

【資料】

医療的ケアを要する在宅療養児の親の災害対策における文献的考察

A Literature Review on Disaster Countermeasures for Parents of Children with Special Care Needs

中村加奈子

福岡看護大学 看護学部 看護学科 健康支援看護部門

抄 録

病気や障害を持ち、医療的なケアが必要な子どもが増加している。医療的ケアが必要な子どもの親は、日々子どものケアに追われる状況の生活である。災害時の障害者における被害が大きくなることが知られており、特に、医療的ケアなど高度なケアが必要な子どもは災害対策が必要である。本研究の目的は、在宅で療養する医療的ケア児の親の災害対策についての現状を把握し、今後の課題を検討することである。医学中央雑誌 Web 版 (Ver.5) を用いて、「災害」「小児」「医療的ケア」「在宅」「親」をキーワードとし、文献検索を行い、研究目的と合致する 9 件を分析対象とした。調査が行われていた地域は、沖縄県が 3 件と最も多く、首都圏、大阪府、新潟県、愛知県、茨城県、兵庫県が 1 件ずつであった。対象とする災害の種類としては、台風が 2 件、地震 1 件となっていた。研究対象者の医療的ケア内容は、人工呼吸器、酸素吸入、腹膜透析等があげられていた。医療的ケアを要する在宅療養児の親の災害対策における今後の課題として、避難所の問題、日ごろからの顔が見えるつながりづくりがあげられていた。また、スタッフでの勉強会や、家族とともに災害対策を考えることの重要性についてもあげられていた。

キーワード：医療的ケア，在宅療養，親，災害対策，文献検討

緒 言

周産期、新生児医療の発展により、以前では助けることが難しかった児の救命が可能になったが、その反面、病気や障害をもち、高度医療を必要としたまま退院する乳幼児が急速に増えている¹⁾。2011年に発生した東日本大震災では、障害者の死亡者率が被災地全体の死亡率に比して高く、被害が際立っていることが内閣府の調査で明らかになっている²⁾。

北九州市の調査³⁾では、災害時の対応についてアンケート調査を行っている。その結果では、障害児の単独避難の可否について、可能と答えた割合は 20%のみであり、介助者がいないと一人では移動できないとの回答が約 50%であった。また、障害児の災害対策の準備状況としては「家族と避難方法を話し合っている」

は 33.3%であったが、「特に準備なし」がそれを上回る 46.4%となっていた。災害時に必要な支援としては、「災害時の声かけや誘導 (61.6%)」、「避難時の介助 (40.5%)」、「避難所などで障害に配慮した環境確保 (50.2%)」、「避難時や避難所で障害に対する周囲からの理解 (50.6%)」などが求められていることが報告されている。これらのことから、災害時の対応について求める内容は様々挙げられているが、自らの準備状況としては不十分な面もあると考えられる。防災対策の考え方としては、自助・公助・共助があげられ、公助や共助を求めだけでなく、自助の努力も必要であると考えられる。しかし、高度な医療的ケアを要する在宅療養児（以下医療的ケア児）を抱える親の生活は日々児のケアに追われていることが多く、日常

生活の中で災害対策について考えることが困難であることも事実である。新生児集中治療管理室 (NICU) 等から退院し、重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療を支えるため、平成 25 年度より小児等在宅医療連携拠点事業が行われている。しかし、現在の小児在宅医療では、医療と福祉、教育が連携するためのシステムが不十分であり、母親が中心となる家族が、ケアコーディネーターを担っている。橘ら⁴⁾は、医療的ケア児の在宅移行後一年半未満の母親について研究を行い、家事、育児、ケアの時間に追われ、心身の負担を感じていることを明らかにしている。きわめて医療依存度の高い超重症児が、家族の力だけで在宅療養を行っているのがわが国の現状⁵⁾であり、災害に対しての十分な準備を行うことは困難であると考えられる。しかし、人工呼吸器や経管栄養等の医療的ケアが必要で、自宅で過ごす子どもたちは、災害要支援者のなかでも、より支援が必要な子どもたちであることは容易に想像できる⁶⁾。そのため、医療的ケアが必要な在宅療養児にとって、安心できる在宅療養を継続するために、災害対策の視点を踏まえた在宅療養児と家族への支援が必要である。災害対策を非日常ととらえるのではなく、日常のひとつとしてとらえていくことで、毎年各地で起きている災害への不安を軽減することにつながると考える。本研究の目的は、在宅で療養する医療的ケア児の親の災害対策についての現状を把握し、今後の課題を検討することである。

研究方法

1. 文献検索

医学中央雑誌 Web 版 (Ver. 5) を用いて、文献検索を行った。キーワードは、「災害」「小児」「医療的ケア」「在宅」「親」とし、検索された文献は 60 件であった。その文献のうち、題名、抄録を確認し、医療的ケア児の親に関する文献でないものを除外し、また会議録、解説を除外した 9 件を分析対象とした。

2. 分析

得られた文献の発表年、対象とする災害内容、

研究地域、研究対象の医療的ケア内容、災害対策への課題について分析を行った。

3. 用語の定義

本研究における「医療的ケア児の親」とは、人工呼吸器、酸素吸入、経管栄養等の高度な医療的ケアを必要とし、在宅で療養している児をもち、養育している親を指す。

4. 倫理的配慮

本研究は研究対象が先行研究であるため、対象文献の意味内容を損なわないように配慮を行い、分析を行った。

結 果

対象文献となった 9 件の研究概要について、表 1 に示す。

1. 文献の発表年度

対象文献の発表年度は、1996 年から 2018 年に発表されていた。発表年の内訳としては、1996 年に 1 件、その後は 2007 年に 2 件、2009 年、2013 年、2014 年、2016 年、2017 年、2018 年に各 1 件ずつの計 9 件であった。

2. 研究地域、対象とする災害内容、および医療的ケア内容

調査が行われていた地域 (研究施設のある地域) は、沖縄県が 3 件と最も多く、首都圏、大阪府、新潟県、愛知県、茨城県、兵庫県が 1 件ずつであった。対象とする災害の種類としては、台風が 2 件、地震 1 件となっていた。残り 6 件は災害の種類を限定せず、災害全般を対象としているものであったが、うち 1 件はライフラインの被害状況別の設定を行い、調査を行っていた。研究対象者の医療的ケア内容は、人工呼吸器、酸素吸入、腹膜透析等があげられていた。

3. 災害対策の今後の課題及び示唆 (表 2)

それぞれの文献にて、災害対策への今後の課題や示唆について検討、言及されていた。災害時には避難所が設置されるが、避難所自体が医療的ケア児に適さない状況もあり、避難しない選択をする家族がいることへの課題や、避難した場合での避難所での環境の配慮についての課題があげられていた (文献 1, 5)。避難する際にも、移動に人手が必要な状況があるため、避

表1 医療的ケア児の親に関する研究の概要

文献	筆頭著者	タイトル	発表年	調査地域	対象災害	研究対象者・対象者数	研究対象者の医療的ケア内容等
1	松下聖子	医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動	2017	沖縄県	台風	医療的ケアを要する在宅療養児の母親7名	人工呼吸器、吸引、吸入等
2	中本理菜	在宅長期療養児の支援における保健所保健師の役割を考える 医療的ケアの必要な児の支援をとおして	2018	沖縄県	限定なし	個別支援を実施した小児慢性特定疾病受給者149名	人工呼吸器、吸引、気管切開、酸素吸入、経管栄養等（対象者の中に医療的ケアが必要でない人も含まれている）
3	中川薫	首都圏在住の重症心身障害児者の家族がもつ防災意識 福祉避難所の認知度、避難意識、避難所生活への要望	2016	首都圏	限定なし（ライフラインの状況別設定）	首都圏在住の在宅重症児者の介護を主として担当する家族116名	経管栄養、吸引、気管切開、酸素吸入、人工呼吸器
4	小崎聖子	小児腹膜透析患者と家族の災害対策に関する意識調査	2013	大阪府	限定なし	外来受診をした在宅PD患者8名	腹膜透析
5	松下聖子	在宅で生活する13トリソミー児の災害への備え	2014	沖縄県	台風	在宅で生活している13トリソミー児の母親1名	吸入、吸引
6	小西徹	災害時の小児医療「中越大地震・中越沖地震の経験から」新潟県中越地域における障害児・者サポート	2009	新潟県	地震	被災地域の入所者、在宅重症児者216名	発達障害、自閉症、精神遅滞、肢体不自由、重症心身障害
7	服部麻紀	小児腹膜透析患者の在宅における災害対策について	2007	愛知県	限定なし	PD担当看護師、PD患者	腹膜透析
8	種田希	災害における看護師の役割の検討 障害を持つ子どもを抱える家族に災害についてのアンケート調査を通して	2007	茨城県	限定なし	通院・入院している患児の保護者49名	車いす使用要介護者、酸素吸入、吸引、経管栄養
9	飯島一誠	災害時における在宅透析児に対する対応 阪神大震災を経験して	1996	兵庫県	限定なし	管理中の在宅腹膜透析患者25例	腹膜透析

難支援システムの構築や避難体制、地域での体制についての課題も挙げられていた（文献1, 2, 3, 4, 5, 6, 9）。医療的ケア児は、電源が必要な状況が少なくないため、電源確保、バックアップ電源使用時の課題についても挙げられていた（文献2, 5）。災害対策についての意識を高めるため、危機的な状況を想定した訓練を行うことや、スタッフへの災害対応に関する教育、また、家族とともに災害対策について考える機会を設けること等も課題として挙げられていた（文献4, 6, 7, 8）。医療的ケア児はケアの個別性、複雑性があり、普段から非常時に備えて安心して預けられる場所の確保について検討してもらうことの意識付けを課題としている文献もあった（文献8）。

考 察

1. 研究地域、対象とする災害内容

研究が行われている地域としては、沖縄が3件と最も多く、そのうち2件が台風災害に焦点を当てた研究であった。自然災害では、地域により発生の頻度や起こりやすい災害について、地域差がある。その地域で起こりやすい災害の特徴を捉え、そこから対策を行っていくことで災害対策への意識を高め、取り組みやすくなる考える。

今回対象となった文献では、災害の種類について限定をせず、自然災害全般として調査を行っているものも多くみられた。災害により、対策も異なってくるため、どのような災害をイメージし、どのように対策を行うことができるのかについて、看護職、家族、家族をとりまく地域や関係諸機関と検討を行うことが重要であると考えられる。

2. 災害対策の今後の課題及び示唆

今回対象の文献から、医療的ケア児の親の災害対策の今後の課題、示唆について、様々な見解が報告されていた。災害時には避難所が設置されるが、医療的ケア児は移動をすること自体が大変なことであり、また避難所の環境により二次障害をおこしてしまう可能性があるため、避難をしない選択をする親がいることが述べられていた（文献1）。自宅が安全な場合は避難をしない選択も、重要な選択の一つであるが、今後の課題としては、医療的ケア児であっても、安心して避難生活ができると思えるような福祉避難所が設置されることが必要である。中川⁷⁾は、首都圏在住の在宅重症児者の介護を主として担当する家族に調査を行っている。福祉避難所の認知度について、「どんなところであるか知っており、場所も知っている」と回答した

表 2 災害対策の今後の課題及び示唆

文献	今後の課題、示唆
1	避難場所が子どもには適さないと判断した家族は、避難しないと考えられる
	避難所では障害児の場合、体温調節が難しく、環境への配慮が必要となる
	地域での日頃からの顔の見える関係づくりが避難援助につながる
2	医療依存度が高く医療的ケアのある場合、移動に人手を要したり、電源確保が必要となる
	市町村や社協など関係機関との密な連携
3	福祉避難所の指定を含めた個別避難支援計画の早急な策定の必要性
	地域の中での避難支援システムの構築
	過酷な状況下でも避難せずに自宅にいる人や、車や講演に避難する人の問題
	個別性が高く、複雑化した医療的ケアのための、ケア物品、スタッフの確保の問題
4	災害時対策マニュアルの作成・指導の統一、スタッフにも災害時の対応に関する教育
	危機的状況を想定した継続的な訓練を行い、災害時に実際に利用できるような手技や知識の習得
5	日頃から利用施設や公的機関との調整や連携を図ることに加えて、地域住民との連携の在り方も検討していく必要がある
	その子の健康状態を維持できるような電源をどう確保していくか
	バックアップ電源を使用していくことの効果や問題点を明確し、電源確保の在り方を検討
	安心して避難生活を送れる避難先の確保と環境を整えていく必要がある
6	緊急度や介護度に沿った連絡網や支援体制の組織
	特性を考慮した避難体制を検討し整備する必要がある
	病院—専門施設—福祉施設等が連携し、専門性を活かした活動を展開すること
	二次障害・心のケアの問題
	行政主導の災害マニュアルの見直しや改良
地域住民の協力体制や団結力を基盤とした重層的な体制を組織化すること	
7	スタッフが勉強会で災害について考える
	病棟スタッフと連携しながら患者様へ災害対策について考える機会を持つことへの働きかけ
8	安心して避難所生活を送れるような情報提供や避難所での問題点の解決方法等を患児家族と一緒に考えていくことの必要性
	家族が日頃から患児を任せることができ存在を作っておくことが重要であることを理解してもらうように関わることが必要
	災害の備えを考える機会を作り、家族が災害について意識できるようなかかわりが重要
9	患者—医療機関—メーカー間の非常連絡システムの確立
	透析患者用の災害時（非常時）マニュアルの作成
	災害時の後方支援ネットワークの確立

のは、19.8%であり、「聞いたことがなかった」との回答は 55.2%であったと報告している。また、福祉避難所を設定している市町村であっても、事前に場所を公表していない場合もあり、医療的ケア児の親が避難に関する情報を平時から適切に入手し、災害対策を検討できるよう、個別支援計画の充実を図ることが重要である。

日ごろから、顔が見える地域でのつながりを持っておくことの重要性も、複数の文献で課題とされていた（文献 1, 5, 6, 9）。2016 年の熊本で

の震災での支援について、日本小児科学会災害対策委員会の報告⁸⁾では、平時からの顔の見える連携体制の構築が重要であると報告されており、迅速な初動に結びついた最大の要因は、熊本地域の病院がそれぞれの立場をお互いに理解ししっかりと医療連携を築いていたことであると述べられている。大災害を教訓に、様々な災害時における医療体制の整備が進んでいるが、小児・周産期医療と災害医療との連携の必要性が指摘され、厚生労働省は平成 28 年

度より災害時小児周産期リエゾンの養成を開始し、同年に発生した熊本地震で初めて災害対策本部での活動が行われた⁹⁾。地域住民のつながりはもちろんのこと、医療者をはじめとした、関係諸機関での顔の見えるつながりも重要であることが明らかとなった。そのため、平時からのつながりを可能とするシステムやネットワークの構築が必要であると考え。

文献7,8では、スタッフ、患児・家族がともに災害対策について考えることの重要性が述べられていた。在宅移行時に、医療的ケア技術の指導として、平時での技術指導は行われるが、それだけでなく、災害時はどのようにしたらよいのか、何を準備しておくことが必要なのかについて、一緒に考えることが重要であると看護師が認識しておくことで、親の災害対策への意識付けへつながると考える。そのうえで、親自身も、災害対策について考え、備えていくことが、重要である。親を支える看護師、関係多職種間においては、連携しての勉強会や、そこでの知識をもとに、親とともに災害対策を考える機会を設けることや、家族もその勉強会等に巻き込み、災害対策について検討する機会を設けることも親にかかわる看護職の重要な役割であると考え。

研究の限界

本研究の限界として、対象文献が9件であり、幅広い状況をとらえることが困難であった。今後は医療的ケア児と同様の、災害弱者に関連する文献等も合わせて検討を行い、共通する課題や対策についても検討を行う必要がある。

結 語

医療的ケア児の親の災害対策として、台風をはじめとした9件の報告がなされていた。今後の課題として、避難所の問題、日ごろからの顔が見えるつながりづくりがあげられていた。また、スタッフでの勉強会や、家族とともに災害対策を考えることの重要性についてもあげられていた。

謝 辞

本研究は、文部科学省学術振興会科学研究費補助金(若手研究, 課題番号 19K19664)を受けて実施した。

本研究において申告すべき利益相反事項はない。

引用文献

- 1) 日本医師会小児在宅ケア検討委員会(2018):平成 28・29 年度小児在宅ケア検討委員会報告書. http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikteire/20180404_4.pdf (2019.11.8)
- 2) 内閣府 (2012) :平成 24 年度版 障害者白書「震災と障害者」〈4〉東日本大震災における障害者の死亡率, <https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h24hakusho/zenbun/column/column06.html> (2019.9.25)
- 3) 北九州市 (2016) :障害児・者等実態調査報告書 <http://www.city.kitakyushu.lg.jp/files/000767792.pdf> (2019.9.22)
- 4) 橘ゆり, 鈴木ひろ子:医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を継続している母親の思い —在宅生活へ移行後一年半未満の子どもの母親に焦点を当てて—, 日本小児看護学会誌, 26, 45-50, 2017
- 5) 前田浩利:小児在宅医療の新時代のために, 訪問看護と介護, 17 (3), 198-204, 2012
- 6) 三宅一代:災害から子どもたちをどう守るか危機管理の観点から(第 12 回) 阪神淡路大震災「子どもを守るためのパッケージ」子どもの守り方という観点から, チャイルドヘルス, 19 (1), 55-58, 2016
- 7) 中川薫, 山本美智代, 大久保嘉子 他:首都圏在住の重症心身障害児者の家族がもつ防災意識 福祉避難所の認知度, 避難意識, 避難所生活への要望. 小児保健研究, 75 (5), 621-628, 2016
- 8) 井田孔明, 伊藤友弥, 緒方健一 他:日本小児科学会災害対策委員会の熊本地震における支援活動と今後の課題, 日本小児科学会雑誌,

121 (7), 1281-1288, 2017

9) 厚生労働省(2019): 災害時小児周産期リエゾ

ン活動要領, <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000478156.pdf> (2019.9.25)

A Literature Review on Disaster Countermeasures for Parents of Children with Special Care Needs

Kanako Nakamura

Fukuoka Nursing College, Faculty of Nursing, Division of Support Nursing

Keywords:special care, parents, disaster management, literature review

An increasing number of children need medical care because of illnesses and disabilities. Parents of these children live in a frantic situation every day. During a disaster, the damage to people with disabilities generally increases, especially for children who require advanced care such as medical care. Thus, disaster countermeasures are necessary. This study aimed to understand the present situation of disaster countermeasures for children with special medical care needs who are treated at home and to examine future issues.

Medical Central Magazine Web (ver.5) was used to perform a literature search using the keywords “disaster,” “children,” “medical care,” “at home,” “parent,” and nine cases meeting the research objective were analyzed. The most frequently surveyed area was Okinawa, with three cases, followed by the metropolitan areas such as Tokyo, Osaka, Niigata, Aichi, Ibaraki, and Hyogo with one case each. Two typhoons and one earthquake found in literature were the target disasters. Some of the medical care contents of the study subjects included ventilator, oxygen inhalation, and peritoneal dialysis. Future issues in disaster prevention measures for parents of children with special needs who require medical care at home included the problem of shelters and the creation of connections with daily faces. Studying with the staff and devising disaster countermeasures with their families are also vital.