

必要である。現状把握のためのアンケート調査も今年度内に施行予定である。

## ②自己研鑽ツールの開発

テキストの作成：「神経難病の緩和ケア」出版予定。症状別疾患別のマトリックス構造とし、各項目に多職種からの視点を記載し、各職種が共有できるテキストとなるように企画している。また、これまでの難病研修研究会等で行った質疑応答をもとに、ケースシリーズやQ&Aの出版を企画している。そのほか、他研究班企画の総合診療医向けe-learningのひとつとして難病に関する自己研鑽ツールを開発することとなった。

## ③教育プログラムのパッケージ化

これまで行ってきた難病の緩和ケア研修の研究会は事後アンケートでも極めて価値があり、ほぼ全員がこのような教育・研修を強く必要と思うと回答された。日本各地で研修が行われるためには、がんにおける「がん緩和ケア研修会」のようにパッケージ化することが望ましい。現在の研修内容をそのまま普遍化することは難しいので、各内容ごとに普遍化する部分をわけて、使用時の解説もつけることを検討した。

## ④患者向け説明パンフレットの作成

がん領域のパンフレットを参考に、作成を企画。症状緩和の方法につき、患者向けにわかりやすい内容を心がける。来年度も継続して検討していく予定である。

## 就労支援について

産業医の先生の呼びかけもあり「難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会」が立ち上がった。産業医の先生方に難病について理解していただくとともに、神経内科分野にも難病患者の就労継続への関わりの啓蒙が必要と考え、次年度にも取り組みを継続する予定である。

## D. 考察

今後このような研修教育啓発の成果につき検証していく必要がある

## E. 結論

主に、緩和ケア教育の方法論について検討し、ツールの開発にむけて検討した。研修会については他分野からの評価も良好なため、それを基本としてプログラムを組み立てることを推進する

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

Rabkin J, Ogino M, Goetz R, et.al. Japanese and American ALS patient preferences regarding TIV (tracheostomy with incasice ventilation) : A cross-national survey. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener, 15:185-191, 2014,

### 2. 学会発表

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

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

## 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

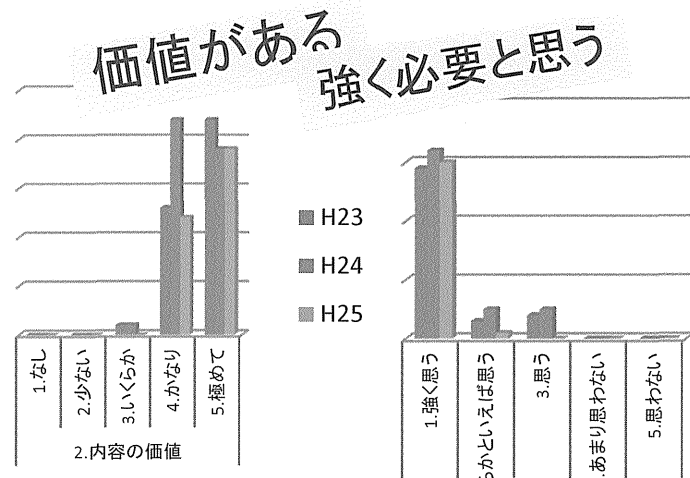
# 難病緩和ケアの普及、啓発

例えばALSでは 希少性ゆえに専門医の年間ALS症例は  
6割(終末期に限ると約9割)が3例以下

ALS終末期では約5割に呼吸苦を生じるが、過去にモルヒネ  
処方経験があるのは32%(2012)で44% は独学で開始

これまでの緩和ケア研修会(告知・  
意思決定支援・倫理・法)の評価

教育の機会が必要



研修会をパッケージ化

⇒全国で研修会ができるように

テキストの作成

「神経難病の緩和ケア」出版計画

E-learning ツールの開発

患者さん用パンフレットの作成

緩和ケア＝病初期からQOL向上

産業医と共同した就労継続支援



# 難病の災害対策のあり方

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

在宅人工呼吸器装着者の非常用電源・外部バッテリー及び災害時の支援

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構 静岡富士病院
研究協力者	田澤 千晶	国立病院機構 静岡富士病院
	石川 茂明	静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課

研究要旨

災害時、人工呼吸器装着者では電源確保が重要な課題の一つである。そのため、全国 47 都道府県に対して、人工呼吸器装着者の実数の把握と外部バッテリー装着状況、非常用電源購入のための公的補助の有無、災害時の難病患者受入調整について、アンケート調査を行った。人工呼吸器装着者の把握については、難病患者より難病患者以外で、把握されていなかった。非常用電源購入のための公的補助は 13 都県で行われていた。自治体独自で行っている自治体が 5 都県で、保健衛生施設等設備整備費補助金を利用している自治体は 8 自治体であった。補助金以外の災害時の支援と啓蒙活動は 2/3 の自治体で行われていた。災害時の難病患者受入調整については、難病医療拠点病院・協力病院で行う、また、県庁の難病担当部署で行うとする自治体が 25%程度あったが、自治体により、様々であった。非常用電源確保については、自治体ごとの差が大きく、今後、障がい者総合支援法などで補助するなどの制度が必要であると考えた。

A. 研究目的

東日本大震災では、在宅人工呼吸器装着者が避難を余儀なくされた要因の一つが非常用電源確保であった。非常用電源を患者・家族で準備することは難しく、公的な援助が必要である。全国 47 都道府県が人工呼吸器装着者を、どの程度、把握し、自治体として、非常用電源確保対策を行っているのか、また、災害時、避難が必要な場合、受入調整をどのように想定しているかについて、調査を行った。

B. 研究方法

上記内容のアンケートを作成し、静岡県健康福祉部の協力の下、平成 26 年 8 月から 9 月末まで、全国 47 都道府県の難病対策担当部署に送付し、回答を得た。

(倫理面への配慮)

アンケートで得られた情報についての公開の可否についての設問をおき、否の自治

体については、公表しない。

C. 研究結果

47 都道府県中 42 自治体 (89.4%) から回答を得た。

在宅人工呼吸器装着者の把握状況では、難病患者では一部を把握しているが 74%と最も多く、特定疾患の申請を通して把握されていた。難病患者以外では小児慢性疾患などの申請で把握しているが、一部を把握している自治体が 38%と、難病患者に比べ少なかった。外部バッテリーの装着については、難病患者で約半数が、難病患者以外では 20%程度しか把握できていなかった。

非常用電源を購入する際の補助金については、自治体単独の制度があるのは 5 自治体で、保健衛生施設等設備整備費補助金などを利用した自治体は 10 自治体であった。補助金以外の支援としては、28 自治体で行われ、啓蒙活動も 31 自治体で行われていた。

こうした支援をすべて行っているのは5自治体のみで、なお、補助金を制度化する可能性については、31自治体では、「ない」との回答であった。

地域別にみると、各地方、太平洋側・日本海側では大きな差はなかった。しかし、東南海地震の想定地域では、他の地域と比較して、補助金などを制度化している自治体が多かった。

災害時の難病患者受入調整については、難病医療拠点病院・協力病院で行う、あるいは、県庁の難病対策の担当部署が行うとする回答が、それぞれ約1/4であった。しかし、いずれの自治体ともに、十分な想定がなされていない印象であった。

なお、自治体での補助金等について公表してよいとする自治体は15自治体であった。

#### D. 考察

在宅人工呼吸器装着者数の把握、発電機などの非常用電源を購入する際の補助金、そのほかの支援や啓蒙などから、自治体間の差が大きいことが明らかとなった。それぞれの地域により、想定されている災害が違うことが一因と考えられた。

この点は、東南海地震が想定されている地域では、他の地域に比較して、こうした取り組みをしている自治体が多いことから推理解できることである。

こうしたアンケートを行うことが、自治体への啓蒙に繋がると考えられるが、今後、補助金を制度化する可能性がない自治体が多くなかったことから、自治体への働きかけの有効性は不明である。また、人工呼吸器装着者は難病の患者だけではなく、小児や呼吸器疾患の患者であることも考慮しなければならない。したがって、災害対策として発動発電機・外部バッテリーの給付を、障がい者総合支援法の生活用具の給付として扱える旨を明記するなど、国として法的に援助できる制度を作ることが必要である。

#### E. 結論

人工呼吸器装着者の災害対策として、非常用電源確保は重要な課題であり、個々の自治体に任せるのではなく、国として対応

すべきであると考えられた。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

第56回日本神経学会学術大会にて発表予定

#### 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

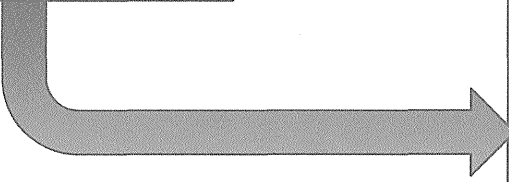
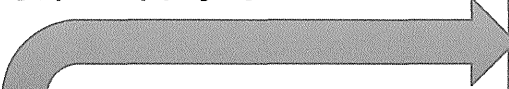
なし



支援



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



支援



支援



非常用電源への補助

- ・障害者総合支援法？
- ・難病法？
- ・保健衛生施設等設備整備費補助金？
- ・その他？

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

重度在宅難病患者の災害時対応訓練実施結果 (中間報告)

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：野原正平 (静岡市難病障害者協議会)、石垣泰則 (城西神経内科クリニック)、今福恵子 (静岡県立大学短期大学部看護学科)、上田真仁 (静岡県立大学看護学部)、瓜生伸一 (国立病院機構箱根病院)

研究要旨

発災後7日間はライフラインが途絶することを想定して、自力での避難行動が困難な2人の在宅療養難病患者に「在宅避難中、自力で生き延びる環境づくりの訓練」を行った中間報告である。訓練内容は当事者による非常用電源の起動、生活用水の非常時確保、ガスやガソリンなど燃料の備蓄、ベッドや大型家具の固定、患者の暮らす地域での支援のあり方、重度の難病患者を「地域防災頼み」の現行の方針見直し、医療機器メーカーや行政との連携の在り方について検討・模索した。

A. 研究目的

(1) 災害時の移動困難な在宅難病患者に対して、発災時から7日間はライフラインが途絶したという想定した条件下で自活できる環境づくり

(2) 3.11以後発表した「マニュアル提言」や「マニュアル作りの指針」の実践的検証を行い、実効性を高める検討と模索

☆14年度と15年度で数事例の訓練を行う予定、今回は、14年度に行った2事例の結果についての中間報告

B. 研究方法

副腎白質ジストロフィーと筋ジストロフィー二人の患者・家族の協力を得て、訓練を実施した。訓練は、次の(1)から(4)のステップに沿って実施し、課題の検討を行った。

(1) 当事者に「自分で作る災害時ハンドブ

ック」への記載支援を通し、机上シミュレーションを行い、想定される課題を明確にすること

(2) 「重度難病・障害者 災害対応訓練シート」を用いて、災害・被害想定に対応する訓練内容と方法を検討し、訓練に必要な機材と物品を抽出し、訓練に必要なチーム編成を行うこと

(3) 事例ごとに、個別の訓練チームによる訓練の実施すること

(4) 訓練後、ミーティングを実施し、結果の整理と課題を明らかにすること

(倫理面への配慮)

研究協力の当事者2家族には、事前に訓練の趣旨と結果の発表を説明し、十分な了解を得て行った。

### C. 研究結果

(1) 非常用電源は、2 事例とも備えていたが、1 事例は実際に起動するのは初めてだった。燃料オイルの必要性を確認し備蓄してあるオイルを探すのに時間がかかるなど、起動するまでに 20 分程度要したが、2 事例とも発電機出力に吸引器等を事故なく接続できた。

(2) 燃料（ガソリン、プロパン等）や水は、7 日間の自給可能な事例と、必要な備蓄が置き場所などの問題から困難な事例があった。

(3) 7 日間分の薬の備蓄を確認した。

(4) 当該者の体温調整能力が低下しているため保温シートの準備を行い、大きい家具、ベッドの固定などの必要性を確認した。

(5) 2 事例とも地域防災との連携はなく、非常時の地域からの支援体制について、1 事例は近くの親戚を中心に、他の 1 事例は退職コメディカルなどへの依頼の必要性を確認した。

(6) 地域防災組織（民生委員など）は、避難行動要支援者名簿をもっているが、2 事例とも地域防災組織との連携はなかった。

(7) 訓練は、当事者と本研究チームを中心に、医師、訪問看護 ST、医療機器メーカーや臨床工学技士、行政の担当部署との協力・連携で行った。

### E. 結論(考察)

(1) 事前に重度の避難行動要支援者は名簿化し、患者の障害特性に応じた個別ファイル化と個別支援体制の構築が必要不可欠であることを確認した。

(2) 重度の難病等障害者の避難行動要支援者への支援は、個別に訓練を行う必要性を確認した。

(3) 実際の訓練を行うには、ハンドブック記入支援だけでなく、災害対応訓練シートが

有効であった。

(4) ベッドと大型固定家具の固定について日常使っている状態（ベッドの床面 44 cm）で固定すると患者が（揺れで）落されるとか大型家具の転倒などへの対応には、例えばベッドの床面 15 cm（上下稼働式）のものにするなど特別の対策が求められることが分った。

(5) 地域防災は自治会連合を中心に組織されていて、担当者が年度ごとに替わることが多いなどの事情から、実際の避難行動支援は、地域防災頼みでは、効果的な救出・救援などは困難であることが分った。

(6) 専門性の高い重度の難病障害者への対応には、専門的な知見を蓄積しているチームを構築し、地域防災と連携することが必要である。

### F. 健康危険情報

### G. 研究発表 論文発表の発表等

西澤班班会議（2015 年 2 月 7 日）での発表のみ

### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

特になし



# 重度在宅難病患者の災害時対応訓練実施結果 中間報告

〔 2014 年度 2 事例の中間報告  
2015 年度+4~5 事例予定 〕

- 目的
- 1 重度の難病患者が7日間ライフライン途絶した想定での自活条件作り
  - 2 3.11 以後発表した「提言」「指針」の実践的な検証と模索

## 訓練の2事例

### Aさん

- 副腎白質ジストロフィー患者
- 16歳 男性
- 家族 3人

### Bさん

- 筋ジストロフィー患者
- 26歳 女性
- 家族 5人

## 2段階の準備

- ☆「自分で作る災害時ハンドブック」への記入支援（その事例での大まかな課題を掴む）
- ☆「災害対応訓練シート」を作成して訓練準備、訓練チームづくりを行う

## 訓練の実施

### 訓練参加者による結果考察のミーティング

- ・当事者と家族
- ・訪問看護 ST・NS
- ・医療機器業者 or 専門家
- ・行政（関係部署）
- ・支援チーム
- ・（地域防災関係者）

## 訓練結果の考察概要

- 1 症状・環境さまざま、重度難病患者の名簿把握、個別ファイル作成は急務
- 2 災害対応訓練シートで、訓練実施計画と訓練チームづくり
- 3 非常用発電機を使えるかどうかも大きな課題
- 4 意外な落とし穴・・・通常でのベッドと大型固定家具の固定は危険
- 5 個別支援チームづくりは状況に合わせて柔軟に、地域防災との連携は課題
- 6 障害特性に応じた専門チームの育成と地域防災との効果的な提携を

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 野原正平（静岡市難病障害者協会） 同 石垣泰則（城西神経内科クリニック） 同 今福恵子（静岡県立大学短期大学部看護学科） 同 上田真仁（静岡県立大学看護学部） 同 瓜生伸一（国立病院機構箱根病院）

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者  
避難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 (国立病院機構静岡富士病院神経内科)  
西澤正豊 (新潟大学 脳研究所)

研究要旨

難病患者の災害時要援護者避難支援計画策定において、最大の課題の一つであった都道府県と市町村の難病患者情報の共有に関しては、2013年6月‘災害対策基本法一部改正’によりある程度整備された。引き続き、避難行動要支援者(以下、要支援者)に相当する難病患者を市町村の避難行動要支援者名簿(以下、名簿)に登録することが急務であるが、現状では難病患者の要支援者の特定基準や共有すべき必要な情報が明確にされていない為、名簿への登録や個別計画策定が進んでいない。本年1月に改定された特定疾患臨床症状個人票の、要介護度、移動の程度、人工呼吸器や在宅酸素療法の有無を参考にすると、市町村の設定する基準に相当する難病患者を抽出できる。また、重度の難病患者の個別計画策定については保健所と市町村の役割分担を明確にし、患者が想定している災害対策と市町村の考える共助・公助を包括する‘協議の場’を設定することが必要である。医療との連携という観点から、ぜひこのことを指針に名言化して頂きたい。

A. 研究目的

現在、各市町村による災害時要援護者避難支援計画策定が進められているが、難病患者に対する個別策定はここ数年数%しか進んでいない。その原因として、難病情報を保有している都道府県と実際の策定を行う市町村との間で、難病患者情報が共有できるしくみが整備されていない、市町村担当者が難病患者情報から要支援者を抽出できない、難病に関する知識がないなどがあげられた。そこで、避難支援ガイドライン(内閣府、2006年3月)に対して、これまで、本プロジェクトからは、対象者として難病を含めること、都道府県と市町村で情報共有できる体制の整備、医療との連携という観点から、すでに患者が想定している災害対策と当該計画による策定を包括する協議の場の設定の名言化を提言した。また、厚労省へは、特定疾患臨床調査個人票の項目の中に、要支援者の判別、人工呼吸器使用者の特定ができる項目の追加を要望した。その後、2013年6月‘災害対策基本法

の一部改正’と同年8月‘避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針(内閣府)’により、両者間での難病患者の情報共有が可能となった。また、本年1月より改定された個人票の項目に、要介護度、移動の程度、在宅酸素療法や人工呼吸器の有無などの項目が追加され、要支援者が抽出しやすくなった。今回は、災害対策基本法改定1年後の各市町村の災害時要援護者避難支援計画策定状況について検討した。

B. 研究方法

2013年に調査した11都道府県467市町村に対し、再度、災害時要援護者支援計画策定に関する下記の項目について、郵送によるアンケート調査を行った(2014年9月1日現在)。調査項目は、以下である。

(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。

## ＜調査項目＞

### ＜全般について＞

1. 災害時要援護者支援計画(全体計画)の策定状況
  2. 対象者として「難病」の記載状況
  3. 避難行動要支援者名簿の登録方法
  4. 避難行動要支援者名簿の整備状況
  5. 個別計画の策定状況
  6. 個別計画策定時の支援組織
- ＜法改正後の難病患者の災害時要援護者避難支援計画について＞
7. 災害対策基本法の一部改定(2013年6月)の周知状況
  8. 避難行動要支援者名簿内の難病患者の有無
  9. 難病患者の「必要な情報」の関係都道府県知事等からの取得状況
    - 1) 難病患者の「必要な情報」として求めた項目
    - 2) 求めた難病患者情報の取得状況
    - 3) 難病患者情報の更新頻度
  10. 難病患者の個別計画の策定状況
  11. 難病患者の個別計画策定時の問題点
- ＜在宅人工呼吸器使用者について＞
12. 管内の在宅人工呼吸器使用者(難病患者・難病患者以外)の把握状況
  13. 在宅人工呼吸器や在宅酸素等医療機器使用中の対象者の個別計画の作成
- ＜「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針」について＞
14. 「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針(2013年版)」の周知状況
  15. 「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針(2013年版)」を活用状況

## C. 研究結果

182市町村から回答を得た(回収率39%)。全体計画は84%で策定済・策定中。名簿は、「整備し更新中・整備途中」87%と整備されつつあった。名簿の登録方法は、多くが複数の登録方法の組み合わせで行っていたが、手上げ式のみが8%あった。個別計画策定状況(63%の市町村で策定状況が50%未満)はここ数年かわっていないが、情報共有した組織として、地域支援者だけではなく、保健所や医療機関、訪問看護などが多少増加傾向にあった。

災害対策基本法の一部改正については90%の担当者が周知していたが全員ではなかった。名簿への難病患者の登録は41%で行われており、難病を分けていないものの徐々に増えていた。しかし、情報の「取得済み」はまだ20%程度で、その項目は、基本情報、病名が多く、本当に必要と思われる身体状況や重症認定や医療機器の有無についての情報共有は数件のみであった。また、提供側次第と回答した市町村もあった。市町村が情報を求めた際に、情報をもらえなかった市町村があった。難病患者として個別計画の策定をしているのは2%程度であった。難病患者の個別計画策定時の問題点としては、難病患者の中で避難行動要支援者の特定ができない(26件)、支援方法がわからない(24件)、策定をコーディネーターにまかせていいか判断できない(5件)、保健所やケアマネジャーとの協議の場がない(5件)などがあげられた。

在宅人工呼吸器使用者の把握については、難病、難病以外、両者とも20%程度の市町村でしか把握できておらず、また、その個別計画策定に関わる保健所やケアマネジャーは少なかつ

た(7%)。

2013年度版の「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針」については、半数で周知していたが、現時点で実際の活用というところまではいっていないかった。

## D. 考察

難病患者の災害時要援護者避難支援計画策定における市町村側の問題点として、名簿に登録すべき難病患者が特定できない、都道府県・保健所との連携の不足、難病患者に対する支援方法がわからないなどがあげられた。「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」では情報共有は促しているが、共有すべき「必要な情報」の具体的記載がないために、要支援者を特定するのが困難な状況にある。改訂された特定疾患臨床調査個人票の項目の中で、移動の程度が「寝たきりである」、「人工呼吸器使用者」、「在宅酸素使用者」は早急に名簿に登録すべき難病患者である。少なくとも、要介護度、移動の程度、人工呼吸器や在宅酸素療法の項目は共有すべき「必要な情報」であり、これを都道府県と市町村に具体的に提示する必要がある。

また、市町村では難病に対する知識が不足している為、難病患者に対する個別計画策定においては、保健所と市町村との役割分担を明確にする必要がある。たとえば、在宅人工呼吸器装着患者の場合は、保健所が中心となって策定し、それを市町村が確認・補完するほうが効率的であり実効性の高い策定が可能と思われる。そして、「支援方法の確認」も含め、互いに連携をとるために「協議の場」を設定する必要がある。このことを指針に明言化し、医療との連携を推進して頂くよう、厚労省から内閣府へご提案頂きたい。

## E. 結論

難病患者の中で避難行動要支援者に相当する患者を抽出するための基準を市町村と都道府県に早急に提示する必要がある。また、難病患者の個別計画策定においては、医療との連携という観点から、関係者間で「協議の場」を設ける必要がある。

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

# 難病患者の要援護者避難支援計画策定

## 全体計画策定

都道府県から  
難病情報の提供  
要配慮者の把握 **20%**

避難行動要支援者名簿の作成

\* 避難行動要支援者名簿  
の更新と情報の共有

\* 本人の同意が必要

### 1、避難行動要支援者名簿に登録すべき

#### 難病患者の特定

→改訂された特定疾患臨床症状個人票の‘要介護度’‘移動の程度’‘人工呼吸器や在宅酸素療法’の項目を共有するとよい。

★移動の程度が‘寝たきり’、人工呼吸器使用者は名簿に早急に登録すべき。

避難支援等関係者への事前の名簿情報の提供

### 2、都道府県・保健所との連携

### 3、難病患者に対する支援方法の確認

→保健所と市町村との役割分担を明確に。‘支援方法の確認’も含め、互いに連携をとるために‘協議の場’を設定する。

実効性のある  
個別計画策定を！

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

在宅人工呼吸器装着者都道府県別全国調査第2報:調査継続への試み

研究分担者	宮地隆史	国立病院機構 柳井医療センター, 難病対策センター(ひろしま)
研究協力者	溝口功一	国立病院機構 静岡富士病院 神経内科
	小森哲夫	国立病院機構 箱根病院
	西澤正豊	新潟大学 脳研究所
	檜垣綾	国立病院機構 柳井医療センター 医療ソーシャルワーカー

研究要旨

難病患者には人工呼吸器を装着して在宅療養をしている症例が多く事前の災害時対策が必要である。2013年度、我々は都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数及び外部バッテリー装備率について調査を行った。調査は在宅人工呼吸器取扱企業7社に対して「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班から「個別」に調査協力を依頼した。2014年度は日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会に対して「難病患者への支援体制に関する研究」班から調査を依頼する体制を整えた。この体制による調査の初年度であり、調査結果の回収および精度を高める必要性などの課題は残ったが、調査継続の方向性が確立されたと考える。今後は研究班終了後の調査依頼元をどうするか、自治体等に対する調査結果の公表及びデータ活用の方法の検討・評価、外部バッテリー装備の地域格差に対する対策が必要である。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症等により人工呼吸器装着下で在宅療養している患者は災害時にも医療を継続する必要がある事前の災害対策を検討するためにも現状把握は重要である。2013年度、我々は都道府県別在宅人工呼吸器装着者数及び外部バッテリー装備率の現状を明らかにするために、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班 災害対策プロジェクトチーム」からの依頼として在宅人工呼吸機器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）取扱企業7社に対して「個別」に調査依頼を行った。今後も調査を継続する必要があるその体制作りについて検討した。

B. 研究方法

調査継続体制構築のために、日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会の委員と検討会を開催した。2014年度は各企業個別に調査依頼するのではなく在宅人工呼吸小委員会に対して「難病患者の支援体制に関する研究」班より、2014年7月1日時点での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備者数の調査を「一括」して依頼した（2014年8月に調査依頼し、小委員会は9月に開催された）。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデータを筆頭演者宛に送られすべての数値を合算した後に公表することとした。

(倫理面への配慮)

本研究では個人が特定される情報は取り扱わないため倫理的な問題はない。

C. 研究結果

日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会には 2013 年度に調査協力した 7 社を含め在宅人工呼吸器取扱企業は 9 社が所属していた。当初の調査期限（10 月 31 日）までに 1 社から調査結果の返信があった。小委員会にて調査期限を 1 ヶ月延期され、11 月末までに更に 1 社から調査結果が届いた。その後、小委員会委員長の許可を得たうえで、筆頭演者が個別に各企業の担当者に対して電話またはメールで調査の再依頼を行い 12 月 31 日までにすべての企業から結果が届いた。2014 年度の調査結果は在宅 TPPV 装着者 5,418 名、外部バッテリー装備率 62.7%（都道府県別率：最低 20.0%，最大 94.1%）、在宅 NPPV 装着者 11,538 名、外部バッテリー装備率 13.4%であった。

#### D. 考察

2013 年度の我々の研究により本邦では在宅 TPPV 装着者 4,990 名、外部バッテリー装備率 55.3%（都道府県別率：最低 5.3%，最大 91.3%）、在宅 NPPV 装着者 10,453 名、外部バッテリー装備率 14.5%であることを明らかにした。今年度は更に在宅患者数が増加しているが、2013 年度の研究と比較して今回は協力企業数が増えているため単純に増加率などの評価はできない。今回、調査データを確定するために一部企業への再調査が必要であったことなど今後、データの信頼性を高めるためには日本医療機器工業会との協力体制を更に整えるべきである。（希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班 2013 年度報告書内のデータを前記の通り一部修正する必要があった。」2013 年度の研究で行った各企業に対する「個別」依頼から 2014 年度には日本医療機器工業会宛に「一括」依頼を行うことで調査継続体制が確立されたと考える。今後は研究班終了後の調査依頼元をどうするか、自治体等がデータを有効活用するためのデータの公表やデータ活用の評価方法などについての検討が必要である。

#### E. 結論

・難病患者等を含め在宅人工呼吸器装着者の都道府県別の人数を定期的に把握することは災害対策を検討する上で非常に重要である。本研究で調査システムの構築を行ってい

るが、調査を継続するには公的・準公的な機関（関連省庁、研究班、学会）等が中心として日本医療機器工業会に依頼する必要があるため、調査依頼する機関等の設置または学会への委託等を検討すべきである。

・在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備者数の都道府県別データを各自治体が有効に活用できるためのデータの公表体制およびデータを活用した内容の評価方法を検討する必要がある。

・在宅人工呼吸器装着者の外部バッテリー装備率は地域格差が大きい現状を考えると、呼吸器加算の診療報酬内に外部バッテリーを包括するのではなく、外部バッテリーを装備した場合に診療報酬点数を別途につける制度が望ましい。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

宮地隆史：在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査。難病と在宅ケア，（印刷中、2015 年 3 月号掲載予定）

##### 2. 学会発表

宮地隆史、溝口功一、丸山博文、西澤正豊、松本昌泰：全国在宅人工呼吸器装着者数調査 2013、第 55 回日本神経学会学術大会、福岡、2014。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

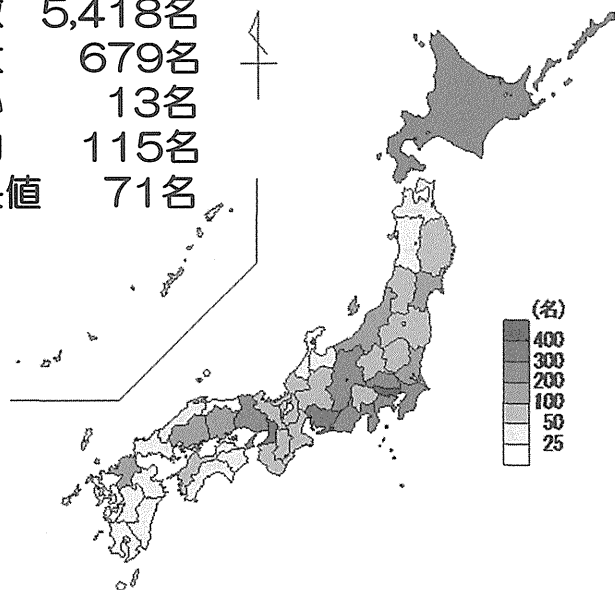
なし

# 在宅人工呼吸器装着者都道府県別全国調査第2報 ：調査継続への試み

日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に調査依頼

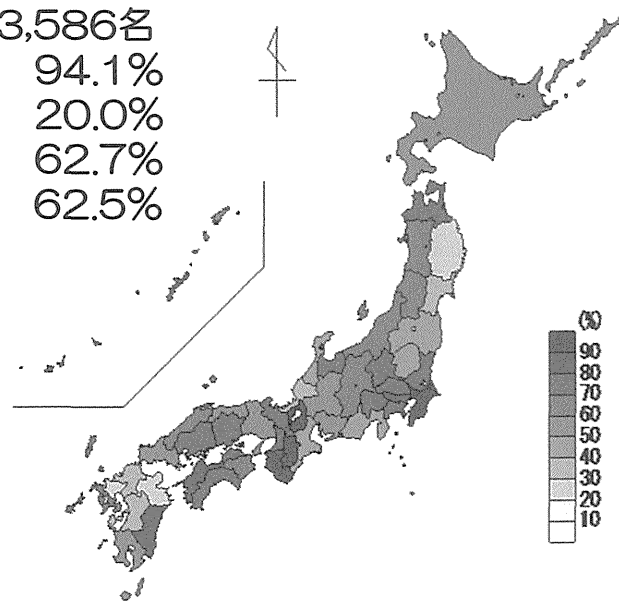
### 在宅TPPV装着者数

総数 5,418名  
最大 679名  
最小 13名  
平均 115名  
中央値 71名



### 在宅TPPV外部バッテリー装備率

総数 3,586名  
最大 94.1%  
最小 20.0%  
平均 62.7%  
中央値 62.5%



在宅人工呼吸器取扱9会社の実数調査（都道府県別データ）2014年7月1日時点

在宅TPPV装着者数：5,418名  
外部バッテリー装備率 平均62.7%  
在宅NPPV装着者数：11,538名  
外部バッテリー装備率 平均13.4%

在宅人工呼吸器装着者数の実数把握  
低い外部バッテリー装備率  
激しい地域格差

TPPV：気管切開下人工呼吸器 NPPV：非侵襲的人工呼吸器

調査システムの構築、災害対策への活用

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

難病患者就労相談の現状と山陽神経難病ネットワークにおける取り組み

研究分担者	阿部康二	岡山大学医学部神経内科
研究協力者	太田康之、菱川望、山下徹、	佐藤恒太、河野祥一郎、出口健太郎
		岡山大学医学部神経内科
	中村和子	岡山県難病医療連絡協議会
	鳥越千代、近藤洋介	岡山県難病相談支援センター
	岩藤弘子、古好正徳、竹内秀将、森本健介	
		岡山県保健福祉部医薬安全課

研究要旨

神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、就労支援が重要である。そこで、山陽地区での神経難病患者の現状を把握し、神経難病患者への支援活動を行うため、岡山県下のALS、MSA、SCD、MSの各神経難病患者に対し就労支援を中心とした医療支援についてアンケート調査を実施し、神経難病患者就労相談の現状も確認した。

A. 研究目的

医療制度改正および障害者自立支援法の施行に伴い、障害者の自立と社会参加への取組が進められている。難病患者においても、患者自身の生活の質向上にむけて医療面や生活面、そして本人の希望を踏まえた就労面等での包括的な支援が必要であるが、神経難病には疾患特性があり、それぞれの特性に応じた医療支援があると考えられる。そこで、神経難病患者が就労支援を含め、実際にどのような医療支援を要望しているのか把握するためにアンケート調査を実施し、難病患者就労相談の現状も確認した。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワークを利用し、岡山県保健福祉部医薬安全課との共同により、岡山県特定疾患医療受給中の全ALS 140名、MSA 223名、SCD 400名、MS 208名、計970名を対象とし、就労支援を含めた医療支援に関するアンケートを行い解析した。また、岡山県難病相談支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門的就労支援ア

ドバイザーを設置しての就労支援を行い、センターに寄せられた難病患者就労相談の現状と比較した。

(倫理面への配慮)

特定疾患患者の住所情報は山陽神経難病ネットワークで得ることができないため、岡山県よりアンケートを送付した。回収後のアンケートについては個人情報の漏洩がないよう留意した。

C. 研究結果

山陽地区神経難病ネットワーク患者対象者のうち約半数からアンケートを回収することができた。就労意欲に関する質問では「積極的に仕事をしたい」、「受け入れ先があれば仕事をしたい」を合わせると約30%であり、特にMS患者の半数に就労意欲を認めた。就労の支障原因として約10%の患者が企業側の雇用制限があると回答し、雇用側に期待する就労支援策としてはフレックスタイムと在宅勤務の希望が多く寄せられた。また、神経難病患者からの就労に関



する相談は、就労希望に関する相談が最も多く、就労支援により特に SCD において事業所への就職に導くことができた。

#### D. 考察

神経難病患者の就労意欲は決して低くはなく、就労を希望する相談が最も多いが、企業側の雇用制限は多く、就労の妨げになっている。雇用側にはその病状に合わせた職場環境へ柔軟な対応を働きかける必要がある、就労支援の窓口ともなっている難病相談支援センターと神経内科専門医間の連携も重要である。また岡山県難病支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門的就労支援アドバイザーを設置しての就労支援を行い、就労支援の成果は得られているが、企業や医療関係者の就労支援への理解や具体的な取り組みは今後も必要である。今後も就労支援講座や様々な刊行物等を通して患者側や企業側、医療従事者側の就労支援制度に対する知識や理解を促すことが重要である。

#### E. 結論

難病患者の自立支援体制の確立の試みの一つとして、岡山県では就労支援に取り組んでいる。難病患者個人への就労支援は徐々に実績を積みつつあるが、引き続き、患者側、企業側、医療従事者 3 者の難病患者就労支援制度に対する知識や理解を促すことが重要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1. Abe K, Itoyama Y, Sobue G, Tsuji S, Aoki M, Doyu M, Hamada C, Kondo K, Yoneoka T, Akimoto M, Yoshino H; Edaravone ALS Study Group. Confirmatory double-blind, parallel-group, placebo-controlled study of efficacy and safety of edaravone (MCI-186) in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2014;15:610-7.

2. Kawahara Y, Ikeda M, Deguchi K, Hishikawa N, Kono S, Omote Y, Matsuzono K, Yamashita T, Ikeda Y, Abe K. Cognitive and affective assessments of multiple sclerosis (MS) and neuromyelitis optica (NMO) patients utilizing computerized touch panel-type screening tests. *Intern Med.* 2014;53:2281-90.

3. Sato K, Morimoto N, Deguchi K, Ikeda Y, Matsuura T, Abe K. Seven amyotrophic lateral sclerosis patients diagnosed only after development of respiratory failure. *J Clin Neurosci.* 2014;21:1341-3.

##### 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

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

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

2014年版の活用状況について

研究分担者	青木正志	東北大学神経内科
研究協力者	関本聖子、遠藤久美子	宮城県神経難病医療連携センター
	川内裕子、椿井富美恵、今井尚志	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター
	佐藤裕子	東北大学病院地域医療連携センター
	加藤昌昭、割田 仁	東北大学神経内科

研究要旨

当センターでは、2012年、県全域の在宅人工呼吸療養中の筋萎縮性側索硬化症 (ALS) および多系統萎縮症 (MSA) の患者・家族を対象に震災時の状況についての確認と手帳・ハンドブックの作成状況・活用状況の調査を実施した。その結果、停電時の電源確保に向けた取り組みが重要であることが示唆され、2013年にハンドブックの見直しを行った。「災害時対応ハンドブック 2014年版」の現在の活用状況について、調査を行った結果、作成者数は未だ少ないが保健所等の今後の計画として周知に向けた研修会等の計画や患者個人の作成に向けて取り組んでいることがわかった。今後の課題は、HP等も通じた幅広い周知と当事者が備えについての必要性について、どこまで考えることができるか判断しながら進めて行けるよう、支援者への啓蒙が課題であると考えられた。

A. 背景、研究目的

当県では、平成12年度から在宅神経難病患者支援の一助として神経難病患者療養手帳 (さぼ一と) を発行し、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」を作成し災害にも備えてきた。平成23年東日本大震災があり、その後に実施した震災に関するアンケート調査の結果から、停電時の電源確保に向けた取り組みが重要であると示唆され、2013年にハンドブックの見直しを行った。

今回、「災害時対応ハンドブック 2014年版」の現在の活用状況等について把握し、今後の課題を明確にすることを目的とした。

B. 研究方法

平成26年12月、仙台市を含む県全保健所14か所を対象に電子メールでアンケート調査を実施した。調査の対象者は、平成26年12月1日現在、各保健所管内の在宅で人工呼吸器を使用しているALS、MSA患者とした。調査項目は、

- ①各保健所管内の在宅で人工呼吸器を使用している対象者数
  - ②ハンドブックの周知状況について (自由記載)
  - ③対象者の紹介者数、作成者数
  - ④対象者の作成状況
  - ⑤対象者以外の紹介者数、作成者数及び疾患名
  - ⑥ハンドブック作成支援に取り組む中で困難・課題と感じていること (自由記載)
  - ⑦各保健所管内で、今後の災害時の対応 (ハンドブック作成支援も含む) について、検討・実施していること (自由記載)
- 以上の7項目とした。

(倫理面への配慮)

個人情報の取扱いに十分配慮し、個人が特定できないよう集計を行った。

C. 研究結果

回答は、全14か所 (県7保健所、2支所、仙台市5区保健福祉センター) からあり、回答

率は100%であった。

**結果1 対象者数：**保健所管内における在宅の人工呼吸器使用者は84名あり、気管切開下による人工呼吸器使用者（TPPV）はALS 64名、MSA 9名、その他（筋ジス、小児慢性、遷延性意識障害患者等保健所が把握する患者）12名であった。鼻マスク式人工呼吸器（NPPV）使用者はALS 10名、MSA 1名、その他（筋ジス、脊髄性筋萎縮症、先天性ミオパチー等保健所が把握する患者）7名だった。その他の疾患を含めると当県保健所が把握する人工呼吸器使用者は、TPPV 85名、NPPV 18名、合計103名であった。

**結果2 ハンドブックの周知状況：**「周知している」が7保健所、「周知していない」が6保健所であった。周知方法は、「介護支援専門員への周知（患者宅の同行訪問時、問い合わせがある際）」、「難病患者支援者研修会」、「介護保険事業所対象の集団指導」、「市町ヒヤリングを実施した際」、「宮城東部地域自立支援協議会「医療的ケア体制の充実」プロジェクト会議」、「地域難病患者支援システム会議（保健所管内の神経難病医療ネットワーク協力病院と訪問看護ステーションなどの医療機関及び介護支援専門員、市町などへの説明）」であった。

**結果3 対象者の紹介者数及び作成者数：**対象者84名のうちハンドブックを紹介した患者はTPPVALS患者26名であった。そのうち、作成し完成したのは1名であった。

**結果4 作成状況：**ハンドブックを紹介した26名の作成状況は、「作成の意思確認」が11名、「関係機関へ呼びかけ」が10名、完成した患者1名は「主治医への確認」と「関係者での共有」はなされていない状況であった。

**結果5 対象者以外の疾患患者の作成状況：**脊髄損傷、ミトコンドリア脳症、遷延性意識障害患者3名に紹介され、そのうち2名（ミトコンドリア脳症、遷延性意識障害）で作成されていた。

**結果6 作成支援に取り組む中で、困難・課題と感じていること：**「作成の意思確認」についての意見や「保健所の役割とケアマネの役割について」、「停電時の電源等の確保」に関する意見があった。

**結果7 各保健所管内で、今後の災害時の対応（ハンドブック作成支援も含む）について、検討・実施していること：**今後、研修会や会議等を通じた周知を計画しているという意見が多くあり、個別支援計画の作成を開始した患者もあった。また、最近人工呼吸器を装着した方を優先的に

作成できるようにしたい。（前の震災経験がなく準備も不十分）という意見もあった。仙台市では「高齢の在宅ケア連絡会や包括に周知していくのが効果的ではないか」という意見があり検討していく予定という回答があった。

**まとめ：**当県保健所が把握しているALS、MSAの在宅人工呼吸器使用者は84名であった。災害時対応ハンドブックの紹介は、TPPVALS患者26名に行われ、そのうち完成した患者は1名であった。25名の作成状況は、「作成にかかる意思確認」と「関係者への呼びかけ」であった。対象疾患以外（脊髄損傷患者、ミトコンドリア脳症）の作成者が2名あった。今後の周知状況は、研修会や会議等の場面を通じて支援関係者への周知を計画している保健所や個別支援計画の作成を開始しているところもあった。また、保健師とケアマネの役割について悩んでいるとの意見があった。

#### D. 考察

対象疾患以外でも作成者があり、幅広い対象者で活用できるものと考えられた。また、研修会や会議等の場面を通じて支援関係者への周知を計画している保健所が多く、今後、支援関係者から患者家族に対しても冊子、HP等を使用した周知が期待できると思われた。作成にかかる進め方は保健師によって取り組みに差があることが把握できた。また、震災後に人工呼吸器を使用開始された患者も少ないことから、震災を経験し学んだ自ら災害に備える大切さ（心構えと日頃の備え）について伝えながら当事者自らが意識して備えていただけるよう支援者への啓蒙が必要である。

#### E. 今後の課題

ホームページ等も通じて幅広い周知が課題であり、活用を進めるためにも当事者が作成することの必要性について、当事者が「どこまで考えることができるか」について判断しながら進めてゆくことも必要であることから、支援者への啓蒙が課題である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

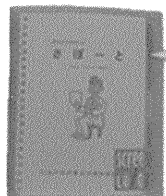
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）  
なし

# 宮城県における療養・災害時支援

## 【背景】

平成12年度から

在宅神経難病患者支援の一助として神経難病患者看護手帳（さばーと）を発行し、データベースとしても活用してきた



A5サイズ

### <内容>

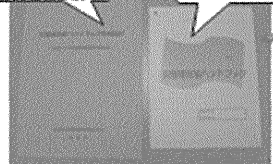
- ①個人情報 ②医歴情報 ③社会制度の活用状況④看護・介護情報
- ⑤処方薬情報 ⑥日常生活動作 ⑦使用中の薬剤 ⑧情報のページ
- ⑨過去の記録 ⑩私の看護表示

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」を県疾病・感染症対策室と共同で作成した

作成指針

患者さん個人用



A4サイズ

B5サイズ

### <内容>

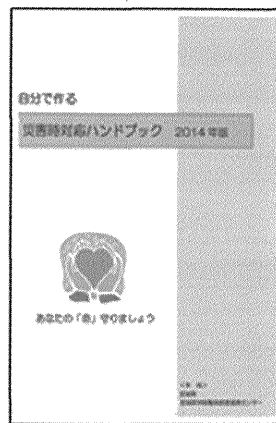
- ①災害時の心配え ②設置方法や連絡体制
- ③予備の電源（接続方法等）④災害に必要物品
- ⑤処方薬情報（人工呼吸器等の詳細）⑥医歴情報
- ⑦緊急時連絡網（個人情報等）

## 災害時対応ハンドブック2014年版

本編

作成様式

資料編



A4サイズ

