

【学術論文】

医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動

Coping Behavior at the Time of Typhoon of Home Medical Care Children and Their Families

松下 聖子

要旨

目的：医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動を明らかにする。

方法：医療的ケアを要する在宅療養児とその家族7名を対象に半構成的面接法による聞き取り調査を行った。分析は、質的統合法（KJ法）を用いて行った。

結果：「医療的ケアを要する子どもたちの在宅生活の姿」として、「呼吸管理・経管栄養管理・経過観察の対応を要する日々」があり、「電源・津波への対処と公的、私的組織との連携の取り組み」により「災害対策を行う家族」がいる一方で、「優先順位が低い危機管理と他者依存」により「災害対策を行わない家族」がいた。医療的ケアを要する子どもたちは、「呼吸管理・経管栄養管理・経過観察の対応を要する日々」を送っているため、家族は災害に備え、「避難先の前提条件」として「安全と電源の確保」を求めており、「災害対策の前提条件」として「安全と電源の確保」をあげ、この両面から「公的支援の要望」として「電源確保を基軸とした災害サイクルに沿った支援」を求めている。

考察：医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風災害時の電源確保や避難行動などの対処行動は、災害対策の実施の有無に関わらず、安全と電源確保に重点が置かれ、災害サイクルに沿ったきめ細かな支援を要求していることが明らかになった。

キーワード：医療的ケア, 在宅療養児, 台風災害, 対処行動

I. はじめに

第3回国連防災世界会議は、2015年以降の新たな国際防災の枠組を策定するため、2015年3月に東日本大震災の被災地である宮城県仙台市で開催された。その成果として、兵庫行動枠組の後継となる新しい国際的防災指針である「仙台防災枠組2015-2030」が策定された（外務省a）。「仙台防災枠組」は、2015年（平成27年）から2030年までの15年間における防災行動に関する国際的指針で、2030年までの防災達成目標は、(1)人口10万人当りの災害による死亡率を減らす、(2)被災者数を削減する、(3)経済損失を減らす、(4)病院や学校など重要インフラの損害を減らす、(5)2020年までに防災戦略策定国を増やす、(6)途上国への防災分野における国際協力を拡大する、(7)災害早期警戒システムおよび災害リスク情報などへのアクセスと利用可能性を拡大する、という7点である。

2005年の第2回国連防災世界会議では、国際的な防

災の取組指針である「兵庫行動枠組（HFA：Hyogo Framework for Action）」が策定された（外務省b）。これは、2005年から2015年までの10年間に、持続可能な開発の観点から災害に対するコミュニティの強靱性を実現し、被害を軽減することを目的に採択された行動指針で、防災行動に関する国際的な指針であった。兵庫行動枠組（HFA）の10年の間で、防災への取り組みは進んだ。ところが、災害による人的被害、経済、社会、健康、文化、環境面での被害は増大している。これまでの災害に対する援助や防災活動の在り方は、災害発生後の支援や復旧活動に重点が置かれていた。しかし、自然災害が頻発するなか、人道的、経済的な側面からも、災害による社会的な影響が見逃げせない状態となってきた。そのため、事前に災害を軽減する防災対策の重要性が認識されるようになった。そして、災害リスクを減らすため、災害への備えの向上と国際協力に支持される「より良い復興（Build Back Better）」が必要となり、より広範か

つ人間中心の予防的アプローチが必要となった。

また、阪神・淡路大震災（1995年発災）や東日本大震災（2011年発災）を経て認識されるようになった、「減災」という考え方がある（横田ら2016；山口ら2014；片山ら2008）。さらに、神原らも減災リテラシーを主張している（KANBARAら2016）。減災とは、災害による被害、特に死傷者をできるだけ少なくするよう事前に十全な対策を立てておこうとする考え方やその取り組みをいう。住宅・ビル、堤防・防潮堤など建物の強度をあげるだけでは防ぎきれないとして、地域住民と行政の協働による災害情報の共有、避難方法の周知徹底、物資の備蓄などを重視する考え方である。近年頻発する災害は、広域化、複合化、長期化といった特徴を持っている。この災害に対処し、人々の健康生活を守るためには、防災から減災の考え方に変更する必要がある。

東日本大震災では、その犠牲者の割合は、障害のある人は健常者の2倍にもものぼった。さらに4月7日の夜に発生した余震では、東北電力管内の地域が停電し、1人の在宅酸素使用中の患者が死亡するという事例が報告されている。この事態を重要視した厚労省は、停電と死亡の因果関係は明らかではない（厚生労働省a 2011）としながらも、在宅医療患者への医療の提供が停電時においてもできるだけ支障なく行われるよう通達を出している。このような事例は、日頃から災害への備えを行い、バッテリーや発電機といった非常用電源を備えていれば、防げたのではないだろうか。阪神淡路大震災以降、医療の危機管理が目目されるようになり、通常レベルの医療が提供されていれば防げた死（Protected death）をできるだけ少なくしようと、トリアージやDMAT制度を確立してきた。これらは、あくまでも発災時の対応であり、専門家による救助・支援である。今後は、平時より減災を中心に考えて、広域化、複合化、長期化する災害に備える必要がある。

災害が発生し、避難が必要になった時、医療的ケアを要する在宅療養児の場合、人工呼吸器や吸引といった医療機器を使用している場合が多く、避難行動が困難であるばかりか、医療機器を作動させる電力や人手の確保等支援に多くの課題を抱えている。これらの課題の解決に取り組むことは、「仙台防災枠組み」の(1)人口10万人当りの災害による死亡率を減らす、(2)被災者数を削減する、という2030年までの防災達成目標に貢献することであり、医療的ケアを要する在宅療養児とその家族が安全に安心して、地域で生活を送ることにつながる。そこで、医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の電源確保や避難行動などどのような対処行動をとるのかを明らかにし、今後の対応策を検討する。

II. 研究目的

医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動を明らかにする。

III. 研究方法

1. 調査期間

平成25年11月～12月

2. 対象者

対象者は、医療的ケアを要する在宅療養児の母親7名

3. データ収集方法

医療的ケアを要する在宅療養児の母親7名は、A事業所の訪問看護師から紹介をしていただいた。研究協力者へは、研究者が口頭および文書で研究の主旨、目的、方法等を説明し、研究協力同意書に署名をいただき、同意を得た。台風発生時の対処方法について、1人1回30～60分程度インタビューを行った。ただし、対象者CとDは兄弟であり、母親は2人のことについて語っていた。さらに、対象者の希望によりC,D兄弟の母親とEの母親と一緒にインタビューを行った。インタビュー内容は、承諾を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。

4. 調査内容

調査内容は、対象者の属性に関すること、在宅での医療機器の使用状況、災害発生時の準備状況、過去の台風で困ったことや大変だったこと、過去の台風時の対処方法について、台風等災害発生時の電源確保の方法などである。

5. 分析方法

分析は、面接内容を逐語録に起こし、質的統合法（KJ法）（山浦2008）を用いて分析した。質的統合法（KJ法）は、混沌とした現実の実態とその本質をつかもうとする質的帰納的分析法である。質的統合法（KJ法）は、単位化されたカードの全体感から“類似”と“相似”を見ていき、状況の意味を損なわず、実態が具体的に浮かび上がるように表現しながら、類似性のパターン認識の中で、段階的に抽象度を上げていき、最終的にその関係性により導かれる空間配置によって全体を構造的にあらわすことができる。そして、空間配置によって、現象に含まれる論理構造を導き出すことができる。分析手順は以下の通りである。

1) 個人分析

①ラベル作り

逐語録を精読し、台風災害時の対処行動に関する記述に着目し、意味ある最小単位のまとまりを抜き出してラベルに書き取った。それを分析の元ラベルとした。

②グループ編成

元ラベルの全てを一面に広げて、1枚1枚よく読み、全体のラベルを読んだ後、個々のラベルが主張する内容の類似性に着目してラベルを集めた。ラベルの全体感から、そのグループの内容を表す1文を考え、表札とした。グループ編成では、ラベルに含まれる内容の切り捨てや冗長による現象からの飛躍を避けるため、一度に集めるラベルは2～3枚になるよう心がけた。この作業を6つのグループになるまで繰り返し行い、最終ラベルを得た。

③空間配置とシンボルマークの命名

最終ラベルの内容をよく読み、最終ラベル間の関係性に着目して、論理的関係を探る作業（空間配置）を行った。空間配置の後、全体構造と最終ラベルの関係性を踏まえて、シンボルマーク（ことがら：エッセンス）を示した。シンボルマークの「ことがら」は、全体像を構成するラベル相互の位置づけを表わし、それによって全体像が何であるのかを示す機能を持っている。「エッセンス」は、それぞれのラベルの事柄の意味内容の固有性の姿を示す。

2) 総合分析

総合分析は、個別分析の具体性を残しながら、抽象度が高すぎない段階である最終ラベルの2段階低次元のラベルを総合分析の元ラベルとして用いた。92枚の元ラベルを用いて、個別分析と同様の手順で分析を行った。分析のプロセスにおいて妥当性を確保するため、質的統合法（KJ法）に関する専門家によるスーパーバイズを受けた。

3. 倫理的配慮

1) 研究への同意について

研究の趣旨、目的、研究への参加は自由意思によるものであること、研究協力を行わないことによる不利益は

被らないこと、結果が公表されることを口頭および研究協力依頼書を用いて説明し、同意書にサインをいただき、同意書の提出を持って研究同意とした。

2) 情報管理について

データの取り扱いには慎重に行い、録音されたデータや紙類のデータはカギのかかる書棚に保管した。研究目的以外にはデータを使用せず、研究を公表する際には、施設や個人が特定されないよう配慮することを口頭および研究協力依頼書を用いて説明した。

本研究は、所属大学の倫理審査委員会の承認を受けて実施した。（承認番号：25-004）

IV. 結果

1. 医療的ケアを要する在宅療養児の概要とラベル数

医療的ケアを要する在宅療養児は、年齢は、1歳～18歳で、男児6名、女児2名であった。使用している医療機器は、呼吸器、吸引器、吸入器等であった（表1. 参照）。在宅療養児は、全て沖縄県在住であった。停電を経験したことのある在宅療養児は6名、病院への避難経験は1名、高台への引越しは1名であった。7名の個別分析に用いた元ラベルの合計枚数は、361枚で、1人当たりの平均枚数は51.5枚であった。

2. 医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動

個別分析6事例から92枚の単位化ラベルが得られ、7段階のグループ編成を経て、6枚のラベルに統合された。最終ラベル6枚を用いて、その関係性を検討し空間配置を行い、シンボルマーク（ことがら：エッセンス）を抽出した。シンボルマークにおける対象者ごとの元ラベル数を表2に、グループ編成の1例を図1に示す。シンボルマークにより構成される、医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動（図2）は、

表1. 医療的ケアを要する在宅療養児の概要

ケース	性別	年齢	家族構成	使用している医療機器
A	男	2	両親・兄3名・姉1名	吸引器・吸入器・カンガルーポンプ
B	男	3	両親・兄3名	呼吸器・吸入器・SPO・カンガルーポンプ
C	男	13	両親・兄1名・妹2名	呼吸器・吸引器・カンガルーポンプ・SPO2
D	男	18	両親・弟1名・妹2名	吸引器・吸入器・カンガルーポンプ
E	女	11	母親・妹	呼吸器・吸引器・吸入器・SPO2
F	男	1	両親・兄2名	吸引器・BIPAP
G	女	8	両親	呼吸器・吸入器・吸引器・SPO2・カンガルーポンプ
H	男	7	両親	呼吸器・持続吸引・EDチューブ・カフアシスト

* CとDは兄弟、インタビューで母親は2名の子どものことを話していた。

以下のように示された。なお、シンボルマークを【 】, 最終ラベルを [], 元ラベルを「 」で示した。言葉の不足しているところは()で補い、下線は個人情報保護の観点から研究者が言い換えを行った。

1) 【医療的ケアを要する子どもたちの在宅生活の姿：呼吸管理・経管栄養管理・経過観察の対応を要する日々】

これは、[在宅生活を主とする医療的ケアを要する子どもたちは、家族の支援に加え、医療・看護・福祉などの社会的資源を活用し、その日・その時の状態に応じて、酸素・吸入・吸引といった呼吸管理、経管栄養による食事管理、手術が必要な場合は経過観察による対処によって生活している]という、子どもと家族の日常の姿であった。母親たちは子どもたちの日常の世話について、「子どもは、けいれんやチアノーゼ、呼吸状態に応じた酸素投与の判断や気象の変動の伴う体調の変化があり、目が離せない」現状や「肺の陥没も成長と共に治ってきているので、子どもの身体的問題については、まだ小さくて分からないこともあるので、口蓋裂の手術のように経過を見ながら対処していく」と、きめ細かな観察や見極めを繰り返していた。また、「子どもは、自宅で訪問看護や訪問介護の人からケアを受けたり、ディケアや一時預かりで医療的ケアを受けながら保育士さんと遊んでもらうなど家族以外の人と時間を過ごすことがある」。さらに、「子どもは在宅で、呼吸器、吸入器、吸引器、パルスオキシメーター、カンガルーポンプを使い、訪問看護や介護で入浴介助やバイタルサイン測定を実施してもらったり、ディサービスや外出支援も受けている」、このように子どもたちは、社会的資源を活用しながら、家族以外の人とも時間を過ごして生活している。

2) 【災害対策の前提条件：安全と電源確保】

これは、[家族は、安全で便利なカセットボンベ式発電機、外部バッテリー、使用時に充電できる蓄電器や、

避難経験のあるK病院のように避難先でも電源が確保できると安心できると考えている]という対処行動であった。電源確保について母親らは、「ボンベの詳細は分からないが、安全でいつでも補充ができるカセットボンベ式の発電機と申請を済ませた外部バッテリーがあると安心できる」と、複数の方法を用いて電源の確保を行うことで安心感を得ていた。また、子どもが自宅外で災害に遭った場合について「何かあった時の避難先は、ディサービスの人と話し合っているK病院のように、非常用電源などがそろっているところだと安心できる」と、確実に電源が確保できる避難先を求めている。

3) 【避難先の前提条件：安全と電源確保】

これは、[家族は、避難先について、医療機関も含め避難時の安全が確保されないうえ、医療機器の貸し出しや十分な電源が確保されないのであれば、家での電源確保により避難は避けたいと思っている]という対処行動であった。地域の避難訓練に参加した母親は、「津波を想定した避難場所は、ずっと登り階段で、電源もないただ広いだけの場所なので、子どもを連れてきても困ってしまい、避難するにはすべての物品を移動させる必要がある、ここには避難できないと思った」と、避難行動の困難さと指定された避難先の不便さを述べ、「家には電源以外すべてそろっているから、多くの荷物を持って、安全に逃げる保障がないのなら避難はせず一緒に家にいる」と避難に消極的な姿を見せていた。さらに、病院への避難経験のある母親は、「避難先が、地域の病院でもK病院でも、自分が子どもの世話を行うのは一緒だけれど、K病院は、酸素やベッドの貸し出しはなく、体温調節ができない子どもに対しての気温管理もできず、避難したことで体調を崩し、救急受診や入院する子どももいて、病院として避難の受け入れをしているにも関わらず、環境が整っていないため、避難するには厳しい」と避難生活の困難さを実感していた。

表 2. シンボルマークの元ラベル

【シンボルマーク】	元ラベル数					
	A	B	C・D・E	F	G	H
医療的ケアを要する子供たちの在宅生活の姿： 呼吸管理・経管栄養管理・経過観察の対応を要する日々	5	2	2	6	1	1
避難先の前提条件：安全と電源確保			3		2	4
災害対策の前提条件：安全と電源確保		1	1	1	2	2
災害対策を行う家族： 電源・津波への対処と公的、私的組織との連携の取り組み	3	2	2	3	5	3
災害対策を行わない家族：優先順位が低い危機管理と他者依存	3	6	5	8	1	3
公的支援の要望： 電源確保を基軸とした災害サイクルに沿った支援	2	2	2	3	5	1

シンボルマーク【公的支援の要望：電源確保を基軸とした災害サイクルに沿った支援】

最終ラベル：[F002:家族は、発災前に、電源確保のために使用する機材の説明や定期点検、電源を必要とする在宅療養者の把握に加えて、発災時の避難支援さらに、発災後の電力復旧の説明とプライバシーおよび電源が確保された避難所の設営など、災害サイクルに沿った援助を求めている。]

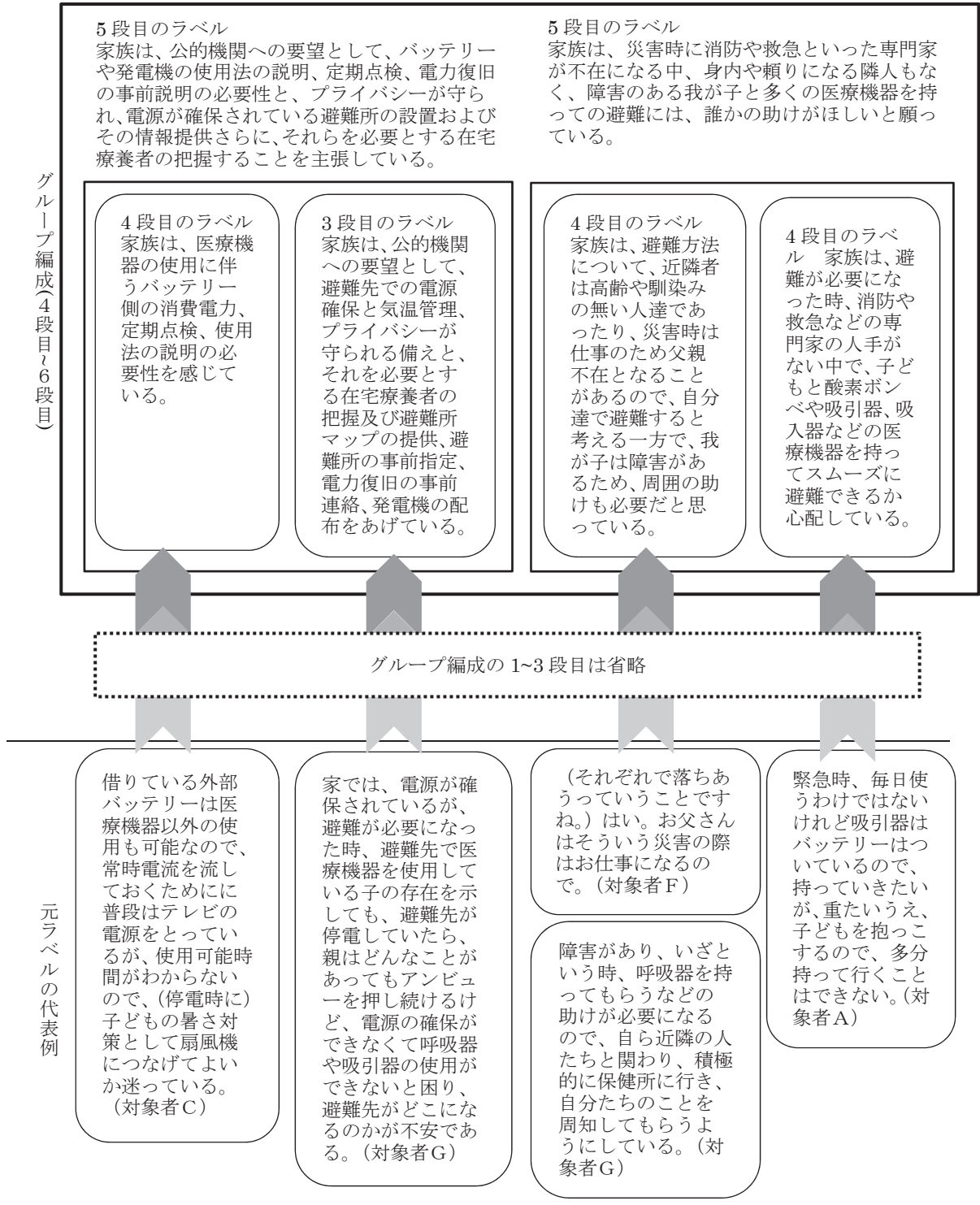


図1 総合分析によるグループ編成の1例

4) 【災害対策を行う家族：電源・津波への対処と公的、私的組織との連携の取り組み】

これは、[家族は、災害への備えとして、医療機器の充電や車利用による電源確保、日用品および電源を使用しない医療機器の準備、津波を想定した高台への引っ越し、避難先となる病院・看護師・消防との事前調整、自助グループによる情報発信など、自分たちでできることは行ってきている]という対処行動であった。非常時に備え、「充電は、夜間寝ている時、外出前、台風が近づいたときに行うが、特に吸引器は気を付けている」という一方で、「(電源確保について)よく言うのが車のバッテリーとか、電気自動車。そういうを活用できれば、いちいち持って行ったりとか、買わなくてもいいのかなって(思う)」と、電源確保の1つの手段として自動車の活用を検討していた。また、「災害対策として、土地の高さや海拔を調べ、津波の心配がないと言われている高台に引っ越し、発電機、アイスノン、薬、食事類、水、電池を準備している」母親や「自助グループで、災害への備えへの意識を高めるため、特に医療的ケアを必要とする人の生活必需品リストを中心にリーフレットを作成して、ソーシャルワーカーや訪問看護師、相談員から必要な人に会の紹介も含めて配布を考えている」母親がおり、自分達でできることは実施していた。

5) 【災害対策を行わない家族：優先順位が低い危機管理と他者依存】

これは、[災害対策を十分講じない家族の理由は、(1)子どもの状態や住居環境から必要性がないと判断、(2)子どもの医療的ケアに精一杯で気が回らない、(3)必要性があっても怠ってしまう、(4)関係者が適切に対応してくれると判断、といったことにある]という対処行動であった。沖縄に暮らす人々にとって、台風は日常的な出来事で「災害への準備については、今回のインタビューをきっかけに、いろいろ考えてお水とか、やっぱり準備はしておいた方がいいと感じた」と、災害への意識の薄さに加え、「ディサービス中の災害対応については、ディサービスがK病院の近くなので、何とかなると思いそこまで考えていない」という専門家にお任せという姿が伺えた。また、「念頭にあった台風以外の悪天候で不意を突かれて停電になった時、吸引器の充電が十分でなく対応が遅れたことがあり、日常的にバッテリーの確認の必要性を感じた」や「この辺はあまり停電もなく、たとえ停電したとしても30分くらいで復旧するので、電源確保については特に考えていない」といった台風への慣れがあった。さらに以前呼吸器を使用していた子どもの母親は「酸素や呼吸器を使っていた時は、もうなんか、そのことで精一杯で、(災害対策を)そんなに重要視っていうか、あ

まり考えてなかった」と振りかえった。

6) 【公的支援の要望：電源確保を基軸とした災害サイクルに沿った支援】

これは、[家族は、発災前に、電源確保のために使用する機材の説明や定期点検、電源を必要とする在宅療養者の把握に加えて、発災時の避難支援さらに、発災後の電力復旧の説明とプライバシーおよび電源が確保された避難所の設営など、災害サイクルに沿った援助を求めている]という対処行動であった。機器の点検について、「呼吸器は、月1回の回路交換時に業者チェックをしてくれるように、発電機も安心のために定期点検してほしい」と、日常的に器材の点検を希望し、避難先については「医療器具を使用しながら在宅で生活している人を地域で把握し、AEDの設置マップのように、電源が確保できる避難所のマップがあると安心できると思う」と、電源が確保できる避難所の明示と確保を望んでいた。また、「災害時の対応について、家には帰らず一人一人逃げて、高台にある小学校で落ち合おうと家族で話している」一方で、「いざという時、呼吸器を持ってもらうなどの助けが必要になるので、自ら近隣の人たちと関わり、積極的に保健所に行き、自分たちのことを周知してもらうようにしている」家族と、「近所の人は高齢者の方で、普段からあいさつ程度のつきあいなので、避難するとき、近所の人の応援を求めることは考えていない」家族がいた。いずれにしても避難は困難な状況にあるので、誰かの助けを求めている。

3. 医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動の理論構造

医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風災害時の電源の確保や避難行動など、どのような対処行動をとるのか、総合分析からは、以下のような全体像が浮かび上がった。【医療的ケアを要する子どもたちの在宅生活の姿】は、[呼吸管理・経管栄養管理・経過観察の対応を要する日々]を送っている。それ故に、【災害対策の前提条件】は、[安全と電源の確保]だとしている。そこで【避難先の前提条件】としては[安全と電源の確保]だと通底しつつ、逆にそれが確保できなければ避難先としては避けたいとしている。だからこそ、【災害対策を行う家族】は[電源・津波への対処と公的私的組織との連携の取り組み]を自ら行っている。それ故に、前述のように[安全と電源の確保]ができなければ避難先としては避けたいと考えている。しかし他方では、[優先順位が低い危機管理と他者依存]による【災害対策を行わない家族】が存在する。それ故に、避難先での[安全と電源の確保]ができると安心だと考えている。そこ

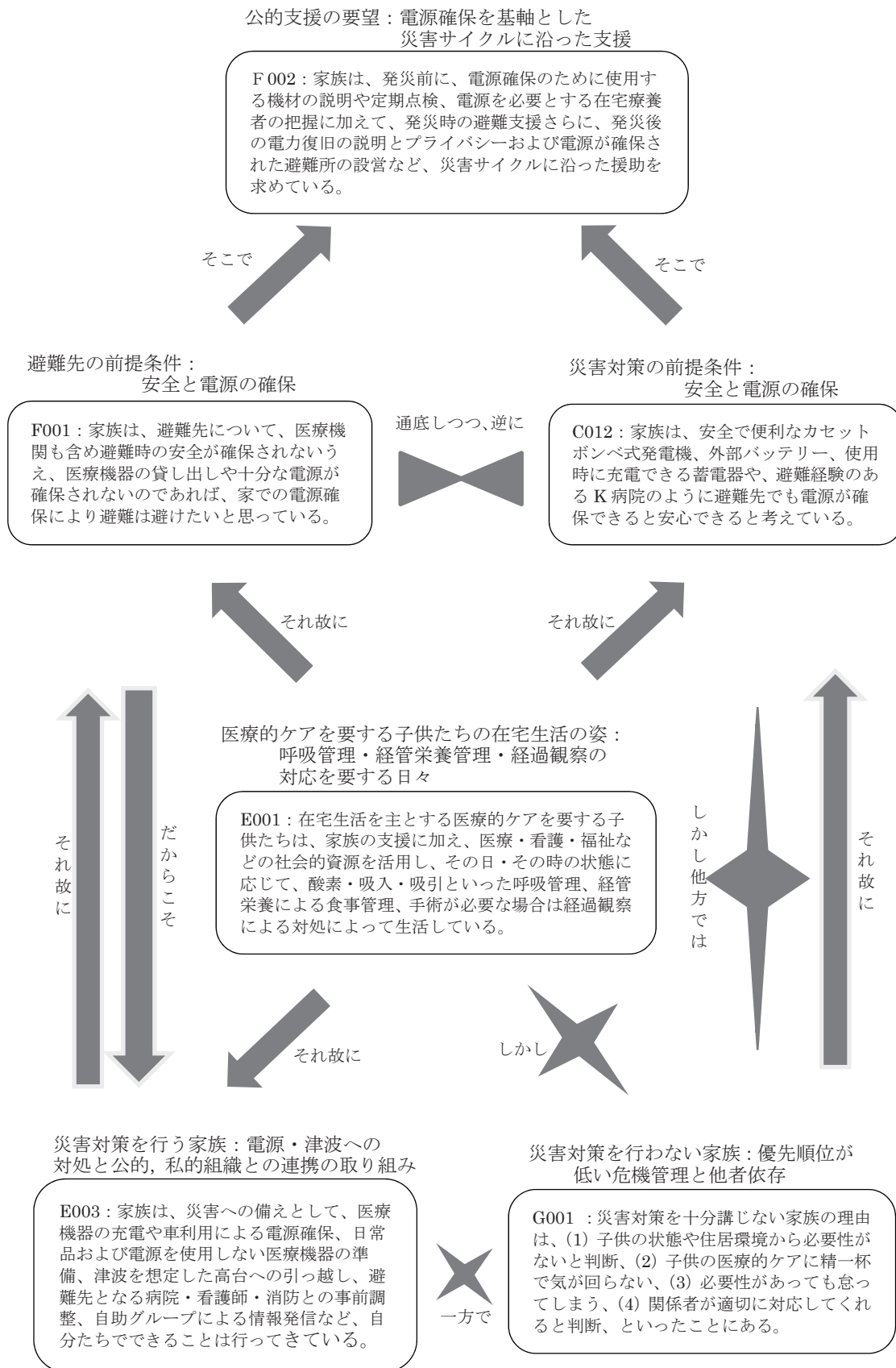


図2 医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動の構造

で、【災害対策を行う家族】、【災害対策を行わない家族】いずれもが【公的支援の要望】として、[電源確保を基軸とした災害サイクルに沿った支援]を求めている。

すなわち、「医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風災害時の電源確保や避難行動のなどの対処行動は、災害対策の実施の有無に関わらず、安全と電源確保に重点が置かれ、災害サイクルに沿ったきめ細かな支援を要求する」という論理構造であった。

V. 考察

本研究の結果には、医療的ケアを要する在宅療養児の家族らが、災害時の電源確保と安全な避難行動、安全な避難生活を求めている姿があり、何としても生き延びたいという強い思いが見て取れる。

1. 医療的ケアを要する在宅療養児と家族の台風災害時の対処行動の全体像

2011年3月11日に発生した東日本大震災による犠牲者は、死者19,475名、行方不明者2,587名(2016年9月1日現在)であった(総務省消防庁2016)。特に、障害のある人の死亡率はそうでない人の2倍に上り(内閣府2013)、4月7日の夜に発生した余震では、東北電力管内の地域が停電し、1人の在宅酸素使用中の患者が死亡した。厚生労働省は、停電と死亡の因果関係は明らかではない(厚生労働省2011)としながらも、在宅医療患者への医療の提供が停電時においてもできるだけ支障なく行われるよう通達を出している。医療的ケアを要する在宅療養児にとって電源確保は、命に関わる重大な問題である。したがって、家族らは、常に充電を心がけ、日頃から非常用電源を確保し、また、電源を必要としない医療器具を備えていた。

東日本大震災では、多くの障害児たちが、バックアップ電源で呼吸器を作動させ命をつないだことや安否確認を行う際、固定電話はつながりにくく、携帯電話が役に立ったこと等手記として報告されている(田中2012)。また、災害時の医療機器と電源確保について、シガーライターケーブルの利用により車から電源を確保する方法や足踏み式吸引器の紹介、さらに、呼吸器は加湿加温することで呼吸器本体よりも大きな電力がかかること、そのため、停電時には人工鼻使用に回路を変更するなど、具体的な対応策が多く紹介されるようになった(田中2012)。家族らは、東日本大震災を機に、災害に対する意識を高く持ち、様々な方法で情報収集を行い、各自ができる方法で電源確保に努めていると考えられる。

人工呼吸器を使用している在宅療養児が避難する場合、子どもを抱っこするおとな一人と医療機器を運ぶおとな

一人の合わせて二人のおとなの援助が必要になる(松下2013; 田中2012)。子どもの体格が大きくなれば、援助するおとなはもう一人必要になる。したがって、津波発生時の避難回避のための高台への転居や公的機関への働きかけにより、避難支援を求めていると考えられる。一方で、津波を想定した避難訓練に参加し、避難経路および指定された避難場所が、子どもたちの避難には適さないと判断した家族は、安全が確保されない場合は、避難しないという結論に達したと考えられる。

また、阪神淡路大震災では、障害者や高齢者は、震災後生き延びて、一旦避難所に避難しても、そこでの生活の困難さから、倒壊の恐れのある自宅に戻ったケースがあった。避難所は、障害児にとって電源が十分確保されないだけでなく、多くの医療器材を持ち込み、昼夜を問わない医療的ケアによる周囲への気遣いがある。さらに、障害児の場合、体温調節が難しく、気温や湿度など環境への配慮が必要となる。2011年の沖縄本島を襲った台風11号では、病院に避難した子どもたちの中には、体調を崩し入院した子どももいた(金城ら2012)。したがって、医療的ケアを要する在宅療養児が、安全に、安心して避難生活を送れるよう、阪神淡路大震災以降に開設された福祉避難所の整備と周知が求められる(内閣府b2016)。

家族らは、消防や救急といった専門家が不在になる中、身内が遠方にいたり、頼りになる隣人もいない状況で、障害のある我が子と多くの医療機器を持つての避難では、誰かの助けを欲しいと願っていた。災害が発生し避難が必要になった時、家族らにとって一番安全で安心できる避難方法は、医療従事者や消防といった専門家の助けによって、電源が確保された安全な場所に避難することである。しかし、災害発生時は、医療の需要と供給にアンバランスが生じ限られた人的・物的資源の中で、その資源を上回る医療の提供が求められる(山本ら2009)。このように多くの人々が医療を求めると、医療的ケアを要する在宅療養児への医療従事者や消防といった専門家による避難援助は、家族も理解しているようにほぼ不可能である。そこで、地域での日ごろからの関係づくりが重要となる。しかし、現在は社会構造の変化により、地域のつながりが希薄化している。さらに、介護保険制度の確立により、ディサービスや訪問看護・訪問介護といった福祉サービスは、当事者の自由意思により選択しているため、顔の見えるつながりの希薄化がさらに進んでいる。そのため、要介護者避難行動支援取り組み指針では、自治体における要支援者の把握に努めているが、状況確認に留まっている。したがって、日ごろから顔の見えるつながりを再構築するシステム作りが必要であると考えられる。

2. 医療的ケアを要する在宅療養児と家族の台風災害時の対処行動を支える看護実践のあり方

一般的に災害サイクルは、超急性期（発災直後から72時間）、急性期（72時間～7日間）、亜急性期（7日～1か月）、慢性期（復旧復興期）（1か月～3年）、静穏期～災害準備期（3年～）に分けられる（酒井ら 2014）。超急性期では、災害対策本部が立ち上がり、救護活動が開始される。被災地外からの救援と遠隔地への後方搬送が行われる。急性期では、災害の全貌が明らかになり、救急活動から生活環境の確保に移行する。亜急性期では、ライフラインの復旧や避難所生活への支援、生活環境の整備が行われる。慢性期は、復興が進む一方で、慢性疾患の急性増悪や心のケアも重要となる。静穏期～災害準備期では、災害に備えて準備を行う。

家族らが求めている公的支援を災害サイクルに合わせて考えてみると、超急性期における避難経路（場所）、避難行動、避難生活に関する内容と静穏期～災害準備期における退院時の指導のあり方や、使用する医療機器の詳細な説明とバッテリーの点検等で、超急性期と静穏期～災害準備期に集中するという特徴を持っていた。したがって、超急性期と静穏期～災害準備期における災害対策を一方的な指導に留まらず、家族らが主体となって考えられるような支援が必要である。さらに、災害対応の基本は、自助、共助、公助であるため、これらを踏まえた支援が重要となる。超急性期における災害対策では、いつ、どこに、どのように避難するのかを考えておく必要がある。具体的には、避難のタイミング、避難経路と避難場所、誰と何をを使って避難するのかを明確にしておくことが重要である。

静穏期～災害準備期では、超急性期に的確な避難行動がとれるよう、家族とともに避難物品や避難経路の確認などの準備を必要とする。自助として、電源が必要な医療機器を明確にし、充電やバッテリー、発電機、乾電池など電源確保に必要なものを準備する。電源を必要としない機器に代替ができるのであれば、それらも準備する。その他、その子に必要な医療器材や物品などを揃えておくことも大切である。また、災害はいつ発生するかわからないので、避難場所や避難経路については、日中や夜間、平日や休日と時間を変えて実際に確認することも重要である。阪神・淡路大震災では、救出が必要となった約3万5千人のうち、約77%にあたる2万7千人は、近隣住民によって助け出されていることから、共助への働きかけとして、可能な限り地域の人々と交流を持っておくことが大切である。また、災害発生時には、日頃なじみのない方から支援を受けることがあるので、可能な限り子どもも多くの人と触れ合う機会をつくっておくことも大切である。そして、公助への働きかけとし

て、災害時要支援者としての手続きを済ませておくことを勧める必要がある。

多くの人は、被災体験がないので、災害のイメージはついても、避難行動や避難生活のイメージはつきにくいものである。災害への備えのポイントは、どれだけイメージができるかということにある。したがって、家族らが避難行動や避難生活をイメージして、対策が立てられるよう支援していくことが大切である。加えて、退院時や外来通院時、訪問した時などに災害対応について、家族と共に話し合う時間を設けることと、話し合った内容をシュミレーションすることも必要である。さらに、災害は、発災時の問題だけではなく、災害が健康生活に与える影響として、身体的・精神的・社会的問題など中長期的な問題も抱えている。したがって、超急性期や静穏期～災害準備期での対応だけでなく、急性期、亜急性期、慢性期（復旧復興期）についても情報を提供する必要があると考える。

VI. 結語

医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動は、6つのラベルに統合され、災害対策の実施の有無に関わらず、安全と電源確保に重点が置かれ、災害サイクルに沿ったきめ細かな支援を求めていることが示された。したがって、医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動を支えるためには、母親らが避難行動や避難生活をイメージして、家族らが主体となって対策が立てられるよう支援していくことが重要であると考えられる。今後は、家族らが主体となって対策が立てられるよう、支援内容の精選と指導方法の検討が課題である。

謝辞

本研究にあたりご協力いただいた対象者の皆さま、データ収集のためお力添えをいただきました施設の方に心より御礼申し上げます。また、データ分析にご助言をいただきました山浦晴男氏に深謝申し上げます。

本研究は、科研基盤C（課題番号25350480）の研究助成を受けて実施し、日本看護研究学会第42回学術集会で発表した。

参考文献

- 外務省a（2015）：第3回国連防災世界会議，仙台防災枠組2015-2030
http://www.mofa.go.jp/mofaj/ic/gic/page3_001128.html（2016.10.31閲覧）

- 外務省 b : 第2回国連防災世界会議, 兵庫行動枠組2005-2015 (2016.10.31閲覧)
<http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/kankyo/kikan/kosshi.html>
- 長谷川 さおり, 花尻 潤子, 穴吹 浩子, 野島 敬祐, 川口 淳, 河原 宣子 (2014) : 大学間連携共同教育推進事業 減災型地域社会のリーダー養成プログラム 減災型地域社会の創生に向けた地域の拠点による人材育成 保健科学分野の役割, コミュニティケア, 16巻11号 p 57-60
- Sakiko KANBARA (2016) : Operational definition of disaster risk-reduction literacy, Health Emergency and Disaster Nursing, Vol.3.
- 片田敏孝 (2014) : 人が死なない防災, 集英社新書
- 片山 貴文, 野澤 美江子, 東 ますみ, 神崎 初美 (2008) : 減災意識を継続的に高めるための災害への備え チェックシステムの評価, 日本集団災害医学会誌, 13巻1号 p 22-30
- 金城やす子・松下聖子・鈴木 恵 (2012) : 医療的ケアを要する自宅療養者(児)の台風災害への対処方法 -2011年台風9号接近時の避難状況-, The Asian Journal of Disable Sociology, p 75-84
- 厚生労働省 (2011) : 停電に伴う在宅医療機器使用患者の対応について,
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r98520000018lbaimg/2r985200000190h.pdf> (2016.10.31閲覧)
- 松下聖子 (2013) : 島嶼・過疎地である沖縄県における在宅重症児の災害発生時の支援体制構築に関する基礎的研究, 公益財団法人フランスベット・メディカルホームケア・研究・助成財団 研究助成・事業助成報告書 p 367-390
- 内閣府a (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 www.bousai.go.jp/taisaku/.../h25/pdf/hinansien-honbun.pdf (2016.10.31閲覧)
- 内閣府 b (2016) : 福祉避難所の確保・運営 ガイドライン
www.bousai.go.jp/.../pdf/1604hinanjo_hukushi_guideline.pdf (2016.10.31閲覧)
- 酒井明子, 菊池志津子編集 (2014) : 災害看護 看護の専門知識を統合して実践につなげる 南江堂 p 25-27
- 総務省消防庁 (2016) : 平成23年 (2011年) 東北地方太平洋沖地震 (東日本大震災) について (第154報)
http://www.fdma.go.jp/bn/higaihou_new.html (2016.10.31閲覧)
- 高村理恵子 (2014) : 医療的ケアを必要とする子どもの災害看護, 小児看護37 (10) 1231-1236.
- 田中総一郎 (2012) : 被災地での重症心身障害児支援, 日本小児科医学会報, NO.43 95-100.
- 田中総一郎, 菅井裕行, 武山裕一編著 (2012) : 重症児者の防災ハンドブック, クリエイトかもがわ
- 上原章江 (2014) : 在宅医療を継続する子どもと家族の災害への備え, 小児看護 (37) 8 1069-1075.
- 山本美智代, 中川薫, 石上ゆか他 (2013) : 災害の中を生きる紺案と生活不安 -首都圏に住む重症障碍児者の東日本大震災での経験の特徴-, 小児保健研究, 298-304
- 山本保博, 鵜飼卓, 杉本勝彦監修 (2009) : 災害医学, 南山堂
- 山浦晴男 (2008) : 質的統合法入門 考え方と手順, 医学書院
- 横内 光子, 井上 学, 水野 亜里沙 (2016) : 東海地方の病院における災害対策の現状と課題, 日本災害看護学会誌, 17巻3号 p 42-57
- 吉田直美 (2014) 災害時要援護者と福祉避難所の一考察, 日本福祉大学経済論集 第47・48合併号, 25-44
- 磯打千雅子, 市古太郎, 田中晋, 上園智美 (2010) : 東京郊外における減災リテラシー向上に向けた取り組み : 郊外都市版クロスロードゲームの試行, 地域安全学会梗概集 (26) , 75-76,

Coping Behavior at the Time of Typhoon of Home Medical Care Children and Their Families

MATSUSHITA Seiko

Abstract

Objective: Reveal the coping behavior at the time of typhoon or disaster of home medical care children and their families.

Methods: Semi-structured interviews were conducted on children requiring home medical care and their families (n=7). Interview contents were transcribed verbatim and analyzed using a qualitative synthesis method (KJ method).

Results: The “home lives of children requiring medical care” involved “a daily need for respiratory management, tube feeding management, and monitoring.” Although there were “families that take measures against disasters” through “actions taken for power supplies and tsunamis and efforts with public and private organizations,” there were also “families that do not take measures against disasters” due to “crisis management having a low priority and dependence on others.” Because children requiring medical care have “a daily need for respiratory management, tube feeding management, and monitoring,” families sought “securing of safety and a power supply” as “a prerequisite for evacuation centers” and as “a prerequisite for measures against disasters” in their preparations for disasters. Based on these two aspects, families sought “support consistent with the disaster cycle with a focus on securing a power supply” as “desired public support.”

Discussion: These findings indicate that the actions for dealing with typhoons and other disasters taken by children requiring home medical care and their families, such as securing a power supply and evacuations, focused on securing safety and a power supply regardless of the presence or absence of implementation of measures against disasters, and that detailed support consistent with each stage of disaster was sought.

Key words: medical care, home care children, typhoon disaster, coping behavior

