

災害時における I D D M 患者の行動・支援マニュアル作成及び啓発事業 第 4 回検討会(患者・家族班)

日時：2005年12月27日(火) 19:05～21:00 場所：アスト津(三重県津市)

■出席者

【NPO】

- 日本 IDDM ネットワーク 4名
- つばみの会愛知・岐阜 1名
- 三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会 1名
- 災害ボランティアネットワーク鈴鹿 1名

【医療関係者】

- 三重病院 1名

【協働事業コーディネーター】

- 市民委員 1名
- 行政委員 1名

【行政関係】

- 三重県庁 NPO 室 2名
- 三重県庁薬務食品室 2名
- 三重県庁健康づくり室 1名

■議事録

- お忙しい中お集まりいただきありがとうございます。皆さんの力を借りて良いものをつくっていきたくと思っています。(岩永日本IDDMMネットワーク副理事長)
- 今日はマニュアルの内容について皆さんに意見をいただこうと思っています。配布している資料ですが、三重県が各戸配布しているパンフレット、もう一つは財布の中に入れておける携帯マニュアルです。これらを参考にしながら、IDDMMのマニュアルをどうしていくのかを考えたいと思います。私がマニュアルの骨子案を作ってきたので、内容を説明します。(以下、山本三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長)
- 最初に「はじめに」ということで、目的などを書いています。次に「経緯」としてどんな人達が関わって作ったのかを書いています。患者のためのマニュアルなのに、支援者だけで関わったのでは意味がないので、患者がどう関わったのかなどについても書きます。次は「マニュアルの使い方」。自分マニュアルなども用意したので、ただ読むだけでは完成ではないというようなことを説明しています。
- 続いては「病気の概要」。IDDMMとはそもそも何か、インスリンとはどういう薬か、ということや、特に処方箋が必要な薬だということは説明の必要があると思います。避難所に誰かが届けてくれるものではないということ、そういったことの説明をします。次にインスリンを処方できないとどうなるのか、食事をとれないとどうなるのか、どういう症状が出てしまうのか等についての説明です。高血糖の時、低血糖のとき、どういう対応が必要なのかなど。周りの人はどういう支援を行う必要があるのか。最初のほうなら読んでくれると思うので、マニュアルの早いところに置いています。
- 次は三重県の被害想定です。本人に近い地域であればあるほど良いと思っていまして、ベストは市町村より狭いレベルです。自分が住んでいる地域がどうなるのかがイメージできるようにしたいです。一般的な被害想定は別のマニュアルを見ればわかりますが、特にIDDMMに必要な情報を書く必要があります。「そのとき病院は？薬局は？」の部分は、物語風でも良いのですが、自分がどういう状況になるのかを想起させるもの。自分が薬をもらおうと思って病院に行ったら、病院がこんな風になっていたという感じだとか。「大規模災害時にIDDMM患者がおかれる状況」では、状況を自宅、職場学校、旅行の3パターンに分けています。それぞれの具体的なイメージを持ってもらえるようにしたいと思っています。
- 「命を守るために」の項目では、インスリンが必要となる前の段階として、どうやって命を守るのかという点で最低限の心構えを書いています。インスリンの持ち出しとか、手持ちインスリンを有効活用する方法などが続きます。
- 「災害時の医療支援の受け方」に移ります。「手持ちのインスリンを有効活用する方法」は、日常的にどう確保しておくか、どんな工夫ができるのかなどについてです。災害時におけるインスリンコントロールの基本的な考え方を伝えたいと思っています。「追加のインスリンを入手する方法」では、災害被災地の中でインスリンを入手する方法を患者の視点から書いていきたいと考えています。ベストは処方箋を得ることだと繰り返し言われていましたが、身近でインスリンの在庫がある薬局に対しどう声をあげるのかなどはメーリングリストなどでも言われていました。さらに、インスリンの入手方法、SOSの発信方法。また、患者どうしでの融通のしあいとか、日頃と違うインスリンが手に入ったときの融通などについては議論になっていますよね。「処方箋を得られない場合はどうすれば良いのか？」として、お薬手帳等について触れています。避難所に行くということは病院には行けないということなので、患者会に相談したり患者間で融通しあう

などの点を書いています。何らかの答えをマニュアルの中で出す必要があると思いますね。「異なるインスリンしか入手できない場合」については、基本ガイドラインが必要かどうか。

- 続いて「避難生活を送るための心構え」ですが、長ければ半年～1年も続く可能性がある訳ですから、避難所での生活の心構えですね。さらに、自宅で避難生活を送るときの心構えなども必要になります。災害時に患者以外の支援組織はどう動くのか。周りがどんな支援をするのかがわからないと避難生活も送れないので、網羅的に挙げています。最初に行政、ついで医療機関。個々の項目についてはご意見を伺いたいと思います。どんな書き方が良いのかわからないのですが、薬品メーカー、地域組織、ボランティアの動きなどについても知っておくことで安心感を持てるのではないかと思います。もしくは、そこまでしか出来ないのかということを示すことになるかもしれません。
- ここまでが災害時の部分です。続いて平常時の備えです。患者向けと支援組織向けとで分けています。
- 患者向けにはまずは非常持ち出し品のリスト。一般的な非常持ち出し品は一般向けのマニュアルにも載っています。その中に「常備薬」とあるのが、IDDMで言うとインスリンになると思います。この中には、男性は15kg、女性は10kgが標準となっていますが、3日分の水を持つともういっぱいになってしまいますから、優先順位をつけることが必要になります。それ以外の持ち出しでは、処方箋を得られなかった場合の備えが必要になります。薬局の確認や身近な人達とのネットワークづくりなども挙げています。
- 支援組織の平時からの準備。これは、マニュアルに載せるべきものなのか、マニュアルとは別に分けて要望書という形で出すべきなのか。私もわからないままに一応掲載しました。要支援者の把握、緊急時の医療体制など。医療体制は常時更新が必要です。緊急時の医薬費供給のルートをちゃんと作っておいて、三重県内が被災したとき患者が200人いたら、極端に言うと200通りのルートを造っておく。それから薬局リストの更新。薬局で持っている薬は常時動くので更新が必要。処方箋がなくても流通する方法はないかというルール作り。換算表というのは、別の薬を使うならこういう風に使ってくださいよ、というもの。これは、新薬が出れば作り替える必要があります。
- 平常時からの患者向けの啓発ですが、本を作って終わり、あるいは読んで終わりというものでは決してないので、具体的にイメージを持ってもらう方法、それを受けてネットワークをつくるような仕掛けを考えたいです。自分マニュアルとは、一般的なものだけ書いてあとは自分で調べなさいと行っても殆ど調べないだろうから、個々の事情を書くように。今後は自分マニュアルづくりを支援することも必要だと思います。生年月日等の個人情報に加え、意識がないときに読んだ人が処方してくださいとお願いする文章なども掲載しています。他、かかりつけの医者や使用している薬などを載せておく必要があると思います。
- 今回の骨子は、みなさんにいただいた内容を削らずに、意見をどんどん足していったものです。ですので、皆さんには特に、不要な項目を削ってほしい、そういう意見をいただけたらと思います。
- この会議の前に支援班の会議で出た意見を紹介します。まず、マニュアルの対象は高校生以上で良いのではないかと、それ以下の子どもは親が読んで伝えるという意見が出ました。高血糖時、低血糖時の症状を書いておくべき、という意見、被害想定では写真や体験談を載せることで正しい危機意識を持つことが出来るのではないかと意見も出されました。また、声の上げ方、薬の入手までの糸のたぐり方が重要という意見がでました。医師会等の話などは、施策として事業としてやっていく時にはその辺りとのリンクが必要という意見がありました。全体のレイアウトと

しては、本人向けのものと同支援向けのもので分けたほうが良いのではないかという意見、完成品のイメージとしては、全部載っている厚いマニュアルと概要版のような持ち運びしやすいものとに分けてつくるのが良いのではないかという意見が出ました。また、その都度ページの差し替えがきくようバインダー式にしてはどうかという意見も出ました。(以上、山本三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長)

- 2ページの「行政の動き」に県難病支援センターがあるが、実際これは行政の事業に過ぎないもので、行政というほど責任のとれるものではありません。患者会に行政が委託してやっているの、非常時に責任をもって対応することまでは想定外のもので、どちらかと言うと患者会に近いものだと思います。災害時にそこまで責任をもってやることはできなくて、落ちついてくれば機能するでしょうが、初動は難しいと思います。
- 災害時に相談窓口というのはいまありませんか。
- 国（厚生労働省）の方針には、難病患者支援センターをつくる時の方針で災害の窓口というのがありますが、都道府県で違いますからね。
- いろいろな患者会をとりまとめているので、IDDMに限らず様々な病気の人達のこともありますし。
- インスリンの融通の仕方について。今自分の病院だと5週間分くらい処方しています。大抵の人は一月分くらいストックしていると思います。発症して1～2年のときは最低限しか持たないが…。ですので、そこはそれほど真剣に考えなくてもいいんじゃないかなあという気はしています。うちの病院ではそのくらいのストックはみんな持っています。
- 1回目か2回目の検討会のとき、病院によって対応が違うという話が出ましたね。
- インスリンは結構アバウトです。何本くださいと言えどももらえます。保険点数による加算があるので、それを越えてというところで難色を示す病院もあります。
- 指導料がいくらか、病院がトントンにするには何本出さないといけないうような話です。それより、一番困っているのは注射ではないかだと思います。血糖を測るほうは大丈夫だが、注射針が問題です。
- 裏技を表に書いて良いのかが悩ましいところです。アルコール消毒しなくても大丈夫、というようなことを三重県が作成するマニュアルに書いても大丈夫なのかどうか。ヨーロッパやアメリカのインスリンの指導は、アルコール消毒をしなくても良いとなっています。日本の糖尿病学会ではそれを書くとは絶対はねられます。「欧米では～やりかたをやっています」という書き方で逃げるなどの方法が良いのかと。
- MLの中でも、どこまで裏技をマニュアルに書き込めるか、どこまで許容されるかという点で意見が出ていました。
- 言葉の使いかたはとてもデリケートな問題だと思いますが、患者としては、本当はその裏が知りたいのです。もぐら叩き方式とMLで言われていますが、自分で実験した限りでは3～4回くらいはいけるなと思いました。平常時にも使っているが、それはどうなのでしょう。医療従事者としては使ってはいけないと思いますか。
- 本人が痛いだけです。あとは、注射する際の感染のリスクだけの問題です。ただ、感染のリスクを言えば、風呂に入ったりシャワーを浴びたりするほうが危ないです。
- 震災では風呂に入れないですね。
- 海外では服の上から注射します。そのほうが感染のリスクは少ないので。ただし、そういうことを書いてよいのかという問題があります。だから逃げ方としてはアメリカで、という表現かなと。感染予防という意味では、お風呂に入っているほうが良いです。

- まずは書くか書かないかの二者択一の議論で言えば、書いたほうが良いという意見のほうが多いですね。
- 何回まで大丈夫というデータはないのです。ヨーロッパの人達は消毒せずに注射します。
- アルコール消毒はしないし、針の使い回しもやっています。
- 非常時の対応ということで、欧米の事例を紹介するということが良いのではないのでしょうか。
- なくなっていったら使い回しはすると思います。
- 他の人と使い回しを（回し打ち）することは絶対避けることを明記したほうが良いです。
- それ以外の項目はどうですか。
- 薬を融通するという点に関してはどうでしょうか。いざという時はそういうこともあるよ、と。インスリンの貸し借りはどうでしょう？行政側としては問題ないでしょうか。
- 問題ないです。法律上どうこうという問題はないです。
- 他人の薬は使わないようにしましょうという指導は行政として行っていますが、薬事法上薬局以外から薬を入手するのは業として行う場合はダメです。非常時に患者同士で融通することは法律で規制するような問題ではなくて、「業」にはあたるとは考えられません。営業として販売や無償提供をやらなければ法律には触れません。
- 一般的な部分（被害想定の部分）は不要でしょうか。不要という意見もあり、一冊で完結するなら必要という意見もありますが。私としては、これをバインダー式に作れば良いのかなと思っています。各県によっても資料は違うので、差し替えできるようにしておけば。
- 被害想定に「そのとき病院は」とありますが、これは病院は動くという想定か、潰れて動けないという想定か。
- 全ての病院が同じということはありませんが、病院も潰れる可能性があるということをイメージしてもらう必要はありますね。薬局に行ったらないということもイメージしてもらわないといけない。手に入ればラッキーだけど、入らない可能性もあるんだと思ってもらう必要がありますね。
- 一般的に、災害が起こったら、病院は三日間～1週間までは怪我等外科的な疾患に対応することがマニュアルになっていて、内科的な動きはその後の対応となっています。七日分は自分でどうにかしようというのは、災害になると病院に行っても後回しにされる可能性が考えられるからです。
- その可能性はあると思います。国の想定でも2～3日は救急の治療を行うことになっています。病院の前が怪我人で溢れていたときに、インスリンが必要というのは言いづらくなる可能性はあります。
- それが現状ならそれを正しく伝えなくてはいけないですね。
- そのとき病院は3日～7日間は外科・整形外科の対応でいっぱいのはず。風邪ひきなどは後回しになるでしょう。お薬手帳をみせれば、たいていの医師は処方します。IDDMなどの人は、やっているところに（被害を受けた地域の外に）逃げてくれというほうが正しいと思います。そこに行ったら処方箋があれば薬が出ます。
- 想定で東南海等にすると外に出られないのが問題です。被害が広すぎると被災地外に出られない。
- 歩いてでもいいから外の病院・薬局に行きなさいと言う方が良いでしょう。
- 被害の範囲が広すぎると出ることができません。阪神淡路でも阪神間が困ったと思います。被災地域の外に出られない。
- 高血糖にならない程度にインスリンを打って歩きなさいというしかないです。
- 震災の写真を見ても、これなら死ぬなあという実感は持てます。が、生きていても大変だという

ようなニュアンスを伝えたいと思います。

- 災害のイメージというのは、起こった瞬間のことしか考えられない。三日後、一週間後、一年後がどうなっているのかのイメージは持ちにくいのです。インスリンをどう入手するかという問題に目がいくが、手に入ってからの方が長い。だから避難生活の心構えという部分を書きました。生き残ってしまえばそちらの方が大変です。
- 他に何か項目が足りないなどという意見はありませんか。
- 項目の中でイメージがわからないのは、災害時の各組織の動きには何を書くのかという部分です。
- 自分のイメージでは、この検討会の一番大きな目的でもありますが、患者自身が自分で生活を送れる、安心して避難生活ができる、そのための環境を整えることが必要だと思います。患者の自助の生活を関係機関はどう支えられるか。あまり一般的なことではなく、IDDM 患者にとってどういうことを周りがしてくれているのか、安心感を持てるようなことを書くべきだと考えています。薬品メーカーは、交通網が機能していれば出せるだけのストックがあるんですよ、ということや、では遮断されている交通網は行政がどうやって復旧させるのかとか、そういうことを記入しておくのが支援組織の部分です。
- そのまとめは非常に多岐にわたるので、難しいと思います。
- 何が書けるのかが非常に問題です。前の会議でも話題になりました。
- どういう風にかは、視点が違うと全く違ってきます。
- 声を挙げるということが出ていました。例えば、ある製薬会社の人を知っていたら、震災のときにその人に連絡とってみようかなと思う。普通の人がかかりつけの病院がそれに当たると思う。行政や薬品メーカーがどうしたというのはあまり関係ないですね。
- 実はこれだけの人が支援しているんですよ、ということを知ることは大事なことだと思います。それには、自分が出来ることの範囲を理解しておくことが必要です。避難所で待っていればインスリンが届くわけではないということを知ってほしい。ではどこまで自分がしなければならぬのかを知らなければなりませんよね。医療機関は3日間整形外科対応で、主治医以外は対応してくれません、とか。
- 医療機関の何割かが機能不全に陥るのは間違いない。どこが生き残るか、生き残ったところの情報を生き残った人にいかに伝えられるのか。通常は機能が止まります。
- 行けそうな所に集中します。裏を返せば、行政はどうやって生き残った情報を出し伝えるのか、患者に一番近いところはどこかですね。
- 災害時は有料か無料かも問題になります。
- 災害救助法が適用になると医療救護班が行う医療は無料ですが、既存の医療機関が行う医療は有料です。ただ、阪神くらいの規模になると、地域指定で無料になったことがあります。
- なるかどうかはわかりませんね。
- なる場合は国からの文書が出たときです。
- 災害時は日本赤十字社が医療班を派遣し、自衛隊も動くと思いますが、その辺は書かなくて良いのでしょうか。
- 自衛隊は知事の要請ですが、なかなか医療支援にはいきません。
- 物資の輸送ですね。
- 局所の災害であった場合など、孤立した状況では動きますね。
- 書かないと動いてくれるのではないかと期待するので、書いたほうが良いですよ。誰が書くかが問題。
- 地域組織は、具体的な支援で期待できることはあるでしょうか。

- 地域によります。地域によっては自主防災組織の中で把握しているところもあります。地域防災計画では、そういった誰が誰を助けにいくというのがあります。そういうネットワークに入れてもらい、自分は支援が必要だということを自己申告することも可能です。ただ、ない地域は全くない。地域組織の動きというのは、他でも一般的な書かれ方をしているのでそれを引用しようかと考えています。来年度に向けて、自分マニュアルというのは自分で出来るものではないので、自分マニュアルをつくる事業を立てて普及啓発を行っていきたいと考えています。個々で事情が違うので、個別に対応していくしかありません。
- 次に、誰が書くか。この項目はこの人が書ける、というのがありますか。
- 病気の概要はドクターにお願いできればと思います。
- どこまで書くか。問題はインスリンの種類。ものすごく増えています。20人集めたら20人打ち方が違うので、そこが一番難しい。インスリンがないとまずい問題だということははっきり書くことが可能だと思います。
- せっかくだから読み物として面白いものを作りたいなあと思います。災害時のマニュアルなので、文章で書くよりは特出しで書いたほうが良いと思います。
- 一つは支援者にこういう病気だということを理解してもらうこと、もう一つは患者に対してインスリンを摂らないとまずい病気だということを理解してもらうことが重要だと思います。
- 一般的なことを書くしかないとは思いますが。
- 高血糖時の対応や低血糖時の対応については、一般論は書けるが、実際のところを患者自身が書いたほうがリアルなものになると思います。
- おおかたの人が一ヶ月分の薬を持っているなら、インスリンは不要なのではないでしょうか。持って出なかった人のためのマニュアルということですか。
- 病院によってはギリギリしか出さないのだから、保険のことを考えて表のことを書いていかないとけないですね。
- 医者に聞きたいことを箇条書きにしてみてもどうでしょう。Q&Aのような形にしては。
- それも一つの方法ですね。災害時について意見交換をしているという形もあり得ると思います。
- 備蓄は一週間分を冷蔵庫に入れていると思うから、外で被災すると使いようがないですね。
- 自分から言ってもらわないとわからない。私たち災害ボランティアがセンターに行っても、あなたは糖尿病患者ですかとは聞かないです。また聞きに行ったら怒られます。
- 避難所にはまず誰がいるのですか。管理をする人はだれですか。
- 管理者は市町村の担当者。学校だと校長先生が管理者として入る場合があるが、大抵は市町村の職員が入ります。担当課は不明です。
- 医療や土木関係の人が来るとは限りません。
- 避難所は必ず食事が出て、必ず市町村に〇食という連絡を送っています。必ず本庁との間に連絡ルートがあるはずなので、管理者に言えば市町村に確実に伝えるルートはあります。
- 切れそうな3日～5日前までに声をあげないと、避難所に到着するまでに時間がかかります。
- 私も知らなかった。ここだけの話にしてほしくないのだから、そういうこともぜひマニュアルに書いてほしいです。
- 自分の周りの避難所を覚えておくというのは必要ですね。
- 公設の避難所でないとも認識されていない可能性があります。
- 公的な避難所というのは指定されています。大体は学校などです。
- 自分の避難所を覚えておく、通勤・通学の近くの避難所を覚えておくのも一つの方法ですね。
- さて、誰が書きますか。概要は先生が書き、Q&A式にするというアイデアが出ました。

- 「協働辞典」は全て Q&A にしたが、あれだと面白いから最後まで読みますよね。
- 個人的には、森地さんの個人的な体験談はぜひ書いてほしいと思います。その写真も掲載したいです。
- 支援の動きについては健康福祉部という話が出ていましたが。
- マニュアルはあります。医療器具マニュアル。三重県のマニュアルは、三日間想定でしか書いていません。三日以降は医療機関がある程度復旧し、医療が回復するという想定になっています。国のマニュアルを見てもインスリンが出てくるのはずっと後ろのほうです。最初に救命救急、避難所での福祉的医療、生活習慣病、慢性疾患ですね。糖尿病患者に対する医療は通常医療の範囲でおこなう医療に入ってきます。何回も言っていますが、日赤の救護班が避難所に行っても 99% インスリンは持っていません。
- 各施設が持ち出すリストにインスリンは入っていないのではないですか。
- あくまで医師用です。本人に渡すものではないです。
- それをそのまま書くべきだと思います。行政の優先順位はこうなっているんだということを知らせなければならない。皆さんよりももっと大変な人がいるんだよ、ということです。見捨てられているという発想になるのか、より優先順位の高いものがあるという認識になるのか、書き方は非常に難しいですが、隠すことではない。そこは行政に淡々と書いてもらうしかないです。
- 例えば災害現場にボランティアに行くと、風邪をひいて病院にいくと、被災者じゃないから受診できないという話をされます。
- 実際の対応がマニュアルには書かれていないです。
- どこでインスリンをといわれたときには、医者が書いた処方箋は調剤薬局のどこでも良いので、自分で何をどのくらい使っているのかを書いたものを持っていることが必要です。ただ、行った薬局にインスリンがあるかどうかが問題で、ないと取り寄せになります。取り寄せだと届くかどうか。処方箋を手にいれるほうが簡単です。薬局にあるかどうか、三日以内に持ってこられるかどうかは問題です。
- 基本の筋として絶対外してはいけないのは、患者目線で書くことです。行政が書きにくいなら、こそっと聞いて他の人間が書くことでも良いと思います。他の県ではこうでした、という実態でも良いと思います。いろんな人が手伝ってくれて届くものなんだということでも良いですよ。
- 切れたから出してくれでは無理だということを理解してもらうことは必要です。
- 呼び方を 1 型糖尿病とするか、IDDM とするか。一長一短ありますよね。
- 「1 型糖尿病 (IDDM)」で良いのではないのでしょうか。
- マニュアルのどこかに項目として書いておくべきではないかと思います。
- 実際、災害時にぼーっとしていると注射を間違えることもあるし、打つことを忘れることもあります。パニックを起こすと自分がやっていることしか出来なくなります。
- 次回は 1 月。皆さんの予定を聞きつつ決めたいと思います。今日の意見を反映しながら、簡単な案を作りながら、皆さんに提示して深めていきたいと考えています。

以上