

**東北大学**  
**災害科学国際研究所**



## **医療的ケア児・者と災害**

**あおぞら診療所**  
**ほっこり仙台**  
**田中総一郎**



# 医療的ケア児及びその家族に対する支援

医療的ケア児及びその家族に対する支援(医療的ケア児支援法)が  
2021年6月18日に公布、9月18日より施行されました

基本理念で重要なこと

- 1) こどもだけでなく、その家族も支援対象であること
- 2) こどもとその保護者の意思を最大限に尊重すること
- 3) インクルーシブ教育(障がいのある子もない子とともに学びともに育つ)

具体的な施策として

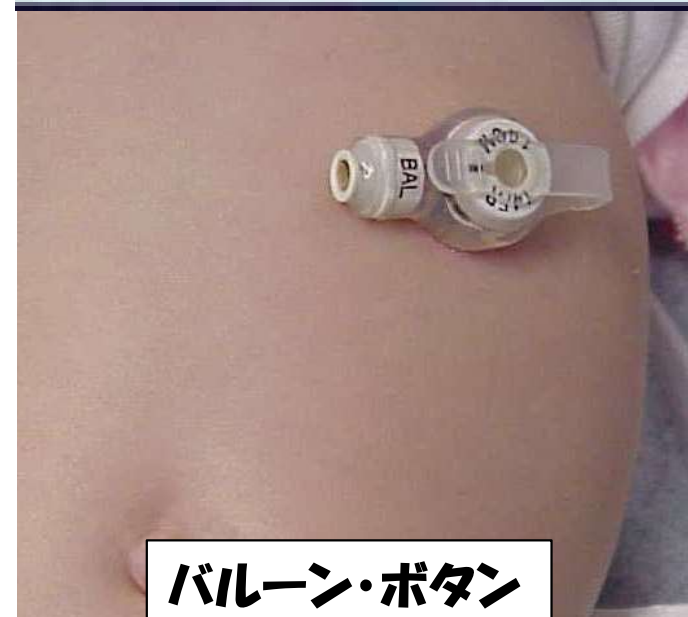
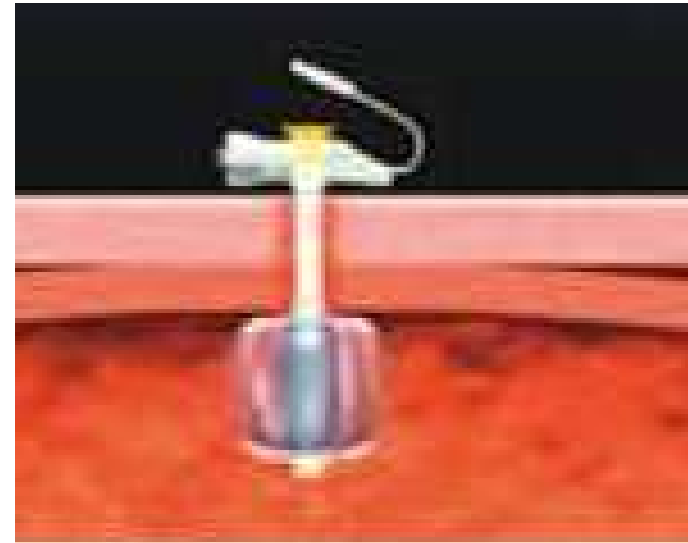
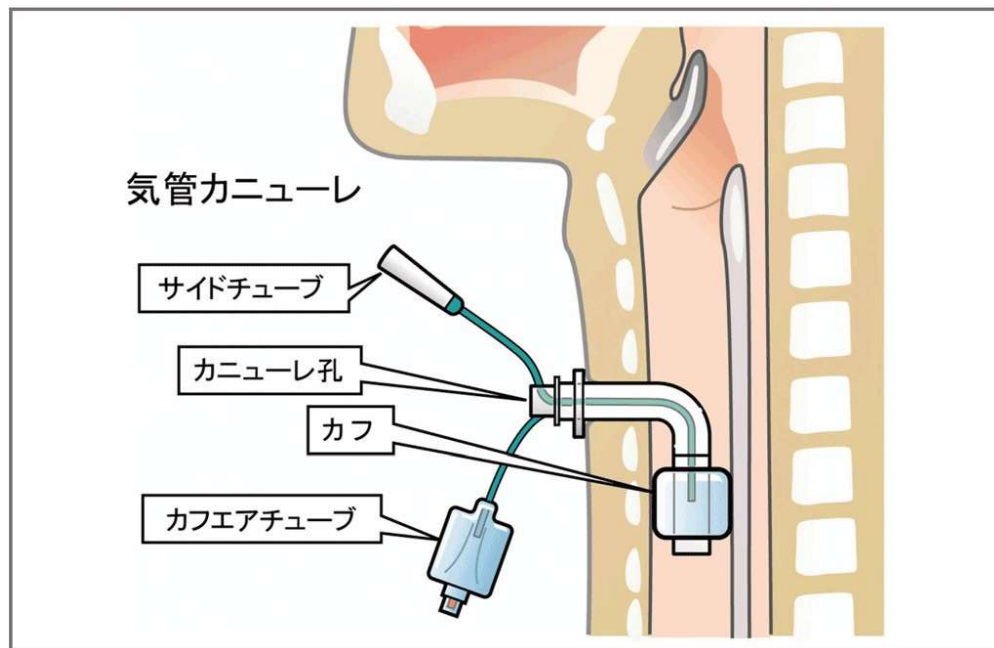
- 1) 教育では保護者の付き添いがなくとも適切な医療的ケアや支援が受けられる
- 2) 保育では「仕事・子育てが両立できる」ため看護師を配置
- 3) 医療的ケア児支援センター等の設置

全国ではほぼ医療機関が委託を受けているが

宮城県では福祉団体が指定されている「Children first=ちるふあ」

# 気管カニューレ

# 胃瘻カテーテル



# 人工呼吸器・在宅酸素



人工呼吸器



吸引器



吸入器



排痰補助装置



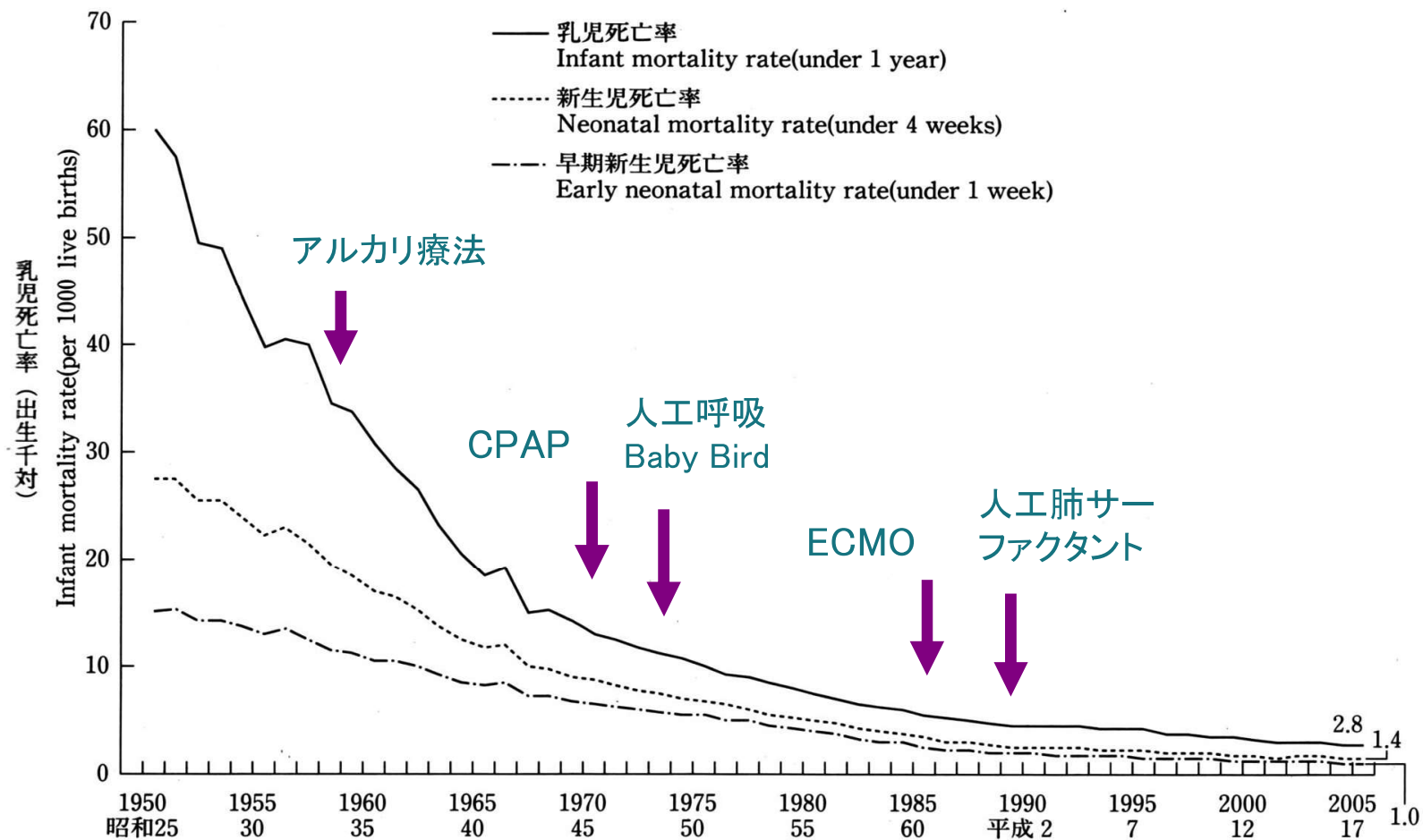
在宅酸素



酸素ボンベ

# 新生児死亡率も年々減少しその救命率は世界一

## 日本は世界で一番赤ちゃんが安全に生まれる国



新生児死亡数の国際比較 (新生児1000人中)

日本: 0.9

ドイツ: 2.2 英国: 2.9 米国: 3.9

世界平均: 24人

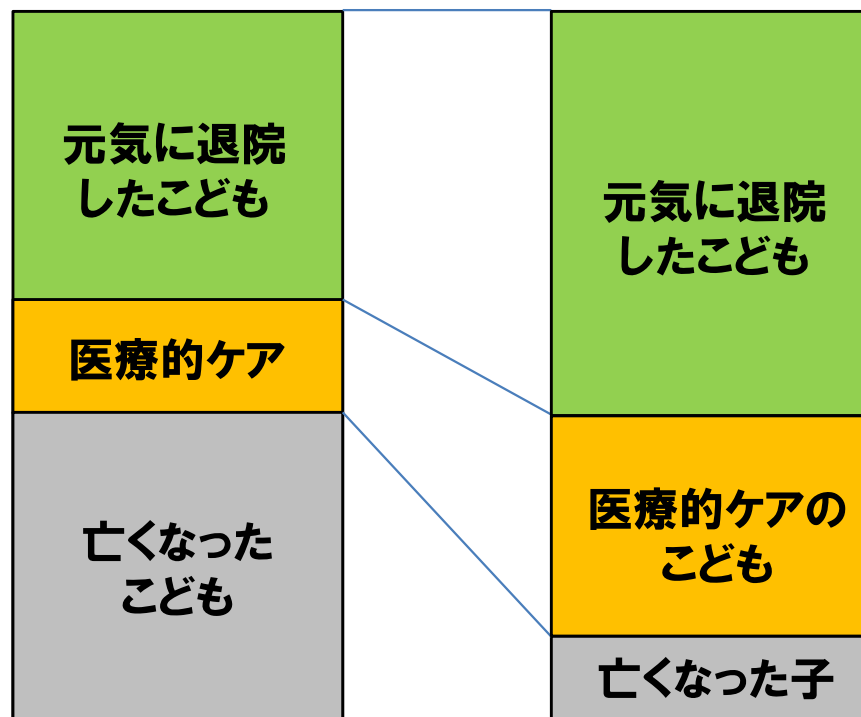
2015WHO

# 医療技術の進歩で亡くなる子が減りました

- ほとんどの子どもたちは元気に普通に退院していきます
- しかし、医療機器に頼らなければ生きていけない子どもたちが増えました
  - 人工呼吸器
  - 気管切開
  - 経管栄養



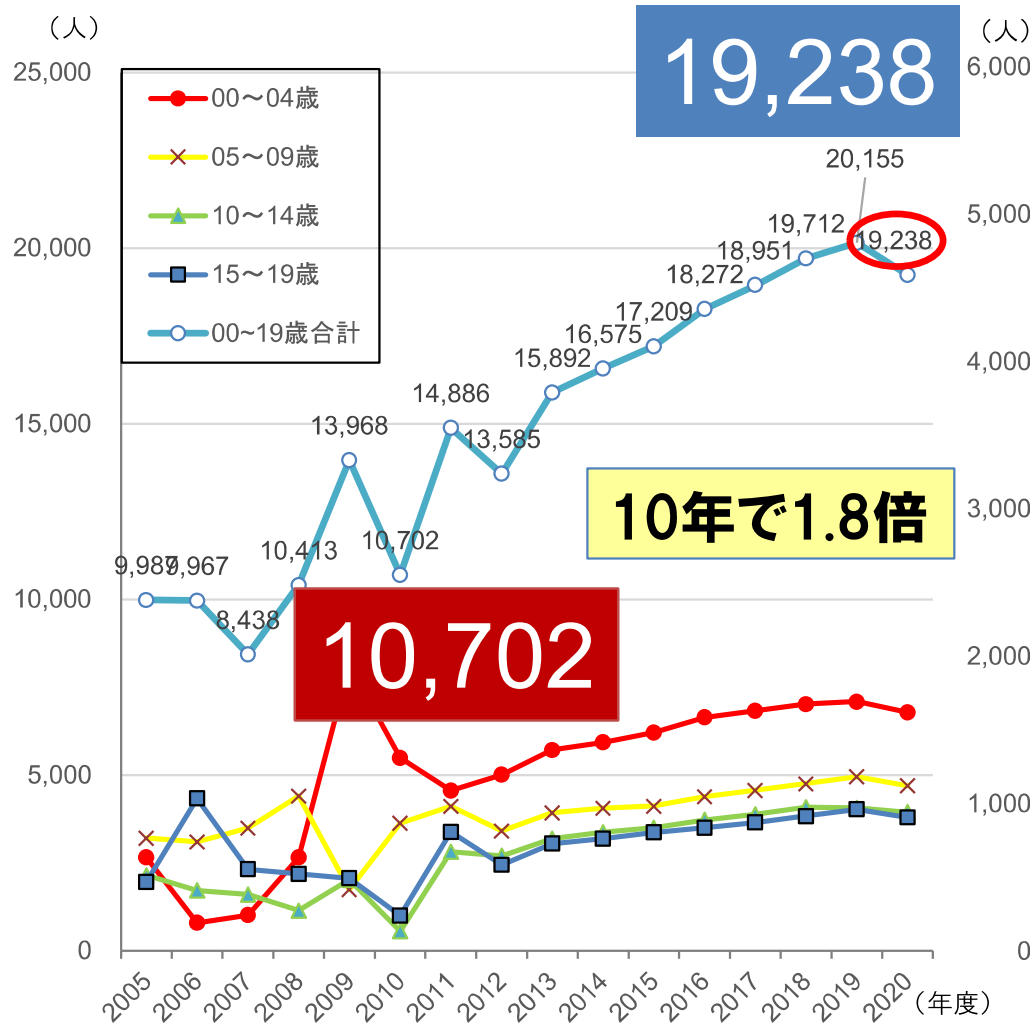
**濃厚な医療を  
必要とする子どもたち**



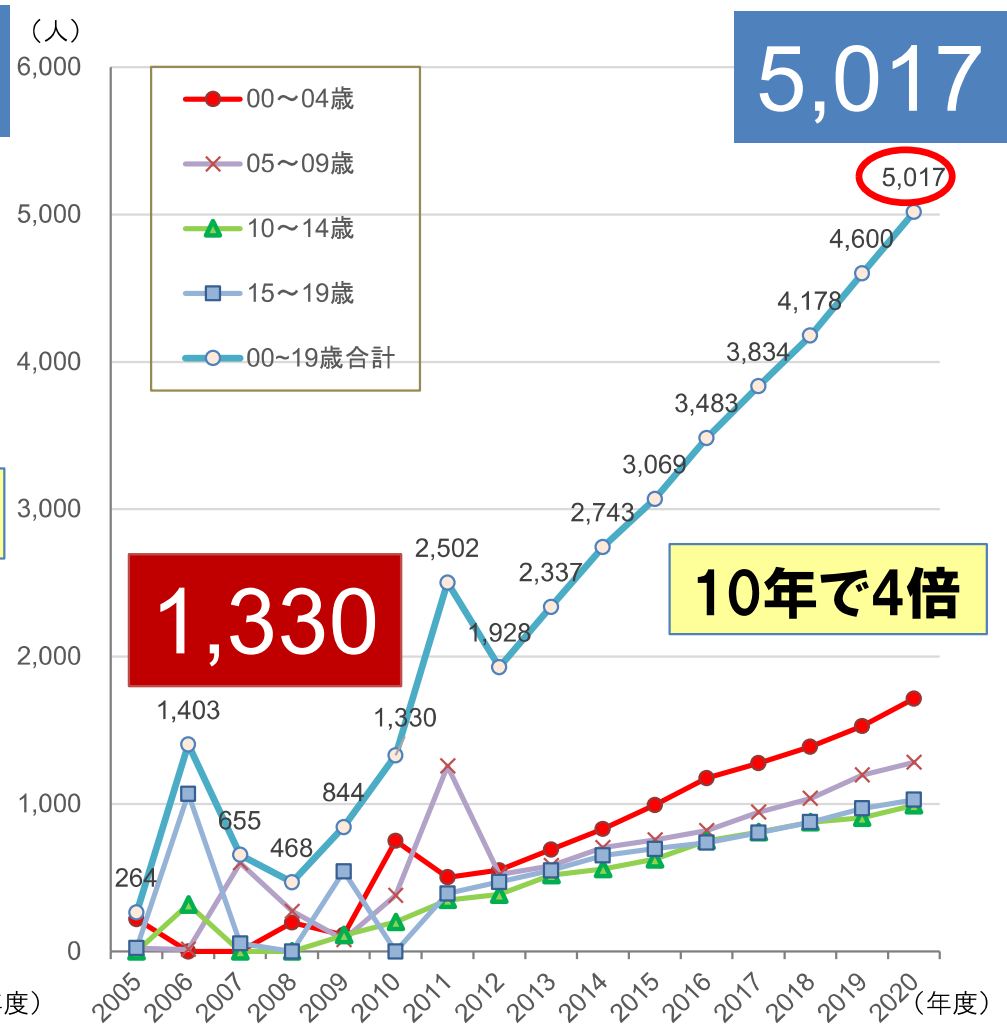
# 年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移

- 医療的ケア児数は、直近10年間で約2倍に増加している。
- 年齢階級別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数は、いずれも年齢階級も増加傾向にあり、しかも低年齢ほどその人数が多い。
- 人工呼吸器を必要とする児童数は、直近10年で4倍近くに増加している。0～4歳が最も多く、経年での増え方も大きい。

■ 年齢階級別の **医療的ケア児数** の年次推移（推計）



■ 年齢階級別の **人工呼吸器を必要とする児童数** の年次推移（推計）

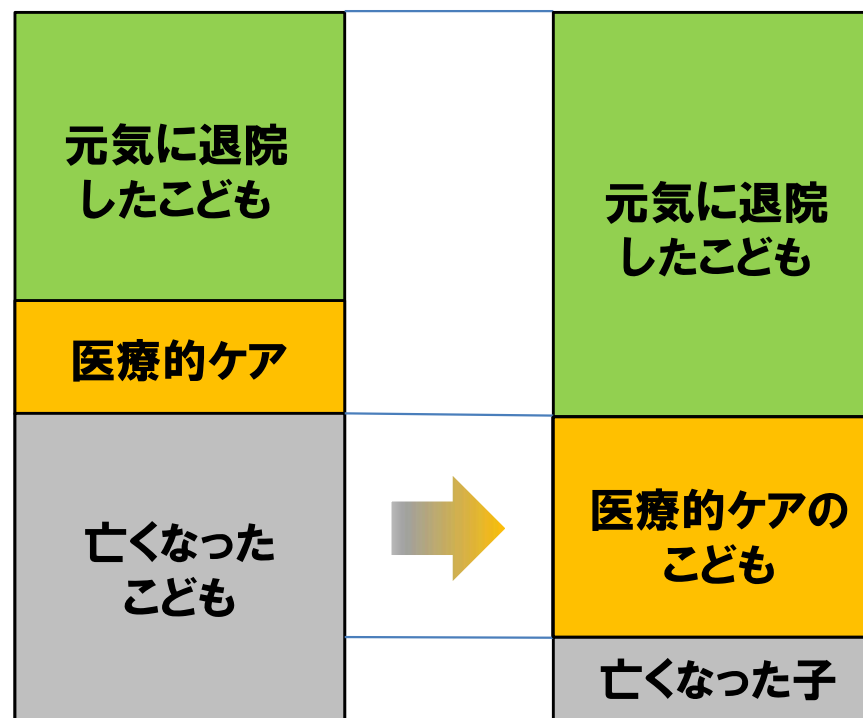


# ケアの子が増えただけでなく、生きる子が増えたのです

- ほとんどの子どもたちは元気に普通に退院していきます
- しかし、医療機器に頼らなければ生きていけない子どもたちが増えました
  - 人工呼吸器
  - 気管切開
  - 経管栄養



濃厚な医療を  
必要とする子どもたち



医療的ケア児=亡くならず頑張れた子たち  
医学の進歩に貢献した 元気に退院した子の下支えになった子たち



HARU  
TAKA  
はるたか  
医療法人財団 はるたか会  
あおぞら診療所 ほっこり仙台



2016年10月オープン 6年半で124人 現在82人往診  
22人お亡くなり 9人をご自宅でお看取り(13トリソミー、大腸がん、脊髄性筋萎縮症)  
5人転居 7人終了(3人気管切開卒業など) 7人入所(お母さまのご病気など)



人工呼吸器

喀痰吸引器

注入ポンプ

加温加湿器

酸素飽和度モニター

CVポート

胃瘻

ストマ





## 医療的ケアの 災害対策



# 3. 11東日本大震災

2011年3月11日14時46分  
東日本大震災 三陸沖震源 M9.0  
死者**15,900人**(令和5年2月29日警視庁)  
行方不明者2,523人

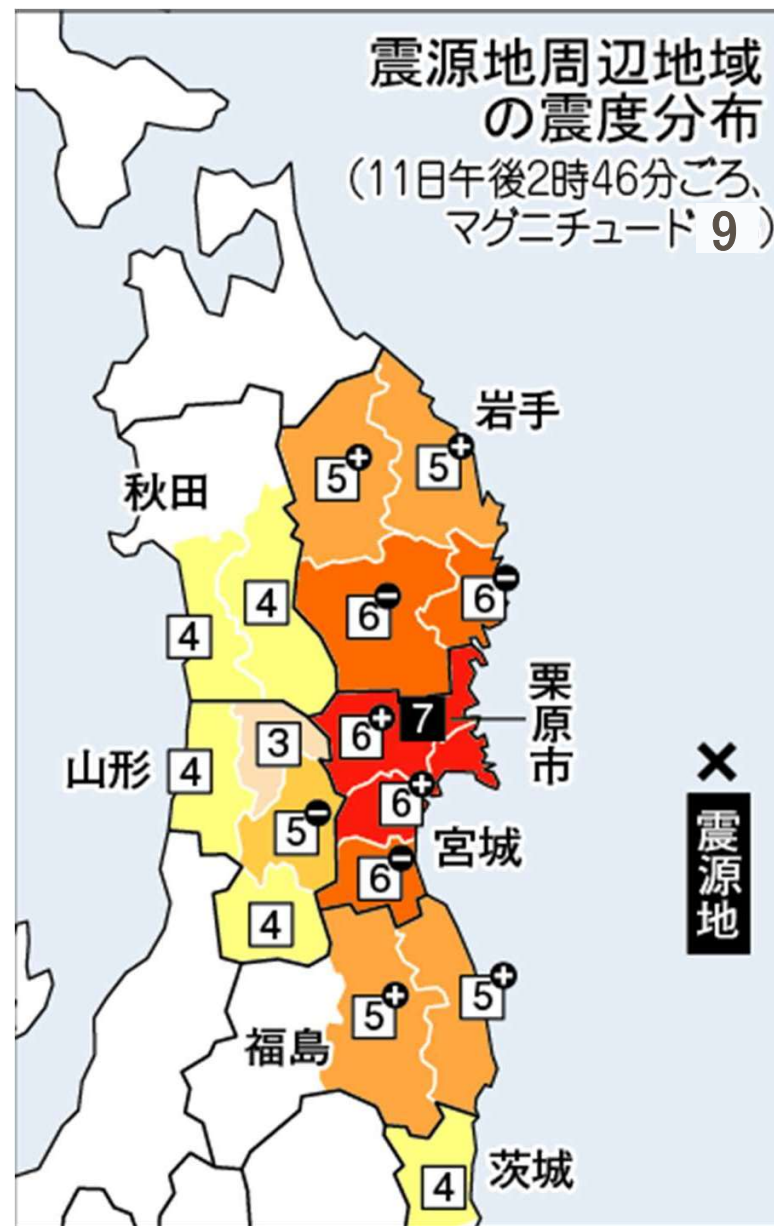
災害関連死 **3,792人**(1都9県)

(令和4年3月31日復興庁)

避難者 **30,442人**

被災3県 22,574人

(令和5年5月1日復興庁)



# 大震災による死因

- ❑ 巨大地震の場合、早期から外傷と挫滅症候群が重症の多くを占める  
(阪神大震災では外傷と挫滅症候群で44.5%、このうち75%が震災後3日以内に入院している)
- ❑ 東日本大震災では、溺死90.6%、圧死4.2%、焼死0.9% 2012年警察庁  
(阪神淡路大震災では、8割が圧死・外傷による死亡)



# 河北新報

9月24日(月)

河北新報社

仙台市青葉区五橋1-2-28  
(郵便番号 980-8660)

「東」は、未来



電話 (022) 211

読者相談室 1447

報道部1127 販売部1304  
スポーツ部1130 営業部1318  
夕刊編集部1146 営業管理部1312  
生活文化部1132 事業部1332  
総合案内(022) 211-1111

ご購入申し込みは  
0120-09-3746

## 3県障害者1655人犠牲

### 手帳所持者死亡率1.5% 全住民の2倍

岩手、宮城、福島3県で障害者手帳所持者1655人が東日本大震災の犠牲となったことが、各県の調査などで分かった。障害者手帳の所持者全体に占める死亡率は1.5%で、全住民の死亡率(0.8%)の2倍近くに及んだ。災害時に障害者を社会でどう支えるのか、重い課題が浮き彫りになった。(門田一徳、西村悠里)

## 焦点

東日本大震災

(全住民死亡率2.2%)で、宮城1.6%(同0.6%)、福島0.4%(同0.5%)だった。被害の大きかった宮城を障害別にみると、肢体不自由519人、聴覚障害75人、視覚障害69人な

沼市の137人、宮城県南三陸町125人、陸前高田市123人の順だった。死亡率が10%を超えたのは15.6%の宮城県女川町と12.6%の南三陸町の2町。全住民の死亡

## 東北3県犠牲者

	障害者		一般
	死者(人)	死亡率(%)	死亡率(%)
岩手	436	3.3	2.2
宮城	1103	1.6	0.6
福島	116	0.4	0.5
合計	1655	1.5	0.8

2倍

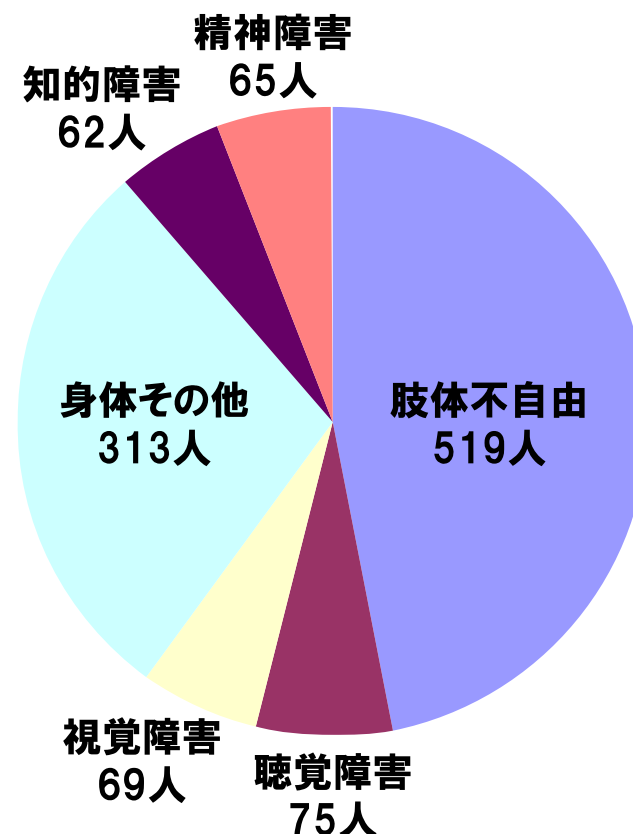
# 障害者の被害は一般の2倍に及んだ

東北3県沿岸部31自治体  
被害者数の割合 一般0.8% **2倍**  
障害児者1.5%

大津波から逃げ遅れた方が多い

障害児者を津波被害から守る  
避難支援の方策が機能しなかった

宮城県1103人の内訳



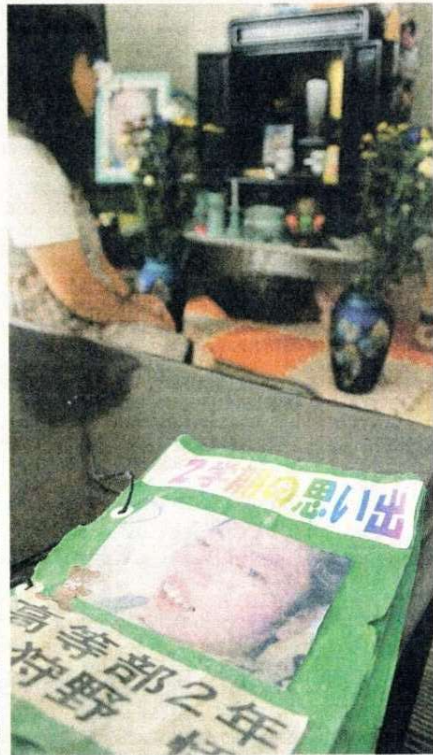


東日本大震災で、障害者手帳所持者の死亡率は住民全体の2倍近くに及んだ。自力での移動が難しい障害者をいかに避難させ、避難後の介護、ケアにどう対応するのか。対策は遅れている。

「障害者が犠牲にならない社会にしてほしい」。関係者の願いは切実だ。

1面に関連記事

# 医療機器 運び出せず



津波で浸水した自宅で見つけた悟君の学校の記録集。「一生大切にしたい」と由紀さんは話す

## 寝たきり17歳犠牲に

東北の沿岸自治体で最も多い397人の障害者が犠牲となった石巻市。難治性てんかん、気管軟化症を患う狩野悟君(17)は、自宅津波に遭い命を落した。倒れる家具がない居間に、悟君をベッドに移し、窓の外を覗き、黒い水の壁がすくすく迫っていた。人(46)、弟拓磨君(9)と3人で自宅にいた。由紀さん平屋の家は逃げ場がなく、は激震が襲った際、寝たきりの悟さんにタンスが倒れ、必死で推さえた。3人で死ぬんだと覚悟した。悟君の体重は45kg。避難時に、個人呼吸器やたんの吸引器なども運び出せなかった。津波に遭ったが、まだ胸をすくって励ました。影を引詰めて縛る。「悟君のような障害のある人が災に遭わないように、対策は遅れている。関係者の願いは切実だ。」

障害者の避難・介護

焦点

東日本大震災

## 石巻支援学校高等部 2年生の男の子

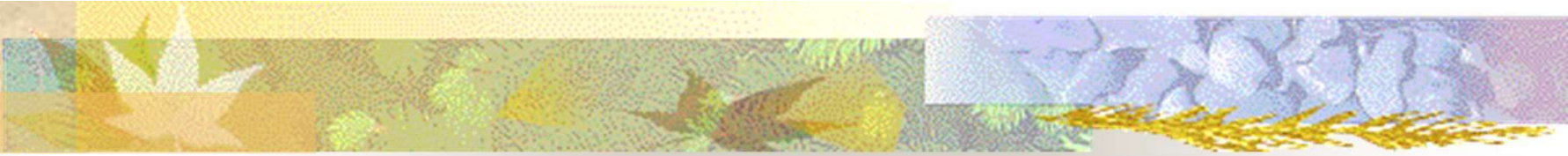
■ 進行性ミオクローヌス てんかん

■ 人工呼吸器 + 在宅酸素

■ 155cm、42.7Kg


■ 平屋の家、小柄な母親

■ この子を助けるには どうすればよいのでしょうか？



**今後心配される大きな災害に対して  
亡くなった人、生き残った私たち、  
障がいのある人もない人も  
共通の願いはただひとつ**

**「生きて 生きのびて」**



# 生きのびるために 考えてほしいこと

1. 災害からなんとしても逃げのびて
2. 安全に過ごせる場所を確保して
3. どんな備えをしたらよいか



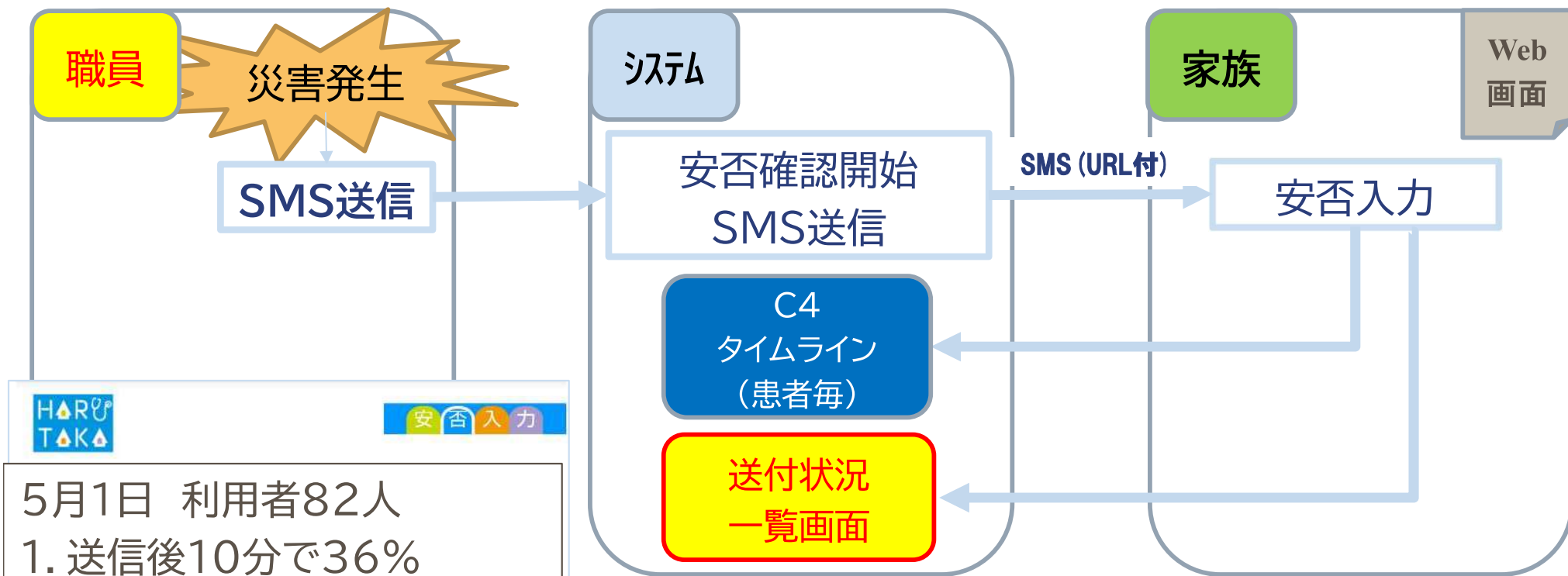
**なんとしても逃げのびて**

**安否確認**

**災害時要援護者避難支援**



# 安否確認



5月1日 利用者82人

1. 送信後10分で36%
2. 30分で70%
3. 1時間で90%から返信
4. ガラケーなどには直電対応

2021年4月導入後、テスト3回(6か月毎)、実働2回、反応が速くなっている

<入力内容>

1. 現在の所在 自宅待機、入院、避難
2. 電源は確保できていますか？
3. いま、困っていることは？



**医療的ケア児の全数調査を行い  
安否確認の取れる体制作りが望まれる**

# 在宅医療の安否確認システム フィリップスと岩手県の北良が共同開発



## 災害時にはオンラインで 患者様宅の通電状況を把握

**ANPY**  
在宅医療の安否確認システム



### ANPY 在宅医療の安否確認システム



普段は

人工呼吸器や在宅酸素患者さん宅の  
コンセントに差しておくだけ

- 停電があると担当者にメール→対応
- 端末をもって避難 GPSで位置確認

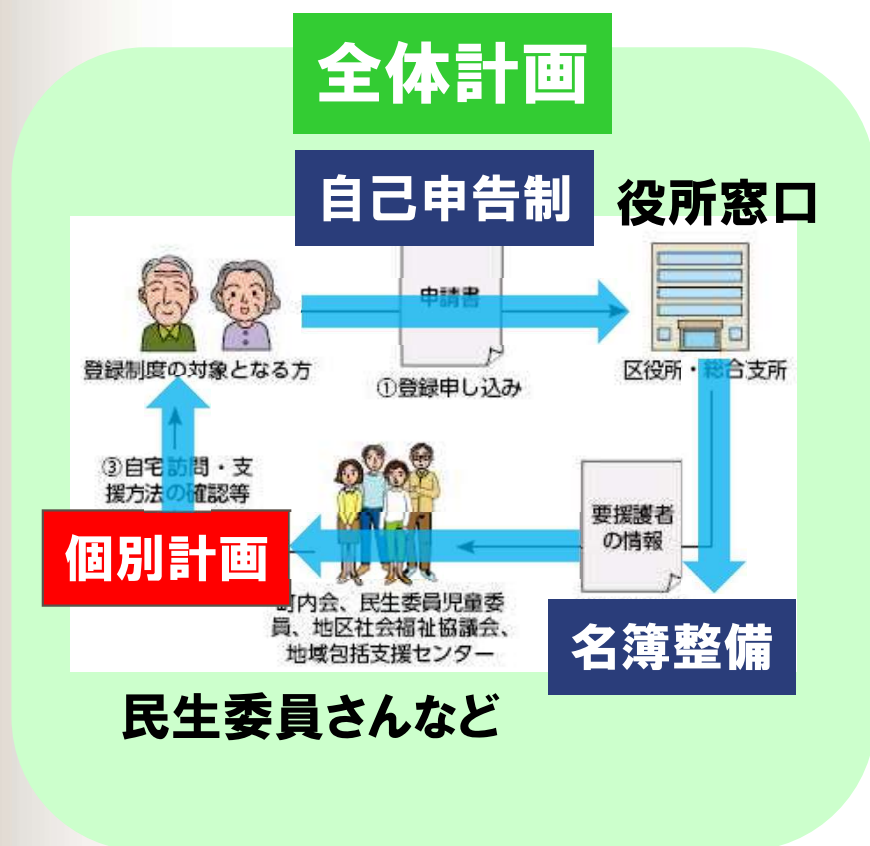


# 災害時要援護者避難支援



# 災害時要援護者避難支援プラン

- 自力では避難することができない高齢者や障害者の避難を支援するプランがあります。



2021年の災害対策基本法改正によって、要支援者の避難を助ける人の氏名や連絡先を個別計画に明記することが必須となった

## 今後の課題

個別計画の作成  
避難所への避難訓練の実施



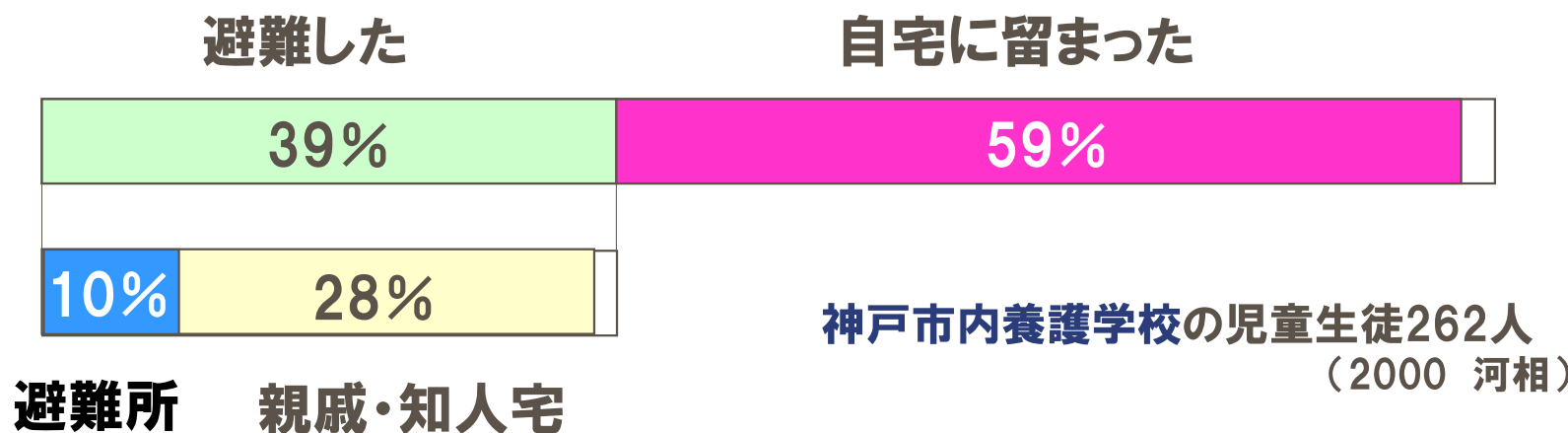
**安全に過ごせる場所を確保**

**指定福祉避難所の設置**

# 阪神淡路大震災では 障害児は避難所へ避難しませんでした

指定避難所

阪神大震災では、障害児とその家族はかなりの割合で、  
避難所への避難を躊躇しました

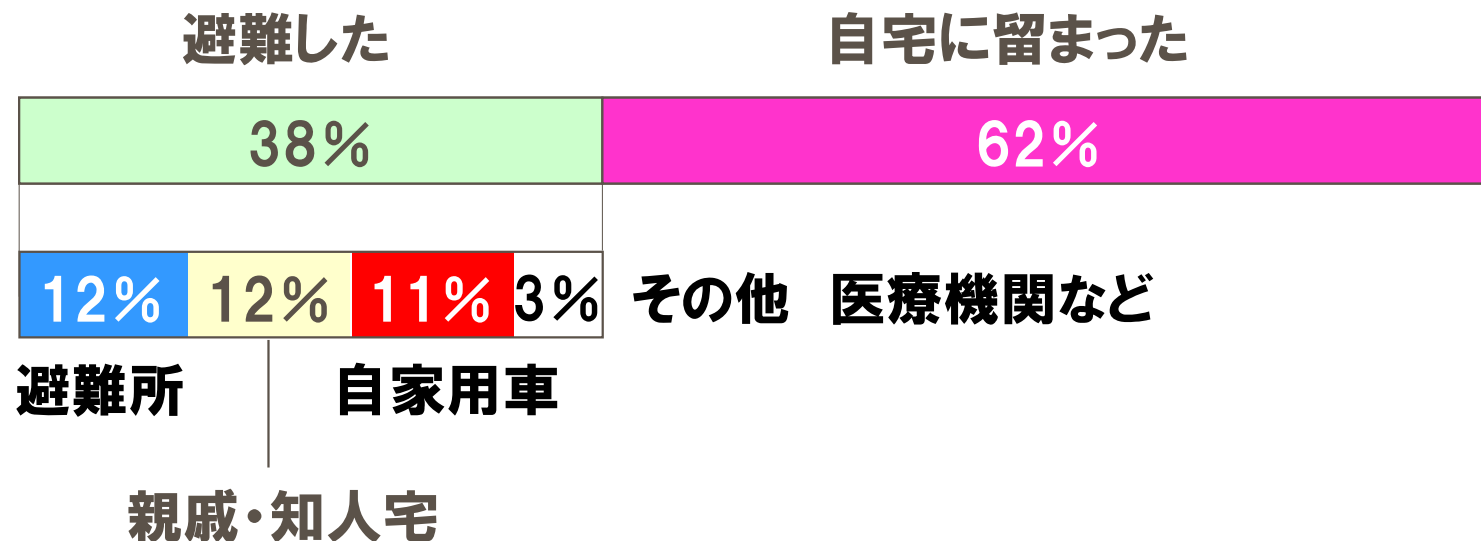


神戸市内養護学校の児童生徒262人  
(2000 河相)

# 東日本大震災でも 障害児は避難所へ避難しませんでした

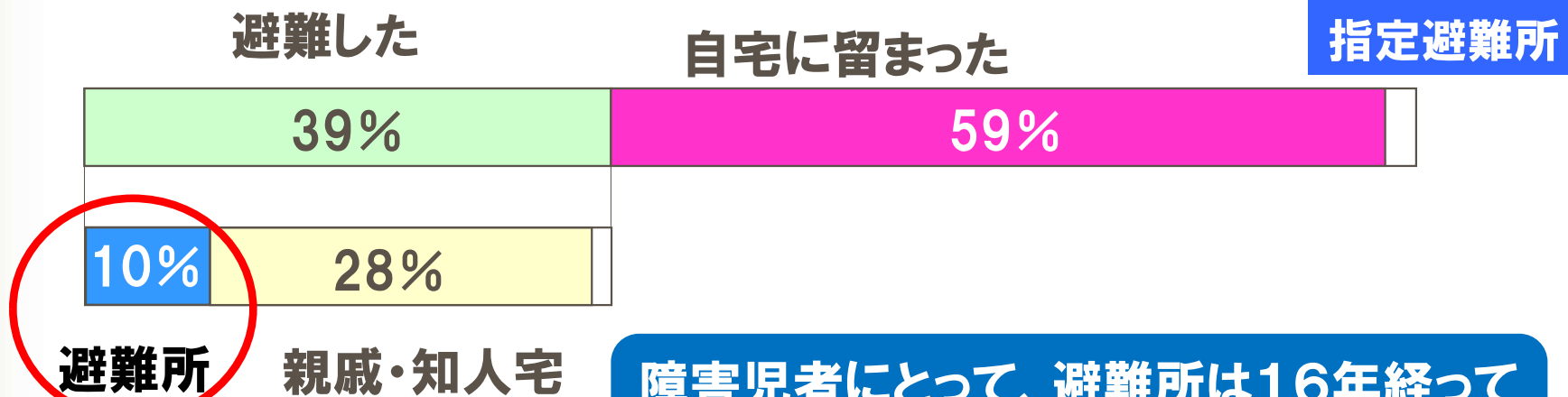
指定避難所

夜間の吸引音や、奇声を発する子どものことを気兼ねして、障害児者の多くが自家用車や知人宅で過ごし、避難所へは避難しませんでした



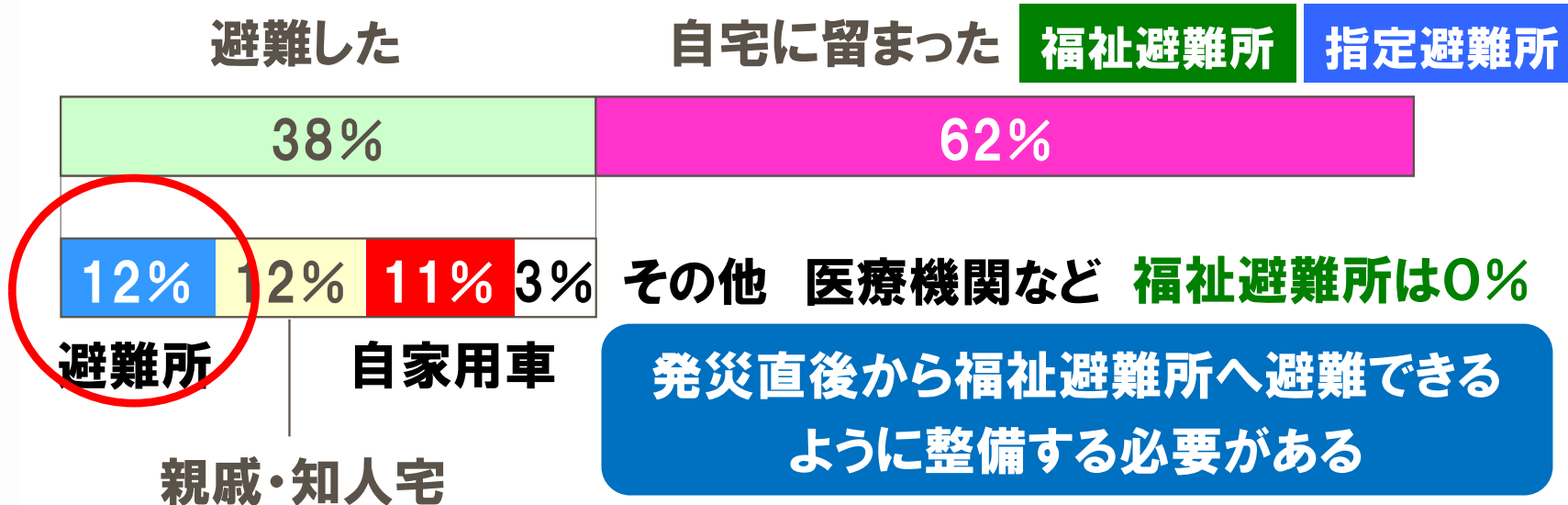
# 阪神淡路大震災

医療依存の小児在宅患者のご家族へのアンケート



障害児者にとって、避難所は16年経っても避難しにくいところのままでした

# 東日本大震災



発災直後から福祉避難所へ避難できるように整備する必要がある

# 指定福祉避難所の設置

## ● 2021年災害対策基本法改正 直接指定福祉避難所へ避難

「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」が改定（個別計画と事前登録が必要）

- 誰がどこへ避難するか**事前に登録制**とする
- 安否確認と過不足ない救援物資の備蓄が可能
- 顔の見える関係性を作り、普段からのつながりを構築
- 避難先となった施設に人的・経済的支援が届くよう行政が整備
- **発災後、すぐに避難できる**

## ● 指定福祉避難所として、地域の福祉施設や支援学校など 普段通いなれたところを整備する（**64%のご家族が希望**）

← 「**体調変化が心配・子どもにとってストレスが少ない**」



**どんな備えをすればよいか**

**医療機器の電源対策**

# 在宅人工呼吸器と加温加湿器の消費電力と内部バッテリー駆動時間

メーカー	機種	仕様書記載消費電力 (W)	実測消費電力 (W) ※	内部バッテリー駆動時間 (時間)
フィリップス	トリロジーEVO 	210	18	7.5 (着脱式7.5)
コヴィディエン	PB560 	180	20	11
フクダ電子	クリーンエアー 	210	24	8
チェスト	VIV045LS 	150	20	2.5 (着脱式6.5)
チェスト	VIV060 	300	27	4 (着脱式 7.5)
加温加湿器 IMI	MR850 	220	100	なし

※ 実測消費電力:リハビリ訪問看護ステーションまえあしHPより



# 停電時に電源確保したい機器

- 冷蔵庫(食料) 200W~400W
- テレビ(情報) 150W~250W(50型の4Kは200W超え)
- 冷暖房 200W~500W
- 人工呼吸器 100-210W (在宅向け呼吸器)
- 加温加湿器 100W
- 酸素濃縮器 120W
- 吸引器 130W~400W

人工呼吸器 100-210W

酸素濃縮器 120W

加温加湿器 100W

**= 320-430W**

# 非常用電源の確保

1. 機器の内部バッテリーと外部バッテリー
2. ポータブル電源
3. 電気自動車(EV,PHEVなど)の100Vコンセントから直接接続して給電  
V2H充電端子から住宅の分電盤へ給電  
電気自動車やEV接続ステーションから充電端子を用いてポータブル電源へ給電
4. 車載シガーライターソケットから機器付属のケーブルを吸引器などに接続
5. 自家発電機など



シガーライター用ケーブル



車載用インバータ



電気自動車



ポータブル電源



ガソリン携行缶  
3-6か月ごと入れ替え



自家発電機



コードリール

排気ガスが出るので屋外で作動  
延長用コードリール使用



自家発電機



カセットボンベ  
2本で2.2時間

# ポータブル電源の選び方のポイント

## ポータブル電源

長所：最も安全 家庭のコンセントやソーラーパネルから充電

短所：重くて携帯がたいへん、耐用年数5年程度と短い

## 選び方のポイント

1. 家で据え置きして使うか、避難用に持ち運ぶか
2. 何を何時間使うか

## 性能のポイント

1. 電力量(バッテリー容量)： $Wh = OW \times \Delta$ 時間使える
2. 定格出力：ポータブル電源が出せる電力量  
(機器の消費電力がこれより高いと使えない)
3. 重量：重いと避難時に持っていけない(Trilogy EVOは5.8Kg)

# おすすめポタ電(大・中・小)

DELTA Pro ®	RIVER Pro ®	Anker521 ®
<p>災害時は自宅で籠る方が安全と考えられる家庭では、冷蔵庫やケトルなども1週間使える大容量</p> <p>EV接続ステーションからも給電可能 3600Wh 約33万円</p>	<p>気道内の加湿が重要で人工呼吸器や酸素濃縮器も必要な方は、サージや定格出力が大きいもの</p> <p>720Wh 約8万円 サージ1200W (ミキサーのように2倍程度の起動電力が必要な場合に瞬時的に供給できる電力)</p>	<p>呼吸器だけで酸素ボンベや人工鼻が利用できる方は、軽くて避難時に持ち運びやすいもの</p> <p>256Wh 約3万円</p> <p>5.8Kg = Trilogy EVO</p>
45Kg 635x285x416mm	7.2Kg 288x185x253mm	3.7Kg 216x144x211mm
		

## バッグバルブ(蘇生バッグ)適応

- ❑ 自発呼吸がないとき
- ❑ 呼吸困難・痰詰まり
- ❑ しっかり肺を拡げたいとき  
(一回換気量が保てないとき)

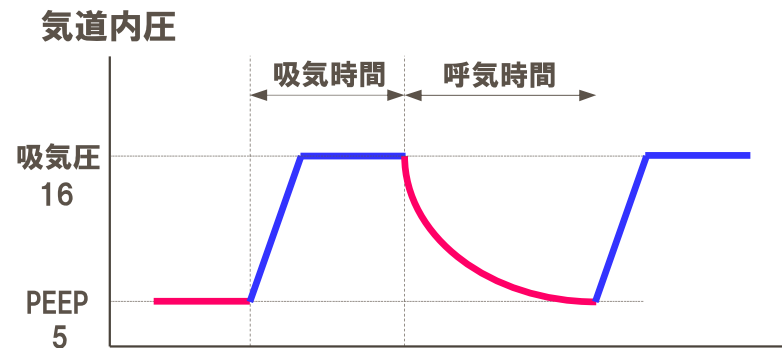
- ❑ **人工呼吸器の代わりに**  
(移動・入浴・故障・災害時など)



# 遠く離れた病院まですぐにいけない！ 災害時はどうしよう？



**呼吸器設定**  
吸気圧 16 PEEP 5  
(一回換気量 200ml)  
回数 15回/分  
吸気時間 1秒

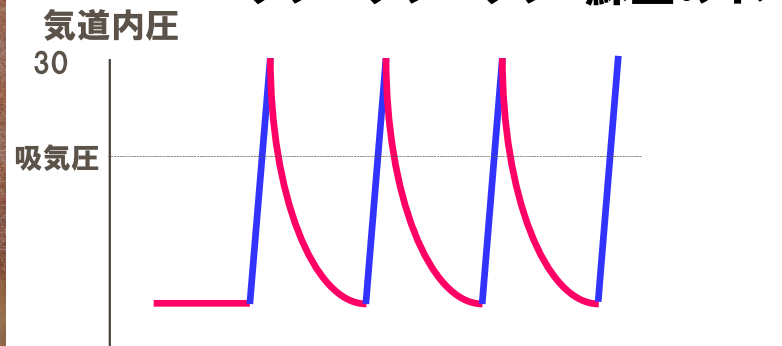


## 電源がなくても人工換気ができる

バギング(蘇生バッグ)



バグッバグッバグッ 蘇生のイメージ

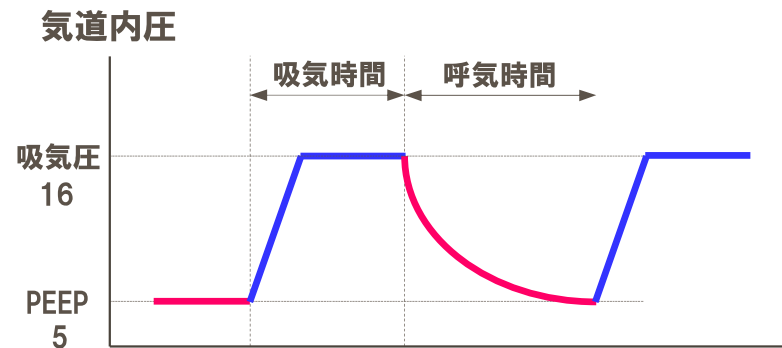


一回に何ml入るか、押し続けるのは何秒か、何秒に一回押すか

# 遠く離れた病院まですぐにいけない！ 災害時はどうしよう？

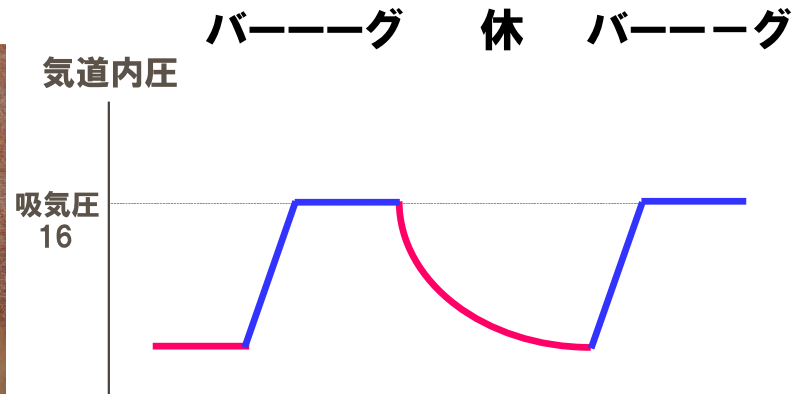


**呼吸器設定**  
吸気圧 16 PEEP 5  
(一回換気量 200ml)  
回数 15回/分  
吸気時間 1秒



## 電源がなくても人工換気ができる

バギング(蘇生バッグ)



一回に何ml入るか、押し続けるのは何秒か、何秒に一回押すか



# 在宅医療的ケア児者の防災対策

1. 電源など普段の準備
2. ケア児者の全数調査
3. 安否確認方法の確立
4. 個別支援計画、避難訓練の実施
5. 指定福祉避難所の設置



お願い

私は、難病の患者です。私が倒れている場合は、最寄りの救急医療施設に運んでください。また、下記の連絡先にご連絡をお願いします。

緊急連絡先

氏名： 家族との関係：

電話番号：

医療機関名：

電話番号： 主治医：

あなたの支援が必要です  
ヘルプカード



障害種別・疾病等

仙台市

氏名： 性別： 血液型： 型

生年月日： 年 月 日

住所：

緊急連絡先

氏名： 家族との関係：

電話番号：

障害種別・疾病等

種別：身体・知的・精神・難病・その他（ ）

障害名・病名：

症状：

かかりつけ医療機関

病院名： 主治医：

電話番号：

お薬手帳の内容は変更になるたびにスマホに撮影