

B. 研究方法

以下7項目について検討した。

- 1) 難病医療の医療経済学的調査結果
- 2) 人口規模に応じた医療提供のあり方と課題
- 3) レスパイト入院のメリットと課題
- 4) 難病コーディネーターの現状と課題
- 5) 保健所の難病医療に関する現状と課題
- 6) 難病医療に関わるツールの作成と普及
- 7) 難病医療ネットワーク学会・協議会の設立

(倫理面への配慮)

本研究では、患者の個人情報保護に十分に配慮し、患者の人間としての尊厳を損なうような研究は実施しない。

C. 研究結果

1) 難病医療の医療経済学的調査結果

①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、その要因は人件費によるものであった。

②利益率が高い病棟では、人件費が抑えられていた。

③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。

④難病疾患には多くの人件費が掛かり、その結果、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。

⑤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る状況であった。

⑥通院に対する交通費も非常に大きな負担となっているが、通院のための時間も大きな負担であるといった感想も寄せられた。

⑦各市町村に難病患者交通費助成制度などはあるが、助成制度を受けている患者は非常に少なかった。

2) 人口規模に応じた医療提供のあり方と課題

人口規模を、大規模(600から1300万人)、中規模(200から600万人)、小規模(100から200万人)に分けて調査を行った。その結果、

①拠点病院に常勤専従の難病コーディネーター(難病Co)を増員・集約させて運用する方が効率的である。

②難病Coは、二次医療圏に出向いて、地域保健医療専門員と地域でのケアコーディネートをスーパーバイズし、地域ケアネットワークの難病ケア力を向上させることが望ましい。

③難病Coは、二次医療圏や県域を越えた広域ケアコーディネートを担う必要がある。

④医療資源の乏しい小規模県では、地域への難病Coを含むチーム派遣等を通じて難病医療に関する情報提供・啓発を行い、既存の地域のケアを難病医療に関して向上させる必要がある。

⑤大規模県では、いくつかのブロックに分けて難病新拠点病院を指定し、難病Coを配置させる。難病Coはブロック間のケアコーディネートを担う。

以上の望ましいあり方が示された。

3) レスパイト入院のメリットと課題について

- ①患者にとっては、コミュニケーション、情動面、心の健康面でQOLが向上する。
- ②介護者にとっては、QOLを全般的に向上させ、特に、日常役割機能、体の痛み、全身的健康感、活力、心の健康においてその傾向は強い。
- ③ADLが同程度の場合、計画的レスパイト入院を行っている方が患者、介護者のQOLが高く、人工呼吸器加算を除外すると医療保険費用が同等である。
- ④介護保険費用は、介護環境、ADLによってばらつきが見られた。
- ⑤療養支援拠点型病院による短期レスパイト・中期評価教育入院は長期入院を減らす。
- ⑥補助金によるレスパイト入院は、予算の50～60%程度しか実施されていない。

4) 難病コーディネーターの現状と課題

難病Coの現状に関して、人員交代が著しく、孤立しがちである、職務内容が多様である、明確な業務指針・研修体制がない等の問題点があげられる。一方で、難病Coに求められる職務範囲は幅広く、職種は限定されない。さらに幅広い知識、情報収集と連携実践能力が要求されることなどが明らかになった。以上の問題点を解決するためには、①難病Coは常勤として複数配置すべき、②難病Coが長期継続勤務できるような待遇の改善が不可欠、③職務モデルの完成と検証が必要、④事例ワークショップの継続的な実施、⑤難病Coの技術向上のための教育プログラムの作成等が必要と考えられた。

5) 保健所の難病医療に関する現状と課題

- ①難病だけを担当する保健師はごく一部にすぎず、難病以外に他の業務も兼務している。
- ②異動までの平均在職年数が3年と短く、専門性が育たない。
- ③専門医や訪問診療医などの社会資源が乏しいため、圏域内で難病対策を完結できない。
- ④人的資源と予算措置が保証されるかどうかという不安が極めて大きい中で業務を遂行しなくてはならない状況に置かれている。
- ⑤介護保険法、障害者総合福祉法関連業務は市町村管轄で、介護関係は把握できていない。
- ⑥ケア会議は個別患者への連携に終始し、システムとしての地域連携に至っていない。
- ⑦医療資源の乏しい地域では難病対策地域協議会は、地域で既に運営されている高齢関係、母子関係の協議会と専門医以外は同じような構成にならざるを得ない。

6) 難病医療に関わるツールの作成と普及について

以下のツールを構築し、これまでのように各地域の努力によるのではなく、全国規模で一元化されたツールが、医療圏内、あるいは医療圏を越えた難病医療提供に必要と考えられた。

- ①筋萎縮性側索硬化症患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス。
- ②「難病ロードマップ」による情報提供。
- ③多職種間の情報共有：電子連携システム。

7) 難病医療ネットワーク・協議会の設立について：

設立の意義と成果として以下の点があげら

れる。

- ①複数県にまたがる療養環境調整。
- ②難病医療専門員等の教育。
- ③共通する課題への調査/検討、地域格差の調査/地域の優れた取り組みの調査、全国的な患者支援の現状調査。
- ④情報の発信:難病医療ネットワークの全国的な認知をめざした情報発信、難病医療専門員の社会的認知をめざした啓発活動。
- ⑤予算・制度面への改善提言。
- ⑥当事者団体との連携。

今年度で西澤班「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」が終了する。このため日本難病医療ネットワーク学会と連携してこれまでの活動の継続を目指す。このために 1) 日本難病医療ネットワーク学会時に日本難病医療ネットワーク協議会講演会を開催する、2) 日本難病医療ネットワーク協議会ホームページを通じた情報の提供、が必要である。

D. 考察

1) 費用について

難病患者の入院に際しては、人件費を抑えない限り、利益率は低いことが明らかとなった。また専門医の少ない地域では、難病患者は外来通院に多額の交通費を要していることが判明した。この結果、患者自らが医療を受ける機会を制限してしまう可能性が考えられ、このような地域においては、公的な経済的救済措置が必要である。

2) 難病コーディネーターについて

現状では人員交代が顕著であり、孤立しがち、さらに職務体制、配置、業務内容が多様といった問題が継続している。人材育成のためには、今後、明確な業務指針の確立や研修体制が必要と考えられた。

3) 保健所保健師について

保健師は難病以外に他の業務を兼務しており、異動までの在職年数が短く専門性が育たない。また人的資源や予備措置が補償されるか不明なまま仕事に従事していることや、介護保険法、障害者総合福祉関連業務は市町村管轄であるので介護関係は把握出来ない問題点があり、制度の見直しが必要と考えられた。

4) 地域医療資源について

専門医や訪問診療などの社会資源が乏しいため、圏域内で難病対策を完結できない。また医療資源の乏しい地域の難病対策地域協議会は、地域で既に運営されている高齢関係、母子関係の協議会と専門医以外は同じような構成になり重複することが示唆された。

E. 結論

我が国における現行の難病医療体制の課題を明らかにした。難病医療は従来地域単位の努力により行われ、医療圏を越えた対応が困難であった。しかし今回の全国規模での研究成果は、今後の新しい法体制の下での活用が期待でき、同時に医療・福祉・介護に関連する各職種・各機関の間の顔の見える関係の構築を目指す必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Nagara Y, Tateishi T, Yamasaki R, Hayashi S, Kawamura M, Kikuchi H, Iinuma KM, Tanaka M, Iwaki T, Matsushita T, Ohyagi Y, Kira J. Impaired cytoplasmic-nuclear transport of hypoxia-inducible factor-1 α in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain Pathol* 23:534-46, 2013.
- 2) Sonoda K, Sasaki K, Tateishi T, Yamasaki R, Hayashi S, Sakae N, Ohyagi Y, Iwaki T, Kira J. TAR DNA-binding protein 43 pathology in a case clinically diagnosed with facial-onset sensory and motor neuronopathy syndrome: an autopsied case report and a review of the literature. *J Neurol Sci* 2013, 322: 148-153.
- 3) Kawamura MF, Yamasaki R, Kawamura N, Tateishi T, Nagara Y, Matsushita T, Ohyagi Y, Kira J. Impaired recruitment of neuroprotective microglia and T cells during acute neuronal injury coincides with increased neuronal vulnerability in an amyotrophic lateral sclerosis model. *Exp Neurol* 2012, 234: 437-445.
- 4) Saiga T, Tateishi T, Torii T, Kawamura N, Nagara Y, Shigeto H, Hashiguchi A, Takashima H, Honda H, Ohyagi Y, Kira J. Inflammatory

radiculoneuropathy in an ALS4 patient with a novel *SETX* mutation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012, 83: 763-764.

- 5) 立石貴久、岩木三保、吉良潤一. 神経難病の在宅療養支援のポイント. 神経難病のリハビリテーション症例を通して学ぶ. *CLINICAL REHABILITATION* 別冊 42-47, 2012.
- 6) 雑賀徹、吉良潤一. 新規遺伝子変異による ALS4 の臨床像. 難病と在宅ケア 18: 24-27, 2012
- 7) 吉良潤一編集: 難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック [改訂 2 版]. 九州大学出版会: 2011

2. 学会発表

- 1) 崔訳文ら: ALS マウスモデルのグリア炎症におけるコネキシン蛋白と病態への関与. 第 54 回日本神経学会学術大会, 2013. 東京.
- 2) Masaki K et al. Connexin gap junction pathology in the SOD1 transgenic mouse model of amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Neuro2013*. Kyoto.
- 3) 崔訳文ら: ALS マウスモデルのグリア炎症におけるコネキシン蛋白と病態への関与. 第 25 回日本神経免疫学会学術集会. 下関.
- 4) 長柄祐子ら: ALS および mSOD1 (G93A)-Tg マウスの前角細胞における hypoxia-inducible factor (HIF)-1 α の細胞質核輸送障害. 第 53 回日本神経学

会学術大会, 2013. 東京.

- 5) 園田啓太ら: FOSMN は TDP43 陽性封入体
が出現するが免疫療法が有効: 自験 3 症
例の臨床病理学的検討. 第 23 回日本末
梢神経学会学術集会, 2012. 福岡.
- 6) 福永真実ら: 進行期 mSOD1-Tg マウスに
おける急性神経細胞障害に対するミク
ログリアの反応性低下. 第 52 回日本神
経学会総会. 2011.
- 7) Mami Kawamura et al. Impaired
neuroprotective response of
microglia to acute neuron injury in
the disease progression stage but not
in the presymptomatic stage in an ALS
model. the 22nd International
Symposium on ALS/MND. 2011
- 8) 立石貴久、雑賀徹、河村信利、長柄祐子、
橋口昭大、高嶋博、本田裕之、大八木保
政、吉良潤一. Senataxin 遺伝子の新規
遺伝子変異 (R2136C) を伴った ALS4 の
臨床、病理学的検討, 第 52 回日本神経
学会学術大会 2011. 5. 18-20 名古屋.
- 9) Tateishi T, Saiga T, Kamamura N,
Nagara Y, Hashiguchi T, Takashima H,
Honda H, Ohyagi Y, Kira J-I. A case of
ALS4 with a novel senataxin gene
R2136C mutation with partially
improved weakness and sensory
disturbance of limbs by immunotherapy,
22nd International Symposium on
ALS/MND 2011. 11. 30-12. 2 Sydney.

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

分科会1: 難病医療提供体制についての提言

医療・福祉・介護に関連する各職種・各機関の間の顔のみえる関係の構築をめざす

難病医療ネットワーク:

- ・既存の地域ネットワークを活用した難病医療ネットワークを作る
- ・難病Coを新難病拠点病院に常勤・複数配置し集約する
- ・難病Coを含むチームは地域へ出向いてケア調整し地域への難病ケア力を向上させる
- ・難病Coは医療圏域、県境を越えた広域ケアコーディネートを担う
- ・難病Coが長期継続勤務できるよう待遇を改善する
- ・難病Coの職務モデルを作成し、事例ワークショップ等の教育プログラムを実施する

難病患者受け入れ医療機関:

- ・ALS診断早期からの療養支援病院による計画的レスパイト入院を実施する
- ・レスパイト入院を担うコアとなる療養支援病院を拡充する
- ・難病患者入院時の利益率の改善を図る

有用なツールの開発と普及:

- ・ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス
- ・難病ロードマップによる情報提供
- ・多職種間の情報共有: 電子連携システム

地域難病保健医療専門員:

難病担当保健師の育成
異動への配慮
人員・予算の裏付けをする

難病医療ネットワーク間での連携活動を進める(学会、協議会、難病Coワークショップ)

長野県における難病患者の在宅療養支援体制の構築

研究分担者	池田 修一	信州大学医学部脳神経内科、リウマチ・膠原病内科
研究協力者	中村 昭則	信州大学医学部附属病院難病診療センター
	松沢 由実	信州大学医学部附属病院難病診療センター
	両角 由里	長野県難病相談・支援センター
	吉田 邦広	信州大学医学部神経難病学講座
	滝沢 正臣	信州大学医学部附属病院総合遠隔診療室

研究要旨

信州大学難病診療センターが難病患者の在宅療養支援のために実施している訪問診療に対してアンケート調査を実施した。アドバイスが役立つとの意見が多かったが、訪問診療の回数や対象疾患、主治医との連携、主治医と患者間の関係への配慮、広報・教育活動への要望が多く寄せられた。これらの課題への対応や患者・家族と多職種間の情報共有の必要性から携帯端末を用いた在宅電子チームケアシステムを開発し、難病患者と療養支援者を導入した。この結果、チーム内での円滑なコミュニケーションが図られ、患者の状態変化に対する対応が迅速に行えた。また、レスパイト入院に重要な長野県難病医療ネットワークの機能の強化を目的に、連携病院の確保に取り組み、各病院の機能分担を図りながら医療圏毎のネットワークの構築を進めている。

A. 研究目的

1. 訪問診療に対するアンケート調査

信州大学附属病院では地域の難病患者・家族の在宅療養支援を目的に平成 21 年 6 月に難病診療センターを開設し、訪問診療を開始した。2 年間の訪問診療を受けた患者・家族、主治医、及び在宅療養支援者(保健師、訪問看護師など)にアンケート調査を実施した。

2. 在宅電子チームケアシステムの開発

訪問診療では在宅療養支援者などの同席の日程調整は容易ではなく、移動や診療に時間がかかり診療効率が低いこと、緊急時や 24 時間の対応は行っていないことなどの問題が生じていた。そこで、携帯端末を用いた在宅チームケアシステムを開発し、在宅療養中の難病患者・家族及び療養支援チームに本システムを導入して、多職種間の情報共有の有効性について検討した。

3. 長野県難病医療ネットワーク機能の強化

長野県難病医療ネットワークは、拠点病院及

び 24 の協力病院により構成されているが、拠点病院を含め協力病院の多くが、急性期患者の入院を多く受けていることやマンパワーの問題から、定期的なレスパイト入院が困難な状況が続いていた。そこで、平成 22 年度からレスパイト入院に協力可能な病院(連携病院)を多く確保し、ネットワーク機能を強化することを目的とした。

B. 研究方法

1. 訪問診療に対するアンケート調査

平成 21 年 6 月から平成 23 年 5 月末日までに訪問診療を実施した患者・家族 87 人、かかりつけ医 63 人、在宅療養支援者 126 人に対し訪問診療に対する感想、アドバイスの有用性、介護や支援への意識の変化、要望についてアンケート調査を行った。データ収集は自記式調査紙郵送法とし、回収した調査票の諸項目について単純集計した。

2. 在宅電子チームケアシステムの開発

対象は当院で訪問診療を実施している難病患者・家族を対象とした 11 名(1 名は経過中に死

亡)とした。内訳は ALS 患者 8 名、多系統萎縮 2 名、脊髄小脳変性症 1 名であった。平成 24 年 8 月から携帯電子端末 (iPad2) を用いた在宅チームケアシステムを介護者、医師、訪問看護師、理学療法士、訪問薬剤師に導入し、有効性について検討した。また適宜、遠隔会議システムを用いたビデオ会議も行った。

3. 長野県難病医療ネットワーク機能の強化

以前に協力病院に行ったアンケート調査結果を元に、難病医療専門員、難病相談支援員、長野健康福祉部健康長寿課の担当者や協力病院の神経内科医師とともにネットワーク事業に協力可能な病院を訪問し、長野県の難病医療の実態を説明して協力を要請した。

(倫理面への配慮)

本研究は信州大学医学部医倫理委員会の承認を受けた後に同意を得た人から回答を得た。

C. 研究結果

1. 訪問診療に対するアンケート調査結果

アンケート調査の平均回収率 70%と比較的高かった。患者・家族、療養支援者及びかかりつけ医から、訪問診療時の情報提供やアドバイスが診療や支援への対応、介護、支援の意欲向上に有用であった、との意見が多かった。一方、患者-主治医の関係への配慮、主治医と密な連携、訪問回数や対象患者数の拡大を望む意見多くみられた。

2. 在宅電子チームケアシステムの開発

介護者、訪問看護師、訪問理学療法士から、患者の状態、バイタルサイン、血糖値についての記録、報告が行われた。それに対し主治医が随時コメントを入力し、相互間のコミュニケーションが促進された。また状態の変化時には、介護者、訪問看護師・理学療法士からの記録をもとに指示を出すことができた。また、遠隔会議システムを用いた患者・家族とのビデオ会議では face-to-face のコミュニケーションを行うことができた。現在、電子連携システムは 22 チームで有効に利用されている。

3. 長野県難病医療ネットワーク機能の強化

平成 22 年度から病院訪問を開始し、平成 25 年度現在までにレスパイト入院について新たに 11 の病院において連携が可能となった。難病患

者の状態の安定時には、急性期入院が少ない協力病院及び連携病院で対応することとし、救急時には拠点病院と急性期入院を担うことの多い協力病院で対応するという機能分担を図ることができるようになった。

D. 考察

1. 訪問診療に対するアンケート調査

今回のアンケート調査は回収率が比較的高かったことから、訪問診療に対する関心は高いと思われた。難病診療センターでは難病患者・家族からの依頼のもとに訪問診療を実施してきたが、かかりつけ医にも難病患者に対する診療上の不安や問題を抱えており、訪問診療への希望などの情報を事前に収集してきた。また、訪問診療は訪問看護師、保健師、ケア・マネージャーなど地域の介護スタッフも同席しており、療養環境や問題点などについて専門医と情報や意見の交換ができるという点はチーム医療の構築に役立ったと考えていた。

アンケート調査結果から、訪問診療時の情報提供やアドバイスが診療や支援への対応、介護、支援の意欲向上に有用であったとの意見が多かったことは、訪問診療に対する一定の評価を得たと考えている。一方で、患者-主治医の関係への配慮、訪問回数や対象患者数の拡大などを望む意見もみられたことから、これらの要望を今後の診療活動に反映したいと考えている。

2. 在宅電子チームケアシステムの開発

電子チームケアシステムは、患者・家族-医師-在宅療養支援者の間における情報共有が容易に行われ、迅速な支援が可能であることが分かった。在宅療養・診療で抱える様々な問題点を逐次把握することは、多種職間のコミュニケーションの促進と、患者・家族や支援者に安心を与えることができると思われる。このシステムにより、訪問診療の欠点の一部を補うことができるようになったと考えている。

3. 長野県難病医療ネットワーク機能の強化

難病医療専門員を中心に病院訪問による協力要請により、レスパイト入院に関する連携病院の確保が進んだ。今後は、医療機関同士の情報共有を容易にするために医療圏毎のネットワーク体制を強化が重要であると考えている。

E. 結論

信州大学難病診療センターの2年間の訪問診療についてアンケート調査結果から、訪問診療の満足度は高かったが、訪問診療回数や対象患者数の増加、主治医と連携、広報・教育活動の活性化などへの要望が寄せられ、今後の活動に参考にすることができた。

信州大学で開発した電子チームケアシステムは、現在多くの診療の現場で求められている多職種連携や在宅診療の促進に役立つ画期的なシステムと考えられる。今後、より多くの診療チームに導入し、より利便性及び汎用性の高いシステムに発展させたいと考えている。

長野県の難病患者の在宅療養推進には、レスパイト入院に協力可能な連携病院をより多く確保し、協力病院と連携病院の機能分担を図りながら医療圏毎のネットワークの構築を進めていくことが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 滝沢正臣、小池健一、中村昭則、武井洋一、笹木昇. タブレット端末による在宅医療情報電子共有システム. 日本遠隔医療学会雑誌 8(1):25-28, 2012.

2. 中村昭則、滝沢正臣. 難病患者に対するモバイル電子端末を用いたチームケアシステムの効果. 日本遠隔医療学会雑誌 8(2):106-108, 2012.

3. 滝沢正臣、中村昭則、武井洋一. モバイル端末による電子チームケアシステムの有効性. 日本遠隔医療学会雑誌 8(2):109-111, 2012.

4. 松沢由美、中村昭則、吉田邦広、両角由里、高橋宏子、池田修一. 信州大学医学部附属病院難病診療センターによる訪問診療に対する意識調査. 信州医学雑誌 61(6):217-223, 2013.

5. 中村昭則、吉田邦広、松沢由美、両角由里、池田修一. 信州大学医学部附属病院難病診療センターによる長野県神経難病患者の在宅療養支援の現状と課題. 信州医学雑誌 61(6):397-403, 2013.

6. 滝沢正臣、中村昭則、武井洋一、大原慎司: 在宅難病患者家族への総合在宅遠隔医療システムの開発. 日本遠隔医療学会雑誌 9(2):74-78,

2013.

7. 日根野晃代、中村昭則、宮崎大吾、滝沢正臣. 神経難病患者におけるモバイル端末を用いた在宅チームケアシステムの有効性. 日本遠隔医療学会雑誌 9(2):145-147, 2013.

8. 宮崎大吾、中村昭則、日根野晃代、滝沢正臣. タブレット端末を用いた診療情報共有の有効性の評価. 日本遠隔医療学会雑誌 9(2):148-151, 2013.

2. 学会発表

1. 中村昭則、滝沢正臣. 難病患者に対するモバイル電子端末を用いたチームケアシステムの効果. 日本遠隔医療学会学術大会、平成 24 年 9 月 29 日、神戸

2. 滝沢正臣、中村昭則、武井洋一. モバイル端末による電子チームケアシステムの有効性. 日本遠隔医療学会学術大会、平成 24 年 9 月 29 日、神戸

3. 日根野晃代、中村昭則、松沢由美、両角由里、滝沢正臣、吉田邦広、池田修一. 神経難病患者におけるモバイル電子端末を用いた在宅チームケアシステムの有効性. 第 54 回日本神経学会学術大会、平成 25 年 5 月 29 日、東京

4. 日根野晃代、中村昭則、宮崎大吾、滝沢正臣. 神経難病患者におけるモバイル端末を用いた在宅チームケアシステムの有効性. 第 17 回日本遠隔医療学会学術大会、平成 25 年 10 月 18 日、高松

5. 宮崎大吾、中村昭則、日根野晃代、滝沢正臣. タブレット端末を用いた診療情報共有の有効性の評価. 第 17 回日本遠隔医療学会学術大会、平成 25 年 10 月 18 日、高松

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

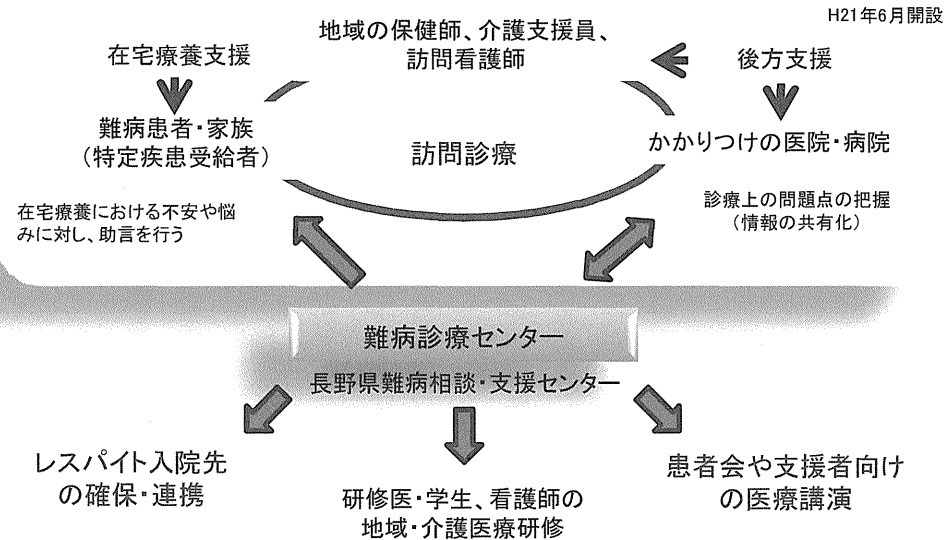
なし

3. その他

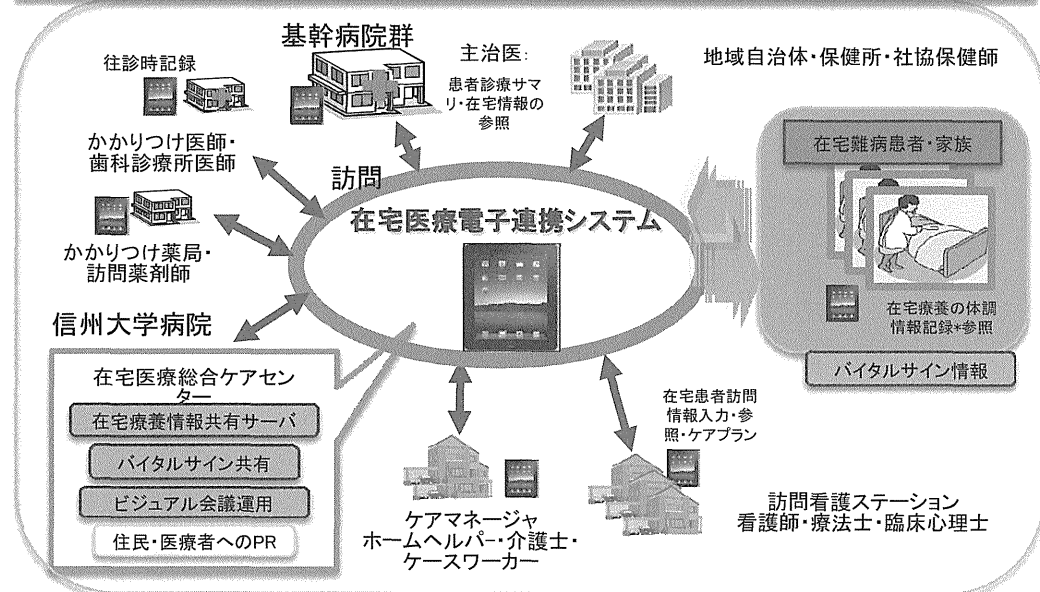
なし

長野県における難病患者の在宅療養支援体制の構築

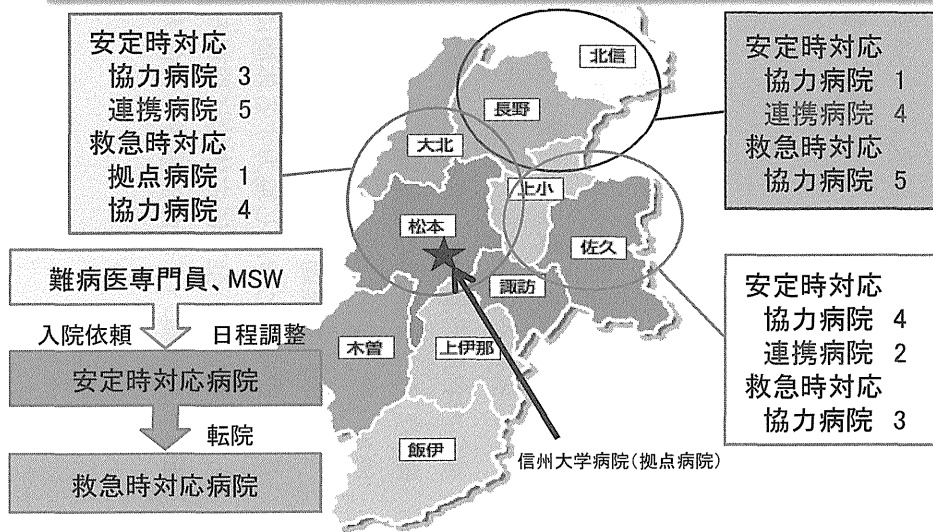
① 信州大学難病診療センターによる訪問診療



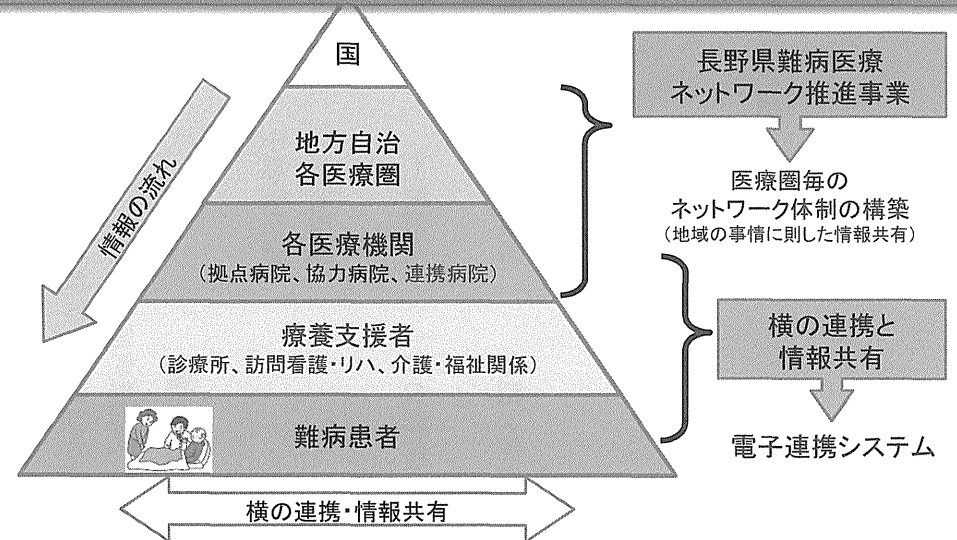
② 電子連携システム(多職種間の情報共有)



③ 医療圏毎の難病医療ネットワークの構築



④ 難病患者に対する在宅療養支援体制



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

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	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
	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

研究要旨

大阪難病医療情報センターは大阪神経難病医療推進協議会の広域ネットワーク事業に加えて、「遺伝性神経難病ケア研究会」や「クローン病トータルケア推進協議会」を運営している。限られたマンパワーでこれらの事業を充実させるために、大阪神経難病医療推進協議会を熱意ある会員による事業企画・実施への参画を得ることできる組織へと改編した。また、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、府・政令市・中核市全保健所が参加する難病事業協力会議を設立しこれを活用することで広域ネットワークによるサービスを同じ水準で全ての地域に提供できるようにしていきたい。また、保健所による地域ネットワーク事業に関する調査から明らかになった広域ネットワークによる地域ネットワークへの支援、例えば「地域ネットワーク間の連携促進」「専門医療機関による地域ネットワークへの支援」についても役割を果たしていきたい。

A. 研究目的

平成 11 年に大阪神経難病医療推進協議会を設立し、府を 4 ブロックに分け地域での「医療連携と在宅療養支援」を推進する地域ネットワークの構築や病床確保など進めてきた。会員は神経内科専門病院、一般病院、診療所、行政(保健所)など事務局は大阪難病医療情報センターであった。

(1) 10 年を経過して協議会の運営実態は会員の多くが事業に参加し協力する体制になっておらず、事務局が全てに主体的に取組み、難病医療専門員が築いてきた支援者との個人的つなが

りをもとに事業を実施していた。事務局のマンパワーが低下すれば事業の継続も危うくなる。そこで発展的に事業展開ができるようにするため、熱意をもって協力する会員の総意によって事業を企画し、実施過程でも助言と協力がいただける組織作りを目指した。

(2) 大阪府では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を実施するため、難病担当課、府保健所、大阪難病医療情報センターによる「大阪在宅難病ケアシステム策定会議」を設立し、事業実施要綱の作成と事業の評価を行ってきた。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、豊中市があり、これらの市保健所・保健センターは独自の取り組みを行ってきた。更に近い将来に中核市に移行を予定している市を含めた政令市・中核市の全特定疾患患者数は府下の6割に達する。そこで、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。

(3) 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、今後のあり方を検討するため、1) これまでの保健所による地域ネットワークへの取り組み、2) 広域ネットワークとの整合性・役割分担・連携などを調査し、国の難病対策の見直しで示されている、広域・地域ネットワークの構築の一助とする。

B. 研究方法

(1) 21年にワーキンググループを設置して組織のあり方、事業内容と進め方を再検討し、新たに「大阪神経難病医療推進協議会要綱」を作成した。22年に全会員に「会員として協力するか」の再確認と事業のあり方について郵送調査をした。調査結果から目的別に運営委員会を設置した。委員会は課題案件を検討し、実施にあたって委員は事務局に助言・協力をすることとした。即ち、委員会が総意で事業を企画し、委員と難病医療専門員が協力して実施することとした。

(2) 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。

協議会は「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」の事業検討委員会を設けているが、いずれの委員会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てもらった。

(3) 難病医療専門員が13の大阪府保健所、5の政令市・中核市保健所、計13の保健所を訪問し、難病担当保健師に聞き取り調査を行った。内容については、ネットワークへの取り組みの歴史・経過、ネットワーク事業の成果と運営上の課題、今後の方向性などである。今後、地域ネットワークの構築を始める予定の保健所には、設立と運営上どのようなことが問題となりえるか、ネットワークによってどのような事業を実施する予定か、目指す方向性などを調査した。

(倫理面への配慮)

個人情報に関する事項はない。

C. 研究結果

(1) 事業目的別に運営委員会を設置

①レスパイトの確保に関する委員会；突発的事由により在宅での介護ができなくなった人工呼吸器または気管切開患者を対象に、レスパイト入院病床を緊急に確保するための在宅重症難病患者一時入院事業を開始した。本事業は療養型病院、急性期型病院の協議会会員5施設で運営している。

②適正な在宅医療を推進する委員会；「在宅人工呼吸管理」「吸引と必要物品」に関する小委員会を設け、安全で簡便な在宅人工呼吸管理とケアについてのガイドラインを作成し、会員施設に普及する。十数機種の在宅用人工呼吸器(TPPV)がレンタルされているが、在宅医療・ケア関係者には機種の多さによる不慣れが問題となっているため、今年度はよく使われている・取り扱いやすい機種を選定し、会員に案内する。

③コミュニケーション支援委員会；「コミュニケーション障害のある ALS への支援事業」小委員会を設け、緊急に入院した ALS 患者のコミュニケーション障害を改善する訪問事業を開始した。また、「研修」小委員会を設け、23 年度から習熟したコミュニケーション支援者を育成するための研修会を実施した。

④災害対策委員会；災害時の施設確保に向けた体制整備、在宅療養を支える支援システムなどについて小委員会を設け、検討する。

(2) 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。

(3) 調査結果は以下の通りであった。

①ネットワーク開始時の問題は「医師会が事業を主導したため、非会員の診療所医師の参加が困難」「地域総合病院に事務局を依頼したが承諾を得るのが困難」「会議に参加依頼した行政（市）や福祉関係は、障害や母子関係の会議と同一担当者が参加することとなり、負担が大きい」「市保健所の参加が得られなかった」「医師会の協力を得るのが困難」「予算が少ない、保健師の余力がない」であった。

②事業推進にリーダーシップをとっているのは「地域総合病院医師・MSW」「難病専門病院医師」「保健所医師」で、これまでの成果は「医師会会員に協力意識が高まった」「レスパイトを受け入れる病院が増えた」「緊急時受け入れ病院が増えた」「人間関係ができ、調整を行いやすくなった」「情報の共有化が迅速にできるようになった」であった。

③主な課題は「病院病棟看護師の参加がない」「管内の複数医師会への間の調整」「会議への

医師会非会員医師の参加が困難」「事務局を担当する医療施設の意欲低下」「市町村の主体的な取り組みが見られない」「保健所内での体制づくり」「ALS 支援に偏っている」であった。

③広域ネットワーク（大阪神経難病医療推進協議会の事業）に望むことは「専門医療機関を一つにまとめ、地域で専門医療機関の支援が必要な時には協力が得られる体制作り」「管轄外関係機関との連携が必要な時の支援」「専門的知識と技術の支援」「隣接するネットワーク間の連携促進への支援」「災害支援体制の整備」「レスパイト病床の確保」「地域ネットワークの育成に支援すること」「地域ネットワーク間の調整と連携」であった。

④これからネットワークに取り組む予定の保健所に対する調査結果は、組織構成は「地域基幹病院と医師会」でキーとなる施設は「医師会」、主な事業を「専門医と在宅医の医療連携を進める」と考えていた。現状は「在宅医療に取り組んでいる医師が少ない」「医師会の積極的な参加が得られるか？」「他に似通ったネットワーク会議が複数ある為、担当者の負担にならないか」であった。また、ネットワークに取り組む予定のない保健所があり、その理由は「管内に専門病院や訪問看護 ST など資源が多数あり、個別支援もできているため」であった。

D. 考察

(1) 大阪難病医療情報センターは、大阪神経難病医療推進協議会の広域ネットワーク事業に加えて、「遺伝性神経難病ケア研究会」の事務局として①公開講座、②遺伝性神経難病医療・療養総合相談会、③認定遺伝カウンセラーによる相談を行い、また「クローン病トータルケア推進協議会」を運営している。限られたマンパワーでこれらの事業を充実させるためにも、大阪神

経難病医療推進協議会の運営にあたっては、熱意ある会員の事業の企画・実施への参画を図ることで活性化した事業運営ができる組織作りが重要であると考えた。

(2) 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府・政令市・中核市全保健所が参加する難病事業協力会議を活用して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できるようにして行く。

(3) 保健所によるネットワーク事業には、「非会員の診療所医師の参加が困難」「管内に数医師会があると、その間の調整が難しい」「病院医師との調整には保健所医師が大きな役割を担っている」「支援疾患の偏り」「既存の小児、障害、介護保険に関する会議との整合性」などの課題はあるが、「医療機関、保健所の連携がスムーズになる」「病院医と在宅医の連携がスムーズになる」などの成果が見られた。また、広域ネットワークに対して「地域ネットワーク間との連携」「専門医療機関による地域ネットワークへの支援」などの支援が望まれた。

E. 結論

大阪神経難病医療推進協議会は、22年度から事業の企画と実施を担う運営委員会を設置し、熱意ある会員の委員会への参画を図ることで長期的視点に立って継続した事業運営ができる体制作りを努めている。また、大阪府・政令市・中核市全保健所が参加する難病事業協力会議を設置し、これを活用して広域ネットワーク事業によるサービスを全ての地域に提供できるようにしていきたい。併せて、保健所によるネットワーク事業に関する調査から明らかになった広域ネットワークによる地域ネットワークへの支

援、例えば「地域ネットワーク間との連携」「専門医療機関による地域ネットワークへの支援」の役割も果たしていきたい。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

なし。

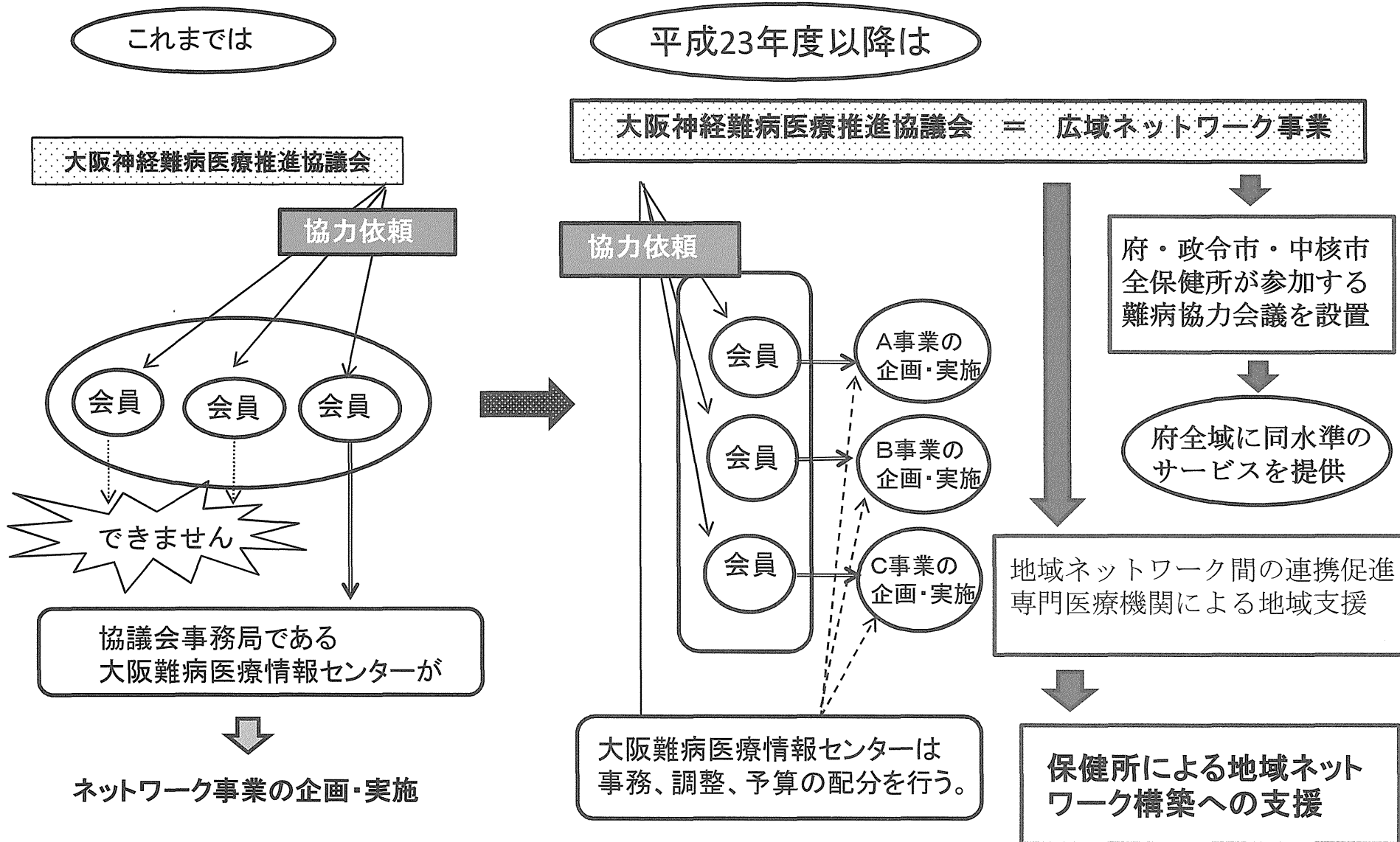
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし。

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

これまでは

平成23年度以降は



宮城県神経難病医療連携センターにおける療養支援の現状と課題について

～難病医療専門員の活動から～

分担研究者 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⁾、樫井富美恵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。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。難病患者が長期にわたり地域で安定した療養を実施するためには診断初期のかかわりと療養支援の継続が重要である。患者、家族の混乱を防ぎ安定した療養を送るために難病医療ネットワークが支援できることについて難病医療専門員の活動について報告する。

2. 背景

当県では、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を開始した。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。

A. 目的

これまでの活動から療養支援の課題について検討する。

B. 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. 結果

医療相談を開始してから、H24 年度までに延べ 15,274 件相談が寄せられた。相談者は保健師が 26%と最も多く、次いで家族 21%、本人 15%、医師 13%の順であった。相談開始当時は、相談内容全体の 30%が「ALS 患者の在宅療養に関する相談」であり「今後の療養への不安」など混乱した様子の訴えがあった。H19 年度以降では、「生活の工夫」や症状の進行に伴い生じる「介護方法の変換の対応」など具体的な情報提供を求める相談内容へと変化がみられた。

H12 年 5 月から入院調整事業を開始し、H24 年度までに短期入院を 226 件、中期入院を 57 件、長期入院を 42 件調整した。短期入院調整は、事業開始当時、「介護疲労による緊急的入院」の希望者が多く調整も困難であった。その

ため、できるだけ計画的に療養に組み込んで利用いただくよう計画的利用の理解を求め浸透してきた。

中期入院調整では、在宅療養が破綻する前に数ヵ月程度の入院期間を確保し在宅療養支援の評価と見直を行うものである。多くはALSケアセンター（以下、ケアセンターと略す）支援のもとで実施された。

長期入院調整はH15、16年度を境にほぼ県内には確保が困難な状況であり、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支援を計画した。

平成22年度宮城県におけるALS診療連携体制構築に向け準備を開始し、試みのひとつとして、ALS診療連携構築に向けた難病医療専門員による支援の取り組みを実施した。

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う。
- 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う。
- 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する。
- ④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する。

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実施。
- ②療養支援拠点病院の受診前連携を行う。
(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

平成22年度から24年度までの告知同席等支援（実数）

- ①告知同席：ALS 28名
- ②同席後の面談：ALS 28名
- ③面談は入院中に一人平均4～5回実施
- ④療養拠点病院受診：23名

新たに医療相談を受けたALS患者と広南病院でALSと診断を受けた患者23名が専門外来受診を希望され、専門員はALSケアセンターとの連携により受診同席など在宅療養支援を実施した。受診をしなかった5名は看取り目的での転院や診断拠点病院の外来通院中である。現在も保健所保健師や訪問看護、ケアマネージャーとも連携しながら療養相談を継続している。

平成22年度から24年度までの療養拠点病院専門外来受診同席等支援（述べ件数）

3年間に今後の療養への不安の相談があった63名の患者、家族に対し「今後の療養相談の場」としてALSケアセンター専門外来を紹介した。受診の希望があった患者、家族に対しメンタルフォローを目的に専門外来の同席支援を57名の患者に対し述べ151件行った。診察を受けた患者は、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。3年間の間に人工呼吸器を装着し生きる選択をされた患者は18名あった。

難病患者の地域療養支援

難病患者の療養支援について、ALS患者支援をモデルとして支援体制を構築し保健所保健師、難病医療専門員、医療機関との連携の在り方について連絡調整会議等を活用し検討を行ってきた。また、患者・家族の病識の確認

と日常生活上の不安、抱える問題について把握するためにも保健所への特定疾患申請時に保健師さんに面談していただくことや後日に訪問等の調整をお願いし、出来るだけ早期に患者の把握と今後の療養環境調整など、個々の事例で支援を行うこと等についてお願いしている。

D. 考察

相談窓口開設当時は、家族だけが告知されていたケースもあり、家族からの相談が多く、今後の療養への不安が多く寄せられた。本人が病気の理解ができず毎日混乱した生活を送っていたことも理由の一つであったと思われる。家族が対応に苦悩した末に長期療養の場を望む声もあった。在宅療養が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が年々受け入れが困難となった。しかし、単に病院での病床確保だけでは解決することはできない問題が生活の根底にあった。症状の進行によって生じる身体の機能障害が起こるたび、患者と家族は悩み、どうしたらよいか迷うことも多い。そうした混乱時には、地域等の支援者が患者や家族の訴えを傾聴することが最大の支援となる。傾聴後に患者と家族が自ら考え方向づけることができるよう相談ができる環境と情報を得られる支援体制作りの必要性が求められた。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）できる支援が求められた。そのため、精神的混乱に対する支援を実施し、十分に生活実態のイメージを持って意思決定が出来るような療養支援が必要であると考え、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。さらに、平成22年度からは、継続性のある療養支援を目的

に新たなALS患者療養支援ネットワークの構築を開始した。現在では、拠点病院同士の役割分担をはかることにより、診断・病気の告知の開始を中心に行う診断拠点病院と、その後のメンタルサポートも含め生活指導等の継続したフォローアップが出来る療養支援拠点病院との連携により、患者・家族の混乱が最小限になるよう支援している。また、地域のそれぞれの病院の性格によって役割分担を設定し、相互連携によってALS診療を進めていくことを模索している。

今後、ネットワークの拡充に向けて、二次医療圏の医療機関と拠点病院のそれぞれの役割について明確にしていくことが必要である。

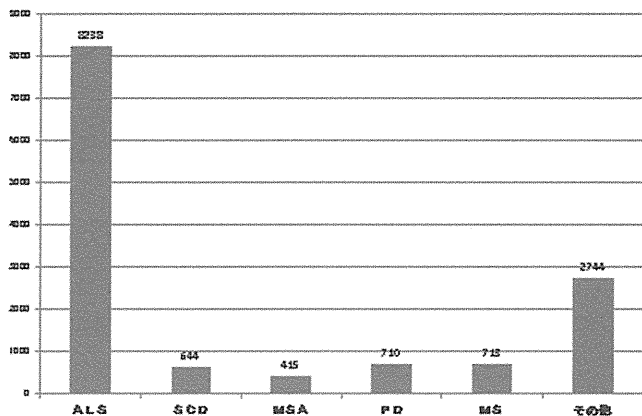
難病医療専門員は、療養破綻をきたさないよう人生設計の再構築へ向け、働きかけの第一歩を支援している。現在は長期入院依頼が減少し、頻回なレスパイト入院も激減、計画的な利用となっている。

E. 結論

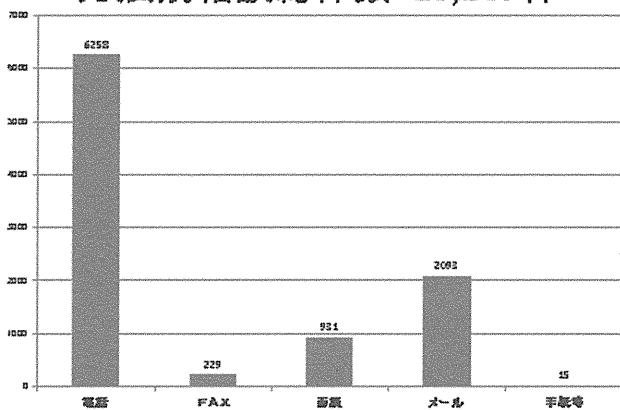
今後の課題：療養破綻をきたすことなく療養を継続して行くために

- ・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）。

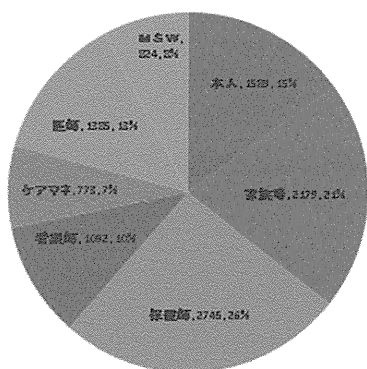
疾患別相談総件数: 13,464件



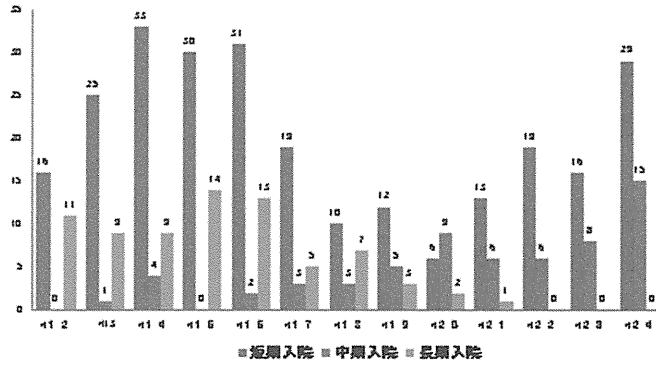
方法別相談総件数: 13,187件



相談者別相談総件数: 13,187件



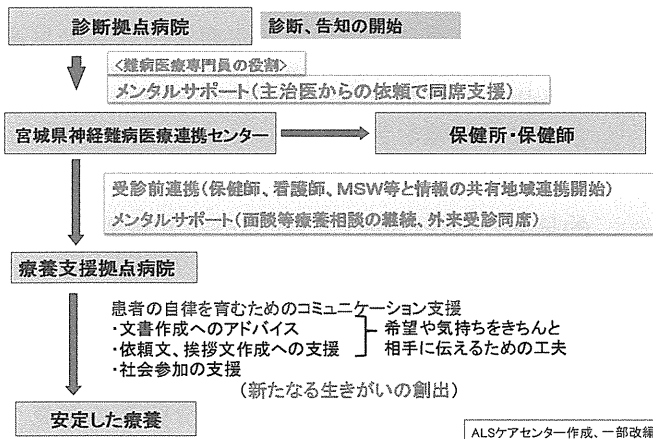
入院調整事業



神経難病患者の医療支援の役割分担

	診断・告知	手術・治療	外来診療	在宅医療	専門機関との連携	介護支援	レスパイト入院・入所	住居・訪問看護	人工呼吸器を装着して在宅療養する場合				
									在宅療養支援センター	住居・訪問看護	合併症対応可能な療養施設	レスパイト入院・入所	遠隔ネットワークの活用
寄附医療機関病院	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
市中総合病院	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
神経内科 専門病院	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
神経内科専門クリニック	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
遠隔協力病院	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
在宅寄附医療機関 遠隔協力クリニック	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
訪問看護ステーション	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
介護施設	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
神経難病研究会・研究所	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

診断から安定した療養への支援体制



ALSケアセンター作成、一部改編