

IV 【就労状況にかんする質問】

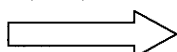
- 1 平成 22 年 6 月 1 日現在、収入になる仕事をしていますか。収入を伴う仕事を少しでもした方は「仕事あり」、まったく仕事しなかった方は「仕事なし」の中からお答えください（○をおつけください）。無給で自家営業の手伝いをした場合や、育児や介護のため、一時的に仕事を休んでいる場合も「仕事あり」とします。PTA 役員やボランティアなど無報酬活動は「仕事なし」とします。

<仕事あり>

- ① 主に仕事をしている
- ② 主に家事で仕事あり
- ③ 主に通学で仕事あり
- ④ その他（ ）

<仕事なし>

- ⑤ 通学のみ
- ⑥ 家事(専業)
- ⑦ その他（ ）



⑤、⑥、⑦とお答えになった方は以下の補問にお答えください。

① ~ ④とお答えになった方は 2 におすすみください。

補問 1 - 1

これまでの就業経験についてお答えください（以下のいずれかに○をつけてください）。

- ① 在職中に発症し離職
- ② 在職中に発症し休職後に職場復帰したが離職
- ③ 幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職
- ④ 就業経験なし
- ⑤ その他（ ）

補問 1 - 2

就職希望の有無についてお答えください。

収入をともなう仕事を

- ① したいと思っている
 - ② したいと思っていない
- (いずれかに○をつけてください)

- 2 これまでの就業経験についてお答えください。

(以下のいずれかに○をつけてください。)

- ① 在職中に発症し離職したが、現在は別の会社に就職（一度職場復帰したものの、継続困難で離職し、別の会社に就職した場合も含む）
- ② 在職中に発症したが、現在も当該事業所で就労（休職なし）

- ③ 在職中に発症し休職していたが、発症時に所属していた会社に職場復帰。現在も当該事業所で就労
- ④ 幼少期等、最初の就職以前に発症したが就業
- ⑤ その他 ()

3 これまでの転職経験の有無についてお答えください (いずれかに○をつけてください)。

転職経験 有 (_____ 回) ・ 無

4 一週間の就業日数等についてお答えください。

ここ1ヶ月の間の平均で1週間に実際に仕事をした日数と時間の合計をお答えください。
なお、複数の仕事をした場合は、すべての合計をお答えください。

就業日数：1週間の仕事をした日数 _____ 日

就業時間：1週間の残業も含めた総時間数 _____ 時間

5 現在の主な仕事について、その仕事についた時期をお答えください。

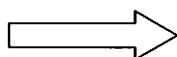
大正 ・ 昭和 ・ 平成 _____ 年 _____ 月

6 主な仕事の内容(職業分類)についてお答えください。該当するものに○をつけてください。

- | | |
|----------------|--------------------|
| ⑥ 管理的職業従事者 | ⑫ 農林漁業作業者 |
| ⑦ 専門的・技術的職業従事者 | ⑬ 生産工程作業者 |
| ⑧ 事務従事者 | ⑭ 輸送・定置・建設機械・運転従事者 |
| ⑨ 販売従事者 | ⑮ 建設・採掘作業者 |
| ⑩ サービス職業従事者 | ⑯ 労務作業者 |
| ⑪ 保安職業従事者 | ⑰ 分類不能の職業 |

7 勤めか自営の別についてお答えください (いずれかに○をつけてください)。

- | | |
|------------------|--------------------------------------|
| ① 自営業主(雇人あり) | ⑥ その他 () |
| ② 自営業主(雇人なし) | ⑦ 一般常用雇用者(契約期間1年以上
又は雇用期間の定めのない者) |
| ③ 家族従業者(自家営業手伝い) | ⑧ 1月以上1年未満の契約の雇用者 |
| ④ 会社・団体等役員 | ⑨ 日々又は1月未満の契約の雇用者 |
| ⑤ 内職 | |



⑦、⑧、⑨ とお答えになった方は以下の補問にお答えください。

①～⑥とお答えになった方は、以上で質問は終了です。

補問 7-1 お勤め先での呼称は以下のうちどれになりますか

(いずれかに○をつけてください)。

- ① 正規職員・従業員
- ② パート
- ③ アルバイト
- ④ 労働者派遣事業所の派遣社員
- ⑤ 契約社員・嘱託
- ⑥ その他 ()

補問 7-2 勤務先において配慮を受けている事項についてお聞かせください。

(該当するものすべてに○印をしてください。)

- ① 配置転換等人事管理面についての配慮
- ② 力仕事を回避する等職務内容の配慮
- ③ 短時間勤務等勤務時間の配慮
- ④ 休暇を取得しやすくする等休養への配慮
- ⑤ 通院・服薬管理等医療上の配慮
- ⑥ 業務遂行を援助する者の配慮
- ⑦ 職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮
- ⑧ 配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮
- ⑨ その他 ()

質問は以上です。ご協力、ありがとうございました。

ご記入が終わりました調査票は、同封致しました返信用封筒に入れ封をして、そのままご投函ください(切手を貼る必要はございません)。

また調査票、返信用の封筒には、お名前、ご住所などを記載しないようご注意ください。

この調査をもとに、今後、難治性疾患患者とその生活を支えるご家族の生活実態をより正確かつ詳細に把握し、より適切な支援のあり方を議論する有用な資料となることを目的として、調査員による訪問面談式の調査を実施することを計画しています。

この訪問調査についてご協力をいただける場合には、同封した返信用ハガキにお名前、連絡先等をご記入のうえ、ご返信ください(調査票の返信とは別に、ハガキのみをご投函ください)。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

難病患者の実態把握の手法の開発

— フォーカスグループインタビューによる難病患者の生活上の困難の把握 —

研究分担者 松繁 卓哉（国立保健医療科学院福祉サービス部主任研究官）
武村 真治（国立保健医療科学院公衆衛生政策部地域保健システム室長）
熊川 寿郎（国立保健医療科学院経営科学部長）
菅原 琢磨（国立保健医療科学院経営科学部サービス評価室長）
平塚 義宗（国立保健医療科学院経営科学部情報マネジメント室長）

研究要旨

難病患者の生活支援は、これまで「疾患ベース」による検討の取り組みを中心として展開されてきた。例えば「多発性硬化症患者の就労支援」など、医学的な説明体系をベースとして支援策が検討されてきた一方で、それ以外の接近法が模索される機会は限られてきた。本研究は、異なる複数の難治性疾患の患者を対象とするフォーカスグループインタビューによって、疾患分類に関わらず難病患者および家族の日常生活における社会的・経済的問題として共有される点を抽出した。

データ分析の結果、本研究に参加した難病患者に共有される日常生活上の困難として「利用できる制度に関する情報に、なかなか行き着かない」「既存の支援制度に該当しない疾患の場合、支援の流れに乗って行けない」「継続的なサポートを受けることが難しく、その時々断片的な「支援」に留まる」「症状に由来する生活上の制約を周囲に伝えることの困難」の4点が抽出された。

A. 研究の背景・目的

従来、疾患分類に基づいて医学的観点から把握が行われることが難病患者の「実態把握」において中心的であった。他方、疾患分類を超えて難病患者一般が抱えている生活実態

（就労上の問題、対人関係の問題、情報アクセスに関する問題、経済的な問題等）については、参照可能な学術資料が限られているのが現状となっている。

例えば「多発性硬化症患者の就労支援」などのように、難病患者の生活支援は「疾患ベース」による検討の取り組みが多く、それ以外のアプローチが模索される機会は限られてきている。このように、支援のあり方に関しての多視性が議論される取り組みは未だ途上にある。

難病対策として疾患分類に基づいた医療ニーズが精査されてきた一方で、医療外ニーズについては多くのことが明らかにされないまま今日に至っている。このような状況において、異なる難治性疾患の患者の間で共有される困難について明らかにし、支援のあり方について検討することが急務となっている。

こうした背景をふまえて、本研究は、異なる複数の難治性疾患の患者を対象とするフォーカスグループインタビューを実施し、疾患分類に関わらず難病患者の日常生活における社会的・経済的問題として共有される点を抽出することを目的とした。

疾患分類を前提としない患者の生活上の困難を検討することの意義に関しては、既に関連領域において議論が展開されてきた。代表

的なものとして、Kate Lorig を中心とするスタンフォード大の患者教育研究センターの研究者らによるセルフマネジメントの研究が挙げられる。Lorig らが開発した Chronic Disease Self Management Program (CDSMP) は、米国のみならず、欧州やアジアなど世界 20 カ国以上で取り入れられ、慢性症状を持つ者の健康管理能力の育成に貢献している。

この CDSMP における特徴の一つが、プログラムに参加する患者の疾患分類を行わない形式であり、これは、Generic Self Management と称されている。この ‘generic’ (汎用的/非疾患特異的) のアプローチの理論的前提としては、慢性疾患に共通する幾つかの「問題」と、その「対処法」が強調されてきた。具体的には、「将来への不安」「疲労感」「(医療者などとの)コミュニケーション」などが、疾患が異なっても共通する課題として位置づけられており、「ゴール設定」「アクションプランの設定」「問題解決のための検討」を通じて、それら課題の克服が図られると考えられている (Lorig et al. 1999, 2001)。ここでは、様々の疾患の患者の存在が、個々のプログラム参加者の気づきを促進し、他者との相違点が、むしろ、自身の「困難」を相対的に見直す機会を提供すると目されている。

本研究は、こうした視点に依拠し、難治性疾患患者に共有される日常生活・社会生活上の問題点を、複数の難治性疾患患者が参加するフォーカス・グループ・インタビュー (FGI) によって抽出することを目的とした。

B. 研究方法

対象者として、難治性疾患克服研究事業の臨床調査研究分野対象疾患の患者のうち、口頭によるグループ・インタビューへの参加が可能なる者を設定した。また、対比的な視点を確保する目的から、上記以外の疾患の患者も含めた。

FGI では、グループのある人の言及が、他の人の記憶や意見を喚起するメリットがある。

かつ、話さなくともよい時間を持てたり、他の人の意見を聞けたりするために、各自が初期の考えについて、敷衍・限定・修正・否定などを行える。

本研究が、調査対象者における経験・意見・行動の共通点やバリエーションを把握するうえで FGI を採用したのは、この理由による。

難治性疾患患者の参加による FGI は以下の三部構成によって実施された。「第 1 部：社会生活」では、移動 (通勤・通学・買い物・公共交通機関など) に関する困難/不安/支援ニーズ、人づきあいに関して感じる困難/不安、就労 (就職・就労継続・休暇など) に関して感じる困難/不安/支援ニーズについて尋ね、ディスカッションが行われた。「第 2 部：家庭生活」では、家族介護の状況、家族間のコミュニケーションで気を遣うこと・困難に感じること、また、家計 (医療に係る出費・公的手当など) に関する支援ニーズについて尋ね、参加者間の討論がなされた。さらに「第 3 部：全体討論」では、難病に関して周囲に理解してもらいたいこと・安心して生活していくために必要とを感じる支援等、自由な意見発表の場とした。参加者の基本属性は以下のとおりである。

表 1. FGI 参加者基本属性

順	性別	年齢	疾患名	同居者	「一番困っている症状」
A	女性	30代	全身性エリテマトーデス	夫	疲れやすく、すぐにだるくなること。
B	女性	30代	線維筋痛症	父、母	全身 (特に首や腕) の痛み
C	女性	30代	潰瘍性大腸炎	夫	再燃を繰り返したので症状が無くても下痢しやすい。再燃の不安。
D	女性	40代	パーキンソン病	父、母	思うように歩けない。動作が遅いため一日に出来ることが限られる。
E	女性	40代	シェーグレン症候群	母	全身倦怠感。目の感想に伴う痛み。視力の低下。口の乾燥。
F	女性	40代	全身性エリテマトーデス	父	ステロイド減量による関節・筋肉の痛み。白内障。骨粗鬆症。しみ。
G	女性	40代	シェーグレン症候群	母	だるさ・倦怠感。
H	女性	20代	1型糖尿病	なし	低血糖に伴う動悸・手足の震え・倦怠感。

本研究の実施にあたり、国立保健医療科学院研究倫理審査委員会の承認を得た (承認番号 NIPH-IBRA#10053)。得られたデータのう

ち、個人・団体の特定可能な情報部分に対し、個人を同定できないよう匿名化処理を行い、この手順によって作成された匿名化データのみを分析対象とした。

C. 研究結果

FGI のインタビューデータの分析の結果、本研究に参加した難病患者（以下、参加者とする）に共有される日常生活上の困難として以下の4点が抽出された。

1. 利用できる制度に関する情報に、なかなか行き着かない
2. 既存の支援制度に該当しない疾患の場合、支援の流れに乗って行けない
3. 継続的なサポートを受けることが難しく、その時々断片的な「支援」に留まる
4. 症状に由来する生活上の制約を周囲に伝えることの困難

以下、それぞれについての考察の詳細を、得られたデータと合わせて示していくこととする。

D. 考察

【1. 利用できる制度に関する情報に、なかなか行き着かない】

FGI を通じて、各種難治性疾患の患者にとって、利用できる制度に関する情報を得ることの困難が大きいことが示唆された。

また、特徴として、発症後かなりの期間が過ぎてから知るケースが顕著であった。さらに、以下の語りに見られるように、参加者の間では、情報源として医療機関よりも知人等のネットワークが大きな存在として認識されていた。

私、血糖値を測るのに、アルコール綿が要るんです。要るんですけど、それも病院からもらえるものって知るのに10年以上かかったんですね。…(患者会での

知人との会話で)何かのはずみに、「(消毒綿)高いよね」みたいに同じ病気の人に言ったら、「え、もらえるんだよ」って言われて、ショック、みたいな。…で、「もらえるらしいんですけど」って次の受診のときに言ったら、先生も知らなくて。で、「え？」みたいな感じで。看護師さんに聞きに行ったら、何か、それを知ってる看護師さんにやっと行き着いて、「あ、あげれますよ。はい、どうぞ」みたいな感じだったんですね。(H)

このように、患者会・患者仲間などが主要な情報源となって、生活を支えている一方で、医療従事者からの情報提供に対しては、肯定的な評価は示されなかった。

【2. 既存の支援制度に該当しない疾患の場合、支援の流れに乗って行けない】

既に整えられている支援制度がある一方で、これに該当しないケースの場合において支援を受けることの困難が、異なる疾患の患者の間で共通して見られた。

参加者の多くが、行政などの支援の窓口に行き、相談を持ちかけた経験を持っていたが、その際の対応は多くの場合、以下の語りに見られるように、「制度説明」として受け取れることが顕著であった。

ハローワークに行って、仕事を、フルではできないんですけど、何かできるかなと思って探してた時に、普通の仕事はもう難しいと思って、障害者の相談の窓口があったから行って見て。で、「こういう病気(線維筋痛症)なんで、フルタイムでは働けないんですけど」っていうふうに相談したんですけど、「障害者手帳か難病の指定の病気ですか」って聞かれて、「そうじゃない」って言ったら、「じゃあ、あなたに合う制度はないので、あちらの、検索機で普通に探してください」

みたいな感じで言われて。…私は「何か制度を使ったりしなくてもいいから、障害者の方たちが作業所でできるような作業でもいいから、働きたいので、それを紹介してください」っていうような趣旨で話をしたんだけど、まあ、うまくそれが伝わらなかったのか…。…窓口の方は、制度に該当しないから、これ以上、話ができないと思ったのか「制度の中での紹介なので」って言われて。(B)

患者は、多くの場合、窓口へ相談に行く時点では、既存の制度等に関する知識がなく、「どうしたら良いか分からない」という状況の中で、「どういう道（選択肢）がありそうか？」という思いを抱いている。参加者の多くは、そうした心境の中で訪れた窓口において「制度の手続き」に関して説明を受け、困惑した体験について語った。

父と3人で暮らしてたんですね。そんなとき、弟（筋ジストロフィー）の送り迎えとかをしたので、そういう面ではサポートし合ってたんですけど、いざ（自分が一人暮らしをするために）引っ越すってなった時に、今まで私がしてたこと、どうしようと思って、市役所に行って、「こういう状況なんですけれど、サービス受けれたり、何か買い物行ってくれるサービスとか、何かないですか」みたいに。「何があるかも分からないので、教えてください」って言ったんですけど、やっぱり、障害者手帳、何級の人はこの、っていう表をもらって、手帳取るところからスタートなのかなって思って。で、弟に言ってみたら、嫌だっとなっちゃって、結局、立ち消えしちゃったんですけど。(H)

具合悪くて、うちから出られない状況になって。…で、そういうときに、やっぱ

りサポートというか、何かやっぱり欲しいと思って、市役所に連絡をしてみたんですけど、やっぱり何もありませんよ。その一、「私は、この一、SLEという病気で、今、具合が悪くなって、こういう状況だ」っていうことを話しても、結局、何も、該当する…介護保険でもなければ、障害者のあれでもなければ、結局、何も援助してもらえないことがなくて。(F)

参加者には、既存の対応の在り方として、「定型的な制度説明」という印象が強く持たれており、支援枠に当てはまらないケースにおいては、必ずしも柔軟な対応が見られないという意見が顕著であった。

(制度に) 該当すれば「ああ、これ、できますよ」っていうのは言ってくださると思うんですよ。…それはありがたいんですけど、該当しない場合は全く。その先はつなげようとはして下さらない。(C)

【3. 継続的なサポートを受けることが難しく、その時々断片的な「支援」に留まる】

参加者は、それぞれ、複数の機関から医療・福祉のサポートを受けている。さきに、「制度説明」としての行政支援について述べたが、これに関連して参加者らが強調したのは、制度としての対応が「申請に対する対応」となっている点であった。つまりは、申請に対するレスポンスが、本質的に即時性のサポートとして存在する一方で、継続性を有するサポートが被支援者において実感されていない、という問題が示唆されている。

個人の縦のラインで、時の流れと共に必要とするサポートも変わってくると思うんですけど、今は、今この瞬間、の状況に対して、どういうサポートなら受けられるか、っていう感じなんですけど。何

て言うんだろう。今、この瞬間の私のこう、当てはまるもののリストアップとかじゃなくって、「今はこうだけど、将来、もしこういうふうになったときは、こういうことも紹介できるから、そのときは思い出してください」とか。…何かそういうのを教えてもらえたら、困ったときに思い出して、何かしらこう、「必要としてるんです」という手を挙げられるかなど。(H)

このような継時的・縦断的視点を保持した支援への要望は、参加者に共通して示されたものであり、具体的なレベルに落とし込んで示すとすれば、症状や日常生活の変遷を把握してくれている人の存在が望まれていると言えよう。

例えば自分の住んでいる小さい地域の中で、例えば保健師さんが、この地域には、難病の方がここに住んでいてとか、そういう個人的な意思疎通ができる人が1人でもいれば、すごく安心だし、何かあったら、じゃあ、この保健師さんに相談しようとか。で、そこからいろいろつながってもらったりだとか…その一、ピラミッド式に、段々つながっていくっていうのが、すごく、理想としてはいいのかなどは思います。(A)

参加者の中には、そうした存在に恵まれた人も見られたが、職場・通院先・友人など「たまたま、そういう人がいてくれた」という、偶然性に左右されるものであり、難病対策の多視性の検討においては、この「縦断的視点」は検討の必要が大きいと考えられる。

【4. 症状に由来する生活上の制約を周囲に伝えることの困難】

異なる疾患を持つ参加者らに共有された日常生活上の困難の第4点目として、症状に由

来する生活上の制約を周囲に伝えることの困難が挙げられる。

例えば勤務先などで、症状が職務に影響を及ぼす事態があるために、参加者らは、各々の仕方によって、事前にそのことを職場の上司・同僚らに伝える必要を感じており、また実際に、その伝達の作業に困難を抱えていた。

ここで重要な点は、そうした「事態」に関する具体性・切実さ・実感性・プライバシーの複合的課題を、状況に応じて判断していくことの困難である。

どういう症状があつて、どれぐらいつらいっていうのを伝えるのがすごい難しくって。まだ（発症してから）3年ぐらいなんで、あんまりうまくないのもあるんですけど、患者の中では、例えば「ガラスが刺さるように痛い」とか、みんなでも分かるような例え話で、症状を例えていて、私もそれを最近では使うようになって。そうすると「ああ、そんなになんだ」みたいなふうに伝わりやすいっていうのは、最近、分かってきて。(B)

個々の疾患に関して、患者の周囲にいる家族・友人・上司・同僚らは、必ずしも十分な知識を持つわけではない。それどころか、その疾患が引き起こす症状が、日常生活レベルでは、どのような困難に結びつくか点に関しては、ほとんど理解が得られていないという状況が多いものと考えられる。

体調が悪いときに、私なんかやっぱり、その一、だるさとかが結構多いんですけど、「具合が悪い」と言っても、「どこが痛いの」とか「熱はあるの」とか「じゃ、熱がなければ、平気だよな」とか。(A)

自分にしか分からないことなんだけど、それをうまく伝えるっていうのはすごく

難しくって。多分もう、私はこの12年、病気と付き合ってるけど、まだまだ上手に伝えられてないだろうし、これから先も、もう本当に的確な言葉で伝えるっていうのは多分難しいのかなっていうのは感じています。(A)

こうした状況伝達の困難は、家庭においてよりも、就労継続の場において表面化することが多いものと考えられる。参加者らは、そうした困難の伝達の仕方について、特別に学習の機会を与えられている訳ではなく、多くの場合、自らが経験を積み重ねる中で身に付ける苦労をしていた。

E. 結論

FGIのデータ分析を通じて、日常生活上の困難として、異なる難治性疾患の患者に共有される上記4点が抽出された。

現状では、難病患者への既存の支援に対する患者本人らの認識は「制度案内」との印象を含むものとなっている。

この場合の「案内」に関しても、患者自身による相談・申請があった上でのレスポンスとして生じている。発症後、利用できるはずの制度について何年も知らされずにいた参加者らは、結局は自らの人的ネットワークでの情報検索の果てに情報に行き着いていた。

就労支援に関しても、「就労するまで」の困難に加えて、症状が引き起こす業務遂行上の困難に対するマネジメントの労苦は、就労継続において長く続いていくものであるが、必ずしも社会に広く認識されていない。参加者らは、症状に由来する行動上の制約について周囲の理解を得る作業を、サポートの無い中で、自ら試行錯誤する現状が確認された。

患者らが望む支援については、少なくとも、即時的な「支援」（制度利用）が整えられてきた一方で、継続的・縦断的に個々の患者の症状や生活の変容・変遷を把握する支援者が欠落していた。この経時性・縦断性は、今後

の難病患者支援の検討において、考慮すべき点であると考えられる。

引用文献

- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. I., et al. (1999) Evidence suggesting a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical Care*, 37, 5-14.
- Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. I., et al. (2001) Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39, 1217-23.

災害時における難病患者の支援体制の構築

金谷 泰宏 国立保健医療科学院政策科学部長
橘 とも子 国立保健医療科学院研究情報センター情報デザイン室長
奥田 博子 国立保健医療科学院公衆衛生看護部看護マネジメント室長
島崎 大 国立保健医療科学院水道工学部施設工学室長
小林 健一 国立保健医療科学院施設科学部主任研究官

研究要旨

難病患者の災害時における対応については、阪神大震災を契機に研究班を中心に対応マニュアルが整備されてきたところである。しかしながら、行政改革に伴う公務員の削減、入院から在宅にウェイトを置いた政策転換、さらには医療技術の進歩が、巨大震災発生後の難病患者の生活いかなる影響を与えるかについてはこれまで検討されていない。そこで、本研究においては、臨床調査個人票のデータを用いることで全国規模での難病患者の現状を把握するとともに、疾患特性に基づいた対応について検討を実施した。また、阪神大震災時の対応について、当事者に対してヒアリングを行う等の手法により記録の収集・分析を実施した。

A. 研究目的

災害対策基本法等に基づき厚生労働省の策定する「防災業務計画」では、都道府県は「人工呼吸器等を使用している在宅の難病患者その他特殊な医療を必要とする患者（以下「難病患者等」という。）に対して災害時の医療を確保するため、医療機関等に協力を求めるとともに、連絡体制を整備するなど難病患者等の受療状況及び医療機関の稼働状況の把握並びに必要な医薬品等の確保に努めること」とされている。

一方、これら都道府県が行う整備に対して厚生労働省は、必要な助言及びその他の支援を行うとされている。そのため国は、各都道府県における災害発生時の難病患者等への支援能力について実態を把握するとともに、不足する人的・物的支援やしきみ等を明らかにし、体制の整備・構築に係る

実現可能策を探ることが必要である。本研究では、災害発生時に向けた都道府県の災害健康危機管理／災害弱者支援対策の医療体制における問題的・課題を明らかにする為に、都市型の大規模地震の難病患者に与える被害とその対応を検証することで、都道府県における支援対策の現状に対する問題点・課題分析を行うことを目的とした。

具体的には、①難病患者の現状及び都道府県による支援能力の把握と対策、②難病患者の実態に応じた医療施設・福祉施設等の構造上の安全性確保に関する検討、③被災医療機関における水の早期供給再開に関する検討、の3つの課題について検討を深化させることとした。

B. 研究方法

【難病患者の現状及び都道府県による支

援能力の把握と対策】

- 1) 調査方法：訪問調査における聞き取り調査、意見交換、及び情報収集・分析
- 2) 日程：2010年11月15日(月)・16日(火)・11月17日(水) [3日間]
- 3) 対象機関・対象者：別紙参照《資料1》
 - ① 独立行政法人神戸市民病院機構神戸市立医療センター中央市民病院
 - ② 神戸市兵庫区薬剤師会
 - ③ 神戸市保健所、神戸市中央区保健福祉部、兵庫県企画県民部、洲本健康福祉事務所
 - ④ 兵庫県伊丹健康福祉事務所
- 4) 調査事項：《資料2》に掲げる事項について情報を得たい旨を予め対象者に伝え、たうえで聞き取り調査を行い、対象者との意見交換により都道府県等行政における支援対策の現状に対する問題点・課題の抽出を行った。

【難病患者の実態に応じた医療施設等の構造上の安全性確保に関する検討】

文献レビューにより既往研究の実施状況、難病患者の居場所（医療施設・社会福祉施設・住宅等）における建築構造上の安全確保の状況について把握を行った。兵庫県南部地震の際の難病患者対応状況調査を実施した。

【被災医療機関における水の早期供給再開に関する検討】

- 1) 難病患者における医療用水ニーズ
難病患者を対象とした各種の医療行為の中でも、人工透析治療は極めて大量の医療用水を安定して供給することが求められる。難治性疾患克服研究事業における対象130疾患のうち、腎不全などの腎機能低下を症状として含み、経過により透析治療を要する可能性がある疾患について、難病情報センターのウェブページ1)を中心に情報収集を行い、透析治療に伴う当該難病患者の医療用水の潜在的ニーズを調べた。

- 2) 災害時における医療用水供給に関する障害および過去の震災等における医療機関への被害発生と回復状況

医療施設では平常時・災害時を問わず様々な用途に医療用水が使用されており、災害時において医療用水の供給停止(断水)が生じる場合には、医療行為に対して即時かつ深刻な影響を及ぼすところとなる。ここでは、災害時における断水が医療行為に及ぼす影響について概観し、また、わが国の震災および自然災害における医療機関への被害発生と回復状況について文献情報を中心に調査を行った。特に1995年の兵庫県南部地震については、神戸市立医療センター中央市民病院、神戸市兵庫区薬剤師会、神戸市役所、兵庫県企画県民部、洲本健康福祉事務所の当時の担当者を対象として、医療用水の供給や衛生状況等に関するヒアリング調査を実施した。

C. 研究結果

【難病患者の現状及び都道府県による支援能力の把握と対策】

訪問調査の結果、「医療体制を中心とした難病患者等への都道府県の支援対策に関する問題点・課題」として下記の事項が明らかになった。《資料3参照》

- 1) 地域の難病患者は、大きく、以下のよう
に分類される。
 - 医療機関・療養施設入所者
 - 在宅要医療者
 - 在宅の医療不要者

難病患者は、QOL・要介護度を問わず一般の地域住民と同様の対策でカバーされており、災害時難病に関連して支援対策の充実・強化の検討が必要なのは、「在宅要医療者」であると考えられた。また、医療体制を中心に難病患者等への支援対策について発災時の支援を検討する際のキーワードは「在宅要医療難病患者対策」であった。

2) 発災時の支援を検討する際の在宅要医療難病患者対策に関連する「難病患者のQOLの向上と在宅療養向け医療機器の高度化」に係る事項は、《資料4》のような具体的把握が可能であった。

3) 難病患者の現状を、①神経疾患患者の社会活動及び日常生活の状況（個人票新規登録分）《資料5》、および②主に入院が主体の疾患の現状（個人票新規登録分）《資料6》から推測把握しえた。

4) 「医薬品」「医療機器」については、難病患者への災害時対策において特段に専門性の高い個別支援計画が求められることが明らかになった。すなわち、在宅要医療の難病患者の場合、使用されている医薬品・医療機器の多くは、入手が困難・特殊な入手経路である・修理に技術を要する、など継続医療が容易に確保しにくい要因を有している《資料3の2》参照》。このことから、災害要支援者の視点で難病患者には、予め作成する個別支援計画において、①医薬品供給（備蓄・流通・配送）や、②医療機器（故障時修理）に関する事前の備えが盛り込まれる必要がある。市区町村の策定する災害要支援者の要援護者個別支援計画に、難病患者への継続医療という視点でこれらの内容を含む準備を図るには、地域における薬学の専門性を有する各種団体等との連携推進は不可欠である。

【難病患者の実態に応じた医療施設等の構造上の安全性確保に関する検討】

1) 建築学・医学・看護学領域の先行研究をレビューした結果、難病患者の治療もしくは療養環境に着眼した先行研究は、限定的であることがわかった。建築計画学領域では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）など一部の疾患について、病院・療養施設・在宅における療養環境を調べた先行論文があるが^{1,2,3}、他の難治性疾患についてはほとんど

見られない。また療養環境について、災害時安全性との関連から言及している先行研究は見られなかった。

2) 医療施設の耐震化は、災害拠点病院や救命救急センターなど急性期医療を担う施設を中心として、政策的に推進されている。いっぽう社会福祉施設の耐震化については、医療施設よりも遅れていたが、構造計算書偽造問題（2005年）発覚後、人々の意識が高まった背景もあり、徐々に進められている⁴。また住宅、とくに木造戸建住宅については、医療施設や社会福祉施設と比べて耐震化が不十分であり^{5,6}、難病患者の居場所によっては、地震災害時に一次的被害を被る危険性が懸念される。

3) 神戸市保健福祉局・兵庫県等に対して行ったヒアリング調査によると、兵庫県南部地震発生当時（1995年）は介護保険制度導入前であったこともあり、多くの難病患者が病院で療養していた点が、現在と大きく異なっている。また兵庫県南部地震の際には、難病患者の支援については行政による支援に加えて、各医療機関が他病院への転院などの対応を行っていたケースがあった。

【被災医療機関における水の早期供給再開に関する検討】

1) 難病患者における医療用水ニーズ

難治性疾患克服研究事業における対象130疾患のうち、腎不全などの腎機能低下が症状として含まれる疾患は、血栓性血小板減少性紫斑病、結節性動脈周囲炎、ウェゲナー肉芽腫症、全身性エリテマトーデス、原発性アルドステロン症、アミロイドーシス、ファブリー病、重症急性膵炎、IgA腎症、急速進行性糸球体腎炎、および、多発性嚢胞腎の11疾患であった⁷。

京都市は、兵庫県南部地震の教訓として平成13年度に策定した「京都市防災水利構想」の中で、医療用水を「透析・注射及び

医療器具などの医療行為に必要となる水と入院患者等の感染防止などに必要となる水」と定義し、それぞれ確保水量を以下のとおり定めている。上記 11 疾患は必ずしも腎機能の低下を伴うものではないものの、当該疾患の経過により透析治療を必要とする患者においては、以下の医療用水の確保が求められる点に留意する必要がある。

透析治療を実施していない医療機関：20 リットル／床／日

透析治療を実施している医療機関：150 リットル／透析治療患者数／日

2) 災害時における医療用水供給に関する障害および過去の震災等における医療機関への被害発生と回復状況

災害時における医療用水供給に関する障害は、水量不足や断水による障害と水質異常による障害に二分される。前者は透析医療の停止、手術部機能停止、滅菌業務不能、衛生環境の悪化、冷却用水など設備運転用水の不足など直接的に医療行為への支障を生じるものであり、後者は感染症の発生や透析水質悪化による透析患者への健康被害など、直接的に患者の健康影響に関わるものである。

①都市直下型震災による被害事例 - 1995 年兵庫県南部地震

1995 年兵庫県南部地震は、わが国で初めての近代的な大都市における直下型地震であり未曾有の被害をもたらした。本地震による死者は 6,434 人、重軽傷者は 43,792 人、住宅被害は 639,686 棟に及んだ。また、病院などの医療施設にも甚大な被害が生じ、地震後の救命・救急活動に大きな影響を与え、病院の圧壊以外に水道施設の破損による透析医療の停止、手術部機能停止、滅菌業務不能など深刻な影響を受けた。

[医療施設への被害]

神戸市には 2,251 の医療施設、22,302 の

病床数があり、そのうち全壊・全焼被害が 314 施設に及んだ。また、上水道の断水に伴い、医療器具の滅菌不能、トイレ用水の不足、人工透析の不能、調理への影響等といった支障をきたし、給水が開始されるまでの約 10 日間、病院を閉鎖した施設もあった⁸。臨海部の人工島にあった基幹病院では、交通網及びライフラインが寸断し「陸の孤島」となった。屋上にある飲用高置水槽と配管の破損、雑用高置水槽の亀裂が生じて漏水が生じた。このことにより各病棟や電気設備等が直接的な物損を被っただけでなく、高置水槽への自動給水装置が作動し、地上の受水槽の貯留水をも失う結果となった。また、高置水槽の破損はその後の給水車による運搬給水の効率を低下させるとともに、水道局による上水供給の開始後の病院機能の復旧を遅らせるなど、断水の長期化および深刻化に拍車をかけることとなった⁹。

[透析施設への被害]

兵庫県透析医会の集計によると、兵庫県下の 104 透析施設中 66 施設に建物被害があり、ライフラインの途絶した施設数は停電 51、断水 50、ガス停止 42、電話不通 19 であった¹⁰。ライフラインの途絶等により透析が不可能となった 1,700 人を超える患者が、兵庫県内外の透析施設で臨時透析を受けることとなった¹¹。

[被災後の医療用水供給の復旧状況]

神戸市内の病院を対象とした被災時の医療用水供給の実態に関するヒアリング調査によると、医療用水の常時供給までに 5 日～2 週間を要し、かつ、平常時使用量の数%～30%しか水量を確保できなかった⁸。災害拠点病院を中心に 9 病院の給水状況をアンケート及び聞き取り調査した結果によると、公共水道のみが 7 病院、公共水道と自己水源（地下水）併用が 2 病院であり、そのう

ち2病院が雑用水として雨水利用を行っていた¹²。なお、震災後に新たに自己水源(地下水)併用に切り替えた病院があった。

②中山間地域型震災による被害事例 - 2004年新潟県中越地震

2004年に発生した新潟県中越地震は数の貴重な人命・財産を奪ったのみならず、新潟県を中心にした地域に著しい被害を生じた。本地震による死者は68人、重軽傷者は4,795人、建物全壊は3,175棟、半壊は13,810棟であり、ライフラインにも多大な被害をもたらした¹³。兵庫県南部地震と比較して被害の規模は小さいものの、中山間地域を中心として生活基盤に壊滅的な被害を及ぼした。

[医療施設への被害]

新潟県内全139病院の被災状況は、軽微なものも含めて47病院で被害があったことが新潟県災害対策本部により報告されている。特に建物被害が甚大な3病院については、全入院患者を他の病院へ移送する措置がとられた。ほぼすべての病院で病院内部および外部の水道施設に被害があり水供給が停止し、病院への給水量は一日の平均使用量の約1割から2割程度となった。また、特別入浴の中止などの節水対策や、近隣の酒造会社から臨時の水供給を受けた病院の事例もあった¹⁴。

[人工透析の被害]

透析不能となった病院は震源地に近い3施設であり、117床の治療床が使用不能で、336人の透析患者が近隣および遠隔地の透析施設で治療を継続した¹⁵。

③風水害による被害事例 - 2009年兵庫県佐用町

2009年の台風9号により兵庫県播磨北西

部の佐用町に風水害がもたらされた。死者18名、行方不明2名、家屋の全半壊891棟、床上・床下浸水899棟など甚大な被害を生じた。

[医療施設への被害]

自己水源(地下水)のみを用いている2施設のうち、1施設において泥水の水源流入と地下電気設備の水没による停電で医療用水の供給が不能となった¹⁶。

[医療用水供給の復旧状況]

龍野健康福祉事務所の指導のもと、病院と水道事業体との間で協議を行い、医療用水の給水量及び安全確保のために簡易水道事業に接続した。簡易水道へ接続するまでの約4ヶ月間は、約20~40m³/日の水道水を給水タンク車により受水槽等へ運搬給水した¹⁶。

D. 考察

在宅要医療難病患者対策について 発災時の問題点・課題は、以下のように整理できると考えられた。

1) 看護者・介護者の不足・不在

① 地域の災害要援護者リストに難病が入っていない事が多い。そのため防災部局の災害要援護者「個別支援計画」の対象とならない。

② 行政が在宅患者に対応可能となるのは発災後3日目以降である。看護者・介護者・支援者等が、在宅要医療患者の近辺にいないと発災後早期に医療継続に必要な手続きがとれない可能性がある。

2) 医薬品の不足・非補充

① 海外・国・製薬メーカー等からさまざまな医薬品支援物資が大量に届けられるが、適切な管理・調整が出来ない。

- 支援物資の集積所となる被災地周辺の非被災地における医薬品管理に必要な専門

性が不足。

- 避難所や救護所における医薬品の需要・供給に係る調整に必要な専門性が不足。

② 医薬品支援物資の適切な分配が出来ない。

- 医薬品の被災地への搬送手段の不足。

3) 医療機器故障時の対応不足

① 対応可能専門職(医療工学士等)が確保出来ない。被災地では対応できる人材の確保が出来ない。

4) 医療継続者の不足・不在

① 対応可能専門職(医師等)が確保出来ない。被災地では対応できる人材の確保が出来ない。

今後、これらの問題点・課題に対する国の支援策として、自然災害等の発生時における在宅、病院、施設の難病患者の支援ニーズに基づいた支援体制の構築、ソーシャル・キャピタルを活用した難病患者支援のあり方に関する検討が不可欠と思われた。

難病患者の災害時安全確保という観点からの研究は、これまでほとんど実施されておらず、今後調査研究を進める必要性が高いと思われる。

災害発生直後の一次的被害について考えると、難病患者が病院・療護施設・在宅のいずれに居るのかによって、その安全性は大きく異なると考えられる。従って、「各疾患の難病患者がどこで療養生活を送っているのか」を基礎情報として把握し、それに応じて建築設備あるいは医療機器の安全性確保を検討する必要性が高いと考えられた。

また近年の傾向として、難病患者の療養の場が、病院から療護施設や在宅へと広がってきていることが挙げられる。難病患者の支援体制については、過去の大地震時とは異なる状況を想定しておく必要が示唆された。

震災等の災害発生に伴い医療機関において断水が発生した場合には、自衛隊や当該

地域の水道事業者が医療機関に対して給水車による運搬給水を優先して行うものの、運搬給水による給水量および運搬回数の限界、周辺交通網の被害や渋滞状況、また、他の給水拠点(避難場所や福祉施設等)への運搬の必要性などから、被災後の医療用水ニーズを十分に満たせず、結果として医療活動が滞る可能性が想定される。医療機関みずからによる被災時医療用水の安定確保にむけた対策としては、以下の3点が挙げられる。

1) 災害等非常時を想定した自己水源(地下水・雨水等)の確保

医療用水の供給を水道事業者のみに依存した状態では、被災によりライフラインに甚大な被害がもたらされた場合医療活動に支障をきたすことが懸念されるため、医療用水の水源を独自に確保することが有効である。

2) 上水と雑用水の2系統配管の保有

上水と雑用水の給水設備を2系統保有しておくことで、災害時において上水系の供給が停止した場合にも、雑用水系の水源および給水設備を使用することで医療機関の機能低下を抑えることが可能となる。

3) 医療機関内の給水等設備の耐震化

2009年8月現在の耐震改修状況調査によれば全国の病院の耐震化率は56.2%(4,837施設)、このうち災害拠点病院と救命救急センターの耐震化率は62.4%(373施設)にとどまっている。厚生労働省では平成22年度までに災害拠点病院及び救命救急センターの耐震化率を71.5%とする目標を定めているところであり¹⁷⁾、医療機関内における給水設備等のさらなる耐震化の推進が求められる。

E. 結論

災害発生時に向けた都道府県等行政の災害健康危機管理/災害弱者支援対策の医療

体制における問題点・課題は、在宅要医療難病患者対策を中心に①看護師・介護者の不足・不在、②医薬品の不足・非補充、③医療機器故障時の対応不足、④医療継続者の不足・不在、である点に整理することが可能であった。今後、これらの問題点・課題に対する国の支援策として、自然災害等の発生時における在宅、病院、施設の難病患者の支援ニーズに基づいた支援体制の構築、ソーシャル・キャピタルを活用した難病患者支援のあり方に関する検討が不可欠と思われた。

[参考文献]

- 1) 菅野實, 徳永摂子, 亀屋恵三子, 小野田泰明, 坂口大洋. 病院における ALS 患者の療養環境に関する事例的研究. 日本建築学会計画系論文集 NO.567 pp.23-28 2003年5月
- 2) 亀屋恵三子, 菅野實, 山本和恵, 小野田泰明, 坂口大洋. 長期療養の場としての ALS 罹病者と家族の住まいに関する事例的研究. 日本建築学会計画系論文集 NO.593 pp.41-47 2005年7月
- 3) 亀屋恵三子, 菅野實, 山本和恵, 小野田泰明, 坂口大洋. 身体障害者療護施設における ALS 罹病者の療養環境に関する事例的研究. 日本建築学会計画系論文集 NO.636 pp.339-345 2009年2月
- 4) 社団法人日本医療福祉建築協会. 小規模高齢者施設における防火対策と耐震対策一認知症高齢者グループホーム・小規模多機能型居宅介護一. 2010年3月
- 5) 神戸市中央保健所・神戸市東灘保健所・神戸市須磨保健所・神戸市長田保健所による兵庫県南部地震の活動報告書
- 6) 大塚路子. 住宅耐震化の現状と課題、調査と情報 568号、国立国会図書館 ISSUE BRIEF NUMBER 568(2007. 3. 8.)
- 7) 難治性疾患解説. 財団法人難病医学研究財団.
<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/index.html>
- 8) 島谷幸宏、萱場祐一、房前和朋、保持尚志. 大震災にみる河川の緊急用水・防災空間としてのポテンシャル. 河川環境と都市河川対策－未来の川づくり
- 9) 大震災を体験した市民病院からの報告. 神戸市立医療センター中央市民病院.
<http://www.kcgh.gr.jp/~shomu/earthquake/eq14.html>
- 10) 森上辰哉、申曾洙. 災害に学ぶ－過去から(1)1995年阪神・淡路大震災、2004年台風23号による水害. 臨床透析 2006 Vol.22 No.11 日本メディカルセンター
- 11) 赤塚東司雄、山川智之. 災害時の対応－現在(2)検証された対策と今後の問題点. 臨床透析 2006 Vol.22 No.11 日本メディカルセンター
- 12) 武井英理子、池内淳子、徳野慎一、山田憲彦、鶴飼卓. 災害時の医療機関の機能維持に関する調査－水の供給途絶を防ぐ－日本集団災害医学会誌 2009
- 13) 平成16年新潟県中越大震災による被害状況について(最終報)
http://www.pref.niigata.lg.jp/HTML_Article/174saisiyuhou.pdf
- 14) 高田至郎、鍬田泰子、中尾真紀. 新潟中越地震における病院ライフラインの被害と分析. 神戸大学都市安全研究センター研究報告 第9号 平成17年3月
- 15) 鈴木正司. 災害に学ぶ－過去から(3)2004年新潟県中越地震. 臨床透析 2006 Vol.22 No.11 日本メディカルセンター
- 16) 戸塚雅彦、木村詠美、吉田美香、廣畑恭之、長江利幸. 兵庫県佐用町における被災水道の復旧支援等に関する検証
- 17) 厚生労働省. 病院の耐震改修状況調査の結果について.
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r985>

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表 (2010/4/1~2011/3/3 発表)

1. 論文発表

1) 橘とも子, 荒田 吉彦, 大原 智子, 大熊和行, 安藤雄一, 奥田博子, 佐藤加代子, 豊福肇, 鈴木晃, 曾根智史. 地域における健康危機管理コンピテンシーの習得レベルに関する研究. デルファイ法を用いたすべての公衆衛生従事者に求められる職種別・職位別質的調査. 厚生指標. 平成 23 年 5 月号 (印刷中)

2) Samuel Agyemang Boateng, Tomoko Kodama, Tomoko Tachibana, Nobuyuki Hyoui. Factors Contributing to Tuberculosis (TB) Defaulter Rate in New Juaben Municipality in the Eastern Region of Ghana. Journal of the National Institute of Public Health 2010;vol. 59(3):291-297.

3) Tomoko Tachibana, Kunihiko Takahashi, Toyoo Sakurayama. Factors causing Rapid Turnover among Novice Nursing Staff: Analysis of the results of the second survey conducted in 2006 on the employment situation of nursing staff in the Tokyo metropolitan area. Journal of the National Institute of Public Health 2010;vol. 59(2):178-187.

4) 橘とも子, 鈴木晃, 奥田博子, 曾根智史. 地域社会におけるヘルスケアシステムの平常時・発災時・復興期モデルの検討. 保健医療科学. 2010;59(2):125-138.

5) 橘とも子, 二宮宣文, 山口孝治, 高桑 大介, 吉岡留美, 関根和弘, 佐藤潤. 地域における健康危機管理者に対する災害健康危機管理に係る人材育成方法の検討. 災害シミュレーション演習の導入・評価を中心として. 日本集団災害医学会誌. 2010;15:

187-196.

6) 奥田博子. 災害時(健康危機管理)における保健師の役割. 保健師ジャーナル 67(3);2011. p p.186-190.

2. 学会発表

1) 橘とも子. 地域社会におけるヘルスケアシステムの平常時・発災時・復興期モデルの検討. 第 16 回 日本集団災害医学会総会・学術集会 プログラム・抄録集(大阪).

日本集団災害医学会誌 2010;15(3):411.

2) 坂野晶司, 橘とも子, 山口孝治, 二宮宣文, 渡部裕之, 高桑大介, 曾根智史. 都道府県地域防災計画内での保健分野の位置づけについて. 第 69 回日本公衆衛生学会総会抄録集(東京). 日本公衆衛生雑誌 2010;57(10)特別附録:458.

3) 曾根智史, 山本長史, 大熊和行, 安藤雄一, 奥田博子, 佐藤加代子, 豊福肇, 鈴木晃, 橘とも子. 地域健康危機管理に従事する公衆衛生行政職員の連携と人材開発に関する研究. 第 69 回日本公衆衛生学会総会抄録集(東京). 日本公衆衛生雑誌 2010;57(10)特別附録:472.

4) 橘とも子, 曾根智史. 地域の災害健康危機管理に求められる公衆衛生行政事務職員の人材育成に関する研究. 第 69 回日本公衆衛生学会総会抄録集(東京). 日本公衆衛生雑誌 2010;57(10)特別附録:495.

5) 橘とも子, 曾根智史. 地域の健康危機管理体制における人材基盤整備実態に関する研究. 保健医療科学. 2010 March; 59(1):75.

6) 橘とも子. 地域における健康危機管理拠点に対する広域的災害情報の Web 支援体制について. 日本集団災害医学会誌. 2009 December;14(3):366.

7) 橘とも子, 荒田吉彦, 大原智子, 大熊和行, 安藤雄一, 奥田博子, 佐藤加代子, 豊福肇, 鈴木晃, 曾根智史. 地域の健康安全に従事する公衆衛生行政職員の人材養成

3. その他

に関する研究. 第4回保健医療科学研究会
(平成22年度)講演抄録集. 2010:13.

8) 奥田博子, 宮崎美砂子. 大都市部の自然災害発生時の派遣保健師マンパワー算定の検討 - 大規模都市災害事例を用いた検証 - . 第13回日本地域看護学会学術集会. 2010.7; 札幌. 第13回日本地域看護学会学術集会講演集. p.113

9) 53. 奥田博子, 宮崎美砂子, 牛尾裕子, 春山早苗, 田村須賀子, 岩瀬靖子, 島田裕子, 災害発生に備えた平常時における保健活動の取り組みに関する分析. 第69回日本公衆衛生学会総会. 2010.10; 東京. 第69回日本公衆衛生学会総会抄録集. p.465

10) 54. 桂桂子, 児玉知子, 奥田博子, 広松恭子. 東京都神経難病医療ネットワークを中心とした神経難病患者の地域療養支援体制の検討. 第69回日本公衆衛生学会総会. 2010.10; 東京. 第69回日本公衆衛生学会総会抄録集. p.409

11) 宮崎美砂子, 奥田博子, 春山早苗, 藤田美江, 牛尾裕子, 岩瀬靖子, 前川あゆみ, 松島郁子, 川田敦子, 田中由紀子, 近藤政代. 大都市部の地震災害発生時の保健活動上の課題 - 災害時対応マニュアル等の多角的分析 - . 第69回日本公衆衛生学会総会. 2010.10; 東京. 第69回日本公衆衛生学会総会抄録集. p.470

12) 奥田博子, 志賀愛子, 小野聡枝, 竜田登代美. 地域健康危機管理事象発生時の保健師と公衆衛生行政職(関係職種)との連携. 第32回地域保健師学術研究会. 2010.11; 富山. 第32回地域保健師学術研究会講演集. p.322-323

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

2. 実用新案登録

《資料1》訪問調査対象一覧

対象機関	対象者所属
独立行政法人神戸市民病院機構	神戸市立医療センター中央市民病院地域医療推進課長・看護師
神戸市立医療センター中央市民病院	神戸市立医療センター中央市民病院看護部副部长・看護師
神戸市 兵庫区薬剤師会事務所	兵庫区薬剤師会会長, 薬剤師
兵庫県	兵庫県企画県民部管理局職員課 福利厚生係・専門員
	兵庫県洲本健康福祉事務所地域保健課・地域保健課長
神戸市役所	神戸市保健福祉局参事 (医務担当部長)・医師
	神戸市保健所・主幹
	神戸市保健所健康づくり支援係・係長
神戸市中央区保健福祉部	神戸市中央区保健福祉部 健康福祉課子育て支援係・主幹
兵庫県伊丹健康福祉事務所	兵庫県阪神北県民局伊丹健康福祉事務所・所長・医師
	兵庫県阪神北県民局伊丹健康福祉事務所・副所長
	兵庫県阪神北県民局伊丹健康福祉事務所・健康管理課長・保健師
	兵庫県阪神北県民局伊丹健康福祉事務所・副所長
兵庫県伊丹健康福祉事務所	兵庫県阪神北県民局伊丹健康福祉事務所・所長・医師

《資料2》訪問／ききとり調査における調査事項

- ◆ 「阪神淡路大震災の際、難病対策に関連してどのような問題点・課題があったか。災害時の難病対策に係る医療体制について今後の課題は何か。」
- ① 阪神淡路大震災で、難病患者への対応でどのような問題点があったか？(人工呼吸器患者の避難、酸素・透析・透析・希少医薬品・特別食品等々が届かない etc.)
 - ② 阪神淡路大震災で判った、難病患者対策の課題
 - ③ 阪神淡路大震災以降の、難病対策(震災以前からの変更点等あれば)