

スモン患者さんによる医療ショートやレスパイト入院の利用に関する研究

田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学部）

二本柳 覚（京都文教大学臨床心理学部）

川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター）

竹越 友則（国立病院機構岩手病院）

板橋 彩子（国立病院機構宮城病院）

鳥畑 桃子（国立病院機構岩手病院）

研究要旨

スモン患者さんご家族の生活実態としては、福祉・介護サービスの利用が必要とされる状況は増加しているが、そうしたサービスがうまく在宅生活を継続する希望とマッチしていないことが多いと考えられる。家族が介護負担に耐えながら在宅生活が継続されることは長期には成立しがたい。また入所・入院に至る場合、特養などの公的施設はその量的不足があり、直接の利用に一律に結びつきにくい。そして当事者は望まずに、高額な民間の有料ホームに入らざるを得ない状況になった場合も推察される。在宅生活の破綻即施設入所ではなく、在宅生活を維持することを目的に、患者さんにとっては医療的リハビリテーションによる心身のメンテナンス、家族にとっては介護疲れを癒すレスパイト休みができる短期入院プログラムが、地域生活の中で組めないか考えた。

そのための病院機能で代表的なものは地域包括ケア病棟である。そこで各地 9 か所の地域包括ケア病棟の担当者に電話インタビューを行い、レスパイト入院の可能性と課題を聴取した。聴取項目は、診療体制・受け入れ状況 施設環境・ケアの考え方 薬害患者としての認識と対応 リハビリテーション処方と診療報酬に関する考え方 在宅復帰 60 日条件とレスパイト入院のシステム化 スモン患者の医療費の公費負担適用の認識 である。

その結果から考察として、以下を導いた。

- (1) 地域によって、また病院ごとの考え方によって、どのように考え運営されているのかを知り、見たことのないスモン患者さんの情報を詳しく交換し、患者さんと家族の在宅生活での様子と在宅への思いを把握し、病院に伝え、入院中のリハビリテーションプログラムを組んでもらうように、地域の支援者と病院関係者が話し合い連携していく必要がある。
- (2) スモン患者さんの医療ケアはもとより、医療助成制度が適用できるように、病院関係者に情報を提供し、理解を求めるような研修や啓発活動を実施していく必要がある。
- (3) 長期入院・入所になった方々に対しても、その居所変更の選択や相談など入所までの検討過程の内実を聞くことや、施設での生活を確認するなど、コロナ禍に伴う医療・介護サービスの状況と家族を含めた相談をどこでしているのか等についても、今後検討する。

A. 研究目的

介護・福祉グループの研究では、スモン患者さんの社会サービス受給に関わる支援課題と方策を探るための調査を行いその利用促進に関する知見を得ることを目的としている。今年度は在宅生活継続を希望する患者さんの医療ショートステイやレスパイト入院の利用に関する、地域包括ケア病棟を中心とする各地医療機関側の認識や受け入れ状況の現状と課題を明らかにする。

B. 研究方法

スモン患者さんの医療ショートやレスパイト入院のニーズに対応する医療機能には地域包括ケア病棟がある。その病棟の入院相談を担当し本人・家族への面談、病棟利用の適否および退院準備に関する医療チームや地域福祉チームとの協議や連絡調整を行うのは、医療ソーシャルワーカー（MSW）であることが多い。スモン患者さんの利用に際して、受け入れる病院側の条件と状況、利用に差し障る障壁の有無やその内容などについて、6項目の共通フォーマットを使用し、電話にて9医療機関の地域包括ケア病棟の担当者にインタビュー調査を行った。

リサーチクエスションは、「スモン患者がレスパイト目的で利用希望があった場合、貴院ではどのように考え対応するだろうか」であり

診療体制・受け入れ状況

施設環境・ケアの考え方

薬害患者としての認識と対応

リハビリテーション処方と診療報酬に関する考え方
在宅復帰60日条件とレスパイト入院のシステム化

スモン患者の医療費の公費負担適用の認識

について項目別に聴取した。

調査対象の医療機関は、特定地域で地域包括ケア病棟を持つ特徴的医療機関を9か所選択した。地域は東京、神奈川、大阪、岡山、宮城、岩手であった。その結果を研究グループメンバーとディスカッションを行い、スモン患者さんのレスパイト入院利用促進に関する支援課題と方策を明らかにした。

C. 研究結果

診療体制と受け入れ状況

地域包括ケア病棟でもレスパイトに対応しない病院があり、また最初に総合診療科で振り分けて、他の病棟でもレスパイト対応を実施するシステムを持っているところもあった。神経難病や気管切開などの医療依存度の高い疾病や病状は一般病棟で受け入れるという病院もあった。各地域において地域包括ケア病棟のある病院のリストがあっても、その病院がレスパイト入院をどのように扱うのか診療体制と受け入れの認識等について、前もって把握したうえで病院との交渉事を進めていく支援が必要である。

その際一律にスモンを知らない医者が診るので、スモンに関する診療上の留意点などわかりやすい紹介状や説明が必要であることが示されており、スモンであることを知らないがゆえに医療側の不要な懸念で、スモン患者さんが不利益を得ないように支援を考えていく必要がある。

また温熱療法は院内で処方可能な病院とできないところに分かれていた。針灸を実施できるところはなかった。温熱や鍼灸療法が必要な患者さんには、入退院計画と受診計画や日程を別個に立てていく必要がある。

施設環境・ケアの考え方

転倒リスクや視力・感覚障害をもつ患者さんへの病棟対応として、いろいろな工夫をする意図を持つ病院ほど、介護・看護報告書が欲しいとの要求があった。入院相談にそうした専門職の意見が反映されるように手配する必要がある。

薬害患者としての認識と対応

薬剤師がカンファレンスに常時参加したり、病棟付き薬剤師システムなど、治療チームとの連携システムを持っている病院が多かった。その際薬剤師にも、スモンを抱えた生活や人生についてのその方の思いや考え方について、理解が進むような情報提供ができる体制を考えておく必要がある。

リハビリテーション処方と診療報酬に関する考え方
診療報酬上、リハビリテーション処方には病棟での

平均が1日2単位(40分)という規定がある。そのことを理由に、それ以上できないと言われるところがあった。また病院によっては、病棟平均として計算するので、人によっては3単位も可というところもあった。病院によってその診療報酬の考え方に柔軟性があるか否かについて、前もって情報をもち入院の交渉をしたり、本人・家族に現状を伝えて理解を得ていくような支援があるとよいと思われる。

また本人・家族の希望するリハビリテーションの目的や内容を、医学上のリハビリテーションの必要性の内容とを突き合わせる、本人・家族の希望との間での話し合いが重要であることがわかった。

在宅復帰60日条件とレスパイト入院のシステム化
地域包括ケア病棟には、診療報酬上入院60日以内というルールがある。その中で入院期間と退院先を検討しつつ、入退院が計画されている。そうした制約の中で、スモン等の特定難病患者さんが、在宅生活を継続して時々レスパイトを繰り返すために、循環するシステムを設計して考えている病院もあれば、その時その場の入退院に対応しようとする病院もあった。このシステムとして考える考え方は、病院がもともと経営理念として持っていた場合もあるが、地域包括ケア病棟を始めるにあたって、MSW等による院内設置委員会での発言や討議によって進んだ例もあり、院内のシステムを動かすことによりその充実が図られることがわかった。

診療報酬上、入院日数のカウントが同一病名では再入院まで3か月あけるとい一般ルールが存在する。特定疾病のスモンでは、1か月でよいことについて、ほとんどの聴取した病院では知らなかった。一般患者と同様に、3か月空けての入院計画が組まれてしまう可能性が高いと考えられた。医療制度が目まぐるしく変化する中で、そうした知識・情報をさらに広げていくことが必要である。

スモン患者の医療費の公費負担適用の認識

スモン患者さんの公費負担を病院側が認めるか否かについては、今までも研究班にとって重要な関心事であり課題であった。その公費負担がレスパイト入院に

該当するかどうかについて、病院がどのように考えるか聞いた。該当の可否を医師が決める病院と医事課が決めるというところに分かれたが、ほとんどの病院で外来診療と同じく公費負担に当たらないと考える場合が多いことがわかった。そうした病院の認識を変えるには、外部からの情報提供や介入・交渉が必要であるとの認識が示された。

D. 考察

在宅生活の継続を望むスモン患者さんやご家族に対する「時々入院」という医療ショートやレスパイト入院の有効性は高いが、実際に利用されている可能性は低いと考えられる。

そうした「時々入院」の計画や交渉を行うのは、地域で支えるケアマネジャー等の支援者にとって重要ではあるが、荷が重いことも事実である。在宅生活が苦しくなったので単に入院させたいと交渉することが常態であろう。ケアマネジャー等がレスパイト入院を計画しその支援を実行するには、サポートできるそのほかの支援人材の存在およびその掘り出しが必要である。

まず地域ごとに異なる各病院の対応や考え方を十分把握したうえで、患者のニーズに合った病院を紹介し、さらにスモンに関する診療や介護・看護の状況のよくわかる紹介状や報告書を用意するなど、病院側の受け入れ体制の準備性(レジネス)を地域と病院との連携の中で高め整える人材が必要である。

また病棟運営が診療報酬上の原則やルールに則って行われており、それらを理解したうえでのレスパイト入院の相談・実施体制整備が行われることが必要である。その際病院側が診療報酬上のスモン患者さんの特例条件等を知らずに不利益をもたらす可能性があることが予測された。そうしたことに対する正確な情報の提供と病院関係者への周知の必要性が求められていることがわかった。これらを担う役割を病院のMSW等が担うためには、スモン診療と生活支援における研修・啓発活動が求められると考えられる。

さらにスモン患者さんにとってのレスパイト入院が、在宅生活の維持のためのメンテナンスの機会であることの意味を、ケアマネジャー等の地域生活の支援チームやレスパイト入院を企画し運営する受け入れ医療機

関とも共有しつつ、さらにそれを患者さんやご家族ととともに共有出来るように、「時々入院」による在宅生活の継続の目標に向けて、スモン患者さんやご家族支援の窓口が存在することが重要である。

E. 結論

地域によって、医療機関によってレスパイト入院の考え方やあり方は多様である。地域包括ケア病棟がその機能を担うものであるが、医療機関によっては、また地域の医療ネットワークの組み方によっては、総合診療科による振り分けなど別の枠組みで設定されているところもあった。そうした地域ごとの仕組みや考え方を知り、その中で適切な利用をするための情報収集と地域資源同士の連携をとることが重要である。そしてそのための人材をつくるため、スモン研修や難病支援レスパイト研究会等を地域として組織し、スモンに対する啓発教育活動をする必要がある。

またその利用を妨げる要因は、資源の不足 情報の不足 どこに相談していいかわからないとする当事者・家族にとって有効な窓口の不足 であり、それぞれの不足に対して、丁寧に手当てしていく作業が重要である。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

学会中止のためなし