

鳥取県における難病患者さまの
災害時支援に関する意識調査
結果報告書

平成20年2月
鳥取県難病相談・支援センター
鳥取県難病医療連絡協議会

はじめに

本邦においては、1995年の阪神淡路大震災、2004年の新潟中越地震、2007年の能登半島地震など、いくつかの大規模自然災害を経験している。鳥取県においては2000年に鳥取県西部地震を経験し、医療機関の被害も甚大で多くの方が移送を余儀なくされた。

運動障害により速やかな自力での移動が困難な難病患者は、安全な避難のために周囲の協力が必要である。人工呼吸器使用中の場合には災害による停電時にも人工呼吸器などの機器を継続的に使用できるようにしなければならない。また、特殊な治療薬の必要な方は治療薬の確保も重要である。災害時であっても治療の継続が確保できるようになっていなければならない。これまで、災害に対していくつかの防災マニュアルなどが作成されてきているが、難病を対象としたものは少ない。大災害時には、いわゆる“トリアージ”が実施され、災害弱者である難病患者はその医療・介護依存度が高いがゆえに、本来多くの配慮や支援を必要とするにもかかわらず、逆にやむをえず救援対象から排除される恐れも懸念されている。このような状況から、難病に関する災害時マニュアル作成の必要性が増大してきている。

鳥取大学医学部脳神経内科も参加している厚生労働省の研究班（「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班）では、現在“「災害時における難病患者支援マニュアル」策定指針”を作成しつつある。鳥取県においても、鳥取県の実情に合ったマニュアルの作成が必要であり、鳥取県難病相談・支援センター、鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取大学医学部脳神経内科が共同で作業を進めているところである。本年度は、まず鳥取県内の実態調査を行った。本冊子は、その集計結果をまとめたものである。

アンケートに参加して頂いた多くの方々に、改めて感謝したい。今後予定している災害時マニュアル作成の参考とさせて頂くためにも、さらに多くの意見を寄せて頂きたい。

難病療養支援に取り組む鳥取県難病相談・支援センター、鳥取県難病医療連絡協議会へのご支援をお願いすると共に、今後マニュアル作成に向けてのご協力をお願いする次第である。

平成 20 年 2 月

鳥取県難病相談・支援センター センター長
鳥取県難病医療連絡協議会 会長
中島健二

目次

I.調査目的.....	5
II.調査方法.....	5
III.調査結果.....	5
1.回答者の概要.....	5
2.日常生活上、困った場合に相談する人・施設（場所）・担当者の有無について.....	8
3.日常生活上の相談先について.....	10
4.台風や地震などの災害時に患者さまの安否を伝える相手先の有無について.....	12
5.台風や地震などの災害時に患者さまの安否を伝える相手先について.....	14
6.患者さまの安否を伝える方法について.....	16
7.台風や地震などの災害時に避難先や避難方法について.....	18
8.災害など緊急事態が発生した場合の連絡先について.....	20
9.台風など災害時に困ったことの有無.....	22
10.地震などの大災害が発生したときに備え、そのときの療養状況が受診した医療機関ですぐにわかるように、患者さまのご住所、病名、服用している薬剤、アレルギーのあるなし、使用医療機器（呼吸器、吸引器、酸素、胃ろうなど）、主治医、訪問看護師などの情報を記入する手帳を作成、配布することについて.....	24
11.10の手帳に必要な項目について.....	26
12.地震等の大災害が発生したときに、連絡することを目的に同意をいただいた患者さまについて患者さまのご住所、病名、服用している薬剤、アレルギーのあるなし、使用医療機器（呼吸器、吸引器、酸素、胃ろうなど）、主治医、訪問看護師などの情報を機密保持されたコンピュータに保存しておくことについて.....	28
IV.まとめ.....	30
V.資料.....	31

I. 調査目的

鳥取県では、平成12年鳥取県西部地震が発生し、震度6強を日野町、境港市で観測し、ライフラインの被害が多く報告された。また、山陰地方は雨や雪の多い地域であり、水害・雪害にみまわれることも多々ある。鳥取県では、災害時支援のマニュアルを作成しているが、特定疾患患者さまへの緊急時マニュアルについては整備されていない。そこで、緊急時マニュアル作成の足掛かりとして、県内の特定疾患患者さまに対し、災害時における意識調査を行った。

II. 調査方法

鳥取県内の各総合事務所福祉保健局（保健所）に協力を依頼し、特定疾患医療受給者証の更新案内の際、質問用紙を同封した。特定疾患医療受給者証交付申請書の提出の際、回収し、集計を行った。

期間：平成19年9月1日～平成19年9月30日

対象：鳥取県内において、平成19年度に特定疾患医療受給者証更新申請をされた方（計2876人）。

質問票：資料（31・32頁）参照

III. 調査結果

1. 回答者の概要

(ア) 回答者数および回収率

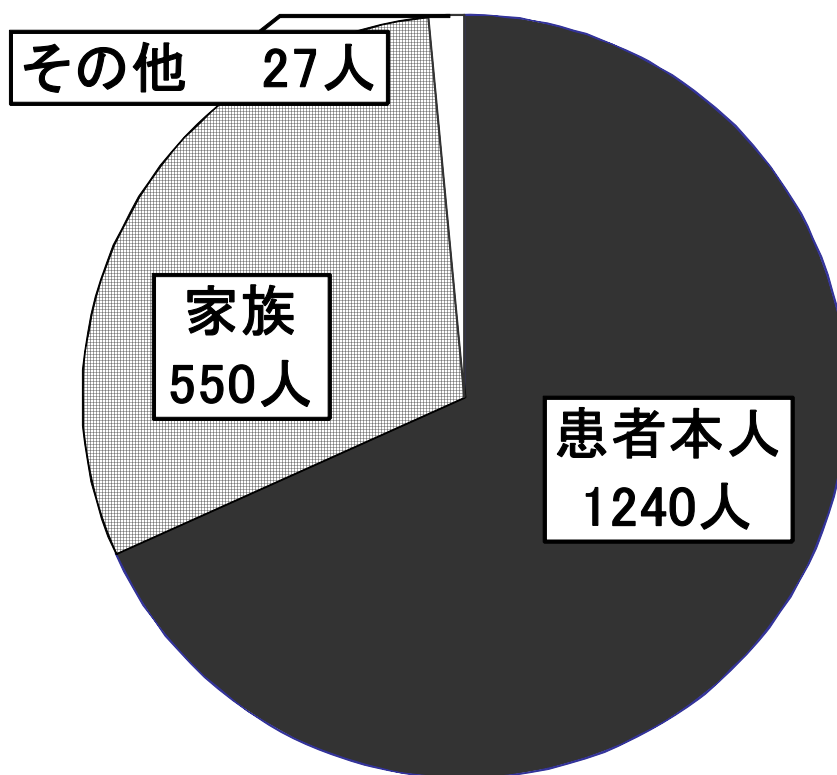
	全県	鳥取保健所	倉吉保健所	米子保健所	日野保健所
回答者数	1846人	642人	313人	830人	61人
回収率	64%	65%	58%	66%	65%

回収率は、全県では64%であり、保健所ごとの回収率は、58%～66%という結果であった。

※事項より、米子保健所、日野保健所の管轄する地区を「鳥取県西部地区」とし、「鳥取県東部地区」「鳥取県中部地区」「鳥取県西部地区」の3つの地区ごとに集計・分析する。

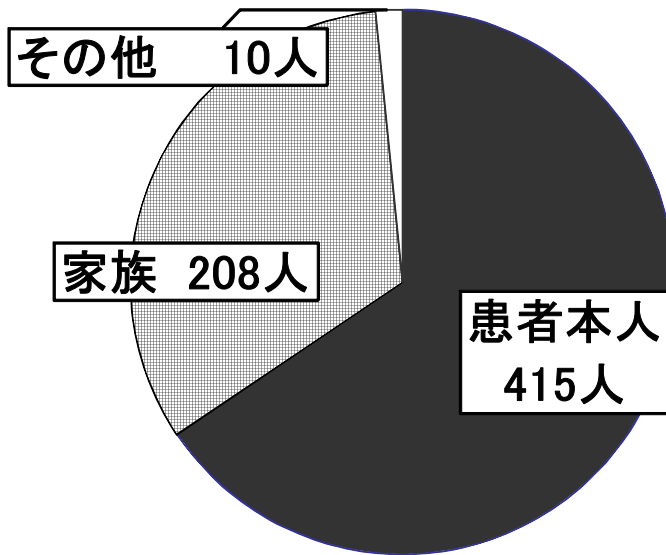
(イ) 回答者の内訳

【鳥取県全域】
(有効回答数 1817人)

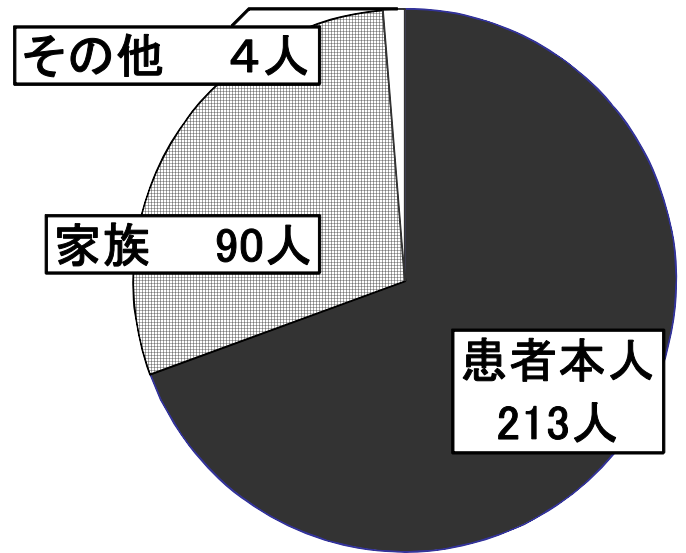


回答者の7割近くが患者本人であり、次いで3割程度が家族であった。鳥取県東部地区（鳥取保健所管内）、鳥取県中部地区（倉吉保健所管内）、鳥取県西部地区（米子・日野保健所管内）ごとに見ても、割合に大差は見られなかった。

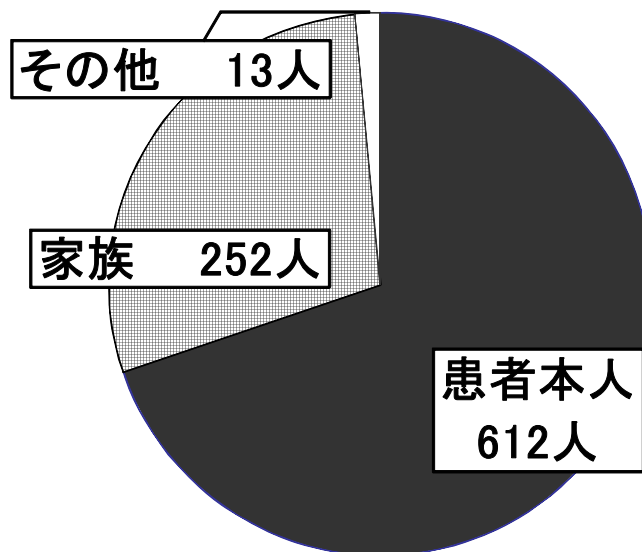
東部地区（鳥取保健所管内）
（有効回答数 633 人）



中部地区（倉吉保健所管内）
（有効回答数 307 人）

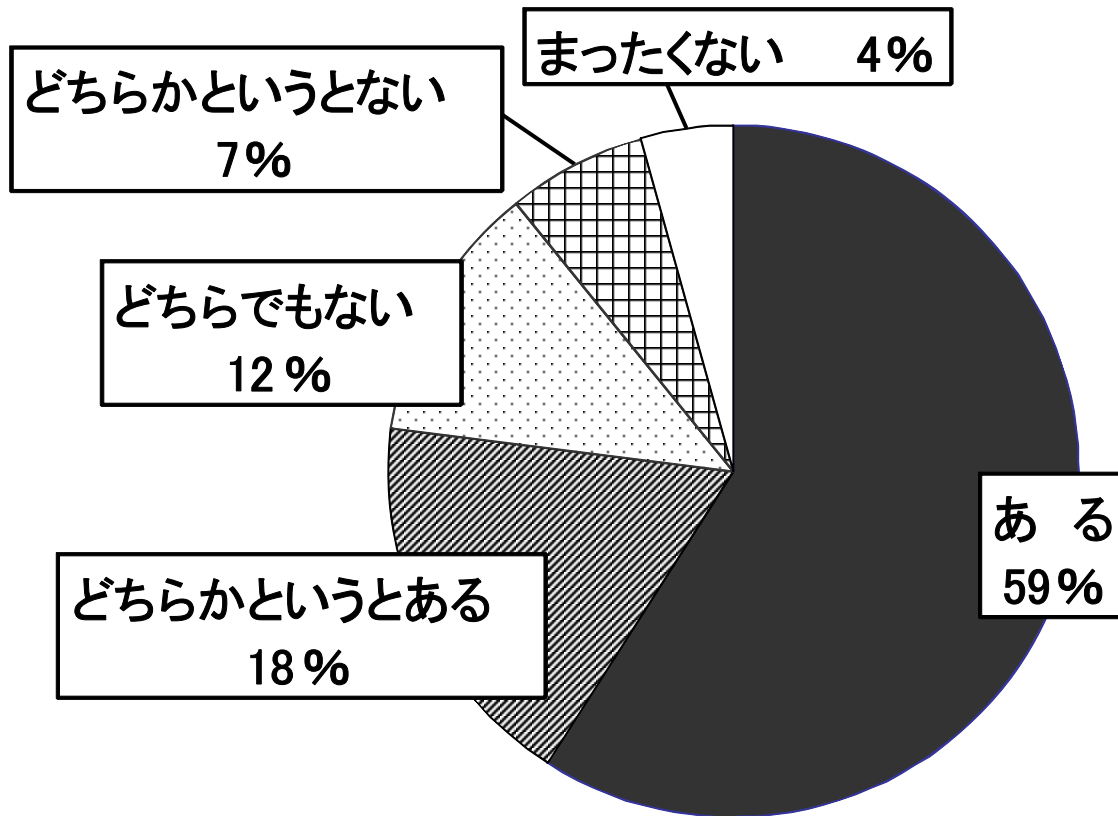


西部地区（米子保健所・日野保健所管内）
（有効回答数 877 人）



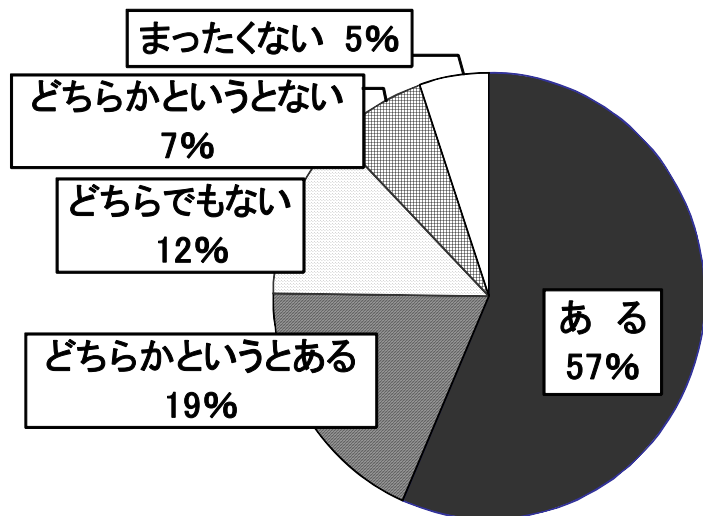
2. 日常生活上、困った場合に相談する人・施設（場所）・担当者の有無について

【鳥取県全域】
(有効回答数 1806 人)

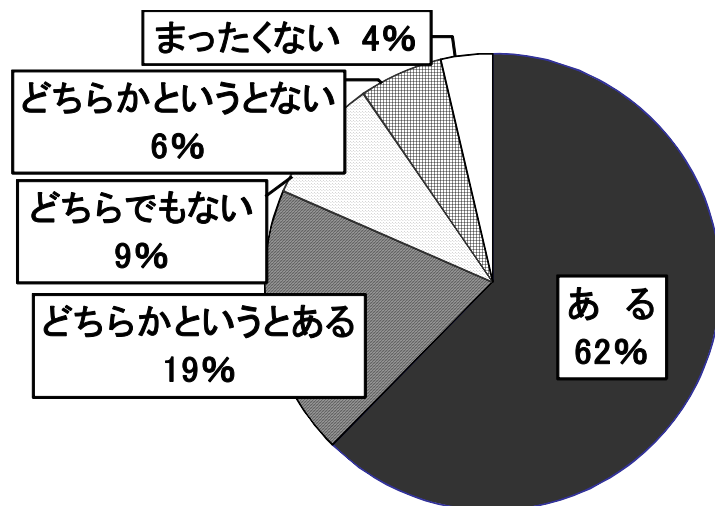


日常生活上、困った場合の相談先があるか、という質問に対し、「ある」もしくは「どちらかというところ」と回答した人を合わせると全体の約8割程度という結果であった。各圏域で大差は見られなかった。

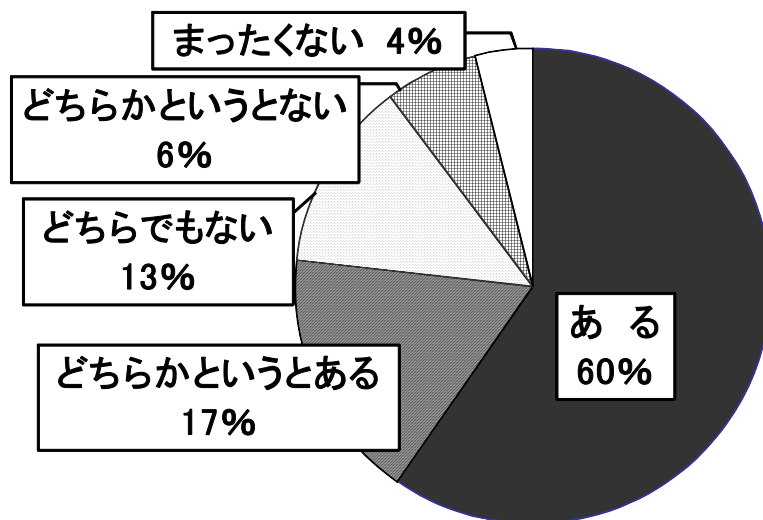
東部地区
(有効回答数 633 人)



中部地区
(有効回答数 303 人)

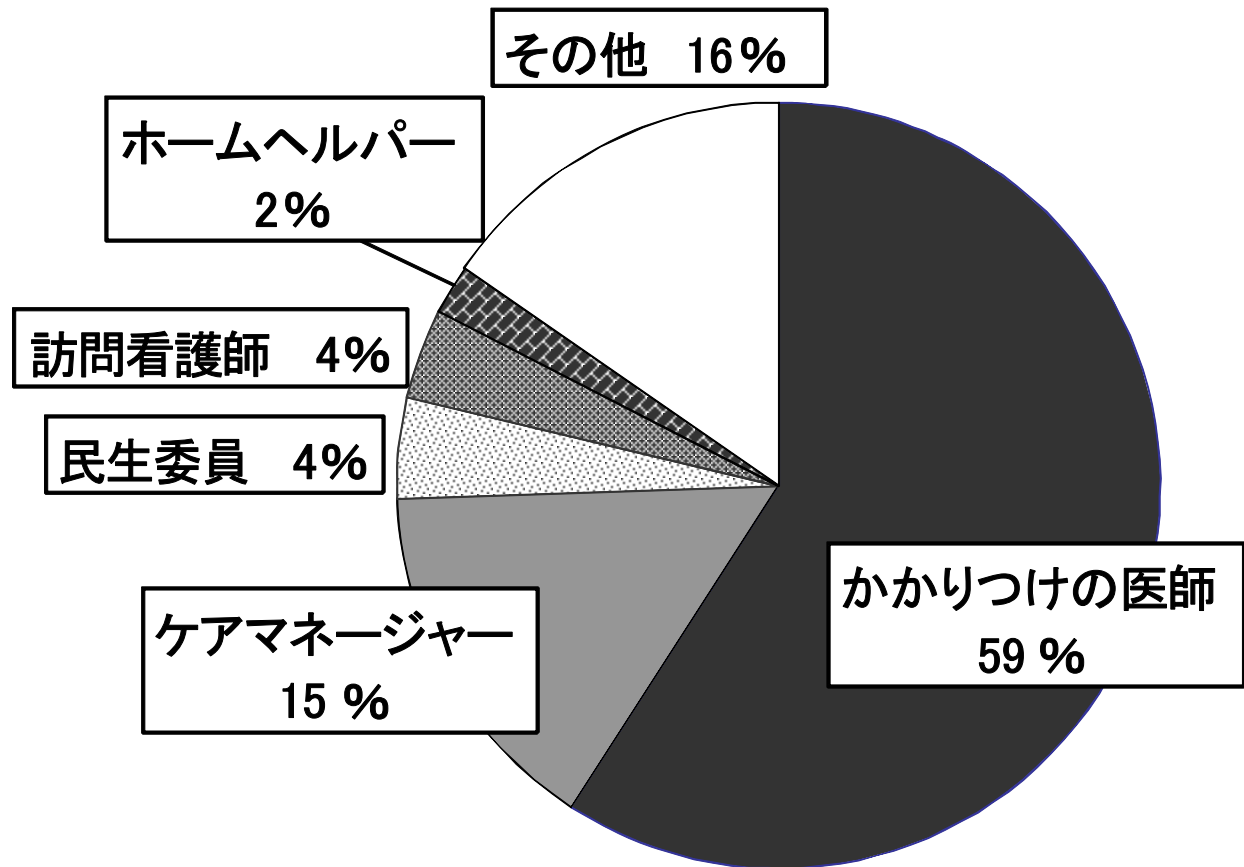


西部地区
(有効回答数 870 人)



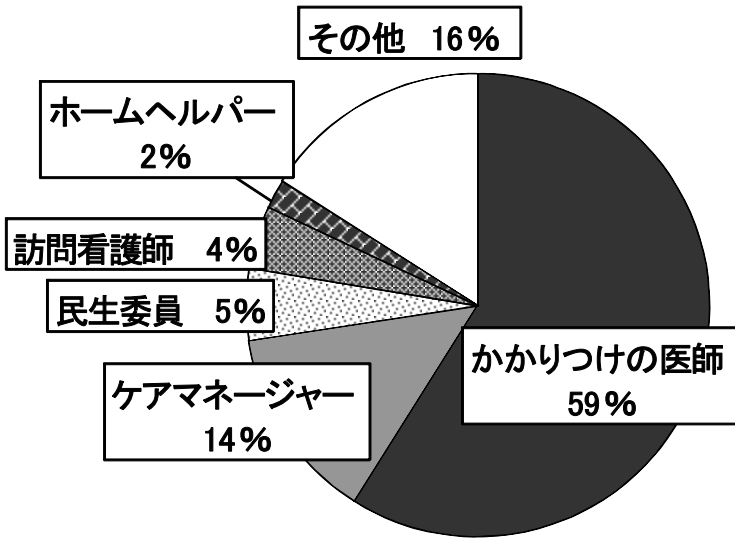
3. 日常生活上の相談先について ※複数回答

【鳥取県全域】
(有効回答数 1391 人)

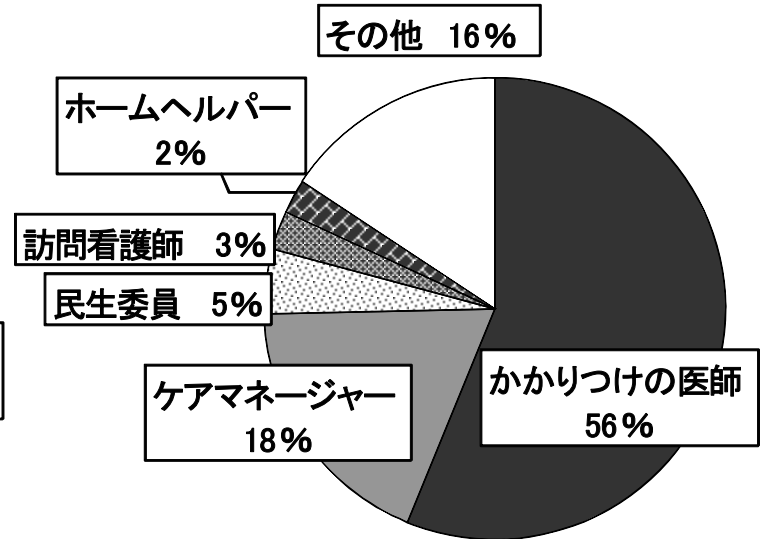


2. の質問に「ある」、「どちらかというところ」と答えた方で最も多い相談先は「かかりつけの医師」で全体の約6割を占めた。次いで多かった相談先は「ケアマネージャー」であった。この質問についても、圏域で大きな差は認めなかった。

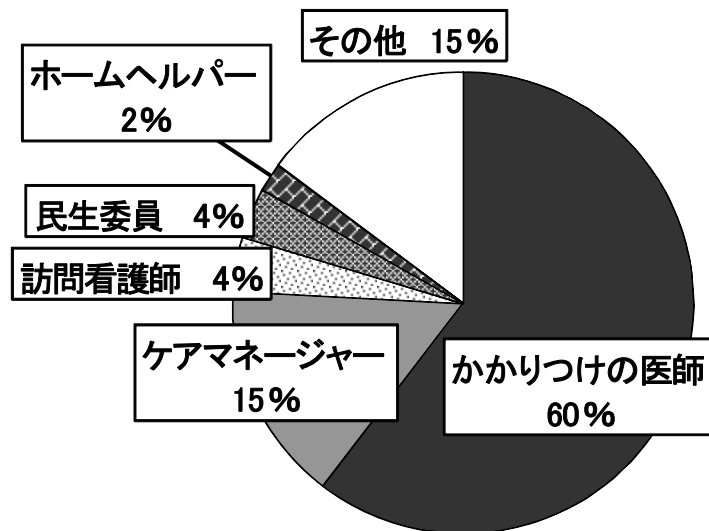
東部地区
(有効回答数 476 人)



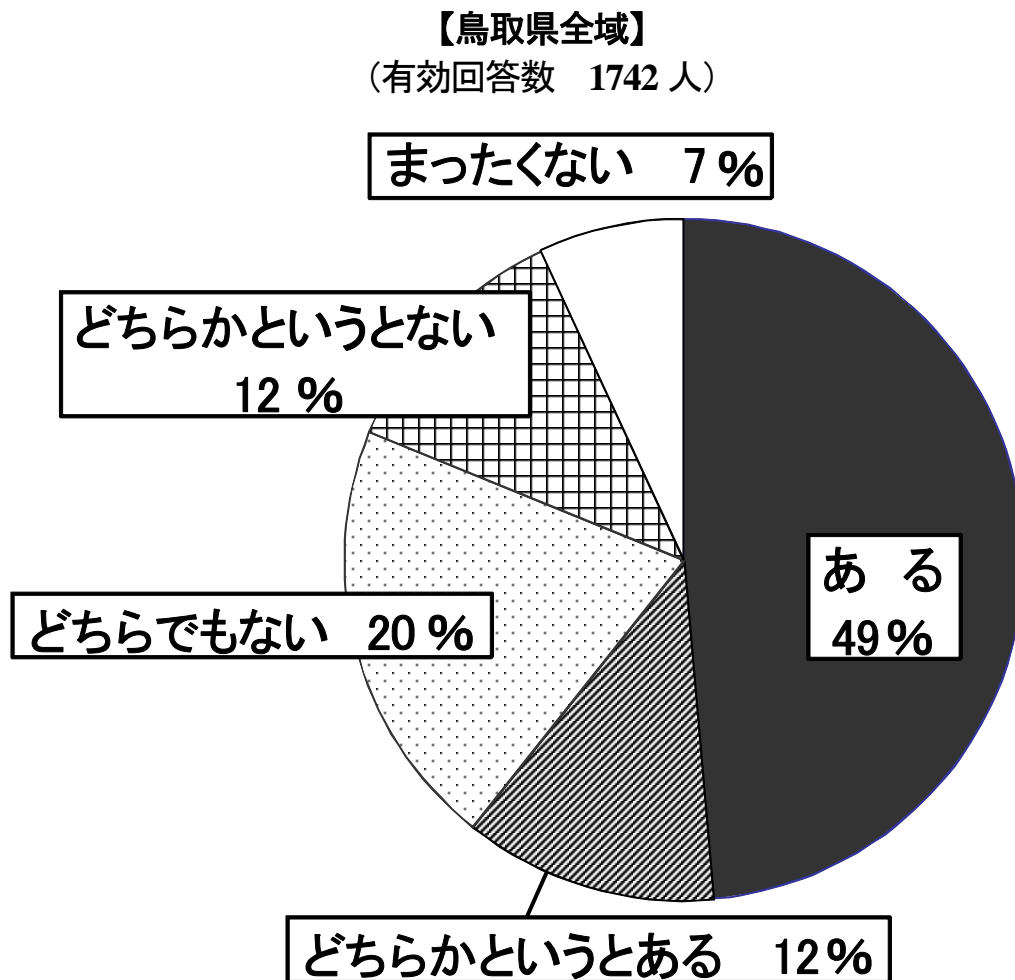
中部地区
(有効回答数 247 人)



西部地区
(有効回答数 668 人)

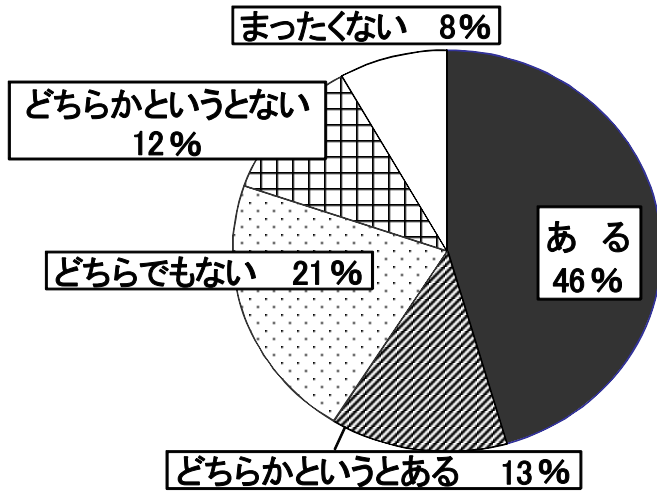


4. 台風や地震などの災害時に患者さまの安否を伝える相手先の有無について

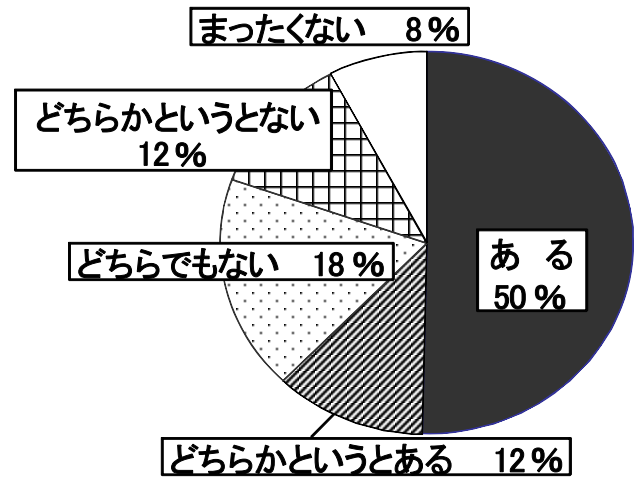


災害時において安否を伝える相手先があるか、という質問に対し、「ある」もしくは「どちらかというところ」と回答した人を合わせると約6割程度という結果であった。各圏域で大差は見られなかった。

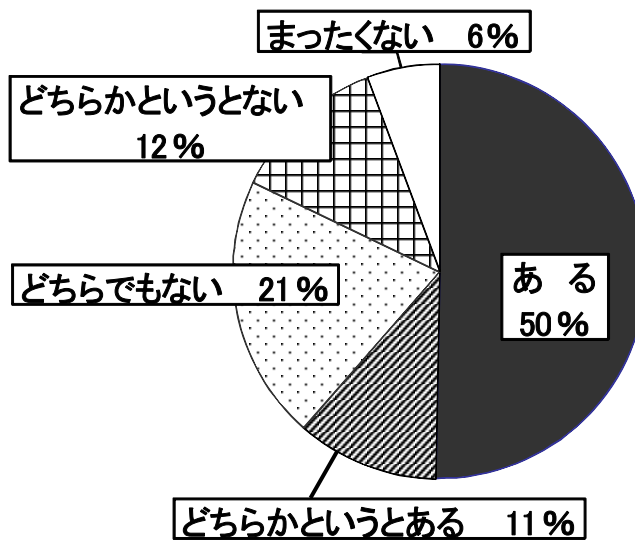
東部地区
(有効回答数 613 人)



中部地区
(有効回答数 286 人)



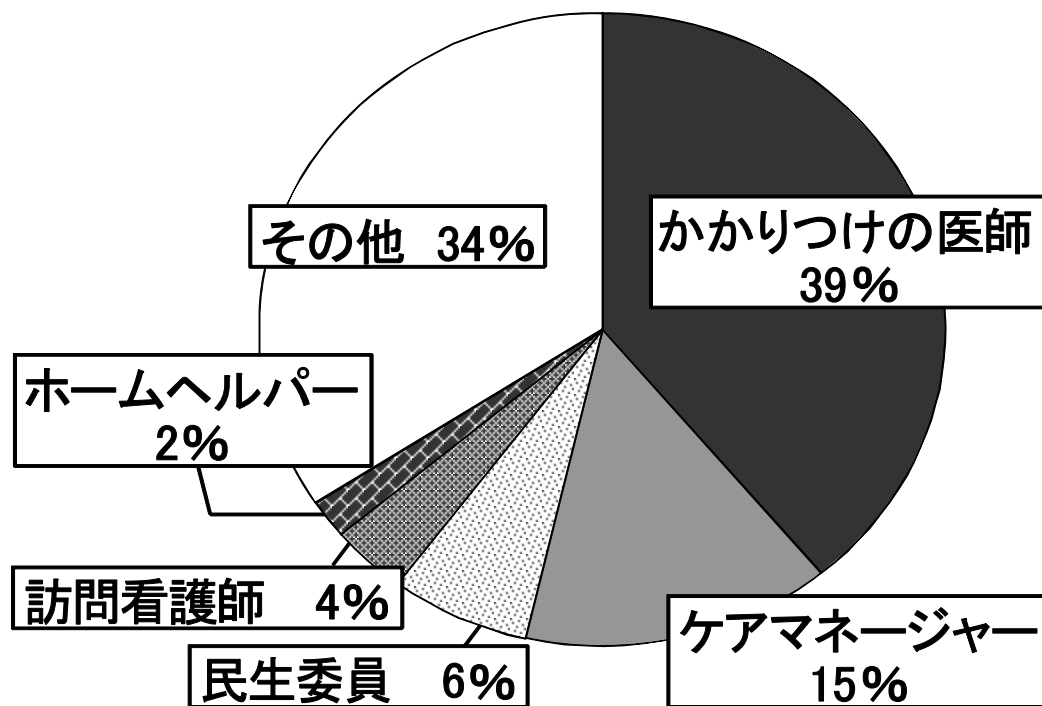
西部地区
(有効回答数 843 人)



5. 台風や地震などの災害時に患者さまの安否を伝える相手先について ※複数回答

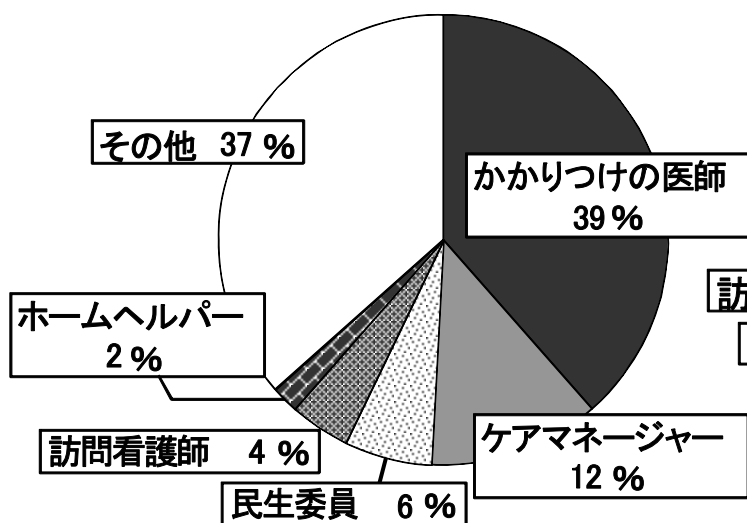
【鳥取県全域】

(有効回答数 1057 人)

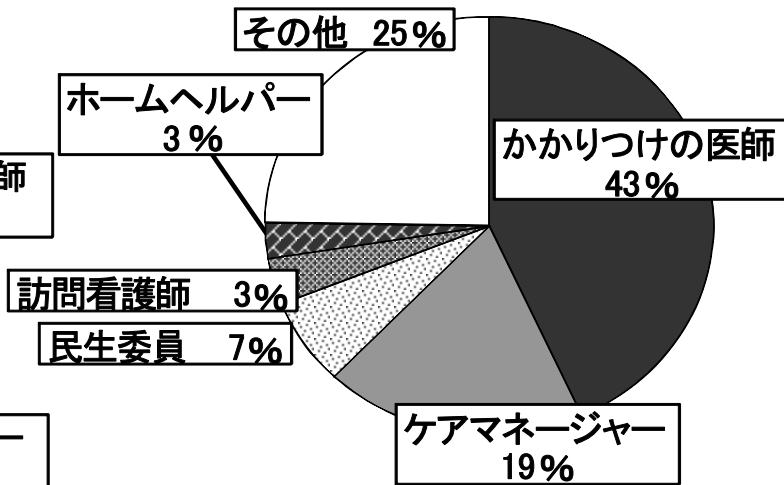


4. の質問に「ある」、「どちらかというところ」と答えた方で最も多い相談先は「かかりつけの医師」で全体の約4割を占めた。次いで多かった相談先は「ケアマネージャー」であった。圏域ごとに比較しても、大差はなかった。

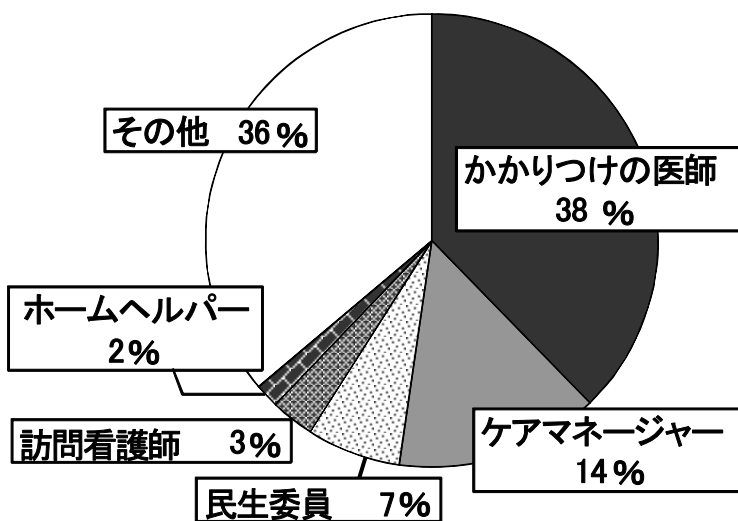
東部地区
(有効回答数 361人)



中部地区
(有効回答数 178人)

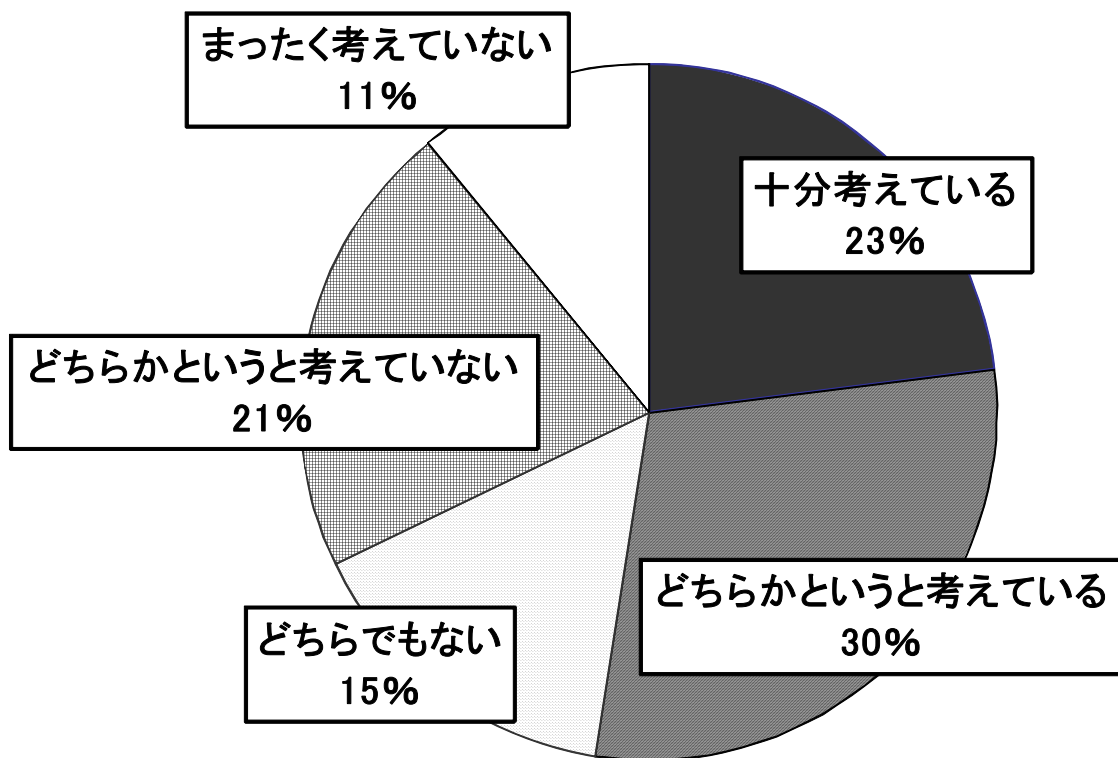


西部地区
(有効回答数 518人)



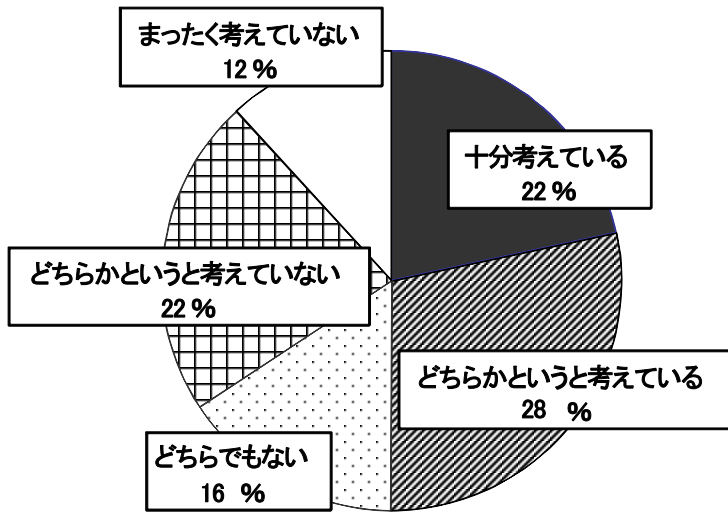
6. 患者さまの安否を伝える方法について

【鳥取県全域】
(有効回答数 1771人)

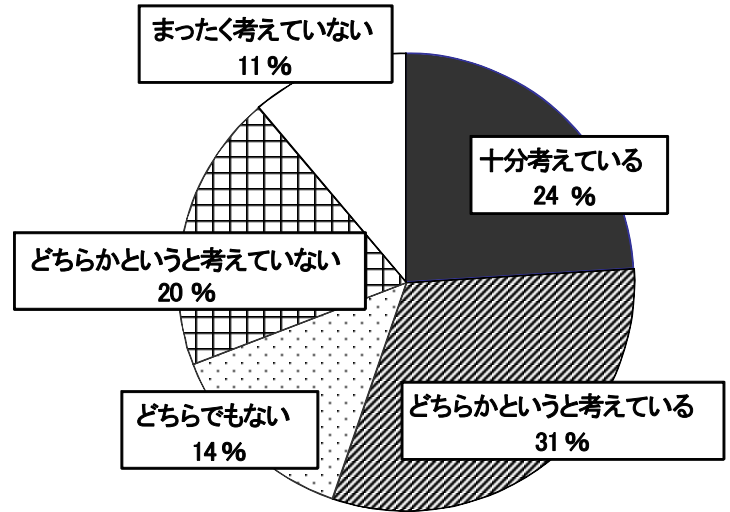


安否を伝える方法を考えているか、という質問に対し、「十分考えている」もしくは「どちらかというと考えている」と回答した人を合わせると約5割程度という結果であった。各圏域で大差は見られなかった。

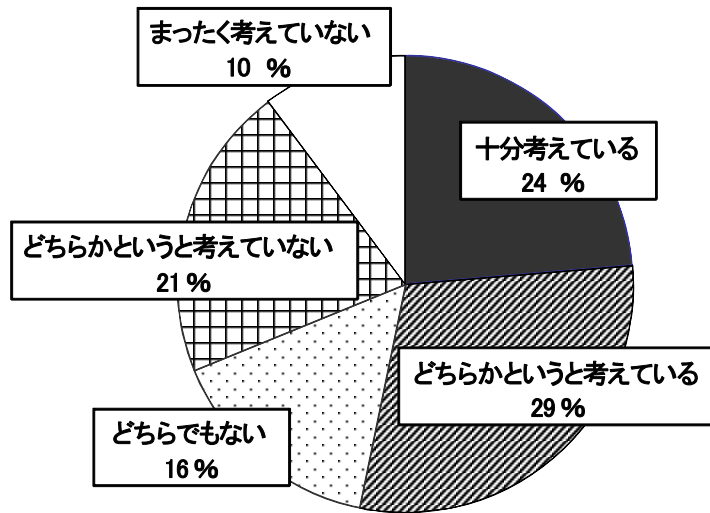
東部地区
(有効回答数 619 人)



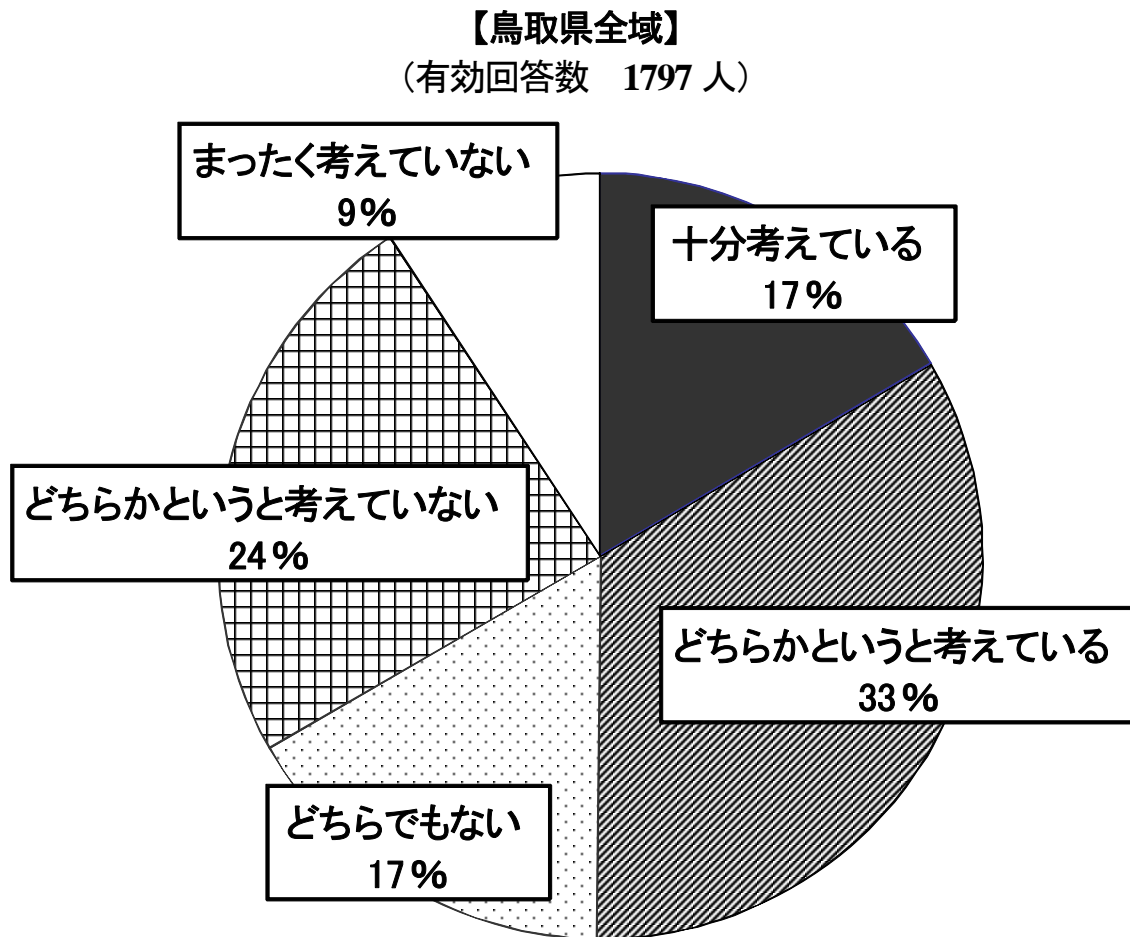
中部地区
(有効回答数 295 人)



西部地区
(有効回答数 857 人)



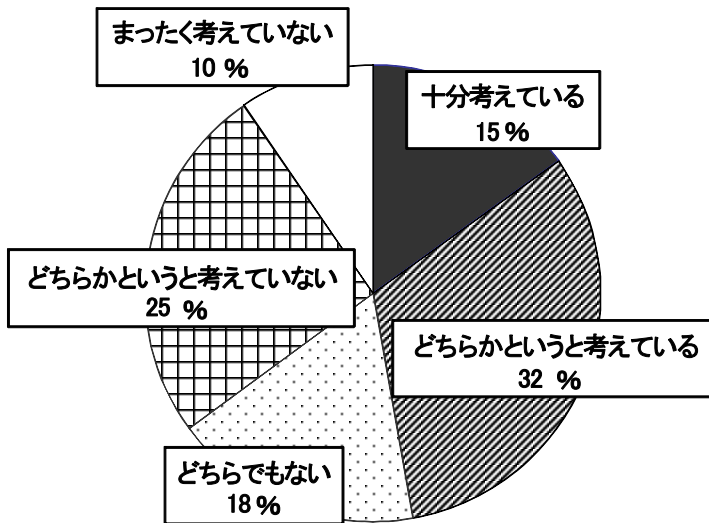
7. 台風や地震などの災害時に避難先や避難方法について



災害時の避難・避難方法について考えているか、という質問に対し、「十分考えている」もしくは「どちらかというと考えている」と回答した人を合わせると5割という結果であった。各圏域でも5割前後であり、大差は見られなかった。

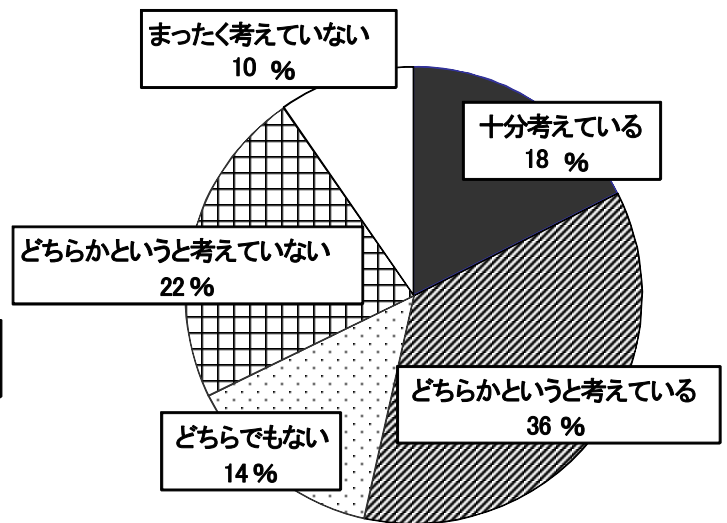
東部地区

(有効回答数 627 人)



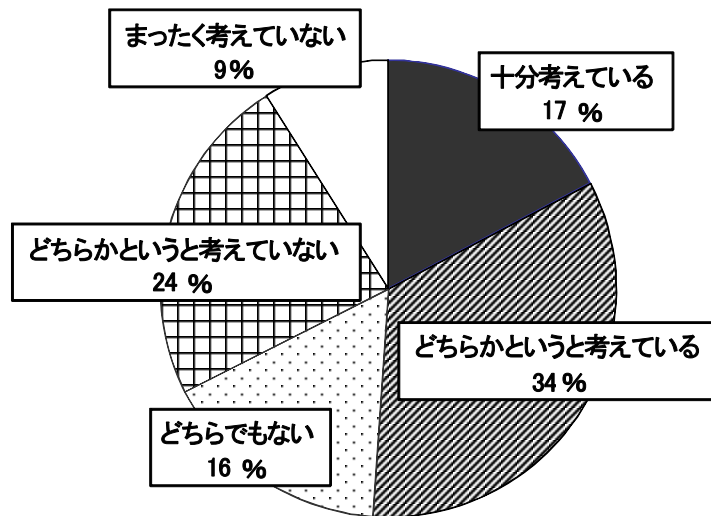
中部地区

(有効回答数 301 人)



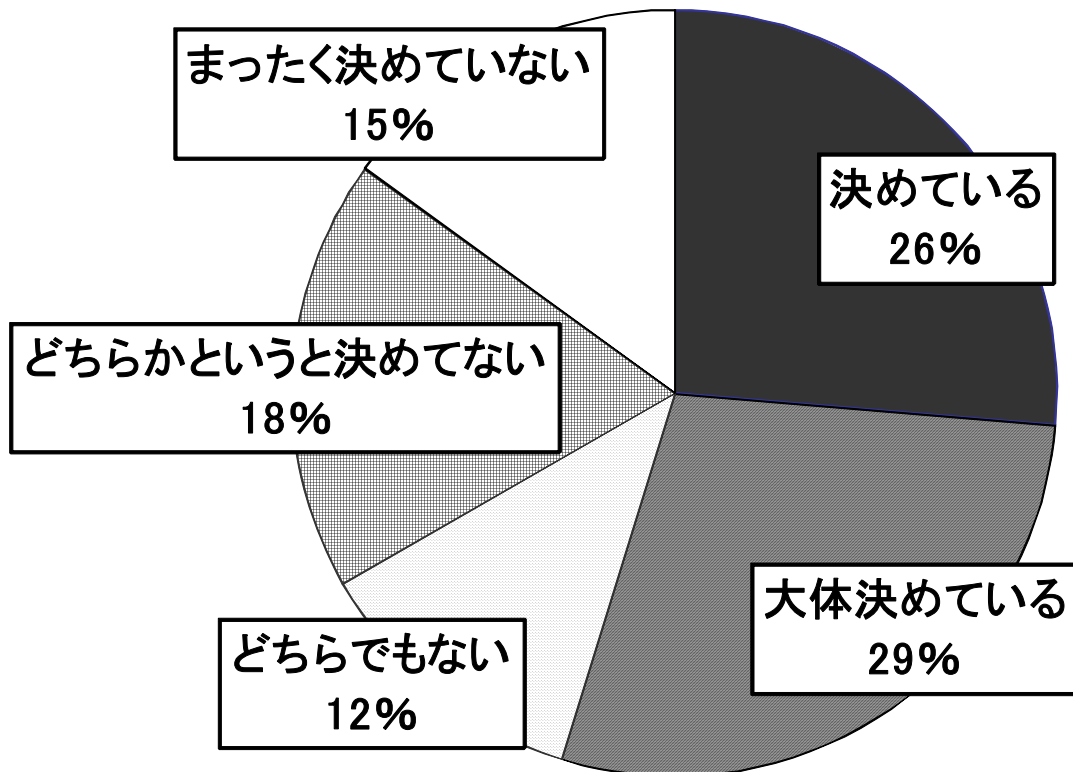
西部地区

(有効回答数 869 人)



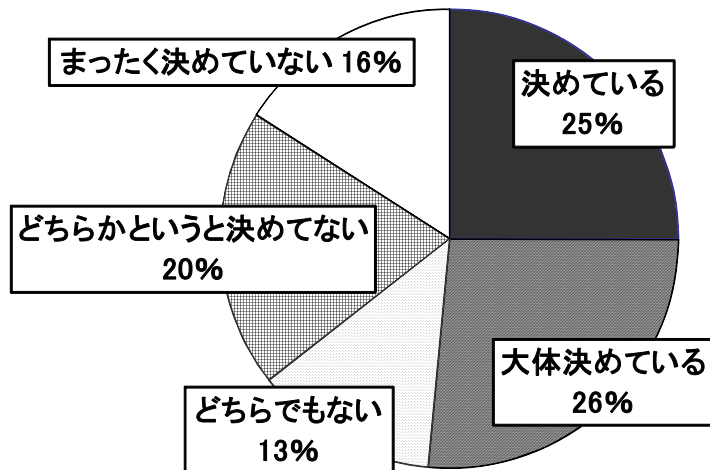
8. 災害など緊急事態が発生した場合の連絡先について

【鳥取県全域】
(有効回答数 1749人)

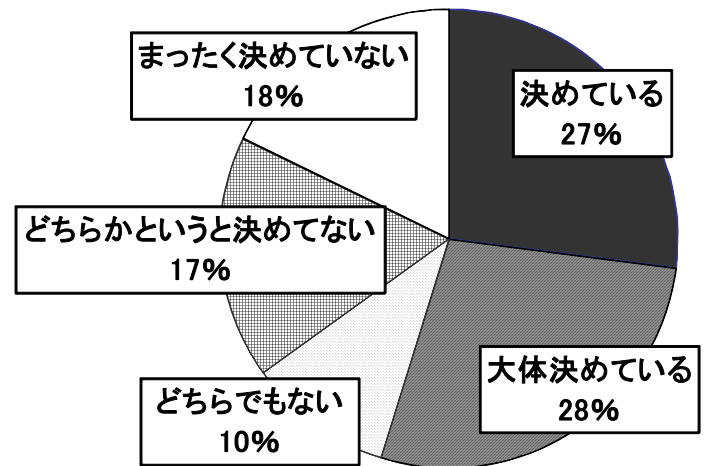


災害等の緊急事態が発生した場合の連絡先を決めているか、という質問に対し、「決めている」もしくは「大体決めている」と回答した人を合わせると約5割程度という結果であった。各圏域でも5割前後であり、大差は見られなかった。

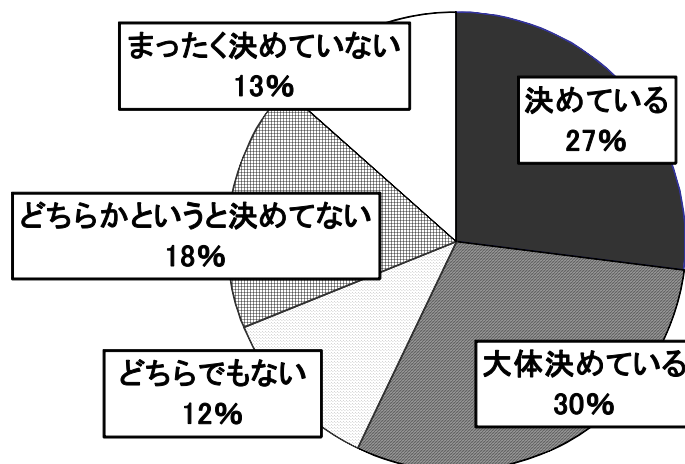
東部地区
(有効回答数 602 人)



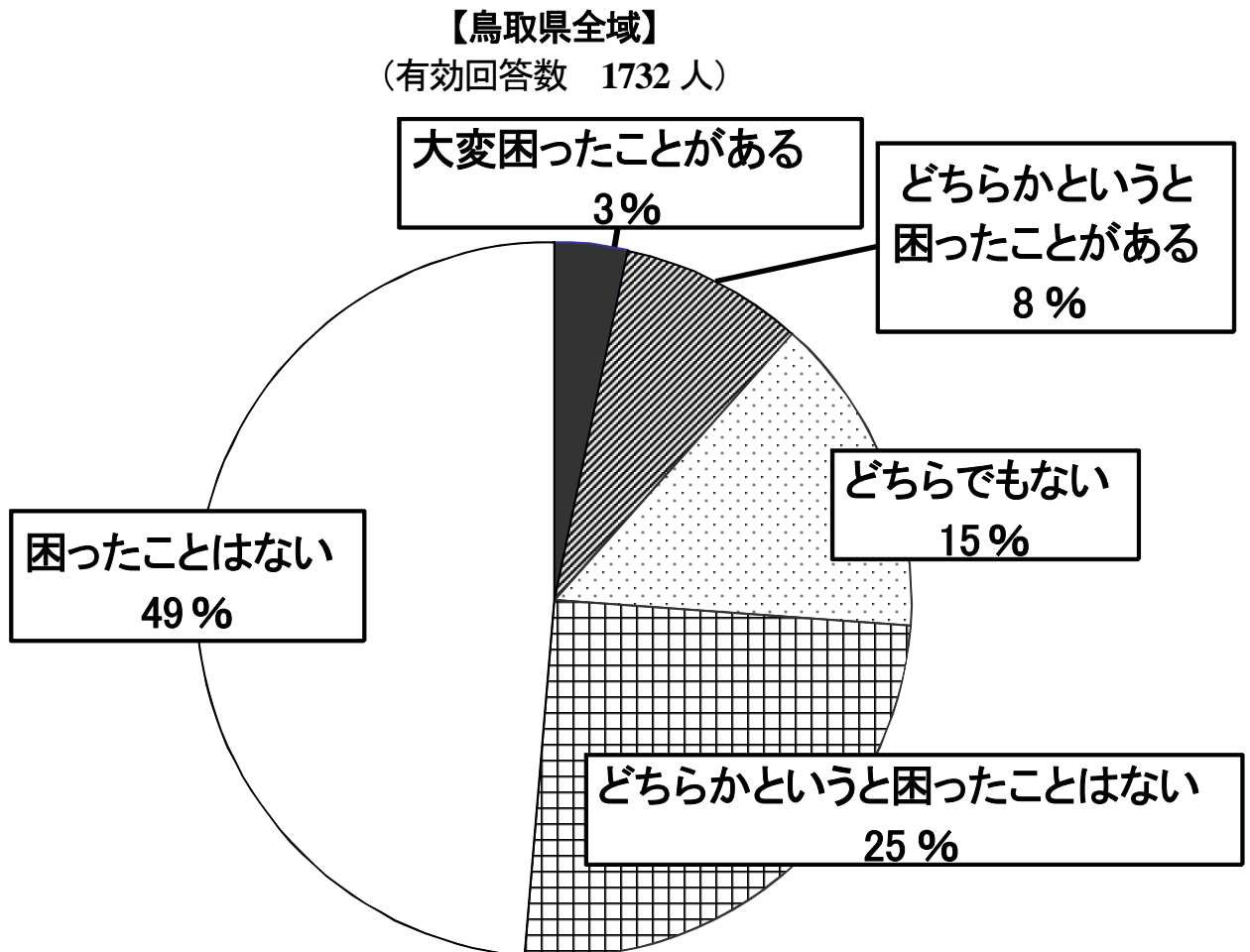
中部地区
(有効回答数 292 人)



西部地区
(有効回答数 855 人)

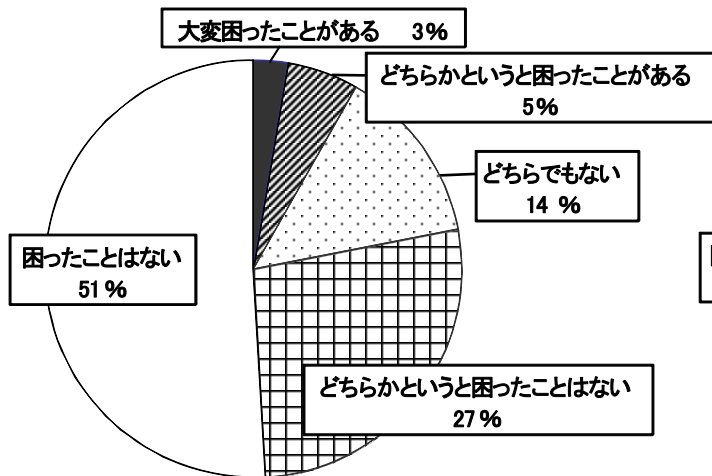


9. 台風など災害時に困ったことの有無について

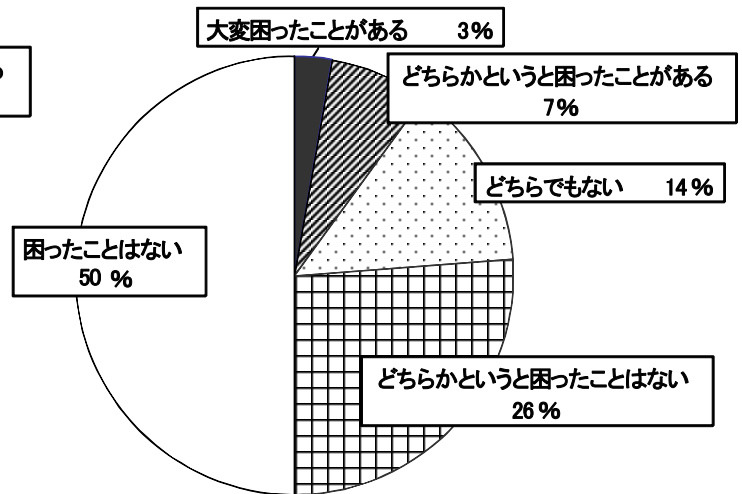


実際に災害時に困ったことがあるかという質問では、「困ったことがある」と答えた人は少数で、「困ったことはない」もしくは「どちらかという困ったことはない」と回答した人を合わせると7割以上という結果であった。各圏域でも同様の結果であった。

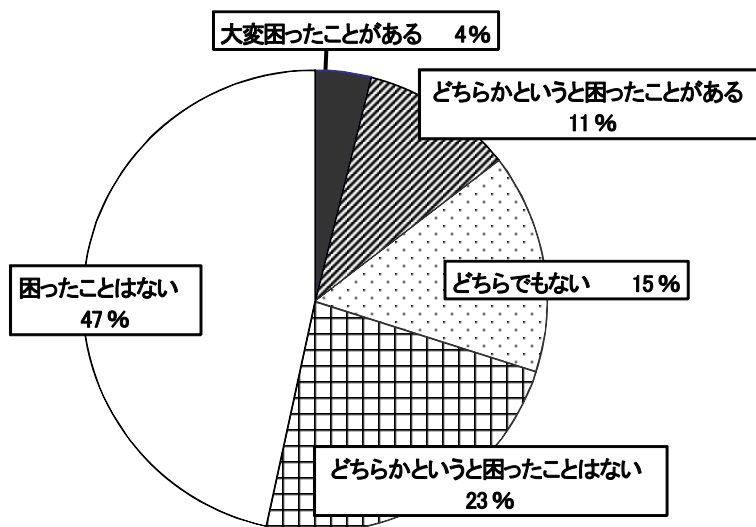
東部地区
(有効回答数 597 人)



中部地区
(有効回答数 290 人)



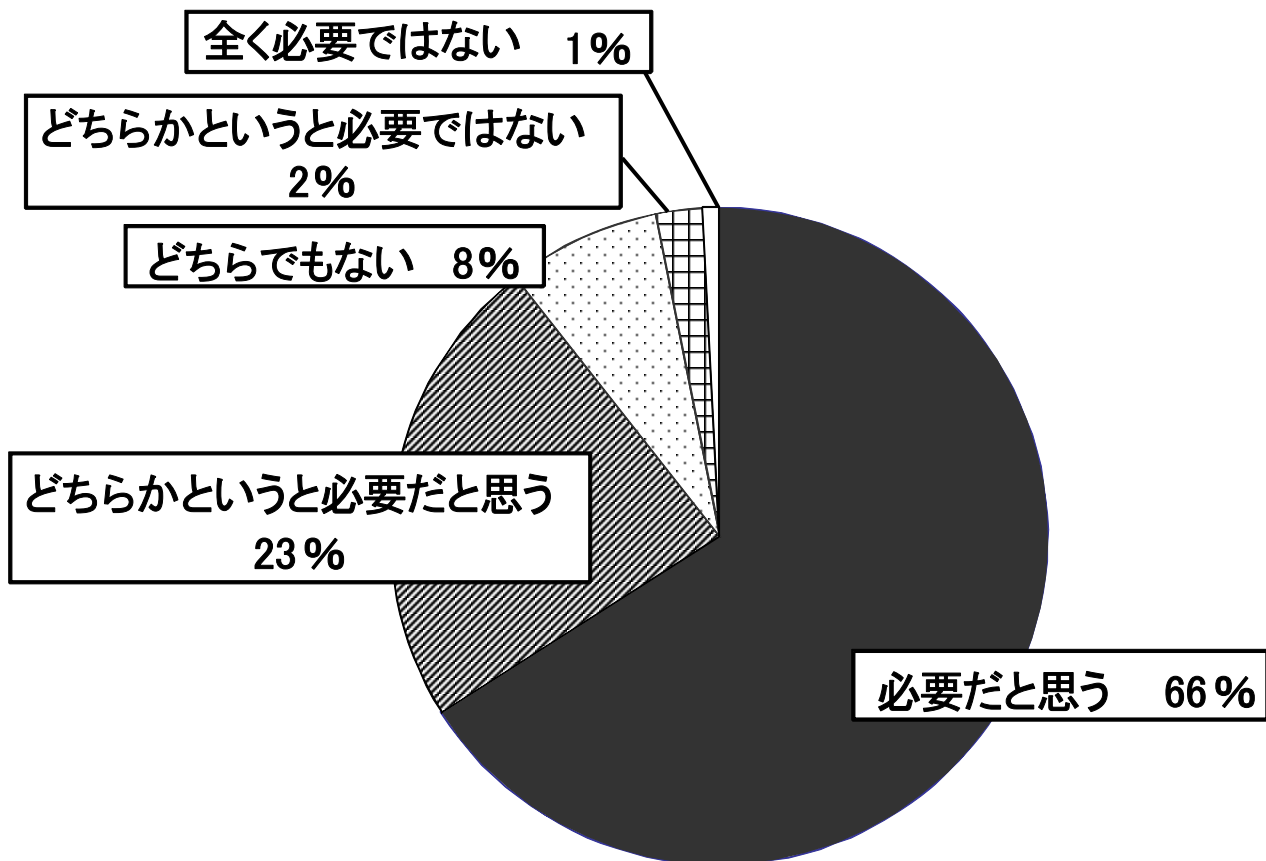
西部地区
(有効回答数 845 人)



10. 地震などの大災害が発生したときに備え、そのときの療養状況が受診した医療機関ですぐにわかるように、患者さまのご住所、病名、服用している薬剤、アレルギーのあるなし、使用医療機器（呼吸器、吸引器、酸素、胃ろうなど）、主治医、訪問看護師などの情報を記入する手帳を作成、配布することについて

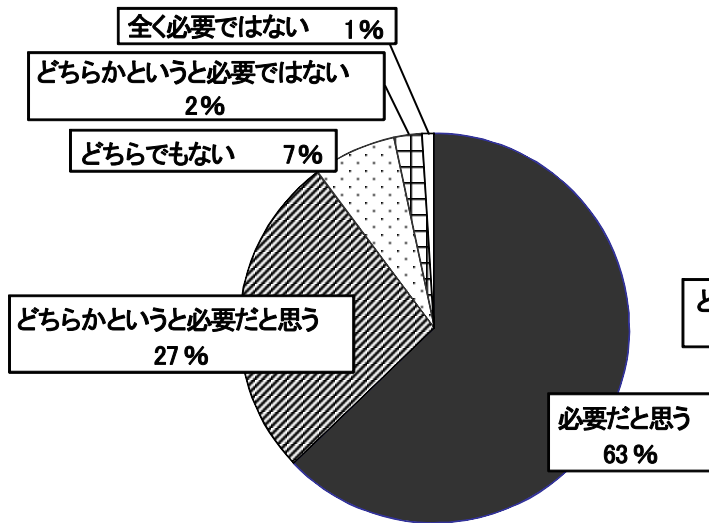
【鳥取県全域】

(有効回答数 1742 人)

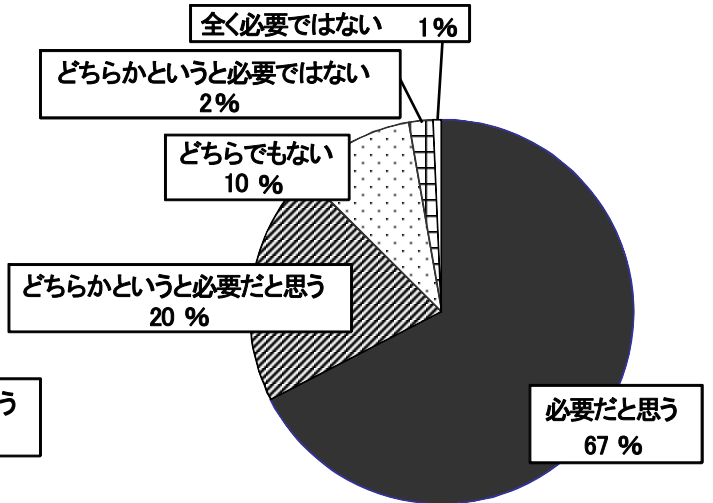


災害時においても、普段の療養状況がその時にかかった医療機関ですぐに判るよう、氏名や住所、病名を含む療養状況を記載する手帳の作成についてどう思うか、という質問では、9割近くの方が「必要だと思う」もしくは「どちらかという必要だと思う」という結果であった。各圏域でも9割前後を示しており、大差はなかった。

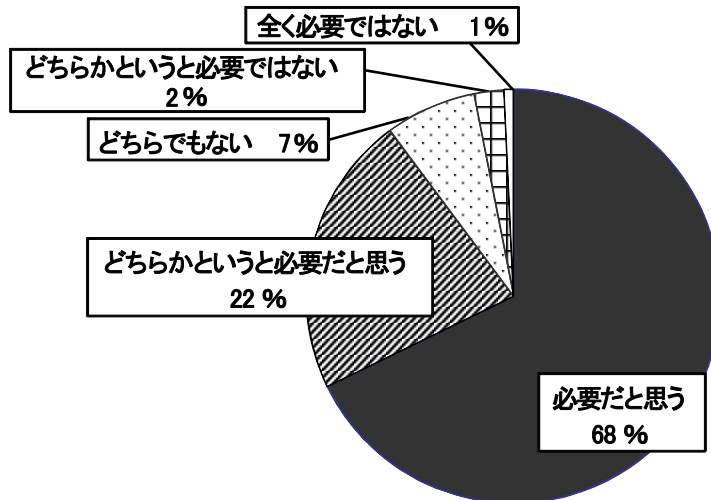
東部地区
(有効回答数 605 人)



中部地区
(有効回答数 295 人)



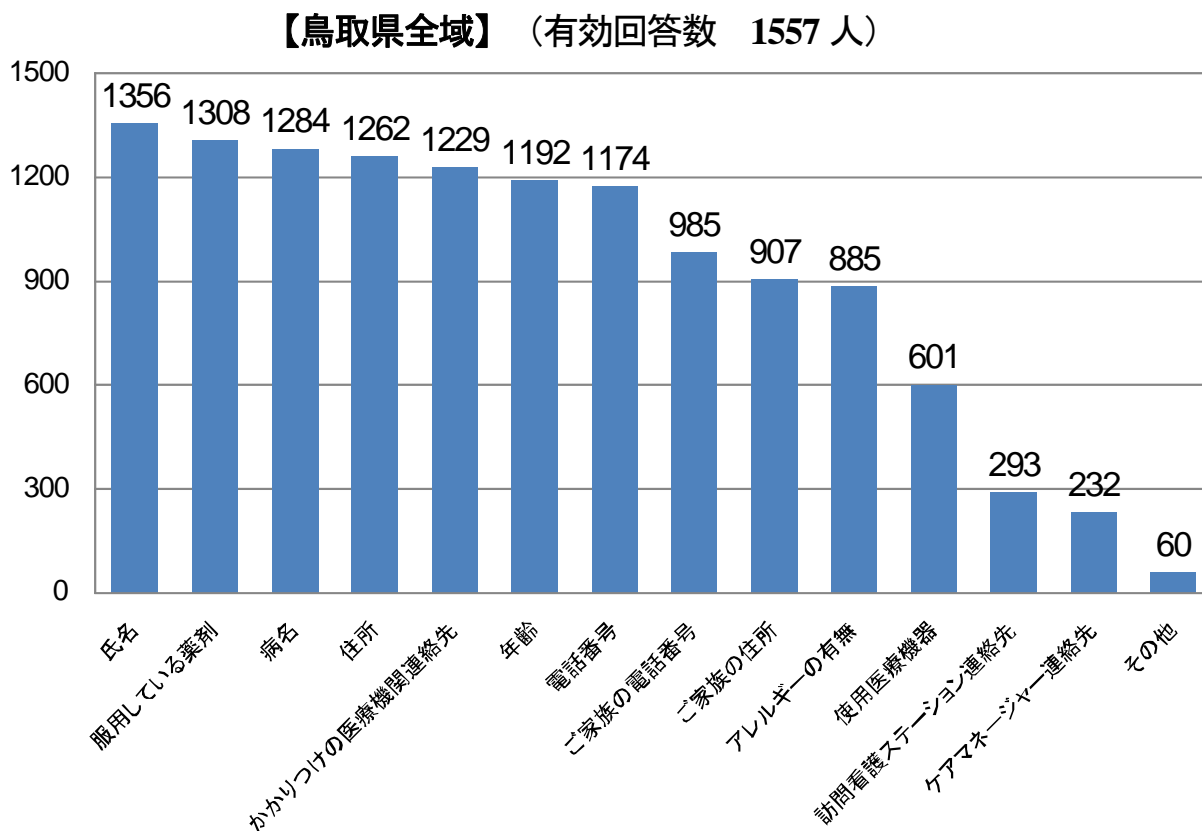
西部地区
(有効回答数 842 人)



11. 10の 手帳に必要な項目について

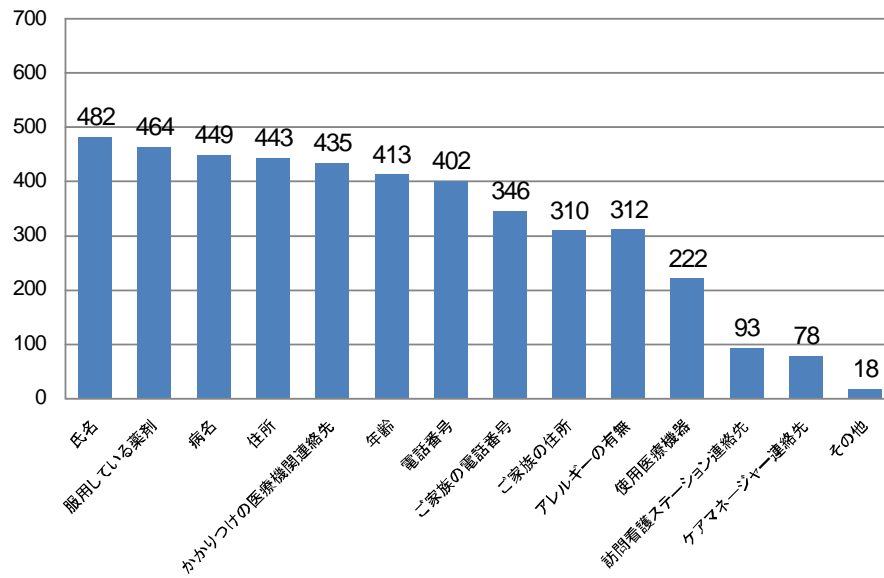
※①10. の質問に「ある」、「どちらかといえばある」と答えた方の内訳

※②複数回答

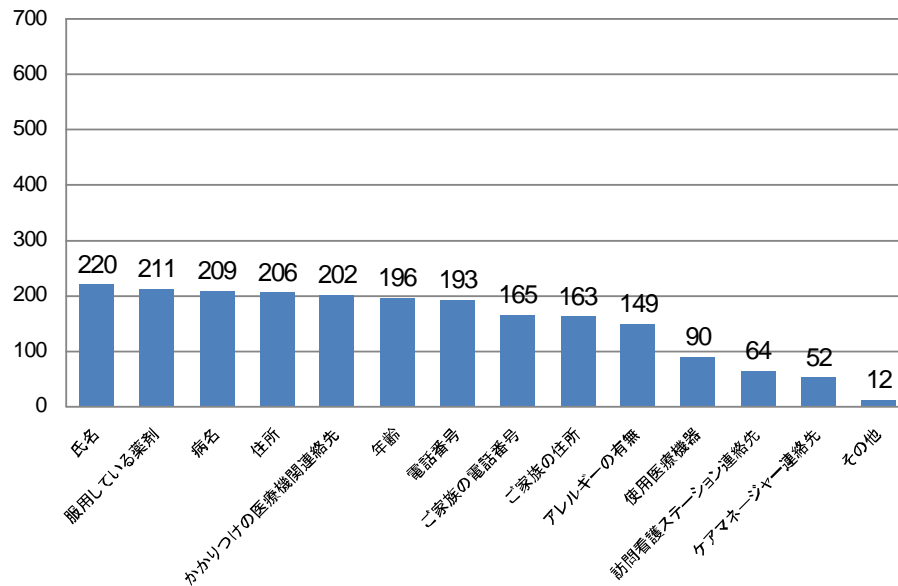


前項の療養状況を記入する手帳について、記載する項目にはどのようなものが
 必要か、という質問では、「氏名（87%）」、「服用している薬剤（84%）」、「病
 名（82%）」、「住所（81%）」、「かかりつけの医療機関連絡先（79%）」、「年
 齢（77%）」、「電話番号（75%）」については7割以上の方が、「ご家族の電話番
 号（63%）」、「ご家族の住所（58%）」、「アレルギーの有無（57%）」につい
 ては5割以上の方が必要と思うという結果であった。圏域ごとでもほぼ同様の結
 果であった。

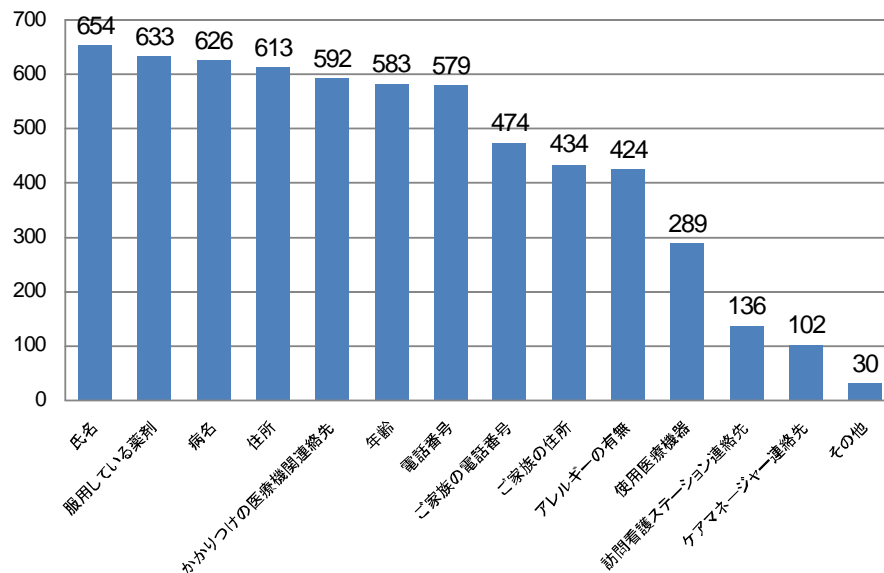
東部地区（有効回答数 543 人）



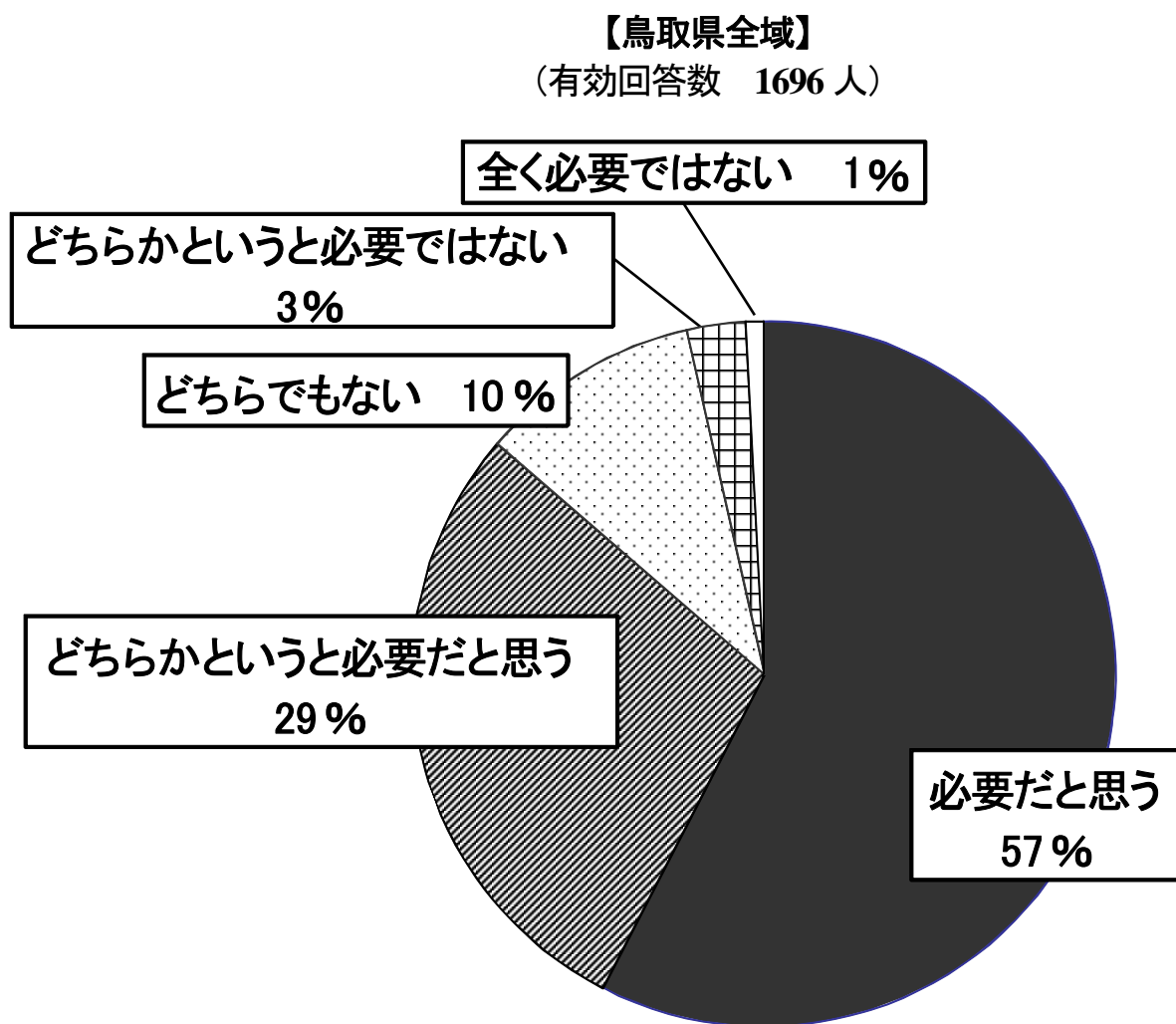
中部地区（有効回答数 258 人）



西部地区（有効回答数 756 人）

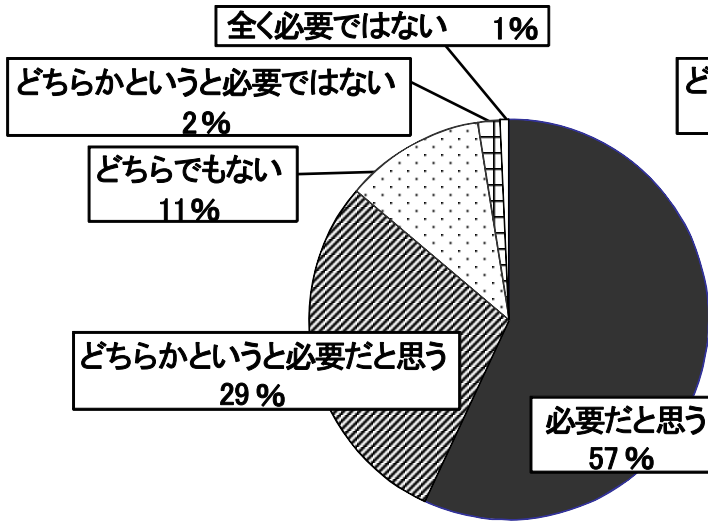


12. 地震等の大災害が発生したときに、連絡することを目的に同意をいただいた患者さまについて患者さまのご住所、病名、服用している薬剤、アレルギーのあるなし、使用医療機器（呼吸器、吸引器、酸素、胃ろうなど）、主治医、訪問看護師などの情報を機密保持されたコンピュータに保存しておくことについて

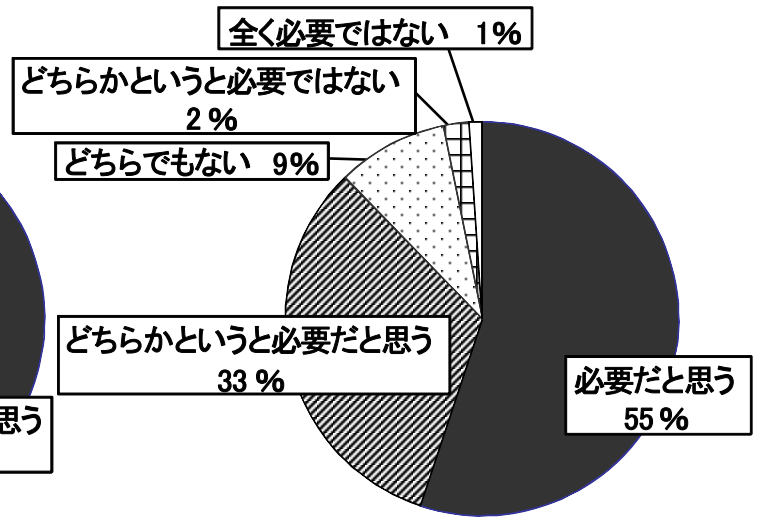


災害時において、公的な機関から患者さまの安否確認を行うため、同意をいただいた患者さまについて患者さまのご住所、病名などを含む療養に関する情報を機密保持されたコンピュータに保存しておくことについてどう思うか、という質問では、8割以上の方が「必要だと思う」もしくは「どちらかという必要だと思う」という結果であった。各圏域でも同様に8割以上を示しており、大差はなかった。

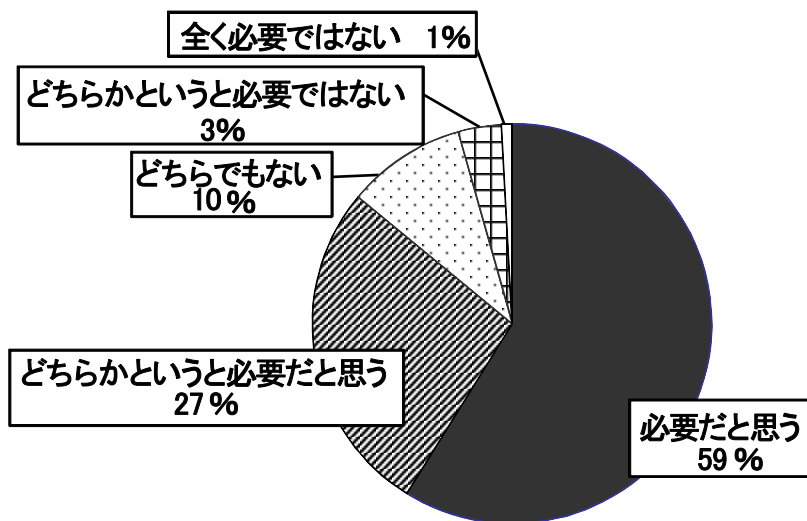
東部地区
(有効回答数 592 人)



中部地区
(有効回答数 285 人)



西部地区
(有効回答数 819 人)



IV. まとめ

今回の調査により、災害を想定して、安否を伝える相手先、避難方法、緊急時の連絡先など災害時の備えを行っている特定疾患医療受給者のかたは全体の約半数に過ぎないということが判った。つまり災害時の対策について十分に意識し、準備を行っているとは言い難い状況であることが示唆される。一方、療養状況を記載しておく手帳の作成や連絡先を含めた、患者さまの療養状況をデータベース化するなど、災害時に備えた体制作りに対しての要望は高いことが確認できた。また、この結果は、東部圏域（鳥取保健所管内）、中部圏域（倉吉保健所管内）、西部圏域（米子保健所・日野保健所管内）それぞれにおいても大差なく、同様であるということが判った。

今後、鳥取県における特定疾患患者さまの災害時支援体制を確立するにあたり、鳥取県難病相談・支援センターと鳥取県難病医療連絡協議会では、普段からも利用できる「個人の療養状況を記載する手帳」の作成と、地震などの大災害が発生した際の安否確認等を目的に患者さまへの連絡・確認を容易に行えるシステムを整備することが必要ではないかと考えている。患者さまはじめ、関係機関に引き続きご協力をお願いしたい。

V. 資料

(表面)

～災害時支援に関する実態調査～

以下の質問について、該当するものに○をつけてください。

1. この調査票にお答えいただいたのはどなた様か、次の項目のうち当てはまるものに○をおつけください。

- ① 患者様ご本人
- ② ご家族
- ③ 施設職員
- ④ その他 (間柄:)

2. 日常生活上、困った場合に相談する人、施設(場所)、担当者がいますか?相談できる人や場所がある場合、それはどこですか?当てはまるものに○をしてください。

- ① 相談できる人や場所がある
- ② どちらかという相談できる人や場所がある
- ③ どちらでもない
- ④ どちらかという相談できない
- ⑤ まったく相談できる人も場所もない

- ア かかりつけの医師
- イ 訪問看護師
- ウ ケアマネージャー
- エ 市役所のケースワーカー
- オ 保健所の保健師
- カ ホームヘルパー
- キ 民生委員
- ク その他()

3. 台風や地震などの災害時に患者さまの安否を伝える相手先がありますか?相手先がある場合、それはどこですか?当てはまるものに○をしてください。

- ① 安否を伝える相手先がある
- ② どちらかという相手先がある
- ③ どちらでもない
- ④ どちらかという相手先がない
- ⑤ まったく相手先がない

- ア かかりつけの医師
- イ 訪問看護師
- ウ ケアマネージャー
- エ 市役所のケースワーカー
- オ 保健所の保健師
- カ ホームヘルパー
- キ 民生委員
- ク その他()

4. 患者さまの安否を伝える方法は考えていますか?

- ① 十分考えている
- ② どちらかというと考えている
- ③ どちらでもない
- ④ どちらかというと考えていない
- ⑤ まったく考えていない

5. 台風や地震などの災害時に避難先や避難方法を考えていますか?

- ① 十分考えている
- ② どちらかというと考えている
- ③ どちらでもない
- ④ どちらかというと考えていない
- ⑤ まったく考えていない

6. もし災害など緊急事態が発生した場合、どこか連絡先を決めていますか？

- ① 決めている
- ② 大体決めている
- ③ どちらでもない
- ④ どちらかという決めていない
- ⑤ まったく決めていない

7. 台風など災害時に、お困りになったことがありましたか？

- ① 大変困ったことがある
- ② どちらかという困ったことがある
- ③ どちらでもない
- ④ どちらかという困ったことはない
- ⑤ 困ったことはない

8. 難病相談・支援センターでは、万一地震などの大災害が発生したときに**そのときの療養状況が受診した医療機関ですぐにわかるように**、患者さまのご住所、病名、服用している薬剤、アレルギーのあるなし、使用医療機器(呼吸器、吸引器、酸素、胃ろうなど)、主治医、訪問看護師などの**情報を記入する手帳を作成し、配布すること**を検討していますが、このような支援についてどのようにお考えになりますか？また、必要だと思われる場合、記入する項目としてどのようなものがあればよいと思われますか？当てはまるものにすべて○をしてください。

- ① 必要だと思う
- ② どちらかという必要だと思う
- ③ どちらでもない
- ④ どちらかという必要ではない
- ⑤ まったく必要ではない

ア 氏名	ク 服用している薬剤
イ 年齢	ケ アレルギーの有無
ウ 住所	コ 使用医療機器
エ 電話番号	サ かかりつけの医療機関連絡先
オ ご家族の住所	シ 訪問看護ステーション連絡先
カ ご家族の電話番号	ス ケアマネージャー連絡先
キ 病名	セ その他()

9. 難病相談・支援センターでは、万一地震などの大災害が発生したときに、**連絡できることを目的に同意**をいただいた患者さまについて患者さまのご住所、病名、服用している薬剤、アレルギーのあるなし、使用医療機器(呼吸器、吸引器、酸素、胃ろうなど)、主治医、訪問看護師などの**情報を機密保持されたコンピュータに保存しておくこと**を考えていますが、このような支援についてどのようにお考えになりますか？

- ① 必要だと思う
- ② どちらかという必要だと思う
- ③ どちらでもない
- ④ どちらかという必要ではない
- ⑤ まったく必要ではない

10. 申請されている、特定疾患名(病名)をお書きください。 ()

※以下は、差し支えない程度でご記入ください。

○患者さまご氏名(ふりがな:)	
○ご住所 郵便番号()-()	○お電話番号 () - ()

編集後記

2000年の鳥取県西部地震が起こった当時、私は米子にいました。幸い怪我もなく帰宅の途に就こうとしました。しかし電車もバスもストップしており、親に携帯電話で連絡を取ろうにも通じないという状態でした。どうやって連絡をとったのか、今は思い出すことができませんが、父が車で迎えにきてくれ、ようやく自宅に帰ることができました。私は幸いにも自分の足で歩けましたし、安否を伝える、あるいは助けを呼ぶ手段もありました。難病患者さまの中には、自力で避難することができない方、助けも呼べない方がいらっしゃいます。今、そういった方のための災害時支援マニュアルを作成することが求められています。今回の調査結果を足掛かりとし、鳥取大学脳神経内科の先生方のご協力をいただきながら、鳥取県における難病患者さまの災害時支援マニュアル作成を進めていきたいと思えます。最後に、今回のアンケートにご協力くださった、患者さま、ご家族、関係者の方に心より感謝申し上げます。

2008年2月吉日

鳥取県難病相談・支援センター
難病支援員 篠田沙希

**鳥取県における難病患者さまの
災害時支援に関する意識調査
結果報告書**

平成 20 年 2 月発行

鳥取県難病相談・支援センター
鳥取県難病医療連絡協議会

〒683-8504 鳥取県米子市西町 36-1
TEL:(0859)38-6986
FAX:(0859)38-6985