

神経難病新聞

No.36

難病患者の災害対策支援

徳島県南部総合県民局保健福祉環境部
 阿南保健所 健康増進担当 主事 花畑 日菜
 美波保健所 健康増進担当 主事 四宮 知佳

1. はじめに

阿南保健所、美波保健所管内は1市4町で構成されています。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（図1）、管内人口は約9万5千人です（表1）。南部圏域では、南海トラフ巨大地震による津波や激しい揺れが予測されるほか、平時から台風や集中豪雨による風水害も頻発します。これらは在宅難病患者の生命に直結する課題であることから、両保健所では、在宅難病患者やその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ます。今回は令和7年度の取組について報告します。

令和2年 国勢調査値



図1

	総数	年齢別割合 (%)		
		0～14歳	15～64歳	65歳以上
県計	719,559	11.2	54.4	34.5
阿南市	69,470	12.1	54.3	33.7
那賀町	7,367	7.6	40.6	51.8
牟岐町	3,743	6.2	39.9	53.9
美波町	6,222	7.7	42.9	49.4
海陽町	8,358	7.5	45.9	46.6
合計	95,160	10.7	50.8	37.7

表1

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。終日人工呼吸器（気管切開）を装着し、IVH（中心静脈栄養）、胃ろう、痰吸引、酸素吸入等を必要とするADL全介助の状態である。一戸（2階）建てに母と2人で暮らしている。居住地域は豪雨による浸水や河川氾濫、土砂災害が予想され、過去には自宅内で垂直避難を経験した。家族だけでの避難が困難であったことや、近年の災害多発を受け、母が災害に対する不安を抱えていたため、災害時個別避難計画の作成や避難訓練の実施について案内し、令和6年度から支援を開始している。

<令和6年度の取組概要>

- ・個別避難計画の作成
- ・避難先の検討
- ・台風10号に伴う避難先への事前避難
- ・避難所での垂直避難訓練の実施

<令和6年度訓練参加者の意見>

- ・担架で移送する際に首が屈曲するため、側弯症の手術を受けている本人にとって安全性に欠ける。
- ・支援者のモチベーション維持のためにも、集まる機会を増やしてほしい。
- ・訓練内容を簡略化し、時間超過や本人への負担を減らしたい。
- ・2階へ垂直避難後の生活環境についても検討したい。

<令和7年度の取組>

①勉強会の開催（6月、8月）

集まる頻度を増やすことや、訓練内容の細分化を目的に、細かなテーマに分けて2～3か月に1回開催した。

【自宅見学（6月）】

自宅での垂直避難を想定し、患者の移送方法や、持ち運ぶ物品、その保管場所などを地元消防団ら関係者で確認した（図2・図3）。



図2



図3

【自宅見学振り返り／個別避難計画修正（8月）】

自宅見学で得た情報を反映した個別避難計画を共有し、追記すべき情報を確認した（図4）。

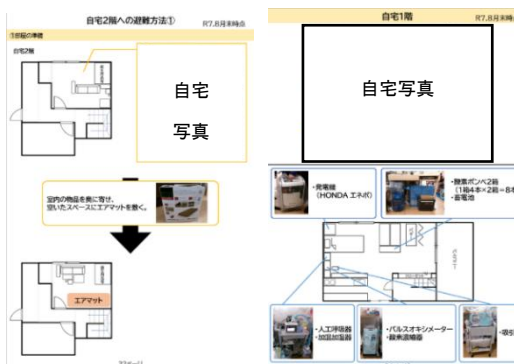


図4 災害時個別避難計画 一部抜粋

②避難所での避難訓練（12月）

垂直避難訓練と、垂直避難後の生活環境整備を2日間に分けて実施した。

【生活環境整備訓練（12月1日）】

<参加者>

患者の母、民生委員、訪問看護師、相談支援事業所、医療的ケア児等支援センター、薬剤師、医療機器取扱業者、市町関係者、保健所（計19名）

<訓練内容>

- ・避難所に備蓄している本人の物品の運搬
2階への運搬に必要な人数や所要時間、配置場所等を確認
- ・発電機、蓄電池の使用方法の確認
- ・段ボールベッド、避難所テントの設営（図5・6）
- ・電気自動車からの給電方法の確認



図5



図6

<課題>

- ・段ボールベッドが大きく、避難所テント1台ではスペースが不足する
- ・避難所テントを2台連結させると、自立性が悪く、スペースを広く取り過ぎてしまう

<対応策>

- ・段ボールベッドと避難所テントの設置場所について協議し、ステージ上を「医療的ケア児専用スペース」として確保するよう変更した(図7)

【垂直避難訓練(12月21日)】

<参加者>

生活環境整備訓練の参加者に加え、消防団、主治医が参加(計27名)

<訓練内容>

- ・担架の使用の確認
昨年度と異なる担架を使用したため、使用方法を解説
- ・人工呼吸器回路の変更方法について確認
医療機器取扱業者から、移送時における人工鼻への変更方法について解説
- ・垂直避難訓練(図8)
保健所職員がモデルとなり、民生委員・消防団を中心に、避難所の1階から2階へ移送



図7



図8

<課題>

- ・水平な運搬を意識すると足側を上げすぎてしまう
- ・移動時に呼吸器回路の事故抜去の可能性がある

<対応策>

- ・支援者間で声かけを行い、担架の高さを調整する
- ・呼吸器回路の状況を随時確認し、事故抜去防止に努める

<参加者からの意見>

- ・昨年度の訓練では課題が目立ったが、担架を変更したことで、首の屈曲の心配がなくスムーズに移送できた。「これなら避難できそう」と実感した。
- ・専門的なケアはできずとも、地域住民としてできることを増やしていきたい。

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

徳島県内患者団体、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した。

開催日：令和8年1月13日(火)

方法：オンライン開催(36名参加)

講義：「IBD患者が災害に備えて準備しておきたいこと～熊本地震の経験から～」

講師：社会医療法人社団高野会

大腸肛門病センター高野病院

理事長 高野 正太 先生

活動報告：「医療的ケア児の災害対策支援について」

阿南保健所から報告

講義では、熊本地震の経験から、IBD(炎症性腸疾患)患者の「平時の備え」と「ネットワークづくり」の重要性が語られ、以下の具体的な対策が紹介された。

<薬・医療用品>

- 1週間程の予備薬を確保し、お薬手帳を携帯する。
- 在宅中心静脈栄養(HPN)の方は、停電に備えポンプ用の予備電池なども準備する。

<食事・栄養>

- 3~7日分の非常食を備蓄する。
- エレンタールは断水時に服用が困難となるため、ラコールや類似の市販栄養剤の準備を検討する。

- 水は飲料以外でも必要性が高く、2週間分は備蓄する。

<経腸栄養剤を使用中の方>

- 災害時は栄養不良が生じやすいため、内服薬と合わせて栄養剤も常備する。

→消費期限に注意しつつ、古いものから使う「ローリングストック」が望ましい。

<ストーマをお持ちの方>

- 支援物資の遅れを想定し、装具類一式10日分程常備する。

→持ち出し例：

装具(期限切れに注意)、水の要らない洗浄剤、ウェットティッシュ、はさみ(先がカーブしたものが良い)、ゴミ袋

- LINEアプリ「オストメイトまもるモン」の活用(登録無料)。

3. 取組の成果

自宅および避難所での避難方法を具体的に検討し、実効性の高い個別避難計画の作成に繋がったほか、昨年度の訓練で抽出された課題への対応策を見出すことができた。

研修会では、過去の災害経験をもとに自助・共助の重要性を再認識できた。

4. おわりに

本稿の執筆の機会をいただき、心より感謝申し上げます。今後も、今回の事例で得られた知見を生かし、避難訓練を継続するとともに、同様の悩みを抱える他の患者様への支援拡大にも注力してまいります。あわせて、関係機関や地域住民を対象とした災害対策に関する研修会を実施することで、地域全体の防災意識を高め、災害に強いまちづくりの一助となるよう努めてまいります。

編集後記

今月号では、阿南保健所・美波保健所による、難病患者さんへの災害対策支援の取組を御紹介しました。

実践的な訓練を通じた課題解決や平時からの具体的な備えなど、「自助・共助」の力を伸ばすことで、いざという時の大きな安心につながることを理解できました。災害はいつ起こるかわかりませんが、継続的な取組により安心して暮らせる地域づくりを進めて参ります。

<健康寿命推進課がん・疾病対策担当 係長 A.D>