

2013年度 聖隷クリストファー大学大学院

保健科学研究科 博士論文

パーキンソン病療養者に対する災害支援の研究  
—災害時の一般避難所における保健師の支援課題—

10D002 今福 恵子

## 目次

### 第1章 序論

I. 研究の背景	1
1. 研究の動機	1
2. 東日本大震災による災害実態と防災対策の動向および神経系難病療養者支援	1

### 第2章 文献検討

I. パーキンソン病およびパーキンソン病の症状管理や看護について	3
II. 福祉避難所について	4
1. 福祉避難所の法令と対象	4
2. 福祉避難所の指定状況	5
3. 東日本大震災時の福祉避難所について	5
4. 福祉避難所における専門職の役割	6
III. 災害時におけるPD療養者の実態と支援に関する先行研究について	6
IV. PD療養者の災害時の健康問題と災害時の課題	7
1. PD療養者の被災直後の生活支援について	7
2. 被災時の災害関連死について	7
3. PD療養者と災害時の健康問題について	8
4. 東日本大震災時の支援者と支援活動について	9
V. 研究目的	10

### 第3章 研究方法

I. 第1調査	11
1. 調査目的	11
2. 調査対象	11
3. 用語の定義	11
4. 研究における倫理的配慮	11
5. 調査方法	12
(A) PD療養者に対する個別面接調査	12
1) 調査方法	12
2) 調査結果	12
3) まとめ	15
(B) 民生委員に対する調査	16
1) 調査方法	16
2) 調査結果	16

3) まとめ	16
6. 第2調査への示唆	16
7. 第2調査への反映	17
II. 第2調査	17
1. 研究目的	17
2. 研究デザイン	18
3. 研究枠組み	18
4. 研究方法	18
(A) PD療養者の個別面接調査	19
1) 調査対象	19
2) 対象の選定方法	19
3) データ収集	19
4) 調査期間	20
5) 研究における倫理的配慮	20
6) 面接調査の場所と時間	20
7) データ分析方法及び厳密性の確保	20
(B) 保健師の個別面接調査	21
1) 調査対象	21
2) 対象の選定方法	21
3) データ収集	21
4) 調査期間	21
5) 研究における倫理的配慮	21
6) 面接調査の場所と時間	21
7) データ分析方法及び厳密性の確保	21

## 第4章 結果

### A. PD療養者の調査結果

I. 対象者の概要	23
II. 対象者の症状	23
III. 平常時におけるPD療養者の障がい	23
1. PD症状と障がいについて	23
2. PD療養者の工夫と努力	27
3. PD療養者の障がいと周囲への影響	29
4. PD療養者の近隣社会との関係	30

IV. PD 療養者が予想する避難所での生活障がい、周囲との関係、避難所生活のイメージ	31
1. PD 療養者が予想する避難所での生活障がい	31
2. PD 療養者が予想する避難所での周囲との関係	32
3. PD 療養者が予想する避難所生活のイメージ	34
V. PD 療養者が考える自助努力	35
VI. PD 療養者が避難所生活で求める支援	36
B. 保健師の調査結果	
I. 対象者の概要	38
II. 従来の避難所での支援状況 (PD 療養者が求める支援に対応して不足する支援)	38
III. 避難所における PD 療養者生活向上のための保健師の支援課題	40
C. PD 療養者の避難所における生活障がいに対する災害支援の構造	43
D. 避難所における PD 療養者支援の経時的展開	43
第 5 章 考察	
I. 災害時における自助努力の重要性と重症度ヤールⅢPD 療養者の生活障がい	45
II. PD 療養者が利用できる避難所の在り方と保健師支援	46
III. 保健師活動における災害支援活動の位置づけ	47
IV. 保健師による PD 療養者の災害支援に対する示唆	47
V. 本研究における課題	50
第 6 章 結論	51
謝辞	53
参考文献	53

## 図 目次

図 1 避難所における、PD 療養者の生活障がいに対する、災害支援研究の枠組み	19'	-1
図 2 PD 療養者の避難所における生活障がいに対する災害支援の構造	43'	-1
図 3 避難所における PD 療養者支援の経時的展開	43'	-2

## 表 目次

表 1 PD 療養者の内服薬と内服時間	14	
表 2 対象者の概要	23'	-1
表 3 対象者の症状	23'	-2
表 4 症状と障がい、周囲への影響	25'	-1
表 5 PD 療養者の工夫と努力	27'	-1
表 6 近隣社会との関係	30'	-1
表 7 PD 療養者が予想する避難所での生活障がい	31'	-1
表 8 PD 療養者が予想する避難所での周囲との関係	32'	-1
表 9 PD 療養者が予想する避難所生活のイメージ	34'	-1
表 10 PD 療養者が考える自助努力	35'	-1
表 11 PD 療養者が求める支援	36'	-1
表 12 従来の避難所での支援状況 (PD 療養者が求める支援に対応して不足する支援)	38'	-1
表 13 避難所における PD 療養者生活の向上のための保健師の支援課題	40'	-1

## 資料 目次

資料 1 インタビューガイド (第 1 調査 PD 療養者用)	57	
資料 2 インタビュー用資料 2	58	
資料 3 インタビュー用資料 3	58	
資料 4 インタビューガイド (第 1 調査民生委員用)	59	
資料 5 インタビュー用資料 1	60	
資料 6 研究説明書 (PD 療養者用)	61-62	
資料 7 研究同意書 (PD 療養者用)	63	
資料 8 インタビューガイド (第 2 調査 PD 療養者用)	64	
資料 9 研究説明書 (保健師用)	65-66	
資料 10 研究同意書 (保健師用)	67	
資料 11 インタビューガイド (第 2 調査保健師用)	68	

## 第1章 序論

### I. 研究の背景

#### 1. 研究の動機

我が国は島国であるうえ、多くの火山帯の上に位置している。「首都圏直下型M8」地震や「東海M9」地震が近く起こると予想される中、1995年1月17日午前5時に「阪神淡路大震災」が発生し、その揺れは新潟・東京・鹿児島に及ぶ広範囲なものであった。さらに人的な被害では死者6,434名、行方不明者3名、受傷者は約44,000人に達した。静岡県は富士火山帯の上に位置し、「東海M9」地震の影響を直接受けると考えられ、防災に対する取り組みが活発化した。

研究者は神経系難病療養者の保健支援活動を通して、神経系難病療養者の防災に関心を深めており、この研究課題をもって、2010年4月に本課程に入学した。研究計画を練る最中であった、2011年3月11日に「東日本大震災」が発生した。「阪神淡路大震災」は地震とそれとともに発生した火事による災害であったが、「東日本大震災」は、東北地方太平洋沖地震とそれに伴って発生した津波及び福島第一原子力発電所の事故という複合型の大災害であった。静岡県においては、浜岡原子力発電所があり、今後の防災や被災者支援に関しては、「東日本大震災」を念頭に置いた施策を考えることが必要になった。そこで、研究課題も再考する必要性が生じ、どのような災害であっても共通するところがある、被災直後に被災者が過ごすことになる災害時避難所での生活支援に焦点を当てることとした。また、避難所での生活障がいとは神経系難病と指定されている疾患であってもそれぞれの疾患で異なるため、療養者数が多く、特に高齢者に多い疾患として、パーキンソン病（Parkinson's disease 以下PDと略す）を取り上げることとした。

#### 2. 東日本大震災による災害実態と防災対策の動向および神経系難病療養者支援

2011年3月11日に発生した東日本大震災は、より甚大な被害を与えた複合災害であり、現在も仮設住宅に居住する多くの被災者が存在し、また、福島第一原子力発電事故に伴う避難等、様々な問題が山積している。東日本大震災による震災関連死の死者数は、平成25年3月31日現在、1都9県で合計2,688名であり、震災後も多くの死者がでていく（復興庁, 2013）。

東日本大震災の障がい者の死亡者の特徴をみると、未だ確定的な数字ではないが、被災県の沿岸部27市町では、総人口比に比べ障がい者死亡率が2倍高かった（NHK, 2011）。また、宮城県内の障がい者手帳所持者の死亡率は、健常者に比較して4.37倍高かった（日本障害者フォーラム, 2012）。さらに、被災地全体で65歳以上の高齢者の死亡が約6割を占め、障がい者の死亡率は被災住民全体の死亡率の約2倍となるなどの調査結果が出ている（避難支援ガイドライン, 2013）。高齢者、障害者は特に大きな被害を受けている。

このような大きな被害により、国は災害対策を重要視し、大災害に対する施策・提言などを打ち出し、これらによって、災害対策基本法（第40条）による地域防災計画の見直し・拡充がなされてきている。

2004年度に内閣府は、多発する風水害被害を受けて、災害時要援護者の要支援対策を検討し、2005年度には「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」をまとめ、2006年の改訂で、「福祉避難所設置・活用」を加えた。福祉避難所の対象は、視覚障害者、知的障害者、精神障害者、高齢者、人工呼吸器や酸素供給装置を使用している在宅の難病患者となっており、人工呼吸器や酸素供給装置を使用していない神経難病療養者は含まれていない。

2013年6月17日に改正された災害対策基本法（災害対策基本法等の一部を改正する法律要綱 内閣府）は、従来の要援護者避難支援ガイドラインの不十分さや欠点を補うものとして重要な改善施策を展開している。これは避難行動の必要性・緊急性の高い障がい者・難病患者を避難行動要援護者としてその名簿の作成を市町村に義務づけ、名簿の活用を平常時の準備段階でも関連機関が共有でき、災害時には本人の同意なしに外部で活用できるようにしたものである。しかし、要援護者の対象に難病患者を入れるかどうかについては、実際は市町村の裁量に委ねられており、7割近くの自治体は、その対象者の中に「難病」を入れていない現状がある（和田千鶴, 2012）。

以上のような背景のもと、健康問題を多く抱える神経系難病療養者のモデルとして、PD療養者を取りあげて、避難所での生活支援について研究することとした。

## 第2章 文献検討

### I. パーキンソン病およびパーキンソン病の症状管理や看護について

#### 1. 症状管理について

PDについては、国が特定疾患（いわゆる難病）として指定し、医療費の助成対象疾患である。PDの定義を難病情報センターの情報から引用する。なお、難病情報センターは、公益財団法人難病医学研究財団が、いわゆる難病のうち、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象としている疾患を中心に厚生労働省からの補助及び協力を得て、国の情報を中心とする関係情報の提供を行っている機関である。

PDの病因は不明である。中脳の黒質にあるドパミン神経細胞の変性を主体とする進行性変性疾患である。

PDの四大症状は(1) 安静時のふるえ、(2) 筋強剛（筋固縮）、(3) 動作緩慢、(4) 姿勢反射障害があり、このほか(5) 同時に二つの動作をする能力が低下し、(6) 自由な速さのリズムが作れなくなる症状が発現する疾患である。

症状は、運動症状と非運動症状に大別される。運動症状は安静時振戦、筋強剛（筋固縮）、無動・寡動、姿勢反射障害があり、非運動症状は意欲低下、思考の遅延、幻覚や妄想、買い物依存や過食等の衝動制御障害、昼間の過眠などの睡眠障害、便秘や頻尿、発汗異常、起立性低血圧などの自律神経障害、臭覚低下、痛みやしびれなどがある。

我が国における有病率は、人口10万あたり100～150人と推定されている。発病年齢は50～65歳に多いが、高齢になるほど発病率が増加する。40歳以下で発病するのは若年性パーキンソン病と呼ばれる。

PD患者数は、国の難病対策の対象である特定疾患の中で2番目に多く、パーキンソン病関連疾患として116,536件(平成23年3月末現在)(難病情報センター,2013)の申請数がある。

治療は、薬物療法が中心である。病勢の進行そのものを止める治療法は現在のところ開発されていない。基本薬はL-dopaとドパミンアゴニストである。副作用として運動障害がある。進行期になるとL-dopaの効果が短くなり、薬効が切れるとwearing-off現象が出る。offを回避するために、L-dopaを過剰に服薬する。するとジスキネジア（不随意運動：上下肢がクネクネと動く舞踏病様のものから、船をこぐように体幹が揺れるものまでさまざま）が起こりやすい。その場合はジスキネジアに対応する薬剤を服薬する。

予後は、個人差があるが、平均余命は一般より、2～3年短い程度である。

藤井らによる東京都の患者会調査の結果では、PD患者の平均年齢は69歳、振戦、固縮、姿勢保持障害、すくみ足は70～79%のPD患者に見られ、無動は54%のPD患者にみられている。病気の進行のため、約9年前の結果と比較すると重症度は高くなり、



治療や薬と症状の調整は半数以上の PD 患者で、常に検討を要する事項となっていた。また精神面でも障害があり、長期療養では薬物治療の副作用としての精神症状も加わり、複合した問題の発生が見られている（藤井他，2007）。

このように、PD 患者の症状に対する看護は、無動による体位保持困難、嚥下障害、呼吸障害や自律神経障害、精神障害まで複雑多岐にわたっている。さらに、薬効と症状の関係が複雑で、症状の変動が激しいため、内服調整が必要になる。主治医は PD 患者に一日服薬量を指定し、その範囲内で服薬時間を自己調整するよう指示していることが多い。そこで、看護師は症状の変動や変化の兆候を記録にとり、客観化して、内服調整を容易にする方法を探り、PD 患者を支援することとなる。

## II. 福祉避難所について

### 1. 福祉避難所の法令と対象

災害救助法に基づき、2008（平成 20）年 6 月に『福祉避難所設置・運営に関するガイドライン』が厚生労働省から公表された。その中で、災害時の避難所には、一般避難所とは別に、福祉避難所が設置されることになった。福祉避難所とは、介護の必要な高齢者・障害者も避難できるように体制を整えた避難所を指す。福祉避難所は、災害救助法のもと都道府県から市町村への救助の委任を受けて、市区町村長が指定・開設するものであり、以下の 2 種類の福祉避難所が想定されている。

#### 1) 地域における身近な福祉避難所

災害時にすぐに避難できる身近な福祉避難所として、指定避難所（小・中学校、公民館等）等の中に、介護や医療相談等を受けることができる空間を確保する。専門性の高いサービスは必要としないが、通常の指定避難所等では、避難生活に困難が生じる要援護者が避難することが想定されている。

2) 地域における拠点的な福祉避難所として、障害の程度が重い者など、より専門性の高いサービスを必要とする要援護者で、地域における身近な福祉避難所では避難生活が困難な要援護者を、施設・設備、体制の整った施設に避難させることが想定されている。

さらに福祉避難所の指定に際しては、要援護者や同居家族の生活圈やコミュニティとのつながりに配慮し設定することとされ、前述の地域における身近な福祉避難所については、少なくとも小学校区に 1 箇所程度の割合で指定することを目標とすることが望ましいとされている。

福祉避難所の対象は、①身体障害者（視覚障害者、聴覚障害者、肢体不自由者等）、②知的障害者、③精神障害者、④高齢者、⑤人工呼吸器、酸素供給装置等を使用している在宅の難病患者、⑥妊産婦、乳幼児、病弱者、傷病者であり、避難所生活において何らかの特別な配慮を必要とする者とし、その家族まで含めて差し支えないとされている（厚生労働省，2005）。PD ヤールⅢの療養者は、身体障害者手帳を持たない人が

多く、福祉避難所を利用できない場合が多い。

福祉避難所として利用可能な施設として、指定避難所（小・中学校、公民館等）、老人福祉施設（デイサービスセンター、小規模多機能施設等）、障害者支援施設等の施設（公共・民間）、保健センター、養護学校、宿泊施設（公共・民間）が含まれている。このため災害時において、福祉避難所の対象となる者を速やかに福祉避難所に入所させることができるよう、平時から対象者の現状等を把握することや、当該施設が福祉避難所として機能するために、段差の解消、スロープの設置、手すりや誘導装置の設置、障がい者トイレの設置などの整備を行うことが期待されている。

福祉避難所はあくまでも生活支援つき避難所というものである。保健・衛生・医療面のニーズについては、一般的な応急処置的なものを除き、地域の保健医療機関や専門職員が対応することになる（江原，2006）。PD 療養者のように介護を常時必要としないが、障がい出現時には、呼吸障害や自律神経障害など重症な障がいを持つ療養者は、福祉避難所で生活することが困難であると予想される。

## 2. 福祉避難所の指定状況

2012年9月30日時点の全国の市区町村の福祉避難所の指定状況を厚生労働省が調査した。その結果、一か所以上福祉避難所を指定した市区町村は、1,742市区町村のうち981市区町村（56.3%）であった（2011年3月31日時点では41.6%）。指定施設数では一番多いのが高齢者福祉施設の6,211施設（55.2%）、次に多いのが障害者施設の1,664施設（14.8%）、その他社会福祉施設が965施設（8.6%）であった。また、未指定の主な理由（複数回答）として、防災計画等の見直しと併せて指定する予定（282市町村）、福祉避難所として指定可能な施設を調査中（262市町村）、関係機関と協議中（258市町村）、一般の避難所に対応する予定（122市町村）、福祉避難所として適切な施設がない（61市町村）などが挙げられていた。

日本における在宅療養中の身体障害児・者は357.6万人、知的障害児・者は41.9万人、精神障害児・者は290万人（内閣府，2013）であり、指定された施設数をはるかに足りないことが予想される。

## 3. 東日本大震災時の福祉避難所について

東日本大震災が発生する前の2010年の時点で、全国の市区町村のうち40.2%の自治体が福祉避難所を設置（契約・指定）していた。東北被災3県をみると、宮城県177か所、岩手県74か所、福島県37か所の福祉避難所が事前指定を受けていた（青木，2012）。仙台市の場合では、事前に契約・指定を受けていた福祉避難所は52か所であったが、震災時に、福祉避難所としての機能を発揮したのは40か所であり、実際には一次避難所が福祉避難所に事実上、福祉避難所であった（野原，2012）。さらに東北各地の患者会でのヒアリング調査で、「福祉避難所がどこに設置されているのかわからなかった」という声が多く、日常の広報と共に災害時の設置情報の発信や周知が課題と

なった（野原，2012）。さらに、実際には、福祉避難所に高齢者が殺到し、満杯になっていたことや福祉避難所における難病療養者に対する医療ケアの支援がなかったため、福祉避難所に行ったが帰らざるをえなかった難病療養者があったこと、難病療養者は、必要とする特別のニーズを訴えることができない雰囲気だったと難病患者は訴えていた（野原，2012）。

#### 4. 福祉避難所における保健師の役割

福祉避難所の生活を大きく左右するのが専門知識・技術をもったマンパワーである。避難所の日常生活介助のニーズに対しては、主に介護福祉士やホームヘルパー等介護職員が家族と共に主担当となる。そのため、保健・衛生・医療面のニーズについては、一般的な応急処置的なものを除き、地域の保健医療機関や専門職員が対応することになる。緊急度に応じ、どの専門機関に結び付けるか、どこまで救急対応として避難所でケアするか、災害時の混乱時に搬送を行えるか等、適切な判断や連携が求められる。さらに要援護者だけでなく、家族についてもアセスメントし、適切な対応ができることも求められる。これらの役割を果たすことを期待されるのは、平常時の地域状況を把握し、災害弱者と呼ばれる障がい者や難病患者を把握している行政の保健師である。

### Ⅲ. 災害時における PD 療養者の実態と支援に関する先行研究について

医学中央雑誌 Web ver.5 において、『難病』と『災害』をキーワードとし、1993 年から 2013 年を検索対象年として検索し、その結果、224 件が抽出された。この中から、解説や会議録などを除外し、あわせて手術中に災害が発生した場合の対策のような医療機関内での対応や人工呼吸器装着の ALS 療養者支援看護などの文献を除外した結果、6 件の文献が残った。

6 件中、PD 療養者に焦点を当てた論文は 2 件であった。川村ら（2000）は、病院医師が外来受診する PD 療養者に、阪神淡路大震災直後と 3-4 週間後の動作の状態を質問し、比較した。震災直後では、“（動作の状態が）以前よりも悪化”が 51 名中 16 名（31%）、“不変”が 25 名（49%）、“改善”が 10 名（20%）であったに比較して、3-4 週間後は“（動作の状態が）以前よりも悪化”が 51 名中 10 名（20%）、“不変”が 35 名（68%）、“改善”が 6 名（12%）であったと報告している。

今福ら（2009）は、静岡市の在宅 PD 療養者の内服薬備蓄状態について調査した。その結果、205 人の回答者中、“内服薬の備蓄をしていない人”は 40 名（17.4%）で、“3 日以内の備蓄をしている人”は 28 名（12.2%）、“1 週間分以上薬の備蓄をしている人”は、137 名（59.6%）であったと報告している。

他の 4 件は、神経系難病全体を対象にしたものであった。

林（2005）は、静岡県内の在宅特定疾患患者は、潰瘍性大腸炎や全身エリテマトーデスなどの若年疾患とパーキンソン病関連疾患に代表される高齢疾患に大別して考えら

れ、前者は後者に比較して、大半が疾患を抱えながらもほぼ通常の生活を送れているが、後者は日常生活に何らかの支障がある者や、痛みや不安により生活に支障がある者が多く、災害時の避難について不安を有している者が多いという結果を報告している。

また、今福ら（2009）は、静岡県平成 19 年度特定疾患更新申請者の中の、神経難病患者を対象にアンケート調査を行い、807 名から回答が得て、807 名のうち約 68% が自力で外出できず、医療的ケアを必要とする人の約 30% が災害時の薬や自己注射の準備ができていないという結果を報告している。

残る 2 件の研究の課題は、市町における災害時の個別支援計画策定状況や災害マニュアルに関する内容であった。

以上の文献検索結果から、PD 療養者に対する災害時支援の論文は少なく、特に避難所における支援については未着手であることを推測した。

#### IV. PD 療養者の健康問題と災害時の課題

医学中央雑誌 Web ver. 5 において、『災害』、『健康問題』などをキーワードとし、1993 年から 2013 年を検索対象年として検索した文献や患者会等の資料を用いて、PD 療養者の健康問題について検討する。

##### 1. PD 療養者の被災直後の生活支援について

東日本大震災における難病患者の生活に関する研究論文は未だ少ないが、岩手県立大学の蘇武ら（2013）が行った「東日本大震災の被災実態からみた難病患者の防災対策」が難病患者の実態調査としては詳細である。調査対象は岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加入している 34 団体の会員 2,069 名（以下難病連加入者）及び被害が甚大であった岩手県の沿岸地区在住の特定疾患医療受給者 1,702 名（以下沿岸患者）の合計 3,771 名であり、調査時期は 2011 年 10 月～12 月であり、回答数は 1,824 部で 1,457 部が有効回答であった。

被災時の困りごと（複数回答）では「停電」が 1,314 名（90.2%）と最も高く、次いで「車のガソリンが不足した」が 1,076（73.9%）、「連絡手段の途絶」が 1,053（72.3%）でいずれも沿岸患者に多くみられた。「入浴不可」は 855 名（58.7%）、「断水による水不足」は 815 名（55.9%）、「暖房なし」は 716 名（49.1%）、「食糧不足」は 591 名（40.6%）、「ガスなし」は 243 名（16.7%）、「薬なし」で困った人は 212 名（16.7%）であった。「避難先での（生活を）不便な生活」と回答したものは 157 名（10.8%）、「衛生用品不足」は 61 名（4.2%）であった。

停電の期間は「3 日」が 24.3% で最も多く、次いで「1 週間以内」が 23%、「1 週間以上」は沿岸患者に多かった。

有効回答者中 PD 療養者は 182 名（13.5%）で最も多かったが、PD 療養者に特化した分析結果は得られていなかった。

## 2. 被災時の災害関連死について

災害時における健康問題として、災害関連死が問題視されるようになってきている。新潟中越地震では、避難先での静脈血栓塞栓症（エコノミー症候群）のような、災害関連死が問題となった。

東日本大震災においても、避難所生活者では、循環器疾患、呼吸器疾患、脳血管障害、深部静脈血栓症、肺血栓塞栓症などの発症の増加が報道された（植田信策, 2011）。災害関連死の分析結果（2012年3月31日死者1,263名の分析）によると、男女別では概ね半々、既往症の有無については、約6割が有り、死亡時年齢別では80歳台が約4割、70歳以上で約9割を占め、死亡時期別では、発災から1か月以内で約5割、3か月以内で約8割であった。原因区分別では、全体では「避難所等における生活の肉体・精神的疲労」が約3割、「避難所等への移動中の肉体・精神的疲労」が約2割、福島県では他県に比べ震災関連死の死者数が多く、その内訳は「避難所等への移動中の肉体・精神的疲労」が380名と、岩手県、宮城県に比べ多かった。これは、原子力発電所事故に伴う避難生活の長期化や避難先の遠隔化等による影響が大きいと考えられている。

## 3. PD療養者と災害時の健康問題について

災害による健康問題の悪化が多かった疾患は、1995年の阪神・淡路大震災時の被災者を対象にした研究では、被災によるADLの悪化は、多い順に、脳血管障害、大腿骨頸部骨折、PDを持つ被災者であった。また、被災によるショートステイで、褥瘡発生者が一番多かった疾患は、PDであった（住田, 1995）。

PD友の会会報によると、2004年の新潟中越地震では、長岡管内にPDとして特定疾患認定を受けている人は約150名いたが、タンスが倒れて怪我をしたり、車中で寝泊りが続いたPD療養者がいたことや、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PD療養者がいたことを報告している（パーキンソン病友の会, 2005年）。

これらの先行研究や前述の被災後のADL悪化状態の研究（川村, 2000）結果からも、被災がPD症状に悪影響を与えることが推測される。

さらに東日本大震災時にPD療養者が避難所で経験した健康問題について述べる。

東日本大震災において、PD療養者が、薬の服用直後で薬効がonの状態では自衛隊に救助され、薬効がある時間帯で、ADLが良好であったため、一般避難所に連れて行かれたが、その後、避難所で薬効が切れてADLが低下し、周囲が困り救急車で病院に搬送されたとの報告があった（國分, 2011）。また、「福島県の避難所とともにPD療養者の双子の兄弟が駐車場に止めた車中で1か月近く寝泊りをしていると報じた新聞もある」と、小泉は報告している（2011）。このことに関して、小泉は以下のように追加報告している。双子の2人は、避難所で「歩き方が変」などと言われ、人目を避けるようになった。さらに歩き方だけでなく「気持ち悪い」「死ねばいいのに」と一部

の避難所の生活者から言われ、人目が気になり睡眠不足も重なり兄の症状が悪化した。救護所に「プライバシーなどに配慮した場所はないか」と相談したが、個別対応はできないといわれ、車中で寝泊まりを続けた（小泉，2011）。

さらに、研究者が被災地で出会った PD 患者会会員は、「被災地では薬が不足し、同病者から薬をわけてもらった」という話をしていた。

PD 療養者は被災地や避難所において、PD 療養者に対する誤解や誤解に基づく不適切な処遇、薬剤の不足により、避難所生活から阻害されるなどの苦痛を強いられていることが推察された。

#### 4. 東日本大震災時の支援者と支援活動について

東日本大震災時、津波から寝たきりで日中独居の難病である筋萎縮性側索硬化症療養者を、2 階へと避難させる中、津波で命を落とした訪問看護師がいた（安田他，2011）。また、エアマットが浮き袋のように浮いたため、利用者を運んだり、倒れたドアに利用者を乗せて、水に浮かせて運んだりした訪問看護師もいた。

被災地のケアマネジャーは、地震直後まずひとり暮らしの方から安否確認で回り、入所が必要な人を施設に依頼した。発災 3～6 日目から 1 週間程度、地域の避難所を回り避難所にいた担当利用者の相談に対応し、アセスメントをし、中には相談を受けて施設や福祉避難所などにつないだケースもあった（伊佐他，2011）。

保健師の活動としては、被災地では保健所や行政機関が被災し職員の死亡等もあり、災害時に行政機関が機能しなかった。国の要請を受けて全国から保健師が派遣され、岩手県・宮城県に派遣された保健師は①現地避難所での避難者に対する保健活動（健康相談、こころのケア相談、巡回医療相談などのケース調整）②避難住民の家庭訪問（地域住民の安否確認、被災者の継続訪問と健康相談、訪問マップの作成）③要支援者台帳作成（家庭訪問の結果、継続的経過観察が必要な方の台帳の作成）④町が実施する保健サービスへの支援（乳幼児健診）を行った（土屋他，2011）。

また、福島県に派遣された保健師は、被災者の健康課題として次の 4 点を挙げている。①処方箋が巡回診療現場で書かれ、夕方に健康相談室に薬が届き本人に渡されるシステムになっていたが、医薬品の不足により入手できない薬があった。②心疾患・高血圧症合併患者で薬がなかったり、持病の薬が合わなかったりして体調が悪く、不安感を募らせる避難者に対する医療を確保することが困難であった。③通気性の悪い体育館内で、灯油ストーブを使用し、空調を管理することが困難であった。④気道感染やインフルエンザ疑い者が多く発生した。

実際の保健師活動としては、健康相談・健康観察の実施、要支援者への継続的個別支援の実施、居住環境の改善と健康管理（感染症予防の換気の実施、感染症患者の隔離部屋確保など）が行われていた（千葉，2011）。また、福島県に派遣された保健師は、「保健師は、看護職の役割として個別のニーズを把握し、専門的立場で健康問題を分析・評価し支援するが、さらに保健師の専門分野として、個のニーズから集団で共

通するニーズをとらえ、生活環境の改善、コミュニティづくり、資源の活用、新たな体制（制度）づくりの提案・実施が大きな役割である」と述べている（千葉，2011）。

さらに療養者の支援として、医療福祉専門職のみでなく、非専門職として民生委員の活躍が東日本大震災でも注目された。

NPOが行ったアンケート結果では、地震の震動が弱まってから多くの民生委員は、自身の家族の心配と同時に、要援護者に対する安否や支援活動を行っていた。東日本大震災で津波の犠牲となった東北3県の民生委員は総数56名であったが、どのような状況下で津波に巻き込まれたのか被災実態は明らかになっていない。しかし、岩手県の田老地区では、幸い民生委員の犠牲者はなく、民生委員の中には7名の独居老人・寝たきり高齢者を津波が来る前に避難させた人もいた（NPO 環境・防災総合政策研究機構，2012）。

## V. 研究目的

以上のことから、PD療養者を対象として、災害一般避難所（以下、避難所と略す）において予想される生活障がい調査・分析し、災害時の一般避難所における保健師の支援課題を明らかにする。このことにより、健康問題を抱える人々の被災時支援に寄与する。

補足：被災時支援の対象は、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。

## 第3章 研究方法

本研究は、第1調査と第2調査から構成されている。

### I. 第1調査

第1調査は、第2調査（本調査）の事前調査の位置づけである。

#### 1. 調査目的

本研究では、PD療養者の避難所での生活上の障がいと求める支援を明らかにし、保健師の支援課題について検討することが目的である。そのため、(A) PD療養者の平時における生活障がい及び避難所での生活障がいと求める支援の調査法に関する資料を得る。(B) 避難所における支援提供者について調査する方法に関する資料を得る。

(A) (B)の資料から、第2調査（本調査）の実施法を検討し決定する。

#### 2. 調査対象

(A) PD療養者の調査は、パーキンソン病友の会静岡県支部の支部長・事務長の推薦による重症度分類ヤールⅢの療養者1名とする。パーキンソン病重症度分類ヤールⅢの療養者は障がいはあっても独力で歩行可能な時期であり、災害時には避難所生活をするであろうと考えられるため、対象とした。

(B) 支援者調査は、近隣の一般社会支援者として、民生委員とする。

#### 3. 用語の定義

- ・ 災害：地震・水害等、自然現象の変化、あるいは人為的な原因などによって、人々が自宅生活を継続できなくなり、人々に避難所生活を必要とさせる事象。
- ・ 避難所：災害発生後災難を避けて、自宅を離れて、集団的に生活する場所。
- ・ 生活障がい：食事・排泄・睡眠・移動など日々の生活を送る上で、生じる支障。

#### 4. 研究における倫理的配慮

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（承認番号.011011）を受け、受理された要件を厳守して実施した。

PD療養者の選定は、パーキンソン病友の会静岡県支部の支部長・事務長の推薦により抽出された療養者である。面接調査が拒否されても、対象者に不利益ももたらさないことを伝えた。

PD療養者への面接は、療養者に説明し同意を得てから行い、療養者の気持ちが変わった時に変更可能なように、意思表示できる期間に面接を行った。PD療養者の面接は、調査対象者の希望を尊重し、希望場所での面接とした。プライバシーが守られた場所にて、インタビューガイド（資料1）にそって60分程度の面接を行った。インタビューガイドの内容は、「基本属性」「病気の経過」「現在の病気に関する内服状況や生



活における困難点や支援について」「想定した一般避難所における予測される生活障がい」「求める支援について」とした。インタビューは1回実施し、正確なデータを収集するため、面接場면을録音することに対して対象者の同意を得て録音した。

## 5. 調査方法

### (A) PD療養者に対する個別面接調査

#### 1) 調査方法：面接調査

##### (1) 対象の選定条件

静岡県在住でPD重症度分類ヤールⅢの在宅療養者1名を対象とした。重症度分類ヤールⅣの療養者は体調不安定な場合が多く、構音障害のため会話困難であり、面接調査対象としては不适当であるため、ヤールⅢの在宅療養者とした。在宅PD療養者の選定は、パーキンソン病友の会静岡県支部の支部長・事務長から事前に調査の説明を受け、協力を承認された会員を紹介してもらった。

##### (2) データ収集

面接場所は、PD療養者の希望場所で行った。プライバシーが守られる場所において、阪神・淡路大震災時の避難所の画像（資料 2, 3）を見せながら、インタビューガイドにそって約60分間の面接を行った。インタビューガイドの内容は、「基本属性」「病気の経過」「現在の病気に関する内服状況や生活における困難や支援について」「想定した避難所において予測される生活障がいと求める支援について」である。面接は1回実施し、正確なデータを収集するため、面接場면을録音することに対して対象者の同意を得て録音した。

##### (3) データ分析方法

面接調査の録音データから逐語録を作成し、予測される生活障がいや一般避難所で求める支援を表現している単語・文章を抽出し、病態や治療、生活行動、周囲の人との関係で分類・整理した。

##### (4) 調査期間

データ収集及び分析期間：2011年4月～2011年8月

#### 2) 調査結果

##### (1) 調査対象者の背景

男性（50代前半、14年前に歩行障がいのため受診し、確定診断を受け現在パーキンソン病ヤールⅢ）

## (2) 現在の生活状況と生活障がい

両親と3人暮らしで、実家の農業を少し手伝っている。歩行はずり足で体を大きくゆすりながら移動する。また傾いたまま突進現象が起こるため、障害物を避けることができず、物や他人の上にやむをえず転倒したり、壁にぶつかったりしてしまう。単独で長距離の移動はできない。また体が斜めに傾き揺れが起こるため長時間の座位はできず、椅子からしばしば落下する。他者に見られていると緊張して動けなくなり、上肢の振戦があり、指の巧緻性が悪いため衣服の着脱に時間がかかる。特にボタンをかけるのが困難で、衣服の着脱時には裸体で長時間いなければならないため、個室や人目の付かないところで時間をかけてゆっくり更衣を行う。また口の開閉が連続して一分間に100回程度生じ、そのため流涎が起きる。ひどい便秘があるため予防のためにプルーンを毎日摂取し、排泄に時間がかかる。薬効がある時間は、日常生活に困らず行動できるが、薬効とともに有害事象としてジスキネジアも起きてしまう。また薬効は突然切れることがあるので、単独での外出や社会参加は困難である。かろうじて、病気に理解があるパーキンソン病友の会事務局の仕事を手伝うことが出来ている。

## (3) 治療

PD治療の中心は、パーキンソン薬の内服である。

### ① PDに対する薬物の内服回数と薬物量

a. PDに対する薬物は表1に示す。6種類の薬と、有害事象（胃腸障害）に対する1種類の薬物が頓用として処方されている。服薬時間は表1の通りである。一日の内服回数は頓用を除き、5回であり、そのうち3回は5ないし6種類の薬を服用している。

### ② 内服方法・服薬調整について

- a. 主治医からは薬の内服について、処方配分を中心として、体調に応じて適宜、自己コントロールしてよいことにされている。
- b. 内服方法について
- c. 薬を服用する際は、食事や多量の水分を摂取することになっている。また、薬効が強まると感じるのでレモンと一緒に服用している。

### ③ 薬効低下について

- a. 薬効の程度や薬効のある時間帯は同じ時間に内服しても、日によって異なる。
- b. 突然薬効が切れて動けなくなってしまうこともあり、そのような場合には再度、内服し薬効が出てくるのを待ち、行動することになる。
- c. 現在は、昼間の活動を重要視して、内服薬の時間をコントロールしている。そのため、薬効が切れる予兆に気づくと内服し、毎日内服時間の調整に苦労している。

表 1 PD 療養者の内服薬と内服時間

	5 時	7 時	11 時半頃	15 時半頃	19 時頃
ネバ <sup>ス</sup> トン (レボ <sup>ト</sup> レ <sup>ハ</sup> 製材) 100 $\mu$ g	●	●	●	●	●
コム <sup>タ</sup> ン (レボ <sup>ト</sup> レ <sup>ハ</sup> 作用長期化) 100 mg		●	●	●	●
FP (レ <sup>ト</sup> レ <sup>ハ</sup> シ分解抑制) 2.5 mg		●	●		●
ヘル <sup>マ</sup> ックス (レ <sup>ト</sup> レ <sup>ハ</sup> シ受容体) 250 $\mu$ g		●	●		●
シメ <sup>ト</sup> リル (レ <sup>ト</sup> レ <sup>ハ</sup> シ放出促進) 50 mg		●	●		●
エ <sup>ク</sup> セ <sup>グ</sup> ラン (抗てんかん薬) 100 mg		●			

#### (4) 内服薬の備蓄や外出時の所持

必ず 3 日分の内服薬をケースに入れて所持できるよう、バックに入れてある。主治医に頼み、多めに処方してもらい、10 日分は常に備蓄している。

#### (5) 症状に影響を与える事柄について

パーキンソン病では即時に行動することが困難である。予定外に電話で呼び出されたり、集合時間を決められたりすると大きなストレスになり、体が動かなくなってしまふ。予測できない事態に遭遇し、緊張するとパニック状態になり、平時であれば可能な行動もできなくなる。

#### (6) 災害発生時に予測される避難所での生活障がい

##### ① 突然生じる薬効低下により予測される障がい

- a. 「移動」：歩き出す第一歩が出なくて焦り、余計に歩けなくなったりつまずいたりする。突進行動で人にぶつかったり、踏みつけたり、外傷を与えかねない。転倒する。狭い場所にいると動けなくなる。
- b. 「食事」：手指・口唇の震えが強くなりうまく口腔に食物を入れられない。飲み込めない。食べ物をこぼしたり、吐き出したりしてしまう。
- c. 「振戦」：手足に震えが出現すると、周囲にいる人に接触したりして、危害を与えないかと心配になり緊張する。振るえやジスキネジアの状態をみている人たちは自分を変な人だと思い避けていると思う。周囲の目が気になる。気にすると緊張して症状が重くなり、悪循環に陥る。会話も困難になるので、支援を求めたくても求めることができないだろう。
- d. 「排泄」：トイレまで移動できない。しゃがめない、便座に座りにくい。
- e. 「話す」：発声力が弱く、構音障害があることで、話が他者に伝わらない。話すと唾液が垂れてくるため、話しにくいし、他者は離れていってしまう。
- f. 「更衣」：ボタンをかけるのに時間がかかる。衣服の着脱に時間がかかる。
- g. 「その他」：自律神経障害のために発汗が著しい。汗がだらだらとでる。衣服の着替えや寝具の交換が必要になる。

## ②避難所の環境から予測される生活障がい

- a. 「睡眠」：周囲にいる人やもの音が気になって、安心して眠れない。
- b. 「コミュニケーション」：構音障がいのため、何をいっているかわからないと言われ、話の内容が伝わらず周囲の人や支援者とコミュニケーションが取れない。
- c. 「排泄」：毎日便秘予防に食べているプルーンが避難所になくことや、仮設トイレでは後に並んでいる人が気になり、便秘がさらにひどくなる。和式トイレは使えない。
- d. 「食事」：食後に内服するため、配給の時間と内服時間があわないと、従来行っていた時間に内服できず、行動や体調が悪化する。
- e. 「周囲の人との関係」：薬効があるときは、普通の人と同様に行動できるため、薬効が切れ、筋強剛時に怠けていると思われる。そのため支援が受けられないと推測する。自分のほうから病気であることを周囲に言えないため、孤立するかもしれないと心配している。
- f. 「面接調査に回答して」：
  - ①友の会の会員においては、内服の仕方やそれぞれの症状の発現状態がかなり異なっており、災害時必要な支援も異なるのではないかと。
  - ②避難所の画像があったので、イメージが付きやすかった。避難所のイメージを画像で見せられたために、調査者のイメージと同じ場を想定することができた。
  - ③避難所生活では、食事はどんな物が配られるのか、水はどのくらいもらえるか、トイレはどんな設備があるかなどを知らないと回答しにくい。

## 3) まとめ

- (1) 平時の生活障がい：PD療養者は、姿勢反射障害・突進歩行・異常行動・自律神経障害等の症状により、生活障がいが起こる。生活障がいは、服薬により軽減されるが、突然薬効低下が起こり、突進現象や筋強剛など異常な行動を発生し、転倒による自傷や周囲の人に傷害を与える危険が生じる。また、ジスキネジアや異常行動に対しては近隣の人から奇異な目で見られ、誤解が多い。病気の説明や支援の依頼を伝えることも困難なため、主として家族の支援に頼って日常生活を送っている。
- (2) 避難所の生活障がい：3日分の薬は所持するよう努力しているが、それ以降の薬の入手はどうか。不規則な内服を適宜行えないことや、内服用の水・食事が適切に入手できるか。狭い空間で生活するため、緊張が多く、症状が悪化するであろう。配給されるおにぎりや菓子パンはそのままでは食べられない。食事生活リズムが変化し、生活障がいが平時より重くなる。配給物を取りにいけないのではないかと。周囲の人との関係については、周囲の人から障がいに対して適切な理解を得られず、孤立していくのではないかと心配する。

## (B) 民生委員に対する調査

### 1) 調査方法：集団面接調査

#### (1) 対象の選定条件

静岡県に在住する民生委員 5 名を対象とし、民生委員の選定方法については、社会福祉協議会から事前に調査の説明を受け、協力を承認された会員を紹介してもらった。

#### (2) データ収集

集団面接調査とし、面接場所は、民生委員の希望場所で行った。プライバシーが守られた場所にて、インタビューガイド（資料 4）にそって 60 分程度の集団面接を行った。インタビューガイドの内容は、「パーキンソン病について」「障がいを持った人々、特に PD 療養者に対する災害時避難所における支援について」とした。面接は 1 回実施し、正確なデータを収集するため、面接場面を録音することに対して対象者の同意を得て録音した。

#### (3) データ分析方法

面接調査の録音データから作成した、「パーキンソン病について」「障がいを持った人々、特に PD 療養者に対する災害時避難所における支援について」表現している単語・文章を抽出した。

#### (4) 調査期間

データ収集及び分析期間：2011 年 4 月～2011 年 8 月

## 2) 調査結果

### (1) 調査対象者の概要

男性 2 名（範囲：65 歳～75 歳）および女性 3 名（範囲：60 歳～75 歳）であった。

### (2) 障がいを持った人々に対する災害時避難所での支援について

○障がいのある人には避難所でも支援したいと思う。

○避難所入所当初の混乱している時には、障がいがある人のことを考えてはいただけないだろうと思う。障がいがあっても障がいのない人たちと行動を共にしてもらうことになるだろう。我慢をしていただくことになり、ストレスが強かったり、体調を崩すことが予測される。

○避難所には手すりがないことやトイレが和式で狭いため、障がいを持った人たちは、生活しにくいだろう。障がいをもっていないたちと生活の場を分けたほうがよいかもわからない。

- 日頃から障がいを持った人と関わることで、災害時助けてあげたいという思いが強くなる。日頃から障害を持った人たちと関わる機会が必要である。
- 障害を持っている人はどこに住んでいるのかわからない。どこに支援を必要とする人がいるのか、日頃からわかると支援しやすい。
- パーキンソン病については、全く知らなかった。PD 療養者の人にどのような支援をしたらよいかわからない。

### 3) まとめ

民生委員は、PD 療養者に対して災害時に支援する必要を感じているが、災害時に支援できるために次のような課題が出された。

- (1) 民生委員はパーキンソン病に関する病気の理解が不足し、何をどのように支援していいかわからない。
- (2) 日頃から障がい者や PD 療養者と交流していないので、理解が浅く支援の仕方もわからない。
- (3) 日頃から支援を受けたい人が、どこにいるかわからないので支援できない。
- (4) 日頃から障がいのある人を支援していると災害時も支援が容易になると思う。

## 6. 第2調査への示唆

- 1) PD 療養者の生活障がいは、PD 特有の症状や薬効の変化により個人差が大きく、一般化しにくく、先行研究が少ないため、質的研究法を選択する必要がある。
- 2) PD 症状は、重症度により大きく違いがあるため、調査対象者の重症度を一定にする必要がある。

PD 療養者は、平時は、在宅で自立的に生活しており、災害時には一般避難所に避難すると予想される。PD 療養者の重症度としては、ヤールⅢ（姿勢反射異常・歩行障がいがある）が適切である。重症度分類ヤールⅢの PD 療養者は、療養者の体調に合わせて時間や場所を設定すれば、面接調査に協力できる。重症度分類ヤールⅣの療養者は体調不安定な場合が多く、構音障害のため会話困難であり、面接調査対象としては不適當である。

- 3) 面接調査では、調査対象者全員が同じ避難所のイメージをもってもらう必要がある。阪神・淡路大震災時の避難所の写真を見せたが、写真を見せたことは調査者と調査対象者のイメージを統一することに役立っていた。さらに回答者は、避難所での生活条件について質問が多くあり、想定条件を設定する必要がある。
- 4) 避難所で、近隣者として支援にあたりと予想される民生委員たちは、PD の特有な症状や生活障がいについて、現在のところでは知識が不足し、支援の仕方の習得も不十分であり、研究に必要な資料を提供してくれる対象としては不適切である。
- 5) 避難所での支援や薬の入手は、避難所の管理・運営（システム）に関係するところが多い。この側面からの調査も必要である。

## 7. 第2調査への反映

第1調査から得た示唆を第2調査に反映させた。

- 1) PD療養者調査は個別面接による質的研究法を用いる。
- 2) 面接時に見せる資料として、避難所内の写真、避難所生活の条件を作成する。
- 3) 東日本大震災の避難所において、静岡市の保健師は健康管理を行い、薬の配布を担当し、避難所生活の環境調整を担当していた（静岡市，2012）。このことから、支援者の調査対象者を民生委員ではなく、被災地で避難所生活支援を担当し、神経難病看護を理解している保健師とする。保健師を調査対象とし、避難所のイメージと想定条件を見せるとともに、PD療養者の生活障がいや求める支援を提示し、個別支援だけではなく支援体制作りを含めて、今後の支援課題を調査する。
- 4) 以上のことから、研究の課題を保健師の支援課題に焦点化する。

## II. 第2調査

### 1. 研究目的

第2調査は、PD療養者に対し、①現在の生活上の障がいと②第1調査からの示唆を基に作成した避難所の画像（資料1,2）や避難所生活想定条件（資料5）を提示し、どのような健康問題の悪化や生活障がいが生じるかを予測してもらい、災害時の一般避難所生活において予想される生活障がいや求める支援について面接調査する。

また、避難所生活の支援者として、近隣支援者と行政職員の支援を想定していたが、第一調査により、組織された近隣支援者の代表とした民生委員を調査対象から外すことにしたため、行政職員の一員として、かつ公衆衛生看護の専門家として直接ケアにあたる行政保健師のみを調査対象とし、行政保健師に対して一般避難所の生活条件をもとに、PD療養者が予測した一般避難所における生活障がいや求める支援を提示し、その支援策について調査する。

両者の結果を合わせて、災害一般避難所における、PD療養者に対する保健師の支援課題を導くことを目的とする。

### 2. 研究デザイン

#### 質的記述的研究

第1調査結果から、PD療養者の症状や生活障がいは個別性が強く、現在の生活障がいや災害時一般避難所において予想される生活障がい及び求める支援も個別性に富むことが推測された。また、行政保健師については、大規模な避難所生活支援に従事した経験は近年であり、さらに難病療養者支援に関する避難所支援は未検討であり、調査対象要件を満たす保健師も人数が少ない。これらの理由から、本研究では質的記述的研究法を採用することとした。

面接調査においては、災害や避難所のイメージを共有するため、既に公開されている阪神淡路大震災における避難所の写真および、想定する被災と避難所における状況を想定して示した（資料 2, 3, 5）。「想定状況」は、「1月の早朝に大地震が起こり、あなたは家の中には危険と判断し、避難所（通常ならば家から徒歩 15 分の所にある小学校の体育館）で生活することになりました。道路は寸断されていて、帰宅することができません。避難所は、たくさんの人で、体育館の中心部あたりしかあいていません」とし、「避難所の状況」は、『「トイレ」は、体育館内部の所は使えず校庭に自主防災組織が設置したトイレ（資料 2）を使用します。体育館から 10 メートルくらい離れていて、台数が少ないので、いつも順番を待ちます。「食事」は、救援物資の支給は 4 日目後位になります。4 日目から配給される朝食・昼食は、おにぎりやパンで、夕食は冷たいお弁当で、時間は不規則です。「水」は、ペットボトルで一人一日 1 リットルが支給されます。「寝具」は、4 日目まで（救援物資がない期間）は、自宅から持ち込めた寝袋等を使用しています。4 日目から薄いアルミで覆われたキャンプ用マットと、毛布が配布されます。』とした。

### 3. 研究の枠組み（図 1）

第 1 調査結果及び文献から、災害時における PD 療養者の支援について、図 1 のような研究枠組みを作成した。

## 4. 研究方法

### （A）PD 療養者の個別面接調査

1) 調査対象：静岡県在住の PD 療養者 15 名

#### 2) 対象の選定の条件・選定方法

対象は原則として、在宅療養中で、そのほとんどが災害避難所を利用する者として PD 重症度ヤールⅢを選択し、病状が安定しており、言語により自身の考えを述べられる PD 療養者とした。パーキンソン病友の会静岡県支部の支部長・事務長から事前に調査の説明を受け、協力を承認された会員を紹介してもらった（資料 6, 7）。

#### 3) データ収集

面接場所は、PD 療養者の希望場所で行った。プライバシーが守られた場所にて、インタビューガイド（資料 8）にそって 60 分程度の面接を行った。インタビューガイドの内容は、「基本属性」「病気の経過」「現在の病気に関する内服状況や生活における工夫や受けている支援について」「現在の療養生活における困難点について」「想定した避難所における予想される生活障がい」「災害時に求める支援について」とした。面接は 1 人 1 回実施し、正確なデータを収集するため、面接場面を録音することに対して対象者の同意を得て録音した。



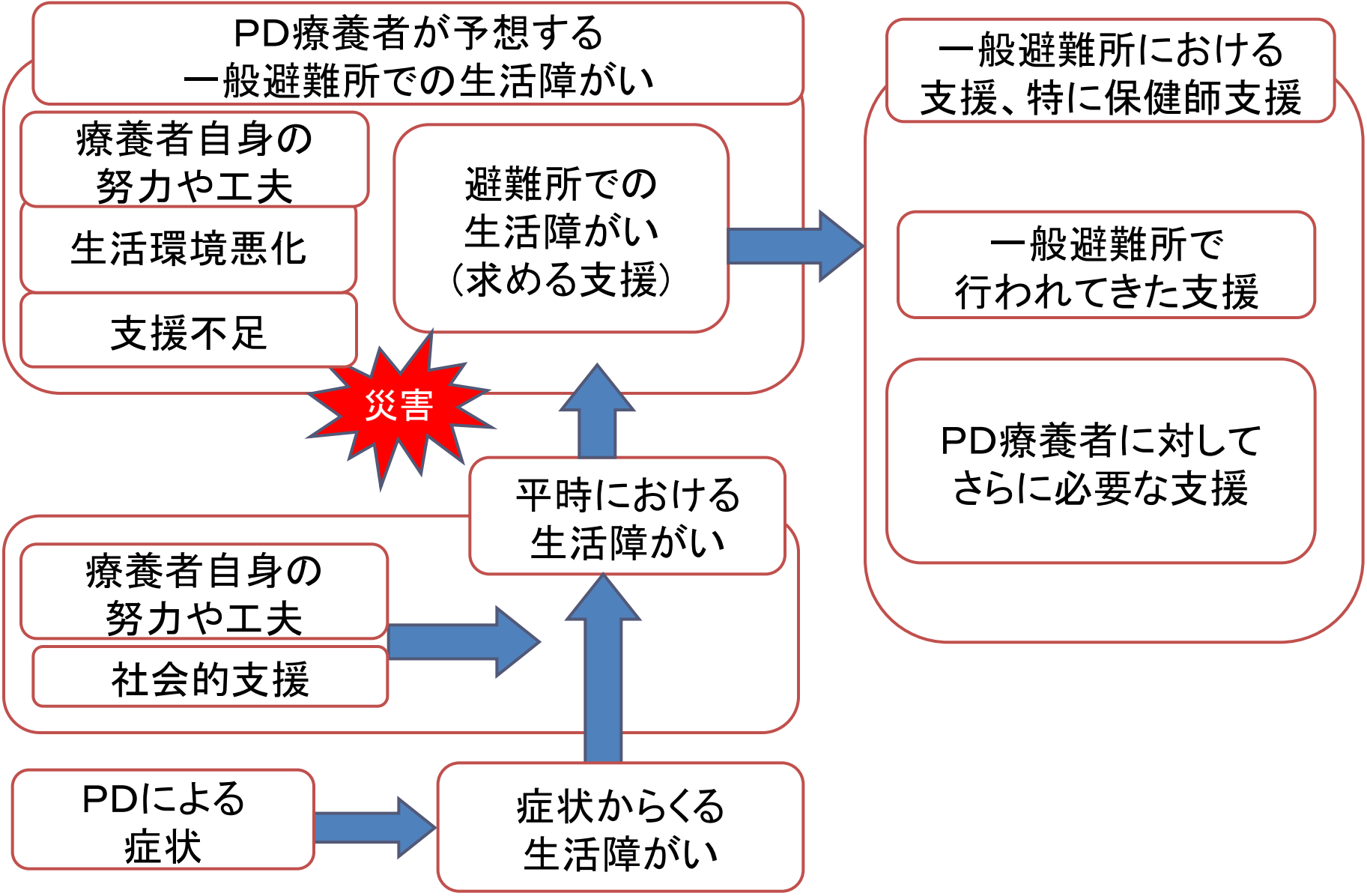


図1 避難所における、PD療養者の生活障がいに対する、災害支援研究の枠組み

#### 4) 調査期間

データ収集期間：2012年3月～2012年8月

#### 5) 研究における倫理的配慮

PD療養者は、パーキンソン病友の会静岡県支部の支部長・事務長により、推薦してもらった者である。推薦条件は重症度ヤールⅢで病状が安定しており、言語により自身の考えを述べられ、心身ともに調査に耐えることができる在宅PD療養者である。

PD療養者への面接は、事前に療養者に研究趣旨を説明し、書面で同意を得た。説明項目は、資料5であり、災害の設定状況と避難所の様子を見せながら、インタビューガイドに沿って聞き取り調査を行った。調査中であっても気持ちが変わった場合には、中止をすることができ、対象者に不利益ももたらさないことを伝えた。本研究は、事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. 011056）を受け、受理された要件を厳守して実施した。

#### 6) 面接調査の場所と時間

面接場所と時間は、PD療養者が良好な体調で参加できるよう、調査対象者が申し出た場所において、言語により意思表示可能な時間帯とした。PD療養者の面接場所は、療養者の自宅や研究者の所属大学研究室、もしくは難病相談支援センターの面談室で、いずれもプライバシーが守られた場所を設定した。面接はインタビューガイドにそって60分程度の面接を行った。面接は1人1回とし、正確なデータを収集するため、事前に同意を得て面接内容を録音した。

#### 7) 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、「基本属性」「病気の経過」「現在の病気に関する内服状況や生活における困難点や支援について」「想定した一般避難所における予想される生活障がい」「求める支援について」とした。

インタビューの録音データから逐語録を作成し、研究目的にそって意味のある文節を切り出し、コード化し、コードを意味内容の類似性、相違点について相互比較しながら分類・整理し、カテゴリー化した。さらに、得られたカテゴリー間の関係性を検討し、関係するカテゴリー群を作り、表題をつけた。

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。

## **(B) 保健師の個別面接調査**

1) **調査対象**：静岡県内の行政保健師から難病担当経験を持ち、被災地での支援経験のある保健師で研究に協力可能な条件をもつ7名。

### **2) 対象の選定方法**

行政保健師の長に依頼状を送付し、難病担当経験を持ち、被災地での支援経験のある保健師に研究について説明してもらい、研究協力に同意した保健師を紹介してもらった（資料9,10）。

### **3) データ収集**

保健師に対して、PD療養者の面接調査から得られた、想定される一般避難所で予測されるPD療養者の生活障がいや避難所療養環境整備についてその実現について質問し、回答を得た。インタビューガイド（資料11）の内容は、「実際の避難所の様子」「従来の避難所での支援状況（PD療養者が求める支援に対応して不足する支援）」「生活向上のための保健師の支援課題」とした。

## **4) 調査期間**

データ収集期間：2012年10月～11月

## **5) 研究における倫理的配慮**

保健師への面接は、事前に保健師に研究趣旨を説明し、書面で同意を得た。説明項目は、資料9である。調査中であっても気持ちが変わった場合には、中止をすることができ、対象者に不利益ももたらさないことを伝えた。本研究は、事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.011056）を受け、受理された要件を厳守して実施した。

## **6) 面接調査の場所と時間**

面接場所と時間は、保健師の希望により、各職場のプライバシーが守られる面談室で行った。面接はインタビューガイドにそって60分程度、1回とし、正確なデータを収集するため、事前に同意を得て面接内容を録音した。

## **7) データ分析方法及び厳密性の確保**

インタビューの録音データから逐語録を作成し、研究目的にそって意味のある文節を切り出し、コード化し、コードを意味内容の類似性、相違点について相互比較しながら分類・整理し、カテゴリー化した。さらに、得られたカテゴリー間の関係性を検討し、関係するカテゴリー群を作り、表題をつけた。

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。

## 第4章 結果

### A. PD療養者の調査結果

#### I. 対象者の概要（表2）

PD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（範囲：25～84歳）であった。重症度は全員がヤールⅢであった。介護度は要支援1（4名）、要介護2（1名）、要介護3（1名）であった。

15名すべての対象者が神経内科専門医から診療を受けていた。また15名全員が薬物治療を継続していた。

#### II. 対象者の症状（表3）

15名全員が神経内科専門医からPDヤールⅢと診断されている。

PD特有の症状である安静時振戦は15名、動作緩慢・無動は5名、筋固縮は9名、姿勢・歩行障害は9名にみられた。ヤールの重症度分類のⅢである姿勢反射異常は15名全員が該当していた。その他の症状として、自律神経症状の頻尿8名、便秘10名、体温上昇・発汗4名、精神症状としてうつ症状2名、幻覚1名、睡眠障害4名であった。

さらに、予期しない刺激（声かけや行動の促しなど）で精神的な混乱や体の冷え感、流延が生じる人がいた。

#### III. 平時におけるPD療養者の障がい

PDの症状と生活障がいおよび周囲への影響を分類整理して説明する。

##### 1. PDの症状と障がいについて（表4）

難病情報センターの疾病情報によると、PD療養者の症状には、運動症状と非運動症状がみられる。運動症状には、安静時振戦、筋強剛（筋固縮）、無動・寡動、姿勢反射障害があり、非運動症状には意欲低下、思考の遅延、幻覚や妄想、買い物依存や過食等の衝動制御障害、昼間の過眠などの睡眠障害、便秘や頻尿、発汗異常、起立性低血圧などの自律神経障害、臭覚低下、痛みやしびれなどがある（難病情報センター, 2013）。

本研究対象者となったPD療養者に発現していた障がいと障がい周囲に与える影響を症状と対応させて、一覧表（表4）として示した。

PD療養者の症状について、以下に概説する。なお、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは《》、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。

表2 対象者の概要

ID	性別	年齢	発病からの年数	介護者	ヤール	障害者手帳要介護度	利用しているサービス
1	女性	50代前半	12	実母・娘	Ⅲ	要支援1	
2	男性	70代前半	34	妻	Ⅲ		
3	女性	20代後半	5	実母	Ⅲ	障害者2級	
4	男性	60代前半	13	妻	Ⅲ	障害者1級	
5	男性	60代前半	11	妻	Ⅲ		
6	女性	50代後半	7.5	夫	Ⅲ		
7	女性	80代前半	11	夫	Ⅲ	要支援1	訪問介護(週1回)
8	男性	70代後半	6	妻	Ⅲ		
9	女性	60代前半	22	夫	Ⅲ	障害者5級	訪問看護(週1回)デイサービス(週1回)訪問介護(週9回)
10	男性	40代前半	15	独居・ヘルパー	Ⅲ	* DBS後要介護3 障害者1級	デイサービス(週1回)訪問介護(週7回)
11	女性	60代後半	11	夫	Ⅲ		
12	女性	70代前半	11	夫	Ⅲ	要支援1	訪問リハビリ(週2回)
13	女性	70代前半	6	夫	Ⅲ	要支援1	デイサービス(週1回)
14	男性	80代前半	10	妻・娘	Ⅲ	要介護2 障害者1級	訪問看護(週1回)訪問リハビリ(週5回)
15	男性	60代前半	13	妻	Ⅲ	* DBS後	

脳深部刺激療法(DBS)とは

パーキンソン病のための脳深部刺激療法(DBS)は、心臓ペースメーカーに似た植込み装置を用い、脳深部に電気刺激を行い、運動障害を引き起こしている信号を遮断する。

表3 対象者の症状

	症状/ID	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	該当数	
歩行障害・ 異常行動	姿勢反射異常		○		○	○	○	○	○	○	○	○		○		○	11	
	振戦	○	○	○	○		○	○	○		○	○	○	○	○		12	
	固縮(筋硬直)	○		○		○	○	○	○	○	○		○				9	
	無動		○	○	○					○			○				5	
	すくみ足		○	○	○	○			○	○			○			○	8	
	歩行困難	○		○			○	○	○			○		○	○	○		9
	ジスキネジア	○				○						○	○				4	
コミュニ ケーション 障害	発語困難		○	○		○	○		○		○			○	○	○	9	
自律神経障 害	起立性低血圧															○	1	
	頻尿				○	○	○		○			○	○	○	○		8	
	便秘	○		○	○			○	○	○		○	○	○		○	10	
	体温上昇・発汗	○			○	○			○								4	
精神症状	うつ状態											○	○				2	
睡眠障害	不眠				○					○	○				○		4	
嚥下障害	嚥下困難													○		○	2	

## 1) PD 症状について

### (1) 【歩行障害・異常行動】

《体が前に倒れる》《左の方に傾く》《止まらず突進する》《箸が上手に使えずこぼしてしまう》《ボタンかけなど更衣が困難》《動きがゆっくりで動作がのろい》《足がつってうごけなくなる》《朝体が動かない》《足がすくむ》《足をひきずる》《ジスキネジアや振戦で持っている包丁を振り回してしまう》のような状態があり、【歩行障害・異常行動】が生じていた。

### (2) 【自律神経障害】

《立つときに立ちくらみが出る》《岩石のように固い便で辛い》《汗だくになってしまう》のような状態があり、【自律神経障害】が生じていた。

### (3) 【構音障害】

《口が渴き声が出ない》《ろれつがまわらない》のような状態があり、これらから【構音障害】が生じていた。

### (4) 【睡眠障害】

《夜の不眠》《トイレが夜頻回で睡眠が障害される》《薬を飲むとすぐにトイレにいきたくなるので眠れない》のような状態があり、【睡眠障害】が生じていた。

### (5) 【嚥下障害】

《食べ物を飲み込みにくい》《食事中にむせる》のような状態があり、これらから【嚥下障害】が生じていた。

### (6) 【精神障害】

PD による非運動性症状として、「塞ぎ込む」など「意欲低下」、「思考の遅延」、「うつ的な精神状態」があるとされているが、調査対象者も次のような精神状態を認め、自分の力では制御できないとしていた。《幻覚・妄想がある》《うつ状態になり夫に迷惑をかける》《雨の日は気分が暗くなる》《調子が悪いとテンションが低くなる》のような状態があり、【精神障害】が生じていた。



## 2) PD 症状から生じる障がいについて (表 4)

### (1) 【姿勢保持困難・転倒・突進歩行】

《体が前に倒れる》《左の方に傾く》《止まらず突進する》《突進して転倒する》の生活障がい【姿勢保持困難・転倒・突進歩行】が生じていた。

### (2) 【手の巧緻性低下】

《振戦もあり手を細かく動かすことが困難》《箸が上手に使えず、こぼしてしまう》の生活障がい【手の巧緻性低下】が生じていた。

### (3) 【更衣困難】

「急がされたり、緊張したり、あわてたりすると手が震え、ズボンをあげるのに時間がかかる」等のように、運動障害と非運動障害が相互に影響し、《ズボンの上げ下げが困難》《ボタンがかけが困難》の生活障がい【更衣困難】が生じていた。

### (4) 【動作緩慢】

《動きがゆっくりで動作がのろい》《一つ一つの動作に時間がかかる》の生活障がい【動作緩慢】が生じていた。

### (5) 【全身の無動】

「デパートの中で突然無動になった」「薬効がある時は歩けるが、薬効が少ないときは歩けない」等のように、突然障がいが出現したり、薬効と関係して障がいに変化したりして、《外出時に急に動けなくなった》《突然まったく動けなくなる》の生活障がい【全身の無動】が生じていた。

### (6) 【手足の固縮】

《手首足首が曲がったままの状態に固まる》《朝体が動かない》の生活障がい【手足の固縮】が生じていた。

### (7) 【内部筋固縮による呼吸困難】

《胃が固くなる》《胸が圧迫感があり過呼吸になった》の生活障がい【内部筋固縮による呼吸困難】が生じていた。

### (8) 【すくみ足やずり足による歩行困難】

《足がすくむ》《一歩目を出すのが大変》《足をひきづる》《のろのろとしか歩けない》の生活障がい【すくみ足やずり足による歩行困難】が生じていた。

表4 症状と障がい、周囲への影響

症状	対象者の障がい	周囲への影響	
歩行障害・異常行動	体が前に倒れる 前かがみになる 左のほうに傾く 止まらず突進する 後ろに転倒する 突進して転倒する	姿勢保持困難・転倒・突進歩行	歩行時はじめの一步が出ず動き始めると全力で走り、止まらない。突然倒れる。自分の意思では制御できずどこでも構わず走り、人を踏んでしまう。避難所の段ボールの仕切りがあっても壊してしまう。誰かに止めてもらわないと危なく、周囲の人に危険を与えてしまう。
	振戦もあり手を細かく動かすことが困難 電卓など手先を使うことが困難 箸が上手に使えず、こぼしてしまう 字がうまく書けない	手の巧緻性の低下	食物をこぼす、落とす。物を持って歩けない。周囲を汚染する
	ズボンの上げ下げが困難 ボタンかけなど更衣が困難 ボタンかけが困難	更衣困難	動作緩慢で巧緻性が悪く行動に時間がかかる。集団行動で迷惑をかける。
	ほかの人と同じ速度で動けない 一つ一つの動作に時間がかかる 動きがゆっくりで動作がのろい	動作緩慢	
	外出時に急に動けなくなった デパートの地下で突然動けなくなった 突然まったく動けなくなる 突然まったく動けなくなり脱衣所に40分いた	全身の無動	突然動かなくなり周囲が困惑する、周囲もどう対処してよいか困る
	手首足首が曲がったままの状態に固まる 足がつって動けなくなる 朝からだか動かない 朝自分で起き上がることができない	手足の固縮	周囲もどうしていいかわからず困ってしまい、関わりを避ける
	胃が固くなる 胸が圧迫感があり過呼吸になった 左の肩の固縮が心臓の圧迫感へと広がる	内部筋固縮による呼吸困難	急変により周囲も困惑して救急車を呼んでしまうなど対応に苦慮する
	足がすくむ 一步目を出すのが大変 車からおりたあとの一步が出ない 足をひきづる ずり足 歩行に時間がかかりトイレに行くのが大変 のろのろとしか歩けない	すくみ足やずり足による歩行困難	避難所で食事の配給時など他者と同じように動けず周囲がイライラする
	不随意運動がでると力が入りすぎる 薬が多いとジスキネジアがでてくる ジスキネジアや振戦で持っている包丁を振り回してしまう ジスキネジアや振戦で茶碗を落として壊す	異常行動や危険行動	身体を大きくゆすったり、壁でも周囲の人にもぶつかる。異常な行動を制御出来ず、周囲の人に奇異な思いを抱かせ、危険を及ぼす。
	自律神経障害	起立性低血圧による立ちくらみが朝など起きた時に起こる 立つ時に立ちくらみが出る	立ちくらみ
夜トイレに行くとき、歩行困難で時間がかかる トイレが夜頻回である 頻尿である トイレが近い 何度もトイレに行く		頻尿	頻回にトイレに行き、長時間かかるのでトイレを独占し、周囲の人をいらいらさせる。
岩石のように固い便で辛い ひどい便秘でプルーンも効かない 便秘を繰り返している 便秘もあり大変 便失禁がある		排便障害	
不随意運動がでると体が熱くなり汗がたかさんでくる 汗でズボンの上げ下げが困難になる 汗だくになってしまう あぶらあせがたかさんでくる		体温上昇・多量の発汗	激しい発汗で衣服や寝具を濡らし、洗濯物が増える。
構音障害	声が出ない 口が渴き声が出ない はっきり喋れない 話しにくい 唾液で言葉が出にくい ろれつがまわらない	会話障がい	発語によるコミュニケーションがとれない。依頼や説明を周囲の人に伝えられない。
	夜の不眠 夜睡眠障害がある 不眠は治らないと医者に言われた 不眠が一番苦痛だ トイレが夜頻回で睡眠が障害される 薬を飲むとすぐにトイレに行きたくなくなる	睡眠障害	夜間、動き回るので、周囲の人が眠れない。
嚥下障害	食べ物を飲み込みにくい 食事中にむせる 食べ物を口から吐き出す	嚥下困難	吐き出したものが散乱し、食事中周囲の人を不快にさせる。
精神症状	幻覚・妄想がある うつ状態になり夫に迷惑をかける 雨の日は気分が暗くなる 調子が悪いとテンションが低くなる	幻覚・妄想や気分が暗くなる	奇異な発言や塞ぎ込みで、周囲の人を困らせる。

**(9) 【異常行動や危険行動】**

《ジスキネジアや振戦で持っている包丁を振り回してしまう》《ジスキネジアや振戦で茶碗を落として壊す》のように【異常行動や危険行動】が生じていた。

**(10) 【構音障害】**

《声が出ない》《はっきりしゃべられない》という【会話障がい】が生じていた。さらに PD 療養者では、「構音障害による会話障がい」に加えて、「振戦による書字障がい」、「異常行動による動作性コミュニケーション障がい」が加わるため、たとえそれぞれの障がいが軽度であっても、重なりあってコミュニケーション障がいが重度化していた。

**(11) 【立ちくらみ】**

《起立性低血圧による立ちくらみが朝など起きたときに起こる》《立つときに立ちくらみがする》の症状により【立ちくらみ】が生じていた。

**(12) 【頻尿】**

《トイレが夜頻回である》《頻尿である》の症状により、【頻尿】が生じていた。

**(13) 【頑固な便秘】**

《ひどい便秘でプルーンも効かない》《岩石のように固い便で辛い》の症状により、【頑固な便秘】が生じていた。対象者 15 名中 10 名が便秘であった。

**(14) 【体温上昇・多量の発汗】**

《汗でズボンの上げ下げが困難になる》《あぶらあせがたくさんでてくる》の症状により、【体温上昇・多量の発汗】が生じていた。

**(15) 【幻覚・妄想や気分が暗くなる】**

《幻覚・妄想がある》《病気になって悔しい》《うつ状態になり夫に迷惑をかける》の症状により、【気分が暗くなる】が生じていた。対象者 15 名中【幻覚・妄想や気分が暗くなる】人は 2 名であった。

**(16) 【睡眠障害】**

《トイレが夜頻回で睡眠が障害される》《夜の不眠》の症状により、【不眠・睡眠の障害】が生じていた。「夜も不眠なのでなかなか眠れないんですよ。(ID.5)」のような「夜の睡眠障がい」や「以前は 1 時間おきにトイレや動けないからと妻を呼んだことがあるし、夜のトイレは薬を飲むのでぐっすり眠れない。(ID.4)」のような【睡眠障害】は 15 名中 4 名に生じていた。

## (17) 【嚥下困難】

《食べ物を飲み込みにくい》《食事中にむせる》の症状により、【嚥下困難】の生活障がいが生じていた。

## 2. PD療養者の工夫と努力（表5）

PD療養者が日常行っている工夫と努力については、78のコードにまとめ、27のサブカテゴリーに類別し、最終的に【前向きに考え行動する】【自立的に行動する】【薬効の安定化や薬効を高める】【日常生活における工夫をする】【食品や生活を工夫し便秘予防に努める】【不測の事態に備える】【サービスを受け、機能低下防止に努める】、【家族に手伝ってもらおう】【病気を周囲に伝え理解を得る】の9つのカテゴリーに集約した。

### 1) 【前向きに考え行動する】

「自分では今でもなんで自分がこんな病気になってしまったのかという思いが未だにあるが、そんなことを言っても仕方がないと思うようになった。(ID. 2)」のように、神経難病であるPDに罹患したことを前向きにとらえるようにしていた。また、＜PDの恵みもたくさんいただいていると思うようにしている＞や、＜病気になったことで他の病人の気持ちや痛みがわかるようになった＞のように、病気を肯定的にとらえる努力をしていた。

また、「犬は自分がさみしそうにしていると来て癒してくれます(ID. 13)」「犬が日々の笑いのもとになっています。(ID. 13)」のように《ペットに癒してもらおう》ことで日常生活を楽しく過ごすよう努力していた。

### 2) 【自立的に行動する】

日常生活において、＜薬が切れる前にシャンプーをしている＞のように、薬効低下が起きる前にできるだけ自分でできる用事を済ませるように工夫し努力していた。また、＜なんとか一人でやってやれないことはないという思いで頑張っている＞＜人に頼らずに今できることを維持できるようにしている＞のように、できるだけ一人で生活を維持できるよう努力していた。

### 3) 【薬効の安定化や薬効を高める】

＜調子が悪くなる前に飲んで振戦を予防する＞＜薬を早め早めに飲むようにしている＞のように《薬効低下の前に早めに内服する》ように薬効低下防止に努めていた。また＜薬効を高めるためにレモン水で内服する＞＜薬効を高めるために空腹時に内服する＞など、《薬効を高めるために内服時間や食材の工夫をする》ようにして、療養者自身が自分に合う工夫していた。

表5 PD療養者の工夫と努力

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
前向きに考え行動する	病気を前向きにとらえる	病気がなったことを仕方がないと思うようにしている 病気の進行を自分の試練だと思うようにしている 病気がなったことで他の病人の気持ちや痛みがわかるようになった パーキンソン病の恵みもたくさんいただいていると思うようにしている 病気がなってからは日々・時間を意識しているのでもいいと思うようにしている
	自分なりの生活の仕方・行動の仕方を見つける	リハビリ、気功、考え方や生き方 この3本立てを頑張っている 人の名前がでてこない時には「若々しい何々さん」と前に形容詞をつけるといいと発見した 一昨年末で絵を書いて友の会の展覧会に出品している
	閉じこもりせず外に出るようにする	昼間調子がいい時は少しでも外に出るようにしている 家に閉じこもっているとみんなに知らせないしよくないと思う
	同じ病気の人とかかわることで前向きになれる	同じ病気の人が頑張って歌っているのを見ていると頑張ろうと思う 友の会会員と話していると病気を理解してくれるので元気になる パーキンソン病でよかったのはみんなと知り合ったこと。
	ペットに癒してもらう	犬が日々の笑いの元になっている 犬は自分がさみしそうにしていると来て癒してくれる
	杖、車いす等で移動を自分で頑張る	トイレは家の中ではつかまるところがあるので杖は使わない 這いずったりつえを使って自分でトイレにも行っている 杖と車椅子でなんとか自分で頑張っている トイレは手押し車使って自分ひとりで行っている ベッドも車いすにうつる時に滑り落ちるようにして降りている 杖をついて手を借りて移動しています
自立的に行動する	自分一人で行えることは現状維持できるよう頑張る	人に頼らずに今できることを維持できるようにしている なんとか一人でやってやれないことはないという思いで頑張っている 自分ができるとは、やらないと思っている
	薬効低下前に用事をすませる	薬が切れる前にシャンプーをしている 薬が切れるまでに入浴を済ませる
	薬効低下の前に早めに内服する	調子が悪くなる前に飲んで震戦を予防する 薬を早め早めに飲むようにしている 薬は早めに飲んでる。
薬効の安定化や薬効を高める	薬効を高めるために内服時間や食材の工夫をする	すぐ効くように食前に内服する 薬効を強めるためレモン水で内服する 薬効を高めるために空腹時に内服する
	内服薬の時間に合わせ食事時間を調整する	食事と薬に合わせて遅らせて食べている 食事の時間を薬効低下防止のために調整して薬効低下が起こる前に食べている。
日常生活における工夫をする	食材や自助具の工夫をする	野菜・魚は切れているものを買ってくる 肉はひき肉にしている 離乳食みたいになっている 曲っているスプーンを使っている 箸もはさめるタイプを使う
	トイレの工夫をする	車いす用のトイレを使う 夜トイレが間に合わないときにバケツで用を足している
食品や生活を工夫し便秘予防に努める	便秘予防のため食品の工夫をする	プルーンを便秘予防で食べている 便秘予防にヨーグルトや野菜を摂取する 便秘予防に牛乳飲んだり繊維質の食物とる
	便秘予防のため生活リズムを整える	便秘予防のためにも水を飲む 便秘予防のために食事のリズムを規則正しくしている
不測の事態に備える	外出時に薬や携帯電話を携帯する	薬1週間分とお薬手帳と水と携帯は常に持っている。 外出時は一回分薬をもっていくようにしている 外出時には、薬を水と一緒に一週間分を持っている 薬は外出時一週間分持っている、危ないから 災害のために一週間分ぐらい余分にもっている 枕もとに携帯とバック・中には懐中電灯をおいてある
	災害時に備え備蓄する	備蓄は水を購入している 薬は1週間分余分に医者が処方してくれている 内服薬を1週間分備蓄している
	機能維持、行動障害の悪化防止のために運動やゲームを行う	週に一度音楽療法や運動の会に行く 軽いゲームを楽しく行っている 保健センターで読書 あみもの 脳トレなどやっている 近所のデイサービスで体操や歩行練習をする 月に一度水泳をしている。
サービスを受け、機能低下防止に努める	ポールウォーキングを行う	ポールウォーキングでタイミングを足が覚えて姿勢も良くなった ポールウォーキングで自信がついた
	リハビリテーションを行っている	病院で指導を受けた運動を毎日続けている 訪問リハビリを週5回受ける 主治医に頼みリハビリを病院で行っている
	歌を歌う	歌を歌う 合唱が楽しみで目標があると元気になる
家族に手伝ってもらう	家事を家族に手伝ってもらう	買い物を手伝ってもらっている 包丁は不随意があり危険なので家族にやってもらう 洗濯をやってもらう
	生活援助を家族にしてもらう	ズボンの上げ下げをしてもらっている 車の運転を妻に頼んでいる
	なんでも手伝ってもらう	夫がいろいろとやってくれて助かる
病気を周囲に伝え理解を得る	覚悟を決めて周囲に病気のことを伝えた	自分も病気のことを話したほうがいいと割り切った 恥ずかしいと思ったが居直った 前は隠していたが、避けて通れないと思った
	病気を周囲に伝えた	妻は、病気のことを周囲に隠さなかったため周りは知っている 近所の人も腰が痛いとか自分の病気を話しているので、自分の病気のことを言えた 隣近所に自分の病気を伝えた
	周囲に伝えて仕事がやりやすくなった	職場に自分の病気を告げたら、休憩がとれ業務がしやすくなった

#### 4) 【日常生活における工夫をする】

ジスキネジアによって、包丁を振り回す時があるため、<野菜・魚は切れているものを買ってくる>など包丁を使わなくてもいいように工夫していた。さらに、PDの薬効低下により夜間、行動力が低下するため<夜トイレが間に合わないときにバケツで用を足している>のように、トイレまで行かなくてもすむように工夫していた。

#### 5) 【食品や生活を工夫し便秘予防に努める】

PD療養者にとって便秘は辛いので、<プルーンを便秘予防で食べている>や<便秘予防にヨーグルトや野菜を摂取する>のように、《便秘予防のため食品の工夫をする》ことや、<便秘予防のために食事のリズムを規則正しくしている>ことで、《便秘予防のため生活リズムを整える》よう、努めていた。

#### 6) 【不測の事態に備える】

「薬も常に持っているようにしている。一週間分持っている。お薬手帳は常に持っている。主人には水と携帯（電話）を持つように言われています。（内服用の）水がないと困るので、（水が、持ち出し）荷物のウエイト（の大部分を）占めています。（ID. 6）」のように、PD療養者にとっては薬や水が重要なため、日頃から持ち歩くようにしていた。また<備蓄は水を購入している><内服薬を1週間分備蓄している>のように《災害時に備え備蓄する》人もいた。

#### 7) 【サービスを受け、機能低下防止に努める】

<週に一度音楽療法や運動の会に行く><保健センターで読書、あみもの、脳トレーニングなどを行う><訪問リハビリを週5回受ける><主治医に頼みリハビリを病院で行っている>また、「ちょっとしたトレーニングを毎日決めて、新聞で作成した訓練用階段をあがったり、自転車こぎやうつぶせで胸をあげたり、腰をひねる運動など病院で言われた運動をやっています。（ID. 13）」のように運動を継続したり、<歌を歌う>ことが含まれるゲームを行い、機能低下防止に努めていた。

#### 8) 【病気を周囲に伝え理解を得る】

<恥ずかしいと思ったが居直った><前は（病気を）隠していたが避けて通れないと思った>ことから《覚悟を決めて周囲に病気のことを伝えた》人や、<職場に病気のことを告げたら、休憩がとれ仕事がしやすくなった>のように、《周囲に伝えて業務がやりやすくなった》人がいた。

### 3. PD療養者の障がいと周囲への影響（表4）

PD療養者は近接する人々との関係を気にして語っていた。

#### 1) 【周囲の人に危険をもたらす】

姿勢保持困難・転倒・突進歩行により、＜歩行時にはじめの一步が出ず、動き始めると全力で走り、止まらない＞＜突然倒れる＞＜どこでも構わず走り、人を踏みつけたり物を壊す＞＜いきなり、抱きついたりする＞ため、【周囲の人に危険をもたらす】影響がある。

#### 2) 【周囲を汚染する】

手の巧緻性低下により、＜食物をこぼす＞＜食べ物を落とす＞＜持っているものを投げたり、握りつぶしたりする＞ため、【周囲を汚染する】影響がある。

#### 3) 【突然止まり危険がある】

全身の無動・手足の固縮・内部筋固縮による呼吸困難により、＜時・場所に構わず、突然動かなくなる＞ため、【突然止まり危険がある】影響がある。

#### 4) 【異常行動により、周囲の人々に奇異な思いを抱かせる】

行動の異常を制御できないため、＜身体を大きくゆすったり、飛び跳ねたり、壁や周囲の人にぶつかる＞＜異常な行動を制御出来ない＞ため、【異常行動により、周囲の人々に奇異な思いを抱かせる】影響がある。

#### 5) 【周囲の人々に迷惑をかける】

手の巧緻性が悪いことや動作緩慢があるため、＜トイレ動作が遅く、他の人たちを待たせる＞ため、【周囲の人々に迷惑をかける】という影響がある。

#### 6) 【集団行動から外れる】

＜歩行困難＞＜構音障害で直ぐ返事ができない＞ため、張り紙情報を見にいけなかったり、＜自分の名前を呼ばれても返事が遅れる＞ため、情報入手が遅れたり無視されてしまうため【集団行動から外れる】影響がある。

#### 4. PD療養者と近隣社会との関係（表6）

日常生活におけるPD療養者の近隣社会との関係については、22のコードにまとめ、7のサブカテゴリーに類別し、最終的に【PDの症状が理解されにくい】、【PD療養者に対する誤解がある】、【近隣社会から疎遠である】の3つのカテゴリーに集約した。

##### 1) 【PDの症状が理解されにくい】

「みんながわかる病気だと近所の人でも同情してくれるが、PDの場合は（近所の人）が病気のことがわからないので、（PD療養者が）動けなくて横になっていると怠け者だと思われる。（ID.8）」のように、《無動に対して理解されにくい》を感じていた。

また、「病気のことは元気な時には全然わからないので、なかなか言えない。（ID.4）」「調子のいい時と悪い時の差が激しい。（ID.12）」「（薬効があり動けると）何だ、できるじゃないのと思う人もいて大変だと思う。（ID.14）」のようなPDの症状のオンオフ現象について、《症状が軽いときは障害が軽度なので実態の理解が薄くなる》と感じていた。

##### 2) 【PD療養者に対する誤解がある】

「『その病気はうつるの?』と聞かれて、偏見があると思った。（ID.2）」のように、＜感染源と誤解された＞ことや、＜PD病は高齢者の病気とされている＞＜内服で制御できる疾患と誤解されている＞のように、《PDに関する知識に誤解がある》と感じていた。

##### 3) 【近隣社会から疎遠である】

「PDを看護師さんたちもあまり知らず、足がつった時も何もしてくれなかった。（ID.3）」「毎日一緒に生活していても家族にも動けるイメージのほうが強く、なんで動けないの?と言われた。（ID.1）」のように《看護師もPD患者として扱わなかった》ことや、＜急な無動に対して奇異な人として不審感を抱かれる＞＜病気が周知されていないので、病苦を持つ人として扱ってもらえない＞ように《（病苦や障害を持つ人としてではなく）奇異な人・怠け者と誤解される》と感じていた。

また、＜周囲が自分を避けているような感じがして疎遠になる＞や＜理解されないので外出しない＞ことから《自ら社会と疎遠にしている》とも感じていた。

4) まとめ：PD療養者は症状である意欲低下などに抗して、前向きに生きようと努力し、日々薬効を考えた服薬法を考え、行動障がいや自律神経症状を軽減すべく工夫・努力していた。しかし、突進歩行やジスキネジア等により、周囲の人々に奇異な思いを与え、他者に危害を与えかねない行動を制御できない、さらに意欲低下や思考の遅延症状により、自ら病気を告白しにくいことがあり、PD療養者は理解者が少ないと感じ、自ら社会と疎遠になる状態があった。



表6 PD療養者の近隣社会との関係

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
PDの症状が理解されにくい	無動に対して理解されにくい	無動状態は意志によって制御出来ないことを理解されない 無動のため横になっていると怠け者と思われる 更衣に時間がかかるのは病気のためだと理解されていない 看護師も無動を理解せず適切なケアが受けられなかった
	症状が軽いときは障害が軽度なので実態の理解が薄くなる	症状がないときは外見だけでは病人と理解できない 症状の日内変動に対して理解されない 理解がある人でもオンとオフの時の症状の差の激しさに驚く 配偶者でさえ、オンとオフの差を理解できない 症状の無い時や薬効があるときには普通に動けるので、病気だと告白しにくい オンの時はできるので、出来るのにやらないと誤解されている 同居家族も症状が軽い時のイメージが強い
PD療養者に対する誤解がある	PDに関する知識に誤解がある	PDは高齢者の病気と誤解されている 内服で制御できる疾患と誤解されている 伝染性の疾患と誤解されて、感染源として扱われる
	奇異な人、出来るのにやらない人、怠け者と誤解される	同居家族も症状が軽い時のイメージが強い オンの時はできるので、出来るのにやらないと誤解されている 若いPD患者は、病苦や障害をもつ人として扱われただけでなく、怠け者・出来ない人と誤解される
近隣社会から疎遠である	町内行事に参加できず、怠け者と誤解される	急な無動があるため町内行事や葬式に出席できず、付き合いが悪いと思われた 町内行事に出席できず、怠けていると思われ周囲と疎遠になった
	自ら社会と疎遠にしている	患者会の書類に署名を拒否され、友人と疎遠になった 自分が避けられているような感じがして自ら遠ざかる

#### IV. PD 療養者が予想する避難所での生活障がい、周囲との関係、避難所生活の思い

##### 1. PD 療養者が予想する避難所での生活障がい（表 7）

PD 療養者が予想する避難所での生活障がいについては、59 のコードにまとめ、19 のサブカテゴリーに類別し、最終的に【PD 症状が悪化する】【食事・移動・活動・清潔に支障をきたす】【他者との交流の減少により意欲が減退する】【緊急時の依頼ができない】【情報収集力が乏しく、情報の入手が困難になる】の 5 つのカテゴリーに集約した。

###### 1) 【パーキンソン症状が悪化する】

PD 療養者は、「避難所の人がいっぱいいる中では気になって眠れない。(ID. 12)」ため「避難所環境により症状が悪化する」や「狭い空間だと同じ体勢で寝返りができないので大変。(ID. 4)」のように狭い環境に加え、「自分のペースで生活しているため、避難所生活のように他者に合わせることは非常に苦痛。(ID. 2)」 「人の目が気になると余計に動けなくなるので避難所では大変。(ID. 3)」のように、「緊張すると余計に動けなくなる」等のように、運動障害と非運動障害が相互に影響して、「密接な環境により緊張が強まり症状が悪化する」と予想していた。

また、「災害時はヨーグルトが手に入らないのですぐに便秘が悪化してしまうと思う。(ID. 13)」のように、「<ヨーグルトがないと便秘になる><食事時間が不規則なので便秘になる><トイレで後ろに並ぶ人が気になり便秘が悪化する>」のように「便秘が悪化する」と予想していた。

さらに PD 療養者は、避難所内では「<訪問リハビリを受けることができない><デイサービスに行けず体操や歩行練習ができない>」ことから「症状緩和行動の不足」が生じると予想していた。また平時は定期的に受診し、内服薬の処方を受けているが、災害により「<定期的な診療を受けられない>」ことから「病状管理を得られない」とことや、「<パーキンソン薬の入手困難や不足が起こる>」ことから「薬が不足する」が生じる。薬効を高めるためにレモンを使用したり日常生活において工夫しているが、災害時は「<レモンがないので薬効が低下する>」ことから「薬効が低下する」とことや、「<避難所では食事の時間が調整できない>」ため「服薬時間調整ができず症状が悪化する」とことから、【パーキンソン症状が悪化する】と予想していた。

表7 PD療養者が予想する避難所での生活障がい

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
パーキンソン病症状が悪化する	密接な環境により緊張が強まり症状が悪化する	集団で使用する空間であるため、緊張して症状が強まる 人が多いとストレスを感じる プライバシーが保てない環境では他者がいることで無動になる 他人が異常行動を気にするので行動できず、動けなくなる 他人と同室では寝られないので、体調を崩す 他者に気を遣ったりペースを合わせると緊張する	
	便秘が悪化する	下剤が不足する プルーンがないと便秘になる ヨーグルトがないと便秘になる 野菜がないと便秘になる 牛乳がないと便秘になる 食事時間が不規則なので便秘になる 仮設トイレが使えず、便秘が悪化する トイレで後ろに並ぶ人が気になり便秘が悪化する	
	症状緩和行動の不足	運動が毎日できない 水泳ができない ポールウォーキングができない デイサービスに行けず体操や歩行練習ができない	
	病状管理を得られない	定期的な診療を受けられない 薬の調整を支援してもらえない リハビリや訪問リハビリが受けられない	
	薬効が低下する	レモンがないので薬効が低下する 薬や水が不足するので、薬が飲めず薬効低下により症状が悪化する	
	服薬時間調整ができない	食事の時間が不規則なため薬を飲む時間が不定期 避難所では食事の時間の調整ができない	
	食事・排泄・活動・清潔に支障をきたす	栄養が十分取れない	野菜・魚・ひき肉が入手できない 固いごはんが配給されると食べられない 手押し車がないので歩けないと配給を取りにいけない、物を持って動けない
		排泄移動や排泄が困難である	つかまるところや杖がないとトイレへ移動できない 手押し車がないとトイレまで歩行できない ポータブルトイレかわりのバケツが使えないので夜のトイレが大変
		介助用具や設備がないため従来できていた行動ができない	曲がったスプーンがないので食べられない 特殊箸がないので食べられない 避難所内には手すりや手押し車がないので歩けない
		清潔を保持できない	不随意運動がでると体が熱くなり汗がたくさんでるが、着替えができない あぶらあせがたくさんでるので、着替えが必要だが衣類の不足する 薬不足で薬効低下で入浴やシャンプーができない
他者との交流の減少により意欲が減退する		ゲームができず楽しい時間がない 楽しみの合唱ができない 読書編み物脳トレができない	
緊急時の支援依頼ができない	自己表現できる場が喪失する	リハビリや気功ができなくなり前向きな考え方になれない 絵を描いて展示会の出品ができない	
	外出や他者と関わる機会が減少する	外に出ることができない 他者と話す機会が減る	
	理解者がいない	友の会の人たちが近くにいないので病気を理解してくれる人がいない 同じ病気の人が近くにいない	
	突然のことに対応できない	突然動けなくなり、助けをよぶこともできない とっさに何かすることができない 突然の災害で気持ちが混乱したり、無動が起こったりする	
情報収集力が乏しく、情報の入手が困難になる	言葉で伝えられない	人にはっきり伝えるには段取りが必要なので緊急性がなくなってしまう 普段から唾液で言っている意味が伝わらず逆の意味に間違えられる 呼ばれても即答できず、小声なので回答なしと思われる ろれつがまわらない	
	振戦のため伝えられない	伝えようと思っても振戦がでて伝えられない 手が震えて字が書けない	
	避難所内の情報入手困難	壁の張り紙などを見に行けない 知り合いが近くにいればいいが、知らない人だと聞きにくい コミュニケーション手段が使えない コミュニケーション障害があり、周囲の人に今の状況を聞けない 携帯電話やメールが使えない	

## 2) 【食事・移動・活動・清潔に支障をきたす】

「食事は嚙下が大変なのでカレーで固めのご飯は食べられない。(ID. 15)」「(災害時)一人でトイレに行けるかわからない。(ID. 7)」「手押し車がないので配給を取りにいけない」ことから「栄養が十分取れない」ことや、「普通の便座では立ち上がることができない。(ID. 14)」「押し車でトイレに行くので(避難所の)真ん中だと動けない。(ID. 2)」などのように、「排泄移動や排泄が困難である」状況であると予想していた。

さらに「介助用具や設備がないため従来できていた行動ができない」「清潔を保持できない」から、【食事・移動・活動・清潔に支障をきたす】と予想していた。

## 3) 【他者との交流の減少により意欲が減退する】

「ゲームができない。楽しい時間がない」「音楽療法ができない」のように、「ゲームや歌などで気持ちを穏やかに過ごせる時間がない」ことや、「リハビリや気功(をできなくて)で前向きな考え方になれない」「絵を書いて展覧会の出品ができない」ことから「自己表現できる場の喪失」になると予想していた。さらに「外に出ることができない」「他者と話す機会が減る」ことから「外出や他者と関わる機会の喪失」があると予想していた。またこれらから【他者との交流の減少により意欲が減退する】と予想していた。

## 4) 【緊急時の支援依頼ができない】

「突然動けなくなり、助けを呼ぶこともできない」「とっさに何かをすることができない」ことにより「突然の対応ができない」。また「避難所でも言葉をはっきりしゃべれないので訴えが伝わらない。(ID. 10)」「ろれつがまわらない」ことから「言葉で伝えられない」ことや、「手が震えて字が書けない」ため、「振戦のため伝えられない」ため、【緊急時の支援依頼ができない】と予想していた。

## 5) 【情報収集力が乏しく、情報の入手が困難になる】

「歩行障がいので張り紙を見に行けない」「歩行障がいや動作が遅いため、周囲の人より遅れる。(ID. 1)」「情報収集力が乏しく、情報の入手が困難になる」と予想していた。

## 2. PD療養者が予想する避難所生活での周囲との関係 (表8)

災害時の避難所では、狭い空間で生活することになり、多くの居場所をともにする人々との関係が近接している。PD療養者は近接する人々との関係を気にして語っていた。

PD療養者が予想する避難所での周囲との関係については、52のコードにまとめ、12のサブカテゴリーに類別し、最終的に【制御できない突進や転倒等により、周囲の人から危険な人と捉えられる】【環境を乱している人と捉えられる】【動作緩慢により、

表8 PD療養者が予想する避難所生活での周囲との関係

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
制御できない突進や転倒等により、危険な人と捉えられる	突進や突然の転倒など自分では制御できず周囲に危害を与える	歩行時、突進や転倒を起こし、他人によけてもらったり、ぶつかったりする 歩行時はじめの一步が出ず動き始めると全力で走り、止まらない 人を踏んでしまうことや、人にぶつかってしまう
		仕切りの段ボールは踏んだり壊してしまう 前かがみに傾き、まっすぐ前を向いて立つことができない 誰かに止めてもらわないと自分では制御できない 突然後ろに転倒する 突進して止まることができなく、転倒する
		身体を大きくゆすったり、壁でも周囲の人にでもぶつかる 薬が多いとジスキネジアがでてくるが、止めることができない 止めようと思うと余計にひどくなる ジスキネジアや振戦で持っているものを振り回してしまう ジスキネジアや振戦でものを落として壊す
失禁等により、環境を乱している人と捉えられる	起立性低血圧で周囲に危害を与える	頻尿でトイレ利用が多くなり、トイレを汚す 夜バケツに排尿しているが避難所ではバケツが使えず失禁してしまう トイレに間に合わず失禁してしまう おならと同時に便失禁がある
		振戦により食べ物や物を落とし、避難所環境を汚す 振戦が止まらないため、箸がうまくもてず食べ物をこぼす 物をよく落とす 茶碗やコップを落としてしまうので、割ったり、お茶や食べ物が散乱する
		頻尿でトイレ利用が多くなり、トイレを汚す 夜バケツに排尿しているが避難所ではバケツが使えず失禁してしまう トイレに間に合わず失禁してしまう おならと同時に便失禁がある
動作緩慢やトイレの占有により、後ろに待つ人を苛立たせる	避難所で食事の配給時など他者と同じように動けず周囲がイライラする	頻尿で、夜が特にひどい 後ろに並んでいると思うと緊張して手が震え、ズボンをあげるのが困難になる 仮設トイレで人が後ろに並んでいると気になる 後ろに人がいると気になって便が出なくなってしまい、トイレを占有する 緊張すると動けなくなるし、トイレも大変 スポンや下着の上げ下ろしに時間がかかり焦ると余計に動けなくなり占有する トイレが近く意識すると緊張してなおトイレが近くなる 環境が変わると便秘もひどくなり、長時間トイレにいなければならない プルーンが食べられないので便秘が悪化してトイレが長い
		頻尿で、夜が特にひどい 後ろに並んでいると思うと緊張して手が震え、ズボンをあげるのが困難になる 仮設トイレで人が後ろに並んでいると気になる 後ろに人がいると気になって便が出なくなってしまい、トイレを占有する 緊張すると動けなくなるし、トイレも大変 スポンや下着の上げ下ろしに時間がかかり焦ると余計に動けなくなり占有する トイレが近く意識すると緊張してなおトイレが近くなる 環境が変わると便秘もひどくなり、長時間トイレにいなければならない プルーンが食べられないので便秘が悪化してトイレが長い
		頻尿で、夜が特にひどい 後ろに並んでいると思うと緊張して手が震え、ズボンをあげるのが困難になる 仮設トイレで人が後ろに並んでいると気になる 後ろに人がいると気になって便が出なくなってしまい、トイレを占有する 緊張すると動けなくなるし、トイレも大変 スポンや下着の上げ下ろしに時間がかかり焦ると余計に動けなくなり占有する トイレが近く意識すると緊張してなおトイレが近くなる 環境が変わると便秘もひどくなり、長時間トイレにいなければならない プルーンが食べられないので便秘が悪化してトイレが長い
無動や筋硬直や精神症状等の対応に周囲は困惑する	夜間不眠で周囲の睡眠を妨げる 夜間のトイレが頻回で周囲の睡眠を妨げる	夜間不眠で周囲の睡眠を妨げる 夜間のトイレが頻回で周囲の睡眠を妨げる 夜睡眠障害があり、避難所のように明るい所はさらに不眠になる 不眠は治らないので、避難所では特にひどくなり物音をたてないのは難しい 夜トイレに何度も行くので周りの人を起こしてしまう 薬を飲むとすぐにトイレに行きたくなるので、眠れない
		突然動けなくなり、周囲もどう対処してよいか困惑する 突然動けなくなるため周りの人はどうしていいかわからず困惑してしまう トイレで動けなくなるとみんなに迷惑をかけてしまう
		周囲もどうしていいかわからず困ってしまい、関わりを避ける 手首足首が曲がったままの状態に固まるため、周りも驚く 足がつって動けなくなるが周りもどうしていいかわからないと思う 朝からだか動かないため周りもどうしていいかわからず避けると思う うつ状態になりまわりにあたりちらしたくなる 雨の日は気分が暗くなるので、関わりをもちたくなる 調子が悪いとテンションが低くなる

後ろに待つ人が苛立つ】【夜間の睡眠障害や精神障害で周囲の睡眠を妨げる】【無動や筋硬直や精神症状により周囲はPD療養者の対応に困惑する】の5つのカテゴリーに集約した。

#### 1) 【制御できない突進や転倒等により、周囲の人から危険な人と捉えられる】

＜歩行時、突進や転倒を起こし、他人によけてもらったり、ぶつかったりする＞＜歩行時はじめの一步が出ず動き始めると全力で走り、止まらない＞＜誰かに止めてもらわないと自分では制御できない＞のように、PD症状から「突進や突然の転倒など自分では制御できず周囲に危害を与える」「ジスキネジア等による異常な行動を制御できず、周囲に危害を与える」「起立性低血圧で周囲に危害を与える」ことから【制御できない突進や転倒等により、周囲の人から危険な人と捉えられる】と予想していた。

#### 2) 【失禁等により環境を乱している人と捉えられる】

＜夜バケツに排尿しているが避難所ではバケツが使えず失禁してしまう＞＜トイレに間に合わず失禁してしまう＞ことから「失禁やトイレ内や居住空間を汚し、汚臭をだす」ことや、＜振戦が止まらないため、箸がうまくもてず食べ物をこぼす＞ため、「振戦により食べ物や物を落とし、避難所環境を汚す」ことから、PD療養者は周囲の人から【環境を乱している人と捉えられる】と予想していた。

#### 3) 【動作緩慢により、後ろに待つ人を苛立たせる】

＜一歩目を出すのが大変なので、配給時に後ろの人に迷惑をかける＞＜何をすることも動作がゆっくりなので周りも苛立つ＞ことにより、「避難所で食事の配給など他者と同じように動けず周囲がイライラする」と予想していた。また「避難所の仮設トイレで後ろに人が並んでいると思うと、もうだめなのよね、思うだけで余計に緊張して便がでなくなってしまうって長い時間トイレに座ってもなかなかでないです。(ID. 10)」のように、＜後ろに人がいると気になって便が出なくなってしまう、トイレを占有する＞ことから「頻回にトイレに行き、長時間かかるのでトイレを独占し、周囲の人をイライラさせる」、このように【動作緩慢により、後ろに待つ人を苛立たせる】と予想していた。また、「緊張すると手が震える」等のように、運動障害と非運動障害が相互に影響していた。

#### 4) 【夜間不眠や頻回なトイレ移動により周囲の人の睡眠を妨げる】

＜不眠は治らないので、避難所では特にひどくなり物音をたてないのは難しい＞ため「夜間不眠で周囲の睡眠を妨げる」ことや、頻尿や便秘等で何度もトイレに行くPD療養者は、＜夜トイレに何度も行くので周りの人を起こしてしまう＞ことにより「夜間のトイレが頻回で周囲の睡眠を妨げる」と考え、【夜間不眠や頻回なトイレ移動により周囲の人の睡眠を妨げる】と予想していた。

### 5) 【無動や筋硬直や精神症状により周囲はPD療養者の対応に困惑する】

<突然動けなくなり、近くにいる人が救急車を呼んでしまったことがある>や、<突然動けなくなるため周りの人はどうしていいかわからず困惑してしまう>ことから、周囲は対応に困惑していた。さらに<手首足首が曲がったままの状態に固まるため、周りも驚く><うつ状態になりまわりにあたりちらしたくなる>のように、PD症状に対しての周囲の対応について【無動や筋硬直や精神症状により周囲はPD療養者の対応に困惑する】と予想していた。

PD症状では様々な生活障がいや予想され、それに対して周囲の支援が必要になってくる。しかし周囲の人たちは、PD療養者がPD症状により、物を壊す、突然走り出す、包丁などを振り回すなどの行動をするため、危険な存在であると判断したり、行動が理解できないためどう対応していいかわからず困惑し、PD療養者から離れようとし、PD療養者は支援を受けられなくなることが予想される。

### 3. PD療養者が予想する避難所生活のイメージ（表9）

研究者が提示した避難所において、PD療養者の避難所生活のイメージは、24のコードにまとめ、11のサブカテゴリーに類別し、最終的に【PDの症状に理解が薄く、支援は得られないだろう】【病気を告白することには消極的である】【病気を告白しなくては支援を得られないだろう】【病気を告白できないだろう】【災害時は一人では生存できず死にたい】の5つのカテゴリーに集約した。

病気を周囲に告白している人は、15名中9名、告白していない人が5名、ごく親しい人にもみ言っている人が1名いた。避難所での生活については、告白の有無に関わらず、以下のようなイメージが示された。

#### 1) 【周囲の人はPDの症状に理解が薄く、積極的な支援をしてくれないだろう】

<突然の無動や動作緩慢、ジスキネジア状態を理解されないかもしれないと不安がある>ことから「病気や障害の理解がないだろう」と予想し、さらに「オフの状態時には周りの人もイライラすることがあるかもしれない。(ID.9)」「避難所ではみんな気がたって、自分のことしか考えなくなり支援が得られないかも。(ID.3)」のように、「周囲の人たちを苛立たせ支援を期待できない」と予想することから、【周囲の人はPDの症状に理解が薄く、積極的な支援をしてくれないだろう】と自然発生的な支援が得られない状態であると思っている。

#### 2) 【病気を告白しなくては支援を得られないだろう】

<(避難所で)病気を告白していないと支援が得られないだろう>と、前記のように病気を告白することには消極的であっても、【病気を告白しなくては支援を得られないだろう】と思っている。

表9 PD療養者による避難所生活のイメージ

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
周囲の人はPD症状に理解が薄く、積極的な支援をしてくれないだろう	病気や障害の理解がないだろう	集団行動についていけないと理解されていない
		周囲の理解が得られないだろうと不安
		突然の無動や動作緩慢、ジスキネジア状態を理解されないかもしれないと不安がある
病気を告白することには消極的である	避難所では周囲の人たちを苛立たせ支援を期待できない	オフ状態時で無動や動作緩慢、ジスキネジアに陥っている時は周囲がイライラするのではないかと不安 人々は自分の生活にいっぱい、他人の支援まで考えられないだろう
	病気を告白したくない	病気を告白したくない
	告白しにくいし、実態を見せないと理解できないだろう	症状の無い時や薬効があるときには普通に動けるので、病気だと告白しにくい 悪い状態を周囲に見せていないため、本当の病気を理解できないだろう
病気を告白しなくては支援を得られないだろう	病気を告白しても、相手は困惑するだけ	病気を告白しても、相手は困惑するだけだ
	避難所で、病気を告白しないと支援が得られないだろう	避難所では病気を告白する人として人に分かれる 避難所では病気を告白していないと支援が得られないかもしれない
	病気を告白しにくい	病気を告白したくない 特に高齢PD患者は遠慮がちで病気を告白出来ない 症状の無い時や薬効があるときには普通に動けるので、病気だと告白しにくい 理解されないと思うと次第に告白したくなる 周囲は病気のことを知らないし告白もしていない
病気を告白できないだろう	告白したら周囲も困惑するだろう	告白していないが周囲の人たちは知っていると思うので、言わない方が周囲も困らないだろう 病気を告白しても、相手は困惑するだけだ
	人の助けがないと生存できない	津波からは自力での避難が困難である 災害時とても生き残れる自信がない
	災害時は一人では生きられず死にたい	災害時は想定できずあきらめている 災害が起きたらだめだとあきらめている 災害時の想定はしても実際にどうなるのかわからない 足手まといになるため災害時とり残されても仕方がない。 周囲に迷惑をかけるので早く死んだほうが良いと思う



### 3) 【(避難所で) 病気を告白することには消極的である】

PD 療養者は「避難所の中で自分一人では何もできないことを周りはわかってもらえない。(ID.12)」「なんだ、できるじゃないのと思われる人もいる。(ID.13)」のように「告白しにくいし、実態を見せないと理解できないだろう」と【病気を告白することに消極的】である。

### 4) 【病気を告白できないだろう】

「(病気について) 自分からわざわざ言う人はいないし、近所の人にいやなことを大っぴらに言うのはいや。(ID.8)」や「だんだん病気を言うのが嫌になってしまう。(ID.8)」のように、「病気を告白したくない」と思う人や、「症状のないときや薬効のあるときには普通に動けるので、病気だと告白しにくい」ことから「病気を告白しにくい」と病気の告白できないという気持ちを述べていた。

### 5) 【災害時は一人では生きられず死にたい】

「津波からは自力の避難が困難である」「災害時とても生き残れる自信がない」から「人の助けがないと生存できない」と考え、「足手まといになるため災害時取り残されても仕方がない」や「周囲に迷惑をかけるので早く死んだ方がいいと思う」のように「周囲に迷惑をかけるので死にたい」という思いから【災害時は一人では生きられず死にたい】という思いであった。

## V. PD 療養者が考える自助努力 (表 10)

前向きな発言内容は、14 のコードに整理され、5 のサブカテゴリーに類別され、最終的に【自助の努力が必要であるという自覚を持つ】【病気を告白し、近隣者との交流を大切にする】【避難時の介助用具を整備する】の 3 つのカテゴリーに集約された。

PD 療養者は、自身でできることを行い、また病気を周囲に告白し、周囲からの支援を求めるよう、自助努力するという前向きな発言者が 15 名中 9 名 (男性 5 名女性 4 名) いた。しかし、周囲から孤立し支援を得られなくても病気を告白する気持ちになれないという後ろ向きな発言者が 5 名 (男性 3 名、女性 2 名) いた。さらに、周囲に告白しなければならないと思いつつも、その勇気がないという発言者が 1 名 (女性) であった。

### 1. 【自助の努力が必要であるという自覚を持つ】

「患者自身も自分を守るように自覚して努力していかないといけない」「今回の調査参加で、自分の防災対策を考え直した」のように、「患者自身も身を守る努力が必要である」と【自助の努力が必要であるという自覚を持つ】ことができた。

表10 PD療養者が考える自助努力

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
自助の努力が必要であるという自覚を持つ	患者自身も身を守るよう努力が必要である	患者自身も自分を守るように自覚して努力しないといけない
		自助をしたうえで(災害時)に必要な支援がほしい 今回の調査参加で再度、自分の防災対策を考えなおした
病気を告白し、近隣者との交流を大切にする	患者は自身の気持ちを安定させ、病気を告白する積極さが必要である	薬の効果は精神的状態に変化するので、安定した気持ちでいたい
		日頃から病気をオープンにして周囲の理解を得られるよう努力する 訓練に参加すると支援の実際を知ってもらえる 悪い状態も知ってもらえるように日頃から努力している
	近隣の人たちと仲良くしたり、防災訓練などに参加したりして、積極的に交流しなければいけない	近くの人と仲良くするよう努力したい 避難所内で人が集まる活動があれば参加したい 弱者自身も防災訓練に参加しないといけない
		平時は依頼するとやってもらえるので、こちらから依頼することが大切である 依頼内容をわかりやすく伝える必要がある 依頼を断られることも少しはあるだろうが気を落とさず再度依頼するよう努力する
避難時の介助用具を整備する	避難時はリヤカーなどで移動したい	リヤカーでの避難も良いと思う 避難時は焦ったりして思うように歩けないので、リヤカーのような道具を用意しておくとい

## 2. 【病気を告白し、近隣者との交流を大切にする】

「実際どんな状況で災害に合うかわからないし、常に薬を携帯するように心がけていますが、災害は忘れたころにやってくると良く言います。万が一、最悪の状況で避難しなければならなくなった時でも、周囲の方々に理解していただけるように、常日頃から病気の事をオープンにできる心構えが必要ではないかと感じました。(ID. 6)」のように、<日頃から病気をオープンにして周囲の理解を得る>ことや、<悪い状態も日頃から知ってもらえるようにする>ことで、《患者は自身の気持ちを安定させ、病気を公開する積極さが必要である》と考えはじめていた。

さらに<弱者自身も防災訓練に参加しないといけない>ことや<避難所内で人と集まる活動があれば参加したい>のように、《近隣の人たちと仲良くしたり、防災訓練に参加したりして、積極的に交流しなければいけない》ことや、<依頼内容を分かりやすく伝えることが必要である>と気づいたり、《支援内容は具体的に諦めず繰り返して依頼する》などのように、待っているだけではなく、自分から支援を求めるよう日頃から行動することの必要性を感じ、【病気を告白し、近隣者との交流を大切にする】と考えはじめていた。

## 3. 【避難時の介助用具を考える】

<リヤカーでの避難もよいと思う><避難時は焦ると思うように歩けないのでリヤカーのような道具を用意しておくともよい>のように、インタビューは避難所生活を課題にしていたが、PD 療養者たちは避難方法やその準備についても拡大して考えており、《避難時はリヤカーなどで移動したい》と【避難時の介助用具を考える】ことをしていた。

## VI. PD 療養者が避難所生活で求める支援 (表 11)

PD 療養者が求める支援については、43 のコードにまとめ、16 のサブカテゴリーに類別し、最終的に【生命維持の基本となる薬と水がほしい】【他者に気遣うことなく、生活動作ができるサポートと場所がほしい】【自立できるトイレ及び異常運動時発生時に介助がほしい】【日常生活の介助がほしい】【日常生活の支援は主に家族に依頼するが、気軽に支援を頼める支援者がほしい】【社会に病気の理解や支援者育成、支援の組織化を望む】の6つのカテゴリーに集約した。

### 1. 【生命維持の基本となる薬と水がほしい】

「特にパーキンソン病は薬が大事薬が命の綱だと思います、災害時には薬が必要です。(ID. 1)」のような<薬の入手が心配である>ことや、<薬を飲むための水がほしい>ため《服薬用の水も必要である》ため、【生命維持の基本となる薬と水がほしい】と望んでいた。

表11 PD病療養者が避難所生活で求める支援

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
生命維持の基本となる薬と水がほしい	薬の入手支援がほしい	薬が命綱だから、薬の入手が心配である 薬の入手が必要
	薬の入手に不安がある	薬の入手が心配である 薬の調達が出来ることを望む 万一、薬を所持していないで避難した場合を考えると不安である 常時薬を携帯している
	服薬用の水も必要である	1日に6回、薬を飲むための水がほしい
	他者に気遣うことなく、生活動作ができるサポートと場所がほしい	異常運動は他者からの刺激で生じ易いので隔離して他者の目を意識しないで済む場所がほしい 異常運動は制御できないので、他者に迷惑をかけない場所がほしい 他者との生活空間を区切ってほしい 福祉避難所(医師や介護者がいる)がほしい 同じ病気の人がそばにいと動きがわかっているので安心できる
自立できるトイレ及び異常運動発生時に介助がほしい	自分でできるためにウォシュレット付き洋式トイレ、ポータブルトイレを使用したい	しゃがむ姿勢が取れないため洋式トイレでないと使用できない 和式トイレは使えないので、洋式トイレがほしい 洋式トイレがほしい 十分に拭き取れないので、ウォシュレットがほしい ポータブルトイレを個室で使いたい
	異常運動発生時の介助・トイレの清掃をしてほしい	異常運動が出ているとき、トイレ内での介助がほしい 姿勢を保つために手を付いても良いように清掃しておいてほしい
	配給や買い物を気軽に頼みたい	振戦や不安定な歩行のため、配給の食事をとりにいけないので、持ってきてほしい 買い物を気軽に頼める人が複数ほしい
	日常生活の介助がほしい	更衣交換時の介助がほしい 立ち上がりや立位で居る時に介助がほしい 早朝や深夜の起き上がりに介助がほしい 異常運動が出ているとき、トイレ内での介助がほしい
日常生活の支援は主に家族に依頼するが、気軽に支援を頼める支援者がほしい	日常生活の様子を知っている家族に支援してほしい	親族の支援で満足している 家族がいなければ支援者がほしい
	気軽に頼める支援者が複数名ほしい	ボランティアが少ない 気軽に頼める人が複数ほしい 依頼すると手伝ってもらえると期待している
	周囲から理解をもって声をかけてほしい	自分からは依頼しにくいので、声をかけてほしい 段差がある時に手伝ってもらえて嬉しかった、さりげない支援があるとうれしい 周囲の理解もほしい
社会に病気の理解や支援者育成、支援の組織化を望む	病気を理解した支援者を望む	自分からは依頼しにくいので、声をかけてほしい 段差がある時に手伝ってもらえて嬉しかった、さりげない支援があるとうれしい
	支援者の育成を望む	地域独自で支えてくれる方たちが、各地域に点在すると効果がある 日頃からボランティアの育成が大切 避難所での支援者育成をやってほしい 患者と行政、民生委員、自治会との橋渡しをしてくれる人がほしい
	災害時に支援がないと生命維持に影響する	支援がないと場合によっては生死に関係してしまう 災害時は平常時以上に支援がほしい
	地域的支援組織化や弱者が参加できる訓練機会の実施を望む	地域ごとの組織を作ってほしい 弱者自身が参加する防災訓練をしてほしい

## 2. 【他者に気遣うことなく、生活動作ができるサポートと場所がほしい】

「症状が出るから本当は別のちっちゃな部屋でもいいから個室がほしいですね。(ID. 1)」や「段ボール等でほかの人と区切ってほしいです。(ID. 2)」のように「異常運動は制御できないので、他者に迷惑をかけない場所がほしい」ことや、「同じ病気の人がそばにいと安心できる」【他者に気遣うことなく、生活動作ができるサポートと場所がほしい】と望んでいた。

## 3. 【自立できるトイレ及び異常運動時発生時に介助がほしい】

「和式のトイレは絶対だめです。(ID. 14)」や「避難所のトイレも様式のものがないし、ウォシュレットじゃないとだめだな。(ID. 3)」のような「自分でできるためにウォシュレット付き洋式トイレ、ポータブルトイレを使用したい」気持ちがあり、「姿勢が安定しないので、転んで床に手をついてしまったりするのできれいなトイレを使いたいです。(ID. 10)」のように「異常運動発生時の介助・トイレの掃除をしてほしい」ことから、【自立できるトイレ及び異常運動時発生時に介助がほしい】の支援を求めている。

## 4. 【日常生活の介助がほしい】

「配給の食事をとりに行ってほしいです。(ID. 1)」や「何かあった時に、どうしても買い物行きたいときには頼むこともあるがそうそう頼みにくい。気軽に頼める人が何人かいるとこの人がだめならこの人・・・とできるのですが。(ID. 6)」のように、「配給や買い物を気軽に頼みたい」ことや、「更衣交換時の介助がほしい」<立ち上がりや立位にいる時に介助がほしい><早朝や深夜の起き上がりに介助がほしい>により、「日常生活の介助がほしい」【日常生活の介助がほしい】という支援を求めている。

## 5. 【日常生活の支援は主に家族に依頼するが、気軽に支援を頼める支援者がほしい】

<親族の支援で満足している>ことや<家族がいなければ支援者がほしい>ことから「日常生活の様子を知っている家族に支援してほしい」気持ちがあり、「気軽に頼める支援者が複数名ほしい」のように【日常生活の支援は主に家族に依頼するが、気軽に支援を頼める支援者がほしい】と望んでいた。

## 6. 【社会に病気の理解や支援者育成、支援の組織化を望む】

「自分からは頼みにくいので、周りから大丈夫ですか？と手伝ってもらえるとありがたいです。(ID. 14)」のように「自分からは依頼しにくいので声をかけてほしい」気持ちがあり、「周囲の理解がほしい」ため「病気を理解した支援者を望む」気持ちがあり、さらに「PD には学生のボランティアが少ないよね。(ID. 10)」のように「ボランティアが少ない」ことや、「地域包括支援センターや民生委員、自治会とのパイプ役

になってくれる方の育成が必要だと思えます。(ID.6)」のようなく患者と行政・民生委員との橋渡しをしてくれる人がほしい>など<<支援者の育成を望む>>や、<地域ごとの組織を作してほしい><弱者自身が参加する防災訓練をしてほしい>のように、<<地域的支援組織化や弱者が参加できる訓練機会の実施を望む>>ように、【社会に病気の理解や支援者育成、支援の組織化を望む】の支援を求めている。

## B. 保健師の調査結果

### I. 対象者の概要

保健師は、7名全員が女性であり、年齢は、30歳代1名、40歳代4名、50歳代2名で平均48.4歳であった。行政保健師経験年数の平均は26年であった。

### II. 従来避難所での支援状況

(PD療養者が求める支援に対応して不足する支援)(表12)

保健師に、PD療養者が語った「PD療養者が予想する避難所での生活障がい」「PD療養者が予想する避難所生活のイメージ」「求める支援」を見せ、災害地派遣経験をもとに、従来の災害一般避難所でこれらの支援要求に対応できるかをインタビューした。保健師の語りを、63のコードにまとめ、15のサブカテゴリーに類別し、最終的に【適切に医療を提供できない】【生活行動に対する支援が不足する】【適切な環境を提供できない】【PD療養者と周囲の人たちとの関係を良好に保つ支援が不足する】【PD療養者を把握しにくい】【災害直後の支援や福祉避難所導入が遅延する】の5つのカテゴリーに集約した。

#### 1. 【適切に医療を提供できない】

<医師も被災している><薬剤の備蓄も少ない>状況であり、PD療養者が求める適切な医療の提供は難しいことから【適切に医療を提供できない】と予想していた。

#### 2. 【生活行動に対する支援が不足する】

PD療養者は行動に一定のリズムをもっておりそのリズムを取り戻させるために、適切な歩幅を床にテープを貼って示すことが有効である。そこで、家庭で行うようなくすみ足防止や転倒防止にテープを貼ることも、最初は混乱していて難しい><(集まっている)人数が多く、PD療養者は人の合間をぬって歩くのが困難>なため、<<歩行障がいや転倒の危険を防止できない>>。<トイレは断水している場合も多い><仮設トイレは和式ばかりである><仮設トイレは狭く、介助者が入れない>ことから<<使いやすいトイレを提供できない>>。さらに<薬効を高めるかんきつ類も手に入らない><(配布される食事は)保健師が何度、依頼してもカレーなどのメニューが重な

表12 従来の避難所での支援状況(PD療養者が求める支援に対応して不足する支援)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
適切に医療を提供できない	医師が不足している	医師も被災している
	薬剤の量が不足している	備蓄量が少ない
生活行動に対する支援が不足する	歩行障がいや転倒の危険を防止できない	すくみ足防止や転倒防止にテープを張ることも、最初は混乱していて難しい
		手すりはない
		避難所内では人が多く、人の合間をぬって歩かなくてはならない
	使いやすいトイレを提供できない	トイレ開設当初は混乱していて、トイレ近くの場所を取れない
		トイレは断水している場合も多い
		長時間、順番を待たなくてはならない
		仮設トイレは高い階段を登って入る
	適切な食事を提供できない	仮設トイレは和式ばかりである
		洋式トイレは一つのみで段差がある
		仮設トイレ内は狭く、介助者が入れない
適切な環境を提供できない	薬効を高めるかんきつ類も手に入らない	
	薬効を高める食べ物がないと書いてもなかなか難しい	
	時期にもよるがビタミン類は入手しにくい。	
	保健師が何度も依頼しても重なるメニュー(カレー)が続いた	
PD療養者と周囲の人たちとの関係を良好に保つ支援が不足する	避難所の環境を衛生的に維持できない	糖尿病の人もいるが菓子パンが何度も入ってきた
		菓子パンはPA療養者には食べにくい、食べやすい物を提供することは難しい
	プライバシーを保護する環境を提供できない	外気温が低いときは暖房がなく低体温で死亡者がでる環境
		頻回にトイレに行けず、水分摂取を控え、脱水や感染の危険がある
		食べものの臭いや生活臭等で気分が悪くなった人がでる環境
	他者に外傷を与える危険性に対する支援不足	ベッドの使用はできない
		避難所内は換気が不十分だ
	他者に不快感を与える危険性に対する支援不足	密集した人々の生活臭が強い
		避難所内は清掃が行き届いていない
	異常行動に対する周囲の奇異な目や敬遠の危険性に対する支援不足	約450人が2ヶ月間、1ヶ所の避難所で生活した
ありあわせの仕切りしかない、清拭ケア提供時にも周りの目を気にした		
広いスペースを占有するために不公平感を与えることへの危険性に対する支援不足	プライベート空間の確保は難しい	
	突進現象により他者にぶつかる	
生活者全員が気持ちの安定をはかれない危険性に対する支援不足	他者をふみつける。物を壊す	
	幻覚による独り言が昼夜を問わず聞こえる	
PD療養者を把握しにくい	困いや荷物を踏まれる	
	段ボール壁などが壊される	
福祉避難所にすぐ移動できない	失禁による汚染や汚臭がある	
	頻回にトイレの騒音が聞こえ、トイレを長時間占有される	
災害直後の支援や福祉避難所導入が遅延する	ジスキネジアの動き	
	振戦	
支援が遅れる	無動	
	車いす操作のためのスペースが必要	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	転倒時に他者への影響を最小限にするためのスペースが必要	
	いろいろな生活音が絶えない	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	災害に対する恐怖や余震などの不安で生活者の精神状態が安定していない	
	生活者は精神的にも追い詰められている	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	みんながイライラして冷たいことを言いあっている	
	チャンネル争いや部屋変更の希望など人間関係が安定しない	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	避難所内では人間関係のトラブルがあり、保健師が仲裁に入ったこともあった	
	動ける時もあるので周囲の人たちはPDだと気づかず、周囲からの知らせがない	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	難病担当保健師以外では病気の理解が困難な場合もある	
	県と市町の連携や情報提供が難しい	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	申し出てくれないとPD患者の把握は難しい	
	PDを隠したい人がいる	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	病気を隠したい人もいる	
	外部支援を受けたくないで病気を伝えたくない人もいる	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	誰に伝えたら良いかわからないなど、なかなか自分から言えないようだ	
	プライバシーがない中で病気のことは言いたくない	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	病気のことを自分から伝えるというのは難しいだろう	
	福祉避難所もあるが、何時どこに出来たかわからない	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	
	被災地の保健師は職場や自宅が被災しており、災害発生直後に避難所に行けない	
福祉避難所もどきのくらいできるか実際にならないとわからない	一週間では支援があまり期待できない	
	災害発生後1～2日の混乱時には対象を限った支援は難しい	

った><菓子パンはPD療養者には食べにくい、食べやすいものを提供することは難しい>のように「適切な食事を提供できない」ことにより、【生活行動に対する支援の不足】がある。

### 3. 【適切な環境を提供できない】

「外気温が低いときでも、暖房がなく低体温で死亡者がでる環境だった」「トイレは何回も行くところだが、行くのが大変だと行くのを控えたり水を飲むのを控えたり脱水や感染症の危険もある。(保健師 ID. 3)」ことや、<避難所内は換気が不十分で気分が悪くなる人もあった>のように「避難所の環境を衛生的に維持できない」状況である。また、<約450人が約2か月間、1か所の難所で生活した><ありあわせの仕切りしかないので、清潔ケア提供時にも周りの目を気にした>という状況で、【適切な環境を提供できない】。

### 4. 【PD療養者と周囲の人たちとの関係を良好に保つ支援が不足する】

<突進現象により他者にぶつかる><他者をふみつける>のように「他者に外傷を与える危険性に対する支援不足」や、<幻覚による独り言がある><失禁による汚染><頻回なトイレの騒音>などによる「他者に不快感を与える危険性に対する支援不足」がある。さらに、周囲の人々が<ジスキネジア>のようにクネクネした動きや<振戦>のぶるぶる震えている様子を見て、「異常行動に対する周囲の奇異な目や敬遠の危険性に対する支援不足」がある。これは、【療養者と周囲の人たちとの関係を良好に保つ支援が不足する】ためと考えていた。

### 5. 【PD療養者を把握しにくい】

「よいときは動け(る状態で)、難病の手帳がとれない(中等症)人がわかり(把握し)にくい。(保健師 ID. 1)」「(病気のことを)隠したい人もいる。(保健師 ID. 1)」ため、「保健師側からPD療養者を把握しにくい」。また<外部からの支援(者)には知られたくないという人もいる><プライバシーがない中で病気のことは言いにくい>ため、「病気を自分から言わない人がいる」ことから【保健師はPD療養者を把握しにくい】状況である。

### 6. 【災害直後の支援や福祉避難所導入が遅延する】

<福祉避難所もあるがいつどこにできたかわからない>状況で、「福祉避難所にすぐ移動できない」、<被災地の保健所保健師は職場や自宅が被災しており、被災直後に避難所に行けない><(被災後)一週間では支援があまり期待できない><災害発生後1~2日の混乱期には対象を限った支援は難しい>ため、「支援(PD療養者特有の支援開始は災害直後から)が遅れる」状況になり、【災害直後の支援や福祉避難所導入が遅延する】ことになる。



7.まとめ：災害直後（特に、1, 2日または1週間）には、行政職員は自身の被災や交通事情の悪化、避難所の開設業務で終始し個別支援はその後になる。PD療養者は把握しにくく、個別支援提供も生活環境整備も被災直後には十分にはできない状況がある。この期間は、PD療養者の自助により生活してもらうことになる。

### Ⅲ. 避難所におけるPD療養者生活の向上のための保健師の支援課題（表13）

保健師支援の課題については、77のコードにまとめ、23のサブカテゴリーに類別した。最終的に『平時の療養者支援』として【減災にむけて自助を強化する支援】、【平時から災害時に必要な準備ができる支援】、【平時から近隣者との人間関係を作っておく支援】、【平時から求める支援を提示できる媒体を作っておく】、【療養者が病気や求める支援を周囲に伝えられる支援】、『平時の地域活動』として【難病患者や専門職に配布するマニュアル等に避難所支援の内容を載せる】、【地域の支援者にPDやPD療養者理解と支援法を伝える】、『避難所内組織的な支援』として、【PD療養者を把握する】【避難所内での療養者の支援要求を組織的に受け止める】【PD療養者理解を広め、支援者を増やす】【PD療養者に対する支援体制づくり】【地域外支援の取り組み】『避難所内療養者支援』として、【保健師による健康管理・看護支援、医療や薬剤入手への支援】【体調悪化防止のため避難所内生活環境の整備】のように14のカテゴリーと4つの大カテゴリーに集約した。

#### 1. 『平時の療養者支援』

##### 1) 【減災にむけて自助を強化する支援】

<自助の重要性を説明する><自助力をあげるために、患者会に加入していると情報や支援を得やすいため、加入を勧める>ことで「訪問時に自助の必要性を説明する」ようにして、「*基本的にはおうちにいられる人は家の方が絶対いい。家にいられない状況の人は避難所。災害イコール避難所と考える人もいるがおうちにいることも一つの選択だと思う。(ID.5)*」のように、可能な場合はできるだけ家にいられるよう自助力をつける支援が課題である。さらに、避難所においても被災直後は十分な支援が得られないことから、自助力をつける支援は課題となる。

##### 2) 【平時から災害時に必要な準備ができる支援】

難病担当保健師は、家庭訪問の際に「*10日分は余分に取っておくように患者さんに必ず言っている。(ID.1)*」このように「<薬の重要性を平時から認識してもらうよう保健師が働きかける>や<平時から災害のことを考えてポータブルトイレや災害用のごみパックなど今度から話すようにしておく>」のように、平時から災害に備えて何を準備したらよいか療養者へ説明し、「*平時の訪問で災害時の準備について説明する*」ことが課題である。

表13 避難所におけるPD療養者生活向上のための保健師の支援課題

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
平時の療養者支援	減災にむけて自助を強化する支援	訪問時に自助の必要性を説明する	まずは自助 自宅で避難生活ができるよう準備の支援を行う 自助の重要性を説明する 自助力をあげるために、患者会に加入していると情報や支援を得やすいため、加入を薦める
		被災時のために日頃から薬の常備を呼びかける	10日分は余分に薬を備蓄するよう保健師は療養者に必ず伝える 薬保持の重要性を平時から認識してもらうよう保健師が働きかける 日頃から薬を常備している必要があることを保健師が伝える
	平時から災害時に必要な準備ができる支援	平時の訪問で、災害時の準備について説明する	訪問時には薬のストックや避難所に行った場合の説明をする 平時から災害のことを考えてポータブルトイレや災害用のゴミパックなど説明しておく
		平時からの人間関係が重要なことを伝える	地域の人に支えられるよう日頃からの人間関係が大切 平時からの付き合いが大切 平時から、理解してくれる人を作っておく
	平時から近隣者との人間関係を作っておく支援	近隣者に打ち明けておくことが大切	自分がPDであると打ち明けられる何人かにいっただけでも違う 隠しているとわからないため、言える人を作っておくことが大切
		自分のことを知っていてくれる人の近くにいると心強い	避難所では、近所の人で自分のことを知っていてくれる人のいるところに場所をとるとよい 避難所では、自分のことを少しでも知っている人の近くにいるとよい 知っている人が代弁してくれることもあるので、わかってくれる人が近くにいるとよい
	求める支援を提示できる媒体を作っておく支援	求める支援を提示できる媒体があるとよい	求める支援がわかる媒体を作っておくとよい 支援が受けやすいようにどのような支援が必要かを示す媒体が必要
		媒体には、病気や求める援助、トイレ近い場所の希望を盛り込む	病気の内容と援助の内容を書き込んだ媒体がよい トイレに近い場所の希望を提示できる媒体を作成するとよい
	療養者が病気や求める支援を周囲に伝えられる支援	求める支援を提示できる媒体を活用	求める支援がわかるものを利用する トイレに近い場所の希望を提示できるものを利用する作成するとよい 支援が受けやすいようにどのような支援が必要かを示すことが必要 病気の内容と援助の内容を書き込むといい
		求める支援を伝えるSOSカードがあるとよい	SOSカードについて何が支援してほしいかということを書く 普段も持ち歩きができるカードがいい 何を助けてほしいかの整理をしてカードを作成する 具体的に手の貸方がわからない人もいますので、どう手を貸したらいいのかがわかるカードがいい
平時の地域活動	支援者のネットワークを構築する	支援者の日頃からのネットワークを構築する	日頃からの保健師や訪問看護師とのつながり 日頃から気にかけてくれる人のネットワーク構築をどうするのか考えなくてはいけない
	難病患者や専門職に配布するマニュアル等にPD療養者支援の内容を載せる	保健師が作成する緊急医療手帳や難病支援マニュアルに避難所についてを盛り込むよう改正を行う	緊急医療手帳に避難所の支援について記載するように今後改良する 避難所も含め難病患者の災害時支援を難病支援マニュアルに入れる
平時から地域の支援者にPDや療養者理解と支援法を伝える	地域の支援者や団体に災害時支援を呼びかける	地域の人が支えるように周知する	友の会に協力して災害支援を課題にもらう 支援が必要だとわからないとボランティアが食事の支援もできないためフォローが大切 具体的に手の貸方がわからない人もいますので、どう手を貸したらいいのかがわかるカードがいい
	ボランティアなど地域の支援者に支援法や支援の仕方を伝える		
保健師による健康管理・看護支援、医療や薬剤入手への支援	保健師による健康管理の実施	保健師が施設生活者の健康相談を受けていた	
	看護職による薬剤の配布	看護職が医師の了解のもとで、薬剤配布を行った	
避難所内療養者支援	災害に備えPD患者が使いやすい避難所内のトイレ環境を保健師が準備する	災害時の使いやすいトイレの準備が必要 しきりがあれば携帯用のトイレで済ませることができる トイレに近いところにいけるように配慮する 洋式トイレと和式トイレを半々にする 避難所で一番すぐ困るのはトイレだと分かったためトイレの支援が必要である	
	体調悪化防止のための生活環境の整備	避難所内の更衣室などPD患者が休める環境を調整する	PD療養者が気兼ねなくいられる場所の確保が必要 着替えは一人用のテントを使ったり、広さもある更衣室が必要 物品やベッドがもちこめる環境の整備 簡易ベッドやマットの入手や、リクライニングの車いす
PD療養者を把握する	避難所内の栄養環境や人材育成が必要である	避難所内の栄養状態改善を保健師が行う 避難所ではリーダーシップを取る人が病気の理解ができるよう働きかける	
	市町から伝達されるPD療養者名簿を把握する	他地域の派遣応援の保健師や支援者、医師などから「気になる人」として抽出される 派遣された医師からの情報で把握する 本人の了解を得て公表できることになり、支援者側の資料となる	
避難所内組織的支援	避難所内での療養者の支援要求を組織的に受け止める	避難所内での療養者の支援要求を受け止め 申し送りシステムを作る	療養者が支援を避難所や救護所で医師や保健師に伝えやすくする支援が必要 要望を、地域外支援者に伝えても申し送られるシステムがあると動きやすい ピラを避難所に貼って、PDの理解をお願いする 病気について知ってもらうピラを何枚も用意した方がいい NPOに登録して病気をわかってもらう PDを説明できる物があるとよい 人に病気を知ってもらう手だてを考えることが必要 PDを説明できる物があるとよい
	避難所内でPDの理解を広め、支援者を増やす	媒体を使用し、PDの理解を求める	
PD療養者に対する支援体制づくり	PD療養者の支援につなげる	PD療養者の支援につなげる	病気のことがわかるものをもっていけば、支援者に支援が必要だとわかり支援がつながる
	避難所の健康情報コーナーを利用してPD療養者の把握に努める	支援の必要性が表出されない人についても支援者につなげる	患者会や保健師が中心となり健康情報コーナーの活用でPDの理解と支援を周囲に伝えるとよい 保健師も避難所内にいるのでPD療養者が支援を求められるように配慮する
地域外支援を支援体制に組み込む	支援の必要性が表出されない人についても支援者につなげる	支援が必要だとわかりにくい人への体制づくりが大切 支援が必要だとわからないとボランティアが食事の支援もできないためフォローが大切 気になる人については申し送り用の紙を用いて申し送りされる 病気と経過もわかるような個人票が活用できるとよい	
	早い所は数日で支援者が来る	支援がある程度入れれば県外からの薬を配布できる 県内外の間屋がだせる薬を薬事課職員に依頼する	
医療や薬剤の適切な配置、避難所環境の整備、外部支援の組み込みに対する提案をする	医療や薬剤の適切な配置の提案	救護所の市町から必要な薬剤の要望があり県で集約して薬品卸会社をお願いし、適切な配置を提案する	
	避難所の環境整備の提案	避難所でのトイレなど整備が必要であり、提案していかないといけない 防災計画で業者も決まっていると思うが、洋式と和式を半々にするよう提案しないといけない 外部からの支援を支援体制に組み込めるような提案が必要 県内外の支援者に関する即急な支援要求の提案	

### 3) 【平時から近隣者との人間関係を作っておく支援】

＜地域の人に支えられるよう日頃からの人間関係が大切＞＜平時からの付き合いが大切＞＜平時から理解してくれる人を作っておく＞ように「平時からの人間関係が重要なことを伝える」ことや、「近隣者に打ち明けておくことが大切」「自分のことを知ってくれる人の近くにいると心強い」ことから【平時から近隣者との人間関係を作っておく支援】ことが課題である。

### 4) 【平時から求める支援を提示できる媒体を作っておく支援】

＜求める支援がわかるものを提示する＞＜支援が受けやすいようにどのような支援が必要かを示す媒体が必要＞のように、「求める支援を提示できる媒体があるとよい」また「トイレに近い場所の希望を提示できる媒体を作成するとよい」のように「媒体には、病気や求める援助、トイレに近い場所の希望を盛り込む」よう、【平時から求める支援を提示できる媒体を作っておく】ことが課題である。

### 5) 【療養者が病気や求める支援を周囲に伝えられる支援】

＜病気の内容と援助の内容を書き込むとよい＞＜SOSカードについて、何が支援してほしいかということを書く＞＜普段も持ち歩きができるカードがいい＞ため「求める支援を伝えるSOSカードがあるとよい」

さらに「周りに知ってもらう大切さを本人家族が知ることが大切」＜知っている人は、避難所での状態変化もわかってくれる＞ため、「本人や家族が周囲に病気を知ってもらうことが大切である」と知ることが必要である」その結果【療養者が病気や求める支援を周囲に伝えられる支援】が課題である。

## 2 『平時の地域活動』

### 1) 【支援者のネットワークを構築する】

＜日頃からの保健師や訪問看護師とのつながり＞＜日頃から気にかけてくれる人のネットワーク構築をどうするのか考えなくてはならない＞ことから【支援者のネットワークを構築する】ことが課題である。

### 2) 【難病患者や専門職に配布するマニュアル等に避難所支援の内容を載せる】

＜緊急医療手帳に避難所の支援について記載するよう今後改良する＞＜避難所も含め難病患者の災害時支援を難病支援マニュアルに入れる＞ように【難病患者や専門職に配布するマニュアル等に避難所支援の内容を載せる】ことが課題である。

### 3) 【平時から地域の支援者にPDや療養者理解と支援法を伝える】

＜地域の人が支えるように周知する＞＜友の会に協力して災害支援を課題にしてもらう＞のように「ボランティアなど地域の支援者に支援法や支援の仕方を伝える」ことで、【地域の支援者にPDや療養者理解と支援法を伝える】が課題である。

### 3. 『避難所内療養者支援』

#### 1) 【保健師による健康管理・看護支援、医療や薬剤入手への支援】

＜保健師が避難所施設生活者の健康相談を受けていた＞＜看護職が医師の了解のもとで、薬剤配布を行った＞ことから、保健師には、避難所における健康管理を行う役割がある。しかしながら、薬剤不足や劣悪な避難所環境に対応することは、災害時には、困難であり、【保健師による健康管理・看護支援、医療や薬剤入手への支援】が課題である。

#### 2) 【体調悪化防止のための避難所内生活環境の整備】

＜洋式トイレと和式トイレを半々にする＞＜トイレに近いところにいけるように配慮する＞のように、《災害に備え PD 療養者が使いやすいよう避難所内のトイレ環境を保健師が準備する》ことや、＜避難所内の栄養改善＞＜簡易ベッドやマットや、リクライニングの車いすの入手＞のように、《避難所内の更衣室など PD 療養者が休める環境を調整する》ように行い、【体調悪化防止のための生活環境の整備】が課題である。

『避難所における良好な生活環境の確保に向けた取り組み指針』（内閣府, 2013）の要配慮者に対する支援体制においても、避難所内での要配慮者用スペースの確保や、保健師が避難所内の生活環境整備を行うため、平時から自主防災組織、地区代表者等と連携体制を構築しておくこともあげられているため、平時から PD 療養者の特性を考慮した避難所内生活環境の整備を提言していくことが課題である。

### 4. 『組織的な支援』

#### 1) 【PD 療養者を把握する】

＜派遣された医師からの情報で把握する＞＜市町から伝達される PD 療養者名簿で把握する＞＜本人の了解を得て公表できることになり、支援者の資料となる＞ように《避難所では多くの人と連携して、PD 療養者を把握する》ことが重要である。

#### 2) 【避難所内での療養者の支援要求を組織的に受け止める】

＜療養者が支援を避難所や救護所で医師や保健師に伝えやすくする＞ように、《避難所内での療養者の支援要求を受け止め申し送りシステムを作る》ことが課題である。

#### 3) 【PD 療養者理解を広め、支援者を増やす】

＜ビラを避難所に貼って、PD の理解をお願いする＞＜人に病気を知ってもらう手だてを考えることが必要＞のような、《PD の理解を求める》ことや、＜病気のことがわかるものをもっていけば、支援が必要な人というつながりになる＞ため、《PD の支援者を増やす》ようにして、【PD 療養者理解を広め、支援者を増やす】ことが課題である。

#### 4) 【PD 療養者に対する支援体制づくり】

＜患者会や保健師が中心となり健康情報コーナーの活用で、PD の理解と支援を週に伝えるとよい＞ことで、《避難所の健康情報コーナーを利用して PD 療養者の把握に努める》また《支援の必要性が表出されない人についても支援者につなげる》さらに《避難所内での支援が継続できる書式を作り活用する》ようにして、【PD 療養者に対する支援体制づくり】が課題である。

#### 5) 【地域外支援を支援体制に組み込む】

＜支援がある程度入れれば県外からの薬を配布できる＞＜県内外の間屋が出せる薬業事課職員に依頼する＞ようにして《県外からの支援者や薬を導入する》ことの、【地域外支援を支援体制に組み込む】が課題である。

#### 6) 【医療や薬剤の適切な配置、避難所環境の整備、外部支援の組み込みに対する提案をする】

＜救護所の市町から必要な薬剤の要望があり県で集約して薬品卸会社にお願いし、適切な配置を提案する＞から、《医療や薬剤の適切な配置の提案》をすること、また＜避難所でのトイレなど整備が必要であり、提案していかないといけない＞＜防災計画で業者も決まっていると思うが、洋式と和式を半々にするよう提案しないといけない＞から、《避難所の環境整備の提案》をすること、さらに＜外部からの支援を支援体制に組み込めるような提案が必要＞から、《外部支援の組み込みに対する提案》のように、【医療や薬剤の適切な配置、避難所環境の整備、外部支援の組み込みに対する提案をする】が課題である。

### C. PD 療養者の避難所における生活障がいに対する災害支援の構造

平時における生活障がい・PD 療養者が予想する避難所での生活障がいと生活イメージ・PD 療養者が避難所生活で求める支援・避難所における PD 療養者生活向上のための課題を一つにまとめ、図 2 に示す。

### D. 避難所における PD 療養者支援の経時的展開

避難所での保健師の活動を支援の過程にそってまとめると、「療養者の支援要求」を集め、「受け止め」、「支援体制を形成」して、「支援する」「評価」という流れになる。この流れに沿って分析結果をまとめ、図式化する（図 3）。

保健師は支援提供について、＜被災地の保健所保健師は職場や自宅が被災しており、被災直後は避難所に行けない＞＜（被災後）一週間では支援があまり期待できない＞＜災害発生後 1～2 日の混乱期には対象を限った支援は難しい＞ため、《支援（PD 療

避難所におけるPD療養者生活向上のための課題

- ① 平時の療養者支援:【被災にむけて自助を強化する支援】【平時から災害時に必要な準備ができる支援】【平時から近隣者との人間関係を作っておく支援】【求める支援を提示できる媒体を作っておく支援】【療養者が病気や求める支援を周囲に伝えられる支援】
- ② 平時の地域活動:【支援者のネットワークを構築する】【難病患者や専門職に配布するマニュアル等にパーキンソン療養者支援の内容を載せる】【平時から地域の支援者にPDや療養者理解と支援法を伝える】
- ③ 避難所内療養者支援:【保健師による健康管理・看護支援、医療や薬剤入手への支援】【体調悪化防止のための生活環境の整備】【療養者と周囲の人たちとの関係を良好に保つ支援】【療養者の把握】【適切な資源に結び付ける】
- ④ 組織的な支援:【PD療養者を把握する】【避難所内での療養者の支援要求を組織的に受け止める】【避難所内でPDの理解を広め、支援者を増やす】【PD療養者に対する支援体制づくり】【地域外支援を支援体制に組み込む】【医療や薬剤の適切な配置、避難所環境の整備、外部支援の組み込みに対する提案をする】

保健師の経験による従来の避難所での支援状況

【適切に医療を提供できない】【生活行動に対する支援の不足】【適切な環境を提供できない】【療養者と周囲の人たちとの関係を良好に保つ支援の不足】【PD療養者を把握しにくい】【災害直後の支援や福祉避難所導入が遅延する】

PD療養者が避難所生活で求める支援

【生命維持の基本である薬と水がほしい】【他者に気遣うことなく、生活動作ができるサポートと場所がほしい】【自立できるトイレ及び異常運動発生時に介助がほしい】【日常生活の介助がほしい】【日常生活の支援は主に家族に依存するが、気楽に支援を頼める支援者がほしい】【社会に、病気の理解や支援者育成、支援の組織化を望む】

療養者自身が考える自助努力

【自助の努力が必要という自覚を持つ】【病気を告白し、近隣者との交流を大切にす】【避難時の介助用具を考える】【告白したいができないだろう】

療養者が予想する避難所での生活障がい

【パーキンソン症状が悪化する】【食事・排泄・活動・清潔に支障をきたす】【他者との交流の減少により意欲が減退する】【緊急時の支援依頼ができない】【情報収集力が乏しく、情報の入手が困難になる】

周囲との関係

【制御できない突進や転倒等により、危険な人と捉えられる】【失禁等により、環境を乱している人と捉えられる】【動作緩慢やトイレの占有により、後ろに待つ人が苛立つ】【夜間不眠や頻回なトイレ移動により周囲の睡眠を妨げる】【無動や筋硬直や精神症状等の対応に周囲は困惑する】

避難所生活のイメージ

【周囲の人はPD症状に理解が薄く、積極的な支援をしてくれないだろう】【病気を告白することには消極的である】【病気を告白しなくては支援を得られないだろう】【病気を告白していない】【災害時は一人では生存できず死にたい】

障がい

【姿勢保持困難・転倒・突進歩行】【手の巧緻性低下】【更衣困難】【動作緩慢】【全身の無動】【手足の固縮】【内臓圧迫感や過呼吸】【すくみ足やずり足による歩行困難】【異常行動や危険行動】【立ちくらみ】【頻尿】【頑固な便秘】【体温上昇・多量の発汗】【コミュニケーション障がい】【気分が暗くなる】【嚥下困難】【不眠・睡眠の障がい】

パーキンソン病の症状

【歩行障害・異常行動】【自立神経障害】【精神障害】【睡眠障害】【嚥下障害】【構音障害】

周囲への影響

【周囲の人に危険をもたらす】【周囲を汚染する】【集団行動で迷惑をかける】【集団行動ができない】【異常な行動を制御できず、周囲の人に奇異な思いを抱かせる】【突然転倒し、周囲の人を驚かせる】【トイレを独占し、周囲の人をイライラさせる】【洗濯物が増える】【依頼や説明を周囲の人に伝えられない】【周囲の人が眠れない】【食事中周囲の人を不快にさせる】【塞ぎ込み周囲の人を困らせる】

近隣社会との関係

【パーキンソン病特有の症状が理解されにくい】【誤解が多い】【非好意的な処遇を受ける】【近隣社会から疎遠である】

療養者の工夫と努力

【前向きに考え行動する】【自立的に行動する】【薬効の安定化や即効性を図る】【日常生活における工夫をする】【食品や生活を工夫し便秘予防に努める】【不測の事態に備える】【サービスを受け、機能低下防止に努める】【家族に手伝ってもらう】【病気を周囲に伝え理解を得る】

平時における生活障がい

図2 PD療養者の避難所における生活障がいに対する災害支援の構造

# 災害に遭遇しても、共に生きぬく希望を創る

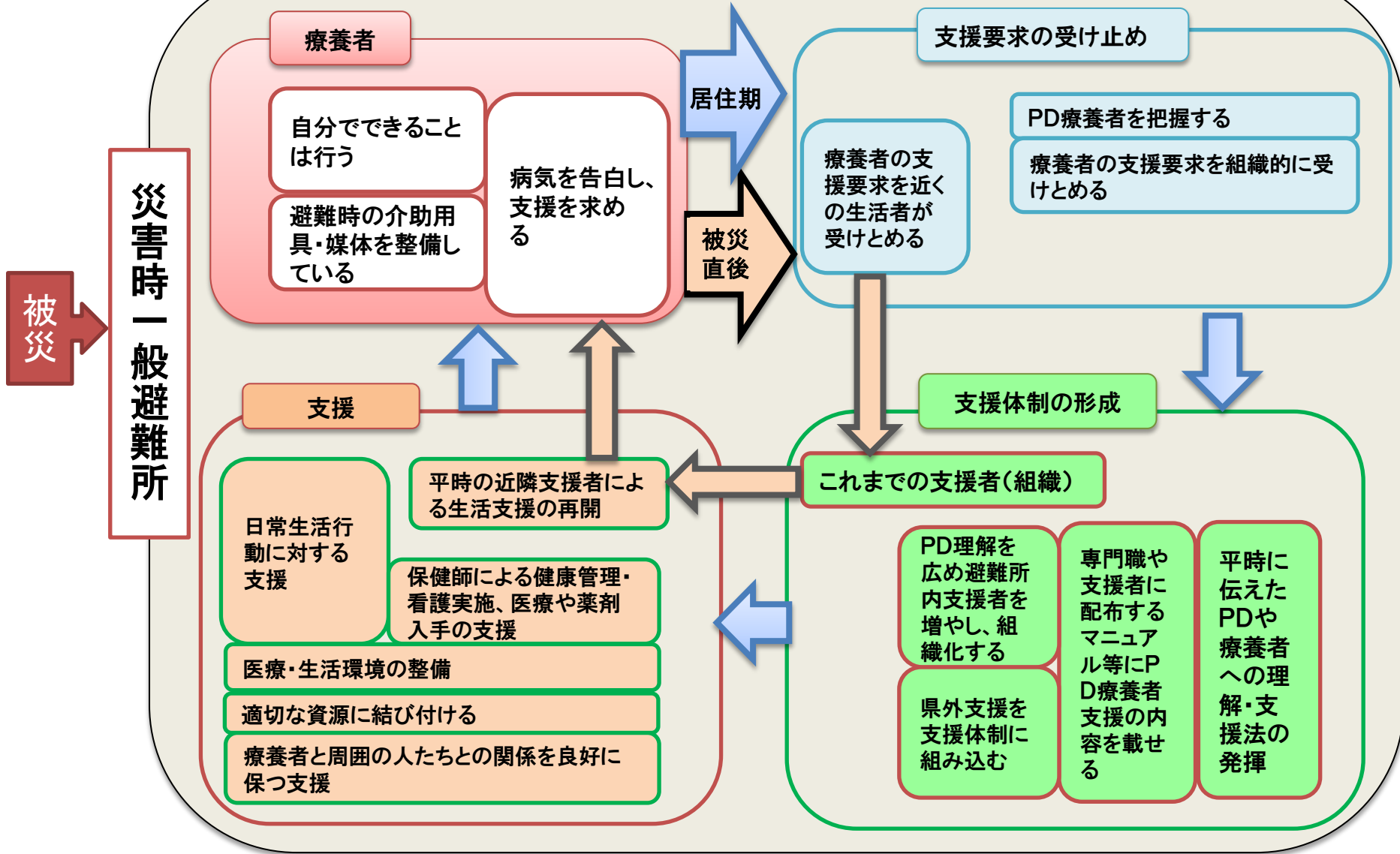


図3 避難所におけるPD療養者支援の経時的展開

養者特有の支援) 開始は (災害直後からではなく) 送れる」と時間的な経過によって支援者チームに相違があることを述べている。

そこで、保健師などの支援者が支援できるようになる以前 (被災後 1 週間以内) つまり、被災直後とそれ以降 (居住期) に分類し、「被災直後 (被災後 1 週間以内)」の支援の流れを灰色の矢印で示し、「被災後 8 日以降の居住期」の支援の流れを青色の矢印で示した。前者の流れにある支援は、PD 療養者の自助を中核とし、平時の支援を療養者の近くにいる被災前の支援者や避難所生活者が行うことであり、後者の流れにある支援は、前者の支援者による支援を含めて、さらに避難所内の支援者を組織化し、地域外から届けられた支援や支援者を組み込んだ組織的支援である。



## 第5章 考察

本研究は、PD療養者の避難所において予想される生活障がい調査し、保健師の避難所におけるPD療養者生活向上のための支援課題を探求する。考察では、聞き取り調査にて得られた、PD療養者の現在の自宅における生活障がいと避難所で予想される生活障がい、そして避難所で必要とされる支援について検討する。

### I. 災害時における自助努力の重要性と重症度ヤールⅢのPD療養者の生活障がい

2013年7月に発表された「政府広報オンライン（災害時対策）」は、「災害による被害をできるだけ少なくするためには、一人一人が自ら取り組む「自助」、地域や身近にいる人同士が助け合って取り組む「共助」、国や地方公共団体などが取り組む「公助」が重要だ」と呼びかけている。PDによる障がいがあっても、この原則は共通性を持っている。自助は災害地から安全な地域に逃れる経過だけではない。被災後、ライフラインが復旧するためには数日間を要するため、自宅に戻ることは困難であり、この間の避難所生活は自助力に追うところが少なくない。

対象者はPD重症度分類ヤールⅢの療養者であった。表3,4に示された通り、全員が姿勢反射異常による移動困難や歩行障がいや、自律神経障がいなどの症状や、運動障害と非運動障害があり、それらから生じる生活障がいをもっており、さらに薬の副作用としてのon-off現象に合わせて、行動および生活の障害も激しく変化していた。

一方、対象PD療養者は【前向きに考え行動する】、【自立的に行動する】、【薬効の安定化や薬効を高める】、【日常生活における工夫をする】【食品や生活を工夫し便秘予防に努める】【不測の事態に備える】【サービスを受け、機能低下防止に努める】と自立を目指して努力する人々であった。その背景には、<同じ病気の人が頑張っているのを見てると頑張ろうと思う><友の会会員と話していると病気を理解してくれるので元気になる>のように、同じ病気を持つ苦しみを理解してくれる人の存在に励まされていた。

長期に治療を継続するPD療養者には、on-off現象が出現する。これは、突然スイッチが切れたりするように、症状が変化し、さらに、服薬時間に関係なく薬効が切れることであるが、その発現を予期できない（藤井,2007）。そのため、PD療養者は「即効性を高めるために時間や食材の工夫をする」ことで、軽減法を見出し、工夫していた。

しかし、重症度ヤールⅢ状態に進行すると、歩行障害や異常行動が出現し、体を思うように動かすことができない時間帯が生じ、それは延長していく。そこで、予知困難な災害時の支援には、療養者の努力に加えて、他者の支援が必要不可欠なものとなる。また、本研究結果からは、PD療養者がもつ自助力を災害時に発揮できるよう、自助力を強化しておく支援も大切であるとの示唆を得ている。しかし、自助に限界があることは事実であり、自助力の強化に加えて、共助、公助を考えていく必要がある。

## II. PD 療養者が利用できる避難所の在り方と保健師支援

災害時避難所の開設と運営は国・都道府県が災害救助基本法に則り、行政として行われるものである（厚生労働省, 2008）。

PD 療養者が予想する生活障がいには、【パーキンソン症状が悪化する】【食事・移動・活動・清潔に支障をきたす】【緊急時の支援依頼ができない】【他者との交流の減少により意欲が減退する】【情報収集力が乏しく、情報の入手が困難になる】、避難所では、【生命維持の基本となる薬と水がほしい】【他者に気遣うことなく、生活動作ができるサポートと場所がほしい】【自立できるトイレ及び異常運動時発生時に介助がほしい】【日常生活の介助がほしい】【日常生活の支援は主に家族に依頼するが、気軽に支援を頼める支援者がほしい】【社会に病気の理解や支援者育成、支援の組織化を望む】である。PD 療養者にとって医療継続（服薬継続）は生命維持と、避難所における集団生活が困難な状態は生活維持と直結する問題であり、PD 療養者の予想する生活障がいの解決は重要な課題である。

本調査結果では、東日本大震災の被災地支援経験をもつ保健師たちは、従来の避難所での状況は、【適切に医療を提供できない】【生活行動に対する支援が不足する】【適切な環境を提供できない】【PD 療養者と周囲の人たちとの関係を良好に保つ支援が不足する】【PD 療養者を把握しにくい】【災害直後の支援や福祉避難所導入が遅延する】状態であると判断し、PD 療養者が求めている介助やトイレ環境などは、現状の避難所では提供できないと推察している。在宅難病患者には福祉避難所などを利用することが望ましいとの提言もある（野原, 2012）。

現行の福祉避難所の開設条件では、入所対象は高齢者、障害者、人工呼吸器や酸素供給装置を使用している難病患者であること（厚生労働省, 2008）や、福祉避難所の数が足りないと予想されること（内閣府, 2012）から、ヤールⅢの PD 療養者は福祉避難所利用の対象外になることが推察される。PD 療養者が福祉避難所の対象基準を満たさないと判断された場合には、まず入所できた避難所で生活できることが重要になる。しかし、前述した福島県の PD 療養者の兄弟のように、避難所で PD に対する理解が得られず、共同生活者たちから「歩き方が変」「気持ちが悪い」「早く死んだ方がよい」などと疎外されると、避難所にいることすらできなくなり、駐車場の車の中で生活せざるを得なくなってしまう（小泉二郎, 2011）。このような疎外を解消することが第一の課題になる。

平成 25 年 12 月に行われた静岡県「福祉避難所研修会」では、福祉避難所の機能や役割を解説し、作成された「市町福祉避難所設置・運営マニュアル（県モデル案）」（静岡県健康福祉部, 2013）の説明が行われた。提示された「市町福祉避難所設置・運営マニュアル（県モデル案）」では、避難所担当の保健師は、次の役割を持つことが記載されている。

保健師は福祉避難所の災害時要援護者支援班と連携し、福祉避難所に受け入れる優先順位を決め、要援護者を移送することや、福祉避難所での要援護者の急変等により、

救急車輻での医療機関への搬送を行う。さらに避難所、福祉避難所での生活が困難な要援護者を発見し、施設や自主防災組織の協力等により社会福祉施設への緊急入所を検討する。

### Ⅲ. 保健師活動における災害支援活動の位置づけ

保健師の活動は、母子保健、成人保健、難病保健、感染症などの10種類に大別されているが、災害保健活動は、その中の一つに位置づけられている。災害時には被災地に対し、各都道府県から派遣保健師が派遣され、支援を行うシステムが作られている。

国は、2013年に「地域における保健師の保健活動に関する指針」を改訂し、保健師は災害を含めた健康危機管理に、迅速かつ的確な対応が可能になるような体制づくりを行うよう示した。

さらに国は、2013年12月版の「都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保健活動指針（案）」の中において、難病患者への災害対策への取り組みを喫緊の課題として示している。

具体的には、不足する医師や薬剤の効果的な活用、他地域からの支援者の組み込み、ニーズの把握と対応する解決策の実行に対する施策提言、そしてこれらを実施する際の専門職員としての技術提供が指摘されている（千葉, 2011）。

以上のことから、PD療養者に対する災害避難所支援は保健師の業務であり、平時から地域的支援体制づくりに参加し、支援していくことが役割である。

### Ⅳ. 保健師によるPD療養者の災害支援に対する示唆

調査結果から得られた保健師の支援課題について、実施可能性の高いものから順に述べる。

1. 保健師のPD療養者に対する支援方針は、PD療養者自身の自助力をあげることであり、次の3項である。
  - 1) PDの病状コントロールは、PDに特有な薬を必要とするため、PD薬の備蓄（最低10日間）や処方内容メモを常時携帯する。内服には服薬水が不可欠なため水の確保も必要であることを伝える。
  - 2) 非運動性の症状として、意欲低下、思考の遅延、幻覚が生じるが、生活意欲を持ち続けるような精神力を強めるよう伝える。
  - 3) 自分の病気を周囲に知らせ、支援を得られるよう支援する。

## 2. 療養者・家族に対する平時における支援

### 1) 内服薬備蓄に関する支援

医師に災害用備蓄についての依頼をし、10日分の残薬があるうちに受診し、処方を受けるよう伝える。

### 2) 服薬水備蓄に関する支援

ペットボトル（500ml）の備蓄を勧める。

### 3) 処方内容メモに関する支援

自身が携帯できる処方内容メモを作り、携帯方法を決めるよう伝える。処方内容メモには、処方箋のコピーやおくすり手帳なども活用するよう支援する。

### 4) 避難所生活に対する不安の軽減と災害を克服する意欲の強化

避難所生活では、周囲に迷惑をかけるので早く死んだ方がいいという発言があり、災害克服に対する意欲低下がある。このような気持ちを生きる意欲に変えていくために、次のことを支援する。

(1) 避難訓練に参加し、避難や避難所生活に耐える心構えや、行動の仕方を修得するよう支援する。

(2) 避難所生活をイメージし、避難所で生活できる対処法を考え工夫する（食事・排泄・移動の工夫）よう支援する。

### 5) 自分の病気を周囲に知らせ、支援を得る

(1) 自分の病気を告白するよう励ますために、ピアサポートの機会を作り、心理的な支持を与え、支援する。

(2) コミュニケーション障害もあり、口頭で病気を伝えることが困難であるため、平時からPDについて、異常行動についての説明、薬や水の必要性、PD療養者が求める支援がわかる資料を作成し、病気の告白がしやすいよう準備するよう支援する。

(3) (1)(2)で作成した資料を、近隣に人々に渡し、自分の病気の周知と支援を依頼する。その際PD療養者は、消極的な気持ちでいる場合が多いので、PD療養者の気持ちを配慮しつつ、周知する気持ちを強化するよう支援する。このことは、常時の支援者を増やすことにもつながる。

### 3. PD 療養者、家族に対する災害時における支援

#### 1) PD 療養者に、当面の内服が確保できるよう支援する

- (1) PD 療養者が保持している内服薬量（日数）を確認し、必要な薬の確保を支援する。
- (2) 服薬水の確保を支援する。
- (3) 服薬支援者の確保を支援する。

#### 2) 避難所生活になじみ、災害を克服する意欲の強化

- (1) 入所当初は、支援者の有無を確認し、支援者を確保するよう伝える。
- (2) 避難所における緊張を和らげ、常時の活動力を取り戻せるよう支援する。
- (3) 適切な環境にいられるよう支援する。例えば福祉避難所への移行など。

#### 3) 病気を周囲に知らせ、支援を得る

- (1) 避難所内の人々に、PD 療養者の理解を求め、疎外を軽減し、支援者を確保するよう伝える。
- (2) PD 療養者が求める支援を支援者に伝える。

### 4. 近隣社会に対する平時における支援

- 1) 近隣社会の人々の PD に対する理解を求め、疎外を軽減するため、周知活動（健康教育活動）を行う。
- 2) PD についての理解者を増やすために、患者会や社会福祉協議会と連携を図り、一般住民向けの PD についての勉強会や、ボランティア育成講習会の企画を立案し、ボランティアの確保を行う。

### 5. 近隣社会に対する災害時における支援

- 1) 避難所内の人々に、平時に PD 療養者が作成した資料を活用し、PD 療養者の理解を求め、支援者を確保する。
- 2) PD 療養者が求める支援を、平時に PD 療養者が作成した資料を活用し、支援者に伝える。

### 6. 災害対策における組織的な支援への働きかけ

- 1) PD 療養者の療養生活問題を周知し、災害対策に盛り込む  
PD 療養者のための災害支援マニュアルを作成する。

## 2) 医療の確保

- (1) PD 療養者に必要な診療や薬剤及び服薬に必要な水の確保と供給システムを構築する。
- (2) 外部支援を支援体制に組み込む（入院体制）

## 3) 避難所内の環境整備

- (1) PD 療養者の突進現象に対応できるようなスペースの確保する。
- (2) 洋式トイレの確保し、PD 療養者が使用しやすい場所に配置する。
- (3) PD 療養者に情報が伝達されるよう支援する。
- (4) PD 療養者が食べられるものを確保し、配食する。

## V. 本研究における課題

本研究は、調査対象範囲が PD 友の会入会者であり、協力を得ることができた調査対象者は、PD 友の会での人間関係の支援がある集団であった。また年齢も 20 歳代から 80 歳代と幅が広く、年齢による差異の検討はしていない。今後は、社会的支援を十分受けられていない療養者を含め、対象者数を増やして普遍化していくことが必要である。

また本研究では、調査対象を療養者と保健師に限っていたため、防災担当者などからの調査結果を得られておらず、防災組織内での役割・機能について言及することはできない。さらに複合的な災害や長期にわたる避難所生活など複雑化しているため、それにあわせた支援を検討する必要があると考える。

さらに、保健師による PD 療養者の災害支援に対する示唆の内容を元に、今後は保健師に働きかけ、患者会の協力を得て、療養者の自助力向上のために、平時から準備しておく内容についてハンドブックを作成し、より具体的に行動化をめざした支援をしていく必要があると考える。

## 第 6 章 結論

本研究は、ヤールⅢの PD 療養者 15 名に対し、面接調査を行った。さらにその結果を保健師 7 名に提示し、災害時避難所における支援課題について面接調査を行った。

結果として次の結論を得た。

1. PD 重症度ヤールⅢの療養者は、症状の発現が時間的に変化し 1 日の中でも、自立生活が可能で時間と、健康問題が重症化する時間や、生活の障がいが増悪化する時間がある。
2. PD 療養者は、【前向きに考え行動する】【自立的に行動する】【薬効の安定化や薬効を高める】【日常生活における工夫をする】【食品や生活を工夫し便秘予防に努める】【不測の事態に備える】【サービスを受け、機能低下防止に努める】【病気を周囲に伝え理解を得る】の工夫や努力をしていた。
3. PD 療養者の障がいと周囲への影響は、【周囲の人に危険をもたらす】【周囲を汚染する】【突然止まり危険がある】【異常行動により、周囲の人々に奇異な思いを抱かせる】【周囲の人々に迷惑をかける】【集団行動から外れる】であった。
4. PD 療養者の近隣社会との関係は、【PD の症状が理解されにくい】【PD 療養者に対する誤解がある】【近隣社会から疎遠である】であった。
5. PD 療養者が予想する避難所での生活障がいは、【PD 症状が悪化する】【食事・移動・活動・清潔に支障をきたす】【他者との交流の減少により意欲が減退する】【緊急時の支援依頼ができない】【情報収集力が乏しく、情報の入手が困難になる】であった。
6. PD 療養者が予想する避難所での周囲との関係は、【制御できない突進や転倒等により、周囲の人から危険な人と捉えられる】【環境を乱している人と捉えられる】【動作緩慢により、後ろに待つ人を苛立たせる】【夜間の睡眠障害や精神障害で周囲の人の睡眠を妨げる】【無動や筋硬直や精神症状により周囲は PD 療養者の対応に困惑する】であった。
7. PD 療養者が予想する避難所生活のイメージは、【周囲の人は PD の症状に理解が薄く、積極的な支援をしてくれないだろう】【病気を告白しなくては支援を得られないだろう】【病気を告白することには消極的である】【病気を告白できないだろう】【災害時は一人では生きられず死にたい】であった。

8. PD 療養者が考える自助努力は、【自助の努力が必要であるという自覚を持つ】【病気を告白し、近隣者との交流を大切にする】【避難時の介助用具を整備する】に分類・整理された。
9. PD 療養者が避難所生活で求める支援は、【生命維持の基本となる薬と水がほしい】【他者に気遣うことなく、生活動作ができるサポートと場所がほしい】【自立できるトイレ及び異常運動時発生時に介助がほしい】【日常生活の介助がほしい】【日常生活の支援は主に家族に依頼するが、気軽に支援を頼める支援者がほしい】【社会に病気の理解や支援者育成、支援の組織化を望む】であった。
10. 従来の避難所での支援状況（PD 療養者が求める支援に対応して不足する支援）は、【適切に医療を提供できない】【生活行動に対する支援が不足する】【適切な環境を提供できない】【PD 療養者と周囲の人たちとの関係を良好に保つ支援が不足する】【PD 療養者を把握しにくい】【災害直後の支援や福祉避難所導入が遅延する】であった。
11. 避難所における PD 療養者生活向上のための保健師の支援課題は、次のとおりである。
- 1) 『平時の療養者支援』：【減災にむけて自助を強化する支援】【平時から災害時に必要な準備をする支援】【平時から近隣者との人間関係を作っておく支援】【平時から求める支援を提示できる媒体を作っておく】【療養者が病気や求める支援を周囲に伝えられる】
  - 2) 『平時の地域活動』：【難病患者や専門職に配布するマニュアル等に避難所支援の内容を載せる】【地域の支援者に PD や PD 療養者理解と支援法を伝える】
  - 3) 『避難所内療養者支援』：【保健師による健康管理・看護支援、医療や薬剤入手への支援】【体調悪化防止のための避難所内生活環境の整備】
  - 4) 『組織的な支援』：【PD 療養者を把握する】【避難所内での療養者の支援要求を組織的に受け止める】【PD 療養者理解を広め、支援者を増やす】【PD 療養者に対する支援体制づくり】【地域外支援を支援体制に取り組み】【医療や薬剤の適切な配置、避難所環境の整備、外部支援の組み込みに対する提案をする】

ヤールⅢの PD 療養者の調査から災害避難所における保健師支援を検討し、今後の保健師支援としては、自助力の強化、平時から住民の理解を促し、災害時支援者を増やすとともに、災害時には適切な医療へのアクセスを図り、症状に対応する看護及び環境整備を行い、組織的に支援体制づくりに参加することが役割であると示唆を得た。



## 謝辞

本研究の趣旨を理解し、多大なご協力を賜りました PD 療養者の皆様、PD 友の会の皆様、保健師の皆様に感謝いたします。そして、4 年間にわたりご指導をいただきました聖隷クリストファー大学 川村佐和子教授ならびに、地域看護学領域の皆様に心から感謝いたします。

## 引用・参考文献

- 秋山智，岡本裕子(2010)．若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究～SEIQoL-DWによる評価～．*日本難病看護学会誌*，14(3)，169-177.
- 青木理恵，佐々木利絵，笠井幸，山元早苗，吉村高尚(2009)．神経筋難病患者に対する災害時地域支援の現状と課題．*日本公衆衛生学会総会抄録集*，517.
- 青木千帆子(2010)．災害と障がい者——私たちにとって本当に必要な福祉避難所とは，2013年1月30日  
<<http://www.arsvi.com/2010/1202ac.htm>>．(2013年1月30日)
- Barbara R. Sarason & Steve Duck (2000)．*Personal Relationships : implications for Clinical and Community Psychology*.
- 千田圭二，石垣あや，佐藤智彦，糸山泰人(2010)．岩手・宮城内陸地震と在宅重症神経難病患者の災害時支援体制．*臨床神経学*，50(3)，7.
- 土井倫子(2008)．新潟中越沖地震：東海地震に備える災害時健康支援活動．*保健師ジャーナル*，64(4)，346-349.
- 藤井千枝子，増田真也(2007)．パーキンソン病患者の在宅療養生活と介護サービス利用についての現状調査．*日本公衆衛生学雑誌*，54(5)，338-347.
- 復興庁(2013)．東日本大震災における震災関連死の死者数 2013年5月10日  
<[http://www.reconstruction.go.jp/topics/20130510\\_kanrenshi.pdf](http://www.reconstruction.go.jp/topics/20130510_kanrenshi.pdf)>  
(2013年5月10日)
- 畠中晴美，三木そとみ，秋山克徳(2009)．在宅人工呼吸器装着患者における災害時対応の試み．*癌と化学療法*，36，144-146.
- 林敬(2005)．静岡県における在宅特定疾患患者の状況．*厚生指標*，52(8)，15-20.
- 訪問看護と介護編集室(2011)．特別記事 3月11日、宮城県名取市の訪問看護ステーションで起こったことー訪問看護師・遊佐郁さんを偲んで *訪問看護と介護*，10(9)，707-714.
- 池田若菜，山路義生，助友裕子他(2009)．パーキンソン病患者の保健・医療・福祉サービスの利用とその関連要因(2007年度調査の解析)．*民族衛生*，75(2)，59-65.
- 今福恵子，深江久代，村上隼夫，加藤夕子，菊池智子(2009)．静岡市における難病患者の災害準備に関する研究．*静岡県立大学短期大学部研究紀要*，23号，1-9.

- 今福恵子, 深江久代, 村上隼夫, 加藤夕子, 菊池智子 (2009). 静岡市における在宅パーキンソン患者の災害準備に関する研究. *静岡県立大学短期大学部研究紀要*, 23-W, 1-5.
- 井佐恵子, 神崎浩之, 小湊純一, 鈴木裕之 (2011). 座談会 3.11、その後 ケアマネジャー, 13(7), 12-17.
- 石田義則(2008). 在宅人工呼吸器装着者の災害時支援訓練の実施. *難病と在宅ケア*, 13(11), 12-15.
- 岩崎弥生, 川村佐和子 (1999). 災害時における在宅難病患者への保健所保健師による対応について. *日本公衆衛生雑誌*, 46(1), 71-80.
- 江原勝幸 (2006). 福祉避難所における災害時要援護者の支援に関する考察, *静岡県立大学短期大学部研究紀要*, 20-W 号, 1-22.
- 復興庁 (2013). 東日本大震災における震災関連死の死者数 2013年5月10日  
<[http://www.reconstruction.go.jp/topics/20130510\\_kanrenshi.pdf](http://www.reconstruction.go.jp/topics/20130510_kanrenshi.pdf)>  
(2013年5月10日)
- 環境・防災総合政策研究機構(2012). 大規模災害時における民生委員の救護被災防止対策の提言 ver. 1.0 一宮古市田老町民生委員並びに南国市民生委員への面接・アンケート調査から思えること— *CeMI 環境防災研究所 自主調査研究*.
- 川村純一郎, 高塚勝哉, 川本未知(2000). パーキンソン病患者は地震にどのように対応したか?. *神戸市立病院紀要*, 38, 5-8.
- 川村佐和子(1996). 現場発想の看護研究 その視点と方法, 日本看護協会出版会, 東京.
- 川村佐和子(1997). 難病患者への災害時対応に関する研究, *日本難病看護学会誌*, 1997
- 小泉二郎 (2011). 3・11 東日本大震災◇放置された難病患者 トヨタ財団研究助成  
*東日本大震災における被災希少難病患者および難病患者の実情に関する定性的研究調査 報告書*.
- 國分成浩(2011). 「患者から(3)」東日本大震災と難病～今何をすべきか ワークショップ記録集 *厚生労働省科学研究費 補助金難治性疾患克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班*.
- 厚生統計協会 (2010). *国民衛生の動向*, 57(9), 176.
- 厚生労働省(2009). 平成21年度国民生活基礎調査の概況 2010年5月22日  
<<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa09/1-1.html>>  
(2010年9月7日)
- 厚生労働省(2008). *福祉避難所設置・運営に関するガイドライン*, 6-7. 平成20年8月
- 黒瀬恵深, 古森隆子 (2009). 医療依存度の高い在宅難病患者への支援 市町と連携した災害時支援体制の取り組み. *日本公衆衛生学会総会抄録集*, 517.
- Lincoln YS, Guba EG(1985). *Naturalistic Inquiry*, 300-315, Sage Publications, Newbury Park, CA.

- 毎日新聞(2011) 4月7日 東京夕刊
- 村嶋幸代, 鈴木るり子, 岡本玲子 (2012). 大槌町保健師による全戸家庭訪問と被災地復興, 明石書店
- 内閣府 (2013). 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取り組み指針.  
平成25年8月
- 内閣府 (2013). 防災情報のページ. 2013年1月30日  
<<http://www.bousai.go.jp/chubou/26/shiryo1-1.Pdf>> (2013年10月30日)
- 内閣府 (2012). 平成24年度版障害者白書 2013年1月30日  
<<http://http://www.8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h24hakusho/gaiyou/zuhyo/zuhyo07.Html>> (2013年1月30日)
- 中村香子, 中村恵子 (2009). 長野県南部地域における在宅難病患者に対する災害時支援の必要性についての検討. 信州公衆衛生雑誌, 3(2), 35-39.
- 難病センター(2013). 2013年10月30日  
<<http://www.nanbyou.or.jp/entry/314>> (2013年10月30日)
- 西澤正豊編 (2012). 災害時難病患者支援計画を策定するための指針 厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
- 西澤正豊 (2013). 都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病の保健活動指針(案) 『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究』班「関連職種のスキルアップ」分科会分担研究報告書
- 野原正平, 溝口功一, 今福恵子, 上田真仁 (2012). 大災害時の難病患者対応マニュアル 見直しについての提言—患者の立場から—厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業【希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究】班
- 岡由美子, 西村康子, 津禰鹿篤子, 村尾妙子 (2009). 医療依存度の高い在宅療養者の防災における危機管理意識の向上—避難移送シミュレーションを実施して—訪問看護と介護, 12(1), 56-61.
- Rogers, B.L&Knafl, A. (2000). Concept Development in Nursing.
- パーキンソン病友の会(2013). 静岡県支部HP 2013年10月30日  
<<http://jPDA-shizuoka.com/info.html>>(2013年10月30日)
- 社団法人日本介護支援専門員協会(2011) 災害対応マニュアル.
- 柴喜崇, 荻野裕(2009). 在宅パーキンソン病患者の家族介護者の介護負担感. 難病と在宅ケア, 15(3), 43-45.
- 静岡県健康福祉部(2013). 市町福祉避難所設置・運営マニュアル(県モデル案)
- 静岡市(2012). 東日本大震災災害 気仙沼市総合体育館災害支援-第1陣から第21陣 保健活動と支援体制-
- 静岡市(2012). 東日本大震災 保健師・連絡調整担当報告集

- 蘇武彩加, 藤村史穂子(2013). 東日本大震災の被災実態からみた難病患者の防災対策  
岩手県立大学看護学部紀要, 15, 37-48.
- 住田幹男 (1997). 災害時のリハビリテーション. リハビリテーション医学, 34(5),  
320-326.
- 篠田征子・北山美津子(2013). 地域健康危機における住民ニーズへの保健師の支援 岐  
阜県立大学紀要, 13(1).
- 都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病の保健活動指針(案)  
(2013年12月6日版). 『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援の在  
り方に関する研究』班 分科会 2「関連職種スキルアップ」分科会 分担研究報  
告書.
- 統計センター静岡(2013). 静岡県公式ホームページ 2013年10月30日<  
[http://toukei.pref.shizuoka.jp/kenkou\\_seisakukan/data/17-040/70730.html](http://toukei.pref.shizuoka.jp/kenkou_seisakukan/data/17-040/70730.html)>  
(2013年10月30日)
- 土屋厚子, 川田敦子(2011). 静岡県の初動体制と仙台市及び岩手県での保健師活動「助  
かった命を守る」ための組織的支援, 保健師ジャーナル, 67(9), 760-764.
- 千葉圭子(2011). 一次避難所における被災者の健康課題と対応 京都府から会津若松  
市への支援を通じて. 保健師ジャーナル, 67(9), 765-773.
- 植田信策(2011). 避難所生活の長期化がもたらしたもの, 日経メディカルオンライン  
2011年4月20日  
< <http://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/opinion/mric/201104/519427.html> >  
(2011年4月20日)
- 魚沼地区パーキンソン病友の会(2005). 新潟県中越地震その時! 全国パーキンソン友  
の会会報, 全国パーキンソン病友の会新潟県支部
- 和田千鶴(2012). 難病患者と災害時個別計画支援計画策定～現状の分析と提言～ 厚  
生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
- 山村江美子, 藤生君江, 飯田澄美子(2007). 在宅生活を送るパーキンソン療養者  
と家族の病気の捉え方, 家族看護学研究, 13(1), 11-18.
- 安田智美, 長谷川詩織, 川口有美子, 千葉英美(2011). 在宅神経難病の災害時支援—  
災害時対応の“常識”が通用しない大規模災害に備えて—特集災害と地域ケア. 訪  
問看護と介護, 16(9), 750-761.
- 柳澤信夫(2007). パーキンソン病との上手なつき合い方. (株)日本ベーリンガーイン  
ゲルハイム.

## 「第 1 調査 PD 療養者へのインタビューガイド」

### 1. はじめに

「本日はお忙しい中、研究にご協力いただきありがとうございます。私は聖隷クリストファー大学保健科学研究科博士後期過程 2 年の今福恵子と申します。今回は、在宅療養中のパーキンソン病の方々が、症状等により災害時にどのような状況になるのか、また求める支援についてお伺いしたいと思っております。よろしく御願いたします」

### 2. 倫理的配慮

「このインタビューは、〇〇さんの意思で中断・中止することができます。お話の途中で気分が悪くなり継続が困難である場合はいつでもお申し付けください。」

### 3. 録音について

「お話しいただいた貴重な内容を、忘れてしまうことがないように録音させていただきたいと思えます。了承していただけますでしょうか。」

### 4. 本題

#### (1) 基本属性について

- ・ 年齢, 職業, 家族状況について教えてください

#### (2) 症状・治療・内服状況・生活状況について

- ・ 症状について：

「パーキンソン症状はどんな症状がでますか」

「症状がでる時間帯や前兆等がありますか」

- ・ 内服薬について：「飲んでいるお薬と飲み方について教えてください」

- ・ 生活について：

「食事、排泄、移動、コミュニケーション、着替え、どのように生活していらっしゃいますか」

「日常生活の中で外出や食事など困ることはありますか」

「困ったときや不安だったときに、人にこんな風に助けられたとか支えられたということがありましたら教えてください」

「近所の人たちとおつきあいなどはどのようにされていますか」

### 5. 本題

画像を見せながら、

「このような避難所で一週間生活しなければならなくなったと想像してください。どのような生活になると思いますか？また、食事・睡眠・排泄等でどのようなことがお困りになるか、想像してお話してください」

「また避難所内で受けたい支援はありますか？またどのような支援を受けたいですか？」

資料2

インタビュー用資料②



小学校の体育館  
(平常時は  
徒歩15分)



自主防災組  
織が体育館  
の外に設置  
したトイレ



道路寸断のため  
帰宅できない



自宅



資料3

避難所の内部(1995年)

インタビュー用資料③



<神戸市広報課発行「震災10年～神戸の記録～」より> No.06 避難所6 (Copyright: 神戸市)  
[http://www.city.kobe.lg.jp/safety/disaster/earthquake/earthquake03\\_22\\_06.html](http://www.city.kobe.lg.jp/safety/disaster/earthquake/earthquake03_22_06.html)

## 「第 1 調査 民生委員へのインタビューガイド」

### 1. はじめに

「本日はお忙しい中、研究にご協力いただきありがとうございます。私は聖隷クリストファー大学保健科学研究科博士後期過程 2 年の今福恵子と申します。パーキンソン病療養者の方々に災害時の避難所生活を想像していただき、どのような不自由が生じるかについてお伺いし、パーキンソン病療養者の方々の災害時支援について研究しております。また地域住民の身近な支援者として民生委員の方々に、災害時の支援、そしてパーキンソン病療養者の災害時の支援についてどのような支援ができるのかなどご自由にご意見を伺いたいと思っております。よろしく御願いたします。」

### 2. 倫理的配慮

「このインタビューは、みなさまの意思で中断・中止することができます。お話の途中で気分が悪くなり継続が困難である場合はいつでもお申し付けください。」

### 3. 録音について

「お話しいただいた貴重な内容を、忘れてしまうことがないように録音させていただきたいと思えます。了承していただけますでしょうか。」

### 4. 質問内容

1) 「パーキンソン病という病気はご存知でしょうか？」

「実際に見たことがなくても人からこんな病気だと聞いたなどご自由にご意見を願います。」

2) 「障がいをもった方々の、災害時に避難所内でどのような支援が必要であり、どのような支援ができるのか、お考えになっていることがありましたら教えてください。」

3) 「パーキンソン病の方々について、どのような支援が必要だと想像できますか？」

4) 「パーキンソン病の方々に対して、どのような支援が必要だと思いますか？」

5) 「その他、災害について、また災害時の支援についての思いなどご自由にお聞かせください」

## &lt;想定状況&gt;

「1月の早朝に大地震が起こり、あなたは家の中には危険と判断し、避難所(通常なら家から徒歩15分の所にある小学校の体育館)で生活することになりました。道路は寸断されていて、帰宅することができません。避難所の中は、たくさんの人で、体育館の中心部あたりしかあいていません。」

## &lt;避難所の状況&gt;

トイレ:体育館内部のところは使えず校庭に自主防災組織が設置したトイレ(写真参照)を使用します。体育館から10メートル位離れていて、台数が少ないので、いつも順番を待ちます。4日目から仮設トイレが設置されますが、トイレの入りに段差があり、和式です。

食事:救援物資の支給は4日目後位になります。4日目から配給される朝食・昼食は、おにぎりやパンで、夕食は冷たいお弁当で、時間は不定期です。

水:4日目からペットボトルで一人一日1リットルが支給されます。4日目まで(救援物資がない期間)は、自宅から持ちこめた寝袋等を使用しています。4日目から薄いアルミで覆われたキャンプ用マットと、毛布が配布されます。



「パーキンソン病療養者に対する災害支援の研究―災害時の一般避難所における保健師の支援課題―」  
ご協力をお願い

「パーキンソン病療養者への説明書」

本研究は、下記の目的で行うものです。研究の趣旨をご理解の上、ご協力をお願いいたします。以下の項目をお読みいただき、研究に参加することに同意される場合は、同意書に御署名下さい。

記

1. 研究の目的・意義

本研究はパーキンソン病で療養生活を送っている療養者様が災害時の避難所生活で生じうるお困りの点についてお話ししていただき、今後災害時に療養者様やご家族に必要な支援についての、研究方法等に参考にすることを目的とします。

2. 研究の方法・手順

この研究は、在宅で療養生活されている療養者様の方にご協力をお願いしています。

療養者様には、現在の日常生活の現状やインタビューにてお伺いします。

療養者様の都合が良いお時間に、60分程度の面接をさせていただきたいと考えております。お聞かせいただいた内容を正確に研究に生かすためにICレコーダーに録音させていただき、その内容を文章におこして分析します。録音を希望されない場合には、お話しいただいた内容を筆記させていただきたくお願いいたします。筆記も希望されない場合は、お話のみ聞かせていただきます。

3. 対象者様への予測される利益・不利益（心身の負担）

療養者様にお話を聞かせていただくことにより、災害時にどのような支援をしたらよいかの示唆を得ることができ、今後の難病患者災害支援への参考になると考えます。

また研究者である第三者にお話しいただくことにより、ご自分について振り返る機会になるかもしれません。

不利益としましては、面接により精神的に動揺されたり、疲労を感じる可能性があります。またお聞きする内容によっては、答えたくない質問が含まれている可能性があります。

4. 予測される不利益に対する安全対策

この研究に参加・協力することで不快な状態が生じないように十分に注意して実施いたします。質問において話したくないことは答えなくて結構です。

面接により精神的に動揺されたり、疲労を感じた場合には、すぐ中止できますので遠慮なくおっしゃってください。また研究者がそのようなと感じた際には、声をかけさせていただき面接を中止することもあるかもしれません。

また水分摂取・休憩等が必要になった場合は、遠慮なくおっしゃってください。

5. 参加は本人の自由意志であること

この研究への参加・協力はお断りになることができます。お断りになっても、受けるサービスに関して不利益を被ることは一切ありません。研究への参加・協力は療養者様の自由意志によって行ってください。

またインタビューにおいて話したくないことは答えなくて結構です。それにより、不利益を被ることは一切ありません。

## 資料6

### 6. 同意した後でも、同意を撤回できること

研究への参加を同意していただいた後でも、同意を撤回することは可能です。途中で気持ちが変わったようであれば申し出てください。研究を中止いたします。面接の途中でも気持ちが変わることもあるかもしれません。適宜声をかけさせていただき療養者様のお気持ちを確認しながら面接を行わせていただきます。

### 7. 個人情報・プライバシーが守られること

面接はご自宅またはご希望の場所で行い、プライバシーの保護に努めます。またICレコーダーで収録した内容は、個人がわからないように情報を匿名化しますので、逐語録からは個人が特定されることはありません。個人データの取り扱いは、研究者のみが行い、研究期間に収集したデータの守秘性を維持します。また研究が終了した後に破棄します。

お話いただいた内容、研究データおよび結果は、研究の目的以外には使用せず、支援者に漏らすことはありません。また、研究結果を論文やその他の方法で公表する際、匿名性を守ります。

### 8. 研究結果の公表について

研究結果は、博士論文としてまとめ、看護の発展に生かせるように関連学会での発表、学術雑誌への投稿を予定しています。研究結果をお知りになりたい場合は、研究結果をまとめたものを分析が完了した時点で郵送いたしますので、以下の連絡先までご連絡下さい。

### 9. 研究について自由に質問できること

研究について、質問などありましたら、遠慮なく以下の連絡先にお問い合わせ下さい。療養者様の都合がよい時間に伺い、説明させていただきたいと思っております。

## 【連絡先】

聖隷クリストファー大学 博士後期課程保健科学研究科  
〒

(勤務先)

TEL :

E - mail :

研究指導教官 川村佐和子

## 同意書(PD療養者)

研究テーマ：パーキンソン病療養者に対する災害支援の研究  
ー災害時の一般避難所における保健師の支援課題ー

### 説明内容

1. 研究目的・意義
2. 研究方法・手順
3. 対象者様への予測される利益・不利益（心身の負担）
4. 予測される不利益に対する安全対策
5. 参加はご本人の自由意志であること
6. 同意した後でも、同意を撤回できること
7. 個人情報・プライバシーが守られていること
8. 研究結果の公表について
9. 研究について自由に質問できること

10. 録音について（チェックを入れて下さい）

会話の録音 同意します 同意しません

私は上記内容について、今福恵子から説明を受けて納得し了承しましたので、この研究に参加することに同意します。

対象者（署名）

代諾者（署名）

署名年月日 平成 年 月 日

私は本研究について上記項目を説明し同意が得られたことを認めます。

説明者（署名）

説明年月日 平成 年 月 日

研究者（署名）

署名年月日 平成 年 月 日

### 【連絡先】

今福恵子  
聖隷クリストファー大学 博士後期課程保健科学研究科  
〒  
(勤務先)

TEL :

E-mail :

研究指導教官 川村佐和子

## 「第2調査 PD療養者へのインタビューガイド」

## 1. はじめに

「本日はお忙しい中、研究にご協力いただきありがとうございます。私は聖隷クリストファー大学保健科学研究科博士後期過程2年の今福恵子と申します。今回は、在宅療養中のパーキンソン病の方々が、症状等により災害時にどのような状況になるのか、また求める支援についてお伺いしたいと思っております。よろしく御願いたします」

## 2. 倫理的配慮

「このインタビューは、〇〇さんの意思で中断・中止することができます。お話の途中で気分が悪くなり継続が困難である場合はいつでもお申し付けください。」

## 3. 録音について

「お話しいただいた貴重な内容を、忘れてしまうことがないように録音させていただきたいと思います。了承していただけますでしょうか。」

## 4. 本題

(1) 基本属性について：「年齢、職業、家族状況について教えてください」

## (2) 1日の生活状況・内服状況

・症状について：「パーキンソン症状はどんな症状がでますか」「症状がでる時間帯や前兆等がありますか」

・内服薬について：「飲んでいるお薬と飲み方について教えてください」

・生活について：「食事、排泄、移動、コミュニケーション、着替え、どのように生活していらっしゃいますか」

「生活する中で工夫していることがありましたら教えてください。また受けているサービスや支援がありましたら教えてください」、「日常生活の中で外出や食事など困ることはありますか」

「困ったときや不安だったときに、人にこんな風に助けられたとか支えられたということがありましたら教えてください」、「近所の人たちとおつきあいなどはどのようにされていますか」

## (3) 想定する避難所生活での生活障がいと求める支援

避難所の状況設定については、〇〇県危機管理部 〇〇課 〇〇〇〇氏の助言により作成しました。想定される避難所の様子をお話しします。

「1月の早朝に大地震が起り、あなたは家の中には危険と判断し、避難所（通常なら家から徒歩15分の所にある小学校の体育館）で生活することになりました。道路は寸断され帰宅できません。避難所の中はたくさんの方で、体育館の中心部あたりしかあいていません。」

## &lt;避難所の状況&gt;資料5,6,7参照

「トイレ：体育館内部のところは使えず校庭に自主防災組織が設置したトイレ（資料2参照）を使用します。体育館から10メートル位離れていて、台数が少ないので、いつも順番を待ちます。4日目から仮設トイレが設置されますが、トイレの入り口に段差があり、和式です。」

食事：救援物資の支給は4日目後位になります。4日目から配給される朝食・昼食は、おにぎりやパンで、夕食は冷たいお弁当で、時間は不定期です。

水：4日目からペットボトルで一人一日1リットルが支給されます。4日目まで（救援物資がない期間）は、自宅から持ちこめた寝袋等を使用しています。4日目から薄いアルミで覆われたキャンプ用マットと、毛布が配布されます」

このような生活を一週間送ることになりました。

食事・睡眠・排泄等でどのようなことがお困りになるか、想像してお話してください。

また、避難所ではどのような支援を受けたいと思いますか？

## 資料9

「パーキンソン病療養者に対する災害支援の研究—災害時の一般避難所における保健師の支援課題—」  
ご協力のお願い

### 「保健師への説明書」

本研究は、下記の目的で行うものです。研究の趣旨をご理解の上、ご協力をお願いいたします。以下の項目をお読みいただき、研究に参加することに同意される場合は、同意書に御署名下さい。

#### 記

#### 1. 研究の目的・意義

本研究はパーキンソン病療養者の方々に災害時の避難所生活で生じうる生活障がいについてお話ししていただいた内容を、災害時避難所で環境調整の役割を持つ保健師の方々に伝え、支援策についてご意見を伺うことを目的とします。

#### 2. 研究の方法・手順

この研究は、難病患者の経験がある保健師の方にご協力をお願いしています。

聞き取り調査にて明らかになった、パーキンソン病療養者の方々の、災害時想定する避難所における生活障がいをお話しし、それについてどのような支援が必要かなどご意見をお伺いします。

保健師さんの都合が良いお時間に、60分程度の面接をさせていただきたいと考えております。お聞かせいただいた内容を正確に研究に生かすためにICレコーダーに録音させていただき、その内容を文章におこして分析します。録音を希望されない場合には、お話しいただいた内容を筆記させていただきたくお願いいたします。筆記も希望されない場合は、お話のみ聞かせていただきます。

#### 3. 対象者様への予測される利益・不利益（心身の負担）

保健師さんにお話を聞かせていただくことにより、災害時にどのような支援をしたらよいかの示唆を得ることができ、今後の難病患者災害支援への参考になると考えます。

また研究者である第三者にお話しいただくことにより、ご自分について振り返る機会になるかもしれません。

不利益としましては、面接により精神的に動揺されたり、疲労を感じる可能性があります。またお聞きする内容によっては、答えたくない質問が含まれている可能性があります。

#### 4. 予測される不利益に対する安全対策

この研究に参加・協力することで不快な状態が生じないよう十分に注意して実施いたします。質問において話したくないことは答えなくて結構です。

面接により精神的に動揺されたり、疲労を感じた場合には、すぐ中止できますので遠慮なくおっしゃってください。また研究者がそのようだと感じた際には、声をかけさせていただき面接を中止することもあるかもしれません。

#### 5. 参加は本人の自由意志であること

この研究への参加・協力はお断りになることができます。お断りになっても、不利益を被ることは一切ありません。研究への参加・協力は保健師さんの自由意志によって行ってください。

またインタビューにおいて話したくないことは答えなくて結構です。それにより、不利益を被ることは一切ありません。

## 資料9

### 6. 同意した後でも、同意を撤回できること

研究への参加を同意していただいた後でも、同意を撤回することは可能です。途中で気持ちが変わったようであれば申し出てください。研究を中止いたします。面接の途中でも気持ちが変わることもあるかもしれません。適宜声をかけさせていただき保健師さんのお気持ちを確認しながら面接を行わせていただきます。

### 7. 個人情報・プライバシーが守られること

面接はご希望の場所で行い、プライバシーの保護に努めます。またICレコーダーで収録した内容は、個人がわからないように情報を匿名化しますので、逐語録からは個人が特定されることはありません。個人データの取り扱い、研究者のみが行い、研究期間に収集したデータの守秘性を維持します。また研究が終了した後に破棄します。

お話いただいた内容、研究データおよび結果は、研究の目的以外には使用せず、支援者に漏らすことはありません。また、研究結果を論文やその他の方法で公表する際、匿名性を守ります。

### 8. 研究結果の公表について

研究結果は、博士論文としてまとめ、看護の発展に生かせるように関連学会での発表、学術雑誌への投稿を予定しています。研究結果をお知りになりたい場合は、研究結果をまとめたものを分析が完了した時点で郵送いたしますので、以下の連絡先までご連絡下さい。

### 9. 研究について自由に質問できること

研究について、質問などありましたら、遠慮なく以下の連絡先にお問い合わせ下さい。保健師さんのご都合のよい時間に伺い、説明させていただきたいと思っております。

#### 【連絡先】

今福恵子  
聖隷クリストファー大学 博士後期課程保健科学研究科  
〒

(勤務先)

TEL :

E-mail :

研究指導教官 川村佐和子

## 同意書(保健師)

研究テーマ：パーキンソン病療養者に対する災害支援の研究  
ー災害時の一般避難所における保健師の支援課題ー

### 説明内容

1. 研究目的・意義
2. 研究方法・手順
3. 対象者様への予測される利益・不利益（心身の負担）
4. 予測される不利益に対する安全対策
5. 参加はご本人の自由意志であること
6. 同意した後でも、同意を撤回できること
7. 個人情報・プライバシーが守られていること
8. 研究結果の公表について
9. 研究について自由に質問できること

10. 録音について（チェックを入れて下さい）

会話の録音 同意します 同意しません

私は上記内容について、今福恵子から説明を受けて納得し了承しましたので、この研究に参加することに同意します。

対象者（署名）

代諾者（署名）

署名年月日 平成 年 月 日

私は本研究について上記項目を説明し同意が得られたことを認めます。

説明者（署名）

説明年月日 平成 年 月 日

研究者（署名）

署名年月日 平成 年 月 日

### 【連絡先】

今福恵子  
聖隷クリストファー大学 博士後期課程保健科学研究科  
〒

（勤務先）

TEL :

E-mail :

研究指導教官 川村佐和子

## 「第 2 調査 保健師へのインタビューガイド」

はじめに

「本日はお忙しい中、研究にご協力いただきありがとうございます。私は聖隷クリストファー大学保健科学研究科博士後期過程 2 年の今福恵子と申します。今回は、実際の避難所の様子や、保健師さんたちの今までの避難所での支援状況にお聞きしたあと、在宅療養中のパーキンソン病の方々に、想定される一般避難所で予想される生活障がいや求める支援についてお聞きした内容を説明させていただきます。そこから、保健師さんたちが今後必要となる避難所での支援課題についてお伺いしたいと思っております。よろしく御願いたします」

## 1. インタビュー内容

## 1) 基本属性

- ・ 年齢、経験年数

2) PD 療養者への、想定される一般避難所で予測される生活障がいや求める支援について調査した内容を説明する。(表 7, 表 9, 表 11 参照)

## 3) 実際の避難所の支援状況

「実際に支援に行った避難所の様子についてお聞きします。避難所でパーキンソン病の方はいらっしゃいましたか？」

「支援に行った時の避難所の様子を教えてください」

「保健師さんたちはどのような支援を行っていましたか？」

## 4) 避難所での支援課題

「PD 療養者さんたちに聞き取りした内容はこちらの表にまとめました。

これらを見て、PD 療養者さんたちが実際に避難所に来た場合、どのような支援が必要であり、支援の課題としてはどのようなことがあるとお考えでしょうか」