

った。個々の疾患の内訳では圧倒的に ALS が多く (366 名、全体の 17.3%)、次いで Parkinson 病 (194 名、9.2%)、脊髄小脳変性症 (125 名、5.9%)、多系統萎縮症 (111 名、5.3%) であった。これら 4 疾患に次いで多いのは、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、後縦靭帯骨化症、潰瘍性大腸炎、などであった。相談内容では「病気・病状について」が 1,499 件 (全体の 24.6%) を占め、次いで療養生活について 980 件 (16.1%)、「看護・介護・日常生活について」907 件 (14.9%) の順であった。「医療機関への入院調整等について」は 183 件 (3.0%) であった。

訪問診療センターに関しては、平成 21 年 6 月～平成 22 年 12 月までに 80 名に対して 110 回の訪問診療を実施した。1 回の診療時間の平均は約 89 分、1 日の平均走行距離 (全走行距離/訪問日数) は 90.4 Km であった。80 名のうち経管栄養は 20 名、人工呼吸器は 15 名であった。訪問に際して患者の重症度は考慮していないため、Barthel index は 0～100 に分布したが、0 の方は 21 名であった。疾患別では ALS が 28 名 (34%) と最多であり、次いでパーキンソン病 (17 名、21%)、多系統萎縮症 (14 名、18%)、脊髄小脳変性症 (11 名、14%) と続いた。全身性エリテマトーデス、後縦靭帯骨化症が合わせて 3 名あった以外は、すべて神経疾患であった。

県内 ALS 患者 136 名 (男性 76 名、女性 60 名) の年齢は  $67.4 \pm 10.4$  歳であった。発症年齢は  $61.0 \pm 12.3$  歳、70 歳以上の高齢発症が 39 名 (29.1%) であった。平均罹病期間は 6.5 年、罹病期間が 10 年以上に及ぶ患者は 26 名 (19.4%) 見られた。日常生活がおおむね自立している患者 (臨床調査個人票の重症度分類 1、2) は 27 名 (19.9%) であった。一方、49 名 (36.3%) が実用的な発話の喪失状態、48

名 (35.3%) が何らかの非経口的な栄養摂取を要した。66 名 (48.5%) は何らかの呼吸困難を有しており、気管切開施行は 39 名 (28.7%)、うち 34 名が人工呼吸器を装着していた。重症度と在宅率を見ると全体 (133 名) では 99 名が在宅であったのに対し (在宅率 74.4%)、人工呼吸器装着の 34 名では在宅療養は 19 名 (在宅率 55.9%)、入院・入所は 15 名であった。

#### D. 考察

相談・支援センターは開設から約 3 年半が経過したが、利用者数は着実に増えており、県民に浸透してきている実態がうかがえる。訪問診療センターは開設から 1 年半が経過したが、訪問時に地域の介護スタッフ (訪問看護師、ケアマネージャーなど) が同席することが次第に増えてきた。両センターの利用者を見ると ALS を中心とする神経難病が多く、あらためて神経難病が医療・介護依存度が高い疾患群であることが見て取れる。平成 22 年度からは訪問診療センターに専属の看護師が配置され、従来は難病相談・支援員が兼務していた訪問診療の調整を担当している。今後は難病患者・家族、医療関係者、行政関係者に対して、両センターの役割分担をより明確にするとともに、相互の情報交換、業務連携を強化していくことが重要である。

相談・支援センターの活動を通して、大学病院へのレスパイト入院体制が確立され、順調に運用され始めたことは大きな成果である。これによりレスパイト入院に対する財政的支援を長野県に要望し、他の関連病院におけるレスパイト入院を活性化する下地ができた。長期入院施設確保がきわめて困難な現状にあっては、レスパイト入院施設の拡充は早急の課題である。訪問診療センターでは、次

年度からレスパイト入院希望者に対して積極的に訪問診療を行い、入院前後の情報提供を通して、受け入れ施設と患者・家族の橋渡しを行う活動を始める予定である。

両センターの活動を通して強く実感するのは、難病患者・家族が医療者とのコミュニケーションを強く望んでいるものの現状の施設医療ではその思いが十分に果たされていないということである。長い療養生活の中で患者の病状や家族の介護力を含めた家庭環境は変化していく。将来に起こり得ることを事前に予測し、時間をかけて患者・家族と対策を立てていくために施設外医療（訪問診療・看護など）の果たす役割はますます大きくなると思われる。両センターの活動を通して、保健所や訪問看護ステーション、介護施設などのスタッフとの交流が促進されたことも今後の難病医療体制の再構築には大きな成果と考える。

長野県は山岳県であり、主要都市部を除けば公共交通網は必ずしも整備されているとは言えない。また患者・介護者の高齢化も着実に進んでいる。加えて神経難病患者は移動能力の障害が主体であることから、より身近な医療機関、専門医の存在は不可欠である。しかしながら神経内科医総数の不足、神経内科医の地域格差の拡大が顕著になってきており、必ずしも患者・家族の望む神経難病医療が提供できているとは言えない。このような現状を踏まえれば、神経内科専門医の常勤する拠点病院、関連病院のみならず、無床診療所や保健所、訪問看護ステーション、療養介護施設などの医療・介護資

源を積極的に活用して行く方策が望まれる。今後は無床診療所、保健所や訪問看護ステーションへの実態調査を通して、両センターの周知・利用の促進を図り、難病医療体制を強化していくことを考えている。

## E. 結論

長野県難病相談・支援センター、信州大学難病訪問診療センターの活動内容を総括した。両センターとも着実に難病患者・家族、地域の介護スタッフに浸透してきている。両センターを中核・拠点とした長野県の難病医療体制の再構築に向けて、今後さらなる取り組みを進めていく必要がある。

## 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

- 1) 両角由里, 深澤里恵, 御子柴勝男, 吉田邦広, 池田修一. 開設 2 年目を迎えた長野県難病相談・支援センターの稼働状況と取り組み. 第 5 回長野県神経疾患ケア研究会. 2008.10.25. 松本.

## 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

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

研究分担者： 溝口功一（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）

研究要旨： 静岡県における難病患者の災害に対する準備状況を調査した。患者に対しては災害に備えに関するアンケート調査とともに、避難所の体験、2009年におこった駿河湾地震の前後での災害に対する意識調査を行った。アンケート調査を実施することで、患者の自助を促す効果があったものと考えられた。行政に対しては、要援護者避難支援計画策定状況を調査した。また、災害時にセーフティネットとして国立病院機構の施設が機能するかについて、アンケート調査を行った。これらとともに、筋萎縮性側索硬化症患者の長期療養受け入れ療養病院の状況調査を行い、平成15年度の調査結果と比較をした。3年目には、患者会からみた本研究班について分担研究者と難病患者代表との座談会を行い、冊子にまとめた。

#### A. 研究目的

##### 1. 災害時の患者支援について

災害弱者である難病患者が災害に遭遇した際、患者自身の準備状況、行政側、医療側の準備状況を明らかにする。

##### 2. 静岡県における筋萎縮性側索硬化症患者の長期療養施設の受け入れ状況を明らかにする。

##### 3. 本研究班の活動を患者がどのように評価しているのかを明らかにする。

#### B. 研究方法

1. 災害時に難病患者を支援するため、患者自身が備えるべき部分（自助）と行政が行うべき部分（公助）について、アンケート調査を行った。また、模擬避難所での生活体験、駿河湾沖地震前後での意識調査を行った。

2. 静岡県内の療養型病床群を有する施設に受け入れ状況などについてアンケート調査を行い、平成15年度の調査と比較した。

3. 研究班の活動について、患者会代表者と座談会を行い、本研究班の認知度、期待することを調査した。

#### C. 研究結果

1. 在宅難病患者の災害準備に関するアンケートでは、移動が困難、経管栄養などを行っているなど医療依存度の高い患者のほうが緊急医療手帳、医薬品の備蓄などが行われている結果であった。災害時の支援者としては、訪問看護、訪問介護をあげている患者が多かった。また、2009年の駿河湾沖地震前後の調査では、直後には、災害に対する備えを行うべきと考えたものの、2か月後にはその意識が減弱している患者が多かった。模擬避難所での生活体験は、重症度ごとにエリアを分けるなどの工夫が必要であるなどの意見が出された。

一方、静岡県市町での災害時要援護者支援計画の策定状況の調査では、41市町に郵送によるアンケート調査を行ない、32市町より回答があった。全体計画策定済みは6市町、個別計画策定済みは3市町のみであった。支援計画の対象として難病は全体計画では8市町、個別計画では5市町で挙げられていた。支援計画が策定されない理由として、個人情報の取得困難を挙げている市町が多かった。

2. 90施設に郵送によるアンケートを行い、45施設から回答をえた。現在、ALS患者の受け入れ施設は12施設のみで、TPPV装着患者の受け入れが可能であると回答した施設は1施設のみであった。受け入れが困難である理由は、「看護・介護力不足」と「神経内科医が不在」が多かった。平成15年と比較すると、受け入れ不能とする施設が増加していた。

3. 研究班の活動の認知度は、患者会の中で低いものであった。が、医療と患者当事者との連携や協働への要望が強く、研究班が担っている福祉的側面の活動が大きく評価され、今後、さらに高まることが希望された。

#### D. 考察

災害時の支援に関しては、災害に対する備えを調査することにより、患者の自助を促す効果があると考えられた。しかし、災害時要援護者避難支援計画に関しては、難病の取り扱いが定まっておらず、また、行政からは個人情報保護の取得が困難であるとの理由から、策定されていない市町が多かった。患者へのアンケートでは、80%以上の患者が個人情報の利用を許諾する結果であり、今後、解決しなければならない課題である。

筋萎縮性側索硬化症患者の長期療養に関しては、依然として大きな課題である。難病医療相談室での調整だけでは困難であり、ショートステイの問題と合わせて、今後、継続的に検討する課題である。

本研究班に関する評価は良好であるものの、患者（会）との連携などをさらに深めていく必要がある。患者が求めているものがなんであるのかを見極め、それに対する医療・福祉・行政の分野を超えた協働が望まれる。

#### E. 結論

災害時の支援に関しては、患者の自助を促すとともに、行政など公助の促進も必要である。今後、本研究班のように患者（会）と連携しつつ、行政をも巻き込んだ総合的な研究が必要である。

#### F. 健康危惧情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 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）  
総合研究報告書

「愛知県における在宅難病患者支援体制」

研究分担者： 祖父江 元（名古屋大学 神経内科）

共同研究者： 熱田直樹、渡辺宏久、伊藤瑞規、千田譲、中村亮一、加藤重典  
（名古屋大学 神経内科）

道勇 学（愛知医科大学 神経内科）

**研究要旨** 愛知県においては、難病医療ネットワーク、難病相談・支援センター、保健所を中心とした難病患者支援体制が構築されており、診療所、基幹病院などと連携をとる形になっている。難病相談室、愛知県内保健所、診療所、介護施設への調査を通じて、愛知県における在宅難病患者支援体制の課題を検討した。現状では診療所と基幹病院や保健所との連携は改善の余地があり、ネットワークを通じたさらなる取り組みが望まれる。また、災害時要援護者支援体制整備は途上であり、指針の徹底が必要である。介護施設は適切なマッチングが行われれば、難病患者をより多く受け入れ可能であり、療養生活の選択肢を増やせる可能性がある。

**A. 研究目的**

愛知県では、昭和 56 年度から独自に難病相談・支援事業が行われ、平成 16 年からは愛知県医師会難病相談室が難病相談・支援センターとして活動している。また、平成 11 年 2 月に愛知県難病医療ネットワーク推進事業が開始され、愛知県内を 11 の医療圏に分割し、難病医療拠点病院である愛知医科大学（構成員：神経内科 道勇学）を中心に、13 か所の難病医療協力病院、75 か所の一般協力病院が参加する構造になっている。

難病相談室、愛知県内保健所、診療所、介護施設への調査を通じて、愛知県における在宅難病患者支援体制の課題を検討した。

**B. 研究方法**

愛知県内の内科または神経内科を第一に標榜する診療所 1666 施設へのアンケート調査を実施した。717 施設（43.3%）

から回答を得た。愛知県内の 31 保健所へのアンケート調査により、23 施設（74.2%）から回答を得た。愛知県内の介護施設 435 施設へのアンケート調査により、138 施設（31.7%）から回答を得た。

愛知県難病相談室および愛知県内の保健所における難病相談支援事業の内容、実績、問題点等について、各施設データの収集および担当者面談による調査を行った。

本研究班における「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」作成を踏まえた災害時対策について各保健所を通じた調査を行った。

**C. 研究結果**

気管切開、人工呼吸器装着を含む神経難病患者在宅診療に対応できる診療所は全体の 3 割から 4 割程度あり、愛知県内各地に分布していた。ただし、呼吸器装着など重症難病患者の引き受けは、専門

医、病院との連携が条件として挙げられることが多かった。専門医・病院との連携は6割の診療所が何らかの困難を感じており、レスパイト目的を含む入院病床確保についても、診療所の6割が何らかの困難を感じていた。

保健所はALS患者の居宅訪問を積極的に行うなど、様々な難病への取り組みを行っていることが示された。しかし、難病支援事業について自身の役割・業務達成度が満足と回答した保健師は0%であり、保健師の難病支援業務に対する自己評価は低かった。

今後の神経難病患者の受け入れについては、78%の介護施設が条件つきで受け入れ可能であると回答した。この条件としては、呼吸器装着が無いことや、夜間の医療行為が不要であることが高率に挙げられた。

愛知県難病相談室における、電話相談を含む全相談件数は、平成16～20年度平均で新規相談が1461件/年、継続相談が1680件/年の合計3131件/年だった。専門医による医療相談の件数は、平成16～20年度平均で295件/年であり、年間のべ130人程度の各分野専門医が関わった。疾患群別割合は神経系が27%と最も大きい割合を占め、次いで膠原病18%、消化器9%、耳鼻科9%、心身7%の順であった。名古屋市外の愛知県内保健所15施設のうち12施設(80%)で専門医による医療相談が実施されていた。社会復帰への受け入れ・対応や職業・住居については合わせて相談の1/4以上を占め、MSWによる各種制度紹介、情報提供がなされたが、就労支援については愛知県労働局、地域のハローワークとの連携がとれておらず、具体的な対応がとれていない実態が指摘された。

愛知県の災害時要援護者支援体制マニ

ュアルについて県内保健所の29%が「内容を把握し、沿った形で対策を進めている」、46%が「内容を把握しているが対応は今後の課題」、25%が「マニュアルの存在を知らない」と回答した。糸山班の災害時難病患者支援計画を策定するための指針については「内容を把握し、沿った形で対策を進めている」は18%、「内容を把握しているが対応は今後の課題」が32%、「指針の存在を知らない」が50%であった。災害時要援護者の所在確認は87%が実施しており、特に医療依存度の高い患者の体系的把握について、29%が「医療依存度の高い在宅患者リストを作成、把握している」、46%が「リストとしては把握していないが、担当保健師が個別に把握」、21%が「把握していない」と回答した。関係諸機関との連携は、「すでに地域の諸機関と連携する体制が実態としてある」が17%、「連携体制は実態として無いが、今後整備の予定」が71%、「特に連携の予定はない」が12%だった。災害時連絡・通信手段の対策については「対策を実施」が44%だった。緊急医療手帳など、災害時に自らの医療内容、必要物品リスト等を記すものについては20%が「配布し、記載支援を実施」、20%が「配布しているが記載支援は未実施」、4%が「配布する予定」、56%が「配布していない」と回答した。緊急時避難場所・避難方法の確認は「個別の患者について避難場所・避難方法の確認・徹底を実施」は46%、「避難場所マップを配布しているが個別の確認は未実施」は29%、「避難に関する情報提供・確認は未実施」が25%だった。

#### D. 考察

難病ネットワークとして、在宅医療を担う診療所と地域の専門医、総合病院と

の間のコミュニケーションの改善は重要な課題である。また、レスパイト目的を含む入院病床確保にも引き続き取り組む必要がある。

保健所は様々な難病支援の取り組みを行っているにも関わらず、その業務内容は充実していないとの自己評価である。保健師全体の支援体制の中での役割をより明確化し、より意義ある活動に結びつける必要がある。また、そのために現場の難病支援従事者に対する情報提供、教育を充実させる必要がある。診療所と保健所の連携は特に不十分と思われ、改善の余地がある。

介護施設は一定の条件のもと、神経難病患者の受け入れが可能であり、患者と施設を適切にマッチングさせることにより、療養場所の選択肢を増やせる可能性がある。

愛知県においては、難病相談事業に多くの専門医が関わっていることが特徴であり、地域においても規模の違いはあるが、広く実施されている。一方で難病相談事業と県労働局、地域ハローワークなどとの連携は構築できておらず、相談者からのニーズが高い就労等の支援を円滑に行う体制は不十分である。

愛知県において、在宅難病患者への災害時支援のための指針の周知は十分ではなく、指針に基づいた災害時要援護者支援体制整備は途上である。災害時要援護者の所在情報確認は広く行われており、対象者把握のために特定疾患申請が重要な役割を果たしている。一方では特定疾患に認定されていない患者は登録から漏れる可能性が高く、対象とすべき人を漏れなく把握するシステム構築を行う必要がある。医療依存度の高い在宅患者把握体制、関係諸機関との連携体制、通信・

連絡手段対策は整備されている割合が低く、これからの課題である。緊急医療手帳は普及しておらず、避難場所徹底も十分とは言えない。災害時の自助援助もさらに充実させる必要がある。

## E. 結論

今後の難病ネットワーク活動の課題として、診療所と専門医、病院との連携をより深めること、診療所と保健所との連携をより深めること、難病患者支援における保健所の役割をより明確化し、難病支援従事者への情報提供、教育も充実させること、福祉施設における難病患者受け入れについて、施設と患者のマッチングの円滑化をはかることが挙げられる。

愛知県においては、専任 MSW と専門医の参加により幅広く難病相談、医療相談体制を構築し、維持できている。相談件数の多い社会復帰支援をより充実させるために、県労働局、地域ハローワークなどとの連携を構築し、就労等の支援を円滑にできるようにすることが望ましい。

災害時要援護者支援体制整備のために、指針の徹底が必要である。愛知県難病医療ネットワークは平成 16 年度以降、災害時難病患者支援にも取り組んできており、引き続き連携の媒介者としての役割が期待される。

F. 健康危険情報 特記なし。

G. 研究発表 特記なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況  
特記なし

平成 20-22 年度のまとめ (一般) :

岐阜県における重症難病患者の地域医療体制の現状と課題

分担研究者 : 犬塚 貴 (岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野)

研究協力者 : 田中優司、林 祐一、木村暁夫、保住 功

(岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野)

堀田みゆき (岐阜大学医学部附属病院医療連携センター・難病医療専門員)

【研究要旨】この3年間の研究において、重症難病患者、特に重症神経難病患者の地域医療体制の構築にあたり、岐阜県の現状を調査し課題を抽出することを目的とした。初年度から3年間、災害対策プロジェクトチームに参加し、岐阜県における重症難病患者の災害時対応について調査した。調査は、①在宅で人工呼吸器を装着している重症難病患者および介護者の取組状況、②保健所の取組状況、③各自治体の災害時要援護者に対する支援計画などの状況、を対象とした。患者・介護者の調査から災害時の準備はある程度すすんでおり、自らの個人情報や自分が重症難病であるという情報提供に前向きな理解があった。難病患者の情報を把握している保健所と、災害対策を現場で担う自治体の調査からは、保健所と自治体との連携の場がないという問題点が指摘された。患者会・保健所・行政機関に理解と啓発をすすめてきた。最終年度(平成 22 年度)から県の新規事業にて「在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援事業」として公的な取り組みが開始された。

平成 22 年度には、コミュニケーション支援プロジェクトチームに関わり、岐阜県における神経難病患者のコミュニケーション支援の現状と課題について調査した。筋萎縮性側索硬化症患者および介護者にアンケート調査を行った。コミュニケーション障害のある方でも意思伝達装置について知らない方があったこと、コミュニケーション障害のない方では半分以下の方しか知らなかったこと、情報源は主に保健師であったこと、自分で調べた方も多いたことが明らかになった。また意思伝達装置が使用できなくなる理由の多くは病状の進行であった。岐阜県ではハード面やソフト面の多くの支援事業制度があるが、給付事業、貸与事業や応援員事業はよく知られているものの、その他の事業はあまり知られていなかった。意思伝達装置をうまく利用していくには、早期からの適切な情報提供や使用方法の指導が重要な課題である。

災害時対応に関する調査研究

A. 研究目的

我々は岐阜県における重症難病患者の災害時対応について、重症難病患者および介護者の立場から、保健所の立場から、各自治体(市町村)の立場から、それぞれの現状と課題を検討した。平成 22 年度から県の新規事業となった「在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援事業」について報告する。

B. 研究方法

岐阜県における重症難病患者の災害時対応についてアンケート調査を行った。調査①：重症難病患者や介護者自身を対象に災害時対応に関しての取り組み状況や自らの個人情報の

扱いについて。調査②：保健所の難病患者担当者を対象に重症難病患者の災害時対応に関しての取り組み状況について。調査③：各自治体(市町村)での災害時要援護者に対する支援計画などの状況について。

なお研究対象者には説明文書で内容、方法、公表の仕方、回答者が特定されないこと、参加の自由と不参加の不利益のないことなどに関して十分に説明し、提出にて同意を得た。本研究は本学医学研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。

C. 研究結果

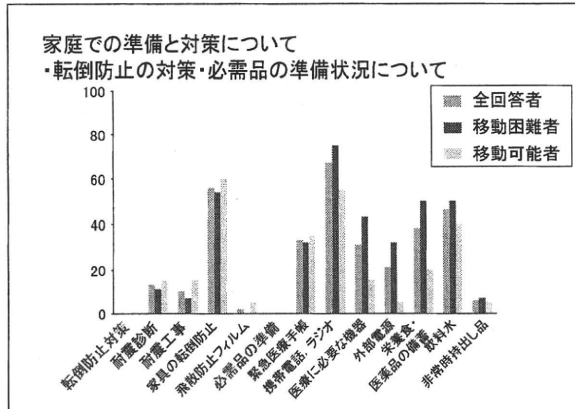
調査①：

1) 岐阜県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)



患者 114 名のうち在宅療養者は 72 名。その 67% (48 名) から回答を得た。48 名のうち移動困難者(車椅子による移動者・ベッド臥床者)は 58% (28 名)であった。

2) 転倒防止の対策・必需品の準備状況については図のようであった。



家具の転倒対策はすすめられているが、他の対策は少なかった。必需品はある程度準備されていた。

3) 市町村の災害時要援護者支援計画への自らの個人情報の提供に同意は 94% (45 名)であった。不同意の理由は、地区の住民に自分の病気が知られることがいやだから(3 名)であった。

4) 自由意見では、準備の問題として「今回のアンケートを機に災害対策を考えます」「電源として外部バッテリーを考えます」、避難の問題として「家族だけでは避難できない」「近隣の方に迷惑はかけられない」、避難後の問題として「避難所での生活が心配である」などであった。

調査②：

1) 県内 12 保健所のうち 75% (9 ヲ所) から回答を得た。

2) 当研究班で作成した「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」(災害時指針)の存在については 89% (8 ヲ所) で知られていた。内容については 79% (7 ヲ所) で知られていた。

3) 「緊急時連絡カード」について記載欄追加の要望として、記入日、2 人主治医制、ケアマネージャの連絡先、近隣支援者の連絡先、自由記載欄(人工呼吸器の設定状況、医療処置の状況、カニューレ・カテーテルの大きさなど、使用中の薬剤・禁忌薬剤など)があった。

4) 自由意見では、「災害時対応については、県には県の、市町村にも災害時要援護者マニュアルがあり、この中の災害時要援護者の支援計画と歩調を合わせる必要がある」「自治体(市町村)の防災担当者・保健師との役割分担や話し合いが必要」「自治体の担当者との連携体制が必要であるが連携の場がない」「県庁や近隣保健所との連絡はとれていない」などであった。

調査③：

1) 県内 42 自治体のうち 55% (23 ヲ所) から回答を得た。

2) 災害時要援護者支援計画は 65% (15 ヲ所) で作成済み・作成中であった。支援計画に重症難病患者を対象に明記している自治体は 26% (6 ヲ所)であった。

3) 在宅療養中の重症難病患者の個別のリストの作成は作成中が 13% (3 ヲ所)、申請者のみ作成が 4% (1 自治体)であった。個別の災害時支援計画の策定は全ての自治体で策定されていない理由は「全体の計画そのものがまだ策定されていない」「難病患者の支援の方法がわからない」「難病患者は県の担当だから」「市町村では難病患者の把握ができない」「災害時要援護者の計画の中で準備する」「状況把握の準備はあるが個別訪問の時間確保が難しい」などであった。

4) 「災害時指針」は調査に際し全自治体の担当部署に配布した。自由意見では、「災害時指針を計画策定時に参考としたい」「個人情報保護が問題点である」「対象者(難病患者)が把握できないことが問題点である」「県保健所との連携が重要であるが、連携体制がないことや連携の場がないことが問題点である」であった。

D. 考察

難病患者・介護者の調査から、準備はある程度すすんでいた。アンケートバイアスがあるかもしれないが、自らの個人情報の提供については前向きな理解があった。難病患者の情報を把握している保健所からの調査も災害対策の現場を担う自治体側からの調査においても、保健所と自治体の連携の場がないという問題点が

指摘された。

現在、難病拠点病院の取り組みとして難病ケアコーディネーター研修会にて重症難病患者の災害時支援について概説している。患者会・保健所・行政機関に調査結果を提示し、理解と啓発をすすめている。

#### E. 結論

今回までの結果から、県庁と相談し、今年度から県の新規事業「在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援事業」が公的な取り組みとして開始された。関係者・機関の参加のもと、在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援検討会の開催、市町村の支援体制調査、個別支援計画の作成、事業結果の活用などを計画している。

#### F. 健康管理情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

### コミュニケーション支援に関する調査研究

#### A. 研究目的

神経難病患者は身体のさまざまな機能の低下によりコミュニケーション障害が出現する場合がある。現在、さまざまな意思伝達装置が開発され、利用され、またさまざまな支援体制がある。今回、我々は岐阜県における神経難病患者のコミュニケーション障害およびその支援に関する現状を調査し、今後の課題抽出を行った。

#### B. 研究方法

対象は岐阜県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者および介護者に対し、コミュニケーション障害とその支援状況について、郵送にてアンケート調査を行った。

なお研究対象者には説明文書で内容、方法、公表の仕方、回答者が特定されないこと、参加の自由と不参加の不利益のないことなどに関して十分に説明し、提出にて同意を得た。本研究は本学医学研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。

#### C. 研究結果

1) 対象は岐阜県における ALS 患者と介護者 140 名である。アンケートの回収率は 57%(75 名)であった。

2) 回答者 75 名のうちコミュニケーション障害のある方は 63%(47 名)、ない方は 37%(28 名)。コミュニケーション障害のある方のうち意思伝達装置について知っている方は 87%(41 名)、コミュニケーション障害のない方のうち知っている方は 43%(12 名)であった。

3) 意思伝達装置などの情報源(複数回答)は、コミュニケーション障害のある方(47 名)では、保健師が 41%(17 名)、医療機関の連携担当者が 32%(13 名)、ケアマネジャーが 27%(11 名)、自分で調べた方が 24%(10 名)、患者会が 17%(7 名)、訪問看護師が 12%(5 名)、主治医が 10%(4 名)、医療機関の看護師が 7%(3 名)であった。コミュニケーション障害のない方(12 名)では、自分で調べた方が 33%(4 名)、TV で聞いた方が 25%(3 名)、その他が 42%(5 名)であった。

4) コミュニケーション障害のある方のうちコミュニケーションツールを使用している方は 32%(15 名)であった。ツールの利用状況(複数回答)は、文字盤が 67%(10 名)であり、透明文字盤 47%(7 名)、通常文字盤 20%(3 名)であった。意思伝達装置は 93%(14 名)であり、具体的には伝の心が 33%(5 名)、オペレートナビが 13%(2 名)、心語りが 7%(1 名)、その他 27%(4 名)、種類の記載なし 13%(2 名)であった。入力方式はタッチセンサが 27%(4 名)、その他 33%(5 名)であった。

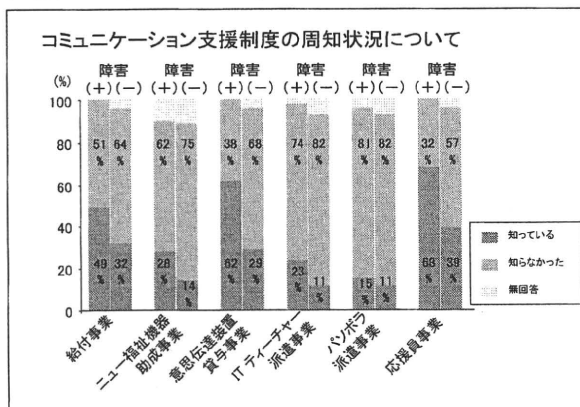
5) コミュニケーション障害のある方のうちコミュニケーションツールを使用していない方は 55%(26 名)であった。その場合、表情を読むが 23%(6 名)、筆談が 15%(4 名)、指文字が 15%(4 名)、読唇が 12%(3 名)、その他 19%(5 名)であった。全くコミュニケーションがとれない方は 19%(5 名)であった。

6) 過去に意思伝達装置を使用した方(16 名)で利用していた機器は、伝の心が 31%(5 名)、オペレートナビが 19%(3 名)、その他 38%(6 名)であった。使用できなくなった理由は、病状の変

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)  
平成 20-22 年度 総合研究報告書

化(うまく入力できなくなった)が 94%(15 名)、意欲がなくなったが 19%(3 名)、その他 19%(3 名)であった。使用できなくなった 12 名のうち、機器の現状は、そのまま家にあるが 42%(5 名)、病院・知人に寄付したが 25%(3 名)、貸与事業でのみ使用したが 25%(3 名)、TV として使用が 17%(2 名)であった。9 名のうち 7 名は患者会に寄付してもよいと回答した。

7) 制度面について岐阜県では、ハード面(パソコン本体や支援ソフトなどの支援)として、障害者自立支援法に基づくサービス・難病患者等日常生活用具給付事業以外にも、県の事業として、ニュー福祉機器助成事業、岐阜県意思伝達装置貸与事業があり、ソフト面(コンピュータ使用のための人材支援)として、IT ホームティーチャー派遣事業、障害者パソコンボランティア派遣事業、難病患者在宅応援員事業などがある。コミュニケーション支援制度の周知状況は図のようであった。



給付事業、貸与事業や応援員事業はよく知られているが、他の事業はあまり知られていなかった。

D. 考察

今回の調査から、コミュニケーション障害のある方でも意思伝達装置について知らない方があったこと、コミュニケーション障害のない方では半分以下の方しか知らなかったこと、情報源は主に保健師、連携担当者、ケアマネジャーであったこと、自分で調べた方も多いこと、が明らかになった。意思伝達装置の使用できな

くなる理由は病状の進行のため入力がうまくいかないことであった。また使われていない意思伝達装置は患者会などへのリサイクルが可能と思われた。コミュニケーション支援の制度は種々のものがあるが、あまり知られていない制度もあり、周知徹底が必要である。

E. 結論

意思伝達装置などのコミュニケーションツールをうまく利用していくには、早期からの適切な情報提供や使用方法の指導が重要な課題である。

F. 健康管理情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 京都府における重症難病患者対策事業

分担研究者：中川正法（京都府立医科大学 大学院医学研究科 神経内科学）

### 研究要旨

重症難病患者・家族が在宅で安心して療養生活を送るために、京都府では平成 20 年度より「京都府在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業（以下、「一時入院事業」という。）」と「在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業」を行ってきた。一時入院事業の対象は京都府に在住する在宅重症難病患者で、介護家族の理由や患者の病状悪化など在宅での療養が難しくなった場合に、1人につき1日17,000円を一時入院受け入れ医療機関に助成した。その取組経過や実績について検証すると、在宅療養支援の一つとして当事業は地域に根付き、有効活用されていると判断された。事業のより一層の充実を図るため、入院受入体制が手薄な地域の契約医療機関の拡大や関係者の資質向上・連携体制の強化に向けたネットワーク会議等の取り組みが今後必要である。意思伝達装置の貸出事業も利用希望が多く、重要な事業と考えられた。今後は、委託医療機関の拡大、意思伝達装置に関する知識普及、事業対象の拡大など事業のさらなる改善を図る必要がある。

丹後地方のように医療等の専門家が少なく、都市部からの交通アクセスが不便な地域においては、専門家の指導助言として年間計画に定められたもの以外、タイムリーな支援が困難な状況にある。今回、この課題解決のため、ウェブテレビ会議システムを利用したネットワーク会議を試行的に実施したので、その結果と今後の課題について検証した。

### A. 研究目的

「難病」は、慢性的な介護を必要とすることが多いため、患者だけでなく家族の経済的かつ精神的な負担が大きい。このような負担を軽減するため、京都府では昭和 54 年から「療養見舞金制度」を実施してきたが、平成 20 年よりこれに替えて、在宅難病患者のより安定した療養生活を支援することを目指す「在宅重症難病患者一時入院事業」（入院事業）開始した。重症神経難病患者の発声機能障害に対して、意思伝達装置購入助成が行われているが、各機器の特性を知らずに購入してしまい、実際には使用できずに終わることがある。このような状況から、京都府では、購入前の試用や練

習目的として「在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業」（貸出事業）を前述の入院事業と合わせて開始した。

重症難病患者が地域で安心して生活していくためには、多くの関係機関が連携し、ネットワーク化することが必要不可欠であるが、丹後地方のように医療等の専門家が少なく、都市部からの交通アクセスが不便な地域においては、専門家の指導助言として年間計画に定められたもの以外、タイムリーな支援が困難な状況にある。今回、この課題解決のため、ウェブテレビ会議システムを利用したネットワーク会議を試行的に実施したので、その結果と今後の課題について検証した。

## B. 研究方法

「入院事業」の対象は、身体障害者手帳1, 2級相当で人工呼吸器装着等により常時医療が必要な京都府に在住する在宅重症難病患者である。介護家族の疾病や病状の悪化などにより在宅での療養が難しくなった場合に、一時入院を支援する。支援の方法は、あらかじめ重症難病患者の一時入院(原則15日以内、最長で30日まで)を受け入れる医療機関を選定して委託契約し、患者が円滑に入院できるよう調整し、受け入れ実施医療機関に対して1人につき1日17,000円を助成する。患者や契約病院との調整は居住する保健所と京都府難病支援センターが行う。

「貸出事業」は、「ボイスキャリーペチャラ」「レッツチャット」「伝の心」各3台である。事業の運用方法は、患者・家族より地域保健所を経由して、「難病相談・支援センター」に貸し出し申請し、外部委託した医療機器業者が、患者宅へ搬入・使用方法を指導する。一定期間試用の後、委託業者により機器を回収するものである。

ウェブテレビ会議システムを利用したネットワーク会議

### 【難病患者ネットワーク会議(1)】

5歳のSMA患児の保育所入所に向けて、重症難病児の発達の理解と本児支援課題の共通認識のため、従来からの支援スタッフに加え、保育・教育関係者にも参加を呼びかけ、ネットワーク会議を実施した。丹後保健所の保健師が進行役となり、京都大学大学院医学研究科鈴木真智子教授に「重症難病児の育ちをはぐくむための支援について」と題した講演を依頼し、京都府立医科大学中川も交えて本児支援に向けた意見交換を行った。鈴木教授には、中川とともに退院間もない頃から本児及び家族と訪問医療相談等で関わられており、地域支

援スタッフへの助言も継続的に行っていた。この会議をきっかけに保育所への看護師派遣が市の内部で協議されることとなった。

### 【難病患者ネットワーク会議(2)】

当管内のALS等重症難病患者の在宅療養上の課題の一つとして、「地域かかりつけ医の確保が困難である」という点がある。これについては、これまで、専門医とかかりつけ医との合同訪問や合同検討会を継続的に開催して、開業医が弊勞することなく定着するよう働きかけを行ったり、難病協力病院の担当医師による人工呼吸器装着患者等の訪問相談を定期的に行うなど取り組んできた。さらに緊急時の入院をスムーズに受け入れていただけるような体制づくりに努め、管内のこの難病協力病院に、昨年10月から神経内科医が常勤化されたため、ALS患者支援にたずさわる地域かかりつけ医と訪問看護師に参加を呼びかけ、新任した神経内科医との連携の場を設けた。この会議では、中川がテレビ会議システムを利用して「ALS患者の精神的な苦痛緩和とケア」という内容の講演を実施し、参加者で管内のALS患者の情報交流を行った。

## C. 研究結果

### 一時入院事業の契約医療機関の拡大

医師会や患者団体との事前調整を行い、難病医療連絡協議会での協議と難病医療拠点病院・協力病院(計13医療機関)への事業説明等を経て、平成20年10月1日から9医療機関の協力のもと、事業が開始された。同時に、同協議会の意見を得て、契約医療機関選定基準を設け、契約拡大に向け調整したところ、翌年2月に、新たに4医療機関の協力が得られた。平成21年には同協議会・難病医療ネットワーク担当者会議後、事業実施が可能と考えられる地域中核

病院に文書通知・事業説明会を実施し、平成22年3月末までには、計23医療機関と契約を締結するに至った。

拡大の背景としては、患者・家族の移動等の負担軽減や患者が集中することによる医療機関の負担軽減について要望があった。

#### 一時入院事業の利用実人数（延べ人数）

利用者の疾病では、いずれの年度も筋萎縮性側索硬化症及びパーキンソン病関連疾患が利用者全体の半数以上を占めていた。入院理由は、介護者の休養が最も多く、次いで介護者の疾病や所用が目立った。

#### 一時入院事業の平均入院日数

利用延べ人数当たりの平均入院日数は、各年度とも約10日であり、疾患別にみても、大きな差はなかった。しかし、利用実人数当たりの年間入院日数を疾患別にみると、筋萎縮性側索硬化症が約30日と他の疾患に比べて長い傾向がみられた。

#### 一時入院事業利用者の疾患別入院医療機関

平成21年度利用者の疾患ごとに入院医療機関をみると、京都市内では、パーキンソン病関連疾患・筋萎縮性側索硬化症ともに、居住区域内又は隣接する区域の医療機関に入院する傾向にあった。京都府内の保健所管轄地域においても、利用者の多くが居住市町村の属する医療圏内で入院していることが分かった。筋萎縮性側索硬化症のうち、約1割については、行政区を2つ以上越えて（京都府保健所においては医療圏域を越えて）、入院する利用者がいた。

#### 在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業

平成21年度の合計の貸出件数は55件、延貸出日数2044日であった。平成22年度は

12月31日現在で、合計の貸出件数は43件、延貸出日数908日であった。

#### ウェブテレビ会議システムを利用したネットワーク会議

2回分の実施後のアンケート結果は「知りたい内容だったか」「今後の仕事のやり方に変化があるか」「会議の内容は満足する内容だったか」など講演内容や会議の中身については、ほとんどが「はい」と答えているが、話の聞き取りやすさについては、3割の参加者から「聞き取りにくかった」と回答があり、音質面で課題の残る結果となった。また、参加者から「地理的に不便な地域においてこのような形で専門家と直接やりとりできるのは貴重だ」という意見が聞かれた。

#### D. 考察

従来、重症難病患者の一時入院の受入は、その必要性が認識されつつも、難病に係る専門的な知識や技術、個別性の高いケアが求められること等から、事業実施は困難とされていた。

このような背景の中、京都府において、難病拠点・協力病院の理解・協力を得て、事業が地域に浸透するよう、戦略的に契約医療機関の拡大を図ることができたのは、大きな成果であると考えられる。また、人口呼吸器等の医療機器を常時使用している患者・家族にとっても、地域の医療機関で事業が利用でき、移動に伴う負担が軽減されることにつながったと考える。

平成20年10月から平成22年3月末までの、利用実績からも、一時入院事業への患者・家族・関係者のニーズは高い。また、実人数・延べ人数で算出した平均入院日数・年間入院日数からは、同じ利用者が複数回利用していることが推察され、在宅療養を支援する一つの事業として、有効活用さ

れていると考えられた。

疾患による入院医療機関の偏りについては、今回、特徴的な結果は現れなかったが、今後利用者の普段受診している専門医療機関やかかりつけ医療機関・一時入院医療機関の状況などについて、データを蓄積し、引き続き分析を深める必要がある。

課題としては、①対象患者数からみて入院受入体制が未整備な地域があること、②入院調整時の情報交換内容の充実を契約医療機関から求められていること、③一時入院中のケアの質について向上を図ること、などが関係者から挙げられた。

「貸出事業」も有効に利用されており、実際の機器購入における不安の解消や適切な機器の選択に役立っていると考ええる。

テレビ会議システムの利点として、専門家による指導助言を遠隔地からリアルタイムで受けられる点と移動に伴う経費・時間が節減できる点挙げられる。そして、最も重要なのは、講師が地域の状況やケースの状況を理解し、すでに支援スタッフとのつながりができていることである。今回依頼した京都大学の鈴木教授と中川は、何度も丹後に足を運んでおり、訪問診療等によりケースの状況を理解し、地域スタッフとも面識があることから、テレビ画面を通じての会議であっても、意見交換しやすい雰囲気が出ていたと思われる。

## E. 結論

京都府では、一時入院事業の契約医療機関が徐々に拡大し、在宅療養支援の一つとして患者・家族に有効活用されるなど地域に浸透しつつある。今後も引き続き、当事

業について、地域の医療機関に理解と協力を求め、難病患者家族にとって利用しやすくなるよう契約医療機関の拡大（環境づくり）を図るとともに、地域の医療機関が難病患者・家族を受け入れやすくなるよう難病に係る研修や入院受入の困難事例を共有し、ケアの質の向上・より一層の連携が図れるようなネットワーク会議（体制づくり）の開催に取り組むことが重要である。

丹後地方のように必要な資源が地域になく、タイムリーな支援が求められる事例においては、ウェブテレビ会議システムを有効に活用することにより今後も難病患者等へのサポートを充実させていくことが可能であると考ええる。また、将来的には映像化される利便性を生かし、訪問診療等に活用していきたい。

## F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

## G. 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

## 研究協力者

田中 昌子（京都府健康福祉部健康対策課）  
水田 英二（国立病院機構宇多野病院神経内科、京都府難病相談・支援センター）  
瀬津 幸重、戸田 真里、黒田 深雪  
（京都府難病相談・支援センター）  
深渡 朝子（京都府乙訓保健所保健室）  
田邊 文子（京都府丹後保健所 保健師）  
高奥 幸枝（京都府丹後保健所 保健師）

## 在宅医療支援体制構築と災害時支援についての研究 -和歌山での取り組み状況-

研究分担者：近藤 智善（和歌山県立医科大学神経内科）  
共同研究者：紀平 為子（関西医療大学保健医療学部）  
榎本紗耶香，吉野孝（和歌山大学システム工学部）  
石口宏、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）  
村田 顕也（和歌山県立医科大学神経内科）

「研究要旨」過疎と高齢化が進行し山間僻地の多い和歌山県では、神経難病患者の在宅療養環境整備のため平常時の支援体制に加え災害時に備えての防災対策が重要である。我々は、平成 20 年度、Web データベースシステムを利用した多職種間ネットワークによる医療情報共有システムと災害時の安否確認・医療情報共有システムを構築し実証実験を行った。医療チームの連携強化に効果が期待されたが、運用面では情報インフラの整備や多職種間と行政レベルでの理解が重要と考えた。平成 21 年度は、患者・家族の災害に対する準備状況を把握するためアンケート調査を実施し、平成 18 年の同様調査と比較し啓発活動の効果を検証した。耐震診断や耐震工事、医療に必要な機器・機材の備蓄、緊急搬送の確認について前回調査時とほぼ同様約 9 割で不十分であった。防災準備と災害時支援には具体的な指導や啓発活動の継続が必要と考えられた。

### A. 研究目的

和歌山県は、交通の不便な山間地域が多く、また過疎化と高齢化、医療機関の不足等の問題があり、地域の医療体制整備にはネットワーク構築が重要と考えられる。我々はこれまで「Web データベースシステムを利用した医療情報共有システム」と「災害時に安否・医療情報を担当医療チームに発信するシステム」を構築した。平成 20 年度は、本システムの運用面での問題点を検討した。平成 21 年度は、神経難病患者・家族の療養環境整備の一環として災害時対策が重要であるが、その策定への提言を行うため、実態把握を目的にアンケート調査を行い、平成 18 年度に実施した同様の調査結果と比較し防災対策と啓発活動の効果を検証した。

### B. 研究方法

1) 平成 20 年度、「Web データベースシステムを利用した医療情報共有システム」と「災害時に安否・医療情報を担当医療チームに発信するシステム」の運用面での問題点の検討。

旧システムの評価実験の結果を踏まえ、非同期使用と印刷機能を追加し画面レイアウトを改良した。新機種を「在宅支援ネット 2」を命名し評価のため、医療従事者 5 名、学生 10 名にて運用実験を行った。患者・家族 2 名の協力を得た。さらに県内 8 保健所 1 支所と県内訪問看護ステ

ーション 75 施設を対象に郵送法で Web データベースシステムを利用した医療情報共有システムに関する意識調査を実施した。

2) 平成 21 年度、在宅難病患者さんの災害時の備えについてのアンケート調査。

対象は、和歌山県内の厚生労働科学研究費特定疾患治療研究事業における特定疾患受給者のうち、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、パーキンソン病（PD）とパーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症（SCD）、多系統萎縮症（MSA）で療養中の全患者 1,446 人とした。

調査方法は、本プロジェクトチームで作成された研究説明書、アンケート用紙（別紙参照）、返信用封筒を対象者に郵送し、無記名でアンケート用紙に回答の上、和歌山県立医科大学神経内科まで返送を依頼した。研究への参加は個人の自由な意志で決定できること、さらに無記名での回答を返送することで、同意を得たとみなす旨を文書で説明した。郵送用の患者住所は、「特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票の研究目的利用に関する要綱」に基づき、和歌山県庁難病・感染症対策課から住所ラベルの提供をうけた。

### C. 研究結果

1) 平成 20 年度

医療スタッフと学生による評価として、非同期



利用とセキュリティ対策は有効との回答を得た。「災害時の連携マニュアルの有無について」は訪問看護ステーションと主治医との運用では、主としてメール機能が使用された。患者・家族と訪問看護師からは安心感があるとの評価を受けたが、医療スタッフ側からは、通常業務と本ネットワークへの対応とで業務上時間配分に困難が指摘された。専門病院での在宅医療への支援体制づくりが必要である。本システムに関するアンケート調査では、本システムを「利用したい」かの質問に、38%が利用したいと回答した(図1)。

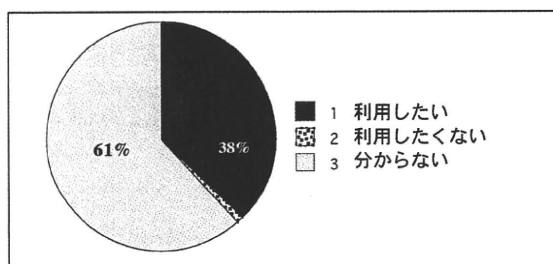


図1. 「PCを利用した本システムを利用したいですか」の質問に対する回答。

「普段の医療関係者間での連携・連絡の頻度」についての質問では、保健所保健師は、週数回36%、月数回27%、年数回9%であった(図2)。

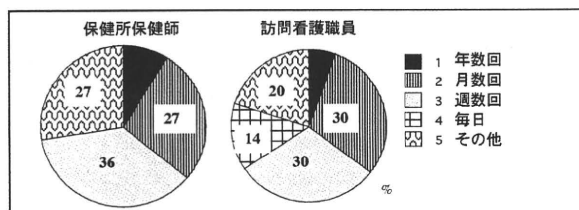


図2. 「関係医療機関や保健所、訪問看護ステーション、担当者との連携・連絡の頻度はどれくらいですか」の質問に対する回答。

「特定疾患神経難病患者さんに接する頻度と機会はどれくらいですか」の質問では、保健所保健師は年数回33%、月数回33%が大半を占めた(図3)。

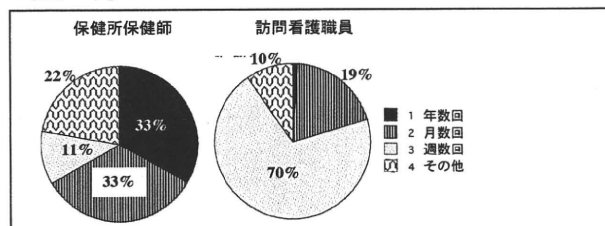


図3. 「特定疾患神経難病患者さんに接する頻度はどれくらいですか」の質問に対する回答。

医療関係者間での連絡方法は複数回答で、電話90%、対面65%、ファックス45%、パソコンメール15%、携帯メール10%であり、ほとんど(携帯)電話を利用していることが再確認された。

「災害時の連携マニュアルの有無について」は29%が「ある」、71%が「ない」と回答した。

## 2) 平成21年度

平成21年10月から同年12月末までの期間内への回収率42.9%であった(表1)。

表1. 対象患者数と回答率

|             | 全体    | ALS  | PD・関連疾患 | SCD  | MSA  |
|-------------|-------|------|---------|------|------|
| 対象患者数       | 1,446 | 102  | 1,091   | 174  | 81   |
| 回答患者数       | 621   | 45   | 470     | 83   | 23   |
| 回答患者の内訳 (%) | 100   | 7.2  | 75.7    | 13.4 | 3.7  |
| 回収率         | 42.9  | 44.1 | 43.1    | 47.7 | 28.4 |

## I. 「患者さんの移動について」

ほぼ半数の患者は「自力で歩行」または「杖歩行」可能であった。しかし約30%の患者は「車いすによる移動」であり、ALSでは約60%が「車いすによる移動」あるいは「移動にベッドなどを使用しなければ移動できない」状態であった。

### I. 医療機器の使用について

医療機器使用状況について、患者全体の12.2%で経管栄養が実施され、ALSでは約40%の患者が人工呼吸器等の高度医療機器を使用していた。

### II. 地震などの災害対策について

1) 家庭での災害対策準備状況についてそれぞれの項目毎に「はい」と回答した割合を表2に示した。自宅の耐震診断や耐震工事を行ったのは全体で10%に満たなかった。家具の転倒防止策は35.9%で実施されていたが、ガラス割れ防止対策は96%でなされていた。

表2. 家庭での準備と対策

|          | 全体<br>n=621 | ALS<br>n=45 | PD等<br>n=478 | SCD<br>n=83 |
|----------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| 耐震診断     | 8.4(%)      | 2.2         | 9.4          | 6.1         |
| 耐震工事     | 5.5         | 8.9         | 5.4          | 8.4         |
| 家具の転倒防止等 | 35.9        | 20          | 37.4         | 36.1        |
| ガラス飛散防止等 | 4.0         | 2.2         | 3.8          | 7.2         |

災害時の必需品の準備状況について「はい」と回答した割合を表3に示した。緊急手帳への記載はほぼ30%でなされており、携帯電話やラジオは60%以上で準備されていた。しかし、医療に必要な機器・機材や外部バッテリーの準備がなされていたのは患者全体の5.3%、ALSでも30%にとどまった。医薬品の備蓄は、患者全体の26.7%で準備されているにすぎなかった。

避難時の確認項目について避難所や避難経路は約半数で確認されていたが、避難時の支援者確認は28.1%、緊急搬送や避難方法の確認は18%にとどまった。

表 3. 災害時必需品の準備状況  
「はい」と回答した患者の割合(%)

|          | 全体   | ALS  | PD等  | SCD  |
|----------|------|------|------|------|
| 医療手帳など   | 32.8 | 33.3 | 32.8 | 32.5 |
| 携帯電話など   | 67.7 | 60.0 | 68.8 | 67.9 |
| 医療機器     | 5.0  | 35.6 | 3.1  | 0    |
| 外部バッテリー  | 5.3  | 31.1 | 3.4  | 3.6  |
| 経管栄養や医薬品 | 26.7 | 33.3 | 27.2 | 19.2 |
| 飲料水      | 50.5 | 33.3 | 52.1 | 49.4 |
| 持ち出しバッグ  | 17.5 | 4.4  | 20.1 | 96.4 |

2) 支援者・支援機関との連携として災害時緊急カードの作成について「はい」と回答した割合は、回答者全体の 15.8%であった(表 4)。

表 4. 災害時緊急カードの作成状況

|      | 全体(%) | ALS  | PD等  | SCD  |
|------|-------|------|------|------|
| 作成した | 15.8  | 15.6 | 15.7 | 18.1 |

(2) 支援者・支援機関などへの情報提供は、かかりつけ医、専門医などの医療機関がもっとも多く 36.2%、次いで訪問看護ステーション、近隣住民の順であった。市町村への情報提供は 24.3%にとどまった。

(3) 家族・支援者・支援機関との緊急時の連絡方法の確認では、家族内でも 22%でなされているにすぎなかった。医療機関への緊急時連絡方法の確認は 28.6%で、訪問看護ステーション、近隣住民が次に多く、市町村へは 12.2%であった。ALS では、訪問看護ステーションが 42.2%と最も多く、次いで医療機関、医療機器サービス会社で、近隣住民や自主防災組織への連絡は他疾患より少なかった。

### III. 「災害時要援護者支援計画」について

これを策定するに向けて医療情報を保健所から市町に平常時から提供することについて全患者のうち 82%が同意を示したが、9.3%は非同意であった。同意しない理由として、地区の住民に病気が知られるのがいやだから 2.2%、自分と家族だけで避難できるから 5.0%、個人情報外部に漏れることに不安があるから 0.4%であった。

#### D. 考察

Web データベースシステムによる在宅支援と災害時支援システムの運用上の問題点として、患者・介護者の同意取得や個人情報保護についての危惧、業務負担増加の心配などが挙げられた。本調査に参加した患者・家族と約 40%の保健所保健師や訪問看護ステーション職員から効率的な地域医療連携のために有用との評価を得た。一方、運用面では、サーバ管理や個人情報管理に人員配置し、情報インフラの整備と医療スタッフや地域連携室、行政レベルなど広域での取り組みが連携強化と効率化に重要と考えら

れた。86%の患者・家族は、災害時や緊急時に備えて患者情報のリスト化と保存が必要と回答していることから、災害時に迅速な情報提供を行うために効率的な Web データシステム利用の検討が必要と考えた。

災害対策への患者・家族の準備状況は、平成 18 年の調査と比較し未だ不十分であった。家庭での準備として、耐震診断や耐震工事、避難搬送方法の確保はほとんどできていない状況であった。緊急時医療手帳の記入や医薬品の備蓄など身近な事柄でもまだ実施されておらず、きめ細かな啓発が必要と考えられた。

和歌山県では、保健所を通じ本研究での対象疾患患者全員に平成 19 年度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」で作成された神経難病患者用「緊急時連絡カード」と和歌山神経難病医療ネットワークで作成した「より良い療養のために～災害時対応のガイドライン～」を平成 19 年から 20 年にかけて配布した。しかし、これらに記入し、あるいは準備したのは 30%程度であった。配布するだけでなく、頻回に説明会を開催するなどさらに周知が必要である。

#### E. 結論

過疎と高齢化が進行し山間僻地の多い和歌山県で在宅療養している重症神経難病患者・家族の療養環境整備のため、効率の良い地域医療連携が必要で、その一つとして Web データベースシステムの活用が今後益々重要になると考えられる。運用には情報インフラの整備を含め、県内医療機関、管轄保健所や市町村など行政レベルでの理解と取り組みが重要と考えた。防災準備について神経難病患者・家族では、平常時から防災対策にかけるマンパワーが乏しく身近な対策でもまだ実施されていない状況であった。防災意識の啓発活動の継続とともに、日常から具体的な情報提供や支援、特に人的支援が必要と考えた。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1-1. [Kihira T](#), S Yoshida, K Okamoto, Y Kazimoto, M Ookawa, K Hama, H Miwa, T Kondo. Survival rate of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama Prefecture, Japan, 1966 to 2005. J Neurol Sci 2008; 268: 95-101.

1-2. Okamoto K, [Kihira T](#), Kobashi G, et al. Fruit and vegetable intake and risk of amyotrophic lateral

sclerosis in Japan. *Neuroepidemiology* 2009; 32: 251-256.

1-3. Kihira T, Suzuki A, Kondo T., et al. Immunohistochemical expression of IGF-I and GSK in the spinal cord of Kii and Guamanian ALS patients. *Neuropathology*, 2009; 29: 548-558.

## 2. 学会発表

2-1. 近藤智善、紀平為子、榎本紗耶香、吉野孝、石口宏、廣西昌也、入江真行. PC による在宅医療支援体制構築の研究-問題点の検討. 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 平成20年度 班会議、平成21年1月、東京.

2-2. 紀平為子、浜喜和、吉田宗平、近藤智善、岡本和士、永井正規. 紀伊半島筋萎縮性側索硬化症の背景要因の検討. 第50回日本神経学会総会、2009, 5月、仙台.

2-3. 紀平為子、村田顕也、森田修平、鈴木愛、中峯寛和、近藤智善. 封入体筋炎における TDP-43 陽性構造物の検討. 第50回日本神経病理学会総会 2009, 6月 高松.

2-4. Kihira T, Okamoto K, Yoshida S, Hama K, Kondo T, Nagai M. Essential minerals and risk of amyotrophic lateral sclerosis on the Kii Peninsula, Japan. 20<sup>th</sup> International Symposium on ALS/MND. Berlin, Germany, 8-10 December, 2009.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

## 奈良県での神経難病医療ネットワーク構築に向けた取り組みに関する研究

分担研究者： 上野 聡（奈良県立医科大学神経内科 教授）  
共同研究者： 杉江和馬（奈良県立医科大学神経内科 講師）

### 【研究要旨】

奈良県では、平成 22 年度に「奈良県神経難病医療ネットワーク」が整備され、地域医療体制の構築に向け動き出した。県内では、県北部・西部・東部地域の地域ネットワークの推進に取り組んできた。県内 ALS 患者 92 例のうち、ネットワーク内の病院に入院患者 21 例全例が入院し、81 例（88%）のかかりつけである。今後、円滑な入・転院調整に向け、指定協力病院数の拡大、保健所機能の強化、難病医療専門員の増員、患者の療養状況の情報発信、保健所・往診医との連携強化が課題である。

### A. 研究目的

平成 22 年 8 月に「奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業」が整備され、地域医療体制の構築に向け動き出した。今回、県内各地域での神経難病患者の地域医療連携に向けた取り組みについて調査し、実状と課題を明らかにする。

### B. 研究方法

県北部・西部・東部地域の各保健所管内での地域医療連携と神経難病患者の実態を調査した。また、整備された「奈良県神経難病医療ネットワーク」に期待される役割と課題について検討した。

### C. 研究結果

県北部・西部・東部地域で地域ネットワークが推進されてきた。北部の 309 診療所、西部の 136 診療所への調査で、多施設で神経難病患者の往診が行われていた。経管・胃瘻管理の対応は比較的可能であったが、人工呼吸器・気管切開は困難な施設が多かった。北部の 17 病院のうち、15 病院（88%）が条件付きでレスパイト入院可能であった。県内 ALS 患者 92 例のうち、ネットワーク内の病院に入院患者 21 例全例が入院し、81 例（88%）の患者のかかりつけであった。

「奈良県神経難病医療ネットワーク」で、拠点病院 1（奈良県立医科大学付属病院）、専門協力病院 7、一般協力病院 12 が選定された。事務局は奈良県医療政策部で、難病医療専門員 1 人が配置された。

神経難病患者の療養支援のための基盤整備を目的として、各病院間連携による患者の円滑な入・転院調整や、患者の療養状況の把握・情報発信を目指す。

### D. 考察

昨年度までに、県内の各二次医療圏ごとに多数の診療所・病院を含めた会議が開催され、地域ネットワークの推進から、緩やかな地域医療体制が構築されてきた。

平成 22 年度に「奈良県神経難病医療ネットワーク」が整備され、地域医療連携の実効性がさらに期待される。本事業の推進により、神経難病患者のより円滑な入・転院調整や在宅療養の適切な支援、指定協力病院の情報の整理・共有が求められる。また、各地域ネットワークとの連携強化も必要である。今後は、指定協力病院数の拡大や保健所機能の強化、難病医療専門員の増員、レスパイト入院の環境整備も課題である。

### E. 結論

神経難病は慢性進行性疾患で医療依存度が高く、多職種が連携して地域医療を展開していくことが重要である。「奈良県神経難病医療ネットワーク」による円滑な入・転院調整に向け、保健所－医療施設の連携強化、指定協力病院数の拡大、難病医療専門員の増員が課題である。

### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし