

の適切な選択、など活動に直結する知識を習得しておくこと、切り傷・踏み抜き・汚染物が目に入った、寒気や発熱、痙攣など、現場で起こる緊急時に、適切な状況判断と具体的な対処法を被災地に行く前に学んでおくことが重要である。

そのためには、現場に来る前、つまり日常の学校教育や平時のボランティア研修や訓練の中に活動危険や安全衛生に関する項目を組み込むことが肝要である。次の課題として、被災状況や気候を調べる方法、体調管理の仕方、ボランティア保険の存在や制約事項、登録の方法などの基本スキルを整理したボランティア向け学習プログラムの開発が急務である。

更に、被災地に開設されるボランティアセンターに安全衛生担当者の配備を提言したい。ボランティアに対する安全衛生指導、助言、巡回、相談受けなど担う仕事は多い。活動が収束した後の検証や追跡調査も重要な課題である。

## E. 結論

学校や企業・自治体までもが被災地にボランティアを派遣する現在、もはや「ボランティアとは自己完結、ケガも自己責任」という考え方は通用しない。災害自体も作業も多様化し、これらを安全に遂行することは災害ボランティア個人だけの義務ではない。

現在、各地で開催される災害ボランティア研

修の一部に安全衛生の項目を組み込みたいとの要請が増えており、小冊子を活用して実習を含めた講習を提供している。今後は具体的なヒヤリハットの事例なども含めて、コンパクトな安全衛生プログラムの開発を急ぎたい。

## 【参考文献】

- 1) 洙田靖夫, 著. 災害救援ボランティア推進委員会, 編集. 災害ボランティアの安全衛生. 財団法人日本法制学会, 2008.
- 2) 内閣府. 防災ボランティア活動の環境整備. 内閣府. 防災に関してとった措置の概況. 第169回国会(常会)提出; 2008, p505-510.
- 3) 総務省消防庁. 災害時のボランティア活動のための環境整備に関する検討報告書. 2002.
- 4) 岡野谷純. ボランティアの安全衛生に関する取り組み. 地域における健康危機管理におけるボランティア等による支援体制に関する研究平成19年度総括研究報告書. 2007; p128-140, p146-152.
- 5) 菅磨志保. 災害ボランティアの論理(第2章). 菅磨志保, 山下祐介, 渥美公秀, 編著. 災害ボランティア論入門. 弘文堂; 2008, p59-81.
- 6) 岡野谷純. 災害ボランティア活動に安全衛生の意識を(4章コラム). 災害ボランティア論入門. 弘文堂; 2008, p156-157.



## 10th International Congress of Behavioral Medicine, Tokyo 2008 **Attempt of Development of the Safety and Hygiene Petit-Guide ( handy guidebook ) for Disaster Relief Volunteers**

June Okanoya (NPO Japan First Aid Society / Graduate School of Medical Science Kitasato University)  
 Ken Nakamura (Graduate School of Medical Science Kitasato University) Hiroshi Shinozaki (NPO Japan First Aid Society)  
 Norio Udagawa (International Firstaid & rescue research Institute) Kazuyuki Nakagawa (JIJI Press Ltd.)

### Background :

- Japan is a country with earthquakes and many great earthquake disasters are taking place.
- There are many researches about the accident prevention of the workers. Programs of the stress removal of the medical staffs are also shown.
- But there is no safety manual for the disaster relief volunteer.
- The government did not do safety measures about the volunteer activity.
- A lot of volunteers are really hurt on the site.
- Some volunteers work hard and are really dead during the activity.

### Objective:

- To develop the safety and hygiene guidebook that easily used by the volunteers in the disaster field.



### Method 1 :

- Authors investigated the actual condition of the disaster relief volunteers in fields of disasters in Japan in the past documents of social welfare meeting. We went to the stricken area and had an interview to the coordinator of the volunteer center.

### Result 1 :

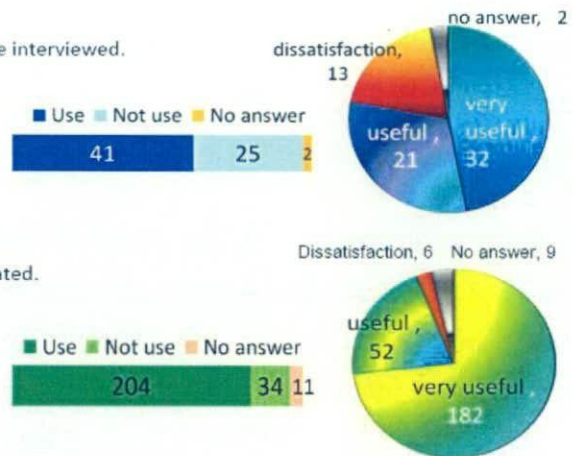
- The majority of the volunteers are not trained.
- The most of the volunteers did not have any specialty skills or knowledge concerning safety hygiene.
- Volunteer don't know their physical condition. • Nobody can read a thick book on the scene.
- It is very hard to explain the concept of the crisis management to the volunteer in the very short briefing time.

### Method 2 :

- Authors developed a draft of the experimental safety and hygiene guidebook .
  - We carried out investigation at "The Niigataken Chuetsu-oki Earthquake in 2007".
  - 4 volunteer centers were established after the earth-quake outbreak.
  - We distributed the safety and hygiene guides to all volunteer centers.
  - The copies were distributed to the volunteer by the staff of the centers.
  - The enlarged copies were posted in each volunteer center.
- Interviews and observations were made right after the distribution, and three months later.

### Result 2 :

- 68 volunteer center staff were interviewed.
- 41/68 (60%) staff were actually using the guidebook.
- 32/68 (47%) evaluated the guidebook as an appropriate explanatory material.
- 249 volunteers were investigated.
- 204 (82%) volunteer had and used the guidebook in the period of activity.
- 182 /249(73%) volunteers evaluated the guidebook as they used it to manage own health.



### Discussion :

- Authors examined findings and adjusted the draft which reflected a result.
- The main aims of the updated guidebook are;
  - 1) to embrace the checklist of self-examining before entering the activity
  - 2) to suggest the management method for the readers to carry on activity safely
  - 3) to mention the mental care after their activity

### Conclusion :

- A compact guidebook for disaster relief volunteer on risk management is useful.
- With the result of this research, the guidebook is now updated.
- The improved Petit-Guide should be distributed to more volunteers at the future disaster, and be examined.
- To reduce the number of casualties of volunteers during the disaster relief, the research on this safety and hygiene field should be kept.

**"Any volunteer who acts on the disaster scene must not die or injure."**

Contact Us : June OKANOYA •Japan First Aid Society (JFAS) jfaspal@aol.com

図 2. 10th ICBM (10th International Congress of Behavioral Medicine, 国際行動医学会) 発表時ハンドアウト資料

## ゲーミングシミュレーションを利用した啓発ツールの開発

研究分担者 堀口 逸子（順天堂大学医学部公衆衛生学教室）

研究協力者 岡野谷 純（特定非営利活動法人日本ファーストエイドソサエティ）

中川 和之（時事通信社）

### 研究要旨

ボランティアを行う場合に、ボランティア側に専門性以外の要素として必要となる能力としてその場での判断力が必要となる。昨年度、ボランティア活動を行うにあたり、直面する諸問題から、それらに対応できるようになるためのトレーニングツール（クロスロードゲーム安全衛生編）を開発した。今年度は、これまで被災地におけるボランティア活動の経験がある方々によるクロスロードゲームの実践から、カード内容を精査し、クロスノートの作成を試みた。今後は、機会があればクロスロード安全衛生編の評価を行いたい。また、評価のためにも日常にボランティア活動のイメージができるよう普及することが必要と考えられた。

### A. 目的

昨年度、ボランティア活動を行うにあたり、直面する諸問題から、それらに対応できるようになるために開発したトレーニングツールであるクロスロードゲーム（安全衛生編）を完成させる。

### B. 方法

特定非営利活動法人日本ファーストエイドソサエティ及びボランティア安全衛生研究会の協力を得て、これまでボランティア活動の経験を持っている人々による、クロスロードゲームの実践とそのなかでのディスカッションによった。

クロスノート（図1）はクロスロードのふりかえりに使用するものである。イエスの判断、ノーの判断それぞれにどんな問題点があるのか、議論を深めていくことができる。問題点の下部の空欄については、参加者が気がついたことを自由に記入でき、どの条件が変わったら、意見を変えるのかなどの例を記入するなど、自由に使用することができる。

### C. 結果

20問が完成し、クロスノートを作成した。

クロスノートは、例として

問 あなたはボランティアセンターのスタッフです。68歳の男性からボランティアの申し出。「血圧が少し高いが大丈夫」という。室内でもかなり寒い。活動してもらおう？ Yes：活動してもらおう No：やめてもらおう

クロスノートの例として、Yesの問題点としては、「本人の症状が悪化する」「死亡するかもしれない」「被災地に迷惑がかかる」「一緒に活動するボランティアに迷惑がかかる」「被災者からボランティアセンターに対する不信感を持たせる」などがあがった。Noの問題点としては「本人の意欲をそぐ」「現場で可能な仕事もある」「一緒に来た仲間の意欲が低下する」「センターから嫌がられる」「リーダーとしての資質を問われる」「勝手にボランティア活動される危険がある」などであった。

### D. 考察

災害の現場は、日常に経験するものではないため、ボランティアとして活動する直前などに、

クロスロードゲームによって現場でおこる判断に悩む事柄を疑似体験することはボランティア活動が問題なく遂行されるためには重要であると考えられた。

今後は、このクロスロードゲームが有用であるかどうかの評価を行い、その結果によっては改善し、広く教材として普及啓発を図る必要がある。

#### E. 参考文献

1) 矢守克也, 吉川肇子, 網代剛. 防災ゲームで

学ぶリスク・コミュニケーション — クロスロードへの招待. ナカニシヤ出版, 2005.

#### F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

#### G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし

図1 クロスノート

あなたは...	問題状況
Yesの問題点	Noの問題点

## 地区組織の健康危機対応支援ツールの開発

研究分担者 鳩野 洋子（九州大学医学部保健学科 教授）

研究協力者 中山 貴美子（神戸大学医学部保健学科 講師）

飯吉 令枝（新潟県立看護大学 講師）

### 研究要旨

**目的：**本研究の目的は、健康危機発生時に地区組織が主体的に健康をまもる活動が展開できることを支援するツール（パンフレット・解説書、ポスター等）を開発することを目的としたものである。本年度は昨年度作成したツール試案（災害時の支援のために一地区組織のみなさまへー）を再検討した後、内容の妥当性に関する調査を実施し、結果に基づき修正を行った。

**方法：**兵庫県の保健師 161 名、神戸市の保健師 162 名、新潟県の保健師 193 名に対して作成したツールの妥当性に関する郵送質問紙調査を行った。各保健師の所属している部署の保健師の長から個人にツール案と妥当性の調査表を配布してもらい、各個人毎に返送してもらった。調査内容は、それぞれの作成ツールに関する情報量の妥当性、内容のわかりやすさ、実用性のほか、作成した以外に必要なツールの有無、回答者の属性であった。調査期間は平成 20 年 10 月～12 月であった。

**結果：**回収数は、兵庫県 75 名（回収率 46.6%）、神戸市 35 名（同、21.6%）、新潟県 65 名（同、33.7%）で、合計 171 名（回収率 33.9%）から回答が得られた。回答者のうち災害時の現地スタッフの活動経験は 56.1%が有していた。作成したツールに対する意見では、全般的には 8 割以上の妥当性の支持が得られた。しかし、「災害時の地区組織の役割と働き方」のわかりやすさに関する支持率は 75.2%、現場で役立つかは 78.4%、「在宅高齢者用状況チェック表」の必要な情報が盛り込まれているかに対しては 78.4%であった。他に、活用方法自体が理解しにくいという意見があった。

**考察：**ツールに関する活用方法の説明のわかりやすさ、必要な情報が盛り込まれているかでは、7 割前後の支持が得られたが、地区組織というイメージが伝わりにくい等の意見もあり、活用にあたり、活用の具体例を示すことが必要であると考えた。

作成ツールでは、全般的に 8 割以上の妥当性の支持が得られ、概ね妥当であることが示唆された。しかし、有効回答率が 33.9%と低かったため、実際の活用への適用においては、十分配慮が必要である。また、80%の支持が得られなかった「災害時の地区組織の役割と働き方」「在宅高齢者用状況チェック表」については、わかりやすい記述の工夫や必要な項目の追加を行い、現場で役立つツールに修正していく必要がある。

### A. 研究目的

本研究の目的は、健康危機発生時に地区組織が主体的に健康をまもる活動が展開できるよう、地区組織の活動を支援するようなツールのセット（パンフレット・解説書、ポスター等）を作成することを目的としたものである。

本年度は昨年度の研究成果に基づいて作成したツールのセットを再検討するとともに、そ

の妥当性について調査を行い、ツールの妥当性を確認するとともに、ツールの改変が必要な内容を明確化することを目指した。

### B. 研究方法

#### 1) 研究の手順

##### ① 分担研究班内での検討

昨年度作成していた仮のツールのセットの

内容について、研究班内で検討を行った。

ツールとして災害時に支援を要する方のリスト作成のための「災害時に支援を要する方の個人票」「手洗い勧奨用ポスター原案」を新たに追加した。

これによりセット(災害時の支援のために一地区組織のみなさまへー)は、ツールを配布するものに対して活用方法を記載している(配布者用)に「説明シート」と、実際に地区組織が持つセットである、〈日常の準備〉4種類、〈災害が起こったとき〉5種類、〈健康にかかわるいろいろな種類のチラシ〉6種類から構成された。(表1)。

## ②保健師に対する質問紙調査

構成的質問紙を作成し、過去に大規模な地震災害が起こっている兵庫県の兵庫県健康福祉事務所保健師161名(育児休業者3名除く)、神戸市保健師162名(育児休業者5名除く)、新潟県の保健師193名(県保健師89名、地震災害地の市町村保健師104名)を対象に調査を実施した。

保健師の所属部署毎に所属人数分のツールと調査表をセットにしたものを郵送し、保健師の長から配布してもらった。回収は各保健師個人で主任研究者宛に郵送を依頼した。

調査期間は、平成20年10月～12月であった。調査内容は、冊子全体の説明のわかりやすさ、必要な情報の有無、各支援ツールの必要な情報の有無と説明のわかりやすさ、現場で役立つか、その他意見・感想、対象保健師の災害時の活動の有無とその内容、保健師の現在の状況(性別、年齢、保健師経験年数、職位)であった。

なお、依頼文、質問紙のほか、本ツールセットの活用の前提の説明書を同封した。

## 2) 倫理的配慮

調査は無記名で行った。また調査の依頼文に

は、調査の趣旨、分析方法、公表の方法を記載するとともに、調査に協力しなくてもなんら不利益は生じない旨を記載した。返送をもって、同意とみなした。

なお、この研究計画については、昨年度、国立保健医療科学院倫理審査委員会の審査・承認を受けている。

(承認番号 NIPH-IBRA#07016)

## C. 研究結果

### 1) 回収状況

回収数は兵庫県75名(回収率46.6%)、神戸市35名(同、21.6%)、新潟県65名(同、33.7%)で、合計171名(33.9%)であった。全回答を有効回答とみなした。

### 2) 結果

#### ① 回答者の属性および災害時の活動状況について

##### ①-1 回答者の属性 (表2)

回答者の属性は表2に示したとおりである。性別は「女性」が96.5%であり、年齢は「40歳代」が33.9%と最も多く、保健師経験年数は「20年以上」が49.1%であった。職位は「係員」が51.5%と最も多かった。

##### ①-2 回答者の災害時の活動状況 (表3)

現地スタッフとしての活動経験を有するものは、約半数の56.1%であり、その96名のうち、経験の回数は「1回」というものが49.0%であった。現地スタッフであるため活動期間は「1ヶ月以上」が63.5%となっていた。活動の中での地区組織との関わりは、63.5%が有していた。また自身が被災者であったものも63.5%であった。

派遣スタッフとして活動を実施した経験を有するものは49.1%であった。活動回数は「1回」が51.2%と最も多く、活動期間は「3

日未満」が多かった。活動の中で地区組織とのかわりがあったと回答したものは、20.2%であった。

ボランティアとして活動経験を有しているものは、全体の7.6%であった。

## ② 内容の妥当性について

### ②-1 [災害時の支援のために一地区組織の皆様へ を配布される方へ] について

これは、ツールを配布する対象に向けてツールの活用方法を記載したものである。説明のわかりやすさについては、「はい」118名(69.0%)「いいえ」44名(25.7%)「無回答」9名(5.3%)であった。「いいえ」の理由としては、地区組織といってもさまざまであり、内容をみてもどのような組織を対象としているのかイメージしにくいという地区組織という言葉のイメージが伝わりにくいという意見が複数見られたほか、誰が誰に配布するものであるのかわかりにくい、行政レベルでなら活用できるが、地区組織が直接使うのは難しい等の意見であった。

必要な情報が盛り込まれているかに対しては、「はい」135名(78.9%)「いいえ」24名(14.0%)「無回答」12名(7.0%)であった。「いいえ」の理由としては、質問や疑問を相談できる先の記載が必要、話し合いを行った日がいつであるのか記載ができるようにしたほうがよい、等であった。

### ②-2 作成ツールについて(表4)

それぞれの作成したツールについて、必要な情報の有無と説明のわかりやすさ、現場で役立つかについて尋ねた結果を表4に示した。

3項目すべてにおいて、90%以上の支持を得たものは[避難所の状況調査報告書][子供の健康管理のためのチラシ]であった。

逆に3項目すべてにおいて、80%の支持が得られなかったツールは見られなかったが、項目

の中で80%の支持が得られなかったものは2つのツールであった。[災害時の地区組織の役割と働き方]のわかりやすさは75.2%、現場で役立つか78.4%の支持であった。これについては、

「支援の流れ」が何を書けばよいのかわかりにくい、支援者が被災している場合に、どこで全体をコーディネートしていくのが流れの中にあっただろうか、災害が発生したらまず何が必要かを箇条書きにしてあると記載しやすくなるのでないか、電話が使えない場合を想定した流れの記載が必要等の意見があった。

また[在宅高齢者用状況チェック表]の必要な情報が盛り込まれているかの支持は78.4%であった。必要とされた内容としては、本人の病気や薬についての情報、身近かで助けてくれる人の有無、介護者の情報、関係している専門職の情報等であった。

### ③ これ以外に必要なものについて

これ以外に必要なものは、エコノミークラス症候群の予防チラシ、水分摂取・食事の工夫の勧奨、成人用メンタルヘルス、災害後に自宅や車中で過ごす人用のパンフレット、避難所内の個人の状況チェック票、在宅・非難所用の継続フォロー台帳、医療機関の一覧表や情報リスト等であった。支援者用に必要なものは、注意事項、支援者の健康管理、心のケア等であった。

### ④ その他の意見

支援ツールの意義への意見は、「ツールを材料にして、地域の中で役割等を決めるきっかけになる」「協働のきっかけになる」「各自治会の使用によって、自助意識が高まり、備えになる」等であった。

支援ツール使用の前提への意見は、「地区組織を限定するか、組織に応じて活用部分を決めるなどの工夫が必要」「災害時の地区組織の役割を行政内で議論することが必要」「行政が地区組織に災害時の役割を話すことが必要」「支

援の全体像を理解したうえで、地区組織の災害時の役割について地区組織に意識づけることが必要」等であった。

支援ツールの使い方への意見は、「地区組織を限定するか、必要な部分を活用するなどの工夫が必要」「使用するうえでの流れを明確化することが必要」「本ツールを活かした訓練等、地区組織の人が実際に活用できるまでの支援方法が必要」であった。

支援ツールの書式・内容への意見は、「目次が必要」「もっと絵を入れて、わかりやすく」「帳票類には、日付が必要」等であった。

リスト作成・個人情報の取り扱いについての意見は、「本人の了解や毎年の情報更新等困難さが予測される」「個人情報の内容や管理体制の検討が必要」等であった。

その他の意見は、「地域包括支援センターや介護事業者と地区組織の役割分担や調整が必要」等であった。

## D. 考察

### 1. 地区組織の支援ツールについて

保健師の現地スタッフとしての活動の中で、地区組織との関わりのある人は6割を超えており、災害時だけでなく、災害に備えて保健師が地区組織と平常時から連携をとっていく必要性がうかがえた。

支援ツールの意義として、「地区組織との協働のきっかけとなる」「地区組織の自助意識が高まる」等の意見があげられた。これまで地区組織を想定したツールはなく、このツールを活用することで、地区組織は災害時のありようを考える機会となるとともに、地区組織と行政とが共同した被災者への効果的な支援につながるものと思われる。

### 2. 作成したツールの妥当性について

ツールに関する活用方法の説明のわかりや

すさ、必要な情報が盛り込まれているかでは、7割前後の支持が得られたが、地区組織というイメージが伝わりにくい等の意見もあり、活用にあたり、どの地区組織がどのように活用するか、誰が誰に配布するのか等、活用の具体例を示すことが必要であると考ええる。

作成ツールでは、全般的に8割以上の妥当性の支持が得られ、概ね妥当であることが示唆された。しかし、有効回答率が33.9%と低かったため、実際の活用への適用においては、十分配慮が必要である。また、80%の支持が得られなかった「災害時の地区組織の役割と働き方」「在宅高齢者用状況チェック表」については、わかりやすい記述の工夫や必要な項目の追加を行い、現場で役立つツールに修正していく必要がある。

今後ツールの活用に向けては、保健師だけでなく地区組織からの検討を行なうことも必要である。次年度は作成ツールの修正と地区組織からの検討によりさらに精度の高いツールを完成させたいと考える。

## E. 結論

健康危機発生時に地区組織が主体的に健康をまもる活動が展開できることを支援するツールの内容の妥当性に関する調査を実施した結果、全般的に8割以上の妥当性の支持が得られ、概ね妥当であることが示唆された。今後はツールの活用方法の提示内容と、80%の支持が得られなかった2ツールの改変を行うとともに、ツールの活用に向けて地区組織側からの検討が必要である。

### 参考文献

- 1) 宮城県保健師連絡協議会 災害時における保健師活動ガイドライン 2003
- 2) 兵庫県健康福祉部 災害時の地域保健福祉



活動ガイドライン 2000

- 3) 神戸市保健福祉局 神戸市災害時保健活動マニュアル 2000
- 4) 静岡県健康福祉部 災害時の被災者に対する健康支援ガイドライン 2003
- 5) 群馬県 災害時保健活動マニュアル(保健師活動) 2005
- 6) 新潟意見福祉保健部 災害時保健師活動ガイドライン 2005
- 7) 兵庫県立大学看護学研究科/地域ケア開発研究所「ユビキタス社会における災害看護拠点の形成」高齢者に必要な災害への備えと対処  
<http://www.coe-cn.as.jp>

#### F. 研究発表

- 1) 鳩野洋子、中山貴美子、飯吉令枝. 震災時における地区組織の役割とそれが発揮されるための要件. 日本地域看護学会第 11 回学術集会講演集. 那覇市. 2008 年 7 月 p112
- 2) 中山貴美子、鳩野洋子、飯吉令枝、尾島俊之. 地区組織における地震災害時対応支援ツール. 第 67 回日本公衆衛生学会総会. 福岡市. 2008 年 11 月 p320

#### G. 知的財産権の出願・登録状況 なし

**表1 「災害時の支援のために一地区組織のみなさまへ」の構成**

配布者用 説明シート  
(災害時の支援のために一地区組織の皆様へ を配布される方へ)

表紙

冊子の使い方  
資料の場所と内容

日常の準備

災害時の地区組織の役割と動き方  
災害時の支援のための準備物品リスト  
災害時に支援を要する方のリスト  
10人用  
5人用

災害が起こったとき

災害時に支援を要する方の個人票  
在宅子供用状況チェックリスト  
在宅高齢者用状況チェックリスト  
避難所の環境整備のためのチェックリスト  
避難所の状況調査報告書  
地区組織とボランティアとの協働確認書

パンフレット

住民むけ健康管理のチラシ  
在宅高齢者むけ健康管理のチラシ  
子供の健康管理のチラシ  
生活不活発病予防のチラシ  
手洗い勧奨用ポスター原案  
炊き出しの際の注意

**表2 回答者の属性** n=171

項目	選択肢	回答数	%
性別	男性	2	1.2
	女性	165	96.5
	無回答	4	2.3
年齢	20歳代	16	9.3
	30歳代	43	25.1
	40歳代	58	33.9
	50歳代	46	26.9
	60歳代以上	3	1.8
	無回答	5	2.9
保健師経歴	～10年未満	26	15.2
	10年以上20年未満	56	32.7
	20年以上	84	49.1
	無回答	5	2.9
職位	係員	88	51.5
	係長級	30	17.5
	係長	8	4.7
	課長補佐級	26	15.2
	課長	8	4.7
	それ以上	2	1.2
	無回答	9	5.2

**表3 回答者の災害時の活動状況**

n=171

	選択肢	回答数	%
現地スタッフとして活動を実施した経験	あり	96	56.1
	なし	70	40.9
	無回答	5	2.9
活動を実施した回数	1回	47	49
	2回	19	19.8
	3回	9	9.3
	4回	4	4.2
	5回	1	1
	無回答	16	16.7
活動期間(最も長いもの)	3日未満	12	12.5
	1週間未満	12	12.5
	1ヶ月未満	9	9.3
	それ以上	61	63.5
	無回答	2	2.1
活動の中での地区組織とのかかわり	はい	61	63.5
	いいえ	35	36.5
自身が被災者であったか	はい	59	61.5
	いいえ	37	38.5
派遣スタッフとして活動を実施した経験	あり	84	49.1
	なし	81	47.4
	無回答	6	3.5
活動を実施した回数	1回	43	51.2
	2回	21	25
	3回	12	14.3
	4回	4	4.8
	5回	1	1.2
	無回答	3	3.6
派遣スタッフとしての活動期間 (最も長いもの)	3日未満	45	53.6
	1週間未満	22	26.2
	1ヶ月未満	14	16.7
	それ以上	3	3.6
活動の中での地区組織とのかかわり	はい	17	20.2
	いいえ	65	77.3
	無回答	2	2.4
ボランティアとして活動を実施した経験	あり	13	7.6
	なし	152	88.9
	無回答	6	3.5
活動を実施した回数	1回	9	69.2
	2回	3	23.1
	10回	1	7.7
活動の中での地区組織とのかかわり	はい	1	7.7
	いいえ	12	92.3

表4 作成ツールの妥当性について

Vol I 日常の準備

		n	はい		いいえ	
			回答数	%	回答数	%
①災害時の地区組織の役割と働き方	必要な情報	157	139	88.5	18	11.5
	わかりやすさ	157	118	75.2	39	24.8
	役立つか	153	120	78.4	33	21.6
②災害時の支援のための準備物品リスト	必要な情報	154	129	83.8	25	16.2
	わかりやすさ	150	128	85.3	22	14.7
	役立つか	145	126	86.9	19	13.1
③災害時に支援を要する方のリスト	必要な情報	154	132	85.7	22	14.3
	わかりやすさ	151	144	95.4	7	4.6
	役立つか	145	133	91.7	12	8.3
④災害時に支援を要する方の個人票	必要な情報	150	130	86.7	20	13.3
	わかりやすさ	153	136	88.9	17	11.1
	役立つか	147	132	89.8	15	10.2

Vol II 災害が起こったとき

II-(1) 自宅で過ごしておられる方用

		n	はい		いいえ	
			回答数	%	回答数	%
①在宅子供用状況チェック表	必要な情報	149	128	85.9	21	14.1
	わかりやすさ	154	138	89.6	16	10.4
	役立つか	154	140	90.9	14	9.1
②在宅高齢者用状況チェック表	必要な情報	148	116	78.4	32	21.6
	わかりやすさ	151	136	90.1	15	9.9
	役立つか	149	136	91.3	13	8.7

II-(2) 避難所用

		n	はい		いいえ	
			回答数	%	回答数	%
①避難所の状況調査報告書	必要な情報	149	137	91.9	12	8.1
	わかりやすさ	154	148	96.1	6	3.9
	役立つか	151	139	92.1	12	7.9
②避難所の環境整備のためのチェックリスト	必要な情報	156	140	89.7	16	10.3
	わかりやすさ	157	150	95.5	7	4.5
	役立つか	156	147	94.2	9	5.8

II-(3) ボランティアとの協働用

		n	はい		いいえ	
			回答数	%	回答数	%
①地区組織とボランティアの協働依頼書	必要な情報	142	126	88.7	16	11.3
	わかりやすさ	146	120	82.2	26	17.8
	役立つか	144	120	83.3	24	16.7

Vol III チラシ類

		n	はい		いいえ	
			回答数	%	回答数	%
①住民むけ健康管理のチラシ	必要な情報	159	140	88.1	19	11.9
	わかりやすさ	156	129	82.7	27	17.3
	役立つか	159	137	86.2	22	13.8
②在宅の高齢者むけ健康管理のチラシ	必要な情報	155	141	91	14	9
	わかりやすさ	157	131	83.4	26	16.6
	役立つか	154	136	88.3	18	11.7
③子供の健康管理のためのチラシ	必要な情報	157	148	94.3	9	5.7
	わかりやすさ	155	144	92.9	11	7.1
	役立つか	155	147	94.8	8	5.2
④手洗い勧奨用ポスター原案	必要な情報	155	128	82.6	27	17.4
	わかりやすさ	153	130	85	23	15
	役立つか	151	137	90.7	14	9.3
⑤生活不活発病予防チラシ	必要な情報	151	132	87.4	19	12.6
	わかりやすさ	149	129	86.6	20	13.4
	役立つか	149	126	84.6	23	15.4
⑥炊き出し時の注意	必要な情報	151	132	87.4	19	12.6
	わかりやすさ	152	137	90.1	15	9.9
	役立つか	150	138	92	12	8

## 地震発生時の人的ネットワークにおけるボランティアの役割と教育

### 地震災害時に予想される難病患者（家族）が抱く思い

研究分担者 三輪真知子（静岡県立大学看護学部）

研究協力者 奥野ひろみ（静岡県立大学看護学部）

上田 真仁（静岡県立大学看護学部）

深江 久代（静岡県立大学短期大学部）

今福 恵子（静岡県立大学短期大学部）

#### 研究要旨

**目的：**地震災害時に予想されるトラブルに対して難病患者（家族）が抱く思いを分析し、ボランティア支援の可能性について明らかにする。

**方法：**難病患者団体から紹介された筋萎縮性側索硬化症（ALS）、脊髄小脳変性症（SCD）、パーキンソン病、ミオパチーの患者（家族）10名に地震災害時に抱く思いについてインタビューし、質的統合法（KJ法）を用いて分析した。

**結果：**10名の分析結果のうち、本稿では1事例、対象Aの結果について報告する。A事例が災害時に抱く思いは【介護者が過酷な介護をすることへの抵抗から延命拒否へ】、【災害時の思い：残された時間での生活の充実を最優先、災害時救命は運を天に任せる】、【生き方：生きる時間ではなく生きる質の追求】、【自己実現の追求と生きがい：学生ボランティアとの交流】、【避難に対する思い：避難所で他者に迷惑をかけることへの気兼ねと介護施設への期待】、【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】の6つのシンボルマークが抽出された。

**結論：**日常的に近隣に住む学生ボランティア等と交流することが災害時のボランティア支援の可能性につながると考えられた。

#### A. 研究目的

地震災害時に予想されるトラブルに対して難病患者（家族）が抱く思いを分析し、ボランティア支援の可能性について明らかにする。

パーキンソン病2名、ミオパチー1名の患者（家族）合計10名である。

#### B. 研究方法

##### 1. 対象者の選定

難病患者団体から紹介された筋萎縮性側索硬化症（ALS）6名、脊髄小脳変性症（SCD）1名、

##### 2. データ収集

###### 1) インタビューの方法

インタビューは事前に了解を得て、時間を事前に設定し、了承が得られた場合にはICレコーダーに録音し、逐語録とした。

###### 2) インタビュー内容

①基本情報（疾患名、介護の状態、性別、年齢、介護者の有無・年齢、発病からの期間、在宅酸素、

人工呼吸器装着等医療依存度の状況、家屋構造、寝室見取り図など)②対象者の属性や疾患の経過、③対象者の属する町内の状況、④地震災害直後に予想されるトラブルとそれに対する思い、⑤地震災害直後の避難行動について、⑥平常時のボランティア受け入れについての思いと災害時に期待する支援、⑦地震災害時に求める支援と思いなど。

### 3. 分析方法

データ分析は録音した内容から逐語録をおこし、質的統合法(KJ法)を用いて以下の手順で行った。個別分析は対象者毎に行なった。

まず、対象者のデータをよく読み「難病患者(家族)は地震災害時にどのような思いを持つのか」をテーマにラベル作成してグループ編成を繰り返し、最終的に5~6つのグループになったところで、最終ラベルの内容を表すシンボルマークを記し、最終ラベル同士の内容の相互関係を見つけだすように空間配置をした。

## C. 研究結果

10名の事例(表1)のうち、本文ではインタビュー、個別分析を終了した1事例、対象Aの結果を報告する。なお、シンボルマークは【】、最終ラベルは《》、元ラベルは「」として示した。

### 1. 対象Aの状況

対象Aは50歳代後半の女性で、3年前に筋萎縮性側索硬化症(ALS)の告知を受けた。現在、自力での座位、立位は不可、食事・入浴・トイレ等日常生活行動は要介助であるが、人工呼吸器装着はなく、話すことやパソコンの指操作は可能である。2人暮らし、毎朝ヘルパー介助で洗面、朝食をし、座位になった後は椅子で昼食まで1人で過ごし、昼食は夫が介助(職場から帰宅)その後は再び1人で過ごしている。毎日、読書、音楽鑑

賞、TV、パソコン等をしている。

インタビューは1時間程度実施した。元ラベルは47枚で3段階のグループ編成を経て、対象Aの地震災害時の思いは6つの最終ラベルになった。そのシンボルマークと空間配置を図に示す。

### 2. 対象Aの地震災害時に持つ思い

Aの前提となる意識として【介護者が過酷な介護をすることへの抵抗から延命拒否へ】があり、災害時の思いとして【残された時間での生活の充実を最優先、災害時救命は運を天に任せる】がみられた。そして、A自身の現状に対して、ただ諦めるのではなく、【生き方:生きる時間ではなく生きる質の追求】をして、今を充実して生きたいと願っていた。もう一方で、【自己実現の追求と生きがい:学生ボランティアとの交流】で人の役に立ちたいという思いも強く持っていた。それらのことが【避難に対する思い:避難所で他者に迷惑をかけることへの気兼ねと介護施設への期待】、【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】につながっていた。

### 3. 対象Aの地震災害時に持つ思いの内容

#### ●【介護者が過酷な介護をすることへの抵抗から延命拒否へ】

これは《人に迷惑を掛けるのは耐えられないし、夫に介護をさせたくない思いがあり、尊厳死協会に入り延命拒否している》というものであった。Aは実母の介護経験やヘルパーとして仕事をした時の経験から「娘さんなど家族が手厚く介護してくれるのは1割位で9割の人は生きがいなく、ただ、死を待っているという生活でした。介護されている本人は、早く楽になりたい、もうこれ以上嫌!という人がほとんどだったんです、私が見ている中では」と介護される側に対して負のイメー

ジを表現していた。さらに、脳梗塞で倒れた実母の介護について「3年間この部屋で母が寝ていたんだけど、本当に最後は大変で…」と介護の辛さについて悲痛に語っていた。そして、「主人にはこんな辛いことをさせたくないと思うのと、介護するのは慣れてるけど、してもらってことの自分が耐えられない、何かをしてもらっただけの自分が耐えられない」と家族に介護の大変さで迷惑をかけたたくないという気持ちと他者に頼り介護負担をかけるばかりで自分が他者の役にたてないという気持ちが葛藤していることを表現していた。

●【残された時間での生活の充実を最優先、災害時救命は運を天に任せる】

これは《一日を充実して過ごしているのに、明日地震がおこっても、その時無くなる命なら無くなるだろうから、何かしていただくとか、自分で積極的にこうしていこうとかはない。》というものであった。ALSの告知から2年半たっていて医師から自力で生きられるのは2年半から5年と言われている。このため、「毎日が一生懸命というか充実して生きているから明日地震が起こっても、別にその時はその時、なくなる命ならなくなるだろうという感じ」と今を充実して生きたい気持ちが強かった。そして、「(災害に対して)自分で積極的にこうしておこうとかはない」と災害時は救命の手段などは考えられず、その時の状況に任せるという気持ちであった。

●【生き方:生きる時間ではなく生きる質の追求】

これは《自分でできることは自分でやり、友達や夫が喜んでくれると嬉しく、1年で20年分生きた充実感を大事にして、今できることを今やる。》というものであった。「手の動くうちにできることはやろうと思って、告知後の1年は自分と母の着物を作務衣に作り変え、遺言状、公正証書を書いて今できることを今やるって生きてきた」と告知を

受けてから必死に生きたことが伺えた。そして、「告知後作務衣を70枚作り、友達、夫に差し上げ、喜んでもらうことで気持ちが落ち着いてきた」とAが作った作務衣を友達や夫にプレゼントし、彼らが喜ぶことに充実感を持っていた。

●【自己実現の追求と生きがい:学生ボランティアとの交流】

これは《ボランティアを受け入れたい気持ちは大きく、人と交流し、自分の気持ちの中にあることを伝え、自分ができることをしたい。だけど機会がない》というものであった。

「(ボランティアが来ることに)抵抗ない」ときっぱり言い切り、「何にもできないけど若い人にいろいろ経験してもらって、育ってもらいたいなっていう気持ちはすごいある」、そして「たぶん自分が仕事でやってきたことでも、爪の切り方一つでもこうやったら気持ちいいとか、洋服でもこうやったら着せやすいとか、伝えたい気持ちはある、自分が生きているうちにやれることはやりたい」と学生ボランティアとの交流で自身の存在価値を確かめたい気持ちが表現されていた。しかし、「本当に今伝えたいことは伝えたいっていう気持ちはあるんだけど、機会はない」と学生ボランティアとの交流の機会がないことが残念そうであった。

●【避難に対する思い:避難所で他者に迷惑をかけることへの気兼ねと介護施設への期待】

これは《避難所では一人で起き上がれなく他の人に迷惑をかけるので、自宅に戻るか、戻れない場合は介護施設にお願いしたい。》というものであった。日常生活動作について「トイレはポータブルトイレでやっている。起きることができないので、電動ベットなんです。これがないと起き上がれないのです。旅行に行った時は車椅子に座りっぱなしです。起き上がれないから」と語り、避難所の状況を想定して「避難所で、皆さんと一緒に避生

活は皆さんに迷惑をかけてしまうでしょうから避難所は無理でしょうね」と避難所生活に気兼ねと不安を持っていた。そして、「ショートステイとかまだいらな思っているんですけど、この間お試しで使わせてもらって、何かあったら行けるように、私の症状とかを知ってもらっているんです。ショートステイを時々利用して自分の体のことを知っておいてもらおうとして準備はしています」と災害時の避難は近隣者とは別の施設へ避難することを考えていた。

●【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】

これは《町内会のことができないので加入していないし、病気も知らせていない。それに町内は高齢者が多く、自分の事で精一杯であるので 学生ボランティアが近くにいるのぞいてくれることは抵抗はない。》というものであった。

平常時の町内会の付き合いについて「家を貸している隣とは付き合いがあるけど、近隣とは付き合いがなく、病気であることもしらせていない。町内会には入っていない」と町内会との交流はほとんどないことを語っていた。町内会に連絡しない理由として、「住んで40年経つけど、別の場所の家にならずといて、病気になって（今の場所に）帰ってきたので…。病気で町内の当番もできないし、回覧板も回せないし、夫もそれが苦手だし、私もわずらわしい」と、病気になる前から付き合いがなかったこと、病気になったので町内会の役割が果たせないことを挙げていた。さらに、「（近隣は）皆お家にいるからそれぞれのお家でやっている。今、お年寄り増えてるでしょ。（近隣も）お年寄り夫婦とか多いんですよ。寝たきりとか、認知症の方とかばかりなんです。だから助けに行くぞじゃなくて自分のうちのおじいちゃん、おばあちゃん、自分のことでいっぱいなんじゃないかと思うの。どこも自分のうちでいっぱい」

と町内会の住民が高齢者が多いこともあり、災害時の援助は期待できないと思っていた。

一方、「（学生ボランティアが）近くにいるのも来てくれればね。災害時にも埋もれてないって覗いてくれるボランティアがいたらいいですよ」と日常的に学生ボランティアと交流することで安否確認につながることを期待していた。

## D. 考察

### 1. 災害時に抱く思い

対象Aは夫、周囲に過酷な介護はさせたくないとの思いから日本尊厳死協会に加入し、延命拒否に署名している。このことが基盤となっているため、災害時の思いは、災害時を想定することはできにくく、「今」をどう生きるかが最も重要なことであった。また、専門職からも町内会からもボランティアからも災害時の対応や体制についての働きかけはなく、まさしく、「災害時救命は運を天に任せる」状態であると考えられた。しかし、対象Aは残された時間を充実して生きたい思いが強く、学生ボランティアとの交流を通して学生に対してA自身の体験を伝えたい、自分ができることをして夫や友達の役に立ちたい、との意識が強く、そのことに生き甲斐や生きる質を求めていると考えられた。一方、町内会に対しては、病気で町内会の役割が果たせない、町内会は高齢者が多く、支援をお願いできる状況ではないとの認識であるため、町内会は未加入、近隣との付き合いはしない、ゆえに、災害時にも期待はしないという考え方があった。また、避難所で他者に迷惑をかけることへの気兼ねの気持ちが強いことが伺えた。つまり、対象Aは他者から援助を受けることに躊躇していることが伺え、受援力（人から援助を受ける力）についてどのように認識しているかを話し合うことも必要と考えられた。



## 2. ボランティアなどの支援の可能性

対象Aは学生ボランティアとの交流を通して、自己実現の追及と生きがいを求めていた。つまり、学生ボランティアがAの自宅へ訪問してくれたら、学生にAの体験を教えたいという気持ちがあり、学生ボランティアに教えることで、Aは自分の存在を確認しているようであった。このため、学生ボランティアの受け入れには抵抗感はなく、平常時から学生ボランティアと交流を持つことで、災害時には1人ではない誰かきつと来てくれるという安心感につながり、災害時におけるボランティア支援の可能性が考えられた。

一方、町内会に対しては高齢者が多い地域であるため災害時は町内の人手が必要であり、町内会には期待はできないと受け止め、あきらめ感が強かった。

町内会に連絡することが最善ではないが、日常の付き合いが災害など突発的な事態に遭遇した時の支援関係に影響することから、近隣との付き合い方をどのようにするかは、地域で生活する個々人の課題でもある。

## 3. 保健師への期待

保健センターの地区担当保健師は、地域づくりの一環として、高齢者、障害者、要介護者など要介護者に対する支援体制を構築する役割がある。つまり、日常的活動において、ボランティア、町内会、患者会、専門医療機関、訪問看護職などと連絡調整し、支援体制が構築されていることで、災害時はその延長線上として機能していくのではないかと考えられた。

最後に、本稿では1事例の結果から考察した。

今後は残り9事例を個別分析し、10事例の共通性が見いだせた場合は統合した全体分析、個別性が高い場合は個別分析して考察したい。そして、地震発生時の人的ネットワークにおけるボランティアの役割とその役割が果たせるような仕組みづくりについて提言したい。

## E. 結論

地震災害時に難病患者が抱く思いについて、対象Aについて質的統合法（KJ法）を用いて災害時に抱く思いを分析した。その結果、【介護者が過酷な介護をすることへの抵抗から延命拒否へ】、【災害時の思い：残された時間での生活の充実を最優先、災害時救命は運を天に任せる】、【生き方：生きる時間ではなく生きる質の追求】、【自己実現の追求と生きがい：学生ボランティアとの交流】、【避難に対する思い：避難所で他者に迷惑をかけることへの気兼ねと介護施設への期待】、【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】の6つのシンボルマークが抽出された。

これらから、対象Aの場合は近隣に住む学生ボランティアとの日常的な交流が災害時のボランティア支援の可能性につながると考えられた。

## F. 研究発表

なし

## G. 知的財産の出願・登録状況

なし

表1 地震災害時に予想される難病患者・家族が抱く思い 10事例の概要

ID	ID1	ID2	ID3	ID4	ID6	ID7	ID8	ID9	ID10	ID11
疾患名	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症	ミオトニー	脊髄小脳変性症 SCD	パーキンソン病	パーキンソン病	筋萎縮性側索硬化症	PSP(核上性進行麻痺)
性別	男性	女性	女性	女性	女性	女性	女性	女性	男性	女性
年齢	70歳代	50歳代	50歳代	60歳代	40歳代	50歳代	40歳代	70歳代	47歳	70歳代
介護の状態	介護度5	介護度4	介護度5	介護度6	全介助	介護度1(2から1に変更)	介護度2(身体障害者手帳2級)	介護度3	介護不要	介護度4
状態	四肢麻痺	四肢麻痺	人工呼吸器装着	人工呼吸器装着	よろよろして両手、首のみが動かし難い	歩行困難	歩行可能であるが不随意運動あり	ADL自立	ADL自立	ベッド上
コミュニケーション手段	会話可能	会話可能	文字盤	文字盤	会話可能	会話可能	会話可能	会話可能	会話可能	話すか聞き取れない
介護者年齢 続柄	妻 70歳	なし	長女・次女が交代	夫	実母	なし	実母と次女			長女
発病からの期間	11年	3年	2年	6年半	16年	15年	6年半	16年間	6年	約5年
医療機関受診	Aクリニック・A病院	Bクリニック	B病院	C病院	D病院	Cクリニック	E病院	F病院	G病院	H病院
訪問看護サービス	なし	なし	週2回	週4回	なし	なし	なし	なし	なし	週5日1回1時間半
その他のサービス	介護保険	なし	介護保険・ヘルパー毎日	ヘルパー毎日・訪問看護・リハ週1回	ヘルパー週3回～4回	介護保険	介護保険	介護保険	なし	介護保険、訪問リハ・セリ週1回
医療処置の状況	なし	なし	胃ろう	胃ろう	なし	なし	なし	なし	なし	なし
・ケア用品	準備なし	なし	約1週間分	約2週間分	なし	なし	なし	あり	あり	あり
・医療用品	準備なし	なし	吸引チューブ50本	吸引チューブ1週間分	なし	なし	薬3週間分	あり	あり	吸引チューブやや多め
・水、食糧	準備なし	なし	エンジェア3カ月分	ラコール約1週間分	なし	なし	なし	あり	あり	なし
・緊急医療手帳	準備なし	なし	持っているが記入してない	持っている。半分位記入してある	なし	なし	なし	なし	なし	なし
町内会への連絡	連絡しない	連絡してない	連絡してない	連絡してない	民生委員に連絡してある	現在不明	連絡してない	連絡予定	連絡してない	寝たきり母がいるので役員はできないと伝えている
避難場所	決めていない	知っている	決めていない	決めていない	知っている	決めていない	決めていない	決めていない	決めていない	知っている
安否確認	決めていない	夫	決めていない	決めていない	決めていない	なし	決めていない	決めていない	決めていない	決めていない
家屋構造	一戸建て	一戸建て	一戸建て	借家の一戸建て	一戸建て	一戸建て	アパートの2階	マンション	一戸建て	一戸建て
避難する場合に障害になる物理的要因	自宅の段差全て	玄関奥、段差	玄関段差	自宅の段差すべて	バリアフリーに改修	階段	階段		自宅の階段	自宅の階段
回答者	本人と妻	本人	本人・長女	本人	本人	本人	本人	本人	本人	長女

【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】

2C009 町内会のことが何もできないので加入していない。それに町内会は高齢者が多く、自分のことで精一杯であるので学生ボランティアが近くにいるのぞいてくれたら嬉しい。

【避難に対する思い:避難所で他者に迷惑をかけることへの気兼ねと介護施設への期待】

2C008 避難所では1人で起き上がることができなきので、他の避難者に迷惑がかかるので、自宅に戻るか、戻れない場合は介護施設に行きたい。

循環

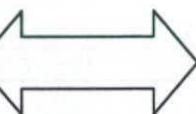
【自己実現の追求と生きがい:学生ボランティアとの交流】

2B007 学生ボランティアは受け入れたい気持ちは大きく、人との交流をして、自分の気持ちやしてきたことを伝えたい。人の役に立つことで生きているという思いが強くなる。

【生き方:生きる時間ではなく生きる質の追求】

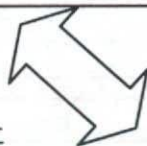
2C003 自分でできることは自分でやり、友達や夫にできるだけ迷惑かけずに、1年で10年分生きたような充実感を大事にして、今、できることを今、やりたい。

相まって

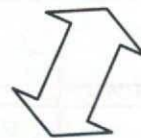


影響し

ゆえに



ゆえに

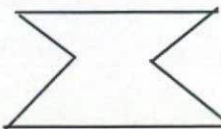


【残された時間での生活の充実を最優先、災害時救命は運を天に任せる】

2B001 毎日を充実して過ごしているので、明日、地震が起こっても、その時はなくなる命であればなくなるだろうから、何かしていただくとか、自分で積極的にこうしようとかは何にも考えていない。

通じて

影響し



基盤に

【前提となる意識:介護者が過酷な介護をすることへの抵抗から延命拒否へ】

2C002 人に迷惑をかけるのは耐えられないし、夫に介護させたくないし、日本尊厳死協会に入り、延命拒否をしている。

図1 対象Aのデータ分析に基づく空間配置図

## 難病患者の災害準備に関する研究

研究協力者 今福恵子（静岡県立大学短期大学部）  
共同研究者 三輪真知子、上田真仁（静岡県立大学看護学部）  
深江久代（静岡県立大学短期大学部）  
尾島俊之、早坂信哉、村田千代栄、野田龍也（浜松医大健康社会医学）  
原岡智子（浜松医大看護）

### 研究要旨

**目的：** 難病患者の災害準備の実態を把握し難病患者に対する災害時支援の課題を明らかにする。

**方法：** 患者会の協力を得て、筋萎縮性側索硬化症患者、脊髄小脳変性症患者、呼吸不全の患者 182 名に郵送による質問紙調査を行い検討した。調査内容は医療用品等の準備、緊急医療手帳の所持、町内会・電力会社等への連絡、災害時の不安である。

**結果：** 98 人（回収率 53.8%）から回答が得られた。データの欠損が見られるものを除いた 89 人（有効回答率 48.9%）を分析した。その結果、災害時の準備はすべての項目が半数以下で、町内会への連絡は最も低く、連絡しない理由は病気を知られたくない、理解してもらえない等であった。また、災害について抱く思いは「災害準備に対する不安」、「自分が動けないもどかしさ」、「なるようにしかならないあきらめ」、「地域の人にはたのみづらい」の 4 つのカテゴリが抽出された。

**結論：** 災害時の準備は日常の介護が精一杯でできない、地域の支援者がいないと町内会への連絡はしていないことが明らかになった。災害準備への専門職の支援、難病患者が心を許せる地域の支援者（ボランティア等）養成、地域での支えあいの仕組みづくり等、地域単位の取り組みの必要性が示唆された。

### A. 研究目的

難病患者の災害準備の実態を把握し難病患者に対する災害時支援の課題を明らかにする。

### B. 研究方法

#### 1. 対象及び調査方法

患者会の協力を得て、筋萎縮性側索硬化症患者（以下 ALS）79 名、脊髄小脳変性症患者（以下 SCD）30 名、呼吸不全の患者 73 名、計 182 名に郵送による質問紙調査を行い検討した。但し、患者が回答できない場合は介護者から回答を得た。

#### 2. 調査内容

回答者の年齢、性別、患者の疾患、介護者の属性、患者の現在の状態、医療用品等の準備、緊急医療手帳の所持、町内会・電力会社等への連絡、災害時に関することで日頃感じていることである。

#### 3. データ分析

難病患者の災害時準備の実態と準備に関係する要因について、カイ二乗検定を行った。また、自由記述は文章のデータとして分析した。