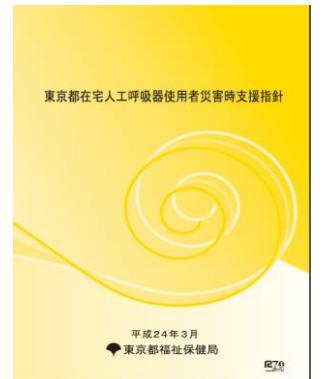


## 1 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針とは

- 東日本大震災とこれに伴う電力不足による計画停電の経験を踏まえて平成24年3月に作成
- 区市町村等の関係機関及び関係者向けに、災害時に在宅人工呼吸器使用者を適切に支援できるよう、平常時からの準備及び発災時の支援方法について示したもの
- 人工呼吸器使用者ごとに作成する災害時個別支援計画（災害時の備え及び災害時の行動を予め定めておくもの）の手引を併せて掲載



## 2 支援指針改訂作業のこれまでの経過

- 東京都特殊疾病対策協議会 在宅療養・医療連携支援対策部会（第1回） 令和元年7月5日（金） …… 指針改訂の実施及びワーキンググループの設置を承認
- 指針改訂作業ワーキンググループ（第1～3回） 令和元年7月24日（水）、10月7日（月）、12月17日（火） …… 指針改訂の具体的な内容について議論
- 患者団体からの意見収集 令和元年9月、2年1月 …… 日本ALS協会東京都支部から指針改訂に対する意見を聴取
- 東京都難病対策地域協議会 令和元年11月21日（木） …… 指針改訂案に対する意見を聴取
- 区市町村・保健所からの意見収集 令和元年12月 …… 指針改訂案に対する意見を聴取

## 3 支援指針改訂内容（案）

別紙のとおり

## 4 今後の予定

- 東京都特殊疾病対策協議会 在宅療養・医療連携支援対策部会（第2回） 令和2年1月30日（木） …… 指針改訂案に対する審議
- 指針改訂作業ワーキンググループ（第4回） 令和2年2月予定 …… 指針改訂の具体的な内容について調整
- 東京都特殊疾病対策協議会 令和2年3月25日（水）予定 …… 指針改訂案に対する審議（承認）
- 公表 令和2年度第1四半期予定

# 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂内容 (案)

## 1 東日本大震災後の法令及び制度改正

災害対策基本法や 東京都地域防災計画等、指針作成以降の法令及び制度改正を反映

項番	該当箇所	主な改訂内容 (案)	主な意見
P1	(1) 第1章 1 目的	<p>①本指針が要配慮者対策を担う区市町村の支援者等に基本的な考え方を示すために策定されていることを記載。</p> <p>②人工呼吸器使用者・家族の自助・共助力を高めることの必要性に言及。</p>	<p>・災害時個別支援計画が全ての人工呼吸器使用患者の災害対策の意識を高めるために活用されるようにしてほしい。(患者団体)</p> <p>・個別支援計画を通して、自助、共助力を高めていくことが重要。(WG (第3回))</p> <p>・指針改訂をすすめるうえで必要と思われる調査等を検討してほしい。(在宅部会 (第1回))</p>
P1	(2) 第1章 2 経緯	<p>①本指針策定後の平成24年3月以降の取組を追記し、都の区市町村に対する技術的支援に言及。</p> <p>②区市町村の在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口の把握周知について記載。</p> <p>③東日本大震災以降の災害に触れ、災害時個別支援計画作成を一層推進する必要があることを記載。</p>	
P3	(3) 第1章 3 要配慮者対策との関係	<p>①平成25年に改正された災害対策基本法の災害時において支援を要する者についての考え方を整理。</p> <p>②区市町村は災害対策基本法で要配慮者のうち、災害時の避難に特に配慮を要する者(避難行動要支援者)の名簿作成が義務付けられており、その取組状況を説明。</p> <p>③「災害時要援護者対策との関係」の図を「災害対策基本法における要配慮者対策との関係」の図に更新。</p>	
P5	(4) 第1章 3 (4) 災害時個別支援計画作成の必要性	<p>①国の研究班の調査結果に基づき、東京の在宅人工呼吸器使用者の規模を1,000人から2,000人に変更。</p> <p>②現在は平成23年に実施した実態調査を掲載しているが、国の調査結果に変更する予定。</p>	

## 2 関係機関

各区市町村の指定する「在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口」を掲載するとともに、支援に関連する機関を追記

項番	該当箇所	主な改訂内容（案）	主な意見
P7 (1)	第2章 平常時から準備しておくこと 「主な関係機関」	①「人工呼吸器使用者災害時支援窓口」、「高齢担当部署」、「指定相談支援事業所(障害者支援のための機関)等」などを追加。	<ul style="list-style-type: none"> <li>・主な関係機関の部署名の整理が必要。(WG(第1回))</li> <li>・高齢担当や介護保険担当等も情報提供主体となっているため追加した方がよい。(区市町村)</li> <li>・在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口が区市町村に設置されていることをわかりやすく示してほしい。(区市町村)</li> </ul>
P24 (2)	第2章 5(1)ステップ4 災害時個別支援計画を人工呼吸器使用者・家族と関係機関で保管する	①災害時個別支援計画の情報共有を行う部署を詳細に記載。在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口、指定相談支援事業所等を追加。	
(3)	参考資料1 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口一覧	①新規掲載。毎年区市町村へ調査を行い把握している、各区市町村の「在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口」を掲載。	

## 3 対象者の把握

医療的ケア児を把握対象に追加するとともに、把握した人工呼吸器使用者について作成する名簿の名称を変更

項番	該当箇所	主な改訂内容（案）	主な意見
P11 (1)	第2章 1(3)重症心身障害児(者)・医療的ケア児	①医療的ケア児を把握対象として追加	<ul style="list-style-type: none"> <li>・重症心身障害児(者)に加えて医療的ケア児を人工呼吸器使用者の把握対象に加えるべき。(WG(第1回))</li> <li>・平常時から備えているリストであるにもかかわらず「災害時人工呼吸器使用者リスト」という名称は分かりにくい。(区市町村)</li> </ul>
P11 (2)	第2章 2 在宅人工呼吸器使用者災害対策リストの作成	①リストの名称を「在宅人工呼吸器使用者災害対策リスト」に修正	
P39 (3)	別添資料 資料2 在宅人工呼吸器使用者災害対策リスト(例)		

## 4 災害時における受診

発災時には入院が困難となる場合が予測されることを踏まえ、平常時からどのような状態の悪化が受診や入院の目安となるのかについて確認しておくことを記載

項番	該当箇所	主な改訂内容（案）	主な意見
P16 (1)	第2章 5 (1) ステップ2 ア (ウ) 在宅療養が困難となった場合の相談先	<p>①災害時における相談先を話し合っておくとともに、どのような状態の悪化が受診、入院の目安となるかなどを、平常時からかかりつけ医に相談しておくことを勧める内容に変更。</p> <p>②災害時における医療体制等の説明を追加。</p> <p>③現指針の「あらかじめ入院先を決めておく必要があります。」という文言は削除。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・電源確保が目的の入院は困難である。（WG（第1回））</li> <li>・命にかかわる場合は別であるが、電源が足りないという場合は訪問看護ステーションの安否確認を待つのが現実的ではないか。（WG（第2回））</li> <li>・入院が困難であることが予測される中、医療が必要な場合に患者・家族や関係者がどのように行動するのか検討が必要。（WG（第1回））</li> <li>・災害時の医療提供体制が人工呼吸器使用者の受診においてどう影響するか分かりやすく記載してほしい。（区市町村）</li> <li>・どのような状態になったら入院（受診）したほうが良いのか、事前に主治医と調整が必要。（WG（第1回））</li> <li>・かかりつけ医が救護所対応に行ってしまうと、連絡が取れなくなる可能性が高い。患者の状態が一番理解しているのは訪問看護ステーションだと思われ、医学的なアセスメントが入ると医療にはつながりやすくなるが、訪問看護ステーション頼みは訪看の負担も大きい。（WG（第2回））</li> <li>・緊急医療救護所に行き、トリアージを受ければ入院や搬送の対応ができることは患者の安心につながる。（WG（第2回））</li> <li>・個別支援計画の中に、災害時における体調悪化時の受診先を具体的に記入するのは困難なため、決めておいた相談先に連絡し、そこから行政機関につないでもらい受診先の紹介をうける方がよい。（WG（第3回））</li> <li>・本当に緊急の時は呼吸器装着の有無にかかわらず、緊急医療救護所に連れていくしかない。一方で、在宅療養を継続しているうちに体調が悪くなるまでには多少の時間があると考えられるので、訪問看護ステーションなどの安否確認機関と連携しつつ、受診の必要性を判断することができるのではないか。そうすると区市町村の担当部署の関与も必要となってくる。（WG（第2回））</li> <li>・患者・家族会員から聞いているところでは、災害発生時の入院先が決められている例は殆どない。災害発生後の人工呼吸器使用者の電源対策や避難のための入院先は、区市町村ごとの検討が必要であるなら、難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院、災害拠点病院以外の病院を含めた検討が必要である。（患者団体）</li> <li>・個別支援計画の作成の際、災害時にはうちへどうぞと入院を認めてくれる病院はないというのが切実な問題。まして災害拠点病院等だと電源が必要だけだったら入院は受けられないという回答が多い。（難病対策地域協議会）</li> <li>・災害医療体制の中で病院に避難するのは困難であり、公共施設の3階以上のところに避難するというのが現実的である。（難病対策地域協議会）</li> <li>・人工呼吸器使用者の避難先としては、電源だけでなく、患者のためのベッドと介護者や家族が寝泊りできる部屋、水が確保できることが必要。（難病対策地域協議会）</li> </ul>

## 5 電源の確保

在宅で予備電源等を確保しながら療養継続するために準備すべき事項を整理するとともに、停電時に機器のバッテリーの充電ができる発電設備がある場所を事前に確認しておくことを記載

項番	該当箇所	主な改訂内容（案）	主な意見
P17 (1)	第2章 5（1）ステップ2 イ （ア）停電時	<p>①在宅で療養継続するための準備及び対応について追記。</p> <p>②人工呼吸器については、長時間の停電に備えて、複数台の外部バッテリーを用いて交互に充電できるよう準備することを記載。</p> <p>③充電方法は主治医や人工呼吸器取扱業者に確認することを記載。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・継続して充電ができるための方策について記載が必要。（WG（第1回））</li> <li>・発電機のあるところがどこなのか、確認が必要。（WG（第1回））</li> <li>・発電機と人工呼吸器の直接つなぎができない旨を明記してしまうと、命をつながなければならぬときにできなくなってしまう。発電機の性能も向上してきているし、命の危機が迫っているときは直接接続もやむを得ない場合がある。（WG（第2回））</li> <li>・発電機の業者は細やかな作動確認や純正オイルの使用などが必要と言っている。PL法の関係もあり、厳しい。（WG（第2回））</li> </ul>
P17 (2)	第2章 5（1）ステップ2 イ （ア）停電時 在宅で療養継続するための事前準備（表）	<p>①「電源を必要とする医療機器の準備と確認」の項目の「足踏み式吸引器」を「非電源式吸引器」に修正。</p> <p>②NPPV患者の特殊性を踏まえ、24時間NPPV使用患者の蘇生バッグ対応については主治医と相談が必要である旨を追加。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・NPPV患者への対応についても記載すべき。（在宅部会（第1回））</li> <li>・患者団体からNPPVの蘇生バッグのことが述べられていたが、その対応についてはリビングウィルの話でもあり患者ごとに話し合っておくべきである。（WG（第2回））</li> <li>・NPPVの患者に蘇生バッグが効果的かどうか、指針への記載は難しいように思う。（WG（第2回））</li> <li>・使用している人工呼吸器の機種にもよるが、特に24時間NPPVを常時使用している患者はたん吸引等の管理も難しく、停電や長時間の停電が予想される場合は、直ちに入院が必要ではないか。（患者団体）</li> </ul>

## 6 情報収集及び行動の整理

避難開始の目安となる情報等、確認すべき気象情報や避難情報とその内容について追加、また風水害については「東京マイ・タイムライン」を紹介し、これを基に計画の様式・手引を修正

項番	該当箇所	主な改訂内容（案）	主な意見
P14	(1) 第2章 4 区市町村の防災情報の共有	①共有する情報として、避難行動要支援者の安否情報の伝達ルート、緊急医療救護所の設置場所等を追加。	
P16	(2) 第2章 5 (1) ステップ2 ア (イ) 地域における支援者の確保	①人工呼吸器使用者の移送において、「少なくとも4人の支援者が必要」という文言の見直し。	
P19	(3) 第2章 5 (1) ステップ2 イ (イ) 地震発生時 在宅で療養継続するための事前準備	①「情報の入手方法」の項目に東京都防災アプリ等を追加。	
P21	(4) 第2章 5 (1) ステップ2 イ (エ) 風水害時	①令和元年5月に都が作成した「東京マイ・タイムライン」を紹介するとともに、その考え方に沿って、気象情報や避難情報をもとに、避難の準備や開始のタイミング等をあらかじめ決めておくことを勧奨。	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難行動を決断する状況、避難の際に注意すべき情報などの具体的な記載が必要（WG（第1回））</li> <li>・災害対策にかかる関連サイトの情報掲載を充実させるとよい。（WG（第1回））</li> <li>・スマートフォン、タブレットの災害情報アプリの活用を加えてほしい。（患者団体）</li> </ul>
P21	(5) 第2章 5 (1) ステップ2 イ (エ) 風水害時 避難行動の判断および避難するための事前準備	①「ハザードマップ等の確認」の項目を追加。 ②「情報の入手方法」を情報の内容別に整理。 ③「避難情報が出た時の連絡先と連絡方法の確認」について自助・共助・公助の分類で連絡先を整理。 ④「避難先、移送手段、移送支援者」について、浸水の深さ、浸水が続く時間、浸水エリアに沿った避難の対応について記載。	<ul style="list-style-type: none"> <li>・東京マイ・タイムラインの説明を載せてほしい。（区市町村）</li> <li>・防災気象情報、避難情報、警戒レベルをわかりやすく示してほしい。（区市町村）</li> <li>・風水害の際、避難先への避難が難しい場合は、垂直避難（3階以上）することがわかるだけでも良いと思う。（WG（第2回）、区市町村）</li> <li>・台風は唯一予測できる災害でありあらかじめどのような対応ができるか検討しておくことが重要。（難病対策地域協議会）</li> <li>・呼吸器使用者は雨の中での外出は困難なため、移動が可能うちに避難し、2、3日程度とどまれる場所を用意してほしい。（難病対策地域協議会）</li> </ul>
P22	(6) 第2章 5 (1) ステップ2 イ (エ) 風水害時情報の入手方法	①情報の入手先として、区市町村ホームページ、東京都防災ホームページ、東京都防災アプリ等を追加。入手できる情報を詳細にし整理するとともに、スマートフォン、携帯電話の充電及びアプリの事前ダウンロードを勧奨。	<ul style="list-style-type: none"> <li>・台風に備えて、事前に避難するところを決めておくことが重要。（難病対策地域協議会）</li> <li>・今回の台風における反省として、2～3日前に患者家族や介護者がやるべきことを発信しておくとうよかったと感じている。（難病対策地域協議会）</li> </ul>
P24	(7) 第2章 5 (1) ステップ5 年1回は災害時個別支援計画を見直す	①見直しにおいて、サービス担当者会議の活用について記載。 ②見直しの際に発電機の作動、蘇生バッグの使用など災害を想定したシミュレーションを行うことを勧める内容を記載。 ③近隣の支援者との相談について追記。	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気の進行による変化もあるため、「災害時個別支援計画」は、少なくとも年に1～2度は、確認を行って欲しい。（患者団体）</li> <li>・避難訓練の方法、必要性に言及すべき。（在宅部会（第1回））</li> </ul>
P25	(8) 第2章 6 防災・避難訓練の実施	①防災・避難訓練を行うことで災害時個別支援計画を検証できることを記載。 ②近所の方や民生委員等、地域における支援者と訓練を行うことで、人工呼吸器使用者・家族の自助力、地域の支援者の共助力の向上につながることに言及。	<ul style="list-style-type: none"> <li>・防災訓練の項目に避難訓練を加えて「防災・避難訓練」としてほしい。（患者団体）</li> <li>・災害を想定したシミュレーションを行う際には医療機器業者の協力も必要。（区市町村）</li> <li>・地域の実情に即した人工呼吸器使用者の災害対策を検討するうえで、各地域が難病対策地域協議会を設置することは重要。（難病対策地域協議会）</li> </ul>
P28	(9) 第3章 2 災害時個別支援計画に沿った対応の確認	①＜想定される問題と支援方策の一例＞の「情報は入手できたが決断できない」の項目について、屋外の避難先への移動が困難となった場合は垂直避難を勧奨。	
P29	(10) 第3章 3 (1) 在宅療養生活への復帰支援	①復帰に向けて関係者が人工呼吸器使用者・家族の状況と訪問診療や訪問看護、各種サービス等の再開可能日を調整したうえで帰宅できるよう支援することを記載。	

## 7 個別支援計画（様式）

患者団体、WG、保健所、区市町村のご意見を基に、指針改訂の内容を反映し様式を改訂

項番	該当箇所	主な改訂内容（案）	主な意見
(1)	別添資料 表紙	①自宅付近のハザードや地震による地域危険度の内容をチェックする欄を追加。 ②避難行動要支援者名簿への登録が済んでいるかどうかのチェック欄についても追加。	
(2)	別添資料 フロー 災害時における人工呼吸器の作動確認と対応の流れ	①各災害から停電の発生、在宅療養継続、避難に至るまでの対応の流れを示した図を掲載。	・患者が普段過ごしている居所を記入する欄を表紙に設けるとよい。（区市町村） ・災害伝言板の活用等を前提とした安否確認の流れを整理することが必要。（WG（第1回））
(3)	別添資料 様式1 連絡リスト ※現行の様式6に当たるもの。	①安否確認について災害伝言板等を活用し情報を登録する、掲載された情報を確認する等、安否確認者・機関と区市町村担当部署で双方向のやり取りが必要なため両方向の矢印で示した。 ②関係者・機関について「自助・互助」、「共助、公助」に項目を分類して整理。	・安否確認の方法は、災害伝言ダイヤルであれば、区市町村も同時に確認できる。電話はつながらない可能性が高く、メールは現実的ではない。（WG（第2回））
(4)	別添資料 様式2 災害用備蓄品リスト ※現行の様式1に当たるもの。	①避難時の持出数の欄を作り、避難時の持ち出しセットを確認できるようチェックボックスをつけた。 ②品目に蘇生バッグ、予備気管カニューレ、加温加湿器、パルスオキシメーター、オムツ等を追加。	・安否確認者、区市町村という流れだけでなく関わった人たちが情報を共有できるようになるとよいが、細かい支援者までを記載できない。少なくとも、確認した人が、区市町村とどう連携できるのか、その手段を決める必要がある。（WG（第2回）） ・安否確認は災害伝言ダイヤルを確認して終わりではなく、可能であれば実際に訪問してほしい。（WG（第2回））
(5)	別添資料 様式3 停電 ※現行の様式2及び3に当たるもの。	①予備電源を確保した在宅療養の継続を前提として一本化し、「平常時の備え」と「停電時の確認と対応」を分けて記載。 ②「平常時の備え」の項目において、東電への登録が済んでいるかどうかのチェック欄を追加。 ③「停電時の確認と対応」に通電火災及び人工呼吸器の故障防止のため停電に伴うブレーカーの操作方法について掲載。	・安否情報が、安否確認者から人工呼吸器使用者災害時支援窓口等を通じて防災担当部署に情報共有されることが分かるとよい。（区市町村） ・関係機関リストにかかりつけ薬剤師を追記するとよい。（在宅部会（第1回）） ・緊急時の医療情報連絡票の服薬欄を広げてほしい。（在宅部会（第1回）） ・災害時の備えの品目の追加・整理が必要。（WG（第1回）） ・薬の処方箋等を貼り付けられる欄を作るとよい。（WG（第1回））
(6)	別添資料 様式4 地震	①地震発生時における確認事項、対応事項に分類して記載。	・加温加湿器や熱線回路は小児には重要である。（WG（第2回））
(7)	別添資料 様式5 風水害（洪水、高潮、土砂災害等） ※現行の様式5に当たるもの。	①「東京マイ・タイムライン」の考え方に沿って、危険度の高まりに応じて段階的に発表される防災気象情報の警戒レベルに応じて行動することができるよう修正。 ②警戒レベルの定義よりも早めの行動を取るよう促す記載を追加。	・人工呼吸器設定の医師の指示書が手元にあるのが理想であるが、実際には呼吸器会社の点検表が患者宅にあるため、指示書等の表現にしてはどうか。（WG（第2回）） ・災害時に備えて準備しておくものの中にオムツ、人工呼吸器のカニューレ、パルスオキシメータを加えてほしい。（患者団体）
(8)	別添資料 様式6 緊急時の医療情報連絡票（在宅人工呼吸器使用者用） ※現行の様式7に当たるもの。	①体調悪化時の相談先と受診が必要となる目安となる状態を記入する欄を追加。人工呼吸器使用者が目安の状態になったら相談先に連絡し、受診に向けて調整。 ②連絡票の後ろに人工呼吸器の設定の指示書のコピーや機器の接続写真、薬の処方箋のコピー等を貼り付けられる欄を追加。	・停電のところで、東電登録の済・未済の情報をチェックできる欄があるとよい。（区市町村） ・落雷による人工呼吸器の故障予防について記載してはどうか。（区市町村） ・図などを入れて分かりやすい記載にすることが必要。（WG（第1回））
(9)	別添資料 裏表紙	①災害時における情報収集に活用できるよう、災害時の連絡手段（災害伝言ダイヤル等）、停電情報の確認（東電）、避難情報（区市町村ホームページ等）、気象情報、災害情報など（東京都防災ホームページ、東京都防災アプリ）を掲載。	