

プロジェクト研究報告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）
分担研究報告書

災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト

分担研究者 氏名（所属） 田代邦雄（北海道医療大学心理科学部）
研究協力者 氏名（所属） 小林国男（帝京平成大学現代ライフ学部）
林 敬（静岡県保健福祉部）
森若文雄（北海道医療大学心理科学部）
災害時支援プロジェクトチーム構成員

研究要旨

災害時の難病患者支援対策プロジェクト研究では、従来の難病患者療養手帳や緊急時マニュアルを改良した「緊急時連絡カード」および「災害時用チェックリスト」を試作するとともに、静岡県保健福祉部における行政の立場より「難病患者支援ガイドライン」の紹介と啓発活動、また本年度から参加した和歌山県の災害時支援の取り組み、ならびに神奈川県相模原市作成の「災害マニュアル」についての発表を行った。昨年度の北海道十勝地区、宮城県神経難病連絡協議会の神経難病患者療養手帳“さぽーと”、静岡県における「災害時の難病患者支援マニュアル」および「緊急医療手帳」、中越地震の経験をベースとして、本年度の成果を加え、このプロジェクトチームに課せられた「災害時支援体制の策定」を最終目標としていくこととなる。

A. 研究目的

重症難病患者の地域医療体制の構築のプロジェクト研究の一つとして、災害時における難病患者支援体制マニュアル作成を目的とする。

B. 研究方法

地震等の災害を想定し、災害時の重症難病患者の支援体制を、地震を経験した、または地震が想定されている地域の研究班員に加え、行政からの対応、救急医療および医師会における災害時の対応を学ぶとともに拠点地域を中心とした対策を検討する。

C. 研究結果

昨年度は内閣府「地震減災プロジェクトチーム」より「災害ボランティアの実状と

活動環境整備」（丸谷浩明教授）、本年度は日本医師会災害医療対策員会小林国男委員長より「医師会における災害時への対応」について講演を頂き災害対策への指針作成への参考とした。

従来の難病患者療養手帳や緊急時マニュアルを改良した「緊急時連絡カード」および「災害時用チェックリスト」を試作した。

また、地域での支援体制構築例として、本年度よりチームに加わった和歌山県ならびに相模原市の取り組みについて報告した。

行政での対応の先端的取り組みとしては、静岡県健康福祉部より「難病患者支援ガイドライン」の紹介と県保健所での「啓発活動」、「患者リストの作成」、そして災害時難病患者支援には、地域での支援体

制の充実に加え、特定疾患臨床調査個人表の活用や市町への情報提供、高齢患者・家族などの一般災害弱者支援も重要であることが指摘された。

D. 考察

予測されている東海地震に備える目的で平成13年度に静岡県で配付された「緊急医療手帳」の活用度や難病患者災害準備状況の実態を踏まえて、本年度は、より実践的「緊急時連絡カード」および「災害時チェックリスト」が試作された。これについて患者および介護者側からの活用度、有用度の検証を、先ずプロジェクトメンバーで取り組む必要があり、その経験をもとに広く普及させていく予定である。

また中越地震の貴重な経験をもつ班員および研究協力者の意見を纏めることも重要であり、本プロジェクトとしての最終年度に向けた取り組みを計画していく必要がある。

E. 結論

災害時における難病患者支援体制マニュアル作成の一環として簡便、実用的な「緊急時連絡カード」および「災害時チェックリスト」が今年度に試作されたので、今後、その活用度、有用度を検討し実践していくこととする。

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

災害時の患者支援マニュアル（緊急時連絡カード）の策定

分担研究者 氏名（所属） 小野寺宏（西多賀病院神経内科）
共同研究者 氏名（所属） 溝口 功（静岡てんかん・神経医療センター神経内科）
林 敬（静岡県健康福祉部）
今福恵子（静岡県立大学看護学部）
越間マリ子（静岡てんかん・神経医療センター医療安全管理室）
深井千恵子（静岡県難病医療相談室）
榑崎信子、坂本浩志（西多賀病院看護部）

研究要旨

現在の患者療養手帳や災害時マニュアルは“災害時にも直感的に理解できる簡潔で具体的な記載”という視点が欠落しており実用性に乏しく、紛失例も少なくない。この反省を活かし、担当医師と患者が短時間で記入・活用でき、救援者が利用しやすい（1）緊急時連絡カード（2）災害時用チェックリスト からなる全国共通システムを策定した。

A. 研究目的

在宅難病患者と介護者は、”平時”より停電等の突発事故や機器故障への不安を抱えており、在宅療養継続が困難となる原因にもなっている。従来の難病患者療養手帳や緊急時マニュアルは記入が煩雑で、災害時対応の記述が欠落しているため殆ど利用されず、紛失例も多い。患者・介護者が平時からマニュアルの目的と使用方法に習熟でき、大災害時”のみならず”平時”のトラブルにも対処できる患者用マニュアル策定が必要である。

B. 研究方法

これまでの災害時マニュアルは、未だ大地震を経験していないこともあって真に必要な情報（患者家族、搬送者、医療者にとって）について十分練られたものとは言えない。しかし、大災害のみに災害時患者用手帳（マニュアル）の内

容を絞りすぎると、通常の在宅療養には役に立たなくなり、患者家族が手帳の存在をすっかり忘れてしまうというジレンマに陥る。

C. 研究結果

宮城・静岡共同研究グループは災害時の在宅神経難病患者用マニュアルを以下の2部分から構成した。人工呼吸器装着ALS患者を想定しているが、ヤール5度の重症パーキンソン病患者など24時間介助を要する患者での利用も想定している。

D. 考察

（1）緊急時連絡カード（全国共通）臓器移植カードのように小型で、目的と使用方法が直感的に理解できること
（2）災害時用（緊急用）チェックリスト

在宅神経難病患者が新しい災害時マニュアルを有効に活用する際、自治体やボランティアの果たすべき役割は大きい。自治体は患者情報票を作成して緊急時に備えているが、災害時に他地域から派遣される救護者がこれらの情報に精通することは不可能である。円滑かつ効率的な救護や搬送には、災害時に援護を要する在宅療養患者、さらには災害弱者（要援護高齢者など）に共通の災害時連絡形式へと統一していくことが望まれる。

尚、在宅酸素療法患者についても同様の方式で対応される予定である

E. 結論

(1) 緊急時連絡カード (2) 災害時
用チェックリスト からなる全国共通システムを策定した。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

重症神経難病患者の在宅療養における災害時支援 —和歌山での取り組み—

分担研究者：近藤 智善（和歌山医科大学神経内科学教授）

研究協力者：○ 紀平為子, 廣西昌也（和歌山県立医科大学神経内科）

入江真行（和歌山県立医科大学先端医学研究所医学医療情報研究部）

梅本秀美（和歌山県立医科大学神経内科外来）

幸村陽子、榎本紗耶香、吉野孝（和歌山大学システム工学部）

西嶋和代（和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員）

「研究要旨」和歌山県では過疎化と高齢化の進行および医療・社会資源の供給不足が地域医療体制上の課題であり、特に災害時の支援が重要課題と考えられた。重症難病患者の在宅療養における災害時支援のため災害対策研修会を開催し、平常時の準備を啓発した。また、災害時の安否確認と医療情報共有のため Web データシステム上でリスト作製を試み、その問題点を検討した。神経内科受診患者・家族、訪問看護を利用している在宅療養中の患者・家族、および和歌山神経難病医療ネットワーク（和ネット）登録患者・家族に災害時対策に関するアンケート調査を実施した。回答者の約半数が「災害時の安否確認・避難方法を考えていない」、「災害時には個人の医療情報を条件付きで開示してもよい」と回答した。訪問看護ステーションへのアンケートでは災害時の対応マニュアルがまだ整備されていない施設がほとんどであった。在宅療養中の重症神経難病患者では安否確認、緊急医療情報の提供、避難時の搬送など災害に備え多方面から支援する必要がある。

A. 研究目的

和歌山県では **100-150** 年周期で南海・東南海地震が発生している。前回の **1944** 年 **12** 月 **7** 日東南海地震、**1946** 年 **12** 月 **21** 日南海道地震の発生からすでに 50 年以上経過しており、次の地震が危惧されている。また大災害ばかりではなく、台風時の停電によって在宅人工呼吸器使用患者に呼吸器が止まるなどの被害が発生している。過疎化や独居高齢者の増加も進行し、在宅療養患者の療養環境の整備は必ずしも充分でないと考えられる。特に在宅療養中の重症神経難病患者においては災害時支援体制が重要課題と考えられる。本研究では、1) 在宅療養患者の災害時対策における重要項目を明らかにし啓発する、2) 在宅療養患者と家族、および訪問看護ステーションにおける災害時の意識調査を行い、災害時支援に必要な項目を検討する、3) 災害時や緊急時の連絡体制を整備するため、PC による災害時支援システムの構築を検討する。

B. 研究方法

1) 災害対策担当者、災害対策専門家、和ネット参加者、その他一般の希望者を対象として、災害対策に関する研修会を開催し重症神経難病患者の在宅療養において災害に備え平常時から

準備しておく必要事項を検討した。さらに災害対策の啓発のため研修会を開催した。2) 平成 18 年 10 月 16 日から 11 月 6 日まで和歌山医大神経内科を受診した患者（家族を含む）531 名に自記式で災害対策に関するアンケート調査を実施し 250 名から回答を得た（回収率 47%）。さらに重症神経難病患者 176 名（平成 18 年 9 月までの和ネット登録患者 59 名、平成 16 年から 18 年に和歌山医大に入院した神経難病患者 ALS 52 名、Parkinson 病 65 名）にアンケート用紙を郵送し 115 名から回答を得た（回収率 65%）。次に和歌山県訪問看護協会所属の訪問看護ステーション 76 施設に郵送法でアンケート調査を実施し 41 施設から回答を得た（回収率 53.9%）。さらに訪問看護ステーションを通じ担当している神経難病患者 228 名にアンケート用紙を配布、103 名から回答を得た（回収率 45.2%）。これらのアンケートでは個人情報保護のため無記名とし、さらに重複回答はさけるように依頼した。3) 災害時の重症神経難病患者の安否確認と医療情報共有のため Web サーバ上に患者のリストを作製し PC や携帯電話で情報共有するシステムの構築を検討した。患者もしくは家族が携帯電話から安否情報の発信を行い、かかりつけ医

や専門病院のコンピュータ端末およびサーバと情報交換が行えるシステムを構築した。昨年構築した PC による在宅療養支援システムに災害時伝言板、緊急時登録患者リスト、緊急医療手帳を作成した。災害発令時にシステム管理者が災害時支援システムをオンとし作働することとした。サーバは和歌山県立医科大学神経内科に設置し、利用者管理、患者管理、データ管理を行うこととした。利用者は登録制とし ID とパスワードにて認証、利用者ごとに開示領域を限定化し、当該職種は照会・入力可能、他職種の画面は照会のみとした。患者は文書による同意書を得てから登録し、個人の同定は ID にて行うこととした。

C. 研究結果

1) 平成 17 年度には和ネット研修会、保健所での講演会など 3 回、平成 18 年度には 1 回開催した。防災先進県の防災対策についての講演、和歌山県防災対策班から県内地震・津波発生時の予想被害状況の説明、同県立医大救急・集中治療部講師から災害時の緊急対応についての講演を実施した。さらに在宅酸素・呼吸器関連業者、電気会社による災害に備えて確認しておく事柄についての講演、民間ボランティア活動の紹介などを実施した。これらの会議における討論で、在宅療養中の神経難病患者における災害時被害の特徴は停電による医療機器停止（吸引器、呼吸器、酸素）、医薬品供給不足、医療施設の確保と搬送困難であることが確認された。そのために平常から準備しておく事として、安否情報など連絡方法の確認、受け入れ可能医療機関への事前連絡と搬送方法の確認、緊急医療手帳の携帯、予備薬品や医療機器の整備と使用方法の習熟、地域自主防災会や患者会への事前連絡や登録などが挙げられた。さらに災害時を想定して避難シミュレーションを実施することが重要とされた。平成 18 年 11 月 16 日の研修会では災害時避難シミュレーションを目的とした外出支援について講演と討論を行った。外出の機会の少ない気管切開し人工呼吸器を装着した ALS 患者の外出支援をお花見という形で抵抗なく実施している事例が紹介された。外出支援の回数を重ねることで少数のスタッフで短時間に行えるようになったと報告された。

2) 和歌山医大神経内科受診患者・家族、入院患者および和ネット登録患者・家族の計 365 名からアンケートの回答を得た（回収率 52%）。災害時に困った経験があるとの回答は 18.9%で、ALS 患者で有意に多かった ($p < 0.01$)。約半数の患者・家族が災害時安否を伝える方法を考えて

いる (58.9%)、避難先や避難方法を考えている (49.6%) と回答したが残りの半数はわからないか考えていないと回答した。患者リストを PC 上に保存し災害時に情報提供することについて肯定的な回答 (91.8%) が多く認められた。普段の外出について、1-2 回/週が 40.5%で、1-2 回/年または全く外出しないとの回答が 8.8%認められた。次に訪問看護を利用している重症神経難病患者・家族 103 名（回収率 45.2%）から、災害時に備えてコンピュータの Web データベースシステムに緊急医療情報を保管することについて意見を尋ねたところ必要と思うとの回答が 73.1%得られた。災害等緊急時に個人情報や医療担当者以外に保健所、市町村災害担当者、消防署、呼吸器会社担当者、電力会社に連絡することについて、緊急時に限り知らせても良いとの回答が 63.5%認められた。しかし個人情報はどうな場合にも医療担当者以外には知られたいとの回答が約 6%認められた。次に訪問看護ステーション 41 施設からの回答（回収率 41.9%）では、「訪問先で困った場合に対応マニュアルがありますか」の質問に対し、マニュアルも決められた方法もない、あるいは個人の力量に任されているとの回答が 43.9%であった。「台風や地震など災害時に患者さまの安否を伝える方法がありますか」の問いに対しどちらかという方法がない 48.8%、全く方法がない 2.2%の回答を得た。患者の安否を伝える方法として携帯電話を使用するとの回答は 82.9%認められ、災害時の連絡方法として携帯電話が有用と考える回答が 70.7%であった。

3) 災害時の安否確認や医療情報の共有のため、患者リストが必要と考えられた。和ネットでは SSL で機密保持した Web データベースシステムを利用して医療情報を共有するシステムを検討してきた。本年度は災害時に登録患者の安否情報と医療情報を担当医療チームに発信するシステムを検討した。機密保持した Web データベースシステム上に登録患者リストと緊急医療手帳画面および携帯電話を利用した安否確認画面（災害時伝言板）を作製し、問題点を検討した。PC による災害時支援システムでは、サーバが起動できない場合を想定し複数のサーバを設置する必要がある。また平常時から患者リストをサーバ上に保存すること、災害時に開示する担当者の範囲や複数の担当者に情報発信することによる個人情報保全の問題点が挙げられた。アンケート調査による結果では、過半数の患者から災害時には条件付きで緊急医療手帳の情報を担当者に開示してもよいとの回答があったが、

医療関係者以外には知られたくないとの回答も少数ながら認められた。PCによる災害時支援システムは文書で同意を得た患者を登録し実施するが、今後運用実験を行い個人情報情報の保全や、動作確認をする必要がある。

D. 考察

和歌山県での重症神経難病患者の事例検討から在宅療養者の療養環境として、1) 介護者が高齢、2) 近隣病院・訪問看護ステーションが少ない、3) 介護手技や医療機器の技術習得が困難、操作に習熟していない 4) 住居へのアクセス困難、5) 搬送手段がない等が問題点として挙げられた。これらのことから、災害時に備えて対策が最重要課題と考えられた。まず、重症神経難病患者の災害時支援のため平常時から準備することを確認し啓発すること、避難シミュレーションや訓練の実施が重要と考えられた。アンケートによる災害対策の意識調査では、神経疾患患者・家族の約半数が災害時の安否確認や避難の準備が不十分と考えられた。また、訪問看護ステーションが患者・家族と日常看護・介護などで関わりが多いと考えられ、このような施設においても災害時支援マニュアル作成が今後の課題と考えられた。在宅療養中の重症神経難病患者では平常時から自助共助の連携を築いておく必要があるとともに、患者リストをサーバ上に保管し災害時に安否・医療情報に関係者間で共有するシステムが必要と考えられた。本研究では昨年引き続き PC による在宅支援および災害時支援システムを構築した。今後その検証が必要と考えられた。

E. 結論

重症難病患者の災害対策として防災意識を高め災害時に備えて準備すべき事柄の検討と啓発が重要課題と考えられた。研修会の開催や避難訓練を兼ねた外出支援が有用と考えられた。災害対策に関する意識調査では災害時の安否確認について患者・家族の約半数で準備が出来ていなかった。訪問看護ステーションでは患者の安否確認を含む災害時マニュアルはほとんどの施設で作成されていなかった。連絡には携帯電話を使用していた。災害時安否確認や緊急医療情報の共有のため、PCによる災害時支援システムを構築した。患者・家族は災害時に備えて医療情報を Web データベースシステムに保管し情報交換することに肯定的意見が多かった。今後個人情報保全をさらに検討し、運用実験をする必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1-1. 紀平為子, 河本純子, 広西昌也, 三輪英人, 近藤智善. 和歌山県における筋萎縮性側索硬化症の疫学調査—従来の調査特に 1989-1993 年調査と 1998-2001 年調査との比較検討—. 神経内科 59,526-523,2003.

1-2. T Kihira, S Yoshida, T Kondo, Y Yase, S Ono. ALS-like skin changes in mice on a chronic low-Ca/Mg high-Al diet. J. Neurol. Sci. 2004; 219:7-14

1-3. T Kihira. Trace Elements and Nervous and Mental Diseases. JMAJ 2004;47:396-401.

1-4. T Kihira, S Yoshida, M Hironishi, K Okamoto, H Miwa, T Kondo. Changes in the incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama prefecture, Japan. ALS and Other motor neuron disorders. 2005; 6: 155-63.

1-5. Kihira T, Utunomiya H, Kondo T. Expression of FKBP12 and ryanodine receptors (RyRs) in the spinal cord of MND patients. Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disord 2005; 6: 94-99.

1-6. 浜喜和、紀平為子、大川真沙江、梶本賀義、檜皮谷泰寛、森田修平、中西一郎、三輪英人、近藤智善. 筋萎縮性側索硬化症患者における錐体外路症状の臨床的検討. 脳神経、2006; 779-784: 2006.

1-7. Oyanagi K, Kawakami E, Kikuchi-Horie K, Ohara K, Ogata K, Takahama S, Wada M, Kihira T and Yasui M. Magnesium deficiency over generations in rats with special references to the pathogenesis of the parkinsonism-dementia complex and amyotrophic lateral sclerosis of Guam. Neuropathology 2006; 26: 115-128.

2. 学会発表

2-1. Tameko Kihira, MD¹⁾, Kazushi Okamoto, MD²⁾, Seizi Kanno¹⁾, MD, Hideto Miwa¹⁾, MD, Tomoyoshi Kondo. Evaluation of the role of exogenous risk factors in amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama, Japan. World Congress of Neurology 2005, Sydney, Australia.

2-2. 紀平為子¹⁾、神埜聖治¹⁾、浜喜和¹⁾、三輪英人¹⁾、近藤智善¹⁾、岡本和士. ALSの発症関連要因に関する疫学的検討. 第47回日本神経学会総会. 2006, 東京.

2-3. 紀平為子、近藤智善、岡本 和士、阪本 尚正、小橋 元、鷺尾 昌一、横山 徹爾、佐々木 敏、稲葉 裕、永井正規. 筋萎縮性側索硬化症の発症関連要因解明に関する疫学的検討—地域間格差の検討—H18 年度厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業特定疾患の疫学に関する研究班会議 平成 18 年 6 月、埼玉.

2-4. 紀平為子、石口宏、近藤智善、入江真行、幸村陽子、榎本紗耶香、吉野孝、西嶋和代. 重症神経難病患者の在宅療養における災害時支援の試み. 第3回日本難病医療ネットワーク研究会、2006, 大阪

2-5. 紀平為子、村田顕也、鈴木愛、久保友美、三輪英人、近藤智善. 筋萎縮性側索硬化症脊髄における

IGF-I, IGF-IR, IGF-II および IGF-IIR 免疫染色性について. 第47回日本神経病理学会. 2006, 岡山.

2-6. 紀平為子、近藤智善、岡本 和士、阪本 尚正、小橋 元、鷺尾 昌一、横山 徹爾、佐々木 敏、稲葉 裕、永井正規. ALS の発症・進行に関連する危険因子の検討-ALS 患者と非多発地住民における生活習慣と栄養摂取に関する比較-H18 年度厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班会議 平成18年12月、埼玉.

2-7. T Kihira, S Kanno, K Hama, H Miwa, K Okamoto, T Kondo. Evaluation of role of exogenous risk factors in patients with ALS. 17th International Symposium of ALS/MND, Nov. 30-Dec. 2, 2006, Yokohama, Japan.

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

神経難病患者の災害時支援－相模原市の取り組み－

分担研究者 氏名 長谷川一子（（独）国立病院機構相模原病院神経内科）
共同研究者 氏名 中村和恵，諸橋万里子，鈴木亜里，細田トシ子，小林菜穂，
深沢博史（相模原市保健所），神奈川県北部神経難病ネットワーク

研究要旨：相模原市では平成15年度から、相模原市保健所を中心として、市関係部局、専門医、訪問看護ステーションなどを構成員とした「災害弱者を対象とした災害時における難病患者支援のあり方検討会」を設置した。平成17年度には災害時における対応マニュアルを作成し、重症難病患者を対象に配布した。これらの過程、マニュアル配布後の状況などについて紹介した。

A. 相模原市について

相模原市は神奈川県北部に位置し、平成15年度に中核市となった。面積は244km²で、人口67万人、都市型地域で、災害の少ない地域とされていた。しかし、平成18年度に津久井町、相模湖町と合併し、さらに平成19年度には城山町、藤野町と合併する予定にある。この結果、相模湖、津久井湖など自然の多い地域も含まれることとなったため、土砂崩れなどの防災を含めた対策が必要となってきている。

B. 災害時における難病患者支援のあり方検討会（以下検討会）について

相模原市の災害における難病支援については、平成15年度に在宅療養支援計画策定・評価事業において「災害時における難病患者支援のあり方検討会」を設置したことにより開始された。本事業の目的は難病患者の療養生活を把握し、よりよい在宅療養支援のあり方と災害時における支援のあり方について検討することにより、財源療養生活の向上を目指すことにある。期間は平成15年から17年までの3年間とし、その後も継続検討することとした。検討会の構成員は相模原市保健福祉部を中心とし、そのほか市の関係部署（消防、防災、市民部）、医師、訪問看護ステーション、学識経験者である。

検討対象とした災害弱者は特定疾患医療給付受給者で重症認定を受けている患者、身体障害手帳の1、2級を所持しているもの、医療依存度の高い症例である。

事業計画および、経過は以下のとおり。

平成15年度に第一回検討会を開催し、事業説明を行った。平成15年12月から16年2月にかけて保険師による訪問による該当する患者の実態を調査し、平成16年度5月に実態調査結果報告会を行った。調査の結果、災害に対する不安はあるものの、災害に対する日ごろの準備をしていない患者が多いことが明らかとなった。この実態をもとに、災害時における対応体制作りと災害時に於ける対応マニュアルの作成を行ない、平成17年5月にはマニュアルについての検討会を行った。対応マニュアルは他の地域のマニュアルを参考として作成し、患者、およびその家族向けに難病特有の生活障害を踏まえた対応の仕方や日頃の備えについての冊子と療養状況をまとめた手帳、スタッフ対応用療養カードからなる。

C. 配布資料について

1) 療養手帳：手帳を元に災害時に支援者が患者の病状を容易に把握し、対応が的確に伝達できることを目的として作成した。内容は、患者の病状や治療での留意点、薬剤情報、医療機器の設定、かかりつけ医、関係機関、家族・親族の連絡先である。

2) 難病患者のための災害時の心得(マニュアル)：患者や家族が災害直後に安全確保などの最低限の対応や確認ができるように作成。配布時にはマニュアルを元に口頭でシュミレーションを行った。内容は避難場所の確認、災害マップの説明、日頃から準備すべき事項、防災時への備蓄、患者の環境整備、

患者の状態別の対応方法である。ここでの患者の状態とは ①人工呼吸器装着，②在宅酸素療法患者，③人工透析，④移動が困難な場合，⑤特殊な薬物を使用している場合，⑥その他の医療機器装着や医療処置が必要な場合，である。マニュアルにはこれらの対応方法のほか，市や公共機関の防災に関する情報も記載した。

3) 療養カード，療養マップ：災害時に担当職員以外でも患者の把握ができるような情報管理シートで，患者宅の周辺地図と共にファイルした。

いずれの資料に関しても患者および家族に対して，個人情報については個人情報保護法を遵守した管理を行うことを説明した。

D. 神奈川県北部神経難病ネットワークでの意見交換結果

神奈川県北部神経難病ネットワークは平成 14 年度に，県北部 4 保健所と相模原病院有志で組織した。その後，訪問看護ステーション，ケアマネジャーなどの参加を得，構成員は約 30 人となった。本会の目的は本連絡会の趣旨は神経難病のみならず，難病を抱える患者とそれを支える介護者を対象として，関係機関等が相互の機能や役割に対する理解を深めると同時に連携し，患者のよりよい在宅療養生活と介護者が不安なく介護ができ，かつ介護疲労のない生活を送ることができるようにする援助のあり方を検討することにある。この連絡会議で検討会の紹介，マニュアルなど患者への配布資料について内容紹介を行い，意見交換を行った。その結果，および対応策は下記のとおり。

①相模原市保健所が患者に配布しても利用されない可能性もある。→これに対してはマニュアル配布時に口頭でシミュレーションを行い，患者および家族が相模原市の防災対策について認識できるように説明していくこととした。

②個別対応したマニュアルが必要。→今回配布の対象とした患者全般に役立つ様にマニュアルを作成している。個別に対応した方策については，個々に作成する必要がある。

③保健所で配布した療養手帳はいったい誰が記載するのか？訪問看護師などのスタッフが記載して有効活用するほうがよいと思える。→患者にかかわるケアマネジャー，訪問看護師，保健所看護師，かかりつけ医による記載がより現実的との結論とな

った。

④ケアマネジャーは災害時の備えについて指導していない。個別相談があれば対応を考えている。→縦割り行政のみならず，横のネットワークが重要であることを認識した。対応に関しては個別カンファレンスなどが必要と思われる。

⑤HOT（在宅酸素療法）の業者は災害発生後，30 分から 1 時間以内に対応するマニュアルを持っているが，これらとの整合性をどうするか。→むしろ，HOT 業者のほうが個別対象としやすいため，活用させていただく方が現実的と思われる。なぜなら，行政の災害時の対応対象は難病患者のみではないからである。

⑥救急隊は連絡を受けた順番に対応し，トリアージはしない。移動に障害のある難病患者はどうすべきか。→道路などの経路の損害が少なくても，現実に救急隊が優先的に災害弱者宅からの通報に対応することはありえない。よって，外傷がなく，住居にも大過ない場合には，自助努力により最低 3 日間，長くて一週間程度の生活の維持が可能な体制を整えておくことが重要と思われる。

⑦難病患者は自ら助けを求めないこともある。助けを求めなくても何とかなるような体制作りが必要。→同上。さらに，保健所保険師，ケアマネジャー，訪問看護師などによる見回り制度の策定も必要である。

⑧災害時には保健所の電話回線を増設する必要があるのではないか。（パンク状態が想定される）→電話回線が混乱することは十分予測される。それ以前に，実際の災害時には，状況把握，職員の確保，他の保健所業務の立案，人員配置などで数日経てしまうことすら予測されている。このため，保健所は災害の規模にもよるが，最高で 3 日程度機能不全になる可能性もあり，自助努力に頼らざるを得ないと思われる。

⑨緊急通報サービスを使用している患者が転倒する度に通報ベルが作動し，消防から状況確認を依頼されることがある。緊急度の高い患者をあらかじめ情報提供してはどうか。→緊急通報サービスの感度があまりに低いことは帰って問題であるので，緊急通報サービスの感度は従来どおりでよいと思われる。緊急度の高い患者として，在宅人工呼吸器療法実施中の者があるが，これについてはすでに消防署は把握している。

E. 資料配布後の所感

今回、マニュアル類を配布した患者は身体障害手帳1, 2級を有するか、特定疾患受給者で重度認定を受けているものであった。これはすなわち「災害時に支援の優先度の高い患者」そのものではなかった。このため、ライフライン確保の能力を踏まえた優先度基準の作成がより、現実には即したものといえる。また、現在の療養カードでは緊急時に何を優先して状況を把握し、物品の確保を行ったり、医療処置などの判断を行ううえでの情報が簡単には得がたいことも明らかとなった。

マニュアルなど配布物については、神奈川県北部神経難病ネットワーク内での検討の結果、対象とした患者にこれらの配布物を配布し、説明する際に、対象の個別性にあわせた説明を行った。これにより、より患者が自分仕様のマニュアルという意識を得ることもできることができた。さらに、これらのマニュアルを患者や家族が活用するためには、配布時に実際の対応方法、避難経路、避難場所などについての具体的な説明を行うこと、さらに説明した内容について確認を行うことも必要であることも明らかとなった。

一方、災害発生時の関係行政機関である消防、防災、市民部、保健所などについては、実際に起こった災害に応じた具体的な行動内容について、既存の社会資源との整合性を得ておくこと、それぞれの行政機関が一致して行動するための緊密な連携体制の構築も重要といえる。

F. 今後の予定

災害の規模、災害の種類によっても予測されるライフラインの損傷程度は異なると思われる。災害弱者として今回は主として身体障害が重度であるものを対象としたが、単に身体障害に基づいた対象の選定ではなく、ライフラインの確保の能力を踏まえた対象の再選定、療養カードの内容、項目の見直し、療養カードの管理、確保方法の整備、小学校区範囲の広域版療養マップの作成、関連部局向けのマニュアル作成を行っていくこととしている。なお、これ

らの体制を構築していく上で、個人情報保護との整合性を持たせることも課題の一つである。

さらに市町村合併により、相模湖、津久井湖など自然の豊かな地域も相模原市は包含することとなった。このため、従来の都市型防災対策のみならず、自然災害にも対応した防災対策の拡充が望まれる。

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし。

神奈川県北部神経難病ネットワーク構成メンバー：
長谷川一子、青木初実、安里磨智子、村田可代子、太田裕子、地蔵愛子、越智隆弘、（国立病院機構相模原病院）、福原桂子（相和病院）、中村和恵（相模原市保健所）、伊澤佳代（厚木保健福祉事務所）、山岸栄子（人和保険福祉事務所）、高橋瑞枝（津久井保健福祉事務所）、白倉すみ江（相模原市医師会訪問看護ステーション）、宇田川田鶴子（座間市社会福祉協議会訪問看護ステーション）、橋本美智子（東芝林間病院訪問看護ステーション）、倉島二三子（グリーンヒルズ訪問看護ステーション）、小林有美子（アイリスケアセンター相模湖）、間恵美子（ジャパンケアサービスハッピー相武台居宅介護支援センター）、吉岡美雪（星が丘包括支援センター）、尾嶋万寿子（JA 訪問看護ステーション津久井）、小林昌子（なごみ在宅介護相模原センター）、福山嘉綱（相模原カウンセリングルーム）

災害時における難病患者支援のあり方検討会メンバー（発足時）：矢島義明、大竹美千代、末吉幸子、山崎洋美、西村立身、大林八重子、篠崎聡子（相模原市保健予防課）、長谷川一子（相模原病院）、藤田美江（北里大学看護学部）、三浦佳子（相模原医師会訪問看護ステーション）、下菌秀雄（相模原市防災対策課）、鈴木久道（相模原市保健福祉総務課）菱山茂章（相模原市地域医療課副主幹）

難病医療専門員全国実態調査の報告と、入転院紹介マニュアル作成の検討

分担研究者: 吉良潤一(九州大学大学院医学研究院神経内科)

研究協力者: ○岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)

立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科)

武藤香織(東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター)

柘中智恵子(熊本大学医学部保健学科)

成田有吾(三重大学医学部神経内科)

研究要旨

平成 18 年 9 月現在、全国には 28 県 35 名の難病医療専門員が配置されているが、活動内容には地域格差が大きい。そこで難病医療専門員の雇用の現状や医療相談のあり方、他機関との連携の実態調査を行い、難病医療相談マニュアルにどのような内容を盛り込むかを検討した。また実際の入転院紹介のマニュアル作成の方向性についてワーキンググループで検討した。難病医療専門員の労働環境・雇用待遇は、身分が不安定であるものが多く、十分に満足できていないものが多かった。いかなる労働環境、資格を有する難病医療専門員も、状況に応じた円滑な活動ができるよう医療相談の指針を作成する必要がある。入転院相談のマニュアルについては、昨年度報告を行ったフローチャートを元に、具体的な調整内容を盛り込む予定である。関係機関との役割分担や難病医療専門員の専門性について明確化していきたい。

A. 背景と研究目的

1. 研究背景

難病医療専門員は、29 県 36 名が配置されている(平成 19 年 1 月現在)が、活動状況に地域格差が大きく、業務に関する詳細な指針はない。

難病医療専門員は、過去に出版された難病関係のマニュアル等(表 1)を参照し、独自で相談への対応を模索している。難病患者入院施設確保等事業に従事する難病医療専門員のマニュアルの必要性が指摘されている。

2. 研究目的

- ① 全国の難病医療専門員の業務や雇用状況の調査を行い、地域格差の実態把握と問題点を明らかにする。
- ② 他機関との連携のあり方を模索するため、

難病相談・支援センターとの連携の実際や、期待される役割を調査する。

- ③ 難病医療専門員の医療相談マニュアルにどのような内容を盛り込むかを検討し、マニュアルの項目立てを作成する。

B. 研究方法

- ① 難病医療専門員調査: 全国の難病医療専門員に対し、個別にアンケート用紙を郵送。回答は各自から郵送により回収。
- ② 難病相談・支援センター調査: 全国の難病相談・支援センターに対し、各一部アンケート用紙を郵送し、回答は郵送で回収。
- ③ 入転院紹介のマニュアルのたたき台を作成し、ワーキンググループで検討を行う。

C. 研究結果

1. 難病医療専門員調査

① 配布と回収：28 都道府県 35 名配布し、31 名回収した。回収率は 88%であった。

② 所有している資格：看護師 19 名 (62%)、保健師 9 名 (29%)、社会福祉士 2 名 (6%)、なし 1 名 (3%) で、看護職の国家資格を有するもので 91%を占めていた。

③ 配置人数と場所：単独配置の難病医療専門員は 24 名 (79%) で、2 人配置が 5 名 (17%)、1 人が 3 人 (4%) 配置と回答した。配置場所は、大学病院以外が 13 名 (42%)、大学病院 12 名 (39%)、県庁 4 名 (13%)、その他 2 名 (6%) であった。

④ 勤務体制と時間：1 週間の勤務日数は、週 5 日勤務が 22 名 (70%) と最も多く、次いで週 5.5 日勤務が 3 名 (9%) であった。1 日の平均的な勤務時間は 8 時間/日が 16 名 (51%) と最も多く、次いで 6 時間/日勤務が 7 名 (22%) であった。

⑤ 給与実態：雇用形態は、非常勤 (社保あり) が 32%と最も多く、次いで常勤 26%、非常勤 (社保なし) が 19%、兼務 10%、嘱託 13%の順であった。給料は、月給が 65%、日給 19%、時間給 16%の順であった。昇給のない者が 21 名 (68%)、これまでに減給のあったものが 10 名 (32%) であった。また時間外勤務のある 29 名のうちの 48%が代休として処理していたが、超過勤務手当ても代休もない者が 9 名 (31%) いることが分かった。年収は、151~250 万円の者で 44%を占めることがわかった。

⑥ 業務内容：‘力を入れたいと思っている業務’と‘実際に時間を費やしている業務’の差が大きかった項目は、『協力病院等の医療施設拡大』、『レスパイト入院先の紹介』、『医療相談』、『在宅療養患者に関する連絡や情報交換』の順

であった (図 1)。

⑦ 自由記載では、「単独配置のため、有給・代休の消化が不可能」「業務が多岐にわたるが待遇が見合っていない」「評価基準を作り、それに基づいた適正な待遇を希望」といった雇用条件に関するもの、「担当者の取り組む姿勢によって協力体制に差が大きい」などの行政とのやり取りに関するもの、「専門性を認めてもらいにくい」「業務達成の評価がなく、アドバイザーもいないため不安」などの意見が出された。

2. 難病相談・支援センター調査

39 都道府県 52 件配布し、42 件回収した。回収率は 80%であった。回答を得たセンターの所在する都道府県のうち、45%には難病医療専門員が配置されており、自県の難病医療専門員の存在は認識できていた。難病医療専門員に相談したことがあるセンターは 21%であった。相談した内容は、多い順に、在宅療養患者に関する連絡や情報交換 14 件、難病医療情報や介護情報の収集 14 件、社会資源情報の提供 14 件であった。難病医療専門員に相談したことがあるセンターの 71%は満足したと評価したが、9%は不満と回答した。不満の理由としては「難病医療専門員は、完全に問題解決できる段階にない」「121 疾患以外の相談に応じてもらえなかった」であった。今後、難病医療専門員にして欲しい活動、強化して欲しいことについては、難病等に関する医療・福祉・社会資源などの最新情報の提供 29 件、レスパイト入院先の確保 28 件、長期入院先の確保 26 件、の順に要望が多かった。

3. 難病医療専門員メーリングリストに参加をしている医師、難病医療専門員ら 11 名でワーキンググループを結成した。平成 18 年 12 月 10 日には、九州大学病院ブレインセンター内難病情報センターにて第 1 回目の会議を開催し、マ

マニュアルの項目立てを作成した（添付資料）。
入転院相談のマニュアルは、昨年度報告を行ったフローチャートを元に、具体的な調整内容を盛り込むこととした。

D. 考察

1. 難病医療専門員が、時間を要している業務は、病床確保や困難事例の調整である。
2. 難病医療専門員が、必要性を感じている業務は、レスパイト入院先の確保や協力病院の拡大である。
3. 難病医療専門員の労働環境・雇用待遇は、身分が不安定であり、十分満足できていない者が多い。
4. 難病相談・支援センターの難病相談支援員からは、難病医療専門員の存在は認識されているが、役割分担の明確化と連携の強化が必要である。
5. 難病相談・支援センターからは、医療や社会資源の情報提供や、病床確保が望まれている。

E. 結論：難病医療専門員の医療相談マニュアル作成の方向性

1. 入転院紹介マニュアルは、昨年度作成したフローチャートを基に具体的な対応のプロセスを述べる。
2. 単に調整方法を述べるだけでなく、地域の病床確保、医療ネットワーク形成のノウハウを盛り込む。
3. 業務環境や雇用待遇上の格差をなくす支援が必要であり、難病医療専門員の業務評価や雇用の指針を併せて検討することが望ましい。

F. 健康危険情報

特に無し

G. 研究論文

1. 論文発表

① 岩木三保、立石貴久、菊池仁志、吉良潤一：福岡県における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）の実際. 癌と化学療法 33:251-253, 2006

2. 学会発表

① Tateishi T, Iwaki M, Kikuchi H, Nakai T, Kira J. The activity of the regional medical health care network for seriously intractable neurological diseases in Japan. The 17th International Symposium on ALS/MND. 2006. 11. 30. Yokohama, Japan

② 岩木三保、立石貴久、菊池仁志、柗中智恵子、武藤香織、吉良潤一：重症難病患者入院施設確保事業における難病医療専門員の現状と課題. 第3回日本難病医療ネットワーク研究会. 2006. 9. 29. 大阪

③ 武藤香織、柗中智恵子、岩木三保、吉良潤一：難病相談と遺伝相談の接点. 第3回日本難病医療ネットワーク研究会. 2006. 9. 29. 大阪

④ 岩木三保、立石貴久、菊池仁志、吉良潤一：福岡県における重症神経難病患者入院施設確保等事業の実際. 第17回日本在宅医療研究会学術集会. 2006. 7. 29. 横浜

H. 知的財産権の問題 - 登録状況（予定も含む）

1. 特許取得

特に無し

2. 実用新案登録

特に無し

3. その他

特に無し

表1 過去に出版された難病関係のマニュアル

年度	難病関係のマニュアルとダウンロード先	発行元
11	難病患者「地域ケアガイドライン」 http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyo/gl/glindex.htm	QOL 研究班
11	人工呼吸器装着を装着している ALS 患者の訪問看護ガイドライン http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyo/houmon/houmonindex.htm	QOL 研究班
13	神経難病患者におけるサポートマニュアル： 心理的サポートと集団リハビリテーション http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyo/shinri/shinriindex.htm	QOL 研究班
14	ALS 治療ガイドライン；日本神経学会治療ガイドライン http://www.neurology-jp.org/guideline/	日本神経学会
16	人工呼吸器装着中の在宅 ALS 患者の療養支援訪問看護従事者マニュアル http://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/jyuujisya.pdf	日本看護協会

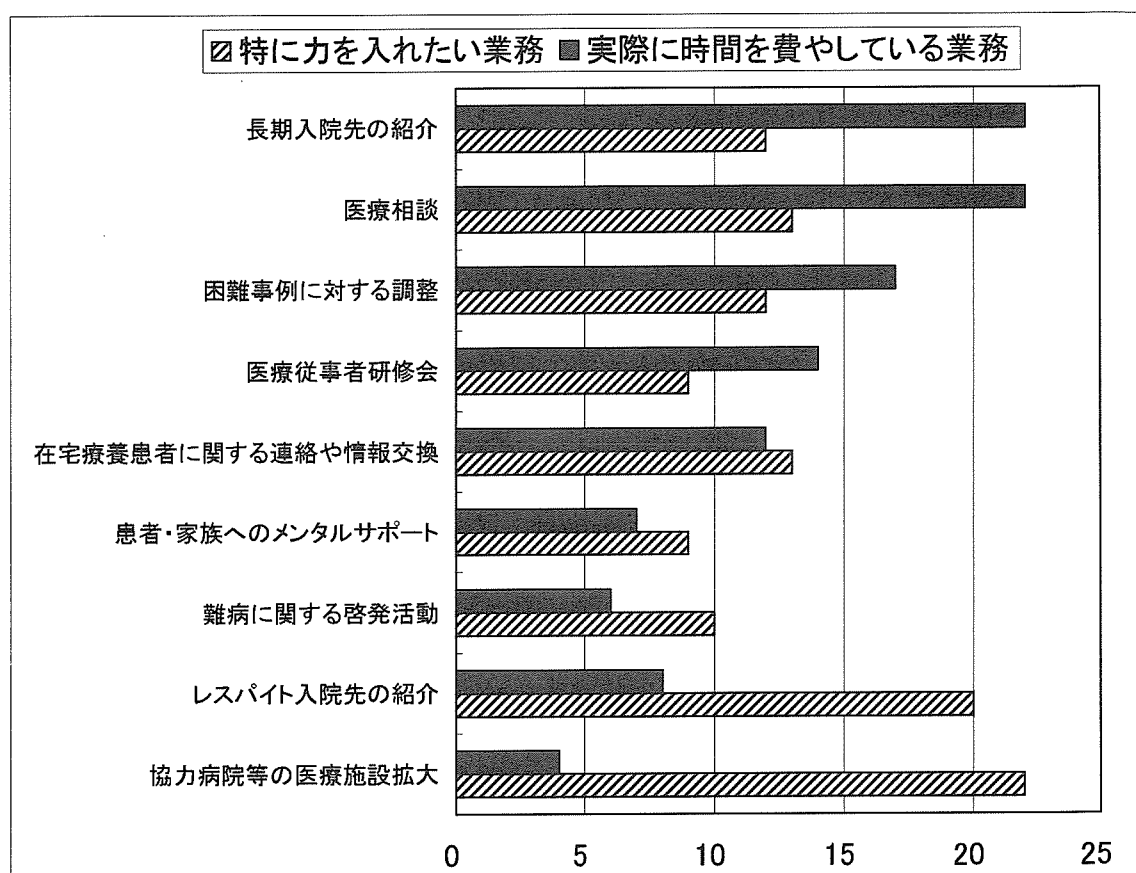


図1 難病医療専門員が「特に力を入れたい業務」と「実際に時間を費やしている業務」

添付資料

難病患者の医療相談に関するプロジェクトチーム

難病医療専門員による医療相談マニュアル（項目立て：平成18年度案）

分担研究者

吉良 潤一（九州大学医学部神経内科）

成田 有吾（三重大学医学部付属病院）

研究協力者

立石 貴久（九州大学医学部神経内科）

岩木 三保（福岡県難病医療連絡協議会）

武藤 香織（東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター）

関本 聖子（宮城県神経難病医療連絡協議会）

中井三智子（三重県難病医療連絡協議会）

柊中智恵子（熊本大学医学部保健学科）

栗原久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会）

上原みな子（大分県難病医療連絡協議会）

久保 裕男（国立病院機構南九州病院）

目次

- 1 総論
- 2 入転院紹介に関する相談
- 3 ネットワークの拡充
- 4 在宅療養環境の整備
- 5 遺伝に関する相談
- 6 その他の医療相談
- 7 難病医療専門員のセルフマネジメント
- 8 参考資料
 - 困難事例への対応 →次年度
 - 難病患者が利用できる社会資源
 - 難病医療専門員名簿、活動と勤務状況 →次年度
 - 難病医療専門員評価シート →次年度

1. 総論

1. 難病医療専門員による医療相談マニュアルの趣旨
2. 重症難病患者入院施設確保事業の概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。以下、重症難病患者入院施設確保事業において同じ。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るものとする。

【平成10年4月9日 健医疾発第635号 各都道府県知事、政令市長、特別区長宛保健医療局長通知 第3-1：平成15年度版難病対策提要 P186より】

3. 難病医療専門員の定義

難病医療専門員の資格、業務に関しては下記のように定められている。

(A) 資格について

難病医療連絡協議会に配置する難病医療専門員は、保健師、看護師、社会福祉士、介護福祉士等の資格を有するものの中から、地域の実情を勘案して適切と思われる有資格者を、選任するものとする。

【平成10年4月9日 健医疾発第28号 各都道府県、政令市、特別区、衛生主管部（局）長宛 エイズ疾病対策課長通知 1-(2)：平成10年度版難病対策提要 P171より】

(B) 業務について

- ア. 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと
- イ. 患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じると共に、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請を行うこと
- ウ. 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行うこと
- エ. 拠点病院および協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催すること

【平成10年4月9日 健医疾発第635号 各都道府県知事、政令市長、特別区長宛保健医療局長通知 第3-(2)：平成15年度版難病対策提要 P187より】

4. 難病医療専門員が行う医療相談の概要

難病医療専門員が行う主な医療相談には下記のようなものがある。

- (A) 入転院に関する相談
- (B) 在宅療養に関する相談
- (C) 遺伝に関する相談
- (D) その他（情報提供、メンタルサポートなど）

5. 難病医療専門員による医療相談フローチャート