

在宅難病患者の災害への備えと災害共助公助 ネットワーク参加の現状

永濱 裕菜¹⁾・藤原 未歩¹⁾・松本 夢朋¹⁾・三宅 野々香¹⁾
本田 由起恵²⁾・野村 洋子²⁾・柳井 千代²⁾・牛尾 裕子³⁾

¹⁾山口大学医学部保健学科看護学専攻 ²⁾山口県宇部健康福祉センター

³⁾山口大学大学院医学系研究科保健学専攻

1. はじめに

我が国では気象災害による被害が毎年のように発生しており、南海トラフ地震等の大規模地震のリスクも高まっている。難病患者等の避難に支援が必要な対象については、「個別避難計画」の作成が市町村に努力義務化される¹⁾等政策の整備が進んでいるが、先行研究²⁾⁽³⁾では難病患者特有の課題が報告されている。保健所は、難病法に基づき指定難病患者の医療費助成受給者証の新規申請・更新手続きの窓口となっている。A 県 B 保健所では、2024 年度に、難病患者の災害への備えを促進するため、備えに必要な事項を点検できる災害準備チェックシートを作成し、受給者証の新規申請・更新手続き時に配布した。本研究の目的は、B 保健所管内の指定難病患者の災害への備えの実態と公助・共助のネットワークへの参加状況の関連を探索することである。これにより、在宅難病患者の災害への備えに対する支援のあり方を検討する。

2. 方法

2.1 研究デザイン：横断調査による量的記述研究デザイン

2.2 調査対象：A 県 B 保健所の管轄区域内に住民票があり、2025 年 7 月 1 日～9 月 30 日に B 特定医療費(指定難病)受給者証の新規申請または更新・変更等手続きのために、保健所に来所した在宅療養中の指定難病患者本人またはその家族と、家庭訪問時に更新等手続きを行った患者本人またはその家族とした。

2.3 調査期間：2025 年 7 月 1 日～9 月 30 日

2.4 調査方法：無記名質問紙を対面で手渡し、回収した。

2.5 調査項目：難病患者の災害への備えの状況（①避難場所②避難方法・経路③災害発生時の連絡先④災害発生時の連絡方法⑤ベッド周囲の家具の固定の確認状況、避難に必要な物品の準備状況等）、個人属性（基本属性、移動時のサポートの必要性、医療機器使用の有無、被災経験の有無等）、災害共助公助ネットワーク参加状況（地域とのつながりの状況、行政・専門職・地域住民からの災害対策に関するはたらきかけの有無等）である。

2.6 分析方法：基本属性、災害への備えの状況、地域とのつながりや周囲からの災害対策への働きかけ等を記述統計量として算出した。災害共助公助ネットワーク参加状況を独立変数、対象者の災害への備えの状況を従属変数として関連を分析するため、 χ^2 検定または Fisher の正確確率検定を用いて検定を行った。分析には、統計ソフト JMP Student Edition 18 を使用し、有意水準は 5%とした。

2.7 倫理的配慮：所属大学の生命科学・医学系研究倫理審査委員会で承認を得た(管理番号 838)。

3. 結果

566 部配布し、回収数は 532 部(回収率 94.0%)であった。そのうち、研究協力に同意のない者等を除く、515 人を分析対象とした。

3.1 回答者の基本属性

性別は女性が 260 人(51.0%)、男性が 250 人(49.0%)であった。年齢は 20 歳代 7 人(1.3%)、30 歳代 15 人(2.9%)、40 歳代 50 人(9.7%)、50 歳代 80 人(15.5%)、60 歳代 90 人(17.5%)、70 歳代 174 人(33.8%)、80 歳代以上 99 人(19.2%)で、70 歳代以上の者が 50% を超えていた。疾患分類は、神経筋疾患 128 人(25.1%)、免疫系疾患 103 人(20.2%)の順に多かった(図 1)。移動の際のサポートの必要度は 自立 367 人

(71.7%)、一部介助 111 人(21.7%)、全介助 34 人(6.6%)であり、移動時に自立している者が約 7 割を占めていた。医療機器の使用状況では使用者 31 人(6.0%)であった。同居者がいる人は 439 人(85.0%)、内訳(複数回答)は「配偶者」と同居している人が 338 人(65.6%)と最も多く、次いで「子」148 人(28.7%)、「親」59 人(11.5%)、「兄弟・姉妹」23 人(4.5%)であった。被災経験がある人は 76 人(14.8%)、自宅が高潮、浸水区域、土砂災害警戒区域に該当している人は 92 人(17.9%)であった。

3.2 災害への備えの状況

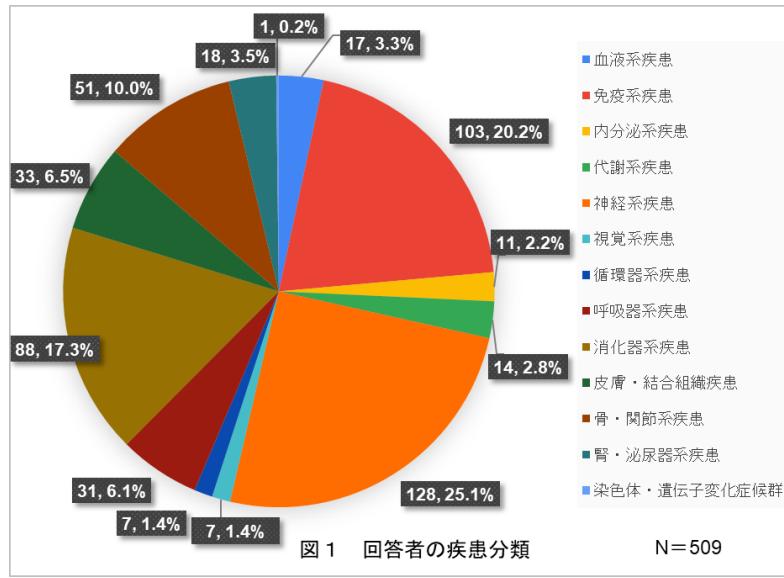
災害への備えに関して確認している事項(複数回答)は、①避難場所 381 人(74.0%)、次いで③災害発生時の連絡先 219 人(42.5%)、②避難方法・経路 204 人(39.6%)、④災害発生時の連絡方法 163 人(31.7%)、⑤ベッド周辺の家具の固定 77 人(15.0%)であった。保険証などをすぐに持ち出せるようにしている人は 437 人(84.9%)、療養の継続に必要な物品をすぐに持ち出せるよう準備している人は 266 人(51.7%)であった。災害持ち出し袋を作っている人は 116 人(22.5%)、年 1 回点検している人は 69 人で、作っている人の約 6 割であった。

3.3 災害共助公助ネットワーク参加状況

住んでいる地域での避難訓練への参加経験有りが 60 人(11.7%)、災害時避難に協力してくれる身近な地域住民がいる人は 227 人(44.1%)であった。災害対策に関する外部からの働きかけ(複数回答)については、「特になし」と回答した人が 246 人(47.8%)と最も多く、次いで「地域住民から」110 人(21.4%)、「行政」76 人(14.8%)、「専門職」21 人(4.1%)であった。地域とのつながりの状況については、「挨拶程度」が 155 人(30.1%)と最も多く、次いで「地域行事に参加」137 人(26.6%)、「疾患のことを伝えている」114 人(22.1%)、「連絡先を交換」72 人(14.0%)、「交流なし」33 人(6.4%)であった。

3.4 災害への備えと災害共助公助ネットワーク参加状況

災害への備えの確認事項の回答から、5 項目すべてに有とした者を「すべて確認している」、2~4 項目に有と回答した者を「だいたい確認している」、1 項目のみに有とした者を「あまり確認していない」、いずれも無とした者を「何も確認していない」と群分けをして、避難時に協力してくれる地域



住民の有無、外部からの災害対策についての働きかけ、地域とのつながりの状況との関連を分析した。

避難時に協力してくれる地域住民がいるかどうかと災害への備えの関連では、「全て確認している」「だいたい確認している」人の割合は、避難協力者「あり」と回答した人では148人(65.2%)、「なし/分からない」と回答した人では60人(47.2%)であり、「あり」と回答した人の方が備えの確認を行っている割合が有意に高かった($p=0.0004$)。外部からの災害対策の働きかけは組み合わせにより群分けし、災害への備えとの関連をみた(表1)。災害への備えとして「全て確認している」「だいたい確認している」人の割合が「行政と専門職及び地域住民から働きかけあり」37人(92.5%)、「地域住民から働きかけあり」46人(64.8%)、「行政と専門職から働きかけ有」26人(49.0%)、「なし」180人(52.0%)で、有意差が確認された($p<0.0001$)。地域とのつながりの程度と災害への備えの関連は表2のとおりであった。

表1 外部からのはたらきかけと災害への備えの状況

	N	外部からのはたらきかけ 人数(%)				p 値
		行政・専門職	行政・専門職・地域住民	地域住民	なし	
災害への備え	510					
全て確認している	28	4(7.5)	11(27.5)	3(4.2)	10(2.9)	<.0001*** ¹⁾
だいたい確認している	261	22(41.5)	26(65.0)	43(60.6)	170(49.1)	
あまり確認していない	155	21(39.6)	2(5.0)	22(31.0)	110(31.8)	
何も確認していない	66	6(11.3)	1(2.5)	3(4.2)	56(16.2)	
必要書類の準備	510					
あり	432	46(86.8)	38(95.0)	68(95.8)	280(80.9)	0.0029** ¹⁾
なし	78	7(13.2)	2(5.0)	3(4.2)	66(19.1)	
療養継続に必要な物品準備	506					
あり	262	25(49.0)	27(69.2)	38(54.3)	172(49.7)	0.1282 ¹⁾
なし	244	26(51.0)	12(30.8)	32(45.7)	174(50.3)	

1) χ^2 検定 * $p<0.05$ ** $p<0.01$ *** $p<0.001$

表2 地域とのつながりの程度と災害への備えの状況

	N	地域とのつながり 人数(%)					p 値
		交流なし	挨拶程度	行事参加	連絡先交換	疾患を伝えている	
災害への備え	511						
全て確認している	28	2(6.0)	8(5.1)	2(1.5)	4(5.6)	12(10.5)	<0.001*** ¹⁾
だいたい確認している	262	12(36.4)	62(40)	68(49.5)	47(65.3)	73(64.0)	
あまり確認していない	155	14(42.4)	57(36.8)	47(34.3)	18(25.0)	19(15.7)	
何も確認していない	66	5(15.2)	28(18.1)	20(14.8)	3(4.2)	10(8.8)	
必要書類の準備	511						
あり	433	24(72.7)	129(83.2)	108(78.8)	63(87.5)	109(95.6)	0.001** ¹⁾
なし	78	9(27.3)	26(16.8)	29(21.2)	9(12.5)	5(4.4)	
療養継続に必要な物品準備	506						
あり	264	14(42.4)	71(45.8)	60(44.4)	47(65.3)	72(64.9)	0.0007*** ¹⁾
なし	242	19(57.6)	84(54.2)	75(55.6)	25(34.7)	39(35.1)	

1) χ^2 検定 ** $p<0.01$ *** $p<0.001$

4. 考察

災害への備えについて、在宅筋ジストロフィー患者を対象とした先行研究³⁾では、必要書類 50.8%、療養継続に必要な物品 38.9%、在宅パーキンソン病患者を対象とした先行研究²⁾では、連絡方法の確認 13.0%であった。本研究では、先行研究と比べ避難場所・災害時の連絡先の確認、必要書類の準備、療養継続に必要な物品の準備の割合が高く、B 保健所管内の難病患者の災害への備えは進んでいる傾

向にあると考えられた。災害対策について行政・専門職・地域住民それぞれから何らかの働きかけを受けている人は、災害に備えた確認が進んでいる傾向がみられた。また、近隣者に連絡先や疾患を伝えるほどの付き合いをしている人は、同じく災害への備えが進んでいる傾向がみられた。このことから近隣者とのつながりを深めることが災害への備えの促進につながる可能性が示唆された。一方で避難訓練への参加経験があると回答した人は 11.7%、避難時に協力してくれる地域住民がいると回答した人は 44.1%で、近隣とつながりを深めながら災害の備えをすすめている難病患者は一定の割合に限られていると考えられる。その背景には、症状の進行による移動の障害や医療機器使用等により、地域で実施される避難訓練への参加が難しい状況があることが考えられる。また疾患を知られることへの抵抗を感じている可能性もある⁴⁾。一方で、免疫系疾患や内部障害では、移動には問題ないが、避難生活において服薬管理その他の療養生活に配慮が必要となる場合もあり、疾患特有の個別性を踏まえた備えが必要となる。以上から、難病患者が日常から自然な形で、個々の疾患特性や背景状況に適合する形で、近隣住民等と交流を維持することが、地域防災活動や見守り支援の地域ネットワークへの参加につながり、災害への備えを促進すると考えられた。

5. 結論

難病患者の災害への備えは、近隣住民に疾患のことを伝える、連絡先を交換する、近隣住民から災害対策の働きかけがあるなどにより対策が進む傾向にある一方で、地域での避難訓練への参加は一部に限られていた。難病患者が日常から自然な形で近隣住民等との交流を維持することが、災害への備えにもつながると考えられる。

本研究は、一般財団法人日本国土開発未来研究財団 2025 年度研究助成を受けた。本研究に関して開示すべき COI はない。

引用文献

- 1) 内閣府（防災担当）：避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針 2013 年 8 月（2021 年改訂）。<<https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagousei/youengosya/r3/pdf/shishin0304.pdf>>（アクセス：2025 年 2 月 3 日）
- 2) 岩佐由美、白石柳子、他：質問紙調査で見た兵庫県内在宅パーキンソン病患者の災害に対する備えの現状分析—防災対策の標準化に向けた課題と対策の検討—、日本難病看護学会誌, 24(2), 177-188, 2019.
- 3) 加藤沙耶香、服部文子、他：筋ジストロフィー患者自身による災害対策の現状(第二報), 脳と発達, 52(5), 306-310, 2020.
- 4) 三輪眞知子、今福恵子、尾島俊之他：難病患者の災害準備に関する実態、日本公衆衛生学会総会抄録集(1347-8060)67 回 , p317, 2008.