

公益在団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2016年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

テーマ

「埼玉県における医療的ケア児に対する災害・防災支援構築と
行政への施策提言にむけた取り組み」

申請者：小泉恵子

所属機関：埼玉医科大学総合医療センター

提出年月日：2017年8月31日

1. 災害時要支援小児在宅医療患者マップ 作成手順

1) 目的

埼玉医科大学総合医療センター新生児科・小児科・小児循環器で在宅療養指導管理料を算定している子どもの住所と地域の避難所及び福祉避難所を同一地図上にマッピングし、災害時の避難場所を検討する事に用いる。また、どの地域にどのような医療的ケアをしている子どもがいるのか、どんな支援が必要かを一目でわかるようにする。

2) 作成手順

- (1) 新生児科・小児科・小児循環器で在宅療養指導管理料を算定している子どもの住所一覧を医務課に依頼。その際、加算も調べる。
- (2) Google にアカウントを作成。ログインした上で、Google Maps Engine というサービスにアクセスし、「新しい地図を作成」を選択する。
- (3) Google マップ上に市町村ホームページに記載されている住所・施設名により一次避難所・避難場所・福祉避難所をマッピングする。
マッピング方法はマッピングしたい住所を検索バーに入力するとその住所にピンが刺さり、その場所の詳細情報が表示される。表示された枠の下部にある「地図に追加」を選択するとその住所が登録され、マッピングされる。マッピングをするとコメントが入力できる。ピンの色やアイコンは変更ができるのでカテゴリ分けも可能。
- (4) 名前・疾患名を入力する。在宅療養管理料を基にマーカーを色別する。

例) 在宅人工呼吸器指導管理料：赤

在宅酸素療法指導管理料：緑

在宅小児経管栄養法指導管理料：紫



(5) メンバーと共有をする。

①マップの右上にある「共有」ボタンをクリック

② アクセル出来るユーザーを「特定のユーザー」にする。
(公開範囲は「特定のユーザー」、「ウェブ上で一般公開」、「リンクを知っている全員」の3種類あるため必ず「特定のユーザー」を選択する)

③マップを編集するメンバーへ、共有設定画面からメールを送り、招待することでマップを共有できる

※他者が編集する場合は Google アカウントが必要。

3) マップを使用した退院指導の実施

マップを印刷し両親と共に自宅から最寄りの避難所場所の確認を行う。

実際に危険な場所がないか、急斜面や段差の有無も確認する

(1) 災害時徒歩移動可能な距離を 1km と仮定し、個人マーカーと最寄りの避難所の距離を測定する。



<今後の課題>

ベッドサイドでグーグルマップを有効活用するにはインターネット接続可能な、ipad やノート PC が必要となる。さらに、情報漏えいを防ぐためには、災害時要支援小児在宅医療患者マップ専用の機器やセキュリティシステムが必要である。

我々は準備出来なかったため印刷して使用したが、院内での wi-fi 環境整備も含めて課題が残った。

2. 埼玉県内市町村の防災情報収集

1) 各市町村ハザードマップ

災害時避難先を検討するにあたり、自宅周辺及び避難先のハザードマップを知っていることは必要不可欠である。待機しようと思っている自宅や避難しようと思っている病院が倒壊の危険が高い事がわかれば避難先の選択が変わってくる。また、避難経路が液状化しやすければ避難経路の選択も変わってくる。そこで、埼玉県63市町村のハザードマップに建物倒壊の恐れを示した「危険度マップ」と「液状化マップ」が提示されているかを調べた。

(1) 方法

埼玉県庁ホームページから「暮らし・環境」→「防災・消防」→「防災対策」→「震災対策」と進むと県内市町村地震ハザードマップがでる(図1)。各市町村のホームページに掲載されているハザードマップの内容を確認する。

The screenshot shows the official website of Saitama Prefecture. The main navigation bar includes categories like '総合トップ', '暮らし・環境', '健康・福祉', 'しごと・産業', and '文化・教育'. The current page is '県内市町村地震ハザードマップ' (Earthquake Hazard Map for Municipalities in Saitama Prefecture). The page content includes a title '県内市町村地震ハザードマップ', a definition of what an earthquake hazard map is, and a table of links to individual municipal hazard maps.

市町村名	地震ハザードマップ	市町村名	地震ハザードマップ
さいたま市	防災カルテ	伊奈町	地震ハザードマップ
川越市	地震ハザードマップ	三芳町	地震ハザードマップ
蕨谷市	地震ハザードマップ	毛呂山町	地震ハザードマップ
川口市	地震防災ハザードマップ	越生町	地震ハザードマップ

図1 県内市町村地震ハザードマップ

(2) 結果

埼玉県内63市町村すべてにおいてホームページ上でハザードマップを確認する事ができた。しかし建造物倒壊の危険性がわかる「危険度マップ」が掲載されているのは54市町村であった。「危険度マップ」が掲載されていれば「液状化マップ」も確認することができた。他の9市町村は「ゆれやすさ」もしくは「液状化マップ」の掲載だけであり、「危険

度マップ」非掲載市町村は秩父地域と西部地域に多いことがわかった。

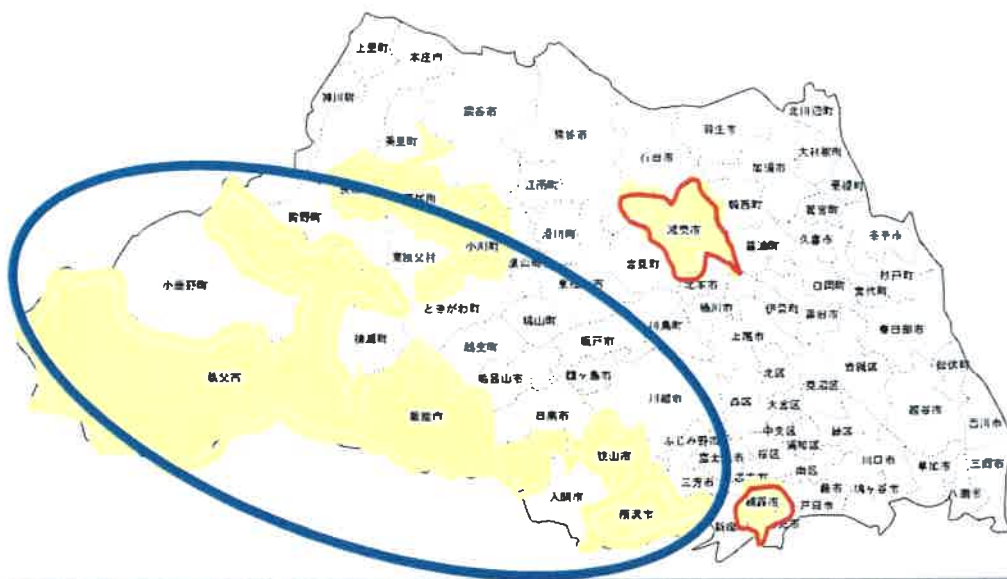


図 2 「危険度マップ」掲載なしの市町村（赤枠 2 市は液状化マップは確認できた）

(3) 考察

埼玉県全ての市町村における「危険度マップ」の有無を調べるために、埼玉県庁ホームページの「県内市町村のハザードマップ掲載ページへのリンク集」を利用した。市町村の災害対策に関するサイトは、その地域の特性が詰まっており、一度はなからず見ておく必要があると感じた。しかし、ハザードマップを見つけにくかったり、情報が PDF になっているため住宅近隣など詳細地図が見にくいものもあった。

災害対策は退院後でも検討できるが、生活に追われ後回しになってしまう。入院中であれば看護師とともに確認する事で、ゆっくり、医療的な視点も踏まえて検討することができる。今後は災害時の避難先を話し合うときは活用していく。

埼玉県小児在宅医療支援研究会では平成 26 年度に埼玉県と協力し、県内小児科有床病院と障害児入所施設及び埼玉県在住で近隣の都道府県から在宅療養指導管理料算定者している 18 歳未満の小児患者の実数調査を行った。県内小児科有床病院と障害児入所施設全て及び近隣都道府県病院・施設 33 か所のうち 17 施設から返信があり、合計 702 名存在することがわかった。これを平成 26 年度小児在宅医療患者実態調査 2 次医療圏毎の分布図（図 3）で見ると「危険度マップ」の記載がない秩父地域と西部地域におよそ 66 名の在宅療養指導管理料算定者がおり、人工呼吸器装着児も 6 名いることがわかった。今後小児在宅医療患者の災害・防災支援を行っていくためにも、該当する 9 市町村にはハザードマップの見直しを提言していく必要がある。

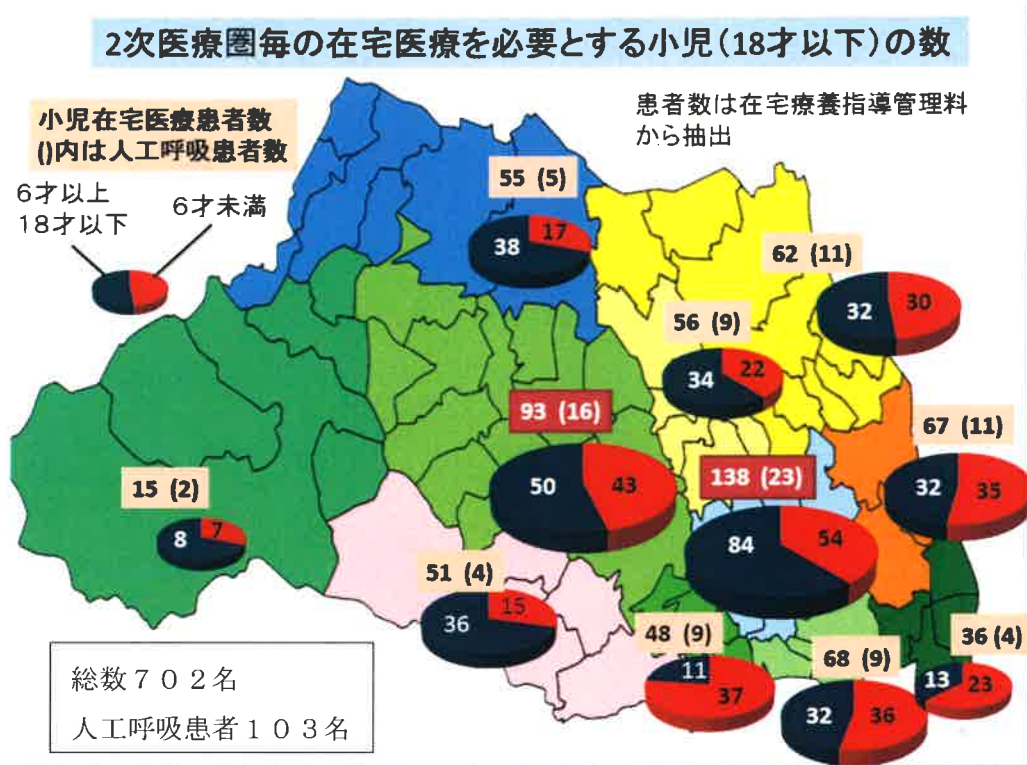


図3 平成26年度 小児在宅医療患者実態調査 2次医療圏毎の分布図

2) 「小児周産期医療に関する災害時対応」に関するアンケート調査

埼玉県医療整備課と協力し市町村にアンケート調査を行った。調査表及び結果を公開する事に関して了承が得られていないため、一部抜粋で報告する。

(1) 方法

県内63市町村にメールでアンケート用紙を配布。メールで返信をもらい集計した。

(2) 結果

県内63市町村すべてから回収を得た。調査結果概要は別紙1(非公開)。

① 発電機について

在宅で人工呼吸など電源を有する医療機器を使用している子どもに発電機を貸し出すことを想定している市町村は7市町村あった。別項目で福祉避難における災害時の電源の有無を聞いたところ、619施設のうち太陽光発電設備または発電機を持っているのは25市町村160施設であり、全体の25%にとどまった。(図4)

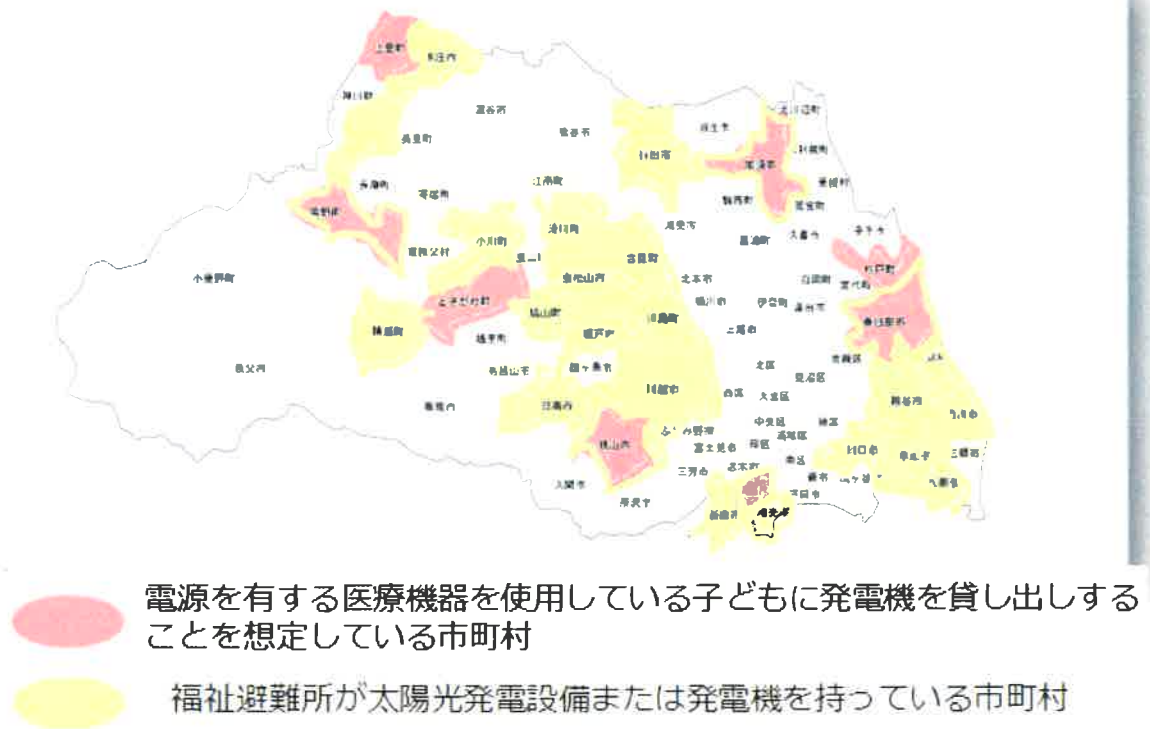


図 4 発電機を有している市町村

震災とともに停電が起こった場合、病院は自家発電機が稼働するが、負傷者の対応に迫られる事が想定される。そこで電源が必要な医療的ケア児はできるだけ地域の避難所、可能であればスロープや障害者用トイレも整備されている福祉避難所へ避難していただく事を選択肢の一つ考えていた。しかし今回のアンケートでは福祉避難所に発電機を全く持っていない市町村があるという結果がでた。今後、発電機を持っていない市町村に電源を有する医療的ケア児が退院する場合は、居宅近隣の大型施設、病院などにも避難の受け入れについて問い合わせる必要がある。また、自治会はお祭りなどに使用するため自家発電機を有している事がある。保健センター保健師とも協力して、非常電源確保に努めていく。

また、発電機を有している福祉避難所のうち、医療的ケア児に貸出を想定している施設は3市町村39施設にとどまった。 今後は発電機を持っている福祉避難所及び市町村へ、医療的ケア児への貸し出しを依頼していく。

②避難行動要支援者名簿

避難行動要支援者名簿の作成は平成 25 年 8 月に内閣府（防災担当）から「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」が出されており、そこには

（避難行動要支援者名簿の作成）

第四十九条の十

市町村長は、当該市町村に居住する要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要するもの（以下「避難行動要支援者」という。）の把握に努めるとともに、地域防災計画の定めるところにより、避難行動要支援者について避難の支援、安否の確認その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な措置（以下「避難支援等」という。）を実施するための基礎とする名簿（以下この条及び次条第一項において「避難行動要支援者名簿」という。）を作成しておかなければならない。

とある。「自ら避難する事が困難なもの」の要件は各市町村で定められているが、上記指針に則り「身体障害者手帳 1 級若しくは 2 級取得者」を要件の 1 つにしている所は多い。

埼玉県内でも 63 市町村のうち 58 市町村が避難行動要支援者名簿を作成しているが、医療的ケア児を名簿に掲載しているのは 19 市町村に留まった。

（別紙 1 2 調査結果 (3) 避難行動要支援者名簿）

平成 27 年に埼玉県と埼玉県小児在宅医療支援研究会が行った「小児在宅医療患者個別生活実態調査」（スライド 1）では、埼玉県内に在住する 20 歳未満の医療的ケア児のうち、身体障害者手帳 1 級取得者が 288 名、2 級取得者が 19 名いる事が分かっている。

これら 300 名近い手帳取得者が 19 市町村に集約しているとは考えにくい。実際に平成 26 年度小児在宅医療実態調査の結果と比較すると、呼吸器装着児が居住している地域になっているが、「医療的ケア児は名簿に掲載していない」という地域もあった。また、名簿作成のための情報収集方法は、身体障害者手帳取得者などを市町村内部で把握している情報を共有するよりも本人（家族）からの申請による方法が多いことがわかった。

（別紙 1 2 調査結果 (3) 避難行動要支援者名簿 情報取得方法）

このことから、大人一人で移動させることが困難だと想定される医療的ケア児の家族には、避難行動要支援者名簿登録及び開示許可の申請をするよう説明する事にし、退院時手技習得マニュアル（別紙 2、3）に記載した。そして機会があれば相談支援専門員・保健師・訪問看護師・ヘルパーなどの地域生活支援者にも説明するよう心掛けている。

また、医療的ケア児を名簿に記載していない理由の自由記載欄には「現在該当者がいないため」「本人（家族）からまだ了承を得られていないため」「優先順位を考慮し、対象者が多い高齢者から整備をすすめているため」といった記載もあるが、一番多かった記載は

「市町村の防災計画や実施要項に定められていないため」であった。

③災害時個別支援計画

埼玉県内 63 市町村のうち 35 市町村が災害時個別支援計画を作成し、13 市町村が準備・検討中であった。しかし医療的ケア児の計画を作成しているのは 9 市町村に留まり、準備・検討中の 9 市町村を合わせても 18 市町村であった（別紙 1 2 調査結果 (4) 災害時個別支援計画）。計画を作成しない理由として「本人（家族）からの申請がない」を選択する市町村が一番多かったが、自由記載では「高齢者、障害者の個別計画と比較して作成手順が増える」「対象者になっていない」「同居の親族がいるため、優先順位を考慮し単身高齢者から準備を検討している」といった意見もあった。

確かに医療的ケア児は同居の親族がおり、身体的にも高齢者より小さいことから親一人で対応可能と思うのだろう。しかし停電により呼吸器や酸素が使用できなくなればマスクバックをしながら移動する事は不可能であるし、きょうだいへの配慮も必要になってくる。過去の震災では、避難所ではなく自宅待機を選択したが、医療的ケア児から離れられないため支援物資をうけとりにいけなかったり、地域支援者が多いからこそあちこちから安否確認の連絡が入り家族が疲弊した、といった報告もある。災害時個別支援計画は避難所および経路の選択や安否確認の連絡網を支援者が一丸となって作成する。

過去には保健センターの保健師が自治会長との顔合わせを計画したところ「住んでいるのは知っていたが、声をかけにくかった」といわれ、災害時以外でも気にかけてくれるようになった、という事例もある。こういった報告を市町村の災害対策関係者に伝えていき、医療的ケア児への災害時個別支援計画作成の意義を伝える必要がある。

④福祉避難所

福祉避難所は、指定避難所で避難所生活を続けることが困難となった要配慮者（災害対策基本法施行規則第 1 条の 9 では「要配慮者とは高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者」と規定）いる場合、市と協定を締結した民間の福祉施設等に開設されるものであり、被災直後に避難できる場所ではない。医療的ケア児及び家族は被災直後は自宅待機しているが、日数が経過すれば共助が必要になってくる。多くの市町村では、内閣府「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」を参考に、バリアフリーなどの設備や医療用品及び支援人材の確保がされることになっており、ここに避難することで指定避難所よりも共助がうけやすい。そこで、各市町村に福祉避難所がどのくらいあるかを調べるため市町村ホームページを検索したところ、63 市町村中 23 市町村がホームページ上で公開されてなく、インターネットサイトで「〇〇市福祉避難所」で検索しても協定締結式すら見つける事ができなかった。

しかし今回のアンケートで福祉避難所の整備について聞いてみると「整備していない」と答えたのは羽生市、入間市、長瀬町の 3 ヶ所のみであり、一般公開していない福祉避難

所が多くあることがわかった。

また、63市町村619施設ある福祉避難所に医療的ケアを要する児をうけいれるかアンケートしたところ、「未定」や「調整中」ではなく「受け入れる」と答えた施設は5市町村11施設のみであった。

福祉避難所の開設は指定避難所に避難している要配慮者に直接伝えられるが、自宅待機している場合は公開されていないため、福祉避難所に問い合わせすることもできない。

平成28年6月に埼玉県小児在宅医療支援協議会では、埼玉県内の25市町村の避難所を管理している課に対して「福祉避難所に医療的ケア児を受け入れてもらえるか」という非公式アンケート行っており、受け入れ不可の場合の理由も確認した（別紙4 非公開）。結果として、返信があった17市町村のうち11市町村が「現状では不可」であり、「想定していなかった」「設備がない」「医療者いない」「万一の時は医療機関へ」という理由が多かった。しかし我々が想定しているのは「自宅で療養していて家族がケアを行う子ども」であり、福祉避難所に求めているものは医療ではなく共助である。このアンケート結果から、市町村行政と我々には医療的ケア児のイメージギャップがあることがわかった。

現状では医療的ケア児を受け入れる福祉避難所は限られている。しかし医療的ケア児の状態や福祉避難所に何を求めているのかを明確にしたうえで再度アンケートを行うことで受け入れに転じる施設が増えると思われるし、増やす方向で提言していかなければならない。

医療的ケア児の家族へは今までも避難行動要支援者名簿掲載や災害時個別支援計画作成を依頼する為に市町村の担当窓口へ行くよう説明していたが、同時に福祉避難所へ開設時には連絡をいただけるよう依頼することも伝えていくようにした。

（3）考察

避難行動要支援者名簿及び災害時個別支援計画の作成が進まない理由には「市町村の計画にない」「想定していない」「家族からの申請がない」があることがわかった。

また、「単身高齢者の優先順位が高い」、「避難所では医療ができないので対応不可」という返答が返ってくるのは、自宅療養している医療的ケア児を知らないためのイメージがつかないからである。我々は医療的ケア児の災害・防災支援構築のために、支援の必要性を訴えることと市町村の災害計画に加えていただくように提言していくが、まずは医療的ケア児の現状を知っていただくよう努めていく。

同様に医療的ケア児が福祉避難所を利用する目的を明確にし、受け入れ態勢を勧めていくとともに、発電機の利用についても依頼していく。特に川越比企と東部以外地域は福祉避難所に発電機がない施設が多いため、市町村に貸出依頼をしていく必要がある。さらに医療的ケア児が退院する際は、保健師と共に地域自治会への相談も進めていくよう小児在宅医療患者災害支援マニュアル（別紙5）を整備する必要がある。

3. 埼玉医科大学総合医療センター小児関連領域における、災害時小児在宅医療患者受け入れに関するアンケート調査

埼玉県小児在宅医療研究会では、平成 27 年に埼玉県内に在住している 20 歳以下の小児在宅医療患者に対して個別生活状況調査を行った（スライド 1）。そのなかで、外部バッテリーを含む予備電源を用意している家庭は、人工呼吸器を使用する患者の 39%、酸素濃縮器を使用する患者の 40%にとどまっていた。また、予備電源を持っている患者でも 65%はその使用時間が 12 時間以内だった。つまり、電気機器を使用する患者の多くは被災後 12 時間以上在宅で生活することが困難であり、その間に電気のライフラインが回復しなければ、自宅以外の場所へ避難せざるを得ない状況である。おなじ調査において、災害時の連絡先は 52%が未決定であり 25%は病院主治医を選んでいた。多くの患者家族およびその支援者は「災害時には病院へいく」と考えており、外来受診時に医師と口約束している例もある。個別生活状況調査の結果と合わせて考えると、人工呼吸器や酸素濃縮器などの電気機器を使用している医療的ケア児は、電源を確保できる避難先として病院を頼って来院してくると想定される。

しかし、災害時は病院も被災する事や負傷者が増える事から病院の機能も麻痺する。実際過去の震災では、呼吸器バッテリーが切れたため家族がマスクバックをしながら病院に連れてきたが入院を断られた、という事例もある。反対に、熊本の再春荘病院は医療的ケア児の避難受け入れを想定し対策をたてていたため、熊本地震の時には対応できたという。

埼玉医科大学総合医療センター（以下 当院）は NICU51 床を有する総合周産期母子医療センターであり、医療型障害時入所施設カルガモの家（以下 カルガモの家）も併設されているため、医療的ケア児の受診率は高い。医療機器の電源確保及び安全のために来院されても、その受け入れを小児科病棟だけで行うことはできない。新生児科・PICU・外来・カルガモの家の協力を得る必要があるが、個人見解がまちまちであったため、まずは各病棟及び外来長にアンケート調査を行った。

1) 方法

- ①事前にアンケートの目的と内容（別紙 6）を新生児科及び小児科教授に説明する。
- ②新生児科病棟、小児科病棟、PICU、カルガモの家、外来の管理者に院内メールで送付する。

2) 結果（別紙 7 非公開）

9 名送付し、7 名から返信があった。

*小児科教授からも返信があり、8 名の結果をまとめた。

- 電源が必要な医療機器使用児は病棟（カルガモの家）でうけいれる。
- カルガモの家、小児科、PICU 等の受け入れが困難な場合は GCU にスペースを作り受け入れる。

- カルガモの家は日中一時支援室、外来リハ室、2階プレイルームでも受け入れる。
- 受け入れは医療的ケア児と主な介護者1名のみ。
- 外来ブースの廊下は解放になるため診察ブースのみ受け入れ可能（付添者1名のみ）
- 電源を有しない医療的ケア児は空床があればGCUでの受け入れを検討するが、まずは病院内及び看護学校へスペースを確保する。
- 小児周産期リエゾンネットワークの活用及び近隣の病院と連携しておく。

3) 考察

被災して来院してきた医療的ケア児は全面的に受け入れる事で一致した。受け入れ人数は医療的ケア児と主な介護者1名であるということも決まった。カルガモの家が積極的に受け入れ姿勢を示してくれたので、日ごろ漠然と期待していたことが明確になった。

今後は各病棟・外来・施設管理者および教授を踏まえて会議を行い、小児科関連部署の医療的ケア児の受け入れ態勢を確立させる。

検討していく課題は以下の9点である。

- ①カルガモの家日中一時支援室、外来リハビリ室、プレイルーム及び病院外来診察ブース、GCUへの受け入れ可能人数。
- ②医療機器有する医療的ケア児（呼吸器、酸素、吸引、点滴ポンプ等）、医療機器を有さない医療的ケア児（注入、吸入、導尿、ストマ、自己注射等）、主治医（新生児科、小児科、小児循環器科）の違いなどで受け入れ先を変更するか
- ③病床以外の「空きスペース」をどこに確保するか
- ④満床後のベッドやマットをどこから確保するか
- ⑤他の家族やきょうだいの避難先をどうするか
- ⑥主な介護者の食事等の確保はそうするか
- ⑦小児周産期リエゾンネットワークとどのように連絡をとるか
- ⑧近隣の病院との連携の取り方
- ⑨小児科病棟及びPICUの役割

この検討結果を踏まえて医療的ケア児へ災害対策マニュアルを追加し、入院中の患者だけでなく定期外来受診時にも家族へ説明していく。

4. 小児在宅医療患者災害支援マニュアル

別紙5

5. 行政（埼玉県）への小児在宅医療患者災害対策の提言作成

この報告書をもとに今後作成していく。