

レスパイト入院の利用は増加傾向にあった。(図1)
 TPPV 患者の平均予後は 48 か月で、在宅 TPPV 患者では長期入院に比べ、19 か月以内の死亡者が多かった。(図2)

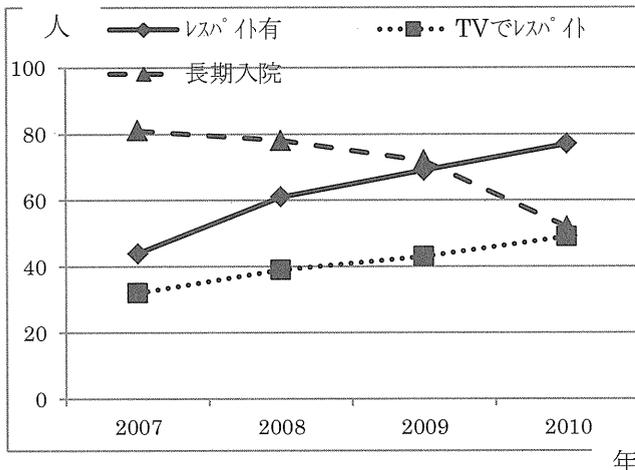


図1. 年度別の長期入院患者数

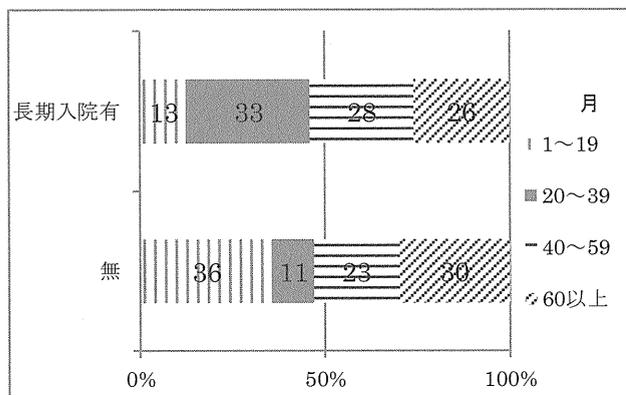


図2. TPPV 患者の長期入院の有無と予後

(2) 事業目的別に運営委員会を設置

- ①レスパイトの確保に関する委員会；突発的事由により在宅での介護ができなくなった人工呼吸器または気管切開患者を対象に、レスパイト入院病床を緊急に確保するための在宅重症難病患者一時入院事業を開始した。本事業は療養型病院、急性期型病院の協議会会員 5 施設で運営している。
- ②適正な在宅医療を推進する委員会；「在宅人工呼吸管理」「吸引と必要物品」に関する小委員会を設け、安全で簡便な在宅人工呼吸管理とケアについてのガイドラインを作成し、会員施設に普

及する。十数機種の在宅用人工呼吸器（TPPV）がレンタルされているが、在宅医療・ケア関係者には機種が多さによる不慣れが問題となっているため、今年度はよく使われている・取り扱いやすい機種を選定し、会員に案内する。

- ③コミュニケーション支援委員会；「コミュニケーション障害のある ALS への支援事業」小委員会を設け、緊急に入院した ALS 患者のコミュニケーション障害を改善する訪問事業を開始した。また、「研修」小委員会を設け、今年度から習熟したコミュニケーション支援者を育成するための研修会を実施した。
- ④災害対策委員会；災害時の施設確保に向けた体制整備、在宅療養を支える支援システムなどについて小委員会を設け、検討する。

D. 考察

大阪難病医療情報センターは平成 15 年から「遺伝性神経難病ケア研究会」の事務局として①公開講座、②遺伝医療・療養総合相談会、③認定遺伝カウンセラーによる相談を行っている。また平成 13 年から「クローン病トータルケア推進協議会」を運営し、患者への情報提供や専門医師と管理栄養士との連携を進めてきた。事務局の限られたメンバーで今後これらの事業を充実させるためにも、大阪神経難病医療推進協議会の運営にあたっては、熱意ある会員の事業の企画・実施への参画を図ることで活性化した事業運営ができる組織作りが重要であると考えた。

E. 結論

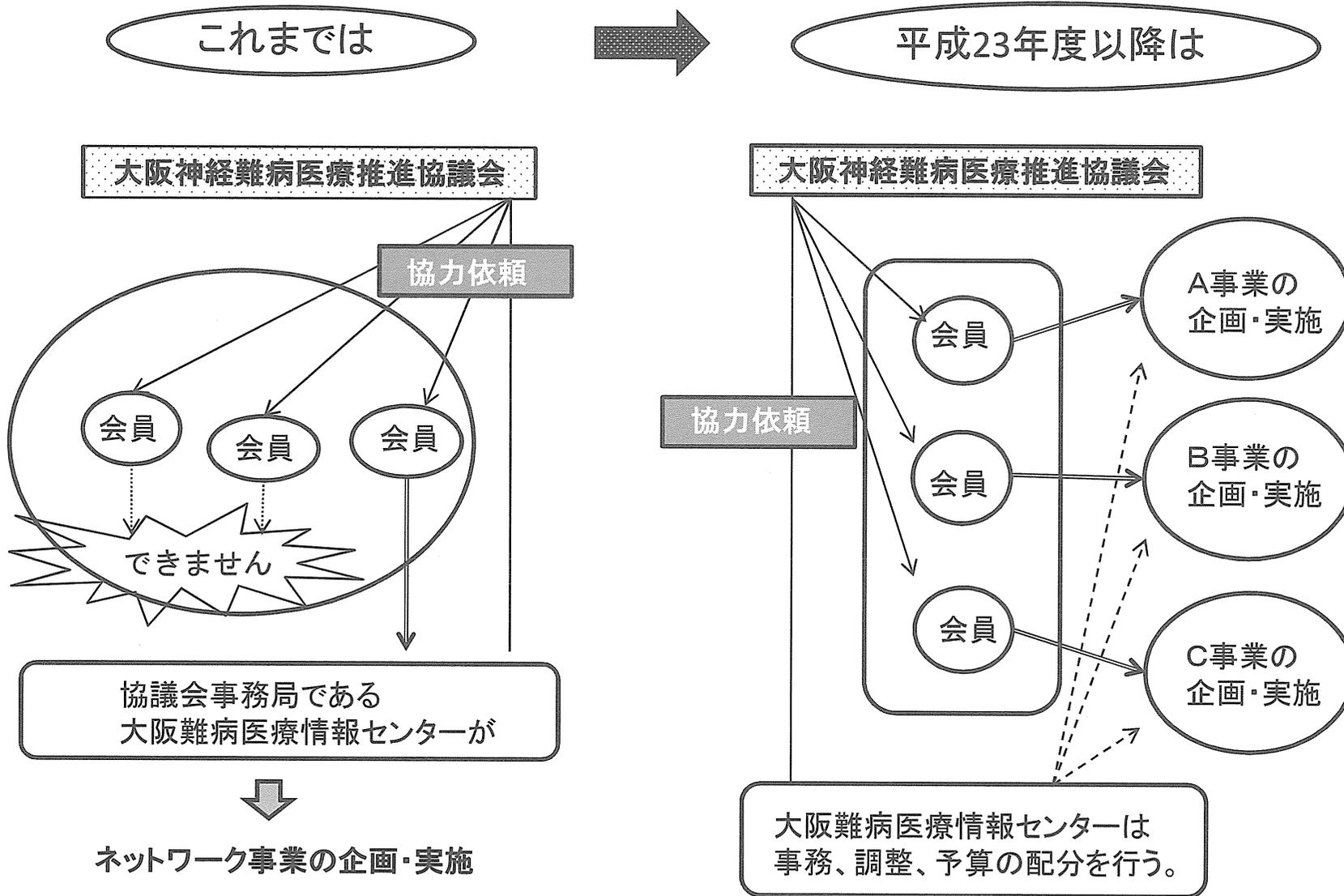
22 年度から事業の企画と実施を担う運営委員会を設置した。熱意ある会員の委員会への参画を図ることで、長期的視点に立って継続した事業運営ができる。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

大阪神経難病医療推進協議会の組織強化と運営の活性化



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

山陽神経難病ネットワークにおける自立支援体制確立の試み

分担研究者 阿部康二 岡山大学神経内科
研究協力者 森本展年 岡山大学神経内科
近藤洋介 岡山県難病相談支援センター
大森宏真、砂田雅弘、片山圭子、河相晶子 岡山県保健福祉部医薬安全課

研究要旨

神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、就労支援が大切である。そこで、山陽地区での神経難病患者の現状を把握し、神経難病患者への支援活動を行うため、岡山県下の ALS、MSA、SCD、MS の各神経難病患者に対し就労支援を含め医療支援についてアンケートを実施した。また、岡山県難病支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門的就労支援アドバイザーを設置しての就労支援をおこなった。

A. 研究目的

医療制度改正および障害者自立支援法の施行に伴い、障害者の自立と社会参加への取組が進められている。難病患者においても、患者自身の生活の質(QOL)向上にむけて医療面や生活面、そして本人の希望を踏まえた就労面等での包括的な支援が必要である。

また、神経難病には疾患特性があり、それぞれの特性に応じた医療支援があると考えられる。そこで、神経難病患者が就労支援を含め、実際にどのような医療支援を要望しているのか把握するためにアンケートを行った。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワークを使って岡山県保健福祉部安全科との共同により、岡山県特定疾患医療受給中の全ての ALS (筋萎縮性側索硬化症) 132 名、MSA (多系統萎縮症) 163 名、SCD (脊髄小脳変性症) 315 名、MS (多発性硬化症) 155 名、計 765 名を対象とし、就労支援を含めた医療支援に関するアンケートを行い解析した。また岡山県では特定疾患のうち就労可能性の高い 8 疾患 (ベーチェット病、多発性硬化症、SLE、潰瘍性大腸炎、クローン病、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病、特発性大腿骨頭壊死) 患者 1800 名を対象に「就労に対する意識調査」を、県

内の企業 1006 社 (全業種、規模不問) を対象に「難病患者の雇用に関する意識調査」をそれぞれ行った。

また、岡山県難病支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門的就労支援アドバイザーを設置しての就労支援をおこなった。

(倫理面への配慮)

特定疾患患者の住所情報は山陽神経難病ネットワークで得ることができないため、岡山県より送付した。回収後のアンケートについては個人情報の漏洩がないよう留意した。

C. 研究結果

回答率はそれぞれ山陽地区神経難病ネットワーク患者アンケートで 55.4%、岡山県の難病 8 疾患患者アンケート 28.8%、企業アンケート 43.3%であった。就労意欲に関する質問では「積極的に仕事をしたい」、「受け入れ先があれば仕事をしたい」を合わせると約 30%であった。疾患別では MS で就労意欲が高い患者が約半数と高い割合を示した。就労の支障原因として約 10%の患者が企業側の雇用制限があると回答した。岡山県のアンケート調査では難病患者の 55%が就職活動にあたり、企業に難病のことを伝えないと回答した。また、59%の企業は身体障害者、精神障害者

とは別に「難病を持つ人」のがあることを「知らない」と回答した。難治性疾患患者雇用開発助成金の制度について89%の企業が「知らない」と回答した。

岡山県では難病相談・支援センターに専門の就労支援相談員1名を含む専門の支援員を配置し、難病相談事業を行っている。昨年度はのべ845件の相談件数となった。支援事業からの就労実績は21年度18件から22年度は24件と増加傾向であった。

D. 考察

難病の種類によっても異なるが、いずれの疾患群でも一定の割合で就労意欲のある患者が存在していることが分かった。岡山県難病支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門の就労支援アドバイザーを設置しての就労支援を引き続きおこなっている。岡山県のアンケート調査では難病患者の55%が就職活動にあたり、企業に難病のことを伝えないと回答しており、企業、周囲が理解してくれないと患者が考えている可能性が示された。また、59%の企業は身体障害者、精神障害者とは別に「難病を持つ人」のがあることを「知らない」と回答し、難病患者の存在に対する企業側の認識が高くないことが分かった。難治性疾患患者雇用開発助成金の制度について89%の企業が「知らない」と回答しており助成制度の認知も十分とは言えない状況であった。企業側の難病患者に対する知識や理解を促すことも、今後の就労支援の課題であることが分かった。

E. 結論

難病患者の自立支援体制の確立の試みの一つとして、岡山県では就労支援に取り組んでいる。難病患者個人への就労支援は徐々に実績を積みつつあるが、今後の課題としては、企業側の難病患者に対する知識や理解を促すための活動を行っていく必要があると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Miyazaki, K., Ohta, Y., Nagai, M., Morimoto, N., Kurata, T., Takehisa, Y., Ikeda, Y., Matsuura, T., Abe, K. Disruption of neurovascular unit prior to motor neuron degeneration in amyotrophic lateral sclerosis. J Neurosci Res. (89) 718-28, 2011

2) Morimoto, N., Deguchi, K., Sato, K., Yunoki, T., Deguchi, S., Ohta, Y., Kurata, T., Takao, Y., Ikeda, Y., Matsuura, T., Abe, K. Correlation of cerebral spinal fluid pH and HCO₃(-) with disease progression in ALS. J Neurol Sci. (307) 74-8, 2011

3) Tian, F., Morimoto, N., Liu, W., Ohta, Y., Deguchi, K., Miyazaki, K., Abe, K. In vivo optical imaging of motor neuron autophagy in a mouse model of amyotrophic lateral sclerosis. Autophagy 7(9), 2011

2. 学会発表

第8回日本難病医療ネットワーク研究会

「山陽神経難病ネットワークにおける自立支援体制確立の試み」森本展年、阿部康二

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

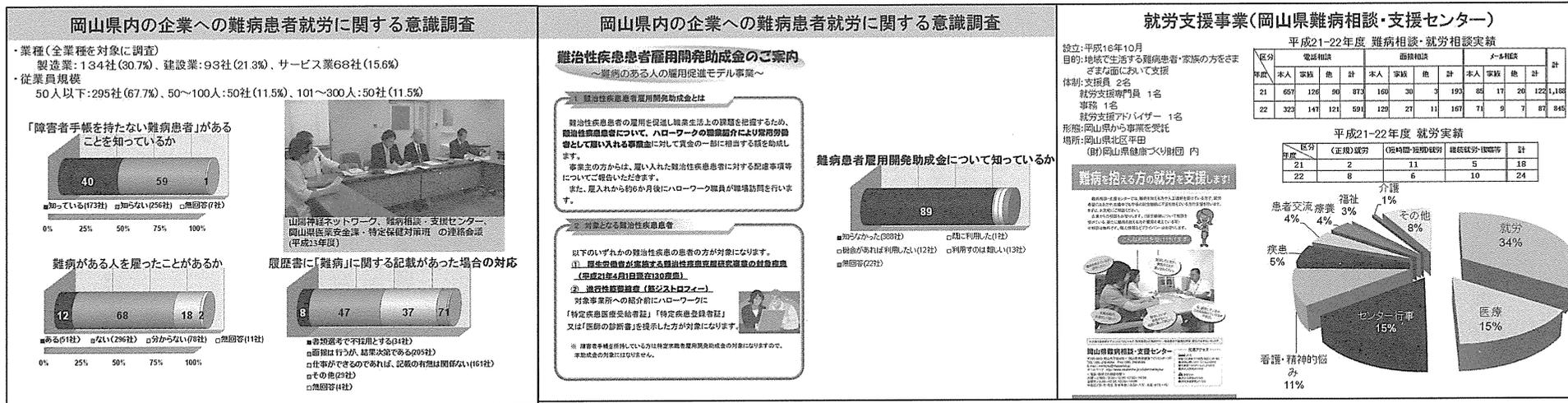
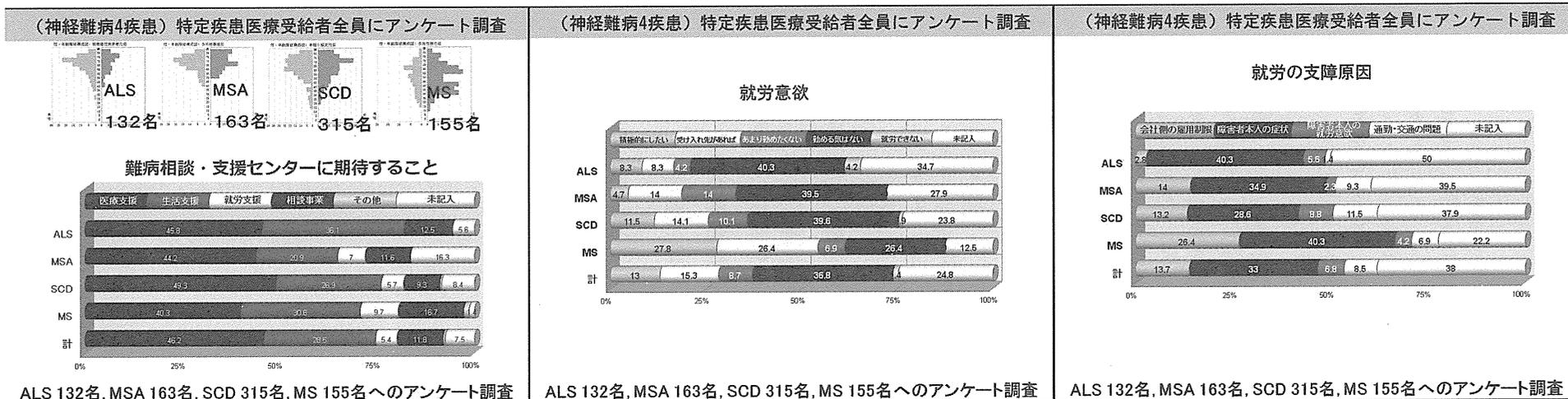
なし

山陽神経難病ネットワークにおける自立支援体制確立の試み

研究分担者： 阿部康二¹

研究協力者：○森本展年¹、池田佳生¹、松浦 徹¹、近藤洋介²、大森宏真³、砂田雅弘³、片山圭子³、河相晶子³

1) 岡山大学神経内科、2) 岡山県難病相談支援センター、3) 岡山県保健福祉部医薬安全課



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

鹿児島県における難病医療体制の現状

分担研究者	園田至人	国立病院機構南九州病院	臨床研究部
研究協力者	内田裕一	同	神経内科
	有里敬代	同	
	丸田恭子	同	
	福永秀敏	同	

研究要旨

離島を数多く有する鹿児島県では難病医療体制の構築は容易なことではない。本研究では鹿児島県の現状を調査し、難病医療体制構築上の問題点と対策を検討した。鹿児島県の特定疾患患者数は11,876名であり7年間で31%の増加が見られた。重症難病医療の拠点病院、協力病院は19の医療機関があったが、離島は1機関のみであった。難病医療体制の構築には鹿児島県、難病相談・支援センター、拠点病院、協力病院が協力し、鹿児島県の難病医療体制の充実を図る必要があると考えられた。

A. 研究目的

鹿児島県は離島が多いという地理的特徴もあり、難病医療体制の構築は容易なことではない。本研究では鹿児島県の難病医療体制の現状を踏まえ、その問題点と対策を検討する。

B. 研究方法

鹿児島県の難病医療体制の現状を鹿児島県難病対策推進協議会、難病相談・支援センター等からのデータ、及び難病医療の中核病院である南九州病院での難病診療、支援体制、離島(徳之島)での難病医療体制の現状を調査し、その問題点を検討する

(倫理面への配慮)

今回の研究は患者個人の情報を扱うことはなく、倫理面での問題は生じないと考える。

C. 研究結果

鹿児島県の特定疾患患者数は平成23年3月現在で30疾患11,876名であり、重症認定患者は2,160人であった。平成13年から20年の7年間で31%の増加が見られた。こ

れに伴い、疾患、性別、年齢、職業等で患者のニーズが多様化し、十分な対応が困難となっている、さらに社会福祉支援制度が複雑化すると共に供与できるサービスの地域差も生じている等の問題があった。それらの問題に対応するためには、患者や家族が抱える課題を集約し具体的な解決に結びつけるためのシステム構築と、関係者間での情報の共有化が必要と考えられ、鹿児島県では、本年、難病相談・支援センターを開設し、既存の難患者地域支援ネットワーク(保健所を中心としたネットワーク)、重症難病患者医療ネットワーク(南九州病院中心)等との連動を開始した。一方、医療機関重症難病医療は拠点病院としての南九州病院を含む3医療機関、及び16の協力病院で主として行われているが、離島は1病院のみであり、医療機関や看護・介護施設の地域偏在が認められた。一方、徳之島での調査では離島では専門医不足、介護力不足に加え地理的な問題(交通、家屋等)の問題も見られた。

D. 考察

鹿児島県は本年10月1日、難病相談・支

援センターを開所するなど、難病対策に重点を置いている。しかし、現在の難病医療体制（ネットワーク）は発展途上段階である。鹿児島県における難病医療体制の問題点としては、

1. 難病患者の増加によるニーズの細分化に充分対応できる体制が不十分である。

2. 少子高齢化による介護力の低下、医療機関、介護施設等の編在により、地域格差が見られる。

3. 離島も数多く、難病医療ネットワーク作りが容易ではない。

等があげられる。今後、鹿児島県、難病相談・支援センター、保健所、拠点病院、協力病院が協力し、鹿児島県の難病医療体制の充実を図る必要がある

E. 結論

①鹿児島県の難病医療体制の現状を踏まえ、その問題点と対策を検討した。

②鹿児島県の特定疾患患者数は平成 23 年 3 月現在で 30 疾患 11,876 名であり、重症認定患者は 2,160 人であった。平成 13 年から 20 年の 7 年間で 31%の増加が見られた。

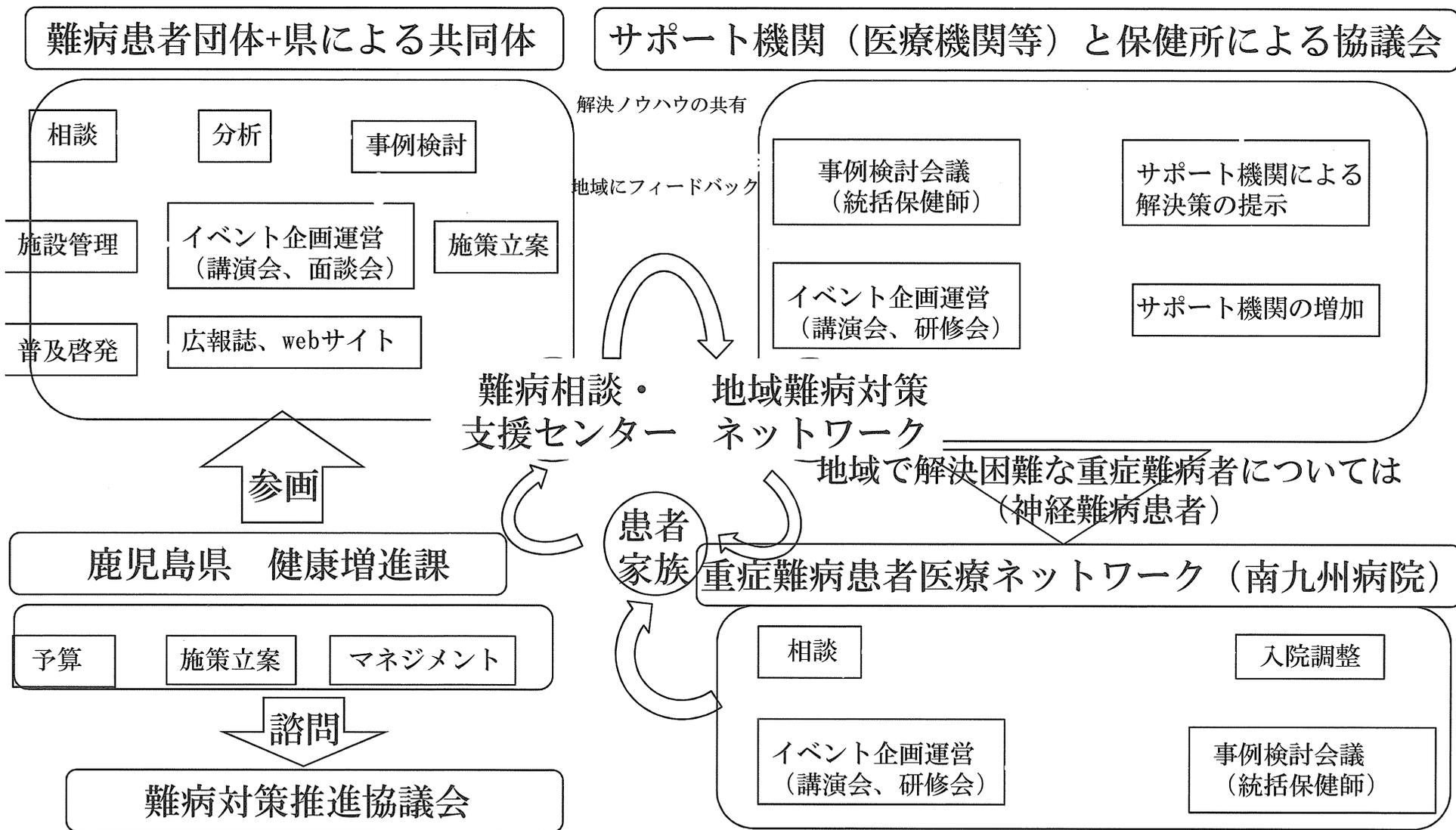
③鹿児島県では、難病相談・支援センターを開設し、既存の難患者ネットワークとの連動を開始した。

④離島では専門医不足、介護力不足に加え地理的な問題（交通、家屋等）の問題も見られた。

⑤今後、鹿児島県、難病相談・支援センター、保健所、拠点病院、協力病院が協力し、鹿児島県の難病医療体制の充実を図る必要がある

鹿児島県難病医療問題解決に向けた仕組み作り

共生・共同の視点



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

多府県にまたがる神経難病ネットワーク構築の必要性

分担研究者 佐古田三郎 国立病院機構刀根山病院
研究協力者 藤村晴俊、松村 剛、豊岡圭子、織田篤志、辻 朋子 国立病院機構刀根山病院

研究要旨

刀根山病院の位置する豊中市は大阪市に北接し、兵庫県との府県境に位置しており、両府県にまたがる人口 184 万人の医療圏を有する。異なる行政圏にまたがったネットワーク構築が困難な現状の分析から、1) 都道府県ごとの行政区分ではなく、実際に通院可能な距離・医療圏でネットワークを構築すべきこと、2) 保健師は医療、福祉(入院・在宅)を通じて難病患者に関与し得ることから、保健所が中心に活動すべきこと、3) 保健所は、神経難病に特化したより専門性の高い難病担当保健師を配置し、行政区分を超えて共通して取り組める体制が望ましいこと、4) 慢性期療養型病床、急性期病院における一定数のレスパイト入院病床を確保するには、医療保険上のインセンティブが必要と考えられること、を指摘した。

A. 研究目的

神経難病患者の在宅医療を推進するため、都道府県ごとに難病ネットワークの構築がなされているが、自治体ごとに取り組みが異なるため、有効な医療圏の形成が困難な場合がある。刀根山病院は大阪府・兵庫県の府県境に位置するため、異なる行政圏にまたがる。当院での難病ネットワーク構築の現状を分析し、解決策を模索する。

B. 方法

2010 年度の当院医療圏の人口構成、神経難病入院患者数、在宅療養患者数、関連医療機関数、在宅往診医数などの調査、および在宅療養環境形成のための活動状況や問題点を検討する。

(倫理面への配慮)

個人情報には含まない。

C. 結果

【現状】 当院は大阪市に北接し、兵庫県との府県境に位置する典型的な都市近郊立地型の病院である。通院患者の居住地は、公共交通機関でおよそ 1 時間以内に通院できる範囲であり、

大阪府域は近隣 5 市 1 郡の人口 126 万人、兵庫県域は 3 市 1 郡の人口 58 万人よりなる中規模医療圏を形成している。2010 年度に当院に入院した神経難病患者の数は、大阪府域から 369 人、兵庫県域から 108 人、他地域から 197 人であった。ALS については、大阪府域が 80 人(うち NIV34 人、TIV17 人)、兵庫県域は 26 人(NIV10 人、TIV3 人)、他地域 23 人であった。

これら難病患者が病院・在宅で一貫した医療とケアを受けられるシステムを構築する目的で、当院では平成 17 年から地域連携室と大阪府下の所管 4 保健所と共同の取り組みを始めた。すなわち地域 4 医師会、往診医、訪問看護師等との連絡協議会を発足させ、年 1 回ずつ会議、研修会を開催し、率直な意見交換と信頼関係の形成をもとに、中規模医療圏での難病医療ネットワークを構築してきた。平成 21 年からは加えて地域一般病院、療養型病院、訪問看護ステーションにも参加してもらい、各医療機関間の情報共有を促進した結果、大阪府域でのネットワークに属する基幹病院数は 2、一般病院は公立 4、民間 5、療養型病院は民間が 12、在宅往診医師数は 24 名を数えるまでになった。

一方、兵庫県域では所管保健所の取り組みが消極的なものにとどまらざるを得ないことが最

大のネックとなり、連携医療機関数は一般病院が公立3、民間4と十分確保できているものの、療養型病院は民間が3、在宅往診医師数は7名と不十分なまま、地域ネットワークの形成が貧弱なものにとどまっている。

【課題】大阪府域では保健所が神経難病担当保健師を配置しており、神経難病に特化した共通の取り組みができています。したがってネットワークの運営は比較的順調だが、療養型病院の病床数は不足しており、レスパイト入院先の確保、在宅破たん例における長期療養病床の確保など、病病連携のさらなる拡充が課題として残っている。

兵庫県域では、保健師の神経難病に特化した取り組みがなく、連携医療機関数も不足しているため、常時個別的、患者ごとに地域医療機関と直接情報交換することで対応せざるを得ない、困難な状況がある。

当院医療圏内の療養介護施設を含む長期療養病床そのものは近年増加傾向にある（大阪府域で12病院、兵庫県域で3病院）ものの、病床自体の絶対数は不足しており、数ある急性期対応病院は神経難病患者に対する長期的な医療対応を果たせていないことが、両府県域を通じての最大の問題である。急性期病院の参画のために、医療保険上の何らかのインセンティブの導入が必要と考えられる。

D. 考察

疾病動態からみて、一定数の重症患者を受け入れる医療機関、在宅療養環境を調整する行政力をもとに、地域で診、あるいは看取っていくシステムを一定規模の人口圏の中で構築することはそれほど困難ではないと思われる。疾病動態、当院の現状から、ALSを始め濃厚な在宅療養環境整備が必要な神経難病疾患患者数は10～20名/10万人と推計され、およそ1時間以内に通院できる範囲を基幹病院の医療圏と考えると、都市部では人口150万人程度規模の医療圏が適正と考えられる。この医療圏に200～250名の神経難病患者を地域で診療するネットワークの構築が必要となる。うち2割程度が在宅療養不能、または在宅療養破綻するとすれば、40～50名の療養型病床の確保が必要である。

そのために1) 都道府県ごとの行政区分ではなく、実際に通院可能な距離・医療圏でネットワークを構築すべきこと、2) 保健師は医療、

福祉（入院・在宅）を通じて難病患者に関与し得ることから、保健所が中心に活動すべきこと、3) 保健所は、神経難病に特化したより専門性の高い難病担当保健師を配置し、行政区分を超えて共通して取り組める体制が望ましいこと、4) 慢性期療養型病床、急性期病院における一定数のレスパイト入院病床を確保するには、医療保険上のインセンティブが必要と考えられること、などが指摘される。

E. 結論

多府県にまたがる実際の生活・医療圏ごとに、難病患者の在宅療養支援体制を構築・整備する必要があり、保健医療行政力の向上、ならびに医療保険上の誘導策が重要と思われる。

F. 健康危険情報

なし

(国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについて把握した過程、内容、理由を記載する。またその情報源の詳細。)

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

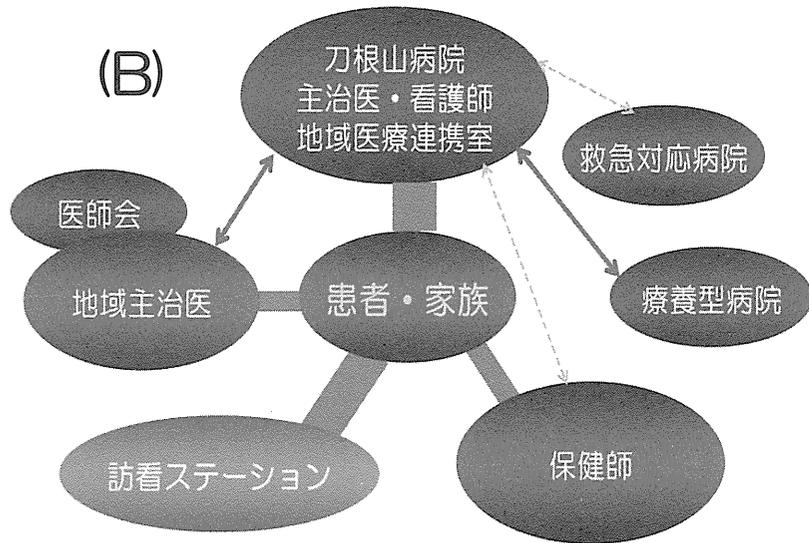
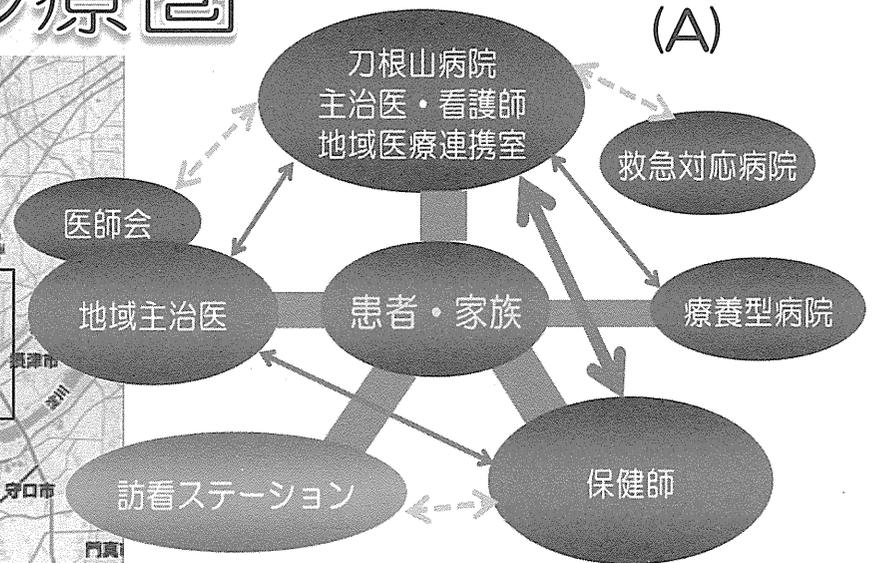
3. その他

なし

多府県にまたがる診療圏

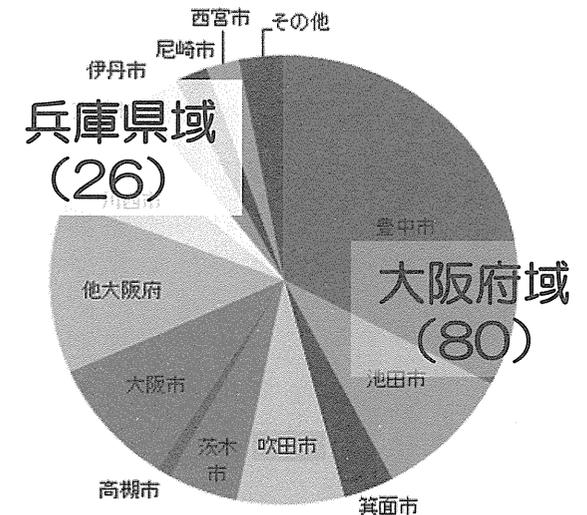


刀根山病院 佐古田三郎



大阪府域 (A) では保健師の積極的な関与により、ALS患者の在宅療養が順調だが、兵庫县域 (B) では保健師の取り組みが低調で、在宅環境の構築が困難。

当院ALS患者の居住圏



都道府県ごとの行政区分ではなく、実際に通院可能な距離・医療圏でネットワークを構築し、神経難病に特化したより専門性の高い難病担当保健師が共通して取り組める体制が望ましい

厚生労働科学研究費（難治性疾患克服研究事業）

分担研究報告書

神経難病患者に関わる看護師の退院調整に対する実態調査

研究分担者：菊地誠志（北海道医療センター副院長）

研究協力者：土井静樹（北海道医療センター神経内科医長）

澤口 幸代 北海道医療センター4-3病棟看護師

小林 直子 北海道医療センター4-3病棟看護師

福田 寿江 北海道医療センター4-4病棟看護師

上村 未来 北海道医療センター4-4病棟看護師

研究要旨

2010年3月に医療センターとして統合したことにより、神経内科病棟の看護師の業務に変化が見られ、退院調整に向けて十分な対応ができない現状があった。退院調整に対する看護師の実態調査を行った結果、看護師としての役割の認識不足、情報の分散化による退院調整に関わる情報の不足が原因としてあげられた。業務に追われ退院調整の優先度が低くなっている今、電子カルテの使用方法を統一し情報収集にかける時間の短縮をはかること、また退院調整を行う看護師の知識・能力不足の改善を図ることで、スムーズな退院調整に繋がると考える。

A. 研究目的

2010年3月に独立行政法人国立病院機構札幌南病院と国立病院機構西札幌病院が統合し、1年が経過した。医療センターでは、電子カルテの導入にむけオーダーリングシステムが稼働したことや急性期治療が必要な患者様の受け入れが増加したことにより、神経内科病棟での看護師の業務に変化がみられており、神経難病患者の退院調整にむけて十分な対応ができていない。このような現状から、様々な環境の変化がある中で神経内科病棟看護師の退院調整に対する行動の実態を調査分析し検討した。

B. 研究方法

北海道医療センター神経筋病棟（4-3・4-4病棟）に勤務する師長・副師長を除く看護師44名を

対象とし、退院調整に対する行動の実態についてアンケート調査を行った。アンケート内容は看護師の属性のほか①退院調整を始める必要があると考えられる時期・②実際に退院調整を行っている時期・③退院調整を始める必要があると思う時期と実際に退院調整を始めた時期が違う理由（複数回答）・④退院調整の経過の情報をとる手段（複数回答）・⑤情報が不足していると感じたことの有無・⑥患者情報を残す手段（複数回答）などについて質問した。

（倫理面への配慮）

調査により得られたデータを取り扱う際は、被験者の秘密保護に十分配慮する。特定の個人を認識することが出来ないよう、対象者に符号もしくは番号を付与する。対応表は自施設で厳重に管理し、

自施設以外に個人情報を持ち出しは行わない。

C. 研究結果

アンケート調査の回収率は 100%で、看護師の属性

は女性 43 名、男性 1 名。年齢は 21～30 歳:57%、31～40 歳:11%、41～50 歳:32%。看護師経験年数は 1～3 年:30%、4～7 年:27%、8～10 年:9%、11～15 年:7%、16～20 年:2%、21 年以上:27%。神経内科経験年数は 1～5 年:57%、6～10 年:36%、11～15:5%無回答:2%だった。

各質問についての回答を項目ごとにまとめて記載すると以下の如くであった。

①退院調整を始める必要があると考えられる時期については、入院時:86%・退院先の決定:5%・わからない:2%・無効:7%

②実際に退院調整を行っている時期では、ケースによる:18%・退院(自宅・施設・他病院)先が決定してから:16%・入院時:9%・師長に依頼された時:5%・医師に依頼された時:2%・地域医療連携室から依頼された時:2%・本人・家族から依頼された時:2%・その他:14%・退院調整に関わったことがない:30%・わからない:2%。

③退院調整を始める必要があると思う時期と実際に退院調整を始めた時期が違う理由(複数回答)では、業務に追われるため先延ばしになってしまう:48%・病状把握が不十分:29%・退院後の患者の生活のイメージを患者や家族に確認できていない:32%・どのように退院調整を行うと良いのか分からない:19%・退院後のイメージを主治医と共有できていない:13%・看護師と MSW の役割分担がわからない:10%

④退院調整の経過の情報をとる手段(複数回答)には、(電子)カルテ:84%、患者・家族:77%・医師:55%・他の看護師:59%・地域医療連携室:34%・リハビリカンファレンス:32%

⑤情報が不足していると感じたことの有無では、

はい:68%・いいえ:32%で自由起債で挙げられたその理由としては情報が分散しておりどの情報があるのか分からない・必要な情報が書かれていない・医師の方針が書かれていない・家族と関わる事が少ない・業務に追われ後回しになってしまう

⑥患者回答を残す手段(複数回答)では、経過記録:57%・受け持ち患者に直接伝える:52%掲示板:84%・看護プロファイル:43%・看護計画:12%・経過表:

D. 考察

看護師の属性と回答内容との間に一定の傾向は見られなかった。

退院調整を始める時期として入院時と答えている割合が高かったが、実際にはケースによる状況や退院先が決定してから調整を始めている現状であった。理由として業務に追われ先延ばしになってしまう、病状把握不足、患者・家族に確認できていないことが多くを占めるが、どのように行えばよいかわからない、役割の認識ができていないとの回答も少なくなかった。

加えて退院調整に関わる情報の不足を感じている人は 7 割近くになり、そのことが退院調整が円滑に進まない原因となっていると考えられた。情報不足の理由として情報を残す手段として統一性がないなど情報の分散化があげられ、退院に関わる情報を全てのスタッフが把握しやすい状況とは言えない状況にあることが今回の調査研究から明らかになった。

今後このような点を改善し、円滑な退院調整を進める環境を整える必要があると考えた。

E. 結論

急性期患者が混在する病棟のなかで神経難病を有する慢性期患者の療養に向けて早期からの退院調整の意識を持ち行動を開始することと、それに向けての情報共有を円滑にする環境整備を行うことが必要と考えられた。

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

信州大学難病訪問診療センターの訪問診療に対するアンケート調査

分担研究者	池田修一	信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科
研究協力者	中村昭則	信州大学難病診療センター
	松沢由美	信州大学難病診療センター
	両角由里	長野県難病相談・支援センター
	吉田邦広	信州大学神経難病学講座

研究要旨

信州大学難病診療センターでは、難病患者・家族の在宅療養の支援を目的に訪問診療を行っている。今回、訪問診療に対する評価を得る目的で、2年間で訪問診療を実施した患者・家族、主治医、在宅療養支援者に対してアンケート調査を行った。訪問時のアドバイスが役に立ったとの意見が多かったが、訪問診療回数や対象患者数の増加、主治医との密接な連携、主治医と療養者の関係への配慮、広報・教育活動の活性化などへの要望が寄せられた。これらの要望を今後の活動に反映していきたいと考えている。

A. 研究目的

平成19年6月に開設された長野県難病相談・支援センターの相談者の約半数は筋萎縮性側索硬化症などの神経難病であり、神経難病患者・家族が在宅療養・介護に多くの不安や悩みを抱えていた。しかし、難病相談・支援員や月2回の医師の相談では十分対応できない上、難病患者の長期入院施設確保やレスパイト入院に関しても受け入れ施設の人員不足などにより対応が不十分であることが分ってきた。そこで、信州大学附属病院では地域の難病患者・家族の在宅療養支援を目的に平成21年6月に難病訪問診療センターを開設し、医師主導の訪問診療を開始した。平成23年7月に、2年間の診療開始の活動に対する評価を得ることを目的に、訪問診療を実施した在宅療養者(患者・家族)、主治医、及び在宅療養支援者(保健師、訪問看護師、ケア・マネージャーなど)にアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

平成21年6月から平成23年5月末日までに訪問診療を実施した在宅療養者(患者・家族)87人、主治医63人、および在宅療養支

援者126人に対し訪問診療に対する感想、アドバイスの有用性、介護や支援への意識の変化、要望などについてアンケート調査を行った。データの収集は自記式調査紙郵送法とし、回収した調査票の諸項目について単純集計を行った。

(倫理面への配慮)

本研究は信州大学医学部医倫理委員会の承認を受けた後に同意を得た人から回答を得た。

C. 研究結果

アンケート送付総数276、回収数196、回収率71%

1. 患者・家族へのアンケート調査結果

(送付数87、回収数59、回収率68%)

訪問診療に対する感想：「満足」34人、「まあまあ満足」19人、合わせて全体の90%。

アドバイスによる患者の日常生活の変化：「良い変化あり」19人、「まあまあ良い変化あり」18人、合わせて全体の63%。

家族の介護意欲の変化：「意欲が高まった」28人(47%)、「変わりなし」21人(36%)。

困った際の訪問診療の再診希望：「希望する」

52人 (88%)。

主な要望：訪問回数の増加，主治医との密接な連携など。

2. 主治医へのアンケート調査結果

(送付数 63, 回収数 42, 回収率 67%)

専門診療科：内科 20人 (48%)，神経内科 18人 (43%)，外科 1人 (2%)，その他 3 (7%)。

訪問診療時の情報提供の有用性：「役に立った」22人，「まあまあ役に立った」11人，合わせて全体の 79%。

主な要望：患者－主治医の関係への配慮，訪問回数・対象患者数の増加など

3. 在宅療養支援者へのアンケート調査結果

(送付数 126, 回収数 95, 回収率 75%)

職種：ケア・マネージャー30人 (32%)，訪問看護師 25人 (26%)，保健師 23人 (24%)，リハビリ士 10人 (11%)，訪問看護師以外の看護師 6人 (6%)，特養の相談員 1人 (1%)。

訪問診療に対する感想：「満足」69人，「まあまあ満足」23人，合わせて全体の 97%。

アドバイスの療養支援への有用性：「役に立った」65人，「まあまあ役に立った」24人。合わせて全体の 94%。

支援意欲の変化：「意欲が高まった」61人 (64%)。

困った際の訪問診療の再診希望：「希望する」87人 (92%)。

主な要望：定期的な訪問，主治医との連携，広報・教育活動の活性化など。

D. 考察

難病診療センターでは難病患者・家族からの依頼のもとに訪問診療を実施してきたが，かかりつけ医にも難病患者に対する診療上の不安や問題を抱えており，かかりつけ医に対する訪問診療の承諾と併せて訪問診療への希望などの情報を事前に収集することも行ってきた。また，訪問診療には訪問看護師，保健師，ケア・マネージャーなど地域の介護スタッフも同席しており，療養環境や問題点などについて専門医と情報や意見の交換ができるという点はチーム医療の構築に役立ったと考えていた。

今回のアンケート調査の結果では，回収率が比較的高かったことから，訪問診療に対す

る関心は高いと思われた。訪問診療時の情報提供やアドバイスが，診療や支援への対応，介護，支援の意欲向上に有用であったとの意見が多かったことは，訪問診療に対し一定の効果と評価を得たと考えられる。一方で，患者－主治医の関係への配慮，訪問回数や対象患者数の拡大などを望む意見もみられたことから，これらの要望を今後の診療活動に反映できるよう検討していきたい。

E. 結論

信州大学難病診療センターの 2 年間の活動についてアンケート調査を実施した。訪問診療の満足度は高かったが，訪問診療回数や対象患者数の増加，主治医との密接な連携，主治医と療養者の関係への配慮，広報・教育活動の活性化などへの要望が寄せられた。今後の活動に参考にしたいと考えている。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

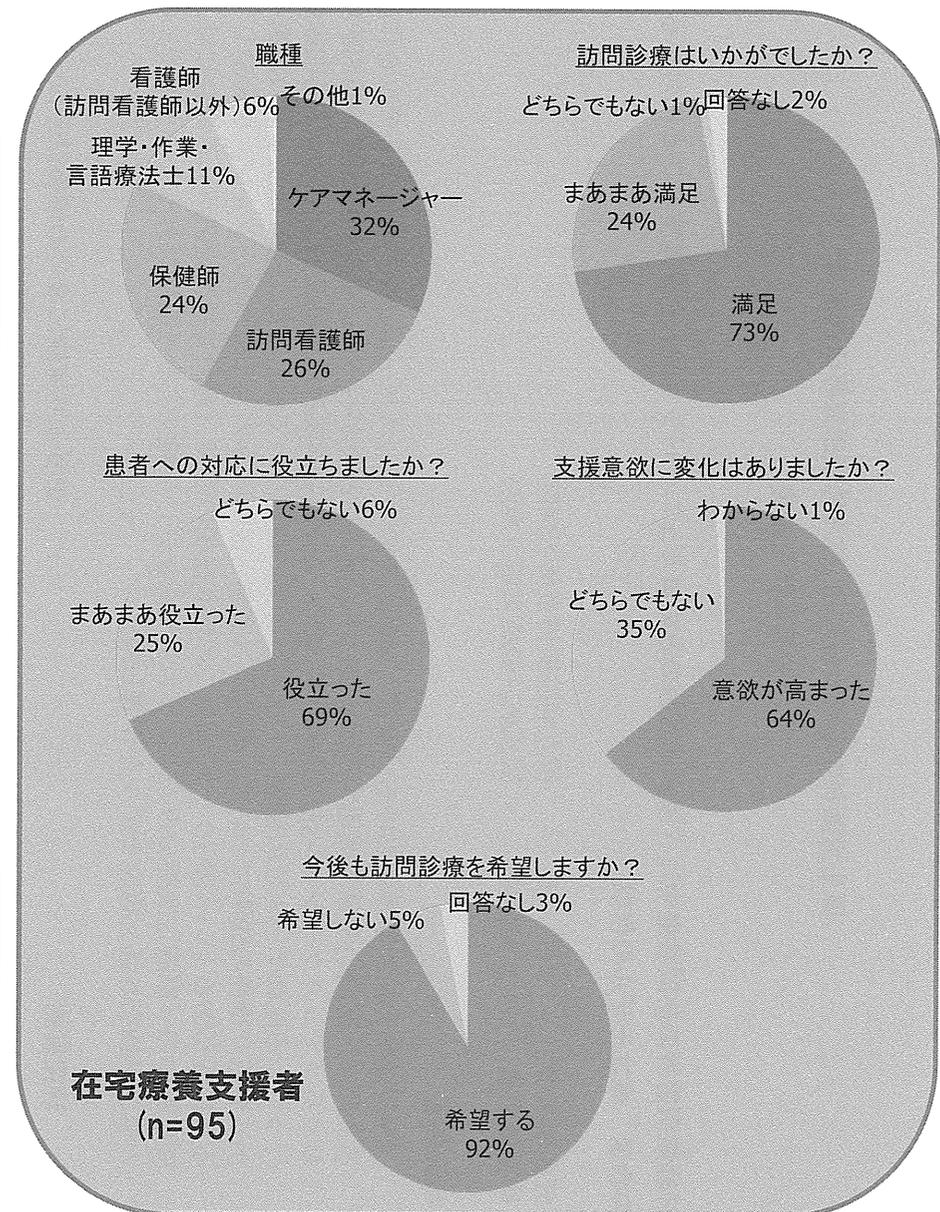
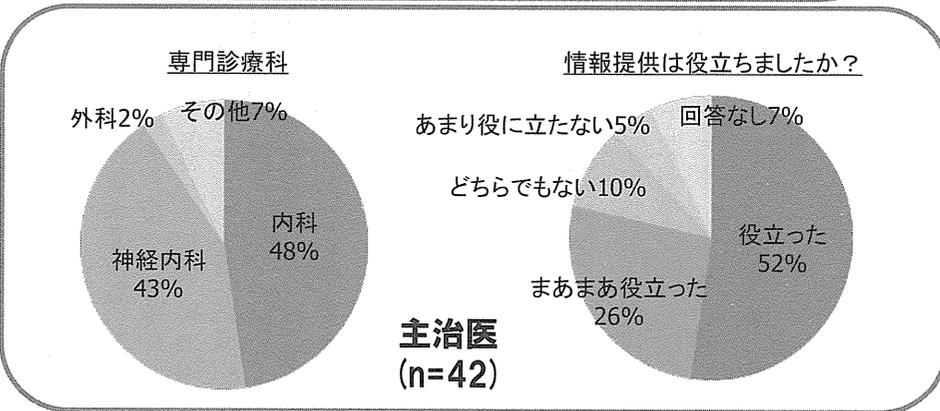
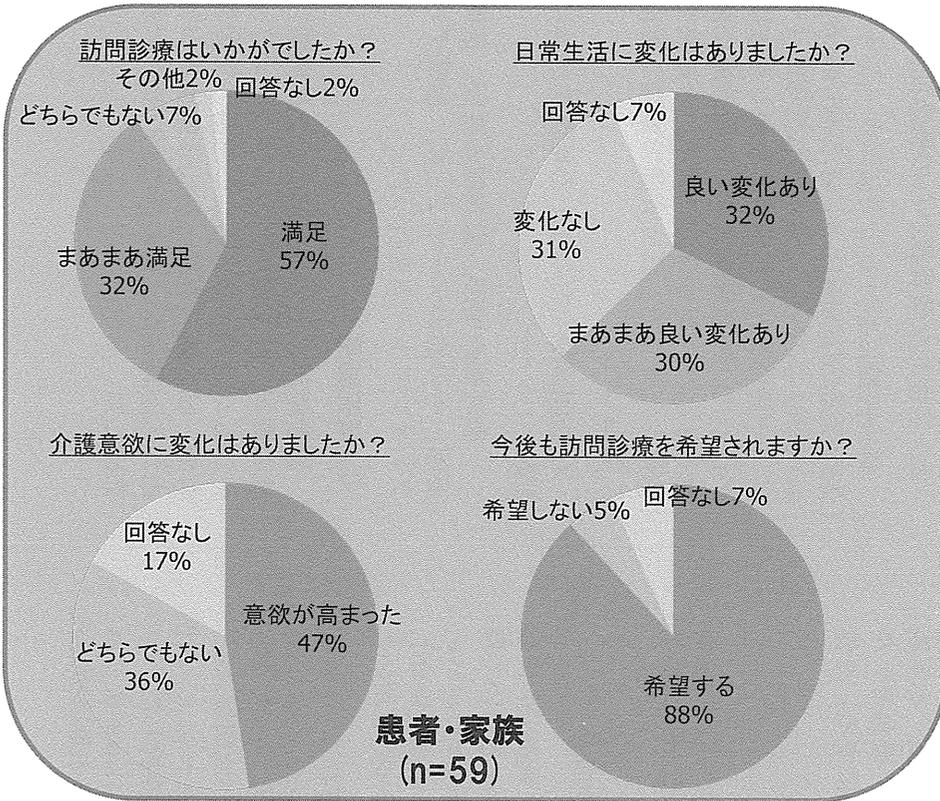
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

信州大学病院難病診療センターの訪問診療(平成21年6月～23年5月実施)に対するアンケート調査



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

神経難病患者の訪問診療中に「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施することに対する家族の希望：概念モデルの作成

分担研究者 川井 充 国立病院機構東埼玉病院
研究協力者 木村琢磨 国立病院機構東埼玉病院

研究要旨

神経難病の訪問診療における「家族と医師のみのコミュニケーション」の概念モデルを作成するために、家族の希望に関連する因子を、1、過去に我々が行った「神経難病患者の訪問診療におけるコミュニケーション法の探索」の結果、2、国立病院機構東埼玉病院において訪問診療を行っている医師チームでの協議、3、先行研究にもとづいて抽出した。①看取り準備の説明か否か（看取り準備の説明について、家族が「家族と医師のみのコミュニケーション」を希望している可能性があるという因子）、②電話での病状説明の有無（電話で病状説明がある場合には、訪問診療中の「家族と医師のみのコミュニケーション」を補完する可能性があるという因子）などの概念が抽出され、概念モデルを作成した。

A. 研究目的

神経難病の訪問診療において「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施する家族の希望に関連する因子を抽出し、概念モデル（研究に関連した事象を明らかにする）を作成する。

B. 研究方法

概念抽出は、先行研究の探索、定性的な情報源、訪問診療を行っている医師チームによる協議の三つの方法で行った。

1、先行研究の探索による概念抽出

2011年11月1日現在のMEDLINEに収載されている先行研究を、PubMedを用いて探索した。検索用語には、Neurodegenerative Diseases[Mesh]、Home Care Services[Mesh]、Communication[Mesh]、Family[Mesh]を用いた。

Home Care Servicesに限定された、Neurodegenerative Diseases、Communication、Familyに関する先行研究は認められなかった。そのため、訪問診療以外の外来あるいは病棟診療における、家族と医師のコミュニケーションに関する研究を、研究者間で協議し採択した。その結果、認知機能障害の有無(Ishikawa H, et al. 2005)、がんの病棟診療の終末期診療では

患者より家族に多くの情報が伝わっている(Saeki T et al. 2000)との先行研究を採択した。

2、定性的な情報源からの概念抽出

終末医療におけるコミュニケーション法の先行研究(Blackhall, et al. 1995; Murphy, et al. 1996)にならい、定性的な情報源（インタビュー調査など）も重要と判断し過去に我々が行った「神経難病患者の訪問診療におけるコミュニケーション法の探索」の結果を、匿名化したままで、研究者間で協議し再検討して抽出した。

3、訪問診療を行っている医師チームによる協議

患者側の要因、家族側の要因、医師側の要因、その他のテーマごとに、医師チームでブレインストームを行った。

C. 研究結果

患者要因として、理解度（認知機能）、難聴の有無、終末期か否か、言語的コミュニケーション能力、病名告知の有無、予後告知の有無、頓服薬の有無、訪問診療導入が外来経由か入院経由か、他の在宅サービスの有無を描出した。

家族特性として、患者と被介護者の関係、患者と被介護者との関係性、介護負担感、介護者の人数、在宅ケアの経験、相談相手の有無、どういう疾患であるかの理解度、生命予後を聞いていたか、将来予想される経過の理解度、わるい知らせを含めて何でも患者に伝えようと思っていたか、患者は何でも知りたがっていると思うか、薬についての理解度、家族の性格：医師に遠慮するか、急変のときの不安度を描出した。

医師側の要因として、滞在時間、態度、電話で医師から説明があったかを描出した。

その他の要因として、看取り準備に関する話題か、住宅の構造を描出した。

D. 考察

今回、神経難病の訪問診療において「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施する家族の希望に関連する因子を抽出し、概念モデルを作成した。

訪問診療中の神経難病患者は終末期が多い。欧米においては、神経難病患者の終末期の悪い知らせについて「伝えることで大きな悲しみや精神的な痛みを生じるに違いないと思われても、明確に伝えるべき」(palliative neurology: 葛原茂樹 大西和子監訳)とされている。

一方、今回の、我々が過去に行った「神経難病患者の訪問診療中のコミュニケーションに関する遺族調査」の探索においても「別室で聞きたくても本人に気遣い医師に聞けないことがある」「看取りの準備の話は本人の前でなくてよかった」という語りを複数認めた。神経難病の訪問診療において「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施する家族の希望が潜在的にあると考えられ、我が国と欧米では、文化的背景などによる違いがある可能性がある。

外来診療や病棟診療における医療面接では、家族は医師に話したいことや聞きたいことがあっても患者に心配を与えないよう躊躇しているとされる。患者と同様、家族にも多くの疑問や不安があり、言わば第二の患者である家族へも医師は配慮する必要がある、「本人へ伝えるか」「家族に配慮するか」というジレンマがあるものの、時に本人と家族を別々

に面談することが必要とされている。

しかし、訪問診療では医療機関と異なり、住宅構造などから「家族と医師のみのコミュニケーション」を設けることが困難なことも多い。

そこで、我々は「家族と医師のみのコミュニケーション」の実施に対する家族の意向を探索する必要があると考えた。当初、質問紙票による定量的研究を計画し、そのためには質問項の作成が必要であるが、本検討の主眼である神経難病患者においては、認知機能は比較的保たれるにも関わらず、言語的コミュニケーションが障害されることが多く、訪問診療の際のコミュニケーションは、通常の患者以上に複雑であり、仮説設定に限界が生じた。今回の探索で、そもそも不明な現状であった、神経難病患者の訪問診療中に「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施するという概念が明らかになった。

E. 結論

今回の結果を説明変数として、より妥当性のある仮説設定を行い、その検証のための質問紙票を作成し、神経難病患者の訪問診療中に「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施することに対する家族の希望をアウトカムとした定量的調査を実施予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

多職種連携合同カンファレンス開催から医療等提供体制の在り方検討

-ALS患者とがん患者の在宅支援での相違点の分析から-

分担研究者 梶 龍兒 徳島大学医学部神経内科
研究協力者 杉原治美、有内和代、桑内敬子、森雅子、磯谷佐代、高橋久美子、久米博子
徳島大学病院地域医療連携センター
鎌田正紀、藤田浩司、佐藤健太、和泉唯信 徳島大学医学部神経内科

研究要旨

近年、「全国共通の難病医療ネットワーク事業の課題や展望」が明らかにされ、各地における活動が報告されている。徳島県は過疎化と高齢化が進み在宅医療の介護力が低く、筋萎縮性側索硬化症(ALS)等の神経難病患者の受け入れ施設は少ない。また、難病医療専門員の配置がなく、難病医療協力病院として難病相談室を委託されている大学病院地域医療連携センターの立場として果たすべき役割は大きい。ALS患者とがん患者の在宅支援の合同カンファレンス開催及び他職種との意見交換をとおして相違点を分析し医療提供体制の在り方を検討した。

A. 研究目的

在宅支援の困難な筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者とがん患者で多職種連携による合同カンファレンス開催を通して医療等提供体制の在り方を検討し、難病医療ネットワークの課題を明らかにする。

B. 研究方法

当院地域医療連携センターに在宅支援依頼があった事例から、地域を含めた合同カンファレンス開催状況、目的、結果、効果や問題点等を、ALSおよびがん患者のカンファレンス記録、及び多職種との意見交換から相違点を分析する。

(倫理面への配慮)

個人情報保護を徹底した。

C. 研究結果

1) ALS患者カンファレンス開催状況：平成1

8年から平成23年11月までの相談支援57事例、合同カンファレンス開催37事例に49回開催(退院前カンファレンス7回、外来通院中42回)、4事例で3回、4事例で2回ほど病気の進行に合わせて開催した。カンファレンスにはすべて医師が参加した。

開催目的：病気の理解を深め、支援体制構築を図る。

効果：患者・家族や院内外の多職種に病気の理解が得られ地域の支援体制が整備され在宅人工呼吸器を装着したのが7事例あった。

問題点：在宅看取り支援や、緊急入院、長期入院先の確保が必要な事例でカンファレンス後の頻回な連携が必要であった(相談調整113回の事例あり)。

2) ALS患者カンファレンス参加者からの意見
・介護保険対象年齢でないし身体障害申請も希

望しない事例はケアマネージャーに頼めない。

- ・難病医療専門員がいない地域でのコーディネーターは誰が行うのか。
- ・訪問看護は大学からの指示では実施しにくい。
- ・各病院の医療ソーシャルワーカーが増え福祉相談保健所保健師との連携がしやすくなった。
- ・医療依存度が高くなった時、緊急入院の相談やレスパイト入院、長期入院支援は誰が中心となるべきか。
- ・ALS支援の往診医が見つからない地域がある。

3) がん患者カンファレンス開催状況：平成22年度末期がん患者在宅支援33事例中、退院前合同カンファレンス開催21事例。内訳は、①在宅看取りは11事例、②再入院後ホスピス転院による看取り2事例、③再入院後大学病院で看取り1事例、④在宅療養中4事例、⑤状態悪化により在宅支援中止し転院2事例、当院で看取り1事例。

開催目的：入院患者が在宅緩和にスムーズに移行できるよう退院前カンファレンス開催によって保険医療機関との連携によって共同指導を行う。

効果：6ヵ月以内に看取り支援に至る事例が多数であり、1回のカンファレンスで支援体制を整えることができ追跡調査では在宅看取りができた家族に介護満足の評価があった。

D. 考察

県内のALS患者支援体制構築の試みとして、地域を含めた合同カンファレンス開催を大学病院で進めてきた。医師参加のカンファレンス開催は、患者・家族・医療従事者の病気についての理解が深まり、また地域の支援体制が構築され、難病医療ネットワークには有効であったと

考えられる。その後、がん患者の在宅緩和支援が退院前カンファレンス開催により進められた。

カンファレンス開催の相違点として、ALSでは、病状の進行に合わせた外来での通院中の開催が退院前カンファレンスより多く、患者の希望確認や多数の関連機関や職種の連絡に時間を要する。しかし、外来でのALS患者のカンファレンスや介護連携は診療報酬の請求ができない。また、地域の介護支援専門員、訪問看護師、理学療法士、保健師などコメディカル参加は多いが、かかりつけ医の参加は2事例のみで、連携は別の方法で構築する必要がある。

がん患者は入院中全事例1回のみ退院前カンファレンス開催で、在宅看取り支援が多数で可能であった。これは、カンファレンス目的が明確で、治療困難で、在宅緩和ケアを望む予後6ヵ月程度の末期がん患者とその家族を対象に地域の往診医、訪問看護、介護支援専門員など参加設定が容易であったこと。さらに、退院時共同指導料、保険医共同指導加算、介護支援連携指導料などが診療報酬として請求できるため参加を依頼しやすい。また、がん患者数も多く、在宅療養支援診療所での看取りに対する報酬算定改訂など医療保険制度での見直しがなされ、在宅支援の整備が進んでいるためとも考えられる。

E. 結論

外来で継続支援が必要なALSのような神経難病患者にカンファレンスを開催するためには、外来での病院紹介、訪問看護や介護連携などの地域医療連携業務、相談調整業務に対する診療報酬の見直しが必要である。

F. 健康危険情報

特になし