

地震発生時の人的ネットワークにおけるボランティアの役割と教育

地震災害時に予想される難病患者（家族）が抱く思い

研究分担者 三輪眞知子（静岡県立大学看護学部）

研究協力者 奥野ひろみ（静岡県立大学看護学部）

上田 真仁（静岡県立大学看護学部）

深江 久代（静岡県立大学短期大学部）

今福 恵子（静岡県立大学短期大学部）

研究要旨

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

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

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

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

1. 対象者の選定

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

パーキンソン病2名、ミオパチー1名の患者（家族）合計10名である。

2. データ収集

1) インタビューの方法

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

2) インタビュー内容

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

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

3. 分析方法

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

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で、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かうとかはない。》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、なくなる命なら無くなるだろうという感じ」と今を充実して生きたい気持ちが強かった。そして、「(災害に対して)自分で積極的にこうしておこうとかはない」と災害時は救命の手段などは考えられず、その時の状況に任せるという気持ちであった。

●【生き方:生きる時間ではなく生きる質の追求】

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

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

●【自己実現の追求と生きがい:学生ボランティアとの交流】

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

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

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

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

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

●【安否確認に対する思い：町内会の援助に対するあきらめと学生ボランティアへの期待】

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

平常時の町内会の付き合いについて「家を貸している隣とは付き合いがあるけど、近隣とは付き合いがなく、病気であることもしらせていない。町内会には入っていない」と町内会との交流はほとんどないことを語っていた。町内会に連絡しない理由として、「住んで40年経つけど、別の場所の家はずっといて、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。だから助けに行くぞじゃなくて自分のうちのおじいちゃん、おばあちゃん、自分のことでいっぱいなんじゃないかと思うの。どこも自分のうちでいっぱい」

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

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

D. 考察

1. 災害時に抱く思い

対象Aは夫、周囲に過酷な介護はさせたくないとの思いから日本尊厳死協会に加入し、延命拒否に署名している。このことが基盤となっているため、災害時の思いは、災害時を想定することはできにくく、「今」をどう生きるかが最も重要なことであった。また、専門職からも町内会からもボランティアからも災害時の対応や体制についての働きかけはなく、まさしく、「災害時救命は運を天に任せる」状態であると考えられた。しかし、対象Aは残された時間を充実して生きたい思いが強く、学生ボランティアとの交流を通して学生に対してA自身の体験を伝えたい、自分ができることをして夫や友達の役に立ちたい、との意識が強く、そのことに生き甲斐や生きる質を求めていると考えられた。一方、町内会に対しては、病気で町内会の役割が果たせない、町内会が高齢者が多く、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であった。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(2から1に変更)	介護度2身体障害者手帳2級	介護度3	介護不要	介護度4
状態	四肢麻痺	四肢麻痺	人工呼吸器装着	人工呼吸器装着	かろうじて両手、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カ月分	ラコール約1週間分	なし	なし	なし	あり	あり	なし
・緊急医療手帳	準備なし	なし	持っているが記入していない	持っている。半分位記入してある	なし	なし	なし	なし	なし	なし
町内会への連絡	連絡しない	連絡していない	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なので、他の避難者に迷惑がかかるので、自宅に戻るか、戻れない場合は介護施設に行きたい。

循環

【自己実現の追求と生きがい:学生ボランティアとの交流】

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

【生き方:生きる時間ではなく生きる質の追求】

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

相まって

影響し

ゆえに

ゆえに

【残された時間での生活の充実を最優先、災害時救命は運を天に任せる】

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

通じて

影響し

基盤に

【前提となる意識:介護者が過酷な介護をすることへの抵抗から延命拒否へ】

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

図1 対象Aのデータ分析に基づく空間配置図