

ト入院期間は約 14 日間に設定した。4 か月間の医療介護保険の総費用を調査した。ALS 患者の ADL に関しては、疾患特異的な ADL 尺度である ALSFRS (ALS functional rating scale) を用いて評価した。

(倫理面への配慮)

本研究は村上華林堂病院の倫理委員会の承認を得て、実施した

C. 研究結果

研究 (1) ALS 症例で、NIPPV 装着後、終末期までの 5 か月間の月平均医療費は、①入院までの療養では、医療保険料で約 89 万円、計画的レスパイト入院を用いた在宅療養患者では、②医療保険料約 65 万円、介護保険料約 24 万円、③医療保険料約 63 万円、介護保険料約 19 万円、④在宅療養のみ、医療保険料約 63.5 万円、介護保険料約 16 万円であった。

研究 (2) レスパイト入院に関する質問紙調査では、患者、介護者ともに計画的レスパイト入院の有用性を感じていた。ALSAQ-40、Zarit 介護負担尺度、SF-36 スコアのいずれにおいても、計画的レスパイト入院群の方の QOL が高かった。中でも特に、患者本人では、心の健康に関する QOL が、介護者においては、日常役割機能、体の痛み、全身的健康感、活力、心の健康についての QOL が高いことが示された。さらに ALSFRS が 15~19 点 (48 点満点) と、ADL が同程度である場合、その傾向が強かった。また、ALSFRS が同程度である場合、医療保険のみの費用は月額約 70 万円程度と同額であり、計画的レスパイト入院を行っている患者・介護者の QOL は高かった。

D. 考察

終末期の ALS 患者における医療保険および介護保険の総費用でみると、長期入院、レスパイト入院+在宅療養、在宅療養のみのいずれもケースも月額 80-90 万円程度であり大きな開きは見られなかった。医療保険料に関しては、長期入院 ALS 患者で最も費用がかかっていた。介護保険料に関しては、在宅療養患者で平均的には月額約 20 万円程度の費用が発生した。このことより終末期においては、医療・介護保険の総費用に大きな開きは認められなかった。また、研究 (2) において、QOL 評価を行うことで、療養環境の違いによる費用効果を検証した。その結果、医療保険費用の観点からは、計画的レスパイト入院は、介護者のみならず、患者本人およびにとっても有用であることが示された。特に、計画的レスパイト入院は、本人の健康管理のみならず精神面でのサポートにもなっていると考えられる。一方、介護者にとっては、QOL を全般的に向上させ、介護負担軽減のみならず、入院の計画性による介護者自身の精神的サポートになっていると考えられた。さらに、QOL 調査の結果と医療保険費用を合わせて見ると、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と考えれば医療経済的な社会的な見地からも有効であると考えられる。

E. 結論

終末期の ALS 患者においては、入院のみの患者と計画的レスパイト入院、在宅療養のみの患者における医療・介護保険の総費用に開きは認められなかった。しかしながら、患者・家族の QOL を検証したところ、計画的レスパイト入院は、在宅療養のみの患者と比較して、介護者の QOL のみならず患者本人の QOL の向上を図れる可能性があると考えられた。特に、同程度の ADL の場合、健康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望ましいことが示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 北野晃祐、菊池仁志 筋萎縮性側索硬化症患者に対するカフアシスト早期導入の有効性. 難病と在宅ケ 18(11), 2013
- 2) 菊池仁志. ALS を中心とする在宅神経難病患者の総合支援体制について. 日本ALS 協会会報. 87:7-13, 2012.
- 3) 菊池仁志. ALS 患者のレスパイト入院に関する医療経済分析. 難病と在宅ケア. 18. (2) p22-25, 2012
- 4) 菊池仁志. ALS, 運動ニューロン疾患. *Medicina* 48:1423-1426, 2011.
- 5) Uehara T, Murai H, Yamasaki R, Kikuchi H, Shigeto H, Ohyagi Y, Kira J. Thymoma-associated progressive encephalomyelitis with rigidity and myoclonus successfully treated with thymectomy and intravenous immunoglobulin. *Eur Neurol* ;66:328-30. 2011

2. 学会発表

- 1) 菊池仁志、原田幸子、荒木智佳、宮原美佐、田代博史、丸山俊一郎、馬場園明. 計画的レスパイト入院におけるALS患者・介護者のQOL評価と健康保険費用の実態調査. 第54回日本神経学会総会 (2013年5月29日、東京)

- 2) 笹ヶ迫直一、古谷博和、渡邊暁博、荒畑創、藤井直樹、高田博仁、小尾智一、溝口功一、菊池仁志、松浦徹、本田裕之、岩城 徹、服巻保幸. 長期経過した筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の臨床・画像所見及び遺伝子解析. (第54回日本神経学会総会. 2013年6月1日、東京)
- 3) 原田幸子、深川知栄、梅津由衣、丸山俊一郎、田代博史、菊池仁志. 在宅と病棟をつなぐMSWの役割について. ～ALS外来におけるMSWの早期介入の意義～. (第1回日本難病医療ネットワーク学会. 2013年11月8日)
- 4) 阿南啓太、北野晃祐、山口良樹、菊池仁志. カナダ作業遂行測定を用いて抽出された項目に対するアプローチが筋萎縮性側索硬化症患者のQOLに与える影響. (第1回日本難病医療ネットワーク学会. 2013年11月9日)
- 5) 菊池仁志、荒木智佳、宮原美佐、田代博史、丸山俊一郎、北野晃祐、馬場園明. ALS患者のレスパイト入院に関する医療経済分析. (第53回日本神経学会総会. 2012年5月24日、東京)
- 6) 菊池仁志、田代博史、野島真千恵、深川知栄、芥川泰子. ALS患者の終末期医療の現状報告. (第52回日本神経学会総会. 2011年5月20日 名古屋)

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

ALS患者QOL評価と医療・介護保険費用の関連

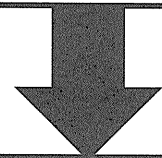
研究(1). NIPPV導入後の終末期ALS患者及4例についての5か月間の在宅のみ、レスパイト入院あり、なし症例間の医療介護費用の実態調査。

研究(2). 計画的レスパイト入院施行群および在宅療養のみのそれぞれのALS患者3例・介護者3例(計12例)のQOLを質問紙表、ALSAQ-40、SF36、Zarit介護負担尺度にて評価。さらに4か月間の健康保険・介護保険費用に関し医療保険および介護保険の請求データ調査施行



研究(1). 終末期ALS患者においては、在宅療養のみ、計画的レスパイト入院施行例、入院のみの場合いずれも医療・介護保険費用の合計は80-90万円程度と大きな開きなし。

研究(2). アンケート調査では、全体的には患者・介護者共に計画的レスパイト入院の有効性を実感。ALSAQ-40では、コミュニケーション、精神機能の項目で、Zarit介護負担尺度では、ADL低い患者の負担感が高い。FALS 15~19点とADLが同程度である3症例を比較すると、医療保険費用のみでは人工呼吸関連加算30万程度を減額すると、月額70万円程度と同等である上、在宅療養のみの症例のALSAQ-40およびSF-36におけるQOLは低かった。



計画的レスパイト入院は、医療保険費用を上げることなく、介護者のみならず患者本人のQOLをも向上させると考えられる。介護者は精神・肉体すべてにおいて、一方、患者本人における精神機能面でのQOLの向上を図れる可能性があると考えられる。

「難病ロードマップ」による包括的情報提供
～支援者がどこにいるのかを俯瞰的に示す～

研究分担者 植竹日奈 国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院

研究要旨

難病にり患するということは、長期に渡って、患者や家族の生活全般、ひいては人生そのものが病状や障害の状況に大きく左右されることを意味する。したがって難病に関する医療に患者が求めるものは単に治療だけでなく、患者の療養生活全般を視界に入れ、さまざまな側面へのアプローチをすることが要求され、多くの専門職がそれぞれの関わりを行っている。本研究ではそれらの関わりや取組の存在をどのように患者・家族に伝えていくのかということの主眼において、患者・家族にとっての情報提供のあり方について検討をおこなった。在宅療養を支えるキーマンである介護保険ケアマネージャーが難病患者を支えるのに重要な要素として考えていたのは「いざというとき入院させてくれる病院」「必要なときの往診医」「訪問看護の協力」など医療のバックアップ体制であった。療養に必要な情報をどこから得たかを患者に問う調査では、主治医を中心としてさまざまな情報源があることがわかった。これらの情報をもとに多くの情報源や社会資源を「医療」の枠を超えて俯瞰的に情報提供する「難病ロードマップ」を作成した。このロードマップによって初めて得た情報が何かを調査すると、提供した情報の 37.9% が患者にとって初めて知る情報であった。それぞれの専門職の関わりを詳細に紹介するマニュアルなどとは別に、俯瞰的に難病の支援体制を示すものとして「難病ロードマップ」は有効であると思われた。

A. 研究目的

難病患者を支えるさまざまな制度や組織、仕組み、専門職について、できるだけみやすいわかりやすい形での情報提供を行う方法を検討する。

B. 研究方法

「難病ロードマップ」を作成するにあたり、掲載する項目の検討のために、①介護保険ケアマネージャーが神経疾患の在宅療養を支えるのに重要な要素と考え

ている要件 ②実際に療養生活をしている患者・家族が現在の療養生活に必要な情報をどこから得たか についてアンケート調査をおこなった。③作成した「難病ロードマップ」を実際に患者・家族に提示し、アンケート調査をおこなった。

（倫理面への配慮）それぞれのアンケート調査についてまつもと医療センター倫理審査委員会の承認を得た。

C. 研究成果

(1) ケアマネージャーへのアンケート調査においては、「いざというとき入院させてくれる病院が必要」「必要な時に往診してくれる身近な医師が必要」「訪問看護の協力が必要」「神経難病の知識が必要」などの医療のバックアップ体制、医療的ケアや知識などが在宅療養を支えるために重要であるとする回答が多かった。

(2) 療養生活に関する制度や組織、手段などに関する情報源の調査においては、気管切開や人工呼吸器に関する情報は主治医から提供される場合がほとんどであったが、持続吸引、コールスイッチ、車いすなどの日常生活に密着したケアに関する情報源は訪問看護師、リハビリスタッフ、患者会、インターネットなどかなり多様性があった。

(3) これらの情報源や組織、制度、専門職が患者・家族をサポートするということをどのように患者に情報提供するか、ひとりでも多くの患者が適切な情報源に出会うために、俯瞰的なロードマップを作成した。研究班班員その他による検討、協力によって作成したロードマップは次頁のとおりである。作成の論点は以下の2点であった。①患者の状況を時系列で追うかどうか。→時系列で追えば「ロードマップ」として流れはわかりやすくなるが、軽症の患者に進行・重症化のイメージをいたずらに与えてしまう可能性がある、描かれる病気のイメージが神経変性疾患に偏りがちになる。②それぞれの組織の地域による違いなどについて→個別の状況についての情報提供まで行うことは不可能。今回作成した

ロードマップを参考にそれぞれの地域での特徴を盛り込んだものを地域で作成してもらうことに期待し、今回のロードマップでは総論の紹介にとどめることにした。

(4) できあがった「難病ロードマップ」案についてアンケート調査を行い、113名の患者（計24疾患）から回答を得た。回答項目全数2436のうち、「難病ロードマップ」以前に知らなかった制度、組織は925、37.9%であった。

D. 考察

難病ロードマップによって初めて知る情報は多くあり、これをきっかけに支援につながる可能性があると思われた。

E. 結論

難病患者の療養環境は多彩であり、地域による違いも大きく、ケアチームなどのあり方も「正解」は存在しないと言える。患者・家族がその人の生活環境の中でベストな療養環境を得るためにも、まずはどれだけの選択肢があり得るのかを知らなくては制度や組織にアプローチすることもできない。それぞれの組織は自組織の機能についてなどの案内を作成し周知を図るなど努力しているが、「難病ロードマップ」ではそれらを俯瞰的に、法制度の縦割りを超えて記載することで、包括的な情報提供を試みるものである。

F. 健康危険情報 なし

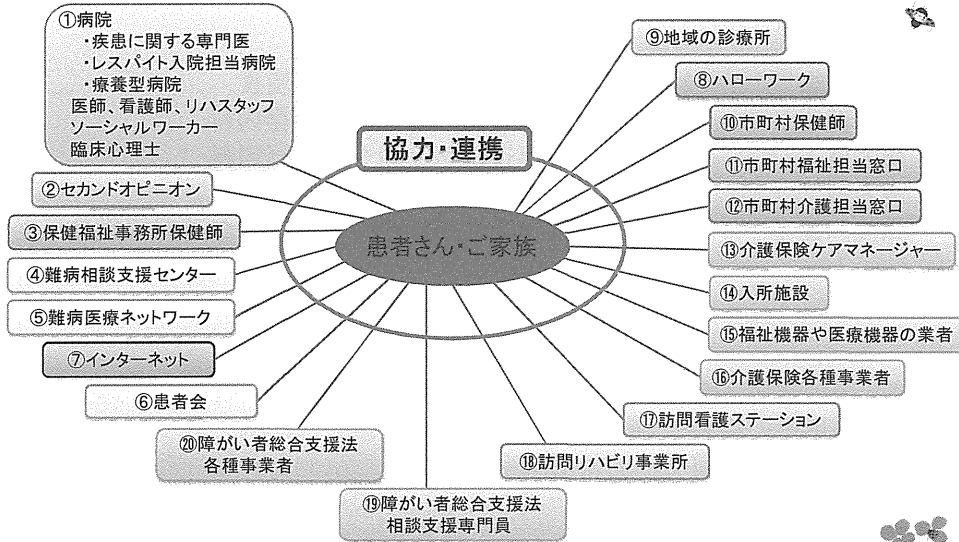
G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録なし
3. その他 なし

難病ロードマップ

患者さん、ご家族をサポートする組織や人を示しました。それぞれの組織や人は、それぞれでみなさんを支えるだけでなく協力連携していきます。



①病院 ⑨地域の診療所

医療機関は、急性期病院(治療を行う病院)、療養目的の病院(安定期に必要な医療を行い急性期の治療は担当しない)、診療所(自宅や施設などでの生活を支える、住診なども行う)などの役割分担をしています。医師、看護師の他にリハビリテーションのスタッフ(理学療法士・作業療法士、言語聴覚士)、臨床心理士なども、それぞれの専門の立場で相談を聞いてくれます。病院には、病気になったことで生じる生活上の悩み(治療費、療養の場所、介護について、などの相談を受ける医療ソーシャルワーカーが配置されていることも多いです)。レスパイト入院とは、日常生活にさまざまな医療行為が必要となった場合、患者さんの体調管理と療養方法の見直しのために行う短期間の入院のことです。主治医や医療ソーシャルワーカーに相談してみましょう。

②セカンドオピニオン

現在の主治医以外の医師があなたの治療についてどう考えるかを聞いてみることをセカンドオピニオンと言います。現在の主治医からの「診療情報提供」が必要なので、まずは現在の主治医に相談してみましょう。病院の中にセカンドオピニオンについての窓口が設けられていることもありますので探してみましょう。

⑧ハローワーク

病気の治療をしながら、就職先を探すのは、健康な時とは違った悩みも多くなります。ハローワークでは状況を聞きながら適切な職を探すのをお手伝いします。難病で療養されていることを窓口でおっしゃってください。

⑥患者会

病気によっては同じ病気の患者さんやご家族が患者会活動をしている場合があります。病気のソーシャルワーカーや難病相談支援センターに聞いてみましょう。

③保健福祉事務所保健師

保健福祉事務所(保健所)には難病を担当している保健師がいます。治療について、療養生活についてなどさまざまな分野の相談をお聞きします。

⑩市町村保健師

市役所、町村役場にも保健師がいます。役所の部署(福祉や介護の担当など)と連携をとりながら相談をお聞きしています。

⑪市町村福祉担当窓口

難病の患者さんは福祉サービスの制度利用をすることができます。状況によっては「身体障害者手帳」を取得できる場合もあります。なお、福祉や介護のサービス利用については、病院の医療ソーシャルワーカーにまず相談してみましょう。病状について把握したうえでそれぞれの窓口と連携して相談にのってくれます。

⑫市町村介護担当窓口

病名に関係なく65歳から、難病の一部は40歳から介護保険を利用することができます。利用するには市町村窓口申請して介護度の認定を受ける必要があります。

④難病相談支援センター

各県に設置されています。難病の療養や生活上の悩みなどの相談をお聞きしています。

⑤難病医療ネットワーク

難病の治療を行っている医療機関の相互の連携を促進して、入院できる病院を探すなどの調整を行っています。

⑬介護保険ケアマネージャー

介護保険サービスを利用する場合サービス利用について相談するのがケアマネージャーです。包括支援センター、市町村で指定された居宅介護支援事業所などが窓口になります。

⑯介護保険各種事業者

介護保険で利用できるサービスはいろいろあります。訪問介護(ヘルパー)、訪問入浴、デイサービス、通所リハビリ、訪問リハビリ、福祉機器(車いすなど)の購入やレンタルなど。サービス利用はケアマネージャーが調整しますのでどこにどんな事業者があるかケアマネージャーに相談してみましょう。

⑮福祉機器や医療機器の業者

車いすや電動ベッド、てすりやスロープ、段差解消などの住宅改修、人工呼吸器や酸素吸入の器械、病状によっては福祉機器や医療機器が必要になる場合があります。(もちろん病気によってその必要性は違いますので、どのような道具が必要になるかは主治医に聞いてみましょう) そのような器械を専門に扱う業者を病院やケアマネージャーから紹介してもらいましょう。

⑲障がい者総合支援法相談支援専門員

障がい者総合支援法のサービス利用の対象となる方の相談をお聞きします。

⑲障がい者総合支援法各種事業者

介護保険同様、さまざまなサービスがあります。移動支援など、介護保険にはないサービスもありますので、市町村窓口や⑬の相談支援専門員に相談してみましょう。

⑭入所施設

自宅での療養が難しくなった時、介護保険や障がい者総合支援法などによる入所施設の利用を検討しなくてはならないかも知れません。病状や必要な介護の内容について入所要件がいろいろありますのでそれぞれの制度の窓口や病院のソーシャルワーカーに相談してみましょう。

⑰訪問看護ステーション

看護師が訪問して、状態観察や療養の相談、一部の医療行為や身の周りの看護を行います。主治医から訪問看護師に「指示」をすることが必要ですので、主治医に相談してみましょう。

⑰訪問リハビリ事業所

理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などのリハビリスタッフが自宅でのリハビリを行います。どのようなリハビリをしようかと主治医を相談しましょう。

⑦インターネット

インターネットでさまざまな情報を集めるのも有効な方法です。難病は病状に個人差が大きいため多く、一般論があたの状況にあてはまるかは限らないので、インターネットで得た情報について主治医など、あなた自身についてよく知っている担当者と話し合ってみることが大切です。

どんなことでもみなさんと一緒に考えて一緒に取り組みます。ひとりで悩まず声をかけてみてください。

厚生労働科学研究費補助金 難病治療研究事業 希少性難病治療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 研究分担者 植竹日奈

行政と難病医療ネットワーク連絡協議会との連携

研究分担者	菊地誠志	北海道医療センター副院長
研究協力者	土井静樹	北海道医療センター神経内科
	藤木直人	北海道医療センター神経内科
	南尚哉	北海道医療センター神経内科
	蛸島八重子	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会

研究要旨

北海道および全国の難病医療ネットワーク医療研究会と保健所・行政との連携について調査検討した。神経難病患者の療養に当たり保健所と連絡協議会は連携を取ってその支援に当たっていることがわかった。北海道では連絡協議会が仲介し行政側と一般神経内科医師が意見交換を行う会議があり、今後医療制度の変革が予測されるなかで行政の方向性の知るとともに医療者側から実際の医療現場での状況を行政側に伝えることうえで重要であると考えた。

A. 研究目的

本研究班のなかで我々に与えられた課題は「行政・保健所・患者会との連携」であった。その課題に則し、初年度・第3年度は当院がある北海道での難病医療ネットワーク連絡協議会（以下連絡協議会）と行政組織との連携について、第2年度は全国の連絡協議会の活動について検討した。

B. 研究方法

北海道での行政組織と連絡協議会の連携については過去の活動記録から、初年度は平成20年度から22年度間の保健所との連携について、第3年度は北海道道庁との連携を検討した。また第2年度は各都道府県の連絡協議会の難病医療専門員にメーリングリストを通じてアンケート調査を行った。

C. 研究結果

北海道にある30保健所のうち27保健所と連携して活動を行った。活動の内容としては、連絡協議会主催の研修会への保健所保健師の参加(53名)・保健師からの療養

相談(50件)・現地での患者支援検討会への参加(20回)・保健師との現地同行訪(19回)・現地保健所主催研修会での講演(17回)などがあった。また北海道道庁との連携としては不定期に行われる行政担当官との会談・年2回開催される神経内科医が出席する連絡協議会会議への行政担当官の出席による医療行政に関する説明と討論・筋萎縮性側索硬化症を中心とした特定疾患患者に関する統計資料の連絡協議会への提供などが行われた。

難病医療専門員に対するアンケート調査は全国の38連絡協議会に対し施行し32施設から回答が得られた。連絡協議会が置かれている組織は大学病院:12施設・大学以外の病院:8施設・地方公共団体(県庁など)が12施設だった。相談員の職種は、看護師:61%・保健婦:28%・MSW:8%・医師:3%だった。全ての連絡協議会は保健所と何らかの連携を持ち、内容としては電話相談を含めた療養相談(32連絡協議会・件数:2~7244件・中央値:76件)・患者宅同行訪問(15連絡協議会・件数:3~48

件・中央値：7件)・患者支援検討会への出席(18連絡協議会・件数：1～47件・中央値6：件)・保健師等に対する研修会の開催(29連絡協議会・回数：1～17件・中央値：2回)などがあったが、その件数は各連絡協議会の間に大きな差があった。

D. 考察

今回の検討から、北海道での保健所と連絡協議会間の連携の現状について把握することができた。また全国でも同様に神経難病患者の療養に関し連絡協議会は保健所と連携していることがわかった。また自ら研修会を主催するなど情報の発信に当たっていることも確認できた。また活動内容を数値化すると各連絡協議会間に差があることがわかったが、設置母体など各連絡協議会置かれている現況や設立・発展の経緯などによるものと考えられ、連絡協議会の活動の標準化を導くものではないと考えられた。また全国の保健所が連絡協議会に相談を行い連絡協議会は情報発信を行っていることがわかった。今後とも両者の連携を円滑かつ綿密にすることは神経難病患者の在宅療養患者の支援に繋がると考えられた。

北海道における行政組織との連携は、連絡協議会会議への行政担当官の出席による医療行政に関する説明と討論などが行われており、これは行政と直接意見交換することの少ない一般神経内科医師に難病に関する北海道・国の方向性を認識させる機会となっていると考えた。今後医療制度の変革が予測されるなか、行政の方向性の知るとともに医療者側から実際の医療現場での状況を行政側に伝えることが重要であると考えた。

E. 結論

北海道および全国の連絡協議会と保健所の連携について調査を行い、連携して神経難病患者の療養に当たっていることがわかった。北海道での行政と連絡協議会の連携について検討、今後も継続強化していくことが必要と考えた。

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)
総合研究報告書

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

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

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。難病の場合には地域の総合的な医療・介護・福祉の関わりが必要とされる。岐阜県における難病の医療提供体制の構築に向けて現状と課題を整理する。岐阜県のような、医療資源の少ない地域における難病ネットワークの展開について提言したい。

1年目は岐阜県内の医療圏域毎の現状と課題を検討した。岐阜県の医療圏域毎に難病医療に携わる専門医の状況調査では、地域偏在・診療科偏在の問題もあるがそもそも絶対数不足があることが明らかになった。基本的に難病医療提供体制の構築には専門的な医療スタッフが重要であり、その根本的解決には人的資源の教育・育成に取り組む必要がある。

また重症難病療養者の災害時対応について行政側の状況を検討した。岐阜県内保健所の難病支援担当保健師に重症難病療養者の災害時支援に関する取り組み状況を調査し、東日本大震災以降、災害時支援の取り組みが加速していることが明らかになった。岐阜県では「難病療養者災害時対策支援事業」が開始され、要支援者に難病患者が明記され、難病支援ネットワークの連携、要援護者の避難訓練、緊急医療手帳の作成がすすんでいる。今後も財政的・人的に継続した支援が必要である。

2年目は重症難病療養者の災害時対応について療養者・介護者側の状況を検討した。在宅療養中で人工呼吸器使用中の重症難病療養者では災害に対する平時からの備えは最重要事項である。行政機関への要支援者の登録、外部バッテリーの準備が不十分であった。特にNPPV療養者はTV療養者に比して準備が大きく遅れていた。また調査を通じ保健所保健師の訪問が定期的に行えるようになり難病療養者の状況把握がより詳細になり課題を捉えやすくなった。

3年目は、医療資源の少ない地域における難病ネットワークのあり方について検討した。岐阜県は医療資源が少なく、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。難病医療に関わる医療従事者、いわゆる現場から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ものの、ニーズに十分に答えきれていない状況でもある。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。

1 年目：岐阜県内の各医療圏における難病医療の現状と課題

① 岐阜県医療圏毎の専門医と難病療養者の分布調査

A. 研究目的

近年、我が国の医療体制は特に産科・小児科・救急分野において深刻な状況が指摘されている。難病医療の分野においても同様であると思われる。難病は慢性の経過で様々な負担の大きい疾病であり、その医療体制には地域の総合的な医療・介護・福祉の関わりが必要とされる。

日医総研によると、①岐阜県では県全体(特に岐阜医療圏を除く岐阜県北部地域)に医療資源が少ない。県全体の病床数、一般病床数、病院勤務医数、全身麻酔数、看護師数の偏差値は全国平均を大きく下回る。飛騨医療圏では病院勤務医が少ない。②特に全県的に療養病床と回復期病床が少ない。③岐阜医療圏に人口割合以上に医療資源が集中しているが、医療提供レベルは医学部のある医療圏として高くない。首都圏と同様に隣接の愛知県に依存している。と報告されている。

そこで本研究では難病の医療提供体制について岐阜県の医療圏域毎の現状と課題の検証を目的に検討した。

B. 研究方法

岐阜県の医療圏域毎に難病医療について患者アクセスという点から専門医と難病療養者の分布調査を行った。各学会 Web 上の専門医リストから、岐阜県の 5 医療圏(岐阜・西濃・中濃・東濃・飛騨)毎に人口 10 万人あたりの専門医数を調査した。神経内科専門医(神経難病など)、消化器病専門医(炎症性腸疾患など)、整形外科専門医(脊椎疾患など)、眼科専門医(網膜疾患など)。また岐阜県保健医療課の協力を得て、岐阜県の 5 医療圏毎に人口 10 万人あたりの特定疾患受給者数(難病療養者数)を調査。2010-2011 年のデータを元に計算した。

C. 研究結果

神経内科専門医(人口 10 万人当たり全国 3.71 人、岐阜県全域 1.88 人(医療圏：岐阜 2.85 人、

西濃 1.29 人、中濃 0.75 人、東濃 2.15 人、飛騨 0.00 人))。消化器病専門医(全国 13.04 人、県 12.32 人)。整形外科専門医(全国 13.82 人、県 10.97 人)。眼科専門医(全国 7.94 人、県 6.52 人)。また人口 10 万人あたりの特定疾患受給者数(難病療養者数)は医療圏毎のばらつきが多い傾向、飛騨医療圏では少ない傾向があった。

D. 考察

岐阜県では難病医療を担う専門医は県内医療圏毎の地域偏在・診療科偏在の問題もあるがそもそも専門医の絶対数不足がある。難病の医療提供体制の構築には医師のみならず専門的な医療スタッフが重要である。岐阜県では医療圏毎の難病研修会を開催し教育・研修に取り組んでいる。我が国として難病医療に携わる人的資源を医師(専門医)も含めて育成について取り組んでいく必要がある。

E. 結論

岐阜県では難病医療を担う専門医は医療圏毎の地域偏在・診療科偏在の問題もあるが、そもそも専門医の絶対数不足があり療養者アクセスに問題がある。我が国として難病医療に携わる人的資源を医師(専門医)も含めて育成について取り組んでいく必要がある。

② 岐阜県内保健所における災害時支援の状況調査

A. 研究目的

近年の災害、特に東日本大震災での経験から災害には平時からの備えが必要である。在宅療養中で人工呼吸器を使用している重症難病療養者においては介護者やライフライン・特殊医療機器への依存度が高いため、平時からの備えが特に重要となる。例えば要援護者登録や停電時の電源確保、作動停止の対応などを平時から備えておくことが想定される。そこで岐阜県の県内医療圏域毎にある保健所の難病支援担当保健師に重症難病療養者の災害時支援に関する取り組み状況を検討した。

B. 研究方法

岐阜県の医療圏域毎にある保健所の難病支援担当保健師に重症難病療養者の災害時支援に関

する取り組み状況についてアンケート調査を施行した。

C. 研究結果

県内保健所は前回(2008年)の調査時点では12カ所、今回(2011年)は8カ所に統廃合されていた。岐阜県内市町村での災害時要援護者避難支援対策の進捗状況(2011年3月末、県内42市町村)では、全体計画が95.2%、災害時要援護者名簿が78.6%、災害時要援護者マップが64.3%、個別計画が31.0%であった。「災害時指針」はよく知られていたが、行政機関同士の連携がまだ不十分と考えられた。

東日本大震災を経て災害時支援の対応で特に変化した点として、災害時支援を多角的にすすめるため保健所と市町村との個人情報の共有の同意に積極的に取り組んでいること、難病療養者宅への訪問時に災害時の支援・対策について特に在宅人工呼吸器使用療養者では停電時の対策について相談する・されることが多くなったこと、また当事者自身で非常用電源の確保をすすめており自助意識の向上がみられていること、などがあげられた。

D. 考察

岐阜県では東日本大震災以降、災害時支援の取り組みが加速している。岐阜県の事業として「難病患者の災害時支援事業」が進行し、平時の準備体制の整備がすすめられている。岐阜県の災害時要援護者マニュアルでは要支援者に難病患者が明記された。さらに東日本大震災後、難病支援ネットワークの連携、要援護者の避難訓練、緊急医療手帳の作成がすすんでいる。

こうした事業を一過性に終わらせることなく、この地域ではこれから震災が起きるものと捉え、対策を順次すすめていく必要がある。今後も継続した支援が必要である。

E. 結論

岐阜県の事業として「難病患者の災害時支援事業」が進行し、平時の準備体制の整備がすすめられている。今後も財政的・人的に継続した支援が必要である。

F. 健康管理情報：なし

G. 研究発表：なし

H. 知的財産権の出願・登録状況：なし

2年目：岐阜県の重症難病療養者における災害時への備えに関する実態

A. 研究目的

近年の災害、特に東日本大震災での経験から災害には平時からの備えが必要である。在宅療養中で人工呼吸器を使用している重症難病療養者においては介護者やライフライン・特殊医療機器への依存度が高いため、平時からの備えが特に重要となる。例えば要援護者登録や停電時の電源確保、作動停止の対応などを平時から備えておくことが想定される。そこで岐阜県で在宅人工呼吸器を使用している重症難病療養者の災害への備えについて、実態調査を行い今後の課題を検討する。

B. 研究方法

対象は岐阜県内在住の在宅人工呼吸器を使用している筋萎縮性側索硬化症の療養者。県内の保健所保健師が療養者宅への訪問時に、本人または家族からの聞き取り調査を行った。停電・災害対策調査票を用い、療養者の属性(人工呼吸の状況、医療処置・医療機器の状況、生活状況、居住環境など)、災害時の準備状況の確認、医療機器類の確認(吸引器、バックバルブマスク、人工呼吸器の内部・外部バッテリー、外部電源、その他の電源を使用する機器)などを調査項目とした。

(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

研究協力が得られた療養者は21名であり、Tracheostomy mechanical ventilation (TV) 療養者17名、Noninvasive positive pressure ventilation (NPPV) 療養者4名であった。経管栄養者20名、吸引必要者17名であった。また電動ベッドの利用者は20名、エアマットは17名、吸入器は5名、低圧持続吸引器は4名、カフアシストは4名であった。災害への備えとし

て、要援護者登録 57% (TV 療養者 65%、NPPV 療養者 25%)、水分の確保 52% (TV 療養者 65%、NPPV 療養者 25%)、電力会社等への情報提供 71% (TV 療養者 94%、NPPV 療養者 0%)であった。充電型の吸引器は 67%、足踏み式(非電動型)の吸引器は 24%で準備されていた。蘇生バッグは 76%で準備されていた。人工呼吸器の内部バッテリー作動時間は 360 分以上の機器を使用している方が 79%であった。外部バッテリーの準備は 62% (TV 療養者 85%、NPPV 療養者 25%)でしていた。外部バッテリーの準備者は全員が充電などの準備を完了していた。そのうちの 60%は外部バッテリーを 2011 年以降に購入していた。

D. 考察

本調査から在宅療養中で人工呼吸器を使用している重症難病療養者の災害への備えとして不十分な点は、市町村への要援護者の登録が TV 療養者 35%、NPPV 療養者 75%で未実施であること、外部バッテリーが TV 療養者 15%、NPPV 療養者 75%で未準備であることであった。TV 療養者と NPPV 療養者の間には災害対策に大きな差があり、NPPV 療養者は TV 療養者に比して準備が大きく遅れていることが判明した。重症難病療養者にとり関係機関への登録や平時からの電源確保は重要であり、日頃からの啓発が課題である。

今回の調査自体を通じて保健所保健師の訪問が定期的に行えるようになり難病療養者の状況把握がより詳細になり課題が捉えやすくなった。互いの顔の見えるつながりとなり、啓発活動がすすむことを期待したい。

岐阜県では 2010 年度から「難病患者の災害時支援事業」を開始している。2009 年度までに先の重症難病患者地域医療体制の研究班(糸山班)の災害対策プロジェクトチームでの調査結果により、岐阜県では災害時の要援護者の個別計画作成への体制整備が不十分であること、自治体の支援計画の要支援者に重症難病患者の明記が少ないことが明らかになった。そこで 2010 年度から岐阜県では「難病患者の災害時支援事業」を開始され、岐阜県版の「災害時要援護者・支援対

策に関する市町村地域福祉計画等策定マニュアル」では要支援者に難病患者が明記された。2011/3/11 には災害時要援護者避難支援対策担当者研修会が開催され、岐阜県市町村の災害支援対策担当者を対象として西澤先生(新潟大学神経内科教授)に「災害時の難病患者に対する支援体制の整備について」を講演していただいた(講演真つ最中の 14 時 46 分過ぎに岐阜でも地震動を感じた、東日本大震災の発生であった)。

2011 年度には 3 つの事業を展開した。①災害支援ネットワーク化への連携。難病患者団体連絡協議会、ALS 協会岐阜県支部、県庁保健医療課、難病医療連絡協議会がワーキンググループとなり、在宅人工呼吸器装着の ALS 療養者の居住する市町村の総務課・防災課・消防署、さらに地域関係者(主治医・訪問看護・ケアマネ・市町村の保健師・人工呼吸器業者)、地域住民(町内会長・民生委員・近隣住民)が連携をもつようにした。②避難支援の体験。ネットワークの連携を基に要援護者避難訓練を行った。③県内統一の「緊急時医療手帳」の作成。災害に備え、平時は保健所の保健師が手帳を利用して ALS 療養者の定期的な訪問につながるように整備。

今回の保健師の訪問調査による実態調査は、今後の県の災害時マニュアルの改訂、難病医療手帳の内容検討、個々の災害時の個別計画の策定に役立つものとする。難病療養者にとって平時からの備えを強くするものとする。

E. 結論

本調査から要援護者の登録、外部バッテリーの準備状況は不十分であること、特に NPPV 療養者は TV 療養者に比して準備が大きく遅れていることが判明した。また調査自体を通じて保健所保健師と難病療養者が互いの顔の見えるつながりとなり、啓発活動がすすむことを期待する。自治体の取り組みを補完し、難病療養者の平時からの備えを強くするものとする。

F. 健康管理情報：なし

G. 研究発表：なし

H. 知的財産権の出願・登録状況：なし

3年目：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

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はなく、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)療養者を想定して、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で承認を得た。

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行うには限界がある。国内のほとんどの都道府県の難病医療連絡協議会では難病 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ためには、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。このシステムの上で難病 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：なし。

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：なし

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

背景

- 医療提供体制は一般にアクセス・医療の質・コストにより評価されるが、医療資源が少ない地域、特に難病の医療資源が乏しい地域では、いかに工夫して対応していくかが求められる。
- 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？

現状と課題

- ニーズ調査では、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。
- 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、連携。
- 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が、ニーズに十分に答えきれていない。

今後の対策

- 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。ほとんどの都道府県の配置は1人であり、その業務の拡大には限界がある。
- 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ため、まずは難病Coの常勤専従、複数配置を要望し、ネットワークの強化を図る必要がある。

神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成および
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	松原四郎、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
	橋本英子	同 看護科
	三浦千裕、直井晴美	同 地域療養支援室
	工藤芽衣子、桑原和美	
	小川一枝、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

ALS患者が初めて在宅に移行する場合や、療養環境調整目的で入院した場合に、退院約4週間前から患者・家族、地域支援者への看護・介護技術の指導、情報提供、療養環境の調整等を行い、退院2週間後に家族や主たる介護者が入院中に指導された看護介護技術を適切に実践出来ているかを地域療養支援者がチェックし、問題点をフィードバックできるような「地域連携導入・調整用クリティカルパス」を作成した。また患者家族、地域支援スタッフが必要な情報を共有するための各種情報書式を綴じ込んだA4版の「ALS患者の地域医療連携手帳」を作成した。これらのパスや各種書式を当研究班分科会1のホームページや当院のホームページに掲載して意見を仰ぐとともに、全国の関係者がダウンロードして、それぞれの地域の実情にあった内容に修正して活用できるようにした。

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った。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。

1、2年目:神経難病の地域医療連携クリティカ

ルパスの作成

A. 研究目的

人工呼吸器等の高度の医療処置を要する筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者が、入院から在宅療養に移行し、在宅療養を維持する上で、地域医療連携が円滑にいくための「地域医療

連携クリティカルパス」を作成する。また関係者と情報を共有するため、地域支援者用と患者家族用のA4版「ALS患者の地域医療連携手帳」を作成し、それに綴じ込む各種情報の書式を作成する。それらは全国の二次医療圏でも、活用できるような内容とする。

B. 研究方法

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

(倫理面への配慮)

実際に運用する際には、個人情報を書き込まれた地域医療連携手帳内の各種書式内の情報を共有化するため、患者・家族の同意を十分得た上で、関係者以外に情報が漏れないよう、注意深い配慮をする。

C. 研究結果

①「地域連携導入・調整用クリティカルパス（医療介護関係者用と患者・家族用）の作成。

このパスの達成目標は、①（家族介護者による）在宅療養に必要な看護・介護知識と技術の習得、②地域支援ネットワークの構築と調整とした。電子カルテに「エクセルチャート」の形でパス文書を保存し、パス導入決定時から退院時までの約 4 週間、各職種が評価・指導内容等達成事項を順次チェックしていく方式とした。すなわち、医師による各種指示書・検査指示等、看護による家族への看護介護技術の説明と指導、薬剤師・栄養士から家族・介護者への指導、リハビリ評価と介護者・地域リハ担当者へのリハビリ指導、在宅療養支援体制を構築していく上で必要な各種社会資源の連携のプロセス等をパスの中にチェック項目として盛り込んだ。また退院後 2 週間目に、家族や主たる介護者が入院中に指導された看護介護技術を適切に実践出来ているかを地域療養支援者がチェックし、問題点をフィードバックしていく内容とした。

②A4 版「ALS 患者の地域医療連携手帳」の作成：

臨床情報提供書（医師用）、臨床情報提供書（退院調整担当者用）、「ADL、物品の交換」、「医療処置の現状」、「退院前（地域）カンファレンスの記録」、「介護支援連携カンファレンスの記録」、「医療上・介護上の問題点・課題説明・指導内容」、「医療機器・衛生材料等の準備」、「退院時に必要な物品一覧」、「介護者への各種技術指導のチェックリスト」、「利用制度一覧」、「リハビリテーション情報提供

書」、「緊急時の医療情報連絡票」、「緊急時連絡体制」等の書式を統一化し、患者家族用と地域支援スタッフ用「ALS 患者の地域医療連携手帳」に必要な情報書類を綴じ込めるようにした。また地域医療連携クリティカルパスを使用して在宅導入後、専門医、かかりつけ医、患者・家族、地域支援者間の相互の情報交換が継続して出来る様に、「ALS 患者の地域医療連携手帳」の活用開始から 1 ヶ月後、3 ヶ月後、6 ヶ月後、1 年後、2 年後といった具合に、各職種、家族が記載して、問題点を共有し、改善策を模索していけるような診療記録と通信欄を追加した。

D. 考察

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

E. 結論

ALS 呼吸療養患者が、地域医療圏での在宅療養を導入し、維持していくための地域連携導入・調整用パスと、患者・家族や地域支援者へ必要な情報提供を共有できるような、「ALS 患者の地域医療連携手帳」を作成した。今後積極的に運用を行い、改善していく予定である。

F. 健康危険情報:該当事項なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

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

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

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

3年目: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神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成

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せている実

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

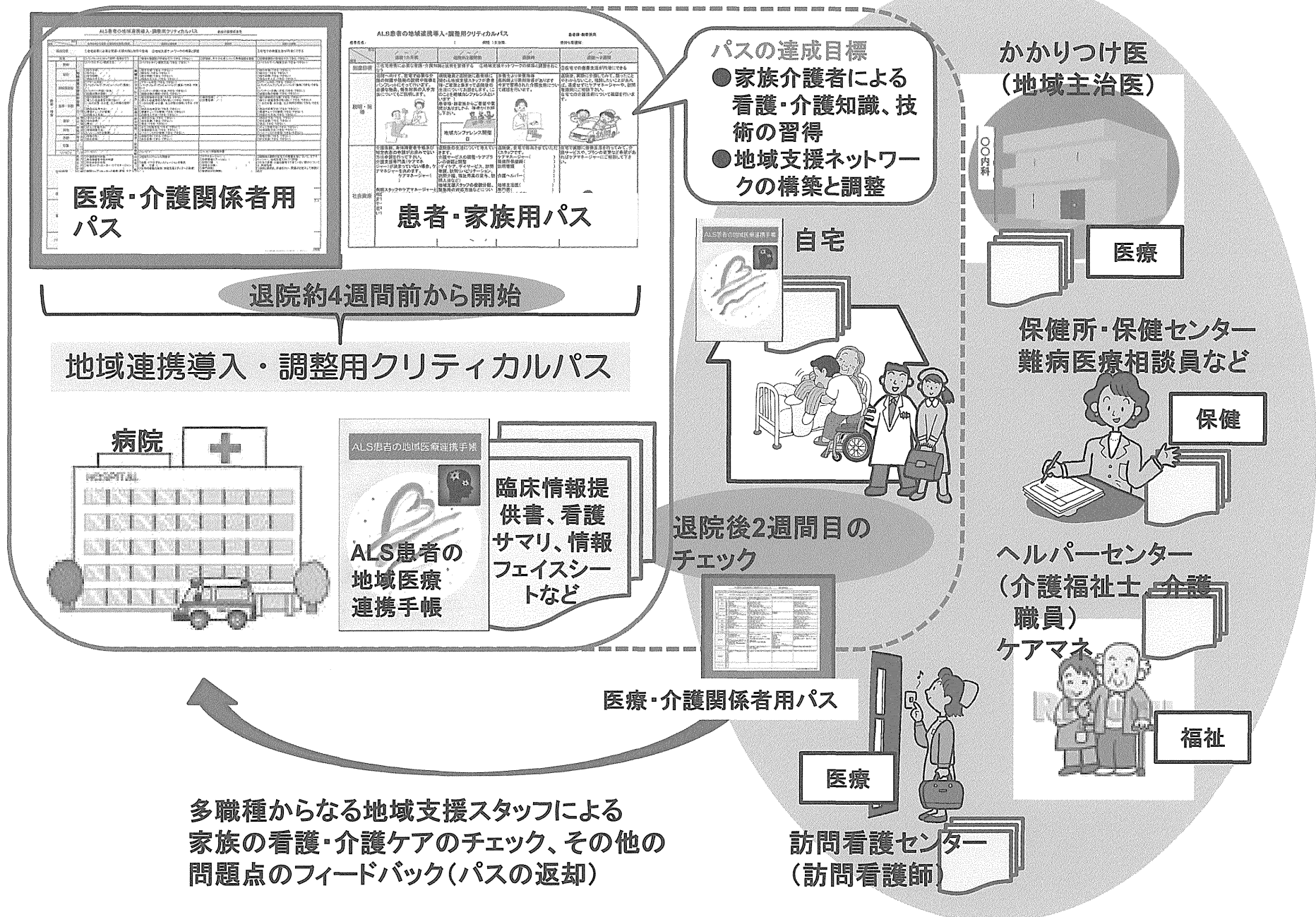
川田明広、松原四郎：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の地域医療連携導入・調整用クリティカルパスの作成、第 54 回日本神経学会学術大会、5 月 30 日、2013 年、福岡

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

ALS患者の地域連携導入・調整用クリティカルパス



パスの達成目標

- 家族介護者による看護・介護知識、技術の習得
- 地域支援ネットワークの構築と調整