

担当するのかを巡って現場では混乱が続いた。こころのケアも重要となり、精神科医療チームが避難所を巡回して対応した。介護サービスが再開されないために、介護にあたる家族が仕事に復帰できないという事例もあった。

仮設住宅が用意される時期には、生活の再建が最重要課題となるが、神経難病患者さんを含めた災害弱者に対して、十分な配慮がなされたとは言い難かった。仮設住宅には段差があり、風呂も不便であり、周囲への気兼ね、楽しみ・生きがいの制限・喪失がみられた。PTSDによる長期的なストレスにも対応を要した。

D. 考察

未曾有の自然災害では、一般住民も生命の危険を抱え、災害弱者への支援・配慮は後手に回りがちになる。特に重要な課題は、①緊急時の連絡網の確保（安否確認、医療機関情報の提供、緊急入院先・受診先の確保などを誰が責任をもって行うのか、そのための連絡手段はどうするのか？）、②自主防災組織への平時からの協力要請（緊急時には地域住民の協力による自主避難しか、避難する手段はない）、③難病支援チームの編成（新潟県には難病医療の拠点病院も相談支援センターも未だ整備されていない中で、誰が責任をもってチームを編成するのか？）、④平時からの避難リハ

ーサルである。

難病患者さん、家族、保健所・県・市町村、医療機関、関連施設、地区組織等のレベルでそれぞれに、課題の整理と対策の準備を行い、その上で繰り返しリハーサルと点検を怠らないことが肝要である。

こうした中で、平成17年12月22日、新潟市において長時間にわたる大停電が発生した。市内の患者さんには東北電力から入院の要請があり、緊急入院先の確保が必要となり、在宅人工呼吸器使用者7名（うちALS5名）が大学病院等に緊急避難する事態となった。しかし、通信連絡網の整備と通信手段の確保は依然大きな課題として残った。さらに今回はBiPAPや吸引器の電源をいかに確保するか、また寒冷地では電気以外の暖房熱源が必要であることなど、新たな課題も明らかになった。

E. 結論

平成16年の中部地震、平成17年末の新潟市大停電の経験から、災害発生時における重症神経難病患者さんへの支援策を早急に整備し、繰り返しリハーサルと点検を怠らないことが肝要である。

新潟県の資料を提供下さった新潟県福祉保健部の鈴木幸雄副部長に深謝する。

H. 知的財産権の出願・登録状況
特許取得・実用新案登録：なし

中越地震における難病支援活動を通して学んだこと
～難病専門病院の立場から～

分担研究者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

研究要旨

当院は、中越地震の震源地から約30km離れた地域にある。本震では震度5をしめし、その後も大きな余震を経験した。9時間に及ぶ停電と職員に被災者が出たが、入院患者に異常はなかった。地震発生直後は、電話連絡などの情報通信手段に問題点が多く、在宅療養患者の状況把握は困難であったが、被災地の保健所や訪問看護ステーション、在宅介護支援センター等と協力して安否確認に努めた。当院では、難病や進行性筋ジストロフィーなどの患者を中心に入院を引き受け、在宅患者の安否確認をしていく中で、家族や近隣者のサポートにより難病患者の人的被害がないことが分かった。しかし、災害発生時の対応については課題が多く、平常時から災害を想定した難病患者支援について取組みが必要であると考えられた。

共同研究者

三浦 修（独立行政法人国立病院機構新潟病院ケースワーカー）

矢坂 陽子（新潟県柏崎地域振興局健康福祉部保健師）

佐藤千佳子（新潟県長岡地域振興局健康福祉部保健師）

浅井 正子（新潟県柏崎地域振興局健康福祉部保健師）

後藤 香澄（新潟県柏崎地域振興局健康福祉部保健師）

A. 研究目的

中越地震で難病患者の被災状況を調査し支援対応策について検討し、地域の専門職種と行政と難病患者、家族、ボランティアをはじめとする地域住民との間で災害対策の情報を共有し災害発生時の迅速な難病患者支援活動につなげる必要がある。さらに、調査結果を、今後の地域防災、難病患者支援体制構築について行政的に活用できるようにする。

B. 研究方法

- 被災した関連の5保健所に依頼してアンケート調査をおこなった。内容は以下のとおり。
 - ALS及びその他の神経難病患者数
 - その療養状況、家族構成
 - 気管切開、人工呼吸器装着者の有無
 - 寝たきり度、独歩などの介護状況
 - 社会福祉資源活用状況
 - 被災直後の状況
 - 対応、支援活動について
 - その他（自由記載）
- 個々の事例について研究をおこなった
- 地域の災害時難病患者支援体制に関する検討会で討議の内容をまとめた。

C. 研究結果

- アンケート結果

ア) ALS患者数は31名で地震発生時在宅療養中だった患者は22名、寝たきりランクC（障害老人日常生活自立度判定基準）以上の神経難病患者数は157名だった。調査項目イからキは以前「速報」として特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資する研究「平成16年度報告書」で報告した。

調査項目クの「自由記載」について、保健師やその他の難病患者支援に関わった訪問看護ステーションなどのスタッフ、そして難病患者本人や家族の生の声としてまとめた。

中越地震での難病患者支援活動を展開する上で「安否確認困難」が大きな問題となった。安否確認、被災状況、被災患者のニーズ把握困難という中で多くのスタッフが災害時の難病患者支援の難しさを痛感した。安否確認が困難だった理由は、①「電話が繋がりにくい」（通信手段の寸断）②「車などでの訪問が困難」（道路陥没など）③「他の業務で手一杯」（マンパワー不足）があげられた。また、被災地では保健師はじめ介護支援専門員、訪問看護などのスタッフもまた被災者であるという状況が重要であると考えた。こうした状況の中で、保健師の印象として「家族や近所の方々が患者のケアをしっかりと行い、入院調整などで医療につなげマネジメントしていた、命を守っていた」と多くの保健師が感じていた。さらに、被災直後の混乱した状況では、「向こう三軒両隣」の言葉の様な近所づきあいが力を発揮していた。災害時では、地域コミュニティーのあり方を積極的に考えていくことが再認識された。

患者家族の生の声としては以下のとおりだった。

- 「自分のことをしらせなくては」ということで、前述のコミュニティーの件にも通ずるが、自分自身の療養状況などについて地域に発信することが大切だと感じていた。近所はもちろん地区の自主防災組織や民生委員など、人工呼吸器

装着患者からは、消防署や電力会社にも情報を発信して緊急時対応を依頼しておくことが重要であるという声が聞かれた。

2. 「一人ではどうにもならない」については、緊急時の受診先、ホームドクターなどの確保、これは平常時のかかりつけの病院と地域の開業の医師との医療連携とも関係するが、災害時には特に重要であると思われた。また、呼吸器業者、ヘルパーや訪問看護ステーションなど馴染みのスタッフの存在や訪問がとても励みになった。
3. 「電気がない」については、中越地震では、長時間の停電が大きな問題であった。平常時から備えとして、外部バッテリーや発電機、アンビューなどは必須である。さらに、難病に必要な医薬品や食材などについてもストックしておく必要があるとも思われた。発電機などはとても高価なものであり、患者家族の自己負担で常備するのは困難であり、バッテリーも長くは持たないため、緊急時には電力会社などが即座に貸し出してくれるような制度施策が必要ではと考えられた。
4. 「困惑しました」に関しては、スタッフの対応により患者家族が困惑したというケースであるが、地域ケアシステムが十分に機能しなかったことにより、安否確認など初期段階での支援活動において保健師や介護支援専門員、訪問看護ステーションなどの支援事業者がそれぞれに活動を展開していたということで、情報伝達や共有、連携が停滞し、結果として患者家族のもとに複数回も安否確認の連絡が入り、大きな余震が続いている不安な状況の中で、患者家族を困惑させてしまったという事例が報告された。
5. 「家族離散が一番つらかった」という感想があり、災害時には避難的に医療機関へ入院せざるを得なかったり、家族は家屋崩壊などで避難所生活を余儀なくされたりと家族が離れ離れになってしまうことが多く起きた。また、大規模災害では、パニック、不安、悲嘆など多くの心理ストレスが発生するが、そんな時こそ家族の絆が最も大切だと、今回の中越地震でも再認識したという声が多く聞くことができた。なるべく、家族が離散することのないような、また馴染みのケアスタッフとのつながりが災害によって切れてしまったという事態が起らないようにすることが今後の課題と思われた。

2. 個々の事例の中の代表的事例について

1) 50歳代女性のパーキンソン病の事例

日内変動があり、歩行不安定であり、常時介助が必要な状態だった。家族と同居で、地震発生時は自宅内にて被災した。家屋は半壊で、ライフラインの

寸断により、全地区に避難指示が発令された。避難所生活を余儀なくされたが、福祉的な対応のできる避難所ではなく、環境の変化、ストレスによって体調は悪化した。介助が必要な状態ではあるが、避難所にはプライバシーに対する配慮が欠しいことも大きな問題だった。

保健師により支援を試みたが被災直後から電話での通信手段は不能であり、安否確認がとれない状況が二日続いた。さらにどの避難所にいるのかという情報もなく、保健師が避難所を回っている時にこの患者を偶然にみつけ、ようやく安否確認がとれたという状況だった。

この事例から分かる問題としては、避難命令がいつでも入院適応でない患者や入院施設に直ちに移動できない場合は、避難所の質が重要となる。要介護の患者を受け入れるための福祉的な対応、ある程度の整備のある避難所を考えていく必要がある。また、報道からも分かるように疾患に対するプライバシーへの配慮も不足していた。これらの面から、避難所のあり方について医療や介護福祉的な視点からの検討も必要といえる。また、避難所では環境の変化のみならず、専門的なパーキンソン病治療薬の内服投与が問題となり、リハビリの継続は困難であり、身体機能低下とADL低下が問題となった。

2) 40歳代のALS患者の事例

この患者は在宅で、非侵襲的人工呼吸器装着していた。被災時の状況は、家屋の損壊はなかったが自宅内で被災、危険な状況も経験した。この患者の住む地域では、長時間の停電が起きた。9時間復旧せず、BiPAP、カフアシスト、吸引器などの医療機器や電動ベッド、昇降リフトなどの介護用品が全く動かない状態で停電の間を過ごした。普段は何気なく使っている電気だが、電気がなくなるとベッドの背もたれを直すことも不可能となる。これらは、生命に関わる重大なことだと認識させられた。被災後、訪問看護ステーションがすぐに自宅まで駆け付けて安否確認を行った。また、呼吸器業者もすぐに自宅に来て安全確認し、呼吸器用のバッテリーを貸し出し、さらにバッテリーで作動する吸引器などの貸出しを行った。停電がいつ復旧するか分からない状況の中では、患者家族の不安はとても大きく、こうした訪問が何よりも心強かったと、話していた。対策としては、まず外部バッテリーを確保しておく、長時間停電にも対応できるように常に充電しておくことである。バッテリーだけではなく、さまざまなことを想定して物を備えておく必要がある。さらに、訪問看護ステーションなどの支援者がニーズを把握して、呼吸器業者など関係機関に情報を伝えて必要な支援を迅速に行えるような連携システムを作ることが緊急時支援においては力を発揮する。これらの側面で備えを万全にすることが重要である。

3. 地域で ALS などの呼吸器使用患者の緊急時の支援体制に関する検討会を保健所の呼びかけの中で、中越地震から約 1 年後の平成 17 年 9 月に当院で開催した。参加者は、中越地震の際に難病支援に携わった訪問看護ステーションや介護支援専門員、ヘルパー、保健所、開業医、さらに電力会社や消防署職員、呼吸器業者など災害時対応には不可欠な関係機関と、当院の神経内科医師、看護師、医療ソーシャルワーカーとで、中越地震でのそれぞれの対応について意見交換し、問題点や今後の課題などについて情報を共有した。

問題点としては、地域で連携した支援活動が依然として確立されていない点があげられた。さらに、支援されるべき難病患者についての情報把握が徹底されておらず、個人情報保護の壁があり、行政的に支援が必要となる難病患者の台帳整備などに着手できていないことが大きな問題といえた。自治体が策定する地域防災計画の災害弱者の支援という項目は具体性に欠しく、地域の実情に則した防災計画の見直しが必要と考えられた。

中越地震では電話などの通信手段の途絶と長時間の停電にどう対応すべきかが大きな課題となった。ALS など在宅人工呼吸器使用患者では特に検討しておく必要がある。ある地域では、電力会社や消防署などとの情報共有、連携がうまくとれており地震の際に発電機などの貸出しを即座に行ったというケースの報告もあるが、多くの地域では未整備であることから、今後地域防災の一環として行政的に取組むべきではという要望もあがった。

D. 考察

当院の立地する地域では中越地震だけでなく水害、雪害など自然災害が頻発した。このような災害時の経験を活かし防災に努めるという意識は時間の経過とともに薄れがちである。今回の研究結果を地域の難病支援に携わる行政や専門職種と患者本人、家族とで共有し、防災意識を高めていくことが大切と思われた。

患者家族の対応としては、物心両面での備えを行う必要がある。外部バッテリーや医薬品の常備、避難所の確認、緊急時連絡先を短縮ダイヤル登録しておくことや NTT 災害伝言ダイヤルの活用などの理解が必要である。さらに、近所づきあいや民生委員など地域コミュニティーの一員として日頃から交流を深めておくことも大切といえる。

当院は、難病専門病院として災害時には難病支援の拠点的な役割を果たす必要がある。中越地震での経験を活かし、今後は災害時にも迅速に対応できる地域ケア連携システムを検討していく。そして、一般電話、携帯電話が不通になることを想定して、無線やイリジウムなどの衛星携帯電話を新規に検討し

ていく予定である。合わせて、安否確認の徹底、被災した難病患者のスムーズな入院調整や他の医療機関へ紹介するための相談窓口、コーディネーターの充実が必要である。地域ケアシステムの中で行政機関や保健所との連携を強化し、今回の調査結果を提言として要援護難病患者台帳の整備や災害時個別支援プランの作成を一緒にすすめていく必要性を感じた。個人情報の取扱いには十分な配慮が必要だが、災害にむけた運用などの全国各地で行われているさまざまな取組みについて比較検討し標準化をめざすべきと思われる。

人的資源の育成については、災害時支援だけではなく日常的な難病患者支援体制整備と合わせて検討すべきである。当院では、難病専門ボランティアを継続して育成する事業を行っているが、災害時の対応も可能な研修内容を取入れていく予定であり、また、一般市民、地域コミュニティーに対しても難病についての講習会などを通じて理解を促し、災害時でも適切な支援を依頼できるような体制作りについて検討していきたい。

今回の中越地震でも公的な対応以外にボランティアの重要性が認識されたが、ボランティアのコーディネート機能が十分とはいえず、効率的な活動を展開できなかった。当院としては、難病支援に特化したボランティアをコーディネートする拠点として機能できるような体制作りについても検討している。

防災については、さまざまな場面やリスクを想定し対応策を十分に練っておくことが大切であり、地域において、緊急時難病患者支援マニュアル、ガイドラインの策定も早急に行う必要がある。その際には、患者家族を含めた地域全体で作成し共有し、一緒に育てていくという作業が同時に必要である。

E. 結論

中越地震の難病患者の経験や関係者の対応、そして課題となったことなどを参考に、それぞれの地域で平常時から災害対策に常時取り組む必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 参考文献

- 1) 中島孝、現地での取り組み、特集「広域災害医療－新潟県中越地震を経験して」医療、59:4,213-216,2005
- 2) 新潟県福祉保健部「災害時保健師活動ガイドライン」(平成 17 年 3 月)
- 3) 静岡県中部健康福祉センター、静岡中部保健所「災害時における難病患者支援マニュアル」(平成 15 年 1 月)

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

「重症難病患者の地域支援体制の構築に関する研究」

分担研究者:溝口功一(国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長)

研究要旨:災害時の難病患者支援をテーマとして、静岡県中部保健所(当時)を中心として、モデル事業を行った。モデル事業はシンポジウムの開催、災害時支援ネットワーク会議の開催、「災害時の難病患者支援マニュアル」(マニュアル)の作成と、静岡県難病医療協議会と共同で、「緊急医療手帳」(手帳)を作成した。マニュアル・手帳とも、実際の災害時での有効性と事業の継続性が問題であった。

【目的】

地震などの大規模災害に備えるため静岡県中部保健所(平成12年当時)を中心として、3年間、モデル事業を展開した。その集大成として、「災害時の難病患者支援マニュアル」(マニュアル)を作成した。また、静岡県難病医療協議会と共同で「緊急医療手帳」(手帳)の作成も行った。今回の報告の目的は、事業内容の紹介とマニュアルと手帳の問題点の整理である。

【方法】

平成12年度から静岡県中部保健所を中心として、「災害時の難病患者の支援」をテーマとしてモデル事業が行われた。事業は、1.シンポジウムの開催、2.災害時の支援ネットワーク検討会、3.災害に関連した実態調査を行い、これらを元に4.災害時の難病患者支援マニュアルを作成した。作成には、患者会代表、医師、保健師などが参加した。また、災害などの緊急時に、受けている医療や介護について救護所などで明らかにできるようにするため、静岡県難病医療協議会と共同して、5.「緊急医療手帳」を作成し、難病患者に配布した。手帳の配布対象は、パーキンソン病などの特定疾患の対象となっている疾患に加え、在宅酸素療法や人工透析を受けている患者も対象とした。

【結果】

1.シンポジウムでは阪神淡路大震災を経験した

患者会や保健所保健師などに講演していただいた。その中で、発災時には電気・水などのライフラインに加えて、交通や情報の途絶してしまうため、難病患者には、一般被災者とは異なる問題点があることが明らかになった。また、患者自身が日ごろから災害に備えることも必要であることも教訓としてあげられた。2.支援ネットワーク会議では、救護病院からは一般被災者に対する医療が中心となるため、難病患者のような災害弱者に対する医療は不十分にならざるを得ないことが明らかになった。3.災害に関連した難病患者の実態調査では、救護所を知らない患者が多く、薬剤などの備蓄も不十分であることが明らかとなった。また、救護所などへの避難に介護が必要な患者が多く、しかも、救護所での生活に不安を抱える患者が多かった。

以上のような事柄を踏まえて、4.「災害時における難病患者支援マニュアル」を作成した。その中には、患者および家族、医療機関、訪問看護ステーションなど対象別に、平常時と災害時の留意点を記載した。さらに、人工呼吸器装着者や在宅酸素療法を行っている患者というように、状態像別に平常時と災害時の留意点を記載した。記載はなるべく具体的であること、また、平常時から留意すべき点を明記することとした。たとえば、県健康福祉センターでは、平常時から、難病患者の台帳作成と管理を行うこと、医療機関

など関連機関とのネットワーク構築を行うことなどが必要である旨を明記した。一方、発災時 3 日以内は患者の安否確認、連携機関との連絡体制の構築が必要であること、また、4 日以降では病床の確保やボランティアの調整などが必要であることを記載した。

全体としての教訓としては、薬剤など必要物品の備蓄を日ごろから行うなど、「自分の身は自分で守る」姿勢と平常時からのネットワーク構築が必要であること、また、情報の管理と有効活用であった。なお、「災害時の難病患者支援マニュアル」は県内保健所等に配布した。

5. マニュアル作成に合わせて、「緊急医療手帳」を、静岡県難病医療協議会と共同で作成した。作成目的は、災害時に患者の状態や服用している薬剤が救護所等で簡便にわかることである。手帳は筋萎縮性側索硬化症と脊髄小脳変性症の全患者と、特定疾患登録患者で重症者、および、在宅酸素療法の重症者に配布した。内容は、「災害時(緊急時)のお願い」、「医療に従事される方に」、「介護される方に」の 3 部構成となっており、それぞれに、患者の情報を記載するようになっている。

こういった一連の事業を受けて、静岡県では重度身体障害者等防災対策事業が施行され、防災ベッドフレーム、発電機と人工呼吸器用外部バッテリーの購入時に補助金がつけられることとなった。

以上のことから、災害時にはライフライン確保を優先すること、情報を多職種で共有して患者を孤立させないことが重要であると考えられた。また、患者および家族は常に災害が起こる可能性を考えて、日ごろから備えておくことと、近隣の人

たちとも日ごろから、患者の状況を知ってもらうことが重要である。

【考察】

今回の一連のモデル事業は、主に、阪神淡路大震災の教訓をもとに、予測されている東海地震に備える目的である。その結果として作成されたマニュアルは、難病患者自身に加え、患者を取り巻く多くの職種の災害時の対応について記載されたものとしては画期的であると思われる。しかし、3 年間の事業であったため、その後は改訂の作業などは行われず、事業の継続性に問題が残っている。

また、静岡県では、幸いにして、大規模災害が起こっていないため、実際の場面での有用性は検討できていない。また、このマニュアルを利用した訓練も行われていない。したがって、実際の場面でどの程度役立つのかの評価はまだなされていない。今後は、中越地震などの教訓も加味したマニュアルの改訂作業が必要となると考えられる。加えて、全国一律のマニュアル作成は困難であり、地域の特性や特徴を考慮する必要もある。

また、手帳はなるべく多くの情報を記載できるようにしたため、記載箇所が多くなってしまった。このため、記載した情報の更新なども煩雑となり、実際に記載している患者が少ないといわれている。したがって、手帳はなるべく簡便で、更新が容易なものを、作成する必要があると考えられた。

さらに、災害時には、難病患者を中心として医療を行う病院をあらかじめ指定するなど、一般被災者とは別な災害時医療を考案する必要もあると考えられる。

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」班
分担研究報告書

自動吸引器の開発研究

共同研究者：山本 真（大分協和病院） 徳永 修一（徳永装器研究所）
分担研究者：法化図陽一（大分県立病院神経内科）

研究要旨

気管切開を受けて人工呼吸管理を受けている患者に対し、痰の自動吸引を目的として研究を継続してきた。最終的にカフ下部下方内方吸引孔を有する気管カニューレを試作し、同吸引孔から続く吸引ラインにローラーポンプを組み込み、200ml/分による持続排痰を行うシステムを作成した。本方法による持続排痰は、気管壁に対して非接触性であるだけでなく、患者の呼吸管理に影響を与えないため非侵襲的である。本システムによる臨床試験を7例のTPPVを行っている神経難病患者（ALS6名、MSA1名）に行い、著効5例、有効2例、無効0例の結果を得た。副障害の発生や、試験中断例の出現はみられなかった。

A. 研究目的

ALS（筋萎縮性側索硬化症）などにより在宅人工呼吸管理（HMV）を行っている神経難病患者の家族にかかる介護負担は極めて大きい。患者自身が自力で排痰できないため、呼吸状態を安定させるため、常時見守りが必要であるとともに気管内痰の用手吸引を適宜行わねばならず、介護の拘束性も高い。とりわけ夜間の痰の吸引は、看護職や介護職の支援を得ることが事実上不可能であり、その負担の全てが介護する家族にかかるため、介護家族の睡眠の中断や時間短縮をもたらす、疲労を高めていると考えられる。これら気管内の痰の吸引による介護負担を軽減させるために、気管内の痰の排除を自動的に行う技術と器具の開発を行うことを目的とした研究を行った。

B. 研究方法

気管カニューレのカフ下部吸引ラインをローラーポンプによる持続吸引により気管内痰の自動吸引を行うという方法について、その能力と安全性の向上のための検討を行った。カフ下部吸引用気管カニューレについて、静的および動的環境下での吸引実験を行い、静的環境において最良の結果を得た、カフ下部下方吸引方式と、動的環境で相対的に優れていたカフ下部下方内方吸引方式のカニューレを試作を行った。持続吸引器は、

200ml/分の吸引量をもつ高容量ローラーポンプを開発した。これら2種類のカフ下部吸引用カニューレと高容量ローラーポンプの組み合わせによる臨床試験を行い、有効性と安全性を比較した。有効性の評価は、臨床試験において、自動吸引器稼動時の用手吸引回数の測定を行い、コントロール期間での用手吸引回数と比較した。評価の基準は、24時間での用手吸引回数について、t検定を行い、自動吸引稼動時に有意（ $P < 0.05$ ）に用手吸引回数が減少した症例を有効と判定し、有効と判定した症例のなかで、吸引回数の減少が著しい（ $P < 0.001$ ）症例については著効と判定した。有意な差が出なかった症例（ $P \geq 0.05$ ）は、無効と判定した。統計的検定はSPSS12.0Jを用いた。

C. 研究結果

静的環境下での吸引実験において最良の結果を得た、カフ下部下方吸引方式と、人工換気を加えた動的環境下での吸引実験において比較的良好な結果を得たカフ下部下方内方吸引方式の二種類の吸引用気管カニューレを試作した。双方のカニューレを、自動吸引システムに用いた臨床試験を行ったところ、カフ下部下方吸引方式による臨床試験は、著効0例、有効3例、無効3例であったことに対し、下方内方吸引方式による臨床試験結果は、著効5例、有効2例、無効0例と

優れていた。また、カフ下部下方吸引方式では、2例に気管後壁吸引という副障害が発生するとともに、吸引ラインの閉塞が頻発したが、カフ下部下方内方吸引方式ではそのような現象は発生しなかった。また介護負担に直接関連する夜間就寝時での吸引回数は、カフ下部下方内方吸引方式で、2.5回から0.6回に減少していた ($P < 0.001$)。

D. 考察

山本、徳永らにより1999年から行われた自動吸引器の開発についての研究は、当初は、気道内圧の上昇などをトリガーとして、電動式吸引器の電源をシーケンサー制御を行い、気管カニューレ内に吸引チューブから間歇的に吸引動作をさせるというものであった。しかしながら本方法では、吸引時に患者の吸気が奪われ換気が低下すること、自発呼吸が残存している患者では正確なトリガーが引けないなどの問題とともに、万一制御にエラーが生じて連続動作に陥った場合、低換気により患者の生命に危険が生ずるなどの問題が明らかとなった。また、気管カニューレ内に吸引チューブを設置すると、カニューレ内の気道断面積が減少して流速が増大し、気道内圧が上昇するという問題も生じた。そこで、気管壁内に埋め込んだカフ下部吸引ラインをローラーポンプで吸引するという方法を考案し、上記の問題点の克服をはかった。本方法により、200ml/分の吸引であっても患者の人工換気への影響は、分時換気量6000mlの場合、約1.7%とほとんど影響を与えないため、常時吸引が可能となり、機器制御の必要性が消失した。

気管カニューレ壁に埋設した吸引ラインの開口部は、カニューレのカフ下部におき、静的環境下で最良の吸引能力を示したカフ下部下方吸引孔のモデルと、人工換気を加えた動的環境下で相対的に良好な結果を得たカフ下部下方内方吸引孔のモデルを作成した。それぞれのカニューレを用いた臨床試験では、カフ下部下方内方吸引方式が、効果的に気管内の痰を吸引排除できることが判明した。カフ下部下方方式において発生した気管後壁吸引は、カフ下部吸引孔に気管粘膜が直接吸引されたためであり、気管壁の潰瘍形成や出血の原因ともなりうる。しかし、カフ下部下方内方吸引方式では、内方吸引孔がリリースバルブとし

て働くため気管後壁吸引は、全く発生しなかった。また吸引孔が相対的に大きくなるためか、下方吸引方式で頻発した吸引ラインの閉塞も、下方内方吸引では生じなかった。これらは、下方内方吸引方式が、下方吸引方式に比べ、吸引能力だけでなく、安全性と安定性においても優れていることを示している。また、下方内方両吸引方式での臨床試験7例中6例において、24時間吸引回数が1回以下を記録し、最長80時間連続用手無吸引を達成するなど、きわめて優秀な実用成績がえられた。このことは、在宅人工呼吸管理において、体位交換などの排痰援助行為は引き続き必要とするものの、大幅に用手吸引回数を減ずることができるため、本方式での自動吸引器の導入により、介護負担を軽減することができると考えられた。本方式による持続吸引は、気管壁に非接触性であり、患者に吸引時の苦痛を全く与えないため、介護者のみならず患者にとってもメリットの大きい吸引方法であると考えられた。以上、カフ下部下方内方吸引孔を有する気管カニューレを、ローラーポンプによって持続吸引を行う方法は、介護者、患者双方に利点が大きく、早急に医療現場に供給されることが望ましいと考えられた。

E. 結論

気管内痰の自動吸引の研究を進めた結果、カフ下部下方内方両吸引方式をもつ気管カニューレと高容量のローラーポンプによる持続吸引を行う方法に到達した。本方式は、吸引能力において、きわめて優れており、当初の目標であった夜間吸引ゼロのみならず、一日吸引ゼロも達成しうる高い性能が得られ、介護負担を大幅に軽減しうると考えられた。また安全性も高く、患者へ苦痛や負担を与えないなど、在宅患者への長期使用も可能であると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

山本真, 徳永修一, 法化岡陽一, 瀧上茂, 永松啓爾: 気管内痰自動吸引装置の実用化. 看護技術. 51(9):49-53, 2005.

2. 学会発表

山本真, 徳永修一: TPPVにおける気管内痰の

自動吸引装置の開発 第2報. 日本呼吸管理
学会誌. 15(1):205, 2005.

山本真:自動吸引装置の開発, ALSの呼吸管理
Ⅱ. 日本難病看護学会
誌. 10(2):103-105, 2005.

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」班
分担研究報告書

自動吸引器の機器試作と薬事承認

共同研究者：徳永 修一（徳永装器研究所） 山本 真（大分協和病院）
分担研究者：法化 陽一（大分県立病院 神経内科部長）

研究要旨

人工呼吸器を装着したALS患者等の気管内痰を持続的に吸引する自動吸引器の研究開発を行い基本システムの確立と実用化の見通しを得た。今回、薬事承認を見据えた仕様の検討と機器試作を行い臨床試験に供試し、薬事承認手続きの検討と安全性やアラームの装備等につき検討した。今後は、広範囲の臨床試験と薬事承認を得て、早期商品化を推進していく。

A. 研究目的

自動吸引器の開発を1999年から行い、平成15、16年度厚生労働省科研費の助成にて行った研究にて実用化のめどがたった。今回、気管内痰の自動吸引器ならびに気管カニューレの商品化を推進し、人工呼吸器装着患者が在宅で療養できる、より良い環境作りを目指す。

そのために、薬事承認を見据えた広範囲の臨床試験を実施する。そのための仕様の向上と機器製作を行う。機器の安全性確保についての研究と、使用マニュアルを整備する。

B. 研究方法

本研究について、以下の方法により実施した。

1. 自動吸引器と気管カニューレの最終機を設計製作し、臨床試験に供試する。
2. 機器の安全性やアラーム機構について、医療関係者へのアンケート調査を実施し、更に検討を進める。
3. 薬事承認の方法について調査選択し、早期に承認が取れる方法と体制を検討する。
4. 班員の各施設で、倫理委員会を通した上で、臨床試験を実施し、安全性、有効性の検証を行う。

C. 研究結果

1. 最終仕様機の試作

薬事承認を見据えた仕様を検討し、臨床試験に供試するための機器試作を行った。図-1に、自動吸引器の外観写真を示す。主な改良点は、①ローラポンプ部の性能の向上、②外観デザイ

ンの向上、③操作性の向上を図った。

2. 機器の安全性やアラーム機構の検討

自動吸引器の安全性とアラーム機能の要否について、研究班会議とアンケート調査で検討を行った。表-1にアンケート調査の結果を示す。安全確保は必須で優先的に確認する必要がある。アラーム機能は、必要事項を検討して、信頼性を加味して組み込む必要がある。

3. 薬事承認の検討

プロジェクト班発足会にて薬事承認の手続きと方法について調査検討し、以下の方向付けをした。

①自動吸引器と気管カニューレを別々に申請し、承認を得る。②新医療器と後発医療機器の二つの区分に分けて判断をする必要がある。③一般申請と希少疾病医療用具として申請する二つの方法がある。

4. 現在までの検証結果

平成15、16年度厚生労働省科研費の助成にて行った臨床試験で、短期間（1週間）での有用性ならびに安全性は確認できた。

D. 考察

1. 安全性について

- ①吸引流量が少なく定量高圧で吸引し、人工呼吸器の換気に影響しないので安全。
- ②カニューレの換気路側吸引孔が開放弁となり気管壁に吸着しないので安全である。
- ③痰による窒息事故を防止し、吸引時の苦痛

も発生させない

2. 今後の課題

- ①機器の安全性やアラーム機構の装備等、機器の完成度を上げ、マニュアルを整備して、商品性を高める必要がある。
- ②薬事承認について早期に手続きを進めて、市場に提供する必要がある。
- ③各班員のもとで広範囲な臨床治験を行い、有効性、安全性の検証を行う。

E. 結論

本研究について、以下の結論を得た。

1. 自動吸引器と気管カニューレの最終仕様を検討し、ポンプ部の改良、耐久性の向上等、機器の改良試作を行い、臨床試験用に供試した。
2. 機器の安全性やアラーム機構について、医療関係者へのアンケート調査を実施し、必要事項の把握をすることが出来た。
3. 薬事承認の手続きと方法について調査し、班会議で検討した。早期に承認が取れる方法と体制を検討し、薬事申請に関する書類を整備した
4. 臨床試験の準備を進め、機器評価方法について検討をし、班員の各施設で、倫理委員会を通した上で、臨床試験を実施し、安全性、有効性の検証を行う体制を整えた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

今までに自動吸引器に関する以下の特許申請を行った。

①人工呼吸システムおよび気管カニューレ

「特許第3652356」(特許取得)

痰吸引圧を検知して吸引力を制御する方式と、痰吸引路を一体化した気管カニューレ

②気管内痰吸引システム

「PCT/JP2005/013670」(国際特許)

ローラ式ポンプを使用して、気管内痰を低量連続的に痰の膜を破らない吸引方式と吸引圧を常時検知して吸引量と異常通報をする制御方式

③気管カニューレ

「PCT/JP2005/117742」(国際特許)

気管カニューレに痰を吸引する吸引路を一体化し、痰吸引口を気管内壁側と気管カニ

ューレの換気路側の両方に設けたことが特徴

<参考資料>

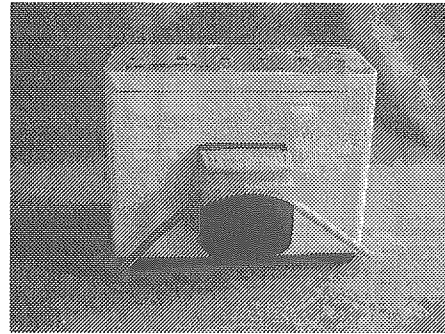


図-1 新型自動吸引器

表-1 安全性に関するアンケート結果

番号	内容
1	耐久性はよいか ・機器本体 ・チューブの劣化
2	アラーム機能について ・トラブル発生時のアラーム ・接続部の抜け等のアラーム通報 ・機器の故障アラーム ・コンセント抜け、停電対策 ・停電時、停電回復後の動作 ・吸引ビンの満杯通知
3	吸引性能は充分か ・粘調度の高い痰の吸引 ・吸引圧の不足 ・チューブの閉塞
4	患者への影響について ・人工呼吸器への影響 ・長期仕様の安全性と耐久性 ・気管壁への吸着の心配 ・誤作動時の悪影響の有無 ・患者に合った吸引調節が出来るか ・姿勢の状態変化への対応
5	患者への不快感 ・騒音による不快感 ・気管カニューレの違和感 ・気管の乾燥対策 ・持続吸引時の不快感はないか
6	緊急時の対応について ・メンテナンス、バックアップシステム ・用手による吸引への切り替え ・患者本人の停止、コール操作 ・気管カニューレの交換対応

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」班
分担研究報告書

『自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善』に向けて

分担研究者：法化図陽一（大分県立病院神経内科）

共同研究者：山本 真（大分協和病院） 徳永修一（徳永装器研究所）

共同研究者：吉良潤一（九州大学医学部神経内科） 福永秀敏（国立病院機構南九州病院）

近藤清彦（公立八鹿病院神経内科） 木村 格（国立病院機構宮城病院）

島 功二（国立病院機構札幌南病院） 森 照明・後藤勝政（国立病院機構西別府病院） 木村成志（大分県立病院神経内科） 上原みな子（大分県難病医療協議会）

研究要旨

人工呼吸器を装着した ALS（筋萎縮性側索硬化症）を初めとした神経難病患者等の気管内痰を持続的に吸引する自動吸引器の研究開発を行い基本システムの確立と実用化の見通しを得た。『自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善』のためのプロジェクト班を結成し、今後、自動吸引器ならびに気管カニューレの商品化を推進していく。

A. 研究目的

山本、徳永らを中心に自動吸引器の開発を 1999 年から行い、平成 15、16 年度厚生労働科学研究費の助成にて行った研究にて実用化のめどがたった。この、気管内痰の自動吸引器ならびに気管カニューレの商品化を推進し、合わせて、人工呼吸器装着患者が在宅で療養できるよりよい環境作りを目指す

B. 研究方法

- ①『自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善』のためのプロジェクト班を結成した。
- ②ローラーポンプによる自動吸引器は機器の安全性やアラーム機構の装備等について、さらに検討し、機器の完成度を高める。
- ③カフ下部下方内方吸引孔を有する気管カニューレについては今年度中に薬事承認の申請を行う。
- ④班員の各施設で、倫理委員会を通した上で、現在の試作器を使用し、安全性、有効性の検証を行う。
- ⑤平成 16 年度厚生労働科学研究費助成による『気管内痰の自動吸引器による実用化研究』の研究報告書を神経内科関連の施設に送付し、本機器に関するアンケート調査を行なう。

C. 研究結果

①平成 17 年 11 月 20 日、『自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善』のためのプロジェクト班発足会が開催され、以下のような話し合いが行われた。

(1)平成 15、16 年度厚生労働科学研究費の助成にて行った試作機による臨床試験では、短期間での安全性、有用性は確認できた。

(2)多施設ならびに長期での安全性、有用性を検証するため班員の各施設の倫理委員会を通した後、臨床試験を実施する。

(3)薬事承認の手續きと方法を調査する。気管カニューレと自動吸引器は、個別に薬事承認を実施していく。

薬事承認の関係で、臨床治験が、必要となった場合、各班員の施設で、臨床治験を行い、有効性、安全性の検証を行い、早期の商品化を目指す。

②ローラーポンプによる自動吸引器は、徳永の報告書にあるようにローラーポンプの性能をより高めた。機器の安全性やアラーム機構の装備等については、現在さらに検討し、機器の完成度を高めている。

③カフ下部下方内方吸引孔を有する気管カニ

ューレについては今年度中に薬事承認の申請を行うべく、現在検討を重ねている。

④現在、九州大学病院の倫理委員会にかけるべく準備を行なっており、平成18年1月31日プレ倫理委員会に諮問した。一方、国立病院機構西別府病院の倫理委員会にかけ、承認されたため、2月20日より臨床試験を開始する。

⑤平成16年度厚生労働科学研究費助成による『気管内痰の自動吸引器による実用化研究』の研究報告書を全国の神経内科関連の325施設に送付し、以下のような本機器に関するアンケート調査を行なった。

1 自動吸引器が商品化された場合、貴施設でのご対応をお聞かせください。

①気管切開下人工呼吸器装着患者さんに使用してみたい。

②条件付きで採用を検討する。

③使用しない。

④その他

①、②を選択された方にお訊きします。

使用する場合、入院患者に使用してみたいですか、それとも在宅患者に使用してみたいでしょうか。（どれかに○をおつけ下さい。）

A. 入院患者に使用してみたい

B. 在宅患者に使用してみたい

C. 入院、在宅患者両方ともに使用してみたい

A) ALSをはじめとした神経難病患者に使用をお考えでしょうか、それともそれ以外の疾患（脳血管障害や慢性呼吸不全など）に使用してみたいとお考えでしょうか。

（どれかに○をおつけ下さい。）

1. ALSをはじめとした神経難病患者に使用してみたい

2. それ以外の疾患（脳血管障害や慢性呼吸不全など）の患者に使用してみたい

3. 両疾患の患者に使用してみたい

2 気管カニューレと自動吸引器に対してコメントなどありましたらご記入ください。

3 自動吸引器の安全面について、不安に思う点や安全性に配慮すべき点などありましたら、ご意見をお聞かせ下さい。

4 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」の面でALS患者等の難病患者の医療現場、介護現場でこのような機器があったら良いなどお考えのものがありましたら以下ご記載下さい。

5 今後、気管カニューレ、自動吸引器とも薬事承認を受けることとなりますが、薬事承認につき、お詳しい方が、いらっしゃいましたら、両用具、機器申請に対しコメントよろしくお願いたします。

アンケート調査結果：

325施設のうち123施設からコメントが寄せられた。

1. 自動吸引器が商品化された場合の対応であるが、100施設（81%）で、使用したいとお答えであった。また早期の商品化を望む声が多かった。

2. 使用する場合、入院患者、在宅患者のどちらに使用したいかの設問では、入院患者に使用したい58施設、在宅患者に使用したい2施設、入院・在宅患者両方に使用したい62施設であった。使用したい疾患に関しても、ALSをはじめとした神経難病患者に使用したい53施設、それ以外5施設、両疾患患者に使用したい52施設と神経難病以外にも使用したいと考える施設も多かった。

3. 安全面について心配されるご意見が多く寄せられた（徳永の報告書の表1を参照）。今後の機器のバージョンアップや商品化の際、十分考慮すべきと考えられた。

4. 気管カニューレ・自動吸引器に対するコメントも数多く寄せられた。

D. 考察

今回のアンケート調査の結果を踏まえ、早期商品化を目指すと同時に安全面への対策ならびに対応を今後とも十分考慮し、実践していく必要がある。機器の安全性、有効性の確認のためにも多施設での臨床試験（短期、長期の）が、必須であり、来年度は、各施設の倫理委員会で承認が得られた後は、早期に臨床試験を開始したいと考えている。

E. 最後に

今回、アンケート調査に御協力くださいました各施設の先生方に深謝いたします。

F. 参考文献

1. 法化図陽一他：気管内痰の自動吸引器の実用化研究. 平成 16 年度総括・分担研究報告書. 2004 年

難病医療ネットワークの課題と展望

～福岡県重症神経難病ネットワークの活動を通して～

岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

吉良潤一（九州大学大学院医学研究院附属脳神経病研究施設神経内科）

〔福岡県重症神経難病ネットワークの事業概要〕

福岡県では全国に先駆けて、平成 10 年 12 月 3 日に、専任の難病医療専門員を配置した福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業（福岡県重症神経難病ネットワーク）を設立した。本ネットワークは、福岡県の委託を受けた福岡県難病医療連絡協議会が事業主体となっている。

地域の医療機関や専門的医療機関との連携を推進することにより、神経難病患者の療養環境の整備を図るという目的で活動を行い、8 年度目を迎えた。

1. ネットワークの構成

福岡県全体での運用を効率的に行うために、福岡、筑後、筑豊、北九州の 4 ブロックに分けている。

拠点病院を九州大学病院、準拠点病院を産業医科大学病院に指定し、それぞれに常勤の難病医療専門員を配置している。

拠点病院配置の難病医療専門員が福岡・筑後ブロックを、準拠点病院配置の難病医療専門員が北九州・筑豊ブロックの業務を担当している。

基幹協力病院 16 施設、一般協力病院・診療所 101 施設により構成されている。（図 1）

2. 対象疾患

ALS などの神経系難病 30 疾患

3. 活動概要

① 入転院施設の紹介（図 2）

入転院施設確保の困難な場合、主治医がネットワークへ登録を行い、難病医療専門員が病院への情報提供や入転院施設の確保を行う。

② 療養相談（図 3）

電話、メール、面談の三つの方法で、難病医療・療養に関する相談を受ける。患者・家族だけでなく、医師・保健師などの保健医療関係者からの相談にも対応している。

③ 難病医療に関する情報提供

ホームページ <http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/nanbyou.html> などを通して情報提供を行っている。

④ 医療従事者研修会

北九州筑豊ブロック、筑後ブロック、福岡ブロックでそれぞれ年 1 回実施している。

⑤ 療養環境調査

〔福岡県重症神経難病ネットワークの活動実績（平成10年12月3日～17年3月31日）〕

1. 入転院施設の紹介

紹介依頼のあった登録患者は計241名で、うちALS患者が最も多く142名で、全疾患の58%を占めている。協力病院内にベッド確保できたのは141名（58%）、協力病院以外にベッド確保できたのは39名（16%）であった。登録患者数は、ほぼ一定の数を保っているが、協力病院内にベッドを確保できた割合はこの2年間で58%から46%と下がってきており、段々と協力病院内の空床が埋め尽くされたと考えられる。

ALS患者については病院側に断られることが大変に多い状況であることに変化はない。しかし、その他の疾患に関しては病院側の協力は得られてきている。人工呼吸器を装着していないが介護度が高いという患者の場合でも、特殊疾患療養病棟を有する病院が好意的に受け入れをしてくれるようになった。長期療養ができるという安心感は、患者家族にとって何にも変えがたいものである。病院を転々と探さなければならないということがなくなるため、患者・家族にとってはメリットが大きい。特殊疾患療養病棟を有する病院ができるだけ本ネットワークに参加していただけるよう今後とも要請していきたい。

入転院紹介をした患者の病院訪問による追跡調査を通して、難病コーディネーターは協力していただいた医療スタッフとできるだけ意見交換・情報共有する機会を持つことにしている。今後は必要に応じて、より一層、関係者会議を行なって病病診連携を促進したい。特にレスパイト入院に関しては、在宅でのケアのあり方と、病院での体制の違いが問題点となることも多く、入院調整の際に注意していきたい。また単に入転院紹介を行なうだけでなく、転院後の追跡訪問を心がけている。

2. 療養相談

電話相談を7,375回、メール相談を722回、面談を5,236回行なった。

相談の内容は在宅療養に関するものが多い。病院の紹介のことだけでなく、在宅で受けられる制度やサービスの具体的な内容、退院支援の依頼、在宅ネットワークの構築の依頼などがある。

相談者は、当事者のみならず、保健師・看護師・ケアマネージャー・MSWなどからの相談が多い。医療関係者からは、スーパーバイザー的な役割を求められることもある。当事者の立場の方に対しては、診断を受けた時期から療養期まで一貫して同じ人がサポートするということが安心感を得ていただけるように心がけている。またこのような個別支援を通して地域関係者との信頼関係を構築してきた。

〔平成16年度実施の協力病院実態調査〕

本ネットワーク協力病院に対し、入院受け入れの現状を把握するためアンケート調査を行った。

① 特殊疾患療養病棟・病室の有無、ベッド数（表1）

協力病院内に、特殊疾患療養病棟・病室は14病院757床だった。この中で神経難病患者

者は、実際には 11%にあたる 87 名しか入院していなかった。また人工呼吸器装着患者は、その中の 7 名であった。今後の入院受け入れ可能数を聞いたところ 218 名で、そのうち人工呼吸器装着患者の受け入れ可能数は 62 名という回答を得た。

② 長期入院・レスパイト入院・在宅人工呼吸療法指導入院の可否（図 4）

長期入院は 24 病院、緊急入院は 27 病院、レスパイト入院は 30 病院、在宅人工呼吸療法指導入院は 19 病院が可能と回答した。短期入院であれば受け入れが可能という病院が増えてきていることは心強いが、在宅人工呼吸療法指導入院の受け入れは予想よりも少なかった。

③ ネットワーク設立時（平成 10 年度）と今回の入院受け入れに関する調査比較（表 2）

平成 10 年度入院受け入れ可能数は 751 名であったが、平成 16 年度は 218 名であった。ネットワーク開始後実際に神経難病患者の入院を受け入れてみて、1 病院でケアできる患者の人数に限界があることが分かったという病院があったり、病院機能を考慮した結果であると思われる。しかし入院期間に関わらず、人工呼吸器装着患者の受け入れ可能数は 25 名から 63 名と増え、これまでの啓発効果は上がっている。また福岡県における神経難病患者の受け入れ可能率は、平成 10 年度が 47%と設立当初から半分以下という厳しい状況であったのに対し、平成 16 年度 11%と一層低い結果であった。

調査を通して改めて認識したことは、入院受け入れ可能病床率が低下していることである（平成 10 年度 47%、平成 16 年度 11%）。新たに協力していただける病院の掘り起こしが必要であるが、特殊疾患療養病棟・室の活用が不十分（757 床に対し、神経難病患者 87 名・利用率 11%）であることから、もっと本ネットワークの受け皿として活用していくことが可能であると思われる。

在宅患者へのバックアップについては、在宅人工呼吸療法の指導入院が可能な病院が少ないことが分かった。このことについては、看護師への教育研修を再検討すると共に、病院看護師と訪問看護師の情報交換推進などが必要と考える。また在宅患者や地域関係者からもっとも要望の多いものとしては、レスパイト入院の確保である。県内では 40 名の在宅人工呼吸器装着 ALS 患者がいる。これに対して 30 病院の協力が得られる結果となった。しかし受け入れの状況には地域格差も大きいため、患者が望んでいる地域にベッドが確保できにくい状況にある。各保健所単位で、レスパイト入院が確実にできる体制の構築が望まれる。今後も定期的の実施し、結果はデータベース化して入転院紹介に活用したい。

〔今後の課題と展望〕

1. 長期入院受け入れ病床の飽和状態

①受け皿の新規開拓

長期入院受け入れ病床は飽和状態にあり、特殊疾患療養病棟（病室）を、もっと本ネットワークの受け皿として活用していくことが望まれる。各協力病院の特殊性を把握

し、ネットワーク内での役割を明確にし機能分担していくことが重要である。

② スタッフへの啓発（意識改革と技術向上）

2. 在宅療養支援の推進

在宅療養患者をバックアップする体制整備をさらに強化する必要がある。特に福岡県内で要望の多いレスパイト入院については、施設のリストアップができるよう協力を要請していく予定である。またレスパイト入院を定着させるためには、患者満足度の向上を目指していく必要がある。

3. 個別支援に留まらず、療養環境改善へ向けた更なる体制整備が必要

4. 政策への提言

神経難病患者の入院受け入れのインセンティブが働くような医療システムの改善が強く望まれる。また本県における難病相談支援センターの設置が期待される。

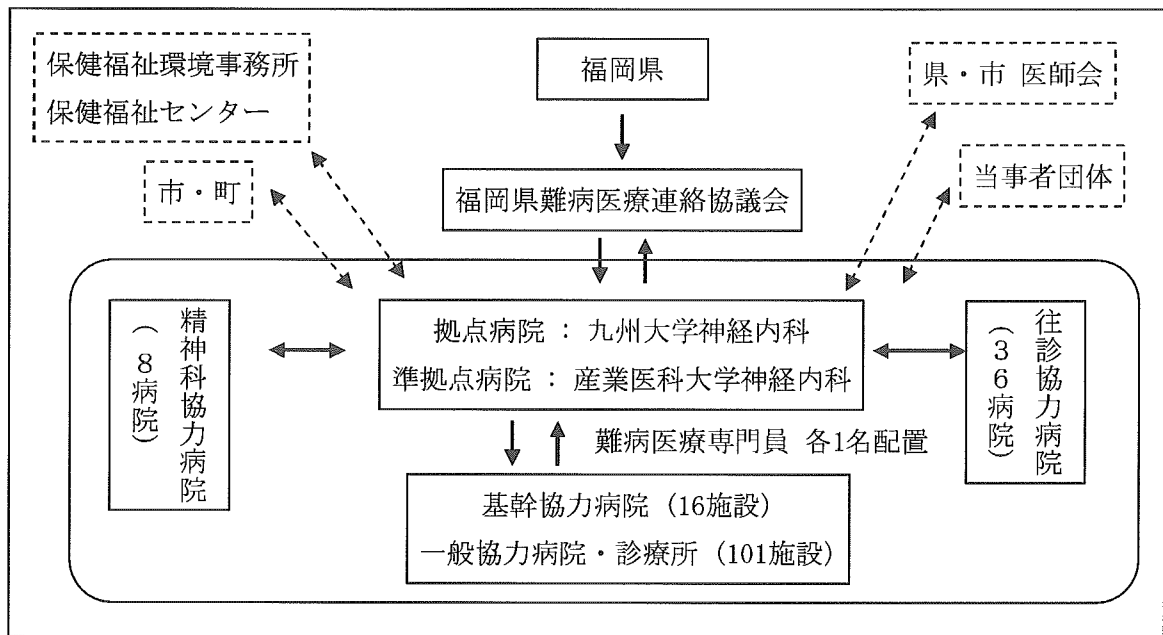


図1 福岡県重症神経難病ネットワークの構成

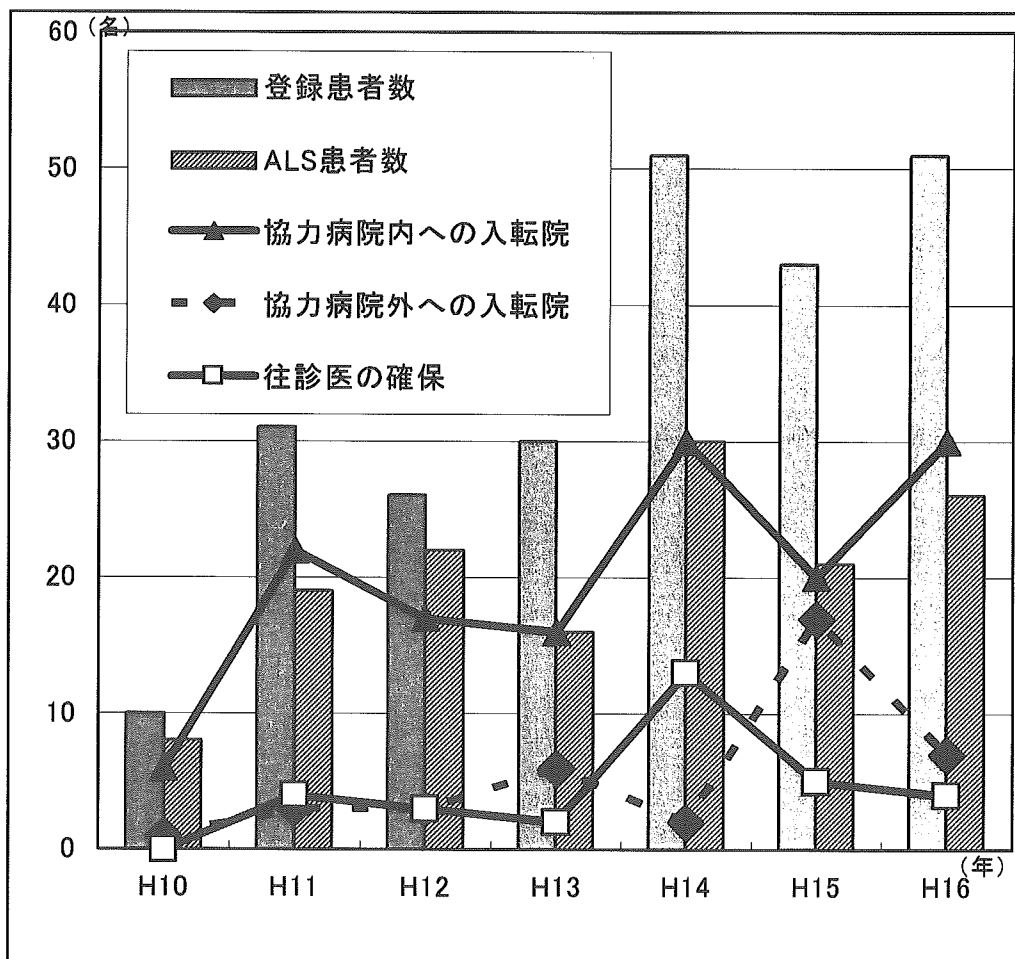


図2 7年間の登録患者数

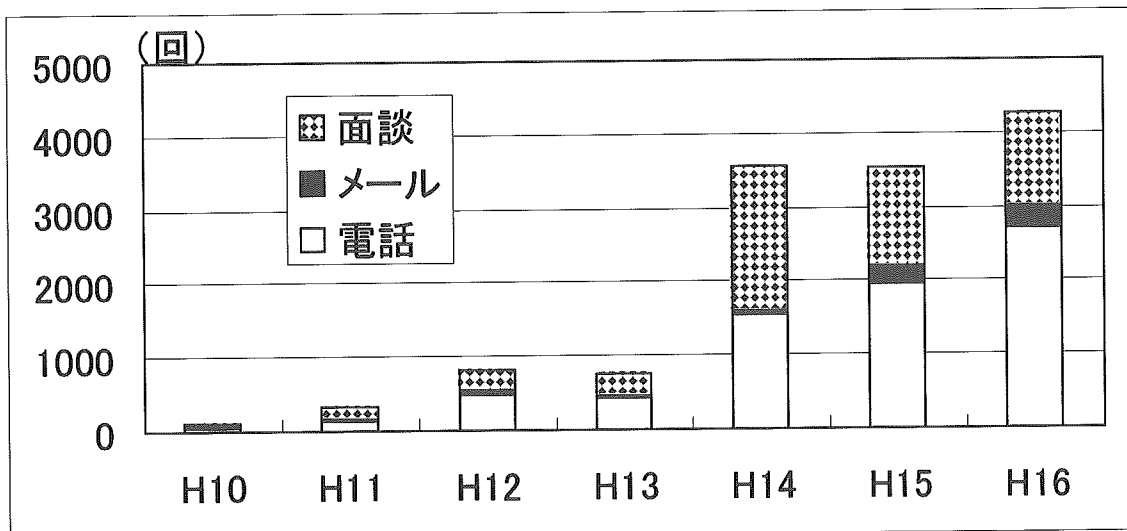


図3 7年間の療養相談

表1 協力病院内の特殊疾患療養病棟・病室の調査結果

協力病院内の特殊疾患療養病棟（室）ベッド数	現在入院中の神経難病患者	今後の受け入れ可能数
757床 (14病院)	87名 (内 人工呼吸器装着者7名)	218名 (内 人工呼吸器装着者63名)

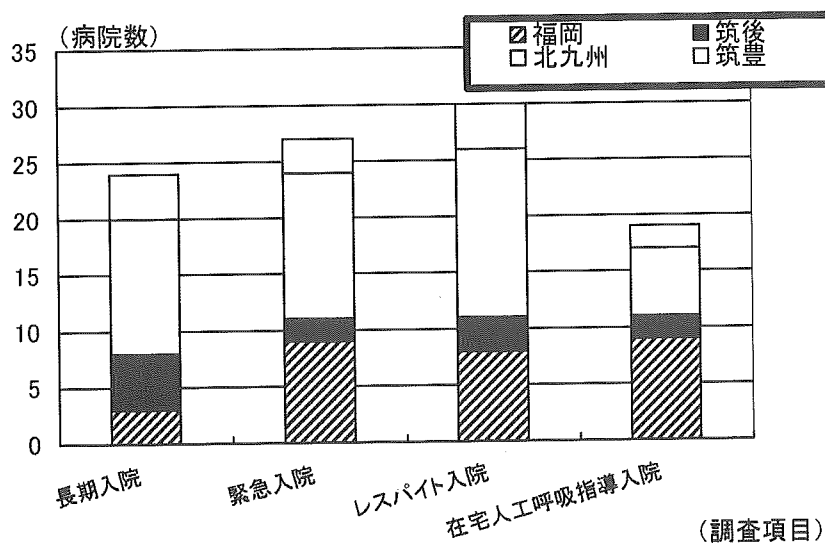


図4 協力病院における在宅療養支援の可能性