

難病緩和ケア研修研究会・難病の医療費解析について

研究分担者	荻野美恵子	北里大学医学部神経内科学
研究協力者	板井孝彦郎	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	まつもと医療センター中信松本病院相談支援センター
	清水哲郎	東京大学大学院人文社会系上廣死生学講座
	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難波
	三浦靖彦	医療法人財団慈生会野村病院

研究要旨

難病緩和ケアの教育方法の確立をめざし、実践研究を行った。スモールグループディスカッション、ロールプレイ、レクチャーを基本構成とし、二日間にわたって、告知から医療処置の選択に関する支援などを研修してもらい、参加者からのフィードバックを受けた。今後プログラムを利用して、各地域での立ち上げを支援するとともに、同様の研修会の存続を模索する。また、難病新法による患者負担の変化を試算した。多くの患者が現在の自己負担額よりも増加する可能性を指摘した。

1. 難病緩和ケア研修研究会

A. 研究目的

難病の緩和ケア教育の均てん化に役立たせるために教育プログラムを作成、実践し、日本各地で実施できる体制の構築を試みる。

B. 研究方法

過去2回の経験を踏まえて再検討した自己啓発的教育プログラムを実施し、受講者よりフィードバックを受けることにより評価及び改善を試みた。プログラムはスモールグループディスカッション(SGD)、ロールプレイ(RP)、レクチャーを基本構成とし、①アイスブレイキング、②患者医師関係 SGD&レクチャー、③嚥下障害への医療処置 胃瘻のLP、④自己決定レクチャー、⑤終末期意思決定呼吸障害のLP、⑥差し控えと取り外しレクチャー、⑦告知 SGD&LP&レクチャー、⑧終末期意思決定支援はどうあるべきか SGD、⑨事前指示レクチャー、⑩終末期ケア レクチャーを行った。

(倫理面への配慮)

教育方法の研究であり、倫理的に問題なし

C. 研究結果

平成25年10月5、6日の二日間にわたり全国から33名が参加し、難病緩和ケア研修研究会を行った。臨床経験の長い方も多く、参加動機は終末期薬物療法を知りたい20例、系統だった教育が受けたい16例、自分のやり方がよいか検証するため15例、実地診療で困っているため15例が多かった。終了時アンケートでは上記①から⑩の課題毎に10段階で評価したところほぼ全ての項目で8点台と評価が高かった。また、習熟度について各項目ごとに受講前後を自己採点で比較したところ受講前は平均3~5点台であったものが受講後はほぼ7点台以上と評価していた。終了時アンケートでは内容の価値はかなり(12)極めて(19)高く、全員がこのような教育は必要で、今後も是非研修会を持つべきで

あり自分も参加したいと回答した。また、同様の研究会をたちあげ、活動を始めた地域もあった。

D. 考察

3回を経て徐々にブラッシュアップして、二日間で行えることとしてはほぼ満足いくプログラムができた。経験年数問わず有用で、教育の必要性につき共感する参加者が多かった。今後はどのような経済基盤でこのような教育を継続するかが問題となる。参加者が各地域で企画運営できればより多くの方々の役に立つものとなる。また、多職種にも応用し職種横断型のプログラムも必要である。

E. 結論

難病の緩和ケア研修教育プログラムを作成した。今後は全国での普及を目指す。

2. 難病新法後の自己負担額の変化予測

A. 研究目的

難病新法施行後の医療費負担の変化を予測する。

B. 研究方法

現行制度から第35回難病対策委員会厚労省提出案になった場合の自己負担額の変化を社会保険診療報酬支払基金データ(2011年2月~4月処理分 H20~22年度難治性疾患の医療費構造研究班(主任研究者荻野美恵子)にて収集したデータ)を用い分析した。公費負担番号が51であり疾病番号2多発性硬化症、3重症筋無力症、8筋萎縮性側索硬化症、20パーキンソン病関連疾患49慢性炎症性脱髄性多発神経炎を抽出し、疾病別に検討した。階層区分については現行のA~G階層から割り付け推計した。

(倫理面への配慮)

難治性疾患の医療費構造研究班にてレセプトデータ収集に関して北里大学倫理委員会の承認を受けた。今回は匿名化されたレセプトデータを用いた研究であり、倫理的に問題なし。

C. 研究結果

患者自己負担変化額の予測では増加する人の割合は81.2%、平均年額27656円、中央値22000円の増額となる。疾患毎に増額の程度は異なるが、今回推計したいずれの疾患も増額となった。(表は3ヶ月間の金額)

階層区分	現行制度での自己負担額(円)		厚労省案での自己負担額(円)		厚労省案になった場合の自己負担変化額(円)	
	中央値	平均値	中央値	平均値	中央値	平均値
MS	5,208	8,574	10,732	15,889	5,330	7,315
MG	3,914	6,299	10,000	12,547	4,100	6,248
CIDP	4,240	8,136	10,302	16,347	5,569	8,212
ALS	8,250	15,907	15,000	22,433	5,750	6,526
PD	3,326	7,372	15,000	19,853	9,172	12,481
全体	4,385	7,014	10,000	13,928	5,500	6,914

D. 考察

今回の解析は社保データのみから推計しており、所得の偏りがある可能性がある。国保データも用いることができればALSやPDなどでは増額幅は減少すると推測される。しかし、難病新法では医療費助成の対象となる患者数は増加すると思われ、限りある財源のなかで、これまで医療費助成を受けてきた患者の負担が増額になることが予想される。

E. 結論

経過措置はあるものの、今後実際の変化を多因子から検討すべきである。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表

Ogino M, Minami S, Kanazawa N, et. al, The Trace to the Fight for the Improvement in Palliative Care of the patients with ALS in Japan. 24th International Symposium on ALS/MND Milan 2013. 12. 6 (ALS and FTD 14(Suppl. 2):68, 2013) (Poster Prize 受賞)

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

災害対策プロジェクトチーム

在宅神経難病患者における災害対策の現状

研究分担者：佐々木秀直¹⁾

研究協力者：太田 緑²⁾、矢部一郎¹⁾、鈴木和仁³⁾、斎藤恵子⁴⁾、但木愛美⁵⁾、
近藤 望⁶⁾、引地明大²⁾、國枝保幸²⁾、古畑雅一⁶⁾、高木知敬²⁾

- 1) 北海道大学神経内科 2) 市立稚内病院 3) 道北勤医協宗谷医院
4) 稚内総合在宅ケアセンター 5) 北海道北見保健所 6) 北海道宗谷保健所

研究要旨 北海道稚内市では東日本大震災を機に自治体での新たな防災対策が進められているが、神経難病患者を含めた災害時要援護者対策の検討は十分ではない。当地域における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、アンケート調査を実施した。その結果、災害時の備えについて関心を示す一方で準備状況は不十分であることが明らかとなった。今後、公助と自助の両面から患者の支援体制構築が必要である。

A. 研究目的

北海道稚内市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、地震や津波などの頻度は比較的少ない地域である。東日本大震災を機に自治体での新たな防災対策が進められているが、神経難病患者を含めた災害時要援護者対策の検討は十分になされていない。

そこで、現時点での当地域における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、アンケート調査を実施した。さらに昨年度本会議にて、同様のアンケート調査を実施し、その結果を報告した北海道北見保健所管内との比較検討を行い、今後の神経難病患者における災害時要援護対策の課題について検討した。

B. 研究方法

- ①調査対象：稚内市内の特定疾患医療受給者証対象者のうち、市立稚内病院神経内科に受診している者、市内の医療機関で訪問診療を受けている者。
②調査方法：医療機関受診時に調査票を配布し、

待ち時間中に記入を依頼し受診後に回収した。訪問診療対象者には医療スタッフが訪問時に調査票を配布、回収した。

③調査期間：平成25年5月～7月

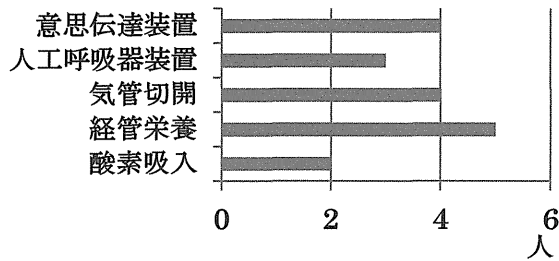
C. 研究結果

回答を得られた69名(回収率100%)について解析した。

1 対象者の概要

疾患構成はパーキンソン病35名、脊髄小脳変性症9名、重症筋無力症7名、多発性硬化症5名、多系統萎縮症5名、筋萎縮症側索硬化症1名、脊髄性筋萎縮症1名、その他4名である。介助なしで移動できる者は62%、療養場所は90%が自宅だった。介護保険利用者は49%、介護度は要介護2が23%で最も多かった。身体障害者手帳取得者は55%で1、2級合わせて60%を占めた。医療機器を必要としている者は5名で、呼吸維持に関連する医療機器を必要とするものは4名だった(図1)。

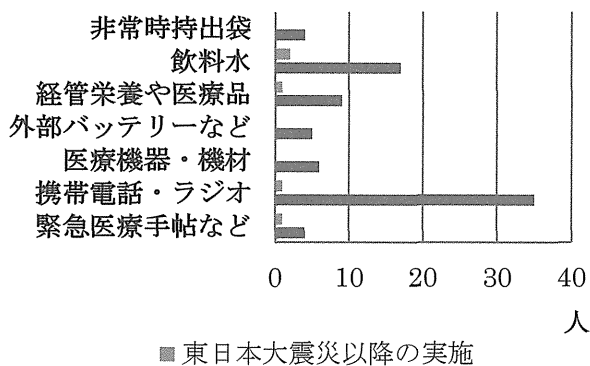
【図1：使用している医療機器】



2 災害に備えた準備状況

家具の転倒防止等の家屋内の安全対策は約30%、避難所の確認は約半数で実施されていた。災害時の必需品の準備として携帯電話・ラジオを挙げた者は57%で最も多く次いで飲料水が27%だった(図2)。自主的な支援者への情報提供先については医療機関や地域包括支援センターが約30%で最も多かった。東日本大震災以降の実施は各項目1〜3名だった。

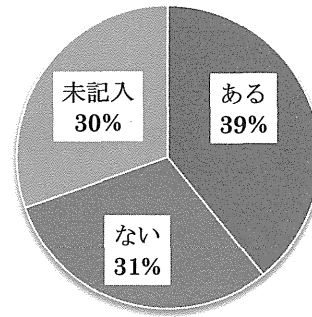
【図2：災害時の必需品の準備】



3 避難行動への不安

避難行動への不安を感じる者は39%だった(図3)。自由記載での回答では「避難行動が一人でできるかどうか不安。」「どこが安全な場所かわからない。」「積雪時に移動の不安を感じる。」「人工呼吸器などの電源確保が不安。」など多くは移手段の問題を挙げていた。一方で不安を感じないと回答した者は31%で、「ここは震災が無いように思い何も考えていなかった。」といった回答がみられた。

【図3：避難行動における不安】



4 北海道北見保健所管内との比較

当地区と比較するとどの項目も同様の割合が多かった。避難行動への不安を感じる者が北見地区の方が約15%高かった。

D. 考察

アンケート結果から災害の備えに対する関心はあるが準備状況は十分ではなく、東日本大震災以降に災害に備えた準備を実施した方も非常に少なかった。必需品の準備としてラジオが多く挙げられた。これは稚内市で今年度、全世帯に緊急告知防災ラジオの無料貸与が実施されたことが要因の一つと考えられる。このラジオは避難に関する情報が緊急時に自動起動し地元コミュニティFM局から発信されるものである。また介護度や医療依存度が高い方、介護者がいない方では、避難行動に不安を感じている方が多くいる一方で、ほとんど不安を感じていない方も30%を占めた。同地区で長時間にわたり避難を要するような体験がないことに起因するものと思われた。また、北海道における災害時要援護者支援計画の策定状況は2013年7月現在、約60%の自治体が未策定であった。特に稚内市のように災害が比較的多くない地域にその傾向がみられた。今後、公助と自助の両面から災害時の支援体制構築の強化を図る必要がある。

E. 健康危険情報；特記事項なし

F. 研究発表；該当なし

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

分担研究者：佐々木秀直 1)

研究協力者：太田 緑 2)、矢部一郎 1)、鈴木和仁 3)、斎藤恵子 4)、但木愛美 5)、近藤 望 6)、引地明大 2)、國枝保幸 2)、古畑雅一 6)、高木知敬 2)

1) 北海道大学神経内科、2) 市立稚内病院、3) 道北勤医協宗谷医院、4) 稚内総合在宅ケアセンター
5) 北海道北見保健所、6) 北海道稚内保健所

大規模な災害の少ない地域では、東日本大震災を機に自治体での新たな防災対策が進められているが、神経難病患者を含めた災害時要援護者対策の現状について十分に把握されていない

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、アンケート調査を実施した。

その結果

1. 災害の備えに対する関心はあるが準備状況は十分ではなかった。
2. 東日本大震災以降に災害に備えた準備を実施した方も非常に少なかった。
3. 介護度や医療依存度が高い方、介護者がいない方では、避難行動に不安を感じている方が多くいる一方で、ほとんど不安を感じていない方も30%を占めた。

北海道における災害時要援護者支援計画の策定状況は2013年7月現在、約60%の自治体が未策定であった。特に災害が比較的多くない地域にその傾向がみられた。

今後、公助と自助の両面から災害時の支援体制構築の強化を図る必要がある。

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

～平成 25 年度アンケート調査結果から～

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
	災害プロジェクトチーム班員 ⁵	

研究要旨

本年は障害者総合支援法、災害対策基本法の一部改正が行われ、このことによる難病患者の個別避難支援計画の策定状況の改善を期待し、昨年と同様の自治体に対する調査を行った。その結果、難病患者情報を取得できても症状や重症度がわからず避難支援の必要性が判断できない、患者の同意がないために要援護者リストに載せることができない、などの新たな課題が明らかとなった。難病患者の個別計画の策定のあり方として、日頃から関わりのある保健所、主治医、訪問看護ステーション、介護事業所などと地域防災関係者、場合によっては市町村の担当者との協議の場を設置し、重症度、疾患特異性、人工呼吸器使用などを考慮する必要があると思われた。一方で、人工呼吸器使用者の災害対策は緊急を要する課題であり、自助を促進するためにより詳細な災害対策チェックリストを作成し検証した。その結果、個別支援計画に係る地域関係者に連携を求めていることが明らかとなり、自助を早期に公助に結びつけるには共助に携わる人達との連携が今後の課題であることがわかった。

A. 研究目的

本年4月から障害者総合支援法の対象として難病患者が含まれることになり、6月には災害対策基本法の一部改正が行われ、これまでの懸案であった自治体と保健所との難病患者の情報共有が可能となった。このことによる難病患者の個別策定状況の改善を期待し昨年と同様の調査を行った。一方、人工呼吸器使用者の災害対策は緊急を要する課題であり、これまで自助をすすめてきた。今回は自助対策を整備し、その有用性について検討するとともに、自助における問題点を検討した。

B. 研究方法

1, 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25年7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班員に集計して頂いた。

2, 糸山班以来の自助に関するアンケート調査に使用してきたチェック項目に加え、特に人

工呼吸器関連の項目をさらに追加し(全115項目)、秋田県内人工呼吸器使用ALS患者13名を対象に郵送にてアンケート調査を行い対策の不十分な部分が何か検討した。

(倫理面への配慮)

今回の研究の趣旨を説明し同意を得た方から回答を得た。個人情報に関しては非公開とし個人情報保護を徹底した。

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(11都道府県297自治体、回答率63%)：昨年同様、61%の自治体で個別計画策定が50%以下、と進捗は見られなかった。また、難病をわけて個別策定している自治体は4%にすぎず、その理由として、保健所から難病の個人情報を取得できても、開示される内容が都道府県によって異なる、症状や重症度がわからず避難支援の必要性が判断できない、患者本人から同意が得られていないためリストに載せられないなど

があげられた。

2,在宅人工呼吸器使用患者に対する災害対策チェック項目の検証：災害時の連絡先・連絡方法の確認、災害時の為の打ち合わせ・訓練、環境整備、バッテリー・自家発電機、必要物品の準備に関する事項についてより詳細に作成した。このリストの有用性を秋田県内在宅人工呼吸器装着 ALS 患者で検討した。10名から回答を得た（回答率 77%）。その結果、比較的準備しやすいものから準備はすすめられてはいたが、具体的な避難経路、支援者、避難方法、電力会社や消防署の連絡先の確認は不十分、防災に関する相談や訓練はほとんど行われていない、連絡先や連絡方法の確認では、個別支援計画に係る地域関係者とはほぼ連携がないことがわかった。

D. 考察

昨年の調査では、患者情報を保健所から自治体へ提供できる体制が整備されていない（同意取得の件も含む）ことが明らかとなり、その点について整備して頂くよう提言した。今回の調査では、法改正後の新たな問題として、個別策定にどの情報をどのように共有するかの方法が確立されていないことが明らかとなった。当初から予想されたことではあるが、難病に関する知識のない策定担当者のみでは個別計画を策定することはかなり困難を極める状況が伺えた。難病患者の個別計画の策定のあり方として、日頃から難病患者に関わっている保健所、主治医、訪問看護ステーション、介護事業所などと地域防災関係者、場合によっては市町村の担当者との協議の場を設置し、その協議の場で、少なくとも、重症度、疾患特異性、人工呼吸器使用などの有無に関する情報をもとに、個別避難支援計画を策定して頂くほうがより実用的な計画を策定できると考えられた。

一方で、医療依存度の高い人工呼吸器使用患者の公助である個別策定が進んでいないことから、自助の促進が急務である。今回のチェックリストの作成により、より細かに必要項目を提示することで準備なされていない部分が明らかになった。特に、個別支援計画に係る地域関係者とはほぼ連携がない状況が伺え、このことは個別支援計画そのものができていないということを反映していると思われ、自助を早期に公助に結びつけるには、共助に携わる人達との

連携が今後の課題ということがわかった。

E. 結論

難病患者の災害時要援護者支援計画策定が進まない要因として、難病患者自身が近隣の地域防災関係者との連携を求めていることが推定された。しかしながら、自助の限界は公助、共助により超えるほかはなく、自治体側から、難病患者を取り巻く関係者の災害対策の協議の場の設定を促進するべきであると思われ、これを提言としたい。

§本研究にご協力頂いた下記の災害プロジェクトチーム班員の先生方に深謝いたします。

青木正志先生、伊藤秀文先生、加藤丈夫先生、紀平為子先生、佐々木秀直先生、祖父江元先生、千田圭二先生、中川正法先生、中島健二先生、森田光哉先生、松尾秀徳先生、宮地隆史先生（五十音順）

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 和田千鶴、溝口功一、豊島至 難病患者の災害時の個別支援計画における現状と課題. Journal of Akita National Hospital, 1(2), 17-23, 2013

2) 和田千鶴、溝口功一、長谷川一子、豊島至 重症難病患者の災害対策と今後の課題. Journal of Akita National Hospital, 1(1), 15-21, 2012

2. 学会発表

1) 重症難病患者の災害対策（自助）における介入効果の検討 日本神経学会総会(名古屋) 2012 5月

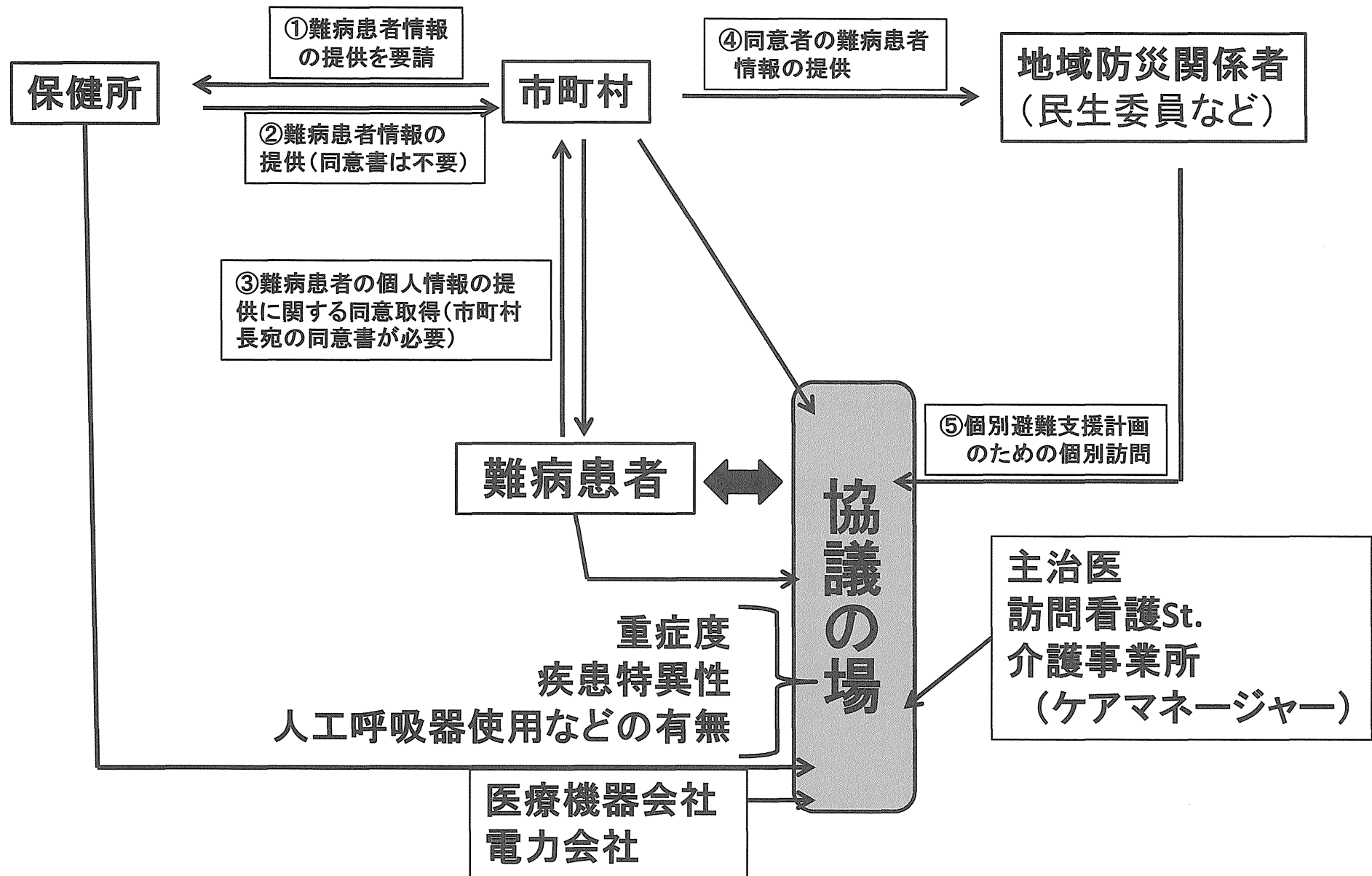
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

難病患者の個別避難支援計画策定のあり方



個別策定の際は、市町村担当者・地域防災関係者と難病に関わる担当者との協議の場が必要

岩手県における在宅重症神経難病患者災害時支援体制整備の推進対策とその評価

研究分担者	千田 圭二	国立病院機構岩手病院神経内科
研究協力者	千葉 英之 千葉 典子 小野寺嘉明	岩手県保健福祉部健康国保課 岩手県保健福祉部健康国保課 岩手県保健福祉部健康国保課

研究要旨

岩手県の在宅重症神経難病者の災害時避難支援体制の整備を推進するために、次の推進策を立案・実施した：県・保健所による「災害時個別避難支援プラン作成モデル事業」の企画と実践、各ケア会議の議題に「災害時避難マニュアル」の利用を含める、患者のマニュアル利用を促しつつ進捗を確認するなど。モデル事業は実施途中にあるが、平成25年9月の保健所の担当する支援体制は24年9月より12%進んだことから、有効と考えられた。災害時支援体制を充実させるためには、県・保健所の指導・調整機能の強化、市町村の個別支援計画策定への習熟、関連諸機関の円滑な連携などが効果的であり、その成果を既存のシステムに組み込む必要がある。

A. 研究目的

東日本大震災を経験した現在、次の災害に備えて、在宅難病者の災害時避難支援体制を早急に整備すべきである。私たちは平成21年以降、岩手県の在宅重症神経難病者の災害時避難支援体制についてその進捗に関する調査を繰り返して実施してきた。24年度の本会議では、体制整備の進捗は不十分なまま頭打ちとなり、市町村の難病患者個別支援計画策定は遅れていることを報告した。今回、支援体制の新たな推進策を立案し実施しつつあり、その現状を報告する。

B. 研究方法

1. 推進対策：①県は25年1月に、保健所主導で支援プラン作成する「災害時個別避難支援プラン作成モデル事業」を予算化した。
②この事業にそって、各保健所管内で1人以

上の在宅重症神経難病患者について個別避難支援プランを関連機関が連携して作成することとした。③研究分担者・協力者は、各ケア会議の議題に「災害時避難マニュアル」の利用を含めるよう、市町村の担当者には難病者の個別支援計画策定に習熟するよう、各支援機関には患者・家族のマニュアル利用を促すとともにその進捗を確認するよう、それぞれ要請した。

2. 保健所の支援体制に関する調査：県内10保健所（県保健所9と市保健所1）の難病担当者を対象にアンケート調査を実施した。調査内容は、昨年までと同じ対策18項目に関して、25年9月における実施状況を調査した。対象患者は気管切開下または気管切開＋人工呼吸器装着下で管内に在宅療養中の神経難病患者とした。各項目の実施度と全項目を合計し

た総合実施度とを算出し、保健所間や過去のデータと比較した。

C. 研究結果

1. 県9保健所中7保健所がモデル事業に取組み、うち2保健所で市町村を含む関係機関と共同で支援プランを作成した。

2. 保健所の支援体制：対象患者は41人。総合実施度は、各保健所で6.6～12.8、全県で9.1であった。低実施度項目（ ≤ 0.25 ）は2項目、高実施度項目（ ≥ 0.75 ）は4項目であった。昨年度（患者31人）と比較すると、総合実施度は保健所間のバラツキが縮小し（2.8～14.0→）、全県の値は増大した（7.7→；+12%）。低実施度項目は3減少し、高実施度項目は1増加した。

D. 考察

昨年度の報告書において、支援体制の強化策として4項目を提案した：①関連機関の連携強化に向けて県・保健所が指導・調整機能を発揮する、②市町村には情報収集に効率的な手段を具体的に示し、関連機関との情報共有の円滑化を図る、③災害時避難マニュアルの利用状況を定期的に確認する、④実施難度の高い項目へは計画的に介入する。これらに基づいて推進策①～③を立案した。

アンケート調査では保健所間のバラツキが縮小し、低実施度項目が減少し、全県の総合実施度が増大した。保健所の担当する支援体制が進んだことは、実施途中ではあるものの、推進対策が有効であることを示唆するものであり、全管内で実施できれば支援体制はさらに充実すると期待できる。そして、この成果を既存の在宅患者支援システムに組込むことにより、担当者の異動があっても準が維持できると思われる。

E. 結論

モデル事業は実施途中ではあるが、有効と考えられた。在宅重症神経難病患者の災害時

支援体制を充実させるには、県・保健所の指導・調整機能の強化、市町村の個別支援計画策定への習熟、および関連諸機関のより円滑な連携が効果的であり、その成果を既存の在宅患者支援システムに組込む必要がある。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

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事前対策と東日本大震災による被災。岩手公衛誌（投稿中）

2. 学会発表

1) 千田圭二, 高野里菜, 佐藤智彦：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：大震災後の進捗。第54回日本神経学会学術大会。東京, 2013年5月29日～6月1日

2) 千田圭二, 高野里菜, 佐藤智彦：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整備の進捗状況。第25回岩手公衆衛生学会学術集会。盛岡, 2014年2月22日

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

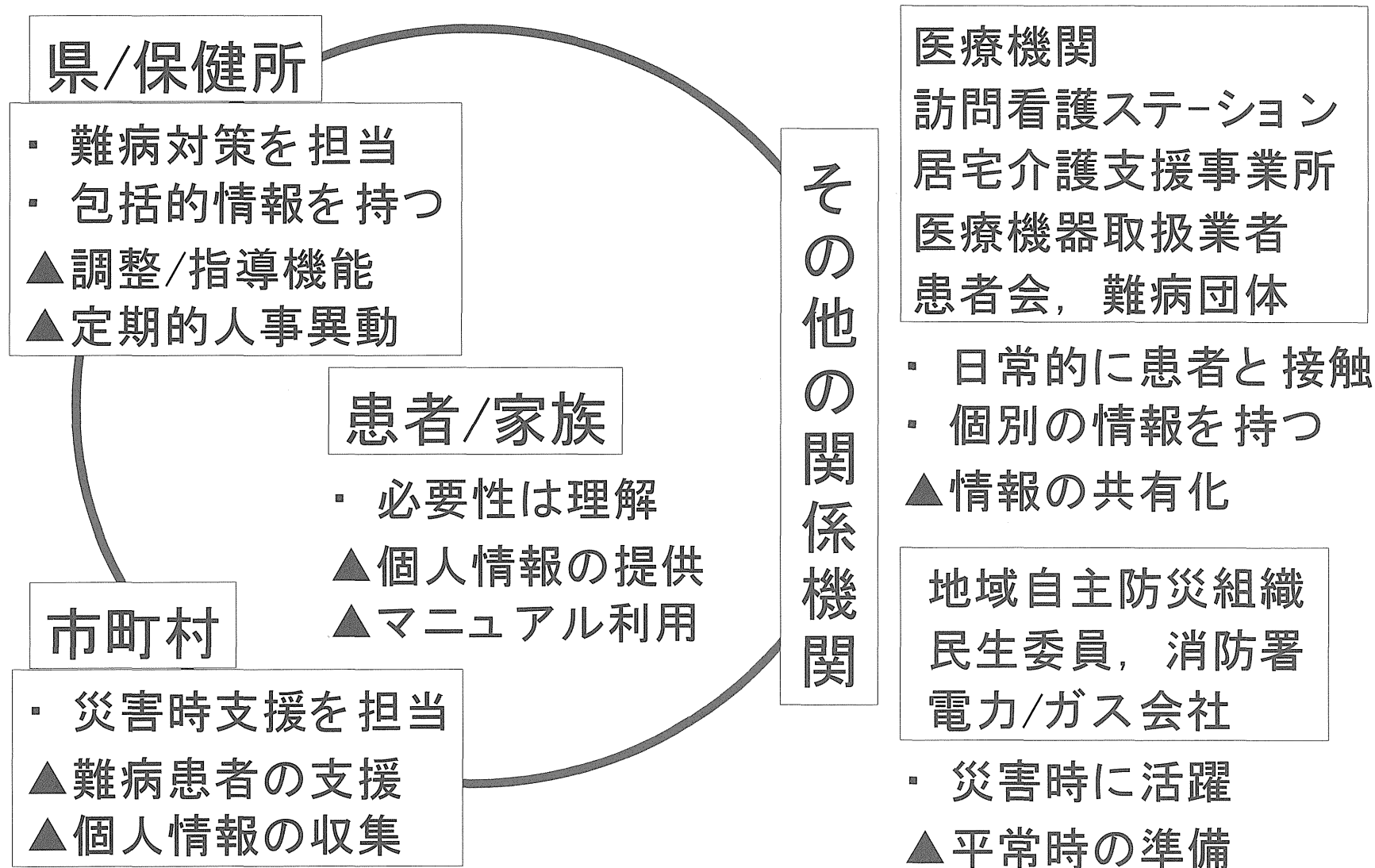
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

1. 災害時避難支援体制の推進における問題点



共通する問題は人員不足, 関係機関間の連携不足, 個人情報保護の壁.

2. 在宅重症神経難病患者の災害時避難支援体制 既存システムを生かした整備推進策の提案

■在宅重症難病患者災害時個別避難支援プラン作成モデル事業

☞ 成果を既存システムへ組み込み，機能低下防止の歯止めに

■既存組織 ※人員不足は連携の質を高めることで補える。

▷ 難病患者在宅療養支援計画策定/評価委員会 ☞ 地域の連携

▷ ケア会議 ☞ 個別計画作成を議題に含む。 ※ケア・マネの役割↑

▷ 保健所：支援諸機関への指導・調整機能を強化する。

▷ 市町村：モデル事業を介し 個別支援計画 策定に習熟する。

▷ 各支援機関：日常活動において、

患者/家族に 情報提供の同意と避難マニュアル活用を促す。

◎収集情報の共通項目をそろえ 互換を。 固定情報と変動情報

例 災害時緊急カード ⇔ 支援プラン聞き取り用紙 ⇔ 訪問看護指示書

難病患者の災害時支援及び防災対策に関する研究

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	藤村史穂子、蘇武彩加 千葉健一 矢羽々京子、根田豊子	岩手県立大学看護学部 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 岩手県難病相談・支援センター

研究要旨

岩手県内の難病患者の東日本大震災時の状況や被災後の日常生活状況とその変化を把握し、医療や避難生活上の問題点を明らかにするため質問紙調査を行った。回収数は 2,143 件で回収率 47.8%であった。

A. 研究目的

平成 23 年 10 月、岩手県難病・疾病団体連絡協議会、岩手県難病相談・支援センターと岩手県立大学看護学部の研究者で協働し、難病等の在宅療養者の日常生活の実態及び被災時の状況について調査を行った。この調査結果や時間の経過をふまえ、岩手県内の難病患者の東日本大震災時の状況や被災後の日常生活状況とその変化を把握し、医療や避難生活上の問題点を明らかにするとともに、患者・家族に対する防災対策の一助とすることを目的に調査を行った。

B. 研究方法

岩手県内の特定疾患医療受給者 8,901 名のうち、震災による被害の大きかった沿岸部の全受給者 1,951 名及び内陸部の 3 保健所管内の受給者 2,534 名、計 4,485 名に対し、平成 25 年 9 月に一部自由記述を含む無記名選択式の質問紙調査用紙を郵送した。調査内容は、対象者の属性、疾患や医療の状況、被災時の避難状況、防災への備えに関する意識の変化、現在の心の健康状態である。発送は難病対策主管課である岩手県健康国保課に依頼し、1 ヶ月の留め置き期間をとり、無記名にて回答したものを返信用封筒にて岩手県難病相談・支援センターにて回収した。

(倫理面への配慮)

調査の趣旨及びプライバシーの保護について書面にて説明し、回答用紙の返送をもって同意が得られたとみなした。また岩手県立大学研究倫理審査委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果及び考察

発送 4,485 部、回収 2143 部（回収率 47.8%）であった。このうち、年齢・性別・現住所・疾患名の記載があるもの 2040 部を有効回答とした（有効回答率 95.2%）。集計途中のため、このうちの 867 件の結果について述べる。

男性 44.5%、女性 55.5%で、年齢では 70 代以上 33.6%、60 歳代 23.8%で、これらで全体の 57.4%を占めた。現住所は、沿岸部 42.2%、内陸部 57.8%であった。疾患では、パーキンソン病などの神経・筋疾患 35.9%、消化器疾患 20.1%、免疫疾患・膠原病 13.3%で県の傾向と同様であった。現在困っている症状では、手足に力が入らない 27.8%、関節がこわばる 24.5%、倦怠感 21.0%が多く、前回調査時に 41.6%で最も多かった痛みは 19.8%であった。この 2 年間での症状の変化は、変化なし 54.4%、悪化 36.1%、改善 5.8%であった。悪化した症状は手足に力が入らない 44.7%、関節のこわばり

41.9%、体重の変化 29.1%などであった。この 2 年間の入院の有無は、入院しなかった 68.0%、入院した 25.0%、入院中 3.8%であった。

東日本大震災時の避難の状況では、避難した 22.4%、避難しなかった 75.7%であった。避難しなかった理由では、高台や内陸部で避難する必要がなかった 71.3%であった。また、自力で避難できなかった 3.4%であった。避難方法では、徒歩 49.5%、自家用車 36.1%、車イス 7.7%、おんぶ・抱っこ 1.0%であった。避難時に誰かの支援を受けたかは、受けなかった 50.3%、受けた 40.4%であった。内訳は家族が最も多く、次いで近所の方であった。

避難生活を送った場所は、自宅 78.5%で最も多く、親戚・知人宅 8.1%、小学校・公民館 6.5%であった。震災時につらかったことは、電気・ガス・水道が使えない 72.9%、ガソリン・車がない 61.9%、余震の不安 56.5%であった。

災害時要援護者の制度は、知っている 8.8%、聞いたことはある 31.6%、全く知らない 55.1%であった。制度を知らないとの回答が前回調査時 83.2%より減少した。知っている又は聞いたことはある者がいつから知っているかでは、震災後 57.1%、いつからかわからない 21.7%、震災前から 17.4%であった。また、登録していない 66.3%、登録している 9.1%、わからない 20.0%であった。

非常用の持ち出しでは、準備している 27.7%、準備していない 58.7%、何を準備したらよいかかわからない 11.0%で、前回調査結果と同様の結果であった。持ち出しの具体では、飲食物 63.8%、保険証・障害者手帳など 56.3%、医薬品 42.9%であった。氏名・病気・かかりつけ医などの連絡メモでは、用意していない 68.5%、自分で作成 11.0%、岩手県難病連が作成した緊急医療手帳 5.1%、県が作成した難病患者・家族のための災害時避難マニュアル 2.2%、その他のもの 7.6%であった。

結果は報告書にまとめ、患者・家族に周知するほか、難病患者支援対策の一助となるよう、各種研究団体の助言を得て、提言としてまとめた。

D. 結論

・震災時に 7 割以上の方が避難しなかったが、その理由は避難する必要がなかったからであった。避難した人は徒歩や自動車が多く、半数以上が他者からの支援を受けなかった。支援をした人では、家族、近所の人が多かった。震災時に、自宅以外で避難生活を送った人は少なかった。避難生活を送った場所では親戚・知人宅や小学校などが多かった。

・災害時要援護者について、全く知らない人が半数以上いた。知っている人のうち、震災後に知った人が半数以上であった。非常用の持ち出しの準備している人は少ない。連絡メモの準備も少なく、今後の周知が必要である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

・蘇武彩加、藤村史穂子：東日本大震災の被災実態からみた難病患者の防災対策、岩手県立大学看護学部紀要、14、2013 年 3 月

2. 学会発表

・蘇武彩加、藤村史穂子、矢羽々京子：全国難病センター研究会第 19 回研究大会、『難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告書』から（第 1～3 報）、平成 25 年 3 月、かごしま県民交流センター

・藤村史穂子他、難病患者の震災後の日常生活状況とヘルスニーズ、第 1 回岩手県立大学研究成果発表会、2013 年 9 月、いわて県民情報交流センター

・蘇武彩加他、在宅療養者の被災実態と防災教育の取り組みの方向性、第 1 回岩手県立大学研究成果発表会、2013 年 9 月、いわて県民情報交流センター

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

防災意識の普及・向上と低下



意識啓発の工夫の必要性

現在の防災意識

- ・災害時要援護者の支援制度について、全く知らない人が5割強
- ・震災後に知った人が5割強

- ・非常用の持ち出しや連絡メモの準備をしている人は3割弱

震災から現在までの体調の変化

症状が悪化した人が3割強

入院した又は入院中の人が3割弱

震災時の状況

避難時

- ・避難した人は徒歩や自動車ですぐ8割強
- ・他者からの支援を受けた人が4割
- ・支援をした人では、家族、近所の人

避難生活

- ・自宅以外で避難生活を送った人は1割強
- ・避難生活を送った場所は親戚・知人家や小学校など

宮城県神経難病医療連携センターにおける
災害時対応ハンドブックの見直しについて

分担研究者 青木正志¹⁾ 東北大学神経内科教授
研究協力者 遠藤久美子²⁾、関本聖子²⁾、椿井富美恵³⁾、川内裕子³⁾、今井尚志³⁾、佐藤裕子⁴⁾、
加藤昌昭¹⁾ 割田 仁¹⁾、三浦有紀⁵⁾、須藤茂夫⁵⁾
(1. 東北大学神経内科、2. 宮城県神経難病医療連携センター、3. 医療法人徳洲会 ALS
ケアセンター、4. 東北大学地域医療連携センター、5. 宮城県保健福祉部疾病・感
染症対策室 特定疾患班)

研究要旨

当センターでは、平成 12 年度に在宅療養されている神経難病患者を対象に在宅療養を続ける一助として「神経難病患者療養手帳さぼーと手帳（以下、手帳）」を発行し、データベースとして活用も行ってきた。また、平成 18 年度から宮城県沖地震への備えとして人工呼吸器装着難病患者用「災害時対応ハンドブック作成指針」と「災害時対応ハンドブック（以下、ハンドブック）」を宮城県疾病・感染症対策室と共同で作成した。平成 23 年 3 月に東日本大震災を経験し、震災時の状況についての確認と「ハンドブック」、「手帳」の作成状況・活用状況の調査を在宅人工呼吸器使用 ALS 患者と在宅人工呼吸器使用 ALS および MSA 患者・家族に対して実施した。その結果、停電時の電源確保に向けた取り組み等が必要であることを昨年度報告した。今年度は、昨年度の結果から震災時の課題も踏まえ、新しい災害時対応のハンドブック作成の検討をおこなった。患者自らが自分の病気・障害の理解をすることで、普段の生活からリスク管理ができ、災害時にも対応できるような備えができる「自助力支援」を目的にしたハンドブックが完成した。

A. 研究目的

東日本大震災後の課題や意見を参考に、新しいハンドブック作成について、ワーキンググループを設置し、患者家族のご意見も参考にしながら、より活用しやすい新しいハンドブックを検討・作成する。

ジャー協会、医師会、仙台市 宮城県担当部署による。

③ 県保健所、仙台市保健センター保健師との意見交換目的の会議を開催した。(H25. 7 月・11 月)

④ 患者・家族との意見交換 (H25. 10 月)

B. 研究方法

① ワーキンググループの設置 (H25. 2 月)

医師・看護師・MSW・保健師、患者家族等で構成員を形成し「新・災害時対応ハンドブック」の原案を作成した。

② 神経難病医療連携センター運営協議会での意見聴取および意見交換を実施した。(H25. 7 月) 運営協議会委員は、拠点・協力病院、ケアマネー

C. 研究結果

対象は、在宅で人工呼吸器、吸引器、酸素濃縮器など医療機器を使って療養している重症難病患者（多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患、多系統委縮症）とした。

内容は、三部構成になっており、本編としてⅠ災害時対応ハンドブックについてⅡ自分の病気・障害の理解Ⅲハンドブック作成として、作成

様式関連情報のまとめ2部は、①～⑥までの作成様式とし、切り離しができるような形式とした。3部は資料編で「難病についての説明」、「当センターの概要」、「特定疾患臨床調査個人票の解説」になっている。新災害時対応ハンドブックの特徴として①特定疾患個人調査票から、患者自身の状態を把握できるように、重症難病の5疾患について難病医療ネットワーク拠点病院の医師5名にご協力いただき解説書を作成した。特徴②は、東日本大震災を経験した患者・家族が、今後、また震災が起きた場合に、不安なこととしてあげた「電源確保」、「人材確保」、「連絡方法」について各対策を入れた内容にした。特徴③は、患者家族によるピア視点患者・家族が実際に行っている災害時対策や東日本大震災の患者・家族の体験などを入れ、作成する患者家族が事前の備えや災害時の対応をより身近に感じられるようにしている。

D. 考察

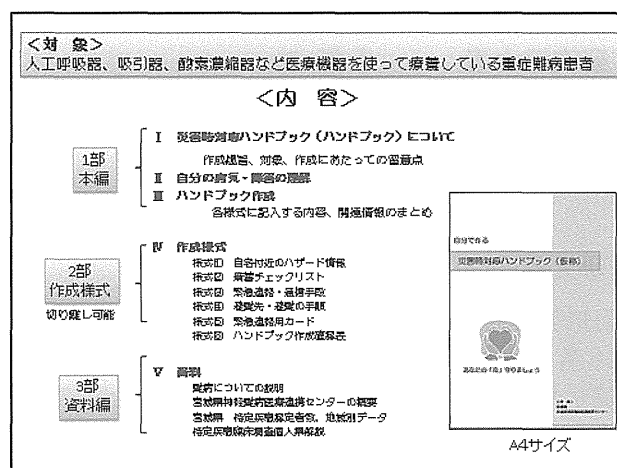
自分の病気・障害の理解災害や思わぬ事故などが起きた時の対応を考える上で、自分の疾患特性や、障害などについて正しく理解し、事前の備えや対応について考えることが重要なる。自分の病気・障害の理解ができることで、何が必要なのかを考え、準備できることは災害時のみならず、普段の生活のリスク管理にも重要になる。「新）災害時対応ハンドブック」は、患者家族が主体となり考え準備ができ、災害時の「自助」「共助」「公助」のうち、「自助力」を高める支援につながる。

E. 結論

これまで、宮城県神経難病医療連携センターでは、在宅難病患者を対象にした療養支援として「在宅難病患者療養手帳さぼーと」や「災害時対応ハンドブック」の作成をしてきた。東日本大震災を経験し、医療機器を使用して在宅療養をしている患者・家族にとって停電時の電源確保に関する取り組みが課題になった。震災時の課題も踏まえ、新しい災害時対応のハンドブック作成の検討をお

こなった。患者自らが自分の病気・障害の理解をすることで、普段の生活からリスク管理ができ、災害時にも対応できるような備えができる「自助力支援」をを目的にしたハンドブックが完成した。

< 新）災害時対応ハンドブック >



山形県における震災停電時の人工呼吸器装着在宅神経難病患者の
慢性期病院への搬送システムの構築

研究分担者	加藤丈夫	山形大学医学部第三内科
研究協力者	永野 功	国立病院機構山形病院
	阿彦忠之	山形県健康福祉部
	川越隼雄	日本 ALS 協会山形県支部
	佐藤紀子	村山総合支庁保健福祉環境部

研究要旨

山形県村山地方の人工呼吸器装着在宅 ALS 患者 22 名を対象にアンケート調査を行なった。21 名の患者から回答があり、「震災時に停電になったらどうするか」との質問に対し、「病院に入院したい」と 17 名 (80%) が回答した。このうち、11 名から「入院する病院が決まっている」、6 名から「決まっていないので、紹介してほしい」との回答があった。「交通手段」の質問に回答した 17 名のうち、14 名 (82%) は「救急車」と回答した。今後、全県レベルの調査、希望する患者に病院の紹介、救急車以外の搬送手段の検討が必要である。

A. 研究目的

東日本大震災時には、山形県内でも広範囲にわたり停電が発生し、病院に搬送が必要な人工呼吸器装着在宅神経難病患者が少なくなかった。もし、多数の死傷者が生じるような震災が山形県内で発生した場合、急性期病院は負傷者の対応で忙殺されることが想定され、一方、在宅患者の予備バッテリーの能力にも限界がある。そこで、「災害・停電時に人工呼吸器装着在宅神経難病患者は何を欲しているのか」を明らかにし、今後の支援システム構築の基礎資料を得るため、人工呼吸器装着在宅神経難病患者を対象にアンケート調査を行なった。

B. 研究方法

山形県は 4 つの地方 (村山、最上、置賜、庄内) に分かれており、このうち山形市がある村山地方に人工呼吸器装着在宅神経難病患者が 22 名と最も多かったので、この 22 名の患者を対象に郵送法にてアンケート調

査を行なった (アンケートの内容は「結果」の中に記載)。

(倫理面への配慮)

本調査は医療行政 (山形県および村山総合支庁) の一環として行なわれたものであり、集計結果は研究成果として公表することに対して全ての患者から同意を得ている。したがって、倫理的に問題はないと考える。

C. 研究結果

対象者 22 名中 21 名 (95%) の患者から回答を得た。全て人工呼吸器装着在宅 ALS 患者であった。「震災などの災害時に停電になったらどうするか」との質問に対し、「病院に入院したい」と 17 名 (80%) が回答した。このうち、「入院する病院が決まっている」と回答したのは 11 名であり、「決まっていないので、紹介してほしい」と回答した人が 6 名いた。「病院に行くには、どのような交通手段を考えているか」との質問に回答した 17 名のうち、14 名 (82%) は「救急車」と

回答した。残りは、「自家用車」、「民間救急車」等であった。

D. 考察

1. 今回は山形県村山地方の患者調査であったが、全県レベルでの調査が必要である。
2. 「病院に入院したいが、決まっていないので紹介してほしい」と希望する患者が6名(35%)いたので、病院の紹介等が必要である。
3. 搬送手段について回答した17名中14名(82%)で「救急車」と回答した。山形県が被災地になった場合には多数の死傷者が出て、救急車はフル稼働状態になることが予想される。「救急車」以外の移動手段を平時より決めておくことが必要である。
4. 平時のレスパイト入院は、患者・医療者の「災害に備えた訓練」になる可能性がある。

E. 結論

震災により停電になった場合、大多数の人工呼吸器装着在宅神経難病患は病院に入院したいと希望していた。また、大多数の人工呼吸器装着在宅神経難病患は、病院への移動手段として「救急車」の利用を考えていた。

F. 健康危険情報

緊急を要する健康危険情報はない。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 佐藤裕康、加藤丈夫：ALS に対するリハビリテーション. 辻 省次・祖父江元 (編集)「すべてがわかるALS・運動ニューロン疾患」、pp. 323-328、中山書店、東京、2013
- 2) Tanji H, Koyama S, Wada M, Kawanami T, Kurita K, Tamiya G, Saito N, Suzuki K, Kato T, Karen E. Anderson, Ann L. Gruber-Baldini, Paul S. Fishman, Stephen G. Reich, William J. Weiner, Lisa M. Shulman: Comparison of caregiver strain in Parkinson's disease between Yamagata, Japan, and Maryland, The United States. Parkinsonism and

Related Disorders. 2013; 19(6): 628-633

2. 学会発表

- 1) 丹治治子, 小山信吾, 和田学, 栗田啓司, 川並透, 田宮元, 斎藤尚宏, 鈴木匡子, 加藤丈夫, Karen E. Anderson, Ann L. Gruber-Baldini, Paul S. Fishman, Stephen G. Reich, William J. Weiner, Lisa M. Shulman: パーキンソン病における介護負担の日米比較研究. 第54回日本神経学会, 東京都; 2013年5月

3. 新聞報道

2013年6月18日(火)の読売新聞の記事



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