

難病患者の在宅療養における災害時支援 ～ 日南保健所での取り組み ～

衰毛真寿美、齊藤皆子(日南保健所)

中村久子(高鍋保健所)、岩本直安(日南保健所)

【要 旨】

日南保健所では、平成18年度よりALS患者を中心とした神経系難病患者の情報をあらかじめ消防本部に提供し、災害時における在宅難病患者の緊急搬送を迅速に行うために緊急搬送システム「くろしお台帳」を構築した。

今回、いわゆる災害弱者の支援体制の強化を目的として特定疾患更新手続きをした受給者394名のうち消防署、市町へ情報提供することに同意した者276名の実態把握を行い、消防署との連携やシステムの課題について検討したので報告する。

【はじめに】

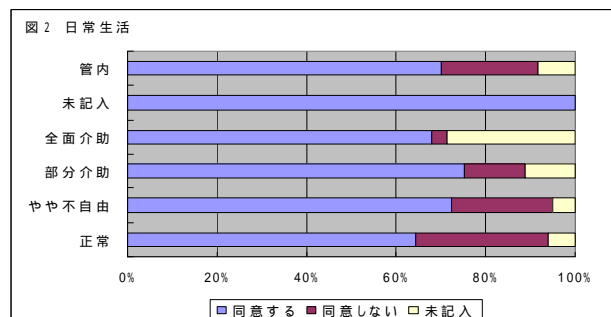
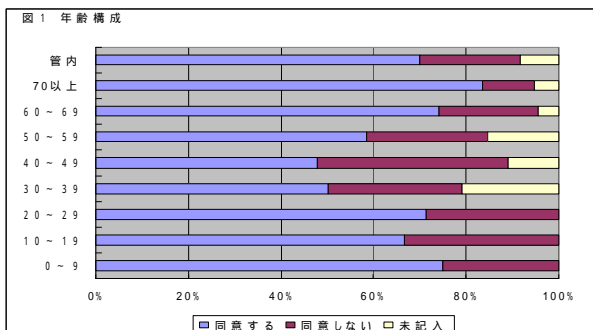
当保健所管内は、平成17年の台風14号の被害により道路が寸断されるなど、豪雨になると宮崎市への交通機関がストップされる事態がしばしばある地域である。特にALS療養者においては、協力病院は1か所のみで神経内科外来が週2回あるのみで日頃より災害時に備えた医療や搬送体制の確保が緊喫課題である。

今回は、以前より連携を図ってきた消防署との連携強化と、神経難病患者訪問の結果を活用して今後の保健所の支援体制のあり方について検討した。

【管内の特定疾患療養者の状況】

平成19年度の特定疾患医療受給者証の更新手続きをした者は、394名、そのうち重症認定患者は65名の16.5%であった。情報提供に同意した者は276名(70.1%)、同意しない者86名(21.8%)、未記入32名(8.1%)であった。

年齢構成は、高齢者になるほど同意する者の割合が高くなっており70歳以上は、83.6%の者が同意している(図1)。日常生活は、部分介助の者が一番多く、75.3%、次が、やや不自由72.3%、全面介助67.9%であった(図2)。重症認定患者の場合、76.9%が同意しておりと高齢者及び障害を有するものの割合が高くなっており緊急時の支援体制へのニーズが高いことが伺われる。



【家庭訪問で把握した状況】

災害時の個別支援計画立案のため、身体状況、療養状況、家族以外の連絡先、避難先、関係者、非常持ち出し品の確認、本人・家族がすること、受入病院等の情報把握のため神

経系難病患者を中心に12名の家庭訪問を行った。内8名は、ケアマネージャー、病院関係者、隣人など同居していない家族を緊急連絡先にしてきた。今後は、単身者の増加等により医療関係者、サービス提供者等を緊急時の連絡先にする患者が増えていく事が考えられる。

非常持ち出し品については、全員が、保険証、受給者証、身体障害者手帳、薬、お薬手帳等、受診に必要な物は常に一つの袋にまとめており緊急時の受診は可能である。しかし水、食料、カセットコンロ、懐中電気等の物品については、まとめている方は少なく余儀なく避難先での生活を強いられた場合、困難が予想される。また、ほとんどの人が歩行障害があり、緊急時の搬送は同居者の対応では困難と感じており救急車による搬送を希望していた。災害時における搬送体制の整備が必要と思われる。

【災害時要援護者台帳の活用】

宮崎県では、難病の災害時要支援患者基準を重症患者 在宅療養 人工呼吸器等医療機器を利用している者とし、各保健所は台帳の整備を行っている。

日南保健所管内では、上記 ~ にすべて該当する者はいなかったが、難病患者緊急搬送システム「くろしお台帳」登録者を含む4名と、人工透析患者2名を含めた6名を平成19年7月の台風4号、8月の台風5号の際には実際に当システムを活用してフォローを行った。フォローしていく中で「くろしお台帳」は疾病の緊急時のシステムととらえている患者がいることがわかった。

【消防署との連携】

日南市においては、昨年度に要支援台帳作成をし、今年度は49名の者が災害時要援護者情報管理に登録されている。これにより市の関係課、社会福祉協議会、地区消防団、区長会、民政委員、自主防災組織、日南警察署が患者の情報を共有でき迅速な救助を行うための支援情報として活用するようになっている。

串間市においては、同意を得た者75名を地図検索システムに登録してもらい、救急搬送後フォローのため、保健所への情報提供提供がなされるようになっている。搬送先は本人の受療機関であるため適切な対応を受けることができる。

【くろしお台帳登録状況】

平成18年度に登録した1事例については、実際に消防署職員と同伴にて自宅訪問し、患者の部屋からの搬送方法の確認、防災ヘリを活用する際のルートを主治医、家族と協議し追加するなど個別事例の改善を図っている。更に19年度は、神経難病以外でも病状不安定で緊急を要する事例を追加した。患者の状況は変化するため、現システムについての不具合はないか、患者、関係者と常に連携をとっておく必要がある。

【おわりに】

難病の患者は疾患を抱えているだけではなく、障害者であったり、高齢者世帯であったりする。地域における災害弱者といわれる人たちが、安全に安心して過ごせるよう要支援者当事者、地域住民、医療関係者、福祉関係者等が共通理解を持ち協力していけるような支援体制整備が必要と考えられる。当システムをモデルとして関係機関との連携を図り災害弱者の支援体制整備に努めていきたい。

参考文献 1) 難病患者の災害時対策 難病と在宅ケア 2007年2月号 VOL12

2) あなたのまちに地震が来たら? 保健師ジャーナル 2008年4月号 Vol64 No.04