

の開催時期、目的、参加者、検討内容を図 3 に示す。

在宅療養例 6 事例の在院日数は、17 日～100 日、平均 47.7 日、気管切開 5 事例の平均は 53.8 日であった。

表 2 在宅療養移行例

事例	性別	年齢 (歳)	居住地	入院目的	入院形態	気管切開から 呼吸器装着ま での日数(日)	PEG	退院前 カンファ レンス	在院 日数 (日)
A	男性	61	和歌山市	胃ろう造設	予定入院	23 日後	○	○	50
C	男性	66	和歌山市	気管切開	予定入院	24 日後	○	○	49
G	男性	65	阪南市	気管切開	予定入院	手術当日	○	○	37
H	男性	65	海南市	気管切開	予定入院	手術当日	○	○	100
K	女性	77	岸和田市	呼吸不全	緊急入院	NIPPV を入院 当日に装着			17
L	男性	73	紀の川市	気管切開	予定入院	手術前日		○	33

図 2 退院前カンファレンスの内容

<p>開催時期：PEG 後、介護者が注入の手技を獲得した時期</p> <p>目的：情報の共有、退院日の決定</p> <p>参加者：介護者とその家族 主治医 担当看護師 病棟師長 地域連携室担当者（司会） ケアマネージャー 訪問看護師</p> <p>必要な場合 理学療法士 介護用品レンタル会社担当者 保健師 LTV 地域担当者 など</p> <p>検討内容 主治医からの病状説明 担当看護師から退院指導の進捗状況（主に気管内吸引、PEG 管理、注入食の取り扱いなど） 介護者の不安や要望 退院予定日と移動手段（病院の搬送車を確保） 退院時に必要な書類（訪問看護指示書など） 物品の確認 LTV のリースの確認 など</p>

3) 転院例

転院例は 6 事例であった（表 3）

表 3 転院例

事例	性別	年齢 (歳)	居住地	転院先 所在地	主たる 介護者	呼吸器 装着	気管 切開 術	入院 形態	転院先 決定	在院 日数 (日)
B	男性	59	和歌山市	和歌山市	妻	気管 切開術 当日	入院 4 日目	緊急	1 か所目 協力病院	38
D	女性	68	田辺市	白浜町	なし (独居)	NIPPV	拒否	予定	2 か所目	15
E	男性	58	紀の川市	有田市	なし (独居)	入院 当日	入院 5 日目	緊急	4 か所目	64
F	男性	70	和歌山市	和歌山市	妻	入院 当日	入院 3 日目	緊急	1 か所目 協力病院	24
I	女性	77	紀の川市	岩出市	長男	入院 5 日目	入院 当日	緊急	5 か所目	39
J	女性	73	有田川町	有田市	なし (独居)	入院 当日	入院 4 日目	緊急	4 か所目	39

性別では、男性、女性ともに 3 事例で、介護者のいない独居例が 3 事例であった。6 事例のうち、1

事例が NIPPV 使用例で、5 事例が気管切開例であった。転院先が居住地内であったのは、和歌山市内の場合に限り、事例 E 以外は居住地に隣接した地域であった。

6 例中難病ネット協力病院に転院できたのは神経内科医師が常勤する 2 事例のみであった。

残り 4 例の転院例では、患者と家族が希望する居住地内の病院から順に、地域連携室担当者が受け入れの可否を確認しながら決定していたが、複数以上の病院に拒否され、居住地とは異なる地域に移動した。その結果を表 4、図 3 に示す。

表 4 居住地と転院先が異なった事例

事例	性別	居住地	転院先所在地	転院先決定
D	▽	田辺市	白浜町	2 か所目
E	●	紀の川市	有田市	4 か所目
I	▲	紀の川市	岩出市	5 か所目
J	◆	有田川町	有田市	4 か所目

NIPPV 例の事例 D は女性で、本人と家族が気管切開を拒否し、独居のため転院を希望した。転院先は家族が希望した 2 か所目の病院に決定した。

気管切開例 5 事例のうち、4 事例が呼吸不全状態で救急搬送され、入院当日に人工呼吸器を装着していた。また、気管切開例では、全事例が入院から 5 日以内に施行されていた。

事例 B、I は、介護者が在宅療養への意向を示しながらも、その時期が明確ではなく、入院期間が限定できない状況で転院している。そのため、事例 B は入院前から利用していた病院に転院できたが、事例 I は 4 か所の施設から受け入れを拒否されていた。

転院例 6 事例の在院日数の平均は、36.5 日、気管切開 5 事例では、40.8 日であった。

なお、転院先の確保は地域連携室が単独でおこない、神経難病ネットワークを介した事例はなかった。

D【考察】

今回、地域連携室を介して退院調整をおこなった事例をもとに、入院中に人工呼吸器を装着した ALS 患者の現状をまとめた。

NIPPV 使用例では通常、主治医が NIPPV を手配し、入院中に患者に合うよう調整をおこなうため、地域連携室に介入を依頼することはない。今回調査した 2 事例は、患者の居住地が遠かったことや独居で転院を希望したことが、その依頼理由であった。在院日数は 2 事例ともに 2 週間程度であり、退院調整上の問題はなかった。しかしながら、患者または家族が気管切開を拒否し、NIPPV を選択した点を考慮し、患者と家族の意思決定を尊重して関与することが重要である。

在宅療養移行例では、対象患者が年間 1 人～2 人であり、在宅支援を経験する機会が少ないことが、問題である。当院には中間施設がなく、病院から直接自宅に戻るため、看護師が実施する退院指導が特に重要である。東病棟の看護師の約半数が臨床経験 3 年未満であり、部署経験年数の平均が 2.5 年という結果からも、看護師の在宅支援の経験が乏しいことがわかる。在宅支援の経験の有無は、退院指導に影響し、担当看護師が開始する時期や方法に不安を表出する場合もある。

在宅療養移行例では、気管切開を目的に予定入院をした事例が多かった。そのような場合でも、気管内吸引を初めて見たほとんどの介護者は恐怖を訴え、在宅療養に対する不安を示す。加えて、人工呼吸器の装着や PEG などの医療処置が、介護者の不安を増大させる。担当看護師は介護者の反応を見ながら、注入や吸引の指導をしているが、介護者が複数いる事例は少なく、老年期の介護者への指導は容易ではない。介護者が病院にいる時間に合わせ、在宅支援に不慣れた看護師がおこなう指導内容

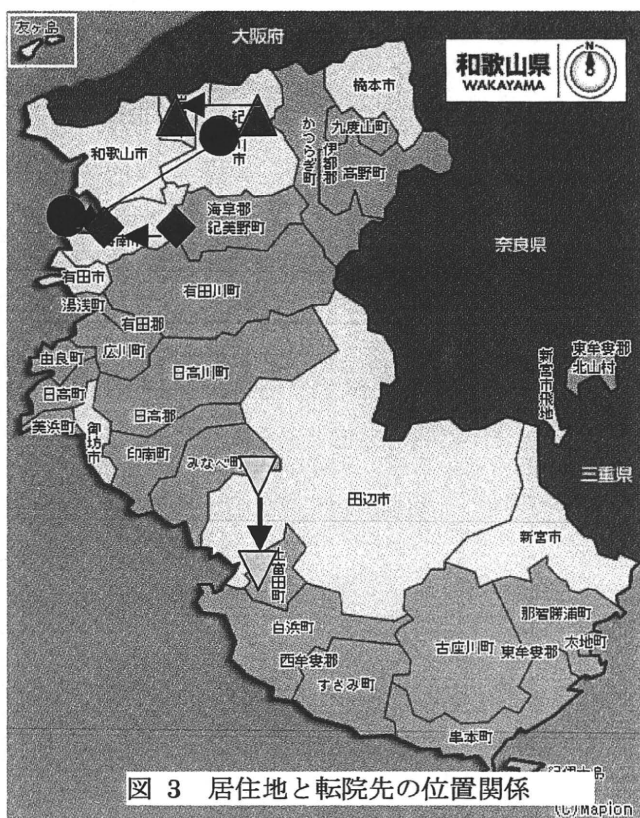


図 3 居住地と転院先の位置関係

にも限界があり、訪問看護による退院後の支援に依存せざるをえないのが現状である。

退院前カンファレンスでは、情報の共有により地域と病院の看護師の役割分担ができ、退院までに必要な支援内容が明確になる。吸引や注入などの手技を十分に獲得できていない場合でも、指導内容が書面だけでなく、直接引き継ぐことができる。退院前カンファレンスは、患者や介護者だけでなく、担当看護師にも安心感を与える、有効な手段と言える。

転院例では、居住地の近くに転院できない事例が多かった。介護者のいない独居例、入院期間が不明な事例では、複数以上の病院から受け入れを拒否される傾向がある。受け入れを拒否された理由は、診療録に記載がないため、不明である。しかし、将来在宅療養への移行が望めず、入院期間が長期化することが理由であると想定される。自家用車で 1 時間以上を要する距離に移動した事例 E を含め、居住地から離れた地域へ転院する場合には、患者の社会的孤立が懸念される。

E 【結論】

NIPPV 例、在宅療養への移行例、転院例の現状をまとめた。今後の課題を下記に列挙する。

1) 看護レベルの維持

国が在宅医療を勧める中、入院中に人工呼吸器を装着する ALS 患者に対しては、今後も在宅療養を前提として関わる必要がある。在宅支援の経験を積む機会が少ない上に、部署移動や退職などにより、在宅支援を経験した看護師が少なくなる恐れがある。それにより病棟の看護レベルが低下することのないよう、教育体制を強化する必要がある。また、神経内科医師や地域連携室の協力を得ながら、看護師が不安なく在宅支援に関わるための環境調整も必要である。

2) 在院日数の短縮

NIPPV 例を除き、気管切開例では在宅療養移行例、転院例ともに在院日数が 30 日以上である。老年期の介護者が、在宅療養に必要な手技を獲得するまでには、ある程度の時間を要する。気管切開、人工呼吸器の装着、PEG などにより患者の状態や環境が変化し、介護者が在宅療養に消極的になる時期がある。過去の事例では退院指導を導入する時期が、介護者の不安が強い時期と重なり、効果的ではなかった。退院指導の導入時期や指導方法の見直しが必要である。

3) 協力施設との連携

転院例では、介護者のいない独居例の受け入れが困難であった。和歌山県は高齢人口、一人暮らしの老人割合が高い。ALS 患者の現状も同じであり、今後はさらに難しくなることが予測される。ALS 患者が居住地の病院に転院するためには、協力病院の受け入れを円滑に進める必要がある。

今回の調査では、神経難病ネットワークが関与した事例はなかった。当院では地域連携室の機能が向上し、ネットワークを介さずに退院調整がおこなわれていた。神経内科専門医の少ない和歌山県では、常勤する施設もわずかである。拠点施設の役割として、協力病院の医師、看護師が ALS をはじめとする神経難病への理解を深め、受け入れ体制が整えられるよう、ネットワーク内の連携を強化することが必要である。

本県独自の地理的要因とさらに神経内科専門医の偏在から、当院は、通常の大学病院の機能に加えて、県内唯一の県立病院の機能も果たす必要がある。そのため、ALS 患者のレスパイト入院はもちろんのこと退院調節も地域連携室主導という当院独自の方法で対応することが必要である。人工呼吸器を装着した ALS 患者の場合は、特に転院・入院調整が困難を極め、画一的でなく、都道府県毎に医療資源の状況や地域の実情に合致した方法をそれぞれ模索する必要がある。

G 【研究発表】

特になし

H 【知的財産権の出現・登録状況】

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

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

分担研究者：阿部康二（岡山大学神経内科教授）

研究協力者：松浦 徹、森本展年（岡山大学神経内科）

橋本真由美、橋本 司（国立病院機構愛媛病院）

研究要旨：山陽地区での神経難病患者の現状を把握し、行政および患者会側と連携して、より良い医療環境の整備を行うために、神経難病患者への支援活動を行った。岡山県下のALS、MSA、SCD、MSの各神経難病患者に対して行った診療支援についてアンケート結果から、当ネットワークの存在を知らなかった患者が59.7%を占めていることから、当ネットワークの普及活動に加えて、これまで行ってきた急変時や増悪時の地域病院への紹介および支援の依頼、難病相談の実施に加え、疾患特性にあった医療支援および生活支援を行い、今後患者ニーズに答えてより充実したものになりたい。

A. 研究目的

山陽地区神経難病ネットワークは、山陽地区での神経難病患者の現状を把握し、行政および患者会側と連携して、より良い医療環境の整備を行うことを目的としている。神経難病には、ALSのような急速進行性疾患、多系統萎縮症(MSA)のような中速進行性疾患、脊髄小脳変性症(SCD)のような緩徐進行性疾患、多発性硬化症(MS)のような再発緩解性疾患などの疾患特性があり、それぞれ医療支援の仕方が異なっている。今回、神経難病患者が実際にどのような生活支援を要望しているのか把握するためにアンケートを行った。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワークを使って岡山県保健福祉部安全科との共同により、岡山県特定疾患医療受給中の全ALS132名、MSA163名、SCD315名、MS155名、計765名を対象とし、神経難病患者が実際にどのような医療・生活支援を要望しているのか把握するためにアンケートを行った。

C. 研究結果

支援活動では、従来のように神経難病についての電話、e-mailなどによる問い合わせ

せに対して相談を受け、また岡山県内の各保健所の難病医療福祉相談会へ医局員を派遣し神経難病患者とその家族への療養相談と、当ネットワークの活動紹介を行った。さらに「神経難病の克服と在宅支援に向けて」のテーマで、日本神経学会主催の公開市民講座(2010.8.7)を開催した。同日、岡山県難病相談・支援センターと共に「パーキンソン病関連患者家族の集い」を開催し(2010.8.7)、患者間や患者家族間、および医療従事者との交流だけでなく、一般市民の啓発も行った。

アンケートは421名から回答を得(回答率55.4%)、回答率は疾患特性で大きな差が見られた(MSAの26.4%、SCDの72.1%)。

1)生活支援: i)関心の高いサービスでは、全体では医療費軽減が約50%(1位)で、福祉制度・介護保険が約25%(2位)で、両方合わせると3/4で、疾患による差異はなかった。ii)知人との主なコミュニケーション手段は、全体では設置電話が43.6%(1位)で、携帯電話は21.2%(2位)で両方あわせて65%程度で、疾患別では、ALSが設置電話の割合が27.8%と低く、パソコンが13.9

%、手紙も5.6%と高かった。一方、MSは携帯電話の割合が45.8%と高くなっており、MSの疾患年齢の低さの影響があると考えた。iii)携帯電話の使用では、「使用しない」がALS、SCD、MSAといずれも54.2%、50.2%、62.8%と高く、MSでは「使用しない」が30.6%と低かった。iv)関心の高い生活支援は、全体では食事が36.1%(1位)、入浴と排泄が17.2%、16.5%とほぼ同じで、吸痰・体位変換が9.4%であった。ALSでは、胃瘻施行率が他の疾患に比べ高いので、呼吸不全や肢体不自由に対する支援としての吸痰・体位変換が30.6%(1位)で、食事25.0%、入浴19.4%で支援の約3/4を占めた。MSでは排泄が27.8%と高いのは、他疾患に比べ脊髄病変の合併率が高く、排尿障害の頻度が高いと推測する。v)食事嚥下障害への対処希望では、全体と比較するとALSの「胃瘻造設」が31.9%と高く、MSでは「何もしないで自然のままに」が55.6%と多く、呼吸障害への対処希望では、全体と比較するとALSでは「ないにもしないで自然のままに」は38.9%に対し、人工呼吸器装着が34.7%と多くなっており、人工呼吸器装着はALS、MSA、SCD、MSの順に低い。vi)理想の療養スタイルで注目されるのは、重症度・介護度が高いALSが入院、入所の希望が他疾患に比べそれほど高くなく、在宅希望が多かったことである。

D. 考察

われわれは、今回のアンケート結果を踏まえ、疾患特性にあった医療・生活支援を行い、患者目線に立った上で、患者ニーズに答えてより充実したものにしたい。

E. 結論

今回のアンケートによって、疾患特性にあった生活支援を行うことが重要であり、今後山陽地区神経難病ネットワークを通じて、疾患特性にあった医療・生活支援を行う必要があると考えた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1.論文発表

- 1.阿部康二, 血管因子からみた認知症, 分子脳血管病 (2010) 9 (2) 139-46
- 2.阿部康二, 一過性脳虚血発作 (TIA), Medical Practice (2010) 27 (11) 1964-6
3. Tian F, et al., Autophagy (2010) 6 1107-14
4. Morimoto N, et al., J Neurosci Res. (2010) 88 1804-11
5. Maruyama H, et al., Nature (2010) 465 223-6

2.学会発表

1. 松浦 徹、森本展年、阿部康二、山陽地区神経難病ネットワークの活動. 第7回日本難病医療ネットワーク研究会 横浜 2010年10月1日

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

「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」

研究分担者：松本昌泰（広島大学大学院脳神経内科学，難病対策センター（ひろしま））
研究協力者：小林正夫（広島大学大学院小児科学，難病対策センター（ひろしま））
宮地隆史（広島大学大学院医学教育担当，難病対策センター（ひろしま））
加藤久美、深野由美子、高島三枝子、井上雅美、渡部桂子
（難病対策センター（ひろしま））

研究要旨

広島県の難病医療ネットワーク事業は平成12年に立ち上げられ、現在22病院が拠点・協力病院として登録されている。平成20年度に実施した難病医療ネットワークの現状調査のためのアンケート調査から本ネットワークの課題を抽出し、より充実させるための検討を継続している。現在、これまで用いていた拠点・協力病院という名称から役割がわかりやすい名称へ変更すること、協力病院の追加拡充のため県内の医療機関に対して新たにアンケート調査を行うこととし、準備を進めている。神経難病対策を充実させるとともに在宅医療や神経難病以外の疾患のネットワークの構築も視野に入れて取り組んでいる。

A. 研究目的

難病対策センター（Center for Intractable Disease Control：CIDC）は、平成16年に広島県からの委託を受けて設置された、難病相談・支援センターである。翌年には、広島県・広島市の委託で小児難病に特化した相談室を併設した（平成21年度当班にて報告）。

一方、広島県難病医療ネットワーク事業は、実施主体を広島県として平成12年に立ち上げられた。当県では対象を「神経難病患者」とし、平成13年に協力病院の役割を示したうえで事業への参加依頼をし、承諾の回答があった22病院について、難病医療拠点病院・協力病院として登録した。難病対策については、それまで医師会の地域保健対策協議会の難病医療専門委員会で行ってきたが、広島大学病院内に難病対策室を設置し1年間の準備期間を経て、大学病院内に難病ネットワークの窓口があることの有効性を確認し、平成16年のCIDC設立とともに、委託先がCIDCに変更となった。

平成18・19年には県の西部・東部の協力病院が拠点病院となり、現在は拠点病院3か所。協力病院19か所が登録されている。ネットワーク事業に関しては改革を行ってきたが、当初の期待通りの活動はできておらず、平成20年に、拠点・協力病院に対し

て、神経難病患者の入院受け入れについての現状把握のため、アンケート調査を行った（平成20年度当班にて報告）。これにより、患者の入院目的によっては受け入れ状況の可否が異なり、病院により特色があることがわかった。

このアンケート調査の結果を基に、広島県難病医療ネットワークの課題を抽出・整理し、その克服に取り組むことを目的とする。

B. 研究方法

特定疾患担当部署である広島県健康対策課と1～2ヶ月に1回程度難病医療ネットワークについて検討会を開催した。平成22年度は6回実施した（平成23年1月20日現在）。また、1年に1回、保健医療福祉関係者、医師会、労働関係を含む行政の担当者からなる難病対策推進協議会において、本ネットワークの問題点やレスパイト入院などの難病一般の課題について協議した。

C. 研究結果

1. 平成20年度実施のアンケート調査結果を確認し、各病院での入院目的別での受け入れの可否などの課題を抽出した。確定診断や、肺炎などの合併症への対応、長期療

養など、それぞれの医療機関で役割分担ができており、これらすべてをひとつの医療機関で行うことは困難であることがわかった(図1)。また、現在は神経内科医がいないということで、神経難病を対象としているネットワークへの参加を躊躇するところもあった。

- 対象範囲について検討した。①特定疾患の中でも神経難病が多いこと、②CIBCへの相談は神経難病が6割強を占めること、③神経難病は入院に関する課題が大きいこと、④他県のネットワークでも対象を神経難病としているところが多いこと等から、まずは「神経難病」を対象としたネットワークをより充実としたものとなるよう目指すこととした。ただし、難病相談・支援センター事業としての相談対象は、従来通り全ての難病を対象としていくこととした。
- 拠点・協力病院という名称から、役割を具体的に表したわかりやすい名称へ変更し、医療機関の役割分担を明確化すること

とした。

- 他の都道府県のネットワーク参加医療機関を調査し、人口10万人当たりの数を抽出した。全国平均は3.0であり、当県は0.7と全国平均を大きく下回っており、協力病院の追加拡充が必要であることが分かった。
- 新たな難病医療ネットワークへの協力の可否などについて検討するため、拠点・協力病院以外の病院へ、神経難病の受け入れについて、新たにアンケート調査を実施することとした。
- アンケートの対象範囲、内容を検討した。県内すべての医療機関(平成22年3月31日現在、2949施設)を対象としたものを念頭に検討中であるが、その対象範囲や内容については今年度の協議会(3月頃開催)で討議することとした。
- 入院だけでなく在宅医療ネットワークまで見据えた医療機関の追加や、神経難病以外の疾患のネットワークの構築など、将来的な事業の方向性を確認した。

図1. 平成20年度アンケート調査結果<一部>

		拠点A	拠点B	拠点C	協力A	協力B	協力C	協力D	協力E	協力F	協力G	協力H	協力I	協力J	協力K	協力L	協力M	協力N	協力O	協力P	協力Q	協力R	協力S	項目合計数	割合
神経内科医	常勤あり	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	15	68.2%
	非常勤あり	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	13	59.1%
実施可能なもの	確定診断	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	13	59.1%
	レスパイト	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	11	50.0%
	急変時の緊急対応	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	15	68.2%
	長期療養への対応	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	8	36.4%

D. 考察

本ネットワークの実施要綱に拠点・協力病院の役割が定義されているものの、あいまいな表記であり、具体的に何をするかということが分かりにくかった。医療情勢の変化により、それぞれの医療機関の役割

分担ができてきていることが平成20年度のアンケート調査でわかり、役割を具体的に示した名称へ変更し、医療機関の役割分担を明確化することが必要と考えられた。また、本ネットワークをより充実させるためには協力病院の追加拡充が必要であり、在

宅まで含めたネットワークの構築のためには、医師会や訪問看護ステーション等関係機関との協力も不可欠となることが予想される。

難病医療ネットワークは、神経難病に限らず、小児難病を含めすべての難病において必要なものである。現在は神経難病対策としてのネットワークを充実させるべく活動しているところであるが、神経難病以外の疾患についても、神経難病とは違った形の入院や外来のネットワーク化が必須であり、順次検討していくことが重要と考える。

E. 結論

平成 20 年度の拠点・協力病院に対するアンケート調査の結果を基に、より充実した難病ネットワークとなるよう活動中である。神経難病の入院に関するネットワークだけでなく、在宅や神経難病以外の全ての難病に関してのネットワークの整備を視野に入れて、順次取り組む予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 宮地隆史：広島県における災害時医療一要援護者支援体制について一難病患者を診る医師の立場から。広島医学63：82-86, 2010.

2) 勝岡宏之、原田俊英、三森康世、十河正典、松本昌泰：開口ジストニアを合併した進行期パーキンソン病の 1 例。新薬と臨床 59：93-97, 2010.

3) 森 真悠、越智一秀、杉本太路、土肥栄祐、上野弘貴、中村 毅、大槻俊輔、山脇健盛、郡山達男、松本昌泰：血漿交換療法が奏功した抗アクアポリン 4 抗体陽性視神経脊髄炎の 2 例。広島医学 63:454-458, 2010.

4) Yamazaki Y, Ochi K, Nakata Y, Dohi E, Eguchi K, Yamaguchi S, Matsushige T, Ueda

T, Amatya VJ, Takeshima Y, Nakamura T, Ohtsuki T, Kohriyama T, Matsumoto M. Trigeminal neuropathy from perineural spread of an amyloidoma detected by blink reflex and thin-slice magnetic resonance imaging. Muscle Nerve. 41: 875-878, 2010.

5) Yamazaki Y, Takahashi T, Hiji M, Kurashige T, Izumi Y, Yamawaki T, Matsumoto M. Immunopositivity for ESCRT-III subunit CHMP2B in granulovacuolar degeneration of neurons in the Alzheimer's disease hippocampus. Neurosci Lett 477: 86-90, 2010.

6) Sueda Y, Naka H, Ohtsuki T, Kono T, Aoki S, Ohshita T, Nomura E, Wakabayashi S, Kohriyama T, Matsumoto M. Positional relationship between recurrent intracerebral hemorrhage/lacunar infarction and previously detected microbleeds. AJNR Am J Neuroradiol. 31: 1498-1503, 2010.

7) Miura H, Hashida K, Sudo H, Awa Y, Takarada-Iemata M, Kokame K, Takahashi T, Matsumoto M, Kitao Y, Hori O. Deletion of Herp facilitates degradation of cytosolic proteins. Genes Cells. 15: 843-853, 2010.

8) Kondo K, Maruishi M, Ueno H, Sawada K, Hashimoto Y, Ohshita T, Takahashi T, Ohtsuki T, Matsumoto M. The pathophysiology of prospective memory failure after diffuse axonal injury - Lesion - symptom analysis using diffusion tensor imaging. BMC Neuroscience. 11:147, 2010

2. 学会等発表

1) 宮地隆史：災害時の難病患者地域支援の動向。〔平成 22 年度第 1 回 災害・緊急時難病患者支援会議：広島県備北地域保健

対策協議会]

2) 宮地隆史：難病患者の災害医療—在宅人工呼吸器装着患者の災害時対応システムを中心に—[平成 21 年度第 2 回災害(緊急)難病患者地域支援会議：広島県北部保健所]

3) 大下智彦、高橋哲也、倉重毅志、上野弘貴、近藤啓太、越智一秀、中村毅、宮地隆史、大槻俊輔、山脇健盛、松本昌泰：進行性核上性麻痺の頭部 MRI 矢状断中脳被蓋面積の検討～特発性正常圧水頭症との比較。[第 51 回日本神経学会総会]

4) 石原愛子、宮地隆史、木村康浩、上野弘貴、越智一秀、中村毅、大槻俊輔、山脇健盛、松本昌泰：Parkinson 病における entacapone 併用による総 homocysteine 血中濃度への長期影響。[第 51 回日本神経学会総会]

5) 加藤久美、宮地隆史、松本昌泰：難病を持つ方と就労。[平成 22 年度障害者雇用関係機関連絡会議：広島]

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

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

分担研究者 中島健二（鳥取大学医学部脳神経内科）
共同研究者 古和久典、北山通朗、瀧川洋史（鳥取大学医学部脳神経内科）
朝妻光子（鳥取県難病医療連絡協議会）
神谷利恵、鷲見美和（鳥取県難病相談・支援センター）

研究要旨

鳥取県内の筋萎縮性側索硬化症患者は現在 52 名（男性 25 名、女性 27 名）で、療養先は在宅 27 名、入院施設 25 名であった。在宅療養支援の利用について調査した結果、人工呼吸器装着患者は、日中の訪問支援が中心で、人工呼吸器未装着患者は訪問支援、通所支援とも利用が少なかった。通所介護・短期入所の利用が少ないことについて、患者・家族からは、施設の受け入れ体制が整っていないことが多くあげられた。

A. 研究目的

鳥取県難病医療連絡協議会は平成 15 年設立以来、県内の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の実態調査を継続している。本研究班において、在宅人工呼吸器装着患者の災害時個別マニュアル作成の取り組み（平成 20 年）、就労支援に関する実態調査（平成 21 年）を報告してきた。本報告では平成 22 年 9 月 30 日現在の ALS 患者の療養状況及び在宅療養支援の利用状況について報告する。

B. 研究方法

1) 対象

昨年度より継続して関わっている鳥取県 ALS 患者 46 名と新たに登録した 8 名を加えた 54 名、そのうち死亡 2 名を除いた 52 名とした。平成 22 年 10 月末現在の鳥取県 ALS 特定疾患申請者は 52 名であることから全数に相当する。

2) 方法

患者・家族の同意を得て、自宅あるいは入院先を訪問し、療養状況（性別、年齢、ADL、呼吸、栄養、介護者との続柄・年齢、介護度、在宅サービス利用状況及び福祉関係等）を調査した。

在宅療養患者の療養状況について、療養支援の利用の有無や内容、利用回数、利用時間、介護状況、療養支援の要望について聞き取り調査した。

C. 研究結果

1) ALS 患者の療養状況

県内の ALS 患者 52 名のうち男性 25 名、女性 27 名で平均年齢は 69.3 歳（男性 72.7 歳、女性 66.0 歳）であった。平均罹病期間は 6.1 年（在宅 4.6 年、入院施設 7.8 年）で療養先は在宅 27 名、入院・入所 25 名であった。

栄養は、経管栄養 32 名でこのうち在宅患者は 10 名、人工呼吸器使用患者は 28 名でこのうち在宅患者は 7 名であった。（図 1）

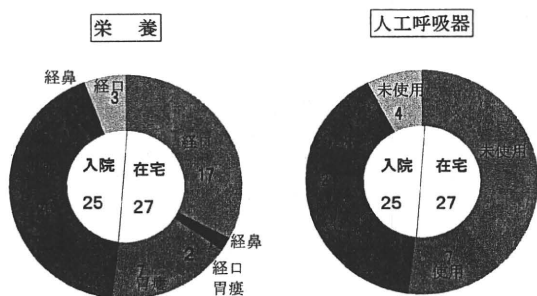


図 1 鳥取県ALS患者の療養状況

2) ALS 患者の在宅療養支援の利用状況

在宅療養患者 27 名の要介護認定と身体障害者手帳取得状況は図 2 に示す。

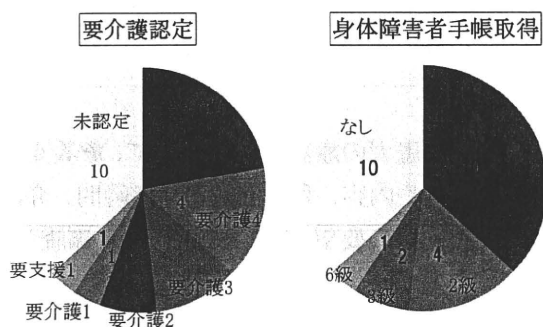


図 2 要介護認定と身体障害者手帳取得状況

在宅療養患者のうち、20 名が療養支援を利用し、呼吸器装着患者は 7 名、未装着患者は 13 名でその利用状況を表 1 に示す。

表 1 在宅療養支援の利用状況

	全体 n = 27	呼吸器装着患者 n = 7	未装着患者 n = 20
支援の利用率	74% (20)	100% (7)	65% (13)
訪問看護	44% (12)	100% (7)	25% (5)
訪問介護	33% (9)	71% (5)	20% (4)
訪問リハビリ	33% (9)	86% (6)	15% (3)
通院リハビリ	19% (5)	14% (1)	20% (4)
通所系介護	15% (4)	0% (0)	20% (4)
短期入所	4% (1)	0% (0)	5% (1)

呼吸器装着患者は、訪問看護、訪問介護、訪問リハビリの利用は、71%から 100%と多く、通院リハビリ、通所系介護はほとんど利用がなかった。未装着患者は、全体的に 20%前後の利用であった。短期入所介護は、未装着患者 1 名のみの利用であった。

主な在宅療養支援の詳細について、訪問看護は、

呼吸器装着患者は週に 7 日の利用が 2 名、6 日、5 日の利用は各 1 名、3 日の利用が 1 名であった。未装着患者は週に 1 日の利用が 5 名であった。訪問介護は、呼吸器装着患者は週に 7 日の利用は 2 名、5 日、4 日、1 日の利用が各 1 名であった。未装着患者は週に 5 日、2 日の利用が各 1 名、1 日の利用が 2 名であった。訪問リハビリは、呼吸器装着患者は週に 3 回の利用 1 名、2 回の利用が 2 名、1 回の利用が 3 名であった。未装着患者は週に 2 回の利用が 2 名、1 回の利用が 1 名であった。通院リハビリの利用は、呼吸器装着患者は週 1 回の利用が 1 名のみであった。未装着患者は週 2 回の利用が 3 名、1 回の利用が 1 名であった。

呼吸器装着患者の療養支援の利用状況について、1 週間の在宅療養支援の利用回数を要介護度順に図 3 に示す。

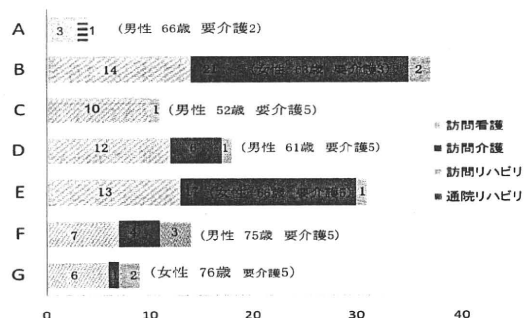


図 2 呼吸器装着患者の在宅療養支援の利用状況

療養支援を組み合わせ利用し、利用回数も様々であった。

在宅療養支援の要望や意見は、下記のごとくであった。①進行性の疾患であり、リハビリを行ってもらえない。②吸引ケアが必要な患者は、通所・短期入所施設で受け入れてもらえない。③ケア関係者は病状の理解、本人の癖や習慣、ケア方法を理解して対応し、施設での受け入れ環境を整えてほしい。④意思疎通が困難なため、入院となると介護者が付き添わなければならない、介護休業にならない。理由として、病院から付き添いの依頼があり、入院中も家族が付き添うことになる。また、患者・家族が不安になるため家族が必ず付き添ってしまう。今後、これらに対する対応、改善が必要と考えられた。

E. 結論

今回、鳥取県の在宅ALS患者の療養支援の利用状況について報告した。今後は施設側の受け入れ環境の状況等の調査を行っていく必要がある。

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

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)

分担研究者：高橋美枝（医療法人高田会 高知記念病院 神経内科）

研究協力者：杉藤洋子（高知県安芸福祉保健所）

仙頭ふき（高知県安芸福祉保健所）

研究要旨

3年間にわたり『二人主治医制』を実施し、在宅療養中の神経難病患者を①かかりつけ医を主治医とする群、②神経内科医を主治医とする群、③『二人主治医制』利用群の3群にわけ、患者の満足度、家族の介護負担度の推移を検討した。その結果、『二人主治医制』利用群では患者の満足度は高く、家族の介護負担度の軽減にも寄与した。また、かかりつけ医からは今後も継続希望の声が聞かれた。

A. 研究目的

神経内科専門医の少なさの上に偏在化が著しい高知県において、神経難病医療体制を構築するために『二人主治医制』を提唱してきた。実際に運用し、その有効性を検討する。

B. 研究方法

3年間継続して在宅療養中の高知県安芸地区の筋萎縮性側索硬化症(ALS)、多系統萎縮症(MSA)、脊髄小脳変性症(SCD)、パーキンソン病(PD)患者を①かかりつけ医を主治医とする群、②神経内科医を主治医とする群、③『二人主治医制』利用群の3群にわけ、患者の満足度、家族の介護負担度の推移を調査した。また『二人主治医制』を利用したかかりつけ医を対象にアンケート調査を行った。

『二人主治医制』を利用するにあたり、まず患者・かかりつけ医双方が『二人主治医制』の利用に同意することを前提とし、

かかりつけ医は「何を目的に専門医の診察を希望するのか」その利用目的や希望を予め保健師に連絡し、保健師はその情報と診察予定日を神経内科医と協議し調整した。診察結果は神経内科医からかかりつけ医へ文書にてフィードバックされた。診察頻度は患者の病状に応じて専門医が次の診察予定日を決定した。症状が比較的安定している患者は年1回、細かなアドバイスや薬剤調整が必要であった患者は年4回利用した。診療形態は往診、外来受診、保健所来所など患者の希望に応じて選択した。

C. 研究結果

対象患者は39名であり、そのうちかかりつけ医が主治医である群8名(SCD2、PD6)、神経内科医が主治医である群19名(MSA4、SCD3、PD12)、『二人主治医制』利用群12名(ALS2、SCD5、PD5)であった。

『二人主治医制』利用者の感想(図1)

は「満足」50%、「やや満足」25%、「ふつう」17%、「やや不満足」8%であった。その理由として「薬剤調整をしてもらおうと調子が良い」「診療してもらったときに収穫がある」「専門だから安心」「いざというときに合わない」という意見が寄せられた。今後も『二人主治医制』を利用したいか？との質問に対し、「今後も利用したい」が92%、「どちらでも良い」が8%であった。

Zarit 介護負担尺度短縮版結果の推移を平均値で各群別に検討した。かかりつけ医を主治医とする群では介護負担が平均で0.2ポイント増加したが、神経内科医を主治医とする群では平均で-1ポイントと減少した。『二人主治医制』利用群では介護負担度の増減はなかった(図2)。疾患別にみるとSCDにおいて『二人主治医制』利用群で介護負担度が1.6ポイント増加したが、PDでは『二人主治医制』利用群において-1.6ポイント介護負担度が低下し、神経内科医を主治医とする群よりもより低下した(図3)。

『二人主治医制』を利用したかかりつけ医の感想(図4)としては「大変有益だった(60%)」「有益だった(20%)」「どちらとも言えない(20%)」と概ね良好な反応が得られ、「患者の安心につながり、また主治医としても安心であった」「病状の変化時にアドバイスがもらえることが有り難かった」「患者からの相談に応じる際に専門医の意見ということで説得力がある」「新しい情報を得ることで長期方針をたてることができた」との意見が寄せられた。

D. 考察

『二人主治医制』を利用することで患者の満足度が高まり、家族の介護負担度が減少することが示された。かかりつけ医の評価は概ね良好であった。『二人主治医制』は患者・家族にとっては近医で治療が継続できる上に専門医の診察も受けることができる。かかりつけ医にとっては専門医のバックアップがあるという安心がある。神経内科専門医にとっては安定した患者をかかりつけ医に任すことで、その分、新患や集中すべき患者に時間を使えるというメリットがある。限られた医療資源を有効に活用するためには『二人主治医制』の確立・維持が有用であると思われた。

E. 結論

神経内科医がほとんどいない高知県安芸地区をモデル地区として3年間二人主治医制を実施し、それによって患者・家族、かかりつけ医に及ぼす影響を調査した。患者の評価は概ね良好であり、また家族の介護負担を軽減することに寄与した。かかりつけ医からは専門外の疾患であっても、安心して地域医療に貢献できることが評価された。

【文献】荒井由美子ほか：Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版(J-ZBI_8)の作成：その信頼性と妥当性に関する検討。日老医誌 2003；40：497-503.

F. 健康危険情報

なし

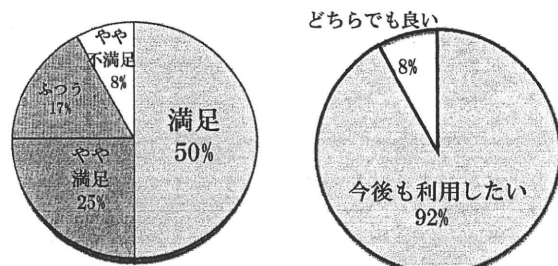
G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

図1 二人主治医制を利用した患者の意見



《自由意見》 薬剤調整をしてもらいと調子が良い
 診療してもらうたびに収穫がある
 専門だから安心
 いざというとき間に合わない

図2 J-ZBI_8 の3年間の変化 (全体)

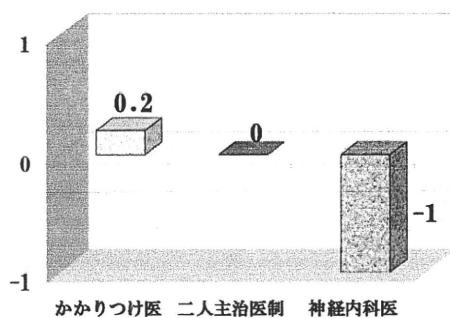


図3 J-ZBI_8 の3年間の変化 (疾患別)

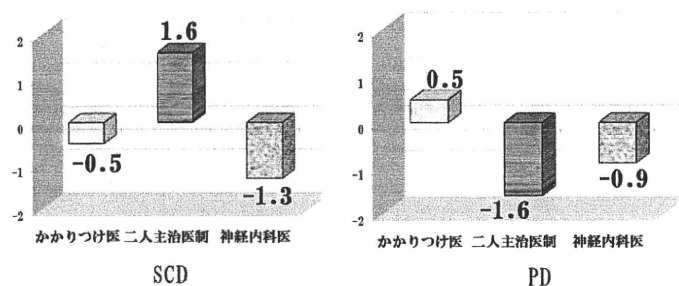
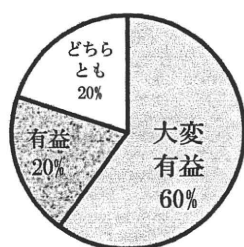


図4 かかりつけ医からの意見 n=5



- ▶患者の安心につながり、また主治医としても安心であった
- ▶病状の変化時にアドバイスがもらえることが有り難かった
- ▶患者からの相談に応じる際に専門医の意見ということで説得力がある
- ▶新しい情報を得ることで長期方針をたてることができた

大分県における神経難病患者の在宅療養支援体制について

分担研究者：森 照明（国立病院機構西別府病院）

研究協力者：○佐藤紀美子 石川知子、島崎里恵、後藤勝政、山崎智子、
深見由布子、竹之内須賀子（国立病院機構西別府病院）

上原みな子（大分県難病医療連絡協議会）

〔要旨〕大分県は、平成 11 年 4 月に大分県難病医療連絡協議会を組織し、大分県重症難病患者医療ネットワーク事業を開始した。拠点病院を平成 14 年 1 月から大分県立病院、平成 21 年度から大分大学医学部付属病院第三内科として、大分県の難病患者の療養支援を行っている。当院は、平成 11 年に発足した大分県重症難病患者医療ネットワークの準拠点病院として、多数の神経難病患者の入院を受け入れてきた。当院のサポート地域は県北を中心に広域であり医療過疎地が多く基幹協力病院、一般協力病院が少ない。特に平成 13 年に院内に大分県神経難病総合センターを設置してからは、年々紹介患者数が増加し、中長期入院施設として当院が担う役割は重大になった。これに伴い、入院期間の長期化や新規患者の受け入れが困難になるなどの問題が生じてきた。

この状況を改善するため、当院ではこの数年神経難病患者の在宅療養移行にむけてさまざまな取り組みを行ってきた。その結果徐々に神経難病患者の在宅療養支援体制の充実が図られ、在宅療養へと移行する患者数も年々増加している。

今回はさらに、在宅療養継続に向けた支援体制の構築への取り組みを報告する。

〔目的〕大分県の神経難病患者の療養状況を把握し、あわせて大分県重症難病患者医療ネットワークの準拠点病院として当院が果たすべき役割を検討する。

〔方法〕

- 1) 大分県の神経難病患者の療養状況
- 2) 拠点病院、準拠点病院、基幹協力病院一般協力病院の現状
- 3) 当院での在宅療養への取り組み状況
- 4) レスパイト入院の実績
- 5) 在宅療養を断念した家族への聞き取り調査について調査した。

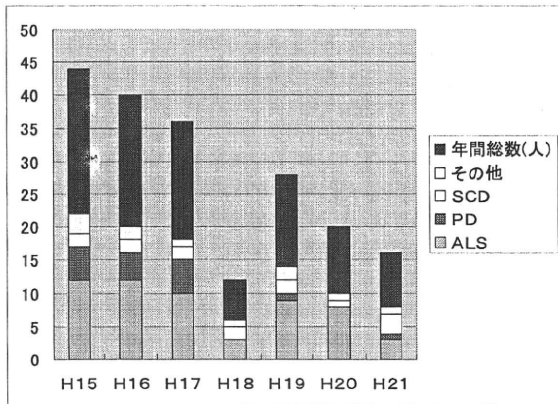
〔結果〕

- 1) 2) 平成11年大分県は、国の難病対策のひとつ(重症難病患者入院施設確保事業)として入

院治療が必要になった重症難病患者が、適時に入院できる医療体制づくりを整備するために「大分県重症難病患者医療ネットワーク」事業をはじめた。

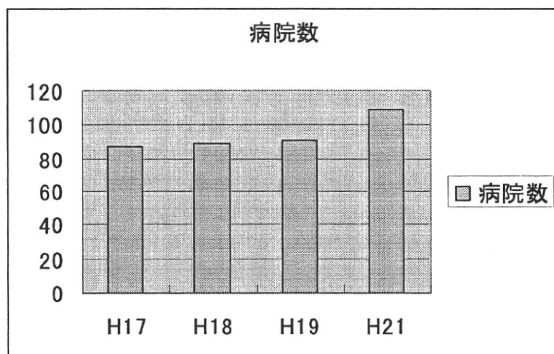
大分県難病患者医療ネットワーク相談室はH14.1月に発足、難病相談員による、入転院・施設の紹介および連絡調整、面談・電話・メール・ファックスなどでの療養相談、難病研修会の開催を行っている。

ここ数年の難病医療専門員による神経難病患者入院先確保実績数は年々低下する傾向にある。



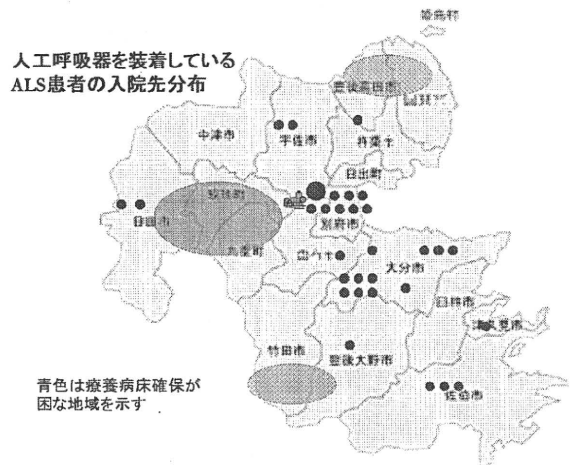
ALSをはじめとする難病患者の入転院先確保を、重要な目的として始まった大分県のネットワーク事業であるが、その役割も少しずつ変化してきている。

その一因としては、一般協力病院の存在が挙げられる。一般協力病院は、拠点病院等からの要請に応じて患者の受け入れをおこなう、在宅療養に戻った患者の訪問診療や通院患者の受け入れをおこなう、などの役割があるが、その数がこの数年順調に増加している。病診連携、地域連携が積極的に行われるようになり、患者の医療環境の変化がうかがえる。

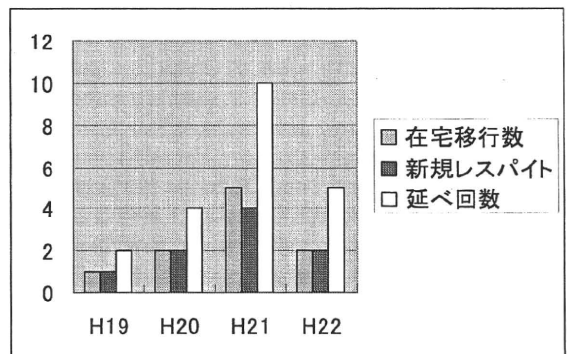


大分県では中核都市である大分市の一般協力病院を中心に、在宅療養を支援する体制が充実しており、長期療養できる病床を有する病院(準拠点病院や一般協力病院)が、多くの人工呼吸器を装着したALS患者をはじめとする神経系難病患者を受けいれている。

しかしながら県北部や山間部などは療養先確保が困難で、このような地域の患者を中心に西別府病院で長期療養患者の受け入れを行っている。



3) 4) 長期療養患者の療養の受け皿として当院が担う役割は大きいですが、入院の長期化とこれに伴う新規患者の入院の停滞は大分県の難病医療ネットワークの大きな問題になってきた。このため入院患者の在宅移行のため在宅療養支援体制の強化が必要となり、様々な取り組みをおこなってきた。その結果この5年間で徐々に在宅へ移行する神経難病患者の数が増えており、またレスパイト入院を含め短期入院をくり返しながらか在宅療養を続ける患者のべ数も増加している。



5) これまでの取り組みへの評価として、在宅療養を経験した家族に在宅療養を断念した理由について聞き取り調査を行った。

病状の変化に対応できない、マンパワー不足や心理的不安、疲労などはこれまでも予想されており今後も取り組まねばならない課題だが、経済的な負担を挙げられる方もおり、たとえば遠隔地で療養している場合レスパイト入院の際の福祉タクシーの

料金が大きな負担になるようであった。

{考察}

患者が安心して療養できる環境作りに必要なこととして、短期(レスパイト入院含む)および長期入院の受け入れ病院の確保、在宅支援体制の充実は特に重要である。

在宅療養を希望される方、病院での療養を希望される方、患者と家族が選択し安心して長く療養を継続できず体制作りをこれからも続けていきたいと思う。

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

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

研究分担者：中根俊成（長崎川棚医療センター 臨床研究部，神経内科）

研究協力者：○馬場勝江²⁾，西田美穂³⁾，岩崎智子³⁾，長田祐子⁴⁾，鶴田真由美³⁾，前川
巳津代⁵⁾，田原雅子⁵⁾，松尾秀徳¹⁾

- 1) 長崎川棚医療センター・西九州脳神経医療センター 臨床研究部，神経内科
- 2) 同 1 病棟（神経内科病棟）
- 3) 同 地域医療支援センター
- 4) 同 6 病棟（呼吸器内科・神経内科病棟）
- 5) 長崎県難病連絡協議会

研究要旨 当院では以前より人工呼吸器を装着した患者のレスパイト・ケア入院を受け入れている。これまでに今回の検討では、相談窓口の統一化、運用基準の明確化、クリティカルパスの定着、カンファレンスの定期的開催に取り組み、受け入れ体制の整備を行ってきた。今回は多様化するレスパイト・ケア入院に対応できる体制作りの一環としてアンケート調査を計画した。

A. 研究目的

レスパイト・ケア入院を実施された患者さんのご家族に当院レスパイト・ケア入院体制についてのアンケート調査・解析を行うことにより、今後の入院調節など計画的レスパイト・ケア病院の運営内容のチェックと緊急レスパイト・ケア入院への対応整備を目指す。

B. 研究方法

対象は当院で定期的にレスパイト入院を行っている 8 名の患者さんのご家族。この患者家族に聞き取り調査を行い、アンケート調査結果の記入を行う。アンケート調査時期は平成 22 年 10 月から 12 月である。アンケート調査内容は入院体制に関する

アンケートとレスパイト入院中の診療・看護に関する 26 項目を下記の 4 つのカテゴリに分け、各カテゴリの満足度スコアは 100 を満点として算出した。

1. 診療（5 項目）：検査・治療
2. 入院中の過ごし方、看護・介助等（12 項目）
3. 病室の構造等（5 項目）
4. スタッフとのコミュニケーション（4 項目）

これに自由形式の記載を可能な空欄を設けた。

C. 研究結果

1. 対象者の性別内訳は男性 2 名，女性 6 名であり，平均年齢は 52.8 歳，平均利用

期間は2年8ヵ月であった。主介護者は配偶者3名、親2名、子2名であった。原疾患の内訳は下記のとおりであった（利用者の状態は人工呼吸器使用が4名、喉頭気管分離術後が2名）。

表1 原疾患内訳

筋萎縮性側索硬化症	5例
パーキンソン病	1例
脳性麻痺	1例
低酸素脳症	1例

2. 当院で作成したレスパイト入院は入院期間を2週間に設定しているが、それについては「適当である」との回答が75%を占めた。またレスパイト入院の間隔としては1ヵ月をあけているが、それについては「適当である」との回答が50%であった。またレスパイト入院中の家族の過ごし方についても「休憩ができた」との回答が87%を占めた。

診療・看護に関するアンケート調査については1. 診療（検査・治療）では4項目が60%以上満足と答え、満足度スコアは71.5であった。2. 入院中の過ごし方、看護・介助等では6項目が60%以上満足と答え、満足度スコアは69.0であった。3. 病室の構造等では4項目が60%以上満足と答え、満足度スコアは77.0であった。4. スタッフとのコミュニケーションでは2項目が60%以上満足と答え、満足度スコアは58.1であった。入院中の看護・処置・介助で満足度の高くない項目として特には「入浴」、「清拭」、「洗髪」、「リハビリ」があった。自由記載の欄では「リフレッシュできる」、「介護負担を軽減できる」、「見通しが立つ」などポジティブなものから、「スタッフとのコミュニケー

ションによって気分を害された」、「インターネット環境を整備してほしい」といった意見も寄せられた。

D. 考察

介護者の休憩する時間を確保するという意味ではその目的を果たしているが、さらに理解を得るために十分な情報提供が必要である。また満足度の高くない項目として挙げたものは在宅療養時とレスパイト入院時で頻度や処置内容が異なるものであり、この点をどう対処すべきか今後検討する。また受け入れ病棟や職種によっても対応はさまざまであることがわかったが、情報共有に努める必要性を認識した。現在、個人ファイルを作成中である。

E. 結語

患者さんご家族より率直な意見をいただけたが、今後も症例を増やしてこれらのアンケート調査を実施し、カテゴリ別スコア・満足度スコアの経時的評価を行う予定である。

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