

令和 6 年 6 月 7 日現在

機関番号：27401

研究種目：若手研究

研究期間：2019～2023

課題番号：19K19763

研究課題名（和文）地域難病患者会を核とした災害時にも対応できるネットワークの構築

研究課題名（英文）Establishment of a network that can respond to disaster centered on community-based self-help groups for intractable disease patients

研究代表者

松本 千晴（Matsumoto, Chiharu）

熊本県立大学・総合管理学部・准教授

研究者番号：30452874

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,200,000円

研究成果の概要（和文）：熊本地震で被災した難病患者および介護家族へのインタビューにより、災害時の課題として、（1）難病患者自身の防災意識の向上、（2）避難所での難病患者への配慮、（3）福祉避難所の周知徹底、（4）難病患者からの情報開示による非常時の支援の確保があげられた。また、地域難病患者会の代表者等によるグループディスカッションにおいて、（1）～（4）の課題を解決していくためには、熊本県内にある難病患者会がネットワークを構築し、代表者が定期的に集まって防災に関する情報を共有し、住民や市町村、保健所に働きかけ、地域における理解者・支援者を増やしていくことの必要性が明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

国内外において災害時における難病患者支援についての研究は乏しい。よって、本研究によって災害時に難病患者が抱える課題やその解決策を明らかにできたことは学術的、社会的に意義がある。また、今後、本研究の結果をもとに、難病患者会を核とした災害時にも対応できるネットワークが構築できれば、災害時要援護者とされる高齢者や障がい者による当事者組織を核としたネットワークの構築にも応用できると考える。

研究成果の概要（英文）：Through interviews with intractable disease patients and their families affected by the Kumamoto Earthquake, the following issues were raised as challenges in disaster: (1) raising disaster awareness among intractable disease patients themselves, (2) giving consideration to intractable disease patients at evacuation centers, (3) making welfare evacuation centers well known, and (4) ensuring support in times of emergency through information disclosure from intractable disease patients. In a group discussion among leaders of community-based self-help groups for intractable disease patients, it was also revealed that in order to solve these issues, it is necessary to establish a network of self-help groups for intractable disease patients in the Prefecture, have leaders meet regularly to share information on disaster prevention, encourage residents, municipalities, and health centers, and increase the number of people who understand and support them in the community.

研究分野：公衆衛生看護学

キーワード：難病 患者会 災害 地域 ネットワーク

1. 研究開始当初の背景

2016年4月14日夜及び4月16日未明に、最大震度7を観測した“熊本地震”が発生した。熊本都市圏及び阿蘇地方を中心に、多数の家屋倒壊や土砂災害など、県内に甚大な被害をもたらした。一方で、震源地から離れた圏域においては、地震の被害は少なく、住民の地震に対する認識には、圏域間で開きが見られている。

難病患者は災害時要援護者と位置付けられている。しかし、熊本地震の時、難病患者らは、震災後2～3か月経っても、病気の悪化や薬・食事・通院における困難、余震への不安などを抱えていた（熊本難病・疾病団体協議会、2016年）。

熊本県内の2次医療圏は11圏域となっており、この圏域ごとに難病患者会（地域難病患者会）が存在する。この地域難病患者会は、難病患者およびその家族等を会員とした会であり、患者・家族同士が病気や生活等における問題を共有し、相互に支援を行う自助グループとして存在する。よって、この地域難病患者会を核としたネットワークを構築することによって、災害時の難病患者への対応において、以下2点の取り組みが期待できると考えた。

①災害時は、被害が少ない圏域の難病患者が、被災した難病患者にソーシャルサポートを提供できる。

②被害の大きかった圏域の難病患者から実体験を踏まえた情報提供を行うことにより、震災の被害が少なかった圏域の難病患者の防災意識を高めることができる。

以上、熊本地震を経験した難病患者および研究責任者により、どのようなネットワークが災害時に有効であるかを共に検証できると考える。

2. 研究の目的

熊本県内における地域難病患者会を核とした災害時にも対応できるネットワークのあり方を明らかにする

3. 研究の方法

(1) 調査方法

①熊本地震で被災した難病患者2名および家族2名に個別でインタビュー（半構成的面接）を実施した。インタビュー内容は、「地震での経験」「地震で必要と感じた支援」「地震後の災害に対する考え」「地域難病患者会に所属して地震時（後）に助かったと感じたこと」であった。

②地域難病患者会の代表者3名および難病相談支援センター職員でグループディスカッションを行った。グループディスカッションに参加できなかった地域難病患者会の代表者2名には個別インタビューを実施した。「熊本県内で災害時にも対応できる地域難病患者会を核としたネットワークをどのように構築していけばよいか」について意見を得た。

インタビューおよびグループディスカッションの内容は、研究対象者の許可を得てICレコーダーに録音した。

(2) 分析方法

質的記述的方法。①インタビューおよび②グループディスカッション内容の逐語録を作成した。①インタビュー内容に関連する語りおよび②災害時にも対応できるネットワーク構築に必要なことを語っている部分を抽出した。

本研究は、熊本県立大学生命倫理審査委員会（01-26）によって承認されている。

4. 研究成果

熊本地震で被災した難病患者や家族へのインタビューにより、被災時、難病患者やその介護者である家族は、①患者や介護者の心身の状態を考え避難所への避難を断念していた。また、ケアに水や電気が必要なため、②水の確保に努め、③断水や停電の不安を強く感じており、ケアにおいて水が必要な患者に対しては、飲料水に加えてケア用の水の供給を求めてた。さらに、震災直後は医療福祉専門職の訪問が途絶えたため、④一人で介護をすること、患者を自宅に一人にできないことによる行動制限や介護の困難さを感じていた。⑤患者会からの情動的・情緒的サポートは精神的な支えになったが、⑥近隣者からの直接的な情動的・手段的サポートに助けられた部分が大きく、震災を機に近隣での助け合いの大切さを実感していた。加えて、A患者会では、会長が会員へ連絡取って状況を把握し、薬の手配などの対応をしていた。患者会の運営の特徴によって多少の違いはあると考えるが、日頃より、会員の病気や治療について会員同士で理解し合う機会があることで、有事の際にそれらの情報を用いて、支援し合う体制が構築できる可能性がある。

患者および家族熊本地震で被災した難病患者等へのインタビューにより、災害時の課題として、(1) 難病患者自身の防災意識の向上、(2) 避難所での難病患者への配慮、(3) 福祉避難所の周知徹底、(4) 難病患者からの情報開示による非常時の支援の確保があげられた。また、地域難病患者会の代表者等によるグループディスカッションにおいて、(1)～(4)の課題を解決していくためには、熊本県内にある難病患者会がネットワークを構築し、代表者が定期的集まって防災に関する情報を共有し、住民や市町村、保健所に働きかけ、地域における理解者・支援者を増やしていくことの必要性が明らかになった。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

| | 氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号) | 所属研究機関・部局・職 (機関番号) | 備考 |
|--|---------------------------|-----------------------|----|
|--|---------------------------|-----------------------|----|

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

| 共同研究相手国 | 相手方研究機関 |
|---------|---------|
|---------|---------|