

# 検証テーマ『支援ニーズの高い人々の命と健康を守る

## 看護・福祉の取り組み』

検証担当委員 山本 あい子

兵庫県立大学教授

(要 約)

### 1. はじめに

阪神・淡路大震災以後、災害に備えた物流システムや災害に強い都市づくりと住宅の普及、あるいは災害発生時の緊急対応方法など、ハード面におけるシステム化の整備が実施されてきている。その一方で、地域で暮らす個人々々を含めた地域コミュニティの復興と再生に視点を置いた災害への備えのあり方や、地域で暮らす人々の震災後の中・長期的な健康状態ならびにケア／支援方略などは、依然として検討が必要な課題である。本班では、災害時に支援ニーズの高い人々を対象として、その命と健康を守るための方策を明らかにすることを目的として、本検証を行った。

### 2. 本検証の対象者に関して

本班における検証では、視聴覚障害者など身体・知的障害者・医療依存度の高い難病患者・慢性疾患を有する人を対象とした。この中で、視聴覚障害者など障害者は、阪神・淡路大震災後の5年検証時にも、検証対象であり、その結果、今後に向けた提言がなされている。そのため、更にその後の5年間の進捗状況を、今回の検証で明らかにする必要があると判断した。

その一方で、医療ケアニーズが高く、かつ継続して高度な医療ニーズをもつ在宅難病患者や慢性疾患患者などは、前回の検証対象には含まれていなかった。しかしこれらの人々は、平常時であれば自身の健康を含めて自己管理を行うことが可能であるが、被災下では通常の生活を送ることも難しくなり、健康に大きな影響が及ぼされることが予測される。医療技術の進歩や社会制度の変革などにより、これらの人々が地域で生活していく幅が広がっている。これらの人々が災害時に健やかな日常生活を送るためには、自助だけでは解決できない要素を抱え、周囲からの支援や社会制度を含めて人々の生活全体からの検討が重要である。

そこで、5年検証時には含まれなかった在宅難病患者と慢性疾患患者として、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者・腎臓透析患者団体・在宅酸素療法患者と酸素提供企業・小児在宅療養者を本検証対象に加えている。また5年検証時には定着していなかったケア提供体制である訪問看護ステーションも、今回の検証に加えている。

### 3. 検証方法に関して

本検証は、既存の調査・研究報告書に提示されている結果の統合、ならびに対象者／団体に対する面接調査から情報を得た。震災後5年目までに行われた既存の調査結果を踏まえて、その後の5年間に 대해서는、行ったことならびに行わなかったことを明瞭にしつつ、今後への提案を述べる。以下に、対象者毎に結果を述べる。

#### 4. 各対象者に関して

##### (1) 「災害弱者」とコミュニケーション障害

視聴覚・言語障害等身体・知的障害を抱えて地域で生活する人々は、震災直後、被害状況の把握や自身がおかれている状況を理解することに困難が生じた。例えば、避難所や生活などに関する情報の伝達手段は音声の主であったが、これらの人々は手話通訳等の支援がなければ、情報の入手ならびに要求の伝達などが困難であり、情報保障に関する問題が大きく浮き彫りにされた。

震災の半月後からは、全避難所に文字放送専用テレビ等が順次設置され、生活・物資・交通・医療等に関する情報提供がなされるようになっていく。しかし情報入手・伝達手段が整っていく一方で、コミュニケーションが上手くはかれない場合は孤立しがちになり、心身に対する影響が見られていた。

一方、例えば兵庫県聴覚障害者協会などの患者団体では、独自に救援対策本部を設置し、全国に向かって手話通訳者の派遣要請を行い手話通訳ボランティアの協力を得ている。これらのボランティアの多くは、避難所における安否確認や相談業務などを行っている。これらは患者団体における自主的な活動であり、会員に対するサポート機能を果たしたが、その一方で、障害を持っていても会員以外の人を支援することには限界が見られた。

現在、兵庫県聴覚障害者協会の会員は約 900 名であり、これは県内聴覚障害者総数約 17,000 名から考えると少なく、会員拡大の必要性や相互間のネットワーク構築、また行政との連携の強化などが必要であろう。

一方県では、震災を教訓に聴覚障害者施策として「ひょうご手話通訳センター」の設置、「盲ろう通訳・介助員派遣事業」の開始、また神戸市との連携による「聴覚障害者情報センター」の整備を進めている。このことは大きな前進であり、震災体験からの一つの成果といえよう。加えて、震災後に区役所など公的機関に手話通訳者の設置も行われ、それにより視聴覚障害者の社会進出の促進となっていることも成果の一つであろう。

5年検証時の提言には、1) 情報保障に関しては、情報に対するアクセス方法の確保（ファックス・手話通訳者など）、2) 的確な福祉サービスの提供に関しては、①障害者の被害状況などの把握のための障害者リストの作成、②行政と障害者団体間に、事前に緊急対応契約を締結すること、3) こころのケアに関しては、中・長期的なメンタルヘルスケア対策の必要性が述べられている。

今回の検証により、平常時も含めて行政機関等への手話通訳者の配置等には地域格差が見られ、数も十分とは言えない。また情報へのアクセス方法や情報提供方法も今後確立が必要である。必要とされるケア提供を目的とした障害者把握につながるリスト作成も、行政は勿論のこと、患者団体も含めて、さらなる努力が必要であろう。ただし、個人情報保護との兼ね合いの中で、情報管理は難しさをもっている。こころのケアに関しては、「こころのケアセンター」など提供体制はあるが、コミュニケーションを取るための支援体制は、さらなる整備が必要であろう。また一般市民がより障害者に対する理解を深めていくことも必要である。災害時に備えて、行政による要援護者の日常からのきめ細かな把握の重要性は無論であるが、地域で見守り、支えあうことのできるコミュニティの再生が今後の重要な課題であろう。

##### (2) 医療依存度の高い在宅療養者と医療保障

医療の進歩や医療機器の開発、施設ケアから地域在宅ケアの指向、あるいは介護保険制度の施行や訪問看護ステーションの整備などが促進されてきている。これにより、従来施設内で療養生活を送っていた多くの医療依存度の高い療養者が、地域で療養生活を送るようになってきている。

###### ア 人工透析を受けている人々に関して

慢性腎不全の患者は、定期的に人工透析を受けることが必要であり、定期的な治療が困難になることは、生命の危険に直結する。震災は、これらの方々にとって命を脅かす

できごとである。震災発生後、避難所や仮設住宅に移動した人々に対して、行政は診療している医療機関に関する情報提供を行った。しかし実際には、患者自らによる情報収集は困難であり、自ら被災地外の医療機関を捜し治療を受けていた。人によっては、受診はしたものの日ごろの治療内容を自身が理解していないことから、適切な医療の早期再開に少なからずの影響をもたらしたことが振り返られている。

その結果患者会では、自己管理を行うために必要な情報を記載できる手帳（マイデータ）を作成し、会員に対して配布することで、各自の日常的な備え行動につながっている。同時に、被災時に備えて病院や透析医会との連携強化も図っている。ただし、移送の方法や医薬品・水・電力の確保等のネットワークの整備は、依然、課題として残されている。

#### イ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）・慢性閉塞性呼吸器疾患等に関して

筋萎縮性側索硬化症（ALS）、慢性閉塞性呼吸器疾患等の患者においては、電力等の確保ができなくなると人工呼吸器や酸素吸入器の使用に問題が生じ、生命維持に大きな影響を与える。酸素の配送を担う業者は、作成していた顧客リストを用いて患者の自宅、あるいは避難所を訪ね歩き、顧客の居場所を探しあてた。これにより、時間は要したものの、約80%の患者には通常に近い形で酸素を供給することができていた。

県保健所では、震災時点では未整備であったが、平成14年度は「難病患者等保健指導事業マニュアル」を作成し、平成15年度には緊急時に優先度の高い在宅療養者を把握することのできるリストを整備している。従来、健康福祉事務所（保健所）が把握している患者については、それぞれ台帳が整備され、安否確認、健康調査が順次なされているが、優先順位についての明らかな基準はなかった。しかし現在、各健康福祉事務所では、管内に居住する神経難病を中心とした患者に対するケアの優先順位を明らかにするよう努めている。これらは震災後の成果といえる。

その一方で、地域の中で障害をもつ人のいる家庭に対して、震災時に優先的に救援物資を配布するためのリストが作成されたが、実際にうまく活用できない例が見られている。整備したこれらのリストがいざという時に、どれほど活用できるか、また活用するための点検を含めて、対応策を検討していくことがこれからの課題である。

行政にとっては、要援護者の台帳整備や把握が日ごろから重要であり、酸素配送事業者等とは緊急時を想定したネットワークを構築しておくことが必要である。具体的には、例えば在宅療養者を継続訪問している保健師、あるいは避難所で活動している保健師と連携することで、これらの患者に対する早期支援につながると考えられる。さらに患者同士が情報交換や連携を図るために、患者会の情報を健康福祉事務所の窓口などを利用して提供していくことで、会員の拡大を支援することも可能であろう。

#### ウ 慢性疾患を抱える地域で生活する人の日常的な備えと必要とされる支援

糖尿病、高血圧症、心疾患、大腸がん術後のストマ、てんかん等、平常時にはセルフケアが可能な慢性疾患を抱える地域の生活者が、被災によって常備薬やケアに必要な衛生材料などの確保が困難になった場合、通常のケアができないばかりか、災害によるストレスにより病状が増悪する例は少なくない。避難所や仮設住宅への人々の移動に伴い、薬品の確保や仮設診療所の設置、巡回診療など保健師や救護班の活動によって、一定の常備薬の提供は可能であった。その反面、平常時において医師に任せたり依存している場合には、服薬している薬剤名や処方量が患者自身にはわからず、迅速な治療再開に問題をきたした患者もみられた。患者自身が療養手帳などを身につけておき、服薬している薬剤名や量などを記載し知っておくことや、受診可能な医療機関を調べておくことなどは、緊急時に自律してセルフケアを行う上で必要なことであろう。

震災時に比べると、現在は医療法の改正、診療報酬の改定がなされた結果、多くの場

合、処方された薬剤についての細かい説明が患者一人ひとりになされるようになっていく。それ故、日ごろ受けている医療内容について、患者自身にわかりやすくなっていると予想できる。これは、自己管理に関する患者教育が進んだといえよう。

しかしすべての医療機関が危機感をもって、被災を想定した備えとしての患者教育を十分に行っているかどうかは疑問である。医療関係者が、災害時に患者が自己管理をする上で必要な情報を理解し、慢性疾患患者が自己管理できるような相談・教育を検討することが必要である。

医療的ケアを毎日必要としている小児在宅患者の場合、震災後の水道、電気などのライフラインの途絶、あるいは個人で備えている医療ケアに必要な物品の量が限られていたことから、命が危険にさらされる状況が見られている。震災時と比べて、保険点数の改正などにより、医療ケアに必要な物品の処方量が減り、ストックが難しくなってきたのが現状である。個人として非常時の備えをしても、備蓄量に限界があることから、外部からの支援が必要となる。被災しても外部の救援物資が被災地に届くまでの間に、関連機関などと連携しつつ、患者にとって必要な物品の確保・保管ができる支援対策を検討していく必要がある。

## 5. 今後に向けた提言

以上の結果から、今後への提言として次の7項目が考えられる。

### (1) 情報伝達システムの構築と情報内容

- ア 聴覚障害者等を対象とする緊急時情報通信システムの構築
- イ 要援護者情報に係る開示システムの整備と要援護者台帳の配備
- ウ 通信関連企業等との災害時の回線確保
- エ 災害時に機能している医療機関等に関する正確な情報の発信
- オ 行政間を越えた（県・市など）体制整備を行い、住民の避難を促す情報発信や機能している医療機関の情報提供を行う
- カ 情報通信技術を活用した地域格差のない情報提供の実施
- キ 倫理的配慮に基づき療養者リストの作成
- ク 関係機関をつなぎ（患者会、医療機関、ライフライン関連企業、運送業者）、災害時に有機的に機能する体制整備

### (2) 減災教育・訓練の実施

- ア 聴覚障害者等身体障害者、知的障害者、重症難病在宅療養者等、特別なニーズを持つ要援護者に対する減災教育・訓練の実施
- イ 要援護者への日頃からの避難場所確保と避難方法等の周知
- ウ 緊急時にセルフケアが可能となる患者教育の推進

### (3) 人材育成

- ア 計画的な手話通訳者等の人材養成
- イ 公的機関への手話通訳の配置と派遣制度の促進

### (4) 搬送・運搬連携体制の整備

- ア 災害時、特定疾患患者等が県内外の医療機関で必要な医療を受けることができる制度の創設
- イ 被災地から被災地外の医療機関へ安全に患者を搬送する連携体制の構築
- ウ 医療用具搬送のための緊急車両優先制度の創設
- エ オストメイト等慢性疾患患者の医療ケア用具等の備蓄及び災害時における供給体制の整備

### (5) 医療機関における備え

- ア 医療機関における災害時患者ケアマニュアルの作成  
（災害時における透析患者用看護マニュアルなど）

- イ 関係機関間における搬送調整
  - ウ 患者を含めた災害訓練の実施
  - エ 特殊ニーズをもつ人々用の小冊子づくり（災害への備えや災害後の心身に関する知識などを含む）
- (6) コミュニティづくり**
- ア 地域組織活動の充実による、コミュニティづくり（声をかけあうことのできる地域づくり）・交流の推進
  - イ 障害者自身のコミュニティの再生に向けての能動的な働きかけ
  - ウ 地域在宅療養者等に係る日常的な地域住民への啓発活動の推進
- (7) 研究の実施、ならびに研究結果の利用**
- ア 災害発生時に、備えや実施した教育の評価として、人々の健康状態や行動に関するデータの収集
  - イ 研究班、例えば兵庫県立大学看護学部の21世紀COEプログラムとの連携において、上記提案事項の幾つかを実施する。また研究班が得た結果を利用し、提言事項を確実に行動化する

## (本 文)

### 1 はじめに

阪神・淡路大震災以後、災害に備えた物流システムや災害に強い都市づくりと住宅の普及、あるいは災害が起こった際の緊急時対応方法など、ハード面におけるシステム化の備えや整備が実施されている。その一方で、地域で暮らす個人々人を含めた地域コミュニティの復興と再生に視点を置いた災害への備えのあり方や、地域で暮らす人々の震災後の中・長期的な健康状態やそれへの対応などは、依然として検討が必要な課題といえる。

今回の十年検証において本班では、震災後5年目に実施された検証結果を踏まえ、人々の健康と生活を守る上で必要とされる事項を明確にすることを試みている。特に、災害時に支援ニーズの高い人々、いわゆる「災害弱者」といわれる人々を対象としている。

災害弱者とは、高齢者・精神障害者・乳幼児・妊産褥婦等が含まれ、平常時でも医療ケアなどに対するニーズが高い人々であるが、「大規模災害によって最も大きな被害や困難を抱える可能性の高い人々である」とも指摘されている<sup>(松原、p1)</sup>。つまりこれらの人々は、平時からすでに生活や福祉・健康面で問題や課題を抱えている人々であるが、災害時などの非日常的な状況下では、より医療ケアニーズが高くなるからである。

これら「災害時に支援ニーズが高い人々」には、前述の高齢者、低所得者、精神障害者、乳幼児などが含まれるが、ここではとりわけ、福祉課題・生活課題を抱え、コミュニケーションに課題を抱える視聴覚障害者等身体・知的障害者、ならびに日常的に医療依存度の高い在宅療養者に焦点を当てている。これらの人々に加えて、慢性疾患を有する人々も検証対象に含めている。それは平常時であれば、自身の健康を含めて自己管理を行うことが可能であるが、被災の状況下では通常的生活を送ることが難しくなり、健康に大きな影響が及ぼされることが予測されるからである。これらの人々が災害時に健やかな日常生活を送るためには、自助だけでは解決できない要素を抱えている。周囲からの支援は必要であり、社会制度を含めて人々の生活全体からの検討が重要である。

一方、本検証の対象者から、幼い子どもたち、特に震災遺児や孤児は除外している。それは検証の第一段階において、これらの子どもたちの多くは、震災直後に親類縁者等に引き取られていること、また PTSD 等こころのケアについては、かなり長期にわたるケアが必要であるが、高齢者同様、他の検証テーマの中で取り扱われているからである。更に低所得者についても、災害により健康状況、住居等生活環境に影響を強く受けるが、これらの人々が要援護状態となった背景には、障害や疾患が存在する場合も少なくないことから、ここでは、低所得者そのものは対象からは除外することとした。

### 2 阪神・淡路大震災後5年検証の結果（平成7年から11年まで）

「災害弱者」とは、高齢者で身体が病弱な者、障害者など災害が発生した時に自力により避難することが困難な者と想起される。林春男氏は、リスクマネジメントの側面から、自分がある地域の災害リスクに対する認識を欠いている者、ならびに現行の災害対応では考慮されていない特別なニーズを持つ者のいずれか、またはその両方に該当する人を「災害弱者」と呼んでいる。さらに、国外検証委員の June Izakson Kailes は、災害発生時とその後の対応時には、「特定のニーズを有する人々（要救護者）」として、運動機能の障害を持つ人々、視力・聴力・認識・情緒などの障害を持つ人々、および65歳以上の高齢者、あるいは5歳未

満の乳幼児を分類している。震災から5年後の2000年に「震災対策国際総合検証事業（5年目の検証）」において、松原一郎教授は、「災害弱者への配慮に関する課題とありかた」について検証を行った。震災後5年検証では、特に災害時に特別なニーズを持つ被災者、とりわけ高齢者、障害者（視聴覚障害者を含む）、精神障害者、低所得世帯の検証を中心に実施された。まず、5年検証で明らかにされたこれらの人々の実態、取り組みの成果、課題について整理しながら、述べていく。

## (1) 視聴覚障害者に関して

### ア 震災後における視聴覚障害者の実態

#### (7) 震災発生直後・避難所生活期の状況

震災直後には、NHK大阪放送局では特別番組が編成され、その際手話通訳放送・文字放送などが打ち切られた。これは、聴覚障害者に対する配慮を欠いたと指摘された。また震災後の避難所生活において、情報伝達は校内放送や口頭でなされたため、聴覚障害者には給食や物資の配給などの情報が伝わりにくかったことが判明した。

さらに震災の被害によって街の様子が変化したため、それまで視覚障害者のために作ってきた認知地図が使用不能となり、視覚障害者が移動困難になった。加えて、認知地図を修復するための基準となる情報入手も困難となった。また視聴覚障害者も含めて、被災障害者全体の被害状況や人数、年齢、避難場所などの把握が充分にできなかったため、これらの人々が的確な福祉サービスを受けにくい状況であった。

#### (4) 仮設住宅での生活期の状況

仮設住宅での生活期に入り、避難所での生活と比べて暮らしが少し落ち着くようになるにつれて、視聴覚障害者を含め、被災障害者は身体介助や生活援助など、必要な在宅福祉サービスの提供を求めるようになった。

#### (5) 恒久住宅等での生活期の状況

恒久住宅の生活期に入るに従い、視聴覚障害者からコミュニケーション手段の確立が期待されるようになった。

### イ 取り組みの結果

障害者に対して、災害特例として費用徴収の減免措置が実施された。行政が救護の実施機関である市町に対し、被災障害者等の実態を把握し、必要な福祉サービスを提供するよう指導を行った。閉じこもり傾向に陥る障害者を含め、被災者のこころのケアのため、行政が被災地で精神保健活動の拠点である「こころのケアセンター」を設置し、保健所、精神保健福祉センター、市町との連携でニュースレターの作成、避難所・保健所等への配布などきめ細かな施策を実施した。

聴覚障害者への情報伝達が困難であったことに対し、行政は兵庫県聴覚障害者協会と協議し、手話通訳ボランティアの確保に努めた。また報道機関の協力により、文字放送による情報提供を行った。さらに聴覚障害者のコミュニケーション手段を確保するために、手話通訳者の確保に加えて、通訳者派遣のコーディネートの中核である「ひょうご手話通訳センター」を設置した。視覚障害者に対しては、安全を確保するため、全国から寄付された安全スティックを必要な避難所に配布した。

### ウ 課題と今後への提言

(7) 情報を入手し発信することが困難な視覚・言語・聴覚障害者に対して情報提供や提供手段の確保が充分には行えていなかった。そこで、避難所における障害者の物理的アクセスや通信アクセスを確保するほか、聴覚障害者に対して、緊急ニュース放送時に手話通訳者の配置とファックスなどによるホットラインの確立が必要である。また災害後に福祉サービスを受けにくかった状況については、障害者関係団体と事前に緊急対応契約を結び、より公的サービスを受けられるようにする必要がある。更に、手話を理解できない聴覚障害者に対しては、コミュニケーション手段の確保

が必要であり、今後の整備が望まれた。

- (イ) 被災障害者の被害状況、人数、年齢、避難場所の把握が困難だったことにより、的確な福祉サービスが受けられなかった。そこで、被災した障害者の被害状況を把握することが困難であることを改善するために、避難所における障害者の物理的アクセスや通信アクセスを確保するほか、聴覚障害者に対して、緊急ニュース放送時に手話通訳者の配置とファックスなどによるホットラインの確立が必要である。また住民名簿に基づき、障害者リストの作成が必要である。
- (ウ) 仮設住宅生活期、視聴覚障害者だけでなく、閉じこもり孤立状態に陥っている障害者に対する対応が充分ではなかった。そこで被災障害者に対して、中・長期的なメンタルヘルスケア対策が行われることが重要である

## (2) 難病患者・慢性疾患患者に関して

震災5年目の検証が実施された際に、特別なニーズをもつ災害弱者として、高齢者・視聴覚障害者を含む障害者、精神障害者および低所得者の状況が検証されたことは前述したとおりである。しかしその中に、医療ケアニーズが高く、かつ継続して高度な医療ニーズをもつ在宅難病患者、慢性疾患患者などが含まれておらず、こうした人々の震災時の状況やその後の対応などは把握されていない。

## 3 阪神・淡路大震災後10年検証の結果（平成12年から平成16年まで）

震災5年目の検証結果および課題をふまえ、本検証班では、5年検証には含まれていなかった在宅難病患者、慢性疾患患者として、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者、腎臓透析患者の組織「腎友会」、小児在宅療養者及び在宅酸素療法患者、酸素ボンベ等のサービスを提供する企業「帝人医療関西（株）」、訪問看護ステーションを検証対象に加えた。そして震災後5年検証から今までの期間における、災害と医療に関する社会の仕組みの変化、それに対応した行政の対応、関連組織及び対象となる患者の動向について検討を行った。

### (1) 震災後の社会的な動向

#### ア 震災後における日本全体の動向

- (ア) 平成5年3月に策定された「障害者対策に関する新長期計画」を更に具体的に推進していくための重点施策実施計画として、平成7年12月に国の障害者プランが策定された。このプランは、平成8年度から平成14年度までの7か年計画で、生涯の全ての段階において全人間的復権を目指す「リハビリテーション」の理念と、障害者が障害のない人と同等に生活し、活動する社会を目指す、いわゆる「ノーマライゼーション」の理念を基本理念として、地域で共に生活するための7つの視点から施策の重点的な推進が図られた。
- (イ) 国として平成12年より、いくつかの施策が実施されるようになった。

#### a. 障害者基本計画の策定

新長期計画における「リハビリテーション」及び「ノーマライゼーション」の理念を継承するとともに、国民誰もが人格と個性を尊重して相互に支え合う共生社会の実現を目指し、障害者の社会への参加、参画に向けた施策の一層の推進を図るため、平成15年度から24年度までの10年間に講ずべき障害者施策の基本方向を定める「障害者基本計画」が策定された。

基本計画では、①社会のバリアフリー化、②利用者本位の支援、③障害の特性を踏まえた施策の展開、④総合的かつ効果的な施策の推進という四つの横断的な視点から施策を推進していくこととされ、情報・コミュニケーションに関する具体的な施策方向としては、①緊急通報システム、ファックス、Eメール等による消防、警察への緊急通信体制の一層の充実、字幕番組、手話番組など障害者に配慮した情報

提供の拡充、③視聴覚障害者に対する通訳者等の養成、派遣の充実強化等が挙げられている。

#### **b. 「ないーぶネット」の運用開始**

全国の点字図書館や点訳ボランティア団体等をネットワーク化して、各々の点訳データを共有化することにより、視覚障害者が自宅にしながら全国の点字図書館等の蔵書及び製作中図書の検索、貸出予約、点訳データのダウンロード等を行うことができる、インターネットを活用した点字図書情報ネットワークシステム（「ないーぶネット」）が平成13年2月から運用が開始された。

ダウンロード可能な約50,000件の点訳データを有しており（年間約9,000件ずつ増加中）、会員になれば、いつでも全国から登録された点訳データを受け取ることができ、視覚障害者の情報取得の幅が大きく広がった。しかしながら、ダウンロードを点字プリンターで印刷すると、印刷コストがかかり、量も多くなることから、FDの点訳データをパソコンに取り込み、音声化ソフトで聞き取ったり、ペンディスプレイ（パソコンに取り込んだ点訳データを一行ずつ機械的に点字化する機器）で読み取ったりするほうが利用者のニーズが高い。ただし現在の利用者は月に数件程度にとどまっている。

#### **c. 身体障害者補助犬法の施行**

平成14年10月に身体障害者補助犬法が施行され、盲導犬に加えて介助犬及び聴導犬が制度化された。15年10月には補助犬法が完全施行され、公的機関だけでなく、不特定多数の者が利用する民間施設についても、補助犬の同伴利用の受け入れが義務づけられた。

#### **d. 障害者支援費制度の導入**

平成15年4月から、ホームヘルプサービスなど障害者福祉サービスの利用が、従来の措置制度から利用者の選択による契約制度により行われるなど、障害者の自己決定に基づく利用者本位の制度（障害者支援費制度）に改められた。支援費制度の導入により、ホームヘルプサービス（視覚障害者の移動介護（ガイドヘルプサービス）を含む。）の利用が大幅に伸びるなど、障害者の社会参加と地域での自立生活支援の充実に繋がっている。

### **イ 震災後における兵庫県の動向**

#### **(7) 震災後の状況**

##### **a. 難病患者に関して**

人工透析患者や人工呼吸器等の医療機器を装着した患者は、ライフラインの途絶やネットワークの崩壊などにより、早期に発見・対応ができず適切な医療が受けられなかったことの教訓から、兵庫県は、平成8年3月、「災害時地域医療マニュアル」を作成した。

平成14年度には、「難病患者等保健指導事業マニュアル」を作成し、そのなかで、必要な人に必要な支援を行う上で、支援の優先度や緊急性の判断基準を明確にするため、災害時等に支援すべき療養者リストをA（要強力支援）、B（要支援）、C（要経過観察）と支援の必要度別に作成することとし、平成15年度から各健康福祉事務所でリスト表を作成し、個別支援の強化を図るようになった。これにより、非常時に優先的に支援すべき患者が明らかになるとともに、移送手段、停電時における各関係機関への連絡方法が明確になった。また、兵庫県では特定医薬品の供給システム、保健所機能の強化、公費負担患者への対応、適時の難病情報の利用等を盛り込むようになった。特にALS患者の在宅人工呼吸器用酸素、小児糖尿病患者のインシュリンなど、必要な医薬品のリストを作成し、十分な量を確保しておく必要があることが述べられている。また、これらの特定医薬品を患者まで届けるシステムを日頃から決めておくとともに、道路状況悪化にかかる対策等も検討しておく。保健

所が核となって、被災患者の安否等の確認や相談指導を徹底するなど、患者会、難病専門医療機関等と連携し、災害時のケア活動がシステムとして総合的に機能するよう取り組む必要性や、医療機関窓口で特定疾患の患者である旨を申し出る等の方法により、県内外の医療機関で必要な医療が確保できる制度を整備する必要性、および現在希望者のみに渡している「小児慢性特定疾患手帳」や「難病ガイドブック」なども、災害時における医療等の確保に有用なため、利用拡大を図ることなどが盛り込まれた。

#### (a) ALS患者に関して

1986年に結成された日本ALS協会が東京で本部を設置し、各県にも支部と難病連絡会を設けている。兵庫県難病連がALS患者会と連携し、災害に対する備えのマニュアルを作成している。

#### (b) 人工透析患者に関して

兵庫県が平成8年3月に作成した「災害時地域医療マニュアル」には、人工透析患者へ医薬品と給水の確保、後方移送、透析機器等の管理、患者へのケア活動が盛り込まれた。具体的には、被災地の透析施設の医薬品や給水の供給状況を把握し、医薬品供給ルートを通じた透析液の確保、市町の水道事業者等による計画的な給水支援活動を優先的に展開していく必要性や、全国、近隣府県及び県透析医会の診療情報についてマスコミ等を通じ、県腎友会や透析患者に周知する等の体制整備に言及している。さらに、平時から、自家発電装置の設置、透析機器の固定など、緊急時における円滑な透析機能が確保できるよう施設側に喚起している。地域においては、保健所を核に地域の専門病院や患者会等と密接に連携し、災害時においても直ちにケア活動体制がとれるように、マイクロバス等を利用した近隣府県の透析施設への集団通院など方策の検討が行われるようになった。

平成11年12月には、県透析医会において、「災害時情報伝達マニュアル」が作成された。それは、兵庫県内を4ブロックに分け、それぞれに基幹病院を設置し、その下に民間医療機関をおき、各種の情報機器を用いて連携をとるようにし、特定疾患患者の中でも人工呼吸器等の医療機器を装着した患者は、ライフラインの途絶やネットワークの崩壊などにより、早期に発見・対応ができず適切な医療が受けられない場合、生命の危機に陥る恐れがあるため、その対策に着手した。

#### (c) 小児在宅療養者に関して

小児在宅患者の場合、国の特定疾患治療研究事業では、入院患者しか認めていないものが多く、明確には把握できていないが、兵庫県が把握している小児慢性特定疾患認定者数は、平成7年末現在で、4,928人である。

小児在宅療養の対象者と家族が住んでいる地域において、民生委員が所有する対象者のリストに基づき、町内で障害児を持つ家庭には優先的にガスコンロが配給される配慮があった。

### b. 視聴覚障害者に関して

#### (a) 震災直後から平成7年までの時期における動向

##### “すこやかひょうご” 障害者福祉プランの策定

兵庫県では国の障害者プランと震災の教訓を踏まえ“すこやかひょうご”障害者福祉プランー兵庫県障害者福祉新長期計画ーが策定された。この計画においては、「阪神・淡路大震災」から得た数多くの貴重な体験を踏まえ、防災・避難知識の普及に努めるとともに、災害・緊急時における地域住民との協力体制を確保し、非常時においても障害者を含む全ての人々が、ともに助け合い安心して暮らせる社会づくりを進めることが示された。

《具体的方策（視聴覚障害者関係の主なもの）》

① 「兵庫県地域防災計画」の見直し・改訂に際して、情報伝達時、避難時に

障害者に配慮した体制の確保等を行う。

- ② 障害者を含むすべての人々が、ともに助け合う地域づくりを進めるため、住民に対する意識啓発を行い、自治会単位で機能する横断的な防災組織や協力体制の確立をめざす。  
また、障害者が安心して暮らせる近隣地域を築き上げていくため、それぞれの地域の民生委員・児童委員、民生協力委員、ホームヘルパー、ボランティア等の活動を通じ、障害者を含めた地域住民による近隣住民のネットワークが構築できるよう支援する。
- ③ 災害・緊急時の避難所に指定される公共施設等の建物・設備について、障害者に十分配慮したものとなるよう条件整備を進める。
- ④ 障害者が様々な情報から隔絶されやすいという状況を十分に考慮し、災害・緊急時の情報伝達のために、県内はもとより他府県からの専門技術を有する手話通訳者及びボランティア等の派遣・協力体制を確立し、情報伝達手段の確保を行う。
- ⑤ 障害者の使用・装着している車いす、補聴器、ストマ用装具等の補装具については、災害・緊急時における円滑なサービスが供給できるよう体制を整備する。
- ⑥ 災害・緊急時の障害者の生活状況を把握し、支援していくため、障害者に継続的に関わっている福祉事務所のケースワーカー、ホームヘルパー、ガイドヘルパー等の活動が効果的に行われるよう、マンパワーの確保と広域的な相互協力体制を整える。

#### ひょうご手話通訳センターの設置

震災の経験から、コミュニケーションにおいてハンディキャップのある障害者のコミュニケーション手段を確保できるシステムの確立が求められたことから、手話通訳者の確保・派遣コーディネートの中核拠点として、平成8年4月に兵庫県が「ひょうご手話通訳センター」を設置した。運営を社団法人兵庫県聴覚障害者協会に委託し、団体との連携の下に、聴覚障害者の立場に立った運営が図られている。

#### 《ひょうご手話通訳センター》

手話通訳者の登録・確保、派遣コーディネート、通訳技術研修会及び手話の普及啓発等を実施し、情報収集やコミュニケーションに手話通訳を必要とする聴覚障害者のための手話通訳者派遣システムの全県的な普及並びに災害・緊急時の支援体制の確立を図り、聴覚障害者の自立と社会参加の促進に寄与することを目的とする。実施主体は兵庫県であり、委託先は社団法人兵庫県聴覚障害者協会である。

#### 災害救援専門ボランティア（手話通訳者）の養成

震災後から平成11年までに全国から派遣を受けた手話通訳者が聴覚障害者の安否確認、情報提供、相談等に重要な役割を果たしたことを踏まえ、通常の手話通訳者の養成に加え、平成8年から災害救援専門ボランティアとしての手話通訳者の養成が行われている。

### (b) 震災後の平成7年から平成11年までの時期における動向

#### “すこやかひょうご” 障害者福祉プランの改定

災害時に特別の配慮を要する障害者について、障害者福祉プランに基づき、平常時の支援策が積極的に推進されるとともに、災害時の備えについても念頭に置きながら、きめ細かな対策が進められてきた。この当初計画の期間満了に伴い、平成13年度から平成17年度の5ヶ年を計画期間とする計画改定が行われた。

改定計画では、「安全・安心な生活環境づくりの推進」として、障害者が安心して地域で生活することができるよう、「阪神・淡路大震災」の教訓を踏まえ、地域と警察・消防とのネットワーク等、地域ぐるみで安全管理体制を構築するとともに、防災・避難知識の普及等に努めていくこととされている。

具体的な推進方策については、従来の計画を引き続き推進していくものであるが、障害者と消防機関との間に緊急通報システムを整備し、その周知に努めること、障害者が参画する防災訓練の実施などにより、地域の防災意識を高めることが新たに提示されている。

なお、平成15年度から国の障害者基本計画が改定されたことや、障害者支援費制度導入等の社会情勢の変化を踏まえ、現行計画を1年前倒しし、平成17年度から平成21年度の5ヶ年を計画期間として新たな計画が策定される予定である。

### **聴覚障害者対策の推進**

聴覚障害者は、聞こえの程度や失聴年齢によって、要約筆記をコミュニケーション手段としている場合や手話をコミュニケーション手段としている場合など、コミュニケーション手段に個人差が大きい。視覚との重複障害のある盲ろう者等においては、更に多様なコミュニケーションニーズが見られている。これらのニーズやIT化の推進等を踏まえて兵庫県では、さらにきめ細かなコミュニケーション支援策が展開された。

#### **ア 盲ろう通訳・介助員養成・派遣事業の開始**

視覚及び聴覚に重複して障害のある盲ろう者のコミュニケーション確保と移動を支援するため、平成12年9月から「盲ろう通訳・介助員派遣制度」が実施された。

#### **イ 県警「メール110番システム」の運用開始**

聴覚・言語障害者向けの緊急時通報手段として、従来のファックスに加え、新たに携帯電話のメール機能を活用した「メール110番システム」が、平成16年3月から運用開始された。

#### **ウ 災害救援専門ボランティア（要約筆記奉仕員）の養成**

平成8年から災害救援専門ボランティアとしての手話通訳者の養成が行われてきたが、平成15年度から新たに、中途失聴者や難聴者のコミュニケーション支援を行う要約筆記奉仕員について、災害救援専門ボランティアとしての養成が開始された。

### **視覚障害者対策の推進**

#### **ア 点字図書館のIT機能の強化**

ITの普及に伴い、視覚障害者の情報取得媒体も、従来の点字印刷物や録音テープに加え、「ないーぶネット」などインターネットにアップロードされている点字データをパソコンにダウンロードしてピンディスプレイで読み取ったり、パソコン上で文字情報を音声変換して聞き取る方法が普及しつつある。また、録音媒体もカセットテープからCDに移行しつつあり、より迅速で効率的な情報収集が可能となっている。これらの状況を踏まえ、点字図書館においてもITを活用した情報提供機能の強化を図っていくこととされている。

#### **イ 視覚障害者の移動介護の充実**

障害者支援費制度の導入により、視覚障害者が外出する際の移動介護（ガイドヘルプサービス）の利用が大幅に伸びるなど、社会参加が促進されている。これらの利用ニーズに適切に応えていけるよう、県や民間事業者により視覚障害者ガイドヘルパーの養成の充実が図られている。

## (イ) 取り組みの結果

### a. 難病患者に関して

震災後の平成8年3月、兵庫県は「災害時地域医療マニュアル」を策定し、特殊医療対策として人工透析患者への医薬品と水の確保、後方移送等対応を盛り込んだ。また保健指導の一環として「難病患者等保健指導事業マニュアル」を作成し、平時における難病患者への保健指導方法を整備するとともに、支援すべき難病患者についてその優先度ごとに記載した「療養者リスト」の作成を義務づけ、各健康福祉事務所（保健所）にリストを常備し、個別支援を強化している。神経難病患者、中でもALS等、気管切開・人工呼吸器装着を現にしているか、また将来的に必要となってくる患者で、病状の悪化等の理由により居宅での療養が極めて困難な状態にある患者に対し、関係機関の連携による医療ネットワークを通じて、地域における受け入れ病院を確保するとともに、在宅療養生活への支援を行う「神経難病医療ネットワーク支援事業」を平成16年7月から本格的に運用をしていく予定である。拠点病院3箇所、専門協力病院13箇所、一般協力病院124箇所を選定し、ネットワークを構築することとしている。

### b. 視聴覚障害者に関して

#### (a) 「障害のある方への声かけ運動」の展開

障害のある方が地域社会で自立した生活を送るためには、自立を目指す障害のある方個々人の努力を、社会全体で支えて行く必要がある。このため県では、平成15年度から視覚障害者や車いす使用者をはじめとする障害のある方が、外出時等において手助けを必要とする場合に、県民誰もが気軽に声をかけ、手助けを行うよう呼びかける県民運動を展開している。平成16年度からは、ユニバーサル社会を目指した総合的な取組の一環として、より幅広い視点から事業展開していくこととされており、視聴覚障害者への県民の理解が一層促進されるものと期待される。

《具体的な取組》

- ① 「障害のある方への声かけ運動」推進会議の開催
- ② 障害のある方への声かけ運動推進員の募集
- ③ 障害者週間における各種広報啓発活動の集中展開
- ④ 障害者による出前講座の実施
- ⑤ 黄色いハンカチ（ふれあいの鈴）（※1）、耳マーク（※2）、補助犬ステッカーの普及推進

（※1）昭和59年度から県が取り組んできた「ふれあいの鈴運動」（視覚障害者が困ったときに鈴のついた黄色いハンカチを振れば、周囲の人がそのサインによって手助けを行う。）をあらためて普及するもの。

（※2）行政機関、病院、銀行等の窓口に置き、耳の不自由な者が指させば、筆談等の対応を行う表示で、中途失聴・難聴者団体が全国的に普及に取り組んでいる。

#### (b) 「聴覚障害者情報センター」（仮称）の整備

震災以降、行政と聴覚障害者関係団体等とが協働して聴覚障害者支援策の推進に取り組む中で、聴覚障害者情報提供施設（※）の設置についても精力的に協議が続けられてきた。聴覚障害者情報提供施設は、聴覚障害者向けの字幕や手話入りビデオカセットを制作、貸出をしたり、手話通訳者、要約筆記奉仕員等の養成を行う拠点施設であり、災害時における聴覚障害者への支援拠点としての機能も担える施設となる。

震災の教訓も踏まえ、県と神戸市とが共同して設置し、全県施設として効果的に活用することが検討されてきた結果、平成16年度に県と神戸市とが共同して

「聴覚障害者情報センター」（仮称）を整備することとなったことは、聴覚障害者支援策の推進にとって非常に大きな成果である。今後、当センターを拠点として、行政と関係団体が十分な連携を図りながら、効果的な事業展開が図られることを望みたい。

（※）視聴覚障害者情報提供施設として身体障害者福祉法に規定される法定施設であるが、県下では視覚障害者向けの情報提供施設（点字図書館）のみが設置され、聴覚障害者向けの情報提供施設は未設置の状況にあった。

#### 《センターの概要》

① 予定地：神戸市灘区岸地通 1 丁目 1-4

神戸市灘区保健センター移転跡

② 内 容

- ・ 延床面積 約 1,000 m<sup>2</sup>
- ・ 整備内容 スタジオ・編集室、会議・研修室、試写室 等

③ 施設の機能

- ・ 情報提供  
映像に字幕や手話を挿入するためのスタジオや編集機器を備え、字幕（手話）入りビデオ等の制作、試写、貸出を行う。
- ・ 人材養成等  
聴覚障害者へのコミュニケーション支援を行う手話通訳者、要約筆記奉仕員等の養成や派遣コーディネート等を行う。
- ・ その他  
聴覚障害者用情報機器の貸出、相談支援、ITを活用した聴覚障害者向け情報の発信等を行うほか、緊急時の情報提供システムについても導入を検討する。

④ 開設時期：平成 17 年 4 月（予定）

#### (ウ) 課題

##### a. 難病患者に関して

「災害時地域医療マニュアル」を策定し、それぞれの対象への対応策の必要性などに言及しているが、具体的な対応方法などについては示していない。

「難病患者等保健指導事業マニュアル」に基づき、支援の優先度ごとに「療養者リスト」を各健康福祉事務所（保健所）に整備したが、患者情報にかかるプライバシー開示のシステムの未整備などにより、各関係機関への情報提供・共有及び連携方策が確立されていないため、災害等緊急時に総合的な対応ができるかどうか不明である。

##### b. 視聴覚障害者に関して

###### (a) 聴覚障害者への地域格差のない情報保障

県の聴覚障害者施策は、震災時の経験を経て拡充が図られてきた。しかしながら、平常時のコミュニケーション支援の要となる行政機関への手話通訳者の設置は未だ不十分で、手話通訳者、要約筆記奉仕員の派遣事業についても郡部を中心に未実施地域が多く、地域格差が大きいのが現状である。今後、聴覚障害者情報センターの整備を契機として、県下行政機関への手話通訳者の設置と手話通訳者等派遣事業の実施が促進されるよう、市町、関係団体との連携の下、人材養成を含め計画的に事業を推進していく必要がある。

###### (b) ネットワークの強化

震災当時、兵庫県聴覚障害者協会は、独自に救援対策本部を設置し、聴覚障害者を支援したが、協会員については情報があるものの、会員以外への支援は限界があった。

ボランティアの多くは、救援対策本部における相談業務、避難所での障害者の安否確認や相談業務を行い、聴覚障害者協会の自主活動があればこそ機能していたと言える。兵庫県聴覚障害者協会の会員数は現在約 900 名であり、これは県内聴覚障害者総数約 17,000 名に占める割合から考えると、会員同士のネットワークによる安否確認にも限界があることは明らかであり、会員の拡大の必要性、相互間のネットワーク、そして行政との連携の強化が必要である。

## (2) 患者団体に関する検証

### ア 震災後における患者団体の動向

#### (7) 兵庫県難病団体連絡協議会（以下「難病連」）

「難病連」によれば、兵庫県において、震災時の特定疾患患者数は、14,054 人（うち小児 4,418 人）である。震災前の患者団体の活動としては、各組織において、連絡体制整備や患者の実態把握を定期的に行っていた程度で、災害対策は、難病連としても各患者会としても全く検討されていなかった。具体的には、難病（特定疾患）の患者リストは、特定疾患受給者リストとして作成はされていたが、災害発生時の対策用として作成されていたものではなかった。また、緊急対応マニュアル（搬送先、連絡先などを記載したもの等）についても整備されていなかった。

震災後、難病連が難病患者の被害状況に関する調査を実施した結果によると、人的被害では死亡 29 名、健康状態悪化は 1,921 名に見られている（原疾患悪化 871 名、他疾患併発 1,050 名）。物的被害では、全壊 862 名、半壊 1,189 名であり、仮設住宅に入居した者は 298 名であった。その他被災した透析患者は、3,425 名であった。

#### (4) 兵庫県腎友会、以下「腎友会」

震災当時、兵庫県腎友会会員は 5,100 人であった。特に災害対策は考えていなかったが、組織を通じての連絡体制、患者の実態把握は定期的に行っていた。患者への情報提供として、会報に県下で透析を行っている医療機関の一覧表を毎回掲載しており、この情報は震災時に役立っていた。

兵庫県の各医療機関では緊急受け入れ体制がとられていたが、その情報が入手できず、医療機関を探すことに苦労した患者が多かった。多くの通院患者は、病院から何らかの指示があると考えて家で待機していた。被災地外に自ら避難し、治療を受けた者もあり、透析患者 1,600 人が、通常とは異なる医療機関で、臨時に透析治療を受けることとなった。その際、保険証がなくても診療は受けられたが、薬や治療データなど日頃の治療内容が分からない患者も多く、医療者がすぐに対応できない事例もあった。

震災時、日頃の治療内容がわからなかったことで、すぐに治療を受けられなかった経験があったため、震災後から腎友会が人工透析の患者に日常的に自己管理できる教育活動を進め、一人ひとりが治療内容を理解し、データを記載しておくよう手帳「自己管理手帳 マイ・データ」を作成し、会員に配布することを取り込むようになった。また病院・透析医会等との連携を取り、透析中に災害に遭遇した場合における緊急離脱の理解とその訓練などの必要性を投げかけた結果、災害時のマニュアルづくりや防災訓練の実施に繋がった医療機関もわずかではあるが存在することを明確化した。

### イ 取り組みの結果

#### (7) 難病連

1986 年に結成された日本 A L S 協会が東京で本部を設置し、各県にも支部と難病連絡会を設けている。兵庫県難病連が A L S 患者会と連携し、災害に対する備えのマニュアルを作成している。

#### (4) 腎友会

災害時の教訓をまとめるとともに、今後の災害対策について提言した「災害対策プ

プロジェクトチーム「検討結果報告書」をとりまとめた。患者会として「災害マニュアル」「緊急連絡体制」を整備したほか、患者会に入会した人を対象に「透析患者自己管理手帳 まい・でーた」を発行し、災害時の対策の万全を図っている。また、透析病院にどのくらいの空床があるのかを確認できる全国的な情報ネットワークも確立している。

## ウ 課題

### (7) 難病連

災害後、早期から「災害時地域医療マニュアル」を作成し、難病患者に対して、特定医薬品の供給システム、保健所機能の強化等を盛り込んできた。しかしながら、これらの対策は医療機関や医薬品会社間の連絡に期待しているのみであり、行政主体でシステム構築が行われているものではない。

### (4) 腎友会

異業者との連携、具体的には移送（タクシー会社）、医療品、水道、電気・電力など異業者と、災害時にどのような連携をとるかなどの対処方法についての検討・整備をしておく必要があるが、未検討である。また、緊急時の連絡体制を整備するとともに、災害時には患者からの連絡体制づくりをしているが、毎年患者の変動が激しくうまく機能していない。災害初動時の患者把握方法や酸素の供給方法については、広報活動することも視野に入れて検討しているが、明確な対策はない。

## エ 阪神大震災後、看護が取り組んだこと

阪神・淡路大震災後、兵庫県内の3つの看護系大学と1短期大学とが、仮設住宅の住民を対象とした訪問活動を展開した。災害後の中・長期的な活動で、度重なる転居によって心身共にストレスが高くなっている人々に対して、継続的な支援が強く求められた。この移行期に、潤滑的な役割を果たしたのが、「健康アドバイザー」である。これは、兵庫県との連携において、神戸市など被害が甚大であった地域に、看護職を派遣するケア提供システムであり、特に慢性疾患を持つ人、妊産婦、小児、高齢者、障害者などの要援護者を継続して支援していった。こうした震災地が行った地域保健活動は、現在の「まちの保健室」へとつながっている。

「まちの保健室」とは、病院に行くほどではないが、健康に関する気がかりがある場合に、学校の保健室のように悩みを気軽に相談できる場所の意味がある。人々の生活の場で、こうした活動を行うことで、人々の健康管理能力を向上させると同時に、地域や個人の災害からの回復力を高めることにも貢献できると考えられている。

阪神・淡路大震災後のこのような継続した看護活動の一環を担った兵庫県立看護大学は、平成15年度の文部科学省21世紀COEプログラムに採択された。テーマは、「ユビキタス社会における災害看護拠点の形成」であり、3研究部門（情報基地の整備・ネットワーク構築、看護ケア方略）8プロジェクトに分かれて、災害発生前の備えから始まり、災害直後から中長期までを視野に入れて、災害によって生じる生命や健康の被害を最小限に抑えるための看護支援方法や情報ネットワークを構築することを目的に活動を行っている。

## (3) 患者に関する検証

### ア 難病患者

#### (7) 震災後における難病患者の動向

##### a. ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者に関して

本検証の対象となるALS患者は、震災時44歳で、ALS発症からすでに3年が経過しており、パソコンを活用したコミュニケーションをし、発症前と変わらず家族の協力で外出し、社会的な活動にも積極的に参加していた。震災による家屋被害は半壊であったが、身体的な外傷もなく、避難所に一時避難することはなかった。

普段の生活において、呼吸器をつけているほかに、薬を服用することはなかった。しかしながら、呼吸器が停止してしまうと生命の危機状態に陥るため、日頃から停電等の緊急時を想定して、バッテリーを2～3個準備しておき、事前にその耐久時間を確認していた。

対象者の家族は、対象者の介護を協力的にされ、普段から家族と一緒に外出や宿泊旅行、講演会、患者会の国際会議の参加、日本難病看護学会の勉強会などの活動にも積極的に参加していた。その外出目的、宿泊日数あるいは外出時間、移動手段、症状の進行状況によって、携帯品のチェック項目の追加・変更するようにし、確認するなど、特に地震に対する備えをしているわけではなかったが、日頃から危機管理を心がけていた。遠方への外出時等で、酸素の供給などを全国的なネットワークでできるようにすることにより、社会参加を促進することを、患者家族は期待していた。また呼吸器のバッテリーがすべてなくなった場合を想定し、最終的には自家用車のバッテリーを活用するため、ガソリンは常に半分以上入れておく等、非常時に備えて二重三重の備えを行っていた。

震災直後、対象者が住んでいた地域では電気、水道などのライフラインが途絶していたが、復旧が比較的早く、生活には不便はなかった。しかし他の地域では、同じALS患者が震災後のライフラインの途絶で、呼吸器が使えず36時間家族が交代でアンビューバックを押したというケースがあり、この対象者のような準備をしていない場合には、患者・家族ともに苦境に立たされることが容易に理解できる。

#### b. 小児在宅療養者に関して

本検証テーマで取り上げる小児在宅療養者は、被災当時6歳（就学前）であり、先天性疾患の肢体不自由児通園施設に母子通園し、そこで診察も受けていた。気管切開（トラキチューブ装着）、経管栄養（経鼻チューブ装着）、補聴器を装着しながら日常生活を送っている。また、知的障害があり、家族とはマカトンでコミュニケーションをとっていた。

被災前から、地域など外部とのネットワークを広げるために、通所施設やかかりつけの病院だけでなく、親の会の参加を含めて、疾患をもちながら自宅で生活している子どもの存在を、理解してもらえるように積極的に行動していた。

対象者が気管切開、経管栄養でトラキチューブと経鼻チューブを使用しているため、食事前後に適宜の吸引が必要であり、吸引器は充電式と電源式の2台を常備していた。停電時には充電式吸引器を使用し、日常的に非常時に対して備えていた。日々のケアとして、毎日の気管チューブの交換、2週間ごとの経鼻チューブの交換、食事前後および適宜気管チューブからの吸引など、ケアは出生直後から父親、母親が分担して行っていた。親戚への負担を考え、医療的ケアは両親のみで行っていた。食後の経鼻チューブへの通水は、注射用蒸留水等を代用している。複雑な疾患をもつため、病院だけでなく、自宅近くの開業医にも通っていた。

対象者の自宅は被害の大きい地区にあり、自宅周辺も地盤沈下が起こるなど被害は大きかったが、幸いにも対象者自宅周辺の限られた区域は地盤が固く、対象者の自宅を含め数件は被害が少なく、コップが数個割れた程度であった。対象者の家族が日頃に災害を想定して意識的に備えていたわけではないが、被災当時において、衛生材料や医療的ケアに必要な物品を数年かけて少しずつ蓄えていた。

震災後に地域のライフラインが途絶したことで、被災直後医療的ケアを行う場合に最も困ったことの1つは、水が使用できないことであった。経管栄養が被災当時はエンシュアリキッドを単独で使用し、さらに内服は必要でなかったため、水で溶く必要がなく、食事に関しても困ることはなかった。しかし、医療的ケアを行う前には必ず手洗いが必要であり、十分に行える状況ではなかったため、消毒用エタノールを綿花に浸し、手指を消毒していた。消毒用エタノールは使用頻度が多いこと

もあり、ストックが少ない状況であった。震災直後電気が止まり、吸引できない危険にさらされることがあったが、電気の復旧は発災後2時間でできたので、対象者が緊迫な状況に陥ることは免れた。対象者が震災前に通所していた通所施設の被害が大きく、再開の目処が立たない状況があった。市立の保育園数カ所は、施設に通うことができなくなった子どもたちを対象に週1～2度の保育を行っており、被災1か月後からそちらに通うようになったが、対象者とその家族が被災前まで母子通所していた施設に卒園まで通うことはなかった。

対象者の家族が在宅療養の子どもを抱えることによって、非常時でも対応できるような備えの意識ができ、平時から医療的ケアに必要な物品などを確保しておき、また非常時に充電式と電源式の2台の吸引器を備えていた。また、震災後の1週間後くらいから対象者が通所した施設2カ所から電話連絡や訪問があり、また、同じ疾患を持つ子どもの家族からの連絡もあった。そのおかげで、手指消毒に使う消毒用エタノールのような医療的ケアを行うために必要な物品の確保ができるようになった。

4月から小学校へ進学予定であり、被災1か月後くらいから小学校入学に向けての活動を再開した。しかし県や市は、復興のために忙しく、なかなか具体的な話は進まなかった。結果的には、対象者の希望は聞き入れられて、4月までに進学先は決定した。

#### (イ) 取り組みの結果

##### a. ALS患者に関して

対象者の自宅近くにALS発症後、気管切開し呼吸器をつけたかかり付けの医療機関があった。震災直後には、入院していた時の病棟の医療職からすぐに電話連絡があり、強い信頼感と安心感を持つことができていた。また対象者自身が万が一の時にその病院に入院できることを確約されていた。患者と家族が普段の生活において、緊急時、非常時へ備えの意識を持ち、医療機関や在宅支援機関との連携の中で、家の中だけに閉じこもらないように、発症前と変わらず普通の日常生活行動することができていた。

##### b. 小児在宅療養者に関して

対象者が住んでいる地域において、災害救援物資を分配する時に障害児をもつ家族を優先的に配慮するために、これらの人々のリストが作成されている。また本事例のように吸引など医療的なケアを日常的に行う必要があることによって、電気式の吸引器のほか、家族が充電式の吸引器等も非常時に備えて準備することの重要性について認識ができた。さらに、対象者の家族が普段から子どもが病気をもちながら、生活していることをまわりの人々に積極的に働きかける行動と意識ができていた。

#### (ウ) 課題

##### a. ALS患者に関して

- (a) 緊急時に頼める病院、相談にのってくれる看護職を望んでいる。
- (b) 緊急時に呼吸器が使えなくなった場合、二重三重の対応が不可欠である。
- (c) 患者が外出先で緊急事態が発生する場合、業者間の提携でいつでもどこでも対応してもらえるサービスとネットワークが期待されている。
- (d) 患者のセルフケア能力向上のための支援が必要である。

##### b. 小児在宅療養者に関して

- (a) 家族に対して、非常時に対する備えの重要性の啓発が必要である。
- (b) 保険点数の改正で医療的ケア用品のストックが難しくなっている現状において、個人、家族以外に、外部における必要物品の保管、蓄積及び保管場所、保管方法などを含め、災害時に対応できる備えの整備体制の検討が必要である。

- (c) 災害時には、災害弱者の安否の確認を迅速に行えるために、普段からこれらの人々の状況を把握しておき、地域において特定疾患手帳などにに基づき、リストを作成し、整理することが必要である。さらに、いざとなるときに、これらのリストを活用できるように、毎年のチェックなどを含め、体制の整えが求められる。
- (d) 在宅で行っている医療的ケアは、ケアを受ける子どもたちの生命に直結するものが多い。震災などの非常事態では、医療的ケアを行う家族が被災し、医療的ケアを実施できない状況に陥ることも考えられる。医療的ケアを行うことができる家族（医療的ケアの手技を獲得している家族）が多ければ多いほど、子どもたちの生命の安全が保障される。従って、このような支援策、対応体制を検討していく必要がある。

## イ 視聴覚障害者

### (7) 震災後における視聴覚障害者の動向

視聴覚障害を抱えながら地域で生活する人々は、震災直後、被害状況の把握や自身の置かれている状況を理解することが困難であった。特に聴覚障害者は、震災に関する広報が音声情報中心であったために、避難所に関する情報収集が困難であった。また、避難所での生活においては、手話通訳がないため窮状や要求が伝達できないなど、情報保障に関する問題が大きく浮き彫りになった。

### (1) 取り組みの結果

震災後視聴覚障害者から積極的に行行政、関連団体などに働きかけるようになった。それらの働きかけによって取り上げられた成果は以下の通りである。

#### a. 字幕スーパーの導入による報道の要請

そこで、NHK等報道機関に対し、字幕スーパーの導入による報道を要請した。その結果、NHKでは午後1時30分からの5分間と午後7時50分からの10分間手話ニュースが放送され、震災関連のニュースが取り上げられた。

#### b. 全国への手話通訳者の派遣要請

平成7年1月27日付けで全国の都道府県に対して手話通訳者の派遣を要請した。自治体、聴覚障害者団体、手話通訳者団体等から延べ430名（延べ1,019日）の申し入れがあり、これを受け入れた。これらの手話通訳者は、聴覚障害者団体が設置した「ろうあハウス」（聴覚障害者救援対策本部）における相談業務や、避難所・病院等に出向いての聴覚障害者の安否確認や相談活動、聴覚障害者の要請に応じたの行政機関等への同行等の活動を行った。

#### c. 文字放送テレビ等の避難所への設置

全避難所へ生活情報ファックスネットを提供したほか、報道機関の協力により、2月1日から主な避難所に文字放送専用テレビを順次設置し（30箇所）、生活、物資、交通網、医療等の情報を繰り返し放送することにより、情報提供を行った。

### (2) 課題

聴覚障害者において手話によるコミュニケーションが図られない場合は、家族との意思の疎通さえ十分できないなか、孤立しがちになり、心身ともに不安定な状態になりやすい。また障害をもつことで、生活に関する情報（たとえば食糧、飲料水など）ですら入手しにくく、しかも、視覚障害者のように、周囲の人々がすぐに明確に認知されることに対して、聴覚障害者の場合、一見ではわかりにくいため、情報から取り残されやすい状況に陥ることが聴覚障害者にとって、大きな課題になる。

## ウ 慢性疾患患者に関して

糖尿病、高血圧症、心疾患、大腸がん術後のストマ、てんかん等、平常時にはセルフケアが可能な慢性疾患を抱える地域の生活者が、被災によって常備薬やケアに必要な衛生材料などの確保が困難になった場合、通常のケアができないばかりか、災害によるストレスが相まって病状が増悪する例は少なくない。そのため、震災直後、一部の限られ

た医療機関ではあるが、在宅していた慢性疾患患者を含めて一軒ずつ個別訪問をするローラー作戦を展開したところもあったが、多くは患者の来院を待ち医療機関で待機していた。その後、避難所や仮設住宅への人々の移動に伴い、薬品の確保や仮設診療所の設置、巡回診療など保健師や救護班の活動によって、一定の常備薬の提供は可能となった。その反面、平常時において医師に依存している場合には、服薬している薬剤名や処方量が患者自身にはわからず、迅速な治療再開に問題をきたす患者もみられた。患者自身が療養手帳などを身につけておき、服薬している薬剤名や量などを知っておくことや受診機関を調べておくことなどは、緊急時に自律してセルフケアを行う上では必要なことであろう。

震災時に比べると、現在は、医療法の改正、診療報酬の改定がなされた結果、多くの場合、処方された薬剤についての細かい説明が患者一人ひとりになされるようになり、いざ転院という場合においても、日ごろの医療内容についての情報が患者自身にわかりやすくなっていることから、自己管理についての患者教育が進んだといえる。しかしながら、すべての医療機関において危機感をもって被災を想定した備えとしての患者教育が十分に実施されているかは疑問である。多くの医療機関とそこで働く医療関係者が、災害時に患者が自己管理をする上で必要な情報を理解し、慢性疾患患者が自己管理のできるような相談・教育を検討することが必要である。

#### (4) 医療ケア・サービス提供者側の検証結果

##### ア 訪問看護ステーション

##### (7) 震災後における訪問看護ステーションの実態

検証対象となった訪問看護ステーションは、激震地からは少し離れていたこともあり、震災時、建物自体に大きな被害はなく、ライフラインの復旧も比較的早く、被害状況は大きくなかった。訪問看護ステーションのスタッフの中には家屋の全壊で避難所から仮設住宅に入り、体育館等で生活する職員もいたが、震災による人的被害はなかった。

診療科の特性により、震災直後に、外部の住民や医療関係者から腰痛・打撲傷などのことで、医薬品の問い合わせが頻繁にあった。訪問看護ステーションはこの医療機関に付属しており、そうしたニーズにできる範囲で対応をしていた。通信に関しては、震災によって電話での連絡ができなくなり、さらに、道路の状況、通信機器の使用状況が悪く、患者の安否確認や状態把握をするために、時間を要した。特に医療依存度の高い患者状況の把握が大変困難であった。把握可能な範囲しかできなく、震災後の1週間には患者の安否情報の確認が行われ、1ヶ月間をかけてほぼ全員の状況把握をすることができた。

震災によって深刻な影響を受けた事例があった。震災前は、茶道や華道を趣味とした穏やかな生活をしてきた一人暮らしの高齢者が、震災後より、精神状態が非常に不安定になり、仮設住宅に入ることによって、病状が更に悪化し、入退院を繰り返した結果、まもなく死亡した患者があった。その他の利用者の方々は、1ヶ月目くらいには、それぞれの場所で落ち着いた生活を取り戻すようになっていた。

##### (1) 取り組みの結果

##### a. 事故、災害に対する備えの指導と教育

震災後から在宅患者と家族に対して、事故、災害を防止するために、患者と家族に対し、普段備えの指導と教育を行っている。

##### b. 利用者リストの作成とチェック体制

医療依存度の高い患者状況の把握が大変困難であったことから、非常時に患者との連絡をとれるように、利用者リストを作成し、その優先度についての確認を3ヶ月に一回の割合で実施している。

c. 災害時用の災害袋の常備

災害直後に活用する外傷ケアに関する医薬品や衛生材料等をまとめた災害袋を常時二つ準備し、すぐに対応できるようにしている。

d. 24 時間の連絡体制

在宅酸素患者が増加していることで、業者から 24 時間対応の体制を取り組むようになることで、医療関係者、患者からの連絡がとりやすくなっている。

(ウ) 課題

a. 患者情報を把握するために、訪問看護ステーションと地域との連携が見られなかった。

b. 震災後通信機器の不通で患者の安否、状況を確認すること及び患者への訪問に影響が出た。

c. 災害マニュアルができていますが、一度作成した後、見直しをしておらず、そのうちに活用しなくなっている。

d. 特に一人暮らしの高齢者に対する支援方法について検討していく必要がある。

e. 今回のようにインタビューを受けることによって、対策を見直す必要性を再認識する機会になったが、日頃はそうした意識が希薄になる。

イ 帝人医療関西（株）（酸素ボンベ等供給企業、以下「帝人医療」）

(7) 震災後における動向

帝人医療が企業として、突発的な地震災害と異なる風水害については、震災以前に「在宅医療風水害等対策マニュアル」を策定していた。それを基盤にしながら、在宅医療患者を支援し、患者・医療機関の信頼を得ることを目的に、平時の準備フロー、緊急時の対等フローを定めた「在宅医療地震災害対策マニュアル」を作成し、以後順次改定している。

震災当時はまだ携帯電話があまり普及していなかったため、固定電話に比べて通じやすかったが、固定電話では近隣地域との連絡が一時的に不通となった時期があった。こうした通信システムの混乱により、自宅にいるのか、どこかに避難しているのかを含めて、担当患者の所在確認に時間を要した。「帝人医療」がとった確認方法として、まず顧客リストの中で優先順位を付けて、一軒ずつ訪問を主として確認を行い、最終的には約 80% の患者に対して通常に近い形で酸素を供給することができた。しかし体育館などが避難所となった場合、電源の確保が困難であった。また酸素ボンベ搬送車は緊急車両として認められたため、震災直後は一定の効果があつたが、徐々に（認定・不認定に関わらず）緊急車両が増えたことで、車両の緊急優先の効果が少なくなり、酸素の搬送に影響が生じた。

在宅酸素療法を行っている患者の震災後の特徴としては、日頃から外出をしている方が避難所での適応力があり、自宅に閉じこもりがちな患者は避難生活において、より苦労が大きいことが指摘された。また長谷川らは、在宅酸素療法を施行している対象者（102 名）で、震災後 2 ヶ月以内に 14 例が死亡した要因として、HOT の基盤である家の崩壊にあることを指摘している。住宅構造、酸素供給システム、患者のあり様など、平時からの包括的な医療システムや知識提供の必要性が示されている。

(イ) 取り組みの結果

在宅酸素療法患者への支援として、「在宅医療地震災害対策マニュアル」等を作成し、震災時の被災地における患者・医療機関情報の集約や緊急支援体制、周辺施設との連携を図っている。また患者に対しては、災害への備えとして、緊急連絡先、その方法などに関する災害時の手引きを機械に貼付し、すぐに活用できるよう工夫した。

(ウ) 課題

a. 携帯電話の普及が進んでいるが、鳥取西部地震の際、携帯電話による通信が不能となり、却って固定電話の方が有用であったことから、災害時対応のために固定電

話の利用システムを整備しているが、実際の災害時に使用できるかどうかは不明である。

- b. 医療用具搬送のための緊急車両の優先度（人命に関わるものは最優先するなど）の検討が必要である。
- c. 行政、特に健康福祉事務所（保健所）保健師等との連携がスムーズに機能する体制を平時から協議しておく必要がある。

## (5) 地域コミュニティの強化

少子化、核家族化がますます進展し、ライフスタイルがさらに多様化するなかで、家族のつながりや地域社会の連帯感がますます脆弱化してきている。県下には、自治会、婦人会はもとより、種々の地域自主組織が存在している。コミュニケーション障害のある人々、地域で療養生活を送る医療依存度の高い人々など、特別な健康ニーズを抱える人々に関する災害時への日常からの備えを考えた場合、いざという時に声をかけ合うことのできる日頃からの関係性が不可欠である。地域において日常生活の基盤を一つにしている地域組織の充実強化が重要であろう。

震災直後、既存の見守り・ネットワーク体制のある地域においては、その組織を基盤とした支援体制が工夫、強化された。例をあげると、明石市においては、平成3年度から設置された「明石市要援護者保健医療福祉システム」の特別事業として、「仮設住宅ケアネットシステム」を立ち上げ、関係機関が連携し、必要によるケース検討会などを実施することにより仮設住宅の入居者への早期支援に努めた。この「明石市要援護者保健医療福祉システム」は、保健医療福祉が連携を図り、地域の要援護者を温かく見守り、寝たきり老人、痴呆老人、障害者等の要援護者のニーズをいち早く見つけて、総合的なサービスを行うことを目的として設置されたものである。「仮設住宅ケアネットシステム」では、高齢者や障害者に対して生活支援情報を提供するとともに、安否確認・生活環境の把握を行い、当事者からの要望を各サービス提供機関に連絡する仮設住宅ケア連絡員を設置した。このシステムは、まさに地域が一体となって、保健福祉医療が連携して行うことができた被災者支援であったといえる。

一方、震災直後、聴覚障害者が避難所の情報を収集するまで、あるいは避難所で生活を送る上で、情報の収集あるいは彼らの要望の伝達が困難であったこと、また医療依存度の高い在宅療養者への医療サービスの提供に当たり、サービス提供事業者が独自で患者の所在把握調査に駆け回った事実などは、今後の地域における連携や支援のあり方を考える上で、大いに役立つものになった。

地域において、明石市の例のように、まず人々が日ごろから近隣同士で見守り、声をかけあう関係を構築することが重要であり、併せて聴覚障害者のように特別なニーズを持った人々とのコミュニケーションを支援する必要性が地域で認識されることが重要である。個人情報をどこまで公開し共有することができるかは課題であるが、地域内にどのような人々が暮らしている、その安否確認に加えて、特別なニーズをもつ人への情報提供の手段が明確にされていることは、生命に直結する重要なことと認識される必要がある。しかし、災害時の見守りと相互支援を行うためには、地域住民である構成員のみでは限界があることから、要援護者を日ごろから行政保健師等が台帳を整備して把握しておくこと、関係機関は互いに顔の見える関係を構築しておくことが必要である。住民同士に対しては、地域における共助をサポートするものとして、必要に応じて手話通訳者を派遣できる体制などを行政が保障しておくことが重要ではないだろうか。

障害を持ちながら社会参加をする人々や、高度の医療を受けながら在宅で療養生活を送る人々の増加により、このような人々に関する情報は、手帳の交付申請や医療受給者証交付申請等を通じて行政が把握している。一方で、当事者組織も日常のネットワークがないにも関わらず、会員を把握している場合も少なくない。しかしながら、このような情報は

その目的以外に地域で共有するものではないことから、地域の見守り体制を作るからといって、即提供できる情報ではない。当事者組織への加入も強制するものではなく、地域で生活している人々が互いを知り合うためには、日ごろの生活の中での交流が大切であろう。

明石市の取組みのほか、兵庫県においては、声かけと健康学習を柱とした地域組織である「愛育班」が全県に組織されているが、こういった地域組織活動の充実により、人々が互いに日常から交流を持つことによって地域のネットワークを強化していくこともコミュニティ強化の有効な一方法であると考えられる。加えて、特別なニーズをもった人々自身も積極的に地域活動に参加し、ニーズを発信することも不可欠である。そして、発信されたニーズを地域の声として参画と協働のなかで実現していくために、行政と住民がパートナーシップを築きながら地域のコミュニティの強化を図ることが重要ではないだろうか。

震災を経験した人々は、日常の備えの重要性を改めて痛感したが、特別なニーズを持った人々の実体験からの声を今後の備えにどのように生かすことができたのか、地域コミュニティでこのことを共有し、日ごろからの住民同士の連帯の強化につながる具体的な提案が必要である。

超高齢化する近未来の災害発生に備えて、地域の力をつけることはヘルスプロモーションの観点からも重要であり、地域組織育成強化は、ますます推進していく必要がある。

#### 4 今後に向けた提言

##### (1) 10カ年の成果

###### ア 兵庫県に関して

阪神・淡路大震災後、県では「災害時地域医療マニュアルの策定」、難病特定疾患等「療養者リスト」を作成し、神経難病医療ネットワーク支援事業の運用を開始した。

###### イ 患者団体に関して

腎友会は、阪神・淡路大震災時の教訓をまとめ、今後の災害対策に対する「災害マニュアル」や「緊急連絡体制」を整備した。また、緊急時の治療に対応できるよう、データを記載した手帳を作成し、会員に配布して、平素から患者が治療内容を理解することをサポートし始めた。加えて、透析病院の空床状況がわかる全国的な情報ネットワークの確立をし、医療機関や透析医会等との連携を図るようにしている。

###### ウ 患者に関して

対象者が住んでいる地域において、災害救援物資を分配する時に障害児をもつ家族を優先的に配慮するために、これらの人々のリストが作成されている。また本事例のように吸引など医療的なケアを日常的に行う必要があることによって、電気式の吸引器のほか、家族が充電式の吸引器等も非常時に備えて準備することの重要性について認識ができた。さらに、対象者の家族が普段から子どもが病気をもちながら、生活していることをまわりの人々に積極的に働きかける行動と意識ができています。

###### エ 医療ケア・サービス提供者に関して

###### (7) 帝人医療

地域に密着した24時間フォロー体制は、帝人医療の事業の根幹であり、毎年発生する台風・水害・地震による災害への対応を踏まえ、ハード・ソフト両面からさまざまな工夫を取り入れ、「在宅医療地震災害対策マニュアル」の充実を図っている。

##### (2) 今後への総括的提言

これまでみてきたように、震災後5年目の検証から見ると、少しずつではあるが、災害時に対する体制が整備されつつある。また、災害時に支援ニーズの高い方々は、災害対策を検討する必要性を認識され自分たちにできる体制整備について検討を継続されている。しかし、人々の意識から阪神・淡路大震災の記憶が薄れつつある。実際、危機管理意識を東日本と西日本とで比較した場合、東海地震あるいは南海大地震を想定して準備を整えてい

る東日本の方が、より具体的で実践的な対応策を検討し実践している。阪神・淡路大震災から10年目を迎えた現在、多くの生命を犠牲にした教訓を生かすためには、より具体的で実践可能な提言を述べていくことが重要であろう。なお、今回の報告書では調査対象が限られているため、結果を普遍化するには限界がある。しかし本調査結果を踏まえ、行政レベル、個人レベル、医療機関レベル毎に、できるだけ具体的に提案を述べていきたい。

## ア 災害時の情報提供について

### (7) 行政がおこなうこと

#### a. 災害情報等についての提供内容と手段

災害時、特に情報入手あるいは情報発信手段の困難であった聴覚障害者に対し、点字、録音、イラストなどを用いて避難場所、避難方法等の情報提供をどのようにおこなうのかを周知徹底する必要がある、またその方法を聴覚障害者に予め知らせておくことが重要である。また災害時にどのような体制になるのか、準備にはどのようなものを必要とするのか、特殊なニーズを持つ人たちに対して、予め理解できるよう対策を講じる必要がある。例えば、聴覚障害者の自宅には、FAX 電話、パソコンを貸与する等の措置を講じる必要があるのではないだろうか。

#### b. 災害情報を収集するための教育

災害時に、どこにアクセスすると災害情報が得られるのか、情報収集する機材の習熟を含めて、情報を的確に迅速に把握することができるよう教育を行っていく必要性がある。

#### c. 計画的な手話通訳者等の人材養成

公的機関に手話通訳者を配置すること、必要なときに手話通訳者を活用できること、手話通訳者の増員により聴覚障害者の社会参加がより容易になるよう支援することは、障害のある人々が享受する権利である。この10年間で一定の前進があるものの、県内全体で見た場合、行政機関等への手話通訳者の配置等ははまだ不十分で、市町が行う手話通訳者等の派遣事業も大きな地域格差がある。そのため、行政として手話通訳者を計画的に養成し、必要な時に、手話通訳者を活用し、聴覚障害者の社会参加が容易にできるように支援していく必要がある。

#### d. 異業者間のコミュニケーション促進の橋渡し

帝人が希望しているような、異業者間の出会いの場を設定することより、お互いの災害対応の実際や連携の可能性を現実的に検討することが可能となるだろう。具体的には、患者団体、行政、医療機関及びライフライン関連企業、タクシー・運送業者との協議会を持ち、災害時に有機的に機能する体制を整備することである。人命に関わる役割を担う医療機関や企業に対しては、通信回線や交通手段等の確保のため、行政主体により関係企業との調整・整備を行う必要がある。現時点では、医療機関や医薬品会社、個々人の努力に期待するのみである。そうしたことを期待するのみではなく、行政だからこそできる関連機関との「顔合わせ会」のようなものを企画することも必要ではないだろうか。

#### e. 自治体間の連携による災害時の実態把握

平成12年に設立した兵庫県災害対策センターは、「フェニックス防災システム」や「兵庫衛星通信ネットワーク」などを整備し、災害時の円滑な情報収集や処理を目指している。しかしながら、この災害対策センターは倒壊家屋数から被害予測(被災者数)を的確にするということに重点を置かれており、住民の避難を促す情報やどの医療機関が機能しているのか等の情報は入っていない。被害予測をすることが県の役割で、実際の負傷者数や救援状況の把握は市の役割となっている。こうした自治体間の役割を超えた連携をして、災害時の被害実態だけではなく、情報収集を密にしていくことにより、被害状況を全体として遡及的に把握できる体制を整備

することが求められている。そうした連携をして成果をあげた例は、兵庫県と神戸市とが共同して「聴覚障害者情報センター」（仮称）である。こうした連携が有機的につながれば、災害対策はより充実したものとなる。

#### (イ) 個人がおこなうこと

##### a. 多様な情報入手方法の確保

災害時には、行政のみに支援を依存することはできず、個人的にも情報を入手するための手段を二重に整備しておくことが求められる。その対策として、日頃から情報交換できる近隣の間関係作りや、貸与可能なパソコンで情報収集をしたり、情報収集方法を研修会で学習をしていく等の自主的な活動が求められる。

### イ 災害時の情報・搬送手段について

#### (ア) 行政がおこなうこと

##### a. 通信ならびに運搬手段の確保

阪神・淡路大震災から10年が経過し、人々の意識の中から災害の記録が薄れつつあるが、行政としては、次に同じようなことが発生した場合に同じ鉄を踏まないよう、患者搬送等で課題を残した点について、具体的に対応していく必要がある。行政として、通信関連企業等との回線確保の協議や緊急車両の認定範囲を事前に運送業界などと申し合わせしておくことが求められている。

##### b. 県内外における患者搬送システムの構築

災害時、具体的には、人工透析患者等の特定疾患患者等が県内外の医療機関で必要な医療をうけることができるような情報や患者搬送のためのネットワークを構築し、制度化していく必要がある。

##### c. 緊急優先度の検討の必要性

医療用具搬送のための緊急車両の優先度（人命に関わるものは最優先するなど）の検討が必要である。

##### d. ラベル作成

緊急車両には、その車両に貼付することで、一般車両との区別をつけることになる。震災発生時、このラベルを作成していなかったために、手書きで緊急車両と書く人たちも登場し、どの車両も緊急車両となり大混乱を招いた。こうしたことを防ぐためには、日頃から緊急時に必要な物品については一定数確保しておく必要がある。

##### e. 災害時の医療・交通手段の確保

人命に関わる役割を担う医療機関や企業に対しては、通信回線や交通手段等の確保のため、行政主体により関係企業との調整・整備を行う。具体的には、通信関連企業等との回線確保の協議や緊急車両の認定範囲を事前に運送業界などと申し合わせておくなどである。

#### (イ) 個人がおこなうこと

##### a. 関連機関との連携

災害時には、医療機関と行政だけでは対応できない。電気、水、移送業者などと、日頃の備蓄やバックアップ体制の検討とともに、災害時の対応方法について密に連携を図る必要がある。

##### b. バックアップ体制の確保

災害時に自己の生命を守るためには、行政のみに頼らず、個人的にも、自己の生命を守るために、かかりつけの病院が被災した場合や自己の生命を守るために不可欠なものが欠如することも想定し、次に行ける可能性のある病院や、ALS患者のようにバッテリーの二重三重のバックアップ体制を検討しておくことも必要である。

#### (ウ) 医療機関がおこなうこと

a. 関係機関のコーディネーション

阪神・淡路大震災時、透析等をおこなう医療機関は、水や電気の確保に苦慮したが、緊急時に対するライフラインの確保に加えて、機能している医療機関はどこにあるのか等を詳細に把握できる迅速で正確な情報交換システムや、被災地内の安全な医療機関はどこか、水や医薬品の確保をどうするのか、あるいは被災地から非被災施設への患者の転送などを安全にできるように関連諸機関との連携を図る必要がある。

(I) 業者がおこなうこと

a. 関連業者との連携

例えば、在宅酸素療法をしている人たちに、災害時でも酸素を供給できるようにするために、特に被災直後の避難所等に避難した場合には、行政、特に健康福祉事務所（保健所）保健師等との連携がスムーズに機能する体制があれば、必要時に酸素の供給を途絶えることなく確保することが可能となる。こうした連携を平時から協議しておく必要がある。

ウ 要援護者の個人情報開示システムの整備について

(7) 行政がおこなうこと

a. 最新の「療養者リスト」の作成

災害時、要援護者の安否および所在確認を迅速に行うことが重要であり、今回の経験を踏まえ、平常時から要援護障害者についてのきめ細かな状況を把握しておくことが不可欠である。そのためには、各障害者手帳の交付台帳や各種サービスの利用台帳等に基づき、リストを整理し、「療養者リスト」においては、患者の病状等が誰でもどこでもすぐに把握できるように、治療状況、主治医、訪問優先順位、地図、使用薬などニーズを把握し、その利用価値・精度を高めておくことが重要である。

b. 共有できるリスト作成

平常時から近隣住民や民生委員・児童委員等との連絡関係を確保し、緊急時に福祉団体やボランティア団体へのリスト提供を可能とするため、例えば障害者手帳の交付時に関係団体への情報提供について同意を得ておく等の倫理的な配慮を含めた取り組みが求められる。「療養者リスト」のより有効な利用を図るため、患者情報にかかる開示のシステム整備や、倫理的配慮をおこないながら各関係機関への情報提供・共有を検討していく。

c. リストの毎年の更新

災害時には、災害弱者の安否の確認を迅速に行えるために、普段からこれらの人々の状況を把握しておき、地域において特定疾患手帳などに基づき、リストを作成し、整理することが必要である。さらに、いざという時に、これらのリストをすぐに活用できるように、毎年のチェックなどを含め、体制整備の確認が求められる。

(4) 患者団体がおこなうこと

a. 入会の促進

現在は、患者会に入会した人のみに、マイデータを記入できる手帳の交付や情報交換等をおこなっているが、こうした活動を広げていき、患者団体の声を集約していくことが求められる。組織率の高さは、その団体の結束力の強さとなり、世論に訴えるパワーを増すこととなる。もしも入会率が高くなれば、その団体の中での安否確認等が迅速にできるようになる。

エ より具体的な災害訓練実施をする必要性について

(7) 個人がおこなうこと

a. 地域の防災訓練への参加

防災の日である9月1日には、関係機関との連携のもと防災訓練が実施されている。2000年は、兵庫県は215,000人が参加する過去最大規模の防災総合訓点を実施

している。こうした関係団体との総合的な訓練もだが、災害時にとりわけ支援を必要とする人々を巻き込んだ訓練を実施する必要性もある。そのためには、障害者の側からも地域コミュニティとのつながりを持てるよう自ら努力することが求められる。具体的には、地域の防災訓練において、特にコミュニケーション支援が必要な聴覚障害者に配慮しながら、要援護者の参加の下に防災訓練（救助訓練）を積み重ねていき、より現実的な対応ができるように適宜修正していく必要がある。

#### (イ) 医療機関がおこなうこと

##### a. 緊急連絡体制の確保と試行

医療機関において、特に慢性疾患を抱えながら地域で暮らしている人工透析患者等の連絡がどれだけとれるのかという緊急連絡体制について試行してみることも必要ではないだろうか。医療機関としても来院予定の患者が来院されていないケースなどを想定し、患者連絡網を作成し、機能できるかどうかを訓練時に確認することも必要である。そうしたきめ細やかな対応を繰り返していくことにより、相互理解ができ、実際の災害時に生かすことができる。

##### b. 患者団体を巻き込んだ災害訓練の実施

患者会の方々の意見によると、患者会とともに災害訓練を実施した医療機関は皆無であり、そうした機会が与えられたならば、参加してみたいという意見があった。たとえば、人工透析患者の患者会が医療機関の中にあれば、そうした患者会を巻き込んだ防災訓練を実施することにより、有機的なつながりが構築され、医療側の視点でしか見えていなかった事柄も検討していくことができるのではないだろうか。

#### (ウ) 患者団体がおこなうこと

a. 地域住民をまきこんだ自治体主体の防災訓練や、医療機関の災害訓練等が、よくおこなわれている。地域や医療機関の中において住民や患者団体から、訓練に参加するための能動的な働きかけをおこない、医療者側に対する提言をともにしていく必要がある。こうした活動の中で、災害時にどのようなニーズがあるのかをお互い理解することができる。

### オ 災害に強いコミュニティづくりについて

#### (ア) 行政がおこなうこと

##### a. 地域住民への啓発活動

高度の治療を受けながら在宅で療養生活をおくる人、通院をする人がますます増加している現在、災害時の見守りと相互支援をすることの意味が大きく問われている。行政側として、地域在宅療養者等に関する人々を地域住民に認識させるための啓発活動を推進していく必要がある。障害をもちながら、地域で療養生活を送っている災害時に支援ニーズの高い人たちの存在を一般の人々に普段から周知させ、さらに、障害者と家族にとって、自ら積極的に行動をとれるようなサポートを提供することを通し、地域での生活が周りから見守られ、支えられているという安心感となり、障害者と家族の自己管理能力の向上につながり、そのことが社会から障害者が孤立することの防止につながる。明石市や「愛育班」のような、日常的に声を掛け合うことのできる地域作りを推進していくことがいっそう求められている。

#### (イ) 個人がおこなうこと

##### a. 障害者や家族の社会への能動的な働きかけ

今回取り上げた小児やALS患者の事例のように、医療依存度の高い障害者やその家族が、震災後にたくさんの方から助けを得られたことは、普段家族自身が自ら通所施設、病院、訪問看護ステーションに積極的に行動しているだけでなく、親の会にも参加し、日常において地域の住民、医療関係者、施設の関係者、同じ疾患をもつ子どもの家族などと、コミュニケーションをとり、必要な情報を交換することによって、周囲の人々の理解を得ることができ、お互いに支え合うことを可能にし

ている。つまりそれは、障害者とその家族の状況を把握する人を増やし、災害時に外部からの支援を受けやすい環境を作っていたことの結果であると考えられる。

#### b. 障害者自身による社会参加

在宅酸素療法患者においても、日頃から外出をしている方が避難所での適応力があり、自宅に閉じこもりがちな患者は避難所生活の適応が困難であった。その一方で、聴覚障害者の中に、震災後、必要時に手話通訳者を活用した社会活動をするようになり、社会と自身との関係が深まりや広がりを見せ始めている。このように震災を契機にして社会参加を拡大していき、地域の人々に対して、自分でできることは何か、どこを手助けしてもらう必要があるのかをアピールしていくことも重要である。災害に備えて、行政による要援護者の日常からのきめ細かな把握の重要性はもちろんであるが、地域で見守り、支え合うことのできるコミュニティをめざして、障害者自身も能動的に働きかけていくことが、復興の歩みとともに進めていく上で非常に重要な鍵となる。

### カ 災害マニュアルの具体化について

ここでいう、災害マニュアルとは、行政から提示されている「災害時地域医療マニュアル」や医療機関が検討しているような「病院防災マニュアル」「患者マニュアル」等を含んでいる。

#### (7) 行政がおこなうこと

##### a. 運用についての具体的な検討

マニュアルは単に作成することが目的ではなく、それに基づいて実際に活用できるように日頃から整備点検し、災害時に迅速な対応をすることができるようにすることが第一義的な目的である。そのためには、既に作成している「災害時地域医療マニュアル」の具体的方策の検討（各市町村における救護所設置および救護班要請システム、歯科医療や薬剤師等の配置、保健所との連携、近隣自治体からの支援があった場合の連携等）が必要である。

#### (4) 医療機関がおこなうこと

##### a. 災害時に機能する患者マニュアルの必要性

医療機関が、災害時における患者マニュアルを平時から作成しておく必要がある。特に、血液透析を受けている患者の場合は、血液を大量に体外循環させているので危険度が高く、いかに速やかに装置からの離脱を図れるかが救命の鍵を握っている。昨今は、高齢者や重複合併症を抱えた透析患者が増えており、自力で避難が可能な患者よりも介護、介助を必要とする患者が多くなっている。患者の疾病の重症化や重複化が進む中、災害時に機能するようなマニュアル作りをしていくことが重要となる。具体的には、訪問看護ステーションのように、災害時に備えた救急セットの常備とともに、3ヶ月に一度の割合で、災害時に安否確認をする優先リストの見直しをしていくこと等が期待される。

### キ 人々のセルフケアが可能となる教育の強化について

#### (7) 医療機関がおこなうこと

##### a. 災害時に支援ニーズの高い人たちに対する小冊子づくり

医療機関は、緊急時あるいは災害時に支援ニーズの高い人たちのために、災害に遭遇した場合を想定し、自分自身で可能な応急処置、あるいは災害に対する日頃からの備えを患者教育しておくことが大切である。兵庫県立大学看護学研究科の21世紀COEプログラムでは、慢性疾患患者（糖尿病、リウマチ、慢性呼吸器疾患）、高齢者、精神疾患患者、がん患者、妊産婦、小児という対象別に災害時にどのようなことが起こるのか、どのように対応するのか、日頃からの備えには何が必要なのかということをもとめた小冊子を作成している。こうした冊子は、患者が自分で読めるものと医療提供者が災害時にケアニーズの高い人に対して医療ケアをどのように

整えることが必要なのかがわかるようなものにとりわけして作成しておくこと便利である。そうしたパンフレットをまず整備することが必要であり、それには前述した COE の小冊子のような既存のものを基盤にすると、それぞれのところで個別性を加えるのみで、あまり時間をかけなくてもできるのではないだろうか。

#### (イ) 個人がおこなうこと

##### a. 災害時に、誰でもできるマニュアルづくり

在宅で高度な医療ケアを受けている子どもたちや障害をもつ人が多くなっている。そうした人たちにとって、災害時に日常の医療ケアが継続して行われない場合、それは直接にその人たちの生命の危険に直結する。震災などの非常事態では、医療的ケアを行う家族が被災・あるいは不在で、医療的ケアを実施できない状況に陥ることも考えられる。具体的には、家族内においても、一人の家族（母親のみ）が医療ケアを抱え込む状況を作らないことが大切である。そのために、普段から子どもがどのような医療的ケアを必要としているのかなど、その子どもと関わったことがなく人でも必要最小限の医療的ケアを行えるように情報を常にわかるようにしておくことが必要である。このことは、普段医療ケアを行う家族が少ない家庭ではさらに重要なものとなる。医療的ケアを行うことができる家族（医療的ケアの手技を獲得している家族）が多ければ多いほど、子どもたちや障害者の生命の安全が保障される。従って、家族がその場にはいない場合を想定し、患者とのコミュニケーション方法や観察の視点、および機械の操作マニュアル等を準備しておくなどの対応策を検討しておく必要がある。

#### ク 防災意識の啓発について

##### (ア) 行政、患者団体、個人が共通しておこなうこと

人工透析患者の場合、震災の教訓を生かそうとする一方で、阪神・淡路大震災を経験した患者の6割が死亡している。そのため、災害の経験が語り継がれることが少なくなり、災害に対する意識の希薄化が進んでいる。また今回のインタビューを受けることにより、災害に対する認識を新たにした施設もあった。阪神・淡路大震災から10年目という節目を迎え、尊い約6,500名の方々の命を無駄にすることのないよう、定期的に振り返る機会を持つことにより、災害に対する備えを今一度考えていく必要がある。

#### ケ 研究の実施、ならびに研究結果の利用について

(ア) 災害発生時に、備えや実施した教育の評価として、人々の健康状態や行動に関するデータの収集

(イ) 研究班、例えば兵庫県立大学看護学部の21世紀COEプログラムとの連携において、上記提案事項の幾つかを実施する。また研究班が得た結果を利用し、提言事項を確実に行動化する

#### <資料>

- ・ ALS患者の外出時チェックリスト
- ・ 透析患者のまい・でーた

#### 参考文献

1. 阪神・淡路大震災記念協会：『阪神・淡路大震災復興誌 2000年度版』、阪神・淡路大震災記念協会、2002年
2. 震災対策国際総合検証会議：『阪神・淡路大震災 検証提言総括』、兵庫県企画管理部防災局防災企画課、2000年
3. 震災対策国際総合検証会議：『阪神・淡路大震災 震災対策国際総合検証事業 第1巻』、兵庫県企画管理部防災局防災企画課、2000年

4. 震災対策国際総合検証会議：『阪神・淡路大震災 震災対策国際総合検証事業 第4巻』、兵庫県企画管理部防災局防災企画課、2000年
5. 震災対策国際総合検証会議：『阪神・淡路大震災 震災対策国際総合検証事業 第5巻』、兵庫県企画管理部防災局防災企画課、2000年
6. 震災対策国際総合検証会議：『阪神・淡路大震災 震災対策国際総合検証事業 第6巻』、兵庫県企画管理部防災局防災企画課、2000年
7. 難病対策研究会：『平成15年度版難病対策提要』、2003年
8. 兵庫県：『難病患者等保健指導事業マニュアル』、2003年
9. 兵庫県：『災害時地域医療マニュアル』、1996年
10. 兵庫県透析医会：『災害時情報伝達マニュアル』、1999年
11. 兵庫県防災会議：『兵庫県地域防災計画（地震災害対策計画）』、2003年
12. 兵庫県腎友会：『災害対策プロジェクト検討結果報告書』1996年
13. 大規模災害応急対策研究会：我が国の新しい大規模災害応急対策、ぎょうせい、1996年
14. 吉岡敏治、田中裕、松岡哲也他：集団災害医療マニュアル、ヘルス出版、2000年
15. 厚生省健康政策局計画課監修：災害時の地域保険医療活動、新企画出版社1997年
16. 石原哲編著：病院防災ガイドブック、真興交易(株)医書出版部、2001年
17. 波勢進、豊田耕輔、帝人在宅医療関西株式会社：『阪神淡路大震災 在宅酸素療法フォロー企業の対応報告』、日本医療機器学会第4回研究会報告、1995年
18. 石原享介、藤井宏、渡邊勇夫他：『阪神・淡路大震災後の神戸市域における呼吸器疾患の動向－市内8病院へのアンケート調査結果から－』、呼吸15(1)、1996年
19. 兵庫県腎友会：『きぼう』第836号、2004年
20. 人見一彦：阪神大震災のメンタルヘルス、一子どものケアを中心に、金原出版株式会社、1996年
21. 松下洋一：災害に対する透析機械設備対策、臨床透析12(11)、1996年
22. 宮崎哲夫、内藤秀宗、藤森明：災害時の透析施設の対応(1)甲南病院、臨床透析12(11)、1996年
23. 山本保博：災害時救急医療－どのような体制を組むべきか－、臨床透析12(11)、1996年
24. 岩崎徹、宮本孝、依藤良一：災害時の透析施設の対応(2)岩崎内科クリニック、臨床透析12(11)、1996年