

臨床研究に関する公開情報

国立病院機構西新潟中央病院では、下記の臨床研究を実施しております。この研究の計画、研究の方法等についてお知りになりたい方や、この研究のためにご自分のデータが使用されることをお望みでない方は、下記「問い合わせ先」に連絡をお願いします。なお、個人情報や、研究の知的財産等、お問い合わせ内容によっては、お答えできない場合もありますのでご了承下さい。

記

[研究課題名]

在宅医療的ケア児者を対象とした災害へのそなえ教育支援ツールの有効利用に関する方法の検討

[研究責任者]

田中美央 所属：新潟大学医学部保健学科 職名：准教授

[共同研究者]

遠山 潤 所属：国立病院機構西新潟中央病院 副院長

阿部 ななみ 所属：国立病院機構西新潟中央病院 リハビリテーション科 理学療法士

小林 美恵子 所属：国立病院機構西新潟中央病院 看護師長

大日向 真理子 所属：国立病院機構西新潟中央病院 リハビリテーション科 理学療法副士長

関 奈緒 所属：新潟大学大学院保健学研究科 教授

齋藤 昭彦 所属：新潟大学小児科学 教授

齋藤 あや 所属：新潟大学大学院保健学研究科 准教授

小林 宏至 所属：新潟大学大学院保健学研究科 博士後期課程院生

[研究の目的]

世界的に災害発生は変化しており、なかでもアジアは自然災害が多く大規模な災害が発生している。日本では、少子高齢社会や都市化などの背景が、災害の様相を複雑化、多様化させており、災害に対する脆弱性の高まりが危惧されている。

災害対策においては、「自助」「共助」「公助」が重要である。個人、家族、地域、学校、企業などすべてのレベルで災害を軽減するとともに、災害への対応力を強化していくことが、国際的にも重要視されている。

こうした背景の中で、現在増加している医療的ケア児・者（以下、医ケア児者とする）は、災害時に支援を必要とする「要援護者」であり、一連の行動への支援が必要な対象である。2011年の東日本大震災における死亡率では、障害者手帳所持者は一般市民の約2倍と高く、医ケア児者への災害時支援は重要な課題である。医ケア児者の災害時の課題として、「電源確保」、「避難所確保」、「身体的負担」、「行政の対応」、「物資の供給」が挙げられる。在宅における医ケア児者の親の災害リスク認知と行動に関する調査によると、親は災害リスク認知はあるものの、具体的行動につなげることができない現状がある。先行研究では、子どものケアのために母子分離が困難であり、子どもが低年齢であるほど災害へ

のそなえレベルが低いこと、また移動や地域の協力体制の構築の地域格差による困難を抱えていることが報告されている。

医ケア児者の災害のそなえの促進要因として、日常的に支援を行っている訪問看護の利用が影響している。しかし、20歳未満の医療的ケア児者の訪問看護利用は、都道府県によって最大6.3倍の差があることが報告されており、小児在宅医療の地域格差が課題となっている現状の中で、より効果的に災害へのそなえを高める方略が求められている。日本国内では、医ケア児者の災害へのそなえを高めるためのパンフレット作成が、先進的な20程度の自治体で進められているものの、その配布方法の効果について明らかにされていることは少ない。一般住民を対象とした研究においては、災害のそなえに関する知識のみの提供だけでは、複雑なそなえの行動につながらないことが指摘されており、学習効果を高めるために、効果的なパンフレットの活用方法を適切にデザインする必要がある。

2017年度の災害対策基本法の改正により、医ケア児者への支援体制強化が推進され、災害対策は自治体の責務となっている。災害対策は同一行政区で対策が進められるため、新潟県内で、医ケア児者の災害のそなえを高める方略を検討することが求められる。災害へのそなえの教育支援ツールが有効利用されるために、どのような方法が効果的か明らかにすることは、今後のインクルーシブ社会における防災対策の示唆が得られると考える。本研究では、在宅医ケア児者の災害へのそなえを高めるための教育支援ツールの有効な活用方法を検討することを目的とする。

[研究の方法]

●対象となる患者さん

在宅医療的ケア児者の親50名を予定している。

対象者は以下の条件を満たす者とする。

- 1) 国立病院機構西新潟中央病院に通院している在宅医ケア児者の親
 - 2) 医ケア児者は1～2か月に1回以上の定期受診若しくはリハビリのために通院している。
- なお、居住先が県外である対象者が存在した場合でも、支援ツールの評価のため、調査対象に含める。

〈除外基準〉

- 1) 教育的支援ツールの有効利用を検証するため、日本語理解ができない親
- 2) 20歳未満の親

〈対象者の割り付け〉

対象者は発達段階（小児期、成人期）の区分を割り付け因子とした層別ランダム化法により1:1の割合で早期群群と待機群に設定する。

●研究期間

登録期間は倫理審査承認後～令和7年12月まで

研究全体の期間は倫理審査承認後から令和8年3月までとする

●利用する検体やカルテ情報

- ・検体：なし

・カルテ情報：なし

●検体や情報の管理

情報は当院、新潟大学で利用いたします。

[研究組織]

この研究は、多施設との共同研究で行われます。研究で得られた情報は、共同研究機関内で利用されることがあります。

[個人情報の取扱い]

検体や情報には個人情報が含まれますが、利用する場合には、お名前、住所など、個人を直ちに判別できるような情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も個人を直ちに判別できるような情報は利用しません。検体や情報は、当院の研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。

[問い合わせ先]

国立病院機構西新潟中央病院

所属：

職名：

氏名：

電話： 025-265-3171（代表）