

第5回 関東信越ブロック 神経筋ネットワーク研究会抄録

平成25年6月28日(金)

まつもと医療センター中信松本病院
療育訓練棟

11:45~	院内見学会
12:30~13:00	世話人会
13:30~	開会の挨拶 まつもと医療センター 北野喜良院長
13:35~15:35	一般演題 休憩
15:45~15:55	特別講演 座長：まつもと医療センター臨床研究部長 武井洋一 「難治性神經筋疾患に対する在宅療養支援と多施設・多職種連携」 講師 信州大学医学部付属病院難病診療センター 教授 中村昭則先生
15:55~16:55	閉会の挨拶 まつもと医療センター 大原慎司副院長

一般演題 I

座長 植竹日奈 まつもと医療センター
中信松本病院ソーシャルワーカー

1. SEIQoL-DW を用いた筋ジストロフィー病棟におけるQoL の実態調査

東埼玉病院
○尾上綾香、長根 綾、渡邊麻美
倉持由美 紺野和子

【目的】SEIQoL-DW を用いて筋ジストロフィー病棟における患者の QoL を調査し、患者の思いに合わせたケアが提供できる。

【方法】患者 2 名 (A 氏・B 氏) に対し、SEIQoL-DW を用いた半構造化面接によって調査を行った。

【結果】SEIQoL インデックス (最大値100) A 氏49.5 B 氏57.5

【考察】1. 面接により患者の言葉を聴き取るため、患者の考え方や望みに気づきケア介入の糸口となる。2. 対象患者は気管切開・経管栄養と段階的には末期だが、SEIQoL インデックスは共に中間辺りで決して低くはない。QoL を判断する際ケアの必要度や日常生活動作ができる・できないは関係なく、いかに患者自身が自らを認め、医療従事者がいかによい環境を整えていくかが重要であり、それら

が QoL に影響を与える。

【結論】長期療養中の筋ジストロフィー患者の場合、QoL を判断する際ケアの必要度や日常生活動作ができる・できないは関係なく、患者自身が自らを認め、医療従事者がよい環境を整えていく事が重要であり、それらが QoL に影響を与える。また、病状の進行や精神的な変化などの状況に応じ、SEIQoL-DW を利用することが個別性のある経時的な看護ケアの提供につながる。

2. 在宅へ一時退院する介護者のイメージ不足に対する指導

～「在宅想定練習」から一時退院実現への振り返り～
西新潟中央病院 神経内科病棟
本間友紀、神田雪枝

【はじめに】医療制度改革の中、在宅ケア・在宅医療の注目が著しく高まりつつある。今回、在宅療養を強く希望する多系統委縮症患者と関わり、妻もその思いを尊重し在宅療養を希望しており、退院に向けて家族指導を行った。在宅に対するイメージ不足と考えられた主介護者である妻に「在宅想定練習」を取り入れ、実施したことで一時退院を実現することができた。在宅想定練習がもたらす意味を明らかにすることを目的にこの研究に取り組んだ。

【目的】在宅に対するイメージ不足と考えられた主介護者である妻に「在宅想定練習」を取り入れ、それがどのような意味をもたらすのか明らかにする。

【方法】1. 在宅想定練習計画書作成 2. 看護ケア指導・実施 3. 在宅用パンフレット作成 4. 在宅想定練習（3回）を設定し在宅想定練習前と後に分けて内容を分析する。

【結果】在宅想定練習を取り入れ SpO₂ 値が上昇しないことに焦りを感じることがあった。在宅で過ごす状況に合わせパンフレットの再検討を行い作成し、日常ケア・看護ケアをスムーズに行うことができた。また夜間の想定練習を取り入れたことで患者の夜間の状況をみて夜間の吸引の必要性を理解できた。

【考察】SpO₂ 値低下に対し観察ポイントの確認や対応方法を繰り返し説明することで、意識付けにつながった。パンフレットの再検討の結果、妻自身が在宅で過ごすことを感じながらケアをすることができたと考える。夜間想定練

習は介護者自ら工夫をして介護することができ在宅での生活のイメージ化になったと考える。

【結論】1. 在宅想定練習は患者・家族と医療サイドでの在宅における問題が明らかになり、その体験を共有できる。2. 家族指導は実際に24時間体験してイメージしてもらうこと、また患者・家族に見合ったパンフレットを作成することで在宅療養への心身の負担軽減につながる。

3. 遺伝性神経・筋疾患における遺伝カウンセリングの役割

新潟病院

○小澤哲夫^{①②},

後藤清恵^{②⑤}, 小池恵美^{②③}, 中島 孝^④

1) 内科, 2) 遺伝外来, 3) 看護部, 4) 神経内科,

5) 新潟大学医歯学総合病院 遺伝子診療部門

【目的】遺伝性神経・筋疾患における遺伝カウンセリングの役割と有用性を検証する。

【方法】当院では遺伝カウンセリングを行うために、2005年10月に臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーを中心メンバーとする「遺伝外来」を開設した。遺伝外来での事例検討と、2011年に遺伝外来受診者に実施したアンケートに基づいて遺伝カウンセリングの役割を考察する。

【結果】受診理由は診断的遺伝子検査前の説明が最も多く、デュシェンヌ／ベッカー型筋ジストロフィー保因者診断が7件、脊髄小脳変性症などの発症前診断の相談が6件あった。既に専門医受診歴があるにもかかわらず、多くの場合疾患や遺伝に関する理解が不十分もしくは不正確であった。遺伝に関する体系的な説明を受けていた事例はほとんどなかった。遺伝外来受診者の8割が遺伝カウンセリングにより疾患や遺伝に関する理解が深まったと回答し、半数以上が独立した遺伝カウンセリングの存在が必要と回答した。

【考察および結論】遺伝カウンセリングの実施にあたっては、総合的な遺伝学的知識と医療倫理に関する見識が求められる。また、複数診療科間の連携が必要である。従来の専門診療の体制では対応が困難であり、独立した遺伝カウンセリング部門を設置すべきである。

4. 筋ジストロフィーに関する困難からの立ち直り過程についての研究

～ライフライン・インタビュー法に基づく構造化～

新潟病院

○中村友亮^①,

深町尚衣^①, 伊藤武^①, 和田聰^①,

海津恵子^①, 大橋就^①, 横関光子^①,

木下佐柄子^①, 高橋真喜彦^①, 中島孝^②

1) 療育指導室 2) 神経内科

【目的】ライフライン・インタビュー法を用い、成人のDuchenne型筋ジストロフィー患者が人生上の困難から立ち直る過程の経験を構造化し、QOL向上につながる支援方法の手がかりを得る。

【方法】当院入院中の成人Duchenne型筋ジストロフィー患者4名を対象に平成24年11月より開始した。対象者について縦軸を主観的QOLとするライフラインを作成し、人生上の困難からの立ち直り過程について半構造的インタビ

ューを行った。得られた逐語録を「修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（木下、1999）」を用い、モデル化した。

【結果】本稿は2名（A氏・B氏）の結果を報告する。A氏の人生上の困難は、18歳～20歳くらいに突然の肺炎により気管切開し、発熱を繰り返したことであった。A氏に人生上の困難からの立ち直り過程についてインタビューした逐語録より、9概念から4カテゴリーを生成した。B氏の人生上の困難は①高校入学～高校3年生途中に入院生活に慣れずストレスを抱え食事が取れなくなる、②21歳真ん中～21歳後半に病気の進行や悩みを相談できない辛さであった。B氏に人生上の困難①、②からの立ち直り過程についてインタビューした逐語録より、①7概念から3カテゴリー、②10概念から4カテゴリーを生成した。

【考察】A氏は人生上の困難からの立ち直りは「病状に冷静な自分」と「不調を繰り返す身体への戸惑い」の葛藤がありつつ行われたと考えた。B氏は人生上の困難の中で「未経験の出来事」と「体験から得られたもの」が「獲得された習慣」となったこと、「苦難に対応できないとまどい」から「苦難を乗り越える方法」をみつけることで立ち直りに向かったと考えた。

【結論】結果より、人生上の困難からの立ち直り過程の経験構造を明らかにする上でライフライン・インタビュー法は有効と考えた。今後、他の対象者を含めた統一したモデルを作成する。

一般演題Ⅱ

座長 松田浩子

まつもと医療センター中信松本病院7病棟師長

5. 緑茶の消臭・抗菌効果を利用した手掌環境の改善への取り組み

～手指関節拘縮・ミトン着用患者に茶殻を使用して～

まつもと医療センター中信松本病院

○東條寿恵^①, 萩田あづさ^①, 内川菜津美^①,

原真紀^①, 松田浩子^①, 武井洋一^②

1) 7病棟 2) 神経内科

【はじめに】パーキンソン病や多系統萎縮症といった神経難病では、関節が拘縮する患者が多い。手指関節が拘縮すると手掌が常に湿潤し、細菌の繁殖やそれにともなう臭い・皮むけの原因となっている。また、神経難病患者では認知機能の低下により、ルート類の自己抜去予防のため、ミトンが必要となる患者が多く、通気性が悪化し、手掌はさらに多湿となる。これらの患者に対して緑茶を用いて手掌環境改善に取り組んだ。

【目的】神経難病患者の手指関節拘縮やミトン着用による臭い・皮むけの改善に緑茶がどの程度効果があるのか明らかにする。

【対象と方法】当病棟に入院中の手指関節拘縮のある患者とミトン着用中の患者を対象とし、においセンサを使用して以下の研究を実施した。1) 緑茶使用前の対象患者の手掌環境を調査する。2) 乾燥させた緑茶の茶殻を、お茶パックに入れてガーゼで包む。対象者の手掌内に茶殻を挟む。

ミトン着用の場合は、ミトンの中に茶殻を入れる。3)週2回、茶殻を交換する。同日、対象者の手掌環境を調査する。4)同条件のもと、茶殻を使用しない場合の状態を観察する。茶殻を使用した場合と使用しない場合を各1週間ずつ実施する。

【結果】茶殻を使用しない場合と使用する場合を比較したところ、茶殻を使用している期間は、異臭が軽減した。

【考察】先行研究では、緑茶を手掌に挟むことで臭いが軽減することがわかっていたが、本研究により、ミトンの中に緑茶の茶殻を入れておくことでも臭いが軽減した。また、緑茶の茶殻による皮膚トラブルの発生はなく、安全かつ安価であり、手掌・ミトン内の環境改善に効果があることが明らかとなった。

6. 難病患者を支援する地域支援スタッフとの連携

千葉東病院

○中村和代¹⁾,

竹節弥生¹⁾, 渡辺弥生¹⁾, 加藤麻美²⁾,
男澤聰子²⁾, 斎藤由香¹⁾, 打矢千彩子¹⁾

1) 神経内科病棟 2) 難病支援センター

【目的】難病患者を支援する地域支援者の現状に焦点を当て、病棟看護師と地域支援スタッフの連携強化の方策を考える。

【対象】平成24年度難病支援センター主催情報交換会出席在宅支援スタッフ延べ31名（内訳：看護師13、保健師5、地域包括支援センター相談員11、その他2）

【方法】神経難病患者・家族への支援について意見交換を行い、発言内容とアンケートから地域の現状と病院との関係を収集・分析した。

【結果】

<地域の現状>患者・家族の不十分な病気の受容と地域支援者への高依存。

<病院への要望>入院前の情報共有。

<病院への質問>患者・家族への教育他。

<アンケート>病棟・在宅連携の重要性の確認と連携強化の希望。

【考察】地域支援スタッフは患者・家族のその場のニーズにこたえることに精一杯であり、長期的な視点を持って支援することが困難な現状が明らかとなった。情報を共有し視点をすり合わせていくことが必要であり、患者教育・在宅調整を含めた個別対応の他に、定期的な情報交換会が有用と思われた。

【結論】患者のQOL向上のためには情報の共有が大切であり、定期的な情報交換会はその一助となり得る。

7. 神経・筋難病患者の看護に携わる看護師の感情コントロール～職場継続の要因を探る～

箱根病院 7病棟

○井出一雄、藤原和佳子、根津和代、

清水太郎、石川由紀子、牛島品子

【はじめに】職場継続に係る看護師の感情コントロールについては、いくつかの先行研究があるが、神経筋難病患者の看護に携わる看護師についての研究はない。今回、看護師へのインタビューを通して職場を継続している要因を感

情コントロールのあり方から明らかにしたい。

【研究対象と方法】対象：当病棟に勤務する経験年数5年以上の看護師6名

方法：1) インタビューガイドに沿った面接 2) 聞き取った内容の分析

【結果・考察】6名中5名が辞めたいと思ったことがないと答えており、スタッフ間の問題も「入れない空気」の1項目だけであったことから、先行研究とは異なり職場の人間関係は比較的良好であると考える。全員が患者との間で「患者の理不尽な物言い」「自分のことばかり主張する患者」「患者と喧嘩」「頻繁なナースコール」等の事象で問題を感じており、この問題への対処の仕方は「忘れる」「諦める」「我慢する」「自分の態度に気づく」「スタッフに聞いてもらう」「引かずに再度トライする」「相手を尊重して話し合う」「自分の存在意義を考える」など13項目あった。感情コントロールにはネガティブな感情とポジティブな感情があり、かならずしもポジティブな感情コントロールがよいとは限らない。神経筋難病の看護は特徴的な患者の問題を抱えているため、「忘れる」「諦める」「我慢する」などのネガティブな感情コントロールも職場継続のためには必要な感情コントロールの手段と考える。神経筋難病看護の要は患者との人間関係にある。ポジティブコントロールは勿論のこと、ネガティブコントロールであってもコントロールの先には患者と関わりたい気持ちや寄り添う気持ちがあることが文脈から読み取れた。

8. 標準的口腔ケアマニュアルを使用して

相模原病院 1階南病棟

○西澤悦子、井上清江、葛西美加、
石川ななみ、服部紘子、中川佳美、
長谷川祥子、野村江梨夏、信田美幸

当病棟は神経内科・リウマチ内科・整形外科の混合病棟である。神経内科の患者は常に20名前後入院しており、介助による口腔ケアが必要である。十数年前から口腔ケアに取り組んでいるが、当院は歯科・口腔外科がなく、試行錯誤しながら口腔ケアを行っていた。2009年国立病院機構口腔ケア共同研究班に参加、ADL低下患者用標準的口腔ケアマニュアル（以下マニュアル）の作成に携わったことをきっかけに、病棟でマニュアルの活用を始めた。

マニュアルを活用し始めた2010年の半年間の入院時と退院時の評価点数を比較すると「良くなった」33%、「変化なし」45%、「悪くなった」22%で、マニュアルを使用しているにもかかわらず決して口腔環境がよくなっているとはいえない結果であった。

そこでスタッフに対しアンケート調査をしたところ、マニュアルを十分活用できていないことがわかった。マニュアル活用方法を検討し、改善した方法を学習会やチェックしながら周知した。また、同時にスタッフの技術チェックを行いながら口腔ケアの実施をづけた。

その結果2012年一年間の入院時と退院時の評価点数の比較では「良くなった」59%、「変化なし」19%、「悪くなつた」21%となり、患者の口腔ケア状況の改善がみられた。この結果を受け、口腔環境の改善にはマニュアルの活用が効果的であることがわかった。さらにはスタッフの技術チ

エックを行うことで、口腔ケア技術の向上にもつながった。この結果を活かして、現在マニュアルを元にパンフレットとDVDを作成した。また退院指導に加え、DVDを用いた患者家族への口腔ケア指導に取り組み、家族への口腔ケア指導を強化している。

一般演題Ⅲ

座長 玉井 敦

まつもと医療センター中信松本病院理学療法士長

9. LSVT[®]BIG 実施前後における歩行の変化 ～Timed up and Go, 3軸加速度計を用いての検討～

相模原病院

○堀川拓海¹⁾, 池山順子¹⁾, 木脇 悟¹⁾,
池中達央¹⁾, 丸谷龍思¹⁾, 長谷川一子²⁾

1) リハビリテーション科 2) 神経内科

【目的】パーキンソン病(PD)患者に対しLSVT[®]BIG(BIG)を実施し、BIGの有効性と歩行の変化を検討した。

【方法】対象はBIGが実施可能であったPD患者男性7名、女性14名、平均 73.4 ± 7.8 歳、Hoehn-Yahr重症度分類：中央値Ⅲとした。①Timed up and Go(TUG)、Functional Balance Scale内の片脚立位②頸部アライメント③3軸加速度計(三菱化学メディエンス株式会社)にて、10m歩行時の歩幅、歩行速度、歩行率、合成加速度、以上を評価項目とした。

【結果】片脚立位は $1.71 \pm 2.11 \rightarrow 5.22 \pm 4.32$ 秒、TUGは $39.01 \pm 44.25 \rightarrow 19.34 \pm 12.49$ 秒と改善があり($p < 0.05$)、歩行観察からも歩容の改善があった。頸部アライメントは伸展拡大傾向を示した。歩幅は $0.36 \pm 0.2 \rightarrow 0.56 \pm 0.2$ m、速度は $0.69 \pm 0.4 \rightarrow 1.08 \pm 0.4$ m/sec、合成加速度は $0.19 \pm 0.1 \rightarrow 0.37 \pm 0.1$ Gと改善したが($p < 0.05$)、歩行率は $109.7 \pm 16.4 \rightarrow 110.7 \pm 15.3$ steps/minと変化はなかった。

【考察】BIGはPDの運動機能低下に対して有効であった。訓練内容である歩行時の大さな上肢の振り・回旋動作が脊柱伸展、片脚立位の改善に有効であり、頸部アライメントの伸展拡大や歩幅、歩行速度、合成加速度の有意な改善につながり、歩行能力が改善したのではないかと考える。

【結論】BIGは頸部アライメントの改善に有効であることが示唆され、運動機能や歩行能力の改善につながったことが考えられる。

10. デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の手指変形について

下志津病院

○吉田葉子¹⁾,

大渕優希¹⁾, 小泉優江¹⁾, 笹田直子¹⁾,
船越 修²⁾, 三方崇嗣³⁾, 本吉慶史³⁾

1) リハビリテーション科作業療法部門
2) 同理学療法部門 3) 神経内科

【目的】われわれは平成10年筋ジス班会議において横断的調査によるデュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)の手指変形のパターンについて報告した。今回DMDの手指変形の推移を明らかにすることを目的として、個々の経時

的変化を検討し、重症度分類を試みたので報告する。

【対象と方法】当院に入院中のDMD13名を対象に、平成10年と平成20年の上肢機能、下肢ステージ、優位手における手指ROM、手指変形を調査した。うち現在入院中の6名については今年度の結果も含めて検討した。

【結果】平成10年時点では拇指外転制限は13症例すべてにみられ、このうち他の4指に変形を認めなかった症例は3症例であった。さらに、これらの他の4指に変形を認めなかっただ3症例のうち2症例においては平成20年で手指の伸筋・屈筋の短縮を認め、うち1症例は今年度調査でMP関節の伸展制限を認めた。

また、平成10年時点に4指に変形を認めなかっただ3症例を除く、手指の伸筋・屈筋の短縮または4指の変形がみられた10症例のうち8症例においては、MP関節の伸展制限を認めた。これらの症例の中には、伸筋・屈筋の短縮のバランスによりスワンネック変形、伸展拘縮、屈曲肢位など種々の手指変形を示し、手指機能としては、拇指の内転・外転の動き、または他の4指のいずれかの動きのみといった、動作制限がみられている症例を認めた。

【考察】DMDの手指機能は車椅子や環境制御装置の操作、コミュニケーションの点で重要であるが、近年の生命予後の改善にともない、変形が進み手指機能の低下した患者が増加している。疾病的進行にともない、筋の短縮や関節拘縮が生ずるのは避けがたいが、増悪因子を避け、より好ましい変形に導ければADL向上に役立つと考えられ、そのためにはDMDの手指変形の評価尺度が必要である。

平成10年時点では全症例に拇指外転制限があり、他の4指に変形のなかっただ症例でも後に手指の伸筋・屈筋の短縮が出現したことから、①拇指の外転制限出現 ②手指の屈筋・伸筋の短縮がみられる。その後、③MP関節伸展制限が出現するものと考えられる。その後の手指変形の出現と進行については、指伸筋や指屈筋、手内筋の短縮の程度によって表現形が異なるため、ROM制限や変形のパターンによる手指変形のステージは実用的ではない。そこで個々の指のROMに制限が出現し始め、手指機能の面でも屈曲や伸展、ピンチなど機能低下を生じた時点を③に続く④の段階とするのが妥当と考えた。

今後、手指変形の段階毎の期間、上肢機能との関連、また増悪因子として四つ這い・ずり這いの際の肢位や車椅子駆動方法、余暇活動や座位姿勢などとの関連を検討しながら、変形が出現する初期から作業療法や運動療法、日常生活での介入を今後も継続しつつ、さらなる最適な介入方法を検討する必要がある。

11. タッチケアを用いたコミュニケーションに対する意識の向上

まつもと医療センター中信松本病院

○永井良佳¹⁾, 里見美穂¹⁾, 篠原春奈¹⁾,

松田浩子²⁾, 植竹日奈³⁾, 腰原啓史⁴⁾,

小口賢哉⁴⁾, 武井洋一⁴⁾, 大原慎司⁴⁾

1) 7病棟療養介助 2) 同看護部

3) 相談支援センター 4) 神経内科

【はじめに】当院では、平成21年11月に医療と福祉サービスの提供を目的とした「療養介護事業ひだまり」が開設さ

れた。対象は気管切開・人工呼吸器装着者であり現在入所患者は24名、全員がADLは全介助である。言語的コミュニケーションが困難で、声掛けに対して反応の有無がわからににくい患者が大半を占めており、清潔ケア等にかける時間に比べ、患者と個別に関わる時間が減る傾向にあった。そこで、療養介助員が患者とのコミュニケーションに対し、意識の向上を図るために、言語に頼らないコミュニケーションとしてタッチケア（触れるケア）を導入した。

【目的】タッチケアを通じ、患者との非言語コミュニケーションを実施し、患者によって生じていたコミュニケーションにかける時間の差をなくす。また、非言語コミュニケーションに対する療養介助員の意識を高めるとともに、患者とのコミュニケーション向上を目指す。

【方法】すべての患者を対象に、オリーブオイルを使用した四肢のマッサージによるタッチケアを週1、2回実施。タッチケア実施後、療養介助員を対象としたアンケートを実施し、コミュニケーションに対する意識の変化やコミュニケーションにかける時間の増減を調査する。

【結果】タッチケア導入後のアンケートでは、患者とのコミュニケーションにかける時間が増加した、看護師の手を借りずに療養介助員のみで行えるため人工呼吸器装着者に対するアプローチが容易となったとの意見があった。また、声掛けに対し反応の乏しい（または全くみられない）患者に対しても訪室する回数が増え、患者間でコミュニケーションにかける時間の差がなくなった、という意見が聞かれた。その反面で、患者数の増加や、手足浴・洗髪等の清潔ケアの充実にともない、タッチケアにかける時間を十分にとることができない、負担に感じるなどの意見も聞かれた。

【考察】タッチケアによる非言語コミュニケーションは、療養介助員のコミュニケーションツールとして、意思表示が困難な神経難病患者に対して有効である。今後はさらに、コミュニケーション手法を限定するのではなく、患者個々に合った様々な手法を用いて積極的にアプローチし、患者との充実したコミュニケーションはかる必要がある。

特 別 講 演

「難治性神経筋疾患に対する在宅療養支援と多施設・多職種連携」

信州大学医学部附属病院難病診療センター 中村昭則

長野県では、医療機関の多くが平野部にある都市に集中

し、山間部は医療過疎地域となっている。また、療養病床数もきわめて少なく、難病患者・家族の多くは不安を抱えながら在宅療養している。そこで、「長野県難病相談・支援センター事業」と「難病医療ネットワーク推進事業」の活性化を目指して、平成21年6月に「信州大学附属病院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）が開設された。特定疾患受給者証を有する難病患者を対象に、訪問診療による相談対応、レスパイト入院の調整、患者交流会の支援、教育的活動を行ってきた。現在までに、108名の難病患者に対し311回の訪問診療を実施したが、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症の患者が7割を占めていた。訪問診療により、在宅療養状況を把握して、助言等を行うことで在宅療養者、介護者、支援者に安心を与えられ、多職種間の連携も促進された。レスパイト入院先の確保については、平成22年度から長野県健康福祉部健康長寿課と協力して地域の病院を直接訪問して協力を要請することにより、中信地区、東信地区、および長野地区の10病院で協力が得られている。

しかし、当院の訪問診療では、要望の多い24時間や緊急時の対応ができないうえ、在宅療養者や支援者との情報共有が逐次行われていないことが課題となっていた。一方、信大病院総合遠隔診療室と医療機器メーカーが連携してモバイル電子端末を用いて情報共有を行う在宅チームケアシステムの開発を進めていたことから、2年前から導入を開始し、現在までに10名の神経難病患者チームで利活用している。本システムにより、療養状況が逐次把握できるため、患者・家族、療養支援者、医師間のコミュニケーションが促進されて、在宅ケアの質的向上に役立っていた。ICTを利用した情報共有は医療的・社会的資源の少ない地域における在宅医療・療養の促進に益する可能性がある。

長野県の筋ジストロフィー（DMD）に対するチーム医療についても紹介する。従来、長野県には筋ジストロフィー専門の診療施設がなかったことから、他県の施設で診療を受けたり、療養していた。近年、DMDの寿命の延長、早期診断、治療法の開発・導入が進むなか、居住地での療養を望む声が高くなっていた。そこで、平成23年5月に多施設・多職種連携による「長野県DMD診療ネットワーク」を立ち上げ、長野県内のDMD患者の包括的診療を開始した。平成25年2月には全国規模の「筋ジストロフィー臨床試験ネットワーク」が立ち上がり、われわれのネットワークはその地域モデルとして参画している。