

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 5 月 29 日現在

機関番号：22604

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2012～2014

課題番号：24593384

研究課題名(和文) 災害時における在宅障害児者の直面する問題とその防止に関する研究

研究課題名(英文) A study of issues facing non-institutionalized children with disabilities during a disaster and resolution of those issues

研究代表者

山本 美智代 (Yamamoto, Michiyo)

首都大学東京・人間健康科学研究科・准教授

研究者番号：00269515

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 900,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、首都圏に住む重症心身障害児と発達障害児とその家族が、東日本大震災発生時にどのような影響があったのかを、インタビュー調査、配票調査によって明らかにした。重症心身障害児者が受けた影響は、生活に必要な道具が使えないこと、道具が使えないことから一日のスケジュールが組み立てにくいことであった。また、発達障害児の母親は大地震発生以降に増えた子どものパニックを気遣ってきた。パニックは余震などによって恐怖が再現された時、いつも通りの生活ができない時に生じていた。さらに、震災以降に子ども自身が行う災害対策が強化され、そのことから周囲の人との間に摩擦を生むのではないかと母親は心配してきた。

研究成果の概要(英文)：This study used interviews and a questionnaire to determine how the Great East Japan Earthquake affected children with severe motor and intellectual disabilities/children with developmental disorders and their families in the Tokyo area. Children with severe motor and intellectual disabilities suffered since equipment they depended on to live could not be used (e.g. lack of electricity for medical equipment) and other items they needed were out of service (e.g. residential elevators). These conditions hampered the creation of a daily schedule. In addition, mothers of children with developmental disorders were concerned about their children panicking in the wake of the large earthquake. Children panicked when aftershocks caused their fear to return and when they were unable to return to their previous lives. After the earthquake, children enhanced their own disaster preparedness, and their mothers worried about these actions causing friction with other people.

研究分野：障害児看護

キーワード：災害発生 災害対策 重症心身障害児 発達障害児 東日本大震災

1. 研究開始当初の背景

これまで報告者らは、重症心身障害児者(以下、重症児者)と一緒に生活する母親や兄弟姉妹に生じやすい課題に目を向けて研究を行ってきた。そのような中、2011年3月11日東日本大震災が生じ、東北では地震による津波により尊い命が失われた。人にとっての危機は、身体的、精神的、社会的な危機のいずれかであると一般的に言われているが、今回の大震災は社会的危機から始まった身体的・精神的な危機であると考えられた。このような社会的危機から始まる危機の連鎖は、2004年の新潟県中越地震に見舞われた重症児者の調査でもみることができる。地震発生数日後より発熱等の上気道炎、嘔吐等による消化器症状、筋緊張の亢進、てんかん発作の増加といった身体的危機が生じ、地震発生1か月後より避難所や新しい環境に馴染めない精神的ストレスからイレウスや痙攣が増加した。さらに、震災直後から電話網の混乱により医療機関と家庭との間の連絡が不通になり、交通網の遮断によって巡回訪問ができない状況が発生した。対応が遅れると生命の危機につながる重症児にとって、社会的危機から始まった身体的、精神的危機の状態であったと言われる(小西, 2009)。

一方、東日本大震災発災時の首都圏では電話がつながらず、電車が止まり、道路は渋滞し帰宅困難者が街にあふれ、情報伝達機能、交通機能が麻痺した。その後の原子力発電所の稼働率の低下により、東京電力が管轄していた地域は1か月余り選択的停電が行われた。首都圏近郊の重症児の家庭では、停電による暗さに子どもが怯え、充電機能のない非侵襲的陽圧換気療法(通称:BiPAP)は使用できない状態であった。さらに、停電により電車の動く範囲が限定され、電車の本数が減らされたことにより、障害児が通院する医療機関の外来では、電車で外来を受診する予定者のキャンセル電話が増え、医療機関に通えないための薬やケア用品の調達方法、日用品を活用したケア用品の助言に追

われる毎日だったと聞いている。

このような首都圏の状況も社会的危機から始まった身体的・精神的な危機であったと言えるのではないだろうか。私たちはこの震災をきっかけに、停電により水道水が止まり、そうなった場合には経管栄養が行えないこと、エレベーターがストップした際には車椅子の子どもを階下までおろすことができないことなど、これまで具体的に検討してこなかった多くの課題を再認識することになった。阪神淡路大震災以降、日本人の自然災害に対する意識は変化し、自然災害がきっかけであったとしても、その後の対応が悪かった場合には、施政者の判断の遅れや事前準備の不十分さによる「人為災害」と考えるようになった(吉川, 2007)。人為災害を未然に防ぐためには、生じてしまったアクシデントや、生じる直前で食い止めたインシデント事例を教訓として防止策を考えることが第一歩である。

そこで、東日本大震災時に障害児の家庭やその障害児の健康を支援する施設で、どのような問題が生じ、それに対してどのような対応がなされ、さらに、どのような課題が残ったのかを明らかにすることが本研究の目的である。それによって「人為災害」を未然に防ぐ第一歩になると考えられる。

2. 研究の目的

本研究の目的は以下の二点である。

(1)東日本大震災時に、首都圏または首都圏近郊に住む身体や知的障害児とその家族が、どのような問題に遭遇し、その問題をどのように対応したのか、さらに、障害児の健康を支援する医療機関や訪問看護ステーションでどのような対応がなされ、どのような課題が残ったのかを明らかにすること。

(2)障害のある子どもとその家族が大震災以降、どのような災害対策を行ってきたのかを明らかにし、その対策が人為災害を未然に防ぐ対策として十分なのかを検討すること。

【平成 24 年度目標】

東日本大震災によって、在宅で生活する障害児(重症児者と発達障害児)、障害児の健康を支援する重症心身障害児施設、訪問看護ステーションで、どのような問題が生じたのかを明らかにし、さらに、どのような課題が残ったのかを明らかにする。

【平成 25 年度目標】

平成 24 年度の研究結果を基にして、首都圏在住の重症児者が東日本大震災によって経験した出来事が、どのような対象者にどのくらいの頻度で生じたのかを明らかにする。

【平成 26 年度目標】

平成 25 年度に行った配票調査のうち、大震災以降に行った災害対策を明らかにし、人為災害を防ぐ対策として十分なかを明らかにする。

3. 研究の方法

研究目的を達成させるために、24 年度の調査は身体や知的に障害のある子どもの家族を対象にインタビュー調査を行い、その結果を分析する(質的記述的研究)。平成 25 年度の調査は 24 年度に行ったインタビュー調査から質問紙を作成し、首都圏の外來に通う重症児者の家族を対象に配票調査を行う。そして、平成 26 年度の調査は、25 年度に行った配票調査の質問項目の中で、大震災以降に行った災害対策に関する質問紙の回答を分析する(量的記述研究)。

4. 研究成果

(1)首都圏在住の重症心身障害児者の経験

東日本大震災時に首都圏に住む重症児者が経験した困難や不安を明らかにすることを目的に、重症児者とその家族 8 名を対象にインタビュー調査を実施した。その結果、大地震とその後の計画停電によって重症児者が遭遇した出来事から、(災害発生時の中で生きる困難)と(不測事態の中での生活不安)のカテゴリーを抽出し、(災害発生時の中で生きる困難)は 生命維持の困難、帰宅困難、避難困難に、(不測

事態の中での生活不安)は 代替方法が見つからない不安、生活時間が組み立てられない不安、社会的サービスの利用を制限される不安に分類できた。これら結果から重症児者の災害の特徴が、道具、道具を動かすエネルギー、道具を使うマンパワーの喪失であると考えられた。道具が使えないことに対しては、同じ道具を可能な限り数多く揃えることが必要である。さらに、道具を動かすエネルギーを停電という形で失ったことを考えると、電動の医療機器の代替方法を日頃から使ってみる必要性が考えられた。また、道具を使うマンパワーへの備えを考えると、地域で暮らす重心児者は学童期以降、特別支援学校や作業所に通い、家族と離れる機会が増える。本研究結果でも帰宅困難に遭遇した人が送迎バスを利用していたように、マンパワーがバスの運転手ということもありうる。障害児の学校での災害対策は研究が進んできているが、送迎バスの運転手が子どもの内服している薬や子どもの避難場所に関する情報を持っていないことが問題として指摘もされている(Boon, 2011)。そのため、子どもが自らを説明できる「HELP カード」を携帯する必要がある。このカードには、父母の連絡先や痙攣の有無、常時内服している薬や、緊急時の対処方法が記載されている(永井, 2012)。通学、通園途中の不測の事態では、緊急対応が運転手に委ねられる。そのため、自宅が何階で、エレベーターを利用するのか否かも「HELP カード」に追加されると良いと思われる。(山本, 中川, 石上, 他 3 名. 災害の中を生きる困難と生活不安. 小児保健研究, 72:298-304, 2013)

(2)首都圏在住の発達障害児の母親の体験

東日本大震災時に首都圏で生活し、発達障害と診断されている子どもの母親が、子どもへの影響をどのように捉えて関わってきたのかを明らかにするために、発達障害児の母親 7 名を対象にインタビューまたはインタビューに代わる自由記載による質問紙調査を実施した。その結果、

大地震発生以降に子どもを心配し気遣ってきた事象に、(恐怖の再現への気遣い)、(いつも通りでないことへの気遣い)、(地震によって強化されたこだわりへの気遣い)の3つのカテゴリーを見出した。そして、そのような災害体験が母親につきつけたものとして、(これまで行ってきた育児の成果)、(対策のない現実)の2つのカテゴリーを見出した。

考察では、災害時における発達障害児とその母親の脆弱性について検討した。発達障害児の脆弱性とは、非日常的な情報を敏感に受け取って反応しやすいだけでなく、自分自身の許容量を超えた情報を受け取った場合には処理できないことであると考えられた。そして、その影響は大震災から1年がたつ時点でも続いていて、そのような発達障害児の変化はそれまでひとつひとつできるように導いてきた母親に対してがっかりする気持ちを与えていた。積み重ねてきた行動が一瞬の出来事できなくなってしまうことが発達障害児の母親の脆弱性と考えられた。

(山本,中川,米山,他3名.首都圏に住む発達障害児の母親の東日本大震災での体験.小児保健研究,73:52-58,2014)

(3) 首都圏の施設で働く看護師の経験

東日本大震災発生当時、首都圏の障害児者が通う医療福祉施設で外来管理責任者をおこなっていた外来看護師に、本研究の依頼を行い、承諾の得られた看護師長2名にインタビュー調査を行った。その結果を分析した結果、大地震発生時に避難指示が出ていたが、ふだん患者を看ていない看護職や事務職の応援に頼ることができない葛藤や、看護師長が管理する部署の集団を一つとして考えて避難誘導や管理する体験が明らかになった。(現在、論文投稿中)

(4) 東日本大震災時の重症心身障害児者の経験の割合と脆弱性について

東日本大震災発生当時の首都圏在住の重

症児者の経験とその割合を明らかにするために、都内医療機関に通院する重症児者の家族を対象に、無記名自記式の配票調査を行い、郵送法にて回収し、116人の分析対象者を得た。分析の結果、大地震発生直後は「停電により、住宅用エレベーターが使えないことで閉じ込められた(15.4%)」が最も多かった。そして、発生から1か月～半年の間では、「計画停電の有無がはっきりせずに、生活のスケジュールが立たなくなった(22.4%)」経験が最も多く、次いで「子どもの食糧や栄養剤が足りなくなった(17.8%)」であった。災害時にこれらの出来事が生じやすい理由が、重症児者の脆弱性であると考え、脆弱性について考察した。(現在、論文投稿中)

(5) 東日本大震災以降の重症心身障害児者の災害への備え

在宅重症心身障害児者の家族が災害などの不測の事態にどのような対策を行っているのか、その災害対策行動の実施状況と、その行動に関連する要因を明らかにした。都内医療機関に通院する首都圏在住の在宅重症心身障害児者の家族を対象に、無記名、自記式で配票調査を行い、郵送法で回収し、116人の分析対象者を得た。分析結果から以下の知見を得た。震災対策行動の実施状況については、防災用品の準備は過半数の人が行っている一方で、情報の収集や確認、防災訓練への参加や災害発生時の対応についての話し合いなど、周囲との関わりを要する行動をとっている人は20%に満たないことがわかった。震災対策行動実施の関連要因については、重症児者の年齢、医療依存度、防災情報源の数、リスク認知、対処の有効性の認知が、有意な正の関連をもつことが示された。また本研究では「いざ地震が来たらどうにもならない」という虚無的認知が見出されたが、これは震災対策行動を抑制することにはつながらなかった。

(A study on factors related to earthquake preparedness by family of

non-institutionalized individuals with severe motor and intellectual disabilities .
Japanese Journal of Social Welfare, 55(5) 2015 .

(6)今後の課題

上記の(5)の結果から、東日本大震災以降の災害対策として、首都圏在住の重症児者の家族は、物の準備はしているけれども、準備に行動を伴うような対策は実施率が低かった。対策行動は、重症児者の年齢が高いほど、医療依存度が高いほど、防災の情報源が多いほど対策行動をとる傾向があった。

近い将来に首都直下型地震が起こりうるとされる首都圏において、行動を伴うような災害対策の実施率は低く、重症児者の年齢が小さい、医療依存度が低い、防災の情報源が少ない家族は、防災対策を始めにくい傾向があると言える。そのような家族に対して、準備を始めようするためにどうしたら良いのか、準備教育の検討が早急に必要である。

引用文献

Boon,H.J., Brown,H.L., Tsey,K (2011) : School disaster planning for children with disabilities .A critical review of the literature . International journal of special education ;26(3):1-14 .

永井一郎(2012) . 第3章 HELP カード . 田中総一郎 編著 . 重症児者の防災ハンドブック . 京都 ; クリエイツかもがわ : 179-196 .

小西徹(2009) . 災害時の小児医療「中越大地震・中越沖地震の経験から」新潟県中越地震における障害児・者サポート . 日小医学会報 ; 37 : 77-80 .

吉川武彦(2007) . 地震などの自然災害による心的外傷 . こころの健康 22(2) , 36-57 .

5 . 主な発表論文等

[雑誌論文] (計3件)

Nakagawa,K., Yamamoto,M.

A study on factors related to earthquake preparedness by family of non-institutionalized individuals with severe motor and intellectual disabilities .
Japanese Journal of Social Welfare, 55(5),1-12 , 2015 . 査読有
(<http://www.jssw.jp/journal/pdf/2015-55-5-1.pdf>)

山本美智代, 中川薫, 米山明, 石上ゆか, 加藤久美子, 大久保嘉子: 首都圏に住む発達障害児の母親の東日本大震災での体験 . 小児保健研究 , 73 , 52-58,2014 . 査読有 (<http://hdl.handle.net/10748/6587>)

山本美智代, 中川薫, 石上ゆか, 米山明, 加藤久美子, 伊藤真理子: 災害の中を生きる困難と生活不安 . 小児保健研究 , 72 , 298-304 , 2013 . 査読有
(<http://hdl.handle.net/10748/6396>)

(学会発表) (計2件)

山本美智代, 中川薫 : 東日本大震災時の外来看護・訪問看護-首都圏に住む重度障害児者の防災対策の検討 - . 第18回日本在宅ケア学会学術集会: 2014年3月15日, 一橋大学一橋講堂(東京:神保町) .

山本美智代, 中川薫 : 首都圏における東日本大震災が在宅で生活する発達障害児とその家族に与えた影響 . 第17回日本在宅ケア学会学術集会, 2013年3月10日, 茨城県立県民センター(茨城県水戸市) .

6 . 研究組織

(1)研究代表者

山本 美智代 (Michiyo Yamamoto)
首都大学東京・人間健康科学研究科・准教授
研究者番号 : 00269515

(2)研究分担者

中川 薫 (Kaoru Nakagawa)
首都大学東京・人文科学研究科・教授
研究者番号 : 00305426