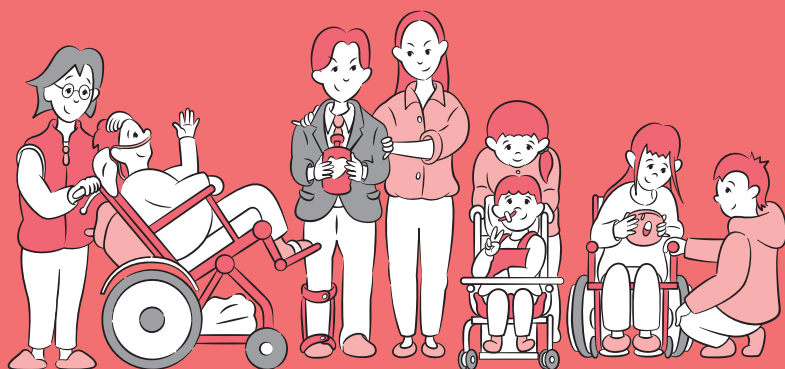


保存版

医療的ケア児者・重症心身障害児者
と家族のための

防災ガイドブック

電源・栄養・てんかん発作 編



2026年3月発行

ごあいさつ

当事者の声から生まれたガイドブック

医療的ケアとは、人工呼吸器による呼吸管理や喀痰吸引などの医療行為を指します（令和三年法律第八十一号）。災害時、こうしたケアを必要とする方や重症心身障害児者とそのご家族にとって、「いざという時どう動くか」はとても切実なテーマです。本冊子は、埼玉県内で医療的ケア児者・重症心身障害児者やそのご家族、支援に関わる方々と共に、「いのちを守る防災」について考え、話し合いながら作成しました。一般的な防災では語りきれない、日常のケアとつながる備え方を中心にまとめています。

ここに書かれていることがすべてではありません。けれど、この冊子が、あなたのご家庭で「もしも」を考えるきっかけになり、医療・福祉・教育・行政・地域の方々など必要な人につながる一歩になればと願っています。

埼玉県医療的ケア児等支援センター（埼玉県福祉部障害者支援課）

協力団体

監修 埼玉医科大学総合医療センター小児科
埼玉県小児在宅医療支援研究会

内容協力

TEAM☆のらぼうさい

<構成団体>

カリヨンの杜医療的ケア児者の家族の会Ohana（さいたま市）

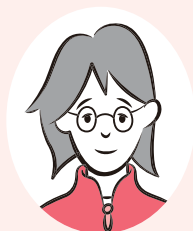
特定非営利活動法人mamacare（ふじみ野市）

特定非営利活動法人NPOにじいろ（熊谷市）

NPO法人ニモカカ（飯能市）※事務局



登場人物紹介

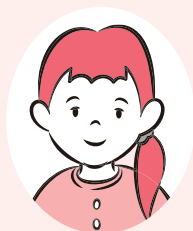


はるな（50代・母）、りょう（息子）
20代成人の息子がいます。

呼吸器、吸引、胃ろう、酸素が必要です。

「電気は命に直結することだから、備えたいです」

➡ P4 「停電にどう備える？」



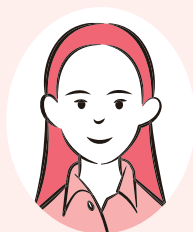
エイコ（30代・母）

未就学の男の子がいます。

鼻から栄養剤を注入、バギーに乗っています。

「避難所での栄養注入…不安です」

➡ P6 「避難所での栄養どうする？」



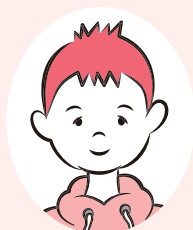
ヨウコ（40代・母）

高校生の男の子がいます。

胃ろうからミキサー食です。

「我が子のお腹に合うもの、知っておこう」

➡ P6 「避難所での栄養どうする？」



なつお（40代・父）

特別支援学校中学部に通う14歳の娘がいます。

車いす使用、てんかん発作あり。

「災害時、お薬が足りなくなったらどうしよう…」

➡ P8 「災害時、薬はどうする？」





停電にどう備える？

＊ 必要な電力量を把握しよう ＊



はるな

この間、ゲリラ豪雨の日に停電があっただけ。ドカーンという雷の音と同時に真っ暗になって、ビックリしたの。

それは大変だったね。りょうくんは大丈夫だった？

なつお



はるな

うん。本人はいつもと変わらなかったんだけど、呼吸器や酸素濃縮器のアラームが一斉に鳴って、余計にドキドキしたわ。

そうなんだね。うちの子だったら、雷の音と真っ暗な環境だけでもパニックになって発作を起こしちゃうかも。

なつお



はるな

そうだよね。普段とは違うから子どもだって混乱してしまうよね。

停電はどのくらい続いたの？

なつお



はるな

幸い、5分くらいで復旧したんだけど、いつまで続くのかとすごく不安になったよ。

電気が必要不可欠な医ケア児にとっては、命に関わる問題だよな。

なつお



はるな

うん。今回はある意味、いい防災訓練になったよ。

日頃からの備えが大切だね。もし、長期化する災害が起きたら、電源はどうしたらいいんだろう？

なつお



Q&A

Q：災害時に使える電源にはどんな種類がありますか？

A：機器の純正外部バッテリー、ポータブル電源、簡易太陽光パネル、モバイルバッテリー、燃料発電機、自動車（EV含む）などがあります。心電図やモニターなどの精密機器が誤作動しないよう、「交流電源」（「AC」の標記のある電源）を使用しましょう。日頃から使い方や稼働時間を確認し、容量・大きさ・持ち運びやすさも考慮して複数用意しておくくと安心です。車から電源を取る場合は、DC-ACインバータ（直流電源を交流電源に変換する機器）を介する必要があります。EV車はこまめな充電・燃料管理を行いましょう。

Q：どのくらいの電力量を確保しておけば安心ですか？

A：医療機器には、必要な電力量（W：ワット数）が表示されています。表示場所がわからない場合は、医療機器メーカーへ問い合わせ確認しておきましょう。必要なケアは人それぞれ異なります。複数の機器のうち、命を守るために優先すべきものを主治医と相談し、最低限必要な電力量を普段から把握しておくことが大切です。

Q：医療機器以外で、電気が必要なものはありますか？

A：スマートフォン、エアコン、扇風機、電気毛布、ベッド、エアマット、リフト、ミキサー、照明など、生活の中で多くのものが電気に頼っています。お子さんの状態や季節に合わせた備えが大切です。特に、エアコンのように大量の電気を必要とする機器は、予備電源があったとしても使用が困難でしょう。また、被災するのはお子さんだけではありません。ご家族全員が安全に過ごせるよう、必要なものを一緒に考えて準備しましょう。

Q：電気が使えないとき、ケアのためにできる工夫はありますか？

A：停電時にも使用できる物品を準備し、使い方を確認しておきましょう。

例：酸素濃縮器 ⇒ 酸素ボンベ

吸引器 ⇒ 乾電池式または手動（足踏み）吸引器

シリンジ（シリンジを使って吸引する）

冷暖房 ⇒ カイロ、アルミシート、冷却パック



避難所での栄養どうする？

* 選択肢は多いほうが良い。選択肢を増やしておこう！ *



エイコ

最近、地震や豪雨だけでなく、大規模な停電や事故などで避難を余儀なくされるケースが多いですね。避難所生活は心配だけど、栄養剤は避難所に行けば支援物資でもらえますよね。



ヨウコ

いやいや、甘いよ。医師の処方が必要なものは、そうそう簡単にもらえたりしないかもしれないから、やっぱり対策を考えておかないと。



エイコ

え、そうなんですか！
栄養剤足りなくなったらアウトなんですけど。



ヨウコ

もし可能ならば、普段から栄養剤以外のものを試せるといいよね。



エイコ

そうですね。
少しずつ試してみようかな。



ヨウコ

うん、日頃からいろいろな食品を試しておけるといいよね。
でも、主治医に相談しながら進めることが大切だよ。

Q&A

Q：災害時の栄養が心配です。どう備えればいいですか？

A：まずは日頃からの備蓄が大切です。栄養剤やレトルトのペースト、お粥などを準備しておきましょう。味噌汁、豆腐、豆乳、野菜ジュース、ゼリーなど、手に入りやすい食品も日常的に試しておくくと安心です。手でつぶせる食品や手回しミルも便利です。ただし、災害時は断水が起こる可能性もあるため、衛生面に注意が必要です。主治医に相談しながら、お子さんの^{くち}口やチューブ、お腹に合った形状や食材を日頃から確認しておきましょう。

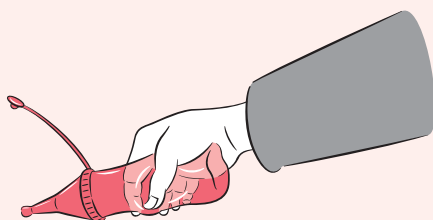
Q：水が限られているとき、洗い物はどうすればいいですか？

A：少量の水やお湯で軽くすすぐだけでも大丈夫です（洗面器などがあると便利です）。平常時にやってみて、どれだけの水が必要かわかっていると、水を備蓄する際の参考にもなります。衛生面が気になる場合は、次亜塩素酸での消毒もよいでしょう。シリンジは繰り返しの消毒で劣化しやすいため、胃ろうの注入には、消毒しやすく劣化もしにくい^{※けんたく}懸濁容器が便利です。薬剤の計量などには、小さじサイズの計量カップ（水薬用など）が役立ちます。

^{けんたく}※懸濁容器とは、薬を溶いて注入するためのボトルのこと。専用容器だけでなく、ソースボトルなども使えます。お子さんに合った、シリンジの代わりになる容器を探してみましょう。



計量カップ
(水薬用)

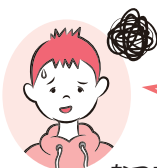


旧規格・新規格それぞれに対応する
^{けんたく}懸濁容器のイメージ



災害時、薬はどうする？

＊基礎疾患のある子や大人は、事前に地域の情報を集めておくで安心＊



なつお

最近うちの子、毎日（てんかんの）発作があるんだけど時々重積（30分以上続く発作）起こして止まらなくなるんだ。

前からてんかんの薬をいっぱい飲んでいたらよね？坐薬を入れても止まらないの？



はるな



なつお

そうなんだよ。坐薬を入れても止まらないから救急車呼ぶことも多いんだけど、災害の時に心配なんだよね。

そういえば、大きな災害の時は救急車は来ないって聞くよね。



はるな



なつお

そもそも、診てくれる病院があるのかもわからないし、手持ちの抗てんかん薬や坐薬が無くなったら、どうしたらいいのかな？

確かに！緊急時に移動する方法も考えなくちゃだし、診てくれる病院も薬もどうにかしないとだよね…



はるな



なつお

それに、緊急時のことを考えると一般の避難所に避難するのは勇気があるなあ。迷惑かけるのがわかるからハードル高いよね。

それなら、医療や介護が必要な人の避難所もあるみたいだよ。



はるな

Q&A

Q：なぜ内服薬や坐薬などを備蓄する必要があるのですか？

A：災害時には、医療機関や製薬会社の被災、物流の停止などで薬が手に入りにくくなります。支援や供給が再開するまで時間がかかるため、最低3日分、できればもう少し多く薬を備蓄しておきましょう。普段から主治医や薬剤師と、薬の種類・期限・保管方法を確認しておくことが大切です。

Q：なぜ災害時には救急車が来ないのですか？

A：大規模災害時には火災や建物の倒壊などで多くのけが人が出て、救急車の要請が急増します。限られた台数では対応しきれず、道路の寸断や渋滞も重なり、現場に到着できない場合があります。救急車がすぐに来られないことを想定し、家庭や地域でできる初期対応を考えておきましょう。

Q：被災したときに治療が受けられる病院はありますか？

A：埼玉県には、緊急時に対応できる「災害拠点病院」が22か所、「災害時連携病院」が32か所あります（2026年1月末時点）。被災を免れた医療機関で診察を受けられる場合や、避難所を巡回するDMAT、日本赤十字社の医療班などによる診療が行われることもあります。平時から最寄りの医療体制を確認しておく安心です。

Q：自宅やライフラインが被災した場合はどうすればよいですか？

A：一時避難所又は福祉避難所へ避難します。避難先は、あらかじめお住まいの市町村に相談し、個別避難計画に定めておくことが望ましいです。

Q：医療従事者がいる避難所はありますか？

A：一部の避難所には、災害支援ナースや民間ボランティア団体の看護・介護支援チームが派遣されることがあります。ただし、発災から数日かけて救援活動が始まることが多く、すべての避難所に配置されるわけではありません。医療的ケアが必要な方は、支援を受けられる避難先をお住まいの市町村に確認しておきましょう。

Q：医療や介護が必要な人が避難できる避難所はありますか？

A：医療や介護を必要とする方のために「福祉避難所」が開設されます。介護施設や障害者支援施設、宿泊施設、保健施設などが活用され、避難者からの相談に対して助言したり、医療やサービスに繋ぐなど、必要な支援を受けることができる体制が整備されているのが特徴です。開設の時期や場所は市町村によって異なるため、お住まいの市町村に事前に問い合わせるとよいでしょう。

編集後記

※本冊子作成にご協力頂いた、埼玉県内の医療的ケア児者・重症心身障害児者を育てる保護者と医療・教育関係者から構成されている TEAM ☆のらぼうさいの皆さんによるメッセージです。



もこもこ

あなたのもしもが家族を救う。
その想像力が、今日の備えになります。
みんなで、がんばりましょう。



よこ

まずは市販のレトルトペースト食から試してみます！日頃から食べられるものを増やしておこう！



みー

「医療的ケア児者、重心児者の災害対策は“特殊”」と
思っていた過去の私、さようなら。
まずはお出かけ時にいろいろ試してみよう。災害対策は
日常の工夫から！



ゆっこ

「今日出来る小さな一歩から、日々備え
れば守れるものがあるよ」
私たちはその願いを込めて、このガイド
ブックを作りました。



なっち

地域の防災訓練に参加して、まずは“存在”を
知ってもらおう！



やまよ

最悪を想像できる人は最善の策を出せる
人です。自分と家族の困ったを想像して防
災対策に役立てて下さい。

オススメサイトリンク集



イツモ防災(埼玉県) マニュアルブック

- ・命を守る3つの自助編
- ・家庭における災害時のトイレ対策編
- ・風水害
- ・土砂災害編
- ・自宅サバイバル編
- ・地震時の行動編



東京備蓄ナビ

3つの質問に答えるだけで自分の家庭に合った備蓄品目と必要量のリストが表示されます。東京都が運営するサイトです。



Web171

パソコンやスマートフォンから利用できる災害用伝言版です。電話番号をキーに検索することができるため、あらかじめ利用者登録をしておくとはスムーズです。



パーソナライズド防災研究所 6つのパーソナリティタイプ

パーソナリティ分析を通して一人ひとりの防災スイッチを入れて防災行動につなげるサイトです。家族や友達と一緒に試してみてはいかがでしょうか？



防災科学技術研究所 地震10秒診断

知りたい場所の住所を入力すると地震の発生確率やライフラインの被害想定が分かります。備えの参考に。



ジャパンホームシールド株式会社 地盤サポートマップ

知りたい場所の住所を入力すると災害リスクや防災情報をまとめて確認できます。(最新情報が未反映の場合もありますので、ご使用の際はお住まいの地域のハザードマップもご確認ください。)



アンリーシュ こどもの命を守る! 医療的ケア児の防災対策8選

電源のこと備えのこと避難所のことなど詳しく教えてください。

共通

- | | | | |
|------------------------------------|--|------------------------------------|--|
| ☐ 家具の固定 | ☐ 障害者手帳・受給者証 | ☐ ドライシャンプー | ☐ 体温計 |
| ☐ 家具の配置 | ☐ ヘルプカード | ☐ 体用ウエットシート | ☐ 絆創膏 |
| ☐ ガラス飛散防止 | ☐ 手(足)動吸引器 | ☐ 生理用品 | ☐ カーインバーター |
| ☐ 非常食・嚥下調整食 | ☐ 必要な医療用品 | ☐ おりものシート | ☐ ポータブル電源 |
| ☐ 紙コップ | ☐ 酸素ボンベ | ☐ 現金(小銭含む) | ☐ 乾電池 |
| ☐ 紙皿 | ☐ アンビュバック | ☐ 連絡先(紙で一覧) | ☐ 医療機器予備バッテリー |
| ☐ 使い捨て食具等 | ☐ □腔ケア用ウエットシート | ☐ おもちゃ・絵本 | ☐ ヘッドライト |
| ☐ 使い捨てエプロン | ☐ 紙おむつ・防臭袋・
お尻拭き | ☐ 消毒スプレー | ☐ モバイルバッテリー
(電池式も) |
| ☐ 注入用栄養剤 | ☐ ウエットティッシュ | ☐ 滅菌ガーゼ | ☐ 延長コード |
| ☐ お薬手帳 | ☐ 非常用トイレ | ☐ サージカルテープ | ☐ 三又プラグ |

自宅で過ごす

- | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ 畜光テープ | ☐ 給水袋・キャリーカート | ☐ カセットコンロ | ☐ 乾物 |
| ☐ ラジオ | ☐ ラップ | ☐ 主食 | ☐ レトルト食品 |
| ☐ ランタン | ☐ ゴミ袋 | ☐ 常温の食べ物 | ☐ 湯煎可能なポリ袋 |
| ☐ クーラーボックス | ☐ 作業用手袋 | ☐ フリーズドライ | ☐ 水(3L/1日) |
| ☐ 氷・保冷剤 | ☐ カセットガス | ☐ 缶詰 | |

避難する

- | | | | |
|------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|---|
| ☐ 寝袋 | ☐ 油性ペン | ☐ カイロ | ☐ 抱っこ紐・担架 |
| ☐ マット | ☐ 化粧品等 | ☐ ポリ袋(サイズ別) | ☐ 貴重品用ウエストポーチ |
| ☐ スリッパ | ☐ リップクリーム | ☐ 携帯ラジオ | ☐ 雨具 |
| ☐ 毛布・タオルケット | ☐ ハンドクリーム | ☐ イヤホン | ☐ 常温の食品 |
| ☐ 風呂敷・大判の布 | ☐ アイマスク | ☐ テレホンカード | ☐ 500mlペットボトル
(3L/1日) |
| ☐ 着替え | ☐ 耳栓・イヤーマフ | ☐ ティッシュ | ☐ こだわりの嗜好品 |
| ☐ 布ガムテープ | ☐ マスク | ☐ トイレットペーパー | |
| ☐ メモ帳・筆記具 | ☐ 保冷パック | ☐ 輪ゴム | |