

難病患者・家族のための 災害時準備ガイドブック



留萌保健医療福祉圏域連携推進会議

難病対策専門部会


平成30年10月発行

目 次

1. 災害に関する情報の入手先	1
2. 災害用伝言サービス	1
3. 療養空間の安全確保	2
4. 停電への備え	
(1) バッテリーや予備電源の準備をする!	2
(2) 携帯用酸素ボンベやアンビューバックの準備をする!	3
(3) 停電時は、あわてないで電力会社に連絡を!	3
5. 災害時連絡カードの作成	3
6. 災害時の協力者を確保する	3
7. 避難場所を確保する	4
8. 非常用持出品の準備	4
9. 自宅で医療機器等の管理をしている方の準備	
(1) 人工呼吸器を使用している方	5
(2) 在宅酸素療法を行っている方	6
(3) 在宅人工透析を行っている方	7
(4) 胃ろうを造設している方	8
(5) 吸引器を使用している方	8
(6) 特殊な治療薬を服用している方	9
10. 災害発生時の判断	10

1. 災害に関する情報の入手先

気象・避難など災害に関する情報を迅速に把握する必要があります。
 北海道では、『北海道防災対策支援システム』により、お持ちの携帯電話へ災害関連情報をメール配信しておりますので、登録をお勧めします。

<北海道防災対策支援システム>		
⇒携帯電話 URL	http://bousai.hokkaido.jp/mobile/	
パソコン URL	http://www2.bousai-hokakaido.jp/pc/	

その他、さまざまな機関が災害情報を提供しています。
 お住まいの市町村防災マップにも記載されていますので、確認をお勧めします。

区分	情報提供機関	電話番号・ホームページ
防災情報	国土交通省	防災情報提供センター http://www.mlt.go.jp/saigai/bosaijoho
	北海道開発局	防災情報提供ポータルサイト http://www.hkd.mlit.go.jp/ky/saigai/splaat0000001sq7.html
気象情報	気象庁	http://www.jma.go.jp/jma/
	旭川地方気象台	http://www.jma-net.go.jp/asahikawa/
河川情報	国土交通省	川の防災情報 http://www.river.go.jp
	北海道開発局	河川リアルタイム情報 http://info-dam.hdb,hkd.mlit.go.jp/river/
	留萌開発建設部	留萌開発事務所河川課 0164-42-3132
道路状況	北海道の道路情報総合案内サイト「北の道ナビ」 http://northern-road.jp/navi/	

2. 災害用伝言サービス

災害時は電話が繋がりにくくなり、「伝言サービス」が家族への連絡や安否確認に役立ちます。
 いざという時に備えて連絡方法を確認しておきましょう。

■災害用伝言ダイヤル **171** *固定電話・携帯電話からの利用



災害用伝言ダイヤルのご利用法

伝言の録音方法

171 にダイヤル

▼ ガイダンスが流れます

録音の場合 **1**

▼ ガイダンスが流れます

(XXX)XXX XXXX

伝言の再生方法

171 にダイヤル

▼ ガイダンスが流れます

再生の場合 **2**

▼ ガイダンスが流れます

(XXX)XXX XXXX

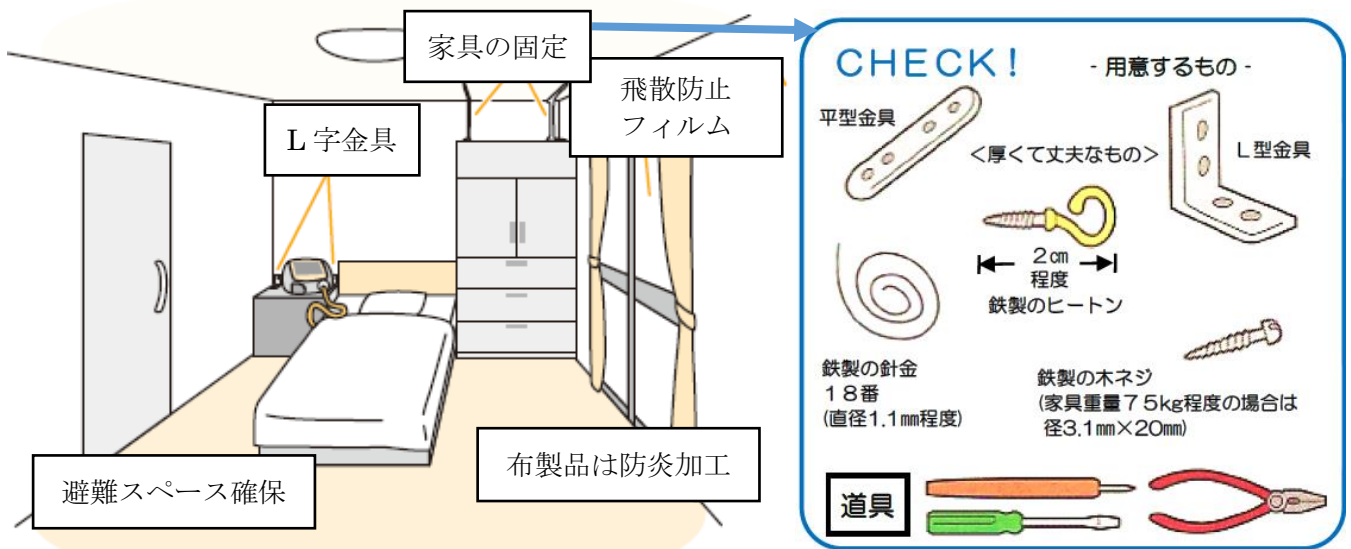
■災害用伝言板 *携帯電話・パソコンからの利用

携帯電話に設置される「災害用伝言板」に登録し、安否情報等の連絡したい内容を文字で入力し、伝言を残します。

3. 療養空間の安全確保

- 家具・電化製品には転倒防止器具をとりつけ、上には物を置かないようにしましょう。
- ベッドと家具の距離を十分にとり、床やドア周辺の物を置かないようにしましょう。
ベッドの傍に懐中電灯を置いておきましょう。
- ガラス部分には、飛散防止フィルムを貼りましょう。
- カーテンやカーペットなどは、防災加工された物を使用しましょう。
- 人工呼吸器や吸引器等の医療機器が転倒しないように工夫し、予備の呼吸器回路やカニューレが破損しないよう収納しましょう。
- 消火器の設置場所を確認しておきましょう。

自宅内の避難順路を確認し、スムーズに避難できるよう練習してみましょう！



4. 停電への備え

人工呼吸器や在宅酸素療法機器、痰吸引器等の医療機器を利用している方にとって停電時の備えはとても重要です。

(1) バッテリーや予備電源の準備をしましょう

- バッテリーの有無や持続時間は機種によって異なりますので、平時に医療機器メーカー担当者や訪問看護師等などと確認しておくことが大切です。
- 内部・外部バッテリーは常に充電しておき、緊急時に使用できる状態にしておきましょう。
- 外部バッテリーの寿命は使用しなくても、2・3年とされていますので、定期点検・交換を行いましょ。
- 発電機については、1カ月に1回はエンジンをかけ、定期点検を行いましょ。
- 外部バッテリーや発電機器等との接続方法について、日頃から練習しておきましょう。

(2) 携帯用酸素ボンベやアンビューバック（蘇生バック）の準備をしましょう

携帯用酸素ボンベ

- 満タン時の酸素ボンベ使用可能時間を確認しておきましょう。
- こまめに酸素残量を確認し、すぐに使える場所に置いておきましょう。
- 取扱業者に、災害時の対応（酸素ボンベの搬入など）について確認しておきましょう。
- 携帯ボンベのつなぎ方や必要物品を前もって確認し、習熟しておきましょう。

アンビューバック（蘇生バック）

- 年1回定期点検を行い、緊急時に使用できるよう家族等で使い方を確認しましょう。

(3) 停電時は、あわてないで電力会社に連絡を！

- 電気が消えたら、ブレーカーを確認してください。ブレーカーが落ちていない場合は、電力会社に連絡し、復旧を依頼しましょう（災害時の規模等により、復旧が困難な場合がありますので、外部バッテリーやアンビューバックの準備は必要です）。

ほくでん	電話番号／住所	地域
留萌ネットワークセンター	0120-06-0174（24時間対応） 〒077-0006 留萌市末広町4丁目10番1号	留萌市 増毛町 小平町 苫前町（力昼）
羽幌ネットワークセンター	0120-06-0163（24時間対応） 〒078-4123 苫前郡羽幌町栄町175番地の9	苫前町（力昼以外） 羽幌町 初山別村 遠別町（歌越）
天塩ネットワークセンター	0120-06-0139（24時間対応） 〒098-3303 天塩郡天塩町新栄通7丁目	遠別町（歌越以外） 天塩町

5. 災害時連絡カードの作成

- 家族・支援関係者等の連絡先リストを作成し、目のつくところに貼っておきましょう。
- 身体の状態や医療情報をまとめ、避難時等に提示することで、配慮をしてもらいやすくなります。

⇒一緒にお渡しした「**災害時連絡カード**」を利用してください

6. 災害時の協力者を確保する

- 安否確認や関係機関への連絡等をしてくれる支援者（近隣者、町内会、民生委員など）を見つけておきましょう。
- お住まいの市町村窓口で、災害時要配慮者として登録依頼しましょう。

7. 避難場所を確認する

○避難場所は、災害に関する情報が集まり、食糧配給の場所となります。

お住まいの地域でどこが指定されているのか確認しておきましょう。

また、福祉避難場所を指定している市町村もありますので、確認しておくといいです。

○避難する場所が確認できたら、家族や関係者と共有しておきましょう。

福祉避難場所

避難場所での生活が困難な高齢者や障害者等が避難する、二次的な避難場所です。



私の避難する場所は

です！

※避難する際は、本ガイドブック内の「避難先お知らせカード」をご活用ください。

8. 非常用持出品の準備

○生活必需品は、最低3日分を準備しましょう。

○準備した物は、防水素材のリュックに入れておくと、避難時に両手が使えて便利です。

○準備した物は、目に付くところに置いておきましょう。

必要なものは、人によって違います。
家族や関係者と持ち物を確認しましょう！



【参考リスト】

医薬品	<input type="checkbox"/> 服用中の薬（1週間分） <input type="checkbox"/> 使用している医療機器 <input type="checkbox"/> 衛生材料（ガーゼ、アルコール綿、蒸留水、使い捨て手袋など） <input type="checkbox"/> 救急セット（きず薬、包帯、ばんそうこうなど）
身分証等	<input type="checkbox"/> 特定医療費（指定難病）受給者証 <input type="checkbox"/> 医療保険証 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 <input type="checkbox"/> お薬手帳（処方箋の写し）+（附属の）災害時連絡カード
衛生用品	<input type="checkbox"/> 紙おむつ・尿とりパット <input type="checkbox"/> トイレットペーパー <input type="checkbox"/> 簡易トイレ <input type="checkbox"/> 生理用品 <input type="checkbox"/> 歯ブラシ
食料	<input type="checkbox"/> 飲料水 <input type="checkbox"/> 非常食（3日分程度） <input type="checkbox"/> 流動食セット（経管栄養剤）
日用品	<input type="checkbox"/> 懐中電灯 <input type="checkbox"/> 携帯ラジオ <input type="checkbox"/> 予備の電池 <input type="checkbox"/> 防犯ベルや笛 <input type="checkbox"/> マッチ・ライター <input type="checkbox"/> 使い捨てカイロ <input type="checkbox"/> ティッシュペーパー <input type="checkbox"/> ウェットティッシュ <input type="checkbox"/> ビニール袋 <input type="checkbox"/> 予備メガネ <input type="checkbox"/> スリッパ（上靴）
衣類	<input type="checkbox"/> 防寒具 <input type="checkbox"/> 軍手 <input type="checkbox"/> 靴下 <input type="checkbox"/> タオル <input type="checkbox"/> 下着
貴重品	<input type="checkbox"/> 現金（小銭） <input type="checkbox"/> 通帳 <input type="checkbox"/> 携帯電話
その他	<input type="checkbox"/> 蘇生バック <input type="checkbox"/> 外部バッテリー

9. 自宅で医療機器等の管理をしている方の準備

(1)人工呼吸器を使用している方

- 日常的に電気が必要な療養者であることを電力会社に伝えておきましょう
- 人工呼吸器はベルトやワイヤーで固定し、振動に耐えられるようにしておきましょう。
- 人工呼吸器の設定のメモを見える場所に貼っておきましょう。
(種類・機種、喚起モード、1回換気量など)
- 人工呼吸器は電源が切れると、設定が初期状態に戻る機種もあります。
停電になったら、すぐに外部バッテリーに取り付けれるようにしておきましょう。
- アンビューバック（蘇生バック）の準備をし、年1回定期点検を行い、緊急時に使用できるよう家族や関係者と使用方法の確認をしておきましょう。
- 緊急時の避難病院や施設等、搬送方法を確認しておきましょう。

【災害時の人工呼吸器の確認ポイント】

- 破損がなく、作動しているか
- 異常な音や臭いは出していないか
- 呼吸回路の破損や、各接続部にゆるみはないか
- 設定値が変わっていないか

人工呼吸器の緊急アラームが鳴らなくても確認が必要です！

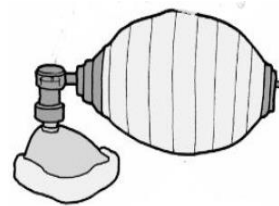
人工呼吸器が正常に作動していない場合は・・・

アンビューバック（蘇生バック）を使用し、近隣支援者を呼び、早期に病院へ搬送しましょう。

(消防署、電力会社、医療機器取扱業者、医療機関へ連絡する)

使用方法（鼻マスクの場合）

1. 仰向けにし、下顎を十分に上に挙げ、気道を確保します。
2. アンビューバックに接続したアンビューマスクで、鼻と口をしっかりと覆います。
3. アンビューバックから空気を送り、胸が上下していることを確認します。
約5秒に1回のペースでゆっくり空気を送り込みます。
送りこむ時は、必ず1秒はかけてください。



※気管切開している場合は、アンビューバックをカニューレの口に装着します。

【注意】

- 空気を送り込むペースが速いと、過換気症候群や肺の破裂を起こしてしまうことがありますので、注意してください。
- アンビューバックによる呼吸補助は、体力を使います。
複数の人が使用できるようにましておきましょう。

(2)在宅酸素療法を行っている方

- 医師から指示されている酸素流量等を記録し、見える場所に貼っておきましょう。
- 酸素療法に必要な予備物品を確保し、すぐに持ち出せる場所に保管しましょう。

- 携帯用酸素ボンベ
- 酸素キャリー
- 延長チューブ
- 蒸留水
- カヌラ
- ウェットティッシュ



注意！酸素濃縮器、ボンベ類は火気のそばには置かないように注意しましょう。

- 災害時の対応について、酸素濃縮器取扱い業者などの関係者と話し合っておきましょう。
また、近隣で災害時に協力してくれる人を頼っておきましょう。
- 家族や支援者は在宅酸素療法に関する学習をし、緊急時には酸素ボンベの切り替えができるようにしておきましょう。
- 酸素消費量を抑えるため、腹式呼吸の練習をしておきましょう。

【災害時の酸素濃縮器の確認ポイント】

- 破損がなく、作動しているか
- 異常な音や臭いは出ていないか
- 回路の各接続部にゆるみはないか
- 設定値が変わっていないか
- 近くに火気がないか（火気厳禁を留意し、細心の注意を払きましょう）



酸素濃縮器が正常に作動していない場合は・・・

携帯用酸素ボンベに切り替える！

【注意】

- 携帯用酸素ボンベは使用時間に限りがあるので、早期に取扱い業者に配達依頼の連絡をし、予備のボンベを確保しましょう。
- 酸素ボンベの確保が困難な場合は、医療機関で酸素吸入を受けましょう。
- 災害時には、不安や恐怖からパニック状態になり、呼吸数が増加し酸素消費量が増えることがあります。



(3)在宅人工透析を行っている方

- 通院している透析施設への災害時の連絡方法、透析中の緊急離脱方法、離脱後の避難場所などを把握しておきましょう。
- 透析療法の内容・服薬中の薬を記載した記録（服薬手帳）を常時携帯しましょう。
- 透析液と医療材料、衛生材料を1週間分は備蓄し、取扱い業者と災害時の対応について決めておきましょう。
- 自宅での腹膜透析で電源が必要な場合は、予備電源を確保しておくとともに、手動で切り替える方法を確認しておきましょう。
- 非常食や保存食は、カリウム・塩分を考え、体調を崩さずに必要なカロリーを摂取できる食品を用意しましょう。主治医や栄養士に相談することをお勧めします。

災害時における食事の注意点

災害によって透析が予定通りできない場合でも、食事と水分を上手に管理すれば数日間は日常生活を過ごす事ができます。

- たんぱく質、塩分、カリウムを控えめにする。

【避けたい食品】

果実、コーヒー、牛乳、チョコレート、さつまいも、漬物、佃煮 など

- エネルギー確保のため、カロリーをしっかり摂る。

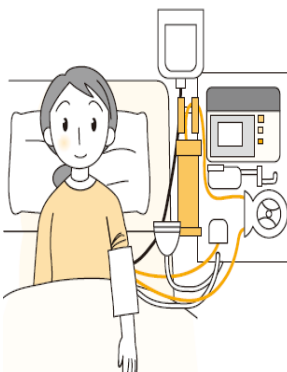
【カロリー確保に好ましい食品】

白米・おかゆ、麺類、パン、カンパン、ビスケット、飴玉 など

※麺類やパンは塩分に注意が必要です。

- 適正な水分を摂る。

透析が受けられない場合は、普段より摂取水分量を減らす必要があります。
透析が受けられない場合に摂取してよい水分量を、主治医に確認しておきましょう。



被災中に以下の症状がでたら要注意です！

- 熱が出た
- 息苦しい、手足がむくむ（心不全の兆候）
- 頭痛、吐き気、だるさ（尿毒症の兆候）
- 力が出ない、口や手足がしびれる、不整脈（高カリウム血症）
- シャントの異常（炎症、シャントの音がしない、拍動が消える）

(4)胃ろうを造設している方

○必要な経腸栄養剤の備蓄・確保が重要になります。

主治医や栄養士と相談し、経腸栄養剤の備蓄について対処法を考えておきましょう。

経腸栄養剤は、お湯に溶かすタイプや缶詰タイプがあります。被災状況によっては水やお湯を使用できない場合があるため、主治医等と相談し、缶詰タイプの経腸栄養剤を準備しておくといいです。缶詰タイプの場合、湯せんし、37～40度に温めておくため、お湯を使用できるように卓上コンロ等の準備も必要となります。



○経腸栄養法に必要な物品を確保し、適切な場所に保管しておきましょう。

必要物品

- ① 計量カップ
- ② 小さい容器（薬を溶かすために使用）
- ③ 経腸栄養剤
- ④ イリルガートル（栄養剤を入れる容器）
- ⑤ 注射器

など



○避難時には、いつも使用している経腸栄養剤が手に入らない場合があります。

腹部症状（吐気、嘔吐、便秘、下痢）等の体調変化を気にかけて、症状がある場合は早期に関係者に相談してください。

(5)吸引器を使用している方

○バッテリー内蔵の吸引器を用意するとよいです。バッテリーが内蔵されている場合は、停電後も一定時間使用できます。使用中の機種について確認しておきましょう。

○電源を必要としない足踏み式や手動式の吸引器、大型注射器を予備に準備しておくとう安心です。

必要物品

- ① 吸引カテーテル
- ② せっし
- ③ 消毒液
- ④ 滅菌蒸留水
- ⑤ アルコール綿等

など



(6) 特殊な治療薬を服用している方

① インスリン

- インスリン治療を中断すると、糖尿病ケトアシドーシスや非ケトン性高浸透圧性昏睡等が誘発される恐れがあります。
- 主治医と相談し、インスリンや注射器、消毒用アルコールなどの医療材料を備蓄しておきましょう。

② 副腎皮質ステロイド薬

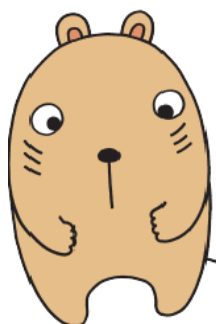
- 服薬治療を中断すると、倦怠感や食欲低下、吐き気、嘔吐、下痢、血圧低下、けいれん、意識障害など急性の腎不全が誘発される恐れがあります。
- 主治医と相談し、副腎皮質ステロイド薬を備蓄しておきましょう。

③ 抗けいれん薬

- 薬剤の中断により誘発されるけいれん発作は、通常の発作より重症化しやすいとされています。
- 薬剤の中断や睡眠不足、過労は、けいれん発作の誘因となります。
- 主治医と相談し、抗けいれん薬を備蓄しておきましょう。

④ 抗パーキンソン病薬

- パーキンソン病薬の治療に用いられるドパミン補充薬を急に中断すると、まれにパーキンソン症状が急速に悪化し、高熱や著明な発汗、筋肉のこわばりを主徴する悪性症候群が誘発されることがあり、注意を要します。
- 主治医と相談し、パーキンソン病薬を備蓄しておきましょう。



服薬中の薬は、主治医と相談して1週間分程備蓄し、すぐに持ち出せるように用意しておきましょう！
また、お薬手帳は避難時に必ず持参してください。

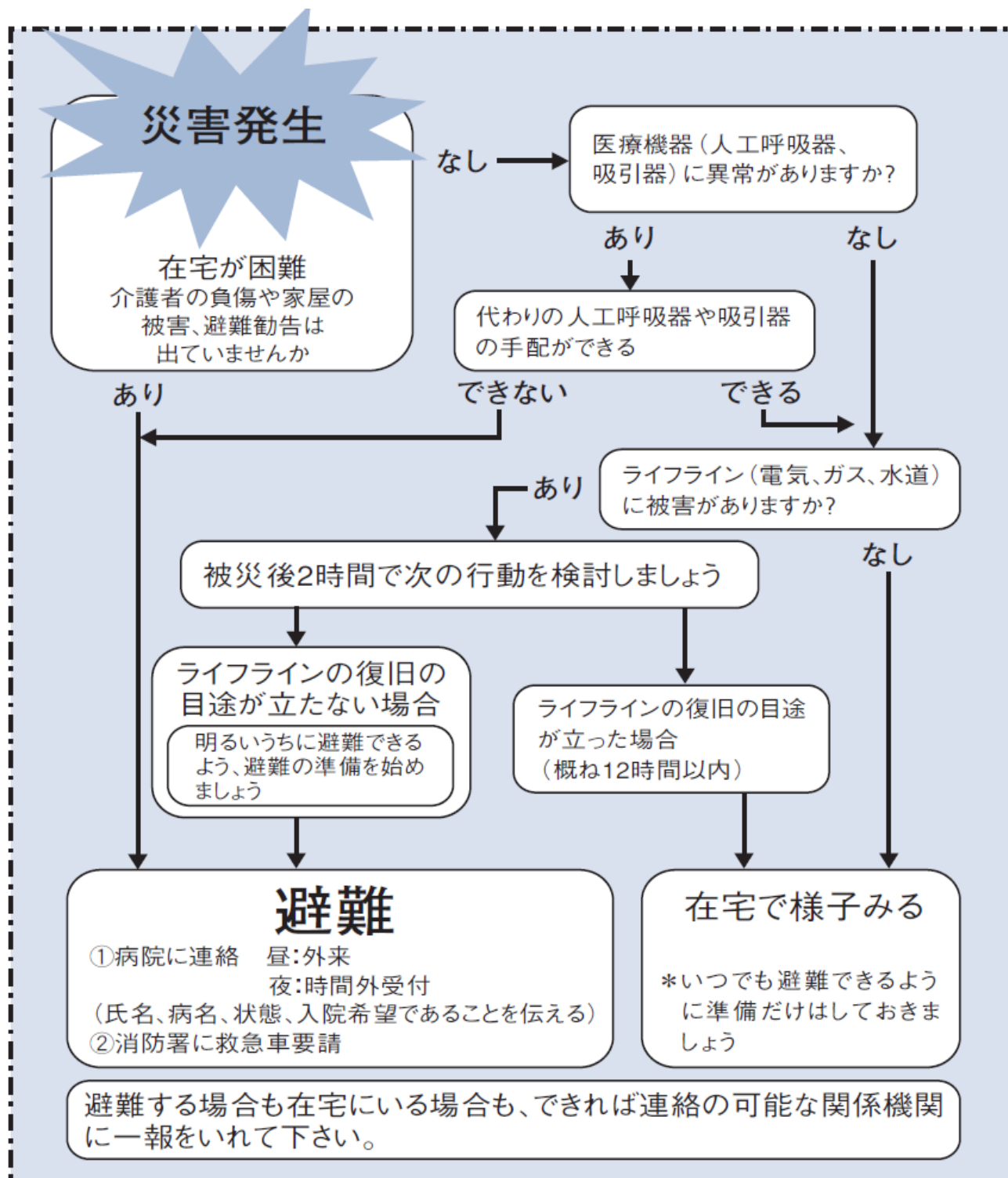
うっさん（道保健福祉部マスコットキャラクター）

10. 災害発生時の判断

○ライフライン（電気、ガス、水道）や使用中の医療機器に被害がなければ、在宅で様子を見る。

⇒被害が出て、2時間以内をめどに、避難行動等を考える。

○明るいうちに次の行動にうつせるように準備し判断する。



抜粋) 厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班 災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ資料 (平成 20 年 3 月)

緊急時連絡先一覧

家族等連絡先				
優先 1	フリガナ		住所	
	氏名			電話
		(関係) 同居・別居		
優先 2	フリガナ		住所	
	氏名			電話
		(関係) 同居・別居		
優先 3	フリガナ		住所	
	氏名			電話
		(関係) 同居・別居		

関係者連絡先 (1)				
医療機関	病院名		住所	
	担当医		電話	
	病院名		住所	
	担当医		電話	
ケアマネ	名 称		住所	
	担当者		電話	
訪問看護	名 称		住所	
	担当者		電話	
ヘルパー	名 称		住所	
	担当者		電話	

関係者連絡先（2）

医療機器	名称		住所	
	担当者		電話	
	名称		住所	
	担当者		電話	
電力会社	名称		住所	
			電話	
役場	名称		住所	
			電話	
警察署	名称		住所	
			電話	
消防署	名称		住所	
			電話	
保健所	名称		住所	
	担当者		電話	
	名称		住所	
	担当者		電話	
	名称		住所	
	担当者		電話	
	名称		住所	
	担当者		電話	

避難先お知らせカード

※避難する際に、このページを切り取り、玄関など外から確認しやすい場所に貼り付けましょう。

この家の住人、

(氏名)

は、

月

日より、

(避難場所)

に避難しています。

(連絡可能な電話番号)

【参考資料】

- ・北海道保健福祉部 「災害時における高齢者・障がい者等の支援対策の手引き」
- ・市立函館保健所 「難病患者さんのための災害時準備ガイドブック」
- ・岡山県 「災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル（第一次改訂版）」
- ・岡山県血液浄化療法センター 「透析患者さまの防災ガイドブック」
- ・大分県 「難病患者のための災害時準備ガイドブック」
- ・岩手県尾大船渡保健所 「難病患者・家族のための災害時準備マニュアル」
- ・下関保健所 「在宅神経難病患者・家族のための防災対策マニュアル」
- ・京都府山城北保健所 「在宅医療的ケアを受けている方の防災のしおり」

★この冊子に関する問い合わせ先★

留萌地域保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会
(難病対策地域協議会)

事務局 北海道留萌振興局保健環境部保健行政室健康推進課
(北海道留萌保健所)

住所：〒077-8585 留萌市住之江町2丁目1-2

TEL：0164-42-8327 FAX：0164-42-8216