

## 東日本大震災の被災実態からみた難病患者の防災対策

蘇武彩加<sup>1)</sup>, 藤村史穂子<sup>1)</sup>

### Disaster prevention measures for patients with intractable diseases based on conditions following the Great East Japan Earthquake

Ayaka Sobu<sup>1)</sup>, Shihoko Fujimura<sup>1)</sup>

#### 要 旨

岩手県内の難病及び慢性疾患患者の東日本大震災による被災実態を把握し、今後の防災対策の示唆を得ることを目的に、岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加入している団体の会員、及び岩手県の沿岸地区在住の特定疾患医療受給者を対象に質問紙調査を行った。1,824部の回答を得、1,457部を分析対象とした。

その結果、難病患者の被災時の困りごとは『停電』が最も多く、停電による療養上の困りごとは【寒さ】【医療や治療に関すること】【医療機器の電源を確保できないこと】などであった。難病患者は日常的に電気を必要としており、停電対策が必要である。また、緊急時の連絡手段の確保、避難の必要性と避難場所、避難経路の周知が必要であると考えられた。そして、災害時要援護者支援制度について「知らない」者の割合は沿岸患者で有意に高く、制度の周知と自助の意識を高揚させる必要がある。併せて、自助・共助・公助がそれぞれ機能するしくみづくりが求められる。

キーワード：防災対策, 難病患者, 被災, 地震, 津波

#### I. はじめに

難病は、1972年に制定された「難病対策要綱」において、「原因不明、治療方法が未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病」、「経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的負担の大きい疾病」と定義される。これらの疾病に対し、わが国では、「調査研究の推進」、「医療施設等の整備」、「地域における保健医療福祉の充実・連携」、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」、「医療費の自己負担の軽減」を柱に対策が進められている。これらにより、治療法の開発、対処療法の確立など大きな成果があげられている一方で、特定疾患医療受給者証交付件数をみると平成22年度は70万件を超えており、今後も難病患者は増加の一途をたどっていくことが予測される<sup>1) 2)</sup>。

難病患者の災害対策は、災害救助法、災害対策基本法に基づいて行われる。これらは大規模災害発生後、その都度見直されている。災害対策基本法に基づき中央防災会議が基本指針を示す内閣府の「防災基本計画」は、防災分野における最上位計画である。それをもとに都道府県や市町村は「地域防災計画」を策定することとなっている。しかし、「防災基本計画」において難病対策は明文化されていない。一方、厚生労働省の防災に関して構すべき措置や地域防災計画の作成基準となる事項等を定めた「防災業務計画」には難病等について、個別疾患にかかわる防災体制を整備するよう明記されている<sup>3) 4) 5)</sup>。

1995年の阪神淡路大震災、2004年の新潟県中越地震などの大規模災害を受けて、難病患者に対し災害時要援護者として、その特性に配慮した独自の対策が必要であることが明らかとなっ



た。これにより、2008年3月「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」<sup>6)</sup>が示され、災害時要援護者として難病患者を含め、各自治体において、平常時から災害時における難病患者支援計画を策定するよう求められている。全国各地で策定されているそれらの計画を検討すると、自治体により差違がみられる。岩手県においては、みんなで取り組む防災活動促進条例第2条第4項において、災害時要援護者の定義として「高齢者、障害者、乳幼児、妊婦その他災害が発生し、又は発生するおそれがある場合の情報の伝達、避難等において援護を要する者」となっており、難病という項目はなかった。

2011年3月11日に発生した東日本大震災により、難病患者をはじめとする在宅療養者の生活は大きく変化し、医療依存度の高さや介護依存度の高さゆえ慢性的な不便を強いられていることが想定される。岩手県、特にも地震と津波により被災した難病患者をはじめとする在宅療養者の被災実態は報告されていない。今回の東日本大震災による被災の実態を明らかにすることで課題や必要とされるニーズを明らかにすることは今後の防災教育のあり方を検討する基礎資料となると思われる。

## II. 研究目的

本研究の目的は、岩手県内の難病及び慢性疾患患者の東日本大震災の被災実態を把握し、今後の防災対策の示唆を得ることである。

## III. 研究方法

### 1. 調査対象

岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加入している34団体の会員（以下、難病連加入者）2,069名、及び2011年3月11日の東日本大震災の被害が甚大であった岩手県の沿岸地区（久慈・宮古・釜石・気仙圏域）在住の特定疾患医療受給者（以下、沿岸患者）1,702名の計3,771名。

### 2. 調査時期

平成23年（2011年）10月～12月。

### 3. 調査方法

郵送法による自作の一部自由記述を含む選択式無記名質問紙調査を実施した。郵送の際、難病連加入者へは各所属団体から発送し、沿岸患者へは岩手県の担当課を通じて各個人へ発送した。難病連加入者であり沿岸患者である者もいることをふまえ、各所属団体から発送する際、

岩手県の担当課からも発送された場合は被災の実態を明らかにするため、岩手県の担当課から発送された調査票に回答してもらうこととして案内した。調査対象者には調査依頼文書及び調査票、返信用封筒を郵送し、郵送後は約1ヶ月間の留置期間を設け、回答した調査票は岩手県難病・疾病団体連絡協議会あてに返送してもらった。また、本人が回答困難な場合は代筆が可能であること、回答に際し、平成23年（2011年）10月1日現在の状況で記入するよう依頼した。

## 4. 調査内容

### 1) 回答者の属性

基本的属性として、性別、年代、現在の居住地、世帯人数、世帯構成とした。

### 2) 東日本大震災の被災状況について

自宅の被災状況、被災時の困りごと、停電の期間・停電による療養上の困りごと・停電対策、震災後のかかりつけ医への受診状況、震災後の体調、避難の状況、災害時の避難場所や避難経路について、災害時要援護者支援制度について、災害時に備え氏名・病名・かかりつけ医等を記した連絡メモの用意について、非常用持出の備えについて、大災害に備え防災公園の必要性について、現在・今後の生活不安等について、とした。

### 5. 分析方法

得られたデータは各項目の回答を「難病連加入者」と「沿岸患者」とに分け、単純集計し、百分率を算出した。また、「難病連加入者」と「沿岸患者」の災害時要援護者支援制度の理解の状況と制度への登録・届出の関連について $\chi^2$ 検定を行った。分析はSPSS for Windows (Ver.20)を用いて行い、有意水準を5%とした。自由記述による回答は内容の共通性に沿って分類した。その際、信頼性を高めるために研究者間で検討を重ねた。

### 6. 倫理的配慮

対象者への質問紙調査票の発送は全て各所属団体及び岩手県の担当課を通じて行った。調査の趣旨と目的、および以下の内容について書面にて説明した。研究者がプライバシーの保護につとめ、回答結果は統計的に処理し、個人が特定されないこと、研究目的以外に使用しないこと、回収した調査用紙は終了後に処分すること、研究結果は学会等で公表する可能性があること、また、研究への参加は任意であり、不参加による不利益は一切生じないことを約束し、



回答用紙の返送をもって同意が得られたとみなした。さらに、岩手県難病・疾病団体連絡協議会の承認を得て実施した。

#### IV. 結果

回収数は1,824部（回収率48.4%）で、1,457部（有効回答率79.9%）を分析対象とした。なお、文中の表記について、選択肢は『 』、自由記述による分類は【 】, 回答者の自由記述は「 」で示す。

##### 1. 回答者の属性（表1）

回答者の属性を表1に示す。回答者は性別では女性が53.5%と男性よりやや多く、年齢では

40歳以上の者が8割を超えていた。居住地は沿岸北部・沿岸南部が約6割を占めていた。世帯人数は『2人』が32.0%と最も多く、次いで『3人』が23.6%であった。また、同居家族については複数回答とし、『配偶者』と同居している者が55.9%と最も多く、次いで『子ども』と同居している者が42.1%であった。

##### 2. 自宅の被災状況（表2、図1）

自宅の被災状況を表2に示す。『その他』が49.4%であった。『その他』の内容の共通性に沿って再分類し、何らかの被害があった833件の結果を図1に示す。『住宅設備機器が壊れた』が27.2%で最も多く、次いで『住宅の全壊』が

表1. 回答者の属性 (N=1457)

性別	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
男性	651	44.7	372	51.8	279	37.8
女性	779	53.5	328	45.7	451	61.0
無回答	27	1.8	18	2.5	9	1.2

世帯人数	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
1人暮らし	141	9.7	69	9.6	72	9.7
2人	466	32.0	243	33.8	223	30.2
3人	344	23.6	164	22.8	180	24.4
4人	211	14.5	106	14.8	105	14.2
5人以上	267	18.3	121	16.9	146	19.8
無回答	28	1.9	15	2.1	13	1.8

居住地	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
県北部	8	0.5	6	0.8	2	0.3
沿岸北部	447	30.7	97	13.5	350	47.4
沿岸南部	417	28.6	79	11.0	338	45.7
県中央北部	280	19.2	255	35.5	25	3.4
県中央南部	133	9.1	126	17.5	7	0.9
県南部	141	9.7	136	18.9	5	0.7
無回答	31	2.1	19	2.6	12	1.6

年齢	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
～19歳	33	2.3	16	2.2	17	2.3
20歳代	58	4.0	26	3.6	32	4.3
30歳代	119	8.2	44	6.1	75	10.1
40歳代	151	10.4	59	8.2	92	12.4
50歳代	269	18.5	147	20.5	122	16.5
60歳代	348	23.9	195	27.2	153	20.7
70歳以上	454	31.2	215	29.9	239	32.3
無回答	25	1.7	16	2.2	9	1.2

世帯構成	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
配偶者	815	55.9	401	55.8	414	56.0
子ども	614	42.1	287	40.0	327	44.2
父	286	19.6	133	18.5	153	20.7
母	445	30.5	208	29.0	237	32.1
孫	170	11.7	84	11.7	86	11.6
兄弟	121	8.3	62	8.6	59	8.0
姉妹	54	3.7	17	2.4	37	5.0
祖父	24	1.6	8	1.1	16	2.2
祖母	71	4.9	28	3.9	43	5.8
その他	80	5.5	37	5.2	43	5.8
無回答	145	10.0	79	11.0	66	8.9

表2. 自宅の被災状況 (複数回答) (N=1457)

	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
全壊	158	10.8	35	4.9	123	16.6
半壊	55	3.8	17	2.4	38	5.1
浸水	44	3.0	10	1.4	34	4.6
家財を失った	103	7.1	25	3.5	78	10.6
家族を失った	30	2.1	8	1.1	22	3.0
住宅設備機器が壊れた	170	11.7	90	12.5	80	10.8
その他	720	49.4	327	45.5	393	53.2
無回答	385	26.4	256	35.7	129	17.5

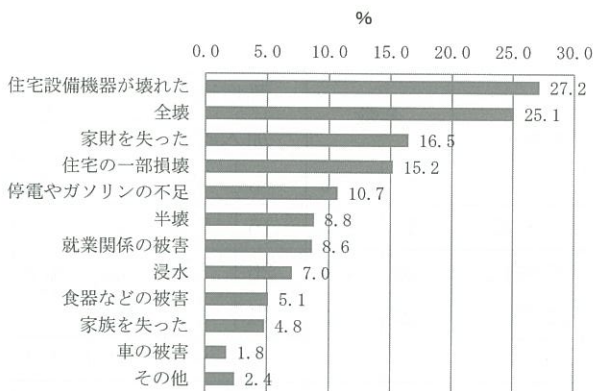


図1 被災状況 (複数回答)

25.1%であった。

### 3. 被災時の困りごと (表3)

被災時の困りごとを表3に示す。『停電となった』が90.2%で最も多く、次いで『車のガソリンが不足した』が73.9%、『連絡手段の途絶』が72.3%であった。いずれの項目においても難病連加入者よりも沿岸患者に多くみられた。

#### 4. 停電について

##### 1) 停電の期間

停電の期間は、『3日』が24.3%で最も多く、次いで『1週間以内』が23.0%であった。停電期間が『1週間以上』は沿岸患者に多かった。

##### 2) 停電による療養上の困りごと (表4)

難病連加入者217名から302件、沿岸患者179名から247件の記述があり、計396名から549件の回答を得た。それらの内容は表4に示すとおり、『寒さ』『清潔の保持ができないこと』『通信手段がないこと』『食事に関すること』『照明

表3. 被災時の困りごと (複数回答) (N=1457)

	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
停電	1314	90.2	644	89.7	670	90.7
酸素の補充できず	11	0.8	3	0.4	8	1.1
食料不足	591	40.6	235	32.7	356	48.2
断水による水不足	716	49.1	273	38.0	443	59.9
薬なし	212	14.6	47	6.5	165	22.3
ガスなし	243	16.7	75	10.4	168	22.7
ガソリン不足	1076	73.9	516	71.9	560	75.8
連絡手段の途絶	1053	72.3	443	61.7	610	82.5
入浴不可	855	58.7	346	48.2	509	68.9
暖房なし	815	55.9	365	50.8	450	60.9
避難先での不便な生活	157	10.8	35	4.9	122	16.5
衛生用品不足	61	4.2	13	1.8	48	6.5
無回答	78	5.4	44	6.1	34	4.6

が点かないこと』『医療機器等の電源を確保できないこと』『情報が得られないこと』『断水』『通院に関すること』『薬の使用・服用・保管に関すること』『医療や治療に関すること』『その他』の12に分類された。

沿岸患者において停電した季節が冬だったこともあり、『寒さ』に関する記述が60件と最も多く、難病連加入者においても『医療や治療に関すること』の79件の記述に続いて57件と多かった。また、沿岸患者において『清潔の保持ができないこと』の記述が47件と多かった。

#### 3) 今後の停電対策 (表5)

今後の停電対策を表5に示す。『非常用発電機の整備』が41.2%で最も多く、次いで『公共施設の充電設備の整備』が31.2%であった。難病連加入者、沿岸患者いずれにおいても違いはみられなかった。

#### 4) 震災後のかかりつけ医の受診

震災後のかかりつけ医の受診状況は、『震災前と同様にできている』が87.5%と最も多いが、『受診していない』が1.5%であった。『受診していない』者は沿岸患者より難病連加入者に多かった。

#### 5) 震災後の体調

震災後の体調は、『特に変化なし』が57.4%と最も多いが、『精神的に不安定になった』や『ぐっすり眠れない』など何らかの体調の変化がある者が約4割で沿岸患者に多くみられた。

#### 5. 避難の状況 (表6)

震災時の避難の状況を表6に示す。『ひとり



表4. 停電による療養上の困りごと

分類	沿岸患者		難病連加入者	
	件	記述例（一部抜粋）	件	記述例（一部抜粋）
寒さ	60	<ul style="list-style-type: none"> <li>・冷えによる体調不良.</li> <li>・寒さで全身が痛み、感覚がにぶった.</li> <li>・暖房器具が使えなくて、体の痛みが冷えの為、強くなった.</li> </ul>	57	<ul style="list-style-type: none"> <li>・寒さの為歩行不安定となった.</li> <li>・寒さ対策に困った. 湯タンボ使用などしたが、発熱や風邪などはすぐに病気の悪化につながるの、注意を困った.</li> <li>・暖房機器の使用ができず、体温調節に困った.</li> </ul>
清潔の保持ができないこと	47	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ウォシュレットで肛門部を洗うことができなかった.</li> <li>・衛生面の確保.</li> </ul>	26	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入浴ができない.</li> <li>・歯磨きができずむし歯になる.</li> </ul>
通信手段がないこと	27	<ul style="list-style-type: none"> <li>・薬がなくなっても連絡が出来なかった.</li> <li>・具合が悪くなった時の連絡のしようがなかった.</li> </ul>	18	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院との連絡がとれない.</li> <li>・電話連絡が途絶え緊急時の場合は不安.</li> </ul>
食事に関すること	20	<ul style="list-style-type: none"> <li>・食材不足で、介護食がとれなかった.</li> <li>・普段から食事制限があるが、震災直後の2、3日間は食料を選んではいけない為、あまり良くない物まで食べる事になった.</li> </ul>	32	<ul style="list-style-type: none"> <li>・食事がインスタント食品、レトルト食品だったので、塩分、リン、カリウムの量が増加することが困った.</li> <li>・食料が不足の中、レトルト食品を主体に非常食を利用していたことから、食事制限への対応が不十分であった.</li> </ul>
照明が点かないこと	17	<ul style="list-style-type: none"> <li>・インターフェロンの自己注射をするのに暗くて大変だった.</li> </ul>	20	<ul style="list-style-type: none"> <li>・トイレにつれていくのに足下がよく見えない.</li> <li>・ローソク生活で足元がふらつき恐かった.</li> </ul>
医療機器等の電源を確保できないこと	16	<ul style="list-style-type: none"> <li>・電動式のエアベッドを利用しているのですが変形した形で動かなかった.</li> <li>・呼吸器の電源確保.</li> <li>・医療用酸素が使えなかった.</li> </ul>	20	<ul style="list-style-type: none"> <li>・呼吸器、吸引器、カフマシーン等の電源確保に困った.</li> <li>・吸引器等の機器の使用ができなかった.</li> <li>・電動ベッドが動作せず、介助者の負担が増えた.</li> </ul>
情報が得られないこと	14	<ul style="list-style-type: none"> <li>・情報収集がむずかかった. 特に病院に関しての情報が乏しく困った.</li> </ul>	14	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地震の情報がくわしくわからなかった. テレビがつかなくなったので.</li> </ul>
断水	11	<ul style="list-style-type: none"> <li>・薬を服用する水の確保に苦労した.</li> </ul>	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>・水がなくてとても困った. 沢水で命をつないだ.</li> </ul>
通院に関すること	9	<ul style="list-style-type: none"> <li>・道路が寸断されて通院が出来なかった.</li> <li>・病院に行くにもガソリンがない.</li> </ul>	20	<ul style="list-style-type: none"> <li>・震災時・余震で、エレベータが止まり、診察日でしたが通院できなかった. 疼痛発作が起きててもひたすら我慢していた.</li> </ul>
薬の使用・服用・保管に関すること	8	<ul style="list-style-type: none"> <li>・注射、薬の冷暗所保存ができなかった.</li> <li>・薬を飲むのに、ぬるま湯が確保できず、薬は飲まなかった.</li> </ul>	5	<ul style="list-style-type: none"> <li>・冷蔵庫が使えない為に薬の保管ができない.</li> <li>・ダイアニールやエクストラニールの温めが困難でした.</li> </ul>
医療や治療に関すること	6	<ul style="list-style-type: none"> <li>・かかりつけの病院も被災したので不安になった.</li> </ul>	79	<ul style="list-style-type: none"> <li>・透析が出来なかったり、時間が短くなって大変だった.</li> <li>・かかりつけ医療機関で十分な療養が受けられなかった.</li> </ul>
その他	12	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ろうそく生活に慣れていないため、炎が揺れたりするだけで落ち着かなかった.</li> <li>・今までできたことができない為の恐怖.</li> </ul>	8	<ul style="list-style-type: none"> <li>・不安で落ち着けず困った.</li> <li>・精神的に不安になりねむれない. 無気力になった.</li> </ul>

で避難できた』が54.2%と最も多いが、『避難できなかつた』が2.1%であった。

6. 災害時の避難場所や避難経路 (表7)

災害時の避難場所や避難経路の認識状況を表7に示す。『知っていた』が49.8%と最も多いが、『知らなかつた』が24.0%で、『家族で確認しなかつた』が14.1%であった。沿岸患者において、難病連加入者と比較し『知っていた』『家族で確認していた』者は多かつた。

7. 災害時要援護者支援制度

1) 制度の理解の状況と関連 (表8)

災害時要援護者支援制度の理解の状況については、『知らない』が難病連加入者と沿岸患者を合わせた全体で83.2%と最も多く、沿岸患者

では86.9%とさらに多かつた。

難病連加入者と沿岸患者の災害時要援護者支援制度の理解の状況を表8に示す。χ<sup>2</sup>検定の結果、沿岸患者において災害時要援護者支援制度を『知らない』者が有意に高かつた (p<0.001)。

2) 制度への登録・届出と関連 (表9)

制度への登録・届出の状況については、『登録・届出をしていない』が難病連加入者と沿岸患者を合わせた全体で80.1%と最も多く、沿岸患者では88.8%とさらに多かつた。

難病連加入者と沿岸患者の災害時要援護者支援制度への登録・届出の状況を表9に示す。χ<sup>2</sup>検定の結果、沿岸患者において災害時要援護者支援制度への『登録・届出をしていない』者が有意に高かつた (p<0.01)。

表5. 今後の停電対策 (複数回答) (N=1457)

	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
市町村の福祉・防災担当者に依頼	334	22.9	155	21.6	179	24.2
電力会社に連絡	137	9.4	67	9.3	70	9.5
消防署に支援を依頼	133	9.1	56	7.8	77	10.4
医療機器サービス担当者に依頼	114	7.8	64	8.9	50	6.8
サービス事業所に依頼	131	9.0	54	7.5	77	10.4
民生委員等に連絡	251	17.2	128	17.8	123	16.6
近所の方に伝えておく	199	13.7	95	13.2	104	14.1
非常用発電機の整備	601	41.2	279	38.9	322	43.6
公共施設に充電設備の整備	454	31.2	189	26.3	265	35.9
無回答	401	27.5	210	29.2	191	25.8

表6. 避難の状況 (N=1457)

	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
ひとりで避難できた	790	54.2	381	53.1	409	55.3
付添者がいて避難できた	314	21.6	149	20.8	165	22.3
避難できなかつた	31	2.1	15	2.1	16	2.2
無回答	322	22.1	173	24.1	149	20.2

表7. 避難場所や避難経路の認識の状況 (複数回答) (N=1457)

	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
知っていた	726	49.8	326	45.4	400	54.1
知らなかつた	350	24.0	201	28.0	149	20.2
家族で確認していた	279	19.1	104	14.5	175	23.7
家族で確認しなかつた	205	14.1	109	15.2	96	13.0
無回答	170	11.7	88	12.3	82	11.1

8. 災害対策の連絡メモの用意 (表10)

災害対策の連絡メモの用意の状況を表10に示

表8. 難病連加入者と沿岸患者の災害時要援護者支援制度の理解の状況

	知っている	知っているが利用しない	知らない	合計
難病連加入者	81 (13.3%)	46 (7.5%)	484 (79.2%)	611 (100%)
沿岸患者	57 (8.7%)	29 (4.4%)	570 (86.9%)	656 (100%)
合計	138 (10.9%)	75 (5.9%)	1054 (83.2%)	1267 (100%)

p<0.001

表9. 難病連加入者と沿岸患者の災害時要援護者支援制度への登録・届出の状況

	している	していない	合計
難病連加入者	30 (25.9%)	86 (74.1%)	116 (100%)
沿岸患者	9 (11.2%)	71 (88.8%)	80 (100%)
合計	39 (19.9%)	157 (80.1%)	196 (100%)

p<0.01

表10. 災害対策に備え連絡メモの用意の状況 (N=1457)

	全数		難病連加入者		沿岸患者	
	n	%	n	%	n	%
用意している	559	38.4	345	48.1	214	29.0
用意していない	704	48.3	263	36.6	441	59.7
メモだけでなく療養状況も記している	45	3.1	21	2.9	24	3.2
無回答	149	10.2	89	12.4	60	8.1



す。『用意していない』が全体では48.3%と最も多く、沿岸患者では59.7%と半数を上回っていた。

#### 9. 非常用持ち出しの備え

非常用持ち出しの備えの状況については、『準備している』が25.2%、『今後備えたい』が51.8%と併せて7割を超えていたが、『何を準備したらよいか分からない』が13.6%であった。

#### 10. 防災公園の必要性

防災公園の必要性については、『必要である』が60.1%で最も多かった。

#### 11. 現在、今後の生活不安（表11）

難病連加入者355名から395件、沿岸患者358名から423件の記述があり、計713名から818件の回答を得た。それらの内容は表11に示すとおり、【病気の進行や体調の変化に関すること】【今後の生活設計に関すること】【医療費や生活費等経済的負担に関すること】【家族の体調や介護、将来に関すること】【災害発生時やその際の対処、避難生活に関すること】【通院手段に関すること】【就職・就労に関すること】【日常生活全般に関すること】【各種制度に関すること】【その他】に分類された。

沿岸患者、難病連加入者いずれにおいても【病気の進行や体調の変化に関すること】の記述が最も多く、次いで難病連加入者では【家族の体調や介護、将来に関すること】の記述が多く、沿岸患者では【今後の生活設計に関すること】の記述が多かった。

沿岸患者と難病連加入者の記述の相違はほとんどなかった。

## V. 考察

### 1. 被災時の困りごとについて

#### 1) 停電に伴う困難とその対応

今回の調査で90.2%の者が被災時の困りごととして『停電』を挙げていた。これは、難病患者の中には自宅で人工呼吸器を使用している者や痰の吸引器、エアマット、電動ベッド等を使用している者がいることに加え、電動車椅子への充電、体温調節のための冷暖房の使用、冷蔵保存の必要がある薬の常用など日常的に電気を必要とするためであると考えられる。停電による療養上の困りごとで【医療機器の電源を確保できないこと】の記述は難病連加入者で20件、沿岸患者で16件に過ぎなかったが、難病患者にとって停電は療養のみならず、生命の維持に関

わる大きな問題である。

そのほかに、停電による療養上の困りごとは、沿岸患者・難病連加入者のいずれにおいても【寒さ】に関する記述が多かった。「寒さで全身が痛み、感覚がにぶった」や「寒さの為歩行不安定となった」などの記述からわかるように一般の方に比べ、体温調節がうまくいかないことや体調に変調をきたしやすいなど、難病患者個々に大きな個人差があり、それぞれに特徴があることが考えられる。外見上に変化をきたさなくとも、環境の変化やストレス等により症状が悪化することも難病患者の特徴である。また、療養上の困りごととして【清潔の保持ができないこと】や【食事に関すること】、【医療や治療に関すること】に関する記述も多かった。これは「ウォシュレットで肛門部を洗うことができなかった」や「食事がインスタント食品、レトルト食品だったので、塩分、リン、カリウムの量が増加することが困った」、 「透析ができなかったり、時間が短くなった」という記述からわかるように、難病患者が症状管理のために日常生活を送る上でも様々な工夫や配慮をしなければならないことが大きく影響していると考えられる。

今後の停電対策として、在宅療養している人は医療機器に対してシミュレーションしておくこと<sup>7)</sup>や災害発生時の電源の確保や必要な医療機器を適切に取り扱えるようトレーニングしておくこと<sup>8)</sup>が必要で、今回の調査から明らかになったように、『非常用発電機の整備』は急務である。在宅人工呼吸器等を使用しているALS患者等難病患者の生命の維持の観点からも『公共施設への充電設備の整備』と併せて対応が望まれる。厚生労働省は平成23年（2011年）5月2日付で、都道府県・指定都市・中核市等に「保健衛生施設等施設・設備整備費国庫補助金交付要綱」<sup>9)</sup>について通知した。これにより、「非常用発電機」とそれが稼動するまで非常用電源で対応する「無停電電源装置（UPS）」を整備することになっている。今後これらが患者等に周知され、緊急時に適切に使用できるようになることが期待される。

#### 2) 連絡手段の途絶について

今回の調査で難病連加入者の61.7%、沿岸患者の82.5%、全体では72.3%の者が被災時の困りごととして『連絡手段の途絶』を挙げていた。また、停電の影響も重なり、安否確認も容

表11. 現在,今後の生活不安

分類	沿岸患者		難病連加入者	
	件	記述例 (一部抜粋)	件	記述例 (一部抜粋)
病気の進行や体調の変化に関する事	162	<ul style="list-style-type: none"> <li>・いつ体調が悪くなるのか不安.</li> <li>・この難病とこれからもずっと付き合っ生活しなければいけないが, 年を重ねるにつれて, 別の病気にもなってしまったら不安.</li> </ul>	106	<ul style="list-style-type: none"> <li>・今後の体調不良になった時が心配.</li> <li>・身体が不自由になってから生きる事.</li> <li>・病気の進行について(薬の副作用も含めて).</li> </ul>
今後の生活設計に関する事	56	<ul style="list-style-type: none"> <li>・いつ自分たちの住宅を建てることできるか, 今までのように安定した生活ができるか不安.</li> <li>・仮設住宅に入居できることにはなったがこの先不安.</li> </ul>	53	<ul style="list-style-type: none"> <li>・将来への不安.</li> <li>・1人暮らしなので老後が心配.</li> <li>・配偶者に支援してもらえ間はいいが, それが困難になった時, どうしたらよいか不安.</li> </ul>
医療費や生活費等経済的負担に関する事	49	<ul style="list-style-type: none"> <li>・収入が少ないので, 国保税等の税金の負担が大きく感じる. 生活が苦しい.</li> <li>・仕事ができないため, 全く収入がない. 2年前から仕事を休んでおり, お金もない.</li> </ul>	40	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療費負担の上昇.</li> <li>・年金生活のため, 減額など収入の減少が不安. 病状の進行と加齢に伴い, 家族介護が困難となった場合, 年金収入だけで福祉サービスの利用が出来るか不安.</li> </ul>
家族の体調や介護, 将来に関する事	29	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族に迷惑をかけてしまう事.</li> <li>・介助者の体調・疲労が心配.</li> <li>・子ども達の将来.</li> </ul>	54	<ul style="list-style-type: none"> <li>・同居家族の今後.</li> <li>・自分が不治の病だが, 脳梗塞の主人を介護する不安.</li> <li>・介護人の健康.</li> </ul>
災害発生時やその際の対処, 避難生活に関する事	29	<ul style="list-style-type: none"> <li>・被害の時の避難の仕方と場所.</li> <li>・食事制限や排便問題があるので, 避難所なので長期滞在になった時.</li> </ul>	36	<ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時に確実な透析治療が出来る様な体制.</li> <li>・大災害時, 薬がなくなったり, 体調悪化した場合.</li> <li>・障害者用避難所を作ってほしい.</li> </ul>
通院手段に関する事	28	<ul style="list-style-type: none"> <li>・沿岸から内陸の病院への交通の便が悪い.</li> <li>・通院手段が夫の手段だけで行っているのができなくなった時.</li> </ul>	32	<ul style="list-style-type: none"> <li>・高齢化して自力で通院治療が出来なくなる事.</li> <li>・車で病院までの距離があるので, もっと体力がなくなった時通えるか不安.</li> </ul>
就職・就労に関する事	18	<ul style="list-style-type: none"> <li>・勤務先が津波で被災して解雇された. 求職活動をしているが, なかなか仕事が無い.</li> <li>・前のような漁業ができるか不安.</li> </ul>	17	<ul style="list-style-type: none"> <li>・会社をいつ解雇されるかわからない.</li> <li>・就職先がない.</li> </ul>
日常生活全般に関する事	16	<ul style="list-style-type: none"> <li>・店などなく買い物に行くのが大変.</li> <li>・入浴, 食事.</li> </ul>	16	<ul style="list-style-type: none"> <li>・買い物が大変.</li> <li>・日常生活が心配.</li> </ul>
各種制度に関する事	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>・要支援2である今, 同居しているものがあるればヘルパーを利用できないと知り, 不安.</li> </ul>	4	<ul style="list-style-type: none"> <li>・今後とも公費負担医療制度を続けて欲しい.</li> <li>・老人の福祉サービスの低下, 医療制度の低下など.</li> <li>・特定疾患などに認定されないこと.</li> </ul>
その他	34	<ul style="list-style-type: none"> <li>・都市計画の行方.</li> <li>・堤防を直してほしい.</li> </ul>	37	<ul style="list-style-type: none"> <li>・放射線の影響が気になる(人体・農作物・家畜 等).</li> </ul>



易ではなく情報伝達に困難と混乱を招いていたと考えられる。連絡手段が途絶することは難病患者が不安を抱えた状態で日常生活を送ることとなり、精神的にストレスを感じ、疲労の原因となり症状の悪化につながることも十分に考えられる。難病患者がより安心して療養生活を送るためには、的確な情報の入手と急変時等に備え、かかりつけ医等と連絡が取れるようにしておくことは必要不可欠である。現在、携帯電話による伝言ダイヤル（171）や災害用伝言板、インターネット回線によるメール、無線システムなどがあるが、いずれも使用困難な患者も多いことも考えられる<sup>10)</sup>。よって、衛星電話の配備等、緊急時の連絡手段の確保が急務である。

## 2. 難病患者の避難の状況

今回の調査で避難の状況について『付添者がいて避難できた』『避難できなかった』を合わせると23.7%が何らかの支援がなければ避難できなかったことを表している。また、災害時の避難場所や避難経路について『知らなかった』『家族で確認しなかった』を合わせると38.1%がそれらについて知らないことになる。沿岸患者において、『知っていた』『家族で確認した』の割合は難病連加入者の59.9%に対し77.8%と高く、これは沿岸患者において地震が起きた際の津波への意識が高いことを表していると考えられる。今回の震災では避難しなかった、あるいは避難できなかったことで津波の犠牲になった者も多いことから、避難することの必要性と避難場所、避難経路を周知することが一層必要であると考えられる。

一方で、高台への避難路は一本道や急斜面、山道が多く、高齢者や障害等のある患者にとって不便であるため、避難路の整備も急務である。そして、自力で避難できない方を地域で支援することが必要であることから、家族だけでなく地域ぐるみで避難経路や避難所の確認をしておくことが望ましい。併せて、多くの避難所はバリアフリーの設備がなく、非常に厳しい環境で避難生活を送った者もいることから今後避難所の設備についても検討する必要がある。

## 3. 災害時要援護者支援制度について

災害時要援護者とは、内閣府の「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」<sup>11)</sup>によると、必要な情報を迅速かつ正確に把握し、災害から自らをまもるための安全な場所に避難するなどの災害時の一連の行動をとるのに支援を要する

人々をいい、一般的に高齢者、障害者、外国人、乳幼児、妊婦等があげられている。各市町村において要援護者の情報を把握するよう努めているが、難病患者の情報については岩手県で特定疾患医療受給者のうち、本人の同意が得られた場合にのみ市町村に患者の詳細情報が提供されることとなっており、同意が得られない場合は必要な情報を把握できていない。また、災害時要援護者支援制度の周知については市町村の広報誌やホームページなどでの広報や自治会や自主防災組織、民生委員などの協力を得ての呼びかけなど、各市町村により差異がある。今回の調査で、災害時要援護者支援制度について『知らない』者の割合と知っている者でも登録・届出をしていない者の割合が難病連加入者に対し沿岸患者で有意に高かった。これは今後の停電対策として、『町内の民生委員・保健推進委員等に療養者である旨を連絡しておく』や『近所の方に療養者である旨を伝えておく』といった回答が20%に満たないことから分かるように、難病や障害のある患者は、自分の病気や障害を他者に知られたくないと思っていることが背景にある<sup>12)</sup>と考えられる。一方で、地域の民生委員等の支援する立場にある者は難病や障害のある患者のことを知りたいと考えているが、個人情報保護法等の関係で十分な情報を得られない現実がある<sup>13)</sup>と考えられる。よって、今後、岩手県で特定疾患医療受給者の更新手続きの際などを活用し、制度の周知を図り、市町村への情報提供の理解を求め、登録・届出に関して市町村の取り組みを強化することが求められる。そして、難病患者自身が“自分でできること”“自分でできないこと”“自分が必要とする援助”を整理し、援助を必要とする場合、支援を求めようという意識をもつことになり、自助として自ら情報を提供し、制度への登録・届出がスムーズにできるよう支援していくことが必要であると考えられる。

## 4. 今後の備えと対応

災害対策の連絡メモについて難病連加入者で『用意している』者は約半数であり、これは岩手県難病連において平成20年度（2008年度）に「緊急医療手帳」を作成し、翌年度から会員に配布したことが影響していると考えられる。しかし、『メモだけでなく療養状況も記している』者は全体の3.1%と低いため、今後支援が必要である。



非常用持ち出しの備えの状況について『準備している』者は全体の3割弱であるが、『今後備えたい』と回答した者を併せると8割弱であり、震災をきっかけに意識が高まっていると考えられる。しかし、『何を準備したらよいかわからない』者も1割程度いることから具体的な支援が求められる。

今回の調査を行った時点において、震災後、かかりつけ医への受診について震災前と同様にできている者が多かったが、受診していない者、何らかの体調の変化をきたしている者も多くいたことから、体調の変化についても継続してみていく必要がある。生活する場所の変化や時間の経過と共に体調に変化をきたすこと、精神面への負担など状況が変化していくことが考えられる。発災後も適切な医療を受けられるような支援体制を構築することが必要<sup>14)</sup>であるため、機会を捉え、継続的にみていく必要があると考える。

平成24年(2012年)5月、岩手県保健福祉環境部より難病患者家族のための災害時避難マニュアル<sup>15)</sup>が出された。このマニュアルには、災害への心構えや災害を想定した事前対策、災害発生時の対応が記されているほか、避難時に最低必要な携帯品のリストや災害に備え準備しておく医療機器等の一覧、災害時緊急カードなどが付録としてついている。このマニュアルの中で、前述した災害時要援護者について自力での避難が困難な場合に備え、連携体制を構築する対策について示されていることは評価できる。しかし、難病と一言で言えども疾患による特徴や個人差が大きいという性質をもっているため、全てを網羅したものとは言い難い。よって、今後はこのマニュアルをふまえ、各患者団体などで情報共有を図ると共に、疾患毎のマニュアル作成が行われることが期待される。

そのほか、防災公園について6割の者が必要性を感じていたことから、地震に起因して発生する二次災害等を見据え、防災拠点や避難場所などとしての機能に関心が高まっていることが考えられる。

さらに、岩手県のみんなで取り組む防災活動促進条例<sup>16)</sup>第3条の基本理念には自らを災害から守る自助、地域で相互に助け合う共助、自治体が行う公助を基本とすることが示され、自助の意識を高揚することがうたわれている。よって、今後は患者・家族自身の自助としての考

え方や自助行動を普及啓発する必要があると同時に、各被災地域の実態をふまえ、災害の備えとして地域住民や地域防災組織の防災に対する意識を高め、助け合うという考え方を育てていくことが必要だと考える。これは、自分が暮らす地域の中にどんな人々が住み、援助が必要な人は誰が助けにいくのか、助けるために地域全体としてどのようにすればいいのかを考えておくことにもなると思う。公助には個人や地域の取り組みを支援していく役割があり、大規模な復旧・復興には公助が必要である。しかし、多くの場合、それらに所属する者も被災者であり、被災状況によっては災害支援活動を開始するまでに時間を要する場合もある。そのため、自助、共助、公助の3つの力が連携し、機能するしくみづくりが期待される。

## VI. 研究の限界

調査を行うにあたり、一言で難病と言えども疾患による特徴があること、調査票に用いた用語について、「災害時要援護者」や「防災公園」には用語の説明を記載したがわかりづらく、回答結果に影響した可能性があることは否めない。また、難病連加入者であり沿岸患者である者については沿岸患者としてデータの解釈をしたこと、本人による回答が困難な場合は代筆でもよいことにしたため厳密性に欠ける。今後は疾患による違いを考慮すると共に、調査に用いる用語や対象者の選定を吟味していく必要がある。

## VII. 結論

本研究では、難病患者等を対象とし、今後の防災対策の示唆を得ることを目的として東日本大震災による被災状況について質問紙調査を行い、以下のことが明らかになった。

1. 日常的に電気を必要とする難病患者にとって、被災時の停電は療養のみならず、生命の維持に関わる大きな問題である。
2. 停電対策として、非常用発電機の整備や公共施設への充電設備の整備、衛生電話の配備等連絡手段の確保が急務である。
3. 難病患者、ことに沿岸患者において、地震発生時の避難場所や避難経路について認知度は高いが、避難路の整備や避難所のバリアフリー化などの設備面での対策も急務である。
4. 災害時要援護者支援制度の周知と難病患者が自助として制度への登録・届出ができるよ



うにする必要がある。

- 5) 難病患者・家族自身の自助の意識と地域住民や地域防災組織などの地域ぐるみの防災意識を高め、自助・共助・公助が連携するしくみを構築する必要がある。

#### 謝辞

本研究にご協力くださいました皆様に感謝申し上げます。

#### 引用文献

- 1) 一般財団法人厚生統計協会：国民衛生の動向2011/2012, 58 (9), 157-163, 2011.
- 2) 難病情報センター：特定疾患医療受給者証交付件数 (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1359#p01>), 2012年8月24日検索.
- 3) 内閣府：防災基本計画 ([http://www.bousai.go.jp/keikaku/20111227\\_basic\\_plan.pdf](http://www.bousai.go.jp/keikaku/20111227_basic_plan.pdf)), 2012年8月24日検索.
- 4) 厚生労働省：厚生労働省防災業務計画 (<http://www.mhlw.go.jp/bunya/seikatsuhogo/saigaikyujou5.html>), 2012年8月24日検索.
- 5) 藤田美江：神経難病在宅者の公的制度和個別支援の災害対策, 難病と在宅ケア, 17 (9), 33-38, 2011.
- 6) 難病情報センター：災害時難病患者支援計画を策定するための指針 (<http://www.nanbyou.or.jp/pdf/saigai.pdf>), 2012年8月24日検索.
- 7) 権平くみ子：大規模災害時の地域医療の確保～災害対策と訪問看護師の役割～, 難病と在宅ケア, 18 (2), 37-39, 2012.
- 8) 瓜生伸一：災害発生時の電源と必要な医療機器の取り扱い, 難病と在宅ケア, 17 (6), 29-32, 2011.
- 9) 厚生労働省：保健衛生施設等施設・設備整備費国庫補助金交付要綱 (<http://www.pref.akita.lg.jp/www/contents/1147662453650/files/youkou.pdf>), 2012年9月3日検索.
- 10) 西田伸一：石巻市での医療救護活動の経験と今後の教訓, 難病と在宅ケア, 17 (6), 21-25, 2011.
- 11) 内閣府：災害時要援護者の避難支援ガイドライン ([http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s\\_kaigi/k\\_32/pdf/refl.pdf](http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_32/pdf/refl.pdf)), 2012年9月3日.
- 12) 三原睦子：「大規模災害時における難病患者の行動・支援マニュアル」の作成と検証, 難病と在宅ケア, 16 (10), 31-33, 2011.
- 13) 前掲12).
- 14) 中村香子, 中村恵子, 他：長野県南部地域における在宅難病患者に対する災害時支援の必要性についての検討, 信州公衆衛生雑誌, 3 (2), 35-39, 2009.
- 15) 岩手県保健福祉環境部：難病患者家族のための災害時避難マニュアル, 2012.
- 16) 岩手県：みんなで取り組む防災活動促進条例 (<http://www.pref.iwate.jp/~hp0731/giinteian-jyorei/10bousaijyourei.html>), 2012年11月9日検索.

### Abstract

The aim of this study was to determine the situation of patients with intractable and chronic diseases during the Great East Japan Earthquake in Iwate Prefecture, and to obtain useful suggestions for future disaster prevention measures. This study conducted a questionnaire survey with members of organizations affiliated with the Iwate Prefecture Liaison Council for Groups of Intractable Diseases and with patients living in coastal districts of Iwate Prefecture who were receiving medical treatment for intractable diseases. A total of 1,824 responses were obtained and 1,457 of these were analyzed. The analysis revealed that power failures were the most severe problem for patients with intractable diseases following the earthquake. Medical treatment problems included cold temperatures, matters related to therapy, and interruption of the power supply for medical equipment. Patients with intractable diseases always require electricity; therefore, measures must be taken to counteract power failures. In addition, methods for emergency communication must be secured, and the details about evacuation, places of refuge, and evacuation routes must be disseminated to patients with intractable diseases. The ratio of persons who did not know the Supporting System for People Requiring Assistance during a Disaster was significantly high for patients with intractable diseases living in coastal districts. These patients need to know this system and must improve their self-help attitudes. A scheme needs to be established that will promote the individual functioning of self-help, mutual assistance, and public assistance.

**Key Words :** disaster prevention measures, patients with intractable diseases, disaster, earthquake, tsunami