

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL)
の向上に関する研究

平成 19 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 中島 孝

平成 20 (2008) 年 3 月

平成19年度班員名簿

I. 総括研究報告書

- 特定疾患患者の生活の質(Quality of life, QOL)の向上に関する研究 3
 中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長)

II. 分担研究報告書

1. 災害に備えた難病患者支援と中越沖地震における経験 11
 (中島 孝 国立病院機構新潟病院 副院長)
2. 若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する調査 ～特に出産と育児を中心とした状況について～ 17
 (秋山 智 広島国際大学看護学部 教授)
3. QOL向上に資する尊厳保持の要因についての研究 —神経内科病棟看護職への調査から— 22
 (石上 節子 東北大学病院 看護師長)
4. 難病緩和ケアの視点 —プロセスとコミュニケーション— 46
 (伊藤 博明 国立病院機構新潟病院神経内科 診療部長)
5. ALS患者のQOL向上に資する事前意思表示に関する研究 —特に在宅医療における— 48
 (伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 講師)
6. 法的観点から見た、自己決定 52
 (稲葉 一人 久留米大学医学部客員 教授、姫路獨協大学法科大学院 教授)
7. 神経難病患者の“生きがい”と“QOL” 67
 (今井 尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長)
8. 在宅ALS療養者の人工呼吸器をめぐる意思決定支援のあり方に関する研究 69
 ケアチームの一員である看護職の立場からの検討
 (牛久保 美津子 群馬大学医学部保健学科 教授)
9. 神経難病療養者を支える看護提供と制度に関する研究 73
 (牛込 三和子 群馬パース大学保健科学部看護学科 教授)
10. SEIQoL-DW電子版:SEIQoL自己記入式電子版(WEBサイト使用)の試みと問題点 78
 (大生 定義 立教大学社会学部 教授)
11. 神経難病におけるパーカッションの有効性 80
 (荻野 美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師)
12. NPPVの機器とインターフェイス 82
 (荻野 美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師)
13. ALSにおけるSniff Nasal Inspiratory Pressureの有効性 —第3報— 85
 (荻野 美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師)
14. ALSの在宅みとりへの取り組み 88
 (荻野 美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師)
15. 神経難病における看護アセスメントツールの開発に関する検討 92
 (小倉 朗子 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門 主任研究員)
16. 自分にとって大事なことが挙げられない筋萎縮性側索硬化症患者の主観的QOLの評価 96
 —第2報 多系統萎縮症患者との比較—
 (川井 充 国立病院機構東埼玉病院神経内科 副院長)
17. 患者と、患者の意思に基づく差し控えまたは中止を行う者との関係性に関する研究 100
 (川島 孝一郎 仙台往診クリニック 院長)

18. TPPV・ALS患者のコミュニケーション障害に備えて、事前に自分の意志を委任しておくための話し合いの必要性について	102
(川田 明広 東京都立神経病院脳 神経内科医長)	
19. 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究 —地域ケアアセスメントの指標に関する検討—	106
(川村 佐和子 青森県立保健大学健康科学部看護学科 教授)	
20. 神経難病患者に対するコミュニケーション用具支援ネットワーク —東京都多摩地区での試み—	109
(久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長)	
21. 在宅神経難病患者の療養支援における特定機能(専門)病院の役割:療養支援活動と医療環境	111
(熊本 俊秀 大分大学医学部 教授)	
22. 特定疾患患者およびその介護者のQOLに関する研究	115
(黒岩 義之 横浜市立大学医学部神経内科 教授)	
23. 難病相談支援センターと連携した神経難病患者の支援	117
(小池 亮子 国立病院機構西新潟中央病院 神経内科部長)	
24. 神経難病患者と主介護者のQOLの相互関連性 —SEIQoL-DW法によるQOLの検討から—	119
(後藤 清恵 新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター 特任准教授 国立病院機構新潟病院 非常勤臨床心理士)	
25. 筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア指針作成	131
(小森 哲夫 埼玉医科大学神経内科 准教授)	
26. 一般病院で新規にALS患者の入院ケアを行うための課題	133
(近藤 清彦 公立八鹿病院 脳神経内科部長)	
27. 特定疾患患者の生活の質(Quality of life, QOL)の向上に関する研究	136
(山海 嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授)	
28. 終末期の意思決定プロセスをめぐって—倫理的視点から	138
(清水 哲郎 東京大学大学院人文社会系研究科上廣死生学講座 教授)	
29. 神経難病の在宅終末期ケア —緩和医療の重要性—	144
(難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長)	
30. 人工呼吸器と自己決定	149
(西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科 教授)	
31. TPPV施行ALS患者の予後	151
(信國 圭吾 国立病院機構南岡山医療センター 神経内科医長)	
32. 宮崎県南西部における難病支援ネットワーク構築の成果と課題	154
(福永 秀敏 国立病院機構南九州病院 院長)	
33. ALS患者の嚥下障害に対する喉頭摘出に関する研究	157
(福原 信義 新潟県厚生連上越総合病院 神経内科部長)	
34. 神経難病患者のQOL —心理検査による多面的理解を通して—	158
(藤井 直樹 国立病院機構大牟田病院 神経内科部長)	
35. パーキンソン病患者のQOLを阻害する要因である姿勢異常に関する研究	161
(堀川 楊 医療法人社団朋有会 堀川内科・神経内科医院 理事長)	
36. QOLの向上に資するインターネット利用法の現状と課題	164
(水島 洋 東京医科歯科大学情報医科学センター 准教授 神戸大学医学部臨床ゲノムインフォマティクスセンター 客員教授)	

37. 神経難病患者に対するリハビリ有用性に関する研究	168
(美原 盤 脳血管研究所美原記念病院 院長)	
38. 神経難病患者のケアに対する医療経済学的側面からの研究	171
(美原 盤 脳血管研究所美原記念病院 院長)	
39. 脳機械インターフェイス(BMI:brain-machine interfaces)についての神経倫理的考察 —日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み—	175
(宮坂 道夫 新潟大学医歯学系保健学科 准教授)	
40. 「ピンピンコロリ運動」の起源とその変容が難病患者に与える影響についての研究	179
(武藤 香織 東京大学医科学研究所公共政策研究分野 准教授)	
41. 人工呼吸器装着ALS在宅療養者への安全な気管内吸引実施能力に関する検討	182
(山内 豊明 名古屋大学医学部基礎看護学講座 教授)	
42. ALS患者の外来/在宅NIPPV導入について	184
(吉野 英 吉野内科・神経内科医院 院長)	
43. ALS在宅療養者への訪問介護サービスに関する検討 —訪問介護事業所がサービス継続に困難を生じる要因と課題—	185
(小坂 時子 東京都立神経病院地域療養支援室 主事)	
44. LTMV/TPPVの開始・不開始・継続・中止の諸条件に関する文献研究	188
(堀田 義太郎 立命館大学衣笠総合研究機構ポストドクトラルフェロー)	
(川口 有美子 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事)	
45. 2007年新聞報道にみたALSをめぐる告知/事前指示書における自己と他者	194
(川口 有美子 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 理事)	
46. Reexamining the capabilities ALS patients	205
(Michihito Ando Mitsubishi Research Institute, Inc. Regional Management Consulting Group)	
(Yumiko Kawaguchi ALS/MND Support Center SAKURA)	
47. 医療行為の増加で在宅ケア体制が脆弱化した事例の検討 —ケアプラン再構築に必要とした支援と今後の課題—	209
(豊浦 保子 日本ALS協会近畿ブロック 副会長、(有)エンパワーケアプラン研究所 取締役所長)	
48. 通所介護施設における受け入れ改善への取り組み～介護施設看護師へのアクションリサーチ～	212
(藤田 美江 北里大学看護学部 准教授)	
49. 上肢障害者向け音楽プレーヤーのコントローラによるQOL向上の検討	215
(松尾 光晴 ファンコム株式会社 代表取締役)	
50. 質問紙自由記述から筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の意見を読み解く:「内容分析」による解析結果	221
(湯浅 龍彦 国立精神・神経センター国府台病院神経内科 放射線診療部長)	
51. 神奈川県における在宅医療(訪問看護)推進支援事業の取り組み —3時間以上の長時間滞在型訪問看護サービスの実施による療養者・介護者の変化—	222
(大山 晶子 神奈川県保健福祉部地域保健福祉課)	
Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	225
Ⅳ. 研究成果の刊行物・別刷り	249
Ⅴ. 研究報告会等プログラム	417~426

平成 19 年度班員名簿

特定疾患患者の生活の質(Quality of Life,QOL)の向上に関する研究班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
主任研究者	中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副 院 長
分担研究者	秋山 智	広島国際大学看護学部	教 授
	石上 節子	東北大学医学部附属病院緩和医療部	看 護 師 長
	伊藤 博明	独立行政法人国立病院機構新潟病院	診 療 部 長
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講 師
	稲葉 一人	久留米大学医学部	客 員 教 授
	今井 尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診 療 部 長
	牛久保美津子	群馬大学医学部保健学科	教 授
	牛込三和子	群馬パース大学保健科学部看護学科	教 授
	大生 定義	立教大学社会学部社会学科	教 授
	荻野美恵子	北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院)	講 師
	小倉 朗子	(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門	主任 研究員
	川井 充	独立行政法人国立病院機構東埼玉病院	副 院 長
	川島孝一郎	仙台往診クリニック	院 長
	川田 明広	東京都立神経病院脳神経内科	脳神経内科医長
	川村佐和子	青森県立保健大学健康科学部看護学科	教 授
	久野 貞子	国立精神・神経センター武蔵病院	副 院 長
	熊本 俊秀	大分大学医学部 脳・神経機能統御講座(内科学第三)	教 授
	黒岩 義之	横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学	教 授
	小池 亮子	独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院	神経内科部長
	後藤 清恵	独立行政法人国立病院機構新潟病院	臨床心理士
	小森 哲夫	埼玉医科大学神経内科	准 教 授
	近藤 清彦	公立八鹿病院脳神経内科	脳神経内科部長
	山海 嘉之	筑波大学大学院システム情報工学研究科	教 授
	清水 哲郎	東京大学大学院人文社会系研究科	教 授
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	院 長
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所臨床神経科学部門神経内科学分野	教 授
	信國 圭吾	独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター神経内科	神経内科医長
福永 秀敏	独立行政法人国立病院機構南九州病院	院 長	
福原 信義	新潟県厚生連上越総合病院神経内科	神経内科部長	
藤井 直樹	独立行政法人国立病院機構大牟田病院神経内科	神経内科部長	
堀川 楊	医療法人社団朋有会堀川内科・神経内科医院	理 事 長	
水島 洋	東京医科歯科大学情報医科学センター	准 教 授	
美原 盤	(財)脳血管研究所附属美原記念病院	院 長	
宮坂 道夫	新潟大学医歯学系保健学科看護学専攻・基礎看護学講座	准 教 授	
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公共政策研究分野	准 教 授	
山内 豊明	名古屋大学医学部基礎看護学講座	教 授	
吉野 英	吉野内科・神経内科医院	院 長	
研究協力者	小坂 時子	東京都立神経病院地域療養支援室	主 事
	川口有美子	NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会	理 事
	豊浦 保子	日本ALS協会近畿ブロック エンパワーケアプラン研究所	副 会 長 取 締 役 所 長
	藤田 美江	北里大学看護学部	准 教 授
	松尾 光晴	ファンコム株式会社	代 表 取 締 役
	湯浅 龍彦	国立精神・神経センター国府台病院神経内科	放 射 線 診 療 部 長

I . 総括研究報告

特定疾患患者の生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究

主任研究者 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

特定疾患のなかでも重篤で難治性の疾患群の代表である難病に対しては遺伝子異常などの病態解明・根治療法の開発研究以上に、患者の闘病意欲をあげ、QOL（Quality of life, 生活の質）の改善を図る必要がある。このため、医療・福祉分野の多専門職種によるケアを患者の症状・心理状態にあわせ連携・効率化することが必要で、さらにその結果を評価する方法の確立が必要である。難病領域の QOL 評価は SEIQoL-DW（生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法 Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting）を利用して可能であることをしめし、難病ケアと国際的な緩和ケア比較研究をおこなった。ALS の国際的疫学比較調査をおこなった。難病の呼吸ケアなどに関してインフォームド・コンセントと事前指示書の研究をおこない、QOL 向上のために ALS（筋萎縮性側索硬化症）の呼吸療法に関する指針を作成した。難病ケアに関する制度調査を行い提言した。サイバニクスを利用した工学的な手法や音楽療法をつかった補完・代替療法の研究もおこなった。

分担研究者

秋山 智（広島国際大学看護学部教授）
石上節子（東北大学医学部附属病院看護師長）
伊藤博明（独立行政法人国立病院機構新潟病院診療部長）
伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科講師）
稲葉一人（久留米大学医学部客員教授）
今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長）
牛久保美津子（群馬大学医学部保健学科教授）
牛込三和子（群馬パース大学保健科学部看護学科教授）
大生定義（立教大学社会学部社会学科教授）
荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学講師）
小倉朗子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護
研究部門主任研究員）
川井 充（独立行政法人国立病院機構東埼玉病院副院長）
川島孝一郎（仙台往診クリニック院長）
川田明広（東京都立神経病院脳神経内科医長）
川村佐和子（青森県立保健大学健康科学部教授）
久野貞子（国立精神・神経センター武蔵病院副院長）
熊本俊秀（大分大学医学部脳・神経機能統御講座教授）
黒岩義之（横浜市立大学大学院医学研究科教授）

小池亮子（独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院
神経内科部長）
後藤清恵（独立行政法人国立病院機構新潟病院臨床心理士）
小森哲夫（埼玉医科大学神経内科准教授）
近藤清彦（公立八鹿病院脳神経内科部長）

山海嘉之（筑波大学大学院システム情報工学研究科教授）
清水哲郎（東京大学大学院人文社会系研究科教授）
難波玲子（神経内科クリニックなんば院長）
西澤正豊（新潟大学脳研究所神経内科教授）
信國圭吾（独立行政法人国立病院機構新潟山医療
センター神経内科医長）
福永秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院院長）
福原信義（新潟県厚生連上越総合病院神経内科部長）
藤井直樹（独立行政法人国立病院機構大牟田病院神経内科部長）
堀川 楊（医療法人朋有会堀川内科・神経内科医院理事長）
水島 洋（東京医科歯科大学情報医科学センター准教授）
美原 盤（脳血管研究所美原記念病院院長）
宮坂道夫（新潟大学医歯学系保健学科准教授）
武藤香織（東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センタ
ー公共政策研究分野准教授）
山内豊明（名古屋大学医学部基礎看護学講座教授）
吉野 英（吉野内科・神経内科医院院長）

研究協力者

小坂時子（東京都立神経病院地域療養支援室主事）
川口有美子（NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事）
豊浦保子（日本ALS協会近畿ブロック副会長
（有）エンパワーケアプラン研究所取締役所長）
藤田美江（北里大学看護学部准教授）
松尾光晴（ファンコム株式会社代表取締役社長）
湯浅龍彦（国立精神・神経センター国府台病院神妙療養部長）

A. 研究目的

特定疾患のなかでも重篤で難治性の疾患群の代表である難病に対しては遺伝子異常などの病態解明・根治療法の開発研究以上に、患者の闘病意欲をあげ、QOL(Quality of life,生活の質)の改善を図る必要がある。このため、医療・福祉分野の多専門職種によるケアを患者の症状・心理状態にあわせ連携・効率化することが必要で、さらにその結果を評価する方法の確立が必要であり、以下の方法の確立や対策の為の研究をおこなった。

難病患者の診療・看護・介護において、専門職種(multidisciplinary)が連携できる標準化された方法の確立または、クリティカルパスが必要であり、さらにそれぞれの職際的(interdisciplinary)役割を検討する必要がある。特に、難病患者の人工呼吸器療法における呼吸療法ケアチームの研究が必要と考えられた。難病ケアにより患者個人のQOLが向上したかを正しく評価する方法はいままでなかった。そのため、ケアチームの中でQOL向上に関する概念の共有ができず、ケアの整合性が十分にとれていなかった。WHOの採用しているQOL評価尺度であるSEIQoL-DW(生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法 Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (Hickey A et al, British Medical Journal 313,29-33,1996))はこの目的に利用可能であるが、本邦にはまだ、日本語訳が存在しないため、翻訳の後に標準化作業を行う必要がある。また、それを使い、わが国の難病ケア評価として多施設共同研究と国際共同研究を目指した。

難病の早期診断技術、遺伝子診断技術の発展・普及にともなって診断を告知し、予後・治療・ケア法に関して適切で妥当な内容を患者・家族に情報提供することが不可欠であるが、根治困難な難病患者・家族を支える方法は標準化できていず、混乱していて、解決するための研究が必要である。心理カウンセリングの不足、緩和ケアの未導入は臨床の現場での緊急に解決すべき問題となっていて、難病に関する患者・家族への告知技術、インフォームドコンセント技術は十分な心理学的な配慮と技術、グリーフケア概念が必要であり、我が国において、非悪性腫瘍領域の緩和ケアの研究と難病患者のQOLの向上のための標準化研究が必要である。診断時点から緩和ケア的なアプローチができるように国際比較研究をふまえて、現在の緩和ケア概念を批判研究し、有効な方法をまとめマニュアル化する必要がある。その

際に難病患者がケア内容の事前の自己決定を文書で作成する事前指示書(Advance directives)は適切な研究をおこない、他の研究班とも情報を交換し、実際に難病患者が利用できる環境を作り出すことを検討した。QOL向上のためのALS(筋萎縮性側索硬化症)の呼吸療法に関する指針作成した。難病患者の身体症状の補完に対して、サイバニクス研究により開発された身体機能強化ロボットを利用して、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、ALSなどのそれぞれの神経変性を補完する身体装着型ロボットを患者のQOL評価しながら、世界で初めて試験開発し実用前研究をおこなった。

現在の経済状況のもとで、難病患者のQOLが最大限に向上する為の研究が必要である。難病診療モデル、クリティカルパス、経営基盤がことなる病院を対象として相互比較し、難病領域の医療福祉制度改定の影響や費用対効果についても研究した。また、通常の医療以外の補完代替療法が医療費を効率化し、患者・家族の満足度を向上するかどうかの研究が必要である。そのため、難病領域ではまず、音楽療法の効果の研究をおこなった。

B. 難病のQOL研究の国際共同研究の進捗

厚生労働科学研究推進事業(ヒューマンサイエンス振興財団)と連携し、2007年3月23日から9日間 Dr. Anne Hickey PhD, Reg. Psychol. Department of Psychology, Division of Population Health Sciences, Royal College of Surgeons in Irelandと主任教授の Professor Ciaran O'Boyle, Ph.D Professor/Chairman, Department of Psychology, Vice Dean, Medical Faculty Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Irelandを招へいしQOLに関する国際共同研究をおこなった。特定疾患患者の個人の生活の質(QOL)の評価方法についての国際共同研究と国際的標準化研究をおこなった。SEIQoL(The schedule for the evaluation of individual Quality of Life)と構成理論に関しておこなった。その背景には、国際的な高齢化社会と医療・福祉費の増大という中で高齢者や根治できない慢性疾患、難病、がんなどに対して、従来の医学的なアウトカムではその費用を十分に説明できないという一方で、患者の満足度は十分に向上していないのではないかという問題である。この問題は、国際的な近代社会の問題であり、EUなどのヨーロッパと日本で共同研究をしていく必要があると考えられた。根治困難な疾患や病態に対してど

のように医療的なアプローチをすべきかについて、両地域では様々な歴史的な取り組みが行われてきた。根治困難な疾患であるために、症状の改善や生存率の向上といった通常の臨床的アウトカム(転帰、帰結)評価はあまり意味をなさず、このような方法ではケア内容は適切に評価できないということが、医療における個人の QOL 研究の基本的な視点であり、この点で、EU も日本も SEIQoL 法を緩和ケア、高齢者医療、難病医療に導入する有用性が高いことが議論された。

C. QOL 向上のための ALS(筋萎縮性側索硬化症)の呼吸療法に関する指針作成

筋萎縮性側索硬化症(ALS)は呼吸筋障害を伴う進行性の疾患である。ALS 患者の生命予後は提供される呼吸療法によって決まる様に思われているが、そうではない。呼吸療法だけでなく、嚥下・栄養障害などを含む様々な症状に対する対処療法や患者・家族への様々なサポートの質によって患者の QOL が構成され、患者の生きる希望や活力に影響を及ぼしている。その中で、呼吸療法の質は ALS 患者の QOL に大きく影響をあたえるため大変重要である。ALS ケアチームの総合的な QOL 向上の取り組みの中で包括的に呼吸ケアを位置づける必要がある。

ALS ケアは多専門職種ケアチーム(multi- and inter-disciplinary care team)によって行われるが、包括的な呼吸ケアについては担当医師、看護師、理学療法士、作業療法士、臨床工学士などが連携しておこなう必要がある。ALS の呼吸ケアは専門性の狭間にあり神経内科医、呼吸器内科医、リハビリテーション医、家庭医などの複数の医師の連携も必要となる。さらに、保健師、言語聴覚士、栄養士、心理療法士(臨床心理士)、医療ソーシャルワーカーなどを始め、患者の家族や支援者の協力が不可欠である。

今まで日本で実施されてきた ALS の呼吸筋障害の治療は、呼吸不全に陥った後に生命維持療法として、気管切開をおこない侵襲的陽圧換気療法(tracheostomy positive pressure ventilation, TPPV)として行うものだった。ALS の TPPV は家族・支援者の努力、神経筋難病の在宅療養を推進した医師・看護師・保健師・ケースワーカーなどの専門職の支援、行政の援助、呼吸器の性能の向上によって、治療選択肢として地位を確立してきた。近年、筋ジストロフィーなどで使われるようになったマスクを使った非侵襲的陽圧換気療法(non-invasive positive pressure

ventilation, NPPV)が ALS に対しても使用されるようになり、呼吸筋障害に対する陽圧換気療法の治療的な意義が明らかになってきた。また、NPPV によって ALS 患者の QOL を向上できるというエビデンスが明らかになった。さらに ALS の呼吸筋障害に対して呼吸理学療法の重要性が知られるようになったことで、ALS の発症早期から包括的呼吸ケアを実施する必要性が理解されるに至った。

今回、ALS 患者の QOL を維持・向上し、ALS 患者の療養に寄与することを目的に ALS ケアに携わる多専門職種ケアチームへの情報提供を目的として、「ALS に対する包括的呼吸ケア指針」(以下、指針)をまとめた。留意した点は、①この指針は、医師、看護師、保健師のみならず理学療法士、作業療法士など多数の医療専門職種からなるケアチーム(multi- and inter-disciplinary care team)にとって利用しやすいものにするため、それぞれの専門職種が経験と知恵をもとに作成した。②ALS 患者の QOL の維持・向上を目指した療養生活を念頭においた。③具体的例を通じてイメージを持てるように工夫した。さらにこの指針では医学的なエビデンスに基づいて記載するが、臨床試験などの統計学的なエビデンスが乏しい部分に関しては専門家のコツとして紹介した。

包括的呼吸ケア指針の範囲は、①呼吸不全の発症から、心理サポート、呼吸筋障害の評価、機能維持と喀痰排出への呼吸理学療法の方法・効果・限界、②気道クリアランスのための機器による喀痰排出の支援法と有効性および注意点、③NPPV の導入・維持に加え TPPV への移行④呼吸不全を増悪させる因子としての球麻痺への対処法が挙げられる。なお、指針をまとめるにあたり、すでに TPPV に関するものは存在するが、NPPV と呼吸理学療法に関しては指針が存在しないことを考慮し、これらを先行して指針にすることとした。

D. ALS の国際疫学共同研究

ALS の国際共同研究としてオーディット研究(疫学調査)として、連続した死亡例を集計して解析した。日本のデータは 57 人で平均年齢は 65 歳だった。認知機能障害は 7%に認めた。TPPV(気管切開人工呼吸療法)は 10.5%、NPPV は 35.1%、換気療法なしが 31 人だった。また TPPV における平均余命は 90.2 ヶ月であり、換気療法なしでは 36.7 ヶ月だった。1997 年の全国調査データ(佐藤猛ら)とほぼ同じであった。英国とアメリカのデータを集計したところ、英国、47 症例、米国 10 症例、日

本 55 症例が収集された。平均寿命はそれぞれ 30, 29, 48 ヶ月だった。認知機能障害合併例は 26%, 20%, 7% だった。NPPV は 13%, 20%, 36% に使用され使用期間は平均 10, 5, 5 ヶ月だった。TPPV の使用は 4%, 0%, 9% だった。使用期間は 10, 0, 80 ヶ月だった。PEG は 23%, 50%, 35% に行われていた。英国と日本では緩和療法として TPPV も行われていた。国際的にみて ALS の緩和療法は多様性があるが科学的な調査が必要である。

E. 難病領域における医療・福祉制度変更の影響調査 ワークグループ

根治困難な疾患や病態に対してどのようにアプローチすべきか、どのような医療福祉制度が適切かについて、様々な検討や歴史的な取り組みが行われてきた。我が国では 1970 年に社会保険審議会が「原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については全額公費負担とすべきである」と答申を出し、その後 1972 年に難病対策要綱がまとめられた。難病対策要綱では、がんや「寝たきり老人」などの他の既存の施策体系が存在するものを除いた上で、「1.原因不明、治療法未確立。2.経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家庭の負担がおもく、また精神的にも負担の大きい疾病。」として難病概念がまとめられた。難病対策は、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消の三本柱を中心に、さらに QOL の向上や福祉サービスの面にも配慮して現在にいたっている。

難病概念は現在、厚生労働省の健康局疾病対策課の主管する 123 の特定疾患と、雇用均等・児童家庭局や障害保健福祉部などが主管する小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、人工透析対象の腎不全、小児異常行動、重症心身障害児などを含んでおり、厚生労働科学研究や精神・神経疾患研究などの医学研究も難病対策として行われている。我が国では難病概念があったことで、難病対策は社会保障システム全般に組み込まれ、健康保険制度、障害福祉制度、介護保険制度が連携して発展してきた。難病は日本独自の厚生行政概念であるが、着眼点と内容は、国際的にも Nanbyo として評価されはじめている。

医療福祉制度改革や診療報酬体系などの改定に際して、費用対効果を論じる場合に、難病医療やケア内容の評価判定は、難病であるがために、生存率の向上

や症状の改善といった通常の臨床的アウトカム(転帰、帰結)評価では意味をなさないことがあり、長らく評価方法が課題とされてきた。しかし、一方で、日本の難病対策の持つ意味は、臨床評価、アウトカム評価が明白でなく、費用対効果が不明であっても自己負担を軽減し多専門職種によって QOL 向上を目指しておこなわれる医療・福祉体制が構築できたといえるためジレンマがある。

英国では根治困難な病態(incurable disease)をもつ患者に対して多専門職種ケアチーム(multi- and interdisciplinary care team)によって適切なケアを提供するために、1967 年に近代的なホスピス(hospice)がシシリーソンドースらの努力によって確立した。その後、全世界にホスピス運動が広められた。ホスピスはもと、がんに限定したものではなかったが、我が国などを含む、いくつかの国では、緩和ケア(ホスピスケア)はがんに限定した終末期医療対策として誤解された。緩和ケアは本来、根治できない疾患に対して、患者と周りの家族に対しても行う自立や在宅を指向したケアである。英国の緩和ケアは英国の公的な医療体系である NHS(National Health Service)には組み入れられずに運営され、財政的な問題を抱えているが、地域共同体からの寄付と信頼関係や評価という枠組みで発展したため、費用対効果分析の枠組みからは外れ発展した。緩和ケアと我が国の難病ケアという保健・医療システムは異なった社会基盤と歴史のなかで作られたが、対象とする病態や QOL を向上するという目標は同一であるといえる。

少子高齢化社会や財政的問題を見据えて、社会保障システム、医療福祉制度改革が矢継ぎ早に行われている。その中で、特に大切にすべきポイントは、国際的にも評価され難病概念で培われた伝統を生かし、根治治療が困難で、進行性で、身体的、心理・社会的な負担の大きい難病患者とその家族が真に QOL を向上し、満足度を高められることができる改革になることである。このため、研究班にワークグループを設置して検討をおこない以下の提言をおこなった。

● 難病医療・福祉からみた医療・福祉制度改革に関する提言

難病患者が制度改定の中で、整合性のある医療・福祉をうけられ、QOL を向上し、安心して在宅生活を送れるように以下のように分析しましたので報告します。

1. 根治療法がなく、進行性で、身体的、精神的、社会的に大変負担の多い疾患に対する難病概念

を今後とも厚生行政の中で継続発展させ、さらにより難病対策を構築することが必要である。

- 24 時間対応の在宅療養支援診療所の業務をバックアップし、難病患者などが安心して 24 時間在宅療養が可能になるように、医療・福祉の連携した提供体制の確立をさらに推進すべきである。
- 難病に対して、訪問看護師の長時間滞在を認める制度の策定が必要である。同日に複数の訪問看護ステーションが入っても、診療報酬請求できるように制限を撤廃する。
- 難病などに対して、長時間期滞在型介護を受けられるように、長時間期滞在時を全ての地域で有効に利用できるように、診療報酬単価を引き上げ、採算のとれるものとし、自己負担の上限も再考するべきである。
- 入院中の難病患者が円滑に在宅移行するために、試験外泊や外泊練習時などに訪問看護、訪問介護の利用を認めること。
- レスパイトケアおよび病態の悪化時の受け入れ先の病院を安定的に確保するために、難病を管理できる病院に対して、障害者病棟の他に、特殊疾患療養病棟の後継制度を作り、病棟単位および病室単位で認める必要がある。また、さらに、在宅療養がどうしても不可能な場合の入院先として、特殊疾患療養病棟制度の後継制度（難病病棟の新設等）を確立する必要がある。
- 急性期病院であっても、難病患者の急変時の受け入れが拒否されないように、難病の急性期入院加算や在院日数カウントの入院時点からの除外が必要である。
- 身体障害者療護施設などでも訪問看護、訪問診療、往診を認め必要な医療が行えるようにすべきである。

F. 緩和ケアと難病ケアに関する誤解と終末期ケアに関する研究

日本の制度では、がんの終末期ケアを緩和ケアとしているが、英国では緩和ケアとして難病ケアが行われている。これは、英国で難病ケアが行われていない事を意味しているのではなく、日本の難病ケアも英国の緩和ケアも発症時からアプローチする多専門職種によるチームケアで単に歴史的に形式が相互に異なっただけであり、その目標は患者と家族の QOL の向上であり本来共通のものであるということが分かってきた。日本では、緩和

ケアが大きく誤解され難病ケアの終末期論議において混乱を呈している。

難病医療・ケアにおける本質的な課題は、根治療法がない病気に対して人はどのように対応していくべきかという問いであり、これが、この研究班の基本的な問題設定でもある。「病気が直らないなら生きていくのはつらいし、生きる意味がない。」と言う患者さんに対して、難病担当の医療専門職が混乱したまま羅針盤もなくケアを続けるなら大きな問題がおきる。今までのエビデンスに基づく医療 (EBM) は医療の効率性を高め、医療サービス消費者としての患者の権利を保護することはできるが、「医療サービス消費者」、患者が医療内容やケアに失望し、病気とともに生きていく自分を受け入れられず、人生を諦めた時には十分ではなく、この様な時にも、患者が満足し、幸せを感じる適切な医療・ケアの科学研究をすることが基本的な出発点である。

現代医療によって治癒できないにしても、QOL (Quality of life, 生活の質) の向上をめざしたケアは可能であると考えられる。しかし、難病など、根本的治療法のない分野では QOL 評価法を確立し、QOL をアウトカムにすることは容易とはいえ現在までシステムとして確立されていなかった。いままで複数の QOL 概念が歴史的に全く異なる文脈で語られ、QOL 概念自体の科学的な定義は曖昧にされてきたため混乱があるからである。根治療法のない難病患者の QOL は人間同士の共感によって容易にわかる様に思われるが、患者の QOL を評価する際に、また QOL の向上から医療・ケアを評価する際に QOL 概念を明確にする必要性がある。ケアチームによるアプローチが必要な難病ケアは情報や QOL 概念を共有する必要があり、医療行政的な厚生経済学領域でもまた同様の問題がある。WHO が述べているように、QOL は科学的概念であるが、患者、家族とケアチームとの関係性の中で生まれてくる構成概念 (construct) と考えられる。これらの考えを背景にしてつくられた QOL 評価法である SEIQoL 法、特に SEIQoL-DW (生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法 Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting) を難病ケアや緩和ケアに導入する必要がある。

さらに、「終末期医療論議」の中で、もともと影響を受けやすい領域はがんのみならず、難病医療と高齢者医療であり、難病医療では呼吸療法と栄養療法を行っている筋萎縮性側索硬化症 (ALS) や遺伝性難病が特に

問題となる。「終末期」は構成概念であり、客観的に定義することが困難な概念である。難病ではいつの時点で終末期と考えるかは概念構成の仕方であるが、「良い死」の観点ではなく、QOLの向上の観点で研究する必要がある。難病ケア(nanbyo care)における多専門職種ケア(multi- and inter-disciplinary care)を国際的な「緩和ケア(palliative care)」の中でとらえ直し、日本の難病ケアモデルと緩和ケアとを比較し、再位置づけを行なった。緩和ケア概念で難病ケアを読み直すことで、インフォームドコンセント概念も「延命治療」か「死」という二者択一ではなく、適切な緩和療法(palliation)は何かという方法に転換することによりQOL向上が可能になる。この方法をとることで、難病の多専門職種ケアはさらに有効性が高まり、あらゆる場面で、「終末期医療論議」に対する具体的解決策を提示できる。

G. 難病における補完・代替療法およびサイバニクス研究

補完・代替療法が難病に対して有効であるかどうかについては、パーキンソン病に対して音楽療法の効果を7人に対して研究をおこなった。音楽コーディネータによる音楽の提供と看護師との連携によって、患者のバイタルサインの異常変動や有害事象はなく、表情分析評価を用いて有意($p < 0.05$)な効果が得られた。「神経難病における音楽療法について考える会」を日本神経治療学会とともに共催し、音楽療法士と難病医療に携わる医師、看護師、リハビリスタッフ、患者、ボランティアなどが検討する会を3回開催して実践的な研究をおこなった。補完代替療法として音楽療法の効果はあきらかであり、今後、標準化と普及のための指針作成が必要である。

装着型ロボットに関しては難病患者の身体障害の補完やリハビリテーションに利用できる様に軽量小型化が行われた。これにより筋発生力などの身体機能の診断、適応リハビリテーション、随意・自立のハイブリッド制御による立ち・座り／歩行支援を一台でできるような装置の改良がなされ、難病患者の装着にむけた研究がすすめられた。また、難病患者のロボット装着などの倫理的検討として、神経倫理(neuroethics)の論点整理が行われた。3のポイントで分析され、1.生体内情報伝達物質の操作、(ア)蛋白質、リガンド、インシュリン、ホルモンなどの投与：転写調節、翻訳調節(イ)Drug delivery system, adverse effectのコントロール 2.生体内情報

自体＝遺伝子の操作、(ア)Eugenics 遺伝カウンセリング、遺伝子治療 etc 3.人工臓器、呼吸器、透析装置、補装具の使用、(ア)生命維持装置、機能補完装置、単に道具(Tool)の使用なのか、(イ)機械と人間との情報交換＝Man(person)・Machine interface 研究 ①快適に適切に、②小型化、③やさしさ。さらに、論点は1.Treatment(治療)なのか euphenics(人間改造)なのか？ 2. Rehabilitation(復権), Palliation(緩和)なのか Augmentation, Enhancement(増強)なのか？ (例、cognitive enhancer, mood stabilizer) さらに、Quality of lifeの観点では(ア)人間らしさ、人間としての条件(理想的人間像)としてのQOL向上になるかどうか (イ)Construct theory(構成理論) (ウ)Machineと人間との関係性の中でのQOL 4.自己、身体の所有：body partsの所有？装置、機能の所有なのか？の検討が始まった。

H. 平成20年度診療報酬改訂に対して送付したパブリックコメント

1) 中医協の終末期における診療方針の文書化についてのパブリックコメント

ガイドラインに沿った終末期における十分な情報提供等の評価 骨子【V-4-(1)】(中医協)

第1 基本的な考え方

安心できる終末期の医療の実現を目的として、患者本人による終末期の医療内容の決定のための医師等の医療従事者による適切な情報の提供と説明を評価する。

第2 具体的な内容

医師が一般的に認められている医学的知見に基づき回復を見込むことが難しいと判断した後期高齢者について、患者の同意を得て、医師、看護師、その他関係職種が共同し、患者及びその家族等とともに、終末期における診療方針等について十分に話し合い、その内容を文書等にまとめた場合に評価する。

上記案について検討した。十分な医療・福祉の情報提供体制がない状態や適切な医療内容と多専門職種によるケア体制の保障がない状態での終末期医療内容の文書化は終末期医療レベルの低下や患者QOLの低下を来す危険性がきわめて高く、現在の医療現場ではそれらが保障されていないため、上記案のような診療報酬点数化は現時点での導入には賛成できない。

なぜなら、現時点で、診療報酬体系に入れると終末

期医療における事前の患者の自己決定(すなわち事前指示)を促す圧力が強まるが、事前指示は医療方針をきめる通常のインフォームドコンセントとは異なり、事前であればあるほど、患者や家族の判断に必要な情報は少なく、その時の病態が悪くなければいけないほど、将来の病態に対する不安や逃げだしたいという意識が強くなる。本来はここで十分な緩和ケアの導入が必要であるが、現在の日本では十分な緩和ケアは依然として行われていない。

医療機関が診療報酬制度を使い積極的に事前指示を患者に促す場合には医療機関の責任回避や、ケア体制の不備を免責する動機が隠されている危険性がある。治療困難な患者に対して、十分なケアが難しい場合、患者に、「あきらめや絶望をさせ、死を早める自己決定をさせることまたは死の選択の自己決定をさせること」は容易である。医療や社会が冷たく患者に接すれば、病気が治りにくく、弱い立場の人ほど簡単に希望を失うが、その時、医療機関が治療拒否を患者の自己決定内容として、文書に仕立て上げてしまう危険性が高い。終末期医療内容の改善の為には、むしろ、終末期の診療方針の文書化に対する評価を行うのではなく、十分な話し合いを患者本人と家族に行ったという事実に対する評価を行うべきである。患者・家族とのコミュニケーションがプロセスとして十分に行われたかに関して、診療報酬の加算を行うことで、終末期医療内容の向上が達成できる。患者の自己決定が行われたかどうかや決定内容の文書化に対して、診療報酬上の加算を行うと、終末期医療内容の破壊だけでなく、終末期の患者の QOL 低下をもたらす危険性がきわめて高い。変更提案としては以下のようになる。アンダーラインが主な変更または追加点。

「(1) 一般的に認められている医学的知見に基づき回復を見込むことが難しいと医師が判断した後期高齢者について、患者本人の同意を得て、医師、看護師、その他の医療関連職種が共同し、患者本人及び主に患者の介護を行う家族等とともに、終末期における診療方針等について十分に話し合い、書面等にまとめて提供した場合には、診療方針の自己決定の文書での確認に対してではなく、十分に話し合いを深めたというコミュニケーションプロセスに対してのみ診療報酬上の評価を行う。」

2) 中医協の遺伝学的検査に関して心理社会的支援を行った場合の評価に関するパブリックコメント

骨子【1-3-(5)】遺伝カウンセリングの評価 第1
基本的な考え方（中医協）

医療機関が、遺伝学的検査を行う場合には、臨床遺伝学の専門的知識を持ち、本人及び家族等の心理社会的支援を行うことができる者が、遺伝カウンセリングを実施する必要があることから、遺伝カウンセリング実施について評価を行う。

上記案について検討した。上記の 1-3(5)が実施された場合は、疾患を診療している専門医師の立場からおよび、診療を受けている患者、家族、保因者の立場から考えて、患者および家族の心理・社会的支援や QOL 向上は不可能になると思われるために賛成できない。なぜなら、現時点での遺伝学的検査のほとんどは臨床診断目的の検査であり、予後推定や QOL 向上を目的としたケアのレベルを向上するためにおこなう診断的検査である。従って、通常は疾患の専門医師によって行う必要性のある業務であり、また、疾患の専門の医師のみが行える業務である。一方で、臨床遺伝学の専門的知識を持つ医師はその疾患の患者の病態や予後、その疾患の患者の抱える心理・社会的な問題点に対する知識と経験が乏しいため、患者本人に及び家族に対して心理社会的支援をどのように行えばよいのか分かっていない。骨子案のとおり診療報酬体系を導入すると診療内容のねじれ現象を誘発することで、専門領域の診療内容を混乱させる危険性がきわめて高い。一方で、臨床遺伝学レベルの向上も促進する必要があるため、変更提案としては、以下を行うべきである。アンダーラインが主な追加変更点。「当該の遺伝性疾患についての十分な診療経験と専門性を有する医師が、遺伝学的検査を行う場合に、臨床遺伝学の専門的知識を持つ医師の援助を受けて、本人および家族に対して心理・社会的支援を行った場合に評価(加算)を創設する。」と変更すべきである。

1. 結論

難病患者の QOL を向上は、多専門職種によるケア (inter- and multi-disciplinary care) を使い、SEIQoL法に基づく QOL 評価を行うことにより可能であることを示した。そのための具体的な方法、技術などを研究した。その過程で、難病における治療概念は治癒を目指した治療ではなく、緩和ケア概念における Palliation (パリエーション、緩和療法) であることを明確にした。日本の緩和ケア制度は英国の緩和ケアと完全に異なっていることを示した。オリジナルの緩和ケアフレームを採用することで「延命治療」か「死」という葛藤状態にある患者の QOL を改善しうることがわかった。難病

ケア研究では、医療に関係する多専門職種だけでなく、人文社会学者、経済学者、法学者、工学研究者などが参加することで適切な研究をおこなうことが可能であることを示した。

J. 健康危険情報

なし

K. 研究発表

論文発表

1. 宮下光令、秋山美紀、落合亮太、萩原章子、中島孝、福原俊一、大生定義、神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつき QOL 尺度」SEIQoL-DW の測定、厚生 の 指 標 55(1):9-14,2008
2. 中島孝、QOL と緩和ケアの奪還、現代思想 Vol36:2,p148-173,2008
3. 中島孝、神経難病と音楽療法 総論神経内科 67(3):228-235, 2007
4. 中島孝、伊藤博明、緩和ケアとは本来何なのか？ 生きるためのケアにむけて、難病と在宅ケア、 Vol13(10):9-132008
5. 榛沢和彦、林純一、布施一郎、相澤義房、田辺直仁、中島孝、伊藤正一、鈴木幸雄、新潟県中越大震災被災地住民に対する深部静脈血栓症(DVT)/肺塞栓症(PE)の診断、治療ガイドラインについて Therapeutic Research28(6):1076-1078,2007
6. 中島孝、緩和ケアは看取りの医療ではないー最後まで続く QOL の向上、生きる挑戦、月刊公明 7 月号、p34-41,2007
7. 中島孝、難病の QOL 向上ーQOL 評価と緩和ケア、日本難病看護学会誌、11(3):181-191,2007
8. 神経難病のすべて、阿部康二編集、中島孝、神経難病の QOL 評価から緩和ケアについて、新興医学社、東京 2007 年
9. 中島孝、川上英孝、伊藤博明、ALS への NPPV の導入、Journal of clinical rehabilitation,16(3)243-250,2007

L. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

II. 分担研究報告

災害に備えた難病患者支援と中越沖地震における経験

主任研究者 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

当院は新潟県中越地方に所在し、3年間で2回の大規模地震（中越大震災 H16.10.23、中越沖地震 H19.7.16）を経験した。中越沖地震は直下型地震であり大きな被害がおき、復旧まで長期間必要だった。在宅で暮らす難病患者には多くの被災状況が確認された。人工呼吸器使用者と重症者に対しては、中越大震災後に当院と保健所が中心になって災害時支援ネットワークを促進し、災害時安否確認対象者名簿を作成し、災害時個別支援計画を策定中だったために、緊急入院受入など迅速的確な支援を行うことができたが課題も残された。在宅復帰を目指した生活再建では困難な事例が多く今後、大規模災害発生時の安否確認から在宅療養生活再建までを含めた総合的な支援システムのあり方についての検討が必要と考えられた。災害に対応するために、難病患者地域支援対策推進事業と地域防災計画を見直し、災害時難病患者支援システムの制度化に向けて提言する。

共同研究者

伊藤博明（国立病院機構新潟病院診療部長）
三浦 修（ 同上 医療連携相談室）
榎田 健（柏崎地域振興局健康福祉部）

NPPV4人（ALS3人、ライソゾーム病1人）、TPPV5人（ALS3人、ライソゾーム病1人、アミロイドーシス1人）である（H19.1）。

①災害時在宅難病患者ネットワーク会議

通常の在宅ケアで携わる多専門職種チームと災害時に関連すると考えられる呼吸器業者、電力会社、消防署救急隊員を構成員として年一回開催した（表1）。これにより、人工呼吸器や医療依存度の高い障害に対する地域担当者間で理解が促進され、停電時には復旧目安などの情報収集・提供が電力会社から可能になり、さらに、災害時のトリアージの現場では低い優先順位になるおそれが高い難病患者の迅速な避難や入院タイミングなどの対応法が具体的に話し合われることがネットワーク会議の開催意義である。

②災害時安否確認対象者名簿

これらの会議と平行して、人工呼吸器使用者や特定疾患の重症認定患者を中心に災害時の安否確認対象者名簿を作成した。中越沖地震発生の平成19年7月16日までに10名についてリスト化が完成していた。

③災害時個別支援計画

患者・家族に対する聞き取り調査を綿密に行いながら、それぞれの在宅療養状況やケアプランに応じて個別に災害時個別支援計画の策定をすすめた。患者・家族とのコミュニケーションを深めると同時に、地域ケアスタッフ等との連携を促進させる手法をとったため、関係機関への個人情報提供・共有が支障なく可能になった。中越沖地震がおきる平成19年7月までに、安否確認対象者10名のうち5名について策定が終了していた。

A. 研究目的

3年間で2回の大規模地震（中越大震災 H16.10.23、中越沖地震 H19.7.16）を経験したが、大規模災害発生時の安否確認から在宅療養生活再建までを含めた総合的な地域支援システムを構築し、難病患者及び家族が安心できる在宅療養環境を整備すること、さらに、地域防災計画の再検討や難病対策事業としての取り組みが必要だと考えられたため、災害時の難病患者支援システムの制度化のために必要な実践的な検討を目的とした。

B. 研究方法

中越地震（H16.10.23発生）後の教訓から、地域でH17年から開始した①災害時支援ネットワーク会議、②安否確認対象者名簿作成、③災害時個別支援計画策定状況の3点の実践過程について検証し、中越沖地震（H19.7.16）では、これらの地域支援システムが在宅難病患者支援にどう寄与できたかを事例研究に基づいて検証し、考察した。

C. 研究結果

柏崎刈羽地域（人口110,000人）における気管切開と人工呼吸器使用した難病患者は、気管切開のみ3人、

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

D. 考察

1. 中越沖地震での災害時安否確認状況

中越沖地震では、本震発生(平成 19 年 7 月 16 日 10:13)から 2 時間以内で災害時安否確認対象者 10 名全員の安否確認が可能だった。具体的な安否確認状況は、「保健所からの電話連絡が可能で 1 時間以内に安否確認 4 名」、「保健所からの電話連絡が不可能で訪

問看護ステーションと連携、訪問看護師の自宅訪問により 2 時間以内に安否確認 4 名」、「保健所からの電話連絡が不可能で開業医と連携、診療所の看護師の自宅訪問により 2 時間以内に安否確認 1 名」、「特別養護老人ホームに短期入所中であり、施設職員が保健所に電話連絡し施設職員と連携、1 時間以内に安否確認 1 名」という結果だった。

表1 災害時在宅難病患者支援ネットワーク会議の構成員

所属	職名	所属	職名	所属	職名
H 医院(診療所)	院長	T 電力	お客さまセンター	N 病院	副院長
K 市消防署	救急係長	T 電力	技術サービス	N 病院	診療部長
K 村役場	住民福祉課保健師	F 呼吸器レンタル業者	呼吸センター	N 病院	神経内科医長
K 市元気支援課	所長代理	F 呼吸器レンタル業者	呼吸センター	N 病院	神経内科医
K 市元気支援課	健康増進係長	K ディカル店	営業	N 病院	神経内科医
K 保健所	地域保健課主任	T 訪問看護 ST	所長	N 病院	内科医
K 保健所	医監	YU 訪問看護 ST	管理者	N 病院	病棟看護師長、 外来師長
K 保健所	地域保健課長代理	YO 訪問看護 ST	訪問看護係長	N 病院	医療ソーシャル ワーカー

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

図1 災害時安否確認対象者名簿の例

番号	担当	氏名 生年月日 病名 想定避難先	世帯構成	連絡先	現在の状況 留意事項	関係機関連 絡先	個別確認 事項	安否確認 事項	確認者 確認時間
1	L	Aさん 昭和 年 月 日生 ALS 想定避難先	高齢の両親と 3人家族	柏崎市△町 ○番口号 電話0257 22-**** 携帯①*****	・寝たきり ・生活全般に 介助を要する ・BiPAP、吸引 器、カフマシ ン、PEG、自	国立病院機構 新潟病院 訪問看護ス テーション〇〇	①医療機器 (BiPAP)、吸引 器、カフマシ ン ②介護用品 (電動ベッド、移 動用リフト) ③経管栄養物	確認事項 チェック □ライフライン □被災状況 □在宅可能か □本人、家族 の体調 □残薬状況	S
2	D	Bさん 昭和 年 月 日生 ALS	夫、長男家族と 同居 夫以外からは 介護の協力は 得にくい	柏崎市 町 電話 - 携帯① 携帯②	・生活全般に 介助を要する ・吸引器、カ フマシ、 PEG、気管切 開、人工呼吸 器	国立病院機構 新潟病院 訪問看護ス テーション□□	①医療機器(人 工呼吸器、吸引 器、カフマシ ン、 ②介護用品(電 動ベッド、移動 用リフト、 ③経管栄養物 品	確認事項 チェック □ライフライン □被災状況 □在宅可能か □本人、家族 の体調 □残薬状況	H

特定疾患受給者安否確認対象者名簿の一部

図2 災害時個別支援計画策定用聞き取り用紙

お名前	Aさん	確認年月日	年 月 日 (1回 目)	連絡先	所属状況
生年月日	昭和 年 月 日	同席者	本人 父 母	電話番号	0257-22- 〇〇〇〇
住所	柏崎市 町	病名	ALS	現在のご連絡先	国立病院機構新潟病院 主治医:〇〇医師 頻度:1回/月(診察) 回/1週(リハビリ) 時期:月の初め 通交手段:社会福祉協議会リフト、 HAP病院△△医師の診察 回/週(カニ-1交乗)
現在の身体状況	AOL全介助、コミュニケーションは文字書で行う。自持不確か。 日中お時間中に車の 吸引器(手拭)の充電(夜間)は...				
家族構成と 家族状況	個別支援計画聞き取り調査用紙				
家族以外の連絡先	吸引器及びその付属品 ・内服薬の書かけ紙				
要介護度	〇本人、家族が務めると 新潟県以外に避難した場合、保護所又は介護施設ステーションに連絡を入れること、避難 する際は病院へその旨連絡、しらべること				
日常生活自立度	〇配慮して欲しいこと 本人送迎させることが難しいので、救急車による送迎をお断りしない。 自宅に充電器が用意してあるので充電が可能な。				
看护ケアプラン	〇受け入れ病院と受け入 れ時の目安 国立病院機構新潟病院 体電以外で医療機関が確保できる場合は自宅を様子を見る 状況次第で避難を検討する				
ADL	〇本人の希望 できるだけ自宅を優先して、避難はぎりぎりまで遅くしたい				
IADL	〇情報共有する方が 同意する 同意しない 同意する関係者:介護支援専門員、訪問看護ステーション、電力会社				
服薬状況及び内服薬	〇主治医からの意見 呼吸補助と栄養療法は継続が必要 災害時は合併症予防、やれいので、通所せず必要時は速やかに入院するように、目処として はばり関係で連携するように 国立病院機構新潟病院 〇〇				

図3 Aさんの災害時避難計画個人票

- ライフライン(電気、ガス、水道)に被害がなければ在宅で様子を見る。
- 明るいうちに次の行動に移せるように判断する。
- ライフライン(特に電気)が不通となり、2時間をめどに次の行動を検討する。

- ①ライフラインの復旧の目的がたたない場合、
- ②避難勧告がでた場合、
- ③家屋の被害が大きい、介護者の負傷等で、在宅での介護が困難な場合、
- ④医療機器(人工呼吸器、吸引器)に異常があった場合、→入院
- ⑤ライフライン不復旧のめどが立った場合、引き続き在宅で様子を見る。(12時間以内を目途に)

Aさんの災害時避難計画個人票

<災害避難時、Aさんの連絡先メモ>

国立病院機構新潟病院	0257(22)2126
訪問看護ステーションT	0257()
C電力会社(停電時の問い合わせ)	0257()
D保健所	0257()
医療機器メーカーE	0120()

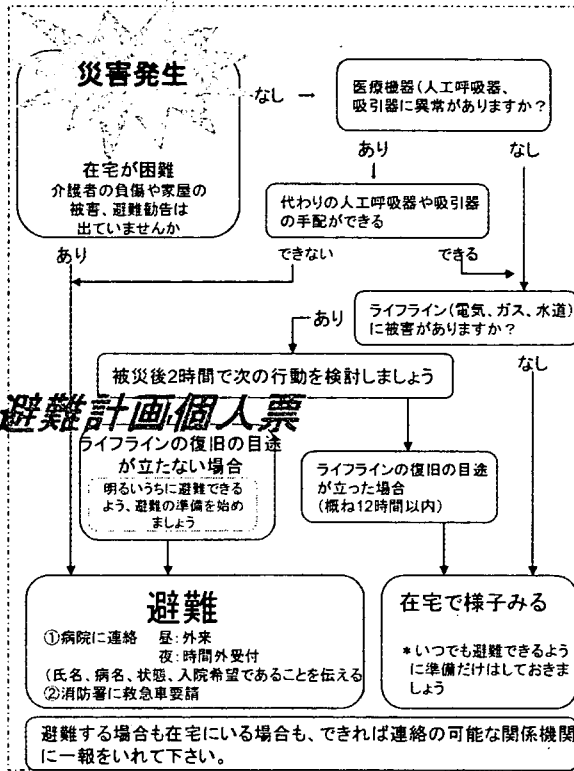


表3 中越沖地震における安否確認対象難病患者の状況

No.	性別	年代	病名	使用中の医療機器等	個別支援計画策定有無	世帯構成	住宅被害	ライフライン			避難想定先	実際の避難先	避難の目安	避難開始日時(被災後経過時間)	想定された避難方法	避難方法
								電気	ガス	水道						
1	M	40	ALS	NPPV、カフマシーン、吸引器	○	両親と3人暮らし	なし	○	×	×	A病院	A病院	被災後12時間後	7/17AM9:30(約24時間後)	救急車	救急車
2	M	60	730ドーナツ	TPPV、吸引器	○	妻と二人	なし	○	×	×	B病院	避難せず	被災後30分	避難せず	自家用車	なし
3	F	80	ALS	NPPV	○	夫と二人	なし	○	○	○	A病院	A病院	被災後30分	7/16PM2:00(4時間後)	救急車	訪問看護ST訪問車
4	M	30	ライゾゾーム	TPPV、吸引器	○	父母と同病の兄	なし	×	×	×	A病院	A病院	被災後10時間	7/16 12:00(2時間後)	救急車	自家用車
5	M	30	ライゾゾーム	NPPV、カフマシーン	○	父母と同病の弟	なし	×	×	×	A病院	A病院	被災後10時間	7/16 12:00(2時間後)	自家用車	自家用車
6	M	70	PD	吸引器	○	妻、長男世帯	なし	×	×	×	B病院	避難せず	被災後2時間	避難せず	救急車	なし
7	F	70	PD	吸引器	○	夫、長男世帯	あり	×	○	○	C病院	D病院	被災後30分	7/16AM10:45(30分後)	救急車	自家用車
8	M	70	ALS	吸引器	×	妻、長男世帯	なし	×	×	×	A病院	特養(SS)	策定なし	SS継続	策定なし	なし
9	F	70	多発性肺炎	HOT	○	夫と二人	あり	×	×	×	Fプラザ	H館	在宅生活が可能になった時点	7/18AM	救急車	自家用車
10	M	80	PD	なし	×	妻と長男世帯	なし	○	○	○	未定	未定	策定なし	避難せず	策定なし	なし
11	M	80	ALS	TPPV、吸引器	×	妻と長女夫婦	あり	×	×	×	A病院	A病院	被災後30分	7/16AM10:45(30分後)	救急車	パトカー