

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5号 | 令和8年3月



## 在宅人工呼吸器使用患者の 災害時個別避難計画策定における課題

富山県立中央病院新生児科 部長 二谷 武

早いもので新生児医療に携わって38年が経ちます。この間、新生児医療で最も大きな変革があったのは在宅医療であったと思います。1980年代は呼吸器から離脱できない場合はNICUにとどまるか、他施設に転院するしか選択肢はありませんでした。しかし、在宅用人工呼吸器の軽量化、高機能化が進むとともに、2000年代のNICU病床の逼迫、後方病床の不足を背景として、呼吸器患者の早期在宅移行が進められました。現在では、人工呼吸器を必要としていても在宅に移行するのが一般的になりつつあります。しかし、その一方で、福祉の充実はその変化に追いついておらず、ご家族の負担は以前にも増して大きくなっているように感じます。そして、大規模災害が頻発している現在、重要な課題としてクローズアップされているのが医療的ケア児の個別避難計画策定です。

人工呼吸器のバッテリーは24時間以内に枯渇します。能登半島地震では、人工呼吸器装着児が最終的に医療機関に避難できたのは、発災後3日を過ぎてからでした。幸いにも、その児は常時呼吸器を必要としていなかったため大事には至りませんでした。人工呼吸器装着児がいかに災害に脆弱であるかが露呈されました。現在富山県内では約50名が在宅で人工呼吸器を使用しており、うち約20名が常時人工呼吸器を装着しています。能登半島地震当日、富山県内の人工呼吸器患者の安否確認の際に多く聞かれたのが、「今後避難が必要になったら

どこに避難すればよいのか」という切実な言葉でした。第4号のセンターだよりでも言及されていたように、災害時の速やかな避難のためには公助に頼ることなく、自助、すなわち自力で避難するための手段を、あらゆる状況を想定して確保しておくことが喫緊の課題です。令和3年に災害対策基本法が改正され、個別避難計画の作成が努力義務化されましたが、医療的ケア児の個別避難計画策定はまだまだ遅れている現状にあります。

現在、富山県では、自治体の関係部署によって個別避難計画の策定が進められつつあります。生命を第一に守るという観点から、呼吸器装着児の避難先における非常用電源の確保は不可欠であり、これを個別避難計画策定に組み込むことが必須です。しかし、現実には、「どこに非常用電源を備えた避難施設があるのか」「非常用電源がある施設が実際に人工呼吸器装着児を受け入れてくれるのか」といった点はまだまだ不透明です。災害は今日にも発生するかもしれません。速やかな個別避難計画策定のために、自治体の障害福祉部門と防災部門の連携はもちろん、家族、主治医、市町村、県、医療的ケア児等支援センターが一丸となって避難先施設との協議・調整を進めていく必要があります。

ご家族が安心して在宅医療を継続できる環境を整えることは、国・県・市町村、そして私たち医療者にとっての重要な責務であると感じています。



# 在宅酸素療法 (Hot ; Home Oxygen Therapy)



## 在宅酸素とは？

血液中に酸素が不足している方で、自宅で24時間酸素療法を行うことを在宅酸素療法 (HOT) といいます。慢性呼吸不全や慢性心不全などで、血中酸素濃度 (血液内に流れる酸素の量) が一定の基準を下回る患者さんが対象になり、月に一度の受診によって在宅酸素療法を続けることが可能です。

## 在宅酸素療法に使用する医療用具

### 鼻カニューレ \* 酸素を効率的に体全体へ酸素を送る管

酸素供給装置 (酸素を作り出す医療機器) に接続した鼻カニューレを介して、酸素を投入します。カニューレ装着中は接続部の外れやチューブの捻じれ、折れの有無を定期的を確認する必要があります。



### 設置型酸素濃縮装置

電気を使用し、濃縮した酸素を患者さんに送り届ける装置です。



### 液化酸素装置 \* 電源不要の酸素濃縮器

病院受診などの外出時には酸素ボンベや携帯型酸素濃縮装置を使用します。

### パルスオキシメーター \* 酸素の濃度を測る機械

HOTを行っている6歳未満のお子さんでは、自己負担なくパルスオキシメーターが貸与されます。

また、小児慢性特定疾病の中で対象となる疾患のうち、人工呼吸器の装着が必要な場合は、日常生活用具として給付の対象になります。自宅で使用するときはアラーム機能付きを選びます。障害者総合支援法でも給付を受けれる制度があります。

手足の指につける「プローブ」は体の大きさにあったものを選びます。



｜生｜活｜上｜の｜注｜意｜ 在宅酸素療法を行う上で、日頃から意識しておきたいことがあります。

#### ① 吸入量・吸入時間を守る 例) 1L/mの指示は1分間に1Lの酸素が体に入るという意味

酸素吸入量や吸入時間は、呼吸が苦しいときの対処法を含めて医師から指示されます。

体調が悪いからといって、勝手に吸入量を増やしたり時間を延ばしたりしてはいけません。

必要以上の酸素を吸い込むことで呼吸を司る神経が上手く働かなくなり、呼吸ができなくなってしまうことがあります。

#### ② 火気を近づけない

酸素にはものを燃やしやすい性質があります。酸素使用中は、ガスコンロなどの火からは2m以上離れるようにし、火気を使用することは避けましょう。料理をされる方はIHのコンロを使用されるとより安全です。



社会福祉法人 氷見市社会福祉協議会 氷見市障害者福祉センター <sup>わぎえ</sup> 我家

- 事業内容
  - ・ 放課後等デイサービス
  - ・ 生活介護
  - ・ 障害児相談支援
- 住所  
氷見市幸町34-13
- 電話  
0766-74-0334



身近な地域でサービスを利用できたら、とのご家族の願いから、令和6年10月31日に放課後等デイサービスを開所しました。それまでワンフロアでの支援でしたが、医療的ケア児等が安心してケアを受けられるよう氷見市医療的ケア児等総合支援事業を活用し、専用の部屋を設けました。介護用ベッドやリクライニング車椅子、(電動や手動の)たん吸引器などを備えました。併せて、災害時の停電にも対応できるようにソーラーパネルと蓄電池を配備しました。(福祉避難所として指定)

放課後等デイサービスでは、きょうだい児支援として、ご家族がきょうだい児の学校行事等に参加しやすいように、月1回土日のいずれかに開所日を設けたり、入浴支援も行っています。ご家族の声をサービスに反映するのは容易ではありませんが、お子さんの成長に伴い、ライフステージが変わっても、切れ目のない支援を行えるよう日々工夫を重ねています。令和7年5月、障害者福祉センター我家として開所20周年を迎えました。これからも地域のニーズに寄り添い、利用される方が我家のように過ごせる場であるよう取り組んでいきます。

社会福祉法人 萌黄福祉会 幼保連携型認定こども園  
やまむろこども園・ひらきこども園「にこにこサークル」

やまむろこども園

- 住所  
富山市山室5番地3
- 電話 076-421-3362



ひらきこども園

- 住所  
富山市開202番地1
- 電話 076-461-7966



就園前の医療的ケア児の遊び場や親御さん同士の交流ができる場として、やまむろこども園で令和5年4月にスタートさせ、今年で3年目です。やまむろこども園では月に1回、ひらきこども園では月に2回(うち1回はランチ会あり)サークル活動を実施しています。

お子さん同士の触れ合いや保護者の交流を通して、みんながにこにこ笑顔になれるように、季節を感じられる歌を一緒に歌ったり、一緒にご飯作りや手形アート作りの工作や晴れた日には園庭で遊んだり、お子さんがわくわくするような活動を企画しています。お子さんの活動を見守りながらアットホームな雰囲気の中で、看護師・保育士が保護者の相談にも応じています。「その子の歩幅で、安心して、のびのびと過ごせるように」と願っています。お気軽にお越しください。

# 災害に備えよう ～非常用電源について～ - その3 -



災害時には停電が長引くことがあり、医療的ケア児にとって医療機器の使用が困難になる恐れがあります。特に、24時間人工呼吸器を使用している場合、本体にはバッテリーがありますが、加温加湿器にはバッテリーがなく、停電時には加湿ができず、痰が固くなる可能性があります。また、吸引器も日常的に必要で、バッテリーの持続時間は約30分と限られています。

このような事態に備えるためには、容量や出力の異なるポータブル電源を複数用意し、ソーラーパネルを準備することをおすすめします。各機器の使用可能時間を確認し、定期的にも実際に使って点検することで、非常時にも確実に使用できる体制を整えることが重要です。

避難所では電源確保が難しいことも多いため、自宅避難を前提とした準備が必要です。非常用電源は高額なため、今後は自治体による補助制度の整備が強く望まれます。医療的ケア児とその家族が災害に備えられる環境を整えていくことが求められています。

北酸株式会社 医療事業部 中山 泰司



## 非常用電源等の購入にあたって活用できる制度について、主なものをご紹介します。

富山県で  
実施して  
いるもの

### 医療機関向け

#### ●在宅人工呼吸器使用児者向け非常用電源整備事業

訪問診療が必要な人工呼吸器等使用児者を診療している医療機関に対し、災害発生等に備え患者に無償で貸し出す簡易自家発電装置等の購入費の補助を実施しています。

### 障害児通所支援事業所向け

#### ●障害児通所支援事業所向け非常用電源配備事業

保護者が安心して障害児通所支援事業所へ預けられるよう、医療的ケア児を受け入れる障害児通所支援事業所（児童発達支援・放課後等デイサービス）に対し、災害時の停電に備え事業所に配備する簡易自家発電装置等の購入費の補助を実施しています。

市町村で  
実施して  
いるもの

### 個人向け

#### ●日常生活用具給付等事業

障害者等の日常生活がより円滑に行われるための用具を給付する事業です。

この事業において、非常用電源を対象としている市町村は、高岡市、氷見市、射水市、上市町です。  
(令和7年12月時点)

※給付の対象者・対象機器・基準額（給付上限）等は市町村ごとに決められています。

発行：富山県医療的ケア児等支援センター りあん 電話 076-438-8476（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内



“りあん”インスタグラムで情報発信しています

Follow Me



LIEN\_IKEA\_TOYAMA