

図1 可能な医療処置について(36施設)

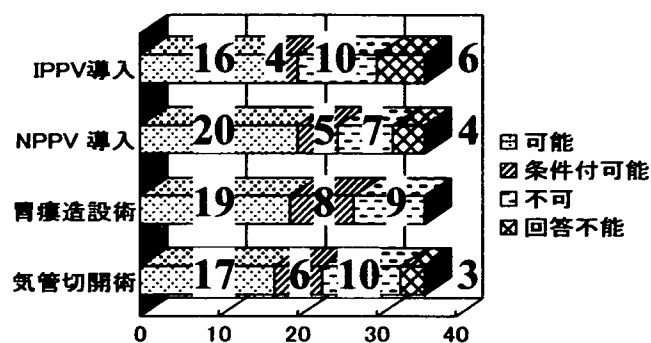


図2 人工呼吸器使用患者について(36施設)

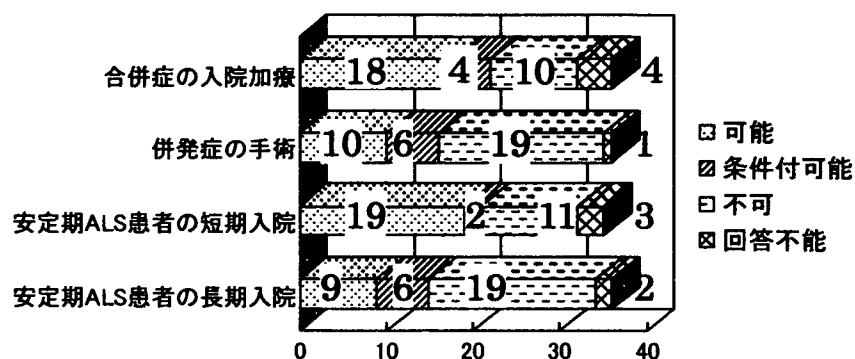


図3 神経難病ネットワークに期待すること(全体)

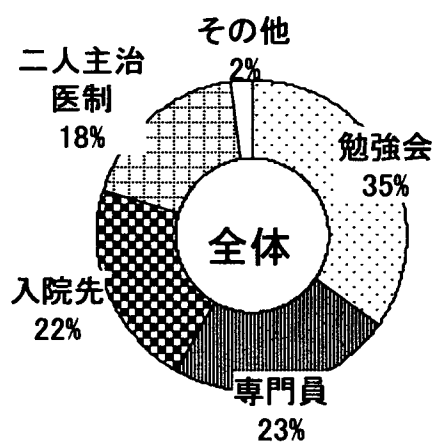
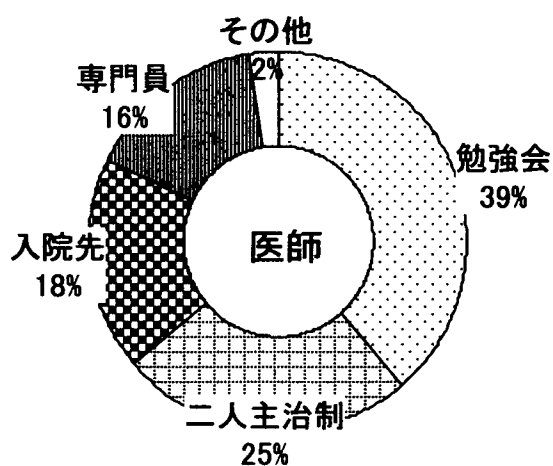


図4 神経難病ネットワークに期待すること(医師)



大分県における神経難病患者療養支援体制の現状と今後の展望

分担研究者：森 照明（国立病院機構西別府病院）

研究協力者：佐藤紀美子、有田真弓、深見布由子、川山穂津美、川野晶子、
石川知子、島崎里恵、後藤勝政（国立病院機構西別府病院）
上原みな子（大分県難病医療連絡協議会）

大分県は、平成 11 年 4 月に大分県難病医療連絡協議会を組織し大分県重症難病患者医療ネットワーク事業を始めた。平成 14 年 1 月に、拠点病院（大分県立病院）に相談窓口を開設し、西別府病院を準拠点病院に指定した。準拠点病院は、神経難病の医療相談や長期療養を中心とした医療を提供してきたが、特に平成 13 年に院内に大分県神経難病総合センターを設置してより、年々紹介入院患者数が増加し、中期及び長期入院の受け入れ施設として大きな役割を担っている。反面これに伴い、入院期間の長期化や新規患者の受け入れが困難になるなど、新たな問題も生じており、在宅療養支援の強化が重要な課題となっている。

目的

大分県の神経難病患者療養支援体制の現状と問題点を把握し、今後の活動方針、展望を見出す。

方法

- ・ 大分県の神経難病患者の療養状況
- ・ 拠点病院、準拠点病院、基幹協力病院、一般協力病院の現状
- ・ 地域ネットワーク強化への取り組み、活動

について調査した。

結果

- ・ 大分県の ALS 患者数は 129 名、うち人工呼吸器装着者は 68 名で全国平均

に比し非常に高い割合を占めている。
（表 1）

- ・ 平成 19 年 11 月現在基幹協力病院は 12 施設、一般協力病院は 91 施設である。準拠点病院の難病総合センター化や一般協力病院の増加に伴い、療養先確保の実績は上がってきたが、このところ横ばいの状況である。（表 2）
- ・ 難病医療相談員への相談は電話 e メールなどを通じ実績を上げている。（表 3）
- ・ 在宅療養支援に積極的に取り組む一般協力病院の存在もあり、人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養も一般化してきている。
- ・ しかし、個別に検討すると、在宅療養

- ・ 中の患者は大分市に集中しており、特にネットワークの一般協力病院のひとつが 20 名以上の在宅療養患者を受け持っており、一方入院患者については当院（西別府病院）が 26 名中 18 名を受け入れている状況である。、在宅、長期入院共に一部の病院に役割が偏っており、地域支援体制の広がりが必要である。
- ・ 僻地医療問題、医師不足など療養環境の地域格差が生じている。
- ・ 地域開業医および救急病院との連携を軸に山間僻地に住む人工呼吸器装

着 ALS 患者の在宅療養支援を行うことができた。

考察

この数年の取り組みにより、大分県における神経難病患者療養支援体制は徐々に発展してきた。しかし準拠点病院や一般協力病院の一部に負担が集中するなど、その体制はいまだ脆弱なものである。これまでの活動で実績をあげてきた病院間での役割分担は尊重しつつ、ネットワークの広がりや協力病院の開拓を進めていきたい。

表1 大分県のALS患者の療養状況

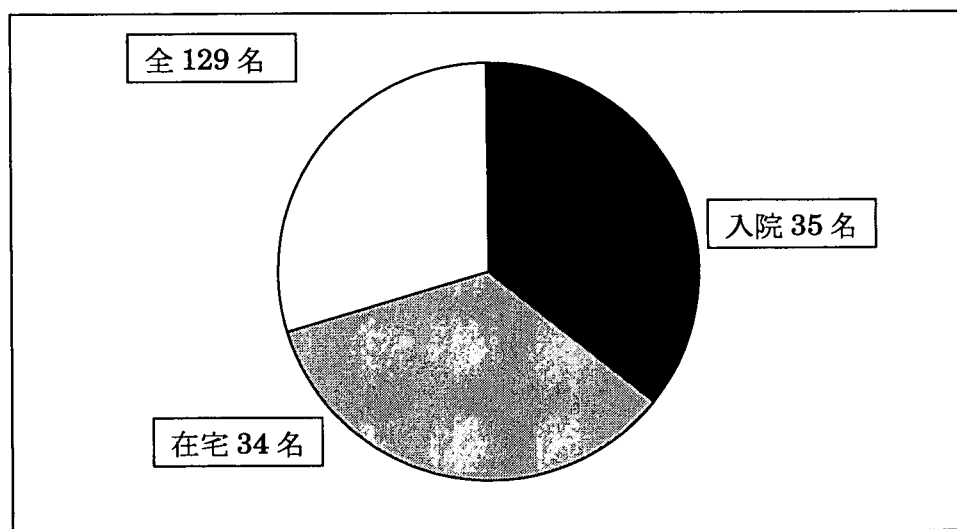


表2 神経難病患者入院先確保実績

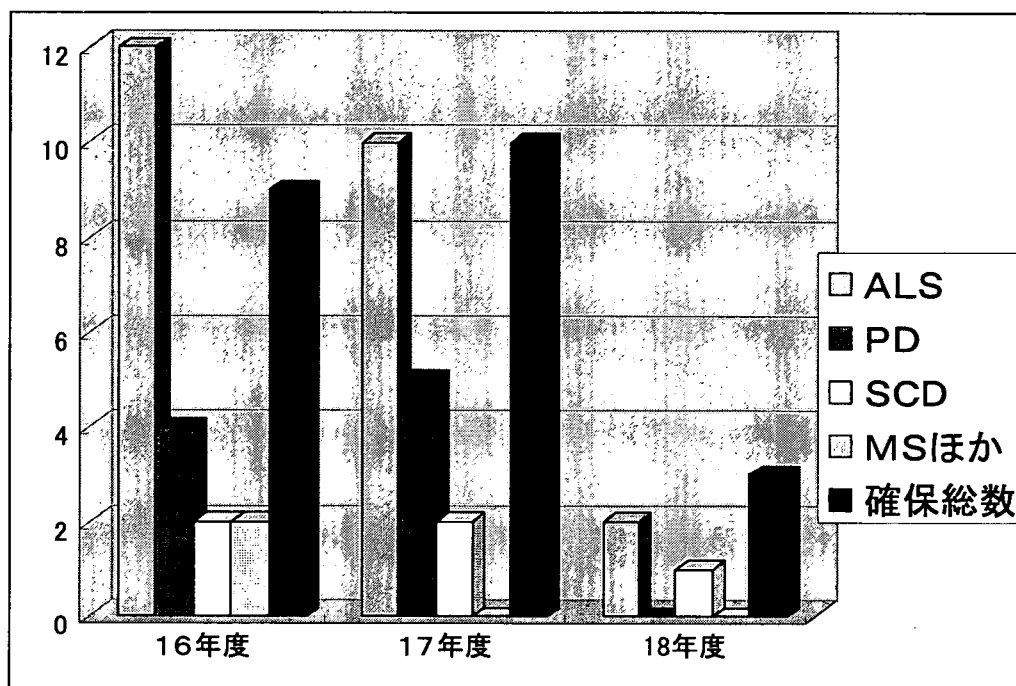
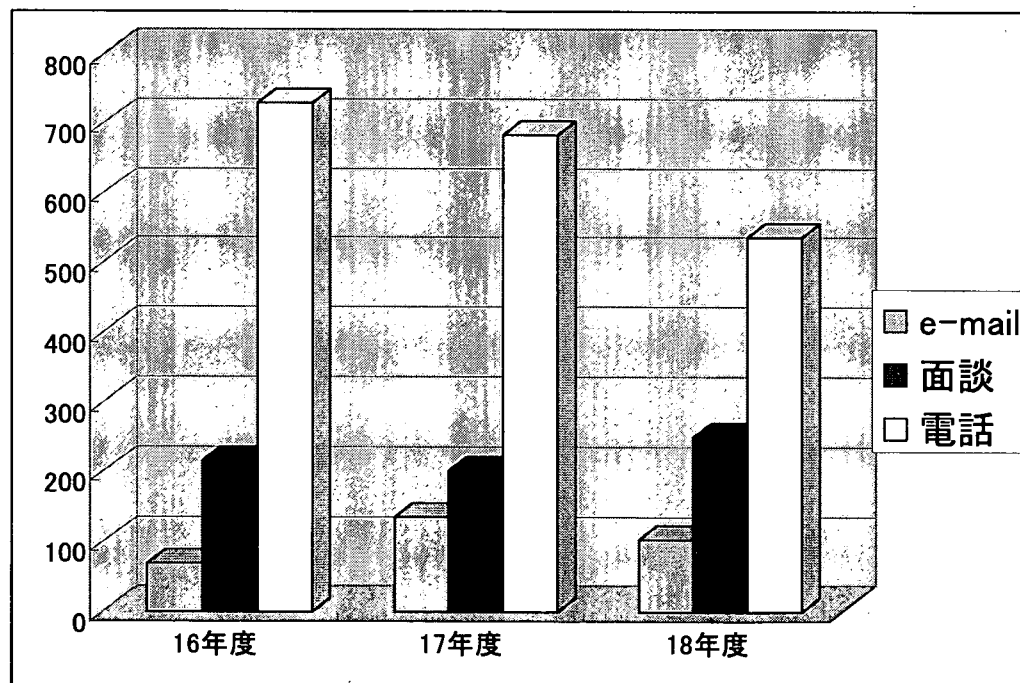


表3 難病相談実施件数



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

在宅人工呼吸器装着患者への療養支援体制を考える

分担研究者：後藤公文（長崎神経医療センター）

共同研究者：前川巳津代，今里福美（長崎県難病医療連絡協議会）

中原佐代子，西田美穂，松尾秀徳（長崎神経医療センター）

研究要旨

在宅人工呼吸器装着患者に対する療養支援体制の問題点を明らかにすることを目的に，療養支援状況を調査した。レスパイトケア入院制度が広く認知・活用されていることが明らかになったが，家族の介護負担を更に軽減するためには，一症例に対し複数の入院施設を確保する必要があると考えられた。また，患者・家族へ十分な福祉サービスを提供できるように，保健所と居宅支援事業所が緊密なネットワークを構築し，患者の疾患や患者・家族のニーズに関する情報を共有することが重要と思われた。

A. 研究目的

在宅人工呼吸器装着患者の療養支援状況を明らかにし，現在の療養支援体制の問題点を検討する。

B. 研究方法

長崎県内 10 保健所の難病担当保健師を対象に，在宅人工呼吸器装着患者への療養支援内容についてアンケート調査（病名，患者の性別と年齢，主な介護者，利用している福祉サービス，レスパイトケア入院の有無，意思伝達方法，療養支援上の問題点等）を行った。

C. 研究結果

1. 長崎県保健所管内に 10 例（筋萎縮性側索硬化症 7 名，脊髄小脳変性症 1 名，多系統萎縮症 2 名。女性 6 名，男性 4 名。平均年齢 71.6 歳）の在宅人工呼吸器装着者が療養されていた。主たる介護者の半数が配偶者がであった。
2. 全例が訪問看護を，6 例が訪問介護を，6 例が訪問リハビリを利用していた。

3. レスパイトケア入院は 9 例が利用していたが，回数や入院期間について不満を訴えている例があった。

4. コミュニケーション機器を使用している患者は 5 例（文字盤 1 名，筆談 2 名，意思伝達装置 2 名）であった。他の 5 例は表情や瞬き等によりコミュニケーションを図っていた。

5. 療養支援上の問題点として，1) 訪問看護ステーションの業務は原則 24 時間体制だが，日・祭日にサービスを提供できない事業所がある，2) 専任の理学療法士が行う訪問リハビリテーションが不足している，3) 患者の病状が進行した時点で保健所が介入する例が多く，疾患や福祉制度について，居宅支援介護事業所職員は保健師よりも訪問看護ステーション職員に相談する傾向がある。そのため情報不足から制度を十分に活用できなかった例がある，ことが明らかになった。

D. 考察

家族の介護負担の軽減を目的としたレスパイトケア入院制度は定着していると思われる。これからは、家族の病気などを理由に長期のレスパイト入院が必要になることも考慮し、一人の患者に対し複数のレスパイトケア入院施設を確保することを検討すべきであろう。

在宅療養支援サービスは整備されつつあるが、共有する情報が不足するために制度の利用が進んでいない地域があることが明らかになった。居宅支援事業所職員は在宅療養支援を担当するが、患者の疾患に対する知識が不足しがちである。一方、保健師は疾患や福祉制度について知識を有しているが、他の業務にも時間を費やし、個別の症例への関与が不足する傾向がある。両者の連携強化が人工呼吸器装着患者の在宅療養を支援の充実につながると思われる。また、疾患に関連した患者情報のみでなく、患者や介護者の具体的なニーズも、保健師と居宅支事業所職員が共有することが重要と考えた。

E. 結論

在宅人工呼吸器装着患者の療養継続のためには、レスパイトケア入院制度の更なる充実が望まれる。人工呼吸器装着患者の在宅療養を支援する際には、疾患に関連した患者情報と患者・介護者のニーズを、保健師と居宅支援介護事業所職員が共有することが重要である。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

なし。

H. 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。

分担研究報告書

神経内科病棟合同カンファレンスの効果と課題

神経内科病棟はチーム医療で対応を

分担研究者 福永 秀敏 独立行政法人国立病院機構南九州病院院長

研究協力者 東 由美 的場浩二 吉岡 渚 久保裕男 (南九州病院)

研究要旨

平成 17 年 5 月以来毎週、多職種による神経内科合同カンファレンスを行なった (一作年度報告)。この間検討した事例は 100 例を超え、その結果、患者・家族の抱える課題がより明確になり、在院日数の縮小、職種間の連携強化など院内連携の強化、保健所を始め在宅サービス提供機関との連携がはかられ、在宅療養に向けてのケアの継続がスムーズにいくようになった。

研究目的

- 1、多職種間で神経内科合同カンファレンスを行うことで患者の抱える問題を総合的に明らかにすることが出来る。
- 2、神経内科合同カンファレンスによる討議を通して明確になった共通課題を調整カンファレンスの場で他の機関と協議する中で、患者・家族が安心して退院し、継続看護が受けられる。

②疾患別では、特定疾患患者の割合が 53% と過半数を超え、その中でもパーキンソン病が 54%、ALS 25%、脊髄小脳変性症 11%、多発性硬化症、多発性筋炎が共に 5% であった(図 2)。

③カンファレンス後の患者の転帰としては「在宅への移行」53%と過半数を超え、その他は「地域の病院・施設へ移行」であった(図 3)。

④長期在院患者の比較では、合同カンファレンス開始前の平成 17 年 3 月とカンファレンス開始後の平成 19 年 10 月で、長期入院上位 10 名を月数で比較した。一番長い患者で 3 年前が 34 ヶ月、現在 16 ヶ月。2 位が 3 年前 23 ヶ月、現在 10 ヶ月となっており、平均で見ても 3 年前の 20 ヶ月に比べ、現在では 7.5 ヶ月と短縮が見られた(図 4)。

研究方法

- 1、神経内科合同カンファレンスの分析
- 2、職員の意識調査
- 3、関係機関へのアンケート調査 (ケアマネージャーへのアンケート調査)

2、スタッフの意識調査では問題点の把握や、情報の共有が 90%を超えていた。他職種とのコミュニケーション、チーム医療が 80%台。ゴール設定、活動や実践の部分において 60%台であった(図 5)。

結果

1、神経内科合同カンファレンス 109 例の分析結果。①目的別比較では、「現状評価と今後の方針・退院に向けて」68%、「食事・嚥下」17%、「リハビリについて」15%であった(図 1)。

3、退院前の調整カンファレンスに対するケアマネジャーへのアンケート結果（図6）。図6-1では担当数毎の事業者数を表しており、2人担当が4事業所と一番多く、4人以上の担当が4件。図6-2では合同カンファレンスへの参加が、ほとんど参加3件、半数参加3件、不参加が3件。図6-3ではカンファレンスの有用性について6件が「とても役立っている」と答えた。

考察

- 1、今回の分析結果から、患者・家族の抱える問題を、多職種間でカンファレンスすることで早期解決に繋がることが明らかになった。
- 2、退院時調整カンファレンスに参加したケアマネジャーからも「総合的な情報が提供され、ケアプラン作成に役立った」

などの意見が大半を占めた。

3、地域医療連携室が関与することで、病棟と地域サービス・調整との連携がより高められた。

今後の課題

重度神経難病患者は進行に伴い、入退院を繰り返す場合が多い。時にはレスパイト機能として入院することもある。入院、在宅にかかわらず継続的なケアを行う為には、病院チームと在宅チームが情報を共有して、質を落とさないケアの担保が求められる。今後は退院後の患者についても、合同カンファレンスを行い、シームレスなケアを継続していく必要がある。

図 1

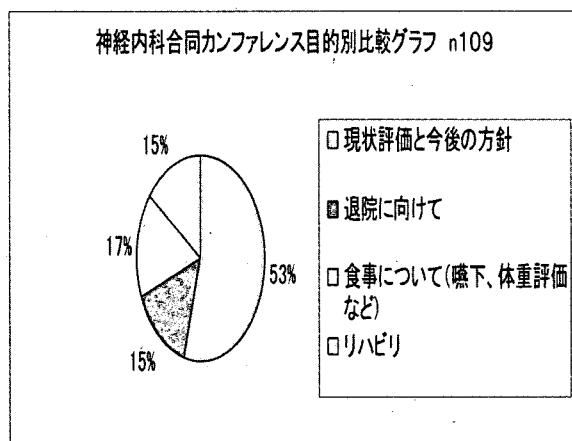


図 2

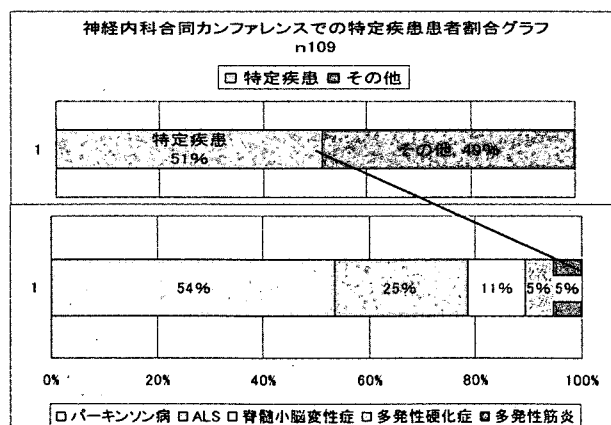


図 3

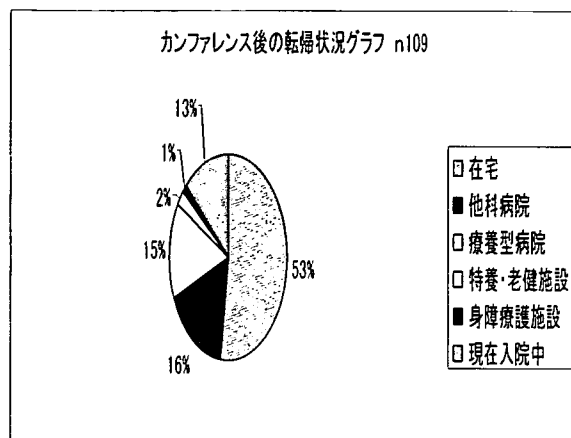


図 4

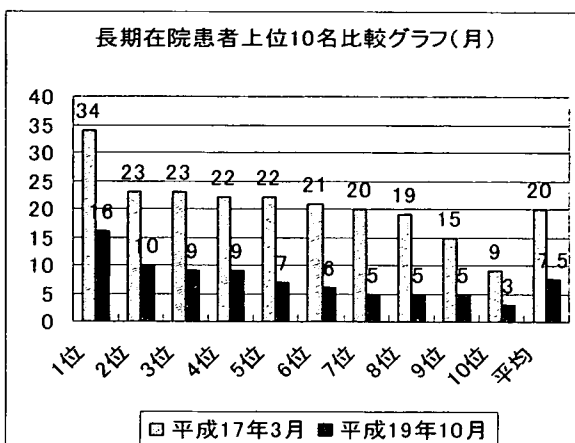


図 5

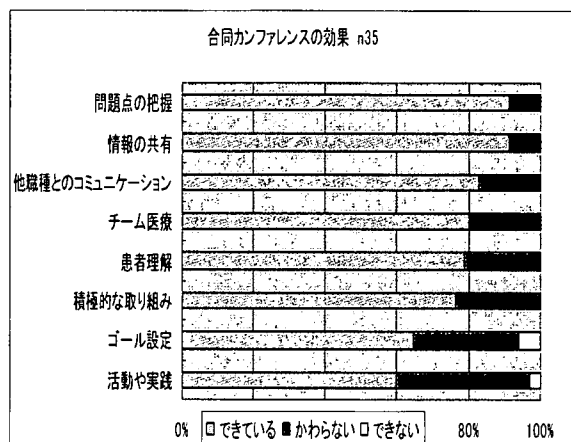
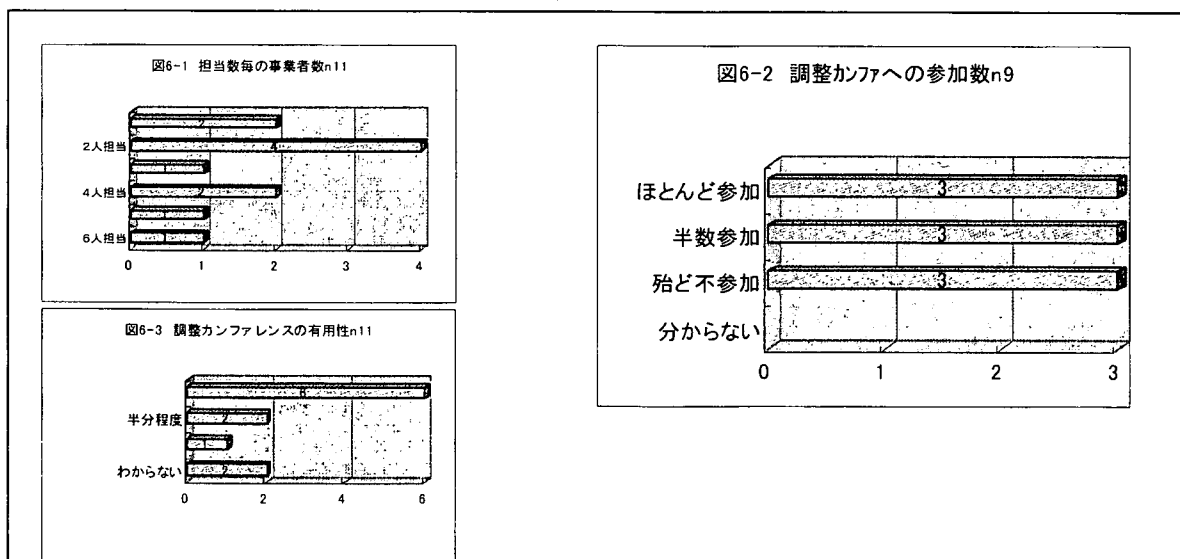


図 6 ケアマネージャーへのアンケート結果



プロジェクト研究報告

災害時の神経難病患者に対する支援体制の整備

分担研究者： 田代邦雄（北海道医療大学心理科学部）
共同研究者： 西澤正豊（新潟大学脳研究所神経内科）
中島 孝（国立病院機構新潟病院神経内科）
小野寺宏（国立病院機構西多賀病院神経内科）
溝口功一（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科）
近藤智善（和歌山県立医科大学神経内科）
紀平為子（和歌山県立医科大学神経内科）
長谷川一子（国立病院機構相模原病院神経内科）
保前英希（帯広厚生病院神経内科）
津坂和文（釧路労災病院神経内科）
丸尾泰則（市立函館病院神経内科）
島 功二（国立病院機構札幌南病院神経内科）
林 啓（静岡県健康福祉部）
森若文雄（北海道医療大学心理科学部）

研究要旨

災害時の難病患者支援の対応として実践的な「緊急時連絡カード」が有用であることを昨年度提唱したが、その有用性の検証のため代表的重症難病である ALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症等の疾患を中心に患者会の協力を得てアンケート調査を実施、その結果の解析と評価を基に実用的な「緊急時連絡カード」を提唱することが出来た。災害の中でも特に地震災害は頻発しており、それへの対応が可能であれば、他の災害にも応用可能であると考えられた。また冊子体の「対策マニュアル」の作成も班員により作成進行中でありその概略も呈示された。

A. 研究目的

本プロジェクト・グループの第1の使命は何時発生するか予測の出来ない災害緊急時に重症難病患者に対し如何なる支援が出来るか、実用的な指針を示すことである。その為に先ず試作された「緊急時連絡カード」が患者・ご家族にとってどの様な意義があるのかの調査を行い、その早急な実用化を目指すことにある。

B. 研究方法

昨年度発表・呈示した「緊急時連絡カード」は 18 x 13 cm サイズのカード（図1）で、表紙に災害時伝言ダイヤルを明示、記載事項は3枚複写式で1枚目の左半分には患者・ご家族による緊急時連絡先・かかりつけ医・訪問看護ステーション・呼吸器管理者電話・停電時連絡先の情報を記載、右半分に主治医による病名を始めとする患者の状態、必要事項、緊急時の医療上の注意点、

即ち状態・人工呼吸器の有無、喀痰吸引、酸素療法の有無、栄養補給、自力移動・会話の可否、血液型、薬剤アレルギーの有無、その他緊急時の注意点（中断できない薬剤等の記載など）を記載、それらを3枚セットの複写式とし、搬送・救護者用、医療機関用への情報提供用としたこと、更に「災害時に備えての利用のしおり」と「災害時の心得」、また災害時の常備しておくべき「必需品のチェックリスト」も加えたものである。

この試作品をプロジェクト研究グループの所属する北海道、新潟、関東、静岡、和歌山において保健所、患者会、医療機関、難病ネットワーク等を通じて配布し、その使用に関するアンケート調査を行い用紙に記入してもらった結果の解析を行った。なお、この調査にあたっては北海道医療大学倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

配布は約 4,000 部、アンケート回収は、解析のため締切日の時点で 916 部、回収率は 23%と決して高いとは言えないが貴重な資料となることが確認された。内訳としては ALS 198 名、パーキンソン病(PD) 567 名、脊髄小脳変性症(SCD) 101 名、その他 50 名であった。

その解析結果の主たる事項を呈示すると、患者年齢は ALS では 60 代、PD は 70 代、SCD 50-60 代にピーク、また問題となる ADL では ALS は全面介助 63%で、PD16%、SCD24%と比較して重症度が圧倒的に高く、従って身体障害者手帳 1 級 72%にも反映され、約 36%以上が人工呼吸器装着者であった。今回の「緊急時連絡カード」の配布、保有についての感想についての質問には、この3疾患とも本人あるいは介護者からの使用することによる回答の内訳では 80~90% で“緊急時に使用で

きるので安心感があるという返事であった。カードの設置場所としては最重症疾患である ALS ではベッドサイド 50%と最も多かった。送付した「必需品のチェックリスト」はこれら3疾患とも約 60%前後で役だったとし、一部役だったと合わせると 95%以上で賛同が得られた。災害時の準備の有無についてはカード配布前より準備していたのは ALS でさえも僅か 20%であった、医療用品の準備にしても ALS で約 1/4 という状態であり、水・食料についても同様であった。町内会や電力会社への連絡あるいはその準備をしていたのは ALS で約 50%と疾患の状態・性質を反映する結果であったが不十分との印象を得た。未準備の理由の内訳は様々であったが、“情報が無い、何日分準備するか分からない、介護で手がいっぱいである”とする回答を合わせると、この3疾患すべてで 80%前後となり、今後の大きな課題となると考えられた。

また今回の「緊急時連絡カード」に対する自由記載には非常に重要な患者・ご家族の生の声が記載され今後の改善・完成品の作成に有益な示唆を与えてくれるコメントが多数みられた。

これらの内で、代表的なものをいくつか紹介すると、「破損を防ぐためにビニールカバーが必要」、「水に濡れても破れない素材がよい」、「携帯ができるように小さいサイズ」等、また一方では「目立つようにもっとサイズを大きく」、「カードや字が小さい」等の意見も寄せられた。その他、いろいろな貴重な意見もあり、また回答者の関心の高さを直に感ずることができたといえる。

D. 考察

今回のアンケートに用いた「緊急時連絡カード」は 昨年度発表・呈示した 18 x

13cm サイズのカードであったが、本年度には、新たに 25 x 18 cm と面積にして約 2 倍のサイズのカード（図 2）を試作、また表紙を開けると 1 ページ目に「災害時に備えての利用のしおり」、2 ページ目に「緊急時連絡カード」の説明と心得、3 ページ目より 3 枚複写式の患者・家族用項目、搬送・救護者用の複写、そして次ぎに搬送された医療機関用の厚手の用紙に複写される方式をとり、そのことによって医療機関用用紙は台紙の役割も果たせるように配慮した。

本年度に改良・作成した「緊急時連絡カード」は、昨年度のカードに寄せられたアンケートにも答えられることを実現、従ってこの 2 年間の経験より、昨年度のコンパクトサイズ、および面積 2 倍の本年度版の両者を作成することで患者側の疾患・状態等に合わせて両者を使い分けることが可能となった。

即ち、比較的軽症、あるいは歩行可能な患者では今回のアンケートの対象となった昨年度のサイズで、しかもアンケートでも指摘のあった如く「健康保険証」で実施されているビニールカバーをつけてポケットサイズで利用できるようにすること、一方、今回試作した 2 倍のサイズのものは、とくに重症者、あるいはベッド臥床に近い状態の方々に応用できるように、ベッドサ

イドに紐で吊しておくための穴もつくり緊急時に何時でも利用できる方法を考案した。

なお、冊子体の「災害時マニュアル」については、西澤班員、中島班員を中心に作成が進行中であり完成が間近となっている。

E. 結論

災害時の重症神経難病患者支援のため、本プロジェクトチームが試作し、難病患者およびご家族のコメントを取り入れた 2 種類の「緊急時連絡カード」を作成した。大規模災害がいつ発生するか予断の許さない現状において、その一日でも早い実用化と普及を図ることが重要と考えられた。

H. 知的財産権の出願・登録状況：なし

図 緊急時連絡カード（添付）

緊急時連絡カード

神経難病患者用

緊急時連絡カード

神経難病の患者さんが緊急時（災害、停電など）、救護や医療を受けるための重要なカードです。

受け取ったらずく、左側のページに必要な事項を記入し、右側のページは主治医に記入してもらってください。内容が大きく変わったら新しいカードに書き直してください。

災害用伝言ダイヤル
局番なしの
171

地震や豪雨などで災害が発生し、電話がつかない状況になった場合、災害情報の伝言を録音します。局番なしの171をダイヤル後、音声の指示に従って利用してください（事前の契約は不要です）。詳しくは電話帳（NTT発行のご案内）をご覧ください。

図1：携帯用

神経難病患者用

神経難病の患者さんが緊急時（災害、停電など）、救護や医療を受けるための重要なカードです。

受け取ったらずく、左側のページに必要な事項を記入し、右側のページは主治医に記入してもらってください。内容が大きく変わったら新しいカードに書き直してください。

災害用伝言ダイヤル
局番なしの
171

地震や豪雨などで災害が発生し、電話がつかない状況になった場合、災害情報の伝言を録音します。局番なしの171をダイヤル後、音声の指示に従って利用してください（事前の契約は不要です）。詳しくは電話帳（NTT発行のご案内）をご覧ください。

図2：ベッドサイド用

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

災害時難病患者支援体制の整備 ～対策マニュアルの作成～

分担研究者： 西澤 正豊（新潟大学脳研究所神経内科）

共同研究者： 中島 孝（国立病院機構新潟病院神経内科）

研究要旨 来るべき大規模自然災害に備えて、各自治体は難病患者にも十分配慮した地域防災計画を策定する必要がある。そのための指針となる自治体向けマニュアルを、本研究班の「災害時の難病患者に対する支援体制プロジェクト」の一環として準備することとなり、原案を作成した。

A. 研究目的

平成16年7月の新潟県三条市水害において、自力では避難できなかった高齢者4名が自宅で死亡していたことが、市による個別訪問によって後日発見されたのを契機として、国は高齢者、障害者を念頭に、災害時要援護者避難支援プランを策定するためのガイドラインを示し、各自治体に災害時の避難計画を策定するよう求めた。これを受けて各自治体はそれぞれに要援護者を定義し、避難計画が策定されるようになっている。その後発生した新潟県中越地震等においては、災害時要援護者として地域で療養生活を送る難病患者にも、医療依存度が高いという特性に配慮した個別の支援対策が必要であることが明らかになった。然るに、平成17年7月に中央防災会議で決定された国の防災基本計画でも、難病患者に対する十分な記述はない。そこで、来るべき大規模自然災害に備えて、各自治体は難病患者の支援計画も策定しておく必要があり、未策定の自治体に向けてそのための指針となるマニュアルを示すことは、喫緊の課題と位置付けられた。本研究班に組織された災害時支援体制プロジェク

トチームがその一環としてこの作業を担当することとなり、今回、自治体に向けた災害時難病患者支援計画策定のための指針案を作成した。

B. 研究方法

各自治体が地域防災計画を策定する際、難病患者にも十分配慮した内容にするための指針となるべきマニュアルとしては、すでに平成15年に東海地震を想定して静岡県中部健康福祉センターにより作成された先進的な「災害時における難病患者支援マニュアル」がある。また、当事者向けに作成された最近の指針として、宮城県神経難病医療協議会が編集した「災害時対応ハンドブック作成指針」、筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究班がまとめた「神経筋難病災害時支援ガイドライン」等がある。また新潟県福祉保健部が中越地震後に策定した「災害時医療救護活動マニュアル」等における難病患者支援計画、および平成18年4月に消防庁が示した「災害時要援護者避難支援プラン策定に向けたアクションプラン」を受けて各自治体が策定している災害

時時要援護者支援計画に、難病患者支援計画が具体的に用意されているか否かを検証した。こうした作業に基づいて、災害時難病患者支援計画を各自治体が策定するための指針原案を取りまとめ、本年度中に公開することとした。

CとD. 研究結果と考察

インターネット上で入手可能な各自治体による災害時要援護者（避難）支援計画は、これまでに半数強の都道県で策定されていた。全国レベルで比較すると、自治体による取り組みには大きな温度差のあることが明らかになった。この結果は同時に、未策定の自治体に向けて、来たるべき自然災害に備えて難病患者支援計画を含めた要援護者支援計画の策定を促すことが、緊急の行政課題であることを明示している。

これらの計画のうちで、「難病」患者を災害時要援護者として明記した自治体は10県余りに留まっており、地域防災計画に難病患者の特性に配慮した個別支援計画を盛り込む必要性が改めて示されたといえる。

これらの結果を踏まえて、災害時難病患者支援計画策定指針（以下本指針）の原案として準備した内容を以下に要約する。

第1章 はじめに

難病の定義に始まり、災害時における難病患者対策の必要性、災害時要援護者としての難病患者、各自治体が策定した災害時要援護者（避難）支援指針の紹介、本指針の利用法、参考資料等を記載した。

第2章 平常時から準備しておくべき難病患者支援体制

自治体、保健所、健康福祉センター、患者・家族、医療機関、地域の諸機関（訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅支援事業所、地域自主防災組織、民生委員・保健委員、医療機器取扱業者、消防署、

電力・ガス会社等）、患者会・難病団体等、関係諸機関が平常時からそれぞれ用意すべき支援計画の要点、および各機関の役割分担についてまとめた。地域の難病患者には、個別に具体的な支援計画を策定しておくことの重要性を強調した

また近年問題となることが多い個人情報の共有、要支援者リストや地域マップの作成と個人情報保護との関係について、また災害時に緊急の通信手段をいかに確保するかについて、詳述した。

第3章 災害時における難病患者支援体制

第2章と同様に、災害発生からの時間経過を追って、自治体、保健所、健康福祉センター、患者・家族、医療機関、地域の諸機関（訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅支援事業所、地域自主防災組織、民生委員・保健委員、医療機器取扱業者、消防署、電力・ガス会社等）、患者会・難病団体等が、平常時に定めた難病患者の個別支援計画に従って、どのような対応を行うことになるかを記載した。

難病患者との緊急連絡にあたる行政機関は、保健所・健康福祉センターであることを明記した。

第4章 難病の特性を考慮した個別の支援体制

地域で在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法、在宅人工腹膜透析療法等を実施している難病患者、また、経管栄養剤、インスリン、副腎皮質ステロイド薬、抗けいれん薬、抗パーキンソン病薬等の特殊な薬剤を常時使用している難病患者、移動が困難な難病患者等への個別支援計画の必要性を具体的に示した。

第5章 新潟県中越地震、中越沖地震の経験

新潟県では中越地震後に、災害時の個別支援計画を準備できた難病患者と、地震後も対策を準備できなかった難病患者が、3年後に発生した新潟県中越沖地震において、どのような状況に置かれたかを比較検証する機会に恵まれた。少数例の経験ではあるが、事前に個別具体的な災害時支援計画を策定しておくことは、災害時に極めて有効であることが示されており、この貴重な経験を広く公開する価値があると判断して、本指針に1章を加えた。

第6章 終わりに

指針は策定することが目的ではなく、リハーサルによって不備を検証し、より実効性のある指針としていく必要性を強調し、今後の改訂計画に触れた。

本指針は現在班員からのパブリックコメントを収集しており、本年度中に冊子体として公表される。同時にインターネット上でも参照できるようにして、利用者の便宜を図りたい。インターネット版は、今後各自治体が策定する指針の内容に関する検証を行いつつ、年1回程度は定期的に更新することを計画している。

今後は、各自治体で策定される災害時要援護者支援計画の実効性について検証する作業が重要であることは言うまでもない。

E. 結論

自治体が策定する災害時要援護者(避難)支援計画に、要援護者として地域で療養する難病患者支援計画を盛り込むべきであること、その際には難病の特性に配慮した個別の支援計画が必要であることを強調し、未策定の自治体に向けて、「災害時難病患者支援計画」の策定を促すことを主目的とする指針の原案を作成した。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1.論文発表

1) 西澤正豊：神経難病と災害対策. 阿部康二編著「神経難病のすべて」、新興医学出版、東京、p221-224、2007

2) 西澤正豊、稲毛啓介：神経難病の診療と社会資源の配分. 神経内科 65(6)：539-541, 2006

2.学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1.特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

いずれも該当なし

災害に備えた難病患者支援と中越沖地震における経験

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)

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。

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

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、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の提供・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。

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 時間以内に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 市元氣支援課	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 市元氣支援課	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

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	高齢の両親と 3人家族	柏崎市△町 ○番□号 電話0257 22-**** 携帯①*****	・寝たきり ・生活全般に 介助を要する ・Bi PAP、吸引 器、カフマシ ン、FEG、自 動吸引機	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 (Bi PAP)、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	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 マシーン、 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

図 2 災害時個別支援計画策定用聞き取り用紙

ふりがな 氏 名	Aさん		確認年月日	年 月 日 (回 目)	調査状況	病院: 国立病院機構新潟病院 主治医: 〇〇医師 頻度: 1回/1月 (診療) 1回/1週 (リハビリ) 時期: 月のじめ 通院手段: 社会福祉協議会バス HPA: 新潟県△△西側の住居 1回/2週 (カニーマシ)																			
生年月日	昭和 年 月 日		同席者	本人 父 母	想定避難先	場所: 国立病院機構新潟病院 移動手段: 救急車																			
住所	柏崎市 町		病名	ALS	関係者	介護支援専門員 〇〇さん 市担当なし 民生委員不明 近隣: 両親の姉妹のひと その他:																			
現在の身体状況	ADL: 全介助。コミュニケーションは文字盤で行う。自発呼吸あり。 日中22時間以上の 吸引が必要(手技)とOKの両方ある。					個別支援計画聞き取り調査用紙																			
家族構成と 世帯状況	<table><tr><td>氏名</td><td>性別</td><td>年齢</td><td>住所</td><td>電話番号</td></tr><tr><td>〇〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td></tr><tr><td>〇〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td></tr><tr><td>〇〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td></tr></table>					氏名	性別	年齢	住所	電話番号	〇〇	〇	〇	〇	〇	〇〇	〇	〇	〇	〇	〇〇	〇	〇	〇	〇
氏名	性別	年齢	住所	電話番号																					
〇〇	〇	〇	〇	〇																					
〇〇	〇	〇	〇	〇																					
〇〇	〇	〇	〇	〇																					
家族以外の連絡先	<table><tr><td>氏名</td><td>性別</td><td>年齢</td><td>住所</td><td>電話番号</td></tr><tr><td>〇〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td></tr><tr><td>〇〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td></tr><tr><td>〇〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td></tr></table>					氏名	性別	年齢	住所	電話番号	〇〇	〇	〇	〇	〇	〇〇	〇	〇	〇	〇	〇〇	〇	〇	〇	〇
氏名	性別	年齢	住所	電話番号																					
〇〇	〇	〇	〇	〇																					
〇〇	〇	〇	〇	〇																					
〇〇	〇	〇	〇	〇																					
要介護度	要介護 〇																								
日常生活自立度	〇-2																								
通院ケアプラン	<table><tr><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td></tr><tr><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td><td>〇</td></tr></table>					〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇
〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇																
〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇	〇																
ADL	食事: 車いすに移動し、食卓に肩から注入(レンジ2本×3食) 排泄: 自室のトイレで実施。排泄器にバスタブを用いて専用の車いすに移動する。リフトは電動。 更衣: 全介助 入浴: DSIに2/W																								
IADL	言語理解: 理解なし 視力: 問題なし 家の管理: 介護者が管理する 認知症なし																								
服薬状況及内服薬	〇〇、〇〇朝タ×1T □△、×× 随時																								

〇本人、家族がすること	新潟県立総合医療センターに避難した場合、保健所又は地域福祉センターに避難を入れること。避難する際は病院、その旨連絡、からいこと。
〇お困りごと	本人が通院させることが難しいので、救急車による搬送をお願いしたい。 自宅に充電機を使用しているため、避難時は充電が可能な。
〇受け入れ病院、受け入れ時期の目安	国立病院機構新潟病院 休職以外で医療機関に滞在の場合は自宅を離れる。 被災後、前所で避難を模索する。
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れたい。
〇情報共有するための同意	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
〇主治医からの意見	呼吸器と栄養補助が必要 災害時は合併症を避ける。やすりで、診断せず必要時は速やかに入院するように。目安として は2時間以上で避難するように。 国立病院機構新潟病院 〇〇

