

# 神経難病新聞

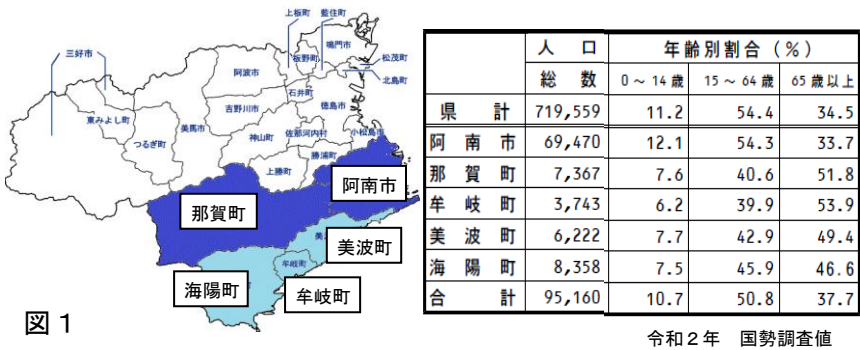
No.25

## 難病患者の災害対応

徳島県南部総合県民局保健福祉環境部（阿南）  
阿南保健所 健康増進担当 主任主事 細川 遥香

### 1. はじめに

阿南保健所、美波保健所管内は1市4町で構成され、阿南保健所が阿南市、那賀町、美波保健所が牟岐町、美波町、海陽町を管轄している。管内人口は約9万5千人である（図1）。阿南、美波保健所では、在宅難病患者や家族が平時から災害時まで安心して暮らせるよう、関係機関と連携しながら災害対策支援を行っている。今回は令和6年度の取組について報告する。



<参加者>

患者、患者の母、市関係者、かかりつけ医療機関、訪問看護ステーション、在宅介護事業所、県医療的ケア児等支援センター、人工呼吸器・酸素取扱業者、相談支援事業所、消防、民生委員、学校関係者、保健所（計23名）

備蓄チェックリスト①			
医療機器		自宅 備蓄量	持ち出し数
人工呼吸器関連	人工呼吸器(機種名):		
	<input checked="" type="checkbox"/> 内部バッテリーあり <input type="checkbox"/> 内部バッテリーなし		
	内部バッテリー作動時間	時間	
	外部バッテリー作動時間	時間	
	着脱バッテリー作動時間	時間	
	<input checked="" type="checkbox"/> 呼吸器回路(予備)		
	気管カニューレ(予備)		
	<input checked="" type="checkbox"/> サイズ: 種類:		
	<input checked="" type="checkbox"/> 人工鼻		
	<input checked="" type="checkbox"/> パルスオキシメーター(SPO2)		
	<input checked="" type="checkbox"/> アンビューバック		

### 2. 取組内容

#### 1) 在宅人工呼吸器装着中の小児慢性特定疾病受給者への災害対策支援

<対象者概要>

10歳代女兒。人工呼吸器装着（24時間・気管切開）、IVH、胃ろう、痰吸引、酸素吸入あり、ADL全介助。母と2人暮らし（一戸[2階]建て）。

豪雨による浸水や河川氾濫、土砂災害が予想される地域に居住。自宅内で垂直避難を経験し、家族だけの避難が困難であったこと、近年災害が多発していることから災害に対する不安があった。そのため患者の母に災害時個別避難計画の案内をしたところ、策定を希望された。

#### ① 災害時個別避難計画の策定支援（4月～7月）

【市関係者（危機管理課、障害福祉担当課、保健センター）との会議】  
市関係者へ患者の状況、ニーズを説明し、患者、患者の母との顔合わせを実施。その際にハザードマップの確認を行い、豪雨時の避難の必要性を共有した。

#### 【避難計画策定に向けた関係者会議の開催】

支援者で役割分担をし、避難計画を策定（図2）。

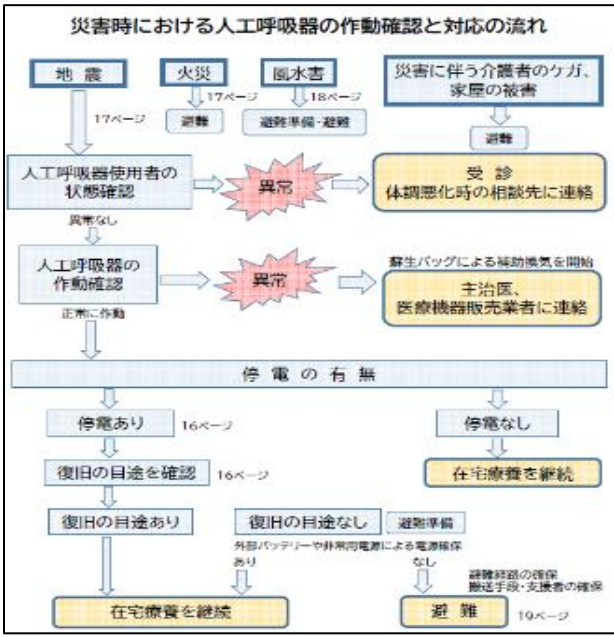


図2 災害時個別避難計画 一部抜粋

#### ② 避難先の検討（8月上旬～中旬）

【患者の母、市危機管理課と避難先候補の検討】  
第一候補を患者宅近隣の指定避難所である公民館とした。

#### 【避難所の事前見学】

<状況>

- ・ 建物は2階建て（1階 和室、2階 体育館）
- ・ エレベーターが狭く、車椅子では利用不可
- ・ 河川氾濫時、1階は浸水の可能性がある

<課題>

- ・ 浸水予測時に、2階への移動が階段となること
- ・ 停電時の体温調整や予備電源、酸素の確保

<課題への対応策>

- ・ 浸水の恐れがない場合は1階で過ごし、2階への避難は複数の職員で協力する
- ・ 市が停電時のためにスポットクーラー、氷、蓄電池を追加で用意
- ・ 予測可能な災害では市のハイブリッド車を事前に公民館に配車させ、予備電源とする
- ・ 患者の母が平時から輸液や酸素ボンベ等を公民館に備蓄し、患者の母と酸素取扱業者でローリングして管理する

③患者、患者の母が令和6年台風10号により  
事前避難（8月29日～31日）

【避難の状況】

- ・ 避難に備え、患者の母が前日に荷物を搬入したが、当日も乗用車2台を要した
- ・ 人工呼吸器・酸素取扱業者より物品の貸出しあり（人工呼吸器外部バッテリー2個、医療用カート、バッテリー付き酸素濃縮器1台、酸素ボンベ10本）
- ・ 避難所へ主治医、訪問看護師が訪問
- ・ パーテーションで個別スペースを確保し、段ボールベッドを使用（図3）
- ・ 電灯のまぶしさを軽減するため、毛布を屋根代わりとした（図4）

図3



図4



【避難実施後の課題を検討】

<課題>

- ・ 荷物が多く、患者の母の負担が大きかった
- ・ 段ボールベッドの高さや強度が不十分で介護が難しかった
- ・ 停電への対策（電源確保）
- ・ 医療的ケアを要する患者は、体温調整が難しく少しの環境変化で体調が悪化するため、長期間の避難所生活には限界がある

<対応策>

- ・ 患者・家族、地域の支援者との関係づくり
- ・ 段ボールベッドの見直しや蓄電池の追加を市が検討

④避難所での避難訓練（12月）

<参加者>

関係者会議の参加者に加え、発災時に公民館に参集する市職員、公民館職員、消防団員が新たに参加（計44名）

<訓練内容>

- ・ 医療機器取扱業者より「災害時の医療機器の取扱い方法について」の講義
- ・ 訪問看護師による移乗時の注意点の説明
- ・ ストレッチャーの持ち上げ訓練  
訪問看護師とヘルパーで本人を車椅子からストレッチャーへ移乗させ、患者の母、訪問看護師、公民館職員、民生委員、消防団員で、ストレッチャーの持ち上げを実施
- ・ ストレッチャーへの移乗訓練（図5）  
保健所職員をモデルとし、公民館職員、民生委員、消防団員がベッドからストレッチャーへの移乗を介助
- ・ 公民館1階から2階への垂直避難訓練（図6）  
患者の母、市・公民館職員、民生委員、消防団員が、モデル職員をストレッチャーで2階に運んだ



図5



図6

2) 南部圏域難病患者のための災害時援助  
体制強化事業研修会

南部圏域の医療・介護・福祉・消防・行政等関係者を対象に災害支援に関する研修会を開催

開催日：12月25日（水） 参加者：48名

場所：美波保健所（オンライン開催）

講義：「在宅で療養されている方々とともに災害に備える」

佛教大学 保健医療技術学部

看護学科 教授 敷下 八重 先生

活動報告：「在宅人工呼吸器を装着した小児慢性特定疾病受給者の災害対策」について  
阿南保健所より報告

3. 取組の成果

個別避難計画策定から避難訓練を通じて患者・家族、地域の支援者との「顔の見える関係づくり」ができた。研修会では、関係者間で共通の認識を持ち、災害支援の推進を図ることができた。

4. おわりに

今後も、災害訓練の継続及び他患者への横展開、在宅療養者の災害対策に関する研修会を開催し、難病患者・家族・関係機関との連携を深め、災害対策を強化したい。

【編集後記】個人情報保護も重要で患者の避難実態に係る情報は少ない状況です。そんな中、実際の避難の記録を提供いただいた患者様、ご家族に感謝いたします。貴重な情報を防災力強化活かして参ります。〈健康寿命推進課係長 T.T〉