

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)))

総合研究報告書

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	板井孝壺郎	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信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

日本の非がん分野の終末期緩和ケアは立ち遅れているが難病の緩和ケアも緒に就いたばかりである。そのため均てん化のための教育方法につき検討した。がんとは異なる面もあり、難病に特化した教育ツールを研究開発し、研究成果を出版配布した。また、講演内容をパッケージ化し運営資料として作成した。また患者用緩和ケア説明パンフレットの作成につき検討をした。また、実態調査として ALS 終末期についてアンケート調査を施行し、診療機会の多い神経内科医には均てん化してきていることを確認した。

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、を行ってきた。難病の緩和ケアに従事する人材育成のために、難病に特化した緩和ケアのあり方と教材の開発、人材育成の方策について検討し、この6年間の変化につき検索することを目的とした。

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難病に特化した緩和ケアの在り方の検討。

②人材育成のための難病の緩和ケアに特化した自己研鑽ツールの開発③人材育成のための教育プログラムのパッケージ化の開発について④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、⑤ALS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希少疾患のため、経験による均てん化が諮りにくく、さらに正解のない倫理的問題も包含するため、個別性の高い状況に対処する必要がある。症状緩和や呼吸器の意思決定支援など難病に特化した問題があり、がんとは異なる独自の緩和ケア研究・教育が必要で、研修参加者のアンケート調査からも現在のスモールグループディスカッションやロールプレイングを用いた参加型の教育方法が有効と考えられる。

②自己研鑽ツールとして多職種で使用できる教科書が必要であり、「神経難病の緩和ケア」の出版計画を進めている。初学者や多職種に役立つ内容なる予定である。

③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パッケージ化したものとして運営資料を作成したが、パッケ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。

④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行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。

⑤2009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と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ら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況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、未だ十分とはいえず、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、全国の状況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

Rabkin J, Ogino M, Goetz R, et.al. Japan- ese and American ALS patient preferen- ces regarding TIV (tracheostomy with in- casic ventilation) : A cross-national surv- ey. Amyotroph Lateral Scler Fronttempo- ral Degener, 15:185-191, 2014,

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 Study©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

Tominaga N, Ogino M, Kaneko J, et.al. Morphine usage in ALS patients on NPPV does not make life prognosis worse. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 15(Suppl. 1): 112,2014

Christodoulou G, Ogino M, Goetz R, et.al. An update on opinions and behaviors of Japanese and American ALS caregivers regarding tracheostomy with invasive ventilation(TIV).Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 15(Suppl. 1): 105,2014

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. 26<sup>th</sup> international 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). 26<sup>th</sup> international symposium on ALS/MND (Amyotroph Lateral Scler Fronto temporal Degener.

2015;16(Supple.S1):130

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

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

# H26・27難病緩和ケアの普及、啓発

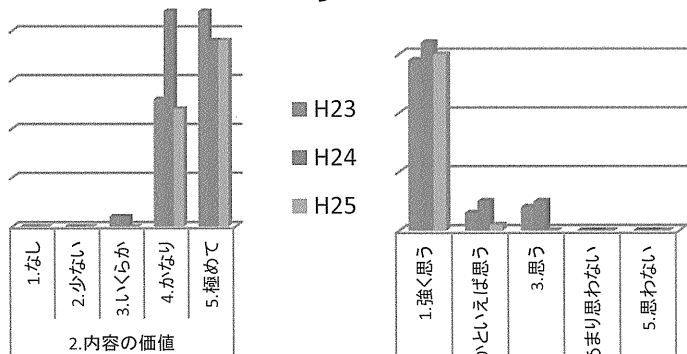
非がんの緩和ケアは不十分⇒ 難病緩和ケアも不十分

教育の機会  
が必要

逐語録研修会報告書・パッケージ化用運営資料・FAQ  
作成 ⇒ 全国で研修会ができるように  
テキストの作成⇒「神経難病の緩和ケア」出版予定  
患者さん用パンフレットの作成の検討

## 難病の緩和ケア研修会

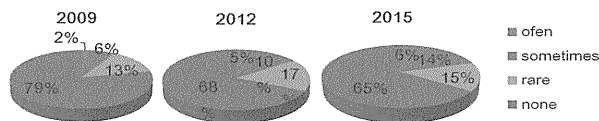
価値がある  
強く必要と思う



## 結果4-1 モルヒネ処方経験

	2009	2012	2015
● 処方経験あり	21%	32%	35%

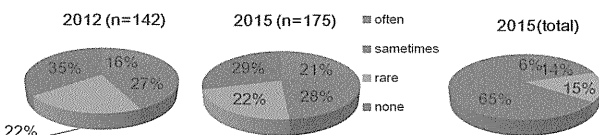
\* 微増している



## 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



神経内科専門医全体  
(約9割は終末期ALS症  
例3例以下)ではモル  
ヒネ処方経験者は微  
増であったが、終末期  
ALSを4例以上診療し  
ている医師に限ると7  
割以上に増加し、頻度  
も増加していた。  
⇒ 均てん化の傾向あり

# 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)))

### 総合研究報告書

#### 難病患者に対する災害対策(自助)

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構 静岡富士病院
研究協力者	田澤 千晶	国立病院機構 静岡富士病院
	石川 茂明	静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課
	野原 正平	静岡市障害者協議会
	今福 恵子	静岡県立大学短期大学部看護学科
	上田 真仁	静岡県立大学看護学部
	石垣 泰則	城西神経内科クリニック
	瓜生 伸一	国立病院機構 箱根病院
	和田 千鶴	国立病院機構 あきた病院
	豊島 至	国立病院機構 あきた病院

#### 研究要旨

医療依存度の高い神経難病患者の自助を中心に検討を加えた。まず、人工呼吸器装着者などでは、災害時に非常用電源確保が大きな問題となる。このため、行政による援助の有無について、47都道府県に対して、アンケート調査を行い、5都県では自治体独自の公的補助が、また、8県では保健衛生施設等設備整備費補助金を利用して、援助を行っていたことが明らかとなった。ついで、平成27年度には、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の災害対策の実情を調査するため、15都道府県在住のALS患者へアンケート調査を行った。その結果、人工呼吸器装着者・未装着者ともに、生活環境関連対策は30%以下しか行われていなかったが、医療・看護・介護関連対策は50%以上行われていた。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%とあまり行われておらず、特に、公的援助のない地域では低かった。また、2名の在宅難病患者家族に協力してもらい、「自分で作る災害対応ハンドブック」を利用して災害対応訓練を実施した。課題としては、「持っている」のではなく、「使える」が重要であること、また、地域防災頼みではなく、障害者の特性に応じた専門家チームとの連携が必要であることが明らかとなった。今後も、自助促進のため、啓蒙だけでなく、医療や行政・地域との連携を図って行くことが必要であると考えられた。

#### A. 研究目的

災害対策の中で、自助は重要な課題である。そのため、自助、特に非常用電源確保を援助するための仕組み、医療依存度の高い人たちの自助の状況、重症神経難病患者達が自助を実践する上での課題について、明らかにすることを目的とした。

#### B. 研究方法

(課題1) 人工呼吸器装着者にとって重

要な非常用電源確保への公的な補助の有無について、人工呼吸器装着患者数の把握状況とともに、都道府県を対象に、静岡県疾病対策課の協力のもと、47都道府県の難病対策課を対象として調査を行った。

(課題2) 筋萎縮性側索硬化症患者の災害対策状況を調査するため、14都道府県在住の保健所の協力のもと、郵送によるアンケート調査を行った。また、JALSA 東京都支部にも協力を依頼し調査を行った。アンケー

トの内容は患者属性，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12項目からなっている。

(課題3) 2名の重症難病患者・家族を対象として，静岡県立大学 上田先生作成の「自分で作る災害時ハンドブック」への記載支援を通して，災害対策の課題を明らかとした。訓練は患者家族，医師，訪問看護師，行政とともに患者宅で行った。

#### (倫理面への配慮)

(課題1) 調査対象となる都道府県に，調査及び自治体名を伏せて公開することに關する了承を得た。

(課題2) 患者情報を扱うため，静岡富士病院倫理委員会での承認を得た。(静岡富士病院承認番号27-1)

(課題3) 患者家族への十分な説明を行い，了承を得た。

### C. 研究結果

(課題1) 47都道府県中42自治体(89.4%)から回答を得た。在宅人工呼吸器装着者の把握状況では，難病患者では一部を把握しているが74%と最も多く，特定疾患の申請を通して把握されていた。難病患者以外では小児慢性疾患などの申請で把握しているが，一部を把握している自治体が38%と少なかった。外部バッテリーの装着については，難病患者で約半数が，難病患者以外では20%程度しか把握できていなかった。

非常用電源を購入する際の補助金については，自治体単独の制度があるのは5自治体で，保健衛生施設等設備整備費補助金などを利用した自治体は10自治体であった。補助金以外の支援としては，31自治体で啓蒙活動が行われていた。

(課題2) 解析対象となる在宅筋萎縮性側索硬化症患者290人(回答率13.2%)から回答を得た。平均年齢は63.5歳で，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。装着群では，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が，概ね30%前後であった。災害対策として，非常食等，医薬品備蓄，緊急時の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。避難に関しては，避難経路を除き，装着群の方が確認項目の割合が高かった。また，安否確認のための連絡先は，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。

(課題3) 非常用電源は2例とも備えていたが，1例では気道は初めてであった。また，家具やベッドの固定等についても確認を行った。2例とも地域防災との連携はなかった。

### D. 考察

(課題1) 難病患者の災害対策に対する自治体間での差が明確となった。しかし，想定される災害が異なることなどが原因と考えられた。非常用電源の確保に向けては，障がい者総合支援法の生活用具の給付として扱えるよう行政上の措置が有効と考えられた。

(課題2) 全般的には，装着群の方が災害対策を行っている割合は高かったものの，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。

(課題3) 患者の障害特性に応じた個別ファイル，個別支援体制の確立が必要であることが確認された。また，人工呼吸器等の専門家と地域防災との連携の必要性も確認され



た.

#### E. 結論

医療依存度の高い難病患者の災害対策を  
実践していく上で、患者個人では困難なこ  
とがあり、行政の対応が必要なことがある。  
また、避難支援計画を含めた患者個人の災  
害対策を考えて行くには、医療の介入とと  
もに、地域の理解が不可欠であると考えら  
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

溝口功一 在宅人工呼吸器装着者の非常用  
電源等に関する調査について 第56回日本  
神経学会学術集会 平成 27 年 5 月 20～23  
日 新潟

#### 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

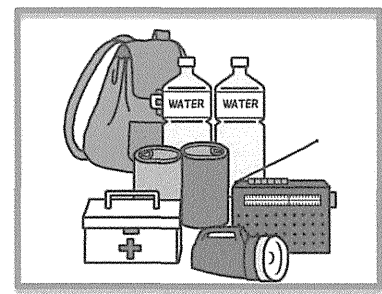
##### 3. その他

なし

重症難病患者の把握  
災害時避難要援護者支援計画策定  
災害対策の啓蒙など

行政

非常用電源への補助



患者・家族

非常用電源  
〔 発動発電機  
外部バッテリー  
その他 〕

災害時避難要援護者支援計画策定  
災害対策の啓蒙など

医療

医療的支援  
技術的支援

呼吸器会社

技術的支援

患者会など

技術的支援

## 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)))

### 総合研究報告書

#### 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

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以前からの我々の調査で明らかとなっている。平成 25 年には災害対策基本法の一部改訂、また、平成 26 年には難病新法の公布がなされた。これらの改正に伴い当該計画策定の動向について調査した。調査結果から、個別策定は一向に進んでいなかった。これは、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ために避難行動要支援者名簿に登録すべき難病患者を抽出できないことによると思われる。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る。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る。また、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。

#### 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）の現状を調査した。平成 26 年度は、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直後に、また、平成 27 年度は、平成 26 年難病新法が公布された後に 2 度にわたり調査した。指定難病臨床調査個人票情報の利用も含めアンケート調査し、個別計画策定の現時点での課題を検討した。

#### B. 研究方法

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(下記)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。

#### <全般について>

1. 災害時要援護者支援計画(全体計画)の策定状況
2. 対象者として‘難病’の記載状況
3. 避難行動要支援者名簿の登録方法
4. 避難行動要支援者名簿の整備状況
5. 個別計画の策定状況
6. 個別計画策定時の支援組織

#### <法改定後の難病患者の災害時要援護者避難支援計画について>

7. 災害対策基本法の一部改定(2013年6月)の周知状況
8. 避難行動要支援者名簿内の難病患者の有無
9. 難病患者の‘必要な情報’の関係都道府県知事等からの取得状況
  - 1) 難病患者の‘必要な情報’として求めた項目
  - 2) 求めた難病患者情報の取得状況
  - 3) 難病患者情報の更新頻度
10. 難病患者の個別計画の策定状況
11. 難病患者の個別計画策定時の問題点

#### <在宅人工呼吸器使用者について>

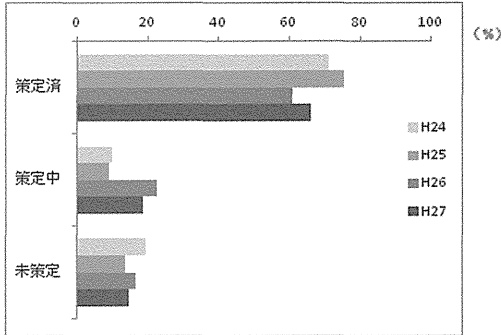
12. 管轄内の在宅人工呼吸器使用者(難病患者・難病患者以外)の把握状況
13. 在宅人工呼吸器や在宅酸素等医療機器使用中の対象者の個別計画の作成者

#### C. 研究結果

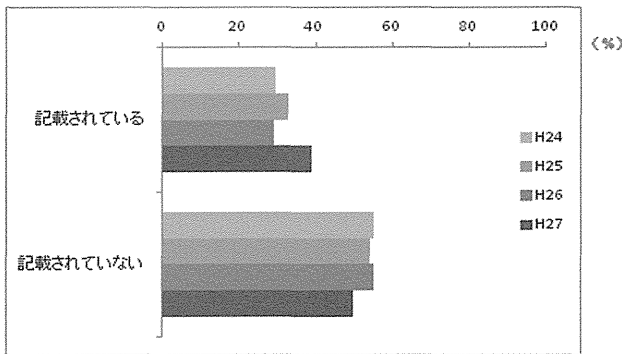
回収率は、2 年とも回収率 39%であった。各項目に対する調査結果をグラフに示す。

<全体について>

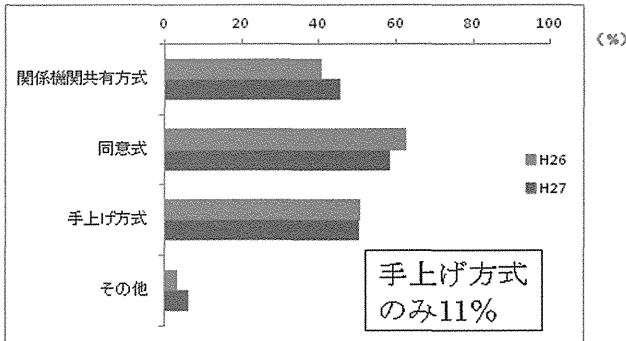
災害時要援護者支援計画（全体計画）の策定状況



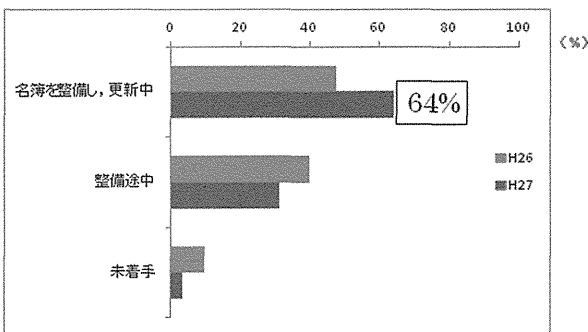
要援護者の対象としての'難病'の記載状況



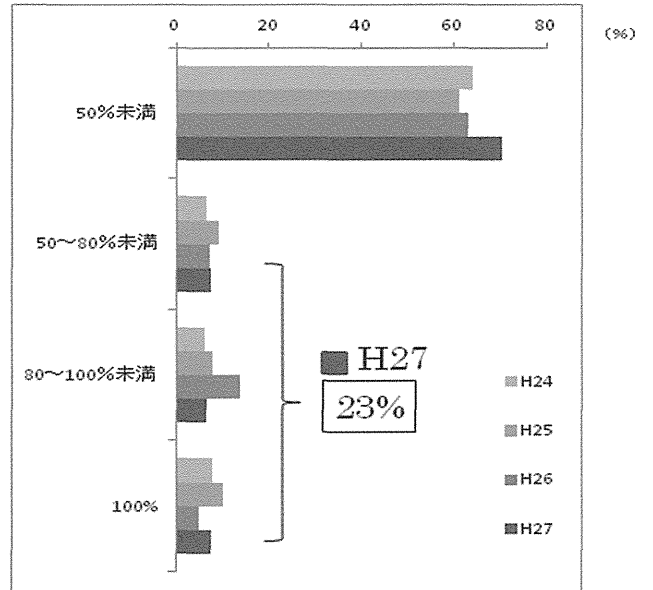
避難行動要支援者名簿を作成する際の登録方法（複数回答可）



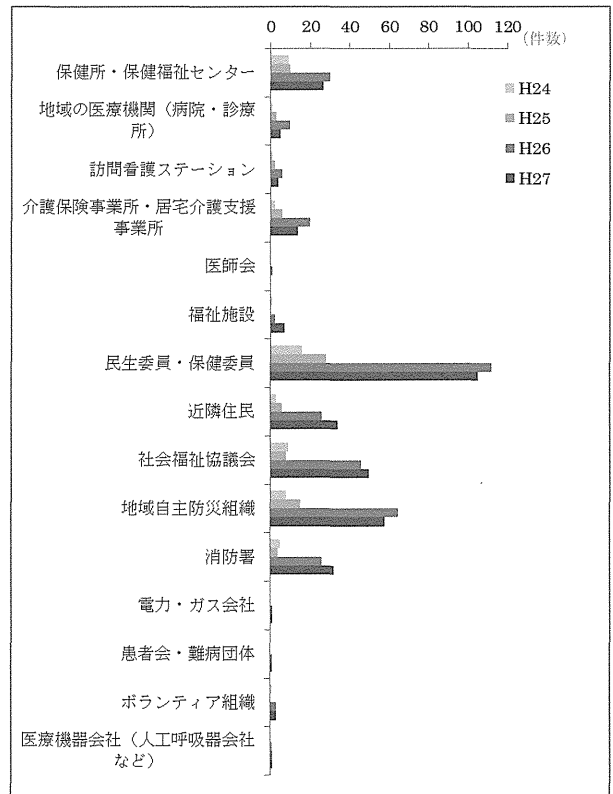
避難行動要支援者名簿の整備状況



個別計画の策定状況

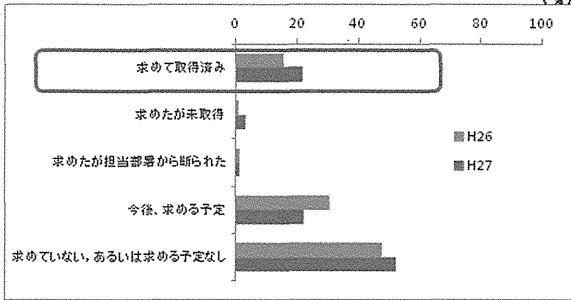


個別計画策定時、情報を共有し支援を求めた組織（複数回答可）

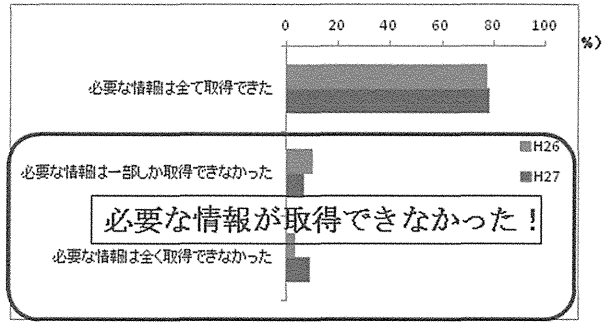


<難病患者の災害時要援護者避難支援計画について>

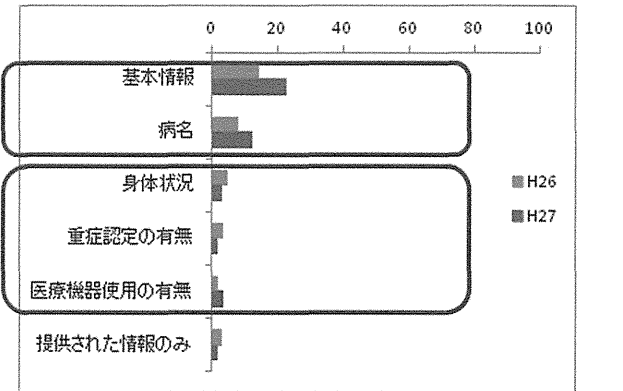
難病患者情報の関係都道府県知事からの取得状況



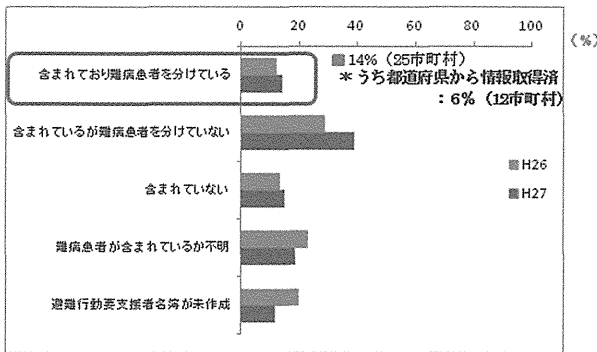
求めた難病患者情報の取得状況



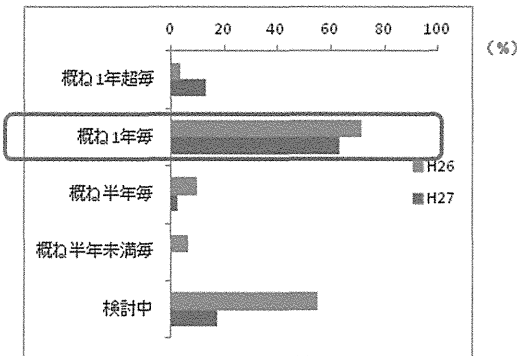
‘難病患者の必要な情報’として求めた項目(複数回答可)



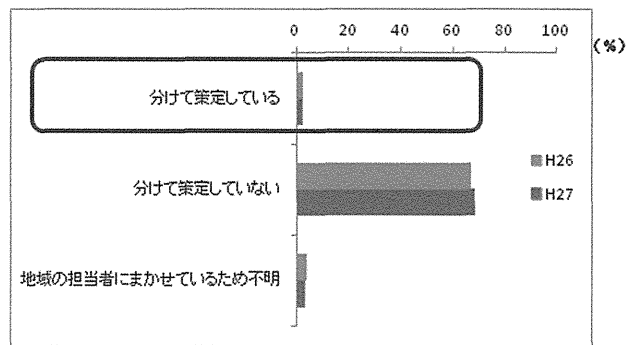
避難行動要支援者名簿への難病患者の登録状況



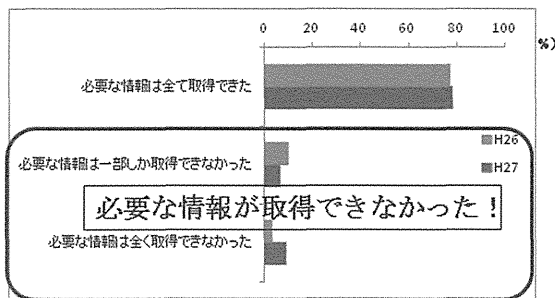
難病患者情報の更新頻度



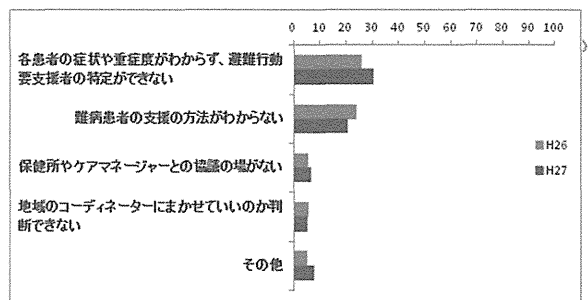
難病患者の個別計画の策定状況



求めた難病患者情報の取得状況



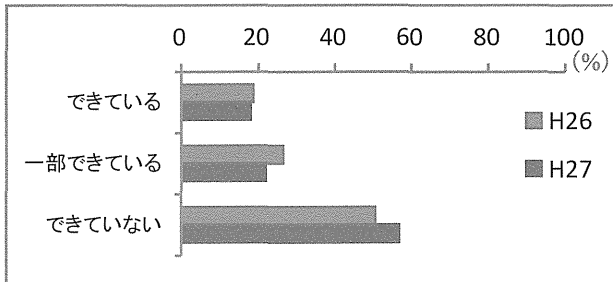
難病患者情報を取得後の当該計画策定に関する問題点



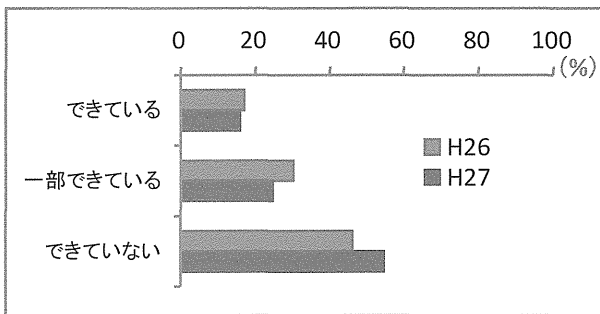
<在宅人工呼吸器使用者について>

**在宅人工呼吸器使用者の把握**

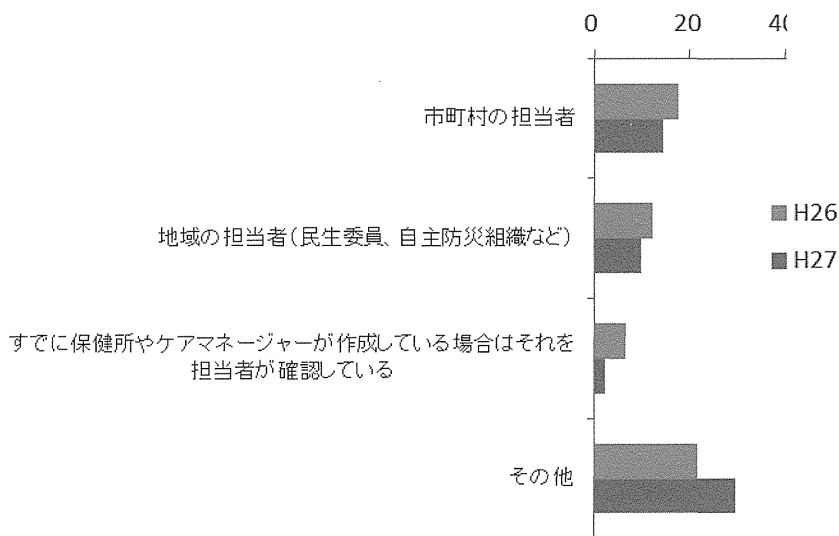
・難病患者



・難病患者以外（小児・脊損・筋ジスなど）



**個別計画の作成者**



結果のまとめ

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。しかし、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する。また、難病患者への避難支援方法に関しては関係者間で会議を開きお互いの役割を確認しておくことが必要である。

## 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り、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

「難病患者の災害時個別避難支援計画策定における現状と課題」 第57回日本神経学会学術大会 福岡 2014年5月

「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 国立病院総合医学会 札幌 2015年10月

## 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

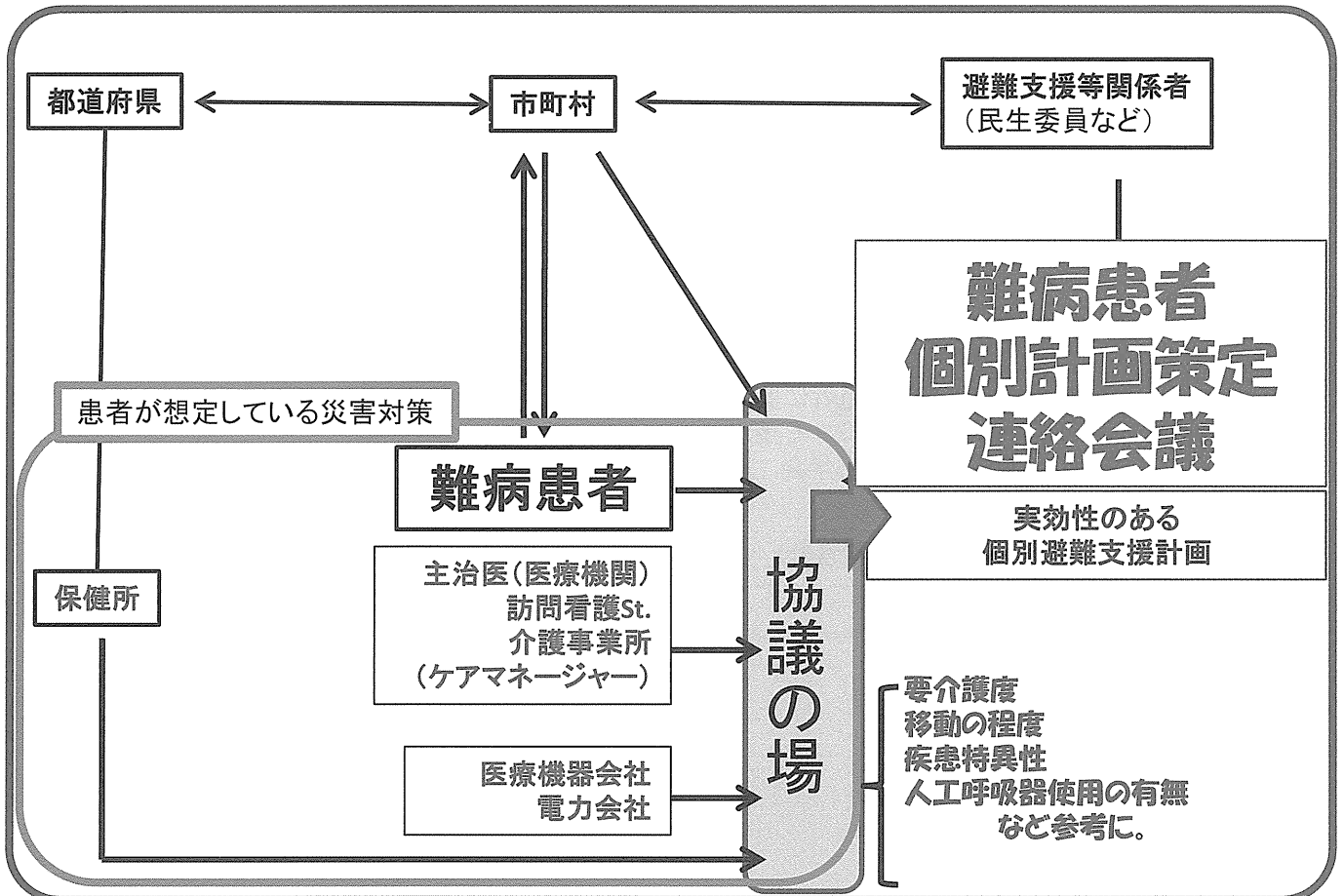
最低限、以下の項目の該当者を登録するべきであることの周知

- ・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)))

総合研究報告書

## 在宅人工呼吸器装着者都道府県別全国調査

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。我々は2013年度に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、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在宅療養している難病患者は運動機能の低下や災害発生時にも特殊な医療が必要であるなどの点から災害弱者と考えられている。特に在宅人工呼吸器装着者は災害発生時にも継続して人工呼吸器を動かす必要があり電気などのライフラインが止まると生命の危険がある。また自宅から避難するためには多くの人手を要するため、逆トリアージされる懸念があり、普段から関係機関間で情報を共有し停電対策、個別避難支援プラン作成などの対策が必要である。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機器 (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。2015年度には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った。

### B. 研究方法

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、在宅で人工呼吸機器 (気管切開下陽圧人工呼吸 : TPPV, 非侵襲的陽圧人工呼吸 : NPPV) を装着している患者の都道府県別実数及び外部バッテリーの装着者数について調査を行った。企業から得られたそれぞれのデータを合計した後、都道府県別データとして公表することとした。なお対象疾患は災害弱者の観点から難病に限らず、すべての在宅人工呼吸器装着

者とした。調査は 2013 年 7 月 1 日、2014 年 7 月 1 日および在宅人工呼吸器小委員会委員との打ち合わせにより 2015 年からは年度末 (2015 年 3 月 31 日) 時点について行った。

#### (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。

#### ①2013 年度調査 (2013 年 7 月 1 日時点)

在宅 TPPV 装着者数は全国総計 4,990 人であった。在宅 TPPV 装着者の外部バッテリー装備率は平均 55.3% で都道府県別では最大 91.3%, 最少 5.3%, 中央値 51.0% であった。

在宅 NPPV 装着者数は全国総計 10,453 人であった。外部バッテリー装備率は平均 14.5% で都道府県別では最大 59.5%, 最少 0.0%, 中央値 9.0% であった。

#### ②2014 年度調査 (2014 年 7 月 1 日時点)

在宅 TPPV 装着者数は全国総計 5,418 人であった。在宅 TPPV 装着者の外部バッテリー装備率は平均 62.7% で都道府県別では最大 94.1%, 最少 20.0%, 中央値 20.0% であった。

在宅 NPPV 装着者数は全国総計 11,538 人であった。外部バッテリー装備率は平均 13.4% で都道府県別では最大 50.6%, 最少 0.0%, 中央値 9.3% であった。

#### ③2015 年度調査 (2015 年 3 月 31 日時点)

在宅 TPPV 装着者数は全国総計 5,461 人であった。在宅 TPPV 装着者の外部バッテリー装備率は平均 75.5% で都道府県別では最大 95.2%, 最少 32.5%, 中央値 81.0% であった。

在宅 NPPV 装着者数は全国総計 11,339 人であった。外部バッテリー装備率は平均 19.3% で都道府県別では最大 61.4%, 最少 0.0%, 中央値 17.4% であった。

### D. 考察

今回の研究班での調査以前の在宅人工呼吸器装着者数に関する大規模調査は平成 13 年 (2001 年) 度 厚生科研 呼吸不全に関する調査研究「在宅呼吸ケアの現状、肺気腫における喫煙と呼吸機能」がある。この報告は 2001 年に無作為抽出した全国 3,298 病院・医療機関を対象としたアンケート調査 (回収率 22%) をもとに全国の在宅人工呼吸器装着者の総数が推計されている。推計された全国在宅 TPPV 装着者数は 2,500 人 (神経筋疾患 71%, 慢性閉塞性肺疾患 6%, 肺結核後遺症 10%), 在宅 NPPV 装着者数は 7,900 人 (慢性閉塞性肺疾患 29%, 肺結核後遺症 34%, 神経筋疾患 16%) であった。2013 年度の我々の調査は人工呼吸器取扱企業との協働の調査であり、調査方法が異なるために直接の比較は困難であるが、約 12 年間で在宅 TPPV 装着者数は約 2 倍、在宅 NPPV 装着者数は約 1.4 倍に増加していた。我々の調査では疾患名は把握することはできなかったが、都道府県別に系統的に実数を把握できた点で意義深いと思われる。また、医師の指示に基づく外部バッテリーの装備率について明らかにできた点も重要である。特に在宅 TPPV 装着者において 2013 年度の調査では外部バッテリー装備率は平均 55.3% と低くさらに地域差が大きく、最大 91.3%, 最少 5.3% であった。翌 2014 年度には調査協力会社が 2 社増えたため単純には前年度と比較できないが、在宅 TPPV 装着者の外部バッテリー装備率は平均 62.7%, 最大 94.1%, 最少 20.0% となっている。更に 2015 年度の調査では在宅 TPPV 装着者の外部バッテリー装備率は平均 75.5% と増加していることが明らかになったが依然として地域格差を認めている。現在、人工呼吸器の外部バッテリー装備は制度上、診療報酬の人工呼吸器加算で対応することになっているが、主治医の指示が必要であり外部バッテリーの必要性の啓発をすることが重

要である。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

在宅人工呼吸器取り扱い企業の協力による在宅人工呼吸器装着者数の都道府県別全国調査は災害対策を行う上で非常に重要であり、今後も一定期間ごとに調査を継続し情報を公開できる体制を構築していく必要がある。今回の調査では疾患名、年齢、分布などの把握はできないが、本データを元に自治体等ごとに詳細な調査をすすめ医師会・自治体・患者会・呼吸器取り扱い企業等が協働して災害時・停電等の対策を行っていく必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

・宮地隆史：在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査. 難病と在宅ケア, 20(12), 21-24, 2015

・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, 丸山博文, 西澤正豊, 松本昌泰：全国在宅人工呼吸器装着者数調査 2013. 第 55 回日本神経学会学術大会, 2014 年 5 月 21 日～5 月 24 日, 福岡

・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

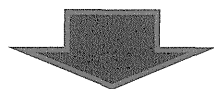
なし

##### 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

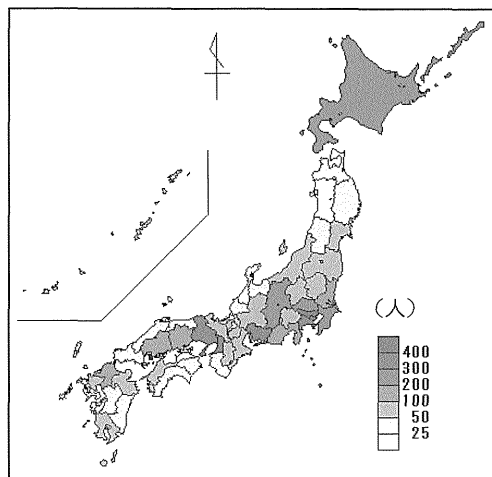
日本医療機器工業会 人工呼吸委員会  
在宅人工呼吸小委員会に調査依頼  
在宅人工呼吸器取り扱い9社の協力



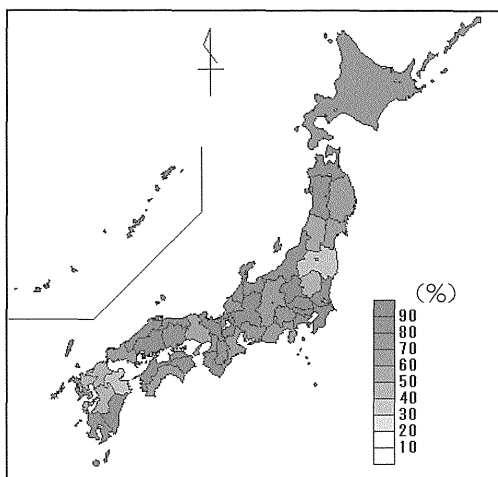
3年間調査を継続

在宅TPPV装着者  
外部バッテリー装備率

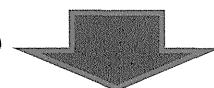
在宅TPPV装着者数



4,990人 (2013年7月1日)  
5,418人 (2014年7月1日)  
5,461人 (2015年3月31日)



平均55.3% (2013年7月1日)  
平均62.7% (2014年7月1日)  
平均75.5% (2015年3月31日)



課題

調査の継続  
自治体等でのデータの有効活用

	TPPV装着者数(人)	TPPV外部バッテリー装備率	NPPV装着者総数(人)	NPPV外部バッテリー装備率
北海道	253	73.9%	293	28.7%
青森県	30	80.0%	114	61.4%
岩手県	48	62.5%	117	2.6%
宮城県	95	60.0%	244	11.1%
秋田県	23	82.6%	138	17.4%
山形県	49	53.1%	89	13.5%
福島県	80	32.5%	163	28.2%
茨城県	105	83.8%	271	28.8%
栃木県	85	47.1%	145	3.4%
群馬県	80	90.0%	205	30.2%
埼玉県	254	88.2%	418	26.1%
千葉県	226	94.7%	506	47.6%
東京都	773	92.8%	1,131	30.7%
神奈川県	319	87.8%	554	21.5%
山梨県	51	76.5%	63	0.0%
新潟県	99	85.9%	340	10.3%
富山県	25	80.0%	88	26.1%
石川県	23	87.0%	117	8.5%
福井県	36	77.8%	94	1.1%
長野県	218	67.4%	257	7.8%
岐阜県	89	94.4%	243	1.6%
静岡県	190	60.5%	266	3.8%
愛知県	363	75.2%	644	13.2%
三重県	55	61.8%	137	0.7%
滋賀県	69	92.8%	133	51.1%
京都府	93	90.3%	265	19.2%
大阪府	303	78.2%	1,087	34.3%
兵庫県	308	55.5%	484	6.0%
奈良県	54	85.2%	127	26.8%
和歌山県	40	95.0%	110	29.1%
鳥取県	32	87.5%	85	32.9%
島根県	30	80.0%	111	20.7%
岡山県	105	82.9%	227	37.9%
広島県	108	90.7%	363	19.6%
山口県	41	68.3%	128	10.2%
徳島県	30	86.7%	83	16.9%
香川県	45	86.7%	134	29.9%
愛媛県	69	94.2%	178	38.2%
高知県	33	66.7%	103	7.8%
福岡県	163	41.1%	277	5.1%
佐賀県	51	49.0%	108	0.0%
長崎県	38	81.6%	169	5.3%
熊本県	47	42.6%	141	7.1%
大分県	52	34.6%	72	4.2%
宮崎県	42	95.2%	133	33.8%
鹿児島県	55	85.5%	130	7.7%
沖縄県	84	81.0%	54	37.0%
総数	5,461	***	11,339	***
最大値	773	95.2%	1,131	61.4%
最小値	23	32.5%	54	0.0%
中央値	116	81.0%	241	19.3%
平均値	69	75.5%	141	17.4%

(図表は2015年3月31日時点のデータ)