

## 災害時の支援必要性が他者からは見えにくい 難病患者の災害備え

新潟医療福祉大学看護学部看護学科 宇田 優子(地域・在宅看護学・災害看護学担当)

はじめまして、このような機会を与えていただき心より感謝申し上げます。

近年、日本では災害が毎年、発生しています。2024年1月1日の能登半島地震は復旧の途上であり、地震の他に台風・洪水、豪雪等は新潟県内でも身近な災害リスクとして認識されて、難病患者さんの災害対策に取り組んでおられることと思います。今回の原稿はある程度ADLが自立している難病患者さんに「災害備え」について、助言や支援をする際の参考にしていただければ幸いです。

私の前職は新潟県保健所の保健師で大学に転職後に長年、パーキンソン病(以下、PD)患者さんの災害対策というテーマで研究を続けてきました。きっかけは2004年の中部地震保健活動の際、PD病患者(自立した独居生活)さんの「地震後に心配して声をかけてくれたのはあなただけだ、嬉しい(A)」と言われたとの後輩保健師の言葉と、「(もう一度、地震がきても)逃げないわ、病気(PD)だし、治らないし、歳だし、先も長くないし(B)」と教えてくれたPD患者さんの存在です。「災害備え」に必要な知識や物品をパンフレットで説明しても実行できない人、しない人、先送りする人と様々であることに改めて気づきました。そしてその理由も様々です。

(A)は社会的孤立が背景にあると思われます。50歳代男性患者さんのインタビューからも「近所とはあいさつ程度、被災時に近隣からの声掛け(安否確認、避難の促し)はなかった」「歩き方がおかしい(PD症状)から変質者のように見られる、PDのことは他人には言えない」と、病気のことを周囲に伝えることは非常に難しい場合があります。しかし、災害時の避難支援や避難生活の支えあいには近隣住民の力が必要です。(B)は災害運命論<sup>1)</sup>と老年的超越<sup>2)</sup>が背景にあると考えます。

私達は「自分は災害に遭遇しないだろう」という気持ちが根底にあることで心を安定させて日々を不安なく過ごすことができます。そのため、「災害備え」をすることは億劫であり、費用対効果も感じにくく、先送りした結果、忘れてしまいます<sup>3)</sup>。難病患者さんであれば病気と付き合い、病気と共にある人生を考えることが優先され、災害対策まで気持ちが動かないことも多いと思います。図1は在宅PD患者さんの災害備えに至る経緯を図にしたものです<sup>4)</sup>。【前向きに生きる】と【あきらめない】があった上で、

【日々の生活も災害時も考えて備える】となっています。保健医療福祉の皆様には、【日々の生活も災害時も考えて備える】の4つ、特に「助けてもらえるように人を備える」が可能か、【前向きに生きる】ために同病患者とのピアサポートがあるかを難病患者さんと一緒に考える機会をもち、そっと背中を押して、患者さんが主体的に災害備えに取り組めるように伴走していただけたらと思います。

## 文献

- 1) 廣井脩:新版災害と日本人 巨大地震の社会心理、時事通信社、東京都、1995
- 2) ラーシュ・トーンスタム、富澤公子・タカハシマサミ(訳):老年的超越、京都府、晃洋書房、2017
- 3) 山村武彦:人は皆「自分だけは死なない」と思っている、宝島社、東京都、2011
- 4) 石塚敏子、宇田優子、稲垣千文他:在宅パーキンソン病者の災害に対する備えとその経緯、日本災害看護学会誌21(3)30-41,2020

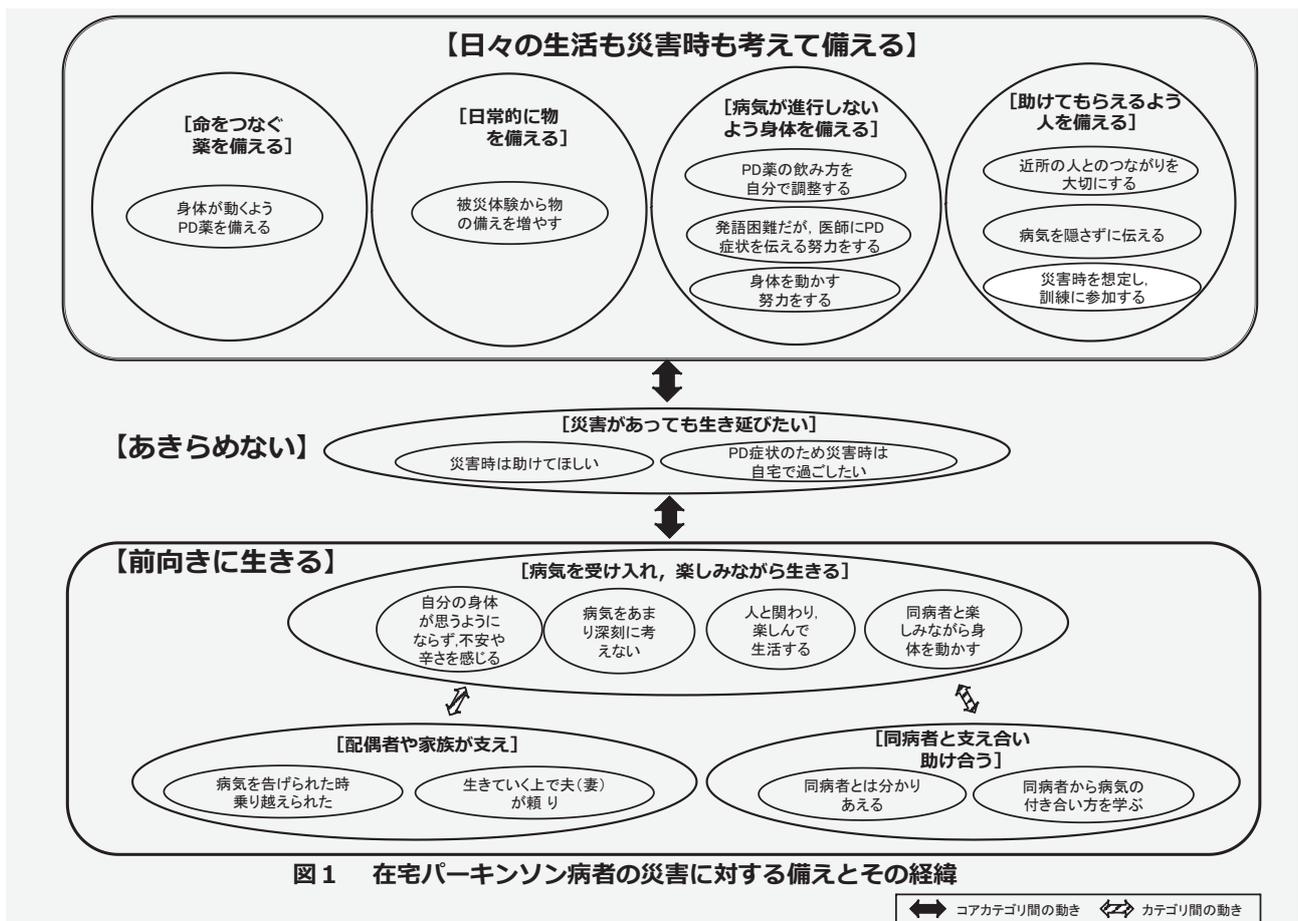


図1 在宅パーキンソン病者の災害に対する備えとその経緯

↔ カテゴリ間の動き    ⇄ カテゴリ間の動き

# 令和6年度 医療従事者研修会の実施報告

第1回目は、難病に関する制度や取り組みについて、新潟県、新潟市、難病支援センターの方から情報提供を行っていただきました。講演としては、神経難病のなかでも特に神経免疫疾患に焦点を当て、新潟市民病院の佐治先生より行っていただきました。

第2回目は、「新潟県難病医療に関する支援制度について」と題して、主に就労支援を中心に、難病患者就職サポーター、難病支援センターの担当の方より、取り組みについてお話をいただきました。また2023年には難病法の改正がありましたので、新潟県の担当の方より、制度について説明していただきました。

疾患の基本的な病態や治療、就労に関する支援、新潟県・市の制度を学ぶことで支援の在り方を考える機会になったと思います。多くの方々にご参加いただき、ありがとうございました。今年度もオンライン形式での開催となりましたが、遠方からの参加も容易となり、オンライン形式での開催継続の要望もいただいております。

今後も皆様のご意見、ご要望をお聞きしながら研修会を開催していきたいと思っておりますのでよろしくお願いたします。

## 第1回研修会

**日時：**令和6年8月6日(火) 15時00分～17時00分

**内容：**○情報提供「新潟県難病医療提供体制について」

新潟県福祉保健部健康づくり支援課

○情報提供「難病患者支援者のためのハンドブックの活用について」

新潟市保健所保健管理課

○情報提供「新潟県・新潟市難病相談支援センターの事業紹介」

新潟県・新潟市難病相談支援センター

○講演「神経免疫疾患の特徴と新規治療薬－多発性硬化症、視神経脊髄炎、重症筋無力症など－」

講師 新潟市民病院 脳神経内科副部長

佐治 越爾 先生

**参加人数：**85名

(申込時の内訳：保健師16名、看護師20名、MSW18名、介護支援専門員16名、

リハビリ専門職9名、その他12名)

## 参加者の声

- ・ 県内の難病患者、医療体制について把握することができた。
- ・ いろんな職種で支えられる体制があり、本人以外に家族支援もできるようになっている。
- ・ ハンドブックの内容から難病患者の情報共有やスムーズな連携方法について知ることができた。
- ・ 相談支援センターの役割がよくわかった。情報交換や家族の支援につながり、本人の不安軽減につながる。
- ・ 神経免疫疾患毎の症状や治療について知ることができた。
- ・ 関わっている利用者様に当てはめて学ぶことができた。

## 第2回研修会

**日時**：令和7年1月30日(木) 15時00分～17時00分

**内容**：○「新潟県難病医療に関する支援制度について」

新潟県福祉保健部健康づくり支援課 鈴木 姿緒様

○「新潟県・新潟市難病相談支援センターの就労支援について」

新潟県・新潟市難病相談支援センター 相談支援員 廣川 佐代子様

○「難病患者の就労支援について」

新潟公共職業安定所 専門援助部門 難病患者就職サポーター 木村 亜莉紗様

**参加人数**：43名

(申込時の内訳：保健師10名、看護師9名、MSW9名、リハビリ専門職4名、  
介護支援専門員5名、その他4名)

### 参加者の声

- ・ 制度について再確認ができ、変更点を知ることができてよかった。
- ・ 法整備について触れられていて勉強になった。
- ・ 難病の方の就労支援について相談員の方がどのように関わっているのかわかってよかった。事例紹介での失敗談がより現実味がある内容でとても参考になった。
- ・ 難病患者就職サポーターの業務や支援内容が事例を通して具体的にイメージができ、該当する方がいたらぜひ相談につなげたいと思った。
- ・ 就労支援の中で事業所への働きかけも行っていることを知る事ができた。

## 編集後記

日頃より新潟県難病医療ネットワークへのご理解、ご協力をありがとうございます。

地震、水害、山林火災など、災害の発生が続いています。今回は、難病患者さんの「災害備え」について患者さんの「声」に基づき研究された成果をご寄稿いただきました。災害対策を考える上での一助になれば幸いです。

当ネットワークのホームページには、相談等のお問い合わせフォーム、研修会のお知らせ、ニュースレターなどを掲載しています。ご活用ください。また、今後取り上げてほしい話題等がございましたら、ご意見をお寄せください。

## 新潟県難病医療ネットワーク

相談時間：月～金曜日 9時00分～16時00分(年末年始・祝日除く)

担 当：難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー

電話：025-227-0495 FAX：025-227-0357

〒951-8520 新潟市中央区旭町通一番町754 新潟大学医歯学総合病院 患者総合サポートセンター内 (令和7年3月発行)