

	0:30 (5分)  (10分) 0:50	ずるか考えてみよう。 1-2 4分割法の由来と、これと4原則との関係と、4分割の各コラムに何を書くのか考えよう。  2-1 ある事例をもとにして、各自、自己の4分割表に、記載してみる(個人ワーク)。  2-2 個人のワークを踏まえて、グループで考えてみる。(4~6人でグループを構成し、司会者・まとめ役(ホワイトボード等)に書き役を決める)。	示す。 Aから受講者に問いかける。 Cが板書する。 AがPPTで説明を補足・誘導する。 ・4分割表
5	備考	PPT 4分割表の解説 ワード 4分割表	

凡例) A:主担当 B:副担当 C:補助

1日目 午後 No.4 タイトル「終末期の倫理と法」

Syllabus

	甲(項目)	乙(内容)
1	研修の目的(GIO)	終末期の意思決定としての判断(実施・中止)を行うに当たっての、倫理問題と法問題、更にその関係を理解する
2	研修の到達目標(SBO)	1 終末期において問題となる場面を理解できた。:□ 2 終末期における倫理的配慮の方法について理解できた:□ 3 終末期における法的制限について理解できた。:□

3	コア・カリキュラム (具体的な問い)	1-1 終末期とは「いつ」「どのような場合」を指すのか。 1-2 問題となる臨床の場面にはどのようなものがあるのか。 2-1 終末期医療における「自己決定」「尊厳」「意思能力」「事前指示」「代理判断」についてとはなにか。 2-2 これらについての倫理的検討の指標はなにか。 3-1 終末期医療における「患者本人の意思と家族の意思との関係」「不作為と作為」「医療代理権」とはどのようなことか。 3-2 これらについての法的制限には、どのような規範(法、判例、ガイドライン)があるか。	
4	時系列	プロトコール	研修方法配布資料
	0:00	本タイトルでの「研修の目標」(GIO)と「研修の到達目標」(SBO)の説明 1-1 終末期を、がんと、高齢者の呼吸不全では異なるのか等具体例で考える。	AとBが対話方式で考えの筋道を示す。
	0:20	1-2「告知」「積極的処置」(呼吸器の装着)、「処置の中止」(輸液をしぼる、深い持続的鎮静、呼吸器をはずす)、「DNAR」などを考える。	Aから受講者に問いかける。
	0:70	2-1 それぞれ、例を挙げながら、「自己決定」「尊厳」「意思能力」「事前指示」「代理判断」を考える。2-2 それぞれについて、今考え	Cが板書する。 AがPPTで説明を

		<p>られているスタンダードな倫理原則を示す。</p> <p>3-1 それぞれ、例を挙げながら、「患者本人の意思と家族の意思との関係」「不作為と作為」「医療代理権」などを考える。</p> <p>3-2 最高裁判所の判例、厚生労働省の終末期の意思決定のプロセスに関するガイドライン等を示しながら、説明する。</p> <p>(なお、このコマは、倫理と法を別々にするのではなく、倫理と法が掛け合いしながら進めることが望ましい)</p>	<p>補足・誘導する。</p> <p>・最高裁判所の判例、厚生労働省の終末期の意思決定のプロセスに関するガイドライン</p>
5	備考	PPT 終末期の倫理と法 (箕岡 稲葉)	

凡例) A: 主担当 B: 副担当 C: 補助

2日目 午前 No.5 タイトル「医療者の義務と事故」

Syllabus

	甲(項目)	乙(内容)
1	研修の目的(GIO)	資格を有する医療者が、倫理の最低限である法的義務を負担していることを理解し、その具体的対応を理解する。
2	研修の到達目標(SBO)	<p>1 「医療(看護、介護を含む)」の社会的定義を理解し、そこから導かれる医療者の義務を理解できた。:□</p> <p>2 刑法・医療法・医師法等上の(公法上の)義務を理解できた:□</p> <p>3 契約上等の(私法上の)義務を理解できた。:□</p> <p>4 以上について、院内等において、</p>

		同僚等に適切に説明できる。□	
3	コア・カリキュラム (具体的な問い)	<p>1-1 なぜ、医療者は法を学ばなければならないのか。</p> <p>1-2 医療の社会的定義となにか。</p> <p>1-3 医療の社会的定義から導かれる医療者の義務とはなにか。</p> <p>2-1 刑法・医療法・医師法上の義務となにか。</p> <p>2-2 2-1の義務は絶対的な義務か。</p> <p>2-3 義務に反するとどのような効果があるのか。</p> <p>3-1 契約上の義務の発生の根拠はなにか。</p> <p>3-2 契約上の義務の主要なものはなにか。</p> <p>3-3 医療事故と義務との関係はどうか。</p>	
4	時系列	プロトコール	研修方法配布資料
	0:00	0 本タイトルでの「研修の目標」(GIO)と「研修の到達目標」(SBO)の説明	AとBが対話方式で考えの筋道を示す。
	0:20	1-1 医療者が法を学ぶ理由を考える。	Aから受講者に問いかける。
	0:70	1-2 医療の社会的定義を構成する「資格を得た者が」「患者家族と契約を結び」「患者の情報の提供を受けながら」「専門家として」「患者の(時に)侵襲を与える」を考える。	Cが板書する。
		2-1 刑法上の義務としての「侵襲を与える際の患者への説明と同意」「守秘義務等」、医療法上の義務、	AがPPTで

		<p>医師法上の「医行為の規律」「応召義務」「異状死届出義務」を考える。</p> <p>2-2 全ての侵襲行為に説明と同意が必要か、守秘義務を解除する「正当な事由」とはなにか、応召義務を解除する「正当な事由」とはなにか等を、具体的な事例を通して考える。</p> <p>3-1 過失のルールと理解し、医療における過失がどのようなものかを具体例を通じて学ぶ。</p> <p>3-2 説明のルールに関して、法と最高裁判所の判例（エホバの証人の事例と、乳房温存療法の事例）を通じて学び、医療の説明の実践を学ぶ。</p>	<p>説明を補足・誘導する。</p> <p>・最高裁判所の判例</p>
5	備考	PPT 医療者の義務と事故	

凡例) A: 主担当 B: 副担当 C: 補助

2日目 午前 No.6 タイトル「人間関係調整の技法」

Syllabus

	甲(項目)	乙(内容)
1	研修の目的(GIO)	患者家族と接する際、医療者間でコミュニケーションを行う際、院内で事例検討会(ケースカンファレンス)を行う際に必要な、人間関係調整の能力の必要性を理解し、その技法を学ぶ。
2	研修の到達目標(SBO)	<p>1 人間関係調整能力が必要とされる場面を理解できた。:□</p> <p>2 相手方の「懸念」「基本的ニーズ」</p>

		<p>に配慮して対応を図るという人間関係調整の基本的視点を理解できた。:□</p> <p>3 コミュニケーションの構造から、「確認」することの必要性を理解できた。</p> <p>4 人の意思決定の特性から、「事実」とそれ以外を整理することの必要性を理解できた。</p> <p>5 1から4を行うに必要な技法を理解し、具体的に使えた。:□</p> <p>6 以上について、院内等において、同僚等に適切に説明できる。□</p>
3	コア・カリキュラム(具体的な問い)	<p>1-1 人間関係を調整する場面とはどのような場面なのか。</p> <p>1-2 医療ではなぜ人間関係を調整する能力が特に必要となるのか。</p> <p>2-1 4つの懸念の理論を学び、患者らの思いを想像できるか。</p> <p>2-2 ポライトネス・ストラテジーを学び、患者らの思いを想像できるか。</p> <p>3-1 経験の伝達を行うコミュニケーションは、「伝わる」のか。</p> <p>3-2 伝わらないことを前提としての確認とはどのようなことか。</p> <p>4-1 意思決定理論の最近の情報を知る。</p> <p>4-2 人の意思決定の偏りを理解し、対応としての「整理」を学ぶ。</p> <p>5-1 1~4についての基本的技法である、「聴く」「オープンエンドクエスション」「言い換え」とはなにか。</p> <p>5-2 これらを使ってみる。</p>
4	時系列	<p>プロトコール</p> <p>研修方法配布資料</p>
	0:00	0 本タイトルでの「研修の

	0:20	目標」(GIO)と「研修の到達目標」(SBO)の説明 1-1 人間関係調整が求められる場面を考える。 1-2 医療において患者家族、医療間の、思いの特性を考える。 2-1 4つの懸念の理論を学ぶ。	が対話方式で考えの筋道を示す。 Aから受講者に問いかける。
	0:40	2-2 ポライトネス・ストラテジーを学ぶ。 3-1 コミュニケーションの構造を学ぶ。 3-2 伝わらないコミュニケーションを回復する「確認」を学ぶ。 4-1 医療者の活動は、意思決定の支援であることを学ぶ。 4-2 意思決定を行うのに関わる「事実」「感情」「推測」「価値」等を「整理」することを学ぶ。 5-1 「聴く」トレーニングを行う。 5-2 「オープンエンドクエスション」のトレーニングを行う。 5-3 「言い換え」のトレーニングを行う。	Cが板書する。 AがPPTで説明を補足・誘導する。
5	備考	PPT 人間関係調整力	

凡例) A:主担当 B:副担当 C:補助

2日目 午後 No.7から9 タイトル「事例検討会」

Syllabus

	甲(項目)	乙(内容)
1	研修の目的(GIO)	院内で生ずる倫理(広義)問題を「認知」し、これを「顕在化」させ、関係者を集め(「場の設定と参加者の確保」)、検討会を運営(「進行」)し(緩やかな)コンセンサスないし学びを確認(「結果の共有・確認」)し、これを病棟・院内で「実施」という過程を理解し、これを運営する。
2	研修の到達目標(SBO)	1 倫理問題を考えることが、「認知」「顕在化」「場の設定と参加者の確保」(事例検討会)の「運営・進行」「結果の共有・確認」「実施」というプロセスによって構成されていることを理解できた。:□ 2 認知し、顕在化させるための工夫を理解できた。:□ 3 場の設定と参加者の確保のための工夫を理解できた。:□ 4 検討会の運営・進行のための工夫を理解できた。:□ 5 検討会の結果の共有・確認のための工夫を理解できた。:□ 6 結果を病棟・院内で実施するための工夫を理解できた。 7 以上のプロセスのうち、事例検討会の運営・進行ができる。:□ 8 以上の必要性やプロセスについて、院内等において、管理職や同僚等に適切に説明できる。□
3	コア・カリキュラム(具体的な問い)	1-1 現実の事例検討会の多様性を学ぶ。 1-2 ある病院での具体的(事例の個人情報)は予め削除されている)事例検討会の様子から学ぶ。 1-3 事例検討会が、いくつものプロ

		<p>セスから成り立っていることを学ぶ。</p> <p>2-1 医療者は倫理的問題をどのような時に認知するのか。</p> <p>2-2 認知した医療者が、事例検討会に提出することを促すためにできることはなにか。</p> <p>3-1 場の設定はどのようにするのか。</p> <p>3-2 多様な職種で事例検討会を構成するために、特に医師の参加を求めするための工夫を考える。</p> <p>4-1 検討会運営のプロセスとルールを共有する。</p> <p>4-2 検討会を運営するにあたって生ずる様々な問題を考える。5-1 個別事例からの学びを確認する。</p> <p>5-2 個別事例を超えた「中二階の抽象化された学び」を確認する。</p> <p>6-1 確認された学びを院内で実施するための工夫を考える。</p> <p>7-1 事例検討会の運営・進行を、段階を追って行ってみる。</p> <p>Step1</p> <p>Step2</p> <p>Step3</p> <p>8-1 現在進行中(On-going)の事例、既に患者の治療等が終了している(Past)の事例で、事例検討会を行うことの、意義(メリット-事例提供者、事例関係者、事例検討会参加者、事例検討会に参加していない者)を確認する。</p>	
4	時系列	プロトコール	研修方法配布資料
	0:00	0 本タイトルでの「研修の	それぞ

	0:20	目標」(GIO)と「研修の到達目標」(SBO)の説明	れの事例検討のStepによって工夫をすすめる。
		1-1 Step1の説明	
		1-2 Step1の実施	
	1:00	1-3 Step1の振り返り	
		2-1 Step2の説明	
		2-2 Step2の実施	
	1:50	2-3 Step2の振り返り	
		3-1 Step3の説明	
		3-2 Step3の実施	
	2:40	3-3 Step3の振り返り	
		4-1 事例検討会を通じての振り返り	
5	備考	PPT 事例検討会プロトコール	

凡例) A:主担当 B:副担当 C:補助

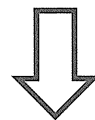
# 稀少難病患者家族支援における法・倫理を使った事例検討会の 実施要項(ガイドライン)の作成に関する研究

稲葉一人 中京大学法科大学院

日常診療に潜む倫理問題



- ・倫理問題に気づけない
- ・「気づけても」それをどのようにして解決していけばよいか分からない
- ・「多くのガイドライン」が周知されていない、知っていても使いこなせていない
- ・組織で決定を実施できない



事例検討会のプロトコール

稀少難病患者家族支援における倫理問題



- ・(いわゆる) 治癒が期待し難い中で長い疾病の展開
- ・本人、家族の大きな負担が生ずる
- ・在宅との連携が必要
- ・明確な方向付けがしにくい
- ・「事前指示書」等の必要性が高いが、普及しておらず、時に急変して、臨床現場が混乱する
- ・「患者本人」「ご家族」と「医療・介護者」の信頼をベースとして、長い対話を通じての「共同決定」となる



新しい事例検討会のプロトコールが必要

# 災害対策プロジェクトチーム

### 災害対策プロジェクトチームのまとめ

分担研究者	溝口功一(チームリーダー)	国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター
	豊島至	国立病院機構 あきた病院
	千田圭二	国立病院機構 岩手病院
	加藤丈夫	山形大学医学部第三内科
	青木正志	東北大学病院, 神経内科
	中野今治	自治医科大学, 神経内科
	紀平為子	関西医療大学保健医療学部, 神経内科
	祖父江元	名古屋大学大学院医学系研究科, 神経内科
	中川正法	京都府立医科大学大学院, 神経内科
	中島健二	鳥取大学医学部脳神経医科学講座脳神経内科学分野
	松尾秀徳	国立病院機構長崎川棚医療センター
	佐々木秀直	北海道大学大学院医学研究科神経内科学分野
	宮地隆史	広島大学大学院医歯薬学総合研究科創生医科学専攻病態探究医科学
研究協力者	野原正平	NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会
	小倉朗子	東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室
	伊藤道哉	東北大学大学院医学系研究科 医療管理学分野

### 研究要旨

災害対策プロジェクトチームは、今年度「難病と災害対策」フォーラムを7月に開催し、班会議では、分担研究者の各地区での研究として、東日本大震災の時の状況、災害時要援護者避難支援計画策定状況の調査、災害対策の実態調査の報告が行われた。これらを踏まえて、来年度は、東日本大震災の被災地の難病患者の実態の把握を継続的に行うこと、自助の部分では、災害時の支援のためのマニュアルの指針作り、共助・公助の部分では、災害時要援護者避難支援計画の難病患者用のひな型作り、難病拠点病院への発電機の整備状況の調査、災害時の難病患者の医療体制の構築の素案作り等を行なう予定である。

#### A. 研究目的

東日本大震災では、高齢者をはじめとして、多くの方がなくなった。なかでも、災害弱者である高齢者などの死亡が高かったことが報道されている。東日本大震災時の難病患者の実態については、十分な調査がなされていない。東日本大震災での状況を調査し、今後の災害対策に生かすことを目的とした。

#### B. 研究方法

以下の項目について、各研究者がアンケートなどの方法で、調査を行なった。

1. 東日本大震災での難病患者の状況調査
  - a. 広域搬送についての調査
  - b. 被災地の患者および患者会を中心とした実態調査
2. 災害時要援護者避難支援計画の策定状況の調査



### 3. 各地区での災害に対する取り組み

#### a. 自助の状況調査

#### b. 行政・医療機関などの災害対策の調査

## C. 研究結果

### 1. 東日本大震災での難病患者の状況調査

#### a. 広域搬送についての調査

東日本大震災で行われた広域患者搬送について、送り出した病院と受け入れた病院にアンケート調査を行った。患者搬送そのものの経験が不足していたため、混乱があったものの、行政、日本神経学会等の協力により、行うことができた。しかし、仕組み作りやDMATとの連携などが課題であった。

#### b. 被災地の患者および患者会を中心とした実態調査

自宅療養をしていた人工呼吸器装着者が入院七理由として、停電による電源不足や介護者の人で不足などがあげられた。また、退院できなかった理由や震災時に不安だったことも、電源確保と関連しており、72時間程度の電源確保ができるよう、準備都市嚙下必要であると結論された。今後は、電源対策の指針などの必要性があると考えられた。

また、福島、宮城、岩手の患者会を通じた震災時の状況の聞き取り調査を資料として「提言」がまとめられた。災害の地域特性、難病や障害の特性、社会基盤の地域による違い、家族特性などがあるため、個人個人にあった対策を作成することが必要であると報告された。

### 2. 災害時要援護者避難支援計画の策定状況の調査

平成24年7月に行われたアンケート調査をもとに、報告がなされた。アンケートは10県318自治体より回答が得られた。災害時要援護者避難支援計画(全体計画)は70%で策定されていたが、個別計画は64%が50%未満という結果であった。また、難病患者を対象としている自治体は10%にすぎなかった。その理由としては、要援護者の条件

を満たしている場合には、あえて難病患者として取り上げていないこと、また、個人情報の取得が困難であることであった。今後、難病患者の情報を持つ保健所と市町の連携が大きな課題であった。

また、鳥取県においても、同様に、全体計画は策定されているものの、要援護者名簿の整備と個別計画の策定が進んでいない状況が報告された。これは、名簿作成の際、同意方式、手上げ方式、関係機関共有方式のそれぞれに、問題があること、支援を希望しても、支援者が決まらなると申請できないことなどが背景にあると指摘された。

岩手県においても、個別計画の策定が進んでおらず、啓発活動、策定指針の普及、難病患者の支援方法の具体的な提示が必要であると結論された。

一方、栃木県では、健康福祉センターが中心となって支援計画を作成した試みが報告された。安否確認、避難の決定から、避難方法までフローチャートにして、提示してあり、具体的でわかりやすい計画であった。

こうした避難支援計画と関連して、在宅人工呼吸器装着者の把握は大きな問題である。和歌山県では、特定疾患受給者証の保持者から把握できた人工呼吸器装着者数と訪問看護ステーションなどからの患者数では、人工呼吸器業者からのものより、少ないことが提示された。また、広島県からは在宅人工呼吸器装着者災害時対応システムへの登録を行うことで、把握と同時に、災害時の支援を行う試みが報告された。

### 3. 各地区での災害に対する取り組み

#### a. 自助の状況調査

在宅神経難病患者では自助が非常に重要である。北海道からは平成21年度と平成24年度で、災害に対する準備状況のアンケート調査を行った。東日本大震災を挟んでの調査であったが、必需品の準備などの災害対策が進んでいないことが報告された。また、秋田県では、緊急時連絡カード、医薬品や外部バッテリーの準備などが、平成20年以降、徐々に増加していることが報告された。愛知県でも、災害時の準備に関する調査がなされ、災害時の援助者が半数で主

たる介護者一人であり、60%近い方が、ご近所の住民から支援が期待できないと回答されていた。

京都では、計画停電に合わせて避難訓練を、救急隊の協力のもと行ったことが報告され、長崎からは、計画停電への準備と入院の希望などについて調査が行われた。これらは、予め、予測できる停電であるため、災害時を想定した訓練としては有効であると考えられた。

#### b. 行政・医療機関などの災害対策の調査

岩手県では、経年的に保健所に対して、災害対策の実施状況の調査を行っており、今年度の結果が報告された。災害規模に応じた広域連携の準備、災害の訓練などが艇実施項目であった。山形県からは、在宅人工呼吸器患者の一時入院体制の整備についての報告がなされた。山形県内51病院のうち約60%でそうした患者の一時受け入れが可能と回答された。

都道府県本庁の難病担当保健師に対するアンケート調査もなされ、都道府県と市町村との連携及び情報共有に改題があることが明らかにされた。また、被災地と非被災地の在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションなどへ、災害時通常業務以外に従事した業務に関する調査が行われ、被災地と非被災地の違いが浮き彫りにされた。

### D. 考察

被災時の難病患者の状況については、十分な調査がなされているとは言えず、今後も、継続的に調査を行っていく必要があると考えられた。その中で、特に、停電対策については、早急に、指針をまとめ、広く啓蒙する必要があると考えられた。また、公助の要になる災害時要援護者避難支援計画の策定が進んでいない実態が明らかとなった。保健所と市町村との連携や個人情報の問題などが指摘されている、難病患者の避難支援計画を促進するため、難病患者用の支援計画の雛型を作成し、自治体への啓蒙を行うことが必要であると考えられた。

最も大きな課題は、東日本大震災での経験を記録していき、本研究班でなされた研究成果を全国に広めていくことである。

### E. 結論

被災地の難病患者の状況を継続的に調査していくこと、停電対策を含めた自助と、災害時要援護者避難支援計画の策定の促進を行うことが重要である。

### F. 健康危険情報

なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

各研究者の報告書通り

#### 2. 学会発表

各研究者の報告書通り

### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

#### 1. 特許取得

各研究者の報告書通り

#### 2. 実用新案登録

各研究者の報告書通り

#### 3. その他

各研究者の報告書通り

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

在宅神経難病患者における災害対策の現状～平成 21 年度調査との比較～

分担研究者 佐々木 秀直<sup>1)</sup>

研究協力者 但木 愛美<sup>2)</sup>、森高 茂<sup>2)</sup>、砂原 泉<sup>2)</sup>、矢部 一郎<sup>1)</sup>、森若 文雄<sup>3)</sup>

1) 北海道大学神経内科 2) 北海道北見保健所 3) 北祐会神経内科病院

**研究要旨** 北海道北見保健所では、H21 年度に在宅神経難病患者を対象に、災害対策の現状に関するアンケート調査を実施し、その結果を踏まえ自治体へ災害時要援護者対策の推進に向けた介入を進めている。今年度、再度同様の調査により、神経難病患者の災害対策の現状を把握し比較検討を実施。その結果、自助としての災害対策や自治体の要援護者名簿への登録は進んでいない状況が確認された。また、地域における支援者と連携した災害対策の推進も検討が必要な状況であった。引き続き公的支援体制の整備に向けた介入を継続するとともに、患者の自助を促す活動も必要である。

**A. 研究目的**

北海道北見保健所管内では、自然災害による人的被害や建築被害が年に数回発生しているが、自治体における神経難病患者を含めた災害時要援護者対策の検討が十分でないことが明らかになっている。

そのため、平成 21 年度に実施した神経難病患者への災害対策に関するアンケート調査結果を踏まえ、自治体への災害時要援護者対策の推進に向けた介入を進めているところである。

そこで、現時点での神経難病患者の災害に対する備えや意識の変化について把握し、今後の災害対策に活用するため、再度アンケート調査を実施した。

**B. 研究方法**

- ①調査対象：平成 24 年度の特典疾患医療受給者証の更新申請対象者のうち神経難病患者。
- ②調査方法：調査票を郵送し配布。調査に同意した場合は、更新申請時に調査票を提出又は保健師の面接等による聞き取りにより回収。
- ③調査期間：平成 24 年 7 月から 9 月

**C. 研究結果**

295 名に調査票を送付。回答が得られた 130 名 (44.1%) のうち在宅療養中の 113 名について

解析。平成 21 年度調査と比較検討を行った。

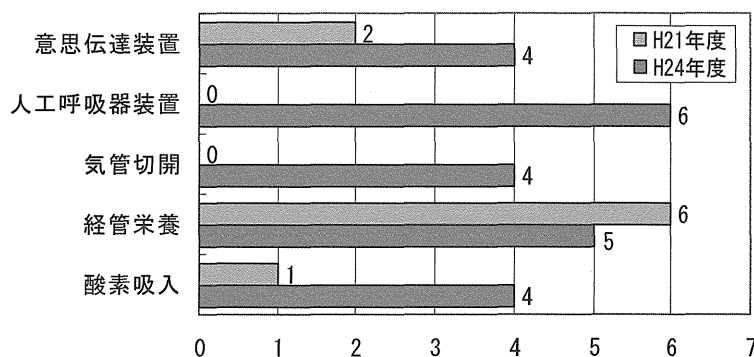
1 対象者の概要

疾患構成はパーキンソン病 62 名、脊髄小脳変性症 22 名、多系統萎縮症 6 名、筋萎縮性側索硬化症 5 名、その他 18 名である。

介助者なしで移動可能な者は 63.7% (H21 年度 62.2%)、移動に介助者が必要な者 36.3% (35.9%) と変動ないが、介助者なしで移動可能な者のうち歩行補助具を必要とする割合が約 10% 増加し、介護保険制度を利用する者も 62.8% (48.1%) と増加していた。

また、医療機器を必要とする者は 8 名 (9 名) で変動ないが、呼吸維持に関連する医療機器を使用する者が 6 名増加していた。(図 1)

【図 1：使用している医療機器】



## 2 災害に備えた準備状況

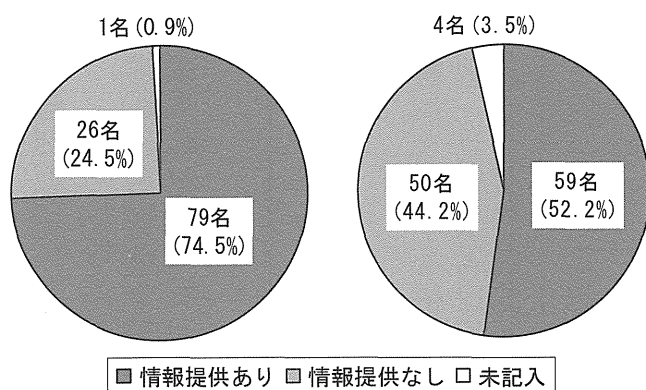
家具転倒防止等の家屋内の安全対策は31.0% (34.0%)、避難所の確認や避難支援者の確保等の安全な避難に向けた準備は57.5% (61.3%)とやや低下していた。

災害時の必需品の準備は75.2% (66.0%)と増加しているが、そのうちライフライン停止時の必需品の準備は20~30%で前回と変わりなかった。

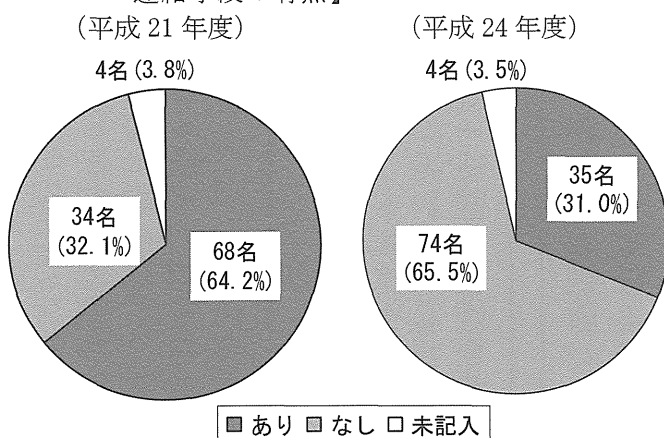
災害に備えて支援者へ情報提供している者は52.2% (74.5%) (図2)で、家族・支援者と緊急時の連絡手段を検討している者は31.0% (64.2%)と明らかに減少していた。(図3)

どの項目においても東日本大震災をきっかけに準備を始めた者は数%にとどまっていた。

【図2：災害に備えた支援関係者への情報提供】  
(平成21年度) (平成24年度)



【図3：家族・支援関係者との緊急時における連絡手段の有無】



## 3 避難行動への不安

54.9%の患者が避難行動に不安を感じ、その多くが移動困難や介護力不足によるものであった。

また、薬効や精神状態で病状が変動することに対するものもあった。(表1)

【表1：避難行動における不安 (自由記載)】

内 容	人数
自力歩行は可能だが、歩行しづらさがある	16
自力歩行が困難で、介護者不在時は自力での移動ができない	14
自力歩行が困難で、介護者はいるが介護力不足	13
避難方法を検討していない	6
薬効や緊張により症状が変化し移動手段が異なるため予測困難	4
その他	10

## D. 考察

対象者の介護度及び医療依存度はやや増大し、災害時の安全確保や避難行動に介助を必要とする者も増加しているが、患者自身が行う災害対策は進んでいない状況であった。市町村の要援護者名簿への登録は約1割であり、引き続き、難病患者を含めた要援護者対策の推進に向けた介入を継続していく必要がある。また、介護保険制度の利用者は6割以上で、在宅サービス等の支援者が介入していることが予測されるが、災害を見越した関わりは利用者の約3割にとどまっていることから、在宅サービス等と連携した災害対策についても検討が必要である。災害時は、公的支援だけでなく、患者自身の日ごろからの準備が必要になることから、自助として行う災害対策について、患者への普及啓発等により促していく必要がある。

## E. 健康危険情報

特記事項なし

## F. 研究発表

論文発表；太田 緑、矢部一郎、國枝保幸、佐々木秀直：在宅人工呼吸器使用患者の緊急時支援体制とヒヤリハット事例対策について。難病と在宅ケア 18, 59-61, 2012

学会発表；太田 緑、矢部一郎、竹田貴弘、國枝保幸、佐々木秀直；在宅人工呼吸器使用患者の緊急時支援体制について。第9回日本難病ネットワーク研究会，札幌，2012

## G. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

# 在宅神経難病患者における災害対策の現状 ～平成21年度調査との比較～

分担研究者：佐々木秀直1)

研究協力者：但木愛美2)、森高茂2)、砂原泉2)、矢部一郎1)、森若文雄3)

1) 北海道大学神経内科 2) 北海道北見保健所 3) 北祐会神経内科病院

平成21年度に「在宅神経難病患者の災害の備え」に関するアンケート調査を実施。  
平成24年度に再調査を実施し、平成21年度との比較検討を行った。



1

身体機能の低下、医療依存度の増大があり災害時の安全確保や避難行動に介助を要する者が増加していたが、患者自身が「自助」として行う災害対策は進んでいない状況が確認された。

2

自治体が作成する要援護者名簿へ登録している者は1割程度であり、自治体における難病患者を含めた要援護者対策に関する具体的な検討は進んでいない。

3

常勤神経内科医が1名のみである管内においては、医療機関と災害時の対応について検討している者はわずかであり、介護保険等の在宅サービス支援関係者へ相談している者が多いが、具体的な検討はされていない。



今後の取り組みとして、

- ・患者自身の日ごろからの準備として、自助として行う災害対策に関する普及啓発が必要。
- ・市町村へ、引き続き難病患者の疾患特性や患者の実態等の普及啓発等により、難病患者を含めた災害時要援護者対策の推進を図ることが必要。
- ・介護保険等の在宅サービス支援関係者と連携した災害対策のあり方について、個別の事例をとおして検討していくことが必要。

## 難病患者の災害時個別支援計画策定における現状と課題

分担研究者 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(国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科)

### 研究要旨

各自治体による災害時要援護者個別支援計画策定(個別策定)が進められているが、今回、災害プロジェクトチームにおいて難病患者に関する個別策定の現状調査を行った。その結果、難病患者に対する個別策定はあまり進んでいないことが明らかとなり、自治体側の理由として、「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支援計画を策定しているため」と「保健所との個人情報の共有ができないため」があげられた。支援計画の基本は、避難所への避難支援であり医療機関への避難支援は具体的に提示されていないため、医療依存度の高い難病患者に対する支援計画については、現時点では保健所が主体となって作成し、自治体へも内容を具体的に提示する必要があると思われた。一方で、筋萎縮性側索硬化症患者への調査では、情報の共有に同意しない患者も約四分の一おり、難病患者の情報共有の仕組み作りも今後の重要課題の一つと思われた。

### A. 研究目的

現在、各自治体による災害時要援護者個別支援計画策定(個別策定)が進められているが、難病患者に関する個別策定状況はよく把握できていない。今回、災害プロジェクトチームにおいてその現状調査を行い今後の災害対策を進める上での問題点を検討した。また、秋田県の筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)に対し、災害時の電源確保の準備、個人情報の共有、個別策定に関するアンケート調査を行なった。

### B. 研究方法

1, 災害プロジェクトチームの班員から各都道府県の自治体あてに難病患者の個別策定(平成 24年 6月現在)についての郵送によるアンケート調査を依頼した。各自治体からの回答は各県で集計して頂いた。

2, 秋田県内 ALS 患者 115 名(人口 106 万)を対象に、災害時の自助、個人情報の共有、災害時個別策定についての郵送によるアンケート調査を行なった。人工呼吸器装着の有無でも結果を検討した。

(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

1, 災害時要援護者支援計画策定に関する調査(10 県 426 自治体, 回答率 74%) (図1)

全体計画が‘策定済み’, ‘策定中’を合わせると 81%であるにもかかわらず、個別計画策定は 64%の自治体で‘50%以下’と進んでいなかった。対象者として‘難病’を記載しているのは 30%に過ぎず、また、個別支援計画リストに難病患者が「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%, さらに、難病をわけて策定しているのは 3%にすぎず、難病患者に対する個別支援策定は進んでいないことが明らかとなった。その理由は、「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支援計画を策定しているため」と「保健所との個人情報の共有ができないため」が多かった。また、少数ではあったが必要性が乏しい、支援方法がわからない、難病対策は県の事業であるとする自治体もあった。また、情報共有のため支援を求めた組織は、民生委員、保健所、社会福祉協議会、地域自主防災組織で、日頃、難病と直接関わっている地域の医療機関、

訪問看護ステーション、介護事業所、医療機器会社などとの連携は乏しかった。また、自由記載の中には、難病の対象者を把握できない、個人情報共有についての連携が困難、都道府県・保健所と協議中である、難病の個別支援については都道府県が市町村へ協力要請、支援すべきであるなどといった意見があった一方で、保健所とうまく連携し、支援の必要な難病患者についてアドバイスをうけ、リストに加えるということを勧めている自治体もあり、保健所との連携については全国様々であった。

2、秋田県内 ALS 患者に対する調査(回答率 48%, 55 名)(図2)

人工呼吸器装着患者(8 名)においては、緊急医療カードの作成(6 名)、医療に必要な機器・機材の準備(7 名)、経管栄養や医薬品の備蓄(6 名)、外部バッテリー(5 名)や自家発電機(7 名)などの停電対策の準備が人工呼吸器未装着者に比しよりなされていた。ただ、その殆どが自費購入で、健康保険、また重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業で準備した方は一人のみであった。支援機関への情報提供は、市町村、消防機関、医療機器会社、訪問看護ステーション、医療機関、保健所に高率に行われており、緊急時の連絡方法の確認も医療機器会社、訪問看護ステーションと行われていた。策定に当たり関係機関への個人情報の提供に関しては、人工呼吸器装着患者は全員が同意しているが、人工呼吸器未装着者においては 29 人中 9 人の患者が同意しなかった。個別策定については、現時点で、「市町村から個人情報の共有について聞かれた」と答えたのは人工呼吸器装着患者では 63%と未装着者(24%)より高率であったが、「作成が完了し内容の説明もうけた」のは 1 名のみであった。

#### D. 考察

今回、災害プロジェクトチームにおいて難病患者に関する個別策定の現状調査を行った結果、策定はあまり進んでいないことが明らかとなった。自治体での難病患者の個別支援計画策定が進まない理由として、策定担当部署が主に防災関係であり、難病についての知識が少ない、また、個別支援計画の目的が、避難所への避難支援が主体になっているために、重症難病、医療依存度の高い患者を、災害時に即座に識別し、医療機関へ搬送するための具体的なプランは提示されていないことが原因として考えられた。また、支援条件を満たす難病

患者は、要援護者として登録するためあえて難病とわけていないとする自治体も多く認められた。一方で、自治体が策定しようとする際、難病患者の情報を保健所から得られにくいという個人情報の提供に関する問題もあった。自治体への情報提供がないかぎり、リスト上は難病と特定できず、難病患者情報を保健所から自治体へ提供できる体制を整備する必要があるように思われた。また、自治体からは、難病患者の災害時支援に関して知識提供の要望もあり、改めて具体的な支援方法を提示することも必要と思われる。現状では、自治体が、重度の難病患者の個別支援計画を作成するより、保健所が主体となって作成し自治体の個別支援計画を補完するほうが現実的と思われた。また、難病患者が要援護者リストからもれないよう、患者への、「災害時個別支援計画」についての情報提供については保健所の果たす役割は大きいと思われる。一方で、患者側からみた、秋田県の自治体の個別支援計画の調査結果では、情報の共有に同意しない患者も約四分の一おり、災害対策における個人情報の共有については、仕組み作りをどのように行うかが今後の検討課題である。また、医療依存度の高い難病患者ほど個別策定の有無にかかわらず自助が進んでいることが伺え、今後も定期的に患者自身に自助を直接啓発することも重要と思われた。

ご協力頂いた下記の災害プロジェクトチームの班員の先生方に深謝いたします。

青木正志先生(東北大学神経内科)、加藤丈夫先生(山形大学第3内科)、紀平為子先生(関西医療大学保健医療学部)、佐々木秀直先生(北海道大学神経内科)、祖父江元先生(名古屋大学神経内科)、千田圭二先生(岩手病院神経内科)、中川正法先生(京都府立医科大学大学院神経内科)、中島健二先生(鳥取大学医学部脳神経内科)、中野今治先生(自治医科大学神経内科)、松尾秀徳先生(長崎川棚医療センター神経内科)、宮地隆史先生(柳井医療センター神経内科)

上記の一部の内容は、平成 24 年 7 月 18 日に行われた「難病と災害対策」フォーラムにて発表した。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

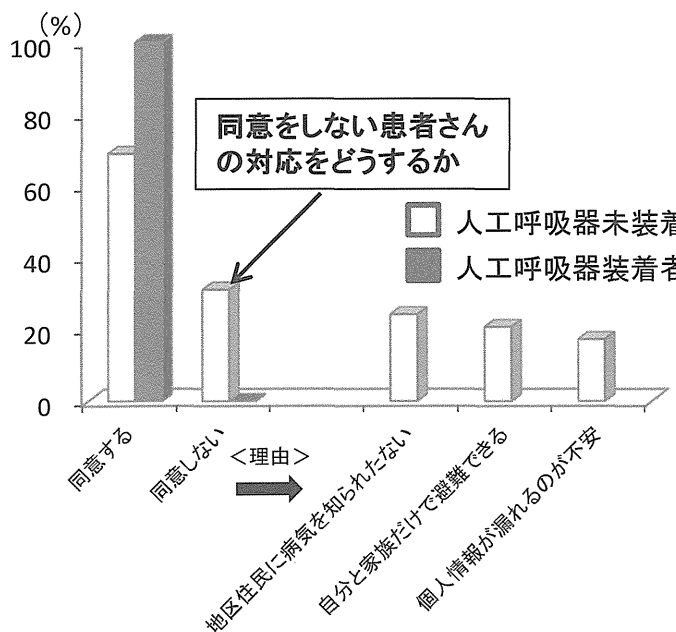
図1 災害時要援護者支援計画策定に関する調査(10県426自治体, 回答率74%)

1. 災害時要援護者支援計画(全体計画)が策定されていますか？	(自治体数)	
すでに策定されている	224	71%
現在, 策定中である	32	10
策定していない	62	20
2. 個別計画は, どの程度, 策定されていますか？		
50%未満	203	64%
50~80%未満	21	7
80~100%未満	20	6
100%	24	8
3. 災害時要援護者支援計画の全体計画の中に難治性疾患克服研究事業の対象疾患(特定対象疾患, 以下, 難病)が要援護者の対象として記載されていますか？		
いる	94	30%
いない	174	55
4. 個別計画の台帳(リスト)に難病患者が含まれていますか？		
含まれている	30	10%
含まれているが, 難病患者を分けていない	47	15
含まれていない	33	10
難病患者が含まれているかどうか, わからない	101	32
個別計画のリストの作成が, まだ, なされていない	70	22
5. 難病患者を分けて, 個別支援計画が策定されていますか？		
いる	11	3%
いない	260	82
6. 難病患者という分類での個別計画が策定されない理由		
全体計画が策定されていないため, 個別計画は未策定である	57	18%
対象患者が少なく, 必要性が乏しい	9	3
難病患者の支援の方法がわからない	19	6
難病患者の個人情報を取得することが困難だから	67	21
難病対策は, 県の事業であるため, 自治体(市町)で策定予定はない	12	4
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作成しているためあえて難病としては分類していない	122	38
その他	55	17

図2 秋田県内ALS患者に対する調査(回答率48%, 55名)

1. 災害時要援護者支援計画策定について

1) 保健所が市町村に情報提供することに同意するか。 2) 市町村より個人情報の共有について同意するかどうか尋ねられたか。 はい; □ 7人 ■ 5人



3) 患者さん個人の「災害時の個別支援計画」の進行状況について市町村から連絡がありましたか

はい; □ 1人 ■ 4人

4) 患者さん個人の「災害時の個別支援計画」の進行状況がわかる方は, 進行状況についてお答えください。

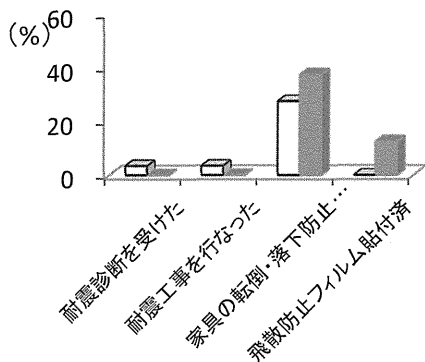
進行状況	□	■
まだ作成は完了していない	13人	3人
作成は完了しているが, 内容について説明はない	1人	0
作成は完了しており, 内容についても説明をうけた	0	1人



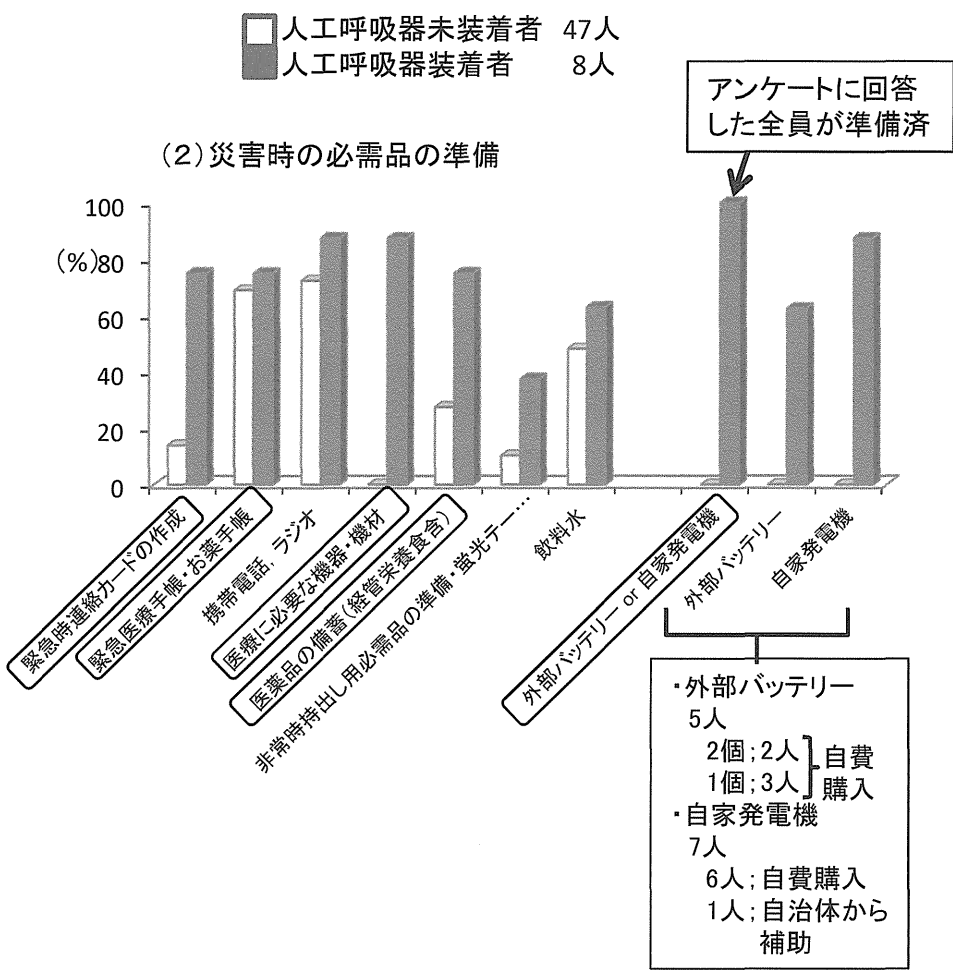
## 2. 自助の進行状況について

### 1) 家庭での準備と対策

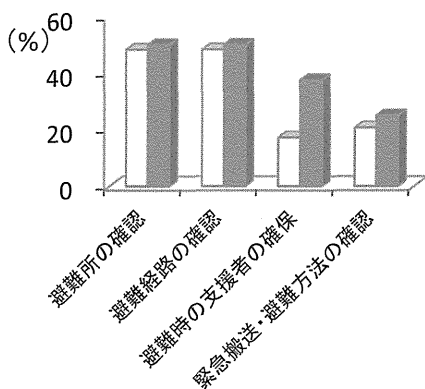
#### (1) 家具などの転倒防止対策



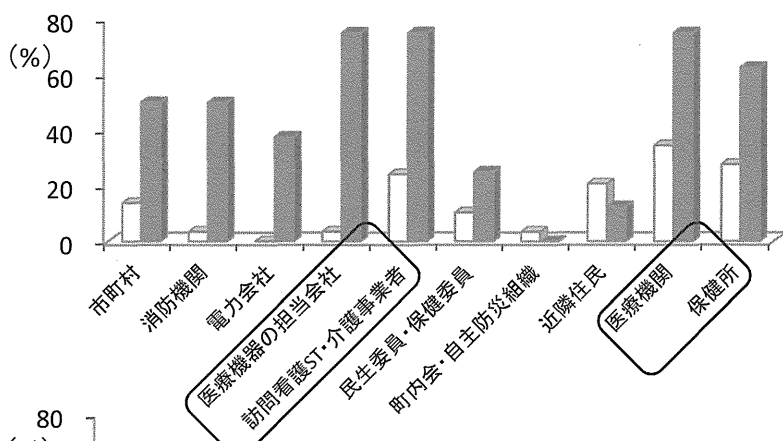
#### (2) 災害時の必需品の準備



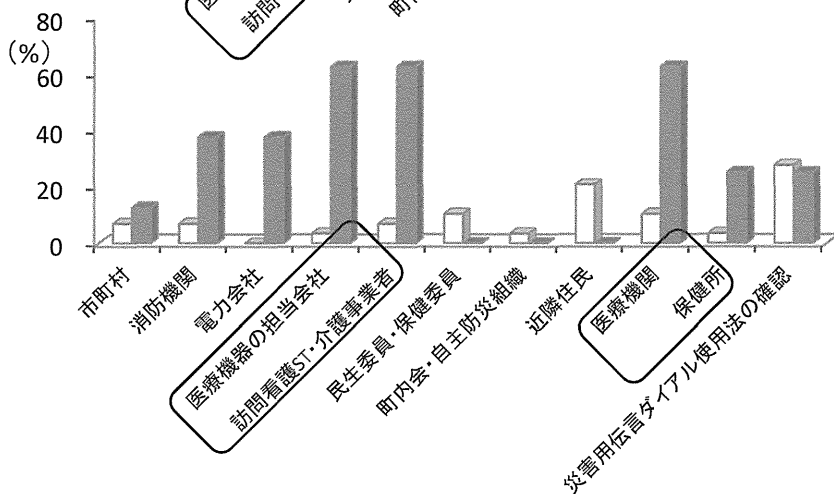
### 2) 避難対策



### 3) 支援者・支援機関などへの情報提供



### 4) 家族・支援者・支援機関との緊急時連絡方法の確認



## 岩手県における在宅重症神経難病患者災害時支援体制の大震災後の進捗

分担研究者	千田圭二	国立病院機構岩手病院
研究協力者	染谷れい子	岩手県保健福祉部 健康国保課
	小野寺嘉明	岩手県保健福祉部 健康国保課

### 研究要旨

東日本大震災の発災1年半後の、岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時避難支援体制について、保健所担当者を対象に第6次のアンケート調査を実施した。調査18項目の総合実施度は7.8と、発災前と同様の値であり、また、低実施度項目の種類も発災前とほぼ同じであった。これらから、岩手県の災害時支援体制の進捗は頭打ちとなっていると言える。また、本プロジェクトチームの緊急調査の岩手県データによると、各市町村の難病患者災害時支援に関する取り組みは大いに遅れていた。今後、災害時支援体制を強化するには、期限を定めつつ、方策を具体的に明示することが重要である。

### A. 研究目的

2011年3月の東日本大震災が岩手県にもたらした被害は甚大であり、未だ復旧・復興の途上に留まっている。2008年6月に岩手・宮城内陸地震を経験して以来、私たちは当時遅れていた岩手県の難病患者の災害時避難支援体制を早急に充実させるべく、災害時避難支援に関して啓発活動を行うとともに、平行してアンケート調査を繰返し実施してきた（1次、2008年6月；2次、2008年12月；3次、2009年12月；4次、2010年12月；5次、2011年3月）。

今回、岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時支援体制について第6次調査を実施したので報告する。また、本プロジェクトチーム（PT）が実施した市町村を対象とする難病患者の災害時要援護者支援に関する緊急調査のうち、岩手県の結果についても紹介する。

### B. 研究方法

#### （1）第6次アンケート調査

2012年10月に、県内10保健所の難病担当者に、各保健所管内の在宅重症神経難病患者

の災害時支援に関するアンケート用紙を送付し、郵送・Fax・電子メールにて回答を得た。対象患者は、2012年9月現在、気管切開下（気切）または気切＋人工呼吸器（TPPV）下に在宅療養中であった県内の神経難病患者とした。調査内容は、既報と同様、策定指針の「平常時から準備しておくべき難病患者支援体制」の保健所パートを網羅する18項目について実施の有無を質問した。実施度（各項の実施比率）と総合実施度（全項目の実施度の合計）を算出し、比較検討した。

#### （2）PT緊急調査

PTの全国緊急調査の一環として、2012年6月、県内33市町村の災害時要援護者支援計画策定担当者を対象に、難病患者の災害時支援に関する10項目のアンケート調査を行った。

### C. 研究結果

#### （1）第6次調査

全保健所から回答を得た。対象患者は31（気切8、TPPV23）人であった。災害時支援体制18項目の全県での総合実施度は7.8であり、4次調査（気切5、TPPV22）7.7、5次調査8.2と同程度であった。低実施度項目

( $\leq 0.25$ ) は、広域連携の準備、リハーサル、耐震診断・耐震対策、避難所・避難方法の確保、および地域自主防災組織への協力要請の5項目であった。5項目中4項目は第4～5次調査と共通であった。

#### (2) PT 緊急調査

33 全市町村から回答を得た。結果は次のとおり：全体計画策定済み=28/33、要援護者の対象に難病患者を含む=13/28、個別計画に難病患者を含む=7/28、難病患者を分けた個別支援計画=0/20、策定指針を知っていた=13/31、支援計画策定に策定指針を活用した=4/28。

難病患者の個別計画が策定されていない理由として挙げられた回答は、おおむね次の4つにまとめることができた：①大震災の影響など諸事情により全体計画や個別計画自体が策定されていない；②難病患者の個別計画を立てる必要性が理解されていない；③支援の方法が分からない；④個人情報取得しにくい。

#### D. 考察

第4次、第5次および今回の第6次調査では、総合実施度はいずれも8前後であり、低実施度項目についても共通するものが多かった。したがって、岩手県の災害時支援体制の進捗は完全に頭打ちになったと言える。頭打ちの主因は、低実施度項目が低実施度のままであることとであろう。なお、低実施度項目の全てが実施難度が高いわけではなく、担当者が把握していないために実施度が低いという項目も含まれている。

一方、各市町村の難病患者災害時支援に関する取り組みはさらに遅れていることが分かった。その主な理由は、必要性を理解していないことと、支援方法や情報の入手方法が分からないことなどである。

大災害を経験しただけで、災害時支援が自然に充実してゆくわけではない。支援体制を強化するにあたっては積極的な取り組みが必要であり、期限を設定し、方策を具体的に明示してゆくことが重要と考えられる。方策として、関連機関の連携強化において県・保健所が指導・調整機能を発揮する；情報収集に効率的な手段を具体的に示し、集まった情報は共有する；患者避難マニュアルの利用状況を

定期的に確認する；高難度項目へは年度単位で計画的に介入してゆく、などを実施したい。

#### E. 結論

岩手県の在宅重症難病患者災害時支援は、大震災後にほとんど進まず、頭打ちとなった。今後、支援体制を強化してゆくためには、期限を定めつつ、方策を具体的に明示することが重要である。

#### 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

1) 千田圭二, 石垣あや, 佐藤智彦, 青木正志：岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時支援体制の進捗と東日本大震災による被災. 第53回日本神経学会学術大会. 東京, 2012年5月23～25日

2) 千田圭二, 高野里菜, 染谷れい子, 溝口功一：岩手県内市町村における難病患者の災害時支援計画の策定状況. 第24回岩手公衆衛生学会学術集会. 盛岡, 2013年3月1日

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許取得

なし。

##### 2. 実用新案登録

なし。

##### 3. その他

なし。

# 岩手県における在宅重症神経難病患者災害時支援体制 の大震災後の進捗

## ■2つのアンケート調査の結果を報告した.

(1)岩手県の在宅重症難病患者の災害時支援に関する第6次調査

(2)県内各市町村の難病患者支援計画策定状況に関する緊急調査

▷岩手県の在宅重症難病患者災害時支援の進捗は 頭打ち.

▷低実施度の項目は 第5次までとほぼ同じだった.

☞ 2つに大別:①実施難度が高い ②担当者が把握せず

▷市町村の難病患者個別支援計画策定は非常に遅れている.

必要性の理解, 支援方法, 情報の入手方法

## ■支援体制を強化するには 期限を決め 方策を具体的に明示する.

①関連機関の連携 → 県・保健所が より積極的に指導・調整を.

②情報収集 → 効率的な手段の提示, 収集した情報の共有

③患者マニュアル利用状況の確認 ④高難度項目への計画的介入