

阪神大震災における難病患者の対応行動に関する実態 A Study on Behavior and Management of Intractable Patients after Kobe Earthquake

○大西 一嘉
Kazuyoshi Ohnishi

神戸大学 工学部建設学科

Department of Architecture and Civil Engineering, Kobe University

This paper deals with the actual situations on behavior and management after Hanshin-Awaji (Kobe) Earthquake concerning intractable disease patients such as dialysis, hemophilia and patients who are taking a dose of steroid over a long period of time. They are persons with special medical care needs under big disasters, so local governments have to develop how they can manage to support such people. For that reason we tried to learn much from their experience in Kobe Earthquake. Firstly, through interviews to patients groups some useful lessons were collected. Secondly questionnaire research gives us more concrete information, which was carried out against individual dialysis patients one year after the earthquake, who suffered by Kobe Earthquake in affected areas. Finally we discuss how we can cope with the troublesome brought by big earthquake disaster.

Key Words : Hanshin-Awaji(Kobe) Earthquake, intractable patients, dialysis, interview, questionnaire

1. はじめに

今回の阪神大震災では、ライフライン障害等の機能被害はもとより、被災地内の病院が少なからず構造被害を受けたことにより、十分な医療救護機能を発揮する事ができなかった。被害を死者数だけで比較しても、戦後の主な災害である福井地震(3,769人, 1948年), や伊勢湾台風(5101人, 1959年)を上回る規模の甚大な人的被害を出している。阪神・淡路大震災では倒壊や焼失による直接的な死者だけでも5502名, 負傷者が約34900名という大きな人的被害が出たと言われる中で想定外の事態が生じ, 社会的弱者への対応の必要性という面で多くの課題を残した。こうした議論は多数を占める高齢者や障害者の問題として認識されることが多いが, 腎透析患者に代表される内部障害者などの難病患者にとっても大きな問題であった。

本論では医療的対応により日常時には通常の社会生活を営むことのできる難病患者が震災時にどのような状況に置かれたのかについてを中心にその対応行動に焦点を当てた。

2. 研究の概要

地震直後の混乱期を過ぎると被災者の中からは慢性疾患への医療ニーズが高まってくるが, ライフラインが不十分な状況の中では従前のような医療サービスの提供は困難である。そこで, こうした状況のもとでの慢性疾患患者の医療対応上の課題について, 兵庫県下の腎透析患者(または家族)を対象とする郵送アンケート調査結果(平成8年4月1日実施)によりその実態を整理する。県下の被災透析患者は3,425人, 調査回答数2,077人(有効回収率60.6%)であった。調査は兵庫県腎友会患者会を通じて配布しているが, 対象は会員, 非会員の別なく透析病院を通じて把握可能な患者全員としている。患者の中には自宅が被災して仮設住宅へ入居している者もいるため, 表1に示されるようにこれらを分けて集計している。

透析患者の場合, 週数回の透析治療を受ける病院は決まっているが, 透析には大量の水が必要とされるため, 断水による影響はきわめて大きい。透析治療が近くの病院で不可能になった場合には, 神戸市内から遠く三木市や西脇・黒田庄町まで徹夜で(日中は交通渋滞のため搬送が困難な

ため)入院中の透析患者を車で送迎した例も報告されている。

結果的に被災した透析患者の約半数の1,600人が別の医療機関で臨時透析を受けている。被災地周辺の医療機関では緊急受入態勢がとられたが, 患者が独自に入手できる情報が限られており, 透析治療を受けるのに苦労した患者が多かった。仮に透析治療受け入れ病院を見つけたとしても病院まで行く手段が問題で, 何時間もかけてタクシーを利用したり, 徒歩で数時間を歩いた例も多かった。

図1は回答した患者の年齢分布を示したものであるが, 40-60才台の中年層が中心で高齢者の比率はそれほど高くはないのが現実である。男女比はほぼ同数である。

現在の住所地は神戸市(37%)が最も多く, 尼崎市(13%),

表1 回答者の属性

	仮設住宅入居者	自宅居住者	合 計
本人	127 84.7%	1,607 83.4%	1,734 83.5%
家族	15 10.0%	207 10.7%	222 10.7%
医療関係者	5 3.3%	30 1.6%	35 1.7%
その他	0 0.0%	1 0.1%	1 0.0%
無回答	5 3.3%	82 4.3%	87 4.2%
合 計	150 100.0%	1,927 100.0%	2,077 100.0%

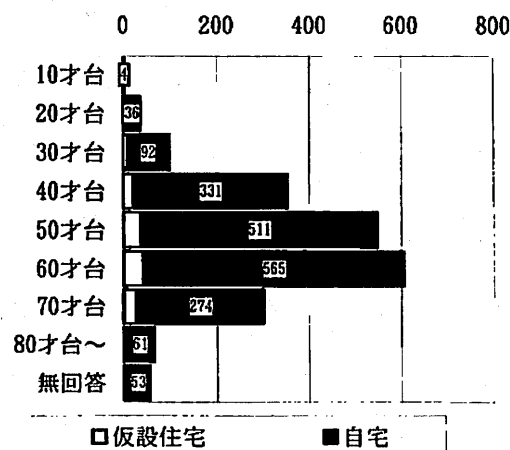


図1 透析患者の年齢分布

西宮市(11%),宝塚市(6%),明石市(6%),伊丹市(4%)と続いている。大阪府(3%)やその以外の他府県(11%)に移っている者もみられる。

3. 難病患者が直面した問題点

腎透析以外にも多種多様な難病疾患が存在する。兵庫県下の難病患者連絡協議会会員の被害状況を見ても、全壊、全焼家屋が579件、死亡が36名で、うち透析患者23名を除く13名のうち半数以上の8名が震災後に疾患の症状が悪化したり、合併症を起こして亡くなっている。それぞれの団体からのヒアリングによって指摘された問題点を以下に整理する。

(1) 難病患者に支給されている特定疾患受給者証(医療費の免除措置)が利用できる病院に限られており不自由である。特に住宅を失うと親戚等への寄留が行われることもあり、一時移転先の他府県の専門病院についての情報が特に不足しがちである。

(2) 患者会の名簿は必ずしも会員に公表されているわけではないため、災害後に開業している病院の場所などを知る数少ない情報ネットワークとなる会員相互の情報交換が十分に行えなかった。会員名簿の公開を進めるべき。

(3) 通院に車がないと通えないが、交通渋滞のため制約が大きい。血糖値コントロールの乱れた者が多く合併症を引き起こしやすい状況となった。また自己血糖測定器の確保が困難であった。

(4) 災害時に自己注射用インスリンの確保、入手システムが整っていなかった。医薬品確保の情報網を整備する必要がある。また、自分の常備薬についての知識が低いと、病院をかわった時に医者に十分な説明ができなかった。治療データについても自己管理しておくべき。

(5) これまで特に災害時を想定した対策は考えていなかったが、今後は難病患者の実態に即した災害マニュアルづくりに取り組むべき。現在では、災害マニュアルのほか、緊急連絡態勢の整備、患者自己管理手帳を発行し、災害対策を充実している。

(6) 難病患者の中でも、人工透析患者、血友病患者、副腎皮質ステロイドの長期投与者では定期的な医療ケアについて十分な配慮が必要となる。

4. 腎透析患者の地震後の対応

以下では、災害時に特別な配慮が必要となり、またその患者数も多い腎透析患者を対象として阪神大震災後の対応を見ていく。

図2は震災から1年後の生活状況であるが、入院中は6%である。医療機能が回復した1年後では、透析患者のほとんどは通院による透析治療で通常の社会生活を営んでいる。

図3は、震災の影響による住所変化を問うたものであるが、自宅者でも8.9%が住所を変わっている。こうした生活の変化は後に見るように、体調の悪化をはじめ様々なストレスの原因となっていると考えられる。

図4は、地震の影響で透析病院が変わったかどうかを聞いたものである。自宅者で11.6%、仮設入居者では24.7%が通院先の変更を余儀なくされている。逆に、仮設住宅に移った透析患者でも、その3/4が元の病院で透析治療を継続しているということは、仮設の立地場所が市街地内にはごく限られていたことから、しばしば透析のために遠距離通院を強いられていた、と見ることができる。もともと透析病院は通院患者が固定されがちで、追加受け入れ余地はそれほど大きいわけではなく、震災後であっても転院が簡単ではなかった様子がうかがえる。

図5は特別養護老人ホームなど社会福祉施設への入居

希望であるが、5%程度の者が入居を希望している。難病患者では高齢者がそれほど多いわけではないことから妥当な数字であろうが、社会福祉サービスの枠外に置かれた難病患者の困難な立場の裏返しとも考えられる。

図6は震災による体調の変化を聞いた結果だが、「悪化した」という者が、自宅では34.3%、仮設では64.0%にも上っている。特に仮設で「イライラ」「不眠」を訴える者が多い。同様の傾向は避難所でも深刻に出ていたはずであり、地震後に自宅が被害を受けて常備薬がない慢性疾患者の医療ニーズを的確に把握できるよう、災害弱者である避難者の対応カルテの整備が求められる。

図7は震災による患者の体調の変化が元に戻るまでに要した日数を聞いている。仮設住宅では「戻っていない」という回答が30.7%と格段に多く、過酷な状況をうかがい知れる。

図8は震災後に感じるストレスや不安など心の変化について問うたものであるが、「いつも感じる」「時々感じる」をあわせると、仮設居住者では7割をこえ、自宅者では半数近くが何らかのストレスを感じている。精神衛生面のケアの必要性については、震災後様々なところで指摘されているが、難病患者についてみると、日頃からのかかりつけ医の果たす役割も大きいと考えられ、重要な相談相手となっている。

5. 考察とまとめ

今回、仮設居住者と自宅居住者の比較を行ったが、改めて仮設での生活の過酷さを再確認できた。被災状態の継続に伴う、仮設住宅における医療救護対応、巡回医療対応とともに、復興段階になってくると自宅再建等を終えて精神的に落ち着きを取り戻し始めた者、なお仮設で公営住宅の抽選待ちをする者といったように、復興の格差が表面化してくる。心のケアが重要であるほか、本質的には仮設住宅そのものの居住性能について、保健・医療サイドから大きな問題としてとりあげていく必要がある。

難病患者の震災対応という側面から今回の分析で得られた点を列挙すると、以下になるだろう。

(1) 災害後の多様な医療ニーズが発生する被災中心部において、その中核拠点の役割を担うべき医療機関の機能喪失が物的にも深刻な問題として顕在化したこと。地震直後においては重症患者優先で、慢性疾患患者の対応がスムーズに行われなかったこと。

(2) 人的被害の発生が地域的に連担しながらも局地的に集中し、少し被災地を離れると被害が急速に小さくなり、医療対応にも余裕ができる。こうした医療ニーズと対応力の間のアンバランスが生じ、この間を埋めるべき相互支援のための情報のパイプがうまくつながらなかったこと。

(3) 情報のコントロールセンター役を果たすべき行政や医師会などの機関が、被災の大きさのあまり十分な初期対応が行えなかった。被災地周辺の医療機関では難病患者の緊急受け入れ態勢がとられていたが、患者が入手できた情報は少なく、医療機関を捜すのに苦労したものが多かった。さらに、仮に対応可能な透析施設を見つけれられても、そこまでの通院手段の確保、病院間の連絡調整の不備、個人医療データの病院間の受け渡しなどに問題が残された。

(4) 難病などの慢性疾患患者の場合、患者相互の安否確認や医療情報提供に患者団体の果たした役割が大きい。また、日常的に各患者の自宅が患者団体の事務局になっているケースも多く、事務局を担当する者の自宅が被災するなどして運営に困難を招いた例も多い。日常的にも疾患と闘う中で事務局業務を引き受けることは負担も大きく、災害時の情報拠点となり得る活動基盤づくりに向けた行政の支援が欠かせない。

(5) 慢性疾患(難病)患者団体では(透析患者など), 日常的に医療機関の一覧表を配布するなど, 病院情報の収集広報に積極的であったため, こうした情報が災害時に非常に役立っている。今後は震災後の行動指針情報にまで踏み込んで, 災害対応に防災情報をうまく組み込み周知しておくことが有効であろう。また, 災害時にきめのこまかい医療情報提供を行えるような, 難病医療情報ボランティアセンター(仮称)等に患者団体の活動を集約し, 日常的に医療情報, 患者情報収集や支援ネットワークを構築して活動基盤を固めておく必要がある。

参考文献

- 神戸市(1995): 阪神・淡路大震災 - 神戸市の記録 1995年-, pp.244-254
 神戸大学(1997): 特定研究「兵庫県南部地震に関する総合研究」平成八年度報告書, pp.291-428
 兵庫県医師会(1996): 震災と医療, pp.36-38, pp.56-58, pp.184-197
 兵庫県(財)21世紀ひようご創造協会(1997): 阪神・淡路大

- 震災復興誌, 第1巻, pp.339-382
 兵庫県(財)21世紀ひようご創造協会(1999): 阪神・淡路大震災復興誌, 第3巻, pp.267-324
 兵庫県腎友会(1996): 阪神大震災の影響調査集計結果, 「希望号」, No.62, pp.2-3
 兵庫県難病団体連絡協議会(1999): 難病患者の震災時の受診動向資料, pp.1-5
 兵庫県腎友会(1996): 震災時の透析患者の状況(資料), pp.1
 大西一嘉(2000): 災害医療情報, 「防災型都市情報管理システム」文部省特定領域研究(A)(1) 計画研究C-2成果報告書, pp.157-174

謝辞

透析患者の受診動向については, 兵庫県腎臓友会の高重靖副会長, 神戸市難病相談室の米田朝子事務局長ならびに, 兵庫県難病団体連絡協議会, 神戸市難病団体連絡協議会から協力をいただきました。ここに記して感謝します。

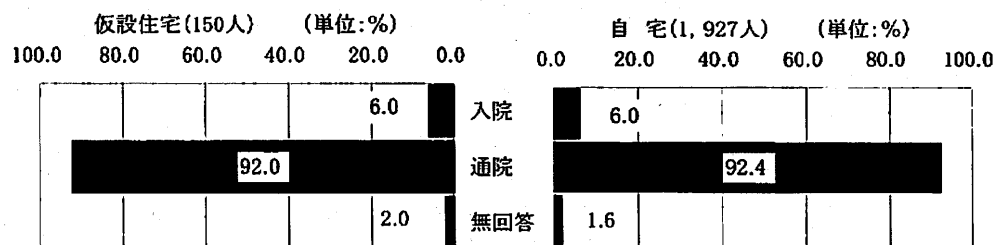


図1 透析患者の現在の受診状況

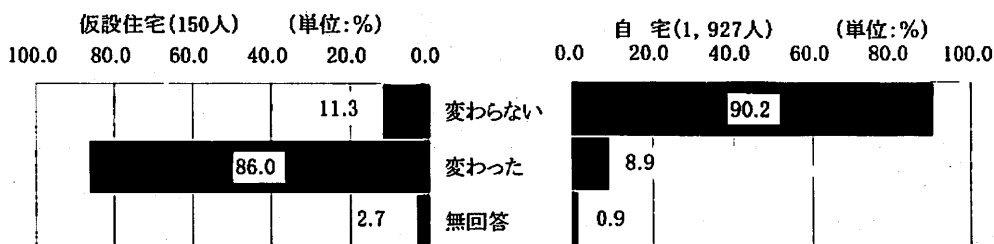


図2 透析患者の震災前後での住所の変化

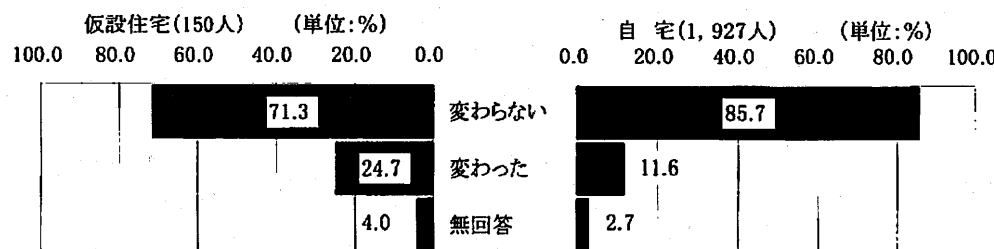


図3 透析患者の通院先の変化

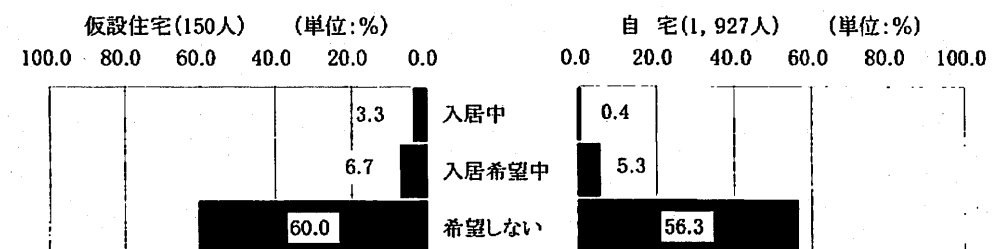


図4 透析患者の震災後の病状や体調の変化

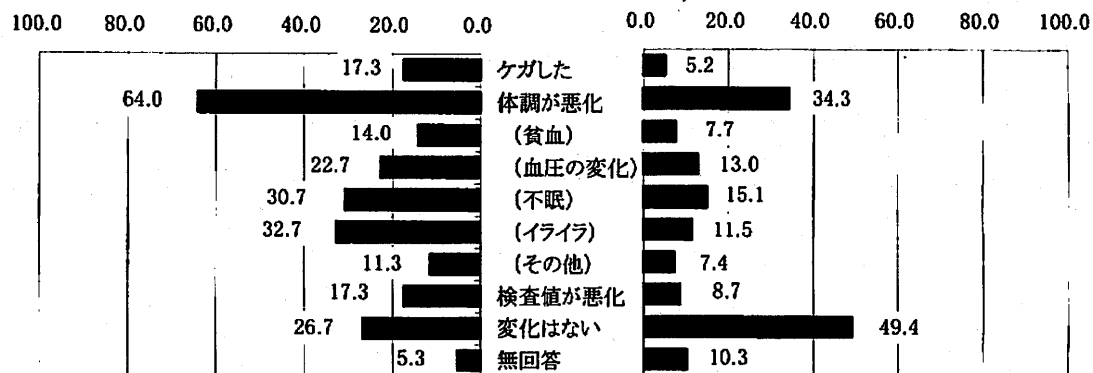


図5 透析患者の社会福祉施設への入居意向

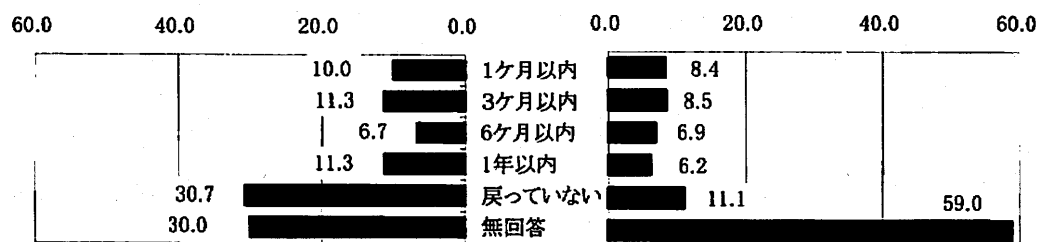


図6 透析患者の体調が戻るのに要した期間

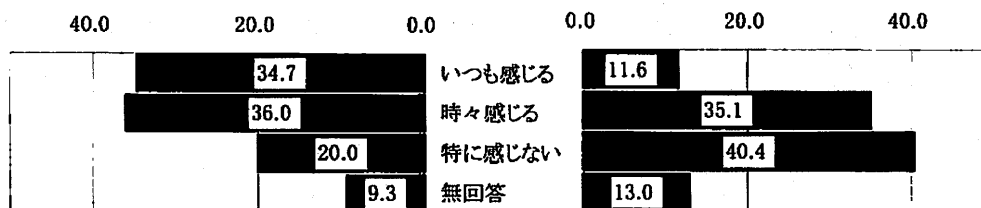


図7 透析患者の震災によるストレス