

難病医療提供体制における調整機能の充実

全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2020

研究分担者	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
研究協力者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院 神経筋・難病医療センター

研究要旨

難病患者の災害対策は在宅で安心して生活する上で重要である。難病患者による自助のみでは十分な災害対策は困難であり、難病患者の地域支援ネットワークを構築することは災害時にも有効なネットワークになりうる。特に災害対策を行う上で在宅人工呼吸器装着者数等を把握することは必須であるが継続的に調査している研究等は本研究以外には無い。我々は2013年度より都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の調査を開始した。当初、在宅人工呼吸器取扱企業7社に対して研究班から個別に調査協力を依頼した。2014年度以降は日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会と協働し研究班から小委員会に対して調査を依頼する体制を整えた。2017年度からは8社から協力を得るとともに在宅人工呼吸器関連の災害対策について企業からの意見を募った。2020年度に第8回目の調査を行った。本調査では本邦すべての在宅人工呼吸器装着者を網羅はできないが、都道府県別の在宅人工呼吸器調査を継続することで自治体等において災害対策を行うよう促すことは重要である。

A. 研究目的

災害対策を行う上で在宅人工呼吸器装着者数等を把握することは必須である。我々は2013年度より都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の調査を開始した。当初、在宅人工呼吸器取扱企業7社に対して研究班から個別に調査協力を依頼した。2014年度以降は日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会と協働し研究班から小委員会に対して調査を依頼する体制を整えた。2017年度からは8社から協力を得るとともに在宅人工呼吸器関連の災害対策について企業からの意見を募った。本調査ではすべての在宅人工呼吸器装着者を網羅はしてはいないが、調査をもとに自治体等において実用性のある災害時対策を行うよう促すことは重要であり2020年度に第8回目の調査を行った。

B. 研究方法

日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に対して2019年度末(2020年3月31日時点)での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部

バッテリー装備者数の調査を依頼した。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデータを研究分担者に送られすべての数値を合算した後に公表することとした。そのためデータの信頼性は各企業に委ねられている。また各企業から災害対策についての自由意見も募った。

(倫理面への配慮)

直接個人情報扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会にて審議・承認された(Y-1-12)。

C. 研究結果

日本医療機器工業会在宅小委員会に在籍する人工呼吸器取扱企業8社すべてから協力が得られた。2019年度末(2020年3月31日)の調査結果(表1)は在宅TPPV装着者7,489名、外部バッテリー装備率平均91.4%(都道府県別率:最小40.0%、最大100%)、在宅NPPV装着者13,264名、外部バッテリー装備率の平均は46.8%であった

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)

分担研究報告書

新型コロナウイルス感染症や災害対策についての在宅人工呼吸器取り扱い企業からの自由意見（一部抜粋）：

・災害発生時、在宅患者が避難所や病院に移動することで新型コロナウイルス感染の危険性があり、自宅で過ごしたいとの意見が多い。専用の外部バッテリーやシガーケーブルは金額が高いため、医療機関が全在宅患者へ配布することは厳しい。診療報酬上の評価や自治体における助成制度の統一など、国が中心となって体制作りを検討して欲しい。

・各自治体で災害対策を始める中で在宅療養者に対して個別支援計画等の準備が進みつつあり、災害時のアクションプランについてメーカーとして意見を求められることが増えてきている。災害というくくりでも洪水・土砂災害・地震・火山・火災・津波・平野・市街地・山間部などにより対応方法は異なるためプラン作成が難しい。各災害が想定されたアクションプランの雛形があれば体制構築を進めやすい。

・在宅療養者の避難場所の確認などを、呼吸器設置時や訪問時に定期的に確認すべきと感じた。また、特に在宅患者については、家族のみで移動が可能なのか、自宅以外での電源確保の場所があるか等、災害弱者になり得る方々への医療機関や行政等々の共助体制の構築が課題であると感じる。

・1患者に対し2台目の在宅人工呼吸器設置の要望があるため、診療報酬上の評価を検討して欲しい（2台目の用途は、緊急時・災害時用のバックアップとして、難病患者のベッドサイド設置用と移動カート設置用（毎回機器を設置し直すことの介助負担が大きいため））。

D. 考察

当調査は2013年度から開始した。調査方法は若干異なるが当時の在宅TPPV装着者数は4,990名であり外部バッテリーの平均装備率は55.3%と地域間で差が大きかった。年々在宅呼吸器装着者数は増加傾向であり、外部バッテリー装備率も上昇しているがやはり地域間での差がある。自治体

等は本調査を参考に防災・減災のためには在宅人工呼吸器装着者を含めた重症難病患者等に対して災害対策の啓発やの災害時安否確認の方法、避難のタイミングなどを含めた個別の避難支援計画の作成を推し進めるべきである。政府は2021年の国会で災害対策基本法の一部改正する方針であり「避難行動要支援者個別計画の策定」が促進されることが期待される。しかし、これまでも遅々として策定がすすんでいない現状がある。また、新型コロナウイルス（COVID-19）拡大状況の中で、在宅人工呼吸器装着者に対する企業や訪問看護、往診医などの平常時の対応も変化している。在宅で感染した場合の対応（特にNPPV装着者）などの事前の検討も必要と考える。

本調査は日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に所属し都道府県別の在宅人工呼吸器患者数を把握している企業の協力のもと行っている。同委員会に所属していない企業や海外から呼吸器を輸入し代理店を介して販売している企業等に関しての在宅人工呼吸器装着数は反映されていないため本調査のデータの精度には限界がある。しかし、少なくとも本研究で明らかにした以上の患者数が存在することを示すことは重要と考える。今後さらに正確かつ災害対策に有用なデータを得るためには国が中心になって自治体、保健所、医師会、訪問看護、人工呼吸器取扱企業、患者・家族等が連携してその方法を検討しなければならないと思われる。

E. 結論

国・自治体等が災害時の減災をすすめるためには当研究以外の方法やシステムを構築し、より正確な在宅人工呼吸器装着者数をリアルタイムで把握できるようになることは重要と考えられる。今後も調査を継続し自治体に現状を啓発するとともに個別支援計画作成などの災害時対策を行うよう推し進める必要があり、国・自治体等は具体的な在宅人工呼吸器装着者の災害対策を促す必要がある。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

H Yamada, T Nishikawa, M Yamasaki, H Fukuba,
H Ohmori, M Nakamura, T Miyachi: Deep Vein
Thrombosis in Patients with Neuromuscular
Diseases who undergo Tracheotomy with Positive
Pressure Ventilation. Neurol. Clin. Neurosci.
2021; 9: 63-67

2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)

分担研究報告書

表 1. 都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2020

	TPPV				NPPV		
	TPPV装着者総数(人)	TPPV外部バッテリー装着者数(人)	外部バッテリー装着率(%)		NPPV装着者総数(人)	NPPV外部バッテリー装着者数(人)	外部バッテリー装着率(%)
北海道	314	307	97.8	北海道	430	332	77.2
青森県	46	44	95.7	青森県	125	84	67.2
岩手県	72	65	90.3	岩手県	120	93	77.5
宮城県	153	145	94.8	宮城県	290	184	63.4
秋田県	54	48	88.9	秋田県	164	31	18.9
山形県	54	54	100.0	山形県	92	38	41.3
福島県	84	61	72.6	福島県	195	92	47.2
茨城県	184	175	95.1	茨城県	312	183	58.7
栃木県	110	108	98.2	栃木県	182	66	36.3
群馬県	105	94	89.5	群馬県	263	110	41.8
埼玉県	403	386	95.8	埼玉県	586	361	61.6
千葉県	338	326	96.4	千葉県	535	349	65.2
東京都	924	878	95.0	東京都	1476	857	58.1
神奈川県	467	426	91.2	神奈川県	708	293	41.4
山梨県	40	35	87.5	山梨県	86	48	55.8
新潟県	101	93	92.1	新潟県	379	227	59.9
富山県	55	45	81.8	富山県	106	40	37.7
石川県	43	37	86.0	石川県	124	32	25.8
福井県	43	40	93.0	福井県	119	38	31.9
長野県	188	174	92.6	長野県	252	82	32.5
岐阜県	114	93	81.6	岐阜県	303	98	32.3
静岡県	197	187	94.9	静岡県	404	164	40.6
愛知県	494	453	91.7	愛知県	776	384	49.5
三重県	76	69	90.8	三重県	159	80	50.3
滋賀県	134	115	85.8	滋賀県	186	84	45.2
京都府	193	170	88.1	京都府	319	110	34.5
大阪府	612	504	82.4	大阪府	1104	402	36.4
兵庫県	285	269	94.4	兵庫県	580	245	42.2
奈良県	53	51	96.2	奈良県	131	44	33.6
和歌山県	45	44	97.8	和歌山県	119	46	38.7
鳥取県	33	29	87.9	鳥取県	98	80	81.6
島根県	29	28	96.6	島根県	92	32	34.8
岡山県	124	117	94.4	岡山県	250	115	46.0
広島県	198	179	90.4	広島県	368	131	35.6
山口県	61	44	72.1	山口県	158	42	26.6
徳島県	50	48	96.0	徳島県	77	32	41.6
香川県	49	45	91.8	香川県	113	32	28.3
愛媛県	61	55	90.2	愛媛県	186	78	41.9
高知県	46	44	95.7	高知県	97	23	23.7
福岡県	415	382	92.0	福岡県	400	188	47.0
佐賀県	10	4	40.0	佐賀県	72	4	5.6
長崎県	40	36	90.0	長崎県	146	60	41.1
熊本県	43	36	83.7	熊本県	127	11	8.7
大分県	29	20	69.0	大分県	99	44	44.4
宮崎県	57	55	96.5	宮崎県	129	56	43.4
鹿児島県	79	58	73.4	鹿児島県	150	54	36.0
沖縄県	184	168	91.3	沖縄県	77	35	45.5
合計	7489	6844	91.4	合計	13264	6214	46.8
中央値	79.0	65	91.7	中央値	164.0	80.0	41.6
平均値	159.3	145.6	91.4	平均値	282.2	132.2	46.8
最大値	924	878	100.0	最大値	1476	857	81.6
最小値	10	4	40.0	最小値	72	4	5.6

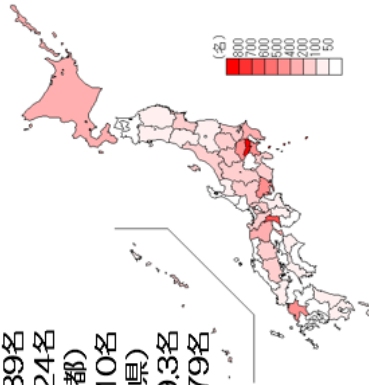
(2020年3月31日時点 国立病院機構 柳井医療センター)

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2020

日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に調査依頼

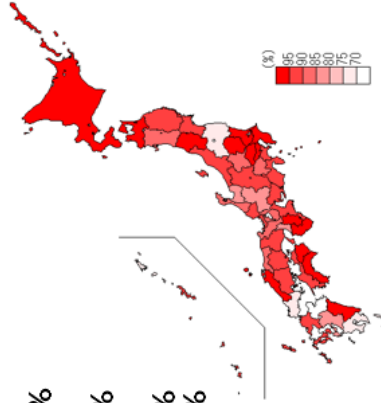
在宅TPPV装着者数

総数	7,489名
最大	924名 (東京都)
最小	10名 (佐賀県)
平均値	159.3名
中央値	79名



在宅TPPV装着者外部バッテリー装備率

最大	100.0% (山形県)
最小	40.0% (佐賀県)
平均値	91.4%
中央値	91.7%



TPPV：気管切開下人工呼吸器

在宅人工呼吸器取扱企業8社の実数調査（都道府県別データ）2020年3月31日時点

在宅人工呼吸器装着者は災害時避難行動要支援者であり「災害弱者」である。

地域で安心して在宅生活を行うためにもCOVID-19複合災害を想定した事前対策の検討は重要である。

全国で少なくとも7,500名程度の在宅TPPV装着者が存在するが個別の災害対策が進んでいない現状がある。

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別調査を継続しつつ難病患者の地域支援ネットワークを充実させる必要がある。