

ALS 医療ニーズと地域医療資源調査 ならびに難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実態調査

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分野・教授）

研究協力者：岩木三保、福重麻耶、原田幸子（福岡県難病医療連絡協議会）

小早川優子、山崎亮（九州大学大学院医学研究院神経内科学分野）

研究要旨

神経変性疾患のなかでも重症で介護負担や医療依存度の高い ALS について、患者と家族が必要としている医療資源を把握するため、患者と家族を対象として全国的なアンケート調査を行った。訪問介護の頻度、痰の吸引や TPPV 施行時の介護者の確保、TPPV 導入時期、意思伝達装置導入時期に対する満足度が低い傾向にあった。また障害者総合支援法による重度訪問介護、重度障害者入院時コミュニケーション支援事業に対する認知度と利用率の低さが明らかとなった。次に難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実態を明らかにするため、47 都道府県庁の難病担当部局課係を対象とし、郵送式質問紙調査を行った。難病医療コーディネーターは、42 都道府県に 60 名配置されていた。最も実施率が高かった事業項目は、医療・療養上の各種相談への対応であった。介護負担の軽減は依然大きな課題であり、患者個人の病状や介護者の状況にあわせた適切な制度の利用や医療処置・福祉器具の導入を進めていく必要がある。そのためには、情報提供のあり方や利用率の低い制度の問題点を検討していく必要があると考えられた。神経難病患者の療養に専門的知識をもつ難病医療専門員の関わりが重要と考えられ、以前から課題とされてきた難病医療ネットワーク事業の業務（難病医療コーディネーターの活動指針）の明確化が急務と考える。

A. 研究目的

神経変性疾患の自然歴に対応した医療ニーズと地域医療資源のギャップを調査し、地域特性に基づいた解消策を立案する。

難病法施行後の重症難病患者入院施設確保事業および難病医療提供体制整備事業（以下、難病医療ネットワーク事業）の実態を明らかにすることで、課題を抽出する。

いて、正式事業名、事業の運営主体・運営場所、事業内容、事業費予算、難病医療コーディネーターの配置状況、両事業の連携実態について調査を行った。

（倫理面への配慮）

九州大学医系地区部局臨床研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。調査の趣旨は、趣意書にて説明した。

B. 研究方法

公的支援制度・医療処置・福祉器具・情報源・心理的ケアの問題などについて、現状と満足度を問うアンケート調査を行った。アンケートは多項目選択式で、胃瘻や人工呼吸器に関してインフォームドコンセントがとれていない患者に対しては、これらについての設問を除いたアンケート用紙を準備した。アンケート用紙の配布は、班員の先生方と全国の難病医療専門員に依頼した。

47 都道府県庁の難病担当部局課係を対象とし、郵送式質問紙調査を行った。難病医療ネットワーク事業と難病相談支援センター事業につ

C. 研究結果

26 都道府県から計 151 件の回答を得た。回答者のうち 137 人 (91%) が在宅療養中で、そのうち 74 人 (54%) が ADL 全介助、68 人 (50%) が痰の吸引・胃瘻・人工呼吸器のいずれか一つ以上の医療処置を行っていた。「障害年金制度」「障害者総合支援法による重度訪問介護」の認知度は 50% と低かった。訪問診療や訪問看護に比べ、訪問介護の頻度に対する満足度は低かった。レスパイト入院の実施率は 25% と低かった。胃瘻や人工呼吸器の導入時期について、TPPV は胃瘻と NPPV に比べ「遅かった」との回答が多かった。また意思伝達装置の導入

時期についても、使用中の45人のうち12人(21%)は「導入が遅かった」と回答した。

アンケートの回収率は100%であった。難病医療ネットワーク事業は、全都道府県で実施されていた。事業名は全国で異なっており、年間予算も100万未満から2,000万以上まで幅があった。難病医療コーディネーターは42都道府県に60名配置されており、5県では配置されていなかった。最も実施率が高かった事業項目は、医療・療養上の各種相談への対応であった。

課題としてマンパワー不足が48.9%で指摘され、専門の知識を持った人材の確保が困難という意見が多かった。また難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実施について、不明確な部分が多いという指摘が散見された。

D. 考察

難病患者への情報提供のあり方や利用率の低い制度の問題点を検討していく必要があると考えられた。そのためには、神経難病患者の療養に専門的知識をもつ難病医療専門員の関わりが重要と考えられるが、難病医療ネットワーク事業では、専門的な知識を有する人材の確保の困難さが課題として挙げられていた。

E. 結論

当事者と都道府県窓口を対象とした調査を実施した。ALS当事者を対象とした調査では、療養状況と、それに対する満足度を調査した。介護者の確保が大きな問題であり、利用率の低かった制度の問題点や情報提供のあり方を提案していきたい。都道府県窓口に対する調査では、全国の事業進捗を把握することができた。さらに、難病医療コーディネーターへの実務レベル

での実態調査を行い、以前から課題とされてきた難病医療ネットワーク事業の業務の明確化に努める必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

(発表雑誌名巻号・頁・発行年なども記入)

1. 論文発表

- 1)小早川優子、岩木三保、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:在宅での医療処置や意思伝達装置に焦点をあてて.日本難病医療ネットワーク学会誌(印刷中).
- 2)小早川優子、吉良潤一:難病新法元年を迎えて.日本在宅医学会雑誌17(2):23-26,2016.

2. 学会発表

- 1)小早川優子、岩木三保、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:医療行為・福祉機器に対するニーズに焦点をあてて.日本難病医療ネットワーク学会機関誌,2015,3(1),p54.
- 2)岩木三保、小早川優子、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:難病医療専門員へのニーズに焦点をあてて.日本難病医療ネットワーク学会機関誌,2015,3(1),p91.
- 3)岩木三保、福重麻耶、小早川優子、吉良潤一.難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実態~都道府県アンケートより~.日本難病医療ネットワーク学会機関誌,2016,4(1),p63.

H. 知的所有権の取得状況(予定を含む)

- 1.特許取得 なし
- 2.実用新案登録 なし
- 3.その他