

在宅神経難病患者の災害時の支援

溝口 功一[†]第64回国立病院総合医学会
(平成22年11月27日 於福岡)

IRYO Vol. 66 No. 11 (631-636) 2012

要旨

災害弱者であり、医療依存度の高い在宅難病患者に対する災害時の支援体制について、重症難病患者の地域医療体制構築に関する研究班災害プロジェクトチームで行った静岡県での調査研究を中心に報告した。災害とは、異常な自然現象や人為的原因によって、人間の社会生活や人命に受ける被害と定義される。こうした災害に対処するためには、自ら身を守る自助と行政等により行われる公助の部分がある。自助の部分への調査として、静岡県内の神経難病患者へ平成21年6月にアンケート調査を行った。家具などの転倒防止策を行ったり、通信手段の確保や飲料水の備蓄などを行っている患者が多かった。平成21年8月の駿河湾沖地震直後の筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis : ALS) 患者21人に対する調査では、揺れに対する恐怖などを感じた患者が多かった。しかし、地震後2カ月のALS16人に対する調査では、およそ半数の患者が何らかの対策を行っていたものの、依頼しにくいなどの理由から行っていなかった患者が半数いた。また、公助の部分である災害時要援護者避難支援計画は平成20年10月に行ったアンケートでは、静岡県内32市町より回答が得られ、全体計画を策定中が最も多く、個別の支援計画については3市町のみであった。策定されない理由については、個人情報^{つな}の取得が困難である、また、難病患者に関する知識不足とした市町が多かった。今後は、医療者側が、患者への自助に関する啓発を行うとともに、行政などへも働き掛けることが必要であると考えられた。また、こうした取り組みが患者の自立への支援に繋がっていくと考えられた。

キーワード 難病, 災害, 自助, 公助

はじめに

災害とは、異常な自然現象や人為的原因によって、人間の社会生活や人命に受ける被害と定義されている。災害の中には、自然現象でおこる地震、水害、

風害などがあり、最近では、鹿児島県新燃岳の噴火とそれによる火山灰の被害が報道されている。一方、人為的原因では、火災、停電、断水があり、自然災害と重なって発生することも多い。

こういった災害時に、必要な情報を迅速かつ的確

静岡てんかん・神経医療センター 神経内科 [†]医師
(平成23年3月14日受付, 平成24年3月9日受理)

Support for Patients with Intractable Neurological Diseases on Disaster
Kouichi Mizoguchi, Shizuoka Institute of Epilepsy and Neurological diseases

Key Words: intractable diseases, disasters, self support, public support

表1 災害対策における自助と公助

自助	公助
家屋の安全の確保 耐震診断と改修, 家具の固定, ガラスの破損防止など 発電機やバッテリーの確保 防災フレームベッドなど	ライフラインの確保 水, 電気, ガスの確保 電力会社への連絡方法の確認
避難に関すること 避難の必要性 避難場所, 避難方法 災害時受け入れ施設の確認 移動手段と代替方法の確認 家族内での連絡方法	情報ネットワークの整備 保健所, 患者会など複数による安否確認 必要物品などの確認 災害時の供給ルートの確認と確保 避難に関すること 避難場所, 避難方法の情報 災害時の受け入れ施設の情報 移動手段と代替方法 救急隊との連携 個別支援リストへの登録と活用
医療・看護・介護に関すること 緊急医療手帳への記載 予備薬剤, 予備医療物品の確保と安全な収納場所の確保	医療・看護・介護に関すること 災害時の薬剤・医療物品などの確保と供給 医療・看護・介護との連絡と連携 医療機器会社等との連携
周囲の人たちとの連携 近隣住民との連携 行政等との連携	

に把握し、災害から自らを守るために安全な場所に避難するなどの災害時の一連の行動を取るのに支援を要する人々を災害時要援護者と定義し、一般に高齢者、障害者、外国人、乳幼児、妊婦等があげられている¹⁾。難病患者、なかでも、神経難病患者は、医療依存度が高いため、災害弱者として位置付けられると考えられる。しかし、難病患者を災害弱者として取り上げているのは、静岡県の場合、アンケートで回答のあった32市町中8市町（25%）であり、災害弱者としての認識が行政側に少ないことが明らかである²⁾。また、災害弱者として取り上げていたとしても、疾患ごとの患者数が少ないこと、疾患による特殊な症状があるため、行政側の理解が得られにくいことも問題である。

さて、災害時の備えについては、自助と公助が存在する（表1）。自助には、まず、自宅の安全の確保、避難に関すること、医療・看護・介護に関すること、そして、周囲の人たちとの連携の4つがある。また、公助にはライフラインの確保、情報ネットワ

ークの整備、災害時の医療体制に関することなどがあげられる。これらは、過去の大災害、とくに、阪神・淡路大震災以降、さまざまところで、取り上げられている課題である。

静岡県では、平成12年より、静岡県中部保健福祉センターが中心となり、災害時の難病患者支援に関する講演会などを行い、阪神・淡路大震災の経験や緊急医療手帳、地域支援システムの構築、難病患者の災害時の備えについての実態調査などを行ってきた。こうした経験に加えて、厚生労働科学研究補助金 難治性疾患克服研究事業 重症難病患者の地域医療体制構築に関する研究班での調査研究結果を中心に報告する。

静岡県在住難病患者への 災害への備えについてのアンケート調査

平成21年6月に、静岡県在住神経難病患者305人に対して、災害時の備えに関するアンケート調査を

表2

>>在宅難病患者さんへのアンケート<<

各項の当てはまる□にチェック（レ印）してください。空欄には必要事項を記載してください。

I. 回答者や患者さんに関することをお尋ねします

(1) 回答する方は？

患者さん本人 家族（続柄：_____）

その他（_____）

(2) 患者さんの疾患名は？

筋萎縮性側索硬化症 脊髄小脳変性症 多系統萎縮症

パーキンソン病関連疾患

（パーキンソン病，進行性核上性麻痺，大脳皮質基底核変性症）

(3) 患者さんの移動は

自力で歩行可能 杖などが必要 介助により移動

車いすによる移動 ベッドなどでなければ移動できない

(4) 患者さんは、酸素吸入を..... している していない(5) 患者さんは、経管栄養を..... している していない(6) 患者さんは、気管切開を..... している していない(7) 患者さんは、人工呼吸器装着を..... している していない(8) 患者さんは、意思伝達装置（パソコンなど）を..... 使用している 使用していない

II. 地震などの災害対策についてお尋ねします

1. 家庭での準備と対策

(1) 家具などの転倒防止対策

① 自宅の耐震診断を受けた..... はい いいえ

② 自宅の耐震工事を行なった..... はい いいえ

③ 家具の転倒・落下防止対策をし、ベッドと家具の間を離した..... はい いいえ

④ ガラスに飛散防止フィルムを貼った..... はい いいえ

⑤ その他、実施していること [_____]

(2) 次の災害時の必需品を準備していた

① 緊急時に患者さんの医療情報を記載したもの（緊急医療手帳など）..... はい いいえ

② 携帯電話，ラジオなど..... はい いいえ

③ 医療に必要な機器・機材（人工呼吸器，アンビューバッグなど）..... はい いいえ

④ 外部バッテリー，自家発電機など..... はい いいえ

⑤ 経管栄養食や医薬品の備蓄..... はい いいえ

⑥ 飲料水..... はい いいえ

⑦ 非常時持出し用必需品をバッグに詰め，蛍光テープを貼った..... はい いいえ

(3) 避難する場合の対策

① 避難所を確認した..... はい いいえ

② 避難経路を確認した..... はい いいえ

③ 避難する際の支援者を確保しているか..... はい いいえ

④ 緊急搬送あるいは避難方法を確認した..... はい いいえ

2. 支援者・支援機関との連携体制の構築

- (1) 災害時緊急カードの作成 はい いいえ
- (2) 支援者・支援機関などへの情報提供
- ① 市町村 はい いいえ
- ② 消防機関 はい いいえ
- ③ 電力会社 はい いいえ
- ④ 使用している医療機器のサービス担当会社 はい いいえ
- ⑤ 訪問看護ステーション・ホームヘルプ事業者 はい いいえ
- ⑥ 民生委員・保健委員 はい いいえ
- ⑦ 町内会・自主防災組織 はい いいえ
- ⑧ 近隣住民 はい いいえ
- ⑨ かかりつけ医、専門医などの医療機関 はい いいえ
- (3) 家族・支援者・支援機関との緊急時の連絡方法の確認
- ① NTT 災害用伝言ダイヤルの使用法など、家族内での緊急時の連絡方法の確認
. はい いいえ
- ② 市町村 はい いいえ
- ③ 消防機関 はい いいえ
- ④ 電力会社 はい いいえ
- ⑤ 使用している医療機器のサービス担当会社 はい いいえ
- ⑥ 訪問看護ステーション・ホームヘルプ事業者 はい いいえ
- ⑦ 民生委員・保健委員 はい いいえ
- ⑧ 町内会・自主防災組織 はい いいえ
- ⑨ 近隣住民 はい いいえ
- ⑩ かかりつけ医、専門医などの医療機関 はい いいえ

Ⅲ. 「災害時要援護者支援計画」についてお尋ねします

現在、市町では、体の不自由な方や小児・高齢者の方を対象に災害発生時の避難支援を行なうための計画（災害時要援護者支援計画）を策定しています。みなさん、特定疾患の対象患者さんもその対象となりうるのですが、みなさんからの同意が得られないと保健所を持っている情報が、市町の計画に反映されない可能性があります。そこで、下記の点についてお尋ねします。

1. 「災害時要援護者支援計画」を策定するため、特定疾患を申請された際、患者さんの情報を、保健所から市町に平常時から提供することに同意されますか？ただし、この情報は災害対策のためのみに担当者に開示されますが、機密は保持されます。 はい いいえ
2. 1. で「いいえ」とお答えいただいた方の場合、その理由はどのようなものでしょうか？当てはまるものすべてにチェックしてください。また、該当するものがない場合には、「その他」の欄に自由にご記載ください。
- 地区の住民に自分の病気が知られることがいやだから
- 自分と家族だけで避難することができるから
- 個人情報外部に漏れることに不安があるから
- その他 [_____]

Ⅳ. そのほか、ご意見などございましたら、お書きください。

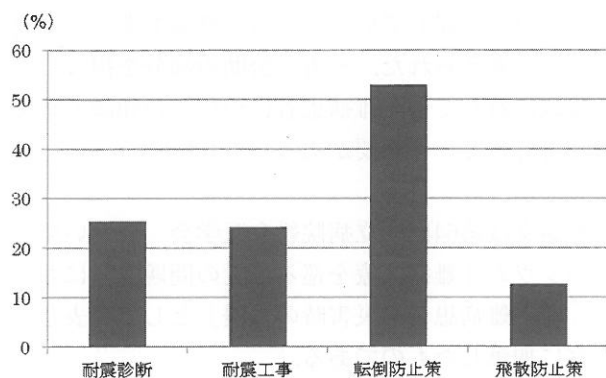


図1 家庭での災害に対する備えの状況

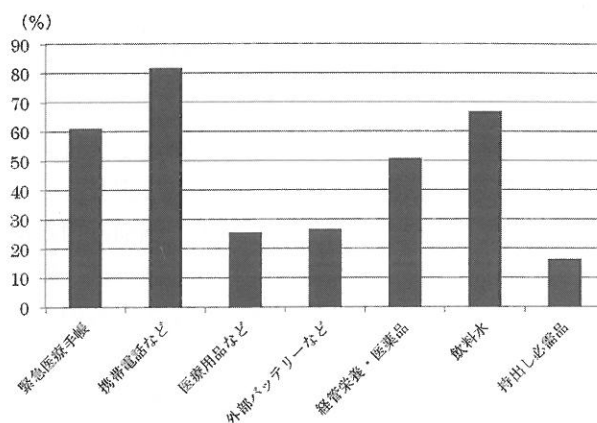


図2 災害時の必需品の準備状況

郵送で行った³⁾。実際のアンケートを表2に示した。内訳は、静岡市内在住の筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis: ALS) 患者53人、重症認定を受けているパーキンソン病関連疾患 (Parkinson disease: PD) 患者112人と脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 (spinocerebellar degeneration/multisystem atrophy: SCD/MSA) 患者77人である。加えて、静岡市以外で日本 ALS 協会静岡県支部に所属している ALS 患者63人である。アンケート調査内容は、疾患、患者背景、家庭での災害対策の状況、支援者や支援機関との連携や連絡方法などである。回答は、ALS49人、PD 患者20人、SCD/MSA18人、合計87名 (回収率28.5%) から寄せられた。

これらの患者の移動方法は、自立あるいは杖歩行15人 (17%)、介助歩行13人 (15%)、車いす移動45人 (52%)、ベッド上安静14人 (16%) であり、また、経管栄養を行っている患者は44人 (50.6%)、人工呼吸器装着者17人 (20.1%) であった。

家庭での対策として、図1に示すように、家具などの転倒防止策を行ったのが約半数であったが、耐震診断や耐震工事を行ったのは約1/4であった。また、災害時の必需品の準備状況については、携帯電話などの通信手段、飲料水の備蓄、緊急医療手帳の準備の順で高かった。経管栄養・医薬品は約半数で準備がなされていた。なお、外部バッテリーに関しては、必要と考えられる人工呼吸器装着者だけに限るとほぼ100%の状況であった (図2)。

平成21年8月11日未明に静岡県中部で駿河湾を震源とする最大震度6弱の地震が発生した。タイミングとしては、前述した災害時の備えに関するアンケート調査が終了した後であったため、地震後の災害に対する意識調査を発生後7日以内と2カ月後の2

回、電話による聞き取り調査を行った。対象は日本 ALS 協会静岡県支部に所属している患者で、発生後7日以内は21人、2カ月後は16人である。7日以内の対象となった患者は、全例が自力での移動が困難で、NIPPV (非侵襲的陽圧換気法) を含む人工呼吸器装着者が16人である⁴⁾。

発生7日以内の調査時、避難が可能であると回答した患者は16名であり、揺れの瞬間には、5人が、呼吸器が止まらないか、あるいは、停電しないかと感じ、4人が揺れに対する恐怖や不安を体験していた。また、発生後2カ月が経過していた時点で、16人中7人が家具の固定や部屋の整理を行い、非常電源や連絡方法の見直し、備品の買い足しなどを行っていた。しかし、9名は、被害がなかったから、あるいは、頼みにくいなどの理由で対策を行っていなかった。

実際の災害がおこったことを想定して、日本 ALS 協会静岡県支部と静岡県立短期大学の協力のもと、平成21年11月に避難所での生活の模擬体験を行った。参加者は、ALS 患者で、杖歩行1人、車いす移動2人と人工呼吸器装着者1人、また患者の家族やヘルパーなどである。受付からフローリングの床に臥床してみること、非常食の試食などを行った。

こうしたアンケート調査や体験を通して、患者の自助を促していくことが必要であると感じられた。反面、患者自身の自立を援助していくことに通じていると感じられた。

災害時要援護者支援計画の 策定状況について

公助に関する調査として、平成20年度に要援護者支援計画の策定状況について、静岡県で調査を行った。要援護者支援計画は、全体計画と個別計画があり、全体計画では、総論的に、個別計画では、個々の患者の状態に応じた避難計画を策定するものである。

調査はアンケートを静岡県41市町に郵送し、32市町より回答を得た。回答のあった32市町のうち、平成20年10月の段階で、全体計画が策定されていた市町は6市町で、策定中が19市町、検討中あるいは未策定が7市町であった。全体計画の中に難病を対象とした計画を策定していたのは、8市町（25%）で、14市町で策定されていなかった。また、個々の患者の個別計画が策定されているのは3市町（9%）のみで、21市町（66%）では策定されていなかった。

全体計画と個別計画が策定されていないことについては、難病以外の要援護者の支援計画が策定されていない、個人情報の取得が困難である、あるいは、難病患者の支援方法がわからないといった理由が挙げられていた。

おわりに

難病患者を災害時に支援するためには、患者自身が、災害に備えるという意識を持って、自宅を災害に備えることや必要物品を備蓄すること、あるいは、日頃から、周囲との連携を取っておくことが、最も重要なことである。しかし、患者に限らず、こうした意識は、災害がおこったときには浮上するものの、数カ月もすれば、次第に、忘れ去られていくものである。したがって、私たち医療者は、患者への啓蒙を忘れてはならない。また、こうしたことを通して、

患者の自立を促していくといった側面もあり、重要であると考えられた。一方、公助の部分を担当している行政に対しても、難病患者についての知識の普及などを行っていく必要がある。

〈本論文は第64回国立病院総合医学会 においてシンポジウム「難病医療を巡る最近の問題点」において「在宅難病患者の災害時の支援」として発表した内容に加筆したものである。〉

[文献]

- 1) 災害時要援護者の避難支援ガイドライン, 内閣府, 2, 平成18年3月.
- 2) 溝口功一, 長谷川一子, 和田千鶴ほか. 静岡県における要援護者非難支援計画策定状況について. 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」平成20年度総括・分担報告書, 100-2, 2009年3月
- 3) 溝口功一, 森若文雄, 和田千鶴ほか. 在宅難病患者への災害に関するアンケート調査について. 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」平成21年度総括・分担報告書, 97-9, 2010年3月
- 4) 溝口功一, 山田健弘, 内山悦子ほか. 静岡県における地震災害後のALS患者の実態調査. 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」平成21年度総括・分担報告書, 39-41, 2010年3月
- 5) 溝口功一, 山田健弘, 上田真仁ほか. ALS患者の避難所模擬体験について. 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」平成21年度総括・分担報告書, 42-5, 2010年3月