

## 信州大学医学部附属病院難病診療センターによる 長野県神経難病患者の在宅療養支援の現状と課題

中村昭則<sup>1)2)3)\*</sup> 吉田邦広<sup>4)</sup> 松沢由美<sup>1)</sup>  
両角由里<sup>3)</sup> 池田修一<sup>1)2)3)</sup>

- 1) 信州大学医学部附属病院脳神経内科, リウマチ・膠原病内科
- 2) 信州大学医学部附属病院難病診療センター
- 3) 長野県難病相談・支援センター
- 4) 信州大学医学部神経難病学講座

### Current State of Home-Care Support for Patients with Intractable Neurological Diseases by Intractable Disease Care Center, Shinshu University Hospital

Akinori NAKAMURA<sup>1)2)3)</sup>, Kunihiro YOSHIDA<sup>4)</sup>, Yoshimi OBARA-MATSUZAWA<sup>1)</sup>  
Yuri MOROZUMI<sup>3)</sup> and Shu-ichi IKEDA<sup>1)2)3)</sup>

- 1) *Department of Neurology and Rheumatology, Shinshu University Hospital*
- 2) *Intractable Disease Care Center, Shinshu University Hospital*
- 3) *Nagano Prefecture Intractable Disease Consultation and Support Center*
- 4) *Division of Neurogenetics, Department of Brain Disease Research, Shinshu University School of Medicine*

We founded the Intractable Disease Care Center in Shinshu University Hospital in June 2009. By the end of May 2013, we had conducted 304 house-call medical visits responding to the requests of 108 patients with intractable neurological diseases. We have counseled them on their problems and provided medical information to primary care doctors and supporters such as home-care nurses, public health nurses or care managers. We also have arranged hospitalization for respite care. This multidisciplinary medical care has helped patients and their families to understand the disease, resulting in a reduction of anxiety and promoting cooperation among supporters. In arranging for the respite care, it is important to facilitate cooperation between hospitals and public administration based on the status of home care in the local region. To further facilitate the home care, we need to develop a new system to share continually the patient's information among medical institutions and supporters, using information and communication technology. *Shinshu Med J 61: 397-403, 2013*

(Received for publication June 7, 2013; accepted in revised form July 8, 2013)

**Key words:** intractable disease, support of home-care, house-call medical care, respite care  
難病, 在宅療養支援, 訪問診療, 短期一時入院

### I 諸 言

神経難病の診療に携わることの多い神経内科医は全国的に不足し、都市部に偏在するなど地域格差を生じていた。このため地域の神経難病患者やその家族は在宅療養に不安や悩みを抱えながら生活している<sup>1)</sup>。山間地の多い長野県では特にその傾向が強く、特定疾患

受給者対象の難病患者の相談窓口となっている長野県難病相談・支援センター（2007年6月開設）への相談者数や相談件数は年々増加していた。相談者の過半数は筋萎縮性側索硬化症などの医療依存度の高い神経難病であったことから、神経内科専門医による相談対応を月2回の頻度で実施してきた<sup>2)</sup>。しかし、当県では公的交通機関が十分に発達していない上、移動困難な神経難病患者が遠方から来所することは容易ではなかった。さらに相談の多い長期入院施設の確保や介護者の負担を軽減する短期一時入院についても、人的資源の

\* 別刷請求先：中村 昭則 〒390-8621  
松本市旭3-1-1 信州大学医学部附属病院難病診療センター  
E-mail: anakamu@shinshu-u.ac.jp

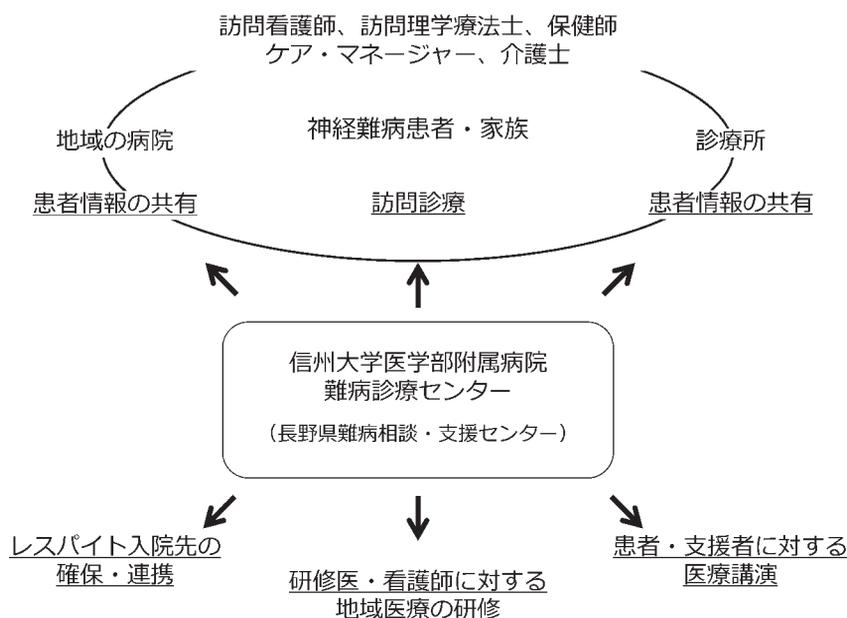


図1 信州大学医学部附属病院難病診療センター概念図

不足や専門医の不在などの理由から十分な対応ができていなかった<sup>2)3)</sup>。

そこで、信州大学医学部附属病院では2009年6月に難病訪問診療センター（平成23年4月に難病診療センターと改称）を開設し、地域の難病患者・家族が抱える様々な悩みや問題について対応するために訪問診療を開始した。また、要望の多い短期一時入院の調整、訪問診療の利用率の向上のために医療機関、保健福祉事務所、在宅療養支援施設、患者交流会での啓蒙活動、地域医療に対する卒後研修として研修医の訪問診療への同伴などを行っている（図1）<sup>2)4)</sup>。

今回、訪問診療を開始して4年を経過した平成25年5月末日までの活動を総括し、在宅療養支援の現状および課題について検討した。

## II 対象と方法

訪問診療の対象者は、長野県在住の特定疾患医療費給付制度対象56疾患の受給者証を有し、訪問診療に対する自発的な希望がある患者とその家族とした。患者の重症度や自立度については考慮しなかった。訪問診療の依頼方法は、患者・家族、保健師や訪問看護師などの在宅療養支援者、またはかかりつけ医が難病診療センターに直接申込みを行い、訪問日程の調整を行った。訪問診療は医師単独、あるいは難病相談・支援員または難病診療センター専属の看護師（2010年4月定員化）を同伴した。訪問診療時にかかりつけ医、在宅療養支援者（ケア・マネージャー、保健所または市町

村保健師、訪問看護ステーション看護師、診療所・病院看護師、訪問理学療法士など）に同席を要請した。診療時には制限を設けず、患者・家族および同席した療養支援者が抱える悩みや問題点について十分聴取し、丁寧に回答や助言を行った。訪問診療後は当院の電子カルテに入力し、かかりつけ医に診療結果について報告した。

今回、平成21年6月1日から平成25年5月31日までの4年間で訪問診療を実施した難病患者の特徴、実施状況、依頼内容、短期一時入院の調整について総括し、明らかになった課題について検討した。

## III 結 果

当該期間において108名の患者に対し計304回の訪問診療を実施した。訪問診療を行った患者の特徴、訪問診療の状況、依頼時の動機、短期一時入院の調整について以下にまとめた。

### A 訪問診療を行った患者の特徴

108名（男性61名、女性47名）の疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）43名（37%）、パーキンソン病（PD）21名（20%）、多系統萎縮症（MSA）19名（18%）、脊髄小脳変性症（SCD）11名（12%）、大脳皮質基底核変性症（CBD）3名（3%）、球脊髄性筋萎縮症（KAS）2名（2%）、多発性硬化症（MS）2名（2%）、スモン病（SMON）2名（2%）、その他4名であった（図2A）。

長野県における平成23年度の各特定疾患患者数の集計結果をもとに訪問診療を受けた人数の割合は、ALS

難病診療センターによる難病患者支援の現状

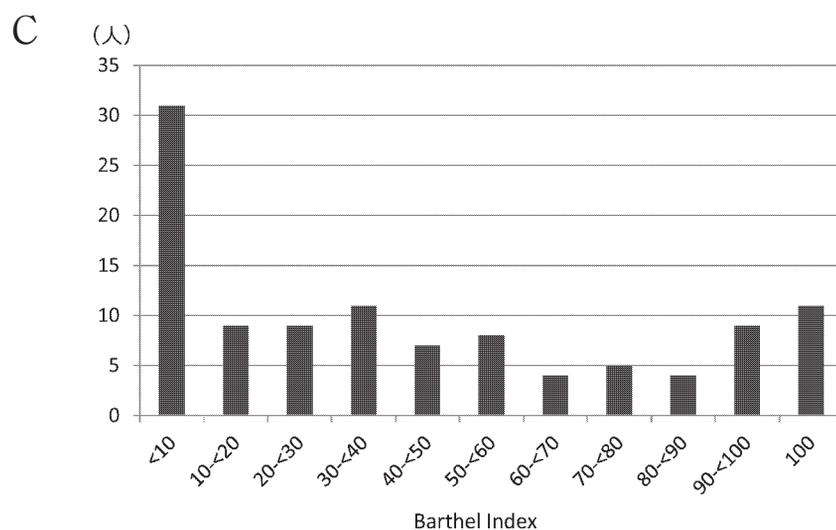
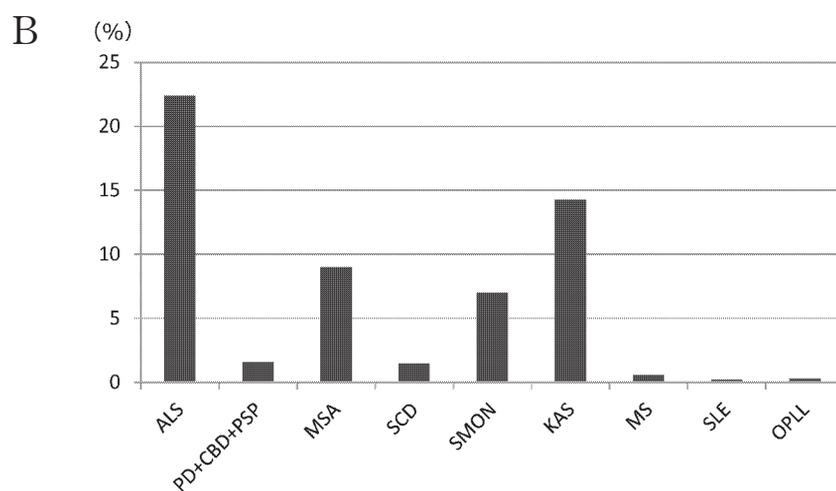
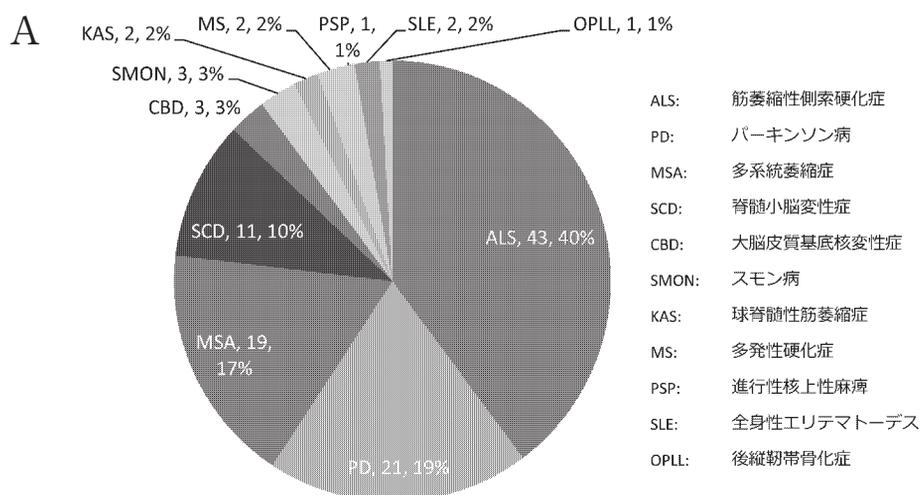


図2 訪問診療を実施した難病患者の特徴

A: 疾患別内訳

B: 長野県における平成23年度の各特定疾患患者総数に対する訪問診療を実施した患者数の割合

C: Barthel Index のポイント毎の患者数

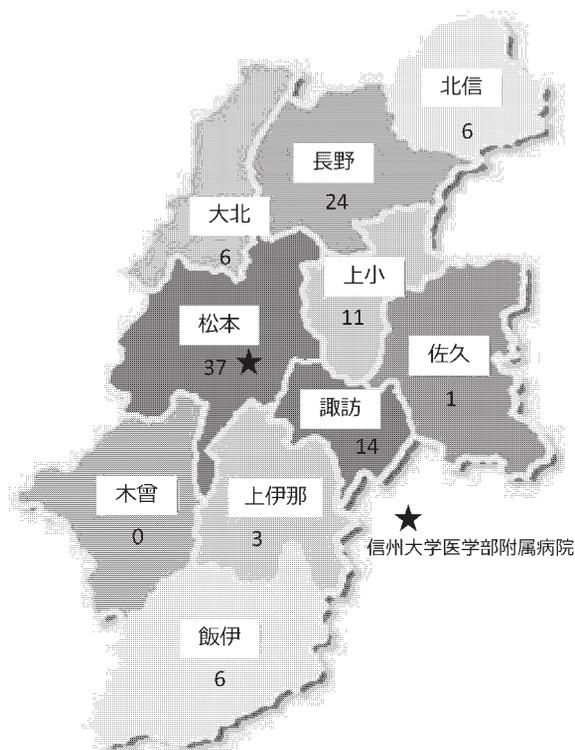


図3 長野県の保健医療圏別の訪問診療実施患者数

長野県10広域の図は、長野県公式ホームページ (URL: <http://www.pref.nagano.lg.jp/10koiki.htm>) に掲載されている画像を長野県総務部広報県民課から転載許諾を受けて使用した。

が22.4%と最も多く、次いでKAS14.3%、MSA9%の順であった(図2B)。患者の年齢は31歳~88歳(平均69.7歳)であった。医療的処置について経管栄養は25名(23%)、気管切開は22名(20%)、人工呼吸器装着は17名(16%)が受けていた。機能的評価スケール(Barthel Index)の患者全体の平均値は39.7ポイントであり、10ポイント未満(ほぼ寝たきり)が31名と最多、次いで30以上40ポイント未満および100ポイント(生活が自立)が各々11名であり、対象者の機能障害の程度には大きな偏りは見られなかった(図2C)。

### B 訪問診療の実施状況

初回の診療時間は30~170分(平均90分)、1回の訪問診療にかかる移動距離(往復)は平均65kmであった。訪問診療を行った地域を長野県の保健医療圏別に表示すると木曾地区を除く全域で実施していたが、特に人口の多い長野と松本地区で全体の半数を超えていた(図3)。

訪問診療時の同席者の総数は687名であり、内訳は長野県難病相談・支援員あるいは難病診療センター専属の看護師が248名、ケア・マネージャーが123名、保健所または市町村の保健師が88名、訪問看護ステーション看護師83名、理学・作業・言語療法士が27名、

医療機関関係者(医師、看護師、メディカルソーシャルワーカーなど)26名、研修医(当院の卒後研修プログラムとして参加)46名であった(表1)。一回の訪問診療に平均2.3人が同席していた計算であった。

### C 訪問診療に対する依頼内容

訪問診療の依頼内容について表2にまとめた。病気、病状や治療に関する相談が多かったが、気管切開、人工呼吸器、胃瘻、コミュニケーション機器などの医療的介入に関する相談も少なくなかった。また、在宅療養が破綻しかけているために入院・入所先を探して欲しい、支援者に対する助言への要望のほか、将来のため死後に自分の体を良く調べて欲しい、研究に利用して欲しいとの依頼もあった。

### D 短期一時入院の調整

訪問診療を行った中で、短期一時入院の調整を希望あるいはその必要性がある患者は108名中31名(28.7%)存在し、内訳はALS12名、MSA9名、SCD4名、PD2名、MS・SMON・CBD・KASが各1名であった。当院の神経内科病棟に1~2床を短期一時入院用に確保し、入院日程の調整は家族の希望を考慮した。当院での入院の期間は最長2週間とし、年4回の利用を限度とした。入院中に、問題となっている

難病診療センターによる難病患者支援の現状

表1 訪問診療（計304回）時の同席者

訪問診療時の同席者の職種	人数
長野県難病・相談支援員 信州大学難病診療センター看護師	248
ケア・マネージャー	123
保健師（保険福祉事務所，市町村）	88
訪問看護ステーション看護師	83
研修医	46
医療機関関係者 （医師，看護師，ソーシャル・ワーカー）	46
訪問理学療法士（PT，ST）	27
ホームヘルパー	9
その他（保健学科教官，看護学生，薬局薬剤師，ボランティア， 呼吸器会社，報道関係者など）	29
計	687

表2 訪問診療への依頼内容

<p>病気についての相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 病気の詳しい説明を聞きたい</li> <li>● 現在の病状の評価をして欲しい</li> <li>● 今後起こりうる症状・対策方法について知りたい</li> <li>● 何か良い治療法はないか</li> </ul>
<p>医療的介入についての相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 気管切開・人工呼吸器について知りたい</li> <li>● 胃瘻について聞きたい</li> <li>● 何か良いコミュニケーションの手段はないか</li> </ul>
<p>在宅療養についての相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 在宅療養が困難となってきたため，短期もしくは長期入院・入所できる所を紹介して欲しい</li> <li>● 在宅療養支援者（ケア・マネージャー，訪問看護師・理学療法士等）に助言や情報提供をして欲しい</li> </ul>
<p>その他の相談</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 身体障害者の申請が出来ないか相談したい</li> <li>● 自宅での様子・生活を見て欲しい</li> <li>● 話しがしたい</li> <li>● 亡くなったら自分の体を役立てて，または調べて欲しい</li> </ul>

併発症の精査・治療，他科紹介，コミュニケーション機器の調整や胃瘻交換などを行った。また，重症者の入院が多い病棟での看護師や医師の負担を軽減するために，2010年12月から短期一時入院前に訪問診療を実施し，病棟担当医と看護師に情報提供を行った。当該期間内に計118回の短期一時入院を実施した。

#### IV 考 察

訪問診療を実施した患者の半数以上がALSとMSA

であり，県内患者数に対する訪問診療利用率が高かった。その理由として，病状の進行が速い上，有効な治療法がなく，全身の運動機能，嚥下機能，呼吸機能，コミュニケーションの障害が高度となるため，患者・家族の不安が大きいが挙げられる。疾患の理解が難しいために病状の進行に合わせた意思決定や対応も遅れてしまうことが多い。また，病院外来の限られた診療時間内で患者・家族が納得のできる十分な説明時間の確保も容易ではない。我々は，訪問診療を開始し

て2年を経過した2011年7月に訪問診療を実施した全患者・家族、在宅療養支援者およびかかりつけ医に対して意識調査を実施した<sup>5)</sup>。その結果、患者・家族からは、時間をかけた説明やアドバイスに対し高い満足を得ており、医療者とのコミュニケーションが非常に重要であることを認識できた。

訪問診療では、かかりつけ医に対する訪問診療の承諾を得たのち、診療状況や問題点や訪問診療への要望について事前に収集を行ったところ、かかりつけ医も難病患者に対する様々な悩みや問題を抱えていたことが分かった。また、かかりつけ医に対する意識調査の結果<sup>5)</sup>から、日常生活の問題点や病状・障害の程度理解が深まった、短時間の診療では聞き出せない情報が得られた、内服薬など治療のアドバイスが参考になったとの意見が寄せられ、訪問診療への一定の理解が得られたと考えている。一方で、かかりつけ医と同じ認識を持って訪問診療を行うようにとの意見も少なからずあり、患者・家族とかかりつけ医との間に第三者が介入することには十分な配慮が必要である。

在宅療養支援者の同席については、療養環境の問題点などについて情報収集や意見交換が容易であり、メリットは大きかった。実際、療養支援者へ行った意識調査<sup>5)</sup>からも、支援の方向性への理解が深まった、多職種連携が進んだとの意見が多くみられ、支援者のケアにも役立っていた。難病のケアにおいては、患者・家族に対するケアと併行して、在宅療養支援者に対するケアも重要であることが指摘されており<sup>6)</sup>、在宅医療を推進していく上で殊に留意する必要がある。

難病診療センターは設立当初から、「重症難病患者入院施設確保事業」としての成果が行政から求められており、短期一時入院の調整は重要課題の一つであった。当院では、短期一時入院を積極的に受け入れてきたが、同じ病棟内に重症者や急性期疾患を多く抱えている。そこで介護度の高い神経難病患者に対する病棟スタッフの負担を軽減させるために入院前に訪問診療を実施し、診療・看護に関わる情報の収集と提供を行った。このことは、入院後のスムーズな診療・看護に役立った上、病棟スタッフと介護者間のトラブル回避にもつながっていた。しかし、入院の希望者や回数についての要望が年々増加し、他地域からの短期一時入院の要請も少なくなかったことから、短期一時入院についての協力病院の確保が急務となった。県内の幾つかの病院では既に短期一時入院が行われていたが、入院期間や回数に病院間で格差があり、地域全体の難病

患者の在宅療養状況を把握して実施されていなかった。そこで、我々は協力病院の確保に向けて、候補となる病院を難病診療センター医師・看護師、難病相談・支援員、および長野県健康福祉部健康長寿課の担当者と訪問した。県内の難病患者の在宅療養状況を説明した上で、急変時や対応不可能な事態になった際のバックアップを条件に協力を要請した結果、中信地域5カ所、上小地域2カ所、北信地域3カ所(計10カ所)の病院で協力を得ることができ、全病院で短期一時入院が行われている。このことは、中心的な医育機関である大学病院と行政が地域全体を包括的に捉えて共に活動することが、短期一時入院を含め在宅療養を推進する上で重要であることを示唆している。現在、短期一時入院の要請の多いその他の地域における協力病院の確保を順次進めている。

前述の意識調査<sup>5)</sup>から、患者・家族、支援者、かかりつけ医から共通して訪問診療を頻回に行って欲しいとの要望が多くみられた。当院の訪問診療は費用対効果を期待できるものではない上、多職種が一同に集まることのできる日程の調整は容易ではない。さらに、訪問診療時以外の情報交換は主に紙ベースの依頼書や報告書であるために日常的な病状の変化を逐次把握することは難しかった。一方、信州大学医学部附属病院総合遠隔診療室では、在宅療養患者・家族、かかりつけ医、在宅療養支援者でモバイル電子端末を用いた情報共有を行う在宅医療支援システムを開発した<sup>7,8)</sup>。サーバーは信州大学附属病院総合遠隔診療室に専用に設置され、セキュリティ対策には4段階のパスワードとVPN(virtual private network)を用いWeb上で運用されている。2011年8月から現在までに、9名の神経難病患者(ALS 6名、MSA 2名、SCD 1名)と療養支援者、かかりつけ医に本システムを導入しているが、患者・家族、訪問看護師、理学療法士、訪問薬剤師の情報を逐次得ることが可能であり、更に併発症の早期発見や治療を行えたことや薬剤の変更による副作用を早期に捉えることができた。介護者からも相談し易く、指示をすぐに受けることができるために入院よりも密に対応してもらえるとの意見が寄せられている。電子連携システムは、多職種間の情報共有を容易にすることで、在宅ケアの質的向上を図れる可能性があり、在宅療養支援システムとして普及することが期待される。

## V ま と め

神経難病患者の在宅療養においては医療従事者とのコミュニケーション、在宅療養支援者のケア、多職種間の連携が重要であり、特に地域全体の難病患者の在宅療養状況を包括的に把握し、療養支援に格差を生じないような取り組みが求められる。将来的には、利便性かつ安全性の高い電子連携システムの開発・普及が望まれる。

## 謝 辞

謝辞：本研究にご協力いただきました長野県健康福祉部健康長寿課疾病対策係、長野県内の病院および診療所医師、保健福祉事務所保健師、市町村保健師、訪問看護ステーション看護師・理学療法士などの多くの方々に感謝申し上げます。

## 文 献

- 1) 横山和正：大都市医学部附属病院からみた神経内科不足の現状分析とその対策．神経内科 73：374-379，2010
- 2) 池田修一，吉田邦広，両角由里：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21年度 総括・分担研究報告書，pp 36-38．
- 3) 吉田邦広：信州大学医学部附属病院難病訪問診療センターの取り組み．長野医報 576：52-54，2000
- 4) 中村昭則：信州大学医学部附属病院 難病訪問診療センターの診療状況について．松医会報 91：115-118，2010
- 5) 松沢由美，中村昭則，吉田邦広，両角由里，高橋宏子，池田修一：信州大学難病診療センターの訪問診療に対する意識調査．信州医誌 61：217-233，2013
- 6) 川尻洋美，牛久保美津子：保健所保健師の難病支援活動状況をふまえた支援者サポートの必要性．日本難病看護学会誌 14：48，2009
- 7) 滝沢正臣，小池健一，中村昭則，武井洋一，笛木 昇：タブレット端末による在宅医療情報電子共有システム．日本遠隔医療学会雑誌 8：25-28，2012
- 8) 中村昭則，滝沢正臣：難病患者に対するモバイル電子端末を用いたチームケアシステムの効果．日本遠隔診療学会雑誌 8：106-108，2012

(H 25. 6. 7 受稿；H 25. 7. 8 受理)