

療・病院管理学会誌 49 卷 Suppl. 187, 2012 年 9 月

千葉 宏毅, 畠山 倫史, 熊坂 陽太郎, 伊藤 裕子, 武吉 宏典, 芳賀 智子, 西崎 久純, 伊藤 道哉, 小坂 健, 川島 孝一郎: 震災被害を拡大させない在宅医療・介護関連職種の体制に関する研究、東北公衆衛生学会誌 61 号 50, 2012

伊藤道哉, 千葉宏毅, 川島孝一郎: たんの吸引等の指導に関する全国調査. 日本医療・病院管理学会誌 48 卷 Suppl. 59, 2011

濃沼信夫, 伊藤道哉: 認知症の未病 認知症のコスト. 未病と抗老化 20 卷 20-24, 2011

伊藤道哉, 濃沼信夫: 消化器がん治療の医療経済. 臨床消化器内科 26 卷 6 号 703-710, 2011

金子さゆり, 濃沼信夫, 伊藤道哉, 尾形倫明: 急性期病棟におけるヒヤリハット発生と看護業務量および投入マンパワー量との関係. 日本医療・病院管理学会誌 48 卷 1 号 7-15, 2011

伊藤道哉: 緩和ケアにおける倫理的諸問題事前の意思表示によって生命維持治療を中止できるか. 日本緩和医療学会学術大会プログラム・抄録集 16 回 : 61, 2011

濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり: がんの経済難民を出さないために～技術革新に伴う患者負担の増大にどう対処するか～. 医療白書 2011 年度版, 44-54, 2011, 日本医療企画, 東京

板井孝彦郎, 伊藤博明, 伊藤道哉, 稲葉一人, 今井尚志, 大隅悦子, 萩野美恵子, 中島孝, 難波玲子: 筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア (事前指示) に関する検討 中間報告書. 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 事前指示ワーキンググループ, 全 47 頁, 2011

伊藤道哉 共編著: 安楽死・尊厳死, 遺伝情報差別禁止法, オタワ憲章, オンブズマン, 介護老人保健施設, 出生前診断, 臓器移植, ホーソン効果, 医療・病院管理用語事典 [新版]. 全 224 頁, 2011, 市ヶ谷出版, 東京

2. 学会発表

伊藤道哉: 生命維持治療中止法制化の影響に関する量的・質的研究. 第 51 回日本医療・病院管理学会学術総会、京都、2013 年 9 月

伊藤道哉: 神経内科領域における保険診療の課題と対策、第 54 回日本神経学会学術総会、東京、2013 年 5 月

伊藤 道哉、千葉 宏毅、川島 孝一郎: 東日本大震災被災地在宅療養支援診療所等および被災地外在宅療養支援診療所等に対する調査からみた在宅医療の危機管理、第 50 回日本医療・病院管理学会、東京、2012 年 10 月

伊藤道哉「たんの吸引に関する法改定後の被災地における実態把握に関する研究」福祉医療機構助成事業「社会福祉士及び介護福祉士の法改定に基づく研修と被災地支援」シンポジウム、仙台、2012 年 9 月

伊藤道哉「被災地における医療介護連携」福祉医療機構助成事業シンポジウム「被災地に聴け、進化する介護 2012」、仙台、2013 年 1 月

伊藤道哉: 緩和ケアにおける倫理的諸問題事前の意思表示によって生命維持治療を中止できるか. 第 16 回日本緩和医療学会学術大会、札幌、2011 年 7 月

濃沼信夫, 伊藤道哉: 経済的理由によるがん薬物治療の変更. 第 49 回日本癌治療学、名古屋、2011. 10

伊藤道哉, 千葉宏毅, 川島孝一郎: たんの吸引等の指導に関する全国調査. 第 49 回日本医療・病院管理学会学術総会, 学術総合センター、東京、2011 年 8 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

平成23~25年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

西澤班 総括班 伊藤道哉

2012.12.13 西澤班政策提言プロジェクト
東日本大震災被災地・被災域外
医療機関等に努める比較調査の
からみた 難治性疾患患者の
在宅療養危機管理に関する提言
○伊藤道哉 千葉大学医学部
1) 東北大学大学院
医療管理学分野
2) 仙台医療クリニック研究部

重症難病患者の長期
療養経済負担軽減の
あり方に関する研究
研究分担者：伊藤道哉
東北大学大学院
医学系研究科



西澤班の難病政策提言

難病に関する調査研究
及び医療費等長期自己
負担軽減策をまとめる
難病対策基本法
(仮称)等 法制度を
実態に整備

QOL向上

定義は概念
Disease Concept

難病定義
緩和医療
医療経済

総括

ネットワーク

災害対策

特定
・特例
・長期
・重症児者
・低所得者
まるめ
超重症児者
特別

超重症者は約1万人の見込み
重症者が約30万人
重症以外が約50万人
重症者を含め一般の患者の基礎消費
税負担を最大で月5000円を上限
子ども患者の自己負担額は、大人の半額
が効果で全額自己負担とした入院中の食費は
補助金に特正

人工呼吸器等の生命維持装置を常時装着し
る者については、行動や意思疎通の著しい制
があること、介護者の負担等を考慮し、所得水準
にかかわらず、低い負担上限額とすること。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)
などで人工呼吸器をつけた
「超重症者」の自己負担は
一律月額1000円
現在 負担免除の極めて症状の
特例で限度額を1,000円に抑



難病緩和ケア研修研究会・難病の定義・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。二日間にわたり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、告知から医療処置の選択に関する支援の研修プログラムを作成した。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、難病新法にあたり、難病の定義を考察・提言し、患者負担の変化を試算した。多くの患者の自己負担額は現状よりも増額となった。

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のために教育プログラムを作成し、日本各地で実施できる体制の構築を試みる。

B. 研究方法

自己啓発的教育プログラムを作成し、3回にわたり試行し、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 SGD、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

各年度毎に原則医師を対象に施行し定員を上回る全国からのべ 121 名が参加し、難病緩和ケア研修研究会を行った。予想に反して臨床経験の長い方の参加も多かった。研修内容の評価は 10 点満点中 8 点以上と高く、習熟度の自己採点も受講前平均 3~5 点台が受講後は 7 点台以上と改善した。H25 年終了時アンケートでは全体評価 8.5 点であり、6 割が今後教育指導者として活躍する気持ちがあると回答。既に、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

このような研修の機会は得にくく、渴望されているが継続には経済基盤が必要である。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。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. 難病の定義について

難病新法提案にあたり、難病に関わる医療者の立場から検討を行った。難病の範囲の基本は①希少性②原因不明③効果的治療法未確立④生活面への長期にわたる支障の4要素であるが、どのような状態を対象とするか、必要な治療を断念せざるをえなくなるような配慮が必要である。地方自治体によるサービス格差や難病医療コーディネーターの身分保障などに留意すべきである。難病の特性として稀少性故に専門家が少ない、研究・治療開発がされにくい、長期にわたる治療・介護が必要なため、介護・経済負担など次世代への影響がある、複数の制度を利用することになるなどの特徴がある。新法制定にあたってはこれらに配慮したものにすべきである。

3. 事前指示について

北里大学でH13年より用いてきた事前指示書である緊急時の対処方法カードの運用状況を報告した。10年間で86名の神経難病の方が作成し、6割が本人の自発的希望で作成し、他遠方のため、急変の可能性が高いためなどであった。人工呼吸器装着を希望する7名、しない76名、保留3名で、10名が書き換えを行っており、急変時に内容が変更されたのは3名であった。作成することにより情報共有と本人の安心につながっていた。

4. 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変化を予測。

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)を用い分析した。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北里大学倫理委員会の承認を受けた。

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増額幅は減少する可能性がある。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

災害対策プロジェクトチームのまとめ

研究分担者	溝口功一(チームリーダー)	国立病院機構 静岡富士病院
	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
	森田光哉	自治医科大学, 神経内科
	伊東秀文	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	国立病院機構 柳井医療センター

研究協力者 野原正平 NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会

研究要旨

今年度、災害対策プロジェクトチームでは6つの課題について研究を行った。災害時要援護者避難支援計画の策定状況は、昨年度より、策定は進んでいたものの、未だに、難病患者の個人情報保護のため、策定が進まないという自治体が散見された点が、問題であった。人工呼吸器装着患者数と外部バッテリー装着状況に関する調査では、都道府県により、外部バッテリーの装着率に大きな差があることが明らかとなった。また、人工呼吸器装着患者数を含むこうした全国調査は、非常にまれであり、重要な資料と考えられた。被災地での難病患者に関する継続的調査は、岩手県で行われた。また、宮城県では、東日本大震災の経験を踏まえての新しい災害時対応ハンドブックの紹介があった。難病患者向け災害対策マニュアル作成のための指針作りでは、昨年度発表した「提言」をもとに、難病患者や障害者のニーズを反映させたものを作成し、発刊した。保健衛生施設等設備整備費補助金を利用した難病医療拠点・協力病院への非常用電源設置状況の調査では、15自治体で利用されていたが、9自治体では、県レベルで予算化ができず、利用できなかった自治体があった。そして、各地の災害対策の状況に関する調査では、それぞれの地域で、難病患者の災害対策の調査、緊急時の支援体制の構築などに関する調査が行われた。

A. 研究目的

災害対策で最も重要な点は、自助である。しかし、難病患者にとって、自助だけでは、災害から身を守ることは困難である。そこで、今年度は、自助、共助、公助の部分、それぞれに関連する6つの課題を検討し、今後の災害対策に役立てることを目的とした。

B. 研究方法

課題は以下の6点である。

1. 災害時要援護者避難支援計画の策定状況に関する調査
2. 人工呼吸器装着患者数と外部バッテリー装着状況に関する調査

3. 被災地での難病患者に関する継続的調査
4. 難病患者向け災害対策マニュアル作成のための指針作り
5. 保健衛生施設等設備整備費補助金を利用した難病医療拠点・協力病院への非常用電源設置状況の調査
6. 各地の災害対策の状況に関する調査
(倫理面への配慮)

調査に関しては、それぞれの施設、倫理委員会での承認を受けて行った。

C. 研究結果

1. 災害時要援護者避難支援計画の策定状況に関する調査

豊島班員からは報告された。11 都道府県 297 自治体から回答があった。個別計画は 61%の自治体で 50%以下と進んでいなかった。また、難病をわけて個別策定しているのは 4%にすぎなかった。原因として、難病患者情報取得が困難と感じていることなどがあげられていた。岩手県、京都府からも同様な報告がなされた。

2. 人工呼吸器装着患者数と外部バッテリー装着状況に関する調査

宮地班員から、全国調査結果の報告がなされた。在宅人工呼吸器装着者数は、TPPV が 4,521 名で、そのうち外部バッテリー装着者数は 2,761 名であった。外部バッテリー装着率は都道府県により大きな差があった。NPPV は 10,453 名で、そのうち外部バッテリー装着者数は 1,517 名であった。難病患者別、20 歳未満の患者数データは正確な情報が得られなかった。また、和歌山県では、新しい電源確保事業が行われ、

3. 被災地での難病患者に関する継続的調査

宮城県では、東日本大震災の経験から、患者自身が考えながら作成していくように、災害対応ハンドブックの見直しが行われた。また、岩手県では、災害時要援護者について知らない人が半数おり、非常用持ち出しの準備をしている人も少なかった。

4. 難病患者向け災害対策マニュアル作成のため

の指針作り

昨年発表した「提言」に基づき、難病患者のニーズに対応した「指針」が作成された。

5. 保健衛生施設等設備整備費補助金を利用した難病医療拠点・協力病院への非常用電源設置状況の調査

補助金を利用している自治体は 33 自治体中 15 自治体であり、利用していない自治体のうち 9 自治体では、予算化ができず、利用できなかった。

6. 各地の災害対策の状況に関する調査

山形県では停電時に、人工呼吸器装着在宅神経難病患者を慢性期病院へ搬送するシステムの構築の試みが報告された。栃木県からは、在宅ケア推進会議を核とした災害時の支援体制の構築について報告された。長崎県では在宅人工呼吸器装着難病患者の実態調査が報告された。愛知県からは災害時と関連し、患者データの活用の困難さについて報告された。

D. 考察

1. 災害時要援護者避難支援計画の策定状況に関する調査

障害者総合支援法施行、災害対策基本法の一部改正後も、難病患者個人情報の共有の問題があること明らかとなった。さらに、個別策定に必要な情報としてどの情報を共有するかということを検討する必要がある。

2. 人工呼吸器装着患者数と外部バッテリー装着状況に関する調査

人工呼吸器の外部バッテリーは制度上、人工呼吸器加算で対応することになっているが、実際の外部バッテリー装着率は低かった。しかも、都道府県の地域差が非常にあり、早急に対策を講じるべきであると考えられた。

3. 被災地での難病患者に関する継続的調査

岩手県での調査は、今後も継続的に行われなければならない。また、宮城県での試みは、自助を促進する上で、有用な方法と考えられ、他県でも参考にすべきである。

4. 難病患者向け災害対策マニュアル作成のための指針作り

各地でマニュアル作りが行われているが、その基本となるものであり、全国に普及させていきたい。

5. 保健衛生施設等設備整備費補助金を利用した難病医療拠点・協力病院への非常用電源設置状況の調査

非常用電源確保に関しては、一定の効果があつたと評価されるが、補助金が、国と地方自治体との分割であるため、十分普及したとはいえないと考えられた。

6. 各地の災害対策の状況に関する調査

それぞれの地区での試みを行うことにより、患者、医療、行政が一体となって災害時の対応を考えていくことができた。

全体を通して、在宅重症難病患者は医療依存度が高く、自助が中心となっているとはいえ、共助、公助が大きな部分を占める。その中で、災害時要援護者避難支援計画の策定は大きな問題であるが、昨年から比べ、災害対策基本法の改正などがあつたにもかかわらず、進展しているとはいえない。今後、モデル事業などを行いつつ、進展を促していくべきである。また、医療依存度の高い中で、人工呼吸器装着難病患者の把握は重要な点である。呼吸器会社と行政と医療が一体となり、把握する方策を検討すべきである。

班員のいる地域では、災害に対する準備状況などに関する調査が行われ、啓蒙がなされてきている。しかし、班員のいない地域では、どういった状況であるのかは不明である。こうした地域への調査・啓蒙も、今後の大きな課題である。

E. 結論

難病患者の災害時の対応は自助が基本であるが、要援護者避難支援計画のように公助・共助も重要である。今後も、継続的に災害時の支援を考えていかなければならない。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

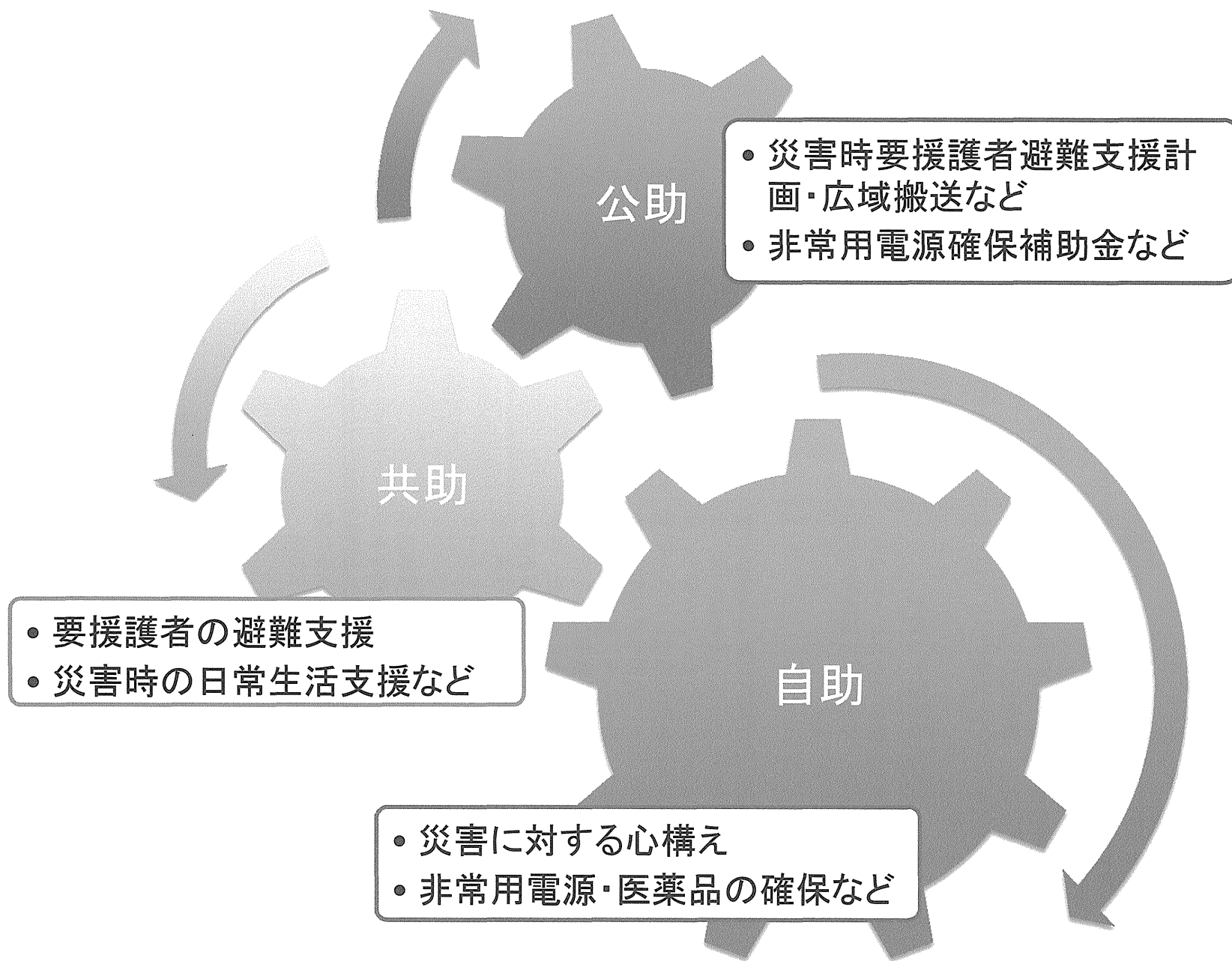
なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし



北海道における神経難病患者の現状調査 ～災害対策の現状と通院にかかる交通費について～

研究分担者 佐々木 秀直¹⁾
研究協力者 太田みどり²⁾、堀 健太郎³⁾、但木 愛美⁴⁾、矢部 一郎¹⁾、國枝保幸²⁾
1) 北海道大学神経内科 2) 市立稚内病院 3) 北見赤十字病院
4) 北海道北見保健所

研究要旨 平成 23 年度には北海道稚内市において、在宅人工呼吸器使用患者 3 名に対し、災害を含む緊急時の対策状況を検証すると共に、今後の課題について検討した。その結果、患者の急変時における市消防署の対応、医療機関との連携は円滑に行われていたが、停電や災害などの緊急時対策について具体策が不十分であり、今後支援チームを中心に具体的な問題点を提示し行政機関との連携を行っていく必要があることが示された。この結果を踏まえて平成 24 年度と平成 25 年度に、北海道北網地区および宗谷地区において災害対策の現状に関するアンケート調査を実施した。その結果、自助としての災害対策が不十分な状況が確認され、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ことが明らかとなった。また、神経内科診療を受けることができる医療機関が少ない北網地区において、神経難病患者を対象に通院にかかる交通費についてアンケート調査を実施した。その結果、中心都市である北見市以外から通院する際、介助度の高い方の交通費の負担が非常に大きいことが、それでも専門医の診療を希望する患者が多いことが明らかとなった。地理的状況、専門医不足の中で通院時間短縮は難しいが、交通費の負担を理由に通院が妨げられないように、交通費助成制度の充実が必要である。

A. 研究目的

北海道における神経難病患者の災害対策と通院にかかる交通費の現状について調査を行った。平成 23 年度；在宅療養を継続している人工呼吸器使用者を対象に災害を含む緊急時の対策状況を検証し、今後の取り組むべき課題を明らかにすることを目的とした。平成 24 年度；北海道北網地区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。平成 25 年度；平成 24 年度に北網地区で実施した調査を宗谷地区でも実施し、災害対策の現状把握に務めた。また、北網地区は愛媛県に匹敵する広さを有する広大な医療圏であるにも関わらず神経内科診療を受けることのできる医療機関は極めて少ない現状にあるので、その交通費の負担は大きいことが予想される。そこで、アンケート調査を実施し、療養の実態を把握し、交通費の負担感およびそのことによる専門医治療継続への影響について調査した。

B. 研究方法

平成 23 年度；宗谷地区で人工呼吸器を在宅で使用している 3 名に対し主な支援体制、災害時を含む緊急時対策、救命救急士の支援状況について聞き取り調査を行った。平成 24 年度；北網地区において平成 24 年度の特定期疾患医療受給者証の更新申請した神経難病患者を対象に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した。平成 25 年度；宗谷地区の特定期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と市内の医療機関で訪問診療を受けている者を対象とし、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。交通費については、北網地区において平成 25 年度の特定期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を対象に、調査票を北

見・網走保健所より郵送し配布。調査に同意した場合は、返信用封筒で回答を得た。

C. 研究結果

I. 災害対策について

平成23年度については人工呼吸器装着3症例の現状を調査した。

症例1: 36歳女性、ALS、両親と3人暮らし、主介護者は母親。若年発症、翌年人工呼吸器装着し在宅療養開始。長期間の在宅療養で、これまで呼吸障害を含む合併症なく入院もない。支援状況は医師・歯科医師の往診、訪問看護師、ヘルパー、ボランティアによる入浴介助と家族の休息の確保、作業療法士による呼吸リハビリテーション、コミュニケーション機器指導である。年2回家族・支援チームでのカンファレンスを開催し、情報交換、支援体制の評価・見直し、緊急時のケアマニュアル作成・更新などについて検討している。平成21年度より救命救急士が支援チームに加わり、発電機のメンテナンスに関する指導を行っている。家族は以前より災害時緊急カード、水等の備蓄、発電機・非常灯の設置等災害時対策への関心が高かったが東日本大震災を契機に新たに足踏式吸引器、人工呼吸器予備バッテリーを購入した。

症例2: 5歳男児、病型未定の神経疾患、両親と3人暮らし、主介護者は母親。出生児より筋緊張低下、呼吸機能低下みられ2歳でBiPAP導入、4歳で気管切開・喉頭気管分離術が施行され、現在夜間のみ人工呼吸器を使用している。支援状況は訪問看護師による呼吸ケア、作業療法士による呼吸リハビリテーション、姿勢訓練である。気管切開施行に伴い、今年度に初めての家族・支援チームでのカンファレンスを開催し、家族の希望を十分に聞き取り、各支援スタッフの役割を明確にし、支援体制の構築を図った。災害時の対応策や具体的な支援体制の確立は現時点でなされていない。

症例3: 2歳6ヵ月女児、脊髄性筋萎縮症I型、両親、姉と4人暮らし、主介護者は母親。1歳6ヵ月で気管切開・喉頭気管分離術・胃瘻造設施行し在宅療養開始。支援状況は医師の往診、訪問看護による入浴介助、家族の休息確保、作業療法士による呼吸リハビリテーション、IT機器を活用した遊び支援である。在宅療養開始2ヵ月後から年2回家族・支援チームでのカンファレンスを実施、両親の要望を聴取し支援体制を

構築している。しかしながら、外出時用の充電式バッテリーを自家用車に設置している以外は電源の確保はなく、災害時の対応策や具体的な支援体制の確立はまだなされていない。

これらの症例を介護する上で、救命救急士との連携をより密にし、病態急変時などにおいて、迅速に救急車を要請したいという要望が家族および支援チームからなされた。この要望に対して救急救命士は全ての症例の名前・住所・病名を消防に電話で伝えるだけで要請可能になるようにするため、消防署内での体制を構築すると同時に、主治医との緊急時連絡体制を整備した。また、緊急時の持ち出し品や医療処置について医師・家族と共に確認、進入経路図を作成した。その調整後、病態急変による救急搬送要請が症例2と3で各1~2回あったが、いずれも円滑に対応することが可能であった。

平成24年度は北網地区で災害対策についての現状調査を行った。

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。

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%)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。

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。

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

平成25年度は宗谷地区において現状調査を行った。

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。

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。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。

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。多くは移動手段の問題を挙げていた。不安を感じないと回答した者は31%だった。

4 北海道北見保健所管内との比較

ほとんどの項目で当地域と北見保健所間で差を認めなかったが、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。

II 通院にかかる交通費について

468名に調査票を送付し239名(51.1%)より回答を得た。疾患構成はパーキンソン病143名、脊髄小脳変性症50名、多発性硬化症19名、筋萎

縮性側索硬化症10名、多系統萎縮症8名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎4名、脊髄性筋萎縮症3名、球脊髄性筋萎縮症2名、ハンチントン病1名、無回答1名であった。平均年齢は70.8才、移動方法としては、車いす移動の患者が31%と一番多く、介護認定を受けている患者は全体の63.2%、平均介護度は2.6、身体障害者手帳所有率は49.4%で平均2.3級であった。神経内科専門医の診療を受けている患者は68.2%で、診療を受けていない患者は22.6%であった。受けていない理由の内訳は、「内服しないし経過観察のため専門医への通院が不要」が30.3%と一番多く、次に「近くに専門医がない」24.2%と続き、「交通手段・交通費の負担など通院手段の原因により受診できない」が18.2%であった。神経内科専門医の診療を受けている患者の通院平均時間は53分で、北見市以外の方の通院平均時間は1時間25分であった。神経内科専門医に通院していない患者の通院平均時間は14分と専門医への通院時間との差が顕著に表れた。なお、通院時間が6時間が3名、7時間も1名存在した。

通院方法で多いのは自家用車50.6%、介護タクシー14.3%、公共交通機関10.0%で、飛行機で通院している患者も1.5%存在した。通院にかかる交通費は、神経内科専門医に通院している患者の月平均は4,905円と神経内科専門医に通院していない患者の月平均2,379円の倍程度の負担であった。車いす・ベッド移動で神経内科専門医に通院している患者の交通費は月平均5,827円であったが、北見市以外の車いす・ベッド移動の患者の交通費は月平均8,333円と全体平均の倍程度の負担であった。難病患者交通費助成制度などを受けている患者は全体の25.5%であり、交通費を月に5,000円以上負担している患者(平均11,683円)では、ほぼ半額が助成されていたが、通院にかかる交通費が5,000円以上の患者の交通費に対する負担感「やや大きい」「とても大きい」を合わせると62.5%で、5,000円以下の方(22.5%)に比べて約3倍であった。

しかし、「交通費がかかっても専門医に通う」(54.6%)患者が、「費用によっては専門医への通院を諦める・考える」(17.8%)「地元の専門医以外の医師にみてもらう」(17.2%)と答えた患者の頻度を大きく上回り、これは通院にかかる交通費が5,000円以上の患者においても、ほぼ同様の結果であった。

D. 考察

I 災害対策について

在宅人工呼吸器装着者を対象とした調査では各症例とも家族を含めた支援チームでのカンファレンスを定期的を実施し現状や課題について検討する機会を持っていたため、救命救急士との連携も比較的円滑に行う事が可能であった。今回の調査で患者の急変時における市消防署との連携は患者・家族にとって在宅療養における不安解消の一助となっていたことが明らかとなった。一方、停電や災害などの緊急時対策については具体策が不十分であり、特に在宅療養期間が短い症例で、その傾向が強かった。今後、支援チーム体制を更に充実させ、具体的な災害時対策を検討する必要がある。対象者の在住する宗谷地区は比較的地震や水害等の災害が少なく、市民の防災に対する意識が低い。また高齢者、障害者を取り巻く防災対策については、防災計画を見る限り地域住民のボランティア協力によるところが多く、十分な対策ができていないと言いがたい。加えて、人工呼吸器使用者を含む重度難病患者に関しても特に指針として明示されてはいない。今回の調査で備蓄や停電時の対策を実施している症例でも他機関との連絡・支援等の具体策が十分に策定されていないことが明らかになったが、今後、支援チームを中心に具体的な問題点を提示し行政機関との連携を図っていく必要がある。

北網地区および宗谷地区を対象とした災害に対する現状調査については、両地区ともに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。難病患者を含めた要援護者対策の推進に向けた介入を市町村レベルでも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り、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。

II 通院にかかる交通費について

神経内科専門医に通院する際、介助度の高い患者の交通費の負担が通常の数倍程度と非常に大きな負担となっているが、それでも専門医の診療を希望している患者が多かった。また、通院に対する交通費も非常に大きな負担だが、通院するための時間も大きな負担であるといった感想もあった。北海道の地方都市という地理的状况、専門医不足の中で通院時間短縮は難しいと思うが、交通費の負担を理由に神経内科専門医への通院が妨げられないように、神経難病患者への交通費助成制度の充実が必要がある。

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

北海道における神経難病患者の現状調査 ～災害対策の現状と通院にかかる交通費について～

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)、堀 健太郎 3)、但木愛美 4)、國枝保幸 2)

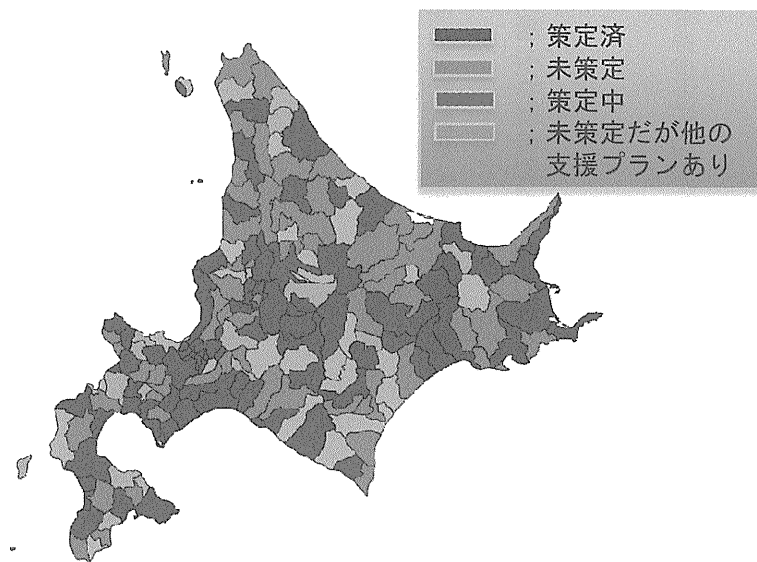
1) 北海道大学神経内科、2) 市立稚内病院、3) 北見赤十字病院、4) 北海道北見保健所

I. 災害対策について

北海道宗谷地区および北網地区での調査結果

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。
- 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。特に災害が比較的少ない地域にその傾向がみられた。

災害時要援護者支援計画策定状況(2013年7月)



II. 通院にかかる交通費について

北海道北網地区での調査では、難病患者交通費助成制度などの交通費助成を受けている患者は全体の25.5%。通院交通費が5,000円以上の患者の負担感は「やや大きい」「とても大きい」を合わせ6割を越えたが、「交通費がかかっても専門医に通う」の割合が54.6%と半数以上を占めた。



交通費の負担を理由に神経内科専門医への通院が妨げられないよう、神経難病患者への交通費助成制度の充実が必要。

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

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[§]

研究要旨

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の進行状況を把握するために現状調査を行った。その結果、ここ数年、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、平成24年度調査時の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共有ができないため」があげられた。平成25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、法改正後に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、難病患者自身が個別支援計画に関係する地域関係者に連携を求めていることが明らかとなった。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、これを本研究の今回の提言としたい。

A. 研究目的

平成23年度は、平成23年3月11日に発生した東日本大震災での難病患者の被災状況を確認し、困窮した点を解析して、今後の災害時の支援の提案と政策提言を行った。人工呼吸器の外部電源の義務化、緊急指定車両としての医薬品会社、医療機器会社の車両の事前指定について、災害時の患者情報の管理と広域患者搬送に関してなどについて検討した。詳細は、研究協力者の溝口功一氏の報告書を参考にして頂きたい。

平成24年度からは、現在、自治体によってすすめられている災害時要援護者個別支援計画策定(個別策定)の、難病患者に関する個別策定について整備するため、その状況を把握し課題を検討した。まずは平成24年6月に難病の個

別策定の進行状況について調査した。その後、平成25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平成25年7月に同様の調査を行い、その時点での課題を検討した。

また、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これまで自助をすすめてきたが、自助対策の現状を把握するとともに、より詳細な災害対策チェックリストを作成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. 難病患者の災害時要援護者個別支援計画策定（個別策定）の進行状況の調査

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、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. 在宅人工呼吸器使用筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に対する自助に関する調査

1) 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（平成 24 年 7 月現在）。

2) 秋田県内在宅人工呼吸器使用 ALS 患者 13 名を対象に、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）、郵送にてアンケート調査を行った（平成 25 年 7 月現在）。

（倫理面への配慮）

今回の研究の趣旨を説明し同意を得た担当者、患者さんから回答を得た。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. 難病患者の災害時要援護者個別支援計画策定（個別策定）の進行状況の調査

平成 24 年度、25 年度の結果を表 1 に示す。平成 24 年度の結果では、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%に過ぎず、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。法改正により難病の個人情報を取得可能となった平成 25 年 7 月の調査結果でも、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。

表 1 災害時要援護者避難支援計画に関するアンケート調査

	平成25年		平成24年	
	自治体数	%	自治体数	%
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？				
すでに策定されている	224	75%	224	71%
現在、策定中である	27	9	32	10
策定していない	41	14	62	20
2. 個別計画は、どの程度、策定されていますか？				
50%未満	180	61%	203	64%
50～80%未満	28	9	21	7
80～100%未満	23	8	20	6
100%	31	10	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	97	33%	94	30%
いない	159	54	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	33	11%	30	10%
含まれているが、難病患者を分けていない	56	19	47	15
含まれていない	23	8	33	10
難病患者が含まれているかどうか、わからない	106	36	101	32
個別計画のリストの作成が、まだ、なされていない	53	18	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	4%	11	3%
いない	256	86	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				
現時点では、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	36	12%	57	18%
対象患者が少なく、必要性が乏しい	11	4	9	3
難病患者の支援の方法がわからない	24	8	19	6
難病患者の個人情報を取得することが困難だから	69	30	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	8	3	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策定しているため、あえて‘難病’としては分類していない	127	43	122	38
その他	24	8	55	17

2. 在宅人工呼吸器使用筋萎縮性側索硬化症患者に対する自助に関する調査

1) 秋田県内 ALS 患者 115 名に対する調査（回答率 48%、55 名）

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。

2) 秋田県内在宅人工呼吸器使用 ALS 患者に対する調査 (回答率 77%, 10 名)

災害対策チェックリストは、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(全 115 項目)。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。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であり、防災に関する相談や訓練はほとんど行われていなかった。連絡先や連絡方法の確認では、個別支援計画に関係す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

難病患者の災害時要援護者個別支援計画策定(個別策定)は、本調査結果からここ数年進んでいないことがわかった。平成 24 年度の調査では、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。平成 25 年度の調査では、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、個別支援計画に関係す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

難病患者の災害時要援護者個別支援計画策定 (個別策定)の策定状況

平成24年度;難病患者の個別計画は3%程度しか策定されていない。

＜市町村の意見＞

- ・難病患者の個人情報と保健所と共有できない。
- ・策定する部署・担当者に難病に関する知識がない。など

＜法改正＞

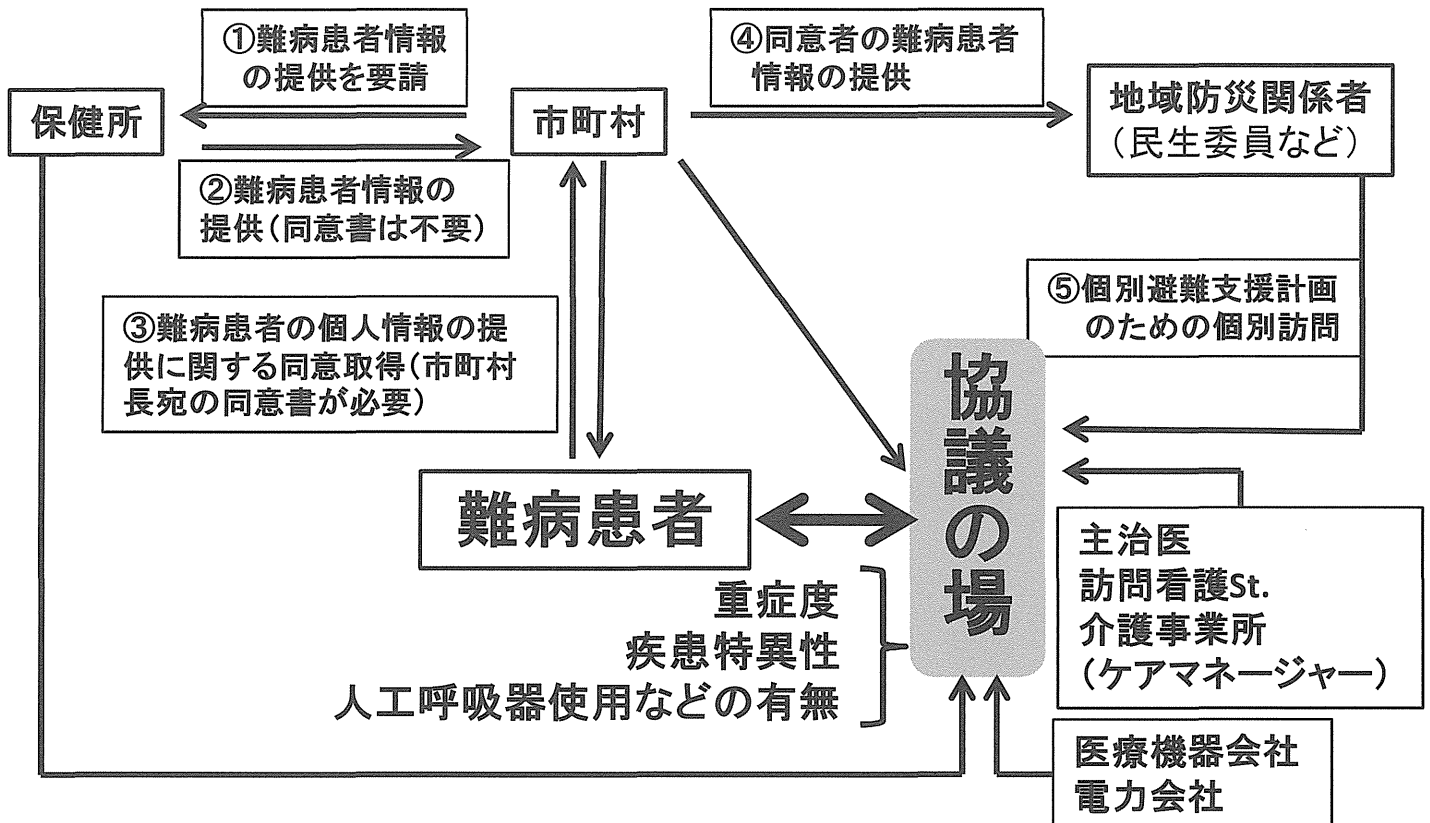
平成25年4月, 障害者総合支援法の対象として難病患者が含まれ, 同年6月, 災害対策基本法の一部改正が行われ, 市町村と保健所との難病患者の情報共有が可能となった。

平成25年度(法改正後);前年度とほぼ同様に, 難病患者の個別計画は4%程度しか策定されていない。

＜市町村の意見＞

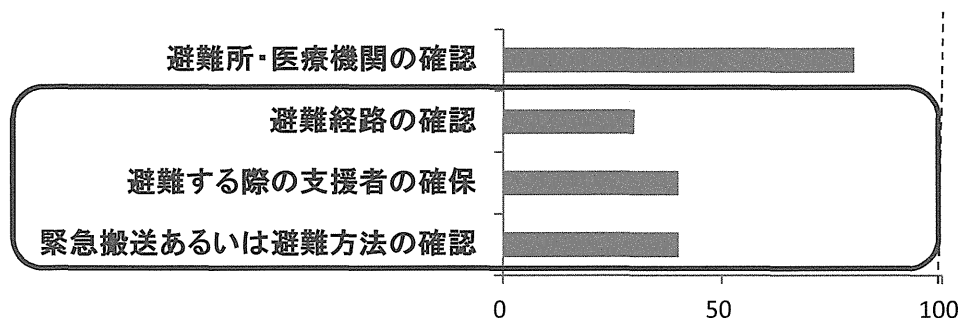
- ・策定する部署・担当者に難病に関する知識がない。
- ・難病患者のリストを取得できても, 重症度や症状がわからず避難支援の必要性を判断できない
- ・疾患名だけでは支援方法がわからない
- ・個別策定にあたっては保健所との協議が必要であり, 連携や役割分担をはかるように調整してほしい。

＜難病患者の個別避難支援計画策定のあり方＞



人工呼吸器使用ALS患者の自助の調査結果(一部抜粋)

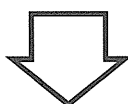
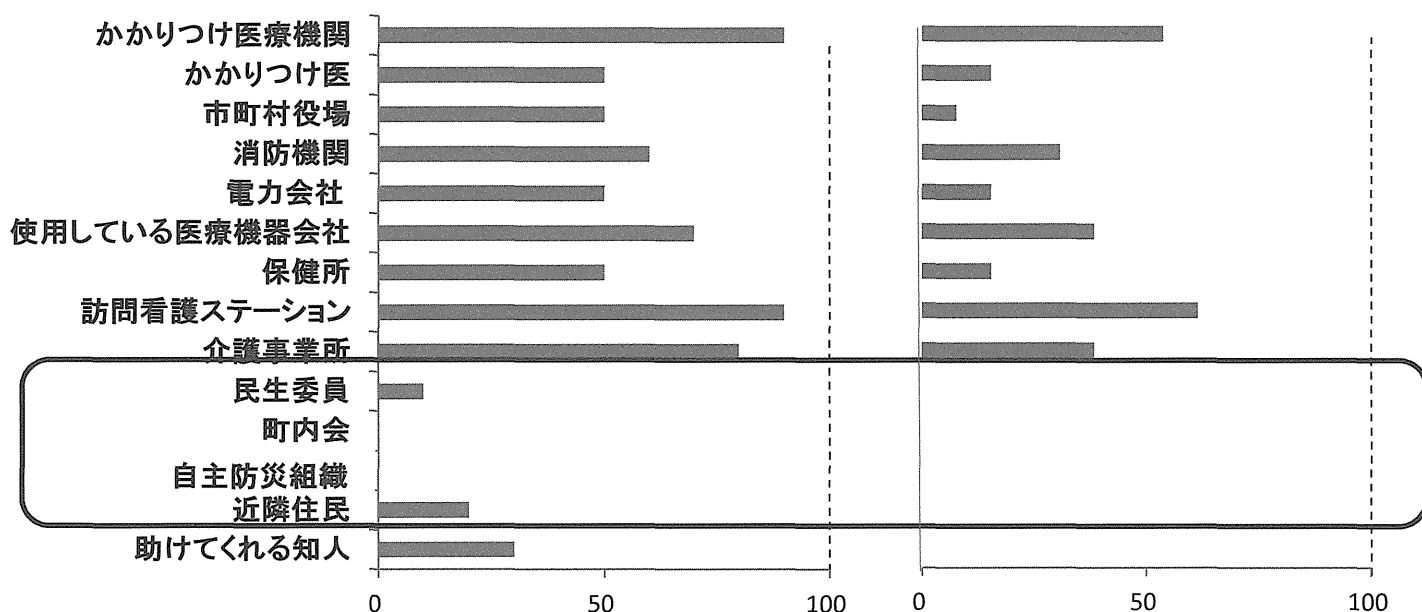
<避難する場合の対策で行ったもの>



<災害時の連絡先、連絡方法を確認をしたもの>

<以下の連絡先を確認した>

<以下と災害時の連絡方法を具体的に確認した>



個別支援計画に関係する地域関係者とはほぼ連携がない

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