

大腸肛門病センター高野病院 熊本地震アンケート調査の結果報告

2018年2月28日

大腸肛門病センター高野病院

疾患別勉強会 IBD グループ

平成 28 年 4 月に発生した熊本地震を受け、平成 28 年 10 月～平成 28 年 12 月の期間において、当院消化器内科外来に来られる炎症性腸疾患の患者の皆様を対象に、熊本難病・疾病団体協議会様作成のアンケートと一緒に当院独自のアンケートを実施し 251 名の方から回答をいただきました。ホームページ上にて結果を公開いたしますので、災害への備えのご参考になれば幸いです。回答にご協力をいただきました皆様には心より感謝申し上げます。

尚、本アンケート結果の一部は、当院炎症性腸疾患センター発行の IBDLETTER36 号にも病院スタッフからのコメントも添えて掲載しております。是非、そちらも併せてご覧ください。

回答者数：251 名（CD 85 名・UC 166 名）

アンケート質問項目：別紙アンケート用紙参照

【用語の説明】 CD：クローン病 UC：潰瘍性大腸炎 NA：無回答

■ 1. 回答者内訳等

今回、アンケートにご協力いただいた方の内訳は次のようになります。性別（図 1.1）は、UC が男女半々、CD は男性が 75% を占めます。年齢は、UC は 60 歳以上が多く平均 48 歳に対して、CD は 10～30 歳代が多く平均 41 歳となりました。居住地区（表 1.1）の分布は UC・CD 間で大きな差はなく、共に熊本市近辺が約 50% と最も多く、県外の割合は CD が UC に比べ若干高い傾向が見られました。

図 1.1 性別

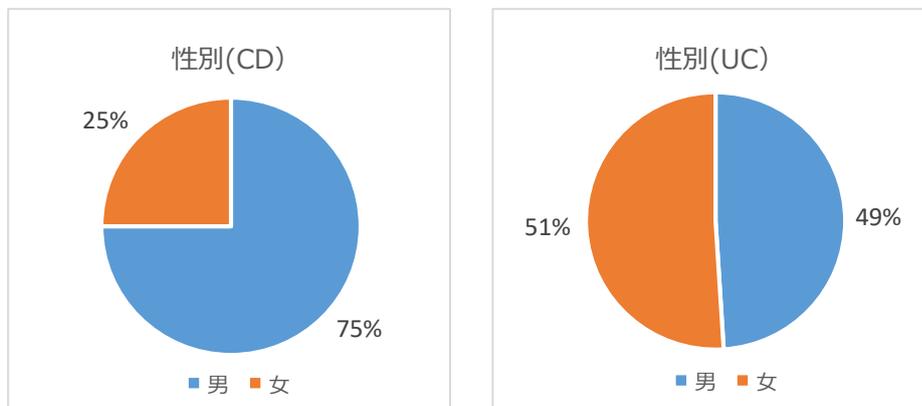


図 1.2 年齢別

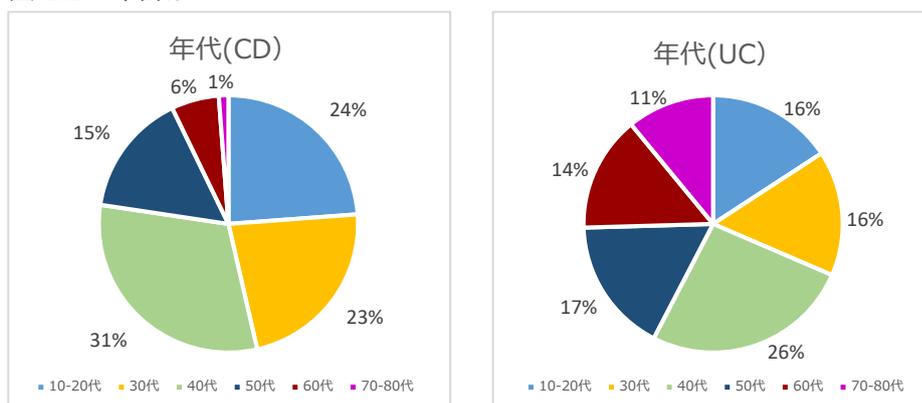
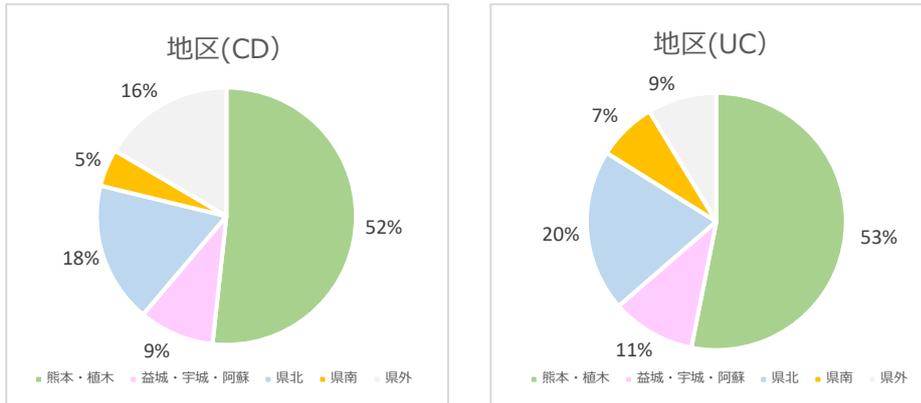


図 1.3 居住地区別



障害者手帳の所持率（図 1.4）は、UC1%に対して CD25%であり、中でも 4 級の方が 19%と一番多くなっています。無くては困る薬（必需薬）有りの割合（図 1.5）は CD84%、UC78%、お薬手帳等の携帯率は CD33%、UC32%となりました。（図 1.6）必需薬がある方で常に予備をお持ちの方の割合（図 1.6）は、CD79%、UC73%です。栄養剤の摂取率（図 1.7）は UC12%に対して CD55%となり、病名ごとに必需薬有無と栄養剤摂取との関係を見ると（図 1.8）、CD の必需薬ありの人の栄養剤摂取率が 61%となりました。

図 1.4 障害者手帳所持率

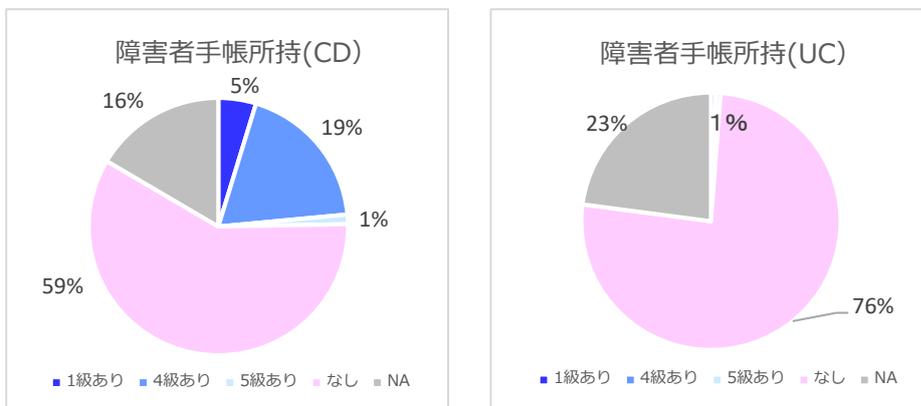


図 1.5 必需薬の有無

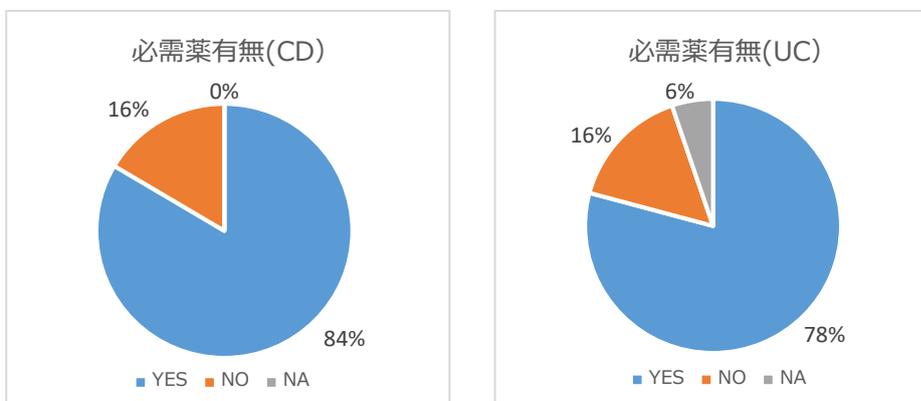


図 1.6 必需薬予備有無

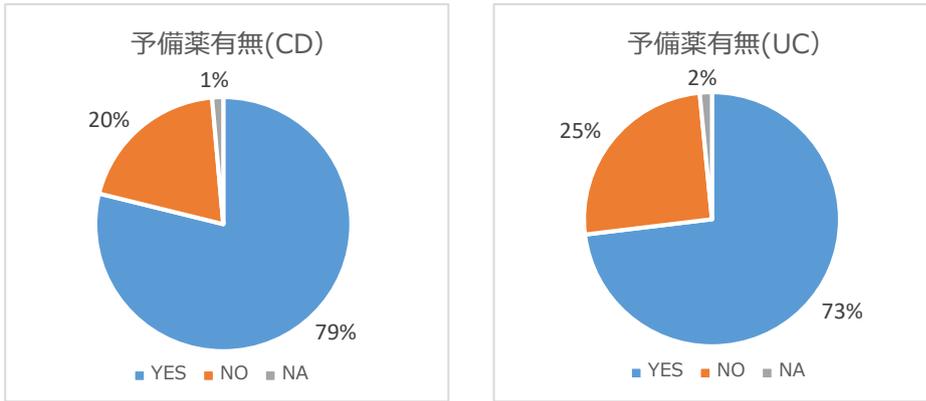


図 1.6 お薬手帳所持割合

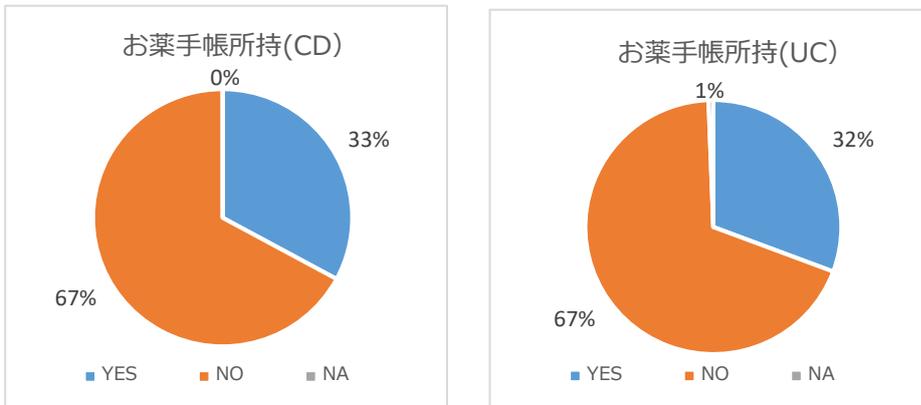


図 1.7 栄養剤摂取割合

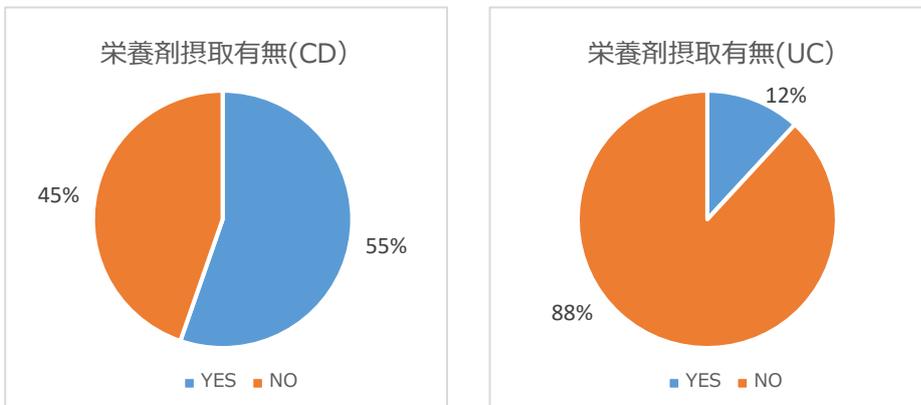
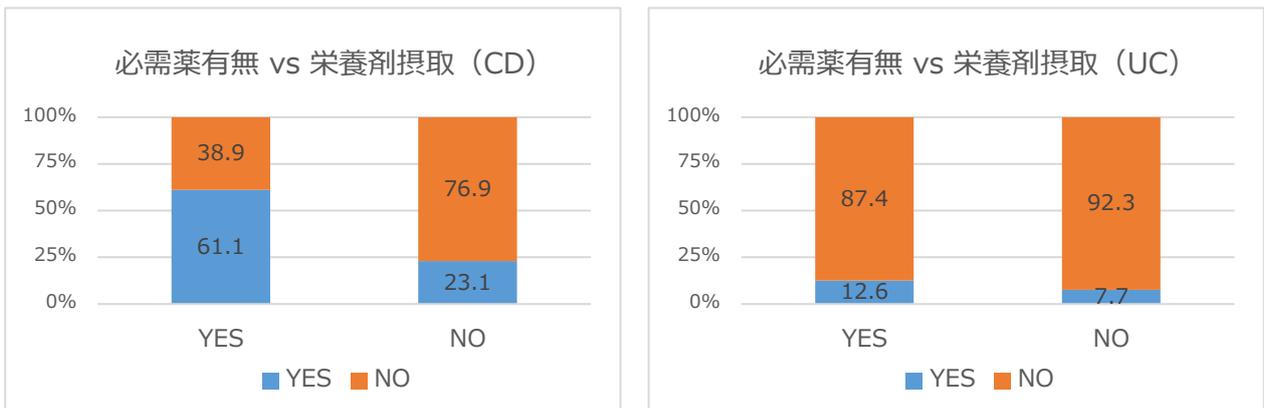
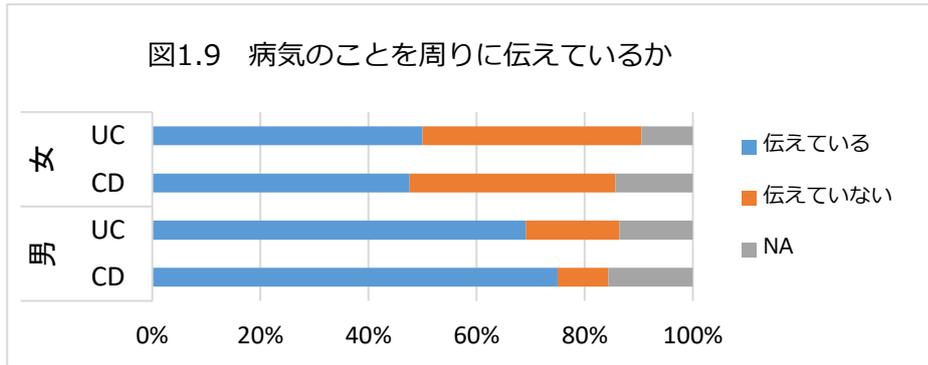


図 1.8 必需薬の有無別、栄養剤摂取割合



病気を周りに伝えているかどうか（図 1.9）では性別の違いが大きく、伝えている割合は男性7割に対して、女性は5割にとどまっています。



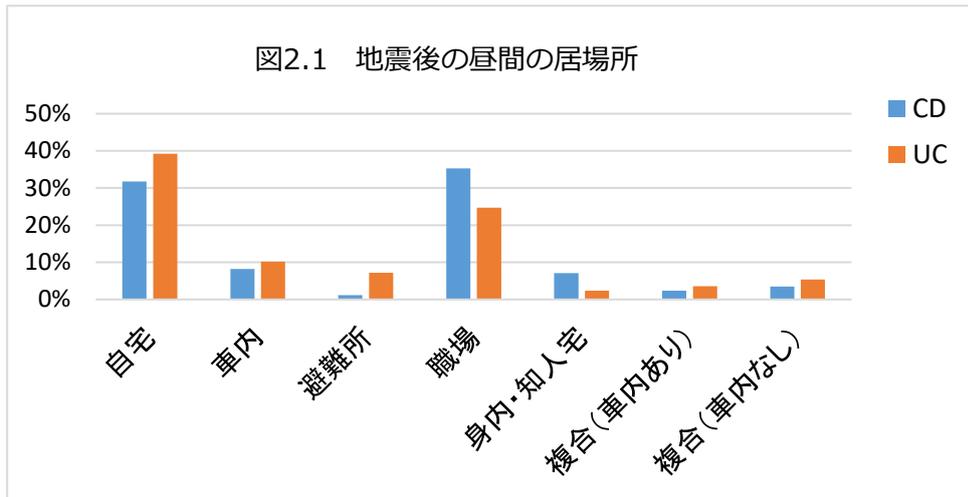
ここからは、地震に関するアンケートの質問ごとに結果をご紹介します。都合により、一部の質問につきましては掲載していませんので、ご了承ください。

■ 2. 熊本難病・疾病団体協議会アンケート

Q7. 地震後 1 週間くらい、昼間おもにいた場所

：自宅・車内・避難所・職場・その他（ ）

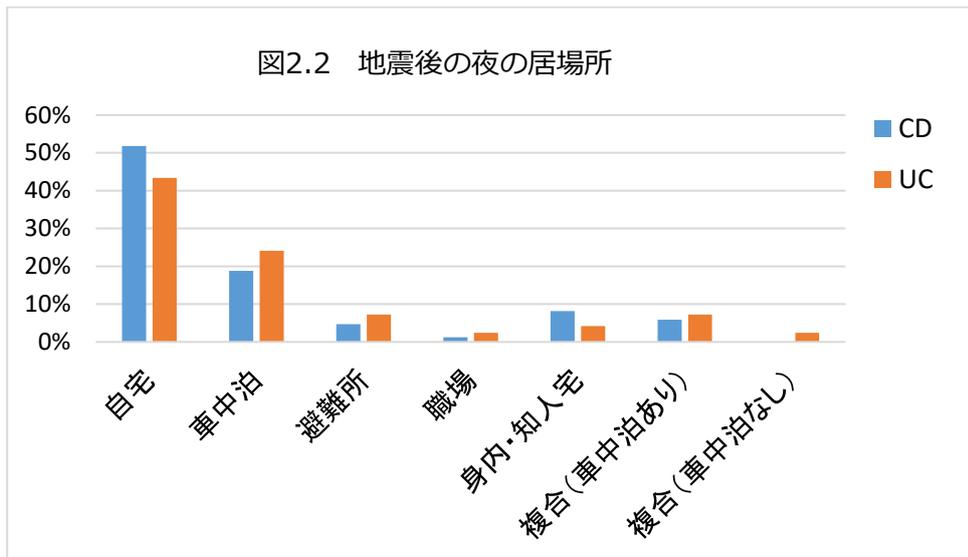
地震後 1 週間くらいに昼間どこで過ごしたか（図 2.1）をみると、全体として「自宅」と「職場」が多くなりました。

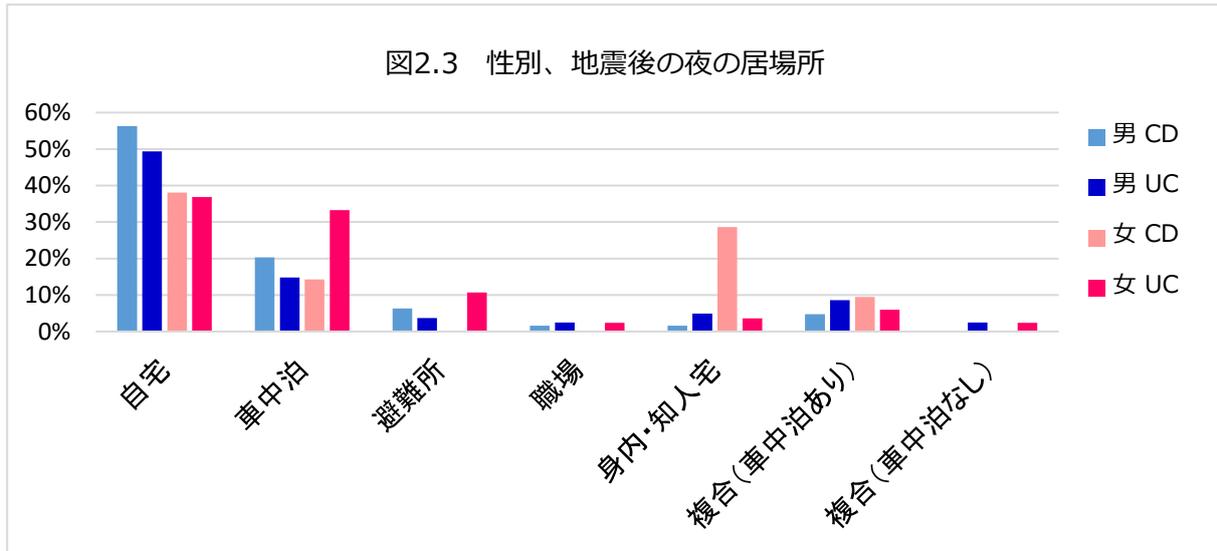


Q8. 地震後 1 週間くらい、夜、おもにいた場所

：自宅・車内・避難所・職場・その他（ ）

夜の居場所（図 2.2）は、全体としては「職場」が減り、その分、「自宅」とともに「車中泊」が多くなりました。



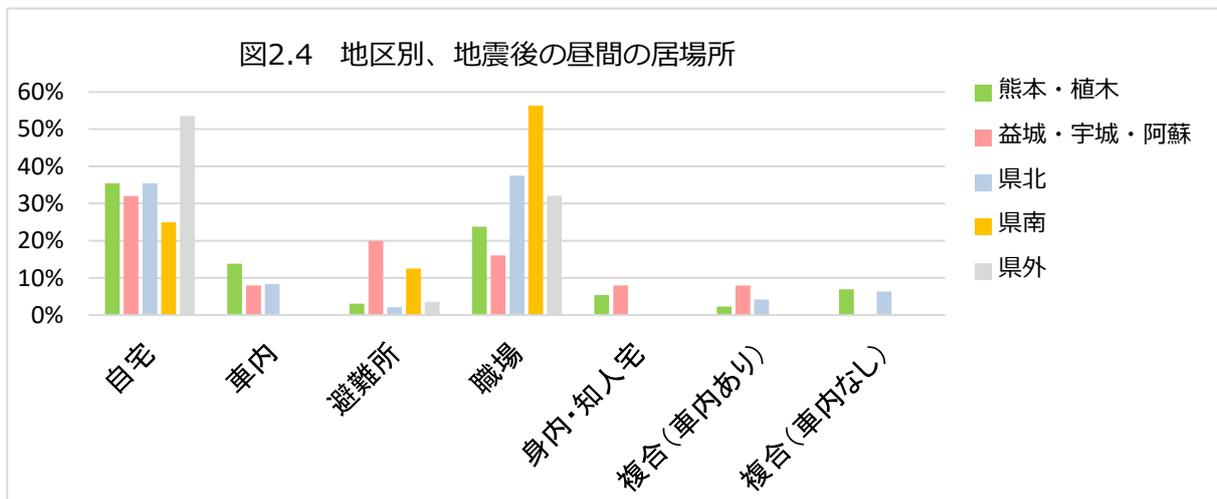


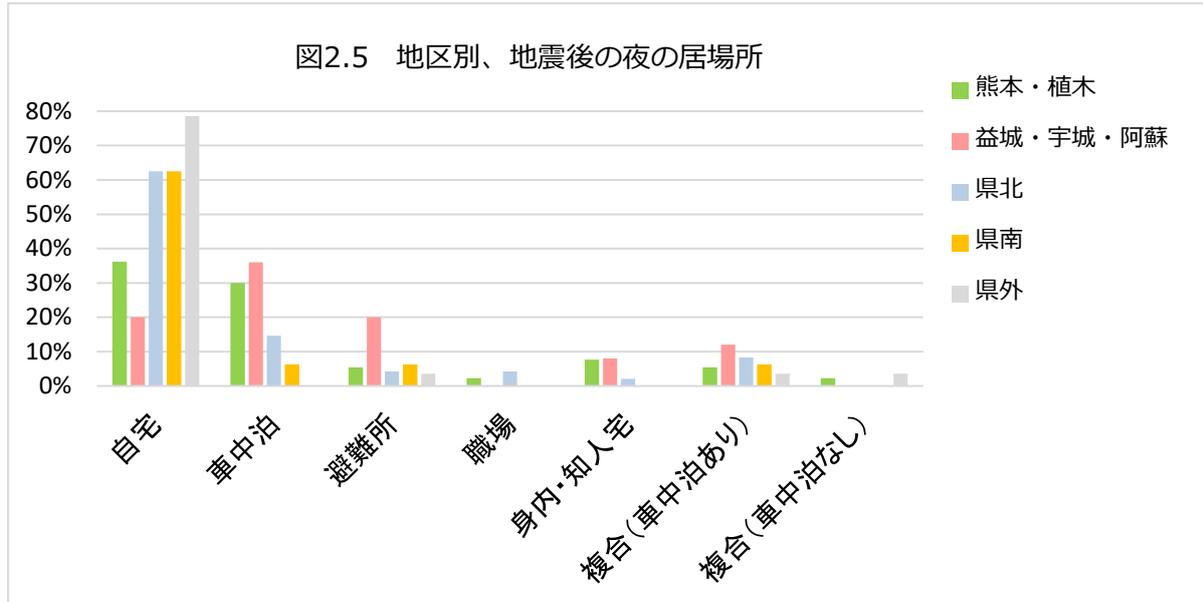
昼間と夜の居場所の推移 (表 2.1) をみると、昼間は「自宅」や「職場」でも、夜は「車中泊」が2割くらいいること、また、昼間に車を居場所としている場合は9割が夜も車中泊であることがわかります。このように、就寝場所を中心に車を継続的に居場所とする状態が多く発生していました。

表 2.1
地震後の居場所：昼と夜の推移

地震後の居場所：昼と夜の推移		夜居場所 (%)		
		自宅・複合	車中泊・複合	避難所
昼間居場所	自宅・複合(104人)	69	23	3
	車内・複合(32人)	6	91	3
	職場(71人)	65	21	3
	避難所(13人)	8	15	77

地震後の居場所の状況はもちろん地区によって異なりますので、とくに益城・宇城・阿蘇地区および熊本・植木地区に留意して特徴を確認すると (図 2.4、図 2.5)、益城・宇城・阿蘇地区は、昼間は「自宅」と「避難所」が多く、夜は「自宅」が減って「車中泊」が増えました。熊本・植木地区は、昼間は「職場」と「自宅」が多く、夜は「職場」が減って「車中泊」が増えています。「車中泊」は県北にもやや多く、「避難所」は県南にもやや多い結果となりました。

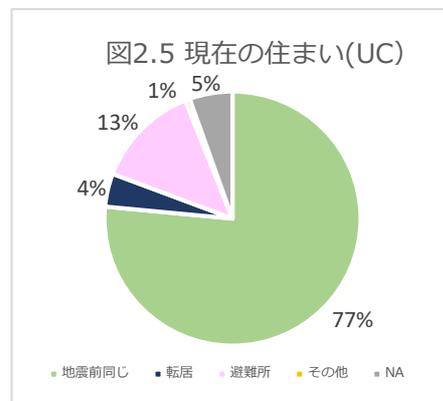
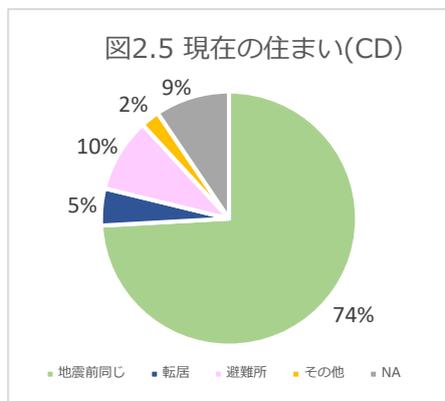




Q9.現在、お住まいの場所（アンケート回答当時）

：自宅（地震前と同じ・地震後に転居）・避難所・その他（ ）

アンケートに回答いただいた当時のお住まい(図 2.5)は、ご自宅で地震前と同じ方が CD74%、UC77%、転居された方が CD5%、UC4%、避難所の方が CD10%、UC13%となりました。

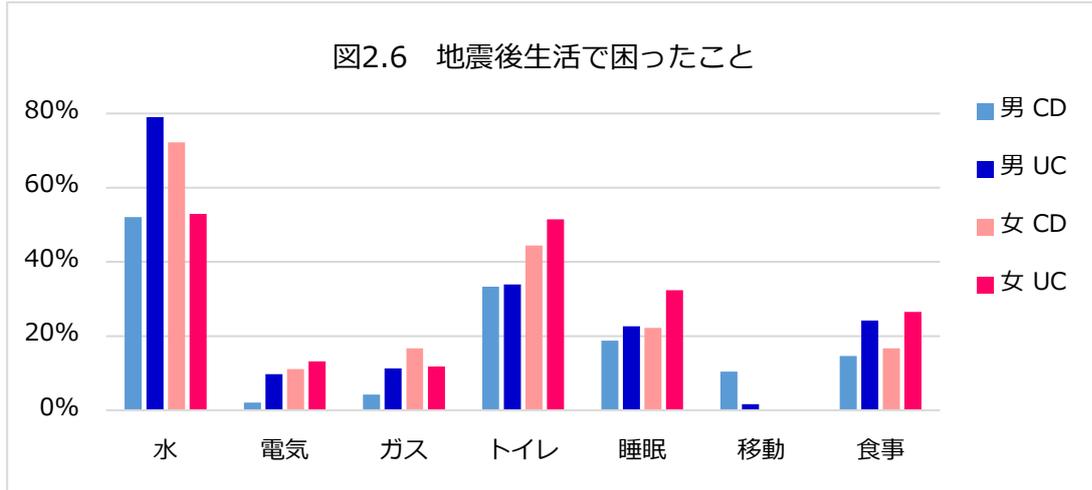


Q11.地震後 1 週間くらい、生活で最も困ったこと

：水・電気・ガス・トイレ・睡眠・移動・食事・その他（ ）

地震後 1 週間くらいの生活に困ったこと（図 2.6）は、全体に「水」、「トイレ」等の水回りの回答率が高くなりました。（「水」は風呂を含むと思われますが、「その他」で「風呂」と明示的に回答したケースが女性 UC に 4 件あったことを注記しておきます。）「トイレ」で困ったという回答が女性に多く、女性 UC は「睡眠」や「食事」もやや多くなっています。

主要項目を地区と性別でみると（表 2.2）、「水」で困った人は熊本・植木地区では男女とも多く、「トイレ」「睡眠」「食事」は益城・宇城・阿蘇地区の女性に多い結果となりました。



※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。

表 2.2 地区×性別、地震後生活で困ったこと（主要項目）単位：%

		水	トイレ	睡眠	食事	回答者数（人）
熊本・植木	男	72	42	19	20	65
	女	64	51	23	23	53
益城・宇城・阿蘇	男	50	25	25	25	8
	女	58	67	50	42	12
県北	男	67	17	29	29	24
	女	46	55	18	0	11

※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。

※県南と県外は、少数のため省略。

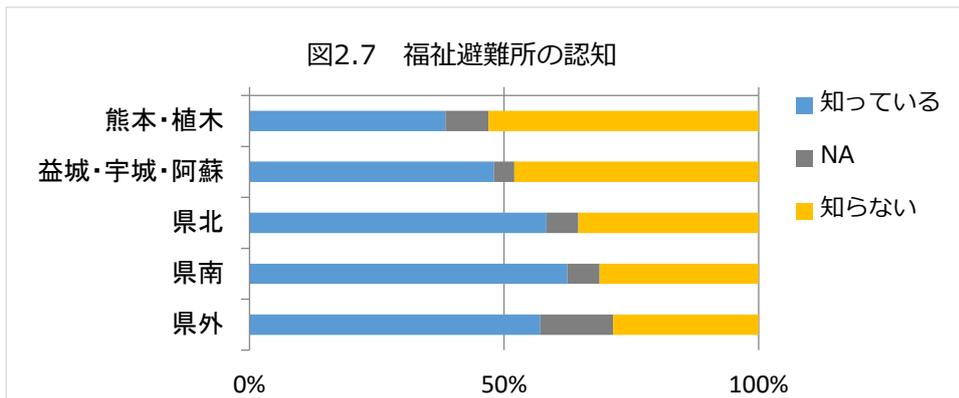
Q12.お住まいの場所または職場の最寄りの福祉避難所をご存知ですか？

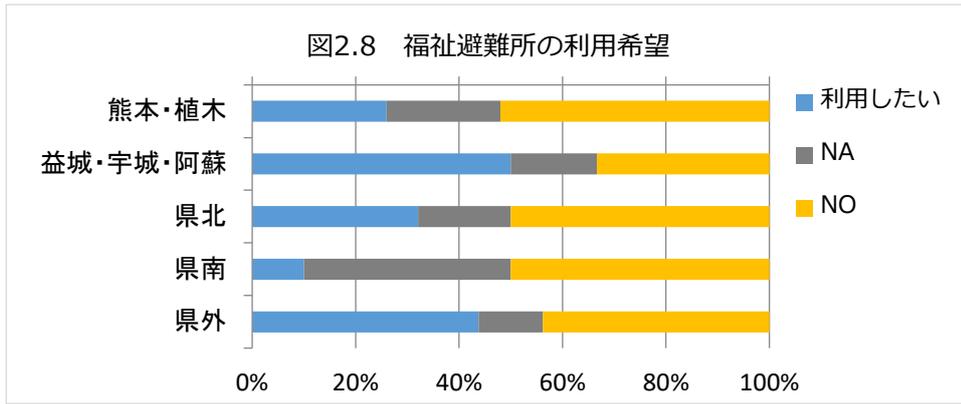
：知っている・知らない

→知っている方におたずねします。災害時に福祉避難所を利用したいですか？

：はい・いいえ

福祉避難所の認知度（図 4.6）は地区で違いがあり、熊本・植木地区の認知度がもっとも低く、次で益城・宇城・阿蘇地区が低くなりました。ただし知っている人の利用希望（図 4.7）は、益城・宇城・阿蘇地区は高く、5 割に及びます。認知度の高い県南では、逆に利用したいという回答が少なく、熊本・植木は認知度が低だけでなく、知っている人の利用希望も少なくなりました。利用希望の違いは、地区の被害の程度も影響していることが推測されます。

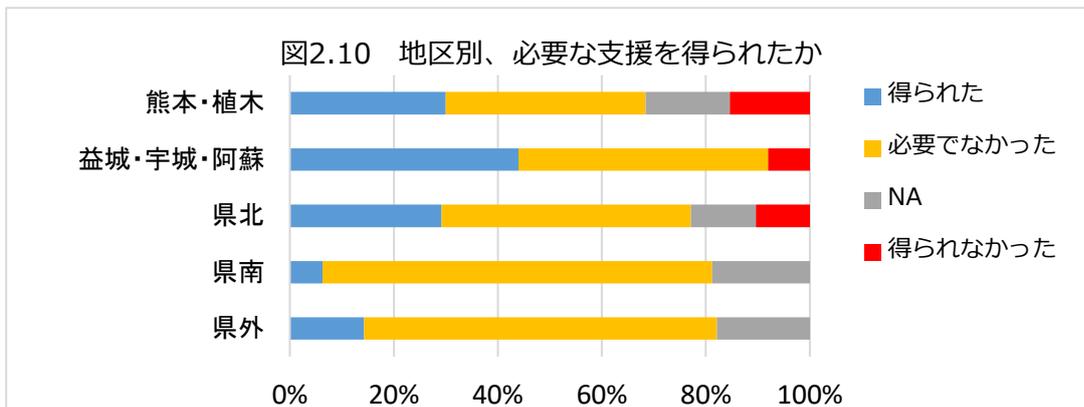
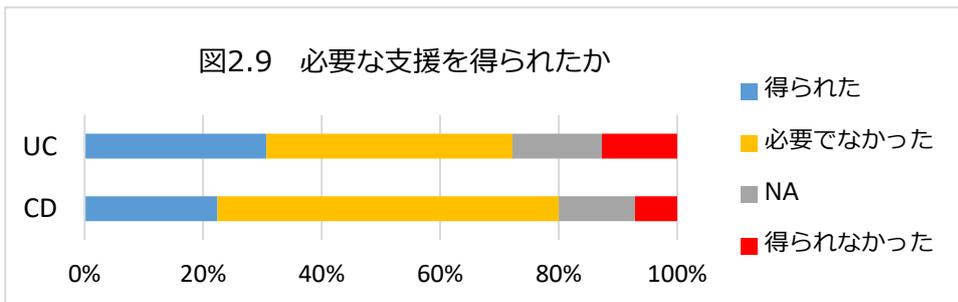




Q13.地震後、必要な支援は得られましたか？

：得られた・得られなかった・支援は必要でなかった

地震後、必要な支援を得られたか（図 2.9）については、「得られた」割合が CD22%、UC31%、「得られなかった」割合が CD7%、UC13%となりました。地区別（図 2.10）でみると、「得られなかった」回答は熊本・植木地区、益城・宇城・阿蘇地区、県北に集中しました。



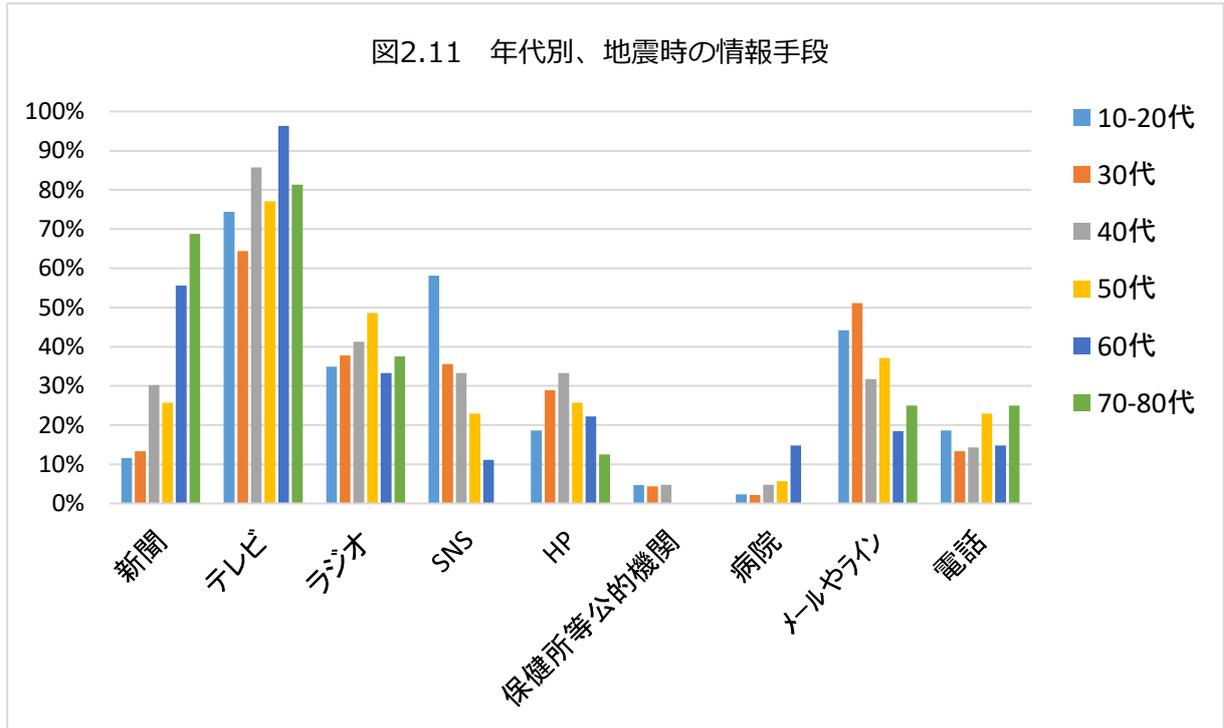
Q14.地震後、情報を得たい時や相談したい時、活用したものに○をつけて下さい。

いくつでも結構です。

：新聞・テレビ・ラジオ・ツイッターやフェイスブック等 SNS・ホームページ・保健所など公的機関・病院・メールやライン・電話・その他

地震時の情報収集の手段（図 2.11）は年代による違いが大きくなりました。高齢なほど「新聞」「テレビ」に頼る傾向が強く、「SNS」「メールやライン」は対照的に若年層ほど依存度が強くなりました。ただし高齢層でもそれなりの割合で「メールやライン」「HP」「SNS」が選択されていることは、注目に

値します。ラジオは 4 割前後ではあるが全年代的であり、手堅いメディアとして活用されていました。



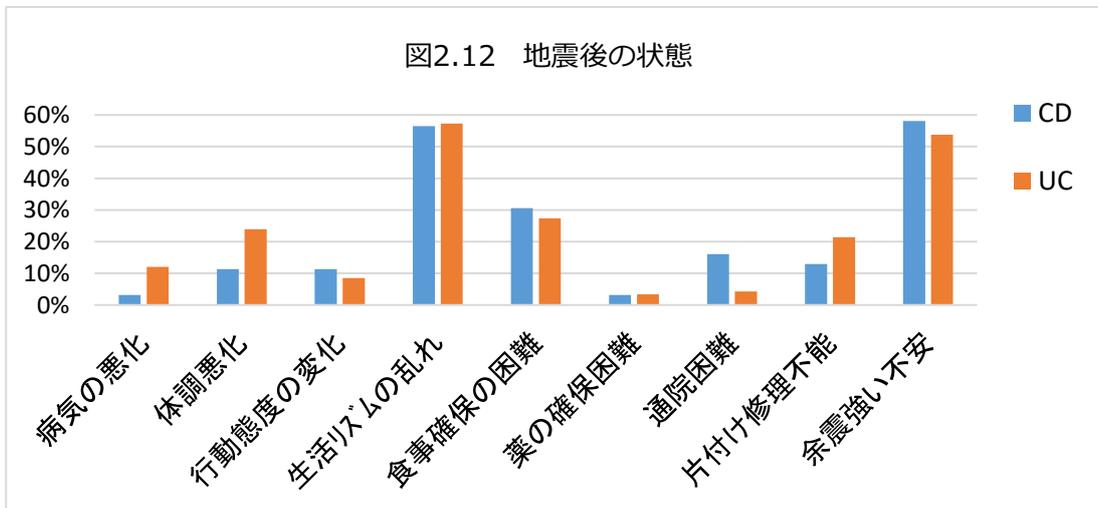
※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。

Q15.地震後 1 週間くらい、難病の方に実際にあったことに○をつけて下さい。

いくつでも結構です。

- ：病気の悪化・体調悪化（風邪・下痢など）・行動や態度の変化（すぐ泣く・イライラなど）・生活のリズムの乱れ（睡眠時間不安定・食べる量の変化など）・適切な食事を確保することが困難・薬の確保困難・通院困難・家の片付けや修理ができない・余震への強い不安・その他困りごと

地震後 1 週間くらいの難病保持者の状態（図 2.12）については 179 名が回答され、全体としては「生活リズムの乱れ」と「余震への強い不安」が 5 割を越して多くなりました。



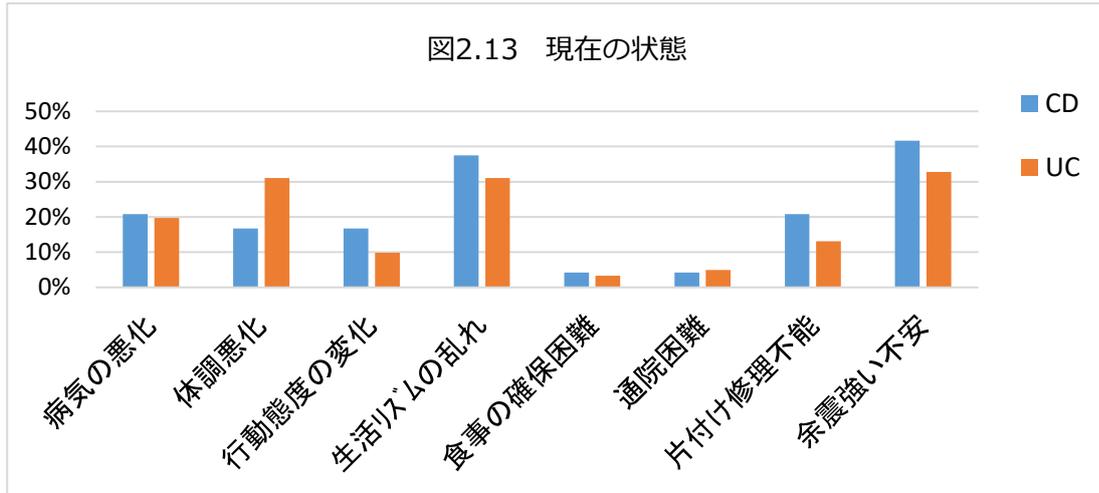
※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。

Q16.現在（アンケート回答時）、難病の方に起こっていることに○をつけて下さい。

いくつでも結構です。

- ：病気の悪化・体調悪化（風邪・下痢など）・行動や態度の変化（すぐ泣く・イライラなど）・生活のリズムの乱れ（睡眠時間不安定・食べる量の変化など）・適切な食事を確保することが困難・薬の確保困難・通院困難・家の片付けや修理ができない・余震への強い不安・その他困りごと

現在の状態（図 2.13）になると回答者数は半減しますが、それでも 85 名が何らかの症状を訴えています。「生活リズムの乱れ」と「余震への強い不安」は回答時現在でも依然として選択率が高い結果となりました。



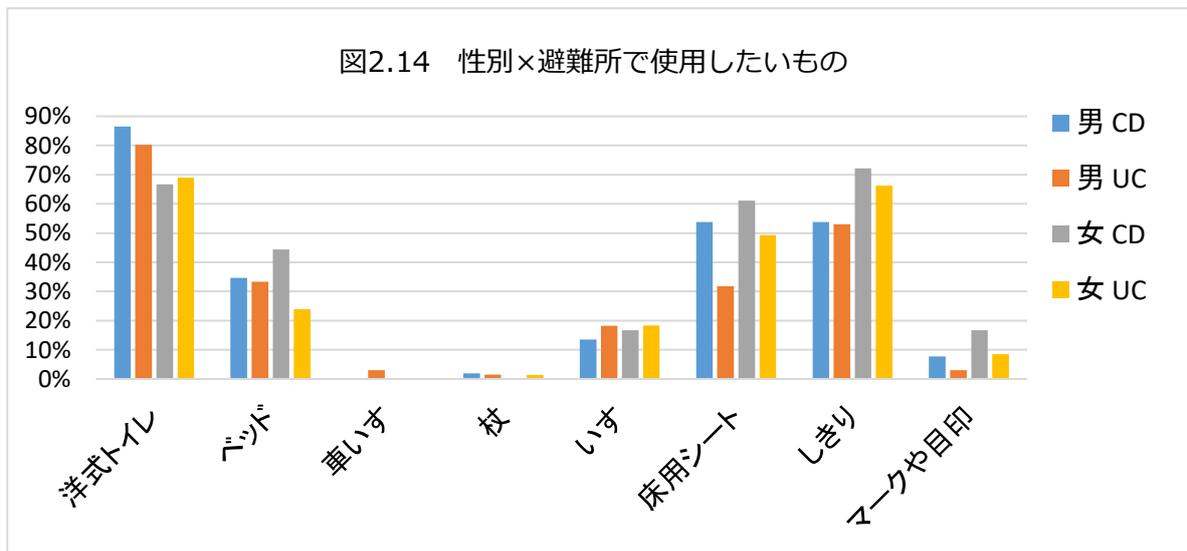
※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。

Q17.災害時に避難所にいたとしたら、使用したいものに○をつけて下さい。

いくつでも結構です。

- ：洋式トイレ・ベッド・車椅子・杖・いす・クッション性のある床用シート・しきり・自分の疾患や障害が他者に示せるマークや目印・その他

避難所で使用したいもの（図 2.14）としては、男女差が見られるものの、総じて「洋式トイレ」「しきり」「床用シート」が多い結果となりました。

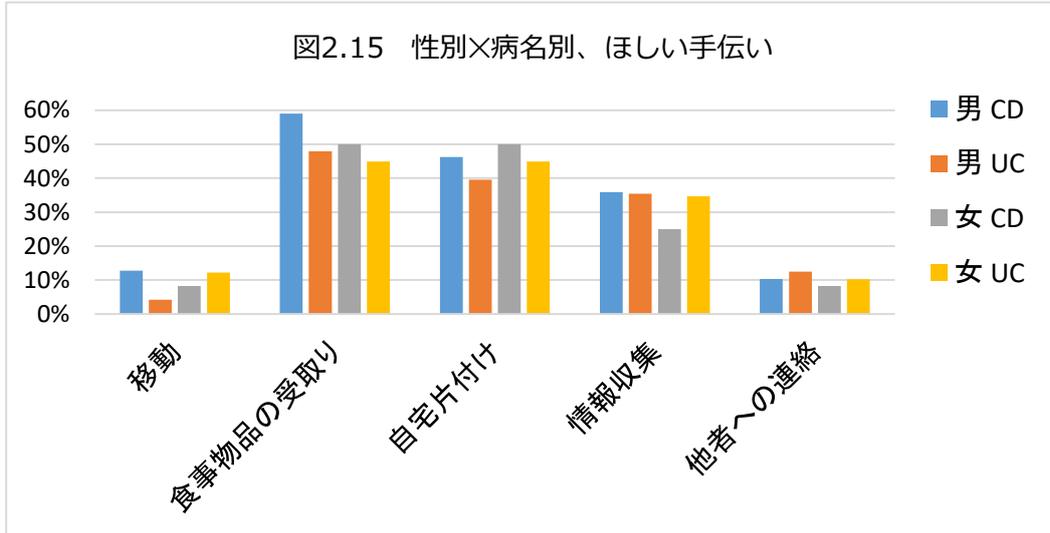


※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。

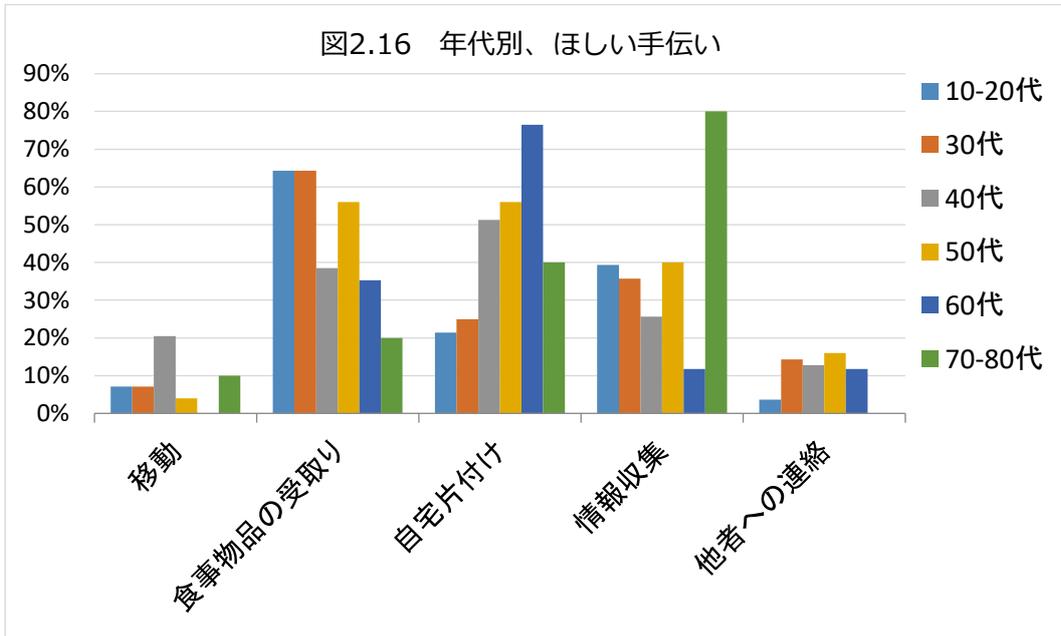
Q18.災害時に手伝ってほしいことに○をつけて下さい。いくつでも結構です。

：移動・食事などの物品の受け取り・自宅の片付け・情報収集・他者への連絡・その他

災害時に手伝ってほしいこと（図 2.15）は「食事物品の受け取り」と「自宅片付け」が、どのグループでも 4 割を越して多くなりました。年代別（図 2.16）では、高齢層の「情報収集」「自宅片付け」、若年層の「食事物品の受取り」が多い傾向が見られます。



※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。



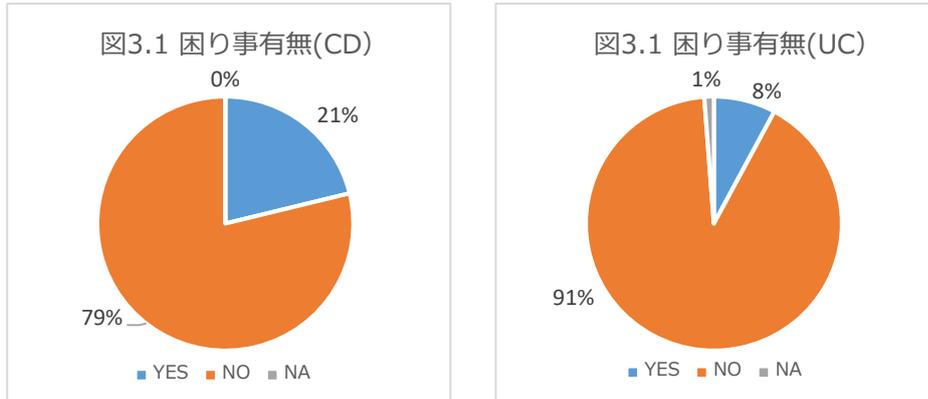
※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。

■ 3. 高野病院独自アンケート

Q4. 今回の震災において、お薬の受取りや保管(冷蔵の薬など)、使用等で困ったことはありましたか？

- ・はい
- ・いいえ

今回の震災で薬の受け取りや保管、使用で困ったことがあったという回答の割合は CD21%、UC8% でした。(図 3.1)



Q5. 震災後に体調の変化、病状の悪化はありましたか？※複数選択可

- ・はい (体重減少(増加)・発熱・頭痛・不眠・吐き気・腹痛・下痢・血便・その他)
- ・いいえ

震災後に体調の変化、病状の悪化があった方の割合は CD が 27%、UC が 36% でした。(図 3.2) また同じ割合は、全体で必需薬がある場合は 36%、必需薬がない場合は 15% でした。(表 3.1)

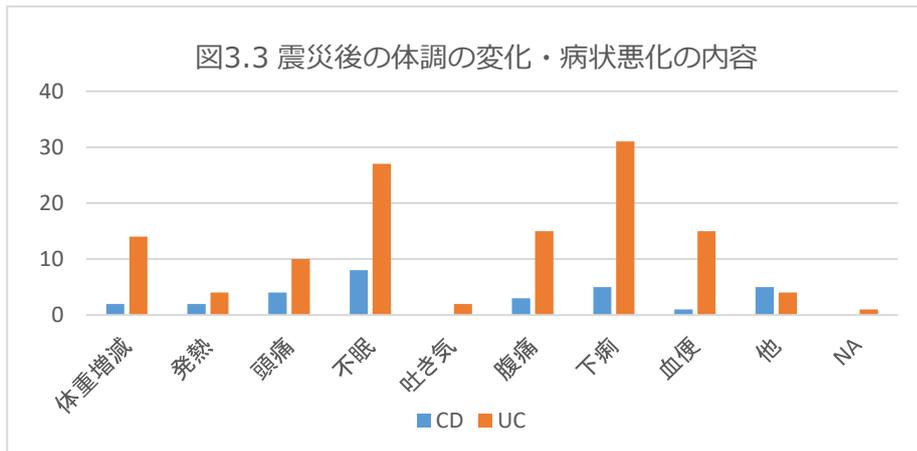
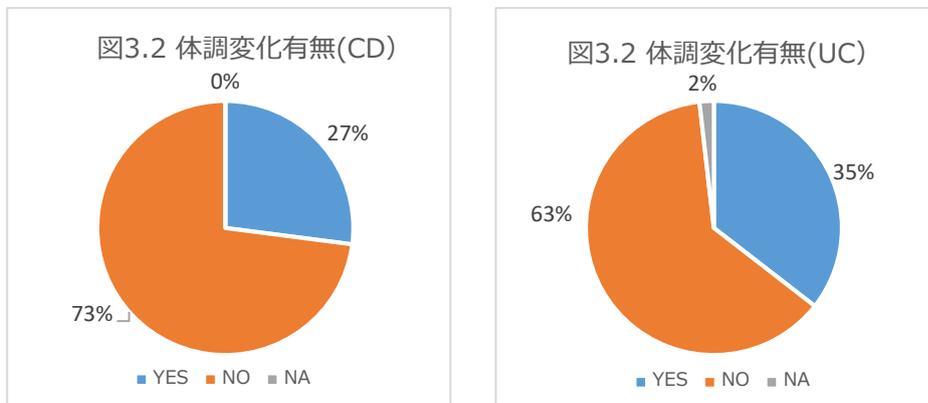
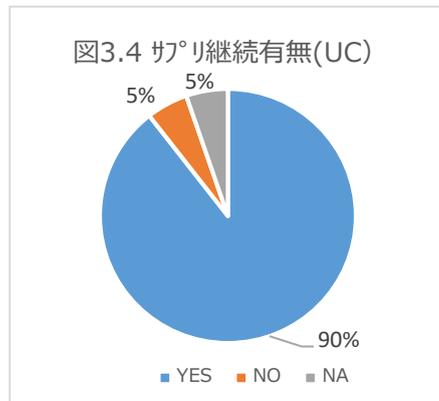
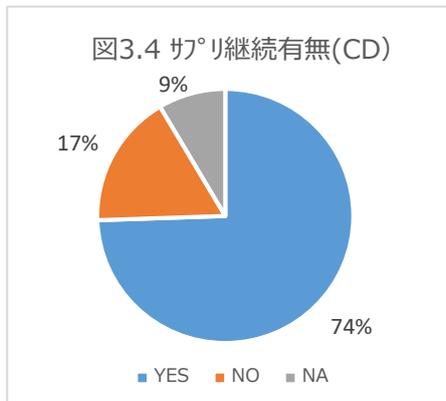


表 3.1 病名×必需薬の有無別、体調・病状の悪化経験

病名	必需薬	体調・病状の悪化 (%)			計 (人)
		YES	NO	NA	
CD	YES	31	69	0	100(72)
	NO	8	92	0	100(13)
UC	YES	39	59	2	100(135)
	NO	19	81	0	100(26)

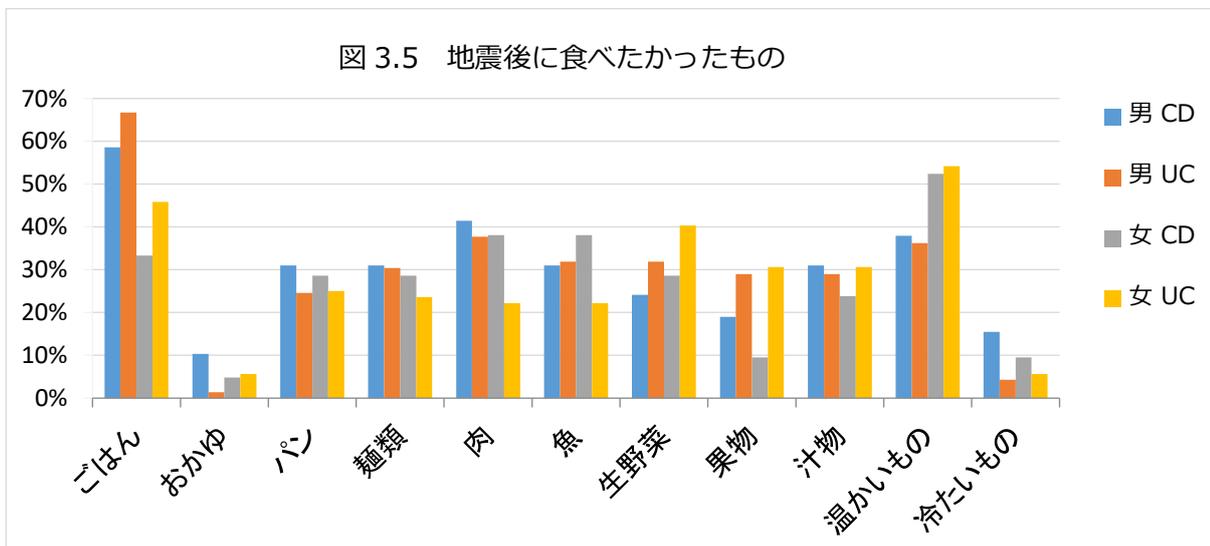
Q7.Q6 で飲まれているとお答えの方は、震災後も継続できましたか？(栄養剤・サプリメント)
 : はい・いいえ

日頃から栄養剤やサプリメントを飲まれている方で、震災後も継続できた方は、CD74%、UC90%、継続できなかった方はCD17%、UC5%となりました。(図 3.4)



Q8.震災後(1週間ほど)はどのような食べ物を食べたかったですか？※複数選択可
 : ごはん・お粥・パン・麺類・肉・魚・生野菜・果物・汁物・温かいもの・冷たいもの

地震後に食べたかったもの(図 3.5)は、男女差でみると、男性は「ごはん」、女性は「温かいもの」が多い傾向が見られました。



※複数回答。パーセントは回答数の内訳ではなく、回答者数に基づく。

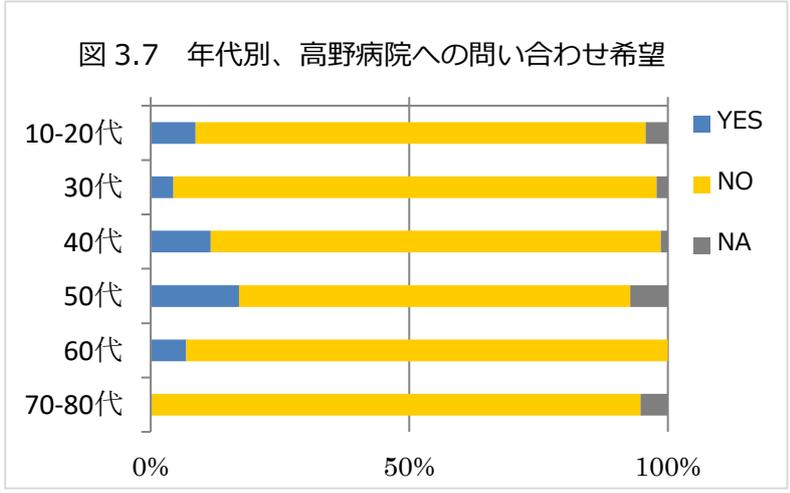
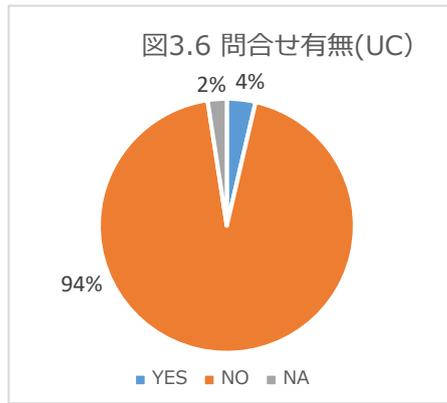
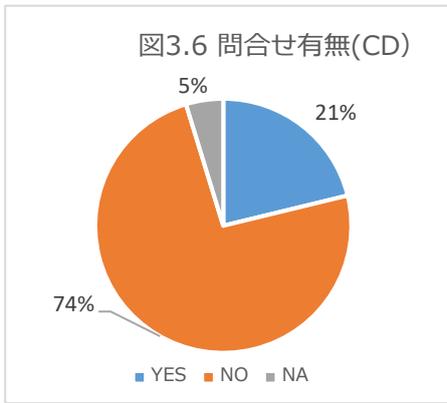
Q9 震災時（震災後 1 週間）に当院へお問い合わせやご相談されたいことはありましたか？

：はい・いいえ

Q10 Q9 で「はい」とお答えの方へ

- ①実際にお問い合わせやご相談はされましたか？ ・はい ・いいえ
- ②すぐに連絡はとれましたか？また当院の対応はいかがでしたでしょうか？

病院へ問い合わせや相談をしたいことがあったという人（図 3.6）は、CD で 21%、UC で 4%、人数でそれぞれ 18 名と 6 名でした。そのうち実際に問い合わせや相談をしたという人は、CD13 名、UC5 名で、実際に問い合わせや相談をした際に、連絡がとれなかった等の支障を経験した人はいませんでした。年代別でみると（図 4.8）、40～50 代および若年層に問い合わせや相談の希望が多かったことがわかります。



熊本地震に関するアンケート(大腸肛門病センター高野会作成分) 自由記述抜粋(青文字箇所)

Q2 普段、病状を抑えたり、体調を維持するために無くては困る薬はありますか？※複数回答可

・はい(ペンタサ・アサコール・サラゾピリン・ステロイド剤・血圧の薬・糖尿の薬)
(経腸栄養剤・輸液類・眠剤・痛み止め・その他【 】)

CD	UC
安定剤	体調がいいときは忘れることがある
ザイロリック スローK	ヒュミラ、止痢剤
下痢止め(タンナルビン、アドソルビン、フェロベリン)	コレステロールの薬
ストマ	アレグラ
潰瘍薬	ペンタサ注腸
胃薬、スローケー	ラベプラゾール、フェキソフェナジン、ガストローム、ヒュミラ
ミヤBM、ラベプラゾ、ヒュミラ注射	キネダック、インシュリン
イムラン	アレルギー薬
バファリン(頭痛薬)	喘息の薬
レミケード	漢方薬
ビオフェルミン	イムラン
ヒュミラ、整腸剤	プレドネマ注腸
ガスサール	潰瘍性大腸炎の薬
抗鬱薬、点眼、ペンタサ注腸液	ミヤBM
ロキソニン	
ヒュミラ マグミット	
大建中湯	

Q4 今回の震災において、お薬の受取りや保管(冷蔵の薬など)、使用等で困ったことはありましたか？

・はい(内容:)

CD	UC
ヒュミラの保管	余震が続いて、道路状況や恐怖感がありました
薬の受け取り(通院困難のため)	停電が長時間続いたため、ヒュミラの効果(使用できるのか)が心配だった。
前震後輸液(PNツイン)を交換したかったが、外に避難していて替えることができなかった	自宅から遠く渋滞がひどいので家の近くの病院で薬をもらった。
ストマ関連の手持ちが足りなくなったらどうしようという不安に駆られた。	注入する薬のため避難所で使えない
車中泊のため、薬の保管や断水で水不足	受け取り分が少なかったことがあった
輸液の物品が物の下敷きになり、使用できなくなった。	停電のため、ヒュミラの保存
ヒュミラ	病院の休み
今地震の影響は少なかったが、台風などの停電時はヒュミラの保冷に関して常に不安がある。	ペンタサ注腸が3日ほどできなかった。
冷蔵できなかったこと	県外へ避難して薬がきれて困った。処方箋を取り寄せた。
断水	実家におり薬を2日分くらいしか持っていなかった。自宅に戻るまで時間がかかり薬が飲めない日があった。
停電したのでヒュミラの保管	ヒュミラの保管
ヒュミラの冷蔵ができなかった	1週間ほど家に入れず、薬がとれなかった
ヒュミラを持って避難したが冷蔵できなかった	
停電が2日以上続き、ヒュミラの冷蔵ができなかった。	
ヒュミラの冷蔵保管。クーラーボックスで氷が必要になった。	
停電が続いたのでヒュミラの保存に困った	
停電のためヒュミラ管理が大変だった	
停電時のヒュミラの冷蔵保管	

Q9 震災時(震災後1週間)に当院へお問い合わせやご相談されたいことはありましたか？

・はい(内容:)

CD	UC
診察、薬の受け取りについて	ヒュミラについて
薬や点滴を取りに行けるかどうか、在庫はあるのかということ	薬がちょうど切れたため近所の病院で薬をもらいたいから処方箋をFAXしてほしいと電話したが断られた。
4月中に検査入院の予定だった	診察日を遅らせた
輸液の物品が取り出せなくなったのでもらいに行きました。いつ刺針ができるかわからなかったので、針刺してもらいました。	被害状況は知りたかった。
診察は通常通り行えるのか	震災直後に予約を入れており、薬がなくなったが病院にいけない状態
ストーマについてセンターに問い合わせ(ソーシャルワーカーの対応により解決)	内視鏡の予約
診察できるか、病院の状態	
ストーマ周辺の痛み	
入院ができるか	
通院の可否や通院方法に不安があったので、実際にメールで問い合わせで最適な対処を教えて頂いた、	
エレンタールの代わりにラコールを取りにきた	
診察予定	
レミケード実施の有無を確認	
ヒュミラを保管してもらえるか	
通院:震災直後に予約が入っていた	

Q10 Q9で「はい」とお答えの方へ

①実際にお問い合わせやご相談はされましたか？ ・はい ・いいえ

②すぐに連絡はとれましたか？また当院の対応はいかがでしたでしょうか？

CD	UC
良	予約のキャンセル。よかった。
すぐに対応してくれて感謝です	薬局が対応してくれた。話ができて安心した。
すぐに対応してくれた	前期
すぐに連絡がとれた。対応もいつも通りだった。	良
ストーマの購入先を教えてもらった。	よかった
よく対応してくれた。病院も被災され断水とのことだったがアドバイスは受けた。	
病院側も被災している事を考慮すると大変迅速な対応でよかった。	
すぐに対応できた	
問題なし	
とれた。よかった。	
通常通りの対応だった	

Q11 最期に、今回の震災で1番困った事をお書き下さい。

CD
震災後(本災2日後)に救援物資を搬送したが被災された方、亡くなられた方を思うと心痛がする
水
夜に地震が起きたら避難しなければならないので夜間のEDは1ヶ月近く休んだ
水
トイレのウォシュレットが使えなかったこと
いつもお風呂でストマを洗っていたので、ガスが不良になって困った
水とガスが使えなかった期間ストマの管理が大変だった。お湯で洗うことができなかったため不快だった。今回は電気が使える状況だったのでポンプを充電できたが、それができなかったならば大変だったと思う。そのような時高野病院に避難できれば有難いと思うのですが・・・
薬を飲むときの水、薬類の携帯
特になし
車中泊をしていたのでストマがはがれたらどうしようという不安。体がだるく、点滴を使用可とも思ったが、動く気力もなかった。
退院できるか不安でした。
使えるトイレがどこにあるか
1週間程、夜のみ車中泊したが、トイレのあるところでない困るので、今日はトイレの近くでよかった。
断水でウォシュレットが使えなかった
避難所のトイレを使用する際、輸液をさげたりするところがなくて困った。水が出なかったので、手洗いができないこと。
交通。震災で交通制限が多く、時間がかかった。
ストマの予備が少なかったこと
水
水が少なかった。
ストマパックの交換 入浴 車中泊 薬の備蓄の必要性も感じました
橋や道路が崩壊し当回りで通院しなければならなかった。
遠方であるため被災時の通院手段
自分は特になかったが子供のストレス。
通勤に時間がかかり、日常より体調管理が大変
エレンタールやラコールはかなりの量なので、避難時は持ち出しにくいし、断水のときは飲めなくなる。
被害がないため、特になし
トイレに使う水の確保
トイレ
水
薬と飲み水、食事
水道の水が一時期飲み水として使えず、ペットボトルの水を飲むしかなかったこと。
余震への不安
仕事で家に帰れなかったこと
大分なので、病院までの道のりが少し困った。
食べ物
断水でトイレが流せない
ライフラインがなかなかもどらなかつたこと
85歳の母(要介護1)を避難所にも車中泊にもできず、自身も関節炎がひどくて家から出られず、物資(水)に非常に苦しみました。最近円形脱毛症になり、ストレスもかなりたまっているように思います。
食べ物・水不足
移動手段
水が少なくエレンタールを節約して飲まなければならなかった
トイレ。避難所のトイレの状況を見て避難した。
丁度他院に入院中だった為、レトルトの粥、ペースト食などの対応をしてくださったことと、ラコールを飲んで過ごしました。入院が2週間以上できなかったのが苦痛でした。薬類は余震の翌日が高野病院の受診日だった為、切れることなく過ごせた。
トイレでウォシュレットが使えないこと
情報がわからない
普段から薬は多くもらっている困らなかった。停電がなかったため良かったが、ヒュミラは冷蔵なので少し心配だった。器具も破損はなく良かった。
水が流れなかったこと
停電、断水。ヒュミラの冷蔵。トイレの水が流せないこと。
食事の偏り
家に入れなかったこと
食生活の乱れが生じること

水が出なかったこと
水が出ないためトイレが大変だった
断水のため、トイレや風呂が使用できなかったこと。
トイレと水分を摂る事
断水、ガス停止に伴う生活 トイレ お風呂 衛生面
地震の影響がそこまでひどくない地域だったため、そこまで困ることはなかった。

UC
幸い天草は震災の影響はなく、困ったことはなかった。
自宅が半壊で修理や不安で負担になりました
水、電気(ライフライン)
水
風呂に入れなかった。トイレ流し。
避難所でのトイレの行列、不衛生、水が出ない。
特になし(症状の変化はなかった)
断水で水洗トイレが使えなかった。お風呂に水をはっていたので助かった。
1か月床で寝た
私は潰瘍性大腸炎です。避難所生活をしました。その際トイレが一番困りました。困った方達のトイレを考えて欲しい。
UCに関しては安定していたので問題なかったが、2週間程度避難所だったのでその間ペントサ注腸ができなかった
水が止まったため衛生面が心配だった。停電である程度決まった食事しかできなかった。精神面も。
震災直後は家の中で就寝できなかった。
母が入院している病院が被災したので本震の日に自宅に連れて帰ったが、その後下痢がひどくなり再入院させようとした時に病院が見つからなくて困った。
しばらく給水になったこと
飲料水の確保
病院問合せ
水
スタマのスキントラブル、トイレ
風呂が一月使えなかった
栄養バランスの偏り、水の確保
道路が渋滞して薬をもらうのに困った。
ウォシュレット付きトイレの確保
トイレなどの問題があり多数の人がそばにいる避難所がまず使えず、炊き出しの食事がほとんど食べられなかった。妹の家に避難できたので助かりました。
57号線が寸断されて阿蘇から病院まで来るのが大変だった
おトイレ(2-3日間車中泊していたため)
トイレの回数が多いので避難せず、自宅でお風呂の水でトイレを流した。
水が出なかった事
トイレが使えなかったこと。
病院の安全性、レミケードを受ける部屋が大丈夫か。
ガスが遅かったため、ガスコンロでお湯を沸かしてカップラーメンとかしか食べられなかった事
震災後の食事内容
トイレの場所探し
自宅が立ち入り禁になったため、薬を飲む事が2回程できなかった。薬だけ取りに入れたので良かったです。
車中泊で足がつった。
水。水は生活においてなくてはならないものだと実感しました
車中泊せざるをえなかったこと。子供が高熱が続いていたため、自分の薬をきちんと服用したかはっきり覚えていない。
断水のため、トイレ
食べ物
定期的な時間に薬が飲めなかった。坐剤の挿入が出来なかった。(車中泊等)
水の確保
生活水(お風呂、トイレなど)不足
水とトイレ
断水が続き、トイレの使用が困った。避難所でのトイレの使用。
トイレ
勤務時間の関係で生活リズムが乱れ頭痛、体調不良になった
トイレ用の水不足
お水やお弁当の調達
避難所生活の中で投薬する場所や時間に苦労した
車中泊3.4日で済んだのですが、よく眠れず、体勢きつく、お腹が張ったりして苦しかったです。

水 心労
良質な睡眠がとれなかった。
飲み水はあったが生活用水(特にトイレ)が無いのが困った。電気は2日後に復旧したがガスが使えなくてお風呂や食べ物に困った。
家が全壊してしまった。
水が出ず生活用水不足
水道は出ましたが、飲料に適さなかったので困りましたが、すぐに補給(友人から)がありましたので助かりました。
トイレが流せなかった事。食事がちゃんと食べられなかった事。よく眠れなかった事。
水が無かったこと。
トイレが使えないとき
特になし(薬の予備があったため)
電気、水道が止まったこと。食料の確保。
車中泊
断水
断水(約10日ほど水をもらいに行ったこと)
断水でトイレが使えなかった場所があり、不便だった。
食事、水
お薬の飲み忘れ
風呂 トイレ
水、トイレ
水道(断水)の情報がバラバラだった
けが(肋骨にひび)をしたため思うように動けず受診ができなかった。長く仕事を休めなかったこと。
トイレ、ヒュミラの保管場所、水
ブレドネマなどをする時が困った。車で生活していたので、見えなくすることなど。
揺れの恐怖で食欲も落ち、トイレ(避難所)に並んでも間に合わないことがありました。
車中泊になり注腸剤を一時的に中止した。
トイレ
家に入れず、薬が飲めなかったこと
震災3日目が診察日だったので、来院したが、まだ診察が機能しておらず、連絡をしてから受診すればよかったと反省しました。
断水のためトイレが使用できなかったことに不便を感じた。
車中泊を1週間程度しており、家の中に薬があったが入りづらい部屋に置いていたので、飲めなかった日が数日あった。症状は安定しており問題なかったのだが、もし頻繁に下痢などしていたら困っただろうと思う。
子供のケア
仕事柄、災害関係の業務をしているため忙しく、薬(ペンタサ注腸)を使用できない時が多かった。
水の確保
トイレの回数が多かったので、避難所では辛かった。
車中泊のためトイレに行けなかったこと
食べ物が制限された
風呂
入浴が1週間ほどできなかったこと
飲み水の確保
自宅の断水
断水によるトイレ使用不可
お風呂に入れなかった
トイレが使えない場所が多かった。
トイレ
最初は水でした(トイレも含む)。その後は、温水器の故障で入浴するのに行列したりもしました。
検査が1か月のびたこと
今回は薬が足りましたが何日か分の予備の薬があるといいと思いました
体調悪化
風呂、トイレ、特に水、ガスがなく食べ物に困った
食事が思うように(特に生野菜)摂れなかった。
トイレで和式が使用できなかった。
災害がなかった場所なので特になし

熊本難病・疾病団体協議会様作成アンケート 自由記述抜粋(青文字箇所)

Q15 地震後1週間くらい、難病の方に実際にあったことに○をつけてください。

いくつでも結構です。

病気の悪化 ・ 体調悪化(風邪・下痢など) ・ 行動や態度の変化(すぐ泣く・イライラなど)

生活のリズムの乱れ(睡眠時間不安定・食べる量の変化など) ・ 適切な食事を確保することが困難

薬の確保困難 ・ 通院困難 ・ 家の片付けや修理ができない ・ 余震への強い不安

その他困りごと

CD	UC
ペットを飼っていたためペットと共に親せき宅に避難し何かと大変だった	便秘になった
倦怠感	下痢
夜型の生活のため、共同生活に慣れなかった	地震に伴う災害業務
断水	入浴

Q16 現在、難病の方に起こっていることに○をつけてください。

いくつでも結構です。

病気の悪化 ・ 体調悪化(風邪・下痢など) ・ 行動や態度の変化(すぐ泣く・イライラなど)

生活のリズムの乱れ(睡眠時間不安定・食べる量の変化など) ・ 適切な食事を確保することが困難

薬の確保困難 ・ 通院困難 ・ 家の片付けや修理ができない ・ 余震への強い不安

その他困りごと

CD	UC
昼型の生活で3食食べるようになり、体重が増えた	食欲にムラがあり、食べたり食べなかったりしたが、体重が約1ヶ月で4kg増加した。
困りごとなし	震災後1-2ヶ月後に下痢がひどかったり体調不良になった
痔ろうの再発	地元の病院に通院することを決めた。地震のため。
	不眠
	トイレの回数が多くなった
	胃痛、胃もたれがある

Q17 災害時に避難所にいたとしたら、使用したいものに○をつけてください。いくつでも結構です。その他

CD	UC
個人で入れるお風呂	風呂、歯ブラシ
普段は家族、親せきぐらいしか付き合いがなかったが、地震後はご近所さんとの交流によって物資や情報を得ることが出来たので、少しはストレスが軽減できたような気がする。スマホが使ってありがたかった。	避難所にも医師、看護師、薬剤師がいてほしい。
ストマの交換できるスペース	清潔な場所
マーク、目印は震災時でなくても常に必要性を感じる。	薬
ストマの交換できるスペース	トイレがそばにある事
テント	
物資の中にラコールがあったので助かりました。仮設トイレが近くにあり、本当に助かりました。	

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をご自由にお書きください。

CD
災害の時は命優先で他者への気遣いが少ない(無い?)と感じた
特に被害もなかったので困ったことはなかったが、災害時にどう行動すればよいかを考える機会となった
姉や弟の家に避難することができ電気の使用もできたためIVHやストーマでもどうにか乗り切ることができた。避難所へ行かなければならなかったら生き残ることはできなかったのではと思います。
被害の程度が軽かったので不便は感じなかった
オストメイトとしては、パックの付け替えが出来る場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目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。(最寄の病院など)
震災はうけなかったが、難病抱えて震災にあたりしたらトイレ、食事には困ったと思う。
病院も大変なのである程度自分自身で対応出来るよう準備しておくことが必要だと思った。
断水には苦労したが息子の家が早く水がでたためらい湯に行きパック交換ができた。水と電気の重要性を痛感した今回の地震だった。新しい病院は避難所となるような耐震設計を希望します。
ゆれがかなり大きくて怖かった。通院困難時にどうすればいいのか。近場の病院との連携が密であるととてもありがたいと思った。
普段からの準備が大切。
自分はたいした被害はなかったが、被災されたIBDの方はトイレが大変だったと思います。周囲に気を遣いながらの避難生活は苦労されたと思います。学会や講習会、勉強会等で話が聞けると参考になると思います。
私は車をもっていたので、病院に行くことができましたが、地震の間はばすの運行がとまっていたため、お年寄りなどは病院に行きづらくなったのではないかと考えた。水の確保が大変だった。
食べ物・水・薬の予備を持っておく必要があると感じました
私は診察日が前震の日だったため困りませんでした、ライフラインが復旧するまで診察予定の方はどうなったか気になりました。
水の大切さ、トイレがないと生活できない。避難所ではどう病気のことを言えばよいかわからないこと。
地震で体調を崩すことはなかったが片づけでひどく疲れた。どなたかに(有料で)頼もうかとも思ったが犯罪も多く心配だったため自分で頑張った。高齢者と同居だったので大変だった。
なぜか健康に過ごせたので誰にも迷惑をかけなかったが今後同じようなことがあればトイレは必須だと思うので紙とかなかったりしたら危険だと思う。
一時的に病院が機能していないところもあったようで、大変だったと思う。

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をご自由にお書きください。

UC
食事 水の確保 お風呂
今回は薬の在庫がたくさんあったためにあまり困りませんでしたが、今はヒュミラを使用していますのでもし又このような災害が起こった時、通院出来るかわかりません。そういうとき、近くの調剤薬局でお薬を受け取れればと思います。
家屋の一部破損程度で生活にあまり不自由しなかったことは不幸中の幸いであったと感謝している。
薬の予備を用意して持ち出せるようにしておく。水の保管
外見では分かりづらい内部障害の方への対応が難しい。
2日間は車中泊しカップ麺とパンが続きました。その後妹の家に避難できたのでゆっくりリフトンで寝ることができました。多人数の避難所生活が私にはできないことに気付かされました。
いつでも病院に行ける、薬がもらえるというわけではない。57号線が通らなければ不便であること。人とかかわりあいの大事さ
薬の確保、トイレの位置、食事の管理と栄養面
食べ物や水の入手は自分で生協に並ぶなどした。福岡に甥が買い出しに行ってくれた。トイレの問題や老人がいると避難所に行けと言われても行けなかった。仕事をしていたので忙しい思いをしたが、メンタルの維持はできたと思う。
トイレが使えなくなると大変なことになる。
今回は自宅の被害が断水(10日間程)のみであったので不幸中の幸いであったと思う。水は職場からわけて頂いて過ごした。支援物資で食事はまかなったが、野菜が摂れなかったことがつらかった。地震後は仕事の関係上、支援をずっと行っていたので自分の病気のことは後回しに考えていた。職場が避難所のようなものだったので助かったが、そうでなかった場合は大変だったと思う。
次のような地震のときはけがや事故で人が増えることが想定できるので、そのような方々とは別の安心して治療できる場所を事前に知っておけるとありがたいです。同じ場所になると不安な気がする。
母のデイケア施設が2ヶ月位閉鎖してしまったので、その間付き添って健康状態を見ていた(両足が不自由なため)
トイレを流す水の確保に苦労した。幸い下痢が酷くなかったが悪化時は辛くて水をくみにも行けず、使用量も多くなる。
病気の影響は感じなかったので特になし。
トイレの問題があるので、避難所は利用しづらい
内服用の水の確保くらいで、被害が少なかったので特になし。
難病者が発達障害のため、今後親がついていないときの不安
避難所の生活を知らず衛生面や感染症などを考えると集団生活は自分には無理と思いました。(車中泊だった)
腹痛が出た時すぐにトイレに行けなかったこと。
断水でトイレが使えなくなり、便回数が多い人にとってはとても大変だったと思う。
症状が重くないため、困ることがあまりなく、幸いでしたが、高齢の方や症状が重い方は身体を思うように動かさず身体的にも精神的にもつらい状況であったのではないかと痛感しました。
他県にいたため、薬の確保(インシュリン)
とにかくトイレが大変だった。避難所では長蛇の列だったり流すのに制限があった。
UCやCDの方で、病気が悪化している方などはトイレの問題が大きかったのではないかと思います。
私は病気の悪化はなかったのですが、悪化したとすればトイレ(避難所の仮設トイレは和式)の使用。回数も多くなるため、衛生面でもつらかっただろうと思います。洋式トイレの導入が遅かったため、早めに対応していただきたいです。
私自身は症状が軽度で震災時は大きな困難は無かったが、震災後の環境の変化(仕事量の増加等)により病状が悪化する可能性は十分にありうると不安に感じた。
twitterで同じ病気をもっている方が薬が余っているため足りない人は連絡してくださいというものがあった。自分も余っている場合は足りていない人に渡すのも一つの手だと思った。
常備している薬の保管場所が家の奥の方で取りに行きづらかったこともあり、場所について考え直さねばと思った。
簡易ウォシュレットを準備しておくこと。トイレの水(排水用)は90L常備している。
連絡がいかに早くとれるか
ライフライン(飲み水)の確保が大切
もし、病院が倒壊した場合、診療や薬はどうなるのか。薬の確保。
潰瘍性大腸炎はトイレが必須なので断水があるとストレスになる
避難時水とトイレが困りました
薬の不安、トイレの不安、水の不安、食事の不安
避難場所にいないと必要なもの(食事等)が受けられず困った。高齢者は厳しい。
気持ちの変化(不安、不満、イライラ)で胃腸の方に変化が出てしまった。現在も継続している。

