

岩手県の在宅重症神経難病患者における

東日本大震災による被災状況と大震災前後の災害時避難準備・支援体制の進捗

研究分担者 千田 圭二 国立病院機構岩手病院神経内科
研究協力者 染谷れい子, 千葉 英之, 千葉 典子, 小野寺嘉明
岩手県保健福祉部健康国保課

研究要旨

岩手県在宅重症神経難病患者に関して、東日本大震災における被災と安否確認、災害時避難準備と支援体制の進捗、および市町村の難病患者災害時支援に関する取組みなどの状況についてアンケート調査した。また、25年度には在宅患者支援システムを活用した推進策を提案し、その効果を調査した。大震災における安否確認は比較的迅速に行われ、緊急避難的入院・入所における連携は良好であった。患者の災害時事前準備は万全とは言えなかった。支援体制の進捗は大震災の前後で頭打ちとなっており、市町村の取組みはさらに遅れていた。提案した推進策は実施途中ではあるが、その有効性が示唆された。今後、災害時の事前準備・支援体制の充実、複数の安否確認手段の用意、長期間の電源確保などが必要である。特に災害時支援体制の充実には、県・保健所の指導・調整機能の強化、市町村の個別支援計画策定への習熟、および関連諸機関のより円滑な連携が効果的であり、その成果を既存の在宅患者支援システムに組み込む必要がある。

A. 研究目的

平成20年6月に岩手・宮城内陸地震を経験して以来、遅れていた岩手県の難病患者の災害時避難支援体制を充実させるべく、私たちは災害時避難支援に関して啓発活動を行った。繰返し行ったアンケート調査によると、22年12月の第4次調査まで支援体制は不十分ながらも少しずつ進んできていた。

しかし、23年3月に発災した東日本大震災(震災)は、東日本太平洋側地域を中心に広域的で甚大な災害をもたらした。岩手県の受けた被害も極めて甚大であり、未だ復旧復興の途上にある地域も多い。

23年度以降に私たちは岩手県在宅重症神経

難病患者について、震災における被災と安否確認、災害時避難準備と支援体制の進捗、および市町村の難病患者災害時支援に関する取組みなどの状況について調査した。また、25年度には在宅患者支援システムを活用した推進策を提案した。本報告ではこれらの結果を総括し、推進策の有効性について論じた。

B. 研究方法

1. 在宅重症神経難病患者に対する調査

対象患者は、発災時に県内で気管切開(気切)下または気切+人工呼吸器装着(TPPV)下に在宅療養していた神経難病患者とした。23年10月に調査用紙を送付し、郵送で回収し

た。書面にて調査の主旨、データの使用目的、回答が自由意志に基づくこと、個人情報取り扱いなどを説明し、回答をもって同意を得たとみなした。

(1) 大震災における被災と安否確認

調査内容は、①大震災による被災（自由記載、避難状況、医療機関の利用の有無を含む）と②安否確認（いつ、誰から、どんな方法で）であった。なお、保健所難病担当者にも同様に調査し、補完的に利用した。

(2) 災害時避難の事前準備

岩手県の「難病患者・家族のための災害時避難マニュアル」の事前準備を網羅する20項目について大震災前の実施状況を問うた。各項目の実施比率（実施度）と全項の実施度の合計（総合実施度）を算出し比較検討した。県南2保健所では3年前に調査したデータと比較した。実施度0.25以下を低実施度、0.75以上を高実施度と、それぞれ定義した。

2. 保健所の担当する災害時支援体制の進捗

第5次（23年3月）、第6次（24年9月）、第7次（25年9月）の調査を行った。

23～25年の10月に県内10保健所の難病担当者に対して、各保健所管内の在宅重症神経難病患者の災害時支援に関するアンケート用紙を送付し、郵送・Fax・電子メールにて回答を得た。対象患者は、各年9月現在、気切またはTPPV下に在宅療養中であった神経難病患者とした。調査内容は、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」の保健所パートを網羅する18項目に関する実施の有無とし、実施度と総合実施度を算出して比較した。

3. 市町村の難病患者災害時支援の取組み

災害対策プロジェクトの全国調査の一環として、24年6月に県内33市町村の災害時要援護者支援計画策定担当者を対象に難病患者の災害時支援に関してアンケート調査した。

4. 支援体制の推進策

25年度に行った推進策：①県は25年1月に、保健所主導で支援プラン作成する「災害時個別避難支援プラン作成モデル事業」を予算化した。②この事業に基づき関連機関が連携して、各保健所管内で1人以上の在宅重症神経難病患者について支援プランを作成することとした。③各ケア会議の議題に「災害時避難マニュアル」の利用を含めるよう、市町村の担当者には難病患者の個別支援計画策定に習熟するよう、各支援機関には患者・家族にマニュアル利用を促すとともにその進捗を確認するよう、それぞれ要請した。

C. 研究結果

1. 在宅重症神経難病患者に対する調査

(1) 震災における被災と安否確認

患者は27（気切4，TPPV23）人いた。

被災状況：死者は1人。他の26人に身体的被害はなかった。家屋全壊1件。県全域に停電が発生し、復旧までに2日から1週間を要した。他に断水、燃料・物資の不足、医薬品/衛生材料の不足があった。緊急避難や電源確保のため14人が入院し、3人が入所した。入院・入所における連携は良好であった。

安否確認：全員で確認され、初回確認は23人が当日、1人が翌日、3人が2日後であった。確認遅れの主因は電話不通、ガソリン不足、および人員不足であった。

(2) 災害時避難の事前準備

患者21（気切2，TPPV19）人から回答を得た。事前準備20項目の全県での総合実施度は11.2であった。低実施度項目は、耐震診断、ガラス飛散防止フィルム、町内会・自主防災組織との連携、緊急時連絡手段の用意の4項目であり、高実施度項目は、家具の転倒・転落防止対策、携帯電話・ラジオ、医療に必要な機器・機材、医薬品、および医療機器のサーヴィス担当会社、訪問看護ステーション・ホームヘルプ事業者、医療機関の3者との連携の計7項目であった。

県南2保健所の総合実施度は、20年6月(7人)9.0から今回(9人)10.8へと増加した。23年度の全県の低実施度・高実施度の項目は、県南2保健所でも低実施度・高実施度であるか、それに近い実施度であった。

2. 保健所の担当する災害時支援体制の進捗

全保健所から回答を得た。患者数は第5～7次の順に27人、31人、41人であった。

総合実施度は、全県において順に8.2、7.8、9.1であった。第4次(22年12月)の7.7から第6次まではほぼ同じだが、第7次で増大した。保健所間のバラツキは縮小した。低実施度項目数は順に5、5、2、高実施度項目数は4、3、4であり、第6次と第7次の間で特に低実施度項目数が減少した。

3. 市町村の難病者災害時支援の取組み

全市町村から回答を得、次の結果を得た：全体計画策定済み=28/33、要援護者の対象に難病者を含む=13/28、個別計画に難病者を含む=7/28、難病者を分けた個別支援計画=0/20、策定指針を知っていた=13/31、計画策定に策定指針を活用した=4/28。

難病者の個別計画が策定されていない理由は次の4つにまとめられた：①大震災の影響などにより全体計画や個別計画自体が策定されていない；②難病者の個別計画を立てる必要性を理解していない；③支援の方法が分からない；④個人情報取得しにくい。

4. 支援体制の推進策

25年10月までに県9保健所中7保健所がモデル事業に取り組み、2保健所で市町村を含む関係機関と支援プランを作成した。

D. 考察

在宅重症神経難病患者の災害時避難対策には、万全な事前準備、迅速な安否確認、安全な避難行動の3つが重要と考えられる。

震災において安否確認は比較的迅速行われ、緊急避難的入院・入所における連携も良好であったことより、災害時避難準備がある程度

有効だったことが示唆された。次の大災害に備えて、減災の工夫、電話不通や交通手段制限下にも有効な複数の安否確認手段の用意、援護者側が相互に確認情報を共有できる体制、および長時間(3日以上)の停電に対応できる電源確保が必要である。

事前準備は、発災までに事前対策20項目のうち11.2(総合実施度)が準備されていた。各項目の実施度の傾向が県全体と県南2保健所で類似していたことと、県南2保健所において3年間で総合実施度が1.8進んでいたことから、県全体においても3年で事前対策が進んでいたと推測できる。しかし、発災時に万全であったとは言えない。

保健所の担当する災害時支援体制は、第4～6次の調査で総合実施度がいずれも8前後であったことから、震災前後で頭打ちになっていた。頭打ちの主因は低実施度項目が多いことであるが、低実施度項目には実施難度が高い項目以外に、担当者が把握していないために低値となった項目も含まれていた。

一方、各市町村の難病患者災害時支援に関する取り組みはさらに遅れていることが分かった。その主な理由は、必要性を理解していないことと、支援方法や情報の入手方法が分からないことなどであった。

災害を経験しただけで、災害時支援体制が自然に充実するわけではない。支援体制の強化には積極的な取組みが必要であり、その際には期限を設定し、方策を具体的に明示すべきである。特に、低実施度項目への対策強化と、少ない人員で多くの関係機関が連携できる効率的な体制づくりが重要と考えられる。低実施度項目には個人的努力では実施困難な項目が含まれるので、行政の指導や経済的支援も期待したい。

支援体制の強化策として次の4項目を提案する：①関連機関の連携強化に向けて県・保健所が指導・調整機能を発揮する、②市町村には情報収集に効率的な手段を具体的に示し、関連機関との情報共有の円滑化を図る、③災

害時避難マニュアルの利用状況を定期的に確認する、④実施難度の高い項目へは計画的に介入する。

これらに基づいて 25 年度の推進策①～③を立案した。25 年度調査で低実施度項目数が減少し、総合実施度が県全体で増大したことより、実施途中ではあるものの、25 年度の推進策の有効性が示唆される。モデル事業が全保健所で実施されれば支援体制はより充実すると期待できる。その成果を既存の在宅患者支援システムに組み込むことにより、担当者の異動があっても準が維持できると思われる。

E. 結論

岩手県の在宅重症神経難病患者で、震災における安否確認は比較的迅速に行われ、緊急避難的入院・入所における連携は良好であった。今後、災害時の事前準備・支援体制の充実、複数の安否確認手段の用意、長期間の電源確保などが必要である。特に災害時支援体制の充実には、県・保健所の指導・調整機能の強化、市町村の個別支援計画策定への習熟、および関連諸機関のより円滑な連携が効果的であり、その成果を既存の在宅患者支援システムに組み込む必要がある。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 千田圭二, 石垣あや, 佐藤智彦, 青木正志 : 岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時事前対策と東日本大震災による被災. 岩手公衛誌 (投稿中)

2. 学会発表

1) 千田圭二, 石垣あや, 佐藤智彦 : 東日本大震災以前における岩手県の在宅重症神経難病患者災害時支援体制の進捗状況. 第88回日本神経学会東北地方会. 盛岡, 2011年9月10日

2) 千田圭二, 石垣あや, 佐藤智彦, 青木正志 : 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と東日本大震災による被災. 第53回日本神経学会学術大会. 東京, 2012年5月23-25日

3) 千田圭二, 高野里菜, 染谷れい子, 溝口功一 : 岩手県内市町村における難病患者災害時支援計画の策定状況. 第24回岩手公衆衛生学会. 盛岡, 2013年3月2日

4) 千田圭二, 高野里菜, 佐藤智彦 : 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 : 大震災後の進捗. 第54回日本神経学会学術大会. 東京, 2013年5月29日～6月1日

5) 千田圭二, 高野里菜, 佐藤智彦 : 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整備の進捗状況. 第25回岩手公衆衛生学会学術集会. 盛岡, 2014年2月22日

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし。

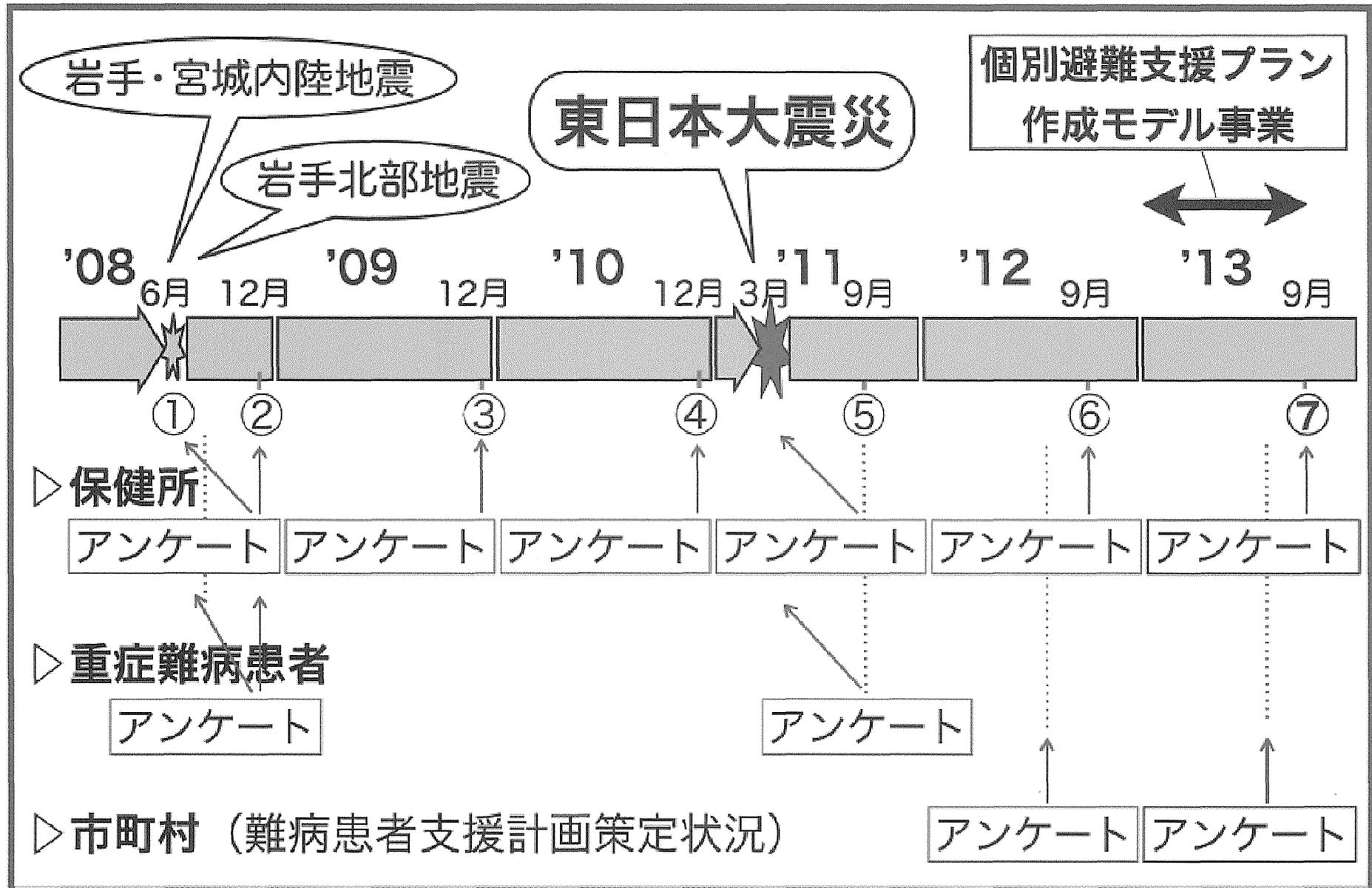
2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。

■アンケート調査の実施時期



難病患者の災害対策～3年間のまとめ

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構 静岡富士病院 神経内科 (国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター)
研究協力者	和田千鶴	国立病院機構 あきた病院 神経内科
	豊島 至	国立病院機構 あきた病院 神経内科
	小尾智一	国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター神経内科
	田澤(清)千晶	国立病院機構 静岡富士病院 地域連携室
	政野香織	国立病院機構 静岡富士病院 看護部
	天野 リカ	国立病院機構 静岡富士病院 看護部

研究要旨

東日本大震災で難病患者に起こったことを検証し、今後の災害対策に生かすことを目的とした。初年度は、シンポジウムを開催し、被災地の患者や医療関係者から発災時の情報収集を行い、課題を抽出した。その結果、広域搬送と人工呼吸器装着難病患者での電源確保などが大きな問題であることが明らかとなった。広域搬送に関しては、患者搬送の方法と仕組み作りが重要であった。平成24年度に日本神経学会が災害支援ネットワークを立ち上げたことにより、一定の効果があつたと考えられた。また、電源確保については、外部バッテリーが医療保険内で供給可能となったこと、さらに、保健衛生施設等設備整備費補助金の国庫補助の事業により、難病医療拠点・協力病院に非常用電源を設置できることとなった。しかし、実際には、非常用電源は15自治体だけで設置されただけで、補助金の活用は、約半数にとどまった。今後、広域搬送に関してはDMATとの連携を模索する必要がある、非常用電源に関しては、普及が促進されるよう、現制度の弾力的な運用や自治体独自の制度の創設が望まれる。

A. 研究目的

平成23年3月11日におこった東日本大震災を契機に、災害弱者である難病患者の災害対策の重要性が注目されるようになった。東日本大震災で難病患者が体験した問題点を検証し、これからの災害対策に生かしていくことを目的とした。

B. 研究方法

初年度は東日本大震災でおこったことを検証するため、被災地から難病患者、家族、そして、難病医療に関係した医療者によるシンポジウムを開催し、課題の抽出、整理を行った。2年目は東日本大震災時の広域搬送に焦点をあて、課題とその対策について、広域搬送を行った施設とそれを受けた施設

に、平成24年6月にアンケート調査を行い、検討を加えた。3年目は平成23年4月に保健衛生施設等設備整備費補助金(難病医療拠点・協力病院)の国庫補助の事業の活用状況について、都道府県の難病医療協議会事務局に対して、平成25年7月にアンケート調査を行い、検討を加えた。

(倫理面への配慮)

広域搬送に関するアンケート調査と難病医療協議会事務局宛のアンケート調査については、国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター(前所属施設)および国立病院機構静岡富士病院の倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

東日本大震災は、地震と津波による被害が甚大で、加えて原子力発電所の事故があったことが特徴である。初年度に開催したシンポジウムでは以下の課題が明らかとなった。1. 電気・水などのライフライン、2. 人と物の輸送、3. 通信手段と情報、4. 薬剤と医療用品、5. 避難所、6. 広域患者搬送、7. その他である。この中で、難病患者にとって、特に重要な課題は、人工呼吸器装着難病患者の非常用電源確保の問題、また、医薬品・医療機器の搬入時のガソリン供給に関する問題、そして、広域搬送に関する仕組み作りの問題であった。

医薬品・医療機器の搬入時に医薬品・医療機器会社に対して、ガソリンの供給がなされず、物資の搬入ができなかったことがあった。人工呼吸器の外部バッテリーは、一部自治体で補助金制度などがあるが、患者個人で購入しなければならないなど負担が大きいことが明らかとなった。

広域搬送に関しては、神経難病患者を送り出した3病院と受け入れた7病院が調査できた。送り出した3病院から140名の患者が搬送され、依頼先は行政、国立病院機構、および、日本神経学会であった。搬送は発災3日目以降から行われ、空路は48名、陸路92名であった。このうち、陸路に比べ、短時間で搬送できる利点があったものの、人工呼吸器装着者では、気圧の変化に対する対処など未経験の事態がおこった。一方、受け入れ病院では、医療物品の不足などの問題があったものの、受け入れそのものには大きな問題はなかった。ただ、災害に備えて、東日本大震災時に日本神経学会が行った人工呼吸器装着難病患者のマッチングなどを仕組み化することなどの課題と、帰院時の費用負担に関して課題があった。また、広域搬送そのものをDMATとの協力で行えないのかについての課題は残ったままである。

また、人工呼吸器の非常用電源（発電機と無停電電源装置）確保の問題については、平成23年4月に厚労省より保健衛生施設等設備整備費補助金の国庫補助に関する通知が出されたことと、各地で、非常用電源に

関する補助金などの制度が制定された。しかし、保健衛生施設等設備整備費補助金の国庫補助が、どの程度、活用されたかについては、明らかでなかったため、3年目に、難病医療協議会事務局宛にアンケート調査を行った。回答は、33府県からあり、補助金を利用して非常用電源装置を設置した自治体は15自治体で、難病医療拠点病院と協力病院には、それぞれ、14施設70台、59施設333台が設置された。このうち、患者への配置は18台であった。18自治体では補助金が活用できなかった。その理由として、「自治体レベルで予算化ができなかった」とする自治体が最も多く、9自治体であった。一方、「自治体独自の制度がある」、あるいは、「地域医療再生基金で対応した」とする自治体が、それぞれ2自治体あった。

D. 考察

災害時の医薬品・医療機器会社の搬送用車両に対してもガソリン供給が受けられるよう、緊急指定車両の指定を行えるよう政策提言を行った。また、人工呼吸器の外部バッテリーについても、人工呼吸器管理加算をつけることにより、医療保険内で装着が可能となった。

広域搬送に関しては、平成25年に日本神経学会が災害支援ネットワークを立ち上げた。そこでは、災害時の搬送先の病院を登録できるような仕組み作りと発災時に都道府県代表者が連絡を取り合える仕組み作りが構築された。また、人工呼吸器装着難病患者の空路搬送の経験について、携わった医師から報告がなされ、今後に生かせるものと考えられた。一方、DMAT 殿連携などについては、未だに、十分検討されておらず、今後の課題である。

保健衛生施設等設備整備費補助金の国庫補助に関しては、補助金が国からと自治体からの2本立てであるため、自治体での予算措置が必要となる。そのため、活用できなかった理由で、予算化ができなかったことをあげている自治体が9自治体と最も多かった。制度上の問題とはいえ、今後、こうした施策を行う際には、考慮されなければならない点である。また、患者への配置はなされている自治体は少なく、災害時に、どの程度役立つの

かが、疑問である。したがって、患者への配置も、自治体ごとに弾力的に行えるよう配慮すべきである。

E. 結論

災害時の難病患者への支援は、自助を促進するための方策がもっとも重要であり、搬送など、共助、公助の部分を医療者、行政が考え、患者にとって、使いやすく、しかも、災害に対して効果的なものとなるよう、今後も検討を加えていく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

溝口功一 在宅神経難病患者の災害時の支援 医療 66 (11) 631-636 2012

2. 学会発表

H23 年 日本神経学会総会「静岡県在住神経難病患者の災害に対する意識調査」

H24 年 日本神経学会総会「東日本大震災から学ぶこと」

H25 年 日本神経学会総会「東日本大震災時の広域搬送の課題」

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

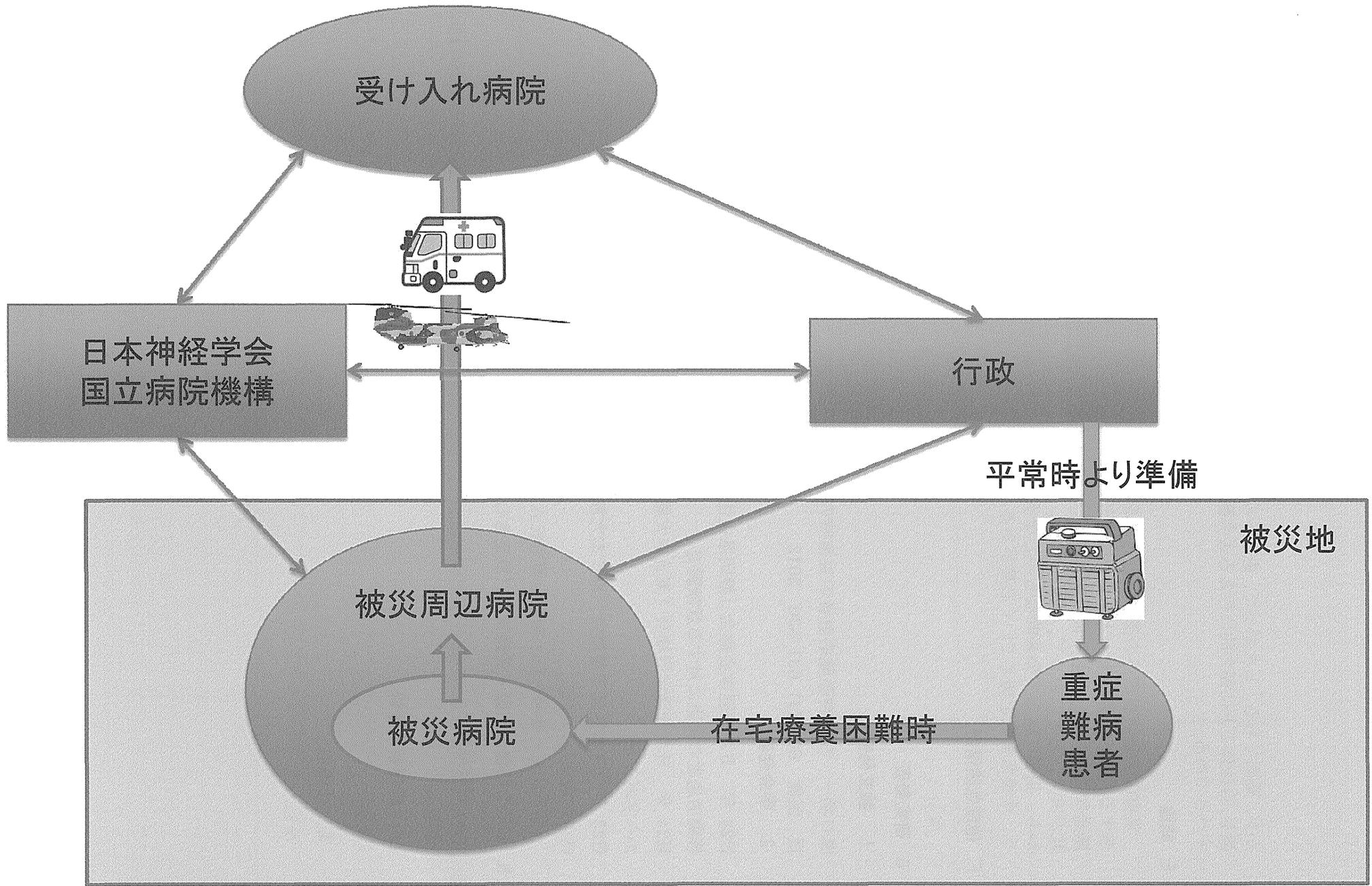
なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし



宮城県在宅人工呼吸器使用 ALS・MSA 患者の東日本大震災時の状況と
震災後の災害支援の取り組みについて

研究分担者 青木正志¹⁾ 東北大学神経内科教授
研究協力者 関本聖子²⁾、遠藤久美子²⁾、樫井富美恵³⁾、川内裕子³⁾、今井尚志³⁾、佐藤裕子⁴⁾、
加藤昌昭¹⁾
(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)

研究要旨

当センターでは、平成12年度から実施する在宅療養を続ける一助としての「神経難病患者療養手帳さぽーと手帳(以下、手帳)」の発行と宮城県沖地震への備えとして平成18年度から実施する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」ならびに「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。

平成23年3月に東日本大震災を経験し、震災時の状況についての確認と①東日本大震災における在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の状況調査、②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等が必要であることを報告した。これらの調査の結果からでた課題として、在宅で72時間は対応できる準備を推奨し、自助力を高める支援が課題となった。現状課題や意見を参考に、新しい手帳(新・災害対応ハンドブック)について、ワーキンググループを設置し、新しい災害時対応のハンドブック作成の検討をおこなった。患者自らが自分の病気・障害の理解をすることで、普段の生活からリスク管理ができ、災害時にも対応できるような備えができる「自助力支援」を目的にしたハンドブックが完成した。

A. 研究目的

震災時の状況調査①「在宅の状況」、②「病院の状況」、③「手帳」と「ハンドブック」の作成状況、患者・家族の周知状況および、東日本大震災後の課題や意見を参考に、新しいハンドブック作成について、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ハンドブックを検討・作成することで今後の療養や災害にも備えた準備を支援する。

B. 研究方法

1. 「在宅の状況」

平成23年5月～8月仙台市を除く宮城県7保健所2支所管内に居住する HMV(在宅人工呼吸器療養) ALS 患者22名のうち承諾が得られた13名を対象に患者自宅、保健所を訪問調査した。

2. 「病院の状況」

平成23年5月～11月に仙台市を除く宮城県7保健所・2支所管内に居住し、災害時緊急避難入院した10名を受け入れた7医療機関を対象に電子メール・郵送にて、①「被災前に加療していた患者数」、②「災害で緊急避難入院を受け入れた患者数」、③「入院期間」、④「その他気付いたこと」についてアンケートを実施した。

3. 「手帳・ハンドブックの作成状況等」

平成24年9月～10月に「手帳」と「ハンドブック」の作成状況、「患者・家族の周知状況」および、「東日本大震災時の活用状況」につい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。）

4. 今後の災害に備えた準備

①ワーキンググループの設置 (H25. 2月)

医師・看護師・MSW・保健師、患者家族等で構成員を形成し「新・災害時対応ハンドブック」の原案を作成した。

②神経難病医療連携センター運営協議会での意見聴取および意見交換を実施した。(H25. 7月) 運営協議会委員は、拠点・協力病院、ケアマネージャー協会、医師会、仙台市 宮城県担当部署による。

③県保健所、仙台市保健センター保健師との意見交換目的の会議を開催した。(H25. 7月・11月)

④患者・家族との意見交換 (H25. 10月)

C. 研究結果

東日本大震災時の ALS 患者の状況

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。

1. 「在宅の状況」

調査項目

- ①患者背景、使用中の人工呼吸器機種
- ②災害時の日頃の準備：装備
- ③災害時の日頃の準備：対応の話し合い等
- ④震災時の状況
- ⑤困ったこと
- ⑥震災後、追加して準備したこと

①患者背景

年齢は35歳から83歳。平均年齢65.3歳。性別は男性が9名、女性が4名であった。HMV期間は1年以内が1名で在宅に移行中の患者であった。3年以上が12名あり、最長は11年で2名あった。人工呼吸器の使用機種はLTVが9名、レジェンドエアが2名、PLVが2名であった。

②災害時の日頃の準備：装備

アンビューバックは対象者13名全例で所持していました。専用のバッテリーを所持している5名は、LTV使用が4名と、PLV使用が1名あった。予備の吸引器は、内部バッテリー搭載のものと足踏み式吸引器など複数準備していた家庭もあった。

③災害時の日頃の準備：対応の話し合い等

対応についての話し合いは全例で実施されていた。ハンドブックを作成したのは6名で作成中が1名、未作成は4名であった。

④震災時の状況

3つの行動パターンがあった。1)最後まで自宅で待機した患者が3名、2)自宅で数日間待機した後に入院した患者が2名、3)震災後即入院した患者が8名あった。最後まで自宅で待機した3名の患者うちハンドブックを作成したのは2名、作成中が1名あった。最後まで自宅待機した患者は専用の外部バッテリーの他、シガーライターケーブル、発電機など複数の対応方法を準備していた。数日間、自宅で過ごした後、近くの病院に入院した患者2名は、自宅で自家発電機を使用し過ごしたがガソリンがなくなり自家発電機の作動が困難となったため、やむを得ず入院した。ガソリンの購入はできなくなり、ガソリン切れが入院のきっかけになったと話された。即入院した8名の患者のうちハンドブックを作成したのは3名であった。そのうち2人は、あらかじめ緊急受入れ病院を決めていたが、津波と地震の影響により移送ができ

ないとして、近くの病院に緊急搬送された。しかし、初めて入院する病院に不安も大きかったと語る。ハンドブックが未作成であった4名も即病院に入院した。4名の状況は、往診中、または往診直後でまわりの支援でそれぞれの病院に緊急入院した。

⑤困ったこと

- ・内部バッテリー搭載の吸引器が予定時間より相当短い時間の使用時間であった。
- ・エアマットの電源確保を忘れていた。
- ・発電機の音が大きすぎて近所の迷惑になる。
- ・発電機のかけ方がわからなかった。
- ・ガソリンがない。
- ・通信手段がない。
- ・ヘルパーや訪問看護ステーションの車が緊急車両扱いにならず訪問が困難になった。

⑥震災後、追加して準備したこと

- *足踏み式吸引器の給付を受ける
(ALS協会宮城県支部から)
- *常に車のガソリンを満タンにしておく
- *10L携帯缶にガソリンを常備し管理する
- *インバーターを追加購入した
- *近所の方に声掛けをしている

2 「病院の状況」

①「被災前に加療していた患者数」

宮城病院（拠点病院）4名
西多賀病院（拠点病院）1名
患者の居住地域の基幹病院3名
往診 2名

②「災害で緊急避難入院を受け入れた患者数」

10名の緊急避難入院を受け入れた7医療機関は、宮城病院（拠点病院）1名、広南病院（拠点病院）1名、みやぎ県南中核病院2名（協力病院）、塩竈市立病院（協力病院）2名、坂総合病院2名、涌谷国保病院1名、栗原中央病院1名であった。震災前に受療していた医療機関に

入院できたのは3名であり、他の7名は患者の居住する地域基幹病院に入院していた。

③入院期間

- ・1週間以内 1名
- ・半月以内 7名
- ・40日間 1名
- ・その他 1名

半月以内の入院患者は、自宅の電気復旧時間までの間の入院であった。40日間入院した患者1名は、津波で居住が困難となり転居場所が確定するまで間の入院であった。その他の患者1名は、県外の病院にヘリコプターによる遠隔移送で一時的に避難した。

④その他気付いたこと

- ・入院中は、非常電源は人工呼吸器の利用のみと制限があった。
- ・入院中、家族に泊まっただき吸引、胃ろう注入等の協力をいただいた。
- ・家族への食事の提供ができなかったことと記載があった。

3. 「ハンドブックと手帳」の作成状況等

回収は38部、回収率61.2%、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ALSが35名、MSAが3名であった。そのうちTPPVが32名（ALS：29 MSA：3）、NPPVが6名（ALS）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。

<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おりましたか？」(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(ベッドの周りにものを置かない。車のガソリンを半分以下にしなさい。)」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。

4. 今後の災害に備えた準備「新・災害時対応ハンドブックの作成

対象は、在宅で人工呼吸器、吸引器、酸素濃縮器など医療機器を使って療養している重症難病患者(多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患、多系統委縮症)とした。内容は三部構成とし、一部本編には、「Ⅰ. 災害時対応ハンドブックについて」、「Ⅱ. 自分の病気・障害の理解」、「Ⅲ. ハンドブック作成」として作成様式の関連情報をまとめた。二部には「Ⅲ. ハンドブック作成」の作成様式①~⑥までの様式原本とし、切り離して使用ができる形式とした。三部は資料編で「難病についての説明」、「当センターの概要」、「特定疾患臨床調査個人票の解説」になっている。

新災害時対応ハンドブックの特徴は3つあり、特徴①は、特定疾患個人調査票から、患者自身の状態を把握できるように、重症難病の5疾患について難病医療ネットワーク拠点病院の医師5名の協力により解説書を作成した。特徴②は、東日本大震災を経験した患者・家族が、今後、また震災が起きた場合に、不安なこととしてあげた「電源確保」、「人材確保」、「連絡方法」について各対策を入れた内容にした。特徴③は、患者家族によるピアの視点を患者・家族が実際に行っている災害時対策や東日本大震災の患者・家族の体験などを入れ、作成する患者家族が事前の備えや災害時の対応をより身近に感じられるように工夫し作成した。

D. 考察

平成23年3月に東日本大震災を経験し、震災時の状況についての確認と①東日本大震災における在宅人工呼吸器使用ALS患者の状況調査、②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等が必要であることを報告した。これらの調査の結果からでた課題として、在宅で72時間は対応できる準備を推奨し、自助力を高める支援が課題となった。

在宅での状況から

震災前に災害時の対応についてハンドブックを活用し、意識的に話し合いを実施し、対応を決めていた患者も少なくなく、検討したことが行動に活かされたとの意見が多く聞かれた。自宅待機者は専用の外部バッテリー、シガーライターケーブル、発電機など複数の対応方法をあらかじめ準備をしていたことで 72 時間以上の停電にも対応することができていた。

震災時の状況では、3 つの行動パターンがあった。1) 最後まで自宅で待機、2) 自宅で数日間待機した後に入院、3) 震災後即入院

最後まで自宅で待機した患者は複数の停電対応方法を準備していた。

在宅で被災した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ことが最も多く今後、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。このことから、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した。

医療機関の状況から

災害時緊急避難入院した 10 名を受け入れた 7 医療機関を対象に調査を実施した。その結果、震災前に受療していた医療機関は、拠点病院等の専門病院に集中していた。震災前から患者の居住する地域の基幹病院で時々、入院などの支援を受けていた患者は震災直後も即受入れが可能であった。一方、遠隔地にある拠点病院は道路の寸断等で移動が困難となり、緊急避難としては有用ではなかった。このことから、災害時には、地域で支援を完結する必要があると思わ

れた。そのためにも、かかりつけ医との連携以外にも日ごろから患者の居住する地域の基幹病院との 3 医療機関連携を図る必要があることが示唆された。

今後の災害に備えた準備「新・災害時対応ハンドブックの作成

これまでの調査の結果から、在宅で 72 時間は対応できる準備を推奨し、自助力を高める支援が課題となった。現状課題や意見を参考に、新しい手帳（新・災害対応ハンドブック）について、ワーキンググループを設置し、新しい災害時対応のハンドブック作成の検討をおこなった。

今回作成した新しい災害時対応のハンドブックは、患者家族が主体となり考え準備ができ、災害時の「自助」「共助」「公助」のうち、「自助力」を高める支援につながるものと考えている。自分の病気・障害の理解災害や思わぬ事故などが起きた時の対応を考える上で、自分の疾患特性や、障害などについて正しく理解し、事前の備えや対応について考えることが重要なる。そのためにも、自分の病気・障害の理解ができることで、何が必要なかを考え、準備できることは災害時のみならず、普段の生活のリスク管理も重要となる。

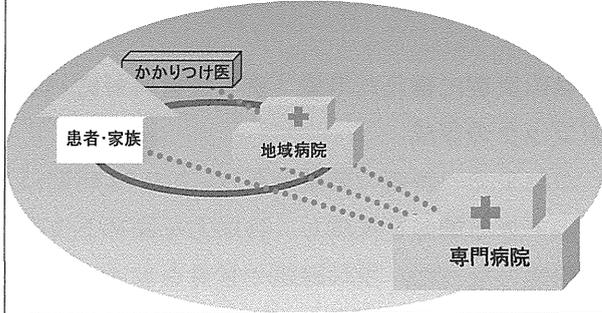
自助努力で 72 時間の停電対応には限界もあるかもしれない。個人の努力に対し、是非とも地域の理解と協力が得られるよう支援者の協力も大変重要であると考え。地域支援による共助、公助へと広がりを持って住み慣れた地域の中で完結できる支援が望まれる。

E. 結論

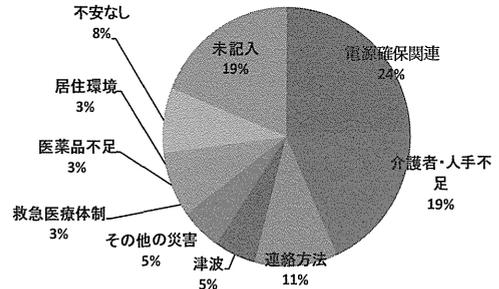
1. 今後の災害に備えるためにも日ごろから 3 医療機関における診療連携が必要。
2. 在宅で 72 時間は対応できる準備の推奨。
3. 自分の疾患特性や、障害などについて正しく理解し、事前の備えや対応について考え意識的に話し合いを実施することが重要

日頃の医療体制

日ごろは専門病院として地域病院との連携をとることで、広域の患者を支援することが可能となる
 かかりつけ医⇔地域病院⇔専門病院（神経内科）

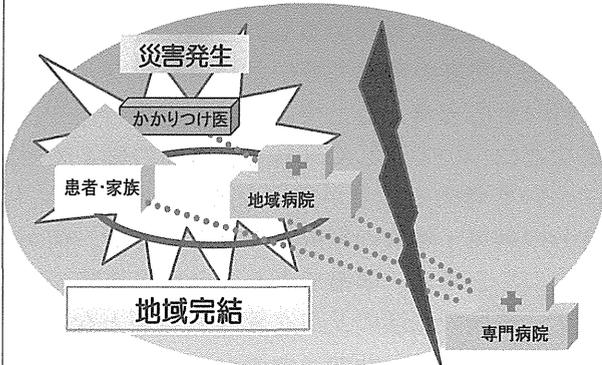


震災時の不安（複数回答）



災害時の医療体制

災害時は地震等の被害により道路の寸断も起きることから地域内で完結できるような態勢づくりが必要



<対象>
人工呼吸器、吸引器、酸素濃縮器など医療機器を使って療養している重症難病患者

<内容>

- 1部 本編**
 - I 災害時対応ハンドブック（ハンドブック）について
 - 作成経緯、対象、作成にあたっての留意点
 - II 自分の病気・障害の理解
 - III ハンドブック作成
 - 各様式に入力する内容、関連情報のまとめ
- 2部 作成様式**
 - IV 作成様式
 - 様式① 自宅付近のハザード情報
 - 様式② 緊急チェックリスト
 - 様式③ 緊急連絡・通話手段
 - 様式④ 避難先・避難の手順
 - 様式⑤ 緊急連絡用カード
 - 様式⑥ ハンドブック作成記録表
- 3部 資料編**
 - V 資料
 - 災害についての説明
 - 宮城県神経学的災害連携センターの概要
 - 宮城県 特定医療緊急連絡先表、地域別データ
 - 特定医療機関調査項目集

自由で作る 災害時対応ハンドブック（様式）

A4サイズ

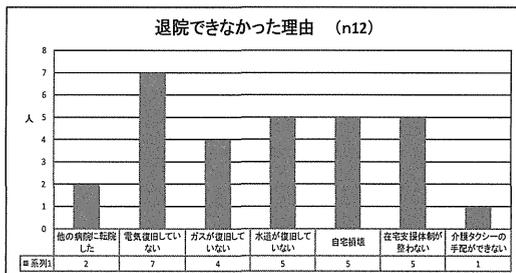
病院に入院した14名

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)



神経難病患者療養手帳（さぽーと）

<手帳内容>

- ①個人情報
- ②医療情報
- ③社会制度の活用状況
- ④看護・介護情報
- ⑤医療機器情報
- ⑥日常生活動作
- ⑦使用中の薬剤
- ⑧情報のページ
- ⑨療養の記録
- ⑩私の意思表示

災害時対応ハンドブック

<ハンドブック内容>

- ①災害時の心構え
- ②避難方法や連絡体制
- ③予備の電源（接続方法等）
- ④療養に必要な物品（医療機器情報（人工呼吸器等の詳細））
- ⑤医療情報（使用中の薬剤等）
- ⑦緊急時連絡票（個人情報等）

問題点

- ①神経難病患者療養手帳はここ数年ほとんど発行されていない
- ②神経難病患者療養手帳とハンドブックに重複する内容がある（赤字）

山形県における災害・停電時の重症神経難病患者支援の取り組み：
実態調査および入院・搬送システムの構築に向けて

研究分担者	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
	丹治 治子	山形大学医学部第3内科
	川並 透	山形大学医学部第3内科
	石澤めぐみ	山形県健康福祉部保健薬務課
	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
	阿彦忠之	山形県健康福祉部
	佐藤紀子	村山総合支庁保健福祉環境部

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。そこで、東日本大震災時の山形県の在宅療養ALS患者・介護者の実態について調査し、さらに、山形県が大災害の被災地になった時に、一時入院できる県内医療機関の確保および病院への搬送手段についても調査・検討した。

1. 患者・介護者の実態調査: 東日本大震災時に在宅療養ALS患者の約34%が人工呼吸器の問題のため緊急入院し、30-40%の患者・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。

2. 一時入院体制の構築: 大災害時の一時入院に対応するため、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、病院で回答のあった51病院(回収率75.0%)中、30病院(58.8%)は人工呼吸器装着患者の入院受け入れが可能と回答し、21病院(41.2%)は不可能と回答した。受け入れ不可能の理由として、医師・看護師不足、スキル不足、ベッド不足、医療機器不足などが挙げられた。平時のレスパイト入院を積極的に行なうことによりスキルや体制が整備され、災害時に患者を受け入れることができるようになると思われた。

3. 山形県が被災地になった場合の患者調査: 山形県村山地方の人工呼吸器装着在宅ALS患者22名を対象にアンケート調査を行なった。21名(95%)の患者から回答があり、「震災時に停電になったらどうするか」との質問に対し、「病院に入院したい」と17名(81%)が回答した。「交通手段」の質問に回答した17名のうち、14名(82%)は「救急車」と回答した。以上より、災害時には大多数の人工呼吸器装着在宅ALS患者は一時入院を希望しており、移動手段として大多数の患者が救急車を利用したいと回答した。山形県が被災地になった場合には、救急車は重症患者・急性期患者の搬送のためフル出動していることが想定され、今後、救急車以外の搬送手段、たとえば民間の輸送機関などの活用が必要と考えられた。

A. 研究目的

1. 患者・介護者の実態調査: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からである。

2. 一時入院体制の構築: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曝される。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し、県内の全医療施設を対象に調査を行なった。

3. 山形県が被災地になった場合の患者調査:多数の死傷者が生じるような震災が山形県内で発生した場合、急性期病院は負傷者の対応で忙殺されることが予想され、一方、在宅患者の予備バッテリーの能力にも限界がある。そこで、「災害・停電時に人工呼吸器装着在宅神経難病患者は何を欲しているのか」を明らかにし、今後の支援システム構築の基礎資料を得るため、人工呼吸器装着在宅神経難病患者を対象にアンケート調査を行なった。

B. 研究方法

1. 患者・介護者の実態調査: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業務課、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。

2. 一時入院体制の構築:山形県内の全811医療施設を対象に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した。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た。得られた結果は前回(2010年)実施した類似の調査の結果と比較した。

3. 山形県が被災地になった場合の患者調査:山形県は4つの地方(村山、最上、置賜、庄内)に分かれており、このうち山形市がある村山地方に人工呼吸器装着在宅神経難病患者が22名と最も多かったので、この22名の患者を対象に郵送法にてアンケート調査を行なった。アンケートの内容は、「震災時に停電になったらどうするか」、そして、病院に入院と回答した人には、その「交通手段」についても回答していただいた。

(倫理面への配慮)

本調査は医療行政(山形県および村山総合支庁)の一環として行なわれたものであり、集計結果は研究成果として公表することに対して全ての患者から同意を得ている。したがって、倫理的に問題はないと考える。

C. 研究結果

1. 患者・介護者の実態調査: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。

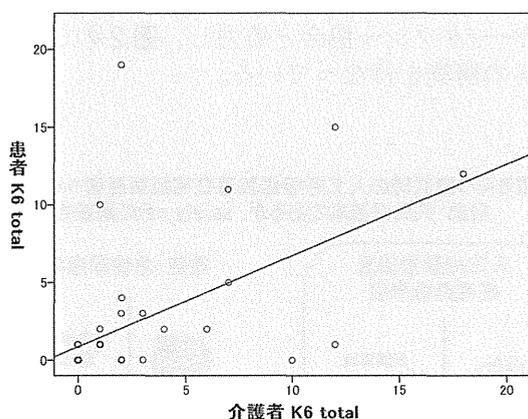


図1. 患者と介護者のK6（うつ徴候のスケール）。患者と介護者のK6スコアは強い相関を示した（ $r=0.72$, $p<0.001$ ）。

2. 一時入院体制の構築: 山形県内の全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。

3. 山形県が被災地になった場合の患者調

査: 対象者22名中、21名（95%）から回答を得た。全て人工呼吸器装着在宅ALS患者であった。「震災などの災害時に停電になったらどうするか」との質問に対し、「病院に入院したい」と17名（81%）が回答した。このうち、「入院する病院が決まっている」と回答したのは11名であり、「決まっていないので、紹介してほしい」と回答した人が6名いた。「病院に行くには、どのような交通手段を考えているか」との質問に回答した17名のうち、14名（82%）は「救急車」と回答した。残りは、「自家用車」、「民間救急車」等であった。

D. 考察

1. 患者・介護者の実態調査: 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は不明である。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、山形県では建物の倒壊はなく、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、建物の倒壊や通信・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、また、急性期病院は重症患者・急性期患者の対応で忙殺されることが予想される。また、救急車も重症患者・急性期患者の搬送でフル出動となることが想定される。東日本大震災を教訓に、山形県が被災地になった場合の対応も準備しておく必要がある。

2. 一時入院体制の構築: 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(2010年)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。

3. 山形県が被災地になった場合の患者調査: 今回は山形県村山地方の患者調査であったが、同様な調査を全県レベルで行う必要がある。

今回の調査で、大多数(21名中17名;81%)の人工呼吸器装着在宅ALS患者が震災・停電時に「病院に入院したい」と希望していることが明らかとなった。そして、「病院に入院したいが、決まっていないので紹介してほしい」と希望する患者(17名中6名;35%)も少なくなかった。至急、病院の紹介等が必要である。また、平時のレスパイト入院により医療者のスキル向上が期待できるので、レスパイト入院は患者・医療者の「災害に備えた訓練」になる可能性がある。

「搬送手段」についても大多数の患者(この質問に回答した17名中14名;82%)で「救急車」と回答した。山形県が被災地になった場合には、多数の死傷者が出ることが予想され、救急車はそれらの患者の搬送にフル出動

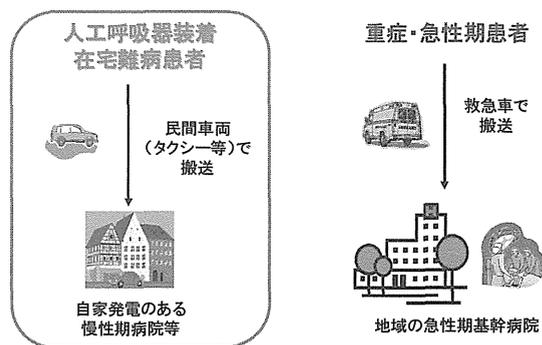
となることが予想される。平時より「救急車以外の移動手段」を決めておくことが必要である。

E. 結論・今後の展望

東日本大震災時には、山形県は被災地にならなかったにも拘わらず、多くの人工呼吸器装着在宅ALS患者・介護者が多大な精神的ストレスに曝された。このような苦しい経験もあり、大多数の患者は、震災・停電時には病院に入院したいと希望していることが本調査により明らかとなった。しかし、山形県が被災地になった場合には、多数の死傷者が出ることが予想され、急性期病院はそれらの患者の対応で忙殺され、救急車はそれらの患者の搬送にフル出動となることが予想される。したがって、人工呼吸器装着在宅ALS患者の入院先として、「自家発電設備のある慢性期病院」が、また、搬送手段として「民間車両(民間救急車、タクシー、等)」が現実的であると考えられる。現在、山形県および山形県ハイヤー/タクシー協会と協力し、**図2**のシステムの構築を行なっている。

図2

停電を伴う震災時の人工呼吸器装着在宅難病患者への対応：
自助・共助が基本であるが、safety netの構築も



平時のレスパイト入院は、患者・医療者の「災害に備えた訓練」になる可能性がある。

F. 健康危険情報

該当せず。

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
- 5) Tanji H, Koyama S, Wada M, Kawanami T, Kurita K, Tamiya G, Saito N, Suzuki K, Kato T, Karen E. Anderson, Ann L. Gruber-Baldini, Paul S. Fishman, Stephen G. Reich, William J. Weiner, Lisa M. Shulman: Comparison of caregiver strain in Parkinson's disease between Yamagata, Japan, and Maryland, The United States. Parkinsonism and Related Disorders. 2013; 19(6): 628-633

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
- 2) 佐藤裕康、加藤丈夫: ALS に対するリハビリテーション. 辻 省次・祖父江元(編集)「すべてがわかるALS・運動ニューロン疾患」、pp. 323-328、中山書店、東京、2013

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

- 2) 丹治治子、和田学、川並透、栗田啓司、加藤丈夫、斎藤尚宏、早川裕子、鈴木匡子、Anderson K, Gruber-Baldini A, Fishman P, Reich S, Weiner W, Shulman L: パーキンソン病患者と配偶者の日米比較-重症度、QoL、介護負担について. 第 52 回日本神経学会学術大会, 名古屋; 2011 年 5 月
- 3) 木村英紀、川並透、栗田啓司、和田学、荒若繁樹、栗村正之、鈴木義広、加藤丈夫: 重症神経難病患者の在宅療養における診療所との連携支援(第 2 報). 第 52 回日本神経学会学術大会, 名古屋; 2011 年 5 月
- 4) 丹治治子、小山信吾、和田学、栗田啓司、川並透、田宮元、斎藤尚宏、鈴木匡子、加藤丈夫、Karen E. Anderson, Ann L. Gruber-Baldini, Paul S. Fishman, Stephen G. Reich, William J. Weiner, Lisa M. Shulman: パーキンソン病における介護負担の日米比較研究. 第 54 回日本神経学会, 東京都; 2013 年 5 月

4. 新聞報道

2013 年 6 月 18 日(火)の読売新聞の記事

