

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

福岡県における難病の医療提供体制の構築への取り組み：
中規模人口（200～600万）の難病医療ネットワークモデル

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：○林信太郎、村井弘之（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

岩木三保、上三垣かずえ（福岡県難病医療連絡協議会）

研究要旨

新しい難病対策における中規模人口（200～600万）の難病医療ネットワークモデルを構築するために、私たちが平成10年より開始した福岡県重症神経難病医療ネットワークの活動内容を調査し課題を分析した。本ネットワークは協力病院124施設より構成され、入院施設確保を主な業務としながら、同時に県保健所、その他の関係事業所と綿密に連携して在宅困難事例、入院先確保困難事例の入院先確保を行うための体制を整備し、その実績を向上させた。本ネットワークにおいて、難病コーディネーター（Co）は関係職種の連携スーパーバイズの役割を担うものとして不可欠な役割を果たしている。今後の新しい法体制のもとで難病対策を円滑に行うためには、難病Coを拠点病院に集中させる必要がある。そして協力病院や県内保健所等だけでなく、他県の難病Coと連携をとることによって、県境を越えた広域なネットワークをも構築できる事が示唆された。

A. 研究目的

新しい難病法整備に対して中規模人口（200～600万）における難病医療ネットワークモデルを作成する。

(倫理面への配慮)

個人情報厳守する。

B. 研究方法

福岡県重症神経難病医療ネットワークの15年間（平成10年12月3日から平成25年3月31日）の活動を、1) 福岡県における難病医療、2) 入院施設確保が困難な事例への対応、3) 難病コーディネーター（Co）の実績、4) レスパイト入院に分けて調査した。

C. 研究結果

1) 福岡県における難病医療：

対象は人口504.9万を擁する福岡県である。平成23年度における特定疾患医療受給者証交付件数は32,390件、うち難病中の難病と言われる筋萎縮性側索硬化症（ALS）への交付件数は344名で、全国で9番目の多さであった。保健所設置状況は、県保健所が9カ所、政令市保健福祉センターが福岡市内に7カ所、政令市保健所が北九州市に1

カ所、中核市保健所は久留米市と大牟田市に各 1 カ所であった。福岡県重症神経難病ネットワークは、拠点病院を九州大学神経内科(九大)、準拠点病院を産業医科大学神経内科(産医大)とし、さらに 36 の往診協力病院、15 の基幹協力病院、109 の一般協力病院・診療所、7 つの精神科協力病院とともに、福岡県難病医療連絡協議会と相互に綿密な連携をとれるシステムを確立した。さらに九大／産医大は保健福祉環境事務所、保健福祉センター、市町村、県・市医師会、当事者団体、福岡県難病相談・支援センターとも幅広く連携のとれる体制を構築している。難病 Co の配置状況は、九大に 1 人、産医大に 1 人の計 2 名であった。難病相談実績の年次推移 (H10～H24 年度) を調査した結果、経時的に増加傾向にあり、特に H20 年以降は平均 5000 件/年を越えた。患者側の相談手段は、電話、面接、メールの順に多く、直接の対話による情報交換を必要としている患者が多いことが分かった。

2) 入院施設確保が困難な事例への対応について：

協力病院や地域で入院を継続するための施設確保が困難な事例が発生した場合に、難病 Co が介入すると入院施設確保が円滑になることが明らかになった。入院施設確保のため難病 Co が必要とする情報は、①協力病院からの空床情報 (1 週～数ヶ月毎に情報更新)、入退院の動向、人工呼吸器装着者数、入院受け入れ可能数、②協力病院実態調査 (1 回/年) による病院概要 (例：病院スタッフの人事、病院建替えによる一時的な病棟封鎖がないか等) の把握、病状ごとの患者入院受け入れ可能数とその期間であ

る。以上は同一医療圏内 (福岡県内) で既に確立した内容であるが、さらに特筆すべき事項として、難病 Co の介入により県境をまたいだ患者の入院施設確保が可能となってきた点である。平成 23 年度は、大分県から佐賀県 (クロイツフェルト・ヤコブ病)、石川県から福岡県 (多系統萎縮症、MSA)、宮崎県から福岡県 (ギラン・バレー症候群) の計 3 件、平成 24 年度は福岡県から宮崎県 (ALS)、愛知県から福岡県 (ALS)、大阪府から福岡県 (ALS) の計 3 件がこれに該当した。この中で MSA (石川県から福岡県) の症例については、福岡在住の家族は石川県の保健所に「(患者を) 福岡に呼び寄せたい。」と希望し保健所へ相談、石川県在住の患者は「転院先を確保してほしい。」と難病医療専門員へ個別に相談するという事態が当初生じていた。つまり同一患者について異なる対応が接点のないまま進行していたが、福岡県の拠点病院に難病 Co がいたことにより、別々に提供された情報が同一患者のものであると認識し情報を一元化できたことが、その後の県境をまたいだ入院先確保につながった。患者と家族が望んだ生まれ故郷に戻り療養継続を実現できた事例である。このような県境をまたいでのケア・コーディネートを遂行するためには、①遠隔通院患者の地元病院との橋渡し、②拠点・基幹協力病院での確定診断後の地元への橋渡し、③医療圏ごとの保健所難病担当者会議の定期開催 (年 2 回) による、各保健所の患者数の情報共有、協力病院の状況についての情報共有、困難事例の情報共有、課題についての情報交換等が必要であり、福岡県においては既に確立している。

3) 難病 Co の実績 :

平成 24 年に難病 Co が対応した相談内容は (以下、拠点病院/準拠点病院)、①入転院相談・病院の紹介 936/241 件、②病気・治療・薬 (告知を含む) 542/2080 件、③在宅医療 1247/1749 件、④ネットワークの各機関との連絡調整 1345/1917 件、⑤福祉制度・医療制度 299/197 件、⑥介護情報 75/173 件、⑦心のケア 522/561 件であった。拠点病院の難病 Co の広域的なケア・コーディネートについては、難病 Co が実際に地域に足を運び連絡調整 (病院、保健所、在宅への訪問や会議) を行ったことがあげられる。これは全体のコーディネート 1345 件中 46 件であり、1 年間あたり約 8 日に一度の頻度で各地域へ自ら足を運んでいることになる。従来人工呼吸器を装着した ALS 患者は入院を拒否されることが多く、いわゆる「難病難民」としての問題が長く解決出来ない状態であったが、難病 Co の啓発活動により受け入れ拒否が著明に減少した (平成 11 年の 60% から平成 20 年の 30% へ)。特筆すべきこととして、病院側がひとたび難病患者を受け入れ患者への対処法が分かると、2 例目、3 例目の受け入れが円滑に進む方向に状況が変化したことである。この要因として、拠点病院や基幹協力病院がともに支援していく体制を整備したことがあげられる。

3) レスパイト入院について :

福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、平成 24 年 9 月 3 日より開始した。①患者 1 人につき年 2 回、②1 回 14 日以内、③在宅人工呼吸器装着中の特定疾患医療受給者証所有者である、という 3 要件をみた

す患者に対して難病コーディネーターが入院調整し、患者を受け入れた医療機関には補助金が支払われる (診療報酬上乘せとして 1 日 18,670 円が 18,780 円へ) システムである。平成 24 年度の実績は、事業利用者はのべ 27 名 (320 日)、疾患名は ALS と多系統萎縮症で受け入れ病院は 9 病院であった。

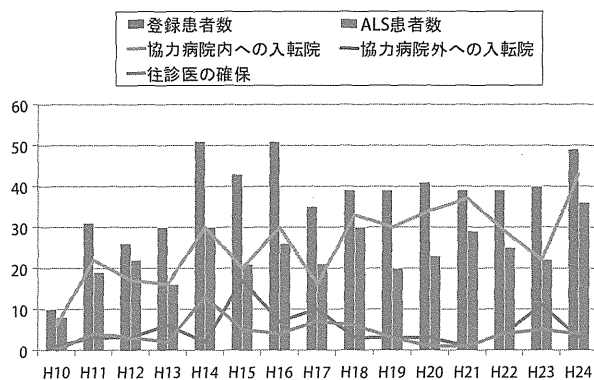
D. 考察

1) 難病 Co は、難病医療に従事する関係職種の全体的・広域的な調整や専門的な立場からの助言を行う位置づけが望ましい。このため新しい難病医療ネットワークの体制として、スーパーバイザー的な立場の難病 Co は各地域に分散させるのではなく、拠点病院に集中させた方が効率よく地域の医療資源の活用と地域医療・福祉機関との連携を実施できると考えられた。さらに難病医療従事者の研修会の企画・実施や、難病に関する様々な情報提供に役立つ地域個別的な資料作成を担っているので、都道府県内の難病医療や患者ケアの質を向上させるための啓発的な役割が重要である。

2) 拠点病院に集約的に配置された難病 Co が協力病院や県内保健所だけでなく、他県の難病 Co と連携をとることによって、より広域的なネットワークが構築できることを示した。

3) 以上は、平成 10 年より継続してきた難病対策事業の結果、神経難病患者の協力病院への入転院が飛躍的に増加したことを根拠に (図、緑折線)、今後の中規模人口 (200~600 万) における望ましい難病対策モデルとして提案できる。

入転院紹介実績の年次推移(H10年～H24年度)



図：本モデルにより難病受け入れ事例の入転院が飛躍的に増加した（緑折線）

4) 現行の中規模人口モデルにおける課題は、地域を網羅するために難病拠点病院に集約される難病 Co が明らかに不足していることである。地域医療・福祉機関連携を推進するためには難病 Co が病院外にも出て職務を行う必要がある。しかしそのための各難病 Co への時間的、肉体的な負担は大きく経済的な対価も低く設定されていると考える。

5) 私たちの中規模人口モデルを小規模人口圏、大規模人口圏に適応する際には、各地域の社会資源やニーズ、エリアの大きさに応じて、難病 Co の配置状況（人数・配置場所）を十二分に考慮する必要がある。

E. 結論

中規模人口（200～600 万）に対する難病医療ネットワークモデルを提案した。このモデルが、拠点病院の難病 Co と地域の難病保健医療専門員から構成され、両者の連携が円滑に行えることが、今後の新しい難病対策を推進する上で重要な要素と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表：なし

2. 学会発表

- 1) 林信太郎、岩木三保、平山陽子、吉良潤一：神経変性疾患の患者間における特定疾患医療、介護保険、身体障害者手帳の受給率の差に関する解析. 日本難病医療ネットワーク学会第1回学術集会：2013
- 2) 岩木三保、上三垣かずえ、林信太郎、吉良潤一：福岡県重症神経難病ネットワークにおける難病医療従事者研修の実施状況と課題. 日本難病医療ネットワーク学会第1回学術集会：2013
- 3) 平山陽子、岩木三保、林信太郎、吉良潤一：福岡県難病相談・支援センターにおける就労支援状況と課題. 日本難病医療ネットワーク学会第1回学術集会：2013
- 4) Iwaki M, Nakai M, Tateishi T, Murai H, Hayashi S, Kira J : The roles of coordinators for medical care of patients with intractable neurological diseases in Japan from the point of view of continuity care : 24th International Symposium on ALS/MND

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：特記事項なし

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

岐阜県における難病の地域医療提供体制の構築への取り組み
小規模人口(100-200万)地域の難病医療のネットワークモデル

研究分担者： 犬塚 貴（岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野）
研究協力者： 田中優司（岐阜市民病院 神経内科）
山田 恵、林 祐一、木村暁夫（岐阜大学大学院 神経内科・老年学分野）
堀田みゆき（岐阜大学医学部附属病院医療連携センター・難病医療専門員）
壁谷直純、井深和子（岐阜県難病医療連絡協議会事務局）

研究要旨

岐阜県は医療資源が少ない地域であり、特に難病の医療資源が乏しい地域である。難病の地域医療提供という点では、少ない資源をいかに工夫して対応していくかが求められる。今回、難病医療に関わる医療従事者のニーズ調査を行い、特に難病医療に関する学習機会・実務研修の支援を必要としていることが明らかになった。すでに岐阜県では難病コーディネーター(Co)が毎年、二次医療圏毎にスタッフを出前し、地域関係者とともに研修会(事例検討、疾病や災害対策の講演会、災害避難支援研修会)を開催し連携している。この研修会を通じた連携のシステムは難病の医療資源の乏しい地域でのネットワークのあり方の一つである。参加者に高い評価を得ているが、ニーズに十分に答えきれていない。難病 Co がその要となるが、当県の配置は1人でありその業務を拡大していくには限界がある。ほとんどの都道府県での配置は1人である。今後の難病新法の運用が即効性で実効性のあるものにするには、まずは難病 Co の常勤専従、複数の集中配置を要望し、ネットワークの強化を図る必要がある。

A. 研究目的

医療提供体制は一般にアクセス・医療の質・コストによって評価される。医療資源が少ない地域では、急速に医療資源を増やすこともできず、医療資源の多い地域をモデルにすることも困難である。単に医療資源そのものが少ないだけでなく、情報や連携の機会も限られているものと推測される。どこに必要な資源が存在しアクセスしていくか、どのように専門家から必要な知識や技術を得て医療の質を高めていくかが重要な課題となる。

岐阜県は医療資源が少ない地域であり、特に難病の医療資源が乏しい地域である。難病の地域医療提供という点で、少ない資源をいかに工夫して対応していくかが求められる。そこで難病療養者・介護者を支える医療関係者のニーズ、すなわち資源が少ない中でがんばっている現場が何を必要としているかを明らかにして、これまでの岐阜県における難病の医療提供体制の構

築の取り組みを振り返り、今後の難病医療のネットワークモデルの展望を考察する。

B. 研究方法

岐阜県難病医療ネットワーク協力機関で難病医療に関わる医療従事者 808 名に対し、在宅人工呼吸器を装着する筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者を想定して、医療提供体制や支援に関するアンケート調査を施行した。

(倫理面への配慮)

本研究は岐阜大学医学研究等倫理審査委員会、岐阜県保健所等倫理審査委員会承認を得た。

C. 研究結果

回収率は 87.3% (705 名)。内訳は医師 6.0%、看護師 51.1%、社会福祉士 7.7%、リハビリ関係者 26.4%、薬剤師 3.3%、栄養士 2.1%。勤務年数は医師の 6 割以上が 10 年以上であり、全体の半数以上が 5 年以上であった。これまで ALS 療養者には 73%が関わっていた。医師を除く 60%以上で、難病療養者の支援の際に、難病に関する知

識不足を認識していた。多くが難病医療(特に意思伝達装置、意思決定過程、緩和医療など)に関する情報入手の困難さを感じており、難病に関する学習機会・実務研修を希望しており、難病拠点病院・難病医療協議会の役割を期待していた。

D. 考察

今回の調査から、難病医療に関わる医療従事者の多くが ALS 療養者に関わりを持ち、難病医療に関する学習機会や実務研修の支援を必要としていることが明らかになった。難病療養者は少数でも医療依存度が高く療養期間が長期に亘ることから、難病医療に関わる医療従事者への支援が大切である。

岐阜県では 2006 年から岐阜大学病院に難病医療連絡協議会・難病コーディネーター(Co)である難病医療専門員(1 人)が設置された。日常の相談業務に加え、岐阜県・保健所・医師会・大学病院・地域基幹病院・難病連(患者会)の協力を得て、アンケートによる実態調査を毎年行っている。さらに岐阜県では難病 Co が毎年、二次医療圏毎にスタッフを出前し、地域関係者とともに研修会(事例検討、疾病や災害対策の講演会、災害避難支援研修会)を開催し連携している。参加人数に限界はあるものの、研修会が学習機会や実務研修の場になっているだけではなく、拠点病院と地域関係者、地域関係者同士の顔の見える繋がり場となり連携を形成していると評価されている。

この研修会を通じた連携システムは難病の医療資源の乏しい地域でのネットワークのあり方の一つである。参加者には高く評価されているが、今回の調査からはそのニーズに十分に答えきれていないことが明らかになった。

難病 Co は難病医療ネットワークの重要な要であるにもかかわらず、当県での配置は 1 人でありその業務を拡大していくには限界がある。また国内のほとんどの都道府県では難病 Co の配置はわずか 1 人である。今後の難病新法のもとで新しい制度設計がすすめられているが、その運用が即効性で実効性のあるものにするには、

まずは難病 Co の常勤専従、複数配置、拠点病院への集中配置を要望し、難病医療ネットワークの強化を図る必要がある

E. 結論

難病の医療資源の乏しい地域では、難病医療に関わる医療従事者のニーズとして難病医療に関する情報・知識・学習機会の支援を必要としている。難病 Co が毎年、二次医療圏毎にスタッフを出前して地域関係者とともに研修会を行うシステムは難病ネットワークのあり方の一つである。難病 Co は難病医療ネットワークの重要な要であり、常勤専従、複数配置、集中配置を要望する。

F. 健康危険情報：ありません。

G. 研究発表

1. 論文発表

田中優司, 他:岐阜県における難病の地域医療提供体制の構築への取り組み. 難病と在宅ケア(印刷中).

2. 学会発表

1. 第 54 回日本神経学会総会(2013/5/31, 東京)重症神経難病療養者における災害時への備えに関する実態. 田中優司, 他.

2. 第 1 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(2013/11/8, 大阪)災害時要援護者対策の避難支援研修会における関係機関との連携とその効果について(その 1)難病医療連絡協議会と関係機関との連携方法. 田中優司, 他.

3. 第 1 回日本難病医療ネットワーク学術集会(2013/11/8, 大阪)災害時要援護者対策の避難支援研修会における関係機関との連携とその効果について(その 2)避難支援研修会開催の評価と効果. 堀田みゆき, 他.

4. 第 1 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会(2013/11/9, 大阪)シンポジウム 2次医療圏域の支援ネットワークを構築するには 地域の基幹病院の役割. 田中優司.

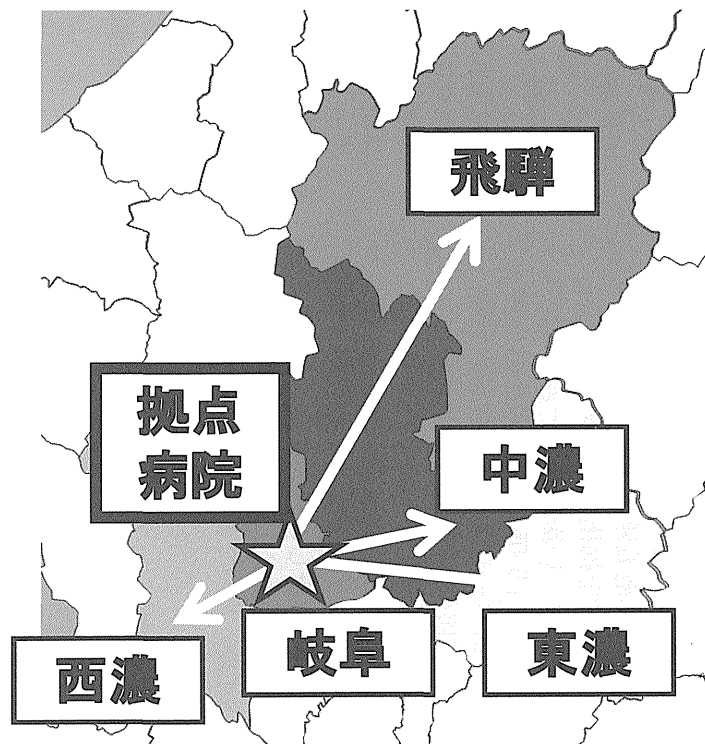
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得：ありません。
2. 実用新案登録：ありません。
3. その他：ありません。

小規模人口(100-200万)地域の難病医療のネットワークモデル

- 難病の医療資源が乏しい地域で難病療養者を支えている医療従事者のニーズは何か？
- 要は、資源の少ない中でがんばっている現場が必要としているものは何か？

- 現場のニーズ調査では、難病医療(特に意思伝達装置、意思決定過程、緩和医療など)に関する学習機会や実務研修の支援を必要。



- すでに岐阜県では難病Coが毎年、二次医療圏毎にスタッフを出前し、地域関係者とともに研修会(事例検討、疾病や災害対策の講演会、災害避難支援研修会)を開催。
- 参加人数に限界はあるが、研修会が学習機会や実務研修の場だけではなく、拠点病院と地域関係者、地域関係者同士の顔の見える繋がり場となり連携を形成。
- この研修会を通じた連携システムは参加者に高い評価を得ている。ただしニーズに十分に答えきれていない。

- 研修会を通じた連携システムは難病の医療資源の乏しい地域でのネットワークモデルの一つ。

- 難病Coがその要。さらに開催をすすめたいが難病Coが1人では限界(ほとんどの都道府県の難病Coの配置は1人)。
- 今後の難病新法の運用が即効性で実効性のあるものにするには、まずは難病Coの常勤専従、複数配置、集中配置を要望し、ネットワークの強化を図る必要がある。

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

東京都における神経難病患者への地域医療ネットワークモデル

大規模人口(600万~1300万)の難病医療ネットワークモデル

研究分担者	川田明広	都立神経病院 脳神経内科
研究協力者	平井 健	同上
	桑原 和美	同 地域療養支援室
	小川 一枝、板垣 ゆみ	都医学総合研究所難病ケア看護研究室
	小倉 朗子	

研究要旨

東京都は、現神経難病医療ネットワーク事業の拠点病院と協力病院を、新・難病医療拠点病院、新・難病医療地域基幹病院として活かすことが、有用と考える。また拠点病院に大学病院等が多い特殊性から、難病医療コーディネーターを新難病医療拠点病院(領域型)に対応する都立神経病院と区部の都立拠点病院に複数配置して都内3地域を担当させ、それぞれの地域単位で拠点病院を含めた医療機関連携と、保健所に新たに配置される難病保健医療専門員による地域支援ネットワークの構築に活かすことが有効と考える。そのためには難病医療コーディネーター、難病保健医療専門員が的確に患者情報を把握するシステムと、地域連携パス等のツールを有効に活用した人材育成プログラムを含めた条件整備が必要である。

A. 研究目的

難病制度の改革にあたり、東京都のような600万~1300万人の大規模人口を有する都府県における神経難病患者の地域医療ネットワークの課題と、今後の対応策について、東京都神経難病医療ネットワーク事業拠点病院としての役割を担う都立神経病院の難病患者支援活動を通して考察を行う。

B. 研究方法

東京都および600万以上の府県における神経難病患者への地域医療ネットワーク構築の現状と問題点を抽出するために、他府県の地域連携に詳しい医師にメール調査するとともに、平成25年10月時点の日本神経学会のホームページ上の認定神経内科専門医名簿、難病医学研究財団/難病情報センターのホームページ資料、平成23年度東京都在宅難病患者訪問診療事業の実績報告、都内拠点病院アンケート調査の結果等を参照した。また国の新しい難病制度の施行に際して、東京都を中心にして、大規模人口(600万~1300万)でのネットワークモデルを検討した。

(倫理面への配慮)

都内拠点病院アンケート調査に関しては、都立神経病院倫理委員会で承認を得た。

C. 研究結果

600万以上の人口を有する6つの都府県は、東京都、神奈川県、大阪府、愛知県、埼玉県、千葉県であり、二次保健医療圏の数は、8~13と大差はなかった。平成10年に創設された「重症難病患者入院施設確保事業」によって初めて命名された拠点病院・協力病院数は、制度導入時の対応の違い等により、都府県間で大きな差があった。また人口10万対神経内科専門医数は、東京が6.4と他府県より多いが、埼玉県と千葉県は、2.7、3.1と、全国平均3.6よりも大きく下まわっていた。

東京都の現状を詳細に検討すると、二次保健医療圏は、島しょを含め13あり、東部の23特別区が7、西部の多摩地区が5である。23特別区と多摩地区の面積比は約1:2であるが、人口は反対に約2:1である。神経難病医療拠点病院は、全都で30病院(23区23、多摩地区7)、神経難病医療協力病院は全都で58病院(23区で34、多摩地区24)である。神経内科専門医の分布を人口10万人対比でみると23区が7.3、多摩地区が4.5であり、医療機関数、専門医数とも23区に偏

在していることが示された。

次に、平成 23 年度の医師会委託在宅難病患者訪問診療事業の実績をみると、都内の認定神経難病患者 24,586 人のうち、本事業受給者は 348 人で 1.4%を占め、重症者認定を受けている認定神経難病患者の受給比率は 12.5%であった。

都内 30 の拠点病院へのアンケート調査では、回答があった 18 施設のうち、気管切開・人工呼吸等の医療依存度の高い患者の在宅移行に向けての退院調整は、おもに退院調整看護師と MSW が行っていた。拠点病院は、これらの患者の緊急時の受け入れや、レスパイト入院の受け入れは積極的に関与していたが、訪問診療・看護の提供は当院 1 施設（5%）のみであり、退院後は地域にまかしている実状が明らかとなった。

また、多摩地区の東京都保健所の保健活動に関しては、平成 16 年度から難病専任係長職を廃止し、保健師配置部署の分散化、医療費助成申請窓口を市町村に事務移譲するなどの事情から、難病保健推進力の低下、担当区域の広域化、対象者の把握困難、地区活動・地域診断の困難等の課題があった。

D. 考察

東京都に関しては、今までの東京都神経難病医療ネットワーク事業の拠点病院と協力病院を、新難病政策の新・難病医療拠点病院、新・難病医療地域基幹病院とする事が現実的と考える。しかし、今までの拠点病院は 23 区では大学病院や総合病院が多いため、多摩地区で都立神経病院が行っているような高度の医療処置を要する在宅療養患者の地域医療ネットワークを構築し、維持していく機能が十分出来ていない。そのため、難病医療拠点病院（領域型）に相当する都立神経病院とともに、区部の都立の拠点（代表）病院に地域連携部署をおき、現東京都神経難病ネットワーク事業の 3 地域（23 区西部、23 区東部、多摩地域）を担当する難病医療コーディネーターをこれらの病院に配置して、人口 300～500 万人のそれぞれの地域単位で拠点病院を含めた医療機関連携と、保健所に新たに配置される難病保健医療専門員による地域支援ネットワークの構築に活かすことが有効と考える。このようなスーパーバイザー的な

役割を果たすため、難病医療コーディネーターには高度の経験や技量が求められ、国や地方自治体の多方面からの支援が必須と考えられる。また、国がめざす保健所の難病保健医療専門員（仮称）の設置に関しては、保健師による難病地区活動の地域格差が大きく、拠点病院と在宅医療の連携、保健師による在宅療養支援が十分とはいえない状況にある。現在の難病事業を継続し、より良い地域支援ネットワークの構築に向け、的確に患者情報を把握するシステムと人材育成プログラムが必要であり、そのための国の補助が必要である。

E. 結論

平成 10 年に創設された「重症難病患者入院施設確保事業」によって全国に整備された、拠点病院、協力病院や、既存の医療資源を、新・難病医療拠点病院や新・難病医療基幹病院等として有効活用していくことが現実的である。ただし、従来の二次医療圏の境界にこだわらず、患者の動線にあった地域割りや医師会の管轄地域等、地域の実状にあった地域ネットワークの弾力的運用が必要である。また難病医療コーディネーターの適正配置、保健所保健師が的確に難病患者情報を把握するシステムと人材育成プログラムが必須である。

F. 健康危険情報：なし

G. 研究発表

1. 論文発表：関連論文なし
2. 学会発表

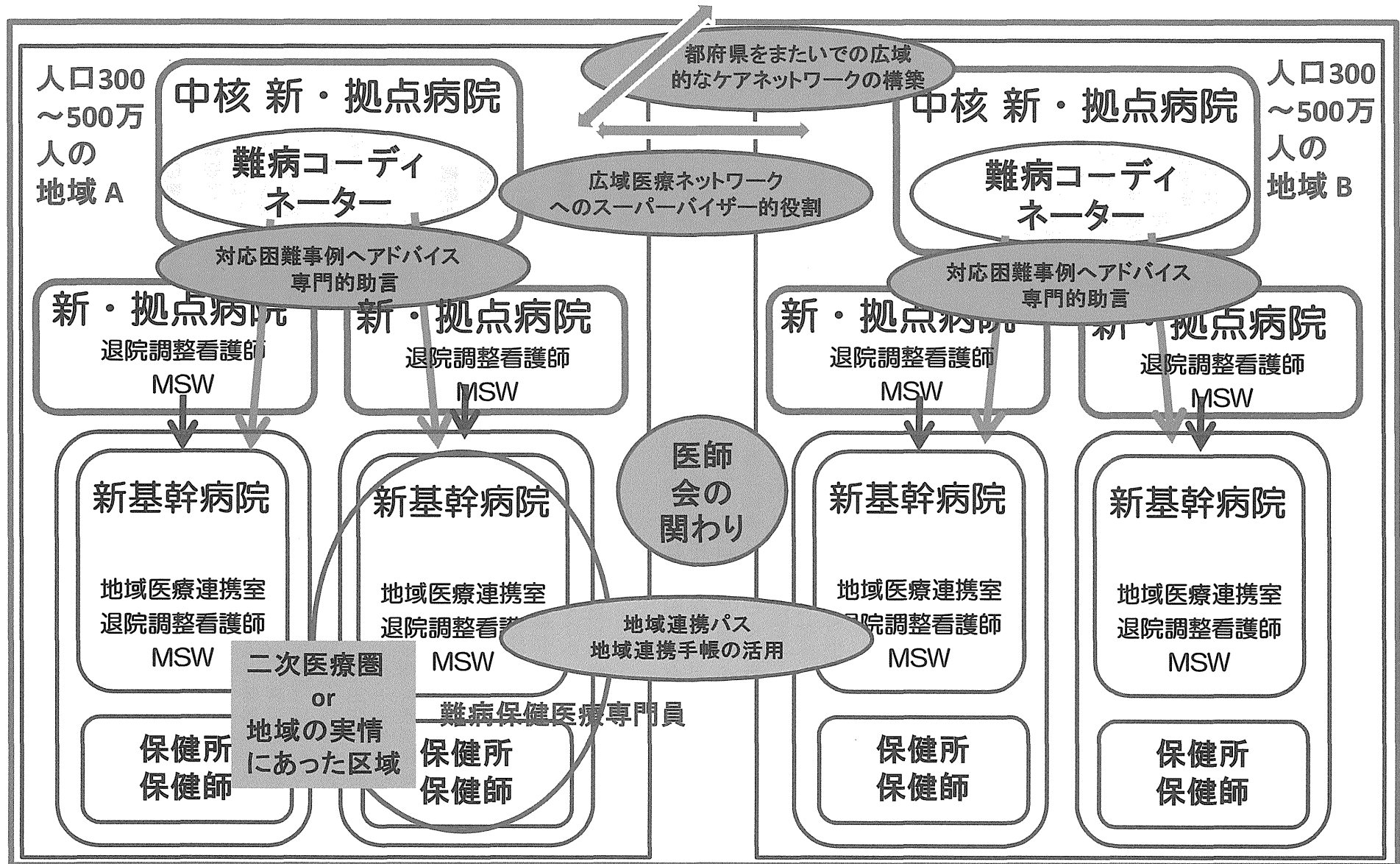
川田明広、松原四郎：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の地域医療連携導入・調整用クリティカルパスの作成、第 54 回日本神経学会学術大会、5 月 30 日、2013 年、福岡

平井健、長尾雅裕、桑原和美、川田明広：人工呼吸器装着中在宅 ALS 患者の地域完結型医療への移行支援、第 1 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、11 月 9 日、2013 年大阪

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：特記事項なし

大規模人口(600~1300万)を抱える都府県の 広域および地域ネットワークモデルのイメージ図



難病コーディネーターに必要な実践能力分析

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
	林信太郎	九州大学大学院医学研究院神経内科学
	村井弘之	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）の実践能力を明確にすることを目的とし、成功事例から、難病COの職務範囲と実践能力の視点から質的帰納的に分析した。難病COの実践能力として「専門的知識」「情報収集」「アセスメント」「ケアコーディネート」「連携」「ネットワークづくり」の6カテゴリーが抽出された。難病COは、幅広い領域において独自の役割を果たしていた。今後は、難病COの技術向上のための教育プログラムを検討していきたい。

A. 研究目的

平成25年度、すべての都道府県に難病医療連絡協議会が設置され、そのうちの40都道府県に56名の難病COが配置され、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。全国で活動する難病COの職種や配置状況は様々で、業務指針や評価基準は明確でなく独自の研修プログラムもない。本調査は、難病COの職務範囲と実践能力を明確にすることを目的とする。

B. 研究方法

1) 事例検討会の開催:平成24年度に全国の難病医療専門員から収集した「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」に関する成功事例の中から4事例を抽出し、2013年2月2日にワークショップを開催し難病COの役割の視点から事例検討を行った。参加者は全国12都道府県14名の難病医療専門員であった。職種の背景は看護師11名、医療ソーシャルワーカー3名であった。

2) 遺伝性疾患患者・家族の支援に関する事例についての聞き取り調査:事例提供された難病COと難病医療連絡協議会会長（医師）への聞き取り調査を行い、調整のプロセスについて詳しく聞いた。

3) 分析方法:ワークショップおよび聞き取り調査から抽出した内容から難病COの実践内容を、難病COの職務範囲と実践能力の視点から質的帰納的に分析した。

(倫理面への配慮)

事例の提示・分析においては、個人や地域が特定できないようコード化した。

C. 研究結果

難病COは、医療相談に対応して「専門知識」「患者の療養背景の理解」を基に「ニーズを把握・明確化」し、「COの介入の必要性」を判断する。「問題解決に資する方法・社会資源」を検討し、「プライバシーの保護」に配慮しつつ「地域社会資源」や「必要な多専門職種」と連携し問題解決に向けた計画の提案や実現に向けた支

援体制を構築する。配置地域のみならず時には
県域を越えた「専門職種や資源」に関する情報
収集と整理、「多分野・他の専門職種間の連携と
ネットワーク」を保持と活用が求められていた。

「業務のスーパーバイズを受けられる体制」を
持つことも難病 CO がスムーズな支援を行うた
めに重要であると考えられた。

難病 CO の独自の実践能力として、《専門的知識》
《情報収集》《アセスメント》《ケアコー
ディネート》《連携》《ネットワークづくり》
の6カテゴリーが抽出された。

D. 考察

難病 CO の職務範囲は、疾患とケアの知識、福
祉制度や社会資源情報、意思決定・遺伝・コミ
ュニケーションなどの難病患者特有の問題への
対応に加えて、配置都道府県内全域の専門部
署・機関についての情報収集とネットワークの
所有、都道府県の枠を超えたさらに広域の連携
に向けた働きかけまで、幅広い領域にわたって
いることが明らかとなり、難病療養にかかわる
様々なレベルで活動していた。多様な療養ニー
ズを持つ難病患者への対応のために、職種を限
定せず、医療機関や医療圏の枠を超えて活動で
きる難病医療専門員の配置が欠かせない。

また幅広い知識・情報収集と連携のための実
践能力が要求されていることがわかった。職務
に必要な知識・技能向上と、それぞれの地域で
のネットワーク構築に向けた計画と実践につな
げるための教育プログラムとが必要と考える。
今後は、職務モデルの完成と検証、事例ワーク
ショップの継続的な実施など、難病 CO の技術向
上のための教育プログラムを検討していきたい。

E. 結論

難病 CO は《専門的知識》《情報収集》《ア
セスメント》《ケアコーディネート》《連携》《
ネットワークづくり》など幅広い知識・情報収

集と連携のための実践能力が要求されている
難病 CO の技術向上のための教育プログラムの
検討が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 中井 三智子：筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者
に対する難病医療専門員の支援に関する後
方視的検討-internal conflictの視点からの
分析-：日本難病看護学会誌17巻3
号 ,Page229-241, 2013

2. 学会発表

- 1) Iwaki M, Nakai M, Tateishi T, Murai H,
Hayashi S, Kira J.
The role analysis of the coordinators for
patients with intractable diseases in Japan
from the point of view of continuity of care:
24th International Symposium on ALS/MND
Milan, Italy

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし

分科会 2 難病関連職種のスキルアップ

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

平成25年度分科会2 難病関連職種のスキルアップ活動報告

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター	
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室	
	神作 憲司	国立障害者リハビリテーションセンター研究所	
	小長谷 百絵	昭和大学保健医療学部	
	小林 庸子	独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 リハビリテーション科	
	清水 俊夫	東京都立神経病院 脳神経内科	
	中馬 孝容	滋賀県立成人病センター リハビリテーション科	
	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護教室	
	成田 有吾	三重大学医学部看護学科	
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	
	宮井 一郎	社会医療法人大道会森之宮病院	
	川井 充	国立病院機構東埼玉病院	
	駒井清暢	国立病院機構医王病院	
	研究協力者	瓜生 伸一	国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター
		原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室
松尾 光晴		パナソニックヘルスケア株式会社医療機器・システムビジネスユニット	
吉野 英		吉野内科・神経内科医院	
阿部達哉		国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター	

研究要旨

3年目の継続的研究を中心として、①在宅医療の向上、②病態に基づく難病へのアプローチ、③難病のリハビリテーション、④難病看護の充実の4分野で15研究が関連性を維持しつつ遂行された。全体としてのキーフレーズは「スキルアップ＝教育」に繋がる「スキルアップ＝新規技術の開発・研究」という事であった。看護師教育は、25年度に開始された難病看護師認定制度に、リハビリテーションは神経難病リハビリテーション研究会の活動により発展する基礎が出来上がった。難病保健活動指針を作成し、保健師の活動リソースが提示された。その他の職種にも教育的観点も醸成された。

A. 研究目的

平成25年度に分科会2で難病関連職種として取り上げた職種は、前年までの看護師、保健師、介護職、ケア・マネージャー、リハビリテーション医学関連に加え、社会福祉職(MSW)である。分科会として、これらの職種のもつ独自の問題について、難病に関する法制化がなされる事を意識した上で提供される医療体制にマッチする解決方法を検討する事とした。分担研究者によりなされた研究は以下のように4つに分類され、15研究が関連性をもちながら遂行さ

れた。

I. 在宅医療の向上:1)療養環境のオプション、2)ケア・マネージャーの教育、3)医療者と患者・家族のコミュニケーション、4)人工呼吸器の高度気圧補正機能、5)MSWの活動例

II. 病態に基づく難病へのアプローチ:1) Neurofeedback の応用、2)BMIの神経難病への応用、3)筋萎縮性側索硬化症の総消費熱量測定

III. 難病のリハビリテーション:1)パーキンソン

病体操、2) NPO によるコミュニケーション支援例、3) 地域でのコミュニケーション支援ネットワーク、4) 神経難病リハビリテーションの課題と今後

IV. 難病看護の充実: 1) 「難病看護師」認定制度の発足、2) 難病看護学習の普及と意思伝達支援、3) 「難病の保健師活動指針」作成、4) 介護職吸引等提供における関係職種連携

本年は研究の3年目であり、これまで2年間の研究を進展させ、一定のまとめを行ったため、新規の研究は少なかった。

B. 研究方法

研究方法の詳細は、それぞれの研究分担者における方法に譲る。分科会2として、研究進捗状況の報告と討議、今年度の活動についての意識共有を目的に、平成25年8月3日に班員会議を開催した。その際、難病看護師認定制度の年度内日程、神経難病リハビリテーションに関する問題点の整理と提言事項の確認の2つのプロジェクト会議も開催し、今年度の活動を確認した。

また、以下の関連する研究会やセミナーを後援した。(1) 日本難病看護学会と国立病院機構箱根病院との共催で、神経難病看護セミナー・シリーズを5月、11月に開催した。(2) 第3回神経難病リハビリテーション研究会を後援し、神経難病リハビリテーションの研究と教育に関する講演を実施した。

(倫理面への配慮)

各研究は、それぞれに必要な倫理委員会の審査を経た後に実施された。

C. 研究結果と D. 考察

I. 在宅医療の向上

1) 療養環境のオプション(小森、吉野)

サービス付き高齢者住宅(以下サ高住)を利用して神経難病患者に医療提供を含めた療養場所を提供する試みである。この取り組みは、在宅療養が困難である40歳以上で要介護・要支援認定者となった重度難病患者であれば、一定の管理下で個人の生活の場を設定でき、

訪問による医療、看護、介護、リハビリの各サービスを受ける事が特徴である。病院か在宅かの二者択一に加わる第3の療養オプションとなると思われる。問題点は、居住地特例が受けられない事、家賃が安価でない事である。また、合併症や急変時の対応を如何に確保するかも問題として残っている。

2) ケア・マネージャーの教育(難波)

介護保険導入以来、難病患者の療養にケア・マネージャーは療養支援チームに欠かせない職種である。しかし、医療知識に乏しい場合も多々あるため、患者の状態の変化に適切に対応出来るとは限らない。そこで、難病支援のフローチャートを作成し、実用性のフィードバックを解析した。フローチャートには、具体的状態変化への医療を含めた連携先が明記された。実用性について、研修会に参加したケア・マネージャーの60%が使用出来ると応えたが、まだ改良の余地があった。このようなツールを用いて、ケア・マネージャーのスキルアップを講じる事が重要と考えられた。

3) 医療者と患者・家族のコミュニケーション(川井)

神経難病患者の訪問診療時には、がん患者の訪問診療と比べて家族同席で医療者とコミュニケーションする事が多い事が示された。おもに、患者自身のコミュニケーション障害程度が異なる事が原因と考えられるが、家族共々病状について理解する事となる事が神経難病の特徴であると思われた。

4) 人工呼吸器の高度気圧補正(小森、瓜生)

在宅療養が推進された結果、患者数が増加すると共に、患者の社会参加も活動的になってきている。交通手段も多岐にわたり、航空機を利用する場合も珍しくない。ポータブル人工呼吸器には、高度によって換気条件が変化しないように高度気圧補正機能があるとされている。今回、各機種種の補正機能を一定条件で比較、実証した。一般に使用頻度の高い6機種について平地から富士山5合目まで順次高度を変えながら1回換気量と気道内圧を測定した。各機種とも有効に補正機能が働き、1回換気量が維持された。一方、研究参加者で同時にモニターしたSpO2は90%以下にまで低下したため、

人工換気に酸素投与を加える必要性が明らかとなった。災害時の広域搬送に際しても利用出来る基礎データとなった。

5) MSW 活動例(駒井)

国立病院機構医王病院におけるソーシャルワークの実例を紹介した。患者・家族への働きかけ(マイクロレベル)→患者グループへの働きかけ(メゾレベル)→地域社会への働きかけ(マクロレベル)の確固たる原則のもとで、療養の場を拓げる、就労支援、社会参加の実現の具体例をあげ、難病患者に対するソーシャルワークの良好なひな形となった。

II. 病態に基づく難病へのアプローチ

1) Neurofeedback の応用(宮井)

脳活動をフィードバックし、特定の脳領域活動を賦活/抑制する治療型 BMI の手法を用いて、正常者同様に脊髄小脳変性症の補足運動野活動を増強する事によりバランス機能を安全に非侵襲的に維持・改善出来る可能性が示され、リハビリテーションの新しい技法として臨床応用される素地が出来た。

2) BMI の神経難病への応用(神作)

継続的に進化してきた脳波を用いたコミュニケーション機器、インテリジェント・ハウスの構築の試みである。筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症に加え Duchenne 型筋ジストロフィーを対象とした使用試験において精度の高い実用化可能なシステムが開発されてきた。今後、一層多彩な疾患での試用を経て、実用化に向けた進歩が期待される。

3) 筋萎縮性側索硬化症の総消費熱量測定(清水)

二重標識水法を用いて侵襲的人工換気療法に至る以前の総消費熱量を測定し、適正な栄養管理の基礎データとする事が目的である。適正な栄養管理がなされず BMI(body mass index)が 2.5 以上低下する例では生命予後が悪い事が先行研究で示されている。解析が終了した23例のデータから、侵襲的人工呼吸療法を開始するまでの患者ではエネルギー消費の増大が認められ、重回帰分析から投与エネルギーの回帰式が求められた。同様の回帰式が米国で作成されているが、日本人では係数等が異なる事が示された。本邦患者における

適正投与カロリー算出に有用な結果が得られた。

III. 難病のリハビリテーション

1) パーキンソン病体操(中馬)

一定の薬物治療などで ADL の維持が可能なパーキンソン病では、外来通院期間が長く、日常生活を維持しながら家庭で出来るリハビリテーションが望まれている事は先行研究で明らかになっている。本年度は、安全な自主訓練としてのパーキンソン病体操を考案し効果を検証した。体操は「ゆらゆら体操」と名付けられ座位で行うものであり解説 DVD を作成した。患者への研修会などで説明の後導入されると、毎日もしくは週 2-3 回の継続が可能であるというアンケート結果が得られた。短期集中リハ入院、外来での定期的評価・指導とともに在宅での自主訓練として有用と考えられた。

2) NPO によるコミュニケーション支援例(成田、松尾)

難病患者とくに筋萎縮性側索硬化症のコミュニケーション支援を NPO が実施した例を通じて問題点を明らかにした。難病患者がコミュニケーション手段に困ってから、この NPO が介入するまでに介在する人数は 1-2 名が多く、NPO の存在を広報する事が必要であった。コミュニケーション機器利用後のアンケートで、1日のうち機器使用時間数が長いほど、ALS-FRS で重症患者ほど、NPO までの介在人数が多いほど、介入後の満足度が低いという結果であった。

3) 地域でのコミュニケーション・ネットワーク(小林)

東京都多摩地区でコミュニケーション用具支援に関して、拠点病院のリハビリテーション科と作業療法士会、訪問看護施設が互いに協力し合う事で、患者の問題を迅速に解決するネットワーク形成の実例を紹介した。23区についても同様のネットワークが形成出来る事から、東京都全体でのサービスが可能となる可能性にも触れた。

4) 神経難病リハビリテーションの課題と今後(中馬、小林)

難病リハビリテーション研究の3年目のまとめとして、難病に対するリハビリテーションの組み立てと問題点について整理した。(1)現在、難

病リハビリテーションに関するガイドラインがない。(2)診断早期に神経内科等の診療科からリハビリテーション依頼が少なく、進行期で身体障害者認定や装具作成時期になっての依頼が多い。早期からのリハビリテーション介入で疾患の治療と共に生活面での支援が始められる。(3)なお、サービス提供側の問題として、地域間、施設間格差、診療報酬の制限がある。(4)回復期リハ病棟の積極的な活用を考え、集中リハで身体機能維持を考える事が重要である。(5)在宅療養が始まる時期には、介護保険でのリハビリテーションサービスもあるので、ケア・マネージャーへの教育や、在宅支援スタッフへの教育がリハビリテーション科の役割として存在する。(6)いずれの段階においても、リハビリテーション関連職種の教育が必要であり、卒前教育から卒後の系統的教育までを考える必要がある。

IV. 難病看護の充実

1) 「難病看護師」認定制度の発足(小長谷)

難病に携わる看護師には、高度なケア技術と医療福祉サービス制度に関する幅広い知識が求められる。難病患者の多様なニーズに応える看護師の意欲と、能力向上を目指す教育体制を整える目的で、「難病看護師」認定制度の創設を模索してきた。種々の制度が考えられたが、現場で働く看護師にとって取得可能な資格である事を考慮し、日本難病看護学会認定の制度としてデザインした。平成25年11月30日と12月1日に認定試験研修に引き続き、第1回認定試験を実施した。1都1府20県から62名の応募があった。応募の理由は、多数の難病患者を担当し、より良い看護を提供出来るようになるため1番多かった。試験結果については今後公表されるが、本邦で初めての「難病看護師」が誕生した。今後の活躍が期待される。次年度以降も認定試験を実施し、クレジット制の更新制度も導入して質の向上に勤める事となっている。

2) 難病看護学習の普及と意思伝達支援(中山)

難病看護師の誕生と前後して、難病看護学習の普及を図るため、平成23年度にテキスト「知の体系化」を作成し、平成24年度から「知の普及」として箱根セミナーをシリーズ化して開催してきた。参加者は70-90人程度であり難

病看護学習の普及に役立っている。今後も継続する。回ごとにテーマを設定して開催しているが、これまでにコミュニケーション支援は最も好評であったテーマの一つであった。

難病リハビリテーションの中でも取り上げられている東京都で形成されたコミュニケーション用具支援ネットワークに関連して、訪問看護ステーションの調査では、60%が支援可能で70%が支援対応職種を有しているが、内容は適応評価と使用練習の支援に留まっている実態が明らかとなった。訪問看護ステーションへの専門的支援が患者への支援に結びつきやすい実態があると思われた。

3) 「難病の保健師活動指針」作成(小倉)

今後、法制化がなされた時に保健所の果たす役割は増大する。とくに、保健師活動は、個別支援に立脚した地域診断、地域における難病支援の要となる難病対策地域協議会の運営など役割が重要となる。そこで、これまでの種々の研究成果を集約し、法制化後の業務について整理し保健師活動指針としてまとめる事は大変意義がある。

内容の大切な部分は、難病保健活動の展開(各論)と新たな難病対策における保健所の役割・機能の記載である。さらに、活動に利用可能なツールを豊富に掲載し、全国各地で状況の異なる保健師が活動する際に使いやすいものとなるよう工夫した。また、政令都市等市町村の保健師の活動にも配慮した内容となるよう配慮した。

4) 介護職吸引等提供における関係職種連携(小森、原口)

介護職の喀痰吸引等の行為が認定制になった後の、行為の実態や患者ニーズへの対応度は十分把握されていなかった。そこで、(1)全国540保健所を対象とした実施実態や困難事項の調査と行った。地域において、喀痰吸引を要する療養者は平均4.95名で、介護職員の提供ニーズがあっても提供出来ていない療養者数は平均0.49名であり、かなりの頻度で提供ニーズが満たされている実態が明らかとなった。阻害要因は、事業所が都道府県に登録していない、介護職の研修時間調整困難、介護職のマンパワー不足、介護職と患者双方の吸引行為に対する不安など多岐にわたった。

(2)訪問看護研修受講の訪問看護師に対し介護職の吸引に関する連携について調査した。吸引の指導について連携した看護師は45%程度であり、連携しなかった看護師のうち70%は依頼がなかったためと答えた。連携を進める為には、連携支援体制の組織化・明確化・統一化・効率化等が必要であると考えられた。

- 無し
- 2. 実用新案登録
無し
- 3. その他
無し

E. 結論

難病関連職種は多岐にわたる為、研究分担者の研究も多岐にわたる。個々の研究として独立しているものもあるが、全体としてのキーフレーズは「スキルアップ＝教育」に繋がる「スキルアップ＝新規技術の開発・研究」という事である。

教育について整理すると、現時点で看護師に対する教育は系統的に開始されたといつて良い。難病のリハビリテーションは、教育を考え実践する受け皿として神経難病リハビリテーション研究会が軌道に乗りつつあり、発展が期待される。保健師には活動指針が示された。その他介護職やケア・マネージャー等にも教育的観点が入り込んできてきている。今後、法制化により果たす役割が明確化する職種も多いと思われるので、継続的な教育システムを整理した上で、研修会と現場教育(OJT)のモデル事業などを通じて全国的レベルアップを図る方策を検討する事が肝要と考えられた。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

研究分担者ごとに整理されたもの以外なし。

2. 学会発表

研究分担者ごとに整理されたもの以外なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

H25
分科会2

難病関連職種のスキルアップ

スキルアップ＝教育

難病看護師認定制度発足
リハビリテーション療法士の教育
ヘルパー吸引等の教育
ケア・マネージャーへのフローチャート提示
難病保健師活動指針
社会福祉職(MSW)の活動例提示
人工呼吸器と高度気圧補正
在宅での医療者と患者・家族の
コミュニケーション法
サ高住を利用した療養での職員教育

スキルアップ＝ 新規技術開発・研究

BMIを用いたリハビリテーション
BMIでのintelligent house
栄養所要量の検討
コミュニケーション機器の利用法
サ高住の利用法

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

難病在宅医療の向上：サービス付高齢者向け住宅の活用と限度：第3報

研究分担者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
研究協力者	吉野 英	吉野内科・神経内科医院
	浅川 孝司	吉野内科・神経内科医院
	富田 真紀	吉野内科・神経内科医院
	矢吹 智美	つばさ訪問看護ステーション
	八木 初美	つばさ式番館

研究要旨

在宅療養困難な人工呼吸器装着 ALS 等重度難病患者受け入れのため平成 24 年 4 月に開設したサービス付高齢者向け住宅（サ高住）つばさ式番館は、サ高住の要件を満たしかつ災害対策を備えたため、月額利用料が 18 万円と高くなった。それでもサ高住単独の収支では赤字であったため、訪問診療・訪問看護とあわせて収支決算し、首都圏では低額に抑えることができた（入居金無し、1 日 2 食付で月額 1 万 4 千 8 百円）。しかし働き盛りの世帯が罹患した場合は、この額でも入居は難しい。収入を失い家族介護が不可能な難病患者がサ高住に入居するにあたり、公的補助が望まれる。難病患者受け入れ可能なつばさ型サ高住が区市毎の各自治体ないし医療圏に一つずつあれば、わが国の神経難病患者の療養問題は大きく改善する。

A. 研究目的

平成 23 年に国土交通省・厚生労働省の共同管轄の下、サ高住が創設された。サ高住では居宅扱いで訪問診療・訪問看護等の医療保険サービス、介護保険サービス、障害者総合支援費によるサービスを入居者が受けられるため、人工呼吸器装着 ALS 等、重度神経難病患者を受け入れることが可能である。平成 24 年 4 月にサ高住「つばさ式番館」をオープンし、市川市および周辺地域で在宅療養困難な ALS 等重度神経難病患者を受け入れた。

サ高住には建築上にコストがかかる規制

が多く、必然的に利用者負担額に跳ね返ってくる。入居率 80%を収支分岐点にした月額利用料は 18 万円であったが、この額では経済的に入居不可能とあきらめる患者がいた。そこで患者の金銭負担の軽減に向けて自助努力のできる運営改善を検討した。

B. 研究方法

サ高住単独の収支では入居者の月額利用料負担軽減を達成できないため、訪問診療収入、訪問看護収入とあわせて検討、実行した。