

難病相談・支援センターと難病患者雇用対策

主任研究者:木村 格(独立行政法人国立病院機構西多賀病院長)
研究協力者:今井尚志、今野秀彦、吉岡 勝、高橋俊明、大隅悦子
(独立行政法人国立病院機構西多賀病院 神経内科)
糸山泰人、小野寺宏
(東北大学大学院医学系研究科神経内科学)

キーワード: 難病、特定疾患、医療ネットワーク、地域支援体制、相談事業、就労

難病相談・支援センターの整備

新たな難病対策事業として平成 15 年度から 3 年間に全国の都道府県に『難病相談・支援センター』が設立されることになった。施設整備、設備整備、事業費を国庫補助と都道府県補助がそれぞれ 50%ずつ負担する。実施主体は都道府県と指示されているが、実施主体の長は事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が可能と認める団体に委託することができるとされている。難病患者支援団体等利用者主体での運営の可能性も含まれている。

難病相談・支援センターでは、難病患者と家族の療養上の問題、生活での悩みや不安を解消するために電話や面談による相談を行い、同じ難病をもつ患者や家族会を通して相互に交流し、どのような難病を持っていてもより多くの人が仕事につき、社会参加をして社会に還元できるように具体的な支援を行う。

難病医療と療養体制整備の中で、特に相談事業の重要性については『特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班』の研究結果から次の 3 点に要約される。

相談事業は単に個別に寄せられた個人の間

題を解決することだけではなく、

- ①寄せられた相談内容を詳細に分析することによって当該地域での難病療養環境の問題点が明らかになる。
- ②相談内容を解決する具体的なプロセスに呼応して地域難病支援ネットワークが確立し、その質が向上する。
- ③地域で解決できない共通の課題は全国横断的に検証した上で必要な新たな制度改革や構造の再構築に働く。

このセンターでの相談事業はこれまで実施してきた『重症難病患者入院施設確保事業』での医療と療養支援相談事業に加えて、住居、就職、アルバイト、公共サービスの情報提供等一層患者と家族の視点に立って生活自体を確立すること、就学や就労等生活の質と難病を克服して逞しく生きて行く生き甲斐の向上に大きく貢献することが期待されている。そのためには就業促進のためにこれまで構築されてきた既存の『障害者就業・生活支援センター、職業安定所、民間企業就職情報など雇用情報を提供する機関等』と有機的なネットワークをつくり、それらを充分活用することによって難病患者が差別なく社会参加と経済的基盤を確保することが期

待される。

平成 17 年 2 月時点での調査では既に 18 の都道府県で難病相談・支援センターが開設され、実質的な活動を開始している(表 1)。現時点で未整備の都道府県でも現在設置についての検討と企画が進んでおり、最終期限の平成 17-18 年までには全国全ての都道府県に設置され、それぞれの地域特異性を活かしながら活発に稼動することが期待される。

難病相談支援員の役割と資質の向上

難病相談・支援センターの中に『難病相談支援員』を配置され、寄せられた相談と支援を確実に実施することとされている。その役割については現在明白なガイドラインが制定されていない。それぞれの都道府県で試行錯誤的に活動している状況にある。

既存の体制『重症難病患者入院施設確保事業での難病医療専門員』との役割分担についても充分吟味、検討しなければならない。地域で個々のケースを扱う場合には両者は相互に重複した役割を担う場合が多いが、原則として難病医療専門員は重症難病患者入院施設確保事業当初の最大目的であった緊急入院やレスパイトを含めた「入院施設の確保」に象徴される円滑な医療提供の支援を主体とするものになる。また難病相談支援員は難病患者家族のより実質的な生活確保の支援を主体とすると想定されるが、都道府県毎にこれから十分議論と検証が必要である。

また寄せられた相談に対して難病相談・支援センターが具体的かつ実質的に対応でき、支援ができるためにはその基盤となるいくつかのシステム整備が前提となる。その中には①地域

毎の専門医療ネットワークの構築、構成する病院の役割分担、特に入院受け入れ体制の整備などの基盤づくり、②専門医と地域医師会との連携促進、③長期入院施設の確保、難病医療の拠点として国立病院・療養所の役割が肝要である。

難病相談支援員と難病医療専門員の資質の向上を目的に『全国難病医療ネットワーク研究会』が設置され、今年から毎年全国の主要な都市での定期的な会議が予定されている。先進的な都道府県での取り組みの報告や問題解決と共に、難病についての知識の研修、医療と看護、介護技術の修得など関連するスタッフの学習の場としての役割も期待できる。

全国難病センター研究会の活動

これから難病相談・支援センターを企画、整備をする都道府県では、ただ難病センターという立派な建物だけを作る作業ではなく、地域毎に蓄積された難病の医療・ケアシステムを一層充実させ、センターの核になって活動できる人を確保し、その人を中心に多職種間のネットワークを十分稼動させるソフトの充実を進めるべきである。

利用者の意見を最大限に尊重すること、特定の病気だけに恩恵が偏重しないこと、民間の自由さ、個人の自由さを取り入れたものでなければならない、各都道府県でのセンター運営資金は必ずしも十分ではない、予算が少ないという考えよりも、いかに民間や企業からの活力を導入し、多くの資金源をこの事業に導入するかを考えたいと思う。

各都道府県において、難病相談・支援センターをどう企画し、その運営母体をどうすべきか、利用者の視点から効率良く十分な効果を発揮

できる運営をするためにどうすべきかを十分議論する必要がでてくるであろう。今後、各都道府県での意志決定に寄与するために、これまでの難病対策の基礎となる資料を集積し、それぞれの地域、団体、ネットワークで経験的な積み重ねてきた多くのデータを分析し、今後の指針を導く研究会『全国難病センター研究会』が発足した。全ての難病を横断的に、全国のさまざまな団体、組織、地域を統括する形で研究会が組織されている。研究会はあくまでも今後難病センターの利用者となる患者と家族、その支援団体を中心にして、特定疾患研究班に所属する研究者、実施主体になる都道府県、これからの難病医療、政策の方向を決め、そのルールを規定する立場にある多くの超党派の国会議員が参加をされた。

平成 15 年 6 月に衆議院議員会館において研究会設立総会が開催され、研究会の目的、運営方針、運営委員等が決定された。その後、運営方針に沿って 1 年に 2 回の運営委員会、研究大会が開催されている。第 1 回研究大会は北海道難病連絡協議会を主体にして札幌で開催された。第 2 回研究大会は平成 16 年 3 月 27-28 日に神奈川県川崎市で開催された。

平成 16 年度には第 3 回研究大会が兵庫県神戸市で、第 4 回研究大会が東京都で開催された。市中の急性期病院に設置された難病相談事業分析から、拠点病院と相談支援員の役割について明白な方向性が呈示された。十分な相談支援に対応できるためには、疾患の理解、疾患の受容、療養での問題点、各部門との連携など高い能力と柔軟な資質が求められていることが報告された。また大規模災害など非常時に際して必要な相談・支援のありかたについても詳細な検討がなされた。第 4 回研究大会では独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業センター春名由一郎氏による特別講演「

難病患者の就労に関して」が行われ、障害者と難病患者での最大の生き甲斐ともなる就労の問題が初めて正面から議論された。なお平成 17 年 10 月には第 5 回研究大会が仙台市で開催予定である。

難病患者就労の課題と期待

難病相談・支援センターの役割は難病患者と家族の自立支援にある。その中でも今回初めて組み込まれた就労に関する相談支援事業に対して患者と家族から大きな期待が寄せられている。就労は経済的な側面と生き甲斐等心の 2 つの側面からも極めて重要な課題であるが、従来からのハローワークによる雇用促進は必ずしも円滑では無かったからである。また雇用する企業に税制上の特典が付与されている障害者の雇用と異なり、障害者手帳を持たない多くの難病者の雇用(図 1)と安定した就労継続は極めて厳しい現状にある。またこの現状を認識する十分な調査がなく、具体的に有効な対策がなされてこなかったことも事実である。

難病等慢性疾患患者の職業特性と就労実態に関する研究(主任研究者春名由一郎 1996-1997)報告書から次の 4 つの論点が明らかになった。

①職業上の対策は病気が治ってから: 雇用する企業サイドの意識は一般的に病気が治ってからという条件に拘束され、治療や療養と平行した就労を認める意識に欠けている。特に一定期間の医療サービスによって病気が寛治することのない難病では、病気の療養と就労が同時に進められなければならない。疾病に対する当事者と雇用サイドの共通認識を確立すると共に、国際生活機能分類などグローバルな枠組みによる総合的、学際的な対策が求められる(図

2)。

②難病者の就労事例が少なく、実証的な研究に欠けている：難病は個々の疾患によって運動機能、高次脳機能(知的機能)、感覚機能など障害と社会的な不利益に多面的な疾患特異性があり、共通の枠組みでの議論が困難である。また疾患によっては事例が少なく、検討が難しい。調査では就労事例が必ずしも少なくなく、今後総合的な調査と分析によって、医療・保健・福祉さらに雇用領域の谷間を埋める具体的な雇用支援対策を導くことができる。

③疾患特異性と障害類型化による対策：個々の疾患の視点ではなく、持っている機能障害と活動制限の組み合わせや職業上の共通問題点を類型化することによって、難病患者の就労能力、雇用可能性、受け入れ企業の環境整備などを考える必要がある。

④雇用の困難性とその打開策：雇用の困難性を指摘する後ろ向きの研究ではなく、障害を類型して具体的な支援策を講じて就労適応範囲を拡大して行くことが求められる。国民全体に障害や社会的不利益との共生の理念を浸透させて、健常者と相互支援の下に「援助付き雇用」などの具体的支援策を導入し、雇用拡大を政策する。

我が国における若年労働人口の確実な減少やフリーターに象徴される若年労働者の勤労形態や意識変化などの労働力不足を補完するためには、就労支援や援助雇用環境の整備などによって、十分な労働意欲と労働能力を有する高齢者、障害者と難病者の潜在的就労力を具象化することが大切になろう。

難病患者の雇用に関する研究の推進

平成16年4月から3年間、厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課主導「難病患者の雇用管理に関する調査・研究」班が設置された。全国の24難病友の会員9402名に対して調査表(表2)を送付し、アンケートによる調査を実施した。

平成17年3月時点まで回収、単純集計されたのは3287名(男性1161、女性1996、性別無回答130名)、年齢は19歳以下26名、20から29歳385名、30から39歳802名、40から49歳571名、50から59歳743名、60から69歳513名、70から79歳214名、80歳以上は14名で、年齢無回答19名、平均年齢47.02歳であった(図3)。

主な疾患別では、ベーチェット病230名、多発性硬化症200名、重症筋無力症132名、全身性エリテマトーデス124名、潰瘍性大腸炎282名、大動脈炎症候群67名、クローン病271名、パーキンソン病174名、もやもや病226名、原発性胆汁性肝硬変60名、混合性結合織病113名、神経線維腫症143名、多発性筋炎・皮膚筋炎176名、強皮症197名、脊髄小脳変性症163名、再生不良性貧血132名、その他の膠原病75名であった。

回答者3287名のうち、現在仕事についているのは1512名(46.0%)、現在は無職だが、過去には仕事についていたことがあるのは1483名(54.1%)、過去にも仕事についていたことがないのは283名(8.6%)、無回答が9名(0.3%)であった(図4)。現在仕事についている1512名と過去に仕事についていた1483名の2995名の就労形態は、正社員48.7%、自営10.4%、パートあるいは非常勤、派遣社員など30.2%、作業所や授産施設等での就労0.9%、その他3.8%、

無回答 5.9%であった。

病気が原因で転職または仕事内容が変わったのは 2995 名の 44.3%の 1327 名で、その内訳は自主退職 60.3%、解雇された 10.2%、配置転換となった 14.6%、その他 12.4%、無回答 2.5%であった。

現在仕事についていないが過去に仕事についていた 1512 名と過去にも仕事についていない 283 名の 1795 名を対象にして、仕事に対する考え方を調査すると図5に示すように、絶対に仕事ができる 10.8%、仕事ができると思う 34.9%、わからない 22.1%と、仕事ができるとは思わないと絶対に仕事ができないと判断する数よりも多数であった。

図 6 に企業の受け入れ、就労条件や精神的なサポート体制等雇用の機会を拡大し、より安定した就労環境を創りだせる主な要因についてまとめた。現在十分な配慮のないこれらの条件がひとつひとつ解決されることによって、現実的に就労可能になり、社会の生産性を高める労働環境が可能になると考えられた。なおこれらの調査データは中間の単純集計結果であり、今後研究班事務局において詳細な分析の上近日中に公表される予定である。

参考資料

- 1) 全国難病センター研究会第 1 回研究大会(札幌市)報告書(2003):全国難病センター研究会事務局編集
- 2) 全国難病センター研究会第 2 回研究大会(川崎市)報告書(2003):全国難病センター研究会事務局編集
- 3) 全国難病センター研究会第 3 回研究大会(神戸市)報告書(2004):全国難病センター研究会事務局編集
- 4) 全国難病センター研究会第 4 回研究大会(東

京都)報告書(2005):全国難病センター研究会事務局編集、発刊予定

- 5) 春名由一郎他(1998)難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題。日本障害者雇用促進協会障害者職業センター調査研究報告書 No.30
- 6) 未公開資料(2005)難病者の雇用管理・就労支援に関する実態調査単純集計。第 4 回難病者の雇用管理のための調査・研究会。

図1 特定疾患患者と身体障害者手帳所持の比率

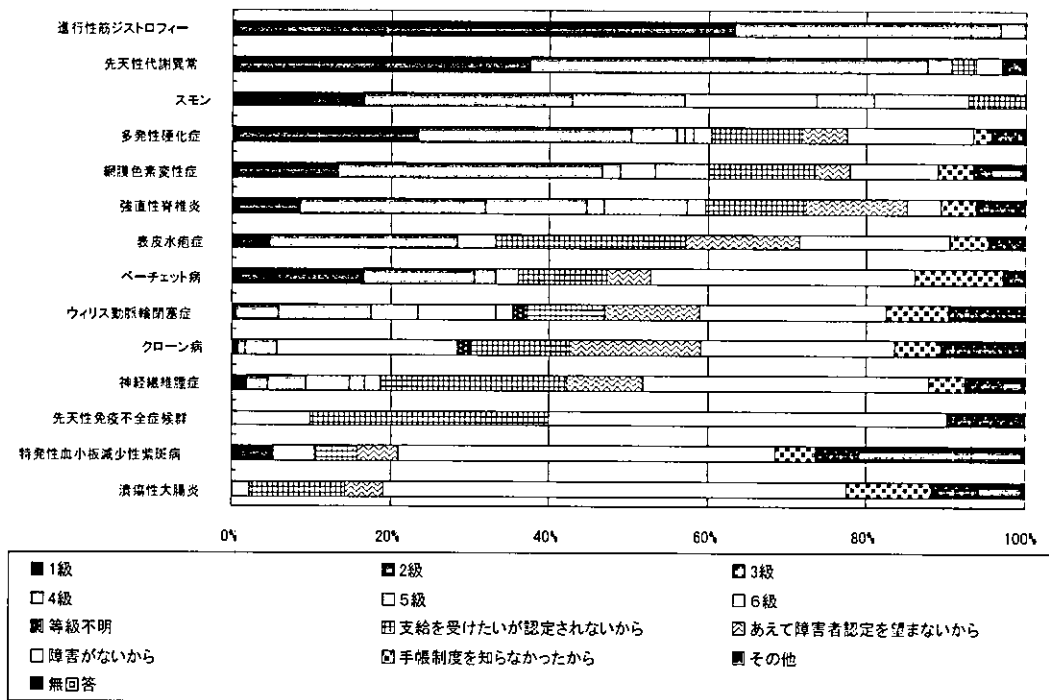


図2. 難病者の就労対策の作業仮説 (春名による)

就労対策の作業仮説

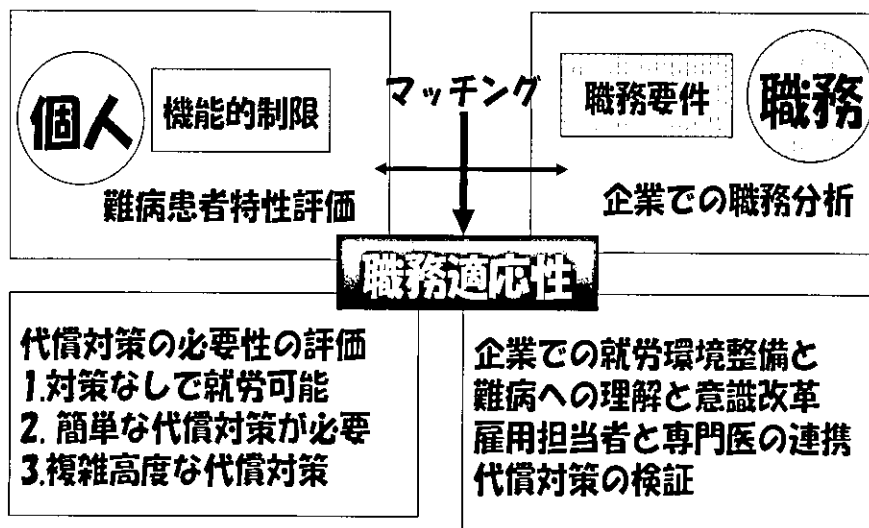


図 3. 調査対象者の年齢分布

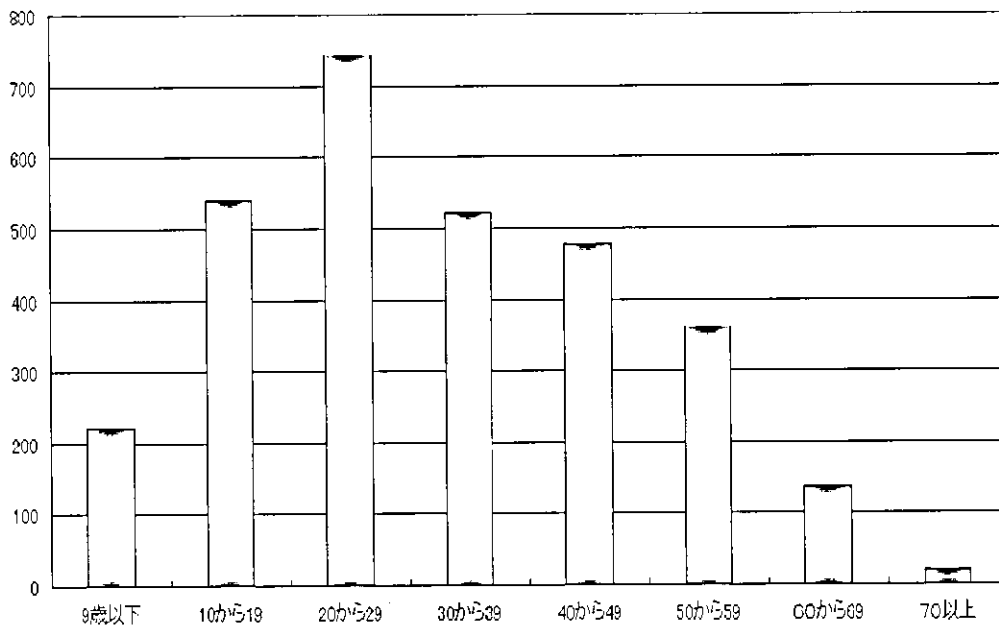
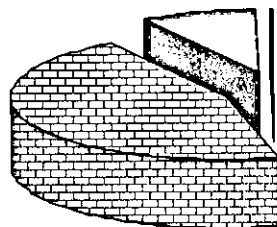


図 4.



■ 現在仕事に就いている1512

■ 現在無職、過去に就労あり1483

□ 過去にも就労なし283

■ 無回答9

図 5.

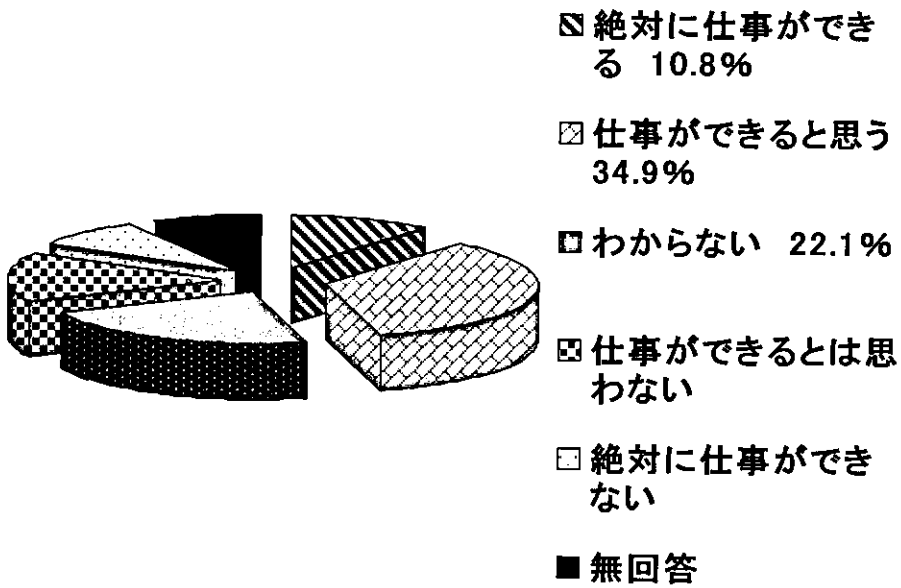


図 6.

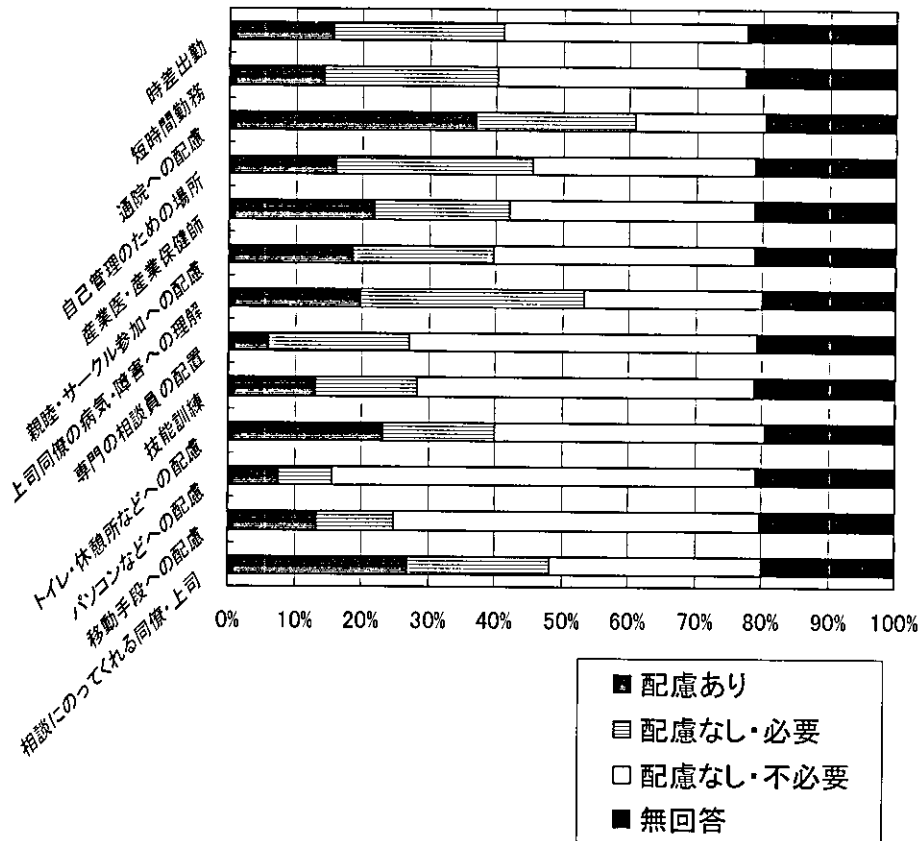


表 1.

都道府県名	名称	開設年月日	住所	相談受付日時	連絡先
北海道	北海道難病センター	昭和 58 年 1 月	札幌市中央区南 4 条西 10 丁目	月～金 10:00～17:00	011-512-3233
青 森	青森県難病相談所	平成 15 年 12 月	南津軽郡浪岡町女鹿沢字平野 155	平日 09:00～17:00 休日 //	0172-62-5514
岩 手	岩手県難病相談支援センター	平成 15 年 11 月 1 日	盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手団体交流室内	月、火、水、金、土 10:00～16:00 木 14:00～20:00	091-614-0711
秋 田	秋田県難病相談・支援センター	平成 16 年 10 月 1 日	秋田市旭北栄町 1 番 5 号	月～金 09:30～16:30	018-886-7754
福 島	福島県難病相談支援センター	平成 16 年 9 月 1 日	福島市杉妻町 5-75	月～金 09:00～16:00 (祝日を除く)	024-521-7961
栃 木	とちぎ難病相談支援センター	平成 16 年 4 月 1 日	宇都宮市駒生町 3337-1 とちぎリハビリテーション センター総合相談部内	月～金 10:00～16:00	028-623-6113
群 馬	群馬県難病相談支援センター	平成 16 年 4 月 1 日	前橋市昭和町三丁目 39 番 15 号 (国立大学法人群馬大学 医学部附属病院)	月～金 09:00～16:00	027-220-8069
東 京	東京都難病相談・支援センター	平成 16 年 7 月 一部業務開始 平成 16 年 10 月 業務開始	文京区大塚 4-21-5	平日 10:00～16:00	03-3943-4050
富 山	富山県難病相談・支援センター	平成 16 年 10 月 20 日	富山市安住町 5 番 21 号 サンシップとやま (富山県総合福祉会館) 7 階	電話(随時) 面接(予約制) 月～金 午前 9 時～午後 5 時 (電話受付午後 4 時 30 分まで) (土、日、祝日、年末年始はお休み)	076-432-6577
福 井	福井県難病相談支援センター	平成 11 年 4 月 1 日	福井市四ツ井 2 丁目 8-1 福井県立病院内 3 階	月～金 09:00～17:00 (祝祭日を除く)	0776-52-1135(直通) 0776-54-5151(内線 2585)
岐 阜	難病生きがいサポートセンター	平成 16 年 4 月 1 日 (開所日は 8 月 6 日)	岐阜市青柳町 5-2-4	電話 火～金 10:30～16:00 (愛を除く) メール、FAX の受付は随時	058-252-3567(TEL、 FAX) E-mail: gfunanbyo.kng @gifu.email.ne.jp
愛 知	愛知県医師会難病相談室	昭和 56 年 4 月	名古屋市中区栄 4 丁目 14 番 28 号	月～金 09:00～16:00	052-241-4144
大 阪	大阪府難病相談支援センター	平成 16 年 4 月 1 日	大阪市福島区吉野 4-29-20 大阪 NPO プラザ 203	月～土 10:00～17:00	06-6463-2388
兵 庫	兵庫県難病相談センター	平成 2 年 10 月 1 日	尼崎市東大物町 1-1-1	月～金 09:00～16:30 (療養生活相談) 医療相談は予約制	06-6482-7205
島 根	しまね難病相談支援センター	平成 16 年 4 月 1 日	出雲市塩冶町 223-7 島根難病研究所内	月～金 08:30～17:00	0853-24-8510
岡 山	岡山県難病相談・支援センター	平成 16 年 10 月 1 日	岡山市平田 406-1 岡山県南部健康づくりセンター 1 階	水・木・土・日 09:00～12:00 13:00～16:00 金 09:00～12:00 13:00～20:00	085-246-6284
広 島	難病対策センター(OICD)	平成 16 年 4 月 1 日	広島市南区霞 1 丁目 2-3 (広島大学病院内 外来 2 階)	月～金 10:00～16:00 (祝祭日・年末年始除く)	082-252-3777
香 川	香川県難病相談支援ネットワーク 事業	平成 16 年 6 月 1 日	高松市番町 4-1-10 (県庁本館 16 階 健康福祉総務課内)	県 庁: 月曜日～金曜日 8:30～17:15 難病速: 毎月第 1 水曜日第 3 金曜日 (17:00～22:00)	県庁: 087-832-3272 難病速: 087-844-4976
佐 賀	佐賀県難病相談・支援センター	平成 16 年 9 月 26 日	佐賀市成童町 5-2	週 6 日開館 10:00～19:00 (水曜日、年末年始休館)	0952-27-0855

表 2.

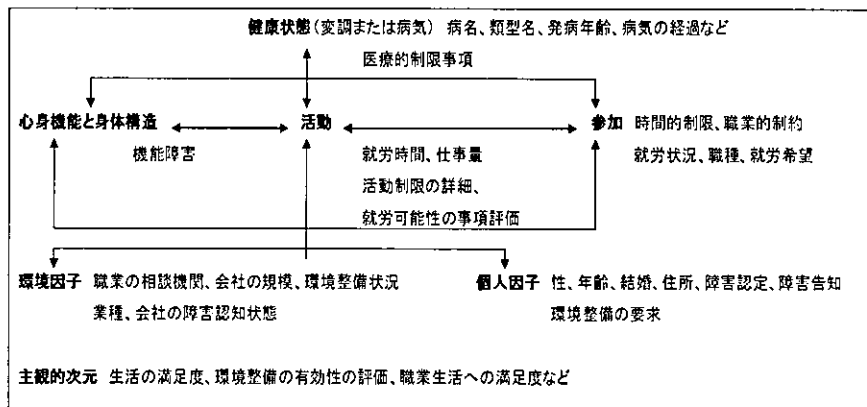
難病患者の雇用管理に関する調査票の構成

1) 仮説的な概念は国際生活機能分類に準拠

2) 構成要素

○身体機能—精神的心理機能、身体的生理機能	●機能障害—心身機能、身体構造上の問題
○身体構造—解剖学的構造	
○活動—課題や行為の個人による遂行(能力と実行状況)	●活動制限—個人が活動するときに生じる困難
○参加—個人の人生への役割への関わり	●参加制限—個人が人生への役割に関わる時の難しさ
○環境因子—物的、人的環境や社会的態度やサービスや制度	
○個人因子—健康状態以外のその人の特徴	
○主観的次元—認知的、情緒的、動機的な心の状態	

3) 構成要素間の相互関係



難病医療ネットワークにおける北海道大学病院の現状と課題

分担研究者 佐々木秀直（北海道大学医学研究科神経内科学分野）
研究協力者 奥原芳子、安達妙子（北海道大学病院看護部 地域医療連携部）
一宮香織（同 看護部 神経内科病棟）
斎藤祥子、佐藤玲子、鎌田功末子（同 看護部 神経内科外来）
矢部一郎、緒方昭彦、菊地誠志（北海道大学医学研究科神経内科学分野）

研究要旨

過去 3 年間に於ける ALS 診療の現状を検討し、円滑な療養支援体制を構築するための課題を検討した。その結果、診断確定後の早期より専属の担当部門が患者・家族と関わり、精神的サポートを行いながら医療ネットワークとの連携を行い、療養環境を整備して行くことが必要と考えられた。

A. 研究目的

設立当初より北海道大学病院神経内科は道内における神経難病医療の拠点の 1 つとして機能してきた。北海道「難病医療ネットワーク」連絡協議会は道内基幹協力病院の組織化を進めており、当院も一員として参加している。そこで、難病医療ネットワークへ効果的に連結するため、院内の機構を整備する目的で、現状を検討した。

B. 研究方法

2002 年以降に通院・受診した ALS 患者を対象として、受診の目的、背景、患者の居住地、初診後の療養経過を検討して、難病医療ネットワークを利用した円滑な療養支援のための問題点を検討した。倫理面の配慮：個人を特定で

きる情報について検討の対象としない。

C. 研究結果

2002 年以降 2004 年 11 月までの期間で、北海道大学病院神経内科を受診・通院した ALS 患者は 43 人である。その内訳は外国から 1 名、残りは道内の居住者である。内訳は札幌市内が 27 人、近郊及び道央地域から 12 人、それ以外の遠隔地から 3 人であった。調査期間中に初診した 36 人の受診目的は診断確定が 33 人と最も多く、10 人は他の専門医療機関における診断後の”セカンドオピニオン”を求めて受診した。初診後の 2004 年 11 月時点での転帰は、当院に通院中が 8 人、難病医療ネットワーク拠点病院に紹介したものが 6 人、同じく基幹協力病院神経内科に紹介したものが 20 人、地域病院に継続通院もしくは療養支援依頼したものが 7 人、

再診の途絶で転帰不明のものが1人であった。調査期間中のALS入院患者数は15人であった。いずれも診断確定の後には、疾病の告知、理解、療養環境の整備を行っているが、うち2人は在宅療養中の処置・併発症の対処のために入院した。以上の中で、地域医療連携部は8人に関与した。その内訳は、訪問看護ステーションからの相談と受診サポートが1人、インフォームドコンセント(IC)に参加したもの1人、在宅療養支援に直接関与したものが6人であった。

D. 考察

ALS診療における当院の対象は札幌市内に在住する患者の比率が高い。診断確定後は疾病の告知・理解に始まり療養環境の継続的支援が必須となる。従来は主治医と担当看護師が個別に対応していたが、地域医療機関と連携し在宅療養資源の活用を円滑に行うには、確定診断後のなるべく早期から専属の担当部門が参画することが望ましい。

E. 結論

ALSの診療と療養支援を円滑に行うためには、告知を含めたICにおいては入院・通院を

問わず、主治医に加えて、初期の段階から外来担当看護師も参加することとした。疾病の理解を得た場合には、その後の療養支援連携は院内に新たに設置された地域医療連携部が中心となり難病医療ネットワークへの登録も行う体制を整備した。今後は経験を踏まえて、患者・家族への支援過程の要点や基準などを整備にし、療養支援において医療機関と当院の役割分担などを調整して行くこととした。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

難病医療ネットワーク連絡協議会の発足と今後の課題

- 分担研究者 田代邦雄 (北海道医療大学心理科学部教授)
佐々木秀直 (北海道大学大学院医学研究科神経内科学分野教授)
○島 功二 (国立病院機構札幌南病院副院長)
- 研究協力者 千葉 進 (札幌医科大学神経内科)
木村 隆 (国立病院機構道北病院神経内科)
森若文雄 (北海道医療大学心理科学部)
矢部一郎 (北海道大学大学院医学研究科神経内科学分野)

研究要旨

平成 16 年 5 月に北海道に難病医療ネットワーク推進事業(重症難病入院施設確保事業)が導入され、難病医療ネットワーク連絡協議会の発会式と第 1 回会議が開催されたので、その経緯とネットワークの現状および今後の課題について報告した。

Establishment of the Hokkaido medical network contact conference for incurable diseases with its current problem and the future subject to be solved.

Kunio Tashiro¹⁾ Hidenao Sasaki²⁾ Kohji Shima³⁾ Takashi Kimura⁴⁾ Susumu Chiba⁵⁾
Fumio Moriwaka¹⁾ Ichiro Yabe²⁾
School of Psychological Science, Health Science University of Hokkaido¹⁾
Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine²⁾,
Department of Neurology, Sapporo Minami National Hospital³⁾,
Department of Neurology, National Dohoku Hospital⁴⁾,
Department of Neurology, Sapporo Medical University School of Medicine⁵⁾

ABSTRACT

In May 2004, the Hokkaido medical network contact conference for incurable diseases was finally established. We made a summary report how it came about. Its current problem and the point to be solved in the future was also discussed.

C. 考察と結論

難病医療ネットワーク推進事業の今後の課題

平成 11 年北海道神経難病ネットワーク会議が発足し専門医集団と道の行政官との地道な話し合いが引き金となり本事業発足にこぎつけることができた。しかし問題点として 1)指定された基幹協力病院に温度差がある 2)入院可能病床確保は努力目標である 3)基盤となる協力病院、施設等の協力要請はいまだ充分に進んでいない 4) 北海道の第3次保健医療圏(6 圏域)毎の地域ネットワークの現状に格差が大きい 5) 北海道全域をカバーするには難病医療専門員数が少ない 6) 「難病相談・支援センター」との整合性の問題などがある。これら諸問題を克服し重症神経難病患者の入院施設確保と在宅および入院療養環境整備の充実を目指したい。

D. 文献

田代邦雄、島 功二:北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて

厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援体制の構築に関する研究班」 2002 年度研究報告書:p49-50、2003

島 功二、有馬祐子、藤木直人:社会資源の十分な活用が困難な地域における人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養(事例検討)

厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患対策の地域支援体制の構築に関する研究班」 2002 年度研究報告書:p51-52、2003

東谷直美、島 功二:コミュニケーションへの関わり-病院内 PHS を用いて-
難病と在宅 8(8):7-11、2002

佐藤次子ほか(協力者 島 功二):「神経・筋難病患者の在宅療養の QOL の向上をめざして」

平成 12・13 年度国立病院・療養所共同臨床研究、共同基盤研究(政策医療に関する[臨床看護]研究)報告書、2002

島 功二:北海道における筋萎縮性側索硬化症の療養状況について

厚生省特定疾患調査研究事業横断的基盤研究政策的研究部門、神経難病医療情報整備研究班

1998 年度研究報告書:43-45、1999

図 1

北海道の神経難病対策の課題

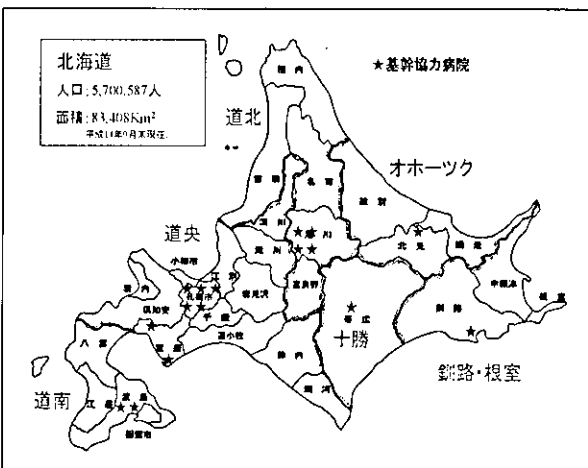
- 遠隔地域の医師および医療関係者の不足
- 社会福祉資源密度の著しい地域較差
- 各種資源に対する情報不足と不十分な利用
- 居住地と病院が広域のため遠く離れ、積雪寒冷地の不利な交通状況による受診困難
- 核家族と高齢化に伴う介護者不足と近隣者との関係の希薄さからくる地域連携の困難性
- 不十分な地域支援ネットワーク

図 2

北海道神経難病ネットワーク会議

- 平成11年3月に成立
- 北海道全域の3医大関連神経内科医で構成
- 会員数:72名、構成員所属病院と診療所およびクリニック数:計39、第3次医療圏の6圏域に世話人を配置(主世話人3名、世話人17名)
- メールングリストで情報交換
- 現在まで15回の会議開催、第6回会議より行政官と意見交換開始

図 3



北海道における難病医療専門員配置後の経過

分担研究者 島 功二(国立病院機構札幌南病院副院長)

研究協力者 ○林 久(難病医療ネットワーク連絡協議会)

研究要旨

北海道における神経難病の患者・家族が安心して療養生活がおくれるよう、施設医療から在宅療養にいたる療養環境の整備を目的に、難病医療ネットワーク推進事業として連絡協議会の設置、難病医療専門員が配置され医療相談も開始となった。開設後の経過と活動状況について報告した。

A. 研究目的

地域の医療機関による難病医療の確保に関する連携体制(以下難病医療ネットワーク)を整備し、重症難病患者のうち、特に医療依存度や介護度が高い神経難病患者に十分な療養支援サービスが提供されるよう、医療機関相互の受け入れ体制の確保、専門医療機関等による助言指導、情報交換、研修等を行い、施設医療から在宅療養にいたる療養環境の整備を図る。

B. 研究方法

- ・ ネットワーク調整事業(入転院施設の紹介)
- ・ 療養相談、在宅療養に関する支援
- ・ 医療機関への専門的な窓口、情報提供
- ・ 医療従事者向けの研修会の開催

難病医療ネットワーク連絡協議会設置経過

平成 16 年 4 月 国立病院機構札幌南病院を拠点に連絡協議会事務局が設置された(表 1)。

- ・ 難病医療相談室開設、難病医療専門員配置

事業主体 北海道

実施体制 難病医療ネットワーク連絡協議会

難病医療体制連絡会議

難病医療専門員

基幹協力医療機関(16 施設)

拠点病院(1 施設 札幌南病院)

連絡協議会の役割

難病医療専門員を配置

- ・ 難病医療の確保に関する関係機関との連絡、調整、協力体制の確保
- ・ 協力医療機関、その他の医療機関からの専門的な相談に応ずるとともに、必要に応じて保健所への紹介、支援要請を行う

- こと
- ・ 拠点病院や協力医療機関等へ入院患者の紹介
 - ・ 医療従事者を対象とした研修会の開催
 - ・ 神経難病に関する情報提供

- ス」
- 4.その他
- ・ 事例検討の参加
 - ・ 研修会の出席
 - ・ 札幌南病院難病相談外来に同席

C. 対象患者

厚生労働科学研究難治性疾患克服事業における神経・筋疾患群及びスモンのうち、当面の間、筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)とする。

難病医療専門員の業務内容

1. ネットワーク調整事業(入転院施設の紹介)

入転院要請にあたり、調整を進める上で対象患者の把握、情報提供が必要なため、連絡協議会作成の登録文書でネットワークに登録して頂くよう主治医の方々に協力をお願いしている。

H17年1月現在、7名の登録がされている。

患者登録依頼書(ALS用、ALS以外)

登録説明書・同意文書

登録フローチャート(表2)

2. 患者・家族からの各種相談に応ずる、必要に応じて保健所への適切な紹介、支援要請等

- ・ 療養相談(医療・在宅ケア等)
- ・ 在宅支援

在宅訪問診療、退院前自宅訪問に同行

地域医療従事者と医療機関との合同カンファレンス参加

3. 医療従事者向け難病研修会の開催。情報提供

6月、研修「ALSの診断と治療・看護」

9月、講演「神経難病看護者のメンタルヘル

D. 活動経過

入転院施設の要請は4件、調整できたのは2件、他の2件は介護・長期入院希望等で調整にはいたらなかった(表3)。療養相談は延べ回数22回、内容は入転院、病状経過、治療、在宅療養等についてであった。方法は電話が12回、次いで面接、メール・FAXであった。相談者は患者・家族が13回、医療従事者9回であった。疾患内訳は筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)が14回、その他8回であった(表4)。在宅支援に関しては在宅訪問診療に14回同行、ALSの訪問は11回であった。在宅訪問は療養環境、患者・介護者の状況、病院と地域医療従事者・サービス業者との連携がみえる場であり、本事業を理解してもらうための良い機会と考えている。神経内科病棟退院予定者の自宅訪問に4回同行、退院時地域医療従事者、病院との合同カンファレンス参加8回等在宅療養へ向け病院、自宅での準備、居住環境の調整、患者と家族の状況、地域医療従事者と家族のかわり等を知る機会となった(表5)。医療従事者向けの研修会は「ALSの疾患・看護」、講演会「神経難病看護者のメンタルヘルス」を開催。また、地方での事例検討に3回参加(余市、帯広)研修会出席4回(川崎、帯広、福岡、旭川)であった。事例検討・研修会の参加では本事業の概要を説明できる時間を頂き、理解と協力要請のためのPRに努めた。その他、病状経過・

治療の説明に11回同席、疾患はALSのみであった(表6)。難病相談外来の同席は4件であり、地方の難病患者のおかれている状況が理解でき、本事業の説明と支援について伝えることで少しでも不安の軽減につながり、人間関係を築くための第一歩になればと考えている。

E. 今後の課題

設立後6か月を経過したが、事業内容が一般協力医療機関に浸透されていない状況である。患者・家族のニーズにあった入院調整を行うためには、受入医療機関の選択ができるような広がりが必要である。今後、広域の北海道における地域16基幹協力医療機関の強いリーダーシップに支えられたネットワークの強化によって協力医療機関の増えることが望まれる。併せて協力医療機関からの患者収容状況、収容可能病床数等の情報提供の的確な把握も必要である。ネットワーク事業推進を目標に研修会、講演会の開催、情報提供等を通して協力医療機関への働きかけ、一般医療機関へのPRを行うと共に在宅療養支援を通して患者・家族、地域の医療従事者、行政関係者と連携をとりながら、神経難病患者を支えていくためのネットワークづくりに努力していきたい。

表 1 難病医療ネットワークの体系

