

小児慢性特定疾病児の災害時への備えについて ーアンケート調査からみる必要な取組の考察ー

○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⁾

I はじめに

小児慢性特定疾病児（以下、受給者）は、災害発生時であっても療養を継続させなければ、生命の危機に陥る可能性があるため、平時から災害発生を想起した対策が必要である。今回、災害対策の状況を把握するためにアンケートを実施し、その結果を基に必要な取組について考察したので報告する。

II 対象と方法

- 1 調査対象：小児慢性特定疾病医療費受給者の保護者 146 名
- 2 調査期間：令和元年 6 月 1 日～令和元年 7 月 31 日
- 3 調査方法：アンケート用紙による自記式調査
- 4 回収状況：回収数 129 名、回収率 88.4%

表 1 疾患群別内訳 (N=129)

疾患群	%
悪性新生物	11.6
慢性腎疾患	10.1
慢性呼吸器疾患	2.3
慢性心疾患	17.8
内分泌疾患	24.0
膠原病	3.1
糖尿病	6.2
先天性代謝異常	5.4
血液疾患	0.0
免疫疾患	0.0
神経・筋疾患	9.3
慢性消化器疾患	7.0
染色体または遺伝子 変化を伴う症候群	1.6
皮膚疾患	0.0
骨系統疾患	0.8
脈管系疾患	0.8

III 結果

1 回答者及び受給者の属性

回答者は、受給者の母が 116 名 (89.9%) と最多であった。

受給者の疾患群別内訳は、内分泌疾患群の 31 名 (24.0%)、慢性心疾患が 23 名 (17.8%)、悪性新生物が 15 名 (11.6%) の順が多かった (表 1)。

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）を知っている者は 94 名 (72.9%) だった。また、災害発生時に家族の集合場所について、決めている者は 70 名 (54.3%) だった。

3 一般的な災害物品の準備に関すること

一般的な災害対策物品を準備している者は 76 名 (58.9%) だった。準備物品は、食料品（非常食、飲料水等）が 63 名と最多で、次いで停電時対策用品が 51 名（懐中電灯、ラジオ等）、衣類等が 33 名（おむつ、着替え等）の順だった。また、避難用バッグを準備しているのは 5 人だった。

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をしている者は 35 名 (27.1%) だった。準備物品は、薬が 22 名と最多で、次いで酸素ボンベが 10 名、吸引器とインスリンが各 6 名の順だった。

受給者のうち、95 名 (73.6%) が内服や注射による治療を行っていた (図 1)。そのうち、災害発生に備え、通学バッグ等に服用中の薬の予備（以下非常時薬）を入れている者は

23 名 (24.2%) だった (図 2)。疾患群別 (図 3) では、最多は糖尿病の者で 8 名中 6 名、

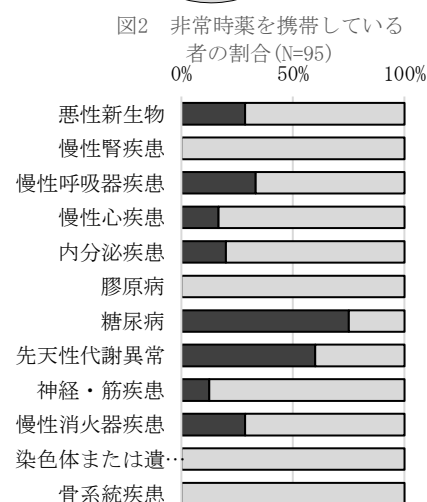
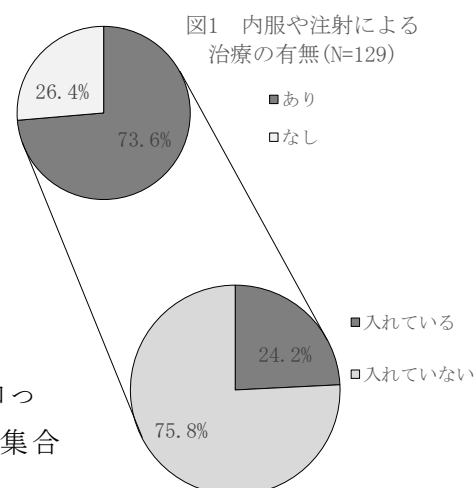


図3 非常時薬を携帯している者の疾患群別割合 (N=95)

■入れている □入っていない

図3は、非常時薬を携帯している者の疾患群別割合を示す水平棒グラフである。グラフには12の疾患群があり、それぞれが2つのセグメント（黒色と白色）に分かれている。凡例によると、黒色のセグメントは「入れている」、白色のセグメントは「入っていない」を表している。

疾患群	入れている (%)	入っていない (%)
悪性新生物	100	0
慢性腎疾患	100	0
慢性呼吸器疾患	100	0
慢性心疾患	100	0
内分泌疾患	100	0
膠原病	100	0
糖尿病	75	25
先天性代謝異常	100	0
神経・筋疾患	100	0
慢性消化器疾患	100	0
染色体または遺伝子 変化を伴う症候群	100	0
骨系統疾患	100	0

次いで先天性代謝異常の者で 5 名中 3 名が非常時薬を入れていた。

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

回答のあった 35 名のうち、要支援者名簿に登録している者は 6 名（17.1%）だった。

IV 考察

1 準備の必要性の周知について

今回の調査で、避難所の場所を知っている者の割合は、平成 28 年熊本県調査¹⁾の 48.6%より高かった。また、一般的な災害対策物品を準備している者の割合は、平成 29 年度内閣府調査²⁾の 45.7%より高く、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状況が明らかになった。一方、「家族の集合場所を決めている者」「療養に関するものの準備をしている者」「通学バッグ等に服用中の薬の予備を入れている者」の割合が 50%を下回るなど、項目によって対策に差があった。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である。そのために、保健所や日常的に関わっている専門職は、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について、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である。

また、今回調査において、非常時薬の携帯について、疾患群別にばらつきが見られた。結果の中には、災害時に内服等を継続させる必要性の低い者も含まれているが、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である。

2 関係機関との連携について

市町村は災害対策基本法により、避難行動要支援者の把握及び要支援者名簿の作成が義務づけられており、一部の受給者は名簿に登録されていた。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³⁾に含まれていない。しかしながら、これらの受給者の中には、避難に支援を要する者もいることが現実的にある。

受給者が、災害時に確実に地域支援を受けられるために、保健所は市町村等に対して、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する役割がある。また、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等して、平時から連携し、受給者の災害対策に取り組んでいくことが重要である。

併せて、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医療機関や日頃関わっている支援者と共に検討する取組も今後必要と考えた。

V 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～

この結果を基に、令和元年度は医師による災害対策講演会、令和 2 年度は調査結果や対策の必要性に関するチラシを作成し、全保護者並びに関係機関へ送付した。

令和 3 年度には、今回の情報提供により、保護者の意識や行動に変化があったかの調査を行い、評価したいと考えている。今後も、保護者や受給者が災害を想定した準備や、自助・共助の行動がとれるよう支援していきたい。

参考文献

- 1) 谷口あけみ：「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査報告書、熊本難病・疾病団体協議会、2017 年
- 2) 内閣府：防災に関する世論調査、2018 年
- 3) 延岡市：宮崎県延岡市地域防災計画、第 2 編第 1 章第 22 節第 1 項、2020 年