

難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院に対する
災害対策に関するアンケート調査結果および好事例の訪問調査結果について

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター・城西クリニック
研究協力者	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	中根 俊成	日本医科大学医学部	
	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター

研究要旨

難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院に対して、グーグル・フォームを用いて、災害対策に関するアンケート調査を行った。回答した施設名が設定できておらず、無効となったため、アンケート検討対象施設は 37 施設となった。アンケート結果は、十分な評価に耐えうるものではないが、拠点病院や分野別拠点病院では、人工呼吸器装着者や在宅酸素療法患者などへの支援することが主たる役割と考えていることが推察された。こうした対象者に対する支援体制を構築していく上で、難病医療提供病院間では、発災時、入院可能な施設を確保するための体制作りなどを検討することが必要である。また、在宅主治医との連携・情報共有などとともに、行政や災害医療コーディネーターなど災害医療関係者、個別避難計画作成に関与する福祉専門職などとの連携強化が望まれる。また、難病患者の災害対策における先進地域などの事例収集と提示が必要であると考えられた。

A. 研究目的

人工呼吸器装着者など重症難病患者は医療の必要性が高く、災害時には、日頃から難病医療を提供している医療機関が中心となり、対応することが必要である。しかし、災害時には、難病医療を提供している医療機関の多くは地域で災害医療に医療資源を投入することとなる。したがって、災害予防期から、難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）、難病診療分野別拠点病院（以下、分野別拠点病院）、および、難病医療協力病院（以下、協力病院）が中心となり、発災後の難病医療提供体制を検討する必要がある。

こうした背景をもとに、拠点病院および分野別拠点病院が行なっている、あるいは、行うことを考慮している難病患者の災害対策についてアンケート調査を行なった。また、災害時の難病医療提供体制について、他地区のモデルとなる地域を例示し、それぞれの地域で災害時の難病医療提供体制を構築する際の参考としてもらう。中でも、人工呼吸器装着者や在宅酸素療法患者への支援は医療機関が行うべき課題と考えられるため、先行事例を調査し、提示することを目的とする。

B. 研究方法

拠点病院・分野別拠点病院以外の役割、難病患者に対する施設での災害対策の啓発活動、避難行動要支援者個別避難計画作成への関与、人工呼吸

器装着者および在宅酸素療法患者の把握状況、電動車からの給電についての設問について、避難入院について、グーグル・フォームを用いて、オンラインでのアンケート調査(表1)をおこなった。なお、宮地班員の拠点病院・分野別拠点病院に対するアンケート調査と病院名等について連動させることとした。

また、患者会、インターネット等による情報を収集し、先駆的、あるいは、好事例を訪問調査した。

(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

グーグル・フォームの設定ミスのため、回答した施設名が不明となった。そのため、同一施設と推測される施設を除く 37 施設を対象として検討した。

37 施設の 67.6% が「基幹あるいは地域災害医療センター」の指定を受けていた。難病患者に災害対策を啓発しているのは、37 施設中 17 施設(46.0%)あり、「医師」、「看護師」、「メディカルソーシャルワーカー(以下、MSW)」が、「外来」あるいは「入院中」に説明していた。ほぼすべての施設が「災害時の停電対策」、「災害

に備えて準備するもの」、「避難について」について説明していた。

「個別避難計画作成に参加の経験がある」施設は16.7%で、対象は「気管切開下人工呼吸療法を受けている患者」が最も多く、看護師、医師、MSWが参加していた。医療機関以外に参加していた職種としては、「保健所」が最も多く、「訪問看護師」、「ケアマネージャー」、「市町村障害担当者」が多く、民生委員などは少なかった。難病患者の個別避難計画について「把握している施設」は1施設のみであった。「人工呼吸器装着患者数」あるいは「在宅酸素療法患者数」を把握している施設は18施設(52.9%)であった。その際、連携した対象は、「都道府県難病担当部署」、「保健所」、「在宅人工呼吸器取扱会社・在宅酸素取扱会社」であった。

難病医療連絡協議会で検討している事項として、最も多かったのは「人工呼吸器装着患者数の把握」であり、以下、「発災時、人工呼吸器の故障等が起こった人工呼吸器装着難病患者の入院先の確保」、「人工呼吸器の故障等がないが人工呼吸器装着難病患者の入院先の確保」、「発災後の安否確認方法」、「発災後の拠点病院・分野別拠点病院・協力病院の連携」が多かった。発災後の連携先としては、「都道府県難病担当部署」と「保健所」は25施設(75.9%)、「在宅人工呼吸器取扱会社・在宅酸素取扱会社」22施設(66.7%)と多かったが、「保健医療調整本部」を選択した施設は9施設と少なかった。

電動車からの給電について、患者への啓発を行うかについては、「問い合わせがあれば説明する」が13施設と最も多かった。避難入院については37施設中12施設(32.4%)が行っていた。

自由記載には、「難病医療連絡協議会で、難病患者情報を共有した上で、災害対策を検討しなければならない」、「県、市、保健所、医療機関、在宅支援機関などの連携が難しい」、「患者自身が主体的に災害対策を行うべきである」などの記載が見られた。

先駆的、あるいは、好事例となる地域として、医師会が中心となり人工呼吸器装着患者や在宅酸素療法患者に対する停電対策を行なっている愛知県蒲州市、および、難病医療連絡協議会が中心となり、主に神経系難病患者の災害対策を検討している滋賀県について、訪問調査を行なった。

愛知県蒲州市では、医師会が中心となり、地域で使用している「東三河ほいっぷネットワーク」を利用して、蒲州市独自の「蒲郡電源あんしんネ

ットワーク」を構築した。人工呼吸器装着患者や在宅酸素療法患者は、同意の上、このネットワークに登録する。災害時には、地図上に患者のステータスを示すことができる。その情報により、必要な支援を受けることができるようになっている。また、電源不足の場合の避難場所には、非常用電源がある蒲郡ボートレース場が想定されている。また、患者に参加してもらい避難訓練を行う予定であるとのことであった。こうした仕組みを蒲郡市医師会長が行政等と検討を重ねて、実行していた。

滋賀県では、難病医療連携協議会および難病医療コーディネーターが中心となり、拠点病院、分野別拠点病院が行なっている災害対策に関する調査、個々の患者に関する指導、災害時難病等在宅患者対応マニュアルの見直しなどが行われていた。

D. 考察

アンケートの設定ミスにより施設や地域による比較ができなかったため、回答した施設数も不確実なものとなり、評価が困難である。しかし、重複していない施設と考えられる施設の集計からも、一定の傾向が認められた。

まず、多くの施設が外来や入院中に難病患者への啓発を行っていることなどから、難病患者の災害対策についての必要性は理解されているものと推察された。一方、避難行動要支援者個別避難計画作成に関わる機会が少ないことは、拠点病院より在宅療養をしている患者を診療している在宅主治医が個別避難計画作成に関与していることが推定された。

今回のアンケートの対象である拠点病院、分野別拠点病院では、災害時に支援すべき対象として、少数例ではあるが、気管切開下人工呼吸器装着者の避難行動要支援者個別避難計画作成に関わっていること、災害時の支援内容としては、停電が起こった際の電源確保対策であることなどから、人工呼吸器装着者あるいは在宅酸素療法難病患者を想定していると推察された。これは、難病医療連絡協議会で検討している事項として、人工呼吸器装着患者数の把握や発災時、人工呼吸器の故障等の有無に関わらず人工呼吸器装着難病患者の入院先の確保が挙げられていたことから推定された。

難病患者情報を持っている保健所とともに、都道府県、人工呼吸器取扱会社や在宅酸素取扱会社

と難病医療連絡協議会との連携が必要であることも理解されていた。ただ、今後、電源確保対策として期待される電気自動車からの給電については、地域で電動車の災害時の派遣協定が結ばれていない可能性もあるため、患者への情報提供は限定的であると考えられた。

一方、災害医療の仕組みなどについては、災害時に連携が必要な保健医療調整本部について、十分な理解が進んでいない印象であった。こうした災害時の医療体制と関連する仕組みについては、難病医療連絡協議会と災害医療コーディネーターとの協力体制を作っていくことが必要である。

今後、難病医療連絡協議会として、災害医療関係者、在宅人工呼吸器装着者数などの調査にむけて人工呼吸器取扱会社、そして、発災後にも連携が取れる連絡網の整備などのため、行政との連携を深めていく必要がある。一方、人工呼吸器装着者等の個別避難計画については、訪問診療医など在宅主治医が担っていることが推測されるため、役割分担をすることが必要である。その一方で、難病医療連絡協議会は、拠点病院等との災害時連携方法、難病患者の情報共有など在宅主治医との連携を強化していくことも必要であると考えられた。

E. 結論

拠点病院等は、人工呼吸器装着者への支援が必要であると考えている。難病患者の災害対策に対して、行政などとともに、災害医療コーディネーターなど災害医療関係者との連携も必要である。

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（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

表1. アンケート調査項目

- | |
|---|
| <p>1. 拠点病院以外の役割</p> <p>2～5. 施設における難病患者等への災害対策に関する啓発活動</p> <p>6～10. 避難行動要支援者個別避難計画作成への参加について</p> <p>11～12. 人工呼吸器装着患者数および在宅酸素療法患者の把握について</p> <p>13～14. 地域における難病患者の災害対策について</p> <p>15. 電動車からの給電について</p> <p>16～18. 避難入院について</p> <p>19. 自由記載</p> |
|---|

難病患者の災害対策と多職種連携

