

11. 災害発生時における医療的ケア児の避難準備・避難行動

に関する検討

○牧本 優美（旧所属：富山県高岡厚生センター、現所属：富山県厚生部健康対策室
感染症対策課）

河村 瑞穂（旧所属：富山県高岡厚生センター、現所属：富山県新川厚生センター
魚津支所）

谷口 理絵（旧所属：富山県高岡厚生センター射水支所、現所属：富山県中部厚生
センター）

廣島 恭子（富山県高岡厚生センター氷見支所）

野村 和代（旧所属：富山県高岡厚生センター、現所属：富山県中部厚生センター）

【研究目的】

令和3年5月に、国から災害発生時の個別避難計画を各自治体で作成するよう通知が出された。高岡医療圏域では、在宅医療的ケア児・者（以下、医ケア児（20歳まで含む））の実際に活用できる災害発生時避難準備や個別避難計画は作成されていなかった。

そこで、高岡医療圏域の医ケア児が、災害発生時の速やかな避難行動と適切な医療を継続・確保するため、小児慢性疾患を有する児を対象に「現在の災害に係る準備状況」や「必要な対応」「災害時の個別避難計画の状況」を把握したので報告する。

【研究の必要性】

令和3年6月に医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が公布され、同年9月から施行された。県内においても医療的ケア児等コーディネーターが養成され、支援センターの設置・運用も始まった。しかし、自然災害や新興感染症の流行など様々な社会的災害状況下での療養生活は、医ケア児にとって、新たな不安（感染リスクや社会経済的な問題など）が生じてきている。当医療圏においては、医ケア児の災害発生時の避難準備がどの程度できているか把握できていない状況にある。

本研究では、まず、①当医療圏内の小児慢性特定疾病受給者における医ケア児の実態を調査し、②各々が災害発生時の避難準備、避難行動をどのように考えているかを把握する。

③医ケア児の個別避難計画をモデル的に作成し、市町村における作成を促す。

本検討は、災害避難の際に、医ケア児とその家族及びケア提供者が、円滑に必要な行動をとるための指針となり、その意義は大きいと考える。

【研究計画】

I. 災害発生時に医ケア児がどのような状況に陥ったか文献的に調査し、医ケア児のケア提供者の状況を検討する。

II. 当管内に在住する医ケア児にアンケートを送付し、災害に備えた準備状況や必要な支

援、要望などを調査する。

Ⅲ. 当厚生センター（県型保健所）は、本所と2支所で組織、管轄3市がひとつの医療圏となっている。3市の医ケア児各1名から同意を得て、厚生センターと各市の関係課で検討会を開き、課題の抽出と、何を準備することが医ケア児の個別避難計画の作成の助けになるか検討し、これら3名の個別避難計画を作成する。

【実施内容・結果】

I. 災害発生時の医ケア児への対応に関する文献的調査

障がいをもった子どもたちが災害時にどのような備えがあればよいかについての文献は、少ない²⁾。1995年阪神淡路大震災、2004年新潟県中越地震、2011年東日本大震災この3つの災害においては、医ケア児に係る問題提起がされていなかった。2016年熊本地震で熊本市立病院が全病院避難・病院機能の停止を余儀なくされた。2018年北海道胆振東部地震で発生した北海道全域を巻き込むブラックアウトが最も記憶に新しい。この時の状況を鹿内³⁾は時系列で報告しており、今回、最も参考になる文献として取り扱った。

Ⅱ. 管内に在住する医ケア児へのアンケート調査結果

1 対象 小児慢性特定疾病医療費受給者 228名（内訳：高岡121名、射水72名、氷見35名）

2 期間 令和4年7月～9月

3 方法 質問紙による自記式調査

4 回答数 196名〔回収率 86.0%〕（内訳：高岡99名、射水64名、氷見33名）

5 結果

(1) 受給者の属性（表1）

平均年齢は11.4歳、「15～19歳」67人（34.2%）、「10～14歳」65人（33.2%）。

就学状況は「小中学校」74人（37.8%）、「高等学校」39人（19.9%）、「就学前」33人（16.8%）、「特別支援学校（小中）」13人（6.6%）であった。

疾患群は「内分泌疾患」57人（29.1%）と最も多く、次いで「慢性心疾患」「悪性新生物」の順であった。

自宅で医療処置のある者は75人（38.3%）で、その具体的な内容は「自己

		N=196	
項目		n	(%)
年代	0～4歳	23	11.7
	5～9歳	41	20.9
	10～14歳	65	33.2
	15～19歳	67	34.2
性別	男	89	45.4
	女	107	54.6
疾患群 (延数) *複数疾患 4人	1 悪性新生物 *	28	14.3
	2 慢性腎疾患	4	2.0
	3 慢性呼吸器疾患	5	2.6
	4 慢性心疾患 *	36	18.4
	5 内分泌疾患 *	57	29.1
	6 膠原病	3	1.5
	7 糖尿病	13	6.6
	8 先天性代謝異常	5	2.6
	9 血液疾患	3	1.5
	10 免疫疾患	2	1.0
	11 神経・筋疾患	18	9.2
	12 慢性消化器疾患	18	9.2
	13 染色体又は遺伝子 *	2	1.0
	14 皮膚疾患	0	0.0
	15 骨系統疾患	5	2.6
	16 脈管系疾患	1	0.5

注射」46人（75人に対して61.3%）、「血糖測定」15人（同20.0%）、「在宅酸素」11人（同14.7%）、「人工呼吸器」6人（同8.0%）、「経管栄養」9人（同12.0%）であった。

現在の治療状況は「通院」192人（98.0%）、そのうち「訪問看護」を受けている者は13人（6.6%）であった。手帳取得状況は、身体障害者手帳49人（25.0%）、療育手帳21人（10.7%）であった。

(2) 災害への備え (表2)

【全体】災害への備え (以下「備え」) については、内容にかかわらず1つでも備えがある者は180人 (91.8%) であった。備えの内容は「薬の予備 (3日分) あり」152人 (180人に対して84.4%)、「家庭間の連絡方法を決めている」133人 (同73.9%)、「避難場所を決めている」115人 (同63.9%) の順に多く、「避難行動要支援者名簿の登録」は24人 (同13.3%) であった。

【医療処置のある者75人】備えとして「薬の予備 (3日分) あり」68人 (75人に対して90.7%)、「家庭間の連絡方法を決めている」「医療処置の物品準備」とともに56人 (同74.7%) の順に多く、「避難行動要支援者名簿の登録」は13人 (同17.3%) であった。

医療処置ありのうち「人工呼吸器、在宅酸素、経管栄養 (以下、人工呼吸器等とする)」19人の災害の備えは、「薬の予備」、「医療処置の準備」が、いずれも18人、(19人に対して94.7%) であった。一方、「避難経路」「避難場所」「家庭間の連絡方法」の項目の割合が低かった。

また、人工呼吸器を使用する者 (6人) の備えとして、個別避難計画に必要な項目である緊急連絡リスト、避難場所、避難経路、避難手段のすべてを備えている者はいなかった。

表2. 災害の備え (複数回答) 件数 (%)

備えの内容	件数 (n=180)	%	医療処置ある者			
			人工呼吸器等 (n=19)		自己注射等 (n=56)	
家族間の連絡方法	133	73.9	11	57.9	45	80.4
緊急連絡先リスト	80	44.4	7	36.8	23	41.1
避難場所	115	63.9	8	42.1	36	64.3
避難経路	77	42.8	5	26.3	23	41.1
避難手段	100	55.6	9	47.4	30	53.6
薬の予備	152	84.4	18	94.7	50	89.3
水や食料の備蓄	103	57.2	14	73.7	29	51.8
医療処置の準備	103	57.2	18	94.7	38	67.9
避難行動要支援者名簿の登録	24	13.3	4	21.1	9	16.1

(3) 困りごとや相談したいこと (表3)

困りごとや相談のある者は56人 (28.6%) で、その内容は「医療」20人 (56人に対し35.7%)、「学校生活」19人 (同33.9%)、「就学」18人 (同32.1%) の順に多い。医療処置の有無に関係なく、「医療」「就学」「学校生活」への悩みが多かった。

表3. 困りごとや相談したいこと 件数 (%)

項目	件数	%	医療処置ありの者 (n=75)		
			件数	%	
困りごとや相談の有無 (N=196)	あり	56	28.6	29	38.7
	なし	133	67.9	44	58.7
	無回答	7	3.6	2	2.7
困りごとや相談の内容 (複数回答) ありの者 (n=56)	医療	20	35.7	10	34.5
	学校生活	19	33.9	11	37.9
	就学	18	32.1	8	27.6
	医療費	15	26.8	9	31.0
	発達	13	23.2	8	27.6
	食事や栄養	13	23.2	9	31.0
	就労	11	19.6	5	17.2
	利用できるサービス	11	19.6	7	24.1
	家庭生活	7	12.5	4	13.8
その他	9	16.1	7	24.1	

(4) 希望するサービス（複数回答）

サービスを希望する者は29人（14.8%）で、その内容は、「患者会・家族会の紹介」14人（29人に対して48.3%）、「病気についての講演会」13人（同44.8%）、「相談会」7人（同24.1%）の順に多かった。

Ⅲ. 個別避難計画の作成

1 学習会の開催

長期にわたり療養を必要とする医ケア児及び家族に対し、適切な支援が行えるよう在宅療養に必要な専門的な知識の向上を目的に、管内の市障害福祉担当者及び母子保健担当者、厚生センター保健師等を対象とした学習会を開催した。30名が出席し、医ケア児及び家族をサポートするためのポイントを学んだ。

〔内容〕 講義「医療的ケア児・家族をサポートするとき知っていること役立つこと」

医療機器の紹介「デモ機を用いた人工呼吸器、ポータブル吸引器等の取扱い」

2 個別避難計画

(1) 事例の概要

	Case 1	Case 2	Case 3
年代	10代	10代	10代未満
疾患群	神経・筋疾患	心疾患 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	先天性代謝異常
医療的ケア	人工呼吸器 酸素療法、吸痰 経管栄養、胃瘻	人工呼吸器 酸素療法、吸痰 経管栄養	経管栄養（経鼻胃管） 血糖測定
医療・サービス状況	医療機関（月1回） 訪問看護（週2回） 相談支援事業所 医療機器販売業	医療機関（月1回） 訪問看護（週3回） 相談支援事業所 医療機器販売業	医療機関（1回/2週間） 訪問看護（週2回）
支援経過	訪問（3回） ケア会議（2回） 個別支援計画案作成	訪問（4回、うち1回市同行） 連絡会（1回） ケア会議 個別支援計画案作成	訪問（3回） ケア会議 個別支援計画案作成
課題	電源確保 避難移動が困難	電源確保 避難移動が困難 サービスの導入が不十分	電源、水の確保

(2) 厚生センター担当者打合せ

医ケア児へのアンケート調査及び個別避難計画作成の進捗状況を確認するための打合せを行った。

〔1回目〕災害時への備えに関する調査について検討、今後のスケジュールを確認

〔2回目〕調査結果の報告と考察の検討、個別避難計画作成に向けたスケジュールを確認

〔3回目〕個別避難計画作成の進捗状況について確認

① ケア会議における検討

各事例の医ケア児及び家族を含めた支援者によるケア会議を開催した。災害発生時、適切な医療を継続・確保できるように、どのような対応が必要か検討した。個別避難計画の作成を通して、支援者間での現状の共有と課題の抽出を行い、主治医の意見から疾患への

配慮や平時からの準備物品等の話し合いができた。

② 個別避難計画の作成から見えてきた課題

避難支援における3事例に共通する課題は、「災害時の電源確保」であった。電源確保に向けて、福祉避難所による対応の確認と自宅での2～3日過ごせる準備について家族及び支援者間で話合った。平時から複数の医療機器を使用している医ケア児は、福祉避難所の受入れが可能となっても、すべての医療機器を持参する「移動の困難さ」が大きな支障となる。そのため、避難所への移動を諦める事例も起こりうると考えられた。誰がどのように協力できるのか具体的な個別避難計画が必要であるとともに、公共施設や行政からのサービスには限界があり、自助及び共助が非常に重要となると考える。

【考察と今後の課題】

近年、新生児医療や機器の進歩・フォローアップシステムの改善、法の整備や社会医療資源の構築によって、以前は病院でケアを受けていた新生児・小児が、在宅で家族とともに生活が可能になってきた。

また、昨今の急激な気象変動や震災など、災害国日本において、医ケア児の生活には多くの課題が見えてきた。富山県でも、近年の猛暑や豪雪・豪雨による自然災害が多くの被害を引き起こしているのは事実である。

医療的ケア児の災害における解決課題としては、①自宅避難者への対応（Case 1、2は医療機器が重装備なため避難が困難）、②緊急時の避難先の確保、そのうえで医療機器稼働のための電源確保、特に福祉避難所における電源確保、④避難に係る地域の協力（家族が地域との繋がりが希薄）⑤市と支援者間の連携等であった。

今回、モデル的に医療的ケア児3事例の災害発生時における個別避難計画を作成することで、自助・公助・共助の役割分担を明確にし、医ケア児や家族が何を必要としているかを明らかにすることができた。

今後、課題解決のために、各市の災害担当課を含む関係部署間での連携強化に向けて、厚生センターは会議等を通じた後方的な支援に取り組む必要がある。

【参考文献】

- 1) 医療的ケア児と家族を支える：<https://unleash.or.jp/moms/document/2021/09/13542/>
- 2) 野口裕子，平澤則子．障害児の自然災害時の備えに関する国内文献検討．KJM THE KITAKANTO MEDICAL JOURNAL 2020；70：37 - 44.
- 3) 鹿内あずさ．【退院調整に必要な知識をアップデート】北海道胆振東部地震から学ぶ 災害時の対応と日頃の備え．こどもと家族のケア 2019；13巻6号：27 - 32.

【経費使途明細】

使途内容	金額
謝礼（参加者お礼：衛生用品等）	6,365 円
需要費（図書代）	12,925 円
需要費（小児用血圧計等）	88,110 円
消耗品（プリンターインク、コピー用紙、USBメモリ）等	80,559 円
合計	187,959 円

（差額 112,041 円を返還）