

愛知県難病医療ネットワークニュース

第13号

平成24年12月

Liaison

リエゾン

愛知県健康対策課ご挨拶

愛知県では、入院治療が必要となった難病患者が適時・適切に入院できるよう地域の医療機関の連携による体制整備を図ることを目的とした「愛知県難病医療ネットワーク推進事業」を実施しています。

また、地域における保健医療福祉の充実・連携を図るため、保健所を中心とした難病患者の療養支援活動も実施しています。

「愛知県難病医療ネットワーク推進事業」につきましては、平成11年3月に愛知県難病医療連絡協議会及び難病医療拠点病院の運営を愛知医科大学に委託するとともに、それ以後、二次医療圏ごとに合計14の協力病院を指定し、県内を3つの地域ブロック（三河ブロック、尾張ブロック、名古屋ブロック）

に分け、各地域において医師会、医療機関、市町村、保健所等が連携・協力を図ることにより、事業を展開しているところであります。

さて、国においては、今後の難病対策の在り方について、現在見直し作業を行っております。県としましては新たな難病対策の動向を踏まえながら、今後も難病患者の安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質（QOL）の向上を目指し、より強固な難病患者支援体制が構築できるよう努めてまいりますので、保健医療福祉の関係者の皆様方には、一層のご理解・ご協力をよろしくお願いいたします。

平成23年度保健所・難病医療ネットワーク連携会議報告

平成23年10月20日に愛知医科大学病院において、平成23年度保健所・難病医療ネットワーク連携会議を開催し、保健所・協力病院から22名の参加がありました。

内容は、難病講義として「パーキンソン病のレクチャー」を拠点病院の道勇学先生にご講演をいただきました。

続いて、難病患者さんに関わる現場での問題点や

課題についての検討を行い、東日本大震災の教訓から「難病患者さんへの災害時の支援体制の確立」や「災害時における入院医療機関の確保」、「人工呼吸器、吸引器等の電源確保に関する支援」等の問題点や課題が出されました。災害時の難病患者さんへの支援体制は、自助・共助・公助の枠組みの中で、今後どのように確立していくか、更に検討をしていく必要があります。

愛知県難病医療連絡協議会・連絡会報告

平成23年12月15日に愛知県自治センターにおいて、愛知県難病医療連絡協議会・連絡会が開催されました。

冒頭に愛知県難病医療連絡協議会会長の祖父江逸郎先生と愛知県健康福祉部健康対策課の吉田課長らご挨拶をいただきました。また、二次医療圏の見

直しを受け、西三河南部西医療圏の協力病院として、平成 23 年 10 月 1 日から安城更生病院が指定されたため、構成員の安藤哲朗先生にご挨拶をいただきました。

報告事項は、拠点病院から平成 22 年度、23 年度 11 月末までの相談実績を報告いたしました。各ブロックからは、ブロックの活動報告をしていただきました。

審議事項は、平成 24 年度の事業予定、難病医療従事者研修会は、テーマを「難病患者災害時支援、救済について」、講師を静岡てんかん神経センターの溝口功一先生をお願いをすることをご報告し、ご承認をいただきました。

構成員、連絡員等合わせて 42 名の方にご出席をいただき、審議事項全ての承認をいただきましたことを、ご報告いたします。

ブロック活動報告

三河ブロック

平成 23 年度における三河ブロックの活動は、平成 23 年 6 月 30 日岡崎市民病院において、連絡員会議が開催されました。参加者は、岡崎市民病院、新城市民病院、豊橋市民病院、豊田厚生病院の 4 協力病院全員が出席し、現状報告と情報交換が行われました。現状報告としては、昨年度と同様に困難ケース等の報告はありませんでした。

また、三河ブロック内の協力病院における災害時の支援体制については、他地域で起こった災害の被

災難病患者の受け入れに関しては、受け入れ相談を受けた時点での院内の状況で判断される。当地域で災害が起こった場合は、災害拠点病院としての役割もある地域医療の中核病院となるため、難病患者を優先して受け入れるのはかなり困難な状況であることが報告されました。

「災害時の支援マニュアル」等の作成は、現時点ではまだ作成されていないという報告がありました。

尾張ブロック

尾張ブロックの連絡員会議は、平成 23 年 9 月 9 日に愛知医科大学病院で開催されました。協力病院、拠点病院から 8 名の出席がありました。

平成 23 年度は、各協力病院が日ごろから連携している医療機関に対して、「難病患者のレスパイト入院の可否」についてアンケート調査を実施することになり、その打ち合わせを行いました。

難病患者のレスパイト入院可否におけるアンケート集計結果

1. 実施目的

レスパイト入院と長期入院ができる医療機関の情報を把握することで、今後の難病医療に役立てる。

2. 実施期間

平成 23 年 10 月

3. 調査方法

各協力病院が連携医療機関に対し、事前に電話で連絡し、FAX にてアンケートを行う。

4. 対象病院数

63 病院

5. 回収率

98%

6. 調査項目（一部抜粋）と結果

①	レスパイト入院の受け入れをしている	27 病院 / 62 病院
②	①の病院の内、特定疾患患者の受け入れをしている医療機関	10 病院 / 27 病院
③	レスパイト入院の受け入れをしていない	35 病院 / 62 病院
④	レスパイト入院の受け入れをしていないが、今後は受け入れの可能性がある又は検討可能である病院	18 病院 / 35 病院
⑤	長期入院が可能	27 病院 / 62 病院
⑥	長期入院は不可能	25 病院 / 62 病院

7. 考察

- ・無回答の項目も目立ち、回答にばらつきがあった。
- ・レスパイト入院の受け入れを行っている医療機関の件数について、地域間で差が表れた。
- ・現在はレスパイト入院の受け入れをしていないが、具体的なケースがあれば検討可能な医療機関もあることが分かり、地域の実情を踏まえつつ、今後の難病医療ネットワーク事業に役立てていくことが必要と考える。

また、尾張ブロックの災害時の支援体制については、地域における災害時の難病患者支援マニュアル等の有無を調べた結果、「災害時要援護者支援制度」を設けている自治体（豊明市、名古屋市緑区、春日井市、一宮市など）もありましたが、難病患者に限定した内容のものではありませんでした。

協力病院における災害時の支援体制は、災害時の一般的な支援体制の「有る」病院もありますが、難病患者さんに限定した支援体制については、協力病院全てが「無い」というのが現状でした。

名古屋ブロック

東名古屋病院の難病相談記録報告書について、平成23年4月1日から平成23年11月30日まで報告がありました。

名古屋ブロックの災害時の支援体制については、各協力病院において、災害活動マニュアルは作成さ

れているが、難病患者等障害者に関する項目を特化した記述はないとの報告がありました。

また、名古屋市は災害時の障害者等の支援体制については、地域の自主防衛組織に委ねられている状況であることが報告されました。

難病医療ネットワーク医療従事者研修会講演報告

日時：平成24年3月1日

演題名：「在宅難病患者の災害時の支援」

講演者：溝口 功一 先生（独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 総括診療部長）



2

災害とは

異常な自然現象や人為的原因によって、人間の社会生活や人命に受ける被害

自然現象

- ・地震、津波、水害、風害、雪害など

人為的原因

- ・火災、停電、断水、放射能など

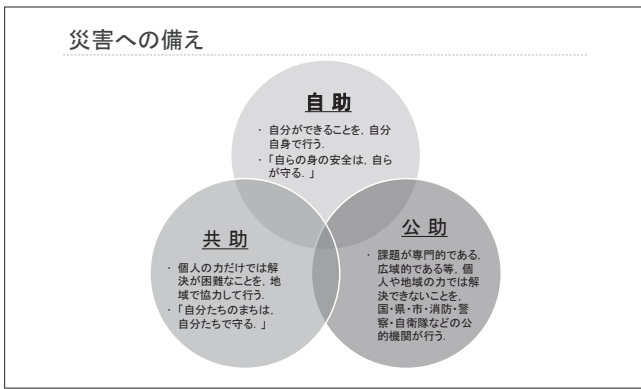
3

私は、災害の専門家ではありません。在宅のALS患者をどうしようかと困っている神経内科医ですので、災害に一般的なお話しでないことをご了承ください。

(スライド2) 手前が静岡市で向こう側が富士市になります。このスライドでお分かりになりますように、東名高速が走っており、下には国道1号線があります。JRの在来線もあります。新幹線は離れたところを走っていて、もう少しで海岸線に出てきます。100mないところで海拔0メートルのところには3つの大動脈が走っていて、津波が来たら壊滅します。そうすると静岡には東からは何も入ってこなくなります。そのため、静岡県では新東名が4月13日にいち早く開通しています。ここは災害道路として使う予定となっています。

(スライド3) まず、災害の定義について説明します。ここに書いてある通りで、(パワポ参)。これにもう一つ風評被害を入れてもいいのかもしれませんが。

3.11では日本のほとんどの所で揺れを感じました。私は東京の新橋で会議中でした。何があったかさっぱり分かりませんでした。17時に会議が終わって、新橋から東京駅まで歩く間とても怖かったです。東京から静岡まで、通常1時間で着くところが3時間かかって自宅まで帰りました。



9

難病患者の災害弱者としての特殊性

各疾患ごとの患者数が少なく、疾患により特徴的な症状があるため、医療関係者以外には、理解されにくい

抗パーキンソン病薬、ステロイドホルモン、特殊な栄養剤など、中断すると日常生活に重大な影響を及ぼす薬剤を使用している

神経難病患者は、運動障害を伴っていることが多いため、日常生活の援助が必要

人工呼吸器、吸引器など医療依存度が高く、電力を使用する周辺機器が多い

10

自助：災害への準備

家族と自宅の安全の確保

- 自宅の耐震診断と改修
- 家具の固定、ガラスの破損防止など
- 食料と水の確保
- 発電機やバッテリーの確保
- 家族内での連絡方法や役割の確認

避難に関すること

- 避難の必要性
- 避難場所、避難方法の確認
- 移動手段と代替方法の確認
- 災害時の受入れ施設の確認
- 災害時要援護者避難計画(個別計画)への登録

医療・看護・介護に関すること

- 緊急医療手帳の利用
- 予備薬剤・物品の確保と安全な収納場所の確保(災害時持出し物品)
- 薬剤供給ルートの確認
- 医療機器メーカーの連絡方法の確認
- かかりつけ医や専門医との連絡方法の確認

周囲の人たちとの連携

- 日常的に支援者を確保しておく
- 近隣住民との連携
- 民生委員、防災委員への情報提供
- 行政などへの情報提供(個別支援リストへの登録)
- 電力会社等への連絡方法の確認

11

対象と方法

▶ 対象

静岡県在住の神経難病患者	242人
▶ 筋萎縮性側索硬化症(ALS)	53人
▶ パーキンソン病関連疾患(PD)で重症認定患者	112人
▶ 脊髄小脳変性症(SCD)・多系統萎縮症(MSA)で重症認定患者	77人
▶ 静岡県以外に住んでいる日本ALS協会静岡県支部に登録されている筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)	63人

▶ 方法

- ▶ アンケート配布は平成21年5月から6月に、配布または郵送
- ▶ アンケート内容
 - ▶ 患者背景、家庭での準備と対策、支援者・支援機関との連携体制
 - ▶ 災害時要援護者支援計画について

13

(スライド9) 災害への備えとして、自助・公助・共助があります。今日お話するのは、共助と公助は時間の関係でお話ができないと思いますので、主に自助についてお話しします。

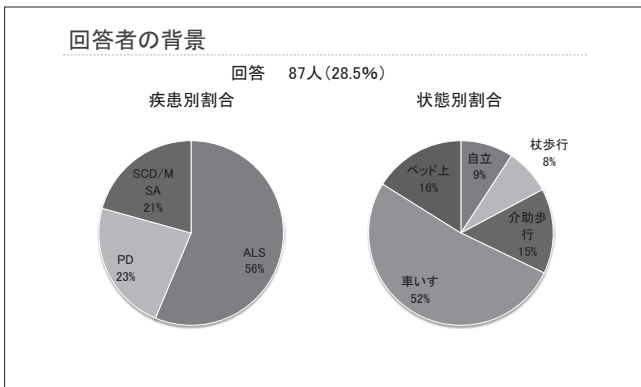
(スライド10) まず難病患者の特性として、それぞれの疾患の患者数が少ないことがあります。疾病により特徴に違いがあり、医療関係者以外、特に神経内科医以外に理解されにくいところがあります。特殊な薬を飲んでいるため、中断すると日常生活に大きな問題をおよぼします。神経難病の患者さんは運動障害を伴っていることが多いため、ADLの確保が困難です。そのため、避難などに援助が必要になってきます。人工呼吸器・吸引器を使用している方もおられ、医療依存度が高いです。そのため、避難所で適応できるかが非常に難しいです。こういったことが特徴です。

(スライド11) 患者さんに限らない話ですが、災害でどんな準備が必要かについて考えてみましょう。まずは家族と自宅の安全の確保です。例えば自宅を改修して壊れないようにする。あるいは、自宅の中で家具の転倒防止を施して安全にするといったことです。食糧・水の確保をして何日間か過ごせるようにすること。それから、人工呼吸器を装着されている方の場合では、発電機やバッテリーといった電源を何とか自分たちで確保すること。伝達方法や役割の確認をしておくことです。

避難については、避難の必要性をまず、判断します。そして避難をするかどうかを決めます。場所や移動方法をどうするか、移動方法については、想定した避難方法が使えない場合どうするか考えておく必要があります。災害時に受け入れてくれる施設を確認すること。それを複数確認しなければなりません。

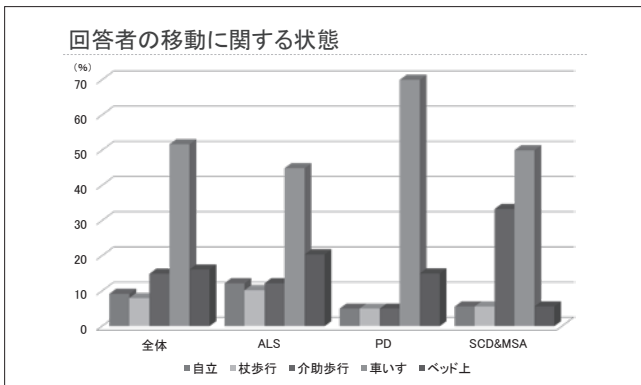
行政が平成22年くらいから行っていることですが、個々の患者の避難・支援者をどうするのかといった災害時の避難支援計画の個別計画へ登録をする必要があります。静岡県では昨年の秋くらいから手挙げ方式ですが、要援護者・災害弱者に手紙を届けて個別計画に登録するのか確認しています。しかし実際には、個別計画の策定は、まだ十分ではありません。難病患者さんは医療・看護・介護が必要ですので、避難をしたときにどのように自分の情報を提示するかということも準備が必要です。健常の方であれば水と食料でいいのですが、薬剤や衛生用品の確保、医療機器メーカー、かかりつけ医との連絡方法の確認、それから共助にもなりますが、日常的に支援者を確保して周囲の人たちとの連携をとっておくこと。民生委員や防災の人へ情報提供して私たちは困っているということをあらかじめ意思表示しておくこと。こういったことが必要だと思われまます。

(スライド13) 難病患者の災害対策の意識調査を、平成21年5月～6月に行ったものです。市にお願いして、242名の方と他にALS協会に63名調査にアンケート調査をお願いしました。



14

(スライド 14) 回答者は約3割の87名でした。そのうち、半数がALSです。PDは1/4です。SCD・MSAは20%でした。



15

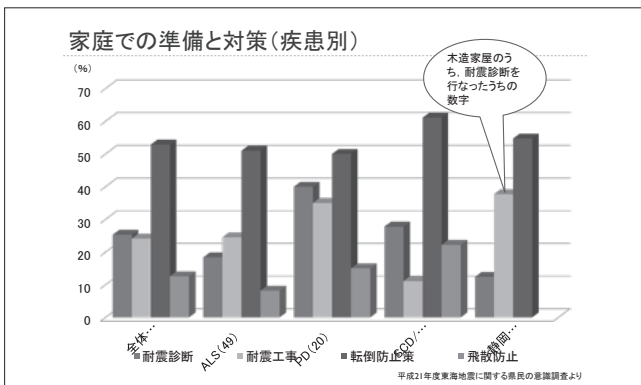
(スライド 15) 状態別の割合ですが、移動が自立の方は9%、杖歩行の方は8%。介助歩行の方は15%。車いすの方は52%。寝たきりの方は16%です。

回答者の医療状態とコミュニケーション

	総数	酸素吸入	経管栄養	気管切開	人工呼吸器	意思伝達装置
全体	87	7	44	24	18	21
ALS	49	5	28	18	16	19
PD	20	2	9	4	2	2
SCD & MSA	18	0	7	2	0	0

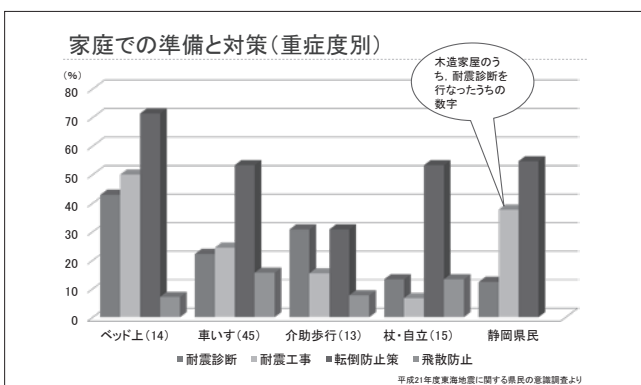
16

(スライド 16) 受けている医療の状態は、酸素が必要な人は7名、経管栄養は半数の44名、気管切開は24名で大多数がALSの患者さんです。人工呼吸器は18名でALSの患者さんは16名です。意思伝達装置は21名でALSの患者さんは19名でした。医療依存度の高い患者さんはALSの人が多いです。

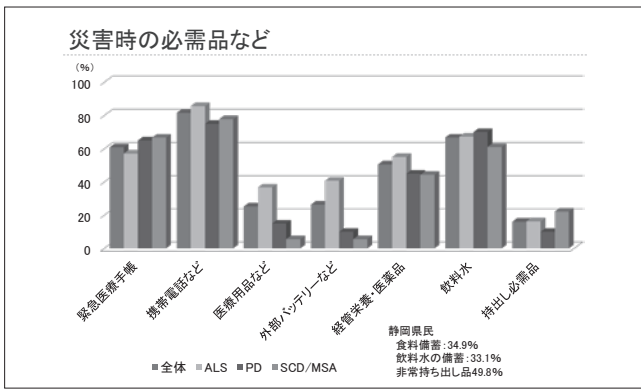


17

(スライド 17, 18) 家庭での準備の状況です。全体をみると、耐震診断と耐震工事がそれぞれ25%。転倒防止は5割の人が行っています。飛散防止を行なっている方は少なく、10%でした。一般の人と比べると耐震診断は、倍近くの方が行っています。重症度別にみると、ベッド上の方が、転倒防止や耐震診断・耐震工事をやっている方が多いという結果になりました。しかし、総数が少ないのでこのグラフに意味があるかは不明です。

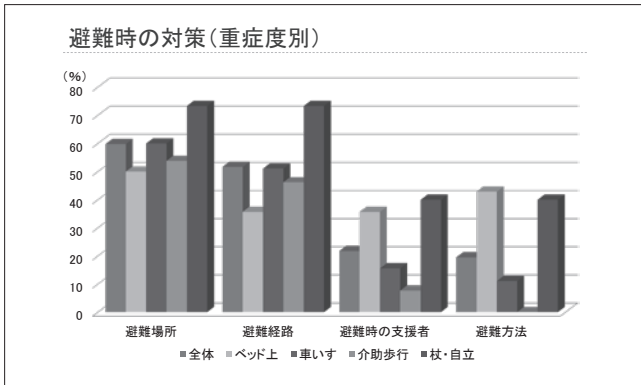


18



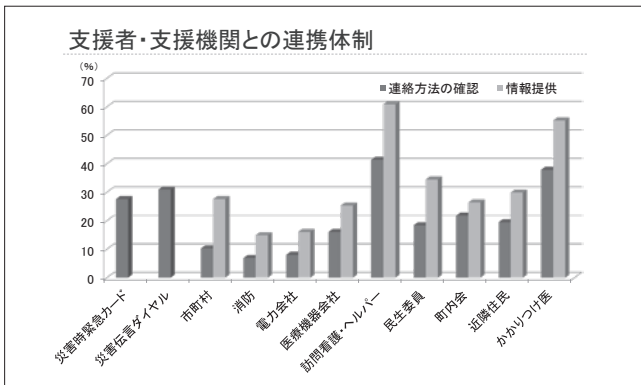
19

(スライド 19) 災害時の必需品として緊急医療手帳を持っているか・携帯電話などの通信手段はどうしているか・医療用品を確保してあるか・外部バッテリーをもっているかどうか・経管栄養の人は医薬品を確保しているか・飲料水の確保はしてあるかどうかなどを調べました。携帯電話は元々持っている人が多いです。飲料水については6割以上の人が準備をしています。医療用の持ち出し品については、一般の人は5割くらい準備していますが、それについては少し少ないということが言えます。



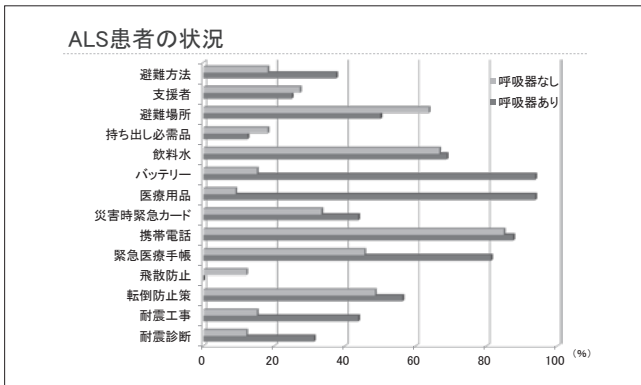
20

(スライド 20) 避難時の対策についてです。避難場所の確認は6割以上行っています。避難経路も5割の方が対策をしています。しかし、避難時の支援者の確保は20%しか行っていません。重症度別でみると、ベッド上の方はいろいろな準備をしています。杖・自立の方は避難経路や避難場所について関心が高いようです。車いすの方はバラツキがあります。



21

(スライド 21) 支援者との連携体制については、ヘルパー・訪問看護との連絡方法を確保している人が40%と多いです。その次がかかりつけ医となっています。



22

(スライド 22) ALS 患者に限ると、バッテリーの準備をしている人が9割になります。緊急医療手帳も8割くらいの方がもっています。人工呼吸器をつけている人ほど準備がしっかりされています。

一般と比較して、東海は地震がおこると言われ始めて30年経っています。防災や行政の啓蒙が行き届いていると思います。県民の意識も高いです。一緒に仕事をしている秋田県の先生たちとのデータを比較しても災害への備えを行なっている方が全体的に高い結果になりましたので、行政側からの啓蒙がかなり行き届いていると思います。

対象と方法

対象

- ▶ ALS協会静岡支部に所属している在宅療養中の人工呼吸器装着者(NPPVも含む)16名と自力で移動が困難な患者5名の計21名

方法

- ▶ 患者会役員3名が電話または郵送にて患者・家族への質問調査を地震直後7日以内に行なった

24

揺れの瞬間に考えたこと

- ▶ 人工呼吸器が止まらないか 5
- ▶ 停電しないか 5
- ▶ 揺れに対する不安や恐怖(転落など) 5
- ▶ 避難に関しての心配 4
- ▶ 倒壊・落下物の不安 3

- ▶ 四肢や首に力が入らないため自力で起き上がることが出来ず、落下物から頭を守るために布団をかぶりたくても出来ず、何も出来ずただ寝ている状態でしかいられないことが、とても不安で怖かった

25

救助、避難について

- ▶ 避難指示が出たら、避難は可能だったか？
 - ▶ 人工呼吸器装着者 はい 3 いいえ 13
 - ▶ 移動困難者 はい 2 いいえ 3

- ▶ 救助が必要な場合の連絡先
 - ▶ 119番 13
 - ▶ 家族、隣近所 2
 - ▶ わからない 2

- ▶ 自力生活は可能だったか？
 - ▶ 人工呼吸器装着者 はい 5 いいえ 11
 - ▶ 移動困難者 はい 0 いいえ 5

26

地震後の防災に対する意識の変化は？

- ▶ 四肢が不自由な身では、災害時に自分では何もできないことを痛感した。
- ▶ 救助を求めても対応には時間がかかりそう。他に頼らず、自分たちで対策を考えておくことが必要

- ▶ 食料の備蓄など(7)
- ▶ 家具の固定など(4)
- ▶ 避難や避難所生活について(2)
- ▶ 家族との連絡方法の確認
- ▶ 安否確認などの仕組みを作ってほしい

27

2ヶ月後の実態調査(回答16名)

- ▶ 実際に対策をおこなったか
 - ▶ はい 7名
 - ▶ 家具の固定や部屋の整理(5名)
 - ▶ 非常電源の見直し・連絡方法の見直し・備品の買い足し・防災意識
 - ▶ いいえ 9名
 - ▶ 被害が無かったから(6名)
 - ▶ 準備は万全だから・気持はあったがやらなかった・頼みづらい

- ▶ 防災ベッドやバッテリーの助成制度を知っているか
 - ▶ 知っていた 7名
 - ▶ 知らなかった 9名

一のど元過と...を忘れる
一災害は忘れたころにやってくる

28

次の問題になります。

(スライド 24) H 21 年 8 月 17 日に駿河湾地震がありました。地震が起こった直後とその 3 か月後の災害に対する意識調査を行いました。対象は、ALS 協会静岡支部に所属している在宅療養中の人工呼吸器患者 16 名と自力での移動が困難な患者 5 名の合計 21 名です。

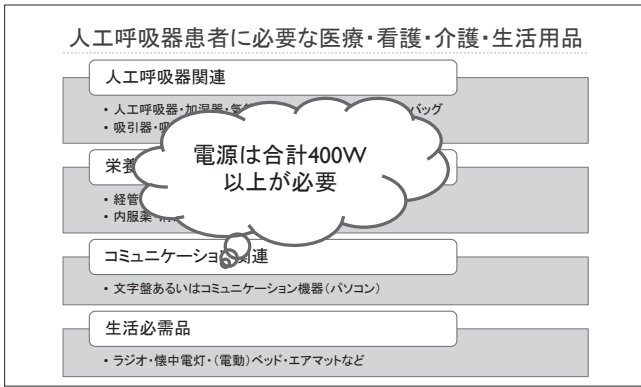
(スライド 25) 揺れの瞬間に考えたことは、人工呼吸器が止まらないか・停電しないか・揺れて怖かったという思い・避難はどうしたらいいのかという不安・倒壊・落下物の不安が挙がりました。また、「四肢や首に力が入らないため、自力で起き上がることができず、落下物から頭を守るために布団をかぶりたくても手が動かないためできず、何もできず、ただ寝ているだけしかできないため、怖かった」という話が聞かれました。

(スライド 26) そういった患者さんは避難指示が出たら避難が可能だったか聞いてみたら、人工呼吸器の患者 16 名中、13 名がはいえでした。援助が必要な場合の連絡先では、119 番を挙げる人が 13 名いました。しかし、本当にひどい地震の時には外傷の患者さんが優先になるため、対応してもらえない可能性があります。そのことを理解しておかなければならないと思います。

(スライド 27) これらの結果は地震 1 週間後にとったものですので、その時の防災に対する意識になります。自分たちで何か対策を考える必要がある、食料の備蓄をしなければならないと考えたのが 7 名、4、2、その他という結果になりました。

(スライド 28) さらに 2 か月後に同じことを調査しました。回答数は 16 名です。対策をした人は 7 名で、9 名は行っていませんでした。その理由は被害がなかったから・準備は万全だったというものでした。気持ちはあったけどやらなかったという回答もありました。

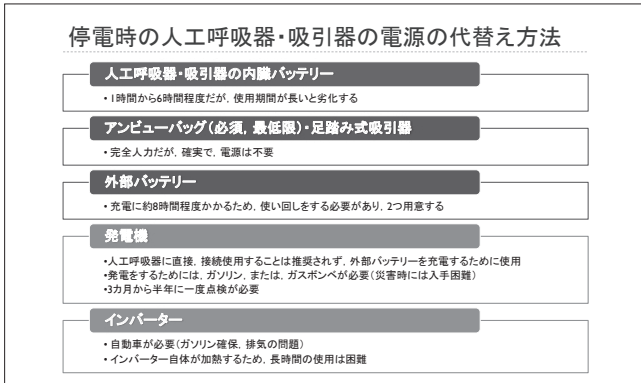
結局、人間はいくら啓蒙をしても喉元を過ぎればあっさり忘れます。そのため、何度も啓蒙していくことが必要です。



30

次に、電源の問題です。

(スライド 30) 人工呼吸器の介護に必要なものでは、人工呼吸器と加湿器、気管カニューレ、人工呼吸器の回路、アンビューバッグ、吸引器、吸引用カテーテルがあります。栄養・薬剤・医療用品では経管栄養・水・薬剤・衛生用品が要ります。文字盤やパソコンなどのコミュニケーション機器も必要です。生活必需品として、ラジオ・懐中電灯・電動ベッド・エアマットが必要です。そうすると電源として最低限 400 Wは必要になってきます。地震が起こった場合には当然電源が止まりますので、これをどこから確保するのかということも案件です。



31

(スライド 31) 人工呼吸器に関して言えば、専用の外部バッテリーが必要になります。また、ガソリンタイプであってもカセットボンベタイプであっても発電装置が必要になります。車からとってくるようなインバーターも必要になってきます。実際、東北であったことが、外部バッテリーを2台持っていました、点検をしていなかった、実際使おうと思って使えなかった人もいたようです。

電源の比較をしてみると、外部バッテリーは何台持っていて点検していなければ、使えない可能性があります。発電機は人工呼吸器に直接接続することが、推奨されていませんので、外部バッテリーを充電するために使用するのが一般的であろうと思います。発電機は問題点としてガソリン・カセットボンベの確保が必要になります。災害時はガソリンの入手が困難になります。ガスボンベもやはり入手困難になりました。ですので、これらをどう確保するのかも問題になります。それから発電機は、何ヶ月に1回かまわしておかないと実際には使えなくなるそうです。まわすのはなかなか大変でした。つまり、発電機は持っていてケアは必要ですし、回すための練習も必要になってきます。インバーターも便利ですが、自動車が必要で、自動車を動かすためにガソリンが必要になってきます。結局、最低限、内蔵バッテリーを持った人工呼吸器を持っていて、アンビューバッグを持っていて、外部バッテリーを2台くらい持っていて、発電機を1台持っていて使い回しをするということが必要になってきます。阪神・淡路大震災では、アンビューバッグで72時間やっていた患者さんもいたようですので、こうした電源の確保をしておくことが必要です。

非常用電源装置への公的補助

	厚労省から都道府県、指定都市、中核市への通知	静岡県
項目	保健衛生施設等設備整備費補助金(難病医療拠点・協力病院に対して)	難病患者等防災対策事業費助成
対象者	ALS等在宅人工呼吸器等使用患者	在宅で人工呼吸器を使用しているALS患者等
補助対象	非常用電源装置(非常用自家発電機、無停電電源装置)	発電発電機 人工呼吸器用外部バッテリー
補助金額	基準額 247,000円 (非常用発電機 207,000円 無停電電源装置 40,000円)	200,000円
負担区分	国庫補助	自己負担1割、残を県と市町が1/2ずつ負担
その他	難病医療拠点・協力病院が非常用電源装置を難病患者に対して無償で貸与	市町が予算化しないと使えない制度が知られていない 東京都などでも同様な補助あり

32

(スライド 32) 外部バッテリーや発電機の補助について、昨年5月に厚労省から各都道府県・政令指定都市に通知が出ました。非常用電源装置の基準額に24万7千円使って、買ったものは難病拠点病院か協力病院において、それを難病患者さんに無償で貸し出しを下さいという制度で、国が補助を出してくれます。先ほども言いましたように発電機を貸し出してもらったとしても、貸し出した後のメンテナンスをどうするかということ、災害時にはガソリンの確保の課題が残ります。

静岡県での人工呼吸器用バッテリーの補助の状況

- ▶ 「大規模地震対策総合支援事業費補助金交付要綱 地域総合防災事業」の「重症身体障害者防災対策事業費」として
 - ▶ 対象は防災ベッドフレーム、人工呼吸器用バッテリー・発電機等一式、災害情報
- ▶ 平成23年9月1日現在 県内29の市町で体制整備が終了
 - ▶ 残りの市町についても準備中
 - ▶ 市町の要綱で「ALSのみ」や「手帳所持者」となっているところが一部ある
- ▶ 平成22年度実績(8市)(静岡県の調べ)
 - ▶ バッテリーのみ 8件
 - ▶ バッテリーと発電機 1件
- ▶ そのほか、障害者自立支援法を元に策定された地域生活支援事業に関する県ガイドラインでは地震防災用具(想定品目ガスコンロ用地震感知安全装置、障害者用防災ベスト)の購入補助も行っている

33

非常用電源装置のまとめ

- ▶ 外部バッテリーは消耗品であるため、使用の有無にかかわらず、劣化する。約2年での交換や買い替えが必要であり、負担が大きい。また、短時間でも使用したバッテリーは新品でなくなるため、管理面からの問題も多い。
- ▶ 発電機はメンテナンスが必要であり、災害時には、ガソリンやガスボンベが入手できない可能性が高い。



- ▶ 診療報酬の増点や加算を新設することにより、外部バッテリーをレンタルで人工呼吸器と一緒に供給するなどの措置が必要

34

緊急医療手帳(静岡県版)



36

患者家族控え		このページはかかりつけの先生に記入してもらってください	
このページは患者家族の方が記入してください 実習時に備えて記入しておく必要があります 内容が失くさく変わったら新しいカードに書き直してください			
ふりがな		氏名	
氏名	生年月日 年 月 日 男・女	住所	
住所		電話番号	
緊急連絡先	電話() - ()	病名	
かかりつけ医	電話() - ()	医療上の注意	
専門病院	電話() - ()	人工呼吸器 なし・あり	
訪問看護ステーション	電話() - ()	経路吸引 必要・不要 (L/R)	
呼吸器管理科	電話() - ()	経路吸引 なし・あり (L/R)	
停電時の連絡先(電力会社)	電話() - ()	栄養 経口・経管	
		経管で移動 できる・できない	
		歩行 できる・困難	
		血液型 [A・B・O・AB] [Rh +・-]	
		薬剤アレルギー なし・あり ()	
		緊急時の注意	
		(印刷できない箇所を記載してください)	

37

災害時用チェックリスト

下記のことを、蛍光テープを張ったリュックに入れ、呼吸器のそばに常に置いておきましょう

- 緊急時連絡カード
- 蘇生バッグ
- 充電式吸引器(可能ならば、手動式や足踏み式も備えておく)
- 50ml注射器(5本、喀痰吸引やカフェアの調節に使用)
- 予備の呼吸器回路
- 吸引チューブ(10本)
- 人工鼻
- 滅菌水(2リットル×6本:ペットボトル水も役立ちます)
- 食料(3日分)
- 1週間分の薬

38

(スライド 33) 静岡県ではもう少し前から難病患者等防災対策事業費助成として、在宅人工呼吸器の ALS 患者等に対して発動発電機と外部バッテリーを購入する 20 万円を補助しています。そのうち、自己負担が 1 割で、残りを県と市が半分ずつ負担をしています。しかし、市町村が予算化しないとできないということがありまして、なかなか普及していません。平成 22 年度の実績では、8 つの市で予算が計上され、バッテリーのみを購入した方が 8 件、バッテリーと発電機が 1 件でした。問題点としてあまり広報していませんので、制度をよくわかっていない患者さんが多いです。

(スライド 34) 非常用電源のまとめですが、外部バッテリーは消耗品ですので、使用の有無に関わらず、劣化をしていきますので、交換が必要です。定期的なメンテナンスが必要です。今、厚労省の研究班で提案をしているのは、診療報酬の点数の中で外部バッテリーをレンタルできないかということです。もう診療報酬の改定も終わっていますので、なかなか難しいかと思いますが、メンテナンスの負担を考えますと外部バッテリーをレンタルで人工呼吸器と一緒に供給することが必要だと思います。(注:平成 24 年 4 月診療報酬の改定で、在宅人工呼吸器指導管理料が 480 点増点となり、外部バッテリーの補助が可能となりました。)

次に、患者さん自身の情報をどう伝達するかの問題に移ります。


(スライド 36) 静岡県では、手帳を作っています。3 枚あり、煩雑ですのであまり、普及していませんでした。

(スライド 37, 38) 簡便にしたのが、緊急時連絡カードです。糸山班で作成したものです。簡単な情報と医療情報を書いただけのものです。非常に簡便でよかったのですが、なかなか普及はしませんでした。

緊急時申し送りカード

訪問看護と介護 2011年9月号
「災害と地域ケア」

<http://igs-kankan.com/>
からダウンロード可能



39

情報提供用紙の問題点

- ▶ 情報伝達に必要な事柄
 - ▶ 疾患名、看護・介護の状態、薬剤、必要医療機器や医療用品などの情報
 - ▶ 送り出す側と受け手側が必要不可欠な情報を共有できること
- ▶ 簡便なものでは情報が不足する恐れがある
 - ▶ といって、詳しくすると、記入が大変
- ▶ 記入には行政や医療者の援助が必要
 - ▶ 静岡では、緊急医療手帳を配布したものの、記入した患者さんが少なかった
 - ▶ 継続的な事業ではなかったが、その後、簡便にしたものを配布
 - ▶ 宮城県では難病医療協議会事務局がパソコンで記入したものを配布
 - ▶ 糸山班で作成したものは、普及していない？
- ▶ 個別の災害時避難要援護者支援計画でカバーできるか？？

40

平常時から難病患者と家族ができること

- 自宅の安全を確保すること**
 - ・ 自宅の耐震診断と改修、家具固定、ガラス損壊防止など
- 避難に関すること**
 - ・ 家族内で、避難の必要性の確認と意思統一、連絡方法の確認
 - ・ 避難方法、避難場所(医療施設も含む)と代替え手段の確認
 - ・ 避難訓練の実施(日頃から外出することに慣れておく)
- 薬剤・医療機器・医療用品に関すること**
 - ・ 緊急医療手帳など情報提供のための書類への記載
 - ・ 発電機・バッテリーなど、非常用電源の準備
 - ・ 予備薬剤や物品の備蓄と収納場所の確認と持ち出しの準備
- 通信手段の確保**
 - ・ 安否確認の方法、携帯電話の活用など
 - ・ 災害時要援護者支援計画への積極的な登録

42

災害に備えて、心がけること

- 災害は、いつか必ず、起こるもの！**
- 自分の身は自分で守る→自助をさらに高めるために**
 - ・ 災害時にはけが人中心の医療になることを認識しておくこと
 - ・ 自宅を安全にし、医薬品など必要なものは備蓄する
 - ・ 災害に備えて、訓練は何度でも行なうこと
- 平素からのネットワークの構築→共助を利用するために**
 - ・ 平常時から、支援者とネットワークの構築をしよう
 - ・ 自分を助けてもらうためには自分のことを知ってもらうこと
- 災害に強い街作りへの要望→公助を促すために**
 - ・ インフラの整備、医療体制、医療品などの備蓄
 - ・ 個へのバックアップ
 - ・ 災害時要援護者避難計画の策定と訓練の実施、災害対策物品への援助
 - ・ 行政、学会、医薬品・医療機器会社が一体となったバックアップ

43

災害が起こったら

- まず、災害に関する情報を集める
- 避難するのか、避難しないのか
- 食料・医薬品・生活必需品などの非常用持ち出し物品を確保
- 非常用電源などの準備を行なう
- 行政、訪問看護、かかりつけ医等と安否確認を行ない、避難に関する意思を伝える
- 避難する場合には、避難場所まで移動する方法の確認をする
- 避難しない場合でも、避難場所への移動・医療機関への入院等も頭に置いておく

44

(スライド 39) 最近出て非常にいいなと思ったのが、『訪問看護と介護』2011年9月号に災害と地域ケアという特集がありまして、その中で緊急時申し送りカードがありました。患者さんの写真を載せて、人工呼吸器・吸引・薬など必要事項を記入するようになっています。

(スライド 40) 静岡県では、いろいろな場面で役立つようにと、あれもこれもいれなくてはとなって非常にたくさんの方を書かなければいけなくなりました。ですからなるべく簡便にして、必要不可欠な情報をどのように記載するのかということが問題になると思います。

ただ、本当に災害時避難事業援護者支援計画の個別計画がきちんとできていれば、こういったものは多分必要でなくなる可能性もあります。そこはまだよく分かりません。これから先ちょっと調査しなければいけないと思っています。

(スライド 42) そろそろまとめに入りたいと思います。平常時から患者さんや家族ができることは、自宅の安全を確保すること、避難に関すること、薬剤・医療用品に関すること、通信手段を確保することです。

(スライド 43) 我々もそうですが、心がけなければいけないことは、災害は必ず起こるということを認識しておくことです。静岡県内の患者さんの会でもお話していることですが、自分のことは自分で守るような努力をしましょうということです。

(スライド 44) 災害が起こった時には外傷者の治療が中心になりますので、慢性の患者さんたちが医療の中に入り込むことが難しくなります。そういった意味で、自分の身は自分で守る術を考えておく必要があります。特に自宅を安全にしておいて、必要なものをそろえておくことは絶対必要です。

それから訓練は何度も行った方がいいと思います。ALSの患者さんについては、支援者との関係の構築をしておかなければいけません。周りの人たちの協力を得ながら自分の身を守ることが必要になります。

患者さんを支援する私たちにできること

まずは、自分の命を守ること

患者さんと家族の自助を援助する

- ・啓蒙活動
- ・講演会、災害対策のアンケートや避難訓練などを実施する
- ・退院時などに、災害対策について、一緒に考える
- ・災害時情報提供用紙の利用促進
- ・医師、看護、介護が積極的にかかわっていくこと

行政等に働き掛けて、公助を促す

- ・災害に強い街作り(インフラの整備、食料・医薬品などの備蓄など)
- ・難病患者の特殊性を行政に伝え、必要な公的援助を引き出す

平常時からのネットワーク作り

- ・医療・看護・介護・福祉・行政のネットワーク作りを行なっていくこと
- ・安否確認、患者情報を含めた緊急時の連絡網の整備

45

(スライド 45) 私たちは何をすればいいのでしょうか。まずは、自分を守ることが一番重要だと思います。それから患者さんと家族を援助していく。平常時には啓蒙活動と、医療情報カードの利用の促進だと思います。

その他、行政に働きかけて公助を促す。それから、こういった医療協議会を通じてネットワークを作っていくことも必要だと思います。

透析医学会は災害時の情報ネットワークがある。本部は東京にあって、災害時に透析ができる医療機関の情報をみられるホームページを持っています。日本神経学会も日頃からこういったホームページを準備しておくことも必要なことだと思います。

以上で終わります。どうもありがとうございました。

拠点病院の難病医療ネットワークのスタッフ紹介ご挨拶

〈新規スタッフ紹介〉



医療福祉相談室
メディカルソーシャルワーカー

すずき ひろゆき
鈴木 裕之

編集後記

平成 24 年 6 月 27 日に障害者総合支援法が公布され、障害者の範囲に「難病」等を加わることになりました。今までは、難病患者さんであっても身体障害者手帳の交付を受けているか、介護保険の要介護認定を受けていないと福祉サービスや介護サービスが思うように利用できない状況が散見されました。障害者総合福祉法の施行により、難病患者さんが療養生活を続ける中で、少しでも生活のし辛さから解放され、ご家族の介護負担が軽減されより利用しやすい制度となることを心から願います。また、平成

24 年 10 月 30 日に厚生労働省から出された難病対策の改革の全体像(案)の中に、「新・難病医療拠点病院(総合型)・(領域型)(仮称)」や「難病医療地域基幹病院(仮称)」、「難病指定医(仮称)」といった新しい難病医療供給体制の検討がされています。現在の愛知県難病医療ネットワークが、新しい難病医療供給体制に移行することで大きな変化も予想されますが、引き続きご支援とご協力をよろしくお願い申し上げます。

発行 愛知県難病医療ネットワーク拠点病院(愛知医科大学病院)
相談窓口 愛知医科大学病院 医療連携センター 医療福祉相談室
住所 〒480-1195 愛知県長久手市岩作雁又1番地1
電話番号 0561-62-3311(内線:2667)
FAX 0561-63-8566
E-mail nanbyou@aichi-med-u.ac.jp
ホームページ <http://www.aichi-med-u.ac.jp/hospital/sh01/sh0107>