

日本 ALS 協会 茨城県支部だより

No.16

目次

令和 6 年度 研修会・第 2 回交流会 挨拶	 1
第 1 部 講演	 2
第 2 部 交流会	 5
四日市市での避難訓練を体験して	 7
支部からのお知らせ	 8

令和 6 年度 研修会・第 2 回交流会

11 月 24 日、水戸市北水会記念病院敷地内 あかつきホールにて「令和 6 年度研修会・第 2 回交流会」が開催されました。第 1 部研修会では三重県四日市市 笹川内科胃腸科クリニック 院長山中賢治先生の講演「人工呼吸器装着患者の全国初の避難訓練を行った四日市市での取り組み」と質疑応答により災害対策について知識を深めました。第 2 部では交流会にて、参加された患者、家族の皆さまの近況や質問などをうかがいました。

日本 ALS 協会茨城支部 古高伸子支部長挨拶

こんにちは。

本日はお忙しい中お集まりいただきましてありがとうございます。

日本は地震の国だと思ったのは上京した時でした。

現代は、世界のあちこちで、地震をはじめ洪水、暑さが災害級となっています。

日本では近いうちに秋と春がなくなるそうです。

地震の際にどこに避難したらいいか知っていますか？

呼吸器は何時間充電が保つか知っていますか？

自宅は海拔何メートルのところにありますか？

非常用の物を備えていますか？

これを機会に再検討しましょう。

衆議院議員 国光あやの議員のご挨拶

日本 ALS 協会茨城県支部「令和 6 年度研修会・第 2 回交流会」のご盛会を祝し心よりお慶び申し上げます。

ご準備にあたられた関係各位の日頃よりのご尽力に深く敬意を表しますとともに心より感謝申し上げます。

福祉機器の展示や防災をテーマにした山中賢治先生のご講話・オンラインを含む交流会などこの素晴らしい会を通じて皆様のご親睦ますます深まりますこと、心よりご期待申し上げます。

結びにご参集の皆様の今後益々のご発展とご健勝ご多幸、更なるご活躍を心よりお祈り申し上げお祝いの言葉と致します。

令和 6 年 11 月 24 日

衆議院議員 国光あやの

茨城県支部の連絡先

電話

日本 ALS 協会茨城県支部

小倉

携帯：090-4827-9728

茨城県支部メールアドレス

alsibaraki@gmail.com

<http://als-ibaraki.o.oo7.jp/>

茨城県支部ウェブサイト用の

QR コードです。ご利用ください。



「人工呼吸器装着患者の全国初の避難訓練を行った四日市市での取り組み」

山中賢治先生の紹介

山中先生は三重大学医学部をご卒業後、当大学第一外科にて診察と研究に携わっておられました。その後米国ハーバード大学留学、帰国後三重県四日市市で笹川内科胃腸科クリニックを開業。2021 年からは四日市市医師会会長に就任。また、みえ als の会の事務局長を務めておられます。

※以下の内容は、当日の公演と山中先生が作成されたスライドを元に要約したものです。

・災害避難訓練を始めたきっかけ

三重県の ALS の患者さんは 2 年前のデータですが、だいたい 140 名、呼吸器をつけて在宅の患者さんは約 10 名、呼吸器の患者さんは全部で 30 名強います。四日市市は 4 人呼吸器がついていて在宅されています。

三重県では 2002 年にメーリングリストを開設、2003 年に設立総会を実施しました。関西の方では日本 ALS 協会近畿ブロック（2023 年 8 月より休会中）がありますが三重県は属していませんが、三重県は独自に近隣の県と協力関係にあります。

2002 年はまだ保健所の保健師さん達の情報が無い時代で、自分たちで情報を集めるしかないということで患者会を作ったわけです。

どうして災害避難訓練をしようと思ったかというきっかけが、1995 年の神戸の震災に衝撃を受けたのですが、その後 2004 年新潟で中部地震がありました。そのときエピソードを聞いたのがきっかけになりました。地震直後停電になり、近所の人たち、歩ける人たちは避難して、人工呼吸器をつけているご主人と奥様を取り残されました。誰にも救助されることなく一晩中電気もない真っ暗な中でアンビューバッグを押して、翌朝発見されて大変だった、というエピソードを読んで本当に衝撃でした。

中部地震のとき得られた教訓というのは、遠い親戚より近所の人が一番大事であるということです。

今でこそ携帯とかメールとか繋がったりしますが、この当時全く通信手段がない頃ですね、大切なのはご近所と自分だけである。三重なので東南海地震がよく言われています。先の東日本、熊本、能登半島、いろんなところで地震が起こっています。災害は忘れた頃にやってくると言われていますけど、最近見ていると忘れる前にやってきます。災害時どうするのか？というのが必要な課題だと思います。

平成 18～19 年、当時人工呼吸器をつけた患者さんを 3 人診ていました。大規模災害の時は自分自身も被災者になり、3 人同時に救助に駆けつけるのは無理です。行政も災害直後は動きません。行政の体制が整うまで 3 日から 1 週間かかります。それまでの間、自分たちご近所でなんとかしなければいけない、というの

が訓練をしようとしたきっかけです。災害対応するために、どういことを日頃から準備するかというマニュアルを患者会で作りました。人工呼吸器をつけた患者さんは特に人工呼吸器にまつわる情報を集めておかなければなりません。停電の場合は電力会社に登録しておく、真っ先に復旧をしてくれます。どこに連絡するかという連絡先を事前にまとめておかないと難しいと思います。備品のリストも作りました。

災害時にどういうことが問題になるかという、ご自分で回避行動ができないため受傷しやすい。人工呼吸器が止まると息ができません。呼吸器だけではなくいろんな電気機器を使っているので、電源の確保が必要。移動が困難で、通常の避難は行動は不可能ですからたくさんの人手が必要です。

・防災の準備

普段から皆さんにお願いしておきたいのは、自宅の家の中、外点検して老朽化している場所は補修して危険物は撤去しておく。寝ておられる周囲、倒れてくる家具はないか。（家具点灯防止の固定を行う。ベッドの位置と家具の位置はできる限り距離をおく）ガラスには飛散防止フィルムを貼っておく。このあたりは今でもできる対策だなと思います。

呼吸器に関して、停電になったら内蔵バッテリーが作動します。15 時間くらい保つようになってます。直ちに復旧した場合は問題ありませんが、まず外部バッテリーの電源を確保してください。十分に確保できてれば問題はありませんが、電源がなくなったら人の手でアンビューバッグを揉むしかありません。

台風でも 1 日くらい復旧にかかることがあります。まず外部バッテリーを使ってどういう状態の停電かを確認していただきたい。移動のときのために内臓バッテリーは使わずに温存してください。同時に人手を確保してください。

電源を必要とする機器は、まず人工呼吸器。吸引機（吸痰用）は手動、足踏み式、乾電池式のものがあります。低圧持続吸引機（唾液用）はティッシュで代用できるので、なくても済むと思います。

電動ベッドは福祉用具のメーカーさんに聞くと、ベッドの下ろし方を教えてもらえます。エア・マットも空気が抜けちゃうと床ずれができるので厄介です。意思伝達装置のパソコンもあればよいのですが、なければ文字盤で対応できます。電動リフトが使えない場合は人の手で運ぶしかありません。

大規模災害で架線が切れた場合、過去に通電した後火災が起きたことがあったため、現在は点検で少なくとも 3 日、場合により 1 週間ほど送電がストップすると言われています。非常用外部バッテリーや発電機の準備が必要となります。情報を得るためのスマホも非常用の電源を確保してください。

人工呼吸器の電源は 3 方式が多いです。コンセント（交流 AC）、車のシガーソケット（直流 DC）、内蔵バッテリー（直流 DC）です。

・知っておきたい電気の知識

電池（バッテリー）は直流。充電器コンセント（交流）から電池（直流）に充電。発電機はガソリンやガスから電気を作ります。インバーターは直流から交流に変換、コンバーターは交流から直流に変換します。

一次電池は一回使い切って終わりです。例は乾電池。

二次電池は繰り返し使えます。例はスマホのバッテリー（リチウム電池）、ニッケル水素電池（充電電池）、自動車バッテリー（鉛電池）。

バッテリーに充電するには、コンセント（交流）から充電器やコンバーターを使って直流に変換して行います。

車から直接バッテリーに充電するにはプラスとプラス、マイナスとマイナスをそれぞれ繋いで、10 分ほどエンジンを回せば満充電に近く充電できます。空のバッテリーを用意しておくと、呼吸器の電源になったり、スマホも充電できます。カー用品店で売っています。以前、愛知、岐阜、三重の患者会で軽自動車のバッテリーを利用した電源装置も作りました。軽自動車のバッテリーなら女性でもギリギリ持てる重さなのでおすすめです。

スマホに充電するには、コンセント（交流）から充電器で直流に変換する、モバイルバッテリー（直流）を使用する、車のシガーソケット（直流）からもできます。車のシガーソケットで日用家電を使う電源（コンセント）を取るために、インバーターで交流に変換することができます。インバーターもカー用品店で売っています。インバーターは大きく分けて2通り、比較的安価な矩形波と高価な正弦波があります。人工呼吸器や PC など精密機械は正弦波がおすすめです。吸引機などは矩形波でも問題ありません。メーカーの方は正弦波を使ってくださいと言いますが、実際東日本大震災のとき矩形波でも1台も壊れませんでした。

注意点ですが、人工呼吸器に電気を供給している電源で同時に吸引機などを使用すると電圧が下がるのでやめてほしいです。インバーターで電源を取る場合は、人工呼吸器用と他のもので分けてください。

ポータブル電源も便利です。コンセントで充電しておくと、充電器、電池、インバーターとして使えます。

発電機ですが、もっとも便利なのは自家用車。災害時にはハイブリッド自動車が有用です。またガソリン燃料とガスボンベ燃料の発電機があります。ソーラー発電機は天候に左右され充電にも時間がかかりますが、補助としてあってもいいと思います。

ガソリン燃料の発電機は月1回エンジンを回さないと動かないことがあります（メンテナンスが必要）。ガスボンベ（卓上のカセットコンロ用ボンベを使用）はほぼメンテナンスが必要ありません。

実際の避難では避難時に必要な人手は、車椅子に移乗するのに、頭と気管切開チューブの確保に1人。身体を支えるのに4人、できれば6人。人工呼吸器を持つ（アンビューバッグを持つ）のに1人。最低6人、できれば8人必要です。避難場所へ移動するの

に車椅子を押す人1人。荷物を持つ人1人以上。場合によってアンビューバッグを押す人1人。最低3人必要になります。

人手の確保として家族、近隣住民、地域の自治会、民生委員、地域のボランティア、行政機関、お互いの協力が訓練時も災害時も必要となります。

・避難訓練に向けての問題点

平成20年から訓練をしています、その2年前から訓練したいと行政に働きかけていました。しかし2年間動きませんでした。まず患者さん、ご家族が消極的でした。普段から近所の人に言っていない、知られたくないという理由です。「訓練の際に患者さんにトラブルが起きたら誰が責任を取るのか？」行政や自治会は責任が取れないとの理由で極めて消極的でした。今でこそ「個別支援計画」がありますが、その当時全く法律はありません。周りの誰も協力してくれない状況でした。

患者さんにご家族に対しては、粘り強く何回も訓練の必要性を説明し納得していただきました。行政に対しては私が責任を取る形で説得しました。自治会に対しては、いざとなった時近隣の皆さん達だけで、なんとかしなければならぬことを理解して受け入れてもらいました。熱意をもって働きかけるしかなかったです。

当初四日市市と三重県で行政同士の壁がありました。2008年（平成20年）4月に四日市市は保健所政令市に移行して、保健、医療、福祉の総合的・一体的な政策の展開が可能になり訓練の計画が進みました。

・全国初の人工呼吸器を装着した患者さんの避難訓練

2008年11月3回、患者さんごとに3つの場所で医療機関、介護事業者、自治会が参加し、行政の協力で訓練を行いました。まず参加者に ALS について説明しました。実際にアンビューバッグを押す体験は、これを一晩押す大変さが身に沁みたようで、大変意味がありました。外へ出て避難所への移動の訓練もしました。人工呼吸器を装着した患者さんが実際に参加して、避難所まで移動した避難訓練は全国初でした。

実際に訓練しているんなことが分かりました。支援者だけでベッドから車椅子に移すのは想像以上に人数がかかります。アンビューバッグはいざという時使用するのは難しいので、実際触れておいてもらうのは有意義だということ。避難経路の普段気がつかない段差や状況が分かりました。

・避難訓練の広がり

2009年、愛知県支部で講演をしたところ12月に愛知県吉良町での訓練に繋がりました。

2009年11月、みえ als の会主催で2回目の避難訓練を行いました。前年の反省会で「地震で家の床がぐちゃぐちゃしていたらベッドに車椅子を横付けできない」という意見があり、車椅子での避難経路が確保できない想定で、布担架を使用してベッドサイドから搬出し屋外から車椅子での移動の訓練をしました。翌年

から布担架がない場合のためにおうちにある毛布を使用しました。避難所の体育館の階段も行政によりスロープがついてバリアフリーに対応していました。またアンビューバッグの体験では、患者さんご本人がダミーの人形ではなく自分で実際にやって練習してほしいと申し出があり、みなさん怖々ですけど真剣にやっておられました。

2011 年 1 月「在宅とケア」に寄稿した後、東日本大震災が起これ JALSA から連絡がありました。同年 11 月岐阜県美濃市でも訓練を行いました。

参加した患者さんからは「安心しました」「病気を知ってもらって近所との距離が近くなった」、地域住民の方から「災害時に人を集めるための声掛けが重要である」「いざという時は自分でも支援できるかもしれない」など多くの感想をいただきました。昔から住んでいるご高齢の方も「近所に声を掛ける」と言ってくれました。

2016 年 JALSA で「もしもの時・・・？」という冊子を作りました。2016 年 11 月の訓練では JALSA 災害対策委員による視察があり全国から参加していただきました。

2017 年 7 月、徳島で四国初めての避難訓練を行いました。テレビ局の取材も入っています。毛布を担架がわりにする時、持つ人が隣の人と手をクロスさせると落ちにくいなどコツを話しました。10 月には奄美大島・鹿児島でも研修会を行いました。11 月に四日市市での避難訓練、さらに 2018 年 6 月福井支部総会で講演、11 月徳島県支部で講演、2019 年滋賀県大津市保健所で難病患者災害対策従事者研修を行なっています。

コロナ禍ではそれまでの写真や動画を整理してまとめ、年一回、忘れないよう回覧板のように地域の方に見てもらっていました。2023 年避難訓練を再開し、今年（2024 年）10 月、11 月も訓練をしました。先日の 11 月の訓練には小倉さん（茨城県支部運営委員）も参加されました。

訓練を通して得られたものについてですが、訓練を行うと患者さんやご家族の方には、大きな負担がかかるのは事実です。支援する方は、災害時に何かしたいと思っていても体験してないと頭ではわかってても体が動きません。参加された住民の方からは「知らないことをたくさん知れた。忘れないようにまた必ずしてほしい」との感想もありました。

四日市市で訓練が継続できている理由は、ALS 以外の寝たきりの患者さんに対象とすることで地域住民の理解が得られやすくなったこと。またこちらで計画をしなくても地域の自治会から「今年も訓練をしたい」と要望が出るようになったことです。

まとめ

大規模災害に対して自助の構えが大切です。

非常用電源の確保は、人工呼吸を装着している患者さんにとっては必須です。

非常用バッテリー、発電機、変換器（インバーター）について紹

介しました。

公助が始まるまでの共助を受けるには、近隣住民との日頃からの付き合いが大切です。

近隣住民に患者さんの存在を知ってもらい、状況を理解してもらうには、避難訓練の実施が非常に有効です。

ALS 患者さんが安心して在宅療養を送るためには災害時の対策が必要で、2008 年より四日市市で実施してきた災害避難訓練の実際を紹介しました。

質疑応答

Q：避難個別計画作成にあたり、人工呼吸器を使用している方はどのくらいの状況で避難するか判断がつきません。

A：コロナの流行が起きてから、避難所に集まるのが第一優先ではなくなっています。自宅の安全が確保できれば自宅避難が重要。避難所に行った場合の問題点ですがアラームの音や吸引機の音は共同生活していて、人によっては不快や疑念に感じる人がいるとの報告があります。音を発生することをわかった上で受け入れてもらえると、体育館で過ごすことも寛容になります。地域の理解が必要となります。

Q：電源はどのくらい必要か？

A：電気がいつ復旧するのかわかりません。急場はポータブルのバッテリーで凌ぎ、その後発電機を使うようにします。避難するしないにしても電源はどれだけあっても不足はありません。移動する時アンビューバッグを押しながら大変なので、内蔵バッテリーは温存して外部バッテリーから使ってください。

Q：訓練が実際に機能するためにはどうしたらよいのか？

A：訓練のとき皆さん全部覚えられないのでもう一度したいとおっしゃられます。人数さえ集まれば話し合いながら断片的にでもプロセスやステップが蘇ります。何回か訓練してちょっとずつでも覚えていけば、皆さんポイントがわかってきます。

Q：アンビューバッグを使う時の説明はどうするか？

A：平常時は家族の方やヘルパーさんが使いますが、緊急時は救助するのが最優先になるのでやってももらっても法的な問題は起こらないと思います。

Q：病院に避難することを中心に考えています。呼吸器を頼らないといけない場合どうすればいいか？

A：災害時は怪我した人が多くなり病院も配慮する余裕がありません。病院と話をした方がいいが、まず病院に頼るのは無理だと思います。受け入れは拒否されることを考えてください。公的に災害外への避難は県のレベルに対策をとってもらうしかない。病院に頼らない避難を第一に考えるのがよいです。

個別支援計画に関して山中先生からのご意見

人工呼吸器の患者さんの情報は県と保健所は持っていて、市町から要求があったときは情報を教えていいとの国の通達が出ていま

すが、リストがないので情報を受けるにしても前に進みません。患者さんが個別支援計画を作成するときに地域のひとと話をすると、訓練してないとできないのではないかと話を詰めていくと訓練につながるのではと思います。

あとは訓練の時、行政の方と地域住民の方だけだと患者さんの状態に何か変化があったときどうするのかと考えた場合、担当の先生（主治医）を入れておかないと思います。

Q：訪問看護ステーションは患者さんの個別支援計画を立てる際にどのように関わりを持ったらよいでしょうか？

A：要支援者リストは義務になりました。個別支援計画は努力義務ですが責任は市町村、行政になります。事業所の皆様も被災者になることを想定して、地域住民主体の計画を立てないと行政の方は動きません。個人情報の問題があるので事業所からではなく、患者さんや家族の方が市町村に個別支援計画に関して聞いて、立てるにあたって事業所の方が意見を参考にして立てたらいんですけど、という話の持っていく方がスムーズにいくと思います。

Q：地域を巻き込んだ避難はまだ難しく、まず訪問看護で避難訓練を計画している状況です。母親一人で呼吸器装着の利用者さんを車椅子で外に出す計画をしています。手探りですがアドバイスありましたらお願いします。

A：何回も言っておりますがご家族と普段の支援者だけでとなるとマンパワーの限界があります。支援者が利用者さんのところに急行するのも不可能だと思います。やはり近隣の方のサポートが必須になると思います。なんとか行政、保健所、主治医もろもろ巻き込んで盛り上げていただきたいと思います。

Q：電力会社に登録するのはどこからすればよいのか？

A：各自で電力会社に個人番号で問い合わせをして確認してもらってください。

古高会長より

東海村では個人と病院が提携していて災害時に入院することができます。



第2部 交流会

交流会での皆さんの質問、ご意見をまとめました。

・今日いろいろ先生に教えていただいて助かりました。有益なお話を参考にしながら頑張っていきたいと思います。

・どのような介護が必要か、家族での支援をどうしたらいいか、行政やサポートをどう受けるか学んでいるところです。今日お話を伺えて心強く思い、参加できてよかったです。

・友人のサポートをしています。最近分離手術を受け今までも大変だったのに、今後状態が違っていて自分が何かできることはあるのかな？と思ってました。今回参加して情報をいただいて、またサポートをしていきたいと思いをもちました。

ALS が進行する中で太陽光発電を自宅に設置してあったので、蓄電池を設置しました。在宅を叶えたいということで、手探りでしたが受けられるサービスをいち早く確保することだと思いました。コロナ禍になったところで大変でしたが、電気に関しては確保できたということが幸いだと思っています。停電になっても電気がつくのを体験しているのですごく安心しています。

患者本人が近所に現状をお知らせしていいというのであれば、災害を含めて緊急事態の時は力を貸してくださいという問いかけをすればいいのかなと思いました。ヘルパーさんだけに頼るわけにもいけないと思うので、ご近所の皆さんの協力が必要だと感じています。ケアマネさんに相談して考えてきましたが、災害時にそういったことも無理だと思い知りました。家族がどこまで守ってあげられるのかなと感じています。行政やケアマネさんにも課題を投げかけながらどういうふうな対策を取るべきなのか話し合っていこうかなと思います。

保健所職員

・災害対策を進めようと思っていたところなのでこのような機会をいただいてありがたく思っています。市町村との連携を具体的にどうすればいいのかわからなかった状況でしたが、今回のお話背中を押されるようでよかったです。

保健所職員

・災害支援についてもイメージできるようになりました。患者さんが安心して避難計画できるように力を入れていこうと思います。

・全国初めての訓練を始められた山中先生のご苦労に感謝します。先生が責任持って立ち上げて、行政と連携してきたことで災害対策の動きがここから広がっていくと思います。

・ご近所に知られたくない患者家族への対応について、山中先生のご意見。

病気を隠したいことは当然だと思います。訪問看護ステーショ

ンの車が止まるだけでも嫌だから、乗用車で来てくださいということもありました。在宅でサポートできているので、災害時という考えに切り替わらないのです。支援に来てくれる方が災害時も助けてくれるのではないかと考えるようになってしまいうんですが、支援する側も災害時は被災者になるので難しいです。いざとなったらご近所さんと呼べるようにとお伝えしています。ご理解いただけるまで時間がかかります。何回も説明して、行政、地域住民、患者、家族の方三つが受け入れるところで、ようやく訓練ができるように漕ぎつけます。

訓練をしてみると参加された患者さんが、地域の人が真剣に取り組んでいることに感謝されますし、今まで孤立していた感があつたが、声を掛けていただけるようになった、地域とつながるきっかけになったと言われました。地域の方もどう接していいのか、声を掛けていいのか分からなかったけれど、訓練というきっかけで声を掛けられるようになった、地域の繋がりになった、また地域でも防災の意識が上がったとのことでした。

茨城県支部運営委員 坂入

災害があったときに事業所のスタッフも避難者になります。どうやったらスタッフが利用者さんのところに安全に行くか？という話が出ます。ただ事業所の対策上、スタッフが安全にということがメインになるので、実際特別警報が出た時は、スタッフに事業所に戻る指示をしなければならない。それが現状になります。まずは自分のところで1週間耐えられる準備をしていくというのはまさしくそうだなと思いました。

Q：発電機と蓄電池とどちらが呼吸器の充電に適しているか？

A：業者の方の回答

呼吸器は医療機器になり精密機器なのでインバーターのついている発電機は基本的に非推奨になっています。蓄電池から電気を出すというのがベーシックになると思います。

災害時に限らず、呼吸器は患者さんの側に置かれると思います。発電機を室内で使うと排気ガスが出て一酸化炭素中毒になります。なので発電機は外で使わなければなりません。同じ室内で使えるバッテリー蓄電池を使った方が初動も早くなると言えます。

茨城県支部運営委員 海野

大規模災害では救援に行く方の二次災害が想定されると思います。実際の災害現場では、救援、救護に行った方がその場で判断して行動を変えなければならないと思います。避難訓練の際にもそのようなことを想定しているのでしょうか？

山中先生の回答

地域の方が参加するといろんな意見が出ます。年々改良されてノウハウが蓄積されていきます。実際にやってみないと問題点もわからないので体験することが重要だと思います。

保健所職員

ご近所に力を借りれたらベストだけれども、最初その一歩が大きいので、人工呼吸器患者さんの受診の機会や、レスパイト入院

の移動の機会を訓練にするなど身近なところからやっていければいいのかなと思います。コロナ禍を過ぎて管轄の保健師も一緒に考える時間ができてきました。

看護師

今回の話本腰を入れていかないといけない話になってくると思います。皆さんおっしゃる通り近所の方に手伝ってもらうのは難しいと思っていて、誰からどういったサポートを受けられるかの一歩が踏み出せるか意見を伺いたいと思います。

参加された業者様のご紹介

アスワン株式会社 様

<https://www.as-1.co.jp/>

小型・中型呼吸器 MINIC シリーズ



株式会社 MM コーポレーション 様

<https://www.mm-corp.co.jp/>

医療機器用ポータブル非常用自家発電設備 レムリア



四日市市での避難訓練を体験して

茨城県支部 運営委員 小倉

2024 年 11 月 10 日に行われた、三重県四日市市 山中先生による人工呼吸器装着者の避難訓練に参加して来ました。

山中先生は、新潟の震災で停電の際、人工呼吸器装着患者さんのご家族が一晩中アンビューバッグを押していたという記録を読み、当時山中先生が診察していた数人の人工呼吸器を使用している患者さんのアンビューバッグをいざという時に自分が同時に押しに行くことは不可能であるという思いから、10 年以上前から避難訓練を始められました。

初めは行政や近所の方の理解を得ることが難しく、山中先生ご自身で各所にお話しに出向かれたそうです。根気強く交渉を重ね、今では毎年 11 月頃に避難訓練を行うことが定着しています。

昨年は年明けすぐに能登の震災があり、より一層防災や災害への備えの必要性について考える年となりました。

私も災害への備えは進めているところでしたが、個別避難計画の作成や実際の避難へのハードルの高さに悩んでいたため、山中先生をお願いして、避難訓練に実際に参加させていただきました。

当日は、避難所となる体育館にまず支援者が集合するところからでした。

その患者さんに日頃から関わってらっしゃる医療・福祉の専門職の方々。近所の自主防災隊の方々。その他、市役所の職員さん、保健所の方、消防署の方、人工呼吸器メーカーの方など、非常にたくさんの方が参加されていました。

山中先生からのお話しがまずあり、自助と共助が必要であること。知らないことには手を差し伸べることができないのだから、知ることが助け合いの第一歩であることなどお話しがありました。

さらにアンビューバッグの使い方についても山中先生からのご説明のあと、全員が実際に押してみました。

一般の方はアンビューバッグを見たこともなければ、触ってみることなんてもっとないはずです。

山中先生のおっしゃる通り、知ることが助け合いの第一歩。平常時にやっていないことをいざという時にできるわけがないのだから、アンビューバッグに触ってみるということもこの訓練の大きな意義であることを感じました。

アンビューバッグの後には、毛布や布担架に人を乗せて運ぶ練習をし、実際に患者さんのお宅まで徒歩で移動。

患者さんを電動ベッド上で毛布に乗せ、自主防災隊の人が中心になりながら 6 人ほどで掃き出し窓から外に置いてある車いすまで運びました。

この時、さらに一人の方がアンビューバッグを押しながら一緒についていくのですが、みなさん声を掛け合いながら慎重に進みます。

通常であればベッドの隣に車いすを付けて移乗をするわけですが、震災などがあると室内に物が散乱したり床がまっすぐではない可能性があるため、このような移乗方法としているようです。

移乗が済めば、避難場所まで車いすを押しながら徒歩で移動をし、患者さんからお話をお聞きした後解散となりました。

自主防災隊の方たちの感想としては、
「1 年ぶりで前回のことを忘れていた」
「定期的に復習することが大切なのでまた参加させてもらいたい」
「搬送には人数が必要であることがよく分かった」
「毎年やって精度を上げないといざという時に難しいと感じた」
など、嫌々やっているのではなく、前向きに参加してくださっていることを感じるものでした。

私は参加するまで、毎年避難訓練をやるということにピンと来ていなかったのですが、確かに 1 回やっただけだと忘れてしまいますね。

ただ、それを自主防災隊の方たちがご自分からおっしゃることが驚きでした。

毎年繰り返すことで、やらなければいけないという意識が高くなっていった結果なのでしょうか。

この雰囲気を感じて茨城でも広めていきたいと思ひますし、患者会としても積極的に行政側と協力していきたいという思いを抱きながら帰って参りました。

災害対策は自助と公助。

自分たちで準備をできることはすべきですし、それと合わせて公的機関などを頼りながら乗り切る道筋を整えておく方法を常日頃から模索していきたいと思ひます。

山中先生には避難訓練への参加を快く受け入れていただき、たいへん勉強になりました。

この場をお借りして御礼申し上げるとともに、自分には何ができるのか考えながら動いていきたいと思ひます。



JALSA 会員に関して

日本 ALS 協会／JALSA は患者、家族に限らずどなたでも入会することができます。入会において、以下のようなメリットがあります。

■ ALS に関する情報の入手

患者の生活、医療制度のほか、ALS に関する研究や治療などを掲載した機関誌「JALSA」（年 3 回発行）をお送りします。信頼できる内容のみを会員の皆様にお届けします。

■ 患者・家族との交流

ご入会と同時に住みの都道府県支部にも自動的に登録されますので、支部主催の交流会等で他の患者・家族とつながりをもつことができます。療養生活での悩み、困っていることなどを互いに共有し、ともに過ごす“仲間”がいるという安心感をいただけます。

■ 患者・家族への支援

患者・家族以外の医療関係者の方、一般の方のご入会も可能です。主に経済的なご支援などを通して、ALS という病気、患者の生活を身近に感じていただくことができます。

(JALSA 入会案内より)

入会は JALSA 本部まで、Web または郵便、FAX、e-mail での入会をお願いします。

ご希望の方は、JALSA 入会案内にある入会申込書をダウンロードしていただき、必要事項をご記入の上、JALSA 本部までお送りください。

詳細は JALSA 入会案内をご覧ください。

<https://alsjapan.org/about-entry/>

ガイドブック販売

「ALS ケアガイド～ALS と告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本」

分かりやすく、読みやすい内容となっており、各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、その時々課題もイメージしやすくなっています。支援している方々にもぜひ読んでいただきたい一冊です。購入される場合は支部までご連絡ください。

1 冊 1,500 円（送料別。書店には置いていません）。

また、日本 ALS 協会刊

「ALS の方への制度活用術 お金のガイドブック」

県支部で購入いたしましたので、ガイドブック 1 部 400 円で販売いたします。（こちらは 400 円分の切手をお願いいたします）ご希望の方は支部までご連絡ください。

災害支援・災害対策

茨城県支部のウェブサイト内「災害対策」のページでは以下の災害支援・災害対策に関する案内などを掲載しております。ぜひ活用ください。

<http://als-ibaraki.o.oo7.jp/refuge.html>



研修会・交流会に参加されたボランティアの皆様です。
ご協力ありがとうございました。



茨城県支部の副支部長、運営委員として
ご協力いただける方を募集しています。

ただいま、支部では副支部長を務めてくださる方を募集しております。患者様で運営にご協力いただける方ご連絡をお待ちしております。

また、支部の有意義な運営と存続のためには、できるだけ多くの方の建設的なご意見やご協力が欠かせません。運営委員内で無理なく協力できるよう分担しながら進めていますので、是非力を貸してください。

ご協力いただける方は、支部までご連絡ください。
小倉(090-4827-9728)にご連絡いただいても結構です。
どうぞよろしくお願いいたします。

発行人・編集人

日本 ALS 協会 茨城県支部