

医療依存度の高い ALS 患者を支える地域ケア・ネットワークの構築	
北多摩西部保健医療圏 多摩立川保健所	
実施年度	開始 平成18年度、 終了 平成19年度
背景	難病患者の在宅療養支援において、保健・医療・福祉の連携の充実が求められている。しかし、難病医療費助成等申請窓口の市町村移譲により、現在、保健所では療養患者等のニーズ把握と適時・適切な支援が不十分な状況となってきた。 多摩立川保健所においても、各サービス提供機関の連携やコーディネート機能の充実が求められている。
目標	1 管内ALS患者の療養状況及び地域連携の課題を明らかにする。 2 管内医療関係機関による関係者会議を開催し、明らかになった課題や地域情報を関係機関で共有する。 3 在宅療養を支える医療関係機関のネットワークを強化する。 4 地域関係者のスキルアップを図る。
事業内容	<平成18年度> 1 検討会を開催しスーパーバイザーの助言を受け、療養者現況シート（日本難病看護学会研究）立川版を作成した。 2 療養者現況シート立川版データの素集計をもとに個別療養状況及び特徴的な療養群に分けて分析を行い、地域課題を明らかにした。 3 関係者会議として「在宅ALS療養者の地域ケアネットワーク会議」を開催し、管内の特徴及び療養課題を共有・議論した。また、地域連携における関係機関のニーズや課題（保健所に期待する機能等）を調査するための意見を集約した。 4 関係機関（診療所・訪問看護ステーション）調査を実施した。 <平成19年度> 1 療養者の意見を把握し地域課題を検討するため、療養者へ聞き取り調査を実施した。また、関係機関調査、療養者調査を分析し地域課題を明らかにした。 2 在宅ALS療養者の地域ケアネットワーク会議（関係者会議）を開催して、調査結果・地域課題を共有し、各機関の役割について意見交換した。 3 「重症難病患者の地域ケアネットワークを考える」シンポジウムの開催や、調査から見えてきた課題である「家族以外の者による痰の吸引」について看護管理者連絡会で関係者向けに研修を開催した。 4 具体的な療養生活のイメージが図れるよう、疾患の知識や地域資源情報等をまとめ、当事者・関係者向けサポートブックを作成し配布した。
評価	1 各調査を分析し、①かかりつけ医やレスパイトの確保が困難であること、②療養者は病状の進行とともに生じる不安や疑問に伝えてほしいこと、③かかりつけ医や訪問看護ステーション看護師等は専門医との連携を求めていること、④家族以外の者の痰吸引について、関係者がその意義や内容を理解されないまま実施されているなどの課題を明らかにすることができた。また、これら課題は昨年実施した療養状況の分析から明らかになった地域課題と共通するものであった。 2 関係者会議では、各調査の分析で明らかとなった地域課題を共有することができた。各機関の役割やかかりつけ医の現状や専門医とかかりつけ医の連携のあり方について意見交換することができた。 3 関係者会議のメンバーの協力のもと、ALS療養サポートブックを作成した。
問い合わせ先	多摩立川保健所 保健対策課 地域保健第一係、地域保健第二係 電話 042-524-5171 ファクシミリ 042-524-7813 E-mail S0000346@section.metro.tokyo.jp

関係機関調査・在宅療養調査のまとめ

関係機関調査 「医療依存度の高いALS患者を地域ケアネットワークの構築」に関する調査

1 調査目的

管内のALS患者の在宅療養支援体制を担う各種関係機関の状況及び連携の状況を把握するとともに、当圏域におけるALS患者の在宅療養体制構築のための基礎資料とする。

2 調査対象

- ・管内の在宅療養支援診療所及び訪問診療・在宅医療実施診療所 59カ所
(内、二次救急指定医療機関1カ所、有床診療所3カ所、病院併設2カ所)
 - ・訪問看護ステーション 24カ所
- 計83カ所

3 調査期間

平成19年3月中旬～3月下旬

4 調査方法

郵送による質問紙調査

5 調査項目

- (1)診療及び訪問体制について
- (2)関係機関との連携について
- (3)ヘルパー吸引の実施状況について

6 回収率

診療所 75%(44カ所) 訪問看護ステーション 96%(23カ所)

在宅療養調査 「ALS在宅療養調査」

1 調査目的

ALS在宅療養者の支援体制を構築・強化するため、在宅療養者の意見を把握し、地域の課題を検討するための資料とする。

2 調査対象

平成17年度に保健所保健師が対応した療養者の中から協力を得られた者 9名

<対象者の概要>

性別 : 男性5名 女性4名

年齢 : 40歳代1名 50歳代3名 60歳代2名 70歳代3名

療養期間(発症～現在) : 3年9ヶ月～9年8ヶ月

発症～確定診断 : 5ヶ月～2年9ヶ月

呼吸器装着 : 装着7名 未装着2名

発症～呼吸器装着 : 1年2ヶ月～8年9ヶ月

3 調査期間

平成19年9月下旬～10月中旬

4 調査方法

訪問聞き取り調査

5 調査項目

- (1)療養の体制について(診療体制、家族や医療職以外の吸引に対する気持ちなど)
- (2)介護者の休養について(休養の取り方など)
- (3)インフォームドコンセント・チョイス(病気の説明内容・説明に対する気持ちなど)
- (4)その他(療養支援者に対する意見など)

6 回収率

100%

関係者会議「在宅ALS療養者の地域ケアネットワーク会議（第2回）」

<会議委員>

専門病院（医師・保健師）・拠点病院医師・医師会医師・訪問看護ステーション看護師・学識経験者

<開催日時>

平成20年3月5日（水）19時から21時まで

<実施内容>

地域ネットワークについて各機関の役割について意見交換

主な意見：

- ・専門医とかかりつけ医は、併診などで療養者の情報を共有するようコミュニケーションを深めることが必要である。難病患者在宅訪問診療を見直し活用していく。
- ・訪問診療を行うすべてのかかりつけ医が呼吸器管理などができるとは限らない。今後、質の向上が必要である。
- ・人工呼吸器装着後の離脱ができない現状では、関係者が人工呼吸器に関する十分な情報を提供していくことが重要である。
- ・個別の状況を専門医が共有できていないことがあるため、共有できる場が必要である。
- ・ネットワークは必要だが、地域の関係機関は限界ではないか。

関係者への研修

<シンポジウム>

日時 平成19年11月28日（水）

テーマ 「重症難病患者の地域ネットワークを考える」

講師 都立神経病院 医師 川田明広 氏
つづきクリニック 医師 都築義和 氏
武蔵村山訪問看護ステーション 所長 与那城節子 氏

コディネート 日本赤十字武蔵野短期大学専攻科 小川一枝 氏

参加者 47名（医療福祉関係者44人・市関係者2人・患者本人1人）

<看護管理者連絡会>

日時 平成19年11月8日（木）

テーマ 「家族以外の者による痰の吸引における看護職の役割」

講師 神経科学総合研究所 小倉朗子 氏

参加者 38名（医療機関8人・訪問看護ステーション16人・地域包括支援センター4人・高齢者施設10人）

<難病医療機器貸与訪問看護カンファレンス>

日時 平成19年9月18日（火）

内容 ネットワーク構築に関する関係機関調査結果の一部情報提供と意見交換

参加者 9名

ガイドブック「ALS 療養サポートブック」の作成

1 作成の主旨

ALSと診断されて間もない患者・家族は、地域におけるサービスや医療に関する情報が少ないため、療養生活へ大きな不安を抱えている。そこで、難病患者及び家族が①ALSという病気について正しく理解できる、②今後の療養生活をイメージできる、③地域における相談窓口やサービス等がわかる、という3つの内容の実現を目指して、専門医・地域関係者の協力を得てALS療養サポートブックの作成に取り組んだ。

これにより、患者・家族が適切な時期に相談することが可能となることや地域関係者が病気を理解でき、具体的な療養生活のイメージを患者等と共有化することで、より良い支援を行なえることを目指す。



2 配布対象者

患者・家族、地域関係者

3 規 格

大きさ A5 版 本文32項 （発行部数 1000 部）

4 内 容

- ・ 療養者の声
- ・ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）の理解のために
- ・ 制度、サービスと相談窓口の紹介
- ・ 事例における療養過程の紹介

最初は人工呼吸器を希望しなかったが、鼻マスクによる人工呼吸器（NIPPV）を装着し、最終的に気管切開による人工呼吸器（TPPV）を希望した事例など5事例

- ・ 療養生活を支える用具（運動、食事、呼吸、コミュニケーション）の紹介



事業のまとめ

目標 1

地域課題の明確化

事業内容：個別分析・関係機関調査（診療所・ステーション）・在宅療養調査・関係者会議

<見えてきた課題（対応策）>

- ・ かかりつけ医の確保が困難（医師会等の協力を得、かかりつけ医の理解を深める）
- ・ 症状が軽度であったり、安定している場合にかかりつけ医確保の動機づけが困難（専門医による動機づけ）
- ・ 患者の希望に応じていくためには複数のサービス機関利用が必要（ネットワーク強化）
- ・ 複数のサービス機関で対応していくためには、連絡調整及びサービスの質の確保が必要（ネットワーク強化及び研修）
- ・ レスパイト希望はあっても一時入院や滞在型看護等本人家族が安心して利用できる状況ではない。（ネットワーク強化（種々の形態のレスパイトの整備・一時入院受け入れ機関との情報交換））
- ・ 病状の進行とともに病気の受け止めや療養生活に対する気持ちが揺れ動くため、個々の不安や疑問を十分に聞き、繰り返しの説明が必要（ネットワーク強化（関係者での情報共有・役割分担））
- ・ かかりつけ医や訪問看護師等身近で対応している関係者は「障害及び病気の受容」「患者家族の対応」に困っており、専門医や関係者との情報共有、連絡調整を求めている。（ネットワーク強化（関係者での情報共有・役割分担））
- ・ 家族以外の者（ヘルパー）の痰の吸引について、その意義や内容が理解されないまま実施されている。（関係者への周知・研修の充実）

目標 2

関係者で課題・情報共有

目標 3

関係機関のネットワーク強化

事業内容：関係者会議・サポートブック作成

目標 4

支援スタッフのスキルアップ

事業内容：研修・サポートブックの作成

今後の方向

地域ケア・ネットワークの充実強化

- ・ 本事業における関係者会議を継続するとともに地域におけるさまざまな会議やプラン等と連動し、情報の共有・かかりつけ医やレスパイトの確保など課題の解決へ向けた取り組みを推進していく
- ・ 個別ケースの連絡調整等を充実させ、安心・安全な療養支援の提供をしていく
- ・ 家族以外の者（ヘルパー）の吸引等、タイムリーな課題に応じた研修を計画・実施し、療養支援の質の確保及び支援スタッフの質の向上を図っていく

適時・適切な療養支援（安定した療養生活）