

## <要 旨>

岩手県内の難病及び慢性疾患患者の療養と生活の実態、東日本大震災の被災状況を明らかにし、患者・家族に対する防災対策の一助とするため、岩手県難病・疾病団体連絡協議会と共同で調査を実施した。被災前から利用可能なサービスが充分に行き届いていなかったことに加え、療養者自身に向けての情報提供も少なかったこと、被災によって在宅での療養環境はより厳しいものであることが把握された。結果は対象者や関係団体に配布した。

### 1 研究の概要(背景・目的等)

少子高齢化のすすむ岩手県では高齢者や障害者の健康管理や生活支援に対する社会資源の不足がこれまでも問題とされてきた。特に過疎地の多い岩手県の特徴として医療機関の偏在化、医師をはじめとするコメディカルスタッフの不足は深刻である。さらに今回の被災によって在宅療養者の生活は大きく変化し慢性的な不便を強いられていることが想定された。

このような在宅療養者への実態調査はかねてから必要といわれていながら実施に至っておらず、さらに今回の被災による状況把握は喫緊の課題となっていた。在宅療養者の避難時の状況も明確ではなく、今後増加が見込まれる高齢者や障害者の安全確保を考慮に入れたまちづくりの検討が望まれる。

そこで在宅療養者のニーズを明確化することにより、生活実態を踏まえた被災時の避難誘導のあり方、平時の防災への備えなどの災害に強いまちづくりの基礎資料を作成する目的で調査を行なった。

### 2 平成 23 年度の研究方法及び結果

#### 1) 研究方法

以下の方法で質問紙による調査を行った。

##### ①調査対象

岩手県難病・疾病団体連絡協議会(以下、岩手県難病連とする)に加入している34団体の会員(以下、難病連加入者とする)2,069名及び平成23年3月11日の東日本大震災・大津波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費受給者(以下、沿岸患者とする)1,702名の計3,771名

##### ②調査期間

平成23年10月～12月

##### ③調査方法

一部自由記述を含む自記式質問紙を、郵送法により発送・回収した。難病連加入者へは各所属団体へ発送を依頼し、沿岸患者へは県の担当課に発送を依頼し、各個人へ郵送した。

##### ④調査内容

調査内容は大きく分けて次の5項目である。

- ・回答者の属性
- ・疾患や医療機関の利用状況
- ・日常生活の状況
- ・社会福祉サービスの利用状況
- ・東日本大震災での被災状況

##### ⑤分析方法

得られたデータは単純集計し、自由記述は内容の共通性に沿ってカテゴリーに分類し、記載件数を示した。

##### ⑥倫理的配慮

対象者への発送は全て各所属団体及び岩手県担当課を通じて行った。調査の趣旨を書面で説明し、回答用紙の返送をもって同意が得られたと判断した。回答は無記名で行ってもらい、返送後直ちに無記名化し個人を特定できないようにした。

### 2) 調査結果

回答数は1,824名(回収率48.4%)で、記載不十分なものを除き、1,457名(有効回答率79.9%)を分析対象とした。

#### ①回答者の属性

男性45.5%、女性54.5%で、女性のほうがやや多かった。年齢は、70歳以上31.7%、60歳代24.3%、50歳代18.8%、40歳代10.4%、30歳代8.2%であった。居住地は、沿岸部が60.5%、内陸部が39.5%であった(図1参照)。

#### ②疾患について

疾患では、難治性疾患克服研究事業対象疾患(以下、難病とする)61.9%、その他の疾患38.1%であった。難病の内訳を見ると、神経・筋疾患35.9%、免疫系疾患19.4%、消化器系疾患18.1%であった(図2参照)。その他の疾患では、腎透析などの腎尿路生殖系疾患が多かった。

発病からの期間は、5年未満19.9%、5～10年27.7%、10～20年30.0%、20年以上22.4%で、診断確定までに受診した医療機関は、1ヶ所31.3%、2ヶ所41.8%、3～5ヶ所24.7%であった。現在困っている症状は、痛み41.6%、手足に力が入らない22.5%、倦怠感21.2%であった(図3参照)。



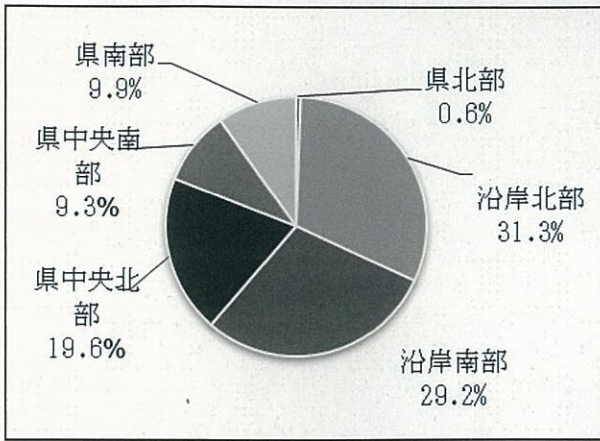


図1 居住地

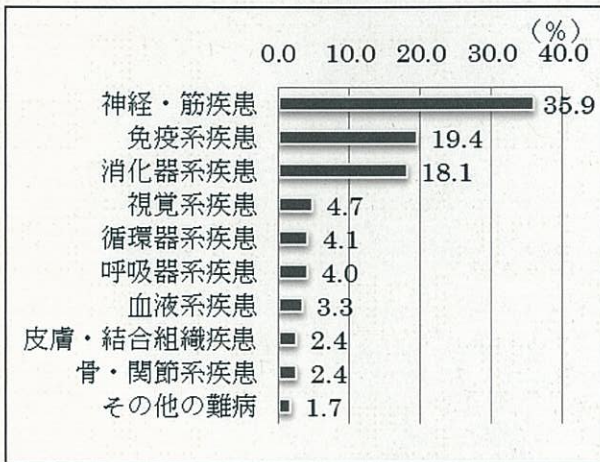


図2 難病の内訳

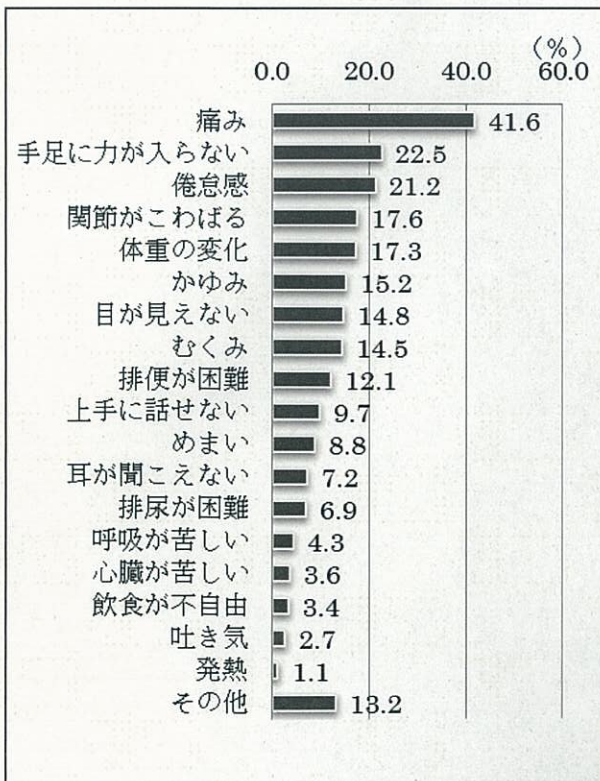


図3 現在困っている症状

③日常生活について

日常生活で不自由に感じることが、歩行 42.7%、通院 37.2%、買い物 30.1%であった (図4)。家族やヘルパー等の介助を受けているのは 40.9%、受けていないのが 59.1%で (図5参照)、家族の中での主な介護者は、配偶者 53.3%、父母 20.0%、子ども 18.3%であった (図6参照)。

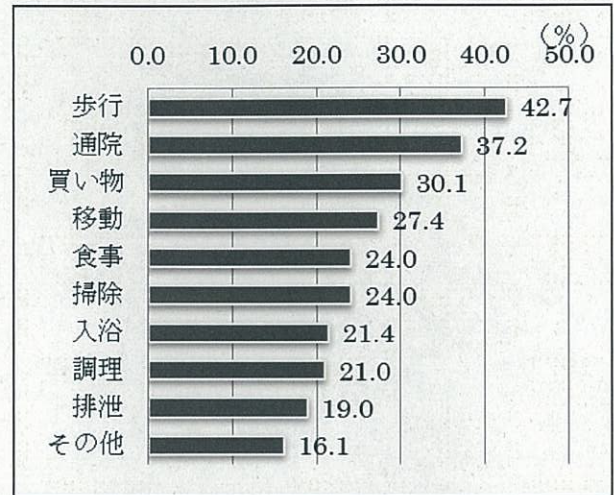


図4 日常生活での困難

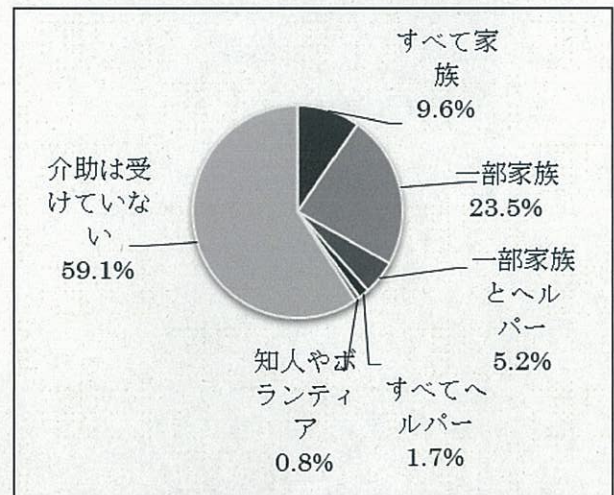


図5 生活での介助

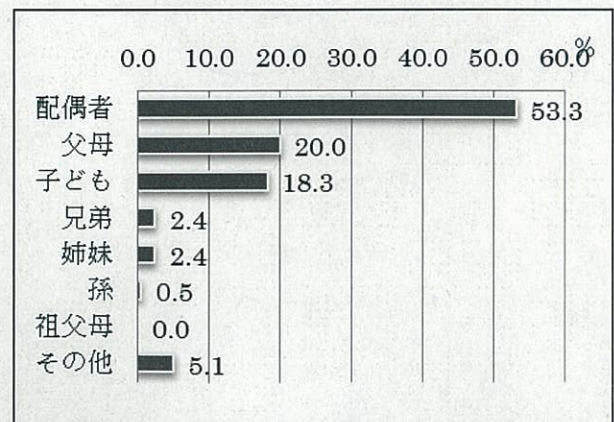


図6 家族の中での介護者



④災害時の状況について

被災時に困ったことは、停電が95.3%で最も多く、次いで車のガソリンがないこと78.0%、連絡手段が途絶したこと76.4%、入浴できなかったこと62.0%、暖房がない59.1%であった(図7参照)。停電により療養上困ったことでは、沿岸部では「寒さ」、「清潔の保持ができない」が多く、内陸部では「医療や治療に関すること」、「寒さ」が多かった(表1参照)。

被災時の避難状況は、一人で避難できた69.6%、付き添い者がいて避難できた27.7%、避難できなかった2.7%であった(図8参照)。

⑤災害に対する備えについて

災害時要援護者支援制度については、知らないが83.2%、知っている10.9%、知っていたが利用しなかった5.9%であった(図9参照)。また、制度を知っているもののうち登録または届出をしているのは19.9%であった。

災害時の備えとして、病気やかかりつけ医などを記載した連絡メモなどを用意しているのは46.2%であった(図10参照)。また非常用の持ち出しの備えは、いつも準備している27.8%、今後備えたい57.2%であったが、何を準備したらよいかかわからないが15.0%であった(図11参照)。

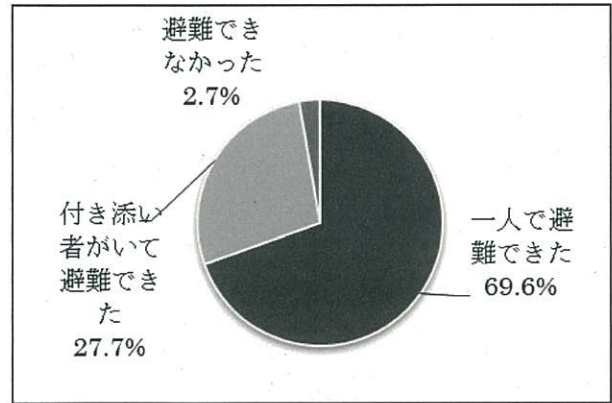


図8 避難時の状況

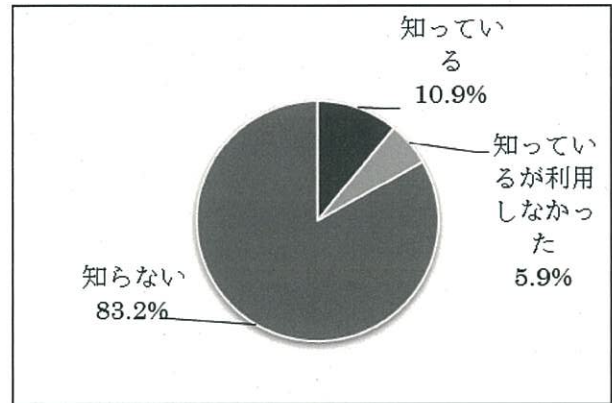


図9 災害時要援護者の制度について

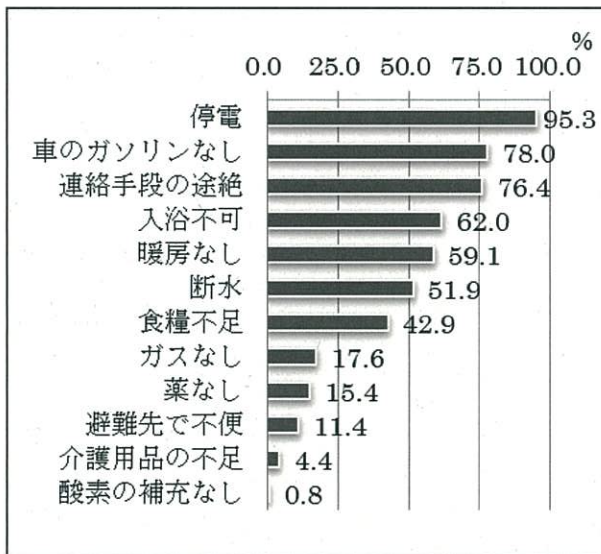


図7 震災時に困ったこと

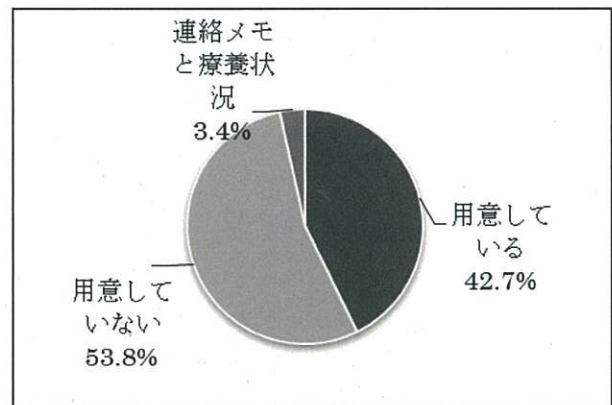


図10 医療に関する連絡メモの備え

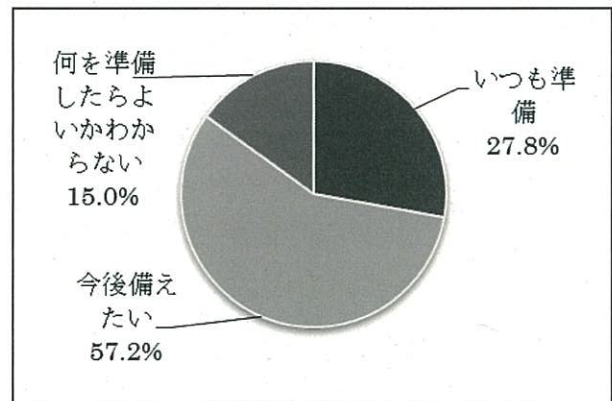


図11 災害時の非常用持ち出しの準備

表1 停電により療養上困ったこと

分類	沿岸部		内陸部	
	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、感覚がかなりにぶつた。</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。湯タンポ使用などしたが、発熱や風邪などはすぐに病気の悪化につながるの、注意を要した。</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>・ 入浴ができず皮膚がボロボロになった。</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にくかった。</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、介護食が取れず、栄養不足になった。</li> <li>・ 普段は食事制限に気をつけているが、震災直後の2~3日間は食料を選んでられない為、あまり良くない物まで食べた。</li> </ul>	32	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 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し、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が、変形した形で動かなくなり、大変困った。</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>・ 電動ベットが使えず、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>・ 情報収集がむずかしかった。特に病院に関しての情報が乏しく、薬や導尿の道具等を取りに行くことが出来なかった。</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。</li> <li>・ テレビがつかなかった。</li> </ul>
断水	11	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 薬を服用するための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、エレベーターが止まり、診察日だったが通院でなかった。疼痛発作が起きて、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、薬の冷蔵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ので、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>



### 3) まとめ

調査回答ではほとんどが高齢者、同居家族も高齢者のみという在宅療養者の実態がはじめて把握された。在宅療養者は平常時から「歩行」や「買い物」、「通院」などの移動に不自由さを感じているが、それに対する社会福祉サービスの利用は少なく、サービスや制度が在宅療養者に周知されず活用できていないことが明らかとなった。

さらに今回の震災での被災状況は、住居や設備などの損失・損壊が7割を超えていた。発災時は「停電」、「ガソリンの不足」、「連絡手段の途絶」など『モノと情報』の不足が普段の生活のしづらさに追い討ちをかけていた。在宅療養者にとって療養に電気製品を使用している機会も多く、とりわけ命の危険にさらされていた状況をうかがい知ることができた。震災時の避難については7割が「1人で避難」、約3割が「介助により避難」と、概ね避難はできていたが、障害等により避難に困難を要した者や避難場所がわからない者が3割程度おり、津波に対する防災意識が薄れていたり、被災時に自身の療養管理がイメージできない実態が示唆された。

## 3 平成 24 年度の活動について

### 1) 調査結果の普及啓発

平成 23 年度に行った調査結果の報告書を作成し、県庁健康国保課、県内各保健所と市町村担当課に郵送で配布した。調査対象者である難病患者らには、岩手県難病連にてわかりやすくダイジェスト版を作成し、各患者団体を通じて配布した。また沿岸部の患者へは、特定疾患の医療受給の手続きの際に手渡してもらうように、沿岸部の保健所へ必要部数を送付し、配布を依頼した（図 12 参照）。

また、大学の公開講座として、「在宅療養者の震災被害実態から考える地域防災のあり方」と題して、今回の調査結果について上林がお話した。このような講座によって、難病ではない方に対して難病患者が震災によってどのような被害を受けたのか、また日頃どのように暮らしているのかをお伝えし、広く地域の福祉や防災について考える機会となっていければと感じる。



図12 報告書(左)とダイジェスト版(右)

### 2) 他団体への波及

本研究の共同研究者である蘇武と藤村は、札幌において日本難病・疾病団体協議会(JPA)の関係者に対し、調査結果概要を説明する機会を得た(図 13、14 参照)。当事者・経験者との情報交換により、全国の難病患者に対する危機管理体制に反映させるべき内容との激励を受けた。

この会合を契機として、厚生労働科学研究費補助金の「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班(研究代表:西澤正豊氏)」(以下、西澤班とする)の班会議に、藤村が調査結果を発表した(図 15、16 参照)。被災県による実態調査は過去に例がないとの評価をいただいた。またこの研究班のメンバーである静岡県難病団体連絡協議会がまとめた「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言」でも本研究の調査結果が活用された。

また岩手県難病連は、本研究調査協力によって厚生労働大臣の感謝状を授与されたとのことである。



図13 日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表の伊藤たてお氏(一番左)と難病支援ネット北海道の永森志織氏(左から2人目)



図14 北海道難病センターの様子。患者団体の方々が活動したり、ピア相談を行ったりしている





図15 班会議にやってきました！



図16 班会議での発表の様子

#### 4 今後に向けて

この2年間の研究をまとめたものが図17である。被災から2年が経過する現在、これまで課題となったことがどのように変化したのか、さらなる課題が発生している可能性も十分に考えられる。今後は被災から3年経過したところで、再び調査を実施する予定で準備を進めている。

今後起こることが想定されている東海地震や南海トラフ巨大地震の発生時における難病患者の支援を考える上で、東日本大震災時の状況やその後の経過は大いに参考になると思われる。難病患者に対する支援について、災害時に限らず日常生活においても検討され、充実に一歩でも近づける道筋の参考になればと思う。

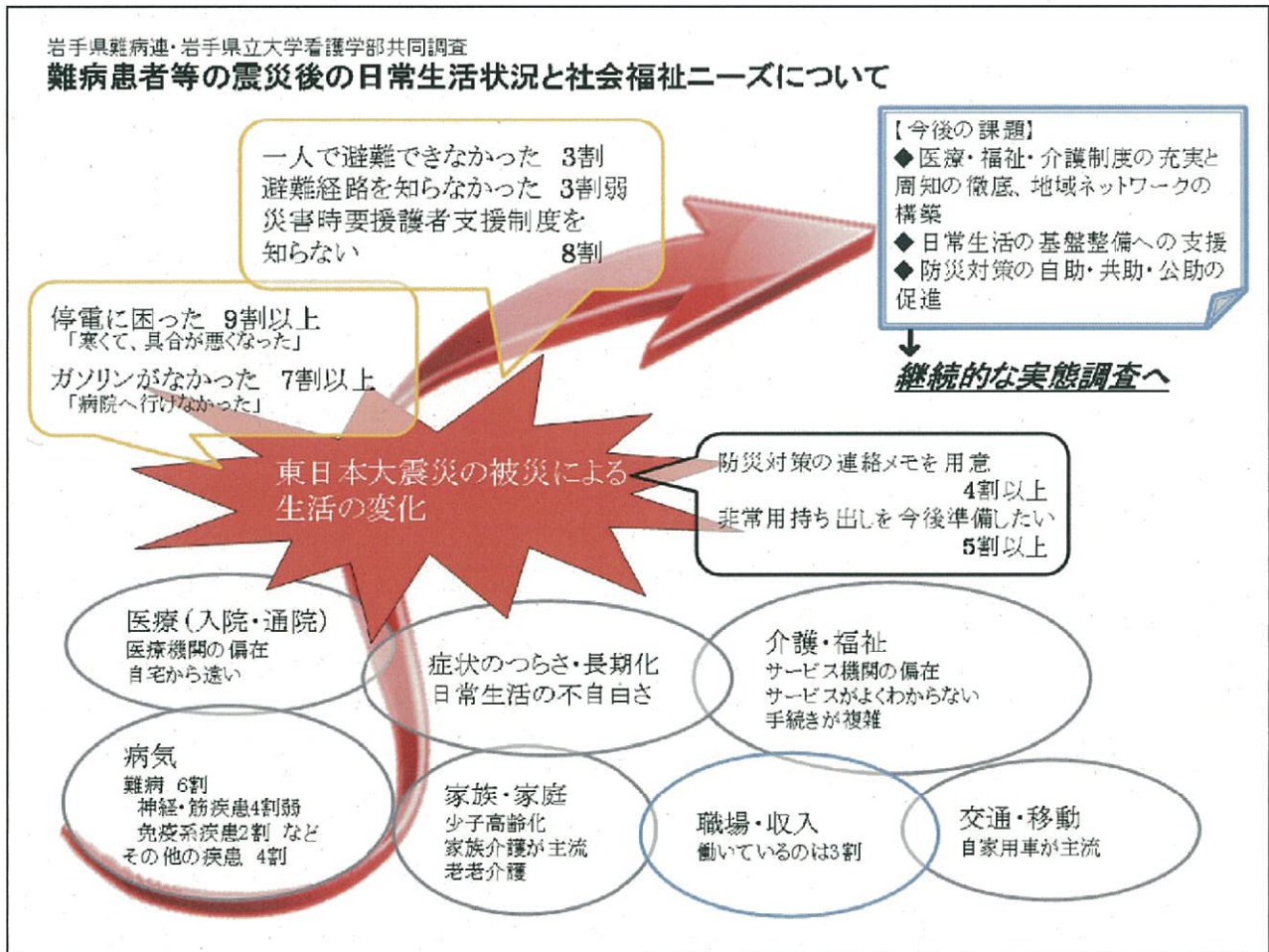


図17 調査結果と今後について