

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	
	原田ケイ子	鹿児島県難病相談支援センター	

研究要旨

離島や過疎地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内の神経難病患者の療養実態、及び神経難病への対応可能とした医療機関への調査を行い、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11,972名(ALSを除く神経筋疾患は3,727人、ALS,126人)であった。神経難病患者は急変時の対応等、療養生活に多くの不安を抱き療養している実態が明らかとなった。神経難病医療に関しては従来の拠点病院、協力病院である20医療機関に加え、今回35病院、8診療所から神経難病患者受け入れ可能との回答が得られた。しかし、人工呼吸器や胃瘻に対応不可等の様々な受け入れ条件があり、神経難病医療の均一な提供は困難と考えられた。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、協力病院がネットワークを構築し、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

離島・過疎地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ではない。本研究では鹿児島県における神経難病患者の療養実態及び医療体制の現状を調査し、その問題点と対策を検討する。

(倫理面への配慮)

今回の研究では患者を特定せず個人情報として発表することはなく、倫理面での問題は生じないと考える。

B. 研究方法

①鹿児島県の難病患者の療養実態：
鹿児島県内の特定疾患認定患者に関して生活実態の調査を行った。特定疾患全体(11,972人)とALSを除く神経筋疾患(3,727人)、及びALS(126人)間での比較を行った。調査期間は平成23年7月～9月特定疾患申請に併せて実施した。

②鹿児島県内医療機関の難病患者受け入れ状況
保健所を中心とした一時調査で神経難病患者診療可能と回答した医療機関(協力病院・協力診療所)に聞き取りを行い、受け入れ条件等に関して調査を行った。

C. 研究結果

①鹿児島県の難病患者の療養実態
特定疾患全体9,038人(75.5%)、神経筋疾患患者群2,682人(72.0%)、ALS90人(71.4%)より回答が得られた。神経筋疾患、ALSでは特定疾患全体と比して要介護認定者の割合が高く、神経筋疾患では入院の割合が全体と比較し有意に高かった。一方、ALSでは在宅療養の割合が高く(45.5%)在宅療養中の約半数は人工呼吸器使用中であった。またALS患者全体の55%は吸引、胃瘻、気管切開等医療処置を必要としていた。療養生活での悩みに関しては、神経・筋疾患患者群では全体に比較し「食事や日常生活」「福祉・介護」「医療相談への参加」が高い傾向

にあったが、ALS 患者では「緊急時入院確保」「福祉制度」「治療費・生活費不安」が高い傾向であった。

②県内医療機関の難病患者受け入れ状況：これまで大学病院を含め3カ所の拠点病院、県内各地に17の協力病院で神経難病医療に対応してきたが、今回、新規協力病院として各地に35の病院、8診療所から了承を得た。

従来の拠点・協力病院への入院受け入れは人工呼吸器の有無に関しては問題なかったが、病状急変時、介護負担軽減目的の一時入院は困難である、またかかりつけの場合のみとの回答も見られた。

一方新規協力医療機関では3割で専門医の診療が受けられない状況であり、35機関中8機関は人工呼吸器や胃瘻、急変時に対応できないとの回答であった。訪問診療は9割で対応可能であった。また急変時に受け皿となる医療機関や多職種とのネットワークの整備、研修等の要望が見られた。

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今回の調査では神経難病、特にALSに関して療養生活、及び医療機関の対応の実態の概要を知ることが出来た。神経難病患者は入院療養しているケースが多かったが、ALS患者の約半数は在宅療養中であり、緊急時の対応に不安を持っている現状が見られた。一方、神経難病に対応可能とする医療機関は県内に43に上り、今回35病院、8診療所が新たに加わった。しかし、多くの機関は条件付きでの対応であり、急変時、呼吸器、胃瘻等、全てに対応できる医療機関は限られていた。今後、神経難病に対してのネットワーク構築、研修会等を通して多くの医療機関に神経難病への対応を働きかけていく必要があると考えられた。

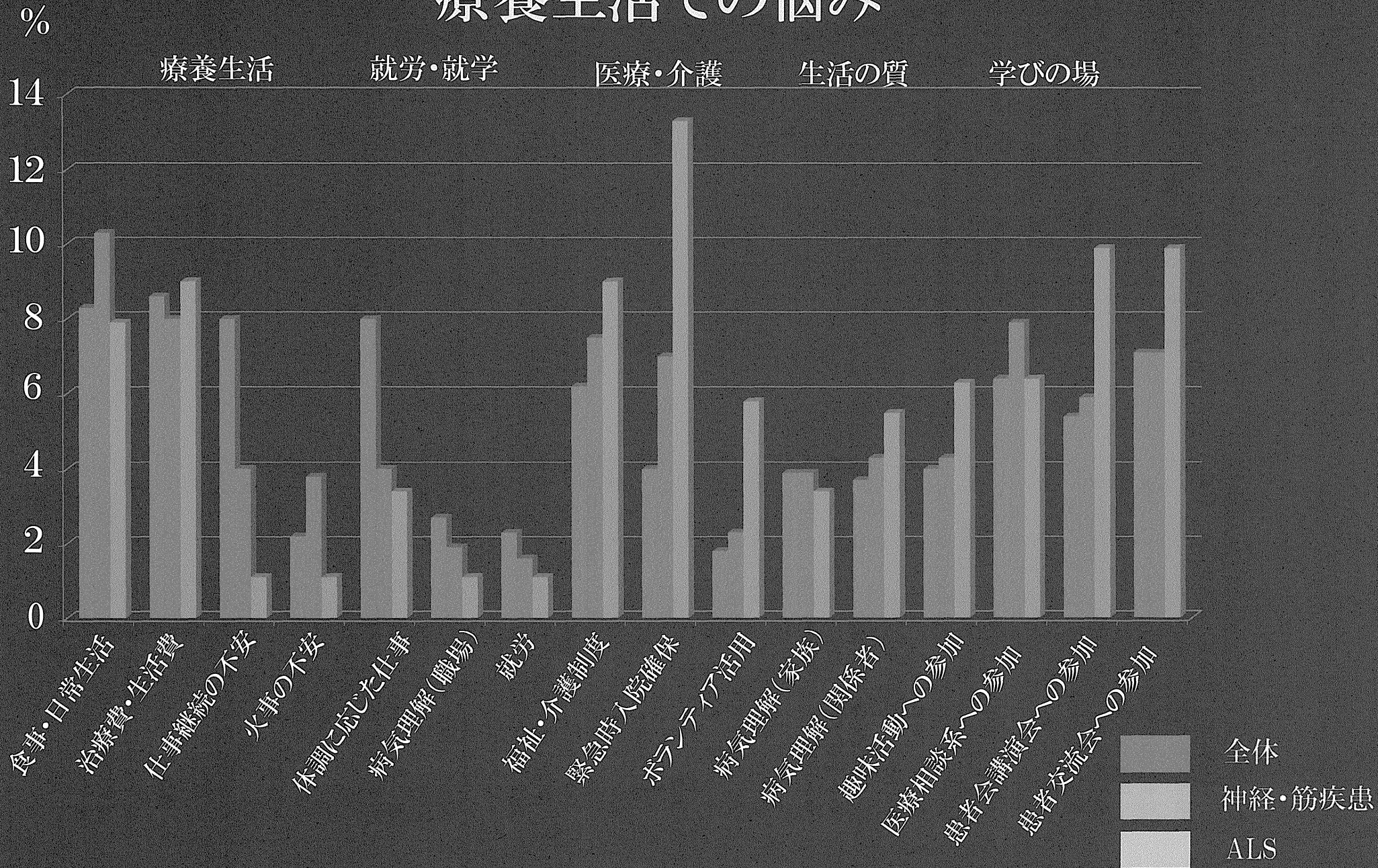
E. 結論

①鹿児島県の神経難病、特にALSに関して療養実態の調査を行った。また県内医療機関への聞き取り調査にて難病患者の受け入れの可

否、受け入れの条件等の調査を行った。

- ② ALS患者は入院、或いは訪問診療を受けているケースが他の難病・神経筋疾患と比較して多かった。また緊急時の入院先に関する不安が多く聞かれた。
- ③ 鹿児島県内に難病拠点病院、以前からの協力病院20の他、新規協力病院35、診療所8機関から協力の承諾が得られた。
- ④ 協力病院・診療所では受け入れに関する条件が様々であった。
- ⑤ 神経難病患者の療養実態を踏まえ、各地の医療機関に情報発信、協力要請が必要と考えられる。

療養生活での悩み



地域保健所と難病医療ネットワーク協議会との連携に関する全国アンケート調査

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 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

神経難病療養に関して各都道府県に設置された難病医療ネットワーク連絡協議会と地域保健所との連携状況を把握する目的でその実態についてのアンケート調査を 38 都道府県の難病医療ネットワーク連絡協議会の難病医療専門員にメールリストを通じ行なった。回答は 32 協議会より得られ、すべての協議会が管内の地域保健所との連携しておりそのほとんどが患者を介したものであるがわかった。また保健所への情報の発信・提供・共有の状況に関しても、ほとんどの協議会が保健所と連携を図っていることがわかった。またそれらの頻度については協議会間での差が大きいこともわかったが、その理由については各協議会が置かれている現況・経緯等によるものであることと考えられた。

A. 研究の目的と方法

難病医療ネットワーク連絡協議会（以下連絡協議会）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としており、それに当たっては地域保健師との連携が重要となっている。昨年われわれは北海道地区における連絡協議会と地域保健所・保健師との連携について検討した。今年度は全国での神経難病療養での地域保健所と各都道府県に設置された連絡協議会との連携を把握する目的でその実態についてのアンケート調査を連絡協議会の難病医療専門員（以下相談員）にメールリストを通じ 38 都道府県の連絡協議会の専門員に行なった。アンケート調査の対象期間は、平成 23 年 4 月より 24 年 3 月までの期間内とし、調査項目は、Ⅰ.相談員の属性、Ⅱ.管内保健所との連携と患者を介した保健所との連携の状況、Ⅲ.保健所への情報の発信・提供・共有の状況、

Ⅳ.保健所との関係の意識調査とした。

C. 研究結果

アンケート調査には 32 の連絡協議会より回答が得られた。

連絡協議会が置かれている組織は、大学病院 12 施設・大学以外の病院 8 施設・地方公共団体 12 施設であった。相談員の総数は 52 人で、その職種は看護師 22 名・保健師 10 名・MSW 3 名・医師/PSW 各 1 名だった。

所属する都道府県にある保健所数は 4～53（中央値：14）で、すべての連絡協議会は地域保健所と何らかの連携を持ち、連絡協議会が所属する都道府県の保健所のうち連携を持ったものの割合は 40%～100%であった。また 21 の協議会では所属する都道府県のすべての保健所との連携を持っていた。患者を介した保健所との連携については、療養相談が延べ件数：

2～7244 件（中央値：76 件）、このうち電話相談は 2～2222 件（中央値：62 件）であった。また保健所との患者宅同行訪問は 15 連絡協議会で行っておりその件数は、3～48 件（中央値：7 件）であった。担当者会議などの患者支援検討会への出席は 18 連絡協議会で行われ、その件数は、1～47 件（中央値：6 件）であった。なお相談を受けた疾患は筋萎縮症側索硬化症が最も多く、ついで脊髄小脳変性症・パーキンソン病・多系統萎縮症・多発性硬化症などが対象となっていた。

保健所への情報の発信・提供・共有の状況に関しては、連絡協議会が主催・後援した研修会等は 29 の協議会で行われその回数 1～17 回（中央値：3 回）、保健所が主催する研修会・講演会への依頼による参加は 27 連絡協議会が実施しその回数は 1～17 回（中央値：2 回）であった。なおこれまでの結果について、連絡協議会が置かれている組織の属性や専門員の職種によっての特定の傾向はなかった。

専門員からの地域保健所と連絡協議会の連携についての現状評価としては、1 から 5 回評価（悪い：1→5：良い）で 1：1 施設・2：5 施設・3：13 施設・4：8 施設・5：3 施設（無回答：2 施設）であった。

D. 考察

今回の検討で、連絡協議会と地域保健所が神経難病患者の在宅療養にあたり様々の方法で連携をとっていることとそれに関する内容を数値化すると極めて大きい偏倚があることがわかった。その数値の偏倚については各協議会が置かれている現況・経緯などによるものであると考えられ、この結果により連絡協議会と専門員の活動の標準化を導くことに結び付くものではないと考えられる。

また、全国各地の保健所が神経難病患者の支

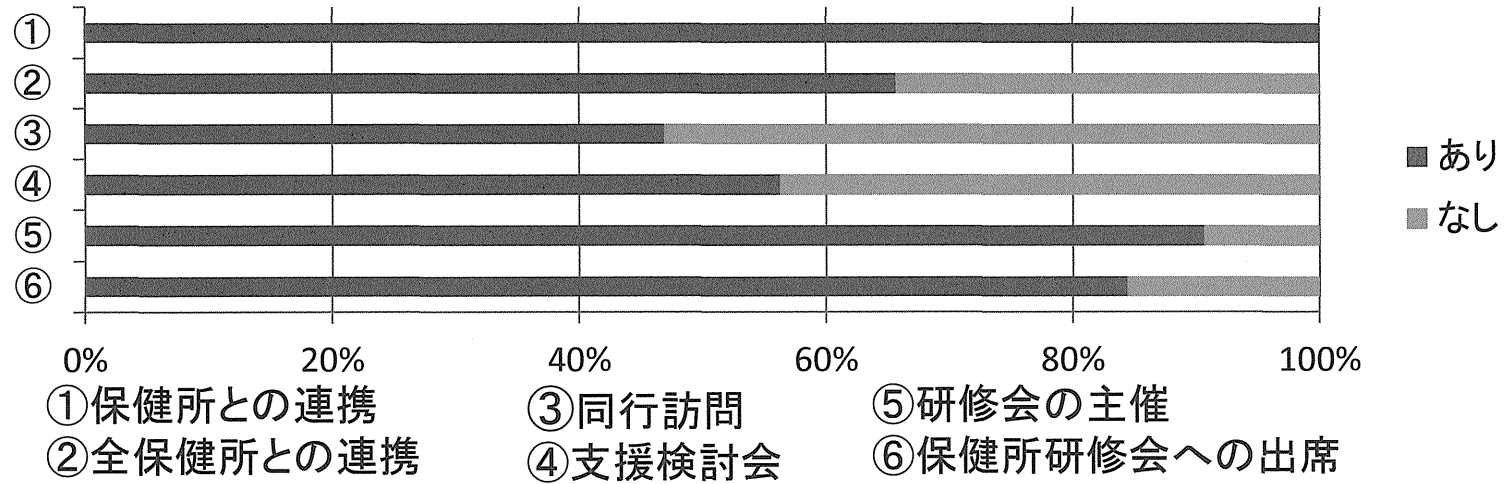
援のため連絡協議会に相談を行っていることと、連絡協議会は難病医療に関する情報を発信する機能を求められていることと実際に実施しているがあらためて確認された。今後ともこの両者の連携を円滑かつ綿密にすることが神経難病患者の在宅療養の支援に重要があると思われた。

E. 結論

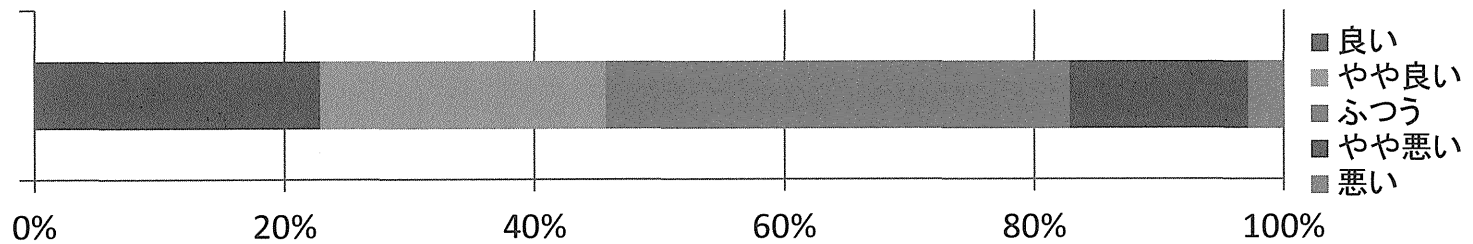
全国の連絡協議会に地域保健所との連携についてアンケート調査を行い、32 協議会から回答が得られた。

神経難病支援について連絡協議会と保健所は様々な連携を結んでいることと、その数値的内容などについては各地域で差異があることがわかった。

連絡協議会と地域保健所の連携



連絡協議会と地域保健所の連携



埼玉県内における保健所保健師の現状と課題

分担研究者 川井 充 (国立病院機構東埼玉病院)
研究協力者 鈴木 栄 (埼玉県難病医療連絡協議会)

研究要旨

埼玉県では人口 10 万対保健師数が全国で最も低く、保健所保健師は難病以外の感染症、精神等の業務も担当していることが殆どである。そのため、難病相談事業担当保健師は 1 人担当で訪問活動も非常に難しい。さらに、国が行う特定疾患医療従事者研修さえも長期間 (5 日間) のため参加は難しく仲間と共に学ぶ機会も乏しい現実である。そこで、保健師が参加しやすい日時を調整し、埼玉県難病医療拠点病院、埼玉県難病相談支援センターに協力を求め、難病疾患理解、病棟実習、福祉制度、交流等により、難病の保健活動を促進するための研修を行った。その結果、満足度の高い評価を得られ、今後も継続した支援が必要であることが明らかとなった。

A. 研究目的

難病患者支援の中心的な役割を担っている保健所保健師が、研修を通して難病患者における看護及び在宅療養支援等に必要な理解を深め、地域の難病保健活動の促進を図る。また、保健師、難病相談支援センタースタッフが共に日々の葛藤、問題を分かち合い、励まし合うことで一人ひとりの意欲を高め、自律的、協力的に協働し日々の難病患者支援に活用できるようになる。さらに、課題を抽出し、今後も現場の実情に沿った研修会を検討する。

B. 研究方法

実施主体：埼玉県難病医療連絡協議会 協力：埼玉県難病相談支援センター、難病医療拠点病院スタッフ 対象：埼玉県の難病相談業務に携わる県保健師 (17ヶ所各 1名) 定員：22名 日時：平成 24 年 6 月 14 日 場所：国立病院機構東埼玉病院 内容：疾患理解 (神経内科医)、病棟実習し重症難病患者の看護の実際を見学、経験 (病棟看護師)、医療機器体験 (人工呼吸器会

社)、難病を取り巻く制度 (MSW)、交流 (保健師、難病相談支援センター職員) 最後にアンケートを実施

C. 研究結果

参加者 21 名であり、保健師参加率は 82% と高かった。アンケートでは「今後の業務に活用できそうだと 94% が回答し、他、「難病患者の状態に応じたケアを実際に見ることでイメージが付き、不安が軽くなった」、「会ったことのない難病疾患患者の状態を理解することができた」、「状態を見て、患者さんの辛さや痛みを理解できた」、「元気になる研修だった」など、病棟での体験、保健師同士の交流は効果的であった。また、今後、取り入れてほしい研修内容では、「難病担当保健師の機能・役割に関する講義」、次いで「難病の医療知識に関する講義」と高く、国立保健医療科学院生涯健康研究部が行った全国の保健師の研修ニーズに関する調査結果と概ね同じ結果が得られた。

D. 考察

今回の研修で保健所保健師が難病患者支援に関する学びの機会と問題を分かち合う場を切望していることが明らかとなった。難病患者、家族への良質なケアを提供するために、特に専門性を求められる保健師への定期的な研修提供は必須である。今後は難病担当保健師の機能・役割を理解したいというニーズに即して、互いの持つ実践から学び合うことを研修内容に取り入れることを検討する。学びを実践に促すことができるために保健師への支援体制の検討と提供を継続する重要性あり。

E. 結論

研修によって保健師が得られたことは、1. 実際的な知識と技術、必要な情報 2. 連帯感、励まし、互いに学び合う場 3. 保健師のネットワーク構築への一歩であった。今後の課題としては、1. 難病相談担当1人の職場をどのように支えていくか 2. 県の実情に沿った研修の継続 3. 難病相談担当保健師が切望している機能・役割に関する講義の企画について検討が必要である。

G. 研究発表

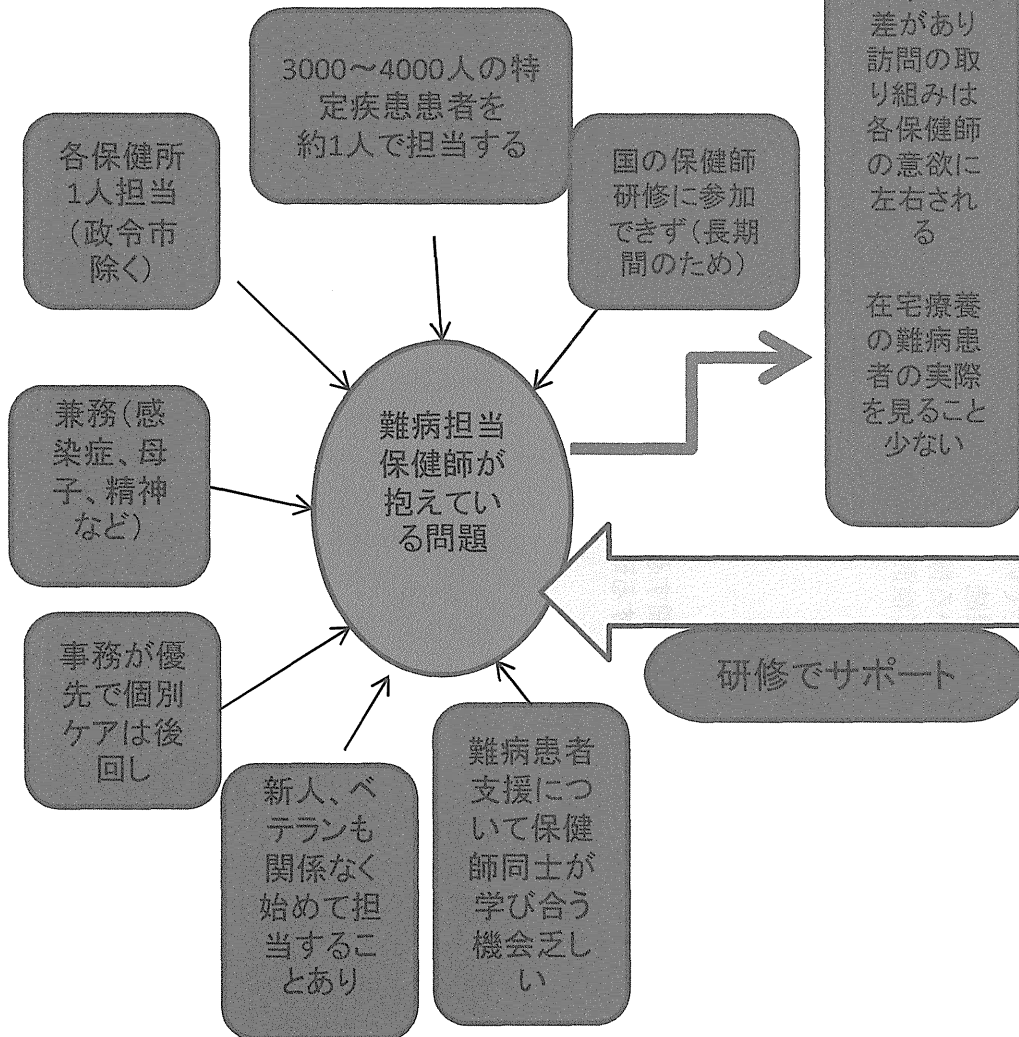
学会発表

「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班

平成 24 年 12 月 12 日

埼玉県内における保健所保健師の現状と課題 ～研修を開催して見えてきたこと～

埼玉県保健所数 15ヶ所
人口700万



難病医療従事者
(保健師)研修開催

協力: 難病医療拠点
病院
埼玉県難病相談支
援センタースタッフ

※ 参加しやすい6月と
する。1日研修

【内容】
スキルアップ(疾患、
制度理解、病棟実
習、人口呼吸器体
験、最新情報提供
等)
悩みを共有し、励ま
し合う場の提供
互いのケアリング
懇親会



結果

- ・今後の業務に活用できる
- ・時期もよかった
- ・情報交換できた
- ・神経難病患者の実際のケアを経験できた
- ・不安が軽くなった

さらに、学びが実際の現場で活かされるために

今後の課題

- ・実情に沿い、継続したサポート体制の構築
- ・今後研修に取り入れる課題「難病担当保健師の機能・役割について」
- 難病の医療知識
- 申請時面接、相談
- スキル
- 災害時支援

神経変性疾患の療養に関する情報を患者・家族はどこから得ているか
～アンケート結果からの報告

分担研究者 植竹日奈 国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院

研究要旨

神経変性疾患の療養に必要なさまざまなケア技術や制度活用についての情報を患者や家族がどこから得ているのかを全国のALSを主とする神経変性疾患患者・家族にアンケート調査した。気管切開や人工呼吸器の情報は主治医から提供される場合がほとんどであったが、持続吸引、コールスイッチ、車いすなどの日常生活に密着したケアの情報源はかなり多様性があった。患者・家族が適切な情報を得るために多様な情報源について情報提供することが必要と思われた。

A. 研究目的

神経変性疾患の療養にはさまざまなケア技術や制度活用が必要である。適切な時期に適切な情報を得ることは、合併症の予防にもつながり安定した療養を送るには重要なことであるが、しばしば「もっと早く知りたかった」「もっと教えてほしい」という声をきく。患者・家族がそれらに関わる情報をどこから得て、誰と相談して決めているのかをアンケートを通して知ることを目的とした。

B. 研究方法

当研究班班員医師および日本ALS協会の協力を得て、神経変性疾患で療養している全国の患者にアンケート調査を行った。アンケート対象は経管栄養、胃ろう、人工呼吸器などの医療的ケアを必要とする患者とした。

（倫理面への配慮）

まつもと医療センター倫理審査委員会の承認を得た。

C. 研究成果

全国の140名の患者（ALS130、MSA2、その他6、不明2）から回答を得た。アンケート結果の多数回答からは、①特定疾患制度の申請 ②経管栄養の説明 ③気管切開についての説明 ④人工呼吸器を装着した時の状況についてを病院主治医から聞き、⑤経管栄養を行うかどうか、⑥気管切開をするか、⑦人工呼吸器を装着するかを、病院主治医および家族と相談し、⑧経管栄養、⑨吸引の手技指導を病院看護師から受け、⑩気管カニューレの扱いについて病院主治医から指導を受け、⑪人工呼吸器の扱いについて主治医、看護師および人工呼吸器取り扱い業者から説明を受け、

⑫低圧持続吸引器に関する情報を病院主治医または患者会から知り、⑬介護保険申請について病院ソーシャルワーカーやケアマネージャーから聞き、⑭コールのスイッチの工夫を病院リハ、患者会、福祉機器業者と相談し、⑮車いす ⑯エアマットについて福祉機器業者やケアマネージャーと決め、⑰身体障害者手帳について病院主治医やソーシャルワーカーから情報提供を受け、⑱レスパイトを病院主治医その他から知り、⑲レスパイト調整を本人家族でおこなっている、そんな姿が浮かび上がってきた。

D. 考察

気管切開や人工呼吸器の情報は主治医から提供される場合がほとんどであったが、持続吸引、コールスイッチ、車いすなどの日常生活に密着したケアの情報源はかなり多様性があった。一方でレスパイト入院に関する質問に対して「レスパイト入院とは何ですか？」と書き込まれたものやコールのスイッチを自分で工夫しているが、本当なら専門家に相談したいと書き込まれたものなど、適切な情報源にたどりついていない患者・家族もままあることも感じさせられた。

E. 結論

神経変性疾患療養に必要な情報源は多様であり、患者が必要な情報にたどり着くために、まず、情報源の存在を的確に患者・家族に伝えることが重要と思われた。大多数の患者にとっての情報源を充実させることは大切であると同時に、ひとりでも多くの患者が適切な情報源に出会うことが重要であると考えられる。

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）

1. 特許取得

なし

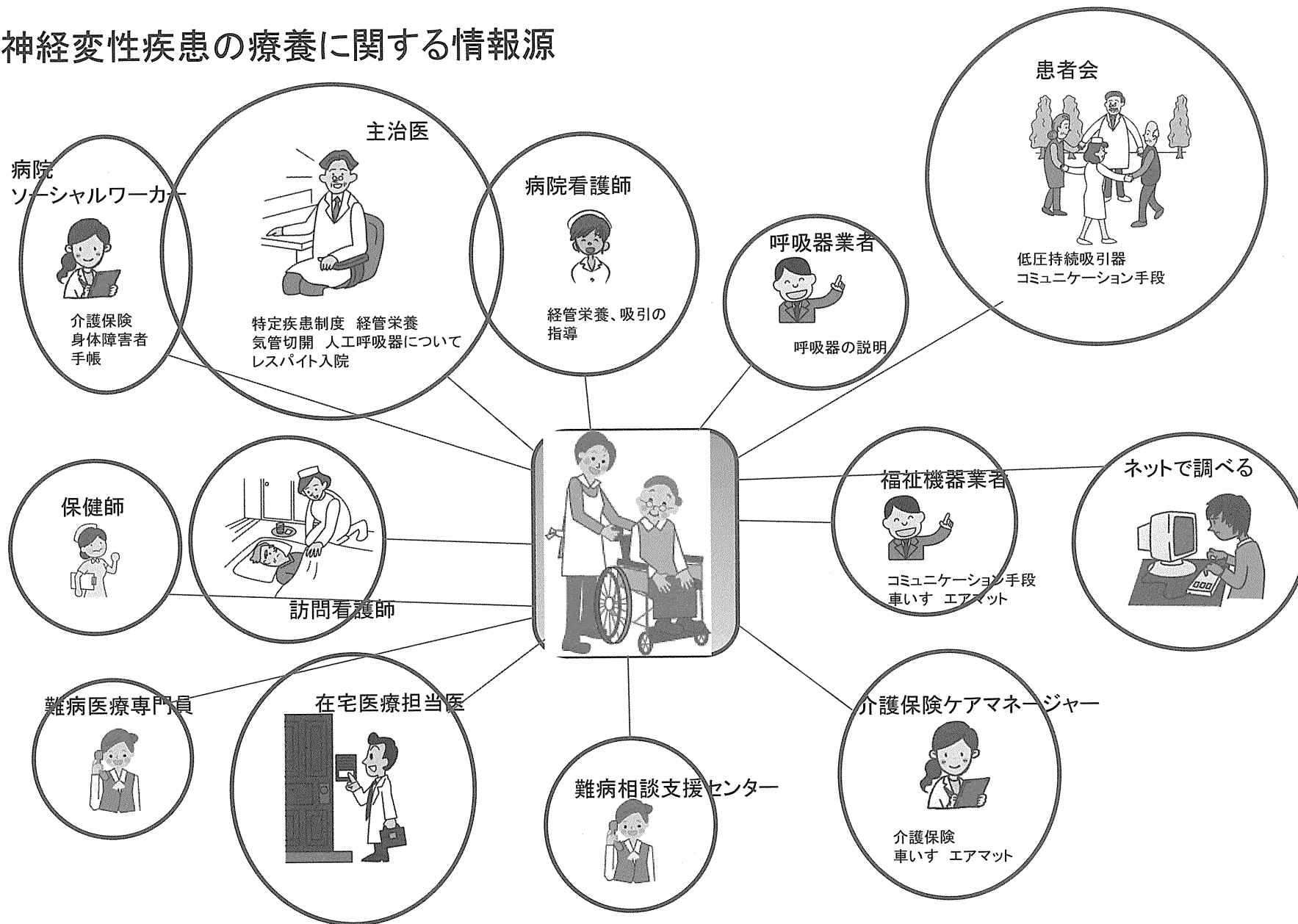
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

神経変性疾患の療養に関する情報源



多様な情報源と患者家族が確実に会うことが重要である

ケアの継続性 (Continuity of Care) の視点による難病コーディネーターの役割分析

分担研究者：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）

立石貴久（飯塚病院神経内科）

村井弘之 林信太郎（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

研究要旨

難病コーディネーター（以下、CO）の専門性の明確化や資質の向上を目的としたコーディネーターモデルを作成するため、21の成功事例を収集し、「ケアの継続性」の概念を用いて役割分析を行った。「病気・社会資源に関する知識」「個別のニーズ把握」「多職種連携」「情報共有」に基づいたコーディネーターができており、ケアチームの有効な連携に寄与していることがわかった。

今後は、事例検討会を通してより具体的なアプローチ方法をコーディネーターモデルとして精錬し、難病COの教育ツールとして活用する予定である。

A. 研究目的

難病患者入院施設確保事業が開始されて14年が経過し、現在33都道府県で本事業が実施され、51名の難病COが各地域の難病患者療養支援体制構築のための相談や調整業務を行っている。

難病COには病気に関する専門的知識だけでなく、福祉制度や地域の医療・社会資源の情報をもち、多専門職種連携と複雑なケアコーディネーターの役割が求められる。しかし業務指針や評価基準が明確でなかった。また難病COの配置状況や役割は都道府県によって多様である。単独配置の者がほとんどで異動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。このような背景から、難病COは事例検討会など難病COの業務に特化した教育ニーズがあることが判明した。

そこで難病COの資質向上に資するコーディネーターモデルを作成するため、事例収集と役割分析をしたので報告する。

B. 研究方法

- 1) メーリングリストを通して趣意書・事例フォーマットをメーリングリストで配信し、メールにて回収した。
- 2) 「長期入院」、「レスパイト入院」、「在宅療養調整」、「他県にまたがる調整」について、事例フォーマットに基き成功事例を収集した。事例フォーマットには、事例の属性・社会資

源・調整内容・うまく調整できた理由等を盛り込んだ。

3) 分析には、英国 Neurology Nurse Specialist (NNS)の役割の分析で使用されている「長期療養する神経疾患患者のケアの継続性(Continuity of Care)」の概念を用いた。この概念は、長期療養経過、症状・機能障害の進行、療養場所の変化、制度をまたがったケアコーディネーターの必要性といった特性を持つ神経疾患患者への専門看護師の役割を、outcomeとして「ケアの継続性」の視点で分析したものである。長期療養する難病患者の病状やニーズの変化をとらえ、複雑なケアコーディネーターを行う難病COの役割を明確化し、outcomeを検討するうえで有用と考えた。

ケアの継続性は「病気・社会資源に関する知識」、「個別のニーズ把握」、「時間的継続性」、「柔軟な対応」、「他職種連携」、「情報共有」、「当事者の社会参加」、「自律性・主体性」の8つ要素（図1）からなる。今回収集した事例の調整内容の記述を、質的帰納的に整理し、これらの要素に照らし合わせて分類した。

なお成功事例とは、「このように連絡方法を工夫したらうまく入院調整ができた」「このような職種にも輪に入ってもらったら情報がスムーズに共有できてよかった」など、他県のCOにも伝えたい工夫や経験と定義した。

4) 倫理面への配慮

事例の収集においては、個人が特定できないように配慮して収集を行い、ID化して分類を行った。

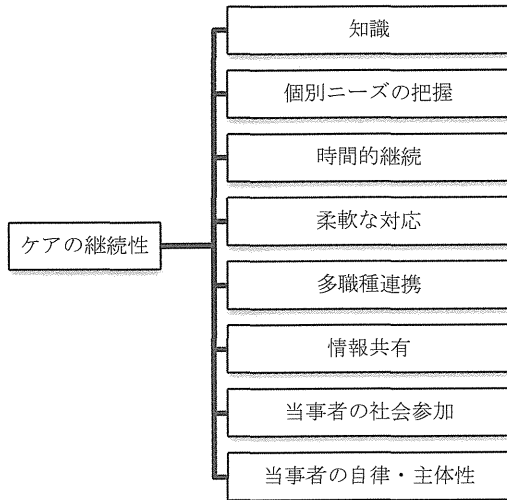


図1 難病ケア継続性の8要素

C. 研究結果

21事例(16都道府県18名より)を収集し、回収率は32%であった。調整内容から「病気・社会資源に関する知識」「個別のニーズ把握」「多職種連携」「情報共有」に基づいたコーディネーターはほとんどの事例で実施されていた。「自律・主体性」は50%、「時間的継続」「柔軟な対応」は30%、「社会参加」は25%であった。

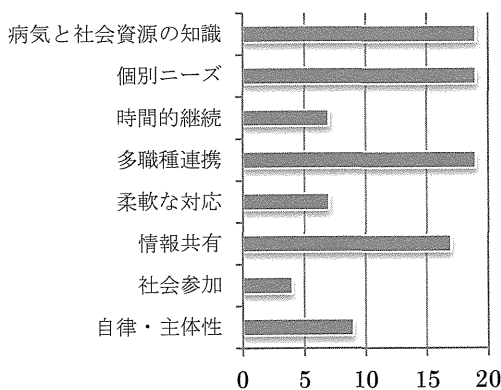


図2 事例から抽出された難病CD0の役割(N=19)

D. 考察

難病CD0は、情報収集と共有の点でケアチー

ムの有効な連携に寄与していた。ケアの継続性の視点から、難病CD0ならではの関わりの柔軟性や特性を生かし、患者・家族の社会参加と自立・主体性を重視したコーディネーターモデルを作成していくことが重要である。今後は事例検討会を通して、具体的なアプローチ方法を精練し共有していく予定である。

ケアの継続性を目標にした難病CD0に必要とされる役割の要因を認識することで、実践内容を評価し、さらなる機能の開発・機能向上を図ることができると考える。

E. 結論

難病コーディネーターモデルを作成するための成功事例の収集と分析を行った。難病コーディネーターモデルは、次年度にかけて具体的なアプローチ方法を精練し、難病CD0の教育ツールとして活用する予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 岩木三保,中井三智子: 難病療養を支える、難病コーディネーターの活動から。日本難病看護学会誌 17(2),123-124,2012

2. 学会発表

1) 岩木三保,中井三智子: 難病療養を支える、難病コーディネーターの活動から。第18回日本難病看護学会学術集会公開リレートーク.2012,9

2) IWAKI M, NAKAI M, TATEISHI T, NARITA Y, KIRA J: Current status of Coordinators for Patients with Intractable Diseases in Japan. Dec 2012

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

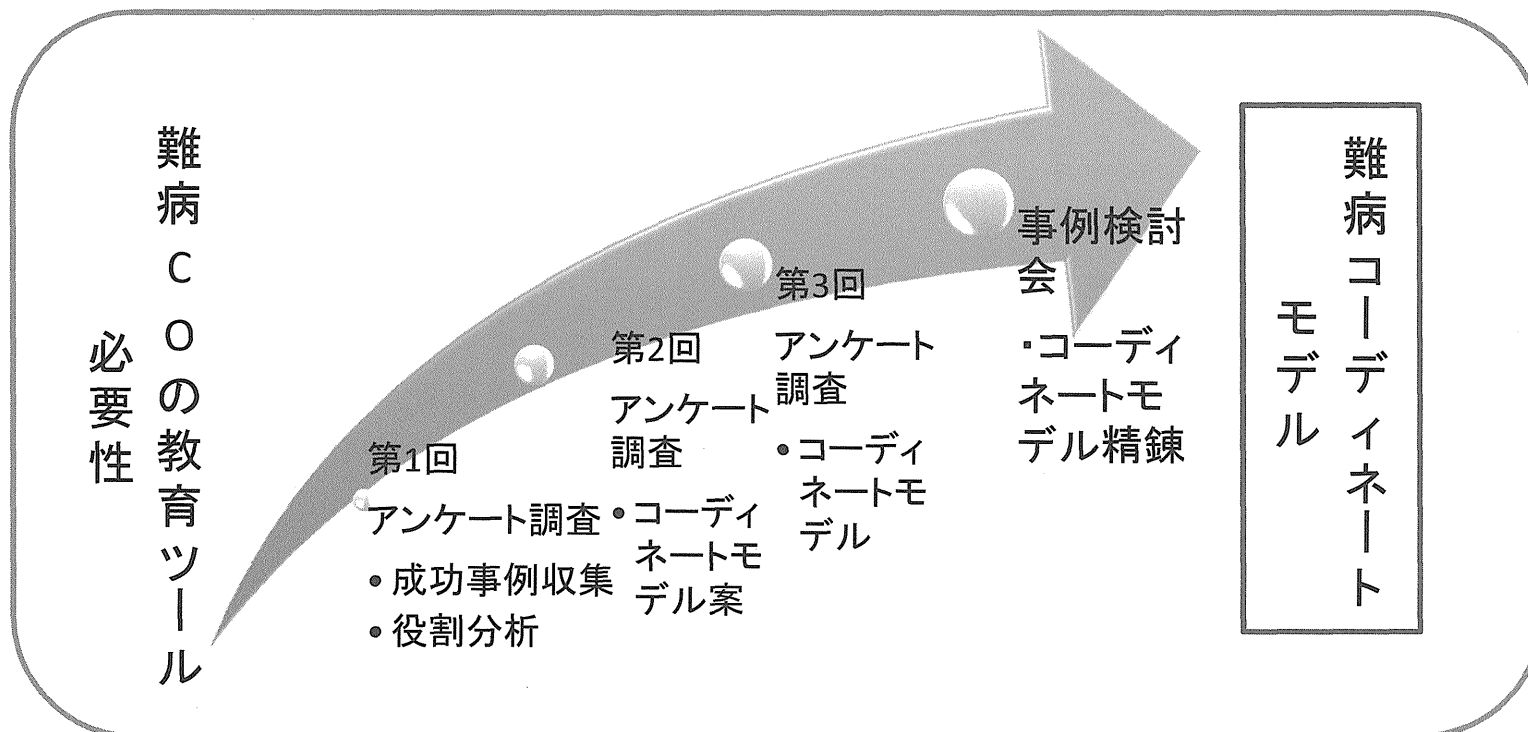
1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

なし

難病ネットワークの機能向上 ～難病コーディネートモデルの作成～



意義

- ① 専門性の高い助言と啓発
→ 地域の難病ケア力の向上
- ② 地域をまたいでのネットワーク構築
- ③ CO同士の連携強化
→ 県を超えた広域ネットワークの構築

長期
入院

レスパ
イト入
院

在宅療
養支援

他県に
またが
る調整

計画的レスパイト入院における ALS 患者・介護者の QOL と医療経済評価

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：原田幸子（村上華林堂病院 MSW）、荒木智佳（同 介護部門）
宮原美佐（同 医事課）、北野晃祐（同 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

昨年度の班会議で私どもは、在宅療養、入院、および計画的レスパイト入院を取り入れた終末期 ALS 患者間で、健康保険・介護保険の総費用には大差がないことを報告した。本研究では、ALSAQ-40、ZARIT 介護負担尺度などを用いて、レスパイト入院中、在宅療養での患者、介護者の QOL を調査し、健康保険・介護保険費用、ADL などを比較検討した。患者・介護者とも計画的レスパイト入院には肯定的で、特に患者精神機能面で有効である傾向があった。介護負担に関しては疾患重症度より療養環境面での影響が大きかった。また、同程度の ADL の場合その健康保険費用は月額 70 万円程度と同等であり、計画的レスパイト入院は、健康保険費用を上げることなく、介護者のみならず患者本人の QOL を向上させると考えられる。

A. 研究目的

ALS に代表される神経難病患者は、その受け皿となる医療機関が極めて限られており、過酷な在宅療養を強いられる場合が多い。そのなかで、一時的に短期入院を行うレスパイト入院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。昨年度の班会議で私どもは、在宅療養、入院、および計画的レスパイト入院を取り入れた終末期 ALS 患者間で、医療・介護保険の総費用には大差がないことを報告した。そこで患者・介護者の QOL に対する対費用効果を実証することが必要であるが、現在、QOL と医療・介護費保険費用に関する実態は十分検証されていない。本研究では、ALS 患者に対する計画的レスパイト入院に関し、ADL、QOL、医療・介護保険費用の側面から、その有用性を検証する。

B. 研究方法

調査対象は、計画的レスパイト入院を施行している ALS 患者 5 例、在宅療養のみの ALS 患者 2 例の患者・介護者。患者・介護者に対して、レスパイト入院に関する質問票を作成し、アンケート調査施行。患者 ADL に関しては、ALS-FRS にて調査。患者 QOL に関しては ALSAQ-40 による質問調査をレスパイト入院中、並びに在宅療養に関して施行。介護者 QOL に関しては、ZARIT 介護負担尺度を用いて調査した。医療・介護保険費用に関しては、調査施行月までの 4 か月間のすべての健康保険および介護保険の請求データを用いて検討した。本研究は、倫理委員会承認のもと、患者、介護者の同意を得た上で個人情報保護には細心の注意を払って施行した。

C. 研究結果

アンケート調査の結果では全体的には患者・介護者共に計画的レスパイト入院の有効性を実感していた。患者は介護者より生活の質の向上、介護者の介護負担感や経済的負担感を強く感じる傾向にあった。ALSAQ-40では、精神機能の項目（情緒の安定など）でレスパイト入院中が在宅療養よりQOLが高い傾向にあった。コミュニケーションの項目では、その逆であった。ZARIT介護負担尺度では、ADLの高い患者のスコアは低いものの、ADLと介護負担度は必ずしも相関せず、療養環境による影響が大きかった。健康保険・介護保険費の合計は、ALS-FRSによるADLの高さに逆相関する傾向にあるが、QOLとの関連は見られなかった。ALSFRSが同程度である3症例を比較すると、人工呼吸器装着症例2例の人工呼吸関連加算30万円程度を減額すると、健康保険費用のみに額は月額70万円程度と同等であり、在宅療養のみの症例のALSAQスコアが高く、QOLが低かった。

D. 考察

本研究では、計画的レスパイト入院は、健康保険費用に関して、費用を上げることなくALS患者の介護負担の軽減し、さらに、患者本人の精神面でのQOLを向上しうることを実証し得た点で意義があるといえる。

E. 結論

計画的レスパイト入院は、健康保険費用を上げることなく、介護者のみならず患者本人のQOLを向上させると考えられる。中でも特に、患者本人の精神機能面でのQOLの向上を図れる可能性があると考えられる。

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患者のレスパイト入院に関する医療経済分析」難病と在宅ケア 2012;18:22-25.
2. 菊池仁志. ALSを中心とする在宅神経難病患者の総合支援体制について. 日本ALS協会会報. 2012;87:7-13.

2. 学会発表

1. 菊池仁志、荒木智佳、宮原美佐、田代博史、丸山俊一郎、北野晃祐、馬場園明 「ALS患者のレスパイト入院に関する医療経済分析」第53回日本神経学会総会 2012年5月24日、東京
2. 菊池仁志. 「ALSを中心とする在宅神経難病患者の総合支援体制について」平成24年度通常総会（特別講演）（2012年5月26日、東京）
3. 菊池仁志. 「人工呼吸器を装着した神経難病患者と家族の総合支援. ～レスパイト入院を中心として」第1回 兵庫県神経難病呼吸ケアセミナー（特別講演）（2012年8月4日、兵庫）

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

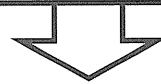
なし

3. その他

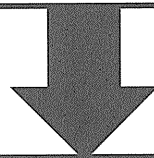
なし

ALS患者QOL評価と 健康保険・介護保険費用の関連

ALS患者・介護者3例(計6例)のQOLを質問紙表、ALSAQ-40、Zarit介護負担尺度にて評価。さらに4か月間の健康保険・介護保険費用に関し医療保険および介護保険の請求データ調査施行



アンケート調査では、全体的には患者・介護者共に計画的レスパイト入院の有効性を実感。ALSAQ-40では、精神機能の項目でレスパイト入院中が在宅療養よりQOLが高い傾向にある。Zarit介護負担尺度では、ADLの高い患者のスコアは低い。ADLが同程度である3症例を比較すると、健康保険費用のみでは人工呼吸関連加算30万程度を減額すると、月額70万円程度と同等である上、在宅療養のみの症例のALSAQ-40スコアが高く、QOLが低い。



計画的レスパイト入院は、健康保険費用を上げることなく、介護者のみならず患者本人のQOLをも向上させると考えられる。中でも特に、患者本人の精神機能面でのQOLの向上を図れる可能性があると考えられる。

神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成

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
	橋本 英子	同 看護科
	三浦 千裕、直井 晴美、	同 地域療養支援室
	工藤 芽衣子、桑原 和美	
	小川一枝	都医学総合研究所難病看護研究室

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、退院約 4 週間前から患者・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い、退院後の 2 週間、家族や主たる介護者が入院中に指導された看護介護技術を適切に実践出来ているかを地域療養支援者がチェックし、問題点をフィードバックできるような「地域連携導入・調整用クリティカルパス」を作成した。また患者家族、地域支援スタッフが必要な情報を共有するための各種情報書式を綴じ込んだ A4 版の「ALS 患者の地域医療連携手帳」を作成した。

A. 研究目的

昨年度に引き続き、人工呼吸器等の高度の医療処置を要する筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者が、入院から在宅療養に移行し、在宅療養を維持する上で、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」を作成する。また関係者と情報を共有するため、地域支援者用と患者家族用の A4 版「ALS 患者の地域医療連携手帳」を作成し、それに綴じ込む各種情報の書式を作成する。それらは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

院内クリティカルパス委員会の各部門代表者ととも、「ALS 患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス作成委員会」を結成し、パスの内容について検討した。また、患者・家族、地域支援スタッフと情報を継続的に共有していくための方法について検討した。

(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地域医療連携手帳内の各種書式内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

①「地域連携導入・調整用クリティカルパス」(医療介護関係者用と患者・家族用)の作成。このパスの達成目標は、①(家族介護者による)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た。電子カルテに「エクセルチャート」の形でパス文書を保存し、パス導入決定時から退院時までの約 4 週間、各職種が評価・指導内容等達成事項を順次チェックしていく方式とした。すなわち、医師による各種指示書・検査指示等、看護による家族への看護介護技術の説明と指導、薬剤師・栄養士から家族・介護者への指導、リハビリ評価と介護者・地域リハ担当者へのリハビリ指導、在宅療養支援体制を構築

していく上で必要な各種社会資源の連携のプロセス等をパスの中にチェック項目として盛り込んだ。また退院後 2 週間目に、家族や主たる介護者が入院中に指導された看護介護技術を適切に実践出来ているかを地域療養支援者がチェックし、問題点をフィードバックしていく内容とした。

②A4 版「ALS 患者の地域医療連携手帳」の作成：臨床情報提供書（医師用）、臨床情報提供書（退院調整担当者用）、「ADL、物品の交換」、「医療処置の現状」、「退院前（地域）カンファレンスの記録」、「介護支援連携カンファレンスの記録」、「医療上・介護上の問題点・課題説明・指導内容」、「医療機器・衛生材料等の準備」、「退院時に必要な物品一覧」、「介護者への各種技術指導のチェックリスト」、「利用制度一覧」、「リハビリテーション情報提供書」、「緊急時の医療情報連絡票」、「緊急時連絡体制」等の書式を統一化し、患者家族用と地域支援スタッフ用「ALS 患者の地域医療連携手帳」に必要な情報書類を綴じ込めるようにした。

D. 考察

今回作成したパスと「ALS 患者の地域医療連携手帳」の導入と適切な運用によって、退院前準備期間が短縮され、病院、患者家族、在宅療養支援スタッフとの間で双方向性の情報交換が行われることにより、円滑な地域医療連携の維持が期待される。また、このパスは内容を修飾することで、必ずしも入院前からの開始ではなく、在宅療養のまま地域医療連携を構築する場合や、他の神経難病患者の地域連携パスとしても応用できると考えられる。たとえ地域支援スタッフが神経難病の地域医療連携構築に不慣れな場合でも、連携パスや ALS の地域連携ノートを実際に活用することで、次第に支援体制の構築方法に習熟していくものと考えられる。今後これらのパスや各種書式を当研究班分科会 1 のホームページや当院ホームページに掲載して意見を仰ぐとともに、全国の関係者がダウンロードして、それぞれの地域の実情にあった内容に修正して活用できるようにしていきたいと考えている。

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導入・調整用パスと、患者・家族や地域支援者へ必要な情報提供を共有できるような、「ALS 患者の地域医療連携手帳」を作成した。今後積極的に運用を行い、改善していく予定である。

F. 健康危険情報

該当事項なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Matsubara S, Kondo K, Sugaya K, Miyamoto K. Effects of tacrolimus on dermatomyositis and polymyositis: a prospective, open, non-randomized study of nine patients and a review of literature. *Clin Rheumatol* 2012; 31: 1493-8.

2) Tamura S, Warabi Y, Matsubara S. Severe liver dysfunction possibly caused by the combination of interferon beta-1b therapy and melilot (sweet clover) supplement. *J Clin Pharmacy Therapeutics* 2012; 37: 724-5.

3) 松原四郎：皮膚筋炎・多発筋炎・封入体筋炎．リハビリテーションの概念と実際．*Clinical Rehabilitation*. *J Clin Rehabilitation* 江藤ら（編集）別冊 神経難病のリハビリテーション 133-8, 2012.

4) 川田明広：神経難病患者の地域医療ネットワーク構築の課題と展望、*ノーマライゼーション* 7:22-27, 2012

5) 川田明広：介護職員による喀痰の吸引等の実施のための状態別・疾患別に配慮した研修テキスト 第三号研修（特定の者対象）厚生労働省・平成 23 年度障害者総合福祉推進事業 2012

6) Mochizuki Y, Isozaki E, Takao M, Hashimoto T, Shibuya M, Arai M, Hosokawa M, Kawata A, Oyanagi K, Mihara B, Mizutani T. Familial ALS with FUS P525L mutation: two Japanese sisters with multiple systems involvement. *J Neurol Sci.* 2012 Dec 15;323(1-2):85-92.

7) Nakamura K, Ota M, Kawata A, Isozaki E, Muramatsu S, Matsubara S.