

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化した
マニュアル作成と専門家の育成に関する研究(マニュアル編)

研究分担者 川島 孝一郎 1)仙台往診クリニック
伊藤 道哉 東北大学医学系研究科
研究協力者 遠藤 美紀¹⁾ 佐々木 みずほ¹⁾

研究要旨

27年度における当該マニュアル作成過程では

1)各項目のフローチャート全体に及ぼす人間関係について心理学・哲学的考察を入れ込む。医師－患者関係以前の、心身二元論(主観客観並立)・物質一元論(客観的物質主義)・精神一元論(独我論)における意識と世界の違いを踏まえ、①医師一般に浸透している前二者と共に独我論を紹介する。

つぎに②医師－患者関係以前の、(私の)意識・意思が志向する世界との関係を論じる。③②に必要な知覚と意味についての考察を経て、④(私)と(他者)の意識における間主観性を基に、どのように両者が同一事項に関して『納得』あるいは『確信』することが可能になるかを考察する。

1)の諸項目①②③④が本論の目玉であるが、極力専門用語を省き一般に理解されやすい文章に変換して説明すると共に、実際の場面を想定した画面を付帯することによって、具体的な医師－患者関係が実感できるように努める。

A. 研究目的

本研究では、ALS等難病在宅患者の地域における尊重される生活を全うするために必要な、意思決定支援を持続的に提供する相談支援が行えるためのマニュアルを作成する。さらに当該業務に従事する専門家を育成して難病医療法の理念・目的を実現し、難病医療法に魂を吹き込み、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

B. 研究方法

これまでの相談・支援マニュアル(「終末期の生活者の生き方を支える相談・支援マニュアル」(2010年3月)、「筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア(事前指示)に関する検討」中間報告書(2011年3月))等に、難病医療法、最新の診療ガイドライン等の重要情報を盛り込み、アドバンス・

ライフ・プランニングのプロセスを再構築し、在宅神経難病患者の生きることの全体を支える専門職(主に看護職)向けのICF(国際生活機能分類)に基づく、実用的な相談・支援マニュアルを編集する。

(倫理面への配慮)

書式編纂であり、直接の倫理問題は発生しない。内容については生命倫理を考慮し倫理規定の範囲内の記述を心がける。

C. 研究結果

当該研究は、従来医師が担っていた、「患者の疾病状況における現時点とそれ以後の対応について、生き方の視点からの必要十分な説明と具体的支援策の提示」が、不十分であるという認識から行われている。

図1に示すように、

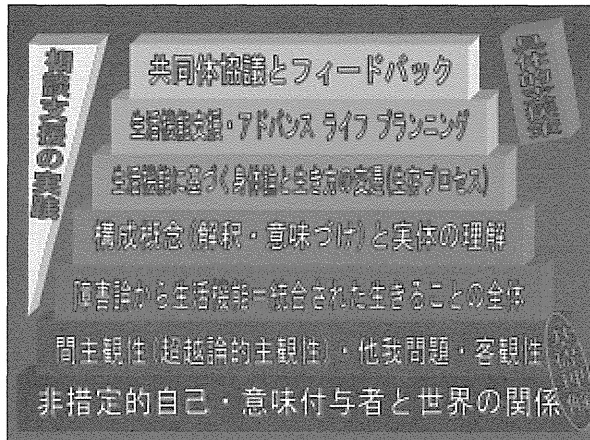


図1

本相談支援は、医師－患者関係の根底には人間関係の基本的知識と認識が必要であることから、①医師－患者関係以前の、(私の)意識・意思が志向する世界との関係を論じる。②①に必要な知覚と意味についての考察を経て、③(私)と(他者)の意識における間主観性を基に、どのように両者が同一事項に関して『納得』あるいは『確信』することが可能になるかを考察する。

1)の諸項目①②③が本論の目玉であるが、極力専門用語を省き一般に理解されやすい文章に変換して説明すると共に、実際の場面を想定した画面を付帯することによって、具体的な医師－患者関係が実感できるように努める

以上が相談支援を行う者にとっての必要な基礎知識である。

前回の報告書においては図2に示す

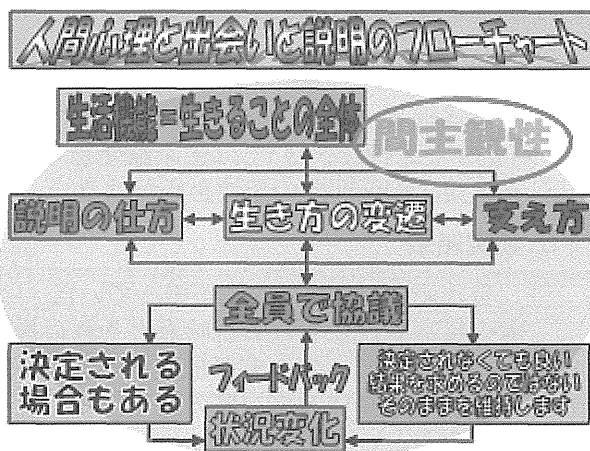


図2

間主観性(ピンクの大きな楕円)として表示されている部分がフローチャートとしてはあやふやであるとの指摘があり、補足する意味から図3をはじめとする複数の図を用いることにした。

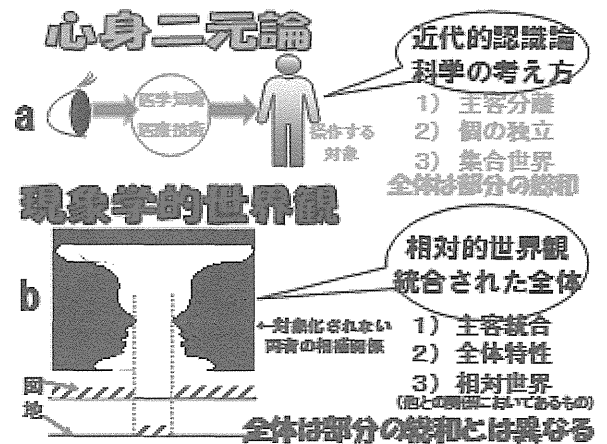


図3

D. 考察

普段の社会における心理的・具体的営みを壊さないようにしながら、説明する側も説明される側も「ものを見方を変えると、こんなに違う世界を見ることが可能になるのだ。」と理解されること。

同時に、「様々な見方から自由に選択可能である。」と思えること。

さらに選択自体が決して本人の孤独な選択ではない＝全体決定が望ましいこと、などが重要な点である。ただし全体決定が全体主義的であってはならない。

E. 結論

26年度の内容を、相談支援においてその中核となる『間主観性』をさらにブラッシュアップした報告書を提出する。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

川島孝一郎：「ICF（国際生活機能分類）で在宅医療の質を高める」『治療』2016.1 Vol.98 No1 pp13-19

川島孝一郎：「在宅人工呼吸器療養者への救護活動」『スーパー総合医 大規模災害時医療』中山書店 東京 2015.8 pp130-137

2. 学会発表

遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、佐々木みずほ、川島孝一郎：医療的ケアができる介護員の人材育成を推進するための研修の在り方、第17回日本在宅医学会会誌、17巻、280-280、2015

遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、佐々木みずほ、川島孝一郎：緊急避難を取り入れた介護職員等の喀痰吸引等第3号研修の取り組み、第17回日本在宅医学会会誌、17巻、280-280、2015

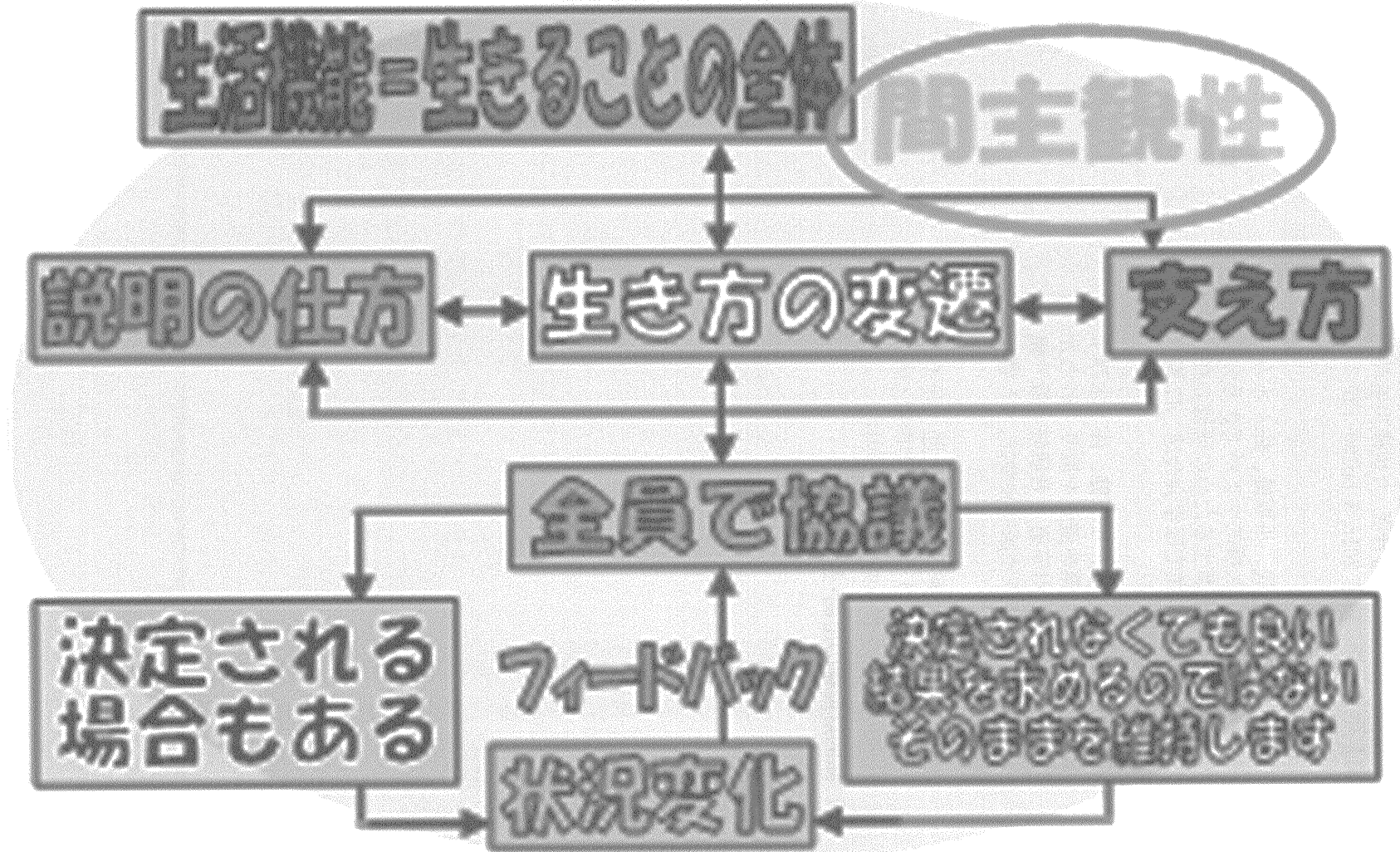
伊藤道哉、千葉宏毅、川島孝一郎：在宅医療の促進要因に関する研究. 日本医療・病院管理学会誌 52巻 Suppl. 185, 2015

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化した
マニュアル作成と専門家の育成に関する研究(マニュアル編)
川島 孝一郎 仙台往診クリニック 伊藤 道哉 東北大学医学系研究科

人間心理と出会いと説明のフローチャート



厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

難病緩和ケアの普及、啓発

研究分担者	荻野美恵子	北里大学医学部附属新世紀医療開発センター 横断的医療領域開発部門包括ケア全人医療学
研究協力者	板井孝壱郎	宮崎大学医学部臨床倫理学
	稲葉一人	中京大学法科大学院法務研究科生命倫理学
	植竹日奈	国立病院機構まつもと医療センター中松本病院相談支援センター
	成田有吾	三重大学医学部看護学科
	難波玲子	神経内科クリニックなんば
	三浦靖彦	東京慈恵会医科大学附属柏病院総合診療部
	荻野裕	国立病院機構箱根病院
	北山通朗	岡山旭東病院神経内科
	杉浦真	安城更生病院神経内科

研究要旨

昨年に引き続き、難病の緩和ケアの均てん化のための教育方法につき検討した。これまで難病に特化した教育ツールの開発を目指し、講演内容のパッケージ化をおこなったが、本年は患者用説明パンフレットの作成について検討し、難病の緩和ケアについて良く質問のある事項につきQ&A集の企画を進めた。また3年毎に行っている神経内科専門医を対象としたアンケート調査を実施し緩和ケアの現状の評価を行った。

A. 研究目的

日本の緩和ケアにおいて非がんの緩和ケアは一般的とはいえない状況であり、難病の緩和ケアについてもさらなる啓発が必要である。これまで教育方法の開発、実施、テキストの開発などを行ってきた。本年度は難病の緩和ケアに従事する人材育成ツールの開発および過去6年間の変化につきアンケート調査に基づき検討した。

B. 研究方法

難病の緩和ケアについて見識のある協力班員により、以下の検討を行った。

- ①パッケージ化の是非について
- ②人材育成のための難病の緩和ケアに特化した自己研さんツール(医師向け、看護師向け)の開発、
- ③患者向けの説明パンフレットの開発にむ

けて研修会開催地等の緩和ケア専門家、患者さんおよびご家族からの意見のききとり、④ALSの緩和ケアについて、ALSに対するモルヒネの使用が保険上査定されない扱いとなった後の変化を知るために、神経内科専門医全員にむけてのアンケート調査を行い、の前2回(2009年2012年)と比較検討した。

(倫理面への配慮)

本研究は教育方法の開発および無記名アンケートによる連結不可能匿名化された非介入試験であり、倫理的問題は生じない。

C. 研究結果

- ①協力班員との討論の結果、難病の緩和ケア

は特殊な分野であり、未だ経験豊富な神経内科医が多いとは言えない状況である。昨年度これまでの教育テキストをブラッシュアップした運営資料を作成したが、パーページ内容をすぐに活用できる地域は少ないのではないかという意見があった。そのため、当面エキスパートによる教育を継続することで、指導者を養成する努力をすることが提案された。また、これまでの研修でよせられた、よくある質問をとりあげる FQA の作製が役に立つのではないかと提案された。

②「神経難病の緩和ケア」の出版計画がすすんでおり、初学者や多職種に役立つ内容なる予定である。このような教科書を作成することで、自己研鑽に役立つものになることが期待される。

③患者向けパンフレットについて、がん緩和エキスパートにがん緩和で行われている先事例につき聞き取りをした。パンフレット自体は非常に配慮された完成度の高いものであるが、どのようなタイミングで提示するかなど、運用面での配慮が必要であることが示された。ALS 患者および患者支援者の意見等を伺ったところ、患者の中には緩和ケアについて全く知識がない方が多く、そのため、終末期に対する不安が強くなることがあげられた。終末期の苦痛を緩和する方法があることを示し、不安を軽減するようなインフォメーションは非常に重要であることが指摘された。また、人工呼吸器の選択についての説明も不十分なことも多いので、その点についての言及も必要との意見をいただいた。

④2009年2012年にひきつづき日本神経学会神経内科専門医全員5144名を対象に無記名アンケート調査を行った。回収率は27%（2009年34%、2012年22%）で回答者のバックグラウンドは女性が徐々に増加してい

る以外は前2回の調査とほぼ均一であった。今回の回答者の特徴として、症例数の多い回答者の割合が少なくなっていた（年間診療ALS患者数11人以上の割合、09年12%、12年8%、15年6.6%）。また、年間終末期ALS患者症例数はいずれも9割近い回答者は3例以下であった。「ALSに対するモルヒネ投与経験」は21%、32%から35%に微増していたが、ALS終末期を多く見ている（4例以上）医師に限ると65%から71%に増加し、使用頻度も上昇していた。ALSに対するオピオイド投与開始時の状況（複数回答）は独学が最も多いのは同様であったが、緩和ケア医との共同での回答が増加していた。投与していない理由としては前2回同様対象となる患者がいないというのが最多(46%)で、保険適応がないからという回答は38%、29%から15%へ減少していた。今後症例があれば保険適用の有無にかかわらず投与するとの回答は47%、64%から67%へ増加した。緩和ケアにあたり問題と感じているのは多いものから呼吸苦、意思決定支援、コミュニケーションなどへの対処があげられた。

D. 考察

難病緩和ケア教育については、二日間の日程で行う教育プログラムや内容についてはほぼ固まってきたが、短時間のプログラムやadvance コースを望む意見もでてきている。今後はe-learningを含め多様な教育体制に対応できる研究が必要と考える。

緩和ケアの均てん化の検証に関しては、終末期ALSを多くみる神経内科医の中では7割以上が使用するようになってきており、園使用頻度も多くなっているため均てん化が諮られていると思われる。一方で、ALSを多く診ている医師の割合が減少しており、単純に同層の回答率の減少なのか、近年の医療体制の変化によるものかは判断できない。また、今回の調査の限界として、必ずしもALSの終末期を神経内科医が診ていない可能性もあ

り、今後はレセプトデータの national data base などを用いた全国の状態を網羅するような研究での検証が必要である。

E. 結論

これまで難病の緩和ケアの均てん化につき研究、実施してきたが、未だ十分とはいえ、今後も啓発方法の検討や、ビッグデータを用いた実施効果の検証などが必要である。

これまでの均てん化への努力で ALS 終末期を見る機会の多い神経内科専門医におけるオピオイドの使用は広まってきている。今後は神経内科専門医以外の在宅医等における使用状況につき調査を進め、全国の状態を確認するための研究を進める予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Christodoulou G, Goetz R, Ogino M, Mitsumoto H, Rabkin J. Opinions of Japanese and American ALS caregivers regarding tracheostomy with invasive ventilation (TIV). Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2015 Sep 7:1-8. [Epub ahead of print]

荻野美恵子：緩和ケアと看取り。アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療。総編集辻省次，専門編集西澤正豊，中山書店，東京，2015，145-152 頁。

荻野美恵子，谷向仁，森啓：【神経難病の終末期医療】 神経難病の終末期医療。BRAIN and NERVE：神経研究の進歩 2015 67:8：983-992，

横山和正，荻野美恵子，石垣泰則，服部信孝。神経難病終末期緩和ケアと在宅医療。BRAIN and NERVE：神経研究の進歩 2015 67:8：1015-1024，

荻野美恵子：できていますか？非がん疾患の緩和ケア Case Study⑥筋萎縮性側索硬化症（ALS）～母としての役割を全うしたい患者のケース。Gノート 2015，2:5:714-721

2. 学会発表

荻野美恵子。難病緩和ケアと自己決定支援第 56 回日本神経学会学術大会

TOMINAGA N，OGINO M，KANEKO J。Morphine usage in ALS patients on NPPV does not make life prognosis worse. 第 56 回日本神経学会学術大会

荻野美恵子。神経疾患への緩和ケア。第 33 回日本神経治療学会総会（神経治療 32 :5:660. 2015)

荻野美恵子。神経難病、ALS に取り組む時、終末期の緩和ケア。第 17 回日本在宅医学会もりおか大会

荻野美恵子。神経難病の在宅看取りについて。第 26 回在宅医療学会学術集会

OGINO M，TOMINAGA N，UCHINO A，et.al。Did morphine usage become more popular in Japan?

Based on the findings from 2015 nationwide survey. 26thinternational symposium on ALS/MND (Amyotroph Lateral Scler Fronto temporal Degener. 2015:16(Supple.S1):71

OGINO Y，OGINO M。Japanese Neurologists Recommendations to their patients and personal choices to tracheostomy with invasive mechanical ventilation (TIV) diverge but not to non-invasive mechanical ventilation (NIV). 26thinternational symposium on ALS/MND (Amyotroph Lateral Scler Fronto temporal Degener. 2015:16(Supple.S1):130

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

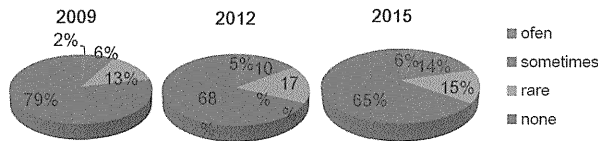
1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

H27難病緩和ケアの普及、啓発

H23年9月末にALSにモルヒネ塩酸塩および硫酸塩が保険上査定しないという扱いとなった。事実上の保険適用後のオピオイドの使用状況を検証 ⇒ 終末期を多く診ている医師には均てん化している。

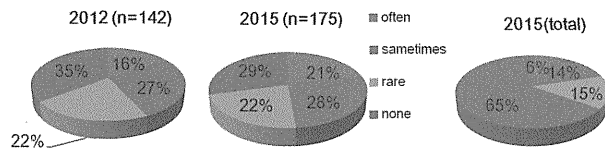
結果4-1 モルヒネ処方経験

2009 2012 2015
 ●処方経験あり 21% 32% 35%
 * 微増している



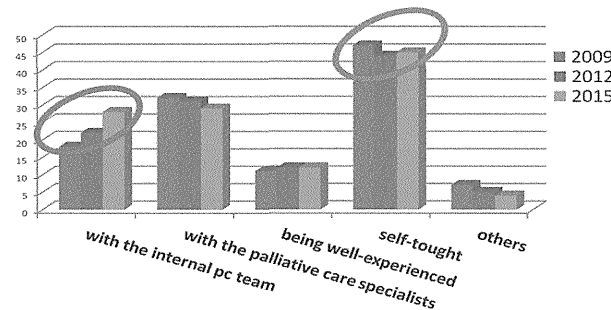
結果4-2 モルヒネ処方経験
終末期ALS症例数の多い回答者

2012 2015
 ●処方経験あり 65% 71%
 * 終末期を多く診る回答者にかぎると頻度を含め増加している



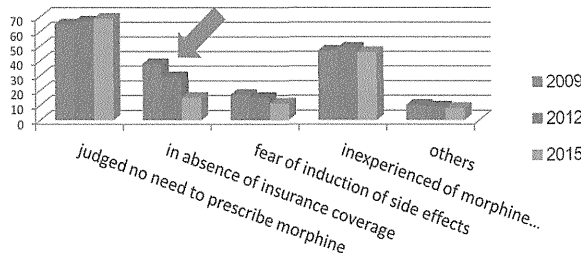
結果6 開始時の状況

- 半分近い回答者が独学と回答しているは不変
- 緩和ケア専門家との共同は増えている

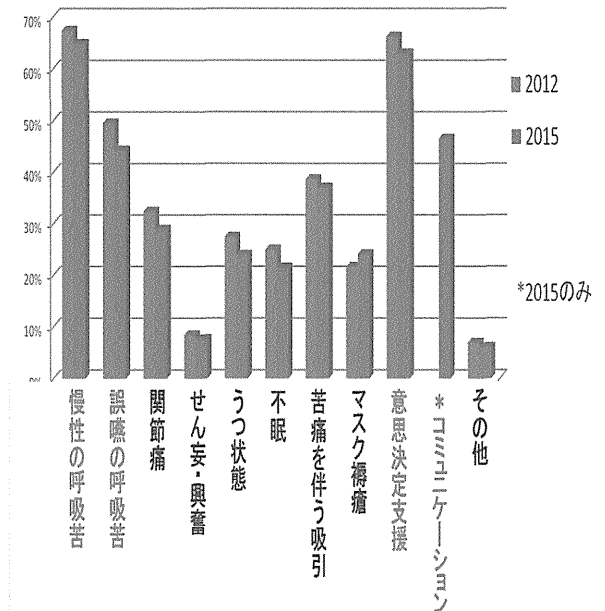


結果7 モルヒネを処方しない理由

2009 2012 2015
 ●対象患者がいらない 37% 40% 46%
 ●保険適応外 38% 29% 15%



結果9 緩和ケアで困ったこと



教科書作成進行中
 研修パッケージ化ツール
 FQA製本
 患者用ツール開発検討

難病の災害対策のあり方

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

筋萎縮性側索硬化症患者の災害対策に関するアンケート調査結果

研究分担者	溝口 功一	NHO 静岡富士病院
研究協力者	和田 千鶴	NHO あきた病院
	豊島 至	NHO あきた病院

研究要旨

災害対策の中で重要な自助について、15 都道府県在住の筋萎縮性側索硬化症患者を対象として、アンケート調査を行った。15 道府県の保健所にアンケートと災害対策チェックリストを郵送し、指定難病の更新時に配布してもらい、回答を記入後、当院に郵送してもらった。また、東京都は日本 ALS 協会東京支部に依頼し、会員に配布してもらい、回答記入後、当院に郵送してもらった。発送は約 2200 通で、平成 27 年 12 月末日で、回答総数は 360 通であった。在宅患者の災害対策であるため、解析対象は 290 通であった。解析対象の平均年齢は 63.5 歳、男女比は約 3 : 2 で、人工呼吸器装着者 (装着群) は 141 人、人工呼吸器未装着者 (未装着群) は 149 人であった。住宅改修などの生活環境対策が行われていたのは、両群とも 30%以下であったが、医薬品の備蓄など医療・看護・介護関連対策は多くが 50%以上行っていた。人工呼吸器関連対策では、予備回路などの備蓄は行われていたものの、電源確保は 20~30%と低かった。今後、災害対策を進めていくためには、患者の啓蒙なども必要ではあるが、医療や行政の積極的な介入が望まれる。

A. 研究目的

自助は災害対策の中で最も重要な課題である。実際に、神経難病患者では、災害の種類や程度によっては、避難するより自宅で生活を継続する方が、かえって安全である場合もある。今回、医療依存度の高い筋萎縮性側索硬化症患者の災害対策の状況を把握し、今後の災害対策施策を考えていくための資料として、アンケート調査を行った。

B. 研究方法

16 都道府県在住の筋萎縮性側索硬化症患者約 2200 名を対象として、平成 27 年 6 月よりアンケート調査を行った。患者への配布は東京都以外の道府県には、協力がえられた保健所にアンケート、チェックリスト (あきた病院和田先生作成)、および、返信用封筒を郵送し、指定難病更新時に患者に配布してもらった。東京都では、日本 ALS 協会東京支部にアンケート、チェックリス

ト、および、返信用封筒を郵送し、会員に郵送で配布してもらった。いずれも、アンケート記入後は当院に返送してもらった。アンケートは患者属性、生活環境関連対策、医療・看護・介護関連対策、安否確認・避難に関する対策、人工呼吸器関連対策の 18 項目からなっている。

(倫理面への配慮)

患者情報を扱うため、静岡富士病院倫理委員会の承認を得た。(静岡富士病院承認番号 27-1)

C. 研究結果

アンケートの回答は 360 通あり、のうち、解析対象となる在宅療養患者からは 290 通の回答があった。解析対象者の平均年齢は 63.5 歳で、男女比は約 3 : 2 であった。人工呼吸器装着者 (装着群) は 141 人、人工呼吸器未装着者 (未装着群) は 149 人で

あった。装着群では、車椅子移動が約 40%、ベッド上が約 25%であり、未装着群では自力歩行可能が 25%、車椅子移動が 35%であった。装着群では、経管栄養 85%、気管切開 78%と医療依存度が高かった。

生活環境関連対策では、装着群の方が、未装着群より、対策を施している割合が高かった。しかし、家具の転倒防止などが 30%を越している以外、両群とも、耐震診断、ガラス飛散防止などを行っている割合はいずれも 30%以下であった。

災害対策として準備しているものでは、非常食・経管栄養食、医薬品、緊急時に必要な患者情報を記載したもので、装着群で、非装着群より対策がなされていた。しかし、懐中電灯など一般的に災害対策必需品も含め、50%以上のものが多かった。

避難する場合の項目は、避難経路を除き、装着群の方が確認している項目の割合が高く、特に、避難所や受入可能医療機関については 50%を越していた。災害時の連絡方法は災害用伝言ダイヤルなどと携帯電話のメールなどを利用する方達が、30%前後であった。また、安否確認のための連絡先については装着群では訪問看護ステーション、かかりつけ医療機関、ケアマネージャーが多く、未装着群では、ケアマネージャー、友人、近隣住民が多かった。

災害対策の相談相手としては、両群とも家族がもっとも多かったが、装着群では、行政や医療機関が 30%を越していた。

災害時要援護者避難支援計画は、両群ともほとんどが身体障害者手帳を有しているにもかかわらず、策定されていなかった。

人工呼吸器用品の準備は装着群では、50%以上でなされていた。非常用電源は外部バッテリーと人工呼吸器取扱会社・電力会社の連絡先の確認は 50%以上でなされていたが、そのほかのものは 30%前後であった。地区別には、東京、静岡といった非常用電源確保に公的な補助がある地区では外部バッテリーの確保などが高率に行われていた。

事由記載には、災害対策の準備が不足しており、これから準備するといった記載が

散見された。

D. 考察

装着群の方が災害対策は進んでいたものの、非常用電源などの準備は不十分であった。これらを推進するためには、公的な補助が有効な手段であると考えられた。平成 21 年度静岡県での調査と比較すると、非常食や医薬品の備蓄は、準備している患者が増加していたものの、全般的には、概ね変化はなかった。

E. 結論

自助を促進していくためには、医療機関・行政が今後も継続的に啓蒙することともに、非常用電源など的高額なものについては、公的な援助が必要であると考えられた。

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)

1. 特許取得

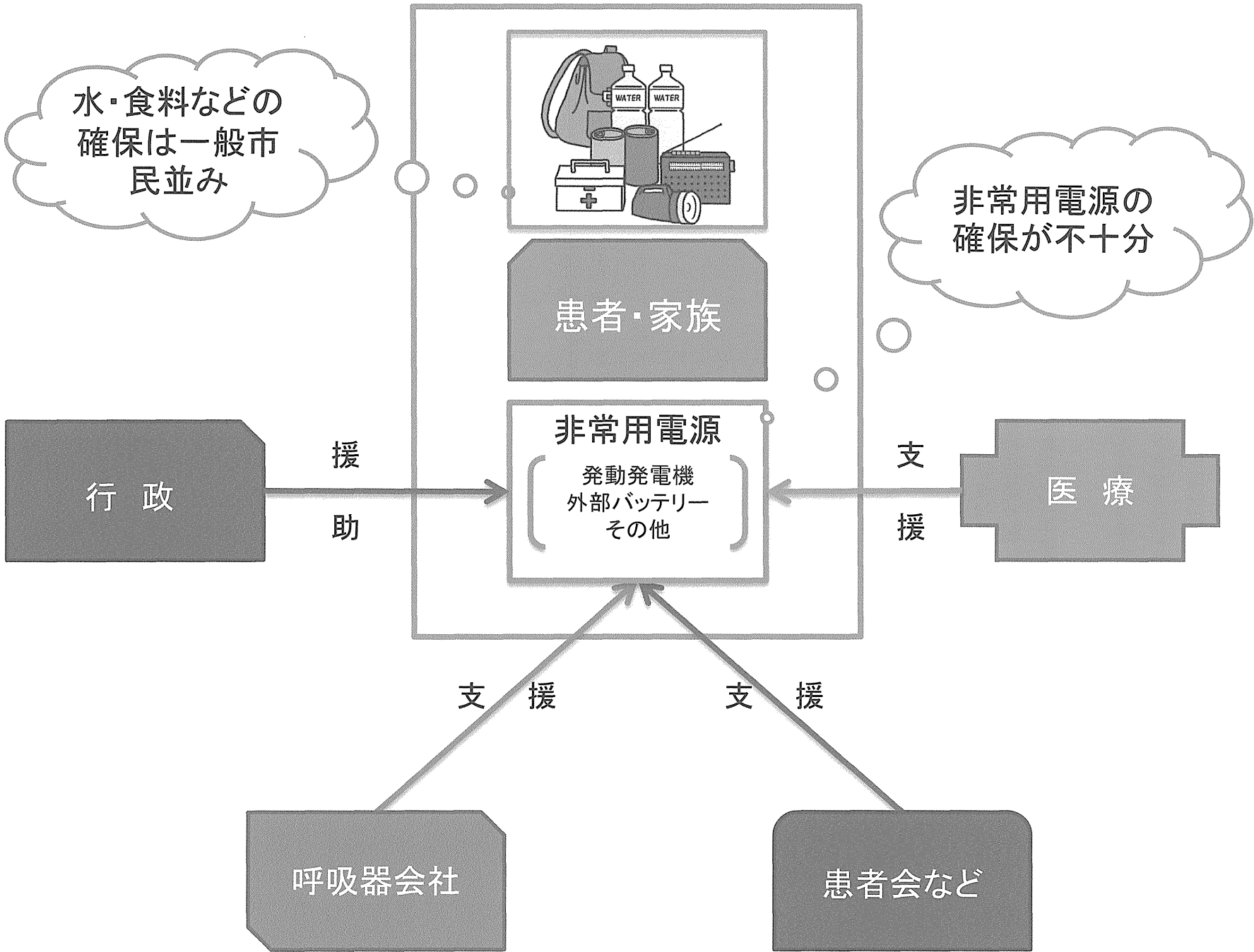
なし

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

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者避難支援計画策定における現状と課題 (第2報)

研究分担者	豊島 至	国立病院機構あきた病院神経内科
研究協力者	和田千鶴	国立病院機構あきた病院神経内科
	溝口功一	国立病院機構静岡富士病院神経内科

研究要旨

災害時要援護者個別支援計画策定が進んでいないことが昨年引き続き今回のアンケート調査で明らかになった。難病患者情報の共有については整備されたにもかかわらず、共有すべき情報が明確になっていないことによると思われた。難病新法による指定難病個人票から抽出すべき情報の指針が必要と思われ提言した。指定難病個人票の利用を促進するとともに、指針は早急に関係者に提供する必要があると思われた。

A. 研究目的

各市町村による災害時要援護者個別支援計画策定(個別策定)の現状を再度調査した。平成25年6月の災害対策基本法の一部改正により、難病患者情報が都道府県と市町村で共有可能となった。しかし、昨年の調査では難病患者の個別策定は進んでいないことが明らかになった。市町村が取得した難病患者情報から避難行動要支援者リスト(以下、リスト)に登録すべき患者を選定できないことが原因の一つであった。一方で、平成27年1月に改定された指定難病臨床調査個人票から避難行動要支援者の抽出が可能となった。今回は、災害対策基本法改定2年半後の各市町村の個別策定状況について、個人票情報の利用も含めアンケート調査し現時点での課題を検討した。

B. 研究方法

平成26年度に調査した11都道府県467市町村あてに、再度、災害時要援護者支援計画策定に関する郵送によるアンケート調査を行った。

(倫理面への配慮)

アンケート調査は、文書で説明ののち、同意頂いた場合に返信を頂くこととした。

C. 研究結果

183市町村から平成27年10月1日の状況について回答を得た(回収率39%)。全体計画は85%で策定済・策定中。避難行動要支援者名簿は、‘整備し更新中・整備途中’95%と整備されつつあったが、個別策定の進歩は不十分であった。難病患者の名簿への登録状況は53%(前年度41%)と若干であるが増加傾向にあった。難病患者情報を‘取得済み’‘求めた’は25%(前年度17%)、求めた情報は基本情報と病名のみで、個別策定に必要な情報と思われる身体状況、医療機器使用の有無については数件のみであった。難病患者の策定時の問題点は、重症度と緊急性を判断するために必要な情報をどのように問い合わせるべきかわかっていないことによるものと思われた。在宅人工呼吸器使用者の把握は20%程度で前年度とかわりなかった。

D. 考察

難病患者情報の市町村の取得は法改正により可能となっているが、災害対策に必要な情報を得ていない現状が続いている。そのため、リストに登録すべき患者も選定できず個別策定にもいたっていないといえる。個別策定の推進のためには共有すべき難病患者情報の指針も必要と思われる。難病新法による指定難病臨床調査個人票の項目の中で、要介護度が‘3以上’、移動の程度が‘寝たきりである’、‘人工呼吸器使用者’を難病患者情報に加えることが有用と思われるので提言した。

E. 結論

個別計画の推進のためには、指定難病臨床調査個人票の項目の中で、要介護度が‘3以上’、移動の程度が‘寝たきりである’、‘人工呼吸器使用者’を早急に避難行動要支援者名簿に登録する必要がある、それらの難病患者の個別計画策定にあたっては、関係者間で連絡会議を開き避難支援方法について協議する必要がある。

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

「災害対策基本法改正後の難病患者に関する要援護者避難支援計画策定における現状と課題」第69回 2015年10月 札幌

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

提言

避難行動要支援者名簿策定指針への追加

・難病患者個人が避難行動要支援者と判断できる共有すべき‘必要な情報’の具体的指示

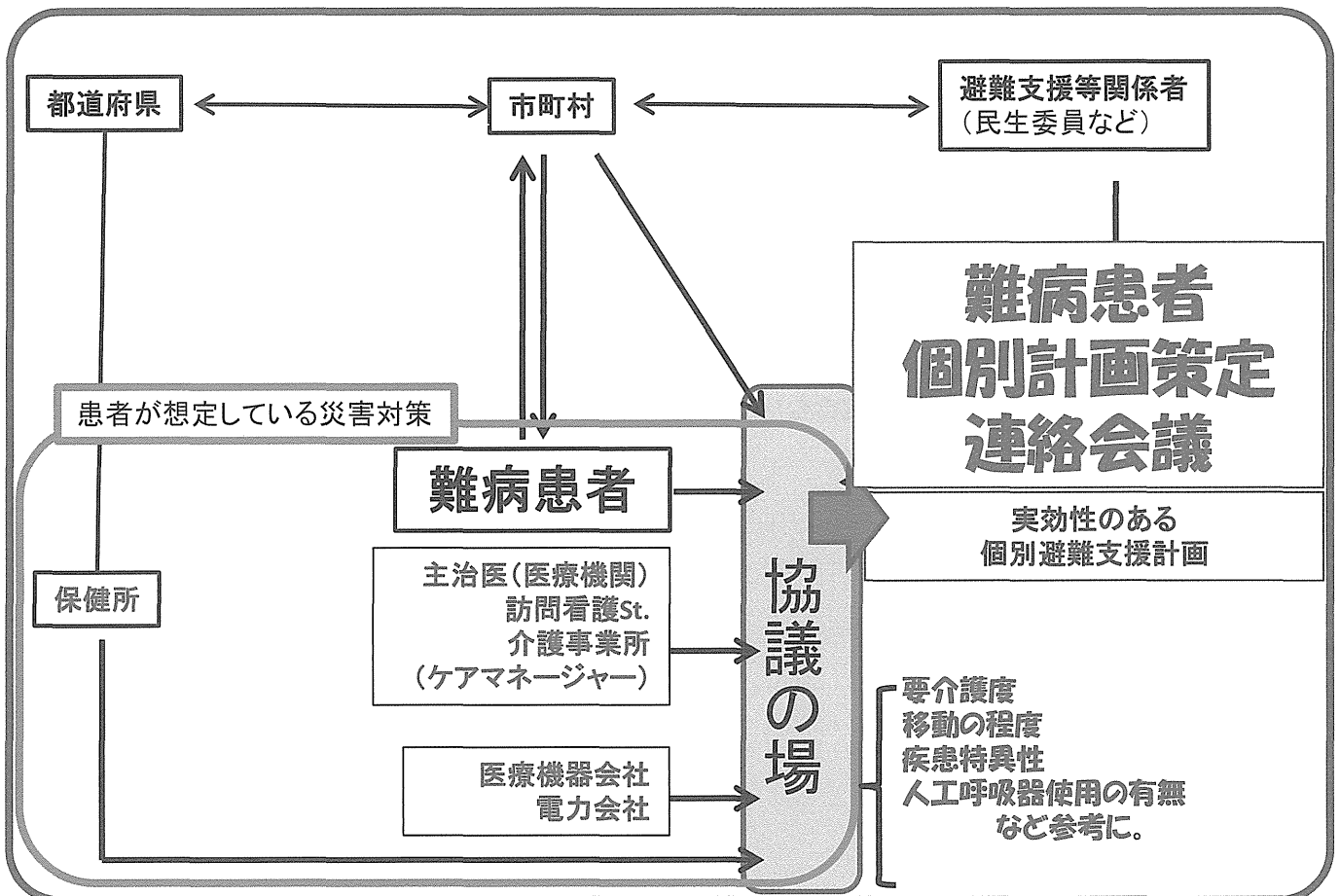
最低限、以下の項目の該当者を登録するべきであることの周知

- ・要介護度が3以上
- ・移動の程度が‘寝たきりである’
- ・人工呼吸器使用者

・新規難病患者発生時の迅速な情報共有

(各市町村の名簿更新時期にかかわらずどのように情報共有するかの事前の取り決め)

難病患者の個別避難支援計画策定のあり方



厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))
分担研究報告書

在宅人工呼吸器装着者都道府県別全国調査第3報:調査の課題

研究分担者 宮地隆史(国立病院機構 柳井医療センター, 難病対策センター(ひろしま))
研究協力者 溝口功一(国立病院機構 静岡富士病院)
小森哲夫(国立病院機構 箱根病院)
西澤正豊(新潟大学 脳研究所)
檜垣 綾(国立病院機構 柳井医療センター MSW)

研究要旨

災害対策を行う上で在宅人工呼吸器装着者数等を把握することは必須であるが、全国レベルでの調査は行われていなかった。2013年度に我々は都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数及び外部バッテリー装着率について在宅人工呼吸器取扱企業7社に対して調査を行った。2014年度は日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会と協働し、研究班から小員会に対して調査を依頼する体制を整え9社から協力を得、2015年度も継続調査が可能であった。今後は研究班終了後の調査継続の可否を検討するとともに各企業のデータの正確性の確保、調査結果の公表及び活用の方法の検討が必要である。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症等により人工呼吸器装着下で在宅療養している患者は災害時にも医療を継続する必要がある。我々は都道府県別在宅人工呼吸器装着者数及び外部バッテリー装着率の現状を明らかにするために、2013年度には「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災害対策プロジェクトチーム」からの依頼として在宅人工呼吸器(気管切開下陽圧人工呼吸:TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸:NPPV)取扱企業7社に対して「個別」に調査依頼を行った。2014年度には「難病患者の支援体制に関する研究」班より日本医療機器工業会人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に対して調査協力を依頼した。今回、3回目の継続調査を行い調査システムの確立および課題の検討を行う。

B. 研究方法

調査継続体制構築のために、日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会との協働

により、2014年度末(2015年3月31日時点)での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装着率の調査を依頼した。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデータを研究分担者に送られすべての数値を合算した後に公表することとした。

(倫理面への配慮)

当研究では個人情報扱っていない。

C. 研究結果

日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会所属の人工呼吸器取扱企業9社のすべてより協力が得られた。2014年度末(2015年3月31日)の調査結果は在宅TPPV装着者5,461名、外部バッテリー装着率平均75.5%(都道府県別率:最少32.5%,最大95.2%)、在宅NPPV装着者11,339名、外部バッテリー装着率平均52.5%であった。

D. 考察

2013年7月1日の調査結果(7社)では在宅TPPV装着者4,990名、外部バッテリー装

備率 55.3% (都道府県別率: 最少 5.3%, 最大 91.3%)、在宅 NPPV 装着者 10,453 名、外部バッテリー装備率 14.5%であった。2014 年 7 月 1 日の調査結果は在宅 TPPV 装着者 5,418 名、外部バッテリー装備率 平均 62.7% (都道府県別率: 最少 20.0%, 最大 94.1%)、在宅 NPPV 装着者 11,538 名、外部バッテリー装備率 13.4%であった。3 回の調査を通じて日本医療機器工業会との協力体制はスムーズになった。企業個別の情報は公開しない方針のためデータの信頼性は各企業に委ねられている。今後も総括データを企業にフィードバックしつつデータの信頼性を確保する必要がある。

E. 結論

今回の 3 回の調査を通じて、在宅 TPPV 装着患者数は徐々に増加しているが、外部バッテリー装備率も増加傾向にあることが明らかになった。しかし依然として外部バッテリーの装備率は地域格差がある。今後は引き続き調査の継続およびデータを有効活用する方法などの検討が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

宮地隆史: 神経難病の災害対策 公助. アクチュアル 脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療、辻 省次、西澤正豊 (編)、中山書店、東京、2015: 287-295

2. 学会発表

- ・宮地隆史、溝口功一、小森哲夫、西澤正豊: 全国在宅人工呼吸器装着者数調査継続への試み. 第 56 回日本神経学会学術大会、2015 年 5 月 20 日～23 日、新潟
- ・宮地隆史: 神経難病～法制化後の神経難病医療の現状と課題～地域での現状と課題. 第 69 回国立病院総合医学会、2015 年 10 月 3 日、札幌

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

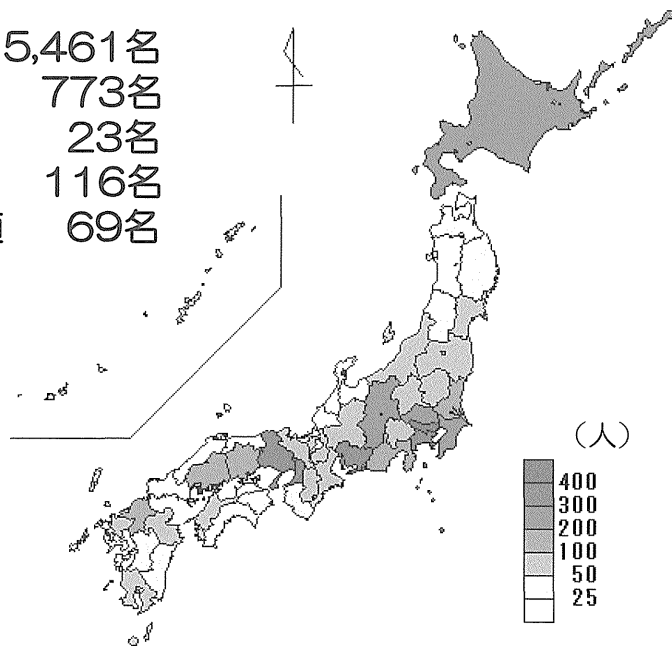
なし

在宅人工呼吸器装着者都道府県別 全国調査第3報：調査の課題

日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に調査依頼

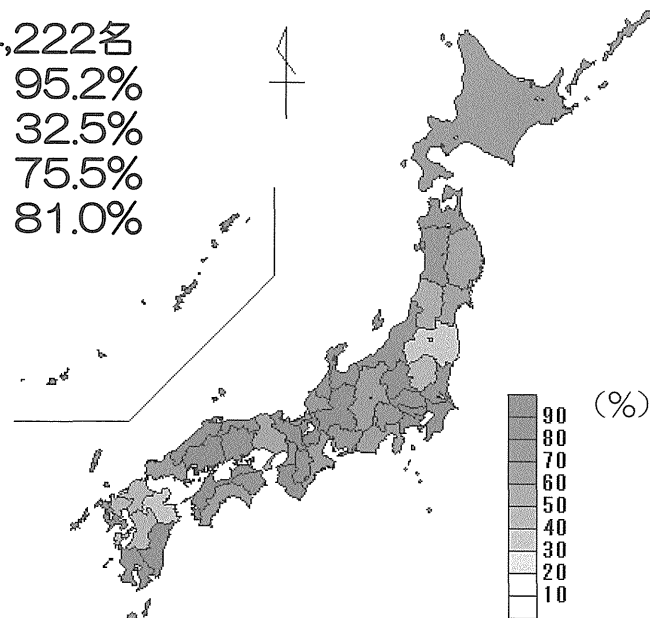
在宅TPPV装着者数

総数 5,461名
最大 773名
最小 23名
平均 116名
中央値 69名



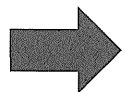
在宅TPPV装着者外部バッテリー装備率

総数 4,222名
最大 95.2%
最小 32.5%
平均 75.5%
中央値 81.0%

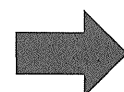


在宅人工呼吸器取扱9会社の実数調査（都道府県別データ）2015年3月31日時点

研究班から調査依頼
システムの確立



在宅人工呼吸器
装着者数・
外部バッテリー
装備率の把握



課題：調査システム継続
のための調査母体の確立、
災害対策への活用

TPPV：気管切開下人工呼吸器 NPPV：非侵襲的人工呼吸器

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

一人暮らし安心電話サービスを利用した神経難病患者支援の試み

研究分担者	阿部康二	岡山大学医学部神経内科
研究協力者	太田康之、菱川望、山下徹、佐藤恒太、武本麻美	岡山大学医学部神経内科
	藪田智子、斎藤文恵	岡山県難病医療連絡協議会
	竹内ひかり	岡山市小児慢性特定疾病児童等相談支援センター

研究要旨

神経難病患者の中には一人暮らし、もしくは日中一人で過ごす患者もおり、特に岡山県北部では難病支援を受けにくい環境にあるため、岡山県北部在住の一人暮らしの神経難病患者への支援体制構築が必要である。そこで今回われわれは、岡山県南部および岡山県北部在住の神経難病患者に自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスを導入することで、一人暮らしの神経難病患者への支援体制の構築を試みた。

A. 研究目的

岡山県においては、県南部に比べ県北部では神経内科医および神経難病相談員やレスパイト入院受け入れ病院数が少ないため、県北部在住の神経難病患者は難病支援を受けにくい環境にあり、特に一人暮らしや日中一人で過ごしている神経難病患者は不安をかかえながら生活していることが多いことが予想される。そこで、堂垂伸治先生が開発された自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスが、特に岡山県北部在住の神経難病患者に対する支援体制の構築に有効であるかを試みた。

B. 研究方法

対象の神経難病患者は、多系統委縮症、筋萎縮性側索硬化症、アルツハイマー病、スモンの患者とし、岡山県南部在住患者として岡山市内在住の患者を、岡山県北部在住患者として岡山県湯原市在住の患者を選択し、自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスを各患者に導入する。

(倫理面への配慮)

自動電話発信システム導入にあたり、電話番号などの個人情報への漏洩がないよう留意した。

C. 研究結果

岡山市内在住および湯原市内在住の多系統委縮症、筋萎縮性側索硬化症、アルツハイマー病、スモンの患者を各1名選択し、安否電話確認サービスを導入し、毎週1回自動電話発信システムが発動することを確認した。

D. 考察

岡山県南部および岡山県北部の神経難病患者に自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスの導入に成功したので、今後はそのサービスが支援体制の構築として有効であるかを検討する必要がある。

E. 結論

一人暮らしの神経難病患者への難病支援体制構築は、特に岡山県北部在住の患者に

対して必要であり、自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスの導入が、神経難病患者への支援体制の構築に役立つ可能性があり、今後もその有効性について検討が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Fukui Y, Hishikawa N, Sato K, Yunoki T, Kono S, Matsuzono K, Nakano Y, Ohta Y, Yamashita T, Deguchi K, Abe K.

Differentiating progressive supranuclear palsy from Parkinson's disease by MRI-based dynamic cerebrospinal fluid flow. J Neurol Sci. 2015;357:178-82.

2. Nakano Y, Matsuzono K, Yamashita T, Ohta Y, Hishikawa N, Sato K, Deguchi K, Abe K. Long-Term Efficacy of Galantamine in Alzheimer's Disease: The Okayama Galantamine Study (OGS). J Alzheimers Dis. 2015;47:609-17.

3. Fukui Y, Hishikawa N, Sato K, Kono S, Matsuzono K, Nakano Y, Ohta Y, Yamashita T, Deguchi K, Abe K. Dynamic Cerebrospinal Fluid Flow on MRI in Cortical Cerebellar Atrophy and Multiple System Atrophy-cerebellar Type. Intern Med. 2015;54:1717-23.

2. 学会発表

1. 藪田智子, 太田康之, 竹内ひかり, 岩藤弘子, 古好正徳, 竹内秀将, 森本健介, 三垣亮輔, 佐藤恒太, 武本麻美, 菱川望, 山下徹, 阿部康二. 岡山県におけるレスパイト入院事業の検討. 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会. 2015.

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