

新しい年を迎えて、早くも2ヶ月が過ぎました。まだまだ寒い日が続いていますが、日差しは少しずつ暖かくなってきています。春はもうすぐです！

平成24年度難病医療従事者研修会のご報告

2月7日静岡県看護協会会館において上記研修会を開催しました。出席者は、県内の難病担当保健師、市町の担当者、訪問看護ステーション看護師、協力病院の看護師、医療ソーシャルワーカー、計44名で、医療法人徳州会ALSケアセンター長(元 宮城病院ALSケアセンター長)の今井尚志先生と、宮城県神経難病医療連携センターの関本聖子看護師を講師にお招きし、難病患者の防災対策を中心に、拠点病院の役割、震災時の在宅人工呼吸器療養ALS患者の状況について、大変貴重なお話をいただきました。

簡単に内容をご紹介します。

在宅人工呼吸器患者の震災直後からの状況をまとめたところ、電源の確保と節約のため、発電機や車のバッテリーを使用したり、アンビューバックを使用する時間を計画的に作り、その間にバッテリーを充電させるといった工夫がみられたそうで、それは日頃からの指導と準備の賜物と評価していました。今井先生は「難病患者の防災対策はすなわち患者・家族の自立支援を考えることであり、患者家族が自ら動こうとしないと成り立たない」また、「コミュニケーションツール(伝の心等)を利用できることは非常に重要で、導入に消極的な患者には<口の動きだけでは他人に伝わらない>ということを経験者がきちんと伝えていくべきである」と訴えていらっしゃいました。特に、広域搬送が必要な場合、患者さんはひとりで全く新しい環境に行かなければならないため、コミュニケーションツールは必須だそうです。

関本看護師が実施された震災後のアンケート調査からは、自宅損害が無く電源確保が可能となれば、自宅で過ごせる可能性は高いが、その際には介護不足による不安が大きいことが分かり、今後は電源確保を中心に在宅で72時間に対応できる準備を推奨していくということでした。

入院を受け入れた病院が診療に関して困ったことは、電源供給が確実になるまでの入院を希望されたり、ガソリンなどの問題で環境が整うまでに時間が必要だったり、かかりつけ医の診療所が被災し、かかりつけ医を新たに設定する必要性が生じ、入院期間が長くなったことがあげられていました。

非常時であることを患者や家族に理解していただき、電気は人工呼吸器のみの使用として、家族に吸引や胃瘻注入等の処置の協力を得たという病院もあったそうです。しかし、付き添っている家族からは、食事の確保が最も困難で、親戚やヘルパーさんに届けてもらったり、配食に並ぶときに沢山もらったりして工夫していたという声があがっていました。また、震災直後から数日間は、安否確認のため様々な在宅サービスが自宅を次々に訪れ、その対応が大変だったという声もあり、安否確認の方法も今後検討する必要があるそうです。

*25年度は静岡県の「災害時における難病患者支援マニュアル」を参考に、災害時の重症難病患者受け入れ調整訓練を実施しようと思っております。協力病院の皆様には、ご協力をお願いすることもあると思いますがよろしくお願い致します。

