

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 11 日現在

機関番号：17201

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2017

課題番号：25463389

研究課題名(和文) 神経難病療養者の自助力を強化した避難行程モデルの作成

研究課題名(英文) Develop enhanced evacuation process for families having patients with intractable neurological diseases.

研究代表者

平原 直子(Hirahara, Naoko)

佐賀大学・医学部・助教

研究者番号：80382399

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、災害時の神経難病療養者・家族の自助力を強化した避難行程モデルの作成をすることを目的とした。対象者へのインタビューでは、避難を促進する因子・避難を阻害する因子は災害の種類・療養者の持つサポート資源・医療的ケアの必要性の有無などによって異なることが分かった。本研究では、常時医療的なケアを受けているケースと医療的ケアは少ないが介護度が高いケースの避難行程モデルを作成した。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to develop enhanced evacuation process for families having patients with intractable neurological diseases. Our interview investigation revealed that the critical factors affecting the evacuation procedure vary greatly and depend on the kind of the disaster, the available support resources and the specific needs for medical care of the vulnerable family members. We have developed advanced evacuation procedures for two distinctive cases: 1) family members need specific medical care and 2) family members need little medical care.

研究分野：災害看護

キーワード：避難 災害 在宅療養者 介護家族

1. 研究開始当初の背景

【神経難病患者の在宅療養】

これまでの研究において、神経難病療養者の在宅療養を可能にする条件には「嚥下障害・呼吸器障害・排尿障害」などの症状の有無、「褥瘡・人工呼吸器装着・気管切開・経管栄養・膀胱カテーテル留置・経鼻経口経気管吸引」など医療処置管理の状態、「日常生活の自立状況」、家族や家族外の人材状況などが大きく影響することが報告されている¹⁾。

神経難病療養者が在宅療養で遭遇する問題として「専門医への通院にともなう負担」「介護者の負担の重さ」「地域支援体制が整わない」などが顕在あるいは潜在していることが明らかになっている²⁾。

神経難病療養者の地域ケアシステムについては、インフォーマル・コミュニティ・サポートの乏しさが指摘されている。また、ケアサポートの統括には市町村を管轄する保健所が大きな役割を担っていることが明らかになっている³⁾。

【災害時の医療依存度の高い神経難病療養者の避難】

東日本大震災や北部九州豪雨災害では、自宅の損壊や浸水など身の危険がかなり迫った時点でようやく避難を決断し、さらには避難先を転々とするというHMV療法療養者の報告があった。避難時期が遅れた要因については、「自分たちは、大丈夫だろう」という楽観視、日常生活動作能力(以下ADL)の低い療養者や衛生材料・生命維持に必要な機器備品の搬送にかかる人材・交通手段の確保の困難さ、「避難先での不便な生活(冷暖房の設備が不十分、プライバシーが守られにくい)への抵抗感、などが考えられる。

【緊急時の体制整備】

神経難病療養者のなかでもHMV療養者が在宅療養を開始するにあたっては、緊急時の体制を整えることが必要とされており、緊急連絡先には人工呼吸器の業者、専門医のいる病院、主治医、訪問看護ステーションなどが挙げられている⁴⁾が、これらの医療チームを活用できるのは、人工呼吸器の不具合に対する対処や患者の急激な病状変化における緊急対応などである。

以上のことより、HMV療養者・家族は、平常時より療養生活を送る上で支援体制の不十分さや通院などの移動にも負担を感じていることが分かる。災害時の避難所への避難となると、さらなる多大な労力を伴うばかりでなく、生命維持に必要な機器整備や衛生材料の調達などへの不安が生じることが予想される。緊急時の支援体制の準備はケアサポートの統括をおこなう保健所をはじめケア・マネジャーなどのコーディネートにより整備されているが、自然災害など多数の被災者が出る状況を想定したものではない。地震や台風などの自然災害が発生しやすいわが国では、教育機関をはじめとし企業や病院でも災害発生を想定した避難訓練が実施され

ているが、HMV療養者を対象とした避難行程を明示した文献は見当たらない。

(参考・引用文献)

1)牛込三和子・江澤和江・小倉朗子ほか：神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究，日本公衆衛生雑誌，47(3)204-215,2000。

2)大澤真奈美・春山早苗・細谷克子ほか：在宅神経難病患者の抱えるニーズ，群馬県立医療短期大学紀要 8,75-85,2001。

3)織田初江・大森絹子・高崎郁恵ほか：パーキンソン患者を支える地域ケアシステムの構築課題に関する検討，金沢大学医学部保健学科紀要，23(2)13-23,1999。

4)中西睦子監修，川越博美・山田雅子編：TACSシリーズ 12 在宅看護学，166-186，建帛社，東京，2005。

2. 研究の目的

研究開始当初、本研究の対象者を自然災害での避難経験を有するHMV療養者・家族としていたが、対象者の人数確保が困難であったことから、医療ケアを必要とする在宅療養者・家族とし、本研究では災害時の在宅療養者・家族の自助力を強化した避難行程モデルを作成することを目的とした。研究項目は、災害時に在宅療養者が避難する際の課題抽出 在宅療養者の自助力を強化した避難行程モデルの作成 避難行程モデルの妥当性の検証

3. 研究の方法

1) 災害時に在宅療養者が避難する際の課題抽出

災害時の研究参加者は水害被害によって避難を経験した要援護者と生活している介護者とした。A県・B県の訪問看護ステーション管理者、デイケア施設長、社会福祉協議会所長に対して本研究の趣旨を説明し、紹介を依頼した。研究者の所属研究機関内の倫理委員会の承認を得て、A県・B県の訪問看護ステーション管理者、デイケア施設長、社会福祉協議会所長に研究参加者の条件に該当する者の選定および参加者への研究概要の説明を依頼した。各施設長より承諾の得られた計10名を紹介してもらった。プライバシーの確保ができ、研究参加者が希望する施設の一室や対象者の自宅などで半構成的面接を実施しICレコーダーに録音したインタビュー内容をデータとして分析した。

2) 水害による被災において在宅療養者の避難に影響する因子

1)の対象者の中で水害時において避難経験を持つ参加者を対象にインタビューを実施し、避難行動に影響した因子を抽出した。3)在宅療養者の自助力を強化した避難行程モデルの作成

本モデルの作成にあたっては、避難経験のある在宅療養者が平常時の備えと災害発生時に取った行動を基盤としてA県難病医療科

ーディネーター、A 県難病相談・支援センター相談員に助言をもらい作成した。

4. 研究成果

1) 災害時に在宅療養者が避難する際の課題
避難情報に関する課題：「(水害) 地域の情報を知りたかったが、防災ラジオが役立たなかった」「(水害・地震) 待っていれば、避難の指示が来ると思っていたが来なかった」「(水害・地震) 建物の中にいると周辺の様子が全然わからなかった」など、避難行動をとるかどうかが決め手となる情報の受信が困難であったという意見があった。

避難(所・病院)に対する否定的な観念：
「以前、避難した経験があるが自宅以外の地域は通常の雨の時と変わらない状況で、大したことなかった。移動するというだけで療養者の身体への負担も大きいため、できるだけ自宅でやり過ごしたい」「以前、入院したことで褥瘡ができた。素人でも療養者を知っている自分の方が介護が行き届く」「避難先の病院で症状が悪化した」「褥瘡予防マットなど使用しているため、避難所で生活するには無理がある。床下浸水程度であれば避難したくない」「排泄に障害がある場合、シャワーが必要で避難所では難しい」「避難所の畳敷きを車いすです通っていたら、白い目で見られた」「避難所のトイレが和式で足が悪く使えなかったのでトイレのたびに自宅に帰った」「自宅から近い避難所は古くて小さく不便、避難所として適切ではないと思った」という意見があった。「長期間居られず、2-3日でも別の避難所へ移らなければならなかった」

避難行動(移動)の課題：「自宅と避難所の行き来は療養者にとって負担が強い」「避難所への移動の時にけがをした」「介護が必要な家族が複数人いて、自分だけでは安全に連れていけない」「介護する側も年を取っているから、これから先どのようにして避難すればいいか不安がある」「(水害) ヘルパーさんや訪問看護師さんも自宅に来れないから、移動に必要な協力者の確保が難しい」「近所の人には、病気のことを知らせていなかったから、手伝ってもらおうのが難しかった」という意見があった。

避難所で生活する上での課題：「(水害) しばらく濡れて、汚れた状態で過ごさなければならなかった」「療養生活で必要となる医療物資や介護者の確保がスムーズにできなかった」「(HMV 療養者) コミュニケーションが取れる人が避難先の施設に常駐しているわけではないので、介護者が常にそばにいないならなかった」「入院ではなく、一時的な避難という状況だったので、介護者一人ですべてのケアをしなければならず、疲弊した」「空調が不十分で、体調を崩した。体温管理が必要なため、自宅以外で過ごすことが難しかった」という意見があった。

2) 水害による被災において在宅療養者の避難に影響する因子

対象者からのインタビューでは、大雨や集中豪雨による災害に関する情報を得ていても、避難への躊躇があることにより、避難行動をすぐに取らずに避難の遅れを招いたことが明らかになった。この現象は“被災”という健康リスクの知識を持ちながら、それを回避する合理的な行動の“事前避難を行わない”という認知的不協和が生じていたと考えられる。本研究対象者が被災のリスクを感じながら合理的な行動としての事前避難を行わなかった要因には、常時人工呼吸器を使用し、頻繁に痰の吸引が必要な要援護者を一時的にでもそれが使用できない状態で移送しなければならないことの身体への負担、移送に必要な援助者に協力を求めることの難しさ、避難後の生活場所となる避難所の空調整備や使用する機器に使用する電源確保の保証がないことなど避難所の環境への不安があったためと考えることができる。要援護者の家族は、自宅の浸水という災害の発生が差し迫っている状況もしくは浸水直後に要援護者への被害を最小限にとどめようと様々な方法をとっていた。その避難行動はとっさの判断ではあったが、介護を継続するための準備や要援護者の生活が守れる避難先の選択など家族が普段の生活のなかで気を付けている行動や重要視している項目を基準とした行動であった。また、常時からの備は物的な準備と心的な準備を含むが、災害を他人事ではなくいつか自分達にも起こりうることとして捉えることにより準備ができていた状況であった。常時からの備えは避難の実行可能性を高め、避難行動の意思決定を促したと考えられる。また、事前避難を行わなかった要援護者の家族は「自宅は大丈夫だ」という思い込みや災害を他人事として考えており、正常化の偏見が起こっていたことが推測された。一方では事前避難ができた要援護者の家族は自宅近くの川の水位から異常に気づいたり、自宅の石垣からの水漏れの発見により、その状況が危機的な異常が発生している危険な事態や緊急的な事態であると判断した。農業などを営み普段から自然環境への変化に敏感であったため自分たちの基準を持っていたと考えられる。ほとんどの家族は水害の経験が無く、また水害経験があっても過去の経験に基づく災害情報への不信を持っており、正常化の偏見が生じ事前避難の行動がとられなかったと考えることができる。水害や自宅周辺の環境に関する正しい知識の獲得や過去の経験のネガティブな認識を修正することにより、水害への偏見の影響を取り除くことができる可能性があると考えられた。

3) 在宅療養者の自助力を強化した避難行程モデルの作成

要介護5である2事例(ケース : HMV 療養者、ケース : 医療的ケアが少ないケース)の避難行程モデルを作成した。いずれも平常

時の備えとしては、療養者及び介護者の使用する薬や衣料品（ケースでは衛生材料）などを持ち出し用物品として準備しておくこと、緊急時に速やかに避難行動がとれるよう外出に慣れておくこと、老健施設や病院など療養者の安全が確保できる場所に定期的に出向くことで施設という環境にも慣れ、関係者との関係性を構築しておくことが重要と考えた。災害発生時の対応は、療養者及び介護者の安全確保（ケースでは電源確保）、避難協力者（自治会や近隣住民等）との連絡を密に取り避難を判断する、避難する場合は避難先への避難交渉、避難後は物資の確保・介護生活に必要な環境の整備とした。

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔学会発表〕（計1件）

Naoko Hirahara, Kimiko Morimoto,

Factors influencing the decision making to evacuation by family caregivers living with vulnerable people in flood disasters, 21st East Asian Forum of Nursing Scholars & 2018 11th International Nursing Conference in Seoul, Korea.

〔その他〕

ホームページ等

<http://www.enjon.med.saga-u.ac.jp/>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

平原 直子 (HIRAHARA NAOKO)

佐賀大学・医学部看護学科・助教

研究者番号：80382399

(2) 連携研究者

森本 紀巳子 (MORIMOTO KIMIKO)

久留米大学・医学部看護学科・教授

研究者番号：80268953