

「大阪府におけるコミュニケーション支援者育成の試み」

分担研究者：佐古田三郎（独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科）

研究協力者：藤村晴俊、松村剛（独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科）

狭間敬憲、澤田甚一（大阪難病医療情報センター）

研究要旨：神経筋難病患者のコミュニケーション確保には、熟練した支援者の存在が不可欠であるが、その絶対数の不足が深刻な問題である。われわれは、2011年度から二次医療圏毎のコミュニケーション支援者確保と相互連携促進を目指してコミュニケーション支援者育成セミナーを開始したので、その現状を報告する。

A. 研究目的

ALS を初めとする神経筋難病では進行に伴いコミュニケーションの維持が深刻な課題であるが、患者の機能とニーズに合わせた対応が行える支援者は絶対的に不足している。また、稀少疾患で個別性が高いことから十分な経験を得ることが困難で、熟練した支援者が育ちにくい。これを補うには、支援者間の情報交換や連携が重要であるが、このような機会も不足しているため、多くの支援者は孤立感を抱いている。われわれは、二次医療圏単位でコミュニケーション支援者を確保することと支援者間の連携を促進することを目的に、2011年度からコミュニケーション支援者を育成するためのセミナーを大阪府下で開始したので報告する。

B. 研究方法

講師は大阪府下で神経筋疾患のコミュニケーション支援に熟達した地域・病院の療法士、コミュニケーション機器の販売・製造業者。研修生は大阪府下で神経筋難病のコミュニケーション支援に関心のある病院・地域支援者。2011年度は25名の研修生が参加し、職種は療法士22名（作業療法士14名、言語聴覚士5名）、理学療法士3名、看護師2名、

保健師1名。勤務先は病院勤務者7、在宅支援施設16名、行政他2名。2011年度は2回のセミナー（各半日）を行った。1回目は機器の習熟を目的として、使用頻度の高い文字盤・レッツチャット・伝の心・オペナビを取り上げた。2回目は患者の機能とニーズに合わせた支援の実践を目的として、機能・ニーズに合わせたスイッチ選択・フィッティングをモデルに合わせて行った。実習後にグループ毎の発表を行い他のグループの支援方法についても学ぶ機会を設定した。2012年度は、昨年度の参加者のうち、継続的にコミュニケーション支援を行いたいとの意思を示した12名に対し、スキルアップを図る目的で、1回目は疾患ステージに応じた援助方法の検討、機器の配線・接続の実践を、2回目は新しいデバイスの紹介、トラブル対応についてのグループワークを行うこととした。また、講師が支援を行う際に随伴する、実地訓練も予定している。

C. 研究結果

当初は経験者のスキルアップに重点を置いていたが、実際には2011年度セミナー参加者の過半を未経験者が占めていた。このため、研修のスピードについて行けないと訴える参加者が多かった。このため2回目は、セミナー前に自由に機器に触れ、

指導を得る自習時間も設定した。また、経験の程度により参加者をグループ分けし、レベルに応じた課題を設定した。実践形式のセミナーに対する参加者の評価は高かったが、2回の研修会では十分な実務能力を身につけられていないとの不安も多かった。このため、2012年度は継続的にコミュニケーション支援に携わる意思を持った研修生に絞ってスキルアップを図ることとした。参加者の人数は半減したが、昨年に比べ濃密で実践的なセミナーが行えており、実践力を携えた人材が育ちつつあると思われる。講師と研修生を合わせると、大阪府下の二次医療圏の大半にコミュニケーション支援者が確保できる見込みである。現地訓練や情報交換によりサポートすることで、継続的な支援者として関わってもらえることを期待している。

D. 考察

セミナーを通じてコミュニケーション支援に関わる関係者が一堂に会したことの意義は大きい。セミナー準備を通じてエキスパート・業者間で議論がなされたことは地域支援の一貫性を構築する上で重要な機会であった。セミナーにおいては、ディスカッションも活発で、参加者の意識の高さが示された。レベルアップには一定の知識・経験が必要なため、2012年度はステップアップ研修を行い、現地研修も予定している。研修生と講師を合わせると、おおむね二次医療圏毎にコミュニケーション支援者が確保できる見込みで、今後支援の質と量が向上することを期待する。来年度からは、現在の研修生を指導者側に加え、少数の新規研修生を育てることで支援者の維持・拡大を図りたいと考える。

E. 結論

大阪府下のコミュニケーション支援者が一堂に会する形でセミナーを行えたことは、新しい支援者育成だけでなく、支援者間相互のコミュニケーション改善につながり、一貫した支援の構築をもたらす。

セミナー継続により、支援者の維持・拡大を図ることが大切であるが、制度面での支援も重要である。

F. 研究発表

1. 論文発表: 無し
2. 学会発表: 第9回日本難病医療ネットワーク研究会

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得: 無し
2. 実用新案登録: 無し
3. その他: 無し

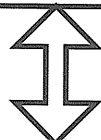
大阪府におけるコミュニケーション支援者育成の試み

- 目的：神経筋難病患者のコミュニケーション支援者の育成、支援の統一化

支援者育成のためのセミナー

講師 大阪府下でコミュニケーション支援に関わる(病院勤務・地域)療法士と業者

セミナー準備を通じてエキスパート間のコミュニケーション、情報・技術の共有、支援法の統一化が図られる



研修生 コミュニケーション支援に関わる意思を持つ療法士、看護師、行政関係者

セミナー参加により実践的知識・技術の習得が得られる
グループワーク等を通じた研修生・講師間の人間関係構築
実地訓練、メーリングリストなどによるアフターサポート

地域全体でコミュニケーション支援を支える体制の構築

自動吸引システム普及からみる北陸地方の難病医療支援環境

分担研究者	駒井清暢	国立病院機構医王病院神経内科
研究協力者	中本富美	医王病院地域医療連携室
	小林義文	日本 ALS 協会福井支部、福井県立病院
	野村明子	日本 ALS 協会富山支部、千石ケアサービス

研究要旨

自動吸引システムが認可されてから北陸地方における普及の過程を概観し特徴を抽出した。介護者の成功体験と専門的な知識を有する患者会支援者からの情報提供が、他県での新たな患者からの使用希望と拠点病院での導入につながった。また学習会等での実機操作機会と導入マニュアルは、安全な自動吸引システム導入に有用だった。一方で地域の医療情報共有化は必ずしも円滑ではなく、北陸地域としての課題である。

A. 研究目的

北陸地方における自動吸引システムの気管切開下人工換気(TPPV)実施者に対する導入と普及の過程で、システム導入マニュアル、学習会、患者会等の果たす役割について調査し、北陸地方の難病医療支援環境との関連性の点から検討する。

B. 研究方法

北陸地方における2010年10月以降の山本らの開発した自動吸引システム導入と普及の実態についてまとめ、その過程における患者会、拠点病院、かかりつけ医、学習会等の果たす役割について特徴を抽出した。また、導入の効果や課題について担当医、介護者、療養支援者に聞き取り調査を行った。

(倫理面への配慮)

本調査では個人情報扱わなかった。

C. 研究結果

北陸地方では2010年11月から富山県の在宅TPPV・ALS患者(70歳代)に本システムが導入され、

主たる介護者(80歳代)による気管内吸引回数が減少した。患者会におけるシステムへの関心が高かったことを背景に、2011年8月福井県ALS協会支部(PTを含む)がこの導入患者を訪問し、導入前後における吸引回数等の詳細記録を患者・介護者から提供された。この情報は許諾を得て石川県の神経難病拠点病院(当院)と福井県ALS協会支部に伝えられた。この後、2011年11月ALS協会福井県支部患者交流会における導入例紹介、2012年2月石川県拠点病院における医学研・中山と松田による学習会開催と導入等を経て、2012年10月には北陸で7例の導入に至った。

システム導入は、既存カニューレシステムからの変更が6例、気管切開時導入が1例だった。また変更時には家庭医または拠点病院専門医が換気量調節を行っていた。実機を用いた拠点病院における説明会と導入マニュアルにより、学習会参加者(25名)の87%は内容が理解またはほぼ理解できたとし、90%が介護看護に有用と回答した。また導入に関わった家庭医と専門医は、インターネット上

で公開された文書が有用と全員回答したが、半数は自動吸引システム取扱業者からの情報も必要とした。さらに家庭医は近隣他施設で導入した例の情報共有化は重要と考えているが、地域における導入例の情報は患者・患者会から得ており、体系的な情報集積と共有化が当地方での課題である。

D. 考察

少数例の導入普及ではあるが、自動吸引システム導入による効果が地域の患者会を中心に「口コミ」的に拡散し、導入例が増加した可能性がある。しかし最初の導入例で詳細なデータが残されていたこと、患者会会員からも効能効果だけでなく使用方法等の医学的に必要で正確な情報を伝達できたことが、普及要因の一つ考えられた。その一方で地域の導入例における医療情報の伝達共有化は十分とは言えず、難病支援上の有用な情報発信と共有化の仕組みが課題と言える。さらに実機を用いた学習会と導入マニュアルの存在は、本システムの安全な導入普及に有用だった。

E. 結論

北陸地方では、地域発の信頼性の高い情報と導入のための学習会等の準備が本システム普及に影響したと思われ、地域の難病医療支援関係者における情報共有体制の構築と継続的な改良が重要と思われた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Furukawa Y, Komai K, et al. Cause of death in Japanese patients with amyotrophic lateral sclerosis on tracheostomy-positive pressure ventilation. *Eur Neurol*. 68(5):261-3, 2012.

2. 学会発表

駒井清暢, 他: 進行性核上性麻痺終末期病像の検討

高炭酸ガス血症を中心に。第 53 回日本神経学会学術大会、東京、2012.5.23-25

駒井清暢, 他: 下気道分泌物による症状に自動吸引システム導入が著効した TPPV-ALS の一例。第 9 回日本難病医療ネットワーク研究会、札幌、2012.9.28-29

駒井清暢, 他: 進行性核上性麻痺終末期における高炭酸ガス血症について。第 66 回国立病院総合医学会、神戸、2012.11.16-17

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

鳥取県特定疾患受給患者における転倒・骨折に関する実態調査
—FRAX®値の検討も含めて—

分担研究者	中島 健二	鳥取大学医学部脳神経内科学分野
研究協力者	古和 久典	鳥取大学医学部脳神経内科学分野
	北山 通朗	(同 上)
	瀧川 洋史	(同 上)
	伊藤 悟	(同 上)
	朝妻 光子	鳥取県難病医療連絡協議会
	神谷 利恵	鳥取県難病相談・支援センター
	鷺見 美和	(同 上)

研究要旨

特定疾患受給患者における転倒や骨折は、ADLを低下させ支援を増加させる要因となると考え、自記式アンケートによる実態調査を行った。解析対象者は2,057名(回収率55.9%)で、平均年齢は62.3歳(女性60.9%)であった。転倒や骨折に共通する危険因子として、高齢や歩行機能低下などが挙げられた。日常生活が自立している特定疾患受給患者のFRAX®値は、地域健診受診者より骨折の高リスクであることが示され、早期より転倒や骨折予防に留意する必要性が示唆された。

A. 研究目的

特定疾患受給患者における転倒や骨折は、ADLを低下させ支援を増加させる要因となる。今回われわれは、鳥取県在住患者の転倒や骨折の有無と、それらに影響する関連因子を検討した。

FRAX®は、WHO(世界保健機構)が発表した指標で、既存骨折の有無や年齢、身長・体重、両親の大腿骨頸部骨折の既往、喫煙、飲酒、糖質コルチコイド使用、続発性骨粗鬆症などのリスクファクターから、主な骨粗鬆症性骨折と、大腿骨近位部骨折に関する10年間の骨折発生リスク(%)がそれぞれ算出される。主な骨粗鬆症性骨折に対するFRAX®が15%以上の場合には、何らかの骨折予防対策が必要であると示唆されている。

B. 研究方法

鳥取県の特定疾患受給者証を有する患者全員に、鳥取県難病医療連絡協議会及び鳥

取県難病相談・支援センターにより作成した自記式アンケート用紙を配布し、記載後に回収し集計した。過去1年間の転倒あるいは骨折の有無と、年齢、性別、身長、体重、modified Rankin Scale(mRS)、飲酒、喫煙、睡眠薬服用の有無について、多変量解析を用いて検討した。あわせて、骨折リスクの評価ツールであるFRAX®を用いて、10年間の骨粗鬆症性骨折、大腿骨近位部骨折の確率を算出した。p<0.05を統計学的に有意とした。

(倫理面への配慮)

本アンケートの実施に当たり、鳥取大学医学部倫理審査委員会の承認を受けた。事前に文書で説明を行い、研究に協力するかしないかは自由であり、研究に協力しなくても何ら不利益を受けないことを保障した。

C. 研究結果

総配布数は3,682通で、総回収数は2,057

通（回収率 55.9%）であり、解析対象者の平均年齢は、62.3±17.4 歳（女性 60.9%）であった。過去 1 年間に転倒ありは 34.6%で、活動のすべてはできないが身の回りのことは援助なしでできる mRS 2 であっても、「神経・筋」や「骨・関節系」疾患の半数で転倒を経験していた。骨折の既往あり 26.6%，うち過去 1 年間に骨折ありは 10.3%であった。多変量解析の結果、転倒・転落に関連する因子として、高齢、高体重、低身長、骨折の既往、mRS 高値（歩行機能低下）が挙げられた。骨折に関連する因子として、高齢、女性、軽度の低体重、mRS 高値（歩行機能低下）が挙げられた。

日常生活が自立している（mRS 0・2）特定疾患受給患者を選択して求めた 10 年間の骨粗鬆症性骨折、大腿骨近位部骨折の確率（FRAX[®]）は、地域健診受診者 1146 例（平均年齢 68.7 歳、女性 71.6%）に比して、年齢・性を補正した後、有意に高値であった。

D. 考察

特定疾患受給患者における転倒は、とりわけ「神経・筋」や「骨・関節系」疾患において稀ではないことが示唆された。

特定疾患受給患者では、日常生活が自立している段階でも FRAX[®]値が高く、骨折リスクがより高くなることが示唆された。

E. 結論

特定疾患受給患者では、日常生活が自立している段階でも骨折のリスクが高くなることは、早期より転倒や骨折予防に留意し、より高リスク患者の早期発見や治療介入の必要性が示唆された。

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

鳥取県難病医療連絡協議会，鳥取県難病・

相談支援センター 平成 23 年度活動報告書・pp71・106・2004 年

2. 学会発表

Parkinson 病患者の転倒および骨折関連因子の検討. 第 54 回日本老年医学会総会（2012 年 6 月，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

3. その他

なし

謝 辞

本アンケート用紙作成や集計解析にあたり、ご協力賜りました鳥取大学医学部保健学科教授 萩野浩先生へ深謝致します。

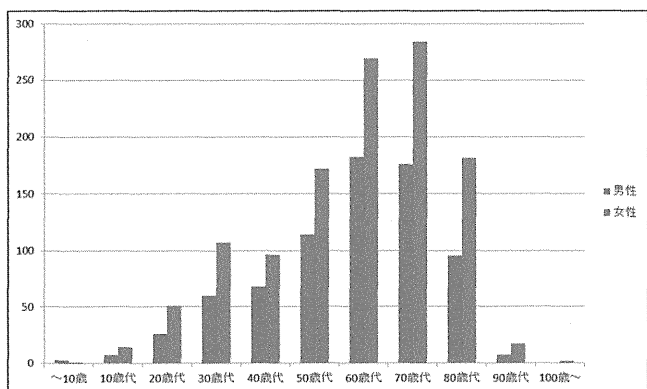
鳥取県特定疾患受給患者における転倒・骨折に関する実態調査

—FRAX®値の検討も含めて—

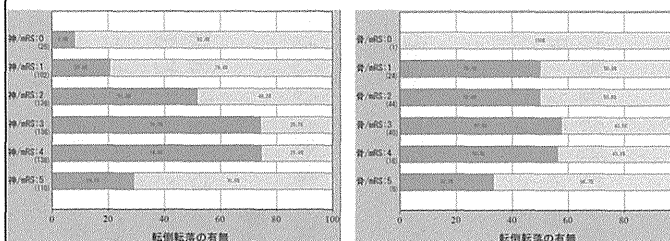
FRAX®とは

- WHO(世界保健機構)が発表した指標
- リスクファクター
 - 年齢, 性別, 体重, 身長, 骨折歴, 両親の大腿骨近位部骨折歴, 現在の喫煙, 糖質コルチコイド使用, アルコール摂取, 大腿骨頸部骨密度(任意), 関節リウマチの有無, 続発性骨粗鬆症の有無
- 10年間の骨折発生リスク(%)が算出される。
- 治療開始基準;
 - 主要骨粗鬆症性骨折確率 $\geq 15\%$

- 対象 2,057例(回収率55.9%)
平均年齢 62.3±17.4歳(女性60.9%)



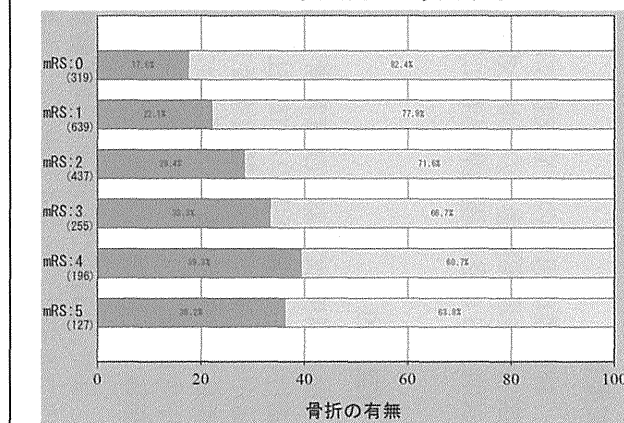
mRS と転倒・転落の頻度



- 活動のすべてはできないが身の回りのことは援助なしでできるmRS 2であっても、「神経・筋」や「骨・関節系」疾患の半数で転倒を経験していた。

日常生活が自立している(mRS 0-2)特定疾患受給患者を選択して求めた10年間の骨粗鬆症性骨折, 大腿骨近位部骨折の確率(FRAX®)は, 地域健診受診者1163例(平均年齢68.7歳, 女性71.6%)に比して, 年齢・性を補正した後, 有意に高値であった。

mRS と骨折の頻度



FRAX®値が, 特定疾患受給患者では, 日常生活が自立している段階でも高リスクを示したことは, 早期より転倒や骨折予防に留意し, より高リスク患者の早期発見や治療介入の必要性が示唆された。

mRS: modified Rankin Scale, 移動能力の指標, 大きい程不良

山陽神経難病ネットワークにおける難病患者就労支援への取り組み

分担研究者 阿部康二 岡山大学神経内科
研究協力者 山下徹、倉田智子、池田佳生 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
岩藤弘子、片山圭子、森本健介 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、就労支援が重要である。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中心とした医療支援についてアンケート調査を実施した。

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、これまで山陽地区神経難病ネットワークで過去に行ってきた調査により神経難病の患者28.3%が病気をもちながらも就労を希望していることが明らかになってきた。そこで就労にあたって、難病疾患を持った患者がどのような要望をもっているかを把握するため、県と合同で新たにアンケート調査を行った。

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ALS 140名、MSA 223名、SCD 400名、MS 208名、計970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37%であった。

今回のアンケートではALS、MSAの方は介助を必要とする患者が大半であったが(それぞれ56%、58%)、SCD、MSの患者はADLが自立した方が比較的多いことが分かった。

また現在の就労状況としてはやはり就労していない割合が多かったが、SCD、MSの方はフルタイムで就労している人が比較的多い(それぞれ41%、17%)ことも分かった。

就職支援として行政に期待することとしては、公的機関に採用枠を設けてほしい、就職コーディネーターを設置してほしいという希望に頼んで助成金の充実に期待する声も多く寄せられた。

しかしながら実際に運用されている「難治性疾患患者雇用開発助成金」の存在については、91%の方が「知らない」と回答しており、難病患者就労支援のための補助金制度が有効に活用されていない現状が浮き彫りとなった。また患者雇用開発補助金に対してどう思うかという質問に対しては短い助成期間や、低い認知度が問

題という意見が多数寄せられた。

ataxia with motor neuron involvement (Asidan). Neurology (2012) 79:333-341.

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てきている。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引き続きおこなっている。

しかしながら患者就労支援のための補助金制度である「難治性疾患患者雇用開発助成金」を知らない人が 91%にのぼっている現実を考えると、就労支援制度の認知も十分とは言えない状況であった。患者側、企業側双方の就労支援制度に対する知識や理解を促すことが重要であると考えられた。

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

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、患者側、企業側双方の難病患者就労支援制度に対する知識や理解を促すことが重要であると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

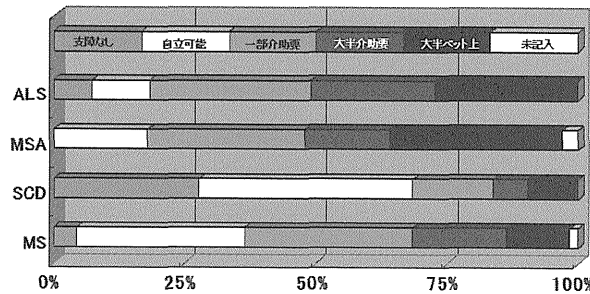
- 1) Morimoto N, Yamashita T, Sato K, Kurata T, Ikeda Y, Kusuhara T, Murata N, Abe K Assessment of swallowing in motor neuron disease and Asidan/SCA36 patients with new methods. J Neurol Sci (2012) 324:149-155.
- 2) Ikeda Y, Ohta Y, Kobayashi H, Okamoto M, Takamatsu K, Ota T, Manabe Y, Okamoto K, Koizumi A, Abe K Clinical features of SCA36: a novel spinocerebellar

(神経難病4疾患) 特定疾患医療受給者全員にアンケート調査

山陽神経難病ネットワークにおける
難病患者就労支援への取り組み

研究分担者: 阿部康二 (岡山大学神経内科)
研究協力者: ○山下徹、倉田智子、池田佳生 (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)
岩藤弘子、片山圭子、森本健介(岡山県保健福祉部医薬安全課)

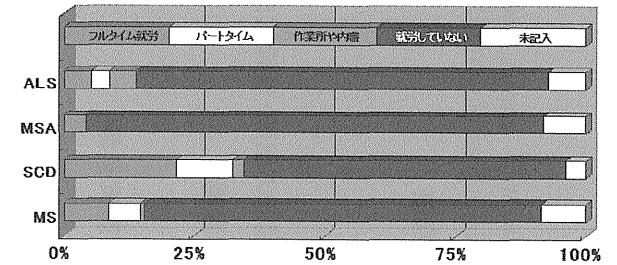
生活障害の程度



SCD, MSの患者はADLが自立した方が比較的多かった

(神経難病4疾患) 特定疾患医療受給者全員にアンケート調査

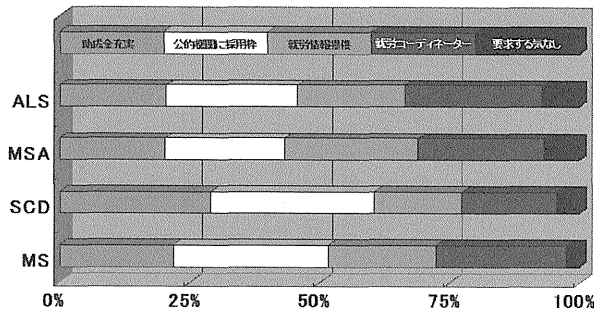
現在の就労状況



SCD, MS患者ではフルタイムで就労している方が比較的多い

(神経難病4疾患) 特定疾患医療受給者全員にアンケート調査

就労支援として行政に期待すること



助成金の充実に期待する人も多い

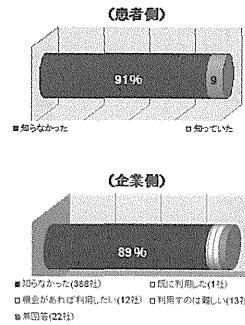
難治性疾患患者雇用開発助成金のご案内

～難病のある人の雇用促進モデル事業～

1 難治性疾患患者雇用開発助成金とは
難治性疾患患者の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難治性疾患患者について、ハローワークの職業紹介により得られる助成として雇い入れる事業主に対して助成金の一部に相当する額を助成します。
事業主の方からは、雇い入れた難治性疾患患者に対する配属事項等についてご報告いただきます。
また、雇入れから約6か月後にハローワーク職員が職場訪問を行います。

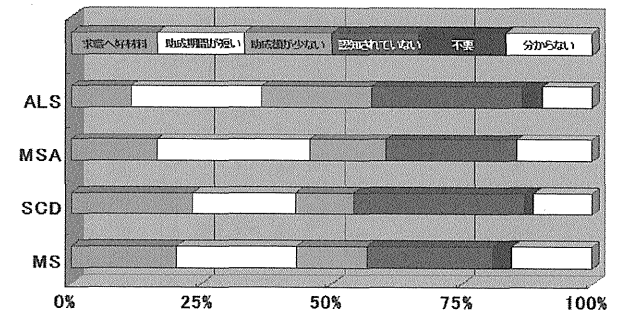
2 対象となる難治性疾患患者
以下のいずれかの難治性疾患の患者の方が対象になります。
① 厚生労働省が指定する難治性疾患難病研究開発助成金の対象疾患(平成21年4月1日現在190疾患)
② 遺尿性難病(難ジストロフィー)
対象事業所への紹介前にハローワークに「特定疾患医療受給者証」「特定疾患登録者証」又は「医師の診断書」を提示した方が対象になります。
※ 申請書が承認されている場合は特定疾患医療受給者証の提示は必要ありません。
※ 助成金の対象にはなりません。

難病患者雇用開発助成金について知っているか



(神経難病4疾患) 特定疾患医療受給者全員にアンケート調査

患者雇用開発助成金に対してどう思うか



短い助成期間や、低い認知度が問題

神経難病患者の入院医療に関する経済的評価

- 多施設協同調査の結果報告(第一報) -

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)
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

神経難病患者の入院医療に対応する病棟の収支を明らかにするため、特殊疾患病棟および障害者病棟における病棟収支および疾患別収支を多施設間で調査した。その結果、療養病棟に比べこれらの病棟の利益率は低く、人件費率が高かった。調査対象間での比較では、人件費率が低い程病棟の利益率は高く、同じく平均在院日数が長い程利益率が高かった。疾患別収支では、神経難病はマイナスであり、その要因は直接ケアの量による人件費の高さによると考えられた。難病患者の Quality of life(QoL)向上のためには、手厚いサポートや積極的な在宅療養支援が求められるものであり、人件費の抑制や長期入院が経営的メリットにつながる現行の診療報酬制度を再検討することが求められる。

A. 研究目的

平成 24 年度診療報酬改定において、「超(準)重症児(者)入院診療加算」の算定対象が「15歳未満で発症した者に限る」とされたことは、多くの難病患者に対応する医療機関にとって多大な減収となり、経営的理由によって難病患者の入院医療からの撤退等を引き起こしかねないものである。そこで、主に慢性期医療における、難病患者の入院医療に関する経済的評価を多施設共同で調査した。

B. 研究方法

調査対象は、日本慢性期医療協会の加盟病院のうち、専ら難病患者を対象とする病棟である特殊疾患療養病棟(特殊疾患病棟)もしくは障害者等一般病棟(障害者病棟)を有するものであって、調査に協力を得られた7施設の13病棟(特殊疾患病棟3施設5病棟、障害者病棟4施設8

病棟)とした。これらの病棟に関する、平成24年9月の収支実績および患者個別の診療実績を用いて、原価計算によって病棟別の病棟収支を算出した。また、特殊疾患病棟および障害者病棟のそれぞれにおいて、最も難病患者割合が高かった2施設を対象に、患者別・疾患別収支を算出した。

C. 研究結果

対象病棟の概要は、病床数 49.8 ± 5.6 床、平均在院日数 510.3 ± 354.5 日、難病患者割合 $35.9 \pm 20.5\%$ であった。

病棟別収支の結果、収益は最小 69.2 万円、最大 97.3 万円(中央値 83.5 万円)、同様に費用は 43.0~91.6 万円(同 80.7 万円)、利益率は $-15.3 \sim 37.8\%$ (同 2.7%)であった。これらの結果を「2010年度病院経営管理指標」(厚労省)における療養型病院の平均値と比べると、13病棟中10

病棟で利益率が平均値より低く、11病棟で人件費率が平均値より高かった。対象病棟内で見ると、平均在院日数が長い程利益率が高く、同様に人件費率が低いほど利益率が高かった。また、特殊疾患病棟では、難病患者割合が低い程利益率が高かった(R2=0.8042)。

最も難病患者割合が高かった2施設(特殊疾患病棟は54%、障害者病棟は82%)における患者別・疾患別収支の結果、患者1人1日当りの収支は、特殊疾患病棟では神経難病群-483±5,409円、脊髄損傷等群2,336±2,509円、脳卒中後遺症群1,191±1,432円、重度意識障害群(脳卒中以外)-566±5,664円であり、障害者病棟では神経難病群-1,307±6,680円、脊髄損傷等群(対象無し)、脳卒中後遺症群3,076±1,272円、重度意識障害群5,840±9,003円であった。両病棟共に、神経難病群の収支はマイナスであり、障害者病棟では、神経難病群の直接人件費は脳卒中後遺症群に比べ有意に高かった。すなわち、神経難病の損益を脳卒中後遺症等の利益で補填することで、病棟収支を維持している状態であった。

D. 考察

これらの結果より、専ら難病患者の入院に対応する病棟は療養病棟と比較して利益率が低く、その要因は、神経難病患者の直接人件費の高さによる損益であると考えられた。他方、平均在院日数が長いもしくは人件費率が低い程病棟の利益率が高いということは、難病医療の評価のあり方として大きな問題ではあると考えられる。すなわち、難病患者のQoL向上のためには、多職種から成るチームによる手厚いサポートや、レスパイトケア目的の入院を併用した在宅療養の継続が求められるものであり、これを実践するためには一定以上の人件費や在院日数の短縮は必然である。人件費の抑制や長期入院が経営的メリットを生じる現行の診療報酬制度は、患者のQoLという観点からは見直されるべきである。

E. 結論

難病患者数の増加や医療技術等の高度化による医療費の高騰に対し、政策的に何らかの対策を講じる必要性はあると思われるが、患者および医療提供者側の双方にとって「あるべき医療の姿」を構築するためには、マクロの観点のみで制度を論じるのではなく、個々の難病患者の経済状況や難病医療に対応している医療機関の運営実態を十分に考慮した上で検討することが必要である。単に「点数を付ける/削る」というのではなく、患者のQoL向上に対する現場の取り組みを適切に評価するような制度設計の検討が望まれる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

内田智久、渡邊智則、美原盤他：神経難病患者の入院医療に関する経済的評価-超・準重症児(者)入院診療加算の意義-。日本慢性期医療協会誌(投稿中)

2. 学会発表

内田智久、渡邊智則、美原盤他：神経難病患者の入院医療に関する経済的評価-超・準重症児(者)入院診療加算の意義-。第20回日本慢性期医療学会、平成24年11月8日、福井

神経難病患者の入院医療に関する経済的評価 - 多施設協同調査の結果報告(第一報) -

【目的】

専ら神経難病を受け入れる病棟の運用状況・経済的評価を調査し適切な入院医療のあり方について提言する

【対象】

日本慢性期医療協会の加盟病院で特殊疾患病棟もしくは障害者病棟を有する施設(特殊疾患病棟が3病院5病棟、障害者病棟は4病院8病棟)

【方法】

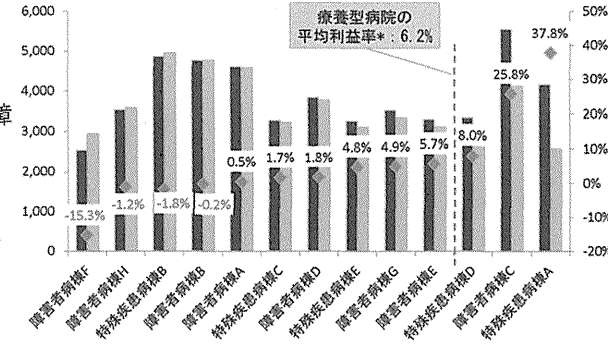
平成24年9月分の当該病棟の収支実績および患者個別の診療実績を用いて原価計算※による損益分析を実施

分析1: 病棟別収支と運営実績の評価

分析2: 疾患別収支実績の評価

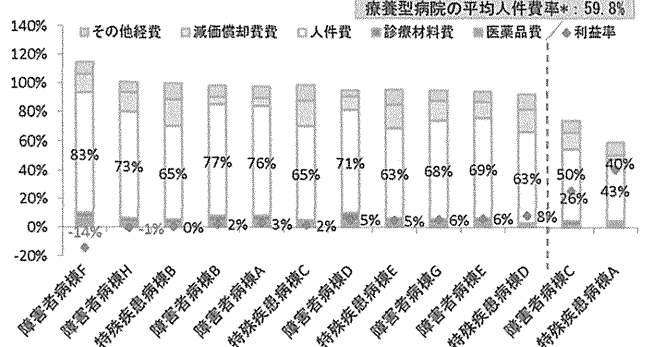
※: 中医協コスト調査分科会「平成23年度医療機関の部門別収支に関する調査報告書平成24年3月」を参照

【結果1-1】



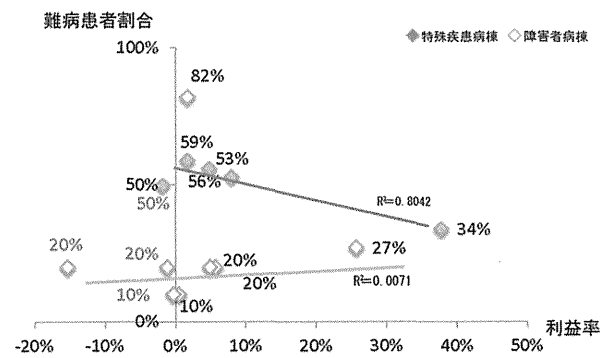
療養型病院の平均と比べると大部分の病棟で利益率が低い
*: 厚生労働省「2010年度病院経営管理指標」より

【結果1-2】



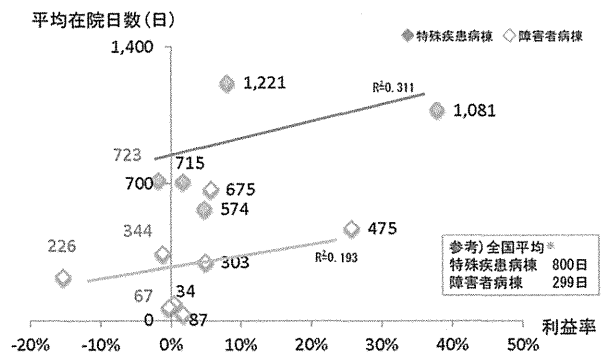
人件費率(黄色)が低くなるほど利益率(赤)が上昇している
*: 厚生労働省「2010年度病院経営管理指標」より

【結果1-3】



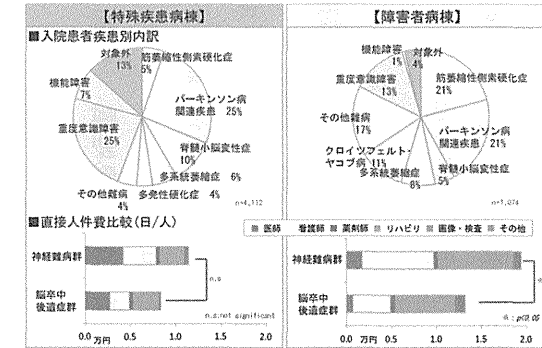
特殊疾患病棟は難病患者割合が低下するほど利益率が上昇
障害者病棟はほぼ相関なし

【結果1-4】



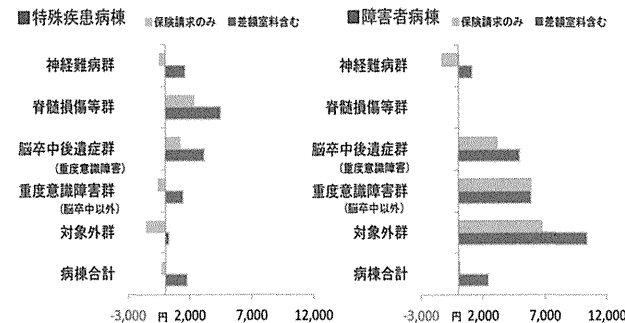
両病棟も平均在院日数が長いほど利益率が上昇する傾向
※ 日本慢性期医療協会 平成21年11月実績
「障害者施設等入院基本料・特定疾患病棟 アンケート調査」報告書より

【結果2-1】



神経難病群の直接人件費が有意に高い

【結果2-2】



神経難病群は保険請求による収益のみでは収支はマイナス
差額室料等の患者自己負担によってそれを補填している状況

【考察】

特殊疾患・障害者の両病棟の利益率は療養病棟と比較して低い
その要因は人件費率の高さ
→神経難病患者は脳卒中後遺症よりも多くの直接ケアを要している

直接ケアに関わる直接人件費が高いため神経難病患者の収支は
保険請求収益だけではマイナス
→差額室料によってプラスに転じている

平均在院日数が長い病棟では利益率が高い
→難病患者のQoLの向上という観点から多職種のチームによる手厚いサポートや
レスパイトケア入院等による在宅療養支援が求められる

現行の診療報酬制度は
→人件費の抑制と長期入院により経営的メリットが生じていた

政策として単に点数を付ける・削るというのではなく 神経難病患者のQoL向上や神経難病医療の実態を適切に評価した診療報酬制度の確立を望む

ALS 患者の退院支援の現状と課題

分担研究者 梶 龍児 徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部臨床神経科学分野
研究協力者 杉原治美、有内和代、桑内敬子、秋月佐代、森雅子、久米博子
徳島大学病院地域医療連携センター
島谷佳光、藤田浩司、佐藤健太、和泉唯信 徳島大学病院神経内科

研究要旨

平成 23 年 4 月から平成 24 年 10 月までに地域医療連携センターに退院調整依頼があった ALS 入院患者の事例分析を行った。静脈血栓治療目的の循環器内科入院の 1 事例を除く、神経内科入院 13 事例の平均在院日数 22.3 日、退院支援日数 16.2 日であった。転帰として長期入院目的の転院 7 事例、在宅移行目的の転院 2 事例、自宅退院 4 事例であった。地域支援体制や医療供給体制を構築することにより受け入れ病院や体制ができ、比較的短期に転院や在宅移行ができたと考えた。

A. 研究目的

当院では平成 18 年から筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者支援体制構築の試みとして、外来通院中に地域の関係者を含めた合同カンファレンスを開催している。その結果、患者・家族の病気についての理解が深まり、地域の支援体制構築や難病医療ネットワークづくりに有効であったことを昨年までに報告した。しかし、外来でのカンファレンスだけでは、緊急入院、長期入院先の確保、在宅看取りまで支援体制を整えることは困難である。今回 ALS 入院患者の退院調整事例を分析し、医療等提供体制の在り方を検討する。

B. 研究方法

平成 23 年 4 月から平成 24 年 10 月までに地域医療連携センターに退院調整依頼があった ALS 入院患者の事例分析を行う。項目として入院時受け入れ状況・病棟・診療科、入院目的、入院日数、退院支援日数、転帰、連携先、相談調

整回数、現在の療養状況等を分析した。その結果をもとに支援体制の在り方や医療等提供体制の在り方を検討する。

(倫理面への配慮)

個人や事業所が特定できないよう配慮した。

C. 研究結果

- 1.平成 23 年度の退院調整は 836 事例で難病患者は 51 事例、その中で ALS は 6 事例で全体の 0.7%であったが、今年度 10 月までの調整依頼が 8 事例(入院 13 事例)あり合計 14 事例の退院調整を行った。
- 2.全 14 事例(計 12 名)では男性 5 名、女性 7 名、平均年齢は 55.2 歳(28~76 歳)であった。転院 10 事例、自宅退院 4 事例で気管切開決定まで 3 回再入院された事例が 1 事例あった。
- 3.予定入院は 2 事例、緊急入院は 12 事例でそのうち救急車利用が 5 事例あった。
- 4.外来通院中の在宅支援カンファレンス開催

は8名、未開催3名、診断・告知入院患者1名は退院後に予定開催された。

5. 静脈血栓治療目的の循環器内科入院の1事例を除く、神経内科入院13事例の平均在院日数22.3日(当院平均16.4日)、退院支援日数16.2日であった。転帰として長期入院目的の転院7事例、在宅移行目的の転院2事例、自宅退院4事例であった。

6. 当院から直接在宅での人工呼吸器装着に移行した患者はいないが、転院後に在宅人工呼吸器に移行できた患者が2名あった。

D. 考察

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、在宅支援を行っていても平成24年7月現在の県内全域で在宅人工呼吸器患者は、平成23年度の退院調整患者2名も含む15名にとどまる。当院は三次救急の大学病院であり長期入院は困難であるが、ALS患者に対して救急医療の受け入れ施設が少ないためその対応も行っている。その中には長期入院による人工呼吸器管理の希望者もいる。また、在宅希望であっても短期間の当院入院から在宅人工呼吸器への移行は実施困難である。平成18年からの地域支援体制や医療供給体制を構築することにより受け入れ病院や体制ができ、平均在院日数22.3日で転院や在宅移行ができたと考える。今後は、さらに在宅医療を支援する診療所や、緊急対応受け入れ病院を県内に確保する必要がある。

E. 結論

ALS入院患者の退院調整事例を分析した。地域支援体制や医療供給体制を構築することにより受け入れ病院や体制ができ、比較的短期の平均在院日数で転院や在宅移行が行えた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

瓦井俊孝, 佐治直樹, 寺澤英夫, 清水洋孝, 喜多也寸志, 田嶋敦, 井本逸勢, 和泉唯信, 梶龍児: 精神発達遅滞を伴う家族性脊髄小脳変性症の臨床医学的研究の具体的事例. 難病と在宅ケア 18: 45-47, 2012.

2. 学会発表

宮本ひろ美, 巳之口聖子, 織田雅也, 日地正典, 伊藤聖, 和泉唯信: 入院加療中の筋萎縮性側索硬化症患者に対するレクリエーション外出支援の経験～鶉飼プロジェクト～ 第9回日本難病医療ネットワーク研究会, 札幌, 2012年9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

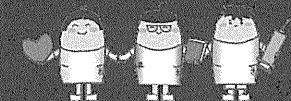
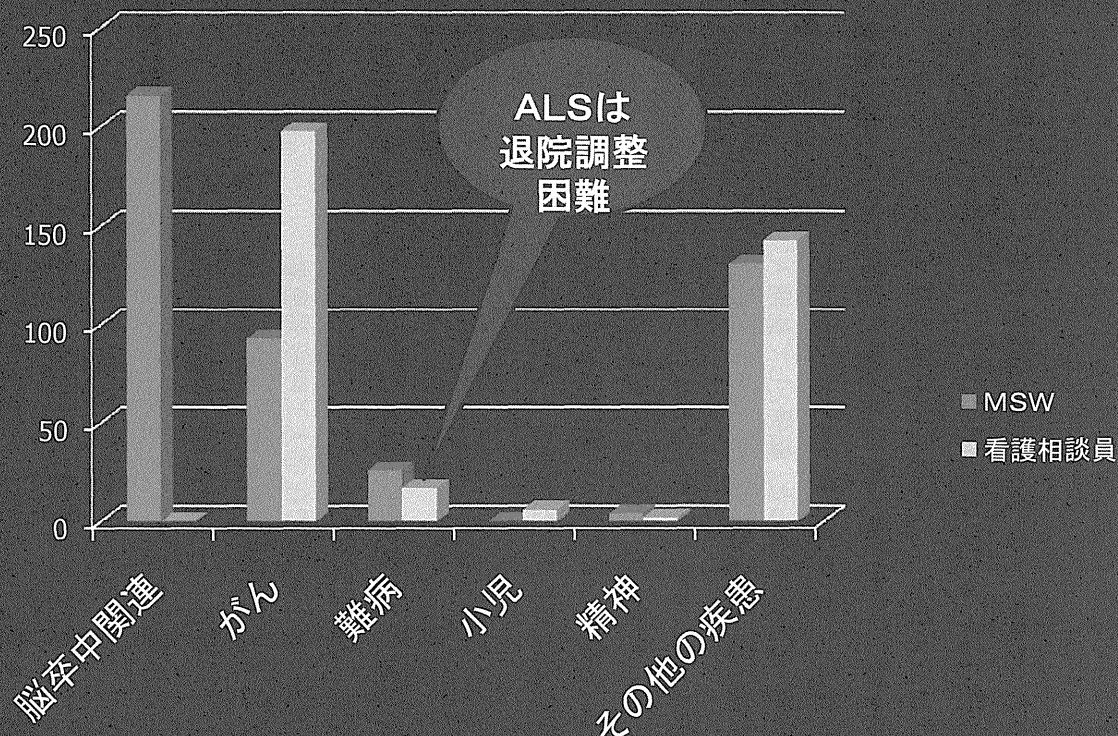
なし



平成23年度 退院調整数に占めるALS患者事例数

地域医療連携センター退院調整部門報告より

疾患別	MSW	看護 相談員	合計
脳卒中関連	216	0	216
がん	93	198	291
難病	26	17(6)	43(6)
小児	0	6	6
精神	4	2	6
その他の疾患	131	143	274
合計	470	366	836



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；第2報

— 府・政令市・中核市保健所難病事業との連携 —

分担研究者 狭間敬憲^{1) 2)}
研究協力者 澤田甚一^{1) 2)}、野正佳余²⁾、櫻山優美子²⁾
1) 大阪府立急性期・総合医療センター神経内科
2) 大阪難病医療情報センター

研究要旨

大阪神経難病医療推進協議会協会が実施する医療ネットワーク事業は、「大阪在宅難病ケアシステム策定会議」を通して大阪府の難病施策、大阪府保健所難病事業と連携・調整を行ってきた。一方政令市・中核市保健所は地域特性に応じた独自の取り組みを行ってきた。協議会と府下の全保健所との連携を図るため、大阪府難病担当課、府・政令市・中核市保健所による協力会議を定例的に開催し、協議会事業の実施には府・政令市・中核市保健所の難病担当保健師の参画を得た。全保健所との連携を図ることでネットワークによるサービスを全ての地域に同じ水準で提供する。

A. はじめに

昭和47年に国の難病対策要綱が策定され、これを受けて大阪大学医学部公衆衛生学教室の指導・協力のもとに有志の大阪府保健所医師・保健師が難病に関わり始めた。55年には大阪難病相談室(大阪難病情報センターの前身)が2か所に開設され、この頃には全保健所が支援活動を行っていた。この実績から59年には保健所難病事業「在宅難病患者の家庭訪問事業」が初めて予算化された。平成5年に大阪難病相談室を統廃合し、専門的・広域的機能を付加した大阪難病医療情報センターがオープンした。従来、保健所は難病患者への直接的サービスや関係機関のコーディネートを行ってきたが、ケアマネや訪問看護師がこの機能を担いつつある中で、地域で在宅療養を支えるためのネットワークづくり—地域ケアシステム事業へと業務を発展させた。12年に地域と広域ネットワーク間の連携を促進し、どの地域でも一定水準の保健サービスが提供できるようにするため、大阪府難病担当課、大阪府保健所、大阪難病医療情報センタ

ーからなる「大阪在宅難病ケアシステム策定会議」を設立し、課題に対応した策を検討し、難病事業の評価を行ってきた。

B. 研究目的

大阪神経難病医療推進協議会の事務局である大阪難病医療情報センターは、「大阪在宅難病ケアシステム策定会議」に参画し、府保健所と共に「大阪府保健所における難病対策事業ガイドライン」を策定することで、大阪府保健所の地域ケアシステム事業と協議会が行う広域支援ネットワーク事業との連携・調整を行ってきた。一方、府には政令市である大阪市、堺市、中核市の東大阪市、高槻市があり、これらの市保健所・保健センターはそれぞれの地域特性に応じた独自の取り組みを行ってきた。更に近い将来に吹田市と枚方市が中核市に移行すれば政令市・中核市の全特定疾患患者数は府下の6割に達し、大阪府保健所、政令市・中核市保健所、大阪難病医療情報センターとの密な連携が望まれてきた。そこで府下の全保健所・保

健センター間での情報の共有や広域支援事業の標準化を図るため、協議会事業のあり方、進め方を検討した。

C. 研究方法

1) 24年度から、協議会と大阪府難病担当課、府・政令市・中核市全保健所による難病事業協力会議を開催し、組織体制（地区担当/業務担当）、独自に実施している事業の課題、地域の関係施設との連携などについて情報の共有化を図った。

2) 協議会は課題・案件ごとに運営委員会を設置し、委員と難病医療専門員が協力してネットワーク事業に取り組んでいる。「レスパイト病床の確保」「在宅医療の推進」「コミュニケーション支援」「災害対策」の委員会を設け、いずれの委員会やワーキンググループにも大阪府と政令市・中核市保健所の難病担当保健師が委員として参画し、事業の共有化を図った。

3) 難病患者の主な通院経路を考慮し、また沿線ぞいにある医療機関相互の連携を進めやすくするため、鉄道路線をもとにして大阪府を5つの地域に分け、地域ネットワークの構築にあたった。それぞれの地域のある専門病院府と府・政令市・中核市保健所を中心とし、支援関係者が参加する検討会を開催した。これによって府・政令市・中核市保健所が一体となった地域支援を図った。

D. 結果と考察

難病医療専門員と共にネットワーク事業を担うのは保健所・保健センター保健師である。現状では保健所難病事業は府と政令・中核市において行政的に縦割り状態にあるが、大阪神経難病医療推進協議会はこれらの組織間の連携を図ることでネットワーク事業によるサービスを全ての地域に同じ水準で提供した。

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

府・政令市・中核市保健所難病事業との連携

- 1) 大阪神経難病医療推進協議会と府難病担当課、府・政令市・中核市保健所による難病事業協力会議を定期的に行き、情報の共有化を図った。
- 2) ネットワーク事業に取り組んでいる「レスパイト病床の確保」「在宅医療の推進」「コミュニケーション支援」「災害対策」の実施委員会に府と政令市・中核市保健所の難病担当保健師が参画し、事業の共有化を図った。

3) 鉄道路線をもとにして大阪府を5地域に分け、地域ネットワークの構築にあたった。それぞれの地域のある専門病院と府・政令市・中核市保健所を中心とし、支援関係者が参加する検討会を開催した。これによって府・政令市・中核市保健所が一体となった地域支援を図った。

