

## ＜シンポジウム(3)-1-2＞神経疾患患者救済のための神経学会災害対策ネットワーク作り

### 在宅人工呼吸器使用患者への対応をどうするか

青木 正志<sup>1)</sup>

要旨：東日本大震災発災時、宮城県における在宅で人工呼吸器装着した筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者は49名であった。津波の直接被害を受けたのは5名で、そのうち3名は当日や翌日に自衛隊により救助され病院に避難入院したが、2名は亡くなられた。震災時に医療機関への避難入院者は23名、在宅で過ごした後に入院した患者は2名、最後まで在宅で過ごした患者は14名あった。県全域の在宅人工呼吸療養中のALSおよび多系統萎縮症患者を対象に震災時の状況についての確認および宮城県で運用している「災害時対応ハンドブック」、「神経難病患者療養手帳さぼーと手帳」の作成状況・活用状況の調査を実施したところ、停電時の電源確保に向けた取り組みが重要であることが示唆された。

（臨床神経 2013;53:1149-1151）

Key words：筋萎縮性側索硬化症，災害時対応ハンドブック，在宅人工呼吸器，大震災，調査

#### はじめに

宮城県では東日本大震災時における筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の全例調査をおこなった。東日本大震災発災時、当県のALS認定患者数は155名あり、在宅で気管切開下における人工呼吸器装着療養者は62名、そのうち在宅療養者は49名あった（Table 1）。この49名のなかで津波の直接被害を受けたのは5名でそのうち3名は、当日や翌日に自衛隊により救助され病院に避難入院したが、残念ながら2名は亡くなられている。死亡者は仙台市1名、亶理町1名となっ

Table 1 東日本大震災時における気管切開下在宅人工呼吸器装着ALS療養者の状況。

	仙台以外	仙台市	計
在宅	22名	27名	49名
津波の直接被害者 (死亡)	4 (1:亶理町)	1 (1)	5 (2)
震災直後避難入院 (津波直接被害救助者)	12 (3)	11	23 (3)
数日在宅→避難入院	2	0	2
在宅待機者	3	11	14
入院中（レスパイト・治療・在宅療養移行調整目的）	4	4	8

東日本大震災発災時、宮城県における在宅で人工呼吸器装着した筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者は49名であった。津波の直接被害を受けたのは5名で、そのうち3名は当日や翌日に自衛隊により救助され病院に避難入院したが、2名は亡くなられた。表中で津波の直接被害者で震災後に避難入院された患者は両方の項目に計上されている。

いる。震災時に医療機関への避難入院者は23名、在宅で過ごした後に入院した患者は2名、最後まで在宅で過ごした患者は14名あった。

宮城県神経難病医療連携センターでは、平成12年度から在宅療養されている神経難病患者を対象に在宅療養を続ける一助として「神経難病患者療養手帳さぼーと手帳（手帳）」を発行し、データベースとして活用もおこなってきた。また、平成18年度からは宮城県沖地震への備えとして人工呼吸器装着難病患者用「災害時対応ハンドブック作成指針」と「災害時対応ハンドブック（ハンドブック）」を宮城県疾病・感染症対策室と共同で作成してきた。県全域の在宅人工呼吸療養中のALSおよび多系統萎縮症（MSA）療養者・家族を対象に震災時の状況についての確認と「ハンドブック」、「手帳」の作成状況・活用状況の調査を実施した。

#### 震災時の状況およびハンドブックなどに関する調査

調査方法は平成24年9月～10月にかけて、郵送によるアンケート調査を実施した。臨床調査個人票に人工呼吸器装着の記載欄があるALS、MSA、パーキンソン病の内、今回はALSとMSAの患者・家族を対象に平成24年度特定疾患医療受給者証一斉更新で提出されたALS・MSA患者の臨床調査個人票から、県疾病・感染症対策室において在宅人工呼吸器装着療養者を抽出し県特定疾患班経由で調査票を発送した。回収は38部、回収率61.2%であった。性別は男性23名、女性15名であり、平均年齢は66.5歳（最低：41歳 最高：90歳）であった。病名はALSが35名、MSAが3名であった。そのうち、人工呼吸器の状況はTPPVが32名（ALS：29 MSA：3）、NPPVが6名（ALS）であった。使用時間は24

<sup>1)</sup> 東北大学大学院医学系研究科神経内科〔〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1〕  
(受付日：2013年5月31日)

時間使用が 33 名 (TPPV : 32 NPPV : 1) あり, 睡眠時のみ使用が 5 名 (NPPV : 5) あった. 装着の時期は, 震災前に装着した患者は 29 名 (TPPV : 26 NPPV : 3) あり, 震災後に装着した患者は 9 名 (TPPV : 6 NPPV : 3) であった.

震災時の状況

アンケートに回答していただいた在宅人工呼吸器療養者 29 名のうち自宅で療養中の患者は 25 名で短期入院中の患者は 4 名あった. 自宅で被災した 25 名のうち 11 名はそのまま自宅で過ごし, 14 名は病院に入院した. 入院の理由は「電源不足」や「津波などによる自宅損壊」のためであった. 入院した 14 名のうち, 1 週間以上の入院は 12 名であり退院できなかった理由は「ライフラインが復旧していなかったため」がもっとも多かった. また, 介護者不足による不安も大きく一番困ったこととして, 「水などの配給に並ぶこと」, 「スーパーやガソリンスタンドに並んだりすることができない」などの意見であった. 災害がおきた際の対応で不安に思うことは, 電源確保関連(ガソリン確保をふくむ)であった (Fig. 1).

今回の調査結果からは自宅損壊がなく, 電源確保が可能となれば, 自宅で過ごせる可能性が高いことが明らかとなった. その一方で, 在宅継続の際には介護者不足による不安が大きいことも明らかになった. 今後は電源確保を中心に在宅で 72 時間は対応できる準備を推奨していくことが必要であろう.

ハンドブックについて

「知っている」と回答があったのは 10 名 (TPPV : 10), そのうち作成済みは(作成中をふくむ)6 名, 未作成 4 名. 「知らない」と回答があったのは 28 名 (TPPV : 21 NPPV : 6). 「震災時は役に立ちましたか?」(複数回答)の問いでは「役に立った」と回答が 2 名あり「災害時の心構えを知っていたので良かった」, 「普段から日頃の備え, 災害時に備えた関係

者連絡リストを作っていて良かった」と回答があった. 「役に立たなかった」と回答があったのは 1 名「想定外の被害で対応が困難だった」と回答があった. 「震災前, 災害時に備えて何か準備されていませんか?」の問いでは「はい」16 名 (TPPV : 15 NPPV : 1) 「いいえ」16 名 (TPPV : 11 NPPV : 5) であった. 「どのような準備をされていませんか?」(複数回答)「避難方法や連絡体制を確認していた」が 4 名 (NPPV : 1), 「予備の電源や療養に必要な物品を確保していた」が 14 名「その他 (ベッドの周りにものを置かない, 車のガソリンを半分以上にしない)」1 名. 「今後, ハンドブックを作成したいと思いますか?」の問いでは「作成したい」28 名, 「作成したくない」1 名 (ALS TPPV), 作成したくない 1 名の理由は「その時その時自分で考えて行動すべきだと思います」という意見であった.

手帳について

「知っている」と回答があったのは 10 名 (TPPV : 9 NPPV : 1), 「知らない」と回答があったのは 27 名 (TPPV : 22 NPPV : 5) であった. 作成した (作成中をふくむ) 患者は 9 名, 未作成は 1 名 (TPPV ALS), 未記入は 1 名あった. 「今後, 作成したいと思いますか?」の問いでは「作成したい」22 名, 「作成したくない」1 名 (TPPV・ALS), 「その他」5 名 (ALS) (内容による : 2, 未記入 : 2, 本人死亡 : 1) で「訪問看護, 往診していただいているため, 介護サービス当はケアマネさん他に把握していただいていると思う」, 「作成してもあまり観ないと思う」との意見であった.

まとめ

宮城県では現状課題や意見を参考に, ワーキンググループを設置し患者家族の意見も参考にしながら, より活用しやすい新しい手帳 (ハンドブック) を作成中である. 震災での経

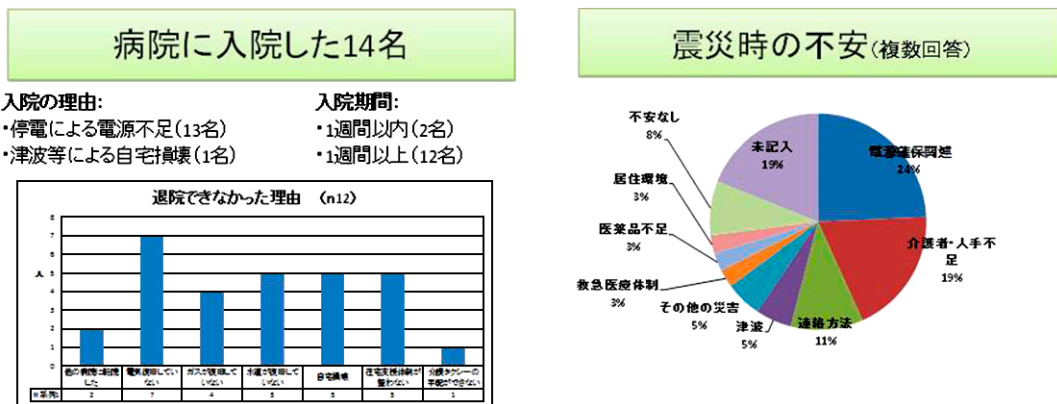


Fig. 1 東日本大震災における在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の状況と在宅人工呼吸器使用 ALS および MSA 患者に対するアンケート調査. 入院した 14 名のうち, 1 週間以上の入院は 12 名であり退院できなかった理由は「ライフラインが復旧していなかったため」がもっとも多かった.

験を忘れない内に、次の震災への対応を進めるべきであり、とくに在宅人工呼吸器使用患者に対する支援計画を、各自治体の災害時支援計画の作成（改訂）および個別患者毎の対応計画の作成（改訂）を通じて急ぐ必要がある<sup>1)2)</sup>。また、人工呼吸器使用患者などに関する広域医療搬送計画の策定および搬送に関する人員の養成や訓練も急ぐべきである<sup>3)~5)</sup>。

謝辞：本調査に関して宮城県神経難病医療連携センター 関本聖子看護師、遠藤久美子看護師、国立宮城病院 ALS ケアセンター（現、徳洲会病院 ALS ケアセンター）椿井富美恵さん、川内裕子看護師、今井尚志センター長、宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 特定疾患班 三浦有紀保健師、須藤茂夫班長、東北大学地域医療連携センター 佐藤裕子看護師、東北大学神経内科 加藤昌昭助教、割田仁助教、さらには調査にご協力いただいた患者さん・ご家族に感謝いたします。

※本論文に関連し、開示すべき COI 状態にある企業、組織、団体はいずれも有りません。

## 文 献

- 1) 青木正志. 東北大学医学系研究科・医学部 東日本大震災記録集 2012. p. 180-182 (<http://www.med.tohoku.ac.jp>)  
青木正志, 長谷川隆文, 中島一郎. 東日本大震災 東北大学病院記録集 p. 194-195.
- 2) 青木正志. 東日本大震災と難病～今 何をなすべきか ワークショップ (2011.8.28) 記録集. 厚労省難治性疾患克服研究事業希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班 (研究代表者 西澤正豊). p. 4-10.
- 3) 中島 孝. 神経難病患者の災害時の対応：二回の地震と東日本大震災への支援経験から. 神経治療. 2012;29:207-211.
- 4) 今井尚志. 人工呼吸器装着 ALS (筋萎縮性側索硬化症) 患者の遠隔地避難. 難病と在宅ケア. 2011;17:17-20.
- 5) 荻野美恵子. 後方支援の経験からの問題点. 神経治療. 2012;29:227-230.

## Abstract

### The management of patients receiving home respiratory care with tracheostomy and positive-pressure ventilation

Masashi Aoki, M.D., Ph.D.<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup>Department of Neurology, Tohoku University School of Medicine

On March 11, 2011, the Great East Japan Earthquake occurred and a massive tsunami hit the northeastern coast of Japan. In Miyagi prefecture in Tokoku district, 49 patients with amyotrophic lateral sclerosis were supported by home respiratory care with tracheostomy and positive-pressure ventilation at that time. Among them, two patients were died in the tsunami and 25 patients were forced to evacuate to hospitals. We should hurry to submit a guideline for medical transportation for patients with neuromuscular diseases requiring artificial ventilation. We also should research the disaster medicine in the field of neurology.

(Clin Neurol 2013;53:1149-1151)

**Key words:** amyotrophic lateral sclerosis, disaster, great earthquake, tsunami, ventilation