

<要 旨>

岩手県内の難病患者の東日本大震災時の状況や被災後の日常生活状況とその変化を把握し、医療や避難生活上の問題点を明らかにするため質問紙調査を行った。有効回答2,040件について、①震災後の心身と生活の変化、②備えの状況と防災意識に着目し分析した。

1 研究の概要（背景・目的等）

平成23年10月に岩手県難病・疾病団体連絡協議会及び岩手県難病相談・支援センターと岩手県立大学看護学部の研究者で協働し、難病等の在宅療養者の日常生活の実態及び被災時の状況について調査を行った。これによって県内の難病患者の置かれている状況と課題が明らかになった。そこで前回の調査結果や時間の経過をふまえ、岩手県内の難病患者の東日本大震災時の状況や被災後の日常生活状況とその変化を把握し、医療や避難生活上の問題点を明らかにするとともに、患者・家族に対する防災対策の一助とすることを目的に調査を行った。

2 研究の内容（方法・経過等）

岩手県内の特定疾患医療受給者8,901名（平成25年3月31日現在）のうち、震災による被害の大きかった沿岸部の全受給者1,951名及び内陸部の3保健所管内の受給者2,534名、計4,485名に対し、平成25年9月に一部自由記述を含む無記名選択式の質問紙調査用紙を郵送した。

調査内容は、対象者の属性、疾患や医療の状況、被災時の避難状況、防災への備えに関する意識の変化、現在の心の健康状態である。

発送は難病対策の主管課である岩手県健康国保課に依頼し、1ヶ月の留め置き期間をとり、無記名にて回答したものを返信用封筒にて岩手県難病相談・支援センターにて回収した。調査の趣旨及びプライバシーの保護について書面にて説明し、回答用紙の返送をもって同意が得られたとみなした。また岩手県立大学研究倫理審査委員会の承認を得て行った。

3 これまで得られた研究の成果

2,143件の回答を得（回収率47.8%）、2,040件を分析（有効回答率95.2%）した。

属性は男性42.9%、女性57.1%で、女性の方が若干多く、年齢は60歳代23.6%、70歳以上34.9%で60代以上が全体の約6割を占めた。現住所は沿岸部43.3%、内陸部56.0%であった。震災後に転居したのは13.2%で、沿岸部20.7%、内陸部6.7%で沿岸部が有意に高かった。

①震災後の心身と生活の変化

疾患はパーキンソン病関連疾患が19.9%と最も多く、

次いで潰瘍性大腸炎13.9%、全身性エリテマトーデス7.4%であった。

現在困っている症状は、手足に力が入らない27.1%、関節がこわばる23.5%、排便が困難20.0%で、多くの項目で沿岸部のほうが困っているとの回答割合が高かった。

震災後の体調の変化は、変化なし54.9%、悪化した35.1%、改善した5.9%であった（図1参照）。悪化したのは沿岸部44.2%、内陸部28.1%で、沿岸部で有意に高かった。悪化した症状は、関節のこわばり43.7%、手足に力が入らない42.4%、体重の変化26.4%であった。一方、改善した症状は、痛み25.8%、体重の変化22.5%、手足に力が入るようになった18.3%であった。

震災後の入院の有無は、入院した24.0%、入院中3.2%で、沿岸部で入院したのは27.2%、入院中3.1%で、それらを合わせると、沿岸部で有意に高かった。

震災から現在までの体調の変化では約3割強の者に症状の悪化が見られており、また、約3割弱の者が入院又は入院中であった。これらは内陸部に比べ、沿岸部に有意に見られる傾向で、支援の必要性が明らかとなった。

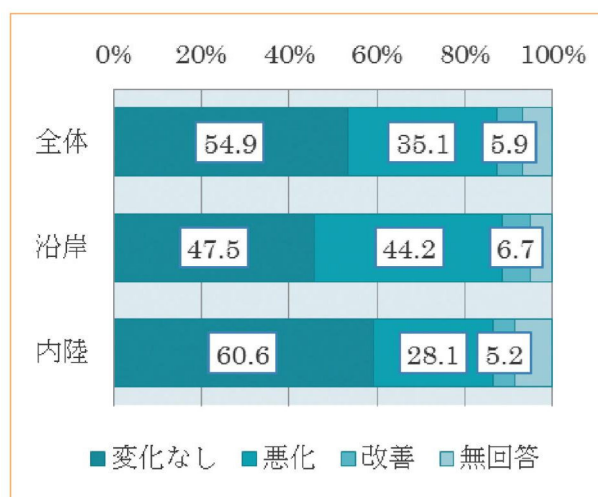


図1 震災後の体調の変化

②備えの状況と防災意識

震災時の避難の有無で避難した23.3%、避難しなかった74.5%で、沿岸部で避難した割合が有意に高かった。避難時の方法は徒歩が48.1%と最も多く、次いで自動車39.0%であった。

避難時の支援は支援を受けた43.8%、支援を受けなかった50.9%であった。支援した人は家族が最も多く、次いで近所の人、病院・福祉のスタッフであった。

避難生活の状況は自宅で生活した人が78.0%と多かった。震災時につらかったことは、電気・ガス・水道が使えない72.1%、ガソリン・車がない59.2%であった。

災害時要援護者について知っている・聞いたことがある人は42.1%で、全く知らない53.4%であった（図2参照）。非常用持ち出しの準備は準備している28.6%で、その内容は飲食物、保険証・障害者手帳、医薬品などが多かった。

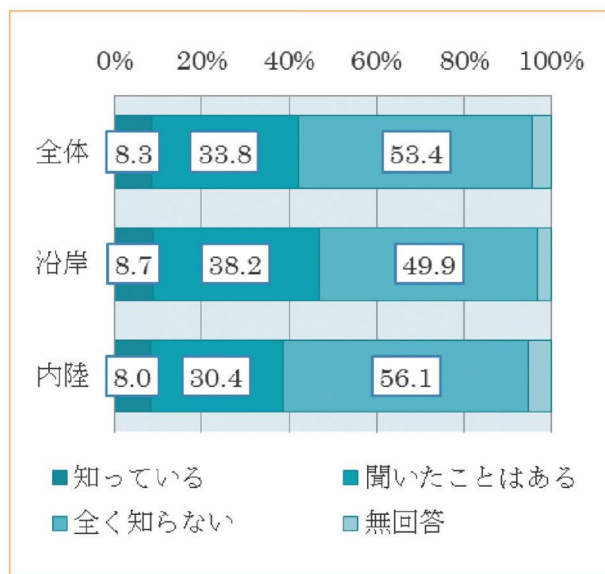


図2 災害時要援護者支援について

災害時要援護者と非常用持ち出しの準備は、沿岸部の方が知っているまたは用意している割合が有意に高かった。災害対策用の連絡メモは用意している67.1%であった。

震災を機にした人間関係の困りごとでは約2割の者が困っているとし、その具体としては「震災による転居等で近隣住民との交流の変化」や「被災した人・家族を亡くした人とそうでない人との人間関係」などがあった。教訓は、「連絡メモの用意」や「非常用持ち出しの用意」、「日頃から人間関係を良好にしておく」などがあった。

災害に対する意識や備えについては十分でないものの浸透はしてきている。今後、防災・減災意識の低下防止・向上のため継続した周知が必要となる。そして、周知の方法についても検討していく必要がある。

4 今後の具体的な展開

震災時の状況及び現在までの体調の変化、現在の防災意識について、現状と課題を得ることができ、今後の難病患者や家族に対する自助を促すための課題整理ができたと思われる（図3参照）。今後は患者自身及び家族の防災に対する意識向上・維持のための活動を平成26年度に行いたい。また、今後報告書を作成し、関係機関・団体などに送付することで、公助・共助となる防災計画へ寄与することと思われる。

また被災地において難病患者の継続して行った調査は全国的になく、防災対策はもちろん、難病患者の支援対策上でも大きな意味のある調査であったと思われる。今後も関係各所と協力して、できる限り継続していきたい。

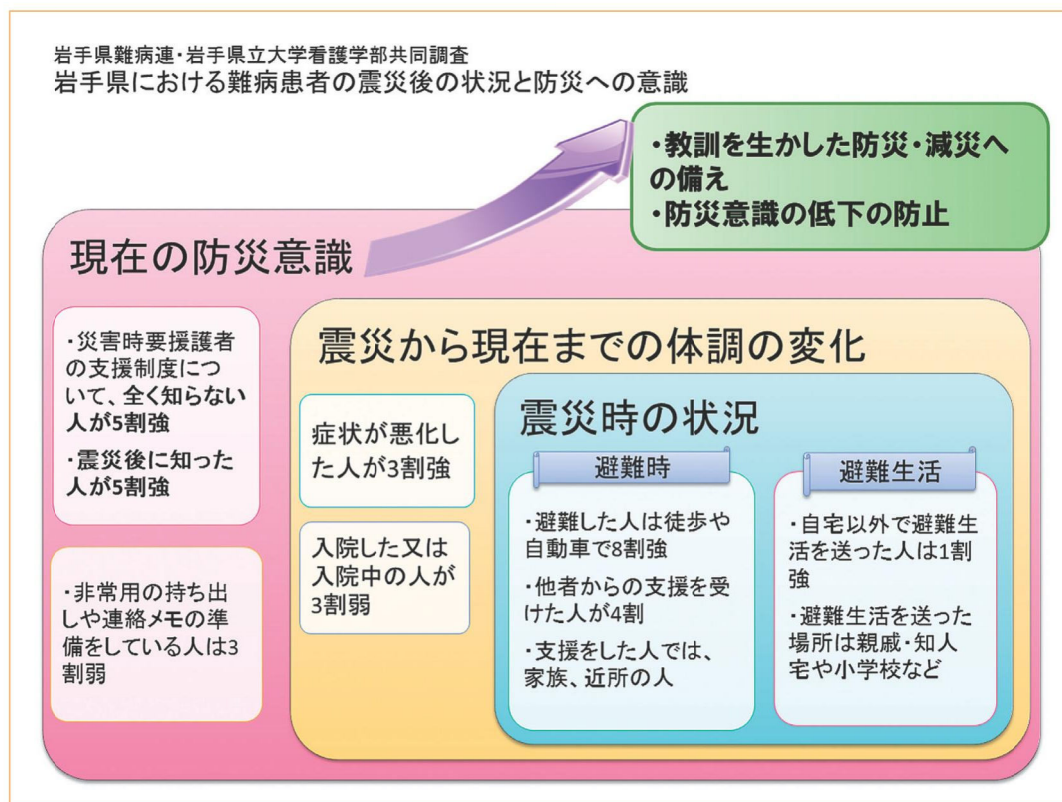


図3 岩手県における難病患者の震災後の状況と防災への意識