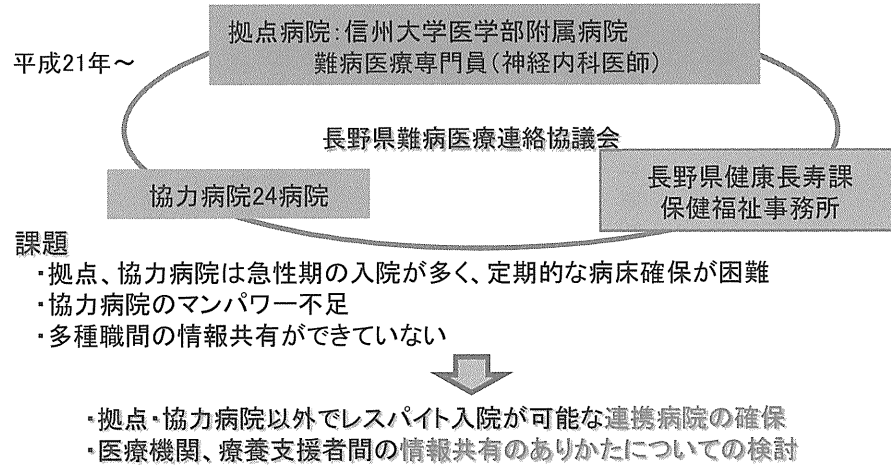
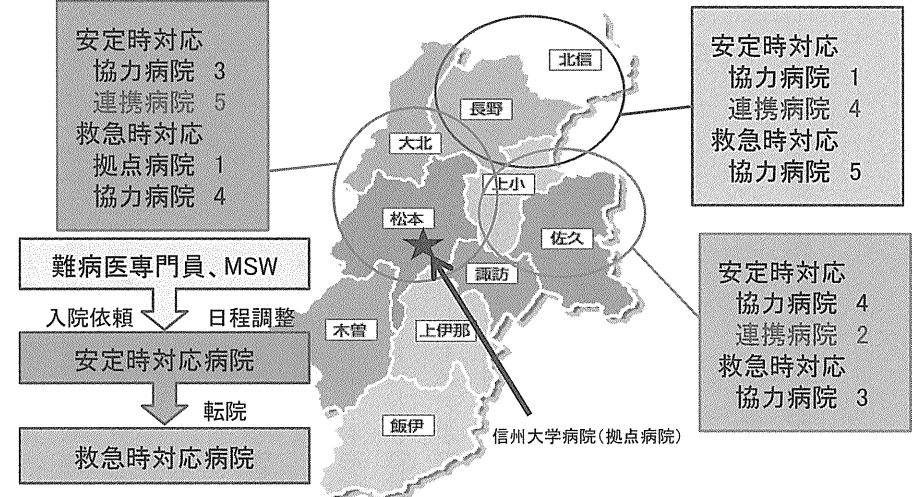


新たな長野県難病医療ネットワークと電子連携の構築

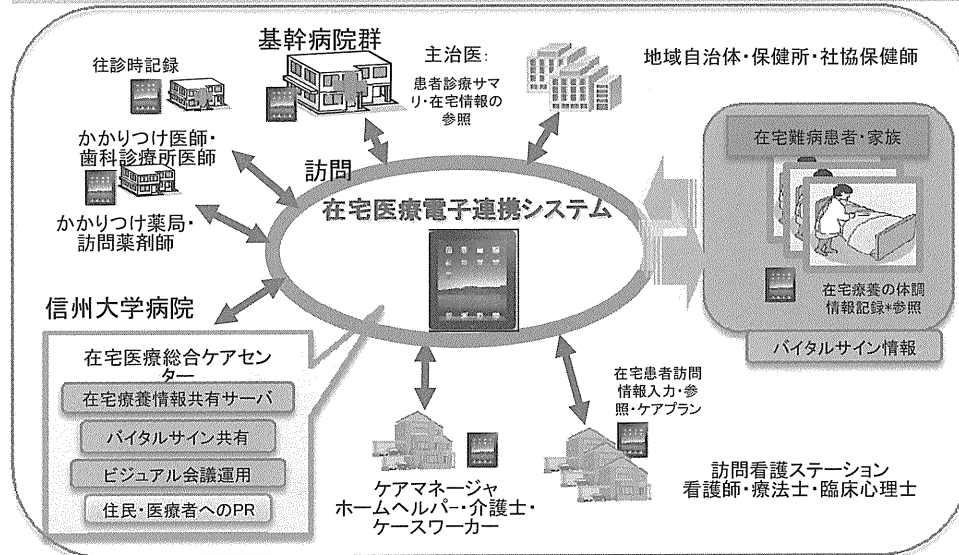
① 長野県難病医療ネットワーク事業の課題



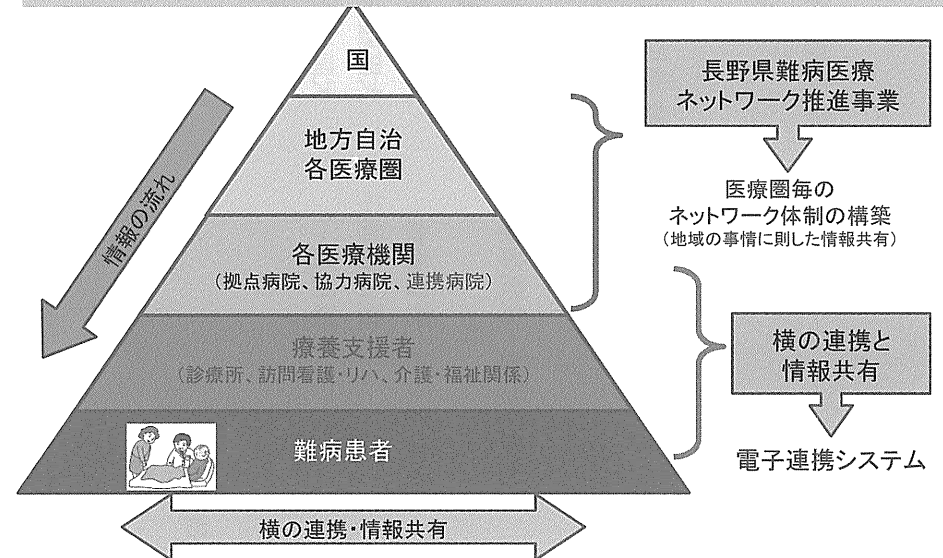
② 医療圏毎の難病医療ネットワークの構築



③ 電子連携システム(多職種間の情報共有)



④ 難病患者に対する在宅療養推進の方向性



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3報 —保健所におけるネットワーク構築に関する調査—

研究分担者	狭間敬憲	大阪府立急性期・総合医療センター神経内科 大阪難病医療情報センター
研究協力者	野正佳余	大阪難病医療情報センター
	櫻山優美子	大阪難病医療情報センター
	澤田甚一	大阪府立急性期・総合医療センター神経内科 大阪難病医療情報センター

研究要旨

大阪府は、平成13年度より国の難病対策である重症難病患者入院施設確保事業を開始した。難病医療拠点病院を大阪府立急性期・総合医療センターに置き、大阪神経難病医療推進協議会を設立し、事務局を大阪難病医療情報センターに置いている。大阪難病医療情報センターは、重症難病患者入院施設確保事業を通じ、大阪府、政令市、中核市の保健所、医療機関と協力し、神経難病医療ネットワーク（大阪府下での広域ネットワーク）の構築を進めてきた。一方、保健所においても、当センター、管内の医療機関・福祉施設等と協力し、連携を強化するため、地域ネットワークの構築に努めてきた。現在、国の難病対策が見直され、その中で、2次医療圏域ごとに「地域における課題は地域で解決してゆく」地域密着型支援体制を構築する方向で検討されている。そこで、保健所による地域ネットワークの構築に関する取り組みを振り返り、今後のあり方について調査をおこなったので報告する。

A. 研究目的

保健所による地域ネットワークの構築に関する現状調査をし、現在、国の難病対策で検討されている「保健所による地域ネットワーク」のあり方、及び広域ネットワークとの整合性について検討した。

調査内容：地域ネットワークの取り組みと成果、課題、広域のネットワークとの整合性など。

(倫理面への配慮)

回答者、施設が特定できるような表記はない。

B. 研究方法

方法：難病医療専門員による難病担当保健師への聞き取り調査。

対象：大阪府下・政令市・中核市全18保健所。

期間：平成25年11月1日から平成26年1月10日。

C. 研究結果

全保健所18カ所（政令市・中核市5カ所、大阪府下保健所13カ所）、保健師46名より聞き取り調査を行った。

- ① 保健所単位のネットワーク会議は11カ所あり、事務局は保健所に置いているところが多い。医師会の参加は7カ所。当センターが参加している会議は4カ所

であった。

- ② 管内人口や難病患者数、医療機関数と関連するネットワーク会議の特性は見いだせなかった。
- ③ ネットワークの目的は、「地域で生活できる療養支援システムの構築、情報共有、連携の促進」等を挙げていた。
- ④ 事業成果としては、「地域支援者の難病患者に対する認識が高まったことで患者に関わる支援者が増加した。」「顔の見える関係ができることにより、個別支援が容易になった。」「災害時・緊急時・レスパイト入院の受け入れ先が増加した。」「疾患や退院時のツール作成を通して連携が深まった。」等であった。
- ⑤ 運営上の課題については、「他の会議（介護保険・障がい・母子等）との整合性や会議が増えることで協力者の負担が増大した。」「会議を継続して開催するには調整がかなり必要で、打ち合わせを何度も行っている。」「医師会の会員以外の医師が参加できない。」「保健所内の体制や保健師のマンパワーが問題。」「予算（無報酬や善意で会に参加をお願いしている状態を継続できるか。」「熱意のある医師や相談員がいなくなれば会の継続は困難。」等であった。
- ⑥ 広域ネットワークに望むことは、「地域ネットワークへの専門的助言。」「希少難病患者への対応や災害支援など、地域では対応困難な、広域で考えなければならない課題に取り組んでほしい。」「保健師は医療について理解ができないこともあるので今まで通り医療・看護面の助言を希望する。」「地域のネットワークと広域のネットワークが連携できるシステムの構築が必要。」「難病医療専門員の増員、保健師・看護師等の増員、常勤化。」等であった。
- ⑦ 自由記載では、ネットワーク会議を設立していない保健所から、「管内に社会資源が豊富にあり、構築を検討していない。」「管内に医療機関がなく、難病患者が集中しているわけではないのでネットワーク会議の開催は難しい。」という意見

があった。その他、法制化に対する不安が上がった。

D. 考察

今回の調査により、地域ネットワークシステムの構築・継続には、保健師や地域で熱意ある医師・看護師等の協力が大きく影響を与えていることがわかった。また、病院や支援事業所、各職能団体等の協力姿勢により左右されることがわかった。

広域ネットワークに求められていることは、専門的知識を持った難病医療専門員による支援、いつでもバックアップを依頼できる協力体制であり、広域で検討しなければならない課題については地域のニーズと地域のネットワークとの連携から、抽出する必要があると考えた。

E. 結論

地域ネットワークの構築は、熱意ある保健師や地域の医師・看護師の存在が大きく、病院や支援事業所、各職能団体等の協力姿勢に影響されることが判った。また、地域から広域ネットワークに望まれていることは、いつでも支援依頼した時に応えられるバックアップ機能であり、広域の役割は地域のニーズと地域ネットワークとの連携活動から、抽出する必要があると考えた。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

なし。

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし。

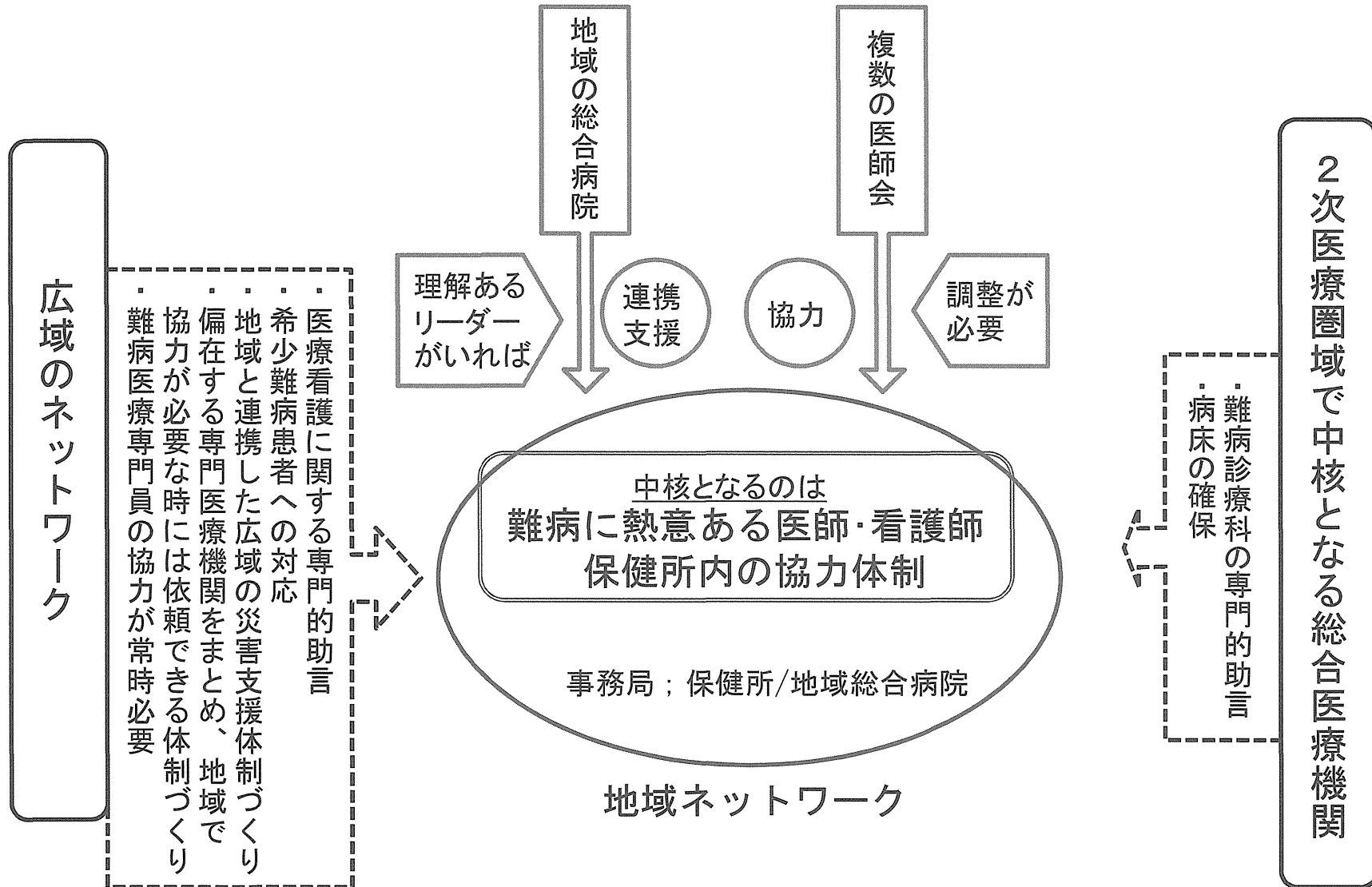
2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。

保健所における地域ネットワーク構築の要件



宮城県神経難病医療連携センターにおける難病医療専門員の療養支援の現状と課題について

研究分担者 青木正志¹⁾ 東北大学神経内科教授
研究協力者 関本聖子²⁾、遠藤久美子²⁾、樺井富美恵³⁾、川内裕子³⁾、今井尚志³⁾、佐藤裕子⁴⁾、
加藤昌昭¹⁾ 割田 仁¹⁾、三浦有紀⁵⁾、須藤茂夫⁵⁾
(1. 東北大学神経内科、2. 宮城県神経難病医療連携センター、3. 徳洲会病院 ALS ケアセンター、4. 東北大学地域医療連携センター、5. 宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 特定疾患班)

研究要旨

宮城県では、平成10年度、神経難病医療連絡協議会が設置され神経難病医療ネットワーク事業が開始された。事業の円滑な遂行を図るために県から広南病院に委託され難病医療専門員(看護師)が事業を遂行している。ネットワーク事業には4つの拠点病院と19の協力病院が選定されネットワークを構築し医療機関の連携による神経難病患者の入院施設確保事業などに取り組んできた。現在は、持続性のある在宅療養をめざし新たな医療ネットワークの再構築に向けた拠点病院同士の連携支援を試みている。当センター難病医療専門員が実施する療養支援の現状と今後の課題について報告する。

【背景】当県では、在宅療養継続困難となった場合は長期入院を調整する事で対応していた。また、特定患者からのレスパイト入院の頻回な申込み(在宅療養破綻の危険性)により調整に苦慮していた。そのようなことから、長期入院先の確保にならないよう療養が継続(療養破綻を防ぐ)できるような支援が求められた。そこでH17年度より療養支援拠点病院との連携により、在宅療養の破綻を未然に防ぐために、在宅療養評価および患者・家族の療養支援プログラムにより在宅療養への復帰を図ることを目的に中期入院調整事業を開始した。難病医療専門員は、療養破綻をきたさないよう人生設計の再構築へ向け、働きかけの第一歩を支援してきた。現在は長期入院依頼が減少し、頻回なレスパイト入院も激減、計画的な利用となっている。

A. 研究目的 ALS患者への難病医療専門員の

療養支援の活動を振り返り課題を検討する

B. 研究方法

期間：24年4月1日～25年3月31日

対象：診断拠点病院でALSと診断を受け同席支援を行った9例

検討方法：難病医療専門員の療養支援記録から療養支援の活動を振り返り課題を検討した。

C. 研究結果

難病医療専門員が常駐している診断拠点病院でALSと診断を受けた対象者は9名で患者の性別は男性6名、女性3名であった。患者の年齢は49歳～85歳(平均年齢66.1歳)だった。発症型は球麻痺1名、上肢4名、下肢4名で病初期診断は6名、進行期診断は3名であった。

1. 難病医療専門員の支援内容

①主治医からの同席依頼を受けてメンタルフォローを目的に告知の同席支援を行った。

- ②同席支援後、継続的にメンタルフォローを行う目的で面談を行った。
- ③入院中は患者の部屋を訪ね、話をしたいと希望があった場合は面談室で傾聴した。
- ④面談は一人平均4、5回実施した。
- ⑤今後の不安の訴えや幅広い情報を希望された場合に、療養相談等を目的に療養拠点病院受診を紹介した。

2. 継続したメンタルサポートの実施

- ①面談等療養相談の継続を実施した。
- ②療養支援拠点病院の受診前連携を行った。
(地域連携開始:保健所保健師、看護師、MSW等と情報の共有)
- ③療養支援拠点病院受診への同席の実施。
- ④療養支援拠点病院受診後のフォローの実施

3. 療養支援拠点病院の専門外来の受診支援の実施

①受診したのは7例あった。外来受診した7例全例がALSという疾患を理解し病気の進行を見据えて今何をすべきか考え、人生設計の再構築ができ病気が進行した時の自分の生活のイメージを持ち気管切開や胃ろうなどの医療処置をどうするか自己決定につながった。

②受診しなかった事例は2例あった。一例は、診断拠点病院から主治医調整により終末期の療養目的で他院へ転院した。患者は病棟機能への不満を訴えるなど、病院は対応に苦慮した。二例目は自宅に退院したがADLの低下とともに今後、療養上の問題が起こってくる可能性が高い。療養上の問題が生じ相談依頼があった場合に備え対応の準備をしている。

D. 考察

宮城県では平成17年度より療養破綻をきたさないよう療養支援拠点病院を早期に受診し患

者本人が病気・病期の理解を深め進行を見据えて何をすべきか考え、人生設計の再構築ができるよう試みてきた。その結果、現在は長期入院依頼が激減している。理由として考えられたことは、ALS専門外来を受診することで生活上の問題について当事者が話し合うことができたことが大きいと思われた。医師と患者の話し合いの中で患者本人の考えや気持ちを家族も初めて耳にすることも少なくなく、新たな気付きもあり、その後の療養に大きな影響を与えていた。また、支援関係者が同席した場合も支援者一人が抱えて悩むことがないよう皆で話し合う場もなっている。そうした支援を通じ、難病医療専門員は病気が進行し在宅療養が困難になってから長期入院確保の調整を行うのではなく、病初期から支援介入することで患者、家族が自分たちの生活を再構築できるように支援することが大切であると考えられた。

E. 結論

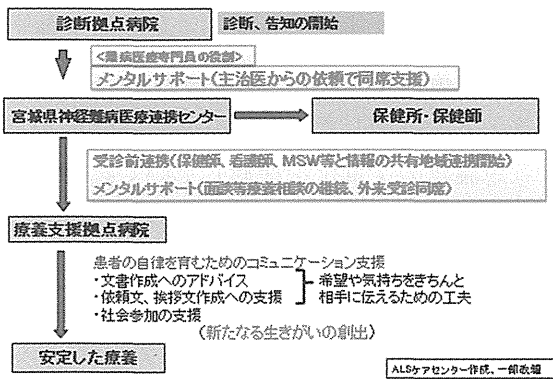
今後の課題：療養破綻をきたすことなく療養を継続して行くために

- ・ 診断拠点病院と療養支援拠点病院の連携をさらに強化する必要がある。
- ・ 診断拠点病院以外で診断を受けたALS患者への支援保健所保健師等との連携が必要（特定疾患の申請を行った患者の早期支援開始）。
- ・ 療養支援拠点病院の役割の認識と役割分担が必要。

神経難病患者の医療支援の役割分担

	名称・所在地	認知症高齢者の認知症対応型老人保健支援施設	精神科	脳・神経科	神経科	神経科	リハビリテーション	在宅・在宅医療	在宅医療連携	人工呼吸器装着して在宅療養する場合			
										在宅医療連携	在宅医療連携	在宅医療連携	在宅医療連携
御成堂 聖心病院		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
市中央病院		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
林野内科 専門病院		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
林野内科 専門 クリニック		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
息城病舎病院		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
社会福祉協議会 息城病舎 クリニック		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
幼時看護ステーション		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
介護施設		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
特別養護老人ホーム・特別養護老人ホーム		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

診断から安定した療養への支援体制



筋萎縮性側索硬化症患者の意思決定支援の検討

研究分担者 梶 龍兒 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、井口和子、有内和代、高橋久美子、森雅子、桑内敬子、秋月佐代
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18年4月から平成25年10月までに地域医療連携センターに医師より相談依頼を受け対応した筋萎縮性側索硬化症患者92名の相談記録から自己決定に沿った医療提供体制の支援状況を調査し、現状と課題を検討した。患者・家族を含めた多職種連携の合同カンファレンス開催は55名で、事前に患者の希望が確認できたのは30名であり患者より口頭22名、家族から確認8名であった。9名では意思表示が明確で文書作成可能と考えられた。カンファレンス開催できないまま緊急入院での家族による決定もあり、本人意思決定を尊重した地域連携医療を進めるために、事前指示に有効と考える合同カンファレンスを開催することは重要であることを認識した。今後も話し合いながらケアのプランニングを実施していくプロセスを重視し、意思確認の文章化を検討していく必要がある。

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、多職種連携の合同カンファレンスを開催し、患者・家族の希望を確認しながら連携した医療を支援してきたが、事前指示書、意思表示書は導入できていない。医療に対する希望と実際に受けられた医療内容を分析し、当院での事前指示書、意思表示書の記入や自己決定支援の在り方を検討する。

B. 研究方法

平成18年4月から平成25年10月までに地域医療連携センターに医師より依頼を受けたALS患者の相談記録から自己決定に沿った医療提供体制の支援がおこなえたかを調査した。

(倫理面への配慮)

個人が特定できないよう配慮した。

C. 研究結果

1. 医師より相談・退院調整依頼は92名(38名死亡確認)で男性52名、女性40名、年齢28～84歳でカンファレンスは55名開催された。
2. 患者の希望する医療内容を事前確認できたのは30名で、患者が口頭で伝えられた22名のうち気管切開希望3名、希望しない6名の9名では意思決定が明確であった。家族から患者の希望を確認は8名であった。
3. 気管切開・人工呼吸器装着を望まない患者は22名で、在宅看取りと看取りは病院で緩和ケア希望があった。その後、家族希望・家族説得で意向変更した2名を含め、転院後の最終意思決定で6名が人工呼吸器装着にいった。

4. 気管切開の希望確認状況では、介護力を考えサービスをj確認して家族の意見や意思から最終的な自己決定される場合と、家族の意見は聞かれず、可能な処置はすべて望むと即答された事例もあった。
5. 外来でのカンファレンスを実施できず県外からの緊急入院で意思確認なく家族希望で気管切開・呼吸器装着が1名、急変時の患者希望確認で4名に非侵襲的陽圧換気(NPPV)を装着したが転院調整困難事例になった。
6. 先のことは考えたくない、気管切開は迷って決められないと意思表示をされない患者では、呼吸状態悪化入院でNPPV装着や、何度も再入院後に往診医の説明や転院先で気管切開を決定されることもあった。
7. 複数回のカンファレンス開催事例では初期のカンファレンスではリハビリや治験、胃瘻の希望のみを確認して、気管切開希望は進行してから時期をみて意思決定を確認したことがあった。
8. 合同カンファレンス状況
 - ①医療機関の関係者で情報を共有でき、共通の意識を高めることができた。
 - ②患者・家族と医療従事者との間で共通認識を持ち、今後の方針を確認できた。
 - ③どんな病気になっても延命を望まないと言病前から意思決定がある人は、ALS診断、告知の時に口頭での意思確認は可能であった。
 - ④希望は叶えてほしいが、記載はまだ先でと事前指示書導入に至らなかった。

D. 考察

ALS患者への事前指示の研究がなされ、実施できている他県からの要望もあり連携時にその必要性を認識していたが、当院では具体的な方策について検討できていなかった。地域を含め

た多職種連携合同カンファレンス開催から8年経過した。この8年の間でも在宅専門の医師が増加し、本人意思決定を尊重した地域連携医療において、どこまで説明されたか患者からの事前指示書を在宅連携医からも求められるようになった。

合同カンファレンスで将来の医療の選択について話し合い、文章化するのを支援することは可能であろうかも検討した。合同カンファレンスでは「現在の気がかり、患者の価値観や目標、現在の病状や今後の見通し、治療や療養に関する選択技を医療・介護を含めた多職種を含めて話し合うこと」であり、「患者・家族の価値観を引出し、治療・ケアの目標を共有する」ことはアドバンスディレクティブ(事前指示)に有効と考えられる。実際にALS患者でも年齢、性格、病状、介護者の意見、地域の支援者からのアドバイス等で意思を記入することが可能な事例があるが、その実施時期については十分な検討が必要である。

E. 結論

本人意思決定を尊重した地域連携医療を進めるために、今後も話し合いながらケアのプランニングを実施していくプロセスを重視し、意思確認の文章化をおこなっていく必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表

宮本ひろ美, 巳之口聖子, 長岡英樹, 高松直子, 織田雅也, 和泉唯信: 療養型病院におけ

る難病支援室の支援活動について。第1回日本難病医療ネットワーク学会学術集会，大阪，2013年11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

北陸地方における災害時難病患者支援計画策定の推移と課題

研究分担者	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	国立病院機構医王病院医療福祉相談室
	吉田 力	国立病院機構医王病院医療福祉相談室
	畠中暁子	国立病院機構医王病院医療福祉相談室
	小田輝実	国立病院機構医王病院医療福祉相談室

研究要旨

北陸地方における災害時難病患者支援計画策定状況を把握するために、福井・石川・富山各県の計 51 市町村を対象に要援護者支援計画についてのアンケート調査を行い、39 市町村からの回答を得た。これをもとに 2009 年時の同調査と比較したところ、市町村における担当部署の変更改組が半数以上にあり、要援護者支援計画の全体計画策定率は大きく増え 95%となっていた。しかし難病患者に対する個別支援計画策定率は低いままで、地域における実態把握や個人情報共有のあり方に課題を残している。

A. 研究目的

北陸地方（福井・石川・富山）における稀少性難治性疾患に対する各自治体の災害時難病患者支援対策の現況を把握し、同じ調査を行った 2009 年時との比較を通して支援計画策定の推移を明らかにし、難病支援体制等を提供する上での課題を抽出する。

B. 研究方法

千田・溝口らの作成した「災害時要援護者支援計画に関するアンケート」を用いて、北陸地方三県の 51 市町村（福井 17, 石川 19, 富山 15）の防災計画担当者を対象に、2013 年 10 月時点での要援護者支援計画について郵送でアンケート調査を行った。

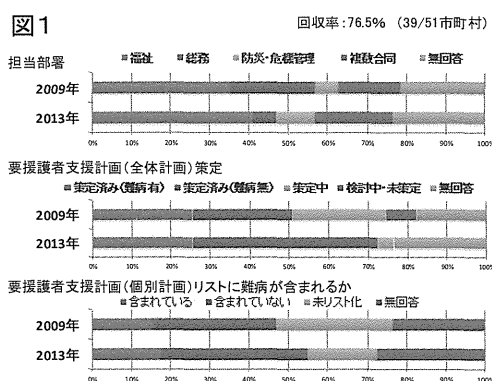
(倫理面への配慮)

本研究では個人情報を取り扱わない。

C. 研究結果

39 市町村 (76.5%) から回答があり、前回調査で回答のなかった 7 市町村からも回答を得た。支援計画策定担当部署では、福祉系 21 か所、複数課合同 10 か所、防災・危機管理系 5 か所、総務 3 か所だった。前回調査と比較可能な 32 回答の中では、半数以

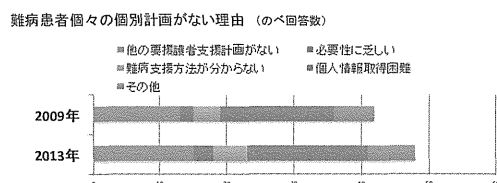
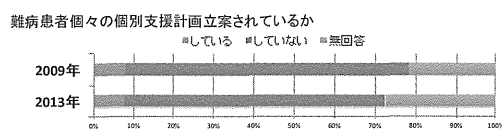
上の 17 か所で担当部署の変更か組織替えがあった。災害時要援護者支援計画（全体計画）は 37 か所 (95%) で策定済みであり、前回調査の 26 か所 (62%) を大きく上回った。難病が対象者として記載されているのは 15 か所 (前回 13)、全体計画の中で難病を対象とした支援計画があるのは 7 か所でありほとんど増えていなかった (図 1)。



全体難病支援計画のない理由として挙げられたのは、個人情報取得困難 14 か所、非考慮 12 か所、支援方法不明 5 か所、必要性に乏しいが 4 か所だった。また個別支援計画に難病のリストが含まれているのは 21% (8 か所) であり、難病患者を対象とした個別支援計画が立案されていたのは 4 か所にとど

まっていた。策定されない理由として個人情報取得困難 18 か所と、他の要援護者個別支援計画がないことをあげる自治体（15 か所）が多かった（図 2）。

図2



さらに研究班作成の「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」はほとんど知られておらず（知らない 32 か所）、指針を支援計画策定に活用したのは 1 か所のみだった。

D. 考察

北陸地方では災害時要援護者支援全体計画は 95%の市町村で作成済みになったが、難病が記載されている全体計画はほとんど増えていない。さらに個別支援計画に難病のリストが含まれているのは、21%（8 か所）の市町に止まり、難病患者を対象とした個別支援計画策定は 4 か所の市町にすぎず、2009 年調査時に比べてほとんど進んでいない。個別支援計画策定には、行政機関や医療機関との難病患者個人情報交換困難と、手上げ方式による地域での実態把握困難が、行政の計画策定実務担当者に課題として強く意識されていた。このような課題は前回調査時にも同様に指摘されており、改善が見られていない。今後は行政や医療機関だけでなく、難病患者自身と家族、地域を巻き込んだ情報共有のあり方を検討し、具体性のある個別支援計画策定に結びつける必要がある。

E. 結論

北陸地方の災害時要援護者支援計画策定状況をアンケート調査し、2009 年の調査と比較した。要援護者支援全体計画策定率は大きく増えたが、難病患者に対する個別支援計画策定率は低いままで、地域における

実態把握や個人情報共有のあり方に課題を残している。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Nozaki I, Kato-Motozaki Y, Ikeda T, Tagami A, Takahashi K, Ishida C, Komai K. Clinical Features in Association with Neurodegenerative Diseases and Malignancies. *Eur Neurol.* 71(3-4):99-105, 2013.

2. 学会発表

Komai K, Ishida C, Takahashi K, Furukawa Y, Motozaki Y, Ikeda T, Nozaki I, Tagami, A. Hypercapnic respiratory failure in patients with Progressive Supranuclear Palsy. 21th World Congress of Neurology (WCN2013), Vienna, Austria, 2013. 9. 21-26.

Ishida N, Kobayashi E, Matsushita R, Komai K. Effect of Food on Pharmacokinetics of 3,4-Diaminopyridine in rats and healthy volunteers. 21th World Congress of Neurology (WCN2013), Vienna, Austria, 2013. 9. 21-26.

駒井清暢：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筋萎縮性側索硬化症の 1 例。第 219 回日本内科学会北陸地方会、金沢市、2013/03/10

駒井清暢：北陸地方における神経難病専門施設としてのありかた -米国 ALS 専門センターとの比較を通して-。第 67 回国立病院総合医学会、金沢市、2013/11/8-9

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

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）
分担研究報告書

オホーツク北網圏における神経難病患者の通院にかかる交通費負担感と治療継続への影響

分担研究者 佐々木 秀直¹⁾

研究協力者 堀 健太郎²⁾、矢部 一郎¹⁾、廣谷 真¹⁾、

中田 幸一³⁾、但木 愛美³⁾、小塚 志織³⁾、矢元 栄司⁴⁾

1) 北海道大学神経内科 2) 北見赤十字病院 3) 北海道北見保健所 4) 北海道網走保健所

研究要旨 オホーツク北網圏は北海道の北東部に位置し、2市8町からなる愛媛県に匹敵する広さを有する2次医療圏であるが、神経内科診療を受けることができる医療機関は少ない。そこで、神経難病患者に対してアンケート調査を実施し、交通費の負担感およびそのことによる専門医治療継続への影響について調査した。その結果、中心都市である北見市以外から通院する際、介助度の高い方の交通費の負担が非常に大きい、それでも専門医の診療を希望する患者が多いことが明らかとなった。地理的状況、専門医不足の中で通院時間短縮は難しいが、交通費の負担を理由に神経内科専門医への通院が妨げられないよう交通費助成制度の充実が必要である。

A. 研究目的

オホーツク北網圏は北海道の北東部に位置し、2市8町からなる愛媛県に匹敵する広さを有する2次医療圏である。そのような広大な医療圏であるにもかかわらず神経内科診療を受けることのできる医療機関は極めて少ない。神経難病患者は神経内科専門医を受診するためには北見市や更に遠方の病院に通わなければならない、その交通費の負担は大きいことが予想される。そこで、オホーツク北網圏在住の神経難病患者に対してアンケート調査を実施し、療養の実態を把握し、交通費の負担感およびそのことによる専門医治療継続への影響について調査した。

B. 研究方法

- ①調査対象：平成25年度の特定期疾患医療受給者証の更新申請対象者のうち神経難病患者。
- ②調査方法：調査票を北見・網走保健所より郵送し配布。調査に同意した場合は、返信用封

筒で回答を得た。

③調査期間：平成25年9月から10月

C. 研究結果

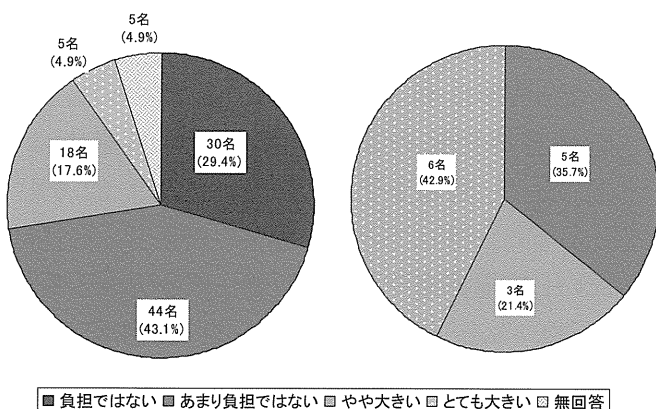
468名に調査票を送付し239名(51.1%)より回答を得た。疾患構成はパーキンソン病143名、脊髄小脳変性症50名、多発性硬化症19名、筋萎縮性側索硬化症10名、多系統萎縮症8名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎4名、脊髄性筋萎縮症3名、球脊髄性筋萎縮症2名、ハンチントン病1名、無回答1名であった。平均年齢は70.8才、移動方法としては、車いす移動の患者が31%と一番多く、介護認定を受けている患者は全体の63.2%、平均介護度は2.6、身体障害者手帳所有率は49.4%で平均2.3級であった。神経内科専門医の診療を受けている患者は68.2%で、診療を受けていない患者は22.6%であった。受けていない理由の内訳は、「内服ないし経過観察のため専門医への通院が不要」が30.3%と一番多く、次に「近くに専門医が

いない」24.2%と続き、「交通手段・交通費の負担など通院手段の原因により受診できない」が18.2%であった。神経内科専門医の診療を受けている患者の通院平均時間は53分で、北見市以外の患者の通院平均時間は1時間25分であった。神経内科専門医に通院していない患者の通院平均時間は14分と専門医への通院時間との差が顕著に表れた。なお、通院時間が6時間が3名、7時間も1名存在した。

通院方法で多いのは自家用車50.6%、介護タクシー14.3%、公共交通機関10.0%で、飛行機で通院している方も1.5%存在した。通院にかかる交通費は、神経内科専門医に通院している患者の月平均は4,905円と神経内科専門医に通院していない患者の月平均2,379円の倍程度の負担であった。車いす・ベッド移動で神経内科専門医に通院している患者の交通費は月平均5,827円であったが、北見市以外の車いす・ベッド移動の患者の交通費は月平均8,333円と全体平均の倍程度の負担であった。難病患者交通費助成制度などを受けている患者は全体の25.5%であり、交通費を月に5,000円以上負担している患者(平均11,683円)では、ほぼ半額が助成されていたが、通院にかかる交通費が5,000円以上の方の交通費に対する負担感「やや大きい」「とても大きい」を合わせると62.5%で、5,000円以下の方(22.5%)に比べて約3倍であった。(図1)

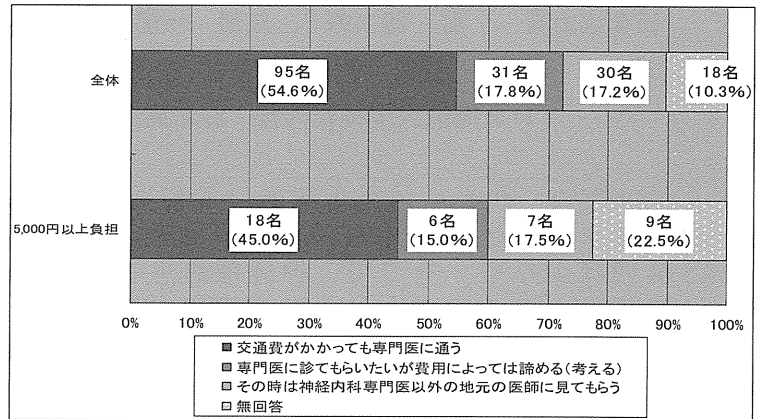
【図1：通院交通費の負担感】

(5,000円以下の負担) (5,000円以上の負担)



門医以外の医師にみてもらう」(17.2%)と答えた患者の頻度を大きく上回り、これは通院にかかる交通費が5,000円以上の患者においても、ほぼ同様の結果であった。(図2)

【図2：神経内科専門医への通院の希望】



D. 考察

北見市以外から神経内科専門医に通院する際、介助度の高い患者の交通費の負担が通常の数倍程度と非常に大きな負担となっているが、それでも専門医の診療を希望している患者が多かった。また、通院に対する交通費も非常に大きな負担だが、通院するための時間も大きな負担であるといった感想もあった。北海道の地方都市という地理的状況、専門医不足の中で通院時間短縮は難しいと思うが、交通費の負担を理由に神経内科専門医への通院が妨げられないように、神経難病患者への交通費助成制度の充実が必要である。

E. 健康危険情報

特記事項なし

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

オホーツク北網圏における神経難病患者の通院にかかる 交通費負担感と治療継続への影響

分担研究者: 佐々木 秀直¹⁾

研究協力者: 堀 健太郎²⁾、矢部 一郎¹⁾、廣谷 真¹⁾、中田 幸一³⁾、但木 愛美³⁾、小塚 志織³⁾、矢元 栄司⁴⁾

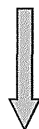
1)北海道大学神経内科 2)北見赤十字病院 3)北海道北見保健所 4)北海道網走保健所

地域状況

オホーツク北網圏は愛媛県に匹敵する広さを有する広域な2次医療圏にもかかわらず、神経内科専門医の診療を受けることが出来る医療機関が非常に少ない。神経内科専門医への通院平均時間は53分で、通院時間が6時間を越える患者も4名存在した。神経内科専門医へ通院するための交通費は月平均4,905円で、専門医に通院していない患者の月平均2,379円の倍程度の負担、さらに北見市以外の車いす・ベッドで移動する患者の通院交通費は月平均8,333円と全体平均の倍程度の負担であった。

交通費の負担感と治療継続への影響

難病患者交通費助成制度などの交通費助成を受けている患者は全体の25.5%のみ。通院交通費が5,000円以上の患者の負担感は「やや大きい」「とても大きい」で6割を越えたが、「交通費がかかっても専門医に通う」の割合が54.6%と半数以上を占めた。



交通費の負担を理由に神経内科専門医への通院が妨げられないよう、神経難病患者への交通費助成制度の充実が必要。

神経難病患者の入院医療に関する経済的評価

-病棟運営および患者収支に関する多施設協同調査の結果-

研究分担者 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 医療情報室)

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、その要因は人件費だった。疾患別収支では、多くの神経難病疾患は利益額が低く、その低い利益額を患者自己負担で補填していた。質の高い神経難病医療を提供するためには、神経難病医療の実態を把握し、患者のニーズに応えられる医療提供を経済的に担保するような診療報酬制度が求められる。

A. 研究目的

平成 24 年度診療報酬改定においては、神経難病や重度患者に対する入院中の加算である「超重症児(者)入院診療加算・準超重症児(者)入院診療加算」(超・準重症加算)の算定対象が制限されたことは、大きな問題となった。関係団体や学会等の働きかけにより、結果的に事なきを得たが、もし決定が見直されなかった場合、神経難病患者に対する入院医療からの撤退などが生じ得る状況であった。そこで今回、神経難病患者に対応する他の医療機関における病棟運営および患者収支の実態を明らかにするため、他施設協同調査を実施した。

B. 研究方法

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。

C. 研究結果

1. 病棟の収支結果

調査病棟の①収益、②費用(人件費率)、③利益率を算出した。その平均は特殊疾患病棟で①3,780±2,129 万円、②3,388±1,864 万円(60±10%)、③10±10%、障害者施設等一般病棟で①3,955±955 万円、②3,775±668 円(71±10%)、③3±11%であった。利益率は多くの病棟で、療養型病院の全国平均利益率³⁾である 6.2%より低くなっていた。各病棟の 1 床あたりの費用割合と利益率では、費用のうち大部分を占めるのが人件費であり、費用の人件費率が高い程、利益率が低かった。

2. 筋ジス・難病群、重度の障害群、重度の意識障害群の比較

3 群の入院 1 日あたりの平均利益額(±標準誤差)は筋ジス・難病群 -1,084±436 円、重度の障害群 1,765±962 円、重度

の意識障害群 35±362円となり、筋ジス・難病群の入院1日あたりの利益額は重度の障害群、重度の意識障害群と比べ有意($p<0.05$)に低かった。

3. 疾患別収支

疾患別の入院1日あたりの平均利益額(±標準誤差)は、筋ジストロフィー -1,384±1,362円、パーキンソン病関連疾患 396±532円、筋萎縮性側索硬化症 -5,099±1,390円、脊髄小脳変性症 233±1,195円、多系統萎縮症 -3,279±1,639円、プリオン病 -4,892±876円、その他難病 -1,140±1,273円、重度の障害(脊髄損傷等) 1,765±962円、重度の意識障害(脳卒中) 1,217±1,863円、重度の意識障害(脳卒中以外) 553±409円、廃用症候群 -1,519±390円であった。

疾患別の入院1日あたりの平均利益額(±標準誤差)を差額室料等の保険外収入を含めた総収入で算出した場合、筋ジストロフィー -432±1,922円、パーキンソン病関連疾患 2,813±537円、筋萎縮性側索硬化症 -2,692±1,225円、脊髄小脳変性症 2,629±1,227円、多系統萎縮症 -1,442±1,711円、プリオン病 -2,606±1,204円、その他難病 1,169±1,266円、重度の障害(脊髄損傷等) 4,809±897円、重度の意識障害(脳卒中) 3,372±1,660円、重度の意識障害(脳卒中以外) 3,176±406円、廃用症候群 1,162±421円となった。

疾患別の主な費用割合と利益率の相関では、薬剤費比率($R^2=0.0326$)や診療材料費比率($R^2=0.0011$)は利益率に影響は低く、人件費比率($R^2=0.8613$)は相関が認められた。疾患ごとの入院1日あたりの主な費用割合では、人件費がどの疾患も費用の大半を占めていたが、人件費額(±標準誤差)は、筋ジス 30,100±1,995円が最も高く、続いて筋萎縮性側索硬化症 26,271±2,982円、多系統萎縮症 26,271±2,982円となっていた。筋ジス・難病疾患の入院1日あたりの人件費平均額(±標準誤差)は 24,599±2,125円、重度の障害と重度の意識障害は 15,968±1,432円であった。

D. 考察

神経難病患者の入院に対応する病棟の

利益率は多くの病棟で療養型病棟の全国平均より利益率が低く、病院経営上、経済的メリットは少ないことが示された。今回の疾患別の調査結果の3群比較で筋ジス・難病患者は入院1日あたりの利益額はマイナスであったことを考慮すると、筋ジスや難病患者を多く受け入れることで、病棟運営は厳しくなると考えられる。疾患別の入院1日当たりの人件費に関しては、難病疾患が、重度の障害、重度の意識障害と比較し約1.5倍掛かっていたことは、難病疾患には多くのケアを要することと置き換えられる。そのため、難病疾患の利益額は低くなり、その低い利益額を患者およびその家族が負担する差額室料等の保険外自己負担によって補填している状況であった。

E. 結論

今回、専ら神経難病を受け入れる病棟の運用状況を経済的側面から評価し、神経難病患者の入院医療について調査した。現行の診療報酬制度は神経難病患者に対する入院医療の適切に評価しているとは思われない。質の高い神経難病医療を提供するためには、神経難病医療の実態を把握し、患者のニーズに応えられる医療提供を経済的に担保するような診療報酬制度が求められる。

G. 研究発表

1. 論文発表(原著論文)

① 渡邊智則、内田智久、美原盤

神経難病患者の入院医療に関する経済的評価 -病棟運営および患者収支に関する多施設協同調査の結果-。日本病院会雑誌 2014.2 掲載予定(投稿中)

2. 学会発表

① 渡邊智則、内田智久、美原盤

神経難病患者の入院医療に関する経済的評価 -病棟運営および患者収支に関する多施設協同調査 第二報-。第54回日本神経学会学術大会 2013.6.1 東京

② 渡邊智則、内田智久、美原盤

神経難病患者の入院医療に関する経済的評価 -病棟運営および患者収支に関する多施設協同調査 第三報-。第63回日本病院会 2013.6.28 新潟

神経難病患者の入院医療に関する経済的評価 - 病棟運営および患者収支に関する多施設協同調査の結果 -

平成25年度報告

【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】

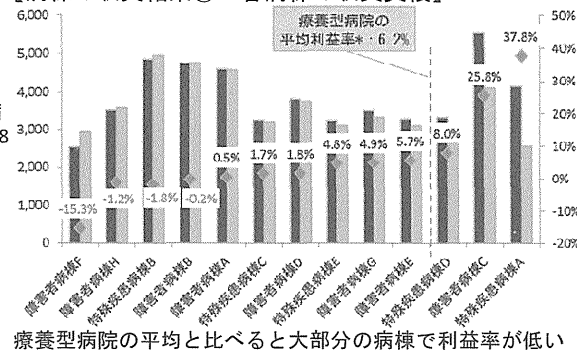
日本慢性期医療協会の加盟病院で特殊疾患病棟もしくは障害者病棟を有する施設(特殊疾患病棟が3病院5病棟、障害者病棟は4病院8病棟)

【方法】

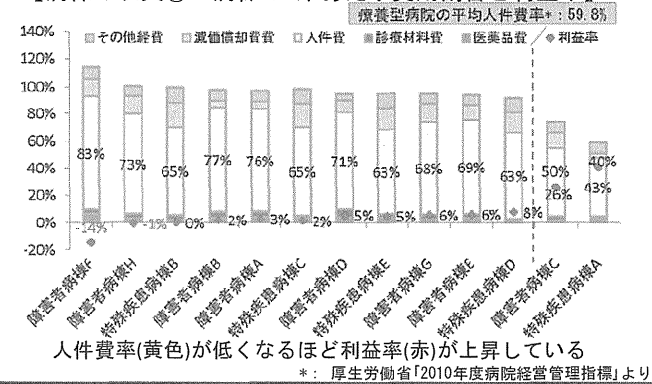
平成24年9月分の当該病棟の収支実績および患者個別の診療実績を用いて原価計算※による損益分析を実施
調査1: 難病患者の入院に対応する病棟の収支
調査2: 疾患の収支

※: 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

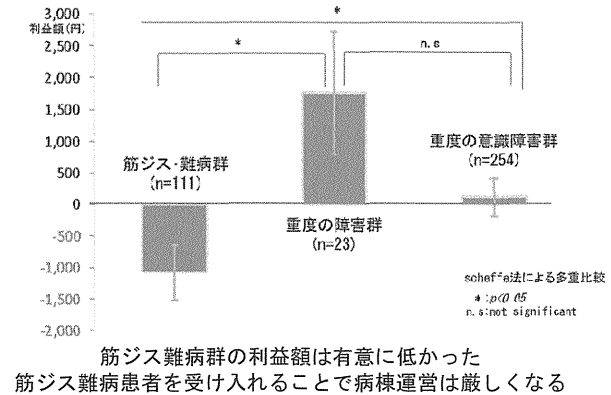
【病棟の収支結果① 各病棟の収支実績】



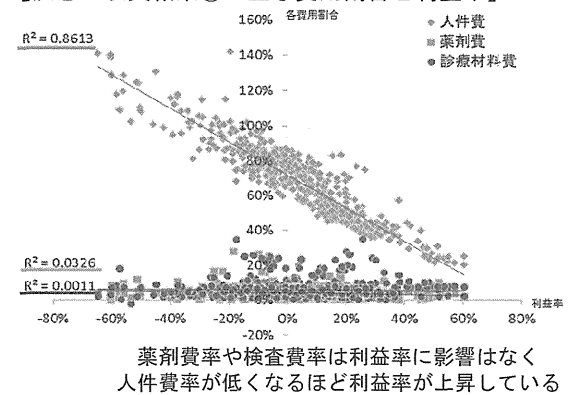
【病棟の収支② 病棟の1床あたり費用割合と利益率】



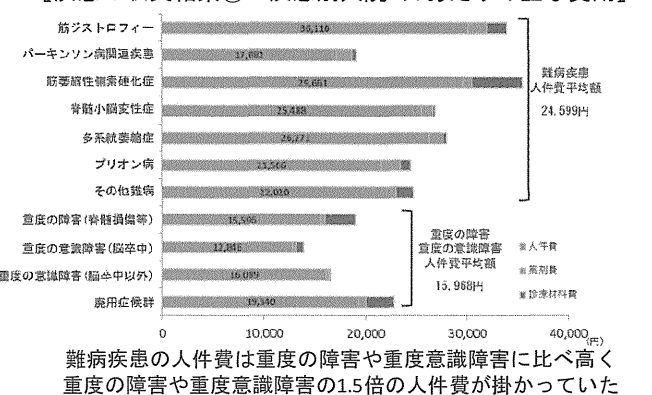
【疾患の収支結果① 疾患分類別入院1日あたりの利益額】



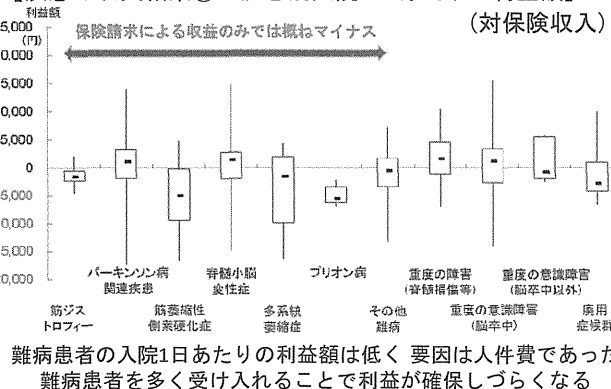
【疾患の収支結果② 主な費用割合と利益率】



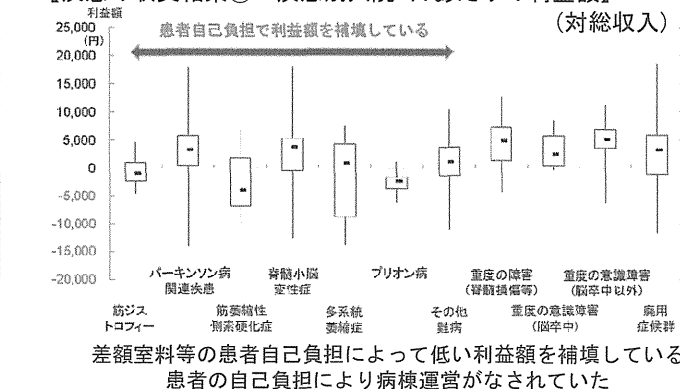
【疾患の収支結果③ 疾患別入院1日あたりの主な費用】



【疾患の収支結果④ 疾患別入院1日あたりの利益額 (対保険収入)】



【疾患の収支結果⑤ 疾患別入院1日あたりの利益額 (対総収入)】



【まとめ】

- ・専ら難病患者の入院に対応する病棟の利益率は低く、その要因は人件費によるものであった
- ・利益率が高い病棟は人件費が抑えられていた
- ・疾患分類別の保険収入利益額では難病の利益額は低くその利益額は人件費率と相関があった
- ・難病疾患には多くの人件費が掛かり、難病疾患の入院1日あたりの保険収入利益額は低かった
- ・保険請求での低い利益額を患者およびその家族の差額室料等の患者自己負担によって補填していた
- ・なお、超重症児(者)・準超重症児(者)入院診療加算が算定できなくなった場合、難病患者入院1日あたりの保険収入利益率は-4±24%(算定時に比べ-8%)、病棟利益率は7±13%(同-1%)になると推計された

現行の診療報酬制度は神経難病患者に対する入院医療の特性を十分に評価しているものではない
神経難病医療の経済的側面を把握した上で診療報酬制度を策定することが求められる

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）

分担研究報告書

自施設における一時入院支援事業利用状況の推移と今後の課題

研究分担者：森田 光哉 自治医科大学 内科学講座神経内科学部門
研究協力者：須貝 恵美子 自治医科大学附属病院 地域医療連携部
前原 多鶴子 自治医科大学附属病院 地域医療連携部難病支援専門員
並木 誠 自治医科大学附属病院 地域医療連携部難病連絡相談員

研究要旨

栃木県は県内3つのブロックに分け各ブロックごとに拠点病院を設置し、平成20年度からは、各拠点病院ごとに県単独事業の「在宅難病患者・家族支援事業」を展開している。その事業の一つとして「一時入院支援事業」がある。

当院では平成19年12月から試行的に定期的なレスパイト入院を実施していたが、平成20年4月より「一時入院支援事業」を導入した。この事業開始当時は、受け入れスタッフのマンパワー不足や難病という稀な疾患であることから、看護・介護方法が分からない等の理由で地域医療機関での受け皿が少なかった。その為対応可能な医療機関が増えるよう県内医療機関へ訪問・啓蒙活動を実施し、協力可能な医療機関が増加した。

この5年間の取り組みと今後の事業の在り方について検討したので報告する。

A. 研究目的

過去5年間の一時入院支援事業（以下レスパイト事業）利用状況を分析し、今後のレスパイト事業の医療体制の在り方について検討する。

B. 研究方法

平成20年4月から平成24年3月までの当院のレスパイト入院の調整をしている地域医療連携部でのレスパイト事業利用状況を分析する。項目内容は、利用者数・利用日数・利用回数・他医療機関に依頼した回数・利用時の患者家族の感想等を分析し、レスパイト事業の医療体制等の在り方について検討した。

C. 研究結果

県内において契約している医療機関数は

年々増加傾向にあり、それとともに事業の受け入れ実績のある医療機関数も、H20年度は5施設であったが、H24年度は14施設と増加した。利用券を交付している人数は年々増加傾向にあったが、利用者数は平成22年度の36人をピークに若干減っている。

自施設においては、平成20年度の利用者は10名で、利用回数30回、利用日数204日間であったが、平成24年度では、利用者は3名、利用回数7回、利用日数48日間と減少していた。また、実際に事業利用した患者・家族の聞き取りでは「レスパイト事業を利用することで、介護者自身の自由な時間が取れ、リフレッシュできた」「自宅ではなかなか治癒しなかった褥瘡が、入院加

療で治癒し良かった」と、利用して良かったとの意見が聞かれた。一方、環境状態の変化から、本人へ身体的苦痛が生じ、レスパイト利用後に介護者への介護負担が増加する等、かえって利用することが本人・介護者の負担になるという意見も聞かれた。

D. 考察

自施設は神経難病医療拠点病院として県から指定されている一方、特定機能病院でもある。そのため、超急性期患者を受け入れるためのベッドを確保しなければならない使命を有し、自施設でのレスパイト事業の受け入れは厳しい現状がある。自施設のレスパイト入院受け入れ病床の病床利用率と自施設内平均病床利用率を比較したが、平成23年度以外は、常に院内平均利用率を2～3%上回っていた。

また既報告によると、神経難病患者は長期にわたる療養生活において多くのマンパワーを要し、症状の進行に伴いケア自体も医療依存度が高く、介護者の負担は増えると言われており、安心して在宅療養生活を継続していくためにレスパイトケアを充実させる必要があるとされている。

また県内で事業受け入れ医療機関が年々増加しているのは、神経難病医療ネットワーク推進事業の一環で、経験の少ない医療機関や施設職員を対象に神経難病についての疾病理解やレスパイト事業の実績報告会などの研修会を開催したり、各医療機関に新規受け入れの協力を直接依頼に伺うなど啓蒙活動を行ってきた成果と考えている。

E. 結論

レスパイト事業本来の目的は「介護者の負担軽減」だが、利用者からの聞き取りから、事業利用が介護負担の増加となること

もあると分かった。今後の課題は本来の目的でもある「介護者の負担軽減」を十分に果たせるような方策を検討することである。患者本人は「病状経過を診ている慣れた施設で、定期的な診療もレスパイト入院の受け入れもお願いしたい」、介護者は「いつでも必要な時に必要な期間、安心してレスパイト入院を利用したい」というニーズがある。一方、医療者側のニーズは全身状態のチェックをし、安定した療養生活を送れるようにすることである。介護者と患者に負担とならないレスパイト事業の在り方とは、下記の①～⑤が大切であると考ええる。

①基幹病院や協力病院へレスパイト事業に理解・協力が得られるよう働き掛ける

②いつでもだれでも利用できるような、簡単で分かりやすい手続き方法を検討する

③急性期の看護とともに、在宅療養・看護の現状が理解できるよう臨床看護師に対して勉強会等の開催をする

④環境の変化を出来るだけ最小限にし、受け入れ自体スムーズに行うことが出来るよう地域支援者と受け入れ臨床スタッフとの情報共有を行う

⑤定期的な診療を行っている医療機関とレスパイト事業の受け皿となる医療機関の間で日頃から連携を図り、円滑なレスパイト利用となるよう努力し、患者・その介護者が安心して療養生活を図れるようにする

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

特になし