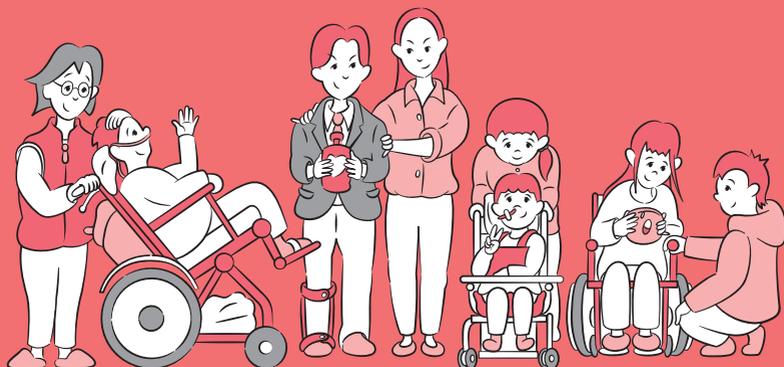


保存版

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と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てね。ドカーンという雷の音と同時に真っ暗になっちゃって、ビックリしたの。



なつお

それは大変だったね。りょうくんは大丈夫だった？



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。



なつお

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。



はるな

そうだね。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

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。



はるな

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

うん。今回はある意味、いい防災訓練になったよ。



はるな

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



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とお安いです。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。

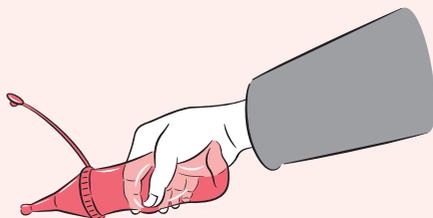
Q：水が限られているとき、洗い物はどうすればいいですか？

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)



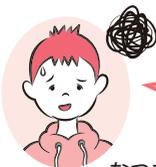
旧規格・新規格それぞれに対応する
^{けんたく}懸濁容器のイメージ





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と安心



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。



はるな

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？



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。



はるな

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。



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？



はるな

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…



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。



はるな

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。



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ておくとういでしょう。



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
災対策に役立ててください。

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のスムーズです。



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たいかがでしょうか？



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

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

自宅で過ごす

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

避難する

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

