

氏名:	三宅 一代
学位の種類:	博士 (看護学)
学位記番号:	甲第429号
学位授与年月日:	令和4年3月24日
学位授与の要件:	学位規則第3条第3項該当
論文題目:	地震に対する重度障がい児の心身の反応と家族や多職種と共に生活適応に向かうプロセスに関する質的記述的研究: 12事例の家族と多職種への訪問調査より A qualitative descriptive study on the physical and mental reactions of children with disabilities to a life-changing earthquake, and the process of adjustment to life with family and multidisciplinary professional support: From an in-person survey by visits to families and multidisciplinary professionals in 12 cases
論文審査委員:	主査 丸 光恵 教授 (兵庫県立大学) 副査 大野 かおり 教授 (兵庫県立大学) 副査 古川 恵美 教授 (兵庫県立大学) 副査 常石 秀一 医療福祉センターきずな 院長

博士論文要旨

背景 重度障がい児の災害に関する研究は、当事者よりも重度障がい児をケアする家族や医療福祉従事者に焦点が当てられており、災害時の現状報告や備えの重要性に関する報告が殆どである。重度障がい児の地震に対する反応については、けいれん発作等の身体症状の出現の報告に留まっており、重度障がい児の心のケアへの示唆を得られるような研究はない。

目的 地震に遭遇した際に自宅で生活していた重度障がい児について、1)重度障がい児の心と身体の反応や状態、2)重度障がい児に現れた症状や状態の原因や誘因、3)重症障がい児とその家族が生活適応に向かうプロセスの特徴とその促進要因の3点を明らかにすることとした。

方法 本研究は、Sandelowski (2010)、Sandelowski & Leeman (2012) 提唱する質的記述的デザインの手法を用いた。同意の得られた対象者を訪問し、観察とインタビューを行った。観察はフィールドノートに書き留めた。インタビューは逐語録に起こし、2名の研究者らと共に分析を行った。フィールドノートのデータを用いて12事例の詳細について記述した。

結果 対象者は、東日本大震災(2011)または、熊本地震(2017)を経験した重度障

がい児 12 名と生活を共にしていた母親 12 名、父親 3 名、当事者 1 名、地震発生時に支援を行った教員 2 名、訪問看護師 2 名、施設看護師 2 名であった。

1) 12 事例全てが日頃からの不安定な体調や生命の危機を乗り越える「survivor」とも言える体験から、避難所には行かず自宅に留まると決めていた。そのため災害時の備蓄や避難方法について考えていた。重度障がい児の養育者らは、普段からの医療・福祉サービスや、家族の会の仲間とのつながりによって、被災時に物質的・精神的支援を得ていた。重度障がい児と家族は、災害に遭遇することによって、何らかのセルフケア不足が生じ、普段のセルフケアの補完するパターンが変化し、新たなセルフケアの補完関係が成立していた。12 事例中 3 事例において、重度障がい児自身や生活が、災害遭遇後により良いものへと変化した。

2) 重度障がい児 12 例中、既存研究と同様の身体的反応や生体リズムの変化を示していた者は、睡眠への影響 3 例、けいれん発作の増多 2 例であった。一方、地震時には、興奮状態や楽しんだりといった反応が 12 例中 4 例に見られた。重度障がい児の 12 例中 3 事例は、生活に適応していこうとする過程で、我慢する・あきらめる・新たなことに挑むという能力を発揮することができていた。

3) 重度障がい児の中で、興奮状態や楽しむ反応が見られたのは、学校生活や遊びをとおして揺れる体験を少なからずしており、その体験から「地震」は、「ゆれる体験」として捉えられたと考えられる。その後、度重なる余震とテレビの映像、療育者からの説明で揺れと地震がつながり、学校に行けないなどの制約や我慢といった生活体験とつながった。そして、その後の経験したことのない大きな揺れに対しては、突っ張る、不安な症状といった反応へと変化した。

4) 生活適応に向かうプロセスにおいて、3 事例の母親は、重度障がい児ときょうだいのどちらをとるか究極の選択を余儀なくされ、きょうだいを選択していた。その中の 1 事例は、重度障がい児が入院中であり医療者の配慮からきょうだいを選択した。その選択について後悔ともとれる重度障がい児への自責の念が語られた。生活適応に向かうプロセスについて、「元の生活に戻った」と認識した起点は、「重度障がい児と家族が避難先から自宅に戻れた」と、「重度障がい児が登校できた」の 2 つであった。12 事例全員が「重度障がい児と共に乗り切った」と認識していた。災害時必要な物品と一緒に重度障がい児を避難させることは困難である。そのため、災害準備に関する考え方や、防災・減災に必要な物の順位付け、災害遭遇時の行動に影響していた。生活適応に向かうプロセスにおいて、重度障がい児と家族が、一緒にいる事が重要であった。家族は被災前の日常的なサバイバ体験により、セルフケアを補完する多様な手段を形成しており、それらが災害への心理的備えとなっていた。

考察 重度障がい児には災害時、様々な心と身体の反応が見られた。重度障がい児には災害を理解する能力が無いわけではなく、被災体験を形成する独自の過程が存在し、その形成過程には、普段の生活との乖離、家族の言動や反応、児への説明が影響しているということが明らかとなった。

地震遭遇時から生活適応へと向かう促進因子は、1) 自宅で生活し成長発達する中で「survivor」とも言える体験が、重度障がい児と養育者がセルフケアを補完する能力を育てていたこと、2) 重度障がい児の被災前の日常に近づけながらも、養育者が重度障がい児に対して、新たな方法を試し、生活のスタイルの変容を促すことで、「我が子の成長を感じた」こと、3) 被災後の生活を子どもと共に過ごせ、養育者が「子どもを守れた」という思いを抱いたこと、4) 学校が安心して重度障がい児を託す場であり、人であることであった。

以上よりケア提供者は、平常時の重度障がい児が呈する心身の反応の意味を養育者とともに確かめ合い、養育者が、被災した子どもの反応や変化を、成長や能力の発揮の機会と捉えて対応できるように支援する事が災害遭遇時の重度障がい児のセルフケア不足を補完する能力を育むことにつながる可能性がある。また、重度障がい児が利用する施設や学校の早期再開に向けた事業継続計画（BCP）が重要と考えられた。

研究の限界 本研究の対象者は、原子力発電所の事故に加えて津波の被害を受けるなどの複合的災害や、住居建物の倒壊により居住地を変更せざるを得なかった被災者は含まれていなかった。調査対象者の被災状況には偏りがある。

結論 重度障がい児の被災体験から生じる心身の反応が、心のケアの対象となる現象である。そのため心身の反応に対し、症状を緩和することだけに注視せず、心が反応しているのとらえることが重要ではないか。被災体験から生じる心身の反応は多様である。また、災害時に関わる多様な人によって左右されると心得る必要がある。重度障がい児に生じた心身の反応を見過ごさず、丁寧に対応することが求められていると考える。更に重度障がい児が呈した症状・状態の緩和に、家族が関与できること、養育者が「子どもを守れた」思える支援が重要である。

ケア提供者は、重度障がい児と家族が災害遭遇時に共に生き抜く支援を行うことが重要である。そのため、平常時の重度障がい児が呈する心身の反応の意味を養育者とともに確かめ合うことが必要である。また、養育者が、被災した子どもの反応や変化を、成長や能力の発揮の機会と捉えて対応できるように支援することが求められる。

被災後の重度障がい児と家族が生活適応に向かうには、普段利用している事業所や学校が、災害後も重度障がい児と養育者にとっての安心して託せる場所であり、託せる人となるよう、早期事業再開（BCP）が重要といえる。

Abstract

BACKGROUND Research on disasters involving children with severe disabilities has focused more on their families and medical welfare workers than on the children themselves. Most of the studies have reported on the current status during disasters and the importance of preparedness. In terms of the reaction of children with severe disabilities to earthquakes, previous reports have only described the appearance of physical symptoms, such as convulsive seizures, and no studies have provided suggestions on their psychological care.

OBJECTIVES This study aimed to clarify the following three points in relation to severely disabled children who were living at home when the disastrous earthquake struck:

1. The mental and physical reactions and conditions of the severely disabled children
2. The causes and triggers of the symptoms and conditions that appeared in the severely disabled children
3. The factors facilitating the process by which the severely disabled children and their families adjust to normal life, and their characteristics.

METHODS This study used the qualitative descriptive design proposed by Sandelowski (Sandelowski, 2010; Sandelowski & Leeman, 2012). Consenting participants were visited, observed and interviewed. Observations were written down in field notes. Interviews were transcribed verbatim and analyzed by two researchers. The data from the field notes were used to describe the 12 cases in detail.

RESULTS The participants were twelve mothers, three fathers, one child with severe developmental disability, two teachers, two visiting nurses, and two facility nurses. All twelve cases experienced either the Great East Japan Earthquake (2011) or the Kumamoto earthquake (2017).

(1) In all cases, the respondents were concerned about disaster prevention and evacuation, such as preferring to stay at home instead of going to evacuation centers, based on their experiences as "survivors" who have overcome unstable physical conditions and life crises in daily life. Caregivers of children with severe disabilities received material and emotional support during the disaster through their regular medical and welfare services, as well as through their connections with friends and family associates. The children with severe disabilities and their families experienced some self-care deficiencies as a result of the disaster, and their usual

patterns of self-care changed, and new relationships for self-care were established. In three of the 12 cases, the children with severe disabilities and their lives changed for the better after the disaster.

(2) Among the 12 severely disabled children, sleep was affected in three children, and seizures increased in two children, representing the same changes in physical reactions and biological rhythms as in previous studies. On the other hand, four of the 12 children showed excitement and enjoyment during the earthquake. In addition, three of the 12 severely disabled children demonstrated the ability to endure, give up, and try new things in the process of adapting to life.

(3) Among the children with severe disabilities, those who responded with a state of excitement and enjoyment had experienced small amounts of shaking in their school life and play, and we surmised that they recognized "earthquake" as "shaking" from this experience. Later, repeated aftershocks, images on TV, and explanations from caregivers linked shaking to earthquakes, leading to life experiences of restrictions and endurance, such as not going to school. Subsequent significant tremors, which they had never experienced before, led to reactions such as muscle tensing and anxiety symptoms.

(4) In the process of adjusting to post-disaster life, the mothers in three cases had to make the ultimate choice between a severely disabled child and a sibling, and they chose the sibling. In one of the cases, the child with severe disabilities was hospitalized, and the choice was made regarding the recommendation by the medical staff. The mother expressed her regret and remorse for her choice. In all 12 cases of children with severe disabilities, they recognized that they had survived the disaster together with other children with severe disabilities. When evacuating children with severe disabilities, it is difficult to take all their necessary items. This affected the parents'/caregivers' thinking about disaster preparedness, their impression of the relative importance of items needed for disaster prevention and mitigation, and their behavior when encountering disasters. In the process of adjusting to life after the disaster, it was important for children with severe disabilities and their families to be together. Families had formed various means of supplementing their self-care through their daily survivor experiences before the disaster, which psychologically helped them to prepare for the disaster.

DISCUSSION The diversity in mental and physical responses of severely disabled children is not due to a lack of their ability to understand disasters, but rather to the unique process by which the disaster experience is formed, which is influenced by

the resulting deviation from everyday life, the words and actions of the family, the reactions of the individual, and the explanations given to the individual.

The following factors were recognized as important features in the adaptation to daily life from the time of the disaster: 1) the experience of living at home and growing and developing as a "survivor" fostered the ability of both the severely disabled child and the caregivers to supplement their self-care; 2) caregivers were able to bring the severely disabled child closer to their daily life before the disaster by experimenting with new methods of care, 3) It is important for caregivers to feel that they were able to protect their children by spending time with them after the disaster, and 4) Schools are a place where severely disabled children can feel safe, and it is important for the caregiver to have a person to whom they can entrust their child with peace of mind.

These findings suggest that confirming with caregivers the meaning of the physical and mental reactions of severely disabled children during regular non-crisis times and supporting them to respond to the reactions and changes of children affected by disasters, showing them that it is an opportunity to grow and demonstrate their abilities, might lead to the development of the abilities of severely disabled children to compensate for their lack of self-care during disasters. In addition, it was considered essential to have a business continuity plan (BCP) to reopen facilities and schools used by severely disabled children as soon as possible.

RESEARCH LIMITATION The subjects of this study were those affected by the disaster who were able to escape the collapse of their homes. It did not include those affected by the combined disaster of the nuclear power plant accident and tsunami, or those forced to relocate due to the collapse of their homes. There is, thus, a bias in the disaster status of the survey targets.

CONCLUSION The mental and physical reactions of children with severe disabilities resulting from a disaster experience are phenomena that should be the subject of psychological care. When providing psychological care to these children, it is important to remember that it is the mind that is reacting, rather than just focusing on alleviating symptoms. It is important to keep in mind that the mental and physical reactions that result from the experience of a disaster are diverse, and might be good or bad depending on the various people involved in the disaster. It is important not to overlook the physical and mental reactions of children with severe disabilities, and to respond to them carefully. It is also important for families to be involved in alleviating the symptoms and conditions of severely disabled children, and for caregivers to feel that they have been able to protect their children.

Caregivers need to provide support to help severely disabled children and their families survive together in times of disaster. To this end, it is necessary for childcare providers to confirm the meaning of the physical and mental reactions of children with severe disabilities during regular non-crisis times, and to support them in responding to the reactions and changes in children affected by disasters, treating them as opportunities to grow and demonstrate their abilities.

In order for children with severe disabilities and their families to adjust to life after a disaster, it is important for their schools and care facilities to resume business as soon as possible, so that children with severe disabilities and their guardians can see these the offices and schools as places and people where they can feel safe and secure even after a disaster.

論文審査の結果の要旨

本研究は、東日本大震災または熊本地震を経験した重度障がい児12事例について、被災時に生活を共にしていた養育者、当事者、教員、看護師らにインタビュー調査を行ったものである。被災時における重度障がい児の心身の反応およびその関連要因について詳細な記述が得られた希少な研究であると言える。児および保護者への心のケアの在り方について貴重な資料を提供している上に、「元の生活に戻る」プロセスにおいて、学校への早期復学に関するBCPの確立、社会福祉サービスの在り方など社会変革に寄与する提言を含んでいる。一方本研究の限界性として、調査時の2019年は東日本大震災からは既に8年が経過していた事が挙げられる。また全ての対象者が「被災体験を乗り切った」と回答した事から、調査に参加した者の特殊性や想起バイアスの可能性がある点が指摘された。これらについては「研究の限界」において論じる必要性が認められた。

以下に本研究が博士論文の学位に価するとされた点について述べる。

1. 調査プロセスの緻密性・高度なインタビュー技術・対象者に対する倫理的態度：本研究における調査方法や分析の進め方は大変緻密であり、対象者のほとんどから被災当時の思いや行動について詳細な語りを得られている。これらの中には初対面である研究者に対して「身近な人に対しては言えない内容」も含まれ、長い年月をかけて対象者の心の内にしまい込まれた思いを語られたものであった。このような被災者を対象とした調査では、語る事によりトラウマを再現しかねない危険性もある。データからは調査対象者は語る事によって、自らの行動の意味付けをしており、調査過程そのものが対象者へのケアとなっていたことが認められた。研究者が調査過程全般において、計画的、系統的に細やかに配慮した結果である事が確認できた。社会的弱者の被災体験を研究対象とする看護研究者として相応しい、優れた倫理観に基づいたものと言える。

2. 研究の新奇性・独創性・臨床応用性：本研究では重度障がい児の被災時のセルフケアについて、セルフケア理論を用いて論じているが、災害準備や被災時の対応に関する平時の教育として、セルフケア不足を補完するという考え方は高く評価できる。重度障がい児の被災に関する研究では、ライフラインの確保の研究が多く、被災時より年数が経過していても、重度障がい児の養育者および彼らに関わった人々の声を質的記述的研究としてまとめた意義は極めて大きい。養育者・重度障がい児へのサービスについての情報を含めて分析する事で、臨床応用性はさらに高まる可能性がある。

重度障がい児はこだわりが強く、服薬等の本人の嫌がるセルフケアについては一定の方法しか受けいれず、ケア方法の変化を嫌う養育者が、被災時にやむなく普段とは異なる方法を一方的に促すのみは変化が起きない。本研究では一事例が被災体験をきっかけにそのようなセルフケアの方法を変更した事について、「新たな方法に『挑む』」と表現した。既存研究や臨床事例との比較など多様な視点から納得できる記述が必要であるとの指摘を受けた一方、教員へ

のインタビューデータを合わせて分析し、表現の妥当性について検討する事について助言がなされた。質疑応答では、三宅氏が『挑む』能力を示した重度障がい児について詳細な説明を行い、被災した重度障がい児が単なるケアの受けてという受動的な存在ではなく、能動的な主体的存在として捉え直す必要性について問題提起した。

以上より、本研究は重度障がい児の災害への備えとして、普段とまったく同じ生活ができるように心理的・物理的準備を整えるという従来の発想に転換をもたらすものであり、看護学博士の学位に値する事が認められた。