

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Okita T, Nodera H, Shibuta Y, Nodera A, Asanuma K, Shimatani Y, Sato K, Izumi Y, Kaji R: Can Awaji ALS criteria provide earlier diagnosis than the revised El Escorial criteria? J Neurol Sci 302: 29-32, 2011.

2) 織田雅也, 和泉唯信, 梶龍児: 家族性 ALS の原因遺伝子. Brain and Nerve 神経研究の進歩 63: 165-170, 2011.

3) Snapinn KW, Larson EB, Kawakami H, Ujike H, Borenstein AR, Izumi Y, Kaji R, Maruyama H, Mata IF, Morino H, Oda M, Tsuang DW, Yearout D, Edwards KL, Zabetian CP: The UCHL1 S18Y polymorphism and Parkinson's disease in a Japanese population. Parkinsonism Relat Disord 17: 473-475, 2011.

4) 和泉唯信, 鎌田正紀, 梶龍児: 家族性 ALS ALS-OPTN の臨床と病理. Clinical Neuroscience 29: 136-137, 2011.

6) Fujita K, Yoshida M, Sako W, Maeda K, Hashizume Y, Goto S, Sobue G, Izumi Y, Kaji R: Brainstem and spinal cord motor neuron involvement with optineurin inclusions in proximal-dominant hereditary motor and sensory neuropathy. J Neurol Neurosurg Psychiatry 82: 1402-1403, 2011.

7) 有井敬治, 乾俊夫, 浅沼光太郎, 和泉唯信, 梶龍児, 三ツ井貴夫: Parkinson 病に対する新しいリハビリテーション. Brain and Nerve: 神経研究の進歩 63: 878-883, 2011.

2. 学会発表

1) 有井敬治, 三ツ井貴夫, 川村和之, 乾俊夫, 橋口修二, 足立克仁, 泰地治男, 浅沼光太郎, 和泉唯信, 梶龍児: パーキンソン病のジストニ

アに対する特別リハビリテーションの有効性の検討. 第 52 回日本神経学会学術大会, 名古屋, 2011 年 5 月.

2) 鎌田正紀, 和泉唯信, 伊東秀文, 香川聖子, 工藤英治, 丸山博文, 川上秀史, 梶龍児: 常染色体劣性 optineurin 遺伝子変異による筋萎縮性側索硬化症. 第 52 回日本神経学会学術大会, 名古屋, 2011 年 5 月.

3) 渋谷佳子, 野寺裕之, 沖田任弘, 浅沼光太郎, 島谷佳光, 三ツ井貴夫, 和泉唯信, 梶龍児: 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の診断における Awaji 基準の有用性の検討. 第 52 回日本神経学会学術大会, 名古屋, 2011 年 5 月.

4) 松岡孝至, 鎌田正紀, 藤田浩司, 和泉唯信, 梶龍児: 当院の JaCALS 登録 ALS 患者の検討. 第 52 回日本神経学会学術大会, 名古屋, 2011 年 5 月.

5) 高松直子, 寺澤由佳, 宮城愛, 島谷佳光, 酒井和香, 和泉唯信, 梶龍児: ALS の神経および筋の超音波所見. 第 52 回日本神経学会学術大会, 名古屋, 2011 年 5 月.

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-

徳島大学病院神経内科 梶 龍兒

ALS患者に対してのカンファレンス

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、患者希望確認し多数の関連機関や職種の連絡に時間がかかるが、外来でのカンファレンスや介護連携は診療報酬上の請求はできない。

末期がん患者に対してのカンファレンス

全事例1回の退院前カンファレンスで在宅緩和支援が可能。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算定できるようになったためカンファレンス参加を依頼しやすい。

(結論)外来での支援が必要な稀少難病であるALS患者の合同カンファレンス開催を継続していくためには外来での地域医療連携業務に対する診療報酬上の見直し必要であると考える。

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

長崎県における神経筋難病患者へのコミュニケーション支援の現状と在宅人工呼吸器装着患者の災害時連絡体制について

分担研究者 松尾秀徳 (国立病院機構 長崎川棚医療センター, 長崎県難病医療連絡協議会)
研究協力者 西田美穂 (国立病院機構 長崎川棚医療センター 地域医療支援センター),
田原雅子 前川巳津代 (長崎県難病医療連絡協議会)
植田友貴 (国立病院機構 長崎川棚医療センター リハビリテーション科),
中根俊成 (国立病院機構 長崎川棚医療センター, 長崎県難病医療連絡協議会)
隈元博栄 (長崎コミュニケーションエイド研究会) 石川 恵 (長崎県県南保健所)

研究要旨

長崎県内でコミュニケーション支援機器の利用者の状況を把握・分析することで、コミュニケーション支援の実態・問題点を検討した。コミュニケーション支援体制整備のためには複数のスイッチや固定器具への補助、申請時の交付期間の短縮、デモ機の貸し出し制度、機器導入、紹介時の支援や情報提供購入後の故障などトラブル時の支援が必要であること明らかになった。災害時支援のための情報共有について検討を行い、在宅人工呼吸器導入の際の登録システムを利用するなどの方法が有用と考えられた。

A. 研究目的

- 1) 長崎県内では神経筋難病患者へのコミュニケーション支援体制は必ずしも充実しているとはいえない状況にある。県内でコミュニケーション支援機器の利用者の状況を把握・分析することで、コミュニケーション支援の実態・問題点を検討した。
- 2) 東日本大震災をうけて、管轄区域をこえた在宅難病患者の情報を把握しておく必要性を感じ、災害時支援のための情報共有について県全体での人工呼吸器装着患者のリストの作成について検討した。

B. 研究方法

- 1) 県内のコミュニケーション支援のボランティア団体「長崎コミュニケーションエイド研究

会」の会員が関わった9症例への聞き取り調査(平成23年8~9月に実施)結果を元に、県内のコミュニケーション機器導入に際しての支援状況について分析した。

- 2) 長崎県難病医療連絡協議会理事会で保健所へ調査依頼(情報提供のための承諾書、登録内容)について提案した。

(倫理面への配慮)

聞き取り調査に際しては、研究の主旨を説明し、自由意志による回答を依頼した。また、個人情報については非公開とし厳重に管理を行った。

C. 研究結果

- 1) 機器購入のための制度としては補装具制度・日常生活用具制度利用が多く、難病患者等居宅生活支援事業の利用はなかった。制度利用の上では制度の範囲内で必要物品が全て揃わ

ず、自己負担額の他に自費負担が発生している症例が多かった。機器導入の紹介ルートの項目では、病院スタッフ 4 例、販売業者 6 例、行政 1 例となり（複数回答あり）、購入後の使用支援者は理学療養士 1 例、作業療法士 1 例、販売業者 9 例であった（複数回答あり）。

- 2) 長崎県難病医療連絡協議会理事会で提案について：個人情報保護の問題への対応について種々の意見が出たが、結論に至らなかった。

保健所へ調査依頼について：難病患者の対応は保健所の難病担当保健師が行っているため、保健所から対象患者へ送付してもらう計画を立て、難病担当保健師に相談したうえで保健所に文書を送付した。今回の対象疾患は ALS と多系統萎縮症とした。保健所からは「県からの送付でいいのではないか。」「欠員状態で対応が難しい。」「承諾書の宛名で異議（協議会が進めていることなのに、なぜ保健所から出すのか）」「独自で調査をしている。」「情報をどのように管理するのか詳細も決まっていないのに、情報提供はできない。」など否定的な反応が多かった。調査の結果、長崎県内の 10 保健所中 6 保健所に在宅人工呼吸器装着患者は分布していた。

D. 考察

1) 今回の調査結果より今後のコミュニケーション支援体制整備のためには以下の事項が必要と考えた。

- (1) 既存制度外の独自制度の充実
複数のスイッチや固定器具への補助。
申請時の交付期間の短縮。
- (2) 機器やスイッチの体験利用の充実
デモ機の貸し出し。
機器導入、紹介時の支援や情報提供。
- (3) 購入後の支援体制整備
故障などトラブル時の支援（サポート費や

ボランティアの交通費など）。

購入後の使用方法指導の支援。

- 2) 調査が難航した理由としては、保健所長会議での説明の時期を逃したことが影響している。また、得られた情報の取り扱いと運用について、詳細な規定を示していなかったことも理由の一つと考えられる。在宅人工呼吸器導入の際の登録システムを利用するなどの方法で県全体の在宅難病患者の情報を把握・管理ができる体制を構築したい。

E. 結論

- 1) コミュニケーション支援体制整備のためには複数のスイッチや固定器具への補助、申請時の交付期間の短縮、デモ機の貸し出し制度、機器導入、紹介時の支援や情報提供、購入後の故障などトラブル時の支援が必要である。
- 2) 災害時支援のための情報共有については在宅人工呼吸器導入の際の登録システムを利用するなどの方法で県全体の在宅難病患者の情報を把握・管理ができる体制の構築が望まれる。

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

長崎県における神経筋難病患者へのコミュニケーション支援の現状と在宅人工呼吸器装着患者の災害時連絡体制について

コミュニケーション支援：申請～給付までの期間

- 申請してから給付許可が出るまでに時間がかかる。

コミュニケーション支援：周辺機器への給付拡大

- 本体のみでは使用できない。スイッチや固定器具なども含めた基準額設定が必要。

コミュニケーション支援：デモ機の不足

- 購入前に機器の体験しにくい。
- 業者頼みになっている。県によってはデモ機あるところも。

コミュニケーション支援：使用方法の支援体制づくり

- デモ機の段階・購入後の使用についての指導の支援がない。
- 業者・ボランティア頼りになっている。病院や訪問事業所の担当者もコミュニケーション機器について詳しく知らないスタッフも多い。
- 宝の持ちぐされにならないように…

在宅人工呼吸器装着患者の災害時連絡体制

- 在宅人工呼吸器導入の際の登録システムを利用するなどの方法で県全体の在宅難病患者の情報を把握・管理ができる体制の構築が望まれる。

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

パーキンソン病患者の医療費および経済負担に関する研究

分担研究者 美原 盤(脳血管研究所美原記念病院 神経内科)
研究協力者 渡邊 智則(脳血管研究所美原記念病院 医事課)
内田 智久(脳血管研究所美原記念病院 医事課)
菊地 豊(脳血管研究所美原記念病院 神経難病リハビリテーション科)
相澤 勝健(脳血管研究所美原記念病院 地域医療連携室)

研究要旨

外来通院中のパーキンソン病患者の医療費および自己負担、介護負担について調査を行い、年齢および要介護度が同程度の脳梗塞患者と比較、検討した。その結果、医療費および自己負担共にパーキンソン病患者の方が高く、介護を要する割合、介護時間、介護者の負担感もパーキンソン病患者の方が大きかった。また、世帯収入はパーキンソン病患者の方が低く、パーキンソン病患者は脳梗塞患者に比べ、疾患に伴う経済負担および介護負担共に大きいことが示された。Yahrステージ別では、Yahr2の経済負担と介護負担が特に大きいことが示された。パーキンソン病患者および介護者の実態を十分に考慮し、軽度のパーキンソン病患者に対しても公的補助を検討すべきである。

A. 研究目的

神経難病のひとつであるパーキンソン病は、「特定疾患治療研究事業」の対象となっているが、患者数は比較的多い。そこで、慢性疾患として患者数の多い脳梗塞患者との比較により、パーキンソン病患者の医療費および経済負担と介護負担の実態について調査し、公的補助の妥当性について検討した。

B. 研究方法

対象は、当院外来通院中のパーキンソン病患者(PD群)と脳梗塞患者(CI群)とし、医療費と自己負担は診療報酬明細書より抽出し、介護負担、世帯収入、就労状況については本人および介護者へ聞き取り調査を行った。症例数はそれぞれ101例、年齢および要介護度をマッチングした(図1)。

研究の実施に当たっては、脳血管研究所倫理委員会にて承認され、データの取扱いは脳血管研究所個人情報規程を遵守した。

C. 研究結果

年間医療費は、PD群102±10万円、CI群11±2万円であり、自己負担はPD群9±2万

円、CI群1±0万円であった(図2)。自己負担の内訳は、PD群は薬剤費が85%を占め、CI群は同じく53%であった。介護を要する割合はPD群71%、CI群26%であり、1日当たりの介護時間はPD群12±7時間、CI群7±8時間($P<0.06$)、介護負担を表すZaritスコアはPD群17±1、CI群10±7($P<0.00$)であった(図3)。患者世帯の世帯年収は、PD群では全症例が600万円未満で、うち200万円未満が55%を占め、CI群では600万円以上が14%おり、200-400万円が41%で最多であった(図4)。患者本人の就労有りの割合は、PD群7%、CI群24%、介護者の就労有りの割合はPD群20%、CI群49%であり、就労無しが疾患に起因している割合は、患者本人の場合PD群40%、CI群15%、介護者の場合PD群62%、CI群33%であった(図5)。PD群の年間医療費はYahrステージが上がる程増加した。一方、自己負担はYahr1、2が10万円以上、3以上は「特定疾患治療研究事業」による補助により5万円以下となっていた(図6)。1日当たりの介護時間はYahr2が12±7時間で最も長く、Zaritスコアはステージが上がる程高くなっていた(図7)。

D. 考察

PD群はCI群と比較して、年間の自己負担額が高く、介護負担は大きく、世帯収入は低いことが示された。その要因は、疾患による患者および介護者の就労制限であると考えられる。すなわち、軽度であっても、パーキンソン病患者を抱えることはその世帯にとって介護負担と共に経済負担を強いるものである。

E. 結論

パーキンソン病患者および介護者の実態を十分に考慮し、軽度であっても公的補助の対象とするような制度設計を検討すべきである。

G. 研究発表

学会発表

渡邊智則、内田智久、美原盤他：パーキンソン病患者の医療費および経済負担に関する研究. 第29回日本神経難病治療学会、平成23年11月18日、福井

図1：対象群

	PD群	CI群	P値
症例数	101例	101例	
年齢	67.8±9.3歳	67.5±10.1歳	0.86
要介護度	1.4±1.4	1.0±1.2	0.36

図2：年間医療費および自己負担額

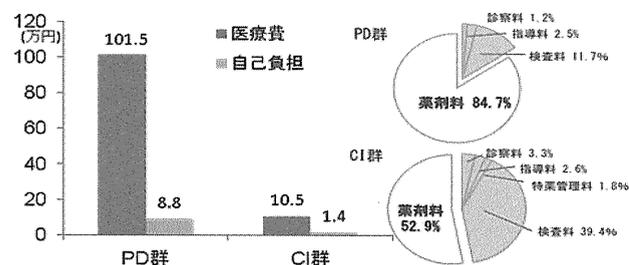


図3：介護負担

	PD群	CI群	P値※
介護を要する割合 (n=101)	必要71.3% 不要28.7%	必要25.7% 不要74.3%	
介護時間(n=72)	11.5±7.3	7.3±7.8	0.055
Zaritスコア(n=72)	16.9±1.0点	9.7±7.0点	0.002

図4：世帯収入

	PD群(n=101)	CI群(n=101)
200万円未満	54.5%	33.7%
200-400万円未満	39.6%	40.6%
400-600万円未満	5.9%	11.9%
600-800万円未満	0.0%	6.9%
800-1000万円未満	0.0%	5.9%
1000万円以上	0.0%	1.0%

図5：就労状況

	就労有り	就労無し	就労困難な要因が疾患/介護による割合	
PD群	患者本人	7人(6.9%)	94人(93.1%)	37人(39.4%)
	介護者	13人(23.8%)	59人(76.2%)	36人(62.1%)
CI群	患者本人	24人(19.4%)	77人(80.6%)	11人(14.8%)
	介護者	12人(49.3%)	14人(50.7%)	4人(33.3%)

図6：Yahr ステージ別医療費および自己負担

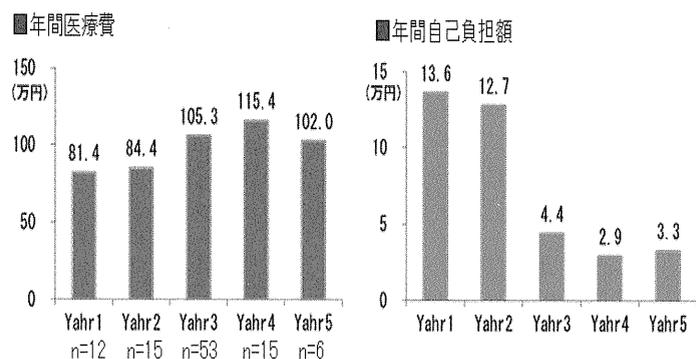
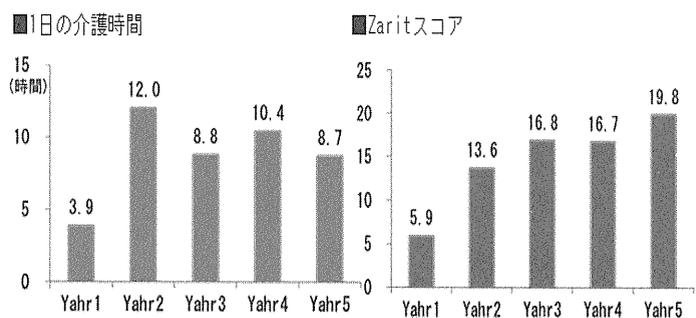


図7：Yahr ステージ別介護時間および介護負担



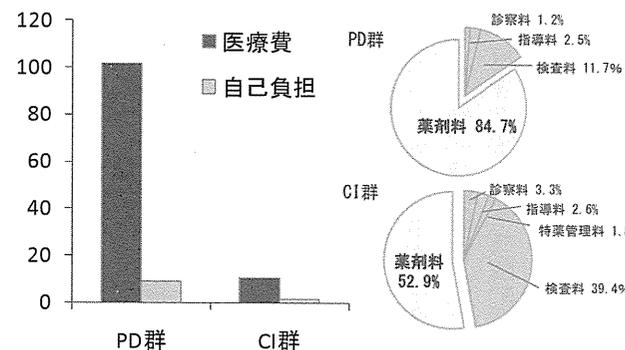
パーキンソン病患者の医療費および経済負担に関する研究

【対象】	Parkinson病 (PD) 群	脳梗塞 (CI) 群	P値
症例数	101例	101例	
年齢	67.8±9.3	67.5±10.1	0.86
要介護度	1.4±1.4	1.0±1.2	0.36

【方法】

医療費および自己負担は診療報酬明細から抽出
介護負担・世帯収入・患者および介護者の就労状況は直接聞き取り調査にて把握

【結果1】年間医療費および自己負担額・自己負担内訳



【結果2】介護負担

	PD群	CI群	P値
介護者の要否	必要71.3% 不要28.7%	必要25.7% 不要74.3%	
介護時間	11.5±7.3	7.3±7.8	0.06
Zaritスコア	16.9±1.0	9.7±7.0	0.00

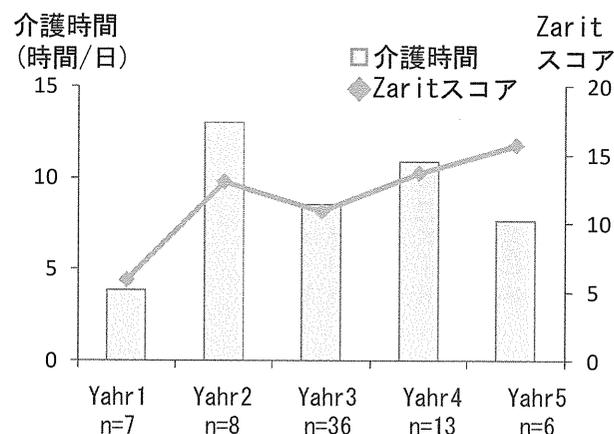
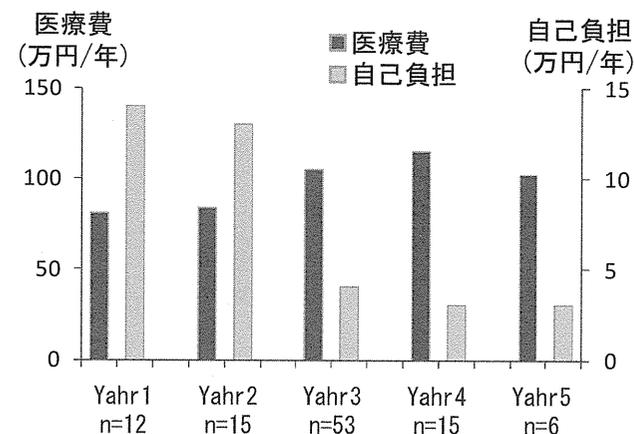
【結果3】年間世帯収入

	PD群	CI群
200万円未満	54.5%	33.7%
200-400万円未満	39.6%	40.6%
400-600万円未満	5.9%	11.9%
600-800万円未満	0.0%	6.9%
800-1000万円未満	0.0%	5.9%
1000万円以上	0.0%	1.0%

【結果4】患者および介護者の就労状況

		就労あり		就労なし	
		就労なしの理由が 疾患/介護によるもの	就労なしの理由が 疾患/介護以外のもの	就労なしの理由が 疾患/介護によるもの	就労なしの理由が 疾患/介護以外のもの
PD群	患者本人	7人 (6.9%)	94人 (93.1%)	37人 (39.4%)	60人 (6.16%)
	介護者	13人 (23.8%)	59人 (76.2%)	36人 (62.1%)	23人 (37.9%)
CI群	患者本人	24人 (19.4%)	77人 (80.6%)	11人 (14.8%)	66人 (85.2%)
	介護者	12人 (49.3%)	14人 (50.7%)	4人 (33.3%)	10人 (66.7%)

【結果5】Yahrステージ別比較



【考察】

PD群は疾患による患者および介護者の就労制限によりCI群と比較して年間の自己負担額が高く 介護負担が大きく世帯収入が低い軽度であってもパーキンソン病患者を抱えることはその世帯にとって介護負担と共に経済負担を強いるものである

【結論】

パーキンソン病患者および介護者の実態を充分に考慮し軽度であっても公的補助の対象とするような制度設計を検討すべきである

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

『難病医療ネットワークの機能向上』

難病医療専門員と都道府県担当者の全国調査

研究分担者： 吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

研究協力者： ○岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

中井三智子（三重県難病医療連絡協議会）

岡美恵子（分科会1事務局）

立石貴久（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

研究要旨

難病医療専門員の専門性の明確化や資質維持を検討するため、難病医療専門員と都道府県難病担当者の実態調査を行った。郵送法による無記名自記式質問紙調査で行い、難病医療専門員 33 都道府県 51 名と 47 都道府県庁の難病担当者を対象とした。難病医療専門員 45 名(90%)、都道府県庁 35 箇所(74%)より返信があり、難病医療専門員は 39 都道府県に 55 名配置されていることを把握した。単独配置や経験年数の浅い難病医療専門員も多く、教育ニーズは高いと思われた。難病医療専門員同士の連携強化や難病医療専門員の社会的認知をめざした啓発活動、難病医療専門員の教育ツールの開発（事例検討会）の必要性が明らかとなった。全国の難病医療専門員がより連携できるシステムを構築することにより、共通する課題への協力した取り組みが可能となり、難病医療ネットワークの機能向上につながると考える。

A. 研究目的

難病患者入院施設確保事業に従事する難病医療専門員の数は事業の進捗と共に増えてきているが、都道府県に単独配置の者や交替による人員の入れかわりが顕著であることが分かっている。また難病医療専門員の役割の実態は都道府県によって多様であり、業務内容も依然として不明確である。私たちはこの実態を受け、難病医療専門員のメーリングリストを設置し情報共有ツールを作成し、難病相談ガイドブックを発行するなど情報共有や啓発を行ってきた。しかし各都道府県の難病医療専門員の各活動状況の共有化にとどまっておらず、共通課題の検討には至っていないのが現状である。

本研究では、難病医療専門員の専門性の明確化や資質維持を検討するため、難病医療専門員と都道府県難病担当者の実態把握を行うことを目的とする。難病医療ネット

ワークの機能向上に繋がることかねらいである。

B. 研究方法

1. 対象と方法：難病医療専門員 33 都道府県 51 名と 47 都道府県庁の難病担当者を対象とし、郵送にて自記式質問紙票を配布した。調査はそれぞれ無記名で実施した。配布した難病医療専門員と都道府県難病担当者の調査票には両者の認識の比較が可能となるよう、都道府県ごとに同一番号を印刷しておき目印にした。なお発表の際には、都道府県等が特定できないようにすることを趣意書にて説明した。
2. 調査項目：①難病医療専門員の配置実態、web 環境を含む就業環境、他機関との連携、教育ニーズ、難病相談ガイドブックの活用状況などである。難病医療専門員の調査項目は、平成 18 年度、21 年度に実施した調

査と比較可能な内容とした。

②「難病医療専門員及び難病患者入院施設確保事業の事業評価」及び「難病医療専門員が感じている課題と都道府県の認識」については、5段階評価で点数化した。

C. 研究結果

1. 質問紙の回収率は、難病医療専門員 45 名 (90%)、都道府県庁 35 箇所 (74%) であった。
2. 難病医療専門員は 39 都道府県に 55 名配置されていた (平成 24 年 2 月時点)。
3. 難病医療専門員の在職月数は平均 47.5 カ月であった。14 名 (30%) が勤務して 17 カ月未満という状況であった。また 31 名 (68%) が都道府県に単独で配置されていた。
4. 72% の難病医療専門員は難病相談ガイドブックを資料として活用していた。
5. 難病医療専門員の教育については、新任教育の機会がなかった 29 人 (64%)、過去一年間に自主勉強会 (組織内外問わず) に参加 42 人 (93%)、過去 1 年間の学会参加 37 人 (82%) であった。自由記述では、難病医療専門員としての専門性を特化するためには事例検討会などが必要であるという意見が散見された。
6. 各業務に対する難病医療専門員と都道府県の認識は図 1 に示す。難病医療専門員が感じている課題と都道府県の認識は図 2 に示す。

D. 考察

難病医療専門員は、単独配置や交替による人員の入れかわりが顕著であることが特徴であった。独自の研修体制がないため、各自が学会・研究会で情報収集しており、難病医療専門員としての専門性を特化したい意思を有していることが明らかとなった。

難病医療専門員は業務指針、都道府県は予算・人員確保で課題を感じていたが、課題への認識の程度は大きな相違はないと思われた。雇用に対する課題は、難病医療専

門員・都道府県が相互に課題と感じており、全国共通していた。

以上のことから、全国の難病医療専門員がより連携できるシステムを構築することにより、共通する課題への協力した取り組みを行うことが必要と考える。

E. 結論

難病医療専門員と都道府県担当者に実態調査を行った結果、難病医療専門員同士の連携強化や難病医療専門員の社会的認知をめざした啓発活動、難病医療専門員の教育ツールの開発 (事例検討会) の必要性が明らかとなった。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

なし

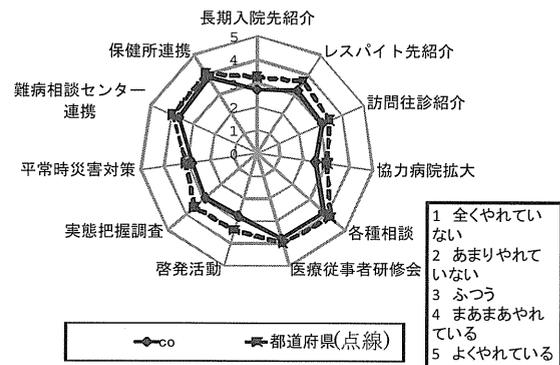


図 1 各業務に対する難病医療専門員と都道府県の認識 (平均点の比較)

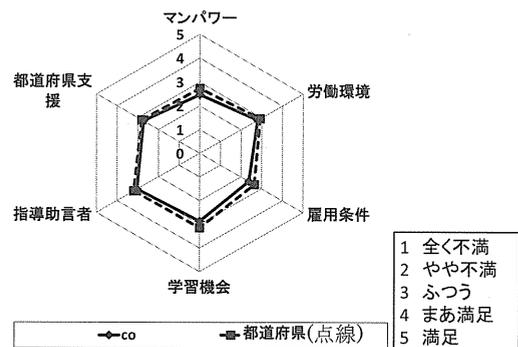
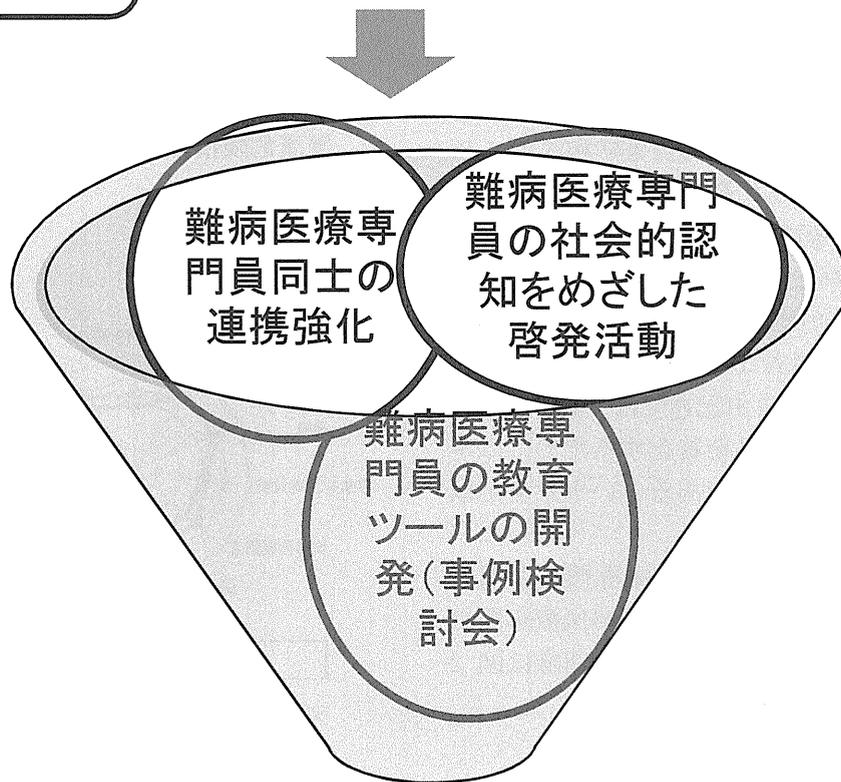


図 2 難病医療専門員が感じている課題と都道府県の認識 (平均点の比較)

難病医療ネットワークの機能向上



- 難病医療専門員の配置状況: 55名/39都道府県
- 難病医療専門員に特化した教育ニーズがある
- 難病患者入院施設確保事業の共通課題
人材確保, 業務指針, 事業予算の確保



難病医療専門員の資質の向上

難病医療ネットワークの機能向上

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

神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成および 在宅調整入院、バックベッド確保への取り組み

分担研究者	松原 四郎	都立神経病院
研究協力者	川田 明広	同 脳神経内科
	三浦 千裕、高橋 香織、	同 地域療養支援室
	工藤 芽衣子、桑原 和美	
	橋本 英子	同 看護科
	小川一枝	都医学総合研究所難病ケア看護研究室

研究要旨

ALS 患者が初めて在宅に移行する場合や、療養環境調整目的で入院した場合に、退院前約 1 ヶ月から患者・家族、地域支援者への看護・介護技術の指導・情報提供、療養環境の調整等を行う「地域連携導入・調整用クリティカルパス」を作成した。また地域支援スタッフが在宅療養を継続する上で必要な情報を共有するための、「医師の臨床情報提供書」「看護サマリー」「情報フェイスシート(ALS 在宅療養チェックリスト)」等の書式を作成した。今後、関係者の意見を聞きながら修正し、運用していく予定である。

A. 研究目的

本年度は、当院でこれまで行ってきた地域医療連携の実践内容を基礎にして、高度の医療処置を要する筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の地域医療連携が円滑にいくための地域医療連携クリティカルパスの作成を試みる。また全国の二次医療圏でも、活用できるような内容とする。

B. 研究方法

ALS 患者が初めて在宅に移行する場合や、病気の進行にあわせて地域支援ネットワークの再調整を行うために、これまで当院で行ってきた患者・家族、地域支援者への指導・情報提供のプロセスを、「地域連携導入・調整用クリティカルパス」として作成する。また、在宅療養を継続するために必要な患者・家族情報、治療方針等の情報を共有化するため、臨床情報提供書、看護サマリーおよびフェイスシートを新たに作成ないし再検討する。なお、パスの作成にあたり、大阪医科大学と熊本南病院が作成しているパスを参考にさせていただいた。

(倫理面への配慮)

実際に運用する際には、個人情報を書き込まれたフェイスシート等の情報を共有化するため、患者・家族の同意を十分得た上で、関係者以外に情報が漏えいしないよう、注意深い配慮をする。

C. 研究結果

「地域連携導入・調整用クリティカルパス」では、我々が地域療養支援検討会議、地域カンファレンスと呼んでいる2つの会議をパスの中心に据え、患者家族への看護・介護技術の指導、地域の在宅療養支援体制を構築していくプロセスを盛り込んだ。パスの目的は、①在宅療養に必要な看護・介護知識と技術の習得、②地域支援ネットワークの構築と調整とし、医療・介護関係者用と患者・家族用を作成した。地域療養支援検討会議では、在宅移行が適切かどうかを判断し、その基準として、① 本人・家族が希望していること、② 原則として介護者がいること(ただし患者側の条件により検討の余地を持たせる)、③ 主治医が在宅療養

可能と判断していること、④ 緊急体制がとれること、(バックベッドが保証されていること) ⑤ 介護者への技術指導が行えること等を考慮した。この地域療養支援検討会議の時点から、地域カンファレンスまでの間を第1期(約 2 週間)とし、患者・家族に各種看護・介護技術の指導を開始し、地域カンファレンスまでに、ケアマネージャーとともに地域主治医を初め地域支援スタッフを依頼し、選定する。退院約 2週間前に開く地域カンファレンスでは、情報の共有化、各職種の役割分担、緊急時対応の確認を行うとともに、退院日を決定し、出来れば患者の使用する在宅呼吸器の説明会も行う。この会議で、パス導入を説明し、参加者の了解を得る。退院前に最終的な臨床情報提供者、看護サマリー、情報フェイスシート等を地域支援者に送る。退院後 2 週間、在宅で介護者が指導された看護・介護ケアを問題なく行っているかを、地域支援スタッフにチェックしてもらい、その他の問題点も記載してパスを送り返してもらい、再指導の必要性の有無等を判断することとした。

次に、当院で用いていた臨床情報提供書、看護サマリーおよび情報フェイスシート(ALS 在宅療養チェックリスト)を再検討し、新たに作成した。医師からの臨床情報提供書としては、電子カルテの詳細なサマリーとともに、比較的簡単な臨床情報提供書を準備し、日常生活動作機能評価とともに、患者・家族への病気や病態の告知の内容、現時点での各種医療処置の選択に関する患者・家族の意思の表明内容についての項目も挿入した。看護サマリー(療養環境、介護力の評価、入院中の看護指導内容、ADL の状態等)、情報フェイスシートには、家族構成、介護力等の介護環境の項目をもうけ、また日常介護・看護度、社会資源等が一覧出来るようにした。その他には、パスを補完する介護・看護方法の詳細な指導チェックリスト、医療機器・衛生材料等の準備支援リスト、患者宅に保存する地域支援体制連絡先の一覧表、緊急時連絡体制のシート、人工呼吸器を適正に使用するための日常点検記録シート等も準備した。

D. 考察

今後、まずこのパスと各種書式を地域主治医、訪問看護師、ヘルパー等に検討していた

だき、意見を反映させた上で、全国の関係者にも意見をあおぎたいと考えている。パスの導入と有効な運用によって、退院前準備期間が短縮され、臨床情報提供書等の形式を統一したものにすることで、在宅療養に必要な情報を共有化し、問題点をいち早くフィードバックしていくことが出来ると考えられる。

E. 結論

ALS 呼吸療養患者が、地域医療圏での在宅療養を導入し、維持していくための地域連携パスと地域支援者へ必要な情報提供を共有できるような、臨床情報提供書、看護サマリーおよびフェイスシート、チェックシートを作成した。今後このパスと各種書式を地域主治医、訪問看護師、ヘルパー、全国の関係者等に検討していただき、意見を反映させた上で、運用を行いたい。なお、地域完結型の療養支援システムを維持するためには、絶対的に不足している入院・施設ケアの充実が、ぜひ必要と考えられる。

F. 健康危険情報

該当事項なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

Mochizuki Y, Mizutani T, Shimizu T, Kawata A. Proportional neuronal loss between the primary motor and sensory cortex in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurosci Lett*. 2011 Sep 26;503(1):73-5.

2. 学会発表

1) 川田明広、平井 健、長尾雅裕、清水俊夫、林 秀明、磯崎英治、松原四郎、川上秀史、秋山治彦:FUS/TLS 遺伝子変異を伴う家族性筋萎縮性側索硬化症(FALS)の臨床像の検討。第 52 回日本神経学会学術大会、2011 年、名古屋

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

ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス

項目	内容
目的	ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスの作成
対象	ALS患者
実施時期	退院前4週間前
実施場所	在宅
実施者	医師、看護師、介護士、福祉士
実施内容	退院前4週間前、在宅でALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスを作成する。退院前4週間前、在宅でALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスを作成する。
評価	退院前4週間前、在宅でALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスを作成する。

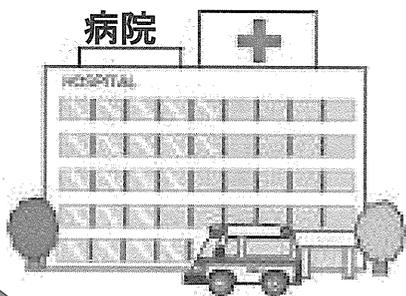
医療・介護関係者用パス

項目	内容
目的	ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスの作成
対象	ALS患者
実施時期	退院前4週間前
実施場所	在宅
実施者	医師、看護師、介護士、福祉士
実施内容	退院前4週間前、在宅でALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスを作成する。退院前4週間前、在宅でALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスを作成する。
評価	退院前4週間前、在宅でALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパスを作成する。

患者・家族用パス

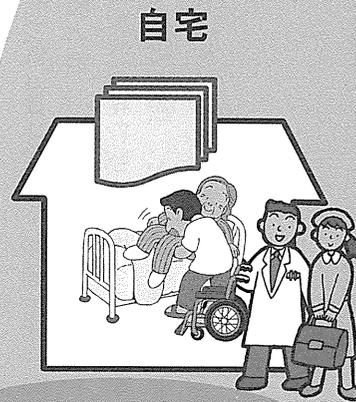
退院約4週間前から開始

地域連携導入・調整用クリティカルパス



病院

臨床情報提供書、看護サマリ、情報フェイスシートなど



自宅

退院後2週間目のチェック

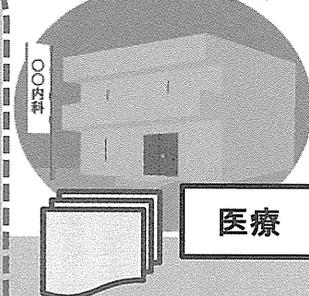


医療・介護関係者用パス

医療

訪問看護センター
(訪問看護師)

かかりつけ医
(地域主治医)



医療

保健所・保健センター
難病医療相談員など



保健

ヘルパーセンター
(介護福祉士、介護職員)
ケアマネ



福祉

多職種からなる地域支援スタッフによる
家族の看護・介護ケアのチェック、その他の
問題点のフィードバック(パスの返却)

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

ALS 患者のレスパイト入院に関する医療経済分析

研究分担者：菊池仁志（医療法人財団華林会 村上華林堂病院 神経内科）

研究協力者：宮原美佐（村上華林堂病院 医事課） 荒木智佳（村上華林堂病院 介護部門）

北野晃祐（村上華林堂病院 リハビリテーション科）

馬場園明（九州大学大学院医学研究院医療経営・管理学講座）

研究要旨

ALS 患者の医療費の実態調査を行い、医療経済的側面から見たレスパイト入院の有効性を検証した。NIPPV 装着 ALS 患者の医療保険および介護保険を総額でみると、長期入院、レスパイト入院を行った在宅療養、在宅療養のみのいずれもケースも月額 80-90 万円程度であり大きな開きは見られなかったが、医療保険料に関しては、長期入院 ALS 患者で月額 20 万円以上高く、最も費用がかかっていた。レスパイト入院を行うことは、在宅療養支援を通じて ALS 患者・家族の QOL 向上に貢献できることから、費用効果的であることが示唆された。

A. 研究目的

神経難病患者に対するレスパイト入院による家族の介護負担軽減、患者の身体評価、リハビリテーション、対症療法は長期在宅療養のためには欠かせないものと考えられるが、その医療経済評価に関する実態評価は少ない。本研究では医療保険および介護保険の請求データを用いて、ALS 患者の医療費の実態調査を行い、医療経済的側面から見たレスパイト入院の有効性を検証する。

B. 研究方法

NIPPV 導入 ALS 患者 4 例 厚生労働省 ALS 重症度分類 5 度。症例の内訳 症例① 75 歳男性。全経過 2 年。在宅療法なし・入院のみでの療養、症例② 59 歳女性。全経過 3 年。レスパイト入院を併用した在宅療養（訪問診療 週 1 日、訪問看護週 2 日、訪問リハ週 2 日、訪問入浴週 2 日）、症例③ 63 歳女性。全経過 3 年。レスパイト入院を用いた

在宅療養（訪問診療 週 1 日、訪問看護週 6 日、訪問リハ週 3 日、訪問入浴週 2 日）、レスパイト入院基本 2 週間、在宅 4-6 週のサイクルで定期的に施行。症例④ 64 歳女性。全経過 5 年。在宅療養のみ。訪問診療 週 1 日、訪問看護週 6 日、訪問リハ週 3 日、訪問入浴週 2 日）を対象とし、初診時よりのすべての医療保険および介護保険の請求データを用いて、入院、在宅診療、訪問看護、訪問介護などによる医療保険に関わる費用および介護保険の費用を算出し費用比較検討した。

個人情報に関しては細心の注意の下の取り扱いを行った。

C. 研究結果

入院医療費の内訳は、初診料、入院基本料、薬剤管理指導料、投薬、注射、処置、画像、リハビリテーションが挙げられ、在宅医療費の内訳は在宅総合支援管理料、薬代など、在宅介護保険使用料の内訳は、訪問リハビリ、福祉用具、訪問入浴、

居宅管理指導料、居宅支援（ケアプラン）料が主に挙げられた。

ALS 症例で、NIPPV 装着後、終末期までの 5 か月間の月平均医療費は、症例①在宅療法なし・入院のみでの療養では、医療保険料で約 89 万円、レスパイト入院を用いた在宅療養患者では、②医療保険料約 65 万円、介護保険料約 24 万円、③医療保険料約 63 万円、介護保険料約 19 万円、④レスパイト入院などの入院なし、在宅療養のみでは、医療保険料約 63.5 万円、介護保険料約 16 万円であった。

D. 考察

医療保険および介護保険の総医療費でみると、長期入院、レスパイト入院と在宅療養を併用した場合、在宅療養のみのいずれもケースも月額 80-90 万円程度であり大きな開きは見られなかった。医療保険料に関しては、長期入院 ALS 患者で最も費用がかかっていた。介護保険料に関しては、在宅療養患者で平均的には月額約 20 万円程度の費用が発生するが、上限は定められている。介護保険に関しては、月額 20 万円程度の介護費用が発生するが、家族の介護力によりその金額は大きく左右する。神経難病診療は訪問看護が医療保険扱いになるので、医療保険料に大きな開きが生じなかった。神経難病以外の疾患では、医療保険から介護保険への財源移行の形となる。

E. 結論

在宅 ALS 患者に対して、レスパイト入院を行うことは、患者・家族ともに QOL の向上に貢献でき、長期入院のみの場合と比較して医療費が低く、介護費用を加えても差は認められず、費用効果的であることが示唆された。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 菊池仁志. ALS, 運動ニューロン疾患. *Medicina* 48 (8) : 1423-1426, 2011

2. 菊池仁志. 民間中小病院の戦略のみならず医療経済、社会貢献としても有用なシステムに. *医療経営 phase3*. 1: p 46-47, 2011

2. 学会発表

1. ALS 患者の終末期医療の現状報告. 菊池仁志、田代博史、野島真千恵、深川知栄、芥川泰子. 華林堂病院 神経内科、在宅診療部、看護部 (第 52 回 日本神経学会総会 2011 年 5 月 20 日 名古屋)

2. 菊池仁志 レスパイト入院を軸とした在宅 ALS 患者・家族への総合支援 第 2 回 ALS フォーラム (平成 23 年 8 月 27 日 東京)

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

ALS患者の療養形態別の 医療・介護費の比較

ALS症例で、NIPPV終日装着後、終末期までの5か月間の医療費に関し
医療保険および介護保険の請求データ調査施行

医療・介護費の1か月あたりの平均費用の概算

- ①入院のみでの療養：医療保険料で約89万円
- ②入院基本2週間、在宅4-6週のサイクルでレスパイト入院を用いた在宅療養患者：
 - a)医療保険料約65万円、介護保険料約24万円
 - b)医療保険料約63万円、介護保険料約19万円
- ④在宅療養のみ：医療保険料約63.5万円、介護保険料約16万円

医療保険および介護保険の総医療費で見るといずれもケースも大きな開きはなく、在宅ALS患者に対して、レスパイト入院を行うことは、患者・家族ともにQOLの向上の点から費用効果的である。

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

北海道における神経難病療養での地域保健所と難病医療ネットワーク協議会の連携

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 南尚哉 藤木直人（北海道医療センター神経内科医長）

蛸島八重子（北海道難病医療ネットワーク連絡協議会専門員）

研究要旨

「希少性難知性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援に関する研究班（西澤班）」のなか、分科会1の中で我々に与えられた課題は「行政・保健所・患者会との連携」である。そのテーマのなかで現在まで我々が行ってきた平成20～22年度の間に難病医療ネットワーク協議会と保健所との連携について検討・報告した。

保健所との連携活動は①当ネットワーク主催の研修会（札幌市で開催）・②保健師からの相談・③患者支援検討会・④保健師との現地同行訪問・⑤保健所主催研修会（現地開催）にまとめられ、①には53名の保健所保健婦の参加を得、②は50件、③20回、④19回、⑤17回にわたり行なわれ、連携を持った保健所は全道30保健所のうち27保健所におよんだ。地域保健所で開催される事業については、当ネットワークが主催する研修会に出席することによりネットワーク協議会からの情報を取り込むとともに、難病相談専門員などネットワーク関係者と研修会を通じて関係性を持つことにより、現場でのニーズに応じた支援の要請がありその提供につながると考えられた。

A. 研究目的

行政・保健所・患者会との難病医療ネットワークとの関連を把握しその連携を強めるための端緒とし、我々が活動している北海道での現況について検討した。

北海道は面積83千平方km・人口約563万人の日本最北の島で、日本の面積の約22%・人口の約5%を占めている。この地は面積が広大であることから、道南・道央（札幌市を含む）・道北・十勝・オホーツク・釧路根室の6医療圏が設定され、そのなかで30の地域保健所が活動している。北海道難病医療ネットワーク協議会は地域に在住する難病患者とその家族の療養生活を支援することを目的のひとつとしており、それに当たっ

ては地域保健師と密接に連絡を取ることが重要となると考え、難病医療ネットワーク協議会と地域保健所との連携の現状について調査検討した。

B. 研究方法

北海道難病医療ネットワーク協議会と地域保健所・保健師との連携について、①当ネットワーク主催の研修会（札幌市で開催）・②保健師からの相談件数・③患者支援検討会・④保健師との現地同行訪問・⑤保健所主催研修会（現地開催）について平成20年度から3年間の活動についてまとめた。

C. 研究結果

①当ネットワーク主催の研修会（札幌市で開催）

については平成 20 年度は「地域で暮らす神経難病療養者の支援」というテーマで開催し出席者 94 名（このうち北海道立保健所保健婦 24 名）、21 年度「コミュニケーション機器活用のプロセスとポイント（演習を含む）」に 44 名（同 18 名）、22 年度「在宅療養者を支えるには―他職種との連携―」に 111 名（同 11 名）の参加を得た。

②は平成 20 年：10 件・21 年：22 件・22 年 18 件と増加する傾向を示し、全例数 5 件中件で筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）がその 73%を占め、脊髄小脳変性症（以下 SCD）・パーキンソン病および関連疾患・多系統萎縮症などの患者に関する相談があった。また③は 20 回開催され、80%が ALS 症例に関するもので、SCD・多発性硬化症の症例に関する検討が各 2 回行われた。

③④は全道 30 保健所のうち 27 保健所で開催された。④は 19 回行われ 17 回が ALS 患者に対する訪問であった。⑤は 17 回にわたり開催され「北海道難病医療ネットワークの取り組みについて」「道内の神経難病患者の現況」などの講演や「吸痰研修―講義と演習」「呼吸器ケアの基本と実際」などの現場ニーズの高いテーマでの研修を開催した。

なお、札幌以外で開催された支援検討会・同行訪問・現地保健所主催研修会などは①のネットワーク主催研修会に参加した保健所で開催されることが多かった。

D. 考案

今回の検討で、全道各地の保健所保健師が神経難病患者の在宅療養にあたり難病医療ネットワーク協議会に相談を行うことにより支援を実施していることが把握できた。また地域保健所で開催される事業については、その前に当ネットワークが主催する研修会に出席することによりネットワーク協議会からの情報を取り込むとともに、研修会を通じて難病相談専門員などネットワーク関係者と「顔を知り合い、声のわかる関係」になっていることが多いことがわかった。それにより、「保健師からの直接の相談」・「同行訪問」・「現地での研修会」など現場でのニーズに応じた支援の要請と提供につながっていると考えられた。また、これまでに連携の取れていない保健

所に関しては、難病医療ネットワーク協議会がこれまで以上の活動を行うとともに北海道道庁からの行政を通じた広報を行う必要もあると考えられた。

E・結論

今後とも地域保健所と難病医療ネットワーク協議会の両者の連携を円滑かつ綿密にすることが神経難病患者の在宅療養の支援に重要があると思われた。

地域保健所・保健師との連携

難病ネットワーク研修会への参加



患者相談



患者支援検討会

同行訪問



保健所主導研修会の開催

「知り合い」になることで連携が深くなる