

## おわりに

地震・津波などの緊急事態が起きた時、難病患者さんの人工呼吸器の管が外れたら…。日中独居の患者さんの家には入れるのか。準備してあったバッテリーが使いなかつたら…。誰がバックバルブマスクを繋ぐのか、バックバルブマスクで人工換気をする人の食事やトイレはどうするのか…。優先順位は。

考えることは数多あり、取組みは始めることで課題の多さや個別性の高さを感じました。“平常時にできていないものは災害時にはできない”という言葉を目にしたことがあります。日頃の患者さんのQOLを尊重した支援（外出やコミュニケーションなど）ができていれば、また、患者さん自身が日頃から近所づきあいができていれば、課題はそう難しいものではないということを今回の事例が教えてくれました。

また、難病患者さんの場合、その病名は聞きなれない稀少疾患であり、様々な誤解や噂を避けるために、病気や病名については御近所には内緒にしていることがあります。さらに、御家族は目の前の介護と仕事（生活）の両立に精一杯で、患者さんのケアについて考える余裕のない場合があります。これらのことから、難病患者さんの災害時対策には特殊な薬剤の使用や医療機器を在宅で使用していることなどに加えて、「難病患者」ということで、更に配慮の必要な場合があるということも改めて確認できました。

今回の取組を通し、各市担当者やケア関係者から教えていただいたことは多く、成果はもとよりプロセスが非常に重要であったように感じます。

次年度の研修会では支援者側の惨事ストレス対策を取り上げることにしました。支援者自身の被災のストレスに加え、目の前で起こりうることやそこから受ける影響を考え、支援者自身が心身の安全性を確保することについての必要性を感じています。

取組みは始まったところであり、今後、患者さんの状況にあわせた計画の変更や訓練の継続など、引き続き関係の方々のお力をお借りして進めいきたいと考えています。

この報告書をもとに、多くの方から、御意見や御助言をいただきますと幸いです。