

201024040A

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 構築に関する研究書

平成22年度  
総括・分担研究報告書

研究代表者 糸山泰人  
Chairman: Yasuto Itoyama, M.D.  
Director General, National Center Hospital  
National Center of Neurology and Psychiatry  
Tokyo, Japan  
2011年3月印刷

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 22 年度

総括・分担研究報告書

研究代表者 糸山泰人

Chairman : Yasuto Itoyama, M.D.

Director General, National Center Hospital

National Center of Neurology and Psychiatry

Tokyo, Japan

2011 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. 神経内科専門医不在地域における神経難病患者療養体制の現状 ..... 7  
北海道大学医学研究科 神経内科学分野 佐々木秀直
2. 北海道におけるレスパイト・ケア入院受け入れ体制の構築に向けて～具体的状況の把握～ ..... 9  
国立病院機構北海道医療センター 神経内科 菊地 誠志
3. 北海道利尻・礼文3町神経難病患者訪問検診の実施状況について ..... 13  
北海道医療大学心理科学部 森若 文雄
4. 重症神経難病患者の在宅療養における基幹病院と無床診療所との連携 ..... 16  
- 新庄地区難病講習会の実施と第3回アンケート調査 -  
山形大学医学部内科学 第3講座 加藤 丈夫
5. 当院における看護介護業務量定量分析の試み ..... 22  
国立病院機構西多賀病院副院長 小野寺 宏
6. 宮城県のALS医療連携における神経内科医師の関わり方の現状と今後の展望 ..... 23  
国立病院機構 宮城病院 神経内科 久永 欣哉
7. コミュニケーション障害に対して支援したALS事例からの一考察 ..... 27  
(独) 国立精神・神経医療研究センター病院長 糸山 泰人  
宮城県北部保健福祉事務所栗原地域事務所 (研究協力者) 吉田 愛
8. 東北大学病院医療連携センターにおける難病担当看護師の活動 ..... 30  
東北大学病院 神経内科 青木 正志
9. 宮城県神経難病医療連絡協議会における療養支援の活動と今後の課題 ..... 32  
東北大学病院 神経内科 青木 正志
10. 栃木県神経難病ネットワーク連携体制の再編成後における現況と課題 ..... 35  
自治医科大学 神経内科 中野 今治
11. 精神症状を合併した神経難病患者の在宅療養について ..... 38  
国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科 小川 雅文
12. 東京都の神経難病ネットワーク事業における神経病院の役割 ..... 40  
都立神経病院 脳神経内科 鏡原 康裕

13. 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－ 9 .....	42
独立行政法人 国立病院機構相模原病院 神経内科	長谷川一子
14. 横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワークのひろがり .....	45
横浜市立大学大学院医学研究科 神経内科	黒岩 義之
15. 専門病院における神経筋難病の遺伝カウンセリング体制の構築 .....	47
国立病院機構新潟病院 神経内科	中島 孝
16. 神経難病患者・家族に対する医師主導の訪問診療 .....	50
－信州大学難病訪問診療センター開設後1年半の実績と課題－ 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
17. パーキンソン療養者の薬効低下による災害時の生活障害と支援に関する研究 .....	52
国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター	溝口 功一
18. 愛知県の難病ネットワーク活動 .....	56
名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学	祖父江 元
19. 岐阜県における難病患者のコミュニケーション支援の現状と課題 .....	59
岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野	犬塚 貴
20. ウェブテレビ会議による医療過疎地における重症難病患者の在宅療養支援の試み .....	61
京都府立医科大学大学院医学研究科 神経内科学	中川 正法
21. 京都府における在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業について .....	63
京都府立医科大学大学院医学研究科神経内科学	中川 正法
22. 奈良県における神経難病医療ネットワークの構築に関する研究 .....	65
奈良県立医科大学 神経内科	上野 聡
23. 大阪府北部における進行期PD患者の療養状況に関する研究 .....	67
国立病院機構刀根山病院 神経内科	藤村 晴俊
24. 当院における筋萎縮性側索症患者の退院調整の現状と課題 .....	68
和歌山県立医科大学 神経内科	近藤 智善
25. 山陽地区神経難病ネットワークにおける重症神経難病患者の地域支援体制の試み .....	73
岡山大学 神経内科	阿部 康二
26. 広島県における難病医療ネットワーク：その課題克服への取り組み .....	75
広島大学病院脳神経内科，難病対策センター（ひろしま）	松本 昌泰
27. 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養支援の利用状況 .....	79
鳥取大学医学部 脳神経内科	中島 健二

28. 高知県安芸地区における神経難病患者の医療体制構築に関する研究（Ⅲ） .....	82
医療法人高田会 高知記念病院 神経内科	高橋 美枝
29. 大分県における神経難病患者療養支援体制の現状について .....	85
国立病院機構西別府病院	森 照明
30. レスパイト・ケア入院患者家族への当院レスパイト・ケア入院体制に関するアンケート調査 .....	88
長崎川棚医療センター 臨床研究部・神経内科	中根 俊成
31. 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業の12年間を振り返る .....	90
－福岡県重症神経難病ネットワークの活動と展望－	
九州大学大学院医学研究院 神経内科学	吉良 潤一
32. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の在宅支援における近年の現状と問題点 .....	92
国立病院機構 南九州病院長	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のサポートプロジェクト

リーダー：新潟大学脳研究所神経内科

西澤 正豊

- 1) 北海道地区における災害時支援計画の策定状況について ..... 95  
北海道医療大学心理科学部 森若 文雄
- 2) 秋田県重症難病患者の災害支援対策の現状 ..... 98  
～アンケート再調査結果から～  
秋田大学医学部 医学教育部 豊島 至
- 3) 岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時支援体制の整備：3年間の進捗 ..... 101  
国立病院機構岩手病院 神経内科 千田 圭二
- 4) 相模原地区における災害に対するそなえ－2 ..... 104  
国立病院機構相模原病院 神経内科 長谷川一子
- 5) 難病患者の災害時の受け入れに関する国立病院機構に対するアンケート調査結果 ..... 107  
国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 溝口 功一
- 6) 石川県における重症難病患者の災害対策状況 ..... 110  
国立病院機構医王病院 神経内科 駒井 清暢
- 7) 岐阜県における災害時難病患者支援に関する報告 ..... 112  
岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科 犬塚 貴
- 8) 和歌山県における災害時難病患者支援計画および個別支援計画の策定状況 ..... 114  
和歌山県立医科大学 神経内科 近藤 智善
- 9) 「災害時難病患者支援計画」策定指針の現状と課題 ..... 118  
新潟大学医学部脳研究所 神経内科 西澤 正豊

##### 2. 患者会からみた当研究班の評価

- 1) 患者会から見た「糸山班」の研究と活動・・・期待と要望・・・ ..... 119  
国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 溝口 功一

##### 3. 遺伝カウンセリング体制の整備プロジェクト

リーダー：神戸大学大学院医学研究科 神経内科学／分子脳科学

戸田 達史

- 1) 神経内科専門医の遺伝子診断に対する意識調査－現在までの進捗状況－ ..... 123  
神戸大学大学院医学研究科 神経内科学／分子脳科学 戸田 達史

#### 4. 難病患者のコミュニケーション支援プロジェクト

リーダー：三重大学医学部看護学科 成田 有吾

- 1) 難病患者のコミュニケーション支援セミナーの開催から ..... 125  
三重大学医学部看護学科基礎看護学講座 成田 有吾
- 2) 顔の見えるコミュニケーションIT支援ネットワーク：ブックレット作成に向けて ..... 127  
三重大学医学部看護学科基礎看護学講座 成田 有吾

#### 5. 難病医療専門員の難病患者への医療サポートの検討

リーダー：九州大学医学部神経内科 吉良 潤一

- 1) 難病相談ガイドブックの改訂第2版の刊行とその活用 ..... 129  
九州大学大学院医学研究院 神経内科学 吉良 潤一
- 2) 日本難病医療ネットワーク研究会の12年間の活動と展望 ..... 131  
九州大学大学院医学研究院 神経内科学 吉良 潤一
- 3) 全国の難病医療専門員メーリングリストの活用状況と課題 ..... 134  
- 5年間の運用を通して -  
九州大学大学院医学研究院神経内科学 吉良 潤一
- 4) 『MSWガイドブック - 難病支援を通して -』を作成して ..... 136  
九州大学大学院医学研究院 神経内科学 吉良 潤一

#### 6. 自動吸引装置開発プロジェクト

リーダー：大分協和病院内科 山本 真

- 1) 自動吸引装置の開発 - 市販モデルへの改良と 実用運用についての報告 - ..... 139  
大分協和病院内科 山本 真
- 2) 大分発自動吸引装置 - 遂に商品化 - ..... 142  
大分県立病院 神経内科 法化 陽一

#### V. 研究成果の刊行に関する一覧表 ..... 147

#### VI. 平成22年度班会議プログラム ..... 149

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22年度 研究者名簿

区分	氏名	所属等	職名
研究代表者	糸山 泰人	国立精神・神経医療研究センター病院	病院長
研究分担者	青木 正志	東北大学病院神経内科	教授
	久永 欣哉	国立病院機構宮城病院	副院長
	森若 文雄	北海道医療大学心理学部 言語聴覚療法科	教授
	佐々木秀直	北海道大学医学部 神経内科	教授
	菊地 誠志	国立病院機構北海道医療センター	副院長
	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 生命情報内科学	教授
	小野寺 宏	国立病院機構 西多賀病院 神経内科	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・神経医療研究センター病院 神経内科	医長
	鏡原 康裕	東京都立神経病院 神経内科	部長
	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	新潟大学医学部脳研究所 神経内科	教授
	中島 孝	国立病院機構 新潟病院 神経内科	副院長
	池田 修一	信州大学医学部 内科学	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 神経内科	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	岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科	教授
	成田 有吾	三重大学医学部 看護学科基礎看護学科	教授
	駒井 清暢	国立病院機構医王病院	副院長
	中川 正法	京都府立医科大学神経内科	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
	戸田 達史	神戸大学医学部 神経内科	教授
	藤村 晴俊	国立病院機構刀根山病院 臨床研究部	部長
	阿部 康二	岡山大学大学院医歯薬統合研究科脳神経内科	教授
	松本 昌泰	広島大学大学院医歯薬統合研究科脳神経内科学	教授
	中島 健二	鳥取大学医学部 神経内科	教授
高橋 美枝	医療法人 高田会 高知記念病院 神経内科	医師	
吉良 潤一	九州大学大学院医学系研究科 神経内科	教授	
森 照明	国立病院機構西別府病院	名誉院長	
中根 俊成	国立病院機構長崎川棚医療センター 神経内科 臨床研究部	部長	
福永 秀敏	国立病院機構南九州病院 神経内科	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）

重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究  
平成 22 年度 総括研究報告書

研究代表者 糸山 泰人

独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院

**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状況や形態は様々であり、各地域の実情に合わせて有効に実動化していくことが重要である。ネットワーク整備の一つの目的であった入院確保に関しては、拠点病院や協力病院における重症患者の長期入院が困難になっている状況では、在宅医療を中心に見すえた新たな視点でのネットワーク作りが必要と考えられた。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、拠点病院や協力病院との間で二人主治医制をとり患者を中心とした療養ネットワークを構築していくことが求められる。また、各自治体ではレスパイト入院の支援や意志伝達装置などの在宅療養に必要な機器の貸し出し支援事業が期待されている。また重症難病患者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 5 項目を選んでプロジェクトチームを形成し成果をあげた。これらは①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②難病患者の医療相談に関するプロジェクト③難病患者へのコミュニケーション支援プロジェクト④神経難病に対する遺伝医療カウンセリング体制の整備プロジェクト⑤自動痰吸引器の開発および普及プロジェクトである。また、本研究班が最終年度に当たり、患者・家族および支援ケアチームによる本研究班の活動や成果を検証してもらい、将来の提言を行ってもらった。

**研究分担者**

森若文雄（北海道医療大学心理科学部 教授）

佐々木秀直（北海道大学医学部神経内科 教授）

菊地誠志（国立病院機構札幌南病院 副院長）

豊島 至（秋田大学医学部医学教育センター教授）

加藤丈夫（山形大学医学部第三内科 教授）

青木正志（東北大学医学部神経内科 講師）

久永欣哉（国立病院機構宮城病院 副院長）

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・神経医療研究センター 医長）

鏡原康裕（東京都立神経病院 神経内科部長）

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）

\*「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

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 (三重大学医学部看護学科  
基礎看護学科 教授)

\*「難病患者へのコミュニケーション支援  
プロジェクト」チームリーダー

駒井清暢 (国立病院機構 医王病院 特命副院長)

中川正法 (京都府立医科大学神経内科 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)

藤村 晴俊 (国立病院機構刀根山病院  
臨床研究部長)

戸田達史 (神戸大学医学部神経内科 教授)

\*「神経難病に対する遺伝医療カウンセリング  
体制の整備プロジェクト」チームリーダー

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 教授)

中島健二 (鳥取大学医学部神経内科 教授)

高橋美枝 (高知記念病院 医師)

吉良潤一 (九州大学医学部神経内科 教授)

\*「難病医療専門員および相談員によるプロ  
ジェクト」チームリーダー

森 照明 (国立病院機構西別府病院 名誉院長)

中根俊成 (国立病院機構長崎川棚医療センター  
臨床研究部長)

福永秀敏 (国立病院機構南九州病院 院長)

## A. 研究目的

原因が不明であり、治療法がなく病態が進行性に悪化する、いわゆる難病といわれる特定疾患に関しては、患者の多くは高度の障害と社会的不利益を負っている。そのような難病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。その目的のために全国から班員を募り各都道府県における難病医療と在宅療養が抱える問題点を明らかにし、それらに対する対応策や創意工夫を議論する。また、これらの医療環境の整備と体制構築が地域格差なく行われるよう提言していく。

## B. 研究方法

(1) 分担研究者の各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実態ならびに在宅医療状況を調査した。なかでも過酷な神経難病患者を例に挙げ在宅医療を重視した観点から、将来的な療養ネットワーク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が困難な現状での対応や療養生活の質の改善の問題、災害時における支援体制の問題とそれらの対応策を検討した。また、全国都道府県に設置されている難病相談支援センターの実施状況とその問題点を調査し、今後の課題を検討した。

(3) 本年度が研究班の最終年度になるので、本研究班の活動および成果を患者・家族それに難病患者支援ケア・チームの人々に検証してもらった。アンケート調査や座談会を行い、

それらの評価をまとめて今後の研究班や難病医療体制のあり方を提言する。

(4) 重症難病患者が直面している療養上の問題点のなかで、特に重要度が高く緊急性や実現性が高いものを選び、以下の5つのプロジェクトチームを作っているが、それらの活動の現状と今後の問題点を検討した。

①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（リーダー：新潟大学神経内科

西澤正豊）

②難病医療専門員および相談員による難病相談プロジェクト（リーダー：九州大学神経内科 吉良潤一）

③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）

④難病患者へのコミュニケーション支援

（リーダー：三重大学病院福祉支援センター 成田有吾）

⑤自動痰吸引器の開発および普及プロジェクト（リーダー：大分協和病院 内科（協力班員））

（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への医療体

制の整備と医療提供

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のかかわり方や医療ネットワークの充実度は様々である。全く専門医のいない地域では医療ネットワークシステムが形成できないが、診療所医師、看護師、保健師、ボランティアなどの最小単位でのシステム作りの工夫がみられた。

その一方で、大規模なネットワークシステムは形成されているものの、実質的には活動していない例や機能分担を再考すべき例もあった。

なかでも、長期入院の場としての拠点病院および協力病院の役割の見直しが必要になってきている。即ち在宅医療を療養の中心にすえた各病院の特性を考えた新たなネットワークシステムの構築を考える必要がある。加えて地域毎の特殊性に合わせたネットワークの形成、即ち医療圏単位の中小規模のネットワークや中核病院単位のネットワークを考える必要もある。

## (2) 在宅医療の療養環境整備

難病患者への入院医療体制の変化や患者・家族のニーズおよび地域医療基盤の整備に伴い在宅医療を受けている難病患者は確実に増加しており、在宅医療を中心にした難病医療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のイメージとしては、医療機関ネットワークに加えて保健師や介護グループと共に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になってきている。無床の診療所への実態調査では、重症難病患者に関する在宅療養に協力的な診療所は比較的多く、「二人主治医制」を目指した家庭医と拠点病院や協力

病院との病診連携が重要であると考えられる。今後はこれらの家庭医に対して難病知識の情報を伝達することや、緊急時における医療サポートなど拠点病院や専門病院の役割を果たす必要がある。

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。地域の実情を考えつつ患者を中心にすえた療養環境の整備改善は各地域で様々に創意工夫されている。

なかでもレスパイト入院促進を目指した地域の施策、人工呼吸器装置に関する補助、難病ケアに必要な医療機器を調弁、意志伝達装置の貸し出しや使用サポート等の事業が地域毎に始まっている。

### (3) 患者・家族からみた本研究班の研究と活動-期待と要望-

本研究班の研究と活動が難病患者にとってどのように役立っているのか、この研究班に患者会は何を求め何を期待しているかというテーマでアンケート調査(3回目)と座談会を行った。アンケートは日本難病疾病団体協議会(JPA)の都道府県別にみると94%から回答が得られた。研究班への高い期待とともに多様な要望がよせられた。なかでも各地域での研究者と患者・家族などの当事者との連携や協働が強く要望された。問題点としてはまだ研究班の認知度が低いことや今後のこの種の研究班の活動にはこの様な当事者の意見や評価が正当に取り扱われる環境作りが必要であることがあげられた。

### (4) プロジェクト研究

#### ①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

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。本プロジェクトでは、各自治体が重症難病患者に配慮した地域防災計画を策定するための指針をすでに作成しているが、この指針がどの程度各地域で活用されているかを検証した。現状では各自治体への指針の浸透は地域差があるものの決して十分ではなく不断の啓発活動が必要と考えられる。また、災害時に実用されるべき基本情報が記入された「緊急時連絡カード」も患者・家族に十分に行き渡っていないため、更なる普及活動が求められる。

#### ②難病医療専門員および相談員による難病相談プロジェクト

重症難病患者の療養には各自治体の難病医療専門員や難病支援相談員が果たす役割は極めて大きい。平成19年に難病医療専門員や相談員の業務内容、それに相談業務のあり方をガイドラインとしてまとめた。本ガイドラインは多くの難病医療専門員や相談員らに活用されていることが明らかとなった。今回は実際に使用して生じた問題点や社会制度の変更などに伴う修正を行い、改訂版を刊行した。

#### ③神経難病に対する遺伝医療カウンセリング体制の整備

遺伝性神経難病の遺伝カウンセリング体制の確立を目指し支援ネットワークを構築している。日本神経学会が策定した「神経疾患の遺伝子診断ガイドライン」の周知を図るとともに専門医の増加とカウンセリング体制の整備の為、神経内科専門医を対象とした遺伝子診断に対する意識調査を計画している。

#### ④難病患者へのコミュニケーション支援プロジェクト

難病重症患者では構音、呼吸、四肢の運動機能障害からコミュニケーションに支障をきたしていることが多い。しかし、療養者に必要な機器を適時に機能に合わせて調整するための人材は十分ではなく、支援者相互の交流も広範には行われていない。これらの問題点を改善していくために本プロジェクトとして全国から集まった多職種の人々のメーリングリストが開始され、難病患者のコミュニケーション機器や支援方策を議論した。

### ⑤自動痰吸引器の開発および普及プロジェクト

当研究班のプロジェクト研究の一つとして10年以上前から開発研究が行われてきた人工呼吸器使用下での痰の自動吸引装置の開発研究を行った。今回、幾多の改良と工夫を重ねてローラーポンプによる持続吸引装置と下方内方吸引付き気管カニューレが開発され、低量持続吸引を行い安全に痰の自動吸引が可能になった。2010年5月には当該カニューレの薬事承認が得られ、既に承認を得ていた吸引器とともに一般使用が可能になった。

## 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。全国都道府県での難病医療ネットワークシステムの規模や充実度は様々であり、各地域の実情に合わせて整備の努力がうかがわれた。しかし、長期入院の場としての拠点病院、協力病院というネットワークにおける役割分担や組織形態を見直す時期に来ている。特にネットワークシステムの重点を在宅医療を中心にした考え方に切り替えていく必要が

ある。その一環として無床の診療所、訪問看護ステーションのより積極的な参加と在宅療養支援への活用が求められる。その実現において拠点病院や協力病院の新たな役割、即ち「二人主治医制」の役割の確立も必要になってくる。

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ので、自治体では補助金の交付などによるレスパイト入院支援が重要である。また、自治体によっては意志伝達装置はじめとした在宅医療に必要な機器の貸し出しも行っていて好評を得ている。

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災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト、②難病医療専門員および相談員による難病相談プロジェクト、③神経難病患者へのコミュニケーション支援プロジェクト、④神経難病に対する遺伝医療カウンセリング体制の整備プロジェクト、⑤自動痰吸引器の開発および普及プロジェクトを立ち上げ成果をあげている。

本年度が研究班の最終年度に当たり、この研究班の活動および成果を患者・家族に検証してもらい今後のこの様な研究班のあり方の参考になる提言を行っていただいた。

## F. 健康危険情報

なし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 加藤丈夫、栗田啓司、木村英紀、川並 透、鈴木義広、栗谷義樹、栗村正之、飛田宗重、新澤陽英、圓谷建治、片桐 忠、鈴

- 木敬次、有海躬行：重症神経難病の在宅療養における診療所との連携—在宅診療が可能な無床診療所を記載したホームページの作成—、山形県医師会会報 印刷中、2010
- 2) 下畑享良、大瀧祥子、西澤正豊：多系統萎縮症における嚥下障害、神経治療学 27 (1)：19-23, 2010
- 3) 中島 孝、会田 泉、三吉政道、樋口真也、米持洋介、高原 誠：ALS の在宅 NPPV ケア、日本在宅医学雑誌 12:205-216, 2011
- 4) Kikuchi H, Mifune N, Niino M, Ohbu S, Kira JI, Kohriyama T, Ota K, Tanaka M, Ochi H, Nakane S, Maezawa M, Kikuchi S: Impact and characteristics of quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. Qual Life Res , 20:119-131, 2011
- 5) 山本 真：痰の自動吸引が在宅でも可能になります。 難病と在宅ケア 16:63-65, 2010
- 6) 西澤 正豊：新潟県中越地震・中越沖地震を経験して、難病と在宅ケア 16:8-9, 2011
- 7) 宮地 隆史：広島県における災害時医療—要援護者支援体制について—難病患者を診る医師の立場から。 広島医学 63:82-86, 2010
- 2) Tanaka C, Narita Y, Murashima S, Nakai, M, Ito N, Shindo A, Ii Y, Kuzuhara S: Improving communication can support coping: serial evaluations of quality of life in an amyotrophic lateral sclerosis patient 21st International Symposium on ALS/MND Orlando, USA 11-13 December, 2010
- 3) 鏡原康裕、川田明広、林 秀明、桑原和美、川崎芳子、高橋香織、三浦千裕、小林香代子、山本由美子、作間美幸、梅本真理子：在宅療養における気管吸引カテーテルの使用方法について 第 7 回日本難病医療ネットワーク研究会 神奈川 10.1, 2010
- 4) 神谷利恵. 鳥取県における難病患者・家族への就労支援に関する実態調査. 全国難病センター研究会 第14回研究大会東京 11.27, 2010

## H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1) 動作安定支援装置, および, 動作安定支援方法 特願 2010-153338 出願日 平成 22 年 7 月 5 日 発明者 小野寺宏 出願人 独立行政法人国立病院機構
- 2) 筋電図信号に基づいた脳内の並列運動制御機能の同定及び評価法 (Method for identifying and evaluating parallel motor control function in the brain based on electromyogram signals) 米国出願 No.12/807861 (U.S. Patent No12/807861)
- 3) 「非侵襲的に気管内痰の吸引が可能な気管チューブ」 特許出願番号 特許 2010-21822 山本 真
- 4) 「体液吸引装置」 特許出願番号 特許 2008-318192 山本 真
2. 学会発表
- 1) Onodera H, Yamaguchi T, Yamanouchi H, Nagamori K, Yano M, Hirata Y, Hokkirigawa K: Analysis of the slip-related falls and fall prevention with an intelligent shoe system, IEEE BioRob, Tokyo 2010



# 分 担 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）  
分担研究報告書

「神経内科専門医不在地域における神経難病患者療養体制の現状」

研究分担者：佐々木 秀直（北海道大学神経内科）

共同研究者：近藤 望（北海道宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室）

矢部一郎（北海道大学神経内科）

富山愛香、齋藤由美子、中村秀恒（北海道宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室）

太田 緑、國枝保幸、高木知敬（市立稚内病院）

## 研究要旨

宗谷地域は神経内科専門医が常勤していない医療圏であり、急変時および緊急時の支援体制など、様々な課題を抱えている。そのため患者・家族の医療への満足度や療養上のニーズを捉えることが重要と考え、実態把握調査を行った。その結果、疾病に対する学習機会を持っていた患者は半数しかなく、地元にかかりつけ医を持つ者は3割程度であった。疾病の性質上、「病状の進行」が最も多い不安事項であったが、不安事項の相談先は非常勤神経内科医が最も多かった。より良い療養体制を構築するために、地域のコメディカルが難病に関する知識や支援技術を向上させる機会を持ち、患者の学習機会を設けることや、非常勤神経内科医と地元医療機関との連携を更に強化することがより重要であると考えられた。

### A. 研究目的

宗谷地域は神経内科専門医が常勤していない医療圏である。平成15年度より神経内科医による月1回の外来診療が実施されているが、専門医が常勤していない中、急変時や緊急時を含め支援体制に様々な課題を抱えている状況が予想される。そこで、宗谷地域における患者・家族の医療への満足度や療養上のニーズを捉えるため、実態把握調査を行った。

### B. 研究方法

1. 調査対象と方法：市立稚内病院神経内科非常勤外来に通院している神経難病患者と患者家族会会員を対象に、自記式アンケート調査を行った。期間は平成22年8月～平成22年11月。回収数62名（回収率89.9%）であった。

2. 調査項目：対象の属性（主たる介護者、病名、要介護度等）、医療状況、サービスの利用状況、療養上の不安等について質問した。

### C. 結果

1. 対象者の概要：平均年齢は67.9歳。70歳以上の高齢者が全体の約半数（51.6%）を占めた。疾

患別では、パーキンソン病が最も多く35名（56.5%）であった。その他の疾患は各1～5名程度であった。

介護保険については、利用なしが26名（41.9%）、要支援1～2が6名（9.6%）、要介護1～3が11名（17.8%）、要介護4～5が7名（11.3%）、無回答12名（19.4%）であった。

2. 医療に関する項目：難病治療の主治医について、「神経内科医」と答えたのは58名（93.5%）、「神経内科医以外の医師」が3名（4.8%）だった。

難病治療の主治医が「神経内科医」と答えた者のうち、地元にかかりつけ医がいるかを質問したところ、「いる」は17名（29.3%）、「いない」は35名（60.3%）であった。

さらに、かかりつけ医がいる理由を尋ねたところ、「専門医が常勤していないため」「身近に相談できる医師がいると安心であるため」が各4名、「医療機関が遠方であり受診が大変であるため」が2名、「緊急時等の対応を行ってもらうため」が1名であった。

難病医療に関する満足度を4段階で尋ねたところ、「大いに満足」「概ね満足」（以下「満足」と答へ

た者はあわせて36名(58.1%)、「やや不満」「かなり不満」(以下「不満」)はあわせて16名(25.8%)、無回答10名(16.1%)であった。また、「不満」と答えた理由として、「治療法がないこと」「病状の進行への不安」「地元で専門の医師がいないこと」等の回答があった。

病気や治療に関する学習機会の有無について尋ねたところ、「ある」と答えた者は31名(50.0%)、「ない」と答えた者は26名(41.9%)、無回答5名(8.1%)だった。「ある」と答えた者に対し、どのような場面で学習したのか複数回答可で尋ねたところ、「主治医から説明された」が21名、「インターネットや本で調べた」が13名、「患者・家族会で学んだ」が3名、「その他」が5名だった。

3. サービスの利用に関する項目：リハビリの満足度で「満足」と答えた者は23名(69.7%)、「不満」は4名(12.1%)、無回答6名(18.2%)だった。また、サービスの満足度については、「満足」と答えた者は17名(65.3%)、「不満」は2名(7.7%)、無回答は7名(26.9%)であった。また、リハビリ等の利用調整に関する相談者は誰かを訪ねたところ、「主治医」が最も多く12名だった。

4. 療養生活に関する不安については、「病状や病気の進行」が最も多く37名、次いで「家族の負担」が16名だった。生活上の困難については、「外出が出来なくなった」が最も多く21名、次いで「人との交流がない」17名だった。

また、療養上の不安等に関する相談先は、「主治医」が最も多く25名、次いで「ケアマネージャー」10名となっていた。

#### D. 考察

今回の調査では、神経内科受診しているものが回答者の90%以上を占めた。そのうち、地元かかりつけ医がいると答えた者は約3割だった。

療養上の不安では、「病状や病気の進行」に関する項目に回答した者が最も多く、学習機会のあつ

たものは半数以下であったことや、かかりつけ医がいるものは3割程度であったことから、患者・家族にとって学習機会や相談の場がより身近な場面で求められているのではないかと思われた。

神経難病は進行性・難治性疾患であることから、その時々症状や状態に応じた疾病教育や精神的支援は、難病患者が在宅療養する上で必要な要素である。患者の在宅療養を支える上で、地域のコメディカルやかかりつけ医が担う役割は大きく、コメディカルが難病に関する知識や支援技術を向上させる機会や医療連携の強化がより必要と考えられた。

#### E. 結論

1. 地元にかかりつけ医がいない患者が多く、緊急時支援体制を構築する上でも、非常勤神経内科医と地元医療機関との連携を更に強化する必要がある。
2. 疾病教育の実施やコメディカルの支援技術向上など療養支援体制の質の向上を図る必要がある。

#### F. 健康危険情報

特記すべきことなし

#### G. 研究発表

該当なし

#### H. 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

**北海道におけるレスパイト・ケア入院受け入れ体制の構築に向けて～具体的状況の把握**

分担研究者：菊地誠志（国立病院機構北海道医療センター神経内科）

共同研究者：土井静樹（同）

新野正明（同 臨床研究部）

○岡崎香織 甲谷朋子 佐藤陽子 中宮あさみ（同 神経内科病棟）

蛸島八重子（北海道難病医療ネットワーク連絡協議会）

**研究要旨**

前々年度の結果を受け、北海道における神経筋疾患患者のレスパイト・ケア入院の現状についてアンケート調査を実施した。福祉・保健・医療サービス情報提供サイト（ワムネット）に登録されている北海道内の神経内科病棟を有する 125 の医療機関に対して、レスパイト・ケア目的での入院の有無を調査した。71 施設からの回答が得られ、受け入れありが 20 施設、受け入れなしが 51 施設であった。レスパイト入院に関わる医療従事者数、入院目的・期間、患者状況について調査し、6 施設から回答が得られた。その結果、1. レスパイト・ケア入院患者の介護度は高く、入院目的は家族の介護負担軽減が一番多かった。2. 疾患は、パーキンソン病（PD）、筋委縮性側索硬化症（ALS）が多かった。3. 患者の状態は、吸痰を必要とする患者が多かった。

・二次調査；レスパイト・ケア入院

**A. 研究目的**

北海道における神経筋疾患患者を受け入れている施設でのレスパイト・ケア入院の現状を把握し検討する。また、自施設と他施設のレスパイト・ケア入院の状況を比較し、効果的な受け入れ体制を構築するための検討資料とする。

**B. 研究方法**

1. 調査対象：北海道内の神経内科病棟を有する 126 施設（当院含む）
2. 調査期間：平成 21 年 1 月 1 日～12 月 31 日
3. 調査方法：郵送法によるアンケート調査を二度に分けて実施
  - ・一次調査；レスパイト・ケア入院の受け入れ有無

を受け入れている施設の職員・患者状況  
4. レスパイト・ケア受け入れ施設と自施設の職員・患者状況の比較

**C. 研究結果**

一次調査は、126 施設中 71 施設からの回答が得られた。（56.8%）レスパイト・ケア入院受け入れの有無は、受け入れありが 20 施設、受け入れなしが 51 施設であった。所在地は、札幌市内（11 施設）、小樽（1 施設）、函館（3 施設）、帯広（2 施設）、釧路（1 施設）、旭川（1 施設）、室蘭（1 施設）であった。

二次調査は、レスパイト・ケア入院を受け入れている 20 施設中、6 施設から回答が得られ、患者総数 27 名であった。