

難病の包括的地域支援としての災害対策

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	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	日本医科大学	
	瓜生 伸一	国立病院機構箱根病院	神経・筋難病医療センター
	小倉 朗子	公財）東京都医学総合研究所	難病ケア看護ユニット
	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

令和 2 年度は、避難入院に関する検討を行なった。予測可能な台風や豪雨災害を避けるため、発災前に、人工呼吸器装着者など重症難病患者が医療機関に避難できるよう、「風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院—医療機関への提言—」を作成し、日本神経学会に提言した。また、令和 2 年 9 月台風 10 号が九州地方に再接近後、九州・沖縄・中四国の一部の地域で避難入院をおこなった医療機関にアンケート調査を行い、実態を調査した。アンケート結果から、避難入院した神経難病患者は全体で 128 人であり、そのうち人工呼吸器装着患者が 60%以上を占めていた。調査した地域により、受け入れ医療機関は様々であったが、少人数を多くの医療機関で受け入れている地域があり、今後、重症難病患者の避難先医療機関を確保する一つの方策であると考えられた。また、令和 3 年度は、災害対策基本法改正なども含めて災害対策の新しい仕組み等の情報を収集し、平成 29 年に作成した「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」の追補版を作成し、難病診療連携拠点病院などの医療機関、都道府県・市町村などの行政に配布した。

A. 研究目的

人工呼吸器装着者等重症難病患者の療養生活を支援するため、災害対策は重要な課題である。また、これらの患者は医療的ケアとともに停電対策が必要であることから、避難所へ避難することは困難であることが推測される。また、移動にも人手がかかることなどから、避難すること自体が困難である。

台風など予測される災害に対しては、発災前に医療機関に避難入院をすることが生命・生活を守るという点から望ましい。そのため、避難入院に関する仕組みなどを医療機関に提示することと避難入院の実態を知ることが重要である。令和 2 年度は、これらの点について、避難入院の具体的な方法を示すことと実態調査を行なった。今年度は、調査により得られた結果を見直し、避難入院の医療体制などを再考する。

また、令和 3 年度は、災害対策基本法改正など新たな災害対策の仕組みや新たな難病医療提供体制が出来つつある点を踏まえ、医療者と行政に対して、難病患者の災害対策

について啓発を行う目的で、「災害時難病患者個別避難計画策定の指針（追補版）」を作成し、行政や医療機関に配布することとした。

B. 研究方法

令和 2 年度は、沖縄病院で行われている避難入院に関する資料を参考として、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、当班分担研究者が中心となり作成した。

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。

令和 3 年度は、行政や患者会等が作成した災害対策の冊子や重症難病患者の災害対策に有益な情報収集を行うとともに、災害対策基本法改正などがあったため、平成 29 年度に作成した「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」の追補版を作成し、行政や医療者へ啓発を行った。

（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

2020 年度、「風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院」は難病診療連携拠点病院を中心に配布した。また、日本神経学会ホームページからアクセスすることも可能となった。2021 年度には、「災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針（追補版）」を作成し、関係者に配布した。

「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、入院のための費用を在宅難病患者一時入院事業を利用している県もあったが、この事業は全ての都道府県で実施されているものではないため、今後の検討課題である。

2020 年に行なった避難入院のアンケート調査（表 1）は、沖縄・九州・中四国の一部全 12 県で行なった。避難入院をおこなっていたのは、9 県で 31 医療機関であった。避難入院した患者総数は 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 1）。疾患別には、筋萎縮性側索硬化症が 32%と最も多く、ついで、筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症が多かった。その他の中には、重症心身障害児（者）等が含まれていると推測された（図 2）。設立母体別に見ると、私立病院が最も多く、次いで、国立病院機構病院であった（図 3）。設立母体別受け入れ患者数を 1 医療機関あたりの受け入れ患者数でみ

ると、国立病院機構の医療機関が約 10 人と多かったが、国立病院機構以外の医療機関も 1～2 人を受け入れていた（表 2）。これを県別にみると、C 県では、国立病院機構の 2 医療機関が、24 人の患者を受け入れていた。その一方で、E 県や F 県のように、私立・公立・公的医療機関が 1 医療機関あたり 1～2 人の患者数を受け入れていた。D 県は国立病院機構の医療機関と私立・公立・公的医療機関がそれぞれ避難入院患者を受け入れており、県別に比較すると、最多となっていた（表 3）。

D. 考察

災害対策の中では、医療機関の役割として、発災後の災害医療が中心として捉えられている。しかし、避難入院のアンケート調査結果から、発災前に行う避難入院については、これまで一部地域で行われていたにもかかわらず、あまり知られていなかった。今回の調査結果から、人工呼吸器装着者等重症難病患者に対して、避難入院が行われ、防災という意味で、役立っていることは意義のあることと考えられる。しかも、神経難病病棟をもつ国立病院機構以外の医療機関が 1 医療機関あたりでは少ない人数だが、県全体では大きな役割を果たしていることが推測された。

こうしたモデルは、避難入院だけでなく、地震等の予測できない災害の場合にも応用していくことが望まれる。その仕組みとしては、新たな難病医療提供体制を構築するため、厚生労働省から発出された「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」にも記載されているように、在宅療養支援の一つとして捉えることが大切な視点である。そして、こうした仕組みをそれぞれの都道府県で構築していくため、難病医療連絡協議会が大きな役割を果たすものと期待される。

「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、難病診療連携拠点病院等に配布するとともに、日本神経学会ホームページから電子版にアクセスが可能である。台風災害などが起こる危険性が高い地域で活用されることが望まれる。ただ、入院費用の点など解決しなければならない課題があるため、今後、さらに検討が必要である。

「災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針（追補版）」については、医療機関のみならず、行政や看護職・介護職等にも配布予定である。医療機関には、災害対策基本法改正とそれに伴う変化、PHV などの新たな停電対策などについて、啓発する目的である。また、行政には、新たな難病医療提供体制と災害時の難病医療提供体制を医療機関と一緒に考えていただくため、配布を行うこととした。医療機関と行政・看護職・介護職が共通の認識をもち、難病患者の災害対策を検討していただくことが期待される。特に医療機関は、人工呼吸器装着者等重症難病患者の個別避難計画を作成していく上で、医療面からの留意点を示すなどの役割があり、個別避難計画が進んでいくことが期待される。

該当なし

E. 結論

難病患者の災害対策は、医療者に求められている災害医療とは異なった視点である。医療機関のみならず、行政や看護職、介護職など多職種の連携が必須である。

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

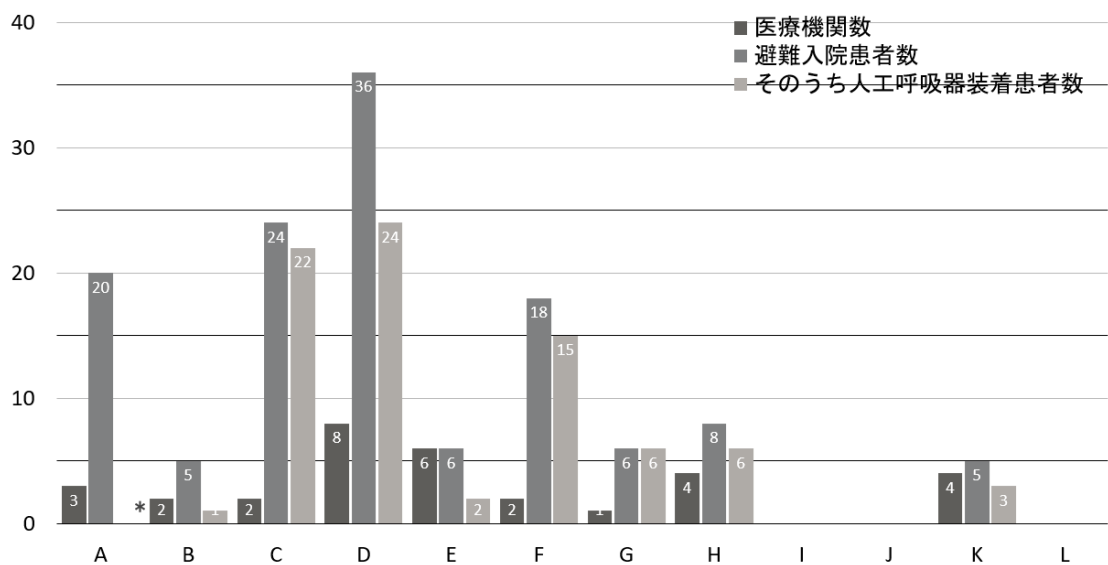
該当なし

3. その他

表1. 調査票

1. 実施医療機関名	()	
2. 受入れ患者総数	()	人
3. 受入れ患者の中の人工呼吸器装着者数	()	人
4. 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
5. 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



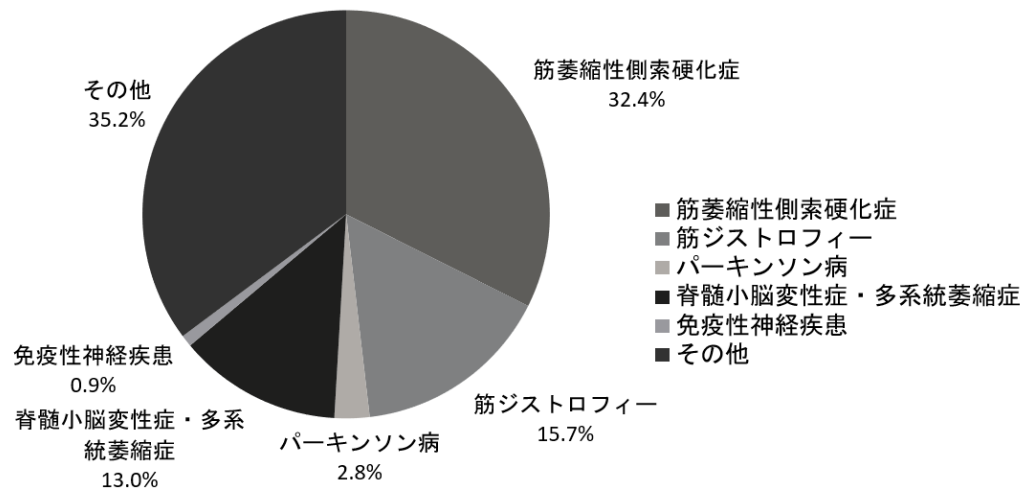
医療機関数：31医療機関

避難入院患者総数：128名

人工呼吸器装着者総数：79名

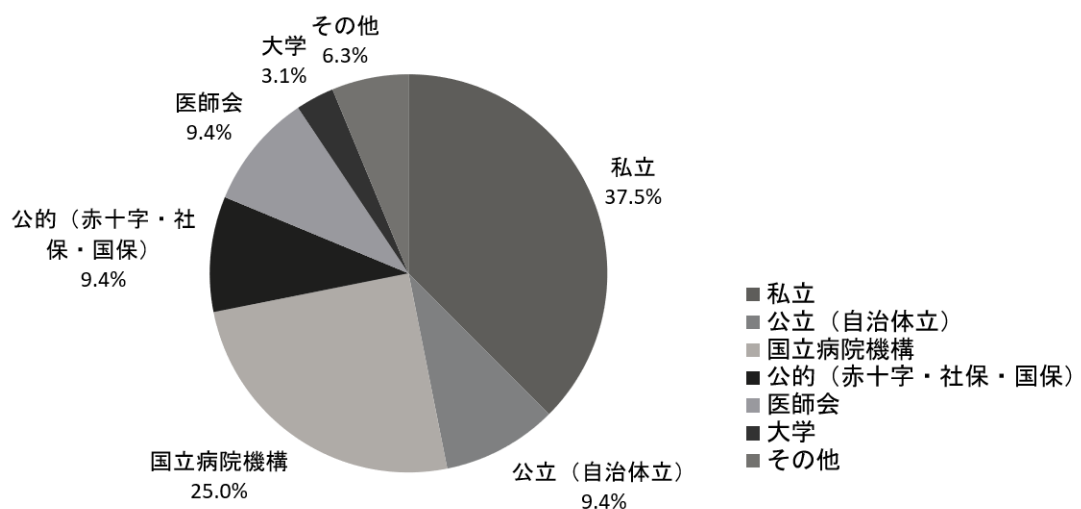
* A県は人工呼吸器装着者数が不明である

図2. 疾患別避難入院患者数



疾患名の記載のあった患者 70名と、その他 38名、計108名の集計（不明20名を除く）

図3. 医療機関の設立母体



31医療機関による集計

国立病院機構は25%ではあるが、患者数は全体の2/3を占めている

表2. 設立母体別患者数

	医療機関数	地域	受入患者数（人）		人工呼吸器装着者数（人）	
			総数	1医療機関あたり	総数	1医療機関あたり
私立	12	D・E・F・H ・K	27 (1-7)	2.3	19	1.6
公立・公的など	11	A・D・E・K	22 (1-5)	2.0	14	1.3
国立病院機構	8	A・C・D・F ・G・K	79 (2-19)	9.9	46	5.8

表3. 県別の患者数

	設立母体別	医療機関数	受入患者数（人）		人工呼吸器装着者数（人）	
			総数	1医療機関あたり	総数	1医療機関あたり
C県	国立病院機構	2	24	12	22	11
D県	私立・公的など	6	19	3.2	16	2.6
	国立病院機構	2	17	8.5	8	4
E県	私立・公的など	6	6	1	2	0.3
H県	私立・公的など	4	8	2	6	1.5

