

「9. 災害対策と患者登録」

山崎親雄

大規模災害時における透析医療の確保は、都道府県透析医会連合会以来の懸案事項であった。当初は当時の筑波大学市川洋教授へシステムの構築を委託した。その研究の一つとして、「日本海中部地震における透析の実態調査」があり、被災した数施設の状況と、スタッフおよび患者への聞き取り調査が実施され、地震時の状況が詳細に報告されている（日透医誌創刊号，1985）。しかしながらこれを教訓とし、災害時の透析医療を確保するシステム構築への提案は示されなかった。

こうした明確な目標に向かって、透析医療の災害対策構築が動き出すのは、日本透析医会と名称が変わり、法人化へ向かうために厚生省（当時）から「災害時の透析医療確保のためのシステム構築」が宿題とされた時からである。そのために、組織内部での事業とし、災害時救急透析医療委員会が立ち上げられた。委員会活動の初期に、どのような検討が行われたかについての資料は見当たらない。しかし、最終的には、透析医会がコンピュータを保有し、大規模な患者登録の実施という2点が提案された。この大規模な患者登録では、集積されたデータベースの多用途化が計画された。

集められるデータは、施設データと患者データの2種類である。前者についての詳細は割愛するが、後者には、患者特性のほか、保険種別・導入時の身体状況と検査データ・現時点での透析方法・抗凝固薬の種類と使用量・その他の投与薬剤・合併症・検査データなどで、これらが毎年、履歴として集積されてゆくというものである。この膨大なデータは、災害時の患者データとして必要に応じ提供されるほか、データをもとに標準的な透析治療を提示したり、行政が必要とするデータ提供や、医療者側からの政策提案も可能となる。実際、透析診療報酬で、検査包括や抗凝固薬などの人工腎臓点数への包括に際しては、登録されたデータを用いて作成された“安定期慢性維持透析患者の保険診療医マニュアル”（日透医誌10号，1989）をもとに、透析医会側から適切と思われる診療報酬点数が提案され、それが採用されたという実績もあった。さらに、透析医療の質を維持し高めるために、透析合併症、透析アミロイドーシス、透析患者の生命予後決定因子などの学術論文も上梓された。

さて、集積されたデータの利用は、神田秘帖8で示した法人化のための事業、なかでも information network system for HD（INS-HD）の事業内容とほぼ一致するものであることに気づかれた方も多いと思われる。念のため一部を抜粋すると、①時期別（導入期・維持期・末期など）に見た管理と検査・治療・処置、②スタッフ数や在庫管理、③どこでも標準的で質の良い透析が受けられる条件、④透析療法の将来予測、⑤透析治療に関する政策提言と災害対策などである。

ところで、上記の計画は、実際に実行する前に一時期凍結されることになった。それはコンピュータの購入・ソフト開発・1年目の維持費と、1年目の登録作業に要する費用だけでも約1.5億円が必要と見積もら

れたことによる。しかしその後、計画から2年を経過し日本透析医会が法人化された時点で、状況が大きく変化し、改めて計画の実施が急速に現実化することになった。その一つの理由が、臨床工学技士法が成立し、現任の技士に対する受験資格を取得するための講習会の開催を、日本透析医会および支部が引き受けたことによる余剰金（約4千万/5千万/8千万という数字を見てきたが、本当はいくらだったかという資料にはまだ出会っていない）が生じ、予算的な目途がついたことにある。ただし、いつ起こるかかわからない災害対策だけの予算としては費用対効果があまりにも悪く、多用途化し、他の事業のデータをも収集することにして、理事会の了解が得られた。二番目は、この時期に日本透析医学会統計調査担当理事による「早すぎる透析」問題が発生し、次年度の統計調査における回収率が大きく低下したことから、場合によってはこれに代わる調査となる可能性（そうしたいという思惑）があったことによる。

いずれにしても患者登録が始まった。第1回目の集計が実施されたのは1991年12月で、施設登録は1,196件、患者登録は637施設からの31,846人（学会集計患者数の30.3%）、登録カード（Dialysis Card：背景のデザインは日透医誌表紙に使用されている）も31,341枚が発行された。ちなみに、この登録状況と同時に、患者10人当たりの各職員数・自家発電装置保有比率・各種合併症比率・患者活動度・ヘマトクリット分布・EPO使用比率などが報告されており、データ利用の多用途化が可能なことを示したものと思われる（日透医誌15号、1992）。

その後、1995年まで新規登録と登録更改は続けられたが、最後は48,389人のデータが登録された。初年度の登録はよくここまで協力を得られたという印象を持ったが、年々新規登録は減少し、後半はあまり登録患者数が伸びなかったと評価している。その理由は、日本透析医学会の統計調査と日本透析医会調査の登録時期が重なっていること、あまりにも調査項目が複雑で多いことと推測している。

最終的にこの調査・登録は中止となったが、その原因は、阪神淡路大震災時に、登録データの使用がほとんどなかったためとされている。しかしそれは間違いで、現実には、あまりにも複雑かつ多岐にわたる個人登録に手間がかかることが原因の一つであり、かつ最大の理由は、5年間にわたる登録のために、予算を約1.8億円オーバーしたことと、コンピュータの買い替えが必要とされた費用上の問題で、中止せざるをえなかったことによる（日透医誌26号、1997）。

考えてみれば、災害時救急透析医療委員会で最初に決定した、①自前のコンピュータ導入と、②多用途化のためのデータ登録が、このシステムを中止に追い込んだ理由であったとは皮肉以外の何物でもない。

今ではこの時目指したデータのすべては、自施設のパソコンに集積されているだろうし、費用をかけ、その必要性が周知されれば巨大なデータの収集は可能で、学術的には、例えばDOPPS研究が、医療経済上の問題では厚生労働省が管理するレセプト情報や、毎年6月請求分について実施される診療行為別医療費調査がこれにあたると思われる。

それにしても前回のINS-HDの時でも述べたが、この時計画された事業の数々は、今こそその必要性が増してきていると改めて考えさせられるものである。