

## ＜シンポジウム 18—3＞神経難病患者の総合的支援

### 在宅神経難病患者の災害時支援計画

西澤 正豊

(臨床神経 2011;51:1027-1028)

Key words : 神経難病患者, 自然災害, 災害時支援計画

#### はじめに

今回の大震災では「想定外」という言葉を耳にすることが多い。しかし、災害対策を考えるばあいには、どの規模の災害を想定し、誰を災害時要援護者として想定し、災害発生後のどの段階での支援を想定するかを明確にしておく必要がある。確率論的な安全評価の手法を導入して、災害リスクの発生許容確率をオープンな議論によって定め（科学者が貢献できるのはこのリスクの見積もりである）、どこまでのリスクを許容するか、たとえば、1万回に1回以上発生すると想定される災害リスクに対しては、「社会」が対応することに決めて対策を用意し、併せて権限と責任を持つ「機構」を別途に組織してリスク管理をおこなう、という抜本的な防災体制を今からでも整備すべきである。

現在の災害時要援護者支援計画の立案は、平成16年7月に発生した新潟県三条市の大水害を教訓として始まっており、当事者の自助と共助を基本としている。阪神淡路大震災や2度にわたる新潟での大地震などの経験を踏まえて、災害発生から数日のうちには公助が開始されることを前提として、それまでの数日間を自助と共助で持ちこたえるための対策を用意しておくことが支援計画の基本方針とされてきた。

しかし、今回の東日本大震災では行政組織全体が機能喪失に陥り、公助が開始できないという事態にいたった。こうした未曾有の規模の大災害にも対応できる体制を整備することは容易ではなく、当事者による自助と共助でも対応は困難であろう。しかし、数時間程度の停電や局所的な集中豪雨などのように、いつでもどこでも身近にもおこりえる災害に対して、平時から事前の準備を怠らないことが肝要であり、対策を実行する必要がある。

#### 災害時難病患者支援計画

災害時の要援護者としては通常、高齢者と障害者が想定されている。しかし、ここには医療依存度が高く、かつ介護依存度も高いという特性を持った在宅療養中の難病患者も加えておかねばならない。阪神大震災の当時は、災害医療の現場でも難病患者の存在は明確には意識されておらず、人工透析につ

いての記録があるのみであった。大災害の発生時、災害弱者としてもっとも支援を必要とするはずの難病患者が、「逆トリアージ」の対象となってしまう可能性も危惧されたわけである。そこで、厚労省からの強い要請を受けて、重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班（主任研究者 糸山泰人 東北大学教授）に設けられていた災害時神経難病患者支援プロジェクトチームが主体となり、各自治体に「災害時難病患者支援計画」の策定をうながすために、必要となる事項を整理して、「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」が作成され、各都道府県の実情も調査して、平成19年度末に公開された。

この指針のポイントは、行政組織に対して、1)平時から、地域における難病患者を把握し、支援に必要な情報を共有するために地域マップを作成すること、および、2)個別に災害時支援マニュアルを作成すること、を求めたところにある。

情報の共有にあたってもっとも問題になるのは、個人情報保護法との兼ね合いである。厚労省は、個人情報の保護よりも利益が明らかに上回るばあい、公益上の利益がある、あるいは相当な理由があるとみとめられるばあいには、当事者による事前の同意がえられなくとも、関係諸機関と個人情報を共有することが可能であることを原則とする、というスタンスである。しかし、在宅難病医療の現場では、当事者の約30%は、「情報を知られたくない」「自分たちだけで対応できる」などの理由で、自らの情報が共有されることを望んでいないことが明らかになっている。したがって、現実的な対応としては、当事者の同意をえて作業を進める「手挙げ方式」が推奨されることになる。

縦割りや批判される行政組織の中で、難病に関する情報を収集できる立場にある保健所と、高齢者、障害者に関する情報を持つ市役所の福祉部門と、行政の中の防災関連部門が、災害時に緊密に連携できることが、災害時の情報連絡体制としてはもっとも大切な点である。

また、緊急時の通信体制を確保しておくこともきわめて重要である。大災害に際しては、携帯電話は繋がらなくなり、安否確認には利用できなくなる。インターネット回線は有力な通信手段であるが、アクセスが集中すると、接続ができなくなる可能性がある。災害時優先電話、衛星電話、伝言ダイヤル171など、利用可能な複数の通信手段を用意しておく必要が

ある。

### 個別支援計画の重要性

災害時のために個別に支援計画を策定しておくことの有効性は、新潟県中越地震と中越沖地震を経験した柏崎市の事例が証明している。柏崎市の保健所は1回目の大地震の後、管内の在宅難病患者を対象として、独自に災害時の個別支援計画の策定に着手した。その過程で2回目の大地震を経験することとなったため、個別支援計画が策定できていた在宅難病患者とできていなかった患者の対応が、因らずも比較される結果となった。事前の準備があった患者は比較的スムーズに公的支援に繋がったのに対し、事前の準備がなかった患者は当事者のみで苦勞をして対応する他なかったのである。両者の対応における相違は明らかであり、個別支援計画の策定が強く推奨される所以である。

移動困難な難病患者にとって、災害発生時にもっとも重要な決断は、避難するか、避難せずに立てこもるかを決めることである。災害の種類と規模にもよるが、実際には道路はすでに寸断されているかもしれないし、車庫が倒壊してしまい、事前に計画していた自家用車による避難もできず、また人工呼吸

器のバッテリーとしても利用できないかもしれない。結局、数日間は備蓄を使用しながら、自助と共助によって持ちこたえ、公助の手が届くのを待つことになるわけである。

### おわりに

いつおこるかわからない災害に備えて、自助と共助の体制を準備し、しかもその体制がいざという時にしっかりと機能できるようにリハーサルを欠かさないのは、必ずしも容易なことではない。しかし、在宅療養におけるリスクを可能な限り少なくできるように、当事者も関係者も、少なくとも身近に想定される災害に対しては、平時から備えを怠らないことがもっとも重要であることを改めて強調したい。

### 文 献

- 1) 厚生労働省難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班 災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ、「災害時難病患者支援計画を作成するための指針」,平成20年3月(難病情報センターホームページから閲覧可能)。

### Abstract

#### Countermeasures against natural disasters for patients with neurological intractable diseases at home

Masatoyo Nishizawa

Department of Neurology, Brain Research Institute, Niigata University

It is inevitable for patients at home with neurological intractable diseases to prepare against natural disasters, such as severe earthquakes or power failures, because they need not only daily physical care but also extensive medical supports. Administrative organs have to support those patients in case of disasters, and they have to make up countermeasures in advance for their refuge in safety. For this purpose, we published a guideline in 2008 for administration to make support plans for those patients. To plan countermeasures against calamities according to this guideline is an urgent issue especially for those who need extensive supports at home.

(Clin Neurol 2011;51:1027-1028)

**Key words:** patients with rare intractable neurological diseases, natural disasters, countermeasures against calamities