

## ＜シンポジウム 6—3＞神経難病および医療ネットワーク

# 災害に備えた難病医療ネットワークと災害時の対応

## —2 回の地震を経験して

中島 孝

(臨床神経, 49 : 872—876, 2009)

Key words : 難病, 災害医療ネットワーク, グリーフケア, 災害時個別支援計画, 衛星電話

でき矛盾をきたさない。

### I. はじめに一災害と喪失

災害 (disaster) により人は所有している財産, 身体, 人生を多かれ少なかれ喪失する。災害対策とは喪失を最低限にとどめ, 喪失を乗り越えふたたび前向きに生きていく過程—復興を支援するものである。1972 年にまとめられた難病対策要綱で難病は「(1) 原因不明, 治療方法未確立であり, かつ, 後遺症を残すおそれが少なくない疾病。(2) 経過が慢性にわたり, 単に経済的問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く, また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されている<sup>1)</sup>。人の機能や人生の喪失に対して総合的な支援をおこなうという点で, 災害対策と難病対策は同じ観点をもつ。

著者は, 新潟県中越地震 (2004 年 10 月 23 日), 中越沖地震 (2007 年 7 月 16 日) を経験したので, その中でえられた知見を紹介し考察する。

### II. 喪失の心理モデル

喪失に対する心理モデルとしてキューブラーロスは On death and dying (死ぬ瞬間, 1969 年) で, 6 段階理論, 否認→怒り→取引→抑鬱→受容→希望を提唱した。このモデルには斬新な視点があったが, 「抑鬱」から「受容」への支援過程において「死の受容」をゴールとすると, 心理支援, ケア方法が混乱する問題があった。現代における悲嘆作業 (Grief work) 研究の新しい流れは「喪失の意味の再構成 (meaning reconstruction of loss)」であり構成主義 (constructivism) によるものである<sup>2)</sup>。これはプライマリケア領域の「ナラティブに基づく医療, narrative based medicine, NBM」と共通のルーツをもつ。一般に, 人は身体・人生を所有していることを自由と考え, それを増大させることを幸せとするため, 治らない病気に直面すると, 「所有している身体を処分する自己決定」もありえると思ってしまう。身体の消滅とともに自己も消滅する矛盾をひきおこす。一方, 構成主義理論では所有概念を前提としないため, どのような場合でも, 現実の意味を再構成, 再解釈

### III. 地震災害の喪失の評価としての震度

地震災害の被害の程度はエネルギー自体ではなく, 自然環境, 風習, 建築様式など様々な要因で決まるため震度は人体感覚と実際の被害から人が判定する。わが国の独自評価法として, 0 から 7 の 10 段階 (5 と 6 に弱, 強の 2 段階ある) の気象庁震度階級 (JMA seismic intensity scale) があり, 現在は機械で計測されている。中越地震 (M6.8) は最高の震度 7 (震源地) であり, 当院 (柏崎市) は震度 5 弱だった。中越沖地震 (M6.8) では震源地の柏崎市で震度 6 強であり, 短期間に二つのことなる震度を体験した。

### IV. 中越地震後におこなった難病調査と対策

中越地震は山村部におき, 本震の直後から数分おきに震度 5 強以上の余震が連続し, この恐怖と避難勧告により, 最大 10 万人を超える避難所生活者と車中泊者が問題となった。震源地近くの在宅人工呼吸器装着 ALS 患者, 筋ジストロフィー患者がインフラ被害のため, 近くの病院に緊急入院した後, 対応しきれず, 周辺部の当院に搬送された。当院地域も停電となり, 在宅人工呼吸中の ALS 患者は緊急搬送された。当院は非常用発電装置が作動した<sup>3)</sup>。

被災地保健所 (5 保健所) の ALS 患者調査を保健所保健師に対する緊急アンケートとしておこなった<sup>4)</sup>。管内人口は 62.1 万人, ALS 患者数は 31 人 (在宅者は 22 人) だった。5 人の人工呼吸器使用 ALS 在宅患者が緊急入院を必要とした。安否確認のための保健師から患者宅への電話はつながらず, 道路陥没のため直接訪問は困難だった。ALS 患者は通常訪問している訪問看護ステーションの訪問看護師による安否確認行がおこなわれ, それにより入院の必要性の判断がおこなわれた。震源地の病院に入院してもすぐに周辺の病院への転院調整が必要となった。ALS 以外の重症神経難病患者はケアマネージャーによる福祉施設利用調整がおこなわれた。停電で呼吸器だけでなく吸引器, 電動ベッド, 電動エアマットも機能停止

してしまい事前の停電対策は不十分だった。この結果から、通常時から災害に備えた支援ネットワーク作りが必要であり、そのためには、災害時の関係者(保健所、訪問看護ステーション、ケアマネージャー、病院)間の連絡方法と患者の安否確認方法の確立が必要であること。災害時安否確認対象者名簿を作成すること。被災難病患者の支援に治療継続の意欲の維持とこころのケアの方法の検討が必要であること。長期の停電を想定した医療機器用のバッテリーなどの確保対策が必要であることなどがまとめられた。

## V. 病院の構造と機能の障害

病院建築物の耐震性は重要である。外傷予防だけでなく、復興の際にも重要である。当院は1981年以前の旧耐震基準で設計されており、中越地震では接合部に亀裂と損傷がおきたが、配管、電気系統は障害されなかった。中越地震後の耐震診断の結果、当院のIs (seismic index of structure) 値は1階でIs=0.27、5階でIs=0.51であり、震度6強以上の地震で、Is値は0.3未満なら倒壊する危険性が高く、0.3以上0.6以下では倒壊する危険性があるため、全階の耐震強化工事が必要とされた。幸運なことに中越沖地震直前に完了した。中越沖地震の震度6強の下で、建物はかろうじて崩壊はまぬがれたが、病院機能は温存できなかった。館内の配管は損傷し1階および2階部分は地震直後に水浸しとなった。キャスター付きの専用架台にのっている、医療機器、人工呼吸器、内視鏡は転倒しなかったが、固定していない棚類、装置は転倒して、物品が散乱し、ドアから出入りができず閉じ込められる危険な状況となった。MRIは20cm並行移動し修理は容易ではなかった。エレベータは数日間使用不能となった。ガス管の損傷がおき、ガス調理は不能となった。地下のボイラー室の壁も亀裂がはいった。貯水槽は漏水をおこした。これらのことから病院は耐震化だけでなく、機能が損なわれないような免震化対策が必要と考えられた。

## VI. 難病の災害対策と経験

### A. 保健所の取り組みによるネットワーク化

中越地震のアンケート調査を踏まえて、保健所と合同で、災害時在宅難病患者支援ネットワーク会議を年一回定期的に開催した。難病患者の在宅診療医師、訪問看護ステーション、呼吸器のレンタル会社、電力会社、消防の救急隊、市役所、病院医師、看護師、医療ソーシャルワーカーが集まり問題点を討議するものである。その中で、人工呼吸器など医療機器を利用し電力などのインフラや訪問看護に依存した患者を安否確認対象者として選び出す名簿を保健所が中心となり作成した (Fig. 1A)。それを基に難病患者災害時個別支援計画を作成し (Fig. 1B)、実際に入院するタイミング、入院先病院、搬送方法を事前に決め、患者・家族と同意するプロセスをとった。これは中越沖地震では大変役に立った。

### B. 災害時の通信システム—安否確認の重要性

災害時には電話連絡は不安定になるが、電話基地局が障害を受けないかぎり電話の着信と携帯メールの制限はおきない。しかし、電話の発信は災害時優先発信番号として事前に申請した電話番号を除いては極端に制限される。したがって、病院、保健所などで安否確認をおこなう者は災害時優先発信番号を事前に確認しておくべきである。わが国ではワイドスターシステム、イリジウム、インマルサットなどの衛星電話システムが認可されており、災害現場の通信手段として、無線以上に有用と思われる。道路はあちこちで寸断されるため、直接訪問による安否確認も困難となる。

### C. 災害時の救急システムの状態と搬送—個別支援計画の有有用性

中越地震<sup>3)</sup>の震源地より約40km離れていた当院の地域では、外傷患者は少なく、救急システムは温存され、難病患者の救急搬送は問題なかった。中越沖地震では震源地であり、多くの建物が崩れ外傷者と救出された重傷者の対応のために救急搬送システムは限界を超えた。中心部の災害拠点病院には多くの怪我人が集まったが、建物が免震構造でないため、病院機能は麻痺し、エレベータは使えず、停電の影響で使える医療機器・設備はほとんどなく、職員も院内の患者のケアで手いっぱいとなった。集まった怪我人に対して、病院ホール内外でトリアージがおこなわれたが、診療所やDMAT (Disaster Medical Assistance Team) 医師などの応援は重要だった。重症患者を周辺の病院に運ぶために、衛星電話でヘリコプターによる搬送が依頼された。約2時間経過したところから、周辺病院のDMATや外部の救急隊が集まり始まるとようやく活動が安定した。

在宅人工呼吸器装着難病患者は電力と訪問看護などの社会システムに依存しているので、それらが機能しなくなった時点で、入院が必要となる。個別支援計画では、入院が必要な在宅患者は、災害拠点病院ではない当院に搬送することになっていた。中越沖地震で当院の建物は損傷したがろうじて診療機能は喪失しなかったため、すべて入院対応できた。救急車による搬送が計画されていたが、地震直後から柏崎市の救急システムは限界を超え、地震発生後、約12時間がたつまでは応じ切れない状況だった (Fig. 2)。地震により訪問看護ができなくなり、訪問看護ステーションの車で病院に搬送された方、自家用車を使った方、パトカーで搬送してもらった患者などがいた。安否確認者として訪問看護師による直接訪問が役立った。

### D. 災害により新たにおきる疾患

地震直後は外傷、クラッシュ症候群が重要であり、そのほか、たこつば心筋症や深部静脈血栓症による肺塞栓も問題となる。中越地震の際の肺塞栓による死亡の割合が全体の死亡の約一割だったため、新潟県福祉保健部が中心となり、「深部静脈血栓症 (DVT)・肺血栓塞栓症診断・治療ガイドライン」が作成された<sup>5)</sup>。中越沖地震では直後から、エコノミークラス症候群予防健診支援会(榛澤和彦代表)が中心となり、新潟県、医師会、当院が協力し地震直後の2007年7月18日から12

A. 安否確認対象患者名簿の例

番号	担当	氏名 生年月日 病名 想定避難先	世帯構成	連絡先	現在の状況 留意事項	関係機関連絡 先	個別確認事 項	安否確認 事項	確認者 確認時間
1	L	Aさん 昭和 年 月 日生 ALS	高齢の両親と 3人家族	柏崎市△町 ○番口号 電話0257 22-**** 携帯①***** 携帯②*****	・寝たきり ・生活全般に介 助を要する ・BiPAP、吸引 器、カフマシ ン、PEG、自動 昇降機	国立病院機構 新潟病院  訪問看護ステ ーション〇〇	①医療機器 (BiPAP)、吸引 器、カフマシ ン ②介護用品 (電動ベッド、移 動用リフト) ③経管栄養物品	確認事項チエ ック □ライフライン □被災状況 □在宅可能か □本人、家族 の体調 □残薬状況	S
2	D	Bさん 昭和 年 月 日生 ALS	夫、長男家族と 同居 夫以外からは介 護の協力は得に くい	柏崎市 町 電話 -  携帯① 携帯②	・生活全般に介 助を要する ・吸引器、カフ マシ ン、PEG、 気管切開、人工 呼吸器	国立病院機構 新潟病院  訪問看護ステ ーション〇〇	①医療機器(人 工呼吸器、吸引 器、カフマシ ン、PEG、 ②介護用品(電 動ベッド、移動 用リフト、 ③経管栄養物品	確認事項チエ ック □ライフライン □被災状況 □在宅可能か □本人、家族 の体調 □残薬状況	H

B. 災害時個別支援計画の避難計画個人票の例

○ライフライン(電気、ガス、水道)に被害がなければ  
在宅で様子を見る。  
○明るいうちに次の行動に移せるように判断する。  
○ライフライン(特に電気)が不通となり、2時間をめど  
に次の行動を検討する。

①ライフラインの復旧の目的がたたない場合、  
②避難勧告がでた場合、  
③家屋の被害が大きい、介護者の負傷などで、在宅  
での介護が困難な場合、  
④医療機器(人工呼吸器、吸引器)に異常があった  
場合、→入院  
⑤ライフライン復旧のめどが立った場合、ひき  
続き在宅で様子を見る。(12時間以内を目途に)

<災害避難時、Aさんの連絡先メモ>

国立病院機構新潟病院	0257(22)2126
訪問看護ステーションT	0257(
C電力会社(停電時の問い合わせ)	0257(
D保健所	0257(
医療機器メーカーE	0120(

**災害発生**

在宅が困難  
介護者の負傷や家屋の  
被害、避難勧告は  
出ていませんか

なし → 医療機器(人工呼吸器、  
吸引器)に異常がありますか?

あり → 代替りの人工呼吸器や吸引器  
の手配ができる

なし → ライフライン(電気、ガス、水道)  
に被害がありますか?

あり → 被災後2時間で次の行動を検討しましょう

なし → 在宅で様子みる

あり → ライフラインの復旧の目的  
が立たない場合  
明るいうちに避難できる  
よう、避難の準備を始め  
ましょう

あり → ライフラインの復旧の目的  
が立った場合  
(概ね12時間以内)

**避難**

①病院に連絡 昼: 外来  
夜: 時間外受付  
(氏名、病名、状態、入院希望であることを伝える)  
②消防署に救急車要請

**在宅で様子みる**

\*いつでも避難できるように  
準備だけはしておきま  
しょう

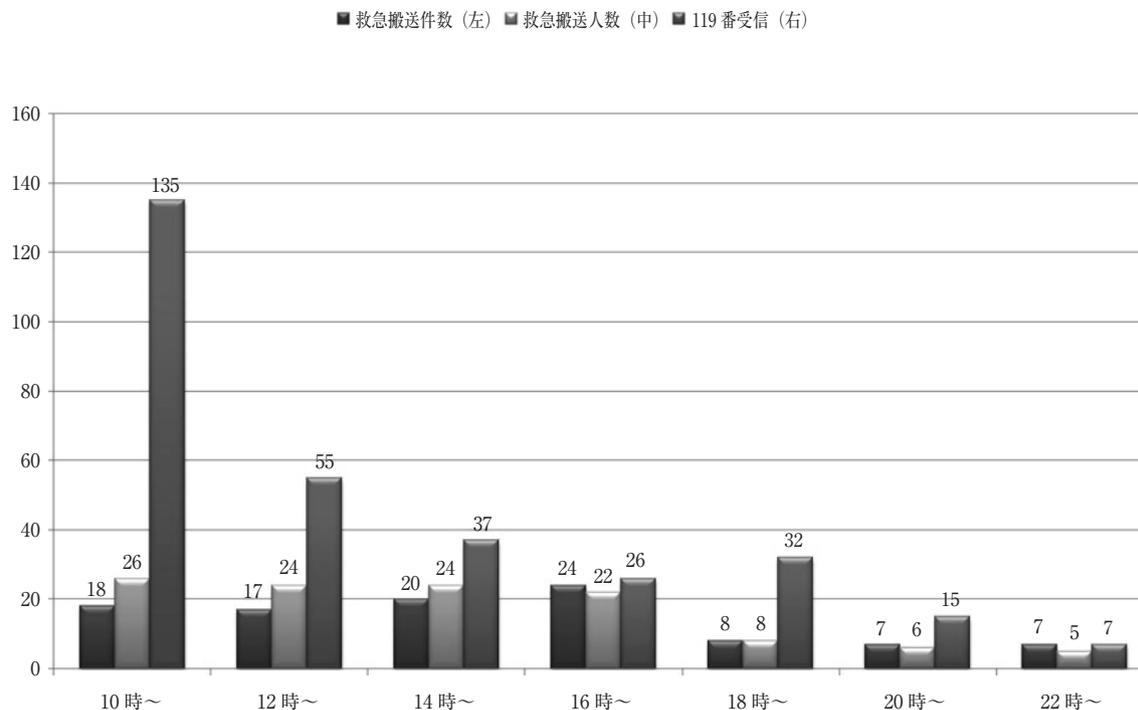
避難する場合も在宅にいる場合も、できれば連絡の可能な関係機関  
に一報をいれて下さい。

保健所の保健師が中心となり、難病を診療している当院が協力し、人工呼吸器や吸引器などの医療機器や訪問看護に依存した在宅難病患者の安否確認対象患者名簿を作成した (A)。それに基づいて、災害時の個別支援計画を作成しその中で避難計画個人票 (B) を作成した。実際は、震源地での地震直後の救急車による難病患者の避難搬送は不可能だった。

Fig. 1 災害に備えた難病ネットワークづくり

日間に 935 人の住民の下肢静脈超音波検査と予防啓蒙活動をおこなった。下肢静脈の血栓陽性率は 4.9% であり、新潟県農村地域の非災害時データの 1.8% より高かった。地震による心的外傷後ストレス障害 (PTSD; post-traumatic stress dis-

order) は重要であり、中越沖地震後には当院職員の 15% にみとめられた。高齢住民の多くが心理的ショックから希望を失い、慢性疾患の内服治療を自己中断した。近親者の死や喪失、財産の喪失が大きく復興が無理だと感じた場合や余震が多い



中越沖地震発生 (2007 年 7 月 16 日 10 時 13 分) 直後から二時間おきに救急搬送件数, 搬送人数, 119 番受信件数の変化をグラフにした。119 番受信件数と搬送件数が釣り合うようになったのは地震後 12 時間後であった (柏崎消防の提供資料による)。

Fig. 2 地震後の救急搬送件数, 搬送人数, 119 番受信件数の時刻ごとの変化

場合などに問題が深くなる。復興にむけ被災者に対する総合的な悲嘆ケアが必要となる。

## VII. まとめ

病院は耐震化だけでなく, 免震化による機能維持と衛星電話が必要である。難病対策として重要な点は, 地域で災害に備えたネットワーク会議を開催し, 在宅難病患者から安否確認対象者名簿を作成し, 個別支援計画を作成することである。このような対策を一回でもおこなっていると, 災害後に喪失したものと喪失をまぬがれたものを認識して, 悲嘆ケアをおこない, 助け合い, 復興できる可能性が高まる。このような体制作りのために, 国, 地域(県・市)の防災計画に難病患者支援を位置づけ, 保健所と医療機関が協力しあい災害に備える必要がある。

「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」(<http://www.nanbyou.or.jp/pdf/saigai.pdf>) は大変参考になり, 難病情報センターからダウンロード可能である。

謝辞: この研究は厚生労働省難治性疾患克服研究事業の H20 年, H21 年度「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」

および H20 年度, H21 年度「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究」の研究成果物である。

## 文 献

- 1) 中島 孝: 難病における QOL 研究の展開. 保健の科学 2009; 51: 83—92
- 2) ロバート・ニーマイヤー: 喪失と悲嘆の心理療法—構成主義からみた意味の探究. 金剛出版, 東京, 2007
- 3) 中島 孝: 現地での取り組み, 特集「広域災害医療—新潟県中越地震を経験して」. 医療 2005; 59: 213—216
- 4) 中島 孝: 新潟県中越沖地震時の神経難病患者への対応と課題について. 厚生労働科学研究費, 難治性疾患克服研究事業, 「特定疾患の生活の質 (QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究」, 平成 16 年度総括・分担研究報告書, pp 164—165
- 5) 榛沢和彦, 林 純一, 布施一郎ら: 新潟県中越地震被災地住民に対する深部静脈血栓症 (DVT) / 肺塞栓症 (PE) の診断, 治療ガイドラインについて. Therapeutic Research 2007; 28: 1076—1078

**Abstract****Disaster medical network for the patients with intractable disease-experiences of two large earthquakes**

Takashi Nakajima, M.D., Ph.D.

Niigata National Hospital, National Hospital Organization

Anti-disaster measures along with disaster medicine aims at reducing loss of property and life and facilitating grief work of the suffered people. In contrast the care system for patients with intractable disease has the same aim. According to the experiences of two large earthquakes including Chuetsu (2004) and Chuetsu-oki earthquake (2007), earthquake-resistant buildings are necessary for maintaining hospital function as well as reviving community after occurrence of large earthquake. A list of patients living with ventilator and their individual care plan designed for disaster need to be prepared to transport each patient to the hospital at appropriate timing, when electricity and visiting nurse care system are damaged. Satellite telephone is very useful for communicating with such patients and medical teams because telephone connection is limited to only the specific calling number just after occurrence of earthquake.

(Clin Neurol, 49: 872—876, 2009)

**Key words:** nanbyo, intractable disease, disaster medical network, grief care, individual care plan for disaster, satellite telephone

---