

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
( 難治性疾患等政策研究事業 ( 難治性疾患政策研究事業 ) )  
分担研究報告書

「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014 年版」の周知・活用について  
仙台市の取り組みから

研究分担者	青木正志	東北大学神経内科
研究協力者	関本聖子	東北大学病院地域医療連携課、宮城県神経難病医療連携センター
	遠藤久美子	東北大学病院地域医療連携課、宮城県神経難病医療連携センター
	川内裕子	東北大学神経内科
	鈴木直輝	東北大学神経内科
	割田仁	東北大学神経内科
	加藤昌昭	総合南東北病院
	今井尚志	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター
	佐藤由美	宮城県保健福祉部難病対策班
	佐久間正則	宮城県保健福祉部難病対策班
	佐藤由美	仙台市泉区障害高齢課
	福本恵	仙台市泉区障害高齢課
	山縣一宏	仙台市泉区障害高齢課
	菅原美幸	仙台市健康福祉局健康福祉部 障害者支援課

研究要旨

宮城県と宮城県神経難病医療連携センター(以下、当センター)では、東日本大震災後に実施した災害時の対応調査の結果を受けて、自助力を高めるために「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014 年版」(以下、ハンドブック)を作成した。2014 年と 2015 年に実施した調査結果からはいずれもハンドブックの幅広い周知が課題となった。昨年度本会支援で 300 冊増刷いただき患者会総会や医療機関、保健所等に配布するとともに保健師等と連携し作成に向けて継続的に周知活動を行った。その結果、行政と支援の方向性を共有し支援者の協力を得ることでハンドブックの周知・作成・活用は可能であると考えられた。

A. 研究目的

ハンドブックの周知・活用について、いかに行政と連携した周知と活用が可能か仙台市の取り組みから課題を検討する。

(以下、個別計画)の取り組み、ハンドブックを作成した療養者の避難訓練、研修会開催から周知・活用の課題を検討する。

B. 研究方法

1. 仙台市で行った各区のハンドブック作成状況調査
2. 仙台市泉区(以下、泉区)における難病支援の取り組みについて 災害時個別支援計画

(倫理面への配慮)

仙台市および避難訓練を実施した当事者に対し趣旨を書面にて説明し同意を得た。

C. 研究結果

1. 仙台市におけるハンドブック活用状況

## アンケート

仙台市には保健所が1か所と保健福祉センター内に保健所支所が各区5か所に設置されている。保健福祉センターの障害高齢課が指定難病の申請窓口となっており、各区に保健師が配置され当センターと連携しながら難病患者支援について実施している。ハンドブック作成対象者は仙台市に居住する、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）とALS以外も含む在宅人工呼吸器療養者（以下、HMV）とした。

平成27年度に当センターが実施したハンドブック活用状況について、平成28年6月に市がまとめた調査結果では、対象者138名（HMV89名）であった。ハンドブック作成者は29名（HMV28名）、未作成者は13名だった。作成不要と回答があったのは29名あり、状況としては、「震災を乗り切りすでに準備ができてい」「電源確保はしてあり作成しても仕方ない」、「入院中」等があった。区保健師からハンドブックの作成を勧めるに当たり「病状の進行状況等により作成のタイミングが難しい」といった意見や「本人・家族が自ら作成し、災害時の自助に備えるという意識付けに課題を感じた」との意見があった。

区によって取り組みに差はあるものの全体として取り組んでいただいている状況であることが分かった。

## 2. 泉区における難病支援の取り組み

**個別計画の取り組み：**泉区では難病相談支援について家庭訪問を実施している。対象は市で作成する初回訪問基準に沿って実施されているが加えて個別計画の対象者である神経難病患者の他HMVとした。訪問実績は、年度により件数差はあるが平均35件程度となっている。ハンドブックが完成した2014年に141件、2017年には108件と訪問件数が増えている。区保健師からはハンドブックというツールがあ

る事でより訪問しやすい等の意見も聞かれた。当センターで推奨する「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版」を活用しやすいよう改変し個別計画の作成に取り組んだ。泉区による個別計画への取り組みの背景には次の4点が挙げられた。1) 東日本大震災時は長期停電により、在宅人工呼吸器使用者は生命の危機に瀕した。2) 大規模災害発生時には、公助の限界がある。3) 日頃から大災害発生に備え、自助と共助の力を高める取り組みが必要である。4) 大規模災害発生時に適切な行動(命を守る行動)が行えることであった。

作成方法は、はじめに当事者に紹介し希望があった方と一緒に取り掛かり、支援者が進める形で作成されていた。具体的な流れについては以下の通りである。

### 【作成方法】

- ・区保健師・難病担当看護師が対象者の自宅を訪問、本人・家族・支援者から情報収集した。
- ・災害発生時に必要となる備えと対応を確認した。
- ・本人・家族が心配なことや必要なことも確認、災害時個別支援計画に入れ込んだ。
- ・自宅訪問し災害時個別支援計画の作成を行った。

### 【作成後】

- ・サービス担当者会議の機会を捉え、本人・家族・支援者と災害時個別支援計画の確認と共有。
  - ・災害時個別支援計画は、撥水耐性紙へ印刷し本人家族が保管(希望時ケアマネージャーなどの各支援者へ配布)。
  - ・障害高齢課で災害時に活用できるよう一冊のファイル保管。
  - ・計画の見直しのため年1回(本人誕生日)区職員が訪問。
- 泉区で作成対象とする17名のうち、2014年に

5名がハンドブックを作成し2015年に5名、2016年11月末現在で1名とこれまでに11名が作成している。

### ハンドブックを活用した避難訓練の実施

ハンドブック作成の経緯について：2014年区職員からハンドブックの紹介を受け、震災を経験していたことから作成を希望した。必要な事柄を伝え支援者が様式に記入することで作成を進め2015年3月に完成した。2015年6月に自宅でサービス担当者会議を開催し支援者でハンドブックを共有している。震災後、ガソリンタイプの自家発電機（ひもで引くタイプのモーター）、カーインバータ、外部バッテリーを準備しており、2015年11月に自宅で支援関係者（往診医、訪問看護、訪問入浴、ヘルパー、区保健師等）とアンビュバックの使用法や電源確保の講習を実施した。作成については、本人から、内容を読み進めることで具体的にイメージして考えることができた感想が聞かれた。

**避難訓練の実施**：平成28年11月15日（火）午後2時からH.M.VのSさんの自宅で実施。

<想定>

11月 日午前10時 震度6強の地震が発生した。停電後24時間が経過し予備バッテリー、自家発電のガソリンがなくなりそうになり避難することを決断。自宅にいるのは父、母、様子を見に来たヘルパーで車いすに乗り、自家用車で近くの福祉避難所へ避難をする想定で開始した。1)居室に備えた充電式電動リフトを使用しSさんをベッドから車いすに移動する。2)その後、ハンドブックに従って車いすのまま居室脇のスロープから外出し自宅前の道路に移動する（その間、父が自家用車を移動）。3)車内装備のスロープを使用して車椅子を押しながら乗車（力が必要な操作）する。4)ヘルパーがあらかじめ、ハンドブックに従ってまとめて置いてある『持出し用荷物』を持出し母親と一緒に車に

乗せて終了した。移動までの時間は35分であった。訓練後にSさんから「自宅で災害に遭遇した時、支援者が行動できるように避難手順や呼吸器の設定、管理方法、機器の準備、連絡網が記載されており素晴らしい」との感想があった。父親は「避難した場合でもマニュアルを提示することで情報が伝わり役立つ。継続的に避難訓練を実施したい。」と意見があった。

### 研修会開催による周知

避難訓練後、泉区が主催する「平成28年度 泉区難病地域生活支援従事者研修会」が開催されSさんと一緒に避難訓練の報告とハンドブックの作成と活用を報告した。

研修会内容は、泉区における災害時個別支援計画の取り組みの紹介があり、次いで当センターから『難病患者の災害時支援について～災害時に備えた取り組み～「ハンドブック作成について』と題して講話を行った。さらに事例紹介として、Sさんから避難訓練の実際について報告があった。参加者は障害者相談事業所、地域包括支援センター、訪問看護ステーション、在宅居宅介護支援事業所（ヘルパー・訪問入浴サービス）、難病サポートセンター、仙台市泉区障害者福祉センター、仙台市障害者総合支援センター、仙台市障害者支援課、泉区保健福祉センター等36名だった。

<研修会後の参加者アンケート N=30>

1.『今後の活動に役に立つか』との質問では、1)役に立つと回答があったのが77%、2)どちらかと言えば役に立つが17%、合わせて93%が役に立つと回答した。意見の中には「災害時個別支援計画の重要性を感じた」、「地域のつながりをもっと重視していきたい」、「当事者本人の話を直接聞き深く考える機会になった」などの記載があった。3)どちらともいえないが6%、理由は「まだかかわったことがなく、かかわるス

キルが不足しているため」、「初めて学ぶ内容であったため」等の記載があった。

2.『今後、個別支援計画を作成したいか』に対する回答では、1)作成したいと思うが51%、2)どちらかと言えば思うが10%と合わせて61%が作成に前向きな回答であった。意見の中には「3.11時、マニュアルを持たないHMVの支援についてその場で判断が求められ困窮した」、「何かあった時、知らない方が恐怖」、「内容が細かく、支援者で統一しやすい」等の記載があった。3)どちらとも言えないが39%、理由は「支援対象がない」、「作成する立場にない」などの記載があった。

3.『その他』の意見では「災害時要援護者情報登録というシステムをはじめて知った。」「障害者だけでなく担当する高齢者にも活用していきたい。」等の記載があった。

アンケートのまとめから、研修会を通じ災害時の支援の共有、自助・共助の必要性を理解していただき今後の支援に繋ぐことができたことと泉区から意見があった。

#### D. 考察

今回、仙台市の取り組みからハンドブックの活用、周知について検討を行った。仙台市における難病支援は区ごとに実施展開してされているが当センターとも連携しながら実施している。個別支援計画についても作成対象を仙台市に居住する、筋萎縮性側索硬化症（ALS）とALS以外も含む在宅人工呼吸器療養者（HMV）とし個別計画についてもハンドブックの活用を推奨いただいている。区によって取り組みに差はあるものの全体として取り組んでいただいている状況であることが分かった。

泉区はハンドブックを一部改変する形で個別計画に取り組んだ。容易に改変して活用ができることでより利用者に合わせた準備ができると考

えられる。ハンドブックは当センターのホームページからダウンロードして直接記入することができるため改変して活用しやすく、利用者に合わせて準備することが可能であったためと考えられた。

また、アンケート等から「自ら作成する」という支援のありかたについて誤解があるようにも思われた。自助力を高めることは「自ら考えること」を支援することでもある。ハンドブック作成はすべて当事者が完成させるという理解ではなく、最も重要なことは当事者の作成意欲である。作成には必要な情報の提供や相談できる支援者など協力は必須である。

泉区が実施する当事者へのハンドブック紹介は当事者に内容を見ていただく事で災害への備えについて一緒に考える導入の機会となり、当事者に対する動機づけができたことと評価できる。

#### E. 結論

- ・ハンドブックは災害時個別支援計画を具体的に進める上で活用しやすいツールである。
- ・作成のためには当事者の作成意欲と協力者が必要であり導入支援が重要である。
- ・「災害への備え」について継続的に研修会等開催が必要。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

学会発表

『災害時対応ハンドブック2014年版』  
活用状況調査と課題について

第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2017年11月 名古屋

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

## 背景

### 2011.3.11東日本大震災後の状況調査まとめ

- 自宅損壊がなく、電源確保が可能となれば、自宅で過ごせる可能性が高い
- その際には介護者不足による不安が大きい
- 電源確保を中心に在宅で72時間は対応できる準備を推奨していく



普段から**自助力**を高め、災害時にも対応できる災害支援のハンドブックを作成



災害時対応ハンドブック 2014年版

#### 特徴

- (1)自分の病気・障害の理解を促す内容
- (2)震災直後の調査から今後の災害時の不安  
[電源確保] [人材確保] [連絡方法]  
を含む内容
- (3)東日本大震災の経験談

\*「災害時対応ハンドブック2014年版」は  
当センターホームページからダウンロードが可能  
<http://www.miyagi-anbyou.jp/index.html>

#### <作成>

宮城県  
宮城県神経難病医療連携センター  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業  
「難病患者への支援体制に関する研究」班  
(研究代表者 西澤正豊 新潟大学教授)

周知不足が課題

### 「仙台市泉区 災害時個別支援計画の取り組みについて」

- 対象者を神経難病患者の他に、在宅で人工呼吸器を使用している患者も含めた。
- 神経難病医療連携センターで推奨する「自分で作る災害時対応ハンドブック2014年版」を活用しやすいよう改変。

