

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

東日本大震災における山形県の ALS 患者及び介護者の実態調査

分担研究者	加藤 丈夫	山形大学医学部第三内科
研究協力者	丹治 治子	山形大学医学部附属病院第三内科
	川並 透	山形大学医学部附属病院第三内科
	川越 隼雄	日本 ALS 協会山形県支部、
	青木 睦	山形大学医学部附属病院看護部
	佐藤 靖子	山形大学医学部附属病院看護部
	石澤 めぐみ	山形県健康福祉部保健薬務課

研究要旨

東日本大震災において、山形県では直接の被害は少なかったが、震度5の揺れと30時間に及ぶ停電、その25日後にも深夜の余震と停電があり、ALS患者とその家族は2度に渡り、非常事態への対応を余儀なくされた。約34%の患者が人工呼吸器の問題のため緊急入院し、30-40%の患者及び介護者に神経過敏、不眠、気分の落ち込みがあり、約10%はうつ徴候を呈した。今後の対策として、自助・共助の啓蒙、具体的な個別支援計画の作成等が必要である。

A. 研究目的

神経難病患者は身体の動きに大きな制限があるため、他の疾患の患者に比べて、日常生活動作での介護依存度が高い。特に、筋委縮性側索硬化症(ALS)患者では、日常生活動作のほとんど全てにおいて全面的介助が必要であり、さらに人工呼吸器を装着したALS患者では停電などの電力供給の停止はきわめて深刻な問題である。

平成23年3月11日午後2時46分に発生した東日本大震災では、山形県でも震度5の強い揺れと共に長時間の停電が起こった。このような状況下、在宅療養をしているALS患者及びその家族の対応について、今回、実態調査を行った。災害時の在宅療養ALS患者について、山形県としての全体像を把握することは、今後の災害へ

のより良い対策を準備するための基礎資料になると考えたからである。

B. 研究方法

平成23年4月に山形大学医学部附属病院第三内科、山形県健康福祉部保健薬務課、日本ALS協会山形支部にて「地震に関するアンケート」を作成し、山形県内の特定疾患申請をしているALS患者(120名)宛てに送付した。アンケートの内容は、東日本大震災における患者及び家族の対応、準備、患者及び介護者の身体的症状、精神的症状等についてであり、患者が回答困難な場合は、介護者の判断による回答も可能とした。身体的症状については、Cumulative Illness Rating Scale-Geriatric version (CIRS-G)を

参考に質問を作成し、精神的症状については K6 を質問として使用した。

C. 研究結果

120 名にアンケート用紙を送付し、59 名から回答を得た（回収率 49.2%）。この 59 名の回答を解析した。

60 歳以上で診断後 5 年以上経過し、人工呼吸器装着、胃瘻造設後の患者が 52.5%（31 人）を占めた。患者の地震後の症状としては呼吸器症状が最も多かった（12 人、20.3%）。介護者の精神症状として神経過敏が 26 人（44.1%）、不眠、気分の落ち込みも 17 人（32.1%）に認められた。地震に際して 21 人（35.6%）の介護者が介護上の問題があったと回答し、15 人（25.4%）が呼吸器の問題を挙げた。59 人のうち、20 人（33.9%）の患者がかかりつけ（12 人、20.3%）あるいはかかりつけ以外（8 人、13%）の病院へ入院した。介護上の問題を解決するための援助（緊急入院など）が充分ではなかった、あるいは遅かったと 5 人（8%）の介護者が回答した。震災前に災害の準備をしていた患者及び介護者は 29 人（49%）であった。患者 7 人（11.9%）、介護者 9 人（15.3%）は K6 のカットオフ値（5 点）を大きく超えており、患者と介護者の K6 スコアは強い相関を示した（ $r=0.72$, $p<0.001$ ）（図 1）。山形県では地震の直接被害による ALS 患者の死亡はなく、アンケート回答者の中で家族、知人が被災したのは 1 名のみであった。

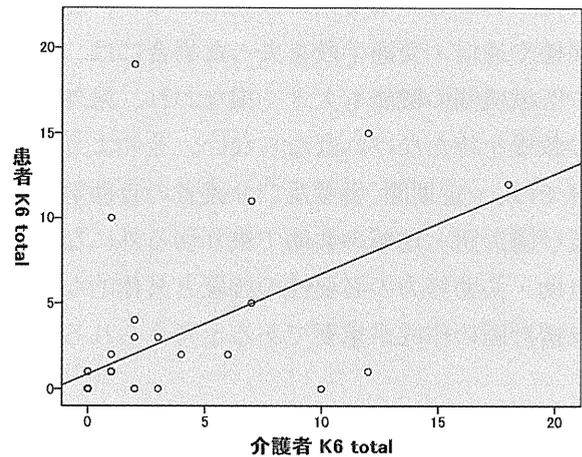


図 1. 患者と介護者の K6（うつ徴候のスケール）。

患者と介護者の K6 スコアは強い相関を示した（ $r=0.72$, $p<0.001$ ）。

D. 考察

今回のアンケートの回収率は約 50%であったため、アンケートに回答しなかった ALS 患者や介護者の状況について不明である。しかし、得られた回答からは、ALS 患者及び家族の震災に対する不安は強く、一部の患者及び介護者はうつ症状を呈した。注目すべきことは、精神症状を評価する K6 のスコアが患者と介護者で強い相関を示したことである。これは、患者及び介護者が共に強いストレスに曝され、両者共に精神症状が出現した可能性がある。もう一つの可能性として、患者あるいは介護者の一方が精神症状を呈すると、他方にも精神症状が伝播する可能性も考えられる。

今回の東日本大震災では、山形県では建物の崩壊はなく、行政や医療機関の機能が大きく損なわれることはなかったため、在宅療養をしている全 ALS 患者の安否は 24 時間以内に把握でき、緊急入院などの緊急時の対応もほぼ適切に行わ

れた。しかし、山形県が被災地になり、建物の崩壊や通信・交通手段を失った場合には、行政や医療機関の機能も大きく損なわれ、県外からの救援を待たなければならない。そのような状況では、一定期間、患者及び介護者の自助努力、及び隣近所・地域の共助で乗り切る外にない。自助・共助努力の必要性の啓蒙と具体的な個別支援計画の作成が重要であると考えられる。

E. 結論

ALS 患者及び家族の震災に対する不安は強く、一部の患者及び介護者はうつ症状を呈した。患者及び介護者の精神的負担を軽減するためにも自助・共助努力の啓蒙と具体的な個別支援計画の作成が重要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

- 1) 丹治治子、川並 透、加藤丈夫、佐藤博幸、須藤正英、塩野克巳、石澤めぐみ、川越隼雄：震災発生に伴う在宅医療の問題点と支援。難病と在宅ケア。2011 ; 17(8) : 62-65
- 2) 丹治治子、川並 透、加藤丈夫、佐藤博幸、須藤正英、塩野克巳、石澤めぐみ、川越隼雄：東日本大震災に関するアンケート調査の結果より。JALSA やまがた。2011 ; 45 : 19-25
- 3) 丹治治子、川並 透、加藤丈夫、佐藤博幸、須藤正英、塩野克巳、石澤めぐみ、川越隼雄：震災発生に伴う在宅療

養の問題点と支援。 JALSA やまがた。2011 ; 46 : 23-29

- 4) 木村英紀、川並透、加藤丈夫：神経難病患者の在宅医療における無償床診療所との連携支援。難病と在宅ケア。2011 ; 10 (10) : 61-65

2. 著書

- 1) 「山形難病医療の手引」 加藤丈夫（編集）、山形大学医学部第三内科・国立病院機構山形病院・山形県健康福祉部・山形県医師会（発行）、山形、2011

3. 学会発表・講演

- 1) 丹治治子、川並 透、加藤丈夫、佐藤博幸、須藤正英、塩野克巳、石澤めぐみ、川越隼雄：震災発生に伴う在宅医療の問題点と支援-東日本大震災に関するアンケート調査の結果より-。日本 ALS 協会山形県支部第 17 回定例総会。山形、2011 年 6 月 18 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

目的

東日本大震災発生時の山形県のALS患者と介護者の実態を調査し、問題点を把握し、次の災害に備える

平成23年
3月11日



4月上旬

地震に関するアンケートを作成
(山形大学第三内科、山形県健康福祉部、ALS協会)



4月末

山形県の特定期間申請ALS患者(120名)に送付



5月20日まで

59名から返送 (回収率49.2%)



解析結果

1. 地震後は身体的症状よりも精神的症状が患者介護者ともに多く、特に神経過敏と不眠が多かった
2. 人工呼吸器の問題が24.8%と最も多く、人工呼吸器装着中の患者の64.8%が緊急入院した
3. 援助については「十分だった」との回答が最も多かったが、約8%が「遅かった」、「十分でなかった」と回答した
4. 回答者の約1割がうつ徴候を呈し、介護者が高齢の場合に患者あるいは介護者がうつ徴候を呈する傾向があった
5. 患者あるいは介護者の一方にうつ徴候があると、他方もうつ徴候を呈する傾向が強かった

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克復研究事業）

分担研究報告書

東日本大震災時における栃木県の在宅難病患者への対応と今後の課題

分担研究者：中野今治	自治医科大学内科学講座神経内科学部門
研究協力者：森田光哉	自治医科大学内科学講座神経内科学部門
阿久津緑	栃木県保健福祉部健康増進課
尾島和代	栃木県保健福祉部健康増進課
梅山栄司	栃木県保健福祉部健康増進課

研究要旨

栃木県では、平成 13 年度より重症難病患者入院施設確保事業として、神経難病医療ネットワーク推進事業を行っている。平成 20 年度には、地域に密着した支援の推進や介護者の負担軽減を図るため、県内 3 箇所にて拠点病院を設置するなど、ネットワークの再編成を行い事業を進めてきたところである。今回、先の東日本大震災の経験を踏まえ、改めて神経難病医療ネットワークにおける災害時支援のあり方や今後の課題について検討した。

A. 研究目的

災害等が発生した状況においても、在宅神経難病患者が安全に安心して療養生活を維持できるよう、神経難病医療ネットワークや他の支援機関を含めた今後の災害時支援のあり方や課題について検討する。

・主に県北部から東部にかけては住家や道路への被害が大きく、また一部の地域では断水が続いた。

2 患者数

・一般特定疾患、小児慢性特定疾患対象の患者、及び在宅難病家族支援事業の利用を申請している筋ジストロフィー患者のうち、在宅人工呼吸器装着患者は 71 名であった。

3 健康福祉センターの対応

・震災直後には、電話や訪問により患者の安否確認を行い、翌日までには全員の安否を確認できた。（71 名中 56 名が在宅療養を継続）
・3 月 14 日頃には電気はほぼ復旧していたが、その後の計画停電に備え、緊急時連絡体制の確認や医療機器等の電源確保等について注意喚起を行った。計画停電に備え補助電源が確保できなかったものが 4 名いたため、東京電力あて発電機の確保について依頼し、患者への貸出しの調整などを行った。この中には、バッテリーの劣化により 7 時間対応が可能であるはずが、40 分しか使えなかったという事例もあった。

B. 研究方法

県の地域防災計画に基づき、人工呼吸器装着者等への支援を行った健康福祉センターや関係機関の対応状況について聞き取りを行った。

C. 研究結果

1 被災状況

- ・県内では震度 5 弱から 6 強の揺れを観測した。
- ・地震直後、県内のほぼ全域（56/76 万世帯）で停電となったが、翌日昼ごろには大部分で復旧した。（県西、県南の一部では停電しなかった地域もあった）

・3月16日頃には地震直後の混乱は落ち着き、吸引器や在宅酸素など、在宅療養生活への相談が増えた。これらについては、医療機器の業者や訪問看護ステーション、医療機関との連携により対応することができた。

4 神経難病医療ネットワークとの連携

・在宅療養が可能な患者については、難病医療専門員などを中心に、健康福祉センター等地域の関係機関との連携のもと、在宅療養継続への相談支援、調整が行われた。

・在宅療養が不可能な患者については、かかりつけの拠点病院や基幹病院に入院することができた。しかし、拠点病院の中には、被災により全ての入院希望患者に対応できる状況ではなかったところもあった。

・構成医療機関の中には、電源が確保できない患者用として院内のスペースを確保し、電源を提供したところもあった。

D. 考察

今回の災害時においては、各関係機関が、これまでのネットワーク活動の中で培った役割や責任を、それぞれの立場で果たせたこと、また、幸い患者の家屋が全壊する等の大きな被害がなかったことなどにより、多くの患者が在宅療養を継続することができた。

しかし、今後さらに大きな災害が起きた場合に、安否確認の方法として、電話や訪問という手段が使えない可能性があり、また拠点病院の中には、災害時拠点病院として指定されているために、かかりつけの病院であったとしても、受入れが困難となる病院もあることが予想された。

患者家族が、予測不可能な災害に対して日頃から備え、生命の維持、安全の確保などに必要なものを準備しておくことは重要であり、関係機関がそれについて細やかに支援していくことが必要である。

E. 結論

本研究により、災害時の患者支援について検討すべき多くの課題を明らかにすることができた。

多くの関係機関が関わる難病患者の支援に関しては、日頃からネットワークの中で密に連携が図られており、それを継続していくことが重要である。

今後はこれまでのネットワーク活動の中で、災害に対する患者家族への啓発や患者の療養場所の確保などに対応できるよう、さらに具体的な検討を進めていく必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

特になし

東日本大震災時における 栃木県の在宅難病患者への対応と今後の課題

【健康福祉センターの対応】

	11日直後から	14日、15日	16日以降
支援の重点	安否確認・電源確保	計画停電への対応支援	在宅療養生活への支援
状況	呼吸器装着患者71名	補助電源必要患者4名	吸引器や在宅酸素に関する相談増加
支援の内容と結果	<ul style="list-style-type: none"> ●担当保健師による呼吸器装着者の安否確認 <li style="text-align: center;">↓ ■全員の安否を確認 <ul style="list-style-type: none"> ・入院15名 ・電源確保56名 	<ul style="list-style-type: none"> ●緊急時連絡体制、補助電源の確保とバッテリー充電を指示 ●東電から発電機借り出し <li style="text-align: center;">↓ ■補助電源貸出し4名 電源無し3名, バッテリー劣化1名 	<ul style="list-style-type: none"> ●関係機関との連絡調整 <li style="text-align: center;">↓ ■訪問看護ステーション・医療機関から充電式吸引器の借り出し

【ネットワーク構成医療機関の対応】

- ◆ 地震直後の停電では、補助電源が確保できなかった患者に対して一夜外来で電源とベッドを提供
- ◆ 在宅療養が可能な患者に対して、難病医療専門員、難病連絡相談員が在宅療養支援機関との連携により在宅療養継続への支援
- ◆ 在宅療養が不可能な患者について、かかりつけの拠点病院、基幹病院が入院受入れ

【今後の課題】

- 日頃から多くの関係機関が関わる、難病患者の支援ネットワークによる密な連携を継続していくこと
- これまでのネットワーク活動の中で、災害に対する患者家族への啓発や患者の療養場所の確保などに対応できるよう、具体的な検討を進めていくこと

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

和歌山県の豪雨災害時における難病患者安否確認と今後の課題

研究分担者：紀平為子（関西医療大学保健医療学部）

研究協力者：○村田顕也、近藤智善 和歌山県立医科大学医学部神経内科

研究要旨

台風 12 号による和歌山県南部の豪雨災害時において、希少性難治性疾患患者の災害時医療提供の現状と課題を検討した。方法. 被災医療機関、管轄保健所、行政、関係民間業者に難病患者の安否確認と支援について聴き取り調査を行った。結果. 通信手段が遮断され個人の携帯電話で対応したが、医療情報の収集や関係機関との共有は困窮を極めた。結論. 山間部で在宅療養難病患者の災害時支援には、①衛星電話など通信手段、行政 PC のバックアップなど複数の通信手段確保などのインフラ整備に加え ②医療情報を民間の業者を含めた関係機関で共有した災害時の要介護者個別プランを早急に作成し、安否確認・支援を行う体制の構築が急務と考える。

A. 研究目的

和歌山県南部地域では、平成 23 年 9 月 3 日未明から台風 12 号により、豪雨災害が発生し多数の行方不明者や死亡、家屋の倒壊流出など甚大な被害が生じた。和歌山県的那智川でも河川の氾濫が発生し、那智勝浦町では、川沿いにある集落の家が押し流され、多数の犠牲者が発生した。この災害時に、現地で直面した問題点を希少性難治性疾患患者の医療支援の立場から検証し、今後の災害時医療提供の課題を検討する。

B. 研究方法

被災医療機関、管轄保健所、県難病患者支援・防疫班の担当者、訪問看護事業所、人工呼吸器取り扱い業者に対し、1) 初期の医療対応の状況（DMAT 派遣や地域支援グループの援助体制、および希少性難治性患者の被災状況や安否確認 2) その後の医療

支援体制と現状 3) 被災による医療情報の喪失につき聴き取り調査を行った。

C. 研究結果

DMAT は 9 月 5 日-9 月 13 日まで和歌山県立医大、国立南和歌山医療センター他から計 4 チーム（18 人）が派遣された。被災した S 医療センターでは、固定電話は不通となり、個人携帯電話 1 台で対応する状態であり、周辺地域の被災状況は全く把握できなかった。被災症病者は、自衛隊ヘリ、防災ヘリ、救急車で搬送され、あるいは自己来院する事態となった。水道は 9 月 4 日から 12 日まで給水が停止し、緊急外科手術、医療器具洗浄、透析は制限を余儀なくされた。当初は近隣市町村から給水支援をうけたが、使用制限しても 1 日 80 トンが必要で、9 月 8-9 日海上保安庁船による給水が開始されるまで病院機能に支障が生じた。電力は、

自家発電を使用しなくても供給は安定しており電子カルテや院内メールは使用可能であった。管轄保健所でも、情報は全く入手できず、行政 PC もダウンし重症難病患者リストも閲覧できない状態であった。紙運用の特定疾患登録患者リストから、個人の携帯電話で安否確認を試みたが、連絡とれず、情報収集には困窮した。保健師は、紙運用の特定疾患登録患者のリストから個人携帯電話による難病患者の安否確認を、呼吸器業者、訪問看護事業所も独自に各個を訪問し、利用者の安否確認を行ったが、お互いに情報を共有することはできなかった。人工呼吸器業者は 9/5 にはリストに基づき電話連絡。S 医療センターにて指示書が出された 2 人を除いて県内使用患者の安否が確認された。9/6 連絡がとれない 2 人の安否確認目的で現地訪問した。自宅には到達できず、S 医療センター地域連携室を訪問し、2 の安否確認した。ALS 患者 1 名 (NIPPV 装着者) は、地域住民の支援で避難所に搬送され、その他の在宅患者はショートステイ中や入院中などで幸い難を逃れた。

D. 考察

NIPPV 使用時の安否確認の問題点として、行政リストと業者リストの不一致があげられる。特に身障のみ取得し、特定疾患を申請していない症例や特定疾患申請時期と呼吸器装着時期のずれ、特定疾患申請時の病院とフォロー病院が異なる場合は問題で、

定期的に情報を更新し両者のリストの一元化をはかる必要がある。通信手段の確保目的で衛星電話の設置、携帯電話の活用があげられる。

今後の課題として①呼吸器装着患者の実体把握 ②難病患者災害時個別計画 (避難支援プラン) 策定が必要である。前者に対しては対象患者の把握やバッテリーや充電器の設置することも重要である。後者については、県内 70%の市町村が策定途中・未着手の状態を考慮して、単なる市町村への助言のみならず、管轄保健所や難病ネットが積極的に策定に関与する必要があると考える。

- 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

今後の課題

■ 呼吸器装着患者の実体把握

- 対象患者の把握(データの一元化)
- バッテリーや充電器の設置

→ 県リストにて難病対策班を中心に調査中

■ 難病患者災害時個別計画(避難支援プラン)策定

→ 70%の市町村が策定途中・未着手の状態

(災害を受けた那智勝浦町は個別プランが策定済みであったため、
K温泉病院と協力して保健婦が個別訪問を行えた。)



市町村への助言のみならず、管轄保健所や難病ネットが積極的に策定に関与する必要がある。

(現在1保健所で呼吸器装着神経難病患者の個別プラン立案中)

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

在宅人工呼吸器装着患者災害時対応システム：東日本大震災後のアンケート調査

分担研究者 宮地隆史 広島大学大学院 医学教育担当, 難病対策センター (ひろしま)

研究協力者 松本昌泰 広島大学大学院 脳神経内科, 難病対策センター (ひろしま)

小林正夫 広島大学大学院 小児科, 難病対策センター (ひろしま)

加藤久美, 深野由美子, 高島三枝子, 井上雅美, 渡部桂子 難病対策センター (ひろしま)

研究要旨

難病対策センター(ひろしま)では「在宅人工呼吸器装着患者災害時対応システム」を構築し患者同意の上で消防・電力会社等と患者情報を共有している。2011年3月の東日本大震災を機会に当システム登録者に対して災害に対するアンケート調査を行った。人工呼吸器や吸引器の電源バッテリー等の対策は行われているが、十分とは言えない状況であった。また、安否確認や避難についての対策は不十分であった。災害時要援護者である当システム登録者の個別避難支援プランは依然として作成されておらず、対策を講じる必要があると考えられた。

A. 研究目的

難病対策センター (Center for Intractable Disease Control : CIDC) は2004年4月に広島県から広島大学病院に委託された難病相談・支援センターである。災害時の事前対策の活動として「在宅人工呼吸器装着患者災害時対応システム」を構築し、患者同意の上で患者情報を消防、電力会社等の関係機関と共有している。東日本大震災を機会に当システム登録者の災害に対する備えや意識について調査する。

B. 研究方法

当システムに登録している長期入院患者を除く24名を対象に2011年3月25日から4月8日に郵送によるアンケート調査を行った。なお、当システムでは災害時の事前対策の一貫として市町が災害時要援護者個別避難支援プランを作成するにあたり、患者情報を提供できるようにすでに患者・家族から同意を得ている。

(倫理面への配慮)

アンケートは匿名連結不可としている。

C. 研究結果

アンケート回収：18名(75.0%)。対象疾患：筋萎縮性側索硬化症(13名, 72%)が主で、その他脊髄性筋萎縮症、多発性硬化症など。性別：男性10名, 女性8名, 50歳以上が15名で83%を占め20歳未満が2名であった。全例、気管切開による人工呼吸であり、半数例に糖尿病、高血圧、齲歯などの合併症を併発していた。回答した15例では常時、内服、外用薬を使用しており、その半数以上は6種類以上を使用し、3日間以上の予備薬を確保していた。停電時の対策については、人工呼吸器の内部バッテリー作動時間が1時間程度との回答が3/4を占め、外部バッテリーを保有していない例が22%であった。吸引器はバッテリー内蔵型を3/4以上が保有していたが、作動時間は30分~4時間と様々であった。一方、停電時の吸引の対応について22%が「どうしていいかわからない」など対策に苦慮していた。災害時の具体的な安否確認方法については9割が「考えていない」、または、「わからない」との回答であった。避難場所への移動について、自力または家族での移動が可能と答えたのは小

児の1例のみであり、多くは不可能であった。市町による災害時個別避難支援プランについて、全例がプラン作成等について「わからない」との回答であった。

D. 考察

在宅人工呼吸器装着患者は災害時要援護者の中でも特に事前の対策が必要であるが、患者・家族は日々の生活を行う事自体が大変であり、災害時の事前対策は十分できているとはいえない。また、最も災害弱者である在宅人工呼吸器装着患者は最も早期に災害時個別避難支援計画を作成すべきであるが患者家族はその避難支援計画自体を知らないのが現状であり、患者・家族への周知および個別避難支援計画を早期に作成するよう市町に働きかける必要がある。当システムは難病以外の呼吸器疾患や脊椎損傷患者、小児の在宅人工呼吸器装着患者も対象にしているが、難病指定がない場合などの疾患は十分把握できていない。このように県下の在宅人工呼吸器装着患者の所在を系統的に網羅して把握している行政機関・部署が無いことは災害時には速やかな対策ができない可能性がある。

E. まとめ・結論

今回のアンケートを行った後、在宅人工呼吸器装着患者へ災害時の事前対策について啓発を行うために「災害時行動パンフレット」を作成した。パンフレット内に当登録システムの紹介、個別避難支援計画について説明も記載し周知を図っている。今後、保健所、呼吸器会社等と協力し、県下の在宅人工呼吸器装着全患者の把握、システムへの登録を促進する必要がある。また、得られた情報の管理及び災害時の対策に反映するため行政機関とも連携が必要と考えられる。

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

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

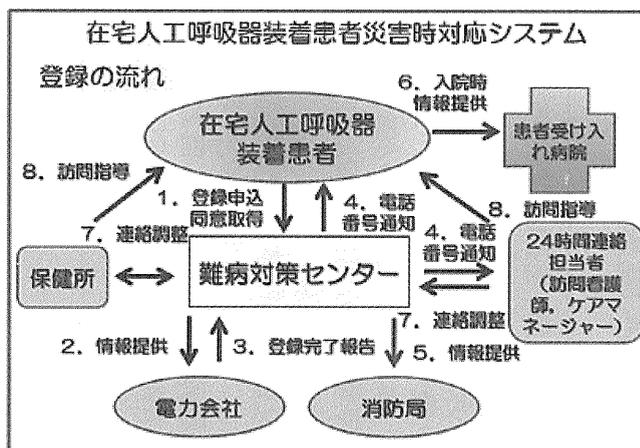
なし

2. 実用新案登録

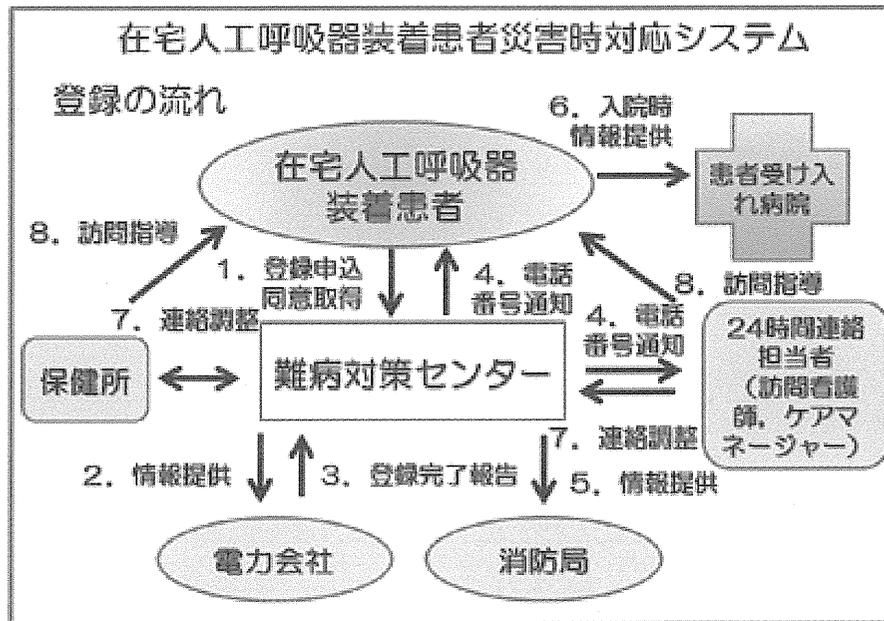
なし

3. その他

なし



在宅人工呼吸器装着患者災害時対応システム:東日本大震災後のアンケート調査からの考察



背景・目的

難病対策センター(ひろしま)では災害時の事前対策として患者同意の上で、在宅人工呼吸器装着患者の情報を電力会社、消防局などと共有している。また市町が個別避難支援プラン作成時にも利用できるよう情報提供への同意を得ている。東日本大震災後に在宅人工呼吸器装着患者の災害に対する意識・備えを調査する。

方法

当システムに登録している24名に対して郵送法によるアンケート調査(2011年3月25日~4月8日)を行った。

結果

対象疾患:主として筋萎縮性側索硬化症。回収率 75%。

停電時の対策

- ・人工呼吸器:22%で外部バッテリーを保有していない。
 - ・吸引器:75%でバッテリー内蔵型保有。
- 作動時間は30分~4時間と様々。

停電時の吸引の対応:22%で「どうしていいかわからない」など対策に苦慮。

災害時の具体的な安否確認方法:90%が「考えていない」、または、「わからない」との回答。

避難場所への移動:自力または家族での移動はほぼ不可能。

市町による災害時個別避難支援プラン:全例がプラン作成等について「わからない」と回答。

考察・課題

- ・在宅人工呼吸器装着患者は災害時要援護者の中でも特に事前の対策が必要であるが日々の生活が大変であり、十分できているとはいえない。
- ・最も災害弱者である在宅人工呼吸器装着患者は最も早期に災害時個別避難支援計画を作成するべきであるが患者家族はその計画自体を知らない
- ・難病以外の呼吸器疾患、脊椎損傷等の在宅呼吸器患者は十分把握されておらず災害時の対策が遅れる可能性がある。
- ・在宅人工呼吸器装着患者の情報を系統的に全県を網羅して把握している行政機関・部署が無い

まとめ・今後の課題

- ・在宅人工呼吸器装着患者へ災害時の事前対策について啓発を行うために「災害時行動パンフレット」を作成した。
- ・今後、保健所、呼吸器会社等と協力し当システムの周知をはかり、在宅人工呼吸器装着患者の把握、システムへの登録を促進する必要がある。また、得られた情報の管理及び災害時の対策に反映するために行政機関とも連携が必要である。
- ・更に在宅人工呼吸器装着患者について個別避難支援計画を早期に作成するよう市町に働きかける必要がある。

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

在宅人工呼吸器使用患者の緊急時支援体制について

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⁾、百瀬 浩³⁾、斎藤恵子⁴⁾、近藤 望⁵⁾、
富山愛香⁵⁾、竹田貴弘²⁾、國枝保幸²⁾、中村秀恒⁵⁾、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) 北海道宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室

研究要旨 北海道稚内市では平成 21 年度より緊急時対応強化のため、市消防署救命救急士が在宅人工呼吸器使用患者の支援チームに加わった。在宅人工呼吸器使用患者 3 名に対し、主な支援体制、緊急時対策、救命救急士の支援状況について調査を行い、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。

A. 研究目的

稚内市を中心とする北海道宗谷支庁は日本最北の医療圏であり、神経内科専門医は常勤していない。平成15年度より神経内科医による月1回の外来診療が実施されているが、在宅療養を継続している人工呼吸器使用者は地元かかりつけ医を中心とした支援チームがサポートしている。平成 21 年度からは稚内市消防署の救命救急士が支援チームに加わり緊急時の対応についても検討を加えている。今回われわれは、在宅人工呼吸器使用者について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に本研究を行った。

B. 研究方法

当圏域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。本研究は各対象患者の家族に口頭で同意を得た上で、実施した。

C. 研究結果

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。

D. 考察

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。

当地域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るとは言いがたい。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。

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

在宅人工呼吸器使用患者の緊急時支援体制について

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)、百瀬 浩3)、斎藤恵子4)、近藤 望5)、
富山愛香5)、竹田貴弘2)、國枝保幸2)、中村秀恒5)、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) 北海道宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室

神経内科専門医が常勤していない当地域では多職種からなる支援チームが在宅人工呼吸器使用患者をサポート

最近、緊急時対応強化のため消防署の救命救急士が支援チームに加わった

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



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

しかし、停電や災害などの緊急時対策について具体策が不十分

当地域は比較的地震や水害等の災害が少ないこともあり防災に対する意識が低い
かつ

重症難病患者に関する防災対策指針が作成されていない

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

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

愛知県における災害時要援護者支援体制

分担研究者	祖父江 元	名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学
研究協力者	熱田直樹	名古屋大学医学部附属病院神経内科
	中村亮一	名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学
	渡辺はづき	名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学
	渡辺宏久	名古屋大学医学部附属病院神経内科
	伊藤瑞規	名古屋大学医学部附属病院神経内科
	千田 譲	名古屋大学医学部附属病院神経内科

研究要旨

愛知県においては県独自の災害時要援護者支援体制マニュアルが作成され、平時からの支援体制整備が進められている。2011年3月の大震災を踏まえ、その整備状況の実際について県内保健所へのアンケート調査を行い、2008年度と同様な調査の結果と比較した。その結果、指針に基づいた災害時要援護者支援体制整備は途上であり、3年間で大きくは進んでいないことが示された。災害時要援護者の所在の把握・確認、連絡・通信手段確保、緊急医療手帳、緊急時避難場所と避難方法の徹底など、項目ごとに地方自治体レベルでの対応を促進する施策が必要である。

A. 研究目的

大規模災害が生じた際に、在宅療養中の医療依存度の高い患者は適切な援助が行われないと、即座に生命が脅かされる。地域の実情を把握し、支援体制を整備する必要がある。

「災害時要援護者」は災害時、情報を迅速・的確に把握し避難するなど、一連の行動にハンディを負う人々(愛知県災害時要援護者支援体制マニュアル)と定義されている。在宅療養中の災害時要援護者について、医療依存度の高い患者を中心に、愛知県における支援体制整備状況を調査した。

2011年3月の大震災を踏まえ、2008年度と同様の調査と比較した整備状況の変化、支援体制整備への現場の意見なども検討した。

B. 研究方法

愛知県内の保健所30カ所に対して災害時要援護者支援体制に関するアンケート調査を実施した。17カ所の保健所から回答を得て、2008年度の調査結果と比較検討を行った。

(倫理面への配慮)

患者個人情報の収集は行わなかった。

C. 研究結果

愛知県の災害時要援護者支援体制マニュアルについて「内容を把握し、沿った形で対策を進めている」のは13%(2008年度29%)にすぎず、56%(2008年度46%)が「内容を把握しているが対応は今後の課題」と回答した。本研究班の災害時難病患者支援計画を策定するための指針については「内容を把握し、沿った形で対策を進めている」は6%(2008年度18%)、「内容を把握しているが対応は今後の課題」が44%(2008年度32%)、「指針の存在を知らない」が50%(2008年度50%)であった。2008年度に比較して、指針の認知は進んでおらず、沿った形の対応は途上であることが示された。

災害時要援護者の所在確認については88%(2008年度87%)が実施していると回答した。所在確認の対象は特定疾患認定の神経難病患者としているのが72%(2008年度59%)、特定疾患の重症認定者としているのが

21% (2008年度 33%)、要介護3以上としているのが7% (2008年度 8%)であった。ほとんどの場合、所在確認対象は特定疾患認定情報を基に行われていることが示された。所在情報の確認方法については、特定疾患申請、更新時の面接が72%、保健師による訪問が50%、保健師による電話が27%で実施されていた。個人情報への配慮として、所在情報登録はすべて対象者の同意を得て実施されていた。また、どの範囲まで情報を伝えてよいか聞き取りが行われていた。しかし、「平常時に同意を得ていない要援護者の災害時支援をどうすべきか」など災害時支援への備えと個人情報保護の両立に悩む意見があった。

特に医療依存度の高い患者を体系的に把握しているかについて、「医療依存度の高い在宅患者リストを作成し、把握している」が41% (2008年度 29%)、「リストとしては把握していないが、担当保健師が個別に把握している」が35% (2008年度 46%)、「把握していない」が12% (2008年度 21%)であった。把握している施設では筋萎縮性側索硬化症患者など在宅で気管切開＋人工呼吸器装着(TPPV)を施行している患者、在宅経管栄養実施患者などのリストアップが進められていたが、体系的に把握する体制整備は途上であることが示された。

災害時要援護者の支援体制における関係諸機関との連携について、「すでに地域の諸機関と連携する体制が実態としてある」が12% (2008年度 17%)、「連携体制は実態としてできていないが、今後整備の予定である」が69% (2008年度 71%)、「特に連携の予定はない」が19% (2008年度 12%)であった。災害時連絡・通信手段の対策については「対策を行っていない」が88%であり、災害時支援を念頭に置いた連携体制整備や連絡・通信手段対策整備は途上であることが示された。

緊急医療手帳など、災害時に自らの医療内容、必要薬品・物品リストなどを記すものについては「配布し、記載支援を行っている」が35% (2008年度 20%)、「配布しているが記載支援はしていない」が35% (2008年度 20%)、「配布していない」は30% (2008年度 60%)であった。緊急医療手帳の普及は途上であるが、2008年度よりも広がっていることが示された。緊急時避難場所・避難方法の確認については

「個別の患者について避難場所・避難方法の確認・徹底を行っている」は41% (2008年度 46%)、「避難場所マップを配布しているが個別の確認は行っていない」は47% (2008年度 29%)、「避難に関する情報提供・確認は行っていない」が12% (2008年度 25%)であった。災害時避難場所・避難方法の徹底はさらに進める必要があることが示された。

D. 考察

愛知県においては2009年3月に市町村災害時要援護者支援体制マニュアルが改訂されるなど、指針の整備は進んでいる。一方で、市、区レベルでの、災害時要援護者支援に対する平時の備えは、この3年であまり進んでいない現状があることが示された。医療依存度の高い患者の把握については、3年前よりも実施割合が増加していたが、所在情報確認、対象者把握には特定疾患申請が重要な役割を果たしていることが明らかである。特定疾患以外の患者や生活保護受給などの理由で特定疾患の枠組みから外れる患者をどう把握するのかが重要な課題である。災害時支援と個人情報保護の両立に悩む現場の声があり、法整備等の対策が望まれる。関係諸機関との連携体制、通信・連絡手段対策は不十分であり実効性のある対策が求められる。

E. 結論

指針に基づいた災害時要援護者支援体制整備は途上であることが示された。災害時要援護者の所在の把握・確認、連絡・通信手段確保、緊急医療手帳、緊急時避難場所と避難方法の徹底など、ポイントごとに地方自治体レベルでの対応を促進する施策が必要である。

F. 健康危険情報 特記なし。

G. 研究発表 2. 学会発表

渡辺はづき、熱田直樹、渡辺宏久、中村亮一、伊藤瑞規、千田譲、加藤重典、道勇学、祖父江元。「地域診療所における重症神経疾患患者への対応状況」第52回日本神経学会学術大会 2011年5月 名古屋

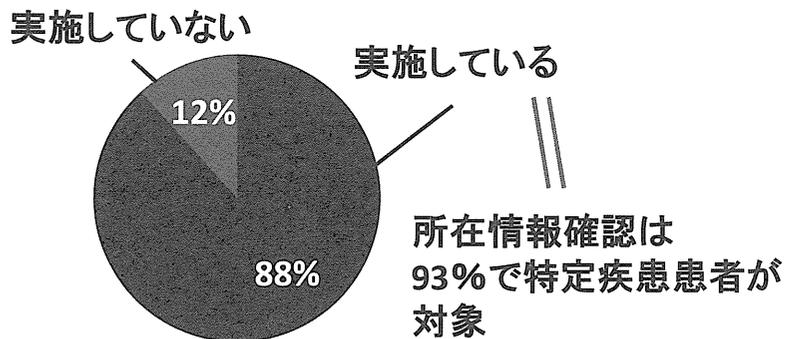
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

特記なし。

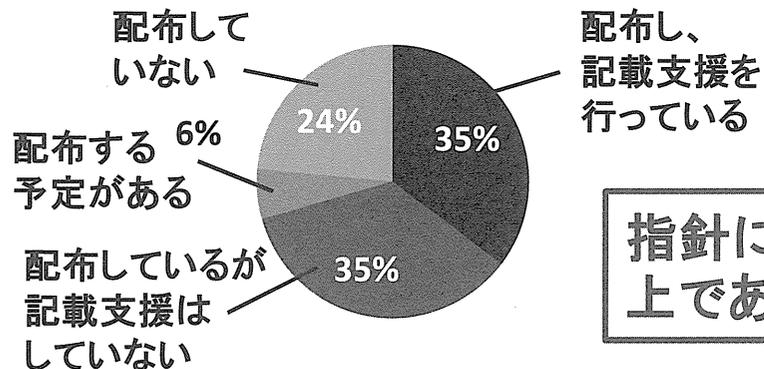
愛知県における災害時要援護者支援体制

在宅療養中の「災害時要援護者」について、医療依存度の高い患者を中心に、愛知県における支援体制整備状況を調査

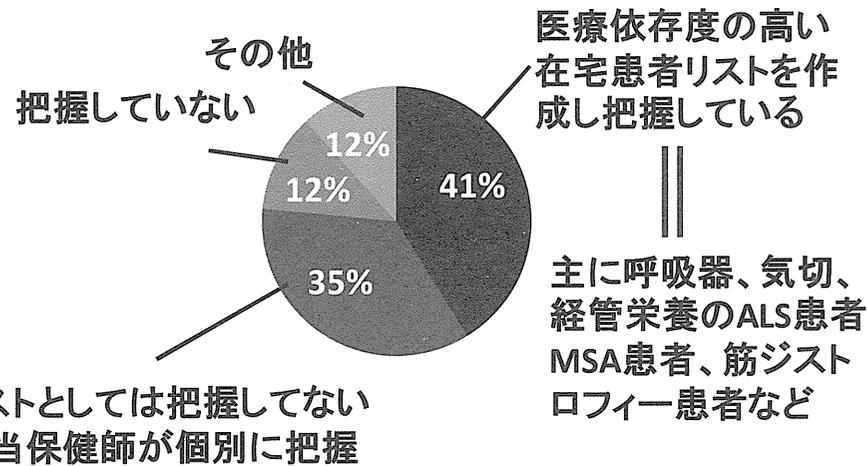
平時に災害時要援護者の所在情報確認を実施しているか



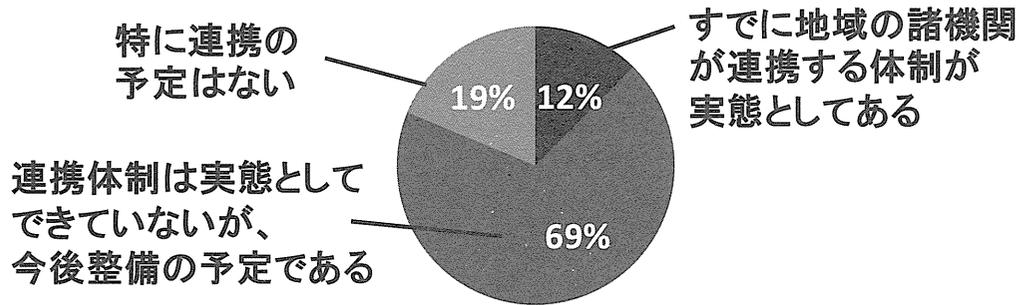
緊急医療手帳を配布しているか



医療依存度の高い患者を把握しているか



関係諸機関の連携体制はあるか



指針に基づいた災害時要援護者支援体制整備は途上であり、自治体レベルで対応を促進する施策が必要

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
京都府丹後保健所における重症難病患者に対する災害時の支援の取り組み

研究分担者： 中川正法（京都府立医科大学 大学院 神経内科学）

研究協力者： 田邊文子（京都府丹後保健所 保健師）

要旨：京都府丹後保健所では、平成16年の台風23号の深刻な被害を契機として、医療依存度の高い重症難病患者に対する災害時の支援の取り組みを進めてきた。それらを基礎として、平成22年5月に「京都府難病患者災害時・緊急時支援事業」が立ち上がり、京都府全体の取組へとして発展した。現在は、災害時・緊急時行動計画の作成や緊急事態を想定した避難訓練、関係者会議等を実施しており、これまでの成果と課題について報告する。

A. 研究目的と経過：

京都府丹後保健所では、平成16年の台風23号の被害をきっかけに、医療依存度の高い患者の災害支援の必要性を認識し、患者リストや緊急医療手帳の作成等に取り組んだ。また平成20年度には人工呼吸器を装着している在宅ALS・SMA患者（5名）の避難計画の作成や関係者会議、避難訓練等を実施し、それらの取り組みをもとにして、平成22年5月に「京都府難病患者災害時・緊急時支援事業」が立ち上がり、京都府全体の取組へ発展した。

本来、災害時の要援護者対策は市町村が主体となり実施するものであるが、整備途上の市町村が多く、人工呼吸器患者等については、緊急性と特殊性から難病対策及び市町村支援として京都府の保健所で災害時行動計画を作成することとなった。

丹後保健所における取組の経過

- 平成16年10月 台風23号発生 医療的処置の必要な方への災害支援の必要性を認識
- 平成17年度 医療的処置を必要とする難病患者宅を訪問し、困り事等の把握し、医療的処置の必要な患者のリストを作成し、課題を整理した
- 平成18年度 緊急医療手帳作成し、医療処置の必要な方に配布、避難の準備等に役立てられるように支援
- 平成19年7月16日 中越沖地震発生、京都府保健師も災害支援に行き、平常時の保健活動の必要性を実感
- 平成20年 人工呼吸器装着患者の個別支援計画の策定、避難訓練の実施
- 平成21年度 京都府でワーキング会議実施
- 平成22年5月 京都府難病患者災害時緊急時支援事業策定

京都府難病患者災害時・緊急時支援事業
(平成22年5月策定)

対象 人工呼吸器、吸引器、酸素濃縮器等の災害や停電等の緊急事態発生時により生命の存続に聞きが生じるような医療機器を使用している特定疾患患者

実施内容 ① 医療依存度の高い患者の把握
② 災害時安否確認リスト作成
③ 災害時・緊急時行動計画作成

留意事項 ① 同意書の提出を依頼
② 必要に応じてシュミレーション（避難訓練）を実施

B. 研究方法と結果：

①患者の状況把握は、特定疾患申請時に、聞き取り調査を実施し、医療処置の必要な患者のリストを作成した。平成23年10月現在、医療依存度の高い在宅患者は人工呼吸器6名、気管切開4名、胃ろう17名、バルン留置5名、酸素療法12名、人工肛門1名であった。（重複有り）

②このうち、災害や停電等の緊急事態発生時により生命に危機が生じるような医療機器を頻回に使用している患者6名については災害時・緊急時行動計画を作成した。作成にあたっては、「聞き取り用紙」により患者、家族及び主治医、関係機関からの情報収集を行うとともに、必要に応じて、関係者会議や避難訓練を実施し、具体的な役割分担を確認した。

③長期在宅療養患者の中で、往診医の診察のみで、緊急時受け入れ先病院の受診ができていない患者については、病院担当医の