



第 17 号 2018 年 11 月 16 日発行

難病医療相談支援センター 松浦千春

(浜松医科大学医学部附属病院内)

〒431-3192 浜松市東区半田山1-20-1

TEL/FAX(053)435-2477

難病患者の受け入れ可否照会訓練にご協力ありがとうございました

8月30日(木)に実施された人工呼吸器装着患者の受け入れ可否照会訓練の結果です。

8時54分に静岡県疾病対策課からの訓練メールを受信し、メーリングリストを利用して協力病院へ一斉送信しました。その結果、協力病院36病院のうち28病院から返信があり、拠点病院と合わせて97名が受け入れ可能(東部地区24名、中部地区36名、西部地区37名)、呼吸器持参により5名が追加で受け入れ可能、小児受け入れは8病院で可能(東部地区無し、中部地区4病院、西部地区4病院)となり、9時40分に疾病対策課に報告しました。

この訓練では受け入れ可能人数を確認できますが、要援助者の実態が把握できていませんでした。そこで今回、県内の訪問看護ステーションへご協力をお願いして、小児も含め、在宅人工呼吸器(侵襲的・非侵襲的呼吸器)を装着している方が、県内にどれくらいいらっしゃるのか、また、外部バッテリーや発電機をどれくらいの方が準備をされているのかを調査しました。調査開始後まもなく台風24号が静岡県に上陸しました。

大規模停電について

台風24号の影響で、9月30日に起こった県西部中心の停電は、広範囲・長期間に渡り、県内の在宅人工呼吸器や在宅酸素を使用している方に影響を及ぼしました。県管轄の保健所(政令市を除く)では要支援者リスト掲載者の安否確認が行われ、在宅人工呼吸器使用者54名のうちバッテリーや発電機使用者が5名、緊急入院や施設ショートステイ対応者が3名ありました。

当院では、在宅人工呼吸器を使用者のうち、1名がソーラー式の自家発電でも電力が不足し入院となりました。もう1名は、バッテリーと発電機で4日間過ごしましたが、電気が復旧したため入院には至りませんでした。また、ALS患者の2名が吸器装着していましたが、1名の自宅は停電せず、もう1名は自家用車から電源をとろうと試みたがうまくいかず、自宅内で発電機を探しあてたとのこと。翌日に復旧したので発電機は使わずに済んだとのことでした。いずれも訪問看護と呼吸器業者から安否確認があったということです。

今回の停電では在宅介護をされているご家族から、「結局は使わなかったけど、台風の強風の中で発電機を使うのは無理だと思った」「本当に電気が命だと思った」「災害時の対応について真剣に考える良い機会になった」という言葉が聞かれ、後日、発動発電機の購入の相談もありました。

在宅人工呼吸器を使用されている方は、難病に限らず、小児科にも多くいらっしゃいますし、在宅酸素の使用者はさらに多くなります。災害時の対応は、難病患者さんだけに留まらず、すべての方を対象にする必要がありますが、在宅人工呼吸器や在宅酸素使用者の総数を誰が把握している職員がいるのかどうか、はっきりしませんでした。

(裏面につづく)

今後に向けて

今回の停電では、それぞれの病院で災害対策の課題が挙げられたのではないかと思います。当院では、医事課に協力を求めて、在宅管理料の算定から、全診療科の在宅人工呼吸器使用者をリストアップし、定期的に人数把握をすることにしました。実際に調べてみると、睡眠時無呼吸症候群の方も含まれていて、除外する必要があり、意外に手間がかかるものでしたが、人数は流動的なため、リアルタイムで挙げるのはなかなか困難ですが、定期的にチェックしていくのが必要だと感じています。

また、先述したように、今回当センターで実施した、県内の在宅人工呼吸器装着患者の人数調査の結果(全地区の総回収率 80%)では、10月31日現在で、在宅人工呼吸器装着者 279 名(侵襲的人工呼吸器 146 名、非侵襲的人工呼吸器 133 名)で、そのうち指定難病受給者は 130 名(侵襲的 81 名、非侵襲的 49 名)でした。侵襲的人工呼吸器装着者の外部バッテリー所持率は 77%、発動発電機は 42% で、非侵襲的人工呼吸器装着者の所持率は外部バッテリーが 23%、発動発電機が 6% でした。この調査結果は地区別(加茂、熱海-伊東、駿東-田方、富士、静岡、志田-榛原、中東遠、西部)にもまとめてあります。すべてのデータは疾病対策課に送っていますので、平成 31 年 2 月 15 日に予定されている難病患者災害連絡協議会で、今後の災害対策を検討する際に参考にいただければよいと思います。

難病医療従事者研修会のお知らせ

日 時 平成 30 年 11 月 30 日(金) 13:30~16:30

会 場 静岡駅ビルパルシェ7階 第1・2会議室

対 象 静岡県難病協力病院に所属する医療関係者(医師、看護師、MSWなどの医療相談窓口担当者)、保健所及び市町の担当者、訪問看護ステーション

内 容 ・「IgA腎症・多発性嚢胞腎について(仮)」

講師 浜松医科大学医学部附属病院 腎臓内科 助教 藤倉 知行 先生

・「難病と診断されて～患者・家族の気持ち(仮)」

講師 浜松医科大学医学部附属病院 医療福祉支援センター MSW 鈴木 友彰

難病患者災害連絡協議会のお知らせ

日 時 平成 31 年 2 月 15 日(金) 14:00~16:00

会 場 静岡駅ビルパルシェ7階 第1・2会議室

対 象 静岡県難病協力病院の防災担当者、難病対策担当者

