

研究課題	新潟市における医療的ケア児の災害支援基盤強化の検討
支援番号	GC03420213
研究事業期間	令和3年4月1日から令和6年3月31日
助成金総額	976,400
研究代表者 (所属機関)	田中 美央 (新潟大学大学院 保健学研究科)
研究分担者 (所属機関)	田中 美央 (新潟大学大学院保健学研究科)、小林 宏至 (新潟県立看護大学)、遠山 潤 (国立病院機構西新潟中央病院、新潟大学医歯学総合病院)、斎藤 智子 (新潟青陵大学)、平岡 司 (国立病院機構西新潟中央病院)、阿部 ななみ (国立病院機構西新潟中央病院)、笠原 淳 (国立病院機構西新潟中央病院)、吉田 一恵 (国立病院機構西新潟中央病院)、金子 孝之 (新潟県立新発田病院)、小林 玲 (新潟大学医歯学総合病院、新潟大学医歯学総合病院総合周産期母子医療センター)、住吉 智子 (新潟大学大学院保健学研究科)、佐藤 由紀子 (新潟大学医学部保健学科)、和田 雅樹 (新潟県障害福祉保健部)、渡邊 流理也 (新潟大学 教育学部)
研究キーワード	医療的ケア児、災害支援、地域包括ケア、多職種連携、共助
研究実績 の概要	<p><b>研究目的</b> 本研究の目的は、新潟市における医療的ケア児・者（以下、医ケア児・者とする）の災害支援の基盤強化の検討を行うことである。アプローチの焦点は、災害の備え「自助」「共助」「公助」の中でも特に「共助」であり、当事者主体の地域包括ケア体制の強化を検討することを目的とした。</p> <p><b>研究目標</b></p> <p>研究A（令和3年4月～4年9月）医療的ケア児の災害の備え実態調査により、現状と課題を明らかにする。研究B（令和4年7月～6年2月）医療的ケア児者と家族の防災支援プログラムを展開し支援方策を検討する。</p> <div style="display: flex; align-items: center; margin-top: 10px;"> <div style="border: 1px solid black; border-radius: 50%; padding: 5px; margin-right: 10px;"> <p style="text-align: center; margin: 0;">参画</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケア児・家族</li> <li>・専門職支援チーム</li> <li>・共助：近隣住民ボランティア</li> </ul> </div> <div style="display: flex; gap: 10px;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">①知識の修得 防災勉強会</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">②知識の活用 そなえの取り組み シミュレーション</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">③情報交換と共有 振返りと連携チームの強化</div> <div style="font-size: 2em; margin: 0 10px;">+</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">④情報発信 シンポジウム ガイドブック作成</div> </div> </div> <p style="text-align: center; margin-top: 5px;">図1. プログラムの構成 <span style="float: right;">時間軸 →</span></p> <p><b>研究A</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 対象及び方法：新潟県内の医療的ケア児の親を対象に、災害へのそなえに関するアンケート調査を実施した。分析は各備えの実施率を算出した。</li> <li>2. 結果：47名（回収率10.7%）の回答では、67%が災害発生リスクを認識していた。自助においては「健康保険証等の持ち出し準備」「バギー等の移動手段の確保」など計4項目が実施率80%を超える一方で、外部電源の確保は50%未満で、共助の「避難訓練への参加」「地域住民との話し合い」は実施率20%未満、公助の「個別避難計画に基づく避難訓練」の実施率は0%であった。</li> <li>3. 考察・結論：日常生活の自助に関する備えの実施率は関東地域の調査（2012年）に比し高かったが、共助・公助に関する備えは低く、当事者支援のための体制づくりが課題であった。</li> </ol> <p><b>研究B</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 対象及び方法：新潟市内の医療的ケア児者と家族、近隣住民、支援機関の専門職を対象とした。</li> <li>2. 結果：プログラム①防災勉強会の参加者98名、④シンポジウム参加者235名で、5段階中4点</li> </ol>

以上の評価が8割以上だった。プログラム②③は1事例（人工呼吸器使用・気管切開・吸引・移動全介助）と多職種連携チーム（11機関）により個別避難計画を基に展開した。シミュレーションは7名の専門家より観察者として参画いただきフィードバックを得た。その結果「電源確保と節電両方の対策強化」「重い物品の運搬」「近隣住民との関係づくり」「災害時小児周産期リエゾンの活用」等の課題を共有し、各機関が改善に向けた着手した。また、「医療的ケアのある方と家族のためのガイドブック・チェックリスト」を新潟市（保健所保健管理課、障がい福祉課、こども未来課）の協力を得て作成し、2024年7月より西新潟中央病院での活用を開始する他、研究成果として研究者HPよりダウンロード可とし、新潟市で活用いただけるように準備中である。

3. 考察・結論：子どもの側を離れ地域交流の機会を得ることが難しい親の現状があるため、共助に焦点を当てた支援体制の構築は全国的にも未整備である。しかし、本プログラムにより、当事者、近隣住民、支援者で、相互に情報を理解し共有する重要性を認識することができた。また、シンポジウムやガイドブック作成による情報発信をとおして、体制強化に向け波及効果があった。

**結語** 医療的ケア児の防災支援の基盤強化に向けて、現状の支援チームでの対策とともに、**共助をふまえた地域システムとの連携による災害支援が重要**である。以下の具体的内容への対策が求められる。

①対象者の把握と多様な医療的ケアへの個別避難計画の策定、②電源確保の推進（自家発電設備、福祉避難所での電源設備、充電ステーション、共助による地域電源確保モデル）、③福祉避難所への直接避難の体制づくり、④広域避難のための移動費助成、⑤災害の多様性に応じたフロー図や避難の選択肢、継続的な避難訓練、⑥共助関係づくりの仲介や支援

謝辞：本研究にご協力いただきました皆様に深く感謝いたします。