

<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。震災後の心身と生活の変化、備えの状況と防災意識に着目して分析し、報告書並びに報告書ダイジェスト版を作成した。岩手県内保健所や市町村の難病患者支援担当課へ送付し、調査結果を周知・還元した。

1 研究の概要（背景・目的等）

難病患者の生活実態や東日本大震災時の状況は調査の必要性が言われながら把握不十分であった。そこで平成23年度及び25年度に岩手県難病・疾病団体連絡協議会及び岩手県難病相談・支援センターと協働で、難病患者に対してアンケート調査を実施し、生活や災害時の課題を明確化した。しかし各種福祉制度や災害時の備えに対する意識や実際の行動については、周知が不十分なこと、実際の行動につながっていないと共に、防災意識の低下も見られ、今後の防災・減災意識の低下防止・向上のため周知の必要性が見出された。

そこで、平成25年度調査結果について、全国及び県内の各種患者団体から助言を得ながら、患者自身の自助の行動につながるよう効果的に周知・還元する方法を検討、実施した。

2 研究の内容（方法・経過等）

1) 平成25年度調査の結果概要

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。

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。

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、沿岸部と内陸部に分けてみると沿岸部で有意に高くなっていた。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。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。

震災時の避難の有無では、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。誰の支援を受けたかでは家族が最も多く、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・聞いたことがあるは42.1%で、全く知らない53.4%であった。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。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」などがあつた。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。

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、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。また、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（図1参照）。



図1 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

2) 調査結果の周知について（図2、3参照）

平成25年度調査結果について報告書を作成し、岩手県内各保健所や市町村の難病支援担当窓口などの関係機関に配布した。

また、難病患者自身の防災に対する意識向上の方法について岩手県難病・疾病団体連絡協議会や患者団体らと協議を重ね、効果的に結果を浸透させるよう、報告書ダイジェスト版を作成した。ダイジェスト版の最後のページには、岩手県難病・疾病団体連絡協議会と協議し、関係者からの教訓・提言を掲載した。こちらも岩手県内各保健所や市町村の難病支援担当窓口などの関係機関窓口を通じて、調査対象である難病患者自身をはじめ関係者へ周知していただいた。また、岩手県難病・疾病団体連絡協議会にて、所属する難病患者団体会員へも配布・周知した。

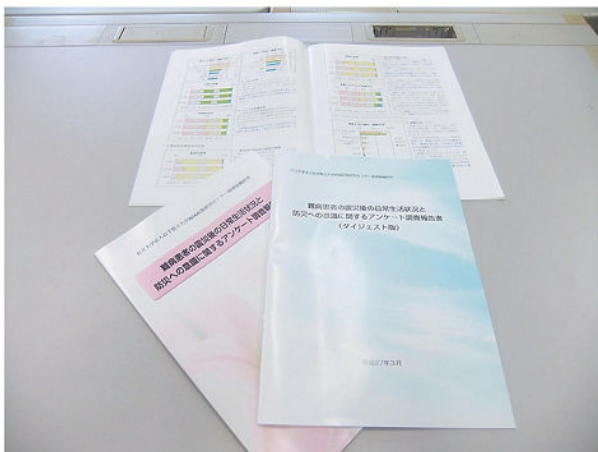


図2 調査報告書（左）並びに報告書ダイジェスト版（右）



図3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会の矢羽々氏と

3 これまで得られた研究の成果

この2年間の活動によって、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整理することができた。また、防災について効果的に意識啓発する手法について検討し、報告書ダイジェスト版を作成し、関係機関の窓口を通じて調査を対象者である難病患者自身へ周知することができた。作成の過程においては、患者団体からの助言も得ながら行うことで、患者自身が読みやすいものとなったと思われる。さらに、岩手県難病・疾病団体連絡協議会と協議し、ダイジェスト版の最後に、関係者からの教訓・提言を掲載することで、各難病患者に対する啓発の一助となったと思われる。

加えて、第73回日本公衆衛生学会総会（平成26年11月、栃木県）において発表（岩手県の難病患者の災害時支援及び防災対策（第1報）～震災後の心身と生活の変化～、（第2報）～備えの状況と防災意識～）したほか、復興庁のホームページ「男女共同参画視点からの復興～参考事例集～」にも平成23年度からの取り組みが紹介され、県外へも調査結果を周知する機会となっている。

4 今後の具体的な展開

被災から4年が経過し、調査を行った2年前から現在までに、さらに課題が変化したり、新たに発生したりしていることも十分に考えられる。被災地において難病患者に継続して行った調査は、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、できる限り調査を継続していき、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。