



Photo by Diego PH on Unsplash

災害から学ぶ

ー 在宅で生活している気管切開下人工呼吸器装着中の
筋萎縮性側索硬化症患者さん、ご家族、支援者の方々が受けた被害から ー

はじめに

大阪難病医療情報センターは、1978 年より大阪難病相談室として開設され、難病患者さんやご家族がよりよい療養生活を送ることを目的に、保健所と連携しながら、療養生活の支援、支援者育成、調査・研究などをすすめてきました。

2018 年に発生した大阪北部地域における地震と台風 21 号などの自然災害により、被災住民は、家屋の損壊、電柱の倒壊による長時間停電などの被害を受け、いつライフラインが復旧するのかわからない不安の中、不自由な生活を余儀なくされました。

今回、被害にあわれた在宅で生活している気管切開下人工呼吸器装着中の筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）の患者さん、ご家族、支援者のみなさんに、災害応急対策期（発災から 72 時間まで）の被災状況、その時の精神状態と対応した実際の行動をお聞きし、在宅生活と地域支援力の現状を反映させた災害時個別計画を立案するための基礎資料とすることを目的に、調査研究を実施しました。その調査研究を基に、本冊子を作成しました。

難病患者さんやご家族のみなさんによって、療養生活の状況は異なり、できる備えや支援はさまざまです。また、これまで市町村や保健所、支援者のみなさんは、難病患者さんやご家族とともに災害時要援護者避難計画や減災手帳、災害時の備えなどを作成されてきました。

この冊子を通して、難病患者さんやご家族が、支援者のみなさんや地域住民のみなさんとともに災害に対する備えについて再確認し、いつ起こるかわからない災害に対し、より具体的な実効性のある計画が立案でき、少しでも不安が軽減されることを心より願っています。

今後も、難病患者さん、ご家族がよりよい生活が送れますよう、努力して参りたいと存じます。
なお、本冊子は、日本 ALS 協会 ALS 基金の助成により作成いたしました。

大阪難病医療情報センター
難病医療コーディネーター
野正 佳余

災害から学ぶ

Contents

1 本調査の背景となった二つの災害の概要 1

1. 大阪北部地域における地震
2. 台風 21 号

2 調査対象者の概要 2

1. 患者および介護者の概要
2. 支援事業所と支援者の概要

3 調査対象者の被災状況 3

1. 大阪北部地域における地震
2. 台風 21 号

4 事例から学ぶ災害への備え 4

照明	4
室内温度	6
コミュニケーション	7
通信	8
医療機器 ー人工呼吸器ー	10
医療機器 ー蘇生バグー	12
医療機器 ー吸引器ー	13
電源の確保	15
交通手段	18
安否確認	20
地域の支え	22
災害時の気持ち	23

1

本調査の背景となった二つの災害の概要

1 大阪北部地域における地震

2018年6月18日7時58分、大阪府北部にマグニチュード6.1の地震が発生し、大阪市北区、高槻市、枚方市、茨木市、箕面市で震度6弱を観測した。地震による死者は6名、うち2名がブロック塀の崩落に巻き込まれて死亡した。住家被害は大阪府を中心に全壊が21棟、半壊が454棟であった。ライフラインは、最大で約17万戸（大阪府、兵庫県）が停電したものの午前中には復旧した（内閣府；2019）。

この大地震では、エレベーターの運転休止が、近畿2府3県（滋賀県、京都府、大阪府、兵庫県、奈良県）を中心として、広範囲において約63,000台に発生した。また、近畿2府3県において346台のエレベーターでの閉じ込めが発生し、最も多かったのは住宅であった（国土交通省住宅局建築指導課；2019）。

2 台風21号

2018年9月4日に徳島県に上陸した台風21号は、非常に強い勢力で、近畿地方を通過し、日本海へ抜けた。台風21号は1961年の第二室戸台風を上回る大規模な高潮と記録的暴風をもたらした。特に近畿地方では最大瞬間風速50m/sを超える猛烈な風が観測された。この暴風の影響で、屋根や窓ガラスなどが破損し、車の横転や太い木々が折れて道路をふさぎ、大規模な停電が発生するなど多くの被害が発生した。また、大阪湾沿岸では329cmという過去最高の潮位を記録し、関西国際空港が浸水、連絡橋の破損により最大約8,000人が孤立状態となった。他にも、浸水で車のバッテリーがショートし、約100台が炎上するなど、さまざまな被害が発生した。

関西電力株式会社の台風21号対応検証委員会報告（2018年12月13日）によれば、

- 1）延べ約220万軒が停電となり、延べ1,300本以上の電柱が折損するなど、広範囲にわたって甚大な被害が発生した。
- 2）停電発生以降、復旧活動に取り組んだが、一部では復旧までに2週間以上を要した。
- 3）関西電力のコールセンターは電話がつながりにくく、停電と復旧見通しの情報提供を適時的確に発信できなかった。
- 4）自治体と正確・迅速な情報連携ができず、自治体の防災施策の実施に支障をきたした。

このような長期間にわたる大規模停電などの災害時に、情報をタイムリーに把握できない環境下において、高度な医療的ケアを要する難病患者の在宅療養生活を調査した。

2 調査対象者の概要

調査対象者は、大阪北部地域における地震で被害を受けた患者 2 名、台風 21 号による被害を受けた患者 5 名、介護者 7 名、その際に支援をした者 11 名、計 24 名であった（表 1 に示す）。患者のうち 1 名が地震と台風の両方の被害を受けた。

表 1 調査対象者の概要

患者	介護者	支援者	同居家族数(本人含む)	災害被害
A	配偶者	ヘルパー事業所責任者、訪問診療看護師	6 人	台風
B	配偶者		3 人	地震
C	子どもの配偶者	ヘルパー 2 名、訪問看護師、医師	6 人	地震・台風
D	配偶者	医師	2 人	台風
E	配偶者、子ども	ヘルパー、訪問看護師、医師	2 人	台風
F	配偶者	ケアマネジャー	平日 6 人、週末 2 人	台風

1 患者および介護者の概要

患者は 6 名で、性別は男性 4 名、女性 2 名であった。平均年齢は 68.5 歳、ALS を発症した年齢は平均 60.5 歳、気管切開下人工呼吸器装着した年齢は平均 64 歳、呼吸器装着期間は平均 57 カ月（4 年 9 カ月）であった。患者のうち 3 名は ALS 発症後、尿管結石、前頭側頭葉型認知症、気胸など併発していた。栄養・水分補給は 6 名全員が胃ろうを利用していた。コミュニケーション方法として、意思伝達装置と文字盤の併用が 2 名、意思伝達装置と文字盤、読唇術併用が 1 名、読唇術のみが 1 名、コミュニケーションが図れない者が 2 名であった。

介護者は 7 名で、男性 1 名、女性 6 名であった。平均年齢は 58.7 歳、介護者のうち 2 名は持病があり、介護に支障をきたしていた。仕事やパートをしながら介護をしていた者は 4 名であった。

患者の居宅は、一軒家 4 名、マンション 1 名、一軒家とマンションを行き来している者が 1 名であった。

2 支援事業所と支援者の概要

支援者は 11 名で、性別は男性 5 名、女性 6 名であった。平均年齢は 57.2 歳、職種は表 1 に示す。診療所、訪問看護ステーション、訪問介護事業所等に所属し、患者への支援期間は平均 62.3 カ月であった。事業所あたりの訪問患者数は 15～300 名と幅広く、非侵襲的人工呼吸器と気管切開下人工呼吸器装着中の患者への訪問は 1～10 名であった。

3 調査対象者の被災状況

1 大阪北部地域における地震

患者2名、介護者2名の2世帯が瞬間停電に遭ったが、すぐに復旧した。マンションに居住している患者1名と介護者1名の1世帯は、エレベーターが翌日夕方まで稼働しなかったため、訪問入浴などの支援者は、階段を利用し、通常の訪問をしていた。

2 台風21号

被災した患者5名、介護者6名の6世帯が2018年9月4日14時ごろより停電し、電気復旧まで、約4～120時間（5日間）を要した。支援者は1事業所が停電し、支援者2名が停電被害を受けた。停電は区画停電で、被災した患者・介護者宅の前の家は停電していない状況も見られた。

停電によって人工呼吸器、充電式吸引器などの医療機器の使用が困難となり、3名の患者が病院へ搬送された。

室内の環境は停電で電灯が消え、台風が過ぎた後も、自宅の間取りによっては暗闇の中で過ごすことを余儀なくされた。当日、14時の気温は28℃、湿度は75%、18時以降の気温は25～27℃、湿度は75～93%（国土交通省気象庁；2020）であった。エアコンが使用できない状況で過ごさざるを得ない患者、介護者がいた。

風の影響は、停電が発生し始めた14時に風速20.9m/sを記録した。居宅の屋根が飛び、修理が必要となる家屋があった。暴風で飛んできた屋根や物によって、支援者1名の自家用車と2事業所の自家用車が破損した。倒れた電柱や木によって道路が遮断され（図1、図2）、踏切の遮断機も上がらない状態となり、支援活動は制限された。

通信状況は固定電話が使えなかった。携帯電話は時折不通になったが、ほぼ通話可能であった。



図1（研究協力者提供）



図2（研究協力者提供）

4 事例から学ぶ災害への備え

みなさんが現在準備されている災害の備えに加えて、さらに必要な災害への備えは何でしょう？ 災害が発生した際、どのように行動しなければならないのでしょうか？

患者さんやご家族、支援者のみなさんが経験した実際の災害時の行動から、必要な準備について考えてみましょう。

照明

台風時の停電では…

雨戸を閉めたことや部屋の間取り、窓の位置によって、昼間でも室内は暗くなりました。また、昼間は過ごせましたが夜には真っ暗になりました。

懐中電灯を
持っていた

- 片手に持ちながら、吸引などの処置はしにくかった（介護者）
- 置いて使用したが、光が弱かったり、一方向しか見えなかった（介護者）
- 足元が見えず、足踏み式吸引器の吸引物があふれてしまい困った（介護者）
- 全体は見渡せなかった（介護者）

ランタンを
借りた

- 室内全体が明るくなった（介護者）

ヘッドライトを
借りた

- 両手があき、処置や行動がしやすくなった（介護者）

ろうそくを
持っていた

- ろうそくを何本か使って明るさを保った（介護者）
※ろうそくを使用する場合、火事に注意を!!

災害後に
準備したもの

- キャンプ用のランタンを購入した（図3～図6；研究対象者より提供）
- 懐中電灯を数本購入した



図3



図4



図5



図6



参考：避難訓練を実施し検証した研究でも、夜間災害時の備えとして、ヘッドライトの準備が挙がっています（梶ら；2019）。安全に行動しやすい照明が必要です。



誰が、居宅のどこに備えますか。災害時にどこで使えば明るさを保つことができますか。

室内温度

台風時の停電では…

9月では、厳しい蒸し暑さがありました。エアコンが使用できない状況で過ごさざるを得ない患者さん、介護者の方がいました。

- 体温調整が難しいので、うちわであおいだ（介護者）
- うちわをあおぐ介護者が大変（介護者）
- 近所の人や支援者がアイスノンをもってきてくれた（介護者）
- 支援者が氷枕をもってきてくれた（介護者）
- 発電機で扇風機をつけた（介護者）

災害後に 準備したもの

- 蓄電池（p.16 参照）を購入した
- アイスノンを冷凍庫に備えた
- 体温計を購入した



参考：自律神経系が障害された患者さんは、外気温の変化に対し患者自身の体温をうまく調整できず、衣服に熱がこもった状態となり体温が上昇することもあります。衣服や掛け物を調整することでこもった熱を調整することができます（荻野ら；2019）。

東日本大震災では、停電のため暖房機器が使用できなくなりました（及川ら；2012）。そのため、練炭を使用し一酸化炭素中毒になった人もいました（小幡；2012）。

季節によって、準備が異なります。安全に適切な温度が保てるよう準備をしましょう。



暑い時、寒い時、それぞれの準備をしましょう。

コミュニケーション

台風時の停電では…

患者さんはパソコンでの意思伝達装置が使用できなくなりました。いつもの室内環境ではありません（p.4 参照）。

電池式の
意思伝達装置を
持っていた



●いつでも使えるようにセットした（支援者）

文字盤で
コミュニケーション
を図った



●片手に懐中電灯、片手に文字盤をもって、意思を聞き取ろうとしたがいつもより時間がかかった（介護者）

読唇術で
コミュニケーション
を図った



●細かい意思が伝わらない（患者）
●「はい」か「いいえ」を聞き取るだけで精一杯（介護者）
●通院や入院歴がない病院に入院したため、医師や看護師へ意思が全く伝わらなかった（患者）

災害後に
準備したもの

- 透明文字盤
- 日頃からよく使う言葉やよく依頼するケアを書き出し、定型文として文字盤を作った
- よく依頼するケアを書き出し、ケアノートを作成した



参考：東日本大震災では、広域搬送を余儀なくされた患者さんがいました。自衛隊機での搬送となり、搬送中は爆音で視覚確認が必要な状況になります（荻野；2011）。



簡便に誰にでも伝わる合図やコミュニケーションの方法を考えましょう。

通信

台風時の停電では…

患者さん、介護者の方は、固定電話が使用できなくなりました。
携帯電話は、時折不通になりましたが、つながりました。

固定電話

- はじめは使えていたが、途中で使えなくなった（介護者）
- 最初からまったく使えなかった（介護者）
- 事業所から患者さん宅へつながらなかった（支援者）
- 病院間の電話もつながらなかった（支援者）
- 固定電話しかない患者さん宅に連絡できなかった（支援者）

携帯電話

- 災害前に患者さんやスタッフへ充電しておくように声をかけた（支援者）
- 携帯電話の充電がなくなって困った（介護者）
- バッテリーの残量を気にしながら使った（介護者）
- 災害情報が取れなかった（介護者）
- LINE はつながった（支援者）

災害情報を どのように 収集したか

- 電力会社の電話はつながらなかった（介護者・支援者）
- ラジオで聞いた（介護者）
- （台風が通過後に）外に出たら、区画停電であることを近所の人から聞いた（介護者）
- （台風が通過後に）外に出たら、電柱を修理している電力会社の人だったので、どのぐらいで復旧するか聞いた（介護者）

災害後に 準備したもの

- 携帯電話の機種を変えた（介護者）
- 充電が切れたらアドレス帳が見られなくなるので、携帯電話の連絡先を紙に記載した（介護者）
- 連絡先の電話番号がわかるようにパソコンでまとめて印刷した（介護者）
- 携帯電話専用のバッテリーや電池を購入した（介護者）
- 携帯電話の充電をこまめにするようにしている（介護者）



参考：東日本大震災の医療機関の被害のひとつとして、通信が断絶しました。岩手県の難病・疾病団体協議会に加入している会員と被害が甚大であった岩手県の沿岸地区（久慈・宮古・釜石・気仙圏域）在住の特定疾患医療受給者、1457名のうち、被災時の困りごととして、72.3%が「連絡手段の途絶」を挙げました（蘇武ら；2013）。電話回線は使用できませんでしたが、電子メールが使用できた地域もあったようです（菊池ら；2013）。医療機関によっては、災害時に固定電話や携帯電話が使用できなくなることを想定し、その対応として、緊急用無線と衛星電話が各病院には用意されていました。しかし、東日本大震災では、各地で無線を中継する無線局も被災したため、無線が使えなくなり、多くの病院が孤立しました。衛星電話での通話は可能でしたが、音質の悪い状況がありました（青木；2011）。

調査結果から、衛星電話を持っている支援者が1名いました。衛星電話は一般的に山登りをする人が使うこともあるようです。

熊本地震の際は、LINE やツイッター等の SNS は安定してつながりやすく、携帯音声・携帯メールはややつながりにくいこともありましたが、なんとか通じていました（中村；2017）。



災害時、固定電話や携帯電話が使用できなくなる可能性があります。どのように情報収集しますか。

医療機器 人工呼吸器

台風時の停電では…

調査対象者の患者さんの内 5 名が使用している人工呼吸器は、バッテリーで作動しました。患者さんは災害前、内部バッテリーと外部バッテリーを合わせ、最短 12 時間持つように準備をしていましたが、バッテリーがなくなってしまうことを恐れ、1 名が病院へ搬送されました。

バッテリー

- バッテリーを持っていたが、ちゃんと使ったことがない（介護者）
- 実際にどのぐらいの時間もつのか分からず、不安だった（介護者）
- 支援者から、停電していない地域の患者さんからバッテリーを借りることができると聞き安心した（介護者）
- 充電の確認をして今晚はしのげるなと思った（介護者）
- （人工呼吸器取り扱い）業者がバッテリーをもってきてくれて安心した（介護者）
- 事業所でカフアシストの着脱式バッテリーを充電しようとしたが、事業所も停電しておりできなかった（支援者）

人工呼吸器の 加温加湿器

- 電気がもったいないのでつけなかった（介護者）
- 人工鼻を持っていたがその時には気づかなかった（介護者）

災害後に 準備したもの

- 人工呼吸器の着脱式バッテリーを増やした
- 蓄電池（p.16 参照）を購入した
- 人工鼻を準備した



参考：調査結果から、患者さんや介護者さんは、人工呼吸器取り扱い業者や支援者から、人工呼吸器の内部バッテリーと外部バッテリーがどのぐらいの時間、使用できるのかを教えてもらっているものの、実際に教えてもらった時間まで使用できるのか、24時間の備えだけでは不足しているのではないかと不安をもっていました。

人工呼吸器の機種によって、予測作動時間と実際の作動時間にずれが生じることやメーカーが想定しているよりも早くバッテリーが寿命を迎える傾向があります（笠井；2018）。リチウムイオンバッテリーを使用している人工呼吸器は低温時や30～35℃以上の高温時には充電が停止したり、バッテリーが認識できなくなります（笠井；2018）。停電時のバッテリーの作動時間だけでなく、「充電時間」や「充電方法」、「放電順位」や「充電順位」についても同様に確認しておく必要があります（井上；2016）。

加温加湿器は、特に加温時に非常に多くの電力が必要で、消費電力は通常の3倍になります。あらかじめ温めておいた加湿水を使用することでも有効です。加温加湿器の代わりに人工鼻を使用することや人工鼻と交互に使用するなど工夫が必要になります。水によって人工鼻のフィルターが目詰まりし、換気できなくなりますので、決して人工鼻と加温加湿器は同時に使用しないでください（国立成育医療センター；2019）。

調査結果から、通院や通所療養介護、旅行、お出かけなどの外出をしている患者さんは、4名いました。人工呼吸器取り扱い業者や在宅人工呼吸器を管理している医師、訪問看護師等と相談し、日常の中で定期的に専用バッテリーの切り替え操作を行い、忘れないように工夫すること（井上；2016）や人工鼻の使用による、痰の性状の変化を知っておくことも必要です。



- ・人工呼吸器のバッテリーは、コンセントを抜いて使用した場合、何時間作動しますか？
- ・人工呼吸器のバッテリーは、何時間で充電できますか？
- ・加温加湿器が使用できない場合、人工呼吸器回路内をどのように加温加湿しますか？

医療機器 蘇生バッグ

台風時の停電では…

今回の調査では、蘇生バッグを使用した人はいませんでした。

災害後に
準備したもの

- 災害後に支援者から使用方法を教えてもらい練習した（介護者）
- 普段から慣れていないと、いざというとき使えないから、時折使っている（介護者）



参考：調査結果から、蘇生バッグを6名全員が持っていましたが、使用したことがない介護者が2名いました。災害前から人工呼吸器の回路交換時に蘇生バッグの使用の練習をしていた介護者は1名でした。人工呼吸器の回路交換は、訪問看護師が実施している人が3名、訪問看護師と介護者が一緒に交換している人は1名、介護者が交換している人は2名でした。今後起こりうる大規模災害に備え、停電時に蘇生バッグを使用しなければならないことを想定し、日頃から練習することも必要です。



- ・蘇生バッグは、どこに置いていますか？
- ・いつ、どのような場合に使用しなければならないのでしょうか？

医療機器 吸引器

台風時の停電では…

吸引器が使用できなくなり困った患者さん、介護者さんがいました。

充電式吸引器を
持っていた



- 購入してから年数がたっていたからか、思ったよりもたなかった（介護者）
 - 2～3回吸引したら、使えなくなった（介護者）
 - 2時間ほどで使えなくなった（介護者）
 - 吸引圧が弱まった（介護者）
 - バッテリーを使わないように、節電モードで吸引した（支援者）
 - 訪問医が蓄電池も持ってきてくれたのでつないだ（介護者）
 - 蓄電池につなぎ使用した（介護者）
 - 発電機につないだ（介護者）
- ※発電機の使用は思わぬ事故を起こす可能性がありますので、医療機器への使用はしないでください。

足踏み式吸引器
を持っていた



- 暗闇で足元が見えず、吸引物があふれてしまい困った（介護者）
- 足が疲れてくるし不安（介護者）
- 支援者が自宅へもってきてくれたが使うことはなかった（介護者）

災害後に
準備したもの

- 吸引器のバッテリーを交換した（介護者）
- 吸引圧が高い充電式吸引器を購入しようか検討中（介護者）
- 新しい吸引器を市の補助で購入した（介護者）
- （訪問看護師から）ペットボトルで吸引できる方法を教えてもらった（介護者）
- 蓄電池（p.16 参照）をつなげて、吸引器を使用してみたら、1日もったので安心した（介護者）
- 手動での吸引方法を教えた（支援者）



参考：調査対象者の中で、足踏み式吸引器を持っていた介護者は 1 名、支援者は 1 名でした。家族の中には、足踏み式や手動式吸引器の吸引圧は低いのではないかと、持っても役に立たないのではないかと疑問をもつ人も少なくありません。実際に体験使用した後は、「思ったより吸引できることが分かった」、「準備しようと思う」という感想が聞かれ、準備に繋がっています（白子；2018）。

足踏み式吸引器は手と足を同時に動かさなくてはなりません。また、手動式吸引器であれば片方の手で吸引器の操作をしながらもう片方の手で吸引を行うなど、複雑な動作が必要になります。慣れが必要と考えられるため、普段から使用して取り扱いに慣れておくことが大切です（瓜生；2011）。

東日本大震災で停電被害を受けた医療機関は、非常用電源に切り替わり、中央配管である吸引装置は電気だけでは動かない仕組みとなっており、非常用の足踏み式吸引器が活躍しました（青木；2011）。



- ・あなたが持っている充電式吸引器は購入して何年ですか？
- ・何時間使用できますか？ 何時間で充電できますか？
- ・停電になった場合、どのような方法で吸引しますか？

電源の確保

台風による停電被害は、倒木、土砂崩れ、障害物により、全復旧に 17 日間を要しました（関西電力；2018）

発電機を持っていた

- ガスボンベ式発電機を市の制度で購入し、ガスボンベを 10 本ぐらい装備していたが、停電が起こったすぐは雨風で使えなかった（介護者）
- 支援者や親戚が発電機を持ってきてくれて安心した（患者）
- 支援者が発電機を持ってきてくれたが使用方法がわからず、その場で教えてもらった（介護者）
- 呼吸器の周囲は、延長コードにつながっている配線が多く、何をつなげるのか悩んだ（介護者）
- 燃料を満タンにした発電機を借り、親戚にガソリンを携行缶 3 本分ぐらい買いに行ってもらった。そのおかげで、停電中でも、扇風機をつけたり、訪問入浴ができたりなど、復旧までの 5 日間をしのげた（介護者）
- どのように配線すればいいかわからなかった（介護者）
- 音がうるさく夜は使えなかった（介護者、支援者）
- 音がするので必要な時だけ使った（介護者）

自家用車を持っていた

- 配線方法がわからなかった（介護者）
- シガーソケットを持っていたが使用方法がわからなかった（介護者）
- インバーターを持っていたが使用方法がわからなかった（介護者）

蓄電池を持っていた

- 吸引器につないで使用した（介護者）
- 支援者が蓄電池を持ってきてくれて安心した（介護者）

電源確保のために

- 停電がなかったサービス付き高齢者向け住宅を開放し、末期がんや ALS 患者さんを受け入れた（支援者）
- 停電になっていない友達や家族の家で充電をお願いした（介護者）

災害後に 準備したもの

- 人工呼吸器取り扱い業者さんと相談して、蓄電池（図 7～10）を購入した（介護者）
- ソーラーパネル式蓄電池（図 11）を購入し、どこに配置すればいいか考えていた（介護者）
- シガーライターケーブルやインバーターの購入を勧めた（支援者）
- 配線の距離を考えて延長コードを購入した（介護者）
- 定期的にガソリンを入れるように伝えたが、介護者だけで配線できるか不安（支援者）
- 人工呼吸器専用シガーライターケーブルを購入した（介護者）
- ガスボンベ式発電機とガスボンベ、大容量バッテリー2 台を購入した（支援者）
- 電源確保のために地域での電源マップの作成を依頼した（支援者）
- 乾電池を購入した（介護者）
- 蓄電池を購入した（支援者）
- 電気自動車に変えた（介護者）



図 7



図 8



図 9



図 10



図 11



参考：電源確保の基礎知識として、発電機やインバーターやそれ以外の外部電源などは、たとえ正弦波で安定した電気の供給で人工呼吸器が作動したとしても、人工呼吸器の製造販売業者が推奨するものではありません（瓜生；2011）。

発災・停電した場合に、まず人工呼吸器とバッテリーの状態を評価し、人工呼吸器が破損せず、使用可能であれば、そのまま使用を継続します。人工呼吸器が破損し、電源の有無にかかわらず、作動しない場合には、直ちにバグバルブマスク（アンビューバグ）を開始し、医療機関へ搬送します（西澤；2018）。

外部バッテリーを複数台所有している場合には、1 台のバッテリーを使用している間に他のバッテリーを充電します。発電機から家庭用蓄電池を充電し、その電源から外部バッテリーに充電します。しかし、家庭用蓄電池を設置している家庭は少ないため、直接発電機から外部バッテリーを充電することも有効な方法です。ただし、発電機を駆動させるためのガソリンやガスボンベは、十分備蓄されていることが前提となります。

す（西澤；2018）。調査結果から被災後、人工呼吸器取り扱い業者や支援者と相談し、蓄電池を購入した人が4名いました。また電気自動車に変えた人が1名いました。自家用車の電源を取る方法はいくつかありますが、車の種類や設備によって変わります。どのように配線をすればいいのか、人工呼吸器取り扱い業者や支援者、車の点検業者などと相談しましょう。普通のガソリン車では必ずエンジンを先に駆動させてから、機械につなぎましょう（国立成育医療研究センター；2019）。

在宅人工呼吸器や吸引器には自動車のシガーソケットから電源を取れる機種（3電源方式）があり、停電対策用として考慮の対象となります。3電源方式とは、通常コンセント（AC100V）、内臓バッテリー、車のシガーソケットからの電源使用が可能な装置のことです（日本医療工学技士会；2013）。

支援者の中で、蓄電池は便利であるが、充電がなくなると充電ができるところまでもっていかないとけない、というデメリットを挙げた人もいました。発電機や蓄電池の備えている場所、人工呼吸器や吸引器をどのように充電するのか、配線方法など検討しておく必要があります。また区画停電の場合、人工呼吸器のバッテリーや吸引器の充電を隣人や近所に住む家族へ依頼していた人もいました。また、地域で非常電源を備えている施設で避難した患者さんや介護者さんを受け入れた支援者さんや、地域で非常電源や自家発電機を備えている施設の情報を得られるよう保健所に依頼した支援者さんがいました。必ずしも病院へ避難するという選択肢だけでなく、日頃から、近所づきあいや地域とのつながりを持ち、お互い助け合えるような地域づくりに参加することも大切です。



- ・蓄電池や発電機を持っている場合、何時間、使用できますか？
- ・人工呼吸器のバッテリーや吸引器はどのように充電しますか？ 配線を考えましょう。
- ・電源が確保できない場合、どこに連絡をしますか？

交通手段

暴風により、木や電柱が倒れ、屋根や看板が飛んで落ち、車が横転し、通れなくなった道路がありました。停電により府道 26 号線の信号は広範囲で消え、恐る恐る車を運転しなければなら

ず、JR 阪和線の遮断機も下がったままになり、いつも通っている道が通れなくなりました。

そのような状況で、停電のため病院へ搬送された患者さんは 3 名いました。停電が長期化しそうな人が 1 名、人工呼吸器のバッテリーがなくなることの恐れた人が 1 名、吸引器の吸引物があふれ自宅での生活が困難になった人が 1 名でした。

地震では自宅の長時間の停電はありませんでしたが、マンションのエレベーターが翌日まで止まった人もいました。

訪問中の支援者

- 患者さん宅へ向かうとき、車が風にあおられ飛ばされそうになり、身の危険を感じた
- 訪問先の家を出たら車を停めていた前の木が倒れていた
- 道路が遮断されており、車を置いて、患者宅まで歩いて訪問した
- 訪問中に風が強くなり、帰れなくなった

病院への搬送時の状況

- 停電で自宅マンションのエレベーターが止まり、8 人の救急隊員に抱えられて 8 階から 1 階まで下りてもらい、申し訳なかった（介護者）
- 道が通れず、搬送を希望した病院へは行けなかった（介護者）
- 救急車に乗っている間、振動があり、揺れた（介護者）
- 救急車は来たが通れない道も多く、病院へ行くまでに通常より時間がかかった（介護者）
- 急に病院へ行く準備にあわてた（介護者）
- 119 番へ電話したが、呼吸器の充電がなくなるというだけでは、救急隊に優先順位が低いと言われ搬送してもらえず、訪問医が病院を確保してくれた。その後、救急車を呼び搬送された（介護者）

災害後に 考えたこと

【介護者】

- 搬送には、思っている以上に時間も人手もかかることがわかった
- 搬送のタイミングを以前より早めに考えるようになった

災害後に 考えたこと

【支援者】

- 呼吸器を装着している人は、移動自体がとても大変な負担になると思うので、震災で家が壊れそうだという場合をのぞいて、できればなんとか家でしのぐということがご本人の負担もないのではと思う
- 支援者としてどこまで患者さんの安全を考え訪問しなければならないのか悩む
- 事業所としてスタッフの命も守らないといけない



参考：東日本大震災では、東北大学病院は被災地の病院から 1 日最大で 100 名の患者の搬送を受け入れました（西澤；2018）。大阪北部地震における全搬送患者の内 75%が、発災後 4 時間以内に医療機関に搬送されています（大阪府；2020）。大阪府は、震災等大規模災害発生時に傷病者搬送を無償で行う患者等搬送事業者を認定しています。大阪北部を震源とする地震発災時、搬送準備をした事業所もありました（大阪市消防局救急部救急課；2020）。みなさんのお住まいの市町村でも同じような事業があるのか、今一度ご確認ください。

大規模停電によってはかかりつけの病院も被災している可能性が高く、交通も混乱しており、搬送のリスクもあるので、できれば 1 週間は自宅で療養を続けることができるように準備することが望ましい（川井；2013）と記載されている論文や、自助の目標は、避難が必須でない場合には、発災後 3 日間から 7 日間を自宅で過ごすようにすることである（溝口）と述べられています。

調査結果から、通院や通所療養介護、旅行などで日頃から外出している患者さんは 4 名でした。地震により家屋倒壊の危険がある場合や、洪水・土砂災害、火災の場合は、自宅から一時避難する必要があります。それに備えて、日頃からベッドから車椅子へ移乗すること、外へ移動することが訓練になります（白子；2018）。

東日本大震災では、津波の被害に遭われた支援者の方がいました。大規模災害となれば、誰が被災するのかわかりません。台風の被害では、ある程度予測し、備えることが可能です。お互いがお互いを思いやり、協力し合わなくてはなりません。日頃から話し合いの場をもちましょう。



- ・ 停電被害だけの場合、家で何時間過ごせますか？
- ・ 家屋被害があった場合、どのように行動しますか？

安否確認

台風時の停電では…

固定電話はつながらず、携帯電話のバッテリーの残量を気にしながら過ごしました。調査結果から、災害前、患者さん6名は

要援護者登録制度に登録し、災害時個別避難支援計画を立案している人は1名でした。

日頃から、民生委員とのつながりがあった患者さんは1名でした。保健所が作成している減災手帳や災害時の備えなどの冊子の作成は5名が行っていました。

介護者

- 停電したため、介護者が訪問医へ携帯電話から電話をした（介護者）
- 停電したため、介護者が訪問看護師へ携帯電話から電話をした（介護者）
- 携帯電話の充電がなくなることを気にしている時に、医療のことがわからない民生委員から電話があり、焦った（介護者）
- 支援者それぞれから電話があり、あわてた（介護者）
- 保健師から電話があり、ほっとした（介護者）

支援者

- 他の患者さんでその日行けないことの連絡がつかない人もいたが、携帯電話でなんとか連絡できた。連絡がつかず、後ほどお叱りを受けたケースもある（支援者）
- 安否確認は携帯電話で、スタッフ間で患者さんを割り振り、安否確認をした。安否確認が終了した患者さんの情報はLINEで共有した（支援者）
- 事前に、必ず携帯電話へ連絡をするため、携帯電話をそばに置いておくように声をかけていた（支援者）
- 支援者間で連絡が取れず、それぞれが動き、誰が安否確認をするのかわからなかった（支援者）

災害後に 考えたこと

- 高齢の方はLINEなどをされている方も少なく、安否確認ができない可能性もある（介護者）
- LINEでスタッフ間の連絡網を作った（支援者）



参考：東日本大震災の被害を受けた岩手県では、停電が2～7日間続きました。安否確認が遅れた主因は、電話が不通になったことが挙げられています（千田ら；2016）。

災害の種類や規模によって、連絡が途絶え、固定電話や携帯電話が通じないことも想定し、SNS などを利用した安否確認の方法や患者さんや介護者さん、保健所、市町村、支援者と相談し、誰しものが被災することを想定しながら、効果的な安否確認を検討する必要があります。



効果的な安否確認の方法や誰がどのように連絡するのか話し合いましょう。

地域での支え

台風による停電は区画停電でした。調査対象者のうち1名は、停電の中5日間、自宅で過ごすことができました。

- 家族や親戚が発電機、ランタン、ヘッドライト、食事を運んでくれた（介護者）
- 支援者が発電機や蓄電池を運んでくれた（介護者）
- 支援者が足踏み吸引器を運んでくれた（介護者）
- 支援者からの安否確認が重なり、対応にあわてた（介護者）
- 民生委員から安否確認があったが、災害時のみのやりとりでは、状況が伝わりにくかった（介護者）

災害後に 準備したこと

- 電源確保のために地域での電源マップの作成の依頼（支援者）



参考：東日本大震災時にも、近隣住民に療養の状況を伝えていたことで、「アンビュを押ししてくれた」、「ガソリン確保や給水車に並んでくれた」といった支援があり、助かったとの声が多く聞かれました（宮城県神経難病医療連携センター；2014）。

新潟県糸魚川地域振興局健康福祉部が行った介護支援専門員むけの研修会では、「地域や関係者との連携不足」、「患者の災害に対する危機感が低い」、「近所づきあいが悪い」などの声があがっています（梶ら：2019）。

静岡県で行われた個別対応訓練では、発電機操作時に騒音が発生するため家族が事前に近隣に訓練の説明をすることで、人工呼吸器を使っていることを伝えることができ、患者の病気について近所に知ってもらうきっかけになりました。訓練参加者からは、「多くの人や行政に参加していただき、訓練を今後の在宅生活に役立てていきたい」との声があがりました（今福；2018）。日頃から、近所づきあいや地域とのつながりを持ち、お互い助け合えるような地域づくりに参加することも大切です。



あなたは災害が起こったとき、近所に助けを呼べる人はいますか？

災害時の気持ち

災害時は停電によって使っている医療機器の使用が制限されたり、ベッドが動かなくなったりと、予期せぬ事態に遭遇します。今回の台風時の停電では、昼間に起こったことから、ヘルパー等の支援を受けられた患者さんがいました。

- 日頃から不安になった時に使用する薬を服用して、停電時を過ごした（介護者・支援者）
- 日頃から不安になった時に使用する薬を常備しているが使用せずに済んだ（患者・支援者）
- すぐに医療機器の確認を行い、訪問中のヘルパーさんが患者さんのそばにいて声を掛けてくれたので安心した（介護者）
- 患者さんが安心できるよう表情を見ながら声をかけた（支援者）
- 外部バッテリーの充電時間などを確認することで、おおよその見通しがたち、安心につながった（介護者）
- 発電機があったので、そのこと自体が安心につながった（患者・介護者）
- 支援者や近隣住民から発電機や蓄電池を借りることができ、家で過ごせると決心した（患者・介護者）
- 保健師から電話があり、ほっとした（介護者）

災害後に 準備したこと

- 発電機、蓄電池（p.16）を購入した（介護者）
- 自宅にある医療機器が内部・外部バッテリーあわせていったいどのくらいの時間作動するのか、再確認した（介護者・支援者）



参考：東日本大震災後の体調の変化を、岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加入している団体の会員及び岩手県の沿岸地区在住の特定疾患医療受給者を対象に行った調査では、1457人のうち約4割が「精神的に不安定になった」や「ぐっすり眠れない」など何らかの体調の変化が見られました（蘇武ら；2013）。



もし大災害が起こったとき、どのような備えがあれば安心して過ごすことができますか？

参考・引用文献

- 1) 内閣府：令和元年版 内閣府 防災白書, <http://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/r1.html>, (検索日：2020年3月18日)。
- 2) 国土交通省住宅局建築指導課：大阪府北部を震源とする地震によるエレベーターの被害状況の分析と対策の実施状況について 令和元年6月, <http://www.mlit.go.jp/common/001293499.pdf>, (検索日：2020年3月18日)。
- 3) 関西電力株式会社：台風21号対応検証委員会報告 2018年12月13日, https://www.kepco.co.jp/souhaiden/pr/2018/pdf/1213_1j_02.pdf, (検索日：2020年3月18日)。
- 4) 国土交通省 気象庁：
http://www.data.jma.go.jp/obd/stats/etrn/view/hourly_sl.php?prec_no=62&block_no=47772&year=2018&month=09&day=4&view=p1, (検索日：2020年3月18日)
- 5) 梶紀子ら：災害時における難病患者避難行動支援における難病患者避難行動支援体制の構築に向けた保健所保健師の役割について一考察, 難病と在宅ケア, Vol.25, No.1, p6-10, 日本プランニングセンター, 2019.
- 6) 荻野美恵子ら：神経難病の緩和ケア, 1版1刷, p117, 南山堂, 2019.
- 7) 及川隆司ら：国立病院機構八戸病院における東日本大震災時の寝たきり患者の管理, 医療, 66巻, 5号, p194-201, 2012.
- 8) 小幡敦：震災医療－来るべき日への医療者としての対応＜急性期に対応する病態＞停電関連入院, 内科, 110巻, 6号, p961-964, 2012.
- 9) 荻野美恵子：災害支援側の立場から 広域搬送受け入れ施設としての経験, 第2回 ALS フォーラム記録集, p44-46, サノフィ・アベンティス株式会社, 2011.
- 10) 蘇武彩加ら：東日本大震災の被災実態からみた難病患者の防災対策, 岩手県立大学看護学部紀要15, 37-48, 2013.
- 11) 菊池浩之ら：東日本大震災時の在宅人工呼吸器療法患者への対応, 日本集団災害医学会誌, 18巻1号, p46-51, 2013.
- 12) 青木正志：東日本大震災の医療現場とその教訓, 在宅と難病ケア, Vol.17, No.6, p8-11, 日本プランニングセンター, 2011.
- 13) 中村功：IP時代の災害と通信－熊本地震における通信の疎通状況とその背景－, 東洋大学社会学部紀要, 54巻2号, p33-49, 2017.
- 14) 笠井学：携帯型人工呼吸器のバッテリー関連情報, 難病と在宅ケア, Vol.24, No.4, p18-21, 日本プランニングセンター, 2018.
- 15) 井上勝哉：在宅患者の災害支援～非常電源を考える～, 難病と在宅ケア, Vol.22, No.4, p19-23, 日本プランニングセンター, 2016.
- 16) 国立研究開発法人国立成育医療研究センター医療連携・患者在宅支援センター在宅医療支援室：医療機器が必要な子どものための際が対策マニュアル～電源確保を中心に～, 2019年8月31日改訂版, https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf, (検索日：2020年3月18日)。
- 17) 公益社団法人日本臨床工学技士会：医療機器の停電対応マニュアル (2013), <http://www.ja-ces.or.jp/ce/wp-content/uploads/2013/07/c216ca9111f4e3c2f421bd42dacfa85d.pdf>, (検索日：2020年3月22日)。
- 18) 瓜生伸一：災害発生時の電源と必要な医療機器の取り扱い, 難病と在宅ケア, Vol.17, No.6, p29-33, 日本プランニングセンター, 2011.
- 19) 西澤正豊：難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～, 平成29年度厚生労働科学研究補助金 難治性疾患克服研究事業 難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)「難病患者の地域支援体制に関する研究」班, 2018.

- 20) 大阪府；大阪府救急・災害医療情報システム（ORION 含む）に係る説明会
http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/3071/00346983/R1_01-2_siryou.pdf, (検索日：2020 年 3 月 22 日)。
- 21) 大阪市消防局救急部救急課；震災等大規模災害発生時における傷病者の搬送業務に関する協定の締結について, <https://www.city.osaka.lg.jp/shobo/page/0000445829.html>, (検索日：2020 年 3 月 22 日)。
- 22) 川井充；広域災害による大規模停電のときでも人工呼吸器装着患者の神経筋疾患患者が家で過ごせるようにするためには何が必要か, 医療, 66 巻 9 号, p475-481, 2012.
- 23) 溝口功；人工呼吸器装着など医療依存度の高い難病患者の災害対策について：行政の方々へ, 非常電源に関する自治体調査, p13-18, 希少難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班 災害プロジェクトチーム 難病患者への支援体制に関する研究班 災害対策プロジェクト.
- 24) 白子千春；災害時に備えた平時からの継続した取り組み, 難病と在宅ケア, Vol.23, No.11, p34-38, 日本プランニングセンター, 2018.
- 25) 千田圭二ら；岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時事前対策と東日本大震災による被災, 岩手公衆衛生学会誌 25 巻 2 号, p1-6, 2014.
- 26) 宮城県 宮城県神経難病医療連携センター；自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014 年版.
- 27) 今福恵子；重度難病患者に対する災害時の個別対応訓練の実施について, 難病と在宅ケア, Vol.23 No.11 p25-29, 日本プランニングセンター, 2018.
- 28) HONDA；
https://customer.honda.co.jp/faq2/userqa.do?user=customer&faq=faq_power&id=65351&parent=30134, (検索日：2020 年 3 月 22 日)。

おわりに

この冊子には、2018年に大きな二つの自然災害を経験された難病患者さんやご家族、支援者のみなさんの生の声が収録されています。予期せぬ自然災害時の問題点や見落とされがちな点（pitfall）、その際の対処法のこつ（tips）も散りばめられており、今後も起こりうる自然災害時に難病患者さんの安全と生活を守るための対策を考える上で、一助になることを祈念しています。

大阪急性期・総合医療センター
脳神経内科主任部長
大阪難病医療情報センター長
坂口 学

災害から学ぶ

－ 在宅で生活している気管切開下人工呼吸器装着中の筋萎縮性
側索硬化症患者さん、ご家族、支援者の方々が受けた被害から －

発 行 日 2020 年 3 月 30 日 第 1 刷

2020 年 10 月 30 日 第 2 刷

発 行 大阪急性期・総合医療センター大阪難病医療情報センター

発行責任者 野正佳余、坂口学

編集・企画 坂口学、野正佳余、澤田甚一、平井幸枝、細田節子、
小松平美紀、老松順子

※文章・写真の無断掲載、複写（コピー）、翻訳を禁じます。

