

福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業の12年間を振り返る ～福岡県重症神経難病ネットワークの活動と展望～

分担研究者：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授）

研究要旨

福岡県重症神経難病ネットワークにおける12年間（平成10年12月3日から平成22年9月31日）の活動を総括し、課題を検討した。本ネットワークは、平成22年11月時点で、難病医療専門員2名を配置し124の協力病院で構成され、入転院施設の紹介、療養相談、神経難病療養に関する情報提供、医療従事者研修会の実施、療養環境調査の事業を展開している。協力病院から依頼のあった困難事例の入転院紹介を、年間約40例の調整を行い、面談・電話・FAX・メールで年間延べ3,500～4,000回の療養相談に対応した。役割分担を明確にしなが、地域の保健所とともに協力病院の拡充を継続していくことが重要である。協力病院の拡大整備を実施中である。

共同研究者

岩木三保(福岡県難病医療連絡協議会)
上三垣かずえ(福岡県難病医療連絡協議会)
立石貴久(九州大学大学院医学研究院神経内科学)

A. 研究目的

福岡県重症神経難病ネットワークのこれまでの活動を総括し、協力病院の拡充を目的とする。

B. 研究方法

1) 福岡県重症神経難病ネットワークにおける12年間の実績を事業内容に沿って分析

2) レスパイト入院のできる協力病院拡充に向けた調査と計画立案

① ALS患者の県内分布調査（回収率93%）

- 対象：各保健所・保健福祉センター
- 調査内容：ALS患者数・療養形態・呼吸状態

② 協力病院実態調査（回収率51.2%）

- 調査内容：病院の特性・入院受け入れの状況・入院可能な期間や人数など・レスパイト入院を受け入れるための条件など

③ 全保健所訪問によるヒアリング

C. 研究結果

1) 福岡県重症神経難病ネットワークの概要

本ネットワークは、基幹協力病院15施設、一般協力病院109施設で構成している。協力病院の拡充を継続的に実施し、協力病院は事業開始時より19施設増加した。難病医療専門員2名を配置し、入転院施設の紹介、療養相談、神経難病療養に関する情報提供、医療従事者研修会の実施、療養環境調査の事業を展開した。

2) 入院施設確保事業

入転院紹介は、協力病院の医師からによる登録制で行った。協力病院からの空床情報をもとに候補病院を決定した。登録患者の年間平均数は約40件で、6割以上がALS患者の登録である。長期療養だけでなく近年レスパイト入院目的の依頼が多い（図1）。平成14年を境に、病院側からの受け入れ拒否件数は減少傾向にあり、死亡などによる取り下げを除き、全登録患者の入転院確保を実施できた。さらに入転院紹介後は、追跡調査を実施し連携推進を図った。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

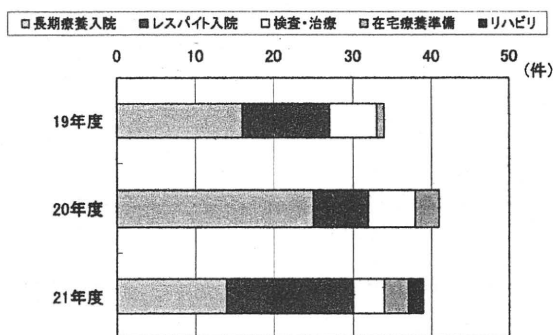


図1 入転院紹介の依頼目的 (平成19～21年度)

3) 難病医療相談

面談・電話・FAX・メールによる相談方法を実施し、年間延べ3,500～4,000回の相談に対応した。主な相談内容は、各機関との連携調整、心のケア、福祉制度・医療制度について、病気・治療・薬について（告知を含む）、在宅医療相談、介護相談である。近年では、より困難事例に集約されてきている。

4) 神経難病療養に関する情報提供

ホームページ（アクセス数月平均5,000件）、月2回のメールマガジン配信（登録者約80名）などで情報提供を随時実施した。

(<http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/nanbyou/index.html>)

5) 医療従事者研修会

県内各地で年間2～3回の研修会を実施し、エキスパートナース養成講座、施設間交流を目的としたグループワークや呼吸理学療法の実技など好評を得た。

6) 療養環境調査

患者分布と協力病院の状況をマッピングした。その上で、全保健所を訪問し、管内の患者の状況と地域課題・協力病院の拡大に向けた情報交換を行った。保健所単位で必要な協力病院数を検討し、病院名をリストアップし、平成24年度までに福岡県内で21病院を新規協力病院とする目標数を設定した。県内で最もALS患者数の多い粕屋保健所と筑紫保健所地域を強化地区とし、今後は保健所や医師会などの協力も得て啓発研修を実施することとした。

また協力病院に対する調査の中で、レスパイト入院に対する支援策として期待することとしては、施設

整備への支援、運営費の助成、特殊ナースコールの貸出の順に要望が多かった（図2、複数回答あり）。

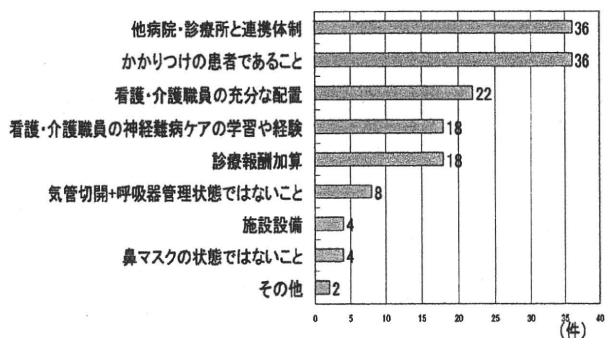


図2 レスパイト入院に対する支援策として期待すること (複数回答あり)

D. 考察

県内では、患者数や協力病院数の偏りもあり、地域によって有する課題が異なる。今後も、地域の課題や困難事例を保健所・協力病院とともに共有し、協同で患者支援を行う必要がある。

E. 結論

福岡県重症神経難病ネットワークの12年間の活動を総括した。保健所・協力病院への調査を通して、協力病院拡充の目標値を設定した。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

岩木三保. 難病の在宅ケア レスパイトケア: 日本プライマリ・ケア連合学会誌, Vol. 33 No2, P189, 2010

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

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

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅支援における近年の現状と問題点

分担研究者：福永秀敏 国立病院機構 南九州病院長

研究協力者：上菌妙子（始良郡医師会訪問看護ステーション）、

有里敬代、内田裕一、丸田恭子、園田至人(国立病院機構 南九州病院神経内科)

【研究要旨】現在在宅支援している ALS 患者の実態調査および実際ケアにあたっている訪問看護ステーションと訪問介護事業所にアンケート調査を施行した。気管切開後は当然ではあるが介護の手間がかかり各サービスの利用時間や回数が増えていた。アンケート結果では、コミュニケーションが取りにくいことによる弊害、姿勢保持困難によると思われるがおむつ交換や体位交換に困難さを感じ、特に介護員は吸引に戸惑いや困難さを感じていた。患者の希望に添ってケアを向上させるためには、看護と介護を同時に患者のケアに入ることが精神的負担を軽減でき、協力できる面で有効であると考えられた。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅支援の現状を把握し問題点を挙げて療養生活の質の改善を図る。

B. 研究方法

- 1) 対象は、在宅支援をしている男7名・女1名の計8名。
- 2) 患者背景・介護背景・訪問看護の状況・訪問介護の実態・福祉利用・レスパイト入院の利用などについて調査解析。
- 3) 在宅 ALS 患者の看護・介護支援での主観的難易度について、上記患者に関与している訪問看護師(29名)と訪問介護員(38名)にアンケート調査を施行。

C. 研究結果

	発症年齢	NPPY開始年齢	気切年齢	TPPV開始年齢	胃瘻年齢	療養開始年齢	現在
A 男	48		52	52	54	51	死
B 男	63		66	66	66	66	死
C 男	65		67		66	66	死
D 男	45	51	52	52	50	49	生
E 男	55	57	60	60	60	59	生
F 男	60		65	65	65	64	生
G 男	66		67	67	66	66	生
H 女	62	63	64	64	63	63	生
平均	58	57	61	61	61	60	

1) 対象 ALS 患者 8 名の背景

在宅療養開始年齢 49 歳から 66 歳で、平均 60 歳。気管切開と胃瘻造設は全員施行され、TPPV 施行は 7 名で、現在 8 名のうち 5 名を継続支援している。

2) ALS 患者の介護状況

介護年数は 7 ヶ月から 8 年 4 ヶ月で、平均 4 年 3 か月である。主介護者は 8 人とも配偶者で 3 人が子供の援助を得ている。

3) 福祉サービスの利用状況（気管切開前後で比較）

①訪問看護の回数を比較すると、気切前は平均週 3 回であるが気切後平均週 12 回で、約 4 倍に増加している。②訪問介護の回数は、気切前平

ALS患者 看護・介護支援アンケートのおお願い

*弊局で申し訳ありませんが、ALS患者を支援している全員の方に回答をお願いします。
(特に回答者の名前には必要としませんので各自の奥の意でお答えください。)

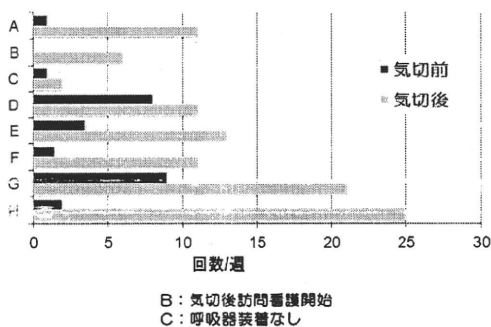
1) ALS(要ら有り、気管切開有り、人工呼吸器有り)患者さんと一般(特に60~70代前半の要ら有り)患者さんのケアを行うに当たり、**自分自身の難易度**をお答えください。
各ケア内容の難易度(難・普通・易)を必ず○をつけてください。

ケア内容	ALS患者	一般患者
口腔ケア	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
清拭	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
入浴介助	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
足擦	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
体位交換	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
体位交換	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
口送吸引	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
気管吸引	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
コミュニケーション	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
療養の計画	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
気管切開の処置	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
人工呼吸器管理	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)
	難・普通・易(やっていない)	難・普通・易(やっていない)

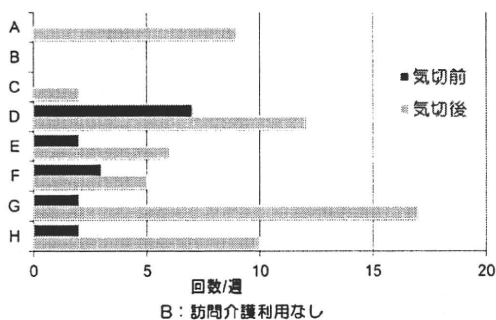
2) ALS患者を支援介護実務するに際し難点があればお答えください。

均週3回から気切後平均週8回で約2.5倍に増えている。③訪問介護時間は、気切前後で比較すると、1日当たり平均1.1時間から平均2.2時間で2倍に増えている。④介入している訪問介護事業所は通常は1カ所であるが、二人のALS患者においては2つの事業所を利用、また8人のうち6人は看護と介護で一部同時時間帯に支援している。⑤福祉用具のレンタルは、気管切開前後共にベッドやエアマットなど3~5品目である。⑥訪問入浴は、6人が利用し残りは自宅浴室での入浴を介助する。⑦レスパイト入院は、南九州病院で整備されており8人全員が利用している。

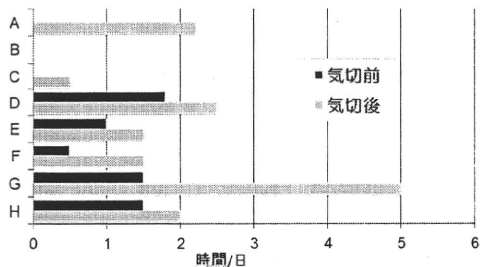
① 気管切開前後の訪問看護回数比較



② 気管切開前後の訪問介護回数比較

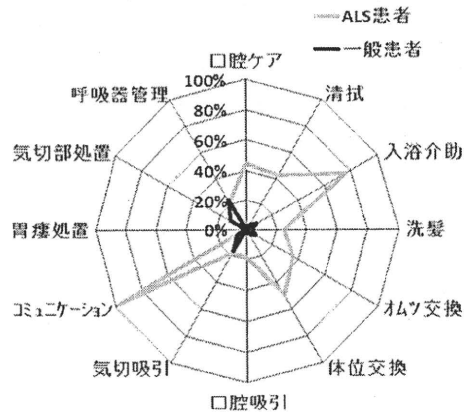


③ 気管切開前後の訪問介護時間比較



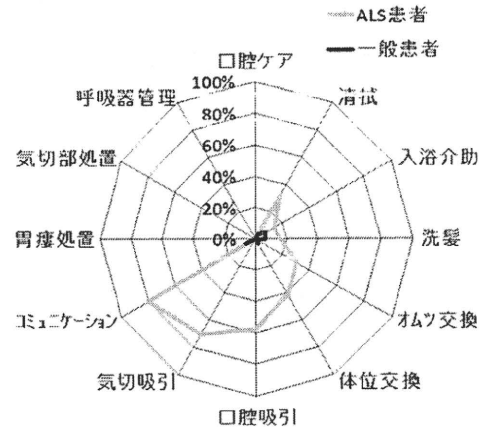
4) ケア支援の難易度のアンケート結果

① 訪問看護師の場合



コミュニケーションと入浴介助、体位変換などが困難としている。

② 訪問介護員の場合



気管内・口腔内の吸引などに困難さを感じている。

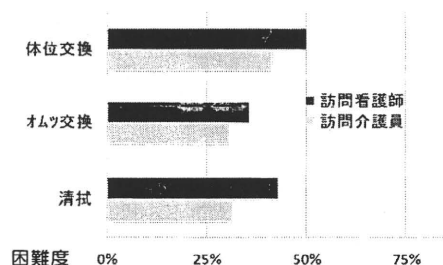
D. 考察

1) 基本的支援の難易度

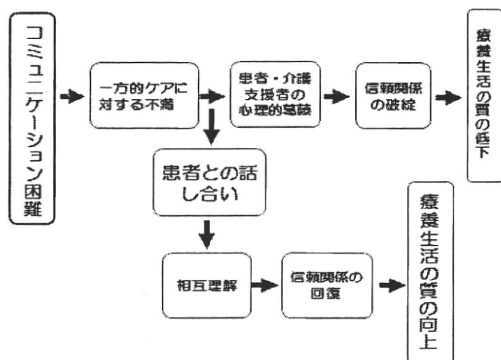
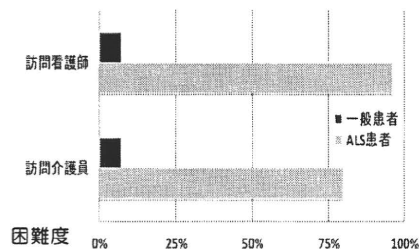
アンケート結果より①基本的ケア支援の難易度について、訪問看護師・訪問介護員共に約3~4割のスタッフが体位変換・オムツ交換・清拭は一般患者と比べてALS患者のケアが難しいと答えている。また、このようなケアは訪問介護員の場合看護師と同時に行うため負担が少ないと考えられる。一方、看護師の場合は全般的に一人で支援することが多いため、困難感が介

護員より大きいと考えられる。②吸引については、気管内及び口腔内吸引ともに訪問介護員は訪問看護師より 2.5 倍困難を感じており、手技的に吸引に慣れていないことによると考えられる。③コミュニケーションについては訪問看護師・訪問介護員ともに一般患者に比べて、ALS 患者では明らかに困難を感じている。「コミュニケーションの困難さ」により「患者の一方的ケアに対する不満」が生じ、「患者及び介護支援者一人ひとりの心理的葛藤」のため、「信頼関係の破綻」となり、「療養生活の質の低下」を引き起こすと考えられる。そこで、「患者との話し合いなど」を持つことにより「相互理解」が深まり「信頼関係を回復」し、「療養生活の質の向上」に繋がっていくと考えられる。

① 基本的ケア支援の難易度



③ コミュニケーション困難さ比較



2) 複数事業所の同時関与について

看護と介護等の同時支援を行うことによるメリットとしては、ケアの質の向上・情報交換が可能・精神的負担の軽減・ケアの流れがスムーズ・ケア時間の短縮・業務のゆとりなどがあり複数の事業所の同時関与が望ましい。デメリットとしては、時間調整が困難なことや連絡漏れが起こるなどもみられる。

メリット	デメリット
①ケアの質の向上	①時間調整が困難
②情報交換が可能	②連絡漏れが起こる
③精神的負担の軽減	③患者費用負担の増大
④ケアの流れがスムーズ	④時間的配分困難
⑤ケア時間の短縮	
⑥業務のゆとり	

E. 結論

ALS におけるコミュニケーションの困難さに対し患者との話し合いをもつことで、相互理解を深め信頼関係が回復可能と考える。また、ALS 患者の在宅支援において看護と介護などの複数事業所の同時関与が望ましいと考える。

F. 課題

1) 話し合いを持つときの視点として、患者本人が自律した生き方を決定できるように取り組む必要がある。

2) 複数事業所の同時時間帯での支援について

①訪問介護員は吸引の契約をしていると家族も看護師もいない時には不安が増大する。一方、看護師と一緒にケアでは実地研修として学びになりケアのレベルアップに繋がる。しかし、両者が同時時間帯に介護支援した場合、患者本人や家族よりの介護員の吸引の受入れが難しく介護員の吸引を進めていく上での課題が残る。

②緊急時対応や基本的な知識・丁寧なケアの実習・患者理解と対応などの更なる研修の必要がある。

プロジェクト研究報告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

分担研究報告書

「 北海道地区における災害時支援計画の策定状況について 」

研究分担者： 森若文雄（北海道医療大学）

共同研究者： 北山明子、土田奈美、村井一広

（北海道オホーツク総合振興局保健環境部北見地域保健部）

田代邦雄（北祐会神経内科病院）

研究要旨 北海道地区における神経難病患者への災害時支援計画の策定状況を、道内自治体への災害時要援護者支援計画の策定状況に関するアンケート調査（平成20年、22年）、在宅難病患者への災害時支援に関するアンケート調査（平成21年）と地域で介護サービスを担っている事業所への災害に関するアンケート調査（平成22年）に実施し、検証した。自治体での災害時支援計画はこの3年間で19市町村(21%)から43市町村(38%)で策定され、全体計画の策定は進んでいるが、難病患者に特化したリスト作成、個別ファイル作成などは少ない。神経難病患者自身の災害への準備状況は地域、疾患等により異なるが、災害時要援護者支援計画への個人情報の提供への同意を80%が示した。地域で介護サービスを担当する訪問看護サービスなどの事業所の災害への準備は事業所単独では少なく、行政が実態を把握し全体計画立案が望まれた。北海道地区での災害時神経難病患者への支援計画は全体計画の策定が進み、今後、難病患者の個別支援計画が策定され、災害時の難病患者への支援体制が構築されることを期待する。

A. 研究目的

北海道地区における神経難病患者への災害時支援計画の策定状況を検証するために、北海道内自治体への神経難病患者の災害時支援計画の策定状況に関するアンケート調査(平成20年度、22年度)、在宅神経難病患者への災害時支援に関するアンケート調査(平成21年度)と地域で介護サービスを担っている事業所への災害に関するアンケート調査(平成22年度)を実施した。

B. 研究方法

1. 自治体へのアンケート調査：

平成20年11月に北海道内14支庁180市町村へ災害時要援護者支援計画の策定状況、支援計画で難病患者を対象とした記載の有無、支援計画に難病患者リスト作成と難病患者の個別支援計画立案状況に関するアンケート調査票を郵送し、同年12月現在の状況として解析した。

平成22年10月に北海道内179市町村に難病患者への支援計画策定状況に関するアンケート調査を再度実施し、同年11月末の現状として解析し、この3年間の

進捗状況を検討した。アンケート項目は平成20年度アンケート項目に防災マップ作成、安否確認連絡法の確立状況、防災準備の周知、支援連絡網の確立状況を追加した。

2. 難病患者への災害時支援に関するアンケート調査：

平成21年7月1日～9月30日に道内の4保健所、函館保健所、網走保健所、北見保健所、宗谷保健所の協力のもとに、在宅療養されている筋萎縮性側索硬化症(ALS)、パーキンソン病などの神経難病患者に溝口班員の提案のもとに作成した災害時支援に関するアンケート用紙を特定疾患申請更新時に配付し、回収・解析した。

3. 地域で介護サービスを担当している事業所への災害に関するアンケート調査：

オホーツク圏の中核都市である北見市で介護サービスを担っている訪問看護サービス、地域包括支援センター、居宅介護支援事業所、訪問看護事業所、小規模

多機能型居宅介護・グループホームなどの189事業所に、災害に関するアンケート調査票を平成22年10月初めに郵送し、平成22年10月末現在の状況として解析した。

C. 研究結果

1. 自治体へのアンケート調査：

平成20年度は180市町村のうち91市町村からアンケート調査票を回収（回収率51%）、22年度には179市町村中113市町村から回答（回収率63%）を得た。

災害時要援護者支援計画（全体計画）の策定は19市町村（21%）から43市町村（38%）と進捗していたが、難病患者を要援護者の対象としての記載、難病患者リスト作成、防災マップ作成、個別ファイル作成などの難病患者に特化した支援計画の策定は少なかった（表1）。

	平成20年	平成22年
市町村数	180	179
回答率	51%(91市町村)	63%(113市町村)
35市	24	22
130/129町	57	83
15村	10	8
全体計画策定	19市町村(21%)	43市町村(38%)
= 策定中	32市町村(34%)	25市町村(25%)
難病患者を要援護者の対象として記載	13市町村(14%)	16市町(15%)
難病患者リスト作成	3市町村(3%)	15市町(13%)
防災マップ作成		5市町(4%)
個別ファイル作成	1村	7市町(6%)
災害準備の周知		3町(3%)
安否連絡網確立		29町村(29%)

表1 自治体へのアンケート調査結果

自治体からの意見・要望では、平成20年度には難病を対象とした支援計画を策定されていない理由として、「もともと考慮されていない」、「対象患者数が少ないため、必要性が乏しい」、「難病患者の支援の方法が判らない」、「個人情報取得困難」があげられていたが、平成22年度には「個人情報取得困難」、「難病患者情報取得困難」のほか、多くの自治体では要援護者対象を身障者、高齢者、災害時に自力で避難ができない方など、広く登録する方法を用いているとされた。全体計画策定後に、個別の支援計画が立案する市町村もみられた。

2. 難病患者への災害時支援に関する

アンケート調査：

道内4保健所で配布したアンケート調査票をALS、パーキンソン病などの神経難病患者369名より回収した（表2）。神経難病患者自身の災害に対する準備・対策は、家庭での準備19%から必需品の準備78%まで地域・疾患等で異なっていたが、災害時要援護者支援計画へ個人情報提供への同意の意向を80%が示した（表3）。

	道南圏		オホーツク圏		道北圏
	函館保健所	網走保健所	北見保健所	宗谷保健所	
回答数	65	77	106	120	
ALS	1	2	4	4	
パーキンソン病	45	43	57	48	
脊髄小脳変性症	10	17	18	15	
その他	9	15	27	53	
医療機器の使用	5(8%)	9(12%)	7(7%)	29(24%)	
酸素吸入	1	2	1	22	
経管栄養	5	6	6	5	
気管切開		6		3	
人工呼吸器		1		2	
意思伝達装置		1		2	

表2 北海道内4カ所でのアンケート調査集計(1)

	道南圏		オホーツク圏		道北圏
	函館保健所	網走保健所	北見保健所	宗谷保健所	
災害対策					
家庭での準備	2(32%)	15(19%)	36(34%)	32(27%)	
必需品の準備	46(71%)	29(37%)	70(66%)	93(78%)	
避難対策	41(63%)	42(55%)	65(61%)	63(53%)	
支援者・支援機関への情報提供	42(65%)	62(80%)	79(75%)	65(54%)	
家族・支援者・支援機関との連絡方法の確認	4(62%)	10(13%)	68(64%)	51(43%)	
災害時要援護者支援計画への同意	52(80%)	62(80%)	83(79%)	86(80%)	

表3 北海道内4カ所でのアンケート調査集計(2)

3. 地域で介護サービスを担当している事業所への災害に関するアンケート調査：

北見市内の189事業所のうち60事業所から調査票を回収（回収率32%）し、60事業所中50事業所（83%）が神経難病患者の利用、介護サービス担当を行っていた。事業所での災害への準備は避難場所の確認（70%）以外、事業所内での災害への準備、避難経路の確認、災害時支援の依頼や利用者の安否確認は約半数にとどまっていた（図1）。事業所からの意見、要望では、事業所単独で十分な災害対策の確立は困難であり、行政が実態を把握して全体計画を立案し、行政・地域住民が支援できる体制の構築が望まれるという意見のほか、市町村の情報提供の改善、特に重症難病患者を把握できる仕組みを

作ってほしいと要望された。

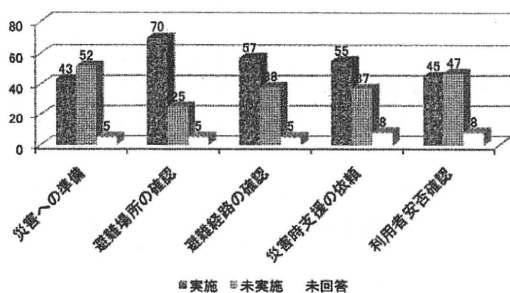


図1 事業所での災害への準備状況

D. 考察

北海道地区における災害時要援護者支援計画はこの3年間で19市町村(21%)から43市町村(38%)に策定が進み、計画策定中を含めると60%以上の市町村で全体計画が策定されているが、難病患者に特化した支援計画、リスト、個別ファイル作成は少ない。自治体での全体計画策定を担当している部署が総務課、防災課が多く、福祉保健課が担当している市町村では医療支援、避難支援、福祉避難所が課題としてあげられ、策定がすすめられている。全体計画策定後に、関連部署で難病患者を対象とした支援計画が策定する予定の市町村も多く、今後の策定を期待する。

難病患者さん自身の災害への準備は地域、疾患等により異なるが、難病患者の80%が災害時要援護者支援計画へ個人情報提供の同意を示した。

地域で難病患者の介護サービスを担当している事業所の災害対策には、行政による全体計画立案、体制が望まれた。

札幌、旭川等の中心都市以外では、難

病患者が広大な地域に点在している北海道の地域特性を考慮する必要があると考えられるほか、市町村、保健所と介護を担当する事業所での情報の共有化が支援計画を策定する上で最も重要な課題と思われる。

北海道内の自治体、在宅療養されている神経難病患者、地域で神経難病患者の介護サービスを担当している事業所へのアンケート調査から、北海道の地域特性を考慮する必要性のほか、市町村、保健所と介護を担当する事業所での情報の共有化が支援計画を策定する上で最も重要な課題と思われた。

E. 結論

北海道地区における災害時難病患者支援計画はこの3年間で策定中を含めると60%以上の市町村で全体計画が策定され、全体計画策定後に、関連部署で難病患者を対象とした支援計画が策定する予定の市町村も多く、今後の策定を期待する。

北海道地区における災害時神経難病患者への支援計画の策定状況を検証し、課題を明らかにした。

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

秋田県重症難病患者の災害支援対策の現状

～アンケート再調査結果から～

研究分担者：豊島 至（秋田大学医学部医学教育部）
研究協力者：和田千鶴（秋田大学医学部医学教育部）
溝口功一（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）
長谷川一子（国立病院機構 相模原病院）
成田千秋（秋田県健康推進課）
佐藤華子（秋田市保健所）

【要旨】災害時は公的支援のみならず、患者自身の災害時対策が重要であり日頃からの準備が必須である。この一年、我々は患者の自助を促す活動をしてきた。県内 ALS 患者と特定疾患重症認定患者を対象に、昨年と同様の災害対策についてのアンケート調査を行い介入効果を検討した。その結果、前回の調査に比較し、医療情報を記載したものの準備、緊急時連絡カードの作成、市町村への情報提供が有意に増加していた。ALS 患者では、家具の転倒防止対策、家族との連絡確認は有意に増加し、避難対策、緊急時連絡カード作成、市町村との連絡確認などの他項目でも有意差はないものの増加傾向にあった。容易に可能なところから準備が進みつつあるようであった。今後は保健所を通して定期的に働きかけることも有効と思われた。

A. 研究目的

自然災害の少ない本県では、難病患者の災害対策に対する自治体の反応が不十分であり、また、患者自身の自助も進んでいないことが、ここ 2 年間の調査で明らかとなった。

1) 自助；公的支援体制が整備される間、これに対し、我々は県内の難病患者の自助を促す活動をした。介入後の評価のために、再度、県内の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者と特定疾患重症認定患者を対象に災害対策に関するアンケート調査を行った。

2) 公助；各自治体の進行状況の把握のため「災害時要援護者支援計画策定」のアンケートの再調査を行った。

B. 研究方法

1、自助に関する啓発活動

1) 災害対策チェックリストの作成

2) 自助を促す文書、災害対策チェックリストの配布：ALS 患者と特定疾患重症認定患者の計 816 名に各保健所を通して行った。神経

難病患者には、緊急時連絡カードも配布した。

3) 秋田県難病連絡協議会の関係機関、県内神経内科医には自助の支援協力依頼した。

4) 昨年の調査から、身体機能が重症化するほど、介護スタッフとの結びつきも強い傾向にあったため、居宅介護支援事業所（359）包括支援センター（44）訪問介護事業所（237）訪問看護ステーション（35）、計 675 施設に上記の資料を郵送し、支援協力を依頼した。

5) 難病患者地域支援ネットワーク研修会、在宅人工呼吸器装着者などの災害時支援事業、難病医療相談会、ALS 秋田県支部総会などにおいて（計 9 回）県内の難病患者・家族を対象に災害対策の自助について啓発した。

2、自助；災害対策に関するアンケート調査

県内 ALS 患者 101 名と重症認定難病患者 683 名（計 784 名）を対象に、災害対策について保健所を通して郵送によるアンケート調査を行い、介入前後での比較した（Mann-Whitney's U test）。アンケートは、溝口班員の提案によ

り作成したものを使用した（本研究班 平成21年度総括・分担研究報告書 p110-112）。今回は、支援機関に保健所を、「個人情報の共有についての同意を自治体から求められたか」、「緊急時連絡カード」の使いやすさについての項目を追加した。また、結果については、全対象者、ALSとALS以外、医療行為の有無で介入前後で比較し解析した。

3、公助；「災害時要援護者支援計画策定」状況についてのアンケートの再調査

県内の25自治体を対象に郵送によるアンケート調査（平成22年10月）を行い、前回（平成20年10月）の結果と比較した。アンケートは本プロジェクトチームでの共通のものを使用した（本研究班 平成20年度総括・分担研究報告書 p94）。

C. 研究結果

1、自助

回答率46.9%（368名）で、回答者のうち在宅患者350名（ALS患者48名、重症難病患者302名）について解析した。疾患の内訳は、昨年同様の傾向でPDが最も多く、SCD、ALS、MSA、MSと神経疾患が64%しめた。移動方法では、何かしらの介助が必要な患者が74%をしめた。

1) 家庭での準備と対策；医療情報を記載したものの準備は、全対象者で約2倍の66.6%（前年度34.8%）と有意に増加した（ $p < 0.05$ ）。ALSでは、家具の転倒・落下防止対策が60.0%（40.0）に有意に増加した。医薬品の備蓄、飲料水、非常用バッグは前回よりなされていたが有意差はなかったものの、介入後は、特にALSと医療依存度の高い患者で、準備しやすいところから進みつつあるようだった。

2) 支援機関との連携体制；「緊急時連絡カード」の作成は20.9%（7.6%）、市町村への情報提供は26.0%（19.9%）と有意に増加した。使いやすさについては、回答者98名のうち72%で使いやすかったと回答した。各機関への情報提供では、全対象者で、市町村へが増加しており、特に、医療依存度の高い群では訪問看護ステーション・ホープヘルプ事業所へも情報提供が増加した。ALSではもともと数字が高

く47.9%（54.5）であった。各機関との連絡方法の確認では、ALSと医療依存度の高い患者で有意差はないものの増加傾向にあった。

2、公助（図1）

回収率は80%で20自治体から回答を得た。災害時要援護者支援計画の全体計画は2年前に比べて70%（14自治体）が策定済みであった。難病が対象になっており、支援計画策定がなされているのは25%（5）であった。要援護者リストは35%（7）で作成済みであったが、難病患者の個別計画は5%（1）のみ作成済みであった。「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」の認知度は、1昨年担当者に紹介したにもかかわらず、25%と低いままであった。

D. 考察

これらの結果から、各自治体に難病に対する理解を求めることは今後も必要であるが、策定がすすみつつある中では、自治体の個別計画の不備を自助で補完するほうが秋田県では現実的と思われた。そのために、個別計画に必要な事項を事前に患者側に啓発し、自治体が接触してきた時に、介護スタッフの支援のもと不足な点を補完し、関係機関の連携を促すことが必要である。また、要援護者リストからもれる可能性のある患者については、さらに自助の徹底を今後も図ることが重要と思われた。これらの難病患者にもれなく情報を提供しうる機関としては、保健所が重要な役目を担うことになるため、今後も働きかけが必要である。

E. 結論

災害対策の自助に関する啓発活動による介入によって、約半年の短期間に明らかに自助が進みつつあった。具体的な提案が有効であった。今後は自治体の個別計画を補完すべく、保健所を通して患者に自助の徹底を定期的に働きかける必要があると思われた。

F. 研究発表 なし

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

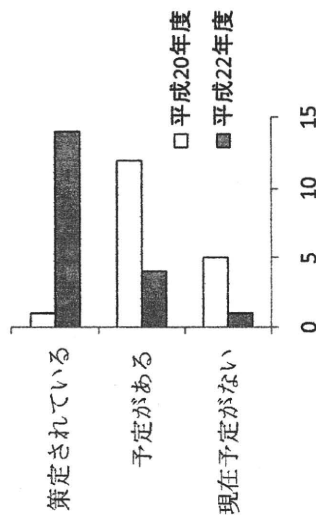
図1 災害時要援護者支援計画策定状況

・回収率： 80%、20自治体

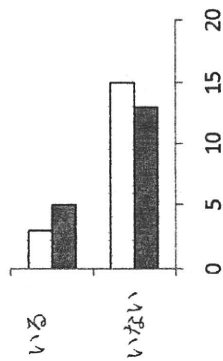
1、策定する担当部署：

市民福祉部、住民生活課、社会福祉部、福祉支援課、福祉総務課、福祉健康担当部門、福祉課、福祉健康課、福祉保健課、町民福祉課、住民福祉課、防災課、町民課

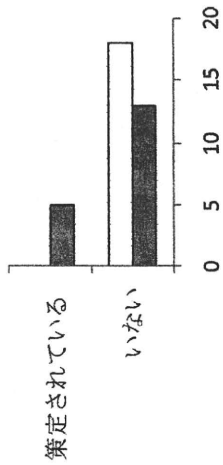
2、全体計画の策定



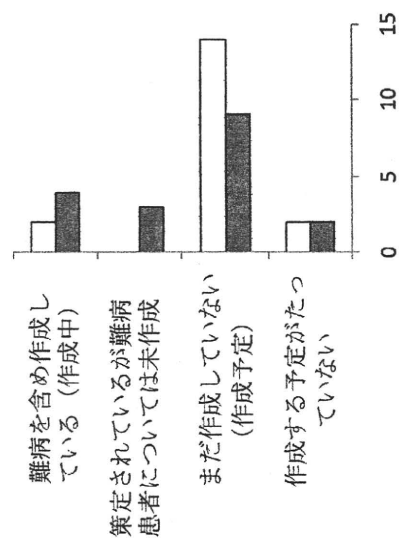
3、難病が対象となっているか



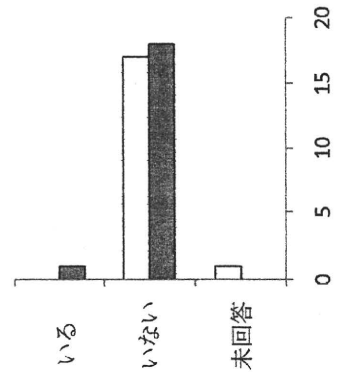
4、難病患者の支援計画の策定



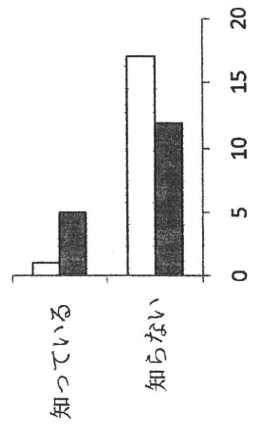
5、要援護者リストの作成



6、難病患者の個別計画の作成



7、糸山班「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」を知っているか



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：3年間の進捗

研究分担者 糸山 泰人（国立精神・神経医療研究センター病院長）
研究協力者 千田 圭二（国立病院機構岩手病院 神経内科）
染谷れい子（岩手県保健福祉部 保健国保課）

研究要旨：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について、'08年に生じた2つの地震の1年半後および2年半後に、「策定指針」における「平常時から準備しておくべき体制」の保健所のパートを網羅する18項目の実施状況について、県内全保健所を対象にアンケート調査をし、昨年度報告した地震発生時とその半年後の状況と比較した。各調査項目の実施度の県合計（最大18）は地震発生時5.3、半年後5.7、1年半後6.9、2年半後7.7と徐々に増加したが、十分な進捗とは言えなかった。実施度の高い項目と低い項目とに全保健所で共通する傾向がみられたことより、項目によって実施難度に大きな差があることが示唆された。在宅重症神経難病患者の災害時支援体制の整備には、ある程度の時間と人員数、関心の高まりと持続、阻害因子の分析と対策、実施難易度の高い項目への対策強化などが必要である。

A. 研究の目的

岩手県では'08年6月14日に岩手・宮城内陸地震、同年7月14日に岩手県北部地震と相次いで2つの地震を経験した。岩手県の難病患者の災害時支援体制については、'08年3月に公表された本研究班「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」（策定指針）を受けて、「難病患者・家族のための災害時避難マニュアル」（避難マニュアル）が作成され、5月下旬に患者へ配布されたところであった。したがって岩手・宮城内陸地震の発生時に、岩手県では策定指針や避難マニュアルの普及は実用段階に達していなかった。地震を通して災害時支援への関心が深まったので、地震半年後には支援体制整備の大きな進展が期待されたが、昨年度報告したように、期待ほどの進捗はみられなかった。

そこで私たちは、災害時支援体制の推進には啓蒙活動や地道な日常活動が必要と考え、策定指針と避難マニュアルの普及を進めるべく活動してきた。本報告では、定期的実施してきたアンケート調査の結果をもとに、岩手県における神経難病患者災害時支援体制の進捗状況を検討し、推進に必要な要因について考察する。

B. 研究方法

1. アンケート調査

岩手県内10保健所の難病担当者を対象に、在宅重症神経難病患者の災害時支援体制の状況について、'09年12月と'10年12月にアンケート調査した。気管切開下または気管切開人工呼吸器下に在宅療養している神経難病患者を対象患者とし、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」保健所の項を網羅する18項目を調査した（表）。体制整備の促進要因と阻害要因に関する回答も求めた。

各調査項目について調査時点に実施していた保健所数（表の1(1)と2(2)の項目）または患者数（表の1(2)と2(1)の項目）を求めた。そして、岩手県全体に占める比率（[実施済みの保健所数]/[保健所総数]、[実施済みの患者数]/[患者総数]）を、その調査時点における岩手県の該当項目の**実施度**と定義した。ある調査時点の実施度の合計は、その時点での岩手県の支援体制の進捗状況と見なす。実施度とその合計を、昨年度報告した'08年6月と12月、今回の'09年12月と'10年12月の4時点で比較した。

2. 3年間の活動状況

'08年以降、私たちは前項のアンケート調査の他に、策定指針と避難マニュアルを普及すべく活動した。その内容を列挙した。

C. 研究結果

1. アンケート調査結果

(1) 災害時支援体制整備の進捗

全保健所から回答を得た。4時点における各調査項目の実施度とその合計を表にまとめた。実施度の合計は5.3から7.7へと徐々に増加した。なお、各保健所の実施度合計のバラツキは'08年6月が0～10.0、'08年12月が0～10.7、'09年12月が4.0～12.0、'10年12月が4.0～12.0であった。なお、全時点で実施度0の

項目は1(1)④「災害規模に応じた広域連携の準備」であった。また、実施度が0.25以下と低かったのは、1(2)⑥「災害に備えたりハーサルの実施」、2(1)②「自宅の耐震診断と耐震対策の推進」、2(2)近隣住民による互助・共助への支援の全項目(①～③)の5項目であった。

(2) 支援体制整備の促進要因と阻害要因

促進要因には、関係機関と会合により情報共有、人工呼吸器患者を優先した支援準備、策定指針と避難マニュアルの存在、アンケート調査自体が挙げられた。阻害要因には、市町村担当者と相談する時間が取れない、保健所の人員不足、関係機関が多く連絡調整が困難、個人情報保護法による情報共有の制限、が挙げられた。

表 岩手県における重症神経難病患者の災害時支援体制の進捗状況

調査項目	'08年6月 (21人)	'08年12月 (21人)	'09年12月 (26人)	'10年12月 (27人)
1. 難病支援ネットワーク (NW) の構築				
(1)地域の社会資源の把握と支援NWの構築				
①地域防災計画に難病患者支援を追加	0.78	0.78	1	0.88
②関係機関との連携	0.44	0.56	0.75	0.63
③災害時の連絡方法の確保	0.44	0.56	1	0.68
④災害規模に応じた広域連携の準備	0	0	0	0
(2)要支援者リストと個別ファイル作成				
①要支援難病患者リストと地域マップ	0.24	0.33	0.43	0.33
②移動困難な難病患者の個別ファイル	0.62	0.62	0.88	0.63
③情報共有する関係諸機関の設定	0.48	0.48	0.65	0.63
④当事者の情報と災害時ニーズの把握	0.52	0.52	0.5	0.63
⑤個別の在宅療養支援計画	0.52	0.52	0.38	0.52
⑥災害に備えたりハーサルの実施	0.06	0.14	0.04	0.04
2. 当事者・地域住民への啓蒙とマニュアル配布				
(1)当事者の自助への支援				
①緊急医療手帳への記載の支援	0.14	0.14	0.31	0.41
②自宅の耐震診断と耐震対策の推進	0.05	0.05	0	0.04
③緊急連絡先の確認と連絡方法の確保	0.43	0.43	0.5	0.74
④医療品・衛生材料の入手方法の確認	0.19	0.19	0.23	0.41
⑤避難所・経路の確認と移送手段確保	0.29	0.29	0.27	0.30
(2)近隣住民による互助・共助への支援				
①地域自主防災組織への支援の啓蒙	0.11	0.11	0	0.25
②自治防災組織との当事者情報の共有	0	0	0	0.25
③マニュアル作成と地域住民への配布	0	0	0	0.13
合計 (最大 18)	5.3	5.7	6.9	7.7

括弧内の人数：調査時期の患者数。表中の数値：岩手県全体における調査項目の実施度(本文参照)。

2. 3年間の活動状況

県医療福祉部は、各保健所の難病担当者による「災害時難病支援に関する検討会」を開催した。各保健所の難病担当者は、災害時支援の研修会開催、関係諸機関との情報共有、患者台帳・個人票整備、在宅重症患者への安否確認の実施、患者・家族への情報提供、緊急入院先の確認などを実施した。研究協力者の千田は、患者・家族（地域の患者・家族の交流会、難病連県大会）、地方自治体（地域の難病患者在宅支援計画策定・評価委員会、県医療福祉部の検討会）を対象に啓蒙的に講演した。また、地方の神経学会や公衆衛生学会で演題を発表した。

D. 考察

在宅重症神経難病患者は、医療的介護度が高く避難行動に人手がかかるという意味で最高度の災害時弱者である。本報告には、岩手県における最高度災害時弱者の災害時支援体制整備の状況を、調査18項目の実施度の合計によって測定し、地震発生時からその後の推移を継続的に追跡したという意義がある。

地震発生時には、策定指針や避難マニュアルが実質的に普及していなかったこともあり、支援体制に不備が多く地域差も大きかった。このことは、各保健所の実施度合計が0～10.0とばらつき、県全体でも5.3と低かったことから分かる。ただし、地震の実体験が災害時支援への関心深めたとしても、それだけで支援体制が短時間に進展する訳ではなかった。半年の実施度の合計は県全体で5.7に留まった。

これらの結果から、私たちは支援体制整備の推進には地道な日常活動と積極的な啓蒙活動が必要と考え、結果に述べたような活動を進めるとともに、1年毎にアンケートを実施して進捗状況を調査した。そして、1年半後までに多くの保健所管内で準備が進んだ結果、全体として底上げされて地域差が4.0～12.0と縮小し、県全体でも6.9と増加した。2年半後には県全体で7.7まで増加した。

しかし、この7.7は全体の4割強に相当するに過ぎず、支援体制はまだまだ不十分である。支援体制整備を大きく推進させるには何らかの

対策が必要である。

「平時から準備しておくべき」各項目の実施難易度は一様ではなく、項目によって差がある。たとえば、全保健所で全く実施されなかったり、多くの保健所で低実施度（常に実施度0.25以下）であった項目は、本質的に実施難度が高いと考えられる。実際、阻害要因に挙げられた事項や、実施に資金・時間・多数の関係者を要する事項が多く含まれている。患者・家族や難病担当者の日常的な努力では実施困難であって、行政の強力な指導や財政的支援が必要であろう。

以上の考察と私たちの経験から支援体制整備の推進に必要な事項をまとめると、①ある程度の時間と人員、②切っ掛けと動機付け、③当事者や関係者の関心の深まり（啓蒙活動を含む）、④阻害要因の分析と対策、⑤実施難度の高い項目への対策強化、などが挙げられる。

E. 結論

'08年に2つの地震を経験してから2年半の間に岩手県の難病患者災害時支援体制は徐々に整ってはきたが、まだ充分とは言えない。支援体制整備の推進には、ある程度の時間と人員、関心の高まりと持続、阻害要因の分析と対策、実施困難項目への対策強化などが必要である。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会等発表

1) 千田圭二, 石垣あや, 佐藤智彦:平成20年に起こった2つの地震と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. 第87回日本神経学会東北地方会(山形), 2010年9月11日

2) 千田圭二, 染谷れい子:岩手県における在宅重症神経難病患者災害時避難支援体制の進捗状況. 第22回岩手公衆衛生学会学術集会(盛岡), 2011年3月5日

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）
分担研究報告書

災害対策プロジェクト
－相模原地区における災害に対するそなえ－

分担研究者： 長谷川一子（NHO 相模原病院神経内科）
協力研究者： 猿渡めぐみ，公文彩，横山照夫，堀内恵美子，
奥山孝子，福山渉（NHO 相模原病院神経内科）

災害対策プロジェクトチームの一員として、22年度は相模原病院神経内科を受診中の特定疾患受給証を保持している患者を対象として平成21年度に引き続いて災害時の備えについてアンケート調査を行った。調査項目は昨年度同様の災害準備状況についての調査項目に加え、手上げ方式による災害時要援護者の情報収集を補助することを目的とした。その結果、相模原病院通院中の特定疾患受給者証を保持している患者は昨年度同様、市町村などの行政よりも、担当医、訪問看護ステーションなど身近に関わっている対象を災害時の支援者として認識し、自助努力する患者・家族が比較的多く見られ、昨年度に比して主治医や地域との連携のポイントが上昇していた。また、本調査時の災害時要援護者の情報提供に関する希望も多く、医療者からの適切な働きかけが望まれた。しかしながら、全体的には十分な対策がなされているとは言えず、さらに継続した啓発を行うことや情報提供、支援体制の構築が必要である。

A. 研究目的

糸山班災害対策プロジェクトチームでは特定疾患（難病）の患者さんが大規模災害に際しても、滞りなく安全に療養生活を継続できる体制を整備することを目標としている。相模原病院通院中の特定疾患受給者証保持患者に対する昨年度の調査から、患者は自助努力を比較的行っており、行政を支援者として認識していない様子が浮かび上がると同時に、災害時要援護者支援計画のための情報提供に関しては高率な同意があった。本年度は、患者の災害に対する備えについて引き続き状況を把握し、手上げ方式による災害時要援護者の情報収集を補助することを目的とした。

B. 研究方法

静岡てんかん・神経医療センター溝口診療部長を中心に作成されたアンケート用紙を一部変更し、災害時要援護者の情報提供に関する同意などを盛り

込んだアンケート用紙を用いて、昨年7月1日から31日までに受診した特定疾患受給証を保持している200症例について調査を行った。

なお調査を始めるに当たり、国立病院機構相模原病院の倫理審査を受審し、調査に関する承認を得た。また、アンケート用紙は災害時要援護者支援計画のための情報提供に同意があった場合、記名をいただくようにした。

C. 研究結果

アンケートの回収率は100パーセントで、アンケートは配布数と回収は同一の200通だった。回答者の疾患内訳は、パーキンソン病が137名(69%)と最も多く、脊髄小脳変性症32名(16%)と続いた。全体のうち、歩行に杖や介助を要する者は114名(57%)と、自力で歩行可能な83名(42%)を上回る。避難場所・経路はそれぞれ約6～7割が確認済みであるものの、避難時の支援者の確保や避難方法の確

認は、それぞれ約2~3割にとどまった。家庭での対策として、家具の転倒防止、災害時必需品の準備は概ね半数以上が実行済みと回答している一方で、自宅の耐震診断や耐震工事、ガラスの飛散防止等は、いずれも約1割程度にとどまっている。災害時の連携体制の構築及び災害時の連絡方法の確認は、かかりつけ医との間で完了しているとの回答が約半数と最も多かった。また、災害時要支援者支援計画のための情報提供に関しては、同意が68%にとどまった。同意しない理由として挙げられたもの(複数回答)は、『自分と家族だけで避難することができる』11名、『個人情報外部に漏れることに不安がある』11名、『地区の住民に自分の病気が知られることがいや』7名であった。移動方法は自力で歩行可能70名、杖などが必要35名、車椅子54名、介助により移動21名、ベッドでなければ移動できない2名、無記名7名であった。また特にパーキンソン病では複数の移動方法を選択する回答が目立った。酸素吸入1名、経管栄養13名、気管切開6名、人工呼吸器3名、意思伝達装置利用5名であった。

地震などの災害対策について、家庭での対策では家具の転倒・落下防止対策は比較的なされており、86名が対策済みと回答していた。災害時の必需品準備については、携帯電話・ラジオを準備しているとの回答は全体の約3分の2、飲料水は半数以上が準備済みであった。一方、経管栄養食や医療薬の備蓄をしていると回答したのは全体の約30パーセントに留まった。

避難する場合の対策では避難場所や避難経路の確認は全体の3分の2が済んでいると回答していた。

支援者・支援機関への情報提供については、かかりつけ医・専門医に情報提供済みとの回答が86名と最も多く、次いで近隣住民、訪問看護ステーションなど、と続いた。回答者に医療機器利用者が少ないことから、医療機器サービス会社や電力会社への情報提供を済ませているとの回答は少ないが、呼吸器利用者は機器提供会社から在宅サービスを受けており、災害時には会社側が利用者の安否確認を行うことになっているため、災害時における連携は十分取れていると考えられる。また電力会社については、患者の居住地が僻地であるといった理由から支援を要請しても会社側に受け入れてもらえないな

ど、連携体制構築が困難な面もある。

緊急時の連絡方法の確認は、家族内で確認済みとの回答が66名、かかりつけ医・専門医と確認済みとの回答が65名、以下近隣住民、訪問看護ステーションなど、と続き、情報提供についての回答とほぼ同順位となった。

災害時用援護者支援計画のための情報提供について、同意するとの回答は191名で全体の9割以上となった。同意しないとの回答は20名で、同意しない理由として「個人情報漏洩の不安」もしくは「地域の人に知られたくないから」を選択したのは12名、そのうち7名は複数回答で「自分と家族だけで避難できるから」も選択していた。情報提供に抵抗感を持つ患者や家族がわずかながら存在することが明らかとなった。

アンケートに関する自由意見では、「エレベーターが止まったら避難不可能」「夫婦二人の生活で、災害時避難場所への移動は困難」など避難時の不安や、このアンケートを機に災害対策を始めたいといった内容、「病状や進行の度合いを正確に把握して、そのときのその人に必要なサポートが受けられるのか心配」「現在娘宅(他市)に同居、このような場合の支援依頼の届け方がわからない」「支援計画について初めて知った。患者・家族は具体的にどのような制約を受けるのか」など支援計画や支援方法について情報を求める内容が挙げられていた。

D. 考案

相模原地区は災害が少ないと想定される地域であるが、患者やその家族は医療者や訪問看護ステーションといった、日常生活において身近に関わっている存在と連携をとりつつ、災害に対する自助努力を比較的に行っているものと思われた。しかしながら、例えば経管栄養食・医療薬の備蓄をしているのは全体の約30パーセントに留まるなど、十分な対策がなされているとは言い難く、災害対策への啓発やより具体的な情報の提供、各患者のニーズに沿った支援体制の構築が必要と思われた。

E. 結論

神経難病患者には自立移動困難である者が多く、災害時には避難を想定した体制の構築が望まれる。今回のアンケート調査では、昨年度の調査結果に比

して自助努力のポイントはやや上昇, かつ, 地域や主治医との連携についてのポイントも上昇した. アンケートの継続により, 支援体制の構築が徐々にではあるがなされつつあるといえる. 災害時要援護者支援計画については, 「必要がない」「情報提供に抵抗がある」という意見の患者もあるものの, 今回の調査時に情報提供の希望が多くみられ, 医療・福祉関係者からの具体的かつ適切な行政への働きかけが重要である. 災害に対し, 身近な存在との連携や自助努力は比較的なされているが十分とは言えず, 更なる対策の推進が必要である.

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 公文彩ら: 神経難病患者の災害時のそなえ. 第51回日本神経学会総会

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

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

「難病患者の災害時の受け入れに関する国立病院機構に対するアンケート調査結果」

研究分担者： 溝口功一（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）
共同研究者： 長谷川一子（国立病院機構 相模原病院）

研究要旨：医療依存が高い神経難病患者が災害に遭遇した際、国立病院機構の施設が受け入れ施設として機能しうるかについて検討するため、アンケート調査を行った。送付施設は70施設で、37施設から回答があった。急性期病院の多くは災害拠点病院などの指定を受けていたが、慢性期病院では災害無線も設置されていないことも多かった。難病患者の受け入れは急性期、慢性期を問わず可能であると回答した施設がほとんどであった。一方、人工呼吸器装着者の避難訓練、在宅へ移行する患者への避難方法の説明などについては行なわれている施設が少なかった。今後、在宅移行する患者へ避難方法の説明などを行う施設が増加するよう啓蒙が必要であると考えられた。

A. 研究目的

神経難病患者が災害に遭遇した際、国立病院機構の施設が受け入れ施設として機能する可能性について検討した。

B. 研究方法

国立病院機構神経筋研究ネットワークに参加している70施設に、地域での役割、災害時の役割、災害無線の有無、耐震工事の状況、災害時の難病患者の受け入れの可能性、受け入れの場合に必要な情報、人工呼吸器装着患者の避難訓練、難病患者を受け入れする場合に現状では不足すると考えられる機器など、医療依存度の高い患者への災害時の対処法の説明などについて、文書によるアンケート調査を行った。

C. 研究結果

70施設に送付し、37施設より回答があった。表1に示すように、地域での役割などは、急性期病院は10施設、慢性期病院は27施設であった。災害拠点病院などの指定を受けているのは、急性期病院の10施設中7施設で、慢性期病院では3施設のみであった。災害無線は急性期病院では5施設で、慢性期病院では5施設のみであった。耐震工事は急性期病院では全施設で、慢性期病院でも63%で行われていた。

難病患者の受け入れ（表2）については、急性期病院、慢性期病院ともに80%以上で可能であった。また、近隣地区からの患者も80%前後で可能であるとの回答であった。人工呼吸器装着患者であっても、ほぼ同様な結果で、受け入れ人数については、1名から10名程度まで可能とする回答があった。受け入れの際に必要な情報（表3）としては、診断名、使用薬剤、使用栄養剤

は100%、コミュニケーション方法は80%程度であった。受け入る場合、既存の設備以外に必要と考えられるものについて（表4）は、人工呼吸器の台数を増やす、酸素、吸引などの増設などであった。人工呼吸器装着患者の避難訓練は5施設でのみ行われたことがあった。在宅療養へ移行する患者への災害時の対処法の説明は、表5に示すように、停電時の対処法が最も多く、26施設で行われていたが、避難方法、連絡方法などについては半数以下であった。

表1. 施設の役割

	急性期病院	慢性期病院	計
回答数	10	27	37
災害時の指定	8 災害拠点病院 広域救護病院	3 救護病院 災害医療センター	11
災害無線の設置	5	5	10
耐震工事	10	17	27

表2. 難病患者の受け入れについて

災害時の難病患者の受け入れ		急性期病院 (10)	慢性期病院 (27)	計 (37)
所在地での災害	難病患者の受け入れ可能施設	8	23	31
	人工呼吸器装着患者の受け入れ可能施設	8	21	29
近隣地域での災害	難病患者の受け入れ可能施設	8	21	29
	人工呼吸器装着患者の受け入れ可能施設	7	19	26

表3. 難病患者受け入れのために必要な情報

受け入れのために必要な情報	急性期病院 (10)	慢性期病院 (27)	計 (37)
診断名	10	26	36
使用栄養剤	10	26	36
使用薬剤	10	24	34
コミュニケーション方法	9	22	28
人工呼吸器の条件	10	25	35
介護状況	8	23	31