

(実践報告) 抄録用紙

演題名 (全角 80 字以内)	神経難病患者における地域完結型医療とは ～難病医療拠点病院の筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者への取り組みを通して
演者名	平井 健 1)2) 川田 明広 1)2) 矢野 一枝 1) 磯崎 英治 2)
所属	1) 東京都立神経病院 地域療養支援室 2) 同 脳神経内科

目的：当院は 1980 年に開設し、東京三多摩地区の神経難病患者を中心に、診断・治療・療養ケアを提供してきた。ただしその役割は時代とともに変遷し、例えば筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者において、かつては病院内での療養、その後当院スタッフによる訪問を核とした在宅療養などの時代を経て、現在では地域完結型医療への支援とその役割を変えてきた。国の新しい難病医療の提供体制において拠点病院にはより多くの患者へより適切な介入をすることが期待されている。今回我々は、専門病院の地域完結型医療へのより効率的な介入方法を探求すべく、現状の当院における介入について評価検討した。

実践内容：現在でも比較的受け入れに抵抗がみられやすい人工呼吸器装着 ALS 患者に対しても、その状況に応じた段階的な支援を行いながら、より早期から地域完結型医療を意識した介入を試みている。その支援には、患者の状態・介護力を含めた療養環境・地域の支援力等それぞれの多様性に対し正しいアセスメントと適切でタイムリーな介入が要求され、それを地域と当院の多職種のスタッフとでネットワークを構築しながら対応している。

実践効果：介入当初より地域移行を目指す取り組みの結果、院内・地域スタッフと患者家族ともが目的を共有し、その結果地域完結型医療への移行例も増えその期間も短くなった。一方で、移行後地域のみでの対応は困難な事象に対し再び介入を要する例もみられた。

考察：神経難病は稀な疾患であり、地域ごとにそれに精通したスタッフを配置することは現実的でない。またその長期療養中には、疾患の進行や加齢等に由来する合併症もあり、専門病院での対応が要求される事も多い。難病患者にとって、定期的に疾患に精通したスタッフが観察しながら必要時にチームで介入することが最も効率的にその専門知識や技術を届けられる方法であり、その役割が拠点病院に期待されていると考える。