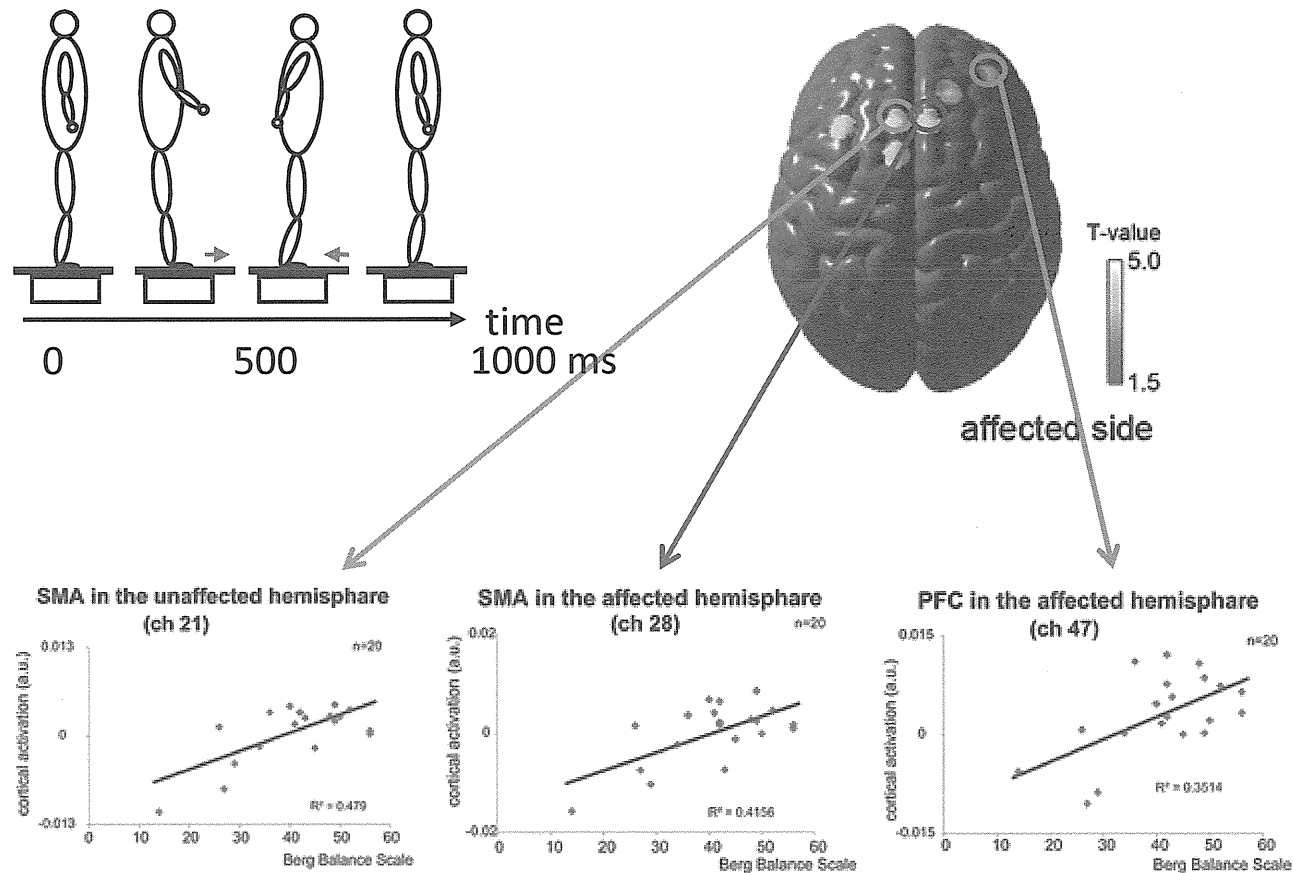


立位歩行能力改善のためのNeurofeedback装置の開発を目指して  
 ～立位歩行バランスの評価としての脳機能測定の有用性の検証～



両側補足運動野/前頭前野活動は脳卒中患者のバランス能力と相関  
 →補足運動野活動を制御し、バランス改善を目的とした  
 Neuro-feedback型BMI装置の開発

## 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

#### パーキンソン病患者へのリハビリテーションの実態調査

分担研究者 中馬 孝容 滋賀県立成人病センターリハビリテーション科  
研究協力者 小林 庸子 国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科  
中島 孝 国立病院機構新潟病院神経内科

#### 研究要旨

パーキンソン病の治療法の一つとしてリハビリテーションは位置づけられるようになってきた。実際に患者のリハビリテーションや運動に対する認識に対しての検討が必要と考え、今回、その実態について無記名でのアンケート調査を行った。現在はまだ返信が継続している段階であるが、リハビリテーションや運動の症状に対する効果はあると考えているようであった。また、必要なリハ内容についてわからないという回答も多く、定期的なリハ専門家の評価の重要性が明らかとなった。

#### A. 研究目的

パーキンソン病の治療は薬物療法が主体であるが、リハビリテーションの重症性も近年位置づけられるようになった。今回は、外来通院中のパーキンソン病患者を対象に、リハビリテーションや運動への取り組みの実態調査についてアンケート調査を行った。

#### B. 研究方法

開業をされている神経内科医師に、外来受診をされているパーキンソン病患者へリハビリテーションや運動に関するアンケート用紙を手渡していただき、患者の協力が得られる場合は無記名でアンケートに答えた上で、同時に手渡された封筒にて投函していただくように依頼した。今回は、4施設、計280名のアンケートを準備した。項目は、性別、年齢、罹病期間、現在の介助状況、歩行状態、患者が困っている症状、運動・リハの頻度・場所・内容および自覚的な効果等とした。

##### (倫理面への配慮)

今回のアンケート調査について当院の倫理委員会へ申請したところ、当委員会より付議不要と判断された。

#### C. 研究結果

現時点での回答は155名で男性63名、女

性92名であった。平均年齢は $71.1 \pm 8.3$ 歳で、罹病期間は $7.6 \pm 5.1$ 年である。介助が必要になっていると答えた者は48%でおおよそ半数であった。介助が必要な項目で多かったのは、歩行・更衣・入浴・トイレ・階段の順に多かった(図1)。患者の半数以上の者が困っている症状としては、手・足のふるえ、足のすくみ、体の前への傾き、小声、疲労、便秘、排尿の問題などがみられた(図2)。また、105名が運動やリハを行っているとのことであった。運動・リハの内容で最も回答が多かったものは、筋力訓練・体操・ストレッチ・歩行訓練であった(図3)。また、運動・リハの効果があると半数以上の者が実感している項目としては、体の柔軟性と歩行の改善であり、次いで、筋力向上、日常動作の改善で、中には楽しみが増えたと回答している者もいた(図4)。

#### D. 考察

現在もアンケート回答者からの返信はあり、すべての集計にて検討する必要があるが、リハに関心がある者は多い印象があった。また、現在必要なリハ内容やどの運動を選択すべきなのかといった、リハ内容についてわからないといった回答は多く、リハの必要性は理解しているものの、個別に応じたリハ対応・リハ指導の必要性について推測することができた。早期よりリハの指導の機会を設けることで自主訓練の定

着を促し、症状および予後への影響についての検討が必要となると考える。

## E. 結論

今回のアンケート調査では、リハの必要性の理解は高く、またその有効性については実感されている者が多いようであった。定期的な評価およびリハ指導を個別に行うことで、より適した運動を行うことができ、リハの効果はさらに高まると推測する。また、アンケート調査の対象者数を増やし、さらに確実なデータを分析する必要があると考える。

最後に、調査に協力していただいた、守山さくら内科クリニック尾柳知佐子先生、石川医院石川光紀先生、よしなが神経内科クリニック好永順二先生、神経内科クリニックなんば難波玲子先生に感謝申し上げます。

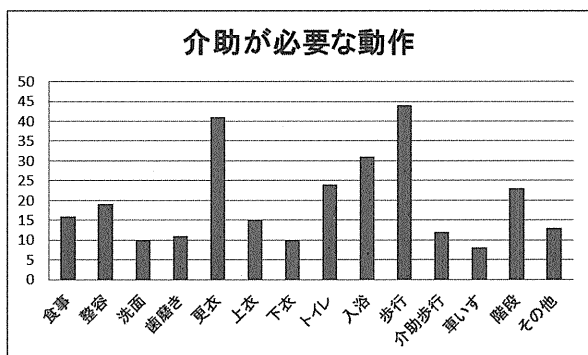


図1 介助が必要となる動作について  
歩行・更衣・入浴・トイレ・階段の順に多かった。

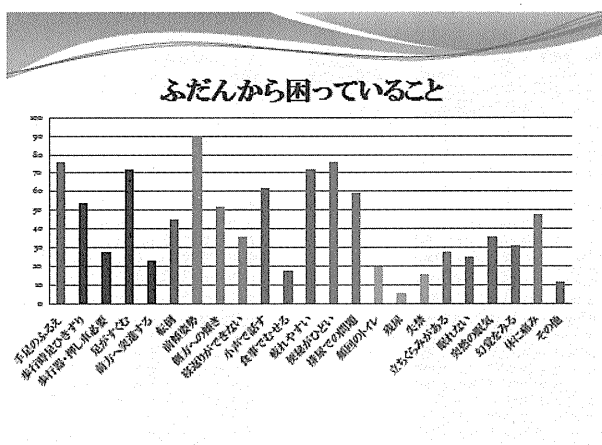


図2 ふだんから困っていること  
前傾姿勢や手足のふるえ、足のすくみ、便秘、疲れやすさの項目が高かった。

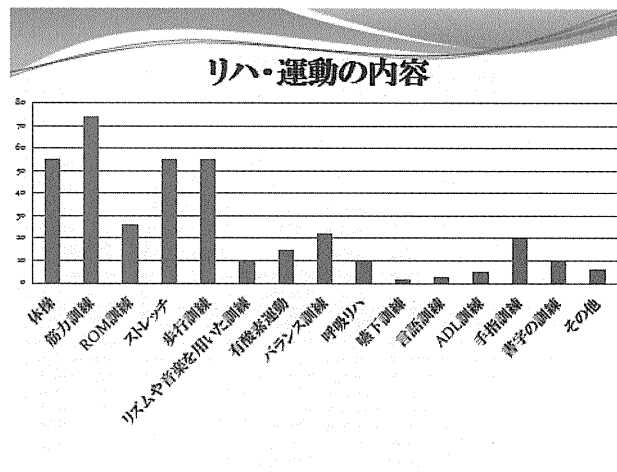


図3 リハや訓練の内容  
筋力訓練と答えた者が最も多かった。次いで、体操・ストレッチ・歩行訓練であった。

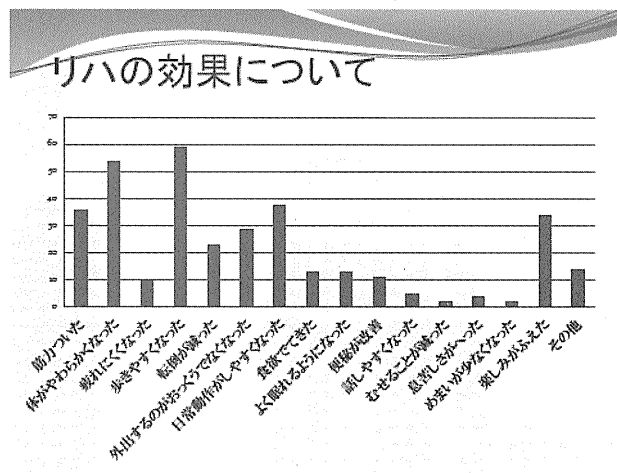


図4 リハの効果について  
歩行改善や体の柔らかさを上げている者が多かった。

## F. 健康危険情報

特になし。

## G. 研究発表

1. 論文発表  
特になし。
2. 学会発表  
特になし。

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

特になし。

# パーキンソン病

運動機能低下

非運動症状

個別ごとに適切なリハ指導が必要。  
定期的な評価が必要。

困っていることは？  
(アンケート調査)  
ふるえ・歩行(すくみ足)  
姿勢・小声・疲労  
便秘・排尿問題・痛みなど

(アンケート調査より)  
今、必要なリハは？  
どのようなリハが良いのか？  
どのような効果があるのか？

## 治療

薬物療法  
外科的処置  
リハビリテーション

リハ効果ありと自覚。  
(アンケート調査)

## 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

#### 在宅人工呼吸療法における外部電源の供給方法に関する検討

分担研究者 小森哲夫 国立病院機構箱根病院  
研究協力者 瓜生伸一 北里大学東病院

#### 研究要旨

一般家庭内という環境のなかで人工呼吸器を使用する在宅人工呼吸療法では、日頃から停電などに対する対策を考慮しておくことが重要であるが、在宅人工呼吸療法を開始する際の外部バッテリーの準備などには基準となるものがなく、病院などの判断に任せられているのが現状と考えられる。また、東日本大震災以降、在宅医療で使用される人工呼吸器の外部電源に関する必要性が高まっているが、一時的な補助対策などにとどまっているのが現状である。今回、在宅人工呼吸療法を開始する際の外部バッテリーの準備に関する供給方法などについて調査し、今後の対応について検討する。

#### A. 研究目的

在宅人工呼吸療法においては、日常生活のなかで人工呼吸器を使用することから、日頃から停電などでの電気の供給停止に対する対応を考慮しておくことが重要である。東日本大震災以降、特に外部電源の必要性が高まっているが、在宅医療を開始する際の外部電源などの準備に関しては基準となるものはなく、病院などの判断に任せられているのが現状と考えられる。そのため、在宅人工呼吸療法を安全かつ健全に実施するために、外部電源などの準備に関する供給方法の現状を調査し、今後の対策について検討する。

#### B. 研究方法

人工呼吸器および外部バッテリーなどを供給する各製造販売会社(メーカー)から外部バッテリーに関する供給方法やレンタルまたは自費購入する場合の価格(定価)などを聞き取りにて調査し、比較、検討する。

#### C. 研究結果

外部バッテリーの供給に関しては、病院とのレンタル契約を締結して供給し、それを患者に供給するメーカーが多いなかで、患者自身(家族)の自己購入によって供給するメーカーも認められた。また、病院に対するレンタル

での供給では、人工呼吸器のレンタルに含めた供給方法とバッテリー単体での供給方法をとっているメーカーが認められるなど、供給方法は様々であった。現在の診療報酬では、在宅人工呼吸療法指導管理料のなかで「人工呼吸器は患者に貸与し、装置に必要な回路部品その他の付属品等に係る費用は所定点数に含まれ、別に算定できない」と記載されている。厚生労働省の認識では、外部バッテリーに関しても、この「装置に必要な回路部品その他の付属品等に係る費用」に含まれると解釈しているが、診療報酬上に明文化されているものではなく、また、周知されているものではないため、これらのことが様々な外部バッテリーの供給方法になっていると考えられる。また、外部バッテリーの定価に関しては、当然のことながら製造販売会社(メーカー)ごとに異なっているが、病院レンタルと自己購入では患者負担が異なる現状がある。

#### D. 考察

人工呼吸器は生命維持管理装置と呼ばれており、病院内であれば無停電電源コンセントに接続して使用することが重要である。それにより、地域一帯に停電が発生しても瞬時特別非常電源(蓄電池または交流無停電電源装置)や自家発電装置などから電気が供給され、電気の供給が停止することはない。一方、日

常生活のなかで人工呼吸器を使用する在宅人工呼吸療法では、停電などより一時的に電気の供給が停止する可能性があるが、病院と同等の電気設備を設置することは不可能なため、その対策として人工呼吸器専用の外部バッテリーなどの準備は不可欠であり、在宅人工呼吸療法を開始するには必ず準備することが必要と考える。しかし、これらの専用外部バッテリーの供給に関しては、診療報酬上「装置に必要な回路部品その他の付属品等に係る費用は所定点数に含まれ、別に算定できない」として在宅人工呼吸療法指導管理料に含まれると解釈しているにもかかわらず、明文化されているものではなく、また、周知されていないのが現状と考えられる。そのため、病院への人工呼吸器レンタルに含んだ供給やバッテリー単体でのレンタル供給または自己購入など様々な供給方法がとられていると考えられるが、病院へのレンタル供給と患者の自己購入によって患者の負担額に差が生じている現状も考えられる。また、バッテリー類は消耗品であるため、使用の有無にかかわらず劣化などにより約2年での交換や買い換えが必要であり、また、たとえ短時間の使用でも一度使用したバッテリーは新品ではなくなるため、使用した製品の新たな供給ができないなど管理面での負担が大きく、これらの問題も考慮することが必要と考える。これらの点を踏まえて、在宅人工呼吸療法開始時に専用外部バッテリーを確実に供給し、供給後の管理も確実に実施するには、供給方法の標準化を図ることが必要と考える。それには、現状の診療報酬（在宅人工呼吸療法指導管理料）の増点または新規加算（バッテリー加算）などを新設し、在宅人工呼吸療法開始時に人工呼吸器と一緒に供給することが必要と考えられた。また、災害時などの電源確保を考えた場合には、これらの専用外部バッテリーのみでは使用時間に制限があるため、専用外部バッテリー以外に外部電源として発電機やインバーターなどを利用することも一つの方法として考えられる。しかし、通常、AC（商用）電源コンセントから出力されている電気波形は、規則正しい正弦曲線で表される波（正弦波）で出力されている。このことから、発電機やインバーターなどの外部電源を使用する際にも、必ず電気の出力波形が正弦波になっていることを確認しながら使用することが必

要であるが、これらは製造販売会社（メーカー）が保証したものではないため、「通常の使用方法ではなく、リスクをとまなう」ことを忘れないで自己責任のもとで使用することが重要であり、また、どの場合においても必ず人工呼吸器の動作確認を行うことが重要と考える。

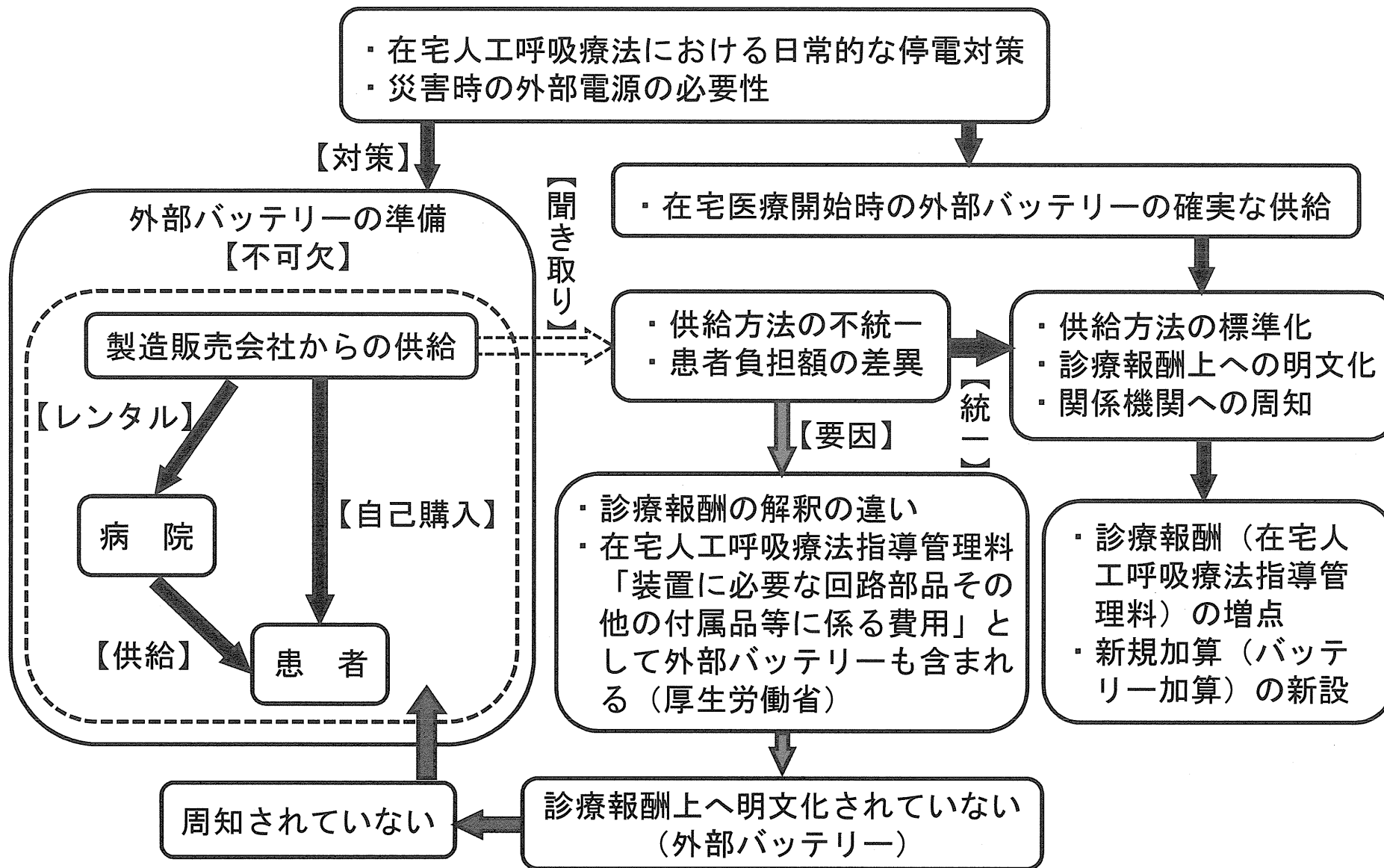
## E. 結論

外部バッテリーは、在宅人工呼吸療法を実施するには不可欠なものであり、必ず準備することが重要と考えるが、現状では、外部バッテリーの準備は、病院などの判断に任せられており、必ず準備しなければならないという基準はない。現在、人工呼吸器の専用外部バッテリーは、診療報酬上「装置に必要な回路部品その他の付属品等に係る費用」として在宅人工呼吸療法指導管理料に含まれると解釈されているが、明文化されているものではなく、また、周知されていないのが現状で、現在では、レンタルや自己購入など様々な形で供給されている。そのため、在宅人工呼吸療法開始時に確実に供給するには、「装置に必要な回路部品その他の付属品等に係る費用」とするならば、診療報酬上に明文化して周知するとともに供給方法の標準化を図ることが必要であり、それには、在宅人工呼吸療法指導管理料の増点やバッテリー加算の新設など新たな対策が必要と考えられた。

# 「在宅人工呼吸療法における外部電源の供給方法に関する検討」

分担研究者：小森哲夫（国立病院機構箱根病院）

研究協力者：瓜生伸一（北里大学東病院）



分担研究報告書

筋萎縮性側索硬化症における二重標識水法を用いた総消費熱量測定

分担研究者	清水俊夫	東京都立神経病院 脳神経内科
研究協力者	高田和子	国立健康・栄養研究所
	市原典子	国立病院機構高松医療センター 神経内科
	長岡詩子	東京都立神経病院 脳神経内科
	石田千穂	国立病院機構医王病院 神経内科
	信國圭吾	国立病院機構南岡山医療センター 神経内科

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者においては、初期の体重減少もしくは栄養不良が予後規定因子の一つであると言われており、その背景には代謝亢進が関与している可能性がある。各病期にある ALS 患者にどのような栄養療法を行うことが望ましいか、また栄養療法が予後や QOL にどのような影響を与えるかを解明することを目的として、二重標識水法を用いて、一日総消費熱量を測定した。対象は、ALS 患者 5 例。初日に二重標識水を内服し、その後 2 週間の採尿を行い、尿中同位体を測定することにより、消費熱量を算出した。現時点で 2 例のみの結果が得られたが、898kcal/日、777kcal/日と非常に低い値であった。今後、さらに多数例の解析を行い、ALS の栄養療法の基礎となるデータ構築を行う予定である。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) においては、病初期に著明な体重減少を呈することが知られている。その原因は、骨格筋量の減少、嚥下障害や上肢筋の障害による食事量の低下など、多要因だと言われており、筋量の減少や嚥下障害がごく軽度の症例でも年間 10~20kg の体重減少を訴えることが多く、その原因はいまだ解明されていない。一方初期の体重減少・栄養不良は、予後を規定する因子であるとも言われており、本邦でも昨年度の厚生省の班研究において同様の報告がなされた。病初期からどのような栄養療法を行うべきか、栄養療法は予後を改善させるのかについては今後の課題であるが、本研究では、ALS 患者がどの程度のカロリー消費を行っているのかを二重標識水法 (DLW 法) を用いて調査することとした。本研究の目的は、ALS 患者の消費熱量の推定を、病期ごとに確立することであり、Harris-Benedict 式における ALS 特有の係数を確立することである。長期的・最終的には、そのデータに基づいて

投与されるカロリー量が予後にどのような影響を与えるかを調べることである。

B. 研究方法

東京都立神経病院、国立病院機構の高松医療センターを受診した ALS 患者 5 例 (男 2 例、女 3 例、46 歳~78 歳) に対し、DLW 法を用いて、総消費熱量の測定を行った。5 例のうちわけは、ALSFRS が 16~43、酸素投与を受けているものが 2 例、夜間のみ非侵襲的陽圧補助換気 (NPPV) 施行例が 1 例である。方法は、重酸素水 ( $H_2^{18}O$ ) と重水 ( $^2H_2O$ ) の混和物を、被検者に経口もしくは経腸投与し、その後 2 週間にわたり採尿を行い (計 8 サンプル採尿)、2 つの同位体の排出率の違いから、二酸化炭素の排出率を求め、一日の総消費熱量を推定した。採尿は、投与翌日から開始し、早朝尿を捨てたあと、朝食後 30 分の安静後の尿を採取した。

その他の評価項目として、ALSFRS、自律神経症状 (血圧、脈拍、CVR-R)、血液デー



タ (CBC, TP, アルブミン, 腎機能, 肝機能, 糖代謝, 脂質代謝, ノルアドレナリン, 微量元素), 尿検査 (尿中 UN, 尿中 Cr), 呼吸機能 (努力肺活量, 血液ガスデータ), 体組成分析 (インピーダンス法), 間接熱量計での安静時エネルギー消費量 (午前朝食後に測定), 摂取カロリー量を評価した。

#### (倫理面への配慮)

本研究は, 東京都立神経病院および高松医療センターの倫理委員会の承認のもと, 患者本人から書面による同意を得て施行した。

### C. 研究結果

本報告書作成時点で, DLW 法による結果は 2 例のみ報告されている。第 1 例は, 71 歳女性。発症後 3.1 年で, ALSFRS は 16 点, 酸素投与 (0.5L/min 経鼻) を行っている。胃瘻造設後であり, 胃瘻から 1000kcal の経腸栄養剤が投与されていた。Harris-Benedict 式から計算された一日カロリー必要量は 1396kcal, DLW 法による総消費熱量は 898kcal であり, 予想必要量に対する消費量の日は, 0.64 であった。第 2 例は, 46 歳女性。発症後 13.8 年, ALSFRS は 16 点であり, 夜間のみ 2~3 時間の NPPV をしている。胃瘻から 1125kcal, 経口で 100kcal ほどを摂取していた。Harris-Benedict 式から計算された一日カロリー必要量は 1167kcal, DLW 法による総消費熱量は 777kcal であり, 予想必要量に対する消費量の日は, 0.67 であった。

### D. 考察

現時点では, 2 例のみの報告であり, 結論的なことは言えない。最終的にはこの 3 年間で, 30 例以上の症例で解析を行うことを予定している。病初期 (診断直後) 10 例, ADL 低下時 10 例, 呼吸不全出現期 10 例において比較を行い, 各ステージにおける消費量の推定を行いたい。

今回報告された 2 例においては, 投与カロリー量に比してかなり低いカロリー消費であることが判明した。ALS においては代謝亢進状態 (hypermetabolism) を呈しているこ

とが言われているが, 2 例の検討では, それを支持する結果が得られなかった。Harris-Benedict 式から計算された予想消費カロリー量との比も, 0.64, 0.67 と極端に低い結果となった。この原因は不明であるが, 2 例とも ALSFRS が 16 点とかなり低く, 極端な筋萎縮, ADL の低下とともに, 呼吸状態がかなり悪い患者であることが影響しているかもしれない。ALSFRS が高い時期においては, 消費カロリーが亢進し, 呼吸不全進行期には極度に消費カロリーが下がるという可能性も否定はできず, 今後の症例の蓄積が必要である。ただ, 2 例における本結果は, 予想とはかなり異なったものであり, ALS における malnutrition の背景に hypermetabolism がどれだけ関与しているのか, 再検討が必要であろう。

### E. 結論

ALS 患者における各病期ごとの消費カロリー測定の研究を開始した。今後 3 年で 30 例程度の解析を行い, 今後の ALS の栄養療法的基础となるデータとを構築する予定である。

### F. 健康危険情報

なし。

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

清水俊夫. 神経難病患者の栄養ケア. 臨床栄養 2011 ; 119 (3) : 251-255.

清水俊夫, 小森哲夫. 筋萎縮性側索硬化症における栄養障害に対する調査研究. 神経内科 2011 ; 75 (3) : 254-258.

#### 2. 学会発表

清水俊夫, 長岡詩子ほか. 筋萎縮性側索硬化症における栄養障害の後方視的研究 ; 多施設共同研究. 第 52 回日本神経学会, 2011 (5 月) 名古屋.

清水俊夫, 長岡詩子. 筋萎縮性側索硬化症における低栄養 ; BMI 減少率と生命予後. 第 65 回国立病院総合医学会, 2011 (10 月)

岡山.

清水俊夫, 長岡詩子. 筋萎縮性側索硬化症における栄養障害の後方視的調査; 多施設共同研究. 第7回日本神経筋疾患摂食・嚥下・栄養研究会. 2011 (10月) 高松.

#### 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。

# ALS患者における総消費熱量測定

- 目的; ALS患者におけるカロリー消費量を計測し, 適切な栄養療法へのデータを構築する。
- 二重標識水法による熱量測定 DLW method
  - 重酸素水 ( $\text{H}_2^{18}\text{O}$ ) と重水 ( $^2\text{H}_2\text{O}$ ) の混和物を内服 → 2つの同位体の尿排出率の違いから  $\text{CO}_2$  排出率を求め, 消費熱量を計算する。

- 参加施設

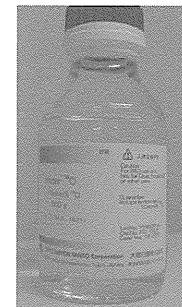
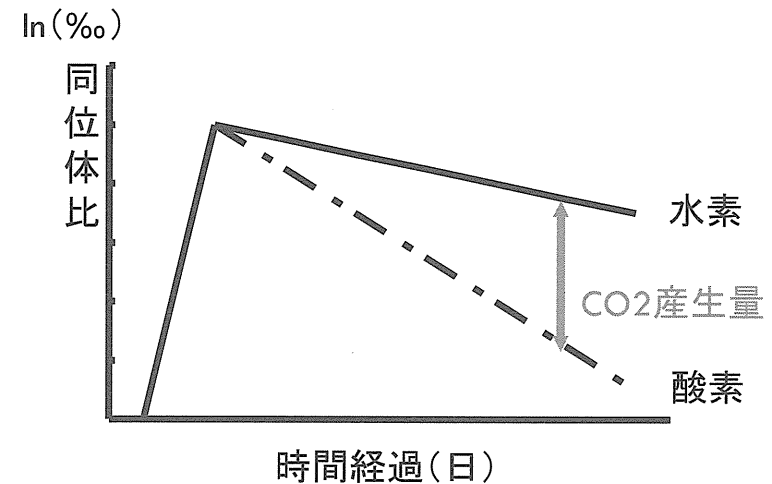
- 都立神経病院
- NHO高松医療センター
- NHO南岡山医療センター
- NHO医王病院

- 2011年12月現在の結果

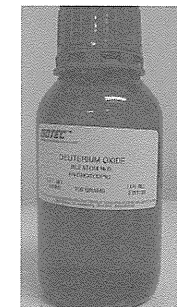
- 計5例で測定終了
- 71歳女性 (FRS 16点); 898kcal
- 46歳女性 (FRS 16点); 777kcal
  - 予想に反して, 低いカロリー消費であった

- 今後の予定

- 3年で30症例
- ALSのstageごとのカロリー消費量を確定し, 必要投与量の推定を行う



重酸素水  
( $\text{H}_2^{18}\text{O}$ )



重水  
( $^2\text{H}_2\text{O}$ )

### 分科会 3 患者支援のあり方

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

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

分科会Ⅲ 患者支援のあり方グループのまとめ

分科会リーダー

糸山 泰人

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院

本研究班の目的は希少性難治性疾患（難病）に対する医療・介護・福祉の提供体制の現状から課題を抽出し、その課題の解決方法を研究し、その成果により難病対策に関する行政課題の解決を図り、健康長寿社会の実現に貢献することである。

## I 分科会Ⅲの目標

本班の目的達成の為に1) 難病医療の提供体制のあり方、2) 難病に関するメディカル多職種のスキルアップと難病リハビリテーションの向上、3) 難病支援のあり方、4) 難病の定義、医療経済、倫理等の包括的な難病対策のあり方の諸点に関する分科会を作り検討している。本分科Ⅲは患者の支援のあり方であり、患者支援グループと医療関連グループが連携し①患者の視点からみた難病対策、②患者心理の支援、③遺伝カウンセリングの向上、④就労支援を図っていくのが具体的な活動目標である。

## II 本年度の分科会活動のまとめ

まずは本分科会の基本となる難病患者の実態や要望を知るために難病患者さんを対象に広範囲な調査が行われた。その結果、①「痛み」や「倦怠感」などの多様な身体症状の存在、②症状の変動の為に十分な福祉サービスが受けられない、③収入の減少と医療費などの支出の増加などの経済問題、④就職、就労継続の困難に対する解決が要望されていることが明らかになった。

これらに答えるべく本分科会が企画想定した

支援の対策としては

①大災害時の支援：既存の静岡県の大災害時難病患者支援マニュアルを改訂する為に今回の東日本大災害の被災地に入って改善の検討をおこなっている。

②心理支援：患者の心理支援は決して単純ではなく多職種および患者心理を多方面から検討する必要がある、そのあり方を検討している。

③遺伝子相談：遺伝相談は難病診断とともに必要なもので、その必要性は高いが認知度、体制の整備が今後必要である。

④就労支援：難病の長期慢性化と難治性化に伴って就業の希望が高まっている。職場においては医療と労働環境を支える支援が必要であり、保険、医療、福祉、労働分析など多方面の対応が求められる。

### 研究協力者：

[患者支援のあり方]

伊藤 建雄 JPA (日本難病・疾病団体協議会)

野原 正平 日本難病・疾病団体協議会、NPO  
法人静岡県難病団体連絡協議会

[患者視点からの難病対策のあり方]

村田 美穂 国立精神・神経医療研究センター  
神経内科診療部

金沢 公明 日本ALS協会

齋藤 博 パーキンソン病患者会

森 幸子 全国膠原病友の会

小川みどり 奈良県五條病院附属看護専門学校

[患者心理の支援]

井村 修 大阪大学人間科学研究科

[就労支援]

春名 由一郎 (独) 高齢・障害者雇用支援機構  
障害者職業総合センター

李 延秀 東京大学大学院医学系研究科健康  
増進科学分野

中山 泰男 IBD ネットワーク 社会制度支援  
世話人

伊藤美千代 東京医療保健大学医療保健学部

## 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

#### 難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズ調査

研究協力者 伊藤 たてお 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)  
永森 志織 NPO 法人難病支援ネット北海道

#### 研究要旨

多くの疾患を網羅し、全国の難病患者を対象とした初めての実態調査としてアンケート調査を行った。主要調査項目は、疾患と医療機関の利用の状況、障害者手帳や年金の受給状況、社会福祉サービスの利用状況・利用の意向、就労状況、患者本人のプロフィール、自由意見など計 44 問。

難病患者の現状、困っている点は大きく分類すると次の 4 点に集約された。1. 「痛み」や「倦怠感」などをはじめとした多彩な症状 2. 症状が変動し、固定しないために、福祉サービスを利用しづらい 3. 収入が減って医療費、通院交通費等の支出が増え、経済的な困難を抱えている 4. 就職、就労を継続しづらい など

難病患者が望んでいる支援は次の通りであることが明らかになった。1. 治療法の開発 2. 症状、障害の変動に合わせたきめ細かな医療・社会福祉サービス 3. 医療費助成、交通費助成を始めとする経済的支援 4. 就職、就労継続のための支援 など

#### A. 研究目的

難病・稀少疾患、長期慢性疾患の患者(以下、難病患者)は、社会福祉サービスの分野では高齢者対象の制度、障害者対象の制度など様々な社会福祉サービスを利用しているが、既存のサービスが患者の実態に合っていない、使いにくいとの声もあり、またどのサービスも利用できていない人も多い。

これらの患者への実態調査を通じて、難病患者の日常生活の実態や社会的な困難を明らかにし、どのような社会福祉サービスを望んでいるのかを考察する。

#### B. 研究方法

・調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会(JPA)」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」など、特定疾患以外の疾患も含めた疾病団体を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。また、地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」の会員を無作為抽出してアンケート用紙を送付した。送付総数は 3,000 部。

・厚生労働省平成 22 年度障害者総合福祉推進事業として下記の通り体制で実施した。

事業実施団体：日本難病・疾病団体協議会 (JPA)(代表理事：伊藤 たてお)

事業受託団体：

財団法人北海道難病連

「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査実施事務局」

調査実施事務局：難病支援ネット北海道

実施期間：2010 年 10 月 - 2011 年 3 月

#### (倫理面への配慮)

アンケート調査の実施に当たっては、匿名性を確保するために下記のような配慮を行った。日本難病・疾病団体協議会(JPA)より各患者団体に協力依頼と該当数の調査票、送信用封筒、返信用封筒(料金受取人払)を送付し、各団体から患者へ送付していただいた。調査票の回答は原則として患者本人とし、回答が困難な場合は家族による記入も可として無記名で郵送していただいた。

## C. 研究結果

総回答は 1,380 人で、回収率は 46.0%、男性 46.3%、女性 53.7%だった。回答者の年齢層は 20 歳未満から 80 歳以上までで、多かった年代は 50 代 19%、60 代 25%。

・回答者の内訳は、特定疾患が 71 疾患 760 名、小児慢性特定疾患は 211 名、特定疾患・小児慢性特定疾患以外の疾患が 250 名、不明が 159 名。

・特定疾患のうち回答者数の多かった 10 疾患は、パーキンソン病、筋無力症、多発性硬化症、後縦靭帯骨化症、筋萎縮性側索硬化症、もやもや病、全身性エリテマトーデス、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、クローン病、シェーグレン症候群。

・本人の年収の最多回答は 200 万円未満 25.9%、世帯の年収は 400 万円未満 20.3%と低めであった。(N=1,128)

・医療費自己負担額(年額)は 0 円から 10 万円未満が 69.1%と 3 分の 2 以上を占めるが、10 万円以上 20 万円未満が 17.0%、100 万円以上が 1.1%と 3 分の 1 近くが 10 万円以上の負担をしていることが明らかになった。(N=960)

・通院交通費(年額)は 5 万円未満が 53.5%と過半数を占めたが、10 万円未満 17.6%、20 万円未満 15.3%、50 万円以上 1.2%と、高額な負担をしている人もいることがわかった。(N=896)

・症状の変化が「毎日ある」48.0%、「日によって変化が大きい」32.3%、「日によって進行している」22.2%、「一日のうちで変化がある」21.8%、「大きな周期で変化する」14.0%など、変化が大きいことが明らかになった。(N=1,186)

・現在困っている状況は疾患に関わらず「痛み」47.7%と半数近くが痛みを苦しんでいることが明らかになった。(N=1,190)

・障害者手帳等の取得状況は「身体障害者手帳」が最も多く 60.7%、「取得していない」が 34.3%と 3 分の 1 を超えていた。(N=1,290)

・障害者福祉サービスを「利用している」は 24.1%(N=1,135)、介護保険サービスを「利用している」は 13.8%(N=1,065)と少なめだった。

・今後利用したいサービスは「福祉用具の貸

与・購入補助」が最多で 34.6%、「移動費に関する補助」29.7%など。(N=609)

・医療格差のある北海道の患者は、通院時間「4 時間以上」6.1%、「通院交通費の負担が大きい」23.8%などの問題を抱えていることがわかった。(N=271)

## D. 考察

難病患者の現状、困っている点は大きく分類すると下記の 4 点に集約された。

1. 「痛み」や「倦怠感」などをはじめとした多彩な症状
2. 症状が変動し、固定しないために、福祉サービスを利用しづらい
3. 収入が減って医療費、通院交通費等の支出が増え、経済的な困難を抱えている
4. 就職、就労を継続しづらい

## E. 結論

難病患者が望んでいる支援は次の通り。

1. 治療法の開発
2. 症状、障害の変動に合わせたきめ細かな医療・社会福祉サービス
3. 医療費助成、交通費助成を始めとする経済的支援
4. 就職、就労継続のための支援 など

## 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

永森志織

「難病患者が望む社会福祉サービスに関する一考察－難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査より－」

日本社会福祉学会第 59 回秋季大会、千葉、2011 年 10 月

## 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



# 難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズ調査 (平成22年)

## 一人の患者の悩みは多様

### 福祉サービス

身体障害者手帳の制度を知らなかった 10.2% (回答者383名中)

病状が固定しないから障害者福祉サービスを利用できなかった 10.6%(回答者47名中)

患者本人(子ども)が短期入所をいやがるため、親が病院等で介護できなくなった時に不安(モヤモヤ病 18-19歳 東京)

障害者福祉サービスを利用したいが利用対象外となり利用できない 5.5%(回答者1,135名中)

病院や福祉の窓口で疾患名では身体障害者手帳には該当しないと言われた 16.2%(回答者383名中)

障害者福祉サービスを利用したいが制度内容がよくわからない 9.3%(回答者1,135名中)

今後利用したいサービスは  
 「福祉用具の貸与・購入補助」 34.6%  
 「移動費に関する補助」 29.7%  
 「ホームヘルプサービス」 29.1%  
 (回答者609名中)

### 就労

就職したいがあきらめている 22.1% (回答者719名中)

障害者手帳のもらえない中途半端な障害が後遺症で残り、働くのが難しい (モヤモヤ病 40代 大阪府)

就職活動をする上での課題は「体力的に不安がある」 68.7%(回答者342名中)

離職の理由は「在職中に発病し、休職せずに離職」 28.9%(回答者301名中)

「いづらい雰囲気を感じた」 16.4%(回答者293名中)

### 医療

現在困っている症状の上位3つは  
 「痛み」 47.7%  
 「手足に力が入らない」 25.5%  
 「倦怠感」 23.4%  
 (回答者1,190名中)

難病に他の病気が重なった時、専門医の少ない地方都市はとても不安 (重症筋無力症 50代 北海道)

### 家計

福祉サービスの自己負担額(年額)100万円以上 1.2%(回答者478名中)

病気になったことで  
 「患者本人の収入が減った」 43.9%  
 「世帯全体の収入が減った」 24.8%  
 「医療費が増加した」 61.2%  
 「通院交通費が増えた」 56.6%  
 「福祉サービス等の利用量が増えた」 17.7%  
 (回答者1,161名中)

現在は小児慢性特定疾患に認定されているが成人後の医療費助成制度がなく不安 (18歳未満 埼玉)

### 自由記載欄より

自分で日常生活はできるが、まだ就労できるまで回復していない。こういう状態の時に利用できる制度がない  
 難病指定になっていないので相談の電話をしても門番払い  
 外見は健康そうに見えるため、病気のことを理解してもらいにくい。日本ではどうして痛みというものに対する障害を認めてもらえないのでしょうか (40代奈良県)

患者



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

大災害時の難病患者対応マニュアルの見直しを考える患者の立場から

・・・東日本大震災から何を学ぶか・・・

見直し提言プログラムの中間報告

研究分担者 糸山泰人 (独立行政法人国立精神神経医療センター病院)

研究協力者 野原正平 (NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会)

溝口功一 (独立行政法人国立静岡てんかん・神経医療センター)

今福恵子 (静岡県立大学短期大学部看護学科)

【研究要旨】

2003年に静岡県で策定した大災害時難病患者支援マニュアルについて、患者サイドから抜本的見直し提言を行う作業を開始した。作業のプログラムは、①現地・罹災者調査、②調査結果の整理・分析、③成果物の作成・普及の3つの柱で行われる。提言の完成時期は2012年12月を予定している。10月～11月にかけて①の現地・罹災者調査を述べ2回10日かけて行った。この段階で明らかになった内容の要点を中間的に報告する。

【研究目的】

大災害時の難病患者対応マニュアルについて、東日本大震災から学び抜本的見直しを患者側から検討し・新たなマニュアルを提言する。

【研究方法】

1、被災現地の実際、現地関係者や患者会・罹災者からの訪問ヒヤリング調査

10月13日～15日 岩手県遠野を拠点に大船渡市被災地・罹災者訪問・調査

11月20日～25日 岩手・宮城・福島・茨城の患者会・罹災者、行政、支援機関、医療者・機関、民間支援者への訪問・調査…計14か所

\*訪問・調査(ヒヤリング)での問いかけ内容は、以下の10点である。

① 安否確認と災害時要援護者名簿 ② 重症患者の搬送・薬供給等の全国ネット  
③ 災害時緊急車両の事前準備 ④ 福祉避難

所とアウトリーチ ⑤ 長期・計画停電への対応 ⑥ 「津波てんでんこ」と難病患者 ⑦ 原発問題 ⑧ 患者会の役割 ⑨ 地域ごとのマニュアル…地震・津波・原発などによる地域特性 ⑩ その他気づいたことや提言  
2、障害者・難病患者の災害問題対応研究会などへの参加

6月25日 日本製薬協主催 障害者の災害問題シンポジウム(東京)

8月20日 VHO-net 東海学習会 稀少難病患者の3.11(愛知)

8月28日 西澤班ワークショップ 東日本大震災と難病…今何をすべきか(東京)

9月30日～10月1日 第34回総合リハビリテーション研究大会(東京)

12月7日～9日 西澤班班会議(東京)

3、その他 資料収集と連携模索  
岩手県立大学看護学部(上林美保子先生)と岩手県難病連による罹災難病患者約1400

名（回答者：現在集計作業中）のアンケート調査プロジェクト他

## ② その他資料収集

中央防災会議、障害者制度改革推進会議、三鷹市要援護者支援モデル事業報告書、JALSA（83, 84号）、NHK 調査他

### 【研究結果】【考察】【結論】

中間的報告でもあり、要点の一部を一括して述べる。

#### 1、発災直後の要援護者安否確認

稀少難病の要援護者は、ALS の人口呼吸器装着者等一部の安否確認に限られている。拡充が必要である。

個人情報保護法制が、安否確認の効果的な活動の障害になっている。

複数機関による要援護者リストの管理と発災時対応が求められる。

一部行政で、発災時要援護者支援者配置が試みられているが、結論はでていない。

民間の生命維持に関する医療器具提供業者や医療機関、介護事業所などと行政との連携と共同が必要になっている。

行政は、保健所・障害福祉部門の独自の機能発揮とともに統括機関としては危機管理部門が担当することが望ましい。

#### 2、発災直後の生命維持対応

要援護者を含めてすべての患者・障害者が、発災後 72 時間は自力で生命維持できる体制構築が求められる。これに見合った機材の研究開発・改良が必要になっている。非常用電源・ガス発電機、津波シェルター、携帯電話からの視力・聴力障害者用の災害緊急情報伝達バイブレーション信号提供、非常時通信手段電源確保などである。

#### 3、「津波てんでんこ」考

自力での移動困難者（重度障害者・重篤難病患者・高齢者）が人口構成比で急増している現状からみて、従来の「津波てんでんこ」は、その必要性を確認しつつも移動困難者への社会的支援システムを構築する

必要がある。啓発と教育の強化が求められている。

#### 4、患者搬送と薬品供給の全国ネットの構築

3.11 大震災では、国にイニシアによる県域を越えた患者搬送や薬品の供給は極めて不十分だった。日常的に構築し非常時に機能するようにする必要がある。

#### 5、福祉避難所

宮城県の一部で 26 か所の福祉避難所が開設・運営されたが、内部疾患である難病患者はほとんど利用できなかった。難病を理解する専門家が決定的に不足したためである。これを解決するには、ボランティアを含めた保健師・看護師・難病支援相談員など全国集中支援による、被災現地でアウトリーチ（訪問支援）できる体制の構築が求められる。

6、緊急時ガソリンの優先提供者に、難病・障害者ケア事業所を位置づける

#### 7、難病患者大災害時マニュアル

災害さまざまであり、社会資源も地域格差やアンバランスがあり、あらゆる災害や障害・難病に対応できる単一のマニュアルはできない。災害の地域特性や歴史、障害特性を研究し、家族・個人単位でそれぞれのマニュアルが必要である。

横断的共課題への対応マニュアルは必要。

行政は地域づくりを含めたガイドラインを、患者会・専門家・地域（防災）・専門ケア機関がそれぞれ作成することが求められる。この策定過程に行政の指導・支援を義務化し最低年一回程度の訓練を行う。

国県市町の危機管理システムのなかに効果的な災害弱者対応を入れることが求められている。

8、難病患者の罹災・被災状況の本格的調査が必要

【論文発表】【健康危険情報】【知的財産情報】については、特記事項はない。

## 地域の災害特性と難病・障害特性に見合ったマニュアルを家族・個人ごとに(中間的な構想)

- 自然災害・・・自然環境地域でさまざま  
地震・津波・噴火・火砕流・土石流・山津波・火災・液状化・豪雨・豪雪・洪水・立地地盤・標高・地・活断層・原発・複合災害など  
・・・該当地域で過去最大災害を上回る想定をして・・・
- 原発災害が加わった・・・(賛否に関わらず被災は一律に)
- 社会資源・・・地域でさまざま
- 患者搬送や薬供給など横断的課題対応マニュアルは全国共通で
- 災害の地域特性や歴史を研究し地域ごとに、家族・個人単位でマニュアルを作る
- 行政は地域ごとのガイドラインを作成、患者会・専門家・地域(防災)とも共同して作成する。
- 行政はへそれぞれに啓蒙・指導、シュミレーション、などの支援義務と訓練を
- 国・都道府県・市町の危機管理システムのなかに災害弱者対応を