

2. 今後に備え、出来事の経過を整理する

赤城智美

認定 NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク

東日本大震災の発生直後から、食物アレルギー患者のために物資搬送を行いました。当初は政府災害対策本部による車の手配をお願いし、物資は当方が準備する形で(2便)救援物資を搬送しました。3月19日から4月初旬まではボランティアの協力を得て、主に病院、連携している市民団体の中継場所や避難所、救援要請があった孤立している個人宅などに車で物資を(9便)搬送しました。4月以降12月現在までは宅配便で救援要請があった個人の居場所259カ所(避難先の親類宅、避難所、二次避難所、仮設住宅、借り上げ住宅、県外避難先、等)に必要な物資を届けました。以下はその概要です。

食物アレルギー用食品の「品質」に配慮

食物アレルギーの人に向けて搬送する食物は、特定原材料(卵、乳、小麦、そば、落花生、えび、かに)を含まないことを原則とし、企業から寄付された物資の中に特定原材料を含むものがあつた場合は、寄付元の下承を得て一般被災者用の食料として対処した。

これは、搬送した物資の外箱には全て「食物アレルギー患者用」としてあつたが、仮に「そば」を含む食品をそのような形で配布した場合、「食物アレルギー用」という言葉が独り歩きして、卵アレルギーの人が大丈夫でもそばアレルギーの人が誤食してしまうのではないかと、ということなども気にかかり、大変な時期だからこそ「特定原材料を含まないものを届ける」という原則を守つた。

また、手作りクッキーなどの食品やアレルゲン管理が不明確な食品はお断りした。患者支援を考えてくださった方々にお断りするの、心苦しかったが、避難先で医療機関の受診が困難な時期に誤食事故を起こさないための最低限の配慮と考えた。

必要な物資は時間経過とともに変化した

3月～4月(加熱しないで食べられる米パン、 α 化米、レトルト、惣菜、アレルギー用粉ミルク、離乳食、他)、サージカルマスク。

5月～7月(避難所からお弁当を持参するための惣菜、レトルト、梅干し、等)加熱して食べる食材、お菓子、野菜ジュース、水。

6月～8月(食物アレルギーがあり日頃皮膚がかさかさしている人、アトピー性皮膚炎を併発している人から、洗剤かぶれ、汗対策の要望が増える。石鹸、タオル、保湿クリーム、シャンプー)。

9月～12月(二次避難先、借り上げ住宅等の室内環境悪化—埃、カビ、隙間風等—に由来する喘息対処の依頼増、ネブライザー要望増)。

避難所はめまぐるしく統廃合が行われ、1か月の間に7か所も移動した人がいた。

また、避難所・二次避難所・借り上げ住宅というように場所だけでなく居場所の状況が大きく変化した人もいた。その都度状況を聞き、必要な場合は物資の搬送を行った。時間経過とともに変化する状況は、表1にまとめた。

表1 体調変化や困難の原因となったもの

	食物アレルギー	アトピー性皮膚炎	ぜんそく	全般
3月	・アレルギー用食物が手に入らない	・常備薬を失った(巡回医療が皮膚科に対応できない)	・常備薬を失った(巡回医療で対処した)	・ガソリン不足による移動困難
4月 5月	・アレルギー用食物が手に入らない ・給食対応が困難	・入浴困難 ・洗濯 ・着替え不備	・がれき撤去 ・復旧に伴う粉塵 ・ディーゼル排ガス ・ネプライザーが津波で流された。地震で壊れた。今まで必要なかったのに悪化した。全てを失って購入する手立てがない。	・通院していた病院の喪失
6月	・二次避難先(ホテル、旅館などの)の食事対応不備、食物アレルギーや離乳食の食事対応ができていなかった。予算の都合で対応できない、知識がない理解を拒否するなど状況は様々。	・汗対策困難 ・一般標榜物質の石鹸類が肌合わない		
7月 8月	(熱中症の事例多数)			・季節変化(猛暑)
9月 10月	・県外避難、仮設住宅への移動などに伴い、生活困窮でアレルギー用食品の購入困難	・移動先のカビ ・ほこり ・室内空気環境の悪化	・移動先のカビ ・ほこり ・室内空気環境の悪化 ・経済的理由でネプライザーの購入困難	・季節変化
11月 12月	・生活困窮でアレルギー用食品の購入困難	・皮膚の乾燥	・仮設住宅、借り上げ住宅等の室内の防寒対策不備	・寒冷

疾患ごとに異なる課題

1) 食物アレルギー

卵、乳成分、小麦などがアレルゲンの人は、緊急配布された菓子パンやカンパン、ビスケットなどを食べると呼吸困難などを起こすことがあるため、当初の救援食料を口にすることができなかった。避難所で炊き出しが開始されてからも、白米の塩むすびと大根の水炊きだけで数日間を過ごした子ども達もいた。両親が入院し一人だけで避難所にいた高校生は、周りの人に窮状をうまく伝えることができず、米だけを食べて数ヶ月間をすごしていた。

アレルギー用の粉ミルク(症状やアレルゲンに対応して数種類ある)しか飲めない赤ちゃんのために、親族が手分けして避難所をまわりアレルギー用粉ミルクを探して歩いたが手に入らなかったため、一般の粉ミルクを赤ちゃんに与え、嘔吐、下痢が続き入院しなければならなくなった事例もあった。

避難所に避難しても一般の食事を食べることができず、患者用の食材料もないため、親類、縁者を頼って近隣の個人宅に避難した患者は多数いた。

4月以降、学校給食が再開される時期になると、臨時に出されるパンや牛乳の給食を食べられない子ども達のために、弁当用に使える加工品や保存性のある総菜を避難所に届けた。

二次避難所となる旅館、宿泊施設にいる患者たちからは、「アレルギー食の支援を

受けることができず困っている」という相談が様々な地域から入った。一般食のみが提供されるため、アレルギー以外にも離乳期の食事支援を受けられないという相談もあった。

2) アトピー性皮膚炎

4月頃から、体育館などに避難している子ども達の皮膚が乾くので保湿クリームがほしいという要請が入るようになった。6月以降になると、インフラが復旧していない自宅、半壊家屋に戻った人、避難所にいる人などから、皮膚症状が悪化したという電話が入るようになった。乳幼児で元々皮膚疾患のなかった子ども達の保護者からも、「皮膚の状態が悪くなっているが病院に行くほどでもない、何かいい方法はないか」といった相談が入った。入浴困難、室内換気が悪く汗をかいたままでいること、洗濯や着替えをひんぱんにできないこと、救援物資の石鹸類が肌に合わない状態で我慢して使っているうちに皮膚症状が出て回復できずにいるなど、状況は様々であった。

3) ぜんそく

4月頃から、瓦礫撤去、壊れた家屋の解体、道路の粉塵除去、など、復興に向けた作業が屋外で始まると、それに伴う砂ぼこりやディーゼル排ガスによって引き起こされる呼吸困難の悩みが寄せられ、サージカルマスクを求める声がたくさん出てきた。

夏の終わりごろからは、治療に必要なネブライザーを津波で失った、地震で壊れた、以前は必要なかったが喘息が悪化したので新たに必要になった、などの理由から、ネブライザーの入手を希望する人が増えた。また、自宅が損壊していない家庭でも、家族全員が職場を失い、金銭的に困窮しているため治療機器が必要でも買うことができないといった経済的な事情を訴える電話も増えた。

親類宅に身を寄せていた人も二次避難所、仮設住宅や借り上げ住宅に移動し始めた。移動先の家屋の状況が悪い場合もあり、10月以降は家屋のカビ、湿気、ほこり、寒冷対策が不十分などの室内状況に起因する喘息発作の相談が増えた。

福島から山形に避難する人が、日が経つにつれて増えた。幼い子がいても福島に残る人は、自宅から子ども達を一步も出さないようにしていて、窓も開けずエアコンも止め換気もしないため、喘息やアトピー性皮膚炎のある子ども達の体調が目に見えて悪くなっているといった状況を伝えてくる電話は、季節に偏りなく入ってきた。(表2参照)

表2 アトピzzi地球の子ネットワークが搬送した主な支援物資の内容

食物アレルギー	<ul style="list-style-type: none"> ・食物アレルギー患者用に製造された食品 ・アレルギー用粉ミルク ・救援要請者のアレルギー食物が含まれていない一般食品 ・離乳食 ・ミルク用のミネラルウォーター ・患者用お弁当惣菜
喘息	<ul style="list-style-type: none"> ・ホクナリンテープ ・ネブライザー ・アレルギー対応のぬいぐるみ ・サージカルマスク(総計10万枚以上)
アトピー性皮膚炎	<ul style="list-style-type: none"> ・ナチュラルな素材のせっけん、シャンプー、洗濯洗剤など ・シンプルな素材の保湿クリーム(選択できるように複数種用意) ・オーガニックコットンのバスタオル、タオル、乳幼児のねまぎ
アレルギーと化学物質過敏症の併発	<ul style="list-style-type: none"> ・無農薬の食材料、アレルギーを含まない食物 水 ・サージカルマスク(個人に対し100枚ずつ)

救援要請してきた人の内訳

救援要請してきた人の疾患の内訳は、食物アレルギー71%、アトピー性皮膚炎 19%、ぜんそく 10%であった。(重複して疾患のある人は要請内容によっていずれかの疾患に分類した)

年齢は、乳幼児(0~6歳)55%、小学生(7歳~13歳)23%、中・高生(14歳~18歳)11%、大人 11%(食物アレルギーの患児に母乳を与えている母親、母親も食物アレルギーなど)

家族内でアレルギー性疾患のある人が兄弟姉妹、母子など複数いる割合は2人 30%、3人 15%、4人 5%、1人は 50%であった。食物アレルギー用の食品やアレルギーの人が使える日用品、ケア用品は、一般のものより入手困難であるうえに割高でもある。家庭内に複数の患者がいるとその分経費負担が大きいという訴えが多数あった(円グラフ参照)。避難先の地域は表3を参照。

相談の役割

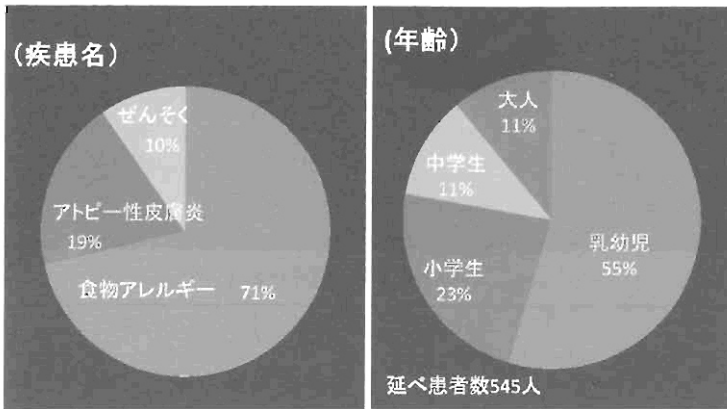
私たちの支援活動の形は主に物資搬送を行ってきたが、そこに至るためには何度か電話で話し合い、家庭の状況を聞き取ることになる。その過程で精神的に不安定になっている、眠れないなどの心情が吐露されることもありった。高齢の親族が入院したといった話題は多数あり、秋口以降は親族の葬儀の様子などが話されることもあった。そういった場面では、電話で話すこと自体が支援のひとつであると感じた。

また、福島から避難している方々は、多くは地元で父親が残り、比較的年齢の低い子どもと母親だけが近県に避難している事例がめだった。家そのものは損壊していなくても、家族が分離し二重生活を送っているため、経済的、精神的負担は計り知れないものがある。親族全員で避難してきている場合は失職中だと話す人が多数

いた。さらに自主避難の場合は、自治体、保険会社、東電などのいずれからも金銭的支援が得られなかったと話す人も多く、困窮度が高いことが推測された。

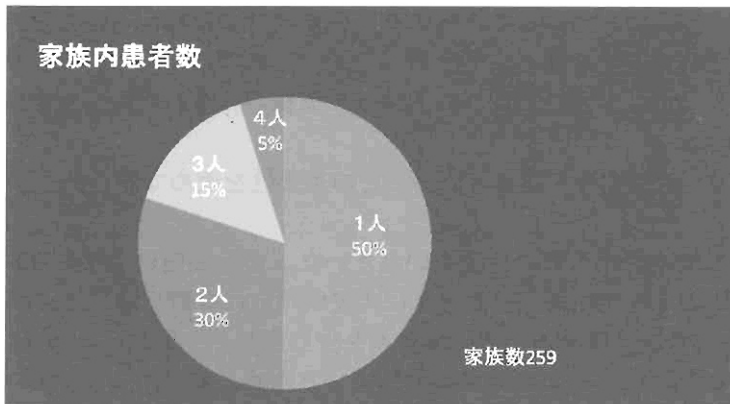
2012年4月現在、まだ新たな救援要請がある。主に福島県から山形県の米沢市に新たに県外避難して来た方々からである。時間と共に変化する状況を電話で聞き取りながら、即応した支援を今後も行いたいと考えている。

2011年3月～12月アトピzzi地球の子ネットワークに寄せられた
救援要請内訳(疾患名・年齢)



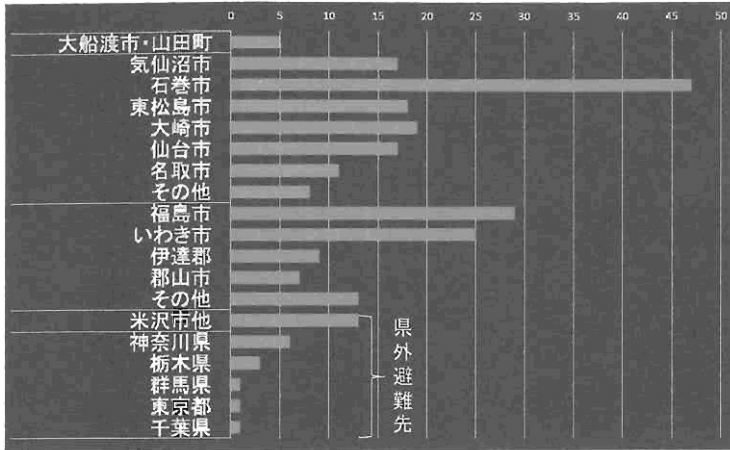
NPO法人アトピzzi地球の子ネットワーク

2011年3月～12月アトピzzi地球の子ネットワークに寄せられた
救援要請内訳(家族内患者数)



NPO法人アトピzzi地球の子ネットワーク

表3 2011年3月～12月アトピッ子地球の子ネットワークに寄せられた
救援要請者避難先所在地域



NPO法人アトピッ子地球の子ネットワーク

今後の課題

1) 保護者のうち特に母親が入院、死亡など非常に困難な状況に陥った時、子どもの疾患の詳細(アレルギー食物の種類、治療薬、ケアの状況など)について、患者本人もほかの家族もまったくわからない状況になってしまった事例がいくつかあった。

患者の年齢が低い場合であっても誤食などの危険を回避するために何らかの記録を身に着けたり、親族の多くが詳細を知り理解しているなど、日頃からの備えが必要であることを痛感した。また、保育園、幼稚園、小学校などと接触がある場合は、その組織や周りの保護者の協力を得るために状況を説明しなければならない。理解を得るための困難にぶつかることもあるが、地域社会には何らかの形で「疾患の様態」を認識される機会となる。そういった入園、入学に至らない年齢では地域社会との接触が少なく、緊急時に周りの人からの支援が得られなかった事例も散見された。

疾患の様態が社会の中で認知されることの重要性を改めて感じた。

2) 政府災害対策本部から車の手配をいただいた。多くの運送会社の車が出払った状態で緊急車両の手配が困難だったときに大変助けられ有難く感じた。(大変言いづらいことですが) 今後に備えるために反省点を少し整理しておこうと思う。

災害対策本部には多くの要請が集中していたため、申請からトラック手配に至るまでには4日を要した。その間多くのご担当者から問い合わせがあり進捗には多くの手続きを経なければならないことが推察された。トラック手配の対象者として確定するまでの間には搬送する物資の箱サイズを全て申告しなければならなかった。60箱のサイズを荷物が手元に集まる前に事前に申告するためには、企業の皆さんからの協力を得なければならず、緊急時の混乱の中では非常に困難な作業となった。

全体量としておよそ1t半と想定できたのだが、そういった想定は採用されなかった。トラックが約束の場所に来ることが確定したのは、確定のおよそ2時間前であった。搬送のために来てくださったトラックの運転手さんは、自分は多分7番目ぐらいの孫請けなので、行き先変更は全くできないと伝えられた。確定までの4日間で被災地の状況や荷受け先の状況は刻々と変化しており、その状況にあわせて変更しなければならない状況にあったが、それはかなわなかった。

この度の甚大災害では全てやむ得ないことだったと思う。

今後の災害の備えとしては、備蓄と同時に緊急時にどのような搬送体制を整えるかということも重要な課題だと思う。緊急時の通行証の手配と搬送用の車の手配について、多くの組織が平時から態勢を整えておけば、災害対策本部に殺到する要請の量は減らすことができる。4日間のタイムラグも数日は縮めることができるのではないかと感じる。

患者支援の体制を考えると、医療分野の専門家(医師ら)と市民団体の平常時からの課題の共有や、対話を深めることが大変重要であると感じた。