

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 6 年 6 月 12 日現在

機関番号：15101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2018～2023

課題番号：18K10570

研究課題名(和文) 地域で生活する災害弱者の災害時の備えの在り方と支援システム構築

研究課題名(英文) Disaster preparedness and support system development for vulnerable people living in the community

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) 2,900,000円

研究成果の概要(和文)：難病患者会には、会員の災害対策への支援が期待されているが、会員の災害支援の実際については、「できるだけする」が27.7%、「できればする方が良い」が27.7%、「会としてするには無理がある」が40.0%であった。会として実施できるものとして「心の支えになる」「情報発信する」の回答が多く、「避難訓練」「物資を届ける」は少なかった。課題としては、「会員の症状等に合わせてマニュアルやルールブックを作るのは難しい」「行政や専門医など専門家の支援が欲しい」等があげられた。会ごとに具体的な対策を講じたいが患者会だけでは難しい現状にあり、医療機関や行政、専門医等とのつながりを必要としている。

研究成果の学術的意義や社会的意義

今回の調査は、患者会としてできる災害対策の重要性を再確認し、具体的に考えるきっかけづくりとなった。患者会には、平常時からの会員の準備を支援する役割がある。その特徴に合わせた地域との関係作りも含めたきめ細やかなアドバイスが可能である。しかし、その実施は会単独では困難で、具体的な対策を実施している会は関係機関や専門医との連携があった。行政機関や専門医との連携により、地域住民も巻き込んだより具体的で安心できる支援ができる可能性が明らかになった。

研究成果の概要(英文)：The Association for Patients with Intractable Diseases is expected to support its members' disaster countermeasures. When asked about the actual disaster relief provided by the association to its members, 27.7% said they do it as much as possible, another 27.7% said that it would be best to do it if possible, and 40.0% said that it was impossible for the association to do so. As for what can be implemented as a group, "providing emotional support" and "disseminating information" were the most common responses, while "evacuation drills" and "delivering supplies" were not so common. Issues such as "It is difficult to create manuals and rule books according to the symptoms of members" and "We need the support of experts such as the government and specialists" were cited. We would like to report the specific measures of each association, but it is difficult for patient associations to do this alone; there is a need to network with medical institutions, specialists, and the government.

研究分野：地域看護学

キーワード：難病 患者会 災害

様式 C - 19、F - 19 - 1 (共通)

1. 研究開始当初の背景

各地でこれまで以上に地震等の自然災害が頻発していた。難病患者、障害者等災害弱者への支援体制については、支援ネットワーク等の重要性が言われ、災害対策に関する実態調査も多く行われていた。また、その支援対策として、各自治体でも防災マニュアルが策定されつつあった。しかし、災害時要援護者の区分は、高齢者、身体障害者等などと大きな区分でしかなく、疾病ごとの困りごとに応じた細やかな対策が課題であると考えられた。

災害弱者の課題としては被災直後からの安否確認と支援が必要である。地震等の災害発生直後は、行政などの公的機関の支援は期待できない。まず、患者自身の準備、家族は自治会レベルでの安否確認、助け合いが重要になると考えられた。そのためには、患者と近隣住民や行政をつなぐような支援体制の構築が必要であると考えた。また、患者自身が己の疾患や障害からくる個人それぞれに起こりうる困りごとを視野に入れた準備のできる支援体制の確立が必要であると考えた。

2. 研究の目的

- 1) 災害弱者のうち、難病患者に着目し、難病患者の災害準備を支援するソーシャルサポートとしての患者会の災害支援活動の現状を明らかにし、さらなる役割について検討し、共有する。
- 2) 難病患者の、被災時に予測される困りごとを明らかにする。

3. 研究の方法

- 1) 難病患者会の災害対策についての役割を明らかにする。

文献研究、文献の抽出には医中誌 Web を使用した。2019 年 11 月に検索語を「災害」、「難病」とし、会議録は除いた。文献を精読し、障害者団体の活動、役割についての記述を抽出し、KJ 法を用いて統合(分析)した。

- 2) 難病患者会の災害対策支援への意向、実施の実際、課題を明らかにする。

(1) アンケート調査

難病法による指定難病 338 疾患のうち、患者会を組織し、ホームページで会について公開し、連絡の取れる患者会を対象とした。アンケートを依頼し、会の意向により郵送または web(google フォーム)での回答を得た。主な内容は、災害時に予想される困りごと、患者会として会員に向けて災害支援をすることについての思い、患者会としての災害支援の実施・準備状況、災害支援に当たり助けになるもの、支援を行ううえでの困難とした。

(2) インタビュー調査

(1)のアンケート調査にインタビュー調査協力の意向確認書も同封し、インタビューの同意を得られた患者会代表を対象とした。主な内容は、災害時の困りごと、患者会として災害対策を行うことについての考え、実際に行っている災害対策、工夫点、または検討・実施しようとしていること、災害対策を行ううえでの支えとなるもの、支障となるもの、今後の活動について等である。インタビュー内容は録音し逐語録を作成し、すべての患者会の意見を 困りごと、会として対策を行うことについての考え、やりたい対策と課題、災害対策を行ううえでの課題と要望、行っている対策の 5 点にまとめた。

4. 研究成果

- 1) 患者会の災害対策における役割

患者会の役割は、以下の 7 つに集約された。《 》は最終表札、「 」は元ラベルである。《被災した会員に必要な物資が届くよう支援する。》「被災 2 日目に患者会のメンバーが療養者宅に当面必要なものを準備して駆けつけた」、「患者会のメンバーは療養者の使用している人工呼吸器の会社などに予備のバッテリーや酸素ポンペを運ぶように連絡した」など、直接物資を届けたり、物資を届けるよう連絡したりしていた。《被災した患者や家族の心の支えとなる。》「患者会が媒介した製剤メーカーとのつながりによる製剤の確保は身体的安全の確保であるとともに安心感を提供する」、「多くの疾病団体は被災地に住む構成員の安否を確認することに尽力するとともに、被災地と全国の会員に向けてメッセージを送り続けた」と患者が孤立しない様に連絡を取る支援を行っていた。《被災の状況を把握し対策につなげる。》「被災した難病連と難病相談支援センターを訪問し、現地の被害の様子を聞いた」、「被災 6 か月後に会員の調査を行い、状況を報告している」など、調査、聞き取りを行っていた。《患者と家族、そして彼らを支える地域住民、関係者の力を高める支援。》「患者自身が講師となり、会員や家族と一緒に勉強会を行う」、「製薬会社の支援を得て、難病連、市との共催で支援が必要な人のための災害シンポジウムを開催した」と情報や学ぶ機会を提供していた。《各機関、団体からの意見や情報を共有する連携体制の構築に参画する。》「患者は自分の置かれている状況を地域自主防災会や保健所、患者会などに申し出ておく」など患者会として会員の状況を把握しておくこと「支援手帳の原案、マニュアル案について委員会からの意見を取りまとめて提出し完成させた」など多機関との連携

に参画していた。《国や県に災害対策の必要性を訴える。》「県に提出している要望書の中に、難病患者のための防災マニュアル、難病患者の災害支援手帳の作成の項目を盛り込んだ」など患者会から組織的に国や県などに要望を出していた。《疾患の特徴をふまえて患者会として災害対策にどのような役割を果たすか検討し続ける。》「患者会が災害時に行政とどう果たしながら患者支援をするか、改善課題である。災害対策として患者会はどのような活動をしていくのか課題に取り組む活動をしていた。

2) 難病患者会の災害対策支援への意向、実施の実際、課題

(1) アンケート調査

郵送及びwebで132通を送り、65(回収率49.2%)の回答があった。

患者会として会員に向けて災害支援をすることについては、「できるだけする」が27.7%、「できればする方が良い」が27.7%、「会としてするには無理がある」が40.0%、「わからない」が3.0%だった。選択の理由として「できることもある」「会として支援するのは難しい」「その他」に分類できた。

患者会としての災害対策の実施・準備状況について

患者会としての活動について、必要な物資を届ける、物資が届くように業者に依頼する、会員の安否確認、被災の状況を確認する、被災者に励ましなどの言葉を送り、心の支えとなる、情報発信をする、避難訓練を実施する(関係機関との共催も含む)、学習会、シンポジウム、ワークショップ等を開催する(関係機関との共催も含む)、行政機関(県や市)、医療福祉機関などの開催する会に参画している、国や県に患者の特性を考慮した支援体制の構築についての意見を伝える、患者会としてできる災害対策について検討し、話し合っている、の9

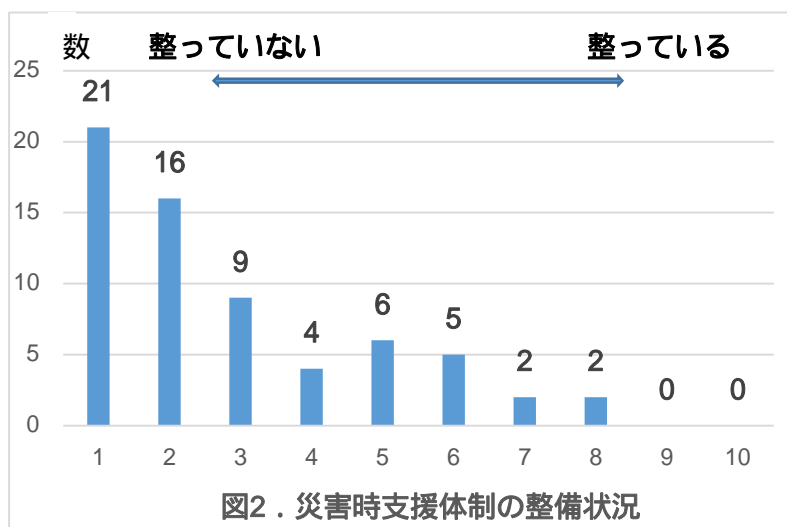
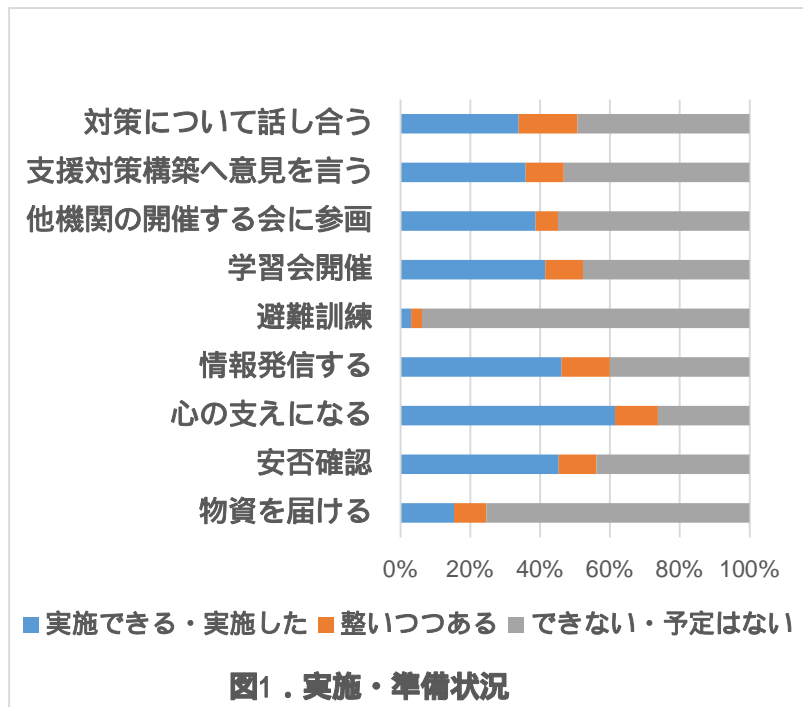
項目について、「実施できる・実施した」、「準備が整いつつある」、「できない・する予定はない」の3つの選択肢から選択してもらった。最も多かったのは心の「支えになる」が「実施できる・実施した」と「整いつつある」を合わせて70%以上であった。最も少ないのは、避難訓練で95%が「できない・予定はない」と答えていた。次いで、「物資を届ける」も75%は「できない・予定はない」であった(図1)。

患者会の災害時支援体制の整備

「今、貴会としては、災害時に会員を支援できる体制は整っていますか。下の1から10の当てはまる番号にしてください」と尋ねた。最も整っていないにあたる、「1」を選択したのは21患者会、整っている方向に向けて少なくなり、「7」「8」がそれぞれ2患者会であった。

(2) インタビュー

21患者会、34名に、患者会ごとに個人またはグループインタビューを実施し



た。

患者会として災害対策を行うことについての考えとしては、患者も支援を受けるだけでなく支援する側に回れる等の「助ける側になれる」、自力でどこまで対応できるか考えて、自分で予防措置しておいてもらうなどの「自助が大事」という考えがあった。

<助ける側になれる>

・災害時も、症状のコントロールができれば健常者と変わらない生活ができる人が多いのでずっと支援を受けるだけでなく支援する方に回れる、そういう風に位置づけただけでいいかなと思う。

・難病だから至れり尽くせりではなく自分ができることはしないといけない、人に手を貸せるときは貸すようにすることが必要だと思う。

<自助が大事>

・自分の病気・症状を正しく知って自分の災害対策を考えることが大事。

・難病とか関係なく災害が多い国に住んでいるという自覚が必要。

・時々災害の怖さを伝えて準備してもらう。

・自力でどこまで対応できるか考えて、自分で予防措置しておいてもらうことしかないので、自宅や勤務先のハザードマップを確認しリスクを把握して何かがあったとき避難できるかということ把握しておいてもらう。

患者会が行っている対策

患者会が行っている対策は「備蓄について伝える」、「安否確認をする」、「医療機関の情報を提供する」、「ホームページ、会報誌、ラジオ、会合を使って災害時対応、準備、登録を促す等の啓発をする」、「避難所の確認を促す」、「ガイドブック・マニュアルなどを作成する」、「アドバイスをする」、「研修・イベントを開催する」、「行政・企業・地域との連携を図る」、「自助・支え合いを促す」に分類できた。

会としてのやりたい対策と課題

やりたい対策と課題については「情報提供・情報発信・注意喚起」、「安否確認」、「物資の配布・アドバイス」、「勉強会をする」、「訓練をする」、「マニュアルなどの作成」、「登録・病名公表を促す」、会員同士、患者会同士、地域・自治体・製薬会社などとの「つながり・連携を促す」、「行政への働きかけ」、「被災者に聞く」、「顔の見える関係づくり」に分類できた。

課題としては、「会員の症状等に合わせてマニュアルやルールブックを作るのは難しい。」「行政や専門医など専門家の支援が欲しい。」などがあげられた。また、「被災した人から、患者会にはこんなことをしてほしいということをお教えをもらう」など被災者の意見を聞きたいなどの意見もあった。具体的な対策を講じたいが患者会だけでは難しい。医療機関や行政、専門医等の支援を必要としているが、その機会は少なく、そのきっかけづくりが求められている。

「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」(2008年、災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ)では、患者会、難病団体の役割について、自治体、保健所、難病相談支援センター等の関係機関と連携して会員が平時から個別の災害対策を立てられるように支援する、定期的なりハースルの実施、連絡体制の整備、近隣の関係団体との相互支援策の準備、医薬品等を相互に支援できる体制整備等をあげている。

患者会には、発災時に患者が孤立せず、業者や保健、医療、介護機関との連絡が途切れない様、連絡、仲介そして精神的支援の役割があると考える。会の役割としては、平常時の対策が重要であり、会員への情報提供、教育として、災害対策の重要性を周知すること、会員がそれぞれに自分の症状や状況に合わせて、どのような準備をしたらよいか考えられるような支援をすることがあげられる。また、会員個人への支援だけでなく、地域住民や関係機関の専門職等への教育に関わり、患者を支援する役割がある。また、患者会として関係機関が連携する場に患者の困りごと、要望等についての情報提供者としても参画し、非常時に向けた連携の体制づくりをしておく必要がある。災害対策、連携体制の状況は常に変化しており、患者会として何ができるか検討し続けることも期待される。

現実には、難病の症状や会の規模等により実施が困難であるものも多い。患者会には、情報発信などできることからの取り組みが期待される。具体的な対策には専門機関の協力が必要であり、身近な行政や主治医と患者の特徴に合わせた支援の在り方について検討できる関係構築が期待される。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件／うち国際共著 0件／うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 Miwa Yamamoto, Yoko Miyoshi, Junko Yoshimura, Haruyo Matsuura, Yuki Murase, Yasuko Maekawa, Naoko Takeuchi,	4. 巻 7
2. 論文標題 Research trends within the care for elderly in Disaster Nursing by text date mining analysis	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 International Journal of Japanese Nursing care practice and study	6. 最初と最後の頁 35-37
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件／うち国際学会 1件）

1. 発表者名 松浦治代、南前恵子、金田由紀子、仁科祐子 徳嶋靖子、三好陽子、吉村純子、山本美輪
2. 発表標題 難病患者の災害対策における患者会の役割に関する文献研究
3. 学会等名 日本看護研究学会中国・四国地方会第34回学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Miwa Yamamoto, Yoko Miyoshi, Junko Yoshimura, Haruyo Matsuura
2. 発表標題 Research trends within the care for elderly in Disaster Nursing by text date mining analysis
3. 学会等名 HWB/ ALPHA/ SNAHP 2018（国際学会）
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

アンケートとインタビューの結果について報告書（19ページ）を作成し、患者会のホームページを開設し、連絡先のわかる会に送付した。

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
研究分担者	山本 美輪 (YAMAMOTO Miwa) (70353034)	香川大学・医学部・教授 (16201)	
研究分担者	三好 陽子 (MIYOSHI Yoko) (80746967)	鳥取大学・医学部・准教授 (15101)	
研究分担者	吉村 純子 (YOSHIMURA Junko) (10757694)	鳥取大学・医学部・助教 (15101)	
研究分担者	徳嶋 靖子 (TOKUSHIMA Yasuko) (30548649)	鳥取大学・医学部・助教 (15101)	
研究分担者	南前 恵子 (MINAMIMAE Keiko) (30252878)	鳥取大学・医学部・教授 (15101)	

6. 研究組織（つづき）

	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
研究分担者	仁科 祐子 (NISHINA Yuko) (70362879)	鳥取大学・医学部・教授 (15101)	
研究分担者	金田 由紀子 (KANEDA Yukiiko) (30335525)	鳥取大学・医学部・准教授 (15101)	

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