

平成 28 年 12 月 2 日

熊本難病・疾病団体協議会

1. 調査目的

熊本地震後、指定難病をもっている方がどのような困りごとに向き合ってきたかを把握し、難病者の今後の災害対策の基礎資料とする。

2. 対象と方法

- 1) 調査期間：平成 28 年 7 月～9 月
- 2) 対象者：熊本県の指定難病医療受給者 15,113 人(H28.3.31 現在)
- 3) 調査方法：熊本難病・疾病団体協議会が無記名自記式調査票を作成した。熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課、熊本市健康福祉局保健衛生部医療政策課に調査の目的と方法について説明し、指定難病医療受給者証の更新申請受付窓口調査票を設置し、申請者が待ち時間に記載した。また、熊本市内の協力病院において、診察待ち時間に指定難病者に調査票配布した。さらに、熊本難病・疾病団体協議会研修参加の指定難病者に調査票を配布した。各自での記載と提出をもって調査協力の同意が得られたものとした。

3. 調査票の内容

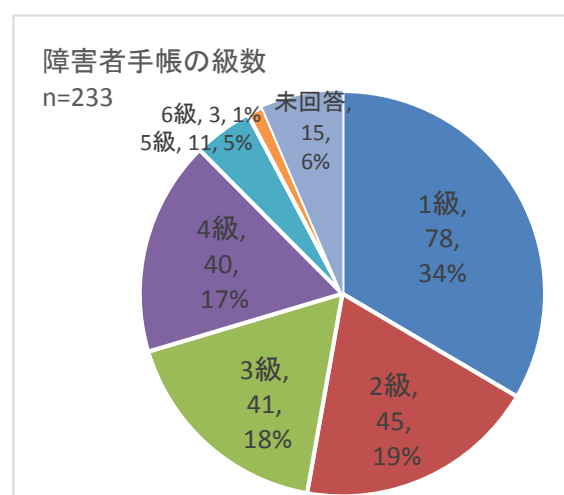
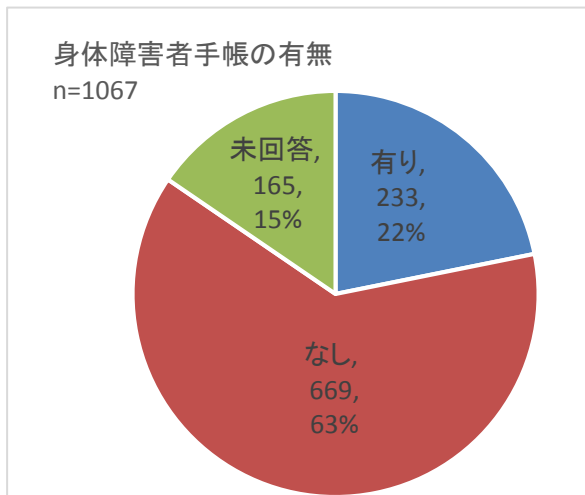
- 1) 基本属性：性別，年齢，居住市町村
- 2) 疾患について：疾患名，身体障害者手帳の有無及び級数，疾患を周囲に伝えているか
- 3) 地震について：地震後の居住地(地震直後の昼・夜，調査票記入時)，独居かどうか，生活インフラで困ったこと，福祉避難所を知っているか，福祉避難所を利用したか，地震後必要な支援は得られたか，地震後一週間位および調査票記載時(地震 2～3 ヶ月後)の困りごと，避難所で使用したいもの，手伝ってほしいこと，体験からの気づき(自由記載)

4. 倫理的配慮

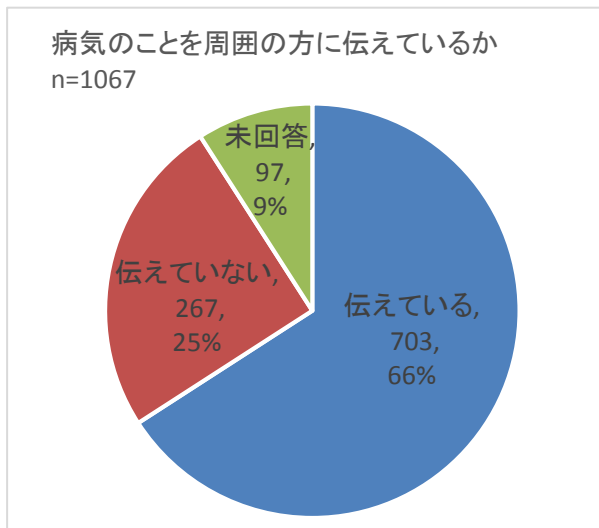
調査票は、調査目的および調査に協力しなくても指定難病医療受給者証の申請には影響がないことを記載した文書を表書きとし、裏面を調査票とした。病院においては調査に協力しなくても診察に影響がないことを口頭で説明した。熊本難病・疾病団体協議会研修参加者には調査に協力しなくても患者会活動においての不利益はないことを口頭で説明した。

5. 結果及び考察

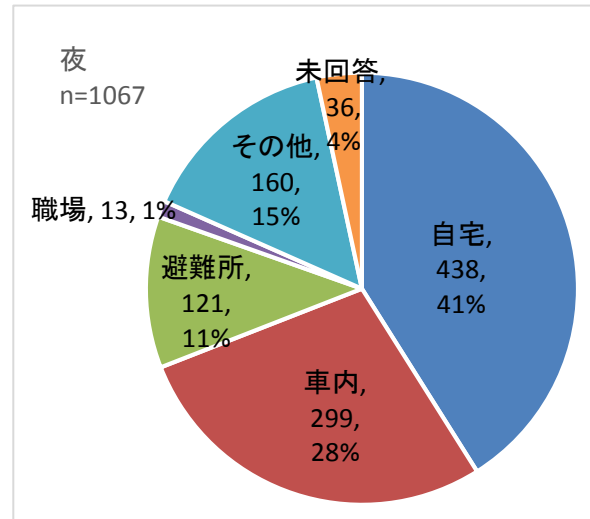
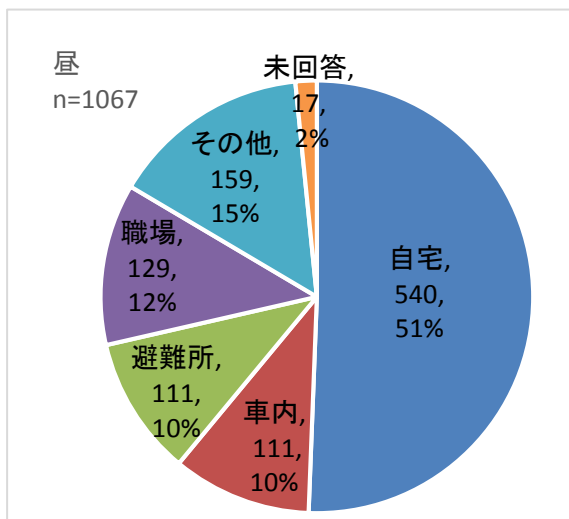
- 1) 調査票回収総数 1,067
- 2) 男女比 男性 452，女性 600，未記入 15
- 3) 平均年齢 59.95 歳
- 4) 身体障害者手帳の有無および手帳が有る場合の級数（円グラフ内：項目，実数，%）



5) 病気のことを周囲の方に伝えているか (円グラフ内：項目，実数，%)



6) 地震後一週間くらい、主にいた場所／昼・夜 (円グラフ内：項目，実数，%)

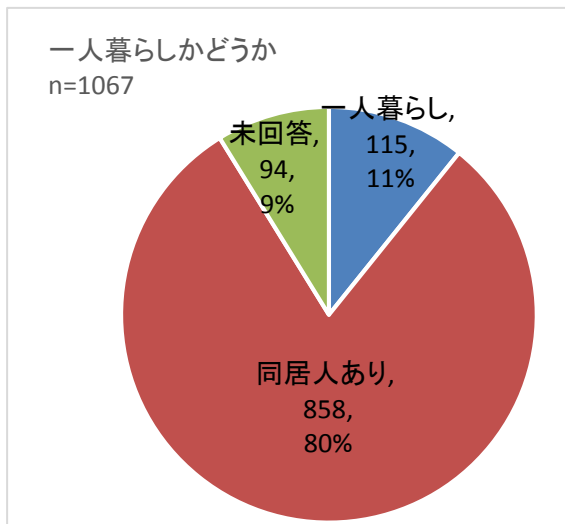


*その他：病院，施設，親戚宅，ビニールハウス，テント，車庫，他

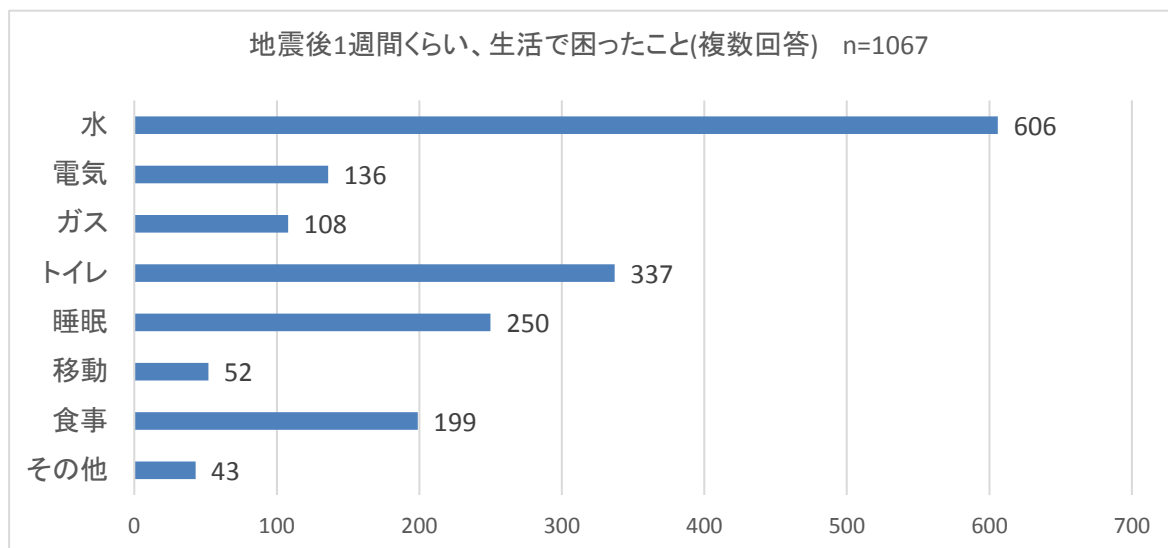
7) 調査票記入時の居住地

自宅 925(地震前と同じ 475, 転居した 24, 前述 2 つに未回答 426), 避難所 5, その他 103(病院, 高齢者施設, 親戚宅, 仮設住宅, 自宅車庫, 他), 未回答 34

8) 一人暮らしかどうか (円グラフ内：項目，実数，%)

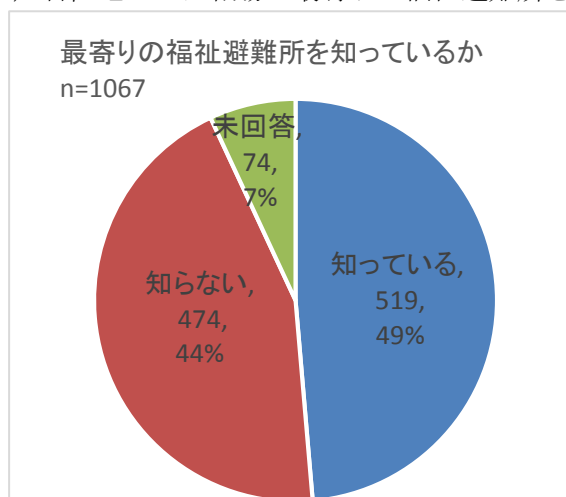


9) 地震後1週間くらい、生活で困ったこと(複数回答) (グラフ内数値：実数)



*その他：風呂，買物，居場所，酸素ボンベ，不安な気持ち，他

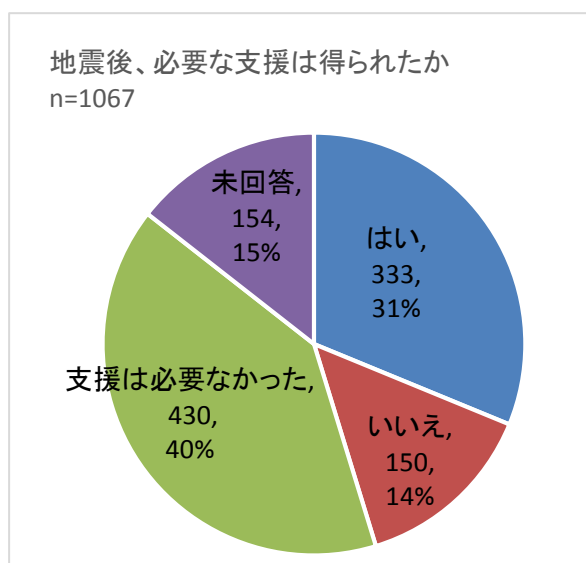
10) 居住地または職場の最寄りの福祉避難所を知っているか (円グラフ内：項目，実数，%)



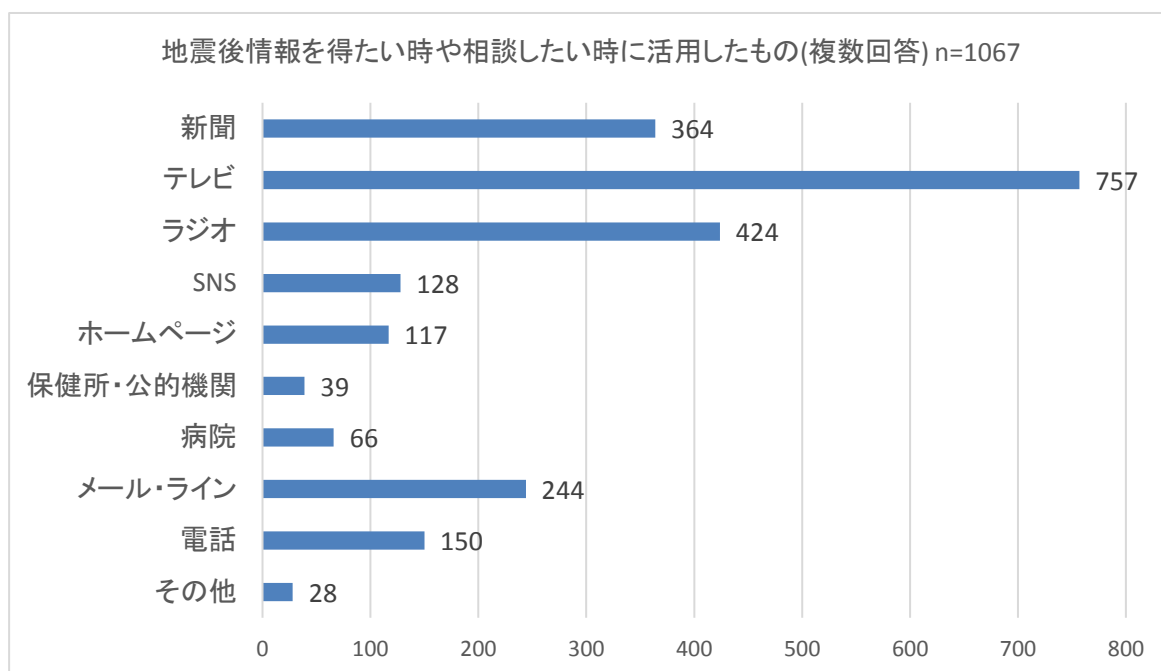
災害時に福祉避難所を利用したいか

- ・はい 164
- ・いいえ 269
- ・未回答 634

11) 地震後、必要な支援は得られたか (円グラフ内：項目，実数，%)

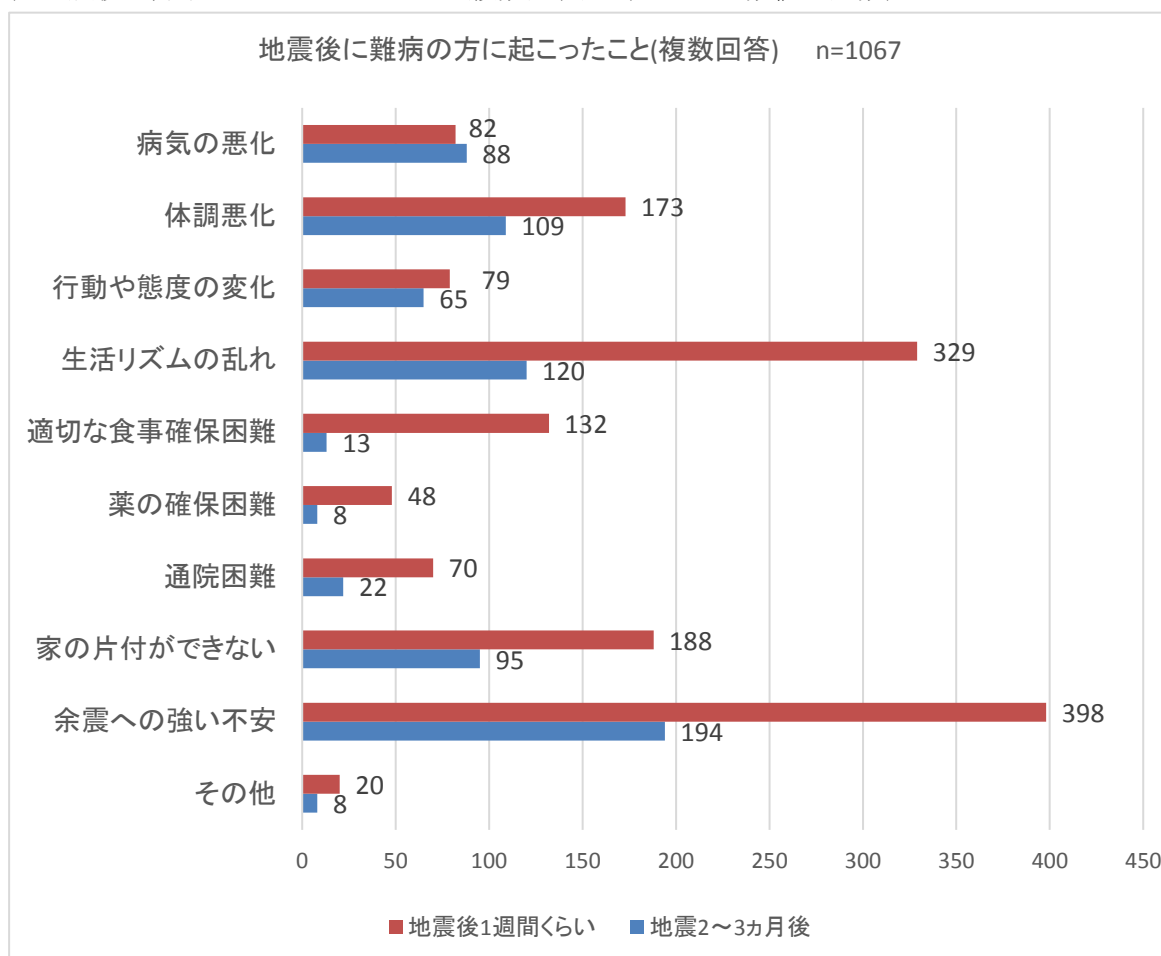


12) 地震後情報を得たい時や相談したい時に活用したもの(複数回答) (グラフ内数値：実数)



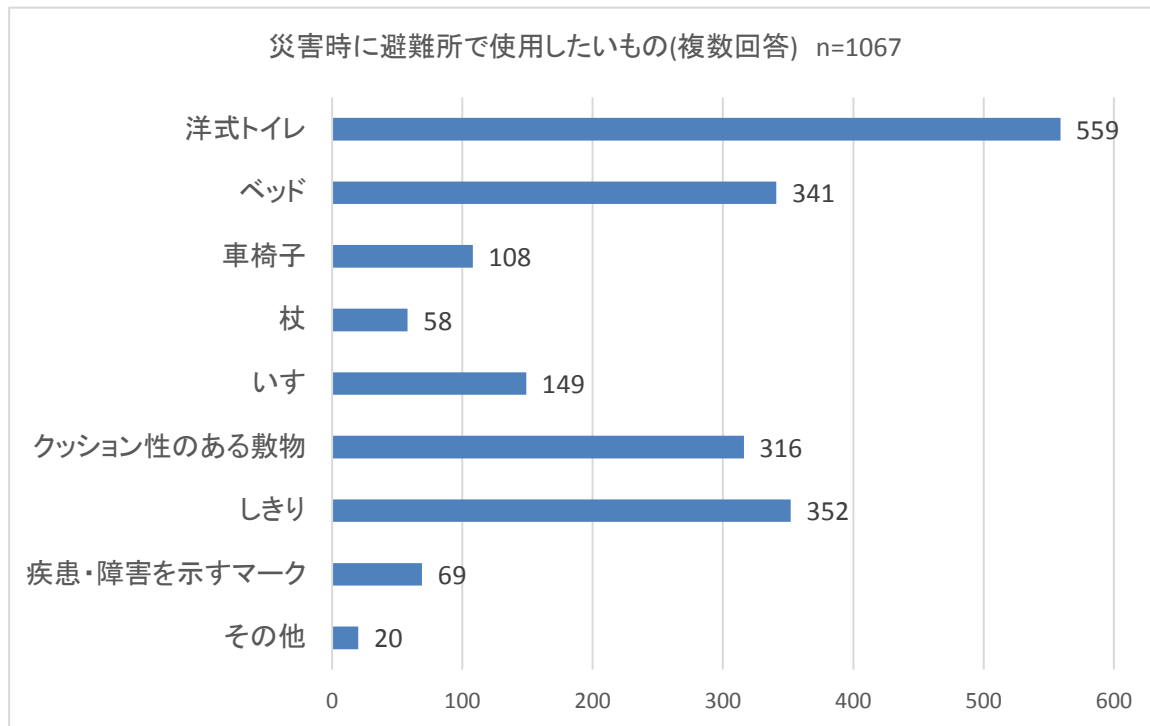
*その他：避難所掲示物，民生委員，自治会，近所の人，友人，市のメール通信，他

13) 地震後に難病の方に起こったこと(複数回答) (グラフ内数値：実数)



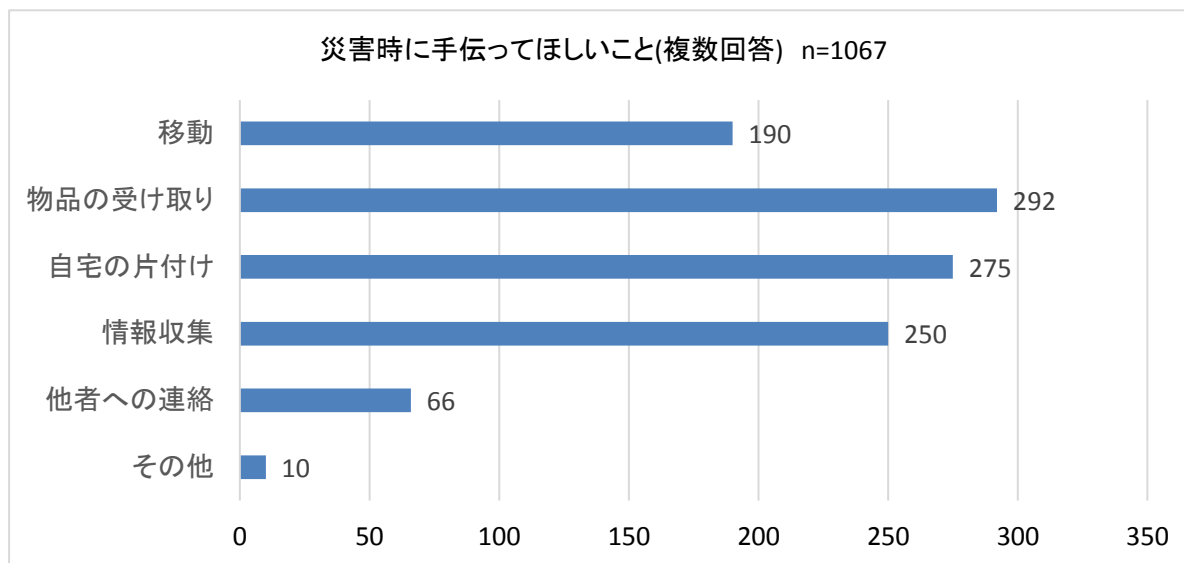
*その他：トイレの問題から水分を控えた，病院倒壊のため手術できなくなった，他

14) 災害時に避難所で使用したいもの(複数回答) (グラフ内数値：実数)



*その他：紙オムツ，薬の保管のための冷蔵庫，衛生グッズ(アルコール,口腔ケア用品)他

15) 災害時に手伝ってほしいこと(複数回答) (グラフ内数値：実数)



*その他：病院診察情報，薬の確保，腸に負担がかからない低脂肪食の確保，病院との連絡，他

16) 熊本地震を体験して難病者やその家族として気づいたこと(自由記載)

*難病に関するものを中心に一部抜粋, 疾患名記載のあったもののみ疾患名も併記

震災中トイレの確保の為、自宅にいるしかなかったと思います。下痢が日に何度もあるので、避難所では過ごせない。/潰瘍性大腸炎
一軒家の親戚の家に避難することができ、電気の使用もできたため IVH+ストーマでもどうにか乗り切ることができたが、避難所へ行かなければならなかったら、生き残ることができなかったのではと思います。/クローン病
2日間は車中泊していましたが、カップ麺とパンが続きました。その後さいわい親戚の家へ避難できたので、ゆっくり布団で寝ることができました。大人数の避難所生活が私には出来ない事に気づかされました。/潰瘍性大腸炎
酸素を使用しているので長期移動の事や人への遠慮などから避難所への移動が困難だった。幸い、すぐ入院させることができたので今回は難を逃れたが、機械なども使用しているので不安です/慢性血栓塞栓性肺高血圧症
毎日毎日暮らすことが必死でした。ケガなく暮らせるように気をつけていました/進行性核上性麻痺
避難所ではどう病気のことを言えばいいのかわからない/クローン病
どんな支援があったのか、受けていいのかわからなかった。
息子も同じ病気で食事制限中であったため、食事の確保が大変だった。/潰瘍性大腸炎
オストメイトとしてはバックのつけかえができる所を確保したいと一番に思った。自分でもなるべく装具は多めに用意してリュックに準備はしている。救急ですぐに点滴ができるとありがたい(最寄りの病院などで)/クローン病
早く歩くことができないため、避難ができないため、どうしたらよいか戸惑う。/肥大型心筋症
足の壊死があり歩行困難のため、避難所も行けず衛生状態が悪いところへは行けない。
衛生、洋式生活は障害者には不可欠。/混合性結合組織病
もし停電になったら人工呼吸器が使えないのではないかと不安です/肥大型心筋症
透析の病院・薬の確保が一番不安だった。
避難所の階段が多くて移動が困難だった(杖のため)。移動が不自由のため食事をとりに行くことが無理だった(避難所で並んで待つことが出来なかった)/パーキンソン病
地震後、2週間くらいで徘徊やうつ状態がひどくなり、昼夜逆転の生活になった。すぐ泣いたり、いない物が見えたり・・・。病院にも連れていけない状態があったので、どなたか巡回して話を聞いてくれる方がいるといいと思いました。
難病者(本人)が発達障害者なので(今回は母親が介護できましたが)、今後、家族が本人の介護ができなくなった時はどうしたらいいかと不安を持ちました。/潰瘍性大腸炎
起き上がり動作が(移動も)地震時にしにくかった(膝が悪いため)
余震の度にドキンとし精神的にも肉体的にもかなり参ってしまいました。食が細り代謝が落ち体重が落ちました。地震の直後から足にむくみが出て現在もまだ少しむくんでいます。
他者からは健康であると取られるため、体調不良時の理解を得るのが難しかった。
目に見える障害ではないので、周りの人からは健康と見られてしまい、力仕事などを求められてしまう。/全身性強皮症
おくすり手帳の存在が大きいことがわかりました。
飲み続けなければならない薬を取りに行けるのかすごく不安だった。/多発性硬化症
薬だけは何としてでも持って逃げないといけないと思いました。/SLE
情報が入ってこないことに不安があった。病院の再開がいつなのかかわからず、薬が切れることに不安があった。
(難病である妻の自分でなく)主人が少しひざが悪くなった。
保健師さんの聞き取りがありがたかった。
訪問看護ステーションの早い対応にとっても助かりました。
私は家族と親戚くらいしか付き合いがなかったのですが、地震後、ご近所さん達との交流によって物資や情報を得ることができたので少しはストレスを軽減できたような気がします。/クローン病
人とのつながりの大切さに気づきました。感謝することばかりでした/重症筋無力症
私は大丈夫でしたが、災害が起こると薬の確保が十分に必要だったり心的ストレスが強くと起こると思います。何かあったら、何でもお手伝いしたいと思います。