

ALS 等神経難病療養向上のための 平時からの災害支援ネットワーク形成と 地域別難病看護師連携強化のための取り組み

田辺三菱製薬医学教育助成事業 2023

報告書

contents

01 事業背景 [P1](#)

02 事業概要

- 1) 難病療養者と家族を取り残さない防災・減災ネットワークの形成 [P1](#)
- 2) 防災・減災ネットワーク形成における地域別難病看護師ネットワークの強化 [P3](#)

03 交流集会におけるグループワーク記録 [P5](#)

事業背景

難病は、その名の通り原因不明で治療法未確立の希少性の疾病であり、そのケアや対応が「知られていない」ことが大きな課題であり、各地における支援ネットワークの形成が長年の課題となってきた。ネットワーク形成に関して、近年は災害時の支援が大きな課題となっており、平時からのネットワーク形成が喫緊の課題である。そこで、ALS 等の医療依存度の高い避難行動要支援者支援において、本助成による市民公開講座を開催することにより、先駆的な取り組みを共有し、平時からの多職種連携と共生社会における支援ネットワーク形成をめざすことが目的である。

さらに、学会として、地域別難病看護師の交流会を開催することにより、災害・減災ネットワークにおける難病看護師としての今後の活動課題の抽出、連携の強化をめざすことを目的とする。地域ごとに顔の見える関係性を構築し、お互いの難病看護実践について共有、議論し次に繋がる場の提供が挙げられる。難病看護学会では、これまでセミナーや学術集会の場を利用して、地域別交流を図る取り組みを実施してきたが、遠方での交通費や時間やかかる人員の負担の観点から、組織的な計画性をもった活動にできていない現状がある。そこで、本助成による支援を受け、防災・減災ネットワーク形成における地域別難病看護師ネットワークの強化をめざし、連携する好事例の共有など地域における医療連携の体制整備に貢献するとともに、より専門性が高く、災害・減災に強い難病看護師の人材育成と継続を可能とすることが目的である。

事業概要

1) 難病療養者と家族を取り残さない防災・減災ネットワークの形成

市民公開講座を開催（2024 年 8 月）し、静岡県内でネットワーク形成等先駆的活動をしている医療保健福祉職、難病看護師について情報収集し、座長・演者を選定した。

市民公開講座開催時は、会場参加者とネットワーク形成についての意見交換を行う。市民公開講座開催後に、市民公開講座の意見・感想を基に、ネットワーク形成の課題や今後の活動の方向性を明らかにしていく。

災害から命と暮らしを守るために～すべての人に求められる対策～

重川希志依（常葉大学名誉教授）

地理情報システムによる訪問看護需要の可視化

堀芽久美（静岡県立大学看護学研究科准教授）

災害時にも強い、地域医療と福祉の多職種のネットワークづくり ～しづケア＊かけはしと多職種勉強会～

長谷島さや（公益財団法人伊豆保健医療センター）

共生型福祉に基づく災害・減災支援：難病患者への支援が示す地域結束の重要性
野中美保子（ふじのくに介護福祉サービスラポールあい）

演者の重川希志依（常葉大学）氏は、「災害から命とくらしを守るために－すべての人に求められる対策－」で、防災の基本理念、災害時には全ての人たちが必ず乗り越えなければならない3つのハードル(目的)について、①“災害からのちをまもること”，②“生き残った人たちのその後の生活を維持すること”，③“災害後の新たなくらしを再建すること”、さらに要支援者と支援者の双方ともに、災害時の最初のハードルを飛び越えるための事前の防災対策をしっかりと実施しておくことが、何にも勝る災害に対する備えであると講演した。

堀芽久美（静岡県立大学看護学部）氏は、「地理情報システムによる医療情報・ネットワークの可視化」をテーマに、GISを活用した地域の医療資源へのアクセシビリティの評価、医療資源の適正配置分析、さらに災害対策計画に関係する実態分析についての紹介と、患者、医療サービス提供者、対策の立案者だけでなく、地域に暮らす住民すべてにとって、医療の地理的な情報を得ることは自らの意思決定を助ける。個人や地域社会を強くする手段の一つである情報の可視化について講演した。

長谷島さや（公益財団法人伊豆保健医療センター 総合診療科）氏は、「災害時にも強い、地域の医療と福祉の多職種のネットワークづくり～しづケア＊かけはしと多職種勉強会～」と題し、2021年の熱海市伊豆山土石流災害では、しづケア＊かけはしは多職種・行政間の情報共有ツールとして活用され、自施設内の情報共有としても有用であり、人工呼吸器装着患者、点滴や処置などの特別な医療が必要な患者がどこにいるのかタイムリーに知ることができ、災害時の支援や安否確認の優先順位を立てることができ、訪問看護との緊急時の連携についても、日頃から主治医や当番医との直接の電話で連携しており、災害時も連携がとりやすいツールの説明を行った。また日頃から当院で主催している「医療と福祉の多職種勉強会（以下勉強会）」は、田方地域（伊豆の国市、伊豆市、函南町）における、多職種の顔の見える関係づくりを促進すると同時に、住民ひとりひとりの「生きがい」や「その人らしさ」を重視し、医療・福祉の視点を活かした、誰もが安心して暮らせる地域づくりを行うことを目的とした実践活動について講演した。

野中美保子（ラポールあい 訪問看護ステーション）氏は、「共生型福祉に基づく災害・減災支援：難病患者への支援が示す地域結束の重要性」と題して、

台風 19 号での伊豆の国市の被害状況の画像を示しながら「災害時に誰一人取り残さないまちづくりプロジェクト」への参加を通じて、共生型福祉の支援方法と地域の活性化は相互に関連していること、また難病患者への支援に携わりながら、日常的な見守りや緊急時の対応が地域住民の協力によって実現されており、これが日本人に昔から根付く「お互い様の精神」に基づいて地域の結束を生み出して、さらに、この結束は地域全体が災害に対する意識を高め、実際の災害時において迅速かつ的確な対応が可能となりえることを講演した。

講演アンケート結果からは、回答者全員が難病患者の災害支援について関心を持つことができた。災害対策の重要性の講演、伊豆の国市の平常時から多職種と連携し具体的な支援をわかりやすく伝えて頂けたためと考える。

市民公開講座の開催ができたことで、一般住民から医療専門職、行政の方々まで、災害対策の意識向上につながり、難病患者・障がい者の方々の災害支援の必要性について、理解が深まった。

今後、一般住民や地域自治会の方に対しての公開講座等で、防災訓練時に難病患者や障害のある方が参加しやすい土壌づくりが必要であると考えます。また日頃から地域の方々、医療福祉職との連携により、災害支援に取り組んでいる好事例を今後も広げていくなど、継続的な活動が必要と考えます。

2) 防災・減災ネットワーク形成における地域別難病看護師ネットワークの強化

難病看護師の地域別のグループを形成し、そこでのリーダー（調整役）を選定する（2024 年 1 月～3 月）。市民公開講座のあと、リーダーが中心となり、地域における防災・減災への取り組みの課題、難病看護の課題等から、「地域別難病看護師の会」の計画立案から運営までを実施する（2024 年 8 月～12 月に開催）。そこでの顔の見える関係を構築し、自主的な交流や勉強会の開催、防災・減災ネットワーク強化に向けた活動など、継続性のある活動に展開していけるよう認定委員会、教育推進委員会を中心にサポートする。

【事業経過】

- 2024. 1 ワーキンググループ組織
 教育研修委員＋難病認定看護師（企画者）
 難病看護師メーリングリストにて、地域別調整者役を募集
 ⇒ 5 名の立候補者を得た
- 2024. 5.13 第 1 回ワーキング開催（web）
 参加者自己紹介と事業経緯の紹介と各自の活動紹介
- 2024. 6.20 第 2 回ワーキング開催（web）
 各地の災害の特徴、交流会の構成検討

2024. 7.18 第 3 回ワーキング (web)
各地の災害特徴と難病看護師としての関わりについて
難病看護師交流会にむけた役割分担

2024. 8.23 第 4 回ワーキング (静岡駅前会議室)
難病看護師交流会打ち合わせ

2024. 8.25 難病看護師交流会 開催 (グランシップ静岡)

時間	流れ
10:00-10:20	話題提供 地域の資源 (訪問看護ステーション) BCP と 難病保健とのつながり 高崎保健所、笹沢 PHN
10:20-10:30	グループワークにあたって 災害と難病支援の基礎知識 西田
10:30-11:15	地域別グループワーク 各地域のハザードや特徴、参加者の活動、等々 ファシリテーター 北海道・東北 雪田 北関東 (群馬・栃木埼玉) 新井・笹澤 PHN 東京・千葉 花井、湊 東海・北陸 中島、 近畿 西田 中国・四国 原田、 九州・沖縄 松野下
11:15-11:30	振り返り 各地域での話し合い状況、今後の活動の方向性

2024. 9.19 第 5 回ワーキング (web)
難病看護師交流集会振り返り

2024.11.21 第 6 回ワーキング (web)
各自の難病看護師としての活動を報告しあう
教育セミナー打ち合わせ

2024.12.14 教育セミナー（実践報告・ファシリテーター）

◆ 講演 I

神経難病療養者の災害への備え –他者からは病気が見えにくい療養者を中心に–
宇田優子 氏（新潟医療福祉大学看護学部看護学科 教授）

◆ 講演 II

災害への備えの実践

- ・患者会として取り組んでいる災害対策
里中利恵 氏（ALS 協会副会長）
- ・日本視神経脊髄炎患者会の防災・減災プロジェクト
深川華代 氏（NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会）

◆ 実践報告難病看護師による被災や備えの実践等報告

- ・日本視神経脊髄炎患者会での防災意識の啓発活動と地域での活動
湊由美香 氏（医療法人社団まごころ四街道まごころクリニック 診療同行看護主任）
- ・在宅人工呼吸器装着者の災害対策 –防災ポーチ交流会–
西田美紀 氏（京都光華女子大学看護福祉リハビリテーション学部看護学科講師）

交流集会におけるグループワーク記録

■ 東北（北海道）

参加者

- ・青森県 4 人（保健師、以前難病コーディネーターで現職行政、以前難病コーディネーターで中核病院の神経内科外来看護師、訪問看護で難病看護師）
- ・山形県 1 人（総合病院で神経内科外来看護師）

災害の特徴

〔豪雪〕、〔地震〕 青森県蓬田断層 断層の真上に立っている病院、〔津波〕 山形、〔土砂崩れ〕、〔川の氾濫〕 山形、〔噴火〕 蔵王 病院近くで山火事
各地域でのハザードマップは整備されている

参加者の活動

【保健所】

- ・個別避難計画は立てている（人工呼吸器 24 時間の人に限る）
- ・避難訓練したことがない（青森県で人工呼吸器常時使用者がいる 22 市町村のうち、現在避難訓練をしたことがあるのは 10 市町村のみ）
- ・機関病院は災害時連れてくれば良いと簡単にいうがどうやって連れていけば良いのか

【病院】

- ・神経内科外来で ALS 呼吸器の患者は病院へ搬送すれば見れる
- ・呼吸器をつけていない患者は受け入れできない

- ・退院支援時にも自助で頑張ると言っていたが（それでは問題）
- ・災害支援ナースとしては避難所が山の上。どうやって移動手段を考えるのかみんな
で共有しなければならない
- ・中核病院としては消防と電力会社と情報共有するため連絡している（人工呼吸器の
利用者）
- ・難病コーディネーターが中心となって救命センターと連携
- ・療育支援センターとして、医師を中心として情報共有している。病棟はあまり関係ない

【行政】

- ・リストを作成されている
- ・レスピレーターのバッテリーに対しては業者が 16 時間の外部バッテリーが切れる
時に回っていた
- ・宮城県は東日本大震災での経験でガイドラインやハンドブックが充実している以前
の経験をもとに台風災害が予測される場合は事前に病院へ避難入院を準備している
- ・薬と栄養は一週間分、予備を作っている
- ・他職種、消防や警察なども含めて連携していくことはできていると聞くが、実際どのよ
うに連携しているのか訪問看護事業所には連絡がない

今後の活動の方向性

- ・難病ネットワーク学会に消防士も参加していただき情報を共有する。
- ・東北電力は積極的に会議に集まり、災害時には駆けつける体制を構築している様子
- ・青森県難病まるごとサポートブックに災害時の連絡網が載っている
- ・防災会議には薬剤師会も加わっている
- ・家族に薬情を持ってもらう（被災時、主治医と連絡取れなくなっても、代行で同じ
内容の処方が可能となる

課題 まとめ

- ・人工呼吸器利用者以外の対応を早急に考えないといけない
- ・避難訓練を行い、問題を抽出していかなければならない
- ・電源の確保できる避難場所の確保
- ・北海道・東北地区は東日本大震災や北海道胆振東部地震の経験から災害対策が進ん
でいる
- ・公助の限界を知り、共助も現代では自治会や町内会への情報開示があまりなされな
くなっており、自助での対策が必要となっている。自宅で完結できる資金と環境と
援助者がいれば良いが、一般の家庭では自助と言っても限界があり、自分で必要な
設備の整った避難所まで移動しなければならない
- ・人工呼吸器を 24 時間使用している人は個別避難計画が策定されている場合が多
く、避難訓練を行い始めている
- ・それ以外の HOT や吸引器、その他電源を必要とする医療機器を使用しなければな
らない患者に関しては個別避難計画を自分で策定しなければならない

■ 北関東（群馬・埼玉・栃木）

参加者

- ・行政保健師(3)、訪問看護師(2)、病院・診療所看護師(2)、教育(4)
- ・群馬県 10 名、埼玉県 1 名(難病看護師 3 名)

災害の特徴

- ・利根川の流域であり、過去に氾濫したこともあり、洪水のリスクがある

参加者の活動

- ・災害にどう対応するかについて、「医療機器（呼吸器や酸素濃縮器等）については連携している医療機器業者へ連絡をする」という役割分担をしているが、診療所から訪問看護師には何を依頼するかなど、医師も看護も実際にはどう対応するかについて正しく知っていない現状がある
- ・パーキンソン病でデバイス補助療法をしている療養者は、持続皮下注射をするために充電電池を連日交換する必要がある。機械トラブルの時は内服切り替えが必要になる。ジスキネジアの症状で発汗が多くなるが、避難生活や水が使えない状況になると、清潔ケアができずに、皮膚トラブルから蜂窩織炎になる可能性もある
- ・電源を必要とするのは、人工呼吸器だけではなく、吸引器や酸素濃縮器も問題になる。人工呼吸器はバッテリーがあり、定期的な保守点検ができているが、吸引器は定期的な保守点検ができておらず、バッテリーの充電を定期的に行っていく必要がある。気管切開している場合は、アンビューバッグで呼吸補助の代用ができるが、NIV の人（特に球麻痺タイプ）はアンビューでの呼吸補助は難しい
- ・個別支援計画を作成しているが、自助や共助の対策まではできていない
- ・行政として、福祉避難所が開設される場所、避難場所に蓄電池がある場所などの把握ができてきたが、まだ患者には公表していない。充電できる場所まで来てもらい、バッテリーの充電ができると良いが、充電できる場所までたどりつけるのか、移動手段は徒歩なのか、車なのか等の確認も必要になってくる
- ・自動車メーカーの日産は、災害時に電気自動車を配備して電気を供給できるという話もあるが、平時にはその情報は公表されていない。近所に EV 車を所有している人がいれば、電源供給のボランティアになってもらうこともできるのではないか

今後の活動の方向性

- ・県内や近隣の難病看護師達が集える機会をつくりたい

課題 まとめ

- ・何かあれば、「訪問看護に連絡」と伝えているが、訪問看護も対応に限界がある。行政で何かできないのか？と言われても行政ができることも限界がある。
- ・最終的には「自助」が大切
- ・自助のために、支援者がどう療養者に働きかけていくか。
- ・「●●の時にはどうしようと思っているか？」と問いかけ、どうしていくか、一緒に考える
- ・個人の備えとして、支援者がやってあげるではなく、どうセルフケアの力をつけていくかという働きかけが大切である
- ・中核市以外は難病患者への支援について、保健所と市町村のつながりに課題がある

■ 東京・千葉・神奈川

参加者

- ・参加者 9 名
- ・病院勤務 2 名、訪問看護 2 名、行政 1 名、家族会 1 名、訪問診療同行看護師 3 名
- ・内、難病看護師 5 名、難病看護師の研修を受ける予定者 2 名

災害の特徴

東京都 住宅街 [都市災害] [停電] [家屋倒壊]、神奈川 [地震]
千葉 [大雨] [台風] [停電] [家屋損壊]

参加者の活動

- ・まずは在宅生活の安定を図ることが優先され、落ち着いてきた頃に、防災対策を提案
- ・1 例 1 例オーダーメイドで紙面化した内容をケア会議などで共有
- ・利用者・家族と避難経路の確認などしている
- ・利用者にアンケートで避難先や緊急連絡先を把握しているか意識チェックを行った
- ・服薬内容・特殊な薬を使用していることなど家族と確認し理解していただく様になっている
- ・災害時個別支援計画を立案している → TPPV も NPPV も違いなく計画が必要
- ・市の議会で防災対策を発信している
- ・自治体でモデル作成し包括的な防災対策を構築している
- ・自治体ごとに施策に違いがある。市町村をまたいだ訪問範囲があり、計画書も様式が様々
- ・呼吸器使用されている方は、自治体より訪問看護へ災害時個別支援計画の作成委託を受けている
- ・震度 5 以上は利用者へ連絡確する体制を整えている
- ・9 月防災月間に向けて、訪問看護ステーション連絡会で作成したチェックリストのテンプレートをもとに患者に呼びかけていく予定
- ・安否確認はどうやるか、患者宅はどうまわるのか、事業所でつめていかななくてはならない → 状態確認の優先順位を設定
- ・保健所へつなぐ方法として、ケアマネジャーの協力を仰いでいる

課題 まとめ

- ・災害時の状態確認はだれがするのか？
- ・災害時に駆けつける事業所はどこか？
- ・早めの避難をしに避難所へ向かったら、保健師に対応できないと、利用を断られた
- ・すべての関係者が緊急時に使用するアンビュの場所を知っているわけではない（訪看で場所を知らないところがあった）
- ・災害対策の取り組み内容が自治体によってむらがある

■ 東海・北陸

参加者

- ・愛知 3 名、岐阜 1 名、三重 1 名、静岡 2 名、石川 1 名、 計 8 名
- ・病院 4 名、訪看 2 名、クリニック 1 名、施設 1 名

災害の特徴

- ・太平洋沿岸部：南海トラフ地震による被害想定。家屋の倒壊、ライフラインの断絶、津波
- ・山間部：河川の氾濫に伴う浸水害、豪雪による被害想定
- ・北陸：2024 年 1 月に能登半島地震が発生。想定していた通りに避難できないなど課題が浮き彫りに。患者を他県にヘリで搬送しなければならない事態となった

【備蓄等】

- ・自宅へは 1 週間程度内服薬や栄養剤などストックしている
- ・簡易トイレなどはいつも持ち歩いている
- ・停電対策としてソーラーパネルをすすめている
- ・事業所内のポータブルバッテリーの準備。モバイル端末の充電への対応。訪看のタブレットなどの充電
- ・ガソリンの発電機を持っている家がある → 安全面への配慮が必要
- ・自家用車のガソリンを満タンにしておく

【患者会（NMOSD）の動き】

- ・10/24 患者会として、避難所経路の確認や非常用の持ち物を実際に持ち運んでみる企画中
- ・人工呼吸器のユーザーではない、電動車いす利用者など難病患者の災害対策について、とりこんで行かなくてはならない
- ・普段より支援を受ける側が災害時は支援が受けられなくなることを意識して、自助努力を啓発していく必要がある
- ・避難計画の策定を行い、一人一人何が問題となるのかあげているところ

課題 まとめ

- ・在宅では有事に備えて 2 週間分の薬のストックを持っているが、そもそも 2 週間分で十分なのか。訪問看護や薬剤管理が入っていない家庭では、何年も前の薬が残っていたりと管理が不十分であり、訪問看護や調剤薬局が介入していく必要がある。しかしそもそも残薬があると調剤薬局が指導を受けるという側面もあり、対策と実情のミスマッチがあるようだ（薬局側も声を上げる必要あり）
- ・受入側の病院としては通常診療している方の受け入れは問題ないが、診療しておらず情報が無い方の受け入れは難しく、日常的に情報をまとめておく事の必要性を感じる
- ・県や市、保健所など自治体に対策に動いている地域とそうでない地域があるなど地域格差が激しい。目の前の難病患者が被災した場合を具体的にイメージして、まずは保健師を含めどの様な計画があるのか、課題があるのかを連携しながら対策していく事も、医療者である難病看護師の視点から必要な行動といえるかもしれない

- ・病院の看護師の立場として、被災時の受け入れももちろん大切だが、平時から被災に備えるという視点で各部署と連携していく事も重要な役割と言える
- ・難病患者にとって薬は重要であり、平常時からの薬の管理はもちろんいざという時の薬をどうするのか、薬剤管理について調剤薬局との連携も重要である
- ・病院として受け入れ態勢は整えているが、通常時から難病患者が自宅で被災した場合を想定した地域との調整などは考えた事がなかった。今後は意識していきたい

■ 近畿

参加者

- ・兵庫県 難病相談センター1名、病院看護師1名、病院退院支援看護師1名
- ・大阪府 難病相談センター1名、京都府 大学教員1名

災害の特徴

近畿地方は日本海、瀬戸内海、太平洋の三つの海に面している。

北には中国山地・丹波高地、東には伊吹山地・鈴鹿山脈、南には紀伊山地が位置しており、これらの山地に囲まれて大阪平野や京都盆地、奈良盆地、近江盆地などが広がっている。

日本海側では、冬に北からの寒気の影響をうけて雪や雨の日が多くなり、降水量が多い。

太平洋側の紀伊山地周辺では、夏に南からの湿った空気の影響をうけて雨が降りやすく、日本でも有数の多雨地帯であるため大雨の被害があり、山間部では土砂崩れ、河川の周囲は洪水の被害がある。

また、近畿地方は陸地の浅い場所で発生する地震と南海トラフから陸地の方に沈み込むフィリピン海プレート陸のプレートとの境界付近で発生する地震に大きく分けられる。

中央構造線断層帯より北側の地域に活断層が多く分布し、今後強い揺れが起こる確率が高いと評価されている活断層には、琵琶湖西岸断層（北部）：滋賀県高島市、奈良盆地東縁断層帯：京都市山科区～宇治市付近、京都府城陽市～奈良県桜井市、上町断層帯：大阪府豊中市～岸和田市がある。強い揺れによる建物の崩壊で火災、地盤の緩んでいるところでは土砂災害、活断層が海域まで及んでいる場合には、津波を引き起こす可能性があり、大阪湾断層帯は地震発生時に 3m～5m の津波が発生すると試算されている。

参加者の活動

- ・避難時の受け入れをしている病院としていない病院があった
- ・保健師と連携して個別支援計画書を作成し、退院時に災害時の備え等の支援をしている病院もあれば、保健所によって対応が異なるため独自マニュアルを作成している病院もあった
- ・病院の医師や管理職の理解が難しく、人工呼吸器装着者であっても、緊急時はトリアージされ救済されない可能性もあることが明らかになった
- ・難病相談センターでは、HP から災害の備えを発信、独自マニュアルや予備バッテリー等の支援、個別支援計画書の中に人工呼吸器装着者の指導を入れるなど検討し始めている、災害難病コーディネートとして研修していく予定である

- ・個別支援計画書の中に災害支援を一元化していくことの提案があったが、国の災害支援法と難病法といった違う枠組みの中で情報共有することの難しさの指摘あり、障害の枠組みで支援している報告があった
- ・避難行動要支援者について、守秘義務や患者の同意の有無など、各都道府県によって対応が異なる現状が明らかになった
- ・難病拠点病院など避難場所に指定されていても支援者や避難場所が被災している可能性があることが指摘された
- ・自助が大切だが、日常生活が安定していない在宅療養者・家族にとって災害対策はハードルが高い現状があった
- ・難病や家族への災害に関する ACP 支援の必要性が明らかになった
- ・患者さん、家族へ災害意識を高めてもらうために、日々のケアに携わっている支援者が災害に関する話題提供をしたり、ケア会議の中に災害対策を取り入れてみる。その際に、保健師さんにも声かけすることの提案があった
- ・難病看護師が、被災地で難病患者のケア指導を行うことの提案があった

課題 まとめ

難病の災害支援には地域格差が大きい。

地域における連携について、行政や病院組織への災害意識や対策へのアプローチは容易でなく、災害計画していても災害時には支援者も被災したり避難所に入れないなど予期せぬことが生じる可能性もあり、自助へのサポートや（地域では）近隣や身近な支援者との共助が重要となってくる。

日常の難病支援の中に災害対策を入れていく視点が必要ではないか。

例えば、某病院のように、人工呼吸器装着の退院時支援の中に、保健師や地域関係者と協力して個別支援計画を作成するとか、地域移行後はケア会議の中で生活課題と災害対策が双方向に改善されるよう、話し合っていくなど。

平時の支援や日常の中に災害の視点を入れた生活支援であれば、当事者や家族の生活改善にもつながり自助サポートや共助にもつながるかもしれない。

ステーションや事業所、病院などは複数の患者支援があるため、BCPの活用や施設内・外の関係機関と備えについての検討が必要とされている。

■ 九州西部、山口

参加者

【九州地区 5 名】

鹿児島県 訪問看護師 1 名、ALS 協会 1 名、熊本県 病院 2 名、福岡県 病院 1 名

【中四国地区 2 名】

山口県 訪問看護師 1 名、広島県 難病対策支援センター 1 名

災害の特徴

- ① 台風による風・雨・高潮
- ② 大雨による洪水・土砂災害
- ③ 地震による津波・土砂災害・液状化

中四国は山脈を中心に河川氾濫と土砂崩れ、山間地域の孤立

九州は地震を経験している 離島が多い

参加者の活動

- ・【在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム】あり 電力会社、消防、市町村、救急受け入れ病院と訪問看護ステーションが 24 時間連絡担当者としてシステムを作っており県内在住の人工呼吸器装着患者が登録しておけば利用できる。災害時だけではなく、工事予定や停電などにも活用できる 年 1 回登録情報の修正としてスタートしているが、実用上の問題課題在るものの過剰な期待になっている
- ・病院は避難入院の受け入れをしている 緊急時の電源（のみ）貸す ベッドのみ提供するというシステムあり
- ・ALS 協会が主体となり、フィリップスが使用している ANPY を活用する取り組み 鹿児島市の取り組みとして開始している。また、人工呼吸器装着患者の自宅はバッテリー支給だけではなく、プロパンガス電源で使える発電機とスイッチひとつで切り替えられる住宅工事をしている（工事費約 100 万かかるが）
- ・難病看護師として難病対策地域協議会に加えてもらい、地域保健師と協働し個別避難計画作成中。今後具体的に展開していく。

課題 まとめ

- ・高崎市が調査してリストアップ、リスト作成しているのは素晴らしい事。この様な事がどの県でもできたらいいと思う。行政に働きかけてみたい
- ・自助努力、サポートされる事に慣れすぎている側面もあるため関わる関係者が日々の意識づけを本人・家族にしていく事が必要。バッグバルブ使用の指導など
- ・活用できない個別計画にならない様、ノウハウを含む実状を地域で共有できる様に活動したい
- ・準備した電源は緊急時に本当に使える物か？具体的に訓練などを行いアップデートしていく必要がある。ただし、避難訓練自体が本人のリスクにもなり得るため強制ではなく本人が希望するところから始まる
- ・本当の災害時にシステムがどれほど機能するかわからない過信せずできる自助に取り組む
- ・本人の心構えを知る？支援者に要望するだけか？支援者にまでの配慮はあるか？など
- ・「自助」は「本人」のだけではなく介助者（介助者自身）の自助も考えなければならない事への意識
- ・薬局は残薬を置かない 緊急時の備蓄薬はどうするのか地域で確認する
- ・支援者として災害時避難計画等に費やす時間に対する対価について行政とも相談しボランティアか対価が有るかなども課題
- ・訪看と居宅へ災害にまつわる事、BCP 策定などアンケート調査を実施したいと考え中

交流集会後の取り組みとして、web でのミーティングを継続し、交流集会の振り返りや今後の活動について話し合い、防災ポーチの勧めについての啓発チラシを作成することとした。チラシは見えにくい症状にお困りの方を対象とすることとし、12 月の教育セミナーの演者であった日本視神経脊髄炎患者会の方にも意見をいただき、NMOSD に特化したもの（ピンク）と、疾患に特化せず、広く活用できるもの（黄色）の 2 種類を用意した。



ダウンロードはこちらの QR コードから 難病看護学会 HP <https://nambyokango.jp/product/>

終わりに

私達が本事業に取り組んだ 2024 年は、1 月 1 日に、最大震度 7 の能登半島地震が発生するという衝撃的なニュースで新年がスタートしました。この地震では、津波や火災で多くの尊い命が奪われ、被災地住民の生活が一変しました。そして、9 月には再び、能登地域が豪雨災害に見舞われ、誰もが「なぜ、また能登なのか…」と思ったことでしょう。災害は、いつ、どこで起こるか分かりません。だからこそ、平時からの備え、自助・共助、ネットワーク作りが大切であると実感しました。災害を経験した地域、経験していない地域、それぞれが地域の特徴をふまえ、自分達のできることから、防災・減災に向けた取り組みが必要です。

2023 年と 2024 年の日本難病看護学会では、学術集会やセミナーを通じて、防災や減災をテーマにしたプログラムが企画され、研究者、当事者、医療従事者等、それぞれの立場から実践報告や研究が報告されました。難病看護学会は以前から患者会との結びつきがあり、毎年当事者が学術集会に参加しています。本事業の企画においても、患者会として取り組んでいる災害対策や防災・減災プロジェクトを紹介してもらい、一緒に学ぶことができました。災害の種類、災害から命と生活を守る対策、情報共有のしくみ作りなど、これから防災・減災に備え、地理的条件、社会資源など地域の特徴を知り、病気の特徴を理解して対応していくことが大切だということを再認識しました。

本事業のワーキンググループでは、日本難病看護学会の教育推進委員と学会認定の難病看護師が企画者となり、各地の難病看護師と定期的に WEB 会議を開催して、事業内容を検討してきました。それぞれの活動している地域が離れていても、学会やセミナーの企画、WEB 会議等で情報交換しながら、難病看護師がつながり、ネットワークが形成されてきたことを実感しています。小さなつながりから、大きなつながりになっていくよう、本事業に取り組んで得た学びを、難病看護師がハブとなって、当事者、患者会、支援者、研究者とつながり、連携を強化していこうと決意を新たにしました。

ALS 等神経難病療養向上のための
平時からの災害支援ネットワーク形成と
地域別難病看護師連携強化のための取り組み

(敬称略 五十音順)

ワーキングメンバー

新井 明子	群馬県看護協会訪問看護ステーション
飯田 苗恵	群馬県立県民健康科学大学 看護学部
今福 恵子	豊橋創造大学 保健医療学部看護学科
中島 大地	ファミリーホスピス株式会社
中山 優季	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
西田 美紀	京都光華女子大学看護福祉リハビリテーション学部
花井 亜紀子	国立精神神経医療研究センター
原田 さをり	大正通りクリニック
松野下 郁美	NPO メッセージャーナース鹿児島
湊 由美香	四街道まごころクリニック
雪田 昇一	ほ〜むおん訪問看護ステーション

上記以外の協力者

深川 華代	NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会
-------	-------------------

編集・資料制作

小林 佐知子	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
--------	-----------------------

本事業は、田辺三菱製薬助成事業「ALS 等神経難病療養向上のための平時からの災害支援ネットワーク形成と地域別難病看護師連携強化のための取り組み」の助成による成果物として作成・公開されています。