

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得：

なし

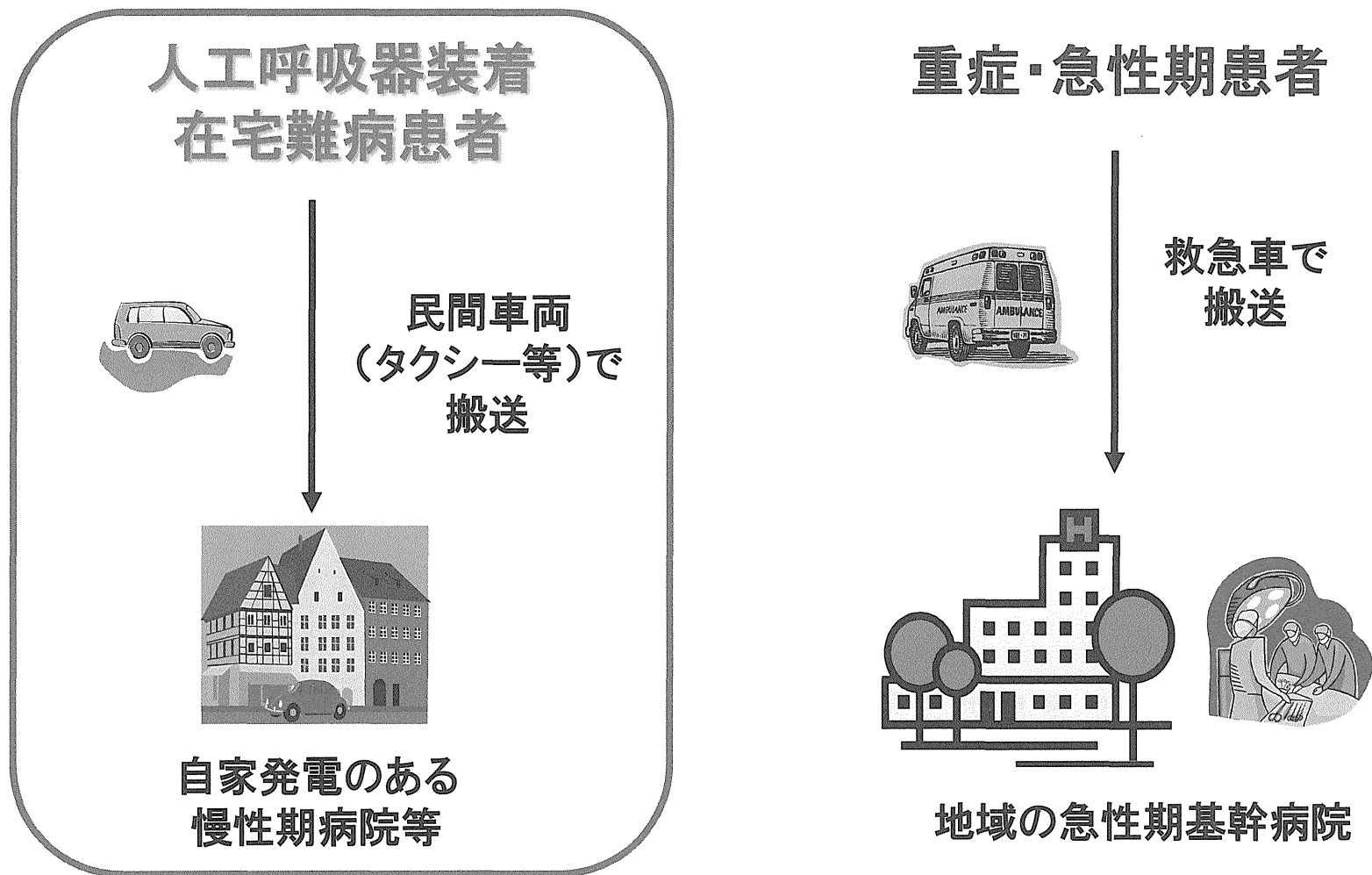
2. 実用新案登録：

なし

3. その他：

なし

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。

東日本大震災時およびその後における栃木県の在宅難病患者への対応と課題

研究分担者	中野今治・森田光哉	自治医科大学 神経内科
研究協力者	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
	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
	北山幸子	栃木県県北健康福祉センター
	岡部真里永	栃木県県北健康福祉センター
	久保田敬子	栃木県県北健康福祉センター
	杉江洋子	栃木県県北健康福祉センター
	渡辺晃紀	栃木県県北健康福祉センター
	大橋俊子	栃木県県北健康福祉センター

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。今回、先の東日本大震災の経験を踏まえ、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取り組み、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でも、在宅神経難病患者が安全、安心に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各健康福祉センターでの個別支援計画の策定状況について検討する。

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調査を行った。

矢板健康福祉センターでは、神経難病認定患者のうち同意が得られた4名について、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実施し、その結果をもとに個別の支援計画を作成した。

県北健康福祉センターでは、「在宅神経難病患者等の緊急時のための情報提供」のシステムとして消防署への「情報提供票」を検討し「在宅難病患者の災害時支援」の個別支援計画・台帳・マニュアルを作成した。

C. 研究結果

1 栃木県の被災状況

- ・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)
- ・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。
- ・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。

矢板健康福祉センター

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:車用バッテリー 1台 発電機:1台 車用シガーライターソケット用ケーブル エアーマフ: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時間使用可) 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。

県北健康福祉センター

1. 「在宅神経難病患者等の緊急時支援」のシステムの構築から

消防署への情報提供票

本人の状況	生年月日：S年 月 日(歳) 男性 病名：筋萎縮性側索硬化症(ALS) 気管切開：なし(装着未定) 人工呼吸器：なし(装着未定) 栄養：胃ろう 会話：会話不能のため、筆談 ADL：歩行可能 一部介助
主治医	△△病院 神経内科 ○○医師
搬送先	△△病院
家族の状況	2人家族
介護者	長男

- ・平成18年度～平成25年12月現在までに情報提供したケースは48名。
- ・現在の登録者は14名(ALS3名、多系統萎縮症7名、進行性核上麻痺1名、脊髄性筋萎縮症1名、小児慢性2名)

- ・このうち人工呼吸器装着者は8名、装着希望者1名、装着しない2名、未定3名
- ・情報は半年ごとに更新している。
- ・このシステムにより、難病患者が安心して在宅生活を送ることができた。

2. 「在宅難病患者の災害時支援」の個別支援計画・台帳・マニュアル作成から

災害時個別支援台帳 (登録16名)

No	地区	氏名	生年月日	年齢	性別	病名	気管切開	人工呼吸器	胃ろう	在宅酸素	介護手帳	身障手帳	緊急時情報提供	医療機関	ケアマネ	緊急時・災害時の対応	
																安否確認事項	備考
1	YK		59.12.1	79	女	多系統萎縮症	○	○	○	要介護5	1級			△△大学病院	Kケアマネ	<input type="checkbox"/> ライフライン <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 介護確認 <input type="checkbox"/> 東電への連絡	
																<input type="checkbox"/> ライフライン <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 介護確認 <input type="checkbox"/> 東電への連絡	
																<input type="checkbox"/> ライフライン <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 介護確認 <input type="checkbox"/> 東電への連絡	

- ・平成22年度に、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ことで災害時の支援に対する意識が高まった。
- ・震災発生時には、この台帳をもとに、その日のうちに全員の安否確認事項を確認することができた。
- ・対象者の持ち出し品の準備や避難場所を確認している人は少なく、また、家族で何とか対応すると考えている人が多いなど課題が残った。
- ・また、医療受給者証更新申請時アンケートで、人工呼吸器の使用者18名のうち、家族以外に介護を頼める人がいないと答えた人が3名、各医療機器使用者108人中、停電の備えがないと答えた人が23名おり、課題が残った。

3. 結果

震災前から会議の中で、医療依存度の高い患者の緊急時安否確認リストを作成していたことで地震発生時の安否確認を迅速に行うことができた。

また、震災をきっかけに、近隣住民の協力体制の構築や市町の支援対策との情報共有についての話題が取り上げられ、関係者の災害時要援護者支援に対する意識が大きく変化した。

特に市町の福祉担当者からは、今までリストアップされていなかった難病患者を災害時要援護者台帳にリストアップするため、患者個別の情報提供を要望された。

そのことを受けて、当センターの保健師が患者や家族の同意を得るなどして H24 年度から情報提供するに至った。

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る。そのため、個別支援計画を事前に作成しておくことは、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、医療機関と情報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。

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

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。さらに、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、個別支援計画の策定や災害時対応マニュアルなど、さらに具体的な対応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

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

特になし

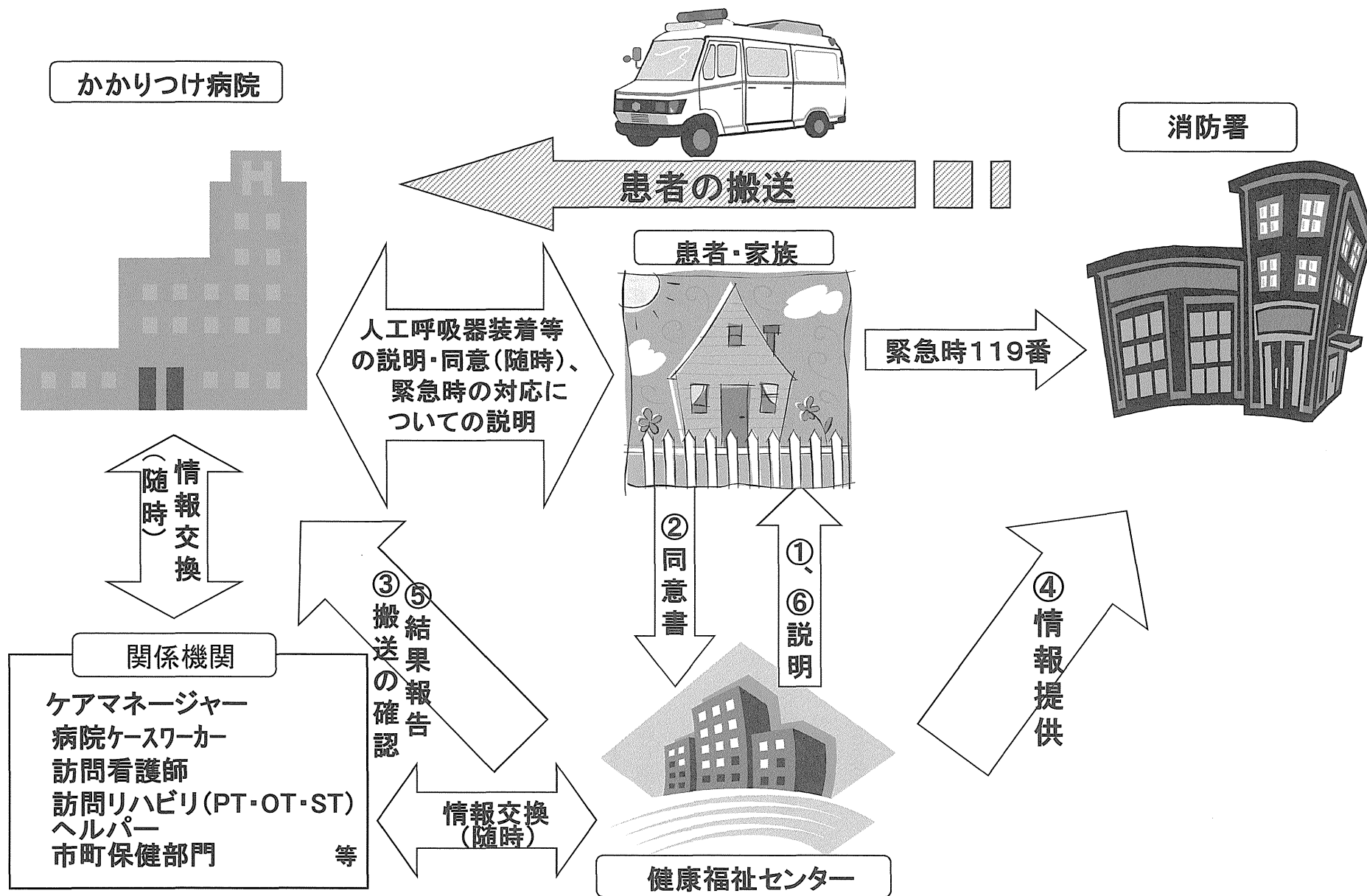
2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

緊急時の情報提供システム



大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言…患者の立場から…

研究分担者 溝口功一
研究協力者 野原正平
今福恵子
上田真人

国立病院機構 静岡富士病院
NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会
静岡県立大学短期大学部看護学科
静岡県立大学看護学部

研究要旨

難病患者の災害時支援の指針やマニュアルは、各地で作られているが、東日本大震災を経験し、特に大津波などへの対応は大きく見直される事態に直面している。この事態に際して、難病患者団体と専門研究者との協働(協力・助言)により患者の立場から「検証と提言」を発表。この成果内容は、冊子(78ページ)とCD収録の資料編(紙媒にするとA4:268ページ分)に収録した。

A. 研究目的

従来の策定された多くの難病患者支援マニュアル等に、特に大津波などへの対応について、被災した難病患者のニーズを中心に見直し、医療・生活・インフラ・システムなどを総合的に俯瞰し、患者当事者、行政や関係者の施策対応の検証と提言を探求した。

B. 研究方法

被災現地の難病患者団体、同支援団体、医療機関、民間業者、県行政担当部署など11カ所14団体・機関を訪問して聞き取り調査をおこなった。また、シンポジウムの開催、調査結果の分析・整理を行い、冊子にまとめた。冊子は1,000部作成し、全国・県内の関係機関・患者会に配布し活用を期している。冊子の内容は、静岡県難病連のHPからダウンロードできるようにした。

(倫理面への配慮)

特になし

C. 研究結果

東日本大震災における難病患者の被災・被

害実態は、障害者・高齢者の括りによる調査以外に明らかにされていない。本研究は、患者等のニーズを中心としたものであるが、今後の国・自治体、関係機関、当事者団体等による難病患者難病患者等の被災実態調査や防災・減災など災害時対応施策の見直しのプログラムに貢献するものとして今後を期待したい。

D. 考察

①災害時要援護者の対象に、難病患者等を入れることが求められているが不徹底であり、自力で移動できない・医療継続が必要、支援を必要とするすべての対象者に支援がいきわたるよう、新たな視点(本提言)の導入を含めて見直しが必要である。②安否確認の概念、個人情報扱い、安否確認を進める体制等について、本提言による観点とともに、救出・支援について、縦割り行政の横断的連携・民間関係者との共同体制の抜本的な改善が求められる。広域大災害時の災害時患者移送体制や薬の供給については、国の責任を明らかに

して地方との連携を構築する。災害関連死対応に関しては、施策上の位置づけを高め、大幅な施策の拡充が必要である。③災害時に強いライフラインについて、小規模・地域によるエネルギー自給体制の構築を、街づくりの柱の一つとして位置付ける。

静岡県では、マニュアル見直しの検討会（健康局・危機管理部・専門家・患者会）を立ち上げ、検討作業資料の一部にしている。また、いくつかの患者会から、「自分たち患者会の参考にしたい」「災害問題研修会のテキストにしたい」などの反応が寄せられている。

E. 結論

1、難病に対する国民的理解が進んでいない中で、難病患者・家族の災害時対応支援の課題認識の共有化は困難さがともなう。しかし、当事者は関係者の協力支援を得ながら、粘り強く社会的提起を続けることが重要である。

2、自治体等各機関が、災害時難病患者対応をどのように行おうとしているか、マニュアル化などの現状を調査しながら、さらに効果的なアプローチが必要である。

3、個人情報保護を名目とした要援護者名簿の把握困難は、犠牲者を救援する障害になっている。この打開は、国の大事な課題である。

F. 健康危険情報

特になし

（国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについて把握した過程、内容、理由を記載する。またその情報源の詳細。）

G. 研究発表

1. 論文発表

(1) 表題名で、2012年西澤班の班会議で口頭発表、同題名で、2013年3月全国難病センター研究会（鹿児島）で口頭発表。

(2) 表題名で、冊子（A4版78ページ+CD：A4268ページ分）を発行した。印刷部数1000部

2. 学会発表

なし（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

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言…患者の立場から…

「提言」の要点:目次

第1部 課題別検証と提言…7

- 1、要援護者の対象者と災害時対応「難病患者等」の概念…8
- 2、要援護者名簿の作成と管理…11
- 3、安否確認の概念と災害関連死…14
- 4、安否確認と個人情報、要援護者支援ガイドライン…17
- 5、安否確認を進める体制…19
- 6、重症患者の移送と薬の供給…21
- 7、福祉避難所と医療ケア、災害ボランティア…24
- 8、停電とライフライン…26
- 9、小型非常用電源…29
- 10、ガソリン不足…32
- 11、情報と通信手段…34
- 12、津波対応と津波てんでんこ…37
- 13、原発問題…40
- 14、患者会の役割…42
- 15、難病患者等災害時対応マニュアル…45
- 16、改正障害者基本法と難病患者等障害者の防災週間、防災教育など…47

第2部 自分で作る災害時ハンドブック（難病等のある障害者版）～参考提言…49

（災害別地域特性・難病障害特性を考慮した自分流家族単位マニュアル）

第3部 資料編（CDにて配布）・本冊子裏表紙に添付

- 資料-1 東北被災地患者会・行政・支援者からのヒヤリング調査記録 11カ所（14団体・機関）
- 資料-2 難病患者・障害者の災害対応を考えるシンポジウム…（2012.3.24：静岡）
- 資料-3 災害時要援護者の避難支援ガイドライン…（内閣府）
- 資料-4 危機管理監及び危機管理局の創設（総合的な危機管理体制の強化）…（静岡県）
- 資料-5 災害時難病患者支援計画を策定するための指針…（糸山班西澤グループ）

研究経過と結果の概要

目的と特徴

- (1) 東日本大震災から学び、難病患者災害マニュアルの見直しを進めるための患者の立場からの提言
- (2) 安否確認・医療・生活・療養環境・ライフラインなど多角度からのアプローチ
- (3) 保健・医療・危機管理・民間との協働の提唱

研究のプログラム

- (1) 東北被災地、被害者・支援者など14機関などヒヤリング調査
- (2) 災害時難病患者支援シンポジウム in 静岡
- (3) 資料収集・分析・整理・編集

成果物（表題の黄色い冊子：印刷物 A4 版 78 ページ）

- (1) 全国の関係機関・患者会等に発送：950部活用/1,000部作成
- (2) 見直し作業に活用され始めている（静岡県他）

NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会

厚労省科研費研究班：西澤班

- 溝口功一（NHO）静岡てんかん・神経医療センター
- 野原正平（NPO）静岡県難病団体連絡協議会
- 今福恵子（PUC）静岡県立大学短期大学部看護学科
- 上田真仁（PUC）静岡県立大学看護学部

ファイザー（株）MEG-J 助成

愛知県における難病患者災害時対策

研究分担者	祖父江 元	名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科
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
	渡辺はづき	名古屋大学大学院医学系研究科 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
	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 謙	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。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った。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ことが示された。大規模災害時に自助から公助につなぐために、在宅難病患者が、現状でどのような備えができているのか、日本 ALS 協会愛知県支部の御協力を得て調査を行った。緊急医療手帳の記載、避難場所・方法の確認、薬剤・物品の備蓄、電源の確保など十分とは言えず、行政、患者団体等様々なチャネルを通じた支援の徹底が必要であることが示された。また、難病対策改革が進行中であることを踏まえ、難病患者の実際の声を収集するためのアンケート調査を実施した。難病患者登録とデータ活用は推進すべきであるが、情報開示範囲を明確にすべきであること、地域の保健所を中心とした難病患者支援ネットワークをより充実させ、関係諸機関との連携体制も明確にするべきであること、難病相談支援センターはニーズが大きく、整備を推進するべきだが、そのアクセスが容易となるよう配慮すべきであることが示された。

A. 研究目的

愛知県においては、災害時要援護者支援体制マニュアルが定められ、整備が進められている。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。

災害が大規模であるほど、公的な支援が各患者に及ぶまでに時間を要することが想定される。特に医療依存度の高い患者においては、災害時の自助への備えが重要であり、その備えを整える支援が必要である。現状でどの程度の備えができているのか、難病患者団体の協力を得て調査を行った。また、現在特定疾患制度をはじめとする難病対策の改革が進行中である。制度変更の過渡期において、提言につなげることを目的に、実際の難病患者さんの声はどのようなものであるか、調査を実施

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た。日本 ALS 協会愛知県支部の御協力を得て、会員（筋萎縮性側索硬化症患者）にアンケート調査を実施した。60 名のうち、36 名から回答を得て解析を行った。

(倫理面への配慮)

アンケートは無記名で回収し、連結不可能匿名化された状態で解析した。

C. 研究結果

<保健所への調査>

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%にすぎず、56%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%、「内容を把握しているが対応は今後の課題」が44%、「指針の存在を知らない」が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%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%、特定疾患の重症認定者としているのが21%、要介護3以上としているのが7%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%、「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%、「把握していない」が12%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%、「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%、「特に連携の予定はない」が19%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%、「配布しているが記載支援はしていない」が35%、「配布していない」は30%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%、「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%、「避難に関する情報提供・確認は行っていない」が12%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。

<患者団体への調査>

緊急医療手帳など、自らの医療内容、必要薬品、物品を明らかにできるものを持っており、記載済みであるのは14%にすぎなかった。8%は持っているが未記載もしくはどこにあるか分からない、67%は持っていないと回答した。

緊急時の避難場所・避難方法の確認ができているのは25%であり、39%は避難場所・避難方法の話聞いたことはあるが、十分把握できていない、33%は避難場所・避難方法について確認したことが無いと回答した。難病患者対象の大規模災害に対する避難訓練があれば33%が参加を希望すると回答した。

災害時に患者さんの支援が可能な御家族・御親族については、50%が複数の支援が期待できると回答したが、50%は主介護者1名のみでの支援になると回答した。御近所の方に災害時支援を期待できると回答したのは33%であり、38%は近隣に病状を知る人はいないが、災害時に支援は期待できない、29%は近隣に病状を知る方はいないと回答した。

災害に備えた物品の備えについて、処方を受ける前日の備蓄量の中央値は薬剤が5日

分、経管栄養剤が10日分、家族の食糧・水が3日分であり、それぞれ3日分未満との回答が20%、10%、29%で見られた。

NPPVまたはTPPV使用患者のうち、停電に備えてバッテリーを所有しているのは93%、発電機所有は27%だった。バッテリーと発電機を合わせて、停電した場合の電源維持時間見通しの中央値は7.5時間だった。自動車から電源をとる準備は75%が有りと回答した。アンビューバッグは86%、停電時利用可能な喀痰吸引器は81%が有りと回答した。

自由記載欄からは「災害時には重度の患者は施設や病院で預かって欲しい」、「災害訓練は実地訓練が効果があり大事と思う」、「災害にあった時には手早く患者宅に安否の確認をしてほしい」、「サービス提供者側から災害時には私達も被災者だからと言われている」、「避難方法、援助して下さる方法、対策を指導してほしい」といった記述があった。

難病対策について、改革案が進行していることに関する問いに対して、「難病対策改革についてその提案されている内容も見聞かしている」と回答したのが43%、「難病対策の改革があることは知っているが、中身は知らない」と回答したのが57%であり、「全く知らない」は0%であった。難病対策の改革が進行中であること自体はよく認知されていた。

改革案の中の難病患者登録については、74%が「難病患者データ登録は是非推進し、活用してもらいたい」と回答した。「個人情報保護について不安を感じる」と19%が回答し、「災害時支援などに活用される場合、どのような範囲に情報が提供されるか明示してほしい」と55%が回答した。難病患者登録の推進は大半が肯定したが、個人情報の提供範囲については明確にしてほしいとの意見が強かった。

地域の保健所との関わりについては、61%が「地域の保健所との関わりは特定疾患更新のときのみである」と回答した。「現状で地域の保健所からの支援を受けていると感じている」は26%、「地域の保健所との関わりはほぼ無い」が23%であった。「地域の保健所を中心としたネットワークが必要だと感じますか」との問いに対しては、61%が「地

域の保健所を中心とした関わり、支援が必要だと思う」と回答した。「ふだんは必要性を感じないが、災害時など非常時への備えとして必要だと思う」が31%、「あまり必要性を感じない」が10%だった。災害対策を含めると、9割の患者は保健所を中心とした地域支援ネットワークの必要性を感じていた。

難病相談・支援センターの機能強化の必要性については、94%が難病相談・支援センターの存在は重要だと思うと回答した。「身体が不自由なので相談に行けない。保健師が対応すればよい」という意見があった。

難病対策改革に向けての個別の意見として、「難病支援の手続き、情報提供を一か所にまとめてほしい。地域差が無いようにしてほしい」「相談支援センターは都道府県単位ではなく、各市町、区レベルで整備してほしい」「難病患者家族への支援も考えてほしい」「意思伝達装置をより早い時期から使えるようにしてほしい」「患者および家族の心の不安に対するサポートがほしい」などの意見が出された。

D. 考察

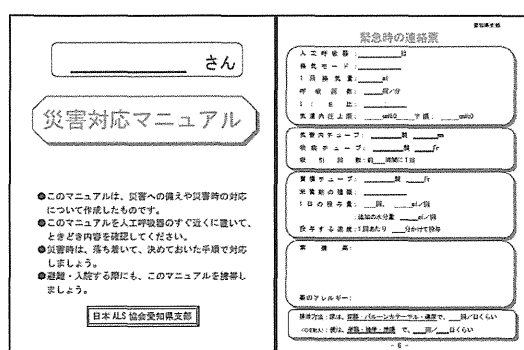
愛知県においては2009年3月に市町村災害時要援護者支援体制マニュアルが改訂されるなど、指針の整備は進んでいる。一方で、市、区レベルでの、災害時要援護者支援に対する平時の備えは途上であることが示された。現状で難病患者の所在情報確認には、特定疾患申請が重要な役割を果たしていることが明らかである。特定疾患以外の患者や生活保護受給などの理由で特定疾患の枠組みから外れる患者をどう把握するのかが重要な課題である。災害時支援と個人情報保護の両立に悩む現場の声があり、法整備等の対策が望まれる。関係諸機関との連携体制、通信・連絡手段対策は不十分であり実効性のある対策が求められる。

患者側の自助対策として医療内容、必要薬品、物品等を明示した緊急医療手帳の記載徹底が必要である。しかし、実際にはあまり普及しておらず、所持していても記載されていない場合も多いことが分かった。また避難場所、避難方法の確認もなされていない場合が多かった。これらについて、保健所等を通じた行政側の取り組みが行われているが、実施

率からも徹底されているとは言えない。

状況の改善のためには、行政側の施策で手帳の記載支援や個別患者の避難方法確認に踏み込んでいくようにすることは重要であるが、患者団体等を通じた呼びかけを支援していくことも有用と考えられる。

日本 ALS 協会愛知県支部で人工呼吸器装着着用に、医療内容、機器の設定、連絡先などをまとめて記すことのできる A4 表裏 3 枚からなるカードを作成した。今回の調査に合わせて各会員に送付し、活用を勧めている。



災害時には約半数の患者において支援者が主介護者のみになる可能性が示された。災害時には普段介入している訪問看護師、ヘルパーなども被災者となってしまう可能性があり、孤立が深刻化するおそれがある。平時から緊急時の孤立の可能性に対する把握と支援への配慮が求められる。

災害時に公助が入るまでの物品、電源の備えは十分とは言えず、特に電源は数時間以内に援助が必要である。公助につながるまでの各患者の備えを支援すると共に、すみやかに電源を提供できる体制づくりも必要である。

難病対策改革が進んでいることは難病患者家族によく認知されており、期待と不安がある。難病患者データについては、災害対策などに十分活用されることを患者側も期待している反面、「行政機関への登録は良いが、身近な民生委員などには病気のことを知られたくない」といった声がある。情報提供範囲をあらかじめ明確にする配慮が重要である。

保健所を中心とした地域支援ネットワークについては、現状でその存在を実感しているのは 1/4 に過ぎない。しかし、災害時への

備えを含めて保健所を中心としたネットワークの必要性を大部分の患者・家族が感じており、整備充実が必要である。保健所保健師に対して、難病対策についての役割と関係諸機関との連携を明確化、具体化して示し、より有効な地域支援ネットワーク構築を推進していく必要がある。

難病相談支援センターについては大部分の患者・家族が必要を感じており、期待は大きい。愛知県においては愛知県医師会、愛知県、名古屋市の協力体制のもと難病相談室が機能しており、年間約 300 件の医療相談、電話相談を含むと年間約 3000 件の相談を受けている実績があることも影響しているかもしれない。一方で、難病患者は行動の制限が大きい場合も多く、アクセスの困難への指摘があった。この点も保健所との連携が必要である。愛知県においては既に 8 割の保健所で個別の医療相談を実施しており、さらなる充実が望まれる。

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。
- ・ 大規模災害時の自助から公助につなぐ各患者の備えは十分とは言えない現状がある。行政、患者団体等様々なチャネルを通じた支援の徹底が必要である。
- ・ 難病患者登録と情報の活用は推進すべきである。ただし個人情報の開示範囲を明確に示す必要がある。
- ・ 地域の保健所を中心とした難病患者支援ネットワークを充実させるべきである。保健所、保健師に対してもミッションを明確に示し、関連機関との連携を行いやすくすることが必要である。
- ・ 難病相談支援体制の整備を推進すべきである。ただし都道府県単位のみでなく、市町村、区のレベルでアクセスできるような配慮を要する。

F. 健康危険情報 特記なし。

G. 研究発表

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

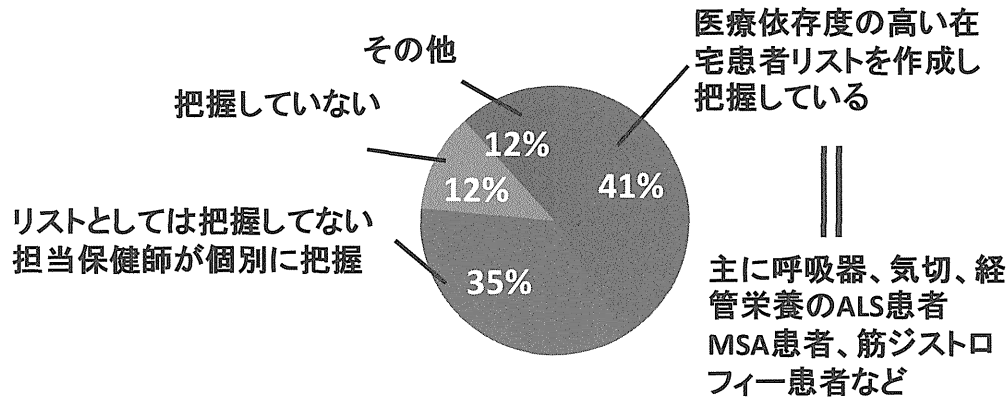
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

特記なし。

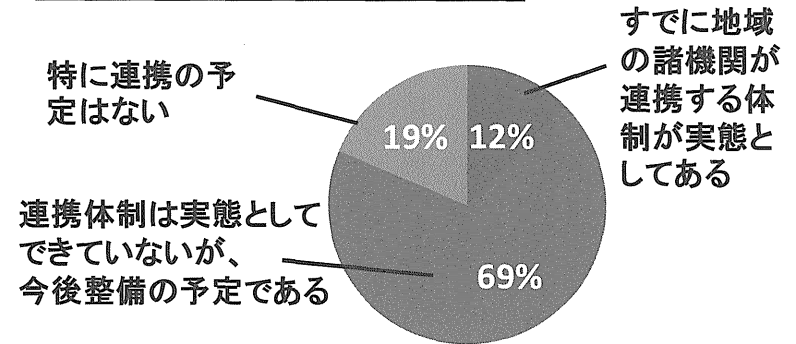
愛知県における難病患者災害時対策

在宅療養中の災害時要援護者について、愛知県における支援体制整備状況を調査

医療依存度の高い患者を把握しているか



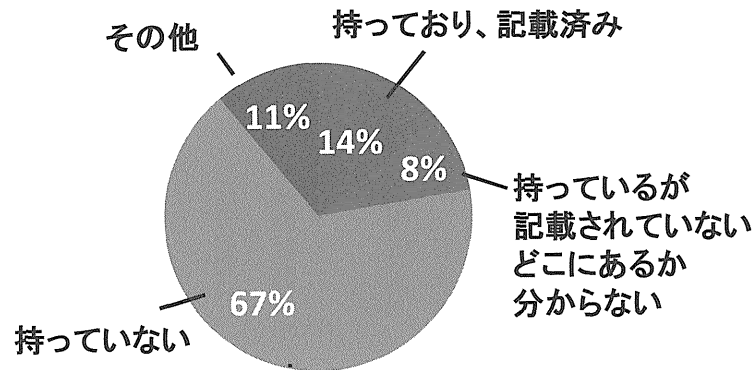
関係諸機関の連携体制はあるか



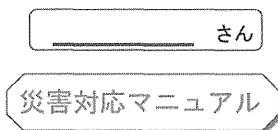
指針に基づいた災害時要援護者支援体制整備は途上であり、自治体レベルで対応を促進する施策が必要

大規模災害に備えて、在宅難病患者がどのような備えができているのか、難病対策改革に対して難病患者の声はどのようなものであるか、日本ALS協会愛知県支部の御協力を得て調査

緊急医療手帳など、自らの医療内容、必要薬品、物品を明らかにできるものを持っていますか？



日本ALS協会愛知県支部の協力のもと作成、呼吸器使用患者宅に送付



- このマニュアルは、災害への備えや災害時の対応について作成したものです。
- このマニュアルを人工呼吸器のすぐ近くに置いて、ときどき内容を確認してください。
- 災害時は、落ち着いて、決めておいた手順で対応しましょう。
- 避難・入院する際にも、このマニュアルを携帯しましょう。

日本ALS協会愛知県支部

大規模災害への各患者の備えは十分とは言えない。行政、患者団体等様々なチャネルを通じた支援の徹底が必要

和歌山県における在宅人工呼吸器使用神経難病患者の実態把握と災害対策に関する検討

研究分担者 伊東秀文(和歌山県立医科大学 神経内科)(平成25年度)
紀平為子(関西医療大学 保健医療学部)(平成23年度、24年度)

研究協力者 ○村田顕也(和歌山県立医科大学 神経内科)
浜野幸雄(和歌山県健康推進課)
西嶋和代(和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会)
植木隼人(和歌山県臨床工学技士会)

研究要旨

平成23年9月、和歌山県南部で発生した台風12号による豪雨における希少性難治性疾患患者の災害時医療提供体制の現状と課題を検討した。豪雨災害時、通常の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。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安否確認・支援を行う体制を平時から構築することが急務であることが判明した。そこで、在宅人工呼吸器使用患者の実態を把握するため、人工呼吸器使用患者情報を訪問看護ステーションから管轄の保健所に毎月集約し、和歌山県健康局健康推進課と和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会にFAXにて月例報告するシステムを構築した。

上記のシステムを用い、県下の在宅人工呼吸器使用患者を調査した。平成25年10月現在、和歌山県下には、気管切開下人工呼吸器(TPPV)使用患者は49名おり、その約半数が、神経難病患者であった。患者数の内訳は筋萎縮性側索硬化症(ALS)16名、多系統萎縮症(MSA)4名、Becker型筋ジストロフィー(BMD)1名、先天性ミオパチー(CM)2名の計23名である。非常用発電機所有率は、ALSでは44%、筋疾患では、33%であったが、MSAでは0%であった。在宅人工呼吸器使用患者にとって災害時の非常用発電装置は不可欠なものである。各種関係機関と協力し、全ての神経難病患者に対し、早急に非常用電源の確保に努める必要がある。

A. 研究目的

和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者の実態と神経難病患者の災害への備えを調査し、災害時の医療供給の課題と対応策を検討した。

B. 研究方法

在宅人工呼吸器使用患者の実態把握

人工呼吸器使用患者情報を訪問看護ステーションから管轄の保健所に集約し、和歌山県健康局健康推進課と和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会にFAXにて月例報告するシステムを構築した。

患者名は各事業所で患者コードを設定し匿名化した。症例ごとに①疾患名②かかりつけ医療機関名③使用している人工呼吸器の種類④非常用発電機・外部バッテリー・バックバルブマスクなどの所持状況⑤特定疾患医療受給者証および身体障害者手帳取得状況⑥介護認定度を調査した（以下保健所データと略す）。

一方、和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会は独自に人工呼吸器会社に匿名化した在宅呼吸器使用患者情報（以下メーカーデータと略す）の提供を依頼し、保健所データと比較検討した。

C. 研究結果

平成 23 年度の予備調査では、和歌山県では、気管切開下人工換気（以下 TPPV と略す）使用患者数は 44 名、非侵襲的陽圧換気（NIPPV）使用患者数は 28 名であった。メーカーデータによる呼吸器使用患者数は保健所データより 5-10 例程度多いが、匿名であるためデータの照合は困難であった。

平成 25 年 10 月現在、和歌山県下には、在宅で気管切開下人工呼吸器（TPPV）使用している患者数は 49 名である。

原因疾患による解析では、ALS、MSA などいわゆる特定疾患患者は、全体の 44% を占めていた。また、各種医療受給の調査でも、特定疾患受給者証を有するものは、49% を占めていた。

一方、TPPV 使用在宅患者のうち、自宅にバックバルブマスクを保有しているものは、44 人（90%）で、5 名（多系統萎縮症：1、脳性麻痺：1、肺高血圧症：1、結節性硬化症：1、先天性ミオパチー（CM）：1）は、保有していなかった。

また、外部バッテリーを保有する患者は全体の 49% を、自家発電機と外部バッテリーを所有するものは 21%、発電機のみ有する患者は 12%

であり、在宅 TPPV 使用患者の 82% は何らかの非常用電源を準備していた。

（神経難病患者での検討）

在宅 TPPV 使用患者 49 名のうち、ALS 患者数は、16 名、MSA 患者数は 4 名、Becker 型筋ジストロフィー（BMD）・CM などの筋疾患数は 3 名と、神経難病患者数は、23 名であった。

バックバルブマスクは、ALS 患者全例で保有していた。非常用発電機は ALS で、7 名、MSA では 0 名、筋疾患では、1 名が保有するのみで、残りの 15 名は所有していなかった。

D. 考察

平成 24 年 4 月から TPPV、NIPPV の人工呼吸器加算が策定された為か、平成 24 年 3 月に比べ 10 月では TPPV 使用患者のうち、外部バッテリー保有率が 59% から 90% にまで増加した。一方で、NIPPV 使用患者では、非常用電源を準備しているのは 13% にすぎず、未だ不十分であった。

和歌山県では平成 24 年 4 月から、非常用発電機（カセットボンベ型・ガソリン型）を県下 8 保健所に各 1 台、関西電力和歌山支店の協力を得て県下 4 営業所に 28 台の計 36 台を常時準備した。今回の調査にて自宅で外部電源を保持しているのが 19 名いることが判明し、上記配備中の 36 台をあわせると 53 台になり、人工呼吸器使用患者（TPPV と NIPPV 両者）の 81% をカバーしていた。

また、本年 6 月から、停電時対策として、在宅人工呼吸器使用患者に予備電源（自家発電装置）を貸与する医療機関に対し補助金（1 件あたり 10 万円まで）を交付する制度を導入している。本制度は、広く周知されてはいるが、自家発電装置の定期的なメンテナンスや人工呼吸器への電源供給時の電圧の不安定性など種々の問題があり、十分に利用されていない。

そこで、我々は、非常用発電機を所有していない TPPV 使用神経難病患者 15 名（ALS 9 名、MSA 4 名、BMD 1 名、CM 1 名）を対象に非常用電源確保の重要性を周知すると同時に、臨床工学技士とともに、対象患者・ケアマネ・地域主治医を交えた人工呼吸器や発電装置の使用に関する講演会の開催を計画している。今後、対象患者を拡大する予定である。

E. 結論

在宅で人工呼吸器を使用している患者にとって災害時の非常用発電装置は不可欠なものである。各種関係機関と協力し、全ての神経難病患者に対し早急に非常用電源の確保に努める必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

村田顕也、細川万生、伊東秀文ら．和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者の実態調査とその対策について．日本難病医療ネットワーク学会機関誌 2013;1:88.

2. 学会発表

村田顕也、細川万生、伊東秀文ら．和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者の実態調査とその対策について．第 1 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会，2013 年 11 月，大阪

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

和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者 把握の取り組み

