

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

神経疾患の在宅療養を何が支えているか

～ケアマネージャーから見た神経疾患患者のケアプランに必要な要素

分担研究者 植竹日奈 国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院

研究要旨

神経疾患の患者が自宅で療養するために必要な条件とは何かを介護保険のケアマネージャーがケアプランに必要と考える要件のアンケート調査により検討した。アンケートでは神経疾患の介護保険利用者を他の疾患の利用者と比較して回答するようお願いした。アンケートの結果、ケアマネージャーたちは神経疾患患者の在宅療養を支える要素として「いざというとき入院させてくれる病院」「必要なときの往診医」「訪問看護の協力」などの医療のバックアップ体制、さらに心理的サポートを重要視していた。

A. 研究目的

神経疾患の患者が自宅で療養するためには、人工呼吸器使用、気管切開のケア、高頻度の吸引、経管栄養などの医療的ケアを含めた質、量ともに高度なレベルのケアが提供されることが必要である。単身、老々世帯の増加などから家族による介護力は低下しており、介護力の限りが命の限りとなる例も少なくないと思われる。患者を支えていく在宅療養はどのようなサポートを行えば実現するのか。神経疾患の在宅療養を支えている要素を検討する。

B. 研究方法

自宅での療養をサポートする中で大きな役割を担っている介護保険のケアマネージャーが、神経疾患のケアプランについてどのように考えているかをアンケート調査し、ケアマネジメントのポイントを検討した。長野県松本市、塩尻市の居宅介護支援事業

所 104 カ所に神経疾患の利用者に関するケアマネジメントについてのアンケートを郵送した。アンケートでは神経疾患の利用者のケアプランについて「他の疾患の利用者さんに比べると」として14の項目について質問した。回答は①そう思う②場合によってはそう思う③おおむねそう思わない④ほとんどそう思わないの4段階からの選択とした。

C. 研究結果

アンケートを郵送した事業所のうち 67カ所（64%）から回答を得た。回答のあった事業所に所属するケアマネージャー246名のうち191名（78%）に神経疾患の利用者のケアプランを担当した経験があった。

（以下数字は「そう思うー場合によってはそう思うーおおむねそう思わないーほとんどそう思わない」それぞれの項目順の率を示す）

- ①ケアマネジメントがむづかしい 21%
-63%-11%-5%
- ②病状の理解がむづかしい 30%-56%
-11%-3%
- ③サービスの量が多い 18%-48%-27%
-7%
- ④介護保険以外の制度との調整がある
37%-47%-12%-4%
- ⑤介護保険以外の制度との調整がむづかし
い 13%-53%-27%-7%
- ⑥利用者の要求が多い 12%-46%-33%
-9%
- ⑦心理的サポートがむづかしい 42%
-49%-7%-2%
- ⑧予後が悪いことでケアマネージャー自身
が辛い思い、負担を感じる 18%-56%
-21%-5%
- ⑨医療との連携がむづかしい 16%-62%
-17%-5%
- ⑩神経難病の知識が必要 81%-18%-1%
-0%
- ⑪必要な時に往診してくれる医師が必要
78%-21%-1%-0%
- ⑫訪問看護の協力が必要 74%-24%-1%
-1%
- ⑬いざという時入院させてくれる病院が必
要 87%-13%-0%-0%
- ⑭心理的サポートが必要 80%-20%-0%
0%

「そう思う」に回答が多かったのは「いざというとき入院させてくれる病院が必要」(87%)「必要な時に往診してくれる身近な医師が必要」(78%)「訪問看護の協力が必要」(74%)「神経難病の知識が必要」(81%)と医療のバックアップ体制、医療的ケアや

知識などの項目であった。「心理的サポートが必要」(80%)も多くのケアマネージャーが感じていた。一方「そう思う」の回答がいちばん少なかったのが「利用者さんの要求が多い」(12%)の項目であった。

D. 考察

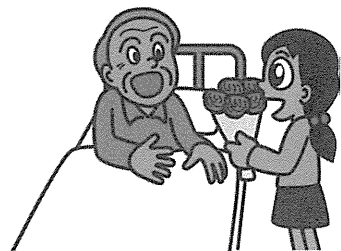
ケアプラン作成という在宅療養に必要な条件を整える作業をしているケアマネージャーが、神経疾患の利用者にとって他の疾患の利用者に比べて医療のバックアップ体制と医療的ケアを重視しているということは、患者の在宅療養を支える要素を抽出するうえで大きな示唆となるとと思われる。

E. 結論

神経疾患の療養は医療、介護、福祉の連携、相互乗り入れが必須である。神経疾患の療養全体においてさまざまな分野のさまざまな組織、職種などがいつ、どのような役割を果たすべきなのか、神経疾患の療養をひとつの旅とすればいわばそのガイドブックを作成したいと考えているが、今回の調査では「入院できる病院」「往診してくれる医師」「看護」の重要さが指摘された。在宅療養を支えることができている状況では、これらのニーズがある程度満たされていることが推測できる。今後の展開としては、これらのニーズの供給体制に焦点を当ててベストプラクティスにおける考え方や方法を明らかにしていきたい。

介護保険ケアマネージャーが
神経難病の在宅療養に特に必要と考える要素は？

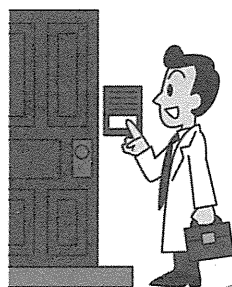
心理的サポート



訪問看護

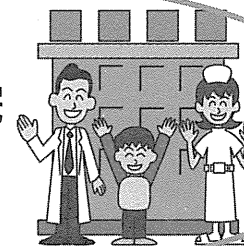


往診してくれる医師



神経難病に
関する知識

いざというときの入院
(バックベッド)



医療のバックアップ体制と医療的ケアが
神経疾患患者の在宅療養を支えている

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

神経難病患者の在宅療養を支援する専門職を対象とする研修会のあり方モデル

第1報 現場の医療職・介護職のニーズ

分担研究者 川井 充 埼玉県難病医療連絡協議会 国立病院機構東埼玉病院
研究協力者 鈴木 栄 埼玉県難病医療連絡協議会 国立病院機構東埼玉病院

研究要旨

神経難病の在宅療養を支える医療・介護専門職を対象とする研修会のあり方モデルを作るための基礎データとして、埼玉県難病医療連絡協議会が過去2年間に実施した研修会参加者に対して実施したアンケートを分析した。業務上困難と感ずることとして、情報基礎知識不足、人間関係、施設間・職種間連携などの問題があげられた。また要望する研修会テーマを知識、技術、態度の3つの観点から考察した。態度に関連するテーマをうまく取り入れる研修が必要であると思われた。

A. 研究目的

都道府県の難病医療連絡協議会あるいは保健所が神経難病の在宅療養患者の支援を行っている訪問看護ステーションあるいは訪問介護事業所の職員を対象とした研修会を開催する機会が多い。本当に価値のある研修会とするために留意しなければならない点が多数あると思われ、自分の経験から望ましい研修会とはどのようなものかについて考え、あり方モデルを構築するときの基礎資料とする。

B. 研究方法

埼玉県難病医療連絡協議会が平成22年度と23年度(平成24年1月まで)に実施した各保健所管内を単位とする地区研修会(計7回)でよせられた参加者のアンケートの回答および研修会でのやりとりを分析し、「日ごろ困難に感じていること」と「研修会に要望するテーマ」を抽出した。後者は医療者の教育において基本となる「知識」「技術」「態度」の3つの側面に分けて抽出した。

(倫理面への配慮)

特に問題となる事項なし。

C. 研究結果

1. 日ごろ困難に感じていること

[情報知識不足] 担当患者の病状や予後に対する理解不足、命の危険と隣あわせで支援がこわい、利用できる福祉サービスの理解不足

[人間関係] 患者や家族との間のトラブルの対処法、患者や家族メンバー間の思いや考え方の不一致に振り回される。

[施設間・職種間連携] 連携痰吸引ができるヘルパーをどうやってさがすかなど地域の施設連携、症状が悪化したときに入院させる施設の確保、理解のある専門医をさがすこと、医療機関や主治医との連絡法。

[業務そのもの] 病状と提供すべきサービスの間の乖離。

2. 研修会に要望するテーマ

[知識] 疾患ごとの基礎知識(リハビリテーション、治療、病態、看護、食事、口腔ケア、対応全般)、災害対策、治験などの最新情報、福祉サービス情報。

[技術] 痰の吸引、胃瘻、食事栄養、コミュニケーション手段、呼吸管理法。

[態度] 心理援助、介護負担軽減、生活アドバイス、やりがい。

D. 考察

難病の研修会で伝えるべきものを、「知識」、「技術」、「態度」に分けて考えると理解しやすい。

「知識」では病気の症状、診断、治療法、生活指導など、基本的な事項について説明することが多く、医師の講義として実施されることが多い。地域で中心的役割をはなしている専門医を呼ぶことが多い。主催者にとっては一番簡単な方法である。専門医の顔を知り、人を広く知ってもらおうという点では意味があるが、ニーズを吟味しないと、受講生にとっては日常業務とあまり関係ない内容を一方的に聞くことになり、現場のニーズに沿っているかどうか疑問なケースも多い。

「技術」として中心になるのは、痰の吸引と経管栄養であるが、平成23年の社会福祉士及び介護福祉士法改正にもなっており、都道府県が研修会を開催し、登録証を交付することになったので、保健所等の研修会でとりあげる機会は当面極めて少なくなると予想される。

「態度」としては難病患者の療養援助にとりくむ姿勢と考え方を育てることが求められるが、多くの研修会を開催した経験から、最も必要な部分でかつ最も難しいという感想を持っている。

神経難病の在宅医療の現場は人手不足と激務でやりがいを失い燃え尽きる現場である。今回の分析対象になっていないが、研修会参加の感想をみると、研修会そのものが正解を与えてくれるものでなくても、自分たちのやっている仕事はかけがえのないものであることにあらためて気づく機会であれば価値の高いものとなっている。これに加えて、たとえば体系的でなくても、参加するなかでいくつかの役にたつ知識も得て帰ることができれば、なお参加した価値があるという感想をもつよ

うである。

研修会モデルをいくつか作り、難病医療連絡協議会や保健所が特別なスキルをもたなくても有意義な研修会を開催する援助ができれば、このプロジェクトは役割をはたしたといえよう。

E. 結論

神経難病の在宅療養支援にたずさわる医療職、介護職はさまざまな困難に直面しており、ストレスの多い職場であると想像される。彼らを支援する研修会の開催にあたっては、知識、技術、態度の面で多くのニーズが存在し、それらに的確に答えるプログラムが望まれる。

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

川井充：人工呼吸器を装着して家に帰るために必要なこと -災害対策を念頭においてチェックリスト- 2011年南埼玉郡市医師会集談会 2011年12月10日 久喜

H. 知的財産権の出願・登録状況

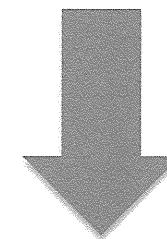
1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

難病研修会のありかたモデル構築プロジェクト



次年度以後の課題

研修会運営技術
ニーズの把握
人的資源の把握
目的設定
形式の選定
質問の選定
みこみ到達点
時間配分
評価法



モデル構築

難病患者の在宅療養を支援する
ケアマネージャー、看護職、介護職

日常業務で
体験する
困りごと

情報知識不足

人間関係

施設・職種間連携

業務そのもの

研修会の
希望テーマ

知識 疾患ごとの基礎知識
最新治療情報
福祉サービス情報etc

技術 痰の吸引 胃瘻管理
コミュニケーション手段
呼吸管理etc

態度 介護負担とやりがい
心理援助 災害対策
信頼関係構築etc

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

表皮水疱症患者相談から医療講演会開催まで-難病相談・支援センターの機能向上のポイント-

分担研究者	水田英二	国立病院機構宇多野病院、京都府難病相談・支援センター
研究協力者	瀬津幸重	京都府難病相談・支援センター
	戸田真理	京都府難病相談・支援センター
	能登原寛子	京都府難病相談・支援センター
	黒田深雪	京都府難病相談・支援センター
	宮本恵子	表皮水疱症友の会
	伊藤直美	表皮水疱症友の会

研究要旨

都道府県単位の患者会が組織できない程度の稀少難病患者の相談を受けた。このような希少難病患者の相談・支援を行う場合、支援員個人の知識・経験は不十分であり、通常対応できない。しかし、様々な関係機関と連携をとることで、身体障害者手帳の取得や医療講演会を開催することができた。このような連携のテクニックを共有したり、県境を越えた企画を行うことで、難病相談・支援センターの機能向上が図られると考えられた。特定疾患医療従事者会、難病医療ネットワーク研究会、全国難病センター研究会など関連組織が円滑に連携をとることが望まれる。

A. 研究目的

難病相談・支援センターにおける相談事例より、センターの機能向上のポイントを見極める。

B. 研究方法

表皮水疱症患者より、「今後の就労および他の患者の療養状況はどうか」という相談を受けた。その経過を研究結果に示す。

(倫理面への配慮)

研究発表前に当事者に発表内容の確認を求め了解を得た。

C. 研究結果

相談時の病状では、すぐに就労することは困難と考えられ、身体障害者手帳や障害年金の取得を試みることとなった。皮膚疾患による四肢の機能障害を診断書に表現することが難しく初回申請は却下された。主治医、保健師、MSW、社会保険労務士、表皮水疱症友の会と連携をはかり、身体障害者手帳・障害年金取得に至った。療養の情報

が得にくい患者に対し、表皮水疱症友の会と共催で医療講演会を企画した。特定疾患の届け出をしている表皮水疱症患者は京都府内に12名のみ、直接連絡が取れている患者は1名という状況での医療講演会開催は問題ありと考えられた。京都府健康対策課と協議を行い、京都府内の患者に対しては健康対策課より案内をいただいた。患者数の少ない疾患については、府県境を越えて参加していただくことも必要と考え、近隣府県の難病相談・支援センターに案内をお願いし、また友の会の会員にも案内をいただいた。その他医療・保健関係機関に案内をした。結果、約60名の患者・家族・医療関係者・ボランティアが参加し、参加当事者同士の交流を深めることができた。発端となった患者はこの後、患者会の役員として活動するに至っている。

D. 考察

都道府県単位の患者会が組織できない程度の稀少難病患者の相談を受けた。このよう

な希少難病患者の相談・支援を行う場合、支援員個人の知識・経験は不十分であり、通常対応できない。しかし、様々な関係機関と連携をとることで、身体障害者手帳の取得や医療講演会を開催することができた。このような連携のテクニックを共有したり、県境を越えた企画を行うことで、難病相談・支援センターの機能向上が図られると考えられた。支援員の研修・交流の場はすでに存在しており、それぞれを有効活用すればかなりの機能向上が期待できる。平成 23 年 10 月 24-25 日の特定疾患医療従事者研修(国立保健医療科学院)が行われた。行政が行う難病対策の枠組み、いくつかの疾患の解説、カウンセリングの方法などの講習が行われている。平成 23 年 10 月 28-29 日日本難病医療ネットワーク研究会が行われた。一般演題 27 題中支援センターからの発表は 3 題のみで、病院や難病医療連絡協議会からの発表が多い。平成 23 年 11 月 13 日全国難病センター研究会においては一般演題 15 題中支援センターからの発表は 4 題、患者会が行う相談活動の発表もある。「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班(西澤班)は難病患者を取り巻く種々の立場の報告がある。

全国の難病相談・支援センターを見たときに、財政基盤が弱く、上記の研修・交流の場に参加できないセンターも多いようである。少ない予算で可能な研修・交流の場を作ることも必要と考えられる。すでに、関東や九州ではブロック交流会が持たれており、その他のブロックでも開催されることが望まれる。また、インターネットを利用した研修・会議なども有効と考えられる。

E. 結論

各都道府県難病相談・支援センターにおいて蓄積されているテクニックを共有したり、県境を越えた企画を行うことで、難病相談・支援センターの機能向上が図られると考えられた。特定疾患医療従事者会、難病医療ネットワーク研究会、全国難病センター研究会など関連組織が円滑に連携をとることが望まれる。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

水田英二、瀬津幸重、戸田真里、能登原寛子、黒田深雪、宮本恵子、伊藤直美：稀少難病患者支援ネットワークについて～表皮水疱症医療講演会を通して～. 日本難病医療ネットワーク研究会機関紙 8 (1): 62, 2011

2. 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。

難病相談・支援センターの機能向上について

- 表皮水疱症(全国で約300名)患者より就労などの相談を受けた。このような稀少難病患者の相談・支援を行う場合、支援員個人の知識・経験は不十分であり、通常対応できない。
- 主治医、保健師、MSW、社会保険労務士、表皮水疱症友の会、行政などと連携をとることで、身体障害者手帳の取得や医療講演会を開催することができた。
- このような連携のテクニックを共有したり、県境を越えた企画を行うことで、支援員個人の資質が向上し、また、組織としての難病相談・支援センターの機能向上が図られると考えられる。
- 各都道府県難病相談・支援センターが連携をとる場所として、特定疾患医療従事者研修(国立保健医療科学院)、日本難病医療ネットワーク研究会、全国難病センター研究会、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班(西澤班)などがある。
- 現在のところ、これらの組織に参加する難病相談・支援センターは少数である。財政的な強化により連携が取れるようになることが望ましい。

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

難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流

分担研究者	岡本幸市	群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学
研究協力者	金古さつき、川尻洋美	群馬県難病相談支援センター
	田中ひろ子、松井美奈子、織田早苗、鈴木素子	東京都難病相談・支援センター
	伊藤修子、菅 恵理子	とちぎ難病相談支援センター
	根本久栄、佐藤真由美	福島県難病相談支援センター
	両角由里	長野県難病相談・支援センター
	天野由紀子	かながわ難病相談・支援センター
	塚田麻紀、村川真衣子、岩淵智恵美	茨城県難病相談・支援センター
	佐藤喜代子、国原幸子、鈴木 栄、田郷香織	埼玉県難病相談・支援センター
	矢島正栄、牛込三和子	群馬パース大学

研究要旨

平成 17 年度より、関東近県の難病相談・支援センター（以下、センター）の相談・支援員が集まり、難病相談・支援員連絡会（以下、連絡会）を開催し活動交流を行ってきた。今までに合計 15 回開催し、10 都県、実 40 人、延べ 162 人が参加した。主な活動内容は、事例検討、調査研究・報告、研修、情報交換等である。参加者からは、「各センター間の連携を強化することにより相談・支援員としての質の向上やセンター事業の進展につながった」等、連絡会の開催の意義や内容について肯定的な意見が得られた。今後、このような連絡会の継続には、①連絡会がセンターの事業運営に必要な業務と位置づけられて公式化されること、②業務化にかかる予算の確保（出張旅費や事務局運営費用など）、③定期的な開催などの体制整備、が必要と考えられる。

A. 研究目的

平成 17 年度から平成 23 年 10 月までの連絡会の活動交流をふり取り、今後の課題を検討する。

B. 研究方法

1. 平成 17 年度から平成 23 年 10 月までの期間に 15 回開催した連絡会の内容を検討する。
2. 8 都県の相談・支援員から連絡会に参加しての感想、今後の課題について自由記載による意見を収集する。

C. 研究結果

1. 参加者の概要 10 都県、実人数 40 人、延べ 162 人の参加があり、1 回の参加人数は 10 人から 15 人程度であった。途中 2 県からの参加がなくなり、1 県が新たに参加した。相談・支援員は保健師、看護師、社会福祉士、臨床心理士のいずれかの資格を有している者と、ピア相談にあたっている患者当事者、患者の家族であった。

2. 活動内容

- ①事例検討:各センターが対応困難な事例を提示し、検討と情報交換を行った。

- ②調査研究・報告:平成 18 年度は「難病相談支援センターにおける就労相談の実態と支援のあり方に関する研究」、平成 19 年度は「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」について共同研究を行い、今井班研究報告会で発表した。さらに調査結果を基に記録用紙を検討し、電子相談票の作成を行った。
- ③研修会:平成 22 年度から専門家の講師を招いて研修を行っている。内容は「就労モデル事業の概要」「介護者等による痰吸引問題」「災害時の在宅神経難病患者に関する調査結果」であった。
- ④情報交換:毎回、自由討論の形で情報交換を行った。

3. 参加者の意見

- ①開催の回数・時間:現在、年 2 回、午後の 3 時間で開催している。ほとんどの参加者から「適当」であるとの回答があった。
- ②内容:平成 22 年度から参加者の希望に添い、タイムリーな話題を取り上げた研修会を行っている。情報交換では、新たな取り組みについての紹介や処遇困難な事柄等が取り上げられた。研修会と情報交換は全てのセンターから「良かった」との回答があった。事例検討については、連絡会開催当初は、難病

在宅ケア研究者を助言者に迎え、丁寧に一事例ずつ検討していたが、22年度から、研修の希望が多かったため行っていない。参加者からは「毎回、1事例でも検討することによって、様々な見方や方向付けを勉強することができる」「短時間でも良いから設けた方が良い」との意見があり、殆どのセンターから「良かった」との回答があった。

③開催体制：議事録については「担当者の負担軽減」「復命に添付する」ために簡略化した方が良いとの意見があった。

④その他：センター間の連携が強化され、「他センターが開催する研修会や講演会の情報が得られ、学習の機会が増えてセンター活動の見直しと進展につながった」「顔の見える関係になり、問い合わせや相談がしやすくなった」との回答があった。連絡会について「他センターの相談・支援員と交流することで、励まされ、元気づけられている」「心の安定」「工作上、孤独を感じることもあるが、連絡会は癒しの場になっている」との回答があった。開催頻度については、「年間予定に組み込みやすいよう、年2回（例えば1月、7月の第2週など）決めると良い」、位置づけについては非公式であるために、「開催要領があると、県へ参加の意義について説明して、出張費を確保しやすい」との回答があった。

4. 運営 立ち上げに関わったA県センターが事務局となっている。事務局の仕事としては、①参加者名簿の作成、②開催日時、内容にかかる連絡調整、③講師との連絡調整等の事務管理を行っている。連絡会開催時の司会と記録は輪番制である。

D. 考察

参加者全員から連絡会について肯定的な意見が得られ、その必要性について確認できた。センターは、各都道府県の裁量で設置主体や運営が決められている。相談・支援員の配置は各センターで異なるが、少人数で、職種も様々で、相談業務の経験にばらつきがある。実際の勤務時間を1人で過ごすこともあり、相談を受けた後、疑問に残ることを誰にも相談できず、果たして自分の対応が適切だったかどうかと不安に思うことも度々あるとの声も聞かれる。医療相談会や研修等の事業についても計画から実施まで1人で行っているセンターもあり、「精神的負担も大きい」との悩みを聞くこともある。難病は希少であり、支援経験が積みにくいことなども考慮すると、相談・支援員には、「相談できる相手や助言者」が必要であると考えられる。また、同じ立場でしか分かり合えない問題等を共有し、共感しながら交流することで、連絡会への参加が精神的な支えとなっていると考えられる。連絡会は仲間作りの場として期待に添えるものであり、全国を網羅する連絡会の設置

は有意義なものと考えられる。しかし、出張旅費など必要経費を確保することが困難なセンターや講師への謝金を一センター（の研究費）で負担している現状も見直す必要がある。連絡会の継続のためには、①センターの事業運営に必要な業務と位置づけられて公式化されること、②業務化にかかる予算の確保（出張旅費や事務局運営費など）、③定期的な開催のための体制整備、などが必要であると考えられる。

E. 結論

連絡会は、相談・支援員にとって有意義な活動である。今後は、各地域別ブロックと全国の連絡会が公式化した活動として位置づけられるための体制作りが必要と考える。

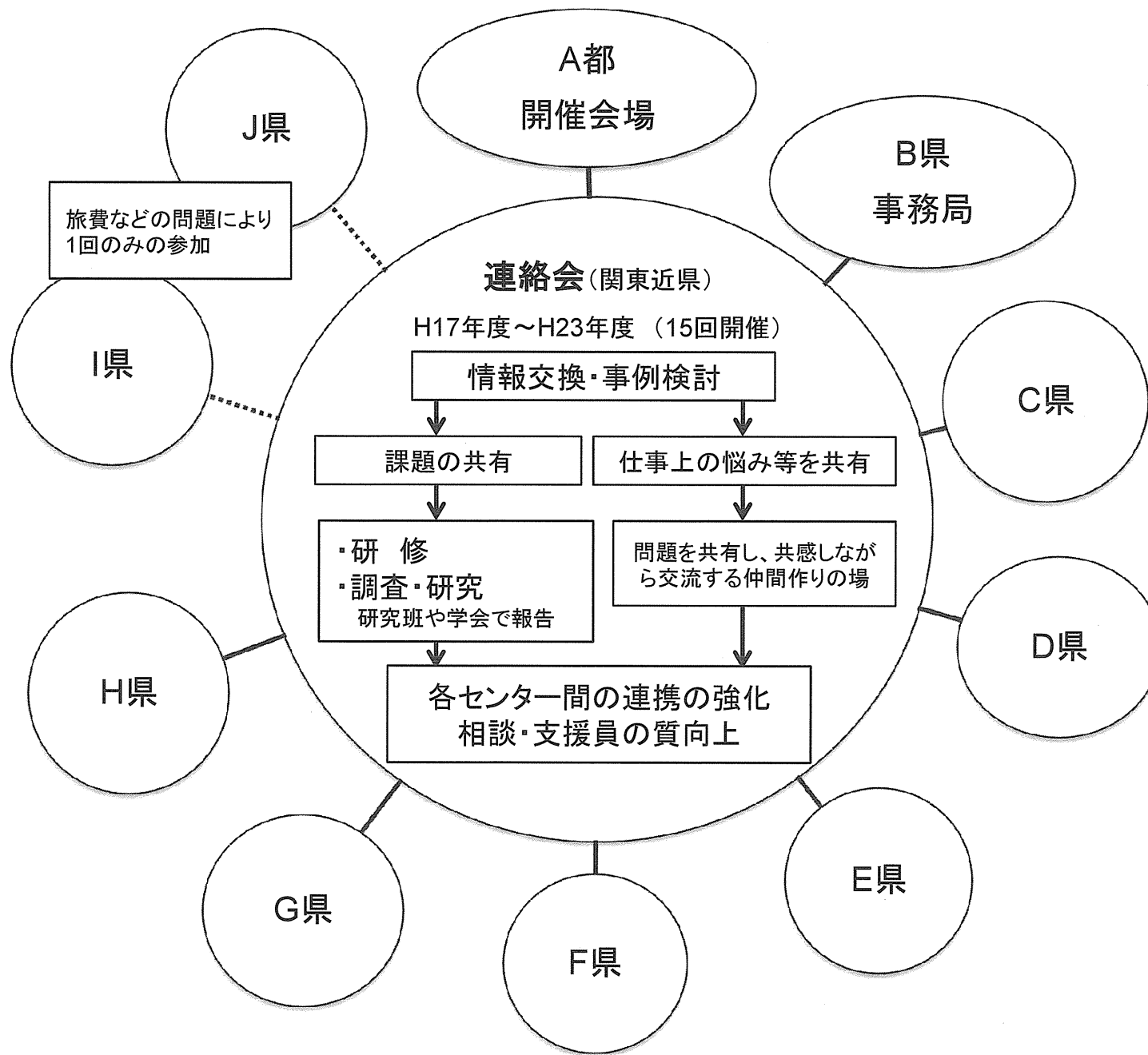
F. 研究発表

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 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし

図1 関東近県難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流



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

WEB を用いた研修の在り方に関する検討 －WEB 会議専用ソフトと WEB 会議専用機器を比較して－

分担研究者	椿井富美恵	国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター
研究協力者	今井尚志	〃
	照喜名通	沖縄県難病相談・支援センター

研究要旨

全国の難病相談支援センターは、平成 15 年から各県ごとに配置されたが、運営主体や職種は多様で県により相談対応にはバラつきがあり、地域格差が見られる。全国の難病相談支援センター支援員の研修方法として WEB を用いた研修が有効可能かどうか検討した。今年度は、パソコンで WEB 会議専用ソフトを使用する方法と WEB 会議専用ハードを利用し、その両者の長所・短所を比較検討した。

A. 研究背景

全国の難病相談支援センターは、平成 15 年から各県ごとに配置されたが、運営主体や職種は多様で、県により相談対応にはバラつきがあり、地域格差が見られる。特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班(研究代表者：今井尚志)では、平成 20 年度から 22 年度の 3 年間で、①将来の記録や統計の統一化のため電子相談票の開発、②支援員向けの難病相談 Q&A 集の作成、③就労支援のための小冊子作成、④スキルアップのための研修の在り方の研究を推進してきた。

B. 研究目的

研修の在り方として、WEB を利用した遠隔相談・研修の有用性について検討する。

C. 研究方法

- 1) WEB 会議専用ソフト：V-CUBE
- 2) WEB 会議専用ハード：パナソニック社製

(HD 映像コミュニケーションシステム)

D. 結果

WEB 会議専用ソフトと WEB 専用ハードの構成内容と費用について比較した(表 1)。

E. 考察

いずれもインターネット環境は必要であるが、WEB 会議専用ソフトは映像や音声の課題はあるものの比較的安価で、増設しやすく、個別相談や少人数会議には使用可能であった。一方、WEB 会議専用ハードは初期投資や設置の課題はあるものの、高品質・高画質であり、音質、臨場感共に申し分なく、各種講演・研修会など、大人数の会議に対応可能であった。しかし、WEB 会議専用ソフト、WEB 会議専用ハードのいずれの方法でも、大学や公共施設でセキュリティーや設置に関する課題は残った。

F. 結論

今後の研修開催方法として、パソコンのWEB 会議専用ソフトと専用ハードのいずれも、使用状況を考慮すれば有用な方法である。

G. 健康危険情報

特になし

H. 研究発表

特になし

I. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

特になし

表 1

WEB会議専用ソフトとWEB会議専用ハードの比較

	WEB会議専用ソフト	WEB会議専用ハード
使用可能な場所	自宅や勤務先、出張先等ネット環境があればどこでも可能	大学や公共機関等ではセキュリティが高く、事前調整・準備が必要
画像の質	粗い 会議には使用可能	高画質。細かな表情まで伝わる → 遠隔医療支援に使用可能
音声	参加者が多数になると、ハウリングや聞き取りづらさがある	良好。参加者が同時に話しても聞き取り可能
ネット回線の安定性	途中で途切れることもある	途切れることなく安定している
利用方法	個別相談、少人数会議	各種講演・研修会、大人数会議
初期投資	ソフト購入約200万円+附属品（パソコン、WEBカメラ、スピーカー）が必要	機器購入（附属品込み：WEBカメラ、スピーカー等）1台約百万円、最低2台必要
増設	容易。パソコン増設で10ヶ所まで通信可能 パソコン+附属品 10万円～20万円	各場所で専用機器が必要 増設ごとに約100万円 4ヶ所まで通信可能
維持費	クラウドサーバー使用料 約4万円／月	サーバー使用料 1台ごと 3000円／月

WEB会議専用ソフトとWEB会議専用ハードの比較

	WEB会議 専用ソフト	WEB会議 専用ハード
使用可能な場所	自宅や勤務先、出張先等ネット環境があればどこでも可能	大学や公共機関等ではセキュリティが高く、事前調整・準備が必要
画像の質	粗い 会議には使用可能	高画質。細かな表情まで伝わる → 遠隔医療支援に使用可能
音声	参加者が多数になると、ハウリングや聞き取りづらさがある	良好。参加者が同時に話しても聞き取り可能
ネット回線の安定性	途中で途切れることもある	途切れることなく安定している
利用方法	個別相談、少人数会議	各種講演・研修会、大人数会議
初期投資	ソフト購入約200万円+附属品（パソコン、WEBカメラ、スピーカー）が必要	機器購入（附属品込み：WEBカメラ、スピーカー等）1台約百万円、最低2台必要
増設	容易。パソコン増設で10ヶ所まで通信可能 パソコン+附属品 10万円～20万円	各場所で専用機器が必要 増設ごとに約100万円 4ヶ所まで通信可能
維持費	クラウドサーバー使用料 約4万円／月	サーバー使用料 1台ごと 3000円／月

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

宮城県における HMVALS 患者の震災時の入院受け入れ状況と今後の課題について

分担研究者 青木正志¹⁾
研究協力者 関本聖子²⁾、遠藤久美子²⁾、椿井富美恵³⁾、川内裕子³⁾、今井尚志³⁾、佐藤裕子⁴⁾、
加藤昌昭¹⁾ 割田 仁¹⁾
(1. 東北大学神経内科、2. 宮城県神経難病医療連携センター、3. 国立宮城病院 ALS
ケアセンター、4. 東北大学病院地域医療連携センター)

研究要旨

震災時、仙台市を除く宮城県7保健所・2支所管内で緊急避難入院をした患者10名を受け入れた7医療機関を対象に「震災時の受け入れ状況等の把握」と「今後の態勢作りのために問題点を抽出すること」を目的として調査を実施した。その結果、震災前に受療していた医療機関は拠点病院等専門病院に集中していた事が分かった。しかし、震災直後は患者の居住する地域の基幹病院に入院となった。このことから、災害時には地域内で支援を完結される必要があることが分かった。そのためにも日頃から、かかりつけ医、地域基幹病院との3医療機関連携を図る必要があることが示唆された。

A. 研究目的 震災直後から数日間間に10名の緊急避難入院患者を受け入れた7医療機関を対象に「震災時の受け入れ状況等の把握」と「今後の態勢作りのために問題点を抽出すること」を目的に調査を実施した。

B. 研究方法 平成23年5月～11月に仙台市を除く宮城県7保健所・2支所管内に居住し、災害時緊急避難入院した10名を受け入れた7医療機関を対象に電子メール・郵送にて、①「被災前に加療していた患者数」、②「災害で緊急避難入院を受け入れた患者数」、③「入院期間」、④「その他気付いたこと」についてアンケートを実施した。

C. 研究結果 ①被災前に受療していた医療機関は、宮城病院(拠点病院)が4名、西多賀病院(拠点病院)が1名、患者の居住地域の基幹病院が3名、往診のみが2名であった。②10名の緊急避難入院を受け入れた7医療機関は、宮城病院(拠点病院)1名、広南病院(拠点病院)1名、みやぎ県南中核病院2名(協力病院)、塩竈市立病院(協力病院)2名、坂総合病院2名、涌谷国保病院1名、栗原中央病院1名であった。震災前に受療していた医療機関に入院できたのは3名であり、他の7名は患者の居住する地域基幹病院に入院していた。③入院期間は1週間以内が1名、半月以内が7名、40日間が1名、その他1名であった。

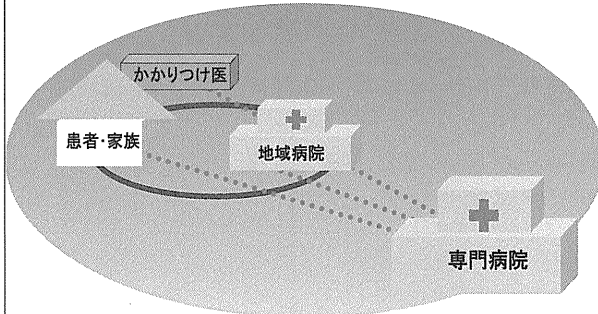
半月以内の入院患者は、自宅の電気復旧時間までの間の入院であった。40日間入院した患者1名は、津波で居住が困難となり転居場所が確定するまで間の入院であった。その他の患者1名は、県外の病院にヘリコプターによる遠隔移送で一時的に避難した。④その他気付いたこととしては、入院中は、非常電源は人工呼吸器のみ利用と制限があった。入院期間中のケアを家族の協力をいただいたが食事の提供ができなかったことと記載があった。

D. 考察 震災前に受療していた医療機関は、拠点病院等の専門病院に集中していた。震災前から患者の居住する地域の基幹病院で時々、入院などの支援を受けていた患者は震災直後も即受入れが可能であった。一方、遠隔地にある拠点病院は道路の寸断等で移動が困難となり、緊急避難としては有用ではなかった。このことから、災害時には、地域で支援を完結する必要があると思われた。そのためにも、かかりつけ医との連携以外にも日ごろから患者の居住する地域の基幹病院との3医療機関連携を図る必要があることが示唆された。

E. 結論 今後の災害に備えるためにも日ごろから3医療機関における診療連携が必要と考えられた。

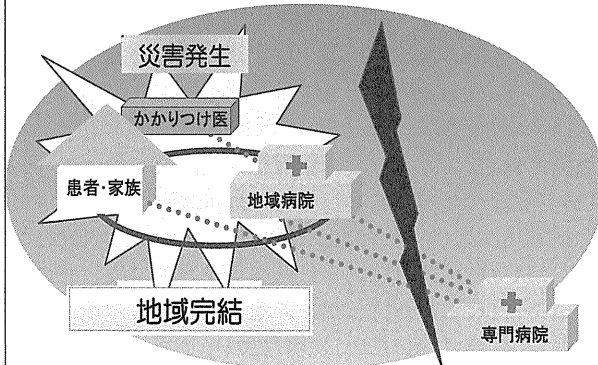
日頃の医療体制

日ごろは専門病院として地域病院との連携をとることで、広域の患者を支援することが可能となる
かかりつけ医⇄地域病院⇄専門病院（神経内科）



災害時の医療体制

災害時は地震等の被害により道路の寸断も起きることから地域内で完結できるような態勢づくりが必要



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

岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時支援体制の進捗と東日本大震災

研究分担者： 青木 正志 東北大学大学院医学系研究科 神経内科分野
研究協力者： 千田 圭二 国立病院機構岩手病院 神経内科
染谷れい子 岩手県保健福祉部 健康国保課

研究要旨

岩手県の在宅重症神経難病患者の東日本大震災における被災、安否確認、発災前の災害時避難準備・支援体制の状況について、患者と保健所担当者を対象にアンケート調査した。該当者27人中、死亡1人、他26人に身体的被害はなく、広域停電などにより17人が緊急避難的に入院・入所した。安否の初回確認が翌日以降だった4人の遅れの主因は、電話不通・燃料不足・人員不足であった。避難準備・支援体制において、ガラス飛散防止、耐震診断・対策、避難訓練、緊急時連絡手段の用意、町内会・自主防災組織との連携が低実施であった。今後、低実施度項目への対策強化、複数の安否確認手段の用意、長期間の電源確保などが必要である。

A. 研究目的

平成23年3月11日に発災した東日本大震災(大震災)は極めて広域的で甚大な災害であった。今回、岩手県在宅重症神経難病患者について、大震災における被災、安否確認、災害時避難準備・支援体制などの状況を調査し、今後の災害時避難対策に生かす。

B. 研究方法

対象患者は、発災時に岩手県内において気管切開下または気管切開＋人工呼吸器装着(TPPV)下に在宅療養していた神経難病患者27人である。平成23年10月に患者向けと県内10保健所向けとに、それぞれ調査用紙を送付し、郵送で回収した。調査内容は、①大震災

による被災状況、②安否確認、③発災前の災害時避難の事前準備・支援体制とした。

③については、患者に対しては岩手県の「難病患者・家族のための災害時避難マニュアル」を網羅する20項目の実施の有無を、保健所に対しては「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」の「平常時から準備しておくべき難病患者支援体制」の保健所のパートを網羅する18項目の実施の有無を、それぞれ質問した。各項目の実施比率(実施度)と、全項目の実施度の合計(総合実施度)を算出し、地域間の比較や過去3年間のデータとの比較に用いた。

C. 研究結果

患者は27(気管切開4, TPPV 23)人のうち21(気管切開2, TPPV 19)人から、保健所は全10保健所から、それぞれ回答を得た。

被災状況：死者1人。他の26人に身体的被害はなかった。家屋全壊1件。県全域に停電が発生し、復旧までに2日から1週間を要した。他に断水、燃料・物資の不足、医薬品・衛生材料の不足あり。緊急避難や電源確保のため14人が入院し、3人が入所した。

安否確認：全員で確認され、初回確認は23人が当日、1人が翌日、3人が2日後であった。確認遅れの主因は電話不通・ガソリン不足・人員不足であった。

事前準備20項目の全県での総合実施度は11.2であり、低実施度項目(≤ 0.25)は、耐震診断、ガラス飛散防止フィルム、町内会・自主防災組織との連携、緊急時連絡手段

の用意の4項目であった。避難支援体制18項目の全県での総合実施度は8.2であり、3年前の5.3と比べて全体に底上げされ、地域差も縮小した。低実施度項目(≦0.25)は、広域連携の準備、耐震診断・耐震対策、リハーサル、近隣住民の互助・共助への支援2項目、の合計4項目であった。

D. 考察

大震災は振動被害も大きかったが、それ以上に津波被害、広域停電・物資不足による影響が甚大であった。安否確認は比較的迅速行われ、緊急避難的入院・入所における連携も良好であった。安否確認は比較的迅速行われ、緊急避難的入院・入所における連携も良好であったことより、災害時避難準備がある程度有効だったことが示唆される。次の大災害に備えて、減災の工夫、電話不通や交通手段制限下にも有効な複数の安否確認手段の用意、および長時間(3日以上)の停電に対応できる電源確保が必要である。

災害時避難の事前準備・支援体制をさらに推進するためには、低実施度項目への対策強化と少ない人員で多数の関係部門が連携する効率的体制づくりとが重要と考えられる。特に、低実施度の項目は個人的努力では実施困難な項目が多いので、行政の指導力や経済的支援を期待したい。

災害時避難の事前準備・支援体制をさらに推進するためには、低実施度項目への対策強化と少ない人員で多数の関係部門が連携する効率的体制づくりとが重要と考えられる。特に、低実施度の項目は個人的努力では実施困難な項目が多いので、行政の指導力や経済的支援を期待したい。

E. 結論

岩手県在宅重症神経難病患者の大震災における被災は、津波被害や広域停電・物資不足による影響が甚大であった。安否確認や緊急避難的入院・入所における連携は比較的迅速

であった。災害時の事前準備・支援体制をより充実させる余地があり、低実施度項目への対策強化、複数の安否確認手段の用意、長期間の電源確保などが必要である。

F. 健康危険情報

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(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

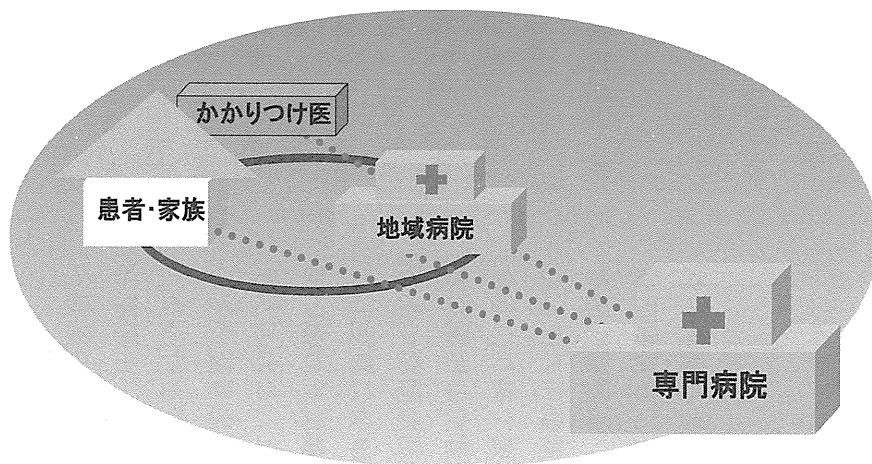
なし

3. その他

なし

日頃の医療体制

日ごろは専門病院として地域病院との連携をとることで、広域の患者を支援することが可能となる
かかりつけ医⇄地域病院⇄専門病院（神経内科）



災害時の医療体制

災害時は地震等の被害により道路の寸断も起きることから地域内で完結できるような態勢づくりが必要

