

別支援計画の策定状況については明らかではない。このため、西澤班災害対策チームのメンバーが在住する道府県の自治体に対して、アンケート調査を行い、問題点を明らかにした。

2. 送り出し病院と受け入れ病院の状況と広域搬送について

東日本大震災では、災害が広域かつ甚大であったため、被災地内で病院機能が失われた施設からは、安全な地域への患者の移送が必要となった。また、機能が残った病院には、重傷者を含む多くの受傷者が搬送されることとなり、病院機能を維持するために、重症神経難病患者の域外搬送が必要となった。こうした重症神経難病患者の広域搬送が行われた状況を検証し、今後に向けた課題を抽出することを目的として、患者を送り出した3病院、および、受け入れた7病院に対してアンケート調査を行った。受け入れ病院には、受け入れの時と受け入れ患者が帰院する時の2点について調査を行った。

3. 電源確保対策

被災した重症神経難病患者にとって、非常に重要な問題である電源確保に関して、東日本大震災時の状況、および、現状と今後必要な対策について、課題の抽出を行った。

1. 災害時要援護者避難支援計画立案の状況に関するアンケート調査結果の概要

10 県 426 自治体に災害時要援護者支援計画に関するアンケート調査を行い、74%から回答を得た。その結果、全体計画については「策定済み」と「策定中」を合わせると81%が策定しているにもかかわらず、個別計画の策定については、64%の自治体で「50%以下」と進んでいなかった。さらにその中に難病患者が「含まれている」としたのは10%、「含まれているが、難病を分けていない」が15%であった。

難病患者を対象とする個別支援計画が策定されているのは3%にすぎず、難病患者に対する個別支援計画の策定は進んでいないことが明らかとなった。

難病患者の個別支援計画が策定されない理由としては、「要援護者の条件を満たしている難病患者は、要援護者として個別計画を策定しているため」と「保健所との個人情報共有ができないため」とする回答が多かった。東日本大震災の被災地における個別支援計画策定状況も、他県と同様であった。

2. 送り出し病院と受け入れ病院の状況と広域搬送についてのアンケート調査結果の概要

東日本大震災時の送り出し病院の状況

送り出し病院からの広域搬送依頼は、行政（県・市災害対策本部）、国立病院機構、日本神経学会など、複数の機関宛に出されていた。依頼は、衛星電話を含む電話あるいはメールを用いて行われた。移動手段の手配は、行政（国、県・市災害対策本部）、国立病院機構、自衛隊、あるいは直接近隣施設に

依頼していた。

実際には3施設で合計140名の患者の広域搬送が行われた。この中には、寝たきり100名、人工呼吸器装着者25名、経管栄養患者47名が含まれていた。また、神経難病患者以外に、重症心身障害児（者）も含まれていた。搬送経路は、陸路92名、空路48名であった。

搬送に伴う問題として、搬送車両用のガソリンの確保、酸素などの医療機器・医療用品の調達が挙げられた。今回の搬送時には、日本DMATの協力は得られず、送り出し病院の医師が同乗したが、その医師の帰路の交通手段がなく、帰院が困難となった事例があった。

搬送患者の医療情報の伝達には、紙媒体（診療情報提供書あるいは紙カルテ）が用いられた。施設の崩壊や停電により、電子カルテは使用不能となっており、電子媒体での情報伝達は行われなかった。3施設とも、搬送は3日目に決定され、3日目から16日目まで行われ、4日目、5日目が最も多かった。

空路での搬送は、いわき病院からは多数の重症心身障害児（者）を大型ヘリで、また、宮城病院と東北大学からは人工呼吸器装着患者をヘリで行なった。空路を利用した主な理由は、いわき病院の場合は、多数の患者の搬送が可能で、搬送時間が短いことにより患者の負担を軽減できることで、宮城病院と東北大学の場合は、陸路での輸送手段が確保できないことであった。

東日本大震災時の受け入れ病院の状況

【受け入れ時】

受け入れ要請は、送り出し病院から直接に、あるいは、政府、国立病院機構、日本神経学会を通じて行われていた。

受け入れ患者数は、7病院で合計57名であり、寝たきり44名、人工呼吸器装着患者19名、経管栄養患者41名を含み、この中には、重症心身障害児（者）も含まれていた。受け入れ人数の決定は、依頼機関からの要請によるものが多く、搬送手段の限度から決まった場合もあった。

受け入れ病院における病床の調整は、空床を利用、あるいは、レスパイト入院をキャンセルして必要病床を確保することにより行われた。患者情報は、電話と紙媒体（診療情報提供書、または、紙カルテ）で入手された。

受け入れ時の問題は、エアーマットなどの医療用物品が不足したこと、家族との連絡が困難であったことであった。また、搬送に伴う問題点としては、空路搬送に関する経験や知識が不足していたことが挙げられた。

【帰院時】

帰院の時期と搬送方法は、受け入れ病院と送り出し病院、または、受け入れ病院と国立病院機構と調整された場合が多かったが、受け入れ病院と行政機関やNPOとの間で協議された場合もあった。

実際の搬送方法は、陸路では自治体の救急車や送り出し病院の車両が多く利用され、民間バス、民間救急車、介護タクシーなども利用されていた。帰院費用に対する公的な援助がなかったため、患者が費用を負担した事例があり、課題を残した。

3. 東日本大震災時の在宅人工呼吸器装着患者の状況と電源確保対策

平成 23 年度の西澤班研究会議における、宮城県神経難病医療連絡協議会難病医療専門員 関本聖子先生の発表によれば、東日本大震災では、宮城県仙台市街の在宅人工呼吸器装着患者 13 名のうち、最終的に 10 名が入院していた。外部バッテリー、発電機などを準備していた患者は、それぞれ 5 名以内であった。避難することなく自宅で滞在することが可能だった患者は、宮城県神経難病医療連絡協議会が用意した「災害時対応ハンドブック」を作成している 2 名と作成中の 1 名であった。最終的に入院せざるを得なかったのは、外部バッテリーを保有していたものの、放電していて使用不能であった、ガソリンがないため発電機が使えなかった、などのためであった。

現在、非常用電源として利用できるものは、人工呼吸器ごとの専用外部バッテリー、汎用バッテリー、蓄電池、自動車のバッテリー、発電機などである。それぞれ、利点と欠点があるが、これらの方法の複数をを用いても、72 時間を賄うことは困難である。

今年度から、診療報酬の改訂で在宅人工呼吸器加算が増点され、療養上必要な外部バッテリーを含むとされた。しかし、実際には外部バッテリーをレンタルしていない業者もあり、課題が残った。

発電機に関しては、昨年より難病医療拠点・協力病院に非常用電源装置（自家発電機と無停電電源装置）を配置し、患者に無償で貸与することが可能となっている。しかし、実際の利用状況については不明であり、今後、調査が必要である。

非常用電源確保対策として、最も重要なことは自助の促進であることはいままでもないが、行政機関、医療機関や人工呼吸器取扱業者などの協力や援助が必要である。

Ⅱ 分担研究報告

分科会 1 医療等の提供体制のあり方

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）分担研究報告書
難病医療等の提供体制のあり方の検討：
全国難病ネットワークの構築を目指して

研究分担者：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学）
研究協力者：林信太郎 村井弘之（九州大学大学院医学研究院神経内科学）
岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

要旨

分科会1のプロジェクトの全体像を概観し、各プロジェクトの具体的な目標を検討するためにプロジェクトリーダー会議を開いた。また日本難病医療ネットワーク協議会を開催し、難病医療等の情報共有を行った。難病対策は変革期にあり、このタイミングで日本難病医療ネットワーク協議会を通して情報共有や意見交換ができたことは意義があると考えられる。さらに全国の難病医療専門員14名で第1回目の事例検討会を行った。今後も関連学会や研究会と情報共有を行い、協働して課題を検討していくことが必要である。

A. 研究目的

分科会1では「医療等の提供体制のあり方の検討」をテーマとし、研究の重点として下記のプロジェクトを掲げている。

- 病院と在宅の連携体制強化
- 難病医療ネットワークの機能向上
- 保健所における難病支援の強化
- 各医療圏域における難病医療の連携強化

そこで本分科会のプロジェクトの全体像を概観し、各プロジェクトの具体的な目標を検討するためにプロジェクトリーダー会議を開き、本分科会の方向性について話し合った。

また日本難病医療ネットワーク協議会を開催し、難病医療等の情報共有を行ったので報告する。

B. 研究方法

1. 第2回プロジェクトリーダー会議
2. 第2回日本難病医療ネットワーク協議

会の開催

3. ホームページによる情報共有
4. 難病コーディネーターによる事例検討

C. 研究結果

1. 第2回プロジェクトリーダー会議の開催

平成24年9月5日に九州大学神経内科にて第2回プロジェクトリーダー会議を開催した。会議では、各プロジェクトリーダーより研究の進捗状況の発表を行い、意見交換をした。

2. 第2回日本難病医療ネットワーク協議会の開催

分科会1班会議後に第2回日本難病医療ネットワーク協議会を開催した。厚生労働省疾病対策課の西嶋課長補佐による特別講演では「我が国の難病対策の現在の検討状況について」というテーマで、最新状況について報告をいただいた。また新潟大学西澤教授からは、本研究班長の立場から、「今後の難病対策への期待」

について講演をいただいた。さらに課題として、難病医療専門員の立場から、福岡県の岩木より「難病医療専門員のあり方とネットワーク」「広域ネットワークへの取り組み」についての報告があった。

3. ホームページによる情報共有

分科会 1 と日本難病医療ネットワーク協議会のそれぞれのホームページを作成し、難病地域連携パスなどの資料やイベント関連の情報共有を行った。ホームページは、分科会 1・日本難病医療ネットワーク協議会・難病医療専門員それぞれのメーリングリストにて周知を行った。

- 分科会 1

<http://www.nanbyou-net.med.kyushu-u.ac.jp/index.html>

- 日本難病医療ネットワーク協議会
<http://www.nanbyou-net.med.kyushu-u.ac.jp/kyougikai/>

4. 難病コーディネーターによる事例検討会の開催（於：九州大学）

25年2月2日に全国より難病コーディネーター14名が集まり、事例検討を行った。

D. 考察

難病対策は変革期にあり、このタイミングで日本難病医療ネットワーク協議会を通して情報共有や意見交換ができたことは意義があると考えられる。都道府県や拠点病院の医師の意見からは、運用予算不足や指針の欠如によって、難病ネットワーク事業のモチベーションそのものに影響を及ぼしている可能性が考えられた。

また難病コーディネーターは、今後難病医療に従事する関係職種の全体的・広域的な調整や専門的な立場からの助言を行う位置づけとしての機能についても検討が必要である。さらに都道府県内の難

病医療やケアの質を向上させるための啓発的な役割を担うことも重要である。特に希少難病においては、必要とされる医療資源が地域では限られていたり存在しなかったりする場合もあるので、地域をまたいで的広域的な療養環境整備が必要である。事例検討会では、二次医療圏におけるネットワーク構築、他県との連携のあり方、難病コーディネーターの認知度の問題などが挙げられた。単なる事例検討だけではなく、難病コーディネーターのあり方に関わる共通課題の抽出を行うことができ、参加者の満足度は高く、意義深いものであった。

日本難病医療ネットワーク協議会では、今後も厚生労働省や都道府県、関連学会と情報共有を行い、協働してこれらの課題を検討していく必要がある。

E. 結論

本研究班分科会 1 プロジェクトリーダー会議を開催し、分科会 1 プロジェクトにて行う調査・研究について検討した。

全国の難病医療ネットワークを対象とした第 2 回日本難病医療ネットワーク協議会を開催し、今後の難病対策における検討中の課題を共有した。

難病コーディネーター14名による事例検討会を開催し、共通課題の抽出を行った。

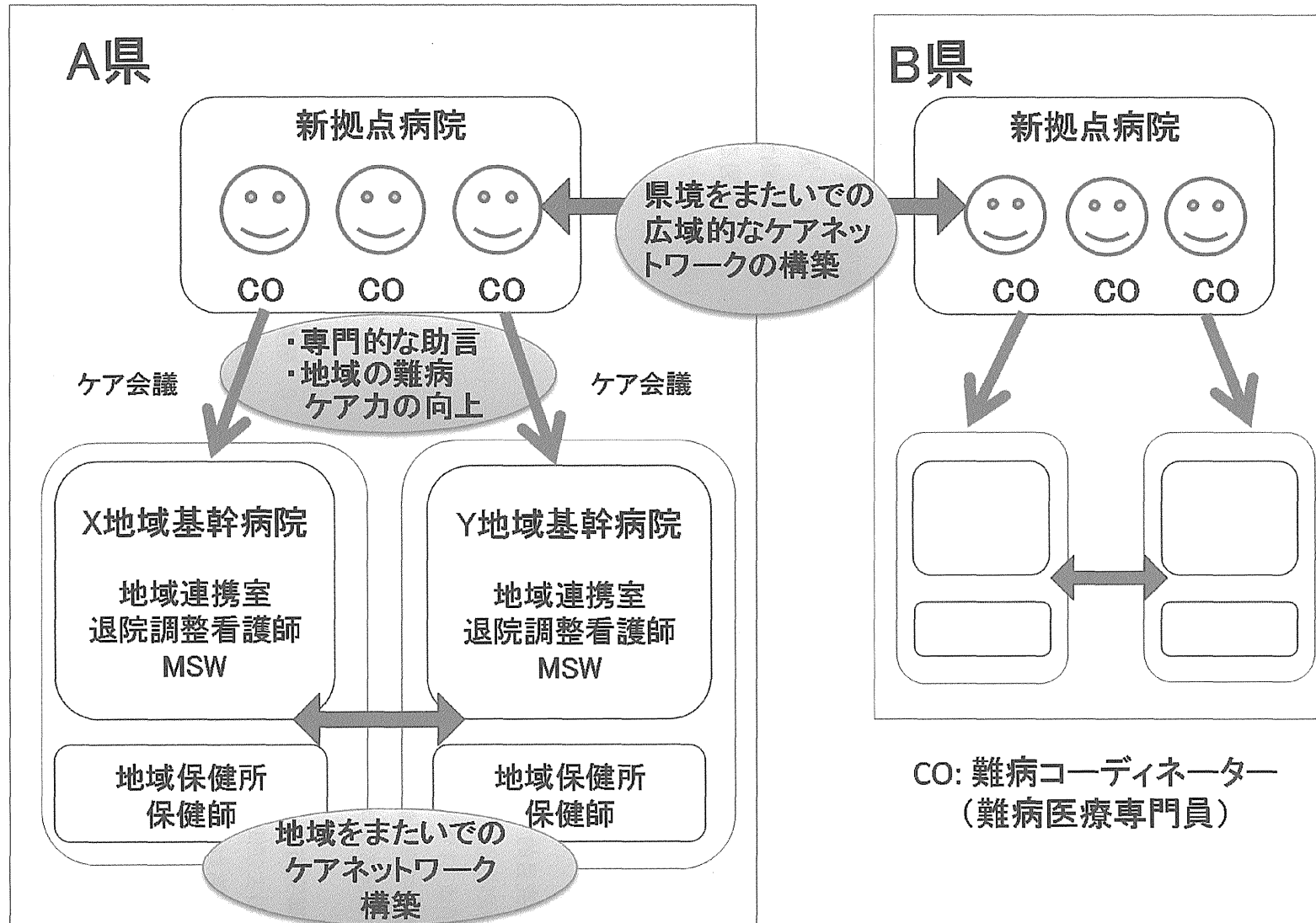
F. 健康危険情報

G. 研究発表

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし

今後の難病ネットワークのあり方



「神経難病療養手帳“さぽーと”」及び
「災害時対応ハンドブック」の見直しに関する検討
～保健師アンケート調査から～

分担研究者 青木正志¹⁾ 東北大学神経内科教授
研究協力者 関本聖子²⁾、遠藤久美子²⁾、樫井富美恵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⁾、三浦有紀⁵⁾、須藤茂夫⁵⁾
(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. 東北大学地域医療連携センター、5. 宮城県保健福祉部疾病・感
染症対策室 特定疾患班)

研究要旨

宮城県神経難病医療連携センターでは、平成12年度から「神経難病療養手帳(以下、手帳)」と平成18年度から在宅人工呼吸器難病患者が災害へ備える際の一助として「災害時対応ハンドブック(以下、ハンドブック)」を作成し在宅療養患者の支援を行ってきた。手帳はこの数年の発行数は減少し、ハンドブックは先の東日本大震災での活用状況等を踏まえ、改善を図る必要があると考えられた。今後の見直しの一助とするため、保健所保健師へアンケート調査を行った。その結果、手帳およびハンドブックの統合を含めた見直しを行う必要がある。現在、手帳とハンドブックを統合し今後の災害に備えて、対象者の拡大をするためにワーキンググループを設置した。

A. 研究目的 「手帳」および「ハンドブック」の作成状況および患者・家族の周知状況について、平成23年3月の東日本大震災時の活用状況や改善点等を調査し見直しの参考とすることを目的に調査を実施した。

②手帳の作成人数の把握および活用状況(自由記載)等。

③ハンドブックの作成人数の把握および活用状況、患者・家族の周知状況等。

④今後の改善点(自由記載)。

B. 研究方法 平成24年9月、宮城県庁特定疾患班および仙台市障害福祉課の特定疾患担当保健師の協力のもと、宮城県7保健所、2支所ならびに仙台市5区保健福祉センター(保健所)の難病担当保健師を対象に電子メールにてアンケート調査を実施した。

【調査内容】

①平成24年7月1日現在の保健所管内人工呼吸器装着の在宅難病患者対象患者数(以下「対象者」)。

C. 研究結果 全保健所より回答があった。

①対象者は、64名(気管切開+人工呼吸器装着者(TPPV)54名、鼻マスク式人工呼吸器(NPPV)10名)であった。

②手帳の作成人数の把握および活用状況(自由記載)等は、103名発行中、現在の所持者は15名(仙台市(5区)1名、県7保健所2支所14名)であった。

<活用状況(自由記載)>

「活用している：県保健所3か所」

・私の意思表示について患者と考えるために活用した

・在宅療養にあたっての必要情報項目を参考にしている

「活用していない：保健所 11 か所」

・存在を認識していなかった

・ケアマネジャーが作成したツールがあるので使用していない

・災害時対応ハンドブック作成支援で代用が可能である

③ハンドブック作成人数および患者・家族の周知状況等は、対象者 64 名中 (TPPV ALS 50 名) 患者への紹介が 32 名 (TPPV ALS 29 名) あり、そのうち作成・完成したのは 18 名 (TPPV ALS 15 名) であった。

<震災時の活用状況 (自由記載) >

・事前に確認しておいた『援助のお願いできる近所の方』について実際に手助けいただいた。

・ヘルパー自身も日ごろからハンドブックを確認していたので、家族とともに対応できた。

・津波被害にあっても家族のこころ構えができていたことが役だった。

・話し合っていたように、家族が電源を切り替えたと確認した。

<震災時に活用できなかった理由>

・入院中だった。

・想像を超える揺れでパニックになり、ハンドブックを見る余裕がなかった。

・保健所も津波被害に遭い、療養者家族に連絡がとれたのは数週間後であった。

④今後の改善点 (自由記載) は、「手帳とハンドブックの統合」、「今後の災害に備えて在宅酸素使用者等、対象者の拡大を求める」等の意見が複数あった。

以上の結果について、平成 24. 10. 18 に今後の支援についての話し合いを実施した。

【検討結果】今後、手帳とハンドブックを統一し、新しい手帳 (ハンドブック) として見直す方針ですすめることを確認した。今回の震災ではあらかじめ家庭で電源確保をしていたケースでも時間が不足し、電源確保を目的に入院したケースもあり病院も混乱したことから、今後は、患者の居住地域内で 72 時間の電源確保が必要である等の意見もあった。

D. 考察 これまで、在宅難病患者の療養環境支援の一環として手帳を発行し災害に備えた準備と支援の一助としてハンドブックを作成した。しかし、内容の重複や時代に合った内容の修正が必要である。

E. 結論 手帳とハンドブックを統合し今後の災害に備えて、対象者の拡大をするために現在、神経難病医療連携センター、宮城県疾病・感染症対策班、保健所保健師、患者代表でWGを設置した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

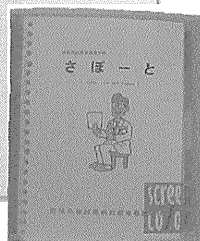
H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

なし

神経難病患者療養手帳（さぼーと）

<手帳内容>

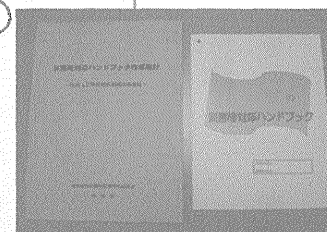
- ①個人情報
- ②医療情報
- ③社会制度の活用状況
- ④看護・介護情報
- ⑤医療機器情報
- ⑥日常生活動作
- ⑦使用中の薬剤
- ⑧情報のページ
- ⑨療養の記録
- ⑩私の意思表示



災害時対応ハンドブック

<ハンドブック内容>

- ①災害時の心構え
- ②避難方法や連絡体制
- ③予備の電源
(接続方法等)
- ④療養に必要な物品
- ⑤医療機器情報
(人工呼吸器等の詳細)
- ⑥医療情報
(使用中の薬剤等)
- ⑦緊急時連絡票
(個人情報等)



問題点

- ①神経難病患者療養手帳はここ数年ほとんど発行されていない
- ②神経難病患者療養手帳とハンドブックに重複する内容がある（赤字）

岐阜県の重症難病患者における災害時への備えに関する実態

分担研究者	犬塚 貴	岐阜大学大学院 神経内科・老年学分野
研究協力者	田中優司	岐阜市民病院 神経内科
	山田 恵、林 祐一、木村暁夫	岐阜大学大学院 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

在宅療養中で人工呼吸器を使用している重症難病患者においては、災害に対する平時からの備えは特に重要事項である。今回、岐阜県で在宅人工呼吸器使用中の重症難病患者の実態調査を行い、現状の把握、今後の課題を検討した。県内の保健所保健師が療養者宅への訪問の際に詳細に調査した。調査の結果、災害への準備として行政機関への要援護者の登録、外部バッテリーの準備が不十分であった。特にNPPV療養者はTV療養者に比して準備が大きく遅れていることが判明した。今後の啓発が課題である。また調査を通じ保健所保健師の訪問が定期的に行えるようになり難病療養者の状況把握がより詳細になり課題を捉えやすくなった。顔の見えるつながりから啓発がすすむことが期待される。岐阜県では2010年から難病患者災害時対策支援事業を開始、2010年度に災害時マニュアル作成、2011年度に難病医療手帳作成・配布、避難支援訓練を開始している。今回の実態調査はこれらの取り組みをさらに改善し、災害時の個別計画の策定に役立ち、平時からの備えを強くするものとする。

A. 研究目的

近年の災害、特に東日本大震災での経験から災害には平時からの備えが必要である。在宅療養中で人工呼吸器を使用している重症難病患者においては介護者やライフライン・特殊医療機器への依存度が高いため、平時からの備えが特に重要となる。例えば要援護者登録や停電時の電源確保、作動停止の対応などを平時から備えておくことが想定される。そこで岐阜県で在宅人工呼吸器を使用している重症難病患者の災害への備えについて、実態調査を行い今後の課題を検討する。

B. 研究方法

対象は岐阜県内在住の在宅人工呼吸器を使用

している筋萎縮性側索硬化症の療養者。県内の保健所保健師が療養者宅への訪問時に、本人または家族から聞き取り調査を行う。停電・災害対策調査票を用い、療養者の属性(人工呼吸の状況、医療処置・医療機器の状況、生活状況、居住環境など)、災害時の準備状況の確認、医療機器類の確認(吸引器、バックバルブマスク、人工呼吸器の内部・外部バッテリー、外部電源、その他の電源を使用する機器)などの調査を行う。
(倫理面への配慮)

本研究は岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理委員会、岐阜県保健所等倫理審査委員会で承認を得て施行した。

C. 研究結果

研究協力が得られた療養者は 21 名であり、Tracheostomy mechanical ventilation (TV) 療養者 17 名、Noninvasive positive pressure ventilation (NPPV) 療養者 4 名であった。経管栄養者 20 名、吸引必要者 17 名であった。また電動ベッドの利用者は 20 名、エアマットは 17 名、吸入器は 5 名、低圧持続吸引器は 4 名、カフアシストは 4 名であった。災害への備えとして、要援護者登録 57% (TV 療養者 65%、NPPV 療養者 25%)、水分の確保 52% (TV 療養者 65%、NPPV 療養者 25%)、電力会社等への情報提供 71% (TV 療養者 94%、NPPV 療養者 0%) であった。充電型の吸引器は 67%、足踏み式(非電動型)の吸引器は 24% で準備されていた。蘇生バッグは 76% で準備されていた。人工呼吸器の内部バッテリー作動時間は 360 分以上の機器を使用している方が 79% であった。外部バッテリーの準備は 62% (TV 療養者 85%、NPPV 療養者 25%) でしていた。外部バッテリーの準備者は全員が充電などの準備を完了していた。そのうちの 60% は外部バッテリーを 2011 年以降に購入していた。

D. 考察

本調査から在宅療養中で人工呼吸器を使用している重症難病患者の災害への備えとして不十分な点は、市町村への要援護者の登録が TV 療養者 35%、NPPV 療養者 75% で未実施であること、外部バッテリーが TV 療養者 15%、NPPV 療養者 75% で未準備であることであった。TV 療養者と NPPV 療養者の間には災害対策に大きな差があり、NPPV 療養者は TV 療養者に比して準備が大きく遅れていることが判明した。重症難病療養者にとり関係機関への登録や平時からの電源確保は重要であり、日頃からの啓発が課題である。

今回の調査自体を通じて保健所保健師の訪問が定期的に行えるようになり難病療養者の状況把握がより詳細になり課題が捉えやすくなった。

互いの顔の見えるつながりとなり、啓発活動がすすむことを期待したい。

また岐阜県では 2010 年から難病患者災害時対策支援事業を開始し、2010 年度に岐阜県版「災害時要援護者・支援対策に関する市町村地域福祉計画等策定マニュアル」を作成、2011 年度に災害時における在宅人工呼吸器使用難病療養者への支援のため「難病医療手帳」を作成、配布を開始している。さらに岐阜県難病連絡協議会・岐阜県難病患者団体連絡協議会・日本 ALS 協会岐阜県支部・岐阜県庁健康保健医療課がワーキンググループを形成し、難病当事者・行政(市町村の関係部署、県庁防災課)・医療福祉関係機関・地域関係者とネットワークを構築し、重症難病療養者の避難支援の訓練を開始している。今回の保健師の訪問調査による実態調査は、今後の県の災害時マニュアルの改訂、難病医療手帳の内容検討、個々の災害時の個別計画の策定に役立つものと考ええる。難病療養者にとって平時からの備えを強くするものと考ええる。

E. 結論

本調査から要援護者の登録、外部バッテリーの準備状況は不十分であること、特に NPPV 療養者は TV 療養者に比して準備が大きく遅れていることが判明した。また調査自体を通じて保健所保健師と難病療養者が互いの顔の見えるつながりとなり、啓発活動がすすむことを期待する。自治体の取り組みを補完し、難病療養者の平時からの備えを強くするものと考ええる。

F. 健康危険情報

ありません。

G. 研究発表

ありません。

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

ありません。

重症難病患者における災害時への備えに関する実態

背景

- ▶ 特に在宅療養中で人工呼吸器を使用している重症難病患者は介護者やライフライン、特殊医療機器への依存度が高い。
- ▶ 災害対策は平時からの備えが重要。
- ▶ 要援護者登録、備蓄品準備、居室の災害対策、連絡手段の確保、非常時の電源確保、水分確保、避難経路の確保、移動手段の確保、電力会社への情報提供など。
- ▶ 現状はどうなっているか？

現状と課題

- ▶ 岐阜県で在宅人工呼吸器使用中の重症難病患者の実態調査を施行。
- ▶ 災害への備えとして、要援護者の登録、外部バッテリーの準備が不十分。
- ▶ 特にNPPV療養者はTV療養者に比して準備が大きく遅れている。
- ▶ 調査自体を通じて保健所保健師の定期的な訪問ができ、療養者の状況把握が容易になった。

今後の対策

- ▶ 岐阜県では、難病医療手帳の作成配布、重症難病療養者の避難支援訓練を進行。
- ▶ 今回の実態調査や今後の訪問から「顔の見えるつながり」を通して、啓発をすすめる。
- ▶ 難病療養者にとって平時からの備えを強くする。

希少性難治性疾患患者に関する研究班報告書（2012/12/12 班会議）

岐阜大学 神経内科・老年学分野 犬塚 貴、田中優司、山田 恵、林 祐一、木村暁夫、堀田みゆき

タブレット端末を用いた在宅診療情報共有システムによる神経難病患者の支援

分担研究者	植竹日奈	NHO まつもと医療センター中信松本病院	ソーシャルワーカー)
研究協力者	武井洋一	NHO まつもと医療センター中信松本病院	神経内科
	大原慎司	NHO まつもと医療センター中信松本病院	神経内科
	中村昭則	信州大学難病診療センター	
	滝沢正臣	信州大学総合遠隔診療室	

研究要旨

在宅療養を行う神経難病患者に関わる医療者間、あるいは患者と医療者の情報共有のため、タブレット端末を用いた「モバイル電子チームケアシステム」を開始した。平成23年10月以来、4チームで運用し、訪問看護や訪問リハビリの状況の入力、患者家族の日記、画像データ、SpO₂などの遠隔モニタリングが可能であった。患者家族が参加し、情報を共有できる点が特徴であり、今後発展が期待できるシステムと思われる。

A. 研究目的

神経難病患者が在宅療養を行うにあたり、訪問看護、訪問リハビリテーション等の多職種介入が必要である。また神経難病の多くは進行性であることから、在宅で療養する上での問題点は経過とともに変化する。この在宅療養での問題点を解決するためには多くの医療者の協力を必要とするが、医療者が増えるほど情報は断片的となり、錯綜しやすい。神経難病患者の在宅療養を支える医療者間および患者・家族との情報共有がより一層求められる。我々は、ICT (Information and Communication Technology)を利用し、タブレット端末上で、在宅診療情報の電子化と共有化を行った。実際に神経難病患者、家族ならびに在宅療養に関わるスタッフに参加していただき、「モバイル電子チームケアシステム」として運用を開始するとともに、在宅で療養する上でのこのシステムの有効性を検討した。

B. 研究方法

共有サーバーを信州大学におき、ネットシステムを通して、在宅患者ならびに各医療スタッフをネットで結ぶシステムを構築した(以下「モバイル電子チームケアシステム」と呼ぶ)。情報共有タ

ブレット端末としてiPadを使用。患者・家族の同意を得てケアチームを編成した。専用のプログラム上で、退院時、主治医が診療サマリーを入力し、訪問看護師や理学療法師が訪問記録を入力。患者・家族が日々の記録、要望や意見を入力し、これらをチームメンバーが随時参照するシステムとした。ネットワークに3G/WiFi/WiMAXを使用するとともに、個人情報の安全性を考慮してVPN (virtual private network)を利用した。さらに、写真のアップロードやfacetimeでのテレビ会議、在宅患者のSpO₂の遠隔モニタリングと収録を可能とした。

(倫理面への配慮)

個人情報を書き込まれたモバイル電子端末を用いて情報共有を行うため、患者・家族および在宅療養支援者の同意を十分に得た。また、利用にあたり5段階のセキュリティー (VPN、ID、パスワード) を設けて情報の保守に配慮を行った。

C. 研究結果

平成23年10月から現在までに、4名の在宅神経難病患者(多系統萎縮症3名、遺伝性脊髄変性症1名)についてモバイル電子チームケアシステムの運用を開始した。いずれの患者も訪問看護師、

訪問リハビリ等の積極的な入力があり、また「患者日記」を通じて、患者・家族の在宅療養の状況や不安を知ることができた。在宅療養での不安や問題点に対しタブレット上で返答することにより、より安心した在宅療養が可能となった。患者の胃瘻の肉芽からの出血や皮膚の状態についての画像を共有することにより、投薬等の医療介入をすみやかに行うことができた。

気管切開、胃瘻栄養を行っている多系統萎縮症の在宅療養者では、日々の記録の中で訪問看護師の記録、在宅での SpO₂ モニターの数値ならびに患者の呼吸苦の記載が増えたことより、呼吸器装着を提案した。臨床工学士にもあらかじめ情報を伝達し、呼吸器導入の準備が可能となった時点で入院、装着を行い、2 週間で退院となった。退院後は、介護者の要望もあり、SpO₂ の連続遠隔モニタリングを可能としたことで、介護者が患者のそばを離れて活動することが可能となった。

D. 考察

モバイル電子チームケアシステムの特徴は、在宅療養者に関わる医療者間の情報共有のみでなく、在宅療養者とその家族の不安や希望を共有する点が他に類をみない優れた点である。療養者とその家族に対して医療者が速やかに反応することにより、より安心、安定した在宅療養を送ることが可能と思われる。また在宅医療者のレスパイト入院中には入院主治医側から、積極的に家族へ情報提供することで、入院中の状況を家族が知ることができるとともに、入院と在宅療養をシームレスに繋ぎ、在宅療養への移行を円滑に進めることが期待できる。安心感をもった在宅医療を実現していくことで、将来的には入院期間の短縮、あるいはレスパイト入院を繰り返す療養者の増加が期待される。

一方で今後の課題として、通信経費を継続的にどのように賄うか、通信インフラの状況が地域ごとに異なり通信が困難な場合があること等をどう解決するか、今後の診療報酬の実現に向けて、一層実績を上げていく必要がある。

E. 結論

現在、モバイル電子チームケアシステムは少数

のチームによる実証実験段階であるが、①情報共有が迅速かつ容易に行える ②患者、家族がより安心して在宅療養ができる ③入院医療と在宅医療がシームレスに行える ④患者・家族の在宅療養の状況を把握しやすく、症状応じた医療的介入をタイミング良く行える といった点で、今後発展が期待できるシステムと思われる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 滝沢正臣、中村昭則、武井洋一. モバイル端末による電子チームケアシステムの有効性. 日本遠隔医療学会雑誌 8:109-11, 2012.

2) 滝沢正臣、小池健一、中村昭則、武井洋一、笛木昇. タブレット端末による在宅医療情報電子共有システム. 日本遠隔医療学会雑誌 8: 25-28, 2012.

2. 学会発表

1) 武井洋一、大原慎司、中村昭則、滝沢正臣 「iPad2 を用いたチームケアシステムによる在宅診療支援の試み」第 53 回日本神経学会総会 2012 年 5 月 25 日 東京

2) 滝沢正臣、中村昭則、武井洋一 「モバイル端末による電子チームケアシステムの有効性」日本遠隔医療学会学術大会 2012 年 9 月 29 日 神戸

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

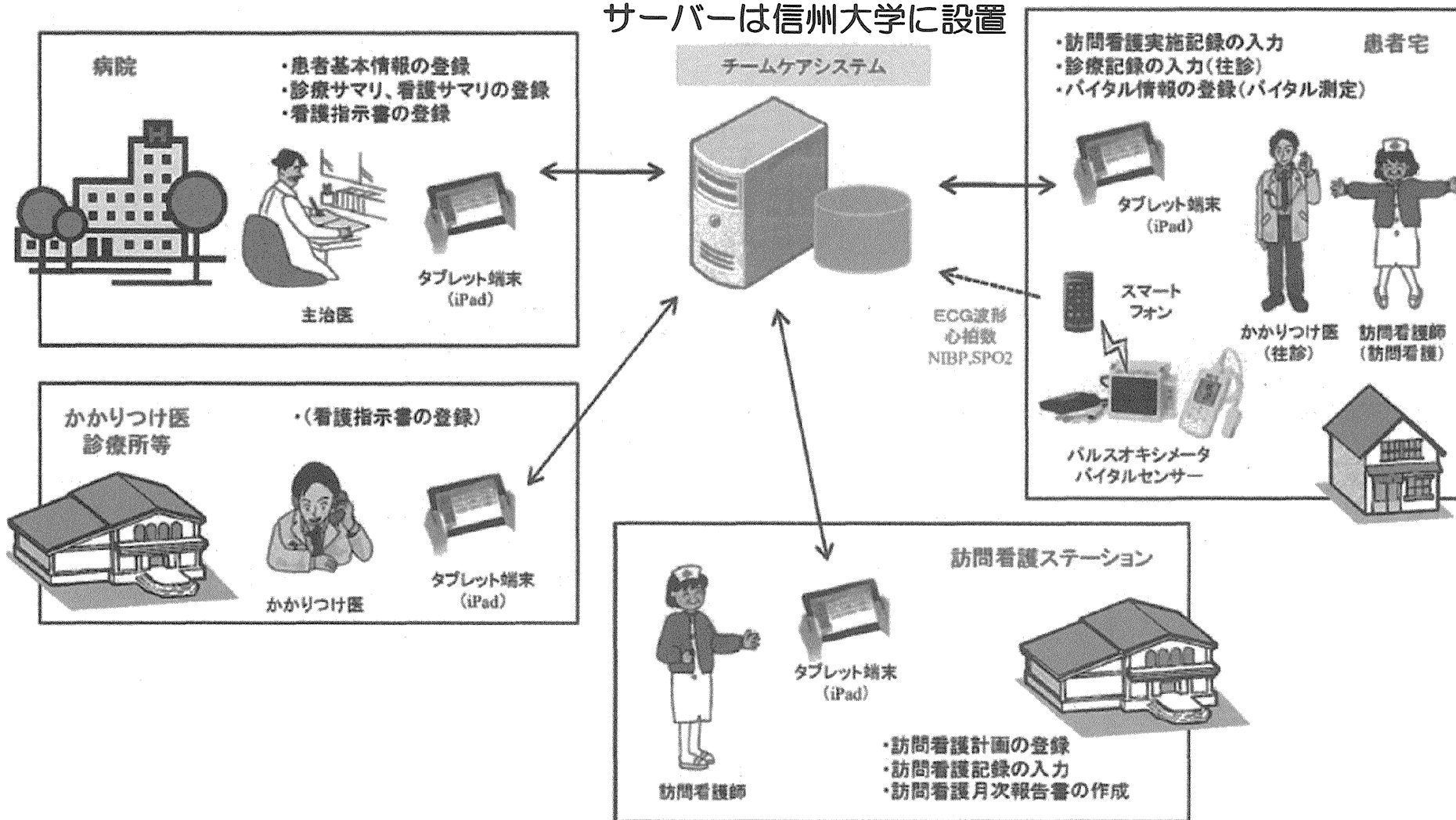
なし

3. その他

なし

モバイル電子端末を利用したチームケアシステム

サーバーは信州大学に設置



難病患者に対するモバイル電子端末を用いた在宅チームケアシステムの有用性

分担研究者	池田修一	信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科
研究協力者	中村昭則	信州大学難病診療センター
	松沢由美	信州大学難病診療センター
	両角由里	長野県難病相談・支援センター
	吉田邦広	信州大学神経難病学講座
	滝沢正臣	信州大学総合遠隔診療室

研究要旨

難病患者の在宅医療では主治医と療養支援者との連携は必ずしも十分に行われていない上、患者・家族が主治医と頻回に連絡が取れないために、主治医は日常の状態を十分に把握できていない。我々は、患者・家族と多職種間の情報共有を目的にモバイル電子端末を用いた在宅チームケアシステムを開発し、1名の難病患者・家族と支援者に導入した。その結果、患者の状態変化を随時確認して指示が出せること、合併症、薬剤の副作用の早期発見と治療が円滑に行えることが分かった。患者・家族や支援者に対し安心感を与えることができる有用なツールと思われる。

A. 研究目的

信州大学病院難病診療センターでは、長野県内の特定疾患受給対象の難病患者・家族の在宅療養支援を目的に、医師主導の訪問診療を平成21年6月から実施してきた。しかし、訪問診療においては在宅療養支援者などの同席の日程調整は容易ではなく、移動や診療に時間が掛るために診療効率は低かった。また、緊急時や24時間の対応ではないこと、患者・家族－医師－療養支援者間の情報共有は従来と同じ紙ベースであることなどの迅速性に課題があった。

一方、信州大学病院総合遠隔診療室では、平成20年度より「地域ICT利活用モデル構築事業／遠隔医療モデルプロジェクト」(総務省)として、近隣自治体の福祉連携のもとに在宅医療用機器メーカーが加わり、携帯端末を用いた総合ケアチーム(在宅チームケアシステム)を開発していた。この在宅チームケアシステムは、モバイル電子端末を用いて患者・家族、在宅療養支援者、医療機関が情報共有を行う新しい在宅医療支援システムである。我々は、在宅療養中の難病患者・家族及び療養支援チーム全員に本システムを

導入して、多職種間の情報共有の実効性について検討を行うことを目的とした。

B. 研究方法

対象は多系統萎縮症の69歳の男性で糖尿病を併発していた。発症から約6年の経過で寝たきりの状態となり、2年前から当院難病診療センターの往診を受けていた。現在、コミュニケーションはほぼ不能で、痰の吸引、胃瘻及び膀胱留置カテーテルを受けていた。また、在宅療養支援として訪問看護と訪問理学療法を各々週2回利用していた。平成24年8月にモバイル電子端末(iPad2)を用いた在宅チームケアシステムを介護者、主治医、訪問看護、理学療法士、訪問薬剤師に導入し、情報共有の実効性について検討を行った。

(倫理面への配慮)

個人情報を書き込まれたモバイル電子端末を用いて情報共有を行うため、患者・家族および在宅療養支援者の同意を十分に得た。また、利用にあたり5段階のセキュリティー(VPN、ID、パスワード)を設けて情報が漏えいしないよう徹底的な配慮を行った。

C. 研究結果

介護者、訪問看護師、訪問理学療法士からはほぼ毎日、患者の状態、バイタルサイン、血糖値についての記録が行われていた。それに対し主治医が随時コメントを入力し、必要な指示を行うことができた。特に、介護者や訪問看護師・理学療法士からの記録をもとに抗パーキンソン病薬やインスリン量などの量の調整、追加、変更の検討と指示は容易に行えたことや、血糖値が不安定になったことから感染症併発を早期に捉えて、迅速な治療に繋げることができたことから入院が回避できたこともあった。また、iPad2のFaceTimeを用いた介護者との週1回のビデオミーティングではface-to-faceのコミュニケーションを行うことができ、患者・家族の様子が非常によく把握でき、介護者に安心を与えられることも分かった。

D. 考察

モバイル電子端末を用いたチームケアシステムは、患者・家族－医師－在宅療養支援者の間における情報共有が容易に行われたことから、迅速な対応・支援が可能であることが分かった。このことは、在宅診療で抱えている問題点の一つである多種職間の有機的な連携の促進に大きく寄与すると考えられる。患者・家族を含めた在宅診療チーム内のコミュニケーションが促進されれば、未然かつ迅速に必要な処置などを行えることから、患者・家族や在宅療養者に安心を与え、介護における心理的負担の軽減や、入院回数を抑えられるなど、様々な利点を有していると思われる。将来的には病院－診療所、病院－病院間の連携やレスパイト入院における情報共有にも役立てたいと考えている。

E. 結論

信州大学病院で開発したモバイル電子端末による在宅チームケアシステムは、現在多くの診療の現場で求められている、多職種連携や在宅診療の促進に役立つ画期的なシステムと考えられる。今後、多くの診療チームに導入し、より利便性及び汎用性の高いシステムに発展させていきたいと考えている。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 中村昭則、滝沢正臣. 難病患者に対するモバイル電子端末を用いたチームケアシステムの効果. 日本遠隔医療学会雑誌 8 : 106-8, 2012.

2) 滝沢正臣、中村昭則、武井洋一. モバイル端末による電子チームケアシステムの有効性. 日本遠隔医療学会雑誌 8 : 109-11, 2012.

3) 滝沢正臣、小池健一、中村昭則、武井洋一、笛木昇. タブレット端末による在宅医療情報電子共有システム. 日本遠隔医療学会雑誌 8 : 25-28, 2012.

2. 学会発表

1) 武井洋一、大原慎司、中村昭則、滝沢正臣「iPad2を用いたチームケアシステムによる在宅診療支援の試み」第53回日本神経学会総会 2012年5月25日 東京

2) 中村昭則、滝沢正臣「難病患者に対するモバイル電子端末を用いたチームケアシステムの効果」日本遠隔医療学会学術大会 2012年9月29日 神戸

3) 滝沢正臣、中村昭則、武井洋一「モバイル端末による電子チームケアシステムの有効性」日本遠隔医療学会学術大会 2012年9月29日 神戸

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

難病患者に対するモバイル電子端末を用いた在宅チームケアシステム

