

在宅で生活する医療的ケア児・者と家族の自然災害の体験
に関する文献レビュー

A literature review on the experiences of natural disasters of children/persons with medical care and their families living at home

三上千佳子¹⁾, 原瑞恵²⁾

Chikako MIKAMI¹⁾, Mizue HARA²⁾

1) 宮城大学看護学群, 2) 岩手県立大学看護学部

1) School of Nursing, Miyagi University

2) Faculty of Nursing, Iwate Prefectural University

【キーワード】

医療的ケア児・者, 家族, 自然災害
children/persons with medical care
family, natural disaster

【Correspondence】

三上千佳子
宮城大学看護学群
mikamchi@myu.ac.jp

【Support】

本研究は JSPS 科研費 21K10999 の助成
を受けた。

【COI】

本論文に関して、開示すべき利益相反関
連事項はない。

Received 2023.06.02

Accepted 2023.09.13

Abstract

The aim of this study was to clarify the experiences of children/persons with medical care living at home and their families during natural disasters, and to examine how disaster support should be provided. 8 literatures from 2011 to 2023 were included in the study. The seven categories were: [Anxious about not being able to use medical equipment and electrical appliances, and mindful of securing a power source], [Selecting an evacuation site with consideration for life after the evacuation], [Seeking support from knowledgeable supporters for evacuation of children], [Gaining peace of mind from the presence of supporters [Continue to take care of their children's physical condition while using available services] [Protect their family's life with support amidst the deteriorating social environment] [Respond to safety confirmation from various sources]. The study suggested the need for disaster support that helps people to acquire coping methods for continuing medical care, supports people to choose evacuation sites and evacuation methods that prioritize the safety of children/persons with medical care, and supports evacuation life not only for children/persons with medical care but also for their families.

はじめに

我が国は地震、台風、豪雨、火山噴火などの自然災害が多発しており、今後も自然災害の頻発化・激甚化の傾向が続くことが懸念されている（国土交通白書、2020）。いつ起こるかかわからない自然災害に対し、国民一人ひとりが防災ならびに減災の意識を持ち災害対策をすることが求められている。これは、在宅で生活する医療的ケア児・者にとっても同様であり、日常的に人工呼吸器、酸素吸入、吸引などの医療機器によるケアで命をつなぎ生活する医療的ケア児・者と家族の災害対策は喫緊の課題である。

全国の在宅で生活する医療的ケア児は推計で約2万人であり、この医療的ケア児は20年後には医療的ケア者となる（奈倉、2022）。医療的ケア児数はこの10年で約1.3倍となっていることから、医療的ケア児・者数は今後も増加していくことが予測される。在宅で生活する医療的ケア児・者は、医療・福祉サービスを受けながら、家族がそのケアを担っている現状にある。医療的ケア児・者を抱える家族への調査の結果（厚生労働省、2020）、「医療的ケア児から5分以上目を離すことができない」について「当てはまる」「まあ当てはまる」と回答したのは38.0%であり、「命の危険と隣り合わせで、目が離せない」「慢性的な不眠で、とてもきつい」という家族の声があがっていた。日常生活を送ることだけで手一杯であり、かつ増加傾向にある医療的ケア児・者と家族が災害に備えるために、有効な支援方法の確立が必要である。

医療的ケア児・者への災害支援としては、令和3年5月に福祉避難所の確保・運営ガイドラインが改定され、医療的ケア児・者が避難できる指定福祉避難所の整備が行われている。しかし、指定福祉避難所となる施設のバリアフリー化や非常用発電機の整備など十分とは言い難く、在宅で行われている医療的ケアに対応できる施設ばかりではないと考えられる。また、災害医療派遣チーム（DMAT）や災害派遣福祉チーム（DWAT）では、個別性の高い医療的ケア児・者へケアを提供するための訓練が十分に行われていない現状にある。さらに、医療的ケア児・者にかかわる医療者の災害支援に関する先行研究では、災害時対策をすることを自身の役割と捉えているものの（中本ら、2018）、災害への備えに対する自身が持つ知識に対する不安があることが報告されている（市原、2018）。また、最近の災害による被害は規模が大きく、長期化している状況から、あらゆる災害のパターンを考慮し、療養者の状況に合わせた対応の必要性が言われている（檜垣ら、2020）。このように社会的支援が十分に整っていない中、医療者が具体的なイメージを持って、医療的ケア児・者の状況を考慮した災害支援を行うために、医療的ケア児・者と家族が自然災害発生時にどのような体験をしたのかを知ることが肝要である。

以上のことより、自然災害発生時、在宅で生活する医療的ケア児・者とその家族がどのような体験をしたのかを既存の国内論文から明らかにすることで、体験の実態を把握することができ、災害支援への示唆が得られると考える。

目的

本研究の目的は、在宅で生活する医療的ケア児・者と家族の災害時の体験を明らかにし、災害支援のあり方について検討することである。

用語の定義

医療的ケア児・者とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引、経管栄養、その他の医療行為を受けることが不可欠な者とする。

研究方法

1. 文献検索の手順

医学中央雑誌 Web 版 (Ver.5) を使用して、キーワードを「医療的ケア」「重症心身障害児・者」「災害」とし、2023 年 3 月に検索した。検索対象年は東日本大震災の発生した 2011 年以降とし、医中誌において原著論文として取り扱われているものに絞って文献検索を行った。検索の結果、「医療的ケア」and「災害」で 23 件、「重症心身障害児 or 重症心身障害者」and「災害」で 22 件であった。候補となった文献の抄録を読み、医療的ケア児・者と家族の災害体験に関連した内容でないものを除外した。文献を精読し、在宅で生活する医療的ケア児・者とその家族の災害時の体験についての記述がある 6 文献を抽出した。また、抽出した文献の引用文献にも目を通し、本研究の目的と合致していると考えた 2 文献を加え、これら 8 文献を分析対象とした。

2. 分析方法

分析対象である 8 文献を精読し、医療的ケア児・者と家族が災害時に体験した事柄について記述されている部分をデータとして抽出した。その際、災害を体験していない対象者のデータは分析対象外とした。データの意味内容を損なわないようにコード化し、コードの類似性に着目して分類しサブカテゴリ、カテゴリを生成した。分析の過程では、共同研究者と検討を重ね、分析の妥当性の確保に努めた。

3. 倫理的配慮

分析対象文献の抽出時は、論文の論旨や文脈の意味をそこなわないように配慮した。

結果

1. 文献の概要

分析対象とした論文の概要は表 1 に示す。

対象文献の発行年は、2012 年 1 件、2013 年 1 件、2016 年 2 件、2017 年 1 件、2018 年 1 件、2020 年 2 件であった。自然災害の種類については地震 5 件、地震または水害 1 件、台風 2 件であった。

表 1. 対象文献一覧

| 文献 | 発表年 | 文献タイトル | 著者 | 掲載雑誌 | 災害の種類 |
|-----|------|--|--|------------------------------|--------|
| [A] | 2012 | 医療的ケアを必要とする障害児・者の実態把握の必要性ー東日本大震災における首都圏の事例からー | 佐藤浩子 | Core Ethics Vol8 | 地震 |
| [B] | 2013 | 筋ジストロフィー患者と家族の震災体験についてー家族会での報告および症例を通してー | 高澤みゆき, 舟塚真, 石垣景子, 齋藤加代子, 大澤真木子 | 東京女子医科大学雑誌 83, E236-E243 | 地震 |
| [C] | 2016 | 災害の中を生きる困難と生活不安ー首都圏に住む重度障害児者の東日本大震災での経験の特徴ー | 山本美智代, 中川薫, 石上ゆか, 米山明, 加藤久美子, 伊藤真理 | 小児保健研究 75 巻 5 号 621-628 | 地震 |
| [D] | 2016 | A study of the experiences of individuals with severe motor and intellectual disabilities who resided in the Tokyo area during the Great East Japan Earthquake: Topics for the future in light of the vulnerability of those individuals | Michiyo YAMAMOTO, Kaoru NAKAGAWA, Akira YONEYAMA | 日本ヒューマンケア学会誌 9 巻 1 号 17-32 | 地震 |
| [E] | 2017 | 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 | 松下聖子 | 名桜大学紀要 22 号 1-11 | 台風 |
| [F] | 2018 | 熊本地震における在宅人工呼吸療法療養者の避難状況と支援のあり方の検討 | 落合順子, 緒方健一, 尾石久美子, 宮崎ひさみ, 西田明美, 宮本めぐみ | 日本重症心身障害学会誌 43 巻 3 号 477-485 | 地震 |
| [G] | 2020 | 在宅で暮らす超重症児(者)の長期停電を想定した屋外避難の可能性と母親の心理 | 久保恭子, 坂口由紀子 | 日本重症心身障害学会誌 45 巻 3 号 359-363 | 地震, 水害 |
| [H] | 2020 | 医療的ケア児と家族が行う災害の備えへの支援ー小児外来での取り組みを考えるー | 田畑りえ子, 宮城久美 | 沖縄の小児保健 47 号 33-37 | 台風 |

2. 在宅で生活する医療的ケア児・者と家族の災害時の体験

在宅で生活する医療的ケア児・者と家族の災害時の体験について分析した結果、169 コード、35 サブカテゴリ、7 カテゴリが生成された。カテゴリ、サブカテゴリを表 2 に示した。記述にあ

たって、カテゴリは【 】, サブカテゴリは〈 〉, コードは「 」, 文献は [] で表す。

1) 【医療機器・電化製品が使用できないことへの不安を抱え、電源を確保することに心を砕く】

医療的ケア児・者の生命をつなぐ医療機器ならびに電化製品が停電のため使用できなくなることへの不安と、ケアを継続するための電源確保に注力する体験を表し、7 サブカテゴリから構成された。

「呼吸器の内蔵バッテリーは8時間もつが、充電には4時間かかる [A]」など〈医療機器の充電機能の限界を知る〉こととなり、「停電が続くようであれば、電源の確保をどうすればよいか不安 [A]」といった〈医療機器が使用できなくなること・電源がないことへの不安を抱く〉体験をしていた。また、自治体などに発電機や非常用電源などの〈予備電力提供の依頼をするが対応してもらえない〉状況があった。「電動吸引器使用以外の痰の吸引方法はわからない [C]」「冷暖房と加湿器は24時間使用が必要である [A]」など〈ケアに必要な医療機器・電化製品が使用できずケアの代替方法がわからない〉ことで困惑していた。医療的ケア児・者はケアのための医療機器のみならず電化製品も体調管理のためには必需であった。ケアを継続するためには、〈電源によらないケアの代替方法を準備する〉必要があり、「経腸ポンプを使わずに注射器を使って注入する方法を主治医から教えてもらい安心した [C]」「吸引器の電源がダメになったとき、痰を注射器のような器具で吸引することをみんなで相談した [A]」など、電源を使用できなくなった場合に備えていた。〈予備電力があることで安心できる〉といったように、電力の確保されている状況は医療的ケア児・者ならびに家族の安心材料となるが、「発電機は借りており、実際に使用しようとするが使用できない [H]」などの〈予備電力を準備していたが効果的に使用できない〉状況も発生し、ケアを継続するために電源の確保に心を砕いていた。

2) 【避難後の生活にまで思いを巡らせ避難場所を選択する】

避難についての難しい判断を迫られ、避難した後の生活を想像したうえで最終的な避難場所を決定する体験を表し、6 サブカテゴリから構成された。

災害の発生により、「準備はしていなかったので、思いつくものを手あたり次第車に詰め込んだ [F]」「とりあえず必要な物を持った [F]」など〈避難のための必要物品を準備する〉行動をとっていた。避難場所の選択は家族によって異なり、〈いつでも避難できる準備を整え自宅にとどまる〉家族もいれば、「すぐに受診歴のある医療機関に受け入れを依頼し夜が明けてから移動した [F]」など〈自宅以外の避難場所へ避難する〉家族もいた。自宅以外の避難場所として医療機関や普段利用している施設があげられた。また、〈車中で避難することに決める〉など車から電源をとりながら過ごすことを選択する家族もいた。〈避難はできない・しないと決める〉家族もおり、「一人で呼吸器・吸引器・注入すべてを避難先でできるよう準備するのは大変 [B]」「身体を丸めずに避難するスペース環境を確保することが難しい [C]」「集団避難所は多くの人が集まり、衛生材料や生活必需品が揃わないばかりか床が硬くて寒く、感染症に罹患し体調を崩すことが懸念された [C]」ことがその理由であった。しかし、困った時に頼りたいのは医療機関であり、〈もしもの時には医療機関へ避難したい〉思いを抱いていた。

3) 【子どもの避難に知識のある支援者のサポートを求める】

地域の支援者の手伝いを受け、医療的ケア児・者の両親が協力することで避難ができたが、子どもの移動には知識のある支援者のサポートを求める体験を表し、3 サブカテゴリから構成された。

避難時には、「隣の夫婦が荷物を出しているのを見て手伝いに来てくれた [F]」といった〈地域の支援者に避難の手伝いを受ける〉ことで助けを得ていた。子どもが人工呼吸器を使用している場合、「夫と協力して車までの移動はバッグバルブマスクでの換気をし、車の中でバッテリー式の呼吸器をつないだ [F]」「近所付き合いがなく夫がいなかったら避難できなかった [F]」といった〈両親で協力しながら避難する〉状況であった。〈子どもの移動にはサポートが必要である〉ものの、「人工呼吸器をつけた子どもの移動は難しいので、マンションの住人には頼めなかった [F]」といったように、知識を持つ支援者のサポートを求める家族の思いがあった。

4) 【支援者の存在によって安心を得る】

災害発生時の混乱の中で、支援者と連絡がとれない不安と、支援者がそばにいてくれることで安心できた体験を表し、2サブカテゴリから構成された。

支援を求めるが「救急車も医療機関も電話が繋がらない [F]」「すぐ支援が必要だが訪問看護ステーションと電話が繋がらない [B]」など、災害発生時の混乱の中では〈支援者とつながれない〉状況があった。その中には「数年前に災害マップを作成し支援者を決めていたが誰も来ない [F]」と語った家族もいた。一方で、「自分一人だと何をしていたかわからなかった [A]」「訪問看護師が予定になかったが来てくれた [A]」など、頼れる人がいない不安な時に〈支援者がいることで安心が得られる〉体験をしていた。

5) 【利用可能なサービスを利用しつつ子どもの体調を重視したケアを続ける】

社会サービスの利用に制限が生じる中、利用可能なサービスを調整し、子どもの体調悪化への対応をしながら、ケアをとめずに継続する体験を表し、6サブカテゴリから構成された。

「数か所の通所施設から医療機関に送迎してもらい日中預かりや入浴をしてもらった [F]」など〈災害時にも利用可能な社会サービスがある〉一方で、「ヘルパーが不足して来てもらえない [F]」などの〈社会サービスの利用制限がある〉ことに直面した。「必要物品は家庭に十分にあった [F]」ため〈ケアのための必要物品は充足している〉が、「子どもに合うサイズのオムツがなかった [F]」といった〈子どもの生活必需品が不足する〉状況もあった。「いつも在宅サービスで利用している呼吸リハが行えず排痰が十分できない [F]」「室温の低下が刺激となって増える痰を吸引することで呼吸状態を保つ [C]」など、環境の悪化や受けられるサービスの制限によって、〈ケア環境の変化による子どもの状態の悪化を危惧する〉思いを持ちながら、〈子どものケアを継続する〉家族の体験があった。

表2. 在宅で生活する医療的ケア児・者と家族の災害時の体験

| カテゴリ | サブカテゴリ |
|--|------------------------------------|
| 医療機器・電化製品が使用できないことへの不安を抱え、電源を確保することに心を砕く | 医療機器の充電機能の限界を知る |
| | 医療機器が使用できなくなること・電源がないことへの不安を抱く |
| | 予備電力提供の依頼をするが対応してもらえない |
| | ケアに必要な医療機器・電化製品が使用できずケアの代替方法がわからない |
| | 電源によらないケアの代替方法を準備する |
| 避難後の生活にまで思いを巡らせ避難場所を選択する | 予備電力があることで安心できる |
| | 予備電力を準備していたが効果的に使用できない |
| | 避難のための必要物品を準備する |
| | いつでも避難できる準備を整え自宅にとどまる |
| | 自宅以外の避難場所へ避難する |
| 子どもの避難に知識のある支援者のサポートを求める | 車中で避難することに決める |
| | 避難はできない・しないと決める |
| | もしもの時には医療機関へ避難したい |
| | 地域の支援者に避難の手伝いを受ける |
| 支援者の存在によって安心を得る | 両親で協力しながら避難する |
| | 子どもの移動にはサポートが必要である |
| 利用可能なサービスを利用しつつ子どもの体調を重視したケアを続ける | 支援者とつながれない |
| | 支援者がいることで安心が得られる |
| | 災害時にも利用可能な社会サービスがある |
| | 社会サービスの利用制限がある |
| | ケアの必要物品充足している |
| 社会全体の環境が悪化する中、支援によって家族の生活が護られる | 子どもの生活必需品が不足する |
| | ケア環境の変化による子どもの状態の悪化を危惧する |
| | 子どものケアを継続する |
| | 交通機関の停止による帰宅困難となる |
| | エレベーター停止による移動の制限を受ける |
| 多方面からの安否確認に対応する | 生活環境・リズムが変化する |
| | 子どものそばを離れられない |
| | 支援のもと自宅の生活環境を整える |
| | 家族の生活必需品が不足する |
| | 食料提供の支援を受ける |
| | 家族の住環境への支援を受ける |
| | 医療関係者・学校から安否確認の連絡を受ける |
| | しきりに来る安否確認の連絡に困惑する |
| | SNSを活用して一斉に安否を知ってもらう |

6) 【社会全体の環境が悪化する中、支援によって家族の生活が護られる】

子どものケアの継続が必要であり、子どものそばを自由に離れることができない状況に加え、被災による社会的影響を受けながら、支援者からの支援を受けることで、家族の生活が護られる体験を表し、8 サブカテゴリから構成された。

災害発生によって、医療的ケア児・者とその家族は「乗車時間が長くなればなるほど痰の吸引や水分補給のために車を一時停止させる時間が長くなり、車を先に進めることができなかった [C]」「自宅エレベーターが停止したため、通所施設の職員が上層階にある自宅まで背負って送迎してくれた [C]」「計画停電の影響を受ける人工呼吸器管理の患児は、計画停電のない地域にある親類の家に避難した [B]」など〈交通機関の停止による帰宅困難となる〉〈エレベーター停止による移動の制限を受ける〉〈生活環境・リズムが変化する〉といった体験をしていた。また、家族はケアを要する〈子どものそばを離れられない〉状況の中、「在宅職員に子どもの見守りをしてもらい、自宅に帰って片付けをした [F]」など〈支援のもと自宅の生活環境を整える〉ことをしていた。また、被災生活は「親の食べ物がなかった [F]」「親の着るものがなかった [F]」などの〈家族の生活必需品が不足する〉状況であり、「食料をもってきてもらった [F]」などの〈食料提供の支援を受ける〉ことや、「入院となり親にはマットレスが貸し出された [F]」といった〈家族の住環境への支援を受ける〉など、家族の生活は支援者からの支援を受けることで護られていた。

7) 【多方面からの安否確認に対応する】

災害発生時、医療機関、学校関係者、友人・知人など医療的ケア児・者と家族の安否を心配する多くの人々から安否確認があり、対応を要した体験を表し、3 サブカテゴリから構成された。

「医療機関の主治医や呼吸器を提供する業者から、安否確認や生じうる停電に対して不都合がないか連絡があった [C]」などの〈医療関係者・学校から安否確認の連絡を受ける〉、「地震発生直後電話がかなりあるがでる余裕はない [F]」「次々にメールがきて返信に時間がかかる [F]」といった〈しきりに来る安否確認の連絡に困惑する〉状況があった。「SNS は一度配信するとみんなに安否が伝わるので便利である [F]」のように、〈SNS を活用して一斉に安否を知ってもらう〉ことで対応している家族もいた。

考察

1. 在宅で生活する医療的ケア児・者と家族の災害時の体験の特徴

医療的ケア児・者は、日常的に医療機器を使用したケアを必要とするため、災害時にはケアを継続するための電源の確保が優先される。また、医療的ケア児・者では、医療機器のみならずミキサー食を作るためのミキサーや体温管理のための冷暖房などの電化製品を使用できなくなることは、体調悪化の要因となる。医療的ケア児・者にとって電源を確保することは、命をつなぐことに直結することから、〈医療機器が使用できなくなること・電源がないことへの不安を抱く〉体験をしていた。さらに、〈予備電力を準備していたが効果的に使用できない〉といったトラブルも発生していた。そのような中〈電源によらないケアの代替方法を準備する〉ことで安心を得られていた。板垣ら (2022) は、在宅気管切開下陽圧人工呼吸器使用患者の外部バッテリー装備率について4 県で調査を行い、その装備率は77.5%であること、また本来100%保有すべき蘇生バッグの保有率は91.9%に留まっていると報告している。さらに、バッテリーは準備していない (梶浦ら, 2021)、蘇生バッグを備えていても使い方がわからないといった介護者がいる (檜垣ら, 2020) ことも報告されている。これらのことから、医療的ケア児・者と家族は災害時の電源確保への不安があり、予備電力の確保をするが、予備電力の準備ができると安心し、トラブルの発生は想定できにくいことが考えられる。また、電源によらないケアの代替方法を準備することで、さらに安心が得られると考えられる。中には、予備電力の確保に至っていない家族もいることから、災害への備えの意識を高める支援の強化が必要と言える。

避難については、〈自宅以外の避難場所へ避難する〉行動をとったのは熊本地震で多く、これは熊本地震においては建築物の倒壊が多かった (国土交通省, 2016) ことが影響していたと考えら

れる。避難先としては医療機関や普段利用している施設、車中を選択しており、一般の避難所（現在の指定一般避難所）ならびに福祉避難所（現在の指定福祉避難所）を選択した家族は見当たらなかった。また、〈避難はできない・しないと決める〉家族もあり、これらは避難後の生活を考へての選択であると考えられる。避難先で一人でケア環境を整えることが大変であること、身体を丸めずに避難するスペースを確保することが難しいこと、床が固い・気温管理ができない、多くの人々が集まることによる感染症罹患への心配などが自宅に留まることを決断させていた。先行研究では、ライフラインが使用できる状況でも使用できない状況でも、自宅の損壊度が上がるにつれ、避難を選択する人が増えるが、自宅が半壊になっても避難しないことを選択する重症心身障害児・者の家族がいることが報告されている（中川ら、2016）。加えて、避難することを躊躇させる要因として、〈子どもの移動にはサポートが必要である〉ことがあげられる。特に人工呼吸器使用児・者の場合、換気をしながらの移動が必要であるため、知識を持たない地域の支援者には頼めないという思いを抱いていることがわかった。これらのことから、医療的ケア児・者の家族は自宅以外の避難場所に避難することに消極的な傾向にあり、自宅に留まることのできる被害状況か、避難先はどのような環境か、避難時の人的サポートがあるかは、避難するか・しないかを選択する重要な要素であると考えられる。

避難生活に目を向けると、停電等によるケア環境の悪化によって、医療的ケア児・者は健康状態の悪化のリスクを抱えながらも、社会全体が被災による影響を受けているため、ケアのための社会サービスの利用制限を受け、普段より過酷な状況の中、ケアを継続する家族の姿があった。「数年前に災害マップを作成し支援者を決めていたが誰も来ない」といった状況の中、「訪問看護師が予定になかったが来てくれた」など、家族は【支援者の存在によって安心を得る】ことができていた。また、家族の生活は、医療的ケア児・者のそばを離れられないことから、生活の再建のみならず食料の確保さえも難しい状況であり、家族の生活は支援者による支援を受けることで護られていた。家族は常に医療的ケア児・者を優先し、自身のことは後回しとなり、医療的ケア児・者のケアによって家族の負担は増大していると考えられる。

2. 在宅で生活する医療的ケア児・者と家族への災害支援のあり方

1) 医療的ケアを継続するための対処方法が獲得できる支援

災害に備えかつ不安軽減を図るため、医療的ケア児・者と家族が、災害による停電時にも医療的ケアを継続するための対処方法を獲得できるよう支援することが重要と考える。自宅に予備電力を確保する、事前に地域で電力を確保できる場所を確認するとともに、これまでケアのために使用してきた医療機器・電気機器の電源によらないケアの代替方法について対策することを支援していく。また、予備電力を確保している場合は有事の時に使用できないトラブルもあるため、日常の点検や使い方のシミュレーションを定期的実践していくことが有用であると考えられる。

2) 医療的ケア児・者の安全を優先した避難ができる支援

家族は自宅から避難することに消極的な傾向にあることから、医療的ケア児・者の安全を優先し、環境の悪化をできるだけ避けられる避難場所への避難ができるような支援の必要性が示唆された。想定される避難場所のケア環境についての情報提供がされることが望ましい。また、事前に避難場所と考へている医療機関や施設と相談すること、避難方法の検討をすること、避難をサポートしてくれる支援者へ依頼をすることを支援していく。避難をサポートしてくれる支援者には、医療的ケア児・者の避難に必要な知識の提供や避難のシミュレーションの機会を持つことで、家族が安心して避難の依頼ができるとともに、サポートする支援者側の不安軽減にもつながることが期待できる。

3) 医療的ケア児・者のみならず、家族の避難生活をも支える

医療的ケア児・者は災害時要配慮者として位置付けられているが、避難生活においてはその家族にも目を向けた支援が必要であると考えられる。医療的ケア児・者は、災害による環境悪化の影響を受け、体調悪化のリスクを抱えている。体調が安定していることが、家族の負担軽減にもつながることから、環境の悪化をできるだけ避けられる避難場所でのケアの継続を支えていく。また、家族自身の災害への備えの必要性を伝えること、医療的ケア児・者のみならず、その家族

も支援の対象として、家族の避難生活を支える必要があると考える。

結論

本研究の目的は、在宅で生活する医療的ケア児・者と家族の災害時の体験を明らかにすることであった。対象文献は8文献であり、【医療機器・電化製品が使用できないことへの不安を抱え、電源を確保することに心を砕く】【避難後の生活にまで思いを巡らせ避難場所を選択する】【子どもの避難に知識のある支援者のサポートを求める】【支援者の存在によって安心を得る】【利用可能なサービスを利用しつつ子どもの体調を重視したケアを続ける】【社会全体の環境が悪化する中、支援によって家族の生活が護られる】【多方面からの安否確認に対応する】の7カテゴリが生成された。災害支援のあり方として、医療的ケアを継続するための対処方法が獲得できる支援、医療的ケア児・者の安全を優先した避難ができる支援、医療的ケア児・者のみならず、家族の避難生活をも支える必要性が示唆された。

文献

- ・檜垣綾, 和田千鶴, 溝口功一, 小森哲夫, 西澤正豊, 宮地隆史 (2020). 在宅人工呼吸器患者の災害時の備え 訪問看護ステーションへのアンケート調査から見てきたもの. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 6 (2), 30-35.
- ・市原真穂 (2018). 医療依存度が高い子どもをもつ家族の災害への備えを促す訪問看護師の実践. 千葉科学大学紀要, 11, 63-73.
- ・板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 笠原康代, 小倉朗子, 小森哲夫 (2022). 在宅人工呼吸器使用患者の災害時の備えの現状—訪問看護ステーションへの質問紙調査より— 日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 8 (2), 42-50.
- ・梶浦由佳, 牛尾禮子 (2021). 災害時における重症心身障害児・者の保護者の思いとその支援について. 日本看護福祉学会誌, 26 (2), 219-225.
- ・国土交通省 (2016). 熊本地震における建築物被害の原因分析を行う委員会報告書.
<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.nilim.go.jp/lab/hbg/0930/pdf/text.pdf>, 2023年5月2日閲覧.
- ・国土交通省 (2020). 国土交通白書 2020. <https://www.mlit.go.jp/hakusyo/mlit/r01/hakusho/r02/html/n1115000.html>, 2023年5月2日閲覧.
- ・厚生労働省 (2020). 医療的ケア児者とその家族の実態調査報告書.
<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>, 2023年5月2日閲覧.
- ・中川薫, 山本美智代, 大久保嘉子, 米山明, 加藤久美子(2016). 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.
- ・中本理菜, 米須愛子, 與那原沙耶, 水野創, 蔵根瑞枝, 國吉 香代子 (2018). 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. 沖縄の小児保健, 45, 31-35.
- ・奈倉道明 (2022). 令和4年度厚生労働省委託事業在宅医療関連講師人材養成事業研修会 行政の役割.
<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.mhlw.go.jp/content/10802000/001086059.pdf>, 2023年5月2日閲覧.