

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た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いるけど、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に耐えられない」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、皆さんと一緒にの避生

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て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、病気であることも知らせていない。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、別の場所の家はずっといて、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よ。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、自分のことでもいいんじゃないかと思うの。どこも自分のうちのことでもいい」

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）近くにいていつも来てくれればね。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、町内会が高齢者が多く、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	ミオパチー	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(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	からううじて両手、首のみが動かせる	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	話すが開き取れない
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か月分	テコール約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いない	持っている。半分記入してある	なし	なし	なし	なし	なし	なし
町内会への連絡	連絡しない	連絡していない	連絡していない	連絡していない	民生委員に連絡してある	現在不明	連絡していない	連絡予定	連絡していない	寝たきり母がいるので役員はできないと伝えてある
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	玄関狭い、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て、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

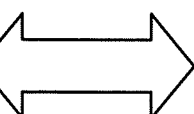
【自己実現の追求と生きがい:学生ボランティアとの交流】

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】

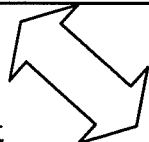
2C003 自分でできることは自分でやり、友達や夫にできるだけ迷惑かけずに、1年で10年分生きたような充実感を大事にして、今、できることを今、やりたい。

相まって

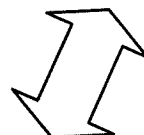


影響し

ゆえに



ゆえに

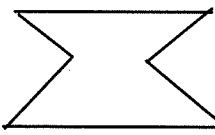


【残された時間での生活の充実を最優先、災害時救命は運を天に任せる】

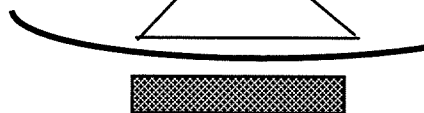
2B001 毎日を充実して過ごしているので、明日、地震が起こっても、その時はなくなる命であればなくなるだろうから、何かしていただくとか、自分で積極的にこうしようとかは何にも考えていない。

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。

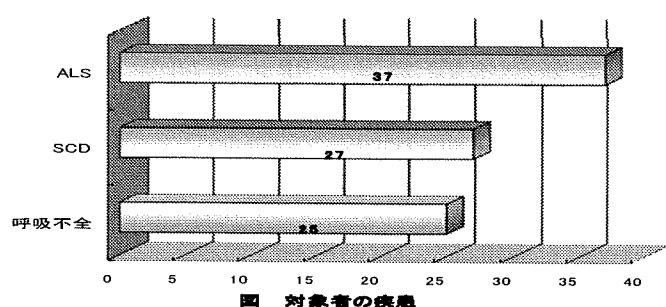


表1 疾患別の状態、発病期間、地域の支援者 人(%)

		ALS n=37(41.6)	SCD n=27(30.3)	呼吸不全 n=25(28.1)	計 人数(%)
介護状況	介護不要	9(24.3)	25(92.6)	24(96.0)	58(65.2)
	介護必要	28(75.7)	2(7.4)	1(4.0)	31(34.8)
発病期間 (n=82)	5年未満	17(50.0)	7(26.9)	0(0.0)	24(29.3)
	5年以上	17(50.0)	19(73.1)	22(100)	58(65.2)
地域の支援者	あり	13(35.1)	8(29.6)	8(32.0)	29(32.6)
	なし	24(64.9)	19(70.4)	17(68.0)	60(67.4)

(n)は発病期間の欠損値を除いた数

### C. 研究結果

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。回答者は療養者本人39名(43.8%)、家族50名(56.2%)であった。療養者の年齢は66.6±12.2歳(Mean±S.D)、性別は男性44名(49.4%)、女性45名(50.6%)であった。介護者の年齢は61.7±13.3歳(Mean±S.D)であった。

#### 1. 疾患別状況(表1)

疾患別状況はALSが37名(26.0%)、SCDが27名(26.0%)、呼吸器不全が25名(22%)であった。疾患別の介護状況は介護を必要とする者はALSが28名(75.7%)、SCDが2名(7.4%)、呼吸器不全が1名(4.0%)で、ALSに介護を要する者が多かった。疾患別の発病期間は発病期間が5年以上はALSが17名(50.0%)、SCDが19名(73.1%)、呼吸器不全が58名(65.2%)で、SCDに5年以上の者が多かった。地域の支援者なしはALSが24名(64.9%)、SCDが19名

(70.4%)、呼吸器不全が17名(68.0%)で、地域の支援者はすべての疾患で6割以上がいなかった。

#### 2. 医療依存度の状況と災害時の機器準備

調査対象者全体の中で、人工呼吸器装着は21名(23.5%)、在宅酸素療法者は19名(21.3%)であった。その中で、電力会社へ連絡している者14名(35%)、消防署に連絡している者9名(22.5%)で、災害時の停電や火災に備えて事前連絡をしている者は少なかった。その理由は「誰に何と云ってよいかわからない」、「電力会社に連絡するなど思いつかなかった」、「24時間緊張で4,5回は起き、ゆとりがありません」、「どのような方法があるか具体的に知らない」など、連絡の必要性がわからない、介護が精一杯で考えるゆとりがない状況であった。

#### 3. 災害準備の状況

災害準備について「医療用品準備あり」32名(36.0%)、「ケア用品準備あり」38名(42.7%)「町内会に連絡してある」30名(33.7%)であ



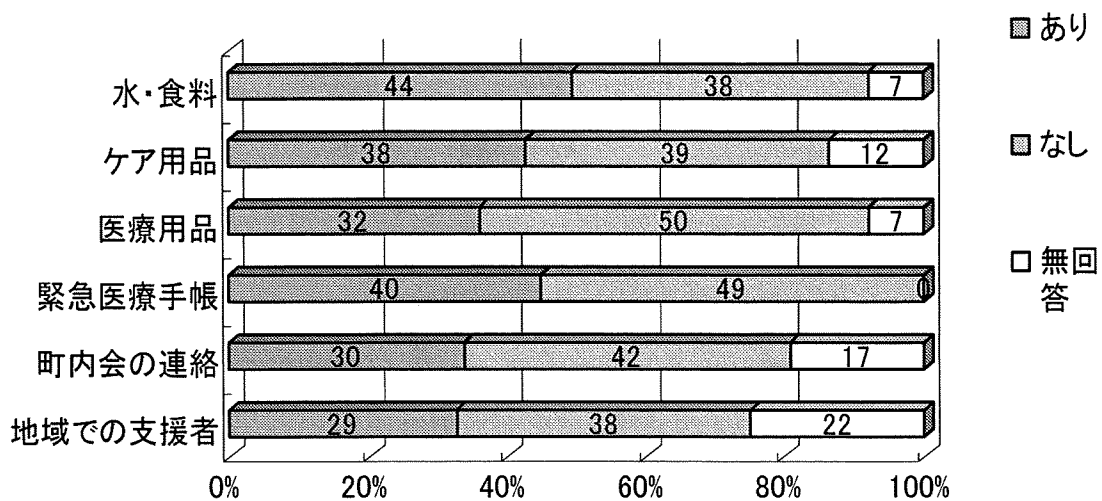


図 災害準備の状況

災害時の準備	準備しない理由
水・食糧 ケア用品 医療用品	体調不良のため、考えていなかった 介護で手一杯で気がつかなかった 災害がない場合、1年毎に交換するのが面倒 自分で買い物ができないので準備できない 災害の危機感が薄いんだと思う。 日頃、ケア・医療用品が無くならないよう補充している。
緊急医療手帳	緊急時のことまで深く考えたことがない 手帳の内容がわからないから必要かどうか判断できない。 手帳があることを知らなかった。そのような情報を知らされていない。 手帳がどんなものかわからないけど、今のところ必要ないと思う。
町内会への連絡	病気を説明しても理解してもらえない。 どのように、どの程度、どこへ連絡してよいかわからない。 町内会から連絡が必要だと言われていない、町内会の人聞いてくれるかわからない。 周囲に疾患について知られたくない。 町内会からの連絡がないので、自分から連絡ができない。 体制が何もできていないので、町内会へ知らせる必要がない。 町内会に入っていないのでどこへ連絡してよいかわからない。

図 準備しない理由

った。緊急医療手帳を「持っている」は40名（44.9%）で、手帳記入「すべて記入してある」2名（5.0%）、「一人では書けないので専門職に記入

を協力してほしい」23名（57.5%）であった。人工呼吸器や在宅酸素使用36名では「消防署へ連絡してある」9名（25.0%）、「電力会社に連絡し

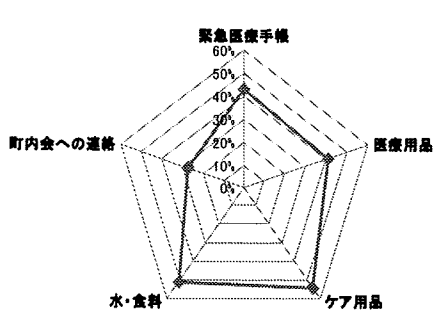


図 1 ALS患者の災害準備の割合

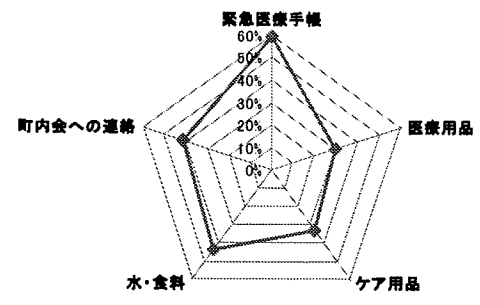


図 2 SCD患者の災害準備の割合

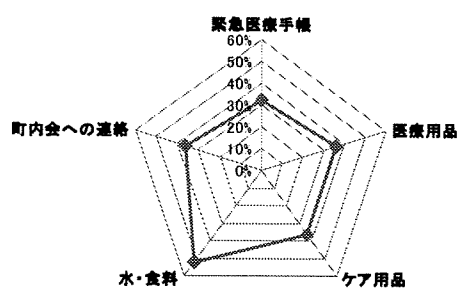


図 3 呼吸不全患者の災害準備割合

表2 ケア用品準備と現在の状態、発病期間、支援者との関係(χ<sup>2</sup>検定)

		ケア用品		計 人数(%)	
		あり	なし		
介護状況	介護不要	19(50.0)	39(76.5)	58(65.2)	***
	介護必要	19(50.0)	12(23.5)	31(34.8)	
発病期間 (n=82)	5年未満	11(33.3)	13(26.5)	24(29.3)	ns
	5年以上	22(66.7)	36(73.5)	58(70.7)	
地域の支援者	あり	14(36.8)	15(29.4)	29(32.6)	ns
	なし	24(63.2)	36(70.6)	60(67.4)	
				n.s. not significant	***p<0.001

表3 町内会への連絡と現在の状態、発病期間、支援者との関係(χ<sup>2</sup>検定)

		町内会連絡		計 人数(%)	
		あり	なし		
介護状況	介護不要	19(63.3)	39(66.1)	58(65.2)	ns
	介護必要	11(36.7)	20(33.9)	31(34.8)	
発病期間 (n=82)	5年未満	5(5.6)	19(35.8)	24(29.4)	ns
	5年以上	24(27.0)	34(64.2)	58(70.7)	
地域の支援者	あり	18(60.0)	11(18.6)	29(32.6)	***
	なし	12(40.0)	48(81.4)	60(67.4)	
				n.s. not significant	***p<0.001

	大項目	中項目
1	災害準備に対する不安	医療機関がないので緊急時に避難所に行くより、家庭にいる。難病患者をもっと病院で受け入れて欲しい。
		非常時の準備を患者のために何をどの程度するのかわからないことが不安である。
		停電になったらどうしてよいかわからない。
		地域の取り組みの情報がないので不安である。
		情報公開すると家族が標的にされるので地域の人に病気のことを知らせるのに躊躇している。
2	自分で動けないもどかしさ	1人で移動できないので早く逃げられない。不安である。
		しゃべることができないので電話もできないので不安である。
		災害時には救出は最後にまわるのではと不安である。
3	なるようにしかならぬあきらめ	すぐに助けに来てくれる人がいなければ命はない。
		災害時は多分助からない、家族は助かってほしい。
		何をどうしたらよいかわからないのでなるようにしかならない。寂しいことだが…。
		地域には昼間、人がいないから、ボランティアをお願いしたくてもできないのはしかたない。

4	地域の人は頼みづらい	病気を誰にも話していないから家族でできるだけやりたい
		地域の方は医療面での支援ができないため支援者に話しても話が進まない。
		地域の方は具体的な支援制度を知らないため、地域の方にこちらから頼みづらい
		老人が多い地域なので、そちらに手がかかり地域での支援は無理だと思う
		地域の方が難病のことなどわかってきていない
		地域に支援者がいるのかわからない。

である」14名（38.8%）で、予備バッテリー、外部バッテリー、発電機を準備している者は少数であった。災害準備していない理由は「介護で一杯で気づかなかった」、「何を用意すればいいのかわからない」、町内会に連絡していない理由は「周囲に病気を知られたくない」、「病気を説明しても理解してもらえない」等があった。災害時の不安は「移動ができないので不安」、「すぐに助けに来てくれる人がいなければ命はない」、「災害時はた

ぶん助からない」等であった。

疾患別の災害準備の状況を見ると、ALS 患者は「ケア用品」、「水・食料」、「緊急医療手帳」、「医療用品」、「町内会への連絡」の順に高かった(図)。

SCD 患者は「緊急医療手帳」、「水・食料」、「町内会への連絡」「ケア用品」、「医療用品」、の順に高かった(図)。呼吸不全患者は「水・食料」が最も多く、「医療用品」、「ケア用品」「町内会への連絡」が同数、「緊急医療手帳」が最も低かった(図)。

疾患の特性により、準備のしかたは異なっていた。

#### 4. 災害準備と現在の状態、発病期間、地域の支援者との関係 (表2, 3)

「介護不要」と「ケア用品の準備がなし」は有意に ( $p < 0.001$ ) に関連していた。また、「地域に支援者いない」と「町内会に連絡しない」も有意 ( $p < 0.001$ ) に関連していた。

#### 5. 災害について日頃感じていること

【災害準備に対する不安】、【自分で動けないもどかしさ】、【なるようにしかならないあきらめ】、【地域の人には頼みづらい】の4つが抽出された。具体的内容は下図のとおりであった。

#### D. 考察

難病患者・家族のみで災害時の準備をすることには限界があり、日常的に関わっている専門職が患者・家族と災害準備を共にすることが重要と考えられた。

難病患者は病気を知られたくない、動けないもどかしさ、あきらめ、町内会への不信、など複雑な思いを持ち災害に対する不安を抱えていた。しかし、町内会への連絡は躊躇し、地域の支援者がいない者は町内会に連絡していなかった。町内会への連絡は個々人の考え方や町内会の取り組みと

関係するが町内会に連絡せず、地域の支援者もいない難病患者は災害時に取り残される可能性がある。

難病患者が心を許せる支援者(ボランティア等)養成、地域における支えあいの仕組みづくり等、地域単位の取り組みが緊急課題と考えられた。

#### E. 結論

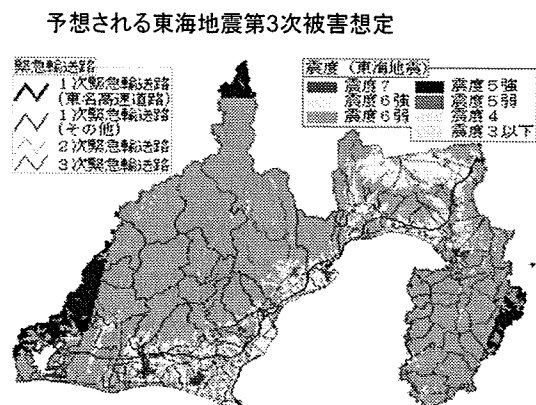
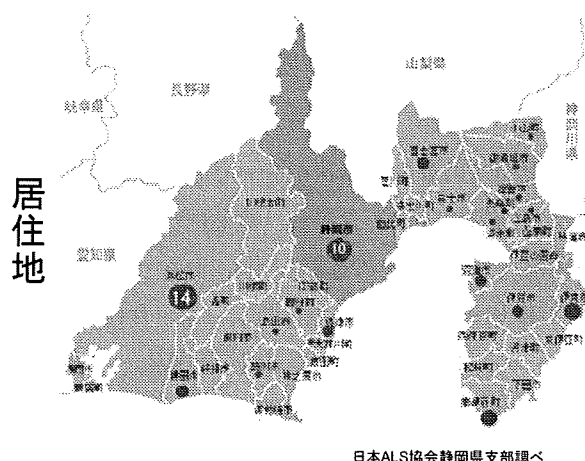
難病の疾病の特徴によって異なるが、日常の介護が精一杯で、災害時の準備はしていない、地域の支援者がいないと町内会への連絡はしていないことが明らかになった。また、災害について不安、自分が動けないもどかしさ、なるようにしかならないあきらめ等の思いを抱いていた。災害準備への専門職の支援、難病患者が心を許せる地域の支援者(ボランティア等)養成、地域での支えあいの仕組みづくり等、地域単位の取り組みの必要性が示唆された。

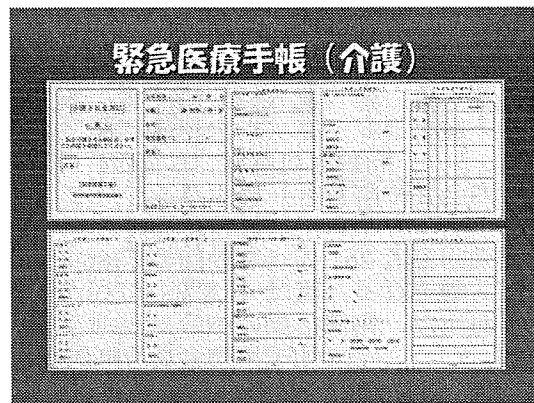
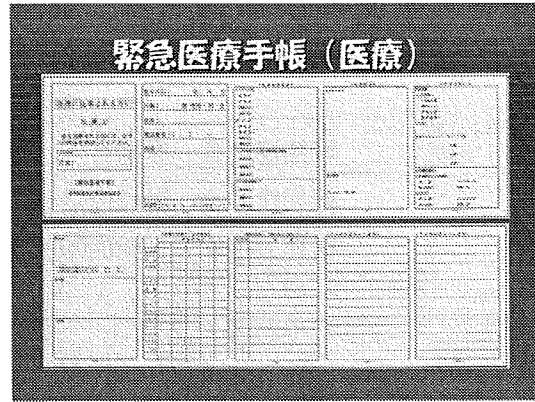
#### F. 研究発表

第67回日本公衆衛生学会(平成20年11月6日)にて発表

#### G. 知的財産の出願・登録状況

なし





## 新潟県中越沖地震災害における町内会の活動に関する研究

研究協力者 原岡智子（浜松医科大学健康社会医学）

研究代表者 尾島俊之（浜松医科大学健康社会医学）

研究分担者 三輪眞知子（静岡県立大学看護学部）

### 研究要旨

**目的：**新潟県中越沖地震災害の被災地である新潟県柏崎市の、震災前の町内会長の考え・地域の状況・防災対策、震災後の地域の状況・町内会の活動・町内会長や町民と一般ボランティアとの協働活動の状況などを数量的に明らかにする。

**方法：**2007年新潟県中越沖地震被災地である柏崎市で、発災当時の全町内会長302人を対象に郵送による自記式質問紙調査を実施した。調査項目は震災前の町内会長の地震災害や一般ボランティアとの協働活動に対する考え、防災対策、住民の助け合い（ソーシャル・キャピタル）、問題対処感覚（センス・オブ・コリアリス）、震災時の地域の状況、町内会の震災活動町内会長や町民と一般ボランティアとの協働活動とした。

**結果：**有効回答者261人（有効回答率86.4%）であった。町内会長が一般ボランティアと協働活動を行った町は41.8%、町民が一般ボランティアと協働活動を行った町は60.2%であった。協働活動の内容は生活支援やニーズの把握など人手を要するものが多かった。また、半数の町で町内会長や町民が、活動への要望の把握や紹介・斡旋を行っていた。

### A. 研究目的

災害ボランティアの中で人的資源である被災地外からの一般ボランティアは、被災者と顔馴染みでないため震災の早い時期から活動ができにくいことがある。しかし、被災地の一部では、被災者と一般ボランティアが協働活動することにより、被災者の健康や生活支援にとって有効な支援を行っていた。しかし、地震災害に関する公衆衛生学的、統計的な研究が少なく特に、地震災害時の協働活動に関するものはほとんど見当たらない。そこで、本研究では、震災前の町内会長の考え・地域の状況・防災対策、震災後の地域の状況・町内会の活動・町内会長や町民と一般ボランティアとの協働活動の状況などを数量的に明らかにすることを目的とした。

### B. 研究方法

2007年新潟県中越沖地震被災地である柏崎市で、発災当時町内会長を務めていた302人を対象に郵送による自記式質問紙調査を実施した。調査期間は平成20年7月から9月。調査項目は震災前の町内会長の地震災害や一般ボランティアとの協働活動に対する考え、防災対策、ソーシャル・キャピタル、センス・オブ・コリアリス、震災時の地域の状況、町内会の活動、町内会長や町民と一般ボランティアとの協働活動とした。

### C. 研究結果

調査結果は別添資料（資料Ⅱ-7-1）のとおりである。また結果の概要をここに記載した。

### ①一般ボランティアとの協働活動の状況：

58.6%の町に一般ボランティアが来ていた。町内会長が一般ボランティアと協働活動を行った町は41.8%、町民が一般ボランティアと協働活動を行った町は60.2%であった。協働活動の内容は生活支援やニーズの把握など人手を要するものが多かった。また、半数の町で町内会長や町民が、活動への要望や紹介・斡旋を行っていた。

### ②震災前の状況と震災準備：

自主防災組織がある町は31.8%だった。ソーシャル・キャピタルについては、お互いを信頼することができ困ったときには助け合う傾向にあった。センス・オブ・コヒアレンスについては、問題が生じた場合、その状況を理解でき、対応でき、意味があると感じる傾向にあった。また、町内会長の52.1%が災害についての講習会・研修会に参加したことがあり、震災時の会長の役割・避難所等・備えの知識は、77%以上の町内会長が知っていた。防災訓練への参加の経験は46.4%であった。講習会・研修会の参加と各知識、自主防災組織があることと防災訓練の参加はそれぞれ有意に関連があった。

### ③震災当時の状況：

町内会で震災当時活動した町は96.8%で、その活動内容は、住民の安否確認、住宅被害の確認等であった。一般ボランティアは、震災直後から58.6%の町に支援に来ており、震災4～7日目に一番多く来て、次に1～3日目であった。

## D. 考察

震災時、町内会長や町民は、一般ボランティアと一緒に、人手を要する被災地や人々の対応活動を行っていること、また一般ボランティア活動に対するニーズの把握や紹介・斡旋を行っていることが明らかになった。震災後、多くの支援を要する早い時期から、被災者と一般ボランティアが協働活動を行うことが重要と考えられる。そのためには、多くの一般ボランティアが震災7日以内という時期に町内にきていたことから、一般ボランティアと協働活動が行える体制整備が重要であると考えられる。

## E. 結論

①5 割前後の町内会長や町民が一般ボランティアと協働で、生活支援やニーズの把握など人手を要する内容の活動を行っていた。また、半数の町で町内会長や町民が、一般ボランティアの活動への要望の把握や紹介・斡旋を行っていた。

②災害についての講習会・研修会の参加と知識、自主防災組織があることと防災訓練の参加はそれぞれ有意に関連があった

## F. 研究発表

未発表

## G. 知的財産の出願・登録状況

なし

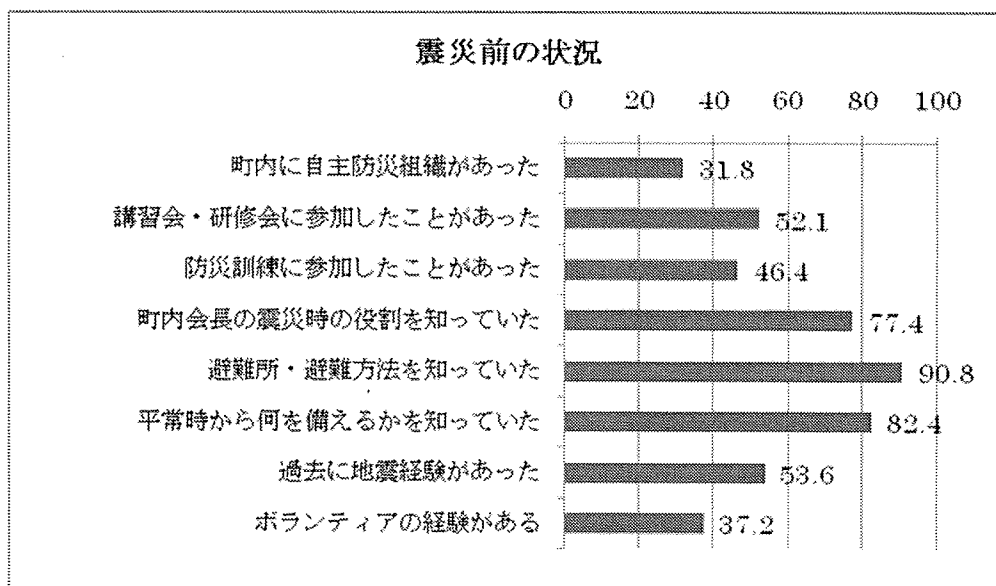
## 新潟県中越沖地震における町内会の活動に関するアンケート調査報告

浜松医科大学健康社会医学講座

## 1. 震災前の状況

## 1) 地域の状況と町内会長の防災対策

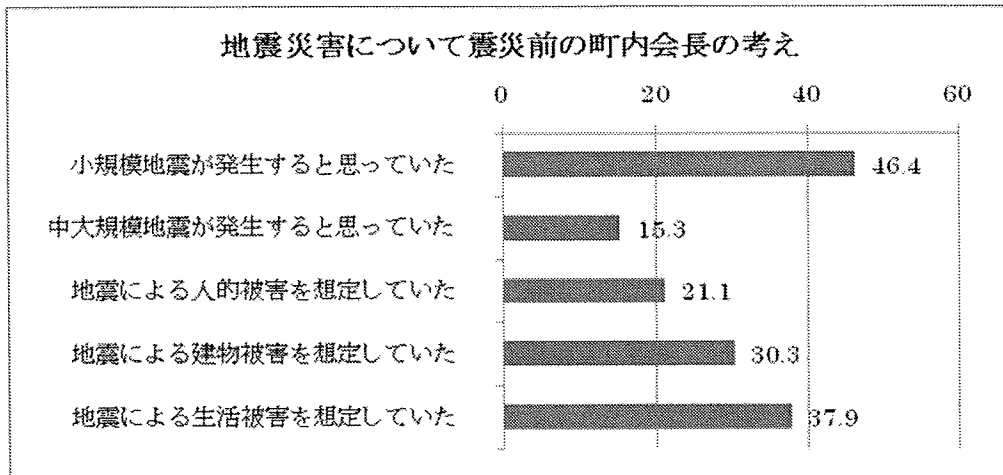
震災前、自主防災組織があった町は31.8%でした。また、5割前後の町内会長が防災についての講習会・研修会や防災訓練に参加したことがありました。別途詳しい分析では、自主防災組織がある町ほど、町内会長が防災訓練に参加していました。さらに、震災時の町内会長の役割、避難方法や避難所場所、地震災害に対する備えのそれぞれについて知っていた町内会長は7割以上で、講習会・研修会に参加した人ほど良く知っていました。



## 2) 町内会長の地震災害に対する考え

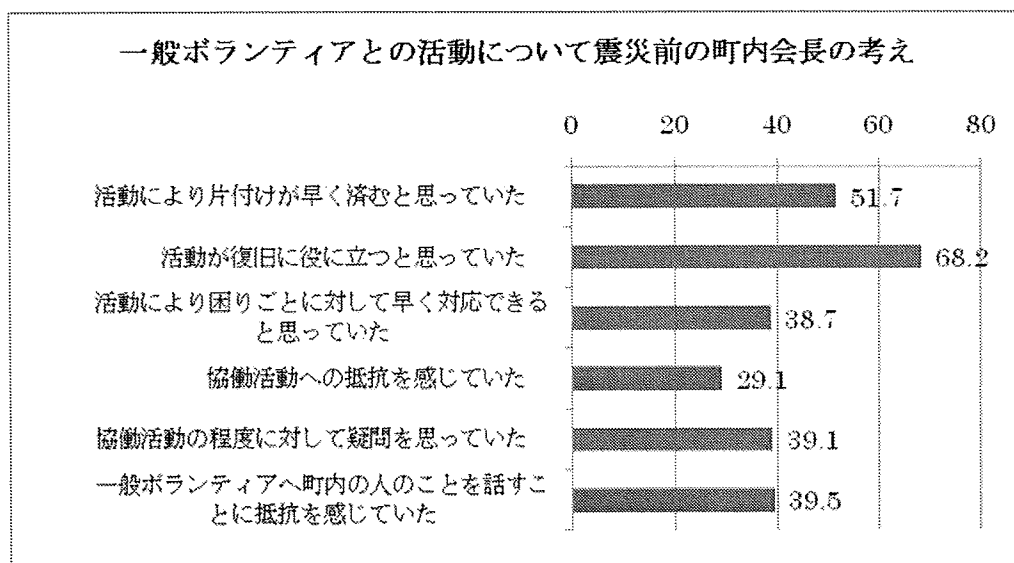
地震災害に対する震災前の町内会長の考えとして、小規模地震が起こると思っていた町内会長は46.4%でした。また、地震災害により不自由な生活をしなければならないと思っていた町内会長は37.9%でした。





### 3) 町内会長の一般ボランティアとの活動に対する考え

震災前に、一般ボランティアが災害復旧に役に立つと思っていた町内会長は 68.2% でした。また、面識のない一般ボランティアに町内の人のことを話すのに抵抗を感じていた町内会長は 39.5% でした。



図に示していませんが、震災時に町内で一般ボランティアに活動してもらうことについて「積極的」「やや積極的」な町内会長と、「慎重」「やや慎重」な町内会長はともに 37.5% でした。また、一般ボランティアが町内で活動することについて心配でなかった町内会長は 52.9% でした。

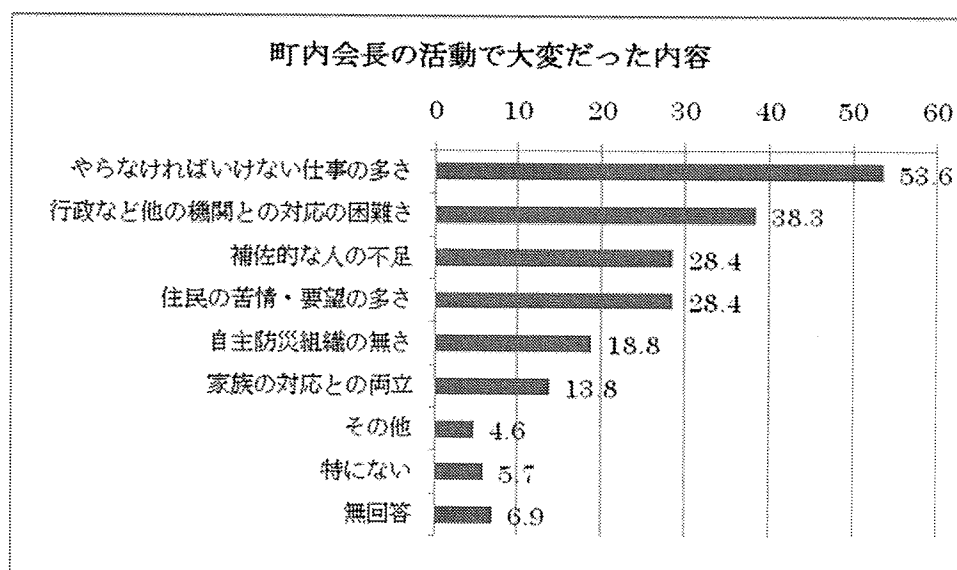
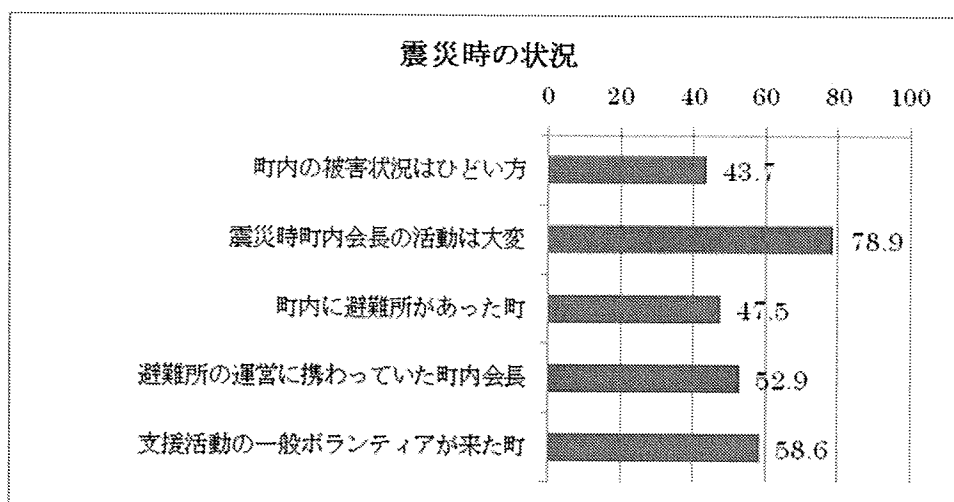
## 2. 震災当時の状況

### 1) 町内や町内会長の活動状況

地震による町内の被害を、「とてもひどい」「ややひどい」状況と思った町内会長は43.7%でした。

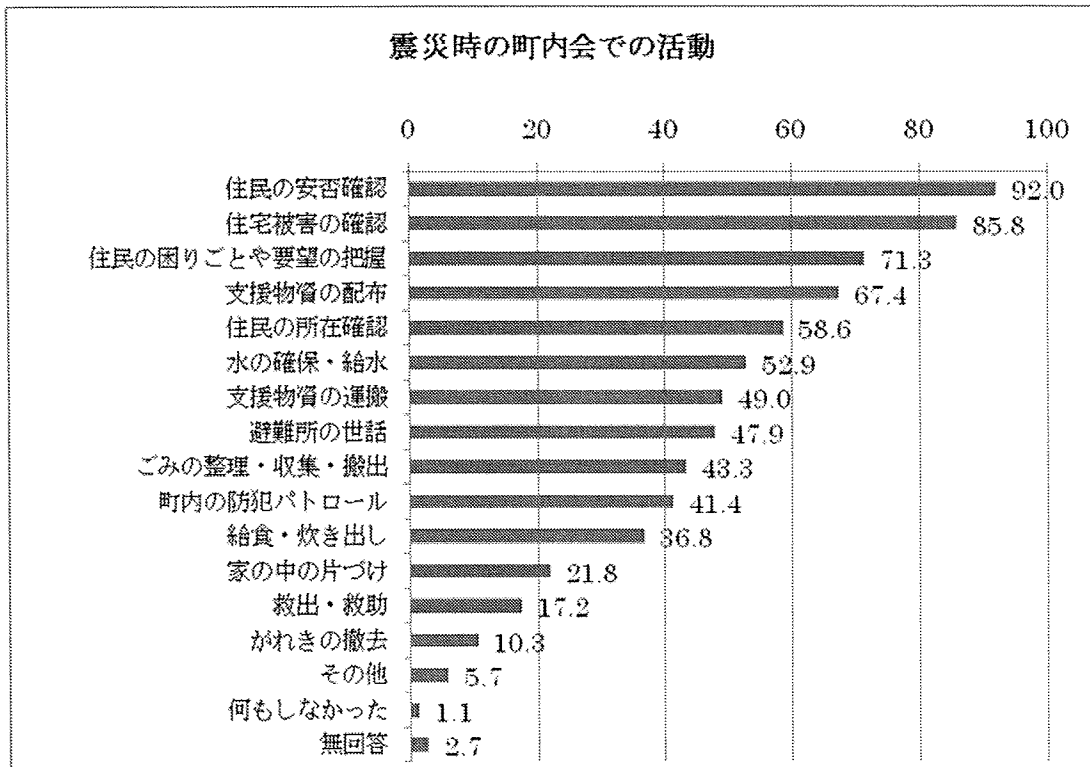
また、79.0%の町内会長が、震災時の町内会長としての活動を、「とても大変だった」「大変だった」と感じていました。詳しい分析によると、やらなければいけない仕事が多いほど、町内に自主防災組織が無いほど、家族の対応との両立が困難なほど大変と感じていました。

被災地外から震災支援活動の一般ボランティアが来た町は58.6%でした。その時期は、震災後4~7日目に来た町が43.1%で一番多く、次いで1~3日目(24.2%)で、一般ボランティアの半数以上が一週間以内に支援活動に来ていました。



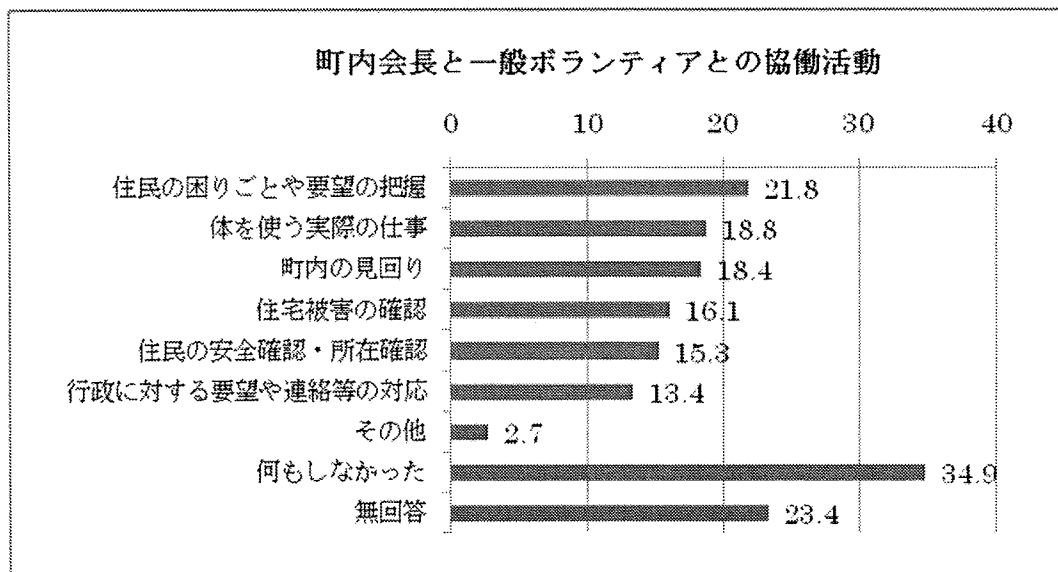
震災時、96.8%の町内会が何らかの震災対応活動をおこなっていました。活動内容

は、住民の安否確認（92.0%）が最も多く、次いで、住宅被害の確認（85.8%）、住民の困りごとや要望の把握（71.3%）、支援物資の配布（67.4%）、住民の所在確認（58.6%）、水の確保・給水（52.9%）でした。

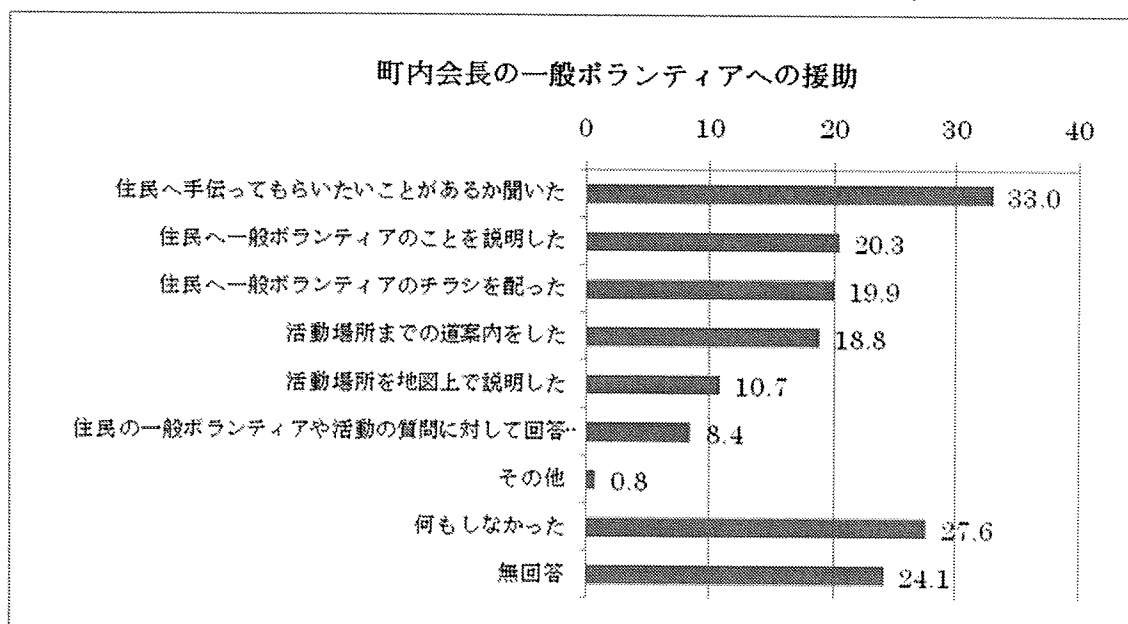


## 2) 町内会長や町民と一般ボランティアとの協働活動等の状況

被災地外からの一般ボランティアと一緒に何らかの活動をした町内会長は 41.8% でした。活動の内容は、多い順から、住民の困りごとや要望の把握（21.8%）、体を使う実際の仕事（18.8%）、町内の見回り（18.4%）、住宅被害の確認（16.1%）、住民の安全確認・所在確認（15.3%）、行政に対する要望や連絡等の対応（13.4%）でした。



一般ボランティアの活動に対して何らかの援助を行った町内会長は48.3%でした。援助内容は、多い順から、住民へ一般ボランティアに手伝ってもらいたいことがあるか聞いた(33.0%)、住民へ一般ボランティアのことを説明した(20.3%)、住民へ一般ボランティアのチラシを配った(19.9%)、活動場所までの道案内をした(18.8%)、活動場所を地図上で説明した(10.7%)、住民の一般ボランティアや活動の質問に対して回答した(8.4%)、その他(0.8%)、何もしなかった(27.6%)、無回答(24.1%)でした。



町民が一般ボランティアと一緒に何らかの活動をした町は60.2%でした。活動内容は、多い順から、ごみの整理・収集・搬出(29.5%)、家の中の片付け(29.5%)、がれきの撤去(21.8%)、支援物資の配布(21.5%)、給食・炊き出し(21.1%)など人手を要する内容でした。

