

# 静岡市における難病患者の災害準備について

Disaster Preparedness for Patients with Intractable Diseases in Shizuoka City

今福 恵子・深江 久代・村上 隼夫・加藤 夕子・菊池 智子

IMAFUKU Keiko and FUKAE Hisayo and MURAKAMI Hayao and KATO Yuko and KIKUCHI Tomoko

## I. はじめに

2001年に発表された静岡県の第3次地震被害想定結果において、東海地震の際には大きな地震動が発生し、埋立地や沖積平野の中の比較的地盤の軟弱な地域を中心に、震度6強～7の大きな揺れが発生し、その人的被害は死者約5800人など甚大な被害が予測されている<sup>1)</sup>。

保健所は地域における健康危機管理の拠点として位置づけられており<sup>2)</sup>、保健所は多忙な公衆衛生業務等に加え、災害時の役割は大きい。また難病患者に関しては医療処置を必要とする人も多いため、保健師の存在は大きいと考えられるが、阪神・淡路大震災では、特に被災後三日間は交通路の遮断や職員自身の被災のため保健師の出勤が困難・または不可能であり、出勤した保健師は地域住民に期待された機能である救護活動や救護物資の分配・運搬におわれ、在宅難病患者への対応が遅れたと報告されている<sup>3)</sup>。現在ではその教訓を生かし、難病患者の台帳作成や、他機関との連携など整備が進められているが、加えて難病患者自身の自主的な災害対策についての意識向上は重要であると考えられる。難病患者の自主的な災害対策についての現状を把握する必要があるが、地域において支援を要する特定疾患患者の情報不足が課題になっている<sup>4)</sup>。そのため本研究では、静岡市における難病患者の災害準備の実態を調査し、災害支援の課題を明らかにすることを目的に研究を行った。

## II. 研究方法

難病患者における災害準備の実態を明らかにするために、質問紙調査を行った。調査対象は静岡市保健所の協力を得て、平成19年度の特定疾患更新申請者（主に重症者や神経難病患者）1,200名に保健所から県庁へ依頼しアンケート用紙を郵送した。回収については、申請書類とあわせて保健所に持参または返信する方法をとった。質問内容は、食事、排泄等ADLや介護保険、障害者手帳の有無、介護保険サービスの活用の有無、災害時の準備（耐震対策の有無、水・食料・薬の備蓄、消防署・地域の自主防災への事前連絡の有無、災害に対する不安の有無）、保健師による訪問希望の有無等である。これらの調査内容から、災害準備の実態を明らかにした。

倫理的配慮として、研究の趣旨の説明をし、記載は自由であり、同意の場合は、申請書類とあわせて保健所に持参または返信する方法をとった。また個人情報保護のため、個人が特定できないよう保健所側が処理したアンケート用紙のコピーを研究者が受け取った。

## Ⅲ. 結果

静岡地区（葵区・駿河区）565名、清水区から242名、合計807名から回答が得られた（回収率67.3%）。その他の結果は以下のとおりである。

表1 対象者の疾患	人数
疾患名	回答人数 n=807
パーキンソン病関連疾患	348
脊髄小脳変性症	120
重症筋無力症	68
多発性硬化症	54
多系統萎縮症	42
筋萎縮性側索硬化症	39
網膜色素変性症	25
強皮症	16
ウイルス動脈輪閉塞症	13
ベーチェット病	12
後縦靭帯骨化症	11
全身性エリテマトーデス	7
再生不良性貧血	5
サルコイドーシス	5
特発性血小板減少紫斑病	5
結節性動脈周囲炎	5
潰瘍性大腸炎	5
悪性関節リウマチ	4
クローン病	2
広範脊柱管狭窄症	2
特発性大腿骨頭壊死症	2
ビュルガー病	1
天疱瘡	1
ハンチントン病	1
神経線維腫症	1
ライソゾーム病	1
橋本病	1
下垂体機能障害	1
未記入	6

表2 対象者のADL

回答人数

n=807

項目	食事	排泄	着替え	入浴	室内移動	外出	嚥下
自分でできる	493	477	384	351	434	241	464
一部介助が必要	171	144	226	189	175	226	89
全部介助が必要	128	175	184	257	181	324	110
未記入	15	11	13	10	17	16	6

表3 社会活動

項目	回答人数 n=807
就労	83
修学	7
家事労働	133
在宅療養	376
入院中	68
入所中	47
その他	23
未記入	69

表4 発症からの年数

項目	回答人数 n=807
1年未満	40
1年～2年未満	7
3年～5年未満	113
5年～10年未満	175
10年～15年未満	141
15年～20年未満	88
20年～25年未満	52
25年～30年未満	20
30年～40年未満	14
40年～50年未満	9
50年以上	3
未記入	130

表5 障害者手帳

項目	回答人数 n=807
1級	200
2級	144
3級	54
4級	16
5級	7
6級	4
無し	295
申請中	5
未記入	82

表6 介護保険の申請

項目	回答人数 n=807
要支援1	13
要支援2	36
要介護1	40
要介護2	79
要介護3	81
要介護4	52
要介護5	88
無し	328
申請中	8
未記入	82

表7 介護保険サービス利用

項目	回答人数 n=807
利用あり	325
利用無し	415
未記入	67

表8 耐震対策

項目	回答人数 n=807
あり	319
なし	398
未記入	89

表9 備蓄

項目	回答人数 n=807		
	薬	水	食料
3日以内	110	326	315
一週間位	229	114	109
一週間以上	209	37	33
していない	177	259	270
未記入	82	71	80

表10 病院の確保

項目	回答人数 n=807
あり	180
なし	521
未記入	106

表11 消防署への連絡

項目	回答人数 n=807
あり	28
なし	679
未記入	100

表12 自主防災への連絡

項目	回答人数 n=807
あり	130
なし	579
未記入	98

表13 災害不安の有無

項目	回答人数 n=807
あり	534
なし	165
未記入	108

## 1. 対象者の属性について

- 1) 対象者の疾患については、パーキンソン病関連疾患が 348 名 (43.1%) と一番多く、次が脊髄小脳変性症の 120 名 (14.9%) であった (表 1)。
- 2) 対象者の ADL については、食事について、何らかの介助が必要な人は、299 名 (37.1%)、排泄について、何らかの介助が必要な人は、319 名 (39.5%)、着替えについて、何らかの介助が必要な人は、410 名 (51%)、入浴について、何らかの介助が必要な人は、446 名 (55.3%)、室内移動について、何らかの介助が必要な人は、356 名 (44.1%)、外出について、何らかの介助が必要な人は、550 名 (68.2%)、嚥下について、何らかの介助が必要な人は、199 名 (24.7%) であり、移動、入浴、着替えに介助が必要な人が半数以上いた (表 2)。
- 3) 社会活動について、在宅療養中の人は 376 名 (46.6%) と半数近くいた。就労・修学している人は、90 名 (11.1%)、家事労働は 133 名 (16.5%) であった (表 3)。
- 4) 発症からの年数では、一番多かったのは 5～10 年未満で 175 名 (21.7%) で、次いで 10～15 年未満の 141 名 (17.5%) であった。難病のため発症年がはっきりしないためか、未記入が 130 名 (16.1%) いた (表 4)。
- 5) 障害者手帳は 1 級が 200 名 (24.8%)、2 級が 144 名 (17.8%) であった。無しの方は 295 名 (36.6%) であった (表 5)。
- 6) 介護保険について、要介護 5 の人が 88 名 (10.9%)、要介護 4 の人が 52 名 (6.4%)、要介護 3 の人が 81 名 (10%) であり、要介護者は 340 名 (23.7%) であった。無しの方は 328 名 (40.6%) であった (表 6)。
- 7) 医療的ケアについては「呼吸器使用」21 名 (2.6%)、「吸引器使用」70 名 (8.7%)、「酸素療法使用」15 名 (1.9%)、「透析中」7 名 (0.9%)、「気管切開している」34 名 (4.2%)、「経管栄養」55 名 (6.8%)、「胃ろう」66 名 (8.2%)、「留置カテーテル使用」36 名 (4.5%)、「自己注射」19 名 (2.4%) であった。

## 2. 災害準備について

### 1) 耐震対策

「耐震対策をしている」319 名 (39.5%)、「していない」398 名 (49.3%) で、約 40% が何らかの対策をしていたが、未記入をあわせ約 60% は耐震対策をしていなかった (表 8)。

### 2) 薬の備蓄

「3 日以内薬の備蓄あり」110 名 (13.6%)、「1 週間位薬備蓄あり」229 名 (28.4%)、「一週間以上薬備蓄あり」209 名 (25.9%)、「薬の備蓄をしていない」が 177 名 (21.9%) であった。未記入を含めると、約 30% の人が薬の備蓄をしていなかった (表 9)。

### 3) 水の備蓄

「3 日以内の水の備蓄あり」326 名 (40.4%)、「1 週間位水備蓄あり」114 名 (14.1%)、「一週間以上水備蓄あり」37 名 (4.6%)、「水の備蓄なし」259 名 (32.1%) であった。未記入を含めると、約 40% の人が水の備蓄をしていなかった (表 9)。

### 4) 食料の備蓄

「3 日以内の食料の備蓄あり」315 名 (39%)、「1 週間位食料の備蓄あり」109 名 (13.5%)、「1 週間以上食料の備蓄あり」33 名 (4.1%)、「食料の備蓄をしていない」270 名 (33.5%) であっ

た。未記入をあわせて 43% の人が食料の備蓄をしていなかった (表 9)。

#### 5) 病院の確保

「病院の確保あり」180 名 (22.3%) 「確保なし」521 名 (64.6%) であった (表 10)。

#### 6) 消防署への連絡

「消防署へ連絡してある」28 名 (3.5%) であった。「連絡していない」679 名 (84.1%) であった (表 11)。

#### 7) 自主防災への連絡

「自主防災組織への事前連絡あり」130 名 (16.1%) 「連絡していない」579 名 (71.7%) であった (表 12)。

### 3. 災害に対する不安

災害に対して「不安あり」534 名 (66.2%) 「不安なし」165 名 (20.4%) であった (表 13)。不安の内容として、「停電」「家の倒壊」「受け入れ病院の確保」などがあつた。

### 4. 自由記述について

#### <災害に対する不安>

- ・停電
- ・津波
- ・山間部のため、他との分断
- ・家の倒壊が心配、耐震工事はお金がかかりすぎる
- ・突発の際、受入病院の確保、消防署への事前連絡などしていないので不安
- ・特別養護老人施設に入所のため、不安はありません
- ・心配してもきりが無い、いざとなったら自己防衛しかなく他人は頼りにならない
- ・助けに来なくて良いと家族にいつてある
- ・自宅に一人でいるとき

#### <情報について>

- ・視覚障害者のため、状況がわからない事や避難が自力でできないことが不安である。
- ・難聴のため通報が聞こえない

#### <医療処置のある人>

- ・自己注射する場が確保できるか？ (避難所等で) 注射 (薬) がすぐに手にはいるか
- ・薬がなくなってしまった場合
- ・万が一のことを考えると、自己注射をしているので薬・注射のセットをあらかじめ用意して保管しておかなければならない
- ・気管切開しているため災害時の対応が困難
- ・NIPP 使用しているため電源確保や移動が困難、NIPP 使用時の精製水
- ・パーキンソン病の薬の確保 薬が切れると身体全体が動かなくなる

- ・けがをしたとき血が止まりにくいので処理がすぐできるのか？

#### <移動に関する事>

- ・避難するときの手段等
- ・目が見えにくいため逃げ遅れると思います
- ・俊敏な行動ができない
- ・身体が不自由につき、全てにおいて不安
- ・一人で移動することができないので避難するときなど
- ・すぐに行動できないこと
- ・老夫婦なので災害によっては逃げられないと思っている

#### <避難所>

- ・ひざが曲がらないので避難所で寝ることができるか（いつもベッド）
- ・歩行が困難なため
- ・災害時のトイレ
- ・障害児を抱えているため避難生活ができるか心配
- ・避難方法、避難先での生活
- ・避難所での生活、鼻腔栄養用具の洗浄など
- ・重度なので避難所では生きていけない
- ・吸引機、エアーマットなどの電源確保
- ・集団での生活

#### <災害時の支援>

- ・家族がいないため心配
- ・障害者が二人いるので一緒に助けられない
- ・ねたきりなので介助者（妻）が、身体を動かせない

#### <備蓄している物>

- ・電池、ラジオ
- ・一般的防災用品一式、車のガソリタンクをいっぱいにする
- ・乾パン、非常持ち出し袋、ラジオ等
- ・カセットコンロ
- ・テント、寝袋、ガスコンロ、乾パン
- ・ヘルメット、手袋、ライト、ビニール
- ・簡易トイレ
- ・おむつ、マット、おしりふき、経管栄養の道具
- ・警備会社の救急サービスを契約している
- ・人工肛門のストーマパウチ
- ・非常用発電機、シート
- ・日常の医療器具
- ・簡易ベッド

- ・衛生用品
- ・インスタント食品
- ・水、カップヌードル、レトルト
- ・アルファ米、水、缶詰
- ・経腸栄養剤、膀胱カテーテル、洗浄・消毒液
- ・オムツ等のベビー用品
- ・水・ごはん、おかず、ペーパー、紙袋、テント、ガスコンロ、食器、ラジオ、懐中電灯
- ・防災ずきん、靴をそばにおいて寝ている

## 5. 考察

今回の研究では、食事・排泄に関して約40%の人が、入浴・着替えについては、約50%の人が何らかの介助が必要であった。また、外出に関しては、一部介助、全部介助をあわせて約68%の人が自力では外出できないことから、ほとんどの人が災害時の移動は困難であると考えられる。自由記述では、移動について、身体が不自由で、一人で移動できないという不安を訴えている人がいた。また視力低下や動作緩慢など、難病患者の多くは避難所に行くまで困難であることが明らかになった。

医療的ケアを必要とする人たちは、疾患により薬や自己注射のセットの準備が必要であるが、実際の準備は未記入を含めると30%の人たちがまだしていないため、災害時に備えた教育が必要と考える。さらに血液凝固異常がある人には、災害時の怪我に対して、迅速に医療機関に受診できるよう連携も必要である。また気管切開、人工呼吸器装着患者の人たちには、日頃から停電に対応できるよう準備が必要である。

現在保健所では、難病患者宅への訪問時に、災害時に困ることはないか聞き取りをしたり、停電時の備え、物品の準備について指導を行っている。また中部電力に停電時の対応について確認をとり、難病患者宅の訪問時に伝えている。消防署への連絡は、対象者が幅広いため把握できず、事前に登録はしていないとのことである。

保健所における難病担当の保健師は静岡地区1人、清水区1人であるため、多忙な業務の中で台帳の見直し等、難病患者の防災対策を十分に行うことは困難であると考えられる。石川ら<sup>5)</sup>は噴火災害への町保健師の活動の特徴として、災害発生時から平常への移行まで一貫して行う、災害に最も弱い住民の避難支援・生活支援を第一にあげている。これらのことから、保健所保健師に限られた時間の中で難病患者の災害対策を進めていくには、保健センターとの連携も必要になってくると考えられる。

また、自分の命は自分で守ることが大事であり、実際に災害が起きたときに、保健師がすぐにかげつけられないため、災害時の支援は自主防災が中心となって行うことにより迅速な対応ができるため、自主防災の役割も重要であると考えられる。ただし、自主防災の対応には温度差がある。足立ら<sup>6)</sup>によると、近隣に避難時の協力を依頼しているものは1割であったのに対し、患者の情報を市町村防災担当に知らせておくことを希望するものは3割と高かったとある。本研究においても、自主防災へ連絡している人は16.1%であったことから、日頃からの近隣や自主防災との関係を把握し、必要性があれば自主防災へつなげる支援も重要であると考えられる。また岩崎ら<sup>3)</sup>は災害時の在宅難病患者への対策として、自主的な災害対策についての教育啓蒙活動を行っていくことを第一



にあげているが、本研究の結果もこれを支持しているといえる。

今後は、難病患者の個別性に注目し、必要物品や災害時の支援、避難所等個別的なマニュアル作成を行い、自主的な防災意識を高めていくことが必要になってくると考える。

さらに、調査後であったが、平成 21 年 8 月 11 日（月）早朝に発生した駿河湾を震源に M 6.5 の地震が発生した。駿河湾の地震後県民の東海地震の対する危機管理意識は一気に高まり、耐震診断の申し込みが急増したこともあり、危機管理意識をもたせるためにマニュアル作成を行っていきたい。

## 6. 謝辞

本研究にあたり、ご協力して頂いた難病患者様、ご家族の皆様に深く感謝申し上げます。

## 引用文献

- 1) 静岡県危機管理局危機管理局～HP 第 3 次地震被害想定結果～  
<http://www.e-quakes.pref.shizuoka.jp/data/pref/higai/houkoku/pdf>
- 2) 地域における健康危機管理について～地域健康危機管理ガイドライン～（平成 13 年 3 月）.  
<http://www.mhlw.go.jp/general/seido/kousei/kenkou/guideline/index.html>
- 3) 岩崎弥生他：災害時における在宅難病患者への保健所保健婦による対応について. 日本公衆衛生雑誌, 46 (1), 71 - 80, 1999.
- 4) 林敬：静岡県における在宅特定疾患患者の状況. 厚生指標, 52 (8), 15 - 20, 2005.
- 5) 石川麻衣他：自然災害発生時における市町村保健師の活動の特徴－噴火災害の一事例分析から－. 千葉大学看護学部研究紀要 第 26 号, 85 - 91, 2003.
- 6) 足立敬子他：中山間地域における保健所の難病患者支援についての検討. 厚生指標, 50(8), 30 - 37, 2003.

## 参考文献

- 1) 酒井美絵子他「在宅人工呼吸療養者に対する災害時支援方法の検討」p23-31, 日本難病看護学会誌, Vol.2, No.1, 1998
- 2) 災害時における難病患者支援マニュアル：静岡県中部健康福祉センター，静岡県中部保健所，平成 15 年 1 月.
- 3) 長沢京子：新潟県集中豪雨を振り返って 災害！その時、保健師は・・・Nursing Today, Vol. 20, No.1, 66-67, 2005

(2010 年 1 月 8 日受理)

