

# 第7章 災害時の難病患者・家族の支援体制構築に向けて

## 1 災害時の難病患者・家族の支援体制イメージ(準備期～発災直後)

### 準備期 人工呼吸器使用の場合

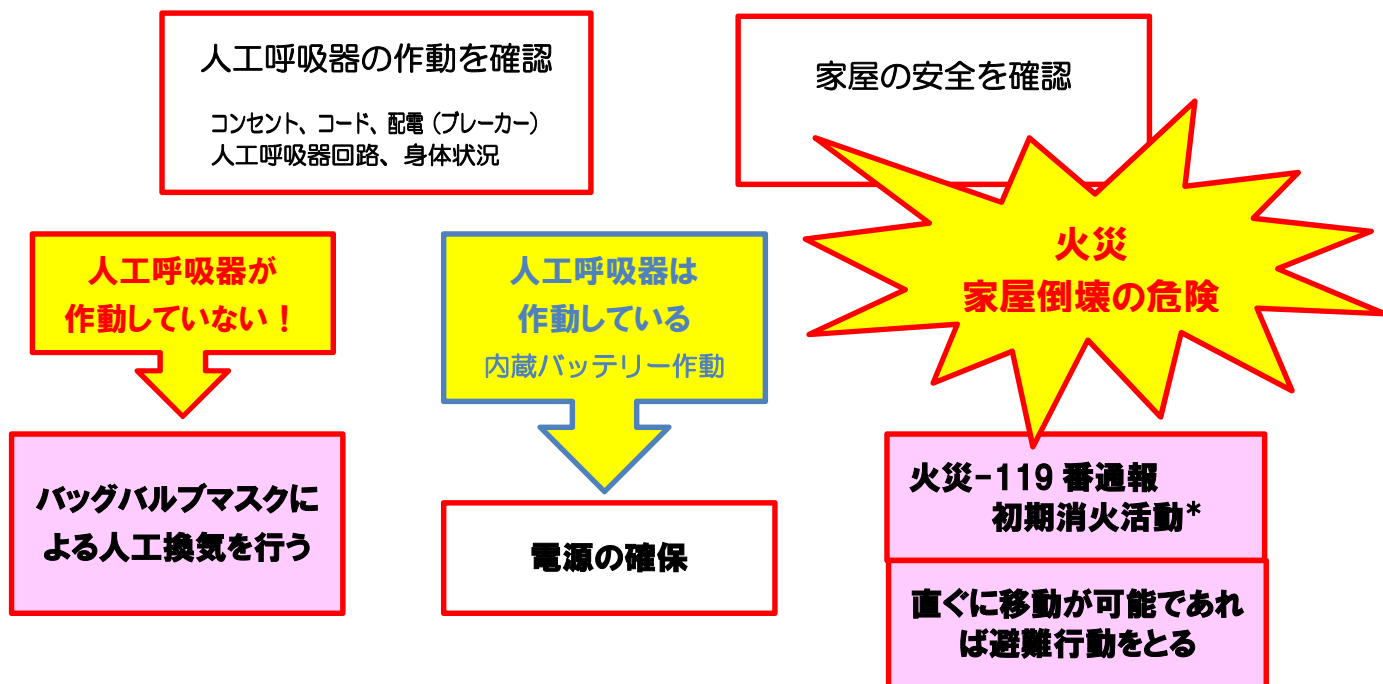
公助：管内 C 市の場合

		自助	共助	公助
生活環境・避難時の備え	避難行動要支援者名簿	<ul style="list-style-type: none"> <li>避難行動要支援者名簿の対象の確認と <b>情報提供に同意</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>避難行動要支援者名簿の確認漏れている人はいないか確認</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>避難行動要支援者名簿の作成と情報提供</li> <li><b>個別計画作成</b></li> </ul>
	家屋	<ul style="list-style-type: none"> <li>耐震性の確認</li> <li>火災警報器、自動消火器設置</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>耐震診断、改修助成 (S56 以前の木造建築の場合無料)</li> <li>火災警報器設置 <b>身障</b></li> <li>ブロック塀の撤去+生垣設置助成</li> </ul>
	家具	<ul style="list-style-type: none"> <li>家具、<b>ベッド、医療機器の固定</b></li> <li>ガラス飛散防止フィルムの貼付</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>講習会等に家具固定推進員派遣 (愛知県)</li> <li>シルバー人材センター利用 (有料)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>家具転倒防止給付・設置 <b>身障 1・2 級</b></li> </ul>
	生活用品	<ul style="list-style-type: none"> <li>非常時持出し品準備</li> <li><b>*薬、手動医療機器、医療機器用バッテリー</b></li> <li><b>衛生材料、特殊栄養剤など</b></li> <li>非常時備蓄品準備 10 日分</li> <li><b>自家発電機、ガソリンなど</b></li> <li>枕元に笛、懐中電灯、靴の準備</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>自治会、自主防災会の備蓄 (公助)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>防災ラジオ配布 1 台 2,000 円</li> </ul>
防災訓練	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域の防災訓練に参加</li> <li>避難所、福祉避難所、救護所の場所を確認</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>自治会、自主防災会で訓練実施 DIG、HUG、サイコロジカルファーストエイドなど</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>総合防災訓練の実施</li> <li>応急危険度判定士登録、訓練</li> </ul>	
<div style="border: 2px solid red; padding: 10px; width: fit-content; margin: 0 auto;"> <p><b>個別計画作成と訓練実施 ケア関係者も参加</b></p> <p>ハザードに応じた支援ルールの作成 *支援者の安全 手動医療機器 (バッグバルブマスク、手動吸引器) 使用方法、バッテリー充電・ケーブル接続方法、電源の確保、看護・介護者確保、搬送、惨事ストレス対策 etc</p> </div>				
知識の習得他	<ul style="list-style-type: none"> <li>災害用伝言ダイヤルの使い方等の情報を得る</li> <li>災害時 地元の情報収集方法 ラジオ Pitch FM 83.8MHz テレビ KATCH チャンネル KATCH チャンネル 11 *災害時ケーブル Wi-Fi スポット無料開放あり</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>日頃からの声掛け</li> <li>町内会 (自治会) 防災活動</li> <li>NPO 防災活動</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>広報活動 広報誌、ホームページ、講演会の開催等</li> <li>災害ボランティアコーディネーターの養成</li> </ul>	
仕組み	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>中部電力へ登録 (連絡)</b> * <b>関係機関との連絡方法の確認</b></li> <li><b>災害時医療体制、EMIS、広域搬送システムの確認 (保健所担当保健師等)</b></li> <li><b>愛知県高度情報ネットワーク (保健所担当保健師等)</b></li> </ul>			

## 急性期(直後) 人工呼吸器使用の場合(例)

無事の有無を問わず、複数の人が駆けつける仕組みにしておく

\*様々なハザードや状況によるルール作りをしておく



津波の心配がある場合、  
避難に要する時間と津波到着のタイミングに注意が必要

応援者と共に安全を確保して複数で行動する

\*大地震で数多くの火災が起こっている場合、消防車の手が回らないこともあります。火災の場合、天井に着火したら初期消火の限界と言われていています。**避難に要する時間を考え**、火災時にとる行動等について、あらかじめ考えておく必要があります。(個別計画作成過程で検討する)

### <災害拠点病院>

西三河南部西医療圏：安城更生病院、刈谷豊田総合病院  
西三河北部医療圏：トヨタ記念病院、豊田厚生病院

◎愛知県の計画では、人工呼吸器装着者は災害拠点病院に搬送することになっている。

## ～参考資料(広域搬送に関して)～

平成26年12月19日(金)災害時における支援体制構築のための研修会  
「地震災害時における難病患者の支援体制構築に向けて」国立保健医療科学院健康危機管理研究部長 金谷泰宏 先生  
資料より抜粋

### <難病患者の広域搬送に関する課題>

---

#### ① 患者に随行する医師等の確保

- 航空機の中では、地上搬送と比べて、気圧等の環境が異なる。電源がない場合が多いので、万一のバッテリー切れへの対応が必要。
- 被災地の医師が随行した場合に、当該地域の医療機能がダウンするため、それ以外の随行医師等の確保が必要。

#### ② 航空機搬送に関する特殊な技能

- 難病に関しては、専門である神経内科が随行することは大きなメリット。
  - ただし、航空機搬送に関しては、特殊な環境(制限された空間、爆音による意志疎通の困難)における特殊な技能の習得が必要。
- 

### <航空搬送 常時人工呼吸器を要する患者の搬送上の留意事項>

---

#### ① 医療スタッフの添乗を要する

#### ② あらかじめ電源を確保する

#### ③ 液体バッテリーは不可

#### ④ 停電に備えた装備

吸引器、バッグバルブマスク等

#### ⑤ 気圧変化に備え、カフは、空気から生理食塩水に交換

---

## 2-1 個別計画資料作成検討会開催までのプロセス

今回の4事例については、各市の個別計画に併せたかたちで資料を作成できるよう、各市の担当者に相談しながら実施してきました。患者家族の課題や希望、各市の取組状況、地域支援者によって、検討会等の持ち方や内容は個性が高いものでしたが、共通する事前準備のプロセスについてまとめました。

### □事前準備

#### (1) 各市の避難行動要支援者名簿、個別計画作成状況を把握

難病患者の個別計画に必要な資料添付が行えるよう、避難行動要支援者名簿・個別計画担当課から関係する仕組みを把握するため、下記ア～ウについての情報収集を行う

##### ア 避難行動要支援者名簿の対象者の範囲

###### Note

避難行動に支援を要する難病患者がもれなく把握される仕組みとなっているのかを確認しておく。

\*「難病患者」として対象になっているのか、「要介護認定者」又は「身体障害者手帳所持者」として対象に含まれているのか、「その他」によるのかによって、支援を必要とする難病患者であっても名簿から漏れる可能性があるため留意する。

##### イ 名簿更新時期と手順

##### ウ 個別計画作成の手順

###### <確認事項>

- 避難行動要支援者名簿の情報提供先、情報提供同意の方法、説明会等実施予定
- 民生委員、自主防災会等の関わり方
- 個別計画の作成様式
- 個別計画作成進行状況 など

###### Note

①災害時要配慮者対策に関する各市町村の関係会議に出席している場合は、人工呼吸器装着者等の被災想定と起こりうる具体的な課題について、例示等により相談し、個別計画作成の必要性と、電源確保や搬送等の枠組みについても確認しておけるとよい。

②避難行動要支援者名簿及び情報提供について、難病患者は医療依存度が高い場合であっても同意していないことが多い\*。また、周囲に内緒にしたい場合もあるため、患者・家族の意向により適切に対応することが必要。

③避難行動要支援者名簿の情報提供同意書の記載内容について、民生委員が各戸訪問により確認作業を行っている場合がある。可能であれば在宅医療機器の使用等についての確認状況を把握しておくるとよい。

\*平成26年度衣浦東部保健所実態把握調査より、人工呼吸器を始めとする医療処置のある在宅ALS患者9名について、避難行動要支援者名簿の情報提供を同意している者はなかった。

## (2) 難病患者向けのリーフレット等を作成、配布する

避難行動に支援を必要とする難病患者が自助と共に、市町村の仕組みの中でも災害時対策がとれるよう以下①～③を目的に、啓発媒体を作成し配布する。

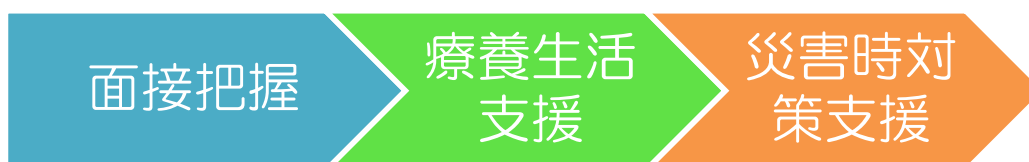
- ①在宅療養中の難病患者が、災害時の備えの参考にすることができる
- ②必要時に近隣住民の力を借りるための意思表示ができるよう啓発する
- ③医療依存度が高い難病患者等の場合に、避難行動要支援者名簿及び個別計画の策定に向けた情報提供の同意を促す

### Note

難病患者が、市町村の避難行動要支援者名簿及び個別計画の担当課への問合せができるよう、作成リーフレット内容について予め市町村担当課と調整しておく。できれば、各市町村担当課に避難行動や避難生活に支援が必要になる状況（事例）を説明し、難病患者で支援を必要とする者があることについて、理解を得ておくことよい。

例) 難病患者の災害時支援体制構築に関する検討会の機会を設定する など

## (3) 医療依存度の高い在宅難病患者の把握・支援・管理



\* 特に人工呼吸器や酸素使用者

ア 指定難病特定医療公費負担申請時に、保健師が面接できるよう事前に打ち合わせを実施するなど所内体制を整える

イ 指定難病特定医療公費負担申請時等に臨床調査個人票及び本人との面接により保健師が状況を把握し、療養支援のための助言等を行うとともに、必要時、継続支援につなげる（後日、家庭訪問等による保健指導、支援）

また、災害への備えについて確認、助言、説明を行う

\* 作成リーフレット（上記）等を活用する

臨床調査個人票から得られる関連情報 例) ALS 新規申請の場合

介護認定、健康関連の QOL (EQ5D)、生活における重症度、ADL (ALSFRS-R)、栄養と呼吸の状況

人工呼吸器関連：使用の有無、種類、使用状況、生活状況 (Barthel Index)

\* 発症と経過、臨床所見などの情報も有

- 臨床調査個人票から人工呼吸器装着の有無、ADL 等について把握し、日常生活の相談に応じる
- 災害時に備えて、自助に関する情報提供を行う

ウ 災害時の避難行動について支援が必要な場合は、居住市町村の避難行動要支援者名簿の対象者に該当しているか否かを確認し、該当している場合は、民生委員等への情報提供に同意することについての必要性を説明し、同意を促す

対象者に該当していない場合は、必要な調整を行う

エ 人工呼吸器等の医療機器を使用又は使用する可能性の高い場合は、近隣住民の手を借りながら（共助）各市町村による個別計画を作成することの必要性を説明し、平常時の療養支援とともに災害時に備えた支援を行う

- ・関係者との調整の役割は保健所保健師が担い、支援関係者と協力してあたえることを説明し、了解を得る
- ・了解が得られない場合は、どの範囲までであれば情報を共有してよいか、患者・家族の意向を確認する

オ 常時支援を必要としない場合を含め、年1回、所定の様式を決め療養状況を経年的に把握する（面接記録としても活用可）

カ 把握した患者について、課内の“災害時に確認が必要な患者のリスト”にあげ、情報を常時更新・管理する

#### <災害時要確認者リストの内容>

疾患名、氏名、住所、電話番号、ADLの状態、医療処置管理（人工呼吸器、気管切開、吸引、経鼻栄養、胃ろう、その他）、使用医療機器、特定症状（呼吸障害、嚥下障害、構音障害、排尿障害、自律神経障害）、コミュニケーション手段、緊急時の気管切開の希望の有無、合併症、専門医、かかりつけ医、緊急時の入院機関、訪問看護等利用サービス（事業者）、要介護認定状況、身体障害者手帳等級、災害時個別計画の有無 など

\*発症時期、初発症状、診断時期等付随する項目も一緒に管理

\*年1回状況確認時に使用する所定の様式の写についても、リスト一覧印刷と共に管理

#### Note

- ①複数の課をまたいで調整が必要な場合は、担当レベルでの調整と共に、課長レベルでの調整が行えるよう準備する。
- ②保健師全体の業務量、対応可能量、これまでの取組状況から、優先する状況や対象疾患を選定して取組を開始する。これまでに人工呼吸器を装着している難病患者は、「愛知県指定難病特定医療費管理システム」で検索可能。
- ③日頃の療養生活支援を通して、本人や家族の意向を確認しながら個別計画に添付する資料を作成、検討していく。作成上のプロセスである各機関との連絡調整や情報交換、検討が重要。

「愛知県指定難病特定医療費管理システム」は、健康対策課及び県内保健所でパスワードを付与された者による閲覧、検索等が可能となっている。

内容は、申請時の基本情報等、特定医療費管理に関する情報であるが、「療養支援」タグページの情報については随時更新が可能である。また、「資料」タグページには、各種ファイル添付が可能である。

最新の患者情報や、医療機器使用状況、緊急時対応や災害時の個別計画関係資料や避難生活上必要な事項などを入力、添付しておくことにより、保健所が建物倒壊等による機能喪失状態に陥っても、本庁や被災の少ない地域の保健所からの閲覧が可能であるため、**災害時活用の可能性が考えられる。**

平成 28 年度から、更に顔認証パソコンによる管理となっている。(ホームページ掲載時追記)

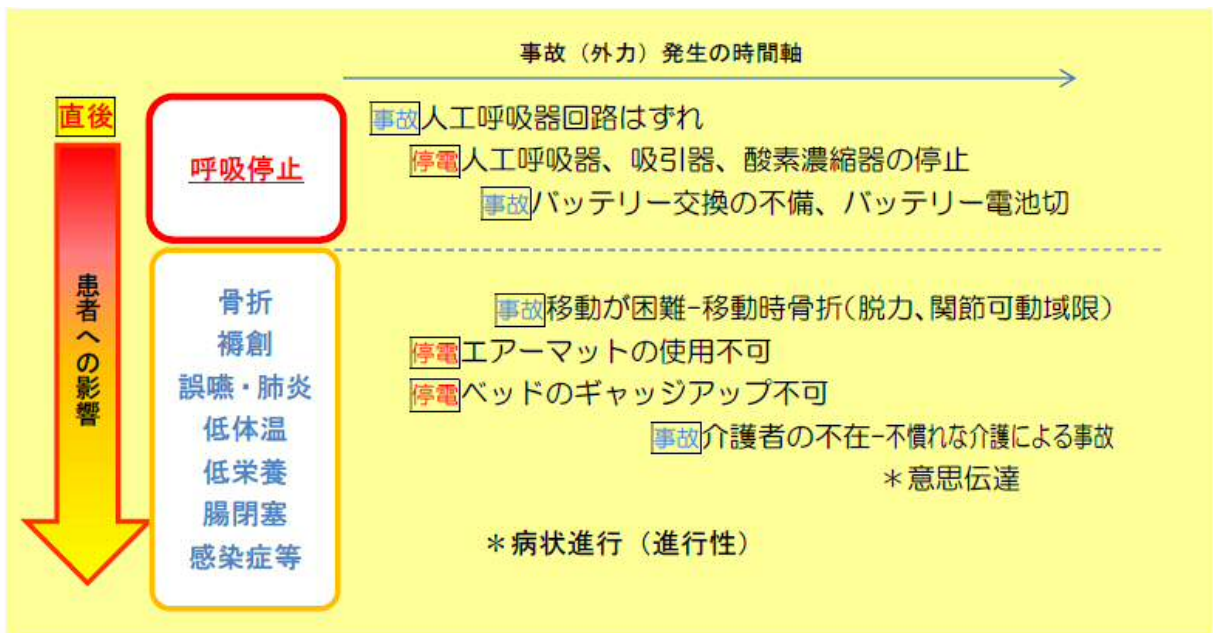
## □ 事前打ち合わせ

### (1) 各市町村担当者に進め方を相談

ア 相談する難病患者について、起こりうる災害（震度、津波、停電など）を確認する

イ 災害時に、必要になる支援、現状で可能な対応、今後必要な対応等の想定をする

<参考>～人工呼吸器装着の筋萎縮性側索硬化症患者の場合に想定されること（例）～



#### 必要なケア

- ① **迅速な対応** 安否確認（人工呼吸器回路等確認）、バッテリー電源への切り替え、バッグバルブマスクによる人工換気（必要時）、吸引
  - ② **生活に合わせた対応** 水分・食事（嚥下食、胃ろう）、排泄（浣腸、摘便）、体位変換、移動、不足物資の調達など、個別性に合わせた支援
- 火災や家屋倒壊の場合は、直ぐに避難が必要-複数の手が必要、避難先、移動手段が課題

近隣住民の手を借りた個別計画を平常時に作成、共有、訓練しておくことが必要

想定(の例) 建物の倒壊、火災、津波等により、直ぐに避難が必要な場合  
バッテリーが使える場合  
バッテリーが使えない場合  
バッグバルブマスクを使用する場合  
看護ケアが必要な場合  
医療機関への受診が必要な場合  
避難生活が長期化しそうな場合        etc

- ウ 民生委員、自主防災会等の地域の人との顔合わせをセッティングする
- ・市町村の担当者に、患者の居住地の民生委員、自主防災会代表等への説明方法について相談する
  - ・主治医、ケアマネジャー等に相談し、顔合わせの日時、場所を決め、民生委員、自主防災会とともに支援関係者が集まれるよう出席依頼をする

- \* 患者・家族が病気について近隣住民に伏せておきたい場合などは、患者・家族の意向を尊重し、災害時の安否確認等について、可能な範囲で計画しておく
- 例) 近隣住民へは内緒にしておきたいが、民生委員までの情報提供は同意した場合  
→災害が起きた場合、民生委員が近隣の協力者等に安否確認の指示をするイメージをもってもらう

Note

事前に調整を行っておき、顔合わせの機会を、個別計画資料作成のための検討会として開催することも可能。

出席者は、日頃のケア担当者の他、人工呼吸器機業者や福祉用具機器業者に来てもらうことにより、機器面の対応の仕方を具体的にすることができる。

例) 福祉用具機器業者に、エアベッドのエアの抜ける仕組みや時間などを聞いておくとうい。

## (2) 療養ケア担当者に相談        \*なるべく患者・家族の同席の上で行う

- ア 主治医、ケアマネジャー（介護保険サービス）や相談支援事業所担当者（障害者支援サービス）に、主旨を説明し、ケア会議等の機会に担当者への説明の機会を得る
- イ 各担当職種から、現在の療養支援上の留意点等を把握し、避難行動要支援者個別計画に添付する資料を作成する
- ウ 調整が必要な課題を明確にする





## 個別計画資料作成検討会(年1回以上)を開催する

個別に必要な確認事項の検討または再確認と、調整が必要な課題について検討する。  
また、バッグバルブマスクによる人工換気や、外部バッテリー接続、自家発電機の使い方についてなど、訓練や強化が必要なものは、その計画を含めて資料を作成する。

### 2-2 個別計画資料作成検討会開催までの プロセスチェックフォーマット

<事業担当者が実施>

準備(事業担当者)	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> 管内各市町村の避難行動要支援者名簿、個別計画作成状況を把握</li><li><input type="checkbox"/> 難病患者向け啓発手段について検討一リーフレット作成など</li><li><input type="checkbox"/> 医療依存度の高い在宅難病患者の把握・支援・管理の方針の決定と実施に係る調整 *仕事量の見込みにも配慮が必要<ul style="list-style-type: none"><li>・愛知県指定難病特定医療費管理システムからの情報収集</li><li>・医療給付時の面接について検討</li><li>・情報収集時使用する様式</li><li>・名簿管理様式 など</li></ul></li></ul>
難病患者個別準備	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> ライフラインが断絶した場合を想定し、起こりうる医療・介護上の課題、必要な支援、平常時に準備可能な事柄について整理する(関係者への説明時に必要になることが多い)</li></ul>

## < 難病患者個別対応時に使用 >

◎各市町村の状況把握や調整、リーフレット作成等については、事業担当者であらかじめ対応しておく

各市町村の状況把握	<p><input type="checkbox"/> 避難行動要支援者名簿の対象者の範囲、担当課</p> <p>難病患者の担当課 _____ 課（担当者 _____）</p> <p style="text-align: center;">連絡先 _____</p> <p>情報提供同意の様式（確認）</p> <p>情報提供範囲 _____</p> <p><input type="checkbox"/> 避難行動要支援者名簿の更新時期</p> <p>更新時期 _____ 月</p> <p>情報提供同意者について</p> <p>把握訪問 有 （訪問者 民生委員（略） _____ その他 _____）</p> <p style="text-align: center;">無</p> <p><input type="checkbox"/> 個別計画作成について</p> <p>作成者 民生委員、自主防災会（略） _____</p> <p>個別計画の様式（確認）</p> <p>その他 _____</p>
意向の確認 難病患者・家族の同意	<p><input type="checkbox"/> 避難行動要支援者名簿の情報提供      同意している      ・ 同意していない</p> <p><input type="checkbox"/> 市町村が作成する個別計画に個別性に応じた資料を作成、添付する必要があることを承知している      承知している      ・ 承知していない</p> <p><input type="checkbox"/> 近隣住民の手を借りることについて      承知している      ・ 承知していない</p> <p><input type="checkbox"/> その他、患者・家族の意向を確認 内容記載</p>

<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">市町村担当者に相談</p>	<p><input type="checkbox"/> 避難行動要支援者名簿の難病患者の担当課担当者に、担当の民生委員、自主防災会への説明について相談</p> <p>担当課 _____ 担当者 _____ 平成 年 月 日</p> <p>内容記載</p> <p><input type="checkbox"/> 起こりうる災害（ハザード）、必要な支援を説明し、対応等を一緒に考え、民生委員や自主防災会との顔合わせや、検討会等の機会の持ち方について相談する</p> <p>*各市町村の進捗状況と患者家族の意向にあわせ、可能な方法を模索する</p> <p style="text-align: right;">平成 年 月 日</p> <p>内容記載</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">医療・介護関係者に相談</p>	<p><input type="checkbox"/> 主治医、ケアマネジャー（介護保険サービス利用の場合）、相談支援事業所担当者（障害者支援サービス利用の場合）に主旨を説明し、検討会等への各種サービス担当者の参加について相談する</p> <p style="text-align: right;">平成 年 月 日</p> <p>内容記載</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">検討会等開催</p>	<p><input type="checkbox"/> 市町村の個別計画について情報を共有する</p> <p><input type="checkbox"/> アクションカード形式で添付資料を作成する</p> <p><input type="checkbox"/> 訓練・準備が必要なものを計画又は資料の中に明記する</p> <p><input type="checkbox"/> 計画の見直しスケジュールについて明記する</p>

