

調査報告

## 医療的ケアを要する在宅療養児とその家族への 災害時支援のための基礎的研究

松下 聖子<sup>1)</sup>

### The basic research for support at the time of a disaster to a recuperation child at home and the family who need medical care

Seiko MATSUSHITA<sup>1)</sup>

#### 要 旨

本研究の目的は、台風襲来の多い沖縄県において、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方法について明らかにすることである。調査は、医療的ケアを要する在宅療養児とその家族45名を対象に、無記名自記式質問紙調査留め置き法で実施した。災害時の一般的な備えと医療の備えについて、項目ごと「あてはまる」「大体あてはまる」を『実践』として実践率を求めた。その結果、一般的な備えでは、災害情報へ関心を持つようにしている100.0%、避難方法や避難場所の家族での話し合い50.0%、避難所・避難経路の確認42.3%の実践率であった。また、災害時の医療の備えでは、避難するとき持っていく薬はわかっている92.3%、薬は家族が分かる場所に常備している88.5%、避難生活で気を付けることの理解69.2%の実践率であった。自由記載には、「移動時の介助がほしい」、「エアコンで気温管理された空間がほしい」、「どんな支援が必要になるのか学べる機会がほしい」などの記載があった。以上のことから、災害情報への関心は高く持っていたとしても、具体的な対処方法について検討されていないことが明らかになった。

**キーワード：**医療的ケア、在宅療養児、災害支援

#### Abstract

The objective of the present study was to elucidate the ways in which a recuperation child at home care recipients requiring medical care and their families living in Okinawa Prefecture, which is prone to typhoons, deal with typhoons and other disasters. An anonymous self-report questionnaire survey was conducted using the placement method on a total of 45 individuals comprising home care recipients requiring medical care and their families. The implementation rate was calculated for each item concerning general and medical preparations for disasters by taking the responses of “Applies” and “Mostly applies” to be “Implementation”. The results showed that for general preparations, the implementation rate was 100.0% for “Pay attention to disaster information”, 50.0% for “Discuss evacuation procedure and site with family”, and 42.3% for “Check evacuation centers and routes”. As for medical preparations for disasters, the implementation rate was 92.3% for “Know which drugs to carry in the event of evacuation”, 88.5% for “Keep drugs in a place known to family”, and 69.2% for “Understand the points of caution in life at evacuation centers”. Free responses included “Want assistance during transfer”, “Want an air-conditioned environment”, and “Want opportunities to learn what types of support will be necessary”. The above results indicate that even though subjects paid close attention to disaster

<sup>1)</sup> 名桜大学人間健康学部 看護学科 〒905-8585 沖縄県名護市字為又1220-1 Department of Nursing, Faculty of Human Health Sciences, Meio University 1220-1, Biimata, Nago, Okinawa 905-8585, Japan

information, they had not considered specific actions for dealing with disasters.

**Keywords:** medical care, a recuperation child, disaster relief

## I はじめに

高齢者、身体障害者、知的障害者、精神障害者、子どもや妊婦、外国人（日本語に慣れない人）は、災害時要支援者として災害発生時には、避難生活に特別な配慮が必要となる（2013：内閣府）。特に医療依存度の高い障害児（者）の場合、人工呼吸器や酸素、吸入、吸引などの医療機器を使用していることが多く、避難行動や避難生活に多くの課題がある。また、東日本大震災では、全体死亡率と障害者死亡率を比較すると、障害者死亡率は、健常者の約2倍であった（2012：田中，2014：吉田）。

沖縄県は、太平洋・東シナ海の間に位置し、毎年多くの台風を経験する。2011年に沖縄本島を襲った台風9号は、中南部を暴風域とし45時間にわたり留まり続けた。この台風で42人が重軽傷、9万8000世帯が停電した。台風災害に対する多くの経験知を持ち、柔軟に対応ができる沖縄県の人々にとっても大きな台風であった。そのため、呼吸器を使用している子どもや吸引・酸素を必要とする子どもたちは、家族とともに避難のためK病院に押し寄せた。病院の廊下は、バギーやストレッチャーでいっぱいになり、職員はその対応に苦慮した。病院への避難が可能になったのは外来終了後で、病院から貸し出されたものは、電源のみであった。子どもたちは、台風による強い雨や風の合間をぬって、使用する医療機器をすべて持ち込んで避難した。さらに、外来の廊下ではエアコンが切られ、子どもはおむつ一枚で過ごすこともあった。体温調節が困難な子どもにとって、医療機器を作動させることと同様に空調管理のできる環境を整えることも重要となる。

このような状況の中、医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の災害への対処方法として、どのような備えをし、どのような支援ニーズを持っているのかを明らかにする必要がある。そこで本研究では、台風襲来の多い沖縄県において、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方法について明らかにすることを目的とする。

## II 研究目的

台風襲来の多い沖縄県において、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方法について明らかにする。

## III 医療的ケアとは

重度脳障害のために、嚥下や呼吸機能が弱いため、鼻腔からのチューブで栄養を摂ったり、痰を器械で吸引する必要がある者がいる。これらの行為は、主治医の指示の下、家族が日常的に介護として行っているもので、病院で行われる「医療行為」とは異なるものとして、「医療的ケア」と呼んでいる。（2009：杉本）

## IV 研究方法

1. 対象者：医療的ケアを要する在宅療養児とその家族45名。
2. 調査期間：平成25年11月～26年1月。
3. 調査方法：医療的ケアを要する在宅療養児が通うデイサービス（以下、児童デイサービスとする）、A介護事業所、医療的ケアを要する子どもと親の会の3か所の責任者に調査について承諾を得て、無記名自記式質問紙調査を実施した。児童デイサービスでは、施設の担当者1名に調査用紙の配布・回収を依頼した。A介護事業所においても、事業所の担当者1名に調査用紙の配布・回収を依頼した。児童デイサービスおよびA事業所では、留め置き法により回収した。医療的ケアを要する子どもと親の会では、会の行事の時に、研究者が行事の参加および進行状況を確認しながら、質問紙調査の目的、内容、倫理的配慮について説明し、同意が得られた場合には、無記名自記式の調査用紙を配布し、その場で自記していただき、回収した。
4. 調査内容：対象者の概要、使用している医療機器、災害時の一般的な備えと医療の備えについて、災害への備えについて聞きたいこと、災害時の支援者についてであった。
5. 分析方法：得られた情報は単純集計し、分析した。記述結果は質的分析を行った。

## V 倫理的配慮

### 1. 研究同意について

研究への参加は、自由意思によるものであり、研究に参加しないことによる不利益は一切被らないこと、データは匿名とし、個人情報保護され、結果は公表されること、調査用紙の回収を持って研究への同意とする旨をアンケート依頼文およびアンケート用紙に明記した。

### 2. 情報の管理について

研究期間中のデータの取り扱いには慎重に行い、研究終了後は、紙類のデータはシュレッダーにかけ処理した。研究目的以外にデータを使用せず、研究結果の公表においては、施設や個人が特定されないように配慮することをアンケート依頼文およびアンケート用紙に明記した。

なお、本研究を実施するにあたり、所属大学の人間健康学部の倫理委員会の承認を得て行った。

## VI 結果

### 1. 調査の概要

調査用紙は45部配布し、回収数は26部（58.0％）であった。児童デイサービスに20部配布し10部回収した。A事業所では、10名に依頼し6部の回収、医療的ケアを要する子どもと親の会では、15名に依頼し10部回収であった。回収された26部全て有効回答とした。

### 2. 対象者の概要

性別は、男児11名（42.0％）、女児15名（58.0％）であった。年齢は、1歳～3歳が12名（46.0％）、4歳～6歳が6名（23.0％）、7歳～9歳が5名（19.0％）、10歳以上が3名（12.0％）であった。家族構成は、夫婦と子ども22名（84.0％）、ひとり親と子ども1名（4.0％）、3世帯同居1名（4.0％）、その他2名（8.0％）であった。連絡手段は、携帯電話96.0％、自宅の電話4.0％であった。交通手段は、車96.0％、その他4.0％であった（表1. 参照）。近所付き合いは、あまり付き合わない42.0％、たまに付き合う35.0％、よく付き合う19.0％、全く付き合わない4.0％であった（表2. 参照）。使用している医療機器は、吸引器、吸入器、経管栄養、人工呼吸器、気管切開、胃ろう、経皮酸素モニター、カンガルーポンプであった（図1. 参照）。

表1 対象者の概要

項目	内 容	割 合
性別	男児	11名（42.0％）
	女児	15名（58.0％）
年齢	1～3歳	12名（46.0％）
	4～6歳	6名（23.0％）
	7～9歳	5名（19.0％）
	10歳以上	3名（12.0％）
家族構成	夫婦と子ども	22名（84.0％）
	ひとり親と子ども	1名（4.0％）
	3世帯同居	1名（4.0％）
	その他	2名（8.0％）
連絡手段	携帯電話	25名（96.0％）
	自宅の電話	1名（4.0％）
交通手段	車	25名（96.0％）
	その他	1名（4.0％）

表2 近所付き合いの有無

	選択項目	割 合	
付き合いあり群	良く付き合う	54.0％	19.0％
	たまに付き合う		35.0％
付き合いなし群	あまり付き合わない	46.0％	42.0％
	全く付き合わない		4.0％

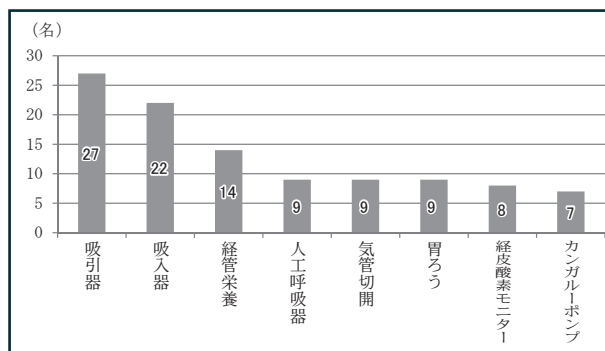


図1 使用している医療機器（複数回答）

### 3. 災害時の一般的な備えについて

災害時の一般的な備えについて、質問項目ごと、よくあてはまる・大体あてはまるを「実践」とし、回答者中の割合（％）を実践率として求めた。これ以外の回答は、「実践不十分」として集計した。その結果、災害情報へ関心を持つようにしている100.0％、避難方法や避難場所の家族での話し合い50.0％、避難所・避難経路の確認42.3％であった。一方、非常用品を準備している38.5％、防災訓練に参加している23.1％であった（表3. 参照）。

表3 災害時の一般的な備え

	質 問 項 目	実 践 率
1	災害情報に関心を持つようになっている	100.0%
2	避難方法や場所など家族で確認したり話し合っている	50.0%
3	避難場所や経路を確認している	42.3%
4	非常用品を準備している	38.5%
5	防災訓練に参加している	23.1%

#### 4. 災害時の医療の備えについて

災害時の医療の備えについて、質問項目ごと、よくあてはまる・大体あてはまるを「実践」とし、回答者中の割合(%)を実践率として求めた。これ以外の回答は、「実践不十分」として集計した。その結果、避難するとき持っていく薬はわかっている92.4%、薬は家族が分かる場所に常備している88.5%、避難生活で気を付けることの理解69.2%、災害時および避難生活中、病気について誰に相談すればよいかわかっている57.7%、かかったことのない病院職員にも病状の説明ができる53.9%であった。一方で、病院への連絡方法について病院職員と話し合っている43.3%、避難生活中の薬の入手方法について検討している34.6%であった(表4. 参照)。

表4 災害時の医療の備え

	質 問 項 目	実 践 率
1	避難するとき持っていく薬はわかっている	92.4%
2	薬は一定の場所に常備している	88.5%
3	避難生活において治療上、気を付けることがわかっている	69.2%
4	災害時および避難生活中、病気について誰に相談すればよいかわかっている	57.7%
5	かかったことのない病院職員にも病状の説明ができる	53.9%
6	病院への連絡方法について病院職員と話し合っている	43.3%
7	避難生活中の薬の入手方法について検討している	34.6%

#### 5. 専門家から聞きたいこと

専門家から聞きたいことは、災害時および避難生活中の注意事項、災害時に病院などへの連絡が取れない場合の対応、避難生活中に必要な薬や物品の入手方法の3項目が96.2%、災害時病院などへの連絡方法、災害時および避難生活中の症状悪化時の対応の2項目が92.3%であった(図2. 参照)。

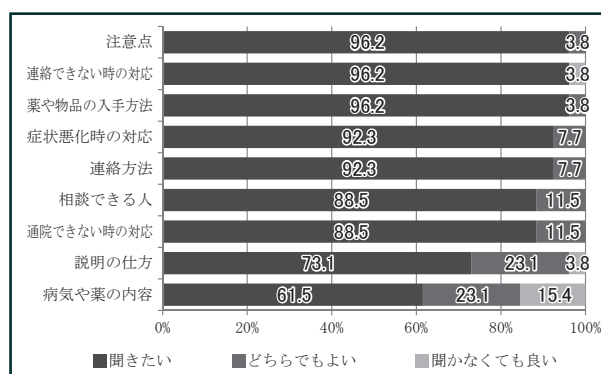


図2 専門家から聞きたいこと

#### 6. 災害発生時の支援者について

##### 1) 頼りにできる人の有無

頼りにできる人の有無では、「いる」53.9%、「いない」42.3%、「未記入」3.8%であった(図3. 参照)。

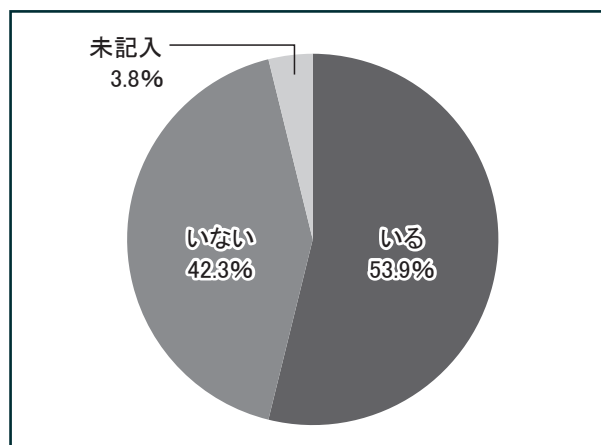


図3 頼りにできる人の有無

##### 2) 頼りにできる人

頼りにできる人は、家族12名、親類8名、普段利用している事業所5名、医療関係者3名、保健福祉関係者と友人がそれぞれ2名、近所の知り合い1名であった(表5. 参照)。

表5 災害時頼りにできる人(複数回答)

頼りにできる人	回答数
家族	12
親類	8
普段利用している事業所	5
医療関係者	3
保健福祉関係者	2
友人	2
近所の知り合い	1



### 3) 災害発生時援助してほしい人

災害発生時に援助してほしい人は、1位家族57.7%，2位普段利用している事業所30.8%，3位医療関係者・保健福祉関係者23.1%であった（表6. 参照）。

表6 災害発生時に援助してほしい人

順位	選択肢	割合
1位	家族	57.7%
2位	普段利用している事業者	30.8%
3位	医療関係者・保健福祉関係者	23.1%

### 7. 災害発生時に望む支援について（自由記載）

災害発生時に望む支援についてでは、26名の回答者のうち13名の自由記載欄に回答があった。記載結果について同じ内容のものをカテゴリー化した結果、表7のように【災害発生前の支援】、【災害発生時の物の支援】、【災害発生時の人の支援】の3つに分類された。【災害発生前の支援】は、（学習の機会の必要性）の1つのサブカテゴリーであった。【災害発生時の物の支援】は、（情報提供）、（避難場所）、（電源確保）、（食事支援）の4つのサブカテゴリーから統合された。【災害発生時の人の支援】は、（移動時の介助）、（周囲の協力）、（医療者の増員）の3つのサブカテゴリーから統合された（表7. 参照）。

表7 災害時に望む支援

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容（一部）
災害発生前の支援	学習の機会の必要性	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日頃から何に気を付けてよいかわからない、どんな支援が必要になるのかわからないので、そういうことが学べる機会がほしい</li> <li>・病児を抱えている家族が医療的ケアをマスターし、家族内で対応できることも大切なことだと思う</li> </ul>
	情報提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>・正しい情報がほしい</li> </ul>
災害発生時の物の支援	避難場所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子ども病院以外での避難場所</li> <li>・病院への避難</li> <li>・医療機器、経管栄養などの医療ケアができる環境と衛生面の確保ができること</li> </ul>
	電源確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器およびモニター類の電源</li> <li>・医療機器が使ええる環境</li> <li>・エアコンでの気温管理された空間</li> <li>・電源が必要</li> <li>・どうしても吸入、吸引が必要なので停電するととても困ります</li> </ul>

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容（一部）
災害発生時の物の支援	食事の支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・食事を口から食べれない子やミキサー食の子などのための高カロリー食の支援</li> <li>・経管栄養ができる環境</li> <li>・特殊ミルクを県外から意思を通じて取り寄せてもらっているの、それが滞ると困ります</li> </ul>
災害発生時の人の支援	周囲の協力	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族が一緒じゃないときの周囲の協力、助け合い</li> </ul>
	移動時の介助	<ul style="list-style-type: none"> <li>・移動の時手助けしてくれる人がいれば助かります</li> </ul>
	医療者の増員	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療従事者の人に助けてほしいのが本音です。そのためにも小児科医師、看護師不足をどうかしてほしいと思います</li> <li>・避難場所への医師の派遣</li> </ul>

## VII 考察

災害時の一般的な備えについてでは、災害情報に関心を示しながらも、避難場所や避難経路の確認42.3%や非常持ち出し用品の準備38.5%など十分に行われていないことが明らかになった。沖縄県は、台風が通過する位置にあり、多くの台風を経験する。台風の場合、事前にその進路や規模が予想されることが多い。そのため、被害を最小限にするためにどのタイミングで、何を準備し、どう過ごせばよいのか、ということは十分に理解ができている。また、台風では1～2日家の中で、台風が過ぎ去っていくのを待つという対処が行われる。このような経験から、災害情報に対しては強く関心を示しながらも、避難行動についての検討が行われていないという結果に繋がったのではないかと考える。しかし、災害は台風だけではない。日本をはじめ、世界各国で様々な災害が発生し、各地で甚大な被害が起きている現状を考えると、台風に対する対処方法を活かしながら、避難先や避難行動、非常持ち出し用品について検討して行く必要がある。災害時要援護者の避難支援に関する検討会報告書（2013：内閣府）（以下、報告書とする）では、防災訓練について各市町村は、要援護者が参加し、訓練で得られた課題等の検討を通じて、避難支援体制の整備に努めるよう報告されている。しかし、防災訓練への参加実践率が23.1%であることから、参加が少ない原因の究明とともに積極的な各自自治体との連携が今後の課題となる。

災害時の医療の備えについてでは、避難するときに持っていく薬はわかっている92.4%，薬は一定の場所に保管している88.5%であり、高い実践率であることが伺

えた。一方で、避難生活中の薬の入手方法について検討している家族は、34.6%であった。したがって、避難生活中に手持ちの薬が無くなった場合や薬が持ち出せなかった場合、どのように薬を入手できるようにするのか、検討する必要がある。また、避難生活中の病気に関する相談相手やかかったことのない病院職員への病状説明については、50.0%台の実践率であった。このことから、誰に、どのように病状を説明し、相談すればよいのか、十分に把握できていないことが考えられる。災害発生時や避難生活中は、非常な混乱が予想されるため、病気の経過や状況を簡潔に説明できるような情報シートなどを作成し、平時より整理しておく必要がある。

専門家から聞きたいことでは、ほとんどの項目で高値を示していた。災害発生時の予想のつかない不安が伺われる。特に、災害時病院などへの連絡が取れない場合の対応、避難生活中に必要な薬や物品の入手方法、災害時および避難生活中の症状悪化時の対応、災害時病院などへの連絡方法では9割以上を示していた。また、医療の備えに対する実践率の低い、災害時および避難生活中の病気に関する相談相手、かかったことのない病院職員への病状説明、連絡方法の話し合い、避難生活中の薬や物品の入手方法については、専門職に期待していることが考えられる。

災害時頼りにできる人については、頼りにできる人がいると回答したものは53.8%であった。頼りにできる人の内訳では、家族や親類が多く、専門家を頼りにするものは少なかった。災害発生時に援助を望む人では、家族以外に普段利用している事業所や医療関係者・福祉関係者であった。いざという時に頼りたいのは専門家でありながら、実際には家族に頼らざるを得ない現状が伺えた。災害発生時の公的支援は時間を要することが考えられるため、自助となる家族を支援者として捉え、意識化していることは避難行動および避難生活において重要なことだと考える。しかし、友人と回答したものは2名、近所の知り合いと回答したのは1名であった。さらに近所付き合いについて「付き合いなし群」は、46.0%であった。約半数の人々は近所付き合いを積極的に行っていない現状がある。災害発生時、友人や近所の知り合いは、身近な支援者であり共助にあたる。約半数の人が、頼りにできる人がいない状況にあることから地域での支援の必要性が伺える。したがって今後、地域での支援体制を構築していく必要がある。

災害発生時に望む支援では、災害発生前の支援として、学習の機会の必要性があげられた。その内容として、日頃から気を付けること、どのような支援を求めればよいのか、医療的ケアをマスターすることなどであった。三宅ら（2005）は、ケアに必要な物品のストックやライフラインが中断した時に影響を受けるケアや機器の対処方

法など、日頃から災害発生時の状況を具体的にイメージし、準備性を高めておくことの必要性を挙げている。したがって、外来受診時や利用施設等において積極的に学習の機会をつくり、災害発生時の具体的な備えについて理解し、行動できるよう促していく必要がある。また、災害発生時の物の支援として、情報提供、避難場所、電源確保、食事の支援があげられた。避難生活においても、十分な医療の継続を期待していることが伺える。報告書（2013：内閣府）では、避難所における災害時要支援者への対応として避難者名簿の作成、避難所における災害時要支援者窓口の設置、避難所における要援護者支援への理解の促進、福祉避難所等について述べられている。国や各自治体は行政として、災害に備えてどのような準備状況にあるのか、それらを利用するためにはどうすればよいのか等、在宅療養児とその家族をはじめ市民に周知させる必要がある。さらに、災害発生時の人の支援として、周囲の協力、移動時の介助、医療者の増員があげられた。避難行動や避難生活における地域住民の共助と、専門職による医療支援としての公助を求めていることが伺える。報告書（2013：内閣府）では、地域共助力を高めるための地域づくりをあげている。地域共助力を高めるための地域づくりでは、市町村や自主防災組織や自治体等は、普段から住民同士の顔が見える取り組みとして、地域おこしのための事業や地域行事への参加を促すことが述べられている。地域の中で支援を得るためにも、地域の行事に積極的に参加できる仕組みが重要となる。また、公助として、福祉避難所の活用が考えられる。福祉避難所とは、要援護者のために特別の配慮がなされた避難所のことである。災害救助法が適用された場合において、都道府県又はその委託を受けた市町村が福祉避難所を開設した場合、概ね10人の要援護者に一人の生活支援員等の配置等することができるとある。災害により普段のように通院できない場合、福祉避難所は心強いものである。しかし、医療的ケアを要する在宅療養児は、医療機器を作動させるための電源の確保や移動のための人手など多くの課題を抱えているため、適切な福祉避難所については検討が必要となる。

## VIII おわりに

今回、医療的ケアを要する在宅療養児とその家族を対象に、台風等災害時の対処方法について質問紙調査を行った。東日本大震災以降、災害への関心は高く持っている、具体的な対処方法についてはまだ、準備されていないことがわかった。その背景には、避難行動や避難生活がどのようなものであるか、イメージされていないことが考えられる。そのため、何をどう準備すればよいのか、どこに何を伝えればよいのかといった具体的な行

動につながっていない。したがって、今後は、最近発生した災害を事例としてあげながら、災害とは何か、災害が発生すると自分や地域、行政はどうなるのかといったことを伝え、自助・共助・公助の認識を高めるための啓蒙活動が重要となる。また、啓蒙活動を通して、自分はどのようなことを考える仕組み作りが必要となる。今回の研究では分析対象が少なかったため、今後は対象者数を増やし、発達段階別、家族構成別、地域別など比較し分析する必要がある。

本研究を実施するにあたり、ご協力を頂きました対象者の皆さま、事業所、親の会の責任者の方には、心より感謝申し上げます。なお、本研究は平成25年度名桜大学総合研究所一般研究助成を受けて実施したものです。ここに感謝申し上げます。

## 引用文献

- 三宅一代他（2005）：災害発生時、医療的ケアを行いながら自宅で生活する子どもと家族への支援 ～被災直後から支援が受けられるまで自らの力で生活するために～、日本災害看護学会誌、7（1） 63.
- 三宅一代（2007）：医療的ケアをもち自宅で生活する子どもと家族の備え ー支援者と共に災害に備える「小児在宅用ケアパッケージ」ー、小児看護、30（6） 763-768.
- 内閣府（2013）：災害時要援護者の避難支援に関する検討会報告書
- 杉本健郎（2009）：障がいの重い子どもたちの教育保障・医療的ケアと学校保健、障害医学への招待、クリエイツかもがわ、164-168.
- 高村理恵子（2014）：医療的ケアを必要とする子どもの災害看護、小児看護37（10） 1231-1236.
- 田中総一郎（2012）：被災地での重症心身障害児支援、日本小児科医会報、NO.43 95-100.
- 上原章江（2014）：在宅医療を継続する子どもと家族の災害への備え、小児看護（37）8 1069-1075.
- 吉田直美（2014）災害時要援護者と福祉避難所の一考察、日本福祉大学経済論集 第47・48合併号、25-44.