

54. 重症難病患者の在宅医療導入に向け、 在宅医療の実態調査と分析及び取り組みの検討

大門寛美（旧 奈良県桜井保健所・現 奈良県総務厚生センター）

中川瑞枝・後藤由香里・土田和代・川合延枝・徳田晴厚（奈良県桜井保健所）

はじめに

重症難病患者は、疾患特性や医療依存度が高いこと等により在宅療養を継続できる患者は限られており、入院・施設療養から在宅療養への移行もスムーズとはいえない状況である。そのため難病患者と家族が住み慣れた地域で、安心して療養生活を送るためには、地域医療を担う医師の協力が不可欠であると考え。当保健所では、平成 19 年度に「難病患者在宅療養支援会議」を開催し、往診医の確保に向けて検討し、往診医が必要になった場合、地区医師会長に相談することになった。しかし「医療依存度の高い患者を引き受けると、24 時間縛られ負担が大きい。」等の意見が聞かれた。そこで在宅医療の受け入れに関する現状や、受け入れるための条件について調査し、重症難病患者の在宅医療体制整備に関する検討会を行ったので、その結果を報告する。

実施内容及び結果

1 難病患者地域医療推進検討会の開催

構成員：管内地区医師会長・医師会員・保健所長

開催日	内 容
第 1 回 平成 20 年 6 月	・重症難病患者の在宅医療の実態調査についての協力依頼及び調査内容の協議
第 2 回 平成 21 年 3 月	・調査結果より今後の在宅医療を推進していくための取り組みについて協議、決定

2 重症難病患者の在宅医療の実態調査

【対象及び回収状況】

対 象	対象数	回収数	回収率
管内地区医師会会員	197 名	177 名	89.9%

【調査期間】 平成 21 年 1 月

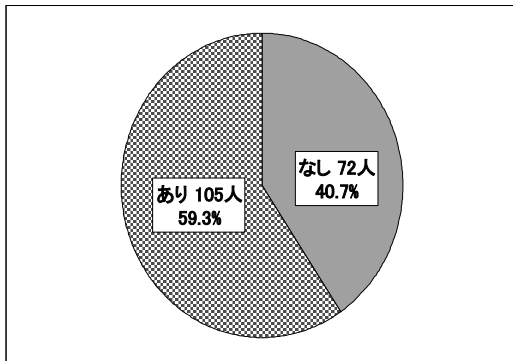
【調査方法】 自記式調査票による郵送調査

【調査内容】 往診の状況 重症難病患者の往診医の受け入れ状況
重症難病患者を受け入れるための必要な条件など

【調査結果】

(1) 往診実施の有無について

図1 往診の有無

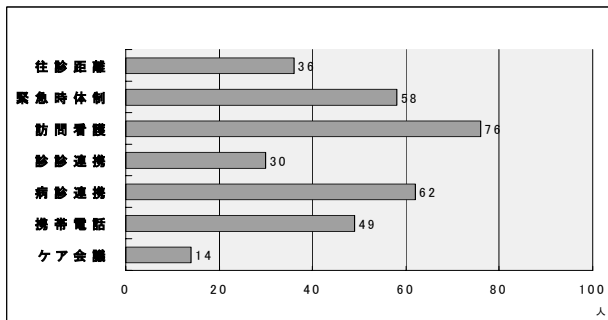


「往診している」が59.3% (105人)、「往診していない」が40.7% (72人)である。

往診している105人のうち、「神経難病患者の往診をしている」は23人である。

(2) 往診の工夫

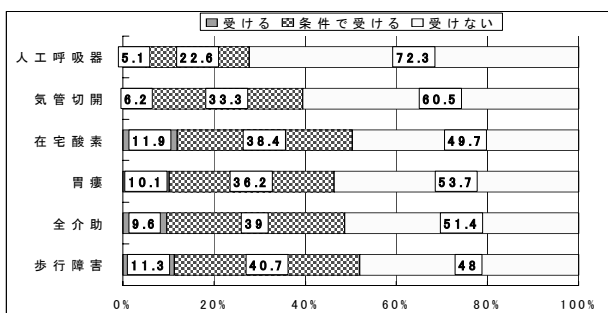
図2 往診の工夫 (n=105)



往診をするにあたっての工夫について「訪問看護ステーションと連携している」が76人で最も多く、次いで「病診連携をとっている」62人、「緊急時の連絡体制を確保している」58人になっている。(重複回答)

(3) 神経難病患者の状態別往診医の受け入れ状況

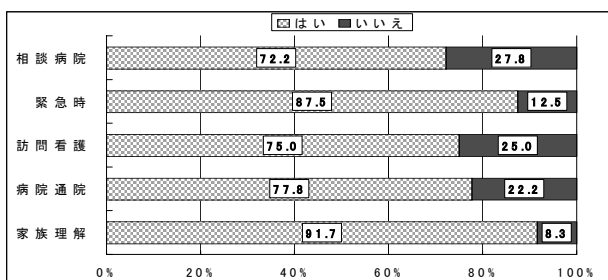
図3 往診医の受け入れ (n=177)



在宅酸素療法患者の受け入れが11.9%と最も多い。「条件により受ける」は、歩行障害の患者が40.7%と最も多い。「受ける」と「条件により受ける」合わせると歩行障害患者が52.0%で最も多く、次に在宅酸素療法が50.3%となっている。「往診医を受けられない」は人工呼吸器装着患者で72.3%である。

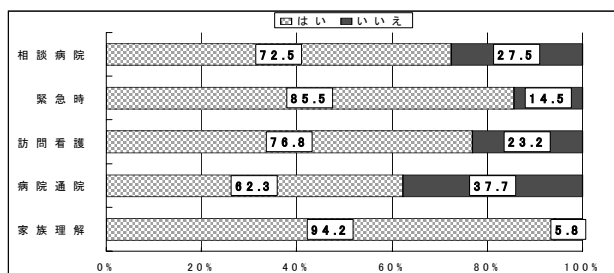
(4) 神経難病患者の往診医の受け入れ条件(状態別)

図4 歩行障害患者の受け入れ条件(n=72)



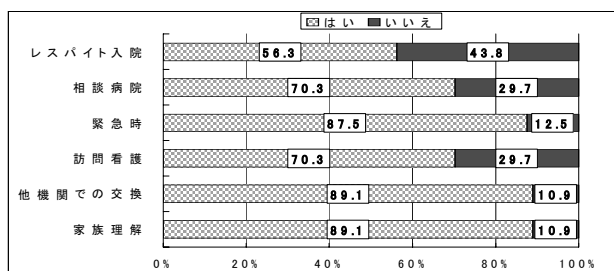
「家族が疾患や治療について理解している」が91.7%と最も多い。次に「緊急時の受け入れ病院が決まっている」87.5%、「専門病院に定期的に通院できている」77.8%となっている。

図5 全介助状態患者の受け入れ条件 (n=69)



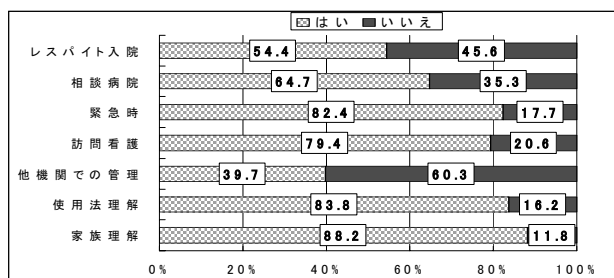
「家族が疾患や治療について理解している」が94.2%と最も多い。次に「緊急時の受け入れ病院が決まっている」85.5%「訪問看護を利用している」76.8%となっている。

図6 胃瘻患者の受け入れ条件 (n=64)



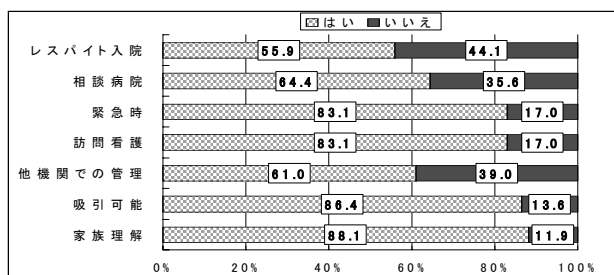
「家族が疾患や治療について理解している」「他の医療機関で胃瘻の交換ができてい」が89.1%と最も多い。次に「緊急時の受け入れ病院が決まっている」が87.5%となっている。

図7 在宅酸素療法患者の受け入れ条件 (n=68)



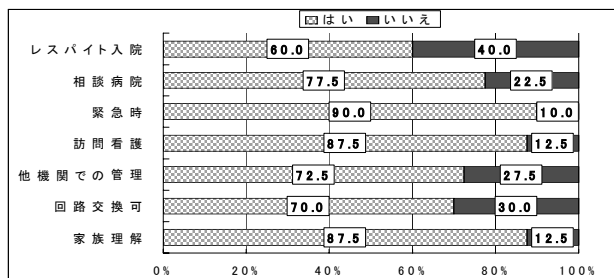
「家族が疾患や治療について理解している」が88.2%と最も多い。次に「家族が疾患や酸素濃縮器の使用法をわかっている」83.8%、「緊急時の受け入れ病院が決まっている」82.4%となっている。

図8 気管切開患者の受け入れ条件 (n=59)



「家族が疾患や治療について理解している」が88.1%と最も多い。次に「家族が吸引することができる」86.4%、となっている。

図9 人工呼吸器装着患者の受け入れ条件 (n=40)



「緊急時の受け入れ病院が決まっている」が90.0%で最も多い。次に「家族が疾患や治療について理解している」「訪問看護が利用できている」87.5%となっている。

(5) 難病に関する研修会の希望内容

希望内容は、「神経難病の最新情報」が83人と最も多く、「在宅での医療処置技法について」が80人である。(重複回答)

考察

1 難病患者地域医療推進検討会について

管内医師会長に在宅医療の確保の必要性についての理解が得られ、医師会員への調査の周知への協力が得られた。また調査結果について共通理解ができ、在宅医療を推進するための取り組みについて検討し、医師会研修会の企画や往診医を紹介する時に活用する難病患者情報提供書の作成など具体的な活動内容について決定することができた。

2 重症難病患者の在宅医療の実態調査について

(1) 神経難病患者の往診

神経難病患者は、どの状態でも往診医の受け入れは約10%と少ない。より往診医が必要な「人工呼吸器」「気管切開」の患者については「歩行障害」「全介助状態」の患者に比べると「往診医を受ける」は約5%と受け入れはさらに少なくなっている。

また自由記載からも「神経難病患者の主治医を担当することは負担が大きい」や「専門外である」との意見が多く、「神経難病患者は重症であり神経内科医師でないと診られない」というイメージがあると考えられる。

しかし「条件により受ける」という回答も多く得られている(約20~40%)。

特に歩行障害・在宅酸素療法・全介助・胃瘻造設患者については、「受ける」と「条件により受ける」を合わせると、約半数の人が往診医の受け入れは可能であるとの回答が得られている(図3)。

(2) 神経難病患者の往診医の受け入れ条件

神経難病患者の往診医の受け入れ条件として、どの状態でも最も多かったのが「家族が疾患や治療について理解していること」、次に「緊急時の受け入れ病院が決まっていること」である(図4~図9)。

医療処置患者については、家族の介護力及び疾患の理解、医療機器の使用方法・技術についての家族の理解が条件として必要になっている(図7・8・9)。専門病院での告知や説明、家族への技術指導が期待されている。専門病院だけで対応できない部分、例えば家族指導等については、他の支援機関でも指導していく必要があると考えられる。

また自由記載からも複数主治医体制や病院の連携などバックアップ体制や緊急時の受け入れ体制の必要性についての意見が多かった。

「胃瘻」患者の受け入れ条件は、「他の医療機関で管理できていること」が多い(図6)。「胃ろう」については、在宅でのチューブ交換は、往診医が担当することは、非常ににリスクが高いことや診療報酬の面からも、専門病院など他の医療機関での管理が必要になると考えられる。

しかし「在宅酸素療法」については、「他の医療機関で管理できていること」という条件は少なく、往診医で対応できる状況が伺える(図7)。

(3) 難病研修会

「神経難病の最新情報」が最も多かったが、「在宅での医療処置技法」もほぼ同割合で多かった。「難病患者地域医療推進検討会」から、人工呼吸器等の医療機器を扱う機会の少ない開業医にとって、医療機器についての情報を得る機会が少なく研修会が必要である等の意見もいただいている。最新の医療機器やその取り扱いなど実際の往診にいかせる具体的な内容の研修会が必要であると考えられる。

今後の課題

1 難病への理解・支援者の資質の向上

- (1) 管内医師会を対象に難病研修会を開催して、難病への理解や往診医の役割、技術面の向上を図る。
- (2) 現在、保健所で個別支援の充実を図るために訪問看護師やケアマネージャーを対象に難病の支援者研修会を実施しているが、難病への理解や支援者の資質の向上を図るために引き続き実施していく。

2 サポート体制について

- (1) 管内医師会に難病患者の往診医の紹介を依頼する前に「緊急時の受け入れ体制」や「家族への説明」などについての情報を保健所が専門病院や家族に事前に確認するなどの調整をする。
- (2) 「胃ろう」「気管切開」「人工呼吸器」などの医療処置患者については、主治医複数体制を保健所・専門病院・医師会で検討して調整する。
- (3) 往診医を紹介してもらう時に活用する、患者の背景が具体的にわかり、実際に往診が可能か判断してもらうための情報提供書として「難病患者在宅支援情報シート」を保健所で作成する。

3 難病患者在宅支援地域ネットワークの構築について

現在、医療ネットワークの構築のため「難病患者地域医療推進検討会」を保健所で開催している。保健・医療・福祉が連携した在宅ケアシステムの構築のために「難病ネットワーク会議」としてさらに充実・強化していく。

【経費使用明細】

通信費	調査票送付代、返信用切手、報告書送付代	102,000円
需用費	調査票及び封筒印刷代	25,000円
消耗品	調査票用紙、封筒、インク	72,000円
報償費	検討会委員4名、調査票作成協力費	126,000円
印刷製本費	調査報告書	17・5,000円
合計		500,000円