

## 神経難病とリスク・クライシス

## はじめに

埼玉県難病医療連絡協議会事業も今年度で4年目になりました。今年度から難病医療連絡協議会事業は神経難病患者を対象とすることになりました。それと同時に難病相談・支援センター事業が正式にスタートし、国立病院機構東埼玉病院内に難病相談・支援センターが設置され、すべての難病患者からの医療に関するご相談を電話や直接の面談で実施しております。これまでと同様に生活に関するご相談は(社)障害難病団体協議会で承っております。これにより、埼玉県でも難病患者の医療を支える体制はまた一歩前進したといえるでしょう。

難病医療連絡協議会事業で実施している年1回の中央研修会と年数回の地区研修会はすっかり定着した感があります。今年度の中央研修会では「神経難病とリスク・クライシス」をテーマにとりあげました。その内容をもとに、難病患者支援マニュアル5をお届けいたします。

神経難病患者の多くは移動が困難で常に転倒のリスクにさらされています。人工呼吸器を使用していれば事故があれば致命的です。誤嚥で窒息や肺炎の危険もあります。大災害がおこれば停電や断水がおこり、交通の遮断などで医療機関へのルートが断たれることが予想されます。病院にかかりたくても病院そのものが被害をうけたり患者が殺到したりで大混乱におちいつているかもしれません。常日頃から災害に対する備えが必要であるといえましょう。

もちろんこうすれば絶対に大丈夫という方法はありませんが、神経難病の療養に伴うリスクを知り最善をつくすこと、いつも災害にそなえることは大変重要であります。そのような意味でこのマニュアルがお役に立てるものと信じております。活用されることを願ってやみません。

2010年3月1日

埼玉県難病医療連絡協議会事務局  
独立行政法人国立病院機構東埼玉病院

川 井 充

# 目 次

在宅人工呼吸療法のリスク管理・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・  
国立病院機構徳島病院  
副院長 多田羅 勝義

神経難病患者の転倒と転落・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・  
国立病院機構東名古屋病院  
第一神経内科医長 饗場 郁子

在宅療養と自然災害・・  
公立八鹿病院  
脳神経内科部長 近藤 清彦

埼玉県の災害医療体制・・  
川口市立医療センター  
救命救急センター長 直江 康孝

## 資 料

埼玉県重症難病患者入院施設確保事業実施要綱

- ・ 重症難病患者在宅療養支援ホットライン

埼玉県難病・相談支援センター事業実施要綱

## 在宅人工呼吸療法のリスク管理

国立病院機構徳島病院

副院長 多田羅 勝義

### はじめに

在宅人工呼吸療法が1990年に保険医療としてスタートして、その後1994年の保険点数改訂後急激にその数が増加している。患者数は著しく増加している。しかし、十分な制度検討を経てスタートした在宅酸素療法に比較すると、どちらかという制度が後追いしている感のある在宅人工呼吸療法には危うい面も多々認められる。

もとより在宅人工呼吸は患者のQOL向上を目指すことが重要な目的のひとつと考えられている。一方で、在宅医療には費用面から評価することも求められる。患者のQOL向上を目指すこと、費用面の考慮、これらはいずれも安全管理に影響する危険性もある。

今回、筋ジストロフィーでの経験をもとに、在宅人工呼吸を危機管理という視点から評価してみる。

### 神経筋疾患の人工呼吸

経筋疾患における人工呼吸実施期間を表 1<sup>1)</sup>に示した。筋ジストロフィーでは人工呼吸を開始すると、57.2%が5年以上継続することになることがわかっている。神経筋疾患、特に筋ジストロフィーにおける長期人工呼吸とは、具体的にこのような期間を意味していることをまず改めて確認して欲しい。そうすれば、これらの患者にとって在宅と言うことが重要な選択肢のひとつであることが理解できる。

	10年以上 20年未満	20年以上
筋ジストロフィー	303名(26.5%)	19名(1.7%)
重症心身障害児・者	66名(16.6%)	6名(1.5%)
筋萎縮性側索硬化症	46名(16.6%)	2名(0.4%)

(文献1のデータから作成)

表 1<sup>1)</sup>. 神経筋疾患における人工呼吸実施期間

## 医療事故のもたらすもの

警察による医療事故に関する送検数は10年前に比較して十倍以上に増加している。

最近の事例として、無資格者の医療行為を黙認していた主治医と複数の看護師が保健師助産師看護師法第31条違反幫助として送検された例がある。また、医療事故に対して、過誤かどうか疑問があるにもかかわらず医療関係者にとって非常に厳しい結果となっている例も目立つ。

そんな中で当然のごとく在宅人工呼吸でも重大事故も発生している。しかし、在宅の場合事故として表面に出てこないケースも相当数あることが予想される。ところが、事故に直接関係するのは介護者、すなわちまず家族である。したがって、事件になろうがなるまいが当事者には一生重くのしかかることになり、影響は非常に大きい。危機管理、安全管理の重要性は改めて言うまでもない。

一方で、在宅人工呼吸では患者が一人になるという事態が、しばしばあることが徳島病院の調査でも確認されている。在宅における多くの事故はまさにそのような状況下で発生するであろうことは容易に想像できる。加えて、在宅の場合は病院での医療では思いもつかないような危険が潜んでいる。

そのようなケースを徳島病院の経験から紹介したい。

## 在宅人工呼吸を開始するにあたって

法律学的観点からは、在宅人工呼吸を開始しようとする医師には下記のような義務があると解釈されている。

- 1 退院診断についての医師の義務
- 2 患者側の意思形成に関する医師の責任義務(説明義務)
- 3 環境評価義務
- 4 家族に対する医療技術の指導・教育義務
- 5 病診連携義務
- 6 チーム医療としての在宅人工呼吸療法 -ネットワークシステムの構築-

このうち環境評価義務には次のような内容が含まれる。

① 医療環境 ② 人的環境 ③ 経済環境 ④ 住居環境 ⑤ 生活環境

法律関係者の見解は、医療関係者にとっては一見非常に厳しい面もあるが、もし事故が発生したらこのような観点から検証されることになるのであろう。そこで今回は、特に通常医療関係者があまり意識することのない環境評価という点を取り上げる。

### 徳島病院小児科における在宅人工呼吸例の安全管理上の問題点

徳島病院小児科では1996年に最初の在宅人工呼吸例を経験した。以後2009年11月までに58例の在宅人工呼吸に関与してきた。このうち48例は当科で人工呼吸を導入した。その転帰をみると、死亡例は7例でそのうち2例は在宅を断念し長期入院となった後の死亡、5例が在宅死であった。これらの死亡例の中から安全管理上問題があったと思われる例を提示する。

#### 症例1. 自宅でひとりに

症例は、在宅人工呼吸開始後4年、終日人工呼吸を実施中のデュシェンヌ型筋ジストロフィーである。介護者はほとんど母親のみで、日常呼吸器搭載の車いすで過ごすことが多かった。車いすには人工呼吸器専用外部バッテリーを搭載していたが、家庭内ではほとんど移動しないので部屋のコンセントに接続しAC電源を使用していた。

母親が買い物で外出中患者は自宅に残ったが、その間何らかの原因で電源コードのプラグが外れた。通常母親との連絡は携帯メールで行っていたが、この時は連絡がとれなかった。同機種では、AC電源使用中は外部バッテリーを待機状態にしておくことができない。プラグの外れた段階でAC電源から呼吸器内蔵バッテリーに切り替わったが、その後残量がなくなったと考えられる。

この例は、人工呼吸器依存の患者がひとりであったことが第一の要因である。そこで、徳島病院小児筋ジストロフィー病棟看護師による安全管理に関するアンケート調査の結果を表2に紹介する。この調査は在宅人工呼吸実施例を対象にして2007年に実施された。

人工呼吸患者がひとりになることがあるかとの質問に対し、半数以上が「はい」と答えてい

る。その頻度は、睡眠時のみ人工呼吸の患者も終日必要な患者も変わらなかった。

一般に筋ジストロフィーの在宅患者の場合、母親が唯一の介護者ということが多い。さらに、母親は家事等もこなさなければならず介護専任というわけではない。すなわち、家族（母親）だけの介護力に頼っているのではどうしても在宅人工呼吸療法は成り立たなくなるのである。

質問 1.「患者さんが一人になることがありますか」

(介助者が自宅内の他の部屋にいる場合も含む)

はい;11/20例 (終日群:5/9例 睡眠時群:6/11例)

質問2.「どんなときに一人になりますか」

介助者が買い物で外出:4例(3例は終日群)

本人は二階でおり、家族が一階など:7例

表2. 在宅人工呼吸器患者の安全管理上の問題点に関する調査

### 症例 1 から浮かび上がってくる問題 -人的環境支援-

家族だけの介護力では、やがて在宅人工呼吸療法が継続できなくなるが、これに対する具体的対応策として重度訪問介護が挙げられる。これは障害者自立支援法の居宅支援事業のひとつで、前制度、支援費制度での「みまもり」を継承した事業である。例えば、就寝中寝返りがしたくなった時に手伝うといった、待機という要素を含む内容であるが、重度の身体障害者の在宅医療には不可欠な支援となる。

ところが、この重度訪問介護の導入が実際にはなかなか難しい。まず医療行為の問題がある。気管切開患者の吸引については、一定の条件下でヘルパーも実施可能であるが、現状では業務とは位置づけられておらず、当然業者は消極的である。さらにその単価が非常に低かったため、重症者を対象とした加算が認められたが、これを得るためには医師、看護師等による追加研修が必要となる。いずれにしてもハードルが高い。したがって、相変わらず家族、特に母親の超人的力に頼らざるを得ないのである。

病院内で人工呼吸患者がひとりになるということはありません。もし、緊急事態の発見が

遅れ事故に至るということになれば、病院の責任は100%免れない。したがって、ガイドライン<sup>2)</sup>には、人工呼吸はスタッフの数がそろった集中治療室あるいはそれに準ずる所で行うべしとある。しかし、筋ジストロフィー等の長期人工呼吸の場合はそう言うわけにもいかず、せめてモニタリングを確実にということが求められている。ところが、モニタリングは常にその情報を受ける者がいて、ただちに対応することができて初めて意味をなす。たとえ10年間問題なく過ごせても、たった5分の空白で取り返しのつかない事故に至った例もある。それが、在宅人工呼吸療法の現実である。

### 「24時間、365日、絶えることのない監視」

つまるところ、人工呼吸患者の安全を確保するための絶対条件はこれである。徐々にでもこの目標を達成すべく努力が必要であろう。症例1を経験した後、筆者は、母親に過度の負担がかからないように重度訪問介護導入の努力を積極的に働きかけた。そんななか、次のような例を経験したので紹介する。

終日人工呼吸(1時間くらいは離脱可能)を必要とする筋ジストロフィーの女性のケースである。1週間のスケジュール表を確認したところ、毎日のように午前中約1時間の空白の時間があり、これはたいへんといくつかの事業所をあたった。ところが本人から、「この空白の1時間は私にとってかけがいのない1時間、ほんとうにほっとする1時間だ。」との訴えがあった。何とも答えようがなかった。

このような声に対して在宅人工呼吸中の当事者からは様々な意見がでている。

「とんでもない、絶対に空白の時間を作ってはいけない。」

「同感だ。常に見られると思うと息が詰まってしまう。」

当事者の人工呼吸離脱できる時間によって考え方が変わってくるかもしれない。

とりあえず、この患者の空白の1時間は空白のままである。

### 症例2. 強行軍の旅

在宅人工呼吸7年目の筋ジストロフィー女性で、現在終日人工呼吸中。朝四国を出発し、新幹線で名古屋、中央線で長野へ向かった。当日夕方コンサート参加、終了後一泊。翌

朝長野発、四国へ…。夜帰宅後、緊急入院。入院後急激に病態が悪化し、死亡した。

この日程は相当過酷だったと思われる。彼女は何回も旅行を経験しており、通常1カ月以上前には主治医に相談していた。それにより日程のチェック、現地業者への対応依頼、緊急時対応等の手配をしてきた。

この旅行で一番の問題は強行日程である。筋ジストロフィーのように筋力低下で姿勢保持が困難な場合には、揺れが大きな負担になる。そして中央線は横揺れが相当きつい路線である。

### 症例2から浮かび上がってくる問題 -生活環境の把握-

在宅人工呼吸患者が常に自宅で過ごすと考えことは早計である。慣れてくると外出、そして旅行にも行きたいとなる。さらに旅行は次第に遠出となり、航空機も利用もしたくなる。しかし、そこにはまさに思いもしなかった落とし穴が隠されている。そこで重要になってくるのが生活環境を把握し評価することである。

### 航空機内の環境

その環境は地上とは相当に違っている(表3)。しかし、このことは医療関係者にも意外と知られていない。

人工呼吸患者が航空機を利用するためにはまず診断書が必要となる。診断書は共通で、航空会社のホームページからダウンロードできる。注意すべきことは、旅行開始日より14日前以降に作成されたもの(急変の可能性がある場合は7日前以降)という条件があることである。通常はさらに余裕を持って航空会社の担当窓口で相談する必要がある。

航空機内環境のうち、人工呼吸患者にとって最も大きな影響は気圧低下に伴う酸素分圧の低下である。航空機はその巡航高度によって機内圧が決まる。一般に長距離便ほど高高度を飛ぶことになるので、機内圧も下がる。商業用航空機の場合、巡航高度は6,000~14,000m、機内高度は1,500~2,400m となり、それにともない機内圧は0.85~0.75に低下する。すなわち国際線長距離便で巡航高度14,000m とすれば、酸素分圧は地上で148mmHg が機内では108mmHg(-27%)、肺胞での酸素分圧は地上で103mmHg

が機内では64mmHg(-38%)となる。機内高度2,400m ということは、酸素濃度15%での呼吸であることと同じで、その結果、正常人でも酸素分圧は53~64mmHg、酸素飽和度は85~91%まで低下する。そして、低下の程度は年齢および分時換気量をいかに増加させることができるかによる。

[1] 酸素分圧の低下

[2] 気体の膨張

① 呼吸器のフロー測定、換気量計算は気圧の影響を受けるので、約 0.1 気圧が変わると再キャリブレーションの必要がある。1,000m の高度変化でフローは約 10%変化する。

② 気管カニューレのカフ

[3] 乾燥

[4] 加速・減速

① 頭蓋内圧亢進・心不全； 頭を前方に

② ショック・循環血液量低下； 頭を後方に

[5] 振動・揺れ

表 3. 航空機内環境

**人工呼吸患者の航空機利用**

睡眠時人工呼吸中の先天性筋ジストロフィー患者の飛行中のパルスオキシメトリーを図1に示した。家族にはあらかじめ、ベルト着用のランプが消えたらアンビューバッグを使うように指示しており、その通り実施されたが、患者は時々意識がうすれたようであった。搭乗前の検査では、覚醒時の酸素飽和度92~95%、経皮二酸化炭素分圧50mmHg、部分的に覚醒時人工呼吸導入もすすめていたが自覚症状がないためか、拒否され実現できていない状況であった。

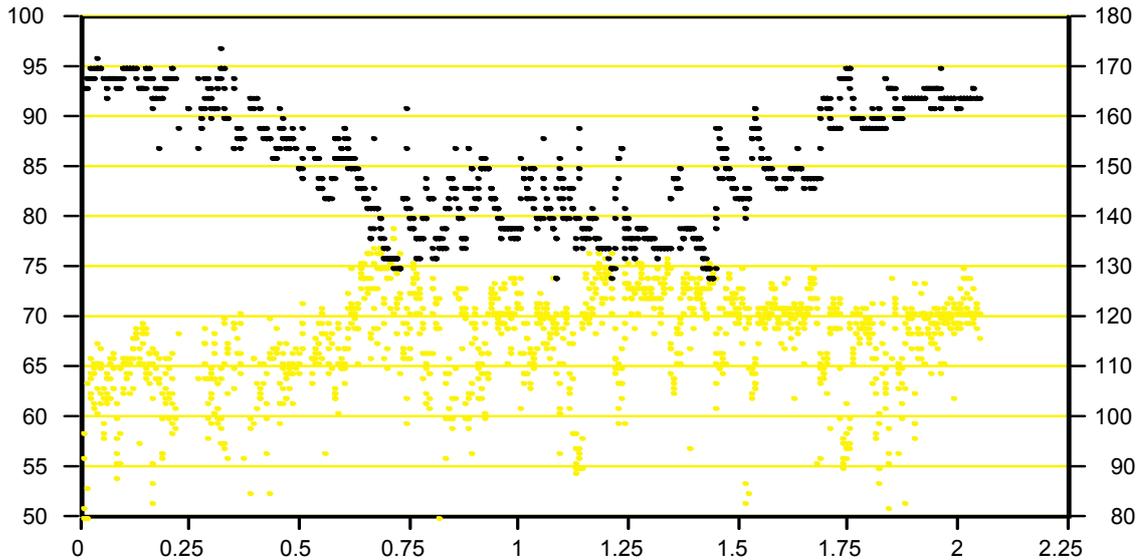


図 1. 巡航高度 12,500m で飛行中の人工呼吸患者のパルスオキシメトリー  
 左縦軸:酸素飽和度、右縦軸:脈拍、横軸:時間、  
 濃点:酸素飽和度、淡点:脈拍数

一般に吸入酸素濃度が低下した場合、ヒトは無意識に分時換気量を増加させる。

しかし、換気能低下の患者は当然その能力も乏しい。さらに人工呼吸中の患者は自分で一回換気量を増やすことができない。呼吸回数は自発トリガーによって増加させることが可能であるが、通常呼吸回数は限界に近いくらい増えていることが多い。つまり自ら換気量を増加させる能力はないと認識すべきである。さらに患者の場合、同じように酸素分圧が下がったとしてもその影響は正

常人よりも大きいと考えられる。

### 酸素併用を考慮する

人工呼吸中の患者の航空機搭乗に際しては、酸素の併用を考慮する必要がある。英国胸部疾患学会は2002年

Screening	Action
SaO <sub>2</sub> > 95%	Oxygen (-)
SaO <sub>2</sub> 92-95%	risk factor (-) Oxygen (-)
SaO <sub>2</sub> 92-95%	risk factor (+) Hypoxic challenge test
SaO <sub>2</sub> < 92%	Oxygen (+)

Hypoxic challenge test	
Pao <sub>2</sub> > 55mmHg	Oxygen (-)
Pao <sub>2</sub> 50-55mmHg	Oxygen (±)
Pao <sub>2</sub> < 50mmHg	Oxygen (+)

risk factor; 高二酸化炭素血症、拘束性肺障害等

Hypoxic challenge test; 15%酸素20分吸入後の酸素分圧

表4. British Thoracic Society のガイドライン(文献 3 より)

にガイドライン<sup>3)</sup>を公表した(表4)。地上での酸素飽和度をもとにして評価する方法であるが、ボーダーライン上の患者については低酸素負荷試験の実施により判断するようになっている。しかし、実際に低酸素負荷試験を行うのは困難であるため、筆者は酸素飽和度95%以下で換気不全等のリスク因子がある場合には酸素併用と考えている。

## 航空機旅行の実際

航空機内での人工呼吸器使用において非常に困ることは、離着時の対応である。

RTCA160規格に合格していない人工呼吸器の場合、離着陸時には人工呼吸器を止めることを要求される。座席が使用できれば隣の席の介助者がアンビューバッグを使用することも可能であるが、ストレッチャー使用の場合は難しい。

機内持ち込みバッテリーは乾式であることが絶対条件であるが、利用者が用意する必要がある。鉛バッテリーの場合は重量的にも相当たいへんである。一方、リチウムバッテリーは取り扱いやすいが、これは現在 IATA(国際航空運送協会)によって Class9の危険物に分類されており、持ち込みが認められないことがある。

酸素に関しては、まず酸素使用量の決定をしてボンベの大きさ、本数を決定しなければならない。ポータブル型人工呼吸器の場合には回路の途中にアダプターを組み込んで使用することになる。人工呼吸患者は通常酸素を使用することはないので、回路との接続方法、使用方法等を充分指導する必要がある。日本国内では機内使用の酸素ボンベは自分で用意するか航空会社から借りるかを選択できる。しかし、日ごろ酸素を使わない在宅人工呼吸患者の場合、慣れていないという理由で酸素ボンベを貸してくれない航空会社もある。自分で用意するとなると、例えば持ち運び、復路の使用分をどのように業者に用意してもらうか等、なかなかたいへんである。

在宅人工呼吸患者の航空機搭乗については相当いい加減に行われているか、あるいは最初から利用をあきらめている可能性があると思われる。しかし、図1で紹介した例のように、無事だったのは運がよかっただけといったケースもある。

在宅療養患者の航空機旅行時の対応について、酸素療法の場合は、ガイドライン<sup>4)</sup>に記載がある。しかし、人工呼吸に関しては国内にまだそのような資料はない。今後、患者・

医療関係者ともにもう少し関心を持つ必要がある。

## おわりに

筋ジストロフィーの人工呼吸期間を考慮すると、患者 QOL 向上を目指すことがいかに重要であるかを理解することができる。しかし、この QOL 向上を目指すことと安全管理とは往々にして両立しない。この両者、いかに折り合いをつけるかを患者・家族と医療関係者は十分に話し合う必要がある。「どちらも大切」といった建前論に終始している限り、後悔する結果に陥ることは目に見えている。お互いに本音で、そしてくりかえし話し合うべきである。

旅行等について、今まで在宅患者自身が医師に知らせることがあまりなかったようである。筆者はかつて患者から、「そのようなことは医師に相談することではないと思っていた」との声を聞いたことがある。しかし、在宅医療の場合、それでは環境評価義務が充分果たせているとは言えない。

筋ジストロフィー患者にとって、在宅人工呼吸は重要な選択肢のひとつである。しかしまだいろんな意味で同療法は完成されたものとは言えない。危機管理はまだそんな未完成な項目であるということを改めて心に留めておきたい。

## 参考文献

1. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志他．国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態 -三年間にわたる調査のまとめと今後の課題-．呼吸ケアリハ学会誌
2. 日本呼吸療法医学会人工呼吸安全管理対策委員会．人工呼吸器安全使用のための指針．人工呼吸 18:39-45、2001
3. British Thoracic Society Standards of Care Committee. Managing passengers with respiratory disease planning air travel: British Society recommendations. Thorax 57:289-304, 2002
4. 日本呼吸器学会、日本呼吸管理学会編集.旅行(飛行機)「酸素療法ガイドライン」東京メディカルレビュー社 2006, p60-61

第5回 埼玉県難病医療連絡協議会  
—神経難病とリスク・クライシス—  
2009.11.13

## 神経難病患者の転倒と転落

国立病院機構東名古屋病院  
神経内科 饗場郁子

April

国立病院機構東名古屋病院

第一神経内科医長 饗場 郁子

## 本日の内容

- 一般高齢者の転倒  
ちまたでは・・・
- 転倒研究のきっかけ  
転んでばかりいる患者さんを目の前にして
- 厚生労働省研究班における多施設共同研究  
入院 VS 在宅
- 研究から得られた転倒防止対策
- 観察研究から介入研究へ  
研究成果を患者さんたちへ
- スタッフ教育  
転倒トレーニング (転トレ)



転倒とは？

fall

自分の意志からではなく、地面またはより低い面に身体が倒れること。

階段、台、自転車からの転落も転倒に含まれる。

転倒・転落が一緒に扱われることが多い

Gibson MJ (1990) 金成ら訳

平成13年度国民生活基礎調査

転倒・骨折は介護が必要となった原因の

**第3位 (11.8%)**

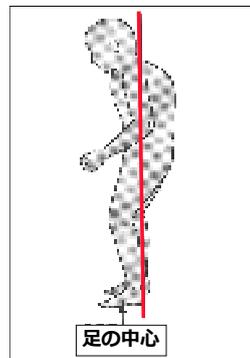
近年、転倒・骨折が要介護者の原因に占める割合は増加している。

平成20年厚生労働省人口動態統計年報

65歳以上の高齢者における不慮の事故による死亡

**第3位 転倒・転落 (19.2%)**

高齢者の静止立位時の姿勢

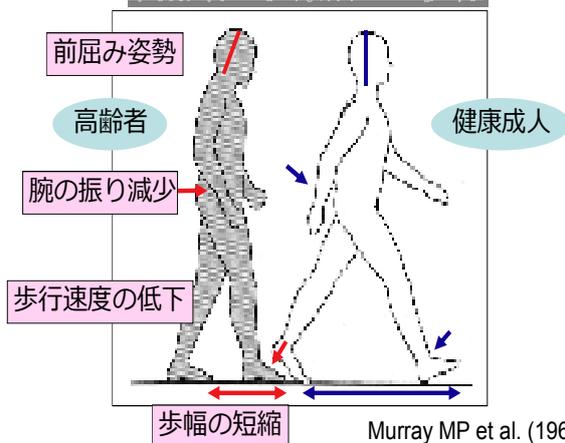


足の中心に比べ  
重心線(赤い直線)は  
後方へシフトしている

↓  
後方への  
転倒の危険↑

Elble RJ (1997)

高齢者と健康成人の歩行



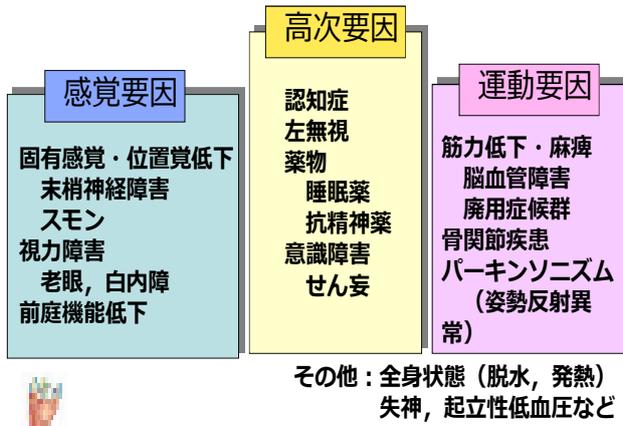
Murray MP et al. (1969)

転倒の要因

1. 内因 (身体要因)
  - 感覚要因
  - 運動要因
  - 高次要因
2. 外因 (環境要因)

眞野行生 (1999)

## 転倒の内因（身体要因）



## 外因（環境要因）

環境整備：廊下，ベッドサイドに障害物  
介助バーがない

ベッド：高さ，柵の不適切な使用

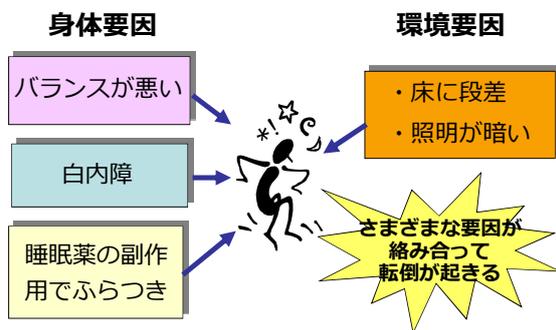
ナースコール：位置が不適切

床の状態：滑りやすい，つまずきやすい  
(段差など)

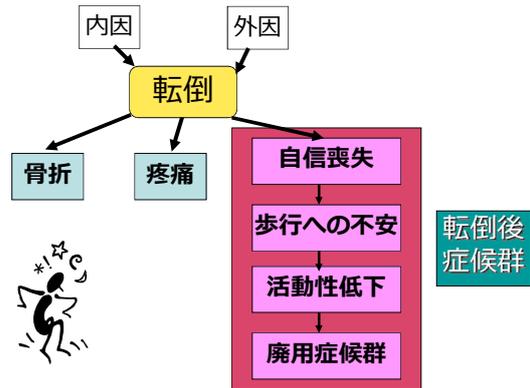
不適当な履き物

暗い照明

パーキンソン病患者さんが  
夜，トイレに行く途中転倒した！



## 転倒後症候群とは？

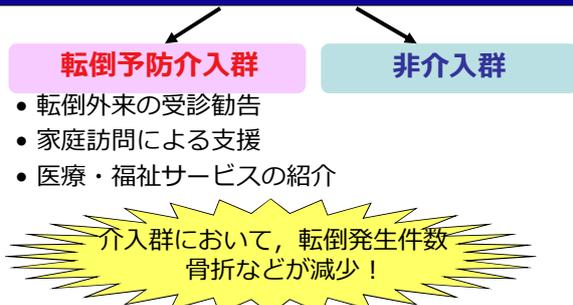


## 本邦における高齢者の転倒発生率

$\frac{\text{調査期間中に転倒した人数}}{\text{対象人数}} \times 100\%$		
在宅高齢者	約10~20%	金成由美子ら, 2003
施設入所者	約10~40%	金成由美子ら, 2003
一般病院入院患者	約10%	加藤真由美ら, 2000

## 転倒外来の成果(英国)

転倒外来で1年間の転倒予防介入(約400名)



Close J et al. Lancet, 353: 93, 1999.



## 進行性核上性麻痺 Progressive supranuclear palsy (PSP)

1964年 Steele, Richardson, Olszewski  
9例の臨床例うち7例の剖検例を報告.

- 50歳代に発症し, 5-7年で死亡.
- 核上性眼球運動障害 (特に下方視の障害)
- 仮性球麻痺, 構音障害
- 頸部および上部体幹の固縮
- 痴呆 (Arch. Neurol., 10:333-359, 1964)

## NINDS-SPSP clinical criteria for the diagnosis of PSP

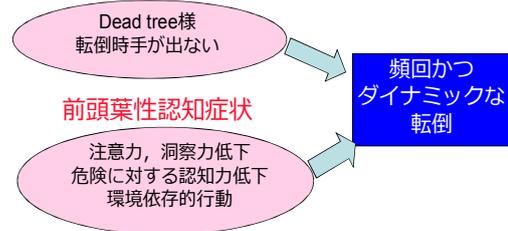
Litvan I et al. Neurology, 47: 1, 1996

### Probable PSPとは?

- 40才以上の発症
- 進行性の経過
- 発症1年以内の転倒を伴う著明な姿勢の不安定さ
- 垂直性核上性注視麻痺
- 他疾患の除外診断ができる

### PSP初期における転倒のメカニズム

#### 著明な姿勢の不安定さ



PSPの半数以上は発症1年以内に転倒を繰り返す!

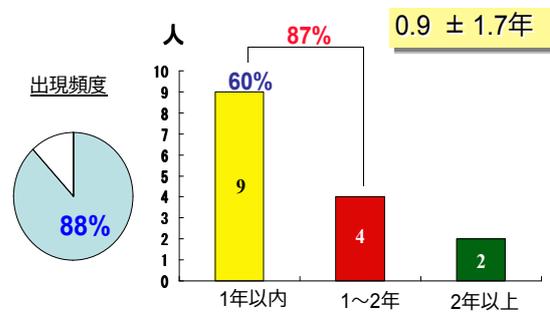
Litvan I et al., 1996

厚生労働省 精神・神経疾患研究委託費 (12指-1)

「神経疾患の予防・診断・治療に関する臨床研究」班  
(神経臨床研究湯浅班)

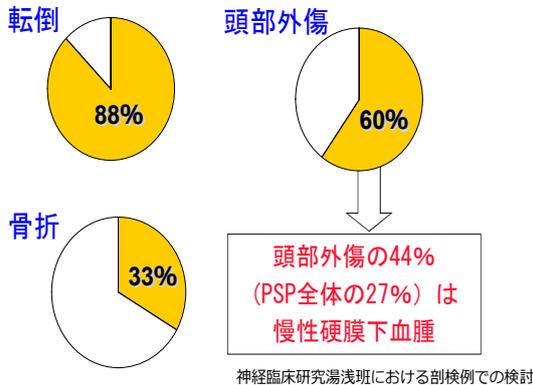
主任研究員 (班長)  
湯浅龍彦 (国立精神・神経センター国府台病院)  
班員施設  
全国38施設の国立療養所神経内科

### PSPにおける易転倒性の出現時期



湯浅班における剖検17例での検討

### PSPの合併症 (n=15)



### 湯浅班におけるPSPの転倒調査 (H14年度)

**調査期間:**平成14年7月~9月(3ヶ月間)  
**対象:**班員30施設に入院していた  
 PSP 79名(男性 35名、女性 44名)  
 平均年齢 69歳、罹病期間 6.8年  
 PD 432名(男性 155名、女性 276名、不明 1名)  
 平均年齢 71歳、罹病期間 10.9年  
**方法:**平成13年度国立療養所共同基盤研究「パーキンソン患者の転倒・転落事故防止対策」(班長 清野しのぶ)における転倒・転落事故調査用紙を一部改変し、上記3ヶ月間の転倒・転落に関し、実態調査した。



村井敦子ら. 医療, 58:216, 2004

### 転倒率の算出方法

$$\frac{\text{調査期間中に転倒した人数}}{\text{対象人数}} \times 100 (\%) = \text{転倒患者率}$$

$$\frac{\text{期間中に発生した転倒の件数}}{\text{期間中入院患者の延べ人数}} \times 1000 (\text{‰}) = \text{転倒事例率}$$

### 東京都 協力のあった10施設の統計

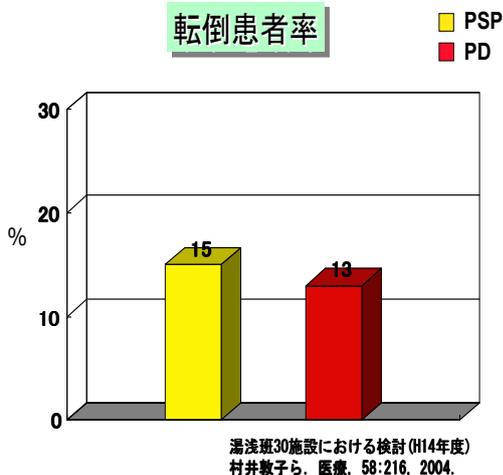
	延べ入院患者数	転倒発生件数	転倒事例率
2002年 4~6月	97,866	109	1.11 ‰
2002年 7~9月	95,669	90	0.94 ‰

東京都病院協会

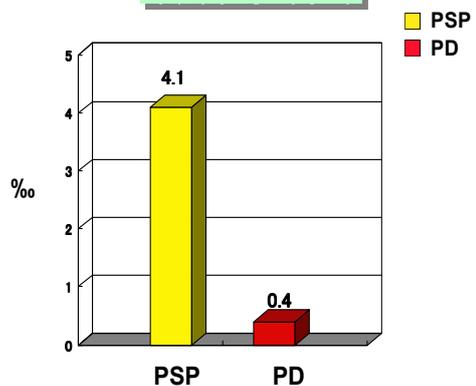
例) 40床の病棟で25日間の入院  
 転倒 1件の場合

$$\frac{1 \text{ 件}}{40 \text{ 人} \times 25 \text{ 日}} = \frac{1}{1000} = 1 \text{ ‰}$$

### 転倒患者率



### 転倒事例率

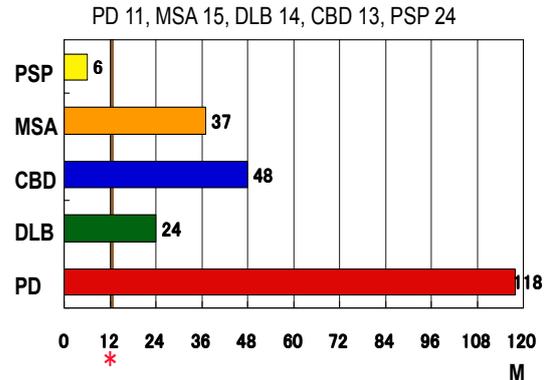




## パーキンソン病における転倒 (2000~)

報告者, 年	Study	期間	頻度(%)	Risk factor
Gray P et al 2000	Pro	3M	59	罹病期間, すくみ足, 不随意運動, 介助歩行, 起立性低血圧, 日常的な飲酒外傷40% (重傷は希)
Ashburn A et al 2001	retro	1Y	64	うつ, 不安, 重症度↑(Yahr I~IV) L-dopa反応性, dyskinesia, on-off
Ashburn A et al 2001	pro	3M	39	過去1年以内に2回以上の転倒歴
Wood BH et al 2002	Pro	1Y	68	転倒の既往, 罹病期間, 痴呆, arm swing↓

## 剖検診断したパーキンソニズムにおける転倒出現までの期間 (中央値)



Wenning GK et al., Mov Disord, 14:947, 1999

## 神経疾患の転倒発生率は?

Stolze Hら, 2004

### 入院患者 100日間の調査

パーキンソン病 6.2%

末梢神経障害 4.8%

運動ニューロン疾患 3.3%



## 転倒による骨折をおこすとかかる医療費は?

66歳男性

なんとか階段昇降可能  
パーキンソン症候群

転倒により大腿骨頸部骨折手術のため  
整形外科へ45日入院。  
転倒を契機に臥床状態となり  
家族介護指導のため神経内科へ82日入院。

## 転倒による骨折をおこすとかかる医療費は?

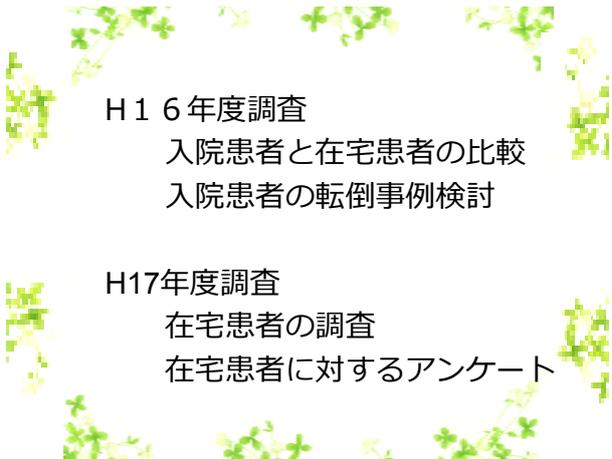
外傷の治療に要した医療費  
(整形外科入院費) 2,201,560

療養環境整備に要した医療費  
(神経内科入院費) 1,686,360

合計入院医療費 約 390万円

安定した状態での介護費用 20万円/月

今井尚志 (1999)



神経疾患における  
転倒・転落の発生頻度  
—H16年度湯浅班転倒グループ共同研究—

NHO東名古屋病院	饗場郁子
NHO青森病院	今 清寛
NHO岩手病院	千田圭二
NHO西多賀病院	吉岡 勝
NHO南京都病院	岡 伸幸
NHO徳島病院	乾 俊夫 橋口修二
NCNP武蔵病院	尾方克久* 川井 充*
	*現 NHO東埼玉病院

対象

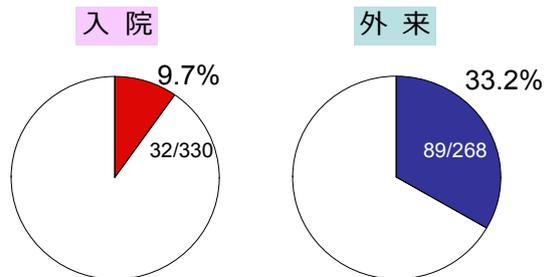
- 調査期間:平成16年7月~9月(3ヶ月間)
- 対象 :班員7施設に入院あるいは外来受診した患者

	入院	外来	計
PD	148	130	278
PSP	17	21	38
CBD*	2	5	7
MSA	46	27	73
ALS	100	46	146
二一〇八°子	17	39	56
計	330	268	598

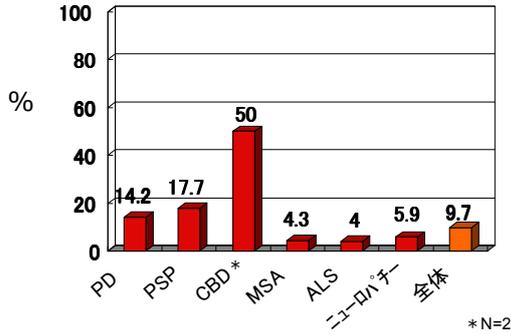
方法

	study	期間	
入院患者	prospective	3ヶ月	看護師, 医師が 調査用紙に記入
外来患者	retrospective	1ヶ月	診察時に, 主治 医が患者・家族 に聞き取り調査

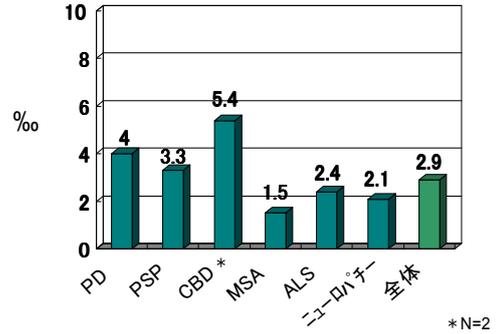
転倒患者率



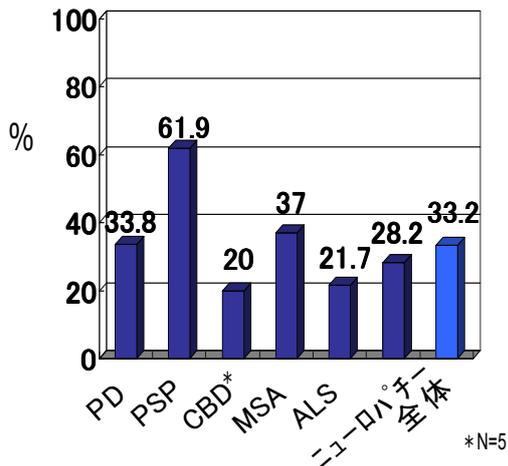
### 転倒患者率(入院) 60.8日



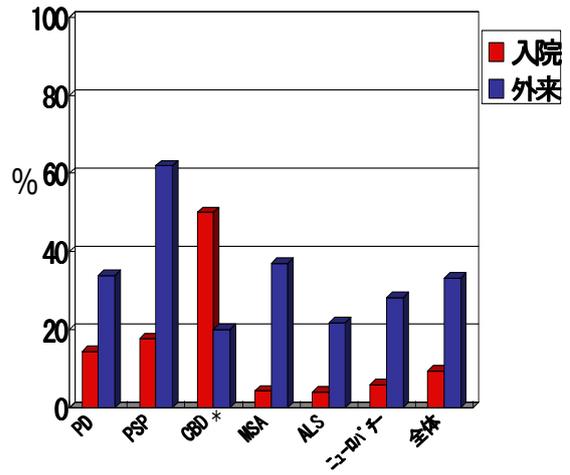
### 転倒事例率(入院)



### 転倒患者率(外来) 1ヶ月



### 転倒患者率



### 疾患による転倒発生頻度の比較

外来患者で転倒の発生頻度を比較検討するために、疾患の有無と転倒の有無について、 $\chi^2$ 検定を行った。

	p value	Odds ratio
PD	0.8298	1.06
PSP	0.0036	3.66
MSA	0.6560	1.21
ALS	0.0695	0.50
ニューロパチー	0.4729	0.76

### 入院患者転倒事例の検討

国立病院機構 東名古屋病院  
神経難病棟看護師  
羽賀 真琴、村井敦子、上田 一乃、勇田 絵里子  
神経内科  
饗場郁子、齋藤由扶子

湯浅班H16年度調査における入院患者の転倒事例用紙を分析

転倒件数 58件  
PD 30件、PSP4件、CBD1件、MSA 1件、ALS 4件 ニューロパチー1件



## 入院用転倒調査用紙

ヒット or 事故報告書  
といっしょに記載

1分類	1転倒 2転落
2発生日時	平成16年 月 日 午前・午後 時 分
3発症時期	入院後 <input type="checkbox"/> 週以内 <input type="checkbox"/> 2週~2週間 <input type="checkbox"/> 3週~1ヶ月 <input type="checkbox"/> 4週~3ヶ月 <input type="checkbox"/> 3ヶ月以上
4発症場所	1個室 2廊下 3トイレ 4浴室 5洗面所 6階段 7ロビー/ゼリ室 8その他
5行動	1排泄 2清掃動作 3食事 4更衣 5物をとろうとして 6その他 ( )
6状態状況 (自記載)	(ベッド欄名おしで転落など)
7要因 (複数選択可)	<p><b>内的要因</b></p> <input type="checkbox"/> 発熱 <input type="checkbox"/> 脱水 <input type="checkbox"/> その他 ( )
	<p><b>外的要因</b></p> <input type="checkbox"/> 椅子の不備 <input type="checkbox"/> 床のすべり防止の不備 <input type="checkbox"/> コーカス/カゴ/ベランダ/洗面器/洗濯機 <input type="checkbox"/> コントロールの設置 <input type="checkbox"/> 履き物 <input type="checkbox"/> 日常用品の設置 <input type="checkbox"/> 照明 <input type="checkbox"/> 床 <input type="checkbox"/> トイレまで臭い <input type="checkbox"/> コントロール <input type="checkbox"/> その他 ( )

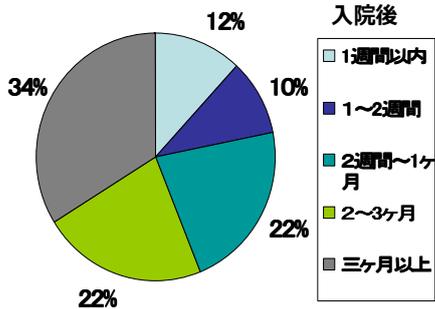
## 入院用転倒調査用紙 (続き)

転倒後1~2週間後を  
めどに記入

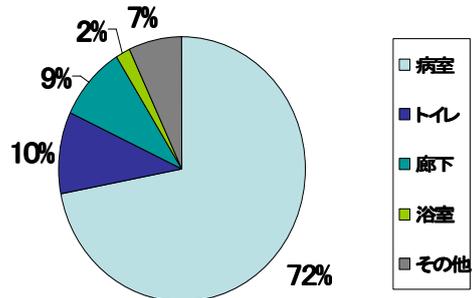
8転倒による合併症	骨折 <input type="checkbox"/> 有り 部位 ( ) <input type="checkbox"/> 無し 骨折以外の外傷 <input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 無し 部位 <input type="checkbox"/> 頭部 <input type="checkbox"/> 顔面 <input type="checkbox"/> 頸部 <input type="checkbox"/> 胸部 <input type="checkbox"/> 腕 <input type="checkbox"/> 肘 <input type="checkbox"/> 膝 <input type="checkbox"/> 足 <input type="checkbox"/> 手 <input type="checkbox"/> 指 <input type="checkbox"/> その他 種類 <input type="checkbox"/> 皮下出血・血腫 <input type="checkbox"/> 挫傷・裂傷 <input type="checkbox"/> 3環骨折 <input type="checkbox"/> 他 <input type="checkbox"/> その他 ( ) 外傷以外の合併症 <input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 無し <input type="checkbox"/> 褥瘡 <input type="checkbox"/> 肺炎 <input type="checkbox"/> 感染症 <input type="checkbox"/> その他 ( )
9転倒後のADL	<input type="checkbox"/> 変化無し <input type="checkbox"/> 悪化 <input type="checkbox"/> 改善 <input type="checkbox"/> 歩行・杖・歩行器 <input type="checkbox"/> 車椅子 <input type="checkbox"/> 排泄機能 <input type="checkbox"/> 介護

今回すでにとられていた転倒・転落防止対策および今後この患者様の転倒・転落を減らすための対策について、下記にご自由にご意見をお願いいたします。

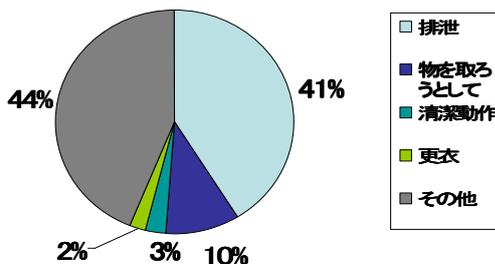
## 発生時期



## 発生場所



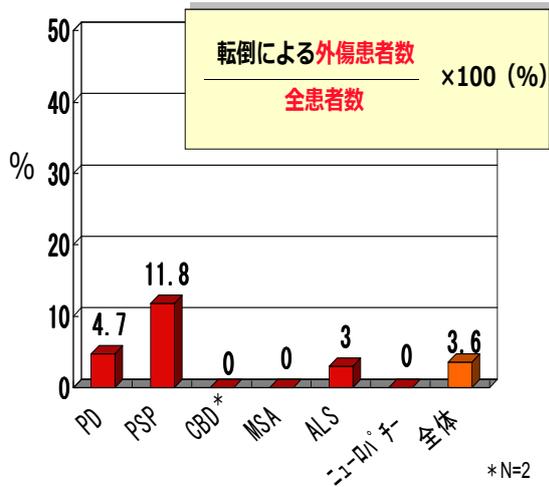
## 転倒につながった行動



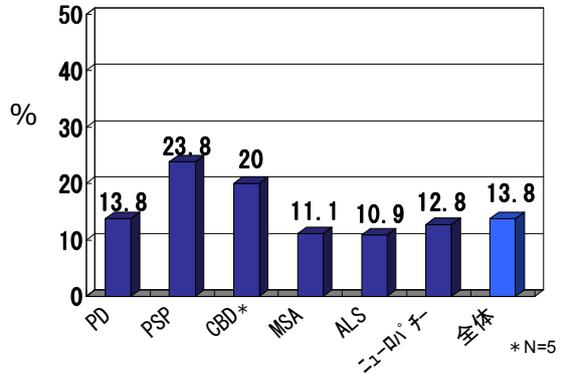
## 神経疾患における転倒の合併症

NHO西多賀病院	吉岡 勝
NHO東名古屋病院	養場郁子
NHO青森病院	今 清寛
NHO岩手病院	千田圭二
NHO京都都病院	岡 伸幸
NHO徳島病院	乾 俊夫, 橋口修二
NCNP武蔵病院	尾方克久*, 川井 充*
	*現 NHO東埼玉病院

### 外傷患者率(入院)



### 外傷患者率(外来)



### 外傷の内容

	入院患者	外来患者
骨折	なし	顔面骨折 1例
その他 重篤な外傷	なし	硬膜下血腫 1例
その他	頭部皮下出血 顔面挫傷・裂傷 体幹皮下出血	頭部皮下出血 下枝裂傷 体幹打撲など

### 入院患者転倒危険因子の検討

転倒患者率：入院患者9.7% < 在宅患者33.2%  
 ←様々な転倒防止対策など介入の結果  
 転倒事例率：転倒件数/入院延べ人数×1000(‰)  
 神経難病病棟 2.9‰ vs 一般病院 約1‰



多数の神経疾患患者を少ない看護師で看護している神経難病病棟において、転倒を防止するためにはどのような要因を持った患者が転倒のリスクが高いのかを入院時に把握する必要あり



入院患者全体で転倒の要因を検討

### 対象および方法

調査期間：平成16年7月～9月(3ヶ月間)

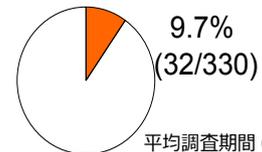
対象：班員転倒グループ施設に入院した患者330例

年齢 68.1 ± 10.4歳  
 罹病期間 8.1 ± 6.2年

PD	148例
PSP	17例
CBD	2例
MSA	46例
ALS	100例
ニューロパチ	17例

方法：医師あるいは看護師が調査用紙に記入。  
 最長3ヶ月間の前向きコホート研究。  
 各要因と転倒との関連について、t検定、χ<sup>2</sup>乗検定を行い、相対危険度(要因有り群の転倒発生率/要因無し群の転倒発生率)を求めた。  
 さらに、多変量解析(ロジスティック回帰分析)を行った。

### 転倒患者率

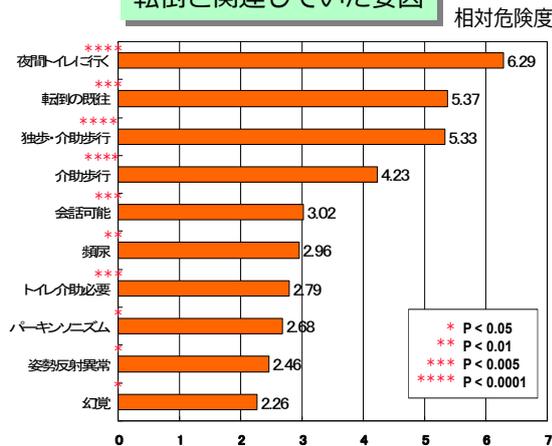


平均調査期間 60.8日

### 転倒と要因

	Fallers (n=32)	Non-fallers (n=298)	p Value
年齢	68.5 ± 9.9	68.0 ± 10.5	0.8155
性別 F/M	19/13	152/146	0.3680
罹病年数	8.7 ± 6.9	8.0 ± 6.1	0.5780

### 転倒と関連していた要因



### 転倒要因の多変量解析 (ロジスティック回帰分析)

転倒と関連していた要因、性別、年齢、疾患を独立変数、転倒の有無を従属変数として、ロジスティック回帰分析を行った。転倒と有意に関連していたのは下記の3要因であった。

	P Value	Odds比	95%信頼区間
転倒既往	P < 0.05	3.96	1.1 - 14.7
夜間トイレへ行く	P < 0.005	4.50	1.8 - 11.4
独歩・介助歩行	P < 0.01	3.97	1.5 - 10.6

### 湯浅班H17年度 転倒グループ共同研究

**目的:** 在宅での転倒に関する実態調査

**対象:** 在宅療養中の下記疾患患者

PD, PSP, CBD, MSA, **SCD**

ALS, ニューロパチー (**DM性ニューロパチー, CIDP**)

**方法:** 前向き調査(H17年5~7月)

次の外来受診時までの転倒およびに関する調査

**患者・家族が記入**

担当医は患者背景を記入

調査期間: 平成17年5月~7月(3ヶ月間)

対象: 11施設 (NHO青森, 岩手, 西多賀, 東名古屋, 南京都, 徳島, 米沢, 静岡てんかん・神経医療センター, 長崎医療センター, 宮崎東, NCNP武蔵病院)の外来を受診した患者**192例** (男性102例, 女性90例)。

年齢 64.7 ± 11.4 (平均 ± SD) 歳。

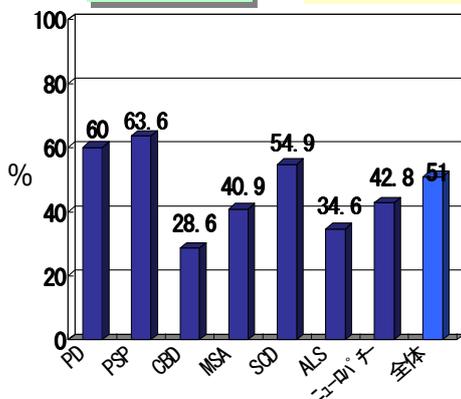
罹病期間 9.4 ± 8.1年。

疾患:

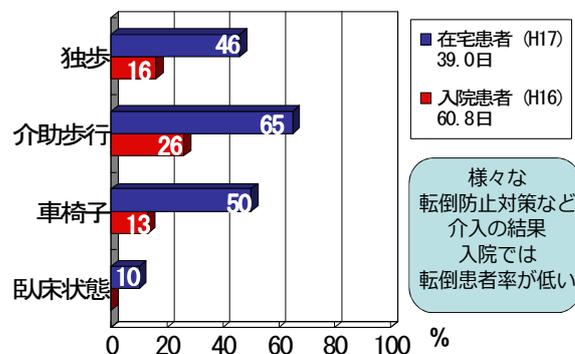
PD	50例
PSP	22例
CBD	7例
MSA	22例
SCD	51例
ALS	26例
ニューロパチー(DM, CIDP)	14例

### 転倒患者率

調査日数 平均39.0日



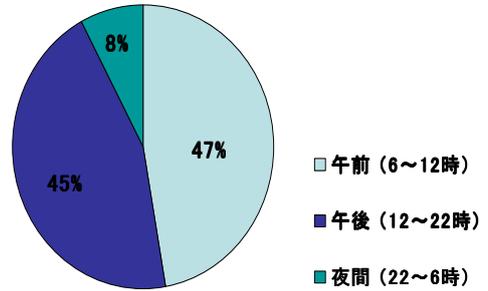
### ADL別転倒患者率 (前向き調査)



様々な転倒防止対策など介入の結果 入院では転倒患者率が低い

# 神経疾患在宅患者における 転倒・転落329事例の検討 ～湯浅班転倒グループ共同研究～

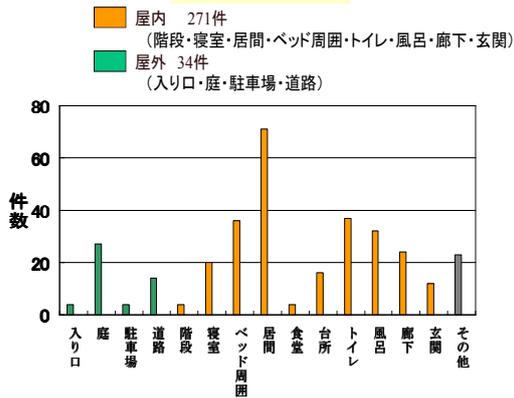
## 在宅患者の転倒時刻



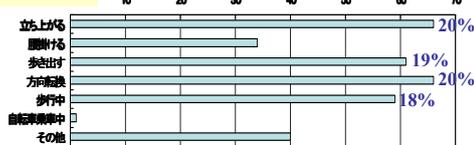
饗場郁子<sup>1)</sup>, ○上田一乃<sup>2)</sup>, 村井敦子<sup>2)</sup>, 羽賀真琴<sup>2)</sup>, 山根碧<sup>2)</sup>, 村田祐子<sup>2)</sup>, 今 清覚<sup>3)</sup>, 千田圭二<sup>4)</sup>, 吉岡 勝<sup>5)</sup>, 岡 伸幸<sup>6)</sup>, 乾 俊夫<sup>7)</sup>, 橋口修二<sup>7)</sup>, 小川雅文<sup>8)</sup>

- 1) 国立病院機構東名古屋病院
- 2) 同 看護部
- 3) 国立病院機構青森病院
- 4) 国立病院機構岩手病院
- 5) 国立病院機構西多賀病院
- 6) 国立病院機構南京都病院
- 7) 国立病院機構徳島病院
- 8) 国立精神・神経センター武蔵病院

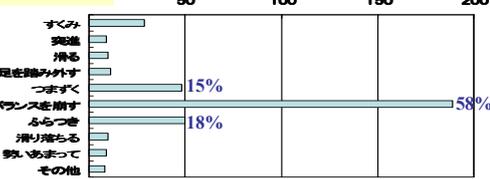
## 転倒場所



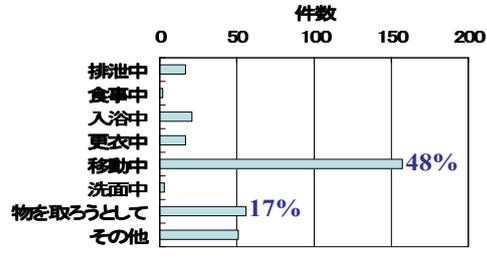
## どんな時?



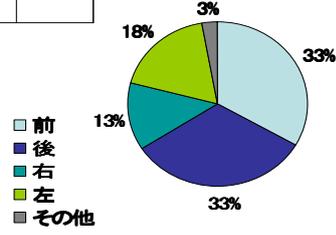
## どのように?



## 何をしている時?



## 転倒した方向



# 在宅療養と自然災害

公立八鹿病院

脳神経内科部長 近藤 清彦

## はじめに

兵庫県北部に位置する当地域(但馬地域)は、3市(豊岡市、養父市、朝来市)、2町(新温泉町、香美町)からなり、面積は兵庫県の4分の1で東京都に匹敵する。一方人口は19万人、高齢化率27.5%、出生率8.3(H17年10月1日現在)と少子高齢化、過疎化が進展している地域である。

兵庫県は1995年の阪神淡路大震災と2004年の台風23号による水害を経験し、いずれの時にも自宅で人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者が被災した。ここでは台風23号の水害時の当院での体験とその後の兵庫県での災害時対策を中心に述べる。

## 当院でのALS患者の在宅ケア態勢

当院では、1990年に医師、看護師に加え、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、管理栄養士、薬剤師、歯科衛生士、臨床工学技士、医療ソーシャルワーカーなど多職種によるALSケアチームを組織、2000年から音楽療法士も加わり、それぞれが役割を担っている(図1)。

月に1回ALSケアチーム会議を行い、当院が主治医の外来、入院、在宅中のすべて、常時25名前後のALS患者について、問題点と対応方法を検討している。対象患者は、(1)病名告知の時期、

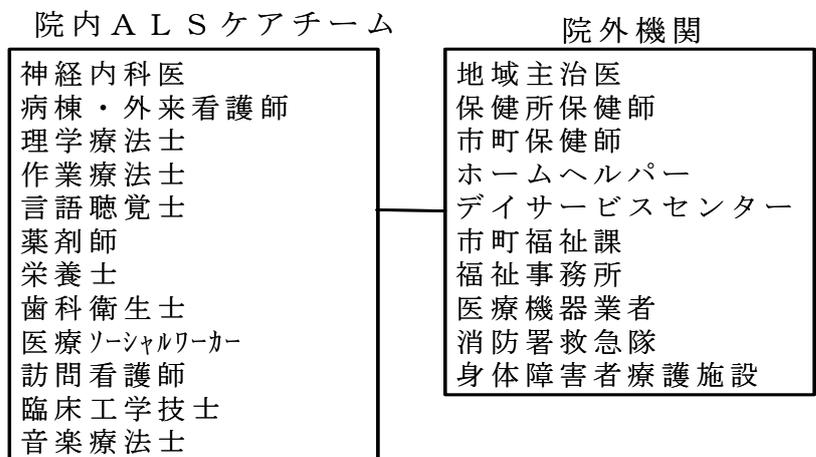


図1. 人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅支援体制

(2)移動困難になった時期、(3)気管切開が近い時期、(4)退院準備中、(5)在宅人工呼吸療法中、(6)ターミナルケアの時期など、各ステージの患者に対し、①呼吸管理、②栄養管理、③コミュニケーション、④精神的支援、⑤介護者の疲労の5つの側面を検討している。この会議を通して、入院と在宅チームの情報交換を行い、在宅療養への移行や在宅患者の緊急入院やレスパイト入院が円滑に行われるようにしている。

院外では、当医療圏にある3ヵ所保健所(現在は2つの健康福祉事務所に統合)管内ごとにネットワークが組まれている。このネットワークには、保健所を中心に、デイサービスセンター、訪問看護ステーション、ヘルパー、救急隊、身体障害者療護施設、市町福祉課、医療機器業者などが含まれる。呼吸器装着患者の退院前には、院内ケアチームのメンバーと院外関係機関との合同カンファレンスが、健康福祉サービス調整会議として保健所主催で開催される。保健師長が司会をし、対象者の人柄から始まり、ALSの理解と在宅療養の意味、退院指導内容、退院後の各機関の役割、緊急時の対応策などが話し合われる。家族や患者本人が参加することも多い<sup>1)</sup>。

また、1～2ヵ月に1回、健康福祉事務所(保健所)の難病担当者と当院医師との連絡日を持ち、管内の神経難病患者の情報交換を行っている。

退院後は、診療所のかかりつけ医と当院医師との「二人主治医制」をとり、週に1回のカンニューレ交換と全身管理をかかりつけ医に依頼、月に1回の訪問診察を当院から行っている。病状変化時などはかかりつけ医からの連絡で当院に緊急入院できるようになっている。

これまでに19診療所に合計31名の人工呼吸器装着ALS患者かかりつけ医を依頼した。

院内のケアチームと院外のネットワークの活用で、医療圏域の患者に関しては呼吸器装着後も長期入院と在宅療養支援のどちらでも可能な態勢があることを話した結果、1990年から2009年までに呼吸不全におちいったALS患者58名中50名が気管切開下での人工呼吸器装着を選択、うち39名が在宅療養を行った。NPPVのみが5名、気管切開のみが2名、NPPVも気管切開もなしが1名だった<sup>2)</sup>。

ALS患者の在宅ケアに必要なものとして、①ALSについての知識とケア技術、②ケア体制に加えて、③心を支えていくこと、が重要と考えるようになり、本人と介護者の癒しを目指

し、2001年から在宅ALS患者に対する訪問音楽療法を開始している<sup>3)</sup>。

## 2004年台風23号の経験

2004年10月20日、台風23号襲来時には当院の人工呼吸器装着ALS患者14名のうち7名が在宅療養していた。うち、4名が被災、3名宅で停電、1名で玄関まで浸水した。各事例を以下に示す。

### 事例1. 70歳代男性(当院から30Km)

平成9年(68歳)左下肢の筋力低下で発症し、平成11年6月気管切開し呼吸器装着。

同年9月から在宅人工呼吸療法開始(呼吸器は当院管理)。完全四肢麻痺、自発呼吸不能、発語嚥下不能。胃ろうから栄養中。週1回のカニューレ交換と全身管理を診療所に依頼。当院から、訪問診察(月1回)、訪問看護(週3回)、訪問リハビリ(週1回)、管理栄養士(月2回)、臨床工学技士(年2回)が訪問。

台風当日の対応:事前に発電機を借りる手配がなされていたため、停電と同時に連絡し約1時間後に発電機が持込まれた。妻との二人暮らしのためケアマネージャーとヘルパーが泊り込んだ。消防団員により3時間毎に発電機のガソリンが補給された。翌朝、道路の開通と同時に当院へ入院。

### 事例2. 70歳代男性(当院から17Km)

昭和60年(53歳)左手の筋力低下で発症。平成12年3月気管切開し呼吸器装着。

同年6月在宅人工呼吸療法開始。完全四肢麻痺。発語不能だが、食事の嚥下は可能。呼吸器離脱1時間可能。

台風当日の対応:停電時にはアクセス道路が冠水し通行不能となっていた。防災無線で近隣に呼びかけて発電機を借りることができ呼吸器と吸引器を動かした。翌日、保健所を通して依頼し救援物資とともにガソリンがボートで輸送された。37時間後に冠水していた道路が開通し当院へ入院(図2)。

# 命のリレー37時間

呼吸器停止寸前 地域連携で発電機・ガソリン



台風で停電の出入に難病患者

自宅に戻り、作業療法士(中央)からリハビリテーションを受ける太田行夫さん。妻政子さんが見守った=9日、兵庫県出石町で

10月20日夜、台風が骨による浸水で孤立し、停電した兵庫県出石町に、人工呼吸器を使って在宅療養している難病患者がいた。たんの吸引にも電動の器具が欠かせない。バッテリーの限界が近くなか、風雨をうけて発電機を持って駆けつけたのは、急を聞いた近所の人たちだった。水が引くまで約37時間、患者は発電機のお陰で呼吸を続けることができた。

## 苦心の通電「助かった」

患者は同町丸中地区に住む太田行夫さん(78)。85年に筋肉が萎縮していく難病、筋萎縮性側索硬化症(ALS)と診断された。この5年ほどは意識ははっきりしているが、首から下を自分で動かさず、食事の時以外は常に、ものを切開して取り付けたチューブに人工呼吸器をつないでいる。

家族は妻の政子さん(88)と長女(41)の真由美さん(41)、その夫の会社員義晴さん(43)、孫2人。

20日午後5時55分、町は出石川はらんの恐れがあるとして、町内全域に避難指示を出した。その日、義晴さんは消防団の任務に出ており、政子さんは夫を連れて避難するのは難しいと考え、自宅にとまった。しかし、周辺では田畑や道路が徐々に水没していった。

午後6時半ごろ、土砂崩れの影響で停電が起きた。約1時間半たっても復旧せず、午後8時、かかりつけの病院に問い合わせると、人工呼吸器のバッテリーは3時間しかもたないという。真由美さんは消防に電話で助けを求めたが、消防は浸水で近づけなかった。

そんな時、町が防災行政無線で呼びかけた。

「発電機とガソリンを持っている人は太田さん方に届けてください」

近くの人には直接電話で依頼してくれた。午後10時ごろ、太田さん方の1500坪東に住む多田勇さん(86)が、近くでクリーニング業を営む知人(97)宅へ行き、業務用の発電機を借りて息子と地元区長と一緒に太田さん方まで軽トラックで駆けつけた。道路は10センチほど冠水していた。

軒下に置いた発電機を起動させ、行夫さんの部屋までの約5メートルを延長コードで結んで電源をつなぎ、切れかかっていた人工呼吸器への通電は間に合った。

「おおきにこれで助かります」。政子さんと真由美さんは何度も頭を下げて感謝した。

多田さんは自宅にあったガソリン

も届けた。ほかに、数軒のガソリンを「これを使って」と差し入れた近所の人も入った。届いたのは計約20リットル。翌日は消防団が数十リットルを1トで届け、十分な燃料になった。

22日昼前、水が引き始め、行夫さんは大事をとって入院。それまでの計約37時間、人工呼吸器は多田さんらの善意で作動し続けた。

行夫さんは8日に自宅に戻った。真由美さんは「役場や消防団、近所の皆さんが連携して力を尽くしてくれて、ありがたかった」と話す。

図2. 事例2の経過を紹介した新聞記事

### 事例3. 60歳代男性(当院から2Km)

平成12年(55歳)左下肢ひきずり足で発症。平成14年8月気管切開し呼吸器装着。同年9月から在宅人工呼吸療法開始。完全四肢麻痺、発語嚥下不能、自発呼吸不能。胃ろう造設。

台風当日の対応:避難勧告が出たが本人が入院を拒否。呼吸器の交換用バッテリー(1本で2時間)を病院から供給し、6時間の停電を乗り切った。

### 事例4. 50歳代男性(当院から25Km)

平成8年(43歳)構音障害で発症、平成9年7月気管切開、人工呼吸器装着。同年9月在宅人工呼吸療法開始。完全四肢麻痺、眼球運動障害あり。発語嚥下不能、自発

呼吸不能。

台風当日の対応:停電は免れたが、玄関まで浸水し家人は恐怖におびえる時間を過ごした。訪問看護ステーションから電話で頻回に連絡をとったが、電話が繋がらない時間帯があった。

これまでは災害時なども人工呼吸器使用者は病院への搬送を第1に考えていたが、この台風による水害の経験から、搬送不能となり現地で対応せざるを得ない場合もあることを痛感した。現地での対応には、電源確保と通信手段が重要である。電源に対しては、長時間におよぶ場合にはバッテリーでは対応できなくなり、発電機が必要になる。一人に一台が無理な場合には地区毎に一台そなえておくことが望ましいと思われる。さらに、今回は近隣の方々の協力により二人の方が救われた。現地で対応せざるを得ない場合には、近隣住民の方の協力は欠かせない。

また、地震の発生は予期できないが、台風による水害は予想が可能であるので、事前に避難目的での搬送も必要と考えられた。

## 台風災害後の取り組み

### 1 兵庫県の取り組み

被害が大きかった豊岡健康福祉事務所管内では災害時の問題点と対策、今後の課題を明らかにした。これを基に県庁疾病対策課では検討会を設置し、平成17年度に「在宅人工呼吸器装着患者災害時支援指針」(図3)を打ち出した。その指針に基づき平成18年度は「個別災害対応マニュアル」が作成された。

### 2 但馬地域・和田山健康福祉事務所の取り組み

まず、和田山健康福祉事務所では、被災した在宅人工呼吸器装着患者2名に訪問し、困ったこと、どんな支援を



図 3. 「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針」

(兵庫県、平成 18 年 3 月)

望むのか確認した。その結果、電源確保、一時避難の受け入れ先、安否確認を含めた連絡体制を整備していくことが必要だと考え、以下4点について取り組んだ。

①発電機の貸し出し、一時避難受け入れ施設のマップ作成

電源確保、一時避難の受け入れ施設の情報提供を目的に平成17年度、和田山健康福祉事務所管内で

介護老人福祉施設、行政等にアンケート調査を実施した。18年度は豊岡、新温泉健康福祉事務所協力を得て但馬地域にも調査を広げ、92カ所を調査した結果、発電機が貸し出しできる施設は8カ所(図4)、

一時避難受け入れ施設は32カ所(図5)ありそれらの場所が一見できるようマップを作成し、当事者、消防署、訪問看護ステーション、市町に配布した。



図 4. 災害支援マップ(災害時の発電機貸し施設一覧)



図 5. 災害支援マップ(災害時の一時避難受け入れ施設一覧)

②講演会の開催

関係機関へ災害対応の啓発を行う目的で、災害を体験した在宅人工呼吸器装着患者の家族を講師に講演会を開催した。講師より通常の生活の中でも緊急事態を想定し、必要物品のチェックリストの活用や情報伝達窓口の一本化等の提案は体制整

備をしていく上で大変参考になった。また、関係者は実際の災害体験者の声を聞くことで台風23号の経験を振り返り体制整備を考えるきっかけになったと考える。発電機については、購入したが取り扱い方がわからないとの声を聞き、保健師自身の研修も兼ねて情報提



図 6. 難病講演会(発電機の取り扱い説明)

供と取り扱い説明を行った。実際にポータブル発電機を稼働させ、吸引器につなげてみた。女性でも取り扱えることがわかった(図6)。

### ③個別災害対応マニュアルの作成

個別災害対応マニュアルの作成にあたり、当事者がどのような支援を望むのか事前に聞き取り調査を行い、難病業務連絡調整会議の中で検討しながら作成した。水害が予測される場合に当事者、家族が自ら行動できるよう、避難する時期、連絡体制、避難場所、搬送体制、発電機の確保などを明記している。当事者の了解を得て、市、消防署、訪問看護ステーションへ配布した(図7,8)。

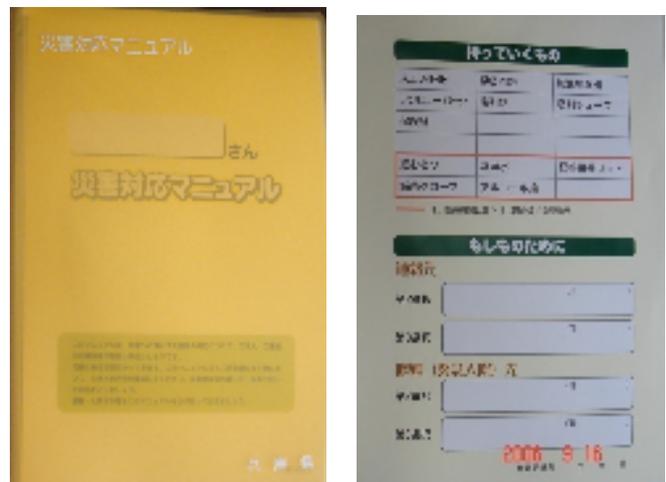


図 7. 「個別災害対応マニュアル」の表紙と内容の一部

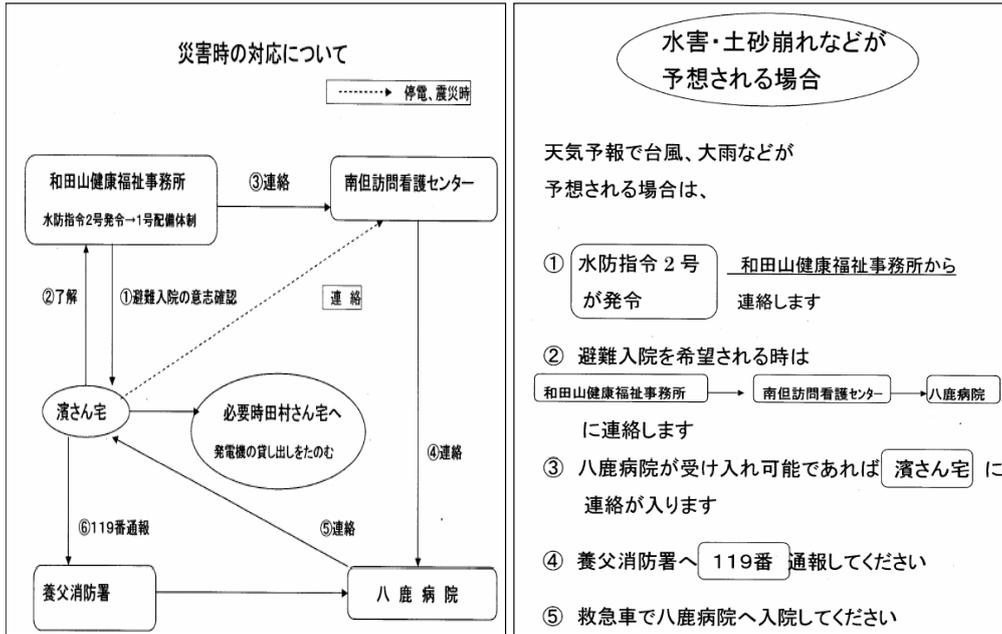


図 8. 個別災害対応マニュアル(内容の記載例)

④ 難病業務連絡調整会議の開催

難病業務連絡調整会議は、消防署、地域包括支援センター、福祉課、防災担当者、訪問看護ステーション、医療機関等を参集し、市における要援護者の災害支援体制づくりの必要性を呼びかけることを目的に開催した。在宅人工呼吸器装着患者をモデルとして検討を進めた結果、市の地域防災計画の具体的な方針が確立された(図9)。

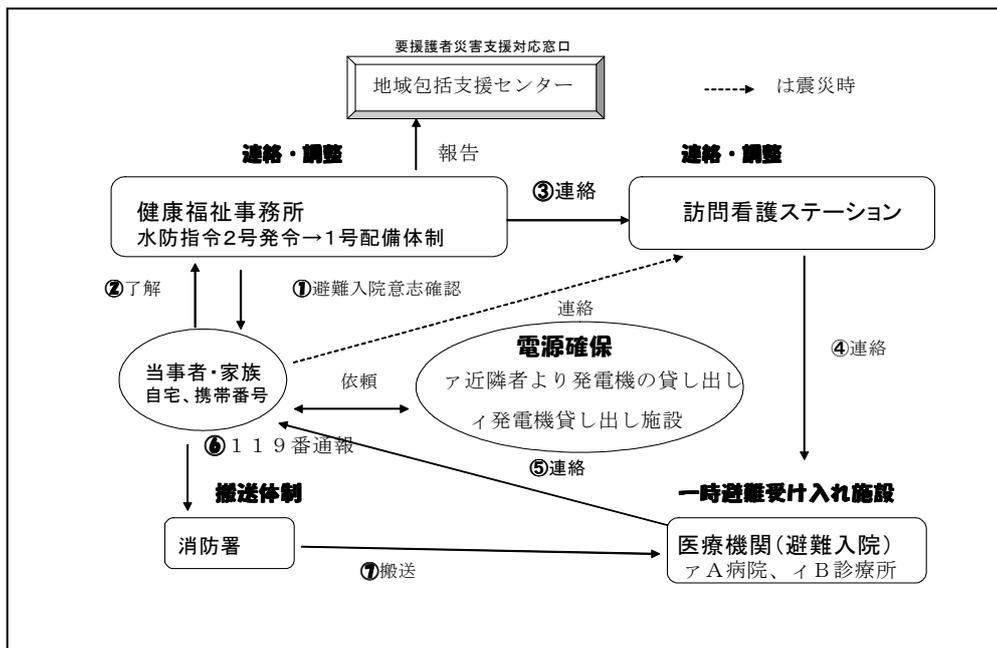


図 9. 在宅人工呼吸器装着患者の災害支援体制(モデル)

支援体制としては二重、三重の手立てを考えておくことが必要とのことから、連絡先、電源確保、避難入院先は2カ所確保した。

### 3 取り組みの成果

- ①台風災害を体験した当事者及び家族は、電源確保の準備、通信手段の確保など自ら行動をおこし防災の準備を整えていることがわかった。災害支援マップ、個別災害対応マニュアル作成等により、防災の情報提供を行いながら、自ら行動を起こせるよう自主防災の啓発をしていくことが必要と考えられた。
- ②要援護者の中でも医療依存度が高い人工呼吸器装着患者の災害支援体制を検討することで、要援護者の災害支援体制がイメージしやすくなり、市においては、要援護者のリストアップ、集約する窓口など体制整備につながった。
- ③要援護者の中で医療依存度の高い難病患者については健康福祉事務所が対応することが決定され、そのために災害時職員行動マニュアルの中に難病患者の災害支援を位置づけられ、健康福祉事務所内での連絡体制が統一された。

### その後の台風時の対応

水害時に道路が冠水して救急車で搬送不能になったことからの経験から、但馬地域の救急隊との話合いで、台風により停電や水害が予想される場合には、患者・家族の希望により避難目的で事前に病院へ搬送できることが決定された。その結果、翌年2005年9月に大きな台風の接近時には在宅で人工呼吸器を使用中の4名のALS患者が事前に入院した。

いずれも患者宅から健康福祉事務所に避難のための入院希望が出され、健康福祉事務所から救急隊に連絡し救急車で搬送された。当院へ患者が集中することを避けるため、1名は近隣の病院に搬送された。いずれも1泊から3泊で退院した。この中には、前年の台風時に入院を拒否した事例3の患者も含まれていた。このことは、台風時に自宅で過ごしたことの恐怖と不安がいかに大きかったかを物語っている。

## まとめ

兵庫県北部は阪神淡路大震災の被害はまぬがれたが、2004年の台風による災害を経験し、自然災害は決して他人事ではないことを痛感した。自然災害はいつどこで発生するかもしれないことを常に念頭において対応策を作っておくことが重要と考えられた。

災害時の対応がスムーズにできるためには、行政・医療機関・在宅ケアチームの日頃からの連携体制がきちんと取れていることが重要である。

災害には台風など予測可能なものと震災のように予測不能のものがある。また、病院や避難所に搬送可能な場合と搬送不能で現地で対応せざるえない場合がある。いずれに対しても対策が必要だが、現地での対応に対しては近隣住民の協力が欠かせない。

## 参考文献

- 1) 近藤清彦. 公立八鹿病院における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅ケア. 公立八鹿病院誌 2004;13:1-10.
- 2) 近藤清彦. 神経難病のケア. ALS患者を支えるネットワーク. 脳と神経. 2006;58:653-659.
- 3) 近藤清彦:筋萎縮性側索硬化症と音楽療法 ―在宅医療の立場から―. 神経内科、2007;67:243-251、

# 埼玉県の災害医療体制

川口市立医療センター  
救命救急センター長 直江 康孝

## はじめに

阪神淡路大地震以降、日本DMATが組織されるなど災害に対する本格的な取り組みがようやく我が国でも始まった。埼玉県においても埼玉県特別機動援助隊(埼玉SMART)が結成され災害時に備えて訓練を行っている。ここでは災害対策が最も進んでいる東京都の災害対策を参考にする。

## 災害とは

災害とは人と環境との生態学的な関係における広範な破壊の結果、被災社会がそれと対応するのに非常な努力を要し、非被災地域からの援助を必要とするほどの規模で生じた深刻かつ急激な出来事とされ、医療の現場においては医療資源の需要と供給のバランスの急激な崩壊が起

### 災害の種類

- 自然災害  
短期型:地震、竜巻など  
長期型:洪水、旱魃など
- 人為災害  
大規模交通事故:飛行機事故、列車事故など  
大規模事故:火災、化学災害、放射線災害
- Complex Humanitarian Emergencies  
難民、戦争、紛争、テロリズム

こった状態である。災害種類としては表1に示すごとく自然災害、人為災害、複合災害に分類されるが、社会の複雑化、国際化の進展、情報の氾濫に伴って災害も複雑化の様相を呈している。

これらすべてに言及することは不可能であるため、我が国で最も身近(頻度においても、研究部門においても)な地震を例にとり、災害対策について現状と問題点を説明する。

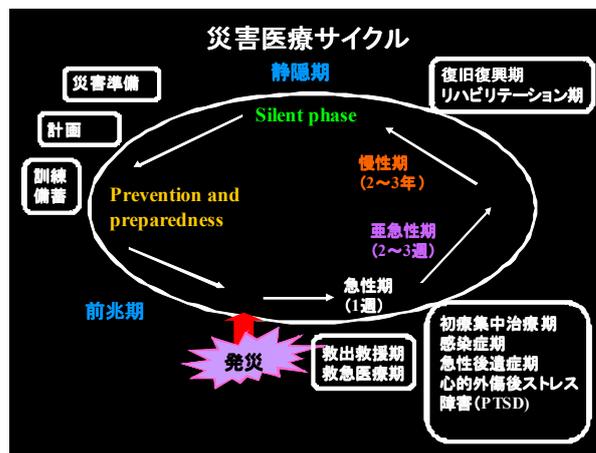
## 我が国の地震対策

### 1 大地震はいつ起きるのか

日本列島はその立地条件から地震の多い国であり、世界の地震の実に10%は日本で起

きている。その頻度は無感地震を含めると1日で300回におよび、これは5分に1回の頻度となる。地震の種類はその原因から大きく2種類に分けられ、ひとつは海溝型で今ひとつは直下型である。関東大震災に代表される、よりエネルギーの大きい(マグニチュード8クラス)海溝型地震の頻度は2~300年に1度とされ、今後100年は起きる可能性が低いことから、現時点での地震対策では考慮されていない。

それに対してマグニチュード7クラスの直下型地震が首都圏で起こる確率は10年以内が30%、30年以内が70%、50年以内では90%に達するため、これらの地震に対する対策が立てられている。具体的には首都直下型、東南海・南海地震、東海地震の3つを想定している。



災害医療のサイクルを図2に示す。現在は前兆期にあるとも言え、災害への準備、訓練、備蓄を行う時期である。

## 2 被害想定

東京都防災会議では首都直下型地震による東京都の被害想定をいくつかの場合に分けて考えている。東京湾北部地震と多摩直下型、マグニチュード7.3と6.9、風速を3、6、15m/s、冬の夕方と早朝など場合分けしそれぞれ想定している。たとえば東京湾北部地震マグニチュード7.3、冬の夕方18時、風速15m/s の場合、都内の建物85万棟が焼失し、死者は11,000人にのぼると試算されている。

## 3 東京都の取り組み

東京都では直下型地震の被害想定を公表し、東京都地域防災計画、災害時医療救護活動マニュアルなどを発表している。

#### 4 発災した場合の指揮命令系統

大規模災害・災害への体系的な対応に必要な項目としてCSCATTTを強調しているが、その最も重要とされるのが最初のC、Command;指揮である。すなわち発災後正確な情報をどれだけ短時間で判断し、政府の方向性を決定するかが重要と言える。阪神淡路大震災後、発災時には30分以内に総理官邸緊急参集チームが集結し、国の方向性を決定し一本化された情報をJ-Alertシステムによって流すことになっている。

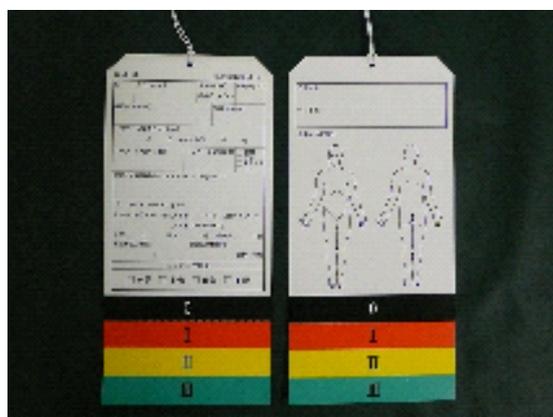
#### 5 発災直後の救出救助

災害現場における救出、救助には自助、共助、公助があり、発災直後には自助、共助が中心になる。実際に阪神・淡路大地震の際には9割が自助、共助による脱出、救出であった。ちなみに東京湾北部地震マグニチュード7.3の場合、22,700人の自力脱出困難者が発生すると想定されている。DMATなどの救急医療チームが現場に到着するのは数時間後からである。

#### 6 現場・応急救護所での医療

現場および応急救護所での医療は3つのRが目標とされている。すなわちRight Person適切な傷病者を、Right Time適切な時間内に、Right Place適切な病院へ搬送することである。医療資源が枯渇している災害時においては、限られた人的物的資源のなかで最大多数の傷病者に最善を尽くすためにはトリアージの概念が必要不可欠である。

トリアージとは元来コーヒー豆の選別の意であったが、これを災害時の傷病者の治療優先順位を決定する方法として使用しているものである。図3に示すように緑、黄、赤、黒の4色が一目でわかるようになっており、判定した重傷度に合わせて赤の傷病者なら黄色以下を、黄色の傷病者なら緑をもぎる規則になっている。これは世界共通である。さらに本体は3枚複写になっており、



災害現場においてはカルテの役割も果たす。

タグは原則として右手につける。赤の傷病者は緊急治療群と分類され、生命の危機が迫っており直ちに処置が必要な傷病者で、出血性ショック、開放性胸部外傷などが含まれる。黄の傷病者は準緊急治療群と分類され、数時間であれば処置が遅れても生命が脅かされる

ことがない傷病者で脊髄損傷、大腿骨骨折などが含まれる。黒の傷病者は生命兆候のないもので治療順位としては緑よりも後となる。(図4)トリアージは災害現場できわめて迅速に行われる必要があることから、ひとりあたり30秒以内で行えるようにSTART法が推奨されている。

もちろん救護所に搬送された後には解剖学的重傷度、患者背景を考慮した方法で再トリアージが行われるが、ここではSTART法を紹介する。図5に示すように、まず歩行可能であれば緑に区分される。介助で歩行可能でも同様に緑に区分される。

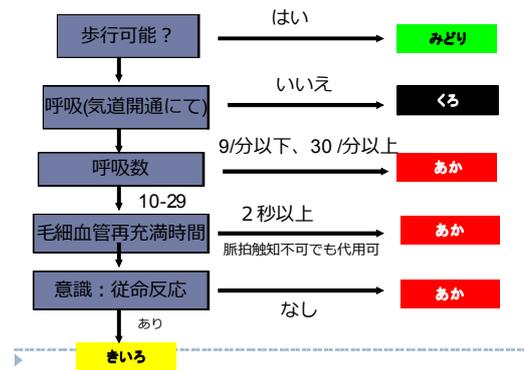
次に呼吸の確認を行う。呼吸が感じられない場合は下顎挙上法などを用いて気道の確保を行い観察する。それでもなお呼吸が感じられない場合は黒に区分する。呼吸数が1分間で9回以下あるいは30回以上であれば赤に区分する。次いで毛細血管再充満時間を評価する。これは爪の先を数秒間圧迫した後

に解放し爪床がピンク色に戻るまでの時間で、2秒以上で循環不全の指標となりその場合赤と区分する。最後に意識レベルの確認を行う。簡単な命令に従えない場合は赤とする。以上、いずれにも当てはまらないものを黄色に区分する。これはあくまで一次トリアージであり時間があれば繰り返し行い区分の変更がある場合は修正する必要がある。またこの際に行う処置は気道確保と圧迫止血のみとしている。

さらにここではDMATについて説明しておきたい。DMATとは阪神淡路大震災の後に

優先度	分類	色別	傷病状況	診断
第一順位	緊急治療	赤	生命、四肢の危機的状況で直ちに処置が必要なもの	気道障害、呼吸困難、重度熱傷、心臓傷、大出血、止血困難、開放性胸部外傷、ショック
第二順位	準緊急治療	黄	2-3時間処置を遅らせても悪化しない程度のも	熱傷、多発骨折、大骨折、脊髄損傷、合併症のみ、頭部外傷
第三順位	軽症	緑	軽微外傷、通病治療が可能程度のも	小骨折、外傷、小範囲熱傷、精神症状あり
第四順位	死亡	黒	生命兆候の無いもの	死亡おぼしめかたに生存の可能性のないもの

### START トリアージ



その教訓を生かして平成17年につくられた災害の急性期(おおむね48時間)に対応するための医療チームである。DMATの任務として①被災地内での医療情報収集と伝達、②トリアージ、応急処置、搬送、③被災地内での医療機関の支援・強化、④広域搬送拠点医療施設(Staging Care Unit展 SCU)における医療支援、⑤航空機を使用した広域搬送搭乗医療チーム、⑥災害現場での医療コントロールが挙げられる。実際にこれまでにJR福知山線脱線事故や新潟県中越地震、中越沖地震、岩手・宮城内陸地震などで出動している。

## 7 病院の役割

被災地内の病院は発災後速やかに以下の項目を確認し、傷病者受け入れの準備を行う必要がある。

1. 院内の人的被害状況
2. 院内の物質被害状況(含ライフライン)
3. 通信能力
4. 医療能力(ベッド数、手術、検査、スタッフ)
5. 備蓄および供給能力。

各都道府県が定めた災害拠点病院では広域災害救急医療情報システムを入力する必要がある。災害拠点病院ではDMATの参集拠点になったり、後述する広域搬送の拠点となったりする。

## 8 広域搬送

広域搬送の目的は被災地内の医療負担を軽減すること被災地外で高度な医療を提供することである。被災地内の災害拠点病院に派遣されたDMATは広域搬送の対象となる傷病者を選別し被災地内の広域搬送拠点(多くは自衛隊基地)に搬送する。その地内拠



点と、域被災地外に設置された域外拠点(空港、自衛隊基地など)とを固定翼輸送機や大型回転翼機で往復し傷病者を被災地外の災害拠点病院に搬送する。(図6)これにより被災地内の医療負担を軽減できると考えられる。先の阪神淡路大地震で発災初日にヘリ搬送された傷病者はわずか1名であった反省から整備されるに至った。

先に紹介した首都直下型、東南海・南海地震、東海地震ではそれぞれについて広域搬送計画ができあがっている。しかしながらどのような傷病者でも広域搬送の対象となるわけではなく、広域航空搬送トリアージ基準を設けている。クラッシュ症候群、広範囲熱傷、体幹・四肢外傷、頭部外傷、集中治療を要する傷病者を対象としているが、搬送に耐えられない重傷ショック、重傷呼吸不全、被災地外の病院へ搬送しても生命予後が期待できない症例は搬送しないこととしている。これらのシステムが円滑に機能するには情報収集伝達体制が整備されていることが重要で、そのために災害優先電話、防災行政無線、防災情報システム、広域災害救急医療情報システムなどが不可欠である。なかでも広域災害救急医療情報システムの役割はおおきく、これを入力することで被災地内の災害拠点病院の被災状況、傷病者受け入れ状況、広域搬送の必要性、あるいは被災地外の施設の受け入れ能傷病者数、医療スタッフ提供の可否などの情報を共有することができスムーズな医療資源の再分配が可能となると考えられる。

## 埼玉県の災害医療

埼玉県の災害医療は東京都のものを基本に埼玉県独自のものを織り込んで作られている。したがって東京都のものと重なる部分が多い。

埼玉県には埼玉県地域防災計画と、災害時初期救急医療救護活動マニュアルが存在し、11カ所の災害拠点病院が定められており、うち1病院が基幹災害医療センターに指定されている(図7、8)。災害拠点病院は、県内や近県で災害が発生し通常の医療体制では被災者に対する適切な医療を確保することが困難な状況になった場合に埼玉県知事の要請により傷病者の受け入れや医療救護班の派遣等を行う医療機関と定義され、その施設条件は建物が耐震耐火構造であること、資機材等の備蓄があること、応急収容できるため

に転用できる場所があること、応急用資機材、自家発電機、応急テントなどにより自己完結できること、近接地にヘリポートがあることなどである。

■埼玉県内の災害拠点病院位置図

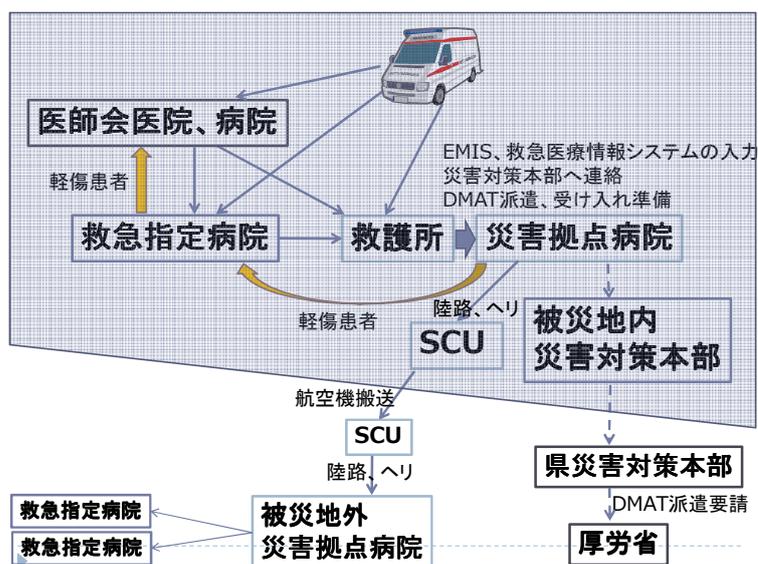


しかしながら

災害時には前述の災害拠点病院のみで対応できる訳ではなく、三次医療機関、二次救急医療機関、救急医療機関、その他の協力病院の協力なしには成り立たない。そこで埼玉県では埼玉県広域災害・救急医療情報システムを構築し、普段の救急現場はもとより災害時にも患者収容、手術の可否をホームページ上に入力しスムーズな患者搬送が可能となるようにしている。実際にこのシステムが有効に運用されるためには、日頃の救急の現場での協力体制の構築あるいは災害時の取り決めが必要と考えられる(図9)。

さらに埼玉県においては、日本DMATは埼玉DMATとして登録され域内の災害時には消防と連携して活動することとなっている。消防の判断によりDMAT出動要請が出された場合、指定医療機関はDMATを編成し、専用車両で災害現場に出動する。

さらに大災害時には埼玉県特別機動援助隊(埼玉SMART)が組織され災害現



場に出動し活動する。

埼玉SMARTとは高度な資機材を装備し、特別の教育・訓練を受けた消防本部の機動援助隊、県防災航空隊、埼玉DMATから編成され、県知事の指示または要請により災害現場に派遣されるものであり、定期的に個々にあるいは合同で訓練を行っている。

### 埼玉県 of 災害拠点病院(平成21年1月現在)

病 院 名	住 所	DMAT	拠点	2次医療圏
独協医科大学越谷病院	越谷市南越谷 2-1-50	○	○	東部
さいたま赤十字病院	さいたま市中央区上落合 8-3-33	○	○	中央
自治医科大学附属さいたま医療センター	さいたま市大宮区天沼町 1-847	○	×	中央
川口市立医療センター	川口市西新井宿 180	○	○	中央
北里大学北里研究所メディカルセンター病院	北本市新井 6 丁目 100	×	×	中央
さいたま市立病院	さいたま市緑区三室 2450	×	×	中央
埼玉県済生会川口総合病院	川口市西川口 5-11-5	○	×	中央
埼玉医科大学総合医療センター	川越市鴨田辻道町 1981	○	○	西部一
防衛医科大学校病院	所沢市並木 3 丁目 2	○	○	西部一
埼玉医科大学国際医療センター	日高市山根 1397-1	○	○	西部二
深谷赤十字病院	深谷市上柴町西 5 丁目 8-1	○	○	大里
埼玉県済生会栗橋病院	北葛飾郡栗橋町小右衛門 714-6	○	×	利根

### おわりに

これまで述べたように、国、県のレベルではある程度の災害時の対応、防災計画が立てられているが、災害拠点病院を中心とした地域での取り決め、訓練が必要であることは言うまでもなく、日頃から各施設での災害に対する意識を高めていくことが重要であると考えます。

資

料



## 埼玉県重症難病患者入院施設確保事業実施要綱

(目的)

第1条 在宅で療養する重症神経難病患者が、居宅での療養が極めて困難な状態となった場合等に、適時、適切な入院施設の確保が行えるよう県内の医療機関等の連携による難病医療体制の整備を図る。

(対象者)

第2条 この事業の対象者は、国が定める難治性疾患克服研究事業対象疾患のうち別表に定める神経系疾患に罹患し、在宅で療養している重症患者(以下「患者」という。)とする。

(実施主体)

第3条 実施主体は埼玉県(以下「県」という。)とする。

(医療ネットワーク体制)

第4条 県は、入院施設の確保を図るため、難病医療基幹協力病院(以下「基幹協力病院」)及び難病医療一般協力医療機関(以下「一般協力医療機関」)を整備するとともに、その内原則として1か所を難病医療拠点病院(以下「拠点病院」)に指定する。

2 拠点病院、基幹協力病院及び一般協力医療機関の選定は別に行う。

(協議会)

第5条 県は、拠点病院、基幹協力病院等関係機関の連携を図り、地域における患者の受け入れを円滑に行うため、埼玉県難病医療連絡協議会(以下「協議会」という。)を設置する。

2 協議会事務局は、重症難病患者入院施設確保事業を受託した医療機関に置くものとする。

(協議会の役割)

第6条 協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健師、看護師等の資格を有する難病医療専門員を配置し、次の事業を行う。

- 一 患者の入院施設確保に関する医療機関等との連絡調整
- 二 患者の受け入れ医療機関の把握、紹介及び連絡調整
- 三 入院に関する患者等からの各種相談
- 四 難病医療に携わる医療関係者等に対する研修
- 五 難病医療に関する調査・研究
- 六 保健所が行う難病関連事業に対する支援・協力
- 七 その他難病対策の推進、難病医療ネットワーク体制に関すること

(拠点病院の役割)

第7条 拠点病院は、県内における神経難病医療の指導的役割を担う病院として、次の業務を行う。

- 一 協議会の行う研修会等各種事業への協力
- 二 基幹協力病院等からの要請に応じた高度の医療を要する重症患者等の受け入れ
- 三 保健所、基幹協力病院等への神経難病に関する指導・助言

(基幹協力病院の役割)

第8条 基幹協力病院は、拠点病院及び一般協力医療機関等と協力し、次の事業を行う。

- 一 拠点病院等からの要請に応じた高度の医療を要する重症患者等の受け入れ
- 二 一般協力医療機関及び福祉施設等からの要請に応じた医学的指導、助言
- 三 協議会が行う事業への協力

(一般協力医療機関の役割)

第9条 一般協力医療機関は、拠点病院及び基幹協力病院等と協力し、次の事業を行う。

- 一 拠点病院等からの要請に応じた一般の医療を要する患者等の受け入れ
- 二 地域の一般医療機関及び福祉施設等からの要請に応じた医学的指導、助言

(保健所の役割)

第10条 保健所長は、拠点病院等との連携を密にし、これら病院が行う業務に協力するとともに、自らが行う神経難病関連業務の実施に当たって、適宜これら病院と連携を図る。

(関係者の留意事項)

第11条 この事業に係わる関係者は、患者等の心理状況等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めるとともに、事業の実施上知り得た患者等の個人情報については、特に慎重に取り扱う。

(その他)

第12条 この要綱に定めるもののほか、この事業に関し必要な事項は別に定める。

附 則

この要綱は、平成21年4月1日から施行する。

別 表

埼玉県重症難病患者入院施設確保事業対象疾患

1	多発性硬化症
2	重症筋無力症
3	スモン
4	筋萎縮側索硬化症
5	脊髄小脳変性症
6	パーキンソン病
7	ハンチントン舞踏病
8	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)
9	多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)
10	プリオン病(クロイツフェルト・ヤコブ病、ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病、致死性家族制不眠症)
11	神経線維腫症 I 型、II 型
12	亜急性硬化性全脳炎
13	その他、国が定める難治性疾患克服研究事業対象疾患のうちの神経系疾患

## 重症難病患者在宅療養支援ホットライン

筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症などの難病患者みなさまの入院を受け入れている医療機関や、在宅療養を支える医療機関、訪問看護ステーション、居宅サービス事業所から、在宅療養に関する相談を FAX でお受けしております(FAX の様式は次頁に掲載)。

## 埼玉県重症難病患者在宅療養支援ホットライン

送付日 平成 年 月 日

送付先	国立病院機構東埼玉病院内 重症難病患者在宅療養支援担当	FAX番号	048(768)2305		
送信機関名		送信者名			
FAX番号		所属職種	医師 看護師 MSW		
電話番号		(該当職種に○)	その他( )		
患者プロフィール					
病名		年齢	歳	性別	男女
支援依頼内容					
受付番号	受付日	返信日	備考		
No.	平成 年 月 日	平成 年 月 日			

## 埼玉県難病相談・支援センター事業実施要綱

(目的)

第1条 地域で生活する難病患者及びその家族(以下「患者等」という。)の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、埼玉県難病相談・支援センター(以下「センター」という。)を設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに様々なニーズに対応することにより、地域における難病対策を一層推進する。

(対象者)

第2条 この事業の対象者は、原則として別表(厚生労働省科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患)に定める疾患に罹患している者とする。

(実施主体)

第3条 実施主体は埼玉県(以下「県」という。)とする。

(運営方法)

第4条 県は、この事業を適切な運営ができると認められる団体に委託し、センターを設置することにより行うものとする。

(事業内容)

第5条 センターは、次に掲げる事業を実施するものとする。

### 一 各種相談支援

(ア)電話や面談等により、療養、日常生活、日常生活用具及び各種公的手続き等に関する相談・支援及び情報提供を行うこと。

(イ)入院患者が在宅療養に移行する場合の準備支援を行うこと。

### 二 地域交流会等の自主活動に対する支援

(ア)患者等の自主的な活動、患者同士や地域住民と患者団体等との交流を図るための活動を支援すること。

(イ)ピアカウンセリング事業を実施すること。

### 三 講演・研修会の開催

(ア)患者等に対する講演会や医療相談会を実施すること。

(イ)相談員に対する各種研修会を開催すること。

四 関係機関との連絡調整 保健所、医療機関、市町村等の関係機関との連絡調整及び関係機関が受理した相談等への指導及び支援を行うこと。

五 保健所が実施する医療相談事業及び訪問相談事業への協力 難病相談支援員の派遣等により医療相談事業及び訪問相談事業へ協力すること。

六 その他、事業の目的を達成するために必要な業務

(職員の配置)

第6条 この事業を実施するに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、患者等に対する必要な知識・経験等を有する難病相談支援員を配置する。

(保健所や関係機関との連携)

第8条 センターは、保健所や難病医療連絡協議会と適宜連携を図りながら事業を進めるものとする。

(関係者の留意事項)

第9条 この事業に関わる関係者は、患者等の心理状況等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めるとともに、患者等の権利利益を侵害することのないよう事業を実施するために知り得た個人情報을適正に取り扱わなければならない。

(その他)

第10条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定める。

附 則

この要綱は、平成21年4月1日から施行する。

別 表 略



---

埼玉県難病患者医療支援事業  
難病患者支援マニュアル5  
神経難病とリスク・クライシス

2010年3月

発行 独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院内  
埼玉県難病医療連絡協議会事務局  
〒340-0196  
埼玉県蓮田市黒浜4147  
TEL 048-768-1161(代表)  
FAX 048-768-2305  
<http://www.hosp.go.jp/^esaitama/>

印刷 文進堂印刷株式会社

---