

パーキンソン病在宅療養者の災害準備の 現状と課題 ～個別インタビュー調査結果からの考察～

湘南医療大学保健医療学部

聖隷訪問看護ステーション三ヶ日

関西国際大学保健医療学部

たじま
田島
くにづか
國塚
いまふく
今福

あきこ
明子
ゆうた
裕太
けいこ
恵子



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、非常時における障害者対応への施策から7割の自治体は難病を入っていない現状がある¹⁾。

難病のなかでもパーキンソン病(以下、PDとする)は、有病率が人口10万人あたり100~150人と推定され、発病年齢が50~65歳に多く、高齢になるほど発病率が増加している。我が国においても医療を必要としながら在宅療養生活を送る高齢者のなかでPD者の割合は少なくない。PDは、原因不明の神経難病であり、中脳の黒質にあるドパミン神経細胞の変性を主体とする進行性変性疾患である。四大症状として安静時のふるえ、筋固縮、動作緩慢、姿勢反射障害などの運動障害に加え、意欲低下、思考の遅延、幻覚や妄想、買い物依存や過食等の衝動制御障害、昼間の過眠などの睡眠障害、便秘や頻尿、発汗異常、起立性低血圧などの自律神経障害、臭覚低下、痛みやしびれなどの非運動障害をあわせもち、治療や薬物療法が中心となる。しかしながら病勢の進行そのものを止める治療法は現在のところ開発されておらず、基本薬はL-dopaとドパミンアゴニストである。進行期になるとL-dopaの効果が短くなり、薬効が切れるとwearing-off現象が出る。offを回避するためにL-dopaの服薬量を増やすと不随意運動が生じやすくなるため、服薬量の調整が重要となってくる²⁾。

過去10年におけるPD在宅療養者の災害に関する先行研究として、今福ら(2009)²⁾、今福(2013)³⁾、堀ら(2015)⁴⁾、宇田ら(2019)⁵⁾、石塚ら(2020)⁶⁾があるが、その結果から、内服薬備蓄状態が十分でない、災害時に症状が悪化する可能性がある、PDの症状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くいる等が明らかになった一方、日々の生活のなかで前向きに生きつつ災害時を想定した備えをしているという語りも得られている。田島(2019)⁷⁾では、巨大地震が想定される地域に居住するPD在宅療養者に対して、災害に対する準備状況についてアンケート調査を実施した。結果から、水・食糧・薬の備蓄はしているものの、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をしていない、家族とも特段話し合いをしていない人が多い結果であった。本研究は、本アンケート調査の回答者のなかから、インタビュー調査に協力を得られた人の災害準備の現状と要望について語られた質的データを基に、PD在宅療養者の災害準備のための課題を検討することを目的とした。

2. 分析と対象

対象:全国PD友の会静岡県東部・中部・西部で開催されたPD交流会・研修会にてアンケート調査を実施し、回答が得られた人のなかでインタビュー調査への協力に同意し、連絡用紙に記入のあった8名のなかで、電話連絡にて断りのあった2名を除

いた6名（そのうち4名は配偶者同席のもと）に対してインタビュー調査を実施した。

インタビュー方法: インタビュー調査は2019年1~3月に、筆頭筆者と共同著者が3名ずつPD在宅療養者のご自宅に訪問し、1時間から1時間30分程度実施した。インタビュー調査はインタビューガイドを用いつつ半構成的インタビュー法にて実施した。インタビューガイドの内容は、基本属性、想定される災害、災害準備、パーキンソン病の症状と災害時の状況、求める支援であった。

分析方法: インタビュー調査で得られた音声データを逐語録化し、分析データとした。6事例について、基本情報として、性別、年齢、家族構成、介護者、介護者の状態、現病歴、日常生活、日常生活の支援状況、PD友の会への加入状況、被災経験を整理したものを一覧表とした。災害準備については、1) 備蓄状況、2) 避難場所、3) 避難時の生活面での懸念、4) 避難訓練への参加やソーシャルキャピタルの状況、5) 災害に対する意識について、各事例の状況について要点を記述した。語りは「」で表記をした。3) については、抽出されたデータをカテゴリ化して表記した。

倫理的配慮: 研究実施にあたり、聖隷クリストファー大学倫理委員会より、倫理的配慮についての承認を得てから研究を実施した（認証番号18062）。

3. 結果

1) 6名の基本情報

6名の基本情報については、表1のとおりである。年代は60~70代であり、6名とも家族と同居をしている。日常生活については、A氏を除いてほぼ自立している状況であり、習慣的に運動や地域活動、趣味活動を行っていた。PD友の会にはE氏を除いて加入しており、A氏を除いて何らかの被災経験を有していた。

2) 備蓄状況

(1) パーキンソン病薬の備蓄

薬の備蓄については、2~3日程度が3名、3~4日程度が1名、2週間分を常備している人が1名であった。2週間分常備しているE氏は、「多いと

きで2か月分もらえる」ためとしている。F氏の「多くにできるように頼んだが、次の受診日までの処方だった」という発言もあるように、多くの人が薬の備蓄に難しさを感じている状況だった。

(2) 食料、水、その他の備蓄

① 飲料水

全員が、ペットボトルを購入したり、貯水タンクや井戸水があったりするため確保できているとの回答であった。

② 食物

A氏、B氏、E氏は、缶詰、乾パンなど食料の備蓄をしている。D氏、F氏は行っていないとの回答であった。D氏は、「備蓄より気持ちの方が大事」「俺が動けなくなったら家族には自分が生きることを考えればいと伝えている」と語った。F氏は、自分で作った作物や薪を拾い、「最悪、家でご飯ぐらい炊けるまでは何とかなる」と語った。

③ 電気

B氏は、被災経験から携帯用充電器やLED懐中電灯、D氏は、ラジオ付き懐中電灯を備えていた。

④ 燃料

A氏、B氏は、カセットコンロボンベを備えていた。

⑤ 排泄関係

A氏は、災害用簡易トイレ、E氏は、排せつ物の凝固剤を備えていた。

⑥ 災害用備品

E氏は、災害用リュックに、排せつ物の凝固剤、缶詰、軍手、スリッパ、ハサミ、ガーゼなどを入れて常備していた。

3) 避難場所

(1) 指定の避難場所の把握

居住地域が指定する避難場所の把握については、E氏以外はなされていた。E氏は、現在の居住地に引っ越しをして間もないため、「地理に疎く」把握をしていないとのことであった。

(2) 想定している避難場所や方法

B氏、D氏については、指定の避難場所への避難を想定していた。

居住地域が指定する避難場所以外に、独自の避難場所を想定する語りが得られた。A氏は「自宅の3階」を考えている。「大地震が来たら、逃げるなんたっ

表1 基本属性

	性別	年齢	家族構成	介護者	介護者の状態	現病歴	日常生活	日常生活の支援状況	PD友の会への加入状況	被災経験	特記事項
A氏	女性	70歳代後半	夫、義母と3人暮らし。義母は90歳代後半で腎臓病を患っている。日常生活に介助を要する	夫	糖尿病による視力低下が生じ、自動車運転が難しくなってきた	X-7年：パーキンソン病発症 X-6年：脳梗塞を発症するも後遺症はなし	下肢の動かしずらさと手指巧緻性の低下が顕著。食事は自立なるもその他の日常生活動作は夫の介助を要する。トイレへの移動はシルバーカーを利用。訪問リハビリを1回/週、デイケアを2回/週利用している	夫は3食食事の準備や洗濯、受診時に自家用車による送迎を行う。ヘルパーは1回/1週導入し、風呂場と部屋の掃除をしてもらう	加入している	特になし	
B氏	女性	60歳代後半	夫と2人暮らし	夫	特に問題なし	X-6年：定年退職後1年経過した頃から身体に違和感を感じる。初めて受診 X-5年：検査を受けパーキンソン病と診断	日常生活動作および家事動作は自立。社交ダンスや習字、地域活動として食物推進員や健康体操リーダーを行う	支援は受けていないが、薬がオフの際には下肢の動かしずらさが生じる。悪化していると感じている。痛めた足首に激痛が生じることがある。服薬による眠気のため自力運転は危険と感じるが、移動手段がなくなるため困っている	加入している	台風による床下浸水と停電	
C氏	男性	60歳代前半	妻、子供、実母と4人暮らし	妻	特に問題なし	X-9年：ジョギング中、足を引かずようになる X-7年：整形外科にてヘルニアと診断、手術 X-5年：パーキンソン病と診断	日常生活動作は自立。2回/週程度、近隣のコミュニティセンターで卓球や健康体操を行っている	ボタンがはめられない時は支援してもらう。最近オン・オフが明確になり、オフの際には足が持ち上がらないため自力運転が危険になる。送迎は基本してもらっている	加入している	台風のため倒木し、自宅の車庫の天井が凹んだ	
D氏	男性	70歳代前半	妻と2人暮らし	妻	特に問題なし	X-19年：左足や両手の震戦あり、家族が心配し受診 X-18年：パーキンソン病と診断	日常生活動作は自立。毎日ゲートボールをしている。同病者の相談にのったり、自身の病の体験を冊子にまとめ同病者に差し上げたりしている	特になし	加入している	大雨で周辺環境が冠水した	
E氏	男性	70歳代半ば	妻と2人暮らし	妻	特に問題なし	X-6年：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。妻はその後歩行が以前と異なると感じる X-5年：パーキンソン病と診断 X-3年：突進現象やそれに伴う転倒が生じる。その後は機能は維持できている	日常生活動作は自立。毎日、近隣の公的施設で体操をしている。2~3回/週公営プールに行き、水中ウォーキングをしている	最近免許返納したため、外出時の車の使用は妻の支援が必要。医師より服薬による眠気あるため、安全のため車の運転は妻の支援を受けた方がよいと助言を受けた	未加入	台風により停電となり、水が出なくなった。その時は少し離れた市に住む娘から水をもらったり、冷凍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	B市での被災経験があったため、4年前に安全に過ごせると考え現在の居住地に引越してきた
F氏	男性	70歳代前半	息子夫婦、娘と娘の子供3人と7人暮らし	娘	特に問題なし 看護師をしている	X-13年：手と足の振戦が出現 X-8年：パーキンソン病と診断	日常生活動作は自立。2回/週リハビリにて機械を用いた筋力トレーニングをしている。趣味で米と野菜をつくっている	娘に自家用車にて受診時の送迎をしてもらう	加入している	台風にて4日間停電した。静岡県内で別所に住む息子の嫁が家族分のご飯を持ってきてくれた。暗いまま過ごした	

て、私ども3人、逃げられない。しょうもない。3階まで行くわ」と語っていた。C氏は「あそこなら津波も大丈夫だ」と思うとして、「近隣にある9階建の鉄筋のマンション」を想定していた。避難所について「避難所のイメージがわからない」との頻繁な語りが見られるなか、寒さ、寝つけない、便秘、車中泊の場合家族3人では狭いことなどを気にする語りもあった。E氏は「体操に通っている公的施設」や所有する「テント」を想定していた。「公的施設」については、「近いし、広くて、危ないものがない」という理由であった。「テント」は「張れば1週間

ぐらいは過ごせる」とするも、40年前に購入以来開けたことはないとのことだった。F氏は「田舎なので幸いにもビニールハウスが方々にある。入って生活できんことはないね」と語った。理由としては、避難所は避難者が大勢いた場合、入れない可能性があるからとのことだった。

4) 避難時の生活面の懸念

避難時の生活面の懸念としては、【よく眠れない】【暑かったり寒かったり】【便秘や頻尿】【トイレの形状】【薬が効かないと思い通りに動けない】【生活

動作に時間や介助を要する】【薬の確保】【その他】にカテゴリ化された。

【便秘や頻尿】には、薬の関係で頻尿になるためすぐに利用できるトイレが必要との内容であった。

【トイレの形状】については、洋式なら使えるが和式は使いづらいといった内容であった。

また、【薬が効かないと思い通り動けない】には、夜間薬を飲まないことで動きが鈍くなりトイレに行きづらい、といった内容が含まれた。

【生活動作に時間や介助を要する】には、車の乗り降りや靴下の着脱に時間を要することの懸念や、床からの起き上がり、トイレ動作、歩行などに介助を要することへの懸念が含まれた。

【薬の確保】には、所持する薬がなくなった場合、長期間服薬できないことへの不安が含まれた。

【その他】として不安ばかり言ってもしょうがない、目につくようにSOSカードをぶらさげるといった内容が含まれた。

5) 避難訓練への参加、 ソーシャルキャピタルの状況

A氏、E氏を除いて、避難訓練に参加をしている。

A氏は、パーキンソン病が進行している現在、歩行に介助を要するため避難訓練には参加していないとのことだった。また、65年程度、親の代から居住している地域であるため近隣との関係は良好であり、病気のことも伝えていたとのことだった。

B氏は、社交ダンス、習字、食物推進員、健康体操リーダーなど、趣味活動や地域活動を積極的に行っていた。

C氏は、近隣者や町内会に避難時の協力依頼はしていないが、「この頃は歩きにくくなったので考えないといけない」とのことだった。

D氏は、同病者に対して自身の経験を冊子にしたものを渡したりしている。病についてはオープンにすべきと考えており、SOSカードを常に首からぶらさげていたり、助けを求める際の笛を携帯したりしていた。

E氏は、現在の居住地に引っ越して間もないため、近隣との付き合いがないため避難訓練を行っているかわからないとのことだった。近隣との集会に参加をしないが、病気を知られたくないという理由ではなく、あまり意識をしていないだけとのことだった。しかし、以前から付き合いのある知人との距離が近

くなり頻繁に会っているとのことだった。

F氏は、現時点で困っていることはないため近隣への協力依頼はしていないとのことだった。むしろ自身が老人クラブや見合いの相談員など世話をしているとのことだった。

6) 災害に対する緊張感の乏しさ、 イメージのしづらさ

災害に対する緊張感の乏しさやイメージのしづらさについての語りを紹介する。B氏は、夫に指摘を受け薬の確保を意識するなど、自身の危機感の乏しさについて反省的に語る場面がしばしば見られた。C氏は、災害や避難所のイメージができないとしばしば語っていた。また「来る来ると言われてもう30年。最初の頃は用意していたが慣れてしまいもう用意していない」と災害に備える意識が薄らいでいることを表現していた。D氏は災害時に関して、家族と具体的な行動計画については話し合っておらず、「備蓄より気持ち大事、妻には自分が生きることを優先するように」と伝えているとのことだった。E氏は、安全な居住地を確保するために引っ越しをしたためか、「災害について意識していなかった」との発言があった。

4. 考察

本研究の結果から、日頃から災害時に備えてパーキンソン病薬や飲料水、食物の備蓄については6名全員が意識し、考えている様子が伺われた。しかしパーキンソン病薬については、現状、多くの人が備蓄の難しさを感じており、【薬の確保】【薬が効かないと思い通りに動けない】といった避難所生活におけるパーキンソン病に特有の運動障害の出現に対する懸念に影響していると考えた。それは【生活動作に時間や介助を要する】【トイレの形状】といった人的環境的資源の確保の問題とも関係する。その他にも【よく眠れない】【暑かったり寒かったり】【便秘や頻尿】といったパーキンソン病に特有の非運動障害や自律神経障害の出現に対する環境調整に十分な配慮が必要なことも示唆された。

避難場所については、E氏を除いて把握をしていたが、指定の避難所への避難を想定している人の方がむしろ少数であり、自身や家族の身体状況を鑑み

て、一定期間、より近く、安全に過ごせそうな場所を思い描いた発言の方が多く聴かれた。しかしそれも、40年前に購入したテントや、近隣の鉄筋のマンションの最上階の居住地に身を寄せさせてもらいたいなど、幾分現実感の乏しい計画とも受け取れた。災害に対して緊張感を保ち続けることの難しさや、災害や避難所をイメージすることの難しさについての語りも多かったことから、現実感を持って災害の備えや避難生活の準備が計画できるような災害の種類や被害度、一般・福祉避難所などの種別に応じたビジュアルシミュレーションを情報として提供したり、災害の備え方についてパッケージ化した情報や物資を事前に提供するシステムを用意できたりするとよいと考えた。災害時要援護者支援制度の周知も必要であろう。丸谷(2021)⁸⁾にあるように精神的孤立や自己概念の縮小、先延ばしバイアスによる気持ちの安定等が働き、災害の備えに気持ちが赴かないといった面もあると考える。心理的支援とともに、災害の備えを当事者に一任することなく、行政や関係機関による、障壁となる要因の分析と、適切な支援が求められると考える。

謝辞

調査の実施にあたり、全国パーキンソン病友の会静岡県支部の寄川寿明氏に多大なるご協力を頂いた。心より御礼申し上げます。本研究は聖隷クリストファー大学2018年度地域連携事業研究費を受けて行われた。

文献

- 1) 和田千鶴. (2012). 難病患者と災害時個別計画支援計画策定 - 現状の分析と提言 - 厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業.
- 2) 今福恵子・深江久代・村上隼夫・加藤夕子・菊池智子. (2009). 静岡市における在宅パーキンソン患者の災害準備に関する研究. 静岡県立大学短期大学部研究紀要 23 - W号 (2009年度) -5:1-5.
- 3) 今福恵子. (2013). パーキンソン病療養者に対する災害支援の研究 - 災害時の一般避難所における保健師の支援課題 -. 2013年度聖隷クリストファー大学大学院保健科学研究科博士論文.
- 4) 堀寛子・倉富晶・石崎雅俊・阪本徹郎・西田泰斗・安東由喜雄. (2017). 熊本地震がパーキンソン病の臨床症候に及ぼした影響. 臨床神経 57:425-429.
- 5) 宇田優子・石塚敏子・稲垣千文・三澤寿美. (2019). 災害時は「逃げない」と意思表示する高齢神経難病患者の言葉の背景 - 1事例の SCAT による分析 -. 新潟医療福祉会誌 19-3:92-99.
- 6) 石塚敏子・宇田優子・稲垣千文・三澤寿美. (2020). 在宅パーキンソン病者の災害に対する備えとその経緯. 日本災害看護学会誌 21-3:30-41.
- 7) 田島明子. (2019). 南海トラフ地震が想定される地域に居住するパーキンソン病在宅療養者の災害準備の現状と課題について: アンケート調査結果の記述統計量と事例紹介からの考察. 聖隷社会福祉研究. 12:24-33.
- 8) 丸谷美紀・里中利恵・中村元子・佐久間勇人. (2021). 東日本大震災の教訓と課題 - 難病患者と家族の視点から -. 保健医療科学 70-5:549-556.

書評

Journey with Narrative Therapy ナラティヴ・セラピー・ワークショップ Book II — 会話と外在化、再著述を深める —

国重浩一 著 日本キャリア開発研究センター 編集協力
株式会社 北大路書房 刊

- ◆ 出版社：株式会社 北大路書房（電話 075-431-0361）
- ◆ 発行：2022年11月
- ◆ 判型：A5判 378頁 ◆ 定価：3,960円（税込）

実際に行われたワークショップをもとにカウンセリングにおける会話の手法について書かれた本である。対話で暗に示される希望を聴き取るためには、会話に潜む思い込みやパターン化に注意をしていく必要がある。

豊富な引用とともに「人＝問題」にしない質問法、過去・現在・未来の行為に新たな視点をもたらす会話法を実践的に解説している。

