

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

東北大学病院地域医療連携センターでの難病担当看護師の活動

研究分担者氏名（所属機関名）青木正志（東北大学病院神経内科）

研究要旨

東北大学病院地域医療連携センターは、平成16年6月に開設し、MSW、看護師、PSW、事務の専門職員が、各科協力医師等と協働して、新患やセカンドオピニオンの予約、医療・福祉に関する相談、退院支援等の業務を行っている。平成17年8月より難病担当の看護師が加わり、特定疾患患者の療養支援を開始した。そこで今回、過去5年間の活動内容を検討したので報告する。

A. 研究目的

これまでの活動を振り返り、今後の課題について検討する。

B. 研究方法

前回に集計し、本班会議で報告した（平成17年9月～平成20年8月）の3年間とその後（平成20年9月～平成22年8月）の2年間の活動を検討した。

（倫理面への配慮）

患者さん・家族のプライバシーに関して十分な配慮を行なった。

C. 研究結果

1. 活動について

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前回と同様である。また、地域医療連携センターの後方支援部門も担当しているため、退院困難事例の退院支援も行っている。

2. 支援内容について

① 相談対象疾患の概要

総相談数1378件の疾患内訳は、特定疾患1084人、その他の疾患294人であった。特定疾患1084人の疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症519人、脊髄小脳変性症205人、多系統萎縮症138人、パーキンソン病関連疾患73人、多発性硬化症64人、ハンチントン舞踏病37人、多発性筋炎21人、その他の特定疾患が27人であった。特定疾患以外の294人の疾患内訳は、神経・筋疾患185人、悪性新生物67人、認知症24人、その他の疾患18人であり、特定疾患患者以外にも神経・筋疾患が63%を占めていた。

② 相談者の概要

総相談数1378人の相談者の主な内訳は、本人・家族が371人、主治医が365

人、訪問看護師が232人、ケアマネジャーが193人、院内看護師が67人、保健師が66人であった。

③ 連携先

特定疾患患者1084人の連携先の主なものは、訪問看護ステーション130件、居宅介護支援事業所94件、他医療機関52件、保健所が47件であった。特定疾患以外の患者294人の連携先の主なものは、居宅介護支援事業所32件、訪問看護ステーション23件、市区町村20件、他医療機関16件であった。

④ 相談内容

相談内容の内訳は、関係者間の情報共有、連絡調整1114件、在宅療養に関すること488件、症状・治療に関すること152件、告知に関すること20件、コミュニケーション手段に関すること5件であった。

在宅療養に関する相談488件の内訳の主なものは、社会制度の活用438件、訪問看護の紹介26件、福祉用具や医療器具等の準備について23件であった。

D. 考察

前回の結果は、特定疾患患者の主な連携先として保健所が30%を占めていたが、今回は13%と減少している。変わりに居宅介護支援事業所が19%から25%へ、訪問看護ステーションが20%から35%へ増加している。これは、遠方に居住する患者であっても過去の事例の経験から、ケアマネジャーや訪問看護師との直接の連携ができやすくなっていることが考えられる。

また、特定疾患患者、その他の疾患ともに他医療機関との連携が増加しているのは、往診医との2人主治医体制をとる事例が増えていることやレスパイトやショートステイを施設で受け入れてもらうことが出来ず、病院に入院相談をすることが増えていることが考えられる。

今回の結果では、在宅療養に関する相談の90%が社会資源の活用であった。これは、病状の進行や経済状態に合わせた制度選択の難しさや福祉サービス利用に至る過程の複雑さに本人家族が躊躇してしまい生活の不自由さを受診時に訴えていることなどが考えられる。

E. 結論

大学病院は、確定診断をする専門病院としての役割があり、患者が特定疾患を申請することで、病院（医療）から福祉行政（社会資源）へと繋がる初めての機会となることが多い。特定疾患患者とその家族が、生活の質の維持・向上を図りながら、安心して生活ができるためには、さまざまな生活支援や医療体制の整備が重要であるが、大学病院だけで全ての支援が行える訳はない。

患者、家族は、医療面以外のことでもその問題

が病状の進行に伴って起きている場合、病院ですべての問題が解決できるものと誤解をしてしまうことがある。また、大学病院に通院している特定疾患患者は、他の病気が併発した場合に他の医療機関に受診し難いという現状もある。これは、患者、家族だけではなく、医療者もまた大学病院を総合病院と捉えている現れと考えられる。今後、病院のため、地域のため、何よりも患者と家族のために滞りのない医療・保健・福祉の地域連携のシステムを改善していく必要がある。

F. 研究発表

1. 論文発表など
なし

G. 知的所有権の取得状況
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

「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」

研究分担者：青木正志（東北大学神経内科）
共同研究者：関本聖子、遠藤久美子、渡部美和（神経難病医療連絡協議会）
大沼 歩、佐藤 滋（財団法人広南会広南病院）
佐藤裕子（東北大学神経内科）
椿井富美恵、川内裕子、今井尚志
（国立病院機構 宮城病院 ALS ケアセンター）
糸山泰人（国立精神・神経医療研究センター病院）

研究要旨 宮城県神経難病医療連絡協議会は神経難病患者が住み慣れた地域で安心して療養ができるよう、入院医療と在宅療養を支援する目的で設置された。これまでに、特に ALS 患者・家族から在宅療養の継続が困難との相談を受けた場合、長期療養を目的とした入院を確保することで対応をしてきた。しかし、現在は、持続性のある在宅療養をめざし新たな医療ネットワークの再構築に向けた支援を試みている。療養支援の活動と今後の課題を報告する。

背景：一般的に検査・診断・病名告知・治療等一医療機関で行われるが、ALS等の重症難病等では、医療連携が極めて重要となる。宮城県では病名告知後のメンタルフォローも含めた療養支援を拠点病院間が連携することで、新たな医療ネットワークの再構築に向けた支援を試みている。難病医療専門員は診断直後から介入し、情報の共有や適時のメンタルフォローなど、患者・家族の孤立を防ぐために多専門職種チームによる支援を行っている。

A. 研究目的：宮城県における早期療養支援介入を中心とした拠点病院同士の役割分担と連携について今後の課題を検討する。

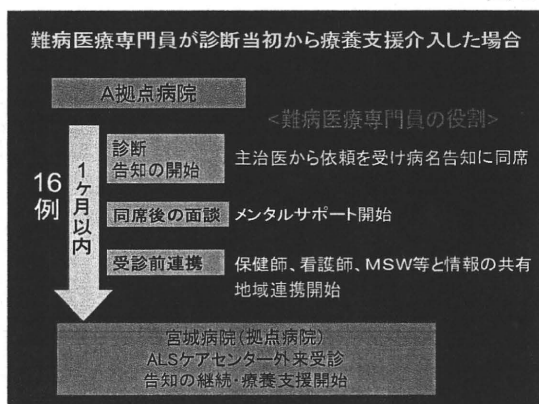
B. 研究方法：H20年度、H21年度の2年間に拠点病院間で連携し、難病医療専門員がALS患者の療養支援を行った29例について相談記録から検討した。

C. 研究結果：29例について相談記録から検討した結果、支援の流れは大きく二つに分けられた。難病医療専門員が診断当初から療養支援介入する場合と、もうひとつは、電話等の医療相談を受けた後から療養支援に介入する場合の流れに分けられた。

①難病医療専門員が診断当初から療養支援介入した場合（図1）：16例でALS診断時に主治医から同席の依頼を受けて、病名告知の場面に同席した。病名告知への同席後、時間をおいてから医療相談室にて面談を実施し、不安点、疑問点など十分に傾聴しながらメンタルフォローを開始した。患者、家族から、「これからどうなっていくのか不安」といった声や「病気についてよく知りたい」といった声が聞かれたため、今後の継続した告知の支援と生活相談の場としてもう一つの拠点病院である宮城病院ALSケアセンター（以下、ALSケアセンターと略す。）を紹介した。全例で受診を希望され、患者、家族の承諾を受けた後、孤独を防ぐ目的で受診前にA

LSケアセンターMSWと地域保健所保健師に連絡・情報提供を行い、連携支援を開始した。さらに、メンタルフォローを目的にALSケアセンター専門外来の同席支援を行った。16例全例で診断から1ヶ月以内にALSケアセンターを受診し、病気・病期についての確認と今後の生活について相談された。16例中、入院が必要と診断を受けた12例で入院となり、NIPPVの導入やコミュニケーション支援等のリハビリが実施された。

図1



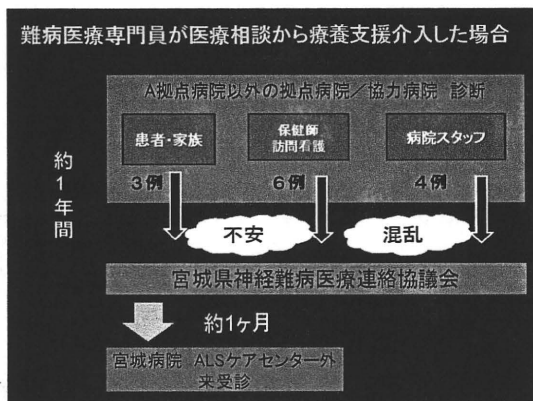
②難病医療専門員が医療相談から療養支援介入した場合(図2)：対象となった13例では、療養支援につながるまで診断から約1年経過していた。その間、症状も進行し、療養への不安も大きく、精神的にも混乱している状態が続いている様子であった。

そのため、まず、混乱を受け止め、メンタルフォローの開始のために不安や疑問点を傾聴した。できるだけ顔を合わせて話が聞けるよう調整し、面談や訪問相談を実施した。話を伺うと、今の状態への不安やこれからの生活に対する不安の想いが聴かれた。そこで、これからどうしていいのか相談できる場としてALSケアセンターの外来受診を紹介した。受診前にチームによるメンタルフォローを支援するためALSケアセンターMSWと保健所保健師等の地域支援者に連絡を取った。

さらに、ALSケアセンター外来受診時

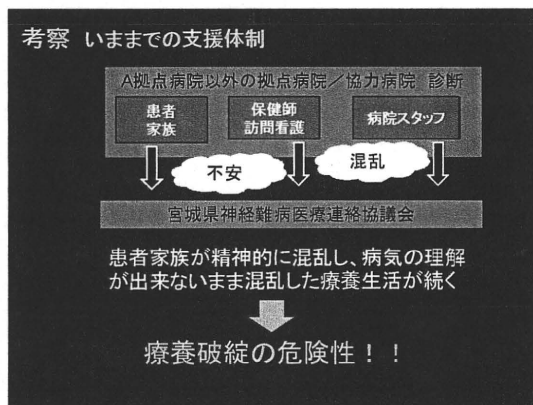
にも同席を行い継続した療養支援を実施した。

図2



D. 考察：拠点病院間での連携の試みを行なう前の平成19年度までは、患者と家族が病気・病期について、得ている情報にも偏りがあり、正しく理解できていない状況にない患者と家族も少なくなかった。中には、具体的な生活のイメージも待てないまま、緊急的に人工呼吸器を選択せざるを得ない状況になった方もあった。そのため相談を受けながらも、混乱したままの生活の先に療養破綻の危険を感じることもあった。

図3



どのような療養支援が可能なのかについて、地域の支援者とも話し合いレスパイ

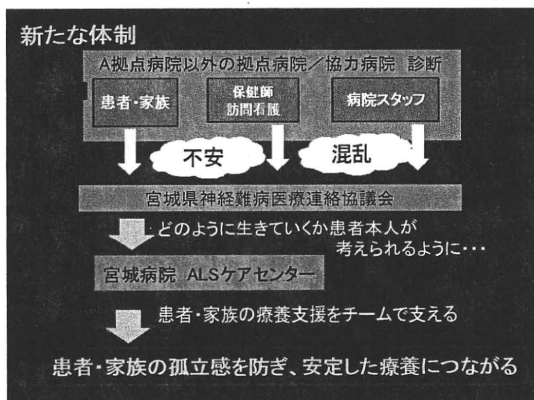
ト入院調整等様々な検討を積み重ね療養支援を実施した。しかし、根本的な療養の問題は、周りでは解決することはできなかった。これからどのように療養していけるのかについて、患者と家族が自ら考え再構築することが解決に向けては大切な支援となることを診断直後から支援を実施し、なかでALSケアセンター外来受診の同席場面から学んだ。どのように生きていくか、患者自身が考えられるように支援するためには、診断当初から、メンタルフォローを中心とした拠点病院間の連携と地域支援者と連携をはかることが大切となる。患者、家族の療養支援をチームで支えていくことで患者と家族の孤立感を防ぎ安定した療養につながり、不安や混乱も軽減されるのではないかと考えられた。

試みているが、今後は、他疾患でも可能になる体制が求められる。

F. 健康危険情報

なし

図4



E. まとめ：患者と家族が地域で孤立することなく、持続性のある在宅療養を目指すためにも、病初期から正しく病気・病期を理解することが大切となる。そのためにもメンタルフォローを中心とした患者・家族へのチーム支援が重要である。

今後の課題：

1. 医療機関での診断後、チームによる早期支援が介入できること。
2. ALSをモデルとした診療連携を

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に関する研究

研究分担者：中野 今治（自治医科大学内科学講座神経内科学部門）

研究要旨：栃木県では、平成 13 年に獨協医科大学病院を拠点病院として、“栃木県神経難病医療ネットワーク推進事業”が創設された。しかしながら、ネットワークの構成病院は急性期病院が中心であったために、レスパイトや長期療養の受入れを行う入院医療機関の協力体制は乏しく、事業実績を重ねることができなかった。そこで、在宅難病患者への支援体制を強化するために、平成 20 年に自治医科大学病院と国際医療福祉大学病院を加えた 3 大学病院を拠点病院として新事業体制を編成し、基幹病院と協力病院を新たに設置した。これまでの 3 年間の事業経過を総括することによって今後の課題を明らかにした。

A. 研究目的

栃木県における神経難病患者の入院の受入れ状況として、平成 19 年までは各医療機関が独自に施設の確保を行っていた。また、“栃木県神経難病医療ネットワーク推進事業”が設立されてはいたものの、構成医療機関は急性期病院が中心であったために、レスパイト入院や長期療養の受入れを行う医療機関の協力体制が乏しく、事業を有効に活用することができなかった。

そこで、各地域の連携の円滑化と在宅難病患者への支援体制の強化を図ることを目的に、平成 20 年から 3 大学病院（獨協医科大学病院、自治医科大学病院、国際医療福祉大学病院）を拠点とした新事業体制を編成した。本研究では、3 年間の活動内容を総括することによって今後取り組むべき課題について検討した。

B. 研究方法

1. 病院の実態調査：病院訪問を実施し、新事業の周知や理解の促進、各医療機関の状況についての聞き取り調査を行った。訪問先の医療機関は、一般特定疾患受給者の登録医療機関であり、本事業の登録医療機関とした。
2. 吸引研修会の実施：介護職者を対象に、吸引研修会を 2 回開催した。開催後にアンケート調査を行い、その成果について検討した。
3. “神経難病患者連絡票”の作成と運用：拠点病院と地域保健師との間で交わされる“神経難病患者連絡票”を作成した。作成の目的を、特定疾患申請の遅滞の防止と生命危機に関わる告知の可否を医師や看護師、保健師が共有できることとして、その実績についても検討した。

C. 研究結果

1. 長期療養の受入れ可能な医療機関は 50% であったが、39%は条件付きであった。レスパイト入院の受入れ可能な医療機関は 78% であったが、条件付きは 46%であった。条件付きの内訳として多かったのが、人工呼吸器非装着であった (48%)。神経内科医の勤務体制は、常勤が 39%、非常勤が 46%、専門医不在が 14%であった。

受入れ困難の理由は、医師・看護師における共通の意見として、「専門医不在」が挙げられた。医師からは、「身体機能上細かい希望をする神経難病患者の看護ケアの問題」の意見が多く (59%)、看護師からは、「当直と常勤の狭間における医師不足」、「夜勤看護師不足による対応困難」、「患者・家族の各医療機関の役割と在宅と病院との相違の理解不足」(各 30%以上) が多かった。

受入れ可能な医療機関の促進に向けての意見として、「情報交換の実施」(43%) や、「主治医との連携不足によって生ずる意思決定に向けての情報不足があり、診断早期からの関わりにより地域医療機関の受入れ体制確保が促進する」(36%) が多数を占めた。

2. 吸引研修会の参加者は、平成 20 年度では 39 名、平成 21 年度では 3 拠点病院で実施したところ 82 名であった。

研修会のアンケート結果から、46%の参加者は「業務上吸引実施が必要である」という意識を有し、86%で継続指導を希望していたことがわかった。

3. “神経難病患者連絡票”は、平成 21 年 (1 年間) で 12 件、平成 22 年 (6 ヶ月間) では 8 件で運用された。

獨協医科大学病院の記載件数に関しては、平成 20 年から 21 年 (2 年間) では難病と診断された 14 件中 6 件の運用に留まって

いたが、平成 22 年 (6 ヶ月) では 4 件中 3 件が運用された (2 倍増加)。

D. 考察

実態調査により、レスパイト入院の受入れ可能な病院の割合は、長期療養受入れ可能な病院よりも 3 倍多かったが、入院の条件としては人工呼吸器非装着者であっても 48% しか医療機関が確保できない状況であった。このような医療環境の中においても、栃木県では実数としてこの 3 年間の神経筋疾患患者数は 1.1 倍増加し、在宅療養の人工呼吸器装着者数は 2 倍増加している。人工呼吸器装着患者における長期療養可能な医療機関の確保の困難さが、改めて確認できた。各医療機関の実態調査を継続し、状況をさらに把握したうえで、長期療養、およびレスパイト入院の受入れ医療機関の確保に向けて、たとえば事例検討会を行い神経難病や人工呼吸器装着患者の特徴の理解を求め、連携と協力体制を促進していくための啓蒙活動が必要であると考えられた。

介護職者に向けての吸引指導は医療機関ごとに独自に実施していたが、研修会により統一した知識を得ることができた。しかしながら、在宅医や訪問看護ステーションとの協力体制の構築までには至らず、継続的な指導はできなかった。人工呼吸器装着患者の在宅療養者数が増加していくことを考慮し、今後は、在宅医や訪問看護との協力した吸引研修会の開催が必要である。

“患者連絡票”を運用することによって、患者や家族の告知直後の反応や理解の情報を得ることができ、地域保健師による早期からの支援強化の実施につながった。地域支援者の連携体制と早期の支援開始は、進行に伴い生命危機に至る神経難病患者にとって極めて重要である。日常生活支援では

介護保険など福祉支援者との連携も大切であり、今後はそうした関係者たちとの連携体制の確保も必要と考えられた。

E. 結論

本研究により、栃木県における重症神経難病患者の地域医療体制構築に向けた課題が明らかとなった。医療・保健・福祉がそれぞれの役割を理解し、多職種の協働支援に向けた体制作りが重要である。今後は課題に対し、より多くの情報を収集し、神経難病患者の療養環境改善に向けた啓蒙活動を展開していく必要があるだろう。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

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

「精神症状を合併した神経難病患者の在宅療養について」

研究分担者： 小川 雅文（国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科）

研究要旨

神経難病患者のうち精神症状を合併したため在宅療養が困難になった症例について検討した。一時的も含め在宅療養継続できなくなった例は11例。パーキンソン病（レビー小体病を含む）が7例と多く他に脊髄小脳変性症3例、筋萎縮性側索硬化症（認知症合併例）1例であった。問題となった精神症状は幻覚・被害妄想、徘徊、自殺企図あるいは希死念慮でいずれも在宅では対処できず入院あるいは入所が必要になった。精神科治療を全例で受けたが運動能力が低下している例では精神科入院にも困難が伴った。自殺企図、希死念慮は治療により全例改善、幻覚・妄想は改善した例もあったが7例中3例では効果不十分で在宅継続ができず、徘徊も1例では長期入院が必要であった。パーキンソン病をはじめ精神症状が問題となる神経難病では運動能力も落ちている例が多く治療が困難である。在宅療養体制を構築する上で今後精神症状への対処についても十分な対策が必須である。

A. 研究目的

神経難病では呼吸器装着をはじめとして身体症状の重症化が在宅療養の困難につながるのとは当然としてそれ以外に様々な精神症状の合併がありえる。一部の症例ではそのため在宅療養が困難になることもある。一般に神経内科は重度な精神症状には対応困難であり、一方精神科は身体障害を伴った症例に対しては同様に対応困難なことが多く身体障害と精神症状を伴った症例の治療には問題が生じることが多い。今回は特に精神症状が問題となった神経難病例を抽出し症例の傾向および治療や対処等の問題点を検討した。

B. 研究方法

当院通院中の神経難病患者のうち、今年度内に在宅療養がなんらかの精神症状で困難になった例を抽出した。それらの例についてその後の治療歴や予後、在宅療養継続の有無などをカルテ調査した。すべて介

入はおこなわず病歴調査のみおこなった。

C. 研究結果

検討の対象となったのは11例であった。診断はパーキンソン病（レビー小体病を含む）が7例、脊髄小脳変性症3例、筋萎縮性側索硬化症（認知症合併例）1例。年齢は67±16.5歳、男性4例女性7例。特に問題となった症状は嫉妬妄想を含む被害妄想、徘徊、自殺企図・希死念慮（うつ症状によるものを含む）であった。精神症状の原因はパーキンソン病（レビー小体病）の幻覚妄想、DRPLAの精神症状のように原病由来のもの、症状が重篤なためうつ症状といったもの以外に原病とは無関係に認知症を合併した例もみられた。全例当院精神科で加療されたが入院した8例のうち運動症状が重篤であるため精神科入院できず神経内科入院した例が4例あった。自殺企図、希死念慮2例は治療により改善し在宅療養に戻ることができ

た。被害妄想はパーキンソン病に主にみられ治療は抗パーキンソン薬減量や抗精神病薬の投与であるため原病の運動症状の悪化を招く例が多くまた精神症状が完治できなかった例もあり7例中3例は在宅療養継続ができなかった。

徘徊は大きな問題となり一般病床入院そのものも非常に困難であり1例では長期入院しか対策がなかった。

D. 考察

原病由来の如何にかかわらず、精神症状を伴う神経難病は非常に多い。精神的なサポートが必要な症例からせん妄や妄想、徘徊などそのために介護や治療そのものが困難になる症例まで様々なケースが存在する。

精神症状を合併した神経難病患者への対策は、パーキンソン病患者のように運動症状と精神症状の治療が相反する例、徘徊など対策が非常に困難な例など多くの問題点を抱えており実際に在宅療養継続を困難にすることも多い。

実際神経内科あるいは精神科単科の病院では治療が不可能な症例もあり問題を抱えている症例は相当数になると考えられる。今後当院では精神科とも協力して精神症状を伴う神経難病の在宅療養へのサポート体制を構築できないか検討中である。

E. 結論

精神症状を伴う神経難病患者の治療にはさまざまな問題点があり現状で対応困難な症例も多い。今後のサポート体制構築が急務である。

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

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

「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」

研究分担者： 鏡原康裕（都立神経病院脳神経内科）
共同研究者： 川田明広、林秀明（都立神経病院 脳神経内科）
桑原和美（都立神経病院 地域療養支援室）

研究要旨 東京都では神経難病患者の在宅療養を支援する目的で福祉・保健・医療方面の施策を行ってきた。都立神経病院ではこれらの施策を通じて、神経難病在宅患者の医療体制を神経病院から地域医療圏への移行を積極的に行ってきた。東京都の事業施策を紹介し、神経病院が行っている地域医療ネットワーク構築の現状を紹介する。

A. 研究目的

東京都は神経難病患者の在宅療養を支援する目的で「在宅難病患者緊急一時入院事業」「在宅難病患者訪問診療事業」

「東京都神経難病医療ネットワーク事業」を実施してきた。神経病院もこれらの事業を通じて神経難病在宅患者の医療体制を地域医療圏に移行してきた。本年度はこれらの東京都の事業内容を紹介し、神経病院の役割を報告した。

B. 研究方法

東京都が施策した難病対策事業とその事業に係わる神経病院の実績について調べた。

C. 研究結果

「在宅難病患者緊急一時入院事業」は難病患者の在宅療養を支える介護者の病気や休息を目的に一時的に短期間、都内の病院に入院できる制度であり、居住地を所轄する保健所に申し込むシステムになっている。1982年に開始されたこの事業は平成21年には14病院16床が確保され、年間232件の利用があった。疾患の内訳として、ALS98件、SCD31件、MSA24件、PD44件、MS10件であった。神経病院は31件を受け持ち、在宅呼吸療養をして

いるALSが24件と大半を占めた。

「在宅難病患者訪問事業」は寝たきり等で受療が困難な難病患者に対して、専門医、かかりつけ医、看護師等によるチームを編成し、訪問診療を実施し、在宅ケア体制の整備、充実を目的としている。この事業は東京都医師会に委託しており、1987年に6医師会、年間診療件数52件から始まった。2008年には54医師会が実施し、年間958件の訪問診療を行った。対象疾患は医療費助成対象疾病であるが、2007年では神経系疾患が96.7%と大多数を占めている。神経病院は年間77件の訪問診療に係わっている。

「東京都神経難病医療ネットワーク事業」は重症神経難病患者に対する適時・適切な入院施設を確保するとともに、在宅療養時に適切な支援が行えるよう、地域の医療機関等によるネットワーク構築を目的とした事業である。具体的には急性増悪等の専門的医療を要する患者の受入れを行う神経難病医療拠点病院と、安定期の患者の受入れを行う神経難病医療協力病院を指定し、各病院に相談窓口となる相談連絡員を配置し、病院と保健所を中心とした在宅支援機関の連携を図る

ネットワーク構築のために事業である。2001年に開始されたこの事業には30の神経難病医療拠点病院、60の神経難病医療協力病院が指定されているが、拠点病院と協力病院の間に連携が取れたネットワーク構築は10年が経過した現在においても充分とは言えない。神経病院では地域医療ネットワーク構築のために、地域医療機関への技術支援に力を注いでいる。研修事業として、神経難病看護公開講座、看護研修、神経難病リハビリテーション講演会を実施し、少数ながら神経難病患者の協力病院へのレスパイト入院ができるようになってきた。

D. 考察

東京都では神経難病患者の在宅療養を支援する目的で医療・保健・福祉が連携した3事業を行ってきた。神経難病医療ネットワーク事業はまだ拠点病院と協力病院の役割が十分に果たしているとは言えず、今後の課題である。また、現在の事業を1200万人以上の人口を抱える東京都の神経難病在宅医療に対応できる規模に徐々に拡大していく必要があり、その中で当院のような都立病院の役割は大きい。

E. 結論

神経難病の在宅療養を長期継続していくためには専門医、地域かかりつけ医、看護師等のチームが密接な連携の取れた医療体制と患者急変時の入院先、家族のためにレスパイト入院先を確保しておく必要がある。

F. 健康危険情報

特にありません。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

(1) 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 平成22年10月1日 神奈川

(2) 林 秀明、鏡原康裕、川田明広、桑原和美 「都立神経病院のALS在宅呼吸療養患者の緊急一時事業ベッドの活用の経緯から神経難病ネットワーク事業を考える」 第7回日本難病医療ネットワーク研究会 平成22年10月1日 神奈川

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

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 —

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）	○ 新渡礼子，金森由美，太田裕子，齋藤良幸，堀内恵美子，横山照夫（NHO 相模原病院），福原桂子，富岡順子，高橋悦子，白倉すみ江，浅野たか子，小林昌子，倉島二三子，宇田川田鶴子，橋本美智子，尾嶋万壽子，福山嘉綱（神奈川県北部神経難病ネットワーク）（神奈川県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、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22年度の実施課題を次の6点とし、活動を行った。（1）連絡会議、（2）病診・病病連携を通じた事例検討（3）平成22年度在宅療養に関する医療研修会開催（4）介護保険関連職種を対象とした第6回救急法研修会の開催（5）「心をつかむ・通わせるケアをさぐる」講習会（6）介護職を対象とした呼吸管理に関する講習会、である。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作成後の管理と栄養管理に関する講習会、CVポートと在宅療養に関する講習会とを開催した。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22年度は事例検討を含む定例会、5年目となる在宅療養に関する医療研修会の開催（終末期患者にどう対応するか、睡眠障害について、SASに対するNPVの管理の仕方）、第6回救急法研修会、「心をつかむ・通わせるケアをさぐる」講習会、介護職を対象とした呼吸管理に関する講習会を開催した。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22年度は（1）連絡会議、（2）病診・病病連携を通じた事例検討（3）平成22年度在宅療養に関する医療研修会開催（4）介護保険関連職種を対象とした第6回救急法研修会の開催（5）「心をつかむ・通わせるケアをさぐる」講習会（6）介護職を対象とした呼吸管理に関する講習会、の6点について活動を行った。

C. 研究結果

（1）連絡会議：

今後の在宅療養の進め方について、各事業所のケアマネジャーもしくは責任者と相模原病院間で協議を行った。年々、自由な雰囲気各職種間の関係が緊密化しており、在宅療養を支えていくシステムが構築されてきているといえる。

（2）事例検討：

今年度も通常通り、問題となっている事

例について各職種を交えた意見交換がなされた。

（3）在宅療養に関する医療講習会：

3年前に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5回医療講習会となった。本年度も相模原医師会、国立病院機構相模原病院、連絡会の共催で2回開催した。

（4）第5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。少人数でヒト型模型を使用した実習が公表であった。参加者は29名で、麻酔科医師から「あなたが第一発見者で、患者宅です。」という呼びかけに、緊張をもってマネキンで実習することができ、好評であった。次年度の開催も要望された。

（5）「心をつかむ・通わせるケアをさぐる」講習会：

在宅患者と接する際に、ラポールをとり難しいことが伝わりうけられる。ラポールをとることにに関して拒否的な患者の心理、対応の仕方について、専修大学心理学科教授で臨床心理士である乾先生に事例をもとにした講習をお願いした。100名の（属性はケアマネジャー、訪問看護師、保健所保険師）参加があり、具体的な指導をいただき、今後の在宅療養に非常に参考になったとの意見が多く、再度の開催を希望された。

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年々充実してきているといえる。相模原病院看護師、MSW、医師と神奈川県北部3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、3年前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瘻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る。

救急法の講習も年々参加者が増してきており、マネキンを用いた実技が好評を得ている。在宅療養での第一発見者はヘルパー、ケアマネジャー、訪問看護師である確立が高い。今後も充実した講習を行うことにより、在宅療養での急変への対処の質の向上が図られると思われる。

作年度から臨床心理士による患者の対応法に関する事例検討の開催を開始している。対人関係が発病前からうまく取れない症例が増してきているように思われ、それぞれの職種が苦慮していることが、講習会を通して感じられた。今後もこのような講習会を継続することにより、各職種のスキルが向上することを目指して行きたい。

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み重ねら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。9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

「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」

研究分担者：黒岩義之（横浜市立大学大学院医学研究科神経内科）

共同研究者：鈴木ゆめ、児矢野繁、馬場泰尚、上田直久、岸田日帯、釘本千春
岸田日帯、城村裕司、吉田環、植松絵里、大場ちひろ、田中健一、
藤野公裕、川本裕子、高橋慶太、深井綾子、高尚均
（横浜市立大学医学部神経内科）

研究要旨

2005 年から病診連携体制を構築するためにミニネットワークを発足して活動してきた。特に在宅医療で問題となる人工呼吸器については、実際に呼吸器やカフマシンを展示して体験した。栄養管理についての質問があり、これに従ってレクチャーを行った。診療所医師からは、常に呼び出しのある現状の訴えがあった。今年度は学生の出席があり、在宅医療における、教育の重要性を確認した。

A. 研究目的

当神経内科では病診連携を円滑にすべく 2002 年横浜南部地域において立ち上げた横浜地域ネットワークを通して活動してきた。これを押し進めるため、2005 年金沢区を最小単位として特に神経慢性疾患患者の診療を行うミニネットワークを作り、中心となって病診協力体制円滑化と提携の質の向上を図ることとした。

B. 研究方法

金沢区内の診療所から訪問診療を受けている症例のうち、とくに人工呼吸器を装着した症例を検討すると同時に、栄養管理についてのリクエストがあり、レクチャーを行った。協力医師を金沢区からさらに市内に広げた。また一方医学生の参加も呼びかけた。マスクによる陽圧呼吸器とカフマシンのディスプレイ、体験を行った。

C. 研究結果

2010 年 9 月 1 日現在、横浜市面積は 434.98 km²、人口は 3,681,279 人。金沢区面積は 30.68 km²、人口 83,456.38 人である。ちなみに神奈川県面積は 2,415.85 km²、人口 9,029,996 人であるので、横浜市面積は神奈川県面積の 1/6、人口は 40 %、人口密度は 2 倍となる。対象地域の規模はほぼ変わっていない。

第 10 回は「パーキンソン病と嚥下障害」、特別講演「嚥下障害の基礎と臨床」とし、西山耳鼻咽喉科医院院長の西山耕一郎先生が講演した。「NIPPV の紹介と体験」を引き続き行った。

第 11 回は「在宅医療での POCT 検査機器の使用経験について」を川本先生が発表し、当院からは「嚥下困難な神経難病患者における栄養管理法」を提示、「NIPPV の紹介と体験」を続けた。

昨年度の検討会において非侵襲的陽圧呼吸の導入に関してこれをテーマとし、また、呼吸器を実際に試用したが、好評であったため、本年度も行った。また、金沢区以外から、4 名の診療所医師が参加した。学生の参加が 4 名あり、陽圧呼吸器、カフマシンなど、実際に装着する機会は通常の講義では行われないので、実習の効果があった。参加人数は第 1 回 24 名、第 2 回から 5 回までは 16 から 18 名であったが、第 6 回の 24 名からは増加し、第 10 回には 30 名、第 11 回は 28 名となった。

D. 考察

本年も引き続き診療所医師が往診医からみた問題点について答えるべく症例呈示を行い、また、入院経過の詳細について時間をかけて報告できた。人工呼吸器管理におけるカフマシンの体験や簡易

検査などについても新しい視点を得ることができた。来年の目標としては、診療所の先生に魅力ある会にすることとした。具体的には神経難病への理解が深まるレクチャーを用意する、患者さんの情報をきめ細かく伝える機会とするというようなことを考えたが、さらに具体的には日本医師会の生涯教育の単位を取れるようにすることを考えた。

E. 結論

2005年から病診連携体制を構築するためにミニネットワークを発足して活動してきた。本年は訪問診療を中心にしている診療所の医師のリクエストに従って演題を決定し、在宅医療で問題となる人工呼吸器、カフマシーンについて、実際に体験するという新しい視点を得ることができた。また、神経難病の診療において、在宅医療と病院とのネットワークをさらに密に結んでいくことの重要性を確認した。診療所医師の参加を増やすために、日本医師会の生涯教育申請を行うこととした。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

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 特記すべきことなし

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

研究分担者 中島孝 国立病院機構新潟病院 神経内科

研究要旨

国立病院機構新潟病院の「遺伝外来」では 2010 年以降遺伝カウンセリングの希望者が急増した。その要因を分析した結果、大都市圏以外においても遺伝カウンセリングに対する潜在的需要は大きく、今後も遺伝カウンセリング件数が増加することが予測された。当院ではこのような状況に対応するために認定遺伝カウンセラー資格を持つ看護師 1 名の募集を決定した。現在、遺伝カウンセリングは不採算であるためほとんどの医療機関では専任職員を雇用することが困難であり、認定遺伝カウンセラーの雇用機会はきわめて限定されている。このような状況を打破し、遺伝カウンセリングを普及させるためには遺伝カウンセリングに遺伝医学的検査と別に、健康保険を適用することが必要である。

共同研究者

小澤哲夫（国立病院機構新潟病院 内科、臨床遺伝）

後藤清恵（新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門、国立病院機構新潟病院、臨床心理）

A. 研究目的

当院は神経内科と小児科診療を基盤とした神経筋難病専門医療機能を有する病院である。多くの遺伝性疾患患者の診療を行っているため、2005 年 10 月に臨床遺伝専門医と臨床心理士各 1 名を中心メンバー（いずれも兼任）とする「遺伝外来」を開設し、遺伝カウンセリングを行ってきた。2009 年 11 月の厚生労働省筋ジストロフィー臨床研究「川井班」によるジストロフィン遺伝子変異データベース「REMUDY」の創設をひとつの契機として、当院の遺伝カウンセリング件数は急増した。これに伴い、遺伝カウンセリングを行うための人的資源の確保、各専門診療科との連携体制の一層の充実、遺伝カウンセリング用診療録や遺伝子検査結果の管理方法など、ハードとソフト両面において改善を図る必要が生じた。本研究の目的は、当院のような地域の神経筋難病専門病院において、このような課題を克服し、より質の高い遺伝カウンセリングの体制を構築するために必要な方法を明らかにすることである。

B. 研究方法

1. 2005 年 10 月 1 日から 2010 年 12 月 28 日までの遺伝カウンセリング記録からカウンセリングの件数、対象疾患、目的等の推移を分析し、今後の動向を予想する。2. 遺伝カウンセリング申し込みから実施までの待機期間、遺伝学的検査結果の管理法、遺伝カウンセリング記録の管理法を検討し

改善点を探る。3. 以上の分析や検討の結果明らかになった課題を解決するための具体的な方策を立てる。

C. 研究結果

1. 遺伝外来における遺伝カウンセリングの動向
2009 年 11 月に日本筋ジストロフィー協会新潟県支部からの申し入れがあり、REMUDY および同時期に日本筋ジストロフィー協会が設立した筋ジストロフィーデータベースへの患者登録に関連する遺伝カウンセリングを当院で引き受けることになった。これに伴い、2010 年には遺伝外来における遺伝カウンセリング回数は筋ジストロフィー関連だけで 20 回に増加した。登録に際して遺伝子検査を行う例が多く、検査前と検査後のカウンセリングが必要なことも件数増加の一因と考えられる。また、興味深いことに 2010 年には保因者診断や、筋ジストロフィー以外の疾患など REMUDY とは関連のない遺伝カウンセリングの件数も増加している。その理由は特定できていないが、開設から 5 年を経て徐々に当院遺伝外来の地域における認知度が高まってきた可能性があり、今後も遺伝カウンセリング件数の増加が続くと予想される。

2. 遺伝カウンセリング担当者補充と遺伝情報管理体制整備の必要性
当院では職員定数および経営上の制約から遺伝カウンセリング専任の常勤職員を配置することが困難であるため、今のところ遺伝外来の実施は週 1 回（水曜日午後）に留まっている。このため、2010 年は遺伝カウンセリングの申し込みから実施まで 2-6 週間程度の待機が必要であった。現体制では実施可能件数は年間 50 件程度が限度で、今後件数の増加が予想されることから遺伝カウンセリング担当スタッフの補充が必要不可欠である。また、当院では 2010 年現在電子カルテは導入されてお

らず紙カルテが運用されているが、遺伝カウンセリング記録も一般診療録と一緒に管理されている。さらに、一部の遺伝子検査の結果は主治医の責任で管理されており、取り扱いに関する統一規約が制定されていない。当然ながら医療関係者には職業倫上も法令上も患者のプライバシーに関する守秘義務があるが、遺伝情報の特殊性を考慮すると今後管理方法を改善する必要がある。

3. 課題解決のための取り組み

(1) 認定遺伝カウンセラーの募集：遺伝外来の機能を強化するために認定遺伝カウンセラー資格（日本遺伝カウンセリング学会と日本人類遺伝学会が認定）を有する看護師を採用することを決定し、2010年11月から募集を開始した。募集条件を看護師免許所有者に限定せざるを得なかったのは国立病院機構における職員定数規定が主な理由である。当初1名の応募があったが、その後自己都合により辞退されたため現在も募集中である。

(2) 遺伝情報の管理：院内の診療録委員会において遺伝カウンセリング専用診療録用紙の作成、遺伝カウンセリング記録の取り扱い規定と遺伝子診断の結果等遺伝情報管理に関する規定の作成を決定した。今後は、(a) 遺伝カウンセリング記録は専用の診療録を用いて施錠可能な棚に保管し閲覧権限に制限を設けること、(b) 遺伝子検査結果の原本は検査科で一括管理・保存し、検査結果は原則として「遺伝外来」が窓口となり各診療科に伝達することとした。

(3) 職員に対する教育研修活動：予想外のことであったが、実施件数の増加に伴って職員の間で遺伝カウンセリングに対する関心が高まってきた。このため、2010年10月に臨床遺伝専門医による院内全職員を対象とした遺伝カウンセリング教育研修講演会を開催した。このような催しを今後も定期的に開催する予定である。

D. 考察

当院の遺伝外来開設以来5年が経過したが、2009年11月の川井班によるREMUDYの設立を契機に筋ジストロフィー以外の疾患も含めて遺伝カウンセリングの件数が急増し、対応能力の限界が近づいている。この事実は、大都市圏以外の地方における遺伝カウンセリングに対する潜在的需要が決して少なくないことを示している。

現在、遺伝カウンセリング体制が整備されている医療機関は東京や大阪などの大都市圏に集中しており、地方では県内に1、2施設しかないところが多い。人口237万人の新潟県においても産科関連以外では当院と新潟大学医歯学総合病院の2施設のみである。このような地理的偏在を解消し、地方においても遺伝カウンセリングに対するアクセ

シビリティを向上させるためには地域病院において質の高い遺伝カウンセリング体制を整備することが必要である。

当院ではこれまで遺伝カウンセリングの質向上と普及のための取り組みを行ってきたが、最も苦労しているのは遺伝カウンセリングを担当する人材の確保である。人材確保を妨げている原因は大きく分けて二つあり、第一は遺伝カウンセリングに診療報酬が適用されないため（定められた15疾患の遺伝学的検査に関連する場合を除く）、人件費等の費用は事実上病院の持ち出しとなっていることである。このため、経営状況に余裕のない医療機関では遺伝カウンセリング専任の職員を配置することが困難である。第二は遺伝カウンセリングにおいて中心的役割を担うべき臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーの数が絶対的に不足し、なおかつ地理的に著しく偏在していることである（認定遺伝カウンセラーの数は2010年12月現在全国で102名に過ぎない）。第一番目の原因とも関連するが、認定遺伝カウンセラーの場合はせっかく資格を取得してもその能力を発揮することができる職場（雇用）が無いことも大きな問題となっている。このような問題を解決するためには、遺伝カウンセリングそのものを遺伝医学的検査とは別に、健康保険制度の中に組み込んで医療分野として確立することが必要と考えられる。

E. 結論

遺伝カウンセリングに対する潜在的な需要は大きく、今後地方においても遺伝カウンセリングの依頼件数が急増することが予想される。そのような状況に対応するためには地域病院においても遺伝カウンセリング体制を整備することが必要であるが、現状では経費の負担が大きく中心的役割を果たす人材も不足している。このような問題を解決するためには、遺伝カウンセリングに健康保険を適用することにより採算性を向上させ、認定遺伝カウンセラー等有資格者の雇用を促進することが重要と考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 小澤哲夫, 後藤清恵, 中島孝: 筋ジストロフィーにおける遺伝カウンセリング体制の構築, 難病と在宅ケア (印刷中)
- 2) 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, 日本在宅医学会雑誌, 12(2): 206-216, 2011
- 3) Yuki N, Takahashi Y, Ihara T, Ito S, Nakajima T, Funakoshi K, Furukawa K, Kobayashi K, Odaka M. Lack of antibody

- response to Guillain-Barre syndrome-related gangliosides in mice and men after novel flu vaccination. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2010 Nov 7. [Epub ahead of print]
- 4) Yuki N, Watanabe H, Nakajima T, Späth PJ. IVIG blocks complement deposition mediated by anti-GM1 antibodies in multifocal motor neuropathy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2010 Jul 28. [Epub ahead of print]
 - 5) 中島孝、白井良子、セントクリストファーホスピスから日本へ吹く風、ホスピス緩和ケアの誤解をとく、訪問看護と介護、15(11):864-872,2010
 - 6) 中島孝、小澤哲夫、会田泉、樋口真也、米持洋介、三吉政道、近藤浩、木下悟、筋ジストロフィー診療の現状 診断から治療まで(その2)(症状コントロールと包括的ケア)、超音波検査技術 35(4)433-445,2010
 - 7) 中島孝、ALS 患者の在宅医療 QOL 評価、*Journal of Clinical Rehabilitation*,19(6):589-596,2010
 - 8) 飯田秀博、渡部浩司、銭谷勉、越野一博、平野祥之、石田良雄、宮本恵宏、野口輝夫、森脇博、横田千晶、福島和人、中川原譲二、山田章吾、松田博史、中島孝、丸野廣大、畑澤順、橋川一雄、鈴木倫保 SPECT 検査の精度向上と施設間誤差のない標準的画像診断法の確立、新しい医療機器研究、15:95-96,2010
 - 9) 中島孝、小澤哲夫、会田泉、樋口真也、米持洋介、三吉政道、近藤浩、木下悟：筋ジストロフィー診療の現状-診断から治療まで その2（症状コントロールと包括的ケア）、超音波検査技術 35: 433-445, 2010.

2.学会発表

- 1)小澤哲夫、後藤清恵、伊藤博明、中島孝:筋ジストロフィー遺伝カウンセリングの現状と課題、第34回日本遺伝カウンセリング学会総会、2010年5月、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