パーキンソン病療養者における災害準備の現状と課題について

田島明子*[,1)]、今福恵子[2)]
[1)]聖隷クリストファー大学、[2)]日本赤十字豊田看護大学

１．はじめに

我が国は地理的、気候的条件から自然災害が発生しやすい国土である。近年では地震のほか、土砂災害や水害等も増加しているが、非常時におけるいわゆる「障害者」対応への施策から疎外されがちな難病患者の問題についての研究が少ない現状である。

被災地での研究においては、東日本大震災における難病患者の調査結果では、被災時の困り事は「停電」が最も多く、「ガソリン不足」「食料不足」「水不足」「薬なし」などが続き、日頃からの備えの重要性が再認識された。我が国では医療を必要としながら在宅療養生活を送る高齢者が増加する現状の中、高齢者に有病率が高いパーキンソン病(以下、PD と略す）は、神経難病であり運動障害に加え、非運動障害をあわせもち、内服治療が主となる。また突然の無動や震戦に対する周囲の偏見を恐れ、地域防災訓練に参加できない人や難病であることを周知できない人が多い。そのため日頃の準備や災害時支援が必要であるが、東日本大震災から７年が経過し、年月の経過とともに災害に対する意識の低下が予想されるため、PD 在宅療養者の災害準備状況の現状と課題を明らかにし、有事の時にどう対応していくかの調査が求められる。

本研究では、特に今後南海トラフによる大震災が予想される静岡県内の PD 在宅療養者の災害に対する準備状況についてアンケート調査とインタビュー調査を行い、それらの結果から PD 在宅療養者の災害に対する準備の現状を明らかにし、課題と対策を検討することを目的とした。

２．対象と方法

調査の実施方法:研究協力者の全国 PD 友の会静岡県支部代表者に調査協力を依頼し、了承を得たうえで、静岡県東部・中部・西部で開始される PD 交流会・研修会時にアンケート説明文とアンケート用紙、災害に対する準備状況についてのインタビュー調査についての説明文と同意を得た場合に記入してもらう連絡先を記入する用紙、返信用封筒を配布した。アンケート調査はその回答が得られたことで同意を得たとし、インタビュー調査については連絡用紙を返送された方に対して改めて電話にてインタビュー調査の説明と内諾を得たうえでインタビュー調査を行った。

インタビュー調査の実施方法：連絡用紙に連絡先の記入のあった８名に電話にて連絡をし、体調不良にて応じられないと断りのあった2名を除いた6名に対してインタビュー調査を行った。インタビュー調査は筆頭著者と共同著者が３名ずつ PD 在宅療養者のご自宅に訪問し、1 時間～1 時間 30 分程度実施をした。6 名とも了承を得たのちにインタビュー内容を IC レコーダーにて録音し、逐語録化したものをデータとした。

３．結果

１）アンケート調査の結果

アンケート用紙を 110 部配布し、回収は 51 部であった（回収率 46.4%）。属性が未記入だった１部を除外し、分析対象は 50 部であった。

対象者の属性：性別は、男性 19 名（38%）女性 31 名（62%）、年齢で最も多かったのは、65 歳～74 歳 28 名（56%）次いで 75 歳～84 歳 16 名（32%）であった。同居人数は 2 人暮らしが 28 名（56%）で最も多かった。発症年数は、1 年から 5 年未満が 16 名（32%）、5 年から 10 年未満が 13 名（26%）で合わせて半数を超えていた。日常生活の支援の必要については、必要ありが 23 名（46%）であった。

災害準備について：避難所の把握では、自宅近辺の避難所を想定している人が 35 名（70%）であった。避難経路や避難方法を事前に家族等と決めているかでは、30 名（60%）が決めていなかった。町内会や職場などの避難訓練への参加では、行ったことがないが 22 名（44%）で最も多かった。その理由として病気が知られるのが嫌が 6 名（27.3%）で、最も多かった。災害時要援護者避避難支援計画については、知らないが 32 名（64%）で最も多かった。日頃からの災害時の避難の協力依頼については、依頼していないが 39 名（78%）で最も多かった。その理由としては、面倒だからが 20 名（51.3%）で最も多かった。自宅での水、食料の備蓄は 3～4 日程度行っている人がそれぞれ最も多かった。薬の備蓄については 1 週間分からそれ以上している人が 7 割を超えており、表 2 には記載していないが、薬の確保の方法として、「医師に依頼しストック分の処方をしてもらった」12 名（24%）「多めに依頼しても次回受診までの処方であった」7 名（14%）「予定より早めに受診をして薬をストックしている」5 名（10%）「飲み忘れた薬をストックしている」12 名（24%）であった。また災害時の避難場所は、「避難所へ避難する予定である」35 名（70%）「車中泊の予定である」12 名（24%）であった。自由記載では、災害時の薬の心配をしている人が多く、また薬を飲むための水の不安もあり行政への期待があった。また患者会での災害についての講演会希望者もいた。

２）インタビュー調査の結果

上述のアンケート調査の結果から平均的な状況を示しうると判断された事例 A 氏の紹介を行う。なお、A 氏のインタビュー時には妻も同席していた。

（１）個人情報

年齢：70 歳代半ば

性別：男性

家族構成：妻と二人暮らし、少し離れた市に娘が住んでいる

主たる介護者：妻

服薬状況：降圧剤、抗パーキンソン病薬を服用

現病歴:X－6 年、A 氏が経営していた工場の作業中に足指を欠損する事故に見舞われる。手術の後、歩行が以前と異なることに妻が気づいた。怪我の後遺症によるものではないと妻は感じ、X－5 年、A 氏の仕事の関係で沖縄に行った際、病院にて PD と診断を受ける。X－3 年、B 市より A 市に引っ越しをして 1 年経過した頃より、今まで見られた下り坂での突進現象だけでなく、上り坂でも突進現象とその後の転倒が生じた。幸いにもその後は運動障害の進行はあまり見られず、現在までその状況を維持できている。

日常生活：毎日、朝 9 時より 1 時間程度、近隣の公的施設で体操をしている。また週 2～3 回公営のプールに行き、水中ウォーキングをしている。

日常生活の支援状況：最近免許を返納したため、外出時の車の使用については妻の支援が必要である。医師からも服薬による眠気があるので、安全のための車の運転は妻の支援を得た方がよいと言われている。

居住状況：X－4 年前に B 市より A 市に引っ越し、現在は A 市内の JR の駅から車で 5 分ほどのマンションの 1 階に居住している。

居住場所の選定：B 市での居住地は両側に大きな川が流れていた。幸い水害の被害はな

かったが、強風の被害を受けたことがあり、また築 40 年と家屋も古かったため、現在の居住地に移り住んだ。現在の居住地を選定した理由として、茶畑がある土地で標高が高いため津波の心配がないこと、地盤が安定していると周囲の人たちに教えてもらったことが挙がっていた。また一軒家は管理が大変だったため、将来を見越して、駅、学校、買物場所から近く、鍵１つで暮らせる集合住宅を選定した。

被災経験：X－１年に台風で大雨だった際には、停電となり、水が出なくなった。その時は少し離れた市に住んでいる娘から水をもらったり、冷凍の食品を冷蔵庫に保管してもらったりした。以前居住していた B 市では、強風により瓦が飛んで行ったことがあった。

（２）災害準備について

①PD の症状と災害時の予測

A 氏は特に心配はないと思っているが、妻はトイレの使用時に距離が短く待たされず入れるかを心配している。そうでないと失禁をする懸念があるからである。また動作緩慢さが進行しているため、車の乗下車、玄関の靴の脱着などがスムーズに行えるかの心配がある。

②想定している避難場所や避難時の移動

②‐1　避難場所

避難場所は体操に通っている公的施設が良いと夫婦とも考えている。そこは広くて危ないものがないので良いと考えている。しかし災害時の状況は調べておらずよくわからない。正規の避難所については引っ越しをして間もないためよく知らない。

②‐2　避難時の移動

避難時の移動は、1.5 キロ、20 分程度は歩行可能であるため、体操に通っている公的施設には行けると考えている。

②‐3　車中泊か避難所生活か

A 氏の避難所生活は、40 年前に購入したテントを貼っての生活である。テントの空間は広くそこで雨風をしのげると考えているが、しかしテントは購入後一度も使用したことはなく、梱包したままとのことであった。

③近隣との助け合い

③－1　近隣との助け合い

最近移り住んだこともあり、マンションの住人とは挨拶程度の付き合いである。隣は難病の人だが知られては困る感じなので付き合いはしていない。

③－2 避難訓練

近隣との付き合いはないため避難訓練を行っているかもわからない。近隣との集会に参加をしないのは病気を知られたくないという理由ではない。あまり意識をしていなかった。

④災害を想定しての家族等との話し合い

④－1　家族との話し合い

災害について夫婦や子供とは話はしていない。

④－2　災害時要援護者避難支援計画

災害要援護者避難支援計画については関心がなかったが、事前に話し合いをすることは必要だと感じるので考えてみたい。

⑤災害を想定しての準備状況

⑤－1　水・食料・薬の備蓄

水、食料、薬については備蓄をしている。

⑤－2　トイレ等他の準備

排尿したものを固める粉や缶詰、軍手、スリッパ、ハサミ、ガーゼなどをリュックに入れて常備している。

⑥求める支援

薬については服用しなくても1か月程度は問題ないと思うが、長期間服薬できないことには不安があるので、そうした不安を解消できる支援を求めている。

４．考察

2009年に実施したPD在宅療養者230名を対象とした研究では、30%の人が災害時の準備をしていなかったが、本研究では約 20%の人が水・食料の備蓄をしていなかったものの、薬に関しては備蓄していない人は10%であり、2009年時と比較すると災害時の準備をしている人が増えていた。しかし災害時に利用したい避難場所は想定しているものの、避難経路や避難方法、近隣との日頃からの付き合いや災害時の協力の依頼はしておらず、家族とも特段話し合いをしていない人が多いこともわかった。災害時の障害状況が予想しづらいなかで、現状考え得る資源を活用すればよいといった幾分楽観的な態度であったと考える。一方でA氏に対しての災害時要援護者避難支援計画の質問時には、災害時の備えとして日頃から具体的な計画を家族で話し合い、合意を得た形を作っておくことの大切さを認識し、行動への意識付けがされた場面であった。アンケート調査の自由記述から避難所生活での薬や水の確保についての不安があることがわかった。A 氏の求める支援にも 2～3 日の備蓄はあるものの長期の避難生活に及んだ際の薬の供給があがっていた。PD は被災度の高さに応じて「筋強剛」「動作緩慢と運動減少」の悪化が見られることが明らかになっている。また被災経験者からは、被災時には身の回の人に自分のことを発信し助けてもらうこと、そして家族が一緒に居られることが重要でるとの意見が出ている。本研究結果から懸念されることとして、被災時に日頃想定していたことが活かされない、周囲からの支援が受けづらい、家族離散、被災時特有の障害の発現による困惑、避難生活が長期化した際の薬の供給があげられる。PD在宅療養者の災害時要援護者登録の登録行動に関連する要因を明らかにし、知識や医療福祉関係者等を通じた個人的な勧めと有益性の提示が有効であることが研究結果から明らかになっている。従って、より実践的で具体的な計画を家族で話し合いながら立案する、参加しやすい、災害時に役に立つ防災訓練の工夫、災害時に役だつ薬や障害についての情報を共有できる機会が必要であると考える。このような取り組みを通して、PD在宅療養者や家族が災害をより現実的に受け止め、そのための適切な準備を日頃から行えるようになることが望ましいと考える

倫理審査	■承認番号（18062）□該当しない	
利益相反	■なし　□あり（　　）	
発表状況	種　別	□著書　■論文　□学会発表　□紀要　□その他（　）
	年月日	2019年　11月　　日（□確定　■予定）