

2023 難病児・者の災害時の対策をすすめる！

—人工呼吸器使用等“難病児・者”への 災害時の備え—

Web セミナー 記録集

■保健師対象セミナー「2023 今、保健師だからできること！ 難病児・者の災害対策をすすめる！」

日時：2023年12月11日(月) 13:30～16:00

■災害対策セミナー「2023 難病児・者の災害時の対策をすすめる！—人工呼吸器使用等“難病児・者”への災害時における医療の継続と備え—」

日時：2023年12月15日(金) 13:00～15:00

主催：令和5年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)

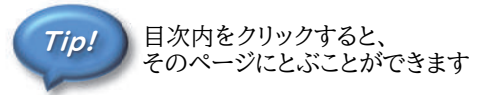
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班(研究代表者 小森哲夫)

<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>

令和5年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班 分担研究報告書

令和6年(2024年)3月

目次



■保健師対象セミナー「2023 今、保健師だからできること！ 難病児・者の災害対策をすすめる！」

日時:2023年12月11日(月)13:30~16:00

【ご挨拶】	(研究代表者/国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター) 小森 哲夫	1
講演 1	平時にすすめる行政保健師の災害に備える活動 ー過去の災害からの学びと難病児・者等ハイリスク者対策推進への提案ー (国立保健医療科学院) 奥田 博子	2
講演 2	川崎市における医療的ケア児・者への災害への備えをすすめる取組 (川崎市役所 健康福祉局地域包括ケア推進室) 佐々木 瑞穂	14
全体質疑		47
まとめ		49
セミナー受講申し込み者の概要と事後アンケートの結果		52
災害時に備えた難病保健活動の提言		58

■災害対策セミナー「2023 難病児・者の災害時の対策をすすめる！」

ー人工呼吸器使用等“難病児・者”への災害時における医療の継続と備えー

日時:2023年12月15日(金)13:00~15:00

【開会挨拶】	(研究代表者/国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター) 小森 哲夫	63
【ご挨拶】	(厚生労働省難病対策課) 原 美朋	64
実践報告	地域でそなえる在宅人工呼吸器装着児者の災害対策 ー千葉県松戸市 非常用電源普及の事例紹介ー (あおぞら診療所新松戸 内科・小児科) 池乗 愛依	65
(指定発言)	成人・小児を包括した在宅患者災害対策 千葉県松戸市での試み (ひだまりホームクリニック・松戸市医師会 災害医療救護対策委員会) 和田 忠志	81
学術団体報告	日本神経学会が進める神経難病患者のための災害対策 (富山大学 脳神経内科) 中根 俊成	89
まとめ		103
セミナー受講申し込み者の概要と事後アンケートの結果		104

■保健師対象セミナー

「2023 今、保健師だからできること！ 難病児・者の災害対策をすすめる！」

日時:2023年12月11日(月)13:30~16:00

開会挨拶

研究代表者／国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 小森 哲夫

皆さま、こんにちは。われわれは、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班」と申します。

この研究班には、難病の包括的地域支援の充実という項目で、何人かの研究分担者の先生方に入っていて、いろいろな課題を研究、そして政策提言につなげるという活動をしております。その中に、「保健所の役割、再確認」ということを挙げております。再確認というのは、コロナの 3 年間を経まして、ようやくそれが落ち着いて、ポストコロナとしてコロナの前とは違う形での保健所の役割もあらうと思いますし、また 3 年間できなかったことで、少し体制が崩れているところをもう一度、見直していただいて、保健所として難病患者さんにより良い支援をしていただきたいということを政策提言するということに眼目を置いております。

今回のセミナー、「今、保健師だからできること！」という名前のセミナーは、実は 2018 年から始まっていると思いますが、コロナの前、コロナの間、そして今日、コロナの後という形で、この 5 年間、いろいろなことがありましたけれども、継続して「今、保健師だからこそできること」ということを皆さんと考えてきたセミナーと思っております。これからも、今日、司会をしていただいている小倉朗子先生、それから千葉圭子先生を中心としまして、今後の体制を整えていくことをしたいと思っております。

今日は 600 名を超えるかたがた、それぞれ現場でご苦労をなさっていると思いますけれど、今日のセミナーを通じまして、これは災害をテーマにしておりますけども、恐らく平時の対応ということで、いろいろな意味で皆さんの保健活動に広がっていく内容になるのではないかと私は期待をしております。

本日は、お二人の演者の方をお願いをされていて、奥田先生と、それから佐々木先生、よろしくお願い申し上げます。先ほどの話では、双方向性をなるべく担保してということですので、ご参加の皆さま、たくさんのご発言を頂いて、そして皆さんの日頃の活動に今日のセミナーが役に立つということを願っております。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

平時にすすめる行政保健師の災害に備える活動

～過去の災害からの学びと難病児・者等ハイリスク者対策推進への提案～

国立保健医療科学院 健康危機管理研究部

奥田 博子

1. 災害対策と在宅難病児・者等の災害時の課題

近年、甚大な被害をもたらす水害をはじめ、全国各地で、災害の頻度と、その被害が顕著化する傾向にあります。在宅の難病患者さんや、お子さんの支援に従事されている皆様におかれても、危機感をもち、日々、ご尽力をいただいていることと思います。ここでは、まず、災害時の難病対策の位置づけや、過去の災害時、難病患者さんやお子さんに生じた課題などの実態についてご紹介いたします。

2023小森班セミナー1「奥田博子氏(国立保健医療科学院)」配布資料

災害時要配慮者・要支援者

高齢者	障害者	乳幼児	その他 特に配慮を要する者
-----	-----	-----	------------------

-災害対策基本法- 第8条第2項第15号

身体障害者	知的障害者	精神障害者	高齢者(一人暮らし、 高齢者のみ世帯等)
人工呼吸器、酸素供給装置等を使用している 在宅の 難病患者 、医療的ケアを必要とする者			妊産婦、乳幼児、 病弱者、傷病者

-福祉避難所の確保・運営ガイドライン- (R3.5.改定)

◆ **避難行動要支援者**: 災害時要配慮者のうち、災害発生時または災害が発生するおそれがある場合に、自ら避難することが困難な者であるため、円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要する人

-災害対策基本法- 第49条の10

・ “避難行動要支援者名簿”作成の 義務化	災害対策基本法一部改正 (平成25年6月)
・ “個別避難計画”作成の 努力義務	災害対策基本法一部改正 (令和3年5月)

3

行政職員である保健師は、災害対策基本法を根拠とし、平時・災害時・復興期の全てのフェーズにおいて災害対策に関わります。

法律に定められた災害時に配慮を要する方とは、災害時に必要な情報を迅速かつ的確に把握し、災害から自らを守るために安全な場所に避難するなどの災害時の一連の行動をとるのに支援を要する人々

と定義され、一般的に、高齢者、障がい者、外国人、乳幼児、妊産婦と、示されました。そのため、市町村では防災部署が中心となって、この法律に基づいて高齢者や、障がい者、特に手帳の 1.2 級など重度の方を中心に、対策がすすめられてきました。令和 3 年 5 月に改定された「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」で示された対象者の例示では、より具体的な表現で示されています。その中には、人工呼吸器や酸素供給装置などの医療的ケアを必要とする難病患者と明記されています。

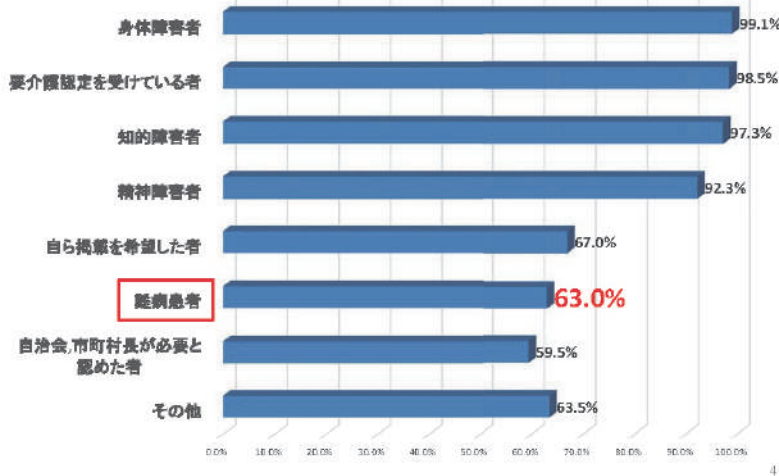
一方、我が国で戦後、最大規模の犠牲者が生じた東日本震災では、その死因の多くは‘溺死’でした。つまり、死傷者の多くは、津波からの逃げ遅れが原因でした。

そのため、平成 25 年、災害対策基本法の一部を改正し、避難行動要支援者名簿の作成を義務化しました。

また、さらに、特に配慮を要する方については、個別支援計画を作成することが令和 3 年に努力義務化されました。

避難行動要支援者名簿：地域防災計画の掲載者¹⁾

「避難行動要支援者名簿」作成 100% (市町村 n=1,741)



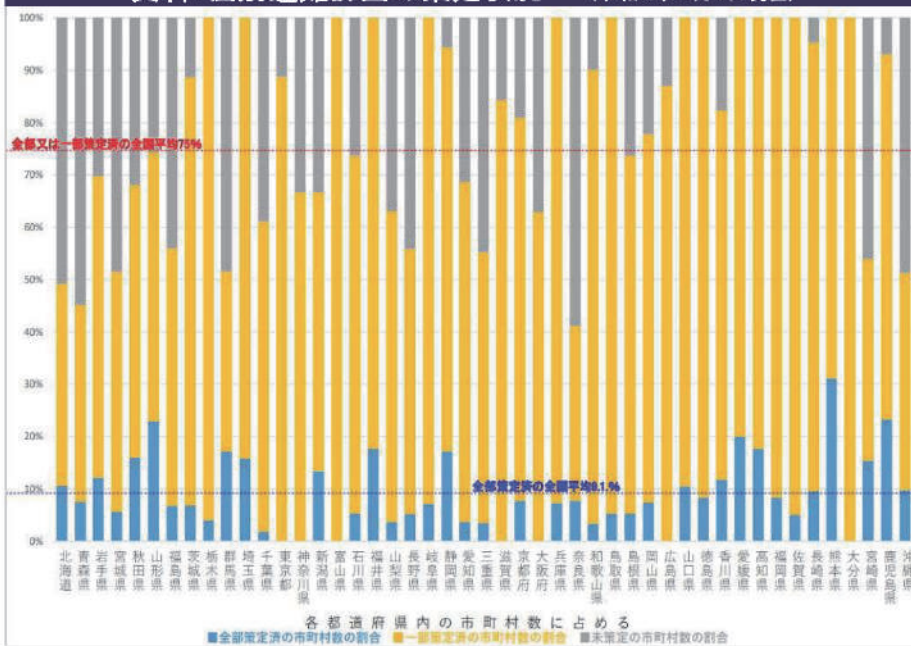
さきほどご紹介した、平成 25 年の災害対策基本法の一部改正によって、避難行動要支援者名簿の作成が義務化され、10 年以上の年月を経た現在、全国の市町村で名簿は作成されています。

では、その名簿に、どのような対象者が掲載されているのかについて示したものがこのスライドになります。9 割を超える対象者は、障害者や要介護認定を受けている高齢者です。

一方、難病患者は、63%の自治体で掲載されているにとどまります。そのため、本来、名簿に掲載されるべき在宅難病患者さんやお子さんが、漏れている可能性があると思われます。

2023 小森班セミナー「奥田博子氏(国立保健医療科学院)」配布資料

資料：個別避難計画の策定状況²⁾ (令和5年1月1日現在)



また、このスライドは、令和 3 年の災害対策基本法の改正により、努力義務が課せられた、個別避難計画の都道府県別の策定状況の結果です。本年 1 月時点の最新の調査結果では、必要な対象者、全ての計画が策定済みである市町村は 8.7%、一部策定済みをあわせると 84.7%、未策定が 15.3%となっています。個別避難計画の前提となる、避難行動要支援者名簿に、難病患者さんの割合が低い点、さらに、個別避難

計画の策定の対象者の中に、必要とされる優先度の高い難病患者さんや療養児の方がどの程度含まれるのかは、不確かですが、防災対策として、さらなる強化が必要な段階にあると考えられます。

災害による被害 都市直下型災害 阪神・淡路大震災³⁾⁴⁾

人的・物的被害

・死者	6,400人
・傷病者	40,092人
・全壊・全焼家屋世帯	187,230世帯



写真提供
神戸市

ライフライン被害状況（復旧完了）

・電気：約100万世帯（1/23）
・ガス：約84万5千世帯（4/11）
・水道：約127万世帯（4/14）
・下水道：約260Km（4月下旬）

公助の限界



被災当日 職員出勤率

（病院職員・医師：58%）	（看護師：44%）
（保健師）	・兵庫県：33.3%
	・神戸市：13.9%

病院、診療所の診療割合（神戸市内被災地）	
震災10日目：29%	震災25日目：64%
救急搬送率（受診困難者27,000人（推計））	
救急搬送者：約1,900人	（約7.0%）

救助の割合

・自助および共助：97.5%
・公助：2.5%

6

次に、都市直下型地震災害の事例として、阪神淡路大震災時の主な被害概要についてお示しいたします。

この災害は、1月17日の真冬の明け方、5時46分に発生しました。死者の死因の7割は、圧死、死因の2位は焼死でした。

私事になりますが、この災害時、神戸市に居住しており、築1年のマンションが全壊となりました。救助された方の97.5%は自助、もしくは共助で救助された

というデータがあるように、私自身も、自力での脱出により幸い、生存することができたため、今、ここで、お話する機会を得られています。

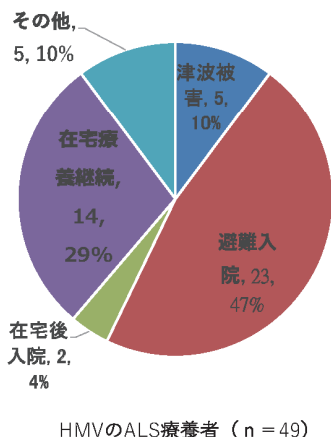
最初の揺れの直後から広域で、電気、ガス、水道のライフラインは、停止し、電気の復旧にも約1週間の時間を要しています。交通機関、一般道、高速道路を含め、不通となり、多くの負傷者が生じましたが、すぐには対応できない状況でした。病院の医師や看護師の出勤率は約半数、自治体保健師も、多くの職員が当日中の出勤は困難な状況になりました。その理由は、被災地域の交通網の遮断、自宅の被災、職員や家族の犠牲者や負傷、介護を要する家族の対応などのためです。

また、神戸市内の診療割合では、震災から10日が経過しても、地元の診療機能は3割以下、1か月近く経過しても6割の再開率でした。震災直後から、救急車を要請したくとも、輻輳が生じました。そのため、何時間も電話をかけ続けて、ようやくつながった際にも、「救急者の出勤は見込めない」という回答でした。理由は、全ての車輛が消防署から出払っており、道路や病院の被害のため、車両が戻る目途がたたない中、次々と搬送要請があり、迎えに行く約束ができない状況にあるためでした。その実態を表す数字がこのスライドの左下最下部にある、救急搬送率、7%という数値です。

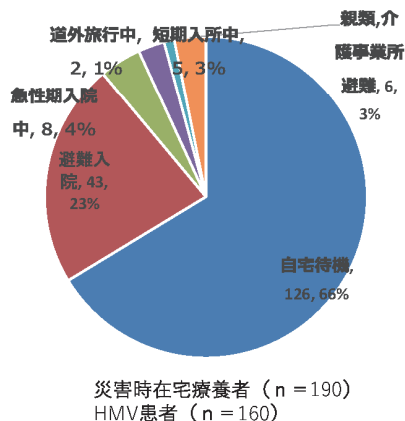
震災死者の中には、医療につながるための手段が絶たれた、受診が遅れたことが原因である方も多く含まれます。日常の暮らしの中で、救急要請が叶わないことを想定している方は皆無かと思います。しかし、甚大な災害をもたらす災害時は、健康な者ですら過酷な環境下の中、難病患者さんを含む在宅で高度医療を必要とする方は、直ちに病状への影響や、生命の危機に瀕する可能性が高いのです。

災害時の在宅人工呼吸療法(HMV) 5)6)

東日本大震災(宮城県)



北海道胆振東部地震



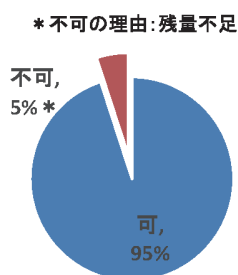
次のスライドでは、過去の災害時の、在宅人工呼吸療法患者さんの動向を示す、調査結果を2つお示しました。

左側は2011年に発生した、東日本大震災の宮城県下の調査です。ALSの患者さんで、在宅人工呼吸器を装着されていた方の動向です。最も多いのは、避難入院で47%、次いで、在宅療養の継続29%となっています。避難入院も必ずしも被災直後にかかりつけ病院へスムーズに入院できたケースばかりではありません。

右側は、2018年に発生した北海道胆振東部地震時の在宅酸素療法患者さん160名を含む、災害時在宅療養者のデータです。この地震では、自宅待機が半数以上と最も多く、次いで、急性期入院をされた方が23%でした。

災害時の実際在宅酸素療法(HOT) 東日本大震災⁷⁾

◆ 酸素濃縮器からボンベへ切替



◆ 避難方法

- 自家用車, 徒歩
- ✓ ボンベ重量負担

◆ 避難先

- ・公共機関(施設), 病院
- ✓ 震災・津波被害
- ✓ 停電の長期化

次のスライドは、在宅酸素療法患者の東日本大震災時の実態を示す調査結果です。

慢性呼吸不全などにより、在宅酸素療法が必要となる方には、退院時、非常時の対処について、本人や家族に向けた説明が機器業者などから実施されます。すなわち、停電時には、酸素濃縮器から、酸素ボンベへの切り替えが必要になることが指導されています。この東日本大震災時に、停電に見舞われた方が、速やかに実施できたかという回答には、

95%ができた、という結果でした。5%のできなかった方は、そのタイミングで、ボンベの残量が不足していたことが理由でした。

また、避難手段については、自家用車や徒歩の回答が多く、避難時の課題として、津波の危機が迫る中、重量のあるボンベを持ち逃げるができなかったという報告もありました。在宅酸素療法患者さんの避難先は、指定避難所を含む公共施設や、病院が多いという結果でした。

災害時の在宅酸素療法(HOT)⁷⁾

・酸素濃縮器, ポンプの設置

- ・避難所
- ・市役所
- ・病院 **"HOTステーション"開設**
病院施設非常用バックアップ電源活用



石巻赤十字病院
リハビリテーション室
50台設置

・停電地区の在宅酸素療養者の自宅へ配送

の住民の方が日中ここへ通われたことが報告されています。

医療機器メーカー(HMV,HOT)の災害対応⁸⁾

- ・平常時, 不具合対応と24時間対応を実施する
- ・災害時, 安否確認を行う基準は業者により異なる
- ・災害時, 備蓄機器を提供できない業者がある
- ・災害時, 社員の少ない業者は電話, 社員の多い業者は面会により備蓄機器の提供や不具合に対応する
- ・災害対応システム(衛生電話, MCA無線等)の使用は少なく, 携帯電話の不通や輻輳のリスクがある
- ・利用者や医療機関等と連絡を取り合うが, 地域の民生委員との連携は乏しい

通信手段の想定では、災害時に望ましいとされる衛生電話やMCA無線の装備も限定的であるため実際の災害時の連絡は困難になることが想定されました。

各地域においても、担当患者さんの使用機器を扱う業者が、どのような災害対策をとれるのか、各地域においても検証し、業者任せではない、対策を検討する必要があります。

*MCA (Multi Channel Access)無線とは、周波数を効率的に利用するために開発された一般業務用の陸上移動無線システムのことです。全国で利用可能、混戦・回線の混雑が生じない、使用時には届が必要であるが無線免許や資格は不要、通信切断がおこりにくく、災害時に混雑しにくい、低コストで広域通信可能
デメリット;地域によってはつながらない場合もある、音質が悪い場合がある

*CPAP:持続陽圧呼吸療法。睡眠時無呼吸症候群の治療のため睡眠時鼻マスクを装着し、専用の機器から鼻から気道へと圧力をかけた空気を送りこむことによって、上気道を広げ睡眠中の気道の閉塞を予防する。

在宅酸素療法の機器を扱う会社では、東北沿岸部の被災地域へ向け、全国の社員の協力を得て安否確認や、支援に従事されました。

しかし、広域の津波被災により、町自体がなくなるほどの惨状の中、電話連絡もなかなかつかず、対象患者 24,000 人の99%の安否確認に2週間を要したことが報告されています。

宮城県の沿岸部地域では、地元の日赤病院へ連絡した際、かなりの患者が来院しており、院内には3日間のバックアップのバッテリーがあることを聞き、濃縮器を病院へ設置することとなり、リハビリテーション室に、濃縮器を50台設置し、「HOTステーション」を開設し地域

このスライドにお示しするデータは、CPAP(シーパップ)療法を除く在宅人工呼吸器および在宅酸素療法機器を扱う石川県内6社を対象とした災害対応に関する調査結果の一部です。全ての業者において、人工呼吸器および在宅酸素療法とともに、平常時は不具合対応、24時間対応をされています。

しかし、災害発生時の安否確認の基準は業者によりさまざまであり備蓄機器を提供できないと回答した業者もありました。

特に、事業所規模の小さな会社では、災害時の対応は電話とする場合が多く、非常時の

パーキンソン病患者の災害の備えにおける課題⁹⁾

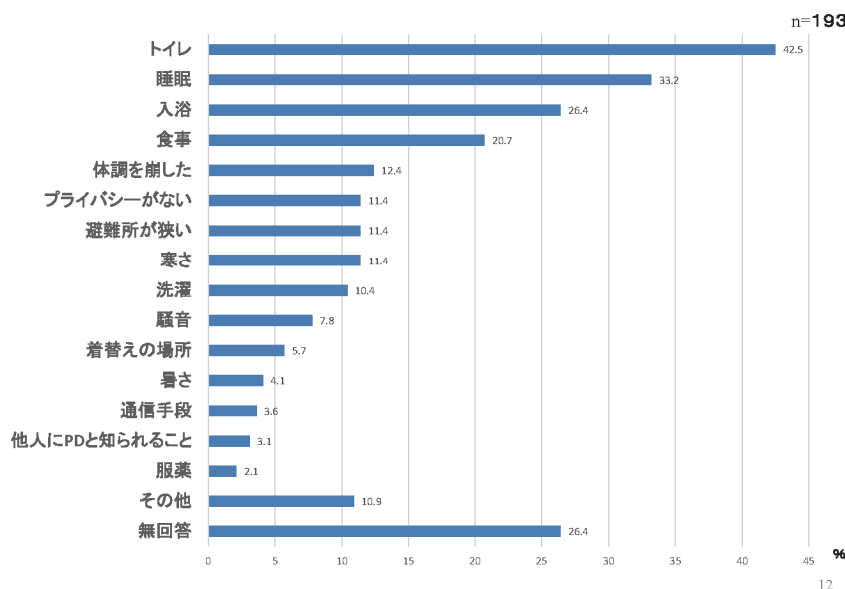
- 内服薬備蓄が十分でない
- 災害時の体調悪化への懸念(wearing-off現象など)
- 疾患に対する周囲の偏見の恐れ
- 難病であることを周知できない人がある(地域防災訓練に参加できないなど)
- 避難時の生活上の懸念(特有の非運動障害や自立神経障害の出現への懸念)
- 災害への緊張感や、イメージなどが困難

11

次のスライドは、静岡県内のパーキンソン病友の会の研修会に参加された方を対象とした調査結果の一部です。

パーキンソン病は、人口10万人あたり推計100～150人の発病率です。災害の備えに関する課題としては内服薬などの備蓄が十分ではないこと、災害時のwearing-off現象への懸念、疾患に対する周囲の偏見への懸念、避難生活上の不安などがありました。

また、こういった、災害への懸念そのものが想起しづらいとする正常性のバイアスの回答もありました。

パーキンソン病患者が避難所で困ったこと 熊本地震¹⁰⁾

次のスライドは、熊本地震の際の、避難所へ避難された、パーキンソン病患者さんの課題です。

多くの避難所は、学校の体育館のような、日常生活を過ごすことを想定していない施設であり、かつ、プライバシーの確保が困難となりがちな集団避難生活となります。そのため、日常生活上の困難である、トイレ、睡眠、入浴、食事などの課題が多くを占めました。

さきほどの災害への備えに関する調査の懸念でもあ

った、疾患を他者に知られることや、服薬に関する課題も生じていました。避難所の避難者支援の際には、言葉かけへの配慮や、継続治療、避難生活上の課題を想定した援助が求められます。

在宅難病療養者の特性と災害時の課題

生命の危機、病状の重篤化に関わる課題



13

在宅難病療養者の特性と災害時の課題をまとめました。

難病療養者の中でも高度医療機器などを装着されている患者さんやお子さんにおいては、停電が生命の危機に直結する可能性が高いため在宅療養者の対策では、最優先の対象者として検討をすすめていただく必要があります。

また、在宅難病療養者の多くは、日常の療養生活において、主治医の往診、訪問看護ステーションや訪問介護、をはじめ、様々な在宅療養を支える地域保健医療福祉サービスを利用されている方が多くいらっしゃいます。

しかし、甚大な被害をもたらす災害ほど、これ

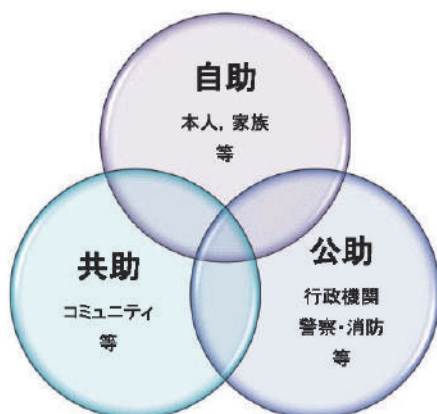
らの地域の日常サービスが、休止する可能性は高く、そのために療養生活の継続や、病状の悪化に影響をもたらすリスクも高くなります。

また、難病疾患の中には、特殊な薬品を必要とされる方もありますが、災害後の一般的な災害医療チームは、難病に特化した治療薬などを持ち合わせているわけではありません。日常であれば、問題が生じることのない、安否確認の方法ひとつも、ライフラインの被害によって、困難であることも想定した対策も求められます。

2. 災害への備え

以上のような、災害時の課題を踏まえ、ここからは、平時の対策について説明いたします。

自助・共助・公助



15

一般に、災害への備えを考える際に使用される、自助、共助、公助の視点があります。

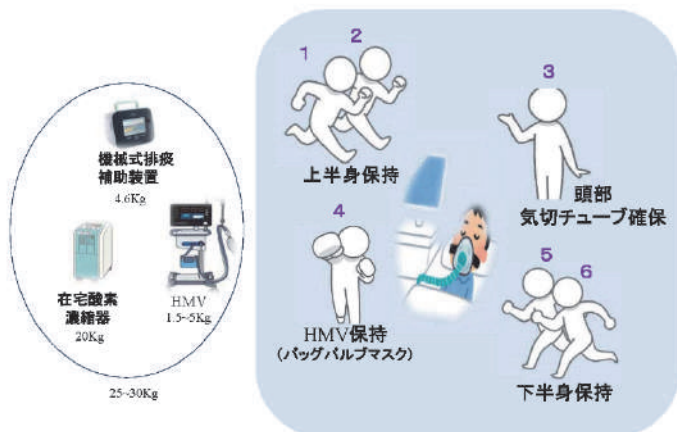
自助とは、自分自身の身の安全を守ること

共助とは、周囲の人達が協力し助け合うこと

公助とは、自治体、警察、消防など公的機関による救助活動です。

これら3つが機能することで、災害の被害を抑えることができるという考え方です。

人工呼吸器装着患者の避難 事例¹¹⁾¹²⁾



人工呼吸器装着患者さんの、災害時の避難について、取り組まれた報告から、避難に必要な人員が示されていました。

一般に、人工呼吸器を装着されている患者さんをベットから、担架や車いすなどへ移乗する際には、

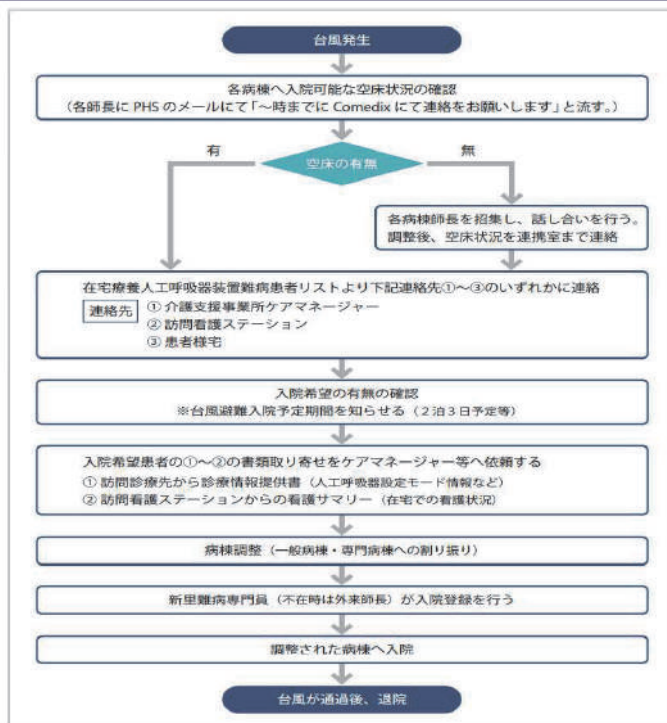
- 1・頭部を保持する人、1名
 - 2・3・上半身保持に、1～2名
 - 4・人工呼吸器保持に、1名
 - 5・バックバルブマスクの操作 1名
 - 6・下半身の保持者 1～2名
- の合計5～7名の支援者が必要と報告されています。

またこれらに加えて、人工呼吸器、機械式排痰装置、在宅酸素濃縮器やポンベなど、各々の機器の重量は、メーカーによって差はあるものの、標準的な総重量はおおむね30kg 近くになります。

さらに、これらに加え、衛生材料などの消耗品の携行など、人的、時間的な問題も生じます。

2023小森班セミナー1「奥田博子氏(国立保健医療科学院)」配布資料

避難入院 沖縄病院地域医療連携室¹³⁾

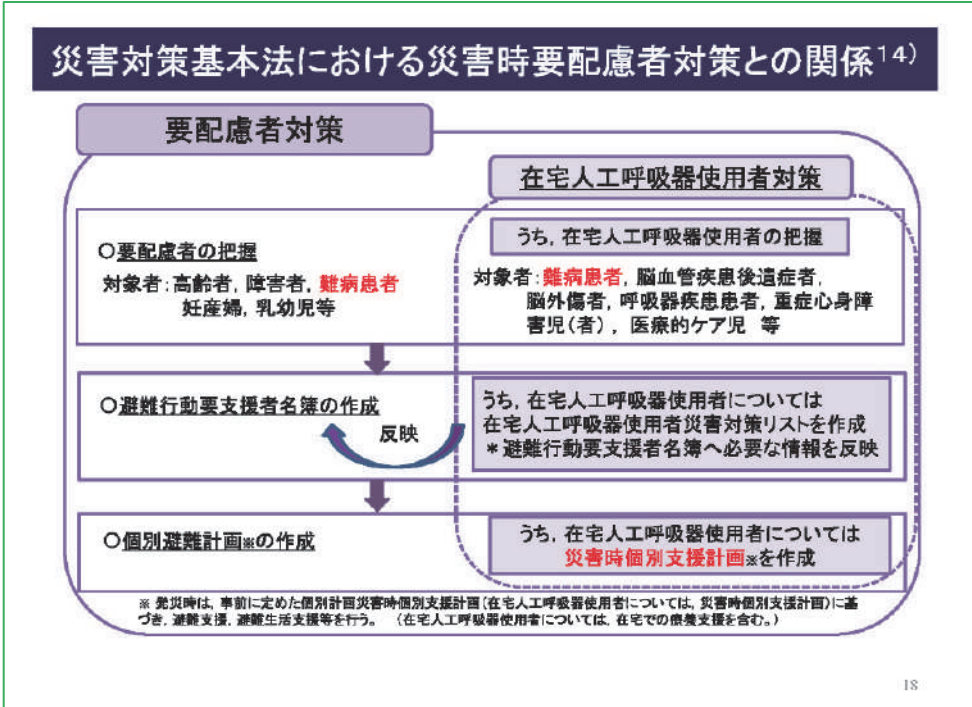


17

一方、豪雨や台風は、ある程度の事前想定ができる災害です。そのため、災害発生前の移動がしやすい時間帯に、避難を開始する計画を立てることが可能になります。台風などの被害が多い九州・沖縄などの地域では、かねてから、被災することを回避するため、医療機関と行政との連携による水害時の事前の避難入院が行われています。

このスライドでお示したものは、沖縄県の病院の避難入院のためのフローチャートです。

避難入院の課題としては、事前想定が困難な地震などの災害時、特に、多くの外傷患者さんが急増する災害時の病院は、レスパイトのためのベット確保や、搬送のための車両の確保自体も困難になるため、計画避難ができないことです。しかし、水害を想定した、フローチャートに沿って、入院するためにも、病院側も、患者さん側にも災害時に備えた準備が必要であり、意識や自助の備えが図られる効果も期待されます。



行政の災害時要配慮者対策の主体は、市町村の防災部署ですが、一般に防災部署には疾患や病態に詳しい医師や看護師はおりません。

そのため東京都では、難病患者さんを含む在宅人工呼吸器を使用される患者さんの個別支援計画の策定の指針となるよう、災害時個別支援計画作成の手引を策定し、公開しています。

2023小森班セミナー1「奥田博子氏(国立保健医療科学院)」配布資料

在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画作成の手引き (東京都)¹⁵⁾

区市町村が関係機関の協力を得て、使用者・家族と共に災害時個別支援計画を簡便に作成できるよう様式と記入方法を示した。

項目	主な記載内容
1 災害に備え準備しておくもの	医療用品等の準備や使用法, 自宅近辺のハザードや要援護者登録の確認
2 停電	呼吸器の外部バッテリー作動確認, 充電式吸引器の準備, 停電情報の確認法
3 停電が長引きそうな場合	電源の確保法, その他医療機器の対応, 入院調整
4 地震	発生直後の確認事項, 安全の確保, 呼吸器の作動の確認, 安否の連絡方法
5 風水害 (洪水, 高潮, 土砂災害等)	災害情報の入手法, 避難方法, 避難用物品リスト
6 関係者連絡リスト	関係者連絡リスト, 安否確認の流れ, 医療機器取扱い事業所リスト, 家族・親族リスト
7 緊急時の医療情報連絡票	緊急入院時に必要な医療情報(呼吸器の設定, 処置の内容等)

手引きの一部を抜粋したものです。

区市町村が、関係機関の協力を得た上で、使用者や家族とともに具体的な個別支援計画が作成できるよう、7項目に整理し、そのポイントと手順を提示しています。

災害に備えた、患者・家族の備えを強化するための内容も具体的に示されており、未検討、未着手の自治体においては、参考にならうかと思えます。

災害時の備え 医療機器の電源確保

災害時の備え～医療機器の電源確保の理解～¹⁶⁾

医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～¹⁷⁾

災害時の備え
～医療機器の電源確保の理解～

いざという時に
落ち着いて判断し行動できるように、
平常時から準備をしましょう

人工呼吸器装着者に特徴的な災害の備え（例）
7日間の在宅避難を想定

人工呼吸機関連 <ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器 酸素缶 外部モニター 予備呼吸回路（人工鼻など） 予備加湿器 加湿器 	吸引関連 <ul style="list-style-type: none"> 吸引機（バッテリーありなし） 非電動式吸引機（足踏み式など） 種別などを自動的に取り替えるポンプ 	電源 <ul style="list-style-type: none"> 蓄電池 発電機と使用燃料 重電池 延長コード（ニッププラグ） シガーライターケーブル
衛生材料 <ul style="list-style-type: none"> グローブ アルコール綿 吸引チューブ 消毒液/殺菌水 注射器 	排泄 <ul style="list-style-type: none"> オムツ 書類 <ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器の設定 お薬手帳 保険証 災害時個別支援計画 	栄養 <ul style="list-style-type: none"> 適下補助食品 その他 <ul style="list-style-type: none"> 懐中電灯やランタンなど ラジオ スマートフォンや携帯電話（モバイルバッテリー） ビニール袋 アタッシュケース 水
意思伝達 <ul style="list-style-type: none"> 文字板など 	薬 <ul style="list-style-type: none"> 常備薬 保険 	

国立成育医療研究センター
医療機器が必要な子どものための
災害対策マニュアル
～電源確保を中心に～

1 電力確保の重要性

2 電力確保の方法

3 電力確保のチェックリスト

4 電力確保のチェックリスト

5 電力確保のチェックリスト

6 電力確保のチェックリスト

7 電力確保のチェックリスト

8 電力確保のチェックリスト

9 電力確保のチェックリスト

10 電力確保のチェックリスト

11 電力確保のチェックリスト

12 電力確保のチェックリスト

13 電力確保のチェックリスト

14 電力確保のチェックリスト

15 電力確保のチェックリスト

16 電力確保のチェックリスト

17 電力確保のチェックリスト

18 電力確保のチェックリスト

19 電力確保のチェックリスト

20 電力確保のチェックリスト

20

そのほかにも、医療的ケアを要する難病患者さんや療養児さんの個別支援計画などの策定や、日常の個別相談や指導などの際にも、参考となる資料をいくつかご紹介いたします。

本セミナーの主催である、東京都医学総合研究所のHPにおいて、ここにお示しする資料をはじめ、災害対策の検討や自助の強化のために、参考となる資料を多数、提示いただいております。

右側の資料は、医療機器が必要な子どもさんの災害対策のためのマニュアルです。

国立成育医療研究センターのHP上から拝見することができます。

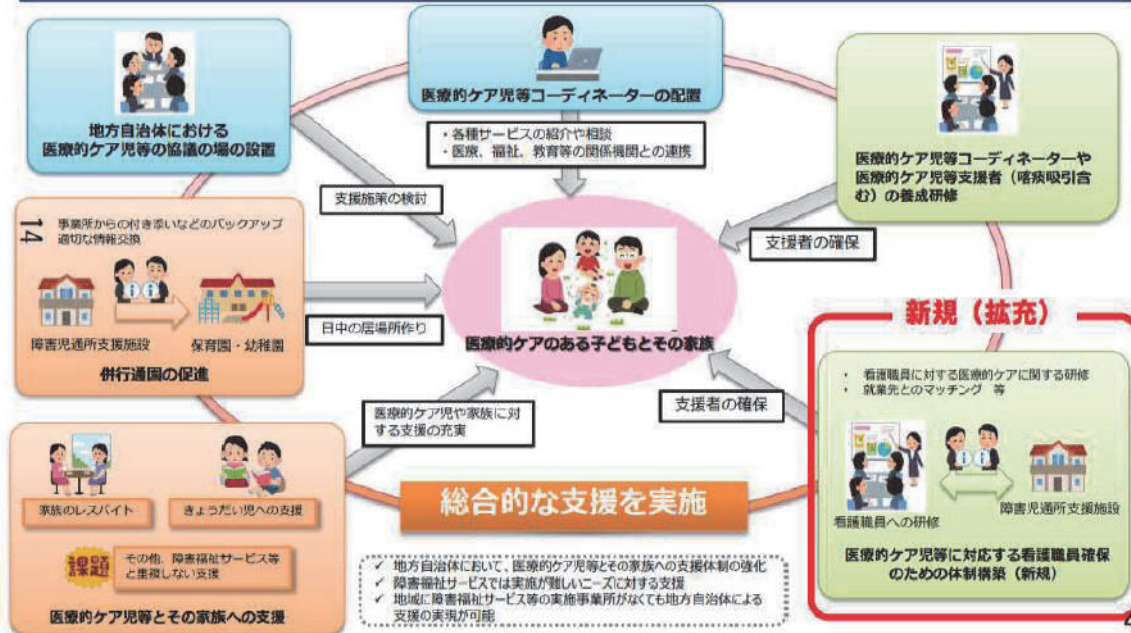
いずれもネット上からツールをダウンロードできます。それぞれの自治体の検討の際に、参考にさせていただくとよいと思います。

医療的ケア児等総合支援事業（地域生活支援促進事業） 18)

～医療的ケアのある子どもとその家族の笑顔のために～

【事業内容】

医療的ケア児とその家族へ適切な支援を届ける医療的ケア児コーディネーターの配置や地方自治体における協議の場の設置など地方自治体の支援体制の充実を図るとともに、医療的ケア児とその家族の日の居場所作りや活動の支援を総合的に実施する。
【実施主体】 都道府県・市町村 【令和2年予算概算要求】 地域生活支援促進事業 198,543千円 (128,543千円) <拡充>



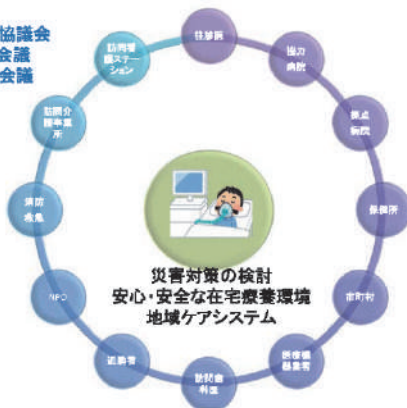
21

昨今は、医療技術の進歩を背景に、小児慢性特定疾患患児を含め、在宅医療的ケアを要するお子さんが増加しています。

これに伴い、平成31年に医療的ケア児総合支援事業実施要綱が示され、地域における受け入れが促進されるよう地域の体制整備を図り、医療的ケア児等の地域生活支援の向上に取り組まれていることと思います。この仕組みの中にも、災害対策の視点が組み込まれ、地域関係者とともに体制整備を推進するきっかけとなることも期待されます。

在宅難病患者・家族支援のネットワーク

難病対策地域協議会
地域包括ケア会議
災害医療対策会議



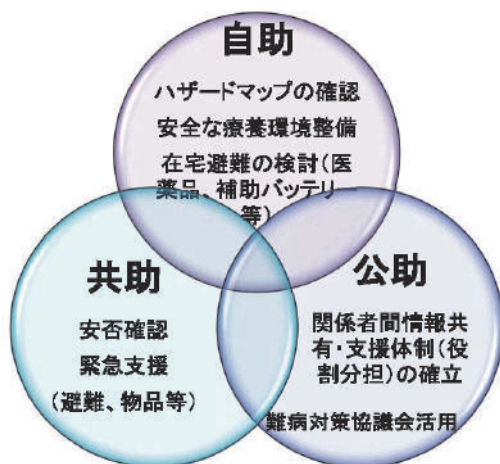
22

さきほどの、医療的ケア児総合支援事業実施要綱に、自治体における、医療的ケア児の協議の場の設置が示されています。

難病対策においても、保健所を中心とした地域難病対策協議会を設置し、地域における難病患者の適切な支援の体制を整備するために、地域の難病にかかわる関係者、患者・家族を含め、医療、福祉、教育などに関わる多様な関係者が一同に介し、地域の実情に応じた対策の検討や推進が図られる取り組みがすすんでいることと思います。

災害対策においても、このような機会を活用し、在宅難病療養者や家族の災害対策の協議をすすめることが期待されます。

災害時に備えた体制整備



23

在宅難病患者さんや、お子さんの個々の疾患や、療養状態に応じた、災害時の対応の検討には、市町村の防災部署の事務職や民生委員のみに期待することには限界があります。

保健所などを中心に、包括的に対策を推進することが期待されます。

難病患者さんや療養児の中には、疾患や療養などの情報を他者に知られたくない方もありますが、個々の事例との関係性を構築し、災害時の実際の課題を丁寧に説明し、解決策を見出すた

めに関係性の構築を図る支援も必要になると考えます。

最も、ハイリスクになる方の対策を、地域、関係者、公的機関が個々の事例を通じて丁寧に検討することが、平常時の誰もが安心して暮らせる地域づくりにもつながります。

以上で私からの講義を終了とさせていただきます。ご清聴をいただきありがとうございました。

出典

(HP accessed 2023.11.13)

1. 総務省 避難行動要支援者名簿の作成等に係る取組状況の調査結果等. 令和5年6月30日
2. 内閣府消防庁報道資料R5.6.30. <https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisiyagyousei/pdf/r4hinan.pdf>
3. 兵庫県, 阪神・淡路大震災の復旧・復興の状況について. H22.12.
4. 日本火災学会. 1995年兵庫南部地震における火災に関する調査報告書. 日本火災学会. 1996
5. 青木正志. 神経難病患者救済のための神経学会災害対策ネットワーク作り. 臨床神経学. 53 (11). 2013.
6. 川村健太郎. 医療的ケア児支援法に則った医療的ケア児と家族の支援 医療的ケア児や妊産婦がいる家庭の災害対策. 周産期医学. 52 (11). 2022.11.
7. 松本忠明 (帝人在宅医療株式会社). 大規模多数の被災者の安否確認と迅速な支援. 看護管理. 22 (3). 2012.
8. 逢坂秀一. 地方都市における在宅酸素療法と在宅人工呼吸療法を扱う医療機器メーカーの災害対応に関する調査. 人工呼吸. 2022. 39 : 192-197
9. 田島明子他. パーキンソン病在宅療養者の災害準備の現状と課題. 難病と在宅ケア. 28(11). 2023.2
10. 栗崎玲一. 熊本地震における神経難病患者の状況. 難病と在宅ケア. 28 (5) 2022.8.35-38
11. 山中賢治. もしものときの備えはできていますか? 四日市でのALS患者の避難訓練の現状. 難病と在宅ケア. 26 (11) 2021.5-10.
12. 高橋純子. 在宅人工呼吸器患者の災害対策. 医機学. 92 (6) 2022. 42-48.
13. 国立病院機構沖縄病院HP <https://okinawa.hosp.go.jp/cooperation/evacuation-hospitalization/>
14. 「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」 (R.2.7改訂. R.3.3一部改訂. R.3.8一部改訂) p6
15. 東京都保健福祉局. 災害時個別支援計画作成の手引 <https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/joho/soshiki/hoken/shippei/oshirase/saigaijisiennsisinn.files/shishin2.pdf>
16. 公益財団法人 東京都医学総合研究所難病ケア看護データベース https://nambyocare.jp/product/?action=common_download_main&upload_id=8722
17. 国立研究開発法人国立成育医療研究センター https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf
18. 内閣府HP https://www.cao.go.jp/bunken-suishin/kaigi/doc/teianbukai99shiryou3_3.pdf

川崎市における医療的ケア児・者への災害への備えをすすめる取組

川崎市役所 健康福祉局地域包括ケア推進室 佐々木 瑞穂

川崎市地域包括ケア推進室の佐々木と申します。本日は、どうぞよろしくお願いいたします。

簡単に私の経歴からご説明いたします。私は、区役所のほうに7年間おりました、その後、今いる地域包括ケア推進室に配属されて3年目となります。地域包括ケア推進室は、いわゆる難病施策、難病患者さんの支援に関わる施策の他、医療介護連携ということで、在宅医療の担当であったり、がん患者の支援、あと地域リハビリテーションの取り組みの推進ということで、幅広い業務を担当しております。川崎市の難病施策につきましては、もう一つ、医療費助成に関しては、またさらに別な部署が担当しております、2つの部署で担当させていただいているという状況になります。医療的ケア児・者への取り組みに関しましては、もちろん一部、指定難病の方で医療的ケアを抱えている方というのも含むというふうにご理解いただいて、今回のご説明を聞いていただければと思います。

目次

1. **川崎市の概況**
2. 医療的ケア児を支える行政の体制
3. 個別避難計画作成に向けて
 - (1) 医療的ケア児・者の把握
 - (2) 災害時個別避難計画ガイドラインの作成
 - (3) 電力の確保



では、本日の進める目次をまずご説明させていただきます。

この後、まず川崎市がどういった都市なのか、概要をご説明させていただいた後、医療的ケア児を支える行政の体制、そしてメインとなります個別避難計画作成に向けてという3段階で、お話を進めていければと思っております。

川崎市の概況



・人口	1,540,516人(R5.1.1現在)
・高齢化率	20.3%(R1.10.1現在)
・要介護等認定者	59,094人(R2.10.1現在)
・病院	39病院
・在宅療養支援診療所・病院	141か所・6か所
・在宅療養支援歯科診療所	64か所
・訪問薬剤管理指導を行う薬局	545か所
・地域包括支援センター	49か所
・障害者相談支援センター(基幹相談支援センター含む)	26か所
・居宅介護支援事業所	362か所
・訪問看護ステーション	116か所
・小規模多機能型居宅介護(看護小規模を含む)	67か所
・定期巡回・随時対応型訪問介護看護	25か所
・子ども文化センター	59か所
・わくわくプラザ	114か所
・地域子育て支援センター	54か所

・面積	144.35km ²
・障害児・者数	63,305人(R2年度)
・出生数	12,480人(R2年度)
・児童数(小学生)	75,700人(R3年度)
・生徒数(中学生)	33,981人(同上)
・町内会・自治会等団体数・加入率	651団体 58.4% (R3年度)

3

川崎市は、縦長の、こちら自治体になっておりまして、上は東京都、下は横浜市と、大都市に囲まれている政令指定都市になっております。有名なところで、観光スポットといいますか、申しますと、川崎大師が全国屈指の厄除け神社として有名であったり、あと京浜工業地帯の跡の工場夜景なんかも有名です。武蔵小杉駅の周辺はタワーマンションが多く建ち並んでおりまして、北部のほうに行きますと、緑も豊かな地域もありまして、例えば生田緑地なんかですと、その中に「藤子・F・不二雄ミュージアム」だったり「ばら苑」だったり、そんな観光地もあったりするような政令市になっております。

川崎市の概況

川崎市の人口は、平成29年4月に150万人を突破し、最新の人口(R5.1.1)は153万人を超えています。

高齢化率は、令和元年10月1日現在では、**20.3%であり、全国平均と比べるとまだ若い都市**といえます。

ただし、行政区ごとでは、15.3%~23.6%と大きくばらつきがあります。

4

ざっとした概況をご説明しますと、150万人を超える都市になっておりまして、高齢化率は20.3%ということで、全国平均と比べると、まだ若い都市というふうに言えるかと思います。ただ、行政区が7区に分かれておりますが、その中でもバラつきがあるような状況になっております。

川崎市の概況

市内には39病院あり、小児入院医療管理料を届出ている病院は7病院あります。

また、東京都や横浜市が隣接するため、医療的ケア児・者は市外を含めた複数の病院を受診する方が多くいらっしゃいます。

5

また、市内の医療機関は39の病院がありまして、小児を受け入れてくださっている病院は7病院ございます。東京都や横浜市が隣接するため、多くの方が複数の病院を受診されていまして、例えば主治医は東京都の成育医療センターさんだったり、横浜市にある「神奈川県立こども医療センター」さんだったりというところで、お生まれになられて、川崎市でもセカンドでかかりつけ医をつけられるというような方も多くいらっしゃいます。

目次

1. 川崎市の概況

2. 医療的ケア児を支える行政の体制

3. 災害時個別避難計画作成に向けて

(1) 医療的ケア児・者の把握

(2) 災害時個別避難計画ガイドラインの作成

(3) 電力の確保



では、実際にどうやって行政で体制をつくってきたかという部分ですが。今日は、上司から「何しゃべってきてもいいよ」というふうに言っていたいておりますので、正直にお話しさせていただけたらなんていうふうには思っているんですが。正直に申しまして、川崎市における医療的ケア児を支える取り組みは、ほんとに今までは現場の皆さんの努力で何とか支えていただいていたというような状況でした。令和3年度から重度訪問看護の時間延長であったりだとか、令和4年度には児童発達とか放課後デイの看護師の配置補助の事業を開始したり、あと医療的ケアを受け入れてくださった事業所の開設補助なども新たに

開始しまして、この3年弱で、どんどん今、急速に足場固めを行っているというような状況です。そのため、先駆的に取り組みを進めていた自治体と申しますよりも、ここ数年で何とか悩みながら体制をつくってきているというところでご理解いただいて、今日のご説明、聞いていただければというふうに思っております。

医療的ケア児・者の専門相談機関 「川崎市医療的ケア児・者等支援拠点」

- 川崎市内2ヶ所に設置（令和3年4月1日開所）
 - ・総合リハビリテーション推進センター（直営）…南部3区
 - ・地域相談支援センターそれいゆ（委託）…北部4区

※医療職相談員（保健師・看護師）を各2名配置。



主な支援内容

個別支援

- 退院支援（在宅医療の導入調整）
- 訪問診療医・訪問看護との連絡調整
- 地域療育センター・相談支援事業所等との連絡調整、後方支援（福祉サービス・保育所・学校等の利用調整へのつなぎ等）
- 区との連絡調整（子育て支援等との連携）

地域支援

- 医療・教育・福祉・療育との連携体制構築等

災害時支援

- 災害時個別避難計画の作成

川崎市の医療的ケア児・者等支援拠点というのが、令和3年の4月から設置しておりまして、大きく2つの箇所に分かれて、それぞれ直営と委託という形にはなっていますが、医療職の相談員を2名ずつ配置し、川崎市全体で計4名の方を配置しております。個別支援と地域支援の他に、災害時支援というものも位置付けられておりまして、災害時個別避難計画の作成は、この4人の職員で作成を今、進めているところです。

川崎市医療的ケア児・者等支援拠点について

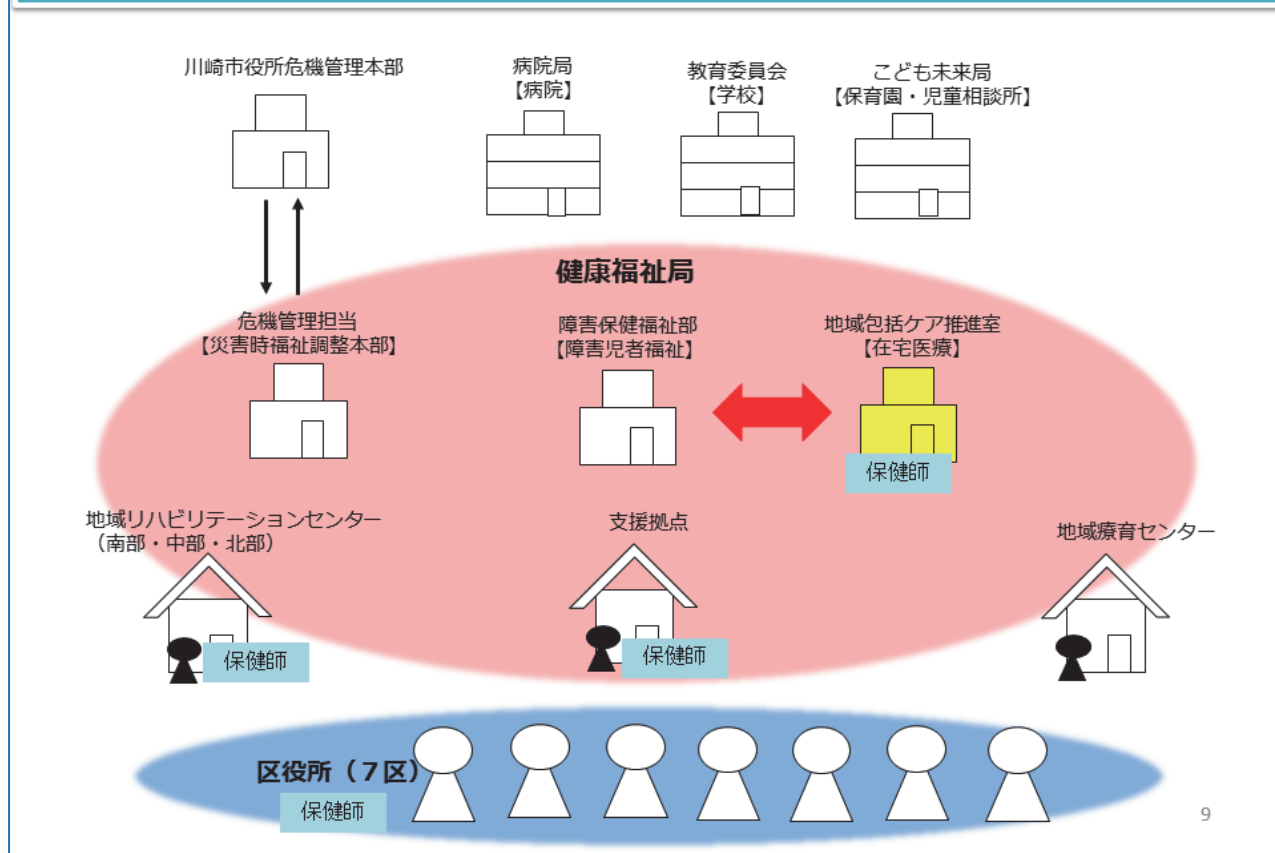
令和3年9月、医療的ケア児支援法が施行され、地方自治体の責務として、相談体制の整備、保育所・学校における体制の拡充、日常生活の支援の確保が規定されました。

在宅支援ニーズに対応するため、「川崎市医療的ケア児・者等支援拠点」を開設しました。

支援拠点では、医療的ケアが必要な方とご家族が地域で安心して暮らしていけるように、**個別の相談**をお受けするとともに、**地域とのネットワークづくり**を行っています。

こちらの拠点の立ち上げの経過です。皆さま、どこの自治体さんも同じ状況かと思いますが、令和3年の9月に医療的ケア児支援法が施行されまして、地方自治体の責務として、相談体制の整備や、保育所・学校における体制の拡充、日常生活の支援の確保が規定されていまして。その中で、在宅支援ニーズに対応するためということで、この支援拠点を開設しております。支援拠点では、医療的ケアが必要な方とご家族が地域で安心して暮らしていけるように、個別支援のご相談と併せて、地域のネットワークづくりを行っているところでございます。

行政での主な支援体制



9

また、行政の体制の図を作ってみました。私の所属しておりますのが、ピンクで囲ってある健康福祉局内の地域包括ケア推進室と、黄色くなっているところになります。私が担当しておりますのが、在宅医療の担当という形になります。医療的ケア児の施策全体につきましては、真ん中に記載のある障害保健福祉部で担当をしております、一体となって、相談しながら、今、進めているというところです。どうしても医療的ケアに関わる関係者の方は、医療関係者の方も多く、なかなか障害分野だけでこの問題について検討していくというのはとても難しいので、医療へのつなぎというところで、今、一体的に市内では動いております。

また、現場の支援で関わってくださってる方たちなんですが、先ほどご説明した支援拠点の他に、地域療育センターや地域リハビリテーションセンターという、障害者から高齢者まで、さまざまな専門的なご相談に乗っている機関の他、区役所等で個別の支援を行っております。また、災害対策のお話になりますと、同じ健康福祉局内に危機管理担当がおりまして、災害時の福祉調整本部の役割も担っておりまして、そことも一体に動いておりますし、健康福祉局以外にも、病院局であったり、教育委員会であったり、あと保育園・児童相談所を担当するような「こども未来局」であったり、いろいろなところと、その都度、上がってくる課題に応じて、横断的にも打ち合わせをしながら進めているという形です。課題ごとに打ち合わせするのも大事ですし、定期的に顔を合わせる機会というのも設けるようにしております。

行政での主な支援体制

行政内部においても、医療的ケア児等の支援に関わる政策を担当する本庁部署と個別支援を担当する現場部門が複数に跨っています。

本庁部署間での連携、現場での連携、さらに役割分担が難しさがあります。

お互いの動きを理解し合う場面の設定やそれぞれが**業務の範囲を決めすぎない連携**が必要になります。

10

行政内部においても、医療的ケア児等の支援に関わる施策を担当する本庁部署と、個別支援を担当する現場職が複数にまたがっていて、連携と役割分担の難しさというのは日々感じております。恐らくどんな業務であっても、「自分はここまでしか担当じゃないので、できません」と線引きをしてしまうと、連携が難しくなるというのは、皆さんも感じていらっしゃると思うんですが。特に医療的ケアの分野に関しては、それぞれがどれだけお互いの立場を理解して、前向きにアイデアを出し合って、少し、お互い、はみ出し合いながら支援をしていけないかというふうに検討できることが、すごく本庁間であっても現場の間であっても大事なんじゃないかなというふうに感じています。

みんな、困っている人のための力になりたいというところでは、同じ思いがあるかと思しますので、そんな思いで取り組みを進めていけたらというふうに思っております。

みんな、困っている人のための力になりたいというところでは、同じ思いがあるかと思しますので、そんな思いで取り組みを進めていけたらというふうに思っております。

医療的ケア児等支援ネットワーク会議

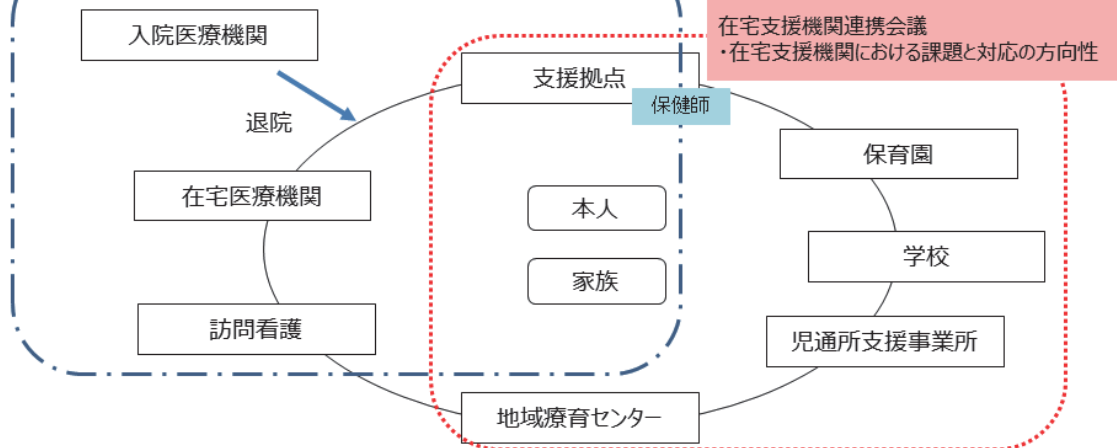
(目的)

- ▶円滑な入退院や安定した在宅生活を確保するために必要な相談システムの構築
- ▶地域で安心して暮らすために必要な社会資源の開拓

(令和4年度)

病診連携会議

- ・医療機関における課題と対応の方向性
- ・在宅への円滑な移行に向けた検討

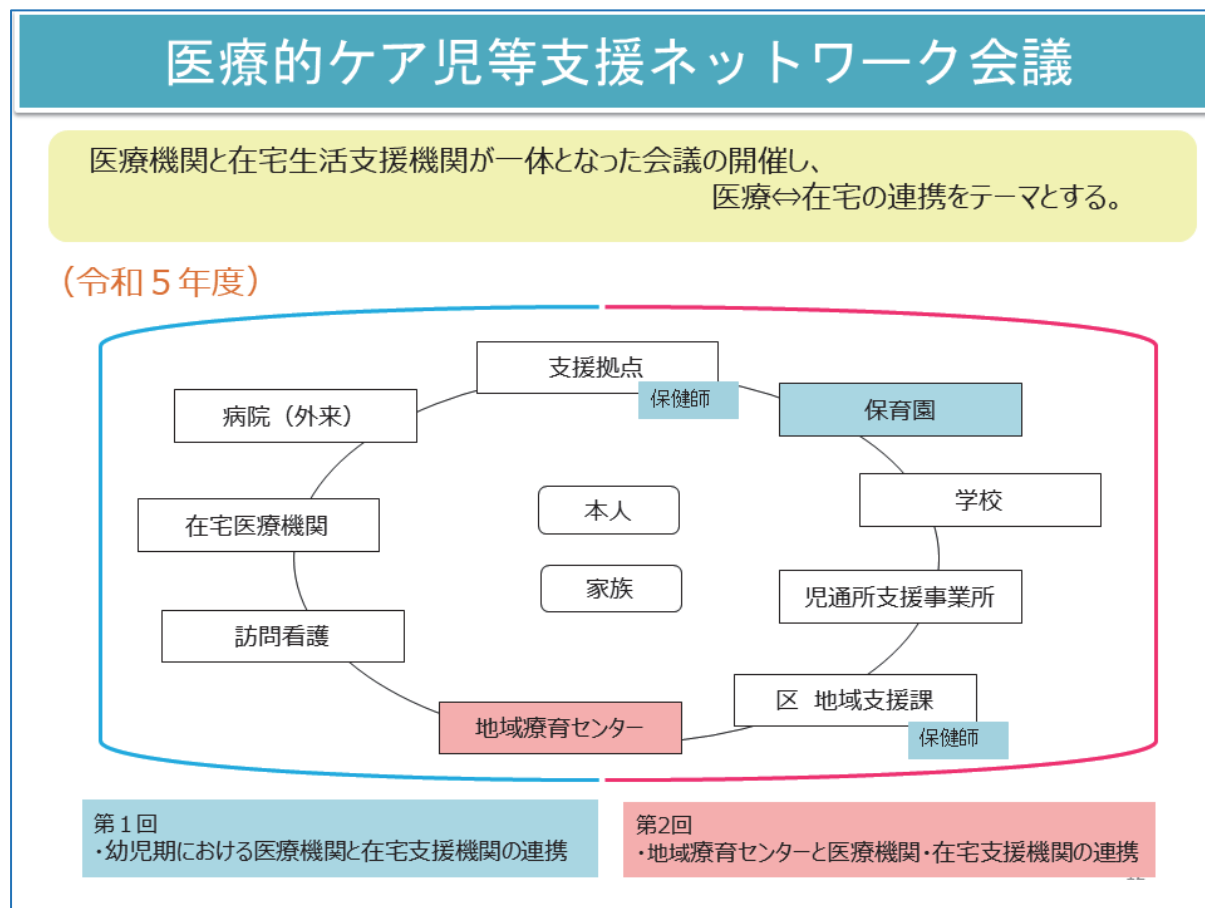


一つ、川崎市で実施している会議について、ご説明させていただきます。

医療的ケア児連携調整会議という、市の施策についてご意見を頂くような会議とはまた別で、今、医療的ケア児等支援ネットワーク会議というのを令和4年度から開始をしております。目的は、円滑な入退院や安定した在宅生活を確保するために必要な相談システムの構築と、地域で安心して暮らすために必要な社会資源の開拓という形で、そのような目的にしております、コンサルも入れて、現場の連携を進める取り組みをどうやってやっていけるの

かというのを今、進めているところです。

令和4年度については、青い点線で囲っているところと、赤い点線で囲っているところがあるかと思うんですが、2つの会議体に分けまして。1つは病診連携会議という形で、医療機関における課題と対応の方向性の検討ということで、病院さんと訪問診療医さんと訪問看護さんと入っていただいた会議体と。あとは在宅生活をどう支えるかというところでの課題と対応の方向性の検討ということで、保育園、学校、見通所、養育センターなどに入っていただきまして検討を進めてきました。



また今年度は、それをさらに一体的な会議体というふうに変更しまして、医療と在宅の連携をテーマに、第1回、第2回と会議を設けております。第1回目は、もう先日、終わったんですが、幼児期における医療機関と在宅支援機関の連携ということで。保育園のほうで受け入れてる医療的ケア児が今、増えているかと思うんですが、その中で、保育園では看護師さんが1人配置しかなくて、どうしても相談できる方がいなくて孤立しやすいといったところにスポットを当てて、例えば訪問看護さんがそれに何か一緒にご相談に乗っていただけないだろうかとか、在宅医療機関のほうで少しサポートに入ってもらっていただけないだろうかといった検討を行いました。第2回は、地域療育センターのアウトリーチの支援をどうやったら進めていけるかというところをテーマに、今後、話し合いを進める予定としております。

医療的ケア児等支援ネットワーク会議

令和4年度は、病診連携会議と在宅支援機関連携会議を実施し、以下の取組課題をまとめました。

- **多機関・多職種連携の強化**、支援者が孤立せずに専門職の知見等を含めたアセスメント・支援を検討する仕組み
(①幼児期における医療機関と在宅支援機関の連携、
②療育センターと医療機関・在宅支援機関の連携など)
- 医療的ケア児・その家族に対する支援の**トータルコーディネーター機能の強化**
- **レスパイト・ショートステイ先**の確保と情報提供・調整等
- **移行期**における切れ目のない支援

13

昨年度、出た課題なんですけれども。1つ目が、多機関・多職種連携の強化。支援者が孤立せずに、専門職の知見等を含めたアセスメント支援を検討する仕組みとしておりまして、今お伝えしたようなところを今年度のテーマにして取り組んでおります。2つ目が、医療的ケア児、その家族に対する支援のトータルコーディネート機能の強化。3つ目が、レスパイト、ショートステイ先の確保と情報提供と調整。そして4つ目が、移行期における切れ目のない支援というところを挙げさせていただいております。

レスパイトに関しては、恐らくこちらも、どこの自治体さんもすごく課題に感じていらっしゃる部分かと思うんですが、川崎市の場合は、もともと難病の方と高齢者の方のレスパイト事業ということで、「あんしん見守り一時入院事業」という市独自の事業を行っていたんですが、それを今年度から大きく見直しをしまして、新たな対象者として医療的ケア児・者の方も対象として、病院に対して、受け入れていただいた実績に応じて委託料をお支払いするというような仕組みをつくっております。特に川崎市の場合、重心施設等での受け入れのキャパが少なく、病院さんにお力添えいただく必要があるということで、そういった取り組みを現在、行っております。これは担当としての思いですが、恐らく災害時、都内のかかりつけの病院に受け入れていただきたいと言っても、なかなかそういった動きを取ることが難しいこともあるかと思えます。なので、市内の医療機関で、レスパイトという平時のつながりから病院さんと関係をつくっていただくことで、そういった発災時なんかにもつながりを持つことができるなんていうところも、少しそんな思いもありつつ、そういった事業も行っております。

目次

1. 川崎市の概況
2. 医療的ケア児を支える行政の体制
3. **災害時個別避難計画作成に向けて**
 - (1) **医療的ケア児・者の把握**
 - (2) 災害時個別避難計画ガイドラインの作成
 - (3) 電力の確保



14

続いて、本題に移りますが、「災害時個別避難計画の作成に向けて」ということでお話しさせていただきます。まず私自身の経験について、簡単にではございますが、お話しさせていただきます。

被災地派遣の経験を通じて

令和元年、千葉県鴨川市へ台風15号による災害支援派遣を経験しました。

鴨川市では、地域で気にかけている方の情報を保健師がほとんど把握されていることに驚きました。

山岳部に暮らす方が、発災後1週間経って、ご飯をほとんど食べておらず救護物資を取りに来る事案もあり、単身高齢者・呼吸器疾患の身体障害者などの訪問をして、さらに近隣に困っている人がいないかを聞き取ってほしいと依頼がありました。

15

令和元年に千葉県の鴨川市へ台風15号による災害支援派遣を経験しました。この時は、神奈川県さんのチームと群馬県のチームも一緒に派遣に行きまして、千葉県・神奈川県で93万の家庭が停電したというような大きな災害でした。鴨川市さんは大体3万人強ぐらいの人口がいらっしゃる自治体さんなんですけど、地域で気にかけてる方の情報を、保健師さんも大体10名ぐらいの方が保健師さんでいらっしゃるんですけど、ほとんど把握されているということに、大変、驚きました。直営で包括支援センターを運営されているということもありまして、川崎市の場合は

49の包括支援センター全て委託で運営しておりまして、とても高齢者の、地域の困ってる顔のことを思い浮かべるのが、本庁の担当1人では難しいようなところはあるのですが、そういった関係にも驚きましたし。

で、実際に派遣に行った時に鴨川市の方からお願いされたこととしては、山岳部に暮らす方が、発災後1週間たって、ご飯をほとんど食べずに救護物資を取りに来る事案もあったそうで、「単身高齢者や呼吸器疾患の身体障害者などを訪問して、さらに近隣で困っている人がいないか、聞き取ってほしい」という形での依頼がありました。

被災地派遣の経験を通じて

停電による被災状況は、道路を挟んで全く状況が異なりました。

6日間の派遣期間で77件訪問を実施し、43人の方にお会いすることができました。

鴨川市の人達は、日ごろから近隣の人を気にかけており、助け合う体制ができていました。

また、医療機関が見守りをするなどの体制がありました。

都市部である川崎では、どのように体制を作ることができるのか…と考えさせられました。

16

停電による被災状況は、道路を挟んでも全く状況が異なりまして、その時は隠れ停電という問題が発生しておりました。山の中に停電してる地域が点在していたというような状況です。6日間、実質、実動したのは5日間になるんですが、その派遣期間で77件の訪問を実施し、43人の方にお会いすることができました。鴨川市の方の訪問の中で印象的だったのは、日頃から近隣の方を気にかけているという状況でした。「道路1本挟んで、自分たちは無事だったので、おにぎりを作って近隣の方に配ったんだ」というようなお話だったり、あと「お風呂を貸してあげたんだ

よ」なんていうお話も聞くことができました。

また、もう一つ、驚いたのが、医療機関が見守りを行っていたということです。拠点となる大きな病院が1つございまして、そちらの病院に、高齢者の方で困っていると、大体、受診されていて、病院が地域の高齢者を大変、把握されていたということで、私たちが派遣で伺う前に、既に医療機関がほとんどのおうちに訪問に行っていて、「食べ物なんかも届けてくださったんだ」なんていうエピソードも聞くことができました。そんな経験を通じて、都市部である川崎ではどのように体制をつくることができるのだろうか、とても考えさせられる経験でした。

医療的ケア児・者の把握

- 医療的ケア児・者等支援拠点が個別支援の中で把握
- 市内訪問看護ステーションからの情報提供

対象者 (令和5年度)

川崎市へ情報提供することに同意を得られた、次のいずれかの医療処置を施行している川崎市内にお住まいの利用者

【医療的ケア】

- 人工呼吸器の管理
- 気管切開部の管理
- 経管栄養（経口、経鼻、胃ろう、腸ろう）
- 痰の吸引
- 酸素療法

かつ

【年齢】
64歳以下

※第2号被保険者であり、介護保険で訪問看護を利用している方は除く
(65歳以上の実態把握や災害時個別避難計画については、別途取組を進めているため対象から除外)

17

では、川崎市の場合、どのように医療的ケアのある方を把握しているかというところですが。一つは、先ほどもご説明した支援拠点が個別支援の中で把握しているという部分です。対象者に関しましては、こちらに書いてあるとおり、人工呼吸器の管理、気管切開部の管理、経管栄養、痰の吸引、酸素療法のある方で、かつ64歳以下ということで分けております。で、ちょっと注意書きで書いてあるんですが、「2号被の方であり、介護保険で訪問看護を利用している方は除く」となっているんですが、65歳以上の実態把握だったり、災害時個別避難計画については、別途、介護保険の取り組みの中で進めているため、対象から除外しておりますのと。さらに申しますと、川崎市の場合は3つに分かれていて、高齢者と障害者と医療的ケアのある方と、それぞれ別な担当が個別避難計画の作成を動いておりますので、今回お話をさせていただくのは、あくまで医療的ケアのある方というふうにご理解いただければと思います。

医療的ケア児・者の把握

● 患者情報提供書 (参考資料3)

The image shows two sample forms for patient information provision. The left form is a detailed form with multiple sections and checkboxes, likely for comprehensive data collection. The right form is a simpler, more structured form with fewer fields, possibly for a specific subset of information or a different reporting format. Both forms include fields for patient identification, medical care details, and ADL (Activities of Daily Living) information.

参考資料3をご覧ください。そちらの様式が、実際に訪問看護ステーションに依頼させていただいております患者情報提供書となっております。内容としては、医療的ケアの内容やADLの内容をご記載いただくような書式となっております。

医療的ケア児・者の把握

【実施概要】

(1) 調査の目的

- 川崎市では、令和2年2月に「発達障害児（者）及び医療的ケア児実態調査（1次調査）」を実施し、初めて医療的ケア児の実態調査を行ったが、全市の実態を把握するのは困難な状況であった。そこで、市内に居住する医療的ケア児・者の多くが訪問看護ステーションの利用していることから、訪問看護情報提供療養費1に係る情報提供を依頼した。
- 本調査では、医療的ケア児・者の状況を把握するとともに、把握した結果を医療的ケア児・者とその家族への支援や本市の施策を検討する上での基礎情報として活用し、包括的な支援を展開することを目的としている。

(2) 調査方法

調査対象	○福祉施策の対象として、日常生活に著しい制限があり、常時かつ長期に渡って保護者などによるケアを必要とする医療的ケア児・者 (具体的な状態像として、(1)～(4)のいずれかの医療処置を必要とする方) (1) 人工呼吸器の管理（夜間のみ等限定的な方は対象外） (2) 気管切開部の管理 (3) 経管栄養（経口、経鼻、胃ろう、腸ろう） (4) 痰の吸引 ※調査年齢は0歳～65歳未満として実施
調査手法	市内及び隣接地域の訪問看護ステーション（126カ所）に対して、訪問看護情報提供書（令和4年8月～10月分）等の提供を依頼
実施期間	令和4年8月～10月
把握した医療的ケア児・者総数	145名（医療的ケア児：72名、医療的ケア者：73名）

19

これを基に、毎年、調査の結果をまとめておまして、令和4年度の報告という形にはなりますが、簡単にご説明させていただきます。把握した医療的ケア児・者の総数は145名となっていて、お子さんは72名、18歳以上の方は73名という形です。

医療的ケア児・者の把握

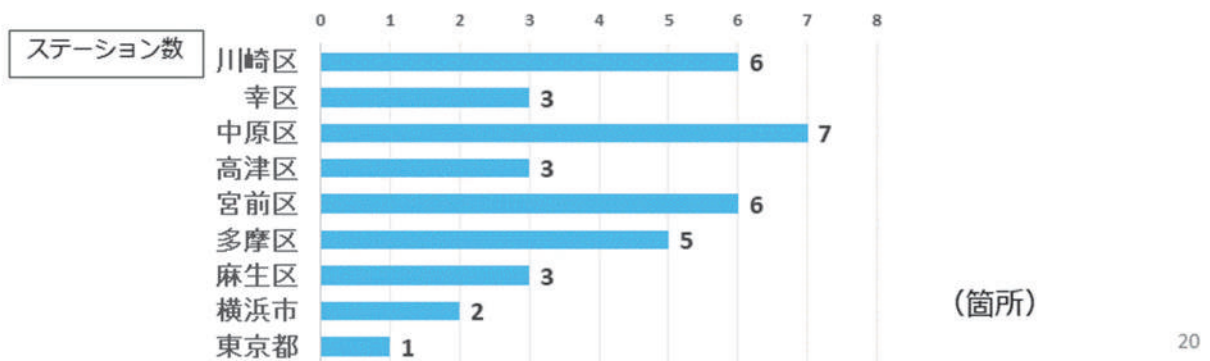
【実施概要】

(3) 情報提供書の回収状況

	調査対象 訪看ステーション数	対象者あり 訪看ステーション数	対象者数※
川崎市	118	33	152
横浜市	7	2	2
東京都	1	1	1
合計	126	36	155

※10名重複
(2ヵ所の訪看利用)

(4) 情報提供のあった訪問看護ステーションの所在地



20

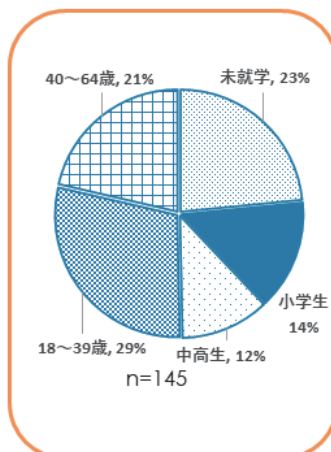
情報提供書の回収状況としては、訪問看護ステーションさんには126の訪問看護ステーションさんにご協力いただきまして、0件の場合もご提出をお願いしていたんですが、ご提出がなかったところには、30~40件全て、お電話をかけて、「どうですか」って確認を取って、調査をさせていただきました。実際、対象者がいると回答してくださったところが36件でした。

医療的ケア児・者の把握

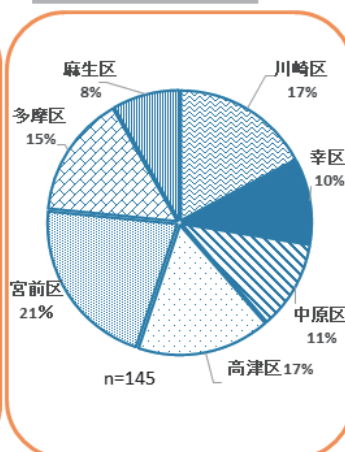
【調査結果】

- 医療的ケア児・者の年齢は、「未就学児」が34人で23%、「小学生」が21人で14%、「中学生」が17人で12%、「18～39歳」が42人で29%、「40～64歳」が31人で21%であった。
- 医療的ケア児・者の居住地は、「宮前区」が21%と最も多く、次いで「川崎区」「高津区」が17%であった。

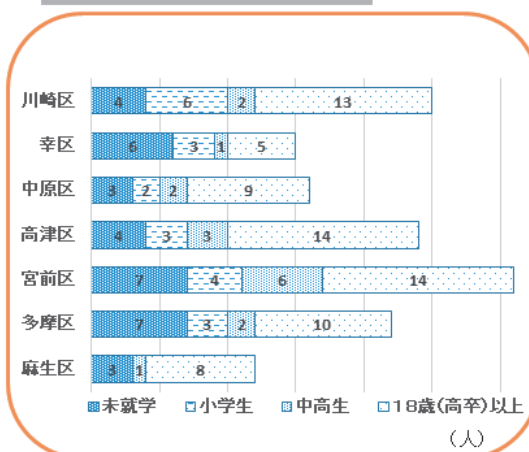
(1) 年齢 ※



(2) 居住地 ※



(3) 居住地ごとの年齢



※小数点以下四捨五入により、合計が100%未満

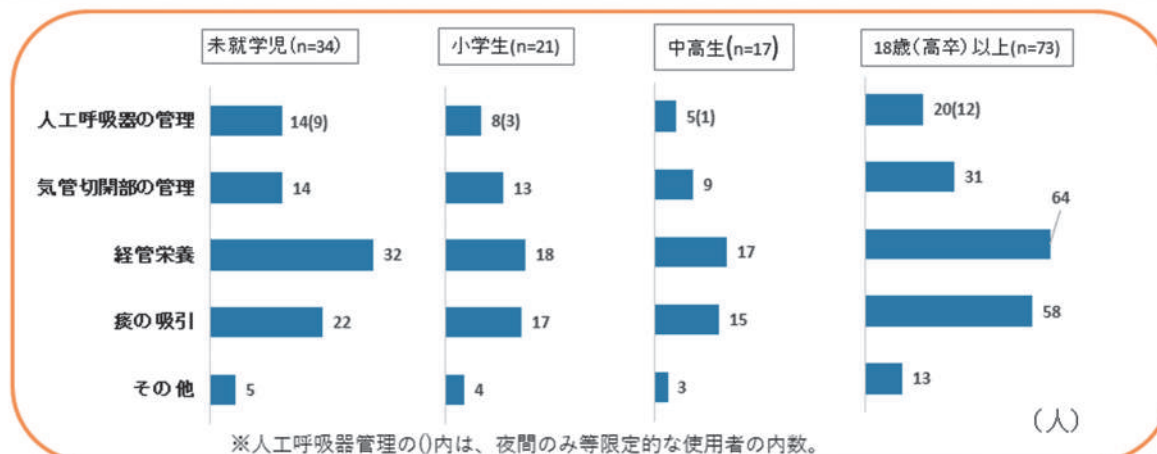
21

医療的ケア児・者の把握

【調査結果】

- 必要な医療的ケアは、「経管栄養」が最も多く、「痰の吸引」、「気管切開部の管理」、「人工呼吸器の管理」の順であり、児・者ともに同じ傾向であった。
- 特に医療依存の高い、人工呼吸器の管理が必要な医療的ケア児・者は、47名であった。
- ※人工呼吸器の管理が夜間のみ等限定的な方のうち、気管切開部の管理・経管栄養・痰の吸引のいずれかが必要な方を含む

(4) 必要とする医療的ケア



※人工呼吸器管理の()内は、夜間のみ等限定的な使用者の内数。

(人)

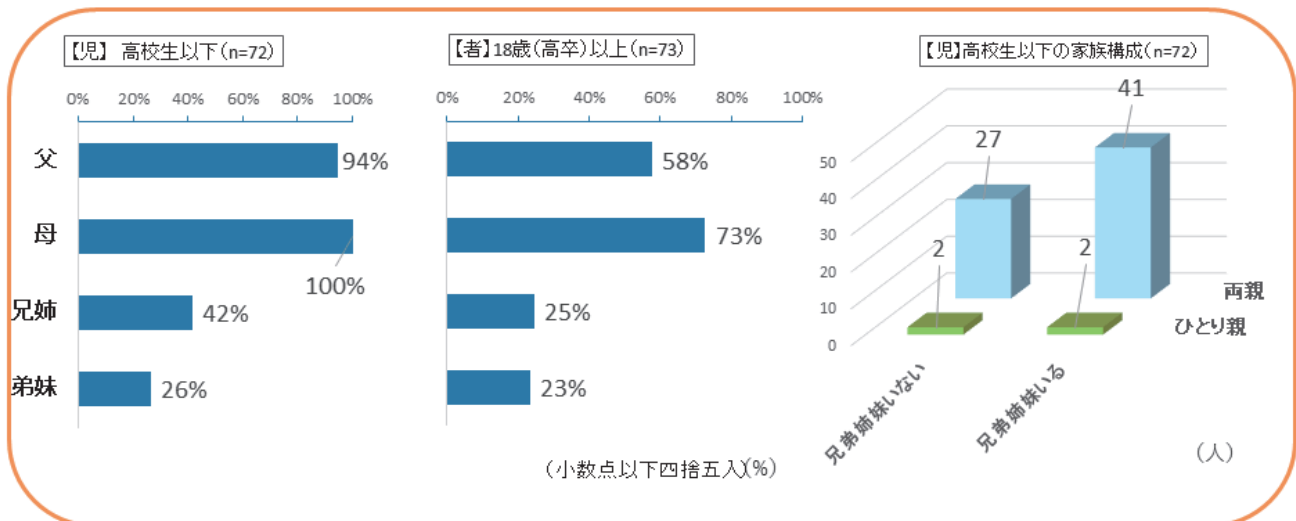
22

年齢・居住区のグラフです。また、必要な医療的ケアについては、経管栄養の方が最も多く、お子さんであっても大人の方であっても、傾向としては同じ傾向となっておりました。どうしても全国調査の結果から見ますと、川崎市には本来は200人ぐらいの医療的ケアの必要なお子さんがいらっしゃるんじゃないかと言われてるところから見ると、少ない値にはなっているんですが、一つはケアの内容を絞っているということと、あとは、まだ把握し切れてない方も訪問看護の調査だけではいらっしゃるというような現状もございます。

医療的ケア児・者の把握 【調査結果】

○医療的ケア児（高校生以下）のうち、きょうだいがいるのは、43人（68%）であった。

(5) 家庭状況



23

また、「きょうだい児」がいる方は43人、68%という結果になりました。

医療的ケア児・者の把握

災害時に支援が必要となる可能性が高い医療的ケア児・者の場合、日ごろから訪問看護を利用されている方が多くなっています。

毎年、ご本人・ご家族の同意を取っていただいた上で、訪問看護から情報提供をいただくことで、実態把握を行うと共に、個別避難計画の添付書類としても活用しています。

24

災害時に支援が必要となる可能性の高い医療的ケア児・者の場合、日頃から訪問看護を利用されている方が多くなっています。毎年、ご本人、ご家族の同意を取っていただいた上で、訪問看護から情報提供いただくことで、実態把握をしているのと同時に、個別避難計画の添付書類としてもこちらを活用しているという状況になっております。私自身もということでお話しさせていただくと、どうしても行政の保健師は、医療的ケアの個別性を理解するということはなかなか積み重ねが難しい部分もありまして、こういった地域で実際の支援をしている訪問看護さんのお力を借りる

ことも、とても大切だというふうに感じております。なかなか全ての分野のスペシャリストになることは難しいので、いろんな方の専門性をお借りしながら、どうやって地域をつないでいくかというのをイメージして制度を作っていくというのも、すごく大事だなと感じています。

目次

1. 川崎市の概況
2. 医療的ケア児を支える行政の体制
3. 災害時個別避難計画作成に向けて
 - (1) 医療的ケア児・者の把握
 - (2) **災害時個別避難計画ガイドラインの作成**
 - (3) 電力の確保



次に個別避難計画のガイドラインの作成に移ります。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

災害時個別避難計画作成対象者（作成は支援拠点）

【対象となる医療的ケア】

- ①人工呼吸器
- ②在宅酸素療法
- ③経管栄養（持続ポンプ）・IVH
- ④①～③に準じるもの

【対象年齢】

0歳～64歳（介護保険により訪問看護を利用している場合を除く）

共有者

- ★本人・家族
- ★医療的ケア児・者支援拠点
- ★市役所
- ★区役所
- かかりつけ医・担当訪問看護ステーション

先ほどもご説明したとおり、作成するのは、医療的ケア児・者等支援拠点が作成となります。参考資料をご覧ください。参考資料1が、高齢者の方、障害者の方、医療的ケアの方と、ほぼ共通となっている書式です。参考資料2が医療的ケアに特化した書式になっておりまして、参考資料3は、先ほどの調査のところでもご説明した、訪問看護さんからご提出いただく書類という。3点セットで計画という位置付けになっております。


実際、必要となる医療的ケア

は、こちらに記載しているとおりになっておりまして、それを共有する相手としては、まずはご本人、ご家族、そして作成者である支援拠点、その他、市役所、区役所。また、ご本人、ご家族を通じて、かかりつけ医だったり訪問看護ステーションだったり、他にもキーパーソンである方、例えば見通所や学校や放課後デイなど、それぞれご本人が必要だと思方にお渡しをするという形を取っております。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

災害時個別避難計画のガイドライン

○連絡体制

- ・ 訪問看護ステーション  要対応 医療面での対応が必要…主治医
生活面での対応が必要…福祉調整本部
- ・ 医療機器業者

連絡体制

参考資料2

●緊急時の連絡先

	名称	担当者	電話番号	備考
① 訪問看護				
② 在宅医				
③ 医療機器メーカー				

自宅以外へ避難する場合は、訪問看護ステーションと医療機器メーカーへ連絡する。

※その他、関係機関についても明記 ²⁷

緊急時の連絡先として、訪問看護ステーションを一つ、挙げさせていただいておりまして、訪問看護ステーションが対応が必要と判断した時には、医療面であれば、もちろん主治医に調整いただく形にはなりますが、生活面で対応が必要となった時は、行政のほうにご連絡を取っていただきたいとお願いをしているところです。

先ほども、医療機器業者のほうとどうやって連

携していくのかっていうところ、奥田先生のほうからもお話がありました。こちらは、まだ川崎市のほうでもどんな形が取れるのだろうかと模索をしているところがございます。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

災害時個別避難計画のガイドライン

○電力確保

- ・ 医療機器の作動時間
- ・ 予備電源の確保状況 (電源給付事業の活用も検討) ※最低6時間
- ・ 停電時のバックアップ方法 (東電に登録、電源確保事業に登録)
- ・ 近隣の充電可能施設 (公共施設、福祉施設等)

○医療機器

- ・ 予備機器等の確保状況、薬や衛生材料の備蓄状況、被災時のバックアップ方法

28

電力確保については、医療機器の作動時間、予備電源の確保状況、停電時のバックアップ方法、近隣の充電可能施設の記載などをお願いしておりまして、この辺りも、また電力確保の部分は、最後にまとめて川崎市で実施している事業をご説明できればと思っております。また、医療機器に関しては、予備機器の確保状況や、薬や衛生材料の備蓄状況、被災時のバックアップ方法など、現在、今どのよう

な想定をされているかというのをまず聞き取る作業から行っているところがございます。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

電力確保

参考資料2

●医療機器の電源・ケア用品等の確保状況

		バッテリーの作動時間や予備・備蓄の状況									
人工呼吸器	内部	時間	+	外部	時間	×	個	-	合計	時間	
吸引器	内部	時間	+	予備	個		合計	時間		手動式	あり
酸素濃縮器	内部	時間	バッテリーなし								
酸素ポンペ		時間	×	本					合計	時間	
予備電源	<input type="checkbox"/> 蓄電池 <input type="checkbox"/> W <input type="checkbox"/> 発電機 <input type="checkbox"/> 自家用車から給電										
栄養		日分	()								
薬		日分	()								
衛生材料		日分	()								

29

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

●停電時のバックアップ

参考資料2

<input type="checkbox"/> 東京電力パワーグリッド登録	お客様番号：	電話：0120-995-007
<input type="checkbox"/> 川崎市電源確保事業登録 (人工呼吸器使用者のみ)	総合リハ推進センター	電話：
<input type="checkbox"/> 近隣の充電可能な場所		電話：

- 東京電力パワーグリッドに登録をしておくと、復旧見込みが通知される
(登録していると、小型発電機の貸出が受けられる可能性あり)
- 電源確保事業への登録
(地域リハビリテーションセンターにおける電気自動車による給電)
- 近隣の充電可能な場所の設定
(公共施設については、3リハや区役所が選択肢となるが、
本人・家族や関係者が独自に確保している場合は、その場所を記載)

30

こちらが実際の書式を抜き出したものになっております。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

災害時個別避難計画のガイドライン

○避難方法

- ・ 避難先（自宅、避難所等）
- ・ 避難手段（徒歩、自家用車）

○「自宅」の選択も可能だが、土砂災害や洪水の危険性が高い地域に自宅がある場合は、自宅以外の避難方法の検討を推奨

○予備の避難場所等を設定する場合は、「予備の避難方法」を記載

また、避難方法については、避難先として自宅避難所、また避難手段として徒歩や自家用車など、現在、想定しているものとして、どのようなものがあるのかというのを聞き取る作業を行っております。

災害時個別避難計画ガイドラインの作成

現在、24時間人工呼吸器使用者から順次災害時個別避難計画を作成しています。

発災時に備え、**本人の安全を守るため**に、自宅の環境整備や支援が途切れないように関係機関などとの連絡体制を確認していくことを促しています。

32

川崎市では、まだまだ全ての方の個別避難計画が作成できているわけではなく、24時間人工呼吸器使用者の方から順次、作成をしているという段階になっております。

発災に備え、まずはご本人でご自身の身を守っていただくというところを大前提に、自宅の環境整備や、支援が途切れることがないように、関係機関と連絡体制を確認していくことを促しています。なので、計画、これを作ったから完結するというわけでは全くなくて、これをきっかけに自助の取り組みをどれだけ促せるか、そして行政も、作った計画を見て、さらにどうやってブラッシュアップして仕

組みに落としていけるかというのを考えていく必要があると感じています。

目次

1. 川崎市の概況
2. 医療的ケア児を支える行政の体制
3. 災害時個別避難計画作成に向けて
 - (1) 医療的ケア児・者の把握
 - (2) 災害時個別避難計画ガイドラインの作成
 - (3) **電力の確保**



33

実際の電力確保について、今、川崎市で実施している事業をご説明いたします。

電力確保

電力確保に向けた事業

- (1) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業
(健康福祉局障害保健福祉部障害計画課)
- (2) 人工呼吸器使用者への発災時電源確保事業
(健康福祉局総務部危機管理担当)
- (3) 医療的ケア児(者)災害避難時電源備蓄事業
(健康福祉局地域包括ケア推進室専門支援担当)

34

電力確保に向けた事業は、大きく3つに分かれておりまして、それぞれ担当している課も異なります。給付事業、確保事業、備蓄事業というふうに、名前が少しずつ変わっております。

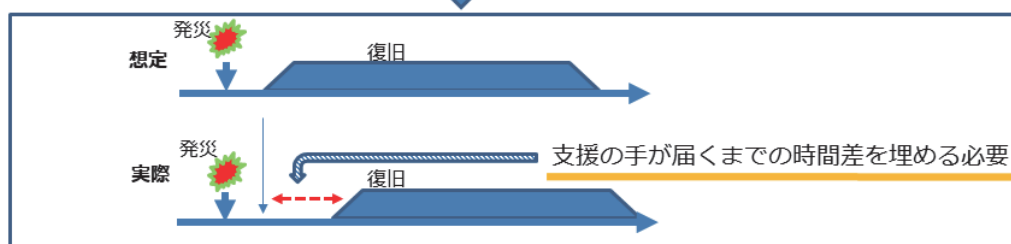
電力確保

(1) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業

事業開始の背景

平成30年9月6日発生の北海道胆振(イブリ)東部地震により、道内で大規模停電(ブラックアウト)が発生、全域停電が続く事態となり、復旧に時間を要する場合の、医療機器への災害時電源供給問題が表面化

在宅の24時間人工呼吸器利用者への非常用電源供給に対して、新たな制度検討を開始。



発災時の非常電源給付事業の開始 (R3年9月)

35

まず給付事業ですが、背景といたしましては、北海道の胆振東部地震をきっかけに、24時間人工呼吸器使用者が対象機器を新たに購入する場合に、その一部や全部を給付する事業となっております。

電力確保

(1) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業

制度概要：24時間人工呼吸器使用者が対象機器を新たに購入する場合に、その一部・全部を給付する事業

制度対象：24時間人工呼吸器使用者
※市民税所得割額46万円以上の者は対象外。

対象機器等	種目	機器要件	耐用年数	給付上限額
	正弦波インバーター発電機	人工呼吸器利用者又は介助者が容易に使用可能な、ガソリン又はガスボンベ等で作動する正弦波インバーター発電機で、定格出力が850VA以上のもの	10年	120,000円
	ポータブル電源(蓄電池)	人工呼吸器利用者又は介助者が容易に使用及び運搬可能で、放電後に外部電源により充電が可能な、蓄電機能を有する正弦波交流出力の電源装置で、定格出力が300W以上のもの	3年	60,000円
	DC/ACインバーター(カーインバーター)	人工呼吸器利用者又は介助者が容易に使用可能な、自動車用バッテリー等の直流電源(DC)を正弦波交流電源(AC)に変換する装置で、定格出力が300W以上のもの	5年	45,000円

36

対象機器などは、こちらに記載しているとおりとなっております。それぞれメリット、デメリットがありますので、ご本人と、あと支援拠点が一緒に、この事業を案内した時に、どんなものがご家庭で一番、適しているかをご相談いただきながら、購入を検討いただくというような促しを行っております。

電力確保

(1) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業

各対象機器の主なメリット・デメリット

●**発電機**：◎出力電力量が大きい
◎燃料(ガソリン・カセットボンベ)が長く限り、給電が可能
×機器の重量が重いものが多い(15~20kg程度)
×廃棄ガスが出るため、室内での使用不可。大きな音が発生

●**ポータブル電源**：◎廃棄ガスや音の発生が少ない、室内での使用可能
◎持ち運びが便利
×事前に充電しておく必要がある
×機器にもよるが、長時間の使用は難しい

●**カーインバーター**：◎停電時であっても、車から給電可能
◎別途、燃料の保管をしておく必要がない
×そもそも車がないと使用できない。
×車の近くでないと、給電できない。

対象機器を購入される場合は、家庭の状況や上記のメリット・デメリットを考慮し、検討されることをお勧めしています。

37

また、もう一つが電力確保事業になります。こちらに関しては、三菱自動車工業株式会社と東日本三菱自動車販売株式会社と川崎市の3者が、災害の発生時等において円滑な災害応急対策を実施するために、電動車両等の対応と、あと平常時からの防災広報活動等、関する協定を令和2年の11月に結びまして、そこから始まっております。実際の給電の検証を行いまして、その時には箱根病院さんにもご協力を頂きました。そして、実際に外部バッテリーに充電可能というこ

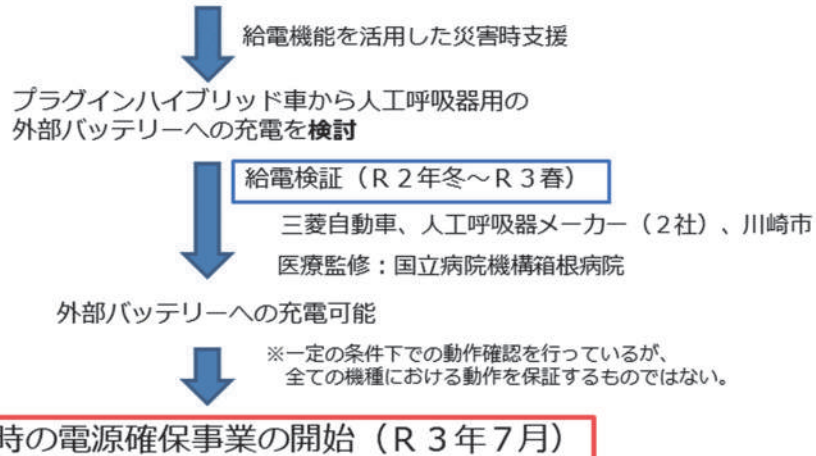
とで、令和3年の7月から、この確保事業の運用を開始しております。

電力確保

(2) 人工呼吸器使用者への発災時電源確保事業

事業開始の背景

三菱自動車工業株式会社・東日本三菱自動車販売株式会社・本市の3者が災害の発生時等において円滑な災害応急対策を実施するための**電動車両等の貸与**及び平時における電動車両を活用した防災広報活動等に関する協定を締結（R2年11月）。



38

確保事業の制度概要につきましては、書いてあるとおりです。

電力確保

(2) 人工呼吸器使用者への発災時電源確保事業

制度概要

災害や停電時に、人工呼吸器使用者が当市が用意するプラグインハイブリッド車から医療機器の外部バッテリーへ充電できる制度
※市内3か所のリハビリテーションセンターに設置予定

制度対象

人工呼吸器を使用している医療的ケア児・者
※事前登録が必要



充電できる機材

人工呼吸器から取り外した状態の外部バッテリーに充電できます。
※人工呼吸器本体への直接の充電はできません。
※一定の条件下で動作確認は行っておりますが、
全ての機種における動作を保証するものではありません。

給電する車両

三菱自動車製のプラグインハイブリッド車
⇒車内コンセントのAC電源100Vを使用
⇒最大で外部バッテリー16個の同時充電可能

人工呼吸器使用者の方に、事前に市のほうにお名前を登録いただきまして、三菱さんのほうから、実際、発災時に車が3か所のリハビリテーションセンターに設置をする予定になっているので、その時には、その車から電気を給

電できる、充電できるというような仕組みになっております。こちらについても、毎年、避難訓練を実施しております。3カ所のリハビリテーションセンターに実際に車を来ていただいて、医療的ケア児のある方にもご参加いただいて、実際に給電してみるということを作年度も行いまして、今年度も実施予定となっております。

電力確保

(3) 医療的ケア児(者) 災害避難時電源備蓄事業

事業概要

重症化リスクが高い医療的ケア児(者)が、災害時に安全に生活を継続できるよう、避難を支援する訪問看護ステーション等に携帯可能な空気電源を配備し、避難先での医療機器動作を確保する。

空気電池の配置場所

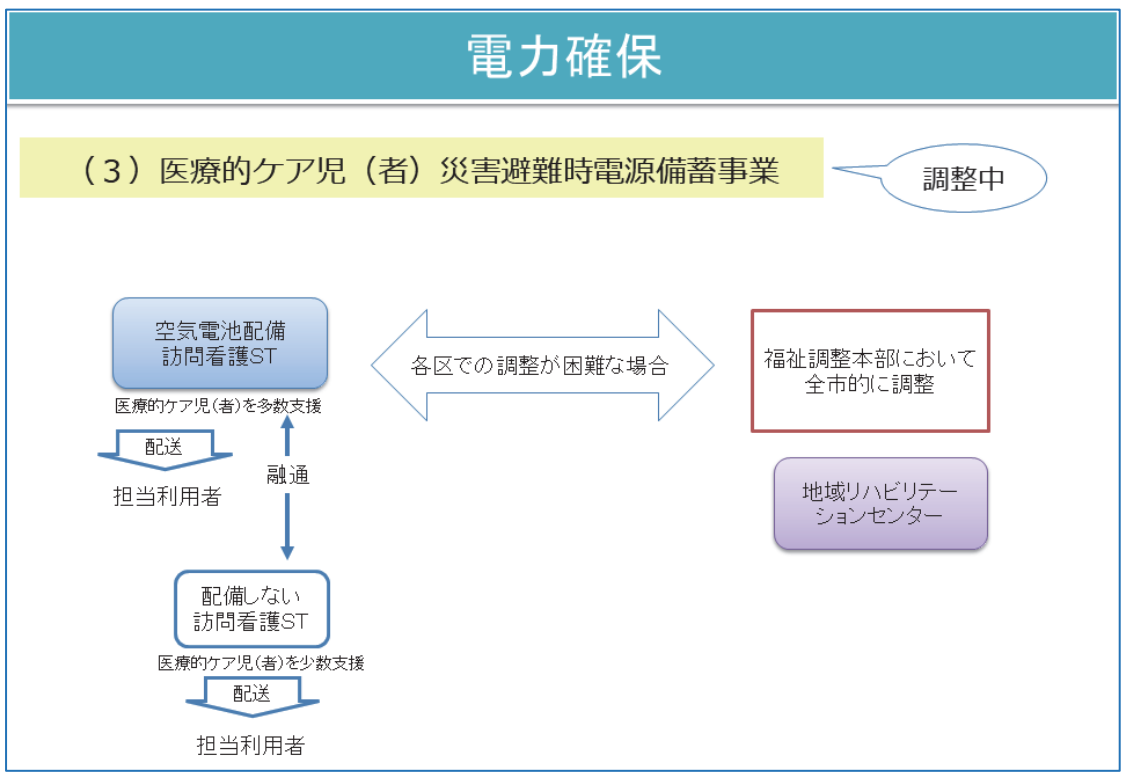
- 医療的ケア児(者)を支援している訪問看護ステーション(各区2ヶ所)
- 地域リハビリテーションセンター(市内3ヶ所)

空気電池の活用方法

- 長時間の停電を伴う災害が発生した際に、人工呼吸器等を使用する医療的ケア児(者)の避難先(自宅を含む)に、担当する訪問看護ステーションが空気電池を配送
- 担当ステーションに空気電池が配備されていない場合は、配備されている訪問看護ステーションまたは区役所等の空気電池を融通(各区での調整が難しい場合は、福祉調整本部において全市的に調整)

40

そして、もう一つ、3つ目の事業として、備蓄事業と呼ばれているものです。



こちらは、医療的ケア児が災害時に安全に生活を継続できるように、訪問看護ステーションに携帯可能な空気電池というものを配備しております。訪問看護ステーションさんの判断で、ご自身が関わっている患者さんに空気電池をお届けするといった流れの事業になっております。こちらもまだまだ調整中という形にはなりまして、実際に訪問看護ステーションさんにも置かせていただいて、設置をしているところではありますが、なかなか空気電池も高価で、使用期限もあるものにはなりますので、どういうふうな仕組みで、今後、続けていくかというの、現在、検討中で。

ただ、訪問看護ステーションさんも非常に前向きで、実際に協力したいというお気持ちも言ってくださっているの、うまくそういったネットワークを使った取り組みを進めていければというふうに思っております。

電力確保

ひとつの方法ではなく、複数の方法を組み合わせながら、自助を促す取り組みを行っています。

どのような災害が起こるのかによっても、対応は異なり、市全体を見ながら必要な資源を市内で分配することも検討が必要であると考えております。

42

電力確保に関しましては、「1つの方法があれば、それで安心」というわけではなくて、きっと複数の方法を組み合わせながら自助を促していくということが大事なのではないかなというふうに思っております。どのような災害が起こるかによっても、川崎市も大きいですので、その中でサポートし合うような状況も生まれるでしょうし、市だけでは完結できないこともあったりなど、対応が異なるかと思えます。市全体を見ながら、必要な資源を分配するということの検討も必要であると考えています。

取組を通じて感じること

・平時からの繋がりが求められており、地域任せにしすぎずに、繋がりがやすくなるように行政でサポートする仕組みづくりが必要だと感じます。

・発災時は、自宅避難を選択される方が多くいらっしゃいます。医療管理のために、在宅医療や訪問看護の継続的な利用ができるように個別避難計画を通じて連携していくことが必要です。

・また、それでも避難が必要となった際には、避難先のマッチング（特に病院）、避難手段の確保が課題となります。

43

取組を通じて感じていることを、簡単ではございますが、お話しさせていただきます。

やはり平時からのつながりづくりというのが求められていると感じます。地域任せにし過ぎずに、つながりやすくなるようには、行政でどうやった仕組みづくりができるのかというのをいつも感じていまして、先ほどお伝えしたネットワーク会議も、その中の一つというふうに思っています。

発災時には自宅避難を選択される方が多くいらっしゃいまして、また自宅にいらっしゃる場合は医療管理が必須となりますので、在宅医療や訪問看護が継続的にどうやったら利用できるかというの、課題かと思えます。個別避難計画を通じて、今、当事者となる皆さんがどんなことを考えていらっしゃるかというのを、そういった支援機関とも連携していくというの、必要であると感じます。

で、先ほども課題として挙がっていましたが、それでも避難が必要となった時にどうするのかというの、非常に重要な課題だと思っております。特に避難先のマッチングです。主に病院という形にはなるかと思っておりますが、市外のかかりつけの病院にお願いするというのが難しい状況も十分に考えられますので、その場合、市内の病院でどうや

ってサポートしていただけるのか、また、そこまでどうやって避難する手段を確保するのかというのも大きな課題となります。先ほども申しましたとおり、川崎市には多くの医療的ケアを抱えている方がいるので、その全ての方が病院避難を選択するというのは、現実的には厳しい場合もあります。そういうことを思うと、やはり個別性の高い避難計画を作成しながら、それを、行政の中でも優先度を整理して更新していく。「この場合は、この人をどのように対応するのか」というのを、もう並べながら検討していくみたいな作業も必要であるというふうに感じています。

取組を通じて感じること

・個別性の高い災害時個別避難計画を作成するにあたっては、一度作成した計画を基に行政内で優先度を整理しながら、再度更新していくプロセスが必要です。

・避難計画は、すべての関係者が集まり、議論をしながら調整できるのが理想です。ただし、都市部では一律の対応は難しいため、現在は支援拠点が間に入りながら調整を行っています。今後はそういったネットワークづくりも大切だと感じています。

44

ちょっとこれは、また私の理想みたいな形にはなってしまうんですが。本来は避難計画は、全ての関係者がきちんと集まって、議論しながら調整していけるのが必要なんではないかというふうに思っております。ただ、どうしても都市部で一律の対応をするというのは難しいため、現在は支援拠点が間に入りながら調整を行っているところですが、それが必要ないわけではないので、そういったネットワークづくりも非常に大事だなというふうに考えております。

先ほど私が鴨川市に災害派遣に行ったというお話をいたしました、実は令和元

年の9月に鴨川市に行った、その1カ月後の令和元年の10月に、台風19号により、本市も被災地となったというような経過がございます。その時は、158カ所の避難所に3万3,000人の人が避難するというような状況になりました。全国ニュースでも取り上げられましたが、47階建てのタワーマンションが停電したというようなニュースにもなっていたところです。実は、そんな中、鴨川市の方が川崎市にご連絡をしてくださいます、自分たちもまだ発災して1カ月しかたっていない中ではありましたが、「あの時、助けてくれたから、今度は私たちが助けに行きますよ」というふうにおっしゃってくださったというようなことがありました。その温かさに触れまして、すごく改めて「保健師という職種は、市だけでなく、市を越えてもチームになることができるんじゃないかな」なんてことを感じた一件でもありました。ただ、保健師だけで全てのことを完結するわけでももちろんないかと思いますので、行政全体であったり、他の専門職であったり、幅広い仲間を見つけていくということが、災害の対策には必要なのではないかと感じている日々です。

今後の施策の展開

- 医療的ケア児・者数の増加、近年頻発する大規模災害への対応
- 円滑な入退院調整の仕組みの構築
- 保育・教育・福祉分野における医療面での助言・バックアップ体制確保
- 宿泊ニーズに対応できる一時預かり施設・ベッドの拡充



今後の施策の展開ということで、川崎市として医療的ケアの方をどのように支えていくかというところですが、医療的ケア児・者が増加する中で、大規模災害への対応をしていくということ。また、円滑な入退院調整の仕組みを構築していくこと。保育・教育・福祉分野における医療面での助言、バックアップ体制の確保をしていくこと。で、まだまだこちらは足りないと思っているんですが、宿泊ニーズに対応できる一時預かり施設であったり、ベッドの拡充をしていくことというのが大事だなというふうに思っています。発災に備えて、医療的ケアのある方を支えるためには、重ねて何度もお話には

なってしまいますが、ネットワークづくりが非常に大事だというふうに感じておりますし、まずはご自身で自助を促していただくことというのもすごく大事だというふうに感じています。

ただ、やはり地域任せにはしてはいけません。特に医療的ケアのある方に関しては、きちんと行政が仕組みをつくらないと、支えていくことが難しいというふうにも感じています。現在は、私自身も本庁という立場で業務を行っておりますが、やはり周りに同じ思いで課題を持つてる人がいるということが、こうやって事業構築にも大変、心強いなというふうに思っています。私は、あくまで在宅医療の担当にはなりませんので、そういった福祉の部門の職員だったりだとか、現場のことを一番よく分かっている支援拠点であったり、あともちろん危機管理も含めて、そういったさまざまな立場が違う人が同じ思いで同じ課題を解決していくところ、何か仕組みにつながっていくのではないかなというふうに感じます。なので、今後もそういった仲間を増やしていきながら、こういった医療的ケアのある方、もちろん難病の患者さんも含めた、そういった方を支える仕組みを進めていきたいというふうに感じております。

私からは以上になります。ご清聴、ありがとうございました。

災害時個別避難計画(新規・更新・変更)

作成日: 令和 年 月 日

フリガナ					生年月日			電話			
氏名					年齢	歳	性別	FAX			
住所								E-mail			
在宅時に過ごす部屋	日中				夜間						
居住建物	建物の階数			建物の構造			建築年				
居住階	生活形態			(「その他」の場合、具体的に記載)				要援護者避難支援制度の登録			
同居者の名前	年齢	続柄	連絡先	介護の有無	緊急時の支援の可否						
同居者の名前	年齢	続柄	連絡先	介護の有無	緊急時の支援の可否						
ハザードマップの状況	<input type="checkbox"/>	洪水(河川の氾濫)	例) 水深〇〇m			指定避難所					
	<input type="checkbox"/>	土砂災害(がけ崩れ)	例) 土砂災害警戒区域			移動手段					
	<input type="checkbox"/>	その他(津波等)				車の運転者					
風水害	避難場所	(「自宅」以外を選択した場合、避難先を記載) 記載例) ●●小学校									
	避難先の住所	避難先の連絡先									
	警戒レベル1	記載例) 避難支援者と連絡を取りながら、自宅で待機します。									
	警戒レベル2	記載例) 避難時の持ち物を準備し、避難経路を確認します。									
避難方法	記載例) 避難を開始します。										
避難経路	記載例) ・別居する兄に連絡を取り、兄の運転する車で、〇〇市にある息子宅へ避難します。 ・近隣の〇〇さんと一緒に、■■小学校の避難所に避難します。足が悪い場合、タクシーを呼びます。 ・早い段階で、普段から利用しているショートステイに空き情報の確認を取り、利用可能な場合ショートステイを利用します。空きがない場合は、母と一緒に■■小学校の一次避難所に徒歩で避難します。 ・自宅がマンションの4階にあるため、自宅に待機します。また、▲▲と安否の連絡をします。										
地震	避難場所	(「自宅」以外を選択した場合、避難先を記載) 記載例) ●●小学校									
	避難先の住所	避難先の連絡先									
	避難方法										
避難支援者	氏名	続柄等	住所	電話	FAX	役割	例) 安否確認				
	氏名	続柄等	住所	電話	FAX	役割	例) 避難準備、移動支援				
	氏名	続柄等	住所	電話	FAX	役割					
災害時個別避難計画作成事業者				電話	FAX						

支援拠点が記入

同意書

災害時個別避難計画は、障害者等の要支援者本人が、避難方法や避難先を具体的に検討・把握することで、よりよい避難を実現しようという趣旨のものであり、個別避難計画作成の関係者等に対して、計画に基づく避難支援等の結果について法的な責任や義務を負わせるものではありません。

令和 年 月 日

上記内容をふまえ、災害時個別避難計画を作成することに同意します。

作成された災害時個別避難計画を川崎市の関係部署、訪問看護ステーション、障害福祉サービス事業者等に提供することに同意します。

なお、要援護者避難支援制度に御登録のある方は、「個別避難計画を作成したこと」について、支援組織である町内会・自治会、自主防災組織、民生委員児童委員に情報提供させていただきます。

(署名) 氏名

代理人 (避難者との関係:)

医療的ケア児・者 災害時個別避難計画（別紙）

支援番号：（ ）

作成日（更新日）：令和 年 月 日

連絡体制

●緊急時の連絡先

	名称	担当者	電話番号	備考
①	訪問看護			
②	在宅医			
③	医療機器メーカー			

自宅以外へ避難する場合は、訪問看護ステーションと医療機器メーカーへ連絡する。

●関係先リスト

	名称	担当者	電話番号	備考
上記以外の医療関係者				
	訪問看護	複数事業所利用時等 選択		
	医療機器メーカー			
	医療機関	優先順位を記入or キーパーソンに◎等		
相談支援				
	地域療育センター			
	行政	相談支援専門員 ケアマネも選択可		
	医ケア支援拠点			
通所・通学				
	特別支援学校	保育所 幼稚園 小学校 中学校 児発 生活介護 デイサービス 就労も選択可		
	放課後デイ			
在宅サービス				
	ヘルパー	訪問入浴 訪問リハも選択可		

電力確保

●医療機器の電源・ケア用品等の確保状況

バッテリーの作動時間や予備・備蓄の状況										
人工呼吸器	内部	時間	+	外部	時間	×	個	=	合計	時間
吸引器	内部	時間	+	予備	個	合計	時間	手動式	あり	
酸素濃縮器	内部	時間	バッテリーなし							
酸素ポンペ	時間	×	本	合計	時間					
予備電源	<input type="checkbox"/> 蓄電池 W <input type="checkbox"/> 発電機 <input type="checkbox"/> 自家用車から給電									
栄養	日分	()								
薬	日分	()								
衛生材料	日分	()								

●停電時のバックアップ

<input type="checkbox"/>	東京電力パワーグリッド登録	お客様番号：	電話：0120-995-007
<input type="checkbox"/>	川崎市電源確保事業登録 (人工呼吸器使用者のみ)	No.	電話：
<input type="checkbox"/>	近隣の充電可能な場所		電話：

予備の避難方法

	避難先	避難方法	支援者	電話番号	備考
①				避難先： 支援者：	
②				避難先： 支援者：	

Q: 災害時の事前の備えとして、使用している医療機器、蓄電池の情報をもとに駆動時間を算出して患者、ご家族にお伝えされておられますでしょうか。もしされているのであれば、どの単位を用いて算出をされておられますか。(当所では 24 時間人工呼吸器を使用されている方は災害時マニュアルを作成しています。今後改定を予定しており、駆動時間も追加しようと考えております。参考文献等によって記載内容が異なっているため難病担当者間でどのように記載すればいいのか悩んでおります。)

A: (佐々木氏) 十分なご回答は難しいのですが、こちらに関しましては、本当に医療機器メーカーさんによってさまざまというふうに思っておりますので、支援拠点のほうから大手の医療機器メーカーさんには幾つかお問い合わせをさせていただいて、よくある機種稼働時間というのは事前に聞き取りをした上で、「大体、何時間ぐらい、結果的に稼働するのか。こういう状況だった時に稼働するのか」というのも確認を取らせていただいて、それを避難計画に反映するという形を取っております。ただ、全ての医療機器の聞き取りができていないので、そこでは把握し切れてない部分につきましては、いったん、ご本人にお返しさせていただいて、「こういうふうに業者さんのほうに聞いてみてください」というふうにお返しをした上で、また次、訪問に伺った時に、その計画をさらに更新していくというような作業で、川崎市の場合は対応しております。

Q: 庁内連携、また行政としての会議体をきちんと設置して、そこで課題や何かをどんどん共有し、外とも共有するという仕組みをつくってこられているかと思えます。逆に、ご参加の皆さんの中には、庁内連携が難しい、そういったこともたくさん聞いたりするところでもあるんですけども。佐々木先生ご自身が今、その中で、ご活動をなさっている中で、これから活動を始めようとしているかたがたに向けて、何かメッセージがあれば、お願いします。

A: (佐々木氏) 私も一担当にはなりますので、本当にそういう意味では、障害部でも、私のいる地域包括ケア推進室でも、危機管理担当でも、やっぱり課題を、ちゃんと同じものを感じているというところはすごく大事ななというふうに思っているのと、あと何度も話し合うことが大事ななというふうに思っています。やはり顔を合わせる機会も多いんですけども、その都度、ちゃんと課題感を認識して、あと地域の声を聞いていると、自然と私たちが何とかしなければならぬという思いにもかられますので、現場のことをよく知っている支援拠点から、きちんと地域の課題を吸い上げてきていただくというのも大事なのかなというふうに感じているところです。

Q: 今回、難病児・者というところでお話を頂きました。医療的ケアの状態像というところで、先ほどお話しくださった対象のかたがたの状態の中に、難病児・者の方が含まれるということでよろしいでしょうか。

A: (佐々木氏) はい。

Q: 対象となる医療的ケアの項目をどのように決められたか、教えてください。

A: (佐々木氏) 確かに大変、議論をして、ここに落ち着いたというような経過があるんですけども、やはりまずは電源の確保の最優先度はどこからだろうか。もちろん医療的ケアの必要な方全員に同時に作れたら、理想的ではあるんですけども、なかなかそれが難しい中では、どこからまず優先的に取り組むかといったところを庁内で検討して、この項目に決めました。

Q: 把握の対象となる医療的ケアの項目(人工呼吸器、気切、経管栄養、痰吸引、酸素療法)をどのようにして決められたか参考に教えていただくと助かります。また、スライド 20 にお示しいただいた 155 人という方がいらっしゃるけれども、それを 4 人の専門職で作成する予定なのですか。

A: (佐々木氏) はい。現在は 4 人の専門職の方で少しずつ取り組みを進めています。

Q: 外部バッテリーの検証について詳細を聞きたいです。

A: (佐々木氏) これは、恐らく先ほど電力確保の 3 つの事業があると言ったうち、三菱自動車さんの部分のご質

間かなと思いますが、こちらに関しては、実際の検証した時に、私もまだこの部署にいなかったもので、詳細のお伝えが難しいです。自動車から本当に安全に給電できるのかというところを検証するために、実際に検査技師の方や、箱根病院の方と、人工呼吸器メーカーの方に入っただいて、その辺りの検証を行ったという話は聞いています。すみません、ちょっとそれ以上のことはご回答が難しいのですが、そのような経過になっております。

Q:地域の医療機関を利用していない患者さんの場合、地域の医療機関への避難入院が難しいです。予備電源の確保の最低6時間となっている根拠を教えてくださいませんか。

A: (佐々木氏) こちらの根拠も、確かにおっしゃるとおり、大変、難しいところではありまして。もともとこれを作った時に、最低ラインをどこかで決めないと、理想的にはずっと待機できるような時間を確保するのがいいかと思いますが、なかなかそれは現実的ではないので、最低ラインとして決めたのが、先ほどの給付事業のところでも出た、北海道の胆振東部地震の時の大規模停電の時の実際に停電した時間などを参考にして、いったん6時間という数値を設定いたしました。

Q:立てた個別避難計画が実現可能な避難計画になっていないことが、しばしばあります。個々の避難計画の検討はどのようにされていますか。行政や民生委員、自主防災組織等が集まって検討されているのでしょうか。

A: (佐々木氏) こちらに関しては、同じ課題感を持っていますというのが回答になっておりまして。川崎市も、まだ今、個別避難計画をほんとに作り始めた最初のタームみたいなところもありますので、まずは個別避難計画を作りながら、どれだけ自助を促していけるかというところに今、重きを置いて、作成を進めているというところですが、先ほどもお伝えしたとおり、避難が必要になったりだとか、「実際に電源がこの方に必要になった時に、じゃあどうやって動くのか」というところは、もうほんとに次の課題というふうに思っていて。医療的ケアの方が1つの町に1人しかいませんっていう状況だったら、その方にどう支援するかというのを考えられたらいいのかなと思うんですが、やはり川崎市内155人の方がいらっしゃる中で、どう優先順位をつけたり、この人には誰がサポートするのかっていうところの細かい調整までは、まだこれからの課題で。おっしゃるとおり、そういった地域の方にも本当はご理解いただけるような取り組みが必要なんだろうなと感じているところですが。

Q: 在宅人工呼吸器の方について、最終的には病院に避難は、そうですねという方向性になりがちなのですが、大規模災害時に受け入れをお約束していただけるような状況にはなかなかなりにくくて、計画が完成というか、安心できる状況まで持っていけないと感じています。また、見直しについても、現状、Excelで作成したデータを保健所が持っている状況のため、タイムリーに更新ができないという課題もあります。何かよいアイデアや、実際、取り組んでいる方法はありますか。

A: (佐々木氏) 本当に同じ悩みを抱えているので、今この場で一緒にお話ししたいなという気持ちです。本当に病院への避難は、もう全員そうできたら、一番、理想だなんて心から思いますが、なかなかそうもいかないのが現状かと思えますし、そのためには、ちゃんと病院にも交渉できるだけの根拠をつくってから行かないと思っています。なので、いったん個別避難計画を作成しながら、その中で「この方は、ハザードマップでリスクが高くて、こうこう、こういう状況だから、お願いしたいです」というような交渉の仕方だったりだとか。あと、病院も知らない人を受け入れるっていうことは難しいので、しっかりと病院にこの患者さんのことを理解していただくっていう意味では、レスパイト事業などを使って、もう病院の病棟の方と患者さんに実際につながっていただいた上で。そうすれば、「ああ、この人だったら、こういう状況だったら、もう、じゃあ受けてあげるよ」というのも変ですけども、そういう交渉をしていかないと、難しいのかなって。まだ交渉までできてないんですけども、そんな思いを持ちながら、今は下地をつくっている状況というところですが。

全体質疑

Q: 民生委員の高齢化等事情により、避難名簿の提供や、個別避難計画作成の協力が得られない地域の状況があります。行政や医療機関以外の地域の協力が得にくいところでは、どのような工夫をなされていたか可能であれば教えていただきたいです。

A: (佐々木氏)個別避難計画の作成については、川崎市の場合は、民生委員さんが作成するという立て付けにはなっていませんで、私が担当している医療的ケアのところに關しては支援拠点が作る。で、高齢者のところ、介護保険の関連するところ關してはケアマネジャーさん、障害のところは障害者相談支援専門員の方という形で、専門職が作成するというふうに、川崎市では今、取り組みを進めているところです。

Q: 人工呼吸器を装着されている方で65歳以上になった場合、所管する部署はかわるのですか？その場合支援の継続はどのように担保されていますか？

A: (佐々木氏)先ほどの回答と重なるところもあるのですが、65歳以上の方は、ケアマネジャーさんに今、避難計画の作成をお願いしたいというところで調整をしているところではあります。確かに支援の継続というところで、病院の受け入れキャパがないように、老健であったり、施設においてもそういったキャパがなかなか少ない状況ではあるかと思しますので、その調整もこれからの課題と感じているところです。

Q: 大規模災害では、一旦、地域の避難所に避難とした方が個別避難計画を作成しやすい印象があります。大規模災害時、医療機関から「受け入れは確約できない」と回答があると、患者・家族の安心・安全に繋がらない気がします。県型保健所なので、管内市町と顔の見える関係を構築するため、意見交換会、人工呼吸器装着者宅へ市の危機管理部門も同行し、皆で対応を検討しています。時間を要しますが、1件1件取り組むしかないのでしょうか。

A: (佐々木氏)今、川崎市の取り組みとしては、やはりもう1件1件、まずは作成する中で、やはり「どうしてこの方は今、この病院にお願いしたいのか」とか「この人は、どうして在宅のこの先生にご協力をお願いしたいのか」というところを、きちんと課題を整理した上で、1件1件、交渉していくという形を取らないと、調整が難しいのではないかと、思っておりますので、今、われわれもそのような対応をしているところです。

(千葉氏)この件につきましては、非常にマンパワーの少ない中で、どうしていくのかというご意見もあるかと思いますが、先ほどの奥田先生のご講演の中でも、都道府県単位でやることと、顔の見える関係が繋がっていける地域の保健所でやる部分とを、役割分担を明確にしながら、お互いが補完をして、丁寧に1件ずつ支援体制を考えていくということも大事というお話もあったかと思えます。ここ、繰り返しになるかもしれませんが、奥田先生からコメントをお願いいたします。

(奥田氏)1件1件のケースを考えることは、非常に時間もかかりますし、労力もかかることなんですけれども。ただ、やはり患者さん、同じ例えばALSという病名であったとしても、進行状況であったり、介護の状況であったり、あるいは家庭環境であったり、ご家族やご本人の意思、そういったものは、お一人お一人、1ケース1ケース、違うと思います。そこを確認しながら個々のケースでの対策を考えるのが個別支援計画ですので、やはり1例1例、関わっていくということが重要になると思います。

でも一方で、人工呼吸器が必要であるとか、併せて在宅酸素療法機器もあるという共通性の中から、対策というものも見いだすことはできるかと思えます。そこを、幾つかの事例を行いながら、よりよいアドバイスをしたり、家族の意向だけではなく、そのケースや病状に応じた計画を考えるということにもつながっていくと思いますので、多くの方と関わっていらっしゃるかたがたと一緒に計画を策定することが、平時の安全な療養に向けても大事であると思えます。

Q: 高齢者はケアマネが計画作成とのことですが、金銭的な支払等は委託料等あるのでしょうか。

A: (佐々木氏) すみません。ここの分野は、また担当が高齢のほうの取り組みというところで、ちょっとお金の流れまでは、ご回答が難しく、申し訳ございません。

(奥田氏) 高齢者がケアマネの計画と一緒に災害時の計画を立てるというので、幾つかの事例がホームページ等、総務省からも紹介をされています。例えば兵庫県は、ケアマネのケアプランを立てる時に、併せて災害の個別支援計画を立てる。で、立てた場合は、別途、お金を払うというふうに自治体で決めて、取り組んでいるところがあります。都道府県レベルであったり政令市であったり、そういった広がりは今後も出てくるのではないかと思いますので、ご参考にされるといいのではないかと思います。

Q: 川崎市の電源確保事業でありました、三菱自動車からの電源確保についてお聞きしたいです。車から電源確保をしている際、患者さん本人は車のなかで乗車しているのですか？

A: (佐々木氏) こちらに関しましては、基本的には外部バッテリーへの充電という形になりますので、バッテリーを取り外していただいて、そこに充電していますので、ご本人さまと実際に訓練も昨年度も行いましたが、その時は室内で待っていただいて、屋外で充電をするという形を取らせていただきました。

その他:

情報共有のため送信します。管内市の防災部局と連携しながら避難計画を立て訓練実施を始めました。ハザードマップをあわせみると水害は考えにくい場合、自宅避難を優先するケースもあります。その際の電源確保協力先を開拓し始めています。医療機関、企業、地域にある集会所にあたっています。

まとめ

【千葉 圭子】

ご講演、また皆さま方からのご質問への対応を含めまして、本日の講師のお 2 人の先生からコメントを一言ずつ伺いたいと思います。先に川崎市の佐々木様から、よろしく願いいたします。

【佐々木 瑞穂氏】

本日は貴重な機会を頂きまして、ありがとうございます。

ほんとに私自身も、もともと現場で 7 年間、働いておりました、本庁に異動してきて、こんなにも仕組みをつくることって難しいんだと、日々壁にぶつかりながらも、現在も模索しているところになります。

本日は、皆さまからいろいろなご質問を頂いて、やはり電源確保の部分であったり、行政内の連携、あと地域との連携というところで、課題と感じていらっしゃる部分と一緒になんだなという、いろいろ勉強させていただきました。

情報共有しながら進めていけると、さらによりよいものになっていくかと思っておりますので、こういった機会であったり、もし個別でお話してみたいなんて方がいらっしゃったら、ぜひ川崎市にもご連絡していただければと思いますので、情報共有しながら進めていきたいなというふうに思っております。

本日は、貴重な経験、ありがとうございます。

【奥田 博子氏】

皆さん、長時間、熱心にご参加いただきまして、ありがとうございます。先ほどご質問にもあったように、それぞれの自治体での取り組み、またご発言された方以外で、やはりもっと積極的に取り組んでいらっしゃる、工夫をされている自治体も多いのではないかと思います。

ぜひそういった情報も積極的に発信をしていただくと、その課題について、どうしよう、と悩んでいる他の自治体の参考にもなるかと思っております。そういった機会もつくっていただければと思います。

また、先ほど少し議論になっていました人工呼吸器等の方の避難の先ですけれども、病院に入院できない場合、避難所というのが現実ではないかというコメントもありました。それも恐らく地域の状況や患者さんの状況、介護の状況によって一律ではないと思いますが、どの計画も 1 つのパターンで安全というものはないと思います。ですので、入院先があるから大丈夫ではなく、在宅にとどまる時間が必ず生じますので、そこで安全に過ごせる自助力であったり、避難所も、一般の体育館等は健康な者でも難しい状況ですので、もし避難所という選択肢であれば、福祉避難所になるかと思っております。ですが、福祉避難所、例えばベッドがあるような施設に運ぶことができたとしても、そこでケアをする方、見守りする方はないというような現状もあります。

この間、ある自治体で、そういった行政の取り組みがなかなか進まない中、訪問看護の看護師さんが、福祉避難所に自分たちが駆け付けてケアをするというふうに手を挙げて、自治体に交渉されたというような方もあります。今、地域の看護師さんをはじめ、NPO 等、力を持ったり意欲を持って手を貸してくださる方というのものもあるかと思っております。ぜひ地域診断の中で、そういったつながりも見つけて、一つ一つの工夫につなげていただければと考えています。私からは以上です。本日は、ありがとうございます。

【千葉 圭子】

お 2 人の先生、どうもありがとうございます。

それでは、残りの時間で、本日のセミナーの「まとめ」と、資料にも配布させていただいておりますが、「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」について、簡単にご紹介いたします。

<司会からのまとめ>

本日のご講演、そしてご視聴のみなさまとの質疑をつうじて、「難病児・者の災害時の対策」については、大きく3つの課題があると思いました。

1. 体制上の問題

難病患者さんの災害時の対応について、平時から危機管理部門と医療・保健・福祉・介護の各部門との連携を庁内・外も含めて行っておくことの必要性が大きい。その環境調整・整備のところ、どのような形で進めていったらよいのか、というご苦労があると思います。

本日、佐々木さんからご発表いただきました内容から、少しヒントも得られているのではないかと思います。それぞれの自治体で、規模も違いますし、連携体制も違いますので、十分に内部で議論をしながら、地域にあるさまざまな資源と、どうつながったらよいか、ということ、ぜひとも、難病対策地域協議会などの組織を活用しながら、検討を進めていただきたいと思いつつ、聞かせていただきました。

2. 人工呼吸器装着の重症難病患者さまの電源確保の問題・地域診断

医療機関での入院体制を構築することや、在宅でどのように電源を確保しながら療養生活をつなげていくか、ということで、さまざまなご質問やご意見があったと思いますが、管内の事業所との連携、企業関係をうまくやりながら、また、制度設計のところでは、行政として難病患者さまの支援ニーズを、十分に個別性を高く把握をして、どういうものが制度として必要なのかということ、地域診断をしながら検討していくということも含めて、何が電源確保のために制度として行うことができるのか、できないのか、ということを検討していくということも、その自治体の中で、十分、考えていく必要性が高いのかと感じています。

3. 個別避難計画の策定

それら2つの大きな課題を踏まえまして、一番、基盤になりますのは、個別支援計画の策定のところで、マンパワーが非常に少ない中、どこも連携を取りながら、ネットワークを張りながら進めていくのかという具体的な方策について検討していくことが課題となっていました。

以上が3つの大きな課題と思っています。各自自治体におかれましては、他の自治体の取り組みを参考にしながら、難病患者の災害対応について更に検討し推進していただければと思います。

<2022年度研究班からの提言の紹介>

2022年度に作成した、「提言」を配布資料といたしました。これは昨年度、研究班で取りまとめとめたものです。既に関係機関には配布をいたしましたので、この機会に、少しご説明いたします。

「本リーフレットの作成の背景」ですが、地域防災計画に個別避難計画の作成を盛り込むということが、市町村の努力義務化となっています。難病法が施行されて、その後、指定難病の数が増え医療依存度が高く、併せて福祉・介護制度の活用を要する疾患が多いため、難病特有の課題への対応が災害時に必要となってきています。

保健師は、今まで難病保健の活動の中で、経験知を生かして、関係者とともに、災害時に難病特有の課題に対応できるように対策を見直して、さらに構築していくということが、これから先も求められています。既に皆さまのところでは、本日のセミナーの中でも分かりましたように、さまざまな視点の中で検討を進めていただいているところかと思いますが、その方向性について、「難病保健活動への提言」ということで、簡単に取りまとめました。

柱は3本の柱で、リーフレットの3ページのところに記載をしておりますが、1つは、行政計画・指針における保健師活動と難病の位置付けということで、地域防災計画に保健師活動の位置付けを明記するというを進めていただければと思っています。

難病患者さまは、医療、薬剤、医療機器など、本日もテーマの中に出てきておりますが、生命・生活の維持と非常に密着しているということを理解していただきつつ、必要な仕組みや体制を進めていくということを、地域防災計画の中にも1文、入れていくという方向を進めていければと考えております。

また、災害時保健師活動マニュアルは、さまざまところで、もう既に作成を進められている、また作成されているということは承知しております。まだのところも含めまして、難病患者特有の課題と対応策について明記をしていただければと考えています。

2つ目の柱です。地域全体での災害対応の仕組みや体制づくりに関することとして、4点、挙げました。そして、個別支援に関することとして、3点。ここでは、「平時から本人・家族とともに、災害時に必要なことを考え、災害時の避難行動について、意思確認を丁寧に行っていくということ。支援チームの会議を活用して、計画を作成していくこと。日常的なケースカンファレンスで関係者との信頼関係を構築し、win winの関係性や顔の見える関係性を構築していくこと」などを挙げております。

この提言につきましては、来年1月から「難病保健活動への提言」の説明をしていくための委員会を立ち上げていきます。

委員会の中には、本日、来ていただいています奥田先生にも入っていただき、有識者の先生方、全国保健所長会の先生、また都道府県および政令指定都市の統括保健師長の代表の方にも入っていただき、今の説明いたしました提言をもう少しブラッシュアップしていくことを考えています。検討委員会の中で整理ができましたら、小倉先生のほうからご報告、ご発表していただくということになると思いますので、皆さまのお力添えをいただきたく、どうぞよろしくお願いいたします。

【小倉 朗子】

全体質疑、奥田先生、佐々木先生そして進行していただきました千葉先生ありがとうございました。

お陰様で大変貴重な視聴者の皆様と講師の先生方の中で皆様のいろいろなご活動などを通訳するセミナーを開催することができました。ありがとうございました。

研究班として、この変わり目の中、またコロナ禍で、様々な困難がある保健行政の皆さんの中で、難病保健を何とか進めていただくことのご苦労が少しでも軽減するようというところで、また研究班として、きちんと皆様へのお役が立てるようというところで毎年重ねてきたセミナー、そして新たにきちんとその行政としての大きな根っこにあるその行政の施策というところにむけての発言も含めて、千葉先生、先生方が立ててくださってきた柱をきちっと次に向けて提言として出していくことで続けたいと思います。

今日の先生方、引き続きのご指導またご参加くださっている皆様にもたくさんのご支援をいただいて研究活動を推進していきたいと思っております。

ご支援ご協力いただきました先生方、本当にありがとうございました。

※2023年「災害時に備えた難病保健活動の提言」ができました！

2023年12月のセミナーにおいてご紹介いたしました「2022年度提言案」について、2024年1月～3月の委員会において構成や内容についての検討を行い、末尾に添付の「災害時に備えた難病保健活動の提言」を作成しました。

ぜひご活用ください。

セミナー受講申し込み者の概要と 事後アンケートの結果

■セミナーの受講申し込み者

1. 総計 1,324 名
 - 1)ライブ配信 658 名
 - 2)オンデマンド配信 666 名
 - 3)所属別でのうちわけ

回答者の所属内訳	回答数
都道府県・保健所設置市・特別区の保健師	1290
・都道府県	935
・政令指定都市	155
・中核市	121
・その他政令市	15
・特別区	64
保健所設置市以外の市および町村等の保健師	16
その他	18

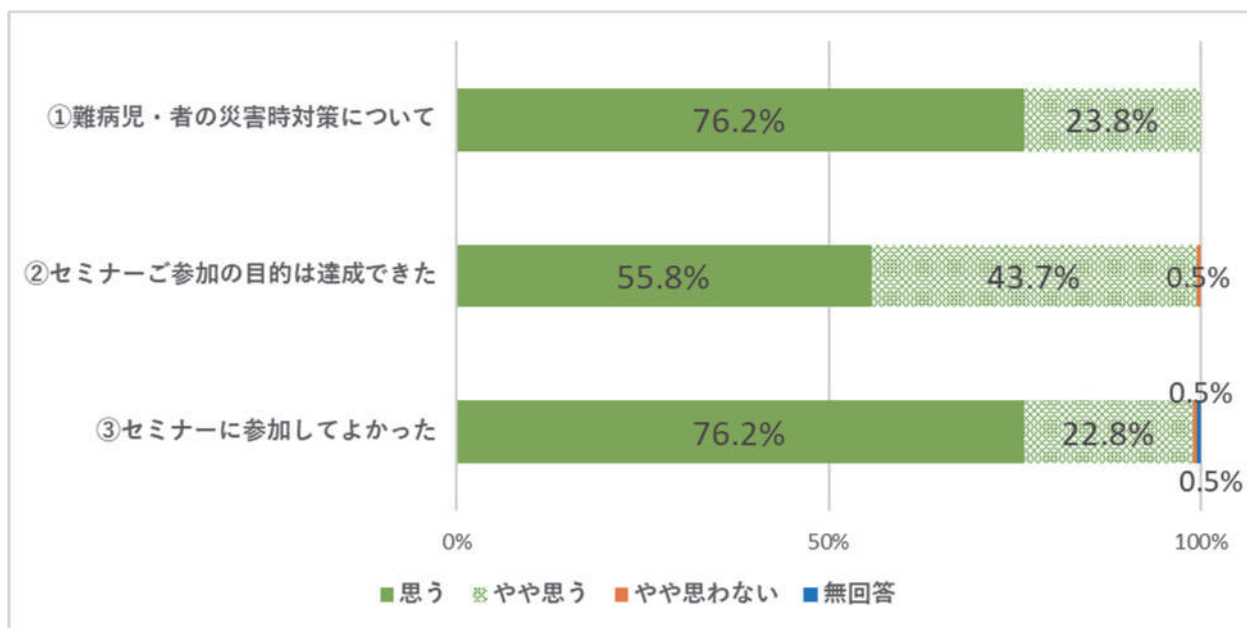
■事後アンケートの結果（有効回答者数 206 名）

1. 回答者の概要（全 206 件）
 - 1)ライブ配信 170 名
 - 2)オンデマンド配信 39 名

回答者の概要	回答者数
都道府県・保健所設置市・特別区の保健師	195
・都道府県	111
・政令指定都市	20
・中核市・その他政令市	18
・特別区	4
・無回答	42
保健所設置市以外の市および町村等の保健師	8
その他	3

2. 受講の成果・感想

1) 選択肢による回答 n=206



難病児・者の災害対策について

- ・具体的な取組等、分かりやすかったです。
- ・災害時個別計画がなぜ必要なのか、背景など根拠についても理解することができました。
- ・災害時の避難方法について個別避難計画策定等の取り組みを知ることができたからです。
- ・平時からの取り組みが大切となり、一つの正解があるわけではない中現在の地域での限りある資源の中で医療ケア児への災害時対策を検討していきたい。
- ・平時からの取り組みは重要であるが、入院の受け入れ等すぐに解決できない現状がどの自治体にもあることが共有できた。
- ・平時の取り組みの方向性について、日々悩みですが、本日の研修会で改めて顔の見える関係、多職種との連携が大切だと感じた。
- ・発災時にどのようなことが起こったのか等、過去の災害事例について知ることができたので、平時に何を想定してどんな計画を立てるべきなのか、イメージがつきやすかった。
- ・各自治体がそれぞれ悩みながら進めていることがわかった。地区の特性に応じた対応を関係部局とよく話し合っ
て連携して進めていきたい。様々な事例を今後も参考にしていきたい。
- ・各自治体の災害時個別支援計画の作成状況や、医療機器の電源確保、川崎市での実際の取組等について知ることができ、非常に参考になった。
- ・川崎市の保健師さんが、本庁に異動されて庁内会議とか、支援拠点の構築とか、いろいろと仕組みを作ることに携わっておられて、すごいなと思いました。また、奥田先生が過去の災害から得られた具体的な事実を伝えてくださり、東京という大都市で発災したことを想像すると、まだまだ何もかもが不十分だなあと感じました。川崎市の水害時の避難所数、避難者数を聞き、その方たちの中で医療的ケアが必要な方に個別に支援をすることがどれほど困難かを思いました。そうすると、平時から地域の中で要援護者が知られていること、発災時にだれが何をできるのかを身近なサポートチームが共通理解していることは、最低限今からでもできることだと考えました。
- ・当県の県型保健所では、災害対応マニュアルを作成・年 1 回更新しているが、現在担当している地区では小児の人工呼吸器利用者が増加している。その中で、避難先の1つとしている医療機関が 1 点集中しており、地域で電源確保できる場所を各々で考えておくことも重要であると感じているところである。今回のセミナーで保健所を取り

組みでの困り感や動きとして共感する部分もおおく、今後の方向性や保健所としてできることは何か考えていく良い機会となりました。ありがとうございました。

- ・本庁勤務ですが、保健所の保健師と話をしていると「いかに患者に自助の力を高めるよう働きかけられるか」がテーマとなりがちです。関係機関との連携など、協議会も活用していきながら、本庁と保健所の役割など検討していきたい。
- ・実際の取り組みや、取組の必要性がいわれるようになるまでの経過を知ることで、自組織・管内地域での取り組み推進の重要性を再認識できた。また、どのような職種がどのように役割分担しているか、庁内・庁外連携の在り方についても参考になった。
- ・講師の先生の実体験をもとに話されたのでわかりやすかった。
- ・電源確保の事業化や他機関との連携など参考になった。
- ・都道府県看護職能団体として参加させていただき、大変勉強になりました。保健所での活動を知り、そして、地域の訪看などに情報提供をしながら、サポートしていくことができそうです。
- ・現在業務担当のレベルで、地区担当業務も並行しながら、災害対策における個別支援の機能と、仕組みづくりの機能と、両方を同時に少ないマンパワーの中で実施していることを認識しました。仕組みづくりについては、高齢や障害の部門との調整や外部機関との連携も必要であり、包括的な視点での課題の整理と、関わるべき機関で一同に会して検討する機会を定期的に作ることから始める必要があると感じました。
- ・地域の実情に合わせ、個別支援から地域全体に広げていくという、保健師の活動の基本について改めて感じることでできる取組を聞くことができ、まずは自分の足元から始めてみようと思いました。
- ・災害対策だけでなく、日ごろの「顔の見える関係づくり」は重要だと思います。できることから一つずつ取り組んでいきたいと思います。

(他多数)

セミナーに参加してよかった(理由)

- ・庁内・庁外連携の進め方について学ぶことができました。
- ・期待以上の情報をえることができました。
- ・質問を双方向で取り組めたのでよかったです。
- ・難病患者さんの平時からの不安の聞き取りや患者や家族、関係機関等と災害について一緒に考えていくことの重要性を再認識できた。
- ・調査研究に基づいたデータは、理解しやすく説得力があった。
- ・川崎市における取組について、災害時の支援者の連携が必要であり、そのためにも「少しはみ出しあう」役割の分担が重要であると感じた。
- ・今年度、当県の防災部署が民間の自動車会社と協定を結び、災害時などに非常用電源として電気自動車を貸出していただけることとなった。難病患者等の災害時支援に何か活かせないかと考えていたところだったため、川崎市の取り組みがとても参考になった。ヒントをいただけた気がします。
- ・今、まさに災害時個別避難計画を策定しているところだったので、どんなところを詰めていかななくてはならないのか明確になったから。
- ・どこの自治体でも積極的に取り組まれていることがわかりました。地域のために、患者さんのためにできることから始めていきたいです。
- ・他の自治体の取組状況について把握することができたとともに、自分の自治体の取組と比較し、できている部分、できていない部分を明確にすることができた。早急に取り組むたい。セミナーを開催していただくことで、災害支援のモチベーションアップにもつながり、とてもありがたいです。
- ・全国で災害対策について様々に取り組まれていることがわかり、勉強になりました。

- ・他の自治体も共通する課題を持っていること、その課題をどのように整理して、取り組んでいくかの参考となりました。
- ・上記の学びが得られた以外に、災害派遣にあたった保健師の方、実際に自身が被災された経験をお持ちの保健師の方の経験談を伺うことができ、保健師として地域に何ができるか・何を必要があるのかを再考する機会を得られたため。
- ・日ごろから地域の関係者会議で共有している取り組みの方向性がやはり重要であることを改めて理解できた。
- ・訪看は、訪看で保健所の動きを理解していないままの活動なので、それぞれの活動を理解しつつ、漏れの無いように情報提供できるのが職能団体としての看護協会の役割であると認識しました。
- ・当市では難病・小慢の担当部署では受給者証の交付や更新手続きが主であるため、保健師として関わることはほとんどありません。たまたま、感染症部門と同じグループであるため、手続き等で関わっています。個別計画などは障害福祉が担当で作成していますが、各部署の横のつながりが薄く、もっと横のつながりを持つこと、保健師としての関わりをどう持って行くかなど考えていく必要性を強く感じました。

(他多数)

4. セミナーの実施方法

1) セミナーのオンライン開催について

良い 189名 悪い 0名 どちらともいえない 15名

(理由)

- 良い：・業務の都合があるため、オンデマンド配信があると、とてもありがたいです。当職は北海道在住のため、東京等の会場になると、参加は断念せねばなりません。ウェブ開催してもらえると、参加の幅が広がります。
- ・多くの方が視聴でき、自席から気軽に参加できるためよかった。
 - ・東京などに集まっての研修は、マンパワー不足から参加できません。
 - ・参加しやすい。様々な自治体の状況が聞くことができ、貴重な機会となった。
 - ・遠方の方も多くご参加されているようでしたので、このテーマで悩んでいるのは自分だけではないと、とても心強い気持ちになりました。
 - ・双方向的に質疑ができて良かったです。
 - ・会場参集だと旅費がかかるため、時間的制約の少ない Web 開催は非常に助かる。
 - ・自身の職場から参加でき、参加へのハードルが低くなる。
 - ・ウェブですと旅費も移動時間もいらないので、非常に参加しやすい！一つの自治体から複数人の参加もできるのでありがたいです。反面、対面だと他の自治体のかたとちょっとしたおしゃべり…が楽しかったりするので、それが無いのは残念です。
 - ・途中で業務で抜けても、後でオンデマンドでもお話が聞けるから。
 - ・業務の隙間時間に視聴することができて良かった。
 - ・とてもよい企画内容で大変業務の参考になりました。ありがとうございました。
 - ・聞き逃したことはオンデマンドで再視聴もできますし、その場で感じる疑問については、ライブで対応もでき、とても有意義な研修となりました。ありがとうございました。
 - ・会場まで行く時間を考えるとオンラインの方がいい。
 - ・旅費の確保は難しいため、現地参加は厳しいため。
 - ・参集式の場合先進的なものは都内での開催が多く、地方では参加が難しいので、web で有益なお話を聞ける機会は大変助かります。

- ・難病の支援者は多くない。先駆的な取り組みを知るためにも、より広域的で多くの参加者を期待できるウェブでのセミナーの開催はよいと考える。併せて、可能であれば会場開催もあるとよい。
- ・全国の自治体の取組等を知ることができるため、ウェブを継続していただくと助かります。
- ・県外開催になると参加しにくいいため、ウェブ開催を継続してほしいです。
- ・移動にかかる時間があると参加は難しくなる可能性が高くなると思いました。
- ・現地に行かなくても貴重な講義を聞けることは効率よく勉強できて有難いです。
- ・職場内に人員が少ない中で、ライブ視聴で参加できたことはありがたかった。とてもよい内容だったので、オンデマンドで繰り返し視聴できるのもよい。
- ・病児の育児中のため、職場ではなく自宅からのテレワークでしたが、そのような中でも研修を受講でき、大変有難かったです。
- ・全国の難病業務に携わる保健師さんと情報共有・交換ができることはとても良いと思います。
- ・参加しやすい。当日業務の都合で参加できませんでしたが、オンデマンド配信のおかげで視聴することができてよかったです。
- ・事業と重なって聴講できない場合など、後日配信で視聴できるので大変ありがたいです。
- ・なかなか年末から受講時間の確保ができず、半場あきらめかけていたが、小倉先生のおかげで、視聴がかない、受講できて良かった。あらためて難病患者等災害時支援の方向性を確認することができた。
- ・当日受講のみですと、所内の事業等がある場合参加できないことが多いです。オンデマンドは、受講時間を自分でコントロールできるため、受講機会が増えて助かっています。半面、所内でイヤホンで聴くことが多く、演者さんごとの音量の差はつらかったです。今回は質問者の方の音声がとても大きく、講師のお二方の音声は小さかったです。(自分だったらオンライン研修はとても運営できないのに、勝手なリクエストをしてすみません)
- ・途中、ご発言されていた方がいらっしゃいましたが、本部の方が聞こえていない様子でした。様々な方のご意見をお聞きしたいので、今後改善していただけますと幸いです。
- ・最後の質疑が事務局さんに伝わっていないままで終了となったのは、ちょっと残念でした。

どちらともいえない：

- ・質問の発言が途中で終了してしまった方がいたのが残念であった。
- ・他県の方の質問が上手くつながらない部分があり、少し残念でした。
- ・事務所内で参加できるため、移動時間を取られずよいと思います。反対に実際に会場で聴講するとより、他の参加者と交流を図ることができるので参集型もよい方法だと思います。

2)事務連絡等について

良い 140名 悪い 1名 どちらともいえない 58名

(理由)

- 良い：
- ・丁寧な説明がついており、操作が苦手な私でも参加できました。
 - ・分かりやすかったです。
 - ・申し込み後、すぐに案内メールが届いたので事前に準備できた。
 - ・いただいたメールがこちらのセキュリティーの問題で文字化けしていて、うまくサイトに入れず失礼しました。事前にサイトに入ろうとしたけれど入れなかったのですが、セミナー当日にならないとはいれないのかと思い、実際にサイトに入ったのが当日になってしまいました。問い合わせをしてしまいまし

たお騒がせしてすみませんでした。(メール回答もありがとうございました。問い合わせしたあとにいただいたメールは文字化けがなくサイトの URL がきれいでした。)

- ・保健所だけでなく、市町村への周知もしてくださっているのでしょうか。県型保健所のため、管内での各市町村での取り組みに温度差があるのが現状です。多くいる住民全体を守らなければならないなかで、まず「難病患者」とはならない状況もあります。そこは保健所からの促し、働きかけにもよると思いますが、こういった研修の機会が市町村へ向けたものもあるとありがたいな、と思います。

悪い：・質疑応答への対応が不慣れで質問した方の意見が取り入れられず残念だった。

どちらともいえない：

- ・保健師専用サイトがわかりづらかったです。
- ・申込みやサイトに入っていくまでが、少し手間取り、参加しにくい面を感じます。
- ・司会の方がパソコンに不慣れなのか、視聴者の質問を飛ばしてしまうことがあるのは残念だった。
- ・12/15 のチラシとオンデマンド視聴や受付について文言が違う点があり、解釈することがやや難しかったように思います。
- ・申込ができてなかった職員がおり、所属での申込みも可能にさせていただきたかったです。
- ・オンラインで、音声のみでのご説明だったので、聞き取り・理解が難しく感じました。
- ・休憩時間の設定が短く、質疑を聞けないこともありました。遅れてしまうと、途中から追いつくのが難しかったです。
- ・セミナー1専用サイトのログイン場所がわかりにくかった。

“災害対策基本法の改正”
難病患者「個別避難計画」の
充実に向けて！

災害時に備えた 難病保健活動の提言

● 本リーフレット 作成の背景

自然災害が頻発するなか、人々の生命を守るため、地域防災計画に「個別避難計画の作成」を盛り込むことが市町村の努力義務とされました。

難病患者は、疾患の特性に応じた専門医療が必要です。あわせてADLの低下や人工呼吸器・酸素・胃瘻などの医療的措置が必要となる疾患もあり、福祉・介護制度の利用者も多く、災害時要配慮者のうち自ら避難することが困難な避難行動要支援者が多く含まれています。また、助かった命を維持することが困難となることもあります。しかし、平常時から保健、医療、福祉、介護等関係機関と連携して難病に配慮した「災害時の対応」に関する個別の計画を作成しておくことで、災害時に難病患者の命を守ることができます。

保健所保健師は、1972年の難病対策要綱施行以来、これら関係機関との連携により難病患者の療養生活を支援してきました。また難病法施行後、教育、労働機関等さらに幅広い連携を推進しています。

災害時に備えた保健活動として、市町村には、難病患者の個別避難計画を作成するにあたり保健所が難病保健活動で培ってきた経験と知識を活用し、個別性の高い避難計画を作成されることを期待します。また、保健所には、難病患者に広域的、専門的保健サービスを提供する責任において、市町村の避難計画作成を積極的に支援し、関係機関とともに、災害時に難病特有の課題に対応できる地域づくりをさらに構築していかれることを期待します。

そのための保健活動について提言します。

法的根拠に基づく保健活動の役割

【都道府県 本庁】

- ◆平常時は「難病保健活動」及び「災害時の難病患者支援体制」に関する研修会・避難訓練等を、保健所、市町村及び関係機関を対象に広域で体系的に実施する。
- ◆発災時は国と連携し、受援体制又は応援体制の総合調整を行い、災害区域の難病患者の実態把握・報告、医療情報等の発信・調整、支援体制の整備等を実施し、災害対策本部・保健所・市町村、外部支援者等と連携し、被災地支援保健活動の統括的指導・調整を行う。

【保健所】

- ◆平常時から、難病対策地域協議会を活用し、災害時の難病患者への対応が迅速・的確に実施できるよう課題解決のための協議・調整を保健・医療・福祉・介護等関係機関と行い、体制を整備する。
- ◆管内の保健・医療・福祉・介護等関係者を対象に、難病患者の災害時対応研修・避難訓練等を実施し、関係者の難病に対する知識・理解を深める。
- ◆市町村が災害時個別避難計画を作成するに当たり、難病患者について、広域的・専門的な立場から市町村へ技術的な助言、支援、情報提供を積極的に行い、災害時に備え情報を共有する。
- ◆発災時は医療的措置が必要な重症難病患者等の安否を本庁担当者に報告し、必要な支援を市町村及び関係機関と連携し実施する。

【市町村】

- ◆平常時の保健活動で、ソーシャルキャピタルの活用を図った健康づくりで難病の知識啓発活動を実施し、住民の難病に対する理解、避難時の共助力を高める。
- ◆重症難病患者の個別避難計画については、保健所の助言・支援を得て、医療・介護・福祉等関係機関とも協働して作成する。
- ◆発災時は個別避難計画を作成した難病患者の安否確認を関係者と連携して行い、情報を保健所担当者と共に必要な支援を行う。

[主な法的根拠]

○地域保健法(H6公布、H9施行)

- ・保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う(第6条)。
「治療方法が確立していない疾病その他の特殊疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」

○地域における保健師の保健活動に関する指針(H25.4.19)

- ・都道府県は、「難病等多様かつ複雑な問題を抱える住民に対して、広域的かつ専門的な各種保健サービス等を提供する。」「災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な対応を行うことができるよう、平常時から体制を整えとともに、健康危機発生時には、関係職員と十分に連携・協働して保健活動を行う。」「管内における保健医療、福祉・等の関係機関及び関係者の広域的な連携を図るために、所属内の他の職員と協働して協議会等を開催し、その運営を行うこと。また管内の市町村間の連絡、調整を行う。」「市町村に対しては、広域的及び専門的な立場から、技術的な助言、支援及び連絡調整を積極的に行うよう努める。」「管内市町村との重層的な連携体制を構築する。」
- ・市町村は、「災害対応を含む健康危機管理に関して、平常時から保健所との連携の下、適切な対応を行う。」
- ・「保健活動を組織横断的に総合調整及び推進し、技術的及び専門的側面から指導役割を担う部署を組織内に位置づけ、統括的役割を担う保健師を配置するよう努めること」

○災害対策基本法における都道府県・市町村の責務

- ・都道府県は、「区域内の市町村及び指定地方公共機関が処理する防災に関する事務又は業務の実施を助け、かつその総合調整を行う責務を有する。(第四条)」
- ・市町村は、「関係機関及び他の地方公共団体の協力を得て、当該市町村の地域に係る防災に関する計画を作成し、及び法令に基づきこれを実施する責務を有する。(第五条)」

○災害時個別避難計画(避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針(内閣府、R3.5改訂))

- ・災害時個別避難計画:要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要するもの(避難行動要支援者)に避難支援等を実施するための計画。
- ・避難支援等:避難の支援、安否の確認、その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置
- ・個別避難計画の項目:
 - 避難支援等実施者(氏名・名称、住所、電話番号等連絡先)
 - 避難施設/避難場所、避難路/経路、その他市町村長が必要と認める事項

○難病患者等に関する避難支援等体制の整備について(内閣府・厚生労働省通知、R3.12)

- ・都道府県等と市町村の間での難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築する取組の推進を図る。

災害時に備えた難病保健活動の提言

難病患者への災害時支援には、疾患の特性に応じた、個別性の高い対応が必要です。

保健所保健師は、難病保健活動を通じて「災害時の対応」に関する個別の計画*を作成するとともに、地域の保健・医療・福祉・介護システムの課題を整理し、市町村、医療機関等の関係機関と災害時支援体制について検討することでさらに体制を強化していきましょう。

また、災害時支援活動が迅速にできる災害に強いまちづくりを目指し、平常時から住民や関係機関等へ難病の理解を普及・啓発していくことが重要です。

＜地域防災計画・災害時保健師活動マニュアルにおける難病保健活動の位置づけ＞

- ◆都道府県および市町村の地域防災計画に保健師活動の位置づけを明記し、難病の保健・医療・福祉・介護体制等について記載しておくことが重要です。難病患者の命を守るためには、災害時においても疾病固有の専門的医療が継続できること、薬剤が途切れなく提供できること、人工呼吸器・酸素ボンベ・吸引器などの医療機器が確保でき継続して使えるための電源が確保できること、患者の個別ニーズに対応できる看護・介護の支援体制の確保が重要であること等を関係者が理解できるよう、地域防災計画に明記しましょう。
- ◆災害時保健師活動マニュアルには、神経・筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患など、主要な難病に生じる特有の症状や生活環境整備上の課題とその対応策を記載し、保健・医療・福祉・介護の連携体制が関係者と共有できるようにしておきましょう。

＜難病患者を地域全体で支援する災害対応のしくみや体制づくりに関すること＞

- ◆保健所は、平常時から難病の疾患と患者の支援方法について啓発し、住民に理解を求めましょう。
- ◆保健活動において把握した地域課題・要配慮者リスト等の情報を、平常時から都道府県、保健所、市町村間で共有し、災害対応に関する各部署の役割を繰り返し確認しておきましょう。
- ◆都道府県、保健所は、「難病対策地域協議会」を活用し、難病患者の疾患理解、保健・医療・福祉・介護の提供体制の現状、災害時避難対応における困難さ等を提示し、地域における対応策について検討することにより、地域特性に応じた保健・医療・福祉・介護等の体制整備を行いましょ。
- ◆保健所は地域関係機関と難病研修・避難訓練を協働実施することにより、災害時支援活動が迅速にできるよう、教育活動をしておきましょう。

＜難病患者の個別支援に関すること＞

- ◆保健所は、難病保健活動のPDCAを回し、個別支援から保健事業、地域資源の活用や医療体制等の地域課題の把握・検討を行い、個別支援に関わる地域関係機関との協力体制を構築しましょう。
- ◆保健所・市町村は、平時から、本人・家族と災害時の避難行動について意思確認を行いましょ。
- ◆保健所・市町村は支援チーム会議を活用して、「災害時の対応」に関する個別の計画*を作成し、病状の進行や支援体制の変化を考慮し、定期的に見直しをしましょ。また、会議には当事者(本人・家族)も出席し、出席が困難な場合は、先に確認した当事者の意思を反映した計画を策定するよう努めましょ。

*「災害時の対応」に関する個別の計画： これまでに、医療情報を含めた「災害時個別支援計画」「手引き」など、様々な名称・様式を用いて難病の災害時の備えをすすめる保健活動がすすめられており、それらの総称としてこの用語を使用しました。難病特有の「災害時の対応」に関する個別の計画を、市町村の「個別避難計画」とともに使用する、あるいは「個別避難計画」の内容に含める、などの検討をすすめている自治体の報告があります。

参考資料

- 資料1 難病患者の総合的支援体制に関する研究班:参考資料 研究班成果物・取り組み報告等一覧,都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動の推進,令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班「難病の包括的地域支援の充実」分担研究報告書(別冊), p74-79,2023.3
- 資料2 小森哲夫他:災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針 追補版,令和3年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班,令和4(2022)年3月
- 資料3 小森哲夫,溝口功一:風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院－医療機関への提案－令和2年度厚生労働科学研究費厚生労働行政推進調査事業費「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班,令和2(2020)年6月
- 資料4 日本公衆衛生協会／全国保健師長会(分担松本珠実): 令和元年度地域保健総合推進事業「災害時の保健活動推進マニュアルの周知」報告書,日本公衆衛生協会,令和2(2020)年3月
- 資料5 宮崎美砂子,奥田博子ほか:実務保健師の災害時の対応能力育成のための研修ガイドライン,平成30年度・令和元年度厚生労働科学研究費補助金健康安全・危機管理対策総合研究事業「災害対策における地域保健活動推進のための実務担当保健師の能力向上に係わる研修ガイドラインの作成と検証(H30-健危-一般-002)」別冊,令和2(2020)年3月
- 資料6 宮崎美砂子,奥田博子ほか:統括保健師のための災害に対する管理実践マニュアル・研修ガイドライン.平成28,29年度 厚生労働科学研究費補助金(健康安全・危機管理対策総合研究事業)災害対策における地域保健活動推進のための管理体制運用マニュアル実用化研究(研究代表者 宮崎美砂子)総合研究報告書 別冊,2018.

【難病患者の災害時対応に関する「難病保健活動への提言」に関する検討委員会 委員一覧】

奥田 博子	国立保健医療科学院
小倉 朗子	公財)東京都医学総合研究所(研究分担者)
加藤 典子	大分県立看護科学大学
千葉 圭子	京都府立医科大学(研究分担者)
福永 一郎	全国保健師長会・高知県中央西福祉保健所
星野 明子	新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部
本田 あゆみ	福島県保健福祉部健康づくり推進課
松本 珠実	大阪市健康局

(敬称略・五十音順)

令和5年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

研究代表者 小森哲夫 (国立病院機構箱根病院)
研究分担者 千葉圭子 ・ 小倉朗子

令和6年3月

■災害対策セミナー

「2023 難病児・者の災害時の対策をすすめる！」
－人工呼吸器使用等“難病児・者への災害時における医療の継続と備え－”

日時：2023年12月15日(金)13:00～15:00

開会挨拶

研究代表者／国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 小森 哲夫

皆さま、こんにちは。本日は、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班」の災害対策のセミナーにご参加いただきまして、ありがとうございます。

当研究班では、前身の研究班も含めまして、難病児・者への災害対策については、たくさんの研究、そして啓発、それから普及を図ってまいりました。多くのものは研究班のホームページに成果物がございまして、ぜひお時間のある時にご覧いただきたいと思います。

本年は、「災害時の医療の継続と、それに対する備え」ということに焦点を当てました。

大変ありがたいことに医療の継続というテーマですので、たくさんの医師のかたがたにも今日ご参加を頂いております。ありがとうございます。お忙しい診療の合間、2 時間ほどのセミナーですけれども、ぜひいろいろな情報を共有できればと思っております。

ご参加の皆さま、たくさんいらっしゃいますけれども、Q&A 機能を使いまして質問もお寄せいただいて、実りのある 2 時間にしたいと思っております。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

ご挨拶

厚生労働省難病対策課 原 美朋

厚生労働省難病対策課の原と申します。

この Web セミナーをご視聴されている医療従事者や自治体の皆さまにおかれましては、日頃より難病患者さまのためにご尽力を頂き、誠にありがとうございます。

こちらの研究班では、難病患者の災害対策について、検討とその情報発信をしていただいております。

本日のセミナーをお聞きいただき、各地域の難病患者に対する災害対策が進むことを期待しております。

私からのごあいさつは以上となります。

本日は、ごあいさつのみとなってしまう、大変、恐縮ですが、引き続き、どうぞよろしくお願いいたします。

地域でそなえる在宅人工呼吸器装着児者の災害対策

—千葉県松戸市 非常用電源普及の事例紹介—

あおぞら診療所新松戸 池乗 愛依

医療的ケア児者と電源確保



在宅の医療的ケア児者は基礎疾患も多様で、個別性が高く、個々に支援を考えていく必要があります。

お家で使う医療機器も色々な種類のものがありますが、特に在宅人工呼吸器装着者は大規模災害時の電源喪失が致命的です。

在宅人工呼吸器装着児者と電源確保

- 過去の大規模災害時：電源確保目的の避難入院が困難だった地域も
→多くの在宅患者が**自助・共助**の形で大規模停電を乗り越えた。
→**在宅避難**・（自宅が倒壊・浸水した者は）**福祉避難所避難**となることを想定した平時からの対策が必要
- 2018年北海道胆振東部地震以降、各地で**在宅人工呼吸器装着者の非常用電源**に対する助成開始
→**非常用電源購入後の支援や使用の実態**については不明

過去の災害では電源確保目的の避難入院が困難だった地域もあり、多くの在宅患者が自助・共助の形で大規模停電を乗り越えました。

平時から在宅避難となることも想定した対策が必要だと考えられます。

一方ここ数年、各地で非常用電源に対する助成も始まっていますが、購入後の支援の実態についてはあきらかではありません。

千葉県松戸市での取り組み

在宅人工呼吸器装着への
非常用電源助成事業の開始

市役所職員

実際に災害時に患者家族が
使えるようにするには？

訪問看護連絡協議会

医師会

松戸市
人口約50万人



私は千葉県松戸市で在宅医をしています。今日は私たちの地域で在宅人工呼吸器装着への非常用電源普及のために、どのような取り組みを行ったかをお話したいと思います。

医療的ケア児者の災害対策のポイント

★ライフラインが復旧するまでの

最低3日 確保

①非常用電源の確保

②医療材料・医薬品の備蓄 (最低1週間)

③情報収集・連絡の手段

その前に

その前に背景として、私たちの地域で推奨している医療的ケア児者の災害対策の方法について簡単にお話したいと思います。

ライフラインが復旧するまでの最低 3 日間過ごせるよう準備しておくことが重要です

一つ目は非常用電源の確保すること、二つ目は医療材料・医薬品を最低 1 週間確保すること、三つ

目は情報収集・連絡の手段を準備しておくことです。

ポータブル電源 (蓄電池)

家庭用の持ち運び可能な蓄電池

(電気を貯めておいて必要な時に使える)

メリット

- ・いろいろな医療機器・家電に使える。
- ・過去の地震でも実際に使用できている

(※医療機器への使用に対するメーカー保証はなし)



電源確保については、私たちはポータブル電源を推奨しています。

家庭用の持ち運び可能な蓄電池で、いろいろな医療機器・家電に使うことができることがメリットです。

医療機器への使用に対するメーカーの保証はありませんが、過去も地震でもとくに問題なく使用できしており、災害時は許容されるとかんがえられます。

ガソリン・ガスボンベを用いる発電機については、屋外での使用に限られ、過去に屋内で使用して死

亡事故があったことや、管理が煩雑であることもふまえ、私たちの方では推奨していません。

おすすめの方法

ポータブル電源に車から充電



室内でポータブル電源から電力供給



ポータブル電源の機種と容量によりませんが、1回充電しただけでは例えば人工呼吸器と加湿器を両方使う場合、ポータブル電源は早ければ数時間～半日で電気がゼロになってしまいます。

なので、停電中にも充電ができるような方法を備えておくといいです。

ポータブル電源を車で充電し、その充電したものを室内で医療機器に繋いで使う、とすると、患者さんを車中泊にせず何日か過ごすことができるようになります。

カーインバーター (DC/ACインバーター)

車のバッテリーから電源をとるために



→できれば純正正弦波・正弦波の製品

※一部の電気自動車、ハイブリットカーなどで100V電源用コンセントがついている場合はカーインバーターは不要

車での充電の方法についてご説明します。

車での充電に必要な物品です。カーインバーターについてご説明します。

車には大きなカーバッテリーが入っているので、災害時の電力源として有用です。

車と家の電気だと、電気の流れ方が違うので、家のコンセントにさして使う機械を直接車にさしてつかうことはできません。

カーインバーターを間にはさむことで、車の電気を家庭用のコンセントのように使うことができます。

(シガーアダプターがついているポータブル電源については必須ではない)

千葉県松戸市では

- 市内に約150名の在宅人工呼吸器装着者

(※令和4年4月時点 呼吸器会社へのアンケートによる)

- 令和4年6月より在宅人工呼吸器装着者への非常用電源購入費用補助開始

対象：松戸市に住民登録があり在宅で人工呼吸器を使用されている方
(閉塞性無呼吸のCPAP療法除く)

対象となる用品：

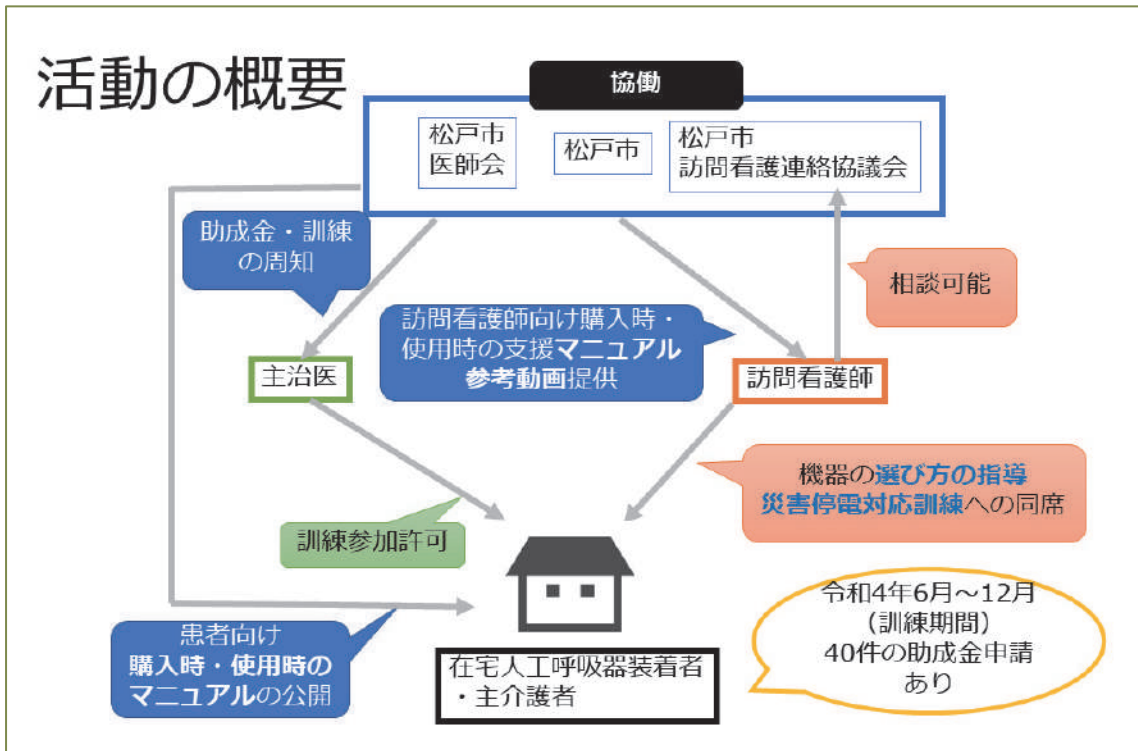
ポータブル電源・DC/ACインバーター(カーインバーター)

・(正弦波インバーター発電機：令和5年度からは対象外)

補助率：購入金額の9/10(生活保護受給世帯・非課税世帯は10/10) 補助上限10万円

※用品の選定をした上で購入後に申請

では、ここから私たちの活動についてご報告いたします。千葉県松戸市には約150名の在宅人工呼吸器患者がいると想定され、令和4年度より非常用電源購入に対する助成金事業を開始しました。



先に活動の概要を申し上げます。本事業開始時より、松戸市役所・医師会・訪問看護連絡協議会がチームとなって、具体的な患者支援につながるよう議論を重ねました。

非常用電源の購入にあたっては訪問看護師が中心となり患者家族に選び方を指導し、患者宅で同席し動作確認訓練を行いました。実際に指導や訓練をする看護師さんが困らないように、私たちは訪問看護師向けのマニュアルや参考動画、指導の際につかえる患者向けのマニュアルを作成し提供しました。令和4年度の訓練期間で40件の助成金申請がありました。

患者家族が非常用電源を買って使うまでの支援

- ①安全に使える機械を選ぶ
- ②機械のつなぎ方を知る
- ③災害時の電気の使い方のプランをたてる

→何を買ったらよいか分からない、家族だけで調べて買って呼吸器につないで、本当に大丈夫なのか、という声

→ポータブル電源を買っておいても停電時に使い方が分からなかった事例あり
地域の医療者も誰でも詳しいわけではない

具体的にどのようなことをしたか、お話をしていきます。

私たちは患者家族が非常用電源を勝手、実際に災害時に使えるように、というところを重視しました。

実際に普段診療していると、ポータブル電源に興味はあるけれど、何を買ったらよいか分からない、家族だけで調べて買って呼吸器につないで本当に大丈夫なのか、という声がよく聞かれます。

また、実際の停電時に当院の患者で、

ポータブル電源を購入していても、使い方を覚えていなかったり、充電しておらず使えない例も過去にありました。

患者家族に支援が必要なのは

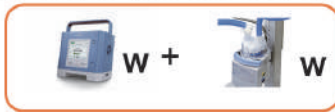
- ①安全に使える機械を選ぶこと
- ②機械のつなぎ方を知ること
- ③災害時の電気の使い方のプランをたてること

という点だと考え、方法を考えていきました。

①安全に使える機械を選ぶ

訪問看護師にお願いしたこと

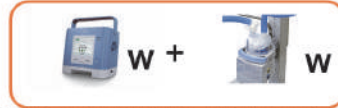
★同時に使う機械の消費電力数の計算



ポータブル電源の
定格出力 (W)

個々に調べなくて良いように
各呼吸器会社に問い合わせ
消費電力数のリストを作成

ポータブル電源の
定格容量 (Wh)



=理論上
使える時間

★購入予定のものが助成金の要件に当てはまるかの確認

まず、安全に使用できる機械を選ぶことについてです。

訪問看護師に、同時に使う機械の消費電力数の計算をしてもらい、購入予定のものが助成金の要件に当てはまるかの確認もお願いしました。

看護師が個々の機械の消費電力数について調べなくてよいように、各呼吸器会社に問い合わせ人工呼吸器と加湿器の消費電力数のリストを作成しました。

その他のポイント

- ・「正弦波」「純正弦波」であること
(電圧の変化がなめらか)
- ・ACポートが2個以上あること
- ・車いすやバギーに載せるのなら乗るサイズのもの
- ・消耗品なので定期的に買い替えが必要
- ・オプション：シガーアダプターやソーラーパネル

選ぶ時の考え方を
看護師向けマニュアルで配布
(抜粋：資料①)



また、選ぶ時のそのほかのポイントについても看護師向けマニュアルで配布しました。

配布したものの抜粋が資料①です。

②機械のつなぎ方を知る

①ポータブル電源に車から充電する訓練



+

(カーインバーター)



+



ポータブル電源

買っただけで充電も
していない家も・・・

②室内でポータブル電源から電力供給をする訓練



訪問看護師と一緒に
使ってみる機会を

次に、機械のつなぎ方を知るための支援です。

買っただけで使えない、をなくすためには平時に災害時を想定して医療者が同席して、使ってみることが重要だと

考えました。

各家庭に訪問看護師が同席して、ポータブル電源に車から充電する訓練、室内でポータブル電源から人工呼吸器などに電力供給する訓練を行いました。

災害停電対応訓練（動作確認訓練）

令和4年6月～12月

- 松戸市総合防災訓練の一環として
- 担当の訪問看護師が同席
- 各家庭で行う

訓練の手順書を
看護師向けに配布

各種人工呼吸器を実際に
ポータブル電源に繋いだ動画を
市内の看護師が閲覧できるように

訓練参加に主治医の許可を得る形
→患者家族・看護師の安心に

私たちはこの動作確認訓練を松戸市総合防災訓練の一環として行いました。

ポータブル電源を扱ったことがある看護師ばかりではないので、訓練の手順書を配布し、各種人工呼吸器を実際にポータブル電源に繋いだ動画を市内の看護師が閲覧できるようにしました。

また、訓練参加に事前に主治医の許可を得る形にすることで、主治

医も把握した上で訓練を行う形にしました。

①ポータブル電源に車から充電する訓練



実際のお家での訓練の様子
※ご家族に使用許可を得ています。

必ずエンジンをか
けてからつなぐ

こちらが実際の訓練の様子です。まずポータブル電源に車から充電する訓練です。

②室内でポータブル電源から電力供給をする訓練



次に室内でポータブル電源から電力供給をする訓練です。

こちらの動画は看護師が参考にできるように事前にとった動画です。

③災害時のプランをたてる

訪問看護師にお願いしたこと

個々に調べなくて良いように各呼吸器会社に問い合わせる稼働時間・充電に要する時間のリストを作成

理論上

- ・人工呼吸器（内部バッテリー＋外付けバッテリー）で何時間もつか
 - ・購入したポータブル電源に人工呼吸器＋加湿器をつないだ場合何時間もつか
- の計算／災害時の使い方の提案

配布資料
参照②

い方についても患者家族と一緒に考えてもらいました。
詳細は配布資料②をご覧ください。

その上で

記載されている消費電力数は「最大」の場合なので、実際に使える時間はもっと長いことも多い

⇒指導を受けた上で、**実際に丸一日家族で非常用電源を使って過ごしてみてください**ことを推奨

（通学・病院受診時の移動や、旅行・キャンプなど普段の活動の際に使うことも、良い訓練になる）



います。

多職種連携の工夫

- ・市役所健康政策課1-2名、訪問看護連絡協議会会長、医師会の医師2-3名
⇒少人数で月1回ミーティングを行った。
- ・ミーティングで決まったことを訪問看護連絡協議会の会議で地域の訪問看護師に共有
- ・実際に動く看護師さんからの疑問、患者さんからの声などをミーティングでお互いに共有
⇒現場の声を反映しながら、マニュアル作りなどができた
⇒助成金の申請方法や、案内方法などにも柔軟に反映できた

でお互いに共有していました。

そのような工夫をしたことで、現場の声を反映しながら、助成金の申請方法や、市役所からの案内方法を柔軟に変更していただいたり、多職種でマニュアル作りをすることができたのではないかと思います。

最後に災害時のプランをたてることに関する支援です。

訪問看護師に、理論上、人工呼吸器のバッテリーで何時間もつか、購入したポータブル電源につないだ場合に何時間もつかを計算してもらいました。

こちら、個々に看護師が調べなくてよいように、機種ごとの稼働時間などのリストをこちらで作成しました。

また災害時に実際にどのタイミングでポータブル電源を使うか、などの使

ただ、実際は理論上のもつ時間よりも長く使えることも多く、また災害時に家族の人手がどのように必要なかなども実際にやってみていただいた方がよいので、一度この訓練を受けた上で、実際に丸一日家族で非常用電源を使って過ごしてみてくださいことをおすすめしています。

普段の通学・病院受診時の移動や、旅行・キャンプなどの普段の活動の際に使うことも良い訓練になると考えて

私たちは市役所健康政策課 1-2 名、訪問看護連絡協議会会長、医師会の医師 2-3 名の、少人数で月 1 回継続的にミーティングを行ってきました。

ミーティングで決まったことは訪問看護連絡協議会の会議で地域の訪問看護師に適宜共有されていました。

その上で、それぞれの立場で聞いた、実際に動く看護師さんからの疑問や、患者さんからの声、などをミーティング

松戸市健康政策課作成 非常用電源活用の手引き

在宅で人工呼吸器を使用されている方とご家族のために

非常用電源 活用の手引き

この手引きは、ご本人や家族が、松戸市で起こりうる被害を知り、非常用電源の必要性や活用方法を理解し、停電時の備えを強化していただくために作成しました。
Step1から順にご覧いただき、停電への備えや非常用電源の購入の参考にしてください。

Step1 敵（被害）を知る

松戸市の被害想定を知ろう

松戸市地震被害想定（R2アセスメント調査結果より）

- 予測される最大震度 **6強**
- 住居の被災
 - 全壊 **3,867** 棟（全壊率3.48%）
 - 半壊 **14,399** 棟（半壊率12.65%）
- 重傷者 **712** 人、負傷者 **5,741** 人

医療機関はケガ人の処置で、人工呼吸器使用者の避難入院や電源供給の受入れが困難に！
道路が破損して、医療機関への移動が困難になる可能性も。

経過	状況	供給率	停電人口 (498,367人/R1.9.30)
発災直後	全域停電	6%	469,300人
12時間後	7割停電	33%	331,600人
24時間後	5割停電	53%	236,000人
3日後	1割停電	88%	59,500人

少なくとも1日、できれば3日間、
人工呼吸器を使用出来たり、代替方法で対応できるような
備えが必要

Step2 己（今の備え）を知る

今の備え・対応方法を確認しよう

1 呼吸・吸引関連機器の稼働時間を確認

● 人工呼吸器【内部（本体）のバッテリーと外部のバッテリー時間】

内部（本体）のバッテリー稼働時間 × 個数 = 時間

外部のバッテリー稼働時間 × 個数 = 時間

＝ 時間

機種	消費電力	稼働時間	
		内部バッテリー	外部バッテリー
トリロジー-200plus	210 W	3 時間	3 時間
Vivo60	300 W	4 時間	8 時間
クリーンエアASTRAL	90 W	8 時間	8 時間
ビューリタンベネット560	180 W	11 時間	9 時間

● 加温加湿器
稼働時間 × 消費電力 = 消費電力 × 稼働時間

● 吸引機
吸引機稼働時間 × 消費電力 = 消費電力 × 稼働時間

人工鼻の使用・時間制限の確認 電源を用いない吸引器の準備

2 発生バッグ

発生バッグの準備 → 分 ご家族等での程度使用できるかを確認

3 呼吸・吸引関連機器の消費電力（W）を確認

● 人工呼吸器 _____ W ● 加温加湿器 _____ W ● 吸引機 _____ W

主な記号のおさらい

A 電流	Wh 電力×使用時間（Ah×V）
V 電圧（一般家庭は100V）	Ah 電流×使用時間
VA 虚相電力（発電機）：電流から出力される電力（V×A）	AC 交流電流：家庭用コンセントから得られる電流
W 有効電力（消費電力）：実際に電気機器で使用される電力（1W=1VA）	DC 直流電流：乾電池、バッテリー、自動車のシガーソケットの電流

こちらが市役所の方が中心になって、看護師や医師の意見も入れていただきながら作った、非常用電源活用の手引きです。看護師さんが指導するときには書き込みながら使えるようになっています。

医師会作成 患者向けマニュアル

人工呼吸器装着者向け 災害対策マニュアル (ご家族向け)

—総論—

松戸市医師会
災害医療救護対策委員会 作成
2022年9月19日 Ver.1



車での充電の実際

繋ぐ前に先に必ずエンジンをかける (ヒューズが飛ぶのを避ける)



車の機種によっては、アイドリングストップ時に電力供給が止まるので注意、走行中に使用できるか購入したら一度チェックしてください。

こちらは医師会が中心になって、看護師さんからのフィードバックもいただきながら作った患者向けのマニュアルです。

松戸市 Matsudo City

検索するキーワード 検索 音声読み上げ・文字拡大 Language サイトマップ

くらし 子育て 福祉・健康 市政情報 市の紹介 まつどの魅力 施設ガイド

トップページ > 福祉・健康 > 療養者の福祉 > 各種手当・助成・減免等 > 補償員、日常生活用具の給付 > 在宅人工呼吸器使用者への非常用電源購入費用補助

在宅人工呼吸器使用者への非常用電源購入費用補助

更新日：2023年10月16日

在宅で人工呼吸器を使用する方が、災害時などによる停電時にも継続して人工呼吸器を使用できるよう、非常用電源の購入費用の一部を補助します。

- 令和5年度の本事業の受付を4月1日から開始しています。
- 令和5年7月1日から代理受領による申請が可能になりました。

代理受領とは、市に登録された非常用電源の販売店が申請者に代わって補助金の請求及び受領を行うことだよ。販売店舗での購入時の負担を一部にすることができるよ。

▼ 制度の内容 ▼ 申請方法 ▼ よくある質問 ▼ 動作確認について ▼ 代理受領事業者（販売店）の登録

- 非常用電源の必要性・活用方法について [非常用電源の手引き(PDF:1,476KB)] (手引きの使い方(PDF:386KB)) をご確認ください。
- 非常用電源の購入費用補助事業のチラシ(PDF:651KB)、要領(PDF:624KB)
- 松戸市医師会災害医療救護対策委員会では、「人工呼吸器装着者向け災害対策マニュアル(ご家族向け)」を作成しています。各家庭での災害対策の参考にしてください。

1. 総論(PDF:377KB)
2. ポータブル電源の使い方(PDF:357KB)
3. ポータブル電源の充電の仕方(PDF:516KB)

このページを見ている人はこんなページも見ています

- 松戸市立総合医療センター
- 新型コロナウイルスワクチン接種について
- 松戸市立図書館
- 新生児科
- 受給券が使用できなかった場合の申請(償還払い)

これらの患者向けの資料は松戸市のホームページで公開しているので、よかったらご覧になってください。

■本事業後の調査

ここから、本事業後に当院の患者に対して行った調査についてお話しします。

本事業後の当院の患者への調査

当院の松戸市内在宅人工呼吸器装着者 48名を対象とした調査
(令和5年1月時点)
年齢：平均15.4歳 中央値10.5歳 (1歳～73歳)

□**ポータブル電源の所有状況の変化**
助成金開始前時点での所有者は15名 31%
→35名 (72%が所有に増加) 助成金利用32名

令和4年度の助成
金利用者の8割

(※2台目購入者を含む)

ソーラーパネル所有 15名 /カーインバーター所有 11名
24時間呼吸器装着 19名中16名 (84%) が所有
□**訓練参加者 23名 (助成金利用者の71%)**

訪問診療の際に、対象の患者全例に調査を行いました。

結果ですが、令和4年度の助成金の開始以降、訓練期間の半年の間に、人工呼吸器患者のポータブル電源の所有率は31%から72%に大幅に増加しました。

訓練への参加者は助成金利用者の71%でした。

先ほど松戸市の在宅人工呼吸器装着者は150名程度いらっしゃる想定されたとお話ししましたが、そのうち当院の患者が1/3程度です。

令和4年度の非常用電源助成金の利用者の約8割が当院の患者でした。当院の特徴としましては、人工呼吸器装着の患者さんの大半が小児期発症の疾患の患者であることがあげられ、年齢の平均は15.4歳、中央値が10.5歳です。

令和4年6月～12月に助成金利用した患者家族 (32家庭) へのアンケート

□本事業開始前の災害時の停電対策に関する意識
本事業開始前より災害時の非常用電源確保について考えたことがあった→81%

対策の必要性を感じつつ
非常用電源購入できていない家庭が多かった

□購入の際の訪問看護師による**選び方の指導**
89%がとても～まずまず**満足**と回答
「**自助で耐えうる想定時間や容量の計算をしてもらえて助かった**」

助成金を利用した32家庭にアンケートを行いました。

本事業開始前より非常用電源確保について考えたことがあった→81%と以外に多く、対策の必要性を感じつつ購入できていなかった家庭が多いことがわかりました。

看護師による購入時の選び方の指導は89%が満足と回答されました。

「自助で耐えうる想定時間や容量の

計算をしてもらえて助かった」という声も聞かれました。

□災害時停電対応訓練後 非常用電源の使用を家族のみでできそうか
→90%がおそらく～全く困らずに使用できると回答

「訪問看護師に定期的に一緒に動作確認をしてもらえると助かる」

「訪問看護師に使用方法を教えてください、とても安心できた」

「定期的に非常用電源の動作確認を家族でおこなっていきます。」

□今後についての要望

「今後もこの制度（訪問看護師による指導・訓練）があると助かる」

「避難計画を一緒に考えたり、暖かい時期に避難訓練をしてほしい」

訓練後は 90%が家族だけで困らずに使用できそうだと回答されました。

訪問看護師に使用方法を教えてください、安心できたという声がかれました。

また、今後についてもこの助成金制度や定期的な訓練を望む声がある一方で、避難計画を一緒に考えたり、避難訓練をしてほしいとの声も聴かれました。

当院から看護師への事後アンケート

看護師向け・患者向けのマニュアルがあってありがたかった。
不明点を診療所看護師に相談ができて助かった。

・購入支援で困ったこと

具体的に何を買ってもらえばよいか分からず、困った
訪問看護で購入支援をしなければいけないのが負担だった

・訓練で困ったこと

日々のケアの中で丁寧に使用方法を指導すると時間オーバーになってしまう
非常用電源の使用を支援したことがなく、ポイントが分からず困った

持続可能な仕組みにするには、現場の不安や負担感に配慮が必要

当院の患者の訪問をして下さっている訪問看護ステーションにもアンケートを行いました。

看護師向け・患者向けのマニュアルについては評判は良かったですが、困ったことがないかも聞いてみました。

購入支援をこれまでしたことがなく、どの機種を進めればよいか分からなかった、と言う声や、訓練時に日々のケアの中で丁寧に使用方法

を指導すると時間オーバーになってしまうという声がかれました。

今回の私たちの地域での取り組みは、日々の業務もある中で、訪問看護師さんにそれぞれの患者家族に個別に対応していただき成り立ったものです。持続可能な仕組みにするには引き続き、現場の看護師さんの不安や負担感にも配慮が必要だと考えています。

その後現在取り組んでいること

<非常用電源普及事業について>

訓練等：訪問看護師に無償で協力いただくには負担が重すぎる

→今後報酬が出る仕組みを検討中

地域の訪問看護師対象の勉強会も検討中（地域の底上げ）

・個別避難計画について

→福祉避難所へのダイレクト避難ができるように、今年度モデル
ケースで個別避難計画を作り始めている

→関係者間の災害時の連絡方法が課題

・福祉避難所での在宅人工呼吸器患者の避難訓練も計画中

その後取り組んでいることです。

非常用電源普及事業に関しては、訪問看護師に無償で協力いただくには負担が重すぎると考え、今後訓練参加に報酬が出る仕組みと、地域の訪問看護師対象の勉強会も検討中です。

個別避難計画については、今年度モデルケースで個別避難計画を作り始めており、モデルケース患者での避難訓練も計画中です。

今日のまとめ

・非常用電源助成金制度の開始と同時に、訪問看護師による購入時の指導・各家庭で災害時停電対応訓練を行った。

→非常用電源の所有者の増加。**実際に平時に動作確認をすることで人工呼吸器装着者と家族の、災害時の在宅避難に関する不安を軽減。**

・各家庭での非常用電源の確保の支援・安全な使用のための教育を継続し在宅避難を可能にするよう地域で取り組むと共に、今後**個別避難計画の策定**や、**福祉避難所での人工呼吸器装着者の避難訓練**も計画していくことが必要。

今回の取り組みを通して、非常用電源を買っただけで使えないということがないように、実際に購入時から指導し平時に動作確認をすることで人工呼吸器装着と家族の、災害時の在宅避難に関する不安の軽減につながると考えられました。

今後はこの活動に加え、さらに個別避難計画の策定や、福祉避難所での人工呼吸器装着者の避

難訓練も計画していくことが必要と考えます。

おわりに

人工呼吸器装着者に対する大規模災害時の必要な支援についての方法論については十分なコンセンサスが得られていない。

今回の松戸市の取り組みを通して非常用電源の準備と実際に使うための患者家族の教育が重要であると考えられた。

人工呼吸器装着者に対する大規模災害時の必要な支援についての方法論については十分なコンセンサスが得られていません。

今回の松戸市の取り組みを通して非常用電源の準備と実際に使うための患者家族の教育が重要であると考えられました。

参考文献

◎岬美穂 和田雅樹 海野信也「実践！小児周産期医療現場の災害対策テキスト—いま小児周産期リエゾンと共に未来を守る」株式会社メディカ出版、2021年。

◎鈴木大真、土畠智幸「北海道胆振東部地震に伴うブラックアウトにおける在宅人工呼吸器患者への対応に関する研究」令和元年9月1日 北海道医報、第1212号、p1-4。

◎厚生労働省「災害時小児周産期リエゾン活動要領」平成31年2月8日。〔2022.6.26〕

◎国立成育医療研究センター、「医療機器が必要な子どもの災害時における電源確保「災害マニュアル改訂版」」〔2022.6.26〕

◎三重県小児科医会小児在宅検討委員会、周産期委員会「災害対策ノート」作成のための小児在宅医療的ケア児災害時対応マニュアル 第1, 2版。2020年。〔2022.6.26〕

★ポータブル電源の購入について

<消耗品なので定期的に再購入が必要>

・ACポート2口以上ある、「純真正弦波」「正弦波」のものを選ぶ

<おおまかな考え方>

定格出力、定格容量ともに大きければ大きいほど長い時間持つが、価格は高くなり、サイズも大きく重くなる事に注意。

出力・容量が大きい高価なものを1台買うよりは、同じ値段で2台買った方が使いやすい（交互に使えるため）

10万円の助成金の範囲で収めようとするなら、定格出力は500W前後・定格容量は500-700Wh前後を目安にするとよい。

<選び方> 重要な順に

① （一番大切）定格出力：「同時に使える電力の量」

最低限人工呼吸器・加湿器の「(最大)消費電力数」の和を上回るものを必ず選ぶ。→これが下回ってしまうと全く災害時役に立たないので注意。少しゆとりがある方がよい。

※吸引機：吸引機使用時のみ人工呼吸器のコンセントを抜いてバッテリー駆動にする方法もあり、必要電力数に含むことは必須ではない。

② 定格容量：「蓄えられる電気の量」

電力容量（Wh の出し方）家電・電化製品を使いたい時間（h）×必要な消費電力（W）

例）電気毛布を6時間、弱モードの5Wで使いたい場合、必要な電力容量は30Wh

※理論上は使いたい電化製品の電力容量の総和で、定格容量を決めればよいが、人工呼吸器も加湿器も、設定や環境によって実際の消費電力が異なってくる（呼吸器会社から提供されている情報は「最大」消費電力数）ため、厳密な計算は困難。

③ サイズや重さ

サイズが大きくなると、充電のために車や避難所にもっていく際に大変、避難する際に車いすやバギーに載らない可能性があるため注意。

④ 出力電圧と出力周波数（普通の家電も使いたい場合のみ考慮）

「100-240v 50/60hz」と表記のある製品にのみ給電する場合は気にしなくてよい。一般的な電化製品（日本製のミキサーや電気毛布など）も使いたい場合は、電圧が100Vでないと対応していない家電も多いため、電圧が110Vのものだと使えないので注意。

出力の周波数も注意（人工呼吸器については問題ないが、出力が50Hz対応、60Hz対応、50/Hz対応のものがあり、地域によっては使えない電化製品がある）

⑤ 充電にかかる時間

フル充電に半日以上かかる機種もあるので、人工呼吸器装着時間が長い患者は注意。

⑥ （オプション）シガーアダプターの有無

人工呼吸器の装着時間が短い患者さんで、可能な限り費用を抑えるためカーインバーターを買いたくない方については、シガーアダプターがついている機種を優先する。

（シガーアダプターがあるとカーインバーターなしでも車での充電ができるというメリットがあるが、カーインバーターやAC電源経由の方が充電速度が速いので、人工呼吸器装着時間が長い患者さんの場合はシガーアダプターがあってもカーインバーター購入が望ましい。（カーインバーターを持っていれば、シガーアダプターはあってもなくても変わらない。）

⑦ (オプション) ソーラーパネル

金銭的に余裕がある場合検討。ソーラーパネルをオプションで付けられる機種とそうでない機種があるので、迷う場合は対応している機種にする。

⑧ (オプション) パススルー充電ができるか

条件として必須ではない。なおパススルー充電をするとポータブル電源の寿命は短くなる。

災害時役に立つ場面：(なるべく避けた方がよいがやむを得ない場合) ポータブル電源の充電を忘れていて、呼吸器のバッテリーも使い切ってしまう、ポータブル電源を充電しながら呼吸療法を行わざるを得ない時。

⑨ 買う場所

家電量販店や公式サイトで売っているものを購入した方が良い(他で購入し故障時保障されなかった例がある。)

※ポータブル電源の台数

終日人工呼吸器装着者や人工呼吸器をつかっていない時間が短い場合は、ポータブル電源が2台ある方が、運用しやすい(場合によっては2台を購入して交互に充電しないと、充電が切れた時点で自宅での療養が困難になり、一晩で復旧するような停電には1台で対応できるが、広範囲の大規模災害の際には対応できなくなる。)

助成金の範囲だと1台しか買えないので、まずは1台買って試しに使った上で災害時のプランをたて、やはり2台目がないと難しそうであれば、自費(現時点では5年に1回の申請なので、よほど丁寧に使っていない限りは買い替えのタイミングになる)でもう1台購入も検討いただくのがよいと思われる。高価なのでご家庭に合わせて提案する。

※ポータブル電源は3か月に1回程度、充電されているか確認しておく。0%まで使いきると二度と充電できなくなることがあるので注意。

★AC/DC インバーター (カーインバーター) について

特に人工呼吸器の装着時間が長い患者については、人工呼吸器の台数・ポータブル電源のシガーアダプターの有無によらず、カーインバーターがあった方が、災害時にポータブル電源を使えない時間を減らすことができる(充電時間の短縮により)ため、有利だと考えられる。

・「純正正弦波」「正弦波」、シガーアダプターがついている製品にする。(正弦波の製品はほとんど300W以上、300Wで十分)

・**車(下記の特種な車を除く)をお持ちの方は、購入を推奨。**(今回の助成金の対象になる)

シガーソケットからとる場合は150Wが限度(それ以上とる場合はカーバッテリーに直接つなぐ必要があり、車内から使うには車屋さんで工事してもらう必要がある)こと、ポータブル電源や人工呼吸器の充電であれば消費電力は100W未満なので、定格消費電力は大きい必要はない。

(定格出力が大きいものを買っても支障はないが、**定格出力が300Wのものを買っても2000Wのものを買っても、シガーソケットに繋ぐ限りは使える消費電力数は150W程度であり、2000W分の家電を同時に使えるわけではないので注意が必要。**)

※一部の電気自動車、ハイブリットカーなどで100V電源用コンセントがついている場合はカーインバーターは不要

資料2.実際の使い方

★ポータブル電源、カーインバーターの実際の使い方

重要：ポータブル電源・呼吸器のバッテリーは予備機・外付けバッテリー含め、**平時からフル充電しておく**

★車で充電する場合は、必ずエンジンを駆動させてから、機械につなぐ。

★NPPV と一体型の加湿器の場合、避難する際など移動の際は、必ず外すか水を抜く（故障するため）

NPPV,TPPV,呼吸器、バッテリーの提供されている個数により色々なパターンがある。停電発生後の流れはおおむね以下の通り。

・人工呼吸器：まずは内部・外付けバッテリーを使い切るまでは、付属のバッテリー駆動にする

→もし、バッテリー使い切ったら、呼吸器もポータブル電源につなぐ

→使っているうちにまた内部バッテリーが充電されるので、充電されたらポータブル電源からははずす

・加湿器：電源がないと動かないので、ポータブル電源につないでずっと使う

※TPPV は加湿器がバッテリーを沢山使うため、24 時間ずっとバッテリーから電力供給を得るのではなく、適宜可能な時間に回路用加湿器に切り替え or 気道乾燥が大丈夫な範囲で加湿レベルを落とす

※NPPV の中に加湿器が組み込まれている機械は人工呼吸器がバッテリー駆動になると加湿器が使えなくなる

（避難の際など移動する場合は機械が故障するため、必ず加湿器は外すか、水を空にする）

NPPV は季節によっては加湿器の使用は不要。加湿レベルを落とすことでより節約できる。

・充電：使っていない人工呼吸器・ポータブル電源・外付けバッテリーは、車の中でカーインバーター経由で充電する（車ないご

家庭は、日中に避難所や停電していない施設に持ち込んで充電させてもらう） 車で充電する際は必ず先にエンジンをかける。

災害時のプランを立てる

患者さん側の要素（普段の使用状況の確認）

① 人工呼吸器を普段外している時間

② （おおまかに）加湿器 off で気道乾燥（痰のかたさ）が連続して耐えられる時間

TPPV：加湿器を使用せず人工鼻をはさんだ回路で連続で耐えられる時間（成人なら終日人工鼻でも OK な方も）

NPPV：加湿器を使用しない状態で、連続で耐えられそうな時間

※特に日常生活での移動機会がない方（通学通園通所機会のまだない小児、通所機会のない高齢者）や人工呼吸器導入後間もない方だと、特に②は患者さんの実感として聴取難しい可能性あり。

機械の要素

<既に分かっている情報>

・人工呼吸器（内部バッテリー＋外付けバッテリー）で呼吸療法がおこなえる時間（バッテリーの持ち時間：Excel 参照）

・人工呼吸器の呼吸療法を行っていない状態での充電にかかる時間

・ポータブル電源の充電にかかる時間（AC 電源、シガーアダプター経由：各機械の取り扱い説明書参照）

・ポータブル電源の電力容量（Wh）

・その他使いたい家電の消費電力数（目安）

<実際買って試さないと分からない部分>

- ① カーインバーターを使う場合のポータブル電源の充電時間（取り扱い説明書に情報ないため）
- ② ポータブル電源に人工呼吸器や加湿器など災害時に使いたい機器を繋ぎ、呼吸療法を行った場合のポータブル電源の持ち時間（実際やってみないとどのくらい減るか分からない※情報としてあるのは、最大の W 数のため計算よりも長くなる→（実際に測ると各社 20-90W 程度）

【充電のプラン】

- ・使っていない方の人工呼吸器・外付けバッテリーは、車の中でカーインバーター経由で充電しておく→外付けバッテリー含め交互で使う
- ・日中人工呼吸器をつかっていない時間/ 気道乾燥が耐えられる範囲で加湿器を off にできる時間に、車の中でカーインバーター経由でポータブル電源を充電する（5-6 時間 連続でなくても OK）

<注意点>

※人工呼吸器の外付けバッテリーの中には単独では充電できないものも多いので（呼吸器本体に接続中でないと充電できない）ので事前に確認しておく。

※内部バッテリーがついていない人工呼吸器もあるので注意。

【指定発言】

成人・小児を包括した在宅患者災害対策 千葉県松戸市での試み

ひだまりホームクリニック・松戸市医師会 災害医療救護対策委員会 和田 忠志

松戸市医師会で災害医療救護対策委員会を担当しております和田といいます。池乗先生の発言に補足して、お話をさせていただきます。よろしくお願いいたします。特に利益相反、返すべくもの、ございません。

災害時に留意すべき3つの医療現場

- 医療機関(病院等)
- 救護所
トリアージ、応急処置、病院への搬送
- 在宅療養現場
安否確認、電源確保、応急処置、病院への搬送
看護師による采配が重要

松戸市の災害医療の救護マニュアル、医師会と松戸市で制作していますが、3つの医療現場を想定することになっています。1つは、医療機関、救護所、これはどこの市町村でも書いていると思うんですけども、これに加えて在宅療養現場、在宅医療現場を3つ目の災害時に留意すべき現場として考えて。そして、特に訪問看護師の役割を重視して、安否確認、電源確保、応急対応等を訪問看護師にやっていただくという形で位置付けております。

■福祉避難所

福祉避難所の活用

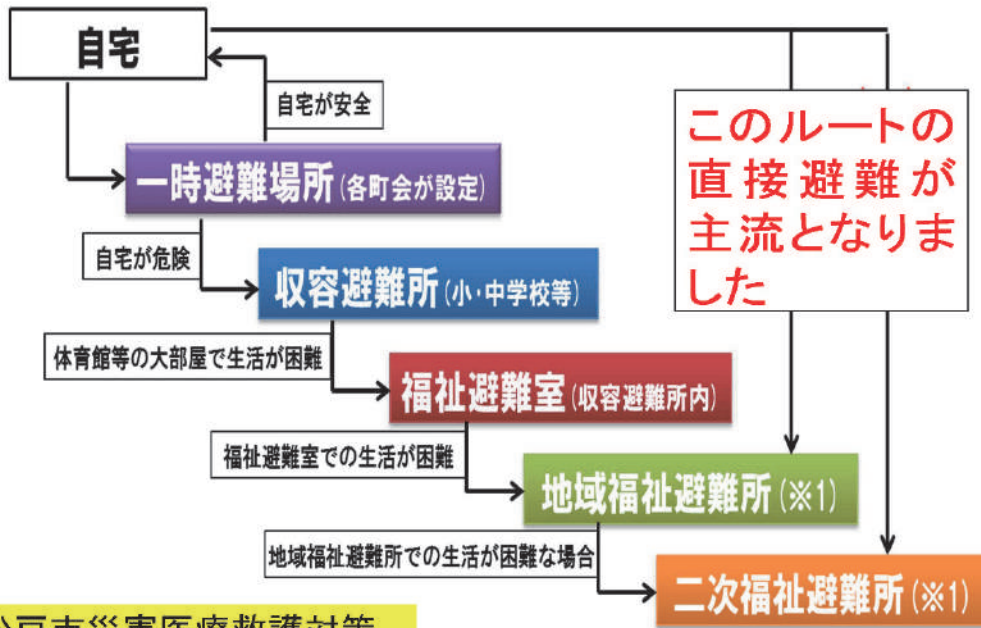
- 福祉避難所では、電源と、ある程度の介護労働力が確保されている。
- 家屋損壊などで自宅に居られなくなった医療的ケア児は、福祉避難所に収容する方法がある。
- その場合、訪問看護師の支援が必須。

次に、福祉避難所です。

福祉避難所は、特別養護老人ホーム、それから特別支援学校等を指定しております。電源と、ある程度の介護労働力が確保されています。

家屋の倒壊なんかで自宅にいられなかった医療的ケア児等は、福祉避難所に収容していただいて、電源を確保するっていうような方法を考えています。その場合、やはり訪問看護師の支援が非常に重要と考えています。

要配慮者の避難行動



これは現在の松戸市で考えている福祉避難所ですけれども、このように 5 つの避難所の階層化によって、より重い方を収容する避難所を下に書いているわけがございます。令和 3 年度、内閣府の福祉避難所のガイドラインの改訂に従いまして、直接避難が主流になりましたけれども、これは非常に現実的なところで。被災地では、外に出れば、がれきがたくさんあるとか、道路が陥没してたり冠水してたりするわけで、そもそも避難そのものが非常に危険を伴うわけですから、段階的避難っていうよりは、直接避難が現実的だっていうふうにわれわれも考えております。

■域外搬送

急性期における域外搬送の重要性

- 災害エリアでは、限られた医療従事者・医療資源を、(搬送が不可能な)患者治療に集中する必要がある。
- 待機的治療(手術等)が可能な患者は、急性期は災害地域外に搬送し、災害地域外で治療する価値がある。
- 医療的ケア児も、災害エリア内の病院よりは、(一時的に)域外搬送したほうが有利なことがある。
- 域外搬送された患者は安全で安定的環境での受療が可能となる。



次に、域外搬送の重要性をわれわれは考えております。やはり災害エリアでは、限られた医療従事者、医療資源を患者さんの治療に集中する必要があるがございますので、例えば手術等を待機的に行える患者さんは、できるだけ災害エリア外に搬送して、域外で安定的に、安全に治療するっていうほうがよいというふうに考えております。また、医療的ケア児等、人工呼吸器装着者も、場合によってはそのような形で域外搬送が重要ではないかと考えております。

■個別避難計画

個別避難計画の地域での作成

- ①避難先
- ②避難時の障害の課題
- ③自宅での危険性
- ④避難支援者
- ⑤避難計画の共有

次に、個別避難計画です。

池乗先生もおっしゃっていましたが、それを地域で作成すべく、避難先とか、避難時の障害の課題、自宅での危険性、そして避難する時の支援者、どのように共有するかというようなことを考えております。

個別避難計画の地域での作成

- ★一目で、主要内容が理解できることが望ましい
 - 読む書類ではなく、「見る書類」と考えたほうが良い※
- ★本人の同意が必要
- ★定期的な更新を要する(死亡、転居、がありえる)
- ★自宅避難という考え方も重要

※個別避難計画を「見る人」は、二次災害の危険の中、時間的制約に迫られ、必ずしも冷静ではない精神状態で「見る」ことを作成側が考慮する。

個別避難計画ですけれども、発災時は皆さん、非常に緊張している、あるいは慌てている、必ずしも冷静ではないかたがたが、実際にこれを、個別避難計画をお読みになるわけで、読むというよりは、一目で、ある程度、大事な内容が分かる、見るような書類を作ったほうがよいというふうに考えております。また、今日、基調講演でもありましたけれども、定期的な更新が必要だし、自宅避難という考え方も大事かと考えております。

■災害時にも電源が必要な方

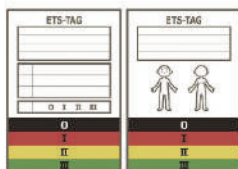
電源必要者

- ・人工呼吸器装着者
- ・在宅酸素療法を受けている人
- ・痰の吸引が必要な人

それから、今日の主要なテーマの電源が必要な方ですけれども、人工呼吸器装着者、酸素療法の方、たんの吸引が必要な方があります。まずは一番大事な人工呼吸器装着者に対して、私どもで対策をしようということで、池乗先生のご発表のような内容を行ったわけでございます。

在宅療養者における事前トリアージ

- 在宅療養者においては、「事前トリアージ」が行える点
が特徴。
- 例えば、人工呼吸器使用者は、発災前に、「赤」と判断。
- 電源を必要とする者や、透析を受ける者は、発災前に、
「赤」または「黄」と判断可能。
- 「トリアージが行われている」ため、
発災前から、「予測した対応」が
可能。



災害急性期における 電源確保の重要性

- 医療的ケア児対応で特に重要。
- 事前トリアージに基づき、平時に、
個々の患者に対し、電源確保対策を行なうことが有益。
- 電源はハイブリッド車が最強と経験的に知られている。
ACインバーターと、スペアバッテリーで、自動車を電源として、
人工呼吸器を稼働。
- 病院はひっ迫しているため、自宅や福祉避難所などでの電源確
保を災害対策に位置付けることが推奨。



在宅療養者においては、事前トリアージ
ができるということが特徴であります。

例えば、もう人工呼吸器装使用者は、
「発災時に赤」ということが分かっているわ
けです。あるいは「電源を必要とする人、透
析を受ける人は、赤または黄色」というふう
に、既に事前に判断可能で、事前にトリア
ージが行われているため、発災前から予測
した対応ができるという利点がございます。

電源確保に関しても、事前トリアージに
基づいて、平時に個々の患者さんに対して
電源確保対応策を行って、個別避難計画
等に記載する、あるいは関係者、ご家族で
共有しておくということが有効だと考えて
おります。電源は、北海道のブラックアウト
の経験からも、ハイブリッド車が最強と経
験的に知られておりますので、そういうこと
に基づいて、今回の災害訓練も行ったわけ
ですけれども、ACインバーターとスペアバ
ッテリーを持っていたかというようなこと
で、自動車を電源として人工呼吸器を稼働
するということを考えております。

病院は当然、非常に災害時、逼迫(ひっぱく)しておりますので、できれば自宅や福祉避難所で電源を確保して、
病院で電源を確保するために、安定した患者さんが病院に行くことをできるだけ避けて、災害医療を円滑に動かし
たいというふうを考えております。

災害急性期における 訪問看護師の役割の重要性

- 医療的ケア児を含む在宅患者の
安否確認、電源確保は、
(訪問)看護師を中心に行うことが可能。
- 災害医療対策に、
「在宅療養現場」「(訪問)看護師の役割」
を位置づけることが重要。



やはりこの場合、先ほど申し上げました
第3のフィールドとしての在宅療養者に関
して、訪問看護師は非常に重要だというふう
に考えております。安否確認、電源確保
を、訪問看護師を中心に行う。そういうわ
けで、災害医療対策に在宅医療現場、訪
問看護師の役割を位置付けることが大事
じゃないかというふうに考えております。

在宅人工呼吸器装着者 電源 確保訓練 (市、三師会、訪問看護連絡協議会)

松戸市総合防災訓練(2023/11/11(土)午前)関連企画

訪問看護師1名が同席、

- ①人工呼吸器の予備バッテリーで人工呼吸器を駆動する訓練
- ②予備バッテリーを自動車で充電する訓練

※予備バッテリー・ACインバーター等の事前購入を推奨。

充電器等は、市が9割の購入資金助成をします。

先ほど池乗先生から発表がありました。松戸市の総合防災訓練の関連企画として、人工呼吸器を装着する患者さん1名当たり、訪問看護師1名が同席して、人工呼吸器の予備バッテリーで人工呼吸器を駆動する訓練、予備バッテリーを自動車で充電する訓練をやっております。

そして、市は9割の購入助成金の給付いただきまして、市の予算の中に位置付けていただきまして、それに対して支援をしていただいているということでございます。

昨年の広報に掲載、今年も助成が受けられます

2 広報まつど 2022(令和4)年7月1日

今年度の
松戸花火大会は
秋の開催を
予定しています

例年8月に開催していますが、今年度は秋の開催に向けて検討を進めています。
詳細が決まり次第、市ホームページや広報まつどなどでお知らせします。
松戸市花火大会実行委員会事務局 (にぎわい創造課内)
☎366-7327

上限
10万円

在宅で人工呼吸器を使用する人の
非常用電源購入費用を助成

国 健康福祉政策課 ☎704-0055

災害などの停電時にも人工呼吸器を使えるよう、非常用電源の購入費用の一部を助成します。購入の際は、医療機器の消費電力を踏まえ、かかりつけ医などに相談してください。

対象者市に住民登録があり、在宅で人工呼吸器を使用している人
※医療機関や障害者施設などに入院・入所中の人や、睡眠時無呼吸症候群などを治療するCPAPの人は対象外です。

対象用品正弦波インバーター発電機、ポータブル電源(蓄電池)、DC/ACインバーターなど

補助金額購入合計金額(税込)の9割(上限10万円)

※生活保護受給世帯・非課税世帯は10割。

市ホームページをご覧ください



市ホームページ

出張申請
サポート

顔写真を無料撮影
**マイナンバーカードを
商業施設で申請できます**



マイナンバー制度
 Mascot
キャラクター
「マイナちゃん」

松戸市マイナンバーカードコールセンター ☎366-8178 (8時30分~17時(土・日曜、祝・休日を除く))

申請書の書き方や、申請に必要な顔写真の無料撮影など、マイナンバーカードの交付申請に必要な手続きを各会場でサポートします。申請してから約1カ月半でカードを受け取れます。

明るい選挙啓発

- ①ポスター
- ②標語作品を募集



テーマ①明るい選挙の推進②きれいな選挙の推進、棄権防止の呼びかけ
募集要件①四ツ切、ハツ切またはそれに準じる大きさの画用紙で、1人1点まで(投票材料は自由)②1点20字以内

去年の実績を池乗先生に発表をしていただきましたけれども、今年度もこれをやっているということでございます。以上で、私のお話を終わりにします。ご清聴、ありがとうございました。

池乗氏・和田氏へのご質問とご回答

Q: ポータブル電源へ車から充電する場合、必ずエンジンをかけてからつなぐということでしたが、直接、カーインバーターを使い医療機器へつなぐ場合も、同様にエンジンをかけてからつなぐ必要がありますか。

A: (池乗氏) はい。そのとおりです。エンジンを先にかけてからつながないと、機械にとっても負荷がかかって、壊れてしまうので、先に必ずエンジンをかけていただいたほうがよいかと思います。

Q: 医療機器のポータブル電源への付け替えについて、本人・家族や支援者間でどのように話し合っておられるのでしょうか。停電時の行動フロー等ございますでしょうか。基本、家族が付け替えを行うように、購入後、介護者への教育も訪問看護師が行っておられるのでしょうか。重度訪問介護を利用している独居療養者の災害時支援において、ヘルパーとの話し合いに困難を感じています。

A: (池乗氏) 医療機器へのポータブル電源の付け替えに関しては、基本的には災害時は家族しか、家族というか、その場にいる人しかいないので、家族が付け替えをするように指導を行っています。重度訪問介護を利用される方に関しては、確かに私たちのほうでは特に決めていることはないんですが。ただ、普通の家のコンセントと同じような感覚で使ってくださいというように指導をしていますので、今のところは、そこですごく支援をしていて困っていることはないかなと思います。和田先生、どうでしょうか。

A: (和田氏) 池乗先生の回答で、もうほとんど尽くされていると思うんですけども、基本的には家族ができるように。実は訪問看護師が必ずしも発災時にすぐに同席できるということは、普通はなくて、ある程度、タイムラグがあると思いますので、基本的にはそこにいらっしゃるご家族、または直接的に支援しているかたがたに関わってもらって、例えば障害福祉のヘルパーさんなんかにも関わっていただいております。

Q: 地域との、医師との連携におけるコツなどありましたら、ご教授ください。

A: (池乗氏) 地域の主治医にどう必要性を感じていただくか、ということは、少し課題には感じていまして。やはり活動をしている中で、去年に関して言えば、和田先生のところの診療所と私のところの診療所の患者さんが、助成金、使われている方、とても多かったので。ただ、そうしていく中で、地域の訪問看護師さんはいろいろな診療所と組んでいますので、看護師さんに「あ、こういうふうにするんだ」、と学んでいただいた、それを他の先生が診ている患者さんにも広げていっていただけたらいいなと思っております。回答になっているか分からないのですが、医師会のほうでも、地域の先生方に、「こういう活動があります」ということは、お知らせしています。

A: (和田氏) 先ほどの基調講演の小平先生も JMAT のお話しをされていましたが、やはり医師会を巻き込んでいただいて。直接的に看護師さんとか、あるいは福祉支援者が医師と話すのは難しいかもしれませんが、「医師会から言ってもらおう」とか、「医師会から発出した文書でアナウンスする」とかがないと、良いと思しますので、医師会をぜひ巻き込んで、やっていただければと思います。

Q: 最近ハイブリッドではなく、完全 EQ の車もありますが、そういう場合の指導として、何か工夫されているところはありますか。

A: (池乗氏) 特に 100 ボルトの、直接コンセントをさせるような車をお持ちの方に関しては、「カーインバーター、買わなくていいですよ」と指導しているのですが、もう、それ以外の方については、特に今回の活動の中では対応はしていないかと思います。

Q: 長時間の充電をしておくと、リチウムイオンバッテリーなので、加熱して出火してしまうという危険性があるので

すけども、その辺りはどのような指導をしていますか。

A: (池乗氏) 私たちの活動の中では、ポータブルバッテリーにずっとつないでおくのではなくて、加湿器を使わなくていい時間がある方については、人工予備回路に変える時間をつくっていただいでいて、それで加湿器を使ってポータブル電源に人工呼吸器もつないで過ごしている時間と、人工呼吸器のバッテリーだけ使う時間をつくって、それを交互に使っていただくような形にはしています。

Q: 福祉避難所への直接避難について、事前トリアージを行われる中で、事前登録制になっているのでしょうか。避難所間の受け入れ調整等について、日頃からどのような協議をされていますか。避難行動要支援者名簿について、日頃から医師会と行政でどのように情報共有なさっておられるのでしょうか。

A: (和田氏) 実際には、そのところはまだ松戸市でも十分に進んでないところですよ。まず一つは、要配慮者の名簿に関しては、ちょっと幾つかの場所に個別にあります。例えば地域の住民団体、自治会等がアンケートして集めたもの、それから手挙げ性で市役所が集めたもの、その他、市役所の各セクション、介護保険のセクション、障害福祉のセクションなどが持っているものがありまして。これらを、実際には個人情報関係で、普段から相互に見ることはできませんが、発災時にうまく都合してはどうか、というふうに、現在、想定しております。

それから、福祉避難所に対して、ひも付けをすとか、あるいは個々の障害のある方、要配慮者に対して登録制にする、ということは、大変、大事なことだと思うのですけども、現在、そこまできておりません。現在、モデル的に個別避難計画を作ったり、あるいは福祉避難所への避難訓練をこれからやろう、と想定している、そのような準備段階でございます。

Q: 資料では行政側の関わりが分かりにくいのですが、障害福祉部門や保健所・保健師の動き、役割を詳しく知りたいです。

A: (和田氏) 現在の、今回の災害医療政策のマニュアル作りであるとか、今回の電源確保訓練は、市と医師会、訪問看護連絡協議会が主導して行っています。それとは別に、市の災害対策本部の下部組織である救護本部、これの訓練です。つまり、救護本部として松戸市の全体の災害医療を統括し、マネジメントするということは、それとは別の訓練等として、救護本部の設営訓練として、保健所や市のさまざまなセクションに、障害福祉のセクション、それから高齢福祉のセクションに関わってもらってやっています。その中に、もう少し細かいこととして、今回の活動が位置付けられるものと考えております。

Q: 訪問看護師さんへの報酬が出る仕組みにつきまして、財源や支払いの手続きの流れなど、もし具体的ところが決まっておられましたら、教えていただけますでしょうか。

A: (和田氏) 実はこれ、ちょっと医師会の規定の中に、医師会員の医療機関から医師とともに看護師がチームとして派遣される、例えば JMAT 的な活動に関しては、看護師の報酬が記載されています。それから、看護協会と市との協定書にも看護師の報酬が規定されております。しかし、訪問看護師のこのような活動に関して規定されていなかったために、今すぐに市役所がお金を出せないという、話になっておまして、今、鋭意、訪問看護師のこのような活動に、災害医療訓練としてお金を出せるように整備し、恐らく来年度から出せるようになるということで、準備を進めているところでございます。

Q: 非常用電源の確保について、必要性を感じていますが、医療機器への使用に対する、メーカーが、保証がないことについて、行政としてどのように進めるか、苦慮しています。説明する際にどのようにされているのか、詳しくお聞きしたいです。また、定期的な買い替えが必要とのことですが、買い替えについても補助が可能なのでしょうか。

A: (池乗氏) 私たちのほうでも、最初、医療機器への使用に対するメーカーの保証がないというところに関して、やはり行政の方もちょっと引っかかっていたのですが、実際に過去の災害時に問題なく使用できているということをお伝えした上で、ここで、もし保証がないから使ってはいけません、というふうにしてしまって、使わないことで失われる命のほうが大きいことを、こちらからもご説明を。それで行政の方に理解を頂いて、松戸市のほうでは、「メーカーの保証がないから、医療機器をつないではいけません」という文言を、ホームページから削除をしていただきました。で、定期的な買い替えについては、5年に1回は補助が出るのですが、壊れた時点で補助が出るわけではないので、現時点では松戸市も5年に1回しか買い替えられません。

日本神経学会が進める神経難病患者のための災害対策

富山大学 脳神経内科 中根 俊成

2023小森班セミナー「中根俊成氏(富山大学脳神経内科)」配布資料

COI開示

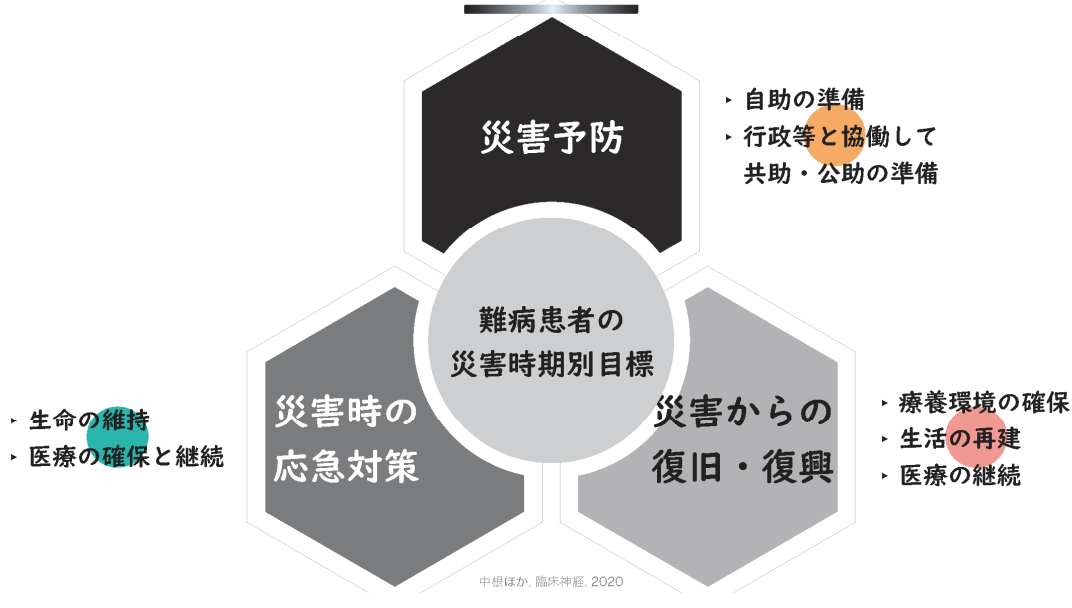
令和5年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班
ウェブセミナー: 2023年12月15日

演題発表に関連し、開示すべきCOI関係にある企業などはありません。

それでは、よろしくお願いいたします。今回は、このような機会を与えていただきまして、関係者の皆さまに感謝申し上げます。今日、私は「日本神経学会が進める神経難病患者のための災害対策」というタイトルでお話をいたしたいと思います。

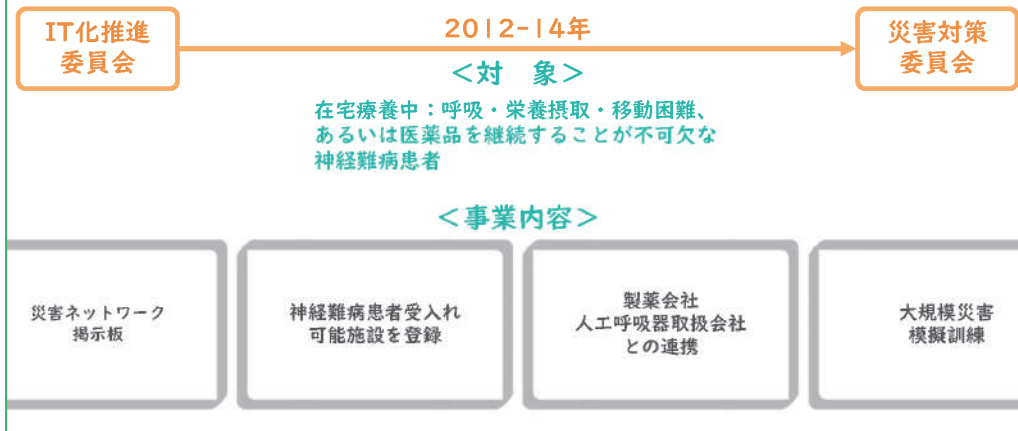
2023小森班セミナー2「中根俊成氏(富山大学脳神経内科)」配布資料

難病患者の災害時期別目標



皆さんもご存じのように、難病患者さんにとっての災害時期別目標というのは3つございまして、まずは予防という観点から、災害時の応急対策、そして災害からの復旧・復興と、この3つに分かれるわけですが、予防という面については、自助の準備と、あるいは行政等と協働しての共助・公助の準備があります。応急対策としては、生命の維持、医療の確保と継続が重要な課題になりますし、復旧・復興においては、療養環境の確保や生活の再建、医療の継続が大きなテーマとなってまいります。

日本神経学会による神経難病患者の災害対策

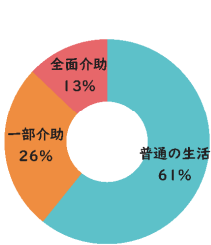


日本神経学会では、神経難病患者さんの災害対策としては、2012年から14年にかけて、IT化推進委員会というものが災害対策委員会へと衣替えをいたしてありまして、実際、その患者さんの対象は、在宅療養中で、呼吸や栄養摂取・移動困難な方、あるいは医薬品の継続をすることが不可欠な神経難病患者さんとい

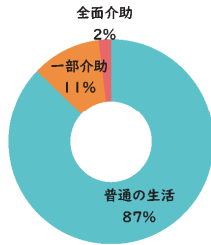
うことが対象となっております。事業内容としては、ここに4つ挙げているものがございしますが、このように災害ネットワークの掲示板を作る、あるいは神経難病患者の受け入れ可能施設の登録や、製薬会社、人工呼吸器等取り扱い患者との連携、大規模災害の模擬訓練、こういったものを行ってきております。

2012年から2014年に、こういった事業に取り組むようになったきっかけは、やはり東日本大震災であり、この時に、広域搬送の時の、例えば神経難病患者さんの選定の判断基準でありますとか、ヘリコプターによる移送も初めての経験でしたし、費用の負担等が議論なされたというふうに聞いております。こういった経験を経て、日本神経学会では、神経難病患者さんの災害対策に取り組んでまいりました。これは、同学会のホームページからは、このような画面を見ることができますが、こういったところから情報を収集することが可能です。

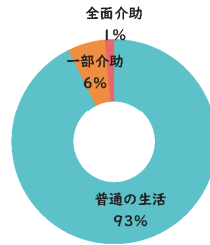
神経難病の特殊性



<神経難病>



<膠原病>



<その他>

平成元年度東京都多摩地域における難病患者の日常生活状況に関する調査

神経難病というのは、やはり他の難病との違いというものがございませぬ。このスライドでは、ちょっと古いデータになりますが、神経難病患者さんでは、やはり一部介助や全面介助などの、いわゆる介助の比率が非常に多い難病であるということが言えるかと思ひます。

難病医療の視点から見た熊本地震

避難所におけるケアスペース

福祉避難所の存在

福祉避難所の機能

個別の災害時避難支援

平時の備え

- ・避難生活の長期化による病状悪化や治療費・生活費の増加
- ・難病患者・障害者・高齢者向け仮設住宅の設置
- ・指定避難所以外に避難している難病患者の把握



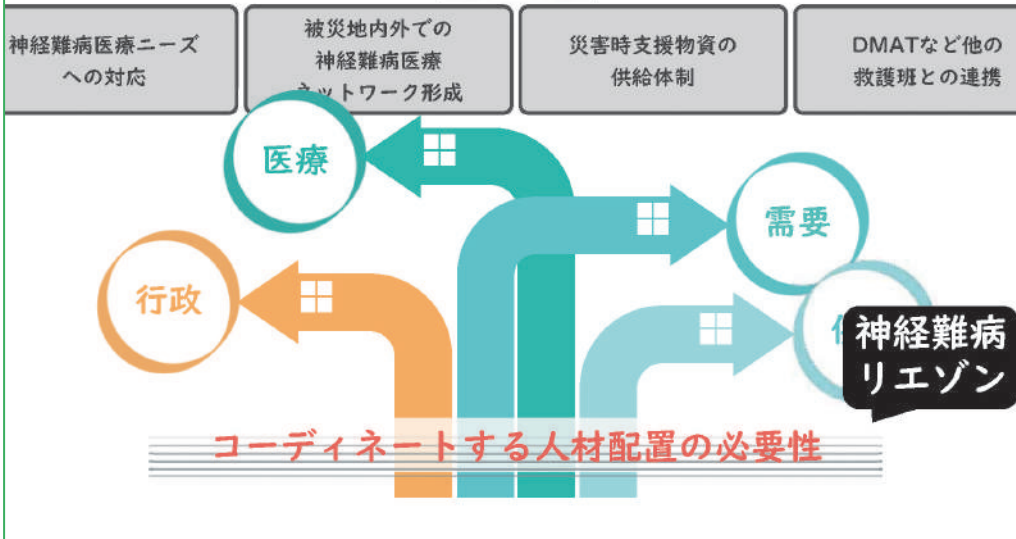
中島浩介「脳神経」2018 熊本地震後遺症「三井学術奨励金」情報誌
熊本難病・疾病団体協議会「指定避難所者が熊本地震後「困ったこと」に関する調査、災害時難病患者支援計画を策定するための指針(改訂版) 2017

そして実際、このように日本神経学会が災害対策委員会を設置して初めての被災となった熊本地震で、また新たな問題点も見つかってきております。

このように、避難所におけるケアスペースがないでありますとか、福祉避難所の機能や存在の問題、それから個別の災害時避難支援計画をちゃんとできていたかなど、平時の備え、こう

いったところがありました。そして、実際に被災をされた後は、こういった不安の問題や仮設住宅の設置、こういったところも問題となってまいったわけです。熊本地震の時は、多くの患者さんが車中泊という避難を選んだというのも非常に特徴的な災害だったわけですが、その中では、進行性核上性まひという神経難病患者さんが福祉避難所の存在を知らぬまま車中泊で亡くなってしまふという、痛ましい、こういったケースもございませぬので、やはり熊本地震での経験というのは、われわれは生かす必要があろうというふうに思ひます。

日本神経学会による神経難病患者の災害対策：2016年以降



そういったのを経まして、神経難病医療ニーズへの対応でありますとか、新たなネットワーク形成、災害時支援物資の供給体制、DMATなど他の救護班との連携など、こういうふうに医療や行政、需要や共有などのバランスを取る、コーディネートする人材配置の必要性が考えられたわけです。そこで、神経難病リエゾンというものを設置して、神経難

病患者さんの災害対策を進めようではないかというのが、神経学会の、現在、考えていることになります。

神経難病リエゾン、3つのミッション

情報収集・発信

医療支援調整

保健活動

リエゾンの「先駆者」：小児周産期リエゾンの活動

各都道府県に神経難病リエゾンを配置

例) 熊本県庁災害対策本部DMAT調整本部内

県庁内で活動し、現場の医療機関などから情報収集。情報は県・市、DMAT、自衛隊、神経内科施設等と適切に共有。

- ・搬送ニーズを把握し、DMAT搬送調整担当者につなぐ
- ・医療資機材等の不足を確認し、県の担当者、学会や支援団体へつなぐ
- ・医療機関の被災情報と稼働情報を収集し、発信する

例) 熊本地震小児地域医療連絡会

必要な医療資源を把握し、学会への派遣依頼や調整を図る。県庁及び現地へ赴いて得た情報を元に計画を立案する。

- ・神経内科医のニーズを把握し、学会や県庁との医師派遣調整を行う。
- ・被災地の医療機関を訪問し、具体的な調整を行う。
- ・行政、医療機関が意見交換をできる場を提供する。

例) 救護班の活動場所と連携

救護班や保健所からの情報を活用し、避難所・福祉避難所での神経難病患者のニーズに対し、必要な対応を図る。

- ・(在宅)人工呼吸器装着神経難病患者の被災状況を確認する。
- ・福祉避難所の入所状況を確認する。
- ・福祉避難所の周知を行う。
- ・神経難病医療チームを編成し、各避難所を巡回する。

中根俊成: 臨床神経 2020

リエゾンというのは先駆者がおられます。小児周産期リエゾンの先生方がございます。この先生方は、こういった情報収集・発信、医療支援調整、保健活動、こういったところで活動をなさっているわけです。われわれとしましては、このように神経難病リエゾンを、これを模する形で設置をしまして、各都道府県に先生をお願いしてスタートしたということになります。

情報の収集・発信・共有

2017年
九州北部豪雨

2018年
大阪府北部
地震

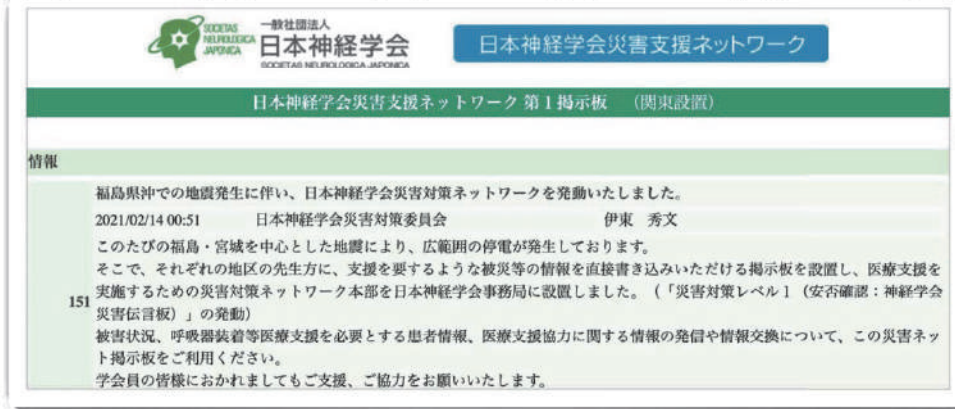
2018年
平成30年7月
豪雨

2018年
北海道胆振東部
地震

2019年
台風15号
停電・断水

2019年
台風19号
水害

2020年
梅雨前線
による水害



記送

中根ほか 臨床神経 2020

このように、日本神経学会災害支援ネットワーク掲示板では、指揮発動要件を決めております。こういった地震の条件でありますとか、もろもろ自然災害の条件を決め、これが指揮発動要件とし、指揮発動の順位としてレベル 1、2、3 と、このような順番で取り組んでいくということを決めております。実際、2016 年以降ですと、このような形で災害支援ネットワークのほうには神経学会員が見れるように掲示板ができており、このように、スライドでしめしておりますのは一部ですけれども、自然災害の時に、指揮発動がなされてきたという経験がございます。

個別避難計画の作成

Table 2 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針 (平成 25 年 8 月).

1. 改正災害対策基本法に基づき取り組む必要がある事項
 - 1) 全体計画・地域防災計画の策定
 - 2) 避難行動要支援者名簿の作成
 - ① 要配慮者の把握
 - ② 避難行動要支援者名簿の作成
 - ③ 避難行動要支援者名簿の更新と情報の共有
 - ④ 避難支援等関係者への事前の名簿情報の提供
 - 3) 発災時等における避難行動要支援者名簿の活用
 - ① 避難のための情報伝達
 - ② 避難行動要支援者の避難支援
 - ③ 避難行動要支援者の安否確認の実施
 - ④ 避難場所以降の避難行動要支援者への対応
2. さらなる避難行動支援のために取り組むべき事項
 - 1) 個別計画の策定
 - 2) 避難行動支援に係る地域の共助力の向上

中根ほか 臨床神経 2020

そしてもう一つは、リエゾンの積極的に働きかけるお仕事としては、各自治体で、こういった個別避難計画の作成を進めてほしいと。これは自治体が主になって行うわけですが、こういったところにもリエゾンが働きかけることができればとわれわれは考えております。

熊本地震と神経難病患者の実際：熊本県宇城市の場合

- 平成24年度：地震（震度6想定）発生図上訓練→A
- 平成24年度：関係機関の連絡訓練→難病医療拠点
- 平成25年度：療育訪問の定例化→図上訓練
- 平成26年度：個別計画の作成

個別計画

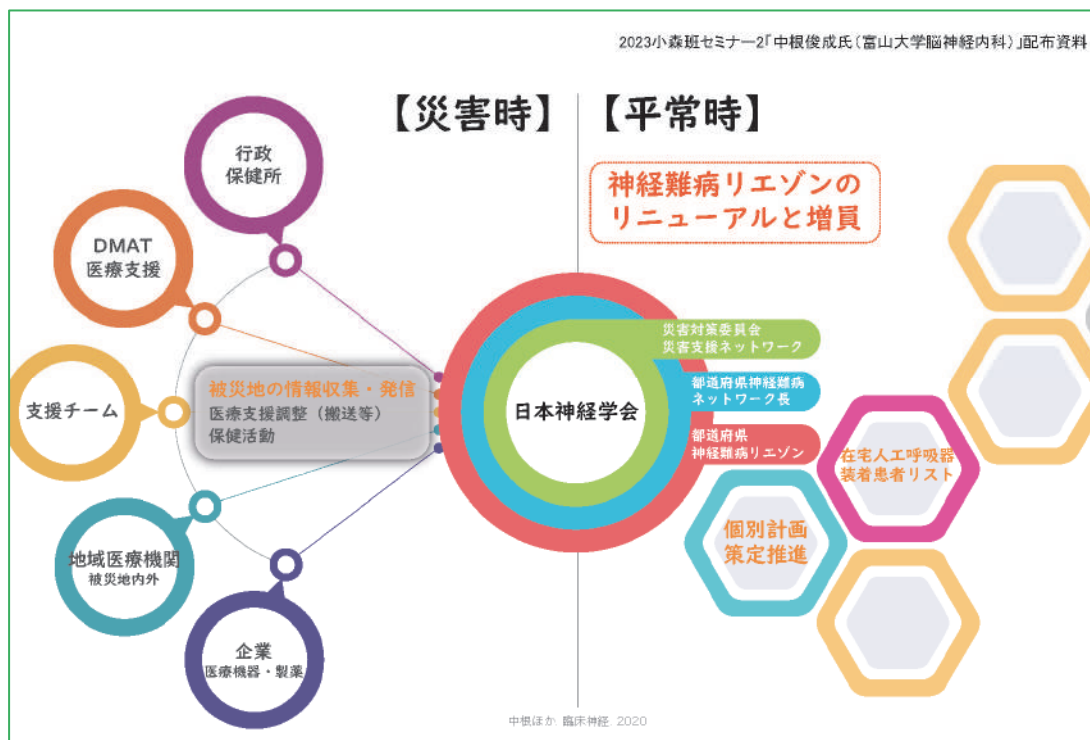
＜成果＞

- ① 難病患者の実態概要把握
- ② 避難行動要支援者の選定
- ③ 避難行動支援は診断や症状だけでは不可能：介護者、家の構造、避難所までの距離・道路状況・交通手段なども重要な判断要素
- ④ 市町、難病医療拠点病院、医師会の理解と協力体制の構築

熊本県宇城市保健所・三井東宝保健部より情報ご提供

実際、これは、私もこの当時、熊本県におりましたけれども、2016年の熊本地震の際は、熊本県の宇城市といったところでは、事前、かなり綿密な机上訓練でありますとか、実態把握と実態調査、そして現地訓練というものを行ったことにより、もともとの数は多くありませんが、難病患者さんがうまく避難できた

という経験がございます。ですから、こういった点も、個別避難支援計画の、あらかじめ作成しておくということが重要ではないかというふうに考えているところです。ですので、神経難病リエゾン、このように被災地の情報収集と発信を災害時に行い、平常時には個別の計画策定の推進、そして在宅の人工呼吸器装着患者リストの、ちゃんとリストアップをするといったところを主なミッションとしております。



現在の課題は、神経難病リエゾンの数が非常に少ないところだったんですが、今年度はリニューアルと増員に取り組んでおります。年1回、神経学会での各エリア、地方会支部がございまして、各都道府県ネットワーク、リエゾンの依頼、更新を行っておりまして、今後は毎

年度それを行うことによって、最新の災害対策チーム編成をできるような体制に、今年度からなっております。



もう一つは、この3年間は新型コロナウイルスのパンデミックという状況があったわけですが、これが自然災害と合わさって起こった時、難病患者さんをどう対応するかという問題がございます。これは、まさに複合災害と、その問題でありまして、この時に難病患者さん、どう行動したらいいかというのがあります。避難所ですと、こういった問題がどうしても出てきますし、またこういったパンデミックの時期でありますと、製剤量が供給不足になるとか、入院先や人工呼吸器の確保が難しくなる。あるいは、こ

ういった介護福祉サービスが継続的にはできなくなる。こういった問題が生じます。ですので、こういった時に、どう難病患者さん、対応するかという問題が出てきます。

複合災害



- ▶ 避難所における感染予防
 - ▶ 避難所自体の不足
 - ▶ 避難所におけるスペース不足
 - ▶ 避難時の食生活、トイレ、入浴
- ✓ 消毒用エタノール液、アルコール綿などの**衛生材料の供給不足**
 - ✓ 在宅療養中の重症患者、家族が感染した場合の**入院先確保困難**
 - ✓ 在宅で人工呼吸療法を必要とする患者への**人工呼吸器確保困難**
 - ✓ 緊急事態宣言下での介護・福祉サービスの**継続的利用の支援困難**
 - ✓ 指定難病の医療受給者証の**更新の有効期限の延長**

複合災害における避難①：避難所管理

2020年7月
人吉市



中根 日医大医誌 2022 中根ほか 避難と在宅ケア 2022

まずは避難所の管理についてです。これは令和2年、2020年7月の熊本県南豪雨の時の様子ですが、もう、このように避難所管理はとても重要です。熊本地震2016の時の避難所と、全く違う光景になっており、このように間仕切りがあり、段ボールベッドを使ったスペース確保がなされ

ており、スリッパの使用がちゃんとなされている、換気もされているというような状況になっていました。このような避難所管理が理想的なわけですが、じゃあどこでも避難所、このようになりますと、今度、避難するスペースがなくなるという問題が出ます。ですので、分散避難という考え方が必要になります。これまでは公的避難所が一番の避難所になるわけですが、在宅避難でありますとかホテル避難、こういったところも今後は考えていかないといけない、強化していかないといけない避難パターンということになります。知人宅に避難する、車中泊というのは、避難の方法としてはもちろん可能性はあるわけですが、場合によっては、避難することで逆に危険になる。あるいは、その人がどこにいるか分からない避難になるということも、リスクとして考えておく必要があろうかと思えます。

複合災害における避難②：分散避難



中根 日医大医誌 2022 中根ほか 避難と在宅ケア 2022

複合災害における避難③：「避難入院」という考え方

一般社団法人
日本神経学会
JAPANESE SOCIETY OF NEUROLOGY

ENGLISH

文字の大きさ 標準 拡大

●本サイトについて ●サイトマップ ●お問い合わせ

学会概要 学術大会・地方会案内 関連学会案内 会誌「臨床神経学」 日本神経学会英文誌
Neurology and Clinical Neuroscience

脳神経内科について

- 主な病気
- 専門医一覧
- 主な診療施設

代表理事挨拶
専門医制度
教育施設・指導医
各種教育事業のお知らせ
ガイドライン
神経疾患克服に向けた研究推進の提言2018
リンク集

お知らせ

ホーム > お知らせ > 「風水害に備えた人工呼吸器装置患者の避難入院」-医療機関への提案-

「風水害に備えた人工呼吸器装置患者の避難入院」-医療機関への提案-

厚労省の指定研究班である「難病患者の総合的地域支援に関する研究」班において「風水害に備えた人工呼吸器装置患者の避難入院」-医療機関への提案-が公表されましたので、お知らせします。

本学会における災害時の対応に、有益な提案と受け止めています。会員の皆様におかれましては、災害発生が予測される場合や発生時にお役立てください。

「風水害に備えた人工呼吸器装置患者の避難入院」-医療機関への提案-

日本神経学会災害対策委員会
委員長 伊東秀文

厚生労働省「難病患者の支援体制に関する研究班」HP：<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/news/382/>
日本神経学会HP：https://www.neurology-jp.org/news/news_20200720_01.html

そして、避難入院という考え方は、日本神経学会でも少しずつ周知をしており、特に風水害に備えた場合ということで考えております。

「避難入院」調査：令和2年9月台風10号

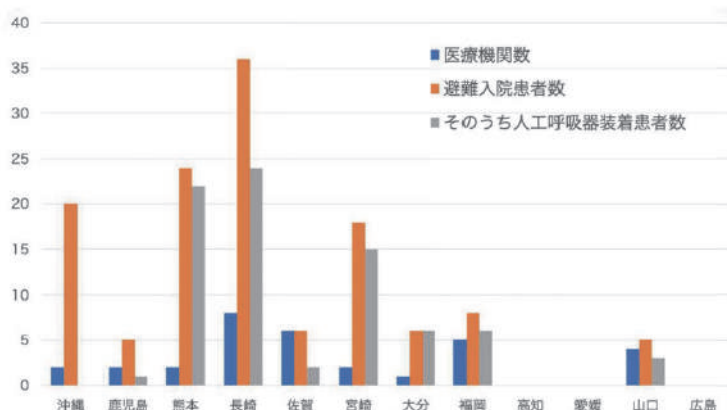
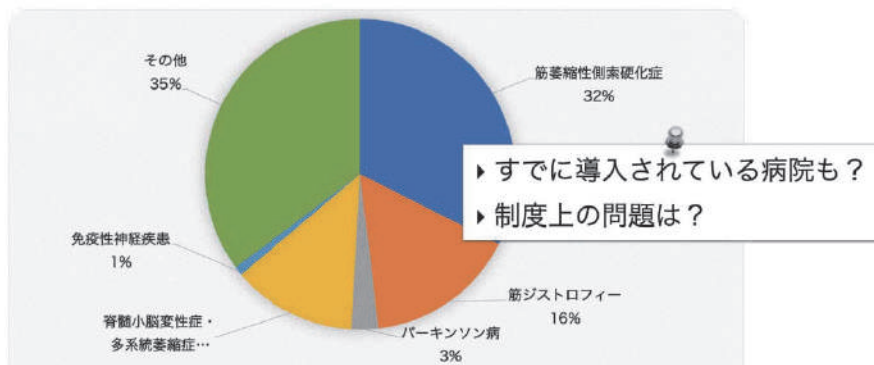


図1. 県別避難入院患者受入医療機関数と患者数
全医療機関数は32医療機関であり、避難入院患者総数は128名である。

NHO静岡医療センター・溝口功一先生による調査・ご提供

こちらは、当時、NHO 静岡医療センターにおられました溝口功一先生が、令和2年9月の台風10号が熊本に来る時に、このような調査をしていただいたわけです。

「避難入院」調査：令和2年9月台風10号



▶ すでに導入されている病院も？
▶ 制度上の問題は？

図2. 疾患別避難入院患者数

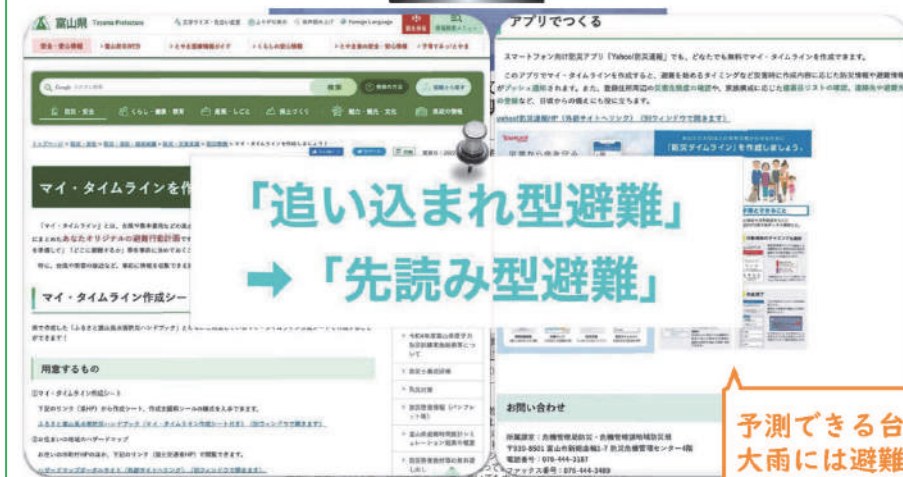
疾患名の記載のあった患者70名とその他38名、計108名の集計による。

NHO静岡医療センター・溝口功一先生による調査・ご提供

九州では、このように避難入院といったものが、ある程度、以前からの風習として浸透してきているという現状があります。これは実際、患者さんの内訳になります。この場合、実際、どういう制度を使って、こういった避難入院するかというのが、今後、解決すべき課題ということになります。沖縄県では、これは諏訪園先生が日本内科学会誌に書かれている論文になりますが、「予測可能な災害避難としての人工呼吸器使用患者の早期入院」というパターン

を、沖縄県の事例として組んでおられます。ですので、こういった形で、われわれも参考にしながらやっていく必要があるかと思えます。

マイ・タイムライン



これは富山県の事例ですが、このようにマイ・タイムラインというのを作ることによって、予測できる台風・大雨では避難計画をあらかじめ作る。そうすることによって、追いつまれ型避難から先読み型避難をすることになったことが推奨されているわけです。

神経難病のための複合災害を見据えた対策

01 充実した遠隔診療

- きちんとお話を聞くことができる
- 症状、重症度について評価できるか？
- 患者・家族にとって信頼性の高い情報を提供できるか？

対面診察
以外の
手立て

03 感染症と難病の関連

- 感染症で神経疾患の症状増悪が
起こり得るか？
- 増悪しないために何に気をつけ
る必要があるか？

日頃から
感染予防と
その訓練

02 介護者・介護職への対応

- 衛生材料の安定供給
- 衛生面に配慮した日常生活
- 介護・福祉サービスの利用継続
- 介護者・介護職のバ

04 治療の継続

- 処方薬は少しずつ多めに？
- 原則として治療継続
- 処方設計の工夫
- 無理のない治療ス
- 導入している治療

処方設計：
アドヒアランス

衛生材料の
ストック

避難準備：
個別計画

中根, 日医大医会誌, 2022. 中根ほか, 難病と在宅ケア, 2022

神経難病のための複合災害を見据えた対策としましては、対面診察時以外の手立てをあらかじめ作っておく。製剤量のストックをしておく。避難準備、個別支援計画を作っておく。そして、日頃からの感染予防とその訓練をしておく。そして、治療については、このように処方設計を、アドヒアランスを重視して、あまり複雑な処方を避け、処方を少しずつ多めにするを心がけてはということを提唱しております。

災害対策基本法改正：令和3年5月20日

脳神経内科医がおさえておくべき
今回の改正3つのポイント

避難勧告と避難指示
→避難指示に一本化

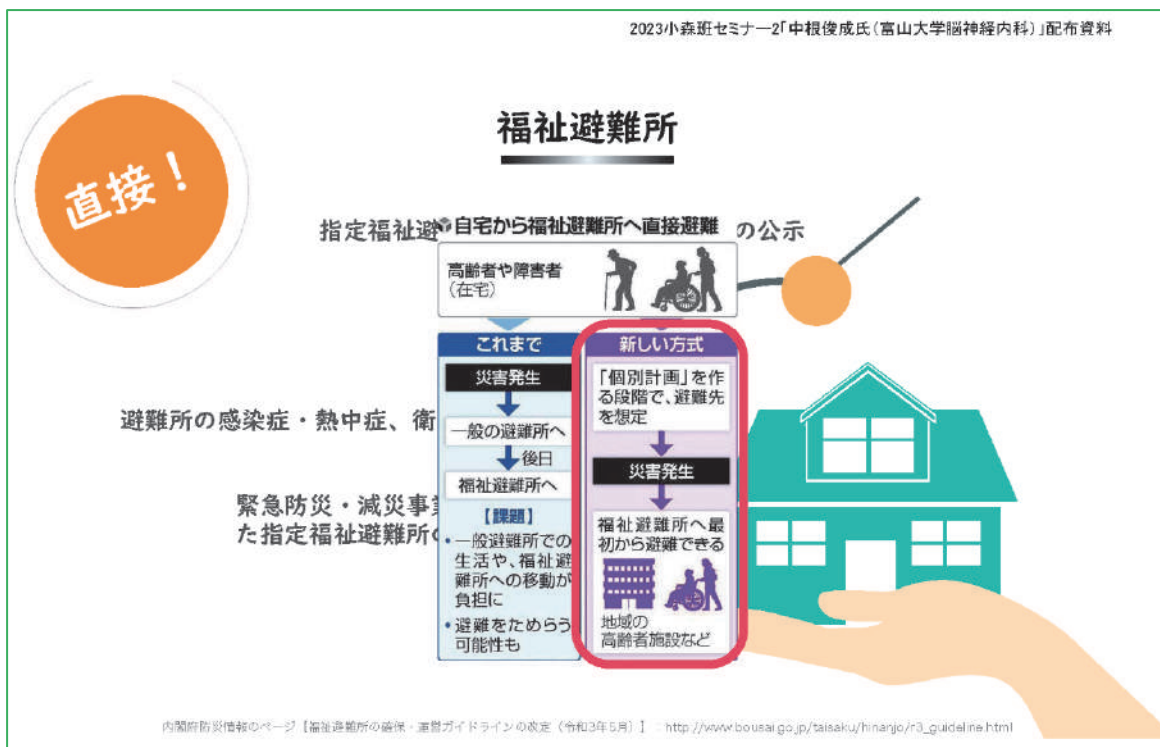
各市町村における個別避難計画作成
の努力義務化

難病患者の福祉避難所への直接避難



中根, 日医大医会誌, 2022. 中根ほか, 難病と在宅ケア, 2022

また、令和3年5月20日には災害対策基本法が改正をされまして、脳神経内科医が押さえておくべき3つのポイントということで、現在、解説をしております。



また、福祉避難所につきましては、もう最初から直接、福祉避難所に避難することが重要であり、こちらについては、説明をしているところです。このように福祉避難所の指定がある、受け入れ対象者の公示がある、あるいは直接避難の促進、そして、避難所での感染症や熱中症、衛生環境対策を強化することなどをお願いをいたしております。

現在、全国様々なところでの取り組みがあり、例えば川崎市における「医療的ケア児者への発災時の電源確保事業」の例があります(参照:川崎市HP)。また別府市における、1人も取り残さない、いわゆるインクルーシブ防災という考え方、新しいノーマライゼーションに基づいた考え方も、普及してきているところです。

私の発表は以上となりますが、私の発表につきましては、このスライドに示しております先生方のご協力やご指導のたまものであります。先生方に感謝を申し上げたいと思います。また私は、このような発表をいたしておりますが、まだまだこれから知識や情報を修得して、アップデートしていく必要があるというふうに考えておりますので、ぜひこの研究班の皆さまにもアドバイスやご意見を頂ければというふうに思います。よろしくお願ひいたします。どうも、ご清聴、ありがとうございました。

謝 辞

熊本県宇城保健所

(熊本地歴2016誌時)

三井栄美保健師

NHO災害医療センター

小井土雄一先生

岬 美穂先生

難病患者の総合的
地域支援体制に関する研究班

小森哲夫先生

溝口功一先生

小倉朗子先生

和田千鶴先生

宮地隆史先生

西澤正豊先生

日本神経学会

災害対策委員会

(当時)

委員長……伊東秀文先生

副委員長…武田 篤先生

委員……熱田直樹先生

高嶋 博先生

阿部康二先生 寺山靖夫先生

井口保之先生 西山和利先生

池田佳生先生 古谷博和先生

梶 龍兒先生 松原悦朗先生

亀井 聡先生 溝口功一先生

北川一夫先生 村松慎一先生

木村和美先生 山村 修先生

鈴木正彦先生 (五十音順)

アドバイス、ご意見をお待ちしております。よろしくお願いたします

まとめ【小森 哲夫】

本日、この 2 時間のセミナーでは、「医療の継続」という点について、発災後の DMAT、JMAT を含めた地域での取り組み、そしてその前に、「平時にその活動がうまくいくために何をしておかなくてはいけないか」ということが示されたと思います。

研究班としましても、今日、お示し頂きましたことを参考に、また次の災害対策について、深く研究を、そして普及を図っていきたいと思います。

本日も講演を頂きました先生方、またご質問を頂きました皆さま、ぜひ引き続きのご協力をお願いいたします。

ただいま、終了予定時刻過ぎてしまいまして、申し訳ありません。

お忙しい中にご参加を頂きましたことに改めて感謝を申し上げて、本日のセミナーを終わりにいたしたいと思えます。

どうもありがとうございました。

セミナー受講申し込み者の概要と 事後アンケートの結果

■セミナーの受講者 総計 940 名

回答者の所属内訳	回答数
都道府県・保健所設置市・特別区	661
・都道府県	481
・政令指定都市	78
・中核市・その他政令市	70
・特別区	32
地区医師会	14
難病診療連携拠点病院	65
都道府県医師会	11
難病診療連携拠点病院以外の医療機関	27
保健所設置市以外の市および町村	29
訪問看護機関	8
その他	25

■事後アンケートの結果（有効回答者数 129 名）

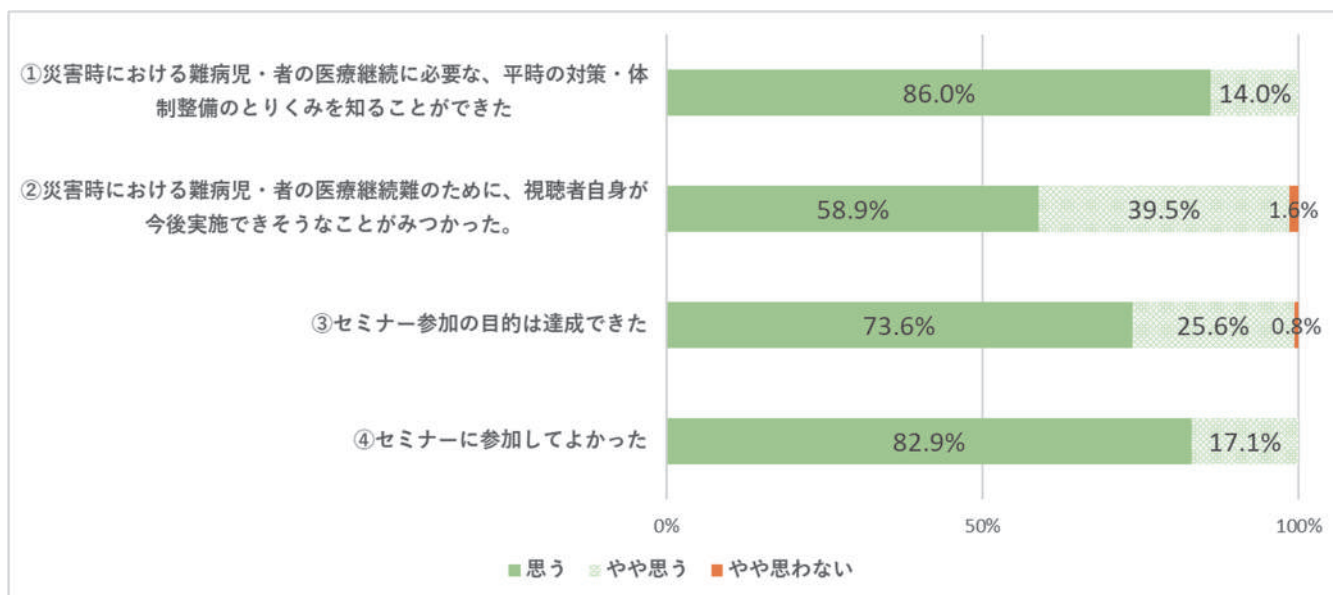
1. 回答者の概要（全 129 件）

回答者の概要	回答数
都道府県・保健所設置市・特別区	107
・都道府県	70
・政令指定都市	16
・中核市・その他政令市	10
・特別区	2
・無回答	9
地区医師会	2
難病診療連携拠点病院	5
難病診療連携拠点病院以外の医療機関	2
保健所設置市以外の市および町村	6
・保健部局	1
・福祉部局	1
・災害・危機管理部局	1
・その他（保育所）	1
その他	7

職種内訳	回答数
医師	11
保健師	104
看護師	8
行政一般職	1
その他	4
無回答	1

2.受講の成果・感想

1)選択肢による回答 n=129



<災害時における難病児・者の医療継続難のために、今後実施できそうなことが見つかった(理由)>

- ・研修で気付いた点を個別避難計画に活かせると感じたから。
- ・人工呼吸器使用患者の電源確保の重要性や事前に基本情報をまとめておくなど参考になった。
- ・個別避難計画の作成、見直しを多職種で行っていきたい。
- ・災害時への平時の備え等、学ぶことができた。
- ・避難訓練の在り方だけでなく、協力してくれる訪問看護師への報酬のことなど、はっとさせられることがたくさんあった。
- ・松戸市の、非常用電源設備の購入及び使用における課題整理と、課題解決に向けた取組について大変参考になった。これならできるかもしれないし、していかなければならないという必要性を感じた。
- ・災害時の人工呼吸器使用者の対応について学ぶことができた。
- ・在宅で人工呼吸器を使用している患者に対して、医療は切り離せないものであるため、医師会や訪問看護ステーションとの平時からの連携がとても重要だと思い、これから取り組んでいきたいと思った。
- ・災害時の電源確保の支援。
- ・すぐにできるかどうかは別として、実施に向けて検討すべきことについて、やや明確になった印象がある。
- ・災害発生時の状況を知ることで、平時の取り組みを確実に実施することの重要性がわかった。
- ・難病児や、保護者、利用している施設や病院と協働し、個別の避難計画を立てて、共有しておきたいと思う。
- ・(現場では)マンパワー・費用的な部分が不足している。
- ・本県でも非常用電源の助成事業を実施しており、現在災害に備え、患者・家族に電源確保を推進している。実際に購入した後の非常用電源と医療機器のつなぎ方等が曖昧であったため、今回松戸市の取組状況を聞くことができ、非常に参考になった。
- ・いま正に在宅人工呼吸器患者の電源確保について所内で話題にあがっており、タイムリーな内容であった。松戸市における先進的な取組を知り、医師会や訪問看護師の連携の必要性を感じたため、参考にしたい。
- ・人工呼吸器装着者の避難訓練や、非常用電源の確保については、まさに今取り組んでいることなのでタイムリーに先進的に取り組まれている事例を聞くことができ参考になった。
- ・人工呼吸器等の消費電力リストについて、作成したいと思った。

- ・松戸市の取り組みを管内でも実施してみたい。
- ・個別避難計画作成にあたり、市町村の努力義務となった中で、どこまで保健所がやる範囲かと思っていたが、市町村で進んでいないところは、関係者間の調整など、保健所が入って行い、共有していくことも、保健所の役割として重要だと感じた。積極的にかかわっていこうと思った。
- ・難病患者の個別避難計画作成について研修会を実施予定のため、他県(市)の取り組みの話がきけ、参考になった。
- ・本日のご講演を参考に、ALS や医療ケア児での災害時の対応としての支援について、神経難病の主治医と検討していきたいと思った。
- ・当所でも、難病患者専用の災害時マニュアルを作成している。自宅避難が困難になった際の避難先や市町との協働について、方針を考えていた。松戸市の取り組みを聞いてとても参考になった。
- ・災害時用支援者リスト作成に向けた訪問看護との連携の参考になった。
- ・前任地で管内の人工呼吸器装着児・者の把握が課題になったが、人工呼吸器や酸素の会社への調査という方法があることを知った。管内市町へ蓄電池の購入助成を働きかけたが、県で準備をしたら良いと言われ、実現しなかったが、継続して働きかけたいと思った。
- ・個別避難計画と平時からの準備の必要性について、再確認ができた。
- ・個別支援計画の策定に向けて、医師会・医療機関・訪問看護・業者・行政・当事者を巻き込んだ話し合いの場が、まずは必要であり、共通認識のもと訓練へとつないでいけるとよいと思った。平時にやるべきことは、まだまだあると感じた。
- ・「非常用電源を実際に使ってみる避難訓練」という松戸市の発表が大変参考になった。個別避難計画に基づき、人工呼吸器患者が福祉避難所に避難する訓練を実施したところだが、非常用電源についてはまだ触れていなかったもので、今後着手すべき大きなヒントをいただいた。
- ・災害対策としての電源確保について、具体的な取り組み内容を学ぶことができ、今後の支援計画に活かしていきたい。
- ・平時から避難先を確認していくことが重要だと感じた。
- ・研究班のセミナーに2日間参加させていただき、様々な方向からの支援が可能だと感じた。自身の地域の中でできることを考えていきたい。
- ・制度や仕組みをつくるのは市町村の防災担当課となると思われるが、そこに必要性を伝えたり、流れを仕掛けていくのは保健所の仕事になると思う。先行事例のような取組を進めていくのは時間がかかると思われるが、取組んでいる自治体があることを頭の片隅に置き、管内の災害対策の取組が進むよう動いていきたい。
- ・発電機や蓄電池について、何を購入したらいいのか、補助はあるのか、どのくらいもつものを購入したらいいのか、迷われているケースが多く、本日ご講義頂いた内容は非常に有用だった。
- ・現在、訪問看護師や主治医等地域支援者と連携して支援計画作成に取り組んでいるが、呼吸器の消費電力数のリスト化や、非常用電源の選択・購入、使用方法についての指導・訓練等も具体的にやっていけるよう、活動に取り入れたいと思った。
- ・小児慢性特定疾病の在宅療養児への支援を行う中で、災害への備えが必要であるが、具体的に電源をどのように準備すべきか不明な部分も多かったので、実際の事例を通して知ることができて、非常用電源の購入や訓練を実施しようと思った。
- ・実際に業務の中で行う支援の参考となった。
- ・非常電源を持っている人工呼吸器使用医療的ケア児・者の数がまだ少ないと考えられるので、普及するように努めたい。

・非常電源など必要なものをどのようなルートで購入するのか、ルートもはっきりしていなかったが、松戸市の取り組みを知ることができたのはよかった。

<セミナーに参加してよかった(理由)>

- ・災害対策及び難病者支援の研修を受ける機会がなかったので、研修会で学びを深めることができた。
- ・質疑応答の時間も多く、理解を深められた。
- ・非常用電源の確保について具体的なお話があり大変参考になった。保健指導の内容に反映させていきたい。
- ・さまざまな取り組みを知ることができ、今後活かしていきたい。
- ・非常用電源の補助事業について市全体で考えてもらいたい、莫大な費用となることが予測されハードルが高いため、何か企業の社会貢献や寄付などの抜け道はないか考えてみようと思った。
- ・実践報告がとても理解しやすく、また連携の重要性について再確認できた。
- ・災害時の支援に日々悩んでいる。今後何をすべきか検討できる。
- ・災害対策に関する事例の情報共有、特に視覚的媒体は大変参考になり、何が課題なのかつかみやすい。
- ・先進的な取り組みを知ること、当所で取り組める内容があるのか知ることができた。
- ・災害時の医療の継続のためには、平時から非常用電源の扱い方など習得し、避難計画を立てて準備しておくことが、とても重要なことがわかった。
- ・質問にも答えていただき、ありがとうございました。
- ・ポータブル電源のことはメーカー保証の問題もあると聞き、行政が踏み込めないなどあきらめていた。医師会にも相談し、電源確保について、課題解決に取り組みたい。
- ・12/11の研修会と併せて、平時からの災害対策の取り組みに何をすべきかが理解できた。
- ・保健所の役割、電源確保の具体的進め方等勉強になった。
- ・個別避難計画作成や、他職種連携の重要性を学ぶことができた。
- ・必要と思っていたことを他地域でも実施していることを知ることができた。
- ・JMATの基本や訓練の実際、日本神経学会の動向など、新しい情報を得ることができ、大変勉強になった。
- ・神経難病患者の防災対策について、次にすべきことが見えた。関係部署と連携して地域ぐるみで行っていきたい。
- ・自所属の地域の医師会の先生方のお考えを確認し、御協力を得ながら協働していけると良いと感じた。
- ・災害時に使うポータブル電源の選択方法を知り、患者さんに情報提供する際の参考になると思った。
- ・難病患者の支援も災害対策も全く初めてだったので、支援のヒントになった。
- ・人工呼吸器装着者の対策が急務であることが分かった。また、対策を進めていくにも多くのマンパワー(協力者・理解者)が必要となることも覚悟ができた。
- ・所内でも、難病患者の災害時支援の取り組みを強化するため、参加。今後の事業や家庭訪問で活かせると感じる。
- ・医師会や地域の訪問看護師とつながることの大切さを改めて感じた。個別の取り組みにとどまらず、医師会ともつながって、難病患者様が安心できる地域づくりにつなげていきたいと思う。
- ・今後の業務の参考になる視点や方法を学ぶことができた。
- ・非常用電源の準備が必要だが、実際には保健師もご家族も、どういうものがよいのか、どのように使えばいいのか、わかっていないことも多い。とりあえず買ってあるというお宅も多いので、今回のセミナーを参考に、関係機関とともに試してみたいと思う。とても参考になった。
- ・災害対策の基本と重要性について学べた。
- ・松戸市の現状が理解できた。
- ・「災害時の備え」に関して確認することができた。

3. 各セッションへの感想・自由記載

基調講演(小平博氏)

- ・JMAT、被災地の医療等、分かりやすくご説明いただき、多くの学びがあった。
- ・避難訓練の実際が良く分かった。
- ・災害時の現場での動きが具体的に分かった。
- ・阪神・淡路大震災の状況と動画による災害訓練の様子。課題を提起いただきました。質問にもでていましたが、介助者と搬送用の車等の準備など、有事の際の対応について、いろいろ考えていきたいと思った。
- ・平時から災害時までの医療機能の動きをととても分かりやすく話され、理解できた。
- ・丹波地域における実際の取り組み事例については、市職員を含めチームとして取り組んでいることが視覚的に見えて、当所での訓練に取り組む際にととても参考になると思った。
- ・災害医療は2次被害最小化のためにJMATやDMAT、地域と協働し、医療はもちろん、災害の情報収集や行政支援まで多岐に渡って活動していることを知った。
- ・医師会の取組み状況がわかった。平時から医師会、保健所、拠点病院の共同が必要と感じた。
- ・JMATという組織があることや役割等を学ぶことができた。
- ・保健所の避難訓練の取り組みが参考になった。行政で車両やストレッチャーの準備までされていて、当所では既存のものの活用で考えていたので新鮮だった。
- ・恥ずかしながらJMATのことを知らなかった。超急性期をDMATが担っているイメージでしたので、JMATが被災地域の復旧を大部分カバーしていることを理解した。
- ・JMATという組織の存在や役割を知ることができてよかった。
- ・各チームの引き継ぎをシームレスに行うことが、患者さんにとってもとても大切なことだと思った。訓練に多くの方が参加されており、地域全体で取り組んでいる様子がわかった。リーダーシップを誰がとるのがよいのか、考えさせられた。
- ・過去の事例なども踏まえての説明はわかりやすかった。
- ・在宅神経難病患者の支援は平常時から準備しておく理由がよくわかった。
- ・丹波地域の災害対策支援では、県福祉事務所と市行政が協力していることが良く分かった。
- ・行政からの取り組みがとても参考になった。
- ・人工呼吸器使用難病児・者への体系的な支援の必要性を学ぶ事ができた。
- ・基本的な知識の理解につながった。
- ・JMATの組織、活動内容が理解できた。

実践報告(池乗愛依氏)

- ・松戸市の助成金活動や多職種連携の事例を聞いて、参考になった。
- ・車のバッテリーから電源をとることについて、興味深くきかせていただいた。
- ・医師会や往診医の先生が積極的に電源の指導に当たってくれていることに感動した。大規模な避難訓練でなくても、電源を実際に使えるように指導することは、手っ取り早く必要な訓練だと思った。ぜひ取り入れたい。
- ・在宅医と行政が連携して平時の取り組みを進めておられ、すばらしい活動だと思った。
- ・実践可能な内容だった。
- ・非常用電源に関する給付事業とシミュレーションの訓練の様子など具体化しており、大変わかりやすく興味深く拝聴。医師会と行政等と一緒に協議してきた経過の事例は初めてだったので、大変参考になった。
- ・特に平時からの電源確保の取り組みと実際に使用した訓練の報告が具体的でわかりやすかった。電源についての資料が、詳細に記載されていて驚いた。支援者間で話し合うときの共通資料になると思った。
- ・松戸市では行政や訪問看護師、医師会と協働して、非常用電源購入費を補助し、在宅人工呼吸器を使用している方の災害対策を講じていることがわかった。ライフライン復旧までの最低3日間の非常用電源の確保が重要で、

買って使うまでの支援を行っており、この取り組みが広がってほしいと感じた。

- ・1例ずつ丁寧に対応されている様子が伺え羨ましいかぎりだった。
- ・大変参考になった。
- ・当保健所管内でも、電力会社主導でポータブル電源の確保に向けての周知を進めているところではありますが、多職種の理解と連携が必要だと感じている。松戸市の取り組みを参考に、医師会も巻き込んで勧めていきたい。
- ・電源確保について、医師の先生も一緒に取り組みを進めていることが分かり、非常に良いことだなと感じた。
- ・とても先駆的な取り組み。「実際に備えましょう」と声をかけて使われないままだと意味がないため、具体的な使用方法まで説明しているところ丁寧に支援されていると感じた。
- ・医師会がここまで災害対策に取り組まれているのがすごいと思った。当地域でも、医師会と連携していきたい。
- ・ポータブル電源について、管内市町村でも購入補助が始まってきているが、購入前後の相談や指導を担ってくれる人を探している。大規模災害の経験がなく、地域の支援者の意識が低く、なかなか話が進まない現状。医師会を巻き込んでいくのも難しさを感じている。
- ・松戸市の取り組みや、医師会側からの働きかけが素晴らしいの一言。訪問看護師の協力を善意にせず、報酬を支払うための仕組みづくりまでされていることがSDGsだと思った。柔軟な発想で患者や支援者への支援の取り組みをされていることを学べ、とても勉強になった。
- ・先生のように地域における在宅医療に熱心な先生がわがまちもおられたらいいのにととてもうらやましく思った。
- ・保証について、ネックになっていると考えていたので、松戸市の助成の話は現実的で先駆的でありがたい話だった。ありがとうございました。
- ・当所でもまさに今取り組んでいた内容であり、他の自治体の取り組みを参考にしたいと思っていたところだったので、今回講演をお聞きできてとても参考になった。
- ・電源確保のために必要な知識や対応を学ぶことができた。また、避難訓練の様子も見ることができてよかった。
- ・実働部隊の訪問看護師への支援体制の充実、企業への照会を医師会がする等役割分担が大事だと感じた。
- ・非常用電源について、重要性は理解しているものの具体的な確保や使用方法について、支援者側も明確に把握していない状況もあるので、とても参考になった。
- ・管内でも非常用電源が公費補助できることはアナウンスしていたが、それにとどまっていた。安全に使える機種を選ぶこと、機器のつなぎ方を知ること、災害時の電気の使い方のプランを知ることなど、ポイントを抑えた説明が役にたった。医療機器メーカーの協力を得て、ひとりずつ電力を調べなくても、電力計算ができるようにするなど素晴らしい。管内で次に取り組みたいポイントが満載だった。
- ・停電に備えて非常用電源を確保し、実際に訓練で使うことが重要であると思った。また、ポータブル電源にも様々な種類があるため、患者さんへの情報提供の参考になった。
- ・医療機関が主導となって熱心に取り組まれており、素晴らしい取り組みだと感じた。行政や関係機関を巻き込んで取り組まれており、参考になった。
- ・非常用電源を買って使うまでの具体的な支援ができていて、非常に参考になった。患者さんの家族の方が災害時に困らないような避難訓練ができており、管内でもぜひそのような避難訓練ができるとよいと思った。また、患者さんにとって身近な存在である訪問看護師が機器の選び方の指導をしてくださるのは患者さんにとっても安心につながると思った。
- ・実際の取り組みについて詳しく報告いただき、今後の支援に活用します。
- ・非常用電源助成事業が開始され、実際に患者家族が買って使うまでの支援をするまでの情報をいただき、大変参考になった。
- ・松戸市での具体的な取り組みを教えてくださいありがとうございました。非常用電源についての取り組みが参考になりました。支援計画作成や避難訓練にも取り入れていきたいと思う。

- ・松戸市の先駆的な取り組みをお話いただき、とても参考になった。難病患者と接する中で、準備した方がよいと声をかけることはあるが、具体的にどのような電源の機器があり、充電のやり方や使用計画まで実際に一緒になって体験するなど、実効性のある取り組みの必要性を感じた。
- ・先進的な取組について知ることができた。管内での災害対策の検討に生かしていきたい。
- ・具体的でわかりやすい説明で、自分が受け持っているケースについても取り入れるべきことがたくさんあり、とても勉強になった。ありがとうございました。
- ・当区でもポータブル電源の購入費用助成があるのですが、松戸市のように患者や家族に対する指導までは整備されておられません。保健師としてもどのように支援をしていけばよいか知識不足・経験不足で不安が大きいです。訪問看護さんから質問を受けても、区として一貫した返答ができずに困っているところでした。先生のご講義や資料がとても参考になりました。当区でももう少し患者さん支援の方向性を検討していきたいと思いました。貴重なご講義をありがとうございました。
- ・非常用電源の確保まででなく、買って使うまでの支援の重要性を学んだ。進めていけると良いと感じた。
- ・松戸市の取り組みが、具体的で非常にわかりやすかったです。大変勉強になりました。患者さんへの非常用電源の説明で活用させていただきたいと思います。
- ・松戸市の取組みやマニュアル等をご紹介いただけて、とても参考になりました。
- ・医療的ケア児への支援が明確になった。
- ・とても資料がわかりやすかった。どのような連携が必要なのか知ることができてよかった。

指定発言(和田忠志氏)

- ・事前トリアージを行い、予測することが重要であると理解しました。
- ・事前トリアージ等、とても参考になりました。
- ・医師会と行政との連携や動きが良く分かりました。
- ・災害時の実際や課題が見えてきた。
- ・医師が先頭に立って進めてくださると、いろいろな対策が進みやすいと感じた。医師会の先生方と連携を深めたい。
- ・医師会の動きは、まったく知る機会がなかったので、参考になりました。
- ・松戸市の医師会として3者訓練に取り組み、今後広げていく取り組みの経過報告がまとめられていた。また、訪問看護ステーションとの連携が非常に重要だと発言されていたが、日常的にそう感じる人が多いのでこの講義で再確認できた。
- ・医療的ケア児は、一時的に域外搬送すると、安全に治療できることや、個別避難計画は一目でわかるものを作成すること、在宅療養者は事前に、トリアージが行われているので発災前から予測した対応が可能で、電源確保が最も重要であることを学びました。
- ・大変参考になりました。
- ・医師会と行政側が上手く手を取って、地域の医療体制の底上げをされていることを理解しました。
- ・個別避難計画は読むというより見る書類であるということが印象に残った。
- ・地域の中で難病患者さんの災害対策を考える際には、関係者間の連携、物、予算等全体を俯瞰しつつ体制整備をする必要があると感じました。
- ・池乗先生の説明に加え、医師会としての立場で組織としての考えを知ることができた。例えば、訪問看護師と協働して訪問看護師の役割を明確化、さらに報償費まで考慮して負担なく継続できる配慮をされている実態を知り、感動した。時間があれば保健所などの行政との絡みも伺いたいと思った。
- ・手術が必要な人や医療的ケア児が患者の場合、域外搬送を検討する必要性があることが分かりました。
- ・人工呼吸器装着中の患者さんの家族や関係者の中には、災害時は入院を前提に考えている方も多く、まずは被災地の医療を圧迫させないためにも福祉避難所への避難ということを勧めていきたいと思いました。

- ・訪問看護の役割の重要性を学び、関係する機関との連携を図っていききたいと思います。
- ・地域の医師へのつなぎとして、医師会と連携を図ることはまだできていなかったことなので、今後、機会を捉えて取り組んでいきたいと思いました。貴重なご講演、ありがとうございました。
- ・池乗医師の報告と合わせて聞くことで、より災害時の重要なポイントを理解することができ分かりやすい内容でした。ありがとうございました。
- ・組織を作り上げることが重要であることがわかった。

学術団体報告(中根俊成氏)

- ・神経難病の介助状況を知ることができ、取り組み内容を学ぶことができてよかったです。
- ・個別避難計画の作成、避難入院等、多くのことが学びました。
- ・神経難病患者を通して災害時支援の在り方、必要なポイントが良く分かりました。
- ・まさに今課題となっている内容だった。
- ・参考になりました。(中座したため、すみません。)
- ・難病神経学会の避難入院への取り組みは進めていただけるといいのではと思いました。
- ・日本神経学会ホームページの災害支援ネットワーク掲示板があり、被害状況や、呼吸器装着等医療支援を必要とする患者の情報や、医療支援協力に関する情報の発信、共有ができることを知りました。災害対策基本法が改正され、避難勧告の廃止、個別避難計画作成の努力義務化、福祉避難所へ直接避難できることがわかりました。
- ・福祉避難所への神経難病患者の避難が明確にできるとされていない現状にあります。
- ・誰一人取り残さないための平時からの準備が大切だと思った。
- ・最近、風水害といった予知可能な災害も多いため、先読み型避難や避難入院が個別支援計画に盛り込まれると、患者家族の安心感が大きいと感じました。そのためには、福祉避難所の整備や主治医との調整が事前にしっかりと行われていることが大切であると思いました。
- ・きれいにまとめられたスライドで、神経難病患者の災害対策の必要性をわかりやすくお話しいただいた。
- ・段階的に避難所を変えると避難中に危険な場合もあるため、自宅から福祉避難所への直接避難が効果的であることがわかりました。
- ・神経難病患者の特殊性を理解した対策について学ぶ事ができました。
- ・当地域ではまだ避難入院や福祉避難所への直接避難へは体制が進んでいない状況ではありますが、一つ一つの事例から地域支援者と連携を図り、災害時にも安心して生活できるよう地域づくりを進めていきたいと思っています。貴重なご講演、ありがとうございました。
- ・日本神経学会で取り組まれている災害対策について理解することができました。起きてはほしくない災害ですが、平時にできることを考え、難病患者支援を行っていききたいと思います。
- ・避難方法についても固定概念を捨てて、柔軟に対応することが必要であると感じました。ありがとうございました。
- ・神経難病は、介助が必要な比率が高いことが分かり、優先的に個別避難計画作成を進めていく必要があることを再認識できた。
- ・日本神経学会の活動がわかった。

4. セミナーの実施方法

1) セミナーのオンライン開催について

良い 124名 悪い 0名 どちらともいえない 4名

(理由)

- 良い：・オンデマンド配信であると業務のタイミングに合わせた視聴が行えてよかった。基調講演も見ればよかったです。
- ・WEBとオンデマンドと両方というのが良い。
 - ・今回のようにオンデマンド配信があれば、予定が調整しやすく、参加しやすかったです。

- ・時間調整できるため、受講しやすかったです。
- ・職場で受講することができるため。
- ・資料がなく、ライブ視聴では聞き逃してしまう箇所があり、やや残念に感じる場所がありました。
- ・移動時間を気にせずに参加できるので、良いと思います。
- ・遠方でも出席が容易なため。
- ・質問内容など、所内でも迷っている、気になっていることをタイムリーにお伺いできてよかったです。災害時のリーフレットとして、人工呼吸器や在宅酸素等、医療機器を装着している方への支援をまとめたものを来週作成予定ですので、本日起けてよかったです。
- ・遠隔地での開催でも参加できるため、知識教養を身につける機会となる。
- ・セミナーの開催時に参加できなくても、後から視聴できる。

どちらともいえない：

- ・事務局の音声聞き取りづらかったです。
- ・基調講演が視聴できなかったため。
- ・自分の都合の良い日時に拝聴できるのであれば、それはとてもいいと思うが、やはり受け身になってしまう。

2)事務連絡等について

良い 95名 悪い 0名 どちらともいえない 28名

(理由)

良い：・分かりやすかったです。

- ・おおむねよいと思われるが、資料など事前に欲しかったものもあった。
- ・事前にメール配信があり、丁寧でした。
- ・事前にすべての講義の資料を共有してほしい。

どちらともいえない：

- ・基調講演もオンデマンド配信で視聴できたら良かったです。
- ・事務局の音声小さくて聞き取りにくかった。
- ・オンデマンド配信や資料の掲載がいつから開始になるか、目安を示して頂けるとありがたかった。

3)ご意見・ご要望

- ・毎年先進的な取り組みをされている事例を紹介していただき参考になります。ありがとうございます。
- ・全ご講師の講演がオンデマンドで視聴できるとよかったです。
- ・今後も業務に活かせる講演で学びたい。
- ・どの研修も大変役立つものが多く、参考にしております。
- ・各地の取り組みなどを知りたいです。ありがとうございます。
- ・また、参加したいです。
- ・2日間ともとても学びの多い機会となりました。ありがとうございました。業務をしながらの聴講だったので、抜けたところは配信をみさせていただき報告書を作成しようと思います。
- ・web参加でとても有意義な講義を受講できてありがたかった。またよろしく願います。
- ・貴重な学びの機会をありがとうございました。
- ・今後も、ウェブ開催を含めた研修会等の継続をお願いします。
- ・今後もこのような活動を続けていただきたいです。(人事異動で研修未受講者が担当となることもあるため)

令和5年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

2023年12月11日(月) 保健師対象 Web セミナー記録集
「2023 今、保健師だからできること！難病児・者の災害対策をすすめる！」

2023年12月15日(金) 災害対策 Web セミナー記録集
「2023 難病児・者の災害時の対策をすすめる！-人工呼吸器使用等“難病児・者”への災害時における医療の継続と備え-」

研究代表者 小森哲夫 (独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター)
研究分担者 小倉明子 (公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット)
千葉圭子 (京都市立医科大学)
溝口功一 (国立病院機構静岡医療センター)

編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

令和6年3月