

表1 ネットワーク対象疾患（五十音順）

ネットワーク対象疾患名	治療研究事業 対象疾患
1 亜急性硬化性全脳炎	○
2 アミロイドーシス（FAP）	○
3 ウィリス動脈輪閉鎖症	○
4 球脊髄性筋萎縮症	
5 ギラン・バレー症候群	
6 筋萎縮性側索硬化症（ALS）	○
7 クロイツフェルト・ヤコブ病	○
8 結節性硬化症（プリングル病）	
9 ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病	
10 シャイ・ドレーガー症候群	○
11 重症筋無力症（MG）	○
12 神経線維腫症（Ⅰ型、Ⅱ型）	○
13 進行性核上性麻痺	
14 スモン	○
15 進行性多巣性白質脳症	
16 脊髄空洞症	
17 脊髄小脳変性症	○
18 脊髄性進行性筋萎縮症	
19 線条体黒質変性症	
20 多発限局性運動性末梢神経炎、 ルイス・サムナー（・パリー）症候群	
21 多発性硬化症（MS）	○
22 単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロウ・フカ セ症候群）	
23 致死性家族性不眠症	
24 パーキンソン病	○
25 ハンチントン病	○
26 フィッシャー症候群	
27 ペルオキシソーム病	
28 慢性脱髄性多発神経炎	
29 ミトコンドリア病	
30 ライソゾーム病	

表2 ネットワーク参加施設の入転院拒否の理由

(平成12年度、複数回答有り)

人工呼吸器を使用できる部屋が空いていない	16回
在院日数が延びる	12回
神経内科医が常勤していない	10回
看護体制上困難	5回
重症者は無理	3回
療養型病床もっていない	1回

表3 療養相談の内容と件数 (平成12年度)

	拠点病院	準拠点病院	合計
在宅医療について	218	252	470
福祉・介護情報	183	106	289
病院の紹介	42	46	88
病気・治療・薬について	21	38	59
ネットワークについて知りたい	16	12	28
その他	11	9	20
合計	491	463	954

入院時医学管理料逓減制が病院経営に与える影響と患者のQOL 評価に関する調査研究：筋萎縮性側索硬化症を対象として

班 員：吉良潤一（九州大学医学部神経内科）

研究協力者：○ 岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

武藤香織（北里大学医学部医学原論研究部門）

泉田信行（国立社会保障・人口問題研究所）

研究要旨：ALS 入院患者の診療・看護ケアの実態を調査し、制度的変更を加える必要性を実証データから分析する目的で、4病院5名の調査を行った。直接看護行為時間は、2～7時間と膨大な時間が費やされていた。診療報酬請求のうち特徴的なのは、入院料(看護料)と理学・作業療法のウェイトが高いことであった。しかし、入院料は逓減制によって、理学・作業療法は減額査定によって ALS 患者の受け入れに影響を与える可能性がある。QOL の高い生活を維持していくためには、膨大な看護時間と、シャドウワーカーとしての家族介護がなくてはならない状況であり、現行の診療報酬額では低すぎることを示唆された。看護の質の評価、看護職の人員配置の変更を含めた包括的な対応が不可欠である。

【はじめに】

福岡県重症神経難病ネットワークでは、神経難病患者の自宅近隣に入転院施設を紹介することを目的に、平成10年度より活動を開始した。本ネットワークへの入転院紹介を目的とした登録はこれまでに67名で、そのうちの29%は人工呼吸器を装着した長期療養目的のALS患者であった。

人工呼吸器を装着したALS患者が長期にわたって入院する場合、一般病床の平均在院日数を延長させてしまうために、受け入れを拒否されるか、3～6ヵ月ごとの転院を条件にせざるを得ない現状にある。福岡県では神経難病患者を長期に受け入れることのできる療養所は1箇所しかいないため、遠隔地への入院を余儀なくされている患者も少なくない。平成12年4月より逓減制度が緩和されたが、依然看護職の負担などが入転院拒否の理由として挙げられており、協力病院の入転院受け入れ状況に改善はみられていない。

社会的に在宅療養が困難なALS患者にとって、最期まで安心してケアを受けることができる療養施設がないことが、患者と家族のQOLを低下させていることが考えられる。そこで、入院中のALS患者の診療報酬の実態調査と聞き取り調査を行って、長期療養上の医療経済的な問題点を明らかにし、それが患者・家族のQOLに及ぼす影響を調べることにした。

【研究目的】

ALS 入院患者の診療に関わる収支や診療・看護ケアの実状を調査する。さらに患者・家族の入転院をめぐる不安や看護職の ALS ケアに関する意識についても調査し、制度的変更を加える必要性を実証データから分析する。

【研究方法】

1) 対象

福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院に長期入院中の 5 名（4 病院）の ALS 患者（表 1）と家族、主治医、看護婦。

2) 方法

I 原価調査

① 医師医療行為時間・直接看護行為時間（1 週間タイムスタディー）

医師の直接的な診療行為・看護婦の直接看護行為を 1 分単位で行為者に自記してもらい、また医師・看護婦の 1 分あたりの労務費（給与と法定福利費の和を推定勤務時間（分単位）によって除した数値）を算定し、この調査結果と対応させることによって ALS 患者 1 人にかかる週平均労務費を算出した。

② 医薬品・衛生材料費用（1 週間使用量調査）

1 週間にわたる使用量とそのブランド名を調査し、週平均医薬品・衛生材料費用を算出した。

③ 収支調査（過去最低一年間のレセコンデータ収集）

原価調査に関しては現時点で入手可能な ALS 患者の入院医療費レセプトをレトロスペクティブに収集することによって行った。

II 聞き取り調査

① 患者・家族への半構造化面接

主治医を經由して、調査趣旨を調査者が直接説明し、調査協力と結果公表についての同意を得た。現在の療養環境について感じていることを中心に自由に話していただいた。患者の意思伝達能力によって、口頭のほかに、文字盤、電子メール、ファックスなどを通じてやり取りした。聞き取りを行う場所はプライバシーが保たれる環境を選んでもらい、主にベッドサイドや休憩室で行い、1 人当たり合計で約 1 時間から 3 時間のインタビューを行った。また家族が介護に関わっている患者の場合には、自己申告で記入したタイムスタディ調査票の提出を依頼した。

② 主治医・看護婦への半構造化面接

主治医・看護婦に対しても同様に趣旨説明を行い、ALS の看護ケアをめぐる問題点を中心に聞き取りを行った。

③ テープ起しを行い、グラウンデッド・セオリーに基づきコード化

すべてのインタビューの内容は、テープに録音し、逐語化した。また文字媒体で行われたやりとりも記録として残した。

[研究結果・考察]

1. 医師・看護行為時間

カテゴリー別看護行為の一日平均時間をみると、A氏4.4時間、B氏7時間、C氏2時間、D氏4.8時間、E氏4.4時間で、平均4.52時間であった(図1)。看護行為時間は、医師医療行為の2分~22分と比較すると、膨大な時間が費やされていた。最も時間が費やされていたのは診療の援助で、その内容は主に喀痰吸引であった。また多くの時間を費やしているものでALS看護の特徴であると思われる看護行為は、要求に応じて行われる姿勢の援助だった。自力で体位を調整できないため、特殊スイッチでナースコールを押して体位の調整を依頼しなければならない。聞き取りを行った看護婦によると、四肢の関節や指、頭の位置移動をミリ単位で要求されるという。ALS患者の看護は多岐にわたって、極め細やかなケアを要するといえる。

意思伝達にかかる時間も大きなウェイトを占めているが、要求を伝えることのできる患者、要求すること自体を諦めてしまっている患者がおり、それによって看護行為時間が異なっていた。意思伝達に関する時間は、患者自身のコミュニケーション能力や意欲にも拠ることが聞き取り調査の結果、分かった。

例えばC氏は、意思疎通が不可能な状態であるので、ルーティンの看護が時間を決めて行われていた。しかし症状が進行する以前の意思疎通が可能な状態の時には、他の患者と同じく多くの看護時間を費やしていたことが聞き取り調査の結果わかった。現在は、これまでの看護の経験から患者の好む体位、布団のかけ方など細やかに気配りをしているとのことだった。ナースコールを特殊スイッチで押すことが可能な患者で、意思疎通を諦めている患者もいた。それは単に看護に対する負担をかけたくないという遠慮の気持ちによるものとも思われなかった。聞き取り調査では、その患者は何も要求しない、生活に楽しみや張り合いがない、生きがいが無いと言い切っていた。

またB氏の妻は、看護婦の1日平均7時間の看護に加えて、さらに1日平均6.1時間の介護を行っていた(表2)。B氏の妻は、現在の生活を維持していくことや自分の精神状態を考えると、在宅療養はまったく考えられないと言う。B氏は、インターネットを通して社会的な活動もしており、他の患者に比べQOLの高い生活を送っていると思われた。そのため、膨大な看護時間と妻の介護がなくてはならない状況である。

2. 診療報酬請求ベースで見た入院収入の比較

診療行為別に総収入に占める割合を図2に示す。これはあくまでも診療報酬の請求ベースである。投薬については、D氏は総収入のうち28%を占めているが、これはリルテック投与によるものだった。処置・手術では、C氏は52%、D氏も40%と大きなウェイトを占めていた。これは酸素を投与している為であった(C氏:0.74円/分 D氏:0.3円/分)。

理学・作業療法は、A氏28%、B氏19%を占めているが、理学・作業療法の意義が認められず、減額査定あるいは0査定を受けていることが、病院からの聞き取り調査で分かった。入院時医学管理料については、D氏は入院期間により逓減制がとられておらず、収入に占める割合は15%と他者に比べて高い。

3. ALS患者入院収支

一日分の支出と収入を請求ベースでみたものを図3に示す。5名の収支分析では、B氏のみが採算がとれていないという結果だった。そこで1日平均収入を細かく分析した。

A氏、B氏ともに収入のうちの斜線で示したものは、理学・作業療法の点数である。しかしこれは請求された点数であり、実際に減額・0査定されていたこともある。従って実際はこの部分の収入はない可能性もある。C氏は意思疎通が不可能なため、ルーティンのケアを行っており、そのため看護時間は他の患者より少ない。しかし収入の中では、酸素投与が大きなウェイトを占めている(8,524円)。E氏も酸素投与が収入に大きく影響している(4,320円)。本来ALSには酸素投与は必要ないとされているが、もし酸素を投与していなかったら収入はかなり減額となるはずである。B氏は他者の中でもインターネットを使って社会的な活動をしておりQOLの高い生活を送っていると考えられる。しかし、この生活を維持していくためには膨大な看護時間がなくてはならない。そのため支出も高くなっている。また収支のデータには直接的に反映されない、シャドウワーカーとしての妻の介護も忘れてはならない。

今回提示した収入のデータは一般病床に入院している患者(B~E氏)が療養型病床に入院しているA氏より、少なくなっている。その理由として支出の部分にはさらに上乗せできるデータがあることが分かった。具体的には、医薬・衛生材料と原価償却費である。またALS患者でなく他の疾患の患者が入院していたと仮定した時の機会収入の検討も要すると思われる。即ち、全国の一般病床の平均は約3,500点/日なので、現状ではALS患者が入院することでむしろ収入が減る可能性が考えられる。

4. 聞き取り調査

QOL調査に関しては当事者だけでなく、ケア時間に多くを費やしている看護職に対しても聞き取り調査の必要性を感じた。看護職への聞き取り調査の内容は、大きく二つに大別できた。看護職は、ALSについて介護負担が大きい疾患という認識を持っていた。膨大なケア時間を要し、さらに看護行為は多岐にわたり、患者からの細やかな要求に応じていく必要がある。ほとんどの看護職は、現在の看護体制では十分にケアし切れていないという実感を持っていた。1病棟で7名の気管切開・人工呼吸器の患者をケアしている病院では、患者は転院の不安を持たずに入院生活を送ることができている。しかし、家族は介護負担を余儀なくされ、看護職は業務に追われて十分なケアができていないことを自覚していた。一方で他疾患の患者と同等のケアを提供しなければならないという「平等な看護」規範が通念になっており、それにより十分にケアできていないことを正当化している一面もあるように思われた。

また患者が長期入院することに対して、看護がマンネリ化してしまうこともあげられており、看護サイドの意欲低下にもつながりかねないことが示唆された。その一方で進行に伴いコミュニケーション障害が悪化しても、患者のことをよく知っている所以对応がスムーズであったということなども指摘されていた。

患者・家族からの聞き取り調査では、できるだけ長く入院するためにどのような思いを持っているか、スタッフとの関係維持に努めているか、ということについての話が多く聴かれた。在宅療養が困難な患者・家族は、長期療養できることを主治医から聞かされるだけで、何事にも変え難い安心感を持つことができていた。しかし、長期入院を維持するために、迷惑をかけてはいけないと要求することを抑えてしまっている患者・家族もあり、不安や不満を表出することができない可能性も大きい。その背景には、単なる遠慮だけではなく、意思疎通の能力そのものの限界も絡んだ諦めの気持ちもあると思われる。またスタッフとの関係を維持していくため、シャドウワーカーとして、家族が病棟内で実質的に介護にかかわっているケースも実際にあった。

患者との現実の意思疎通の限界を感じるとともに、生きがいはないと言い切る人々に対して、安易な聞き取り調査やQOL指標などは暴力的な介入でしかないことも痛切に感じた。

[今回の調査を通して考えられる ALS 患者に対する医療政策課題]

① 看護の質に応じた看護報酬の見直し、あるいは看護人員の増加

看護の質に応じた看護報酬の見直しや看護人員の増加が必要である。正当に評価されることで看護職の看護規範を高め、看護行為を後押しする可能性が強い。

② 理学・作業療法（単純）の評価

ALSは不治の疾病であるため、その意義が認められず減額またはゼロ査定を受ける場合もあり、病院収入に大きくダメージを与えている。神経難病患者にとってのリハビリテーションの意義を見直す必要がある。

③ 気管切開を行った ALS 患者は年齢に関係なく在院日数のカウントから除外

ALS患者は看護体制から、一般病棟でケアすることが望ましい。気管切開を行った患者が年齢に関係なく在院日数のカウントから除外されることによって、若年層の患者が一般病棟で療養することが可能になる。但し、一病棟あたりのケア負担とQOLのバランスを考慮して、入院患者数を考慮していく必要がある。

④ 専門的な長期療養施設やケアハウスなどの設立の必要性

将来的な展望としては、長期療養施設や家族も介入する形のケアハウスなどの設立が強く望まれる。

今後はこの調査方法をもとに、大阪難病医療情報センターと共に在宅患者の問題点も調査していくこととしている。

表1 対象患者属性

	A氏 (女性)	B氏 (男性)	C氏 (女性)	D氏 (男性)	E氏 (女性)
病床区分	療養型	一般	一般	一般	一般
年齢	64歳	61歳	60歳	61歳	46歳
入院期間	9ヶ月	5年6ヶ月	2年	0ヶ月	2年3ヶ月
意思伝達	文字盤・ パソコン	発声・ パソコン	不可能	瞬き・ 口唇の動き	瞬き・ パソコン
食事	胃ろう	経口摂取	胃ろう	経鼻栄養	胃ろう
呼吸状態	気管切開・ BiPAP	気管切開・ 人工呼吸器	気管切開・ 人工呼吸器	気管切開・ 人工呼吸器	気管切開・ 人工呼吸器
介護者	なし	妻	(姉妹)	娘	なし

図1 カテゴリー別医師・看護行為時間（一日平均）

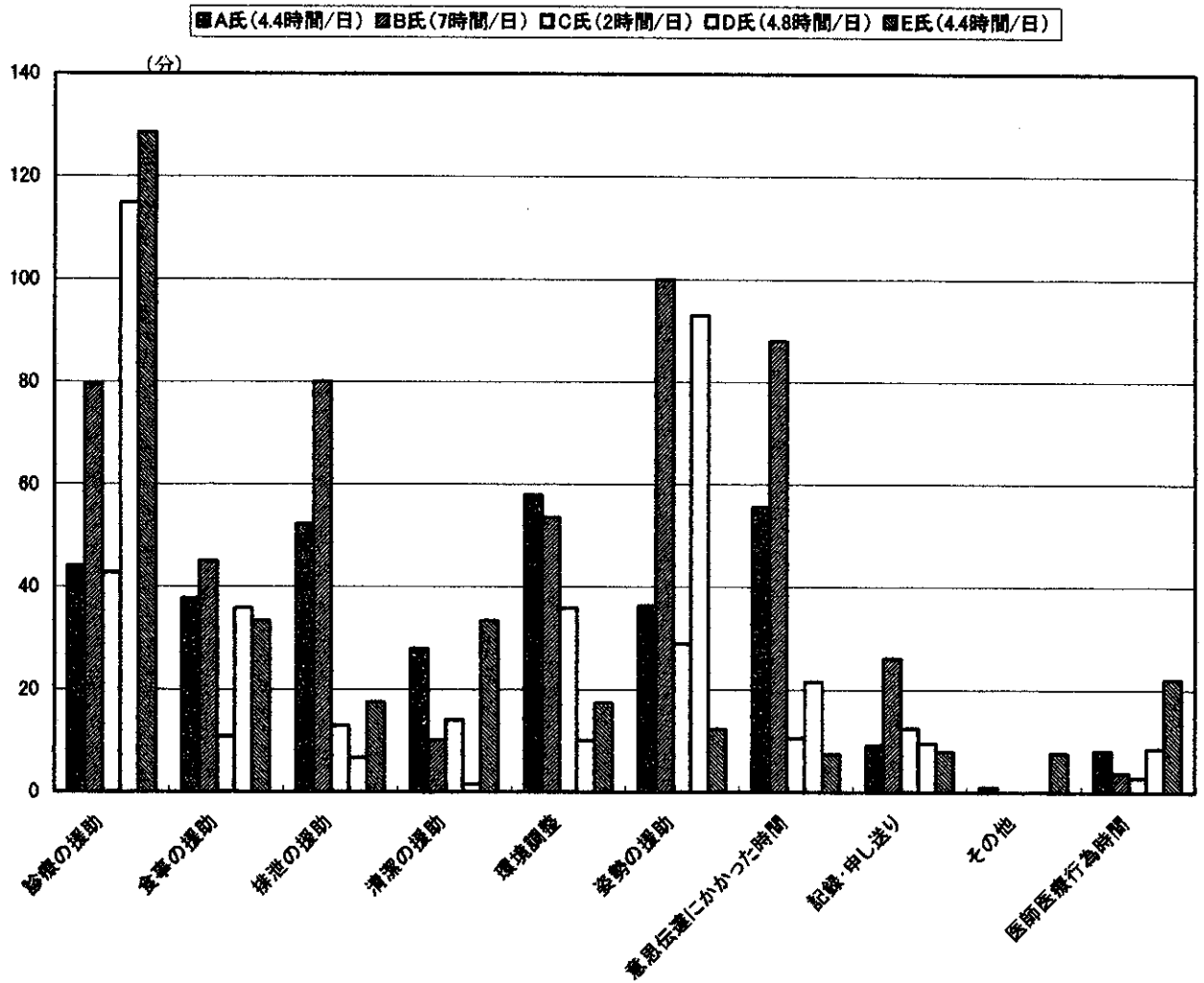


表 2 B氏妻の生活時間（一週間分）

	月	火	水	木	金	土	日	平均（時間）
介護	6.5	5.5	5.5	6.5	5.5	6.5	6.5	6.1
家事・雑用	5.0	3.5	3.5	5.0	3.5	3.5	3.5	3.9
仕事	5.0	6.0	6.0	5.0	6.0	6.0	6.0	5.7
休息	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5
移動	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0
睡眠	5.0	6.5	6.5	5.0	6.5	5.5	5.5	5.8

図2 入院収入の比較（診療報酬請求ベース）

総収入に占める割合（％）

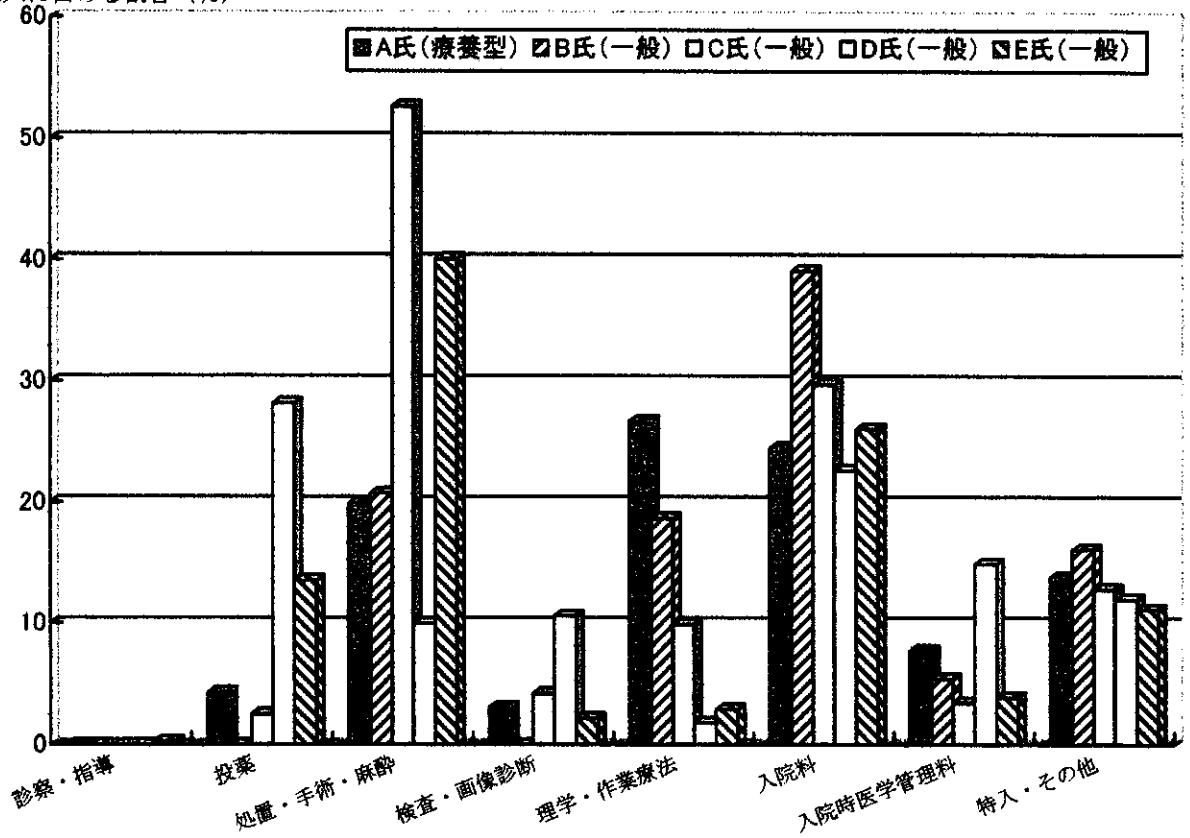
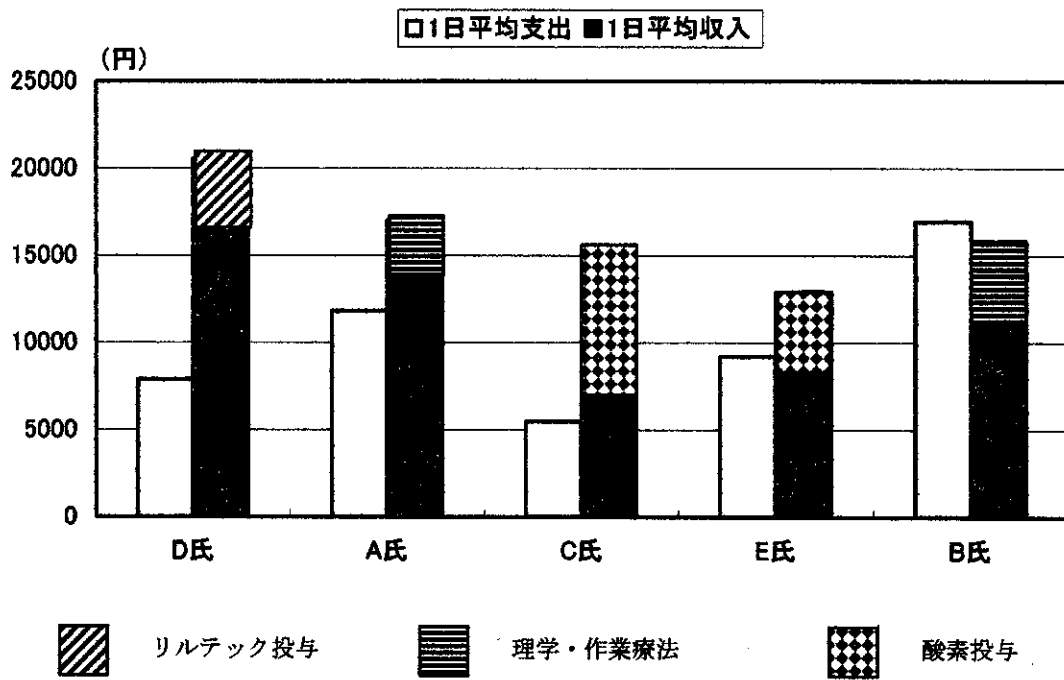


図3 ALS患者入院収支



西九州地区における神経難病に対する地域支援ネットワークの構築

班 員：渋谷統寿（国立療養所川棚病院長）

研究協力者：松尾秀徳（国立療養所川棚病院神経内科）

喜多香奈子（長崎県難病医療専門員）

研究要旨

神経難病患者の療養環境を整備・改善するため、公的ネットワークとして県を主体とした長崎県難病支援ネットワーク事業を平成13年より開始した。今年度は、ネットワークを構成する登録病院を募集・確保しながら、神経難病患者への入転院先及び往診医の紹介、療養相談、広報活動を行い、研修会を開催した。入転院往診医紹介に関する登録患者は延べ15名のうち12名の入転院先または往診医を紹介する事ができ、療養相談は91回あった。研修会はネットワーク参加施設の医療従事者や事務職、保健所保健婦を対象とし、計4回行った。今後は、県内の患者分布に見応う登録施設の整備、難病医療のさらなる啓蒙が必要であり、ネットワークへの認知度を向上させることが、地域での在宅療養の推進につながると考えられた。

The construction of network in medical-welfare and life-care supporting system
for patients with intractable neurologic diseases.

Noritoshi Shibuya, Hidenori Matsuo, Kanako Kita
Kawatana National Hospital

ABSTRACT

We finally established a government-organized network supporting patients with intractable neurologic diseases, and started a medico-social network to assure admission-beds for patients who are under the home care services. In last year, we called for registration of medical hospitals and clinics which provide admission-beds or home care services. Through the network, the coordinator was able to refer the patients to the hospitals or clinics for availability of admission-beds or home care services. Correspond to patients inquiries, the coordinator often provided information on the medical and social services for the diseases. The network also hold conferences to discuss the care of the diseases. It would be necessary to introduce this network over the prefecture, and provide more efficient medico-social supports.

[はじめに]

神経難病患者の療養環境を整備・改善し、患者・家族の療養上の不安を除去するために今年度から、重症難病患者入院病床確保事業を含めたネットワーク体制を確立し、地域の医療機関と専門的医療機関との連携を推進し、入院施設及び往診医の確保を行い、在宅医療と病院医療を包括したネットワーク事業を開始した。

[方法]

1. 組織の概要：

「長崎県難病支援ネットワーク」は、県内の重症難病医療体制の拠点的功能を担う「拠点病院」と「準拠点病院」、地域の医療機関等との連携により地域における重症難病医療体制の基幹的功能を担う「基幹病院」、地域の医療機関等との連携により地域における重症難病医療体制に積極的に協力する「一般協力病院・診療所」、行政、保健、医療の諸機関より構成されている（図1）。

事業の実施は長崎県難病医療連絡協議会の難病医療専門員が中心となって行っている。

2. 対象疾患：

本来、すべての難病を対象とすべきであるが、まずは、介護度の高い神経難病からスタートする事とした。対象疾患は、主症状が神経症状である筋萎縮性側索硬化症（ALS）やパーキンソン病（PD）等のような17疾患と、合併症として神経症状が出てくる場合のある全身性エリテマトーデス（SLE）等のような6疾患で、合計23疾患を対象と定める。ただし、慢性脱髄性多発根神経炎（CIDP）やHTLV-1関連脊髄症（HAM）のように、対象23疾患に準じるような疾患についても対応することとした（表1）。

3. 事業の概要：

- ①入転院往診医紹介事業：入院治療が必要となった神経難病患者に対して施設を確保し、在宅療養患者に対して往診医を紹介する。
- ②療養相談：面談・電話・FAX・Emailにより、療養上の各種相談（診療・医療費・在宅ケア・心理ケア等）に応じ問題の解決にあたり、適切な紹介や支援要請を行う。
- ③難病研修会開催・広報活動：ネットワーク事業の円滑な運用のために、登録医療機関等の医療従事者を対象とした難病研修会を保健所管轄毎に年5回（5箇所）で開催し、2年間で県内全保健所管轄において開催する。また、医療従事者および患者・家族に対して事業案内を行い、周知を図る。

[結果]

1. 入転院・往診医紹介事業

H13年6月より事業を開始し、平成13年度末までに15名の患者登録があり、うち12名の入転院施設および往診医を確保し、3名が登録削除である。疾患別ではALS4件、PD2件、脊髄小脳変性症（SCD）2件、シャイドレーガー症候群1件である。受け入れ先の70パーセントは一般協力病院診療所であった（表2）。3名の登録削除の理由は「登録はしたが、現在症状が悪化したため」というものと、「介護施設等も考慮に入れて自分である」というもの、「患者本人の強い希望（現状維持）」であった。

入転院先紹介を希望する理由は、病院側の理由としては「入院期間が長期に達したため」

「より高度な施設のある専門病院への受診勧奨」「病状から自院での受け入れは不可能」等が主な理由であり、患者側としては「長期入院希望」「自宅近くでの療養希望」「専門医への受診希望」等の理由が挙げられている（表3）。

このネットワークにおいて入転院先の確保は必ずしもスムーズにできているわけではなく、受け入れ先確保に至るまで、数カ所から受け入れ拒否される場合があった。病院側の受け入れ拒否の理由として、「1. 在院日数が長期に及ぶ可能性がある。」「2. 社会的入院（レスパイト等）は受け入れない。」「3. 現在満床のため。」「4. リハビリ目的の患者さんのみ受け入れる方針のため。」等が挙げられ、病院の経営方針や医師の受け入れ方針が大きく関わっている（表4）。

2. 療養相談

H13年6月より、面談・電話・FAX・Emailにより神経難病患者の療養上の問題について相談に応じた。面談による相談は予約制として、患者さんからの直接の電話やEmailによる受付、および主治医を通しての受付を行っている。

療養相談の延べ回数は91回であった。内訳は、電話72件、Email8件、面談11件、FAX0件で、主な相談者は患者家族、保健婦、医師その他の医療従事者であった。相談内容は、病院の紹介について（39件）、ネットワークについて知りたい（24件）、在宅療養と介護について（17件）、福祉・介護情報について（17件）であった。また、疾患別療養相談回数はALS（12回）、PD（12回）、SCD（7回）、クロイツフェルトヤコブ病（CJD）（3回）、対象外疾患（7回）、不明（1回）であった（表5）。

3. 研修会開催・広報活動

本年度及び来年度の難病研修会は、ネットワークへの登録医療機関以外の全医療機関を含めて、ネットワーク周知を図ることを目的としている。

これまでに、計4回の研修会を開催し、参加者はネットワーク参加施設の医療従事者や事務職、保健所保健婦等で、参加者総数103名となっている。

内容は各地域の基幹病院窓口医師または、拠点病院窓口医師による「神経難病の臨床について」の講演、難病医療専門員による「長崎県難病支援ネットワークとは」についての説明、長崎県健康政策課による「長崎県の難病対策等について」の説明とした。

広報活動として年2回のニュースレターの発行を予定し、今年度は10月と3月に発行した。内容は、ネットワーク事業の紹介、難病研修会の案内、活動状況の報告を掲載している。その他、県医師会報へ登録医療機関募集の掲載、県広報誌へネットワーク事業開始のお知らせを掲載し、掲示用ポスターを作成し各医療機関へ配布した。

[考察]

入転院往診医紹介に関しての問題点として、ネットワーク登録施設の患者受け入れ拒否、また、ネットワークシステム運営に関しての問題点として、ネットワークについての認知度の不足、ネットワーク登録施設数の地域格差、難病医療専門員が1名のため、不在時の対応が困難、及び、活動予算の限界の5点が挙げられる。特に、患者受け入れ拒否という問題については、在院日数の長期化、社会的入院の拒否、施設の方針に沿わない等が理由となっているが、療養上の種々の問題で在宅が困難になった場合の施設の確保し、患者・家族の療養上の不安を軽減することが、このネットワーク事業の目的の一つであり、各医

療機関での難病患者に対する理解と難病医療の啓蒙が必要と考えられる。

今後の課題としては、県内の患者分布に見合うネットワーク登録施設の整備と確保、および難病研修会等を通じての難病医療の啓蒙を行い、ネットワークへの認知度を向上させることによって、ネットワーク事業を発展・推進していくことが必要と考えられた。

図1.〈長崎県難病支援ネットワークの構成〉

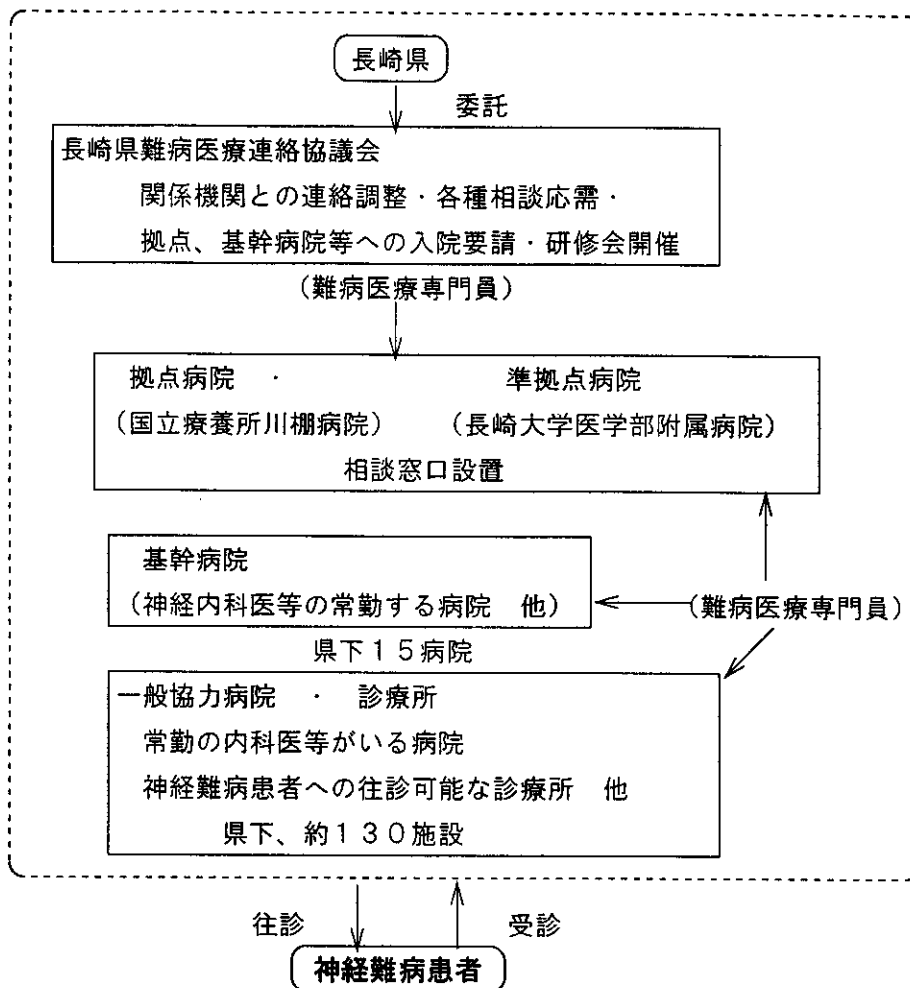


表1.〈対象疾患〉 介護度の高い神経難病からスタート

・特定疾患治療研究事業の対象となっている17神経疾患
・ベーチェット病 ・多発性硬化症 ・重症筋無力症 ・筋萎縮性側索硬化症 ・強皮症 ・皮膚筋炎 ・多発性筋炎 ・脊髄小脳変性症 ・パーキンソン病 ・後縦靭帯骨化症 ・ハンチントン舞蹈病 ・ウィリス動脈輪閉塞症 ・シャイドレーガー症候群 ・クロイツフェルトヤコブ病 ・亜急性硬化性全脳炎 ・ファブリ病 ・スモン ・副腎白質ジストロフィー
・特定疾患治療研究事業の対象疾患で、合併症として神経症状が出現した場合の6疾患
・全身性エリテマトーデス ・サルコイドーシス ・結節性動脈周囲炎 ・アミロイドーシス ・混合性結合組織病 ・網膜色素変性症
・その他、上記に準じるような、難治性の神経疾患
例 ・慢性炎症性脱髄性多発根神経炎 ・HTLV-1関連脊髄症

表2.〈入転院往診医紹介を依頼された登録患者の内訳〉 (平成13年6月～平成14年3月)

	拠点病院	準拠点病院	基幹病院	一般協力病院診療所
登録患者総数(15)	2	4	3	6
筋萎縮性側索硬化症	1	2	0	2
パーキンソン病	0	1	1	1
脊髄小脳変性症	0	1	1	1
クロイツフェルトヤコブ病	0	0	0	1
シャイドレーガー症候群	1	0	0	0
後縦靭帯骨化症	0	0	0	1
慢性肥厚性硬膜炎	0	0	1	0
受け入れ患者総数(12)	2	0	2	8
筋萎縮性側索硬化症	2	0	0	3
パーキンソン病	0	0	2	0
脊髄小脳変性症	0	0	0	2
クロイツフェルトヤコブ病	0	0	0	1
シャイドレーガー症候群	0	0	0	1
後縦靭帯骨化症	0	0	0	1
慢性肥厚性硬膜炎	0	0	0	0

表3.〈入転院往診医紹介を希望する主な理由〉

(平成13年6月～平成14年3月)

病院側の理由		患者側の理由	
病状から自院は不可	5	長期入院したい	10
入院が長期化したため	4	専門医のいるところへ入院したい	7
専門医のいる病院へお願いしたい	3	自宅近辺で入院したい	6
入院施設をもっていない	2	医療・看護が充実している所へ入院	1
在宅療養以降の往診医が必要	1	したい	
専門病院での専門的加療の必要	1	緊急時対応してくれる往診医が必要	1

表4.〈療養相談〉

(平成13年6月～平成14年3月)

【延べ回数】

電話	72
E-mail	8
面談	11
合計	91

【主たる相談者】

患者	11
家族	39
保健婦	22
登録医療機関	18
登録外医療機関	7

【相談内容】

病院の紹介をして欲しい	39	医療情報	1
ネットワークについて知りたい	24		
福祉・介護情報について	17		
在宅療養と介護について	17		
担当患者の今後(全般)	3		

【疾患別療養相談件数】

筋萎縮性側索硬化症	12
パーキンソン病	12
脊髄小脳変性症	7
クロイツフェルトヤコブ病	3
対象外疾患	7
不明	1

重症難病医療ネットワークと協議会における相談・ コーディネート事業：保健所保健婦との連携を実施して

分担研究者 福永秀敏 国立療養所南九州病院院長

研究協力者 久保裕男 国立療養所南九州病院児童指導員・社会福祉士
園田至人、小玉知子、福永知、西郷隆二、前村和俊（同院神経内科）

研究要旨

鹿児島県は、平成12年2月、「鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会」を発足させた。当院は鹿児島大学付属病院とともに拠点病院に位置付けられ、協力病院への入院要請、関係機関との連絡調整を行ってきた。今年度は保健所との連携に重点をおき、数回に渡る研修会、同行訪問、事例検討会を実施してきた。

A. 研究目的

重度難病に関わるさまざまな機関、とりわけ保健所との連絡・連携、事例検討などを通して鹿児島県における重症難病医療ネットワークの構築を図る。

B. 研究方法

1) 相談活動、保健婦との同行訪問

平成13年1月から11月までの相談やコーディネート活動は20件、うち入院確保に関する相談40%、介護保険実施に伴ない関係機関との調整が40%、その他20%、介護保険に関係する相談が急増しているのが特徴であった。

2) ショートステイとしての入院確保

本院退院後、在宅療養中に介護者の介護疲れや冠婚葬祭のため、一時的入院は3事例あった。

3) 関係機関連絡調整会議について

介護保険による居宅サービスが進行する中で、当院・保健所呼びかけの関係連絡調整会議を定期的に開催した。居宅サービス事業者の困難さ、家族介護の厳しさを把握するとともに、連絡調整の重要性、当面の課題を確認した。

4) 在宅重度難病患者家族支援検討・学習会の充実

平成9年度より当院と保健所共催の支援検討・学習会を実施した。今年度は6回開催し15事例の検討、4疾病の学習、関係機関との協議を行った。

5) 研修会の開催

連絡協議会主催研修会を3回実施した。またALS患者・家族交流会に向けて保健婦任意の呼びかけによる研修会も2回実施した。本研修会で事例を持ち合い検討した。10月の「ALS患者と家族の学習・交流会」（県内120名参加）の一助となった。

C. 研究結果と考察

1) 相談活動では難病と介護保険との関連性が課題として明かになった。

2) ショートステイ的短期入院は、家族支援のため重要なサービスである。

3) 事例を通しての調整会議は、継続的検討会や研修会は、各セクションの課題が明確になりまた互いが共有する一助となった。

E. 結論

1) 患者家族・医療機関・行政との連絡を取りながら在宅療養を支援した。とりわけ保健所の難病担当保健婦とは緊密な連絡をとりあい、必要に応じて介護保険従事者も含め調整会議を実施した事で連携がとれるようになった。

2) 多くの職種が参加する事例検討を通して、それぞれの機関の役割がより明確になった。3) ショートステイ的入院は、家族のレスパイト機能として有効である。

F. 研究発表

学会発表「介護保険下における重度神経難病患者に対する国立医療機関の果たす役割第2

報」第9回日本社会福祉士会・社会福祉学会 2001年6月、広島市