



平成27年度在宅ケア研修会
災害時の在宅療養者の支援について
 ~東日本大震災の教訓から~

日時 平成27年 9月27日 午後1:30~4:30
 会場 プラザ菜の花 3階 大会議室
 千葉県中央区長洲1-1-1 本庁業務推進部3階
 入場 無料 定員180名

内容

特別講演
 東日本大震災の要援助者支援から見えること
 北里大学病院 トータルサポートセンター長
 医療法人 鶴田総合病院 地域医療支援部顧問-小野沢 滋 先生

パネルディスカッション
 在宅療養者の災害時の備えと支援について

パネリスト

医療・介護福祉関係者

- ① 千葉県こども病院医療部神経科部長.....小坂 卓 氏
- ② 防衛看護ステーション「いちご」管理者.....木所 律子 氏
- ③ 千葉県あんしんケアセンター桜木 センター長.....赤間 美穂子 氏

行政(市町村、保健所)

- ① 旭市高齢者福祉課課長.....大久保 綾子 氏
- ② 山形県鶴岡市保健センター地域保健課課長.....吉水 智子 氏

※各パネリストの講演及び参加者との意見交換

申し込み先・お問い合わせ 公益財団法人千葉ヘルス財団 (千葉県長洲区長洲1-1-1) TEL: 043-223-2663

第1部 特別講演
東日本大震災の要援助者支援から見えること

災害時の要支援者
 ~どのような状況に置かれ何をすればいいのか~
 北里大学病院
 トータルサポートセンター長 小野沢 滋

発災初期・千葉県鴨川市で



発災直後から危機に陥ったのは様々な医療機器に頼っていた患者さんたちだった。例えば、透析の方達は、自宅が被災しなくても断水が長期化したことが透析医療機関の停止を招き、

それだけで生命の危機に晒された。

発災から、1週間以内で透析医療機関のネットワークは透析可能な病院を紹介し、透析の継続は可能となっていたが、問題は災害があまりに広域で合ったため、透析のために日立市から横浜市まで週に何回か透析に通うなどの必要があり、おりからのガソリン不足によって、その遠距離通院も不可能となっていた。亀田総合病院でもいわき市にある透析病院から院内内のホールにベッドを作り、急遽透析患者を数十人規模で受け入れることとなった。

被災地では停電が長引き、HOTの患者を病院に受け入れたりという活動が各地で行われていた。

石巻市、南三陸町、気仙沼市

千葉県の後ろ盾を得て、千葉県災害派遣の看板をいただき、鴨川市など南房総地域への遠隔避難の可能性を探りに3月29日に東北に向け出発し、石巻市、南三陸町、気仙沼市に立ち寄った。日本医療社会福祉協会

当財団では、療養生活を余儀なくされた人及びその家族が、住み慣れた地域で家族や地域の人々の中で療養生活を送ることを希望した場合に、その人らしく生活できるよう、在宅ケアシステムを構築することを目指し、保健医療福祉関係者と地域医療及び住民が一体となり、その方策を考えるきっかけとなることを目的とし在宅ケア研修会を開催いたしております。

今年度の研修会では大地震の発生等、災害時の在宅療養者(人工呼吸器装着患者等)の支援に向け、医療・介護関係者及び行政の立場からの講演及び意見交換を行い、関係者の共通認識と意識高揚を図り、在宅療養者の安全確保につながればとの思いから、東日本大震災で災害対策に尽力された講師の方々をお招きし開催いたしました。



主催者挨拶
 当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫氏

の笹岡会長も同行した。南三陸町、気仙沼市ともに町の中心部は破壊されており、大型体育館に大量の避難者がいたが、街の規模がそれほど大きくないためか、DMATと町との協働がある程度なされており、気仙沼市では、自宅の要支援者についても把握されつつあった。南三陸町では内陸の温泉地への遠隔避難の計画がすでに策定されつつあり、説明会が開催される所々だった。一方で、石巻市は被災地では最大の人口規模の市であり、市役所内にまで避難者が溢れている状況で、明らかに疲弊しているように見えた。

石巻市では私達が訪れる直前に福祉的避難所という要支援者を集めた避難所の運営がはじまっており、石巻市立病院の医師や看護師を中心に支援が始まっていた。しかし、彼ら自身も被災者であり、中には自宅を失ったものも居るような状況の中、発災から3週間働き詰めに働いている状況であった。

私たちは、市や石巻市立病院の赤井医師らと話し合い、プライマリ・ケア学会の災害対策チーム（PCAT）に支援を要請することとした。その後、私とあおぞら診療所の和田医師とがアイデアを出し、「石巻市ローラー作戦」と名づけ、全国からメールや電話などでボランティアを募って、被災地の在宅要介護者の残留調査を市の事業として行うこととした。

石巻市ローラー作戦

本来は発災直後（一週間以内）に要支援者や残留者が被災地にいないかどうかの調査を行い、必要な支援を行うべきである。今回も自衛隊は一度全戸調査を行い、避難を促していたようだが、その後、我々が被災地入りした3週間後では、あまりに広範な被害だったために本来行うべき危険住宅の指定などが行われなかったために自由に被災住宅に住民が帰れる状況が生じてしまっていた。

市役所で在宅要介護者の状況を聞いても、健康課と介護保険課で把握している情報が異なっており、実際には正確な情報を誰も把握できていないという状態だった。今後の災害においても、人口密集地での行政機能の停止については念頭に置く必要があるだろう。

4月10日にパイロット的に行い、その結果、被災地域にかなりの数の帰宅者が確認できたため、4月15日、16日、17日に石巻市で最も被害が大きかった地域全域の全戸調査を行うこととなった。その結果は表1に示

す。リスクは3日以内に対処が必要『高』、1週間以内に対処が必要な『中』、一ヶ月以内に対処が必要な『低』に分け、対応を行った。高リスク群のうち緊急に医学的介入が必要な世帯は3世帯であった。

この調査の最も大きな成果は、津波被害地域には要介護高齢者は自宅にいないことが判明したことと、甚大な被害にあった津波被災地にすでに人が帰ってしまっていることが明らかになったことであろう。

表1 石巻市での津波被害地区ローラー作戦の結果

	住宅数	居住戸数	高	中	低	リスク世帯計
4/15	1,148	247	8	20	24	52
4/16	3,379	424	4	27	50	81
4/17	6,744	738	8	37	96	141
3日合計	11,271	1,409	20	84	170	274

避難所の運営

避難所は指定避難所以外に非常に数多くの私的な避難所ができていた。例えば、スーパーマーケットの屋上駐車場のエレベーターホールや、個人宅などに多くの方が避難しており、石巻市内に200箇所程度の避難所ができていた状況が1ヶ月たっても続いていた。

それらの避難所の多くがトイレの問題を抱えており、食事は救援物資として配布される菓子パンと果物のみであった。災害救助法を利用した食事が提供されるのは6月に入ってからでそれも多くの避難所では3食ではなく1～2食であった。

避難所のリーダーは公的なリーダーと、実質上のリーダーとができており、実質上のリーダーが取り仕切る状況になっていた。そのリーダーの資質によって避難所運営の質は大きく異なっていた。行政職員も各避難所に配置されていたが多くの他県からの応援で短期間で交代するので、実権を握っている実質上のリーダーの指示に従わざるを得ず、ガバナンスが上手く言っているとは言いがたい状況にあった。

今後の災害においては避難所運営のガバナンスをどの様に維持するのか、と言うのは大きな課題であろう。

まとめ

今回の震災で問題となった多くの課題の殆どが実は、1995年の阪神淡路大震災でも指摘されていた事柄であった。災害訓練においては、短期間の避難を前提に

した訓練だけでなく、災害救助法の利用や避難所のガバナンス確立方法などの長期避難を前提とした訓練も必要であろう。

第2部 パネルディスカッション

在宅療養者の災害時の備えと支援について

千葉県こども病院

医療局神経科部長 小俣 卓

1) 在宅に必要な医療的支援



在宅看護を必要とする児は、主に重症心身障害児が多い。重症心身障害児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した小児をさす児童福祉法上の概念である。基礎疾患は、染色体異常症、先天奇形症候群、先天性代謝疾患、先天性心疾患、新生児仮死、脳奇形、脳症後遺症など様々である。在宅に必要な医療的支援として、呼吸管理、栄養管理、痙攣の対応や筋緊張緩和のほか、訪問看護と診療、理学療法とリハビリ、感染対策、急変時対応、短期入所などがあげられる。重症心身障害児の呼吸障害の特徴は、上気道狭窄、気管・気管支狭窄による閉塞性障害、胸郭の可動域制限による拘束性呼吸障害、中枢性呼吸障害（延髄・橋に存在する呼吸中枢の問題）である。慢性呼吸障害の対策として、体位ドレナージ、呼吸理学療法、吸引、在宅酸素療法（HOT）、鼻咽頭エアウェイ、気管切開、在宅人工呼吸器などを行う。栄養管理では、呼吸状態や筋緊張が規定する身体活動レベルによって異なり、低年齢ほど摂取熱量は高く、人工呼吸器使用者は摂取熱量は低い。体重の変化をみるのが大切である。

2) 当院における在宅災害対策マニュアル

千葉県こども病院は小児総合医療施設で、一般機関では対応困難な特殊または専門的な医療を必要とする小児の疾病の診療と、それに付随する相談指導を行い、千葉県全域及び隣接する県から患者様を受け入れている。

在宅支援の現状であるが、在宅人工呼吸器患者25名、

在宅気管切開患者（人工呼吸器患者含む）40名、在宅酸素療法患者57名、在宅成分栄養経管栄養法患者17名、在宅自己導尿患者103名、在宅腹膜灌流患者4名、在宅静脈栄養法患者2名（2011.8月現在）となっている。災害時に在宅で医療的ケアを必要とするこどもと家族が困らないための支援を考える事が必要と判断し、在宅災害対策マニュアルをChiba Disaster Medical Assistance Team（CMAT：パンフレット作成のためワーキングチーム）が作成を開始し、「こどもと家族の災害時の備えもし、災害がおこったら」の冊子が完成した。この中では、例えば普段からしておくこととして、災害の混乱の中でもこどもの名前や血液型、使用しているチューブなどが分かる災害パスポートや、日ごろの備えを記載した災害ファストパスの準備を促している。また停電時の緊急対応など、質問に対する回答も追加した。最後に、震災直後の千葉県こども病院についてであるが、当日は在宅人工呼吸器の患者様の外来受診が5名おり、2名が帰宅困難のため入院し、3名が外来待機となった。翌日も希望者に病院での電源貸出しを行った。また、呼吸器患者様をリストアップし、後日全員の安否を確認した。そのほか、停電時の吸引について、避難するので緊急で診療情報提供書をほしい、交通手段がなく薬を取りに行けないなどの電話対応を適宜行った。

パネリスト：訪問看護ステーション「いちご」

管理者 木所 律子

～看護介護関係者の立場から～



訪問看護ステーション「いちご」は、富里市にある唯一のステーションで訪問看護と訪問介護の事業を行っています。看護師は私を含め3名、常勤換算2.5名というギリギリの人員で

約55名の利用者の訪問看護を行っています。富里市その周辺は下水の整備が悪く、大雨の時に道路が冠水することがありますが、大きな被害には及んでいないため訪問に支障をきたすことは殆どありません。2011年3月11日の東日本大震災においても大きな被害はありませんでした。人工呼吸器を使用していた利用者1名はその日のうちに後方支援の病院に入院、もう1名は幸いにも当日の停電はなくその後の計画停電においては内部バッテリーと外部バッテリーで大丈夫でした。東京電力から自家発電機の貸与がありましたが使用することはなかったようです。安否については当日のうちに確認できなかった利用者は翌日電話で確認をし、電話が繋がらない利用者は実際に訪問、全員の無事を確認しました。島国で火山の多い日本に住んでいる以上自然災害は決して避けられないもの、我々も経験した東日本大震災を教訓に災害時対策の重要性を改めて感じ、訪問看護ステーションの役割について考える良い機会になりました。

① 利用者に対する災害時看護の提供～「訪問看護とは、病気や障害を持った人が住み慣れた地域や家庭でその人らしく療養生活が送れるように生活の場へ訪問し、看護ケアを提供し自立への援助を促し、療養生活を支援するサービスである。」災害時でも同様ですが、我々も被害者になり得る中で「連絡が取れない」「すぐには訪問できない」状況になると思われる。そこで、日頃からセルフケア力をつけるようサポートすることが重要になってきます。もちろん病気や障害も違い、高齢者世帯や独居など家庭環境も様々で、また介護力も全く異なるため、その人にあったサポートが必要です。利用者の使用している医療機器や処置、または福祉用具はそれぞれ異なり

ます。ご家族・本人が困らないように、災害時に考え得る事態への対処方法を、パンフレットを活用し日頃から教育しておくとい良いでしょう。エアーマットに関してはかなり改良されており、最近では停電しても2週間はエアーが抜けないものや、エアーが抜けても底付きしない構造になっているものが増えており、利用者の使っているものがどんな仕様になっているか確認しておくといと思います。また、「緊急時の支援情報カード」は、訪問看護ステーションのスタッフが訪問できない場合、他機関との連携がスムーズに行われるように、利用者の情報や医療機器の情報が分かるようにしたものです。ライフラインが回復するまで2～3日かかると言われていますが、その期間を何とかセルフケア力で乗り切ることが目標です。

② 地域看護の一機関としての役割～私たちは地域看護の一機関としての役割があると言われています。大災害時には、在宅のみならず色々な場所が看護の提供の場となります。しかしながら、防災計画の中に訪問看護ステーションが医療機関として位置付けられていないことが多く、十分な災害看護活動ができない、または十分に力が発揮できないことになりかねません。災害時要援護者は私たちステーションの利用者でもあるはず、私たちの強みは利用者の生活を知っていること、どの部屋で過ごしているのか、寝ているのかなど細かい情報を知っています。日頃から行政やその他の機関と連携を図っておくことが大切だと思えます。

最後に、災害対策はそれぞれの事業所が独自に行うことと、行政が中心になり行うことがあると思えます。「緊急時の支援情報カード」などは色々なところで作成されていますが、情報を持ち寄って共通のものを作成し活用するほうがより関係者の意識を高められるはず。災害は忘れた頃にやってくる」と言われますが、最近は異常気象による災害も多く、忘れる間もなくやってきます。「備えあれば患いなし」日頃から災害対策について、家庭で、職場で、地域で話し合っていきましょう。

パネリスト：千葉市あんしんケアセンター桜木

センター長 赤間美恵子

～介護福祉関係者の立場から～



先の東日本大震災時には、千葉市若葉区は幸い大きな被害はありませんでしたが、給油ができず訪問できなかった、電話が繋がらず連絡が取れなかった等問題がありました。

このような中で、民生委員さんや地域の方々が、地震直後から高齢者を訪問し安否確認をしたり必要な手助けをしてくれ、災害時には地域ぐるみでの情報の共有や連携が必要なことが解りました。

千葉市では、『災害時の避難行動要支援者名簿に関する条例』を平成26年7月に施行し、この条例に基づき『避難行動要支援者名簿』を作成して、拒否の意思表示がない方の名簿情報を、支援体制を構築する町内自治会、自主防災組織、マンション管理組合等に平常時から提供しています。

名簿提供から支援体制作りの流れは次のようになっています。地区の町内自治会等で、地域での支援方法を検討し、名簿情報の提供を受けるか決定します。⇒町内自治会等と市の間で名簿情報の適正管理などに関する協定を締結し、個人情報取り扱い研修受講決定後名簿を提供⇒町内自治会等から、災害時要支援者の近隣住民などに働きかけ、地域の皆さんによる支援体制づくりを進めます（地域の支えあい）。

『若葉区支え合いのまち推進計画』では、「災害時の支援体制を作る」として、下記の点をあげています。

- ① 地域で、災害発生時にスムーズに避難所を開設・運営できるように避難所運営委員会を設置し、運営体制を整備する。
- ② 社会福祉協議会地区部会は大規模災害時の避難所運営に協力するため、平時より防災関係機関及び関係団体との協力体制を整えておく。
- ③ 社会福祉協議会地区部会や町内自治会が、災害支援者マップを作成する。
- ④ 社会福祉協議会地区部会や町内自治会が、災害時を想定した図上訓練（「DIG（ディグ）」、「HUG（ハグ）」を年1回以上実施する。

（*Disaster, Imagination, Game, Hinanzyo, Unei, Game）

地域でのネットワーク構築と地域包括ケアシステムを推進するために、千葉市若葉区では、平成24年度より若葉区内の4ヶ所のあんしんケアセンター合同で「若葉区地域ケア会議」を開催しています。平成24年度は、消防署、警察署、医療機関、社会福祉協議会、民生委員、町内自治会関係者、老人福祉施設協議会、行政等26団体41名が参加し、「災害時の対応」を議題にいたしました。今年度も、条例施行による名簿作成、提供の動きがあったことと、地域の災害時の対応への関心の高まりもあり、「地域の災害時の対応」を議題とし、平成27年11月19日に開催いたします。

このような年に1回の区単位の地域ケア会議では、規範的統合やネットワークの構築に関しては有効でも、具体的な活動までは繋がり難いことを踏まえて、日常生活圏域単位や社会福祉協議会地区部会単位での地域ケア会議の開催が必要という機運が生まれ、平成25年度から地区部会単位の地区地域ケア会議が開催されました。今年度は2地区で開催し、更に多くの地域での開催を目指しています。

『千葉市高齢者保健福祉推進計画～高齢者が豊かに暮らせる長寿社会を創る～（平成27年度～29年度）』においては、「災害から要支援者を守るためには、それぞれの要支援者に応じた的確な支援が必要です」が課題として挙げられています。このためには、多くの機関の連携が必要です。高齢者施設が、平素より地域に開かれた施設として運営することや、災害時の拠点福祉避難所の運営等を通じて、またケアマネジャー等介護保険サービス事業者も協力し、高齢者の方々が住み慣れた地域で安心して暮らし続けることができるように、地域づくりに今後も尽力したいと思います。

パネリスト：旭市高齢者福祉課

副主幹 大久保綾子



～行政関係者の立場から～

東日本大震災により、旭市では死亡・行方不明者が16人、住宅への被害は3,819世帯にも上る大きな被害を受けました。

震災直後、一人暮らし高

齢者や高齢者のみの世帯については民生委員に、要介護状態の方はケアマネジャーに安否確認をお願いし、確認できない方は市保健師・事務職で訪問確認を行いました。ケアマネジャーは安否確認や水・食料を届ける等の支援を、福祉避難所や介護サービス事業所は、要援護者の受入れやサービス提供に協力してくださいました。

災害時の課題・困ったことですが、避難所では薬がない*内服薬や病名がわからない*食事の不足や過食による肥満*身体機能の低下や意欲減退*不眠やストレス*衛生環境の悪さ（土足・掃除できない・手洗いでできない・トイレ問題）*ノロ・インフルエンザの発生*家族の避難先がわからない・取れない等が見られました。在宅では、避難を勧めても家族を待つという*避難所には居たくないと家に留まる*避難所には食事が届くが在宅には届かない*急遽避難先の家族間トラブルの発生等がありました。

旭市では、県事業として「被災者及び支援者の心のケア推進事業・高齢者等見守り支援アドバイザー設置事業・高齢者等生活支援アドバイザー事業」が提供されました。定期的な関係者会議を通して、避難所・仮設住宅・在宅の支援活動を実施しました。

仮設住宅では、閉じこもり予防や心のケアを中心に健康調査や家庭訪問、健康相談・交流会等を行いました。地域の健康調査は遅れましたが、23年度に飯岡地区、24年度に他の沿岸地区に対し健康調査を実施しています。乳幼児及び保護者に対しては、心のケアのアンケートや心理相談員・保健師の面接相談を行いました。

これらの経験を通し取り組みを始めたことの1つ目「旭市災害時保健活動指針」は、21年度作成のマニュアルを各課の代表保健師で協議を重ね作り変えたものです。「活動体制、災害発生時から復興期までの保健活動、避難所・仮設住宅等の保健活動、在宅生活者への保健活動、平常時からの体制整備等」で、災害時の保健活動を具体化し作成しました。2つ目の「旭市介護支援専門員対応防災支援マニュアル」は、23年度にケアマネジャーにアンケートを実施し、要援護者支援において「困ったこと・良かったこと・今後の課題」を話し合いました。翌年度に協議を重ね、「平常時から準備しておくこと・発災から3日目の対応・4日～1か月の対応等」の構成で作成しました。3つ目の「緊

急連絡カード」は、災害時だけでなく緊急時にも使えるよう、住所・氏名・生年月日、家族の連絡先、民生委員・近所の協力者・ケアマネ、医療機関（病名・薬）、一時避難所・避難所、警察・消防署、電話のかけ方が記載できる黄色の用紙にしました。地域包括支援センターやケアマネジャーが持参し、本人が家族と一緒に考える機会となるよう作成援助を行っています。4つ目の「緊急連絡ファイルの作成」は、要援護者の状況帳票と地図を入れ、援護状況をトリアージし、担当以外でも対応できるようにしています。居宅支援事業所でも同様の取り組みを始めています。5つ目は、災害時に避難所ですぐ必要となった物品リストを記載し、当座必要となる物品を保管していることです。

今後の課題としては、「市民が自分の身は自分で守る」という意識を持ち、災害時の備えができること」「日頃から見守りや支援が行われる地域づくり」「関係者間の連携を深めておくこと」「高齢者台帳やマニュアルなどが更新され、活用できる状態を維持すること」等が重要であると考えています。

パネリスト：山武健康福祉センター

地域保健課主査 吉水雅子



～行政関係者の立場から～

山武健康福祉センター管内における小児慢性特定疾病・指定難病受給者のうち人工呼吸器装着等の医療依存度の高い要支援者6名について、家族の同意のもと市町保健師等支援関係者（以下「支援者」という。）の協力を得て、災害発生時からの対応について、個別災害時避難マニュアル（以下「マニュアル」という。）を作成する過程から、個々の避難行動における課題を整理し、当センターの災害時避難行動要支援者対策と地域の支援体制の構築について検討しました。

最初に避難行動に伴う課題を2つの視点でまとめました。

1. 患者・家族の現状から得られた課題
- ① 電源の確保は命にかかわる重要な項目。非常用の発電機が精密機器に対応できるかなど、災害時に即対応できるか定期的に確認しておくことが必要。

- ② 平常時は自発呼吸で過ごせても、東日本大震災で呼吸状態が不安定となった事例があり、災害という特殊な状況で病状への影響を考慮する必要がある。
- ③ 搬送の大変さや、自宅にいたいという強い思いから、家にいることを選択した場合の安否確認、情報提供の方法を確認することも必要。
- ④ 集合住宅の高層階から呼吸器を装着しての搬送は困難であり、レスキュー隊に依頼した事例や、交通遮断の中、管外の医療機関まで車で移動した事例があった。家屋の状況や、交通遮断などの災害の状況を想定し、消防本部への名簿登録や搬送方法の確認など平常時からの調整が必要。
- ⑤ 患者家族は、災害時の交通遮断等を想定し、近医の受診も希望しているが、受け入れ状況を把握していないため、今後調整が必要。

2. 支援体制の課題

- ① 医療機器を装着した方の電源確保を含めた対応を想定していない避難所もあり、医療依存度の高い方の避難について、個々の事例が抱える課題を市町へ情報提供していくことが必要。
- ② 医療依存度の高い事例は、多職種が関わり、それぞれ災害時の対応を検討しているが支援者間で共有がされていない状況があった。

次に、マニュアル作成により得られた成果について説明します。

ひとつは、患者家族、支援者と一緒にマニュアル作成に取り組み、患者家族の思いを聞き、課題を支援者間で共有したことで、具体的な対応を検討する機会となったことです。

また、何を準備するのか、災害時にどう動くのかを、患者家族が自ら考える機会となり、自助の意識を高めることにつながりました。

患者・家族の状況に応じた避難場所(在宅、避難所、医療機関)の整備、避難方法、避難経路など、個々の事例に応じて調整したことを、他の事例にも応用できるよう、会議等で情報提供し地域の支援体制づくりの取り組みにつなげることができました。

最後に、山武健康福祉センターとしては、平常時から支援者同士が顔の見えるつながりを持つことが、発災時における支援体制の強化になると考え、患者家族、支援者と共にマニュアルの見直しを継続的に進めていく予定です。

在宅療養者の災害時の備えと支援について～総括～

座長：千葉ヘルス財団在宅ケア部会員

印旛健康福祉センター
副センター長 金子恵子



平成23年に起きた東日本大震災では千葉県も地震や津波の被害がありました。東京電力福島第一原子力発電所の事故により、計画停電が行われ、在宅で電源が必要な方々はとても不安な

日々を過ごされ、また何人かの方は入院をされました。

その後も各地でたびたび水害や火山の噴火などの災害が発生し、避難生活を送られている方々がいます。東日本大震災後には、災害対策の様々なことが見直され、平成25年6月の災害対策基本法の一部改正により、市町村では、高齢者、障害者、乳幼児等の防災施策において特に配慮を要する方のうち、災害発生時の避難等に特に支援を要する方の名簿の作成を義務付けること等が規定されました。作成した名簿を活用して安否確認や避難支援を行うこと、さらに個別計画の策定することが求められています。しかし、現状としては、個別支援計画策定までは至っていない所が多いかと思いますが、在宅療養者の災害への備えを充実することが課題となっており、関係機関で協力して取り組んでいるところです。

パネルディスカッションでは、病院・訪問看護ステーション・地域包括支援センター・行政の立場から、震災をふまえて、現在進めている災害対策について発表していただきました。千葉県こども病院では、在宅医療・看護を必要とされているお子さんの状況と、病院が日頃から家族の方に指導している災害時の備えについて紹介いただきました。訪問看護ステーション「いちご」では、緊急時の支援情報カードの作成などを通して家族のセルフケア力の向上のための支援や、安否確認票を作成して災害時にも安否確認や看護の提供ができるように準備されていると話されました。千葉市あんしんケアセンター（地域包括支援センター）からは、千葉市で平成26年7月に施行された「避難行動要支援者名簿に関する条例」に基づく名簿作成や自治

会等への情報提供の流れを紹介していただき、また、地域ケア会議等の場を活用しながら社協の地区単位での災害対策の取組を進めていることが話されました。旭市では、東日本大震災で死者・行方不明者16名の人的被害があり、避難生活中の医療や避難所での生活が困難な方の福祉サービスの提供など多くの困難に対応した経験から、要介護高齢者に緊急連絡カードを配布しケアマネージャーとともに記入作成することで平常時の救急対応に活用されている事や、災害時の保健活動指針や介護支援専門員対応防災支援マニュアルなどを作成したことが紹介されました。山武保健所からは、医療依存度の高い特定疾病医療費受給者等の個別災害時避マニュアル作成を通して、災害時の専門医療機関や市町の避難所への受入困難、高層住宅からの避難方法、近隣との日頃の関りが少なく災害時に協力が得にくいなどの課題が報告されました。各機関・立場から共通に話されたことは、平常時にいかに災害に備えた

準備をしておくかが重要であり、関係機関での情報共有がまだまだ不十分等の課題があることでした。

フロアーからも、小児向けの災害対策のパンフレットの必要性、高齢者も増加している状況下で福祉避難所の体制整備をどのようにすすめるか、緊急連絡カードの実際の活用はどうか、複数の関係機関が関って支援している家族の安否確認はどこがすべきか、など活発な質問がありました。

すべての疑問が解決できたわけではありませんが、このパネルディスカッションを通して、在宅療養をされている方や御家族の災害への不安を少しでも軽減し、また災害時に命を守ることができるように、災害への備えの啓発や、関係者間での情報交換を行いながら役割分担を決めていくことなど、これまでの取り組みを継続して推進していかなければならない思いを強く持ちました。



会場の様子

ご紹介したい人がいます！！

会話が困難な人たちの為、意思伝達装置の 貸出し活動をしている福永さん！

意思伝達装置の貸出し活動



意思伝達装置「伝の心」

千葉ヘルス財団から日本ALS協会千葉県支部に各種の意思伝達装置の貸出し業務を委託され、2年半前に前任者から筆者がこの活動を引き継いだ。近郊の患者宅や施設には支部のみで行い、遠距離の患者宅には業者に同行協力していただきながら、単なる貸出だけでなく状況調査も兼ねて活動してきた。貸出機器の貸出期間は原則1ヶ月で、通常これぐらいあれば機器を使えるレベルに達すると考えられるからである。機器購入の助成申請まで進まれた方には最長3ヶ月程度まで貸出を行っている。しかし、中には3ヶ月経過しても返却されない方もおり、そういう方に限ってほとんど使用されていない場合が多かった。まだ会話ができる患者や文字盤や口文字などでコミュニケーションができる場合、わざわざ機器を使用するわずらわしさや疲労から避けてしまうわけである。家族から見れば早く使えるようにしてほしい気持ちからか、あせって患者の練習にあれこれと指示してしまう。これが患者のストレスを招き、ますますやる気をなくす悪循環が起こるのである。それでも何とか2、3割程度は機器購入までこぎつけられている。一方、コミュニケーション課題の調査のほうは、患者利用者の意見を直接聞くということは難しく、家族やヘルパーなどの介護者から間接的にしか聞いていない。家族からの希望は、コミュニケーションをどうやればいいのかという基本的なことがほとんどで、どのようにしたら誤解なく、またスムーズにコミュニケーションができるかという議論までには至っていない。要するに最低基準のコミュ

ニケーションが精一杯で、快適なコミュニケーションについては恐らく患者自身の悩みとして終わっている可能性がある。

ALS患者にとって重要な用具はスイッチである。初期段階であれば一般のマウス操作や機械的押しボタンスイッチなどが使えるが、症状の進行とともに移動や押す力が萎えてセンサを利用せざるを得なくなる。スイッチは機械スイッチが基本で、大きなボタンスイッチかフットスイッチを使うのが普通である。しかし押す力はある程度必要のため、運動機能が衰えてくるとこの押す力が不足し、スイッチ内部のバネを弱く調整することもある。しかし一般にALS患者の運動機能は徐々に低下するため、同時にスイッチの応力調整や交換が必要で、フォローも大変であった。工夫話となるが、筆者は最も軽く押せるスイッチを調査し、パソコンに使う一般的なマウスが最も弱い力で動かせる小型レバースイッチを使用していることがわかった。このマウスを改造してスイッチ代わりにすると、ほとんど調整フォローしないで使えることがわかり、以後これを「伝の心」のメインスイッチとして利用している。



改造マウススイッチ

さて、貸出機器としては、初期段階症状患者用に「トーキングエイド」、眼球のみ動かせる患者用に視線方式の「SPRING」、最もよく使用される6台の「伝の心」、パソコンと接続できるエアペン文字盤「心タッチ」2台、身体のだこも動かすことのできない患者用に筋電位や脳波を検知するMCTOS 2台がある。しかし「伝の心」を除いて他の機器の利用率は非常に低い。特に高価なSPRINGは最近メーカーが製造中止をしたため、これの給付申請するための練習機器には使えない。また、視線を利用した意思伝達の訓練だけなら最近の安価な視線ユニットとソフトを組み込んだパソコンを組み合わせて代用できてしまう。高価なこの装置の利用が停滞しているのが悩みである。また

MCTOSは使える患者が少ない。これは患者自身が生体信号を出せるようかなり努力訓練が必要で、そのノウハウがよくわかっていない。それでも、最近それをうまく使っている患者が現れ、やはり指導される方の努力と患者自身の努力がそのいい結果に導かれているようである。「トーキングエイド」のほうはスマートフォンに見られる指タッチやスライドと機能が同じため、わざわざ使いたいという要望が少ないのであろう。「心たっち」のほうは文字や文書を記録したい場合に便利なのであるが、文字盤を駆使する介護者は慣れるとわずかな文字数で文を推察してコミュニケーションをやれてしまうのでわざわざ一字一字を拾って文にする面倒を避けるためなのだろう。しかし、これらの課題は一通りの機器を揃え、貸出活動しながらわかってきたことで、今後は新しい機器を選択する上でいろいろ参考になった。

ALS患者は運動機能が低下するにつれて機器やセンサーを含むスイッチを変えていかねばならないことで

ある。そのフォローに非常に手間がかかり、装置販売メーカーもそのフォローを避けている。これを専門に行う業者が極めて少ないのは理由がある。広い地域に患者は点在し、フォローの交通費や時間が馬鹿にならない。機器や補装具を補助する給付制度はあるが、ソフトサービスに補助の支援はない。患者側も機器など物にはお金を払うが、見えないサービスには払わない傾向がある。こういった状況下で、千葉県支部コミュニケーション支援の役割として、できるだけスイッチの調整フォローぐらいは介護者ができるような工夫の情報提供をやっていきたいと感じている。最後に、高価な数々の意思伝達装置を揃えて支部に貸出の委託の機会を与えてくださった千葉ヘルス財団に感謝の意を表します。

日本ALS協会千葉県支部
コミュニケーション支援担当
WEB管理担当
福永 和男