

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 7 日現在

機関番号：15101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2016

課題番号：25463627

研究課題名(和文)在宅パーキンソン病患者の災害支援システムの構築と運用

研究課題名(英文) A construction and application for the support system for patients with Parkinson's disease to protect oneself at a disaster

研究代表者

松浦 治代 (Matsuura, Haruyo)

鳥取大学・医学部・教授

研究者番号：70243409

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,200,000円

研究成果の概要(和文)：パーキンソン病患者の防災対策として、患者自身の準備、被災時に一番身近な支援者と考えられる民生委員と自治会の支援の実際と課題について検討した。患者は自ら疾病について理解し、薬の備蓄、診療情報など準備しておくことが必要である。患者会には、広く一般住民に対して、病気理解してもらうための方策、また患者自身の災害準備についての情報提供が求められる。地域の要援護者は様々であり、自治会など地域支援体制についても理解し、自分の状況に応じ具体的な支援を求め、普段からの近所づきあい、関係づくりの重要性も示唆された。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to determine the disaster prevention measures for patients with Parkinson's disease to live in a community. In particular we investigated the realities and problems of the residents' association and the preparations that the patients conducted for themselves at a damage. The members of the residents' association have thought that it was difficult to support the patients without receiving the personal information including the symptom from each patient. Whereas, most of the patients replied that the present disaster prevention measures were insufficient and uneasy. In addition, the anxiety of the patients was associated with the area of residence (the town/country), the disaster prevention information about the residence area, and necessity or not the refuge support at disaster. For disaster prevention, a role of the reporting for understanding of the disease of the citizen and for disaster prevention of the patients is expected of the patients association.

研究分野：公衆衛生看護学

キーワード：災害 パーキンソン病 支援体制 準備

1. 研究開始当初の背景

東日本大震災以来、難病患者、障害者など災害弱者への支援体制整備については、支援ネットワークの重要性が言われ、災害対策に関する実態調査も実施されていた。各自治体でもマニュアル等策定など支援体制が整備されつつあった。災害時の避難をはじめ、その対応に不安を感じる患者は多い。しかし、その整備は、人工呼吸器を装着するなど援助の必要度が高い患者が優先され、地域で、患者自身の災害準備の実態についての報告や患者自身の準備を促す取り組みについての報告も少なかった。

パーキンソン病患者は、震戦、無動、固縮、姿勢保持反射障害を主要症状とする、進行性の神経難病である。服薬によりその症状は軽減するが、長期服用の副作用から、その効果には日内変動が起こってくる。よい時には何の問題も内容に見られ、周囲にその障害は理解されにくい現状にある。

平成 23 年度に実施した調査では、パーキンソン病患者の災害準備は、地域支援の情報語が届いておらず、自分の経験に基づく限定された対策にとどまっていた。また、患者から自己の状況について情報を伝えることにも葛藤があることが明らかになった。

パーキンソン病患者も、防災対策について自ら動く、準備できる体制づくりが重要であると考えた。

2. 研究の目的

本研究の目的は、パーキンソン病 (PD) 患者の災害対策について、特に患者自身が準備できるための支援のあり方を明らかにすることであり、以下の 2 点を主な目的とする。

(1) PD 患者自身ができる災害準備の内容を明示し、「自分でできる災害準備学習会」を開催する。

(2) PD 患者の災害準備の実態調査を行い、患者ができる準備とその実施状況について、また、必要性を感じてはいるが実施できないもの、そしてその背景要因について患者自身の思いと、患者を取り巻く環境の 2 側面から明らかにする。

3. 研究の方法

(1) パーキンソン病患者の災害準備に関する実態調査

西日本の全国パーキンソン病友の会各県支部の会員を対象に無記名自記式アンケート調査を実施した。各県支部支部長に調査を依頼し、同意を得られた支部から、会員に郵送、回収も郵送で実施した。実施時期は平成 27 年 9 月である。内容は、年齢、性別、パーキンソン病罹患年数、歩行状態、世帯構成、居住地域及び期間、近所づきあいの程度、薬や食料等の備蓄、行政機関等への事前情報登録の有無、避難方法、避難経路、近隣や自治組織への情報開示、災害に対する困りごと、不安、気がかりの内容等である。

分析は、各項目の単純集計、自己の防災宅に対する不安については、不安あり群と不安なし群に分け、他の質問項目との関連について t 検定、二乗検定を行った。また、自分の病気について自治会や近隣に伝えることについて、知ってほしい群、知られにくい群の 2 群に分け、関連要因を検討した。

(2) 民生委員、自治会、患者会の準備状態、パーキンソン病患者を支援することについての認識

被災時に地域で患者を支援すると思われる専門職ではない地区民生委員、自治会長、友の会代表、それぞれに、災害支援についての、現状及び取り組み、課題、認識を明らかにすることを目的に実施した。

方法は、個別、またはグループインタビューである。実施時期は平成 27 年 5 月から平成 29 年 3 月である。

許可を得てインタビューを録音し、逐語録を作成し、KJ 法で統合(分析)する。

民生委員へのインタビュー

対象は A 県 B 市 C 地区民生委員 12 名である。方法は、半構造化グループインタビューである。

主な内容は、a) 災害支援における民生委員の役割、取り組みたいこと、b) 取組みの実際、c) 取り組む上での課題、困難である。

自治会町へのインタビュー

対象は、A 県 B 市の自治会長 5 人である。

方法は、個別インタビューで、主な内容は、a) 専門職ではない地域住民、自治組織が被災時に災害弱者を支援することについて、b) 情報共有について、c) 取組みの実際、d) 困りごとである。

パーキンソン病友の会代表へのインタビュー

対象は、全国パーキンソン病友の会 D 県支部の代表 6 名である。支部長から適任者を選抜、声掛けしてもらい、グループインタビューを実施した。

主な内容は、患者の立場から、a) 災害発生時に予測さえること、準備の実際、b) 心配事、c) 行政や自治会への要望、d) 患者会としてできること、である

録音した音声から逐語録を作成、できるだけ元の言葉を残してラベル化し KJ 法で統合した

(3) 災害準備についての学習会

調査結果をもとに、パーキンソン病患者の対策を考える報告会・学習会を実施する。

4. 研究成果

(1) パーキンソン病患者の災害準備に関する実態調査

調査用紙は西日本 5 つの県支部に依頼し、配布した。配布数 763、回収数 308、回収率 40.4%であった。

対象の概要

患者本人によるアンケート記載は 245 人 (79.5%)、患者の性別は男 143 人 (46.4%)、女 164 人 (53.2%) であった。年齢は平均 71.6 ± 8.2 歳であった。1 週間以内の身体状況の変化については、調子のよい時は役半数が補助なしで歩行できるが、悪くなると約 4 割が歩行困難状態であった。

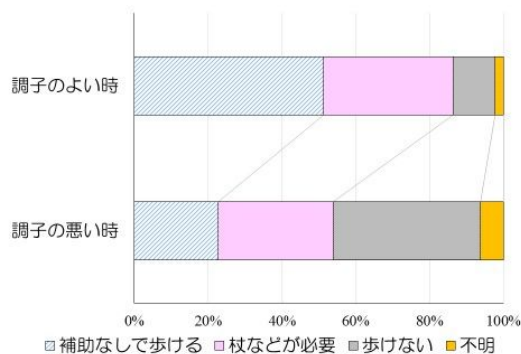


図 1：調査前1週間の身体状況

災害への取り組みについて

現在実施していることとして、避難経路の確認、処方薬の名称等のメモ、薬の備蓄については約 6 割が実施していた。

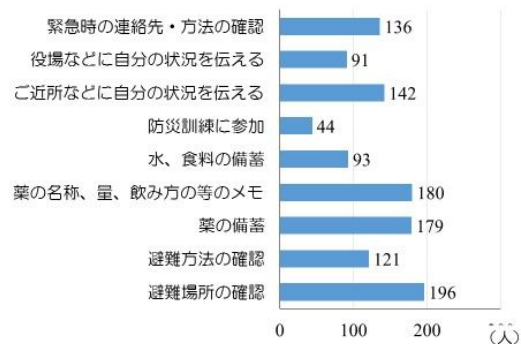


図 2：災害への取り組み状況

居住地の市町村、自治会それぞれの防災対策について、「知っている」者は 3 割程度であった。特に自治会での難病患者への支援についてであると答えた人は 17 人 (5.5%)、知らない 169 人 (54.9%)、ない 107 人 (34.7%) であった。

防災対策への不安の関連要因について

自身の防災対策への不安について無回答であった 11 名を除く 297 名を分析の対象とした。不安あり群は 280 人 (94.3%)、不安なし群は 17 人 (5.7%) であった。他の質問項目との関連については、次の 4 項目において 5%水準で有意差がみられた。不安あり群の割合は、「居住地域 (市部/中山間地)」では市部群の方が高く、「居住市町村の防災対策の認識 (知っている/知らない)」については、知らない群が高く、「避難所までの移動 (問題なく避難できる/一人で避難できない)」については一人で避難できない群が高く、「避難所生活において移動等の援助必要性 (あり

/なし) ではあり群が高かった。なお、市部群は中山間地群に比べて近所付き合いが少なく、病気の近隣等への告知について自分から言いにくいと答えた者の割合が高かった。

自分の病状を近隣・自治会に告知することについて

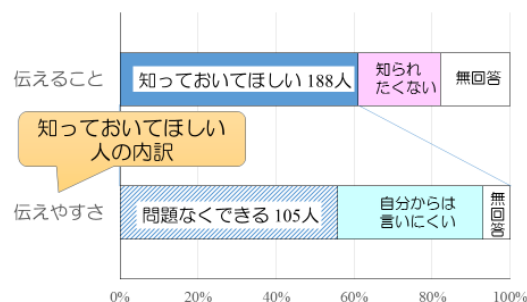


図 3：自分の病気について近所に伝えること

自分の病気について知っておいてほしいと答えた者は 188 人 (61.0%) であった。そのうち、伝えることについて、問題なくできると答えた者は 105 人 (55.9%) であった。

告知の希望の有無に影響する要因として、「年齢」と「避難所までの移動 (問題なく避難できる/一人で避難できない)」の 2 項目に 5%水準で、「避難所生活において移動等の援助必要性 (あり/なし)」は 1%水準で有意差が見られた。年齢は知っておいてほしい群のほうが平均年齢が高く、一人で避難できない者の割合も高かった。有意差はみられなかったものの、歩行状況 (補助要/補助具要/不要) で補助を要するものの割合が高かった。

患者は、症状から歩行状態や避難所までの移動など身体面での不安に加え、近隣との付き合い・つながりの希薄さの実感から、非常時の支援に対する不安につながっているものと考えられる。若い年代で避難行動等などの支援を要しない人たちについては、支援の必要性を実感することも少なく、自分の弱みともいえる症状については知られたくない、伝えることへの抵抗があるのではないかと考える。

現在の自分の防災対策について、十分であると答えた者はわずか 17 人 (5.5%) であった。災害準備についての不安、一般的な防災対策は住民に浸透しつつあるが、パーキンソン病患者など再災害弱者と考えられる人への対応は、未整備あるいは届いていない現状が考えられる。

(2) 民生委員、自治会長、友の会代表へのインタビュー

民生委員の災害時パーキンソン病患者支援に対する思い

最終的に 8 つの島に集約された。

・病気の特性などどうしたらよいかわからないことが多く、支援が難しい。

- ・100%は無理だが、日ごろの活動の中で、できるだけ助言と対象の情報把握に努める。
- ・情報提供は強制ではないので、患者から教えてもらわないとこちらも動けない。
- ・「_____ ですからお願いします」とは家族でも言えないのに、患者自身からはもっと言えない
- ・準備も含め、何かあった時には地域住民の協力支援が必要。
- ・病名、かかりつけ医、薬、保険証などの情報が緊急時第三者にわかるように準備しておく
- ・情報カードを作ろうと思っても費用が掛かるので踏み切れない
- ・障害を隠さずに誰かと繋がれるようになるとうよい

パーキンソン病、難病といってもその種類は多く、知識もないのでどうしたらよいか困惑している現状がある。その中で民生委員は職務として日々対象把握と情報提供に努めているが、外面から、気になる、情報を得たいと思っても、尋ねることはできないジレンマを感じていた。患者支援については、一人の力では限界があるので地域で支援するものと考えていた。民生委員は、者の言いにくい気持ちも理解しており、患者には、民生委員として地域として支援する準備のある事を理解してもらいたいと考えていた。情報提供は民生委員に限らず、身内、同病者など話せる人誰かと繋がってほしいと考えていた。

自治会長

民生委員と同様、地域住民、災害弱者への支援の必要性は感じているが、個人情報、経済面、住民の理解など、組織的に動くことの難しさが挙げられた。現状は、一般住民を対象とした準備であり要支援者支援まで至っていない現状もあった。お互いに助け合うために向こう三軒両隣、普段からの付き合いの重要性もあげられた。地域住民に浸透させる継続していくことの重要性も挙げられた。雪害、土砂災害など、地域の特徴を把握し、準備することの重要性も挙げられた。

友の会代表

パーキンソン病患者にとっては、いつ体が動かなくなるか予想もつかないところもあり、公共交通機関の中など見知らぬ人に支援をを求める可能性のある事など、被災時に限らず、日常から非常時である。準備しておく必要性が挙げられた。

患者カード、SOS カードなど周囲に非常事態を発信する、気づいてもらえるものを活用する必要性があげられた。組織として、情報カードなど普及啓発していくことが求められている。緊急時には、公的機関から友の会が被災者の情報を得ることは難しいが、友の会の情報で安否確認などすることができていた。患者会から、患者には、障害の特性に合わせた防災についての情報発信、地域住民に向けては、パーキンソン病の特徴、困りご

と、その支援方法について発信していくことが求められる。

パーキンソン病患者の防災準備について、患者自身、防災について考え準備していく必要がある。その対応として、確実に服薬できること、そのための準備が必要である。そして地域と繋がっておくことが重要である。それぞれの立場から、互いにつながるためのさらなる発信が求められる。

(3) 学習会

全国パーキンソン病友の会 A 県支部の主催で、毎月 1 回定期的実施される「患者サロン」の場で学習会を実施した。

平成 28 年 12 月、29 年 1 月の 2 回、其々 30 分程度の調査結果発表と討議の場を持った。9 名、患者 7 名、その他 2 名の参加者があった。

討議の内容としては、薬の備蓄方法について、予備を入手する方法、予備・お薬手帳の携帯、非常袋、2 週間程度の予備の確保など、普段から 2.3 日分は持ち歩くなど、工夫の共有がされた。また、民生委員への支援依頼については、いつ、どういうタイミングで知らせるのか等、患者同士の情報交換の場となっていた。また、普段から準備の必要性は感じているが、話す機会のない話題防災対策について考えるきっかけの場となっていた。

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)

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 3 件)

徳嶋 靖子、松浦 治代、南前 恵子、仁科 祐子、在宅パーキンソン病患者の防災対策への不安に関連する要因、日本地域看護学会第 20 回学術集会、2017.8.5-6 別府国際コンベンションセンター(大分県大分市)

松浦 治代、徳嶋 靖子、南前 恵子、仁科 祐子、パーキンソン病患者の防災対策の実態調査-自己準備と地域支援の認知-、第 2 回日本パーキンソン病 कांग्रेस、2017.4.15-16、日本教育会館(東京都千代田区)

松浦 治代、徳嶋 靖子、南前 恵子、仁科 祐子、パーキンソン病患者の災害支援に対する児童民生委員の思い、第 27 回日本医学看護学教育学会学術学会、2017.3.4、和歌山県立医科大学三葛キャンパス(和歌山県和歌山市)

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況（計 0 件）

取得状況（計 0 件）

〔その他〕

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

松浦 治代 (MATSUURA Haruyo)

鳥取大学・医学部・教授

研究者番号：70243409

(2) 研究分担者

(3) 連携研究者

南前 恵子 (MINAMIMAE Keiko)

鳥取大学・医学部・教授

研究者番号：30252878

徳嶋 靖子 (TOKUSHIMA Yasuko)

鳥取大学・医学部・助教

研究者番号：30548649

仁科 祐子 (NISHINA Yuko)

鳥取大学・医学部・講師

研究者番号：70362879

(4) 研究協力者