

## 東日本大震災における在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の状況と 在宅人工呼吸器使用 ALS および MSA 患者に対するアンケート調査

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

### 研究要旨

当センターでは、平成 12 年度に在宅療養されている神経難病患者を対象に在宅療養を続ける一助として「神経難病患者療養手帳さぼーと手帳 (以下、手帳)」を発行し、データベースとして活用も行ってきた。また、平成 18 年度から宮城県沖地震への備えとして人工呼吸器装着難病患者用「災害時対応ハンドブック作成指針」と「災害時対応ハンドブック (以下、ハンドブック)」を宮城県疾病・感染症対策室と共同で作成した。東日本大震災発災時、当県の ALS 認定患者数は 155 名あり、在宅で気管切開下における人工呼吸器装着療養者は 62 名、そのうち在宅療養者は 49 名あった。津波の直接被害を受けたのは 5 名でそのうち 3 名は、当日や翌日に自衛隊により救助され病院に避難入院し 2 名は亡くなられた。震災時に医療機関への避難入院者は 23 名、在宅で過ごした後に入院した患者は 2 名、最後まで在宅で過ごした患者は 14 名あった。県全域の在宅人工呼吸療養中の ALS および多系統萎縮症 (以下、MSA) 療養者・家族を対象に震災時の状況についての確認と「ハンドブック」、「手帳」の作成状況・活用状況の調査を実施した。その結果、停電時の電源確保に向けた取り組みが必要であることが示唆された。

### A. 研究目的

在宅人工呼吸器使用 ALS および MSA 患者に対して震災時の状況についての確認および「ハンドブック」と「手帳」の作成状況・活用状況の把握と内容の見直しを行い、災害時対応も含めた在宅難病患者の療養支援を検討することを目的とした。

### B. 研究方法

平成 24 年 9 月～10 月にかけて、郵送によるアンケート調査を実施した。臨床調査個人票に人工呼吸器装着の記載欄がある ALS、MSA、PD の内、今回は ALS と MSA の患者・家族を対象に平成 24 年度特定疾患医療受給者証一斉更新で提出された ALS・MSA 患者の臨床調査個人票から、県疾病・感染症対策室において在宅人工呼吸器装着療養

者を抽出し県特定疾患班経由で調査票を発送した。

### C. 研究結果

回収は 38 部、回収率 61.2%であった。性別は男性 23 名、女性 15 名であり、平均年齢は 66.5 歳 (最低：41 歳 最高：90 歳) であった。病名は筋萎縮性側索硬化症 (ALS) が 35 名、多系統萎縮症 (MSA) が 3 名であった。そのうち、人工呼吸器の状況は TPPV が 32 名 (ALS:29 MSA:3)、NPPV が 6 名 (ALS) であった。使用時間は 24 時間使用が 33 名 (TPPV:32 NPPV:1) あり、睡眠時のみ使用が 5 名 (NPPV:5) あった。装着の時期は、震災前に装着した患者は 29 名 (TPPV:26 NPPV:3) あり、震災後に装着した患者は 9 名 (TPPV:6

NPPV:3) であった。

#### <震災時の状況>

在宅人工呼吸器療養者 29 名のうち自宅で療養中の患者は 25 名で短期入院中の患者は 4 名あった。自宅で被災した 25 名のうち 11 名はそのまま自宅で過ごし、14 名は病院に入院した。入院の理由は「電源不足」や「津波等による自宅損壊」のためであった。入院した 14 名のうち、1 週間以上の入院は 11 名で退院できなかった理由は「ライフラインが復旧していなかった為」が最も多かった。また、介護者不足による不安も大きく一番困ったこととして、「水等の配給に並ぶこと」、「スーパーやガソリンスタンドに並んだりすることができない。」などの意見であった。災害が起きた際の対応で不安に思うことは、電源確保関連（ガソリン確保含）であった。

#### <震災時状況まとめ>

「自宅損壊がなく、電源確保が可能となれば、自宅で過ごせる可能性が高い」、「その際には介護者不足による不安が大きい」「電源確保を中心に在宅で 72 時間は対応できる準備を推奨していく」

#### <ハンドブックについて>

「知っている」と回答があったのは 10 名 (TPPV:10)、そのうち作成済みは（作成中を含む）6 名、未作成 4 名。「知らない」と回答があったのは 28 名 (TPPV:21 NPPV:6)。「震災時は役に立ちましたか？」（複数回答）の問いでは「役に立った」と回答が 2 名あり「災害時の心構えを知っていたので良かった。」、「普段から日頃の備え、災害時に備えた関係者連絡リストを作っていて良かった。」と回答があった。「役に立たなかった」と回答があったのは 1 名「想定外の被害で対応が困難だった。」と回答があった。「震災前、災害時に備えて何か準備されていましたか？」の問いでは「はい」16 名 (TPPV:15 NPPV:1)「いいえ」16 名 (TPPV:11 NPPV:5) であった。「どのような準備をされていましたか？」（複数回答）「避難方法や連絡体制を確認していた」が 4 名 (NPPV:1)、「予備の電源や療養に必要な物品を確保していた」が 14 名「その他（ベッドの周りにもものを置

かない。車のガソリンを半分以下にしない。）」1 名。「今後、ハンドブックを作成したいと思いますか？」の問いでは「作成したい」28 名、「作成したくない」1 名 (ALS TPPV)、理由は「その時その時自分で考えて行動すべきだと思います」という意見であった。

#### <手帳について>

「知っている」と回答があったのは 10 名 (TPPV:9 NPPV:1)、「知らない」と回答があったのは 27 名 (TPPV:22 NPPV:5) であった。作成した（作成中を含む）患者は 9 名、未作成は 1 名 (TPPV ALS)、未記入は 1 名 があった。「今後、作成したいと思いますか？」の問いでは「作成したい」22 名、「作成したくない」1 名 (TPPV・ALS)、「その他」5 名 (ALS) (内容による:2、未記入:2、本人死亡:1) で「訪問看護、往診していただいている為、介護サービス当はケアマネさん他に把握していただいていると思う。」、「作成しても余り観ないと思う。」との意見であった。

## D. 考察

在宅で被災した 25 名の療養者のうち半数は在宅で待機が可能であり半数は電源不足や津波等による自宅損壊のために病院に入院した。退院できなかった理由は、ライフラインが復旧していなかった為が最も多く今後、災害が起きた際の対応で不安に思うことは、電源確保関連（ガソリン確保含）であった。病院においても対応が困難であり、道路の被災状況によっては避難入院も不可能となる。津波等による自宅損壊がなく、電源の確保が可能となれば自宅で過ごす可能性が高いが介護者が不足による不安も大きいことが分かった。今後は在宅で 72 時間は対応できる準備を推奨していく方向で検討を開始する予定である。

## E. 結論

現状課題や意見を参考に、新しい手帳（ハンドブック）についてワーキンググループを設置し患者家族のご意見も参考にしながら、より活用しやすい新しい手帳（ハンドブック）を検討・作成する。

# 東日本大震災における在宅人工呼吸器使用ALS患者の状況と在宅人工呼吸器使用ALSおよびMSA患者に対するアンケート調査

## 病院に入院した14名

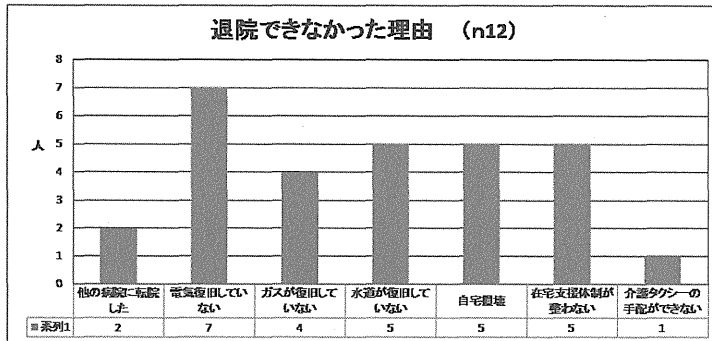
入院の理由:

- ・停電による電源不足(13名)
- ・津波等による自宅損壊(1名)

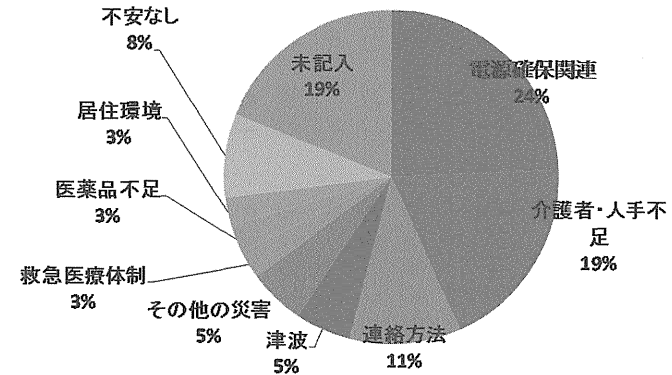
入院期間:

- ・1週間以内(2名)
- ・1週間以上(12名)

退院できなかった理由 (n12)



## 震災時の不安(複数回答)



## 東日本大震災被災地・被災地外医療機関等に対する比較調査からみた

### 難治性疾患患者の在宅療養危機管理に関する提言

分担研究者 伊藤道哉  
研究協力者 千葉宏毅

東北大学大学院医学系研究科  
同上、仙台往診クリニック研究部

#### 研究要旨

複合災害後の人工呼吸器装着者等難治性疾患患者への在宅医療・介護の危機管理戦略を提言する目的で、A 東日本大震災被災県：岩手県・宮城県・福島県・茨城県・千葉県と B：今後巨大地震・大津波等の発生が示唆されている東海・東南海・南海地域の在宅療養支援診療所、訪問介護ステーション等在宅サービス施設を対象に悉皆調査を実施し、両地域の違いを比較検討した。また、被災地の在宅 ALS 患者家族に聞き取り調査を実施した。情報が散逸・風化する前に、被災地域において実際によく機能した難病患者在宅システムの情報を整理し全国に発信することが喫緊の課題である。本年 4 月施行の「障害者総合支援法」に難病が入ることとも相俟って、本研究班としても、「災害対策基本法」の改正案、「難病患者の災害時支援ガイドライン」における難病患者の個人情報保護と共有について積極的に提言を行うべきと考える。

#### A. 研究目的

大災害後の難治性疾患患者への在宅医療・介護の実効性ある危機管理戦略を提言する。

#### B. 研究方法

A：岩手・宮城・福島・茨城・千葉の被災地域、B：巨大地震大津波の発生が示唆されている東海・東南海・南海地域＝静岡・愛知・三重・和歌山・徳島・高知の在宅医療・介護施設へ、郵送自計悉皆調査を平成 23 年 12 月～24 年 3 月に実施した。被災地の在宅 ALS 患者家族に聞き取りを実施した。

##### (倫理面への配慮)

個人情報保護に関する法規に則り、

#### C. 研究結果

A 回収率 30.4% (在宅療養支援診療所 21.5%、訪問看護ステーション 35.0%、訪問

介護ステーション 28.5%、ケアマネジャー 33.3%)、B 回収率 21.5% (支援診 13.5%、訪看 23.7%、訪介 20.9%、ケアマネ 24.5%) A 施設被害程度は「一部損壊」35.0%、「損壊なし」60.3%。「患者の安否確認方法」は「自宅直接訪問」が最も多く、「固定電話の通話」「携帯電話の通話」の順であった。「業務を再開した時期」「地震直後から」が 75.8%、「患者の新たな受け入れが可能となった時期」も「地震直後から」が 53.6%である。「電気を必要とする医療機器を使用している患者の有無」は、支援診 71.4%、訪問看護 94.1%が有。「通常の業務範囲以外に従事したこと」は「燃料(ガソリン等)の調達」が最大で、支援診 62.7%訪看 75.7%訪介 68.7%ケアマネ 68.9%、支援診「周辺で発生した困難」は「ガソリン、灯油等の燃料入手困難」92.3%、「不眠症、不安症の発生」62.8%、「患者への医療、医薬品の不足」60.3%、「安否確認困難」49.4%等であった。

調査 B で「業務を再開できる時期」は全回答者の 15.7%が「地震直後から」「2～3 日程度」 22.7%「1 週間程度」 23.6%「1 ヶ月程度」 15.4%であり、A に比較して極めて遅い。想定される業務は「避難所への支援」が最多「行政機関との連絡調整」と「患者・療養者宅への食糧調達」が次点、一方被災地調査 A では「燃料調達」が最多「避難所への支援」は最も低かった。調査 A の 68.5% に比して、B では緊急時等防災体制の「検討をおこなった」率が 51.5%と半数にとどまる。被災地在宅人工呼吸 ALS 患者家族への聞き取りでは、外部バッテリー、足踏み吸引器、アンビューバッグか生き延びるツールとして挙げられた。

#### D. 考察

調査 B では、巨大地震・大津波等の大災害の発生が予測されながら、具体的な問題点・改善点を把握する方法がわからないまま、自施設、地域の防災体制の再検討に至っていないことが推察される。

在宅 ALS 患者のナラティブ「地震直後に津波が押し寄せ、家族やヘルパーが命がけで 2 階まで運び上げたものの、アンビューも流されて、直接カニューレに息を吹き込み続けて助かった」「奥さんとヘルパーが患者を助け出した後、電源がこないので何日も交代でアンビューを押し続けた」「電源を求めて医療機関を転々とした」を収集し残すことを支援する必要がある。

災害時の安否確認で、個人情報保護の法規を理由に、自治体等が情報提供を拒む例があるが、これは本末転倒であろう。

厚生労働省「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」(平成 16 年 12 月 24 日通知、平成 18 年 4 月 21 日改正、平成 22 年 9 月 17 日改正)「利用目的による制限の例外」として「大規模災害等で医療機関に非常に多数の傷病者が一時に搬送され、家族等からの問い合わせに迅速に対応するためには、本人の同意を得るための作業を行うことが著しく不合理である場合」「災害発生時に警察が負傷者の住所、氏名や傷の程度等を照会する場合等、公共の安全と秩序の維持の観点から照会する場合」を挙げる。法で保護

される個人情報であっても、開示され共有する方が当事者にとって有益であることは、しばしば行政当局が指示してきたところである。「個人情報の適切な共有について(平成 19 年 8 月 内閣府・総務省)」「災害時要援護者情報の避難支援ガイドライン(平成 18 年 3 月 災害時要援護者の避難対策に関する検討会)」「要援護者に係る情報の把握・共有及び安否確認などの円滑な実施について(平成 19 年 8 月 厚生労働省)」しかしながら、東日本大震災では、災害弱者を支援しようと、民間団体が市町村に個人情報の開示を求めたが、個人情報保護を理由に断られ、支援が遅れるケースがあった。自力で避難できない高齢者や障害者などの災害弱者を迅速に助けるため、内閣府は 2013 年 1 月 29 日、「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」の見直し案を有識者検討会に示した。名簿などの個人情報を緊急時だけでなく平常時から民間団体に開示できるようにするのが趣旨で、「災害対策基本法」の改正案を通常国会に提出する方針である。改正案には、避難誘導や安否確認などを素早く的確に行うために、市町村が災害弱者の名簿を作成することを盛り込み、平常時から町内会や民間福祉団体など第三者と名簿を共有することも可能にする予定である。要援護者ごとの支援者の確保方法、障害ごと・災害ごとの避難方法も再検討し、ガイドラインを見直す。一定の条件を満たす障害者団体と事前に協定を結び、緊急時に名簿を自治体側が開示して協力し合うことも検討対象という。大災害時「人工呼吸器装着者が座して死を待つ」ことのないように、本年 4 月施行の「障害者総合支援法」に難病が入ることとも相まって、本研究班としても、「難病患者の災害時支援ガイドライン」における個人情報の保護と共有について積極的に提言を行うべきと考える。

#### E. 結論

A 地域の情報が散逸・風化する前に、被災地域で実際によく機能した人工呼吸器装着 ALS 等難病患者在宅システムの情報および在宅療養者の体験情報を整理し、全国に発信することが喫緊の課題である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

・伊藤 道哉、岡部健：訪問看護推進事業報告書(全体版)、宮城県看護協会、全 250 頁、2012 年 4 月、同 抜粋版 全 45 頁

・伊藤 道哉「生命と医療の倫理学」改訂新版、丸善出版社、2013 年 3 月(予定)

・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、日本医療・病院管理学会誌 49 巻 Suppl. 187, 2012 年 9 月

・伊藤道哉「尊厳死」法制化に斬り込む、リビング・ウイル、147 号、15, 2012 年 10 月

・金川 仁子、濃沼 信夫、金子 さゆり、伊藤 道哉、尾形 倫明、坂本 弓：在宅期のリハビリテーションが脳血管障害者の ADL と家族の QOL に与える影響、日本医療マネジメント学会雑誌、13 巻 Suppl. 302, 2012

・尾形 倫明、千葉 宏毅、金川 仁子、森谷 就慶、松本 裕樹、渡部 新太郎、伊藤 道哉、濃沼 信夫：訪問看護利用者の家族介護者による現金給付の意向に関する研究(第 3 報)、日本医療・病院管理学会誌 49 巻 Suppl. 200, 2012

・千葉 宏毅、伊藤 道哉、川島 孝一郎：在宅医療・介護現場における通信・ライフラインの途絶と在宅療養者への対応、日本医療・病院管理学会誌 49 巻 Suppl. 189, 2012

・森谷 就慶、尾形 倫明、伊藤 道哉、濃沼 信夫：国際生活機能分類(WHO-ICF)からみた精神障害者の就労支援可能性の検討、日本医療・病院管理学会誌 49 巻 Suppl. p. 177, 2012

・金川 仁子、濃沼 信夫、金子 さゆり、伊藤 道哉、尾形 倫明：脳血管障害者に対する居宅系リハビリテーションの効果に関する検討、日本医療・病院管理学会誌 49 巻 Suppl. 156, 2012

・○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

・金川 仁子、濃沼 信夫、伊藤 道哉、尾形 倫明、金子 さゆり：居宅系のリハビリテーションが脳血管障害者の ADL と家族の介護負担感に及ぼす影響、東北公衆衛生学会誌 61 号 42, 2012

・森谷 就慶、尾形 倫明、伊藤 道哉、濃沼 信夫：精神障害者の就労・雇用に求められる支援尺度の開発、東北公衆衛生学会誌 61 号 29, 2012

### 2. 学会発表

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

## 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

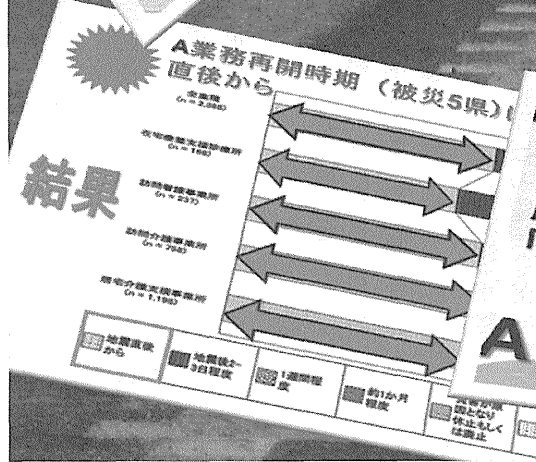
なし

災害対策基本法  
 個人情報の保護と共有

2012.12.13 西澤班災害対策プロジェクト  
**東日本大震災被災地・被災地外  
 医療機関等に対する比較調査  
 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<sup>1)</sup> 千葉宏毅<sup>1,2)</sup>  
 1) 東北大学大学院医学系研究科  
 医療管理学分野  
 2) 仙台往診クリニック研究部

A: 岩手・宮城・福島・茨城・千葉の  
 B: 東海・東南海・南海地域(静岡・愛  
 知・三重・和歌山・徳島・高知)  
 5被災県  
 将来巨大地震等大災害発生  
 A/B  
 大災害後の難治性疾患患者  
 の在宅医療・介護の実効性ある  
 危機管理戦略を提言

被災地域の  
 情報が散逸・  
 風化する前に



調査B「業務を再開できる時期」  
 全回答者のわずか15.7%が  
 「地震直後から」「2~3日程  
 程度」22.7%「1週間程度」23.6%  
 「1ヶ月程度」15.4%  
**Aと比較して遅**

調査B 緊急時  
 防災体制検討  
**51.5%**

災害時難病患者支援計画を  
 策定するための指針  
 大災害時の難病患者対応マニュアル  
 見直しについてのご提言  
 ……患者の立場から……  
**溝口先生  
 有り難うござ  
 います**  
 西澤先生  
 NPO法人日本在宅医療推進協会 理事兼会長 (管理科)  
 日本在宅医療学会 理事  
 日本在宅医療学会 理事  
 【難治性難治性疾患患者に関する医療の向上及  
 びのりに関する研究】 第 (研究) 医療改善推進  
 財団 理事 (NPO) 法人 在宅医療推進協会 理事  
 溝口 幸一 (自治医大) 理事

## 災害時緊急入院への転用が可能な在宅難病患者一時入院体制の構築を目指して

分担研究者	加藤丈夫	山形大学医学部第3内科
研究協力者	永野 功	国立病院機構山形病院神経内科
	須貝緋登美	国立病院機構山形病院山形神経難病センター
	石澤めぐみ	山形県健康福祉部保健薬務課

### 研究要旨

東日本大震災によるライフラインの切断、特に停電によって人工呼吸器や吸引器が使用できなくなった在宅難病患者においては、医療機関への迅速な入院対応が生命維持に必須となった。このような大災害時および平時の一時入院希望時に対応するために、我々は県内医療機関のネットワークを強化し、人工呼吸器を使用あるいは頻繁な吸引が必要な在宅神経難病患者の迅速な入院受け入れ態勢の整備を推進している。その一環として、今回、県内の全 811 医療機関（68 病院、743 診療所）にアンケート調査を行った。その結果、病院では回答のあった 51 病院（回収率 75.0%）中、人工呼吸器装着患者の入院受け入れが可能と回答したものは 30 病院（58.8%）、不可能と回答したものは 21 病院（41.2%）であった。受け入れ不可能と回答した病院ではその理由として、医師・看護師不足、スキル不足、ベッドが足りない、医療機器が整備されていないなどが挙げられた。平時に在宅難病患者の一時入院に対応できる仕組みは、患者・家族の療養環境を保つ上で重要であるばかりでなく、災害時の緊急入院への対応に備えるためにも重要と思われる。

#### A. 研究目的

東日本大震災のような大規模災害時にはライフラインが途絶し、人工呼吸器を使用している在宅難病患者は直ちに生命の危険にさらされる。そのため、自助・互助の体制に加えて、医療機関として緊急入院させることのできる体制作りが必要になる。また、定期検査やリハビリテーション、介護者のレスパイトのための一時入院についても、患者療養環境を保つために必要と考えられる。このような在宅神経難病患者の一時入院体制を山形県全体で整備することを目指す。

#### B. 研究方法

山形県内の 811 医療施設を対象にしてアンケート調査を実施し、人工呼吸器等を使用している在宅難病患者の短期入院の受け入れが可能かどうか、また、どのような条件が満たされれば可能なかを調査する。さらに人工呼吸器を使用している在宅難病

患者の訪問診療について、その条件についても調べる。得られた結果は前回実施した類似の調査（平成 22 年度）の結果と比較する。

#### （倫理面への配慮）

本調査は山形県の医療行政の一環として実施されたものであり、さらに、調査対象は県内医療機関であり、個別の患者情報を扱わないので、倫理的問題はないと考えられる。

#### C. 研究結果

山形県内 811 医療機関（68 病院、743 診療所）にアンケート用紙を郵送し、回答のあった 51 病院（回収率 75.0%）と 297 診療所（回収率 40.0%）からの回答を分析した。その結果、51 病院中、人工呼吸器装着患者の入院受け入れが可能と回答したものは 30 病院（58.8%）、不可能と回答したものは 21 病院であった。可能な場合の受け入



れ可能期間は7日から6か月で、最頻値は14日間であった。受け入れ不可能と回答した病院ではその理由として、医師・看護師不足、スキル不足、ベッドが足りない、医療機器が整備されていないなどが挙げられた。受け入れ可能だが必要な条件を付けたものは16病院であり、看護師増員や技術向上が12病院、医師の確保が8病院、人工呼吸器など医療機器の整備が2病院であった。このほか、診療報酬面での加算や行政による一時入院制度の導入を挙げた病院があった。

診療所に対しては、在宅人工呼吸器装着患者の訪問診療の可否について尋ねたが、87施設(29.3%)のみが可能と回答した。条件を挙げたものでは、訪問看護師との連携、緊急時の入院先の確保が必要との回答があった。

#### D. 考察

山形県には国立病院機構山形病院を拠点として、山形大学附属病院をはじめとする112の協力医療機関から形成される「山形県難病医療ネットワーク」が設置されている。入院設備をもつ医療機関はこのうち27機関であり、実際に在宅難病患者を受け入れている医療機関はごくわずかである。その理由として、人工呼吸器に対する経験不足や病床確保、人員確保の困難さが前回実施の調査では挙げられた。東日本大震災時には、山形病院で14名の在宅人工呼吸器装着患者を緊急入院させたが、設備不足や病床確保困難のために受け入れ不能な患者もあり、他病院へ臨時入院となった。その際、患者情報が伝わらず、災害時の難病患者受け入れに課題を残した。今回の調査では、約60%の病院が人工呼吸器使用患者の一時入院受け入れ可能と回答したが、前回の調査と同様に医師・看護師不足が課題として挙げられた。一時入院受け入れ態勢の整備にあたっては、医療側としては病床と医療機器の確保、医師・看護師のスキルアップと適切な人員配置が求められる。これに対応するため、ネットワーク参加医療機関が連携し入院受け入れについては窓口を一本化して受け入れ可能な病院へ振り分ける体制を整備する必要がある。結果として、複数の医療機関が連携して在宅難病患者に

関わることで患者情報の共有化が期待される。しかし、大規模災害時には、平時と異なり、患者情報を医療機関だけではなく、行政、保健所、訪看・介護事業所で共有する仕組みが必要となるので、ネットワークの枠組みを超えた連携が必須となると考えられる。

#### E. 結論

平時に在宅難病患者の一時入院に対応できる仕組みは、患者・家族の療養環境を保つ上で重要である。このような体制は、医療機関間の情報共有と連携の深化につながり、災害時の緊急入院への対応に備えることができるものと思われる。

#### F. 健康危険情報

該当せず。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) 川並 透、加藤丈夫：筋痙攣とミオグロビン尿症。内科学（第十版）、朝倉書店、東京、印刷中
- 2) 山口佳剛、和田 学、栗田啓司、高橋幸利、加藤丈夫：SLEを背景とし、病態に抗グルタミン酸受容体抗体の関与が示唆された自己免疫疾患関連性辺縁系脳炎の1例。臨床神経学 52(8)、545-550、2012
- 3) 佐藤裕康、加藤丈夫：ALSのリハビリテーション、in「すべてがわかる筋萎縮性側索硬化症・運動ニューロン疾患」、中山書店、印刷中
- 4) 栗山長門、宮田 元、加藤丈夫：特発性正常圧水頭症の疫学、病理。老年精神医学雑誌 23、800-806、2012
- 5) Mori E, Ishikawa M, Kato T, Kazui H, Miyake H, Miyajima M, Nakajima M, Hashimoto M, Kuriyama N, Tokuda T, Ishii K, Kaijima M, Hirata Y, Saito M, Arai H: Guidelines for management of idiopathic normal pressure hydrocephalus: second edition. Neurol Med Chir (Tokyo) 52(11), 775-809, 2012
- 6) Koike H, Tanaka F, Hashimoto R, Tomita M, Kawagashira Y, Iijima M, Fujitake J, Kawanami T, Kato T, Yamamoto M, Sobue G: Natural history of transthyretin Val30Met familial amyloid polyneuropathy: analysis of late-onset cases from non-endemic areas.

- J Neurol Neurosurg Psychiatry 83, 152-158, 2012.
- 7) Mizuta K, Kuroda M, Kurimura M, Yahata Y, Sekizuka T, Aoki Y, Ikeda T, Abiko C, Noda M, Kimura H, Mizutani T, Kato T, Kawanami T, Ahiko T: Epidemic myalgia in adults associated with human parechovirus type 3 infection, Yamagata, Japan, 2008. *Emerging Infectious Diseases* 18(11), 1787-1793, 2012.
  - 8) Kato T, Tamiya G, Koyama S, Nakamura T, Makino S, Arawaka S, Kawanami T, Tooyama I: *UBR5* gene mutation is associated with familial adult myoclonic epilepsy in a Japanese family. *ISRN Neurology* 2012;2012:508308.
  - 9) Takahashi Y, Koyama S, Tanaka H, Arawaka S, Wada M, Kawanami T, Haga H, Watanabe H, Toyota K, Numakura C, Hayasaka K, Kato T: An elderly Japanese patient with adult-onset type II citrullinemia with a novel D493G mutation in the *SLC25A13* gene. *Intern Med* 51(16)2131-2134, 2012
  - 10) Tanji H, Nakajima K, Wada M, Kato T: Alterations of the cerebral white matter in a middle-aged patient with Turner syndrome: an MRI study. *Case Reports in Neurology* 4(3), 144-148, 2012
  - 11) Hiraka T, Koyama S, Kurokawa K, Tanji H, Iseki C, Wada M, Kawanami T, Oda A, Hosoya T, Kato T: Reversible distension of the subarachnoid space around the optic nerves in a case of idiopathic hypertrophic pachymeningitis. *Magnetic Resonance in Medical Sciences*, 11(2), 141-144, 2012.
  - 12) Koyama S, Kawanami T, Kurokawa K, Tanji H, Iseki C, Arawaka S, Wada M, Kato T: Carpal tunnel syndrome as an initial manifestation in a case of transthyretin-related familial amyloid polyneuropathy with a novel A120T mutation. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 114(6), 707-709, 2012.
  - 13) Koyama S, Kawanami T, Tanji H, Arawaka S, Wada M, Saito N, Kato T: A case of cerebrotendinous xanthomatosis presenting with epilepsy as an initial symptom with a novel V413D mutation in the *CYP27A1* gene. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 114(7), 1021-1023, 2012.
  - 14) Iseki C, Takahashi Y, Wada M, Arawaka S, Kawanami T, Kato T: Changes in subarachnoid space precede ventriculomegaly in idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Intern Med* 51(13), 1751-1753, 2012.

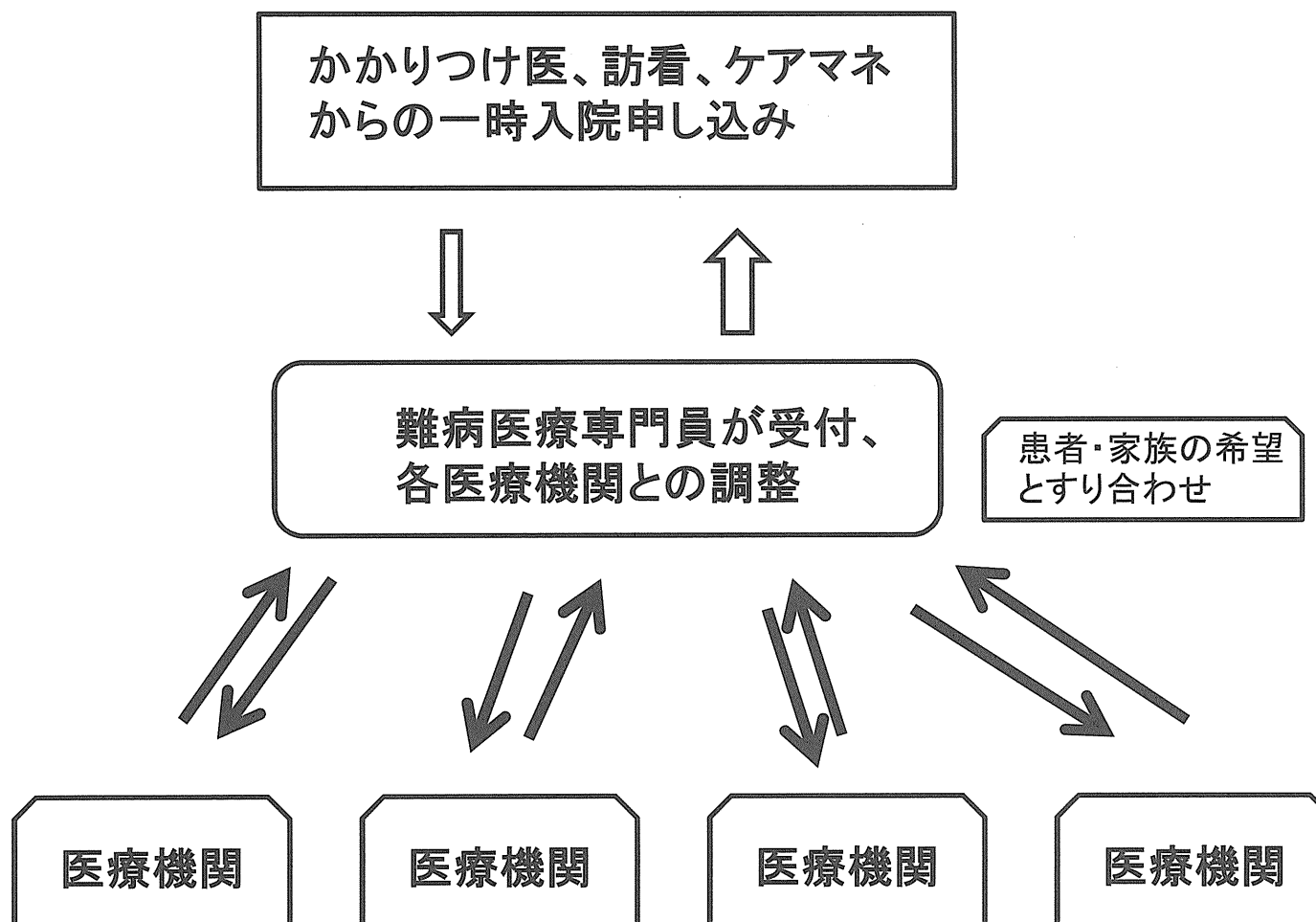
## 2. 学会発表

- 1) Kato T, Iseki C, Takahashi Y, Nakashita S, Wada K, Nakashima K, Izumi Y, Kaji R: Prevalence of AVIM (asymptomatic ventriculomegaly with features of iNPH on MRI) among the elderly in different areas of Japan: A review of literature. The 4th International Society for Hydrocephalus and Cerebrospinal Fluid Disorders (Hydrocephalus 2012 Kyoto), Kyoto, Japan, Oct 19-22, 2012.
- 2) Iseki C, Takahashi Y, Koyama S, Arawaka S, Wada M, Kawanami T, Kato T: The incidence rate of idiopathic normal pressure hydrocephalus (iNPH) in Japanese elderly: A longitudinal, community-based study for 10 years. The 4th International Society for Hydrocephalus and Cerebrospinal Fluid Disorders (Hydrocephalus 2012 Kyoto), Kyoto, Japan, Oct 19-22, 2012.
- 3) Takahashi Y, Iseki C, Sato H, Wada M, Kawanami T, Kato T: Which domains of cognitive function are associated with enlarged lateral ventricles? : A community-based study for Japanese elderly. The 4th International Society for Hydrocephalus and Cerebrospinal Fluid Disorders (Hydrocephalus 2012 Kyoto), Kyoto, Japan, Oct 19-22, 2012.
- 4) Sato H, Iseki C, Takahashi Y, Wada M, Kawanami T, Kato T: Segmental copy number changes in the *SFMBT1* and/or *CES1P1* genes in elderly individuals with VIM (ventriculomegaly with features of idiopathic NPH on MRI). The 4th International Society for Hydrocephalus and Cerebrospinal Fluid Disorders (Hydrocephalus 2012 Kyoto).

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

# 在宅患者一時入院受け入れの仕組み



在宅難病患者の災害時支援体制構築の試み～災害時支援計画を作成して～

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  
 田仲 慶子 栃木県矢板健康福祉センター  
 福島 幸恵 栃木県矢板健康福祉センター  
 金澤 優子 栃木県矢板健康福祉センター

研究要旨

難病患者の中には災害時に高度の要援護者となる状態で在宅療養しているケースも少なくないため、災害発生直後の安否確認や避難支援等を検討し、個別の支援計画を作成して整理し、関係者で共有しておく必要がある。そこで、矢板健康福祉センターでは、在宅難病患者の災害時要援護者の中でも医療依存度が高い者から個別の支援計画を作成してきたので報告する。

A. 研究目的

災害時支援計画の作成に至った理由として、東日本大震災による被災体験から、安否確認の対象者がリストアップされていない、患者宅で何をどのように判断し支援するか分からない等の災害発生直後の問題点があったこと、また、計画停電時の実施に際して個々の予備電源の確保状況の情報が不足していた等の問題点があった。併せて、管内市町の災害時要援護者避難支援の全体計画・要援護者台帳、個別支援マニュアルの策定が遅れていることが明確になった。このような体験と状況を踏まえて、難病患者の中でも医療機器を使用して在宅療養している患者の災害時支援体制を早急に整えることが必要であると考え、個別の支援計画を作成した。

B. 研究方法

計画作成の対象者は、特定疾患治療研究事業の神経難病認定患者のうち、人工呼吸器使用者、ないしは、気管切開を行っている者、吸引器を使用している患者で、同意が得られた者 4 名とした。調査方法は、家庭訪問の上個別支援計画聞き取り用紙を用いて調査を实

施し、その結果をもとに個別の支援計画を作成した。

C. 研究結果

1. 調査結果から

	人工呼吸器	気管切開	吸引器	胃ろう	予備電源による対応時間	予備電源	代替器の備え	非常持ち出し物品の準備
A氏(女58) ALS	○	○	○	○	12H	呼吸器用:2台 吸引器用:2台 ベッド・エアコン用:車用バッテリー 4台 充電機1台 車用シガーライターソケット用ケーブル エアーマット:そのまま3時間はOK	吸引器 アンピューバック	○
B氏(男69) 球脊髄性筋萎縮症	×	○	○	×	12H	ポータブルバッテリー2台、 車用バッテリー1台 車用シガーライターソケット用ケーブル	吸引器 アンピューバック	○
C氏(男71) パーキンソン病	×	×	○	○	48H	吸引器:内部バッテリー(フル充電で連続6時間使用) 車用シガーライターソケット用ケーブル 車用バッテリー:4台	なし	×
D氏(女52) 多系統萎縮症	×	○	○	○	72H	車用バッテリー1台 車用シガーライターソケット用ケーブル	吸引器	○

	介護者	家族員数	ADL	移動方法	必要な補助者数	移動手段	避難先
A氏(女 58) ALS	夫	8人 (2)②	全介	担送	3人	自家救急	病院
B氏(男 69) 球脊髄性筋萎縮症	妻	3人 (1)	自立	歩行	-	自家	福祉避難所
C氏(男 71) パーキンソン病	妻	4人	全介	担送	3人	救急	病院 (福祉避難所)
D氏(女 52) 多系統萎縮症	夫	3人 (1)	全介	車いす	1人	自家救急	病院

- ・個々の予備電源の確保や医療機器のバックアップ体制を把握することができた。
- ・個々の避難先や避難方法があきらかになった。
- ・避難する時、救急車以外の移動方法を持っていない事例が明らかとなった。
- ・家族以外の者による避難支援が必要であることがわかった。
- ・非常持ち出しの準備がない者がいることがわかった。

## 2. 個別支援計画の作成から

4名について個別支援計画を作成した。(病名は、ALS、多系統萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、パーキンソン病で各1名ずつ)

個々の避難方法や避難先が明確になり、災害発生時の避難の目安や、患者・家族、支援者がとるべき行動や支援の方向性を可視化することができた。

## 3. 緊急時の安否確認リストの作成

安否確認が必要な対象者をリスト化し、所内及び関係者との共有を図った。

## D. 考察

個別支援計画聞き取り用紙を用いて調査を実施し、災害発生時安否確認すべき対象者をリスト化して所内及び関係者で共有したことは、初動体制として不可欠であるが、情報の修正や関係機関との共有を継続的かつ定期的に行う必要がある。

また、予備電源の確保や医療機器のバックアップ体制は個別性が強く、不十分な体制である事例については、個々の状況に応じた備えを支援する必要がある。さらに、平常時からバッテリーの充電や機器のモニタリングなどを患者・家族が自立的に行うための指導を行うことは、災害時に備えた自助力の向上につながる。

個別支援計画作成は、避難先や避難方法、

避難時期を可視化し、患者・家族及び支援者と共有を図る方法として有用であり、個別に作成する必要がある。

避難支援は、救急車以外の搬送方法や家族及び関係者以外の人員の確保など、近隣住民による協力体制の構築を図る必要がある。

## E. 結論

個別の支援計画を作成したことで、災害時支援計画を個別に応じて作成することの必要性を改めて確認できた。また、作成した支援計画を本人・家族・関係者で共有し、平常時から備えることの必要性について認識する機会にもなった。

今後も本人・家族・関係者が、災害は起こりうるものとしての認識を持ち、平常時から災害への備えを意識的に行えるような支援を継続したい。

また、支援計画の有効性を検証し、改善や修正を加え、実効性あるものとした。

## 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

## 難病在宅人工呼吸療養者の、都道府県における災害対策のとりくみとその推進にかかわる課題

分担研究者 小倉朗子 (公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室<sup>1)</sup>  
研究協力者 小川一枝 <sup>1)</sup>近藤紀子<sup>1)</sup>板垣ゆみ<sup>1)</sup>長沢つるよ<sup>1)</sup>川崎芳子<sup>1)</sup>原口道子<sup>1)</sup>中山優季<sup>1)</sup>  
笠井秀子<sup>1)</sup>松田千春<sup>1)</sup>

### 研究要旨

難病在宅人工呼吸療養者における、公的な災害対策の推進を目的に、都道府県本庁難病担当保健師を対象に、これら療養者に対する都道府県としての災害対策のとりくみについて調査した。回答が得られた 27 都道府県では、実態把握、リストや支援指針、個別支援計画の作成などのとりくみを実施していた。しかし実施に際しては、市町村との連携や、対策の内容について、多くの課題のあることがわかり、またそれらの課題への対応に苦慮していることが明らかとなった。課題への対応策の検討と普及、ならびに全都道府県での地域特性に応じた対策の推進が必要である。

### A. 研究目的

H18 年に災害時要援護者対策についての国の指針が策定され、市町村によるその対策の推進が求められてきた。しかし A L S 等難病の在宅人工呼吸療養支援には専門的な知識・技術・医療を中心とする支援機関の連携、ならびに市町村と都道府県等が連携する公的な支援体制が不可欠であることから、これら療養者の災害対策についてはあまりすすんでおらず、保健所等保健師による療養支援の一環として位置付け、都道府県の保健行政が主導する等により一部の都道府県でとりくまれてきた。しかしこれらの動きが必ずしも全国には波及していない状況が推察されており、対策の推進が喫緊の課題となっている。そこで本研究では、都道府県における当該療養者に対する災害対策のとりくみの現状と課題について調査し、とりくみの推進に資することを目的とした。

### B. 研究方法

都道府県本庁の難病担当保健師を対象に、自記式の半構成質問紙の郵送による調査を実施した。調査内容は、「当該対象者に対する災害対策実施の有無」、実施している場合の、「実施内容」、「課題として感じていること」、とし、調査票の返送をもって、調査への同意とした。

### (倫理面への配慮)

本研究は、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

### C. 研究結果

#### 1. 災害時対策の実施状況

27 都道府県からの返送があり、返送のあった全 27 都道府県では、何らかの災害時対策が実施されていた。その内容は、「実態把握」23 件、「リストの作成」18 件、「災害時支援指針の作成」12 件、「災害時個別支援計画の作成」11 件、「医療機器のバッテリーなどの給付」9 件、「電力不足への対策」9 件、「その他」9 件であった、

そしてこれらの対策は、都道府県単独の事業として、あるいは国の難病対策事業のなかで実施されており、東日本大震災の発生した H23 年度以降から開始されたものが 7 割であった。

#### 2. 災害時対策の内容

##### 1) 実態把握

実施割合がもっとも高かった「実態把握」の内容は、特別に実態調査を実施した場合と通常業務のなかで調査を実施した場合とがあり、前者では、療養者を対象とするものに加えて、訪問看護ステーションや医療機器会社に情報提供を依頼した場合などがあり、後者では、特定疾患医療費助成の更新時のアンケート調査、保健師による通常の訪問時の調査、などであった。

## 2) 対象者のリスト作成

18件が実施していたが、災害時要援護者台帳の難病患者版を作成していたり、保健所保健師が特定疾患医療受給者リストなどをもとに独自のリストを作成している場合もあった。

## 3) 支援指針の作成

12件が実施していたが、その内容は、「災害時要援護者に対するガイドライン」のなかに在宅人工呼吸器使用難病患者のこゝろを含めた場合や、単独の災害時支援指針を作成した場合、難病患者支援にかかわるマニュアルのなかに本内容を含めた場合、などがあつた。

## 4) 支援計画の作成

11件が実施しており、保健所保健師が中心となつて作成した場合や、市町村が作成するに際して保健所が支援した場合、などがあつた。

## 5) その他

9件であり、「医療機関が患者や家族に対して実施する、退院時支援についてのガイドライン作成」や、「地域の支援者あるいは民生員を対象とした、災害時支援研修」を実施した場合などがあつた。

## 3. 災害時対策の推進にかかわる課題

これら療養者への災害対策の推進にあつての課題の内容は、①都道府県と市町村との連携・情報共有に関する問題 12件、②対象者の把握および基準設定上の課題 10件、③大規模災害時の対応および広域連携の必要性 6件、④市町村内での各機関・関係部署との連携の問題 5件、⑤災害時支援指針や個別支援計画の内容に関する問題 3件、などであつた。

## D. 考察

東日本大震災における難病等在宅人工呼吸療養者の経験等から、平時からの災害時対策の重要性が強く指摘されている。しかし、これら療養者の災害時対策については、専門的な知識や技術支援を要することから、個々の市町村単体で「災害時個別支援計画」を作成することには、多くの困難が生じていることが推察され、その結果として、多くの療養者がいまだ支援計画が得られないままに日々を過ごしている現状である。また1保健所単位でこれらを推進することにも多くの課題があり、したがつて都道府県単位でこれらの動きを推進する必要がある。そこで本研究では、都道府県単位でそのとりくみの実状についての調査を実施したが、調査協力の

得られた27都道府県においては、特に東日本大震災を経験したH23年度以降より、難病等在宅人工呼吸療養者の災害対策に関するとりくみがすすめられていることが明らかになつたが、他の20か所の実状は不明である。また、何らかのとりくみを実施している都道府県においても、その過程で多くの課題のあることも指摘され、支援計画策定に至っているところはわずかに11件であり、都道府県の難病担当者等は、課題への対応に苦慮している状況であつた。

なお東京都は、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」(H24年3月)を作成し、対策の推進をすすめている。今後は、これら各地でのとりくみを共有し、課題への対応策を検討し、各都道府県の地域特性に応じた対策が推進できるような国の体制づくりも重要であろう。

なお本研究の今後においては、追跡調査等により、都道府県全体の取り組みの実状を把握し、また具体的な実例から、課題への対応あるいは対策推進のための提言をまとめていくことも必要である。また本研究班においては、拠点病院を中心とする、療養者を対象とする調査や、拠点病院間での災害時搬送体制等についての検討が進められている。本研究活動が、他の研究活動と効率的・効果的に連動することも重要である。

## E. 結論

各都道府県における難病在宅人工呼吸療養者に対する災害時対策の取り組みについて調査したところ27都道府県より回答が得られ、対象者の実態把握等何らかのとりくみがなされていたが、支援計画策定が実施されていたのは11件と少なく、難病対策として国および都道府県でとりくみをすすめる必要性のあることが明らかとなつた。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

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



# 「難病在宅人工呼吸療養者の、

## 都道府県における災害対策のとりくみと課題」 (H24年度～)

### ◆目的

難病在宅人工呼吸療養者における、公的な災害対策の推進

### ◆方法

対象：都道府県本庁難病担当保健師

内容：難病在宅人工呼吸療養者に対する都道府県としての災害対策のとりくみ

### ◆27都道府県から返送：何らか実施 〈課題が多い〉市町村との連携

具体的な内容や仕組みづくり、他

### 〈とりくみ内容〉

実態把握	23件
リストの作成	18件
支援指針の作成	12件
個別支援計画の作成	11件

### 〈具体例〉

- ・実態把握：調査、更新時アンケート、医療機器会社、ステーション
- ・リストの作成：受給者リスト、保健師支援リスト、ガイドラインに基づくリスト、要援護者台帳として作成、他
- ・個別支援計画の作成：保健師h、市町村が作成

### ◆まとめ 課題が多く、とりくみ推進のための対策が必要

- ・先駆的なとりくみ例の共有、普及⇔地域特性に応じた対策の推進

## 東日本大震災時の広域搬送の課題

分担研究者	溝口 功一	国立病院機構	静岡てんかん・神経医療センター	神経内科
研究協力者	小尾 智一	国立病院機構	静岡てんかん・神経医療センター	
	清 千晶	国立病院機構	静岡富士病院	
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院	
	豊島 至	国立病院機構	あきた病院	

### 研究要旨

東日本大震災で行われた神経難病患者の広域搬送に伴う課題を明らかにし、今後に生かすため、送り出した3病院と受け入れた7病院にアンケート調査を実施した。搬送時の課題として、神経難病患者の広域搬送の仕組みがなかったこと、搬送に伴う医師や経験の問題、帰院時の問題であった。仕組み作りには、日本神経学会と行政との連携、搬送に伴う問題には日本DMATとの連携を図ることが必要であると考えられた。

### A. 研究目的

平成23年3月11日に発生した東日本大震災では、被災地内での病院機能喪失、長時間の停電などにより重症神経難病患者の被災地外への広域搬送が行なわれた。東日本大震災のような非常に広い範囲での災害の場合、広域搬送が必要になる可能性が高く、東日本大震災での課題、問題点を抽出し、今後におこりうる災害に備えて、今回の広域搬送の教訓を生かすことを目的とする。

### B. 研究方法

東日本大震災で神経難病患者を送り出した3病院と患者を受け入れた7病院に、平成24年6月アンケート調査をおこなった。

調査内容は、送り出した病院には、搬送の依頼、依頼引き受け機関、搬送の目的と方法、搬送された患者数、情報伝達方法、広域搬送の必要理由、搬送時の問題点などである。また、受け入れた病院には、受け入れ要請の依頼機関、受け入れ人数と状態、患者情報の入手方法、病床の調

整方法、受け入れ時および入院中の問題点とともに、受け入れた患者が起因する際、帰院の相談機関、帰院時の搬送方法と炉の理由、帰院時の費用、問題点などを調査した。

#### (倫理面への配慮)

本研究は国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター倫理委員会の承認を受け、実施した。

### C. 研究結果

#### 1. 患者を送り出した病院への調査結果

患者を送り出した3病院から神経難病患者を含む140名の患者が搬送されていた。搬送の依頼先機関は行政(厚生労働省、県・市災害対策本部)、国立病院機構、および、日本神経学会であった。依頼方法は電話が多かった。依頼理由は、振動による建物被害や長期間の停電による病院・病棟の機能崩壊と患者の安全確保であった。搬送は発災後3日目から開始され、4、5日目が最も多かった。搬送方法は陸路92名、空路48名であった。搬送患者の状態は寝たきり100名、人工呼吸器装着者25名、経管栄養実施

者 47 名であった。搬送時に医師が同乗していた。患者情報伝達は紙カルテを含む紙媒体が多かった。空路搬送は、陸路ではガソリンの確保などが難しく状況であり、陸路に比べ、短時間で多数の患者の移動が可能であったことが理由としてあげられた。

## 2. 受入れ病院に対する調査結果

7 病院で受入れた患者数は 57 名で、そのうち、寝たきりは 44 名、人工呼吸器装着者 19 名、経管栄養実施者 41 名であった。受け入れ時の病床調整は空床を利用、または、必要ベッドを確保して行っていた。受け入れ時及び入院中の問題点では、エアマットなどの物品不足、空路搬送の経験不足などであった。

帰院時、国立病院機構を介して、あるいは、元の病院と直接連絡を取って、帰院が決定されていた。その際の搬送方法は陸路であり、利用車両は、民間を利用したところが多かった。帰院時の費用は、送り出した病院や受入れ病院が負担したところが多かったが、患者の負担でなされたところもあった。

## D. 考察

広域搬送は、患者の生命を守るため、また、被災地内の機能崩壊に陥った病院の負荷を軽減するため、必要である。とくに、東日本大震災のように、複数県にまたがるような広域災害では必要な手段である。今回の東日本大震災で行われた広域搬送に関するアンケート調査結果から、いくつかの課題があげられる。

最も大きな問題は、神経難病患者の広域搬送そのものが、今までなく、東日本大震災が始めての経験であったことである。これは、空路搬送だけに限らず、広域搬送を行う仕組みそのものがなかったことに由来している。今回の経験を生かすためにも、行政・日本神経学会・国立病院機構に加え、人工呼吸器会社などと一体になり、取り組むべき課題であると考えられる。

搬送依頼機関では、一義的には県・市町の災害対策本部である一方、国立病院機構など複数の機関に依頼を行うことも必要であった。ただ、

神経難病患者の特殊性も考慮すると、搬送方法の相談や受入れ医療機関の選択に日本神経学会の積極的な関与も必要であると考えられた。情報伝達は、病院間では紙媒体を利用していたが、在宅療養者の場合を想定すると、行政・医療機関と人工呼吸器会社などとの連携も必要であると考えられた。搬送方法では、必要に応じて、空路搬送も考慮されるべき方法であると考えられた。ただ、空路搬送の経験が乏しかったため、今後、人工呼吸器装着者の経験の蓄積と共有が必要である。帰院時の搬送方法や費用負担については、患者や受入れ病院の負担であった事例があり、公的な負担が求められる。

また、こうした搬送に伴う実際的な課題については、日本 DMAT との連携も視野に置くべきであると考えられた。

## E. 結論

東日本大震災での広域搬送では、搬送の依頼から帰院までの仕組み作りと搬送そのものの経験の蓄積・共有が必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

なし

### 2. 学会発表

第 54 回に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

# 重症神経難病患者の広域搬送

