様式Ｃ－１９

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成　25 年　6 月　25 日現在

機関番号：43807
研究種目：基盤研究（C）
研究期間：2010　～2012
課題番号：22592634
研究課題名（和文）
小地域における難病患者災害支援マニュアルの開発
研究課題名（英文）
Development of an Intractable Disease Patients Supporting Disaster Plan in Small Community
研究代表者
今福　恵子（IMAFUKU　KEIKO）
静岡県立大学短期大学部・講師
研究者番号：80342088

研究成果の概要（和文）：
静岡県内の 15 名のパーキンソン病療養者や 7 名の保健師を対象に、想定される避難所における生活障がいや必要とされる支援について半構成的面接を実施した。その内容を元に、小地域で活用できる災害支援マニュアルを作成した。災害時に予想されること、災害に備え準備すべきことなど自助実行が必要とすることが示唆された。今後もさらに改良をしていくことが必要である。

研究成果の概要（英文）：
Subject were 15 Parkinson's' disease patients and 7 public health nurses that in semi-structured interviews. And the Parkinson's disease patient's supporting disaster plan in small community was made bases on them needs. Have an expected at the time of a disaster and should prepare it in preparation for a disaster. It was suggested that self-help practice requires. Hereafter, modification is requested according to situation.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合　計
2010 年度	400,000	120,000	520,000
2011 年度	600,000	180,000	780,000
2012 年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総　計	1,500,000	450,000	1,950,000

研究分野：医歯薬学
科研費の分科・細目：看護学　地域・老年看護学
キーワード：在宅看護、難病看護、災害支援

１．研究開始当初の背景
パーキンソン病療養者は日常生活に支障があり、災害の準備も課題があり、避難に対して不安を有している者が多いこと

が文献から確認された。しかし文献調査の結果では、阪神淡路大震災・新潟中越地震において、被災直後のパーキンソン病療養者の生活の支援に関して調査を見つけることはできなかった。そんな中、2011 年 3 月 11 日、東日本大震災により人々は甚大な被害を受け、マスメディアによれば、認知症高齢者や人工呼吸器を装着している人などの健康問題をもつ人々について、電源確保の困難や薬の入手困難等から健康問題の悪化による、生活障がいが生じていることが報道されていた。パーキンソン病友の会会報によれば、2004 年の新潟中越地震では、パーキンソン病として特定疾患認定を受けている人は長岡管内約 150 名いた。タンスが倒れて怪我をしたり、車中で寝泊りが続いたり、特に避難所では食事時間が不規則になり、薬の時間調整に苦労したり、慣れない場所で身体の動きが悪くなり転倒した人がいた（2005 年，パーキンソン病友の会会報）。そこで、災害弱者として健康問題を持つ人々の災害支援の研究するために、パーキンソン療養者に注目し、パーキンソン病療養者の災害支援を研究課題とした。

2．研究の目的

パーキンソン病療養者を対象として、災害時の避難生活について、生じうると考えられる生活障がいについて調査し、支援策を検討する。支援策は、集団的な生活の場である避難所生活をしている人々と、個別の生活の場にいる人々に分類できるが、本研究は前者に限定する。また、小地域で活用できる難病マニュアルを作成することを目的とした。

3．研究の方法

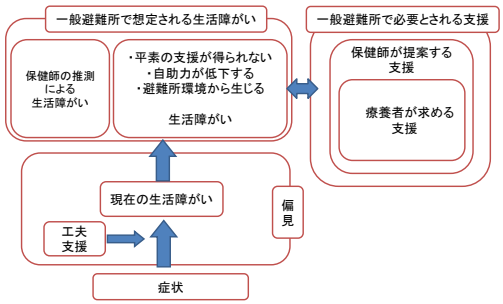

図1　研究の枠組み

本研究は、予備調査と本調査から構成されている。予備調査は、(A) パーキンソン病療養者と（B）民生委員に対して行った。本研究は、実施前に聖隷クリストファー大学倫理委員会へ申請し、承認（No. 011011）を受け、受理された要件を厳守して実施した。(A) パーキンソン病療養者に対する調査、１）調査対象　静岡県に在住するパーキンソン病療養者２）調査方法：面接調査

（B) 民生委員に対する調査、1）調査対象　静岡県に在住する民生委員 5 名、2）調査方法：集団面接調査

本調査は、１）調査対象　：パーキンソン病療養者 15 名と保健師 7 名に面接調査を行った。分析方法は、データ分析方法及び厳密性の確保インタビューガイドの内容は、「実際の避難所の様子」「想定される一般避難所で予測されるパーキンソン病療養者の生活障がいについて」「パーキンソン病療養者が求める支援について」「保健師が提案する支援について」とした。

インタビューの録音データから作成した逐語録に対し、予測される生活障がいや一般避難所で必要とされる支援を表現している単語、文章にコードをつけた。コードを意味内容の類似性、相違点を比較しながら分類し、サブカテゴリとした。サブカテゴリの抽象度を上げカテゴリを抽出し、それらの関係性を分析した。その上で想定される一般避難所で

パーキンソン病療養者の予測される生活障がいや、必要とされる支援について明らかになるように記述した。分析過程における厳密性の検討には、確実性、適用性、一貫性、確証性の４つの基準（Lincoln & Guba,1985)を用いた。確実性については、研究対象者１名に対して結果を郵送し、結果の解釈について確認を行った。さらに、地域看護を専門としている複数の質的研究者にスーパービジョンを受けることで、一貫性、確証性を確保した。
また、静岡県難病連の野原正平氏の協力のもと、被災地の難病患者や行政担当者に面会し、実際の被災地における問題を調査した。
インタビュー等から得られた、求める支援をもとに、災害マニュアルを作成した。

４．研究成果
１）パーキンソン病療養者は、男性７名、女性８名であり、計 15 名である。年齢は、平均 62.7 歳（25～84 歳）であった。ヤール重症度は全員がⅢであった。介護度は要支援 1（3 名)、要介護 1（1 名)、要介護 2（1 名)、要介護 3（1 名）であった。全員薬物治療を継続していた。神経内科専門医受診は 15 名すべての対象者が該当していた。1 名は人工肛門を自己管理していたが、人工肛門については語ることがなかった。
１）パーキンソン病療養者の症状について
15 名全員が神経内科専門医からパーキンソン病ヤール３と診断されており、パーキンソン病特有の症状である歩行障がい・異常行動は、15 名全員にみられた。そのほか振戦は 12 名、姿勢反射異常は 11 名であり、嚥下障害は２名であった。

２）パーキンソン病療養者が行っている工夫や受けている支援（公的サービスを含む）について：　パーキンソン病療養者の日常行っている工夫や受けている支援について、以下に概説する。なお、カテゴリは【】、サブカテゴリは≪≫、コードは＜＞で示し、対象者の語りを「」で挿入したが、わかりにくい箇所は（）内に言葉を補足した。
パーキンソン病療養者の日常行っている工夫や受けている支援については、74 のコードにまとめ、26 のサブカテゴリに類別し、最終的に【薬効低下予防に努める】【運動等の継続を行い、機能低下防止に努める】【不測の事態に備える】【周囲の理解を得る】【前向きに考え行動する】【日常生活における工夫をする】【人の手を借りず自分でできるように頑張る】【食品や生活を工夫し便秘予防に努める】【家族に手伝ってもらう】【ペットに癒してもらう】の 10 つのカテゴリに集約した。

３）パーキンソン病療養者の現在の自宅における生活障がいについて
　パーキンソン病療養者の現在の自宅における生活障がいについては、66 のコードにまとめ、14 のサブカテゴリに類別し、最終的に【歩行障害・異常行動】【コミュニケーション障がい】【自律神経障がい】【精神の障がい】【睡眠の障がい】の 5 つのカテゴリに集約した。

４）現在の自宅におけるパーキンソン病療養者の社会関係について
現在の自宅におけるパーキンソン病療養者の社会関係については、31 のコードにまとめ、8 のサブカテゴリに類別し、最終的に【周囲のパーキンソン病に対する理解不足】【周囲との距離をおく】【周囲から支援が受けられない】の 3 つのカテゴリに集約した。

５）想定する一般避難所における、予測されるパーキンソン病療養者の生活障がいにつ

いて

（1）想定する一般避難所生活における、パーキンソン病療養者が予測する生活障がいについて

想定する一般避難所生活における、パーキンソン病療養者が予測する生活障がいについては、83 のコードにまとめ、35 のサブカテゴリに類別し、最終的に【避難所における薬効低下による日常生活の障がい】【避難所内での転倒】【狭く密集している避難所環境による生活障がい】【他者への気遣いからの避難所におけるストレス】【避難所での弱者としての生活】の 5 つのカテゴリに集約した。

（2）災害により工夫ができず、平素の支援が得られないため予測されるパーキンソン病療養者の生活障がいについて

災害により工夫ができず、平素の支援が得られないことから生じるパーキンソン病療養者の生活障がいについては、58 のコードにまとめ、16 のサブカテゴリに類別し、最終的に【他者の支援がないために生じる日常生活の困難】【運動ができないために生じる筋力低下や転倒の危険】【発語困難や意欲減退などの精神機能低下の危険】【薬効低下によるパーキンソン病症状の悪化】【避難所環境による日常生活の困難】の 5 つのカテゴリに集約した。

（3）想定する一般避難所における保健師の予測によるパーキンソン病療養者の生活障がいについて

想定する一般避難所における保健師の推測によるパーキンソン病療養者の生活障がいについては、60 のコードにまとめ、16 のサブカテゴリに類別し、最終的に【劣悪な避難所環境による体調悪化の危険】【支援が得られない】【他者への影響】の 3 つのカテゴリに集約した。

6）想定する一般避難所で必要とされる支援について

（1）パーキンソン病療養者が求める支援

パーキンソン病療養者が求める支援については、44 のコードにまとめ、15 のサブカテゴリに類別し、最終的に【パーキンソン病療養者が生活できる避難所環境】【パーキンソン病療養者を理解し、避難所内で生活できるような日常生活の援助や関わり】【災害時の薬の供給や支援する人材の育成】【パーキンソン病療養者たちが日頃から行うべきこと】【避難時の支援】の 5 つのカテゴリに集約した。

（2）保健師が提案する支援

保健師が提案する支援については、66 のコードにまとめ、19 のサブカテゴリに類別し、最終的に【病気を医師や保健師に伝え、継続した支援体制】【パーキンソン病の理解と支援を周囲に伝える】【災害に対する自助の重要性の説明】【体調悪化防止のため生活環境の整備】【日頃からの専門職や患者同士のネットワーク】【マニュアル等に避難所支援の内容を載せる】の 5 つのカテゴリに集約した。

7）必要とされる支援のまとめ

パーキンソン病療養者の求める支援と、保健師の提案する支援の両方とも重なる項目として、「パーキンソン病療養者が日頃から準備しておくこと」があげられた。

これは、薬や水や携帯電話など日頃から外出時からも持ち歩きまた備蓄していく内容であり、マニュアルの中にも何を何日くらい準備したらよいのか、盛り込むことにした。

また日頃からの準備として、近所とのつきあいや、病気について言える人を作っておくこと、さらに避難所では、自分の病気や状況について話しておき、支援をもらえるように患者自身が行動することが重要であり、そのための指針となるようなマニュアルが必要であることが分かった。

８）被災地の調査から明らかになった問題

福島のパーキンソン病友の会の人の話では、岩手県では自衛隊に救助されたパーキンソン病患者が、病気のことを自衛隊員に伝えたが一般避難所に連れて行かれ、薬が切れたため全く動けなくなり、救急車で病院に搬送されたそうである。また避難所ではビラをはったりしてパーキンソン病療養者への理解を求めたり、パーキンソン病友の会福島県支部では、自分がパーキンソン病とあるということを明らかにするカードを作成したことが明らかになった。行政等への聞き取りでは、実際に災害が起きた時に行政でもパニック状態であり、難病患者への安否確認も電話があまり使えない中人工呼吸器使用者に対して行ったようである。行政の保健師からの聞き取りからも、災害に備えた自助の重要性が再確認できた。また避難所では、あまりに多くの人がいるため、一人一人のニーズに応えるというような細かな支援は難しいが問題や支援が必要な人に対しては、保健師、看護師、医師が巡回し、申し送りの紙もあり支援が継続できるようになっていた。そのため、支援が必要である人は自己申告しておくことが必要である。

９）マニュアルの構成

（１）災害時に予想されること

（２）災害に備え準備すべきこと①水や薬や食料など　②災害時、支援を求められるように近隣や知人に病気のことを言っておくこと、また日頃からの人間関係を大切にすること

（３）避難所内の生活で予想されること

（４）避難所内での支援を求めるために、病気であることを知らせること

（５）パーキンソン病の症状について

（６）近隣の人はどのように支援をしたらよいかについて

マニュアルを作成したあと、2013 年 6 月 20 日に全国パーキンソン病友の会全国総会静岡大会のシンポジウムにおいて、「パーキンソン病患者の災害支援に関するシンポジウム」が行われた。そこでは、病気のことを言えないパーキンソン病療養者の発言や、病気を知ってほしいという発言もあった。また日頃から明るい挨拶一つからでも何か始めることが大切だと、八幡先生が発言された。またパーキンソン病友の会静岡県支部で、広島県支部が作成した SOS カード（支援を求めるカード）を 300 部近く作成し、参加者に配布していたため、マニュアルに SOS カードについても追加・修正が今後も必要である。

パーキンソン病療養者は、薬が効いている時には一般の人と同じように活動でき（ヤール３では）、一見すると健常者と見分けもつかず、支援の手が入りにくい。しかし突然くる薬効低下による生活障がいに対しては、逆に支援が受けにくいため、マニュアルを活用し、日頃からの支援を求める一助になればと考える。

今後、パーキンソン病友の会の人たちの協力を得ながら、さらに活用できるマニュアルの改良をしていきたい。

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）

<u>今福恵子,川村佐和子</u>「災害時の避難所におけるパーキンソン病療養者の生活障がいについて」第１回日本在宅看護学会学術集会東京（首都大学荒川キャンパス）2011.12.11

〔図書〕（計　０件）

〔産業財産権〕

○出願状況（計　０件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

○取得状況（計　0 件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

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・講師
研究者番号：80342088

(2)研究分担者
川村　佐和子（KAWAMURA　SAWAKO）
聖隷クリストファー大学看護学部・教授
研究者番号：30186142

(3)連携研究者
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