

命きらめく きみの笑顔は 宝もの

富山県医療的ケア児等支援センター りあん だより

第4号 | 令和7年3月



医療的ケア児・重症児の災害時避難

富山県リハビリテーション病院・こども支援センター 副院長(小児科医)
富山県医療的ケア児等支援センター「りあん」センター長

五十嵐 登

令和6年元日

能登半島地震に伴い、富山市では震度5強の未だかつて経験したことのない強い揺れにみまわれ、直後の16時12分富山湾沿岸に津波警報が発令されました。当院は海岸線から僅か2km、津波を遮るものはなにもありません。1階のこども棟には様々な高度医療的ケアを受ける超重症児を含む29名が入所中で、内14名が元日に在院していました。当直医・病棟スタッフの機転で、直ちに避難行動が開始され、先ずは2階フロアへ、最終的に5階の成人棟まで垂直避難しました。



地震感知に伴い、院内全てのエレベーターが自動停止する中で、最高40kg以上の子どもらを階段で垂直搬送することは困難を極めました。震災直後から超急性期に命を守る行動手順・ノウハウを含め様々な課題(連絡網・搬送手段・トリアージ等)が浮かび上がり、病院全体で検討を重ねてきました。これらの内容も踏まえ、震災時大津波警報を想定した入所児の垂直避難訓練を令和7年3月1日に実施しました。今回の訓練で明らかになった課題も含めて、次年度以降の訓練に繋ぎたいと考えています。

災害時あんしんプラン

令和6年1~10月「りあん」主催の医療的ケア児等コーディネーターフォローアップ研修において、県内各圏域のご本人・ご家族とコーディネーターはじめ支援者が、災害に向けた具体的な備えとシミュレーションを取り組みました。「災害時あんしんプラン」は、市町村の努力義務となっている災害時個別避難計画の考えに添い、自助を主とした、本研修のなかで取り扱った災害時個別支援計画です。

次ページに続く→

一人一人のお子さんの家族背景・医療情報・医療的ケアの内容／物品、地域の災害ハザード・リスクや支援者の実情、避難経路、避難先まで、山のような課題解決に向け、1年かけて文字どおりゼロから積み重ねられ、関係者のご苦労はいかばかりかと思いました。その一部始終に立ち会う中で、強く感じたことがあります。何よりも大切なのは関係する多職種多業種の連携に尽きるということです。お互いのフィールド間にある狭くはない隙間をどうやったら埋めることができるのか、そのために自分は何ができるのか?と考え続けてこそ一步前に進むことが出来ると確信しました。研修会を繰り返す中で、ある民間企業の方がご自分の経験・知識を活かされご家族と行政との橋渡し役を果たされたり、また非常用電源について最新の機器・ノウハウを伝授されたりしたことは素晴らしいことでした。



自助・共助・公助+互助

災害時対応は自助が8-9割、残りが共助と公助と言われます。超急性期にどうやったら自分や家族の命を守ることが出来るのか?最低でも数日間、できれば1週間の医療・生活物品を確保するはどういうことなのか?在宅の医療的ケア児の場合、この自助だけでも、ご家族にかかる物理的・精神的なご負担は計り知れません。

かたや上記の災害時あんしんプランを立案するプロセスを感じた、もう一つの大きな教訓は、はて医療的ケア児の公助とはどうあるべきなのか?という視点でした。これまで全国各地で経験された大規模災害のたびに、通常の一次避難所・福祉避難所は医療的ケア児の避難所としてはソフト・ハードとも到底機能しないということでした。今回、「災害時あんしんプラン」に参画された県内9家族の方々いずれも、自分たちはどこへ避難すればいいのか…研修会後のアンケート調査で異口同音に述べおられたのは、極めて印象的でした。

あまりにも当たり前のことですが、一般市民の避難計画ではなく、医療的ケア児の避難計画なのですから、公助において医療が果たす役割はとても大きいに違いありません。富山県リハビリテーション病院・こども支援センターは、重症児・医療的ケア児の避難先となり得るよう体制整備を進めています。当院が医療的ケア児の災害時避難先として機能するためにはどうすればいいのか?令和7年度の最重要課題として取り組みたいと思います。具体的には、10年以上前から病院組織全体として在宅の医療的ケア児の避難訓練に取り組んで来られた石川県の医療的ケア児支援センターとNHO医王病院の先行経験に学びながら、富山県でも先ずは1例でも災害時個別避難訓練を実施できないか…と考えています。その時には、医療が主体となりつつ、「りあん」と足並みを揃えて、事業所・家族会・民間企業・行政など、多職種多業種でスクラムを組みながら互助の精神で向き合いたいと思います。



非常用電源を要する
各種医療機器

在宅医ケア児の災害時避難先問題 在宅医ケア児災害時緊急避難の自助/共助/公助

担う比重	課題の困難さ
自助 ~ 共助 ~ 公助 <small>行政/福祉/医療</small>	非常用電源 <small>非常用電源、福祉用車へのバッテリーの確保・運搬 居住地危険状況(水 災害発生時)の把握</small> <small>医療情報を各センターの資料 医療情報を各センターの資料(主治医ヒヤドロ)</small> 移動手段の確保 <small>各種連絡網</small> <small>特にLINE網 家族↔主治医/支援者間</small> マニュアル策定・避難訓練実施 <small>一次/福祉避難所への避難は課題山積 医ケア児/者に特化した避難先の確保!</small>



痰の吸引～鼻腔吸引～

痰や鼻水が自分でうまく出せない場合は、吸引が必要になります。

1歳までは鼻呼吸が主なので、痰や鼻水、よだれが喉の奥に落ちやすく、呼吸がしづらい状況になります。

楽に呼吸ができるように、吸引をしてあげましょう。



準備するもの

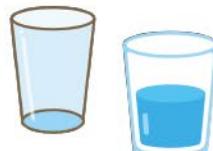
① 電動式吸引器



② 吸引カテーテル



③ 水道水とコップ



④ カテーテルの保管容器



⑤ 手指消毒液

⑥ アルコール
ウエットティッシュ

⑦ 使い捨て手袋



手順

- ① 子どもに吸引することを伝える
- ② 手を洗って手袋をつける
- ③ 吸引圧をダイヤルで確認する (10~20mmHg)
水を吸い上げることで圧のかかり具合を最終確認する
- ④ カテーテル挿入時は、圧がかからないよう指で根元を押さえながらゆっくり挿入する
- ⑤ カテーテルをゆっくり回すように引き抜く (1回の吸引時間は10秒前後を目安にする)
- ⑥ 反対側の鼻も同様に吸引する (口の吸引は嘔吐を誘発しないように、丁寧に唾液を吸引)
- ⑦ 吸引後は、カテーテルをアルコールウエットティッシュでふき取り、
水を吸ってカテーテル内をきれいに洗い流す
- ⑧ 処置が終わったことを子どもに伝え、ねぎらう

がんばったね♡



吸引で注意すること

- 栄養剤注入後や入浴後は痰が増えやすいので、事前に吸痰しておくとよいでしょう。
- 吸引を嫌がる子どもには、可能であれば介護者二人で行い、一人は頭や手が動かないよう
 - に支えたり、バスタオルでくるんだりして、安全に行えるようにしましょう。
- 出血がみられる場合は、粘膜が傷ついているかもしれません。一度休憩するか、やむをえない場合は、吸引圧を少し下げ、挿入の深さを控えめにしましょう。
出血が止まりにくい場合は医師に相談しましょう。

がらふる

支援の輪
紹介

医療的ケアや重症心身障害のお子さん等への支援を行っている事業所や活動を紹介します。
今回は、これまでのご実践のうえに、今年度あらたな形でスタートされた取り組みを紹介します。

児童発達支援センター つくし学園

事業内容

- ・児童発達支援センター
- ・居宅訪問型児童発達支援
- ・保育所等訪問支援
- ・指定特定相談支援事業
- ・指定障害児相談支援
- ・住所 魚津市大海寺野1377
- ・電話 0765-24-3240



築48年の園舎に別れを告げ、令和6年6月、見晴らしのよい旧上野方小学校跡地に新築移転しました。広く新しくなった園舎や園庭では、以前よりもびのびと体を動かすことができ、インクルーシブ遊具でダイナミックに遊んだり、スヌーズレンのお部屋で癒しや気分転換の時間を過ごしたりなど、新しい遊具や設備で子どもたちもスタッフも楽しく活動しています。

障がいをお持ちのお子さんが地域生活を送るには、様々なサービスを複数活用することがほとんどです。つくし学園でも地域のニーズに沿うべく、保育所や他事業所と連携し安心して過ごせる場を提供するとともに、つくし学園だからこそできる専門性の高い療育を日々考え取り組んでいます。

医療的ケア児等交流促進事業として開催する交流会では、地域ではなかなか互いに出会うことができない医療的ケアの必要なご本人やご家族が、つくし学園を卒園された後も、互いの情報交換や交流を重ねています。今後も、楽しいイベントやお話し会を通じた「仲間づくり、支え合いの場」を提供していきます。

医療的ケア児サロン 研波圏域障害者自立支援協議会・障害児部会（砺波市・小矢部市・南砺市）

「医療的ケア児サロン」を令和6年11月8日にわらび学園で開催しました。

未就学のお子さんをもつママたちと看護、リハビリ、福祉、教育、行政等の支援者が参加し、「学校のことはいつから考えたらいいの?」「就学先は誰が決めるの?」「送迎や放課後はどうしよう…」ママの知りたい!これどうなっているの?に、即座に支援者が答える形で進められました。ぼんやりとしていたことの輪郭が見えてきたようで、ママたちのほっとした表情とともに、情報が一冊にまとまっているといいよね、サービス利用の申請窓口が別々でとても大変です、と生の声が届けられました。

この取組は、4年前に南砺市訪問看護ステーションが、NICUを退院したお子さんのママたちが思いを語り分かち合う機会があれば、と始めたサロンが母体です。当時砺波圏域には、重症児を専門とするデイサービスはありませんでしたが、令和4年11月1日「つくしの家となみ」の開設にはママたちの願いが反映されています。

今年度より、砺波圏域3市に広げて、新たなスタートを切りました。子どもたちとご家族が気軽に相談したり、楽しくつながることができる、大切な場所になるよう工夫を重ねていきたいです。

※お問合せは、各市福祉課へ



次号では、災害の備えに大切な非常用電源についてご紹介します。

発行：富山県医療的ケア児等支援センター りあん 電話 076-438-2233 (内線230)
〒931-8517 富山市下飯野36番地 富山県リハビリテーション病院・こども支援センターへ

