

平成29年度 在宅ケア研修会

地域で支える認知症

～患者と家族のために～

2017. 9. 24 プラザ菜の花



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、その人らしく生活できるよう、在宅ケアシステムの構築に向け、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しております。

国内では、高齢化の進行とともに、認知症の患者も大幅に増加することが見込まれており、認知症対策は医療施策の重要な課題の一つとなっています。

このような状況の下、今年度の研修会は、「地域で支える認知症～患者と家族のために～」をテーマとして、認知症治療に造詣の深い先生をはじめ、医療・看護・介護に携わる様々な職種の方々を講師としてお願いし、基調講演及びパネルディスカッションを実施いたしました。

本日の機会を活用し、各職種の方々にお互いの役割と課題を共有していただき、地域で支える認知症対策の一助になれば、幸いです。



主催者挨拶

当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫

第1部 基調講演

①よくわかる認知症診療～レビー小体型認知症を中心に～

神経内科千葉
所長 篠達 仁

1) はじめに



レビー小体型認知症はアルツハイマー病に次いで多い変性性認知症で、認知症の10-20%を占めると言われています。1976年に小阪憲司先生がレビー小体型認知症を発見しました。一般

に知られるようになったのは、ここ10年ほどであり、新型認知症と言われることもあります。ここではレビー小体型認知症の特徴と対応、治療についてお話します。

2) レビー小体型認知症の特徴

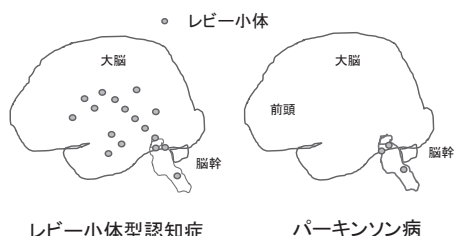
レビー小体型認知症の特徴は、物忘れなどの認知症状に加えて、①ありありとした幻視がみられること、②認知症状が日によって或いは時間帯によってかなり変動すること、③夜中に眠っているときに大きな声を出す、手足を激しく動かすなどのレム睡眠行動障害がみられること、④小刻み歩行、動作緩慢などのパーキンソン症状がみられることです。レビー小体型認知症の初期には、物忘れは目立たず、幻視とレム睡眠行動障害だけがみられることもあります。

3) レビー小体型認知症とパーキンソン病

レビー小体というのは、ドイツのレビー博士が1912年にパーキンソン病患者の脳の中で発見した神経細胞の封入体です。パーキンソン病ではこの封入体が脳幹の神経核の中に存在することが多いのですが、レビー小体病ではレビー小体が大脳皮質全般に拡がっている

ことが特徴です(図1)。パーキンソン病でも病気の経過が長くなり、認知症を伴った症例では、レビー小体が大脳皮質全般に拡がっていることがあります。こうしたことから、レビー小体型認知症とパーキンソン病とは連続性のある病気と考えられています。

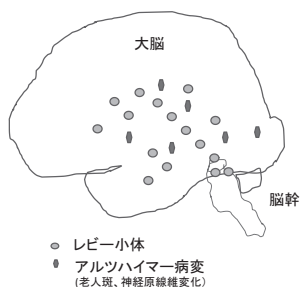
図1.



4) アルツハイマー病との鑑別

アルツハイマー病では、物忘れが目立ちますが、幻視がみられることはほとんどなく、初期には認知機能の変動は少なく、レム睡眠行動障害、パーキンソン症状は通常はみられません。こうした違いからレビー小体型認知症とアルツハイマー病とは鑑別されます。しかし、レビー小体型認知症とアルツハイマー病との鑑別が困難な症例もあります。脳の中を見ても、レビー小体型認知症では、レビー小体に加えて、アルツハイマー病の病理(老人斑、神経原線維変化)が加わっていることも多いのです(図2)。レビー小体型認知症でもアルツハイマー病変化が多く加わっていると、物忘れが目立つなど、アルツハイマー病と区別のつきにくい症状を呈することがあります。

図2.

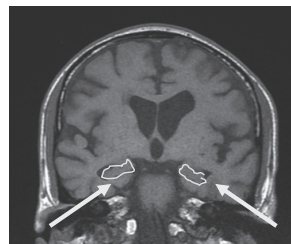


5) レビー小体型認知症の検査

頭部MRIは認知症の鑑別診断に役立つ検査です。アルツハイマー病では大脳皮質、特に海馬という記憶の入り口がやせてくること(萎縮)が特徴的です。これに対してレビー小体型認知症では海馬を含めて脳萎縮が目立たないことが特徴です(図3)。

ダットスキャン®という放射性薬剤を使った検査はレビー小体型認知症の診断に有用です。アルツハイマー病では正常ですが、レビー小体型認知症では放射

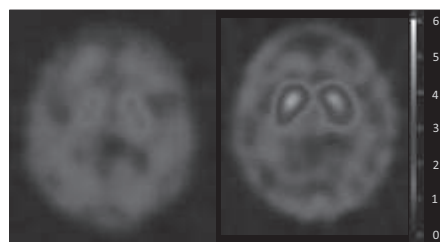
図3.



性薬剤の線条体への集積が低下します(図4)。これはドパミンを神経伝達に用いる神経の働きが弱っていることを示し、パーキンソン症状に対応する所見です。

[¹²³I] MIBG心筋シンチグラフィーという放射性薬剤を用いた検査も行われることがあります。アルツハイマー病では正常ですが、レビー小体型認知症では放射性薬剤の心筋への集積が低下します。これは心臓の交感神経の障害があることを示します。

図4. ダットスキャン



レビー小体型認知症 健常者

6) レビー小体型認知症の治療

レビー小体型認知症の治療として、アルツハイマー病に使われる抗認知症薬が用いられます。ドネペジル(アリセプト®)は、レビー小体型認知症にも保険適応があります。ドネペジルの効果はアルツハイマー病よりもレビー小体型認知症に対しての方が良いとされています。ドネペジルの服用で幻視や意識の変動がなくなり、著明に改善する方がいます。一方、ドネペジルで患者さんの興奮性が高まり、反って家族が困る場合もあります。こういう場合には、減量するか、多剤に変更した方がよいでしょう。ガランタミン(レミニール®)とリバスチグミン貼付剤(イクセロンパッチ®、リバスタッチ®)は、レビー小体型認知症への保険適応はありませんが、効果が期待され、用いられることがあります。

パーキンソン症状に対しては、パーキンソン病の薬を用いると、歩行などが改善することがあります。

幻覚、妄想が強い場合にはやむを得ず、少量の抗精神病薬を用いることがあります。レビー小体型認知症

の方は、抗精神病薬の副作用が出やすいので、転倒、誤嚥などに注意が必要です。

レム睡眠行動障害で困る場合には、クロナゼパム（リボトリール®、ランドセン®）などを服用させると抑えることができます。

7) 家族の対応

幻視、妄想への家族の対応としては、「そんなことがある訳がない」などと頭ごなしに強く否定しない方がよいでしょう。強く否定されると自分の人格が否定されたように感じるものです。しかし、家族が同調して幻視が見えると口を合わせる必要はありません。穏やかに、「自分には見えない。あなたにそのような人が見えるのは病気のせいではないか」と言うのが良いでしょう。

壁に服をかけてあると、患者さんは誰か人がいると誤認しやすくなります。部屋の中には幻視を誘発するような物を置かないようにしましょう。

レビー小体型認知症では、便秘、排尿障害、起立性低血圧（立ち上がると血圧が下がって意識を失う）、食事性低血圧（食後に血圧が下がって意識を失う）などの自律神経障害もしばしば合併します。意識を失って倒れたら、まず、静かに寝かせ、血圧が低いようであれば、両下肢を少し挙上するとよいでしょう。たびたび起立性低血圧で倒れるような場合には、普段から塩分、水分を十分にとること、立ち上がってから様子を確かめてから歩き出すなどの注意が必要でしょう。食後に意識を失うようであれば、一度に満腹になるまで食べることは控え、適量を数回に分けて食べるなどの注意が必要でしょう。

パーキンソン症状で小刻み歩行となり、下肢が歩行時に上がりにくくなるとつまずきやすくなります。自宅内は整理整頓し、床には物を置かず、段差があればスロープをつけるなど工夫が必要です。通所リハビリテーションなどに通い、体力の維持に努めることも大切です。通所リハビリテーションは昼夜逆転の改善にも有効です。

参考文献

小阪憲司、羽田野政治. レビー小体型認知症の介護がわかるガイドブック. 株式会社メディカ出版、大阪府、2010年.

②認知症 それでも食べる事は忘れない

天台歯科医院

院長 石毛 清雄



認知症の介護をしている人からよく聞くことは、認知症の人に食事をさせても、“食べさせてもらえない”とか、たっぴりと食べても“少ししかくれない”と、他人に不平不満を訴え、介護

者を悪者扱いしたり、そうかと思えば、好きなものは食べるが、そうでないものは吐き出してしまう。色々な記憶を忘れても、決して食べる事は忘れない。では、口または口腔は何をする所でしょうか。

①食べる事 消化管の最上部に位置し、食べ物を歯で噛み砕き、舌で味わい、噛み味わう刺激で唾液の分泌を促し、噛み砕かれた食べ物と唾液を交じり合わせてとろみをつけ、舌の上に集め、喉に送り込む働きをする。

②話す事 声帯を震わせて出た音は、舌や唇の働きにより、声となる。

③脳への刺激 噛んだり、舌を動かしたり、唇を動かしたりすることで、血流を良くし、脳への血流も良くする。

④表情をつくる 口輪筋などの働きにより、顔に表情をつくる。

⑤補助的な気道 鼻が詰まったときなどの口での呼吸。など、色々な働きをします。我々歯科医師にとっては、日頃からこれらの機能低下が起こらないように注意を払っていますが、歯については特に注意を払います。赤ちゃんが口の中いっぱい食べ物に詰め込み、うまく呑み込めないのを見たことがあると思いますが、それは適量以下の量しか呑み込めないものを適量以上に呑み込もうとするからです。上下の歯が噛み合い、上あご、舌で作る空間が適量であり、よく噛み、とろみをつけた食塊を舌に載せ、喉へと運ぶために歯が必要であり、もし歯が抜け落ちていれば、食塊はその隙間から漏れてしまい、全部をうまく呑み込むことができなくなるからです。では義歯はどうでしょうか。軽度の認知症では受け入れてくれますが、重度になればな

る程、以前から使用していた義歯しか入れてくれません。何年も義歯を入れたことのない人が急に義歯を製作しても使ってくれないのと同じように、認知症の人では違和ばかりが感じられるようです。また上下の歯で何回も噛むことで、いちばん誤嚥しやすい水でさえ、とろみがつき、安全に飲み込むことができます。

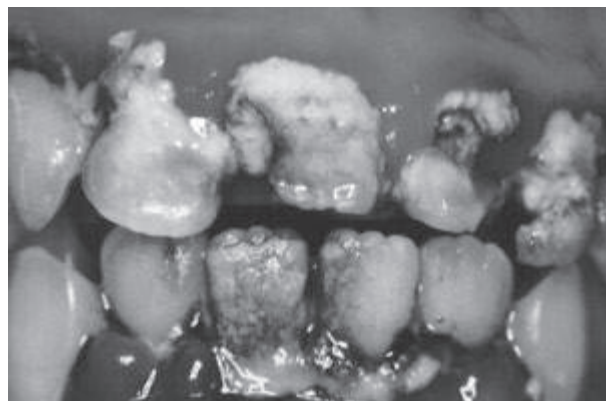
では、脳への刺激はどうでしょう。顎や舌、口輪筋が働けば、血液を必要とするわけですから、当然脳にも血液は運ばれるわけでよく噛むことが認知症を遅らせるというデータもあります。しかし認知症を良くするという事はないようです。

また歯科医師として放っておけないことに歯周病があります。古くは心臓の手術前には歯周病を治しておきなさい、そうしないと弁に細菌が付着して死ぬことになると言われ、今では、糖尿病の悪化原因の一因子にもなっていると証明され、糖尿病が悪化すれば歯周病も悪化し、歯周病が悪化すれば糖尿病も悪化するとされている。また、動脈硬化、高血圧症とも関係があると言われている。その歯周病は図1の状態、原因は食物残渣とそれを目当てに集まる細菌で、一概にはそうだとは言えませんが好気性菌ならばう蝕に、嫌気性菌なら歯周病になると考えてもらっていいでしょう。歯肉は腫脹発赤し、何かあたればすぐにでも出血する状態です。出血した所から、細菌が血管内に侵入し、菌血症、敗血症へと、悪化していきます。ならば、歯周病にならないようするには、どうしたらいいのでしょうか。歯を磨けばいいといいますが、磨くことときれいにすることは違います。普通の人でも磨き残しができ、歯科医院で歯石の除去をしてもらっているのに、認知症の人は、なおさら歯みがきはいいい加減になり、汚れは残ったままです。また、義歯に関しても問題が

図1



図2



あります。日本人だからというわけではありませんが、人前で義歯をはずすことは恥ずかしいと、義歯が装着されているかさえ、わからないことがあります。手袋を一日中していれば、手がふやけてしまうように、口の中も義歯と接しているところは、赤くふやけてきます。どんな義歯でも食物残渣は付着します。そしてそこに細菌が付着、傷でもつくれば、歯肉と同様に細菌が血管内に侵入することになります。

嚥下についてはどうでしょうか。よく脳梗塞の人には内視鏡を用いて食塊の流れの検査することがありますが、認知症の人では認知症の進行度により、かなり厳しいでしょう。また水飲み込みテストもできなくなります。

口腔ケアとは、なかなか認知症の人では出来るものではありません。介護者が行うものとなりますが、

①口の周りの観察 口の周りに食べ残しが付いていないか、笑ったり怒ったりの表情ができるか。食べ残しが付いていれば、食べた証拠ですから口の中にもあるでしょうし、表情が現わせないければ筋肉が固く口腔清掃もしにくいでしょう。

②口腔内の観察と口腔ケア 歯ブラシや補助用具による口腔清掃をすることによりさまざまなトラブルを早期に発見することができる。(口内炎や舌炎、カンジダ症、う蝕や歯周病) 発見することにより、早期の治療も可能です。

口腔内を清潔に保つことは、口臭の予防にも繋がるだけでなく、微細な刺激も見逃さず、唾液分泌促進にも繋がります。

最後に図3.4に示すような嚥下体操の仕方を書いたものが各市町村から出しています。食事10分前ぐらいに行えば食事スムーズに進むことでしょう。

図3

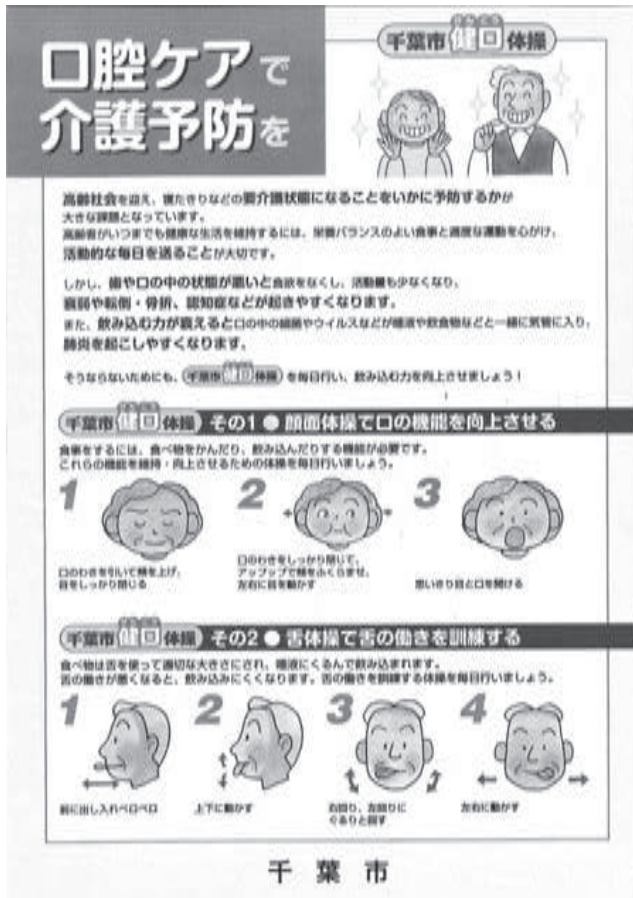


図4



第2部 パネルディスカッション

多職種の協働で支える認知症 ～その役割と連携～

パネリスト：(一社)千葉県薬剤師会

在宅医療委員会委員 伊藤 克洋

ここ数年、薬剤師の業務内容は大きく変貌しつつあ



ります。他の職種や患者さまからは、調剤・服薬指導・疑義照会のオーソドックスなイメージがあると思います。確かに、これらの業務は依然として我々の主たる業務なわけですが現在では

それらから派生した業務の重要性が叫ばれています。その一つが今回のテーマである「多職種」「認知症」をキーワードとしたものです。

さて、薬剤師は調剤の後、服薬指導を行いますがこの中で服薬確認を行っています。目的は服薬課題の抽出です。この中の一つに、残薬（不足）がないかどうかがあります。そして残薬（不足）がある場合、その理由について探りそこに「認知症」がないかも考えます。認知症がありそうで診断がついていなければ包括支援センターや家族などへの連絡を検討いたします。またその一方で「認知症」の診断があってもなくても自立して服薬ができる方法を探っていきます。その一つの方法としてお薬カレンダーがあり、これは今日ではだいぶ市民権を得てどなたでもご存知だとは思いますが、これでも間違った服薬をしてしまう場合、日めくりカレンダー方式を採用し現在ではこれが我々薬剤師のトピックになっています。

ところで、ここまでの流れは薬剤師だけのことでしたが、認知症に限らずこれらの服薬（吸入・注射）に関する課題が他の職種の方から情報・相談がもたらされることも多くなってきました。また、我々も課題解決のために処方医の協力（疑義照会）を仰ぐこともあり、服薬に関してヘルパーの方や訪問看護師の方に協力を求めることも多くあります。薬剤師が「多職種」の連携というところではこんな感じです。

では逆に我々薬剤師は連携時どんな情報を必要とし

ているのでしょうか？

まず、第一に「嚥下の能力」で内服の剤形などを検討するのに必要な情報です。錠剤は大丈夫か、とろみをつけないとダメかなどのことを検討します。

そして「1日の食事の回数」です。これは他の職種と連携が必要な典型的な例で、まずただ単に食事回数に合わせるなら処方医に疑義照会し服薬タイミングを食事に合わせます。例えば、1日2食生活の方に毎食後の出し方をしている場合がそうです。この時1日2食でいいのか？という根本的な疑問がある場合つまり低栄養などのリスクを検討する場合には医師・歯科医師・看護師・ケアマネ・ヘルパー・などと連携する必要があります。

「血液検査での副作用指標（好酸球・K値・AST・ALT・腎機能）」も薬剤師としては知りたいところです。なぜなら分業後の薬剤師は副作用の予防及び早期発見も主軸の業務とされているからです。近年、高齢者への投薬特に多剤併用療法に注意すべしという声が聞かれますが、この点、我々も副作用という視点から「ポリファーマシー」という言い方で注目しております。

「多職種」「認知症」のキーワードで連携は欠かせませんが、すなわち薬剤師においては「在宅」という解決手段を意味することに他なりません。今日申し上げさせていただいた薬剤師の業務や視点は調剤室の中だけではどうしても限界があり、さらなる可能性を求めて薬剤師は「在宅」を模索しております。どうかこの点をご理解頂き、たとえ今外来診療で「在宅」が必要でなくともサービス担当者会議や退院時カンファレンス（第1回サービス担当者会議）にお声がけいただきたい。我々も協力したい。そういう気持ちであることをお願いして終わりたいと思います。

パネリスト：ふたわ訪問看護ステーション

管理者 大桐 四季子

1. はじめに



日本は世界に類を見ない速度で超高齢社会に突入しました。2015年1月厚労省は、2025年には認知症者が全国で700万人を超えると発表しました。65歳以上の高齢者のうち5人に1人は

認知症に罹患、5歳増えるごとに認知症出現率は倍増し、中でも80歳以上は4割、90歳以上になると67%3人に1人は認知症になると言われています。

地域の状況も変化をしています。超高齢世帯、単身世帯の増加、また独身の子供が高齢者を閉鎖的な社会の中で看ているなど、療養環境が脆弱になっています。したがって、何か変だな、おかしいな・・・と軽度認知障害（認知症予備軍）の段階で早めに気づきあうことが必要です。隣近所や民生委員、住民、行政、事業所などがフラットにつながるが必要なのだと思います。認知症の方の声なき声を代弁し、少しおせっかいしあう関係性が求められているのだと日々の活動の中で感じています。

当訪問看護ステーションは、職員（看護師・理学療法士・事務員）18名の中規模ステーションです。船橋市、鎌ヶ谷市、白井市の小児から高齢者まで約230名の利用者の方を支援しています。現在80歳以上の利用者は4割強、様々な疾患を抱えており、年齢が上がるにつれ認知症を併せ持つ方が増えています。このような中、日常が安定し、穏やかに生活できるための支援の他、いわゆる人生の最終段階に向き合う支援・役割が求められていることを実感しています。

2. 事例紹介

80代 女性 S氏 アルツハイマー型認知症 網膜色素変性症（弱視）多発性脳梗塞

「壊れていく自分」に向き合おうとしているS氏へ「知覚」「感情」「言語」による包括的コミュニケーション（ユマニチュード）を意図的に実施しました。

家族構成：80代夫と二人暮らし。夫は民生委員として長年活動。

生活歴：保育士として長年勤務。視覚障害者の代表として地域活動に君臨。

X-6年、物忘れ、会話でつじつまが合わない事が多くなり心療内科を受診し診断を受けます。家事一般、入浴に介助が必要になり、デイサービス利用を開始しましたが、「ここは職員教育がなっていないわ」となじめず本人希望で中断。主治医より個別対応が必要と訪問看護の利用を勧められX年11月より導入開始。入浴介助で利用していた訪問介護も拒否し、夫もヘルパーさんも困っていた時期でした。

まずS氏と看護師の関係づくりからゆっくり開始することにしました。視覚障害者でもあるS氏が看護師

の姿を認識できるように「看護師のCです。おはようございます」とゆっくり声をかけ、少し間を置きS氏の肩に手を当て、S氏の表情と発する言葉からその日の心身の状態をアセスメントしていきました。S氏の「私はアルツハイマー認知症なんです。自分が壊れていくのがわかるんです」という言葉から漂うS氏の苦しみを理解する姿勢で向き合っていました。別の日には「本当は入浴も一人でしたいんです」と陰しい表情で話されるS氏に、「本当ですね。お風呂は一人でゆっくり入りたいですね」と尊厳を守りながら入浴介助を実施。その後は、夫の介護負担軽減、S氏の生活範囲の拡大のため、関係性が深まった訪問看護師が「外に出てみませんか」と声をかけ、小規模デイヘー緒に出掛け、これを機に定期的に外の社会に触れる機会を得られる様になりました。同時にヘルパー介助での入浴も受け入れ始めました。ユマニチュードというコミュニケーションスキルを意図的に実施したことで、S氏の尊厳が守られ、最終目標である「住み慣れた地域で、多職種に支えられながらの生活」が実現できたのだと思います。

3. おわりに【認知症高齢者における訪問看護師の役割】

①高齢認知症者は、認知症状の悪化の裏に身体症状の変化が潜んでいることがあるため、フィジカルアセスメントが重要となる。同時に医師との連携を密に、早期対応に努めることが求められる。

②多職種が効果的に関われるように、全体を見渡す。

③そして何よりも、もっとも身近な医療者として、その方の生活文化に根差した生き方を尊重し、その方の希望に寄り添うケアを実践する。

パネリスト：シャローム若葉訪問介護事業所

管理者 貴島 美里

～訪問介護の現場から～



です。

当事業所のご利用者数は7月末現在141名。その内認知症の診断を受けている方は28名いらっしゃいます。

認知症状のある方の生活状況は様々ですが、28名中11名の方が「独り暮らし」

認知症を患いながら独居生活を送る型が増加傾向にあります。

在宅生活は十人十色、『環境』により、支援内容もそれぞれ異なります。

『環境』とは、置かれている状況、地域、住まい、家族、生きてきた歴史…その方を取り巻くすべての周辺環境を指します。

主たる目標は、①在宅にて自分らしく自立した生活を送る事。②介護者の介護負担の軽減を図る事。になります。

介護従事者は、ご利用者が定める目標に向かう為に必要な支援を提供します。

訪問介護の役割は、気付き、伝え、法令順守のもと根拠あるサービス提供を行う事。

関わる多職種との連携を図り、共通理解のもとその方を支えるチームの一員としてサービスを実施します。

また、ご利用者、ご家族の身近な相談相手であり、チームの連携を繋ぐ役割も併せ持つ存在でいなければいけません。

事例紹介①A様 98歳 男性

認知症の奥様を亡くされ娘さんと二人暮らし。「最期まで自宅で過ごして欲しい。」という娘さんと生活されています。一時は寝たきりとなり施設入所も勧められましたが、「自宅で看てはいけないの?」という悲痛な言葉から、改めて関わる介護と医療の連携、チームとしての意見交換の在り方を考える機会となりました。良い情報は試み、実施し、今では歩行も可能になり、念願の自宅風呂での入浴が実現できるまでになりました。ただ一つ問題なことは、紳士的であるが故の羞恥心が強いこと。他人に肌を見せることに拒否がある事ですが、関わる者として今は逆に「羞恥心」「気遣い」を抱くことができる事が素晴らしいと感じています。

事例紹介②B様 92歳 女性

「徘徊」は、認知症状の問題行動の一つ。本人の立場としたらどうなのでしょう?

日中横になることが多く、拒否が強くなり失禁も増え、家族も困惑していました。春を過ぎたところから訪問時に不在が増え、「徘徊」と周りは問題行動として捉えました。ご本人はどうでしょうか? 大好きな散歩をしていただけないのでしょうか? そこで検討した結果GPS機能の付いた靴を購入し、いつでも居場所がわかり、安心して見守る事が出来る様にな

り、ご本人も満足感や達成感を得られているのでしょう、その後は生き生きとした明るい表情を見ることが多くなり、今では声掛けと促しにより共に家事を行うことができます。

ご家族が一切の介護を拒否されることもあります。しかしそれを簡単に「虐待」とは言えません。家族には様々な歴史があります。

事例紹介③C様 98歳 女性

敷地内の母屋に独居。子世帯住居あり。

家族はやむを得ない場合しか関わりを持たない状況。家族の歴史は私達にはどうすることもできません。制度の中での支援を行う事しかできません。C様に限らず『尊厳のある生活』は全ての人の目標です。一人では食事もとれず、薬もわからずトイレには行けてもパンツを上げることもできません。

介護保険制度の支援には限界があります。100歳を目前にした認知症高齢者。情報の共有を密にし、家族にも常時報告し必要なところは協力をしていただける様にお願いしています。どうしたら家族をチームの一員として引き込むかも日常を知る介護従事者の重要な役割です。

介護する側もされる側も「笑顔」になれることが必要です。

それには関わる者がチームとして連携し情報を共有、理解のもと各専門職で役割分担を明確にしなければいけません。

これからもご利用者、ご家族が安心して在宅生活を送る事が出来る支援と「笑顔」を提供できる事業所としての役割を担う事ができる事業所を目指します。



受付の様子



基調講演座長の平山部会長



基調講演の様子



パネルディスカッション座長の海村委員



パネルディスカッションの様子



閉会の挨拶をされる松野委員

平成29年度 地域在宅ケア研修会

重度難病・障害者の災害時対策について**～ 4 事例の災害時対応訓練の結果と課題～**

2017. 9. 2 船橋市保健福祉センター

講師 静岡県立大学 看護学部 在宅看護学
今福 恵子

災害時における自助・共助・公助について、自助・共助・公助が互いに連携し、一体となることで、被害を最小限にできるとともに、早期の復旧・復興につなが

ると言われています。そのため、自助については特に人工呼吸器装着など医療ケアが必要な重度難病患者さんは、自宅のシェルター化をすることが望ましいと言われています。最低72時間は自宅で頑張れる方法をとるために、1週間分の備蓄等の準備が必要です。東日本大震災のあとに被災地で聞き取りをした時に、ある医師は、「病院は、災害当初は混乱状態のため、自宅で72時間は頑張る方法を、それぞれの人が持っていて欲しい」と言っていました。そのためには、外部バッテリー、インバーター、発電機の準備が必要になります。また難病患者は、飲み水の確保ができず、壊れそうなブリキのバケツに雨水をためて、上澄みを飲んでいたそうです。そのため、水、食料、クスリ、ケア用品等の備蓄が必要です。

このように必要なのは患者・家族の自助力の強化や要援護者支援マニュアルの当事者への徹底、万一避難する場合にどのような支援が必要なのか、患者・家族も自助努力として避難用具などの備えも必要になってきます。さらに停電と通信途絶のために平時からの準備、そして外出し、日頃から不便さを体験して練習しておくことも大切です。

当事者の自助力の強化について、病気を告白し、周

囲の支援を得ることも必要になってきます。被災地の難病患者は、「近所に病気のことを話していたからよかった。」「日頃、体調が悪くて動けない状態の時もあることや、見えにくいので、一人で外に出歩かないと、近所に言っていたので、津波の時気にかけてくれて、自分は助かった。」と語っていました。さらに、被災地では、実際に支援側の被災の危険と情報共有が課題になっていました。

訪問看護事業所の職員からは、「震災以前の、平時のマニュアル作成時には、安否確認などで在宅の患者のもとに行くことが前提になっていました。しかし、行くことができないことも、かなりあり得るのだと思い知らされました。在宅側はこの点を常に頭にいれておかねばなりません」という語りがありました。

これらの聞き取りから、個別計画づくりと訓練の実施の重要性を感じ、大災害時に重度の難病患者・障害者が、発災直後の一週間をどう生き延びるのか・・・そのためには何が必要なのか、・患者・家族の災害時の備えには何が必要か、「訓練」や具体化実践、それらの交流を通じて、実践的効果を高めるものに仕上げることは、大きな課題です。

今回私たちは重度の在宅難病患者が、災害時に7日間ライフラインが途絶した状況下、主に自助で生き延びるための課題と条件づくりを探求する訓練4事例個別計画づくりと訓練の実施を行ったのでその報告をさせていただきます。

在宅現場での訓練・チェック項目

在宅現場の被害想定 震度7 4事例とも津波はなし
ライフライン途絶他 療養生活全般にわたる訓練を試みた

- | | |
|-------------------------|-------------|
| (1) 当事者による非常用電源 | ライフライン/ 7日間 |
| (2) 生活用水の確保 | |
| (3) ガスやガソリンなど燃料の備蓄 | |
| (4) ベッドや大型家具の固定 | 危険の除去 |
| (5) 暮らす地域での個別支援チームのあり方 | 支援のあり方 |
| (6) 「地域防災頼み」に委ねる方針の見直し | |
| (7) 医療機器メーカーや行政との連携の在り方 | |

訓練の対象にした4事例

Aさん	Bさん	Dさん
副都心白旗ジョフロ 10歳代 男性 障害者手帳 1級 妻とありは全介護 自昇降可能 人工呼吸器: 夜間臨時吸引 家族構成 本人 母 弟	都心ジョフロ 20歳代 女性 障害者手帳 1級 自宅内は自力移動可能 自昇降可能 人工呼吸器: 夜間臨時吸引 家族構成 本人 父 母 姉 祖母	ALS 70歳代 男性 障害者手帳 1級 全介助 人工呼吸器 家族構成 本人 妻 長男 長男の嫁、孫2人

多職種連携(訓練参加者数)

当事者・家族	地域防災	看護介護職	医療機器専門職	ボランティア	行政(県・市)	訓練主催者	計
A	3		1		1	2	8
B	3		2			2	7
C	2	1				2	5
D	3	1	8	1	1	4	21
計	11	2	9	4	1	5	41

地域防災訓練の参加したCさん

Cさん
もやもや町
60歳代 男性
障害者手帳 1級
右上下肢麻痺・杖歩行可能
義歯障害
家族構成
本人 妻 長男 長女
日頃から数歩して
近所と散歩、病氣
や歩行のことも周
りに理解してもら



点呼、津波の揺、
すぐ海、どこかに逃
げる……(市職員)

自分のペースで
集合場所へ

無理せず出来る範
圍で防災訓練に
毎年参加

地域防災訓練の様子



Aさん 発電機の始動

医療機器メディカルスタッフの
説明

当事者母親の初めての
起動訓練



訓練は、個別計画兼用・訓練シートを考案し、それぞれ地域や環境での被害想定を行うとともに、約2時間にわたって ①非常用電源の起動・接続・運用などの実技、②薬・水・ガソリン・非常食などの備蓄チェック、③地域防災や多職種スタッフとの連携などの3要素をそれぞれの課題ごとに行いました。

1) 訓練の準備過程では、支援者は先ず当事者・家族と面接し「個別計画兼用・訓練シート」を作成することから始め、これによって、大まかな被害想定や協力・連携のメンバーが決まります。2) 支援者は、当事者・家族と協議しながら、被害想定、協力・連携メンバー

(訓練に参加してもらいたい人たち)をリスト化し、日時を決めてリスト化したメンバーに案内します(できれば、ケアマネさんの意見を聞く)。訓練での協力・連携の実地ですが、3)「個別計画兼用・訓練シート」訓練実施しました。訓練では、当事者・家族が自らの力をつけることを重視し、訓練後のミーティングを行いました。

Aさん 医療機器との接続テスト

吸引器との接続



屋内の呼吸器への接続



Aさんアンビュと水の備蓄

足踏み式アンビュ 弟訓練



水の備蓄は課題
置き場所と交換



Aさん ベッドと家具の固定

ベッドの直ぐ上の呼吸器
と大型家具



ベッド・家具の固定
どうするか



Aさん 終了後のミーティング

ミーティング風景



訓練・ミーティング参加者

※ 当事者 本人、母と弟
※ 訪問看護ステーションNS
※ 臨床工学技士
※ (フランスベッドメディカル)
※ 行政(市)福祉総務課
※ 災害対応支援チーム
(静岡市難病障害者協会:野原氏
県立大学:今福)

Bさん 非常用発電機

2階に常備する発電機
容量:1kwh



重くて音が大きいので1階に置く
容量:3kwh



Dさんの訓練風景

呼吸器業者による
呼吸器の外部バッテリー説明



家族による発電機と動
手早くできました



訓練実施後の課題として、以下のことが明らかになりました。

(1) 避難行動要支援者名簿と個別計画必要者の絞込みでは、症状、障害、生活実態、家族構成、支援者有無、住居耐震度合い、地理的条件等。また障害者、避難困難高齢者、発達障害、高次脳機能障害等横断的に、一元的な把握と名簿化が必要です。

(2) できることからすぐ始めるでは、災害に対する不安を抱く難病患者さんたちですが、当事者からの要望はあがりにくい現状です。そのためにも「個別計画づくり」と「訓練」は同時並行が可能なため、日頃ケア

等に関わっている職種(医師、訪問看護、訪問介護、ケアマネジャー等)が障害者特性に応じた専門職連携と企画調整進行役をしていくことが必要です。

(3) 被害想定多様性では、住居周囲の環境(大型化学薬品工場、河川の氾濫等)や複合災害としての備え、発災時刻(深夜・早朝・日中)など多様な設定の中で災害想定をどう決めていくかも課題です。

(4) 非常時のライフラインでは、非常用発電機は、「持っているから安心」だけでなく「使えるか」が大切です。Aさんの場合カセットボンベ式発電機にオイルが必要であり、購入時説明を受けオイルを購入してい

たが、使用時すっかり忘れ起動しなかったため、訓練を定期的に行い、いざという時に使えるようにすることが必要です。また、燃料・水、食料の備蓄が課題、ローリングストックなど可能な資源の工夫や低床ベッドの推奨（15cm程度）Cさんが参加した地域防災では、避難路の階段の手すりがない、登れない、県の施設でしたが災害時に福祉避難所にしてほしいという声がありました。

（５）個別の支援体制では、当事者の置かれている条件・環境を活用したような支援チームが求められます。近隣の親戚、近隣支援チームのように、専門職はすぐに関わつけられない可能性が大きいので、身近な人たちでの自助・互助・共助が大切です。また難病拠点病院・同協力病院との訓練時での連携も課題です。

（６）訓練と研修による人材育成では、研修を行政で行って欲しいというアンケート結果もあり、個別計画づくりと訓練の普及を担う専門性のあるスタッフ育成が求められます。さらに研修プログラム、資格取得、ポイント制、診療報酬加算等事業所へのメリットなど様々な課題がありました。

（７）実効性を高める検証、継続性では、アンケートにもありましたが繰り返しできるような訓練継続が必要で、ケアスタッフの変更に応じ、引き継ぎ、訓練参加できるシステムが求められます。

（８）行政、看護・介護事業所、医療機関、当事者組織等との連携によるシステム化では、災害に関する難病患者のニーズ把握やイニシアチブをどこがとり、事例

をあげ積み重ねていくことや“安心”できるよう、日頃からの関わりが重要です。そして専門職への期待として、担当の難病患者さんの災害時についてイメージし、療養者・ご家族に災害時困ることは？と問いかけるなど災害時に困ることは平常時から対策を考えることが必要です。それは、災害時は普段していること（またはそれ以下）しかできないと言われているからです。また内蔵バッテリー、外部バッテリーは業者が詳しく、また機種により時間や交換手順等も違うため確認しておくといでしょう。このように災害前から日頃から関わりのある専門職での連携が重要で、「顔の見える関係」は災害時にも活かされます。

当事者・家族の持つ力を活用するために、難病患者の外出をお勧めします。外出することで、その患者さんの個別に必要なバッテリー等の電源確保や必要物品もわかります。また移動も慣れてくるため、災害時の訓練につながってきます。NPO法人静岡難病ケア市民ネットワークではお花見交流会、ボウリング大会、難病カフェなどボランティアの協力を得て、難病患者さんが外出する機会を作っています。様々な場所でいろいろな人たちと交流することで難病患者さんやご家族の笑顔も多く見られます。このように災害時の備えとして特別なことをするのではなく、日頃から外出等で準備をしておくといと思います。

今後も、専門職者の皆様や難病患者さんやご家族の協力を得ながら、難病患者の災害支援について継続して訓練等を行っていきたいと思っています。



地域在宅ケア研修会の様子