

# 難病患者・家族のための 災害時準備ガイドブック



令和5年3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	2
3. 療養空間の安全確保	2
4. 停電への備え	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. 避難場所を確認する	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) 人工肛門を造設している方	8
(6) 吸引器を使用している方	9
(7) 特殊な治療薬を服用している方	9
10. 感染予防にむけたお口の健康維持	10
11. 災害発生時の判断	12
資料 災害時連絡カード	13
緊急時連絡先一覧	14
避難先お知らせカード	17

# 1. 災害に関する情報の入手先

- 市町村ごとに、防災ハザードマップや避難所情報等が作成されていますので、事前に確認しておきましょう。
- 実際に災害が起こったときは、テレビやラジオ等でも情報が配信されています。  
停電にも備え、ラジオや防災電話の点検をしておきましょう。
- その他、さまざまな機関で災害情報が提供されているので、確認してみましょう。

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 <a href="https://www.mlit.go.jp/saigai/bosaijoho/">https://www.mlit.go.jp/saigai/bosaijoho/</a> 
	北海道 開発局	防災情報提供ポータルサイト <a href="https://www.hkd.mlit.go.jp/ky/saigai/splaat0000001sq7.html">https://www.hkd.mlit.go.jp/ky/saigai/splaat0000001sq7.html</a> 
気象情報	気象庁	<a href="https://www.jma.go.jp/jma/">https://www.jma.go.jp/jma/</a> 
	稚内地方 気象台	<a href="https://www.jma-net.go.jp/wakkanai/">https://www.jma-net.go.jp/wakkanai/</a> 
河川情報	国土交通省	川の防災情報 <a href="http://www.river.go.jp">http://www.river.go.jp</a> 
道路情報		北海道の道路情報総合案内サイト「北の道ナビ」 <a href="http://northern-road.jp/navi/">http://northern-road.jp/navi/</a> 

- 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。

<北海道防災ポータル>

<https://www.bousai-hokkaido.jp>



## 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

<p style="text-align: center; background-color: #4CAF50; color: white; padding: 2px;"><b>伝言の録音方法</b></p> <p style="text-align: center; background-color: #4CAF50; color: white; padding: 5px; font-weight: bold;">171 にダイヤル</p> <p style="text-align: center; color: green;">▼ ガイダンスが流れます</p> <p style="text-align: center; background-color: #4CAF50; color: white; padding: 5px; font-weight: bold;">録音の場合 1</p> <p style="text-align: center; color: green;">▼ ガイダンスが流れます</p> <p style="text-align: center; background-color: #4CAF50; color: white; padding: 5px; font-weight: bold;">(XXX)XXXX XXXX</p>	<p style="text-align: center; background-color: #4CAF50; color: white; padding: 2px;"><b>伝言の再生方法</b></p> <p style="text-align: center; background-color: #4CAF50; color: white; padding: 5px; font-weight: bold;">171 にダイヤル</p> <p style="text-align: center; color: green;">▼ ガイダンスが流れます</p> <p style="text-align: center; background-color: #4CAF50; color: white; padding: 5px; font-weight: bold;">再生の場合 2</p> <p style="text-align: center; color: green;">▼ ガイダンスが流れます</p> <p style="text-align: center; background-color: #4CAF50; color: white; padding: 5px; font-weight: bold;">(XXX)XXXX XXXX</p>
--	--

※詳しくは、NTT 東日本ホームページへ (<https://www.ntt-east.co.jp/saigai/voice171/>)



## 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、床やドア周辺に物を置かないようにしましょう。  
ベッドのそばには懐中電灯やスリッパ（上靴）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（管）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！

CHECK!

- 用意するもの -

平型金具

<厚くて丈夫なもの>

L型金具

2cm程度

鉄製のヒートン

鉄製の針金  
18番  
(直径1.1mm程度)

鉄製の木ネジ  
(家具重量75kg程度の場合は  
径3.1mm×20mm)

道具

## 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等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年と言われているので、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) 実際に停電が起こった時の想定をしておきましょう

- あなたの家で停電が起こった場合、どんなことに困りそうですか？

- そのとき、どんな対応をとりますか？

## 5. 災害時連絡カードの作成（巻末資料）

- 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。
- 身体の状態等をまとめ、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。

## 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。
- 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。



私の避難する場所は

です！

※避難する際は、別添の「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。
- 人によって必要な物は異なるので、家族や関係者と持ち物を確認しておきましょう。
- 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。

### 【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"/> 健康保険証 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 <input type="checkbox"/> 介護保険証 <input type="checkbox"/> お薬手帳（お薬の説明書）+ 災害時連絡カード（巻末資料）
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"/> マスク <input type="checkbox"/> 歯ブラシ <input type="checkbox"/> 義歯 <input type="checkbox"/> 綿棒 <input type="checkbox"/> マウスウォッシュ
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"/> ウエットティッシュ <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・充電器 <input type="checkbox"/> 印鑑
その他	<input type="checkbox"/> 蘇生バック <input type="checkbox"/> 外部バッテリー

### 口腔ケアについて

- ・被災時はお口の清潔を保つこともとても大切です。歯ブラシ等の他、水が使えない状況も考えマウスウォッシュを用意しておくといいでしょう。  
使用するマウスウォッシュは、保湿の点も考慮し、ノンアルコールのものが望ましいです。
- ・義歯を使っている方は、避難時にすぐ持ち出せるよう、専用ケースに入れて枕元に置いておくようにしましょう。



## 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、換気モード、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ら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に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
- 異常な音や臭いが出ていないか
- 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、早期に病院へ搬送しましょう。**

**緊急連絡先：**

**搬送方法：**

#### アンビューバック使用方法（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
- 酸素キャリア
- 延長チューブ
- カニューレ
- 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、細心の注意を払いましょう）



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。



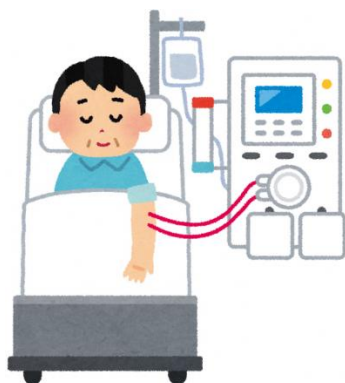
#### ○ 適正な水分を摂る。

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。

- 計量カップ
- 小さい容器(薬を溶かすために使用)
- 経腸栄養剤
- 栄養剤を入れる容器
- シリンジ
- 
- 

【注意！】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かけ、症状がある場合は早期に関係者に相談してください。

## (5) 人工肛門を造設している方

- 災害用として約10日分のストーマ装具と、装具交換に使用する物品を非常持ち出し袋等に入れて備蓄しましょう。

- ストーマ装具(面板はカットしておく)10日分
- はさみ
- 皮膚保護材
- ウェットティッシュ・ティッシュ・ゴミ袋
- 
- 

- 災害の状況によっては、備蓄していたものを持ち出せないこともあります。可能ならば身内等の家に数枚保管してもらおうと良いです。(1年程度を目安に交換しましょう)
- 使用しているストーマ用品名を言えるようにしておきましょう。難しい場合は、装具の箱の製品名等が記載されている部分をお薬手帳等に貼り携帯しておきましょう。

## (6) 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。

- |                                  |                              |                                |
|----------------------------------|------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 吸引カテーテル | <input type="checkbox"/> 消毒液 | <input type="checkbox"/> 滅菌蒸留水 |
| <input type="checkbox"/> アルコール綿  | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>       |

## (7) 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

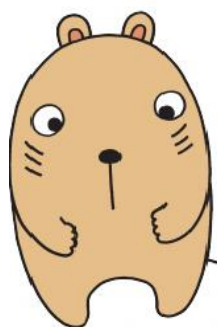
- 服薬治療を中断すると、倦怠感や食欲低下、吐き気、嘔吐、下痢、血圧低下、けいれん、意識障害など急性の腎不全が誘発される恐れがあります。
- 主治医と相談し、副腎皮質ステロイド薬を備蓄しておきましょう。

### 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。**



# 10. 感染予防に向けたお口の健康維持

- 避難所生活や水不足による水分摂取不足はお口やのどの乾燥を引き起こします。
- お口やのどの乾燥は免疫力を低下させ肺炎のリスクを上昇させるため注意が必要です。
- 感染症を防ぐためにも「お口の健康」を保ちましょう。

## 災害時に誤嚥性肺炎が増えるメカニズム

①口の中の細菌がつばと一緒にのどの奥に

災害時には

- ・水不足、集団生活  
⇒十分な歯磨きが出来ない
- ・入れ歯紛失、不調  
⇒食べ物がかみ砕けない  
→栄養不足  
→免疫力低下

③細菌が肺の中で増殖し炎症を起こす

災害時には

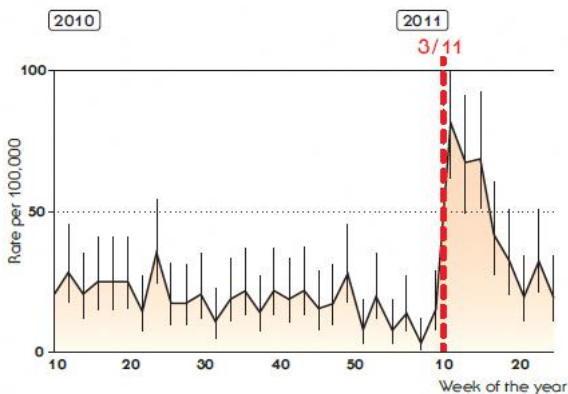
- ・体力/抵抗力の低下  
⇒細菌増殖が起きやすい  
⇒肺炎が重症化しやすい



②食べ物が、食道ではなく誤って気管へ

災害時には

- ・栄養不足/睡眠不足
- ・ストレス増大、脱水  
⇒口腔機能低下  
→誤嚥しやすい  
⇒免疫機能低下  
→病気への抵抗力が弱まる



2010年の東日本大震災において・・・



気仙沼市における震災発生後の2週間ごとの肺炎発症率  
(2010年3月から2011年6月)  
Shibata Y, et al. BMJ Open 2016;6:e009190.より作図

(資料：サンスター Mouth&Body Topics VOL.3より)

## (1) 災害に備えた準備

- 普段から使い慣れたケア用品を持ち出し袋に入れておきましょう。
- 就寝時、入れ歯はケースに入れて枕元に置いておきましょう。
- 入れ歯が合わなくなったときのために入れ歯安定剤を準備しましょう。

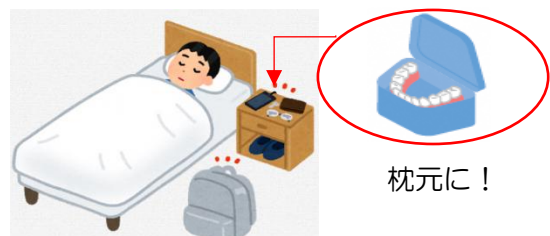
- 使い慣れた歯ブラシ
- 歯磨き粉
- 入れ歯用ケース
- 入れ歯安定剤
- 洗口液
- マスク
- お口にも使えるウェットティッシュ
- 綿棒

※洗口液は乾燥を引き起こしにくい様に、ノンアルコールの物がおすすめ！

~~液体歯磨~~

→ 洗口液

パッケージラベル  
確認！



## (2) 避難所でのケア方法

歯ブラシがある場合



1 水で濡らしたハンカチなどで軽く唇をふきます



2 洗口剤や少量の水で歯ブラシを入れて少し濡らします



3 歯を磨きます



4 歯ブラシが汚れたら、ティッシュなどで汚れを取ります



歯ブラシの汚れを水で取り除きます



最後に新しく入れた少量の水で1、2回口をゆすぎます

歯ブラシがない場合

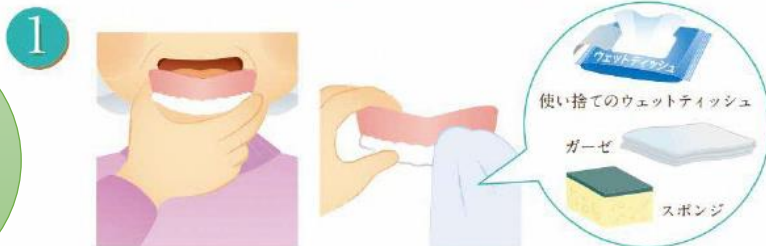


1 食後に少量の水やお茶でぶくぶく、がらがらうがいをします



2 タオルやハンカチ、ティッシュペーパーなどで歯の表面を擦って、できる限り汚れを取り除きます

入れ歯のお手入れ



1 できれば毎食後、すくなくとも1日に1度は外して、上のような道具を使って汚れを取ってください。



2 部分入れ歯では、針金の部分などが複雑な構造をしている場合が多いので、義歯用ブラシや歯ブラシ、綿棒などでお手入れをします。

お水も歯ブラシも使えないときは

シュガーレスガム  
キシリトールガム



シュガーレスガムをかむことで、ストレス解消や緊張感の緩和ができます。また唾液をたくさん出す効果があり、その唾液で口をすすぐことができます。

洗口剤



マウスウォッシュ（口腔用洗口剤）で口をすすぐことで菌が増えることを防ぐことができます。口の中の状態を考えて、刺激の少ないノンアルコール成分のものをおすすめします。

(資料：(公社)日本歯科医師会 非常時の口腔健康管理より)



## 災害時連絡カード

【お願い】
私は、難病で治療中です。 日常的に継続して医療を受ける必要があります。 声かけ等の配慮をお願いします。

### 【基本情報】

ふりがな		男・女	生年月日	年 月 日
氏名				
住所		電話		
疾患名		既往歴		
血液型	型Rh( )	アレルギー		

### 【医療受給者証情報】

特定疾患医療受給者証 (指定難病・特定疾患等)	有・無	受給者番号	
健康保険証	<input type="checkbox"/> あり	国保・健保 共済・後期高齢者 その他( )	記号
	<input type="checkbox"/> なし		番号
	<input type="checkbox"/> 生活難		
介護保険証	<input type="checkbox"/> 要支援 1・2	番号	
	<input type="checkbox"/> 要介護 1・2・3・4・5		
手帳の有無 ( 級)	<input type="checkbox"/> 身体障がい者手帳( 級) <input type="checkbox"/> 療育手帳(区分: ) <input type="checkbox"/> 精神障がい者保健福祉手帳( 級)		

## 身体の状態について

項	状態	情報	
吸引	有・無	気管内チューブ	サイズ mm
		吸引チューブ	製品名
		吸引回数	回/日(うち夜間 回)
栄養	経口・経管	方法	経鼻・胃ろう・IVH
		具体事項 (量・回数等)	
		禁忌食品	
口腔	自立・介助	入れ歯	無・有→(総入れ歯・部分)
服薬	自立・介助	介助内容	
移動	自立・介助	内容	杖歩行・歩行器・車椅子 その他( )
排泄	自立・介助	排尿	留置カテーテル・自己導尿 その他( )
		排便	便意(有・時々・無) 浣腸・下剤服用 その他( )
意思疎通	自立・介助	方法	会話・筆談・文字盤 意思疎通装置 その他( )
		物忘れ	無・有(程度: )
		ペースメーカーの有無	無・有( )
備考			

## 人工呼吸器に関する情報

機種			
療法	侵襲的陽圧換気療法(TPPV) 非侵襲的陽圧換気療法(NPPV・CPAP)		
内部バッテリー	無・有→(バッテリー持続時間: 時間)		
外部バッテリー	無・有→(バッテリー持続時間: 時間)		
装着時間	24時間・夜間・ 時間/日 (時間帯: )		
換気モード		1回換気	ml
呼吸数	回/分	I:E比	
気道内圧上限	cmH <sub>2</sub> O	離脱	可( )分・不可
取扱業者名			
備考			

## 人工透析に関する情報

医療機関	病院名		主治医	
	所在地		電話番号	
透析方法	血液透析・腹膜透析・その他( )			
体重 (ドライウエイト)	kg	平常時血圧	/	mmHg
透析回数	週 回( 曜日)			
透析時間	時~ 時( 時間)			
血流量	ml/分	透析液流量	ml/分	
透析機器	(ろ過面積: m <sup>2</sup> )			
抗凝固剤	(初回)	IU・mg/hr		
	(持続)	IU・mg/hr		
注射薬 投与				
禁忌薬				
現疾患	1. 慢性腎炎 2. 糖尿病 3. その他( )		シャント作成日 年 月 日	
	合併症		右 左	
感染症	HBs抗原(+・-)			
	HCV抗体(+・-) 梅毒(+・-)			
備考				

## 在宅酸素に関する情報

機種			
内部バッテリー	無・有→(バッテリー持続時間: 時間)		
予備酸素ボンベ	L・本→	時間分	
安静時(就寝時)	吸入量 ㍉/分	吸入時間	時間/日
労作時(運動時)	吸入量 ㍉/分	吸入時間	時間/日
取扱業者名			
備考			

※医療関係者や取扱業者担当者等に記載してもらってください。

記入者:

記入日:

## 緊急時連絡先一覧

もしもの時のために  
緊急時の連絡先を記入しておきましょう。

家族等連絡先		
優先 1	フリガナ	
	氏 名	(関係 ) 同居・別居
	住 所	
	電 話	
優先 2	フリガナ	
	氏 名	(関係 ) 同居・別居
	住 所	
	電 話	
優先 3	フリガナ	
	氏 名	(関係 ) 同居・別居
	住 所	
	電 話	

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

関係者連絡先 (2)		
ヘルパー	名 称	
	担当者	
	住 所	
	電 話	
医療機器	名 称	
	担当者	
	住 所	
	電 話	
電力会社	名 称	
	住 所	
	電 話	
役場	名 称	
	住 所	
	電 話	
メモ		

関係者連絡先 (3)		
警察署	名 称	
	住 所	
	電 話	
消防署	名 称	
	住 所	
	電 話	
保健所	名 称	
	担当者	
	住 所	
メモ	電 話	

## 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	(関係 ) 同居・別居		電話
優先 2	フリガナ		住所	
	氏名	(関係 ) 同居・別居		電話
優先 3	フリガナ		住所	
	氏名	(関係 ) 同居・別居		電話

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	

※家の中の見える場所に貼っておくと、いざというときに便利です。

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 ◆

宗谷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 北海道宗谷総合振興局保健環境部保健行政室健康推進課  
(北海道稚内保健所)

住所：〒097-8525 稚内市末広4丁目2-27

TEL：0162-33-3703 FAX：0162-32-2253

※この冊子は稚内保健所のホームページからダウンロードできます。

稚内保健所 難病 ガイドブック

