

青森県におけるスモン患者と行政の災害対策に関する現状

高田 博仁 (国立病院機構青森病院脳神経内科)

大平 香織 (国立病院機構青森病院地域医療連携室)

赤坂 麻美 (国立病院機構青森病院看護部)

研究要旨

近年、災害時要援護者に対する支援対策が問題となっている。改正災害対策基本法により、市町村が全体計画を策定し、避難行動要支援者名簿を作成、個別計画を策定することが求められるようになったものの、作業が速やかに進んでいない地域も多い。また、在宅におけるスモン患者や神経筋難病患者自身による災害対策の実態も不明である。そこで、我々は、青森県における要支援者における災害対策に関する行政の取り組みの現状と患者自身による災害対策の現状を明らかにすることを目的として、アンケートによる実態調査を企画した。

方法は、青森県全市町村と当院脳神経内科外来通院特定疾患受給患者への書式による無記名アンケート調査、および、スモン患者に対する、スモン検診時の聞き取り調査である。

役所に対する調査は、回収率 70%、有効回答 27 施設だった。全体計画は 93% で策定済み、避難行動要支援者名簿は 74% で作成済みだったが、個別計画策定が完了していたのは 22% に過ぎなかった。未策定の理由として、“多忙” が最も多く、“専門家不在” が続いた。外来通院中の難病患者への調査は、106 名に実施、回収率は 99% だった。自ら何らかの災害対策を実施しているのは 19% であり、食料・水等の備蓄が多かった。対策をしていない理由としては、“よくわからない” が最多であった。災害対策に関して、役所・保健所あるいはケアマネージャーから何らかの連絡があったと回答した例は極めて少なかった。今後何らかの対策をすると回答したのは 44% で、具体的内容としては“備蓄” が最多であった。青森県内でスモン検診を受診したスモン患者は 5 人であり、3 名が施設入所、1 名が配偶者と在宅生活、1 名がヘルパー等の福祉サービスを利用しながらアパートで独居生活をおくっていた。施設入所者に関しては、各々の施設で、食料や水等の備蓄、避難訓練等と災害対策が実施されていた。配偶者と同居していた 1 名に関しては、日常生活動作はほぼ自立できている状態であったが、災害対策は何も行っていなかった。理由としては、災害があった時にはその時できることをする、ダメだったら仕様がなし、これからも特に準備するつもりはないとのことだった。アパートで独居していた 1 例は、全盲、立位不能、日常生活動作ほぼ全介助の状態であった。災害対策について尋ねると、特に何もしていないし、これからもする気がない、現在は小動物を部屋に飼っており、そのために生きているが、小動物が亡くなったら自分は生きていても仕様がなし、スモン発症前に時間を戻せるのなら色々考えるが、現状では生きるのに疲れた、と極めて深刻な回答が得られた。

行政では対策の進んでいる所とそうでない所の差が大きく、特に個別計画策定が完了している所は少なかった。県の強い後押しと関係者間の連携が必要と考えられた。外来通院可能な難病患者は比較的軽度の障害例が多いためか、自らの災害対策が進んでおらず、医療機関

や保健所等による更なる啓蒙・指導を考慮すべきと考えられた。スモン患者の場合には、一般の難病患者とは違って、薬害の長い歴史を背負って今日に至っていることを反映しているのか、人生に対して達観しているような災害への無関心さがあるのかもしれないと推測された。心のケアを含めた多方面からの手厚い関りが必要であろうと考えられた。

A. 研究目的

近年、災害時要援護者に対する支援対策が問題となっている。平成 25 年、災害対策基本法が改正され¹⁾、地域防災計画の定めるところにより、市町村長は、避難行動要支援者について避難の支援、安否の確認その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するための基礎とする名簿を作成しておかなければならないことになった。この結果、同年 8 月に内閣府より出された避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針²⁾に従って、改正法に基づき取り組み必要がある事項として、全体計画・地域防災計画の策定、避難行動要支援者名簿の作成等、発災時等における避難行動要支援者名簿の活用を実施し、さらなる避難行動支援のために取り組むべき事項として、個別計画の策定、避難行動支援にかかる地域の共助力の向上、の遂行が求められることになった。しかしながら、難病患者の地域支援体制に関する研究班³⁾西澤班にて和田らが実施した全国 1741 区市町村を対象とした調査によると、難病計画・地域防災計画策定し際して難病の記載があったのは 41%、個別作成に 50% 以上着手したのは全体の 15%、そこに難病の記載があったのは 4% に過ぎず、実際には作業が進んでいない地域が多く、難病等が着目されていない場合が少なくないことが明らかになっ

た³⁾。また、一度大きな災害が起こると社会の大きな注目を集めるが、時間の経過とともに危機感が薄れ、災害対策も疎かになりかねず、現状における在宅スモン患者や神経筋難病患者自身による災害対策の実態も不明である。そこで、我々は、青森県における要支援者における災害対策に関する行政の取り組みの現状と患者自身による災害対策の現状を明らかにすることを目的として、アンケートによる実態調査を企画した(図 1, 2)。

B. 研究方法

行政に対する調査として、青森県内全 40 市町村への書式による郵送式無記名アンケート調査を実施した。また、患者・家族への調査として、国立病院機構青森病院脳神経内科外来通院中の特定疾患受給患者に対して、外来診察待ち時間を利用した書式による無記名アンケート調査を実施した。さらに、スモン患者に対して、スモン検診の際に、スモン患者あるいは家族から、外来通院特定疾患受給患者と同じ内容に関する聞き取り調査を行い、施設入所者の場合には稚拙関係者に同様の聞き取り調査を行った。



図 1 背景

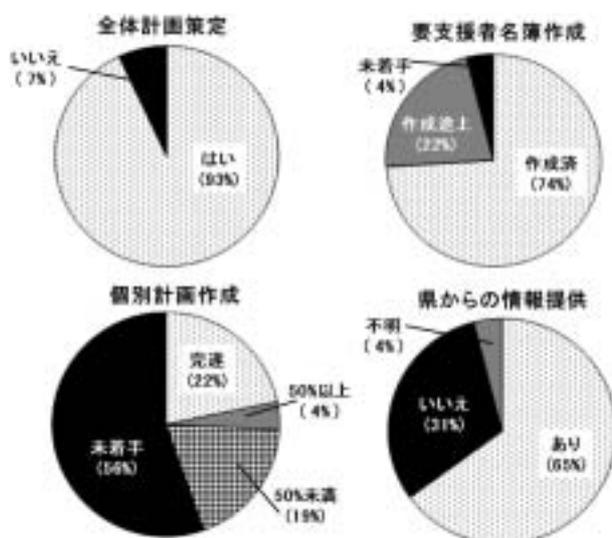


図 2 市町村における計画策定等の実態

表1 市町村における個別計画未策定理由

個別計画未策定理由	
多忙	10
失念	3
詳しい担当者不在	3
優先順位が低い	2
専門家がない	1
作成途上	1
不明	1

(倫理面への配慮)

本研究は、「ヘルシンキ宣言」および「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に従って、実施される。書式アンケート調査は無記名であり対象者の匿名性は保持され、個人の特定は不能である、スモン患者への聞き取り調査に関しては、スモン検診時にデータ解析と研究発表に関する同意が得られており、患者個人が特定される形で公表されることはない。

本研究は、国立病院機構青森病院倫理委員会における審査を受け承認されたものである。

C. 研究結果

役所に対する調査は、回収率70%、有効回答27施設だった。全体計画は93%で策定済み、避難行動要支援者名簿は74%で作成済みだったが、個別計画策定が完了していたのは22%に過ぎなかった。避難行動要支援者名簿が作成できていない理由は、“多忙”が最も多かったが、他に、“詳しい担当者がない”、“防災計画を修正予定だがまだ修正が終わっていない”、“コンピューターシステムで氏名の抽出が可能であるため名簿の作成は実施していない”等であった。個別計画未策定の理由としては、“多忙”が最多であり、“失念”、“詳しい担当者がない”がこれに続き、“優先順位が低い”、“専門家がない”等との回答もみられた(表1)。要支援者名簿を作成するにあたって、“県からの情報提供があった”と回答したところは65%だったが、“県からの情報提供がなかった”あるいは“不明”との回答が35%あった。また、個別計画作成のために情報の提供を行ったかとの質問には、情報の提供や共有があったと回答した中では“民生委

表2 個別計画策定のための情報提供

個別計画策定のため情報提供	
情報提供していない	7
民生委員・防災委員に提供	12
居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション等・ケアマネージャーに提供	1
入居施設(老人ホーム等)・ケアマネージャーに提供	0
保健所と情報交換	1

表3 市町村が要支援者名簿を基に行うことを考えている対策

名簿を基に今後考えている災害対策	
関係各所・患者家族との情報共有	7
関係各所・患者家族との災害対策ネットワーク形成	5
関係各所・患者家族との勉強会	2
関係各所・患者家族等との避難訓練	4
登録車増加に向けた市民への周知	1
その他	2

員・防災委員に情報提供した”との回答が最も多かったが、情報提供を行っていないとの回答も少なからずみられた(表2)。一方で、今後、作成された要支援者名簿を基にどのような対策を行って行くことを考えているかとの質問に対しては、“関係各所・患者家族との情報共有”および“関係各所・患者家族との災害対策ネットワーク形成”との回答が多くみられた(表3)。自由記載に際して、災害対策の進んでいる市町村では、個別計画策定以外に既に実施している対策として、“地区行政連絡員・民生委員・地区包括センター等で把握している要支援者シートを活用した災害時の安否確認”との回答があった反面、災害対策が遅れている市町村からの要望・意見として、“県の手厚い指導が必要(専門外の者が担当、専門家がない)との記載も認められ、災害対策に関しては、市町村による大きな開きが認められた。

外来通院中の難病患者への調査は、106名に実施、回収率は99%だった。自ら何らかの災害対策を実施しているのは19%に過ぎず、81%の患者は特に自らの災害対策を準備していないことがわかった(図3)。

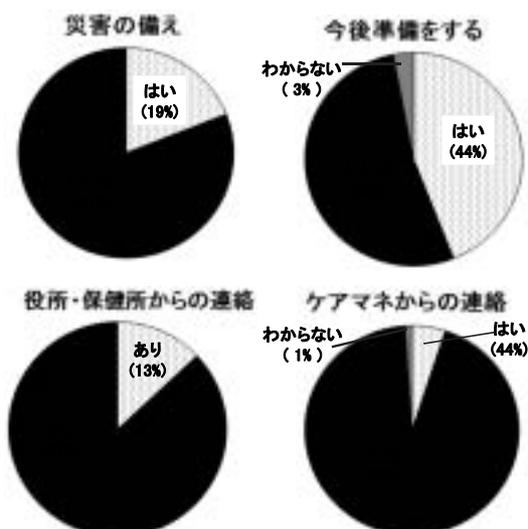


図3 外来通院難病患者自身における災害対策

表4 難病患者自身による災害対策内容

患者側における災害への備え (重複可)	
食料・水等の備蓄	11
避難用物品の用意	3
緊急連絡網	2
薬の予備	1
避難マップ	1
発電機	1
安心電話への加入	1

対策の内容としては、食料・水等の備蓄が多かったが、一部の人工呼吸器を使用している重症例では自家発電等の対策も為されていた(表4)。対策をしていない理由としては、“よくわからない”が最多で、“身体的にも金銭的にも難しい”、“対策の仕様が無い”、“その時にできることをする”等の回答がみられた。災害対策に関して、役所や保健所あるいはケアマネージャーから何らかの連絡があったかどうかとの問いに対しては、“役所・保健所からあった”との回答が13%あり、内容としては、“避難場所”に関する話が多く、“広報でのお知らせ”、“緊急連絡網”、“安心電話への加入”と続いた(図3)。また、“ケアマネージャーからあった”との回答は5%で(図3)、“その時には安否確認の電話がある”、“助けが来るまで動かない方がいい”との内容であった。“今後何らかの対策を行う”と回答したのは44%で(図3)、具体的内容としては、“避

表5 患者自身がこれから準備しようとする対策

今後準備する災害対策内容 (重複可)	
避難用物品の用意	14
食料・水等の備蓄	5
避難場所・ルートの確認	5
薬・備蓄等の情報を家族で共有	2
これから考える	2
手動吸引機の用意	1
呼吸器のバッテリー	1

表6 青森県スモン患者の生活状況

青森県在住スモン検診受診患者5例

3例:施設入所

全例が認知症併発

歩行可能1例、車椅子移乗可1例、ベッド上1例

1例:配偶者と同居生活(高齢者世帯)

日常生活動作はほぼ自立、自ら外出可能

1例:アパートで独居(福祉サービス利用)

全盲、立位不能、日常生活動作ほぼ全介助

若年発症例、心療内科治療歴あり

難用物品の準備”・“食料や水の備蓄”が多く、“避難場所・ルートの確認”、“薬・備蓄等の情報を家族で共有”等と続いた(表5)。

施設入所難病患者の外来通院時に付き添ってきた?施設の施設職員に協力して頂き、無記名自由記載により、施設の災害対策について、回答してもらったところ、入所患者を有する施設では、各々何等かの対策を行っており、“避難訓練”、“水や食料の備蓄”、“発電機の用意”、“マニュアルの作成”等の回答がみられた。

青森県内でスモン検診を受診したスモン患者は5人であり、3名が施設入所、1名が配偶者と在宅生活、1名がヘルパー等の福祉サービスを利用しながらアパートで独居生活をおくっていた(表6)。施設入所者に関しては、患者・家族が特に行っている災害対策はなかったものの、各々の入所施設において、食料や水等の備蓄、避難訓練等との災害対策が実施されていた。配偶者と同居していた1名に関しては、スモン検診時の重症度は軽症であり、日常生活動作はほぼ自立できている状態であったが、災害対策は何も行っていなかった。理由としては、“高齢だし、災害があった時には

表7 在宅スモン患者からの聞き取り

在宅スモン患者の災害対策に関する聞き取り

配偶者と同居中(高齢者世帯)の軽症例 特に災害対策は考えていない 何も準備していない、これからもする気がない 災害の時は、その時できることを行う ダメならダメで仕様が 行政からのアプローチは聞いた記憶がない
アパート独居中(福祉サービス利用)の重症例 災害対策はしていないし、する気もない 小動物を部屋で飼っていてそのために生きている 小動物が亡くなったら、生きていても仕様が スモン発症前に時間を戻せるなら色々考えるが もう今は生きることに疲れた……

その時できることをする、ダメだったら仕様が、これからも特に準備するつもりはない”、とのことだった。災害対策に関する行政からのアプローチについては、“特に記憶にない”と回答された。アパートで独居していた1例は、スモン検診時の重症度は極めて重症、全盲、立位不能、日常生活動作ほぼ全介助の状態であった。災害対策について尋ねると、“特に何もしていないし、これからもする気がない、現在は小動物を部屋に飼っており、そのために生きているが、小動物が亡くなったら自分は生きていても仕様が、スモン発症前に時間を戻せるのなら色々考えるが、現状では生きるのに疲れた”、と極めて深刻な回答が得られた(表7)。

D. 考察

行政への調査の結果、対策の進んでいる所では、既に作成した個別計画の利用に入っている所がある一方で、避難行動支援の取り組みが全く進んでいない所もあり、地域による差が大きいとの結果が得られた。とりわけ個別計画作成が完了している所は少なく、理由としては、“多忙”、“詳しい専門家不在”等が挙げられ、限られた人員で対策にあたっているマンパワー不足が示唆されたが、中には、“優先順位が低い”とか“失念していた”等、災害対策を軽視しているかのような回答がみられ、必ずしも国や県の意図が末端まで伝わっていない可能性が伺われた。市町村のみの活動ではこうした災害対策の遂行が困難な所も少なくないものと考えられ、都道府県の強い後押しと関係者間の

連携推進が必要である。難病診療ネットワーク体制に与する災害対策の協議会等を都道府県と市町村を結び位置付けで構築するの一法であろう。

神経筋難病患者への調査結果では、災害対策を自ら行っている患者の割合は、19%と低く、その内容は、食料・水等の備蓄、薬の予備、町会の避難マップ入手等が主なものであったが、人工呼吸器使用中の患者はこれらに留まらず、発電機の用意等、進んだ災害対策を実施している例もあった。今次、調査の対象となった患者は、外来に通院することができる程度の比較的重症度が軽いと思われる例が多く、病状の比較的重い患者は災害対策を軽んじている傾向が疑われる結果となった。また、災害対策を行っていない理由として、よく判らない、身体的・金銭的に難しいとの理由が多く、さらに、役所、保健所あるいはケアマネージャーから災害対策に関する何らかの連絡があったと記憶している割合が低いことから、病院を含めた医療機関や保健所、福祉サービスステーション等、各種関係者からの確実な情報の伝達。共有と共に、更なる啓蒙・指導が必要な状況にあるものと考えられた。繰り返し行われる呼びかけや勉強会の実施により、今後災害対策を考えると回答した患者の割合44%という数字を少しでも上げなければならないものと思う。

スモン患者に関しては、高齢で認知症を併発していることから、5例中3例が施設に入所しており、患者・家族共に自ら災害対策を考えているということとはなかったが、入所先の施設が、各々、食料や水の備蓄、避難訓練等、災害対策を進めている様子が伺われた。施設にはそれぞれ置かれた立場や立地条件により、考慮すべき対策内容が異なってくるのが推測されるが、今後の課題として、各々の施設における対策内容を、行政のみではなく、医療機関や福祉サービスステーションも把握すべく地域医療を構築するネットワーク間の情報共有が望まれる。

今回の調査で、2例の在宅スモン患者からは、災害対策に否定的な声が聞かれた。特に、独居の重症例からは、人生そのものに対する諦観とも受け取れるような発言があった。スモン患者の場合には、一般の難病患者とは違って、薬害の長い歴史を背負って今日に至っていることを反映しているのか、辛い毎日を送ること

に精一杯で精神的にも疲れ果ててしまい、災害に限らず、今後の動向や人生に達観しているかのような無關心さがみられるのかもしれない。本調査は災害対策の現状を明らかにして、明日への対策につなげることを目的として行われたものではあったが、スモン患者にこそ、災害対策に限らない、心的アプローチ・ケアを含めた関係各所多方面からの手厚い関りが必要なのではないかと考えられた。

E. 結論

災害対策に関する現状調査を実施した。行政に関しては、対策の進み具合に地域による差が大きく、計画が進んでいない理由として“多忙”や“詳しい専門者不在”等が挙げられていた。都道府県からの強い働きかけや市町村を越えた対策協議会の設立等の対策が必要である。神経筋難病患者では、対象となった外来通院患者の重症度が比較的軽かったからか、対策が進んでいない例が多く、その理由としては“よく判らない”が多かった。医療機関や行政からの情報の確実な伝達と啓蒙・指導を考慮すべきである。スモン患者に関しては、施設入所者では施設側の対策にまかせっきり、在宅患者では災害対策に関する否定的な見解が伺われた。心のケアを含めた多方面からの手厚い関りが求められている。

G. 研究発表

1. 論文発表

未定

2. 学会発表

第7回日本難病医療ネットワーク学会学術大会発表

H. 知的財産権の出願・登録状況

特記すべきことなし

I. 文献

- 1) 災害対策基本法 第四十九条十 (平成 25 年改正), 2013.
- 2) 平成 26 年内閣府 (防災担当)「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」, 2014.
- 3) 「難病患者の地域支援体制に関する研究班」西澤 班平成 29 年度研究報告書, 2017.