

<原著>

東京都における神経難病医療ネットワークの実態調査

桂桂子¹⁾, 児玉知子²⁾, 奥田博子³⁾, 広松恭子⁴⁾

¹⁾ 東京都福祉保健局医療政策部

²⁾ 国立保健医療科学院国際協力研究部

³⁾ 国立保健医療科学院生涯健康研究部

⁴⁾ 東京都福祉保健局保健政策部

Local medical care support systems for patients with intractable neurological diseases in Tokyo

Keiko KATSURA¹⁾, Tomoko KODAMA²⁾, Hiroko OKUDA³⁾, Kyoko HIROMATSU⁴⁾

¹⁾ Health policy Division, the Bureau of Social Welfare and Public Health of the Tokyo Metropolitan Government

²⁾ Department of International Health & Collaboration, National Institute of Public Health

³⁾ Department of Health Promotion, National Institute of Public Health

⁴⁾ Medical treatment policy Division, the Bureau of Social Welfare and Public Health of the Tokyo Metropolitan Government

抄録

目的:本研究では、東京都神経難病医療ネットワークにおける地域療養支援体制の現状を明らかにし、今後の課題について検討する。

方法:東京都神経難病医療ネットワーク構成機関(拠点病院30施設・協力病院60施設・保健所35施設)の相談連絡員125名を対象に郵送法による自記式質問紙調査を実施した。各機関に期待される役割と現在機能している役割、拠点病院・協力病院における入院体制、相談連絡員が受けた相談や意見について調査した。

結果:101件(回収率80.8%)の回答を得た。拠点病院に期待が高かった役割は、「検査・診断」、「経過に応じた機能評価」、「先駆的・専門的な治療」、「疾病急変時の対応」、「地域関係機関への医学的な助言・指導、相互支援」であり、「疾病急変時の対応」、「地域関係機関への医学的な助言・指導、相互支援」、「地域への研修事業」において期待を下回る実施状況であった。協力病院に期待が高かった役割は、「併発症・合併症等の対応」、「レスパイトケア」、「中・長期療養への入院受入」、「メンタルサポート」等であったが、いずれの項目においても期待を下回る実施状況であった。協力病院の役割の実施と療養病床の有無との関連では「中・長期療養への入院受入」において有意差がみられ(Mann-Whitney検定 $p < 0.05$)、神経内科医(非常勤医師を含む)従事の有無との関連では有意差はみられなかった。

結論:神経難病医療ネットワークにおける協力病院の現在の機能している役割は、拠点病院・保健所から期待されるものよりも全体的に低かった。今後は、協力病院に対する専門的診療支援の充実と、協力病院の実状に応じた実施可能な役割分担の再整理が必要である。神経難病医療ネットワークの推進には、地域連携会議等における各機関の役割と現在の機能に関する情報共有が重要である。

キーワード:神経難病, 地域医療支援ネットワーク, 地域療養支援体制, 病院の機能と役割

連絡先: 桂桂子

〒163-8001 東京都新宿区西新宿2-8-1

2-8-1, Nishishinjuku, Shinjuku-ku, Tokyo, 163-8001, Japan.

Tel: 03-5320-4432

Fax: 03-5388-1442

E-mail: Keiko_Katsura@member.metro.tokyo.jp

[平成23年11月29日受理]

Abstract

Objective: The purpose of this study is to examine the function and practice of local medical care support systems for patients and families with intractable neurological diseases in Tokyo.

Methods: A self-administered questionnaire was sent to 125 designated facilitators, who support networks for intractable neurological patients and families at base hospitals, cooperation hospitals, and public health centers in Tokyo. The questionnaire consisted of a four-grade evaluation scale for the expected roles and actual practices of base hospitals, cooperation hospitals, and public health centers, respectively.

Results: Responses were obtained from 101 facilitators (response rate 80.8%). The expected role of base hospitals were rated high in “examination and diagnosis”, “evaluation of physical function”, “pioneering & specific treatment”, “response to acute deterioration”, and “medical advice and support for local healthcare institutions”. However, the percentages for actual practice were significantly lower than expected in “response to acute deterioration”, “medical advice and support for local healthcare institutions”, and “training of local care workers”. The expected roles of cooperate hospitals were high in “response to complications”, “respite care”, “mid or long-term hospital care”, “mental/spiritual care” and actual practice was lower than expected in every role. The association between lower practice and bed availability in cooperation hospitals was significant (Mann-Whitney’s test $p < 0.05$) and not significant in the absence of neurologists.

Conclusion: The actual practice in cooperation hospitals was lower than expected in the local medical care support system for patients with intractable neurological diseases in Tokyo. It is necessary to re-coordinate the appropriate roles of each facility in a care support network according to its capacity. It is necessary to exchange practical information at regional meetings so that the local medical care support network functions better for the patients and families of intractable neurological diseases.

Keywords: Intractable neurological diseases, local medical care support network, local medical care system, the roles and practice of hospitals

(accepted for publication, 29th November 2011)

I. 緒言

医療の進歩や医療制度改革, 及び, 介護保険制度の整備等により, 医療依存度の高い在宅重症神経難病患者は年々増加している [1]. 重症神経難病患者の在宅療養生活を維持していくためには, 安定期から急性増悪期にかけた切れ目のない適切な医療の確保と共に, 在宅療養支援体制の充実が求められている.

国は重症難病患者のための身近な入院施設の確保を図るために, 難病特別対策推進事業の一つとして, 「重症難病患者入院施設確保事業」を平成 10 年度より開始し, 都道府県単位で推進されることとなった. 東京都においては, 平成 13 年度より東京都神経難病医療ネットワーク事業(以下, 「神経難病医療ネットワーク」と称す)を創設し, 神経難病患者を対象に, 適時かつ適切な入院施設の確保とともに, 在宅療養支援を含めたネットワークを構築して神経難病医療体制の整備を図っている [2]. 神経難病医療ネットワーク事業の創設時, 神経難病医療拠点病院 (以下「拠点病院」と称す) 23 病院, 神経難病医療協力病院 (以下「協力病院」と称す) 6 病院であったが, 8 年が経過し平成 21 年 3 月では拠点病院 30 病院, 協力病院 60 病院に増加し [3], その間, 医療や在宅を取り巻く療養環境は大きく変化しており, 現状の検証が必要となってきた.

全国的にも難病対策が進められる中, 神経難病医療に関する病院の役割についての先行研究はあるが [4-7], ネットワーク構成機関から期待されている役割に対し, 現状が

どうであるかについての調査報告は見受けられない. そこで, 本研究では, 在宅神経難病患者と家族が安心して在宅療養生活を維持していくために, 拠点病院・協力病院・保健所の各機関がネットワーク内で期待されている役割と実施状況について明らかにし, 東京都における神経難病医療ネットワークの課題と今後の方策を検討することを目的とする.

II. 研究方法

1. 調査方法

横断調査 (郵送法による自記式質問紙調査)

調査時期: 平成 21 年 10 月 1 日 ~ 10 月 20 日

2. 調査対象

東京都神経難病医療ネットワーク拠点病院^{*1} (30 施設)・協力病院^{*1} (60 施設)・保健所 (35 施設) の各相談連絡員^{*2} 125 名.

※ 1 平成 19 年 7 月 10 日健発第 0710001 号厚生労働省健康局長通知「難病特別対策推進事業実施要綱」第 3 項重症難病患者入院施設確保事業においては, 「概ね二次医療圏ごとに 1 か所ずつの難病医療協力病院を整備し, そのうち原則として 1 か所を難病医療拠点病院に指定し, 重症難病患者のための入院施設の確保を行うもの」とされている.

東京都は、急性増悪期等の総合的専門的医療を要する拠点病院（神経内科の診療科目を有している病院）と、神経難病医療に関して安定期の患者の受け入れ等を行う協力病院を指定している。

※2 平成21年4月20日付21福保保疾第14号「東京都神経難病医療ネットワーク事業実施要綱」第8項“拠点病院及び協力病院、保健所に、患者等及び関係機関からの相談・連絡調整に当たるため、相談連絡員を置くものとする。”において定められた者。

3. 調査項目

機関の属性（病院類型：特定機能病院、地域医療支援病院、その他一般病院など）及び相談連絡員の属性、相談連絡員が神経難病医療ネットワーク構成機関に期待する役割及び相談連絡員がいる施設が現在機能している役割（表1）、拠点病院・協力病院の入院受入体制（入院目的別）、相談連絡員が受けた第2四半期（平成21年7月1日～9月30日）の相談件数と内容、入院に関する支援、難病対策事業、神経難病医療ネットワークに関する意見を調査項目とした。相談連絡員が神経難病医療ネットワーク構成機関に期待する役割は「期待する」「やや期待する」「あまり期待しない」「期待しない」、また、相談連絡員が把握する各自施設が現在機能している役割は「現在の機能」として「あり」「ややあり」「あまりなし」「なし」の順序尺度（4段階評価）を使用した。役割が果たされていないと評価された場合はその理由について自由記載とした。調査項目については、先行研究[4-7]を参考に、相談連絡員6名及び

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課へのヒアリングによって作成した。

4. 解析方法

拠点病院、協力病院、保健所の各構成機関において、役割として期待されている割合（「期待する」「やや期待する」と回答された割合（%）：以下、期待率）と現在実際に機能している役割の割合（その機能が「あり」「ややあり」と回答された割合（%）：以下、実施率）の乖離、および拠点病院、協力病院において目的別に入院可能と回答された割合を求め、統計学的有意差をFisherの直接法を用いて検討した。さらに、協力病院において現在機能している役割について、神経内科医の有無、療養病床の有無と関連があるかどうかMann-Whitney検定を用いて検討した。統計学的検定の有意水準は5%（両側）とし、割合は欠損値を除外して算出した。統計ソフトはSPSS Ver.15.0 for windowsを使用した。

5. 倫理的配慮

自記式質問紙調査には、研究趣旨を書面にて明記した上で同意された方のみについて返送を依頼した。調査データは数量化を行い、データ解析のうえで個人が特定されないものとした。本研究実施にあたり、国立保健医療科学院研究倫理審査委員会の承認を得た（承認番号：NIPH-IBRA #09028）。

Ⅲ. 研究結果

1. 回収率

回収数は101件（回収率80.8%）であった。内訳は、拠点病院30件中24件（80.0%）、協力病院60件中45件（75.0%）、保健所35件中32件（91.4%）であった。

2. 対象の属性

回答のあった拠点病院、協力病院の相談連絡員の職種は医療ソーシャルワーカー・ソーシャルワーカー47名（68.1%）、事務8名（11.6%）、医師7名（10.1%）、看護師・保健師7名（10.1%）であり、保健所相談連絡員は全員保健師であった。

協力病院のうち療養病床（医療型・介護型）を有する医療機関は22施設（48.9%）と協力病院の約5割であり、神経内科医（非常勤医師を含む）が従事している医療機関は28施設（62.2%）と約6割であった。

保健所の相談連絡員の所属する機関は特別区25名（78.1%）、保健所設置市1名（3.1%）、東京都保健所6名（18.8%）であった。また担当部署は、直接的な難病サービスを担当^{*3}18名（56.3%）、調整担当^{*4}14名（43.8%）であった。

※3 難病療養支援を担当する部署、

※4 ※3以外の部署

表1 調査項目

共通項目	
機関及び相談連絡員の属性	
神経難病医療ネットワークにおける役割	
	① 検査・診断 ② 経過に応じた機能評価 ③ 先駆的・専門的な治療
拠点病院	④ 病気の告知 ⑤ 疾病急変時の対応 ⑥ 患者、家族へのメンタルサポート ⑦ 地域関係機関への医学的な助言・指導、相互支援 ⑧ 地域への研修事業
協力病院	① 併発症・合併症等の対応 ② レスパイト（介護者の休養）のための短期入院受入 ③ 中・長期療養の入院受入（概ね1か月以上） ④ 患者、家族へのメンタルサポート ⑤ 地域関係機関への医学的な助言・指導、相互支援 ⑥ 地域への研修事業
保健所	① レスパイト入院等に関する相談・調整 ② 長期療養に関する相談・調整 ③ 在宅への移行に関する相談・調整 ④ その他入院治療に関する相談 ⑤ 地域関係機関との調整 ⑥ 難病・福祉・介護等の制度・サービスの紹介 ⑦ 患者、家族へのメンタルサポート ⑧ 病気・障害に関する相談
その他の項目	
拠点病院	入院受入体制、相談連絡員が受けた3か月間の相談件数と内容
協力病院	入院受入体制、相談連絡員が受けた3か月間の相談件数と内容 入院が可能になる条件（支援）
保健所	相談連絡員が受けた3か月間の相談件数と内容 保健所における難病対策事業

3. 神経難病医療ネットワーク構成機関の期待される役割と現在の機能

1) 拠点病院の役割と現在の機能

拠点病院の役割について、協力病院と保健所からの期待率が共に高かった項目は「検査・診断」, 「経過に応じた機能評価」, 「先駆的・専門的な治療」, 「疾病急変時の対応」が75件(100.0%), 「地域関係機関への医学的な助言・指導, 相互支援」74件(100.0%)であった(図1-1)。拠点病院における実施率が最も高かったのは「検査・診断」と「経過に応じた機能評価」, 「病気の告知」であり, それぞれ24件(100.0%)であった。拠点病院における「疾病急変時の対応」, 「地域関係機関への医学的な助言・指導, 相互支援」, 「地域への研修事業」に対する実施率は, 協力病院と保健所からの期待率との間に乖離が見られた。拠点病院の「疾病急変時の対応」が「なし」, 「ややなし」と回答された理由としては「常時病床が満床のため」等があり, 「地域への研修事業」については「体制の未整備」があげられていた。

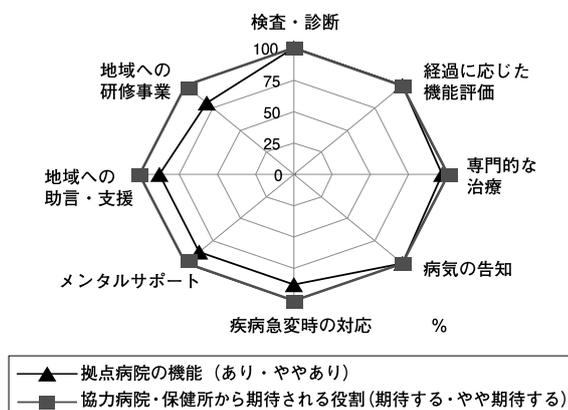


図1-1 拠点病院に期待される役割と現在の機能

注) 拠点病院 n=24, 協力病院 n=45, 保健所 n=32 欠損値1~3除く

2) 協力病院の役割と現在の機能

拠点病院から協力病院への期待率が最も高かった項目は, 「併発症・合併症等の対応」24件(100.0%)であり, 次いで「レスパイト(介護者の休養)のための短期入院受入(以下, 「レスパイトケア」と称す)」, 「中・長期療養への入院受入」, 「患者, 家族へのメンタルサポート」22件(91.7%)であった。また, 保健所から協力病院への期待率が高かったのは「併発症・合併症等の対応」, 「レスパイトケア」, 「中・長期療養への入院受入」32件(100.0%)であった。一方, 協力病院の実施率が最も高かったのは「レスパイトケア」35件(77.8%), 次いで, 「患者・家族へのメンタルサポート」31件(72.1%)であった。協力病院の実施率は, 拠点病院, 保健所からの期待率よりも, 全ての項目において下回っていた(図1-2)。拠点病院, 保健所それぞれが協力病院に対して期待している役割と現状の実施について個別に検討したところ, 拠点病院から協

力病院への期待率と協力病院の実施率では, 「併発症・合併症等の対応」, 「中・長期療養への入院受入」, 「地域関係機関への医学的な助言・指導, 相互支援」, 「地域への研修事業」において期待率のほうが高い傾向にあった。また, 保健所から協力病院に対する期待率と協力病院の実施率においては, 全ての項目で協力病院の期待率が協力病院の実施率を上回っていた。

協力病院における「併発症・合併症等の対応」, 「レスパイトケア」, 「中・長期療養への入院受入」の機能が「なし」, 「ややなし」であった理由として, 「神経内科医不在」, 「病院として機能がない」が共通の理由としてあがっていた。「地域関係機関への医学的な助言・指導, 相互支援」, 「地域への研修事業」の実施率が低かった理由としては「神経内科医不在」以外にも「マンパワー不足」があげられ, 「機会がない」という理由もあった。また, 協力病院のうち療養病床ありと回答のあった協力病院は22施設(48.9%), 神経内科医(非常勤医師含む)28施設(62.2%)であった。協力病院の役割の実施率と療養病床の有無との関係では「中・長期療養への入院受入」において有意な差がみられ(Mann-Whitney 検定 $p < 0.05$), 神経内科医(非常勤医師を含む)従事の有無との関係では, 全ての項目において有意差はみられなかった。

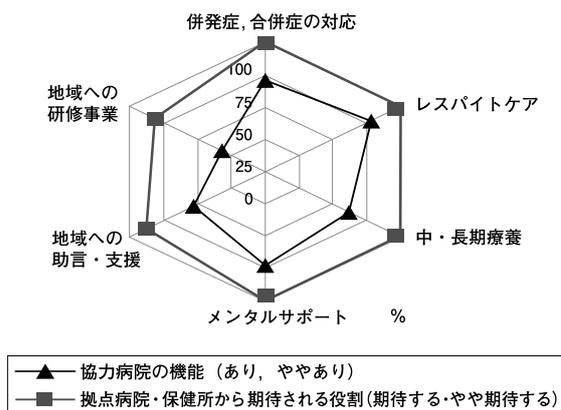


図1-2 協力病院に期待される役割と現在の機能

注) 拠点病院 n=24, 協力病院 n=45, 保健所 n=32 欠損値1除く

3) 保健所の役割と現在の機能

拠点病院と協力病院による保健所への期待率は, 「難病・福祉・介護等の制度・サービスの紹介」68件(98.6%)「患者, 家族へのメンタルサポート」67件(97.1%)が高かった(図1-3)。保健所の実施率が最も高かったのは「難病・福祉・介護等の制度・サービスの紹介」, 「患者, 家族へのメンタルサポート」, 「病気・障害に関する相談」で, いずれも31件(96.9%)であった。調査項目全てを実施していると回答した保健所は9割以上と高い結果であった。拠点病院, 協力病院による保健所への期待率と, 保健所の実施率において明らかな差はみられなかった。

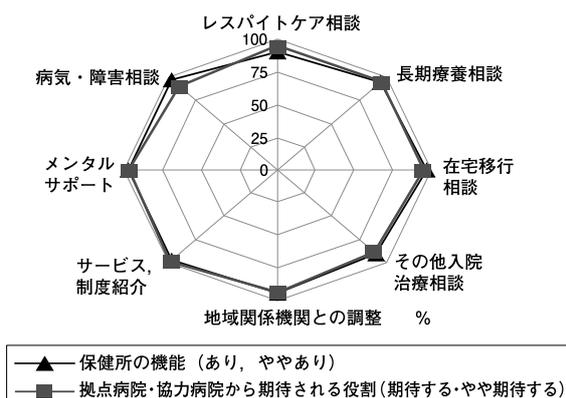


図1-3 保健所に期待される役割と現在の機能
注) 拠点病院 n=24, 協力病院 n=45, 保健所 n=32 欠損値1~2除く

4. 入院受入の条件・支援

拠点病院と協力病院において、調査時点で入院可能と回答された入院目的別の割合を表2に示す。拠点病院で入院受入が可能とされた割合が高かったのは、「検査・診断」24件(100%)、「合併症等に伴う治療」21件(87.5%)、「胃ろう造設」21件(87.5%)、「気管切開」20件(83.3%)であった。一方、協力病院では、「レスパイトケア(呼吸器なし)」35件(77.8%)、「胃ろう造設」32件(71.1%)「在宅移行に向けての準備支援」30件(66.7%)の入院受入が高かった。拠点病院と協力病院の入院可能な割合に有意差がみられたのは、「検査・診断」、「リハビリテーション」、「看取り時の緩和ケア」、「合併症等に伴う治療」、「NPPVの導入」、「TPPVの導入」、「レスパイトケア(呼吸器なし)」、「長期療養(呼吸器あり・なし)」であった(Fisherの直接法 $p < 0.05$)。

表2 拠点病院・協力病院における入院可能と回答された割合(調査時点)

入院目的	拠点病院(n=24)		協力病院(n=45)		Fisherの直接法
	件数	%	件数	%	
1 検査・診断	24	100.0%	15	33.3%	***
2 合併症などに伴う治療	21	87.5%	27	60.0%	*
3 胃ろう造設	21	87.5%	32	71.1%	
4 気管切開	20	83.3%	29	64.4%	
5 NPPV ^{*1} の導入	18	75.0%	12	26.7%	***
6 TPPV ^{*2} の導入	17	70.8%	13	28.9%	*
7 在宅移行に向けての準備支援	10	41.7%	30	66.7%	
8 看取り時の緩和ケア	6	25.0%	25	55.6%	*
9 リハビリテーション	5	20.8%	21	46.7%	*
10 レスパイト(呼吸器あり)	5	20.8%	20	44.4%	
11 レスパイト(呼吸器なし)	7	29.2%	35	77.8%	***
12 長期療養(呼吸器あり)	0	0.0%	9	20.0%	*
13 長期療養(呼吸器なし)	0	0.0%	25	55.6%	***

注1) 項目1から9における「入院できる」には、「非人工呼吸器使用患者の場合は入院できる」も含む。項目10から13における「入院できる」には、「待機又は入院時期を限定すれば入院できる」も含む。

注2) 協力病院には療養病床を有する病院22施設含む

注3) * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

※1) 鼻マスク等を用いた非侵襲的陽圧換気療法

※2) 気管切開による侵襲的陽圧換気療法

協力病院において入院が可能となるための条件(支援)についての回答では(複数回答)、「診療支援」が21件(50.0%)と最も高く、次いで「神経難病患者の入院加算」15件(35.7%)、「人工呼吸器の台数の確保」13件(31.0%)であった。

5. 相談連絡員の相談の現状と難病対策事業の実施状況

平成21年7月1日~9月30日までに入院相談を受けた拠点病院は14施設であり、入院相談件数121件のうち入院受入となった相談件数は96件(79.3%)、非受入相談件数は25件(20.7%)であった。協力病院の相談連絡員が受けた同時期の入院相談は29施設165件であり、入院受入となった相談件数は57件(34.5%)、非受入相談件数は108件(65.5%)であった。非受入の理由としては、拠点病院では「ベッド調整困難」が17件と最も多かった。協力病院では「本人・家族の理由」30件、次いで「ベッド調整困難」18件、「診療上対応の困難」16件であった。その他の理由としては「地域が受入対象外」、「若年のため」、「設備面」等があった。

保健所の相談連絡員が平成21年7月1日~9月30日までに受けた相談では、調整担当部署(14施設)163件と比べ、直接難病サービスを担当する部署(18施設)の相談数(440件)は多いが、標準偏差は60.5とばらつきが大きかった(表3)。直接難病サービスを担当する部署では「難病・福祉・介護等の制度・サービスの紹介」が124件と最も多く、次いで「病気・障害に関する相談」が107件であった。調整担当部署では「長期療養に関する相談・調整」が77件と最も多く、次いで「難病・福祉・介護等の制度・サービスの紹介」が56件であった。

保健所の難病対策事業実施状況は在宅療養支援計画策定評価事業9件(28.1%)、事例検討会18件(56.3%)、地域関係者連絡会議(難病医療保健調整会議含む)(以下、「地域連携会議」と称す)11件(34.4%)であった。

表3 保健所相談連絡員相談件数 第2四半期(平成21年7月から9月)

内容	直接難病サービスを担当する部署			調整担当部署		
	件数	平均値	標準偏差	件数	平均値	標準偏差
レスパイトケアに関する相談	65	3.6	5.1	9	0.6	1.5
長期療養に関する相談	39	2.2	3.8	77	5.5	12.5
在宅移行に関する相談	31	1.7	2.4	11	0.8	1.6
その他入院治療に関する相談	14	0.8	2.0	1	0.1	0.3
地域関係機関の調整相談	67	3.7	7.7	5	0.4	0.9
難病・福祉・介護の制度等に関する相談	124	6.9	23.3	56	4.0	13.1
患者・家族のメンタル相談	20	1.1	2.1	8	0.6	1.3
病気・障害に関する相談	107	5.9	23.5	20	1.4	4.0
その他	12	0.7	1.7	34	2.4	6.7
実相談件数	440	24.4	60.5	163	11.6	16.8

注1) 直接サービスを担当する部署数18施設、調整担当部署数14施設

注2) 平均値は分子:件数、分母:部署数

6. 神経難病医療ネットワークに対する意見等

神経難病医療ネットワークに関する意見等についての自由記載では、拠点病院8件、協力病院12件、保健所15件より記載があった。「神経難病医療に携わる医療機関が明確になり、地域ではネットワークを組みやすくなった」、「活用の仕方がわからない」、「もっと顔の見える会議を多く」等の意見があった。

IV. 考察

1. 病院の機能と役割分担

神経難病患者にとって、在宅療養継続のためには医療処置管理を伴う日常生活援助が重要であり[8]、訪問看護や在宅医療の継続的な支援が欠かせない。また、在宅医療の継続には、急変時の対応や後方支援のベッドの確保等がシステム化される必要がある[9]。したがって、在宅療養継続を支援していくためには、拠点病院による専門医療の提供と共に、協力病院における合併症の併発等起こりうる緊急時に対応できる体制や、介護者の疲れを一時的にとるレスパイトケア入院の受入[10]、そして、在宅療養が整うまでの入院や在宅が困難になった場合の長期入院の機能の充実が重要である[11]。

調査結果から、協力病院の役割の実施率は、拠点病院や保健所からの期待率よりも、全ての項目において下回っていた。期待率と実施率の比較については統計学的有意差についても検討を試みたが、過去の知見を含めて適切な方法論がないため、考察にとどめた。

特に協力病院に対する期待率が高かった項目は、「併発症・合併症等の対応」、「レスパイトケア」、「中・長期療養への入院受入」であり、先行研究とほぼ同様の結果となった[7]。一方、協力病院での現時点での入院受入では、期待率が高かった「合併症等に伴う治療」において入院可能な割合は60.0%、「レスパイト（呼吸器あり）」44.4%、「レスパイト（呼吸器なし）」77.8%、「長期療養（呼吸器あり）」20.0%、「長期療養（呼吸器なし）」55.6%であったが、人工呼吸器使用患者のレスパイトケアと長期療養の入院可能な割合は5割以下であり、人工呼吸器使用患者の入院受入状況には課題がみられることが明らかとなった。協力病院の入院が可能になる条件（支援）では「診療支援」が最も高く、実施率の低い理由（自由記載）において「神経内科医不在」があげられていることより、拠点病院や外部の専門医による適切な診療援助によって解決が可能と考えられる。協力病院における「レスパイトケア」について、東京都では、在宅難病患者緊急一時入院確保事業を実施し、家族等の介護者の理由により、一時的に介護が出来なくなった場合に、短期間の入院ができるように都内の病院に16床を確保している。しかし、東京都において難病医療費助成を受けている神経難病患者の数は20,901人（平成21年3月末現在）[2]であり、在宅難病患者緊急一時入院確保事業だけでは対応できず、神経難病医療ネットワークを活用したレスパイトケアが必要になってくる。諸外国において

も、神経難病患者のレスパイトケアに関しては、ベッドの空きがないことや長期療養の困難さ、メンタルサポートを含むケアの複雑さに対する課題が指摘されている[12-14]。レスパイトケアの推進のためには、在宅医療支援のための医学管理料等診療報酬上の加算等が今後の課題である。

協力病院において「併発症・合併症等の対応」、「レスパイトケア」、「中・長期療養への入院受入」の実施率が低かった理由として、「病院として機能がない」という理由が共通にあがっていた。医療法制定後5度にわたる医療法改正を通じて、医療機関の機能分化が推進されてきた。第2次医療法改正では高度に医療を提供する「特定機能病院」と長期療養患者のための療養環境が整備された「療養型病床群」が制度化され、第4次医療法改正では医療機関の機能分化推進のために病床を主に急性期患者のための「一般病床」と長期療養患者のための「療養病床」に区分された[11]。この「機能がない」とは、専門医が不在、または「療養病床」等病院機能が関与していると考えられ、また、病院機能は診療報酬と密接な関係があり、病院機能に応じて診療報酬の入院基本料・医学管理料等において基準や入院日数の限度が設けられているため、「併発症・合併症等の対応」の急性期医療や「中・長期療養への入院受入」に影響を与えていると考えられる。本研究結果でも、「中・長期療養への入院受入」においては協力病院の療養病床の有無と有意な関連がみられることから、現在の療養病床削減の施策が難病患者の療養に実質的な影響を与えていることが懸念される。各相談連絡員が病院等の機能や特徴を情報交換することで適切な受入先を確保することも重要であるが、国の全体的な施策によって生ずる難病患者への影響について、今後も実態の把握が必要であると考えられる。

2. 拠点病院・協力病院・保健所の体制取組への提案

協力病院、保健所から期待する拠点病院の役割として「疾病急変時の対応」、「地域関係機関への医学的な助言・指導、相互支援」や「地域研修事業」において、期待率が実施率を上回っていた。また、協力病院の入院が可能になる条件（支援）では「診療支援」が最も高いことから、拠点病院の疾病急変時の対応や地域関係機関への医学的な助言・指導等及び地域研修事業の推進は重要である。国の「神経難病患者在宅医療支援事業」を活用した協力病院への診療ケア支援チームの派遣や診療ホットラインの創設等、新たな仕組みづくりが期待される。

協力病院の「併発症・合併症等の対応」、「レスパイトケア」、「中・長期療養への入院受入」を改善する方策の一つとして、役割の再整理が考えられる。例えば、協力病院において急性期の入院医療を中心に提供する協力病院（急性期型）（療養病床のない医療機関）とレスパイトケアや中・長期療養を中心に提供する協力病院療養型（療養病床のある医療機関）の2分類の再整理である。このことにより、医療機関の機能に応じた役割が明らかとなり、その情報を皆が共有できることで、より効率的かつ適切な医療につなげることが可能であると考えられる。また、地域への医学

的助言・指導等，研修を充実していくためには，従来からある神経難病医療ネットワーク研修会やメーリングリストの活性化などの対応が考えられる。これに対し，保健所としても，全国保健所長会「地域保健の充実強化に関する委員会」地域保健総合推進事業「医療制度改革の推進に関する研究」における「平成19年度保健所の充実強化に関する提言」では保健所の機能の一つとして，地域医療連携と地域医療福祉連携（地域ケアシステムづくり）が示されている。地域ごとの地域連携会議や研修会等により，拠点病院の専門機能をうまく引き出し，協力病院や地域関係機関等との実状を踏まえて連携を可能にする保健所の役割は大きい。

神経難病は病状の進行に伴い，身体機能や生活が刻々と変化していき，その療養経過の中で，患者や家族は葛藤や苦悩を経験する。今回の調査では，「患者・家族へのメンタルケアサポート」について各機関に期待する割合は，拠点病院73件（97.3%），協力病院53件（94.6%），保健所は31件（96.9%）と，9割以上の高い結果であった。各々の機関において，患者，家族の気持ちに寄り添いながら，患者・家族自身が変化を受止め，様々な選択においてより良い自己決定を行っていける支援の継続が必要であると考えられる。

3. 神経難病医療ネットワークの推進

保健所の相談連絡員が受けた相談では「難病・福祉・介護等の制度・サービスの紹介」が最も多く，保健所には患者・家族の病状や課題を把握し，適切な制度やサービスの情報提供や調整が求められている。保健所では，難病医療費助成制度申請や更新時において患者・家族と接する機会があり，病状の進行や現状を評価しながら情報提供することが必要になる。このことは，保健所の相談連絡員をはじめ難病相談等に関わる保健師自身が，患者や家族との日頃からの関係づくりの中で，支援に必要な地域の難病における医療・福祉・介護等の情報を提供することで，関連する支援機関をつなぐ支援ネットワークづくりを形成する大切な機会でもある。松下らによると[15]，保健所の所轄区域内での神経難病モデル事例の在宅療養対応可能な要因として，訪問看護ステーション数と在宅療養支援計画策定評価事業や市町村相互の情報交換の実施が関連していたと報告されている。今回の調査では，保健所の在宅療養支援計画策定評価事業と地域連携会議の開催は約3割と低率であった。連携のある地域支援体制の活性化は個別療養支援に影響するため，今後の開催が望まれる。

神経難病医療ネットワークの現状として，自由記載より「神経難病医療に携わる医療機関が明確になり，地域ではネットワークを組みやすくなった」という意見はあるが，その反面，「活用の仕方がわからない」という意見もあった。また，連携強化に向けて「もっと顔の見える会議を多く」「在宅難病患者の状況（困っていること，苦しんでいること）を教えてほしい」等の意見があった。筒井らは[16]，「連携とは，異なる専門職や機関（もしくは組織）が，より良い課題解決のために，共通の目的を持ち，情報の共有化を

図り，協力し合い活動すること」と定義しており，このことは従来からある相談連絡員連絡会や地域連携会議等を見直して活性化することにより，地域の現状と課題を踏まえながら各機関の役割と機能を検討していくことが，神経難病医療ネットワークの推進すなわち神経難病患者と家族が地域で安全に安心して療養することにつながると考える。

平成10年度に難病特別対策推進事業の1つである「重症難病患者入院施設確保事業」が開始され，全国的にも拠点病院，協力病院が整備された。東京都でも，神経難病医療ネットワークが創設され8年が経過したが，今回の調査により，拠点病院，協力病院及び，保健所の各機関相互に期待される役割と現在の機能している役割，およびそのギャップが明らかになった。今後の地域療養支援体制の充実のためには，現在の協力病院の在り方を再検討することが必要である。また，在宅療養の要であるかかりつけ医の役割を「重症難病患者入院施設確保事業」の中でも明確に位置付けるほか，神経難病患者在宅医療支援事業など他の事業や制度とも連動していくなどの対応が重要であると考えられる。

本研究の限界としては，相談連絡員が実施する相談の現状は，直近のデータの振り返りによるものであり，前向き研究と比較するとリコールバイアスの可能性は否めない。また，今回の調査では，神経難病医療ネットワークの構成機関の期待される役割と現在の機能について，サービス（支援）提供者側の評価であるため，今後は患者・家族等の利用者側による評価も検討する必要があること，さらに在宅医療等に関する内容を加えた検討が必要であると考えられる。

V. 結語

神経難病医療ネットワークにおける協力病院の現在の機能している役割は，拠点病院・保健所から期待されるものよりも全体的に低かった。今後は，協力病院に対する専門的診療支援の充実と，協力病院の実状に応じた実施可能な役割分担の再整理が必要である。神経難病医療ネットワークの推進には，地域連携会議等における各機関の役割と現在の機能に関する情報共有が重要である。

謝辞

本研究の調査にあたり御協力をいただいた東京都神経難病医療ネットワーク相談連絡員の皆様，東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課関係者の皆様，ならびに国立保健医療科学院横山徹爾先生に厚くお礼申し上げます。本研究は国立保健医療科学院平成21年度専門課程特別研究として実施した。

文献

- [1] 東京都福祉保健局. 平成16年度在宅人工呼吸器使用難病等患者実態調査報告書. 2005.

- [2] 東京都福祉保健局. 東京都神経難病医療ネットワーク事業平成20年度報告書. 2009.
- [3] 東京都福祉保健局. 東京都神経難病医療ネットワーク事業平成13-15年度報告書. 2004.
- [4] 木村格. 難病医療ネットワークおよび難病相談・支援センターの整備状況と今後の問題点についての考察—各都道府県担当者へのアンケート調査から—. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」(主任研究者: 糸山泰人) 平成17年度研究報告書. 2006. p.7-10.
- [5] 糸山泰人. 宮城県の神経難病ネットワークにおける各医療機関の役割の検討と再構築の試み. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」(主任研究者: 糸山泰人) 平成20年度研究報告書. 2009. p.20-2.
- [6] 木村格. 重症難病患者入院施設確保マニュアルの編集とその活用による成果の検証—拠点病院に対するアンケートにみる難病医療ネットワークへの意見—. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」(主任研究者: 糸山泰人) 平成19年度研究報告書. 2008. p.103-5.
- [7] 木村格. 拠点病院に対するアンケート調査結果. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「難病患者入院施設確保マニュアル—重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班プロジェクト」(主任研究者: 糸山泰人) 平成19年度研究報告書. 2007. p.42-62.
- [8] 牛込三和子, 江澤和子, 小倉朗子, 川村佐和子, 廣瀬和彦. 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究. 日本公衆衛生雑誌. 2000;47(3):204-15.
- [9] 大山高令, 豊川智之, 小林廉毅. 東京23区における在宅医療への医師の取り組みに関連する要因. 病院管理. 2007;44(3):89-96.
- [10] 木村格. 神経難病に対する地域支援ネットワークの役割と展望. 医療. 2003;57(8):521-4.
- [11] 田村誠. 保健医療福祉システム入門. 東京:医学書院; 2004. p.14-20.
- [12] McKenna C, MacLeod R. Access to palliative care for people with motor neurone disease in New Zealand. N Z Med J. 2005 Sep 16;118:1222.
- [13] Enes SP, Lucas CF, Hoy AM. Motor neurone disease and unexpected death: implications for CPR policy. Palliat Med. 2003 Oct;17(7):649-50.
- [14] Hicks F, Corcoran G. Should hospices offer respite admissions to patients with motor neurone disease? Palliat Med. 1993;7(2):145-50.
- [15] 松下祥子, 小西かおる, 小倉朗子, 牛込三和子, 川村佐和子. 神経系難病における地域支援体制に関する評価. 民族衛生. 2006;72(2):42-55.
- [16] 筒井孝子, 東野定律. 全国の市町村保健師における「連携」の実態に関する研究. 日本公衆衛生雑誌. 2006;53(10):762-75.