

平成 17～19 年度のまとめ

分担研究者：高橋美枝（南国病院 神経内科）

研究要旨

高知県内には政策医療として神経難病を扱う国公立の医療機関はなく、また難病医療ネットワークや難病医療専門員は存在しない。この状況下で重症難病患者の地域医療体制の構築をゼロからスタートした。ALS 患者の療養実態、医療者側の受入れの現状、病棟看護師の思い、神経内科を専門としない開業医の意見などを集めた。これらを基にネットワークを構築していった。

A. 研究目的

高知県における神経難病患者側の療養状況と医療者側の神経難病に対する考え方を調査し、両者共に満足する高知県神経難病医療ネットワークを構築する。

B. 研究方法

ALS 患者に聞き取り面接調査と福祉保健所に対して神経難病患者の入院に関する調査を行った。またネットワークに参加を表明した医療機関の長と看護師、また神経内科医以外の医師に対して、神経難病に対する意識調査を行った。

C. 研究結果

在宅療養中の ALS 患者で緊急時の往診医を確保していたのは、呼吸器装着患者では 40%、呼吸器を装着していない患者では 56%であった。保健所に対する調査結果は、入院希望の理由として多い順に、緊急入院 (34%)、レスパイト入院 (32%)、長期入院 (23%) であった。

ネットワークに参加することになった医療機関の看護師の思いは、「経験がないので不安」41%、「研修してから患者を受け入れたい」28%、「実際には患者の受入れは無理」14%、という結果であった。なお、人工呼吸器使用患者の医療機関の受

入れ状況は「肺炎などの緊急入院可能」が 18 施設、「手術可能」が 10 施設、「安定期の患者の短期入院可能」が 19 施設、「長期入院可能」が 9 施設であった。

神経内科を専門としない開業医が最も希望するのは「定期的な神経難病に関する講演会の開催」(39%)、「神経内科医との二人主治医制の運用」(25%)、「緊急時の入院先の紹介」(18%)であった。

D. 考察

ネットワークに参加する医療機関それぞれの持つ医療資源は様々である。予め利用可能な医療行為情報をまとめた「協力病院の機能別分類」を参考に、必要に応じて資源の分配を行うのが現実的である。一方、神経内科医の不足を補うために「二人主治医制」が望ましい。これは、普段はかかりつけ医が神経難病患者の診療にあたり、要請に応じて神経内科医が病状評価や診療方針に対するアドバイスをを行うものである。

E. 結論

3 年にわたる高知県の神経難病医療ネットワーク構築への道のりを示した。有効利用されるためには今後も不断の努力が必要である。

* 平成 17～19 年度のまとめ

大分県における神経難病患者療養支援体制の現状について

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、基幹協力病院に加え一般協力病院を募集した。準拠点病院は、また、独自に神経難病総合センターを設置し、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いる。平成 16 年から月 1 回、難病医療相談員の定例相談も始めた。この数年の取り組みの結果、大分県における神経難病患者療養支援体制に生じた変化、問題点、今後の問題点について考察する。

目的

過去 3 年間の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

- ・ 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。
- ・ 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。

- ・ 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。
- ・ 年 1 回の「大分県神経難病患者地域支援ネットワーク研究会」を開催し、地域の医療従事者の教育活動を行っている。平成 19 年度は全国規模の研究会である「第 4 回日本難病医療ネットワーク研究会」を主催し、多数の貴重な知見、発表を得た。

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、その体制はまだ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。

* 平成 17～19 年度のまとめ

分担研究者：後藤公文（長崎神経医療センター）

研究要旨

長崎県の離島における難病患者療養支援体制と、県下の在宅人工呼吸器患者の療養支援状況を検討した。専門医や社会資源が乏しい離島では、保健師を中心とした難病患者療養支援ネットワークの構築が必要と思われる。在宅人工呼吸器患者の安定した療養継続のために、レスパイトケア入院制度の拡充が望まれる。

A. 研究目的

長崎県の離島における難病患者療養支援体制と、長崎県下の在宅人工呼吸器患者の療養支援状況の問題点を明らかにする。

B. 研究方法

県内の離島を含む市町の市町保健師へアンケート調査を実施した。離島を有さない市町の保健師にも調査を行い、結果を比較検討した。また、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を実施した。

C. 研究結果

離島では在宅療養支援のための社会資源が少ないこと、専門医・往診医・在宅サービスの確保が困難であること、家族の介護負担が大きく、高齢化がめだつこと、人工呼吸器装着に至るまでの十分なカウンセリング・心理的ケアが不足していることなどが明らかになった。これらを補うべく、離島では市町保健師と保健所保健師（県）が連携して、療養相談や福祉サービスの支援を行い、難病患者に関わっている。

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中である。訪問看護等の支援制度のいずれかを全例が利用し、レスパイトケア入院は 9 例が利用していた。しかしレスパイトケ

ア入院期間延長の要望が多かった。また、居宅支事業所職員と保健師の連携が不十分なために、支援制度を十分利用できていない例があった。

D. 考察

専門医や社会資源が乏しい離島での難病患者療養支援体制の中で、疾患と福祉制度についての知識を有する保健師が担う役割は大きい。しかし保健師は他の業務にも時間を費やすため、個別の症例への関与が不足することが懸念される。難病患者療養支援において、専門医の定期的な巡回や除封ネットワークの構築によって保健師を支援する体制の整備が望まれる。また、疾患に関する知識が不足しがちな居宅支事業所職員と保健師が、各症例の情報を確実に共有することが重要と思われた。

在宅人工呼吸器患者が安心して療養を継続するためには、患者・家族の長期のレスパイトケア入院に対する希望に対応し、一人の患者に複数のレスパイト入院施設を確保する等の制度の充実が望まれる。

E. 結論

専門医や社会資源が乏しい離島では、保健師を中心とした難病患者療養支援のネットワークの構築が望まれる。在宅人工呼吸器患者の療養支援のために、レスパイトケア入院制度の更なる拡充が必要である。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

平成17~19年度のまとめ

分担研究者名：福永秀敏（国立病院機構南九州病院）

研究要旨

重症難病患者が、病院で、そして施設や在宅でスムーズに療養できるための仕組み作りを構築した。一つは地域医療連携室の創設、そして入院病床確保に関する問題点を明らかにすること、最期の年度では各職種間の合同カンファレンスを行う中で、職種間の共通理解のもと、シームレスなケアを行っていくための道筋を作ることができた。

A. 研究目的

- 1) 地域医療連携室の創設で、退院調整システムを形成する。
- 2) ALS患者の入院病床確保のための問題点を明らかにするため、在宅ALS患者、拠点・協力病院にアンケート調査を行った。
- 3) 神経内科合同カンファレンスを行うことで、多職種間で共通課題を協議調整し、患者家族が安心して退院、継続看護が受けられるようにする。

B. 研究方法

- 1) 事例を通して「アセスメント・ケアプラン表」の検証、難病患者のシームレスな療養を継続するためにどのような情報が必要か、ソーシャルワーカーの視点で分析する。
- 2) 在宅ALS 患者47名と協力病院18箇所に、アンケートを郵送し、回収分析した。
- 3) 合同カンファレンスの分析と職員、及び関係機関へのアンケート調査

C. 研究結果

- 1) 重症難病患者は入退院を繰り返すことが多く、地域医療連携室の企画による事例検討会でケアネットワークが形成できた。
- 2) ALSの在宅での療養状況では、平均年齢は67.3歳で男女比は2:1である。このうち人工呼吸器装着者が56%と高い。主たる介護者は配偶者が77%、娘10%であった。また一年で21名が入院しており、急変7人、気管切開やPEGで6人、レスパイト入院3人であった。また協力病院の存在について半数は知らないで、入院病床確保の必要性には87%が必要であるとの回答であった。
- 3) 合同カンファレンスの成果として、患者の抱える現状評価と今後の方針、食事やリハビリの課題が明確になった。また平均在院日数が大幅に短縮できた。また退院に向けた調整カンファレンスで、ケアマネージャーもその有用性を認めている。

D. 研究考察と結果

- 1) この研究を通して、過疎高齢地域における重症難病患者の医療確保と連携に関する政策提言が可能になった。
- 2) 病態の急変や介護疲れなどを考えると、在宅ALS患者にとっては入院病床確保は特別なことではなく、在宅療養を継続するうえで重要なことである。拠点・協力病院のネットワークと協力病院のより一層の充実が求められる。
- 3) 合同カンファレンスで、患者家族の抱える問題が浮き彫りになり、早期の解決に繋がったり、総合的な情報が提供されて、ケアプランの作成に役立った。

プロジェクトチーム研究報告

プロジェクト研究

災害時の患者さんに対する支援体制のマニュアル作成

(平成 17～19 年度のまとめ)

分担研究者：田代邦雄（北海道医療大学心理科学部）

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）、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）、近藤智善（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）

研究要旨 地震を始めとする災害時難病患者支援のためのマニュアル作成を、
その対応の進んだ地区の班員、大型地震が予測される地域、ならびに近年体験
した地域の班員を中心に災害時マニュアル の検討、ならびに実用的な「緊急時
連絡カード」を作成、その有用性の検証により今後の普及が必須と考えられた。

A. 研究目的

地震を始めとする災害時における難病患者支援のためのマニュアルを作成し、実際の災害時に活用できるかの検証と、その普及を図ることを目的とする。

B. 研究方法

平成 17 年度にメンバー構成、行動計画の策定、資料収集を行うとともに、「災害時ボランティアの実状と活動環境整備」（京都大学丸谷浩明教授）に関する最新の知識を取得、平成 18 年度には班員を増員し情報収集および体制の強化を図り、「災害時支援マニュアル（緊急時連絡カード）」の作成、また「医師会における災害時への対応」（帝京平成大学小林国男教授）についての情報を学び、平成 19 年度において「緊急時連絡カード」の検証を実施、その有効性および普及を図り、さらに冊子体マニュアルも作成する事を目的とした、

C. 研究結果

災害時患者支援体制で先行する宮城県、静岡県、そして特に平成 16 年 10 月の新潟県中越地震の経験、さらには 2 年度より和

歌山県、神奈川県北部にも参加を求め、2 年度に作成された緊急時連絡カードの検証を実施した。また、その間に中越沖地震、さらには能登半島地震も体験することになった。平成 19 年度に「緊急時連絡カード」の検証を代表的神経難病である ALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症等について研究グループの所属する地域で約 4000 部配布、回収率は 23%であったが、緊急時に使用できるので安心感がある、必需品のチェックリストも有用との反応を得た。また、この「緊急時連絡カード」については、携帯用サイズのみならず、重症患者のためのベッドサイド常備用の大型サイズの 2 種類を完成させた。

D.E. 考察および結論

今回の「緊急時連絡カード」とチェックリストは代表的重症難病において有用であることが証明され、その早急な普及を図ることは重要であり、また冊子体のマニュアル作成も現在進行中である。

E. 知的財産権の出願・登録状況 なし

* 平成 17～19 年度のまとめ

分担研究者： 西澤 正豊（新潟大学脳研究所神経内科）

研究要旨 新潟県はわずか3年の間に2度の大地震を経験し、地域の難病患者も大きな影響を受けた。この経験を地域防災計画に生かし、個別支援計画を策定することの重要性を明らかにした。自治体向けに、災害時難病患者支援計画策定を促すことを主目的とする指針原案を災害対策プロジェクトチームとして作成した。

A. 研究目的

新潟県は3年の間に2度も大地震を経験したが、災害時要援護者として地域で生活する難病患者の被災体験を検証することにより、自治体はどのような災害時難病患者支援計画を策定しておくべきかを明らかにする。また、計画が未策定である自治体向けに、計画策定に向けた指針を示すことを目的とする。

B. 研究方法

新潟県中越地震、中越沖地震に被災した地域難病患者の状況について、公表された資料より検証した。国が高齢者、障害者を念頭に置いて示した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受けて、各自治体が定めた（避難）支援計画を、難病患者対策の有無から検証した。

CとD. 研究結果と考察

新潟県がまとめた中越地震時の難病患者の動向調査から、難病患者に対する最重要課題としては、安否確認等に用いる緊急通信の手段を確保しておくこと、行政としては災害時難病支援に関係する諸機関の役割分担、指揮系統と責任体制を明確にしておくこと、また当事者としては災害に備えて個別に具体的な対策を決めておくこと、が挙げられた。

自治体による災害時要援護者（避難）支援計画は、これまでに半数以上の都道県で策定されていた。要援護者の定義はまちまちであり、広く高齢者と障害者を想定したものが多く、要援護者として難病患者を挙げた計画は10県余りに留まっていた。こうした現状は、地域防災計画に難病の特性に配慮した個別支援計画を盛り込む必要性を明示している。

そこで、災害時難病患者支援計画が未策定である自治体に向けて、本班の「難病患者の災害対策」プロジェクトチームとして、災害時難病患者支援計画を策定するための指針を用意することとなり、自治体として現在何に取り組むべきかを具体的に示した原案を作成した。原案では、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上の課題、また緊急時の通信手段の確保、さらに関係諸機関の役割分担、指揮系統、責任体制について詳述した。

E. 結論

2度にわたる新潟地震の被災経験を生かして、災害時難病患者支援計画を策定する上での課題を明らかにし、さらに自治体に向けて、支援計画を策定するための指針を示した。

F. 知的財産権の出願・登録状況

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

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 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、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 (日 月)	通院状況	病院 国立病院総合病院 主治医 ○○医師 頻度 1回/1月 (診察) 1回/1週 (レヂリ) 時期 月のじめ 通院手段 社会福祉協議会バス H24年病院△△部からの診察 (回) △△(カニーマー)次席)																				
		同居者	本人 父 母																						
生年月日	昭和 年 月 日	病名	ALS	想定おし看護先	場所 国立病院総合病院 1病科 呼吸器科																				
住所	柏崎市 町	電話番号	025-2- 0000	関係者	介護支援専門員 〇〇さん 市担当 民生委員不明 近隣 自治会の役員と 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でやり取り。自閉傾向あり。 日中夜間時間ごとの 変化が激しく、手洗いやトイレ、入浴、食事など、 個別支援計画の作成と実施																								
家族構成と 介護状況	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>父</td> <td>母</td> <td>兄</td> <td>弟</td> <td>姉</td> <td>妹</td> </tr> <tr> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> </tr> </table>					父	母	兄	弟	姉	妹	○	○	○	○	○	○								
父	母	兄	弟	姉	妹																				
○	○	○	○	○	○																				
家族以外の連絡先	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>連絡先</td> <td>住所</td> <td>性別</td> <td>年齢</td> <td>関係</td> <td>備考</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>					連絡先	住所	性別	年齢	関係	備考														
連絡先	住所	性別	年齢	関係	備考																				
要介護度	要介護 1																								
日常生活自立度	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Q1</td> <td>Q2</td> <td>Q3</td> <td>Q4</td> <td>Q5</td> <td>Q6</td> <td>Q7</td> <td>Q8</td> <td>Q9</td> <td>Q10</td> </tr> <tr> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> <td>○</td> </tr> </table>					Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10																
○	○	○	○	○	○	○	○	○	○																
通院スケジュール	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>日</td> <td>月</td> <td>年</td> <td>時</td> <td>分</td> <td>秒</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>					日	月	年	時	分	秒														
日	月	年	時	分	秒																				
ADL	食事: 車いすに移乗し、食卓で食事をとり、注入(カニーマー 2本×1食) 排泄: 自覚がよいと実施。排泄器がこがれ具合で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にて/W																								
IADL	認知機能 軽度障害なし 能力: 軽度障害なし 薬の管理: 介護者で管理する																								
服薬状況と副作用	〇〇、〇〇朝夕×1T 〇△、×× 随時																								

兴

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途がたたない場合、
 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、一入院
 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)

<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(

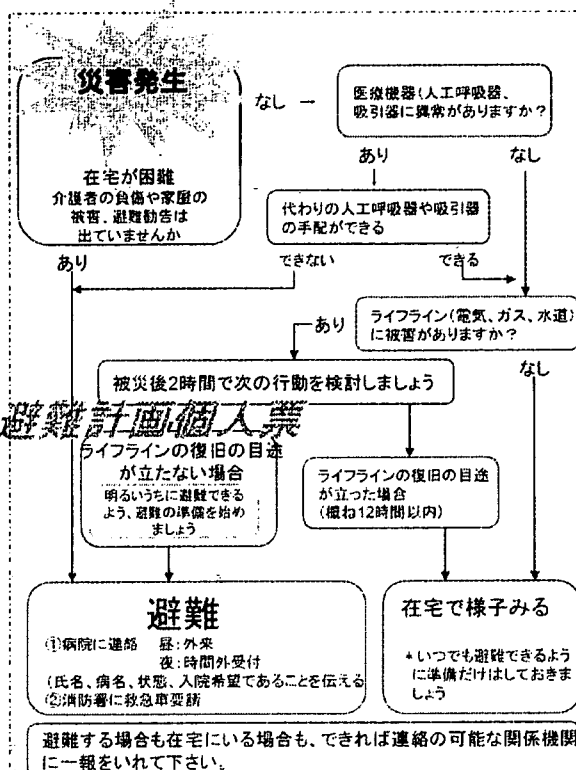


表3 中越沖地震における安否確認対象難病患者者の状況

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	アミロイドーシス	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	多発性筋炎	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	バトカー

2. 災害時個別支援計画の策定患者と未策定患者の事例比較

ア) 事例 1 (安否確認対象者で個別支援計画を策定していた事例): 女性、70 歳代、ALS

高血圧、腰痛のある夫と二人暮らし。ADL は、ほぼ全介助で、NPPV、胃ろう造設している。安否確認事項としては、BiPAP®などの医療機器や電動ベッド、自動昇降機などの介護用品の作動状況があげられていた。保健所からの電話連絡が不可で、訪問看護ステーションと連携。本震から約 2 時間後にステーション看護師が自宅訪問で安否確認している。ライフラインは電気が不通状態であった。BiPAP®は外部バッテリーで作動していた。夫の介護で何とか怪我等なく過ごしていた。自宅は市街地から離れていて、細く入り組んだ場所に位置しているため、災害時に救急車が自宅まで到着するのにかなりの時間を要することが懸案事項となっていたため、災害時個別支援計画では訪問看護ステーションの訪問車で病院へ搬送することも検討されていた。中越沖地震では、災害時個別支援計画に基づき、安否確認したが、救急車は明らかに対応不可能であり、訪問看護師の機転でステーションの訪問車に本人と夫を乗せ、病院まで搬送した。入院受け入れもスムーズで迅速な避難入院が可能になった。

イ) 事例 2 (安否確認対象者で個別支援計画を策定していた事例): 男性、30 歳代、ライソゾーム病(ポンペ病)。

父(後縦靱帯骨化症)、母、祖母、兄(同病)と同居。ADL 全介助、気管切開、人工呼吸器使用している。事前の安否確認事項としては、人工呼吸器(LTV950®内部バッテリーは 60 分使用可)、吸引器などの医療機器、蓄電池の作動状況(蓄電池は 9 時間作動可能)があげられていた。

保健所からの電話連絡不可。訪問看護ステーションと連携。訪問看護ステーション看護師が本震から 1 時間後頃に自宅訪問。ライフラインはすべて寸断。LTV950は転倒したが稼動していた。

2 階にいたが停電でホームエレベーターが停止していたため 1 階への移動ができない状態であった。ステーション看護師はもう一人の看護師に連絡。2 人の看護師と家族の協力で 2 階から 1 階へ移動した。救急車は明らかに対応できないことがわかったため、自家用車

で病院へ搬送した。

ウ) 事例 3 (安否確認対象者で個別支援計画を策定していなかった事例): 男性、70 歳代、パーキンソン病。妻・長男世帯(日中は妻と本人のみ)と同居。ADL 全介助、嚥下障害あり吸引必要、PEG。安否確認事項としては、経管栄養物品と吸引器(バッテリーなし)があげられていた。

保健所からの電話連絡不可。13 時頃に訪問看護ステーションにより安否確認。ライフラインはすべて寸断。近所から発電機を借りて吸引器使用可。訪問看護ステーションは安否確認の後、別の患者宅へ。家族で対応し、入院避難などはせずに自宅で様子をみていたが、15 時頃呼吸停止状態を家族が気づき救急車を依頼。病院に搬送されるが 17 時死亡。地震による関連死ではないかと、弔慰金支給委員会で検討されるが吸引や介護が地震により停滞はなく、地震による直接的な影響は考えにくい、ということで関連死としては認定されなかった。

エ) 事例 4 (安否確認対象者ではなく個別支援計画を策定していなかった事例)

男性、80 歳代 ALS。

妻、娘世帯と同居。ADL 全介助、気管切開、人工呼吸器、吸引器使用、PEG。

外泊中(短期の退院)に地震に遭遇。本震発生時は、訪問入浴の途中で家には家族の他、事業所の介護士と看護師がいた。今回、この事業所との連携が不備、保健所や病院に連絡をとらず事業所に戻ってしまった。家族は一時パニックとなった。呼吸器のトラブルに気付かず、危険な状況があったが内部バッテリーが 90 分間作動した。車庫倒壊により自家用車での搬送は困難。娘が救急隊に連絡するがすでに全車出動で時間がかかるといわれた。偶然家の前を通ったパトカーを呼び止め、何とか説得し、病院まで搬送してもらった。

E. 結論

災害時安否確認の際には、災害時優先電話をあらかじめ、契約しその電話番号からかける必要がある。通常の着信番号とは異なる番号を契約し発信専用とする必要がある。災害時には災害優先電話の発信を優先させるために発信規制が行われるためである。災

害時優先電話番号は医療救護を担当する機関であれば契約が可能と考えられる。

さらに、電話連絡がどうしても困難な場合を想定した対応（訪問看護の緊急訪問依頼や開業医往診など）を連携システムとして整備しておくことが必要である。携帯電話の電子メールが有効である可能性も捨てきれないが、必要に応じて、直接徒歩での安否確認も行うべきである。今回は対象者10名すべての安否確認が本震発生から2時間以内に可能だった。災害時個別支援計画策定済み5名は計画に基づき迅速な入院や自宅対応の場合でも療養環境悪化はなかったが、未策定の5名については、自宅や避難所など療養環境不安定な状況での生活を余儀なくされた患者もいたことから、災害時安否確認システムをさらに機能させるとともに災害時個別支援計画の策定を推進していくことが今後の課題と考えられた。

救急搬送は地震後約5-6時間は外傷患者などの対応も不可能なくらい救急要請があったため、救急車による搬送は不可能だった。今回は、自家用車、訪問看護ステーションの車で病院に搬送可能な患者がいた。また、翌日まで待った上でスムーズに救急車で搬送された患者がいた。翌日には救急車による搬送は容易になっていた。

平時から患者、家族、地域の関係機関で災害時の対応を共有し、支援の方向性を一致させておくことが重要である。これまで難病患者の災害時の支援マニュアルはなく、行政的な支援体制は未確立だった。今後は、行政主導で災害を想定したシミュレーションを実施したり地域での具体的な難病患者マニュアルを策定し平時からの防災危機管理意識の向上が必要である。

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。

F. 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. 中島孝、新潟県中越地震時の神経難病患者の対

応と課題について(速報)、厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究」平成16年度研究報告書、p164-165。

3. 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)
4. 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)
5. 厚生労働科学研究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(平成17年度研究報告書)

G. 研究発表

論文発表

1. 中島孝、QOLと緩和ケアの奪還、現代思想 Vol36:2,p148-173,2008
2. 中島孝、神経難病と音楽療法 総論神経内科 67(3):228-235, 2007
3. 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):9-13, 2008
4. 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
5. 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
6. 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
7. 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
8. 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

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

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）

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ていない。患者・介護者が平時からマニュアルの目的と使用法に習熟でき、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を策定する。

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について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らないマニュアルを開発する。

C. 研究結果

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、目的と使用法が直感的に理解できること

（２）災害時用チェックリスト

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。

H19 年より本システム運用が開始された。

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、運用を開始した。

F. 知的財産権の出願・登録状況
なし

『重症難病患者入院施設確保マニュアルの編集とその活用による成果の検証』

分担研究者： 木村 格（独立行政法人国立病院機構宮城病院）

研究要旨

糸山班「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」第一期（平成17-19年度）では、全国横断的プロジェクト研究『重症難病患者の入院施設確保に関するマニュアルの作成とその臨床応用による成果の検証』について、まず具体的なマニュアルを編集し発行した。マニュアルは全国の都道府県、医療福祉機関、患者団体など関係者に800部を配布した。このマニュアルを活用して、今後『重症難病施設確保事業』実施程度の地域格差を是正し、それぞれの地域で一人でも多くの重症難病患者が必要な時に、必要な入院治療を受けられる制度設計と基盤整備を進め、さらには全ての関係者の目的意識の浸透を期待したい。

A. 研究目的

重症難病患者が社会の中であたりまえに生き甲斐と希望を持って生活できるためには必要な時に必要な専門医療が円滑に受けられる制度設計と基盤整備が不可欠である。これまでの各都道府県からのアンケート調査、患者団体からのレポートによると、平成11年度から全国横断的に開始した『重症難病患者施設入院確保事業』の実施状況には大きな都道府県ごとの格差があり、その成果は不十分である。具体的に実施マニュアルを作成し、本事業の目的を関係者の間で再意識する必要がある。

B. 研究方法

難病患者入院施設確保マニュアルを編集し、全国都道府県、大学病院、各都道府県難病医療ネットワーク拠点病院や協力病院、医師会、保健所、難病団体など関係者800部を配布した。今後、本マニュアルを活用した成果の検証について研究を進める。

C. 研究結果と考察

本マニュアルでは、利用する患者家族、医療や福祉の関係者、難病患者団体や難病相談支援センターなど各種相談窓口担当者が具体的に誰に相談し、どこに支援を要請するかを明示した。重症難病患者入院施設確保事業を推進するために、事業の目的、内容について再確認し、難病拠点病院と協力病院の整備、役割分担について整理し、実態調査からの結果と対比させて今後の課題解決に路を示した。さらに難病患者でも効果的な就労支援によって就労が可能であることを示した。

本マニュアル付録資料として、大学病院および医療機関、福祉施設、都道府県担当、都道府県難病医療連絡協議会、難病相談支援センターなど具体的に活用できるリストを示した。今後、本マニュアルを活用した各都道府県の事業成果の検証について研究を進める。

D. 結論

重症難病患者や家族、医療および福祉関係者が具体的に活用できる重症難病入院施設確保マニュアルを編集し、その成果について研究した。

E. 知的財産権の出願・登録状況

出願した、あるいは登録した知的財産権はない。

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(平成 17～19 年度総括)
**難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブックの作成
および日本難病医療ネットワーク研究会の活動と展望**

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：立石貴久（九州大学大学院医学研究院神経内科）、岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

成田有吾（三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター）、関本聖子、栗原久美子（宮城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）、上原みな子（大分県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）

久保裕男（国立病院機構南九州病院）

研究要旨：厚生労働省の難病特別対策事業の一環である重症難病患者入院施設等確保事業において、各都道府県の難病医療専門員の果たす役割は大きい。平成 19 年 11 月現在、難病医療専門員は、29 県に 39 名配置されているが、自治体毎に難病医療専門員の資格、勤務体制、配置場所、業務内容等の実態は大きく異なっているため、業務を標準化したマニュアルの必要性が指摘されている。このような中、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』において、平成 17 年度から「難病医療専門員の医療相談マニュアル作成プロジェクト」が編成された。マニュアル作成に先立って調査を行い、その結果についてマニュアルに盛り込む項目を検討しマニュアルの作成を進めた。マニュアルの今後の活用方法と内容更新方法について検討した。平成 16 年度には日本難病医療ネットワーク研究会を発足させた。ホームページ (http://www.medkyushu-u.ac.jp/nanbyou/kenkyu/kenkyu_index3.htm)を設置した。平成 19 年 10 月現在の会員数は 188 名と 12 団体 2 社となった。本研究会は難病に様々な立場で関わる人たちが一同に集い、充実した意見交換ができる貴重な場であり、さらなる発展が望まれる。

A. 研究目的

難病医療専門員による医療相談業務の標準化、円滑化を図るために、「難病相談ガイドブック」を作成し、今後の活用および内容の更新について検討する。また全国の難病ネットワーク関係者・行政関係者・医療関係者と連携して難病医療をめぐる課題に取り組む体制の構築を推進する。

B. 研究方法

1) 平成 17 年度より、「難病医療専門員の医療相談マニュアル作成プロジェクト」を編成し、以下の調査を行った。

- ① 困難事例の収集（平成 17 年度）：本プロジェクト班員、協力者、難病医療専門員が参加するメーリングリストを介して、これまでに難病医療専門員が関わった困難事例を収集した。
- ② 報告書調査（平成 17、18 年度）：2001～2005 年度の全国の重症難病患者入院施設確保等事業の年次報告書(72 冊)を調査した。
- ③ 難病医療専門員実態調査（平成 18 年度）：全国の難病医療専門員の業務や雇用状況、および遺伝相談に関する現状についての調査を行い、地域格差の実態把握と問題点を検討した。
- ④ 難病相談支援センター調査（平成 18 年度）：難病相談・支援センターに難病医療専門員との連携の有無や期待する役割を調査した。

2) 平成 18～19 年度にかけて先述の調査結果に基づき、マニュアル作成に関するミーティングおよびメーリングリストを通じて、マニュアル作成を行った。

3) 平成 16 年度に日本難病医療ネットワーク研究会を発足させ、年に 1 回の研究会を開催した。

C. 研究結果

本マニュアルは難病医療専門員の主な業務である医療相談業務、医療従事者研修、入院施設確保を網羅することを心がけた。医療相談業務についてはまず「入転院紹介以外の相談への対応」で総論を記載し、告知や疾患理解、医療処置、社会資源の利用、在宅療養、遺伝、メンタルサポートなどについてはそれぞれ各論としてまとめた。年次報告書調査にて入院施設確保が最も行われていないことが明らかになった。入院施設確保に関しては「入転院紹介に関する相談への対応」とその際に重要となる「ネットワークの拡充」とに分けて記載した。

難病医療専門員が難病相談・支援センターと連携しつつ、明確な役

割分担できるように記載した。

また、過半数の自治体では難病医療専門員は単独配置であるため、現在の雇用待遇への不満、業務に関する相談相手の不在、業務の自己評価に対する不安などが問題点として挙げられた。こうした問題を少しでも改善するために、難病医療専門員のメンタルヘルスについて記載し、難病医療専門員名簿、難病医療専門員の自己評価シートを参考資料として添付した。

難病医療専門員メーリングリストを通じて収集した困難事例については問題点をキーワードで挙げ、キーワード毎に事例を分類し、「事例を通じてのコメント」を追加記載し、事例紹介として掲載した。

難病に関わる様々な職種の方々にコラムを書いてもらい、本文とは異なった率直な意見をいただいた。また ALS 患者さんの心理状態についての調査結果を添付した。

マニュアル作成プロジェクトのミーティングを平成 18 年 12 月と平成 19 年 8 月の 2 回開催し、マニュアルの骨子と詳細を検討した。またマニュアルがある程度でき上がった時点で、九州大学神経内科ホームページに掲載し、難病医療専門員メーリングリストを介して、全国の難病医療専門員にマニュアルに関する意見を集めた。

平成 16 年度より、年に 1 回の研究会を開催した。平成 19 年 10 月 1 日現在、世話人 25 名、一般会員 163 名、団体 12 団体、賛助会員 2 社が参加し、4 年間の研究会での延べ参加人数は、697 名であった。本研究会は、難病医療ネットワーク関係者・医療機関・行政関係者などが一同に集い、充実した意見交換ができる貴重な場となった。

D. 考察

本マニュアルは平成 19 年度本研究班 班会議にて公開した。難病医療専門員に実践的なマニュアルとして使用して頂くことを目的としている。このため、実際に使用して生じた問題点や社会制度の変更などによる修正については随時意見を受け付け、内容を更新する予定である。日本難病医療ネットワーク研究会を各地域で開催することで、地域で難病に関心をもつ人を掘り起こしていくことが期待できる。

E. 結論

難病患者の療養環境の改善のためには、様々な立場で携わる人たちが共通課題や先進的な取り組みを共有する取り組みが必要である。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

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(3年間の総括)

難病相談ガイドブックの医療相談(遺伝相談を除く)担当;3年間のまとめ

分担研究者: 成田有吾(三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター)
共同研究者: 中井三智子(三重県難病医療連絡協議会)
葛原茂樹(国立精神・神経センター武蔵病院)
吉良潤一(九州大学大学院医学研究院神経内科)
立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科)
岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)

【研究要旨】平成17年度に主任研究者の指示により発足した「難病医療専門員マニュアル」作成プロジェクト(リーダー:吉良潤一教授)は、「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」(九州大学出版会2008年1月刊)として結実した。今回、分担研究者として、病名告知と心理的支援等における難病医療専門員(以下、専門員)の業務について「ALSに特有な対応の難しい医療相談とその対応」(第5章)を中心に関与した。告知、疾患理解と心理的支援は、従来、担当医師や看護師に期待されていたが、不十分な点も多かった。平成17年度の困難事例の調査や平成18年度の全国の専門員への告知および心理的支援に関する調査をもとに、平成19年9月までに得られた諸資料を参考に記載した。担当領域には脱稿後も諸情勢の変化が想定される内容が含まれている。必要に応じて改訂が望まれるとともに、ガイドブック適用にあたっては最新資料への十分な配慮が必要である。

A. 研究目的

平成17年9月、厚生労働省難治性疾患克服研究「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班の主任研究者糸山泰人教授の指示により、九州大学神経内科吉良潤一教授をリーダーとして難病医療専門員(以下、専門員)のための医療相談マニュアル作成プロジェクトが発足した。難病医療専門員が医療相談に対応する上で、諸情報を共有し問題解決に有用となるマニュアルを作成することを目的とした。

B. 研究方法

平成17年度研究;対応困難事例の調査
全国の専門員から対応困難事例を中心に患者の状態、療養区分、相談支援内容(1200字程度まで)、事例を通しての提言等を匿名化と個人情報保護を徹底した上で収集した。

平成18年度研究;告知、疾患理解および心理的支援への専門員の関与に関する調査

病名告知と心理的支援等での専門員の関わり・立場に関しての考えを収集した。

平成19年度研究;先行2年間の調査をもとに各種

文献調査を行い一章にまとめ、各著者間でe-mail上での相互査読の上、九州大学に集合し検討した。

C. 研究結果

分担研究者は、最終年度に「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」(九州大学出版会2008年1月刊)の「ALSに特有な対応の難しい医療相談とその対応」として上梓した。

D. 考察

平成19年4月に「がん対策基本法」が施行され、告知について、がん患者に関する出版物は散見されるものの、難病領域には乏しい。分担研究者の担当領域は今後も諸情勢の変化が想定され、各専門員は最新の情報を入手する必要がある。

E. 結論

分担研究者は「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」の「ALSに特有な対応の難しい医療相談とその対応」を担当した。必要に応じて内容の改訂が望まれるとともに、ガイドブック適用にあたっては最新資料への十分な配慮が必要である。

F. 知的財産権の出願・登録状況 なし。

* 平成 17～19 年度のまとめ

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』プロジェクト班

3 年間を振り返って

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）

新倉 真（株式会社高研第一開発部）

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）

島 功二、菊地誠志（国立病院機構札幌南病院）

木村 格（国立病院機構宮城病院） 近藤清彦（公立八鹿病院神経内科）

森 照明、後藤勝政（国立病院機構西別府病院） 瀧上 茂（高田中央病院）

塩屋敬一（国立病院機構宮崎東病院） 上原みな子（大分県難病医療協議会）

研究要旨

平成 15 年、16 年度厚生労働科学研究費補助金、長寿科学総合研究事業「気管内痰の自動吸引器の実用化研究」を受け、平成 17 年度から「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」のプロジェクト研究の一つとして『自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善』プロジェクト班が発足した。2006 年 3 月、人工呼吸器を装着した ALS 患者において自動吸引器による持続吸引中に気管粘膜吸引事故が発生した。これを受け、安全性を確認するための試験を行い、気管カニューレに改良を加えた。また、2007 年 1 月からの臨床試験で粘稠痰患者においてローラーポンプのポンプチューブの早期破損などが生じたため、新たにピストンポンプによる自動吸引装置を開発導入した。新たな臨床試験が 2007 年 11 月から開始されている。3 年間で、自動吸引器の商品化を実現できなかったが、気管カニューレにおいては、内方内側偏位型下方内方吸引孔付き気管カニューレを作成し、医薬品医療機器総合機構に薬事承認の申請を行った。また、自動吸引器も最終型に近いものを作成できた。この 3 年間で、持続吸引装置の商品化がより現実のものとなった。一刻も早く患者のもとにこの機器が届けられるよう今後も努力していく。

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立った。この自動吸引装置ならびに気管カニューレの有効性、安全性を検証し、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全国のいくつかの施設にこのプロジェクト班に入ってもらい、倫理委員会での審議を経た後、臨床試験を行う。臨床試験にて有効性、安全性の評価を行い、自動吸引装置ならびに気管カニューレの最終型を作成する。

②自動吸引装置に関するアンケートを神経内科関連の施設に送付し、意見の集約を行う。

③自動吸引器と気管カニューレの商品化のための薬事承認の手続きと方法を調べ、自動吸引器と気管カニューレの商品化を早期に実現していく。

C. 研究結果

1) このプロジェクト班発足までの経過と成果

山本、徳永らを中心とした自動吸引器の開発研究が、1999 年から行われている。平成 15 年、16 年度厚生労働科学研究費補助金、長寿科学総合研究事業「気管内痰の自動吸引器の実用化研究」にて、当初、気道内圧を指標に間欠的に気管内痰を吸引するシステム(1)であった(間欠的自動吸引器の場合、自動吸引器作動中は、著しく人工呼吸器の換気が奪われるが、機械が誤作動しない場合は問題ないが、一旦、誤作動した場合は、患者に低換気の付加がかかり、最悪の場合は死亡することも考えられた)が、このため 2003 年の早い時期に自動吸引装置は、ローラーポンプによる持続吸引装置(図 2)に変更された。また、気管カニューレにおいても、当初は、富士システムズ社製下方吸引孔付き気管カニューレが使用されていたが、吸引効率の関係で下方内方吸引孔付き気管カニューレに変更され、その後、株式会社高研にて高研ネオブレスを基礎にカフ下部下方内方吸引孔付き気管カニューレが作成され、臨床試験がなされるようになった。2005 年 2 月にはこの持続吸引装置により入院患者において深夜帯のみならず終日用手吸引 0 回の著しい効果をしめした(表 1) 患者を経験し、商品化の目途が立った。

2) 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班のプロジェクト研究

発足

2005 年 4 月より当研究班のプロジェクトの一つとして『自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善』のプロジェクト研究が開始された。

自動吸引装置の安全性と有用性を証明するため、当初、北海道から鹿児島まで全国 7 施設(北から、国立病院機構札幌南病院、国立病院機構宮城病院、公立八鹿病院、九州大学病院、大分県立病院、大分協和病院、国立病院機構南九州病院)にこの研究班に入っていただき、自動吸引器の研究開発ならびに商品化を目指した(その後、2006 年 4 月より、国立病院機構西別府病院、2007 年 4 月より高田中央病院、国立病院機構宮崎東病院に参加いただいた)。

1 年目の研究と成果；

①2005 年 11 月 20 日、九州大学医学部脳研会議室にて第 1 回目のプロジェクト班会議を開催し、以下のような話し合いがなされた。

(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)薬事承認の手続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その後、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