

<資料>

長野県に居住する医療的ケア児とその家族の災害への備え 及び自治体の災害対策の課題

長瀬有紀¹⁾, 風間邦子²⁾, 西垣明子³⁾, 森山葉子⁴⁾, 児玉知子⁵⁾

¹⁾ 長野県松本保健福祉事務所 (現 長野県健康福祉部)

²⁾ 長野県健康福祉部 (現 信濃町教育委員会事務局)

³⁾ 長野県健康福祉部 (現 長野県松本保健福祉事務所)

⁴⁾ 国立保健医療科学院医療・福祉サービス研究部

⁵⁾ 国立保健医療科学院疫学・統計研究部

Disaster preparedness for children with medical care and their families living in Nagano Prefecture and the current situation and challenges of local government's support system

NAGASE Aki¹⁾, KAZAMA Kuniko²⁾, NISHIGAKI Akiko³⁾,
MORIYAMA Yoko⁴⁾, KODAMA Tomoko⁵⁾

¹⁾ Matsumoto Health Office, Nagano Prefecture (Current: Department of Health and Welfare, Nagano Prefecture)

²⁾ Department of Health and Welfare, Nagano Prefecture (Current: Board of Education Secretariat, Shinano Town)

³⁾ Department of Health and Welfare, Nagano Prefecture (Current: Matsumoto Health Office, Nagano Prefecture)

⁴⁾ Department of Health and Welfare Services, National Institute of Public Health

⁵⁾ Department of Epidemiology and Biostatistics, National Institute of Public Health

抄録

目的: 長野県に居住する医療的ケア児とその家族の災害への備えについて医療的ケアの有無との関連を分析し、併せて自治体の医療的ケア児への災害対策の課題を明らかにすることを目的とした。

方法: 長野県が県内在住の小児慢性特定疾病医療受給者の保護者に対し実施した小児慢性特定疾病児等の生活実態に関するアンケート調査 (小慢受給者調査) 及び県内自治体 (9市町村) 障害福祉担当者への医療的ケア児を有する家庭への災害対策の状況に関するアンケート調査 (自治体調査) データを二次利用した。小慢受給者調査では、医療的ケアの有無と家族による災害への備えとして、ハザードマップでの自宅の場所の確認、災害に備えての物品準備、避難行動要支援者名簿 (以下、名簿) 登録、災害時個別支援計画 (以下、計画) 作成及び家族のみでの避難が可能かとの関連についてロジスティック回帰分析を用いて分析した。また、自治体調査では、医療的ケア児の災害対策状況について記述分析を行った。

結果: 小慢受給者調査回答者 (732人) のうち、対象児が、医療的ケアが必要な児である家族は256人 (35.0%) であり、医療的ケア有りの者では76.2%がハザードマップでの自宅の場所の確認を、68.8%の者は災害に備えての物品準備を行っており、名簿に登録している者は24.6%、計画を作成している者は5.9%、家族のみでの避難ができない、あるいはわからないとした者は37.1%であった。対象児の基本情報と生活自立の状況を調整したモデルでは、家族のみでの避難ができることと医療的ケアを有することに負の関連 (オッズ比 (OR) =0.66,95%信頼区間 (CI) 0.44-0.90) が認められたが、災害時の避難協力者の有無を追加したモデルでは明らかな関連は認めず、避難協力者有り (OR=2.54,

連絡先: 長瀬有紀

〒380-8570 長野県長野市南長野幅下692-2

692-2, Habashita, Minaminagano, Nagano City, Nagano 380-8570, Japan

E-mail: nagase-aki-r@pref.nagano.lg.jp

[令和8年2月9日受理]

長野県に居住する医療的ケア児とその家族の災害への備え及び自治体の災害対策の課題

95% CI 1.70-3.79)との関連が示唆された。その他の災害への備えと医療的ケアの有無については明らかな関連を認めず、名簿登録や計画作成において、児の年齢（5歳以下）や生活自立の状況との関連が示唆された。自治体の対策状況では、医療的ケア児の避難行動要支援者への位置付け、計画作成が行われていたのはそれぞれ22.2%で同一の自治体によるものであった。避難行動要支援者へ位置付けていない理由では、医療的ケア児は障害者手帳保持者に含まれるからとの回答が多く、計画未作成の理由としては、人材・ノウハウの不足があげられていた。

結論：小慢受給者調査の分析から、調査対象の医療的ケア児を有する家庭では、そうでない家庭と比べて災害への備えの有無については大きな差はみられなかったが、家族による災害への備えとして名簿登録や計画作成の割合は低く、また家族のみでの避難が困難であることが示唆された。今後の災害対策としては、児の年齢や生活環境、生活自立の状況を考慮しながら、自治体は引き続き計画作成の支援を行うとともに、災害時の避難協力者の確保を行うことも重要と考えられた。

キーワード：医療的ケア児、災害への備え、災害対策、個別避難計画

Abstract

Objective: The purpose of this study was to describe the provision and initiation of self-help for children with medical care and their families needs in Nagano Prefecture under disaster conditions, as well as study local government disaster countermeasures.

Methods: We used secondary data from a questionnaire survey conducted among the parents of recipients of medical care for chronic childhood diseases at Pediatric Chronic Specified Disease in Nagano prefecture (Recipients Survey) and Nagano's municipal health office and welfare department (Municipal Survey) were used. With Recipients Survey Data, we examined the relationship between the conditions of medical care and the check hazard map, item preparedness, registration of the list of persons requiring assistance during evacuation, individual evacuation plan, and possible evacuation relying on family members only and analyzed using logistic regression analysis. With Municipal survey data, we conducted a descriptive analysis of the disaster preparedness of children with medical care needs.

Results: For Recipients Survey (n=732), among families with children receiving medical care for chronic childhood diseases (n=256, 35.0%), 76.2% of the respondents with medically cared children in the families of recipients of medical care had checked hazard maps, 68.8% had prepared disaster preparedness items, 5.9 had prepared individual evacuation plans, and 37.1% thought that or were uncertain whether they could not evacuate by relying on family members only. In the settings of adjusted attributes and independence in life of children, according to the presence or absence of medical care, significant differences were found in the category of evacuation relying on family members only (OR=0.66, 95%CI 0.44-0.90). However, significant differences were found not according to the presence or absence of medical care but to the presence or absence of supporters during evacuation (OR=2.54, 95%CI 1.70-3.79). No significant differences were observed in the other categories. However, children's age and independence suggest a relationship between their registration on the list of persons requiring disaster support and the preparation of individual evacuation plans. In relation to the measures taken by local authorities, children who received medical care were provided with disaster support, and individual evacuation plans were prepared for two same local authorities (22.2%). The major reason that those children aren't registered on the list is that children who require medical care have disability certifications. The reason for lack of preparation is a shortage of skilled workers and a lack of know-how.

Conclusion: As a result of the study findings, it is suggested that few families of children with medical care in Nagano are prepared to be registered in a list of persons requiring assistance in evacuations or to make individual evacuation plan regardless of presence of medical care for children. Such families may have difficulty evacuating if they only relied on family members. Considering their children's age, circumstances, and independence, support for the preparation of such plans and securing the supporters by local authorities during evacuation remain issues for the future.

keywords: Children with medical care, disaster countermeasures, disaster support, individual evacuation support

(accepted for publication, February 9, 2026)

I. 緒言

医療的ケア児とは、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律において、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）と定義されている[1]。その他の医療行為としては、障害福祉サービスの報酬に関わる医療的ケアの項目（14類型）には、経管栄養、中心静脈カテーテル、皮下注射や継続的な透析等が挙げられている[2]。

国立成育医療研究センターの中村は、医療的ケア児の現状について、周産期医療の進歩等により、医療的ケア児は増加傾向にあると述べている[3]。奈倉の研究によれば、2016（平成27）年5月時点で、医療的ケア児の全国総数は17,209人、人工呼吸器児数は3,069人、2017（平成29）年では、全国総数18,951人、人工呼吸器児数は3,834人[4]と経年的に増加している。長野県において令和元年（2019年）に実施された医療的ケア児の実態調査（市町村の保健担当課、福祉担当課、教育委員会等が把握している医療的ケア児者（20歳未満）に対する必要な医療的ケアや利用している支援に関する調査）では、508名と決して少なくはない数の医療的ケア児等が居住していることが分かっている[5]。

先行研究では、医療的ケア児支援に関しての課題として、「医療的ケア児とその人数の把握」、「地域の特性に応じた医療的ケア児等コーディネーターの配置と役割の整理」、「医療的ケア児支援センターに期待される相談機能のあり方」とともに、「医療的ケア児のための災害時の支援」があげられている[6]。

医療的ケア児は、医療機器を装着していることから、災害対策として非常用電源の確保や医療資材（薬剤、衛生材料等）の確保等が必要などの特性がある。殊に、電力が失われた場合の影響は大きく、生命維持に不可欠な医療機器が使用できないだけでなく、冷暖房器具が使用できないことにより低体温、高体温となる可能性や、普通食を摂取困難な児ではミキサー食が作れない等いずれも生命に直結する事態につながる[7]。災害時の避難にあたっては、在宅難病患者と同様に[8]、ライフラインや医療資材の確保に加え、移動時のマンパワーが必要となる[9]。山本らの研究では、重度障害児者の災害時の困難として、＜生命維持の困難＞、＜帰宅困難＞、＜避難困難＞があげられている[10]。避難場所については、室温の管理、感染症対策、身体を丸めずに避難する広い避難スペース等が必要となり、発災後にそのような場所を選定することは容易ではない。三上らによる在宅で生活する医療的ケア児や家族の自然災害の体験に関する文献レビューでは、災害時における医療機器・電化製品が使用できないことの不安や避難後の生活にまで思いをめぐらせて避難場所の選択を行わざるを得ない実情が示されており[11]、自宅での避難や車中泊を選択する家族も

いると想定される。落合らの熊本地震後の在宅人工呼吸器装着者の保護者へのインタビューによる実態調査によれば、保護者への「今後の避難について」の質問に対し、医療機関への避難を希望する回答が多く寄せられている[12]一方で、受入医療機関の選定に時間を要した事例が記載されている。甚大な災害時に医療的ケア児に対し急性期医療のみならず健康状態に異常のない児への対応や電源対策まで対応することは困難であり、平時より「自助」「互助」の準備のサポートを行うことが医療機関の最大の役割とする小児三次医療機関もあり[13]、医療機関への避難は必ずしも受入可能とは限らない。

総務省消防庁防災・危機管理eカレッジでは、災害における「自助」を自分自身の身の安全を守ること、「共助」を地域やコミュニティでの助け合い、「公助」を市町村や消防等公的機関による救助・援助と定義している[14]。なお、「互助」については上記定義に含まれていないが、高齢者福祉領域等では「共助」に近い意味で用いられることが多い[15]。地域における医療依存度が高い者の避難行動支援は、自助をはじめとして互助、共助での地域支援の強化が重要となることが指摘されている[16]。一方「公助」に着目すると、阪神・淡路大震災における救助活動での「公助」による救助は1.7%と低いが[17]、自治体においては平時より防災に関する取組を進めることが望まれる。名簿や計画は防災における「公助」の取組であるが、事前の防災情報の共有等により「自助」の取組を支援する、計画作成の過程において「共助」の仕組みを作り出す、という役割も期待され、地域における「自助」「共助」の強化、「自助・共助・公助」の重層的な整備につながると考えられる。

名簿については、東日本大震災や豪雨災害を経て、平成25年（2013年）の災害対策基本法改正により避難行動要支援者名簿規定が創設された。しかし、令和元年（2019年）台風19号等を踏まえた高齢者等の避難に関するサブワーキンググループでは、名簿の活用や計画の作成が進んでいないこと等が指摘されている[18]。その理由の一つとして、個人情報提供への忌避感が考えられるが、鳥取県の医療的ケアが必要な児童等の地域生活支援に関するニーズ調査では、災害発生時に行政や地域などから支援を受けるための個人情報の提供について、約半数が積極的に提供した方が良いと回答し、医療的ケアが必要な者では、よりその割合が高かったと報告されている[19]。個人情報について提供したくないと回答している者も一定数みられるものの割合は低く、名簿や計画の取組が進んでいないことには、避難行動要支援者からの不同意以外の要因があることが推察される。その他の理由として避難行動要支援者の定義は「高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者」であり、障害者の例示としては、これまでに身体障害（1・2級）及び知的障害（療養手帳A等）が示されているが、医療的ケア児や難病患者の明記はない。法律が示す「その他の特に配慮を要する者」は、自治体の解釈に委ねられてい

るのが現状であり[20,21], このことで医療的ケア児の名簿対策が進んでいない可能性も考えられる。また, 令和3年(2021年)「災害対策基本法等の一部を改正する法律案」により, 計画作成が市町村の努力義務とされたが[22], 名簿と同様に前述のガイドラインに示された例示や法律の条文に明記されている対象者を優先して対策がすすめられていることが想定される。

医療的ケア児と家族の災害への備えの現状について, 様々な自治体により行われた医療的ケア児を対象とした実態調査結果での自助の取組に着目すると, 鳥取県調査では何らかの対策をしている者の割合は49.8%とされており[19], 避難場所を決めている者の割合は, 山口県調査では36.2% [23], 福岡県調査では44.0%であった[24]。また, 電源の準備をしている者の割合は, 栃木県の調査では25.6% [25], 富山県の調査では33.8% [26]と, 避難場所に関する備えと比べてやや低い。公助の取組に関しては, 名簿への登録を行っている者の割合は, 山口県調査14.7% [23], 福岡県調査20.2% [24], 栃木県調査13.1% [25], 富山県調査17.6% [26]となっており, 自助に比して取組が進んでいない状況にある。埼玉県では, 平成29年(2017年)に「小児周産期医療に関する災害対応」について埼玉県内63市町村(当時)に対するアンケート調査を行っており, 名簿に医療的ケア児を掲載しているのは19市町村, 計画を作成しているのは9市町村であり, 調査時点において取組を行っている自治体は少数であったことが示されている[27]。他の自治体においても, 医療的ケア児に対する避難行動要支援者の位置づけや計画作成が進められていると想定されるものの, その進捗状況は明らかではない。

上述の如く, 医療的ケア児とその家族での災害時の困難や「自助」「共助」の準備の重要性が先行研究[7-12]において指摘されており, 自治体による実態調査[19,23-25]では自助の取組が一定程度進んでいることがうかがわれる。しかし, 医療的ケアが必要な児を有する家庭では, 医療的ケア児がいない家庭と比較して災害への備えをより行っているのか, 行っている場合にどのような差異があるのかについては明らかではない。

さらに, 「自助」「共助」をカバーする「公助」について, 自治体を対象とした医療的ケア児への災害対策の状況や取組に関する調査の状況は明らかでなく, 取組が進んでいないことの要因に関する調査も同様である。医療的ケア児の災害対策や支援については, 家庭での備えと自治体による対策と両側面からの対策が必要であり, これらの実態を明らかにする必要がある。

本研究では, 医療的ケア児への自治体の災害時支援体制の検討のため, 医療的ケアの状況による家族の災害への備えが異なるか関連を明らかにするとともに, 自治体側の取組として, 令和元年(2019年)東日本台風で千曲川の堤防決壊により広域的な浸水害が発生し, 医療的ケア児への安否確認等の対応を実施した被災自治体を含む筆者所属保健所管内自治体を対象とし, 計画作成状況

等について分析し, 今後の課題を明らかにする。

尚, 本稿では, 災害に備えた自治体の取組を「災害対策」とし, 家族による災害への認識や心づもりを「災害への備え」と表記している。

II. 方法

1. 利用データと分析方法

本研究では, (1)医療的ケア児の災害への備えについて, 医療的ケア児や家族の視点から, および(2)自治体の立場による災害対策について, 行政調査データを二次利用して横断研究を行った。

(1)小児慢性特定疾病児等の生活実態に関するアンケート調査(以下, 小慢受給者調査)

1) 調査実施機関

長野県健康福祉部保健・疾病対策課が調査を行った。

2) 調査対象

令和3年(2021年)12月1日時点で, 長野県に小児慢性特定疾病医療受給者(以下, 小慢受給者)として登録されている0~17歳の児の保護者(1504人)が対象となった。

3) 調査時期, 方法

令和4年(2022年)1月~3月に郵送による自記式アンケート調査として実施された。

4) 調査データ収集

①~③の項目について, 調査データを収集した。

(データ収集項目)

①対象児の基本情報

児の年齢, 同居家族及び家族形態, 保護者の就労状況, 疾患群, 生活自立の状況, 災害時に避難を支援してくれる者(災害時の避難協力者)について聞いた。

②医療的ケアの内容

障害福祉サービスの報酬に関わる医療的ケア14類型を参照し, 吸引, 吸入, 気管カニューレ管理, 在宅酸素療法, 人工呼吸器管理, 中心静脈栄養, 経管栄養管理, 持続点滴, 排便コントロール, 人工肛門管理, 自己導尿, 膀胱内カテーテル管理, 創傷処置, 血糖測定, 自己注射, その他の16項目について, 重複ありで該当するケアの内容を聞いた。

③災害への備え

ハザードマップでの自宅の場所の確認, 災害に備えての物品準備, 名簿登録, 計画作成, 家族のみでの避難が可能かの5つの備えについて, 実施の有無や可否を聞いた。

5) 分析方法

医療的ケアとして, 自己注射, 経管栄養, 吸引, 在宅酸素, 人工呼吸器, 導尿, 人工肛門, 中心静脈栄養(IVH)を行っているものを医療的ケア有り群とし, それ以外の者は, 医療的ケア無し群とした。医療的ケア無し群には, 吸入のみ, 排便のコントロールのみ, その他の医療的ケ

アのみの者が含まれるが, 災害時避難行動における制約は全く医療的ケアを行っていない者とほぼ同様と想定した。

対象児の基本情報及び家族による災害への備えの各項目と医療的ケアの有無との関連について単変量ロジスティック回帰分析を用いて検討した。さらに, 医療的ケアの有無と災害への備えとの関連について, 災害への備え(「ハザードマップでの自宅の場所の確認」「災害に備えての物品準備」「名簿登録」「計画作成」「家族のみでの避難が可能か」)のそれぞれを目的変数とし, 医療的ケアの有無を説明変数, 医療的ケア以外の児の基本情報及び生活自立の状況を共変数として強制投入した多変量ロジスティック回帰分析を行った(モデル1)。さらに, 「災害時の避難協力者」を共変数としてモデル1に追加した分析を行った(モデル2)。

統計学的解析にはEZR (version 1.63) を使用し, 統計学的有意水準は, $P < 0.05$ とした。

(2)自治体への医療的ケア児を対象とした災害対策の状況に関するアンケート調査(以下, 自治体調査)

1)調査実施機関

筆頭著者所属長野県長野保健福祉事務所が調査を行った。

2)調査対象

令和元年(2019年)東日本台風で被災した管内9市町村の障害福祉担当者を対象とした。

3)調査時期, 方法

令和4年(2022年)6月に, 電子メールによる自記式アンケート調査を実施した。

4)調査データ収集

以下の項目について, 調査データを収集した。

(データ収集項目)

①避難行動要支援者への医療的ケア児の位置づけ(位置づけの有無, 医療的ケア児の情報収集方法, 位置づけ無しの理由), ②名簿情報の提供先, ③計画作成の状況(計画作成状況と計画作成済の者の割合, 令和元年台風19号災害後の作成割合, 計画作成が進まない理由), ④計画作成に関する社会福祉専門職との連携, ⑤医療的ケア児への電源対策の有無で, (有り, 無し)の実施状況等について聞いた。

5)分析方法

収集したデータに基づき, 記述分析を行った。

2. 倫理的配慮

行政調査データの二次利用については, いずれも個人情報を含まないデータの利用とし, 長野県健康福祉部保健・疾病対策課および長野保健福祉事務所の許可を得た。研究にあたり, 国立保健医療科学院研究倫理審査委員会にて承認を得て実施した(承認番号NIPH-IBRA # 12397)。

III. 結果

1. 小慢受給者調査による医療的ケア児と家族による災害への備えの検討

回答者732人(回答率48.7%)分のデータを用いた。

(1)対象児の基本情報(表1, 図1)

1)対象児の属性, 家族状況, 疾患群

対象児の年齢について, 年齢階級別では12歳以上17歳以下が289人(39.5%)で最も多く, 次いで6歳以上11歳以下が241人(32.9%)であった。同居家族は, 母親が最も多く705人(96.3%), 次いで父親657人(89.8%), 年上の兄弟385人(52.6%), 年下の兄弟239人(32.7%)であった。家族形態としては, 核家族(兄弟有)が最も多く421人(57.5%), 次いで祖父母同居180人(24.6%), 核家族(兄弟無)128人(17.5%)であった。保護者の就労状況では, 父のみフルタイムの家庭が最も多く513人(70.2%), 次いで両親ともにフルタイムの家庭136人(18.6%)であった。

回答者に占める疾患群ごとの人数(割合)では, 慢性心疾患159人(21.7%), 染色体又は遺伝子疾患113人(15.4%), 神経・筋疾患103人(14.1%)の順に多かった。(割合は, 各疾患群の回答者数を全回答者数で除したものとした)

2)生活自立の状況

自立している者が395人(54.0%)と最も多く, 生活動作に何等かの介助を要する者は230人(31.4%), 寝返りに介助を要する者は106人(14.5%)であった。

3)災害時の避難協力者の有無, 続柄

「災害時の避難協力者」有りと回答した者は322人(44.0%), 無しと回答した者が402人(54.9%)であった。災害時の避難協力者としては, 親戚242人(33.1%)が最も多く, 次いで友人70人(9.6%), 福祉関係者16人(2.2%), 学校関係者16人(2.2%)であった。

4)医療的ケアの有無, 内容

対象児のうち, 医療的ケア有りの者が256人(35.0%), 医療的ケア無しの者が442人(60.4%)であった(無回答34人(4.6%))。

医療的ケアの内容は, 自己注射が112人(15.3%), 経管栄養(胃瘻を含む)93人(12.7%), 吸引82人(11.2%), 在宅酸素65人(8.9%)の順で多かった。人工呼吸器と回答した者は40人(5.5%)であった。

5)疾患群ごとの回答状況と医療的ケアの有無(図1)

疾患群ごとの回答割合(疾患群ごとの回答者数/疾患群ごとの小児慢性特定疾病受給者証所持者)は, 最も高い染色体又は遺伝子疾患で79.3%, 最も低い膠原病で19.2%と, 大きく異なっていた。医療的ケア有りの者の割合についても, 最も高い糖尿病(93.5%)から最も低い慢性腎疾患(3.8%)まで疾患群ごとの差が大きかった。

(2)対象児の基本情報と医療的ケアとの関連(単変量ロジスティック回帰分析)(表2-1)

家族形態では, 最も多い「核家族(兄弟有)(421人(57.5%))」を基準とした場合に, その他の家族形態の群との間で, 医療的ケアの状況については, 明らかな関

表1 対象児の基本情報 (n=732)

	n	%
① 対象児の属性、家族状況、疾患群		
年齢階級		
5歳以下	179	24.5
6歳以上11歳以下	241	32.9
12歳以上17歳以下	289	39.5
同居家族の状況 (重複あり)		
母親	705	96.3
父親	657	89.8
年上の兄弟	385	52.6
年下の兄弟	239	32.7
祖父母	180	24.6
家族形態		
核家族 (兄弟有)	421	57.5
核家族 (兄弟無)	128	17.5
祖父母同居	180	24.6
保護者の就労状況		
父のみフルタイム	513	70.2
両親ともにフルタイム	136	18.6
母のみフルタイム	22	3.0
その他の就労形態/未就労	44	6.0
疾患群 (重複あり)		
慢性心疾患	159	21.7
染色体又は遺伝子疾患	113	15.4
神経・筋疾患	103	14.1
内分泌疾患	75	10.2
悪性新生物	49	6.7
血液疾患	45	6.1
慢性呼吸器疾患	41	5.6
慢性消化器疾患	39	5.3
先天性代謝異常	38	5.2
その他 (免疫疾患、皮膚疾患、骨系統疾患、脈管系疾患)	37	5.1
糖尿病	31	4.2
慢性腎疾患	29	4.0
膠原病	10	1.4
② 生活自立の状況		
自立	395	54.0
生活動作要介助	230	31.4
寝返り要介助	106	14.5
③ 災害時の避難協力者の有無、統柄		
災害時の避難協力者の有無		
有り	322	44.0
無し	402	54.9
災害時の避難協力者の統柄 (n=323, 再掲, 重複あり)		
親戚	242	33.1
友人	70	9.6
福祉関係者	16	2.2
学校関係者	16	2.2
医療関係者	9	1.2
④ 医療的ケアの有無、内容状況		
医療的ケアの有無		
有り	256	35.0
無し	442	60.4
医療的ケアの内容 (n=256, 再掲, 重複あり)		
自己注射	112	15.3
経管栄養	93	12.7
吸引	82	11.2
在宅酸素	65	8.9
人工呼吸器	40	5.5
導尿	16	2.2
人工肛門	4	0.5
中心静脈栄養 (IVH)	2	0.3

未回答を除いて結果を示した

連はみられなかった (祖父母同居群 オッズ比 (OR) =0.85, 95% 信頼区間 (CI) 0.59-1.22, 核家族 (兄弟無) 群 OR=0.86, 0.57-1.30)。 (以下同様に, ロジスティック回帰分析の結果は, ORと95% CIを, で区切って示す)

保護者の就労状況では, 最も多かった「父のみフルタイム (513人 (70.2%))」を基準とし, それ以外の形態との比較では, 両親ともにフルタイムについて, 医療的ケア有りの者の割合が低いこととの関連が示唆された (OR=0.58, 0.38-0.88)。その他の就労形態との比較では,

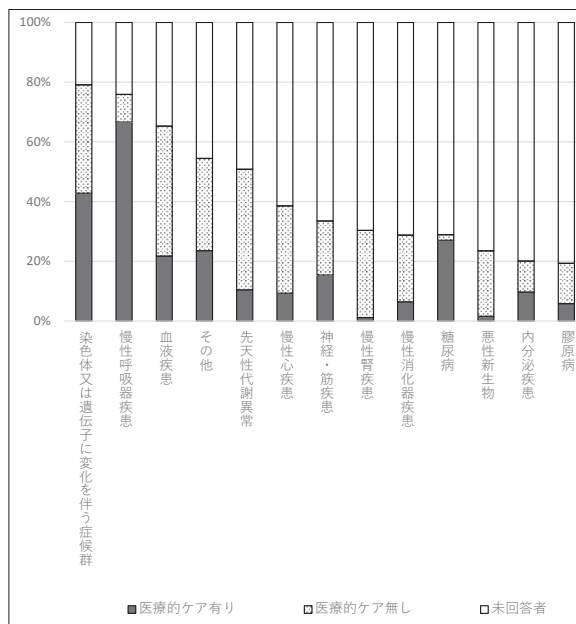


図1 疾患群ごとの回答状況と医療的ケアの有無

明らかな関連が認められなかった。

児の年代では, 医療的ケアの状況に関連は認められなかった。

生活自立の状況では, 最も割合の多い自立している者 (395人 (54.0%)) を基準とした場合, 「寝返り要介助」者において, 医療的ケア有りの者の割合が多く, 関連が認められた (OR=8.75, 5.33-14.4)。災害時の避難協力者では, 「災害時の避難協力者有り」割合について, 医療的ケアの状況に関連は認められなかった (医療的ケア有り群 (以下, 有り群) 103人 (40.2%), 医療的ケア無し群 (以下, 無し群) 207人 (46.8%), OR=0.77, 0.56-1.05)。

(3) 災害への備えと医療的ケアとの関連 (単変量ロジスティック回帰分析) (表2-2)

1) 回答のあった対象児の家族による災害への備え

平時から「ハザードマップでの自宅の場所の確認」をしている者は, 542人 (74.0%) で, 「災害に備えての物品準備」をしている者は, 492人 (67.2%) であった。災害時に「家族のみでの避難が可能か」に, できると回答した者は531人 (72.5%) で, できない・わからないと回答した者は200人 (27.3%) であった。名簿登録している者は112人 (15.3%), 計画作成している者は21人 (2.9%) であった。

2) 災害への備えと医療的ケアとの関連

平時より「ハザードマップでの自宅の場所の確認」をしている者の割合は, 有り群 195人 (76.2%), 無し群 327人 (74.0%) で, 医療的ケアの有無と明らかな関連はみられなかった (OR=1.11, 0.78-1.60)。「災害に備えての物品準備」でも明らかな関連はみられなかった (有り群 176人 (68.8%), 無し群 294人 (66.5%), OR=1.10, 0.79-1.53)。

表2-1 対象児の基本情報と医療的ケアとの関連 (単変量ロジスティック回帰分析)

		医療的ケア (n=698)		OR (95%CI)
		無し (n=442) n (%)	有り (n=256) n (%)	
家族形態	核家族 (兄弟有)	248(56.1)	155(60.5)	ref
	祖父母同居	111(25.1)	56(21.9)	0.85(0.59-1.22)
	核家族 (兄弟無)	83(18.8)	43(16.8)	0.86(0.57-1.30)
保護者の就労状況	父のみフルタイム	301(68.1)	189(73.8)	ref
	両親ともにフルタイム	95(21.5)	35(13.7)	0.58(0.38-0.88)*
	母のみフルタイム	14(3.2)	7(2.7)	0.86(0.34-2.16)
	その他の就労形態/未就労	24(5.4)	18(7.0)	1.50(0.77-2.93)
児の年代	12歳以上17歳以下	175(39.6)	99(34.3)	ref
	6歳以上11歳以下	139(31.4)	89(36.9)	1.08(0.75-1.55)
	5歳以下	113(25.6)	61(34.1)	0.97(0.65-1.44)
生活自立の状況	自立	269(60.9)	105(41.0)	ref
	生活動作要介助	150(33.9)	68(26.6)	0.70(0.49-0.98)*
	寝返り要介助	23(5.2)	83(32.4)	8.75(5.33-14.4)***
災害時の避難協力者	無し	231(52.3)	151(59.0)	ref
	有り	207(46.8)	103(40.2)	0.77(0.56-1.05)

未回答を除いて結果を示した。 OR:オッズ比, CI:信頼区間, ref:reference, *p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

災害時「家族のみでの避難が可能か」について、医療的ケア有り群で避難できると回答した者の割合が有意に少なく（有り群161人（62.9%）、無し群347人（78.3%）、OR=0.46,0.33-0.65）、「名簿登録」「計画作成」については、医療的ケア有り群で名簿登録（有り群63人（24.6%）、無し群45人（10.2%）、OR=2.92,1.92-4.44）、計画作成（有り群15人（5.9%）、無し群5人（1.1%）、OR=4.52,1.73-11.8）を行っている者の割合がそれぞれ有意に高かった。(4)災害への備えを目的変数とした多変量ロジスティック回帰分析 (表3)

災害への備えの状況として、「ハザードマップでの自宅の場所の確認」、「災害に備えての物品準備」の項目では、両モデルとも医療的ケアの有無について有意な関連は示されなかった。「名簿登録」、「計画作成」も、いずれにおいても両モデルともに医療的ケアの有無と有意な関連は認められなかったが（モデル2: OR=1.27, 0.75-2.17, OR=3.10, 0.97-9.95）、計画作成をしている者の割合が高い傾向がみられた。災害時に「家族のみでの避難が可能か」は、モデル1では、医療的ケア有りの者で避難ができる者の割合が有意に低かった（OR=0.66,0.44-0.90）。さらに、モデル2で避難協力者を含めて解析したところ、「避難協力者有り」と「家族のみで避難できる」との関連が有意であり、医療的ケアの有無について有意差は認められなかったものの、モデル1と同様に医療的ケア有りて家族のみで避難できる者は低い傾向が認められた（OR=0.68, 0.45-1.02）。「名簿登録」については、生活動作要介助の者で、登録との正の関連が強く（モデル2: OR=8.62,4.41-16.9）、さらに「家族のみでの避難ができる」についても負の関連が認められた（モデル2: OR=0.34,0.20-0.58）。「計画作成」については、寝返り要介助の者で計画作成していることと正の関連が認められた（モデル2: OR=7.73, 2.06-29.0）。

2. 自治体調査結果

調査データは長野保健福祉事務所管内9市町村を対象とし、回答率は100%であった。(1)~(4)の回答の集計結

表2-2 災害への備えと医療的ケアとの関連 (単変量ロジスティック回帰分析)

		医療的ケア (n=698)		OR (95%CI)
		無し (n=442) n (%)	有り (n=256) n (%)	
ハザードマップでの自宅の場所の確認	無し	112(25.3)	60(23.4)	ref
	有り	327(74.0)	195(76.2)	1.11(0.78-1.60)
災害に備えての物品準備	無し	145(32.8)	78(30.5)	ref
	有り	294(66.5)	176(68.8)	1.10(0.79-1.53)
家族のみでの避難が可能か	できない・わからない	94(21.3)	95(37.1)	ref
	できる	347(78.3)	161(62.9)	0.46(0.33-0.65)***
名簿登録	無し・検封中	395(89.4)	190(74.2)	ref
	有り	45(10.2)	63(24.6)	2.92(1.92-4.44)***
計画作成	無し・作成中	434(98.2)	240(93.8)	ref
	有り	5(1.1)	15(5.9)	4.52(1.73-11.8)**

未回答を除いて結果を示した。 OR:オッズ比, CI:信頼区間, ref:reference, *p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

果を表4に示す。

(1) 避難行動要支援者への医療的ケア児の位置づけ

1) 位置づけの有無

位置付けていると回答したのは2自治体（22.2%）、位置付けていないと回答したのは7自治体（77.8%）であった。

2) 位置づけ有り自治体での医療的ケア児の情報収集方法

位置づけの有る2自治体（22.2%）はいずれも関係機関共有方式と回答した。

3) 位置づけ無しの理由

「手帳保持者等に含まれる」と回答した自治体が4（44.4%）、「医療的ケア児が自治体に居住していない」、「小慢受給者に含まれる」と回答した自治体がそれぞれ1（11.1%）、その他が2（22.2%）であった。その他としては、小慢受給者重症例として位置付けているがあげられた

(2) 避難行動要支援者名簿の提供先

提供先を、民生委員と回答したのは、7自治体（77.8%）で最も多かった。消防署等、自主防災組織、社会福祉協議会、警察については、それぞれ4自治体（44.4%）、消防団は2自治体（22.2%）、その他が3自治体（33.3%）であった。その他としては、住民自治協議会、自治会、役場があげられた。

(3) 災害時個別支援計画作成の状況

1) 計画作成状況と計画作成済の者の割合

すべて作成済と回答した自治体はなく、一部作成済とした自治体は2（22.2%）、未作成と回答した自治体は7（77.8%）であった。一部作成済の自治体での計画作成済の者の割合は、2自治体ともに30%未満であった。

2) 令和元年台風19号災害後の計画作成割合の変化

災害後に計画の作成割合が増えた自治体は2（22.2%）、変わらないとした自治体は7（77.8%）であった。

3) 計画作成が進まない理由

人材、ノウハウ不足をあげた自治体が最も多かった（4自治体,44.4%）。次いで、業務多忙（3自治体,33.3%）、関係部署との連携が進まない、その他が各2自治体

表3 災害への備えを目的変数とした多変量ロジスティック回帰分析

説明変数	目的変数											
	ハザードマップでの自宅の場所の確認 (有り)		災害に備えての物品準備 (有り)		名簿登録 (有り)		計画作成 (有り)		家族のみでの避難が可能か (できる)		モデル2	
	モデル1 OR (95%CI)	モデル2 OR (95%CI)	モデル1 OR (95%CI)	モデル2 OR (95%CI)	モデル1 OR (95%CI)	モデル2 OR (95%CI)	モデル1 OR (95%CI)	モデル2 OR (95%CI)	モデル1 OR (95%CI)	モデル2 OR (95%CI)		
医療的ケアの有無 (Adjusted OR)	1.20(0.79-1.81)	1.18(0.78-1.79)	1.19(0.82-1.73)	1.20(0.82-1.75)	1.28(0.75-2.18)	1.27(0.75-2.17)	2.92(0.93-9.16)	3.10(0.97-9.95)	0.66(0.44-0.90)*	0.68(0.45-1.02)		
家族形態												
核家族 (兄弟有)	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	
祖父母同居	0.62(0.46-0.94)*	0.63(0.41-0.96)*	0.65(0.44-0.97)*	0.65(0.43-0.96)*	0.74(0.40-1.36)	0.75(0.41-1.38)	0.62(0.19-2.07)	0.59(0.17-2.07)	1.37(0.86-2.18)	1.35(0.84-2.16)		
核家族 (兄弟無)	1.28(0.75-2.18)	1.29(0.76-2.20)	1.07(0.67-1.70)	1.11(0.69-1.76)	0.67(0.35-1.30)	0.67(0.35-1.30)	0.63(0.16-2.43)	0.81(0.21-3.15)	1.69(0.99-2.86)	1.85(1.08-3.17)*		
保護者の就業状況												
父のみフルタイム	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	
両親ともにフルタイム	1.23(0.75-2.03)	1.23(0.74-2.03)	0.83(0.54-1.28)	0.81(0.53-1.26)	0.78(0.37-1.62)	0.79(0.38-1.64)	0.79(0.16-3.78)	0.78(0.16-3.78)	1.40(0.82-2.39)	1.31(0.76-2.27)		
母のみフルタイム	0.63(0.24-1.69)	0.64(0.24-1.70)	1.05(0.38-2.92)	1.07(0.38-2.99)	0.81(0.10-6.50)	0.80(0.10-6.41)	3.23(0.33-31.4)	3.68(0.36-37.6)	2.04(0.45-9.24)	2.27(0.50-10.4)		
両親ともにフルタイム以外の就業形態	0.65(0.31-1.38)	0.72(0.33-1.54)	0.57(0.28-1.15)	0.55(0.27-1.11)	1.31(0.50-3.46)	1.35(0.51-3.58)	0.17×10 ⁻⁶ (n/f)	0.16×10 ⁻⁶ (n/f)	0.29(0.14-0.63)**	0.28(0.13-0.61)**		
児の年齢												
12歳以上17歳以下	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	
6歳以上11歳以下	0.99(0.63-1.56)	0.98(0.62-1.53)	1.24(0.82-1.86)	1.21(0.80-1.82)	0.75(0.42-1.35)	0.75(0.42-1.35)	0.59(0.21-1.67)	0.43(0.14-1.32)	1.68(1.05-2.67)*	1.60(1.00-2.57)*		
5歳以下	0.704(0.41-1.21)	0.70(0.41-1.22)	1.25(0.76-2.06)	1.20(0.73-1.99)	0.16(0.08-0.32)**	0.17(0.09-0.33)**	0.18(0.04-0.73)*	0.16(0.04-0.69)*	2.71(1.56-4.70)**	2.52(1.44-4.40)**		
生活自立の状況												
自立	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	
生活動作要介助	1.27(0.75-2.16)	1.30(0.76-2.21)	0.76(0.47-1.22)	0.78(0.48-1.25)	8.77(4.51-17.1)**	8.62(4.41-16.9)**	2.46(0.58-10.5)	3.03(0.68-13.6)	0.32(0.19-0.53)**	0.34(0.20-0.58)**		
寝返り要介助	0.77(0.43-1.39)	0.77(0.42-1.39)	0.76(0.44-1.13)	0.77(0.44-1.15)	21.6(10.4-45.0)**	20.9(10.0-43.6)**	7.78(2.15-28.2)**	7.73(2.06-29.0)**	0.17(0.09-0.30)**	0.17(0.09-0.31)**		
災害時の避難協力者												
無し	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	ref	
有り	1.09(0.76-1.58)	1.09(0.76-1.58)		1.33(0.95-1.88)		0.94(0.57-1.54)		3.02(1.09-8.4)*		2.54(1.70-3.79)**		

OR:オッズ比、CI:信頼区間、ref:reference、*p<0.05、**p<0.01、***p<0.001

表4 自治体調査結果 (n=9)

数字は自治体数	n	%
<u>1) 避難行動要支援者への医療的ケア児の位置づけ</u>		
<u>a.位置付けの有無</u>		
有り	2	22.2
無し	7	77.8
<u>b.位置づけ有り自治体での医療的ケア児の情報収集方法 (n=2)</u>		
関係機関共有方式	2	22.2
手上げ方式	0	0.0
同意方式	0	0.0
<u>c.位置づけ無しの理由 (n=7, 重複あり)</u>		
手帳保持者等に含まれる	4	44.4
医療的ケア児が居住していない	1	11.1
小児慢性特定疾病受給者に含まれる	1	11.1
その他	2	22.2
<u>2) 名簿情報の提供先 (重複あり)</u>		
民生委員	7	77.8
消防署等	4	44.4
自主防災組織	4	44.4
社会福祉協議会	4	44.4
警察	4	44.4
消防団	2	22.2
その他	3	33.3
<u>3) 計画作成の状況</u>		
<u>a.計画作成状況と計画作成済の者の割合</u>		
全て作成	0	-
一部作成	2	22.2
<u>一部作成の自治体での計画作成済の者の割合 (n=2, 再掲)</u>		
30%未満	2	22.2
30-60%	0	0.0
60%以上	0	0.0
未作成	7	77.8
<u>b. 令和元年台風第19号災害後の作成割合</u>		
変わらない	7	77.8
増えている	2	22.2
<u>c. 計画作成が進まない理由 (重複あり)</u>		
人材、ノウハウ不足	4	44.4
業務多忙	3	33.3
関係部署の連携が進まない	2	22.2
対象者の同意が得られない	0	-
その他	2	22.2
<u>d.計画作成に関する社会福祉専門職との連携</u>		
連携済	2	22.2
検討中	5	55.6
現在検討していない	2	22.2
<u>4) 医療的ケア児への電源対策</u>		
有り	5	55.6
無し	4	44.4

(22.2%)であった。その他として、新型コロナウイルス感染症拡大のため訪問を控えたこと、対応する職員の確保があげられた。計画作成にあたっての課題として、自由記述による回答では、対象児の把握や理解と同意、医療機関との連携や地域の理解と協力を課題としてあげた自治体もみられた。

4) 計画作成に関する社会福祉専門職との連携

既に連携済と回答した自治体が2 (22.2%)、検討中が5 (55.6%)、現在検討していないが2 (22.2%)であった。連携済と検討中の自治体が7 (77.8%)であり、福祉職との連携をすすめている自治体が多かった。

(4) 医療的ケア児への電源対策

医療的ケア児への何らかの電源対策をしている(有り)と回答したのは5自治体(55.6%)、対策無しと回答したのは4自治体(44.4%)であった。約半数の自治体では、電源対策を行っていた。具体的には、日常生活用具給付事業実施要綱への発電機及び外部バッテリーを追加、カセット式ガスボンベで稼働する発電機の貸出し、公的施設の市役所にある非常用電源を使用、との回答があげられた。

IV. 考察

1. 医療的ケア児とその家族の災害への備え

長野県の小慢受給者家族の災害への備えの状況について、本研究対象児(医療的ケア無しの者も含めた調査回答者)では、ハザードマップの確認をしている者は74.0%、災害に備えて物品の準備をしている者は67.2%だった。過去、平成30年に長野県で行われた小慢受給者家族対象のアンケート調査での災害対策をしている者21.4%と比較して、災害への備えをしている者の割合は増加しており、2つの調査の間に起った令和元年台風第19号災害により、長野県内でも被害があったことが一因と推察される。しかし、本研究の分析では、ハザードマップでの自宅の確認、災害に備えての物品準備について、医療的ケアの有無による差は認められなかった。こうした分析結果からは、事前の備えの必要性がより高い医療的ケア児がいても、災害への備えを自ら行うことが困難な家庭が、医療的ケア児がいない家庭と同程度に存在すると想定すべきと考えられた。

自助の備えの限界を補完する仕組みとして名簿登録や計画作成が推奨されているが、本研究の結果では、医療的ケア有りの児で名簿に登録している者は24.6%、計画を作成している者は5.9%と少数にとどまっていた。名簿登録及び計画作成と医療的ケアの状況の関連についての分析を行ったところ、多変量解析では医療的ケアについて有意な関連は認められなかった反面、生活自立の状況の項目については関連が認められた。その理由としては、こうした取組が、医療的ケアの状況によらず身体障害者手帳の所持等に注目して進められている可能性や生活自立度が低く特定の医療的デバイス(人工呼吸器等)

を要する児を優先して取組が行われている等が考えられる。しかし、有意ではなかったが、医療的ケアありで計画を作成している者は多い傾向にあり、生活自立の状況のみによらず、医療的ケアを有する者を包括的に対象とする災害対策を更に促していくことが重要であると考えられた。

家族のみでの避難が可能かと、医療的ケアの関連については、医療的ケア有りの者では避難ができる者の割合が少ない傾向が認められた。一方で、災害時の避難協力者がいることが家族のみでの避難が可能かと、より関連があることが示された。「災害時の避難協力者がいて」かつ「家族のみでの避難ができる」ことは、一見矛盾しているようにも思えるが、災害時の避難協力者の役割としては、避難行動の際の支援のみならず、災害時の連絡先、避難先としての役割等についても含まれていると推測される。さらに、災害時の避難協力者有りの者に着目すると、計画作成をしている者の割合が高く、平時から災害に備えた物資準備や避難方法に関する助言や災害時の避難先の選択肢を増やす等のサポートを行い、家族のみでの避難が可能なる者を増やすことに寄与している可能性が考えられた。一方で、調査回答者での災害時の避難協力者有りの者の割合としては44.0%にとどまっており、医療的ケア有り群と無し群での差も認められていない。本研究の結果では、計画作成の促進の観点からも、災害時の避難協力者確保、特に親族だけでなく親族以外の避難協力者確保の支援は、医療的ケア児と家族の災害への備えにおいて特に重要であると考えられた。

調査結果の検討に当たり留意すべき点として、疾患群ごとの回答状況と医療的ケアの有無に差があり、回答割合の低い疾患群(膠原病、悪性新生物等)では、医療的ケア児の状況が十分反映されていない可能性がある。長野県内の医療的ケア児の実態により即した分析を行うために、調査回答率の向上は今後の課題と考えられた。

2. 自治体の医療的ケア児を有する家庭への災害対策

自治体へのアンケート調査では、避難行動要支援者として医療的ケア児を位置づけていたのは2自治体にとどまっていた。理由としては「医療的ケア児が居住していない」の他に「小慢受給者や手帳保持者に含まれる」との回答がみられている。しかし、長野県において令和元年(2019年)に実施された医療的ケア児の実態調査[6]では、人工呼吸器によるケアを行っている者の人数が100名と、本研究において示された医療的ケア児での人工呼吸器ありの者の人数(40人)との間に差があり、小慢受給者には含まれない医療的ケア児が存在する可能性がある。

また、他自治体における医療的ケア児の実態調査では、医療的ケア児のうち小慢受給者の割合は36.8%~61.2%、身体障害者手帳保持者は67.9%~76.5%とされており、医療的ケア児のうち小児慢性特定疾病医療給付事業や身体障害者手帳の対象となっていない者がいるこ

とが分かっている[19,23-26]。従って、地域防災計画に基づいて行われる自治体の災害対策において、すべての医療的ケア児を災害対策の対象とするためには、小慢受給者や身体障害者手帳保持者だけでなく、在宅において医療的ケアを受けている児・者を、災害時要配慮者として位置づける、又は関係機関共有方式や実態調査から医療的ケア児・者の全数把握を行い、それぞれの児・者に関わる部署において個別に災害対策を進める等の対応が考えられる。

自治体調査での計画作成状況では、一部作成済の自治体数は2(22.2%)にとどまっており、未作成の理由として「医療的ケア児が居住していない」の他、「人材、ノウハウ不足」と回答した自治体がある。また、令和元年台風第19号災害の前後ではほとんどの自治体で取組の状況は変わっておらず、計画作成に取り組むことの困難さが推察される。計画は、役所内の情報だけで作成が可能な名簿に比べ、対象児への訪問や支援者の確保等、人手や時間が必要となり、特に小規模な自治体にとっては負担が大きい。長野県は小規模自治体の数が多く、計画作成に必要なマンパワー、福祉担当者で防災の知識を持つ人材が十分ではないこと等が、計画未作成の自治体が多い原因と考えられる。更に、自治体内に居住する医療的ケア児が少数である場合、計画作成の経験やノウハウを単一の自治体のみで蓄積することが容易ではないことも推察された。

3. 長野県での取組と今後の課題

市町村での取り組みを支援する立場として、県の取り組みと役割を検討する。長野県内の医療的ケア児への災害対策の取組として、県内の10二次医療圏の中で特に注目されるのは、北信医療圏が自立支援協議会に医療的ケア児ワーキンググループを設置し、保健所も参加して災害対策について検討していることである。このワーキンググループには、市町村および保健所から母子保健担当保健師と福祉担当者が参加している。令和2年(2020年)度に、ワーキンググループに参加している市町村福祉担当者と母子保健担当保健師が計画の作成をモデルケースとして行い、作成の過程について管内自治体の保健師研修会において共有を行った。その結果として北信医療圏内の計画作成数は経年的に増加している。

また、計画作成のためのツールとして、長野県医療的ケア児等支援センターの亀井により災害対策フローチャートと自助プラン作成シートが紹介されている[28]。避難所の確認やそこへの避難経路、備蓄計画等を、支援者と相談しながらフローチャートに書き込み、更にそれをふまえて要援護者台帳の登録等の平時からの備え等を確認しながら自助プランシートの記入を行うと、計画が完成するツールとなっている。市町村単独での対策が難しい場合は、二次医療圏や保健所で開催する管内保健師研修会等を活用し、母子保健担当保健師に加え福祉担当者に参加を呼びかけ、こうしたツールの活用を促すと

もに計画作成した事例を共有する等の取組が望まれる。

上記に加え、市町村を支援する保健所の役割として、小児慢性特定疾病医療給付新規あるいは更新申請の際に、対象児と家族の災害への備えの状況について確認をすることがあげられる。計画作成上の課題として「医療的ケア児およびその家族の同意が得られない」というケースもみられるため、受給者家族と電話や面談をする機会に災害への備えについて理解を促し、また自助の取組に対する援助も今後行っていく必要がある。

4. 本研究の限界

本研究において、単変量解析において医療的ケアの状況と災害への備えの一部に関連が認められた一方で、多変量解析では災害への備えとの関連は示されなかった。この理由として、医療的ケアと併存する疾患による生活の自立度が関与している可能性が考えられた。また、小慢受給者調査の回答率は48.8%とやや低く、回答者の割合が高い染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群や慢性呼吸器疾患以外の疾患群では、医療的ケア有りの者の状況が十分反映されていない可能性がある。

また、調査回答者の続柄は、母86.3%、父13.1%、祖父・祖母0.4%であり、回答者の多くが主たる介護者であることが、別の設問にある「保護者の就労状況：父のみフルタイム」の家庭は70.2%であることから推定される。一方で、母親の就労状況がフルタイムである(22.7%)等、主たる介護者の推定が困難な家庭も一定数ある。したがって、主たる介護者以外の者が回答した場合の思い出しバイアスや測定誤差は、軽微であると推測されるものの、完全には否定できないと考えられた。

本研究では医療的ケアとして、自己注射、経管栄養、吸引、在宅酸素、人工呼吸器、導尿、人工肛門、中心静脈栄養(IVH)を合わせて分析しているが、これらには重複もあり、個別の医療的ケアの影響については検討ができていない。今後、児と家族の生活への影響が大きい医療デバイスごとに、災害への備えとの関連を検討することが必要と考えられた。

V. 結語

小慢受給者調査データの二次利用分析により、長野県内の受給者家族による自主的な災害への備えが以前より進んでいることが明らかとなった。しかし、医療的ケア児がいても物品の準備等の対策を行っていない家庭が一定数存在しており、名簿登録や計画作成を行っている割合は少数であった。多変量解析では、医療的ケア有りの者で災害への備えと有意な関連を示す項目はなかったが、家族での避難が可能な者の割合が低い傾向が認められた。災害時の避難協力者有りの者については、家族での避難が可能な者の割合が高く、計画作成をしている者の割合が高かったことから、計画作成を進めるとともに、災害時の避難協力者確保が災害への備えとして特に重要であ

ると考えられた。

また、自治体アンケート調査での計画作成は3割未満にとどまっており、自治体による医療的ケア児の避難行動要支援者への位置づけの明確化、計画作成手順の確立や人材確保、管内での計画作成事例の共有等により、対策の進捗を促す必要性があると考えられた。

謝辞

研究にあたり、調査データを提供いただいた長野県健康福祉部に深謝いたします。本研究は国立保健医療科学院専門課程I保健福祉行政管理分野分割後期（応用）特別研究にて実施した研究を元に行った。

利益相反

利益相反事項なし

引用文献

- [1] 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律. <https://laws.e-gov.go.jp/law/503AC0000000081> (accessed 2024-08-15) [Iryouteki care ji oyobi sono kazoku ni taisuru sien ni kansuru houritu] (in Japanese) <https://laws.e-gov.go.jp/law/503AC0000000081> (accessed 2024-08-15)
- [2] 令和3年度報酬改訂における医療的ケア児に係る報酬（児童発達支援及び放課後等デイサービス）の取扱い等について：厚生労働省社会・援護局傷害保健福祉部障害福祉課（令和3年3月23日）別紙1 障害福祉サービス等利用における医療的ケアの判定スコア（医師用）. <https://www.mhlw.go.jp/content/000763142.pdf>(accessed 2024-08-15) Ministry of Health, Labour and Welfare, Social Affairs and Relief Bureau, Disability Health and Welfare Department, Disability Welfare Division. [Reiwa 3 nendo houshu kaitei niokeru iryouteki care ji ikakaru houshu(jidouhattatusien oyobi houkado tou dayserbice) no toriatukai tou nituite(reiwa 3 nen 3 gatu 23 nichi) besshi 1 shougaihukusi service tou riyuu niokeru iryouteki care no hantei score(ishiyuu)] (in Japanese) <https://www.mhlw.go.jp/content/000763142.pdf>(accessed 2024-08-15)
- [3] 中村知夫. 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. *Organ Biology*. 2020; 27(1): 21-30. Nakamura T. [Current status and future aspects of home care medicine for children with medical complexity] *Organ Biology*. 2020; 27(1): 21-30.
- [4] 奈倉 道明. 医療的ケア児数の年次推移. 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」（研究代表者：田

村 正徳. 201817004A) 平成30年度 総括・分担研究報告書. 2018. P.17-22. Nakura M. [Iryouteki care ji no nennjisuii.] *Health Research on Children, Youth and Families. Health, Labour and Welfare Policy Research Grants. Comprehensive Research on Disability Health and Welfare.* [Iryouteki care ji nitaisuru jittai chousa to iryou・fukushi・hoken・kyouiku tou no renkei nikansuru kenkyu] (Kenkyu Daihyosha: Tamura N. 201817004A) Report on Fiscal year Heisei30. 2018. p.17-22. (in Japanese)

- [5] 長野県健康福祉部障がい者支援課,信州大学医学部新生児・療育学講座. 医療的ケア児等実態調査完了報告書.2019.（現在非公表） Nagano prefecture Health and Welfare Department Disabled Persons Support Division, Shinshu University Medical faculty Department of Neonate and Therapeutic education. Fact-finding investigation report of children with medical care in Nagano.2019.
- [6] PwCコンサルティング合同会社. 障害者総合福祉推進事業「医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究」令和3年度 事業報告書 2021. P.244-261. PwC consulting LLC. The disabled overall welfare promotion business. [Research study about the state of the reality grasp of a medical care child and the arrangement in which a coordinator is effective for a medical care child, etc.] Report on Fiscal year Reiwa 3rd. 2021. P.244-261.
- [7] 堀野宏樹, 井上美智子, 丸田貴久, 上村喜明, 大地震・大雨など大災害時の支援のあり方 日本重症心身障害学会誌. 2020;45(1):51-54. Horino H, Inoue M, Maruta T, Uemura Y. [Oojishin・ooame nado daisaigai jino sien no arikata] *Journal of Japanese Society on Severe Motor and Intellectual Disabilities.* 2020;45(1):51-54. (in Japanese)
- [8] 丸谷美紀, 里中利恵, 中村元子, 佐久間勇人. 東日本大震災の教訓と課題—難病患者と家族の視点から—. *保健医療科学* 2021;70(5):549-556. Marutani M, Satonaka R, Nakamura M, Sakuma H. [Lessons and challenges from the Great East Japan Earthquake: viewpoint of intractable disease patients and their families after the quake.] 2021;70(5):549-556. (in Japanese)
- [9] 別府市防災局防災危機管理課.医療的ケアが必要な人と家族のための災害時対応ガイドブック 支援者 版.2022年3月. <https://www.bousai.go.jp/kaigirep/chuobou/jikkoukaigi/18/pdf/shiryu2-2.pdf> (accessed 2024-08-15) Beppu City Disaster prevention bureau Disaster prevention and crisis management division [Iryoutekikea ga hitsuyouna hito to Kazoku notame no saigaiji taiou guidebook shienshaban] (in Japanese) <https://www.bousai.go.jp/kaigirep/chuobou/jikkoukaigi/18/pdf/shiryu2-2.pdf> (accessed 2024-08-15)

- [10] 山本美智代, 中川薫, 石上ゆか, 米山明, 加藤久美子, 伊藤真理子. 災害の中を生きる困難と生活不安—首都圏に住む重度障碍児者の東日本大震災での経験の特徴— 小児保健研究. 2016;75(5):298-304. Yamamoto M, Nakagawa K, Ishigami Y, Yoneyama A, Katou K, Itou M. [Difficulties and Worries of the Life to Survive in a Disaster-Characteristics of the Experiences in the Great East Japan Earthquake of Severe Mental and Physical Disabled People Who Live in the Capital Region] Pediatric health research. 2016;75(5):298-304.
- [11] 三上千佳子, 原瑞恵. 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. 宮城大学研究ジャーナル. 2023;3(1):139-146 Mikami C, Hara M. [A literature review on the experiences of natural disasters of children/persons with medical care and their families living at home] Miyagi University Research Journal. 2023;3(1):139-146
- [12] 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. 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. 日本重症心身障害学会誌. 2018;43(3):477-485. Ochiai J, Ogata K, Oishi K, Miyazaki H, Nishida A, Miyamoto M. [Kumamoto jishin niokeru zaitaku j inkoukokyuuoryouhouryouyousha no hinannjyoukyouto shienn no arikata no kentou] Journal of Japanese Society on Severe Motor and Intellectual Disabilities. 2018;43(3):477-485. (in Japanese)
- [13] 富田直. 医療的ケア児の災害対策について(公立病院の持つ役割について). 2019年2月. Tomita N. [Iryou teki care ji no saigaitaisaku nituite(Kouritu byouin no motu yakuwari nituite)] <https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/documents/d/fukushi/31-3-6>(accessed 2024-12-17) (in Japanese)
- [14] 総務省消防庁 防災・危機管理eカレッジ. <https://www.fdma.go.jp/relocation/e-college/cat63/cat39/cat22/4.html> Fire and Disaster Management Agency of the Ministry of Internal Affairs and Communications, [e college of Disaster prevention and crisis management,] <https://www.fdma.go.jp/relocation/e-college/cat63/cat39/cat22/4.html>
- [15] 地域包括ケア研究会. 地域包括ケア研究会報告書(平成20年度). <https://www.mhlw.go.jp/houdou/2009/05/dl/h0522-1.pdf> Community-based Integrated Care System Study Group, [Fiscal year 2009 Study report of Community-based Integrated Care System.] <https://www.mhlw.go.jp/houdou/2009/05/dl/h0522-1.pdf>
- [16] 田神 由香, 大規模災害時における在宅酸素療法患者の避難行動と意思, 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌, 2022, 32 巻, 2 号, p. 147-150. Tagami Y. [Daikibosaigai ji niokeru zaitakusanansoryouhoukannjya no hinankoudou to omoi] The Journal of the Japan Society for Respiratory Care and Rehabilitation, 2022;32(2):147-150. (in Japanese)
- [17] 東京消防庁. 阪神・淡路大震災から学ぶ自助、共助の大切さ. https://www.tfd.metro.tokyo.lg.jp/ts/bfc_manual/high_school/hanshin_awaji.html(accessed 2025-7-2) Tokyo Fire Department. The Importance of Self-help and Mutual Aid Learned from the Great Hanshin-Awaji Earthquake. https://www.tfd.metro.tokyo.lg.jp/ts/bfc_manual/high_school/hanshin_awaji.html(accessed 2025-7-2)
- [18] 令和元年台風第19号等を踏まえた高齢者等の避難に関するサブワーキンググループ. 令和元年台風第19号等を踏まえた高齢者等の避難のあり方について(最終とりまとめ)2020年12月. https://www.bousai.go.jp/fusuigai/koreisubtyphoonworking/pdf/dai19gou/hinan_honbun.pdf (accessed 2024-08-15) Reiwa gannen taihuu dai 19 goutou wo humaeta koureisyatou no hinan ni kansuru subworking group. [Reiwa gannen taihuu dai 19 goutou wo humaeta koureisyatou no hinan no arikata nituite (saisyuu torimatome).] (in Japanese) https://www.bousai.go.jp/fusuigai/koreisubtyphoonworking/pdf/dai19gou/hinan_honbun.pdf (accessed 2024-08-15)
- [19] 鳥取県. 医療的ケアが必要な児童等の地域生活支援に関するニーズ調査(20歳未満)結果報告書(平成28年10月調査). https://www.pref.tottori.lg.jp/secure/1035727/medicalcare_less20_full.pdf (accessed 2024-08-15) Tottori Prefecture. [Iryoutekikea ga hituyou na zidoutou no chiikiseikatu sien ni kansuru ni-zu chousa (20 sai miman) kekka houkokusyo (heisei 28 nen 10 gatu chousa)] (in Japanese) https://www.pref.tottori.lg.jp/secure/1035727/medicalcare_less20_full.pdf (accessed 2024-08-15)
- [20] 内閣府.災害時要援護者の避難支援ガイドライン.平成18年3月. <https://www.bousai.go.jp/taisaku/youengo/060328/pdf/hinanguide.pdf> Naikakufu. Saigaiji-you-engoshya-no-hinanshien-guidline. March,2006. (in Japanese) <https://www.bousai.go.jp/taisaku/youengo/060328/pdf/hinanguide.pdf>
- [21] 奥田博子. 在宅難病患者とその家族の災害への備えの状況. 保健医療科学.2021;70(5):488-494. Okuda H. [Disaster preparedness at home for patients with intractable diseases and their families.] Journal of the National Institute of Public Health.2021;70(5):488-494. (in Japanese)
- [22] 内閣府. 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針(本文). <https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/h25/pdf/hinansien-honbun.pdf> (accessed 2024-08-15) Cabinet Office, Government of Japan. [Hinankoudouyoushiensha no hinankoudousien ni kansuru torikumisisinn(Honbun)] (in Japanese) <https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/h25/pdf/hinansien-honbun.pdf> (accessed 2024-08-15)

- [23] 山口県障害者支援課. 山口県における医療的ケア児の実態調査の結果報告書.2022年10月. <https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/uploaded/attachment/131948.pdf> (accessed 2024-08-15) Yamaguchi Prefecture Disabled Persons Support Division. [Yamaguchiken ni okeru iryoutekikeaji no jittai chousa no kekkahoukokusyo.] (in Japanese) <https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/uploaded/attachment/131948.pdf> (accessed 2024-08-15)
- [24] 栃木県障害福祉課. 医療的ケア児把握調査結果.2018年3月. <https://www.pref.tochigi.lg.jp/e05/documents/iryoutekicarehoukoku.pdf> (accessed 2024-08-15) Tochigi Prefecture, Disability Welfare Division. [Iryoutekikeaji jittai chousakekka.] (in Japanese) <https://www.pref.tochigi.lg.jp/e05/documents/iryoutekicarehoukoku.pdf> (accessed 2024-08-15)
- [25] 福岡県福祉労働部障がい福祉課. 福岡県における在宅の医療的ケア児・者の実態調査報告書.2019年3月. https://www.pref.fukuoka.lg.jp/uploaded/life/568800_60659723_misc.pdf (accessed 2024-08-15) Fukuoka Prefecture, Labor and Welfare Department, Disability Welfare Division. [Fukuokaken ni okeru zaitaku no iryoutekikeaji · sya no jittai chousa houkokusyo.] (in Japanese) https://www.pref.fukuoka.lg.jp/uploaded/life/568800_60659723_misc.pdf (accessed 2024-08-15)
- [26] 富山県厚生部障害福祉課. 令和元年度「富山県における在宅の医療的ケア児等実態調査」報告書. <https://www.pref.toyama.jp/documents/3507/01365994.pdf> (accessed 2023-08-15) Toyama Prefecture, Health and Welfare Department, Disability Welfare Division. [Reiwa gannenndo 「Toyamaken ni okeru zaitaku no iryoutekikeajitou jittai chousa」houkokusho] (in Japanese) <https://www.pref.toyama.jp/documents/3507/01365994.pdf> (accessed 2023-08-15)
- [27] 森脇浩一. 在宅医療・医療的ケア児と災害. 小児保健研究. 2020;79(5):398-402. Moriwaki K. [Zaitakuiryou · Iryoutekikeaji to saigai] (in Japanese) Pediatric health research. 2020;79(5):398-402.
- [28] 亀井智泉. 医療的ケア児等の災害への備えの状況—フローチャートによる平時からの備え—. 日本重症心身障害学会誌. 2019;44(2):444. Kamei C. [Iryoutekikeajitou no saigaitaisaku – flowchart niyoru heiji kara no sonae -.] Journal of Japanese Society on Severe Motor and Intellectual Disabilities. 2019;44(2):444. (in Japanese)