

小児慢性特定疾病児の 災害時への備えについて

—アンケート調査からみる必要な取組の考察—

○萩原嬉胡¹⁾ 吉岡泰代¹⁾ 戸高由佳里¹⁾ 工藤裕子²⁾ 救仁郷修¹⁾
延岡保健所¹⁾ 北部福祉こどもセンター²⁾

【対象と方法】

調査対象：小児慢性特定疾病医療費

受給者の保護者146名

調査期間：令和元年6月1日～令和元年7月31日

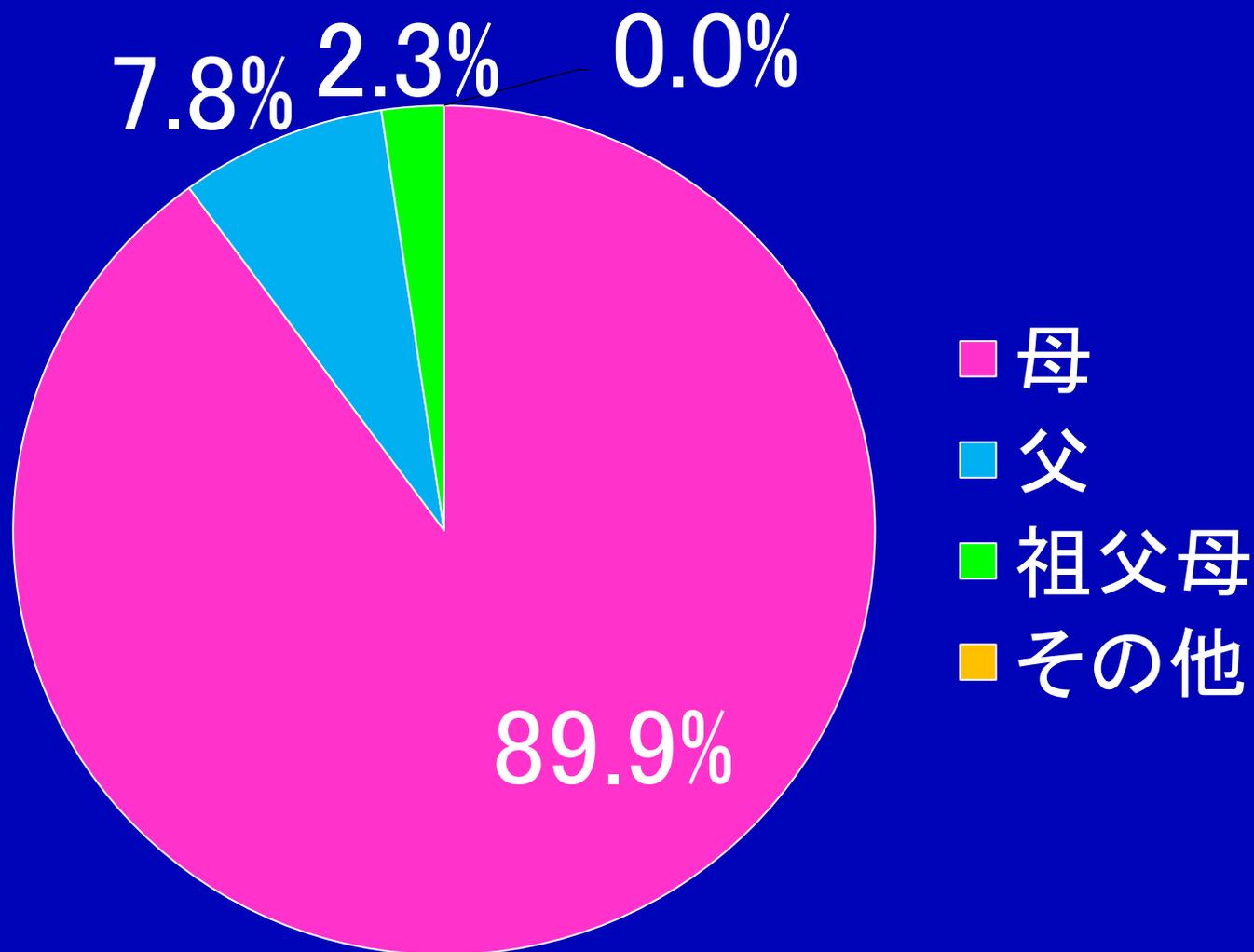
調査方法：アンケート用紙による自記式調査

回収状況：回収数129名、回収率88.4%

結果

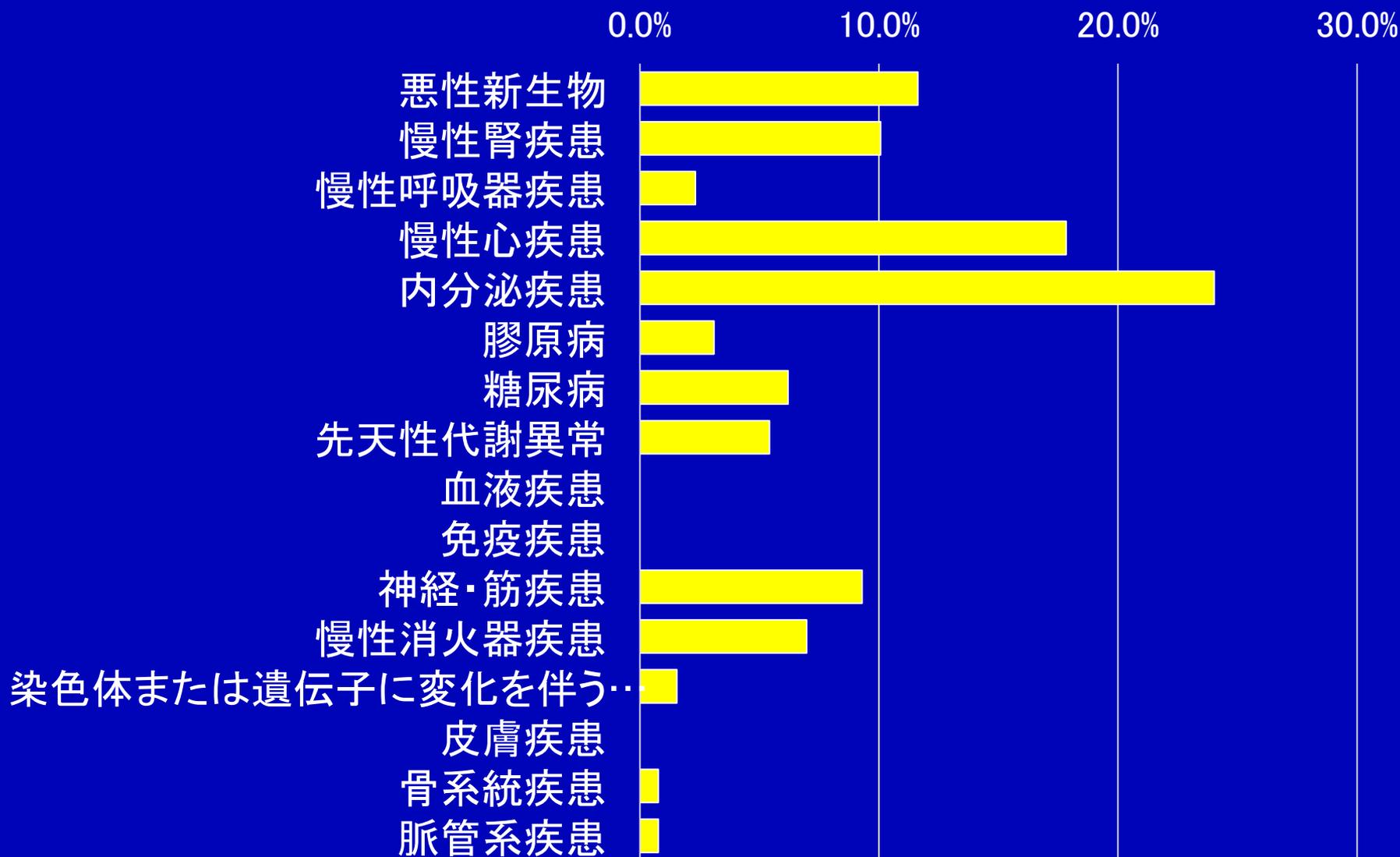
1 回答者(保護者)及び受給者の属性

回答者(保護者)(N=129)



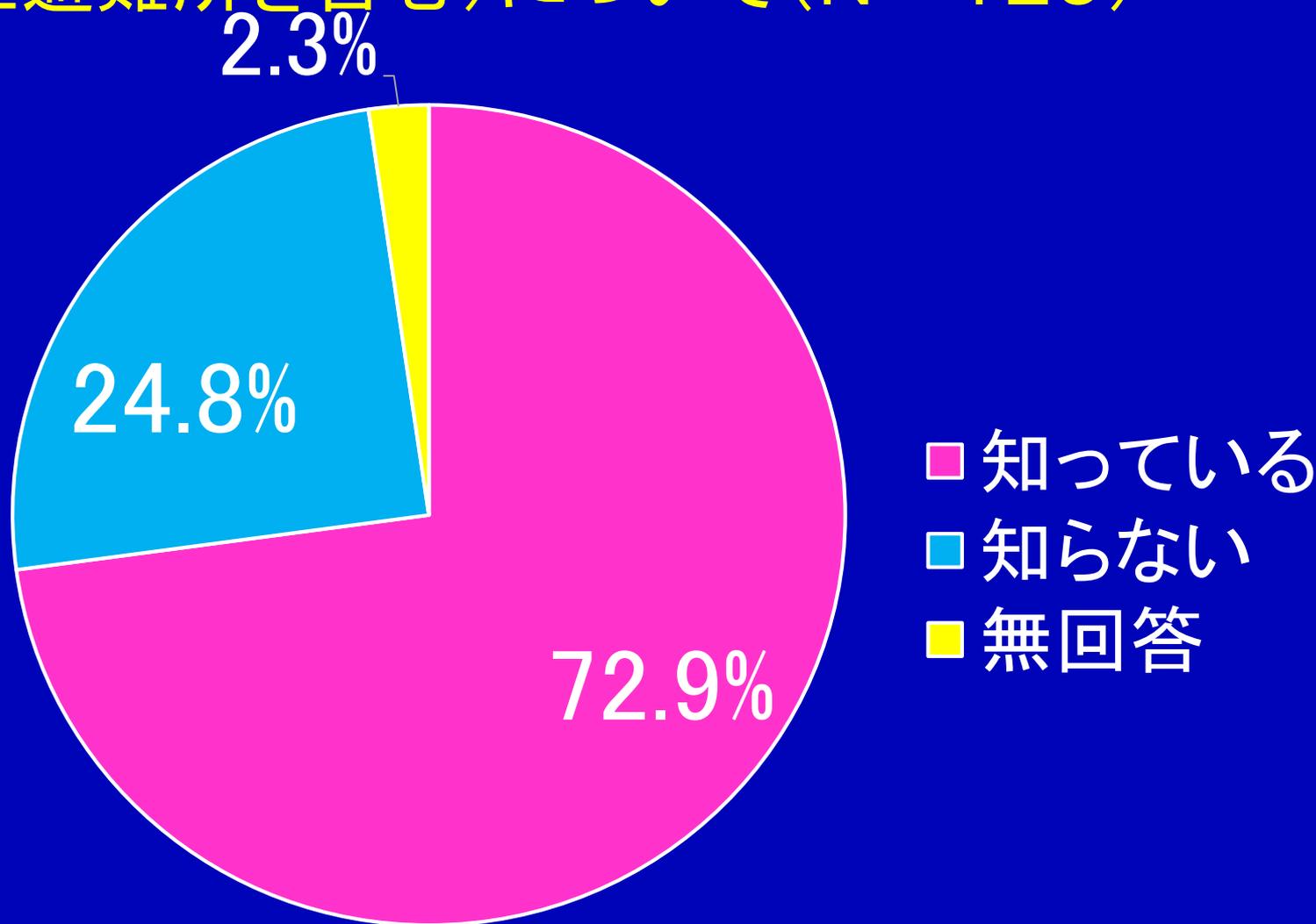
1 回答者(保護者)及び受給者の属性

受給者の疾患群別内訳(N=129)



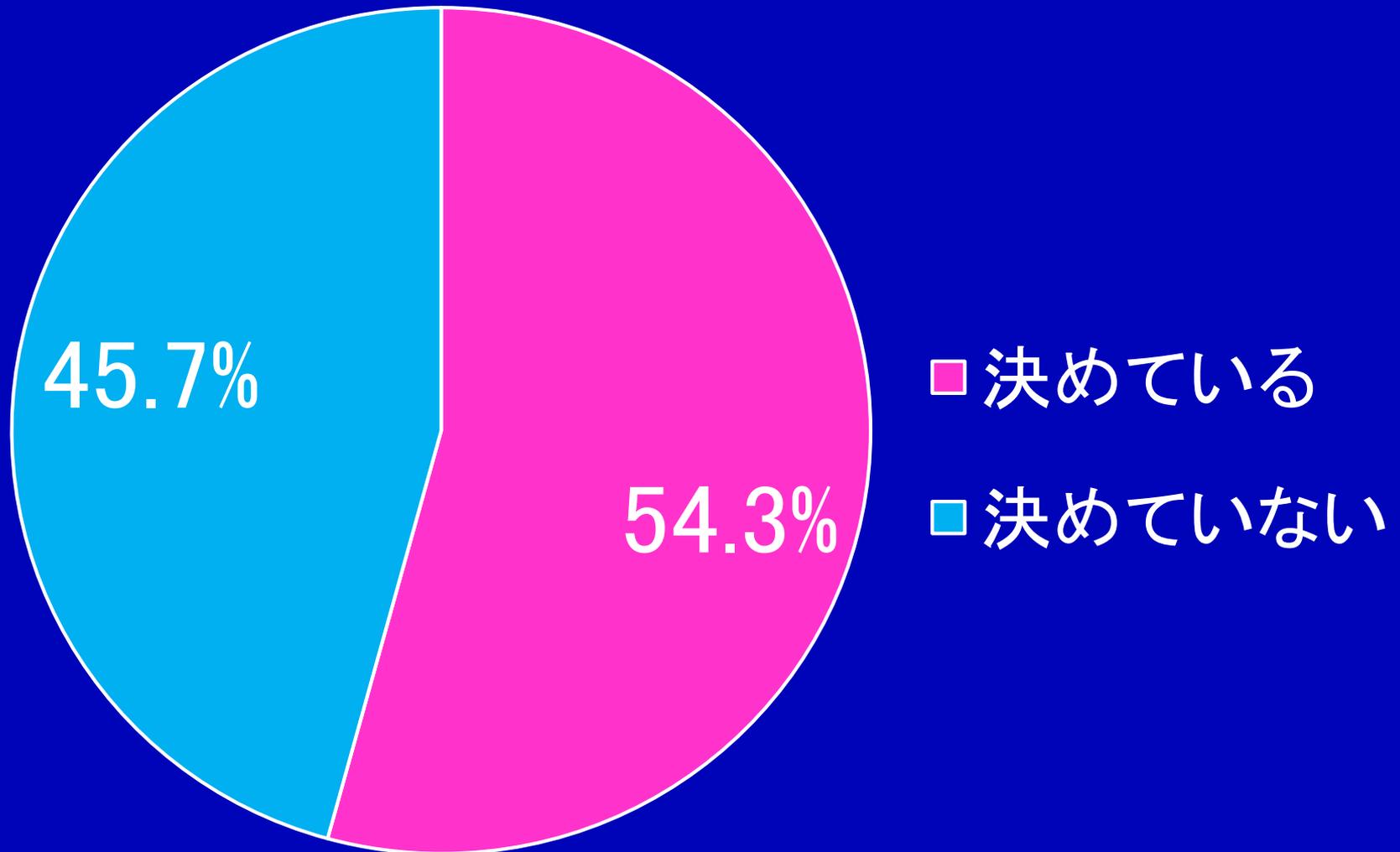
2 避難場所・集合場所に関すること

災害発生時に避難する指定避難所
(福祉避難所を含む)について(N=129)



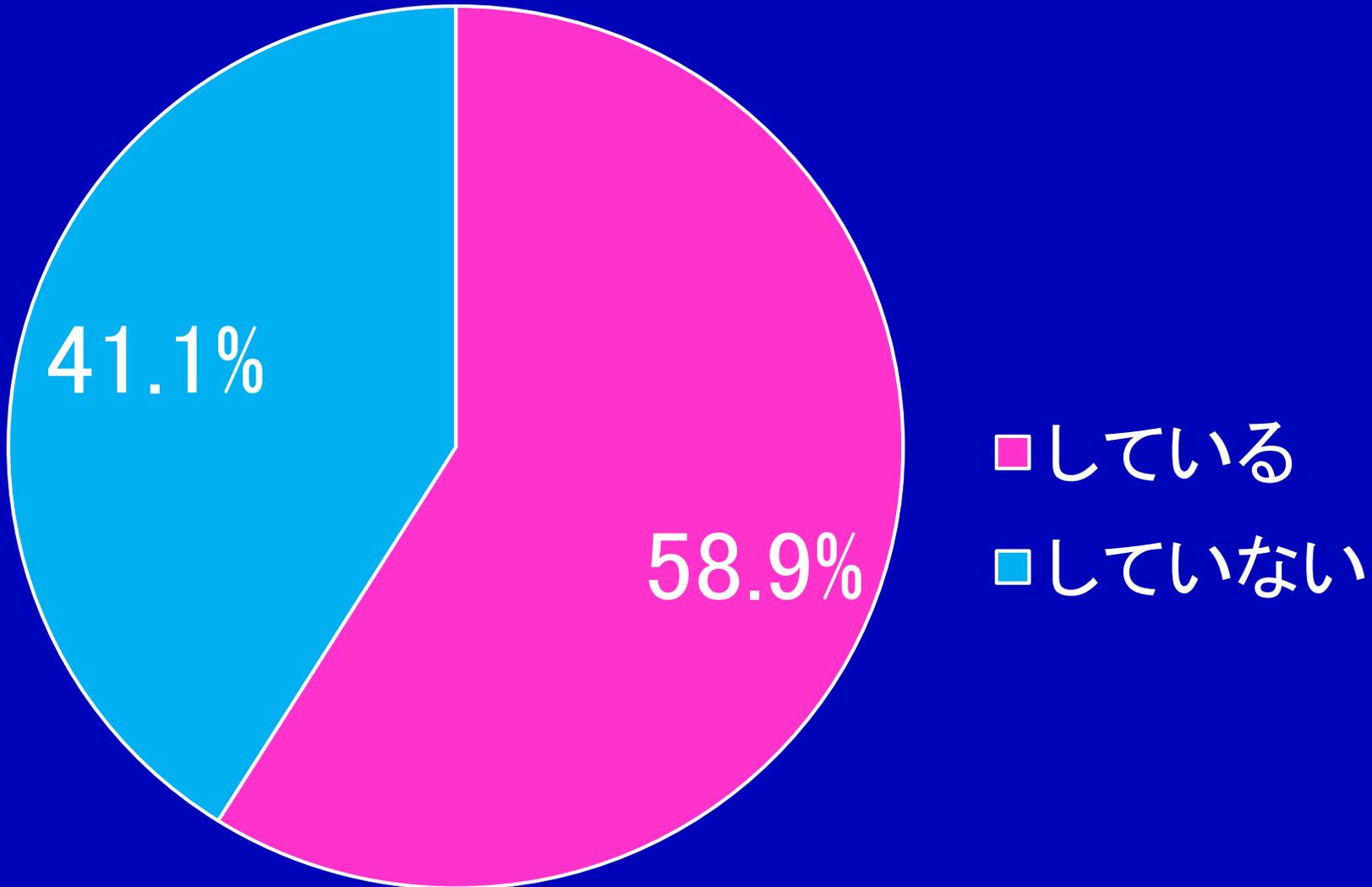
2 避難場所・集合場所に関すること

災害発生時の家族の集合場所について(N=129)



3 一般的な災害物品の準備に関すること

災害発生時のための準備(N=129)



3 一般的な災害物品の準備に関すること

※複数回答

【食料品】 63名

非常食(レトルト食品、缶詰)
飲料水 ミルク(粉・液体)
氷砂糖

【停電時対策】 51名

ラジオ 懐中電灯
乾電池 アルミブランケット
モバイルバッテリー

【衣類・寝具】 33名

紙おむつ 着替え タオル
軍手 テント 寝袋 など

【医薬品など】 15名

ティッシュ ビニル袋
マスク 救急箱 など

【トイレ】 16名

簡易トイレ
トイレトーパー

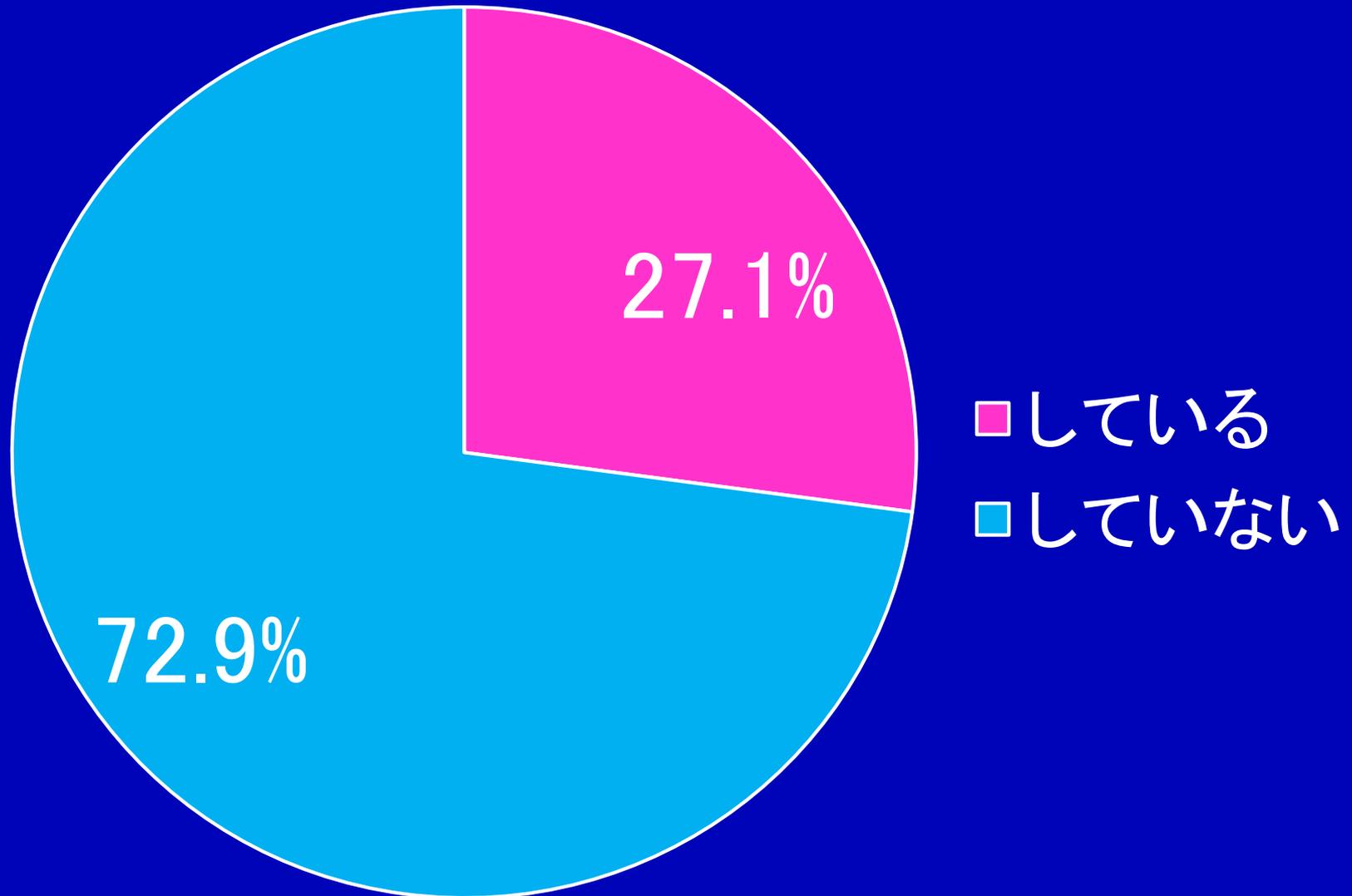
【調理機材など】 9名

カセットコンロ
ガスボンベ など

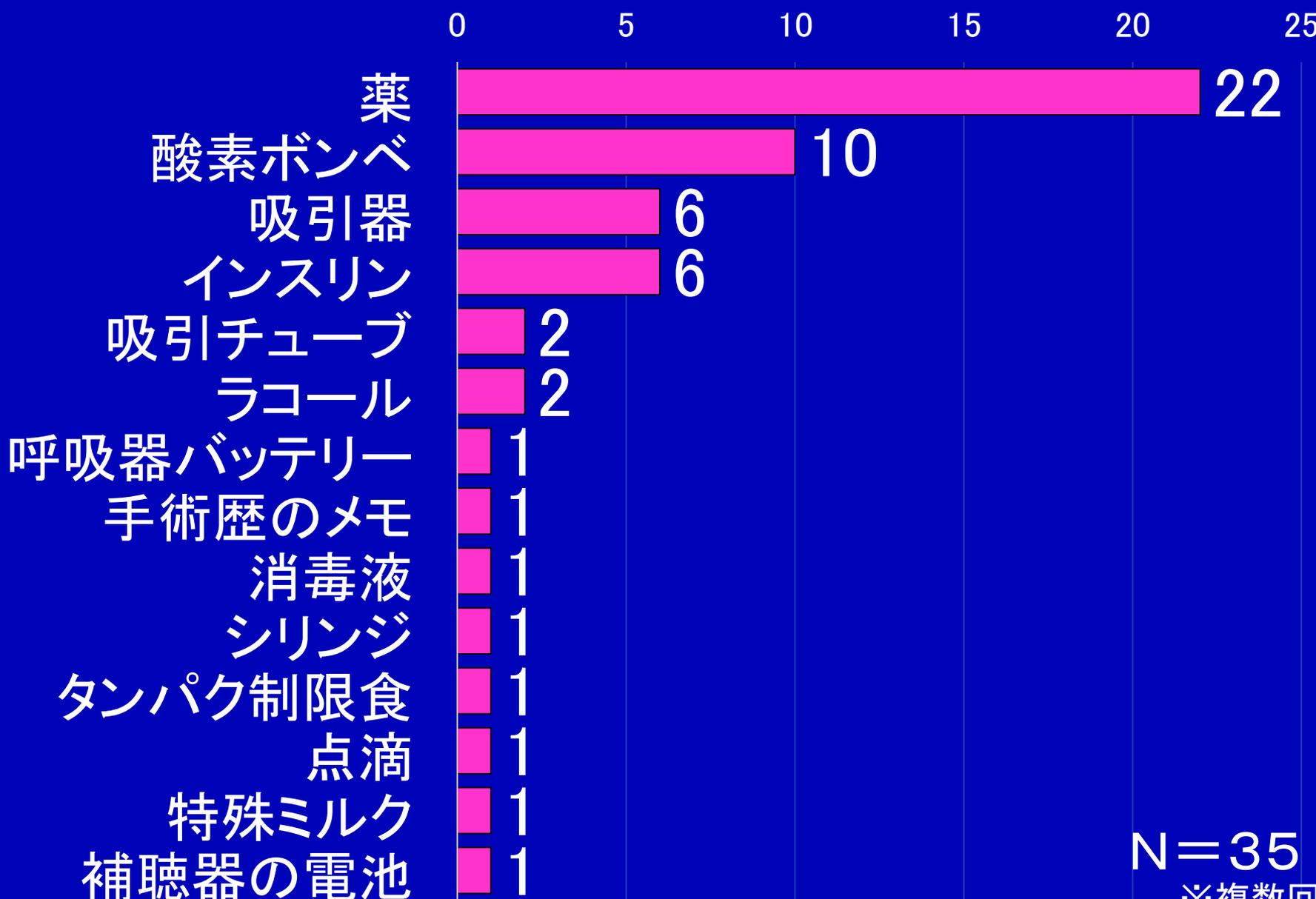
避難用バッグを準備している者・・・5名

4 療養に関する物品の準備に関すること(医薬品等)

療養に関する物品の準備(N=129)



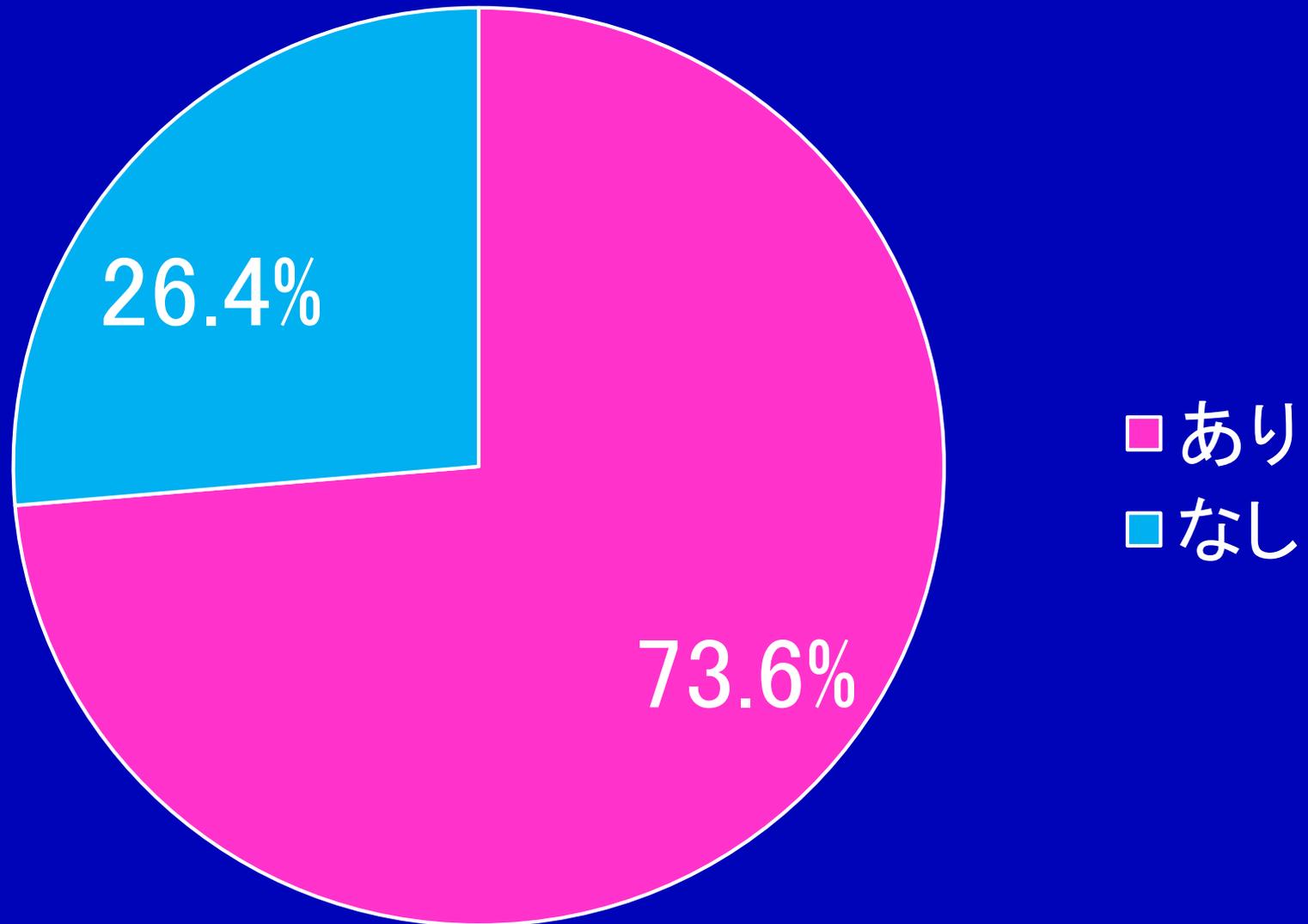
4 療養に関する物品の準備に関すること(医薬品等)



N=35
※複数回答

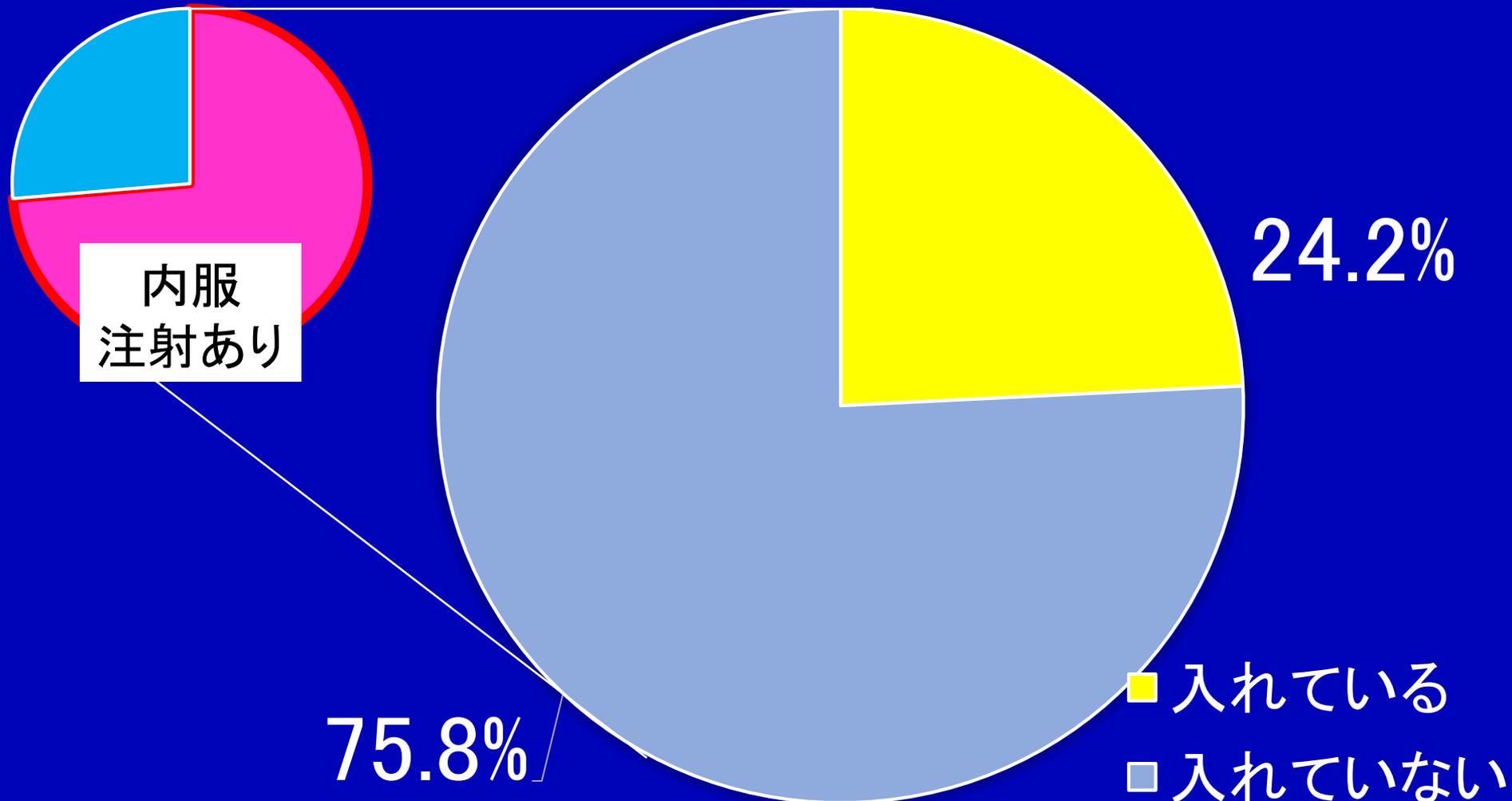
4 療養に関する物品の準備に関すること(医薬品等)

内服や注射による治療の有無(N=129)



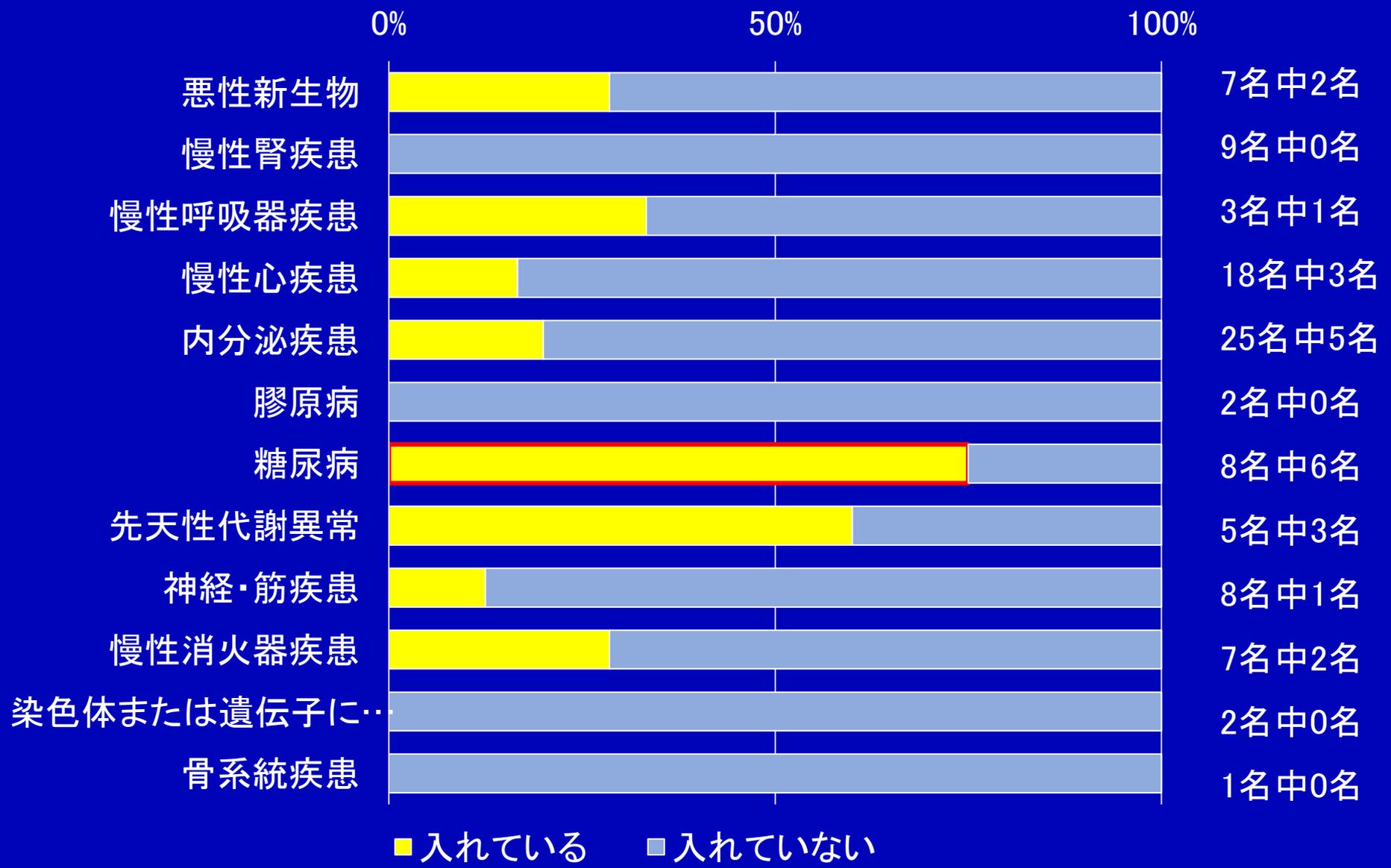
4 療養に関する物品の準備に関すること(医薬品等)

非常時薬を携帯している者の割合(N=95)



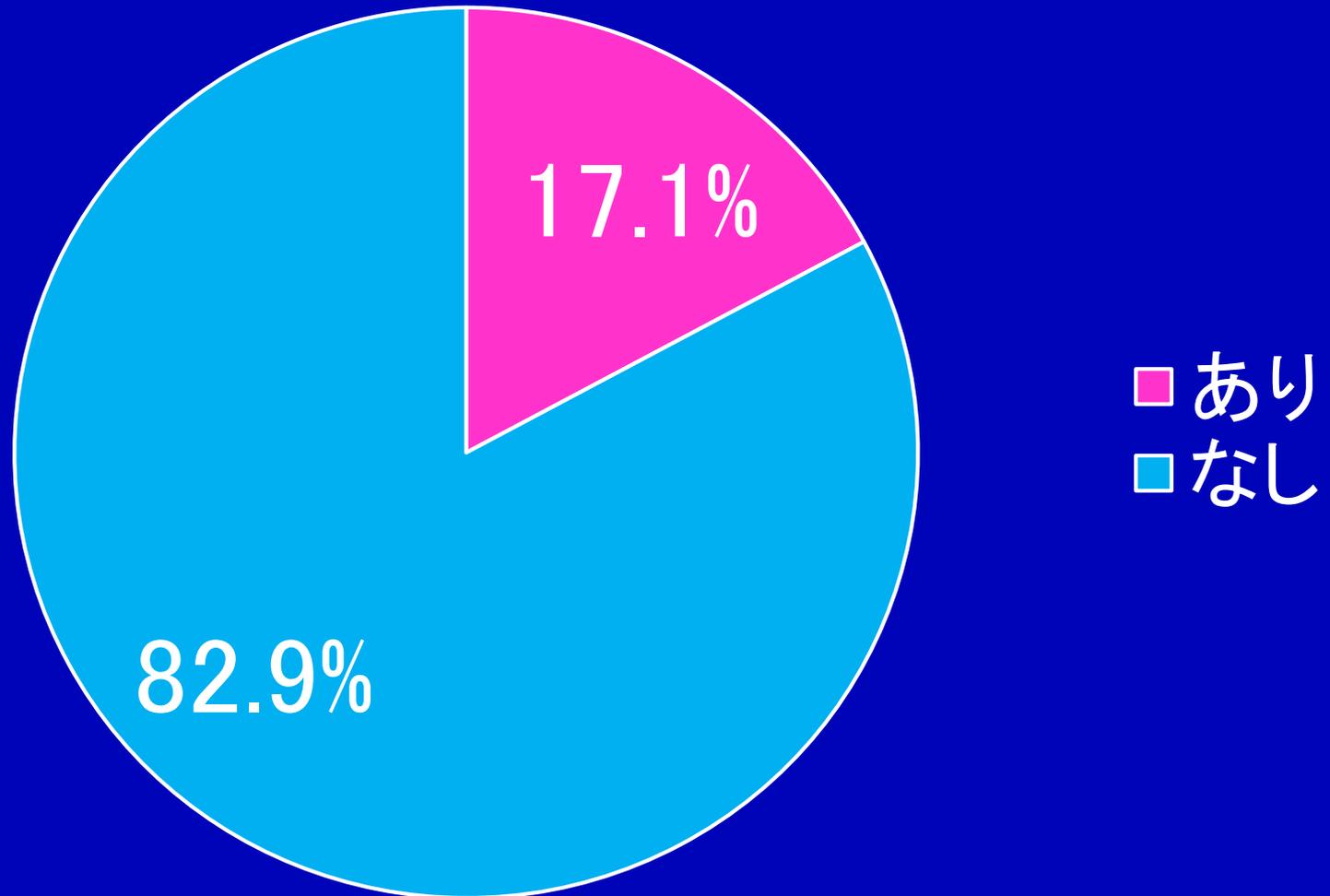
4 療養に関する物品の準備に関すること(医薬品等)

非常時薬を携帯している者の疾患群別割合(N=95)



5 避難行動要支援者名簿(以下要支援者名簿)登録に関すること

要支援者名簿への登録の有無(N=35)

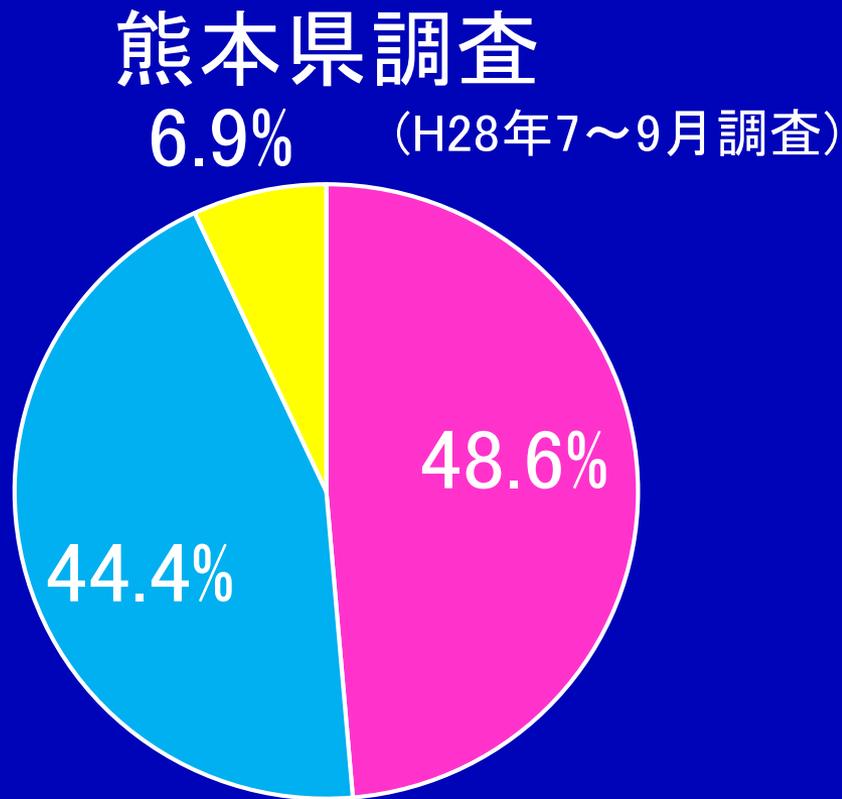
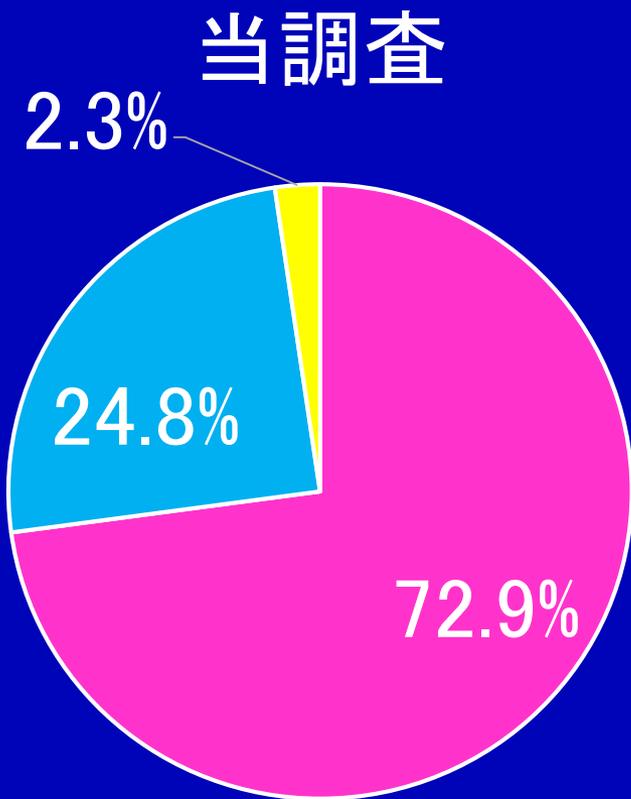


災害対策基本法により市町村に避難行動要支援者の把握及び要支援者名簿の作成の義務あり

考察

1 準備の必要性の周知について

災害発生時に避難する指定避難所(福祉避難所を含む)について



■知っている

■知らない

■無回答

■知っている

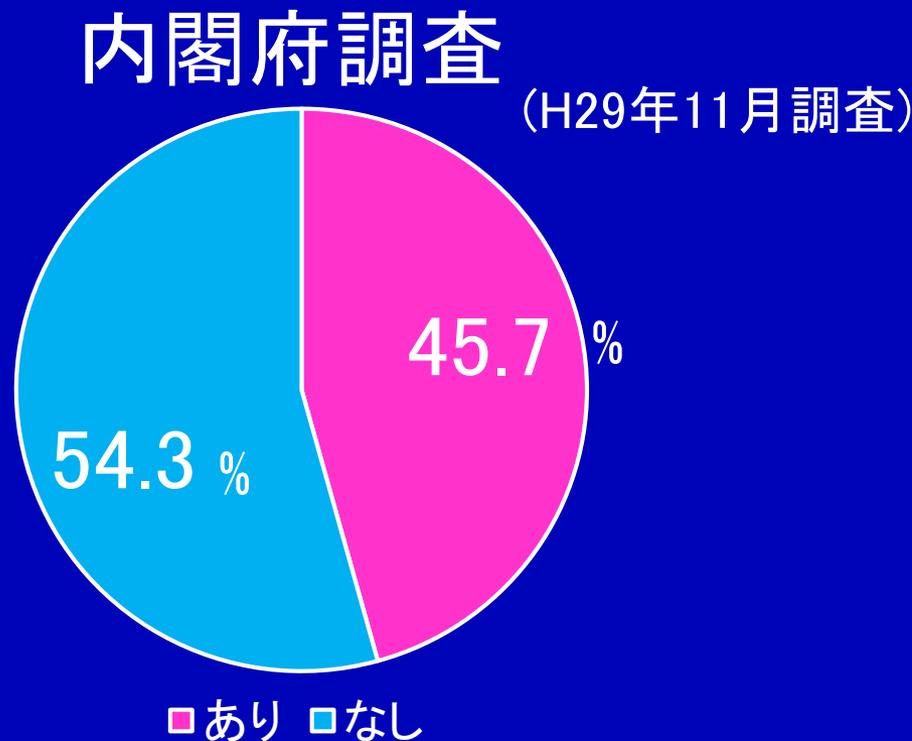
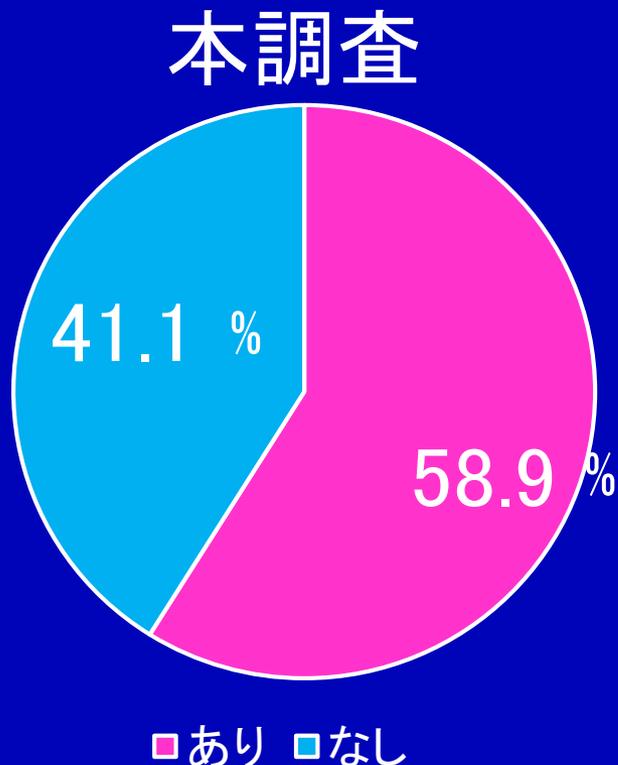
■知らない

■無回答

避難する指定避難所を知っている者の割合は、本調査の対象者の方が高い。

1 準備の必要性の周知について

災害発生時のための準備



災害発生時に備え準備をしている者の割合は、本調査の対象者の方が高い。

回答者らは
防災に関する意識が高く、避難等に備えて準備をしている

1 準備の必要性の周知について

家族の集合場所を
決めている者

54.3%

療養に関するものの
準備をしている者

27.1%

通学バッグ等に
非常時薬を入れている者

24.2%

項目によって対策状況に差がある

1 準備の必要性の周知について

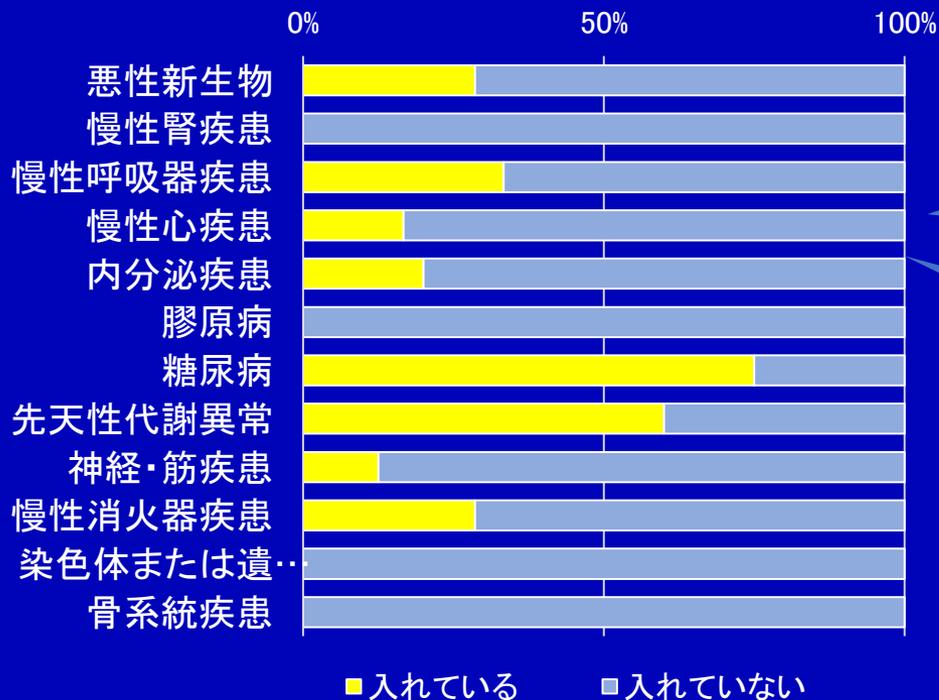
受給者は、災害発生時も療養を継続させる必要性があることを理解し、**自ら対策することが必要**



災害に対する備え(特に療養に関する備えについて)の重要性や、効果的な対策などを、**申請時等の機会や文書にて、繰り返し周知し、動機付けを行うことが重要**

 保健所や日常的に関わっている専門職の役割

1 準備の必要性の周知について



非常時薬の携帯について、疾患群別にはばらつきあり。

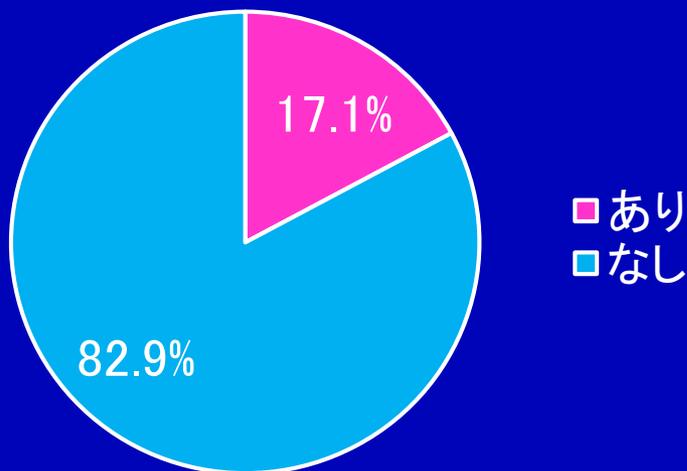
同一疾患の回答者でも対策意識に差があることも考えられる…。

疾患や薬の種類、医療依存度によって、必要な対策とその程度が異なるが、**特に内服中断が命に関わる疾患の受給者が、十分な対策を講じることができるよう**、対策の周知や、日頃から災害対策（特に非常時薬の携帯や確保量）について主治医と相談をするよう保護者に働きかけることも重要。

2 関係機関との連携について

要支援者名簿への登録

N=35



一部の受給者は名簿登録あり

一方…

障がい福祉サービス利用等のない小児慢性特定疾病児は、延岡市が定める名簿に登載する者の範囲に含まれていない。

要支援者名簿に登録されていない受給者の中には、災害発生時に、避難に支援を要する者もいる…

例：医療的ケア（在宅酸素、吸引等）を要する乳幼児の受給者
症状が固定しておらず、身体障害者手帳の申請ができない状況

2 関係機関との連携について

【市町村等との連携】

- ◆ 受給者の療養実態や、要支援者名簿への登載の必要性について、説明を行う。
- ◆ 必要に応じて保健所が把握している受給者の情報を共有する。

【医療機関や地域の支援者等との連携】

- ◆ 医療依存度の高いケースについては、個別にどのような準備が必要かを、共に検討する取組を行う。

 平時から連携し、
受給者の災害対策に取り組むことが重要

終わりに

～アンケート結果を基に実施したこと

今後の評価について～

令和元年度・・・医師による災害対策講演会 令和2年度・・・チラシ作成及び送付

災害への備えは整っていますか？

毎年のように、各地で発生している自然災害。平常時からの準備が推奨されています。小児慢性特定疾病児は、一般的な物品に加え、療養を継続させるために必要な薬や衛生材料等も備えが必要です。

もしも災害が発生したら自分達は何が困るのか、何を準備すれば災害発生後最低3日間を乗り切れるかなど、日頃から家族で話し合しましょう。

子どものかばんに服用中の薬(予備)を入れている

24.2% ※

通学先や旅行先で被災したとき、保護者の方が居ないところで被災したときの事を想定した準備が大切です。

療養に必要な物品を準備している

27.1% ※

薬や医療用品、衛生材料は、お子様の療養継続に不可欠です。災害時の備蓄については、日頃から主治医や訪問看護師と相談しておくことが大切です。

家族の集合場所を決めている

54.3% ※

避難所の場所は72.9%の方が把握していましたが、どこに避難する(集合する)かを家庭内で共有し、決めておくことが大切です。

防災グッズを準備している

58.9% ※

災害発生時は、物流がストップするので、3日間は外部から支援が届かないと想定し、準備しておくことが大切です。

避難行動要支援者名簿に登録している

4.7% ※

延岡市には、特に支援を要する方の迅速な避難の確保を図るための基礎となる登録名簿があります。(詳細は延岡市障がい福祉課22-7059へ)

もしもの時に備えて、できる対策については裏面をチェック！



※延岡保健所 令和元年更新時アンケート結果

令和元年度更新時アンケート結果及び 自立支援講演会の講話から、皆さんにお伝えしたいこと

災害発生時も療養が継続できるように

薬や医療用具、衛生材料などの準備をしましょう

- ◆ 服用中の薬(予備)をお子さんのバッグに入れておきましょう
- ◆ 必要不可欠な薬は、2ヶ所以上に保管しましょう
- ◆ 備蓄の内容や量については、日頃から主治医や訪問看護師等と相談しておきましょう。
- ◆ お薬手帳の写真を撮って、スマホに保存し、家族で情報を共有しましょう



- ◆ 食料・生活必需品など最低3日分用意しましょう。
- ◆ 避難用バッグを準備しましょう。
- 何を準備したらよいかは、地震防災ハンドブックや、宮崎県ホームページ(防災メモ)をチェック！



(学んで備える
防災メモ)

- ◆ ハザードマップ等を使って、自宅や避難所の場所、浸水の程度などを確認しましょう。
- ◆ 避難所まで歩いてみてルートを確認し、時間や起こりうるトラブルを把握しましょう。
- 延岡市ホームページをチェック！



(ハザードマップ)

- ◆ 同封している「わが家の防災ハンドブック」を使って、「家族の避難計画」を立ててみましょう



(指定避難所)

- ◆ 困ったときは周りの人に助けを求めましょう
- 避難時の移動や療養には人手が必要となることがあります。周りの人にSOSを発信する力や勇気も必要です。
- ◆ 同封している「受援カノススメ」を御参照ください。



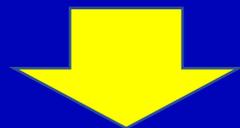
令和3年度

情報提供により保護者の意識や行動に変化があったかの調査を実施予定

調査対象：小児慢性特定疾病医療受給者証
更新申請対象者(162名)

調査時期：令和3年6月1日から令和3年7月31日

調査方法：アンケート用紙による自記式調査



自助・共助の行動が
とれるよう支援