

連載：東日本大震災からの10年—国立保健医療科学院からの発信—

<資料>

東日本大震災の教訓と課題  
—難病患者と家族の視点から—

丸谷美紀<sup>1)</sup>，里中利恵<sup>2)</sup>，中村元子<sup>3)</sup>，佐久間勇人<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> 国立保健医療科学院統括研究官

<sup>2)</sup> 日本 ALS 協会鹿児島県支部事務局

<sup>3)</sup> 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

Lessons and challenges from the Great East Japan Earthquake: viewpoint  
of intractable disease patients and their families after the quake

MARUTANI Miki<sup>1)</sup>，SATONAKA Rie<sup>2)</sup>，NAKAMUTA Motoko<sup>3)</sup>，SAKUMA Hayato<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> Research Managing Director, National Institute of Public Health

<sup>2)</sup> Japan Amyotrophic Lateral Sclerosis Association Kagoshima Branch

<sup>3)</sup> Japan Spinal Cerebellar Degeneration / Multisystem Atrophy Association

抄録

本稿の目的は、東日本大震災以降の自然災害における難病患者と家族の被災経験や災害への備えを、患者・家族の声明として示し、今後の我が国の災害対策の一助とすることである。

まず、全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会会長からは、2011年の東日本大震災以降、2019年の台風まで続く地震・豪雨等の災害においても、難病患者への避難支援や避難所の配慮が欠如し、法や制度と乖離している実態が報告された。日本ALS協会鹿児島県支部事務局長からは、熊本地震で在宅人工呼吸器装着患者への渾身の支援が報告され、患者・家族会の情報伝達システムの確立、及び災害への備えの重要性が言及された。一方、脊髄小脳変性症患者からは災害に備えたくとも障壁があることが述べられた。

東日本大震災以降、法制度は整備されてきたが、その後も想定を上回る災害が続き、難病患者の避難支援、被災後の疾患・健康管理や生活の支援、災害への備えに関し、課題が山積していることが伺える。特に避難所での食事・睡眠・排泄環境等の不備が、患者の健康状態に影響した。2011年に比較すると2018年には、人工呼吸器装着患者の電源確保や原疾患の治療薬の備蓄は充実してきていた。しかし、難病患者が災害時も安心して過すためには、薬や人工呼吸器等の狭義の医療への備えに加え、食事・睡眠・排泄等の基本的ニーズを満たす生活環境の整備へ重点をシフトすることが必要となる。そのためには、難病患者の支援者も無事であることが求められ、換言すれば、難病患者の災害支援とは、全ての人の災害支援につながる。

キーワード：難病患者，患者家族，自然災害，災害への備え

連絡先：丸谷美紀

〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6

2-3-6 Minami, Wako, Saitama 351-0197, Japan.

Tel: 048-458-6225

E-mail: marutani.m.aa@niph.go.jp

[令和3年11月16日受理]

## Abstract

The aim of this report is to present the experiences and disaster preparedness of intractable disease patients and their families, after the Great East Japan Earthquake. Messages from intractable patients and their families are also presented.

First of all, the Chairperson of the Spinocerebellar Degeneration · Multiple System Atrophy Association has described a lack of support for intractable disease patients with respect to evacuation and care at shelters, even in 2018, after the 2011 Great East Japan Earthquake. This indicates a deviation from the law and system regarding disasters. The Secretary-General of the Japan Amyotrophic Lateral Sclerosis Association of Kagoshima reported her heartfelt support for patients with home mechanical ventilation, after the Great Kumamoto Earthquakes. In addition, she mentioned the necessity of an information sharing system in times of disaster, as well as the importance of disaster preparedness. On the other hand, a spinocerebellar degeneration patient described the barrier of disaster preparedness.

Even though a vast range of laws and systems have been implemented, care regarding the provision of food, sanitation, and proper sleeping conditions has been insufficient, and the health conditions of patients has been deteriorating due to overwhelming disasters. As of 2018, the preparedness level of mechanical ventilation batteries and medications has been increasing, compared to 2011. However, a shift toward meeting basic needs such as the provision of food, sanitation, and proper sleeping conditions is required, in addition to preparedness in terms of batteries and medications. Ensuring the safety of support personnel is also necessary to protect intractable patients under disasters. In other words, disaster support for intractable patients means disaster support for us all.

**keywords:** patients with intractable diseases, families of patients, natural disasters, disaster preparedness  
(accepted for publication, November 16, 2021)

## I. 緒言

東日本大震災は多くの犠牲をもたらし、保健医療従事者には、その経験から学び、次なる災害対策へ活かすことが求められる。2011年以降、災害対策基本法を含め、各種指針等が整備され[1]、保健医療機関の準備は充実してきていると報告されている[2-4]。しかし、住民の立場から過去の被災からの教訓が活かされているか、言及したものはない。東日本大震災後に、熊本地震、広島豪雨災害、大阪府北部地震、令和元年東日本台風と続く災害に、どのように教訓が生かされているか被災者の立場から検討する必要がある。特に難病患者は、災害時に避難や避難後の生活に多大な障壁を持つ。難病患者と家族の被災経験や災害への備えに耳を傾け、10年間の災害対策の改善状況を当事者の立場から検討することは、共生社会を目指す我が国の責務といえる。

そこで、東日本大震災以降の自然災害における難病患者と家族の被災経験や災害への備えを、患者・家族の声明から示し、今後の我が国の災害対策の一助とする。

本稿では、まず、全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会会長から、東日本大震災以降、2019年の台風までの災害や支援の実態を示す。次に、日本ALS協会鹿児島支部事務局長から熊本地震での支援経験を、最後に脊髄小脳変性症患者の現在の災害への備えについて述べる。

## II. 患者・家族の声明

### 1. 全国脊髄小脳変性症 多系統萎縮症 友の会会長としての災害経験

#### 1) 私と災害の関わり

私が大災害と関わりを持ったのは2011年秋に発生した「東日本大震災」だった。震災発生当時の私はまだ脊髄小脳変性症の診断を受けておらず、都内の青少年育成活動をしているNPO事務所でお手伝いをしていた。地震直後より地下鉄の出口から出て来る人、人、人。暫くして途絶えることなく歩いて帰宅する人の流れを窓越しに眺めながら、都内や東北の被害状況をパソコンで見っていた。

毎年、夏休みに子供たちを引率して福島県へキャンプに行っていたため、他人事ではないと、1週間後には支援部隊を仕立て、NPOの役員が車に積めるだけの支援物資を積み込み、当てもなく出発した。いわき市内の某学校の体育館の避難所に辿り着き、常駐してお手伝いをするようになった。避難所が閉鎖されるまでの毎週末、私たちスタッフは交代で炊き出しや支援物資を届けに通ったが、現地では屋外の洗面所・洗濯・仮設トイレについて避難者同志のもめごとなどの問題が山積しており、障害者や高齢者・持病を持つ方々の困りごとにまで心及ばなかった。今振り返ると災害後の悲惨な状況を目の当たりにし、ボランティア活動はしていたものの、どこか他人事だったように思う。

## 2) 自身の経験や難病患者の経験を聞いて

東日本大震災以降も様々な災害が発生した。それまでも高齢者・障害者・難病患者など弱者への支援体制はあったのだろうが、私自身が支援を受ける当事者ではなかったために災害被災ということをあまり意識していなかったし、震災後間もなく自分の病気が発覚した時も目立った障害もなく、正直それほど気にしていなかった。その後患者会活動に関わるようになり、また自分自身の病状の進行により身体機能が徐々に低下して生活面で不自由なことが多くなるにつれて災害時への不安は増し、避難所の存在を意識するようになった。

遡ること2000年10月。当時私は島根県に住んでおり、鳥取県西部地震を経験しました。瞬時に崩れるブロック塀や道路に亀裂が入るのを目の当たりにしたが、直接の被害を被ったわけではなく、当時交流があった聴覚障害者の土砂災害体験を聞いた時も、やはり他人事ではなかった。東日本大震災の揺れが続くなか、島根で経験した揺れに比べれば大したことはないと思われ、仕事を続けていた。

2014年8月に発生した広島土砂災害の際は、かつて被災地のほど近くに数年間居住していたこともあり、山の斜面に多くの住宅が建っていたのを思い出して、広島同病患者会に連絡を取り、関係者に被災した方がいないことを確認してホッとしたのを覚えている。

また2016年に熊本県を襲った地震の際は、現地患者会の取り組みなどを聞き、弊会の会報にも取り上げたように記憶している。今回改めて被災患者の話聞いたところ、震災数日後に病院へ仮入院できた方や、小さな町で日頃から関わりのある介護関係者の取り計らいにより介護施設に避難できた例もあったが、一旦は避難所へ行ったものの自宅に戻った方、最初から自宅にとどまり何の確認もサポートも受けなかったという話もあった。

2017年、富山県の台風では停電などで逼迫した状況に陥ったものの、行政ではなく、電力会社に直接個人交渉して電源の提供協力を得た例や、平素から関わりのある医療関係者・介護関係者に助けられたとの声があった。

2018年7月に起きた西日本豪雨後に岡山の患者会に被災者の有無を問い合わせ、深刻な被害を受けたのは一部地域に限られた場所だったため、同病者に被災者がいないことを確認し安堵した。秋には岡山市で開催された日本難病ネットワーク学会に参加し、倉敷にも立ち寄ったが、被災地域ではなく実感がわからずにいたが、今回、知り合いを通じて倉敷市真備町に住む消化器系難病を患う方の経験を聞くことができた。約90分間、堰を切るように話し続けたその方の話の内容に驚いた。隣家の2階の屋根やベランダで胸まで水につかりながら家族で数時間救助を待ち、九死に一生を得て辿り着いた避難所が危険だからと移動させられた先は福祉避難所ではなく、もめごとが多い一般の避難所で居辛かったとのこと。公的避難所でありながら障害者・高齢者・難病患者への配慮どころか健康状態の聞き取りもないまま3年が過ぎ、何の

ために要支援者登録をしていたのか理解できない。病院も被災しており、自分の健康管理より家族の健康や生活を優先した結果、病状が悪化し、今では生命の危険があるため自分のことを優先せざるを得なくなっているとのことだった。

同じく2018年9月の北海道胆振東部地震では北海道広域にわたって停電する被害もあり、症状の進んだ同病者には痰の吸引や人工呼吸器を使用している人もいたため、少しでも早く復旧するよう願っていた。北海道の同病患者会や難病センターの方々に被災当時の様子をうかがったが、やはり福祉避難所が十分機能していなかったということだった。

2019年秋に首都圏を襲った台風の際は、千葉県の患者会活動の担い手が見つからず休眠状態にあると相談を受けて、面談を予定していた役員と連絡が取れず、急遽延期した。後に「交通機関が動かず帰宅できなくて困り、親類の家から職場に通った」と聞いた。

埼玉県在住の患者さんは、避難所では自身の生活状況に対応できないと思い自宅にとどまり、屋根に被害を受けても直ぐには修理ができず、1年を要したとのこと。各被災地域内に深刻な被災同病者がいるであろうと思いつつ、ニュースで流れる映像を見ながら現地患者会が存在しない地域、或いは存在しても活動不能状態であることに苛立ちすら覚えた。

2020年7月の集中豪雨では各地に被害が出たが、同病者の具体的な被災内容はつかめていない。

そして2021年7月豪雨による静岡県熱海市の土砂災害、8月中旬には西日本から東日本の広範囲で大雨となり、各地で被害が出た。折しも私は身内の看護のため佐賀県内に滞在していたが、雨で頻繁に警報アラートが鳴り、連日豪雨災害の報道が続くなか、自分自身が十分動けないのに病気療養中の高齢者を抱え被災したら…という恐怖とあきらめの気分だった。

## 3) 難病患者の災害支援について感じる事

東日本大震災以降に発生した災害において各地患者の体験談を聞く限り、避難所が高齢者・難病患者・障害者への配慮がなされているとは言いがたいのが現状である。各自治体には災害時要支援者の登録制度があるが、当事者にあまり知られていない。『実際機能していないので要支援者登録をする意味がない』『登録時に地元の世話役を通す必要があり、個人情報近隣の人に知られてしまうなら敢えて登録しない』…などの患者側の思いや声もあった。

外見上は健常者と見分けがつかない難病もあり、健常者を想定した避難所ではハンディーを持つ私たち難病患者の多数が災害時要支援者であることを把握し、理解されているのか？そもそも災害発生時は一般の避難所開設優先で福祉避難所利用者への誘導が円滑に行われるのか？福祉避難所は非公開の場合が多く、ただでさえ避難行動が大変なのに、更に福祉避難所への移動が負担になることは必至である。介助・介護を必要とする患者に対

する対応はどうなっているのか? 必要な医薬品を入手する術や受診する医療機関は確保されるのか? といった疑問が拭えない。

被災例ではないが、急に具合が悪くなり買い物にも行けなくなった難病患者が役所の障害課、福祉課、介護保険課など7箇所もたらい回しにされ、最終的に保健所で緊急対応してもらったという話を聞いたことがある。

今回、改めて難病当事者の置かれていた状況聞き、不安を禁じ得ない。不測の事態に接した時、難病患者はどのような行動をとればよいのだろうか。避難所が開設され、行政が避難を呼びかけることは間違いないが、その避難所の入り口には段差がありスロープがない、多目的トイレが設置されていない…という場合もあるだろう。床に座ったり寝るのが無理な人も居る。私自身は以前から障害持難病患者である旨を届け出ているが、介護事業所や訪問看護等との接点がなく、実際どうなるかは予測不能である。

当事者や家族も不測の事態を想定して最低限の備えは必要だが、できることは限られている。取り敢えず患者会の会報で『居住地区の役所に災害時避難行動要支援者である旨を届け出ること・普段服用している薬や持ち出し可能な器具・難病医療証のコピー等をいつでも持ち出せるよう準備しておくこと』を呼び掛けた。

「豪雨災害の報道を見て対岸の火事とは思えなくも、我が家に置き換えて考えた時、非難は無理だと感じ、患者もろとも覚悟でいる」と本音を語ってくださった介護者や「町内会に避難行動はしないと届けている」と話されたご家庭もあった。災害発生時には役所・消防署・警察署等が安否確認をしてくれること、日ごろの地域との結び付きに期待するしかない。

昨今、災害時の対応について盛んに検討されています。先日参加した勉強会で或る体験談を耳にした。「ハンディーの有る参加者に対して、指示を受け配慮(準備)したままで、状況を理解して配慮したわけではなかった」という内容だった。当事者の痛みは当事者にしか理解できないかも知れないが、理解する努力を心がけていただけると幸いである。当事者の声や実情が議論・検討の場に届き、弱者を支え守ってくださる方々の経験や声が活かされた結果に繋がって欲しいと切に望むばかりである。

## 2. 日本ALS協会鹿児島県支部事務局長として熊本震災の支援を経験して(図1)

震源地となった熊本県益城町より約170キロ下った鹿児島市に住んでいる私は当時九州+沖縄ブロック担当の理事をしていた。地震発生直後、現地の協会関係者に電話をしたが繋がらない。私は以前熊本市に住んでいたことがあり土地勘があったことと知人が、熊本大学病院、震源地に近い済生会病院、国立病院機構熊本南病院に勤務していたため、メールで熊本の状況を確認することができた。翌日、震源地の近くに住み自身も被災者である日本ALS協会熊本県支部事務局長と連絡が取れた。まだ

事務局長を交代したばかりで、支部の状況はよく把握できていないこともあり、急ぎ熊本県難病相談・支援センターの所長に連絡し、所長の把握している方は無事であることを確認すると同時に、熊本県支部の名簿をFAXで送ってもらい、災害地域の当事者会員宅に電話をかけた。日本ALS協会熊本県支部長は、平時は益城町で在宅療養生活を送っていたが、偶然レスパイトで熊本南病院に入院中で安全確保できていたが、熊本支部会員の中には停電により全く状況がわからず私からの電話で状況を知る方もいた。刻一刻と変化する被災状況を常時把握し続けたい気持ちは山々だったが、ただでさえ大変なことがわかっていながら会員に電話で状況を聴き続けるのは躊躇した。しかし協会本部・神経内科学会など様々な所から状況確認の連絡も多く、「電話かけ以外に何かできることはないのか?」と、気持ちばかりが焦った。4日後の18日に熊本南病院の知人看護師より「水とご飯がもう残り少ない」との連絡があり、鹿児島県支部の運営委員全員に水とご飯の購入を指示した。

鹿児島県は陸路では熊本を通らないと物資が入らず、交通網が地震で遮断されたこともあってか商品が品薄になっていた。その上、鹿児島県民も必要以上に水等を買って占めており、品物を揃えることに苦勞した。それでもワゴン車1台いっぱい荷物積み、未だ余震が続く、安全の確約ができない中を、20日の朝4時に熊本へ向かった。想像以上に渋滞がなく、8時に熊本南病院に到着した。院長先生が走って出迎えて下さり、「助かっ



図1 熊本地震で崩壊した家屋

た」との声に緊張が解けた。院内は、エレベーターは全く動かず、食事を含め荷物の上げ下ろしも全て階段使用。水は出るが濁っており、飲み水にはならないとのこと。また避難の必要だった患者の搬送などは救急車の利用はできず、日頃お世話になっている呼吸器メーカーなど業者の方が担って下さったことを伺った。私は荷物の全てを下ろし、その後、難病相談支援センター、障害者に門を開いた熊本学園大学（東日本大震災時は内閣府に勤務され、障害者の被災状況・支援に奔走された弁護士の本東教授を訪ねて）に寄って、一般の障害者の被災状況を確認した。こんな非常時に、やはり街中にある国立大学は、諸手続に追われ、避難を求める住民に簡単に解放はできないということであった。東先生が「障害者を救助する会が立ち上がるので参加してみても？」と声をかけて下さり、ご一緒させていただいた。

障害者に学校の講堂や教室を開放はしたものの、熊本学園大学は緊急避難所に指定されていないため、お弁当が届かない（しかし地元住民は何名もお弁当を求めてやってくる）。その他、自閉症等でお弁当をもらうのに並べない人の分は考慮されないなど、悲痛な意見を聞いた。熊本地震は余震もさることながら、大きな地震が2度あったため、建物の倒壊を恐れ車中で過ごされる方が多く、エコノミー症候群が危惧されるとの情報も入り、心配が募った。一旦、鹿児島に帰り、22日に再び、今度はワゴン車2台に荷物を乗せ、3名で熊本に向った。希望される患者宅を回り、水を届け、熊本南病院・再春荘病院に物資を届けた。

この熊本地震、そして度々鹿児島を襲う台風や大雨による被害、そしてこれから間違いなく来るであろう100年周期の桜島大噴火を考えて、問題や課題を考える必要がある。この災害時に私が感じた課題と問題は下記の通りである。

- (1) ボランティアで成り立つ患者・家族会は、支部によっては事前に患者のことをよく知らない動きやがない上、当事者支部は要になる人が被災しているので、被災者・支援者共に情報を伝えるシステムを確立すること。
- (2) 今回改めて思ったことだが、私たちALS患者は常にたくさんの人に支援を受け生活をしていることから、どこかで「支援してもらうことが当たり前」になっている。このような災害時は、日頃支援して下さる方も被災されておられるわけなので、まず自分たちでできる自助努力はしっかりしておくことが重要である。今回、救急搬送など支援して下さった業者から「アンビュの準備すらしていない」等、残念な話も聞いた。東日本大震災時に、「避難しない」という患者を見捨てられず、多くの医療専門職が命を落とされたとも聞いた。危険とわかっていても、どうしてもその場を離れたくない人も間違いなくいる。命を助けることが仕事の医療者が、助けられるかも知れないと思いながら患者を

置いていけるのか難しい問題だが、そこも含めて事前に共に理解し情報を共有しておくことがALS等の呼吸器の選択等と同じように大切だと思う。

### 3. 脊髄小脳変性症患者としての自身の備え

来たるべき災害に対して、私個人は特に備えてはいない。あれだけの災害（東日本大震災）を経験していても、備えはしていない。なぜなら、今車椅子の生活で、どこに行くにも何をすることも命がけで、ちょっと物を取ったりするのも大変な作業である。それを大災害が起きた時に、誰かにカバーしてもらえるか疑問である。私たちは健常者とは気持ちは対等であっても身体機能は平等ではないので、周りの人の助けを非常に必要とする。災害に備えて準備をする場合、水1つとっても何処にあるか、ハンカチは何処にあるのか、それを探す事自体が大変なので、災害への備えに執着していない。

難病患者も発症直後の方から何年も経っている方もおられるし、介護を要する方もおられ多様であるが、被災時は、難病患者の誰もが周囲の助けが必要となることは理解している。しかし、災害に対して、どこに何があるかとか、何を持って避難するとかは執着はしていない。リュック一つで必要なものを持って行けるようにするのも手伝いが必要になる。水を備えるとかリュックに詰め込むとかリュックから物を出す事は出来るが詰め込むことは思うようにいかない。リュックを持って避難する際も、背負えないし、車椅子に引っかける事も難しい。物が揃っていても、避難時に持って行くことや、避難先でもペットボトルのキャップを開けることなどの支援が必要になる。

ただ、薬は普段から予備を備えている。薬の多い人にとっては災害の備えとして必需品だが、薬をリュックなどから出すことも、開けて一粒だけ出すことも自分一人では出来ない。患者一人ひとりにサポート役が死ぬ気になってついてもらわないと厳しい。物だけでなく助けてくれる人も準備して欲しいと思うが、サポート役の人の命も関わってくる事なので難しいだろう。

物を揃えたり、避難場所を周知するだけでなく、避難時に移動の支援も必要になる。車椅子では階段や非常階段も昇降できない。避難所に行けても、水を取りに来てくださいと言われても、車椅子ではなかなか取りに行けない。乾パンのような水分の少ないものを出されても食べられない。避難所に車椅子専用トイレが完備されて支援があれば利用できるが、普段から膝が痛くてトイレに行きたくない。トイレに行きたくないから、水分取りたくない、熱中症になるという悪循環も経験した。

毎日の生活のことで精いっぱい、災害の事まで考えられない方がいるのも現状だと思われる。

### III. 結語

以上の患者・家族の声明を踏まえると、東日本大震災

以降, 法制度は整備されてきたが, その後も想定を上回る災害が続き, 難病患者の避難支援, 被災後の疾患・健康管理や生活の支援, 災害への備えに関し, 課題が山積していることが伺える。

難病患者の避難支援は, 東日本大震災では一人で避難できなかった難病患者は54.2%だったが[5], 2016年の熊本地震では本稿にも記されるように避難はできていた。しかし, 福祉避難所等の情報がなく, 避難したパーキンソン患者のうち66.3%は車中泊し, 中には死亡された方もいる[6,7]。続く富山県の台風では, 電力会社や医療・介護関係者に助けられ, 2018年の西日本豪雨では公的避難所でも難病患者への配慮も健康状態の聞きとりもなかったと本稿で述べられている。さらに, 同年の北海道胆振東部地震では独居難病患者への安否確認は半数, 一人で避難できない者が半数, 福祉避難所を知らない者も9割いた[8]。直近の2019年の台風15・19号では本稿にあるように「避難所では自身の生活状況に対応できない」と自宅にとどまった者もいた。これらの推移を踏まえ, 今後の避難支援は, 想定以上の充実が必要となると思われる。

被災後の疾患・健康管理や生活の支援について, 本稿では被災直後の急性対応期を中心に主に物資不足が述べられていた。文献によると, 日本大震災では停電による体温調節・肛門部洗浄の不備, 非常食の塩分・カリウム過多, ガソリン不足による通院困難等が, 健康状態に影響していた[5,6]。熊本地震では, 本稿にある通り, 在宅人工呼吸器装着患者の電源は患者会の奔走により確保された。しかし, パーキンソン病患者は服薬してもトイレ・入浴・睡眠等の環境不備のため症状が悪化し[5,10], 炎症性腸疾患患者も原疾患の悪化が続いた[11]。原疾患の悪化は地震後2~3ヵ月後の方が増加し, 病気を周囲に伝えていない者が「病気の悪化」「体調悪化(風邪・下痢など)」の割合が高かった[12]。北海道胆振東部地震では, 停電で人工呼吸器・在宅酸素・電動ベッドが使えず, また, 避難所にはパウチ交換する場所がなかった[8]。今後の疾患・健康管理や生活の支援は, 電源や薬剤等と共に, 医療の一環として食事・睡眠・排泄等の生活環境の整備が望まれる。適切な飲食・睡眠・排泄等は, 看護において基本的ニーズといわれる[13]。看護の使命である「患者の生命力の消耗を最小にするようすべてを整える[14]」のために, 発災直後から復興期まで, 継続して基本的ニーズを満たせるよう災害対策を整えることが求められる。さらに, 平時から患者会の活動支援と, 地域住民の疾患の理解を支えることが肝要と思われる。

本稿では, 災害の備えの推移は言及されていないが, 文献によると2011年の調査では非常用発電機の準備41.2%, 非常用持ち出しの備え24.2%, 民生委員等に連絡は17.2%であった[5,9]。2015年の調査では, 避難所・避難経路の確認は半数, 介護用品を備蓄している者は3割弱であった[15]。2017年は1割が対策あり(食料・水の備蓄, 自家発電機)[16,17]。2018年は5-6割が非

常用電源確保していた[18,19]。徐々に備えが充実している一方で, 本稿に述べられている通り, 災害の備えの障壁や, 要支援者登録が活用できていない実態もある。東日本大震災時は, 災害時要援護者支援制度等を知らない患者が8割以上おり[5,9], その後も「私にかまわず逃げてほしい」「災害時に援助を受けるのは難しい」という者もいる[20]。2016年の調査では避難しない理由の6割は避難所での遠慮であった[15]。2017年は自力では水や食料の備蓄しにくい[12]。2018年は, 避難所の場所を知らない者が4分の1, 避難訓練の経験のない者が9割以上だった[18]。災害時の備えが十分とは言い難い背景には, 物品準備や手続き等の動作の支援に加え, 難病患者の精神的孤立[21]・自己概念の縮小[22]・先延ばしバイアスによる気持ちの安定[23]等があると思われ, 心理面への支援も必要と思われる。災害への備え, つまり自助とは, 当事者に一任することではなく, 自助ができるように, 今後は行政や関係機関が障壁を明らかにし, 取り除く支援が求められる。

以上より, 難病患者が災害時も安心して過すためには, 薬や人工呼吸器等の狭義の医療への備えに加え, 食事・睡眠・排泄等の基本的ニーズを満たす生活環境の整備へ重点をシフトすることが必要となる。そのためには多くの支援-場合によってはマンツーマンの支援者-を要し, 患者の無事を支えるためには, 支援者も無事であればならない。また, 電力会社, 病院, 行政等の機関も機能していなければ, 患者支えることは難しい。換言すれば, 難病患者の災害支援とは, 全ての人災害支援につながることを考える。

## 利益相反

本論文に関し, 申請すべきCOIはない。

## 文献

- [1] 中根俊成, 溝口功一, 阿部康二, 熱田直樹, 井口保之, 池田佳生. 日本神経学会による災害対策: 神経難病リエゾンの役割について. 臨床神経学. 2020;60(10):643-652.  
Nakane S, Mizoguchi K, Abe K, Atsuta N, Iguchi Y, Ikeda Y, ed. [Role of the liaison officer in disaster countermeasures implemented by the Japanese Society of Neurology: Hope for the best and prepare for the worst.] Rinsho Shinkeigaku. 2020;60(10):643-652. (in Japanese)
- [2] 岡崎奈穂美. 災害医療 在宅難病患者の災害時個別支援計画の作成: 医療的ケアや介護を要する神経難病患者8例から. 難病と在宅ケア. 2019;25(3):41-45.  
Okazaki N. [Saigai iryo zaitaku nanbyo kanja no saigaiji kobetsu shien keikaku no sakusei: Iryoteki care ya kaigo o yosuru shinkei nanbyo kanja 8 rei kara.] Nanbyo to Zaitaku Care. 2019;25(3):41-45. (in Japanese)

- [3] 小野澤圭子. 人工呼吸療法 災害時における人工呼吸器対策. 難病と在宅ケア. 2020;26(9):61-64.  
Onozawa K. [Jinko kokyū ryōho saigaiji ni okeru jinko kokyūki taisaku.] *Nambyo to Zaitaku Care*. 2020;26(9):61-64. (in Japanese)
- [4] 鮎川勝彦, 飛野和則, 上野美津江, 石江緑, 渡辺康, 長富侑紀. 災害時にも機能する在宅呼吸ケアシステム構築に向けて. 難病と在宅ケア. 2018;23(11):39-42.  
Ayukawa K, Tobino K, Ueno M, Ishie M, Watanabe Y, Nagatomi Y. [Saigaiji nimo kinosuru zaitaku kokyū care system kochiku ni mukete.] *Nambyo to Zaitaku Care*. 2018;23(11):39-42. (in Japanese)
- [5] 蘇武彩加, 藤村史穂子. 東日本大震災の被災実態からみた難病患者の防災対策. 岩手県立大学看護学部紀要. 2013;(15):37-48.  
Sobu A, Fujimura S. [Disaster prevention measures for patients with intractable diseases based on conditions following the Great East Japan Earthquake.] *Bulletin of the Faculty of Nursing, Iwate Prefectural University*. 2013;(15):37-48. (in Japanese)
- [6] 栗崎玲一, 上山秀嗣. 神経難病患者の療養を支えるために必要な災害対策について. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌. 2018;6(2):1-9.  
Kurisaki R, Ueyama H. [Shinkei nanbyo kanja no ryōyo o sasaeru tameni hitsuyona saigai taisaku ni tsuite.] *Nihon Nanbyo Iryo Network Gakkai Kikanshi*. 2018;6(2):1-9. (in Japanese)
- [7] 中根俊成, 溝口功一, 阿部康二, 熱田直樹, 井口保之, 池田佳生, 他. 日本神経学会による災害対策: 神経難病リエゾンの役割について. 臨床神経学. 2020;60(10):643-652.  
Nakane S, Mizoguti K, Abe K, Atsuta N, Iguti Y, Ikeda Y, et al. [Role of the liaison officer in disaster countermeasures implemented by the Japanese Society of Neurology: Hope for the best and prepare for the worst.] *Rinsho Shinkeigaku*. 2020;60(10):643-652. (in Japanese)
- [8] 増田靖子. 北海道胆振東部地震で難病患者はどう対応したか. ひょうご安全の日推進事業報告. 2019.  
Masuda Y. [Hokkaido Iburi Tobu Jishin de nambyo kanja wa do taioshitaka.] *Hyogo Anzen no hi Suishin Jigyō Hokoku*. 2019. (in Japanese)
- [9] 青木正志. 在宅人工呼吸器使用患者への対応をどうするか. 臨床神経学. 2013;53(11):1149-1151.  
Aoki M. [The management of patients receiving home respiratory care with tracheostomy and positive-pressure ventilation.] *Rinsho Shinkeigaku*. 2013;53(11):1149-1151. (in Japanese)
- [10] 堀寛子, 倉富晶, 石崎雅俊, 阪本徹郎, 西田泰斗, 安東由喜雄. 熊本地震がパーキンソン病の臨床症候に及ぼした影響. 臨床神経学. 2017;57(8):425-429.  
Hori H, Kuratomi A, Ishizaki M, Sakamoto T, Nishida Y, Ando Y. [The effects of the Kumamoto earthquake on the clinical symptoms of patients with Parkinson's disease.] *Rinsho Shinkeigaku*. 2017;57(8):425-429. (in Japanese)
- [11] 谷口あけみ. 炎症性腸疾患患者が自然災害体験後に抱える困難とそれに対して必要な支援: 熊本地震後の調査から. 日本難病看護学会誌. 2018;23(2):187-195.  
Taniguchi A. [Necessary relief measures carried out after a natural disaster for patients experiencing difficulty with Inflammatory Bowel Disease: Survey results following the Kumamoto Earthquake.] *Journal of Japan Intractable Illness Nursing Society*. 2018;23(2):187-195. (in Japanese)
- [12] 熊本難病・疾病団体協議会. 「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査報告書. 2017年5月. [https://www.shitei\\_houkoku\\_kuma.pdf](https://www.shitei_houkoku_kuma.pdf) (pg-japan.jp) (accessed 2021-11-11)  
Kumamoto: Patient Group in Japan. ["Shitei nanbyo kanja ga Kumamoto Jishingo ni komatta koto" ni kansuru chosa hokokusho.] 2017 nen 5 gatsu. [https://www.shitei\\_houkoku\\_kuma.pdf](https://www.shitei_houkoku_kuma.pdf)(pg-japan.jp) (in Japanese)(accessed 2021-11-11)
- [13] Rope N, Logan W, Tierney J. A model for nursing based on a model of living. Alligood MR. *Nursing theorists and their work*. 8th ed. St. Louis; Mosby: 2014. p.52-54.
- [14] フロレンス・ナイチンゲール, 著. 湯槇ます, 他訳. 看護覚え書: 看護であること・看護でないこと. 第3版. 東京: 現代社: 1975.  
Nightingale F. [Notes on nursing: what it is and what it is not. 3rd ed.] Yumaki M, et al. Tokyo: Gendaisha; 1975.
- [15] 西山聖夏, 羽毛瑞希, 塚崎恵子, 木村莉穂, 杉原啓美, 林優里, 他. 在宅で介護している家族介護者の自然災害時の避難意向と介護状況の関連. *Journal of wellness and health care*. 2017;41(2):179-182.  
Nishiyama S, Hamou M, Tsukasaka K, Kimura R, Sugihara H, Hayasi Y, et al. [The correlation between attitudes toward evacuation in the event of a natural disasters and the status of home health care of family caregivers.] *Journal of wellness and health care*. 2017;41(2):179-182. (in Japanese)
- [16] 高田博仁, 大平香織, 赤坂麻美. 災害医療 神経筋難病・スモン患者における災害対策に関する行政と患者の現状調査. 難病と在宅ケア. 2020;26(6):43-46.  
Takada H, Ohira K, Akasaka A. [Saigai iryo shinkeikin nambyo / SMON kanja ni okeru saigai taissaku ni kansuru gyosesi to kanja no genjo chosa.] *Nambyo to Zaitaku Care*. 2020;26(6):43-46. (in Japanese)
- [17] 岩佐由美, 白石柳子, 堀智子. 質問紙調査で見た兵庫県内在宅パーキンソン病患者の災害に対する備えの現状分析: 防災対策の標準化に向けた課題と対策の検討. 日本難病看護学会誌. 2019;24(2):177-188.  
Iwasa Y, Shiraisi Y, Hori T. [Disaster preparedness among

- home-care patients with Parkinson's disease in Hyogo Prefecture: Examination of issues and measures for standardization of disaster prevention methods.] *Journal of Japan Intractable Illness Nursing Society*. 2019;24(2):177-188. (in Japanese)
- [18] 内潟恵子, 岸田るみ, 小島善和. A 県における在宅療養中の人工呼吸器を装着患者における災害避難時の実態と課題—避難訓練の視点から—. *東京情報大学研究論集*. 2020;24(1):31-42.
- Utikata K, Kishida R, Kozima Y. [Issues associated with disaster evacuation among home care patients who depend on medical equipment.] *Journal of Tokyo University of Information Sciences*. 2020;24(1):31-42. (in Japanese)
- [19] 東京都福祉保健局. 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針. <https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/joho/soshiki/> (accessed 2021-11-11)
- Bureau of Social Welfare and Public Health, Tokyo Metropolitan Government. [Tokyo zaitaku jinko kkokyuki shiyosha saigaiji shien shishin.] <https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/joho/soshiki/> (in Japanese)(accessed 2021-11-11)
- [20] 宇田優子, 石塚敏子, 稲垣千文, 三澤寿美. 在宅パーキンソン病患者の災害に対する考え: 質問紙調査の自由記載の分析. *日本難病看護学会誌*. 2019;24(2):203-212.
- Uda Y, Ishizuka T, Inagaki C, Misawa T. [Views of disasters held by patients with Parkinson's Disease living at home: An analysis of their views written in the comment field of a questionnaire survey.] *Journal of Japan Intractable Illness Nursing Society*. 2019;24(2):203-212. (in Japanese)
- [21] 小泉二郎. 東日本大震災における被災希少難病患者および難病患者の実状に関する定性的研究調査. *日本遺伝カウンセリング学会誌*. 2012;33:97-104.
- Koizumi J. [Higashi Nihon Daishinsai ni okeru hisai kisho nambyo kanja oyobi nambyo kanja no jitsujo ni kansuru teiseiteki kenkyu chosa.] *Japanese Journal of Genetic Counseling*. 2012;33:97-104. (in Japanese)
- [22] 佐々木栄子. 壮年期にあるパーキンソン病患者の自己概念の様相. *日本難病看護学会誌*. 2003;8(2):114-123.
- Sasaki E. [In aspects of self - concept of the middle - aged patients with Parkinson's Disease.] *Journal of Japan Intractable Illness Nursing Society*. 2003;8(2):114-123. (in Japanese)
- [23] 広瀬弘忠, 中嶋励子. 災害そのとき人は何を思うのか. 東京: kkベストセラーズ; 2011.
- Hirose H, Nakajima R. [Saigai sonotoki hito wa nani o omounoka.] Tokyo: KKBestsellers; 2011. (in Japanese)