

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

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。

研究方法

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い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。

結果

表1 対象者の属性

| 対象者の属性 | (n=50) (単位 人) | |
|------------|---------------|---------|
| | n | % |
| 性別 | 男性 | 19 38.0 |
| | 女性 | 31 62.0 |
| 年齢 | 45歳～54歳 | 1 2.0 |
| | 55歳～64歳 | 4 8.0 |
| | 65歳～74歳 | 28 56.0 |
| | 75歳～84歳 | 16 32.0 |
| | 85歳以上 | 1 2.0 |
| 同居人数 | 1人暮らし | 1 2.0 |
| | 2人暮らし | 28 56.0 |
| | 3人暮らし | 10 20.0 |
| | 3人以上 | 10 20.0 |
| | 未記入 | 1 2.0 |
| 発症年数 | 1年～5年未満 | 16 32.0 |
| | 5年～10年未満 | 13 26.0 |
| | 11年～15年未満 | 5 10.0 |
| | 15年～20年未満 | 11 22.0 |
| | 20年以上 | 3 6.0 |
| | 未記入 | 1 2.0 |
| 日常生活の支援の必要 | 必要あり | 23 46.0 |
| | 必要なし | 24 48.0 |
| | 未記入 | 3 6.0 |

表2 災害準備について

| 災害準備 | (n=50) (単位 人) | |
|-------------------------|-----------------------|---------|
| | n | % |
| 避難所の把握 | 自宅近辺の避難所 | 35 70.0 |
| | 日中活動の場の近くの避難所 | 1 2.0 |
| | 知らない | 8 16.0 |
| | 自宅と日中活動の場の近くの避難所 | 1 2.0 |
| | 自宅と日中活動の場と移動中経路にある避難所 | 1 2.0 |
| 避難経路や避難方法を事前に家族等と決めているか | 決めている | 19 38.0 |
| | 決めていない | 30 60.0 |
| | 未記入 | 1 2.0 |
| 町内会や職場などの避難訓練への参加 | 定期的に行っている | 10 20.0 |
| | 不定期に行っている | 9 18.0 |
| | 1回だけ行った | 7 14.0 |
| | 行ったことがない | 22 44.0 |
| | 未記入 | 1 2.0 |
| 避難訓練未参加の方で避難訓練に行かない理由 | 面倒だから | 5 22.7 |
| | 歩くのが困難 | 4 18.2 |
| | 病気が知られるのが嫌 | 6 27.3 |
| | その他 | 10 45.5 |
| | 面倒、歩くのが困難 | 1 4.5 |
| 災害時要援護者避難支援計画の周知 | 知っているが依頼申請していない | 9 18.0 |
| | 知らない | 32 64.0 |
| | その他 | 1 2.0 |
| 日頃からの災害時の避難の協力依頼 | 近所、町内の人に依頼済み | 4 8.0 |
| | 親戚、知人に依頼済み | 2 4.0 |
| | 専門職へ依頼済み | 2 4.0 |

事例A氏

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。

災害準備：

■想定している避難場所や避難時の移動

<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。

<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。

<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。

■近隣との助け合い

<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。

<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。近隣との集會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。

■災害を想定しての家族等との話し合い

<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。

<災害時要援護者避難支援計画>

災害時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ので考えてみたい。

■災害を想定しての準備状況

<水・食料・薬の備蓄>

水、食料、薬については備蓄をしている。

<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。

<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。

考察

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、被災時には身の回りに自分のことを発信し助けてもらうこと、そして家族と一緒に居られることが重要であるとの意見が出ている。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。

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。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、災害時に役立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られる。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。