# 難病患者の災害準備に関する研究

研究協力者 今福恵子(静岡県立大学短期大学部)

共同研究者 三輪眞知子、上田真仁(静岡県立大学看護学部)

深江久代(静岡県立大学短期大学部)

尾島俊之、早坂信哉、村田千代栄、野田龍也(浜松医大健康社会医学)

原岡智子(浜松医大看護)

#### 研究要旨

**目的**: 難病患者の災害準備の実態を把握し難病患者に対する災害時支援の課題を明らかにする。

方法: 患者会の協力を得て、筋萎縮性側索硬化症患者、脊髄小脳変性症患者、呼吸不全の患者 182 名に郵送による質問紙調査を行い検討した。調査内容は医療用品等の準備、緊急医療手帳の所持、 町内会・電力会社等への連絡、災害時の不安である。

**結果**: 98人(回収率 53.8%)から回答が得られた。データの欠損が見られるものを除いた 89人(有効回答率 48.9%)を分析した。その結果、災害時の準備はすべての項目が半数以下で、

町内会への連絡は最も低く、連絡しない理由は病気を知られたくない、理解してもらえない等であった。また、災害について抱く思いは「災害準備に対する不安」、「自分が動けないもどかしさ」、「なるようにしかならないあきらめ」、「地域の人にはたのみづらい」の4つのカテゴリが抽出された。

結論:災害時の準備は日常の介護が精一杯でできない、地域の支援者がいないと町内会への連絡はしていないことが明らかになった。災害準備への専門職の支援、難病患者が心を許せる地域の支援者(ボランティア等)養成、地域での支えあいの仕組みづくり等、地域単位の取り組みの必要性が示唆された。

#### A. 研究目的

難病患者の災害準備の実態を把握し難病患者に 対する災害時支援の課題を明らかにする。

#### B. 研究方法

## 1. 対象及び調査方法

患者会の協力を得て、筋萎縮性側索硬化症患者 (以下 ALS) 79 名、脊髄小脳変性症患者(以下 SCD) 30 名、呼吸不全の患者 73 名、計 182 名に 郵送による質問紙調査を行い検討した。但し、患 者が回答できない場合は介護者から回答を得た。

#### 2. 調査内容

回答者の年齢、性別、患者の疾患、介護者の属性、患者の現在の状態、医療用品等の準備、緊急 医療手帳の所持、町内会・電力会社等への連絡、 災害時に関することで日頃感じていることである。

#### 3. データ分析

難病患者の災害時準備の実態と準備に関係する 要因について、カイ二乗検定を行った。また、自 由記述は文章のデータとして分析した。

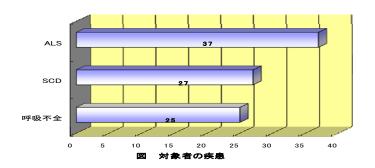


表1	疾患別の状態。	発病期間、	地域の支援者	人(%
表 1	疾患別の状態、	発病期間.	地域の支援者	人(%

	ALS	SCD	呼吸不全	計
	n=37(41.6)	n=27(30.3)	n=25(28.1)	人数(%)
介護不要	9(24.3)	25(92.6)	24(96.0)	58(65.2)
介護必要	28(75.7)	2(7.4)	1(4.0)	31(34.8)
5年未満	17(50.0)	7(26.9)	0(0.0)	24(29.3)
5年以上	17(50.0)	19(73.1)	22(100)	58(65.2)
あり	13(35.1)	8(29.6)	8(32.0)	29(32.6)
なし	24(64.9)	19(70.4)	17(68.0)	60(67.4)
	介護必要 5年未満 5年以上 あり	介護不要 介護必要9(24.3) 28(75.7)5年未満 5年以上17(50.0) 17(50.0)あり13(35.1)	介護不要 介護必要9(24.3) 28(75.7)25(92.6) 2(7.4)5年未満 5年以上17(50.0) 17(50.0)7(26.9) 19(73.1)あり13(35.1)8(29.6)	ALS n=37(41.6)SCD n=27(30.3)呼吸不全 呼吸不全 n=25(28.1)介護不要 介護必要9(24.3) 28(75.7)25(92.6) 2(7.4)24(96.0) 1(4.0)5年未満 5年以上17(50.0) 17(50.0)7(26.9) 19(73.1)0(0.0) 22(100)あり13(35.1)8(29.6)8(32.0)

(n)は発病期間の欠損値を除いた数

## C. 研究結果

98人(回収率 53.8%) から回答が得られた。データの欠損が見られるものを除いた 89人(有効回答率(48.9%)を分析した。回答者は療養者本人 39名(43.8%)、家族 50名(56.2%)であった。療養者の年齢は 66.6±12.2歳(Mean±S.D)、性別は男性 44名(49.4%)、女性 45名(50.6%)であった。介護者の年齢は 61.7±13.3歳(Mean±S.D)であった。

# 1. 疾患別状況(表1)

疾患別状況は ALS が 37名 (26.0%)、SCD が 27名 (26.0%)、呼吸器不全が 25名 (22%) であった。疾患別の介護状況は介護を必要とする者は ALS が 28名 (75.7%)、SCD が 2名 (7.4%)、呼吸器不全が 1名 (4.0%) で、ALS に介護を要する者が多かった。疾患別の発病期間は発病期間が 5年以上は ALS が 17名 (50.0%)、SCD が 19名 (73.1%)、呼吸器不全が 58名 (65.2%) で、SCD に 5年以上の者が多かった。地域の支支援者なしは ALS が 24名 (64.9%)、SCD が 19名

(70.4%)、呼吸器不全が17名(68.0%)で、地域の支援者はすべての疾患で6割以上がいなかった。

#### 2. 医療依存度の状況と災害時の機器準備

調査対象者全体の中で、人工呼吸器装着は21名(23.5%)、在宅酸素療法者は19名(21.3%)であった。その中で、電力会社へ連絡している者14名(35%)、消防署に連絡している者9名(22.5%)で、災害時の停電や火災に備えて事前連絡をしている者は少なかった。その理由は「誰に何と言ってよいかわからない」、「電力会社に連絡するなど思いつかなかった」、「24時間緊張で4,5回は起き、ゆとりがありません」、「どのような方法があるか具体的に知らない」など、連絡の必要性がわからない、介護が精一杯で考えるゆとりがない状況であった。

#### 3. 災害準備の状況

災害準備について「医療用品準備あり」32名 (36.0%)、「ケア用品準備あり」38名 (42.7%)「町内会に連絡してある」30名 (33.7%) であ

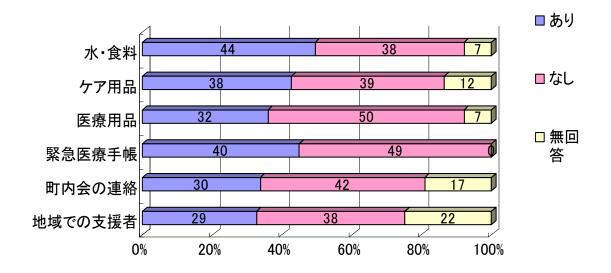
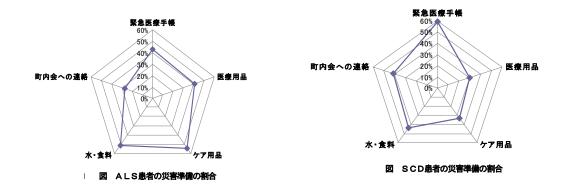


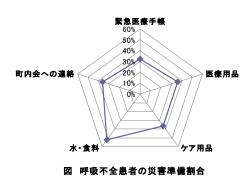
図 災害準備の状況

災害時の準備	準備しない理由		
	体調不良のため、考えていなかった		
	介護で手一杯で気がつかなかった		
水•食糧	災害がない場合、1年毎に交換するのが面倒		
ケア用品	自分で買い物ができないので準備できない		
医療用品	災害の危機感が薄いんだと思う。		
	日頃、ケア・医療用品が無くならないよう補充している。		
	緊急時のことまで深く考えたことがない		
緊急医療手帳	手帳の内容がわからないから必要かどうか判断できない。		
	手帳があることを知らなかった。そのような情報を知らされていない。 手帳がどんなものか知らないけど、今のところ必要ないと思う。		
	病気を説明しても理解してもらえない。		
	どのように、どの程度、どこへ連絡してよいかわからない。		
	町内会から連絡が必要だと言われていない、町内会の人が聞いて くれるかわからない。		
	周囲に疾患について知られたくない。		
町内会への連絡	町内会からの連絡がないので、自分から連絡ができない。		
	体制が何もできていないので、町内会へ知らせる必要がない。		
	町内会に入っていないのでどこへ連絡してよいかわからない。		

# 図 準備しない理由

った。緊急医療手帳を「持っている」は 40 名 (44.9%) で、手帳記入「すべて記入してある」2 名 (5.0%)、「一人では書けないので専門職に記入 を協力してほしい」23名 (57.5%) であった。人 工呼吸器や在宅酸素使用 36 名では「消防署へ連 絡してある」9名 (25.0%)、「電力会社に連絡し





表っ	ケア用品準備と現在の状態、	经存期問	支採者との関係(	v2給定)
衣∠	ソノ用的华州と現住り仏態、	、光灼别间、	、又抜石との関係し	ズ゙1快ルノ

		ケア用品		計	
		あり	なし	人数(%)	
介護状況	介護不要	19(50.0)	39(76.5)	58(65.2)	***
	介護必要	19(50.0)	12(23.5)	31(34.8)	<b>ጥ</b> ጥ
発病期間	5年未満	11(33.3)	13(26.5)	24(29.3)	
(n=82)	5年以上	22(66.7)	36(73.5)	58(70.7)	ns
地域の支援者	あり	14(36.8)	15(29.4)	29(32.6)	
	なし	24(63.2)	36(70.6)	60(67.4)	ns
		n.s. not s	ignificant	***p<0.001	
		n.s. not s	ignificant	<del></del>	

表3 町内会への連絡と現在の状態、発病期間、支援者との関係( y 2 検定)

		町内会連絡		計	
		あり	なし	人数(%)	
介護状況	介護不要	19(63.3)	39(66.1)	58(65.2)	
	介護必要	11(36.7)	20(33.9)	31(34.8)	ns
発病期間	5年未満	5(5.6)	19(35.8)	24(29.4)	
(n=82)	5年以上	24(27.0)	34(64.2)	58(70.7)	ns
地域の支援者	あり	18(60.0)	11(18.6)	29(32.6)	aladada
	なし	12(40.0)	48(81.4)	60(67.4)	***
		n.s.not sigi	nificant	***p<0.001	

	大項目	中項目
	災害準備に対する 不安	医療機関がないので緊急時に避難所にいくより、家庭にいる。 難病患者をもっと病院で受け入れて欲しい。
		非常時の準備を患者のために何をどの程度するのかわから ないことが不安である。
1		停電になったらどうしてよいかわからない。
		地域の取り組みの情報がないので不安である。
		情報公開すると家族が標的にされるので地域の人に病気の ことを知らせるのに躊躇している。
	自分で動けないもど 2 かしさ	1人で移動できないので早く逃げられない。不安である。
2		しゃべることができないので電話もできないので不安である。
		災害時には救出は最後にまわるのではと不安である。
		すぐに助けに来てくれる人がいなければ命はない。
3	なるようにしかならな いあきらめ	災害時は多分助からない、家族は助かってほしい。
		何をどうしたらよいかわからないのでなるようにしかならない。 寂しいことだが…。
		地域には昼間、人がいないから、ボランティアをお願いしたくてもできないのはしかたない。

		病気を誰にも話していないから家族でできるだけやりたい
		地域の人は医療面での支援ができないため支援者に話しても 話が進まない。
4	地域の人は頼みづら	地域の人は具体的な支援制度を知らないため、地域の人にこ ちらから頼みづらい
	()	老人が多い地域なので、そちらに手がかかり地域での支援は 無理だと思う
		地域の人が難病のことなどわかってくれていない
		地域に支援者がいるのかわからない。

てある」14名 (38.8%) で、予備バッテリー、外部バッテリー、発電機を準備している者は少数であった。災害準備していない理由は「介護で手ー杯で気づかなかった」、「何を用意すればいいのかわからない」、町内会に連絡していない理由は「周囲に病気を知られたくない」、「病気を説明しても理解してもらえない」等があった。災害時の不安は「移動ができないので不安」、「すぐに助けに来てくれる人がいなければ命はない」、「災害時はた

ぶん助からない」等であった。

疾患別の災害準備の状況を見ると、ALS 患者は「ケア用品」、「水・食料」、「緊急医療手帳」、「医療用品」、「町内会への連絡」の順に高かった(図)。

SCD 患者は「緊急医療手帳」、「水・食料」、「町内会への連絡」「ケア用品」、「医療用品」、の順に高かった(図)。呼吸不全患者は「水・食料」が最も多く、「医療用品」、「ケア用品」「町内会への連絡」が同数、「「緊急医療手帳」が最も低かった(図)。

疾患の特性により、準備のしかたは異なってい た。

# 4. 災害準備と現在の状態、発病期間、地域の支援者との関係(表2,3)

「介護不要」と「ケア用品の準備がなし」は有意に (p<0.001) に関連していた。また、「地域に支援者いない」と「町内会に連絡しない」も有意 (p<0.001) に関連していた。

#### 5. 災害について日頃感じていること

【災害準備に対する不安】、【自分で動けないもどかしさ】、【なるようにしかならないあきらめ】、 【地域の人には頼みづらい】の4つが抽出された。 具体的内容は下図のとおりであった。

## D. 考察

難病患者・家族のみで災害時の準備をすることには限界があり、日常的に関わっている専門職が 患者・家族と災害準備を共にすることが重要と考えられた。

難病患者は病気を知られたくない、動けないもどかしさ、あきらめ、町内会への不信、など複雑な思いを持ち災害に対する不安を抱えていた。しかし、町内会への連絡は躊躇し、地域の支援者がいない者は町内会に連絡していなかった。町内会への連絡は個々人の考え方や町内会の取り組みと

ない難病患者は災害時に取り残される可能性がある。 難病患者が心を許せる支援者(ボランティア等)

関係するが町内会に連絡せず、地域の支援者もい

難病患者が心を許せる支援者(ボランティア等) 養成、地域における支えあいの仕組みづくり等、 地域単位の取り組みが緊急課題と考えられた。

#### E. 結論

難病の疾病の特徴によって異なるが、日常の介護が精一杯で、災害時の準備はしていない、地域の支援者がいないと町内会への連絡はしていないことが明らかになった。また、災害について不安、自分が動けないもどかしさ、なるようにしかならないあきらめ等の思いを抱いていた。災害準備への専門職の支援、難病患者が心を許せる地域の支援者(ボランティア等)養成、地域での支えあいの仕組みづくり等、地域単位の取り組みの必要性が示唆された。

#### F. 研究発表

第 67 回日本公衆衛生学会 (平成 20 年 11 月 6 日) にて発表

#### G. 知的財産の出願・登録状況

なし

予想される東海地震第3次被害想定

