

平成 21 年 6 月 26 日現在

研究種目：基盤研究（C）
 研究期間：2006～2008 年
 課題番号：18592463
 研究課題名（和文） 難病患者の視点に立った災害マニュアルの作成
 研究課題名（英文） Making a Disaster Plan from the Viewpoint of an Intractable Disease Patient

研究代表者

今福 恵子（IMAFUKU KEIKO）
 静岡県立大学短期大学部 助教
 研究者番号：80342088

研究成果の概要：

本研究では、難病患者の災害準備に対する意識調査、実態調査を A L S 協会や、静岡市保健所、三重難病相談支援センターの協力を得て調査した。その結果、災害準備をしている人は30%であった。さらに「何をどのように準備したらよいかわからない」といった自由回答もあったため、難病患者宅に訪問し、どのような内容がマニュアルに載せてほしいか意見を聞きながら、難病患者当事者の視点に立った災害マニュアルを作成した。

交付額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2006 年度	900,000	0	900,000
2007 年度	500,000	150,000	650,000
2008 年度	800,000	240,000	1,040,000
年度			
年度			
総計	2,200,000	390,000	2,590,000

研究分野：看護学

科研費の分科・細目：在宅看護

キーワード：在宅看護、難病看護、災害準備

1. 研究開始当初の背景

阪神・淡路大震災から10年が、新潟中越地震から1年が経過し、各自治体は国のガイドラインを基に、防災マニュアルの作成を進めている。静岡県では地震対策として各病院・施設においては、避難方法、非常電源、避難訓練等が毎年行われ災害マニュアルを作成し、災害に対する職員の意識も高いと思われる。

しかし、在宅療養者や家族にとっては、災害時の避難をどうするかなど身近な問題は数多く残されている。難病患者の中には、人工呼吸器等医療処置を必要とする人が多く、平常時から災害時の緊急医療対策は重要であるが、行政主導ではその体制が、地域住民の難病患者に理解されていない現状にあると考える。

そのため、難病患者自身が自分で自分の身を守るという意識づけと高揚及び啓蒙が極めて重要である。しかし、従来の災害マニュアルでは、保健・医療面からの研究が多く、マニュアルそのものが使いにくい現状にある。そこで本研究の目的は、難病患者の災害準備に対する意識や実態を明らかにし、難病当事者と協働でマニュアル作成を行うことである。

2. 研究の目的

- (1) 難病患者の災害準備に対する意識調査、実態調査
- (2) 難病患者当事者の視点に立った各個人が使いやすい災害マニュアル作成

3. 研究の方法

- (1) 在宅ALS患者の現状に関する研究として、ALS静岡県支部に患者または家族として会員登録されている81名に質問紙を郵送。
- (2) 在宅パーキンソン病患者の災害準備に関する研究として、平成19年度の特定疾患更新申請者453名に保健所から県庁へ依頼しアンケート用紙を郵送。
- (3) 三重県の難病患者の災害準備についての研究として、三重県難病相談支援センターを通じ難病患者2,600名にアンケート用紙を郵送。
- (4) 地震災害時に予想される難病患者（家族）が抱く思いの研究として、難病患者宅5名に訪問し、災害に対する思いやマニュアルに載せたい内容等聞き取り調査。
- (5) 難病患者宅5名に訪問し、災害準備の現状や災害に対する不安、さらにマニュアルに載せたい内容等聞き取り調査し、意見を元に災害マニュアルの作成を行う。

4. 研究成果

- (1) 在宅ALS患者の現状に関する研究

結果：回答数は56名(回収率69.1%)であった。男性29名(51.8%)女性27名(48.2%)、平均年齢は60.8歳(33歳～最高82歳)で一番多かったのは60代22名(39.3%)50代15名(26.8%)であった。ALS発症年齢の平均は55.1歳で、発症時の年齢で一番多かったのは「50代」20名(35.7%)「60代」16名(28.6%)であり、発症からの年数は平均6.3年(最高20年)であり、また発症から現在まで「発症から5年未満」21名(38.8%)「発症から5年～10年未満」20名(37%)「発症から10年以上」13名(24.1%)であった。発症から診断までの期間で一番多かったのは「1～2年未満」21名(37.5%)「1年未満」16名(28.6%)であった。身体障害者手帳は「1級」が43名(76.8%)介護認定は「要介護5」が28名(50%)であった。社会活動は「就労」2名(3.6%)「在宅療養」42名(75%)「入院」8名(14.3%)であった。発語について「正常」14名(25%)食事摂取について「正常」15名(26.8%)書字について「ペンが握れない」31名(55.4%)歩行について「正常」5名(8.9%)「歩行困難」13名(23.2%)「足を動かすことができない」26名(46.4%)であった。呼吸困難について「呼吸困難なし」29名(51.8%)「極めて強く呼吸補助装置が必要」は22名(39.3%)であった。着衣や身の回りの動作については、「全面介助が必要」31名(55.4%)であった。

日頃感じていることについての自由記述では、介護者が高齢・健康問題等の不安、介護負担について、病院や施設への入院、入所の問題が多かった。

在宅ALS患者の日常生活と発症からの年数との関連について²検定を行った。その結果、歩行について「正常～歩行不可能」群と「足を動かすこともできない」群において「発症から9(10)年未満」と「発症から

9(10)年以上」では有意差がみられた ($p<0.007$) (今回の研究では発症から9年~10年の人はいなかった) また、日常生活について「家事・就労可能~食事・排泄・移動のいずれか介助を要する」群と「呼吸困難・嚥下障害、気管切開、経管栄養、人工呼吸器使用」群において「発症から9年未満」と「発症から9年以上」では有意差がみられた ($p<0.008$)

考察

在宅ALS患者のうち身体障害者手帳1級の人が約80%、要介護度5の人が半数いることから、ほとんどの人が日常生活で介助を必要としていると考える。発症からの年数と日常生活についてほとんど有意差はなく、個人差があると考えられる。しかし「足を動かすこともできない」と「呼吸困難・嚥下障害、気管切開、経管栄養、人工呼吸器使用」について発症から9年未満とそれ以降と有意差がみられたため、進行の程度をある程度予測し、コミュニケーション機器の準備等考えておくことが必要である。特に本人は大丈夫だと思っても呼吸困難は突然起こるため、医者の見解や会員間での情報交換が必要と考える。

今回のアンケート調査で、自由記述欄に記入があった会員全員に対して、役員が電話による状況確認を行った。その結果、電話によるフォローの中で、緊急に対処する内容があり、早急な解決につながる事ができた。またほとんどの会員が支部の対応を喜び、感謝していた。このように今回のアンケート調査や電話でのフォローを通し、在宅で療養している患者・家族がいかに孤立していたかを痛感した。そのため患者会として、今後もさまざまな形で療養者と家族との接点を増やしていくことが必要であると考えます。

結論

A.在宅ALS患者の発症からの年数は平均6.3年、発症から診断までの期間の平均は0.4年であった。

B.「足を動かすことができない」46.4%、「極めて強く呼吸補助装置が必要」39.3%、着衣や身の回りの動作について「全面介助が必要」55.4%と介護者の介護負担が大きい。

C.療養者・家族の孤立感に対して、今後も様々な形で接点を増やしていくことが必要である。

(2)在宅パーキンソン病患者の災害準備に関する研究

結果：静岡地区(葵区・駿河区)230人から回答が得られた(回収率50.8%)。療養者の性別は男性50%女性50%であった。年齢について70代が一番多く48.8%、80代25.6%、60代16.9%であった。食事については「自分でできる」53.9%「一部介助が必要」24.8%「全部介助が必要」21.3%であった。排泄については「自分でできる」49.1%「一部介助が必要」21.7%「全部介助が必要」29.1%であった。着替えについては「自分でできる」29.6%「一部介助が必要」39.6%「全部介助が必要」30.4%であった。入浴については「自分でできる」30.4%「一部介助が必要」29.1%「全部介助が必要」40.4%であった。室内移動については「自分でできる」44.8%「一部介助が必要」24.3%「全部介助が必要」29.1%であった。外出については「自分でできる」18.7%「一部介助が必要」35.7%「全部介助が必要」44.3%であった。社会活動については「就労」3%「家事労働」11.7%「在宅療養」52.6%「入院中」11.7%「入所中」9.6%であった。医療的ケアについては「呼吸器使用」0.4%、「吸引器使用」10.4%、「酸素療法使用」1.3%、「気管切開している」3%、「経管栄養」

及び「胃ろう」9.1%「留置カテーテル使用」2.6%であった。障害手帳については「1級」22.6%、「2級」13%、「3級」4.8%、「無し」42.6%であった。介護認定については「要介護5」14.8%「要介護4」8.7%「要介護3」15.7%「無し」28.3%であった。介護保険サービスについて「利用している」53.9%、「利用していない」39.6%であった。

災害準備については「耐震対策をしている」47.4%「3日以内薬の備蓄あり」12.2%「1週間位備蓄あり」33.5%「それ以上備蓄あり」26.1%「備蓄していない」17.4%であった。「3日以内の水の備蓄あり」40%「水の備蓄なし」31.7%「3日以内の食料の備蓄あり」39.1%「食料の備蓄なし」34.8%「病院の確保あり」19.6%「自主防災組織への事前連絡あり」17.8%であった。「災害に対する不安あり」70.9%であった。

災害に対する不安についての自由記述では、薬の不安、移動についての不安や避難所生活の不安（ベッドでの生活ができるかなど）が多かった。また独居や老夫婦二人暮らし、家人が留守の時の不安もあった。

考察

2005年に行った静岡県における在宅特定疾患患者の状況の研究とほぼ同様に、65歳以上の占める割合が高く、また食事・排泄に関しては、ほぼ普通に生活できる人が半数であった。外出に関しては、一部介助、全部介助をあわせて約80%の人が自力では外出できないことから、ほとんどの人が災害時の移動は困難であると考ええる。また、パーキンソン病特有の症状から、ストレスにより歩行が突然できなくなり、周囲の人たちと一緒に避難は困難が予想される。そのため災害時避難所への移動が困難で家にいることが予想されるため耐震対策や薬・食料・水等の災害準備が重要である。しかし薬の備蓄について3日

以内の備蓄や備蓄をしていない人が約30%いることや、災害時の移動・薬・避難所での生活等についての不安も多く、災害準備に関する支援が必要と考える。

今後さらに高齢化が進み、災害時要援護者も増えることが予想されるが、保健所における難病担当の保健師は静岡地区1人、清水区1人であるため、多忙な業務の中で台帳の見直し等、すべての難病患者の災害対策を行うことは困難である。そのため災害対策において、ケアマネジャー、パーキンソン病友の会等他職種との連携も重要になってくると考える。また災害への不安がある人が多いため、マニュアル作成等自分で自分の身を守るよう教育啓蒙が必要と考える。

結論

- A.在宅パーキンソン病患者は65歳以上の占める割合が高い。
- B.外出に関して、一部介助、全部介助をあわせて約80%の人が自力では外出できないため避難の困難が予想される。
- C.在宅パーキンソン病患者の約30%は薬の備蓄について3日以内の備蓄や備蓄をしていなかった。
- D.ケアマネジャー等他職種との連携や自衛強化のための具体的なマニュアル等の支援が必要である。

(3)三重県の難病患者の災害準備について

結果：1012部返信をいただいた（回収率38.9%）。そのうち災害準備についての未記入があるものを除いた数は877部であった（回答率33.7%）。様々な患者団体からの回答のため、難病の種類も74種類中、38種類から回答をいただいた。最も多い疾患は、パーキンソン病で85名（9.7%）悪性関節リウマチ63

名（7.2%）であった。災害時の支援として、家族・親戚の支援がある人が687名（78.4%）いた。災害準備について、耐震対策をしている人は、279名（31.8%）であった。薬を備蓄している人は、144名（16.4%）であった。3日以内の水の備蓄をしている人は、390名（44.5%）であった。食料の3日以内備蓄している人は、408名（46.6%）であった。災害時の不安について「ある」と答えた人は597名（68.2%）であった。

その他備蓄や災害準備をしていない人の自由回答では、「水はいつでも確保できると考えている」「余裕がない」「町内会が解散した」「病名を知られたくない」などの意見があった。災害時に求める支援について「安否確認」「洋式トイレの確保」「避難時の手伝い」「身内への連絡」などがあり、災害ボランティアについて、「必要性がある」と答えた人は609名（69.5%）で、内容は「運搬」「生活全般援助」「片付け」などであった。

(4)地震災害時に予想される難病患者（家族）が抱く思い

結果・考察：5事例中ここでは対象Cについて述べる。地震災害時に持つ思いCの前提となる意識として【近隣に対する気兼ねと難病の理解不足を懸念した孤立感による近隣との関わりの薄さ】があり、【災害時の備えと、家族の団結力、被災時は運を天に任せる】という、近隣でなく家族の団結力で介護も災害も乗り越えようという気持ちと、実際には運を天に任せる気持ちがみられた。また【生き方：人の役に立つことの喜び】【自己実現の追求と生きがい：外出支援ボランティアとの交流】で人の役に立ちたいこと、一般の人と同じように自由に外出することへの喜び

があったが、やはり前述した【近隣に対する気兼ねと難病の理解不足を懸念した孤立感による近隣との関わりの薄さ】が影響し、被災時には【避難に対する思い：避難所での劣悪な状況の予測と不安】【安否確認に対する思い：町内会の援助に対するあきらめと学生ボランティアへの期待と日頃からの交流の希望】につながっていたと考える。

対象Cの地震災害時に持つ思いの内容

・【近隣に対する気兼ねと難病の理解不足を懸念した孤立感による近隣との関わりの薄さ】これは《近所の人に迷惑を掛けたくないし、頼めない。病気の理解をしてもらえるかわからないため病気のことを知られたくない気持ち》というものであった。

・【災害時の備えと、家族の団結力、被災時は運を天に任せる】これは《電力会社へ連絡して、速く来てくれるように依頼済みであること。またケア用品や栄養食、吸引チューブも備蓄もして災害時は家族みんなで母を守る強い団結力。実際の被災時に橋が崩れなければ避難所にいける。しかし動くのが大変、そのときは仕方がない》というものであった。

・【生き方：人の役に立つことの喜び】

これは《高校生との交流で、少しでも自分が役に立つと思えることがうれしい。人との関わりをもつ喜びは大きい》というものであった。「依頼があって人工呼吸器を装着している人を見てもらうことで、学生さんたちのためにもなって喜んでいる」と、人のためになることを喜びにしていることが伺えた。

・【自己実現の追求と生きがい：外出支援ボランティアとの交流】これは《外出支援を受けて、水族館にいけた事を本当に感謝している。外にでることで気分転換になる。交流できる機会があることに感謝している》というものであった。

・【避難に対する思い：避難所での劣悪な状況の予測と不安】これは《避難所では在宅のような生活の維持が維持できない、ベッドやエアマットも必要だが、難しいと思われる。また体調が悪くなっても誰も責めることができない》というものであった。

・【安否確認に対する思い：町内会の援助に対するあきらめと学生ボランティアへの期待と日頃からの交流の希望】

これは《近所や町内会との付き合いはない。町内会に病気のことを言っていないので、災害時の支援も期待していない。学生ボランティアがヘルパーと同じようなことをしてくれることを望む》というものであった。

病気のことを言わないことについて、「この病気については知らない人がほとんどだと思う」と疾患の説明をしていないことから、災害時の援助は期待していないと思っている。一方、「ヘルパーがこないことも考えなくてはならない。(学生ボランティアが)ヘルパーと同じことをしてほしい」「災害時に移送や障害者の施設に運んでくれる人がほしい」と支援を期待していた。

(5)難病患者宅に訪問し、マニュアルに載せたい内容等を調査し、必要物品の準備について、171の使い方、東海地震についての情報、ハザードマップについて、人工呼吸器装着療養者に対する、外部バッテリーや発電機の紹介、静岡県の医療機関についての情報(何科があるのかなど)等のマニュアル30頁を作成した。今後も難病患者宅に訪問し意見を伺う予定である。さらに、静岡市保健所の協力を得て、保健師と協働でどのように活用していくか話し合う予定であり、さらにマニュアルの改良を進めていく予定である。

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 1件)

今福恵子、深江久代、渡邊輝美、福與知恵「静岡県における難病患者の『緊急医療手帳』の活用」日本地域看護学会、2007.7.29
神奈川県立保健福祉大学

〔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〕

科研費による研究成果公開発表会、

日時：2007年3月2日(金)16:20~18:30
静岡県立大学短期大学部

ALS協会総会シンポジウムシンポジスト、

日時：2008年7月1日(土)13:00~15:00
静岡県立大学短期大学部

難病懇話会 講師

日時：2008年7月10日(火)18:00~20:30
静岡県立大学短期大学部

静岡県立大学短期大学部地域防災懇話会
シンポジスト

日時：2008年8月21日(木)10:00~12:00
静岡県立大学短期大学部

6. 研究組織

(1)研究代表者

今福 恵子 (IMAFUKU KEIKO)

静岡県立大学短期大学部・助教

研究者番号：80342088

(2)研究分担者

深江 久代 (FUKAE HISAYO)

静岡県立大学短期大学部・教授

研究者番号：30300172