

ISSN 2186 – 3989

「災害時在宅人工呼吸器装着患者の
治療情報・療養情報に関する基礎的研究」

高橋 純子

Classification of Information regarding Treatment and Nursing
for Patients Using Home Mechanical Ventilation during Disasters

Junko Takahashi

北 陸 大 学 紀 要
第49号(2020年9月)抜刷

「災害時在宅人工呼吸器装着患者の 治療情報・療養情報に関する基礎的研究」

高橋 純子*

Classification of Information regarding Treatment and Nursing
for Patients Using Home Mechanical Ventilation during Disasters

Junko Takahashi*

Received January 27, 2020

Accepted February 25, 2020

Abstract

During disasters, treatment and nursing for people requiring support with special needs, such as patients with intractable diseases, must not be interrupted even in shelters. Disasters directly threaten the lives of patients using life-support systems.

To promote smooth treatment and care in disaster shelters, the present study examined and extracted information regarding necessary treatment and care conditions for patients using home mechanical ventilation.

From all public health centers, supporting patients with intractable diseases operated by prefectures/designated cities, base and specialized hospitals for the treatment of intractable diseases, councils of home-visit nursing service offices, and home-visit nursing service offices throughout Japan, 934 facilities were randomly selected to collect their <disaster management manuals>, <disaster preparedness guides>, <handbooks on emergency medicine>, and <handbooks on disaster medicine> with their cooperation. The information regarding treatment and nursing contained in these materials was classified into different contents, and the number of contents and proportion of each content were calculated.

There were 126 types of guides and handbooks, and the information contained in them was classified into 206 contents (100%), which were summarized into 11 categories: 1) basic information, 2) insurance classification, 3) ADL, 4) shelters, 5) contacts, 6) medications, 7) vital signs, 8) nutrition, 9) airway maintenance/management, 10) home oxygen therapy, and 11) mechanical ventilation.

Furthermore, types of information that should be prioritized were extracted from these categories.

*北陸大学医療保健学部 Faculty of Health and Medical Sciences, Hokuriku University

These types will be generalized throughout Japan to some extent as the minimum necessary information for treatment and nursing.

Keyword : Disasters, Ventilator, Treatment information

I 背景

人工呼吸器を装着し、在宅療養を受けている難病患者は、身体機能の低下から療養治療や日常生活全般を行政（都道府県、保健所）、医療機関（医師、看護師、臨床工学技士など）、在宅療養支援診療所、訪問看護事業所、居宅介護支援事業所、訪問介護事業所など（以後、行政をはじめとしたこれらの施設を支援機関と記す）多くの支援機関が専門性を持ち包括的に支えている。

大規模災害下においては、在宅人工呼吸器を装着した難病患者が医療施設に入ることが困難な事例が発生しており、また、ICTシステム（Information and Communication Technology、以下 ICT と略す）に登録のない患者や支援機関であれば情報連携がないことから、正確な治療情報が把握できず、迅速な生命維持につながらない。特に 24 時間生命維持管理装置を使用している患者の場合は、医療機器の設定や特殊薬剤、特殊栄養など数多くの情報を必要とするが、患者・介護者も年々高齢化し、医療機器など治療に関する理解や説明を求めることは困難である。

研究者は、「災害時透析治療条件管理アプリケーション」の開発を 3 年に渡り実施してきた¹⁾。被災により治療施設が壊滅状態であれば、患者は遠方へ移動し、支援透析を受け、命をつなぎとめる。発災後、インターネット環境が早急に復旧できれば、支援施設へ患者情報を提供することに大きな問題はないが、これらの通信環境が整わない場合は、紙媒体の限られた情報伝達のみで、治療の安全性に乏しい。また、患者自らが治療を受け入れる支援施設のスタッフに今までの治療の経過や治療条件を十分に伝えることは患者の高齢化や認知症患者の増加により困難である。そこで、支援施設には患者のどのような情報が必要であるかを、全国の透析施設の中から無作為抽出した 500 施設に協力をいただき、災害時に最低限必要な情報を集約した。これらの先行研究を進める中で課題となったことは、在宅や災害時において患者情報の管理と責任が確立していないことである。透析患者や在宅人工呼吸器を装着している患者の情報は、平時から個々の医療機関のコンピュータシステムにより管理され、常に新しい情報に更新される。しかし、在宅や災害時など施設外で支援を受ける際には、前述した一部地域のみには ICT の導入がされておらず、患者の治療や療養に関する情報について場所を問わず円滑に提供されることは困難である。この ICT は、情報連携活用システム（サーバー）に登録のある支援機関および患者の情報を管理して相互の連携を図ることを目的としている。しかし、コストや運用面で負担が大きく、費用対効果が不明確など費用に関する課題をはじめ、自治体のノウハウや要員の不足、ICT のインフラが不十分などの問題が多く、全国的な実現にはほど遠い²⁾。これらの背景から、災害時における情報の管理は現在までほとんどが自助の範囲でされており、紙媒体の手帳に情報を手書きするケースが多い。患者主体による新しい情報に更新されることは困難であり、支援先で医療の提供・継続となった際に、古い情報のままでは適切な医療を受けることはできず、手帳自体が発災時に携帯されなかったケースもある。自治体によっても情報の内容にばらつきもあり、標準化もされていない状況である。このように、災害時患者の情報管理や支援機関同士の情報共有が脆弱であることはわかってきている。

本研究の目的は、これらの治療や療養に関する情報を限定された患者や支援機関の情報連携（ICT システム）だけではなく、患者・家族の任意・主体性による情報入力・更新を実施するためのアプリケーションソフトを開発するための前段の調査として、災害時に必要な患者情報や治療条件などの情報を精査・抽出することである。特に在宅で人工呼吸器を装着する患者の設定条件や療養に必要な関連情報について、ある程度

の標準化を図ることにより全国場所を問わず治療や療養に必要な最低限の情報を迅速に提供し、支援者への速やかな理解と支援の実現につなげることを目指すための基礎データを構築することである。

II 方法

1. 調査対象と期間

厚生労働省健康局健康課地域保健室調べ（2018年度）に記載されている全国469ヶ所の保健所³⁾および公益財団法人難病医学研究財団難病情報センターに掲載されている都道府県・指定都市難病支援センター68ヶ所⁴⁾、全国の国立病院機構の神経難病対策に取り組んでいる病院（難病医療拠点病院や難病診療分野別拠点病院）68ヶ所⁵⁾、全国訪問看護ステーション協議会47ヶ所、全国訪問看護事業協会に登録されている正会員の訪問看護ステーション⁶⁾3169ヶ所より282ヶ所を無作為抽出し、合計934ヶ所に調査協力を求めた。全国指定訪問看護ステーションについては、都道府県の偏りがないように各都道府県の指定訪問看護ステーション設置数の割合を求め、各都道府県の配布数を算出した。

協力依頼の方法は、対象施設の代表者宛に研究の依頼文、研究の趣旨説明文、質問紙、返送用封筒を郵送し研究協力を求めた。調査用紙の返送期間は2ヶ月とし、調査用紙および返送をもって研究参加の同意とした。なお、調査期間は、2018年6月1日から2018年9月30日までとした。

2. 調査内容

以下の内容について、質問紙を各対象施設に郵送し、施設長または、関連業務に精通する担当者が回答することを求めた。また、療養における災害対策に関連する資料の回収について協力を求めた。

1) 質問紙

施設の形態について以下の(1)～(5)を選択する。

(1) 保健所、(2) 指定都市難病支援センター、(3) 難病医療拠点病院や難病診療分野別拠点病院、(4) 訪問看護ステーション協議会、(5) 訪問看護ステーション

2) 療養における災害対策に関連する資料の回収

以下の(1)～(5)について、各施設で取り扱いがある場合、返送を求めた。

- (1) 在宅で人工呼吸器を使用されている患者に使用している「災害対応マニュアル」、「防災のしおり」など
- (2) 在宅で人工呼吸器を使用されている患者に使用しているカルテのフォーム（巡回時に使用しているもの）
- (3) 在宅で人工呼吸器を使用されている患者に使用している「災害時情報提供書」
- (4) 在宅で人工呼吸器を使用されている患者に使用している「緊急医療手帳」、「災害時医療手帳」
- (5) (1)～(4)以外に類似する情報提供関連フォームやしおりなど

3. データ分析方法

質問紙における施設の形態については、度数分布を求めた。また、療養における災害対策に関連する資料については、それぞれ返送された「災害対応マニュアル」、「防災のしおり」、カルテのフォーム、「災害時情報提供書」、「緊急医療手帳」、「災害時医療手帳」、情報提供関連フォームやしおりなど（以降、これらの資料を療養における災害対策に関連する資料と記す）に記載されている患者情報や治療条件の項目を抽出・分類化した後、度数分布にてその必要性を数値化した。さらに、医学統計や在宅療法に関わる臨床工学技士、医療機器関連の研究員などのスーパーバイズにより、災害時に必要な情報項目の最終確認を行い、信頼性・妥当性の確保に努めた。

4. 倫理的配慮

本研究は、北陸大学臨床教育・研究倫理審査委員会の承認（H29 第 10 号）を得て実施した。回答を求め各施設の対象者には、書面により研究の趣旨、研究参加の自由、個人データの保護などの保証に関して記し調査用紙と共に郵送した。対象者からの調査用紙の回答および返送を持って研究参加の同意とした。

III 結果

1. 調査用紙の回収と分析対象施設について

調査用紙を郵送した 934 ケ所の施設中、360 施設から返送があった（回収率 38.5%）。そのうち、調査用紙の回収は 360 施設、療養における災害対策に関連する資料の回収は 126 種類であり、これらの調査用紙および療養における災害対策に関連する資料を分析対象とした。

1) 施設の形態について

360 施設中、保健所は 249 施設（69.1%）、指定都市難病支援センターは 26 施設（7.2%）、難病医療拠点病院や難病診療分野別拠点病院は 11 施設（3.1%）、訪問看護ステーション協議会は、9 施設（2.5%）、訪問看護ステーションは 65 施設（18.1%）であった（表 1）。

2) 療養における災害対策に関連する資料について

返送された療養における災害対策に関連する資料に記載された患者情報や治療条件の項目を抽出・分類化した。抽出された項目数は全部で 206 個であった。これらの項目を大項目、中項目、小項目、細項目に分類し、情報の体系化を図った。その結果、大項目 12、中項目 53、小項目 117、細項目 25 に分類された。（表 2）。

さらにこれらの項目の中から災害時に必要な項目と共通性を確認・抽出するために全項目数 206 個（100%）を元に、各項目の抽出数と抽出割合を算出した。これらの算出結果についてスーパーバイズを得た後、項目の抽出割合が 15%以上ものを災害時必要性の高い項目として扱い、15%未満の項目については必要性の低い項目として扱った。

(1) 15%以上の項目について

大項目は、①基本情報、②保険分類、③ADL、④避難場所、⑤連絡先、⑥薬の情報、⑦バイタルサイン、⑧栄養、⑨気道確保・管理、⑩在宅酸素療法、⑪人工呼吸器の11個であった。

①の基本情報は、6個の中項目、12個の小項目から構成された。そのうち、最も多く抽出された項目は、「氏名」126個(100%)であった。続いて「性別」123個(97.6%)、「住所」120個(95.2%)、「生年月日」119個(94.4%)、「電話」116個(92.1%)であった(表3)。

②の保険分類は、4個の中項目、7個の小項目から構成された。そのうち、最も多く抽出された項目は、「要介護度」69個(54.8%)であった。続いて「要支援度」66個(52.4%)、「身障者等級」55個(43.7%)、「国民保険証の種類」44個(34.9%)、「国民保険証の記号」41個(32.5%)であった(表3)。

③のADLは、3個の中項目、5個の小項目、1個の細項目から構成された。そのうち、最も多く抽出された項目は、「コミュニケーションの手段(会話、筆、文字盤など)」108個(85.7%)であった。続いて「移動」、「排泄」59個(46.8%)、「排便」55個(43.7%)、「食事」29個(23.0%)であった(表4)。

④の避難場所は、1個の中項目、2個の小項目から構成され、最も多く抽出された項目は、「避難場所」42個(33.3%)であった。続いて「避難方法」26個(20.6%)であった(表4)。

⑤の連絡先は、9個の中項目、3個の小項目、25個の細項目から構成された。そのうち、最も多く抽出された項目は、「かかりつけ医(医療機関名)」102個(81.0%)であった。続いて「かかりつけ医(医師名)」98個(77.8%)、「かかりつけ医(電話番号)」96個(76.2%)、「専門医(医療機関名)」77個(61.1%)であった(表5)。

⑥の薬の情報は、1個の中項目、2個の小項目から構成され、最も多く抽出された項目は、「服薬中の薬」98個(77.8%)であった。続いて「禁忌薬」57個(45.2%)であった(表6)。

⑦のバイタルサインは、1個の中項目、6個の小項目から構成され、最も多く抽出された項目は、「SPO₂」48個(38.1%)であった。続いて「身長」、「体重」47個(37.3%)、「血圧」、「体温」、「脈拍」39個(31.0%)であった(表6)。

⑧の栄養は、1個の中項目、5個の小項目から構成され、最も多く抽出された項目は、「摂取経路(経口/胃ろう、腸ろうなど)」71個(56.3%)であった。続いて「栄養剤名」、58個(46.0%)、「回数」55個(43.7%)、「カテーテルサイズ」50個(39.7%)、「1日の総カロリー」19個(15.1%)であった(表6)。

⑨の気道確保・管理は、2個の中項目、6個の小項目から構成され、最も多く抽出された項目は、「気管切開(カニューレサイズ)」89個(70.6%)であった。続いて「気管切開(製品名)」、72個(57.1%)、「気管切開(カフエア)」44個(34.9%)、「吸引チューブサイズ」62個(49.2%)、「吸引回数」50個(39.7%)であった(表7)。

⑩の在宅酸素療法は、2個の中項目、6個の小項目から構成され、最も多く抽出された項目は、「酸素メーカー名」79個(62.7%)であった。続いて「酸素吸入量(安静時)」、79個(62.7%)、「酸素メーカー連絡先」78個(61.9%)、「酸素吸入時間(安静時)」34個(27.0%)、「酸素吸入量(労作時)」51個(40.5%)であった(表7)。

⑪の人工呼吸器は、11個の中項目、19個の小項目から構成され、最も多く抽出された項目は、「酸素メーカー名」79個(62.7%)であった。続いて「呼吸回数(TPPV)」104個(82.5%)、「一回換気量(TPPV)」108個(80.2%)、「モード(TPPV)」94個(74.6%)、「離脱可否(TPPV)」51個(40.5%)であった(表8)。

(2) 15%未満の項目について

大項目は、①基本情報、②保険分類、③ADL、④連絡先、⑤薬の情報、⑥栄養、⑦気道確保・管理、⑧在宅酸素療法、⑨人工呼吸器、⑩災害時準備品の10個であった。

①の基本情報は、1個の中項目、3個の小項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、「学校名・園」1個(0.8%)であった。(表9、10)。

②の保険分類は、6個の中項目、8個の小項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、心身障害者医療費受給者証の「級」、養育手帳の「区分」であり、いずれも2個(1.6%)であった。(表9)。

③のADLは、4個の中項目、6個の小項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、「褥瘡の有無・部位」、「体位変換の回数」、「体位変換の時間」であり、いずれも1個(0.8%)であった。(表9)。

④の連絡先は、9個の中項目、2個の小項目、17個の細項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、ケアマネージャーの「住所」1個(0.8%)であった。(表9)。

⑤の薬の情報は、2個の中項目、1個の小項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、「服薬管理の自立の可否」5個(4.0%)であった。(表10)。

⑥の栄養は、1個の中項目、1個の小項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、「PEGの交換周期」1個(0.8%)であった。(表10)。

⑦の気道確保・管理は、2個の中項目、3個の小項目、2個の細項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、「気管切開のチューブの長さ」1個(0.8%)であった。(表10)。

⑧の在宅酸素療法は、1個の中項目、1個の小項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、「モード(同調/連続)」13個(10.3%)であった。(表10)。

⑨の人工呼吸器は、2個の中項目、6個の小項目から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、「加湿加湿(人工鼻/チェンバー)」1個(0.8%)であった。(表10)。

⑩の災害時準備品は、小項目4個から構成された。そのうち、最も低い抽出項目は、「発電機/バッテリーの有無」、「その他処置に必要な器具」であり、いずれも3個(2.4%)であった。

IV 考察

現在、在宅で人工呼吸器を装着し療養を受けている患者は、全国で19509人と推計される⁷⁾。これらの患者の多くが重度な閉塞性肺疾患、神経筋疾患(筋萎縮性側索硬化症、筋ジストロフィーなどの難病)が原因で人工呼吸器を装着している。特に運動筋麻痺や関節の運動障害のために移動困難な難病患者は、災害時自力で避難することは困難であり人工呼吸器や付随する医療機器(吸引器・外部バッテリー、持続栄養、その他薬剤など)も作動させ生命維持管理を必要とする。

災害時には自助、共助により患者・介護者が医療機関や避難所にたどり着いたとしても、患者・介護者が高齢などにより治療や療養、医療機器の設定条件に関する情報は口頭では説明できない⁸⁾。

本研究では、多くの自治体での取り組みにおいて、災害時医療手帳や災害対応マニュアル、防災のしおりなど216種類の人工呼吸器を使用する患者のための情報伝達フォームを確認した。ここに記されている全ての項目が、緊急的に必要性の高い情報であるかどうかについて分析を試みた。災害サイクルにおける急性期のフェーズにおいては、ライフラインが復旧するまでのおおよそ1週間を目処に命をつなぎとめるための必須とされる情報項目についてある程度絞り込むことができたのではないかと考える。

以降は、災害時に必要性が高い項目と必要性が低い項目について考察を記す。

1. 災害時に必要性が高い項目について（抽出率が15%以上の情報）

基本情報として、氏名、性別、住所、生年月日、診断名など個人を識別するに必要な情報が多く抽出された。また、患者自身がコミュニケーションを取れないなども想定され、家族などの緊急連絡先も上位に上がった。アレルギーについても災害時に受診したことのない医療施設への搬入も考えると、投薬などによる医療事故につながらないように上位にランクインされているのではないかと推察する。

保険分類については、一見その必要性が低いのではないかと予想した。実際には平成30年台風第7号及び前線等に伴う大雨による災害の被災に伴い、被保険者が被保険者証等を紛失あるいは家庭に残したまま避難していることにより、保険医療機関等に提示できない場合等は、氏名、生年月日、連絡先(電話番号等)、被用者保険の被保険者にあつては事業所名、国民健康保険又は後期高齢者医療制度の被保険者にあつては住所(国民健康保険組合の被保険者については、これらに加えて、組合名)を申し立てることにより、受診できる取扱いとすると関係機関に到達した事例がある⁹⁾。しかし、コミュニケーションが取れない患者や家族の高齢化により、これらの内容を正確に伝えることは困難な場合もある。したがって、患者・家族が普段より保険証に関する画像を残すなどの工夫が必要と考える。

介護度については、50%以上の抽出割合を示した。この介護度は、6か月にわたり、日常生活動作の一部または全面に介助を必要としている状態を把握するために用いられる。これらの数値化は、患者のADLを迅速に把握できるものであり、医療の必要性と、具体的な支援を明確にするための判断材料であるために情報としての必要性が高いものであると推察する(表3)。このことは、ADLの項目の結果からも裏付けられる(表4)。

連絡先の項目については、かかりつけ医や専門医、訪問看護師、ケアマネージャーなどの抽出割合が高く直接患者と関わり、病状や日常生活の状態を把握できる医療者という点では、医療施設間との情報伝達において必要な項目であることが推察された(表5)。

薬の情報については、投薬方法と禁忌薬についてその必要性が高かった。特に、切らすとすぐに病状が変化する薬として、インスリンや血糖降下剤、ステロイド、抗けいれん薬などがあり、1日単位で影響が出ることがある¹⁰⁾。これらのことから、お薬手帳などの携帯や更新、予備薬の携帯などを考慮する必要がある(表6)。

栄養の情報については、摂取経路に関する抽出割合が半数を超えた。特に重症心身障害児者については、自力では摂取できず、誤嚥を起こしやすいこと、食形態はきざみ食や流動食が多い現状がある¹¹⁾。生命維持に必要な不可欠な栄養補給に関しては、誤った方法で摂取すると誤嚥や肺炎など二次的合併症を引き起こす原因を作る。このことから抽出割合が高かったものと推察する(表6)。

気道確保・管理の項目については、気管切開をされた患者のカニューレに関する情報が半数以上の抽出率を示した。通常、カニューレ交換は、カニューレの閉塞や損傷などのトラブルがなければ、1回/2週間(カニューレの種類によっては1回/月でよいものもある)である。カニューレの交換時期に被災するケースや長期的な避難生活なども予測されることから、サイズやカフ圧の把握が必要となる。特に、カフエアは、カフ圧での管理を推奨しているが、緊急時にカフ圧計を用意できないことを考慮して、適正なカフ圧にした場合の「カフエア量」の記載を推奨しているケースがある¹²⁾。

在宅酸素療法の項目については、酸素の吸入量や取扱メーカーの連絡先などの情報が60%を超える抽出率であった。メーカーによっては、災害時は24時間体制でコールセンターを設けて患者の対応を行い、酸素ボンベの手配を行うなどの工夫がされている¹³⁾。また、事前に患者情報を登録することにより営業スタッフが急行して在宅療養者の所在や安否を確認する工夫がされている¹⁴⁾。しかし、受身の連絡を待つのは迅速な対応に不安が残るので、自発的な対応のためにこれらメーカーとの連携を図る必要があり、その抽出率が

高かったのではないかと推察する。

人工呼吸器の項目については、呼吸器の設定に関する情報の必要性が高かった。これらは、直接的な患者の生命維持に必要な情報であり、一つでも欠いては人工呼吸器の作動ができない。また、災害時に特に注意を払わないといけないことは、必要な電力（駆動源）である。阪神・淡路大震災では発災後、ライフラインの復旧にかかった時間はガスが85日、水道が91日、電力が7日間であったと報告されている¹⁵⁾。三浦は、地震災害時における神経難病患者の支援ニーズを分析した。その結果、筋萎縮性側索硬化症患者や筋萎縮性側索硬化症患者など人工呼吸器を装着している患者は医療機器の駆動源の確保に困難な状況となり人工呼吸器では内部バッテリーでの作動で生命維持管理はできるが、訪問看護などの支援が得られるまでに、1時間～1時間30分を要する症例の報告をしている¹⁶⁾。内部バッテリーは、購入時以降は時間の経過によりメモリ効果などの影響から作動時間が減少することがあり、2～3時間しか駆動しないこともある¹⁷⁾。定期的なバッテリーの交換や予備バッテリーの確保など備えが必要となり、本調査においてもその抽出率が約40%であることを示している。

2. 災害時に必要性が低い項目について（抽出率が15%未満の情報）

本調査において、15%未満の抽出率の項目の中でも、その割合が比較的高かったものは、薬の情報における「中止してはいけない薬」（13.5%）、人工呼吸器の情報における「吸気流量」（13.5%）、基本情報における「感染症」（12.7%）、保険区分の情報における「受給番号」（12.7%）であった。

薬の情報については、前述する15%以上の項目に「服薬中の薬」として高い抽出率とその必要性がわかっており、その情報に網羅されれば、この項目の必要性は低くなると推察する。また、人工呼吸器の設定について吸気流量は、1分間あたりの患者のガス供給流量を表すが、1回換気量や吸気時間が把握できれば算出されるものであり、その必要性が低くなったのではないかと推察する。

感染症の情報については、患者受け入れ時には必須となる項目と予測していたが、本情報がなくても現在医療においては、感染症不明者においてもスタンダードプリコーションの徹底により、医療者における感染防御の対策は取れ、その抽出割合が低くなったのではないかと推察する。

保険区分の受給番号についても、前述の厚生労働省の通達のとおり、被災時には詳細は求められないので抽出割合が低くなったと推察する。

3. 回収率について

本調査において、調査用紙を郵送した934ヶ所の施設中、「緊急医療手帳」など療養における災害対策に関連する資料の回収は126種類であった。保健所など行政は、常に情報を統括する立場にあるうえで、発災時にはその情報に基づいた要援護者の支援に向かうことや他職種との情報共有を必要とする。本結果においても保健所からの資料の回収率は高かった。このことは、これらの資料を活用し、平時からの患者や家族を含めた、災害時に対する教育・指導がなされているのではないかと推測できる。しかし、指定都市難病支援センターや難病医療拠点病院/難病診療分野別拠点病院からの資料の回収率は低く、患者や家族に近い位置で時間をかけて教育・指導をするということが困難な状況もうかがえる。

緊急医療手帳は、避難を行う際や外部からの医療支援を受ける際、自分の障害についての説明補助ができ、初対面の医療者が医療支援を行ううえで大きな情報源となる。これらの普及と活用をどの関連施設でも使用と情報の更新を行い、要援護者が生命を維持できる環境を作る必要がある。

V. 結論

在宅人工呼吸器を装着する患者の災害時の情報伝達ツールやその情報内容に関しては、これまで各都道府県、自治体の判断に委ねられている。本調査においても、情報項目にはばらつきがみられた。発災から福祉避難所などでの避難生活や広域搬送が必要になった場合には最低限の情報の集約が必要である。

本調査では、その情報の選択についてある程度基本的なものを示すことができたのではないかと考える。特に、人工呼吸器を装着する患者の多くは基礎疾患や合併症により、医療機器以外の情報も必要である。薬や気道確保・管理、栄養面、ADL の情報については緊急性を要するものも多く、早期の情報の共有化を図り生命の維持につなげなければならない。

謝辞

本調査にあたり、関連医療施設、保健所など多くの施設のご協力をいただいた。また、京都ルネス病院井上勝哉氏、(財)医療機器センター青木郁香氏には専門知識をもとに本研究を支えていただいたことに感謝申し上げます。本研究は、科研費(26670943) 挑戦的萌芽研究の助成を受けたものである。

引用/参考文献

- 1) 高橋純子:災害時支援透析に必要な患者情報と治療条件に関する基礎的研究, 日本健康医学誌,25(S),287-295 (2016)
- 2) 総務省:ICT 利活用システムの普及促進に係る調査研究 (概要),情報通信データベース, https://www.soumu.go.jp/main_content/000133049.pdf (2020.1.13 アクセス)
- 3) 厚生労働省: 設置主体別保健所数,健康局健康課地域保健室, <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000203248.pdf> (2020.1.13 アクセス)
- 4) 難病情報センター: 都道府県・指定都市難病相談支援センター一覧, 公益財団法人難病医学研究財団,<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361> (2020.1.13 アクセス)
- 5) 難病情報センター: 難病の医療提供体制, 公益財団法人難病医学研究財団, <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5215> (2020.1.13 アクセス)
- 6) 一般社団法人全国訪問看護事業協会: 正会員リスト (訪問看護ステーション), 一般社団法人全国訪問看護事業協会,https://www.zenhokan.or.jp/business_society/member_list/ (2020.1.13 アクセス)
- 7) 宮地隆史: 全国都道府県別の在宅人工呼吸器装着者調査(2018年),厚生労働省, <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2019/04/全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2018.pdf> (2020.1.13 アクセス)
- 8) 松下聖子: 医療的ケアを要する在宅療養児とその家族への災害時支援のための基礎的研究, 名桜大学総合研究,25,129-135 (2016)
- 9) 厚生労働省保険局医療課:平成 30 年 7 月豪雨による被災者に係る被保険者証等の提示について, <https://www.zenhokan.or.jp/wp-content/uploads/new436.pdf> (2020.1.13 アクセス)
- 10) 津下一代: 「防災の日」に、健康づくり・介護予防を考える 健康あれ・これ 第 83 回 「「防災の日」に、健康づくり・介護予防を考える, あいち健康の森健康科学総合センター,

- <http://www.ahv.pref.aichi.jp/www/contents/1001000000709/index.html> (2020.1.13 アクセス)
- 11)災害時の障害者避難等に関する研究委員会(2014.4):災害時の障害者避難等に関する研究報告書, 全国社会福祉協議会 障害関係団体連絡協議会,
https://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo_10403999_po_20140530_jisedai.pdf?contentNo=1&alternativeNo= (2020.1.13 アクセス)
- 12)東京都福祉保健局(2012.3):在宅人工呼吸器使用者のための 災害時個別支援計画作成の手引,東京都,
<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/books.files/shishin2.pdf> (2020.1.13 アクセス)
- 13)帝人ファーマー株式会社(2014.11):東日本大震災発生!そのとき帝人ファーマは・災害時の在宅医療支援,プロジェクトストーリー Vol.2,<https://www.teijin-pharma.co.jp/project/story02.html> (2020.1.13 アクセス)
- 14)フクダ電子株式会社:フクダレスキューウェブ(災害時業務支援システム)災害時の安全と安心を守る 新システム導入,https://www.fukuda.co.jp/public/inhome_medical/pdf/saigai.pdf (2020.1.13 アクセス)
- 15)兵庫県:阪神・淡路大震災の 復旧・復興の状況について,
<https://web.pref.hyogo.lg.jp/kk41/documents/fukkyuufukkou2020.pdf> (2020.1.13 アクセス)
- 16)三浦修:地震災害時における神経難病患者の支援ニーズ分析 -被災経験を持つ神経難病患者のインタビュー調査から,新潟青陵学会誌,第3巻第2号,31-38(2011)

表1 対象施設の形態

		n = 249
対象施設	全国数	回答施設数(%)
保健所	469	249 (69.1)
指定都市難病支援センター	68	26 (7.2)
難病医療拠点病院/難病診療分野別拠点病院	68	11 (3.1)
訪問看護ステーション協議会	47	9 (2.5)
全国訪問看護事業協会に登録されている正会員	3169	65 (18.1)

表2 療養における災害対策に関連する資料の分類

大項目	中項目(53)	小項目(117)	細項目(25)
基本情報	患者基本情報、診断名、アレルギー、合併症・その他の症状、感染症、今までの経過、家族・緊急連絡先 (7)	氏名、性別、住所、生年月日、発症年月、電話、血液型、携帯電話、学校・園の名前、災害時援護者の有無、緊急連絡者の氏名、続柄、電話、住所 (14)	(0)
保険区分	国民保険証、特定医療費受給者証、重度医療受給者証、身体障害者手帳、介護度、日常生活自立度、心身障害者医療費受給資格者証、養育手帳 (8)	国保/後期高齢/協会けんぽ/各種組合/各種共済/その他、記号、番号、受給者番号、級、介護保険者番号、被保険者番号、要介護度、要支援、寝たきり度、認知度、養育区分、心身障害者医療費受給資格者番号(15)	(0)
ADL	生活状況、コミュニケーション、膀胱留置カテーテル、体位変換 (4)	移動・食事・水分・排尿・排便・保清 (自立/一部介助/全介助)、褥瘡の有無・部位、会話 (筆・文字盤・思伝装置・その他、カテーテルサイズ、製品名、体位変換の回数、体位変換時間(12)	洗腸下剤ストーマ(1)
避難場所	緊急避難先(1)	避難方法 (徒歩/車椅子) 避難場所(2)	(0)
連絡先	主治医、かかりつけ薬局、緊急搬送医療機関、ケアマネジャー、訪問看護師、保健師、介護事業所、民生委員、包括支援センター、障害者支援センター、装着医療器具、学校・施設 (12)	医療機関名、医師名、かかりつけ医、薬局名、緊急搬送医療機関名、事業者名、ケアマネージャー名、訪問看護所属、担当者、保健師所属、担当者、介護事業所名、担当者、民生委員所属、担当者、障害支援センター担当者、包括支援センター担当者、医療機器メーカー名、学校・施設担当者 (19)	主治医電話番号、住所、かかりつけ医師名、医療機関名、電話番号、住所、診察券番号、薬局住所、電話番号、緊急搬送医療機関住所、電話番号、その他 (22)
薬の情報	投与方法と禁忌(1)	服薬中の薬、禁忌薬、中止してはならない薬、服薬の自立の可否(4)	(0)
バイタルサイン	基礎情報(1)	身長、体重、血圧、体温、脈拍、SPO ₂ (6)	(0)
気道確保・管理	気管切開、吸引(2)	カニューレサイズ、製品名、カフエア、長さ、吸引チューブサイズ、吸引回数 (回/日)、吸引場所、その他(9)	機器メーカーの担当者名、連絡先 (2)
在宅酸素療法	在宅酸素療法 (安静時/就寝時)、労作時(2)	酸素メーカー名、吸入量(安静時)、酸素メーカー連絡先、吸入時間、モード、吸入量 (労作時) (6)	(0)
人工呼吸	TPPV・NPPV (選択) 機種名、酸素併用の有無、自発呼吸の有無、人工呼吸器装着時間 (24 時間/就寝時のみ/その他)、人工呼吸器装着年月、その他(10)	呼吸回数、一回換気量、モード (V-SIMV/PSIMV/その他)、離脱可否、気道内圧上限、吸気時間、IE 比、PEEP、PS (圧サポート)、酸素流量(L/分)、PCV/VCV (換気方法)、酸素濃度、吸気流量、分時換気量下限、その他(24)	(0)
災害時準備品	酸素ボンベ (有無)、アンビューバッグ (有無)、その他(4)	(0)	(0)
栄養	栄養の方法(1)	経口/胃ろう・腸ろう/経鼻カテーテル/中心静脈栄養、カテーテルサイズ、回数 (回/日) (ml/日)、栄養剤名、PEG 交換周期、総カロリー(6)	(0)

表3 基本情報と保険分類に関する抽出数と分布

				n=126
大項目	中項目	小項目	抽出数	抽出割合 (%)
基本情報	患者基本情報	氏名	126	100.0
		性別	123	97.6
		住所	120	95.2
		生年月日	119	94.4
		電話	116	92.1
		血液型 (A/B/O/AB/RH+-)	61	48.4
		携帯電話	30	23.8
	診断名		103	81.7
	家族/緊急連絡先	氏名	97	77.0
		続柄	95	75.4
		電話 (携帯)	95	75.4
		住所	27	21.4
	アレルギー		73	57.9
	合併症/その他の症状		46	36.5
今までの経過	発症年月	44	34.9	
介護度	要介護 1/2/3/4/5	69	54.8	
	要支援1/2	66	52.4	
身体障害者手帳	級	55	43.7	
保険分類	国民保険証	国保/後期高齢/協会けんぽ/各種組合/各種共済/その他)	44	34.9
		記号	41	32.5
	番号	41	32.5	
	特定医療費 (指定難病) 受給者証	受給者番号	43	34.1

表 4 ADL と避難場所に関する抽出数と分布

					n=126	
大項目	中項目	小項目	細項目	抽出数	抽出割合 (%)	
ADL	コミュニケーション	会話・筆・文字盤 ・思伝達装置・その他		108	85.7	
		移動 (自立/一部介助/全介助)		59	46.8	
	生活状況	排尿 (自立/一部介助/全介助)		59	46.8	
		排便 (自立/一部介助/全介助)		浣腸下剤 ストーマ	55	43.7
		食事 (自立/一部介助/全介助)			29	23.0
		膀胱留置カテーテル		カテーテルサイズ	36	28.6
	避難場所	緊急時避難先	避難場所		42	33.3
避難方法 (徒歩/車椅子)			26	20.6		

表5 連絡先に関する抽出数と分布

n=126						
大項目	中項目	小項目	細項目	抽出数	抽出割合 (%)	
連絡先	主治医	かかりつけ医	医療機関名	102	81.0	
			医師名	98	77.8	
			電話番号	96	76.2	
		専門医	医療機関名	77	61.1	
			電話番号	76	60.3	
			医師名	73	57.9	
		訪問看護師		電話番号	80	63.5
				所属	76	60.3
				担当者	76	60.3
		ケアマネージャー		担当者	66	52.4
			連絡先	64	50.8	
			事業者名	62	49.2	
	民生委員		担当者	51	40.5	
			所属	50	39.7	
			電話番号	48	38.1	
		装着医療器具	人工呼吸器/吸引器/在宅酸素/ 透析/胃ろう/腸ろう/ストマ/膀 胱カテーテル/その他	49	38.9	
	保健師		担当者名	42	33.3	
			所属	40	31.7	
			電話番号	34	27.0	
	介護事業所		担当者名	32	25.4	
		事業所名	30	23.8		
		連絡先	28	22.2		
かかりつけ薬局		薬局名	26	20.6		
		電話番号	26	20.6		
包括支援センター (行政)		電話番号	22	17.5		
		担当者名	21	16.7		

表6 薬の情報とバイタルサイン、栄養に関する抽出数と分布

n=126				
大項目	中項目	小項目	抽出数	抽出割合(%)
薬の情報	投与方法と禁忌	服薬中の薬	98	77.8
		禁忌薬	57	45.2
バイタルサイン	基礎情報	SPO2	48	38.1
		身長	47	37.3
		体重	47	37.3
		血圧	39	31.0
		体温	39	31.0
		脈拍	39	31.0
栄養	摂取経路回数・量	経口/胃ろう・腸ろう/経鼻カ テーテル/中心静脈栄養	71	56.3
		栄養剤名	58	46.0
		回数 (回/日) (ml/日)	55	43.7
		カテーテルサイズ	50	39.7
		1日の総カロリー	19	15.1

表7 気道確保・管理と在宅酸素療法に関する抽出数と分布

n=126				
大項目	中項目	小項目	抽出数	抽出割合(%)
気道確保・管理	気管切開	カニューレサイズ	89	70.6
		製品名	72	57.1
		カフエア(カフ圧)	44	34.9
	吸引	吸引チューブサイズ	62	49.2
		吸引回数(回/日)	50	39.7
		場所 (気管内/鼻腔内/腔内)	43	34.1
在宅酸素療法	在宅酸素療法 (安静時)	酸素メーカー名	79	62.7
		吸入量 (L/分)	79	62.7
		酸素メーカー連絡先	78	61.9
	在宅酸素療法 (労作時)	吸入時間 (時間/日)	34	27.0
		吸入量 (L/分)	51	40.5
		吸入時間 (時間/日)	34	27.0

表8 人工呼吸器に関する抽出数と分布

				n=126	
大項目	中項目	小項目	抽出数	抽出割合 (%)	
人工呼吸器	TPPV	呼吸回数	104	82.5	
		一回換気量	101	80.2	
		モード (V-SIMV/PSIMV/その他)	94	74.6	
		離脱可否	51	40.5	
		気道内圧上限	43	34.1	
		吸気時間	40	31.7	
		メーカー	連絡先	90	71.4
			会社名	86	68.3
		機種名		79	62.7
		発電機/バッテリー (有無)		40	31.7
	人工呼吸器装着時間 (24時間/就寝時のみ/その他)		39	31.0	
	TPPV	IE比	39	31.0	
		PEEP	36	28.6	
		PS (圧サポート)	29	23.0	
		酸素流量(L/分)	28	22.2	
		PCV/VCV (換気方法)	26	20.6	
		酸素濃度	23	18.3	
		NPPV	IPAP	32	25.4
			EPAP	32	25.4
			吸気時間	29	23.0
			モード (S/T/S/T/CPAP/その他)	28	22.2
	呼吸回数		21	16.7	
	TPPV or NPPV		31	24.6	
酸素併用 (あり/なし)		30	23.8		
自発呼吸の有無		29	23.0		
人工呼吸器装着年月		22	17.5		

表9 抽出割合が15%未満の項目
(基本情報、保険区分、ADL、連絡先)

					n=126	
大項目	中項目	小項目	細項目	抽出数	抽出割合 (%)	
基本情報	患者基本情報	感染症		16	12.7	
		災害時要援護者の登録/有無		5	4.0	
		学校名・園		1	0.8	
	重度医療受給者証	受給番号		16	12.7	
	日常生活自立度	認知度(自立/Ⅰ/Ⅱa/Ⅱb/Ⅲa/Ⅲb/Ⅳ/M)		14	11.1	
		寝たきり度(自立/j/A1/A2/B1/B2/C1/C2)		13	10.3	
保険区分	心身障害者医療費受給資格者証	受給資格者番号		8	6.3	
		介護度	介護保険者番号	5	4.0	
		被保険者番号	5	4.0		
	心身障害者医療費受給資格者証	級	2	1.6		
	養育手帳	区分	2	1.6		
ADL	生活状況	水分(自立/一部介助/全介助)		15	11.9	
		保清(自立/一部介助/全介助)		10	7.9	
	膀胱留置カテーテル	製品名		6	4.8	
		生活状況	褥瘡の有無・部位		1	0.8
	体位変換	回数		1	0.8	
		時間		1	0.8	
連絡先	かかりつけ薬局		住所	15	11.9	
		緊急搬送医療機関	医療機関名	15	11.9	
			電話番号	15	11.9	
	装着医療器具		医療機器	15	11.9	
			メーカー名			
			医療機器	15	11.9	
			メーカー連絡先			
	緊急搬送医療機関		住所	13	10.3	
	主治医	専門医		住所	9	7.1
				住所	7	5.6
		かかりつけ医		住所	7	5.6
				診察券番号	5	4.0
	障害者支援センター			担当者	5	4.0
				電話番号	4	3.2
	訪問看護師			住所	2	1.6
学校・施設			担当者名	2	1.6	
			連絡先	2	1.6	
ケアマネージャー			住所	1	0.8	

表 10 抽出割合が 15%未満の項目
(薬の情報、栄養、気道確保・管理、在宅酸素療法、人工呼吸器、災害時準備品)

					n=126		
大項目	中項目	小項目	細項目	抽出数	抽出割合 (%)		
薬の情報	薬	中止してはならない薬		17	13.5		
		服薬管理の自立の可否		5	4.0		
栄養	摂取経路・回数・量経口 /胃ろう・腸ろう/経鼻カ テーテル/中心静脈栄養	PEG 交換周期		1	0.8		
気道確保 ・管理	吸引	製品名		10	7.9		
		機種		6	4.8		
		担当者 連絡先		長さ		4	3.2
				長さ		4	3.2
		気管切開		長さ		1	0.8
在宅酸素療法	在宅酸素療法 (安静時/就寝時)	モード (同調/連続)		13	10.3		
人工呼吸器	TPPV	吸気流量		17	13.5		
		気道内圧下限		10	7.9		
		分時換気量下限		5	4.0		
		平均気道内圧		5	4.0		
		加温加湿 (人工鼻/チェンバー)		1	0.8		
		マスク種類 (鼻マスク/鼻口マスク/その他)		2	1.6		
災害時準備品		酸素ポンベ (有無)		13	10.3		
		アンビューバッグ (有無)		10	7.9		
		発電機/バッテリー (有無)		3	2.4		
		その他処置で必要な器具		3	2.4		