

## 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

## 難病の地域支援体制の充実

## 予測可能な災害に対する神経難病患者の避難入院に関する実態調査

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	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
	阿部 達哉	国立病院機構	箱根病院 神経筋・難病医療センター
	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

## 研究要旨

神経難病患者に対する災害対策については、当班ではこれまでも自助・共助・公助の連携の中で具体策を提案してきたが、発災日や被害程度が予測されうる台風や豪雨による風水害など災害の種類によっては、発災以前に避難入院を行ない被害を回避することも可能である。そこで、避難入院の実情を把握するために、まずは難病患者を多く診ている国立病院機構にアンケート調査を行なった。その結果から、避難入院の際の空床確保の問題、受け入れ病棟の負担増、入院の長期化、診療報酬の体制、院内のコンセンサス、避難入院に対する意識の地域格差など様々な問題があることがわかった。

## A. 研究目的

神経難病患者に対する災害対策については、当班ではこれまでも自助・共助・公助の連携の中で具体策を提案し、患者や医療機関に情報提供や啓発活動を行ってきた。発災日や被害程度が予測されうる台風や豪雨による風水害など災害の種類によっては、発災以前に避難入院を行ない被害を回避することも可能であり、当班では「風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院-医療機関への提案-」を作成し医療機関にも情報提供も行っている。この場合の「避難入院」とは、発災時の緊急入院ではなく、予測された災害に対して避難計画に従って事前に避難するための入院をさす。最近では台風や豪雨による災害が頻発しており各地で多大な被害をもたらしているが、全国の医療機関でどの程度「避難入院」を行っているか、またその体制整備状況など把握するために、まずは難病を多く診ている国立病院機構神経内科協議会所属の医療機関に調査を行った。

## B. 研究方法

国立病院機構神経内科協議会所属 60 医療機関にメールによるアンケート調査を行った。アンケートの調査項目は、避難入院の実績、避難入院体制整備の有無、避難入院について平常時と発災予想時の対応に関する内容である。

<調査項目は以下である>

## 【各医療機関について】

1. 新たな難病医療提供体制における役割
2. 運営している病棟（複数回答可）
3. 災害拠点病院の指定
4. レスパイト入院の受け入れ
5. 避難入院またはそれに相当する入院の実績  
※実績あり→最近 5 年間の避難入院の実績  
（人数・疾患名・医療機器の使用・災害の種類・連携先）・課題（自由記載）

## 【避難入院体制について】

6. 避難入院またはそれに相当する入院の体制の整備状況・時期・担当部署

## 【避難入院；平常時の準備について】

7. 医療機関が風水害に対して安全であることの確認
8. 風水害に備えた避難入院を行うことについて院内のコンセンサス
9. 風水害発生時の避難入院の必要性の個別検討の有無
10. 避難入院が必要と判断した場合の本人や家族の意向の確認
11. 避難入院を希望した際の受け入れ機関の貴院以外の想定の有無
12. 貴院で受け入れ困難な場合、あるいは、貴

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

院以外の受け入れ機関を想定している場合の相談先

13. 避難入院を受け入れる医療機関での避難入院計画の作成

※作成あり→関係者間での情報共有・要援護者個別避難支援計画との連携・避難入院の算定

【避難入院；風水害発生が予測された時の対応について】

14. 避難入院の開始時間

15. 避難入院のための患者さんの移動をする担当者

16. 避難入院を実行する際の患者さんと医療機関との連絡方法

17. 避難入院した場合、自治体の個別避難支援計画担当者への連絡

18. 避難入院を計画していたにも関わらず実行できなかった事例・理由

19. 避難入院計画を作成する際の問題点や課題(自由記載)

(倫理面への配慮)

本アンケートは、難病患者の災害対策の一つとして、予測可能な災害に対する神経難病患者の避難入院に関する実態調査の基礎資料を作成するために使用することを明記し、同意して頂ける場合に返信を頂くこととした。

C. 研究結果

回答は 27 医療機関から得た (回収率 45%)。

【各医療機関について】

1. 新たな難病医療提供体制における役割

(医療機関数)

難病診療連携拠点病院	5 (分野別拠点病院兼 1 含)
難病診療分野別拠点病院	12 (協力病院兼 1 含)
難病医療協力病院	8
その他	4

2. 運営している病棟 (複数回答可)

(医療機関数)

神経難病病棟	24
筋ジストロフィー病棟	13
重症心身障害病棟	20

その他	10
-----	----

3. 災害拠点病院の指定；4 医療機関

4. レスパイト入院の受け入れ；26 医療機関が受入あり

5. 避難入院またはそれに相当する入院の実績；8 医療機関(30%)で実績あり

【実績のあった 8 医療機関の避難入院の内容について】

5-① 避難入院の人数 (最近 5 年間)

(医療機関数)

1~5 名	3
6~10 名	1
11~15 名	2
16~20 名	1
21 名以上	1

5-② 避難入院の疾患名・状態について

(疾患名・呼吸状態)

(人数)

筋萎縮性側索硬化症	45
(内訳)	
NIPPV	4
気管切開のみ	0
TPPV	35
筋ジストロフィー	26
(内訳)	
NIPPV	3
気管切開のみ	0
TPPV	16
脳性麻痺	47
(内訳)	
NIPPV	8
気管切開のみ	1
TPPV	36

その他の疾患；脊髄小脳変性症 (NIPPV)、慢性閉塞性肺疾患 (HOT)、重症筋無力症、脊髄性筋萎縮症、遠位型ミオパチー、多発性硬化症、シャルコー・マリー・トゥース病、進行性核上性

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

麻痺、慢性呼吸不全(酸素)、慢性関節リウマチ、難治性てんかん(TPPV)、先天性サイトメガロウイルス感染症、脳炎後遺症(酸素)、上・下肢麻痺 廃用症候群(吸引必要)、無汗性外胚葉形成不全、パーキンソン病、脊髄損傷、Perry 症候群(TPPV)

(医療機関数)

整備済	6
整備中	6
整備予定	6
整備予定なし	9

5-③ 避難入院の原因となった災害

(受け入れ人数)

台風	149 (+α) 名
大雨・洪水	13 (+α) 名
大雪	0
計画停電	0
その他	0

担当部署は地域医療連携室が多かった。

【避難入院；平常時の準備について】

- 7. 医療機関が風水害に対して安全であることの確認；確認済は8医療機関
- 8. 風水害に備えた避難入院を行うことについて院内のコンセンサス；取得済みは10医療機関
- 9. 風水害発生時の避難入院の必要性の個別検討の有無；検討済み7医療機関
- 10. 避難入院が必要と判断した場合の本人や家族の意向の確認；確認しているのは10医療機関
- 11. 避難入院を希望した際の受け入れ機関の貴院以外の想定の有無；ありは8医療機関
- 12. 貴院で受け入れ困難な場合、あるいは、貴院以外の受け入れ機関を想定している場合の相談先

5-④ 避難入院する際に連携した相談先あるいは担当者(複数選択可)

(医療機関数)

ケアマネージャーや訪問看護ステーション等の地域医療・介護支援者	5
地域の保健所・保健師	3
拠点病院・協力病院以外の医療機関	3
在宅医療のかかりつけ担当医	3
医療機器会社(人工呼吸器関連会社など)	2
タクシー会社(介護タクシー・福祉タクシー)	2
医師会	1
難病医療支援ネットワーク	1
ボランティア	1
その他	1
難病診療連携拠点病院	0
難病医療分野別拠点病院	0
難病医療協力病院	0
難病医療連絡協議会	0
日本神経学会の神経難病ネットワーク	0
自治体防災担当者・地域防災担当者	0
消防署	0

(医療機関数)

難病診療連携拠点病院	2
難病医療分野別拠点病院	1
難病医療協力病院	5
地域の保健所・保健師	3
難病医療連絡協議会	0
医師会	0
日本神経学会の神経難病ネットワーク	1
難病医療支援ネットワーク	0
拠点病院・協力病院以外の医療機関	4
その他	1

- 13. 避難入院を受け入れる医療機関での避難入院計画の作成；作成しているのは4医療機関

【作成している4医療機関の避難入院の内容について】

- 13-① 避難入院計画について関係者間(保健所・ケアマネなど)での情報共有；共有できているのは4医療機関(100%)

【避難入院体制について】

- 6. 避難入院またはそれに相当する入院の体制の整備状況・担当部署

## 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

13-② 避難入院計画について自治体の要援護者個別避難支援計画との連携；連携しているのは1医療機関のみ。

13-③ 医療機関に避難入院する場合の費用の算定方法；一時入院事業の利用はしておらず、全医療機関で通常の診療報酬を利用

【避難入院；風水害発生が予測された時の対応について】

## 14. 避難入院の開始時間

(医療機関数)

72時間以前	1
48～72時間	6
24～48時間	3
発災予想時間～24時間	0

## 15. 避難入院のための患者さんの移動をする担当者

(医療機関数)

家族のみ	10
ケアマネージャーや訪問看護師	6
その他	2

## 16 避難入院を実行する際の患者さんと医療機関との連絡方法

(医療機関数)

患者・家族から連絡がくる	8
避難入院相談担当者や主治医から患者・家族へ連絡する	4
ケアマネージャーや訪問看護師などが仲介役として両者に連絡する	5
その他	0

17. 避難入院した場合、自治体の個別避難支援計画担当者への連絡；伝えているのは4医療機関、伝えていないのは8医療機関。

18. 避難入院を計画していたにも関わらず実行できなかった事例・理由；

・道路冠水で自宅から当院まで移動出来なかった。

・2015年からの協議で受け入れを表明していた県立病院が、実際の災害発生時には受け入れを拒否したため

19. 避難入院計画を作成する際の問題点や課題；自由記載の意見から以下の課題を認めた。

- ・避難入院の算定方法
- ・避難入院の空床確保
- ・医療機関の避難入院体制の整備
- ・自治体の要援護者避難支援計画との連携
- ・難病患者への予想される災害時の避難行動についての教育・啓発

## 【結果のまとめ】

・国立病院機構神経内科協議会所属60医療機関中、27医療機関から回答を得た(回収率45%)。

・その多くはレスパイト入院経験はあるが、避難入院の実績は8医療機関(30%)のみであった。  
・疾患はTPPV管理下の脳性麻痺、ALS、筋ジストロフィーが圧倒的に多かったが、パーキンソン病関連疾患、重症筋無力症、多発性硬化症、呼吸器疾患、整形疾患など多岐にわたっていた。

・避難入院の原因災害は台風が圧倒的に多かった。

・避難入院体制の整備は、12医療機関(44%)で整備済・整備中であった。

・避難入院は、発災予想時間の48～72時間前に、患者家族からの連絡を機に行われ、入院のための移動は患者家族のみで行うことが多かった。

・避難入院については自治体の個別避難支援計画との連携が不十分であることも明らかとなった。

・事前に避難入院計画を作成している医療機関では、避難入院の算定は通常の診療報酬を利用していた。

## D. 考察

## ・避難入院の算定方法

すでに多数の避難入院の実例があるにもかかわらず、避難入院に対する算定方法がきまっていない状況であった。在宅難病患者一時入院事業での算定は以下の理由から不確実であると思われる。(理由；・この事業が全都道府県でなされているわけではない。・対象者要件や入院期間、1年に使える回数も都道府県によって異なる。・レスパイトに使用される事業のため、独居の場合はこの事業が使用できない(使用できな

## 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

かった実例あり)。また、緩和ケア病棟など入院対象疾患でない病棟に入院させざるを得ない場合の算定方法が明確になっていなかった。今後、‘避難入院’が浸透すると、さらに希望も多くなることが予想されるため、医療機関が速やかに引き受けられるよう、その算定方法については明確にしておく必要があると思われた。

#### ・避難入院の空床確保

避難入院の病床確保については、慢性期病院であるが故に稼働率が高く、空床がない、災害拠点病院、三次救急救命センターなど各役割があり空床を避難入院にあてられないなどの問題があった。有事の際は、単独の医療機関で必ずしも対応が可能ではないため、個々の患者と地域の関係医療機関内での搬送先のマッチングが必要と思われた。そのためにも、難病医療連絡協議会、難病対策地域協議会などで、在宅人工呼吸器装着者の自治体の要援護者避難支援計画の個別計画の確認を行い、その中で、避難入院の必要性の確認、必要がある場合は、避難入院計画を作成し、複数の入院先の医療機関候補を決めておく事が重要と思われる。そして、避難入院の際は互いに連携・連絡がとれるようにしておき、避難先についての把握を関係者で周知することも必要である。避難入院計画は、自治体の要援護者避難支援計画の個別計画の一部として作成し、関係者間で情報共有できることが重要である。

#### ・難病患者への災害時の避難入院についての教育・啓発

重症難病患者・家族も自治体の要援護者避難支援計画・個別避難支援計画をまずは確認することが重要であり、未作成であれば作成を促すことが必要である。特に、在宅人工呼吸器患者は停電に備えた基本的な自助は行ってもらうことをまずは徹底する。(空床がない場合も想定し、必ずしも入院できるとは限らないこともご理解いただく) 近隣の医療機関を日頃から利用することで、協力機関を複数確保することも必要である。ケアに必要な物品は、患者が入院の際に持参することで入院先の負担軽減も考え、(入院先に同様の物品があるとは限らない) 退院可能な時は速やかに退院することに協力してもらう

よう日頃から啓発活動も必要と思われた。

#### E. 結論

災害を回避するための避難入院は、すでに各医療機関独自の判断で行われつつあるが、診療報酬の問題も含め、その体制が整備されているとは言い難かった。また、自治体がすすめている個別避難支援計画との連携は絶対不可欠であり、今後は、個別避難計画との連携方法も考慮した体制作りが必要と思われた。

#### F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

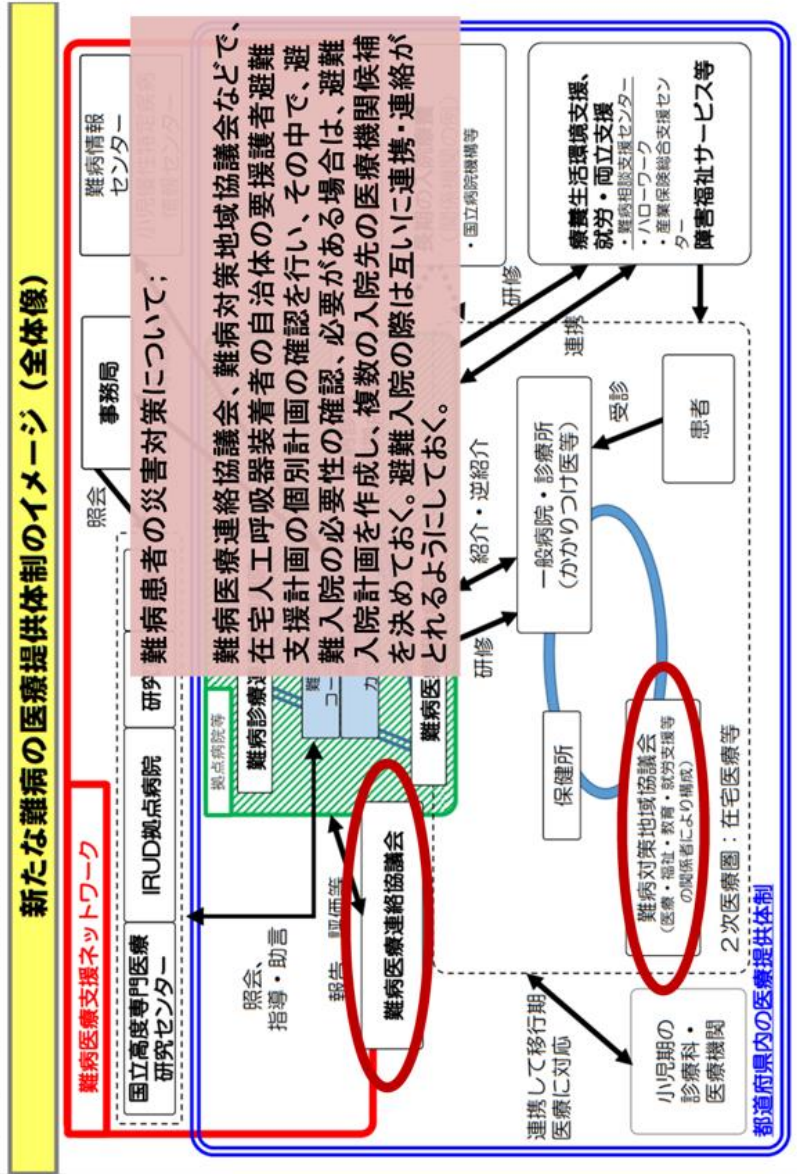
1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

#### 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

# 避難入院のあり方

自治体がすすめている災害時個別避難支援計画の中で個々の避難入院計画について、通常時から検討・立案しておく。個別避難計画関係者間での連携が重要。



## 【課題】 医療機関の避難入院体制の整備

院内の避難入院に対するコンセンサスを得る・避難入院の算定方法(全都道府県で算定できる体制が整備されるとよい)。また、'避難入院'に診療報酬をつけることも今後の検討課題)・避難入院の空床確保(個々の患者と地域の複数関係医療機関内での搬送先のマッチングが必要)・自治体の要援護者避難支援計画との連携(関係者間での情報共有)