

12. 災害時における在宅難病患者の医療確保に関する研究

○藤井 充 （峡東保健福祉事務所）

【研究目的】

災害対策基本法により要配慮者（援護者）の避難支援計画は市町村で進められているが、生命維持のために服薬・医療処置が必要な在宅患者については、避難してからの医療の確保についてはほとんど検討されておらず、在宅難病等患者から不安の声が上がっている。

そこで、この地域にある医療資源等も考慮して、管内市と共同で災害時に医療継続が必要な在宅難病患者の医療確保方策を検討することを目的とする。

【研究の必要性】

生命維持のために継続的に医療処置、医療機器使用及び服薬が必要な在宅難病等患者について、災害時の避難支援については自治体で検討が進められているが、医療等の確保についてはいまだ十分な検討が行われていない。大規模災害時には陸の孤島となることが想定される山梨県で災害の超急性期～急性期にかけて医療機関の被災、ライフラインの途絶、医薬品医療資器材の通常の物流が困難な状況において、どのように必要な医療を確保していくのかを検討するのは緊急の課題である。

【研究計画】

1. 調査

①文献等調査

東日本大震災、熊本地震において、医療継続が必要な在宅患者について、医療の確保にどんな課題があったか、文献等を調べるとともに、当該地域の難病団体に調査・ヒアリングを実施

②難病等患者への実態調査

保健所及び管内市の障害者手帳保有者、要介護認定者などの情報を基に、当地域における特定疾患患者、小児慢性特定疾病患者、透析・人工呼吸器・在宅酸素療法・経管栄養・吸引措置必要患者などを対象に、災害時の備え、災害時の医療継続で想定される課題などを把握

2. 検討会による検討

学識経験者、市の災害医療担当者などによる検討会を設置し、当地域における災害時の在宅難病患者等の医療継続にかかる課題把握及びその解決方策の検討

【実施内容・結果】

1. 調査

①文献等調査

東日本大震災、熊本地震等の自然災害に際して、医療継続が必要な難病患者等の対応について、人工透析患者、在宅酸素療法患者への支援について報告等はあるものの、総合的

にその課題等を分析した文献は見当たらなかった。全国難病・疾病団体協議会にも調査に行ったが、具体的な対応は実施しておらず、熊本県の難病連がまとめた報告書については参考になった。

また、各県や厚生労働省研究班などにおいて、災害時の難病患者に対する対応マニュアル等が数多く作成されており、地域における課題解決の参考資料としては活用できると考え、下記の文献等の所に整理した。

②難病等患者への実態調査

峡東保健福祉事務所管内の指定難病患者に対して、平成28年から聞き取り等で把握した情報に平成29年に何らかの医療を継続しなければ生命の維持に危険が及ぶ可能性がある患者を加え、集計分析した。主な結果は以下のとおり

- ・身体状況は「自立」が172名(38.4%)と最も多く、次いで「やや不自由だが独力で可能」、「一部介助」、「全介助」であった。「自立」と「やや不自由だが独力で可能」をあわせて60.1%、「一部介助」と「全介助」をあわせて32.6%であった。疾患群別では、「神経・筋疾患」「骨・関節系疾患」「視覚系疾患」は「一部介助」「全介助」の割合が高く、介助が必要な方が多かった。

- ・医療処置のある人は68名(15.2%)であった。医療処置の内容は、「経管栄養」24名、「排泄管理」15名、「在宅酸素療法」12名の順に多かった。疾患別では、「神経・筋疾患」は人工呼吸器をはじめとする医療処置をしている方がいた。「消化器系疾患」は排泄管理と経管栄養、「内分泌系疾患」は自己注射、「呼吸器系疾患」は在宅酸素療法の医療処置が多く、疾患群により医療処置の内容は異なっていた。

- ・避難方法は「1人で可能」が216名(48.2%)、「援助が必要」が200名(44.6%)であり、約半数は避難に援助が必要であった。疾患別では、「神経・筋疾患」「骨・関節系疾患」「視覚系疾患」は援助が必要な割合が多く、身体状況に介助が必要な疾患群では、避難にも援助が必要であった。避難に援助が必要な方のうち、援助者がいない方が27名(13.5%)いた。援助者の内訳は家族が最も多かった。

- ・災害への備えは、「薬や医療用具の備え」「疾患名・薬情報の携帯」「防災用具の準備」をしている方は約6割だった。

- ・災害時不安なこと・心配なことは、「薬が手に入らない」が224名(50%)であった。次に「自分(家族)での避難が難しい」が102名(22.8%)であった。「電源の確保ができない」「医療用具の確保ができない」は、H29年度からの追加項目であるため、回答数が少ない。疾患別では、多くの疾患で「薬が手に入らない」と回答した方が半数近くいた。「神経・筋疾患」「骨・関節系疾患」「呼吸器系疾患」は「自分での避難が難しい」と回答した方が約3〜4割いた。

- ・自由記載では、体調悪化時に専門医の診察が受けられるのか、病院に行くことができるか、避難先で透析が受けられるのか等の「受診継続」についてや、薬の不足や服薬中断などの「服薬」について、慣れない避難生活による「体調悪化」について、避難生活で必要なケアができるのか等「避難生活」について不安の声があった。また、「消化器系疾患」はストーマや経管栄養の医療用具の管理や確保についての不安の声があった。

・いわゆる難病以外の患者でも、人工透析、人工呼吸器、在宅酸素療法、ストーマを使用している患者が存在することから、身体障害者手帳交付件数を調査した。この中には難病患者も含まれていることから、その重複を確認する必要がある。

		山梨市	笛吹市	甲州市	峡東管内
呼吸器機能障害	1級	8	11	4	23
	2級	1	1	0	2
	3級	24	45	17	86
	4級	2	3	3	8
じん臓機能障害	1級	94	201	89	384
小腸機能障害	1級	0	1	0	1
ぼうこうまたは直腸機能障害	1級	0	0	1	1
	2級	0	3	0	3
	3級	2	10	5	17
	4級	49	121	55	225
合計		180	396	174	750

2. 検討会による検討

管内市の保健医療と災害対応部門の関係者による会議を1回、その参加者にアドバイザーとして山梨市立牧丘病院の古屋聡医師（東日本大震災の支援経験）、山梨県立大学看護学部の渡邊輝美准教授、高岸弘美助教の3氏を加え検討会を実施

医療依存度の高い患者をその医療内容と疾患に関係する環境整備等を考慮して、以下のよう

に分類して検討を実施

（1）継続して服薬・注射等が必要な患者

1－1 使用する薬剤等を冷蔵庫で保管する必要がある場合

インスリン（糖尿病）、インターフェロンβ製剤（多発性硬化症）など

1－2 頻回にトイレを利用する、又はストーマの交換の必要がある場合

炎症性腸疾患

1－3 食事に配慮が必要な場合（中心静脈栄養含む）

炎症性腸疾患、食物アレルギー

（2）人工呼吸器、酸素吸入、吸引等、電気で駆動する医療機器を使用している患者

（3）透析が必要な患者

3. 継続して服薬・注射等が必要な患者に対する支援等

（1）自助

普段から服用している薬やその情報についての常に携帯するとともに、最低3～7日分の薬を準備

（2）公助

・避難所などで薬が必要な患者を把握する体制整備

・服薬している薬剤、容量等が分からない患者への対応として支払基金、国保連合会への問い合わせ

・（福祉）避難所における必要施設（薬剤保管用冷蔵庫、オストメイト対応トイレ）の整備

4. 人工呼吸器使用者への支援

(1) 自助

- ・緊急連絡先（医療機関、人工呼吸器提供事業者、サービス提供事業者など）の確認
- ・非常時のための外部電源、消耗資器材等の準備・確認

(2) 共助

- ・避難移動のための人員確保と協力の依頼、訓練
- ・複数人の手動式蘇生バッグの使い方訓練

(3) 公助

- ・関係者による安否確認方法の決定
- ・緊急時受け入れ医療機関の選定

5. 在宅酸素療法者への支援

(1) 自助

- ・緊急連絡先（医療機関、酸素供給事業者、サービス提供事業者など）の確認
- ・非常時のための外部電源、消耗資器材等の準備・確認
- ・酸素ボンベ切り替え等の訓練の実施

(2) 共助

- ・避難移動のための人員確保と協力の依頼、訓練
- ・複数人の酸素ボンベの交換訓練

(3) 公助

- ・関係者による安否確認方法の決定
- ・緊急時受け入れ医療機関の選定

6. 人工透析患者への支援

(1) 自助

- ・緊急連絡先（医療機関）の確認及び薬の準備
- ・食事の管理・食料の備蓄
- ・災害時は、透析が受けられない状況や、透析回数や透析時間が減少する、透析は受けら

(2) 共助

- ・腎友会などの患者団体との連携

(3) 公助

- ・関係者による安否確認方法の決定
- ・緊急時受け入れ医療機関の選定

【考察と今後の課題】

災害時に医療継続が必要な患者について、想定される対応に関して自助、共助、公助別に取りまとめた。

しかし、それらの支援が必要な患者について、行政で把握できるのはその一部にしか過ぎないことから、平時からの取組みとして患者自身の薬・医療資器材などの準備、連絡先

の確認、医療機器使用者については非常時に向けての訓練など、自助が極めて重要であることの患者への周知（保健所、市）が重要であると考えられる。それを支える共助、公助、特に行政の取り組みは、支援を求める患者を可能な限り平時に把握（保健所、市）するとともに、災害時においても必要な情報を提供する仕組みの検討（市）、支援を求める患者の総合相談窓口の設置（市）などが必要になると考えられる。

全ての（福祉）避難所に上記にまとめたような設備等を設置することは費用対効果や効率性の観点から困難であることが想定されるので、薬以外の点で医療継続の支援が必要な患者を集約する施設等を考慮（市）する、場合によっては圏域外に搬送（保健所、市）するなどの柔軟な対応が必要であろう。

この他、保健所においては、人工呼吸器使用者について、患者ごとに関係者と災害時の支援計画を策定・共有すること、在宅酸素療法者向けの HOT センター設置のための地域医療機関との協議、透析患者については、山梨県透析医会で検討されている災害時の対応体制の確立を受け、市とも連携して透析患者の透析施設への交通手段の確保、透析施設の水の確保を検討していく必要がある。

管内各市では、この検討会を契機に、福祉避難所の指定の見直し、医療継続が必要な者の把握、支援の方法について検討する必要があるとの機運が高まってきており、保健所とともに、災害時に必要な支援が確保できるように引き続き検討していくことが重要である。

【参考文献等】

1. 「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査報告書、熊本難病・疾病団体協議会、平成29年5月

2. 難病情報センター 災害時関連支援情報

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1543>

災害時の対応に対する国からの通知、難病患者個別支援計画を策定するための指針、災害時難病患者支援ホームページのリンク集

【経費使途明細】

使 途	金 額
会議費（お茶代3回分）	4,860 円
謝金（アドバイザー3人）	39,000 円
交通費（アドバイザー交通費、資料収集旅費）	73,714 円
通信費（郵送代、切手等）	12,873 円
消耗品費（封筒、コピー用紙、プリンターインク、USB メモリー等）	60,378 円
振込手数料	324 円
賃金（データ入力 19.5 日分）	136,500 円
合 計	327,649 円
大同生命厚生事業団助成金	300,000 円