

筋萎縮性側索硬化症患者の退院支援および意思決定支援の現状と課題

研究分担者 梶 龍児 徳島大学医学部神経内科
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
徳島大学医学部神経内科

研究要旨

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。退院調整や本人意思決定を尊重した地域連携医療を進めるために、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。

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。今回さらに合同カンファレンスが退院調整や自己決定支援に果たす役割を検討した。

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退院調整依頼があった ALS 入院患者の事例分析を行う。さらに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

合同カンファレンスを開催することによって、

- 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少しずつではあるが受け入れ病院の確保や在宅支援体制ができ、平均在院日数 22.3 日で転院や在宅移行ができた。
- ④どんな病気になっても延命を望まないで発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。しかし、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

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」を実施した。これにより医療連携がスムーズになり比較的早期の転院・退院につながったと考えられる。「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。

3. その他
なし

E. 結論

合同カンファレンスの実施は退院調整や本人意思決定を尊重した地域連携医療を進めるのに有用である。

F. 健康危険情報

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.

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

北陸地方における難病患者支援体制の現状と課題

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、吉田力、畠中暁子、小田輝実	国立病院機構医王病院医療福祉相談室
	中村由美子、花園久代、兄土よし子	福井県難病相談支援センター
	田中由美、小林千鶴、豊島宏美、加納亜倫	石川県難病相談支援センター
	井澤朋子、高木敏子、浜野保子	富山県難病相談支援センター
	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

北陸地方における難病患者支援体制の現状と課題を明らかにするために、福井・石川・富山各県の行政、難病患者団体等と協働して調査研究を行った。難病患者への医療等提供体制の枠組みは各県で概ね整えられており、市町村での災害時要援護者支援計画策定でも難病の記載は増えていた。しかし難病相談・支援センター機能の県毎の相違や人員不足、医療等提供体制のモニターや難病患者団体との相互連携、災害時要援護者個別支援計画策定に多くの課題があり、今後も地域が一体となって課題解消に向けた取り組みを続ける必要がある。

A. 研究目的

北陸地方(福井・石川・富山)における難病患者への医療等提供体制の現状と課題を把握するために、各県の難病相談・支援センターを中心とした行政施策、患者会における連携、市町村の災害時難病患者支援体制について調査を行い、それぞれの現状と課題について検討する。

B. 研究方法

北陸三県の難病相談・支援センターに対して各県の難病対策事業実施状況について聞き取り調査を行った。次いで重症難病患者相互の連携を把握するために、気管切開患者の自動吸引システム導入普及における各県の患者会の役割を調査した。置形態や実施事業を整理比較した。また災害時要援護者支援計画策定状況の推移について、北陸地方の51市町村に対してアンケート調査を行った。

(倫理面への配慮)

調査では、個人情報扱を扱わなかった。

C. 研究結果

各県に共通する難病対策事業は県庁内の

担当部局と難病相談・支援センターが行っていた。難病拠点病院および協力病院の指定は行われているが、分布や機能に相違が多く、隣県との協力体制はなかった。また拠点病院・協力病院における難病取扱実績を把握し課題を抽出する仕組みはなかった。

山本らの開発した気管切開患者に対する自動吸引システム導入では、北陸地方各県の患者団体相互の情報共有がきっかけとなり、患者団体を支援する医療関係者と拠点病院における講習会等が安全な普及に役割を果たしていた。またこれまでに班研究等で作成されたマニュアルの有用性を確認した。

市町村による災害時要援護者支援計画策定状況の推移では、39市町村から得た回答を2009年の同じ調査と比較した。要援護者支援の全体計画策定は37市町村(95%)で策定済みであり、前回の26市町村(62%)より大きく増えていた。しかし難病患者に対する個別支援計画策定は4か所に止まり、策定の進まない理由として個人情報取得困難を挙げる市町村が18か所に及んだ。

D. 考察

北陸地方各県の難病対策事業はそれぞれに

県庁と難病相談支援センターが担当していた。国の定める事業は概ね実施されているが、県により特徴（強みと弱み）があり、相互補完できるような情報共有等の仕組み作りも必要と思われる。また医療提供体制の基幹となる拠点病院・協力病院指定の難病診療実態について、難病相談支援センターや行政側に情報はなく、行政・患者・医療相互の連携を深めることが医療等の提供体制を考える上での課題である。さらに災害時要援護者支援計画策定状況の推移から、全体的な災害対策としては整備されつつあるものの、難病患者を対象とした個別支援計画策定には全く進展がなく、行政と患者・家族、医療提供者が課題として認識して連携しあうことが急務である。

E. 結論

北陸地方における難病患者支援体制の調査研究から、北陸各県毎の相違や人員不足等の問題、医療等提供体制のモニターや難病患者団体との相互連携、災害時要援護者個別支援計画策定等に多くの課題が明らかになった。今後も地域が一体となって課題解消に向けた取り組みを続ける必要がある。

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.

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.

Ishida C, Komai K, Yonezawa K, Sakajiri K, Nitta E, Kawashima A, Yamada M. An autopsy case of an aged patient with spinocerebellar ataxia type 2. *Neuropathology*. 31(5):510-518, 2011.

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

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

Komai K, Matsushita R, Kondo Y, Ishida N, Ishida C. Pharmacokinetics of 3,4-Diaminopyridine in healthy volunteers and a LEMS case. 13th Asia Oceanian Congress of Neurology, Melbourne, Australia, 2012. 6. 4-8

駒井清暢、他：石川県における重症神経難病患者の災害対策状況。第52回日本神経学会学術大会、名古屋、2011. 5. 18-20

駒井清暢、他：重症神経難病患者の災害対策状況 -石川県における現状と課題-。第65回国立病院総合医学会、岡山市、2011. 10. 7-8

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

パーキンソン病患者の医療費および経済負担に関する研究

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)
菊地 豊(脳血管研究所美原記念病院 神経難病リハビリテーション科)
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

外来通院中のパーキンソン病患者の医療費および自己負担、介護負担について調査を行い、年齢および要介護度が同程度の脳梗塞患者と比較、検討した。その結果、医療費および自己負担共にパーキンソン病患者の方が高く、介護を要する割合、介護時間、介護者の負担感もパーキンソン病患者の方が大きかった。また、世帯収入はパーキンソン病患者の方が低く、パーキンソン病患者は脳梗塞患者に比べ、疾患に伴う経済負担および介護負担共に大きいことが示された。Yahrステージ別では、Yahr2の経済負担と介護負担が特に大きいことが示された。パーキンソン病患者および介護者の実態を十分に考慮し、軽度のパーキンソン病患者に対しても公的補助を検討すべきである。

A. 研究目的

神経難病のひとつであるパーキンソン病は、「特定疾患治療研究事業」の対象となっているが、患者数は比較的多い。そこで、慢性疾患として患者数の多い脳梗塞患者との比較により、パーキンソン病患者の医療費および経済負担と介護負担の実態について調査し、公的補助の妥当性について検討した。

B. 研究方法

対象は、当院外来通院中のパーキンソン病患者(PD群)と脳梗塞患者(CI群)とし、医療費と自己負担は診療報酬明細書より抽出し、介護負担、世帯収入、就労状況については本人および介護者へ聞き取り調査を行った。症例数はそれぞれ101例、年齢および要介護度をマッチングした(図1)。

研究の実施に当たっては、脳血管研究所倫理委員会にて承認され、データの取扱いは脳血管研究所個人情報規程を遵守した。

C. 研究結果

年間医療費は、PD群102±10万円、CI群11±2万円であり、自己負担はPD群9±2万

円、CI群1±0万円であった(図2)。自己負担の内訳は、PD群は薬剤費が85%を占め、CI群は同じく53%であった。介護を要する割合はPD群71%、CI群26%であり、1日当たりの介護時間はPD群12±7時間、CI群7±8時間($P<0.06$)、介護負担を表すZaritスコアはPD群17±1、CI群10±7($P<0.00$)であった(図3)。患者世帯の世帯年収は、PD群では全症例が600万円未満で、うち200万円未満が55%を占め、CI群では600万円以上が14%あり、200-400万円が41%で最多であった(図4)。患者本人の就労有りの割合は、PD群7%、CI群24%、介護者の就労有りの割合はPD群20%、CI群49%であり、就労無しが疾患に起因している割合は、患者本人の場合PD群40%、CI群15%、介護者の場合PD群62%、CI群33%であった(図5)。PD群の年間医療費はYahrステージが上がる程増加した。一方、自己負担はYahr1、2が10万円以上、3以上は「特定疾患治療研究事業」による補助により5万円以下となっていた(図6)。1日当たりの介護時間はYahr2が12±7時間で最も長く、Zaritスコアはステージが上がる程高くなっていた(図7)。

D. 考察

PD群はCI群と比較して、年間の自己負担額が高く、介護負担は大きく、世帯収入は低いことが示された。その要因は、疾患による患者および介護者の就労制限であると考えられる。すなわち、軽度であっても、パーキンソン病患者を抱えることはその世帯にとって介護負担と共に経済負担を強いるものである。

E. 結論

パーキンソン病患者および介護者の実態を十分に考慮し、軽度であっても公的補助の対象とするような制度設計を検討すべきである。

G. 研究発表

学会発表

渡邊智則、内田智久、美原盤他：パーキンソン病患者の医療費および経済負担に関する研究. 第29回日本神経難病治療学会、平成23年11月18日、福井

図1：対象群

	PD群	CI群	P値
症例数	101例	101例	
年齢	67.8±9.3歳	67.5±10.1歳	0.86
要介護度	1.4±1.4	1.0±1.2	0.36

図2：年間医療費および自己負担額

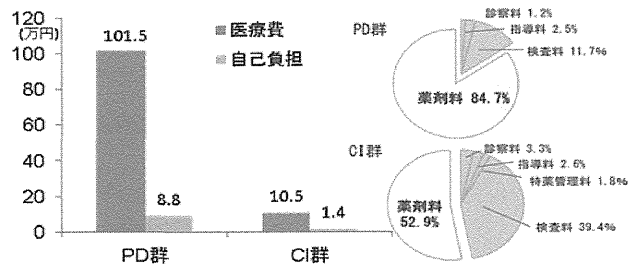


図3：介護負担

	PD群	CI群	P値※
介護を要する割合 (n=101)	必要71.3% 不要28.7%	必要25.7% 不要74.3%	
介護時間(n=72)	11.5±7.3	7.3±7.8	0.055
Zaritスコア(n=72)	16.9±1.0点	9.7±7.0点	0.002

図4：世帯収入

	PD群(n=101)	CI群(n=101)
200万円未満	54.5%	33.7%
200-400万円未満	39.6%	40.6%
400-600万円未満	5.9%	11.9%
600-800万円未満	0.0%	6.9%
800-1000万円未満	0.0%	5.9%
1000万円以上	0.0%	1.0%

図5：就労状況

		就労有り	就労無し	就労困難な要因が疾患/介護による割合
PD群	患者本人	7人(6.9%)	94人(93.1%)	37人(39.4%)
	介護者	13人(23.8%)	59人(76.2%)	36人(62.1%)
CI群	患者本人	24人(19.4%)	77人(80.6%)	11人(14.8%)
	介護者	12人(49.3%)	14人(50.7%)	4人(33.3%)

図6：Yahr ステージ別医療費および自己負担

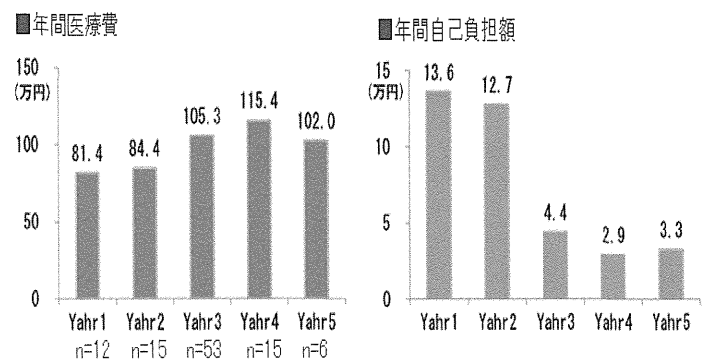
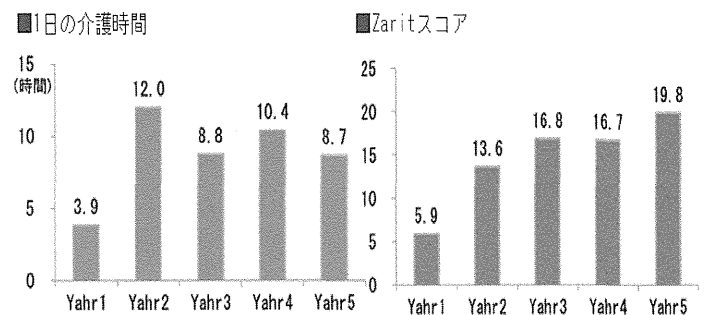


図7：Yahr ステージ別介護時間および介護負担



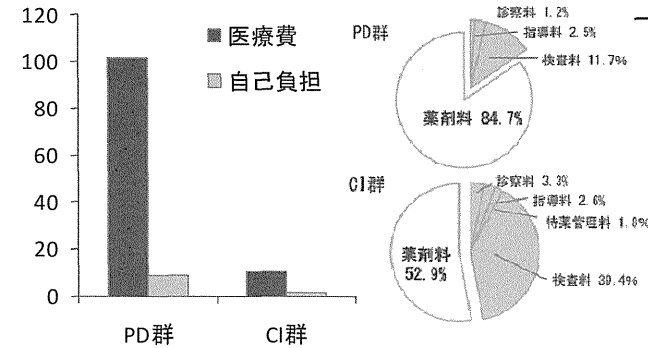
パーキンソン病患者の医療費および経済負担に関する研究

【対象】	Parkinson病 (PD) 群	脳梗塞 (CI) 群	P値
症例数	101例	101例	
年齢	67.8±9.3	67.5±10.1	0.86
要介護度	1.4±1.4	1.0±1.2	0.36

【方法】

医療費および自己負担は診療報酬明細から抽出
介護負担・世帯収入・患者および介護者の就労状況は直接聞き取り調査にて把握

【結果1】年間医療費および自己負担額・自己負担内訳



【結果2】介護負担

	PD群	CI群	P値
介護者の要否	必要71.3% 不要28.7%	必要25.7% 不要74.3%	
介護時間 (時間/日)	11.5±7.3	7.3±7.8	0.06
Zaritスコア	16.9±1.0	9.7±7.0	0.00

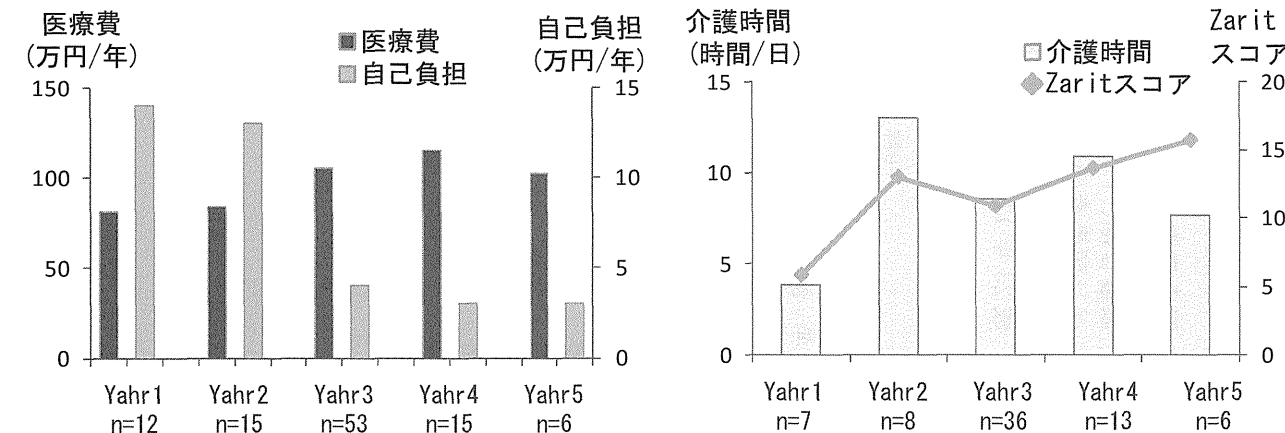
【結果3】年間世帯収入

	PD群	CI群
200万円未満	54.5%	33.7%
200-400万円未満	39.6%	40.6%
400-600万円未満	5.9%	11.9%
600-800万円未満	0.0%	6.9%
800-1000万円未満	0.0%	5.9%
1000万円以上	0.0%	1.0%

【結果4】患者および介護者の就労状況

		就労あり		就労なし	
		就労あり	就労なし	就労なしの理由が疾患/介護によるもの	就労なしの理由が疾患/介護以外のもの
PD群	患者本人	7人 (6.9%)	94人 (93.1%)	37人 (39.4%)	60人 (6.16%)
	介護者	13人 (23.8%)	59人 (76.2%)	36人 (62.1%)	23人 (37.9%)
CI群	患者本人	24人 (19.4%)	77人 (80.6%)	11人 (14.8%)	66人 (85.2%)
	介護者	12人 (49.3%)	14人 (50.7%)	4人 (33.3%)	10人 (66.7%)

【結果5】Yahrステージ別比較



【考察】

PD群は疾患による患者および介護者の就労制限によりCI群と比較して年間の自己負担額が高く 介護負担が大きく 世帯収入が低い軽度であっても パーキンソン病患者を抱えることはその世帯にとって介護負担と共に経済負担を強いるものである

【結論】

パーキンソン病患者および介護者の実態を十分に考慮し軽度であっても公的補助の対象とするような制度設計を検討すべきである

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 ($R^2=0.8042$)。

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 $-483 \pm 5,409$ 円、脊髄損傷等群 $2,336 \pm 2,509$ 円、脳卒中後遺症群 $1,191 \pm 1,432$ 円、重度意識障害群(脳卒中以外) $-566 \pm 5,664$ 円であり、障害者病棟では神経難病群 $-1,307 \pm 6,680$ 円、脊髄損傷等群(対象無し)、脳卒中後遺症群 $3,076 \pm 1,272$ 円、重度意識障害群 $5,840 \pm 9,003$ 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

-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-

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】

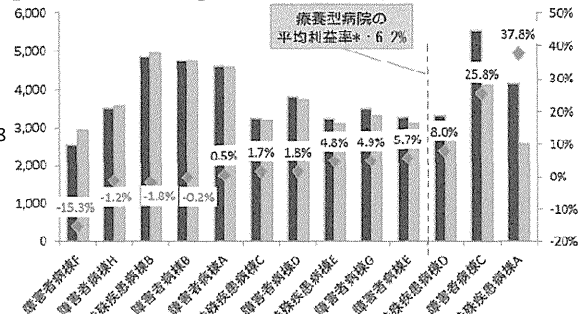
日本慢性期医療協会の加盟病院で特殊疾病病棟もしくは障害者病棟を有する施設(特殊疾病病棟が3病院5病棟、障害者病棟は4病院8病棟)

【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

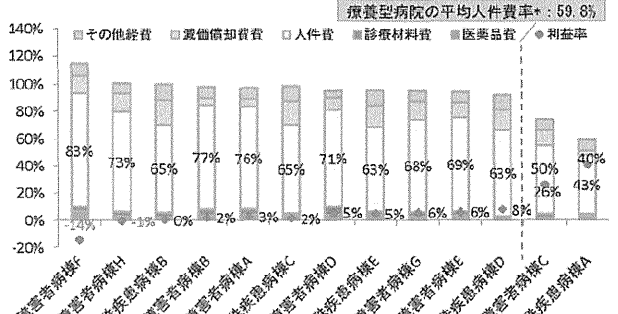
※：中医協コスト調査分科会「平成23年度医療機関の部門別収支に関する調査報告書平成24年3月」を参照

【病棟の収支結果① 各病棟の収支実績】



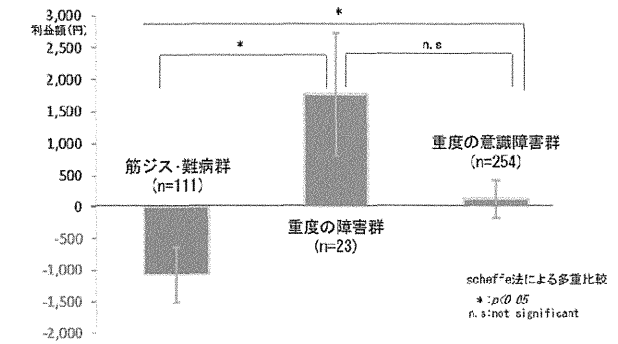
療養型病院の平均と比べると大部分の病棟で利益率が低い
*：厚生労働省「2010年度病院経営管理指標」より

【病棟の収支② 病棟の1床あたり費用割合と利益率】



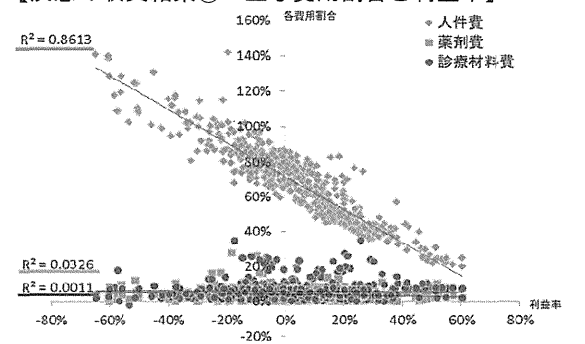
人件費率(黄色)が低くなるほど利益率(赤)が上昇している
*：厚生労働省「2010年度病院経営管理指標」より

【疾患の収支結果① 疾患分類別入院1日あたりの利益額】



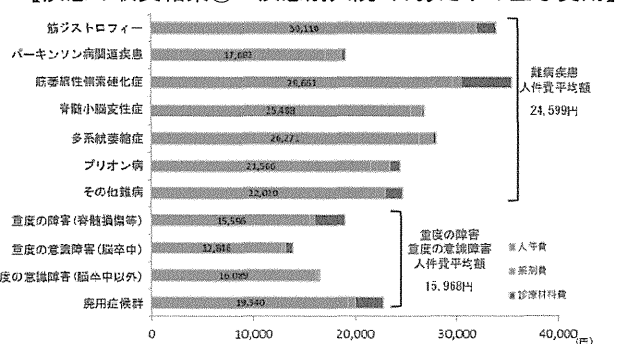
筋ジス難病群の利益額は有意に低かった
筋ジス難病患者を受け入れることで病棟運営は厳しくなる

【疾患の収支結果② 主な費用割合と利益率】



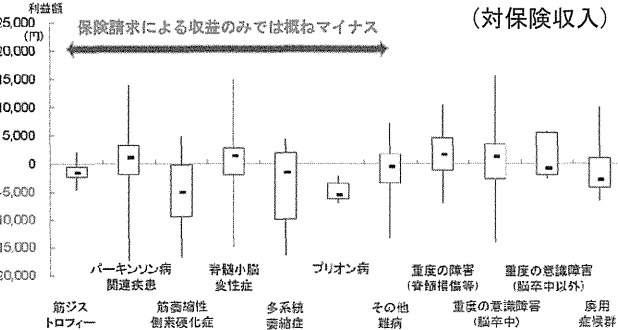
薬剤費率や検査費率は利益率に影響はなく
人件費率が低くなるほど利益率が上昇している

【疾患の収支結果③ 疾患別入院1日あたりの主な費用】



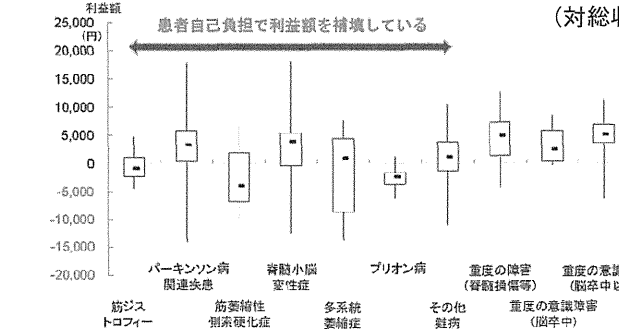
難病疾患の人件費は重度の障害や重度意識障害に比べ高く
重度の障害や重度意識障害の1.5倍の人件費が掛かっていた

【疾患の収支結果④ 疾患別入院1日あたりの利益額】



難病患者の入院1日あたりの利益額は低く 要因は人件費であった
難病患者を多く受け入れることで利益が確保しづらくなる

【疾患の収支結果⑤ 疾患別入院1日あたりの利益額】



差額室料等の患者自己負担によって低い利益額を補填している
患者の自己負担により病棟運営がなされていた

【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

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、菱川望 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の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。

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。

患者が就労しない理由としては、ALS では疾病のために就労できないが 64%、MSA では高齢で年金生活のためが 49% であり、それぞれの疾患によって就労できない背景が異なることが明らかになった。

また、雇用側に期待する就労支援策としてはフレックスタイムと在宅勤務の希望が

全疾患で半数以上が希望し、強い期待があることが分かった。医療側に期待する就労支援策としては、どの程度の作業・仕事内容であれば可能かを明示してほしいという希望が最も多かった。

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ら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。

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。今後も就労支援講座や様々な刊行物等を通して患者側や企業側、医療従事者側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。

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) Miyazaki, K., Ohta, Y., Nagai, M., Morimoto, N., Kurata, T., Takehisa, Y., Ikeda, Y., Matsuura, T., Abe, K. Disruption of neurovascular unit prior to motor neuron degeneration in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurosci Res.* (89) 718-28, 2011
- 2) Morimoto, N., Deguchi, K., Sato, K., Yunoki, T., Deguchi, S., Ohta, Y., Kurata, T., Takao, Y., Ikeda, Y., Matsuura, T., Abe, K. Correlation of cerebral spinal fluid pH and HCO₃⁻ with disease progression in ALS. *J Neurol Sci.* (307) 74-8, 2011
- 3) Tian, F., Morimoto, N., Liu, W., Ohta, Y., Deguchi, K., Miyazaki, K., Abe, K. In vivo optical imaging of motor neuron autophagy in a mouse model of amyotrophic lateral sclerosis. *Autophagy* 7(9), 2011
- 4) Morimoto N, Yamashita T, Sato K, Kurata T, Ikeda Y, Kusuvara 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.
- 5) 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 ataxia with motor neuron involvement (Asidan). *Neurology* (2012) 79:333-341.
- 6) Abe K Rescue system establishment for neurological patients in case of

natural disastrous emergency. Rinsho
Shinkeigaku (2012) 52:1348-50.

- 7) Deguchi K, Kono S, Deguchi S, Morimoto
N, Kurata T, Ikeda Y, Abe K
A novel useful tool of computerized
touch panel-type screening test for
evaluating cognitive function of
chronic ischemic stroke patients. J
Stroke Cerebrovasc Dis. (2013)
197-206.

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

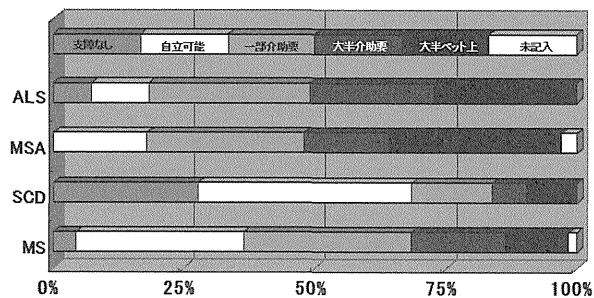
なし

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)

(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

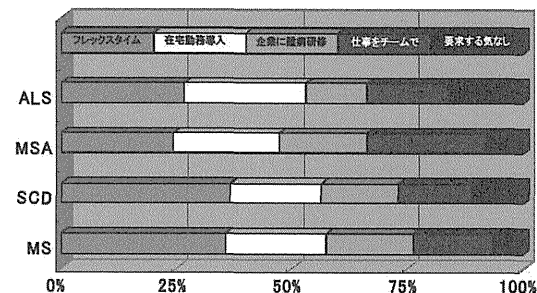
生活障害の程度



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

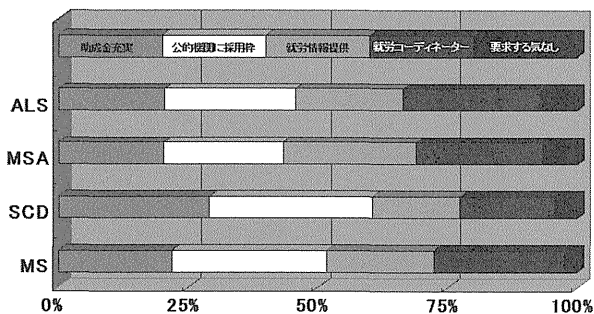
企業に希望する就労支援策



フレックスタイム、在宅勤務導入を企業に希望する患者が多い

(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

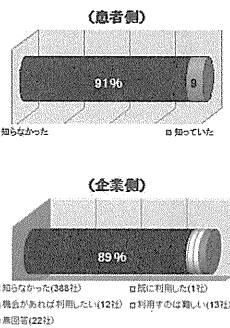
難病者雇用開発助成金のご案内

～難病のある人の雇用促進モデル事業～

1. 難病者雇用開発助成金とは
 難病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、難病性疾患患者について、ハローワークの職業紹介により雇用労働者として雇い入れる事業主に対して賞金の一部に相当する額を助成しします。
 ※事業主の方からは、雇い入れた難病性疾患患者に対する配慮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。

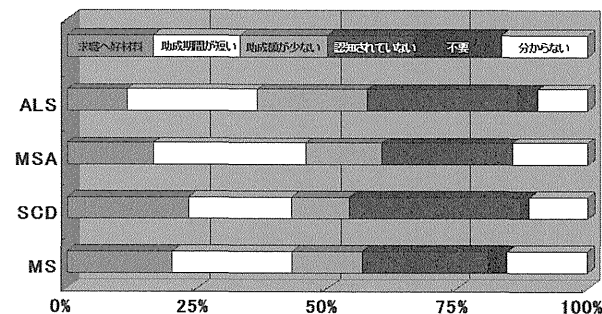
2. 対象となる難病性疾患患者
 以下のいずれかの難病性疾患の患者の方が対象になります。
 ① 厚生労働省が実施する難病性疾患医療研究推進費の対象疾患(平成24年4月1日現在130疾患)
 ② 進行性筋萎縮性麻痺(筋ジストロフィー)
 対象事業所への紹介前にハローワークに「特定疾患医療受給者証」「特定疾患登録者証」又は「医師の診断書」を提示した方が対象になります。
 ※ 障害者枠で採用している方は特定疾患医療研究推進費雇用開発助成金の対象になりません。労働助成金の対象にはなりません。

難病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

神経難病の広域で密な実質的地域連携—急性期/療養型病院からクリニックまで

分担研究者 佐古田三郎 国立病院機構刀根山病院
研究協力者 ○藤村晴俊、松村 剛、豊岡圭子、織田篤志、辻 朋子 国立病院機構刀根山病院

研究要旨

刀根山病院の位置する豊中市は大阪市に北接し、兵庫県との府県境に位置しており、両府県にまたがる人口 184 万人の医療圏を有する。しかし、市民病院を初めとする急性期型病院では神経難病の入院長期化から神経難病の入院を嫌い、療養型病院においては急性期増悪の対応保証のない場合は入院の受け入れを拒否する、そしてクリニックレベルでは神経内科の専門ではないので在宅でのフォローアップができない、など病々そして病診連携において多くの問題が生じている。大阪府の北摂地域において、これらの連携の問題を解決するために、北摂神経難病ネットワークを年 2 回開催し、行政(豊中、吹田、池田保健所)、各市民病院、複数の療養型病院、クリニック(一般内科が大半)が集まり、進行期の患者の在宅/入院に関して弾力的で実務的な話し合いを進めてきた。その結果、この地域においては円滑かつスムーズな神経難病のフォローアップ体制を築くことにある程度成功した。一方で、兵庫県下の行政、病院などとの県をまたぐ連携には多くの課題が残された。

A. 研究目的

市民病院は多くは急性期型病院であり、入院期間も2週間という制限があり、神経難病の受け入れが保険診療上困難になっている。一方で、療養型病院は、患者に対する看護師の数が少なく、急性期の対応が困難であり、肺炎等の合併症が生じた場合の転院先が確保されている必要がある。また、一般内科クリニックでは神経内科専門医ではないので在宅フォローを嫌う傾向にある。しかしながら、これらの病々及び病診連携をスムーズに行うことが神経難病の患者さんの長期的フォローにおいて必須である。それに、保健所などの行政、訪問看護ステーションなどが加わるのが重要である。大阪北摂地区の神経難病患者の在宅医療を推進するため、刀根山病院と近隣の保健所が中心となり、広域で密な、そして実務的なネットワークの構築を行う。

B. 方法

平成 17 年から地域連携室と大阪府下の所管 4 保健所と共同の取り組みを始めた。すなわち地域 4 医師会、往診医、訪問看護師等との連絡協議会

を発足させ、年 1 回ずつ会議、研修会を開催し、率直な意見交換と信頼関係の形成をもとに、中規模医療圏での難病医療ネットワークを構築してきた。平成21年からは、刀根山病院と保健所(池田市、豊中市、吹田市)を中心として、急性期型病院(池田市民病院、豊中市民病院、箕面市民病院、吹田市民病院)と 4 つの療養型病院、そして複数の開業クリニック、近隣の多くの訪問看護ステーションが参加したネットワーク会議を年 2 回開催した。中核となる当院と吹田市保健所は定例のミーティングを年複数回行った。ネットワーク会議では、行政からの報告、訪問看護ステーションからの事例報告、急性期型および療養型のMSWや医師からの問題点を挙げて貰い協議した。また随時訪問看護ステーション向けの勉強会も開催した。この北摂神経難病ネットワーク会議は平成17年から継続的に実行してきた。

(倫理面への配慮)

個人情報には含まない。

C. 結果

【現状】 当院は大阪市に北接し、兵庫県との府県

境に位置する典型的な都市近郊立地型の病院である。通院患者の居住地は、公共交通機関でおよそ 1 時間以内に通院できる範囲であり、大阪府域は近隣 5 市 1 郡の人口 126 万人、兵庫県域は 3 市 1 郡の人口 58 万人よりなる中規模医療圏を形成している。2010 年度に当院に入院した神経難病患者の数は、大阪府域から 369 人、兵庫県域から 108 人、他地域から 197 人であった。ALS については、大阪府域が 80 人(うち NIV34 人、TIV17 人)、兵庫県域は 26 人(NIV10 人、TIV3 人)、他地域 23 人であった。この地域では、このようなネットワーク会議を拡充してきたお陰で、療養型病院、レスパイト入院などの受け入れがスムーズとなり患者のケア/入院が円滑に行われつつある。しかし、肺炎などの急性期増悪や非常時のレスパイト入院などにより当院の負担が一次的に増加した時期もあった。

一方、兵庫県域では所管保健所の取り組みが消極的なものにとどまらざるを得ないことが最大のネックとなり、連携医療機関数は一般病院が公立 3、民間 4 と十分確保できているものの、療養型病院は民間が 3、在宅往診医師数は 7 名と不十分なまま、地域ネットワークの形成が貧弱なものにとどまっている。

【課題】大阪府域では保健所が神経難病担当保健師を配置しており、神経難病に特化した共通の取り組みができています。したがってネットワークの運営は比較的順調ですが、療養型病院の病床数は未だ不足しており、レスパイト入院先の確保、在宅破たん例における長期療養病床の確保など、病々連携のさらなる拡充が課題として残っています。

兵庫県域では、保健師の神経難病に特化した取り組みがなく、連携医療機関数も不足しているため、常時個別的、患者ごとに地域医療機関と直接情報交換することで対応せざるを得ない、困難な状況がある。

当院医療圏内の療養介護施設を含む長期療養病床そのものは近年増加傾向にある(大阪府域で 12 病院、兵庫県域で 3 病院)ものの、病床自体の絶対数は不足しており、数ある急性期対応病院は神経難病患者に対する長期的な医療対応を果たせていないことが、両府県域を通じての最大の問題である。急性期病院の参画のために、医療保険上の何らかのインセンティブの導入が必要と考えられる。

D. 考察

疾病動態からみて、一定数の重症患者を受け入

れる医療機関、在宅療養環境を調整する行政力をもとに、地域で診、あるいは看取っていくシステムを一定規模の人口圏の中で構築することはそれほど困難ではないと思われる。疾病動態、当院の現状から、ALS を始め濃厚な在宅療養環境整備が必要な神経難病疾患患者数は 10～20 名/10 万人と推計され、およそ 1 時間以内に通院できる範囲を基幹病院の医療圏と考えると、都市部では人口 150 万人程度規模の医療圏が適正と考えられる。この医療圏に 200～250 名の神経難病患者を地域で診療するネットワークの構築が必要となる。うち 2 割程度が在宅療養不能、または在宅療養破綻するとすれば、40～50 名の療養型病床の確保が必要である。

そのために 1) 都道府県ごとの行政区分ではなく、実際に通院可能な距離・医療圏でネットワークを構築すべきこと、2) 保健師は医療、福祉(入院・在宅)を通じて難病患者に関与し得ることから、保健所が中心に活動すべきこと、3) 保健所は、神経難病に特化したより専門性の高い難病担当保健師を配置し、行政区分を超えて共通して取り組める体制が望ましいこと、4) 慢性期療養型病床、急性期病院における一定数のレスパイト入院病床を確保するには、医療保険上のインセンティブが必要と考えられること、などが指摘される。

E. 結論

神経難病の在宅/入院に関与する多職種による実践的な問題提起と解決を議論できるようなネットワーク会議は地域の問題をある程度解決できる。しかし、多府県にまたがる実際の生活・医療圏ごとに、難病患者の在宅療養支援体制を構築・整備する必要があり、保健医療行政力の向上、ならびに医療保険上の誘導策が重要と思われる。

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

別紙参照

計画的レスパイト入院における ALS 患者の医療保険及び
介護保険費用と患者・介護者の QOL 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

神経難病患者に対するレスパイト入院は長期的に在宅療養を継続する上で有用と考えられるが、医療・介護保険費用や患者家族の QOL に関する実態評価は少ない。本研究では医療保険および介護保険の請求データを用いて、ALS 患者の医療・介護保険費用ならびに患者・家族の QOL の実態調査を行い、医療経済的側面から見た計画的レスパイト入院の有効性を検証した。その結果、反復的計画的レスパイト入院は、介護者の QOL のみならず患者本人の QOL の向上を図りうると考えられた。さらに、同程度の ADL の場合、医療保険費用の差の開きはなく、計画的レスパイト入院を行った方が QOL は高くなり、社会的な見地からも計画的レスパイト入院が望ましいことが示唆された。

A. 研究目的

ALS 患者に対する計画的レスパイト入院に関し、ADL、医療・介護保険費用の側面から、患者・介護者の QOL に対する有用性を検証する。

B. 研究方法

研究（1） NIPPV 導入 ALS 患者 4 例（①在宅療法なし・入院のみでの療養 1 例、②③反復的計画的レスパイト入院（入院 14 日、在宅 30 日の繰り返し）（以下、計画的レスパイト入院）を用いた在宅療養 2 例、④在宅療養のみ 1 例）を対象とし、初診時よりのすべての医療保険および介護保険の請求データを用いて、入院、在宅診療、訪問看護、訪問介護などによる医療保

険に関わる費用および介護保険の費用を算出し費用比較検討した。

研究（2） 計画的レスパイト入院（入院 14 日、在宅 30 日の繰り返し）を行っている ALS 患者・介護者 3 名（計 6 名）在宅療養のみの ALS 患者・介護者 3 例（計 6 名）を対象とした。計画的レスパイト入院を行っている群に患者、介護者に対する自作の質問表によるアンケート調査を施行。計画的レスパイト入院群および在宅療養のみの群の両群に関して以下の調査を施行した。ALS 患者に関して、ALS 患者に特異的な QOL スコアである ALSAQ-40 を、介護者に対しては、介護者の介護負担を定量化した Zarit 介護度負担尺度スコアを、患者・介護者に対しては、一般的に用いられている健康関連 QOL の測定尺度である SF-36 による調査を実施した。在宅療養期間は約 30 日間、レスパイ