

停電や災害発生時における在宅人工呼吸器使用難病患者の準備状況
(人工呼吸器・バッテリー使用時間等)に関する研究 に関する第1報告

I 目的・方法

【目的】

在宅で人工呼吸器を装着している重症難病者を対象に、停電や災害発生時における準備状況(人工呼吸器・バッテリー使用時間等)の実態把握の再調査を行い、災害支援体制を確保するための課題を見つけ、災害時要支援難病療養者の災害時のマニュアル指針への提言の一助とする。

【方法】

- 1) 保健所難病担当保健師(以下保健師)が事前に了解を得て、「重症難病療養者停電・災害対策調査票」を用いて自宅を訪問し調査する。
- 2) 調査後保健師は、「岐阜県内の難病を担当されている保健師様へ」をもとに、保健師が本研究に関する説明及び「研究への協力をお願い」を読み研究対象者に、調査上のデータを研究利用することの協力同意を得る。
- 3) 保健師は、研究協力者の「重症難病療養者停電・災害対策調査票」で得られたデータを、「複写し、個人が特定されないよう基礎情報部分を遮蔽し、複写したものを、保健所の決裁の上、配達証明で岐阜県難病医療連絡協議会事務局に郵送する。
- 4) 岐阜県難病医療連絡協議会事務局は、調査票を電磁媒体に入力し、結果を集計・分析する。
- 5) 岐阜県保健医療課と岐阜県難病医療連絡協議会は、分析結果により、課題の検討を行う。

【研究の対象・実施体制】

1) 研究対象

岐阜県内に居住し、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の特定疾患治療研究事業で指定難病に認定されている患者となっている者のうち、在宅人工呼吸器使用患者とその家族。

*人工呼吸器とは、気管切開を伴う侵襲的人工呼吸器及び非侵襲的人工呼吸器をいう。

2) 研究対象者の選定方針(研究に用いられることとなる既存試料・情報を取得された者を含む)

特定疾患治療研究事業で指定難病に認定されている全ALS患者全て。

3) 調査期間

平成27年12月2日から平成28年2月29日

【倫理的配慮】

研究における医学倫理的配慮について

1) 個人情報の保護の方法

- ・個人や施設が特定されないよう、回答は無記名で、結果も全体で集計・整理する
また調査票の自由記載の質問項目等に施設名等の情報が記載されていた場合は、表現を加工する。
- ・調査結果は、研究目的以外に使用することはない。
- ・調査結果の公表後は、調査票と電子データを破棄する。

2) 岐阜県保健所倫理審査委員会にて承認(平成27年10月2日 承認番号 岐保倫017)

岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理審査委員会にて承認

(平成27年12月2日 承認番号 27-344)

平成 27 年度 重症難病療養者 停電・災害調査票

訪問調査日 月 日

(基礎情報部分)

療養者氏名	年齢	歳
住所	連絡先	
保健所	記入者	連絡先
同行者	(訪問看護ステーション)	

該当する項目の□にチェックし、()にご記入下さい

1. 療養者の属性

人工呼吸の状況	<input type="checkbox"/> TPPV(気管切開下での呼吸療法) <input type="checkbox"/> NPPV(マスクを用いる呼吸療法)	装着時間 <input type="checkbox"/> 24 時間 <input type="checkbox"/> その他()
医療処置・医療機器の状況	<input type="checkbox"/> 経管栄養(<input type="checkbox"/> 胃瘻 <input type="checkbox"/> 経鼻 <input type="checkbox"/> その他) <input type="checkbox"/> 吸引 (<input type="checkbox"/> 口腔内 <input type="checkbox"/> 鼻腔内 <input type="checkbox"/> 気管切開)頻度 回/日 <input type="checkbox"/> 在宅酸素 <input type="checkbox"/> 輸液ポンプ <input type="checkbox"/> パルスオキシメータ <input type="checkbox"/> 低圧時速吸引器 <input type="checkbox"/> 吸入器 <input type="checkbox"/> カフアシスト <input type="checkbox"/> 電動ベッド <input type="checkbox"/> エアマット <input type="checkbox"/> その他	
生活状況	<input type="checkbox"/> 単身 <input type="checkbox"/> 同居 ()人	
主介護者	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> 親 <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> その他()	
居住環境	<input type="checkbox"/> 戸建て <input type="checkbox"/> 集合住宅 ()階→エレベーター <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	

2. 災害等への準備状況の確認

(実施できている項目は「実施済」にチェックし、()にご記入下さい。未実施の場合、指導できた場合は「指導」にチェックして下さい。)

確認事項		実施済	未実施	
1	災害時の要援護者として登録している	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
2	支援機関連絡先と担当者の一覧表の作成(緊急時連絡先リスト参照)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
3	災害時備蓄品の準備(薬剤・衛生材料・経腸栄養剤・水等、1 週間分)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
4	療養居室の環境調整(家具の固定・落下物を置かない)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
5	停電中の連絡手段の確保(固定電話の使用不可携帯電話の使用、充電)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
6	停電中の照明の確保(懐中電灯・補充電池の準備)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
7	停電中の水分補給の確保(熱中症の予防)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
8	断水中の水の確保	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
9	災害時の避難場所・経路の確保	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
10	移動手段の確保(車椅子・ストレッチャー)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
11	移動時の支援者の確保の有無	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 指導
12	電力会社への情報提供	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導

3. 医療機器類の停電前の確認事項

確認事項			実施済	未実施	
1	吸引器	充電型吸引器の準備（作動時間 分）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		充電型吸引器のフル充電体制(コンセントを差し込んでおく)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		足踏み式非電源吸引器の準備	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		使用方法の確認	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
2	蘇生バッグ	蘇生バッグの準備・置き場所の確認	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		使用方法の確認と練習	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
3	人工呼吸器 内部バッテリー	内部バッテリーの確認（作動時間 分）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
4	人工呼吸器 外部バッテリー	外部バッテリーの準備（計 個） 購入年(年)(年)(年)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		外部バッテリーの作動確認	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		外部バッテリーの作動時間（計 分）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		日頃より十分に充電されているか	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
5	外部電源の確保	発電機の準備	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		シガーソケットからの供給	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
6	在宅酸素療法	酸素ポンベの準備	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
		酸素ポンベ接続方法の確認と練習	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
※以下は、該当する医療機器を所持している場合に、お答え下さい。					
7	輸液ポンプ	バッテリーの作動時間の確認（ 分）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
8	パルスオキシメーター	電池使用タイプの準備(アラーム機能がない、注意)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
9	低圧持続吸引器	電池使用タイプの準備	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
10	電動ベッド	停電時は使用不可。安心なポジション設定確認	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
11	エアーマット	ほぼ全機種、3時間程度はそのまま (3時間超は対策を考える)	/	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
12	呼び出しコール	電池使用タイプの準備または見守り		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
13	加温加湿器	停電中も特処せず(必要時人工鼻の準備)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
14	吸入器・カフアシスト	停電実施前後に使用する		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導
15	その他			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 指導

※東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課に了解のもと、「災害時の人工呼吸器使用難病患者に係る人工呼吸等実態調査報告」から引用

II 結果

1)回収件数 :20 件

図1. 保健所別回収数

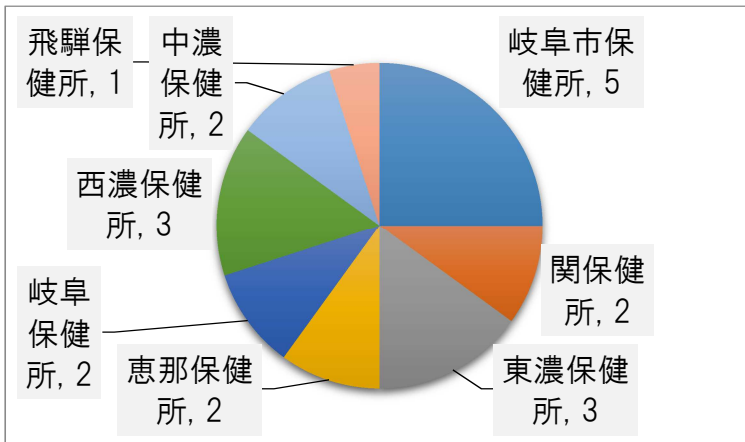


図2. 独居は0件であった

図3. 集合住宅が3件で、内1階は2件、8階が1件(エレベーター設置)であった。

2)療養者の属性

図2.

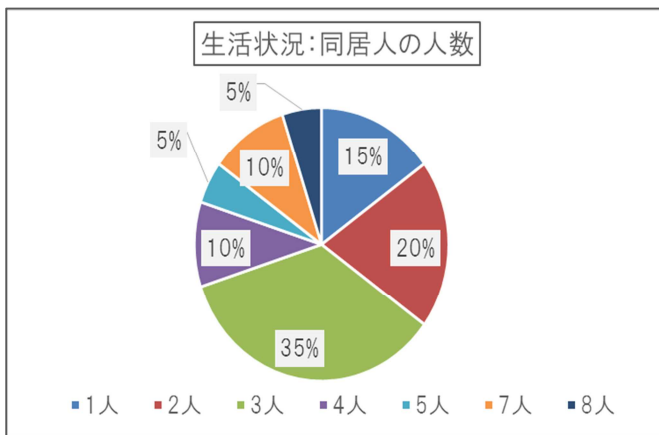


表1

人工呼吸の状況	TPPV(気管切開下での呼吸療法)	17
	NPPV(マスクを用いる呼吸療法)	3
	装着時間:24時間	18
	装着時間:その他	1

表1より、NIPPVの3件は、24時間着用が2件であり、常時、装着の状況であった。

図3.

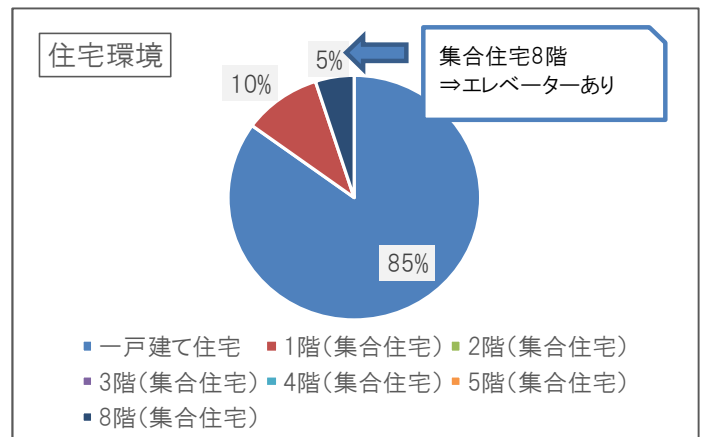


表2

医療処置・ 医療機器の状況	経管栄養	胃瘻	16
		経鼻	3
		その他	0
	吸引	口腔内	13
		鼻腔内	8
		気管切開	16
	在宅酸素		12
	輸液ポンプ		0
	パルスオキシメーター		14
	低圧時速吸引器		11
	吸入器		3
	カフアシスト		5
	電動ベッド		19
	エアマット		16
	その他		0

3)災害等への準備状況の確認

図 4.

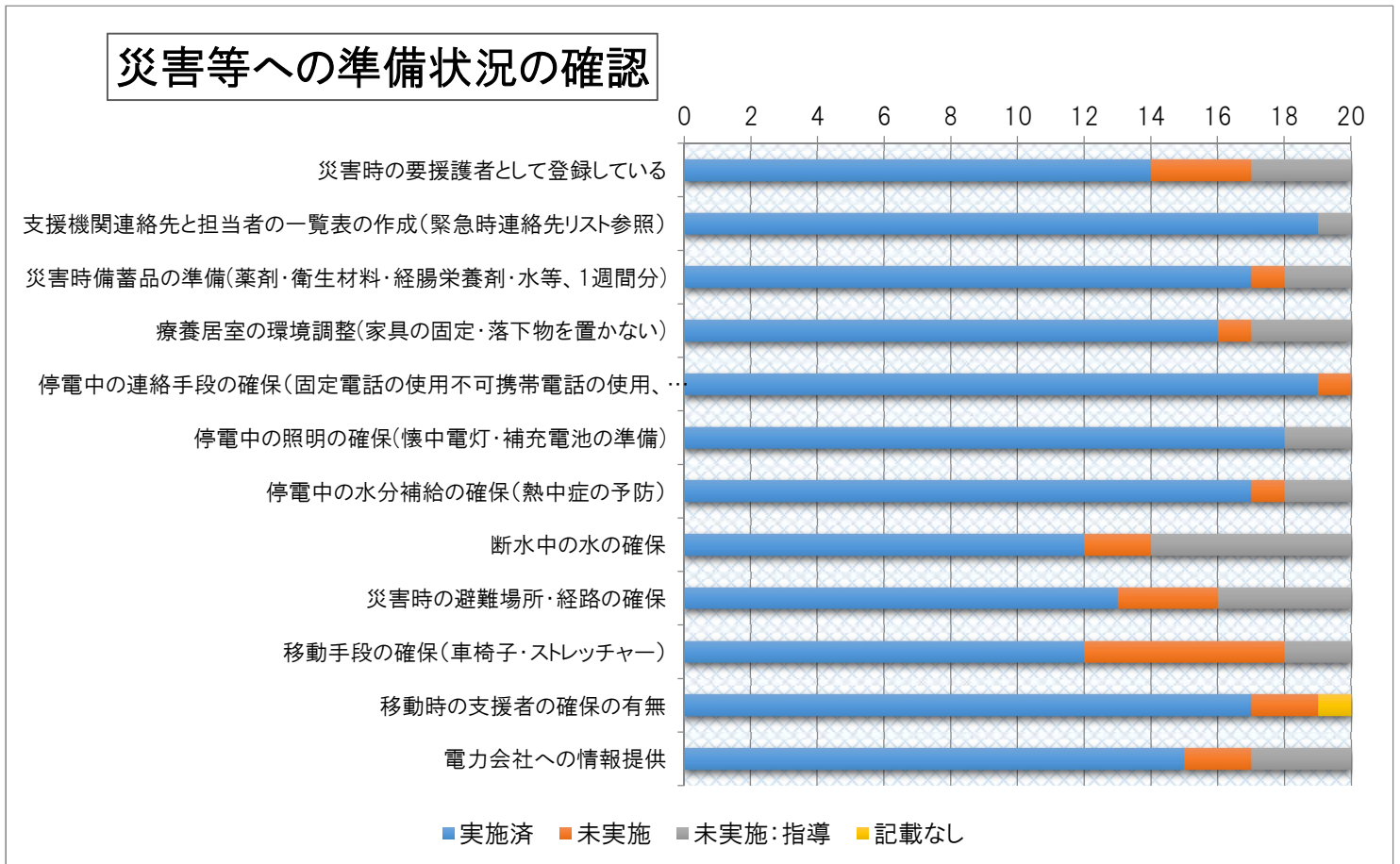


図 4 より

「断水時の水の確保」、「移動時の支援者の確保」が低かった。

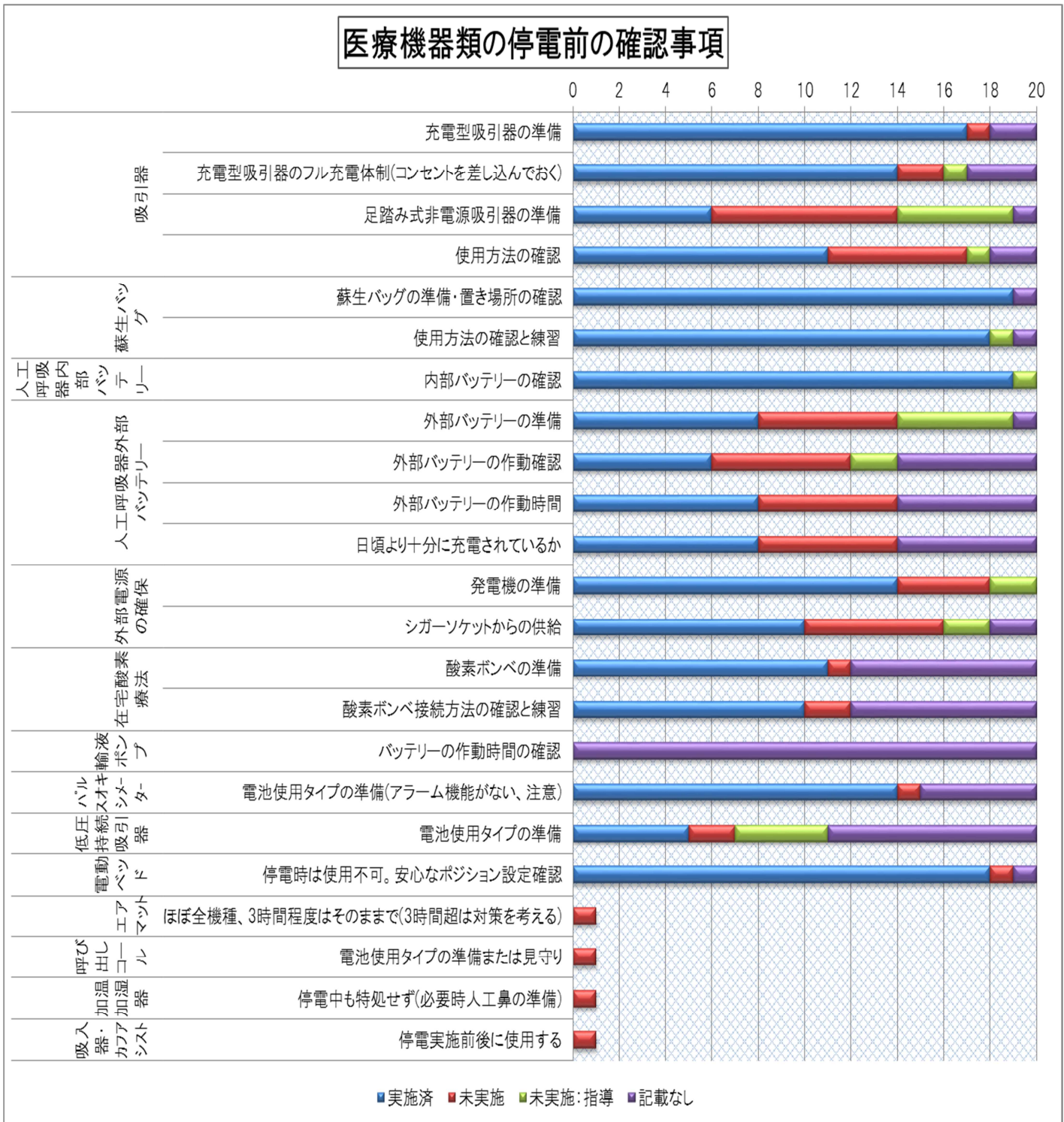
「災害時の要援護者として登録している」が 14 件で、侵襲的人工呼吸器装着者(以下 TPPV)13 件、非侵襲的人工呼吸器装着者(以下 NIPPV) 1 件であった。

「未実施」であったのは TPPV の 2 件、NPPV 1 件であった。「未実施のため今回指導」を受けて受けたのは TPPV 2 件、NPPV 1 件であった。

「電力会社への情報提供」実施が、TPPV 14 件、NPPV 1 件であった。「未実施」であったのは TPPV 1 件、NPPV 1 件であった。「未実施のため今回指導」を受けたのは TPPV 2 件、NPPV 1 件であった。

4) 医療機器類の停電前の確認事項

図 5



「充電式吸引機の準備」が「未実施」は1件で、「足踏み式非電源吸引器の準備」は「未実施」であった。

「足踏み式非電源吸引器の準備」は「未実施」TPPV8件、NPPV2件であったが、内、吸引回数は8~10/日、または20回/日と回数が多かった。

「蘇生バッグの準備・置き場所の確認」は、「未実施」がNPPV1件(3～4時間装着)のみであった。他は全て準備できていた。

「外部バッテリーの準備」が「未実施」は6件で、内、内部バッテリー作動時間は最低120分最高1440分、平均530分であった。

「外部バッテリーの準備」が「実施」は8件で、内、内部バッテリー作動時間は最低120分最高360分、平均290分であった。

Ⅲ 考察

ALSの指定難病で医療受給者証を取得し、在宅で気管切開を伴った侵襲的人工呼吸器(TPPV)または、気管切開を伴わない非侵襲的人工呼吸器装着(NPPV)した人を対象(以下、研究対象者)に調査を行った。

NPPVであっても24時間装着している人が3人中2人で、95%が常時機器を必要としている状況であった。研究対象者は、災害時の電源確保または電源が無くても代替ができる機器を所持することの自助ができていないか、要援護者登録・電力会社への連絡などの共助・公助が得られるようにしなくては命を守ることができない状況であるといえる。調査結果から、要援護者登録は70%であったが、まずは身近な支援者への要請ができるために100%に達することが望まれると考える。

難病法になり、地域支援体制整備として難病対策地域協議会及び慢性疾患児童地域連絡会議地域協議会の活動により、保健所と市町村がより近い関わりとなることが期待されるため、重症難病の要援護者登録も進むのではないかと考える。

アンケート回収終了が3月9日と時間を要したため、第1報告とする。
次期年報で、同じ調査内容で平成24年度に実施したデータと比較分析し報告することとする。

難病新法元年で、事務的な対応に相談業務と多忙な時期であったにもかかわらず、多くの調査項目を丁寧に調査いただけた、各保健所の難病担当保健師の方々に感謝申し上げます。

平成28年3月11日 難病医療専門員 堀田みゆき