

## 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

中村香子<sup>1)</sup>、中村恵子<sup>1)</sup>、宮島里美<sup>1)</sup>  
白上むつみ<sup>1)</sup>、三石聖子<sup>1)</sup>、金本直子<sup>1)</sup>  
石田香栄子<sup>1)</sup>、佐々木隆一郎<sup>1)</sup>、田中由嘉里<sup>2)</sup>  
高田千恵子<sup>3)</sup>、安田貴恵子<sup>4)</sup>、御子柴裕子<sup>4)</sup>  
下原千恵子<sup>4)</sup>

- 1) 長野県飯田保健所
- 2) 長野県伊那保健所
- 3) 長野県松本保健所
- 4) 長野県看護大学

### A study on needs of help for patients with intractable diseases at the time of disaster in South area of Nagano

Kyoko NAKAMURA<sup>1)</sup>, Keiko NAKAMURA<sup>1)</sup>, Satomi MIYAJIMA<sup>1)</sup>  
Mutsumi SHIRAKAMI<sup>1)</sup>, Seiko MITSUISHI<sup>1)</sup>, Naoko KANEMOTO<sup>1)</sup>  
Kaeko ISHIDA<sup>1)</sup>, Ryuichiro SASAKI<sup>1)</sup>, Yukari TANAKA<sup>2)</sup>  
Chieko TAKADA<sup>3)</sup>, Kieko YASUDA<sup>4)</sup>, Yuko MIKOSHIBA<sup>4)</sup>  
Chieko SHIMOHARA<sup>4)</sup>

- 1) *Nagano Prefectural Iida Public Health Center*
- 2) *Nagano Prefectural Ina Public Health Center*
- 3) *Nagano Prefectural Matsumoto Public Health Center*
- 4) *Nagano College of Nursing*

**目的:** 在宅で生活する難病患者は、地震発生時に自力で避難所への移動が困難な人が多く、発災時に有効な支援体制を構築することが preventable death (防ぎうる死亡) を減少させることに寄与する。そこで、在宅難病患者が大規模災害発生時に避難所への移動に関して支援の必要度、必要とする支援の内容を把握すること、及び必要な支援を満たすために地域で課題となる点について若干の検討を行った。

**方法:** 平成18年7月から9月の2か月間に郵送法で、アンケート方式による調査を行った。調査対象者は飯田保健所・伊那保健所管内の特定疾患医療受給者証更新対象者1,490人である。今回は回答者1,070人のうち、在宅療養者1,004人(回答率67.4%)を分析の対象とした。

**結果:** 1) 避難所への移動支援に関する事項: 支援を必要とする人は413人(41.2%)であった。避難所への移動支援が必要な413人中、移動支援を既に誰かに依頼している人は200人(48.5%)であった。

2) 災害時に必要とする支援についての事項: 在宅難病患者の中で避難場所を知らないと答えた人は204人(20.3%)であった。また、災害に対しての備えをしていないと答えた人は470人(46.8%)であった。

**結論:** 今回の調査で、移動支援が必要であるが未だ手助けを依頼していない人と、災害に対する備えをし

---

(2009年1月15日受付, 2009年3月4日受理)

別刷り請求先: 中村香子

〒395-0034 飯田市追手町2-678

長野県飯田保健所

ていない人がそれぞれ半数いることがわかった。今後は、地域で支援を必要とする難病患者について、必要となる支援の質と量を把握し、個々の難病患者の支援計画を積み重ねることによって、地域の支援体制の構築につなげていくことが重要であると痛感した。

**Key words:** 大規模災害 (A large-scale disaster)、難病患者 (an intractable disease patient)、支援の必要性 (need of help)

## I. 諸 言

阪神淡路大震災以降、大規模災害時における要支援者対策は保健師が検討すべき対策の一つとして、様々な方向から検討されている<sup>1)</sup>。しかし、災害時において個々の要支援者に対し、具体的にどのように支援を行うかについての検討は、中越沖地震の際の柏崎保健所の対応報告<sup>2)</sup>を除けば極めて少ない。

長野県南部地域は東海地震防災対策強化地域に指定されており、大規模災害の被災の可能性が高い地域である。この地域では、平成16年度から、保健所、地域の包括医療協議会(医師会、歯科医師会、薬剤師会等)や医療機関、地区看護協会、及び地域住民等が協力して大規模自然災害に対する緊急医療体制等の構築を図っている<sup>3)</sup>。また、毎年、災害時対応マニュアルに基づいて、地域関係者が一体となってシミュレーション訓練を行い、体制の改善を行っている<sup>5)</sup>。こうした活動の中で、在宅で生活する災害時要支援者、特に重症で運動障害などのために移動困難な難病患者の支援体制の整備が十分でないことが明らかになった<sup>4)</sup>。

そこで、災害時の preventable death (防ぎうる死亡)を減少させることを目的に、在宅の難病患者に対する有効な支援体制を検討、構築することとした。

今回は、在宅の難病患者への支援体制を構築するための基礎資料を得るために、大規模災害発生時に自宅から避難所への移動する時の支援内容、及び避難時必要とする支援・支援を行うときに課題になる点について調査を行ったので報告する。

## II. 研究方法

### 1. 調査時期及び調査対象者

平成18年7月から9月の2か月間に、郵送法で、アンケート方式による調査を行った。今回調査対象としたのは飯田保健所及び伊那保健所管内に居住する特定疾患医療受給者(難病患者)証更新対象者全員である。表1に対象者の疾患群別の人数と在宅療養者数の回答数(回答率)を示した。

### 2. 調査方法

特定疾患受給者証更新のお知らせの通知とともに、本調査に対する説明文とアンケート用紙を同封して対

表1 疾患別対象者数、在宅療養者の回答者数、及び回答率

疾患分類	受給者数(人)H18年3月現在			在宅療養者の回答者数(人)			回答率(%)		
	伊那保健所	飯田保健所	合計	伊那保健所	飯田保健所	合計	伊那保健所	飯田保健所	全体
パーキンソン病関連疾患	138	175	313	93	88	181	67.4	50.3	57.8
潰瘍性大腸炎	100	102	202	76	60	136	76	58.8	67.3
全身性エリテマトーデス	45	43	88	31	30	61	68.9	69.8	69.3
脊髄小脳変性症	80	40	120	52	29	81	65	72.5	67.5
神経系	97	100	197	65	51	116	67	51	58.9
免疫系	100	63	163	62	38	100	62	60.3	61.3
消化器系	31	31	62	24	16	40	77.4	51.6	64.5
骨・関節系	39	42	81	33	27	60	84.6	64.3	74.1
血液系	54	47	101	38	24	62	70.4	51.1	61.4
その他	91	72	163	60	36	96	65.9	50	58.9
不明				46	25	71			
合計	775	715	1490	580	424	1004	74.8	59.3	67.4

象者に郵送した。アンケートは、受給者証更新書類と同封して保健所への郵送あるいは、保健所へ来所して書類を提出する際に持参してもらうことで回収した。説明文には災害時の支援体制の構築を目的に行うことを明記した。

### 3. 調査項目

難病患者が最寄りの避難所へ移動する時の支援の必要度については、以下の3項目を調査した。質問1「最寄りの避難所を知っているか」(以下、避難場所)、質問2「避難場所までの移動はどうするか」(以下、移動手段)、質問3「避難場所までの移動を他人の手を借りるつもりでいるか」(以下、移動支援者)の3項目である。この中で、質問2に「手立てがない」あるいは、「他人の手を借りるつもりでいる」と答えた者を、今回分析に当たっては「支援が必要である人」とした。

災害時に必要とする支援の内容などについては、以下の3項目の質問を行った。質問4「避難場所に移動する時に困ることは何か」(以下、移動時に困ること)、質問5「災害時に困ると思われることは何か」(以下、災害時に困ること)、質問6「災害に対して備えていることがあるか」(以下、災害への備え)の項目である。質問はいずれも選択肢を用意し、該当する項目を選択するようにした。

### 4. 分析方法

調査対象とした1,490人の中で、今回調査に協力が得られたのは1,070人(回答率71.8%)であった。回答者の中で、入院または施設に入所中の患者66人は解析対象から除き、最終的に、在宅の患者1,004人(全対象者の67.4%)を分析の対象とした。

分析に当たり、対象患者数が多かったパーキンソン病と潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、脊髄小脳変性症はそれぞれ一つの病気として扱い、対象者の少ない疾患は、神経系疾患群、免疫系疾患群、消化器系疾患群、骨・関節系疾患群、血液系疾患群、及びその他の疾患群の6疾患群のいずれかに分類して扱った。神経系疾患群には、多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、パーキンソン病を含んでいる。強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群、ピュルガー病、悪性関節リウマチ、ウェグナー肉芽腫症は、免疫系疾患群に分類した。消化器系疾患群には、クローン病、原発性胆汁性肝硬変が、骨・関節系疾患群には、後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症、特発性大腿骨骨頭壊死症が含まれている。再生不良性貧血、特発性血小板減少性

表2 解析対象者の背景 (n=1,004)

項目	カテゴリー	人数	%
保健所別	伊那保健所	580	57.8
	飯田保健所	424	42.2
性別	男性	442	44.0
	女性	556	55.4
	不明	6	0.6
年齢	0-19	24	2.4
	20-39	140	13.9
	40-59	280	27.9
	60-79	458	45.6
	80-	78	7.8
	不明	24	2.4
疾患群別	パーキンソン病	181	18.0
	潰瘍性大腸炎	136	13.5
	全身性エリテマトーデス	61	6.1
	脊髄小脳変性症	81	8.1
	神経系	116	11.6
	免疫系	100	10.0
	消化器系	40	4.0
	骨・関節系	60	6.0
	血液系	62	6.2
	その他	96	9.6
	不明	71	7.1

紫斑病、溶血性貧血などは血液系疾患群に分類した。その他の疾患群には、膿疱性乾癬、サルコイドーシス、アミロイドーシス、網膜色素変性症、モヤモヤ病、特発性拡張型心筋症、原発性肺高血圧症を含んでいる。

## Ⅲ. 研究結果

### 1. 対象者の背景

表2に分析対象者の背景を示した。二つの保健所別の患者数は、伊那保健所580人(57.8%)、飯田保健所424人(42.2%)であった。性別には、男性442人(44.0%)、女性556人(55.4%)であった。年齢別にみると、60-79歳が458人(45.6%)と最も多く、以下40-59歳280人(27.9%)、20-30歳140人(13.9%)の順であった。疾患別にみると、パーキンソン病患者が181人(18.0%)と最も多く、次いで潰瘍性大腸炎136人(13.5%)、神経系116人(11.6%)、免疫系100人(10.0%)の順であった。

### 2. 避難所への移動支援に関する事項

質問1「避難場所」では、「知っている」が781人(77.8%)で、「知らない」が204人(20.3%)であった。

質問2「移動手段」では、「自分で対応できる」とした人は555人(55.2%)であったが、「支援が必要である人」も413人(41.1%)いることが明らかになった。

質問3「避難場所までの移動を他人の手を借りるつもりでいる」と答えた374人に対して、「移動支援者」、「その協力者に既に協力を依頼しているか」（以下、移動支援の依頼）、について、複数回答可として質問した。移動支援者は、「同居の家族」が332人（88.8%）と最も多かった。次いで「近所の友人・知人」が69人（18.5%）であり、「施設・病院の職員」は15人（4.0%）であった。この中で「協力者に既に協力を依頼している」人は195人（48.5%）であり、「まだ依頼していない」人は99人（24.6%）であった。

### 3. 災害時に必要とする支援についての事項

質問4「移動時に困ること」では、「困ることはない」とした者は583人（53.6%）であった。困ることの内容は、「身体が不自由である」が315人（31.4%）と最も多く、「医療機器を使用している」は47人（4.7%）であった。その他の自由回答では、「家族が不在のときに困る」、「家族への連絡ができない」、「目が見えない」、などの回答があったが、自由回答で一番多かったものは、「歩行困難で避難場所まで行けない」という内容だった。

質問5「災害時に困ること」では、「避難所での生

活が不安」206人（48.6%）、「薬のことが心配」191人（45.0%）の二つの回答が多いという結果であった。「停電により医療機器が動かなくなる」とする者は26人（6.1%）であった。その他の自由回答では、「トイレが心配」、「食事が心配（刻み食があるかなど）」、「避難しても避難所では生活できない」、などの回答があった。「運命であり避難するつもりはない」という回答もあった。

質問6「災害への備え」という質問では、「備えをしてある」が457人（45.5%）、「備えをしていない」が470人（46.8%）であった。（表3）

## IV. 考 察

今回の調査では、特定疾患受給者証更新通知と一緒に郵送し、回収も更新申請書の回収に合わせて行った。これは、アンケートを配布対象者に確実に配布すること及び回収率を高めることになると考えたからである。ただし、個人のアンケートへの協力意思を尊重するために、催促は行わなかった。

今回の調査の回答率を伊那保健所と飯田保健所で比較してみると、伊那保健所管内の方が、回答率が高い

表3 災害時に関する難病患者の状況

質問項目	カテゴリー	人数	%
避難場所	知っている	781	77.8
	知らない	204	20.3
	未回答	19	1.9
移動手段	自分で対応できる	555	55.2
	他の人の手を借りるつもりでいる	374	37.3
	手立てがない	39	3.9
	未回答	36	3.6
移動支援者	同居の家族	332	88.8
	施設・病院の職員	15	4.0
	近所の友人・知人	69	18.5
	その他	21	5.6
移動支援の依頼	依頼している	195	48.5
	まだ依頼していない	99	24.6
	未回答	108	26.9
移動時に困ること	困ることはない	583	53.6
	身体が不自由である	315	31.4
	医療機器を使用している	47	4.7
災害時に困ること	医療機関が遠い	104	23.5
	薬のことが心配	191	45.0
	避難場所での生活が不安	206	48.6
	停電により医療機器が動かなくなる	26	6.1
	病気の症状の悪化が心配	160	37.7
	家族との連絡がつくか心配	85	20.0
	未回答	77	7.7
災害への備え	備えをしてある	457	45.5
	備えをしていない	470	46.8
	未回答	77	7.7



という結果であった。疾患別の回答率を見ても、全身性エリテマトーデスと脊髄小脳変性症以外のすべての疾患カテゴリーで回答率が高い。回答率の差には、保健所や自治体による地域の保健活動などの要因が関連すると考えられる。今回の調査では、この回答率の差を説明できる資料は得られなかった。

今回の検討対象地域である長野県南部地域は、山間部で高齢化率が高く、災害時に支援者を確保することが困難な地域である。また、医療資源も多くはない。こうした限られた人的資源の中で、災害要支援者に対する支援を行うためには、事前に効率的な体制を十分準備することが preventable death（防ぎうる死亡）を減少させるために不可欠であると考えている。

今回のような災害時の要支援者に対する基礎資料を得るための地域調査は、平成16年度に三重県津保健所で、今回の調査と同様に、在宅難病患者を対象に行われている<sup>9)</sup>。津保健所の調査結果では、避難する時に、「自分で対応できる（59%）」、「他の人の手を借りる（36%）」、「手立てがない（3%）」という結果であり、今回の調査結果とほぼ同様であった。

今後更に他の地域の調査結果を待つ必要があるが、今回二つの調査で同様の傾向がみられたことは、地理的な違いがあっても、対策の方向性はある程度一致していることを示唆しているのではないかと考えた。

今回の調査結果から、移動支援が必要であるがまだ手助けを依頼していない人が、半数いることが明らかになった。また、災害に対する備えをしていない人も半数いることが分かった。これは、保健所はまず、支援が必要となる人を対象に、災害時への意識を高め、

事前の備えの必要があることを啓発していくことが必要であることを示唆する結果であると考えた。また、在宅難病患者が災害時に困ることとして、「薬のことが心配」、「病気の悪化が心配」と回答する人が多いことが分かった。これは、今後啓発する際には、「薬を平常時から余分に準備しておくこと」など身近でかつ具体的な準備内容を啓発することの重要性を示す結果であると考えた。更に、発災後に適切な医療を受けられるような支援体制の構築を、地域で検討されている災害時の緊急医療体制に組み入れてゆくことが必要であることを示唆している結果であると考えた。

今回の調査から、個々の難病患者が必要とする支援の内容は多様であることも認識できた。しかし、地域で災害時に支援が必要な人全てに、同時期に必要な支援を行うことは、地域の支援の質と量の面から考えると非常に困難である。そこで、限られた人的資源を有効に活用しつつ、要支援者の多様なニーズに答えることが必要となる。そのためには、まず地域で支援を必要とする難病患者一人ひとりについて、必要となる支援の質と量を把握すること、それに基づいて災害時に対応可能な個別支援計画を立てていくことが必要である。こうした個別支援計画を積み重ね、地域全体で必要となる支援の質の階層別に、必要な支援量を確保できるような活動が必要であることを痛感した。

## 謝 辞

本研究を行うに当たって、調査に協力いただいた患者さんに深謝いたします。

## 文 献

- 1) 奥田博子：災害時に保健医療従事者は何をすべきか—自然災害時における保健師の役割，保健医療科学，Vol.57，No 3：213-219，2008.
- 2) 佐々木隆一郎，中村恵子：健康危機管理としての震災への備え 保健所保健師への期待，保健師ジャーナル64(4)：350-353，2008.
- 3) 佐々木隆一郎，堀井淳一，寺井直樹，他：中越沖地震対応現地調査報告，平成19年度厚生労働科学研究費補助金地域健康危機管理研究事業「健康危機管理体制の評価指標，効果の評価に関する研究」報告書：40-42，2008.
- 4) 西口裕：大規模（自然）災害時の地域健康危機管理情報提供・人材育成システムの構築事業，平成17年度地域保健総合推進事業「大規模災害や新感染症等における健康危機管理体制の構築と保健所機能の検討事業」報告書，142-171，2006.
- 5) 佐々木隆一郎：飯田地域における災害時医療体制の構築についての検討，平成17年度地域保健総合推進事業「大規模災害や新感染症等における健康危機管理体制の構築と保健所機能の検討事業」報告書：56-58，2006.
- 6) 佐々木隆一郎，宮下修一，唐沢幹雄，他：飯田地域における地震に備えた健康危機管理体制の改善について，平成19年度厚生労働科学研究費補助金地域健康危機管理研究事業「健康危機管理体制の評価指標，効果の評価に関する研究」報告書：74-77，2008.

