

## 在宅難病患者の災害対策支援～難病対策地域協議会と連携して～

狭山保健所 ○松浦彩佳 安田恭子 赤羽尚子 赤岩稔之 田島貴子 山川英夫

### 1 はじめに

狭山保健所では、令和2年度から難病対策地域協議会（以下協議会と略す）と連携して、医療的ケア児を含めた在宅難病患者の災害対策支援に取り組んでいる。具体的な支援内容は、①難病対策地域協議会における支援内容の議論や方針の決定、②保健所と市が協働した在宅難病患者の災害個別支援計画の立案、③当保健所広域調整担当との合同による災害訓練の開催などである。

その結果、医療機関・訪問看護従事者・ケアマネージャー・市・保健所等関係者が、在宅難病患者を地域全体で支援する仕組みづくりができたので報告する。

### 2 実施内容

当保健所では、令和2年度に在宅で停電対策が必要な難病患者へ「令和2年台風12号災害事前調査」を実施したところ、管内の課題と今後の対策が明確となった。【表1】

課題に対し、在宅難病患者への「療養のおたずね」にも協議会委員の提案を取り入れ、在宅難病患者の実態をより正確に把握できる内容にした【表2】。また、協議会の意見を反映させたことで、より実効性のある計画を策定することができた。【表3】

一方、当保健所の災害対策に係る方針とも整合性を図ることで所内の協力体制を整え、一層強力に取組を推進させることが可能となった【表4】。平成30年度までの在宅難病患者の避難訓練は支援者で移動訓練を実施していたところ、令和4年度は協議会委員や災害拠点病院の医師に参加いただき、電源確保や情報伝達に係る訓練を行い、日頃からの訓練の必要性を再認識する機会となった。

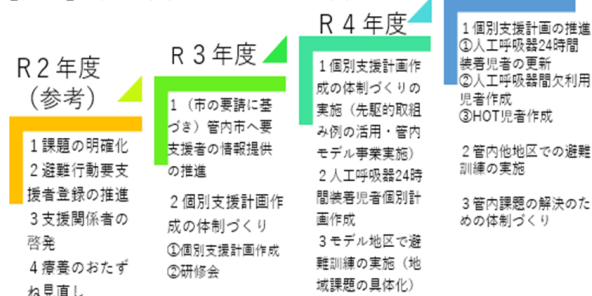
### 3 結果

【表1】 調査結果から見えた課題と今後の対策

	課題	対策
1	人工呼吸器使用者のバッテリー状況が24時間以上の人⇒0%	▶ <b>自助力</b> の強化
2	自宅避難限界時の避難場所 ⇒半数以上が <b>未定</b>	▶ <b>災害時個別支援計画立案</b> の推進
3	・在宅療養児者の訪問看護ステーション利用 ⇒ <b>75%以上</b> ・医療的ケア児支援 ⇒ 10か所に限定的	▶ 人材養成を含めた <b>在宅療養支援体制整備</b>
4	避難行動要支援者登録制度 ⇒ 『知らない』方が <b>20%弱</b>	▶ 保健所と管内市・関係機関と <b>連携して周知</b>

	内容	結果
R2年度	小児も含めた災害対策確認調査報告 「療養のおたずね」見直し(指定難病・小児別に作成)	小児含め協議の共有
R3年度	「療養のおたずね」結果報告・災害対策の方針共有化 3か年計画提示	委員改正時小児の委員追加
R4年度(予定)	3か年計画の取組報告・来年度計画の修正 管内市災害対策状況の情報共有、管内共通モデル案検討	R5年2月開催予定

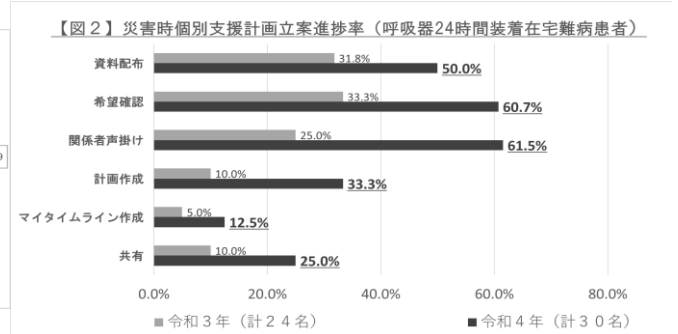
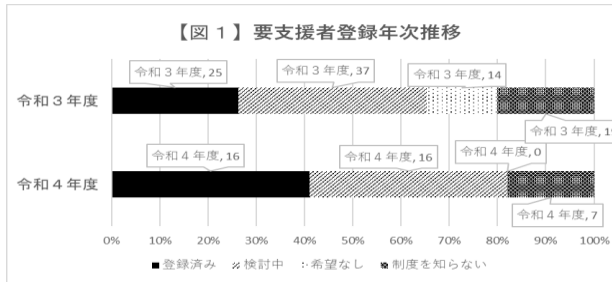
【表3】 難病対策地域協議会3年計画



【表4】 災害に備えた西部地域の体制整備、弱者支援について（4年度）



要支援者登録数の増加【図1】、災害時個別避難支援計画策定に向けた取組の増加【図2】となり、訓練から具体的な対策につながった【表5】。また、協議会と連携して取組んだ結果、災害対策支援が推進できた【表6】



課題	項目	内容	対策
1-1	情報伝達	正確かつ迅速に伝達できない可能性	<ul style="list-style-type: none"> <li>定期的な訓練の実施</li> <li>災害時個別支援計画作成</li> <li>関係者間が連携できる機運の醸成</li> </ul>
1-2	情報共有	関係者間で正確に共有できない恐れ	<ul style="list-style-type: none"> <li>担当課への直通電話開設</li> <li>緊急時連絡票の作成</li> <li>SNSの活用</li> </ul>
2	医療機関や訪問看護ST等受入機関の体制整備	患者受入困難	<ul style="list-style-type: none"> <li>災害時個別支援計画作成（再掲）</li> <li>関係者間が連携できる機運の醸成（再掲）</li> <li>緊急時連絡票の作成（再掲）</li> <li>かかりつけ医療機関の受入診療体制整備（業務継続計画策定）</li> <li>安否確認体制の検討</li> </ul>
3	在宅患者の意識向上	災害は起こるものという意識化	<ul style="list-style-type: none"> <li>事前準備の意識化</li> <li>発生後72時間は自動対応できる準備</li> <li>状態に応じた資機材の事前準備</li> </ul>
4	行政機関の体制整備	災害発生時の体制不十分	<ul style="list-style-type: none"> <li>担当課の明確化と情報共有</li> <li>24時間365日対応可能な体制整備</li> <li>各市の取組みの均質化と保健所の一層の伴走支援</li> </ul>

【表6】3年間の取組み結果と課題

項目	結果	今後の課題
1 自助力の推進	停電対策や災害準備が向上。患者家族・関係者の理解が図れた	更に推進する必要あり
2 災害時個別支援計画作成	人工呼吸器24時間装着児者の作成から取組み、作成希望確認や関係者への声掛けは6割以上で必要性の意識化が図れた	計画作成及びマイタイムラインの作成率はまだ低いため、関係者と協働し更なる推進が必要
3 在宅療養支援体制整備①	管内市の特徴ある取組を共有化し、管内全体で前向きな取組に拡大できた	関係機関や地域特性に合わせた開催継続が必要
4 在宅療養支援体制整備②	市からの求めに応じた災害時個別支援リストを今年度全ての管内市に提供できる見込みとなる	提供時期が統一ではない。提供後新たに把握した対象者管理体制整備が必要
5 避難行動要支援者登録制度の推進	2倍以上の登録にはなったが、制度理解ない方もいる	特に子供関係に周知ができていない

#### 4 評価・考察

市と協働した災害時個別支援計画の作成、関係者間のネットワークを活用した事業の実施は災害対策を推進する大きな活動となった。具体的に以下のポイントが挙げられる。

- ・協議会にて具体的な3か年計画を提示したことで、管内市へ在宅難病患者の災害対策の目標を明確化することができるとともに、市の取組が必要である旨の機運を醸成することができた。
- ・関係機関と同行訪問することで、災害時個別支援計画の作成方法を保健所が助言し、市を後方支援することができた。また市の状況把握が可能となり、不足部分を助言することができた。
- ・市の障害福祉課や児童福祉課、防災担当課に出向き説明を行うことで、保健福祉部局と防災部局の連携構築につながった。
- ・広域調整担当と合同事業として実施したことで、災害拠点病院の参加といった担当の強みを活かした訓練内容とすることができた。

#### 5 今後に向けて

在宅難病患者の災害対策支援は、本来市町村が主体であると関係法令に規定されている。その進捗状況は市町村毎に差があるとともに、発展途上であることがうかがわれる。また、災害や停電等の緊急事態発生時は、医療圏内で広域的な調整を行うため保健所の関与も必須となる。

今後は、協議会の議論や訓練で明確となった課題についてできるところから解決を図ることが求められる。さらに協議会や関係機関と連携・協働し、在宅難病患者の災害対策構築の一層の支援を行ってまいりたい。

## 人工呼吸器を使用している在宅小児慢性特定疾病・指定難病患者への 災害対策と関係機関との連携について

埼玉県春日部保健所

○笹原 万由子 福島 裕美 高木 直子 鈴木 久美子 田中 良明

### 1 はじめに

平成 25 年 6 月の災害対策基本法の一部改正により、避難行動要支援者名簿作成が市町村に義務付けられた。当所では、当該名簿の作成を推進するため、管内の在宅人工呼吸器使用難病患者の情報を市町に提供している。また、令和 3 年 5 月には同法が一部改正され、避難行動要支援者に係る個別避難計画の作成が市町村の努力義務とされたところである。

当所では、在宅人工呼吸器使用小児慢性特定疾病・指定難病患者が災害時に向けた具体的な備えができるよう、平時から患者本人や家族、市町や民間が顔の見える関係づくりを行い、協働して対策するために、以下の取組を行なったので報告する。

### 2 実施内容

#### (1) 在宅人工呼吸器使用小児慢性特定疾病・指定難病患者への同行訪問

当所では、災害対策に関する個別支援のため人工呼吸器を使用している患者・家族に、ケアマネジャーや訪問看護ステーション看護師と同行訪問を実施している。令和 3 年度からは災害対策に関し、より具体的な備えができるよう市町担当課職員と同行訪問を開始した。

同行訪問の意図としては、①市町と同行訪問することで、災害時の実際の動きを知り、患者・家族には何が必要で何が不足しているのかを明確にし、災害時の対応をしっかりと実施する。②災害時は各関係機関で協働することが必要なため、市町と患者・家族の状況を共有する。③患者・家族が市町と保健所からそれぞれ説明を受けることで、患者・家族に複数の相談先があることを周知する、ということである。

##### ア) 保健所からの説明内容

保健所からは、「災害時に備えて準備をしていますか？」というチラシ(図 1)を用いて、説明を行った。また、チラシ(図 2)のとおり、各家庭の個別性を取り入れながら災害時の備えを一緒に考えた。なお、数量については最低 3 日分、7 日分準備できれば理想的だとお伝えした。

##### イ) 市町からの説明内容

市町からは、ハザードマップを用いて避難所・福祉避難所までの経路確認、避難行動支援者名簿の案内を実施した。避難所に設置されている非常用電源を優先使用することはできないため、電源やその他物品を持参しての避難となることの説明があった。また、福祉避難所が開設されるまで、もしくは病院への避難入院が決定するまでは、自助が大切となるため、電源の確保や衛生物品等の自身での備えが大切であることの話があった。

#### (2) 長期療養児教室にて支援者向けの災害対策研修を実施

在宅で療養する患者・家族の災害対策について、地域の関係機関の職員が共に学ぶ機会とし、住民への支援の強化を図る目的で実施した。春日部市防災対策課、東京電力パワーグリ

令和4年4月1日

人工呼吸器や在宅酸素などの医療機器を使用している方へ

## 災害時に備えて準備をしていますか？

地震や火災、台風や大雨等の災害時には、電気、ガス、水道等のライフラインが切断される可能性があります。人工呼吸器や在宅酸素などの医療機器を使用している方は、万が一の時に備え、救助の手が届くまでの準備をしておく必要があります。

**★避難行動要支援者登録**  
お住まいの市町に申請することにより、各市町の避難行動要支援者名簿に登録されます。登録された情報（氏名、生年月日、住所、電話番号等）は市町関係部署等に提供され、災害時の避難・誘導に関する支援に活用されます。災害時要支援者避難支援制度の詳細は、下記へお問い合わせください。  
春日部市・・・防災対策課 電話 048-736-1111（代表）  
松伏町・・・いきいき福祉課 電話 048-991-2711（代表）

**★保健所から市町への情報提供**  
災害対策基本法に基づき、市町から避難行動要支援者の情報照会があった場合人工呼吸器や在宅酸素などの医療機器を使用していることを、春日部保健所からお住まいの市町へ情報提供します。個人情報ほかの目的で使用されることはありません。

**★保健所の保健師による相談**  
災害時の備えについての心配事などについて、ご相談をお受けしています。電話相談や保健所での面接、ご自宅への訪問も可能です。

**★医療機器の備蓄や緊急連絡先の確認**  
裏面のチェックリストを参考にしてください。日頃から、かかりつけの医療機関や訪問看護ステーション、医療機器会社などの連絡先を目につくところに貼っておくことをお勧めします。

**★東京電力での取組**  
東京電力では、在宅で人工呼吸器等の医療機器を使用している方の事前登録を行っています。登録は東京電力以外の電力会社と契約をしている方でも可能です。詳細は、下記へお問い合わせください。  
東京電力パワーグリッド コンタクトセンター（電話：0120-995-007）

なお、長期停電時、電源やバッテリーが使用できない等の人命にかかわる緊急時にも、上記コンタクトセンターにご相談ください。

### ＜医療機器の備蓄チェックリスト＞

★人工呼吸器や経管栄養を使用している方

チェック	準備するもの	留意点
	人工呼吸器の機種や条件を確認	人工呼吸器指示書のコピーでも可 ※緊急連絡先の確認
	内部バッテリー	駆動時間を確認（合計 時間）
	外部バッテリー	バッテリーの寿命を定期的に確認
	自家発電機と使用燃料	
	アンビューバップ	
	気管カニューレの予備	
	呼吸器回路一式の予備	
	吸引器の予備	充電式や足踏み式吸引器
	吸引チューブの予備	7日以上
	滅菌手袋	7日以上
	アルコール綿・ガーゼ	7日以上
	蒸留水・滅菌水	7日以上
	注射器（50ml）	
	延長コード	
	文字盤などの意思伝達ツール	
	経管栄養剤	7日以上
	経管栄養バッグ・チューブ	7日以上
	薬	7日以上

★酸素濃縮器を利用している方

チェック	準備するもの	留意点
	酸素ボンベの予備	
	酸素ボンベのキャリー	
	自家発電機と使用燃料	

★他に必要なもの

チェック	準備するもの	留意点
	紙おむつやしびん、おしりふき等	
	ゴミ袋	
	膀胱用留置カテーテルの予備	
	懐中電灯	
	乾電池	
	ラジオ	電池や手回し式
	家族内の安否確認方法を確認	災害用伝言ダイヤル「171」などの機器
	マスク、アルコール消毒等	感染対策物品

※災害時の準備物品は最低3日用意しておくことが基本です。事前に準備しておくこと、物品の使用方法を確認しておくことが安心につながりますので、ご参考にお使いください。  
＜問い合わせ先＞埼玉県春日部保健所 保健予防推進担当（母子・難病担当）  
電話：048-737-2133 FAX：048-736-4562

図1 <チラシ・表面>

図2 <チラシ・裏面>

ット株式会社を講師に迎え、災害時の避難方法と電源対策をテーマとし、支援者向けの研修会を実施した。内容としては、市より、市内の避難所・福祉避難所について、具体的な避難方法、避難行動要支援者名簿等について御説明いただいた。東京電力パワーグリッド株式会社より、停電発生時の対応、復旧までの経過時間の例の紹介等について御説明いただき、電気自動車から電気を供給する実習を行った。

### 3 実施結果

- (1) 全ての患者・家族が、関係機関の連絡先一覧を目につく位置へ貼ることができていた。また、予備バッテリーは最低 24 時間分、衛生物品・薬剤等は多めに持っていた。
- (2) 訪問により、医療機器等以外に必要な物品があることを患者・家族が気付くことができた。
- (3) 予備バッテリーの使用経験がない患者・家族が、予備バッテリーを実際に使用し、吸引器や人工呼吸器を使用する練習を実践することになった。
- (4) 患者・家族と自助が必要だという認識を共有することができた。
- (5) 関係機関と災害対策や患者・家族の備えについて共有し、連携する機会となった。

### 4 まとめ

今回、市町との同行訪問を実施したことで、災害時の具体的な避難方法についての注意点を患者・家族が知ることができた。また、患者・家族が実施している災害対策について、市町と共有することができた。なお、準備はしているが準備物品の実践経験がない場合があり、平時からの実践練習が大切であることを患者・家族と共有できた。市町や民間が協働し、顔の見える関係づくりを行うなかで、患者・家族と実践的な災害対策を実施していくことが、重要である。今後も今回の取組を継続し、いつ起こるかかわからない災害への対策を推進していきたい。

## 医療的ケア児の災害に備えた支援について ～避難訓練実施の1事例から～

熊谷保健所

○水野瑛理 服部友紀 礒貝瑞 安達昭見 中山由紀

### 1 目的

医療的ケア児（以下医ケア児と表記）の災害対策については、令和3年5月20日に災害対策基本法等の一部を改正する法律で避難行動要支援者の個別避難計画作成の市町村の努力義務化が施行されたところであり、近年の災害が頻発する状況からも日頃からの備えがより求められている。今回、管内医ケア児の避難訓練を関係機関と連携して実施したため、その経過を報告する。

今回の発表について、本人家族から許諾を得ている。

### 2 避難訓練実施までの経緯

個別支援をしている医ケア児の母から「マンションの高層階に住んでいて、地震の時避難が不安」との声があり、災害時の対応を具体的に考えるために、市町村・訪問看護等関係機関に災害対策の話を相談すると、どこも災害対策はこれから取り組みを開始する段階だった。

そこでこの事例をモデルケースとして本児家庭での避難訓練の計画を立てることとした。

### 3 避難訓練内容

実施した避難訓練の詳細は表1、表2のとおり。

表1 <事例概要、保健所からの支援経過>

事例概要	未就学児、小児慢性特定疾病医療費受給者（染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、慢性呼吸器疾患）、身体障害手帳5級・療育手帳A所持 医療的ケア：気管切開、吸引（25回/1日）、経管栄養 家族：父、母、姉（全員外国籍、日本語は片言）
避難訓練準備	<u>R3.12月 母との準備</u> ・母・本児のみで自宅で被災した場合を想定し、熊谷保健所で作成した災害時の持ち出し物品のチェックリストを参考に、本児に必要な物品のリストを作成した ・物品のリストはひらがな表記にして母に渡した <u>R4.2月～3月 関係機関との連携</u> ・母と作成したリストを本児の関係機関と共有して、内容が本児に合っているか相談した ・関係機関への相談方法としては、医療介護用のコミュニケーションツール（MCS）を活用
避難訓練実施当日	<u>R4.5月</u> ・当初は訪問看護等関係機関も交えて実施する予定だったが、新型コロナの感染が不安との本児母の訴えがあり、最少人数で実施（本児、本児母、保健所職員1名） ・持ち出し物品は、医療物品がリュックサック1個、吸引器が肩から下げて1個、貴重品がポシェット1個 ・母が荷物を持って、本児（体重約10kg）を抱きかかえて玄関に行くまでを行った ・母「こんなに重たいとは思わなかった。私だけじゃ運べない。」との反応
避難訓練実施後振り返り	<u>R4.5月 避難訓練と同日 母の発言</u> ・バギーを使用すれば本児と持ちだし物品を持って、1回で市役所まで行けそう（30～40分かかる） ・徒歩でしか市役所までいけない時は、本児を抱っこして、貴重品、吸引器だけを持っていき、リュックの方は後から家族等を持ってきてもらう ・持ち出し医療物品を入れたリュックサックは玄関近くに専用のリュックサックとして置いておくようにする <u>R4.5～6月 関係機関との連携</u> ・本児の関係機関に対して避難訓練の実施結果（持ち物・母の反応・振り返り）をMCSにて共有した ・本児の関係機関が集まるケース会議で報告した

表2 <避難訓練当日に準備した持ち出し物品内容>

<p>物品リスト（母が当日用意した持ち出し物品）</p> <p>【日用物品】 洋服 2・3着、おむつ 3日分、タオル 1枚、ミルク缶、受診時に使用している証明書・手帳（保険証、母子健康手帳、小児慢性特定疾病医療費受給者証等）、携帯電話、携帯電話充電器</p> <p>【ケア物品】 気管切開のチューブ 6本（6日分）、水 500ml、経腸栄養剤 3日分、シリンジ 3日分、人工鼻、皮膚保湿用ローション、アルコール綿 10枚程度、ガーゼ 3日分、気管切開の首周りのバンド 2・3枚、経鼻チューブ、便秘時のための油、吸引器 本体と充電用コード、延長コード 3m 1本</p> <p>【入っていなかったもの】 薬1週間分（毎週もらう形式になったからとのこと）</p>
---

## 4 実施結果

### (1) 母への効果

母は避難訓練を行うことで自分が何を準備したらよいのか具体的にイメージしやすくなったようだった。避難訓練準備まではこちらからの提案が多かったが、避難訓練後の振り返りでは母から自発的に自分がどうするかという発言が多く聞かれるようになった。

### (2) 関係機関への効果

避難訓練実施結果を共有したところ、訪問看護から自身の受け持ちの医ケア児家庭から災害対策について相談されていて今回の取り組みを参考にしたい等の相談があった。また、管内市から今回の避難訓練について療養施設の連絡会での報告を依頼された。

市町村や訪問看護等の関係機関（以下関係機関）の災害対策への取り組み意識がより高まり、また、取り組みを行う際に保健所と連携しようという関係機関が増えた。

## 5 考察

本事例の支援を通して、保健所だけでなく関係機関も医ケア児の災害対策の重要性を感じながらも、どこから働きかけたらよいかわからず悩んでいると認識した。その状況の中で、今回の取り組みを関係機関と情報共有することで、支援者側の災害対策の促進と、関係機関の困りごとの内容の把握ができた。さらに、保健所側でも医ケア児の災害対策で不足している部分を整理でき、保健所主催で支援者向けの医ケア児の災害対策の研修会を企画する等、さらなる関係機関への具体的な働きかけにつながった。

新型コロナウイルス感染症の感染拡大もあり、本事例の関係機関との情報共有はコミュニケーションツール活用等により行い、連携して支援を行った。医ケア児の災害対策を行うにあたっては、保健所だけではなく多くの関係機関が連携して取り組む必要があるため、コロナ禍であっても連携が取れるように情報提供していくことが重要だと考える。

医ケア児の災害対策では、関係機関による公的支援は重要になるが、各家庭で備える自助も欠かせない。関係機関からの定期的な災害への備えの促しに加えて、持ち出し物品のリストの配布等各家庭が具体的な行動に移しやすい支援を行うことも大切である。

## 6 効果的な事業展開に向けて

災害対策は一機関の働きかけで進めるのは難しいため、今後も関係機関に対して保健所で把握している医ケア児家庭での災害への備えの状況等の情報提供や、研修会の開催を通して連携して災害対策を進めたい。医ケア児家庭に対しては、自助を促せる災害対策の普及啓発を行いたい。

## 難病患者の地域における災害対策について ～令和4年度の取り組み～

南部保健所 ○渡部京子 茂手木つぐみ 井川隆一  
田中聖子 鈴木洋子 平野宏和

### 1. はじめに

南部保健所管内は荒川氾濫時に甚大な水害が想定される地域である。各市の医療的ケア児者の連絡会、自立支援協議会等では、要支援者の災害関連の話題が挙がることが多く、支援者の災害についての意識が高いと感じていた。しかしながら、どのように災害時の計画を立てたらよいか、危機管理部門との連携はどのようにしたらよいか、支援者は悩んでいる様子もあった。そこで、「難病」を切り口に、今年度、地域の災害対策に関する事業について実施したので報告する。

### 2. 実施内容

	実施項目	時期	内容	対象
1	難病患者の災害対策についてのヒアリング	R4.5	<ul style="list-style-type: none"> <li>・水害リスクについて</li> <li>・避難行動要支援者名簿について</li> <li>・研修の講師依頼</li> </ul>	管内2市危機管理部門担当者
2	難病患者に対する災害対策研修 15名参加	R4.8	①管内のハザードと個別避難制度・避難行動要支援者名簿登録制度について …管内市危機管理部門の講義 ②医療機器利用者への訪問時にできる災害対策 …医療機器メーカーの講義 ③難病患者のマイタイムライン作成のグループワーク	対象： 管内訪看、 地域包括、 基幹相談支援センター、 市役所障害介護主管課
3	個別支援	R4.10	パーキンソン病患者のマイタイムライン作成（関係機関と協働し作成）	PDにて受給中の患者及び支援者
4	南部保健医療圏難病患者等地域支援連絡会	R4.11.30	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者の支援状況</li> <li>・「3.個別支援」の事例報告</li> </ul>	南部保健医療圏内障害・介護・保健部門の担当者参加
5	南部保健医療圏難病対策地域協議会	R5.1.26	令和5年1月下旬開催 難病患者の災害対策について意見交換予定。	南部保健医療圏介護・障害・福祉関係者

### 3. 結果

実施内容1：難病患者の災害対策について各市の状況を確認した。各市からは、避難行動要支援者名簿の登録状況等の現状と、地域特性から、水害リスクを想定してハザードブックを作成しているとの説明があった。改めて「災害対策」について地域全体で取り組んでいく課題であると感じた。

実施内容2：「水害」をテーマにした内容とし、グループワークでは、人工呼吸器を装着したALS患者のマイタイムライン作成を実施した。アンケート結果では、「管内の水害リスクを改めて認識した」、「マイタイムラインを初めて知った」、「今回受けた研修を市民向けに開催したい」、「多職種で計画を立てることの重要性」等の意見があった。

実施内容3：上記2の実施結果及び危機管理担当のヒアリングから、保健所の保健師として、実践的な活動を行い、関係者と連携を強化する必要性を感じた。そのため、パーキンソン病の担当患者に対し、水害時の自らの行動計画であるマイタイムライン作成をモデルケース的に行った。マイタイムラインは水害時等の自らの行動計画であり、小学校の授業や自治会の勉強会、危機管理研修等の一環で活用されており、汎用性が高く、地域で共有しやすいツールである。また、パ

パーキンソン病を選定した理由は、1. 指定難病受給者数第2位であり支援サービスに繋がっている可能性が高いこと、2. パーキンソン病の症状が一般の高齢者と共通点があること、3. ホーン・ヤールの重症度分類Ⅲ～Ⅴ度（指定難病重症度分類）で症状の幅があり様々な患者さんの状態に合わせたタイムラインが作成できること、の3点がある。実際の作成において、日常生活に必要な物品の整理だけでも多くの時間を要し、計画よりも訪問回数が増えたが、患者の疾患特性に合わせた物品を準備することができ、患者が安心感を得ることができた。

実施内容4：南部保健医療圏難病患者等地域支援連絡会（以下連絡会と記載）で、パーキンソン病患者のマイタイムライン作成の実際について報告をし、グループワークとして各市で検討を行った。検討の結果、個別性に合わせたマイタイムライン作成の評価はあった一方、一人一人に多くの時間を割けない、マンパワーが足りない等の意見があった。また、各市のハザードや要支援者名簿登録制度を今後周知していきたいとの意見があった。

#### 4. 考察

マイタイムラインは、汎用性が高く、地域で共有しやすいツールではあるが、実際に難病患者を対象に作成してみると、多くの課題が浮き彫りになった。これらの課題は、市町村の努力義務である個別避難計画作成にも共通していると考えられる。そのため、まずは、災害対策の意識化を図り自らも避難行動を考えるきっかけともなる、避難行動要支援者名簿登録制度（以下名簿登録制度と記載）の普及啓発を進めることが必要であると考えられる。

難病患者は、神経難病等進行が早く医療依存度が高い方や、治療と社会生活を両立している方等病状は様々である。各自自治体で決められている、名簿登録制度の対象者（要介護3以上等）に該当しない方でも、難病の疾患特性や治療薬の影響で動作に日内変動が生じる場合があり、避難の際、困難が生じる方に対しては、名簿登録制度を案内し登録を促す必要がある。「避難行動要支援者名簿に係る取り組み状況調査（令和4年1月1日現在：市区町村別 総務省HP）」では、県内の多くの市で、要配慮者の一部の登録にとどまっている。また、指定難病継続申請の際に行っている「療養生活のおたずね（神経難病患者等人工呼吸器を装着する可能性が高い疾患の受給者対象に行うアンケート）」では、回答者の半数が、名簿登録制度を知らないと答えており、多くの要配慮者が、自治体で実施している制度を知らずに療養していると思われる。名簿登録制度は、登録者が、災害時に円滑に避難できるよう、支援する体制づくりのための仕組みであり、地域全体で、周知を進め、認知度を上げていく必要がある。

#### 5. 今後に向けて

保健所では難病関連の研修会・会議等を実施しており、それらを活用し、地域内で共有すべき事項についての知識を深めることや、関係機関と意見交換の場を設定することができる。さらに考察で述べたが、「難病・小慢」を切り口に、地域の障害・介護・保健部門と地域の災害対策について協働し検討するよう努める必要がある。水害リスクが高いエリアにおいて、自ら登録できる、避難行動要支援者名簿の普及啓発は大切であり、今後「実施内容5. 南部医療圏難病対策地域協議会」で、意見交換する予定である。

毎年、「想定外の災害」と言われる災害が各地で発生している。災害関連の研修は要支援者と関わる支援者の意識づけや、いざという時の行動に結びつけられるよう、繰り返し行いたい。

#### 6. 謝辞

戸田市、蕨市 危機管理部門御担当者様には、研修等、多大なご協力を賜り感謝申し上げます。



## 医療的ケア児支援法に関する狭山保健所の事業について ～研修会（所沢市の公立保育園の取組報告）の開催～

狭山保健所 ○杉本みなみ 似内七歩 松浦彩佳 小関華乃子  
安田恭子 赤羽尚子 田島貴子 山川英夫

### 1 目的

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）が令和3年に制定施行され、地方公共団体には「保育所における医療的ケアその他の支援」が責務となった。

狭山保健所の管内5市（所沢市、飯能市、狭山市、入間市、日高市）においても、それぞれ状況は異なるが、体制整備を進めているところである。この状況における保健所の役割について、各市の保育主管課担当者に話を伺い、担当内で検討した。保健所の役割は、「市の取組をお互いに共有し、課題を検討していく機会」や、「関係機関のつながりをつくる場の確保」があると考えた。そこで、長期療養児教室の事業の一環として、在宅療養児子育て支援者研修会を『保育所等における医療的ケア児への支援～所沢市の公立保育園の取組から～』というテーマで企画した。この研修会で特に重要視したことは、各市の同じ担当同士の情報共有ができる場の提供と、保健・医療・福祉・教育の連携である。

### 2 実施内容

所沢市は、令和2年度から試行的に医療的ケア児の受け入れを開始し、令和4年度には本格的に受け入れている。所沢市に講師を依頼した理由としては、保育幼稚園課に保健師が在籍しており保育園へ協力し綿密に連携していることと、保育園とともに地域づくりを展開し、継続的な取組をしていることを、これまでの個別ケースの対応から保健所が把握していたためである。

研修会の内容（表1参照）で工夫した点は、保護者の思いを直接感じてほしいと考え体験談としてお話ししていただくよう依頼したこと、さらに医療分野との連携については、管内の第二次救急医療機関である西埼玉中央病院の小児科病棟看護師長に講義していただけるよう調整したことである。

表1＜研修会の内容＞

	講 師	内 容
1	所沢市保育幼稚園課 職員（保健師）	医療的ケア児受け入れまでの体制整備、保育園との連携、地域を巻き込んだ事業展開、課題
2	所沢市立A保育園 園長（保育士）、看護師	保育士・看護師の役割と協力、受け入れまでと受け入れてからの経過、園での実際の保育の様子、地域とのつながり
3	所沢市立A保育園に通園している 医療的ケア児の保護者（母）	入園までの経過、入園してよかったこと、市や県への希望
4	西埼玉中央病院（第二次救急医療機関） 小児科病棟看護師長	医療的ケア児を受け入れる際の注意点、医療機関に確認すべきこと、体調のモニタリングのポイント、救急時の対応
講義後	参加者（他市保育主管課等）意見交換	各市の状況、課題、医療的ケア児とその保護者を支えるため各機関でできること

所沢市保育幼稚園課の保健師は、保育園の看護師が出勤できない時は代わりに看護スタッフとして保育園で勤務する等、綿密に連携している。また、市内の児童発達支援事業所と保育園が交流できるように事業化する等、継続的な事業展開、地域づくりに取組んでいる。医療的

ケア児の受け入れまでの経過だけでなく、保育園とともに地域で医療的ケア児を支える体制を構築しているということがよくわかる講義であった。

保護者からは、入園までの苦労や、「入園を認めてもらえたことで初めて社会に認められたと感じた。」という率直な思いも語られた。

西埼玉中央病院の看護師長からは、「関係性が専門性を超える」という言葉があり、連携の大切さとその効果の大きさについて医療現場の方が感じていることをお話しいただいた。

### 3 結果・取組の成果

参加者は、各市保育主管課、児童福祉主管課、障害福祉主管課、保健センター、保育所、医療的ケア児等コーディネーター、訪問看護師、特別支援学校、児童福祉施設等から計 52 名の参加があった（50 名定員）。参加者の職種分野別の割合は図 1 のとおり。

参加者へのアンケート集計結果から、参考になったこととしては、「保護者の体験談」が最も多かった（図 2 参照）。次いで「保育園の体制整備」や「保育園の様子」となっている。自由記載からは「違う立場の方の話や意見を聞くことができたことは大変学びとなった。」「他市の情報も取り入れながら、体制づくりをしていきたいと思う。」「医療側の方とも顔の見える関係ができて、今後話を聞きやすくなった。」「保護者（当事者）の話聞いたことが参考になった。忘れてはいけないと思う。」等のコメントがあった。また、新型コロナウイルス感染症の流行前までは毎年行っていた在宅療養児の交流会について、再開を希望する声も多数あった。

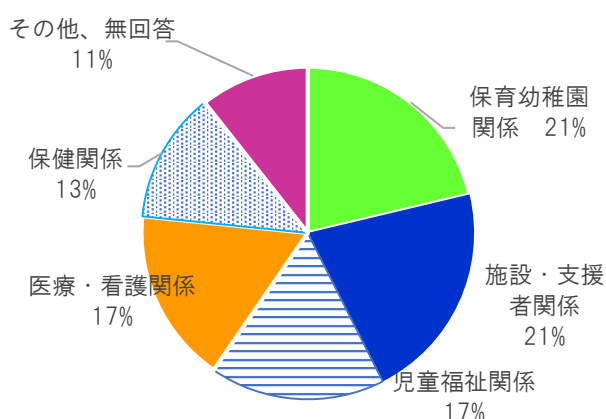


図 1 <参加者の職種分野別の割合>

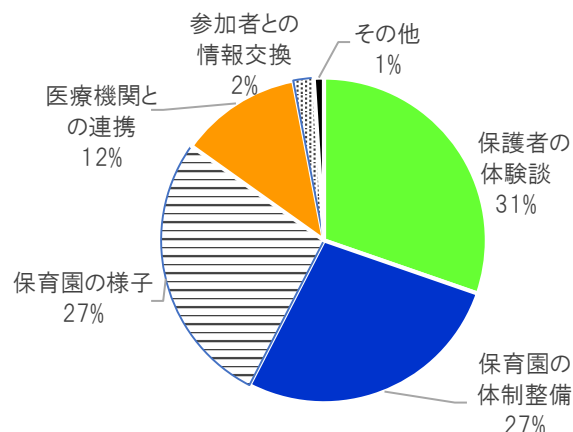


図 2 <参考になったこと>

### 4 評価・効果的な事業展開にむけて

開催した研修会は、ねらいとしていた「市内の他機関や各市の同じ担当同士との連携」と、「保健・医療・福祉・教育の連携」について、効果的な事業ができたと考える。まだ医ケア児の保育入所が開始されていない市もある中で、当事者（保護者）の発表があったことは、支援者にとって、より体制整備の必要性を強く感じられる効果があったと考えられる。

また、長期療養児教室については、交流会の開催希望が多いことや、保護者や支援者の大切な交流の場となっていたことを踏まえ、どうしたら安全に再開できるのか検討の必要がある。

今後も保健所が市ひいては地域住民のメリットとなる広域的な調整ができるよう、日頃の事業から市の状況やニーズを捉え、地域の取り組みを支援・促進する役割を担っていきたい。