

## 医療と新しい保健・福祉の連携による地域ケア 地域における在宅難病患者支援へのアプローチ

難病は現在治療法が根本的に確立されておらず、長期に及ぶ治療を必要とすること、又患者と本人を含めた介護の負担が非常に大きく、在宅ケアが必要なことから、地域における難病の支援が非常に重要になってまいります。特に在宅の難病患者の支援のためには、そのかかりつけ医と専門医療機関による医療提供の他に、地域の中で保健医療、福祉の密接な連携と総合的なケア、家族を含めたサポート体制が必要になってくるわけです。

こうした難病の地域ケアのためには地域の関係機関の連携強化を図り、それぞれの機能が十分に生かせるような難病支援のためのコーディネートと、その地域でのケアシステムの構築が重要であるということ言うまでもありませんが、地域における難病患者の医療に加えた保健福祉面のサポートを担う一つの機関として、各地域ごとに保健所というものがございます。

このたび改正された地域保健法の中において明記されているのですが、保健所の役割として、難病対策というものが出てまいります。あとでご説明しますように、従来から保健所におきましては、難病の地域ケアというものはやっているわけですが、この新しい地域保健法の中に、特に難病対策が明記されたということと、昨年来の国の難病対策審議会の最終報告にも、地域における保健福祉医療の充実と連携ということが明記されまして、保健所の機能というものが、重要になってきているわけです。

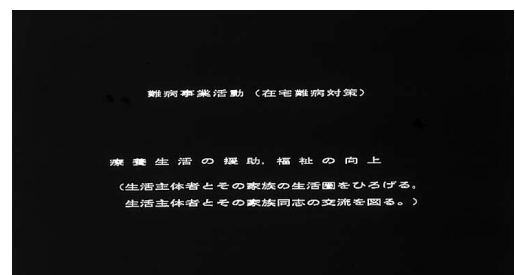
我々は従来から、大阪府の保健所及び大阪府の行政で、難病患者の地域ケア、その家族の支援ということも含めて、色々な研究事業・政策を展開しているわけですが、本日はその中から一つの試みとして、保健所が地域の中で難病患者に関わる場合に、どのような訪問のしかたであり、どういう訪問基準を作り、そしてそれを検討して、結果としてどうであったのかという点をご報告させていただきたいと思っております。

ご存じのように、在宅の特に難病対策といたしましては、昨今そのQOLの問題から、療養生活の援助、福祉の向上ということが言われておりまして、単に地域において、難病患者が療養と治療を受けるというだけではなく、生活主体者とその家族の生活圏を広げるとか、生活主体者とその家族同志の交流を図るといった福祉的な側面も入ってまいっております(スライド1、2)。

スライド1

<p><b>特 徴</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>(1) 根治療法が未確立</li><li>(2) 専門医療が必要</li><li>(3) 長い在宅療法</li><li>(4) 予防方法が未確立</li></ul> <p><b>対策の基本</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>(1) 医療の確保</li><li>(2) 在宅療養の支援</li><li>(3) 難病患者への社会的支援 (福祉の向上)</li></ul>
--

スライド2



大阪府福祉部  
高齢者保健福祉室主幹  
出口 安裕

そのケアが、先程申しましたように、かかりつけ医や専門医療機関における医療機関との連携を求む医療面のフォロー、それに加えて、家族、本人が長期間の療養生活を強いられるということから、病態、精神面のフォロー等が必要となっており、その地域における様々な福祉社会機関との連携のもとに、社会的なファクターのフォローというものが必要になってくるわけです（スライド3、4）。

ご存じの方もたくさんあると思いますけれども、地域には地域保健法に基づく保健所というものがあつて、その保健所にはスライド5に示したような多くの事務職種から専門職種の職員がいるわけであり、先程申し上げましたように、地域保健法の中にも、保健所が難病の対策の一つの機関としてやっけていくということが明記されています。

### スライド5



スライド6は、大阪府のある保健所の例ですけれども、平成6年の地域保健法以前の保健所法の時代から、多くの地域の難病の患者さんに対する関わりを展開しております。スライドに示すように、医療的な側面を相談にのるという個人レベルの支援から、色々な患者さんの家族会等を通じて交流会を持つというような集団的な支援もござります。

そこで、何故保健所が難病に対して関わっていくかということですが、ご存じの方もた

### スライド3

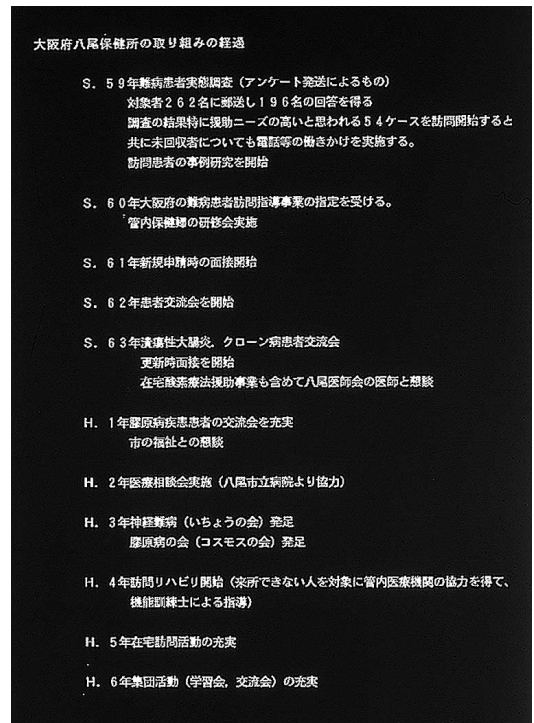
難病患者と家族に対する援助内容と援助活動の評価のための基本要素

- (I) 援助内容の要素
  - (1) 生命を維持するための不可欠な過程での援助
  - (2) 生活習慣を獲得し発展させる過程での援助
  - (3) 社会関係を維持発展させる過程での援助
- (II) 援助活動の要素
  - (1) コミュニケーション
  - (2) 観察
  - (3) 記録とアセスメント
  - (4) 安全と感染予防
  - (5) プライバシー
- (III) 支援事業の評価のための観点
  - (1)
    - a. 質的支援
    - b. 量的支援
  - (2)
    - a. 個別支援  
(例) 訪問、面接、相談、指導、看護
    - b. 集団支援  
(例) 患者会、交流会、講演

### スライド4



### スライド6



さんおられると思いますけれども、難病に対しては厚生省が特定疾患（37疾患）というものを決めており、この医療費の公費負担制度がございます。そしてほとんどの都道府県において申請の窓口が地域の保健所であるということで、難病の診断がつかますと、その情報がまず保健所の方に入ってくるというシステムで、関わりが持てるということです。

先程申し上げましたように、種々の学習会、相談会、交流会、レクリエーションを含んだ集団的な援助から、訪問指導、フォローワーク、家族の支援や、福祉年金に至るまでの個別の援助活動や情報提供を行っているわけです（スライド7）。

まず、ある大阪府の保健所の例で、専門職種である医師、保健婦の家庭の訪問状況というのを見てみます（スライド8）。この例では、従来は、全訪問の関わりの中で難病の占める割合というものは一割もなかったのです。

従来はそこにいる個人の個々の判断に任されていたのが、大阪府のひとつの現実でした。例えば平成6年度に関しましても、大阪府下に難病の患者さんは12,337人おられ、6,998件の訪問指導を行っているわけですが、どういう観点で訪問していたのかというのは、個々のケースに任されておりまして、保健所レベルでの訪問基準というものは存在しておりませんでした。そこで（スライド9）、今後難病患者にタイムリーに適切な援助を実施するために、保健所がどのような状態の難病患者をどういう基準で訪問しているのか明らかにすることのためにも、訪問基準の必要性があると考えました。その中で平成7年度から以下に示しますような幾つかの行動の中から一つの試行案を作ってみました。

まず初回訪問基準の作成ということで、後でお示しするように、厚生省特定疾患37疾患を症状の経過と進行度（重症度）から医学的

スライド7

難病援助（こすもすの会、いちようの会等）

- 1) 学習会・講演会
- 2) 相談会・交流会（医療、福祉）
- 3) 活動（レクリエーション含む）

個別援助活動

- 1) 訪問指導
- 2) フォロー（健康相談、看護、訪問リハビリ）
- 3) 家族支援
- 4) 社会的支援  
公費負担  
福祉、年金、住居改修等

スタッフ勉強会

- 事例検討会
- 勉強会
- 事業計画
- 実態調査（アンケートなど）

スライド8

家庭訪問

	全訪問	難病（%）
S63	3461	138 (4.0)
H1	3284	178 (5.4)
H2	3191	151 (4.7)
H3	3387	95 (2.8)
H4	3407	115 (3.4)
H5	2887	199 (6.9)
H6 (4~12月)	2379	159 (6.7)

面接

	全訪問	難病（%）
S63	2439	181 (7.4)
H1	2321	327 (14.0)
H2	2843	381 (13.4)
H3	2797	378 (13.5)
H4	2334	849 (36.4)
H5	3275	625 (19.1)

スライド9

初回訪問指導のための基準案の試行について

【目的】

1. 保健所がどのような状態の難病患者をどう基準で訪問しているのか明らかにする。
2. 地域における難病患者への保健サービスが適切に行われるための一助とする。
3. 初回訪問指導基準の使用によって、今後の継続訪問基準作成のための資料とする。

【初回訪問基準の作成について】

1. 特定疾患37疾患を症状経過と進行度（重症度）から分類する。  
（別紙、初回訪問基準の判定とフォロー度を参照）  
特定疾患のI群、II群、III群の振り分けについては、極性または亜急性に進行し、ADLの障害をきたす恐れのある疾患をI群とし、主に神経筋疾患群が該当する。但し、重症筋無力症は今日で治療が確立し、患者のほぼ80%は比較的良好にコントロールされているので、II群とした。  
骨・関節系疾患や膠原病、血液系疾患の中でADLの障害度、全身症状の重症度（視力障害や呼吸障害、後遺症の程度）を基準に分類をした。
2. 疾患による分類に療養生活上における問題を加えて、訪問基準とする。  
Aランク：把握よりできるだけ早く1ヶ月以内に訪問  
Bランク：把握より3ヶ月以内に訪問  
Cランク：次回継続申請時に面接  
（別紙、初回訪問基準の判定方法とフォロー度を参照）

【試行実施期間と検討資料の提出について】

1. 各保健所で初回訪問基準案（別紙：初回訪問基準の判定方法とフォロー度）を平成8年11月から平成9年の5月まで試用する。  
対象者：新規申請患者
2. 平成9年2月に中間の、6月に最終の検討資料の提出をする。  
検討内容は別紙：初回訪問基準試行報告書とする。

に 群、 群、 群という3つの大きい群に分類いたしました。慢性、又は急性に進行し、ADLの障害をきたす恐れの特に強い疾患を 群と言っております。 群には主に神経筋疾患群が該当しました。但し重症筋無力症は今日ではかなり治療法が確立しております、コントロールも比較的良いために、 群にしております。

群が一番積極的に関わりのなければならぬもの、 群が中間、 群がその次といったような観点で、まず医学的、つまりその病気自体のことから 群、 群、 群というように振り分けました。骨・関節系疾患や膠原病、血液系疾患の中でADLの障害度、全身症状の重症度を基準に分類したわけです。

スライド10が一つの試行の例ですけれども、 群にはここに書いてあるような疾患が、今申し上げたような観点で挙がっております。 群にはここに挙げた疾患。 群にはその他の37疾患にあたるものいたしました。

スライド10

初回訪問基準の判定とフォロー度			
	疾 患 名	日常生活上における問題	フォロー度
I 群	多発性硬化症 筋萎縮性側索硬化症 パーキンソン病 シャイドレーガー症候群 特発性両側性肺炎(IV度)	スモン 脊髄小脳変性症 ハンチントン舞踏病 広範囲冠状血管狭窄症 網膜色素変性症(IV度)	Aランク：1群すべて
II 群	ベーチェット病 悪性固形リウマチ	再生不良性貧血 原発性免疫不全症候群	Aランク：II群の疾患で表の①～④のうち2項目以上該当するケース Bランク：II群の疾患で上記以外のケース
III 群	重症筋無力症 サルコイドーシス 特発性血小板減少性紫斑病 痛風性大腸炎 ピュルギー病 クローン病 原発性アミロイドーシス ウィルス動脈輪閉塞症 特発性拡張型心筋症 嚢胞性乾癆 頭症急性肺炎 混合性結合組織病 網膜色素変性症(IV度は除く)	全身性エリテマトーデス 強皮症皮膚筋炎多発性筋炎 結核性動脈周囲炎 大動脈炎症候群 天疱瘡 副癌肝炎 後縦靭帯骨化症 ウェグナー肉芽腫症 表皮水疱症 原発性胆汁性肝硬変 特発性大腸骨頭壊死症 特発性両側性肺炎(IV度は除く)	Aランク：III群の疾患で表の①～④のうち2項目以上該当するケース Bランク：III群の疾患で表の①～④のうち1項目以上該当するケース Cランク：III群の疾患で表のいずれの項目にも該当しないケース

表			
問題点	チェック項目		
①病状	症 状	安 定	悪化
②経済	問 題	無	有
③介護	必要性	無	有
	介護者	有	無
④精神面	本人	疾患や生活にたいする不安	無
	家族	疾患や生活にたいする不安	無

A：把握より1ヶ月以内に訪問      B：把握より3ヶ月以内に訪問      C：次回継続申請時に面接

そして、保健所にこういう疾患であるという情報が医療費公費負担申請を通じて入ってきた場合に、まず把握より1ヵ月以内とにかく連絡を取ってアプローチしなさい、というのがランクA。把握から3ヵ月以内にいろんな仕事の中で関わっていければいいというのがB。年に1回公費の負担申請なり継続申請があるわけですが、3ヵ月から1年の間に関わっていければいいというのがC、という様にランクづけをいたしました。

群の疾患に関しましては、全部Aランクといたしました。 群 群の疾患に関しても、ご承知のように病気の状態が非常に悪いとか重症になる場合があるといったことから、これをABCランクに結果的に分類するわけですけれども、現場での面接時、電話相談時、あるいは申請時に、現場で一番簡単に使えるものとしたしまして、保健婦さん等が現場で判断するということから、まず問題点として4つのファクターを設けました。

スライドにありますが、1つは病状が安定しているか悪化しているか。2つ目はその患者さんの経済的なファクターで問題があるのかないのか。3つ目として介護を必要とするのか、また介護者があるのか無いのか。4つ目は精神的な問題で、疾患や生活に対する不安を持っているかどうかということ、本人・家族について。こういうチェック項目を設けました。

そして 群と 群の疾患に関して、それぞれチェックを行なうわけです。

例えば 群の疾患に関しましては、この表の病状、経済、介護のうちの2項目以上に、有りあるいは悪化という四角で囲んである方に該当した場合をAランクとして、積極的に関わっていくものとしました。それ以外の2項目以上に該当しないケースについてはBランクということで、3ヵ月以内に訪問するというふうな試行案を作ってみました。

群に関しましては、2項目以上該当するケースをAランクとして積極的に1ヵ月以内に関わっていく。1項目しか該当しないケースに関しては3ヵ月以内に関わっていく。それ以外のものをCランクというようにしました。

平成8年度には大阪府下全22保健所7支所で、スライド11の表のように新規の申請があったわけですが、基準に当てはめて実際に訪問に行くことができた数、それから行くべきであったけれどもまだ行くことのできないケース（と言うか時期がずれて、例えば1ヵ月以内に積極的に関わるといふところを遅れて行ったケース等）、そして、全く関わっていないケースがこのように出てまいりました。

そこで、スライド12は一つの調査表の試行案の例（スライドは 群の疾患の問題調査表）ですけれども、例えばそのランクに当てはまらない全てのケースに関して、難病担当の保健婦が、何故行くことができなかったのか、何故不適切であったのかということの理由を、この様な観点で調査したわけです。

平成8年度の大阪府における、いわゆる37疾患の新規公費負担申請に関する結果がスライド13です。 群とい

スライド11

群・ランク別集計表 (表3)

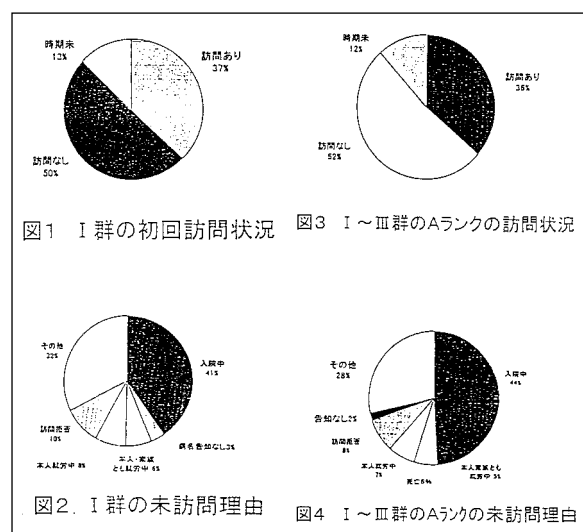
群	I			II		
	A	B	C	A	B	C
把握数	126	10	20	33	41	212
訪問数	47	3	1	11	8	1
時期逸り	16	1	11	3	13	211
未訪問数	63	6	8	19	20	0

スライド12

群別訪問状況調査表 (表4)

疾患分類	把握数	訪問数	訪問率 (%)	未訪問理由
1) 難病担当保健婦が把握している疾患	126	47	37%	1) 時期がずれて、1ヵ月以内に積極的に関わるといふところを遅れて行ったケース等
2) 難病担当保健婦が把握していない疾患	10	3	30%	2) 本人・家族の都合で、1ヵ月以内に積極的に関わるといふところを遅れて行ったケース等
3) 難病担当保健婦が把握していない疾患	20	1	5%	3) 本人・家族の都合で、1ヵ月以内に積極的に関わるといふところを遅れて行ったケース等

スライド13

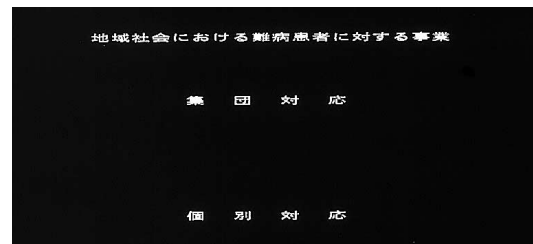


いますのは先程述べました様に、疾患群自身でも早期に関わらなければいけないケースですけれども、その内の約4割が訪問指導に関わっていった成功しておりますが、約半数は時期がもっと遅れたか、もしくは訪問がなかったケースです。

そういった訪問が遅れた理由、できなかったケースとしてはどういったことがあったのかということを見てみますと、主だった原因は、その方が入院したというケース。家族の方ももしくは本人が申請に来られましたけれども、1ヵ月以内に連絡取ったところ、入院中であったということで、そういう訪問等のケアが必要でなかったケースがほとんどでございます。また、一部本人の病状が非常に安定していて、就労しているというようなケースもありましたし、また、1割位は訪問を拒否という状況でございました。

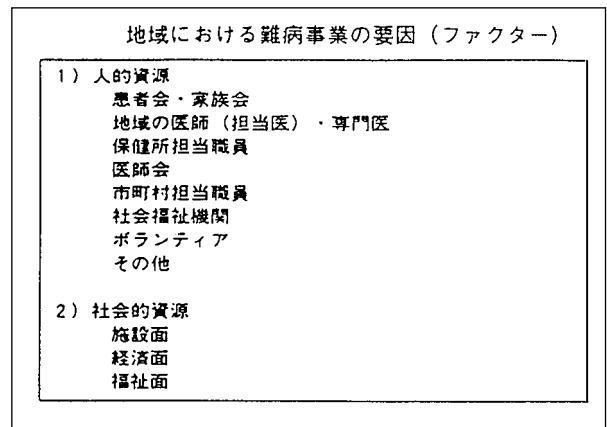
時間の関係で詳しいことは申し上げられませんけれども、こういうものを除いてみますと、約8割が実際に訪問に行くことができ、これが妥当であったということで、今回の訪問基準で適切であったという判断ができました。

スライド14



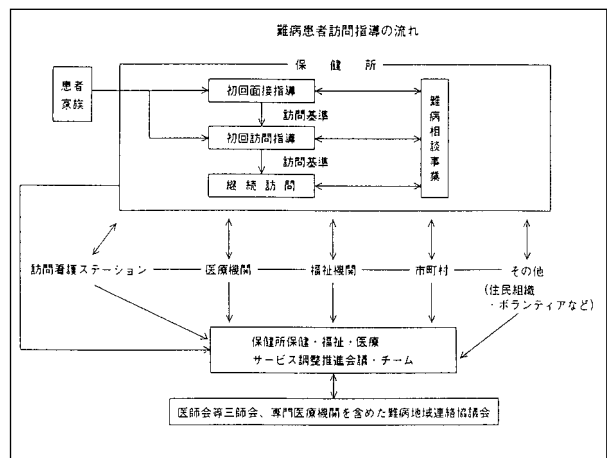
また、～群をまとめてみますと、まず1ヵ月内に積極的に関わっていくという場合に関しましては、訪問ができたというのは約4割位（36%）ですけれども、訪問できなかったというのは52%でした。未訪問だったり、その時期がずれてしまったという理由としては、やはり、半分近く（44%）が入院中であったということですし、あとは1ヵ月以内にお亡くなりになったケース、それから、本人が働いていたり、訪問を拒否したというのも6%でした。こういった現実的に訪問できないケースを除きますと、適切に訪問できたものだと8割以上あったということです。

スライド15



こういったことから、今後地域における難病患者に対しまして、もちろん集団的な対応のほかに、今申し上げたより適切な訪問指導のような個別の対応といったものも必要になってくるわけです（スライド14）けれども、その中で、例えば保健所に、医療費公費負担申請といったような情報、あるいは主治医からの情報などが入ってきた場合、ある一定の訪

スライド16



問基準を作って、それを基に実際に相談なり訪問して関わっていくという中で、ケース検討会を通じたこういうサービス推進調整会議とかチームというものを地域の保健所レベルで作って、地域ケアに結び付けていくわけです（スライド15、16）。しかし先程の例で一番問題になったように、入院していたというのが非常に多かったわけですから、この病院から退院したという情報がまず入ってくるようなシステムを今後構築していかなくてはならない、というふうに思います。

以上から、地域における難病ケアにつきましては、患者やその家族の生活の質の維持、向上を図るという観点から、地域全体で支援できるようなシステムを構築して、それを基に個々の事例のケアを展開していく必要があると考えるわけですがけれども、その時に今申し上げたような点でも、地域でのかかりつけ医による身近な医療と専門医療機関による難病医療に、有機的に結び付けられるようなケアシステムを、中に組み入れていく必要があるというふうに思われます。

Q：そういうシステムを推進するのが、地域保健医療福祉活動の最終目的だと思うんですが、それを推進していく上で、一番ネックになるものはどういうことでしょうか。

A：福祉保健医療の連携ということが盛んに言われておりますけれども、それを具体的に結び付けていくような、いわゆるコーディネーションということの本質を具体的に示していくようなものが、なかなか無いということが一番問題であると思っております。