被災した地域で暮らし続ける人たちと　共に歩む　第一歩目として

平成 25 年 3 月

特定非営利活動法人
ALS/ MND サポートセンターさくら会

# 被災者に聞け!
# 進化する介護 2012

*被災地で医療的ケアを必要とする人の実態調査*

独立行政法人福祉医療機構　社会福祉振興助成事業

# はじめに

さくら会は発足以来、全国から舞い込む療養相談と重度訪問介護従事者の養成をしてきましたが、特に岩手・宮城・福島の被災３県から多くの相談がありました。震災後の福島県のニーズは特殊で、難病患者の多くは避難したまま自宅に戻れずにいます。震災から一年後の平成 24 年３月末に南相馬市市立総合病院に赴任した小鷹医師から

「町から難病が消えた。私がここにいることを伝えてほしい。」

と言う強い要望もありました…。「社会福祉士及び介護福祉士法の一部改定」に基づき、平成 24 年度から、ヘルパーによるたんの吸引等が施行されています。この法制化に際して、さくら会は「特定の者」の研修モデル事業を請け負った団体として、被災地で家族以外の者による吸引等の行為が実施されているか、どのような具体的支援が必要かを調べたいと思い、本事業に申請いたしました。

今回の法改正で、被災地以外の地域でも混乱がみられます。ですから、震災の被害の激しかった地域では、医療とケアに係る人材不足や、在宅生活に必要な情報が停滞するなど、さらなる混乱と不便が強いられていることが予想されました。介護体制が整わないということで、患者・高齢者の命が危機的状況に晒されることもあります。自宅に戻れない患者・高齢者が大勢いることを知り、居ても立てもいられなくなりました。

本事業では、実際に被災地で支援に直接関わっている専門職や当事者の話をじっくり聞くことと、彼らに依頼し戸別訪問や対面調査を実施しました。そうして、被災地特有のケアニーズを徹底的に調査し、政策提言につなげたいと思い、取り組みました。いずれは岩手、宮城、福島の三県において、さくら会がこれまで都内で実施してきたような、一般市民をヘルパーに養成する研修を定期的に開催できるよう、その基盤として全国の専門職と被災地の専門職を取り結ぶネットワークを作ることを目標に、シンポジウムを開催してきました。

津波で壊滅的被害をうけた被災県の沿岸部に、わたしのような障害当事者がおとずれ、直接発信することに意味があります。難病や重度重複障害の当事者が移動することで、その後に計り知れない選択肢が生まれます。時に、雇用を生み、時に、交流や地域支援ネットワークが生まれます。医療支援ネットワークの構築が叫ばれて久しいのですが、この東日本大震災では、地域医療と保健福祉の関係性が必ずしも良好でないことが露呈しています。県内の当事者の努力も重要ですが、離れた場所からの支援の継続と現地で頑張っている支援者への応援が、ますます重要になりつつあることが、本事業での取り組みで明らかになりました。

平成 25 年３月 26 日　　橋本みさお

## 内容

はじめに ..... 1

1 実行委員会の開催 ..... 4

1）委員構成 ..... 4

2）委員会開催 ..... 4

2 被災地における吸引等の医療的ケアの実施状況調査 ..... 4

1　調査目的 ..... 4

2　調査先、調査方法等 ..... 4

3　調査内容 ..... 4

3 シンポジウムの開催 ..... 4

1　目 的 ..... 4

2　開催日・場所 ..... 5

3　対象者 ..... 6

4　連携団体 ..... 6

4 事業の成果・効果 ..... 6

5 事業成果の公表・政策への提言 ..... 6

6 今後の課題（事業継続に関する計画・意向） ..... 7

実　践　報　告 ..... 8

7「被災地に聞け！進化する介護」in 東京 国際フォーラム ..... 9

8 シンポジストの報告 ..... 10

鈴木るり子先生の講義 ..... 10

小鷹昌明先生の講義 ..... 23

川島孝一郎先生の講義 ..... 34

全国のＡＬＳ当事者によるシンポジウム ..... 49

9 シンポジストから「押しの一言」 ..... 67

南相馬市における難病患者の現状　南相馬市立総合病院　神経内科　小鷹昌明 ..... 67

盛岡市における難病患者の現状　ヘルパーステーションほのか代表　深谷圭孝 ..... 67

調査結果から見えてきたこと　岩手県立看護短期大学　鈴木るり子 ..... 68

9　医療的ケアを必要とする人の実態調査 ..... 69

調査のはじめに ..... 69

1 調査の概要 ..... 69
2 調査の結果 ..... 69
10 医療的ケアの拡充のために （自由記載） ..... 87
1.制度の改良（認定作業の簡略化,研修方法,事業所へのメリット） ..... 87
2.ケアスタッフの質の維持・向上（研修の充実） ..... 87
3.ヘルパー不足 ..... 88
4.その他 ..... 88
5 調査のまとめ ..... 89
編集後記　「耳を傾けること」からはじまる… ..... 91

# 1 実行委員会の開催

本事業の実施のために、地域ごとの課題の把握、整理、検討及び事業の進捗等を管理し遂行する委員を、橋本理事長が選定し依頼しました。被災地と東京を切り結ぶ人材のネットワークを持っている皆さんです。

## 1）委員の構成

・委員長：橋本 みさお (さくら会)
・委　員：岩木 三保（福岡県難病医療連絡協議会）、大久保 嘉二（ＮＨＫ報道局）、川口 有美子 (さくら会)、小川 忍（日本看護協会）、小鷹 昌明（南相馬市立綜合病院神経内科）、川島 孝一郎（仙台往診クリニック）、小長谷 百絵（昭和大学保健医療学部看護学科）、塩田 祥子（さくら会）、鈴木 るり子（岩手看護短期大学）、中西 正司（ＪＩＬ）、中村 記久子（さくら会）、長谷川 詩織（いわき自立生活センター）、深谷 圭孝（合同会社ほのか代表代行）、樋上 静（日本ＡＬＳ協会近畿ブロック）、八幡 隆司（特定非営利活動法人 ゆめ風基金）

## 2）委員会

・第一回　5 月 12 日（土）　14 時～16 時　ホテルグランドヒル市ヶ谷
・第二回　7 月 14 日（土）　17 時～19 時　東京国際フォーラム
・第三回　11 月 10 日（土）　18 時～20 時　ベルサール西新宿
・第四回　3 月　9 日（土）　13 時～16 時　小田急ホテルセンチュリーサザンタワー

# 2 被災地における吸引等の医療的ケアの実施状況調査

## 1　調査目的

被災地における医療的ケアのニーズを抽出し、被災地以外の地域と比較。法の改定前後の実施状況と比較することです。

## 2　調査先、調査方法等

・あらかじめ郵送した調査票を会場で回収、聞き取りをおこないました。
・調査票を用いて、現地調査員が戸別訪問を行い、聞き取りをおこないました。
それぞれ集計をして事務局でとりまとめをおこないます　（調査対象者 110 名、調査員のべ 110 名）

## 3　調査内容

・被災地における医療、看護と介護の対応の変化を追跡し、現状を把握します。
・痰の吸引等の法制化の前後で、療養者のニーズはどのように変化したか調べます。
・震災の影響はどのような点で見られたか、調べます。

# 3 シンポジウムの開催

## 1　目 的

・被災 3 県で救援活動・支援に回った保健師を招き、課題を共有します。
・難病 ALS を生き抜いている体験は被災者にも通じるとの思いから、全国から呼吸器を着けた難病当事者が集結し、現地の人々をエンパワメントします。
・三県内の行政および保健所と県内の当事者団体で課題を共有します。

## ２　開催日・場所

平成 24 年 7 月 14 日（土）　東京国際フォーラム G502　10 時～17 時

鈴木 るり子　岩手看護短期大学　教授
小鷹 昌明　南相馬市立総合病院　神経内科医師
川島 孝一郎　仙台往診クリニック　院長
川口 有美子　NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら　理事
橋本 みさお　NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら　理事長
深谷 圭孝　合同会社ほのか　代表代行
入場者　99 名

平成 24 年 8 月 11 日（土）南相馬市社会福祉協議会原町区福祉サービスセンター福祉会館

青田 由幸　ＮＰＯ法人サポートセンターぴあ　代表理事
小鷹 昌明　南相馬市立総合病院　神経内科医師
藤田 真由美　相双保健福祉事務所　健康増進課　専門保健技師
長谷川 詩織　いわき自立生活センター　ケアマネージャー
長谷川 智美　日本ＡＬＳ協会福島県支部　理事
佐川 優子　ＩＬセンター福島　在宅独居ＡＬＳ患者
橋本 操　ＮＰＯ法人ＡＬＳ/ＭＮＤサポートセンターさくら会　理事長
入場者　６６名

平成 24 年　8 月 19 日（土）　メトロポリタン盛岡　9 時～21 時

川口 有美子　NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　理事
鈴木 るり子　岩手看護短期大学　教授
伊藤 史人　一橋大学情報化統括本部情報基盤センター　准教授
板垣 園子　盛岡往診クリニック　看護師
田山 裕子　合同会社ほのか　所長兼サービス提供責任者
平林 大輔　須藤内科クリニック　理学療法士
他　入場者　２００名

平成 24 年 11 月 10 日（土）、11 日（日）　ベルサール西新宿

鈴木 るり子　岩手看護短期大学　教授
小鷹 昌明　南相馬市立総合病院　神経内科医師
川口 有美子　NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　理事
橋本 みさお　NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　理事長
伊藤 史人　一橋大学　准教授
安城敦子　ひまわり訪問介護事業所　代表
高井直子　ビタミンスタジオ　代表
入場者　86 名

平成 25 年　1 月 26 日　メトロポリタン仙台　千代の間

道 躰 正 成　厚生労働省社会援護局保健福祉部障害福祉課　課長補佐
大久保 清子　公益社団法人 日本看護協会　副会長
川島 孝一郎　仙台往診クリニック　院長
伊 藤 道 哉　東北大学医学部　講師
橋本 みさお　特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　理事長

### ３　対象者

被災地三県と遠隔地に住むALS等重度障害者、呼吸器装着者、家族、支援者、医療専門職、ヘルパー

### ４　連携団体

全国自立生活支援センター協議会・日本ALS協会宮城県支部・南相馬市立総合病院・いわき自立生活支援センター・日本ALS協会近畿ブロック

## 4 事業の成果・効果

- ✧ 被災地三県と都内でシンポジウムを開催したことにより、呼吸器の当事者が被災地を訪問し、直接的なエンパワメントをおこなったので、被災地の当事者・支援者の士気が高まりました。
- ✧ 岩手県では本事業により日本で初めて重度訪問介護従事者ヘルパー養成研修を開催しました。定期的に重度訪問サービスにたずさわるヘルパーを養成できる基盤を作ることができました。
- ✧ 南相馬市立総合病院の医師との連携で、福島県相馬市の在宅ＡＬＳ患者へ重度訪問介護の利用に関する情報提供をおこないました。（12年秋　死去）
- ✧ シンポジスト同士の交流が深まり、被災地での医療的ケアの基盤となるネットワークの拡大が期待できるようになってきました。
- ✧ 被災地と日本各地の重度障害者の在宅療養を支援する者のネットワークがつながり、拡大し、被災地から重度障害者の様子を全国に発信するための窓口が、ひとつできました。

## 5 事業成果の公表・政策への提言

全国自立生活支援センターおよび日本ＡＬＳ協会各県支部を中心に本報告書を配布します。そして、事業の成果を広く公表することで、各地域での震災対策を練るための資料にしていただきます。特に在宅人工呼吸療法のための震災対策にしっかり取り組めるようになることを希望します。被災地の患者家族・支援者の体験や提案は、別の地域で大震災に備えるための一助となるはずです。　国および地方自治体に対しては、以下の内容で政策提言をおこなっていきます。

- ✧ 特に福島県沿岸部での訪問看護・介護事業所および看護師・介護職員不足に対応する政策を早急に立てること。
- ✧ 保健所保健師と非営利組織の支援者による戸別訪問がたいへん有効であったので、訪問活動に対して評価できる仕組みを用意すること。
- ✧ 福島県沿岸部と高線量等の理由で訪問系サービスが停滞している地域での報酬単価の加算を検討すること。
- ✧ 被災地三県において、重度訪問介護従業者養成研修および介護職員等に対する吸引等の研修（第一、二、三号研修）を行っている事業者に対する助成を行うこと。
- ✧ 被災地での高齢化対策としては、家族介護や「自然な死」（尊厳死）を推奨する方向ではなく、他人介護と社会参加によりＱＯＬを向上し、家族に頼らず暮らせる対策を練ること。
- ✧ 第三号研修の実施機関がないため、ヘルパーが必要な時に必要な研修を受講できない地域では違法性阻却に基づく「吸引等の行為」を引き続き認めること。
- ✧ 長期入院中の患者高齢者の実態を把握すること。
- ✧ 宮城県においては、仙台市以外の市町村で、看護師不足が危機的状態であり、難病看護に精通した保健師の増員を緊急に行うこと。

## ６ 今後の課題（事業継続に関する計画・意向）

✧ 震災から三年目を迎える今年は、被災地の支援者のための支援がますます必要になることが理解できました。そこで、地元支援者との意見交換を引き続き行い、彼らの活動を遠隔地からバックアップするための情報提供と財源の確保に努力します。

✧ 福島原発からほど近い沿岸部では、在宅療養に必要な資源と情報が圧倒的に不足していることがわかりました。そこで南相馬市立総合病院の小鷹医師や社会福祉協議会の青田さんとの連携を密にし、特に地元の専門職や保健師へのエンパワメントを進めます。沿岸部の難病患者への戸別訪問や患者会への入会案内を要請します。

✧ 南相馬市での茶話会や難病研究会の開催を支援します。

✧ 大手施設・派遣事業の経営者に働きかけ、被災地でＡＬＳ等の人工呼吸器ユーザーが入居できる施設の誘致と宣伝をいたします。

✧ 保健所保健師と非営利組織の支援者による戸別訪問がたいへん有効であったので、訪問活動を応援する仕組みを作ります。

✧ 現地の支援者による非営利支援活動に対する寄付を募ります。被災地支援コンサートを企画します。

✧ 岩手県の事業所「ほのか」が開始した「重度訪問介護従業者養成研修統合課程」を日本ＡＬＳ協会支部およびＪＩＬ加盟店を通して宣伝し受講を進めると同時に、事業の継続に必要なさまざまな支援をさくら会から継続しておこないます。

✧ さくら会のサイトに報告書を掲載し、被災地で療養している人と支援している人のニーズを知ってもらい、ご縁を結んでまいります。被災地の難病患者に対する支援と理解を呼びかけます。

✧ 本事業では被災地で介護をしている若いご家族のお話しが十分に聴けませんでした。特に長期にわたって在宅で親の介護をしている「ヤングケアラー」の問題は、全国的なものですが、被災地では深刻さを増しています。医療的ケアを必要とする患者の介護をしている家族や遺族へインタビューとフォーカスグループを被災地中心に全国で実施、とくに ALS 患者を親に持つ幼い子への告知の在り方、10 代の子ども進学、20 代の子どもの就職、30 代 40 代の子どもの就労・結婚・出産など、ALS 患者を親にもつ子どもに目を向けた調査を実施し、同時にエンパワメントもおこないます。これにより、ＡＬＳ特有の告知や情報提供の在り方、制度の地域間格差、地域文化や規範の相違を質的に明らかにすることができ、望ましい支援の在り方を提案できるのではないかと思います。

# 実　践　報　告

真夏に福島県庁を訪問しました

南相馬市でのシンポジウムの模様

厚労省障害福祉課　道躰補佐からもエールが

# 7「被災地に聞け！進化する介護」in 東京 国際フォーラム

| | | 時間 | 時間数 | 科目 | 担当講師 | 会場 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 基礎課程講 | 7　月14日 | ０９：３０～ | | 研修生受付 | | 東京国際フォーラムG502 |
| | | １０：００～１１：００ | 1 | 「基礎的な介護技術に関する知識」<br>被災地での救援活動等 | 鈴木るり子<br>塩田祥子 | |
| | | １１：００～１２：００ | 1 | 「医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する知識」<br>難病の障害・南相馬市の状況 | 小鷹昌明 | |
| | | 休憩・昼食 | | | | |
| 追加研修課程講義 | | １３：００～１４：００ | 1 | 「緊急時の対応及び危険防止に関する知識」<br>震災時での対応等 | 川島孝一郎 | |
| | | １４：１０～１６：１０ | 2.0 | 「（被災地での）重度の肢体不自由者の地域生活等に関する知識」<br>シンポジウム形式 | 佐川・深谷・大神・渡部・橋本・川口 | |
| | | １６：３０～１７：００ | 1 | 本日のまとめ | | |
| | | １７：００～ | | 懇親会　　参加自由 | | |
| | 7　月15日 | １０：００～１１：００ | 1 | 「医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する知識」　吸引 | 森下奈沙 | 東京国際フォーラムG502 |
| | | １１：００～１２：００ | 1 | 「医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する知識」　経管 | こながや<br>小長谷百絵 | |
| | | １２：００～１３：００ | 1 | 「演習」 | 森下・<br>中村・<br>巽 | |
| | | 休憩・昼食 | | | | |
| | | １４：１５～１５：００ | 1 | 「コミュニケーションの技術に関する知識」　文字盤演習 | 高井直子 | |
| | | １５：１５～１６：１５ | 1 | 「コミュニケーションの技術に関する知識」　伝の心演習等 | 今井啓二<br>仁科恵美子 | |
| | | １６：１５～１６：４５ | | オリエンテーション | 塩田祥子 | |
| 実習 | 7/15~9/14 | | 5<br>2<br>3 | 「基礎的な介護とコミュニケーション技術」<br>「外出時の介護技術」<br>「重度の肢体不自由者の介護サービス提供現場実習」 | | 各実習会場 |

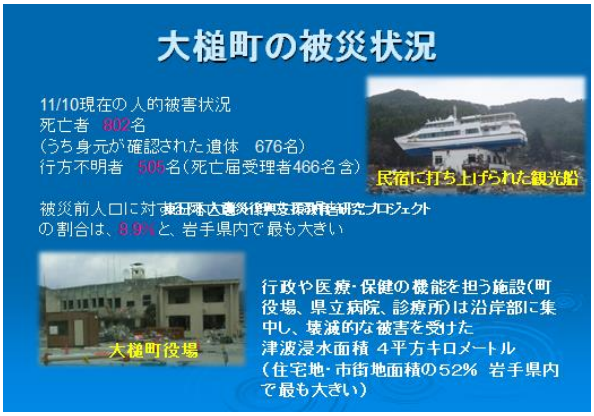
# 8 シンポジストの報告

## 鈴木るり子先生の講義

「基礎的な介護技術に関する知識」　　日時：2012 年 7 月 14 日　10:00～

皆さんは津波で流された車がどうなっているかご存知だと思いますが、雑巾が絞られたようになっています。絞られたようなこの車の中にご遺体があります。ですからまだご遺族の方は、このスクラップ状になってしまって錆ついた車の中を捜して歩いているということです。ここはその山田町の老人保健施設「シーサイドかろ」です。皆さんも報道されていましたのでご存知だと思いますが、ここの介護職員、それから入居している方がたくさんお亡くなりになりました。この津波はですね、3 時 22 分に来ましたので、皆さん大津波に流されていっている人とかですね、「助けてくれー」という声を聞いて助けた人が残されているということです。

これは有名な高田松原の松です。一本の松が残ったのですが、この松も今は命が枯れています。これは高田松原に残った一本の松の前のところの国道ですね、45 号線になりますが。こういうような状態になり、そして満潮時になると水没して海になります。これが私が住んでいた町、そして私が勤務していた職場です。ここが報道されていますし、皆さんおわかりだと思うのですが、ここまで津波が来まして、役場の職員 40 人は亡くなっています。助かった職員たちも鬱の治療を受けているというのが現状でございます。この屋上にいた人たちは助かったのですが、たくさん　の方が亡くなりました。




この観光船が打ち上げられた隣がうちの姉の家でして、まだ行方不明です。全ての行政機関、それから医療施設、全て無くなりました。あとは小学校、中学校とかですね。浸水面積は、4 平方キロメートルにわたり、市街地の 52 パーセントが浸水したというのは、これは岩手県一ではなく、岩手県、宮城県、福島県で最大でございます。壊滅しました。この大槌町というのは、非常に自然が美しく、そして水が湧く、海の中からも湧水のある非常に美しい町だったのです。

そして住んでいる人も私をはじめ非常に美しい、そういう人たちが暮らしていて町を作っておりました。これが井上ひさしの「吉里吉里国」のモデルになった砂浜の、キリキリと鳴る白い砂浜でございます。それから淡水のイトヨですね。イトヨがいるということは、バイカモという水草があり、美しい水でなければ、美しい水が湧かなければ住めない、天然記念物の魚です。これが私が住んでいた赤浜のところにあった宝来島で、井上ひさしさんの「ひょっこりひょうたん島」の人形劇のモデルになったところです。ですから、大槌町で昼 12 時の音楽は、ひょっこりひょうたん島の音楽がかかります。この灯台が半分に折れてしまっています。こういう美しい町が、こ

の津波が来ました 3 時 22 分、白い煙をあげて町を破壊していったのですね。堤防があり、こういう大きな津波が来ると思っていなかったんですね。津波は来るぞと言われていたのにですよ。

昭和 8 年 3 月 3 日に起きたあの大津波です、昭和の大津波を記念して避難訓練した、その 8 日後にこの千年に一回であろうという津波が町を襲ったのです。避難しなかったのですよ。8 日前に津波訓練をしていて、避難訓練をしていたのですが、役に立たなかったのです。こういう風にしてけたたましく津波が町を襲ったのですが、ここの人たちは逃げませんでした。ここはお寺だったのですが、ここに避難している 50 人の高齢者が全て亡くなりました。こういう風にして埋没していきました。これが火です。この津波の上にですね、引火した火が行ったり来たりしながら、町を焼き払っていったのです。地震ではそんなに壊れなかったのです。地盤が固いですから。津波で町が壊滅していきました。その後残ったところですね、今度は火事で焼けていったのです。ですから、避難していった、山の上に避難所があったのですけど、そこに来ていた人が「今度は死ぬぞ」って。

これがちょうど私が 3 月 13 日に町に入っていったときのもの。雪が降りまして、零下まで気温が非常に下がっております。ここがちょうど焼けた跡ですね。山が燃えていたのですが、それを消せなかったものですから。自衛隊の散水車でですね、山火事を消してくれたのですが、それでも一週間燃えていました。先程「ひょっこりひょうたん島」のモデルになった宝来島というのを映していたのですが、灯台が壊れて、ここから防波堤がありまして。漁師町ですから、ここには弁財天、弁天様を祀っていました。漁師の人たちは必ずですね、漁に出た後にここにお参りするのですね。今は行けなくなっています。ここに私が住んでいる赤浜がありました。これは先程の車と違って、まあ形よくここに車が流されていたのですけども。これが大槌小学校ですね。小学校は津波の後に火事で焼けまして。ここが一番大きな対策本部がある避難所になっているのですけど、こういう状態だったのです。

この写真撮るのに 3 週間かかりました。道が封鎖されていましたので。このヘドロの中に破傷風菌が入っていました。そしてこのヘドロが津波肺を起してきました。その 3 月 11 日の午後の 3 時 22 分というのは、非常に悪い時間でした。どういうことかというと、小学校、中学校が学年度末、それから卒業式を迎えてですね、早く帰る日だったのですね。小学校も、早い時間帯で帰りますので、お母さん方が迎えに来ていたのですよ。

その車の中で、お母さんとお子さんたちが亡くなっています。この小学校の子どもたちはこの山道を通って、一回も避難訓練したことのない山道を通りました。ここに避難した子どもは亡くならなかったのですけども。そういう大変な状態でございました。報道をご覧になる皆さんのと

ころには、現場の臭いが届きませんけど。非常にすごい臭いです。海からあげられたヘドロ、それから今は、今日が 7 月の 14 日ですから、もう蛆虫とハエの大発生で町はものすごい臭いとハエで大変な状態です。7 月であれば、そういう時期です。この写真を撮ったのは 3 週間後でしたから、3 月の末ですね。その時には、非常に強いこの悪臭と、それからご遺体が 3 月の末あたりになりますと、傷み始めてきていますので。この中にご遺体がたくさんあったわけですから。そこでこういう瓦礫の撤去も進まない状態がずっと続いておりました。

これは JR の鉄橋です。それがもう 10 メートルもある鉄橋がこういう風に海に倒されています。今 JR 東日本は海岸線の宮古から釜石まで、三陸鉄道があるところまでもう JR を通さないということですが、私は反対です。「線路は続くよ、どこまでも」という歌があるじゃないですか。JR 東日本がそれを簡単に覆したのに対して今、市町村長は全部反対しています。「鉄道を通せ、バスの代行ではだめなんだ」と言って反対しております。これが堤防です。堤防がただ倒れたのではなく、この堤防の底がひっくり返りました。これは 5 メートルの堤防です。それが簡単にひっくり返されて、底を出して、そしてこんな状態で。どこも今（自治体は）13.5 メートルの堤防を作ろうといい、住民は反対しています。いくら高い堤防を作ってお金をかけたって、それで命は助からないということを言いながら反対しています。ここの前には 10 メートルの堤防があったんですけども、町が壊滅しました。山も焼けて、これは焼けた跡なのですけど、こういう状態で命が亡くなりました。これは、JR の駅だったのですけど、こういう風に壊滅の状態になっています。ここは、水門が閉じていませんが、水門を閉じに行った消防隊員が死んでいます。16 人死んでいます。こういう堤防はやめようと。手動で水門を閉めにいくようなのはやめようと。今宇宙時代じゃないのという風にして考えていまして、高い堤防と、手動で開閉するようなものはやめていこう、ということを今、町で検討しています。

00：09：50

これが私が住んでいた町です。あの津波で家が壊滅し、その後、火事で焼けています。これが我が家です。この上に我が家があります、ありましたが。もう全て私たちの物は持っていかれました。この家は我が家の隣の家じゃないのですね。津波というのは、来た波と引き波でいろんな家とか物を持ってきています。これもよその家です。これは私の家の前にあった家です。この「〇」印は、この中には「ご遺体は無いよ」ということです。「もうこれは壊していいですよ」ということですね。車もそうです。ご遺体を捜していたのですが、このヘドロの下にご遺体がたくさん。これは電信柱ですからね。こうした瓦礫の撤去は、ここも 93 人の方が行方不明になっていますので、ご遺体があるということで、時間をかけてきれいに丁寧にやっています。

私は地元で保健師をしていましたので、3 月 3 日（の避難訓練）にはこの校庭に、980 人住んでいる地区なのですが、皆さんを誘導しました。ここが避難所になっていましたので、私は 28 名ぐらい誘導して、ここに皆さん集まってもらって、それでじゃあ解散しますよと言ったところです。ここまで津波が来たのです。だれも想定していなかったのです。ここに誘導していた私って、何をやっていたのだろうと思っています。

これがですね、遺体安置所になっていたお寺です。津波のご遺体っていうのは、皆さんも報道されていていくらかご存知かもしれませんが、衣服は着けてない人が多いです。剥ぎ取られています。それから、お顔もですね、髪の毛もヘドロで汚れています。ところが、水が出ませんでしたから、1 ヶ月は断水していました。また電気も 1 ヶ月は通っていませんでしたので、ご遺体が来ますと、この雪でお顔をできるだけきれいにしました。私が 13 日ここに入ったときにはまだご遺体がたくさんありました。毛布とかは全然ありませんでしたので、その辺りにある新聞紙とかですね、そういうのをかけて、お寺に連れていきます。うちの姉のご遺体もあるということで、私たちも行ったのですが、そこでご遺体が運ばれて来ますと、住民がみんなでその方のお名前を

「この人はこうだよね」と、毛布をかけてくださった上に名前をつけてくださっていました。私も、うちの姉だ、姉のご遺体だと言われて行きましたら、間違いでした。そのご遺体はちょっと指が無かったのですが、うちの姉は指がありましたので、別の人ですね、ということを確認すると、またその人のお名前をつけるということをみんなでやっていきます。

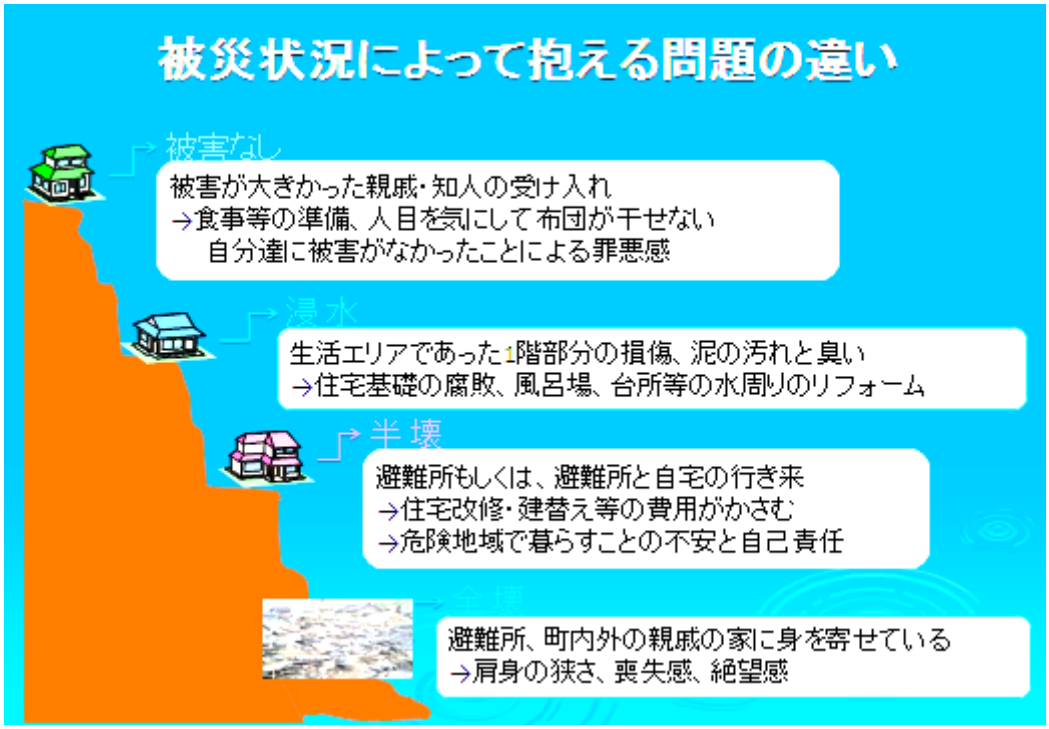
こういう状態が、この大規模被害が起きたときのあの地域の状態になります。津波ということ、津波の害というのは、今までの阪神大震災とそれから、新潟、新潟の小千谷と違う被害が及ぶということですね。この赤くなっているところが、大槌町の津波の、津波で浸水した地域です。私たちがローラー作戦かけてわかったのですが。ここは安渡地区というところで、家が全壊したところ、それから半壊したところ、被害がない。こういう風にして地域になっているっていうことなのです。全壊したところだけが、じゃあ津波の被害があったのかということではないですね。町全部が被害地だということがよくわかりました。それはどういうことかというと、被害が無いところのお宅は、その被災した人たちを受け入れていたのですね。水が無い、電気が無い中で、親戚とかですね、そういう人たちを受け入れていました。食糧もありませんでした。その人たちがみんな避難所に行ったとしても、

***自分が生き残ったことに対する罪悪感、これはサバイバーズギルトということで、皆さんも耳にしていると思いますが、これが非常に生き残った人たちを苦しめてきました。***

先ほども言いましたが、津波は 3 時 22 分でしたので、津波に流されていって、「助けてー」っていう声をたくさん聞いている人が生き残ったんですね。そういうことについて、ほんとに心のケアが必要だなって思っています。それから浸水したところ、半壊したお宅があります。これも私たちが全ての地をローラー作戦かけてわかったのが、住宅の状況です。一階がフローリングであれば、その半壊した家の建て直しは早くできます。どんな人が住んでいるか、フローリングか。高校生ですね、若い世代が住んでいるところは、だいたい一階がフローリングになっていて、フローリングになっています。その床を引き剥がし、離して、その床下のヘドロをかき出すのが簡単です。ところが高齢者のお宅ですと、畳になっています。その畳が非常に重くなっていまして、なかなかですね、替えるのが大変。それから、一階が風呂場とか台所とかで電化製品がたくさんありましたので、それで非常に大変だったのですね。建て直しが大変でした。

あと全壊したところは、避難所に入っていくのですが、ここで（重要なのが）ソーシャルキャピタルです。地域への信頼度がなければ、そのあと長い避難生活が続くわけですけど、それができなくなります。そういう意味で私たちが町作りしていかなければいけない中に、その地域の信頼度を増すために（しなければならないことがある）。家が壊されそして避難所に行ったものの、避難所が足りなくて、何ヶ所も避難所を変えた人たちがいます。それからその後、この被災住宅ができるのですが。今大槌町の場合には、その住宅を建てる土地が無いのです。それで時間がかかるだろうと。それから全てを失った喪失感です。人も財産も失ってきました。それと絶望感です。そういう風に、全体の被害を受けた地域とか人たちとかがいます。避難所は 3 月 11 日には集計不能でした。避難所の数です。もちろん大槌町にも防災訓練がありまして、避難所を指定しておりました。避難所は一時避難所、それから福祉避難所、それから緊急避難所、たくさんの避難所があったはずなのですが、このような大規模な津波が来ると思っていませんでしたから、公民館で避難所になっていたところが全部被災してしまったんです。避難者はその山の上にあった、城山体育館というのがあるのですけど、そこに 1128 人だろうと、いうだけで他のところは集計できませんでした。全部で 38 ヶ所できていたのですけど。この状態でどんなことが起きていったかというと、避難所の数が不足している。ですから、皆さん方は専門職です。では、

***皆さんがお住みになっているところには、どういう防災計画があり、避難所が何ヶ所あるのだろう。そこの福祉避難所、要介護状態の方が避難できるところは、どうなっているのだろう、ということを確認してください。***




それから、地域の防災計画ができていますので、どうできるのかというようなことがとても重要になります。避難所に備蓄されている水とか食糧ですね。大槌町の場合には、避難所に指定されているところが壊滅しましたので、避難していたところに、水も食糧も（無い）。それから土間のところもありましたのでね、弓道場に千人は逃げて来ましたが、何も無いところに入っていきました。そういう時に、感染症の問題があります。先ほど言いましたように、寒かったので、インフルエンザとかですね、それからノロウィルスとか、感染性胃腸炎が起きるんじゃないだろうかと。あと、トイレがもう極端に少ないです。トイレの問題ですね。

***皆さんたちは、その避難所に居た時に、トイレがもし使えないとすればどうすればいいのかということも知識としてわかっていただきたいなと思います。***

便の方はゴミとして処理しなければいけませんから、避難所の中では便槽に排便してはいけないのですね。排尿の場合にも、それを流す水がありません。そういう排泄物の管理をしていかなければ感染症が起きてしまいます。それから手を洗う水がありません。そういうことをきちんと考えて、避難所がどうあればいいのか、考えてやってかなければなりません。

***それからペットの問題です。***

津波で助けられた高齢者の人を助けたのが、ワンちゃんだったのですよ。「この子がいなければ、私はここの避難所まで来れなかった」という声をたくさん聞きました。ですから、今回の場合はペットと一緒に逃げた人は全部野宿してきました。

雪が降る日もですね。そういうことがないような（ペットと共に逃げてきた人たちも野宿せずにすむような）避難所を作っていかなければいけない。それから情報による、情報不足による混乱が起きてきます。これはその単なる情報ではないのですよ。中国人の窃盗団がですね、殺人事件を起しているっていうのが簡単に情報として流れていくのです。そういうですね、殺人事件に関わるような、そういう誤報がたくさん触れわたるということです。そこをどのようにして、きちんと「それは間違いです」と言うことができるかということも、事前の私たちの準備として必要だなあと。情報、正しい情報をいかに流せるかということです。

00：20：10

それから一番最初に見てもらいましたが、低体温。高い山の上に運ばれて来た時にはもう命が無い。そういう人たちがたくさんいました。

***低体温の場合には、何も無いときは、ほんと体を温めてあげる。***

三陸海岸は、岩手県は 190 キロの海岸線がありますので、何回も津波に襲われていました。ですから、明治時代、昭和のあの津波なんかでも、低体温になった人は、体をマッサージし、そして自分の体で温めてあげたんです。衣服を全部脱いで、冷たくなった人を、自分の人肌で温めて命を助けるという、そういう津波の文化があります。ただ、今回のは大規模で、そういうことも間に合わずに、一番最初に避難所でやったのは霊安室をどこにするかということだったのです。

***ですから大規模災害のときには、霊安室をどうするかということが、大事になってきます。***

とりあえずで決めていきますが、とりあえず来る方を、どこに、そういう人たちを安置するかということがとても大事になってくるということです。これが避難所に張り出された名簿です。これをしっかり読めばわかるのですが、みんな元気な、ここの名前は元気な人たちの名前ですよとかね。それから探していますとか、この人知りませんか、ということが飛び交いました。

これは私が避難所で血圧を測っているところです。血圧が高いです。200 ぐらいの人がもうざらにいました。ここに水がありますが、これは薬を飲む人にしか与えられない水だったのです。

水を飲まないと高齢者の人は血圧も高いですし、脳卒中の危険もあったのですが、飲んでもらう水がなかった、手に入らなかったのですよ。薬も流されていますので、持ち込んだお薬で「あなたは何の薬を飲んでいますか」という風にして、話しながらやりました。この方もですね、ご主人を行方不明にしていまして。「ラブちゃんがいるから私はどうにか今がある」というお話をしていました。

***皆さんが関わる障害者の方たちに対しての非常に重要なことは、避難する場所があるかどうかです。***

大槌町の場合には大規模災害でしたので、町外に避難していただくということで、ヘリコプターでですね、町外に避難していただきました。ですから、残った人たちでは、こういう風にして自分のことができるような人たちの場所を作ってあります。避難所の朝です。ラジオ体操をしたりとかしながら。避難所から動かなくなってしまうのですね。その人たちをどうするかといこともちゃんとケアしていかなければいけない。沖縄の医療団が一番早く入ってくれたのですけど。雪が降ってびっくりしていました。避難所の食事は朝と晩だけの食事ですが、イスラムの方たちが作ってくれた冠婚葬祭のお食事で、スパイスの効いたお食事が出されました。そんな状況で私たちの全戸訪問が必要だったというのは、安否確認をしなければいけなかったからです。どういうことかと言うと、

***役場が流されてしまいました。ですから、住基情報が流されてしまって、データが無かったのですね。誰が生きているのだろう、誰が死んだのだろう、誰が町外に出たのだろう。***

そういう状態がわからないと、これからどのくらい、この町に医療の援助者を入れなければいけないのかわからない。それから町長が亡くなっていましたので、町長選挙をしなければいけない。それから、町会議員の選挙をしなければいけないということがありました。生き残っている人がどのくらいいるのかということが、必要だったのです。私たちのこの仕事が選挙人名簿を作る土台になりました。全戸訪問して、そして出会った人は 5117 人です。安否確認できたのが、13935 人で 86％の人の安否確認ができました。私たちは全部ボランティアで入りました。南は長崎から、北は紋別町までの保健師たちがボランティアで入ってくれまして、この黄色いベストを着て全部情報網を敷いたのです。そこの中でわかったのが、緊急対応が必要な事例です。皆様方も地域で活動されていますので、おわかりだと思いますが、緊急対応が必要な事例 53 名中、高齢者は 34 名だったのですけれど。治療の中断、それから高血圧、糖尿病、心疾患。私たちは一ヶ月半でローラー作戦をかけましたので、緊急に必要な人たちは町外に出て行った人が多かったのです。それからタイプ 2 としては、もともと脳卒中で介護を受けながら生活していたのが、自宅が流されてしまって動けなくなって、寝たきりになってしまって褥瘡が発症、または悪化したという人です。タイプ 3 は認知症の悪化です。これは非常に重要な問題です。皆さんにわかっていただきたいのは、避難所の数が少なくて、

***避難所を移った回数と認知症の症状の悪化、または早期発生というのが相関しています。ですから避難所変更の回数が多い人について、認知症が発症するのではないかと注意しなければいけません。***

環境が激変し、そこで認知症が悪化した人が出てきました。それからタイプ 4 として、介護保険サービスが中断されて、状態が悪化したという人がいました。サービス事業そのものが、被害を受けていました。特に訪問系が被害を受けました。介護サービスが必要な人も出てきました。これはその褥瘡が発生して寝たきりの高齢者の人です。70 歳代の男性で、妻と二人暮らしをしていて訪問入浴サービスを受けていたのですが、津波に遭いました。自宅が浸水しましたので息子さんのお宅に避難したのですけど、介護サービスが中断しています。ヘルパーさんも亡くなって

いましたし、それから訪問看護ステーションが一ヶ所あるのですけども、交通網がもう遮断されていましたので、行けなかったのですね。そこの中で、私たちが訪問した時には、腰部ですね、大転子部に褥瘡があるのだということだったのですけど。この方は左右の大転子部にあり、それから仙骨部にもあり、全部もう褥瘡の状態だったのです。低栄養になっていましたので、そこのところでもう、すぐに私たちは JMAT に繋げてそこから訪問看護ステーションにお願いしてと、医療に結びつけられたんですが。褥瘡を持っている方については、いつ災害が起こるかわかりませんので、低栄養にならないような、そういうことが必要だなあという風に思いました。経口摂取が、電気も消えそれからプロパンガスだったので、ガスは使えたのですけど。

***避難先ではお口に合ったものを食べてもらうようにすることが、難しいです。ですから、高栄養の物を準備して、それを飲んでもらわなければ、褥瘡はひどくなります。***

それから、もう一つはエアマットを使っている方というのは褥瘡を持っている場合がほとんどなのですが、停電になっていますので、すぐそのエアマットを準備しなければいけない。そういうことも必要になってきます。

***災害時においては積極的なアウトリーチが必要だということは、これはどの職種にも言われることだと思いますので、ここのところしっかりとやってもらわなければいけない。ドアノックをしていただいて、安否確認を積極的にしていっていただいて、どういうサービスが必要なのかということを、確認しなければいけないと思います。***

大槌町の場合には、アウトリーチをして町外にもう運んでいきました。社会資源の不足によって、発生する問題が出てきます。あの大槌町の場合には、病院、診療所が全て無くなりました。その訪問看護ステーションも一ヶ所あったんですが、その時にですね、訪問利用者 30 人のうち 15 人は亡くなっています。サービスが再開できたのは 2 人だけということです。

ですから訪問系の皆さん方、大規模被災を受けた地域の利用者は減少するということです。減少したまんまにしておきますと、復興における町の資源が非常に乏しくなってしまいますので、一時的に利用者が減っても、町の資源として機能を維持してもらわなければいけないのですよ。この雇用を確保するために、援助が必要です。小さな事業所であればあるほどですね、雇用を確保する、それからその機能を維持できるような財源の援助が必要です。これは重要なことです。特に訪問系は人材も失い、それから利用者を少なくしてしまうということが出てきますので、働き手が町外に移住してしまう危険性があります。これは絶対確保してもらいたいな、と思います。

00：29：45

町への提言書っていうのを作りました。私たちには医療サービスが必要、入院ベッドが必要なのです。町で障害のある人も、それから疾病を持っている人も医療施設が無ければ、安心してその町に住めないことになりますので。ベッドが欲しいということです。今県立病院は 30 億円の予算がつきましたが、施設を建てる場所、小学校か、中学校か、病院を建てるかということで今その用地の確保に奔走しています。

それからその被害が、災害があった時にこそ予防なのですよ。初めから、被災地は疾病の予防活動をしていかなければいけない。自殺の予防です。大槌町の場合には半分の人口が住む仮設住宅が作られてきますので、そこの健康管理。それはソーシャルキャピタルなのです。地域の信頼度を増していかなければ、仮設住宅に移る人を助けていけないのです。そういうことを念頭に入れながら、私たちは提言書を作りました。

それから働く場です。岩手県の中で一番復興が遅れているのは大槌町だと思います。地場産業を助けていかなければいけないということ。私は商店の復興に力を貸したいなあと思って、今いろんなことをやっています。住む場所には質の高い仮設住宅が必要なのです。仮設住宅は一軒の仮設住宅長屋になっていますが、500 万円かかります。これからの災害地は、もう津波で壊滅状態になっていますから、高台に復興住宅建てるのに時間がかかります。でも初めからですね、復興住宅を作るということを念頭に置いていかないと。仮設住宅は作ってまあ 2 年間住めることになっているのですが、2 年間では無理で、5 年は住むだろうなあって。その後、被災者住宅を建てていくのですが。被災者住宅を初めから建てられるような計画でないといけないなと思っています。それから教育は学童だけでないのですね。社会教育の場が必要だということがわかりました。もう JR の復活をしなければいけない。「線路は続くよ、どこまでも」ということを念頭にやっていかなければいけない。

私たちが入ってみてびっくりしたのは、血圧が高すぎるってことだったのです。20 代、30 代、40 代の人の血圧が高すぎましてね。これはほっとけば心疾患とか脳卒中を起こしてくるということで、ここのところをしっかりやらなければいけない。それには心のケアが必要です。相関が出てきました。どうしてかと言ったら、もともと血圧の治療をしていない人の 36%に、血圧が高い人が出てきたのです。そして不眠の人が多かったのですね。その人が血圧を上げていった。

これは心身や社会的な問題が血圧を高くしているのだということがわかりましたので、その治療が必要、病院が必要ということです。それから誰が生きているのだろうということをグラフにしてきました。これは保健師だからするのです。保健師は地域診断をしていきますので、残された人がどういう状態で生きているのかということです。ここが町内にいる人、町外に出ていった人。それから黒いところが、亡くなった方です。高齢者が亡くなりましたが、

皆さんがお仕事として関わっている高齢者の寝たきりの人がいる所は、その家族全ての人が亡くなっています。その人を置いて逃げられなかったわけですから。津波が何度も襲来しているこの三陸海岸には、「津波てんでんこ」（津波が来たら一人ひとりがそれぞれに）高いところに逃げる、逃げろっていう津波文化がございましたが、その要介護状態になっている人と共々、介護している人が亡くなったのです。

それからお子さん、赤ちゃんも亡くなっているのですが、これは車で逃げようとした車の中で亡くなっている。小学生も亡くなっています。幼稚園の方も亡くなっています。これで何が必要かということで私たちは IT の活用が必要と。これが進化する介護の中でも必要だなあというふうにして捉えております。このシステム、I（アイ）システムというのは岩手県の「I」です。ここの中でアイシステム 1 というのは、避難所の把握システムです。このたび岩手県の中で 10 トントラックが入って来られなかったのは大槌町だけなのです。道が寸断されていましたので、大槌町に入ってくるのは山道しかダメだったのです。それで私が救援物資が欲しいって言った時に、「ヘリコプターで降ろせ」と言ったのです。そういうような時に何が必要なのかということと。

***仮設住宅と在宅における避難者の把握と支援システムが必要だなあっていうことです。連携システムです。これはほんとうに ALS の介護の方にも必要だと思っています。***

自分たちが災害時に何ができるのだろう。それから支援物資として何が必要なのだろうとか。大槌町の復興には 10 年、20 年、30 年かかると思っているのです。その長い期間ですね、やっぱりシステムが必要だなと思っていますので、秋富先生とかシステム会社とか今考えていて、一つの地域に、今実際大槌町で使っています。そのことをご紹介したいと思います。それがアイシステム 1 です。その時に避難所の中に誰がいるのだろうということです。大槌町の避難所にも、双子の赤ちゃんがお母さんに連れられて避難してきて、そこではミルクが必要だったんですね。初め

から避難所として作られていませんでしたから、ミルクも本当に手に入れるのが大変でした。それから妊婦さんとかですね、それから親御さんが亡くなった子供たち。私の従兄弟も亡くなって、子供が 3 人いたのですけど、まだ小学生がいました。赤浜の小学校の子供たちが避難しているところを見た時に、

***私に子供たちが尋ねてくるのですね。「おばちゃん」って。「母さんどこにいるか、あんただったら知っているだろう」と。***

　というのは、そのお母さんケアマネジャーでしたから、そういうこと言われたりとかしたのですけど。そういう子供たちに、ほんとに、寄り添う支援が必要。そういう人たちが何人いるのかってことが必要になってきます。それから薬が流されてしまいましたので、一番流されたのは、ちょうど 3 月でアレルギーを持っている人たちの吸入器ですね。吸入器も流されて、薬物が無くなったりとか、大　変でした。それからいろんな人たちに私たちは出会ったのですけど、

　人工透析をしている人たちが、自分が頼りにしていた元気な人たちが亡くなってる中で、自分のような障害者が生きている意味があるんだろうかということで、人工透析を拒否された人がいたのですけど。そういう人たちはほんとにですね、私たちがローラー作戦かけたり、それからそう、ドアノックしてもう積極的なアウトリーチしていかなければいけないという方たちにたくさん会いました。

　そういう障害をもっている人たちに、早く関わっていただいて何が必要なのかということで、必要な薬物とか入れてもらわなければいけないなあ、と思いました。人工透析の方も、私たちが「ほんとにもう人工透析受けてちょうだい」というようなことを説得して、ヘリコプターで町外の医療機関に運んでもらったりとか、そういうことをしていました。障害者や介護が必要な人をどうするか、いろいろとフェーズ 0、1 とかって私たちがやっていくのですが、もう刻々と変わっていく中で、瞬時に判断し、そして実行し、評価をしていかなければいけないということです。めまぐるしく避難所の中では、いろんなことが起きていました。そこの中で、岩手県とか自衛隊とか自衛隊の人が避難所を回っておにぎりが何個とかって注文取って歩くのですが、そういうことが聞き取れてなくって、システムを使ってきちんとやっていかなければいけないなということでやっています。

　***こういう形で要介護者が何人なのかとか、障害者が何人いるのかとか。妊婦さんそれから親が亡くなった子供が何人なのかとか。慢性疾患の人はとか、重い病気がある人はとかいう風にして、報告してやっていくことになっています。***

その後の日々をどうやって見守っていくかと、今いろんなことが起こっています。仮設住宅を回って歩く人たちを雇ったりとかしているのですが。こういう支援をする人たちの負担も大きくなっているので、どうすればいいんだろうということで。今私たちのシステムでは、集会所に血圧計と体重計と看護師さんを置いて、そして登録をしていって、それをそこで管理していくことをやっています。いつも来ていた人が来なかった場合には、急変があるのではないかっていうことで、仮設住宅に行くとか。

　***それから、全然来ない人は、社会的に孤立しているんじゃないか、ということで底に介入していくとか。それから時々来ている人たちは確認が必要な人だよね、ということで。少しでも見守りとか異常の早期発見ができるようにということで、血圧や体重のデータ化をしています。***

00：39：50

これは私が今は盛岡で仕事をしているものですから。その盛岡に 110 キロあるんですけど、避難している人たちに対しても同じように血圧とか、体重を測っています。この津波で、住民の人たちは体重を 10 キロ減らしています。10 キロ減らしていますので。私が考える津波の被害というのは、私の中にある「津波は何を持ってきたか」ということですが、3 つ持ってきたのだなあと思っています。

***1 つは、老化現象ですね。体重だけじゃなくて、外出したくない、なんにもやる気が無い、それから人と話をするのもいや、お化粧はしない、男性の方は髭をそらない。***

そういうですね、老化現象を持ってきたなあと。これから私のスライドで仮設住宅の中を見てもらうのですけど、姿見がないのですよ。全身を映す鏡が私は必要だなあって。

皆さんたちには家庭訪問に行っている所に、ぜひですね、その方の姿を映す鏡があればいいなあと思います。鏡は、一つは客観的に自分の姿を評価できるというのがありますので。その鏡を見るっていうことが、とても大事だなあと。老化した歳を戻せる一つの方法でないかなと。一日何回鏡を見るのだろう。外出する時に、衣服を替えるとかですね、女性であれば口紅をつけてみようという気持ちが起きるかどうか、というのが必要かなと思います。（津波は）高齢化を 30 年早く大槌町にもたらしました。というのは、高齢者の方もたくさん亡くなったのですが、若い人たちが町外に出て行ってしまっていますので、ですから高齢化が 30 年早くきた。

質問者：　私たち保健師は、政策提言します。そこの中で、町の中がどうなっていくのかというのを、人口推計でやっていくんですが、30 年早く時計が進みました。高齢化が今で 34%なんですけど、もう 40%を超えてきます。

それと、あと資料を持ってきました。血圧が高くなってきたな、ということで 10 年計画でいろいろやっております。これでそのプロジェクトチームを作って今仮設住宅でやっています。それから皆さんに 1 枚のスライドをお渡しします。これは皆さんの中には無いのですが、皆さんのお仕事をする中でとても大事な、その優れたアクションリサーチャーの特長です。

***皆さんに必要とされるのは、スタミナだろうなと思います。このスタミナは心理的にも必要です。心理的なスタミナが必要です。***

もちろん身体的にもそうなのですけど。それから私たちは、仕事していく時に、変えられないことを変える勇気をもって、皆様方もそうしてお仕事されていると思います。変えられないことを変える勇気というのは、忍耐力が必要となってきます。

私たち保健師も、どういう仕事をしているかというと、変えられないことを変える仕事をしているのです。未知への遭遇です。誰もやったことのない仕事を初めて展開していくというのが、保健師の仕事です。ですからその時に、「いや、これは必要なのだけど。でもそれは変えられないのじゃないの」と、いろんなことを言われます。だけどこの勇気を持たなければ、私たちは変えることができないなあと思っています。そこの中で忍耐力が必要だと話しましたが、成功するという決意が必要なのです。「進化する介護」。そうですよね、成功するという決意の下にこの「進化する介護」っていうテーマで始まってきたと思います。これはどういうことが必要かというと、

***自分たちだけでなく、よその人を動機づけて励ます能力が必要となってきます。***

***「できるのよ、するのよ」ということなのです。***

それからそのためには分析の手腕が必要になってきます。これはすぐに磨きがかかってきます。私たちのやろうと思っていること、それは先行研究とかさまざまありますから、分析していき、そして他者に動機づけていかなければいけません。そしてその自分以外の人を励ますことが必要になってきます。研究対象というのは、私たち身内のことです。変わらない興味と好奇心が必要になってきます。私たちは人間相手ですから、研究の対象は人間です。他者への誠実さが私たちに必要です。一番必要なことです。そのために優れたコミュニケーション能力が必要です。これは話をしてもいいし、文章を書けるという能力が必要になります。変えられないことを変える勇気を持って、忍耐力を持って、成功するという決意の下に、私たちは分析をし、事業計画を立てていくのですが。これはですね、簡単に酷評を受けます。「無理だよ、そんなこと」。それは２対６対２の比率で、言われます。２というのは、賛成してくれる人ですが、後の８割は「それは無理よ」ということをよく言います。そういう屈辱に簡単に傷つかない。そういうスタミナが必要だなといつも思っています。それから私たちは専門職です。その専門職の態度というのは、物事を大局的に捉える能力と、それから専門家としての自分の限界を認識する能力が必要になってきます。

そういうことで、私のスライドは終わりになっているのですが、そこの中でもう一つきちんとお話をしなければいけないのが、皆さん方のテキストの 77 ページ。ちょっと開いてください。残り時間が少なくなってしまいましたが私の役割でございますので。そこにですね、健康状態の把握というのが書いてあります。これはバイタルサインのことを書いてあります。皆さんがまず自分の体。自分が、呼吸数がいくつあるのかとか、それから脈拍がどうなのかというようなことをきちんと捉えてもらわなければいけない。利用者の方たち一人ひとりがその障害とか病態が違うことによって、皆さん方が理解して関わっていかなければいけないってことがあると思います。私の体の中にはペースメーカーが入っています。今私の脈拍は 60 に設定されているのです。オーバーワークになると私の心電図をとりますと、脈がですね 60 以下になるとペーシングという命令がいきます。私のところにはここ、左に、あの右にペースメーカーが入っているのです。普通ペースメーカー入っている人を、皆さんご存知の方はだいたい左に入れますよね。だけど私はですね、左の手と足が麻痺しているものですから、左にペースメーカーを入れると支障があるだろうなと思って、右に入れてもらったのです。私の主治医が「右になんか入れたことがないのだから失敗したってしらないぞ」と脅されたのですけども。　　「じゃあ経験したことがないのだったら、私を土台にしてよ」というふうにして入れてもらいました。右に入っていますので、そのリード線が、普通左に入れると心室と心房にリード線を入れてくれるのです。そのリード線がすごく高いのです。私の体で一番高いのはペースメーカーとリード線ですから。もう 250 万円するリード線が１本。２本入っていますから。もしかして心室と心房どっちかが切れてもいいように私は作られています。そのリード線が２本入っていて、本当はその長さがねえ、やっぱり左に入れていると心臓に近いですからよかったのですが、右に入れましたので延々と長い、そのリード線で、私は心臓動かしてもらっているんですけど。それで私の脈拍は 60 に設定されています。ただ 60 以下になりますと、ペーシングが心電図を採りますと、脈がこう出てきますので、絶対私は　死なないようになっています。

それから時間もなくなって小鷹先生の時間が無くなって困るのですが、私が良かったなあって思ったのは、私が津波に、千年に一回の津波が来たとしても私の識別ができるということですよ。私の体にはペースメーカー入っていますので、その機械で私の確認ができる。ああ、いいことしたなあって。やっぱりペースメーカーを入れて良かったなあと思っています。ですから私の脈拍は 60 以下にはならないというのが、皆さん 77 ページのところのその観察する項目の中に、脈拍ってありますよね。私の脈拍を学生に測らせるのですけど、60 以下になった数を数える学生は、「あなた脈拍測定できないんじゃない」とか叱咤激励している、私はいいモデルになっています。それから呼吸数、これもとても大事ですので、皆さんがご自分の呼吸数を測っていただければい

いと思います。あと血圧ですが私はこういう時には必ず自分の血圧計それから体温計、ちょっと体調を崩して熱が出るという場合は感染症を考えなくちゃいけないので。そのために体温計、血圧計は持ち歩いています。ですから皆さんも専門職ですから自分のバイタルサインをきちんと採れるということが必要になりますので、そこのところを知っておいてください。それから 78 ページに、酸素量、呼吸管理をしなければいけないとあります。スライドの 129 番に絵が出ていますけど、これがとても大事です。私もですね体調が悪くなると、酸素量がどうなのかって測るようにしています。そういう意味で私のところでやらなければいけない、基本的なことがここに書いてありますので、見ていただきたい。それで勘弁させていただきたいなと思って、77 ページから 79 ページのところが私の押さえなければいけない項目になっています。

00：50：05

私はそのペースメーカーのおかげで、ペースメーカーを入れたことの無い医者のモデルにもなれましたし、成功してその医者に感謝されました。ペースメーカーは、普通は左なのですけど右に入っている方もいらっしゃいます。そこのところは皆さんの訪問をされている利用者さんで右に入っている人がいれば理由があるということです。尋ねていただければその方も説明してくださるんじゃないかなと思っています。

この千年に一度の津波で助かった方たちが、現地で皆さんの力をお借りしてこれから生活してゆこうと、勇気を持って皆さんたちをお迎えしている方もたくさんいらっしゃると思います。

どうぞ今日と明日の研修を積まれまして、現地の方たちと会っていただければ大変ありがたいなと思いながら、私のお話はこれで終わりたいと思います。ありがとうございました。

## 小鷹昌明先生の講義

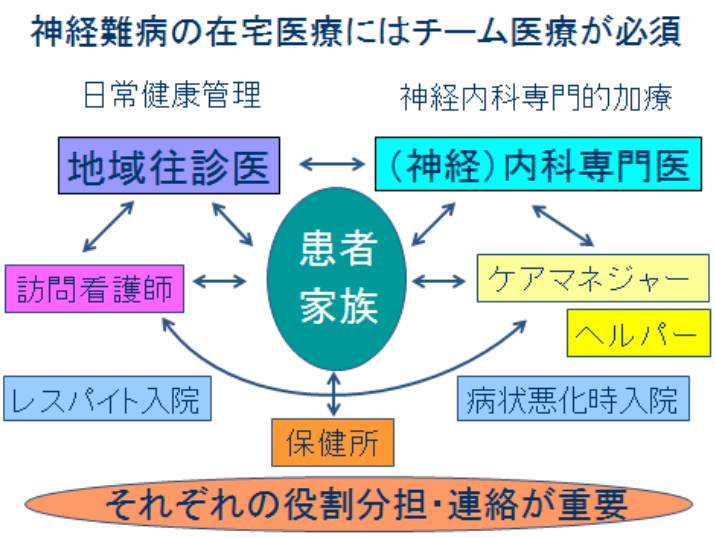
「医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する知識 . 難病の障害・南相馬市の状況」　　日時：2012 年 7 月 14 日　13:00～

南相馬市立総合病院の先生方（小鷹先生は右端）

初めまして。南相馬市立総合病院神経内科の小鷹と申します。まずは簡単に自己紹介をしたほうがいいのではないかと思いまして、このようなスライドを作ってまいりました。私は、もともと 3 月までは栃木県にあります獨協医科大学というところでずっと大学の教員、診療と研究というか、大学に勤めておりました。4 月からこちらに来たので、3 ヶ月しか福島に住んでいないのですけれども。ですので、震災当初、現地でそれを経験したということではございません。先ほどの鈴木先生のような、非常に真に迫った、生々しいお話ということではないのですけれども。ただ、よそ者が被災地に入って、3 ヶ月ですけれども、客観的に見えてきたものというのがございます。それはなんというか、感情とかそういったものとは別に、一人の医師の目線というか。そういったもので見えてきたものというのがありますので、伝えられたらいいなと思っております。ただ今日は難病研修なので被災地の現状だけをお話するというのではちょっと内容が不十分だと思います。前半は神経難病についてお話いたします。後半ちょっと、福島の現状をお話させていただければいいなと思っております。

私は神経内科医なので ALS という病気は専門ではあります。あらためて言うまでもないのですけれども、一つ確認なんですけれども。難病、難病って言いますけれども、難しい病気ということなのだけれどその語源、ちょっとおさらいです。1972 年に、こういった定義がなされたのですだからそれ以来ずっと難病なんて言っているのですけれども、ただ、これも古いもので医学用語として具体的にかつ明確に定義されているものではないのです。ただその我々が言う難

病というのは、この難治性疾患克服研究事業で特定疾患に認められているような病気を我々医療者というのは難病なんだとお話をすることが多いですね。神経の難病にはどういうものがあるかということなのだけれども、要するに特定疾患に認定されている病気。言い換えてもいいと思うのですけれども、こういった病気がございます。皆様がご存知の病気もあるだろうし、初めて聞くような名前もあると思いますけどね。この上の方に書かれているもの、神経の難病には、こういう一群と、こういう一群とがあるのですよね。何が言いたいかというと、神経の難病って例えば多発性硬化症とか重症筋無力症とか、こういうのというのは病気の原因が免疫に起因している病気、アレルギー的な病気。それと ALS に代表されるパーキンソン病とか脊髄小脳変性症とかと




いうのは変性疾患っていうのですけど。ちょっと医学的な言葉で申し訳ないのですけれども。免疫性疾患と変性疾患に分けられるのです。神経の難病ってこう大きく分けると、こっちの方の一群っていうのは、免疫の病気なので、ちょっと頑張れば治せる病気なのです。多発性硬化症、重症筋無力症 CIDP とか。こういう病気は、根気よく免疫療法を続けたりなんかすると、治せる可能性のある病気の一群。ALS に代表されるように、まあなかなか治せない病気もございますよね。パーキンソン病とか。基本的に症状を軽くすることはできても、根本的には治らない病気。こういう 2 つの群があるのですよね。

00：59：40

私は長らく免疫が専門でしたので、数年前からいろいろ思いがあって、やっぱり ALS とかね、そういう病気に携わるようになってまいりました。ただこういう免疫の一群の神経難病と、ALS に代表される変性疾患の一群。障害部位と言いますかね。脳と、例えば多発性硬化症っていうのは、脳とか脊髄の病気で。ALS っていうのは、そういう脊髄とか末梢神経の病気ですよね。だから障害される部位が違うのですけれども、脳や脊髄や筋肉や末梢神経といった、それぞれ神経の障害される場所が違っているのですけれども、このように病気の種類によって、まあ病名が違うっていうのもあるのです。ただ共通な症状として、しゃべれなくなったり、飲み込みにくくなったり、手足に力が入りにくくなったり。神経難病であればだいたい似たような症状が出てくるわけなのです。レジュメに無い一つのスライドなのですけども。皆様に共有していただきたいのは、難病患者ってやっぱり大変は大変なのですよね。だから私は難病患者さんに接する時には「あんまり無理はしなくていいよ。そんなに疲れること頑張らなくてもいいよ。でも、毎日コンスタントに続けることが大事なのですよね」なんていう。例えばリハビリとか、そういったものも。そういうお話をします。これは、有名な鎌田實先生の「がんばらない」と「あきらめない」という、そんなところからちょっと“パクった”ものではあります。基本的に難病患者さんと接する場合にはこういう考えです。僕なりに。皆さんもいろんなお考えがあると思うのですけれども、僕なりにはこんな基本的なマインドで接するようにしています。ちょっと余談ですけれどね。

今回は、ALS の方の共感というか、ALS をメインに考えていただいていいと思うのだけれども。なぜ ALS が世間的にもやはりその病気の代表として取り上げられるかというと、僕なりに考える理由は、こういうところであると思うのです。もちろん治らないっていうところもそうなのだけれども、身体障害が徐々に進んできて。ただ ALS という病気は認知症状というかそういうのは問題なくて。まあ脳はね、むしろ冴え渡るといいますか。だから自分の判断は全て自分でできると。だからやがて訪れるこの人工呼吸器を装着するかしないかっていう、生死の選択を迫られるというような。ちょっとがんとか、そういう病気とは違う要素のある病気です。

***深く、深く患者さんは生きるということと、尊厳というようなことを、深く考えるのです。***

だからALS患者さんを一人、僕も若い頃ALSの患者さんを一人受け持った。あなた方もALSの患者さんを一人こうケアされたとか、そういうことがあると、ほとんどの病気に応用できるといいますか、

***その考えというのは。だからALSの患者さんを一人でも経験すると、非常に深い、深い思いでやれるようになります。ALSという病気は、やはり注目される病気なのです。***

今日は、患者さんの方も多く来られていますので、そういうことなのです。ちょっと皆様とシェアしていただきたい考えなんですけれども。ALSというのはこのように、やっぱり四肢の筋力低下とね、構音障害でしゃべれなくなる、手足の力が入りにくくなるなんていう症状で発症して、それがどんどん進んでいく病気ではあります。途中で飲み込めなくなります。そういったものも進んでいきます。やがてコミュニケーションが取れなってきます。もちろん最初の頃は手に力が入る、入っているうちは筆談であったりとかできるのですけども、やがてそれもできなくなると、本当にアイコンタクトだけというコミュニケーションの障害に陥ります。このように、どんどん徐々に徐々に徐々に身体障害が進んでいく病気ではあります。患者さん、ごめんなさい、えーとALS のその、診療していく中で問題になることというのは。もうこういうね、いくつもの障害を、まあ障害というと大げさですけどね、こういう弊害を乗り越えていかなければいけないのですね、患者さんというのは。

最初発症してから、なんかどうも体の手足が痺れるな、力が入りにくいなあ、なんて。まあ整形外科とかね、まずそういったところに行ったりすることが多いのだけれど。なかなかその診断に至らないケースがあります。やっと診断できたと思ったら、「不治の病です」なんて言われちゃうものですから。告知、これはまあ我々の問題ですけど。それからそれを診断されて、受け入れるまでの、受容までの長い長い葛藤、それからやっと病気を受け入れようかと思っていた矢先に、やっぱりどんどんどんどん症状が進んでいく。さらには生命を永らえさせるような、胃ろうや人工呼吸器を装着するかという決断に迫られる。このようなステップを踏んで、患者さんというのは日々過ごされております。キュブラー・ロスの「死の受容」なんていうのもありますけれども。まあそんなのをもじってね、私なりに考えましたけれど。こういうような問題を経て、ALSの患者さんというのは過ごされております。

結局患者さん自身は、どういうものが必要になってくるかということですけれども、胃ろうですとか、人工呼吸器ですとか、吸引器とか、コミュニケーション・ツールとか、電動車いすとか。後でもっといろいろ拝見させていただくといい、よろしいかと思います。これもちょっと私、考えたことなのですけれども。結局じゃあ難病患者さんの診療で、私なりにどうしていったらいいのかなという。ALSの患者さんに、どういうことを伝えていく、どういうことを啓蒙していくのがいいのかなということを考えた時に、しばしば患者さんに言うことでもあるのだけれども。やっぱり、そうは言っても、病気の進行というのはそんなに突然進んじゃうわけじゃないですから、やっぱりなるべく、症状を進ませないような予防、リハビリに代表されるかもしれませんけど、使われないことによる機能障害の予防・改善、残った機能の維持・活用。もっともらしく書くとこんなようなことなのだけれども、なんとかね残存されている機能を使って、最大限そこからパフォーマンスを発揮していただけるような工夫をしていくことが大事ですよね。環境整備などによるADL障害への適応、あるいはやっぱり、誤嚥性肺炎とか、人工呼吸器を着けた後かもしれませんけれども、そういったものを予防する。

我々の仕事というのは、病気の進行を予防する、あるいは合併症を早期に発見するということと。同じように、か、それ以上に、患者さんのメンタルサポートという、そういったものを注意していかなければいけないだろうとは思っています。

ただ病気のその進行とか、状態によって、人工呼吸器を着けてからの患者さんもいれば病初期の患者さんもいるので、それぞれがそれぞれの専門性を発揮して、臨機応変に対応していく。こういった医師のチームを組んで、対応していくことが大事かなというふうに思っております。

01：10：10

具体的には、こういうような患者さんを軸に据えて、我々神経内科専門医が専門的な治療をして、ただ日々のちょっとしたものに関しては、往診の医師とか、かかりつけ医さんがあって、訪問看護師さんケアマネジャーさんヘルパーさん一丸となってですね、ある程度チームとしてやっていかれるのが理想的ですね。もちろん、そういった保健所とか行政の方にはいろいろな支援をいただける。このような、パッとこうスライドにしちゃうとこれ1枚で済むのですけれども。実際なかなか。これからお話しますけれども、

***福島の現状なんていうものは、全てが寸断されている。***

これは私の理想とするものですけれども、大変なのです。そのような前置きといいますかね、ありまして、ここまでのところ、ざっとお話しましたけど。ALS の患者さんはいろいろ大変だから、みんなで力を合わせてやっていけたらいいなっていう。

ただあまり ALS の患者さんに対して「頑張れ、頑張れ」というのも大変なことで、ゆっくりのんびり、でも手を抜かないでやりましょうっていうようなスタンスがいいのかなと最近は思っています。

そうしましたら、福島の現状をちょっとお伝えしようかなと思うのです。先ほどは岩手の現状を、もうなかなか大変だなあというふうに拝聴しておりました。ただ我々のところといいますか、正直申し上げて私は生まれが最初のスライドで示したように埼玉で、ずっと栃木県にいまして、福島には縁もゆかりもございません。だから震災が起こるまでは、起こってからも遠い出来事だなと思っております。ここにおられる方は、東京都の方が多いのかもしれませんけれど、あんまりピンとこない。正直ね。そういうところもあろうかと思います。僕もそうでした。だから行ってみなければわからなかった。でも行って感じたこともあるので。冒頭お話したように、ちょっとそれを伝えます。

実は福島県浜通りなのですけど、もうなんか、ご存知かもしれませんけど、この辺がこう会津ですね。福島県って一つの県だけれども、3つの県みたいなものなのですよね。この辺が会津、この辺が中通り、真ん中がね。海側を浜通りと言います。福島市がここにあります。郡山市はここ、だから市の中心というのは、中通り。ここに新幹線が走っていますからね。浜通りというのは、福島の中でもチベットと言われるようなところで、中通りの人と浜通りの人にはかなり温度差があります。ここに阿武隈山という山がそびえていますから。僕はここの南相馬市、ってこれなのですけれども、原発から 23km の地点に病院があるのですけど、ここから今日もどう来たかっていうと、東京からざーっと東北道でこう、あと東北新幹線でね、福島駅、この辺にあるのですけど、ここからここまでは電車はございません。車かタクシーかバスか。1時間半かけて、福島駅まで車で出ていって、さらに1時間半ぐらいかけて東京駅まで新幹線で行くと。この国際フォーラムまでざっと 4 時間ぐらいかかりますね。いい旅行をさせていただいております。えっと南相馬市。南相馬市ってこう長いのですよね、だから原発から 14 km から 38km。20km 圏内 30km 圏内を軽くクリアしているようなところで。南相馬市立総合病院っていうのはこの辺で 23km の地点にあって、震災前は7万1000人の人口がいたと。

***岩手県、宮城県と比べて何が違うかっていうと、原発なのですよ、やっぱり。***

世界初のトリプル災害と言われております。津波や地震の被害については多くは語りません。ただ原発に関してはね、そういうことが違うのかなあと。今は 5 個の災害と言われています。これプラス風評被害。要するに資料、資料提供災害っていうのかな。要するに情。すごく、こうなんて言うかね情報提供を求められるのですよ。患者さん、何マイクロシーベルトとか。要するにその原発の被爆の状態を調査されて、それを提出させられるんです。だから調査しろしろって言ってね、役所が言ってきて。それがけっこう大変。だから 3 つで終わってないのですよ、今は。

福島県内の震災・津波による被害者
(2012年1月20日現在)

| | 死者 | 行方不明者 |
|---|---|---|
| 南相馬市 | 640 (34%) | 7 |
| 相馬市 | 457 | 2 |
| 浪江町 | 177 | 7 |
| 新地町 | 109 | 1 |
| 大熊町 | 94 | 1 |
| 双葉 | 30 | 5 |
| 富岡 | 19 | 16 |
| いわき市 | 310 | 38 |
| その他 | 53 | 149 |
| 福島県全体 | 1883 | 231 |

南相馬市は福島県の中では一番死亡者が多かった、640 人。福島県全体では、1883 人亡くなりました。南相馬市、さっき示したように広いので、やっぱり数もそれだけ多いというだけだと思うんですけど。南相馬の上が、ここが相馬市。よくゴッチャになっちゃうと思うんですけれど、相馬市というのがあって、その南に南相馬市、これ大きいからやっぱり。それだけ亡くなった人の数も多いと思うのですよ。いわき市ももちろん 310 人。いわきというのはここね。双葉町、大熊町、飯舘村、浪江町。僕も福島の町が、スラスラ言えるようになってきたのですよ、全然わかんなかったのに。田村市、川内村とかね。

聞いたことあるでしょ、やっぱり。報道でね。ここの双葉町と、大熊町の間のとこにあるのですよね、原発って。ここが南相馬市、くどいですね。飯舘村、伊達市、福島市、ずいぶん詳しくなりましたね、僕もね。福島の、これ栃木よりよく知っているのではないかなって。そんな感じですね。

水素爆発すごいね、これね、こんなんだったのだね。病院は全て閉鎖されました。3 月 13 日午前。病院閉鎖っていうか、その放射能が怖かったのですね。全部目張りをして、換気扇を停止して、窓も閉鎖した。立ち入り禁止。これ病院の正面玄関のところですけど。こんなので放射線が防げるのかなと思うのだけど、そうなのだろうね、やらざるを得ないよ、やっぱり。南相馬市には 7 つの病院があったのです。こんな感じでね。ここ南相馬市立総合病院、23km の地点にあるのですけど。ここに原発があって 7 万人の人口がいたと、全てまあストップ。3 月 20 日でね。これ私が経験したことではございませんよ、何度も言うように。院長先生から譲り受けた資料です。僕が作ったものではございません。聞いた話です。だからとてもこう話に実感はこもってないとは思うけれども、でも大変だったのだろうなあっていうのはよくわかります。南相馬市立病院にいた

107 人の患者さんを、全て転院させたの、福島県立医大というところにまず送って、そこから新潟県に避難させた。圏内にも 11 人、他にもこんな感じで、全て避難させたのだけれども。多くの患者さんは、新潟に避難いたしました。市立病院の患者さんは。これ聞いた話なのだけれども、

***92 人中 50 人ぐらいは、亡くなるか今現在 1 年経って、1 年 4 ヶ月ぐらい経って亡くなるか、新潟県の他の病院で引き取られています。今 40 人ぐらいの患者さんが残っていて、その 40 人の患者さんをまた南相馬市立病院に戻さなければいけない、ですね。***

預かっていただいたので、ベッド確保ができなくて、すごく問題になっているのです。40 人の患者さんをどうやってまた受け入れようか、病院でね。今日は病院の話あんまりしませんけれども。もともと 230 床あった病床が、120～130 に減っているの今。市立病院は看護師さんが少ないので、開けられない。130 人ぐらいの患者さんが入院していて、40 人の患者さんはとても受けられないような状況で。どうやってお預けしていた患者さんを戻そうか。もう院長、副院長、幹部たちは日夜そんな議論をしています。それはちょっと余談でしたけれども。

01：21：20

震災当時 3.11。もともといた 119 人の、これは相双地区、その辺一帯、浜通りの一帯、いわきを除く一帯を相双地区と言うのですけれども、

相馬市、南相馬市、飯舘村全部を合わせた相双地区に、震災前 119 人の医師がいたのだけれども。8 月 44 人、9 月 58 人、まあ半分ぐらいに減ったのです。

3月11日：震災以前
　相双地区の常勤医：119人
8月　3日：常勤医：44人減
9月10日：常勤医：58人減

大々的にけっこう新聞に載ったみたいです。医者も逃げますよね、やっぱり。そりゃそうでしょう。我々の病院はベッド数が 230 あったのだけれども、3 月 20 日に全て入院ストップ。ただ、これ南相馬市の病院の名前で、今も 5 つの病院が機能しているのだけれども。（震災・原発事故

緊急時避難準備区域
各病院の医療スタッフおよび入院数(1月10日)

| | 常勤医師数 | | 常勤看護師数 | | 入院状況 1月28日 | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 震災前 | 1月10日 | 震災前 | 1月10日 | 病床数 | 入院可能数 | 入院数 |
| 南相馬市立総合病院 | 14 | 10 | 138 | 109+3* | 230 | 130 | 128 |
| 大町病院 | 12 | 9 | 96 | 44＋9* | 188 | 58 | 58 |
| 小野田病院 | 8 | 7 | 76 | 50 | 199 | 40 | 33 |
| 渡辺病院 | 10 | 3 | 80 | 35 | 175 | 55 | 0 |
| 雲雀丘病院 | 4 | 3 | 74 | 24 | 254 | 60 | 8 |
| 合計 | 48 | 29 (60%) | 464 | 262＋12* (59%) | 1046 | 343 (33%) | 227 (22%) |

＊:非常勤看護師数

前は）7 つあったのだけど、他の 2 つはもう警戒区域で閉院せざるを得ない、小高病院とかあるのですけど。それはもうオープンできない。今 5 つの病院が再建を果たしたのだけれども、その 5 つの病院の経過ですけど。我々の市立病院は、外来は中断しませんでした。外来診療だけはずっと続けていた。ただ入院の患者さんは 3 月 20 日に中断して、去年の震災のあった 9 日後に閉院。入院の患者さんは全てストップして、5 月に再開したのです。外来の患者さんはずーっと中断しないで、続けて診ていたのですね。他の病院は、外来と入院両方とも一時的にストップしましたけれど。市立病院ですから、パブリックの病院ですから、やらないわけにいかないですよ、きっとだったのでしょうね。

もともといた医師の数なのですけど、震災前は常勤の医師は 14 人。230 床の病院で 14 人。それだけでも少ないですけど。震災前が 14 人いた医師が、震災直後 4 人に減りました。少しずつ持ち直して、1 月の時点で、今年の 1 月の時点で 10 人になりました。今現在 16 人います。私を含めて。この 4 月から支援に入った医師が、2、3 人おりましたので。14 人が 4 人に減って、1 月に 10 人になって、4 月で 16 人になったのです。震災前より 2 人ほど増えておりますが、私ともう 1 人の先生のおかげなのかもしれません。頭数には加えていただいています。看護師さんは震災前 138 人いた看護師さんが今年の 1 月 109 人、これは今もそんなに変わっていません。だから震災前の 7 割ぐらい、看護師さんの数ですね。いいですよね。いいですかね。ああごめんなさい。これ同じようなものです。震災前 14 人、これ医師の数です。震災前は 14 人いた常勤の医師が、6 月の時点で 4 人だったのです。4 人まで減ったのです。それが徐々に、徐々に持ち直して 1 月で 10 人になって、今 16 人です。そんな感じの。ずーっと去年いっぱいは 4 人、6 人ぐらいだったのですね。去年いっぱいは、6 人。それで 4 人の先生って、辞めなかった 4 人の先生って、院長、副院長。院長先生 1 人、副院長先生 2 人プラス外科の先生 1 人の 4 人でした。そこに小児科医と産婦人科医が

戻ってきたので、6 人になったのです。総合病院で、院長は一応外科、副院長が脳外科、それから外科の先生もう一人、それから産婦人科医、小児科医。総合病院の体をなしていませんね、まったく。循環器とか消化器、まあ外科の先生は消化器やるから、いいのですけど。当然神経内科、眼科、泌尿器。眼科、泌尿器とか、今でも常勤はいません。そんなような有様でした。

看護師さんの方ですね、先ほど申し上げたように 138 人いた看護師さんが、81 人に減りました。1 月に 109 人。これは残念ですけど、今もあんまり変わっていません。看護師さんはこれ以上、増えません。なぜならばやはり看護師さんというのは女性の方が多いし、働き盛りの看護師さんにはお子さんがいます、当然。子供と住みたければ、やっぱり被曝地にはいませんよ。戻ってこられない。だから今いる看護師さんはどっちかっていうと、ナイスミドルなマダムたちが多いです。若い看護師さんはやっぱり少ないという状況。

ちょっと私も意外というか、おもしろいと言ったらあれなのですけれども、その出て行った、転出、市町村から、この 1 年で、出て行った人の数です。例えば震災前 2010 年度って、例えば郡山市。福島の県庁所在地は福島市ですが、福島の一番人口が多い町というのは郡山市なのです。2010 年度は日本全国の市町村の中で、その県外にね、市の外に出ちゃう人の数では 838 番目だったのです。意外なことに千葉県の市川市って震災前までは一番県外に出ていっちゃう人の数が多かったみたいです。もちろんこれ転出者の数だけなので、転入される方も多いから、トントンでどうなのか。そこまではちょっと私も面倒くさいので、情報は収集しておりませんけれど。市川ってけっこう出ていっちゃいますね。何でなんですかね。ディズニーランド、近いとは思うのだけれども。ベッドタウンで、ちょっと住み、あれなのかな。でも転入する人も多いと思うから、別にいいのだろうと思うのですけど。郡山は 838 番で、これ全部でも何市町村あるのかちょっとわからないので、なんとも言えないのだけれども。いわき市は結構出る人が多かったみたいですね、3 番目でした。福島市が 129 番目。総じて福島って出ちゃう人が多いのかな、でも。宮城県の気仙沼、有名ですけれども 75 番で。ここも結構出る人が多かったのでしょうね。だから、過疎化が進んでいるようなところが、いっぱい出てっちゃうのでしょう。それが震災後このような並びになったので。郡山市の人が一番県外に出ていってしまいます。この青で示したのが福島県の市町村。いわき市、福島市、南相馬市。まあやっぱり人口がどんどん減っているって感じなのかな。

01：30：15

宮城、東北 3 県。このベスト 10 には岩手県入っていません？　良かったですね。宮城、福島が多いのです。そんなような状況なのですね。じゃあ具体的には、南相馬市の人口の推移ですけれども。これあの、ちょっとごめんなさい、皆さんあんまりこう、面白い話じゃないかもしれないんだけれども。ちょっと、福島はこんなのかなあとちょっと知っていただいてもいいかなあと思うので。震災前、7 万 1 千人いた人口ですね。7 万 1 千人って言ったら、東京ドームいっぱいに人が入ったぐらいですよね。そんな町なのですよね。もともと少ないといえば少ないのですよ。震災後 4 月、5 月はとても集計が取れませんでした。6 月に 3 万人か、3 万 5 千人ぐらい。南相馬市の警戒区域が解除された時に、4 万 1 千人。だから 6 割ぐらい戻ってきたのかな。今 5 月の時点で 4 万 5 千人。なだらかなカーブを描いておりますけど。どうなるのでしょうね。このままこう減っていくのか、増えていくのか、わからないですけど。ざっくり言うと、7 万人いた人口が震災直後は 1 万人に減ったと言われています。現在 4 万 5 千人。6 割ぐらいの人が戻ってきているという感じですね。

さらに問題なのが、震災前の年齢別人口分布なのです。ざっくり言うと、震災前はこんな感じで、年齢が若い人たち、青年層。こっちへいくほど老人ということなのですけど。もちろん老齢人口が多いのが当たり前なのですけども、それなりにこう若い人たちの世代もいたわけです。この黄色が震災前の人口分布図。震災後、当然赤ちゃんや学童児童、それから 20 代、このぐらいガクン

と全部減っているのです。老人ももちろん減っていますけれども、かなり高齢者が増えてきているというような状況で。

南相馬市、60 歳、65 歳以上の老齢者は、34%です、今。岩手も 30 年早く老齢化が進んだとおっしゃっていましたけども。まったく同様で、この南相馬市で我々の合言葉は「20 年先の日本がやってきた」というふうに想定しています。20 年先の未来を言っています。人口分布というか、高齢化社会の。そこでどうしていくかっていうことを考えています。はいはい。そんなデータを、この院長先生からいただきました。

私は、この 4 月に赴任する前の 3 月ぐらいに、この院長先生、副院長先生と。これ、亀田総合病院の副院長の、我々の業界ではオピニオンリーダーで小松秀樹先生というのですけれども、この副院長と南相馬市を訪れて、こうやって桜井市長さんともがっちり握手しちゃいまして。南相馬市立総合病院に行かざるを得ないというか、行こうということで 4 月にこの病院に赴任いたしました。

こういうスライドは、さんざん見たと思うので、これ 1 枚ですけれども、こんな感じだったのが、今こんな感じ。正直言って、アスファルトちょっと引きなおしたぐらいで、とりあえず瓦礫は集めましたよ、みたいな。やっと重機がちょっと入りましたよっていう、電柱一応立てましたよっていう、この程度。圧倒的に復興が遅れております。放射能の問題なのですね、やっぱり。ただ私の家が実はこの道路のこっち側なのですけど、この道路の近くにあります。道路沿いになります。ここをざーっと私、走って行ってですね、週末になると、海に出てランニングコースにしておりますので、このような中をですね、毎週末ジョギングしております。時間がある時はですね。なかなかいいものです。晴れてればけっこうね、気分もよろしい。そんな感じなのですね。

やっと ALS の話になってきました。壊滅的な、医療、介護、福祉でして、どうなっているのだとこの町は。今現在、そこからですよね。

まず私がしたことは、相双地区、南相馬市の中にある保健所、保健所に行って難病対策について、どうなっている状況だというふうに尋ねに行きました。

保健所がこんなものです。2 階建ての掘っ立て小屋。行きまして「こんなことやっていますよ」なんていって、通りいっぺんの説明を受けました。特定疾患治療研究事業やっていますよ、難病在宅療養者支援体制整備事業やっています、みたいな。医療相談事業もやっております、みたいなね。「ああ、やっていますねえ」みたいに言って、具体的に何しているのという話になりますよね。平成 22 年、震災前 7 月に、ちょいと講演会、口腔ケアとかの講演をやったりして、平成 22 年 10 月「神経難病の医療と療養生活」についての交流会、個別相談、28 人、こんなような規模でやっていた。ちょうど平成 23 年 3 月 2 日、震災の 9 日前に、ALS の専門医療講演会を、やったばかりだったようです。いちおう ALS に対するそういった啓蒙活動みたいなのは、年に 1 回やるかやらないか、くらいはやっていたみたいです。これ以降は「いやあー、それが先生ね」といって。ほとんど蚊の鳴くような声で「なんにもやっていないのですよ」っていう、そんな有様。「この町に南相馬市に、ALS の方って何人いるのですか」とお聞きしたら「ちょっとわかんないのですよね」と言われたので、すぐに調べてくださいって言ったら、1 ヶ月ぐらいしてこんなデータ一を応持ってきました。ALS の患者さん。これは要するに特定疾患の認定を受けている方の、要するにそのペーパーでわかったことです。南相馬市に 6 人いらっしゃったそうです。相馬市には 12 人。あと、神経難病も、こんな感じです。南相馬市におけるその ALS のその 6 人の内訳を、よく調べてくださいと保健職員に言いました。今どうしてるのですかと。そしたらいちおう自宅に電話なんかかけたりして。その届出書を頼りに。そしたらこんなデータが得られたようです。年齢、性別。注意しなきゃいけないのが、この特定疾患の受給を受けた時期というのが、この 3 人は震災

後なのですよ。平成 24 年 1 月に申請されたもの。だから震災前は 3 人だった。把握している範囲でね。震災後に 3 人。だから 6 人いるのです。

## 南相馬市におけるALS療養者の震災時の状況

| | M/F | 年齢 | 神経内科専門医療機関 | | | 震災時状況 | 避難状況 | 最近の状況 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | 機関名 | 受診形態 | 頻度（回/月） | | | |
| 1 | M | 44 | 宮城県内A病院 | 通院 | | 自宅 | 自宅でトラブルなし | 宮城県内A病院通院中 |
| 2 | F | 79 | 福島県内A病院 | 通院 | | 自宅 | トラブルなし<br>埼玉県の親戚宅に避難中 | 埼玉県避難<br>現在の状況把握なし |
| 3 | M | 88 | 福島県内B病院 | 通院 | | 自宅 | 死亡（詳細把握できず） | |
| 4 | M | 67 | 宮城県内A病院 | 入院 | | | | 入院中のため状況把握なし |
| 5 | F | 63 | 福島県内C病院 | 通院 | 1/月 | 自宅 | | 詳細把握なし |
| 6 | F | 54 | 宮城県内A病院 | 通院 | 1/月 | 自宅 | | 今後，利用できる制度や疾患に対する不安を抱えている |

ALS 6人
宮城県　3　　自宅　5 →［死亡　1
福島県　3　　入院　1　　避難　1

01：40：05

実際ね、人工呼吸器を着けているなんていう人はいないので、6 人中 1 人は入院しているような状況だったみたいです。ただこのように、ほぼ自立もしくは一部介助、要するに、まあまあみんな軽い、軽めの人だったわけです。その人が今どうしてるかというようなことなのだけれども、この 6 人の。福島県内におられる方は、3 人。1、2。ま、1、2、3 人。ただこの方は亡くなられているようです。だから 6 人って言っても 5 人ですね、今ね。宮城県の病院に通院している方が 3 人、宮城、宮城、宮城ですね。この宮城の一人は、その宮城病院のとこに入院しています。ただこの福島県の、福島県立医大にかかられているこの方は、今埼玉に移られている。避難していますね。だから純粋に南相馬に今いるというような ALS の患者さんは、いちおう 4 人ぐらいなのだけれども。それにしても、宮城に行ったりとか、要するにその南相馬で、治療を受けている人というのはいないのですね、今ね。出ていっちゃいますよね、やっぱり。

さて、実は私この病院に来て早速 ALS の患者さんの診療に携わりました。この方は相馬市在住だったのですけど、お寺の住職さん。夫と息子夫婦の 4 人暮らし、83 歳の高齢者です。ただ夫も障害者で介護認定を受けています。だから、療養を支えている人は、息子と、息子のお嫁さんの 2 人。家業で息子も住職さん。忙しいですね。兄弟というのも、石巻とかにいて。兄弟、息子兄弟も被災者です。みんな被災者なので。だから余裕がないのですよ。お嫁さんも、お嫁さんの義理のお父さんは、あ、お母さんは埼玉で心筋梗塞でペースメーカー埋め込まれて一人暮らししている。だから息子のお嫁さんも時々埼玉に帰らなければいけないという。とてもこんなので ALS の患者さんと、障害を持った ALS の患者さんの旦那さん 2 人を面倒なんかみられない。なんとかしてくれということで、病院に来ました。この患者さんの簡単な病歴は一昨年ぐらいの 2 月から発症して、胃ろうですね、今。筆談です。こんな感じのおばあちゃん。当然しゃべれないのですね、もう。舌が萎縮してしまって、こうやって筆談です。入院して間もない頃の、胃ろうは、まあ痰から。胃ろうで 1 日 3 度の食事を胃ろうで経管栄養です。なんとか起立ができる。そういう ADL ね。この方の今まで、どうやっていたのかというと、相馬市で、ヘルパーさんを週に 2 日。ただし 40 分。訪問入浴は週に 2 日。火、土。訪問看護週に 5 日。月から金。ただしこれは昼に 1 時間

しか来られない。家政婦さんを週に１日。この人幸い経済的にはお寺の住職さんで、極めて困窮している家庭というのではなかったので。家政婦さんをなんとか一日雇ったりとかね。訪問看護、こういうのを受けられていました。でも問題なのは住職なので、土日の仕事が多いのですよ。土日は誰も来てくれてないのです。土曜日に訪問入浴がたまに来るぐらいで、土日はほとんど支援が入ってないのです。土日がどうにも回らない。当然、相馬市の寺は壊れてしまっていて、その修繕中で、家の中に療養できるようなスペースも無い。父親も要介護者。お嫁さんはさっき言ったように、埼玉の実家に時々帰らなくてはいけない。自分の親がペースメーカーで、一人暮らししているので。こんな有様でどうにも首が回らない。

これ患者さんが入院して僕にこういうことを訴えました。

***「飲むことも食べることもできなくて、楽しみがなくなってきた。それにこの体ではどうしようもない。頭が重くてふらふらする。口の中がべたべたする。みんなに迷惑をかけて、これからどうしたらよいのか。生きる張り合いがなくなった気がする。こんな息苦しい生活、あまり長く生きたくない」***

こういうことを私に言ってきてですね、切ないなと。これね、息子さんが言っていた言葉なのですけれども。この町の介護・福祉支援ね、どんどんどんどん症状は重くなる、やっぱり。食べられなくなる、しゃべれなくなる、胃ろうになる。普通はそれに伴ってサービスも増えていくのが当たり前なのだろうけれども。うちではこういう患者さんは受けられませんとか。介護施設とかね、デイケア、デイサービス、ショートステイとか。胃ろうの患者さんはちょっと困りますと、面倒みきれませんと。ALS なんていう病気はちょっと見たことがないので受けられません。徐々に症状が重くなるのに、受けられるサービスの幅がどんどんどんどん狭まっていくっていう。これはどう考えても矛盾でしょ、というふうに言われて。おっしゃるとおりですね、と言いました。吸引器の助成とかもまったくございません。もちろんこの辺りの相双地区に、神経内科医はゼロでした。介護・福祉施設が圧倒的に足りません。要するにそういう介護・福祉を支える若い世代、担い手である女性がどんどんいなくなり、抜けてしまったので、箱はあっても人がいないというような状況です。だからこんなようなことも私は言われました。

***さてどうしたものかと。とりあえずどうしようかと、本人、家族、看護師、ソーシャルワーカー、ケアマネジャー、一同を集めまして、どうなっている、どうしましょうと。とりあえず吸引器は自分で買ってもらいましょう。身体障害者の認定を受けていなかったので、２級で申請しました。相馬市でちょっと離れているので、近くにかかりつけ医がいた方がいいだろうということで探しました。その相馬市の総合病院は、南相馬市立病院からちょっと離れているので、近くに総合病院があった方がいいだろうということで、支援要請の紹介状も書きました。もうほんとうに、付け焼き刃というか、場当たり的な対応ですけれども、とりあえず、これぐらい。まったく今回のテーマであります「進化する介護」とはほど遠いのですけれども、***

進化と言うよりは、初めからというような状況です。でも、やりがいはあるかな、と思っています。とりあえず、どうしているかっていうと、やっぱり現状を訴えるっていうのがまず先で、やっぱりヘルパーさんをどんどん養成するしかないと、あなた方のような人を、担い手を増やすしかない。

***ただ若い世代に帰ってくれとは、帰って来てくれとはなかなか言えない。だから村、町の人たちを、ちょっとリタイアした人でも、中高年の方でも、働けるような人に。まあそういうヘルパーさんを養成する、まさにこういう会を、南相馬で立ち上げるしかないかなあと思って、そんなような話をしております。***

幸いね、やっぱりこういうボランティア団体の人とかもいたりとか、NPO 法人でそういう支援している人たちもいるので。とにかくコミュニティを築いていくということが大事かなと思って、そんな会をしています。幸い各家庭、おじいちゃんおばあちゃんを、それぞれの家庭が支援しているのです。ケアしているのですよ。だから不幸にもその、ちょっと縁起でもなくて申し訳ないけれども、

そのおばあちゃんがね、亡くなった。そしたら、自分は介護のプロになっているわけ、その時点で。資格も何もなくても。だからそういう人にせめてヘルパーの資格を与えて、お金を払って、他の人の支援ができるように。要するにヘルパーさんの、僕、キャッチフレーズにしているのですけども“地産地消”を目指したいなと思っております。“地産地消”その地元で産生して地元で消費するという。

何か暗い話になって締めるのもあれなので、そうは言ってもね、僕にとってはけっこう刺激的な町で。今さっき言ったように、この辺に僕の家があって、ここをジョギングでダーっと走っていって。さっきの海の方まで出られるのだけど。こんなような車に乗っておりましてね、ブイブイいわせております。私、登山がけっこう趣味なので、地元の山を登ったりとか、あとは美味しい喫茶店も見つけましたし。これ私の家、一軒家ですね、ちっちゃいけど。病院が借り上げてくれました。なのでけっこう快適、そんな感じで過ごしておりますけど。ちょうど 12 時でございます。以上でございます。ありがとうございました。

福島県南相馬市の小鷹先生と

岩手県大槌町の鈴木先生

## 川島孝一郎先生の講義

「緊急時の対応及び危険防止に関する知識」　　日時：2012 年 7 月 14 日　13:00～

岩沼市というところの、第一波の津波が押し寄せた時の映像です。ここの海岸の縁からここまでが、大体 1km 近くあります。ここにこの川みたいなものがあるのですが、これは伊達政宗が米の出荷なんかをするために貞山掘という堀を作ったのです。この橋もですね、大体幅がどのくらいかな、50m ぐらいはある幅ですかね。ここに実は仙台空港がちょっと見えています。ここ旅客ターミナル。ここ、全部、もう水浸しになって、この辺にある家も全部もう全壊ですね。みんな流されちゃって、どの辺まで行ったかっていうと、ここ。つまりこの辺からこの辺までが 1km ぐらいで、内陸 3km ぐらいまで津波がきましたので、もうそのあたりは全部壊滅状態ということです。ひどい目にあいました。これは仙台のすぐ南にある名取市。車の中、車の運転する人、必ず窓開けないと危ないです、逃げられなくなって、水圧で窓もドアも開かなくなっちゃって、そのまんま溺れ死んじゃいますから。窓開けたまま走らないといけないです。

ということで、私のところは、実は人工呼吸器つけてらっしゃる方が多いので。その当時は 45 名おりました。45 名の人工呼吸器つけている方がおられて、1 名はですね、実は仙台新港、仙台港という。仙台というのは実は太平洋にも面しているのですので、大きな港があります。10 万トンクラスのタンカーが入れるようになっている港があるのですが、仙台港の非常に近場におられた方が、人工呼吸器つけてらっしゃる方で、この方は家族も全員流されて亡くなられました。県内では、ちょっと私の知るところでは、呼吸器つけた方は津波で 3 名ほど亡くなられたというような話を聞いております。ただ別に、今日ここに多く来られていらっしゃる ALS の方々だけじゃないということですね、呼吸器つけている方っていっぱいいるわけですよ。例えば脊髄損傷、交通事故なんかで首の骨折ったりして、それで人工呼吸器つけている方、呼吸が良くなくて。それから脳卒中の後遺症などでつけている方もおられれば、筋ジストロフィーなどでつけている方もおられれば。それから先天性のご病気で、小さい頃から人工呼吸器つけておられる方もおるわけです。私のところで一番若かった方は、5 歳の女の子で人工呼吸器つけた方もいました。今は 10 歳の男の子で、これは先天性の疾患で人工呼吸器つけておられる方もおります。

ですので、備えあれば憂いなしということで、電力会社を中心にしてですね、主治医や業者さんや行政に連絡がいって、それで患者さんのところにいろんな人が行けるようにというふうに。こんななんかね、

***連携体制構築とか称して、一応やっていたのですよ。ところが、全然こんなの機能しないのですよ。***

金曜の午後に震災が起こって、しかも運の悪いことにと言いますかね、土日でしょ。そうすると丸々3日ね、日本はお休みですよ。そうすると、3日間、72時間どういうふうに切り抜けるかっていうのが、まず最初のその自助の部分です。要するに誰も助けてくれないから、自分で助かるしかない。そうすると、自分が助かるのを、例えばこの頃の人工呼吸器は、どのくらいですかね、長いものだと10時間近いバッテリーがきくと。「よし、10時間もききゃあ、安心だ」なんていったら大間違い。3日間っていったら、72時間ですから。72時間どう切り抜けるか考えなきゃならない。ということで、こんな絵に描いた餅のようなですね、連携体制とかって、こんなの全然意味がなかったということです。つまり電源がまったく駄目なので、一般電話だけじゃない、携帯もだめだし。それから、携帯だって中継基地に停電起こったのを、それからもうどんどん、どんどんあの連絡が入っちゃって、もう回線がパンクするだのですね。それからメールが比較的いいとか言っていても、それが通じるとは限らないし、じゃあパソコンのインターネットどうなのっていっても、それもだめだしと。結局最終的には、衛星電話。これぐらいしか、信用ならないということでございました。

それからこれはですね。とある関東かどこかな、中部かな、の方の市にあるのですね。この地域支え、「災害時住民支え合いマップ」というのがあるのです。この赤のところが一人暮らしの人とか、それから心配な家とかですね、介護保険対象者とか、老老で、老老介護で体のかたい人かな。とかっていって、助けが必要な人が赤のとこと、そこに青印の元気な人が助けにいくのですよ、なんて支え合いマップなのですよ。これがね。

***実は津波にあった地域でも、こんなマップ作っていたところもあって、一生懸命助けに行った人たちがみんな津波に巻き込まれて死んじゃったと、いうのもありまして。***

これもその時の事情によって、非常に危ないわけ。逆に、助けようとした人も、全部巻き込まれちゃうのですんで、皆さんの中で、特に海際の方々でですね、そのなんていうのですかね「助けるのだー」なんて義侠心にかられて頑張ろうとすると、かえって自分が危ういということもある。助けにいくのは、少なくとも津波には無力でございまして。ここからまあ出てきた言葉が、実際岩手県の言葉で「てんでんこ」って言うのですね。「てんでんこ」っていうのは、“てんでんばらばら”に、という意味です。だからてんでんばらばらに逃げてくれと。つまり人のことなんか、かまうなってね。自分が助かることを、考えるしかないのだと。津波に巻き込まれる場合は、ですよ。なんでもかんでも人助けしないで勝手に逃げりゃいいっていう話じゃないのだけれども。少なくとも津波が来るような場所に住んでおられる方は、他の人のことなんかかまうなと。もう自分が逃げ切るのだということですね。つまり自分が逃げ切るということを全員がやれば、全員助かるわけですよ。誰かを助けるのじゃなくてね、自分がまず逃げられると、逃げ切ったということで、他の人たちも同様に助かるのだということをみんながやってくれと、ということでございまして。こういう支え合いマップが、いい場合と、かえって仇になる場合がある。それは地域とか、それから震災の特徴とか、そういうことも関係するわけですよ。

今日このシンポジウム見ましたら、南相馬の方の先生ですかね、頑張ってくださっているようなのがありましたけれども。これも、例えば助けるつもりで、放射線の影響力の強いところに、義侠心にかられて頑張っていて、自分が放射線浴びると、いうことになるのもいかがなものかと。いうようなこともあるわけで。私も仙台は福島ほど大変な状況ではなかったのですが、私もあたふたしたということは、後でお話します。ということで、こういうふうにですね、支え合いマップをうまく機能させる場合と、こういう支え合いマップじゃなくてとにかく全員が一人ひとりで、とにかく逃げ切れるようなことをどうするかっていうことも同時に考えなきゃなんないというこ

とでございます。これは震災直後ですね。ここが震災発生日です。2 日目、7 日目とか 14 日目とかとなっていますけれども。その時に避難者がどのくらいになったかということなのですが、宮城県というのは、230 万人ほどの人口でございまして、そのうち 13～14%近く、32 万人がまず避難したのですね。この 0 日、0 時間から、ここあたりが大体 3 日ぐらい、それから大体 2 週間目ぐらいまでが徐々に下がっていますけれども、避難者が多いパターンで。そして 2 週間後がずーっとこう大体数が、漸減ですか、ゆるやかに下がってはいますけれども、安定している。これ、どういうことかというとですね。とにかく、避難所とか病院とかに、みんな慌てふためいて逃げたのです。慌てふためいて逃げて、その後に「ああ、なんか大丈夫そうだなあ」と思って帰ったのですよ。帰ったってことは、帰れる自分の家があったってことです。つまりここに避難した、避難者が最終的にはもう 10 万人切っていますんで。このあたりで 9 万人とかでしょ。一ヶ月も過ぎちゃうと、5 万人になってしまいますから。まず最初のですね、32 万人の避難者のうち、20 万人以上はただ慌てふためいて行っただけなのだということですね。つまり自分の体も問題なくて、自分の家も大丈夫なのに、泡食っちゃって。

00：10：20

それからですね電気とかガスとか水道とかのライフラインが途絶しちゃったものだから、家じゃ生活できないなあと思って避難所に行ったわけですよ。でも、こうやって避難、避難した人たちの中には、実際には津波で水かぶって低体温症になったとか、溺れ死にそうになって、誤嚥、海水、汚い海水飲んで誤嚥性肺炎起こしたとか、意識不明だとか、そういう人たちもいるわけですから。つまり、本当に助けなきゃなんない人と、助けなくたっていいのだけど泡くって逃げ込んで来た人と、ゴッチャ混ぜでこの 32 万人なわけですよ。2 週間以降ズルズルっとこうなっているのは、この方たちはもう避難所に居ざるを得ない人たちですよ。避難所に居ざるを得ないということは、自分の家が流された人ですよ。だから、この人たちこそ本当にみんなで頑張って支えなきゃならないのだけれど。ここに余計な人たちいるわけです。この余計な人たちを、どうしたらお家で暮らせるようにしておくか。つまり、避難所も満杯になっちゃう、病院もただ慌てちゃって病院に行ってしまって、廊下だのベッド塞ぎになっちゃてですね。本当に助けなきゃなんない人が、助けられなくなるというようなことがあると困るわけで。この人たちをどういうふうに上手く、そのお家に居続けられるかということを考えていかなきゃなんないということなのです。これは気仙沼とか石巻とか仙台とか、それぞれがこうなのですけれども。

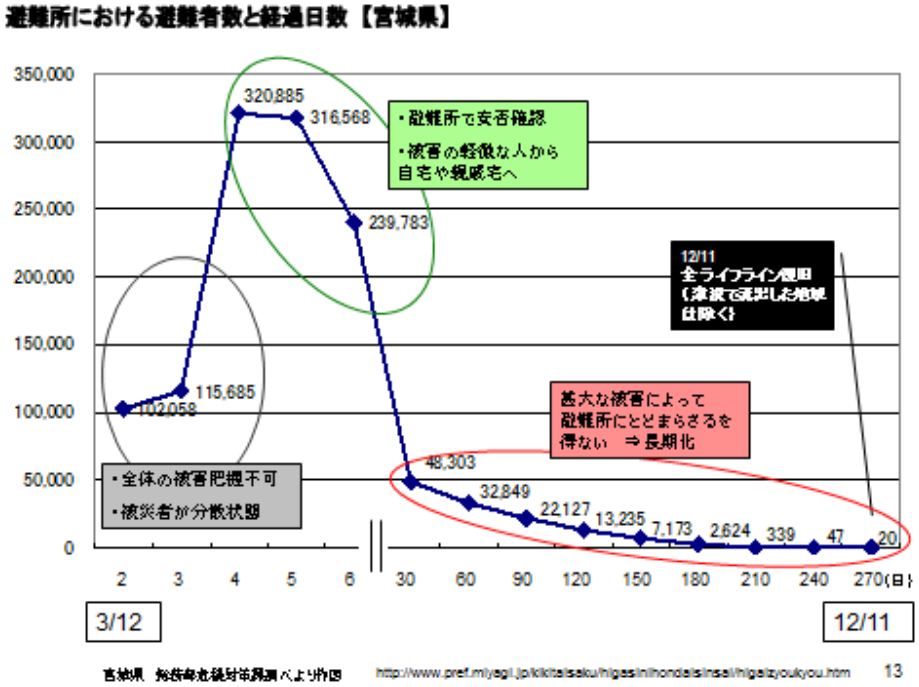
特に甚だしいのがこの石巻なのです。ドーンと上がっちゃってて、慌てて。仙台もそうですけど、気仙沼は一時ちょっと上がったのですが、ほとんどがやっぱりもう家流された人たちのグループだってことですよ。ということで。まず、初動の 3 日間をどう生き延びるかと、それから慌てふためいて、避難所や病院に駆けつけたけど、実は 2 週間もすりゃ家に戻れるのだと。そうすると、次の 2 週間をどういうふうに生き抜くかということで。それ以降については、ほんとに自分の家も体もだめになっちゃった人達のグループなので、この人たちこそ、本当に支えなきゃならないということです。そうするとそこに震災の一次被災地域、二次被災地域というこの地域区分を、私のほうでは勝手につけましたけど、これ厚生労働省の研究でやりましたので、厚生労働省の報告書の方にはこういうふうなことを記載してありますので、厚生労働省の HP で仙台往診クリニックが行ったあの事業の報告書を見ていただければ出てきますけれども。

じゃあこの一次被災地域とか二次被災地域とか安全地域ってなんなのかと。こういうのもちょっと説明していきましょう。さっきも言ったように、慌てちゃって、ばーっと逃げ込んで、それで「ああ、大丈夫じゃねえか、電気もついているし、帰ろう」と言って帰って。取り残されてほんとに家がない人たちが、仮設住宅などで一生懸命暮らしていらっしゃるということです。というふうに見ていただければいいです。そうするとほんとにこの家も壊されて、あるいは病院に体の問題で障害を受けたりですね、肺炎だ、意識障害、意識が無いとかなんかそういういろんなこ

の震災の問題で長期入院しなきゃなんないような。ほんとに、甚大な被害によって避難所にとどまらざるを得ないような長期化している方。こういう方こそが、この実は震災一次被災地域の方です。つまり直接体や住居などを破壊された被災者です。ですから初動の救出が必要だし、3 日間は考えないといけないです。これは月曜だ、火曜だって、平常時、金曜日になるとちょっとあやしい、木曜日もちょっとあやしいけど。水曜日ぐらいまでだったら、水木金とまだあるからいいとね。だから月火水ぐらいに起こったのだったら、もう次の日にはもうその全国が動いていますから。そこからいろんな支援があったでしょうけれども、金曜の午後ですから、土日が丸々動かないということですので。そういうことになったときのために 72 時間以内を想定しないといけない。当然緊急搬送、自衛隊や消防や救急が必要なのだということです。ですからこの一次被災地域の救出が最も重要ですよということです。今回の震災は、非常に特徴的で、津波によって亡くなった人とそれからそこからとにかく逃げられた、まぬがれて健康体のいずれかに非常に偏っているわけです。神戸の大震災のときは、建物の損壊とかですね、それからあのなんだっけ、火災で火傷をしたとかですね、それから高速道路がつぶれちゃって怪我したとかですね、いろんなそういう怪我をした人の数が多かったのですが、今回の東日本大震災は非常に不幸なことに、亡くなっちゃったのか、全然もう健康的には問題なくて生き延びたのかっていうこの二者に分かれて。そして受傷者が非常に少ないという特徴があります。

DMAT と書いてありますけど、DMAT というのはつまり、48 時間以内に救出を全部終えてしまうような、緊急のヘリだとかお医者さんがいっぱい来てやるわけですけども、医者来たのだけど、あんまり意味がなかった。なぜかというと、受傷者が少なくて、もうあとは死亡者の身元確認に追われるだけだったということです。こんな特徴が今回はあったわけですけど、とりあえずまずこの一次被災地域の人たちをなんとかしなければならないってことです。今回問題になったのは、この震災二次被災地域のこの黄色い部分です。これはまあ一次被災地域が一番この被災しているのだよ、ということで、卵の黄身みたいな真ん中のとこ。その周囲に二次被災地域という想定をしたわけです。地域区分として。これ何かっていうと、住居や身体は確保されていてなんでもないのに、ライフラインが不完全なために逃げ惑ったという。だから、この二次被災地域の人たちがつまりここなのですよ、これね。自分の帰る家はなんでもなかったと、電気もついたとね。それからまあ水道も直ったと。「じゃあ帰るか、生活できんなあ」と言って、帰ったわけですよ。この人たちが実に人口の 30 何万人のうち、5 万人ですから、27 万人っていうことは全体の、7/10 とか 8/10 ぐらいの人口。被災、避難者の大体 7～8 割は実は逃げなくたってよかったっていうような、つまり水を確保しているとか、電気を、まあバッテリーだ、発電機だとかですね、車からのインバーターのケーブルで電源確保してりゃあ、別に逃げこんで病院や避難所にも行かなくて済んだのに、慌てふためいて逃げちゃって、かえって大変だったのです、この人たちが来たため

に。ですからこの人たちが来なくても済むようにする。




***つまり震災二次被災地域、ライフラインが不完全な人にどういう風に手助けするかによってですね、その震災のときのなんていうのですか、支援方法がまるっきり変わっちゃうのです。つまり、この人たちがお家に居続けることができればですね、ほんとに必要な人たちに助けを、出すことができるのに。***

の人たちまで集まっちゃったから、この人たちに食料だ、水だ、毛布だ、なんだかんだっていっぱいやんなきゃならなくなっちゃった。ということになるわけです。そういうことで、皆さんのところでも震災が起こったときに、こういうふうなちゃんと区分をしておいて、ライフラインが途絶した人が慌てないようにするということが大事なのですね。

今日は当然その呼吸器をつけておられる方々の話になりますので、そうするとこういう方々が一番問題なのはやっぱり電気の問題になってくるわけです。ここに書いてありますけれども、医療と生活物資の確保ができればいいわけですね。ですので、特に生活物資の確保、水だったらちゃんといつも備蓄しておくとかです、電気はそういうふうに上手く使えるようにしておくということですけれども。やっぱり 3 日もですね、食料が。3 日も経つと食料無くなっちゃうなんてことになるわけですから、買出し行かなきゃならないと。それから電気の確保の中でも特に車のインバーター、車から電気とる。例えば軽自動車。30 リッターから 40 リッターぐらいね、ガソリン入るわけですよ。

00：20：05

軽自動車で、ガソリンを満タンにしておくとですね、少なくとも 2 日半は持ちます、アイドリングで。あとはちょっとだけですよ、頑張れば 3 日ぐらい持つ。だからアイドリング、軽自動車一台でです、そのガソリン満タンにしておいて、そしてそこにインバーター使って最小限の電源を人工呼吸器や吸引器用と、それから 100 ワットの電球を少し点けておこうかなあとかと言って。それから食事を温めるのは、ガスの、家庭用のガスコンロ、携帯用のやつを、いっぱい用意して、あのガスボンベの小さいやつ、500cc ぐらいの。あれ用意しておいて、それで煮炊きしようと。水

はあるから大丈夫みたいにしておけばですね、まあ3日は乗り切れるということなのですけれども。そういうのを、やっていたか、やらなかったかということで、問題になるのです。

それから移動してなにか買出し行かなきゃなんないと。特に例えばですね、グループホームさんとか特別養護老人ホームさんのように、そういう障害もっておられる方やおじいちゃんおばあちゃんなどが共同で生活しているところだと、どうしても職員さんが食料の買出しだの水だのですね、いろんなものの買出し行かなきゃなんないから、職員さんが移動できるような手段が必要ということで、皆さんも既にご存知のように、ガソリンどうするの？という問題が起こったわけですよ。

***つまり元気な人が食料・衣服・水の調達できず生活難民になって避難所へ行っちゃうと、在宅の患者さんや施設の療養者さんが在宅ベッドで生活可能なのにですね、補給を遮断されて医療や介護を受けられなくなっちゃうというふうにしちゃう。***

だから体は問題ないのですよ。体は全然問題ないのに、避難所へ殺到して、病院へ殺到すると。こういうふうになっちゃったわけです。そうするとそれに一番大事だったのは実は移動手段のガソリン、それから電気供給のためのガソリンです。発電機にしたって、それから自動車から供給されるインバーターを動かすためにもガソリンが必要だということになるわけで、ガソリン必要ないのはもう電気自動車ぐらいですから。このごろは電気自動車も売りに出ています。電気自動車、あれ8時間充電で満タンにして、バッテリー満タンにしておくと3日もつのだったかな、けっこうもつのですね。あの電気自動車のバッテリーってけっこうすごいのですよ。ですから、その電気自動車一台だけで3日は乗り切れるというような話になってくるわけで。だからこの震災二次被災地域の人たちの挙動がどうかということで、そこの地域の慌てようが変わってくるということになります。

それから今度は安全地域。だから東京どうだったかというと、東京震災二次被災地域だったわけですよ。ライフラインが滞ったんだよ。電気切れちゃって、電車が動かないとか。あとガソリンが足んなくて交通機関が麻痺したとか。だから東京も震災二次被災地域だったわけですよ。それから安全地域、安全地域というのはやっぱり関西の方でしょうね。安全地域はただノホホンと外野席から、東京ドームの内野のプレーを外野席から見ていたらいいのかと言うとそうじゃないわけで。安全地域の人はですね、この一次や二次被災地域の邪魔するなと、ここが大事なわけですよ。つまり京都だの、大阪だの九州だのでも、みんなもう買出しに走ったわけですよ。ガソリンが足りなくなるだの、水が無くなるだのと言って、ペットボトルの水が切れちゃった、ガソリンが無いとか。そうすると一次被災地域や、二次被災地域にそういう必要なものが供給されなくなっちゃうわけです。だから安全地域の人はノホホンとしてりゃいいってもんじゃないのだけど。安全地域の人たちもちゃんとわかっていて、そしてそういう邪魔をしない。邪魔しない。買いだめしたりしないでくださいよと。むしろちゃんと被災地域のほうに供給できるようなシステムにしておいてくださいということです。これから東海、東南海、南海地震の連動型なんてなると、阪神はすさまじいわけですよ。東海阪神は。東京はたぶん二次被災地域ぐらいにはなるんでしょうけれども。一次被災地域にはなり、なり、ほとんどならないかもしれない。そうすると、邪魔しないということが、仙台なんかも逆に邪魔しないようにして、ちゃんと関西地方に供給できるようなシステムを考えておかなければならないということになるわけで。

***日本全国どこでどう起こっても安全地域の人たちも、勝手な行動しないでくださいっていうことになるわけです。***

これ宮城県沖地震って、もう今から30年も前に起こったかなりでかい地震で、今回のこの東日本大震災がこれの、宮城県沖地震が起こる、起こると言われていて、ついに起こったかと思って

いたら、どうも違う地震みたいなのですけれども。これは 30 年前に起こった地震ですけれども。その時に病院が頑張ったのかっていったら、そうじゃないのです。診療所が頑張っていたのです。病院は全部合わせたって、だいたい 700 人ぐらいしか診てないけど、診療所は 2700 人診ていると、だから診療所の役割って非常に。だからヘリコプターが飛んだり、緊急搬送しましたとか、DMAT がどうとか、

***なんか病院がクローズアップされていますけれども、実は診療所が非常に重要なんだってことです。***

これもそうです。阪神淡路大震災ですね。皆さんも、覚えているかもしれませんが、震災が起こってから一週間です、1 日目から 7 日目まで病院に駆けつけた傷を負った人たちって 5 万人ですよ。でも、診療所に駆けつけた人はその倍の 10 万人なの。だから病院が頑張っているんじゃなくて、実は診療所が頑張っていたのだということを、ちゃんとわかっていただくということで。病院だってね、電気切れちゃったらどうするのみたいな。今回なんか発電機、塩釜、塩釜市民病院なんてもう一階と地下部分が全部やられちゃって。発電機も全部水に浸かっちゃったからもう動けなくなったわけですから。病院だって被災しちゃえばもうそれで一貫の終わりですんでね。

***つまり危機管理の初動として大事なのは、自助だということです。これはもう 3 日間を乗り切ることを考えなきゃならなくて、家庭における対処マニュアル作っておいて、***

電力供給を自前で行えるようにしておくと。やっぱり、電気があるとないとじゃ全然違うわけですよ。しかもこの頃はオール電化されていて、煮炊きだって全部電気だったりするわけで、お風呂だって電気だったりするわけですから。ですから電力供給どういうふうに自前で行うかと考えておかなきゃならないと。ということで、これは皆さんもご存知のように、車のソケットからインバーター使ってそしてこうやって、家の人工呼吸器まで繋いでということです。ですから自動車とガソリンがあれば電気が使えるけども、いやうちなんかもう街中だから、マンションなんだよって、マンションの 10 階で、どうすんだ。20 階にうち住んでいるのだったら、こんなことできないわけですよ。いや、やろうと思えばできないわけじゃないのですよ。マンションの下ずーっと 10 階、10 階部分から下見ると、「ああうちの車があすこにあるよ」といったら、そこからコンセントずーっと繋いでね、10 階までもってくれば、それはそれで、できないわけじゃないのだけど。それはまず大変ですよね。ですので、今度は太陽光発電だの風力発電だのって自宅用のものがあったりしますので。そういうので微々たるものであっても電力供給できるようにしておくと。それから大事なのは、ですね、インバーターがございますけれども、これは矩形波といって、正弧波じゃない。波の形が、電気の波の形が違うのですが、これで十分機能しますよ。それで大事なのは、定格、定格出力というのがありまして、ここちょっと聞きにくいかもしれませんけど。定格出力これは 280 ワットだったかな、人工呼吸器だと 120、定格出力 120 ぐらいで人工呼吸器動きます。吸引器は定格出力 60 ぐらいで動きますので、だから両方合わせても 200 ぐらいあればいいのだけど。まあ両方使っている方は 280 ワットぐらいの定格出力が出るものを、用意しておかなきゃならないと。だから出力が低いものだと、どっちかしか動かせなくなっちゃうなってことになるわけです。さらに、100 ワットの電球を使いますっていうと、280 に 100 足して 380 だの 400 だの。だから 500 ワットとか 700 ワットの定格出力出るやつだったら、かなり強力に家の中で生活し続けられると考えてもいいわけです。

対処マニュアルですけれども。例えば吸引器であれば、昔は 50cc の太い注射器に吸引チューブつけて、何度も吸引やひっぱるとか。それから、足踏み式で 2～3 万円のがあるけれども、これけっこうね、足をカチャカチャ動かしながら吸引するって、なんかリズムとるのが難しいのですけど。

00：30：05

***それから手押し式吸引器ってありまして。***

ゴム球をこうやって手でキュッキュッキュッキュッっとこうやると、けっこう吸引力強いやつがあるのです。こっちは足踏み式は、2～3 万するのだけど、手押し式の吸引器というのは 3 千円ぐらいで、介護保険のカタログに書いてあります。だからケアマネージャーさんに介護保険のカタログ見せてよって言って、そして見ると必ず 3 千円ぐらいで手押し式の吸引器がありますので。こういうの、ちゃんと揃えておくということですね。

***それから吸引器は内部バッテリー付きに変更して、今も内部バッテリー付いてないのが、これ困ったものなんだけど、厚生労働省がきちっとそういうところを確認してない。***

しかも吸引器というのは生活の補助用具で医療機器じゃないものですから、そういうところはもう抜け道になっちゃってて、バッテリー付きじゃないのが多いのですけれども。内部バッテリー付きに変更しておくというのも一つの手ですけれども。じゃあそれで、バッテリー付きでうまくいくかというとですね、連続で使ったって 30 分しか使えないから、すぐバッテリー切れしちゃいますので。だから私のお勧めは手押し式吸引器持っているといいのかなって。

***それから問題なのは、酸素濃縮器ですよ。酸素濃縮器はバッテリーが中に入ってないので、もう電気止まったら、一発で止まっちゃいます。***

大体一分間に 1ℓ ぐらい吸っておられる方だと、酸素無し、酸素供給無しになっても命に影響及ぼしませんけれども。3ℓ 以上吸っている人だと、もうすぐに息苦しさが出てきてですね、低酸素になってくるという問題があるので。特に容量が多く、容量を多く吸っている人たちの場合は、どうしたらいいのか考えておかなきゃなんないということでございますが、その酸素濃縮器ってけっこう電気くうのですよね。一番いいのはやっぱり発電機だと思いますけど。発電機を持っておくっていうのが。それから液化酸素ボンベってまあ皆さんご存知ないかもしれませんけれども、私が 16 年前に在宅医療で始めたころは、宮城県はですね、そうですね液化酸素ボンベ使っていた人が 2～3 割、2 割ぐらいいましたか。これだと一回充填すると 40 日間はもつという優れもので。ただこれね、例えば神戸の震災みたいに火事になったりすると、中、液体酸素入っていますから、それで火なんかついたときにはすさまじい爆発起こすだろうし。なかなか一長一短がありますが、とりあえず液化酸素ボンベというのがあります。今宮城県内はおよそ 3 千人近くの方が酸素を吸っています。230 万人の人口の中で在宅で酸素吸っている方は 3 千人ぐらいいますけれども、そのうち液化酸素ボンベをいまだに使っている方が、数十人ほどいます。あとは全部濃縮器ですね。でも、液化酸素ボンベ使っておられた方は、みんなことごとく大丈夫だったわけですね。つまり 3 日ぐらいは十分にもつわけです。満タンにしておけば 40 日もつわけですから。ということで、その方々は大丈夫だったのだけど。酸素濃縮器を使っておられて、しかも酸素を吸う量が多かった、3ℓ 以上吸っていた方々は、まあ 3 千人のうちごく一部ですけれども、そういう方々はもうみんな搬送されちゃって。救急搬送されたということになるわけです。

それから呼吸器の場合はどうかというと。内部バッテリーがあります。新しいやつだと 10 時間くらいはもちます。まあ内部バッテリーっていうか外部バッテリーも、呼吸器の中に内蔵されていた外部バッテリーっていうんですかね、そういうのでまあ 10 時間ぐらいもつのがあるわけです。それからアンビューバッグなんとかっていうのだけど、アンビューバッグって皆さんももうわかりますよね、だいたい。押したら、押した、片手で 500cc だから片手で押しゃあいいよって、片手で押してたって、まず 2～3 分もしたらもう手が痛くなっちゃいますから。次の今度は右手で押しましょうとかいって、右手も 2～3 分でしょう。次に左手でまた押しましょうっていったって。

多分、それを繰り返したって、ほんとにまあ1時間も押せるはずがない。30分もやったらもう手が痛くなっちゃうと。

***だからアンビューバッグなんてほとんど意味がないというわけです。***

やっぱり頼りになるのは最終的には発電機とか自動車から電源取るインバーターとか、こういうことになります。バッテリーもですね、工業型バッテリーみたいにね、50万だ60万だ、あるいは100万ぐらいするやつだと十分に3日間もつようなやつもあるわけです。だから新しく車買い替えようかとね、軽自動車、70～80万の軽自動車にしようか。うーん、ちょっとオプションつけて100万ぐらいのに買い替えようかというのを、頑張って買い替えないで、逆に工業用とか事務センター用の外部バッテリーを買えば、それで3日間は十分にもつということもあるので、そういうことも考えておくといいのかもしれませんけれど。まあこういうものが必要ですね。発電機はガソリンとか灯油とかそれからこの頃はガスボンベで動く発電機がありますが、そういうものも備蓄しておかないと。つまり燃料が供給されなくなっちゃうと、発電機も動かなくなりますから。こういうことちゃんとやっておかないといけないということで。*ベストなのは発電機とバッテリーとインバーターの3種類を上手く利用して、使えるようにしておくというのが、もっとも大事だなあというわけでございます。*

これはとある呼吸器つけている家庭でのバッテリーで複数、これの他にもあと3個ぐらい持っていると。交互に使うと。それからこれはうちで貸し出ししている発電機ですけれども。これはガスボンベで使う、ガスボンベでの発電機です。それから当然人工呼吸器をバッテリーで、これインバーターを使ってと、というふうにいろんなものでやってなきゃいけないってことですが。やっぱり大事なのはガソリンが無いと発電機も動かないし、それからインバーターも動かないということで。ガソリン供給をうまくしておかないといけないということになるわけです。これは共助ですけれども。つまり治すのは病院なのだとかね、

***頼れるのは病院だという感覚をやめるというのが、一つの手でございます。つまり家でちゃんと自助ができてりゃ、それでいいのだよと。あとは在宅に来るような先生達にちゃんと来てもらえるようにすればいいってことで。***

これは気仙沼の場合ですけれども、いち早く愛媛の先生や、それから東京それから鹿児島の在宅医療を専門にやっている先生たちが来られて手助けして。石巻も亀田総合病院の先生が担当したりして、こうやって。共助の一部ですけれどもね。私のところはどうだったかっていうと、災害の前は430名がおりましてですね。そのうち15名は災害前から手術が必要だとか、それから病気がちょっと治りにくいから入院しましょうって。入院、すでに入院していた人が15名いて、415名ですね。415名のうち1名だけ災害死です。うちも無傷じゃなかったのです。うちの看護師さんとそれからもう一人の職員さんの旦那が、旦那さんが二人とも津波で流されて亡くなっちゃった。ということで、うちのクリニックも無傷じゃなかったわけでございますけれども。430名のうち一人だけが災害死です。9名は病死。これはなにかというと、ほとんどが癌の末期の方で、たまたまこういう災害の途中でお家で亡くなられた方はおります。15名の方は災害後にいろんなことで入院していて、390名在宅療養中というのが、災害後12～13日頃の状態です。

こんなマップ作りまして、電源水道は○ですよとか、電源も水道もダメとか、水とガスがダメとか、こんなふうなところをこうみんな網羅しまして、どの人には何を供給したらいいのかっていうことを全部作って、そして供給していたわけでございます。ご存知のように私のところもそうですが、在宅医療をやるところは、訪問、ナース、それから訪問薬剤それからケアマネ、訪問入浴、訪問ヘルパー、それからこれは歯科診療所ですが、他の先生たちも含めてとにかく訪問しなきゃならないのですね。しかもそれからさっきも言っているように、なんですか、グループホ

ームとかそれから特養などで暮らしている人たちの場合は、職員さんが動いてそして車でいろんな物資を調達しなきゃならないのですから、とにかく、動く手段が必要で。動く手段が無くなっちゃうとこれ全部機能しなくなっちゃうわけです。私のところでは実はこんな緊急通行車両の認定を受けて、これ認定書です。この件に関しては厚生労働省早かったのですね。金曜日の午後に震災が起こった。で、土曜日、日曜日の日中にですね、

***在宅に往診する医者と看護師については、緊急通行車両の認定をします。というお触れが通知で出てきまして。***

なので、うちは月曜日、次の週のもう頭の月曜日にうちで使っていた 12 台の車を全部緊急通行車両にして。緊急通行車両にするとどういう利点があるかというと。

00：40：05

ガソリンスタンドに数珠繋ぎでみんなガソリン待ち、なわけです。ところがこの緊急通行車両に認定されると、そういう列を無視して、ばーっとこう一番前に行って、そしてガソリン供給してもらえるということで、私のところ、じゃオートバックスからガソリン缶を 20 個ぐらいただでもらって、そしてこれにガソリン供給をもうまる 2 週間ぐらい続けたということで結果がどうだったかと言いますと。宮城県全体では、人工呼吸器の方々の 80%が入院しました。およそ 200 人ほどいますが、80%入院ですね。つまり、県内の病院では足りなくなっちゃって、山形県とか新潟とか東京とかいろんな病院にヘリで搬送されました。あとでね。80%が入院したのですが、うちのクリニックにいた一人が亡くなられましたので、44 人ですが、44 人のうち 60%は在宅で維持しましたね。これはちょっと見えにくいのですが、在宅、在宅、在宅、在宅、ざーっとね。こっちは入院、入院、入院、入院と。つまり入院せざるを得なかった人もいれば、在宅で切り抜けた人もいて、在宅で切り抜けた人は実は古参の方々が多ございました。つまり昔はですね、私もう 16 年前から呼吸器つけた方々をずーっと診てきておりますけれども、最初の頃から、中間期ぐらいの方々は全部そういうものも、つまりバッテリーだ、インバーターだ、それから発電機だというのをちゃんと確認していたのですが、クリニックをですね移転して、7 年前に移転した後からの人たちはやってみてくださいねって言って、ちゃんと話はしてたのですが、あとで確認してなかったという。これ私のほんとに申し訳ないことなのですが、ということで、入院しちゃった人が 14～15 名ほどいるのかな。ということで、その方々もちゃんと確認しておけば、つまり全員在宅に居続けることができたはずだったということで、非常に私の不徳の致すところで皆さんにご迷惑をかけましたが、この入院中の人たちも、こっちの在宅のまんまでいることができたはずなのです。ですから、そうすると 3 日間をちゃんと乗り切ると。仙台はどうだったかというと、3 日目の早朝、早朝とか夜間。2 日目の夜中かな。土曜日、3 日、3 日目の夜中ぐらいにですね、早いとこは電源が確保されましたし、水道は通っているところもありましたので。そうすると、とにかくそうやって乗り気ればなんとかなるということです。ただ 2 週間経っても電源確保されないところもあって、そこにはずーっとガソリン供給し続けたということがあるわけでございますけれども。そんなふうにちゃんとやっておけば、わざわざ避難所や病院に入院する必要がなかったということでございます。

みなさんご存知のように、在宅でできることってこの青の部分ですね。採血、検尿、血液ガス、レントゲン撮影とか、内視鏡、気管支鏡、超音波の検査とか、こんなのもできるところもあります。特に在宅を特化してそれだけやっている先生方も東京や大阪など、けっこうそういう方々も出てきています。そういう先生方だとこういうことがけっこうできますね。人工呼吸器も中心静脈も酸素も胃ろうも輸血も癌の方の問題の緩和ケアとか抗生物質の点滴なども家でやることできます。ですからこういうことができるようなところとちゃんと医療の体制を相互にちゃんと作り上げておくってことが大事なわけでございます。

これは電気自動車、日産リーフ。別に宣伝するわけじゃ、私まわし者じゃないんだけれども。なんでかというと、これ日産自動車がただで貸してくれたのです、震災の時に。これはいいですね、8時間で200キロぐらい走りますし。つまり走らないでそのまま家の前に置いておけば、3日ぐらいの電源確保はこの自動車のバッテリーで十分できると。ですので、皆さんもしね、ちょっとお高いなあって思っても、余裕があるのでしたら今度は電気自動車に買い換えておくというのもいいかもしれないということでございます。

それから公助は病院が頑張るとか、共助で困難な事例ということになるわけですけれども。

***そういうふうに、家でちゃんと確保できれば、病院に無用に入院しなくても済むのだということです。***

在宅医療は人口分のベッドがあるわけですから、仙台市内には100万人いるので、100万ベッド確保されているわけですから。そこから移動しなくても済むようにするということをちゃんとやっていくということが大事なわけでございます。そういうことで、もういっぺん戻りますけれども、

***無用な避難がいっぱいあったのだということです。ほんとに避難しなきゃならない人の人口の何倍にもなりますよと、無用な避難を避けるということが、これからの呼吸器をつけておられる方々のですね、その震災対策には非常に重要なのだということをわかっていただきたいという。自助。家庭ごとの対処マニュアルや電力供給を自前で行うと、これをがっちりやっておく。***

それから、当然ガソリン供給されなくなると、困るわけですので、共助として皆さんたちも、ガソリンを供給できるようにすると。その場合に実は大きなことが、大事なことが一つは、緊急通行車両の認定が、今後皆さんのところで災害が起こった時に、素早くですね、医療だけじゃないですね、介護関係者も緊急通行車両の認定してもらって、被災者のところに行けるようにする。こういうことを市の条例とかですね、県の条例とかで、ちゃんと作っておくと。そういうことを皆さんのそれぞれの地域でちゃんと行政と話し合いをしておいて、そんな体制が作れるようにしておくということです。

あともう一つはですね。ガソリン、さっきのガソリンの、なんていうのですか、運んでいくガソリン缶ですかあれに、ガソリンをいっぱい詰めておいて、何個も置いときゃいいじゃないかってね。それもちょっと問題なのですよ。あれご存知のように、ガソリン劣化しますし、火がついてね、家燃えちゃうと困るわけで。そういうことにならないようにするために、実はガソリンの缶詰というのを売ってあります。ガソリンの缶詰。何年もつかって言ったかな、3年だか5年もつやつあるのですね。ただこれお高いのですよね。どのくらい高いかというと、普通のガソリンのリッター当たりの10倍ぐらいします。だから1ℓで千何百円だとか、2千円だとか、そのぐらいするのですよ。だから高いなあ、と思うけれども、例えばそれを15缶ぐらい買っておくとか、

***20 缶ぐらい買っておいて、火がつかないような危なくないようなところにちゃんと置いとくと。***

いうようにすると、咄嗟のときに、そういうガソリン缶詰だと年単位でもちますのでね、そういうものを購入しておくという手もあるでしょうということです。

それから携帯電話。今日ね、私が携帯電話を持ってきているのですけれども。携帯電話もいろんなものがありまして、私お勧めなのは、インマルサットという携帯電話でございます。ちょっと今日持ってきているのをお見せしようと思います。これがそのインマルサットっていうの、ここに赤丸で囲っているやつですけれども。ずーっと持っているのですね。うちはこの震災以降ですね、このインマルサットのこの携帯電話。南に向かって、外に出なきゃならないけど、南に向か

ってへーってこうやってね、このアンテナこうやって、アンテナ開いておくこうやっていると、通話できるようになるのですけれども。どこでも可能ですよ。これが意外に、これお高いと思うかお安いと思うかはちょっと人によって違うのでしょうけど、これは 7 万 9800 円です。携帯電話の一番いいやつなんかね、けっこうね、5～6 万したりするじゃないですか、それにちょっとプラスアルファしてですね、7 万円。それからですね維持費がですね、月額管理料金が 2 千円でございます。だからランニングコスト、決して高いわけじゃないということでうちでは、こっちを 12 個、そしてこれは親機というか、固定用のやつも一応購入したのですが。このインマルサット一台持つだけで、他の人たちの携帯電話とのやり取りもできるし、この子機だけで、子機同士のやり取りもできる。だからこの固定用のなんか親機みたいのが必要なわけじゃなくて、この子機だけで動きますので。このインマルサットっていうのもあとでカタログとか見てみてください。そうすると、咄嗟のときとか使えるということになるわけです。

それから放射能。これね、僕はねえ、菅さんけっこう頑張ったと思うのですけど。つまり東電が撤退すると言ったのですよ。そんな時に、「そんなことすんな」って言ったわけですよ。もしそのまま放棄していたら、避難の範囲が 200km から 300 km に広がって、国家の機能を失ったろうと。

00：50：00

だって 300 km といったら、東京入りますからね。東京が 250 km 圏内ですから、仙台は 100 km ですから、もうどうなるかなということで。実は私はですね、実は放射線の方の仕事をしていたことがあって、チェルノブイリが爆発したときに、ちょうど僕は放射線の方の仕事をですね東北大学の研究所でやっていたものですから。「あーっ！」ってね、もうこの、なんだっけ、福島の原発のことで。もう 2 日目にはそのサイクロトロンセンターという放射線を扱うセンターが仙台市内にあるので、そこに行って。旧友と落ち合ってですね、放射線の測定装置借りてね、測り始めたら、ワアーっと上がっていくわけですよ、値がね。いやあ仙台ももう被爆しているわということで。一時アメリカとか、イギリスとか韓国が日本在住の自国民に対してですね、原発から 80 km 圏内は全員避難だ、ってこともあったよね。80 km 圏内ってね、仙台のもう南側は入るのですよ。もしかするとこれが 100 km だのなったら、僕のところ避難しなきゃなんなくなっちゃうということですね。これはその当時、ちょっと遅れてからです。毎日モニタリングで、家の中でね、仙台の自然放射線の最大値は過去、過去ね。過去の最大値は 0.05 マイクロシーベルト。福島の方から見たら、なんだ、こんな鼻で笑うような値かもしれないって、もっとすさまじく被爆してね、大変な思いをしてらっしゃる方がまだまだ福島にはいっぱいいるので。でも、自然放射線の 3 倍ですよ、3 倍ってことはですね、つまりその 2 倍分は、自然放射線の 2 倍分は、僕達が勝手に被曝させられているわけですよ。これ今も、だいたい 0.08 とかね、多いときだと 0.1。だから自然放射線の倍ぐらいなので、毎日うちも被爆していますよ、要はね CT スキャンだったら、もっとすさまじい値でしょ。そういう検査とかね治療とかっていうのは、僕が自分の意思でしてもらいたいからやるわけです。でもね、こういう被爆ってというのは、勝手に無理やりさせられているわけで、東京のこのあたりだって、まだ自然放射線よりは高いですから、幾分。だからみんなここにいる人たちもみんな被爆しているので、それをちゃんとわかっておいていただく。

実はですね、僕そういう関係の、国の被爆訴訟、訴訟というか、被爆の人たちにどれだけのその保障をするかっていうのの委員会の委員をやっておられた、昔裁判官で今弁護士のとある先生が、その委員をやっておられたので、僕ちょうど聞いたのですよ、その方に。「安全か安全じゃないかって話じゃなくて、正常か異常かということでも訴訟起こせるのですか」と。つまり僕のところは未だに異常なのですよ。正常値は 0.05 ですから。それは 0.1 とか 0.08 だって、その多い分、数字が増している分だけ被爆させられているので、それは異常なわけですよ。異常か正常かということでも訴訟起こせるのですかって言ったら、「ああ、起こせますよ」ってね。「ただも

らえる額は少ないでしょうけれども、訴訟対象には十分なります」と言っていたのですよ。そしたら、東京だって、1200 万人全員訴訟対象ですよ。ただそれを誰も言わないだけ、誰も言わないだけ。でも、私は手ぐすねひいて自分ところを、毎日こうやって今でも測っていますんで。ですから、いずれ訴訟を起こそうと。クリニックの屋上のほこりを測定すると、0.57 とか多いところだと 1 ぐらい、1 マイクロシーベルトぐらいになりますよ。そうすると、もう僕達の 1 年間の自然放射線の許容量っていうのが、1 ミリシーベルトですから、その 5 倍とか 10 倍とかになっちゃう。ですからそんなふうにまだ私の家の屋上でさえそういうふうに被爆しているのだということで。

実はこれは 3 月 20 日付けで、3 月 11 日に震災起きましたが、3 月 20 日付で私はこんなふうにもう書いているわけです。「余震も減ってまいりましたが、想定外の事態に備えるという意味で、皆々様にご自身の医療に関する情報をお持ちいただいたほうが安心であると考えました」つまりもう県外に退去しなきゃなんないかもしれないわけですよ。

***だって 80km 圏内は「自国民はみんな逃げろー」つってさ、アメリカとかイギリスとか言っているのだもんね。「俺たちだって危ないかもしれない」って思ったわけですから。ということでそうすると、「仙台を移動して他の地域の医療機関を受診する際にはご提示いただければ」って何を書いたかというと、診療情報提供書です。つまり紹介状。390 人分書くって、大変ですよ。それをね 1 週間ぐらいで頑張って書いて、3 月 20 日付けで出して、みんなに持たせて。***

もしかするとみんなね、それ持って泡くって逃げなきゃなんないかもしれないと。こんな対応したとこ、だれも無いですよ。なんかねえ、一生懸命なその人助けはいいのだけれども、放射線のことなんか全然誰も考えてないと。でも私はたまたまそうだったので、そういう経験もあったので。だから万が一の県外退避に備えたと。

そしてですね、私のクリニックには、車持っていない職員もいるので。マイクロバス 2 台借りて、一ヶ月間ずーっとマイクロバスね、ガソリン満タンにして置いておいて、いつでも避難できるようにして。それだけで、借り賃が 50 万とかなっちゃって、大変でしたよ。これはですね 3 月の 26 日、震災あってから、2 週間ぐらい経ったところで。放射線の測定器がちょっと足らないなあということで、ですね、京都のお医者さんの、知り合いのお医者さんところまで、放射能の測定器借りにいったわけですよ。緊急車両を持っていた、通行書持っていたので、仙台から東京までは東北道、ガタガタしていいてね、割れ目なんかいっぱいあるところなのだけど、そこを緊急通行車両のマークつけて、東京までは車で行って、東京からは新幹線で京都まで行って。京都でその放射能の測定器借りて、また戻ったわけですよ。新幹線でずーっと戻っている間はこんな値ですよ。東京になるとペーッとあがるわけ、だからこの頃の東京もけっこう被爆していたのですよ。そこでちょっとあがっているなあっなんて思いながらこうやって行って、福島県入るわけですよ。白河入ると、ワーッと上がるわけ、すさまじい。今だってこうですから。中通りっていってね、東北自動車道とか新幹線の走っているとこ、みんなこうですから、知らないだけですよ、みんな。知らないだけで、暮らしているのだけど。こんなこと言うと、非常にあの福島の方々には申し訳ないけれども、僕はこういうこと知っちゃっているから、僕がもし福島県の中通り、福島市とか、それから二本松市とかね、そんなところに僕が住んでいたら、もう全員退避していますよ。二度と福島に戻んない。僕はそうだということで。でもやっぱり自分の土地に愛着ある方は、やっぱりそういうことがあったって、生きていくなんつって頑張るのでしょうけれども。今もこんな感じです。

最後の方になりますが、海洋汚染の方も、どんな風になっちゃっているか。ここ、こんな風になっちゃっています。こんなふうに。もうこの辺の魚なんか、僕絶対食べないですね。だからうちの女房は、関西に親戚がけっこういるので関西の方から送ってもらったりしているし、それから魚とかね、お魚は女房は好きなんでね。僕は肉好きなのだけど、女房魚食べるときは、日本海

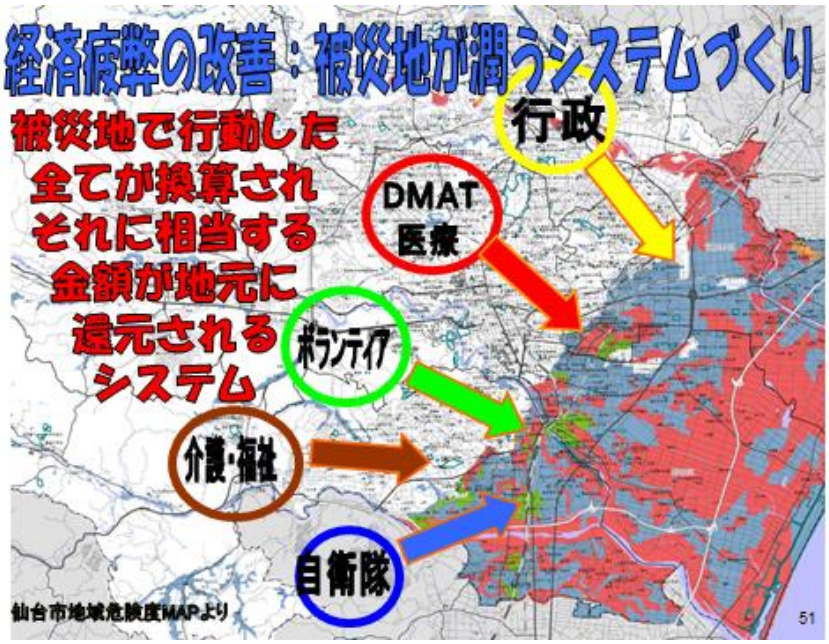
か、あと瀬戸内海だとか、そっちの方の魚ばっかり買ってきています。決して人ごとじゃない。他の人に頼れない。こんなこというと民主党に申し訳ないけれども、政府も頼れないし、それから新聞社だって、きれいごとしか言っていないから、自分で自分の家族を救うしかない。だからこういうふうにして毎日暮らしています。

最後ですけれども。皆さんが、DMAT、医療、ボランティア、介護福祉、自衛隊いろんな人が行政も来てくれて、震災のところで助けたわけです。助けが仇になったっていうのが実は私のところに聞こえてきました。つまり東京の在宅医療を専門にやっているヒロクリニックの英先生っていう、非常に活動的な先生が気仙沼行って、そして医療提供やってきたわけですよ。そして 2 週間いたのだけど、1 週間目過ぎたくらいで、気仙沼の先生から「あんたもう帰ってくれ」って言われた。まあ、仙台が東京の帰り道なので僕のところに寄ったのだけども。「いやー川島先生、そういうこと言われたのですよ」って。それはなぜかっていうと、そこで周りの人たちがボランティアで医療や介護の提供に行くわけですよ。そうやって全部ただでやれるわけ。医療もただで、医薬品なんか届くからただでやるでしょ。そうすると、そこで被災しているお医者さんや介護関係者って、ただでやる人が外から来るものだから、自分たちの仕事が無くなっちゃって、自分たちの生活費が稼げなくなるわけです。だってただでやってくれる方が、安いものね、ということで。「もういい加減帰ってくれないと、俺たちが生活できなくなるから、早く引き上げてくれ」って言われた。これもよくわかりますよ、僕はね。ということでね、こういう人たちが良かれと思って行動しても、そういう問題が出てくる可能性あるので。

***つまり被災地で行動した、こういう人たちの全てが、ですね何かに換算されて、それに相当するような金額が地元に還元されるようなシステムが必要だということになるわけでございます。***

こういうところがまだまだ手付かずですんで、皆さんも色々行政と相談してみたらいいのじゃないかと思います。

もう 10 分も過ぎちゃいましたんで、これで終了ということで。いろんなことがゴチャゴチャと組み合わされていて、私も言いたいことが色々ありましたので言わせてもらったわけでございますけれども。皆さん今日の私の話や、それからこのレジュメの方を見ていただいて、後は皆さんの地域ごとに上手く合うように、変更して考えていただければと思います。これで終了いたします。ありがとうございます。



## ＡＬＳ当事者によるシンポジウム　　独居呼吸器ユーザーをどう支えるか

「被災地での　重度の肢体不自由者の地域生活等に関する知識」

日時：2012 年 7 月 14 日　14:10～

司　会・川口有美子：川口
IL 福島・佐川ゆうこ　：佐川 ALS）
CIL 下関・大神和子　：大神 ALS）
CIL 北見・渡部哲也　：渡部 ALS）

さくら会・橋本みさお：橋本 ALS）
コメンテーター・鈴木るり子：鈴木
コメンテーター・小鷹昌明　：小鷹
コメンテーター・川島孝一郎：川島
コメンテーター・深谷圭孝　：深谷

川口：　朝から、被災地で活躍されている先生方のお話を聞かれて、皆さんどう思われてますでしょうか。私も後ろの方で聞いていたんですけれども、ひとくくりに被災地っていうふうには言えないなあというふうに思いました。さくら会で今回、福祉医療機構の方から助成金をいただきまして、今日が第一回目、東京でこうやってシンポジウムを開催してます。来月は南相馬の小鷹先生の勤務先の南相馬市立総合病院に共催していただいて、南相馬で「進化する介護」。一週間遅れて岩手でこれからご紹介します深谷さんの事業所で主催していただいて、また「進化する介護」。重度訪問介護従業者養成研修事業とプラス被災地支援っていうことで、イベントを次々に行っていきます。仙台はまだ実際日程は決まっていないのですけれども、秋の早いうちに「進化する介護」をして、また一週回って東京に戻ってくるという感じで予定しております。

さくら会のこと。全然知らない方もいらっしゃると思いますので、少し説明させていただきますと、我々は、こういう形でヘルパー養成研修をしてまいりまして、今年で 9 年です。2003 年にヘルパーの吸引が一応容認っていう形で始まりました。その 9 月の 6 日、7 日と練馬区の区役所の地下、大きな会議場がありますけれど、そこで「進化する介護」っていう名でヘルパー研修事業を始めたっていうのが、発端でございます。

当時は、なんで練馬でしたかっていうと、今日も練馬区の保健師さんが 3 人ぐらいいらしていただいているのですが、橋本さんが独居生活を始めた地であり、そういう意味では日本で初めてです、まあ世界で初めてって言っていいかもしれないです。人工呼吸器をつけている人が単身で住むということを始めたということでございます。あれから 9 年経つと、橋本さんのような住まい方が、当時は非常に珍しくて、あとそれから家族以外の者による 24 時間在宅介護ということも、ほんとに先進的で、色々皆さんに心配かけていたのですけど、9 年も続けますと、常識になるというか。

一昨年からは、厚生労働省のモデル事業をさくらい会で引き受けて、橋本さんの自立した住まい方を支える医療的ケアが今春から制度化されました。それがいわゆる特定の者の第 3 研修ということで、ヘルパーの吸や、経管栄養の研修になっております。

最初は、結構あちこちからこうお叱りを受けて、「何かあったとき誰が責任とるの」ってすぐ言われたのですけど。橋本さんですとか、あるいは私ですとか、言いながら、叱られながらやってきました。でも皆さん、ヘルパーさんも非常に真面目に真剣に取り組んできました。それからやっぱり今利用者さんって呼ばれちゃっていますけど、昔は当事者がヘルパーさんに一生懸命自分で介護を教え、責任うんぬんの前にやはりその信頼関係をきちっと築き上げていくことをやってきました。それからヘルパーの火事場の馬鹿力を、縁の下で支えた医療職がいたっていうことです。医療職、看護師などの医療職。それからそうやって、やっているのを見て見ないふりをしていた行政機関っていうのがあって。保健師さん「私達が知らないことにしてください」って言っていたのだけど。だんだん、だんだんそう言わなくなってきて、もうこういうやり方があれば、家族に迷惑をかけないで生きていけると。家族はもちろん患者のことを迷惑だなんてと思ってないですよ、だけど家族だけで介護するにはあまりにも負担が重過ぎる。負担が重いとどうしても家族は否定的になってしまう。心のどこかで「こういう病気にさえならなければ、私は」とかね、娘は思うわけですよね。

私の母も ALS 患者で、14 年間在宅療養の末亡くなったのですけど、最初の 2 年間ぐらいほんとに家族中心でやりながら、後半はヘルパーさんに頑張ってもらって、私は自分で事業所を作って、自分の会社でヘルパーを回していました。まあそういう色んな経緯があって、支援者が寄せ集まってできたのが“さくら会”でございます。

01：20：00

いろいろ喋りだすと、くだらない話がどんどん出てくるのでやめます。それでは、シンポジウムに入らせていただきたいと思います。

真ん中には先程ご講演いただきました鈴木先生、小鷹先生、それから川島先生に、ちょっと狭いのですけれども座っていただいています。それから深谷さん、自己紹介をして、それからその 8 月の岩手県で初めての重度訪問介護統合研修をするということです。まずアピールをしていただいて、それでね、あちらに並んでいる大神さん、佐川さん、橋本さんとこにマイクをまわしていきたいと思います。

深谷）　はじめまして、深谷圭孝と申します。岩手県の盛岡市という、皆さん想像つきますでしょうか、内陸の地方に住んでおります。私の妻の弟が ALS で 35 歳っていう若年性で発症いたしました。3 年後に呼吸器をつけて。彼には残念ながら、呼吸器の承諾書にサインをする人がいなかったので。嫁いだ私の妻ですね、嫁いだ姉がサインをしたわけです。しかし僕にも家庭がありますので、いろんなこうどうすればみんなが幸せになれるのだろうと思って、橋本さんという存在を知り。橋本さんを通じて川口さんを知り、少しずつそういうことができるんだっていうのを教えていただきながら、今現在はちょっと後ろの方には見づらくて申し訳ないんですけども、真ん中に写っているのが私の弟で、まわりを囲んですごい笑顔で、はじけるばかりの笑顔で微笑んでいるのは県立大学という岩手県立大学の学生達です。彼女、彼らが彼の夜を見てくれてます。24 時間他人介護。これは日本でもほんとに少ないですよね、川口さん。という形でやっておりました。今回の法改正によって、その重度訪問介護の 20 時間から 20.5 時間に変わり、経管栄養が認められるっていうことになり、皆さんのお手元にはモノクロでいっているかと思うのですが、岩手の講座を初めて、日本で初めて開催するっていう今回役割を担わせていただいてます。今、岩手県と共に。共に？目指しています。はい。

震災にからめて、ちょっとお話をさせていただければ。実は盛岡内陸にあって、津波の被害もちろんありませんでした。で、あるがゆえに震災当日、翌日、ドクターヘリで沿岸からたくさんの方が運ばれて来ました。岩手県盛岡市内近隣の病院は全て満床になり、廊下にストレッチャーが溢れっていう状況で、いかに入院をしないで死ぬのかっていうのが、その時の社会貢献と彼、さっきお見せした彼にとっては、であろうかと判断しまして。なんとか頑張ろうと。さっき川島先生がおっしゃっていましたが。一次電源喪失して当たり前っていう概念は僕もありましたので、停電の備えっていうのは常に持っていました。東部電力に友人がいて、少なくとも 24 時間以内の復旧は無理と。三陸の発電所全滅っていう話は当日のもうすでに夕方聞いておりましたので。ああこれ長期戦だなと。まあ僕車 3 台当時持っておりまして、たまたま全て満タンだったので 1 週間ぐらいは大丈夫だろうと思い、在宅で耐えるのがそのときの社会貢献であろうと思っておりました。

今現在も盛岡の病院に入院してらっしゃって、沿岸に帰れない方っていう方もたくさんいらっしゃいます。そして中には沿岸に帰るのを諦めて、盛岡あるいは内陸のもうひとつ北上とか、花巻とか町あるのですけれども、そちらに居を構えて、新たな生活をしていこうって決意した人たちもいらっしゃいます。そういう方々に、僕、相談受けるのです。圧倒的にマンパワーが足りなくって、和歌山の訴訟で重度訪問介護、時間数だけはもらえるようになりました。交渉すればもらえるようになりましたが、もらっても介護に入る人がいない。皆様のように重度訪問介護の講座を受けて、受講して、その重度の時間に入って、その人のケアをしてくれるマンパワーがまずいないという現実があります。

時間数だけいたずらにあっても仕方が無い。とにかくマンパワーを育てるにはどうしたらいいかっていうのが今後の課題だと思っております。

マンパワーを育てることによって、内陸が力をつけることによって、沿岸の支援につながっていくであろうと思います。

川口：　深谷さんにはまた後でじっくりお話をしていただきたいと思います。そうしたら渡部さんから、マイクをまわして。私のほうで質問をする形で、あの渡部さん、ヘルパーさんに読み取ってもらってください。皆さん、コミュニケーションの仕方は ALS の患者さん、みんなそれぞれなのですけれども、この 4 人の方はみな似ている口の読み取り方をしています。

01：29：40

渡部 ALS）　渡部哲也です。北海道の道東にある北見市から来ました渡部哲也と言います。発病したのは 26 歳のときです。今月で 19 年目になりました。なんちゃって ALS です。自分のことをなんちゃって ALS だって、いつも言っているのです。呼吸器が今はまだついていなくって、現段階では胃ろうがついているのですけど。胃ろうつけたのも、去年？2 年前？一昨年か。一昨年の秋で、それまでは胃ろうもつけずにいたのね。ちょっとずつ改造始まっている段階です。今年気切の予定をしています、秋に。呼吸器はまだつけないので、気道切開だけの予定です。

川口：　渡部さん、今気管切開のこと初めて聞いたのですが。それはいつそういう話になったのですか。

渡部 ALS）　本当は 1 年前からやったほうがいいって言われていたけど、しぶっていたのだよねって。

川口：　しぶっていた。

渡部 ALS）　今年決めて、大々的に発表するのはここが初めてかもしれないです。

川口：　みんな知らないですよね。

渡部 ALS）　はい。

川口：橋本さん知っていました？

橋本 ALS）いや、今聞いたよ。

川口：　初耳ですね。今さらっておっしゃられたのですけれども。気管切開っていうと喉のところをこう切るのです。切って、ちょっとこう丸い穴開けて、痰とりやすくなるとか、それから呼吸をしやすくなるとかメリットもある。それから開けるとやっぱりこう医療的なってしまうので、デメリットもあるのですけれども。するかしないかで患者さんはすごく悩まれる。実際に気管切開しないで、亡くなる方もたくさんいらっしゃる。じゃあ渡部さんの場合はそういうするとかしないっていう悩みはなかったのですか？時期の問題でちょっと躊躇してらしたのですか。

渡部 ALS）　僕こう見えても 45 なので、5 年前から介護保険を使えるようになったけど。40 になって介護保険使い始めたけど、その時は僕を引き受けてくれる事業所が住んでいる地域にあんまりなくって困っていたら、みさおさんに自専ヘルパー使ってみたらどうって言われ、すぐ勉強をして、今北見で自立生活センター北見を立ち上げ、代表を務め 4 年目になるのですけど。それもあり、忙しさもあり、躊躇もありで、去年は開けなかったのです。今自発呼吸的には、呼吸系も落ちてないので、可能なのですけど。いざというときの緊急対応のためにもあって、あとはちょっともう自分一人ではないので、ヘルパーも抱えています。支援しているたくさんの利用者も抱えているので。なるべく早めに自分の命を守るためにもっていうので今年の 9 月に気管切開を予定をしています。

川口：　なるほど、自分だけの命じゃない、責任もある。上手く医療を受けて、スムーズに。スムーズに呼吸器と繋がっていかないといけないっていう自覚が生まれていらっしゃるということだと思います。CIL って知らない方けっこういらっしゃるのですよ。なので、ちょっと簡単に説明していただけますか。

渡部 ALS）（ヘルパー）　CIL とは。えーと CIL とはですね、自立生活センターと言って、全国にたくさんあるのですけれども、代表を務めるのが当事者。当事者主体が理念なので、どんな地域であっても自分の住みたい地域で暮らせるようにしていく。それを運動していろんなものを勝ち取っていく。で、当事者主体で健常者じゃなく、当事者が住みよい地域になれるように。みんなと変わらないことができるように。そこになおかつ重度になればなるほど、ヘルパーさんは自専ヘルパーさんがいい。自分専属のヘルパーさんがいてくれて、全ての介助を行ってくれるといい。というような運動を長年にわたってしてきている団体です。今は、渡部は、今 6 人のヘルパーでほぼ 24 時間介護をしています。

川口：　CIL と事業所と分けているのですね。

渡部 ALS）（ヘルパー）　分けています、はい。

川口：　CIL って運動です。

渡部 ALS）（ヘルパー）　任意団体、主導団体ですね。

川口：　ＣＩＬは派遣事業はしない。まあ CIL の脇に事業所はたいてい付いていて。

渡部 ALS）（ヘルパー）　はい、そうです。

川口：　その CIL で活動する障害者のヘルパーの介護派遣を事業所の方でしている。だいたい二足わらじですよね。

渡部 ALS）（ヘルパー）　そうですね。

川口：　やっているのですよね。

渡部 ALS）(ヘルパー）　はい。

川口：　CIL は当初は無かったのですよね。北見には。

渡部 ALS）(ヘルパー）　CIL は無かったですね。

川口：　だから最初にご相談受けたときには、CIL の無い地域だっていうことで。

渡部 ALS）(ヘルパー）　無いですね。

川口：　で、渡部さんがしてくれるっていう話を橋本と CIL の方にしたら、CIL を立ち上げる支援をしたいということでした。その期待が最初からすごく高かったのですよ、実は。ただ ALS の患者さんなので、進行が早かったら難しいのじゃないかっていうのもあったのですけど、幸いなことに渡部さんはなんちゃって ALS だから、まあ時間がかかっても上手くこう立ち上がってきたし、今その CIL の中でも指導者クラスで全国津々浦々ヘルパーさんと出かけて行って CIL の運動の理念っていうのを講演して歩かれてます。もうバリバリの運動家になられているっていうことです。そしたらまたちょっとご説明いただくことがあると思いますけれども、いただいたプロフィールの方には、趣味はドライブとか居酒屋巡りって書いてある。今でも居酒屋に行かれているのですか。

渡部 ALS）　行っています。

川口：　ですから ALS でもお酒飲めますよね。

渡部 ALS）　たしなむ程度だけどねって。

川口：　病人だからお酒飲んじゃいけないとか、色々あるみたいですけども、そんなことはないですよね。飲酒は大丈夫。煙草はちょっと止めたほうがいいみたいですけどね。

渡部 ALS）　まだ止められない。

川口：　あらら、煙草は止められない。でも普通にして。

渡部 ALS）　たまっちゃう。煙草止めたらストレスたまっちゃうよ。

川口：　なるほど、ヘビースモーカーですか。自分の好きなところはプラス思考で、笑顔が可愛いところとか。自分で可愛いって書いていますけど、確かに可愛いです。若く見えるけれど、おじいちゃんなのですよ。（笑）

01：40：05

渡部 ALS）（ヘルパー）　孫が二人。

川口：　すごいねえ。うらやましいっていうか。若いおじいちゃんなのですよね。

渡部 ALS）　今、俺とっても幸せだよって。

川口：　うーん、そうですよね。だからまあほんとに何回も言うけど、病気はひどいですけど、病気であることと幸せであることは全く違いますということです。じゃあまた後で色々お話を伺うことにして隣の大神和子さんにいきたいと思います。大神さんやっと再会することができました。　大神さんが自己紹介してくださる前に私の方から、大神さんに最初にお会いしたのは、もうかれこれ4年ぐらい前になりますか。下関に今いらっしゃるのですけど、当時は小倉の病院にいらして、たまたま私の方からとある文集に大神さんに文章書いてもらいたいということでお願いをしたときから、こうEメールのやり取りが始まって。大神さんは、その小倉の病院に長期入院患者でいて、だけど、同じ病院にずーっと長くは居られないのです。昔だったら何年も何年も、そこで暮らすように入院している患者さんって大勢いたんです。今の病院のシステムの中だと、あんまり長くいると病院側にとって、よくないと。だんだん保険点数も落ちてきちゃうから、病院の損になってしまうわけです。それから大神さん転院しなきゃいけないっていうことで、悩まれていました。

そのときに橋本さんみたいな生き方ができるよ、と言いに行きました。東京ばかりじゃなくて、これは国が作った制度だから、日本中のどこでもその制度を稼動させればいいだけですっていうことで、大神さんにじかに説明をしました。大神さん非常にこう素直な方で、私が言っていることをそのまま信じてくれて「じゃあ私は川口さんがそう言うのだったら、やってみます」ってことでチャレンジされた。それは自分でお話されますか。では大神さん自己紹介してください。お名前と、差し支えなければご年齢と今の住所と、それからここまでに至った色々な原因についてお話ください。

大神 ALS）　山口県の下関市から来ました、大神和子です。年は54歳です。私の実家は福岡県です。私は川口さんの知り合いの、CIL下関のカワモトさんのところに引っ越してきました。

川口：　そうしたらね、そこからの経緯をメールでいただいているので、ちょっとこっちで読みましょうか。前もってメールいただいていたから。その小倉の病院にいたときに、3ヶ月で転院の繰り返しがいやだったと。で、北海道のエンジさんから、機関紙に誰か、次に書く人を探しているってことで川口さんから私にその書くのがまわってきましたと。それがきっかけで川口さんとメールを交換しました。川口さんにその転院の繰り返しについていやだということを相談しました。自立のプロ、全国障害者介護保障協議会の人と、それからCIL下関のカワモトさんに相談をしました。ということです。そういう経緯がありました。私のほうからも紹介をして、下関に会いに行ったのですよね。

それで実際に大神さんにお会いして、独居っていってもなかなか難しいから、ご本人がどれだけの気持ちで取り組まれるのかなっていうのもあって会いに行きましたら。狭い病室、個室におられて。やっぱりこのままだと、気管切開はされていたんですけれども、人工呼吸器はつけないと。真っ白な顔でね、真っ白っていうか、どっちかっていうと青白い顔していて、早く呼吸器つけてあげたいな、っていうふうに、まあその時すごく思ったのです。ほんとに今は丸々とされて、ほっぺもピンクで、もう別人のように健康な感じですけど、その時はもうすぐに死んじゃうのじゃないかなあって思うぐらい不健康な感じでした。でもその時にも、ただ目はきらきらしていて、病院から出て暮らせるのだったら、暮らしたいし、家族っていうか、ご親戚がいらっしゃったのですけど、ご親戚に迷惑かけないで暮らせるのなら、それが一番いいってことすぐおっしゃられたので、まあこういうやり方がありますということでご紹介しました。

小倉の方、九州には支援する団体がなかったので、本人はやっぱり地元離れたくなかっただろうとは思うんですけれども、下関。一番近いところでは下関に大きなCILがあって、そちらだったら私達とも交流があるので、お願いすればきっと大神さんの支援をしてくれるだろうと。前からその医療的ケアが必要な人の利用者さんを受け入れれば、ヘルパーの技術が向上するから是非と

もそれをやってみたいという CIL 下関の願いもあったので、これはいいと思って、大神さんをＣＩＬに紹介したっていう経緯がありました。自立生活で大事なことは何ですか、ってお聞きしましたら、ヘルパーさんとの人間関係ですというふうに言われています。

それから、私はケアマネージャーはあえておいていません。市役所に出向き、介助者さんが私の意志を口文字で伝えています、って書いてありますけど。大神さんの介護保険は、じゃあ自分でケアプランをたてているのですか。

大神 ALS）　はい。

川口：　どういうふうにケアプランをたてているのですかね。そのケアプランのたてかたって誰から教えてもらったのですか。

01：49：50

大神 ALS）　CIL 下関のカワモトさんです。

川口：　カワモトさんも、じゃあ CIL の障害者は、みんな介護保険対象の人は自分でケアプランをたてている方、もうみんなそうしているのですか。

大神 ALS）多いです。

川口：　ふーん。どうですか、やっぱりお勧めですか、大神さんから見て。

大神 ALS）　お勧めです。

川口：　今日講習受けられている方は、介護保険ヘルパーの資格とれないのですよ。障害の重度訪問介護っていうサービスのヘルパーの資格は取れるのですけど。この資格を持っているからといって、介護保険では働けないです。そこのところを混同しないようにしてください。ただ介護保険のヘルパーの場合、ほんとにたった 30 分とか 1 時間のケアで。ですからじっくり取り組むことができない。このサービスだと長い時間滞在をして、長い時間滞在するのがいいのか悪いのかわからないですが、個人によると思うのですけれども。じっくり取り組めるので、皆さんに付いてきているヘルパーさんたちはみんな重度訪問のヘルパーさんで、皆さんの先輩にあたるわけです。こういう口文字が読めるようになったりとか、それからケアプラン書いたりする手伝いとかも多分していると思うのです。あらゆることをじっくり一緒に取り組めるということで、高齢者向けの介護保険のヘルパーサービスとは全然違うことができるということです。ですからその大神さんがなぜ介護保険のケアマネージャーさん頼まれないで、自分でセルフプランでいっているかっていうと。やはりその自分のニーズをちゃんと書類に書いてくれるケアマネージャーさんがあまりいないのじゃないのかな。多分色々もめごとがあったりして、面倒くさいことが起きたりするので、いやだからケアプランを自分で書いて、直接交渉しているわけですね。

市役所に行って、介護保険課の人に大神さんが直接交渉して、それで多少文句言われたりしながらも、まあいいじゃないのっていう感じで、そうでしょ。で、やっていると。そうするとケアマネージャーさん通さなくても、ケアプランができちゃうわけですよね。そういうやり方がありますよっていうことです。あとでまたちょっとヘルパーとの関係ですとか、どういう風に養成するのかっていうことをお尋ねしていきたいと思いますので。よろしくお願いします。

次に佐川さん、佐川さんも苦労されている患者さんです。佐川さんは、福島の福島市で今 IL で、CIL と IL と C が取れて IL とどう違うのっていうのがあるのですけど。それもちょっとあとで説明、どなたか説明していただきたいなと。佐川さん、自己紹介とそれからなんですか、病歴というか、

これまで色々あったと思うのですけど、簡単にご説明いただけますか、佐川さんは今透明文字版を使っていらっしゃいますね。

佐川 ALS）　佐川ゆうこと申します。現在 58 歳です。福島県いわき市出身で、今は福島市に住んでおります。発症は 42 歳のときです。

川口：　今どういう感じで。自専ヘルパーですよね。どういう感じで、何人ぐらいのヘルパーさんと。なんていうのですか一日何交代とか決まっているのですか。

佐川 ALS）　今は 4 人のアシスタント。今日は 3 名来ているのですけども。あともう一人いて。専属のアシスタントを、はい勤めております。他に IL センターの方から、事業所から入りまして、全部で 9 人、9 名ぐらいですか、はい。

川口：　なるほど。その 9 名の方は佐川さん専属のヘルパーさん。

佐川 ALS）　はい。アシスタントとして、4 名は専属です。

川口：　専属で、はい。佐川さんは今重度訪問介護を使って自専ヘルパーをなさっているってことです。わかりました。なんかみんな同じ制度を使っているということです。そうですね、佐川さんね、ちょっと他の方に聞いていないのですけれども、やっぱり被災地から来られているってことで、震災当時どちらにいらっしゃったのですか。それでまた、その後の活躍もありましたけれども、どんな感じだったか、ヘルパーさんからでもいいのですけど。

佐川 ALS）　今日佐川の方が資料っていうかあって。それを読ませていただいてよろしいでしょうか。

川口：　ええ、もちろん。今日は実はパワーポイント用意してきてくださったのですけど、なんかこういう状況なので使えなくなっちゃったので。読んでいただけますか。

佐川 ALS）　こんにちは。佐川さんのアシスタントをしていますワタナベと申します。よろしくお願いします。

雑草の好きな私。私は ALS 患者本人です。のびのびと育つ雑草が大好きです。健康な方にはわからない一面かもしれません。大地が好きな私は、土や雑草や枝の香りを好みます。田植え前の土の香りを思い出します。なぜなら私は臭覚がない。ALS 人工呼吸器装着者は、みんなそうだろうかと思いつつ、月日が過ぎました。

震災には危機感はまったく無かったのです。独居在宅を始めるときから危機を想定して準備万端にしておりました。原発事故は想定外で、先の見通しがない。福島県民は不安を抱えて生活しているのです。避難者も同じです。福島県は人口の流失が多発で、介護者家族一家で避難という現実です。ヘルパー不足は深刻さを増して、パーソナルアシスタントチームはボランティア募集のビラを福島市の駅の近くで通行人に配りました。数名の方が登録してくださいました。別件ですが、佐々木チームと佐川チームは、ALS メーリングリストに呼びかけ、放射能汚染を抱える福島県の現況のため、色紙活動をしてきました。いわき病院と保健所、5 月 16 日。会津武田病院と保健所、6 月 29 日訪問。大神さんや、ALS 患者、支援者からの色紙に ALS 患者は元気をもらいました。両チームはボランティア派遣お願いのため、東京家政大学 6 月 27 訪問。20 数人の申し込みがありました。

生きる私。私は、海、山、田畑、川、都会、おまけでお墓が好きで、あの静けさを好みます。幸いというか、生きている感触があるのです。しかし、放射能が福島県を覆い、草花の成長まで脅

かしております。私は大好きな自然鑑賞を全くしなくなったのです。部屋は線量が低いので、こもらざるをえない現状です。理由は介護者の健康被爆を避ける。ALS 患者本人ですが、自分の被爆を避けたい。福島県支部総会で、放射能の話は、内部で話すのはよいが外で騒ぐのはやめたほうがよいだろうと発言をされた方がおられましたが、そうだろうか、疑問が残ります。人は福島県を避けるだろうか。福島県の放射能汚染は、地球まで汚染。過言ではないだろう。これもメーリングリストから引用します。福島美しい自然。県民の賢さ。文化人、芸術家の輩出。自由民権運動発祥の地。

1. 知らないって怖いこと。知らされないのは、知ろうとしないのは自分の罪。

2. もはやマスメディアが真実を語らない今となっては、市民一人ひとりが真実を語るしかない。

3. 作るなら花を。作るなら子どもを、作るなら。

この言葉に共感する私です。福島県支部佐川ゆう子。福島県に愛を、ヘルパー派遣を、ボランティア派遣を望みます。今日はありがとうございました。以上です。

02：00：35

川口：　有難うございます。重たい含蓄のある発言だったと思います。私達が企画しているのは、各地でこういう重度訪問のヘルパー養成をしていくことです。それが被災地の支援に繋がるってことで企画はしているのですが、ちょっと考えちゃったのは、確かにその福島の問題っていうのは、他の２件と違う問題を抱えています。放射能汚染。汚染っていうことのもほんと悲しいのですけれども、実際そういう事実がある中で、障害持っている人や高齢者は動けない、逃げない、逃げられないわけでしょ。逃げられないし、そこで一緒に働くヘルパーも、やっぱり逃げられない。医療職もそこにいなきゃいけないということです。愛する土地があって、そこでずっと暮らしたいっていう強い思いがあるんだけどそこは汚染されてしまった。その人たちをどう支援したらいいのかっていうことです。

私はちょっとまだ自分の中で答えがみつからないのですけど、橋本さんはどういうふうに考えてこの企画を思いつき、どっちの方向に向かって、支援したらいいと思っているのかなあ。ちょっと皆さんの話を聞いたところで、もう一回橋本さんの思いを聞かせていただけたらいいなあと思いました。

その後先生方、お一人、お一人にもう一回、さっきはほんと時間足りなかったのですけど、午前中と午後にかけてご講義いただいたんですが、今度は本音で。まあ川島先生は本音出てらっしゃいました。いつもの通りです。逃げられないわけです障害重い人とか、高齢者も逃げられないし。むしろ高齢者は死に場所を求めて、自宅に戻って来ているわけでしょ。その気持ちもすごくわかる。でもそれで、そういう人たちと一緒にいる、その人たちのために働いている私達ヘルパーっていうのもあって、ヘルパーも逃げられないわけじゃないですか。放射能汚染とかそういう話になっちゃうと、引っ越したほうがいいのかなとかも、そういうこともある。実際に引っ越す人もいる。そうするとどういうふうにして、支援したらいいのか。復興なんて言葉は、さらっと言えないなあと思っています。津波に一掃されてしまって、何もない今空間。あそこに再び町を建てるべきか、それともそうじゃなくてあのままにしておくべきか。ちょっとそういう話は、先程きっと語りたりなかったところがあると思うのです。みさおさんが指針を今から示します。それに対してのコメントと、先生方の本音をもう一回ちょっと一巡語っていただければと思います。深谷さんからじゃあいきますよ。じゃあみさおさんどうぞ。

橋本 ALS）皆さんの思いのわりに、橋本は思いついたことをやっているわけですけれど。実は放射能は太平洋岸。東北の太平洋岸の一帯を汚染しているわけですね。私は若い人に帰れと言えません。だから、そこそこの高齢者が本当の高齢者を介護するシステムが必要だと思います。ご専門の鈴木先生に返します。

川口：　鈴木先生、先にいきますか。

鈴木）　福島の原子力発電の問題は、非常に大変な問題を抱えていると思います。川島先生からもお話がありましたが、岩手県の場合で言いますと、岩手県の海岸線は 190km あります。そこの中で海で生きてきた人たちがこの度の津波で襲われました。またその海があるから自分たちの生活が再建できるのだっていうふうにして、今頑張ってその復興に取り組んでいるのですね。だけどその放射能の問題考えますと、これが地球全体を覆っていく海洋汚染っていうのに広がっているのでないかなあという、そういう心配は私もしています。ただ今その漁民達が一生懸命ですね、船を買い、そしてその 3 年かけて鮑とかウニの養殖に入り、それからワカメの養殖に入りってしているのですね。ですから職業を起こし、そこで生活しようとしている人たちがいることも事実です。非常に難しい問題で、私のところに返されてきたのですが、ただ私が 28 年間保健師やっていた大槌町というのは高齢化が進み、それでその今内陸に避難している人たちも「海を見て死にたい」っていう人たちを私は連れて帰るつもりです。

そこには重度の方たちだけではなくて、高齢化を迎えて介護が必要な人たちを連れて帰り、24 時間の体制で、彼らたちのその死に場所探しっていうことから、死に場所を保障してやるところまで今私の計画の中に入っています。放射能で汚染されている海、それと、それから海岸よりはですね、岩手県でも内陸の方に放射線量が強く見受けられて、外で栽培している山菜等の出荷禁止が行われたりしているのですが、先程みさおさんがおっしゃったように、若い世代ってそれで帰れないかなあと思いながらもですね、そこで亡くなりたいっていう人たちをケアできる集団っていうは必ずできる。その一人になろうと私自身は考えています。お答えになったかどうかちょっとわからないのですが、帰る時間もちょっと迫っています。川島先生にバトンを渡したいと思います。

02：11：00

川島）　ここでそういう対極的な話をしてもあんまり意味がないと思うのですね。ただ大事なのは一つ。まあすごく単純で、ちゃんと情報を教えてほしいということですよ。さっきも最後に海洋汚染の図をちょっと見せましたけど、知っている人もいれば、知らない人もいると。知らないのじゃやっぱり困るのですよね。だからちゃんと情報を、情報を伝えられる機関は、それは政府であっても行政であってもそれから新聞・テレビ・ラジオなどのそういうメディアであっても、ですね、インターネットでも。とにかく全員がちゃんと均等にそういう情報をくまなく知っていること。まずこの基本にないと。じゃあ自分はどこで死にたいの、どこで生きたいの、どこへ移り住みたいの。あるいは元の場所に帰りたいのっていう判断ができないじゃないですか。だから判断するためには、もう十分な情報がちゃんと正確なですね、十分な情報を僕達に開示してほしいという。もうその一点です。

あとはみんな自分で考えればいいと。ヒーローになりたくて、汚染のひどい地域に行く人もいるでしょう。それでいいのですよ、その人はそうしたいのだから。でも、僕はヒーローになるつもりはない。早く逃げたい。それはその人ごとの考え方で、一律に標準化する話じゃないのです。でもそのためには、ちゃんと情報を開示してくんないと困るのに、一体きちっと誰がどこでちゃんと情報を開示してくれるの？ね、ここにみんな苛立っているわけですよ。情報開示が不徹底な

言葉の一つにですね、こんな言葉がありますよ。えーとなんだっけ、汚染されたものを食べるとか食べないとかっていう時に使う言葉で、なんだっけな。

ですからまあそういうふうにちゃんと情報を開示してくれれば、自分の生き方が決まるわけですから。その生き方に、同調する方は一緒についてきていただければいいし、同調できない方は、やっぱり撤退するしかない。自分の周りに撤退する人しかいなければ、あとは自分でどういうふうにするかを考えると。その時は自分の気持ちを変えなきゃなんないときもあるわけですよね。やっぱり周りとの関係で私達は生きていくわけですから、最後まで自分のところに住み続けたいっていうのが、我儘になっても困るし。かといって、強制的にその場を退去させるのは、やっぱり心情に反するわけですから。そういう微妙な、なんていうのですかね、日本語で言うと、按配ですかね、按配。上手い按配を、そこで生きていこうとする人も、そういう人を支える人も、上手い按配が必要なのだということ。もうこれしか私は言いようがない。ということでございます。

川口：　ありがとうございます。じゃあ小鷹先生。対極じゃないけど栃木の大学病院辞めて、南相馬まで行ってしまったっていう。でもちょっと行く前に後悔し始めたって、ちらっと言う、そういう本音もありました。実際ね、でもちょっとお話したら、東京の人はもう震災のこと忘れちゃっているでしょってぽろっとおっしゃられたのです。すごくその言葉がね、私はなんかこれ聞いたの２回目、1回目はメールで来て、さっきも同じことおっしゃておられた。全然その土地じゃない者が今南相馬の真ん中に行かれて、しかも病院のドクターっていう立場になられて、やっぱりこう前感じていたことと、今実際に現場に行かれて感じられていることと、同じかもしれないし、ちょっと違うのかもしれないし。赴任されてからもう３ヶ月？、２ヶ月？3ヶ月ですよね、経ったところで、感想を聞きたいなあと思います。私、最初は小鷹先生が医大の助教授は普通はそんなとこまで行かない、もったいないからその職を辞してまで、被災地に行くなんて格好つけるべきじゃないって言ったことがあるので。止めたら？って言ったこともあるのですけど、まあそれでも行かれているわけです。それは覚悟ではあったから行かれているわけなのですけども。実際行ってみたら、どうなのかなあと、本音トークで。やっぱり来なきゃよかったって言ってもいいですよ。

小鷹）　いやあのう、来なきゃよかったってことは思ってないです。まあ最後の質問から答えるとしたら。やっぱり未だにでも、なんで行ったのかな？ってことは、けっこう自問自答している部分はあります。正直ね。ただ当時思っていたのは、まあやっぱり大学の今ご紹介いただいたように、准教授という職を得ていたわけなのですけども。この震災があって、大学で診療していくことが自分にとってやるべきことなのかな、っていうのを。まあ誰しも多分ね、今回震災を経験して思ったことだと思うのです。私はどうしたらいいのかなとかね。僕は何か役に立てることがあるのかなって、一瞬は考えたと思うのですよ、皆さんも。多分日本全国の人が考えたと思います。私も例外にもれずそれを考えて、でもまあ別にただ考えるだけだったらそれで終わるのですけれども。まあやっぱり栃木県と福島県は県を接しておりますからね。行ってみようかなと。まずは見に行ってみようかな。被災地がどうなっているのか、見てみようかなっていう、そういう好奇心です。最初は。

行ってみたところやはりかなりのもうそれは散々鈴木先生も仰ってきたところなので、今更繰り返すわけじゃないですけども、壊滅的な状態で。ただそれで普通はまあ大変だな、と。遠くから支援できることをしようということぐらいだったのかもしれませんけれども。そのへんは未だにわかんないのですけどね。僕ができることは、まあ医療だけなので、まあ別に川島先生のおっしゃるようにヒーローになりたいとかってわけじゃないのですけれども。

川島）　このあたりは仲がいいので、あの、別にあの嫌味で言っているわけでもなんでもないです。

02：19：45

小鷹）　ええまあ、僕はただ単に医療的なことで、まあちょっとでもお役にたてればいいかなっていう。結構軽い気持ちです。あの言い出したのがね。でも段々、段々行く準備を始めるに、進めるにしたがって現実が見えてきて。まあかなり大変だろうなと。だから川口さんに言っちゃったのだけど、躊躇したこともあるんですけど。もう行くと決めたからには行くと。まあ行ったら行ったで、ですね。やはりもうまさに川島先生のおっしゃることの一点は大事なことで、正確な情報。実は南相馬市っていうのがそんなに線量は高くないっていうことがわかって。風向きの関係で、ですね。海側の方はあんまり汚染されてない。まあそういうこともわかったり、とかですね。実はまあそれなりの対策を講じれば、それほど被爆するっていう環境ではないのじゃないか、これならいけるのじゃないかなって今思っています。原発から 23 キロの地点ですけどね。

それよりもやはりその周りの同僚達と、この町の復興に対して色々協力を、支援をいただいたりとか、一緒に頑張っていけるっていう環境が、こういう言い方は非常不遜に感じられるかもしれないけど、楽しいです。町を復興させるっていう作業がね。だからずーっと、ということは約束しませんけれども、少なくとも 1～2 年は町のために働こうかなと今思っているところです。とりあえずこんなところでよろしいですか？

川口：　はい。ありがとうございました。そしたら深谷さん、さっき復興ね。内陸と、私岩手よくわかんないのですけど海側と内陸とだいぶ文化も違うみたいだし、様子も違うみたいですよね。鈴木先生は海側の方で、深谷さんは内陸の方で、状況も違う。ちょっとその違いを、みんな知らないから。それからその内陸で頑張って、どうやって海側の支援に繋げられるのかなあと。

先生方こういう感じでさくら会で、ずっと 9 年間ヘルパー研修してきました。ほんとの素人の皆さんですよ。介護したことの無い人、手を挙げて。結構経験者が今回は、経験者、現在進行形の方、介護している方、でもこんなもんです。ですから、全く介護してない人も今日学びに来ていて、こうやってたった 2 日間で講義して、あとはポンッと当事者の患者さんのところに送り込んで。何もわからないから、ただ最初はもうずっと見ているだけっていう感じです。現場で修行していただいて、半年ぐらいすると、今ここでケアをしているぐらいできるようになっちゃうわけですよ。こういうヘルパーの養成の仕方をずーっと 9 年間やってきて、千人以上の方に終了証書を渡して、今東京都内で重度訪問使えているのは、さくら会がこうやってヘルパー養成してきたからで、東京都の大体 4 割ぐらいの重度訪問のヘルパーをうちで研修してきました。

これはその被災地にもっていけるか。みさおさんが言ったのは、みさおさんが考えているのは、私も同じだと思うのですけれども、今残っている人たちで、これまわしていけるのじゃないかと。さっき小鷹先生がおっしゃったように、地産地消です。ですから、今逃げられなくって、被災地に残っている人たちって、何か訳があって残っている人たちとか、職が無いって言っている人たちに、こうやってヘルパーの資格を取ってもらっては？例えば自分の親の介護したのじゃお金になんないけど、隣のおばちゃんの介護したらお金になるわけです、はっきり言えば。ヘルパーとして介護に入ればいい。だから、たとえば一軒ずつずらして他人の親の介護するとか、家族以外の介護のやり方がある。そういうことは果たして、先生方の地元でできるのか。それから先生方、もしできると思ったら、どういうふうに支援していただけるのか。ちょっと具体的なところをお聞きしたいと思います。じゃあ深谷さんが話してる間に、先生方、お考えください。

深谷）　岩手県というのは、ですね、日本で北海道を除くと県としては一番の大きい県で、四国と同じ面積があるって言われ方をよくされますが、実はちょっと違うのですけどね。内陸と沿岸、例えば今ここに盛岡があります。一番近い海で宮古という都市があります。この宮古も壊滅的な津波で打撃を受けたのですが、ここまで 107km ぐらいあります。僕の家から、僕の家盛岡なので。

最寄の海まで 100 km っていうのが岩手県盛岡市、おおむね内陸の都市は、大体、最寄の海、沿岸まで 100 km 程度あるかと思います。文化も違うのですね、そのぐらい離れてしまうと。県がそもそも大きいし、言葉も方言もちょっと違って、同じ岩手県なのに言葉が伝わらないとか、最近若い人たちはそういうこともなくなりましたが。そういう風土の違うところに骨を埋める覚悟をした沿岸の人たちと内陸が力をつけることによって支援したいっていうのが、さっき僕が言ったことです。あと、川島先生と小鷹先生言ってらっしゃった情報っていうことに関してちょっと僕言わせていただきたいのですけど。僕はですね、今日マスコミの方いらっしゃられるのですか。

川口：　いえ。

深谷）　いらっしゃらないですか。僕報道する側に 15 年ぐらい仕事していました。報道っていうのが、いかに虚構かっていうのをよく知っています。電波にのった瞬間に、事実は虚構になります。嘘ばっかりです。その嘘の中から、本当に自分に必要なものだけ集めていくのを、知性と僕は思っています。そのための努力を知識として、いろんなことを知って、その溢れている嘘の情報の中から本物だけを探しだすのを知性だと思っています。皆さんは、その知性を磨いていただきたい。これからの日本の報道体制は変わらないですよ。嘘ばっかりです。戦時中大本営発表っていうのがありました。今の若い人たちはわからないでしょうが。現実今、まあ大本営発表と同じとは言いませんが、各テレビ局なり、新聞なりのどうしても方針にしたがった記事を、報道をやっぱりマスコミはしてしまいます。それに惑わされないように、自分に必要な情報を、しっかりとキャッチする心を磨いてもらいたいと思います。ちょっと話逸れましたがすみません。

川口：　なるほどまさに。ではそうしたら、鈴木先生から先程の。

02：27：50

鈴木）　そうですね。私はですね、昨年のこの 3・11 の津波っていうのが、多分先程の小鷹先生がなんとなくっていうようなお話もされたと思うのですが。私は自分の人生を多分変えたのだと思います。私は現在 64 歳で、120 まで生きる予定の人生設計をしておりました。それで脳腫瘍の腫瘍を取り、それからペースメーカーを入れっていうふうにして、早め早めに、ですね、自分の体の中に必要なものを埋め込んで「120 までは生きていくぞー」みたいにして思っていたのです。あの保健師ですので、保健師っていうのはやっぱりあのエリアマネージャーっていうその地域の中で暮らしている人たちの健康作りっていうことに、仕事として関わっていました。その 3 月 3 日っていうのは、毎年津波訓練をしていたんですね。私もあそこに住んでいて、校庭に、ですね、その住民達を誘導する仕事を 28 年間していたのですよ。だけど、そこにまで津波が上がり人口の一割の方を亡くしてしまったっていうことに、昨年ぶちあたったのですね。これから私がしなければいけないってことは、まず生き残った人たち、その人たちの希望を叶えてやりたいっていう、まあ私も含めてですね、そういうことがあったのですね。それは気負いでもなんでもなく。そういうことがありまして、昨年からいろんなことをしていったのですが。

来年で私は定年になります大学の教員を。で、地元に帰りたい。ただまあ我が家を作る場所っていうのが、我が家があったところっていうのは、もう家を建てられないことになっていまして。それは住民が全部、被災した住民が抱えていることですので、外に住んでいるのが、のこのこと我が家があった土地、うち宅地が広かったですから、まあ住みたいのだよ、って言ってもなかなか今住んでいる人たちには申し訳ないですから。どこになるかわからないのです。そうやって内陸に避難している人たちと月に一回会っているのですが、「海を見て帰りたい」っていう人たちが出て来ましたので、その人たちの希望を叶えていきたいって思っています。それは誰でも考えることなのだろうなあと思うのですけど。それを、実現するために今動いているのは、24 時間のケア付きの集合住宅で帰りたいっていう人の希望を叶える。

そこにやっぱり人材が必要になります。私の考えを行政に話をしますと、「まあそのことが色々出ているのだけど、人材が無くって、実現しないのよ」ってことを言われていますので、それはないだろうと。その人、そういう帰りたいって人を、24 時間のケア付き住宅を用意していきたいと考えています。そのためには、やはり人材養成っていうのが必要で。それはこちらの方で 9 年前から進めている、この制度を使いながら十分できるだろうなあって思っています。それと、それからどんな状態になるか、介護保険のサービスの導入の仕方とかですね、色々考えながらなんですが、一つ私が思っているのは、ご本人、当事者の方がどうしたいかっていうことを表現できる、そういうことが必要だと思うんですね。高齢者になろうが、障害を抱えようが。私はこう生きたいのだっていうことを、是非当事者の方が発言できる。普通に、ですよ、普通に発言できる土壌が必要だなあって思っていますので、そういうことが言える人たちをたくさん作っていく。だから主張していくってことですよね、そうすると周りが調整役になってくれます。調整役がなければ、私達がその社会資源になればいいわけですから。そういう意味で不可能はない。

先程から話をしていますが、私達って、まあ保健師ってそうなのですが、無いものを作っていく、創造する仕事をしているっていう職種です。地域の中で生活していく人たちを支えるシステム、無ければ作る。人材が無ければ自分が成るっていうことです。ですから、まあその準備に私も入っていきますし、被災地の人たちが先程深谷さんの方からですね、岩手県の文化の違い、内陸と沿岸の文化の違いというのがあったのですけども、岩手県は日本のチベットって言われておりました。ですから交通網が発展してなかったのですね。海岸線は特にリアス式海岸ですから、昔は海賊が住んでいるような、隣の部落までいくのに船では 5 分くらいで行けるのですけど、内陸だと 2 時間かかるよとかっていう。そういう入り江がありまして、そういう非常に交通の不便なところだったのですが、でもそこに生きている人たちっていうのは非常に逞しい一面もありますので。それぞれ持っているそういう住民のパワーを、信じて。そして私達を繋げて、その場所で住みたいという人たちを支えていきたいなって、私自身は思っています。小鷹先生。

小鷹）　まあ大体鈴木先生がお話していただいたことなので。今日思ったことは、まあ被災地 3 県、思っていることは一緒なのだなっていう。

鈴木）　そうですよね。

小鷹）　認識を持ちました。考えていることもほぼ一緒、結局まあ外からの特に福島のおそらくは若い世代の、が戻ってくるということを期待するよりも、もう中の地元の人間で支え合っていくしかないだろう。ただこういうさくら会のような方たちが、そのノウハウを教えていただけるとありがたいなと思っています。ですからスライドで最初の発表で示したように、その地元で、まあヘルパーの地産地消と、計画といつも呼んでいますけれども、養成していくしかないだろうと。ヘルパーの数が増えれば、施設も作られるだろうと。そのためにはどうしたらいいだろうということしか、今、日夜、そういうことを考えております。

やっぱり、一戸一戸のご家庭が、自分のおじいちゃんとかおばあちゃんを介護しているのですよね。だからもう既に彼らは何の資格も無くても、介護のプロなのですよ、ほとんどね。例えば仮設でね、住まわれている中年ぐらいの方は、自分の親がもう介護者で、ああ、要介護者で、それをもうやらざるを得ないという状況に置かれていて。もうなんていうかノウハウっていうかね、結構わかってらっしゃる人が多いので。それを今川口さんが言ったように、他人の家のご家庭の方を介護すればね、仕事になるわけですよ。だからそういうことを応用して、自分の親だけを見るのではなくて、おっしゃったように、集合住宅みたいなものを作って、そこで一度にみんなでケアしてあげる。そうすると、多少融通も利きますからね。自分が見なくても、誰かが見てくれれば一日ぐらいちょっと旅行に行ってこうようかな。そういうことで、支え合っていくしかないのだろうな、というふうに、福島でも思います。今日初めてこういった講習を受けて明日から、

というか明後日から、ヘルパーになられる若い方々には、まあそんなに気負う必要もなくて。もう自然にやってらっしゃる、我々福島とかね、方も多いので、頑張っていただきたいなと思っております。そんなところですかね。

川口：　はい。ありがとうございます。

02：36：40

川島）　今日はさくら会中心にこうやって研修をしているわけで。僕たちの話を聞いてくださっている目の前に座って研修を受けている方々、自分達がどういう立場にいるかということを、考えていただけるとありがたいかなと思うのですけど。さっき川口さんが言っておられたように、多分世界でまあデンマーク引き合いに出したけど、日本ってすごく介護が充実して。しかも制度も知らないだけで、実は出来ている制度がいっぱいあって、その制度を上手く組みあせて使うと、ここに来てらっしゃる実際に療養して生活してらっしゃる方々のように独居で暮らしていけるように実はなっているのですね。そこで皆さんがそういう制度の中にいながら、しかもつまり制度が既にそういうふうに出来上がっているものもあって、そしてあとは研修を受けて、そして現場に出て行くだけで実は世界で最も優れた介護のプロになるということなのですよ。ここがすごく大事なのね。例えばこれが全く別の国でね、なんかのその国の中での研修を受けてなんかやりました。っていうのと全然違うのですよ。皆さんは、世界で最も優れた介護者になるのです。こういう研修を受けて、実戦配備して、自分で研鑽を積むだけでそうなる。

去年。まあさっきもちょっと言ったかもしれませんけど、WHO が日本の介護は世界の 5 指に入る。つまりそういう中での研修なのだという。私達は世界の頂点にいるのだというふうに考えていただきたい。だからこそ、その自分達が勝ち得た知識、そして研鑽を積んで自分の技術としていく、体得していくというものが、いかに人のために役立てられるのかということを、良かったと思っていただきたいと同時に、それだけの重みがあるのだというふうに考えていただけると、すごくありがたいと思います。例えば在宅医療の話をすると、日本人の 60%から 80%の方々は最後まで自分の家に住んで、そしてつまり最後の日まで生きているということは、終の瞬間に人間、必ず最後は迎える日が来るわけですから、お家で最後を迎えるというふうになるわけです。だからお家で死ぬ人の数が多い都市、市町村っていうのは、実は死なせているわけじゃなくて、その直前まで生きることを支えることが最も上手くできているところだというふうに考えればいいわけです。政令指定都市の中で一番そういうのが上手くできているのは、浜松です。一昨年までは、仙台が政令指定都市で一番良かったのですけれども、浜松に去年抜かれちゃいまして。東京が仙台とまったく同じ率で、つまり最後までお家で暮らせるような、土壌ができあがってきて。どんどんどんどん、お家で最後まで暮らせる。ていうことは、終の瞬間に人間必ず最後迎える日が来るので、お家で最後を迎える人の数も増えているっていうのは、東京がすごく増えている。近畿もすごくいいですね。お住まいになっている地域ごとでこんなことを言うと申し訳ないのですが。上手くいってないのが、北海道と、九州全般ですね。ですので、そういうところから、もし研修に来ておられる方々おられるのであれば、自分の地域にやっぱりこういう研修を根づかせていくということがすごく大事で、そういうことを、率先的にやっていただくように、心がけていただければと思います。

今回はそれにさらにこの震災の話が出てきちゃっているのでゴチャ混ぜで難しいかもしれませんが。震災の地域でも、結局同じです。そこにいる人が、それだけ自分が震災の場所にいようがいまいが、自分が受けている研修というのはそういう世界のトップレベルの研修を受けているのだという、そういうことをちゃんと頭の中にきちっと持っていただいて。そしてじゃあさらにそこで震災のいろんな後遺症に悩んでいるわけですよ、僕達はね。福島の方々ほど大変じゃないですけれども。でも、いろんなことで悩んでいるわけでして。でもその地域ごとの特色に合ったよう

に、この事業を上手く推進していくということを考えていただくということが大事だと思います。この重度訪問介護ってのはすごく大事なことで。これによって、全ての人が支えられるということが十分にできるんだと。だから、日本は、僕はあのすごく評価しているのですけど。

それは、実は厚生労働省をもう退官なさいましたけど、社会援護局に中村局長さんっていう方がおられて。「川島さん、独居で全身の障害を持っておられるけど、独居で暮らしている。別にお金が裕福なわけじゃないのですよ。普通に暮らしてらっしゃる方が、独居で暮らせて 24 時間 365 日の介護している人ってどのくらいいると思いますか」って。それで中村局長がね、今大体 100 人ぐらいだっていうふうに言っていたのが、数年前ですかね。でも、頑張れば千人までは、支えるようになんとかするよと言っていた。だからもう 10 倍ですよ、そのね。これから日本って高齢化率が高まってくるだけじゃないし、重度化していくわけですから。そういう方々が、生きていく術がまだ今の 10 倍はとりあえずは確保されているということですので、確かに家族がにこにこして、和気藹々でそして支えてくれるという。そういう家族の、日本のすごくいい風習ですよね。日本のいい風習としての家族が支えているっていうことだけで、やっていけるような時代じゃないのは、皆さんもよくわかっているわけですから。そうすると、皆さんのように世界のトップレベルの知識と技術を学んだ人たちが、いろんな方面でそういうふうに独居でも支えることができる人たちが今のまあ 10 倍、千人ぐらいまではなんとか国がお金を出して支える用意ができますよというふうに言っておられた中村局長さんの言葉が私は非常に、今になってみると非常に重いものだなあというふうに思うわけです。

ですので、なんか雑多な話になりましたけれども。その被災している、してないに関わらず頑張っていただいて、それを自分の思うように、ですね、やっぱり被災しているところに広めたいなあと思う方もおられるでしょうから、そういう方々は率先してやっていただければいいと思っています。さっきちょっと私忘れていて、どんな言葉だったかあれ何かっていうと、風評被害っていう言葉だったのです。あれ風評被害じゃないのですよ、本当に被害こうむっているのですよ。そこを皆さんはわかっていただきたいのね。福島にしろ、関東の特に北関東なんかは土壌がかなり汚染されていますよね。そこで作られた野菜が何ベクレルでどうのって、風評被害で売れないとかって、風評被害じゃないですよ。本当に被害を受けているのです。被害を出したのはどこっていったら、東電なのですからね。だから被害の矛先を買ってくれない一般の人たちに向けたり、これは出荷できないようにしている、なんていうの、行政に文句をつけるのじゃなくて東電にぶつけてもらわないと困る。実質的に被害を受けていて、風評被害じゃないのだってことをちゃんとわかっていただけるとありがたいと。ちょっとなんか話ずれましたけど。

川口：　ありがとうございました。もう、先生お一人おひとり、暖かいお人柄がにじみ出てくるようなお話で、ほんとにあのシンポジストに選ばせていただいて、良かったって思っております。昨日ある方からメールをいただいて、ALS の患者さんは、電気が無いと生きられないと、生活していけないけれども、要するにこの夏の計画停電っていうことが、各地で計画されているから、患者さんたちは、ほんとはどういう風に思っているのかと、原発止められたら電気が足りなくなるから、ＡＬＳ患者が困るって書かれたこともありました。新聞の報道で。で、川口の本音はどうなのかって聞かれて。まあ私はなんか言うまでもないなあと。ちゃんと備えがあれば。ALS の患者さんたちは発症したときから被災したようなものです。今更、動じるような者たちではございません、ときっぱり言い返そうと思っているのですよ。

ですから、ちゃんとそのバッテリーとかね、国が責任をもって配布してくださいと。備えあれば、もう全然動じませんよって、そういう返信でいいですか？みさおさん、皆さん。どうですか。電気ないと困りますーとかって問題じゃないのですよね。備えられるのです、ちゃんと。だから、原発がないと困るとは言えない。備えが大事っていうふうにお返事しようというふうに思っています。終了時間が段々迫って来ている。

報告書には、ALS の患者さん、今日渡部さん、大神さん、佐川さん、まあみさおさんはいつもなのですけども、いらしていただいて。こういう場だと、遠慮してね、お話したいことの 1%も語れないので、逐語にして報告書に掲載させていただこうと思います。それから今日の模様っていうのをアーカイブにできるのですか、伊藤先生。アーカイブにできるそうなので、いつでも見られるようにしたいと思いますのでよろしく。朝からずーっと USTREAM で全国放送ですので、見てくださっている方もいらっしゃいます。それから書かれたもの、資料は全部さくら会のホームページの方で参照できるようにダウンロードできるように、していただきます。一番前列が筑波大学の伊藤先生。さくら会の IT 部門のボランティアしてくださっているのです。全てお願いしておきますので、よろしくお願いします。

では、会場の方から、質問とか意見とか。チャンスですよ。なかなかこれだけの方が一同に揃うってことはないので、ご意見いただければ。何かございませんか？2 人くらい指していいですか？伊藤佳世子さんいますか。

伊藤）　あの貴重なお話どうもありがとうございました。千葉でリベルタスというヘルパー事業所をやっていますイトウと申します。被災地の方のお話を色々と聞いて、沿岸部のお話も聞いて、ちょっと思うことは、住宅の支援がかなり必要になってくるのではないかな。住宅の支援もかなり必要になるのではないかなあと感じていたのですけれども。サービス付き高齢者住宅みたいなのを、想像されているのかなあとは思ってちょっと聞いていたのですけども。具体的にどんな住宅が望ましいのか、そういうものがちょっとあったら、お伺いしたいなあと思いました。

02：50：20

鈴木）　例えば岩手県の沿岸部、190km あるのですが。そこの海岸線が今回の津波で大きな被害を受けました。大槌町の場合には 2700 戸の今仮設住宅に入っている方たちがいらっしゃるのです。その人たちの住宅を確保するってことは非常に難しいのですね。あの一戸建てがいいですかとか集合住宅がいいですか、とかっていうのは。今住民に一人ずつ確認をしながら聞いています。被災したところの宅地って 52%被災しているのですが、そこのほとんどに住宅が建てられない地域になっておりますので。山を崩すとか、そういうことに今取り組もうとしているのですが、最低でも 5 年はかかるだろうっていうこととかありまして。皆様が、ちょっと時間が無くなるので申し訳ないのですが、仮設住宅、今 65 歳以上の高齢者が住んでいる仮設住宅は 4 畳半一間なのです。障害になりますとそこにベッドを置くことができないとか、サービスを入れることができないとかっていうのがほとんどでございます。これが復興住宅に移っていったときに、その宅地の確保が非常に難しいですので、今考えているのはどうしたらその高齢者の方たちが、安心して住める。場所であればやはりあの一戸建てじゃなくって、集合の被災者住宅。今のは応急仮設住宅ですから、そういうところでなく、もう少しそのもう少しというか、4 畳半一間でいいでしょうってそういう話ではないですので、検討中です。

そこに、ですね、やはり人口も減少していく中で今私達が、私が考えているのは、安心して暮らせる 24 時間介護付き。それは、住民の力で先程言ったように、隣の人を介護してお金になるような、その暮らし向きも悪いですから、今収入があんまりありませんので。収入を得ながら、その地域で暮らす人たちを介護していくっていう形にしようとしています。高台に作りたいってことです。その防潮堤を作ってですね、危険なところに住まわせるようなことはしたくないなあと思っていますので、それはもう戦いです。で、一人ひとりがもう立ち上がらなければいけないような、そういう状態になっておりますので、時間かかりますが、そういうことを今考えています。

伊藤）　ありがとうございます。

川口：　では、カヨちゃん。

カヨちゃん）　何で私だけ名指しなのですか（笑）。貴重なお話をありがとうございます。橋本さん以外の当事者の方に伺いたいのですが、今後あの他人を受け入れる、他人介護を当事者が受け入れていくまでにすごく葛藤であるとか、例えば家の冷蔵庫を開けられたくないとか、そういった細かいこととかの問題が生じていくと思います。今日受講してくれている皆さんは今後家に入る、人の家に入って仕事をするという上で、他人を受容するまでの過程で一番最後まで自分はここがなかなかゆずれなかったであるとか、あとは他人介護を上手く使っていく、自分なりのコツ。こういうことがちょっと大変だったけど、私はこうしてますみたいなものが伺えるといいなと思います。橋本さんには聞いておりませんので、お願いします。

川口：　じゃあ渡部さんから、いきますかね。

渡部 ALS）　僕は家族同居なのだけど。家族にかなり気をつかって介助者入れているよって。例えば、洗濯もの、僕の彼女は僕の家女系なので、男が僕しかいなくって、介助者は男の子なので、洗濯ものとかを干す場所とか干すタイミングだったり、洗濯をしてもらうタイミングだったりとかいうのは、すごく気をつかってやってもらったり、考えたりしています。あと、あとなんかある？介助者なんか気をつかっているの？って。介助者困るよねって？俺嫁とけんかすると口げんかになるから、介助者がオロオロしているのよねっ。なるべくしないように、そんなときはちょっと外してもらったりとかしたりしているのですけど。そんななんか、僕だけきっと独居じゃないので、同居サバイバルを僕だけしていますけど。そんな感じです。

川口：　はい。じゃあ大神さん。大神さんは初めて新幹線に、気管切開して呼吸器つけっていう風になってから初めて新幹線に乗って、こんな遠出をしたのは初めてなのです。

大神 ALS）ヘルパー）　介助者を信じること、だそうです。

川口：　大神さんは病院から地域に出るときに、地域で受け入れてくれる診療所の先生がなかなかみつからなくて、すごく大変だったのです。病院は退院していいよ、って言っても、地域に受け止めてくれる、受け皿になってくれる診療所がないと出られないのです。その病院では呼吸器つけられない病院だったのです。ですから、大神さんどんどん苦しくなるけど、病院では呼吸器つけられないし、診療所もない、このままでは、なんか尊厳死させられちゃうのかしらっていう感じで、ほんとにぎりぎりのところで、診療所の先生がみつかって、良かったのですよ。ほんとに手に汗にぎって東京から応援していたのですが、あらゆる困難を潜り抜けて、今ここにいらっしゃるっていうのがあります。3 年かかりました。決意をしてから、3 年かかって独居になったということがあります。

大神 ALS）ヘルパー）　人間関係をあまり深く考えすぎずに、能天気に生きることだそうです。

川口：　それはなんか誰かと似ているような気がするのですが。そろそろ、お時間のようです。講師のみなさん、聴講の皆さん。長い時間、ありがとうございました。

# 9 シンポジストから「押しの一言」

## 南相馬市における難病患者の現状　南相馬市立総合病院　神経内科　小鷹昌明

南相馬市の現状として、震災から２年が経過しても、ALS 患者や障害者にとっては厳しい状況であることに大きな変化はないようだ。震災後、この地域は、福祉や介護を支える若い世代が避難したことで、資源も人も崩壊してしまった。施設など、障害者の療養する受け皿がなくなった。新たに神経内科専門医が南相馬市立総合病院に赴任することで、宮城病院に入院していた難病患者が戻ってきている。しかし、ALS 患者など、在宅療養を中心とする難病患者のためのサポート体制は整っていない。ヘルパーなどの研修事業も少しずつ開始されているが、ピッチはひじょうに遅く、障害者や高齢者の増加にまったく追い付いていない。

人が戻ってこないとしたら、内部の人たちで、どうにか体制を構築するしかない。ただし、いまいる若い世代に介護の仕事を担わせることが、今後のこの地域の発展に対して正しい方法だとは思わない。それよりも、シニア世代でリタイヤ前の人たちに、もっと福祉や介護に携わっていただきたい。残った者同士で支え合うことが、この街で生涯を過ごす、一種の価値観（「ご奉公」と言ってもいい）にしていきたい。そのためには、もう少し介護職や福祉職に予算が回るといい。

仮設住宅で生活する住人にも、そのニーズに対する多様性がみられてきている。発展していく人と堕落していく人との差が、開いてきていると感じる。震災後３年目を迎えて、奮闘してきた人々が疲弊し、ともすると孤立し、結果として自死を選択する人が増えるかもしれない。

問題なのは、支援者の疲弊が目立ってきていることである。被災者を現場で支援している人たちの疲れがピークに達しつつある。これからは、現場で直接奮闘する支援者に対して、支援することが重要と考える。

ALS 患者がいたとしても、たとえば「日本 ALS 協会」が存在することの情報提供ができない。情報共有のためのツールが不足しているからである。南相馬市には協会会員がいない。「病気をどう乗り越えるか」というような情報提供が、圧倒的に欠落している。ALS に罹患したら、情報が得られないので、ほとんどの患者は人口呼吸器などの延命措置の方法を知らずに亡くなられていく。どういう選択を取るにせよ、実態を知らせるべきである。

この地域においては、神経内科に関わる患者会のなかで、かろうじて活動している団体は、”認知症”と”パーキンソン病”のみである。まずは、そうした既存の患者会を支援していきたい。徐々に会員を募り、規模を拡大して、孤立させないための交流会などを機能させ、共有時間を増やしていきたい。

## 盛岡市における難病患者の現状　合同会社ほのか代表代行　深谷圭孝

岩手県盛岡市、人口約５０万人の中核市。この地には震災以降沿岸部から多数の避難者が集まり現在も故郷に帰れないで病院・親戚知人に頼ってギリギリの生活を余儀なくされている。医療法人葵会もりおか往診クリニックが中心となって多職種合同委員会「チームもりおか」を構成し、その「チームもりおか」が非常に効果的に機能している為に他の地域と比較して在宅連携は進んでいる。

しかしながら昨春の法改正に寄って介護職に「特定医療行為」が認められた後、積極的に参入する訪問介護事業所は皆無であった。「個対個」から「個対事業所」になる事で訴訟リスク育成コスト共に高まり経営を考慮すれば当然の選択であろうと考える。

また地域柄も有り「家庭に他人を入れて介護させるのは嫁の恥」という風習も相変わらず強く見受けられる。他方、問題なのは患者及び家族のモンスター化が加速している事も一因であろう。なまじ在宅移行・在宅医療・在宅訪問等が充実してくると「人を選ぶ特権意識」が芽生える様で第三者視点から見て十分プロの訪問職を次々拒み続けた結果、事業所の撤退を促し虐待が発見され在宅強制終了、という極端なケースが数件見受けられた。

かけ声ばかり勇ましく遅々として進まない沿岸部被災地域復興と所謂「団塊の世代」が被介護者となっていく我が国の現状を鑑みるに内陸市町村の担う役割は非常に大きい。

その重みに耐えられる市町村がどれだけ有るかは未知数であるし、また前述の様な事が今後も続くとしたら訪問職離れは加速し続けるであろう。

職に携わる人間が居なくては行政が時間数増を認めたとしても今以上には環境は良くならないのは当然の事実である。

平成２４年８月、春の法改正に対応した新カリキュラムに即した「重度訪問介護従業者養成研修」を国内で最初に開催する事が出来た、これはこの助成金事業と岩手県県職員の協力の賜物である。受講者の約８割が在宅介護職・約２割が施設勤務職であった。訪問介護事業所を経営する身としては、どうしても視点が訪問からの視点になってしまうが岩手県内に数多ある各施設も法改正によって大きく影響を受けている実態を目の当たりにした。法人の大小関係無く困窮の度合いは一緒であった。サービスを提供する側はどの職種も自身の役責を全うしようと懸命に動いていた。

加齢・難病等、被介護者に至るまでの理由は様々であるし、万人が等しくどのようなサービスも受けられる社会は夢物語であろうが最前線の各職は（少なくともこの地域は）最善を尽くしていると感ずる事が出来た。

この助成金事業の意義もそこに有ったと感じている。今後はいかにそれを地域の人々個々に隅々まで浸透させていけるか、周知の手法を確立させるのが課題である。

## 調査結果から見えてきたこと

岩手県立看護短期大学　鈴木るり子

患者会入会者は調査できた８人中２人のみであり、ＡＬＳの患者会の重要な情報は伝えられていないので、ＰＲ活動を積極的にしていく必要があります。

保健所の保健師がＡＬＳの患者を把握しており、在宅患者のサービス導入にかかわっているため、保健師との連携をはかり、在宅へ向けての研修会を実施し、地域の医療・保健・福祉の質の保証を図る必要があります。ＡＬＳの会の活動や、法の改正、在宅への道等について積極的にＰＲし、パンフレットを、保健所、行政、病院等に設置し、情報格差を改善する必要があります。

そのためにも、第一に、ＡＬＳ患者さんが、患者さんとしての生き方を発信していく必要があります。自分たちで、生きることを保証していく地域を創りだすことです。当事者のエンパワメントが今後の被災地にもっとも必要なことです。いまは患者さんが、まわりの顔色を見ていて、自分は生きていていい存在だと確信できないのです。でも、生きていていいということを、世の中に見せつけて欲しい。患者さんに我慢させていると思って、家族の心が痛んでいるので、協会やさくら会への加入を勧めますから、元気になれる情報を伝えて欲しいです。

世の中は変わっていく、変えることができると信じて欲しいです。各地の元気な患者さんが現地に来て被災地の人々を鼓舞するのがとても重要です。平等の名のもとに、困っているのはＡＬＳの人だけじゃないという市町村の窓口の人や保健師がいますが、まず平等であるためには、ＡＬＳの人が生きられるようにしなければならないです。　そのために被災地以外の地域の人たち

と「つるむ」。被災地以外の患者さんは、自立した姿を被災地の患者家族にみせつけることです。こうやって生きていけるのだと。

現地の当事者のエンパワメントが大変に重要です。東京とは違うと言って諦めてはいけないです。

# 9　医療的ケアを必要とする人の実態調査

## 調査のはじめに

我が国に大きな被害をあたえた 2011 年 3 月 11 日の東日本大震災から 2 年が経過しました。岩手県、宮城県、福島県は被災 3 県と呼ばれ、地震や津波による被害だけでなく、原子力による影響も受け、極めて困難な復旧・復興事業に取り組んでいる状況にあります。

全国的にみても高齢化社会であり、介護の在り方が問われる中で、被災地ではどのような状況にあるのか、明らかにする必要があります。また、本年 4 月から、介護職によるたんの吸引等の法制化も実施されるなど、社会情勢の変化があります。

本事業でのシンポジウムでは、震災をいかに乗り越えてきているか、その渦中での、介護人材の不足などさまざまな深刻な課題が提起されました。その課題をより、客観的に、数量的に示すために、各シンポジウム会場地域にお住まいの療養者の方々に実態調査のご協力をいただきました。また、比較検討のために、被災地以外にお住まいの療養者の方にも同様の調査にご協力をいただきました。

本章では、「被災地」として、岩手県、宮城県、福島県の 3 県と、「被災地以外」の都道府県の筋萎縮性側索硬化症療養者（以下、ALS）の生活の実態や災害時の対応に関する取組みを比較し、何が必要なのか、課題を明らかにすることを目的としました。

## 1 調査の概要

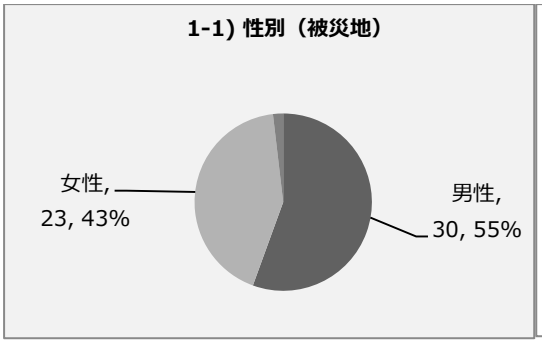
１．対象：全国の ALS 療養者 110 名のうち回答が得られた 94 名（回答率　85.6%）
【調査協力：被災地　54 名、被災地以外 40 名】
２．方法：調査員 1~2 名による質問票に基づく聞き取り調査
３．調査内容
1)対象の概要（性別、年代、ご家族のこと、使用する医療機器や健康問題、利用制度など）
2)災害時対応の状況（用意している物品、災害時の体制など）
3)医療的ケアに関する意見
４．調査期間：2012 年 7 月～2013 年 2 月

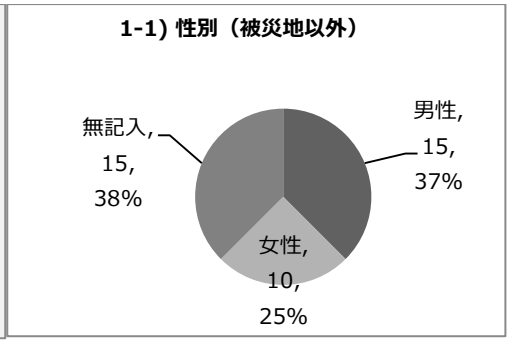
## 2 調査の結果

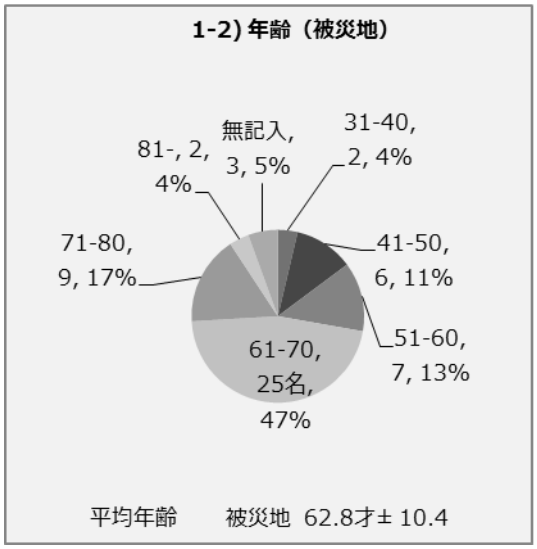
### *1)対象の概要　（表 1~3、図 1～8）*

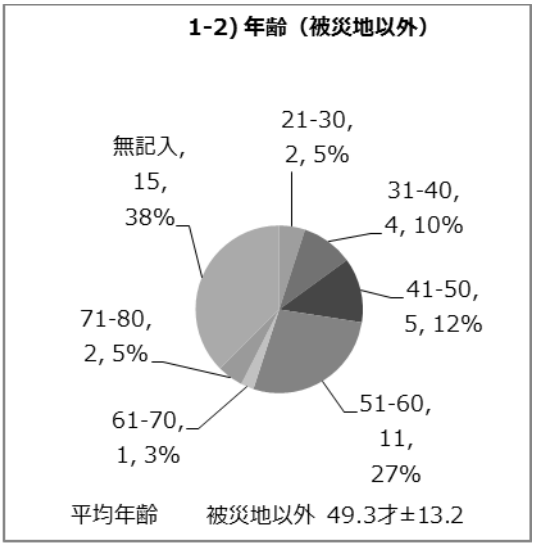
対象の性別は、男性 45 名、女性 33 名、無記入 16 名で、被災地の方が男性 30 名(55%)、女性 23 名(43%)、被災地以外の方が男性 15 名(37%)、女性 10 名(25%)でした。年齢は、被災地の方が平均 62.8±10.4 歳、被災地以外が平均 49.3±13.2 歳であり、被災地で前期高齢者である 61~70 歳の方が 25 名（47%)と最も多く、被災地以外では

51~60 歳の方が 11 名（27%）と高い割合を占めていました。都道府県別でみると、宮城県の方が 21 名と最も多く、次いで福島県の方が 21 名、岩手県の方が 12 名で、被災地の方からの協力回答が約半数を占めていました。



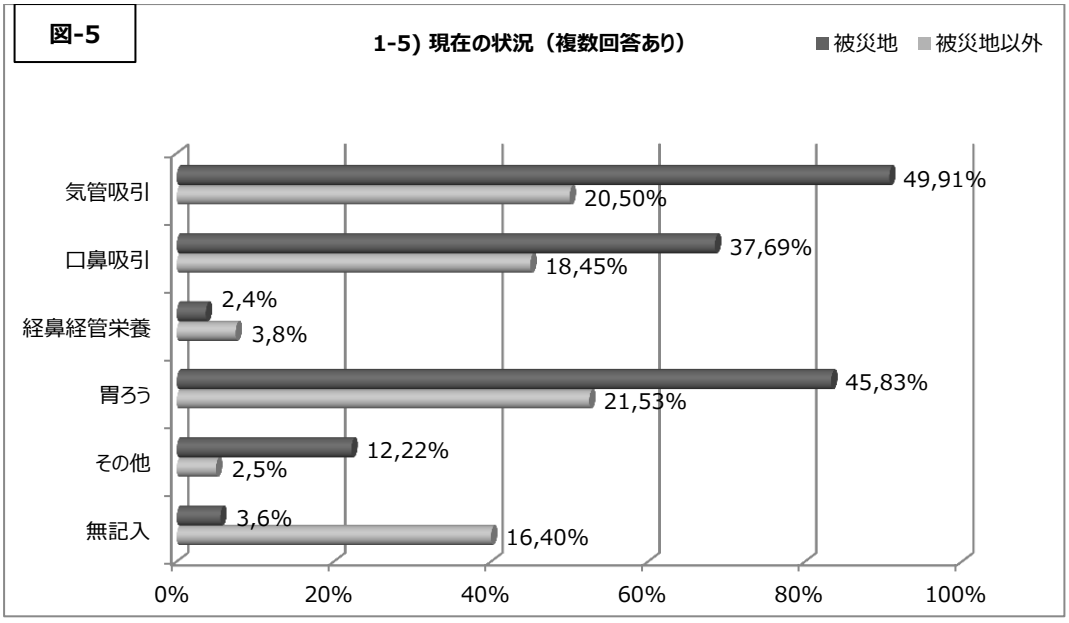



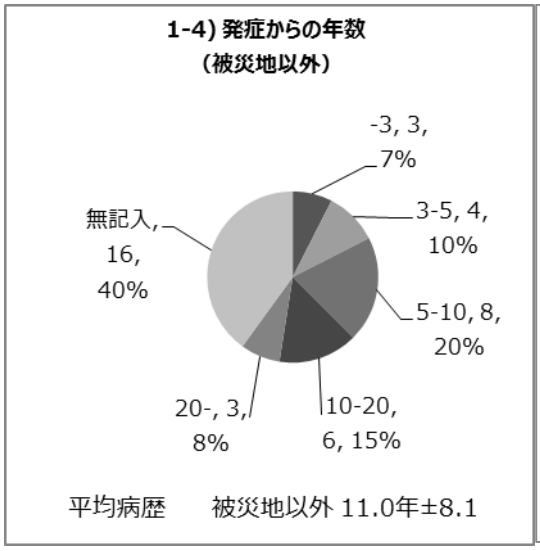




病気を発症してからの年数（罹病歴）は、被災地で平均 7.9±4.9 年(1~22 年)、3 年未満の方が 13 名、3 年以上 5 年未満の方が 7 名、5 年以上 10 年未満の方が 14 名、10 年以上の方が 15 名、被災地以外では 3 年未満の方が 3 名、3 年以上 5 年未満の方が 4 名、5 年以上 10 年未満の方が 8 名、10 年以上の方が 9 名でした。

現在の医療処置の実施状況としては、被災地・被災地以外ともに気管吸引、口鼻腔吸引などの呼吸・排痰ケアに関する処置や、胃瘻など栄養管理に関する処置が多くの割合を占めていました。その詳細では、気管吸引に関して、被災地で 49 名(91%)であり、気管切開をしている方、気管切開を実施し人工呼吸を装着している方が多いことが推察されました。また、被災地以外では、気管吸引が 20 名（50%）、口鼻吸引が 18 名（45%）、胃瘻が 21 名（53%）と、本調査で回答された方に関しては、被災地の方の方が病気が進行している方が多いことが推察されました。

図-5


1-5) 現在の状況（複数回答あり）
被災地
被災地以外
気管吸引
49,91%
20,50%
口鼻吸引
37,69%
18,45%
経鼻経管栄養
2,4%
3,8%
胃ろう
45,83%
21,53%
その他
12,22%
2,5%
無記入
3,6%
16,40%
0%
20%
40%
60%
80%
100%


1-4) 発症からの年数
（被災地以外）
-3, 3, 7%
3-5, 4, 10%
5-10, 8, 20%
10-20, 6, 15%
20-, 3, 8%
無記入, 16, 40%
平均病歴　被災地以外 11.0年±8.1

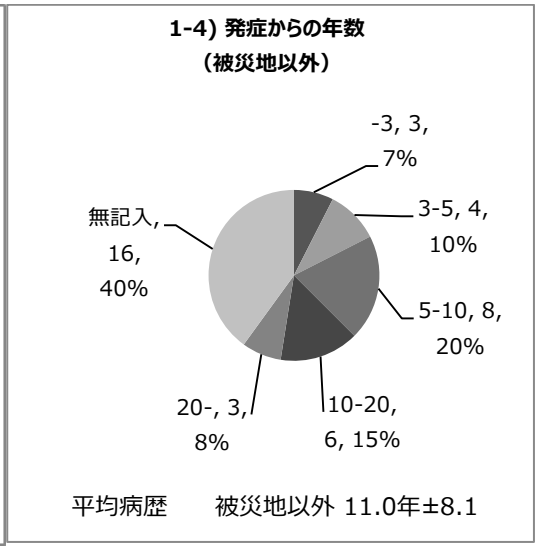
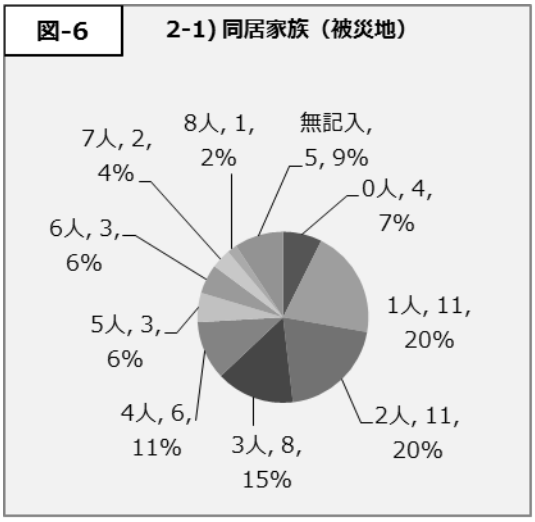
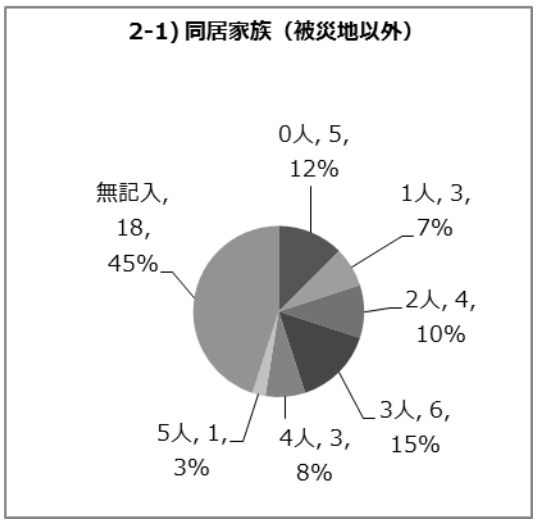
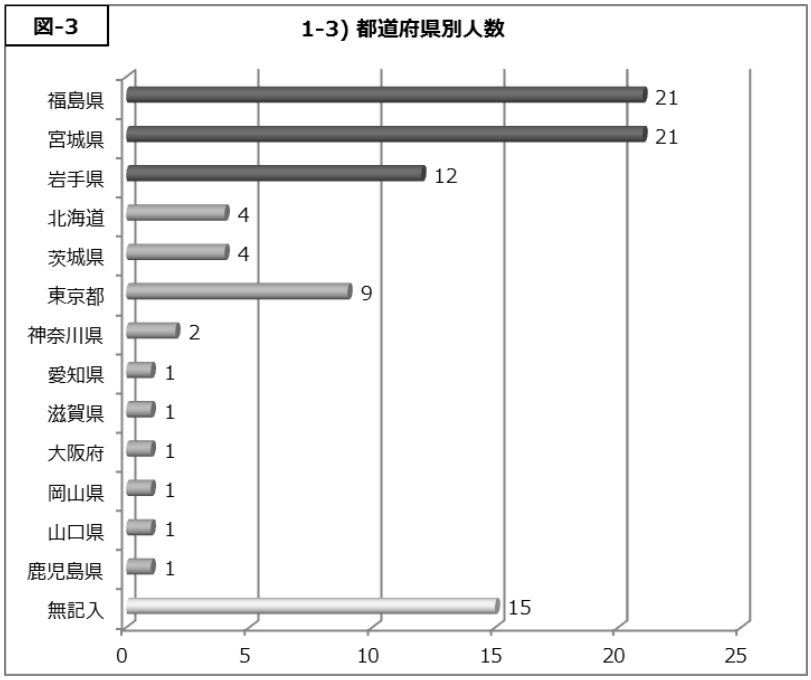

1-4) 発症からの年数
（被災地以外）
-3, 3, 7%
3-5, 4, 10%
5-10, 8, 20%
10-20, 6, 15%
20-, 3, 8%
無記入, 16, 40%
平均病歴　被災地以外 11.0年±8.1

図-6


2-1) 同居家族（被災地）
7人, 2, 4%
8人, 1, 2%
無記入, 5, 9%
0人, 4, 7%
6人, 3, 6%
1人, 11, 20%
5人, 3, 6%
4人, 6, 11%
3人, 8, 15%
2人, 11, 20%

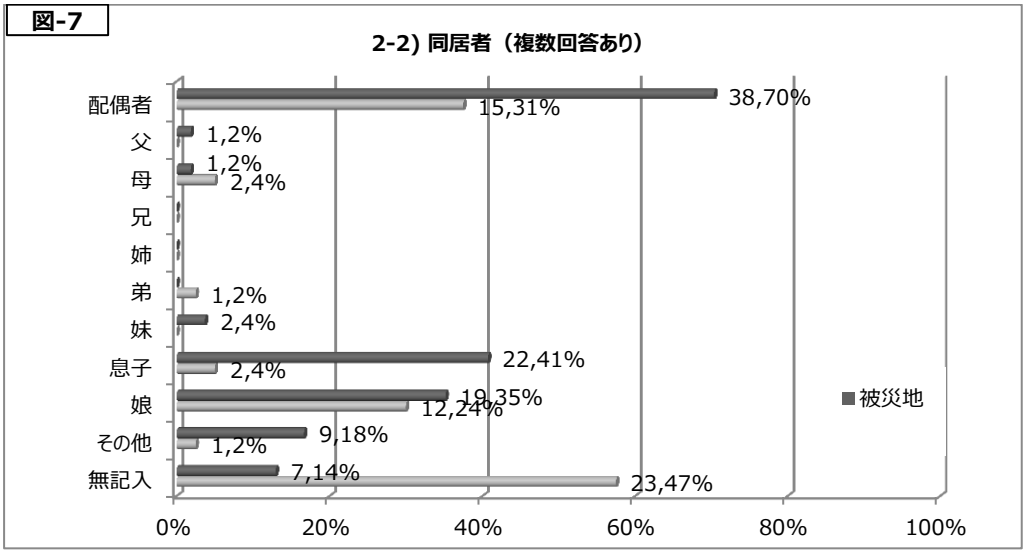

2-1) 同居家族（被災地以外）
0人, 5, 12%
1人, 3, 7%
2人, 4, 10%
3人, 6, 15%
4人, 3, 8%
5人, 1, 3%
無記入, 18, 45%

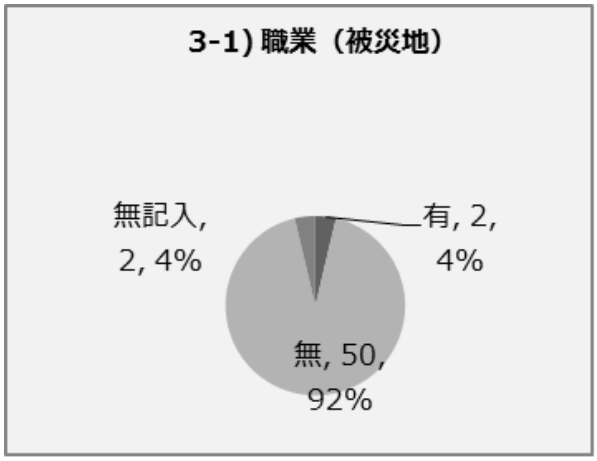
本調査の結果の図１－５）以降の横棒グラフに関しては、ラベルを（○人、△％）と記載しています。（例　図５<図１-５>　被災地　気管吸引　４９、９１％⇒気管吸引と回答した方が４９人で、全体の９１％にあたる）

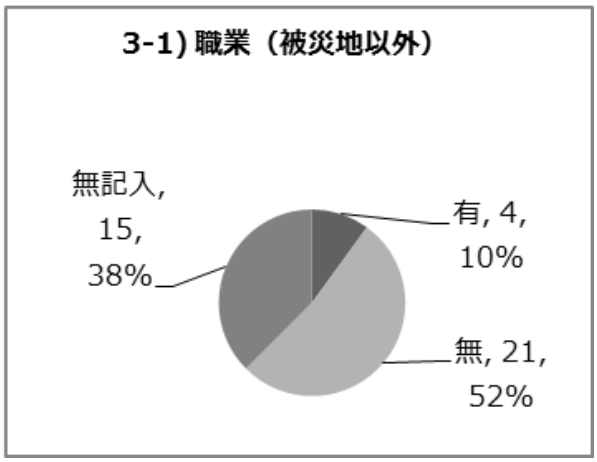



ご家族の構成に関しては、単身でお住まいの方は被災地で 4 名、被災地以外では 5 名で、同居家族の人数に関しては、被災地では同居の方 1 名との２人暮らしが 11 名でした。また、被災地では、同居者は夫婦等の世帯で住んでいることが多く、被災地以外では同居家族が 1~5 名での世帯で住んでいる方が多くみられました。

職業の有無に関しては、お仕事を持たない方は被災地で 48 名（94%）、被災地以外で 21 名（52%）でした。



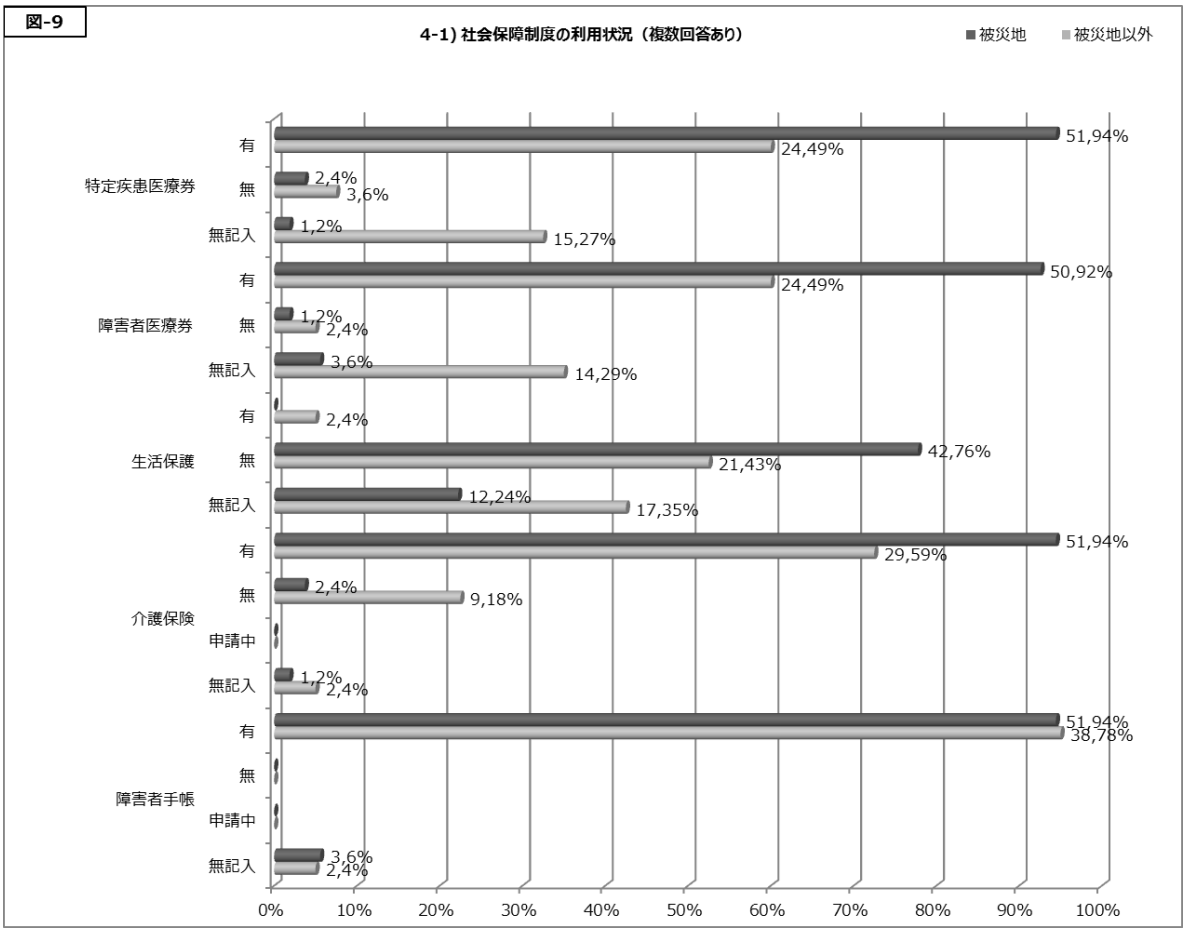


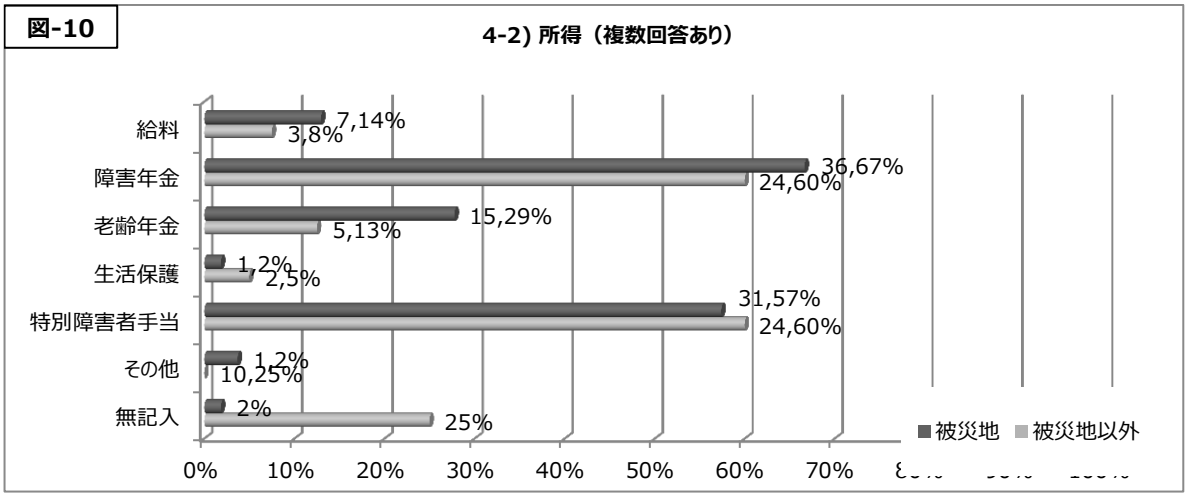

### 2) 社会保障制度の利用について　（表 4、図 9~15）

社会保障制度に関しては、特定疾患医療券を「持っている」方は、被災地で 51 名(94%)、被災地以外で 24 名(49%)、「持っていない」方は被災地で 2 名（4%）、被災地以外で 3 名（6%）でした。なお、被災地以外で「無記入」の方は 13 名（27%）でした。

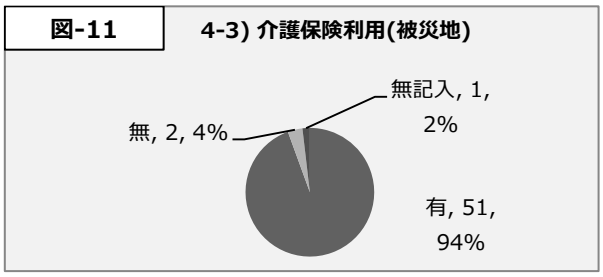
障害者医療券を「持っている」方は、被災地で 50 名(92%)、被災地以外で 24 名(49%)で、「持っていない」方は被災地で 1 名（2%）、被災地以外で 2 名（4%）でした。なお、「無記入」の方は、被災地以外で 14 名（29%）でした。生活保護に関しては、被災地で「受けていない」方は 42 名(76%)で、被災地以外では 21 名(43%)でした。

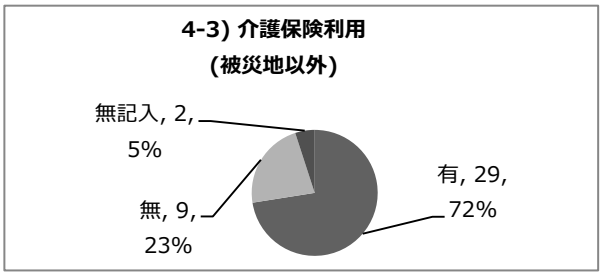


所得に関しては、被災地、被災地以外でともに障害年金の受給によるものが最も多く、被災地36名(67%)、被災地以外24名(60%)で、被災地では次いで特別障害者手当が31名（57%）、老齢年金が15名(29%)、給料が7名(13%)でした。被災地以外では、同じく特別障害者手当が24名（60%）、老齢年金が5名(13%)、給料が3名(4%)でした。



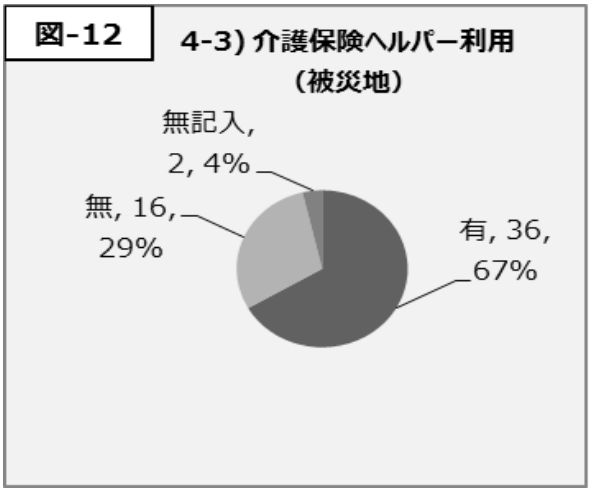

介護保険の利用に関しては、被災地では「利用あり」が 51 名(94%)、「利用なし」が 2 名(4%)、被災地以外では「利用あり」が29名(72%)、「利用なし」が9名(23%)でした。ホームヘルパー利用では被災地で「利用あり」が33名(67%)、「利用なし」が16名(29%)で、ヘルパー利用時間が平均30.0時間/月でした。被災地以外では、ホームヘルパーの「利用あり」が21名（52%）、「利用なし」が5名(19%)、無記入14名（35%）で、介護保険ヘルパー平均利用時間は16.0時間/月でした。




次に、介護認定での要介護度は、被災地、被災地以外ともに要介護「5」が最も多く、被災地では「要介護5」をうけている方は49名（91%）、被災地以外では28名(70%)でした。また、「障害者手帳を持っている」方は、被災地、被災地以外ともに「無記入」の方以外の全ての回答者であり、障害者自立支援における区分では、被災地で「区分6」は35名(97%)、被災地以外は32名(94%)でした。

図-12



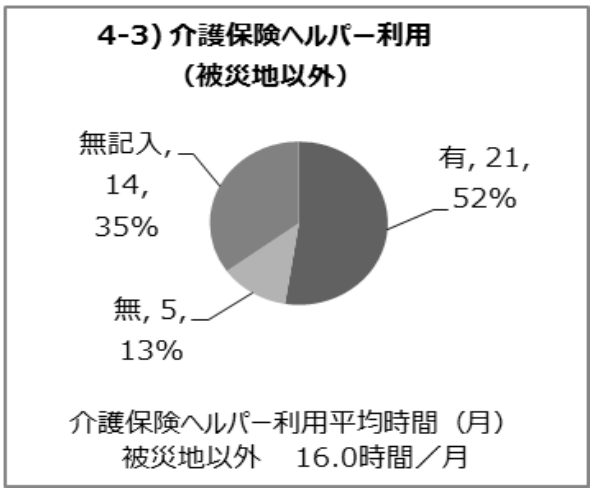
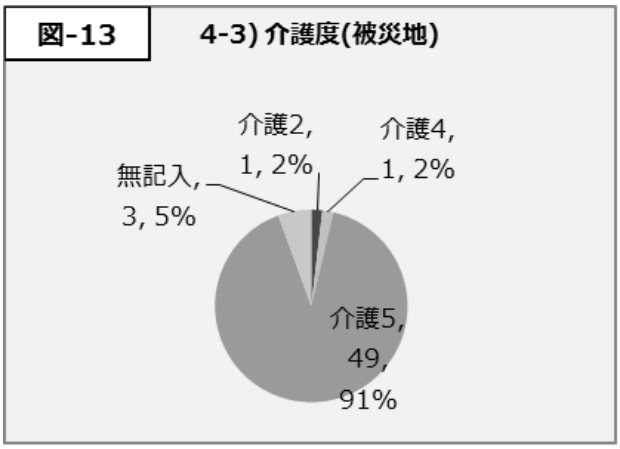
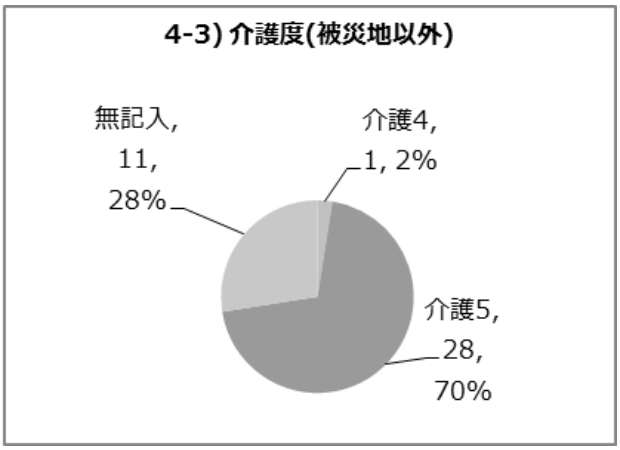
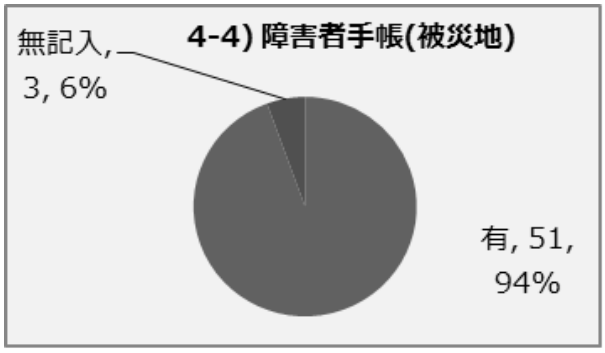



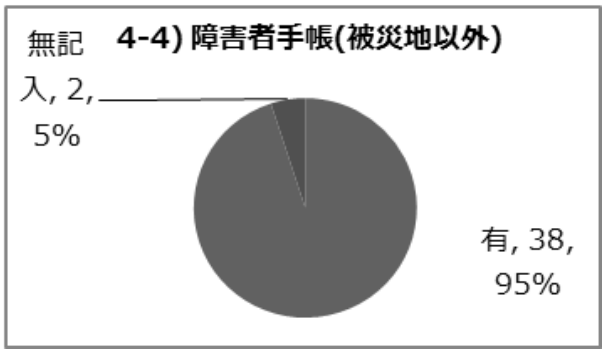

図-13

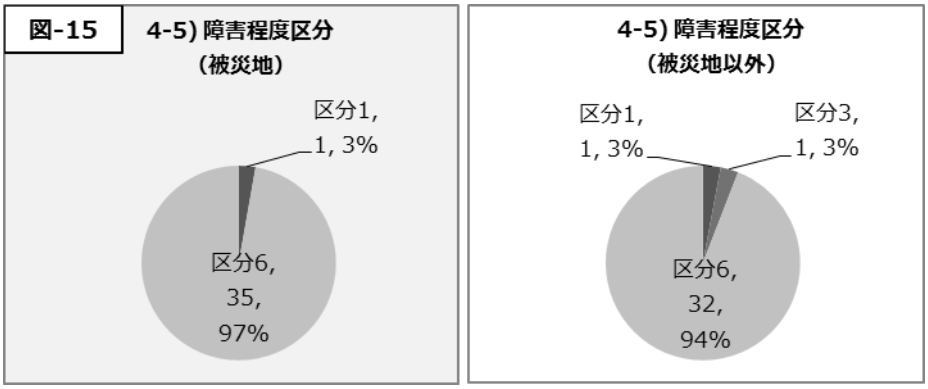



居宅介護別平均時間としては、「身体介護」は被災地で平均 189.6 時間/月で、次いで「移動支援」が平均 46.4 時間/月、「家事援助」が 16.5 時間/月でした。被災地以外では、「身体介護」が 65.7 時間/月で、次いで「移動支援」が平均 25.6 時間/月、「家事援助」が平均 19.3 時間/月でした。（居宅介護（身体介護）平均時間、重度訪問介護の平均時間の回答数はごくわずかであったので、本章では記載は差し控えます。






### *3) 医療的ケアを実施している介護状況について　（表 5、図 16~23）*

主たる介護者として、「配偶者」とされた方は、被災地では 39 名、被災地以外では 16 名でした。ヘルパーが実施する医療的ケアとしては、「吸引の実施」が被災地では 32 名(59%)、被災地以外で 24 名(66%)であり、被災地、被災地以外の方ともに、吸引の「実施あり」の方のうち約 9 割は気管吸引を実施していました。「経管栄養」に関しては、被災地では「実施あり」は 18 名(33%)、被災地以外で 19 名（89%）で、被災地以外の方で「経管栄養」を実施している傾向がありました。経管栄養の実施者は「家族」が被災地では 35 名、被災地以外では 19 名で、「ヘルパー」は被災地で 17 名、被災地以外で 18 名、「看護師」は被災地で 15 名、被災地以外で 6 名で、処方された栄養材のほか、市販のジュースや野菜スープなど嗜好や栄養補給の必要性に応じた注入をしていました。

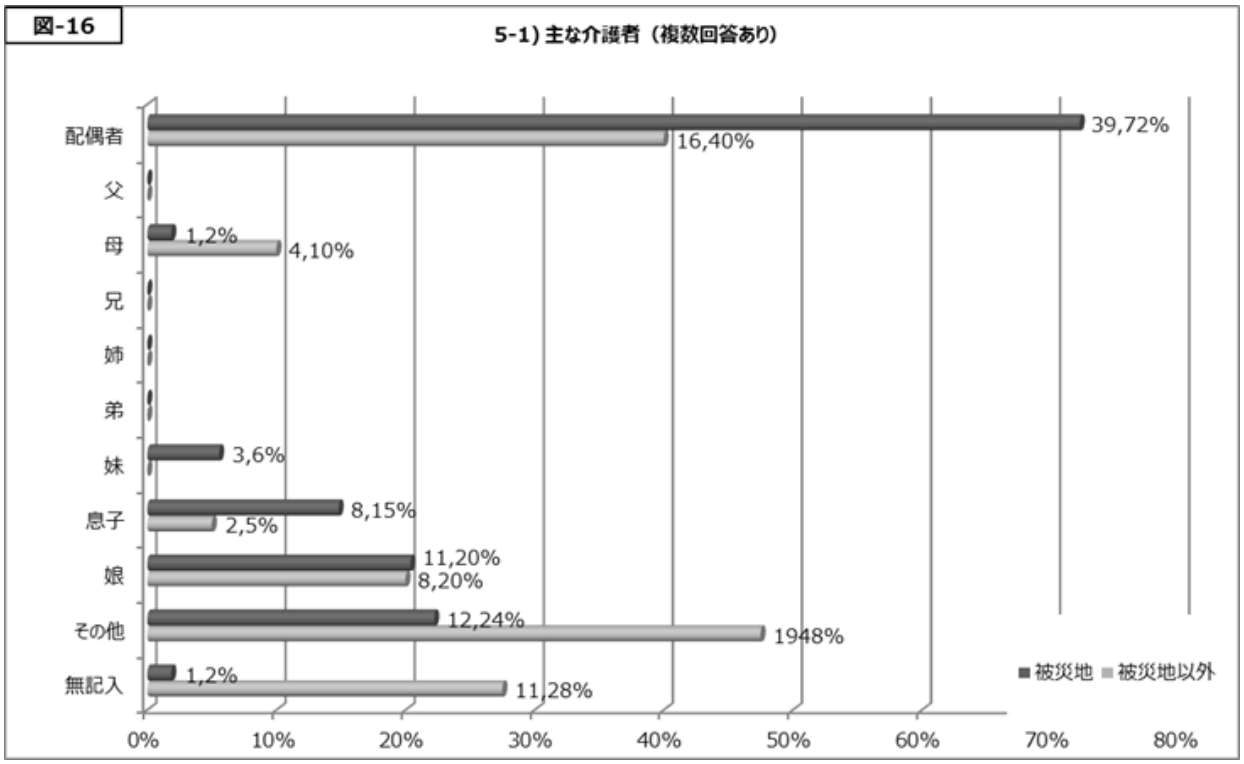
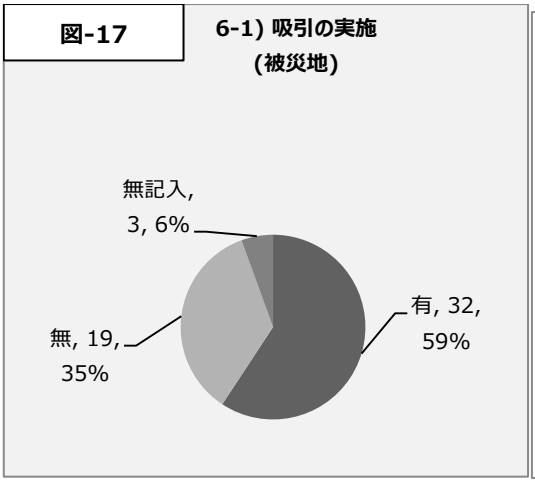


図-17


6-1) 吸引の実施
(被災地)
無記入,
3, 6%
有, 32,
59%
無, 19,
35%

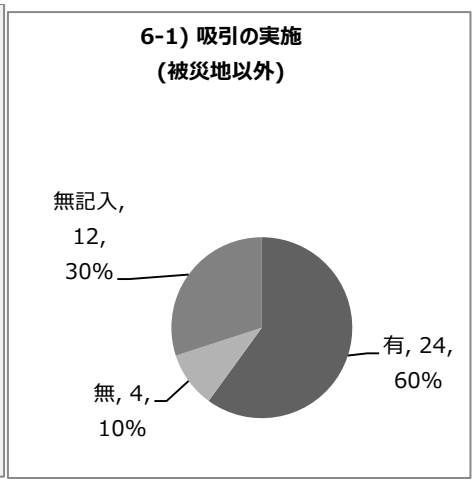

6-1) 吸引の実施
(被災地以外)
無記入,
12,
30%
有, 24,
60%
無, 4,
10%

図-18

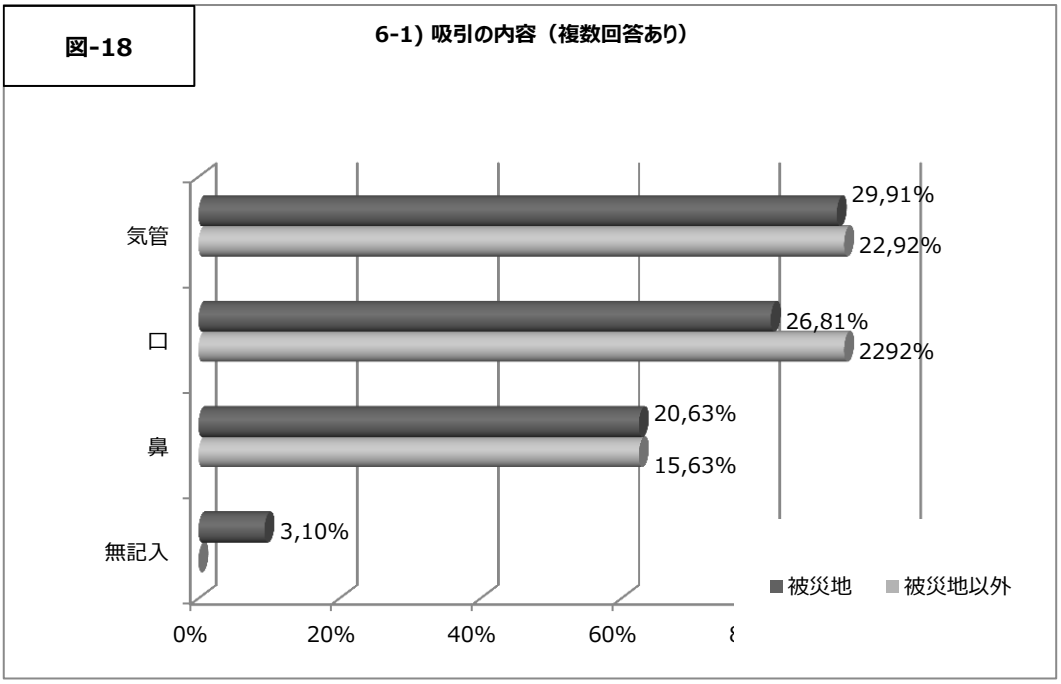
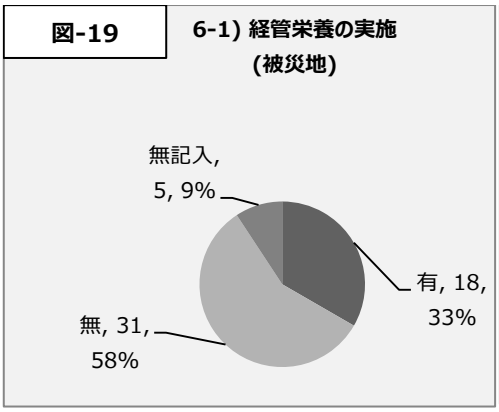
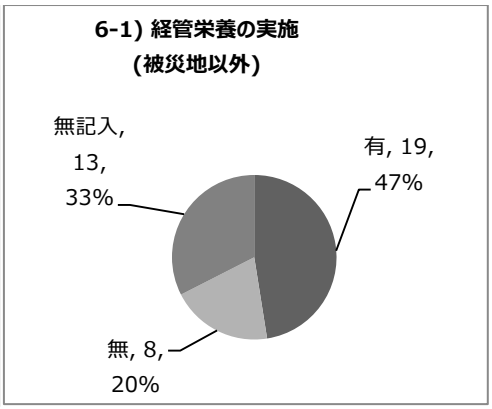
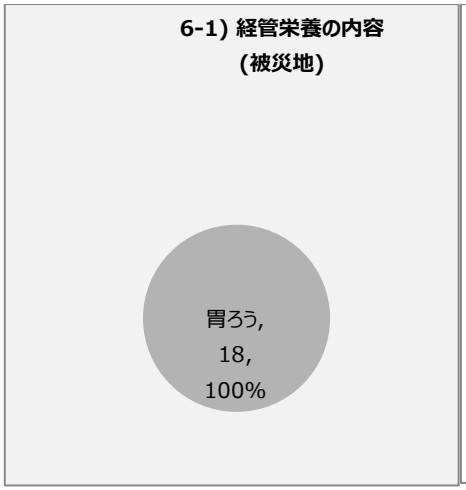
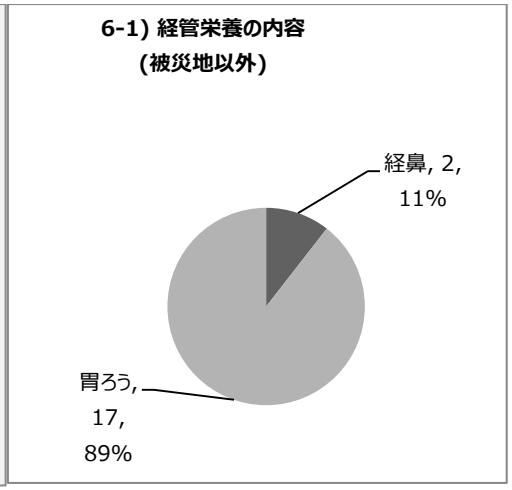

6-1) 吸引の内容（複数回答あり）
気管
口
鼻
無記入
29,91%
22,92%
26,81%
2292%
20,63%
15,63%
3,10%
0%
20%
40%
60%
被災地
被災地以外

図-19


6-1) 経管栄養の実施
(被災地)
無記入,
5, 9%
有, 18,
33%
無, 31,
58%


6-1) 経管栄養の実施
(被災地以外)
無記入,
13,
33%
有, 19,
47%
無, 8,
20%


6-1) 経管栄養の内容
(被災地)
胃ろう, 18, 100%


6-1) 経管栄養の内容
(被災地以外)
経鼻, 2, 11%
胃ろう, 17, 89%

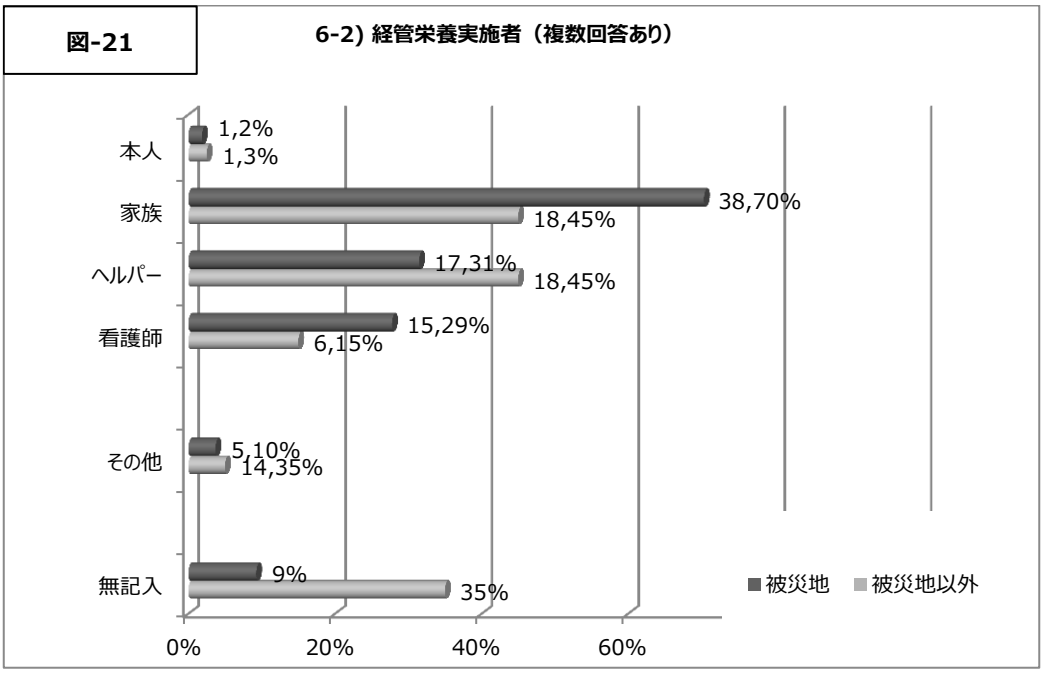
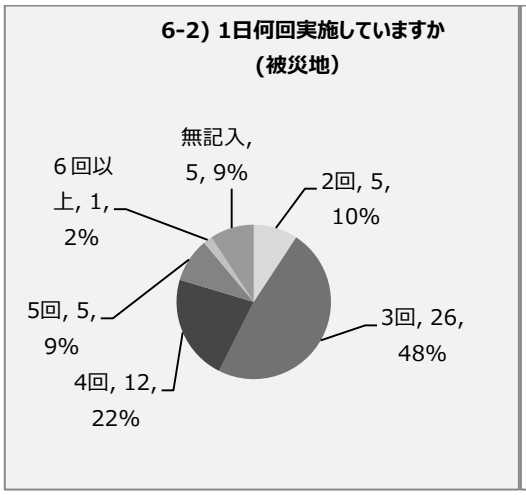


図-21
6-2) 経管栄養実施者（複数回答あり）
本人
家族
ヘルパー
看護師
その他
無記入
1,2%
1,3%
38,70%
18,45%
17,31%
18,45%
15,29%
6,15%
5,10%
14,35%
9%
35%
0%
20%
40%
60%
被災地
被災地以外


6-2) 1日何回実施していますか
(被災地)
無記入, 5, 9%
6回以上, 1, 2%
2回, 5, 10%
5回, 5, 9%
3回, 26, 48%
4回, 12, 22%

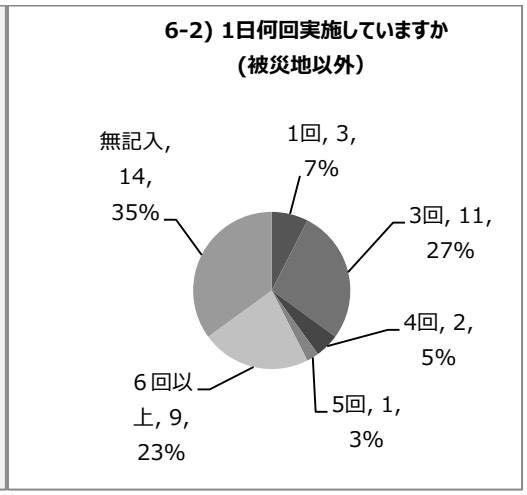
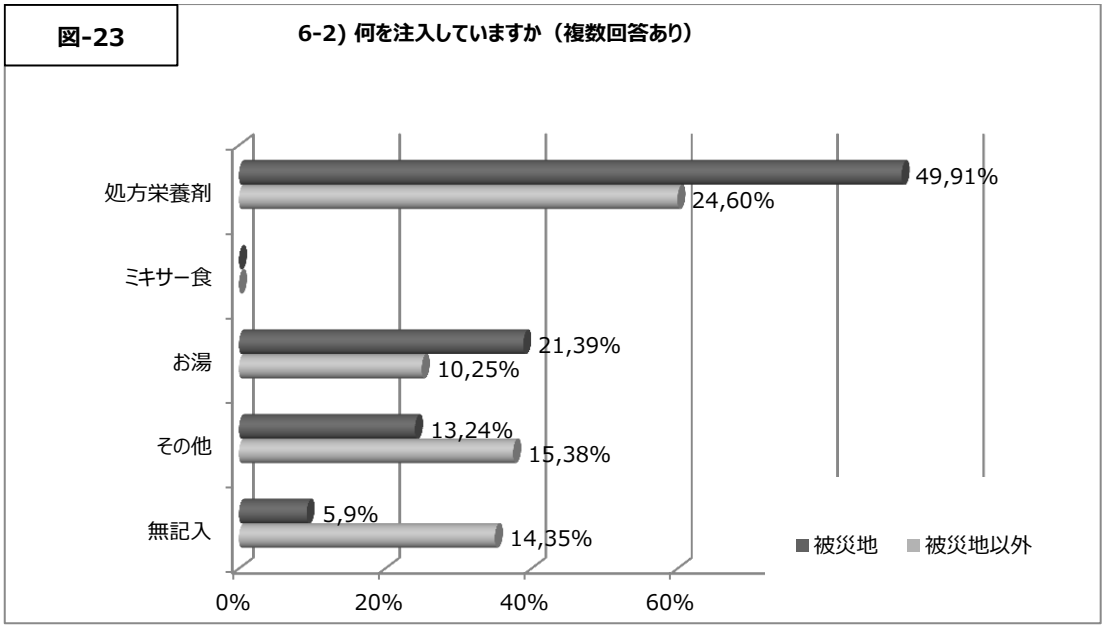

6-2) 1日何回実施していますか
(被災地以外)
無記入, 14, 35%
1回, 3, 7%
3回, 11, 27%
4回, 2, 5%
6回以上, 9, 23%
5回, 1, 3%

図-23

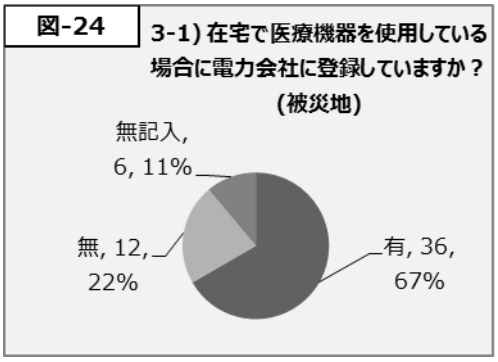



| その他の内容（被災地） | | | その他の内容（被災地以外） | | |
|---|---|---|---|---|---|
| * | ラコール | | * | 水 | |
| * | ポカリスエット | | * | アクエリアス | |
| * | 野菜ジュース | | * | レモンーV | |
| * | 豆乳 | | * | お酒 | |
| * | のむヨーグルト | | * | お茶 | |
| * | お酒 | | * | 野菜ジュース | |
| * | 野菜スープ | | * | のむヨーグルト | |
| * | 市販の栄養剤 | | * | OS1 | |
| * | お茶 | | * | 薬 | |
| * | ウーロン茶 | | * | バナナヨーグルト | |
| | | | * | ポカリスエット | |
| | | | * | ココア | |
| | | | * | 豆乳 | |

### *4) 緊急・災害時対応について（表7、図24~37）*

緊急・災害時対応に関して電力会社への登録は、被災地で 36 名（67%）、被災地以外では 25 名（72%）で全例での実施ではなく、まだまだ登録がされていないことがわかりました。手配した方は、看護師、ソーシャルワーカー、ケアマネ―ジャーなど多職種でありましたが、被災地で保健師が 8 名であったのに対し、被災地以外では 1 名であり、被災地での保健師の動きが確認できました。しかし、「今回の災害時に役に立ったか」については、「はい」と回答した方は被災地で 3 名（6%）、被災地以外で 2 名（5%）と少なく、「いいえ」と回答した方は被災地で 32 名（59%）、被災地以外で 22 名（55%）でした。無記入が被災地で 19 名、被災地以外で 16 名であったものの、有効と感じられなかったということがわかりました。

図-24



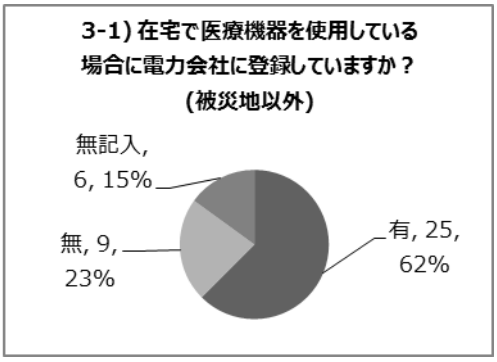




図-25

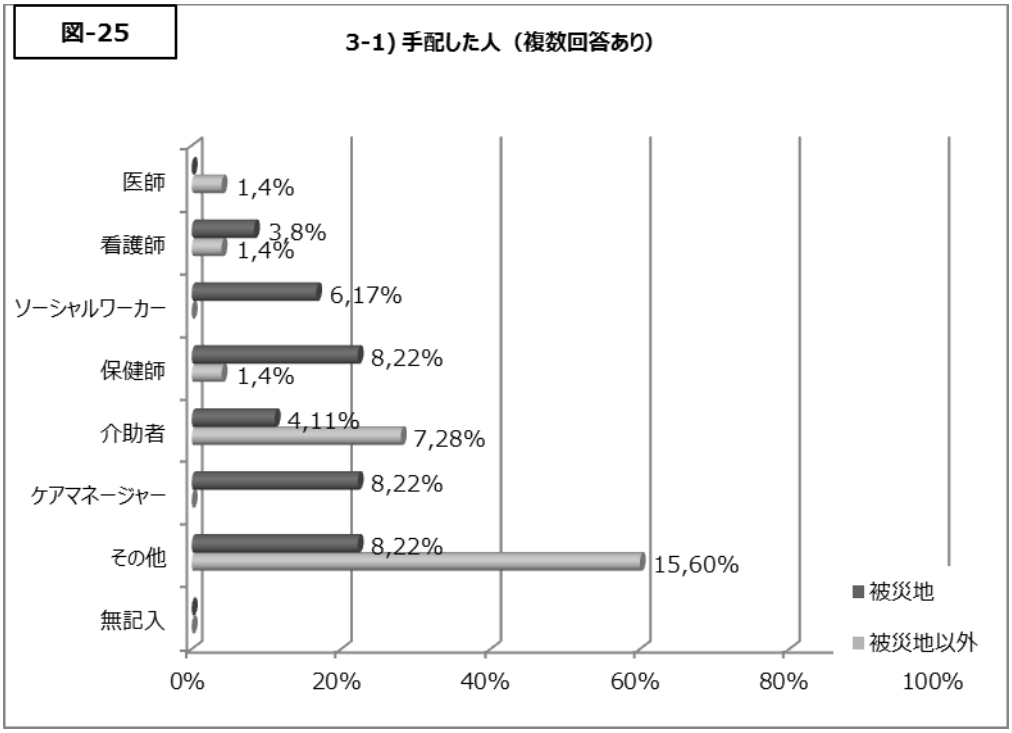
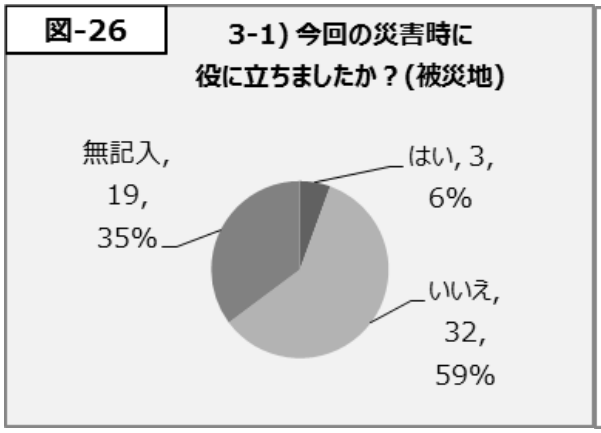
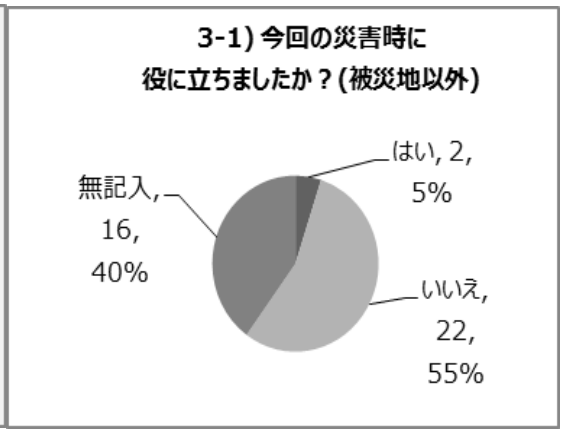


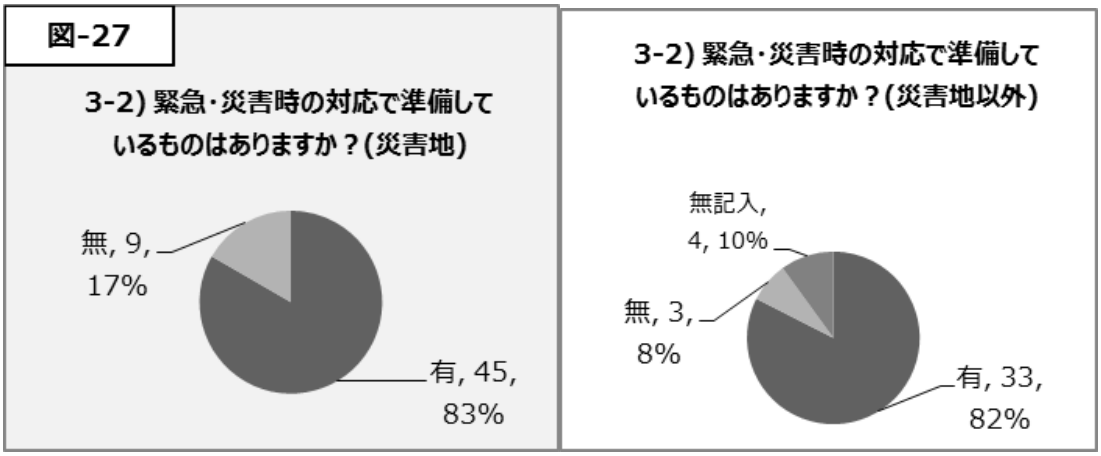

図-26




次に、緊急時に災害時の備えが「あり」と回答した方は、被災地で 45 名（83%）、被災地以外で 33 名（82%）で 100%には届きませんでした。準備している内容としては、バッテリーやシガ

ライターケーブルなどの医療機器を稼働させるための器材や、発電機、衛生材料などがあげられ、被災地ではより具体的にお金、通帳、ガソリン、おむつ、食糧などがあげられました。




また、今年度の診療報酬で、人工呼吸器加算に蘇生バッグ（質問表にはアンビューバッグと記載）と外部バッテリーを含めることが明記されたことを「知っていた」方は、被災地で 8 名（15%）、被災地以外で 21 名（52%）、「知らない」方は被災地で 46 名（85%）、被災地以外で 16 名（40%）と被災地以外で周知度が高い状況にありましたが、被災地以外でも約半数を超える程度にとどまりました。「新たに貸し出しを受けた」方については、被災地で 7 名（13%）、被災地以外で 10 名（25%）、「新たに貸し出しを受けなかった」方については、被災地で 46 名（85%）、被災地以外で 25 名（62%）でした。新たな貸し出しを受けなかった理由については、今回の調査では実施しませんでした。そのため、これまでの備えが十分であったため新たな貸出を受けなくてよかったか、もしくは受けたくても受けられない状況にあったかについては確認できませんでした。

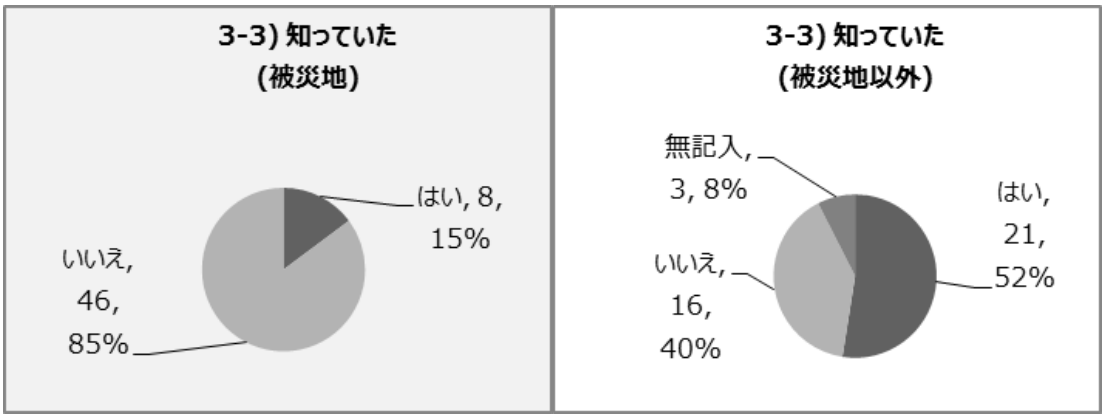
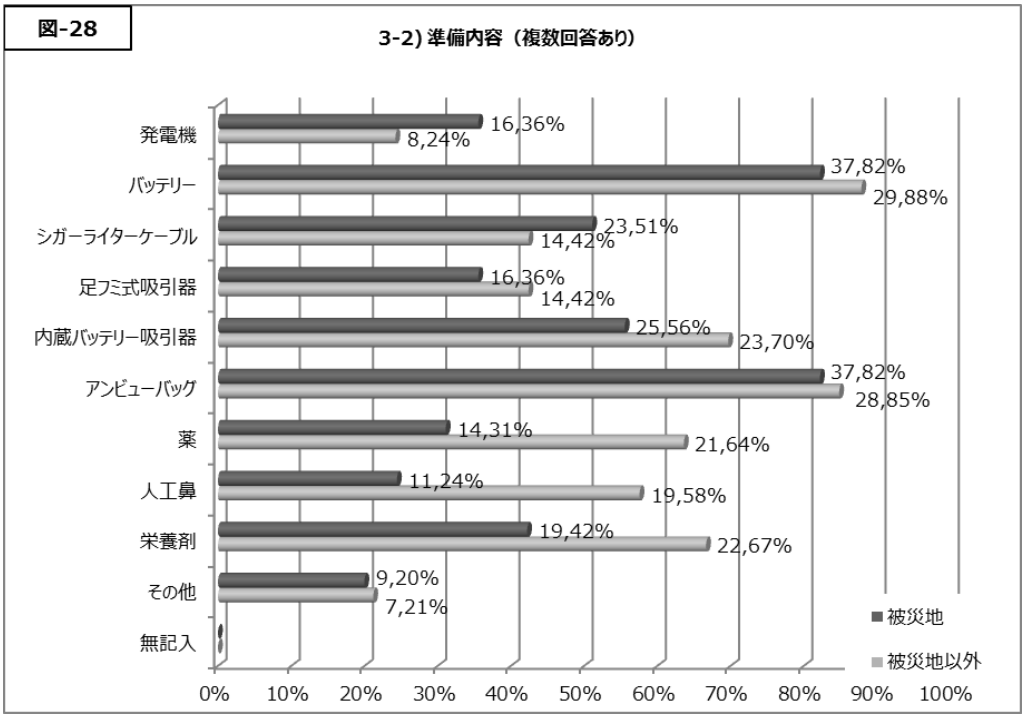


図-28

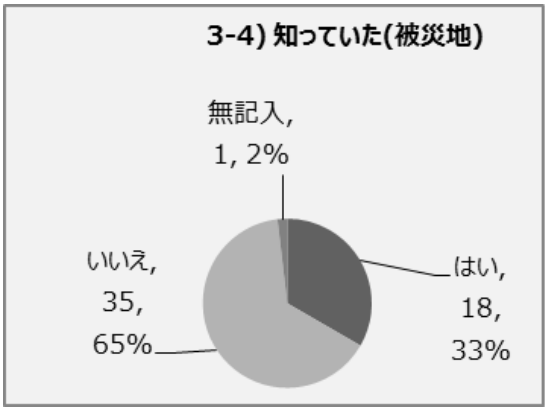



その他の内容（被災地）
- ＊ 吸引カテーテル
- ＊ ガーゼ
- ＊ 水
- ＊ オムツ
- ＊ コットン
- ＊ ティッシュペーパー
- ＊ ガソリン
- ＊ 手動吸引器
- ＊ 注射器
- ＊ アルコール綿
- ＊ お金
- ＊ 手帳
- ＊ 担架
- ＊ 食糧
- ＊ 衛生材料

その他の内容（被災地以外）
- ＊ 医療備品
- ＊ 水
- ＊ 吸引カテーテル
- ＊ ガーゼ
- ＊ アルコール綿
- ＊ 衛生材料
- ＊ AC電源

また、緊急災害時に研修を受けていない方に人名救助のための吸引を行っても罪に問われないことを知っていたかどうかについて、知っていた方は、被災地で 18 名（33%）、被災地以外で 19 名（47%）でした。

現在、近隣へのケアへの参加協力をしているかどうかについては、被災地で 27 名（54%）、被災地以外で 10 名（25%）で、被災地の方が近隣への協力関係に関して意識が高いことが明らかとなりました。内容としては、病気のことを知らせたり、自家発電のガソリンを届けてもらったりしていました。



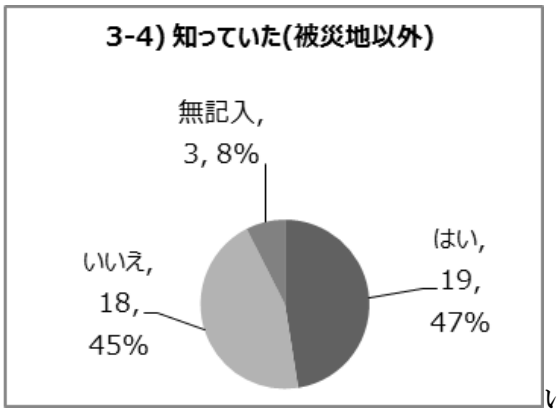
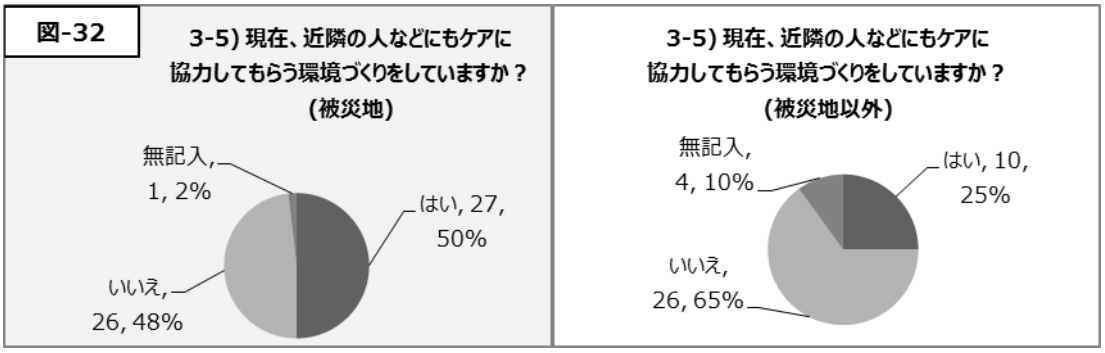



図-32




5) 現在、近隣の人などにもケアに協力してもらう環境づくりをしていますか？その内容は？

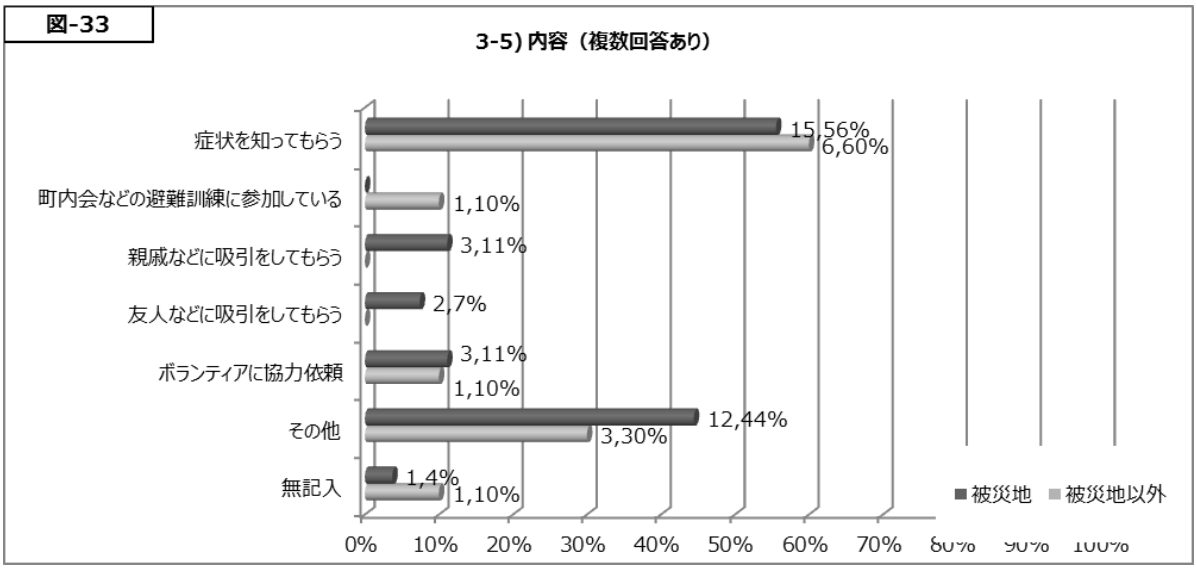
その他の内容（被災地）

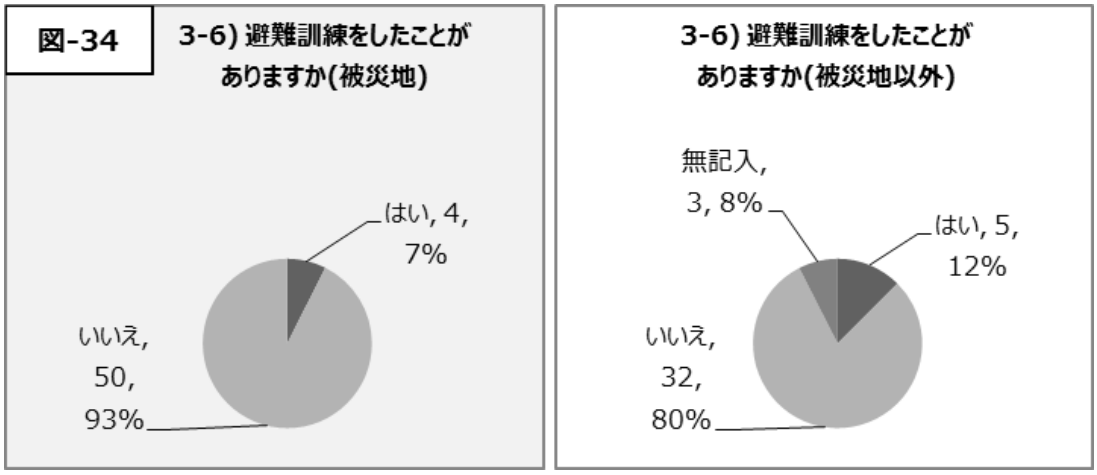
- ＊ 近所の方に伝えている
- ＊ 市に登録している
- ＊ 消防団
- ＊ 民生委員
- ＊ 隣近所に病気のことを話している
- ＊ 隣の隣の家に水が上がったら2階に上げる手伝いをしてほしいと伝えている。
- ＊ 灯油をもらったり自家発電機を借りた。ガソリン届けてくれた。
- ＊ 近所の人にアンビューしてもらった
- ＊ 近所の人が何かあれば声はかけてくれる
- ＊ 患者直接にはないが、妻には声をかけてもらったりする
- ＊ 町内会長、民生委員に何かあれば協力してくれるよう頼んでいる

その他の内容（被災地以外）

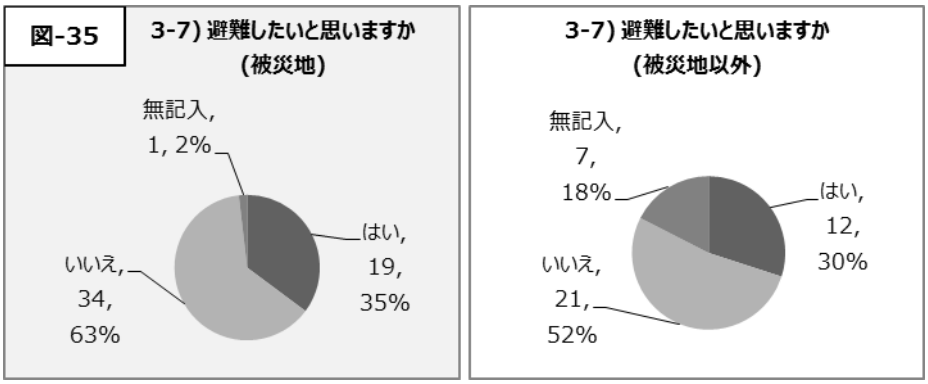
- ＊ 消防団に協力依頼
- ＊ 自分たちで介護養成をしながらサ
- ＊ ポート体制を作っていますが･･･
- ＊ 民生委員

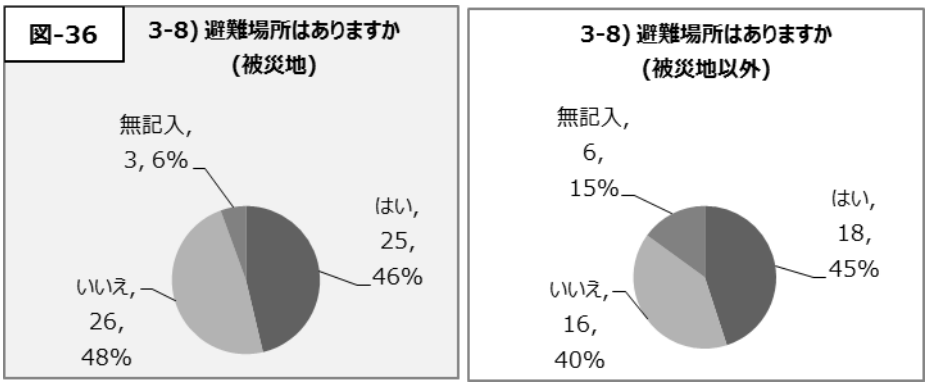
図-33





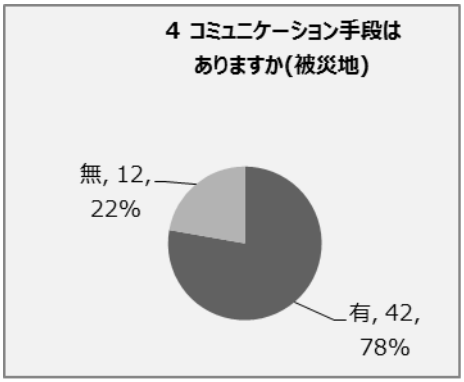

避難訓練に関しては、被災地で「経験あり」が 4 名（5%）、被災地以外で 5 名（12%）で、どちらも経験が乏しいことが明らかになりました。しかし、「避難したいか」どうかについては、被災地で 19 名（35%）、被災地以外で 12 名（30%）とお住まいの場所にとどまりたい方の方が多く、避難場所に関しては被災地で「あり」が 25 名（52%）、被災地以外で 18 名（45%）とどちらも約半数でした。

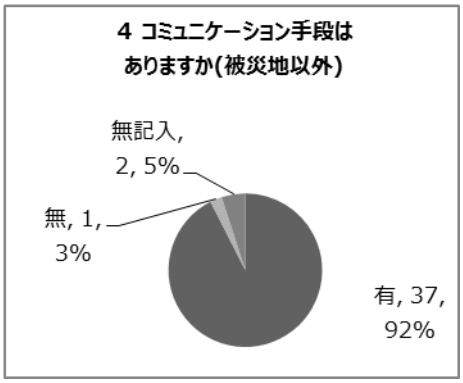



コミュニケーション方法に関しては、「あり」が被災地で 42 名（78%）、被災地以外で 37 名（92%）で、被災地ではコミュニケーション手段がなく過ごしている方が 12 名（22%）いらっし

ゃいました。また、その手段として、コミュニケーション機器にたよっている可能性も推察され、電気の不安定さによっては、手段が厳しくなる方もいらっしゃることが推察できました。




**「有」とお答えした方。それはなんですか？**

**被災地**

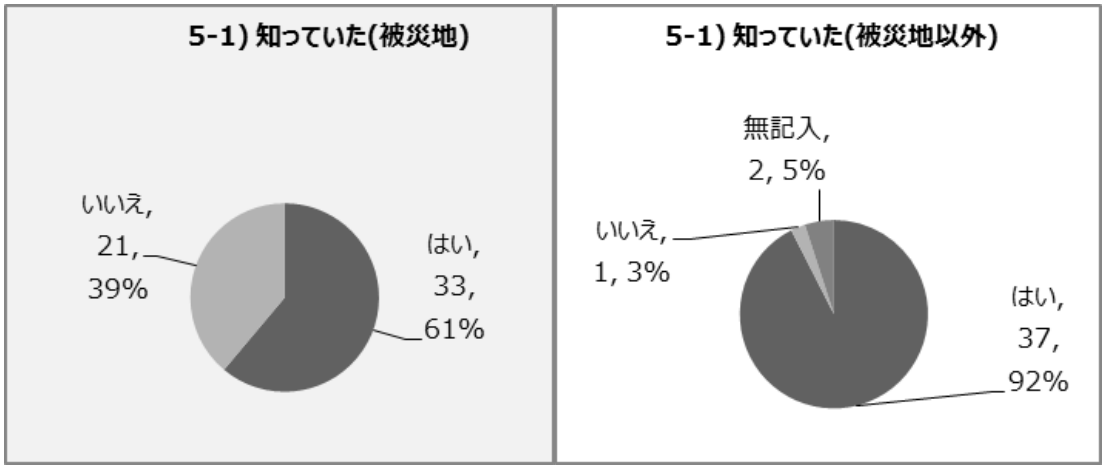
- ＊ アンプリコード
- ＊ 口頭で「あかさたな」と読み上げ、本人が眉毛を上下させ反応
- ＊ 文字盤
- ＊ 口文字
- ＊ 伝の心
- ＊ 眼の動き
- ＊ 顔の表情
- ＊ パソコン
- ＊ 声の文字盤（介護者がアカサタナと言って本人が該当のところで瞬きする）
- ＊ コール
- ＊ まばたき
- ＊ マクトス
- ＊ PC（オペレートナビ）
- ＊ 紙めくり

**被災地以外**

- ＊ 文字盤
- ＊ 口文字
- ＊ パソコン
- ＊ PC（オペレートナビ）
- ＊ 伝の心
- ＊ トビー
- ＊ 感情表現のみできる
- ＊ 眼の動き
- ＊ 音の出るブザー
- ＊ 意思伝達装置

### *5) 医療的ケアに関する考えと課題について（表 9、図 38）*

医療的ケアに関しては、24 年 4 月からの法制度の改正（介護サービスの基盤強化の為の介護保険法等の一部を改正する法律<平成 23 年法律第 72 号>）が施行され、一定の研修を受けた介護職員等が、医療や看護の連携による 1) 安全確保が図られていること等、一定の条件の下で、医療行為である喀痰吸引等の行為を実施できるようになりました。このことを知っていた方は、被災地で 33 名（61%）、被災地以外で 37 名（92%）と、被災地では、十分に周知できていない現状が明らかになりました。また、この制度の改正により、生活は「良くなった」とした方は、被災地で 3 名、被災地以外で 7 名でした。「変わらない」と回答した方は、被災地で 43 名（80%）、被災地以外で 24 名（60%）でした。「悪くなった」とした方は、被災地で 5 名、被災地以外で 7 名でした。「良くなった」理由として、被災地では、「もともと家族だけでやっていた」「ヘルパーに頼んでいなかった」という【ヘルパーを利用していなかった】という理由から、吸引する人が増えることを良かったと考え、同じく被災地以外でも「家族や看護師に頼らなくてすむ」「家族の負担が減る」とヘルパーに吸引行為を依頼できることで家族のゆとりや【負担の軽減】ができることをあげていました。他、「報酬単価が上がった」「ヘルパー全員のやり方が統一した」と制度化することで、技術向上や報酬アップにつながるという理由がありました。




次に、被災地および被災地以外で「変わらない」と回答された方では、「良かった」と回答された点と同じ理由で、もともと【ヘルパーを利用していなかった】ために変化がないと回答していました。

また、「今までやってくれたとおりやってくれている」など、【以前からヘルパー吸引は行っていた】という理由を示され、「平成１５年７月１７日付け医政発第 0717001 号厚生労働省医政局長通知」の時からしっかり体制化しており、今回の法制度に関しては制度化されただけで、「変わりない」ととらえていることがわかりました。一方で、「変わらない」とした意見の中には、「制度化しようとしまいと受け入れてくれる事業所がない」という、事業所の受け入れ状況についての提言もありました。

その他の意見としては、被災地では、ヘルパーでは「一定の研修を受けられる時間が足りない」、被災地以外では「研修はうけたもののヘルパーが吸引を怖がっているが、一応やってくれている」などの認定事務の煩雑さ、制度化への不安などを挙げられ、制度化後の状況に関して引き続き確認していくことの必要性と、研修後のフォロー体制についても課題があることが示されました。次に「悪くなった」という意見では、被災地では「これまでボランティアとしてやってくれていた経管栄養ができなくなった」、被災地以外では、「手続きが複雑でやっとヘルパーさんに登録してもらってもすぐやめてしまったりすると、再び手続きをしなければならない」、「ヘルパー確保や研修負担が難しくなった」など【認定作業の煩雑化】や研修先がなく【認定までの研修が進まない】ことへの課題をあげられたり、「ヘルパー確保や研修負担が難しくなった」と【制度化によりできなくなった】ことを指摘されていました。

医療的ケアの拡充のためにいただいた自由記載では、被災地・被災地以外ともに【制度の改良】【ケアスタッフの質の維持・向上】があげられました介護職の吸引に関しての制度化にあたり、もっと賃金格差をつけるなどして、吸引実施者へのメリットを追加したり、研修に時間がかかりすぎることへの課題について示されました。被災地以外では、「もっと緩和してほしい」「賃金格差をつける」「これから吸引が必要になる方はたいへんだと思う。患者や家族が声をあげなければ誰もやりはしないと感じている」と、日常生活が医療的なケアをたいへん必要とする状態になっていることが推察できました。また、【ケアスタッフの質の維持・向上】では介護者の養成や、信頼感が大切である。家族や当事者が認めた人材が必要である」と信頼できる人材育成についてあげられました。また、被災地以外では「ヘルパーステーションの理解してほしい」と【理解ある事業所の増加】や「行政と介護事業所が連携を深めてほしい」「患者自身に継続的努力と医療と看護と介護などの連携を続けてほしい」など【他団体との連携、関係ネットワークの構築】があげられていました。

# 10 医療的ケアの拡充のために （自由記載）

## 1.制度の改良（認定作業の簡略化,研修方法,事業所へのメリット）

*被災地*

- 以前は往診クリニックの指導を受ければヘルパーさん、すでに吸引できていたのに、今はなくなって不便（クリニックは新制度の研修機関になった）。
- 周辺環境の整備（例：Y ガーゼ交換など軽微なもの）を規定されると訪看さんを入れなければならず負担になる。
- 法に規定されることにより、ヘルパーが患者との合意の下で何でもできるわけではなくなって、難しくなってきたと感じる。患者とヘルパーの合意の下で何でもできたらいいのに！
- ケアの時間を増やしてほしいけど、ケアの時間を増やしても、たんの吸引のヘルパーがいないので、重訪の時間数を増やせない。

*被災地以外*

- もっと緩和してほしい。
- 賃金の格差をつける（能力制）。介護保険だとあまり変わらないから楽に流れる(高齢者等）。
- これからは吸引が必要になったり胃ろうをつける人は大変だろうと思う。病院は家族にのみ指導を行うが、ヘルパーにはしなくなったので路頭に迷う状況になっている。第 1 号 2 号研修は今後行うところもあるようだが、3 号研修はないに等しい。指導看護師の研修を受けている看護師さんもいるとは聞くが、名乗り出て音頭を取る人はいない。（研修は何のために受けたのだろう・・・）。結局のところ患者や家族が声を上げていかなければ、誰もやりはしないということを感じている。「制度」に翻弄されないよう、上手に利用していきたいと思う。
- 研修機関等の認定・認可等に行政の時間がかかりすぎること。現実に対応できているかどうか実態で認可認定するべきかと思うが、ペーパーの上での判断にこだわる行政の姿勢。
- 家族が“万が一”の時にでも任せることができる“信頼感”が一番大切なことだと思います。法が認めた人材よりも、家族や当事者が認めた人材が必要であると思います。
- もっと研修で資格取れるとか、研修のみで介護者にもできる行為をもっと増やすべきだと思う。
- 胃ろうからの栄養注入実施に 50 時間の研修が必要と聞いていますが、そのような長時間の研修を受けなければならない事に疑問を感じます。実施できないという事業所やヘルパーが多くなるのではと心配です
- 研修機関の不足。
- たん吸引の研修のハードルを下げる。

## 2.ケアスタッフの質の維持・向上（研修の充実）

*被災地*

- 介護者の養成と事業所が必要。
- 在宅への移行を考えているため、とても関心を持っている。吸引、経管栄養のヘルパーさんの養成を進めてほしい。
- 身体介護として高度な技術が必要なので、ヘルパーの不足がある。命を預かっているというところでヘルパーが不安がって増えない。ヘルパーさんの不足があり不自由してい

る。コミュニケーションが取れないのでとても時間がかかり、ヘルパーさんは苦労しているようだ。仙台市は重度の介護の時間を多くくれるので助かる。

- 長く入ってくれていたヘルパーさんがたん吸引が法律化されたとたん、うちでは出来ないのでできるところに頼んでくださいとやめてしまった。とてもいいヘルパーさんたちだったのでとても残念だった。今日、話を聞いて、その理由がきちんとわかった。せっかく法律化されたのだから、誰でも気軽にいつでも研修を受けられるようにしてお金もかからないようにして、このように断ったりすることが無いようになればいいと思う。
- 地方の在宅介護には人材が不足していて、そもそも成り立たない状態にあります。
- 人材がいない。
- 発電機があれば電気に困らなかったかもしれないが、壊れてしまった。もしお金がなければ避難先から帰れない（山形の HP に搬送され、帰りが大変だった）。
- 都道府県単位の差がありすぎる。

*被災地以外*

- 大事なのはヘルパー養成です。
- 指導の問いのイメージがよくなれば、関わる人間も変わると思うが、私が学んだ場でもイメージが悪く否定的な意見が多かったので、その部分で周りにどう伝えるか私自身も考えている所です。
- 担い手としての介護者
- 看護師の仕事が雑です。ケアに穴をあけたり、文字盤を使えないのに“他のヘルパーはいらない”と言ったり。だけど、他に頼れるステーションがない。

## 3.ヘルパー不足

*被災地*

- 身体介護として高度な技術が必要なので、ヘルパーの不足がある。命を預かっているというところでヘルパーが不安がって増えない。ヘルパーさんの不足があり不自由している。コミュニケーションが取れないのでとても時間がかかり、ヘルパーさんは苦労しているようだ。仙台市は重度の介護の時間を多くくれるので助かる。
- 長く入ってくれていたヘルパーさんがたん吸引が法律化されたとたん、うちでは出来ないのでできるところに頼んでくださいとやめてしまった。とてもいいヘルパーさんたちだったのでとても残念だった。今日、話を聞いて、その理由がきちんとわかった。せっかく法律化されたのだから、誰でも気軽にいつでも研修を受けられるようにしてお金もかからないようにして、このように断ったりすることが無いようになればいいと思う。
- 地方の在宅介護には人材が不足していて、そもそも成り立たない状態にあります。

*被災地以外*

- ヘルパーステーションの理解。
- 事業所が積極的に対応できるようになってほしい。まだ消極的なため。
- 胃ろうについてもヘルパーさんに積極的に研修を受けさせるよう事業所の指導をお願いしたい。
- 制度改正は大きな一歩。対応出来る事業所の数が増えてほしい。

## 4.その他

*被災地*

- 発電機があれば電気に困らなかったかもしれないが、壊れてしまった。もしお金がなければ避難先から帰れない（山形の病院に搬送され、帰りが大変だった）。
- 都道府県単位の差がありすぎる。
- よくわからない。

*被災地以外*

- 行政と介護事業所が連携を深めてほしい。
- 患者自身に継続的努力と医療と看護と介護などの連携を続けてほしいです。
- 皆様のご尽力によりここまで制度が改善されてきたことを改めて厚く御礼申し上げます。医療福祉行政が制度理解と積極参加を求めます。業務として行えるようになったことは大きな意味があると思います。
- 患者の教育が必要です。
- 胃ろうや吸引は当たり前に行うこと。危険視されることに違和感を感じる。
- もっともっと経験を積んで資格も取って介助のプロになれるようにこれからもがんばりたいです。
- 個人では市や行政に働きかけができない。
- 患者会に頼る事ができない。患者会のある意味は？
- メンタルケアのできる医療従事者を増やしてほしい。
- 家族が安心して仕事・生活できる環境がほしい。
- ネットやマスコミを通じて広く重要性を訴えたらいいと思います。

## 5 調査のまとめ

被災地と被災地以外では、介護保険や障害の程度区分は同じですが、平均年齢、吸引や胃ろうの必要性は、被災地の方が高く、重症度が高い対象群であったと推察されました。（被災地以外で無記入が多いため、比較は困難であります。）

家族構成や介護状況について、被災地の方が同居家族有な方が多く、主な介護者が家族である割合が高いといえました。医療処置の実施については、ヘルパーによる吸引や経管栄養の実施が、「無」と回答した割合が被災地の方が高く、家族による実施の割合が被災地の方が高い結果であり、家族による介護が主になっている状況の裏付けともいえます。これが、シンポジウムで指摘された介護人自体の不足を示していることも考えられます。

緊急・災害時の対応について、電力会社への登録状況、それが役に立ったかどうか、災害への備え、避難訓練、避難場所の確保については、被災地・被災地以外で顕著な差はありませんでした。

しかし、被災地の方が、準備内容に多様性があり、経験によって必要な物品が増えていると考えられます。近隣の人を巻き込む体制整備についての意識も被災地の方が高いという結果であった一方、電源に関しては、両者で８０％以上の方が備えていますが、すべてではないこと、被災地の方が、割合としては若干低く、すべての方に行きわたるほどには、なっていない現状が指摘できます

診療報酬改定や、平成２４年４月からのたんの吸引等の法制化について、被災地の方が認知度が低いという結果であり、震災復興の中の中で、医療的ケア以前の問題が山積していることや情報の収集に、課題があることなどが示唆されました。

この調査では、ALS 療養者の生活や災害時対応の実態に関する聞き取り調査を行い、その結果を、福島・宮城・岩手の被災３県とその他の地域で比較して、検討しました。

被災地からも、多くの声が寄せられましたが、岩手の沿岸部など、予定していた調査が実施できなかった地域もありました。声をあげられない被災地の方の存在も指摘され、それらについては、シンポジウム実施ならびにその後のインタビュー調査に詳細を譲りますが、今回明らかとなった被災地では、物的備えが低いことや制度変化に関する情報周知が進んでいない等の課題を踏まえ、皆の力で前進していくことが大切といえます。調査にご協力くださいました方々に感謝を申し上げます。

## 編集後記　　“耳を傾けること”からはじまる…

3・11に東北地方の沿岸で起きた事を東京の自宅のテレビで凝視していました。真っ黒な津波が街を飲み込み、大きな火柱が各所に上がっていました。呼吸器をつけて療養している人のこと、その家族や支援者の安否が脳裏を駆け巡り、居ても立てもいられない気持ちになったのは、私たちだけではなかったと思います。

あれから2年。まだ2年しか経っていないのか…という思いと、もう2年も経ってしまったのかという思いが複雑に交差しています。東京という離れた場所から、被災地で頑張っている仲間に思いを馳せない日は一日もありません。平穏な日々が少しずつ戻ってきている人もいれば、いまだに支援がゆきとどかないまま、なかば放置されている人もいます。

橋本は「自分で現地入りし、お会いして困っていることを聞き出したい」との思いに駆られましたが、人工呼吸器装着者の移動には半端ではない費用と手間がかかります。直接お話をお聞きしたいとの思いと、患者会のネットワークを使って何かできるのではないかという思いから、本事業の申請を思い立ちました。そして、まとまった助成金をいただいたことにより、さくら会の理事で呼吸器ユーザーの橋本みさおや岡部宏生らがヘルパーと共に現地入りし、現地の当事者や支援者の話を聞いて勇気づけることができました。また、全国から患者・重度障害をもつ人々が、シンポジウムに集結しました。こうして、多くの人が耳を傾けて被災地の当事者や支援者の話を熱心に聞きました。

現地の専門職からは、今後の震災の備えに役立つ貴重なお話しを、たくさんお聞きすることができました。大変に感動的で示唆に富むお話しでしたが、すべてのお話しは無理としても、東京で開催した第一回目のシンポジストのお話しは逐語録として掲載し、物語としても読んでいただくことができるようにしました。アンケート調査の分析だけでは伝わらないことを、支援者の「語り」がカバーしています。次の震災に備えるためには、今回の被災地の様子を具体的に知る必要があると思ったからです。

現地調査では、福島県在住の長谷川智美さん、長谷川詩織さん、宮城県在住の伊藤道哉さん、岩手県在住の鈴木るり子さんら、経験豊富な支援者にお手伝いいただきました。一戸一戸、調査票をたずさえての訪問調査は大変なご苦労だったとお聞きしていますが、こうした丁寧な訪問による時間をかけた聞き取りが、孤立や自殺防止に最も有効な手立てであることは言うまでもありません。

この事業で見えてきた新たな課題として、そろそろお疲れがみえてきている現地支援者のエンパワメントがあります。また、2年経っても先が見えない人々は引きこもり、自殺の危機に晒されています。悲劇は予防したいですし、診療所や看護や介護など在宅ケアに係る人々の増員は全国的にも必要ですが、被災地では緊急性を帯びています。現地での草の根の訪問活動に対して、きちんとした「手当」がでるようにしたいとの思いを強く持ちました。これらの課題の解決にむけて、鈴木るり子先生のお言葉を借りれば、私たちは、たとえ遠く離れた場所にいても、現地の支援者と「長く、しっかり、つるんでいくこと」を続けます。

最後になりましたが、調査票の集計と分析には、東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室の中山優希さんら難病ケア研究の専門家のお力をお借りしました。

また、本事業の遂行のためにご協力いただきましたたくさんの方々と、本事業の助成先である独立行政法人福祉医療機構の皆様に、末筆になりましたが。心より深くお礼を申し上げます。

平成25年3月吉日　　さくら会一同

発行日：平成 25 年 3 月 25 日
発行者：ＮＰＯ法人ＡＬＳ／ＭＮＤサポートセンターさくら会
編　集：川口有美子、中山優希、石川れい子
164-0011　東京都中野区中央 3-39-3 TEL 03-3383-1337
本事業は　独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業の助成により実施されました。
なお、シンポジウムの動画はさくら会のホームページでご覧いただけます。
直接はこちら。http://p.tl/oXSo　　http://p.tl/9MDW

さくら会のホームページ　　http://www.sakura-kai.net/wp/category/events/