

難病患者と災害対策

静岡医療センター

溝口 功一

2018年6月大阪府北部地震、7月中四国豪雨、9月台風21号による暴風雨と北海道胆振東部地震など大災害が続いている。政府は、1995年阪神淡路大震災や2011年東日本大震災などを教訓として、高齢者や障害者など避難に支援が必要な人たち（避難行動要支援者）の名簿・個別計画策定、あるいは避難所の管理運営マニュアル策定など、様々な面で、我が国の災害対策を進化させている。

障害者や難病患者は、地震、豪雨などの大災害にどのように対処しているのだろうか。

筆者は2003年静岡県中部保健所の発案で、静岡県立大学看護学部の教職員や保健師たちと難病患者の災害対策マニュアルを作成した。その後、2005年度から2017年度まで、厚生労働省難病関連研究班で、難病患者の災害対策プロジェクトチームに参加し、難病患者の災害対策について、調査研究を行ってきた。

難病患者の災害対策の主な課題は、「安否確認と避難」、「薬剤と電源の確保」、そして、「避難所での生活」の3点である。

「安否確認と避難」については、避難行動要支援者名簿・個別計画の策定が重要な課題である。避難行動に支援が必要な「災害弱者」に対して、市町村は避難行動要支援者名簿を策定する義務があり、ほぼ100%の自治体で策定がなされている。しかし、避難行動要支援者の個別計画策定は遅れており、なかでも、難病患者では他の要支援者に比べて非常に遅れている。これは、市町村にとって避難行動要支援者個別計画の策定は義務ではないこと、また、難病行政の中心は都道府県であるため、市町村が難病患者を把握できていないこと、そして、患者自身が疾病を周囲に知られたくないため、個別計画の策定を希望しない場合があることなどが主な要因である。これまで、私たちは、避難行動要支援者個別計画策定を推進するため、行政への啓発をおこなってきたが、策定は進んでいない。

「薬剤と電源の確保」については、行政・患者会が中心となり、啓発活動が行われている。しかし、避難時に、備蓄した薬剤を持ち出せない、あるいは避難所に長期間滞在することになり、薬剤が不足し、症状が悪化する患者が見られた。薬剤の確保や調達方法は、今後も検討が必要である。

電源確保については、東日本大震災後、人工呼吸器の外部（着脱式）バッテリーを装着することが、診療報酬上可能となり、停電が発生しても、数時間、人工呼吸器を作動させることが可能になった。しかし、内部バッテリーと外部（着脱式）バッテリーだけでは、長期間の停電を乗り切ることができない。

医療機関や避難所等が停電を免れ、患者がそこに行くことができれば、電気の供給を受けることができる。が、北海道胆振東部地震のように広範囲が長期間停電すると、生命と直結する問題となる。電源確保については、患者自身の自助だけでなく、発電機の購入などに行政等からの公的な援助が必要である。

「避難所での生活」に関しては、アメニティと難病患者を生活に支援が必要な人として認識してもらうことの2点が課題である。例えば、運動障害のある患者では床から起き上がることなど、避難所で生活をしていく上で困難な問題が多い。ダンボールベッドの利用などを積極的に進める必要がある。また、難病患者が難病患者であることを言えない、言わないといった問題もある。東京都が作成した「ヘルプマーク」が、他の道府県でも普及し始めており、難病患者がこうしたマークを身につけることによって、疾病の詳細がわからなくても、生活に援助が必要であることを、周囲の人たちに認識してもらえるようになることが望まれる。

以上、難病患者の災害対策のなかで、主な課題である3点について述べた。むろん、これら以外にも課題は残されている。こうした課題は、難病患者に限らず、障害者や高齢者にも共通する課題である。今後も、難病患者・障害者を診療していく医療者として、難病患者の災害対策を推進するため、調査・研究とともに情報発信を続けていきたい。

なお、研究班での成果は、平成29年度に発刊した「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針（改訂版）」（www.nanbyou.or.jp/upload_files/saigai_kitei.pdf）と「難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～」をご参照いただきたい。これらの資料は、難病情報センターホームページ（www.nanbyou.or.jp）、または、「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（<http://nanbyou-kenkyu.umin.jp>）からダウンロード可能である。