

## 難病の地域支援体制の充実

## 避難入院の課題と台風 10 号に対する避難入院の状況について

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
研究協力者	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院 神経筋・難病医療センター
	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	中根 俊成	熊本大学	脳神経内科
	小倉 朗子	公益財団法人	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット

## 研究要旨

人工呼吸器装着者等重症難病患者が予測可能な台風や豪雨から早めに医療機関に避難できるような仕組み作りを日本神経学会に提言した。また、令和 2 年 9 月台風 10 号が九州地方に最接近した際、沖縄、九州など 12 県において、避難入院を行なった医療機関に対してアンケート調査を日本神経学会と共同で行なった。避難入院した神経難病患者は全体で 128 名であり、そのうち人工呼吸器装着患者が 60%以上を占めていた。今後、予測できる災害に対して、人工呼吸器装着患者等重症難病患者の避難入院は、課題はあるものの、安全・安心な療養生活を支援していくことに繋がるものと考えられた。

## A. 研究目的

台風や豪雨による災害は予測可能であり、発災前に避難することが、停電等の危険性も回避できる。このように発災前に入院する「避難入院」は、人工呼吸器装着患者等重症難病患者を主な対象患者として、沖縄など一部の地域では、以前から、行われていた。近年、台風や豪雨被害とそれに伴う大規模停電などが多発している状況を考慮し、日本神経学会に避難入院に関する提言を行なった。また、令和 2 年 9 月台風 10 号が九州地方に最接近した際、実際に行われた避難入院の実態を調査する目的で、避難入院受け入れに関するアンケートを行なった。

## B. 研究方法

沖縄病院で行われている資料を収集し、令和 2 年 7 月本研究班で「風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院」を作成した。

また、令和 2 年 9 月台風 10 号が九州に再接近した際、同年 10 月日本神経学会災害対策委員会神経難病リエゾン\*に依頼し、沖縄、九州、中四国全 12 県で避難入院を行った医療機関について調査を依頼した。神経難病リエゾンの報告に基づき、避難入院を行なった医療機関に対し、入院患者数、疾患などについて、メールによるアンケート調査(表 1)を行なった。

\*神経難病リエゾンは、神経難病患者を主な対象とし、災害時に被災地内の被災状況に関する情報収集・共有などを目的とし、各都道府県に複数名の医師が、日本神経学会災害対策委員会に登録されている。

## (倫理面への配慮)

医療機関へのアンケート調査については、研究計画書を国立病院機構静岡医療センター倫理委員会にて審査の上、承認を得た。

## C. 研究結果

「風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院」については、日本神経学会災害対策委員会を通して、同学会ホームページに掲載された。作成する際、課題と考えられた点は、避難入院時の費用と、避難入院受け入れ医療機関の選定が困難であることである。

令和 2 年 9 月台風 10 号と関連し、令和 2 年 10 月沖縄、九州、中四国全 12 県の日本神経学会災害対策委員会神経難病リエゾンに、避難入院を行なった医療機関の調査を依頼した。1 県を除く 11 県の神経難病リエゾンからは、避難入院を行なった医療機関の連絡先等の情報が得られ、当班からそれらの医療機関に、アンケートをメールにて送付した。

図1に示すように、避難入院は9県32医療機関で行われ、避難入院をした患者総数は128人であった。このうち人工呼吸器装着者は79人で、61.7%を占めていた。県別では、長崎県は、医療機関数、患者数、人工呼吸器装着患者数ともに最多であった。一方、熊本県と宮崎県では、それぞれ2医療機関が計24人、18人の避難入院患者を受け入れ、そのうち人工呼吸器装着患者が22人、15人を占めていた。避難入院の日数としては、3日以上が87%を占めていた。

その他も含め疾患名の記載があった全108名の中では、筋萎縮性側索硬化症35人、筋ジストロフィー17人、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症14人が多い疾患であった。(図2)なお、熊本県の医療機関では、神経難病患者以外に重症心身障害児者19人、そのうち人工呼吸器装着患者14人を受け入れていた旨の記載がなされていた。

設立母体別に避難入院を受け入れた医療機関数を見ると私立が12医療機関と最も多く、ついで国立病院機構が8医療機関であった。(表2)

受け入れ患者数を平均してみると、国立病院機構では1医療機関あたり約10人の患者数を受け入れ、そのうち5.8人が人工呼吸器装着者で、国立病院機構以外では、それぞれ2人と1.4人であった。

#### D. 考察

台風や豪雨の多い沖縄や九州地方では、人工呼吸器装着患者などの避難入院は、既に行われている。このように予測できる災害を回避することは被害を避けるための一つの方法であり、豪雪による災害などへも応用が可能であると考えられた。このような背景のもと、人工呼吸器装着患者など神経難病患者を診療している日本神経学会に提案した。課題は避難入院先の医療機関の確保とかかる費用の問題であった。

避難入院は、あくまでも医療的な入院ではないため、いわば災害を回避するためのレスパイト入院として捉えることができる。レスパイト入院が在宅療養を継続していくために必要であることはすでに知られている。国はその支援のため、在宅難病患者一時入院事業を実施している。しかし、平成30年度菊池等の調査(1)によれば、31都府県でしか事業化されておらず、

そのうち5県では事業化されていても事業実績がなかった。今後、避難入院も在宅難病患者一時入院事業が全国に普及すること、および、対象に避難入院を含めることが望ましいと考えられた。

避難入院の実態調査では、予測を超える患者が避難入院を行なっていることが明らかとなった。特に、台風が近接することによる被害が想定された熊本県と長崎県では60人の患者が避難入院を行なっていた。入院先としては、国立病院機構が施設数も、入院患者数も多かったが、国立病院機構以外の医療機関では、1医療機関に負担がかからないよう、分担して重症難病患者の受け入れが行われていたと推測された。

避難入院も考えたレスパイト入院の候補先医療機関も想定すると、地域の医療機関が人工呼吸器装着患者など重症難病患者を分担していくことが地域の難病医療提供体制を構築していく上で、考慮されるべき点であると考えられた。

#### E. 結論

人工呼吸器装着患者など重症難病患者にとって、避難入院が可能であることは、安全・安心な在宅療養生活に繋がるものと考えられた。

(参考文献)

1. 菊池仁志、他：難病患者のためのレスパイト入院補助金事業に関する全国実態調査。厚生労働行政推進調査事業補助金 難病患者の総合的支援体制に関する研究 平成30年度総括・分担研究報告書、pp25-27、2019年3月

#### F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

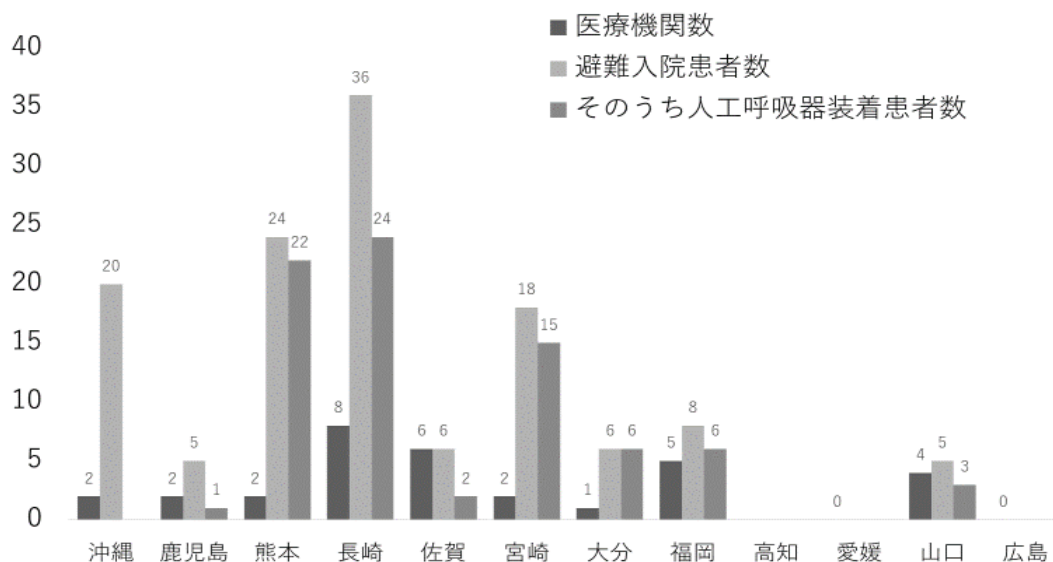
1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書

表1. 調査票

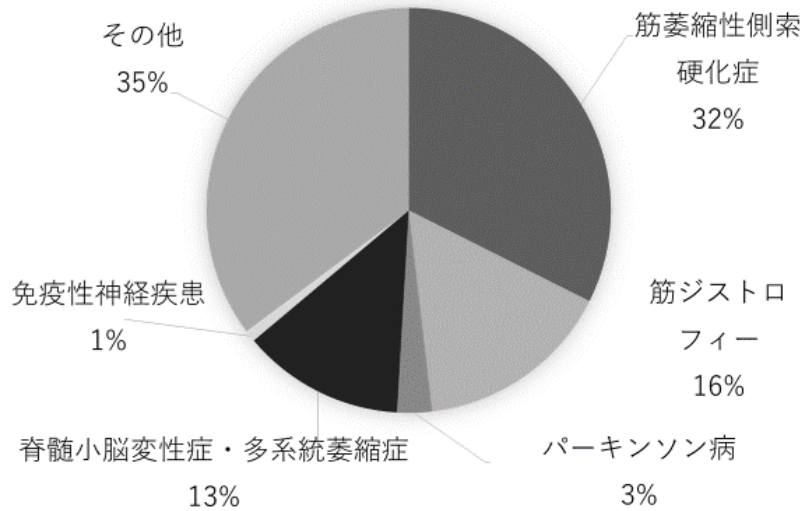
実施医療機関名	( )
受入れ患者総数	( ) 人
受入れ患者の中の人工呼吸器装着者数	( ) 人
受入れ患者の疾病別人数	筋萎縮性側索硬化症 ( ) 人
	筋ジストロフィー ( ) 人
	パーキンソン病 ( ) 人
	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 ( ) 人
	免疫性神経疾患 ( ) 人
	その他 ( ) 人
受入れ期間	1～2日 ( ) 人
	3日以上 ( ) 人

図1. 県別避難入院患者受入医療機関数と患者数



全体で医療機関は32医療機関であった。避難入院患者総数は128人で、そのうち人工呼吸器装着者数は79人(61.7%)であった。

図2. 疾患別避難入院患者数



「その他」を含め疾患名の記載のあった患者108名の集計による

表2. 医療機関あたりの受入患者数

	医療機関数	医療機関ごとの平均入院患者数	医療機関ごとの平均人工呼吸器装着者
<b>機構以外</b>	<b>24</b>	<b>2.04</b>	<b>1.38</b>
私立	12	2.25	1.58
医師会立	3	2.66	0.67
自治体立	3	2	1.67
公的	3	1.67	1.33
その他	3	1	1
<b>国立病院機構</b>	<b>8</b>	<b>9.88</b>	<b>5.75</b>
<b>計</b>	<b>32</b>	<b>4.13</b>	<b>2.46</b>

