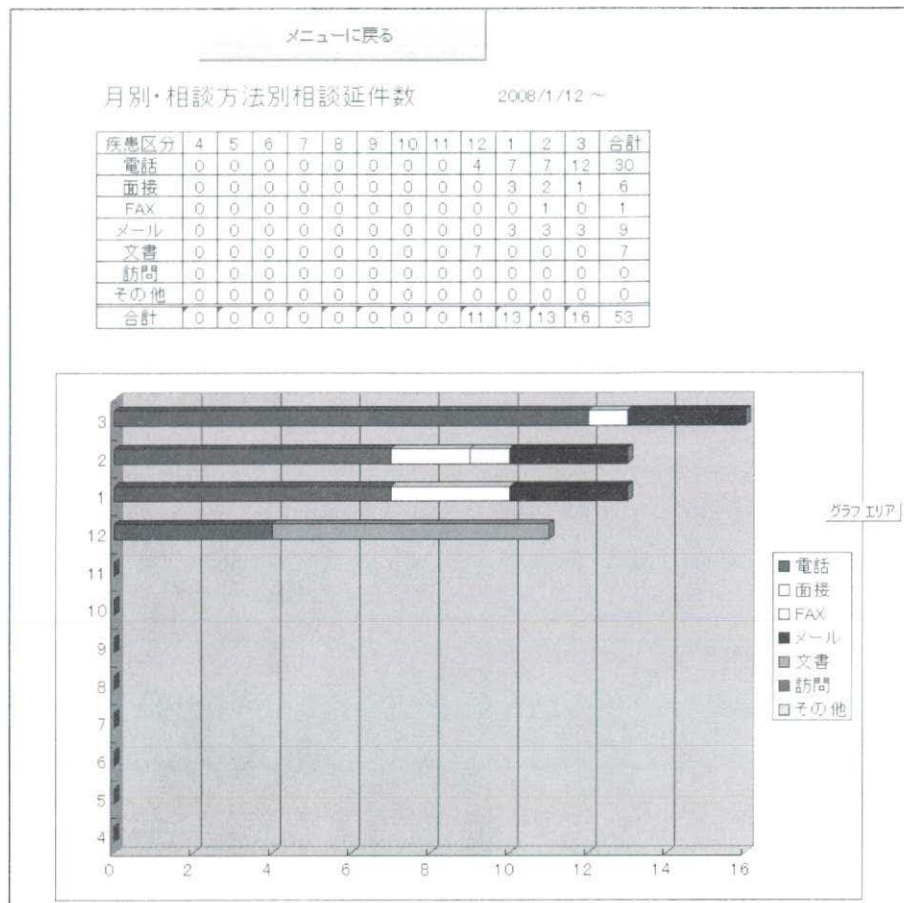
性別相談件数 月別・相談方法別

月別・疾患区分別相談延べ件数 レポート

疾患群別相談内容(全体) 疾患群別相談内容(難病関係のみ)

一括印刷

終了



メニューに戻る

疾患名別相談件数 2008/1/12～

分類	疾患名	相談件数								
		相談者 本人数	相談者 総件数	本人	家族	支援者	患者会	友人・知人	その他	不詳
神経・筋	脊髄小脳変性症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	多発神経障害(シャイムレーガー変異型含む)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	ワリス筋線維神経症(モヤモヤ病)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	正座立水腫症(NPH)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	多発性硬化症(MS)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	重症筋無力症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	本タンパルー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	フロンツァー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	慢性炎症性脱髄性多発神経症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	多発限局性運動性末梢神経症(リュイス・サムナー症候群)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	黒コロン病(後発型)末梢神経症(クロウ・ワカセ症候群)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	脊髄性進行性筋萎縮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	鎌状赤血球症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	脊髄空洞症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	パーキンソン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	バクテミア症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	進行性上肢麻痺症(PSP)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	鎌状赤血球症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	ペリオキシソーム病(☆副腎白質ジストロフィーのみ)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ライソゾーム病(ファブリー病除く)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
グルストマン・クロイスター・シャインカー病(GSS)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
致死性家族性不眠症(FN)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
悪性性染色体転座(SPE)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
進行性多発性白質脳症(PML)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
大脳皮質萎縮性変性症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
後発型脊髄硬化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
変色型脊髄硬化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
前庭型脊髄硬化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
広範囲性脊髄硬化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
特異性大脳脊髄炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
特異性スナロ小体脊髄炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
進行性脊髄性神経根病(FDP)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
網膜色素変性症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
両側性下垂性変性症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
慢性性視神経症(視神経萎縮)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
突如性難聴	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
特異性両側性感音難聴	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
メニエール病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
運動性内耳炎/水腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
PRL(プロラクチン)分泌異常症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
ゴットロビン分泌異常症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
ADH(抗利尿ホルモン)分泌異常症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
中枢性尿崩症(尿崩症/尿多症)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

神奈川県神経難病ネットワーク始動について

研究分担者: 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

研究協力者: 吉井文均(東海大学神経内科)

坂井文彦(北里大学医学部神経内科学)

黒岩義之(横浜市立大学神経内科)

研究要旨

これまで神奈川県には県全域にまたがる神経難病ネットワークが事実上存在しなかった。国の難病施策を先取りしていた独自のシステムが存在したため、後から加わってきた国の事業との整合性をつけるのが難しかったことも一因である。必要に迫られて各地域ごと、各病院ごとに独自のネットワークはつくられてきたが、それぞれをつなぎ、県全域で検討するような場がないため、今回新たに神奈川県神経難病ネットワークを立ち上げた。本ネットワークの構成や事業内容、今後の取り組みについて報告した。

A. 神奈川県の難病対策

昭和 53 年県単事業として特定疾患患者療養介護費の支給開始、61 年には神奈川県難病対策協議会を設置し、難病治療研究センターを県内 4 箇所(横浜市大市民総合医療センター、聖マリアンナ大学病院、東海大学病院、北里大学東病院)を指定し、治療・ケア研究、啓蒙活動の拠点とした。また訪問介護事業も開始し、在宅ケア連携システムづくりを行った。昭和 63 年には保健所保健福祉サービス調整推進会議設置し、4センターのほかにも協力病院をおき、保健・医療・福祉関係機関のネットワークづくりを行った。このような体制を強いても往診体制確保困難・ショートステイの確保困難が問題となっていた。国は平成 10 年に難病特別対策推進事業を開始したが、すでに組織づくりができていた神奈川は平成 17 年になって国の事業にならい、医療連絡協議会、難病相談・支援センターをおき、県単事業として神経難病患者入院施設確保事業を開始した。

B. 現在の問題点

既成のシステムに上書きするように国のシステムが取り込まれたため、全体を取りまとめる場がはっきりしなくなった。難病対策協議会は形骸化し、新たに設置された医療連絡協議会はまさに連絡だけの会議であり、神奈川県全体の難病対策を議論・検討する場がない。また、県内あちこちに主に病院中心のネットワークや相談・支援機能はあるものの、県内の難病患者を網羅するようなものにはなっていない。患者にとっても、さまざまな組織が関わっているなかで、どこに話を持っていったらよいのかがわかりづらい状況となっている。

C. 神奈川県神経難病ネットワーク 立ち上げ

特に要介護となり支援が必要なことの多い神経難病につき県全域で共有すべき問題や検討課題を取り上げる場が必要という声がさまざまな分野から寄せられた。本主旨に共感しよびかけに応じた有志でまず立ち上げ会を行い、代表世話人と

事務局を決定し、世話人を依頼。今後進め方について世話人会で決定した。

D. 組織構成

基本的に神奈川県内の神経難病に関わる全ての職種、患者・家族を対象とし、既存の活動と有機的に連携することにより効率のよい活動を行う。代表世話人は神奈川 5 大学教授、中核病院副院長、難病相談支援センター長、保健師、医師会開業往診医、在宅支援診療所、神奈川訪問看護ステーション代表、介護事業所代表、神奈川内科医会が参画しており、さらに神奈川県医師会、病院協会、2次医療圏からも世話人として参画いただく予定である。組織として、各二次保健医療圏(11医療圏)ごとの部会、職種(医師、看護師、訪問看護師、リハビリスタッフ、MSW、薬剤師会など)ごとの部会を構成し、ネットワーク参加者はそれぞれの部会に所属する。

E. 活動内容

①相談機能

(疾患別チーム ALS、PD、MSA、SCD 等)

疾患別に専門チームを構成し、さまざまな相談にタイムリーに返答する。既存の各難病センターの相談機能や難病相談支援センターの相談機能とは異なり、ネットワーク参加専門職種からの相談に応じる。

②連携強化

病院医師、開業医師、在宅専門医師も含めて神経難病に関わる神奈川県全体のネットワークを構築し、情報を共有していく。特に在宅の情報は地域差があり、横の連携は取れていないので全体に情報が網羅できるようにする。また、福祉的相談と医療的相談は切り離せないことが多く、難病相談・支援センターとも連携をはかっていく。

③ベッド確保事業(長期入院、レスパイト先)

現在の神経難病患者入院施設確保事業の評価をはじめとして、よりよいシステムを検討する。

④情報共有ツール

(入院施設、在宅対応、訪問看護ステーション)

入院・在宅・ショートステイなど患者の場の移動にそって情報が共有されるような情報交換ツールの開発。

⑤紹介システムの構築

(在宅、地域病院、専門病院)

どこにどのような機能の医療・看護・介護機関があるのか情報を共有し、紹介システムを構築する。

⑥講演会、研修会、ハンズオン等

すでに講演会などいろいろな所で行われているので情報を共有し無駄にならないようにする。

⑦災害対策

例えば人工呼吸器をつけている在宅患者の災害時の対策については手がつけられていないので透析患者のような名簿の作成など対応が必要である。

⑧その他

神経難病に関わっているなかで、神奈川県でどのような問題があるかを検討する。具体的には理学療法士などが活動しにくい状況を改善する、医療材料などのストックの情報共有、病院の診療や内容を細かく記載したリストの作成など。

F. 結論

神奈川における神経難病対策を県全域で推進していくことにより、神経難病患者の療養環境の全体の底上げを図り、結果的に神奈川県における神経難病患者の自立を支援する体制を確立することになると考える。

患者自身による療養のアイデア集

研究分担者: 荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

研究協力者: 荻野 裕(東芝林間病院神経内科)

北里大学東病院 ALS チーム(北里大学東病院)

濱田潤一(北里大学医学部神経内科学)

坂井文彦(北里大学医学部神経内科学)

研究要旨

神経難病ではさまざまな身体障害をきたすが、その過程で、患者自身が日常生活を少しでも円滑にすごせるように様々な工夫をされる。なるほどと関心するようなこともしばしばある。これらのアイデアを共有できれば、日々の診療のアドバイスにもつながると思われる。本報告では当院で経験したいくつかのアイデアを紹介するが、このような情報の共有をはかるシステムが必要である。

A.研究方法

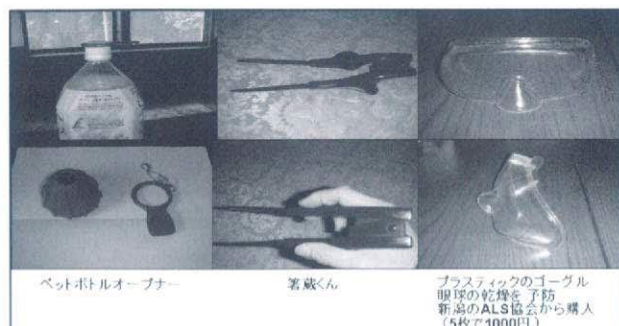
当院通院中の症例から寄せられたアイデアを中心に紹介する。

B.研究結果

1. 市販されているものの活用

市販されているものの活用も重要である。

ペットボトルオープナーも写真のごとく 2 種類市販されているが、実際は右のものの方が使いやすい。ゴーグルも閉眼不十分のための眼球乾燥予防に有効である。

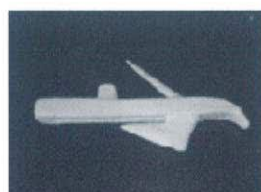


2. OT さんによる自作品

上肢脱力の方のリクエストに応じて当院 OT が作成したもの



キーホルダー



牛乳パックオープナー



3. 自作ストレッチ器具

ALS 症例で痙性が非常に強いかたで、何とか歩行できていたため、抗痙縮剤の増量はできなかったが、ご自身で家庭用のストレッチ器具を作製され、手の屈曲予防、下肢の内反を防ぐストレッチをされていた。



4. ベッドまわり

左)オーバーテーブルの上にペーパーホルダーを固定したものの。

片手で簡単にちぎれ、すぐに使用しやすい。

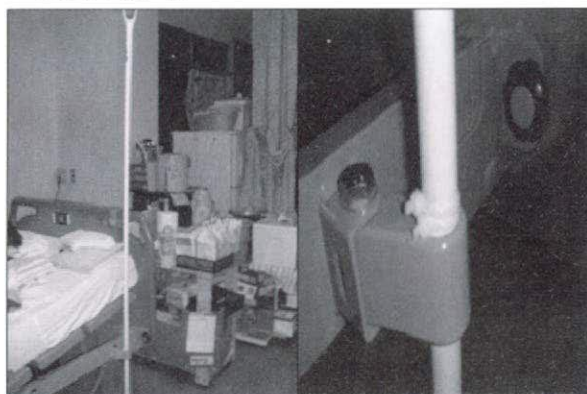
右)テレビを見るための鏡

テレビは 1 台だが左右どちらを向いても見ることができる



経管栄養の架台

高いところに洗濯物を干すときなどに使う先端が二股になっているポールを使用
固定には結束バンドを使い滑り落ちないように工夫している



左)経管栄養用の固定具

天井に取り付けたフックにハンガーとS字フックを取り付けた

右)ランプシェード



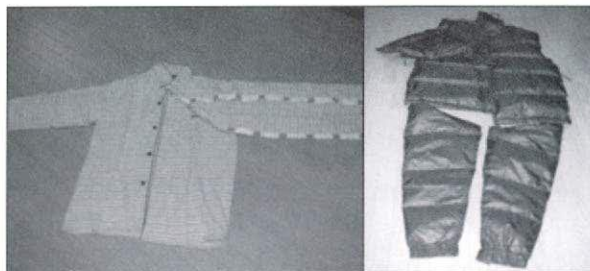
5. 衣服等

パジャマ

肩や肘を動かすと痛みがあるので両方の袖にマジックテープをつけた。着替えをするのがとても楽になった

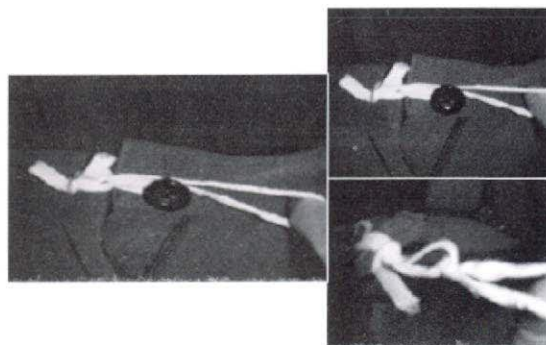
車椅子用の防寒具

袖をはずして両足に。脇もほぐして開けるようになっている。車椅子に敷いておき移乗してから前身ごろをかぶせる。



ボタンのかけはずしの工夫

右側のリング(紐でつくる)を引っ張ってゴムのリングを伸ばし、ボタンに入れたりはずすシステム。



6. 車椅子まわり

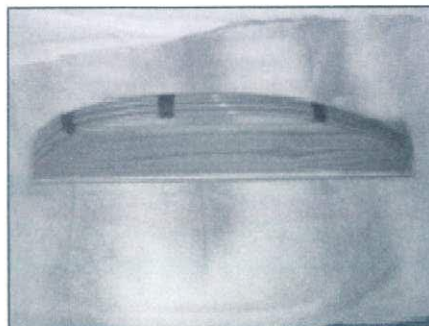
お手製の枕

高さ固定がうまくいくように工夫されてる
座面にはすべり止めシート(100円ショップ)を
使いずり落ち防止
枕の下にもすべり止めシートを使用し固定



離被架

板と園芸用の支柱を使ってご主人が作成
板の上にバスタオルを敷き離被架の上から掛
け物をかけると布団などの重みやまとわりつき
に関係なく足の向きを変えることができる



7. 離被架(幌式ふとん)

うまく寝返りがうてない、布団を直すことができ
ないときに、直接ふとん等を掛けると体に巻き
込んでしまって身動きができず困ることがある。
その予防に患者とふとんの間に空間を設ける
方法。特に寝返り支援ベット等に有効で、空間
をふさぐように布団をかけると寒さもないとのこ
と。(写真4, 5)

(左)ベッドにワイヤーを渡したところ

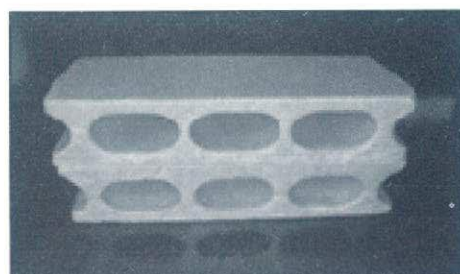
(右)布団をかけたところ



8. その他

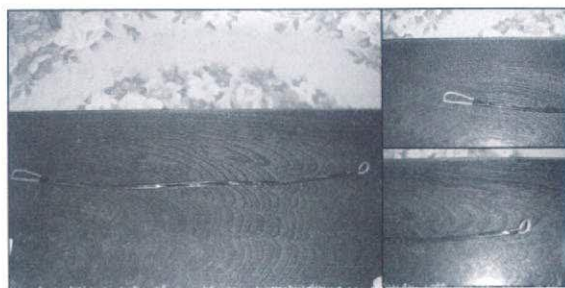
発泡スチロールのブロック

段差解消、踏み台に使用。軽くて持ち運びにも
便利
発泡スチロール用の専用ボンドで接着(半分
の大きさのものもあり)ホームセンターで購入で
きる



特製の孫の手

カーテンを開けるのに使用
軽量のワイヤーを使ってご主人が作成



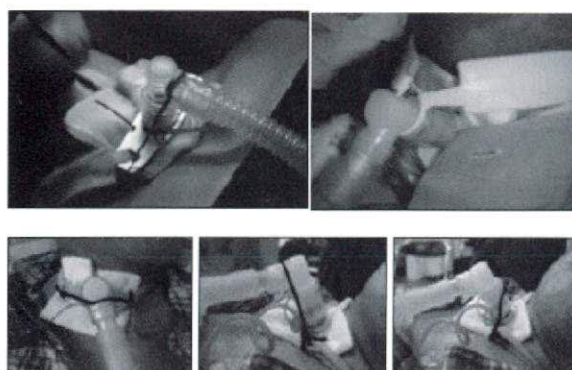
9. 気管カニューレ脱落防止ゴム (平川プレート改変)

気管カニューレの接続部がはずれて事故につながることはたびたび報告されている。事故につながる前に発見されている例は多々あると思われるが、その間患者は恐怖にさらされる。そのようなカニューレ接続脱落防止として大分協和病院ではALS患者さんの御主人の発案で平川プレート(2枚1セット6700円)を作製し、活用している(写真1)。当院でも使用しようと購入したところ、当院で多く用いていた高研のカニューレにはサイズがあわず装着できないことがわかった。そこで、このアイディアの肝を拝借し、ゴムだけ用いることにした。

左)平川プレート

大分協和病院でALS患者さんの御主人の発案で作成(2枚1セット6700円)

右)結束バンドによる固定



かみゴムを用いているため安価で使い捨てで使用でき、週一回のカニューレ交換のときだけ前もって結んでおけばよいので、それほど手間でもなく長期間使用できている。

C.結論

患者・家族自身が病気と立ち向かって、自らが少しでもQOLの高い生活を目指すように工夫することは大切であるし、他の患者・家族のそのような工夫を知ることで、鼓舞される患者もいると思われる。厳しい療養環境のなかで患者・家族が様々な工夫をしている叡智を共有する場があるとよい。

D.謝辞

ご協力いただきました北里大学東病院の患者さん・ご家族、相模原医師会訪問看護ステーション白倉すみ江所長、他看護師さん、大分協和病院 山本真先生に深謝いたします。

最期まで生活できる施設の実現に向けて

研究分担者: 垣本和子、長井優子、水田義明、山本あかね、新田健二
(介護付有料老人ホームまいらいふ倉敷)

研究協力者: 難波玲子、高橋幸治(神経内科クリニックなんば)

研究要旨

神経難病患者または重度要介護状態の高齢者のお年寄りの生活は、病院治療後在宅での生活が多い。それは、退院後の受入施設が少ない為と思われる。結果的に、その負担は全て家族が抱え、その精神的または肉体的負担は図りしれない。結果として破たんしていく家族が多いことも事実である。

本来高齢者の介護を目的とした介護付有料老人ホームも、医療機関との連携及び看護師の配置基準を理由に入居者を選別し、リスクを回避する傾向にある。しかし「まいらいふ倉敷」では、医療依存度が高く重度要介護状態の方でも安心して入居でき、希望すれば終身的に看取りまで行える施設でありたいと考え、設立以来 3 年間その取り組みを行ってきたことについて報告したい。

A. 研究目的

介護付有料老人ホームでの①医療依存度の高い入居希望者の受入れと②終身介護を目的とした施設介護への取り組み。

B. 研究方法

施設設立以来 3 年間で行ってきた独自の取り組みを項目別に紹介する。そしてその結果については次の研究成果で報告する。

1. 職員体制

- ①看護師の 24 時間常駐により、医療補助行為の充実を図る。配置基準 2 名に対し 9 名の配置。日勤 4 名・夜勤 1 名の配置。
- ②各階の管理責任者配置により、緊急時 24 時間対応可能体制の整備。
- ③職員の手厚い配置(2:1 以上の配置)による個別援助の体制の整備。
- ④職員の業務スケジュール管理(全職員の業務

スケジュール化)による、入居者への介護サービスのシステム化(計画に沿った介護の実施)。

2. 医療機関との連携

- ①提携医療機関として総合病院 3 か所と透析病院 1 か所
- ②24 時間提携協力医院・クリニック(訪問診療)=10 科目 14 か所(神経内科・泌尿器科・循環器科・皮膚科・形成外科・心療内科・耳鼻科・眼科・歯科など)
- ③透析病院への無料送迎。

3. その他の連携

- ①調剤薬局との連携=居宅療養管理指導の活用による 24 時間体制の配薬管理。
- ②呼吸器メーカー、酸素メーカーの協力。
- ③食事専門業者による治療食・食事形体変更の対応。
- ④洗濯・清掃等の社外業者委託。

4.設備備品

- ①人工呼吸器や在宅酸素使用者の為の非常用電源装置付き居室を 10 室整備。
- ②吸引機・酸素飽和度測定器・組成バッグ・カフアシスト等の整備。
- ③センサー式、フット式ナースコールの活用。

5.その他

- ①入居者の病状・状態に応じた階の住み分け方式の採用。
- ②医療機関の協力を職員研修の実施。

C.研究結果

開設より試行錯誤した3年間、入居者 119 名を受入れ、目標に近づく成果が得られたと思える。開設当初は何人もの職員が退職するなど挫折することもあったが、それを乗り越えることにより、施設としての介護力が高まった。その結果について「医療補助行為の内訳と医療機関との役割分担」「入居者の疾患内訳と看取りの状況」の2項目を下記の通り分けて報告する。

D.問題点と課題

この 3 年間で振り返り、まいらいふ倉敷のような施設を継続または増加させる為には、下記の問題や課題を解決しなければならない。

- ①医療補助行為を安全に行うための看護師の確保・定着・養成が必要である。
(看護師の 24 時間常駐は必要条件)
- ②施設での終身介護の希望に対し、施設の看護・介護能力を超える場合には希望に答えられない。(IVH など)
- ③施設での終身介護と急性期医療という生命に関わる重大な選択肢の中で、人は気持が変化しやすいことを前提に、その都度意志の再確認を必要とする。

- ④施設の方針や投資だけでは終末期まで生活支援を維持することは困難である為、在宅療養支援診療所や 24 時間連携調剤薬局をはじめとする地域連携の継続が必要である。
- ⑤医療補助行為を必要とする入居者が増加している為、医療依存度の高い方を受入れる施設が運営できるような制度が望まれる。

E.結論

施設的设计段階から、どのような設備・職員配置・医療機関連携を行ったら医療依存度の高い方も受けられるのか、また看取りまでおこなえるのかを検討して実施に移した。問題が生じたときには、常に家庭での在宅介護に立ち返り、家族だったらと考えると自ずと答えが得られた。しかし、医療という問題については、自分たちの熱意では解決できない事も多く、医療機関の協力は必要不可欠と感じた。幸いにして近隣の医療機関は当施設の考え方を理解し、進んで協力に応じてくれた。特に訪問診療や往診に協力してくれる医院・クリニックは、施設にとってなくてはならない存在である。

過去 3 年間約 120 名近い入居者を受け入れ、難病指定されている方も在籍で 20 名近くになる。開設より手探り状態で始めた介護が、今ではこの地域で信頼も高く、待機者 120 名を超える。自分たちが挑戦していることは、社会が求めていることだと実感している。

介護と医療の狭間の中で、互いに協力し合うことで、より介護力のある施設ができる。施設で介護できる限界を追求することで、入居者・家族・社会が求めている介護の姿が見えてくるように思える。

表 1. 医療補助行為の内訳と医療機関との役割分担

医療補助行為の内訳			
項目	人数	備考	項目
吸引	33	気管切開 3名	往診医 ・呼吸器の管理 ・チューブ交換 ・注射(点滴含む)管理/施行 ※頻度/内容により一部困難
経管栄養	27	PEG 21名 経鼻 6名	施設 看護士 ・経管栄養の管理(鼻腔含む) ・吸引 ・導尿 ・インスリン施行 ・褥瘡の処置
排尿管理	24	留置カテ 8名 導尿 16名	困難な ケース ・IVH ・輸血 ・注射(点滴含む)管理/施行 ※頻度/内容により一部可能
呼吸管理	10	TPPV 2名 NPPV 1名 HOT 9名	
インスリン	9		
H20.11.30現在 延べ119名			

表 2. 入居者の疾患内訳と看取りの状況

疾患内訳と看取りの状況				
疾患	受入	看取希望	看取り	看取り希
				望者の退 去※
脳血管障害	31	3	0	1
心疾患	18	11	4	5
パーキンソン	14	7	4	0
筋萎縮性側索硬化症状	9	9	4	0
進行性核上性麻痺	2	2	1	0
悪性関節リウマチ	2	2	1	0
骨髄小脳変性症	1	1	0	0
反射性交感神経ジフトロフィー	1	1	0	0
潰瘍性大腸炎	1	1	1	0
全身性エリテマトーゼス	1	0	0	0
その他の疾患	39	5	1	2
合計	119	42	16	8
施設の介護・看護能力を超えたケース(IVHなど)				

H20.11.30現在 延べ119名

徳島大学病院における 筋萎縮性側索硬化症診療の現状と問題点

研究分担者: 梶 龍児

(徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部感覚情報医学講座神経情報医学分野)

研究協力者: 和泉唯信、浅沼光太郎、佐藤 綾、鎌田正紀、野寺裕之

(徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部感覚情報医学講座神経情報医学分野)

杉原治美、有内和代、桑内敬子、稲原久美子、森雅子、磯谷佐代、

(徳島大学病院地域医療連携センター)

研究要旨

徳島大学病院における筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療の現状と問題点を検討し徳島県全体でより有用な診療およびケアのネットワーク構築について検討する。2007年7月以降、当院を受診しJaCALSに登録したALS患者は39名。居住地は、徳島市内8名、県内徳島市外13名、県外18名。主たる介護者は、配偶者25名、子11名、子の配偶者3名、親1名、一人暮らし2名だった。診療状況は、死亡7名、通院中16名、他院入院中5名、他院通院中9名、往診2名だった。ALSFRS-Rは平均33.1。身体障害者手帳は、肢体平均1.4(18名)、言語平均3.3(4名)。要介護度は、平均3.6(18名)。ケアマネージャー参加のケースカンファレンスを行い、ケア体制のネットワーク構築につとめた。その結果、人工呼吸器を装着した場合の受け入れ先を新たに2病院、レスパイト入院を受け入れる施設を新たに1病院、往診医を新たに5名、それぞれ確保できた。県内のALS患者の居住地はばらつきがみられるが、患者数の多い地域でケアのネットワークが不十分なところがありその構築が急がれる。

A.研究目的

徳島県(人口約80万人)には神経専門病院が少なく、その所在地に地理的な偏りもある。そのため当院に受診される筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者も多い。当院におけるALS診療の現状と問題点を明らかにして徳島県全体でより有用な診療およびケアのネットワーク構築について検討する。

B.研究方法

2007年7月以降、当院を受診しJaCALSに登録したALS患者は39名。これらの患者の受診状況(居住地、家族状況)、ALSFRS-R、身体障害者手帳(級数)、介護認定(要介護度)を検討する。

ケアマネージャー参加のケースカンファレンスを行い、ケア体制のネットワーク構築につとめた。通常の診察時およびカンファレンスを通じて気管切開・人工呼吸器装着についての考えを確認した。

C.研究結果

居住地は、徳島市内8名、県内徳島市外13名、県外18名。主たる介護者は、配偶者25名、子11名、子の配偶者3名、親1名、一人暮らし2名。診療状況は、死亡7名、通院中16名、他院入院中5名、他院通院中9名、往診2名。ALSFRS-Rは平均33.1。身体障害者手帳は、肢体平均1.4(18名)、言語平均3.3(4名)。平均要介護3.6(18名)。メチルコバラミン治験は3名(市内2名、県外1名)。県外の1名は、介護者が非常に熱心で地

元の訪問看護も協力的であったので遠方ではあったが当院で施行できた。カンファレンスによって、人工呼吸器を装着した場合の受け入れ先を新たに 2 病院、レスパイト入院を受け入れる施設を新たに1病院、往診医を新たに 5 名、それぞれ確保できた。これらは往診医の 1 名を除いてすべて徳島市およびその周辺であった。気管切開については、施行 2 名、施行せず死亡 7 名、希望あり 4 名、希望なし 12 名、希望不明 14 名。希望不明のケースは、説明がびんとこない、具体的なイメージができない、などが理由として挙げられた。

D. 考察

当院の所在地は徳島市だが、患者居住地は徳島市外が多かった。主たる介護者は配偶者が多かった。進行性の疾患であるため、経過とともに他院入院および通院が増加する。そのため専門医のいない病院とうまく連携する必要がある。少数ではあるが気管切開受け入れ病院、レスパイト入院受け入れ病院、往診医が増加した。これはケアマネージャー参加のカンファレンスを行うことによって病院、訪問看護、訪問リハビリなどと連絡を頻回にとりあうことによって実現できた。しかし、これらは徳島市およびその周辺がほとんどで遠方の患者数が比較的多い地域ではまだ成果を挙げていない。治験実施にもその体制づくりが必要であるがその過程がケア体制づくりに役立つ。JaCALS 登録には労力を要するが各患者の状態を把握し家族と問題意識を共有するのに有用であった。

E. 結論

ケアマネージャー参加のケースカンファレンスを足がかりにして、少数ではあるが気管切開受け入れ病院、レスパイト入院受け入れ病院、往診医が増加した。ALS 患者数の多い地域で診療・ケアのネットワークが不十分なところがありその構築が急がれる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Sako W et al. Bilateral deep brain stimulation of the globus pallidus internus in tardive dystonia. *Mov Disord* 23:1929-31, 2008
2. Hosono Y et al. Comparison of monophasic versus biphasic stimulation in rTMS over premotor cortex: SEP and SPECT studies. *Clin Neurophysiol* 119:2538-45, 2008
3. Kaji R. Diagnosis and treatment of multifocal motor neuropathy. *Curr Treat Options Neurol* 10:103-7, 2008
4. Sato K et al. Differential involvement of striosome and matrix dopamine systems in a transgenic model of dopa-responsive dystonia. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 105:12551-6, 2008
5. Fujita K et al. Diffusion tensor imaging in patients with Creutzfeldt-Jakob disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 79:1304-6, 2008
6. de Carvalho M et al. Electrodiagnostic criteria for diagnosis of ALS. *Clin Neurophysiol* 119:497-503, 2008
7. Goto S et al. Thalamic Vo-complex vs pallidal deep brain stimulation for focal hand dystonia. *Neurology* 70: 1500-1, 2008

2.学会発表

1.前田耕司ほか:

滋賀県で発見された遺伝性 MND または
HMSN-Pと考えられる家系群について
第 49 回日本神経学会総会
2008 年 5 月

2.藤田浩司ほか:

筋萎縮性側索硬化症における拡散テンソル画
像解析(第 2 報)
第 49 回日本神経学会総会
2008 年 5 月

3.鎌田正紀ほか:

徳島県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患
者に対する支援体制構築に向けて
第 49 回日本神経学会総会
2008 年 5 月

H.知的所有権取得状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

福岡県難病相談・支援センターの 3 年間の活動と課題 ～就労相談の事例を通じて～

研究分担者:吉良潤一(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

研究協力者:大道綾、岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)

大八木保政、立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

研究要旨

平成 18 年 6 月 1 日に開設された福岡県難病相談・支援センターでは、1. 各種相談事業、2. 患者交流会等の支援、3. ハローワーク等と連携した就労支援、4. 難病に関する情報提供、5. 講演会・研修会等の開催、の事業内容に基づき活動している。相談者別内訳では、保健師、医療ソーシャルワーカーなどの支援者からの相談が増加し、相談内容では職業相談が増加していた。就労支援において就職・進路が決定したのは 40 人中 8 名であった。しかし病状の悪化から仕事を辞めたり、転職を繰り返したりするケースがあるため、就職後も継続した就労支援の関わりが必要であると考えられた。今後の難病相談支援センター事業を円滑に運営するためには、保健所、各ハローワーク、就労支援機関(地域障害者職業センター、障がい者就労支援センター)、患者団体等との関係機関との連携は不可欠であり、支援者間の協力体制が重要であると考えた。

A. 研究目的

福岡県難病相談・支援センターで行なった 3 年間の活動の分析から、今後のセンターのあり方を検討する。

B. 研究方法

- ①平成 18 年 6 月 1 日から平成 20 年 11 月 30 日までの約 3 年間の相談者別内訳、相談方法別内訳、疾患カテゴリー別内訳、相談内容別内訳で分類する。
- ②年度ごとの相談総数に対し、それぞれが占める割合を比較する。

C. 研究結果

1. 各種相談事業:

3 年間の相談事業について相談総数は平成 18 年度の 325 件と比較して平成 20 年度では 457

件と増加傾向にあった。相談者内訳では、患者本人からの相談は約 50%程度と変化は見られなかったが、支援者(保健師、医療ソーシャルワーカー、患者団体のリーダー)からの相談が平成 18 年度では 18%であったのが平成 20 年度では 28%と増加していた(図1)。

相談方法については電話による相談が 7 割程度であり、疾患カテゴリー別では神経・筋疾患、免疫系疾患、消化器系疾患が多く、これらの傾向については 3 年間で大きな変化はみられなかった(図2、図3)。

相談内容別では特に職業相談、経済的相談が増加し、心理的な相談、難病講演会などの情報については減少していた(図4)。

2. 患者交流会などの支援:

平成 19 年度は、全国的な活動が行なわれている会の福岡県支部としてベーチェット病友の会の支援を行った。初めは 5、6 名の交流会から開催し、膠原病友の会福岡県支部の支部長や

ベーチェット病友の会長崎県支部等の助言を得て、継続的な交流会開催に至っている。平成 20 年度は、多系統萎縮症の患者家族交流会の支援を行った。3回の交流会を開催し、現在、県内の患者会設立の準備を進めている。

3. ハローワーク等と連携した就労支援

就労支援機関をハローワークだけでなく、地域障害者職業センターや福岡市障がい者就労支援センター、障害者就業・生活支援センターなどの就労支援機関と事例を通じて連携・協力が可能になった(表1)。しかし就職に結びつけるには時間を要するため、3年間で就職・進路が決定した難病者は40人中8名であるが、そのうち病状の悪化に伴い転職を繰り返すケース(2名)や仕事を辞めてしまうケース(2名)がみられた。

事例においては転職を繰り返す40代の多発性硬化症の男性を挙げた。本事例を通じて、難病相談・支援センターとして、信頼関係を築き、継続した支援を行う体制作りが大切である。

4. 難病に関する情報提供

各保健所と保健福祉センター、患者団体等から医療講演会、交流会情報をホームページにて公開し、難病に関する情報提供を行った。ホームページアクセス数は、平成 18 年度は 2925 件、平成 19 年度は 15553 件、平成 20 年度は 23649 件であった。

5. 講演会、研修会などの開催

保健所や各就労支援機関などに対し「難病者の就労支援」の啓発目的で、平成 19 年度に講演会を開催した。今年度は平成 21 年 1 月に「難病者の就労を考える」をテーマとしたパネルディスカッションを開催した。

D. 考察

3年間の相談事業において相談総数は年々増

加しており、当センターの相談対応には様々な機関と連携した対応が必要である。

患者家族交流会の支援においては、主軸となるリーダーを支え、会を知ってもらうよう広報すること、また会が継続できるような活動の支援を行なうことが必要である。

就労支援では、就労支援機関とのケース検討会議や雇用主への啓発、難病者に対する継続した支援が必要である。そのため難病者の就労推進には専任の就労専門支援員が必要と考える。さらに障害者雇用率に難病者がカウントされるような法整備が望まれる。

E. 結論

就労関係機関に対し福岡県難病相談・支援センターの就労支援の役割を啓発し、連携協力を強化していくことが必要である。また難病相談支援員のスキルアップを図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

立石貴久, 岩木三保, 吉良潤一:

福岡県重症神経難病ネットワークの現状と課題,
福岡医学雑誌

99(10): 203-208 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 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし