

災害時における
在宅人工呼吸器装着難病患者
支援マニュアル

栃木県在宅難病患者地域支援検討班

平成27年3月

令和3年4月改訂

令和8年4月改訂

目次

第一章	支援マニュアルの策定に当たって	- 1 -
1	経緯・目的	- 1 -
2	支援マニュアルの位置付け	- 1 -
第二章	平常時から準備しておくべき事項	- 3 -
1	県感染症・疾病対策課、県健康福祉センター等	- 3 -
2	市町	- 6 -
3	医療機関	- 7 -
4	訪問看護ステーション	- 8 -
5	居宅介護支援事業所、指定相談支援事業所等	- 8 -
6	患者会・県難病団体連絡協議会	- 9 -
第三章	災害時における支援体制	- 10 -
1	県保健福祉課、県感染症・疾病対策課及び県健康福祉センター等	- 10 -
2	市町	- 12 -
3	医療機関	- 12 -
4	訪問看護ステーション	- 14 -
5	居宅介護支援事業所、指定相談支援事業所等	- 16 -
6	患者会・県難病団体連絡協議会	- 17 -

第一章 支援マニュアルの策定に当たって

1 経緯・目的

東日本大震災は、本県においても甚大な被害をもたらし、停電、断水、道路の陥没等ライフラインの分断や通信手段の遮断等の復旧までに数時間から数日を要した地域もありましたが、県内の多くの在宅難病患者の方々は、幸いにも、日頃の備えにより、落ち着いた状況判断と行動を取ることができました。

しかし、大規模災害に際しては、要配慮者である難病患者は医療ニーズや介護度の高さから、本来最も配慮が必要でありながら、やむを得ず後回しにされる可能性が高いことも指摘されており、県健康福祉センターや宇都宮市保健所（以下、県健康福祉センター等という）の難病担当職員で構成する在宅難病患者地域支援検討班では「在宅難病患者の災害時支援に向けた実態調査」を行い、その結果に基づいて平成 27 年に「災害時における在宅人工呼吸器装着難病患者支援マニュアル」を作成しました。

その後も、令和元年の台風・豪雨災害や令和 6 年の能登半島地震など大規模災害が続いたため、この度、これらの風水害や地震の経験を踏まえ本マニュアルの見直しを行いました。今回の改訂では、災害時個別支援計画の様式の修正の他、風水害について、避難行動の判断や避難するための準備の内容を追加しました。

本マニュアルは、県健康福祉センター等が、市町・支援関係機関と共に災害時に在宅人工呼吸器装着難病患者を支援できるよう、平常時からの準備及び発災時の支援方法について示したものです。本マニュアルを活用し、在宅人工呼吸器装着難病患者及びその家族を支援している関係機関が共通認識を深め、災害時支援策の参考としていただければ幸いです。

2 支援マニュアルの位置付け

県では、災害対策を総合的かつ計画的に推進するため、「栃木県地域防災計画」を作成し、「災害時応急活動マニュアル」の中で、罹災在宅人工呼吸器装着患者援護施策等について定めています。

平成 20 年 3 月には厚生労働省が組織する「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」から「災害時における難病患者支援計画を策定するための指針」（以下「指針」という。）が出され、災害時要援護者として難病患者を含めることや難病患者の特性に配慮した個別の支援計画を策定する必要があることなどの具体的な取組が示されています。

さらに、平成 25 年 8 月には、災害対策基本法の一部改正を踏まえ、内閣府において「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」が策定され、避難行動要支援者名簿の作成や情報共有等、市町の取り組むべき事項が示されました。また、令和 3 年 5 月の一部改正では避難行動要支援者ごとに「個別避難計画」を作成することが市町の努力義務と位置付けられました。

しかし、在宅人工呼吸器装着難病患者の場合には、人工呼吸器の稼働が生命に直結するため、細やかな配慮を要することから、これまで同様避難するタイミングや人工呼吸器関連の情報を盛り込んだ「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時個別支援計画」（以下、「災

害時個別支援計画」という。)を、患者のより身近な支援関係者が一体となって作成を進めていく必要があります。また、難病対策は地域保健法に基づき保健所（県健康福祉センター等）が行う業務であるため、県健康福祉センター等が市町等と協働して作成を進めていく必要があります。

本支援マニュアルは、これらを踏まえ、「災害時応急活動マニュアル」の罹災在宅人工呼吸器装着患者援護施策をより具体的に示すと共に、県健康福祉センター等が市町・支援関係機関と協働して「災害時個別支援計画」を作成する際の指針、あるいは市町における「個別避難計画」を作成する際の指針としても活用できるものとしております。

第二章 平常時から準備しておくべき事項

1 県感染症・疾病対策課、県健康福祉センター等

県感染症・疾病対策課は、災害時における在宅人工呼吸器装着難病患者の安否確認をはじめ、情報収集・提供が的確に行えるよう、要支援者を支援する市町の担当者を対象とした会議や難病医療連絡協議会などを通し、市町や関係機関との連携や、支援体制の整備を図る。また、難病相談支援センターと連携し、患者への防災に関する情報提供や啓発を行う。

県健康福祉センター等は、日頃から在宅人工呼吸器装着難病患者の支援を通じて生活状況の把握、市町や関係機関との連携を行い、災害時においてもスムーズに協力体制がとれるよう支援体制を構築する。

(1) 対象者の把握

① 把握の方法

ア 医療費助成申請時の面接

イ ア以外での難病患者・家族からの相談

ウ 医療機関、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、指定相談支援事業所、市町、難病相談支援センター等の関係機関からの相談

(2) 当事者・関係機関マップの作成

① 目的

在宅人工呼吸器装着難病患者の居所と支援関係機関の位置について一目で分かるようにし、災害時に迅速な対応ができるようにする。

② 作成方法

在宅人工呼吸器装着難病患者ごとに自宅、主治医、専門医、訪問看護ステーション等の関係機関を地図やハザードマップ上にマッピングしておく。

(3) 関係機関との支援体制の構築

① 災害時に連携、連絡を取り合う関係機関を一覧表にしておく。(医療機関、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、指定相談支援事業所、消防署、電力会社、医療機器取扱業者等)

② 日頃からケア会議等を通して在宅人工呼吸器装着難病患者の状態や支援内容についての情報を共有し、防災の視点で評価を行い、必要な手立てを検討しておく。

③ 災害時の各関係機関の役割分担と優先順位を決めておく。

④ 災害時に自宅療養が困難になった場合を想定し、事前に患者・家族に避難先の確保を促し、必要時に入院先が確保できるよう支援を行う。

⑤ 通信、交通網が遮断されることを想定した災害時における連絡体制の構築に努める。

(4) 「在宅人工呼吸器装着難病患者台帳」及び「災害時個別支援計画」の作成

① 在宅人工呼吸器装着難病患者台帳

ア 県健康福祉センター等

- ・在宅人工呼吸器装着難病患者を把握して「在宅人工呼吸器装着難病患者台帳」（以下、「台帳」という。）を作成し、管理する。
- ・台帳は、県健康福祉センター等の被災を想定し、定期的に紙と電子媒体の複数媒体で保管する。
- ・台帳の内容が変更になった際は、随時、県感染症・疾病対策課に報告すると共に、毎年3月末日現在の台帳の写しを県感染症・疾病対策課に送付する。

※人工呼吸器の換気療法

- ・TPPV（気管切開による人工呼吸療法）
- ・NPPV（鼻マスク等を用いた人工呼吸療法）

台帳には、24時間人工呼吸器を使用している者の他、夜間あるいは必要時装着者も含めて記載する。台帳には、人工呼吸器の装着時間やハザードの状況、社会的孤立（独居、支援者が側にいない）等を考慮し優先順位の高い者から順に記載する。

イ 県感染症・疾病対策課

- ・災害時において在宅人工呼吸器装着難病患者の安否や被災状況に関する情報収集、県保健医療福祉調整本部経由での県災害対策本部への報告が速やかに行えるよう、県健康福祉センター等が整備する台帳の写しを保管しておく。

② 在宅人工呼吸器装着難病患者災害時個別支援計画

ア 台帳の優先度の高い患者から「災害時個別支援計画」を作成する。

イ 「災害時個別支援計画」の作成に当たっては、患者・家族の意向を確認し、在宅人工呼吸器装着難病患者や家族の了解のもと患者・家族・市町・関係機関と協議し作成する。※作成の際は、市町での避難行動要支援者名簿への登録や名簿情報開示への同意の有無、「個別避難計画」作成状況を確認し、市町の計画との整合性を図る。

【「災害時個別支援計画」の作成手順】

県健康福祉センター等の保健師は、市町・関係機関に呼びかけると共に、在宅人工呼吸器装着難病患者の家族を交えて、以下の手順で「災害時個別支援計画」を作成する。（夜間のみNPPV装着者等、自主避難が可能な患者については必要に応じて作成する。）

ステップ1 患者・家族への説明（市町と連携・共同で説明を行う。）

下記3点を説明し、「災害時個別支援計画」作成についての同意を得る。同意が得られた場合には、災害時支援に係る個別支援計画作成に関する同意書（様式6）の記入・提出を患者・家族に依頼する。

- ・平常時には、災害時の避難支援等の備えに必要な限度で、関係者間で災害時個別支援計画の情報が共有されること（「災害時個別支援計画」を市町の「個別避難計画」としても取り扱う場合は、当該市町の条例に特別の定めがある場合（※）を除き、別途避難行動要支援者名簿情報開示への登録と名簿情報の提供への同意が必要とな

る旨を説明し、患者・家族に了解を得ておく。)

※名簿情報を関係者に提供することについて本人（当該名簿情報によって識別される特定の個人をいう）の同意が不要という規定

- ・災害時には、避難支援等の実施に必要な限度で、避難支援等関係者やその他の者に対して、在宅人工呼吸器装着難病患者・家族の同意がなくとも、災害時個別支援計画の情報が提供されること
- ・計画の作成は自助・共助・公助を高めることにつながるが、災害時の避難行動の支援が必ずなされることを保証するものではないこと

ステップ2 起こりうる災害（ハザード）の確認

上記1（2）②で作成したハザードマップで、在宅人工呼吸器装着難病患者宅、患者のかかりつけ医療機関や訪問看護ステーション等関係機関が「洪水」「土砂災害」等がの被災想定区域内か否かを確認する。

ステップ3 「災害時個別支援計画」の作成①（災害予想時・発災時の対応決定）

- ・様式1に支援関係者の連絡先等を記載し、安否確認者や安否確認の方法、避難先を決定する。
- ・様式2に基づき、患者・家族と共に災害用備蓄用品を準備する。
- ・様式3に基づき、停電への備えを行う。
- ・フロー及び様式4に基づき、発災時の具体的な行動を決めておく。

ステップ4 「災害時個別支援計画」の作成②（災害対応に必要な情報の整理）

- ・【基本情報】に患者の情報を記載する。
- ・これまでの経過や人工呼吸器の設定等について、かかりつけ医療機関や訪問看護ステーション等に協力してもらいながら様式5を作成する。（情報更新が頻回で連絡票に記載するのが難しい場合には、人工呼吸器に関する情報の貼付や医療情報の貼付のみとし、災害時には医療機関同士での対応を依頼しておくことも可能とする。）

ステップ5 「災害時個別支援計画」の保管、「災害時個別支援計画」の見直し

- ・作成した「災害時個別支援計画」は、患者・家族及び県健康福祉センター等、支援関係機関で各1部ずつ保管する。（紙と電子媒体の複数媒体で保管できることが望ましい。）
- ・患者・家族や支援者等の状況によって計画に記載した内容は変化するため、年1回は「災害時個別支援計画」を見直す。
- ・発電機・蓄電池の作動や外部バッテリーと人工呼吸器の接続、非電源式吸引器や蘇生バッグを使用するなど、災害を想定したシミュレーションや避難訓練を行う。必要に応じて医療機器販売業者等に協力を依頼し、関係者でその使用方法の確認や作動ができるようにしておく。

（5）普及啓発

- ① 本マニュアル資料編8等を用いて、患者・家族や関係機関に対し啓発を行う。
- ② 患者・家族に対し、平常時から準備する物品や対応等の確認を促す。

- ③ 患者・家族や関係機関と「災害時個別支援計画」を共有し、内容の再確認及び計画に沿った訓練を促す。

2 市町

市町は、在宅人工呼吸器装着難病患者の情報を県健康福祉センター等と共有し、「個別避難計画」を作成する。また、県健康福祉センター等との連携方法や役割分担を明確にしておく。

(1) 「避難行動要支援者名簿」の整備状況の把握

チェック項目

- ☐ 市町の「避難行動要支援者名簿」は更新されているか。
- ☐ 難病患者が対象に含まれているか。
- ☐ 名簿一覧から在宅人工呼吸器装着難病患者の把握が可能か。
- ☐ 防災部門と保健部門、障害福祉部門、介護保険部門との連携体制や情報の共有状況及び役割分担について確認できているか。

(2) 災害時に支援の必要な対象者の把握

- ① 平常時から県健康福祉センター等と連携して、災害時に支援の必要な在宅人工呼吸器装着難病患者の把握に努める。
- ② 「避難行動要支援者名簿」の整備状況を確認した上で、県健康福祉センター等と連携し、在宅人工呼吸器装着難病患者が「避難行動要支援者名簿」から漏れないよう対策を講じる。

(3) 指定福祉避難所・福祉避難所

在宅人工呼吸器装着難病患者の受け入れが可能な福祉避難所の指定及び受け入れ対象者の調整、非常用電源等設備の設置に努める。

(4) 「個別避難計画」の作成

在宅人工呼吸器装着難病患者の「個別避難計画」の作成に当たっては、県健康福祉センター等が作成する「災害時個別支援計画」との整合性を図る。既に「災害時個別支援計画」が作成されている場合には、「災害時個別支援計画」を「個別避難計画」として取り扱うことも可能。(その場合は、市町内部において承認を得る。)

(5) 災害時連絡方法の確保

- ① 災害時には携帯電話、固定電話などは不通になる可能性が高いため、市町は医療依存度が高い在宅療養者に対しては、あらかじめ安否を確認できる代替え手段を確保しておく。
- ② 平常時から、県健康福祉センター等と共に、患者・家族と「個別避難計画」や「災

「災害時個別支援計画」に基づいた安否確認の方法を把握しておく。

(6) 自主防災組織や民生委員等との連携

自主防災組織や民生委員等、地域の関係機関・団体との情報共有、役割分担、緊急時の連絡方法等について事前に確認し、連携を図る体制の整備に努める。

3 医療機関

医療機関によっては、災害時に重症患者・家族が殺到し、また多くの医師が救護所に向くなど、急性期症状のない在宅療養者への対応が困難となることも十分に予測される。そのため、在宅人工呼吸器装着難病患者のかかりつけ病院等は平常時から災害時において、院内で一般の救急患者と在宅人工呼吸器装着難病患者の受け入れをどのように役割分担するのかなどについて、共通認識を図ると共に、以下について事前に対応しておく。

(1) 災害時の在宅人工呼吸器装着難病患者への医療提供に係る協力について

- ① 市町、県健康福祉センター等と共に、個人情報保護に十分配慮した上で、平常時から、関係機関と災害時における医療提供の体制について協議し、準備しておく。
- ② 自院が被災した場合を想定し、在宅人工呼吸器装着難病患者に対する継続的な医療が確保できるよう近隣の医療機関への応援要請体制を整えるなど早期機能復旧を図るための連携強化に努める。
- ③ 「災害時個別支援計画」において想定されている入院先が受け入れ困難な場合の緊急入院支援体制を把握しておく。(参考：P14 緊急避難入院支援体制図)

(2) 防災体制の整備

- ① 災害時の在宅人工呼吸器装着難病患者の搬送や移動介助、医療機器等の取扱い等については、関係機関と連携し、必要な助言指導を行う。
- ② 在宅人工呼吸器装着難病患者の「災害時個別支援計画」の作成に当たり、県健康福祉センター等に助言・協力を行うと共に、「災害時個別支援計画」を共有する。
- ③ 在宅人工呼吸器装着難病患者の「災害時個別支援計画」に基づき、関係機関と連携し医療機関としての災害時支援体制を確認する。

(3) 患者教育・支援

- ① 在宅人工呼吸器装着難病患者に対して、緊急時の連絡方法、医療対応策、想定される入院先の確保等についての情報提供や確認を行う。
- ② 在宅人工呼吸器装着難病患者が服用中の薬剤や医療処置、緊急時の連絡方法や入院先等の情報については、可能な範囲で「災害時個別支援計画」の作成に協力する。

(4) 特殊薬剤、器材等の確保

人工呼吸器等の生命維持装置とその関連用品、経管栄養とその関連用品、ステロイド

ホルモン剤などの特殊薬剤の確保について、医薬品メーカーや医療機器メーカー等との連携強化に努める。

4 訪問看護ステーション

(1) 防災体制の整備

- ① 災害時に医療支援が必要な在宅人工呼吸器装着難病患者の台帳等を整備し、紙と電子媒体の複数媒体で保管する。
 - ・災害時の連絡方法、連絡先
 - ・避難先、避難経路、避難方法
 - ・安否確認の優先順位 等
- ② 災害時における職員間の連絡体制を整備する。
 - ・職員同士の連絡体制
 - ・関係機関との連絡方法
 - ・リストアップした患者の安否確認方法 等
- ③ 在宅人工呼吸器装着難病患者の「災害時個別支援計画」の作成に当たり、県健康福祉センター等に助言・協力を行うと共に、「災害時個別支援計画」を共有する。
- ④ 「災害時個別支援計画」に基づき、訪問看護ステーションとしての災害時支援体制確認を行う。
- ⑤ スタッフの防災意識の向上を図るため、研修会等への参加を促す。
- ⑥ 災害時に必要となる非常物品や緊急医療物品等を備え、定期的に点検を行う。
- ⑦ 人工呼吸器関連の必要な医療材料の確認及び点検を行う。

(2) 患者教育・支援

- ① 在宅人工呼吸器装着難病患者・家族と、防災の視点で療養環境を確認する。
- ② 患者が持っている「災害時個別支援計画」の記載内容等を定期的に確認し、変更があれば県健康福祉センター等に連絡する。
- ③ 緊急時に備え、家族（介護者）に蘇生バッグの使用方法を指導する。

(3) 関係機関との連携

- ① 県健康福祉センター等が開催する事例検討会や在宅推進ケア会議等を活用し、災害時の各関係機関の役割や支援体制について情報共有を行う。
- ② 市町等が行う在宅人工呼吸器装着難病患者・家族や近隣住民への防災教育、訓練に協力し、災害時の対応を確認する。

5 居宅介護支援事業所、指定相談支援事業所等

(1) 個別ケースごとの防災体制の整備

居宅介護支援専門員、相談支援専門員が中心となり、支援関係機関と共に在宅人工呼吸器装着難病患者・家族及び関係機関と災害時の体制について話し合い、確認・指導を

行う。

- ・ 緊急時の連絡方法、連絡先
- ・ 避難先、避難経路、避難方法
- ・ 「災害時個別支援計画」作成への協力及び共有
- ・ 避難訓練への参加・協力、災害時の対応の確認
- ・ 患者・家族への防災の啓発

(2) 施設（事業所）内の準備

- ① 災害時の連絡方法や安否確認の優先順位がわかるように、利用者台帳等を整備し、紙と電子媒体の複数媒体でも保管する。
- ② 関係機関との連携を緊密にし、ケア会議等で災害時の対応についても積極的に検討する。
- ③ スタッフの防災意識の向上を図るため、研修会等への参加を促す。

(3) 防災の視点による療養環境の整備

- ① 日頃から居宅介護支援専門員や相談支援専門員等が中心となり、災害時に備えた療養環境のチェックを行い、必要な手立てを支援する。
- ② 家族と一緒に、「災害時個別支援計画」を用いて災害時に必要となる非常物品や緊急医療物品等を備え、点検を行う。

6 患者会・県難病団体連絡協議会

(1) 難病患者、家族等への防災に関する啓発

- ① 会員等が災害時に支援が必要なことを近隣住民等へ積極的に情報発信するよう啓発を行うと共に、日頃から災害時に備えた準備ができるよう支援する。
- ② 災害に対する備えや心構え等をテーマに会合や学習会を開催する。また、参加できない会員等に対しては、機関紙等を通じて啓発する。

(2) 難病患者会員等との連絡体制の強化

- ① 会員等が関係機関等との連絡方法を確認するよう支援する。
- ② 会員相互の連絡体制を平常時から準備しておく。

第三章 災害時における支援体制

1 県保健福祉課、県感染症・疾病対策課及び県健康福祉センター等

	県保健福祉課	県感染症・疾病対策課	県健康福祉センター・ 宇都宮市保健所
準備 フェーズ (風水害)		厚生労働省から提供される注意喚起情報を県健康福祉センター等に提供する。	・防災気象情報（気象庁、県）と避難情報（管轄市町）を確認する。 ・防災気象情報・避難情報を確認し、警戒レベル（「災害時個別支援計画」の様式4）に沿って避難等の対応ができるよう患者・家族への支援を行う。
発生直後～6時間	県災害対策本部からの情報を確認すると共に、県健康福祉センターに在宅人工呼吸器装着難病患者の安否や被災状況に関する情報把握について依頼する。	A 難病診療連携拠点病院等の被災状況について、情報収集を行う。 B 県災害対策本部→県保健医療福祉調整本部からの情報を確認し、宇都宮市保健所に在宅人工呼吸器装着難病患者の安否や被災状況に関する情報把握について依頼する。 C 県健康福祉センターの在宅人工呼吸器装着難病患者の安否確認の結果を県保健福祉課から情報収集する。県健康福祉センターと宇都宮市保健所の在宅人工呼吸器装着難病患者の安否確認の結果を集約・分析し、県保健医療福祉調整本部を經由して県災害対策本部に報告する。 D 緊急避難入院の要請があった場合は、難病診療連携拠点病院に連絡の上、入院調整を依頼する。 E 県健康福祉センター等を通	A 関係機関と連携し、在宅人工呼吸器装着難病患者の安否や避難状況を確認し、「災害時個別支援計画」に沿った対応を図る。確認した情報は関係機関と共有すると共に、安否確認報告様式を用いて適宜、県保健福祉課に報告する。（宇都宮市保健所は県感染症・疾病対策課に報告する。） B 管内医療機関の被災状況を確認し、入院・診察可能な医療機関の把握と確保に努める。 C 事前に決めておいた医療機関への入院が困難な在宅人工呼吸器装着難病患者の緊急避難入院等について、県感染症・疾病対策課に調整依頼を行う。 D 非常用電源装置の貸出しが必要な場合は、県感染症・疾病対策課を通じて、貸し出しの調整を行う。

		じ、非常用電源装置の要請があった場合は関係機関に確認、依頼等の調整を行う。 ① 東京電力パワーグリッド (0120-995-007) 小型発電機等の貸し出し調整を行う。 ② 県環境森林政策課 県保健医療福祉調整本部 →県災害対策本部を通じて、避難所や健康福祉センター等における栃木県災害時協力車（電動車）を活用した給電活動要請を行う。	
6 時 間～ 72 時 間		A C D E 継続 F 難病相談支援センターの相談業務に対応できるよう、医療機関の被災状況や市町避難所の情報等について随時情報収集及び提供を行う。	A B C D 継続 E 災害情報等について、患者・家族への情報提供を行う。 F 栃木県災害時協力車（電動車）による給電活動を実施することとなった場合には、災害時協力車の登録者への現地での指示が必要なことから、県健康福祉センター等の職員が指示者として立ちあう。（対応時は「災害時における電動車から医療機器への給電活用マニュアル」（国土交通省）を参照する。）
72 時 間以 降		C D E F 継続	A B C D E F 継続 G 家族の介護負担の軽減にも努め、支援サービスについて市町担当窓口と検討する。 H 必要に応じて患者や家族へ、こころのケアチームと連携を図る。

2 市町

(準備フェーズ (風水害))

防災気象情報と避難情報を確認し、災害が起きる前でも避難が必要な状況であると判断された場合、「個別避難計画」や「災害時個別支援計画」に基づく支援を行う。

(発生直後～72 時間)

(1) 患者の安否確認

- ① 平常時における関係機関との連携体制を活用し、自主防災組織や民生委員等の協力も得ながら「個別避難計画」や「災害時個別支援計画」に基づき、患者の安否確認を行う。
- ② 安否情報について、事前に定めた関係機関への情報提供を行うと共に、共有化を図る。

(2) 医療や介護等の提供の継続

- ① 安否確認後、必要な援助を把握して迅速に手配する。
- ② 入院加療が必要な場合には、「災害時個別支援計画」に従って入院施設と移動手段を確保する。また家屋倒壊等により自宅での生活が継続できない場合には、県健康福祉センター等と連携して、避難所等への避難を調整する。

(3) 医療や介護等のサービス提供事業所の被災状況確認

- ① 管内の事業所についての被災状況を確認する。
- ② 県健康福祉センター等を始め、患者・家族及び関係機関に対して、地域の被災状況や対応可能な医療機関に関する情報を提供する。

(発生 72 時間以降)

(1) 療養生活の支援の継続

必要に応じ、訪問等による安否確認を継続し、健康状態を把握する。医療ニーズのみならず、生活・環境の変化による健康状態を把握し、生活への支援を行う。

(2) こころのケアの実施

患者とその家族も含めこころのケアに対する活動を開始する。

3 医療機関

(準備フェーズ (風水害))

防災気象情報や避難情報を確認すると共に、患者や関係機関からの依頼があった場合には避難入院受け入れ準備を行う。

(発生直後～72 時間)

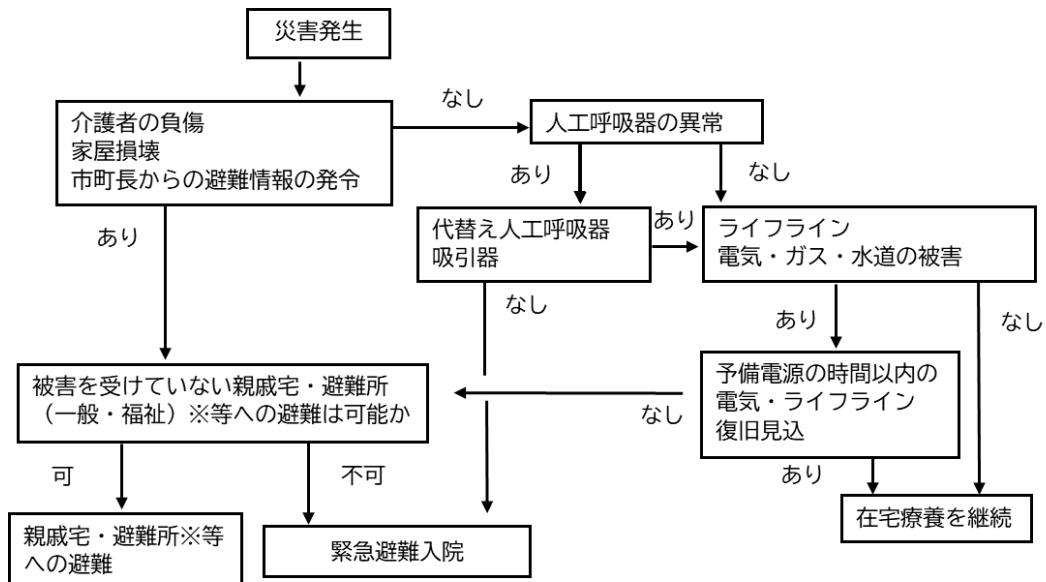
(1) 被災状況の情報発信

医療提供が可能かどうか確認の上、関係機関と連携を図り、迅速に情報発信を行う。

(2) 必要な医療の提供・入院先の確保

- ① 飲料水、電気等のライフライン、医療スタッフ等の安全な場所の確保に努め、医療提供体制を整備する。
- ② 在宅人工呼吸器装着難病患者に必要な医薬品や医療材料を医療機器メーカー等と連携し、確保、提供する。
- ③ 在宅人工呼吸器装着難病患者の安否確認情報を関係機関と共有し、自宅での療養継続が困難、かつ親戚・知人宅への避難や避難所（非常用電源設備のある一般・福祉避難所）への避難が困難な場合は、「災害時個別支援計画」に従い、緊急避難入院の調整を行う。

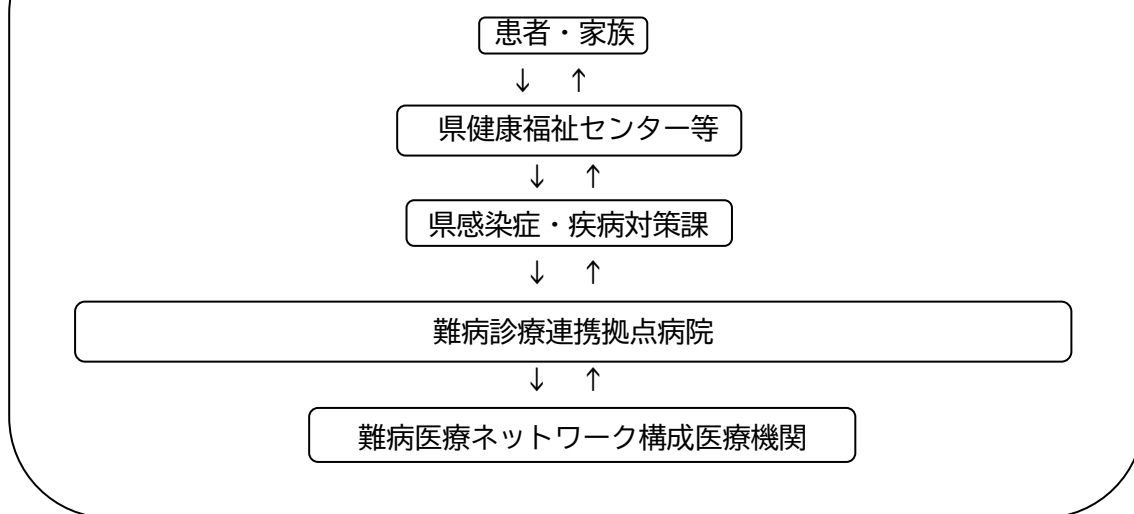
＜災害時入院適応フローチャート（第3章 3（2）③のイメージ）＞



※避難所：非常用電源等の設備がある場所

- ④ 自院の被災等により「災害時個別支援計画」で定めた在宅人工呼吸器装着難病患者の受け入れが困難な場合、あるいは受け入れた在宅人工呼吸器装着難病患者に対する医療が提供できない場合は、受け入れ可能な医療機関への移送を検討する。
- ⑤ 在宅人工呼吸器装着難病患者や家族等からの相談対応を行う。
- ⑥ 難病診療連携拠点病院においては、患者の緊急避難入院が必要となり、「災害時個別支援計画」で想定していた緊急避難入院先が受け入れ困難な場合、県感染症・疾病対策課からの要請を受け、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラー等が中心となり、ネットワーク構成医療機関への入院調整を行う。

緊急避難入院支援体制図（※第3章 3（2）⑥のイメージ）



（発生 72 時間以降）

（1）医療情報の収集と発信

被災状況、医療提供情報を発信する。

（2）必要な医療の提供・入院先の確保

- ① 在宅人工呼吸器装着難病患者の安否確認情報を関係機関と共有し、自宅で療養生活継続が困難かつ親戚・知人宅への避難や避難所（非常用電源設備のある一般・福祉避難所）への避難が困難な場合は「災害時個別支援計画」に従い入院調整を行う。
- ② 在宅人工呼吸器装着難病患者に必要な医薬品や医療材料を医療機器メーカー等と連携し、確保・提供する。

4 訪問看護ステーション

（準備フェーズ（風水害））

（1）気象情報や避難情報の確認

防災気象情報と管轄市町から発令される避難情報を確認する。

（2）患者・家族の支援

- ① 患者・家族が気象情報や避難情報の収集や非常用持ち出し物品等の準備ができているか確認する。
- ② 防災気象情報・避難情報を確認し、災害が起きる前でも避難が必要な状況であると判断した場合、関係機関と連携し「災害時個別支援計画」に沿って避難できるよう支援する。
- ③ 患者・家族への相談対応を行う。

（発生直後～72 時間）

（1）ステーション機能の確保

- ① 災害の被害状況等の正確な情報を確認すると共に、関係機関との連絡調整や情報収集を行う。
- ② 地域の医療機関と共に、医薬品や医療材料等の手配、確保に当たる。

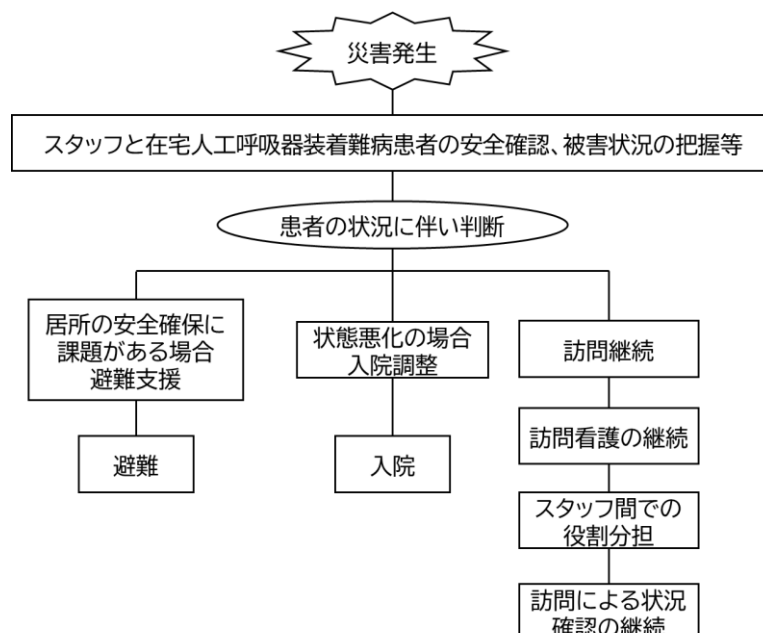
(2) 患者・家族の安否と病状等の確認

- ① スタッフの確保等の初動体制を確立する。患者・家族からの安否報告がない場合には、支援関係者間で調整の上、支援優先度の高い在宅人工呼吸器装着難病患者から訪問・電話等で安否確認を行う。
- ② 「災害時個別支援計画」等に基づき、被災の状況や患者の病状、家族の状況等を把握し、避難の有無や、在宅療養生活の継続可否の判断を行う。
- ③ 在宅で療養継続が困難な人工呼吸器装着難病患者については、「災害時個別支援計画」等に基づき、主治医への連絡や避難支援を行う。医療機関への緊急避難入院が必要である場合には、避難先医療機関への入院等の連絡調整を行うと共に、避難の支援を行う。
- ④ 在宅療養生活継続が可能な場合は、在宅での療養維持のための支援を行う。
- ⑤ 在宅人工呼吸器装着難病患者や家族からの相談対応を行う。

(3) 関係機関との連携

在宅難病患者等の安否情報を「災害時個別支援計画」で定めた情報集約に情報提供を行う。

訪問看護ステーション災害時対応フロー図（例）



(発生 72 時間以降)

(1) 患者・家族の安否確認と支援

- ① 災害発生直後から在宅療養生活を継続している在宅人工呼吸器装着難病患者、家族の安否確認及び生活状況を確認し、必要に応じて主治医への連絡調整を行う。
- ② 在宅療養生活継続が困難な場合は、「災害時個別支援計画」に従い、想定していた避難先への避難を支援し、緊急避難入院が必要である場合には医療機関へ連絡調整を行う。
- ③ 在宅療養生活継続が可能な場合は、在宅での療養維持のための支援（こころのケアも含む）を行う。
- ④ 在宅人工呼吸器装着難病患者や家族からの相談対応を行う。
- ⑤ 医療機関と連携し、医薬品や医療材料等の手配、確保にあたる。

(2) 関係機関との連携

在宅難病患者等の安否情報や被災状況について、「災害時個別支援計画」で定めた関係機関へ情報提供を行う。

5 居宅介護支援事業所、指定相談支援事業所等

(準備フェーズ (風水害))

- ① 防災気象情報と管轄市町から発令される避難情報を確認する。防災気象情報・避難情報を確認し、災害が起きる前でも避難が必要な状況であると判断した場合、関係機関と連携し「災害時個別支援計画」に沿って避難できるよう支援する。
- ② 患者・家族への相談対応を行う。

(発生直後～72 時間)

(1) 患者・家族の安否確認

- ① 患者・家族から安否報告がない場合には、支援関係者間で調整の上、訪問等により、在宅人工呼吸器装着難病患者・家族の安否確認を行う。必要に応じて、安否情報を「災害時個別支援計画」で定めた関係機関へ情報提供する。
- ② 在宅療養生活継続が困難な場合は、「災害時個別支援計画」に従い、避難の支援を行う。
- ③ 在宅人工呼吸器装着難病患者や家族からの相談対応を行う。

(発生 72 時間以降)

(1) 患者の安否確認と支援

災害発生後も在宅療養生活を継続している患者・家族の安否確認や支援を行うとともに、関係機関と情報を共有する。

6 患者会・県難病団体連絡協議会

会員からの相談に対応する。必要に応じて、県感染症・疾病対策課への連絡や医療情報の収集を行う。

【資料編】

【引用・参考文献】

- (1) 災害時難病患者支援計画を策定するための指針（改訂版）、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班、平成 29 年
- (2) 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）、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 年
- (3) 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画含む）、東京都、令和 7 年 4 月一部改訂
- (4) 災害時対応ハンドブック、宮城県神経難病医療連携センター、2014
- (5) 在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針、兵庫県、平成 18 年
- (6) 災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル（第 2 次改訂版）、岡山県、令和 2 年 9 月
- (7) 災害時準備ハンドブック、大分県、令和 2 年改訂
- (8) 栃木県地域防災計画、栃木県危機管理防災局危機管理課、令和 7 年 3 月改正
- (9) 川村佐和子監修、ナーシングアプローチ「難病看護の基礎と実践」、桐書房、2014
- (10) 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（防災担当）、令和 8 年 3 月



災害時における在宅人工呼吸器装着難病患者支援マニュアル

平成27年3月作成

令和3年4月改訂

令和8年4月改訂

宇都宮市保健所	保健予防課	TEL 028-626-1116
栃木県県西健康福祉センター	健康対策課	TEL 0289-62-6225
栃木県県東健康福祉センター	健康対策課	TEL 0285-82-3323
栃木県県南健康福祉センター	健康対策課	TEL 0285-22-1509
栃木県県北健康福祉センター	健康対策課	TEL 0287-22-2679
栃木県安足健康福祉センター	健康対策課・健康支援課	TEL 0284-41-5895
栃木県今市健康福祉センター	保健衛生課	TEL 0288-21-1066
栃木県栃木健康福祉センター	保健衛生課	TEL 0282-22-4121
栃木県矢板健康福祉センター	保健衛生課	TEL 0287-44-1297
栃木県烏山健康福祉センター	保健衛生課	TEL 0287-82-2231
栃木県保健福祉部感染症・疾病対策課	難病対策担当	TEL 028-623-3086