



“重症心身障害児（重症児）を育てること”に対する家族の困難を探る —在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点を当てて—

筑波大学大学院人間総合科学研究科看護科学専攻小児看護学 助教

涌水 理恵

【ポスター -1, 2】

まず本研究の背景ですけれども、医療の進歩に伴って、また、国の医療費抑制政策もありまして、医療的ケアが必要な患者様が在宅生活を行う機会が増加しております。

重症心身障害というのは聞き慣れない言葉かと思いますが、重度の肢体不自由と知的障害とを併せ持つ状態で、脳性麻痺ですとか、事故による脳損傷、もともとの染色体異常、先天性酵素欠損等、種々の原因からこういう状態を持つ障害です。

これは回復とか根治というのは望めない障害なのですが、医療と同時に、療育や手厚い看護ということが必要になってきます。早期（幼少期）からのリハビリテーション介入をはじめとして、定期的な通院、毎日の投薬、毎日のマッサージ、地域サービスの探索等も含め、全ての児のケアとか、あるいはQOLを高めるための継続的な働きかけというのが、家族に課せられているのが現状です。

これから重症心身障害児を重症児と簡略化して呼ばさせていただきますが、これまでの調査では、重症児を養育する家族が、大変限られた地域リソースの中で養育に負担感を感じていて、その児の障害が重度であることと医療的ケアを要するということが負担感を増大させていることがわかっています。ただ、家族自身が力をつけていくこと（これをエンパワメントと定義します）が重症児を養育する家族の負担感を軽減していくのではないかという示唆が、近年出てきました。重症児の養育に関する家族エンパワメントというものを調査した研究は無かったので、エンパワメントのプロセスとして明らかにしようと始まったのが今回の研究です。

ポスター 1

本研究の背景

- 医療の進歩に伴い、また国の医療費抑制政策もあり、医療的ケアが必要な患者が在宅生活を行う機会が増加している。
- 重症心身障害とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とを合わせ持つ状態であり、脳性麻痺、事故による脳損傷、染色体異常、先天性酵素欠損等、種々の疾患が挙げられる。医療と同時に、療育や手厚い看護が必要な障害を指す。早期からのリハビリテーション介入をはじめ、定期的な通院、毎日の投薬、マッサージ等のケア、地域サービス資源の探索等、児のQOLを高めるための継続的な働きかけや努力が、児を養育する家族に課せられる。
- これまでの調査で、重症心身障害児（以下、重症児）を養育する家族が負担を感じており、児の障害が重度であることや医療的ケアを要することが負担感を増大させ、家族自身が力をつけていくことが負担感を軽減することがわかっている。

ポスター 2

- 家族が力をつけていくこと（以下、家族エンパワメント）が重症児の養育に対する負担感を軽減する（久野ら、2006）。
- 重症児の養育に関する家族エンパワメントを調査した研究は見当たらない（1983～2010；医学中央雑誌）。
- 家族エンパワメント、不安、ニードそれぞれの経時的変化は何らかの因果関係を有する可能性がある（仮説）。
- 家族エンパワメント、不安、ニードそれぞれの経時的変化の内容を明らかにすることは、家族の養育負担の軽減を目的とした具体的なアプローチを考える際に役立つことが想定される。

目的

- 本研究では、家族のエンパワメントプロセスに着目しつつ、在宅で重症児を養育する家族の不安とニーズの変化を経時的に捉えることを目的とした。

今回の研究は質と量からアプローチをしていて、質の研究は18名を対象としたインタビューのデータでとりました。量の研究は82名を対象にアプローチしているので、計100名の対象者の方に、今回お世話になっています。

目的は、家族エンパワメントのプロセスに着目して、在宅で重症児を養育する家族の不安とニーズの変化を捉えることです。養育に慣れてくると段々にニーズも変化し、不安も変化してきますので、そちらの方をエンパワメントプロセスと照らし合わせて経時的に捉えようと思いました。

【ポスター -3】

方法です。

対象者は関東圏内の都市部と郊外で重症児を養育する保護者様をリクルートしました。

データ収集は、1時間から1時間半程度の半構造化面接を個別に実施させていただきました。これまで児を養育する過程でそのご家族に生じた変化というのを、家族エンパワメントですとか、家族のお持ちになる不安ですとか、持ってきたニーズ等の側面から尋ねました。

ICレコーダーにそれらの内容を録音して、後に逐語録化して分析をしていきました。

データ分析はM-GTA法とLoflandらの方法を用いました。

データの妥当性については、member checkingを行い、また、これらの方たちは療育施設に定期的に行っていますので、そちらに勤務するスタッフや保健師さんなど地域ケア提供者とのpeer examinationを実施させていただきました。倫理委員会は筑波大を通しております。

【ポスター -4】

結果ですが、対象者の方の属性としては脳性麻痺が一番多く、利用中のサービスは、訪看ですとかヘルパー、ショートステイなど、住んでいる地域の資源により様々です。

医療的ケアは、呼吸器を使っている方、経管栄養している方、持続吸引をしている方等、多岐に渡っております。

面接時間は平均65分で、年代は40代12名、50代5名、60代1名でした。

ポスター 3

方法

- 対象
 - 関東圏内の都市部と郊外で重症児を養育する保護者（機縁法）
- データ収集
 - 個室で1時間程度の半構造化面接を個別に実施した。これまで重症児を養育する過程で家族に生じた変化を家族エンパワメント、不安、ニーズの側面から尋ねた。対象の承諾を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。データ収集期間は2009年5月～2010年2月であった。
- データ分析
 - 分析にはM-GTA法とLoflandらの手法を用いた。なお分析結果の妥当性を高めるため、対象によるmember checking、療育施設に勤務する医療者と地域ケア提供者とのpeer examinationを実施した。
- 倫理的配慮
 - 本研究は筑波大学大学院人間総合科学研究科倫理委員会の承認を得て実施した。

ポスター 4

結果

- 19名中18名から承諾を得た。面接時間は平均65分で、対象者の年代は40代12名、50代5名、60代1名、であった。

ID	性別	年齢	障がい児の年齢	障がい児の診断	障がい児の障害	障がい児の障害	障がい児の障害
1	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
2	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
3	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
4	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
5	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
6	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
7	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
8	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
9	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
10	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
11	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
12	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
13	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
14	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
15	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
16	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
17	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
18	男	50	10	脳性麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺

【ポスター -5】

エンパワメントのプロセスでは、まずこの児を養育する家族というのは、最初に重症心身障害という告知をされて、児の障害を受け入れられなくて、家族で意見がまとまらず、地元サービスの活用できない。この段階は療育における孤立化と認められました。

それから徐々に、暗闇を模索するような形で、周りの親仲間ですとか、専門職、行政等との関わりを拡充していきます。ここで家族内部で力を充足させていって、家族から外へ今度は働きかけるようになっていき、最後のプロセスで、療育体制を確立するようになっていきます。

ニーズについては、孤立化している段階では、あまりきちんとしたニーズは持っていないくて、孤立化から関わりへの拡充へ移っていく過程で「知識や情報を欲しいな」と求めるようになり、他者との関わり、共感・協働をして、そして、「在宅の方をずっと継続していきたいな、でも休養も欲しいな」というような形になっていきます。

不安としては、最初に告知をされて、「どうしてうちの子だけそういうことになってしまったんだ」というような先行きの見えない生活が始まります。それからこういう見たちは、ポスター8の語りにもあるように、急に夜中呼吸が止まったりとか、「気がついたらげこげこされてほんともう嫌になっちゃって。ノイローゼっぽくなる」というように容体が本当に急変するので、それに伴う家族員の身体的・精神的負担がある。だんだん療育体制が落ち着いていった後でも、「私たちが死んだらこの子の人生はどうなっていくんだ」とか、「自分たち親自身の健康維持をしていく必要があるんだけど、実際にそれが難しく、そうなってくると在宅介護の維持というのができなくなってしまふ」というようなプロセスが提示されてきました。

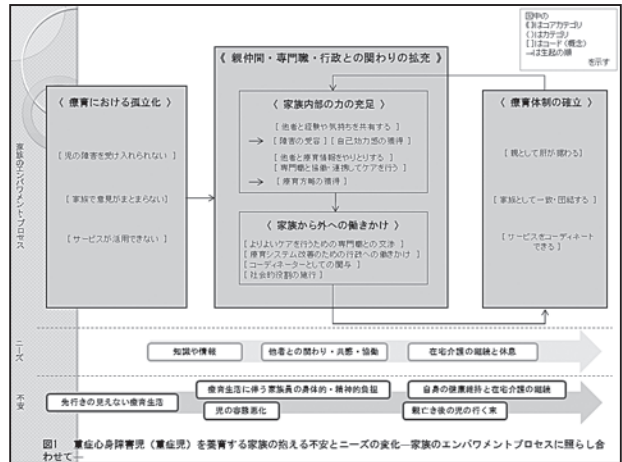
【ポスター -6～8】

実際の逐語を、それぞれエンパワメント（ポスター6）とニーズ（ポスター7）と不安（ポスター8）で書いてきたので、後で読んでいただければと思います。

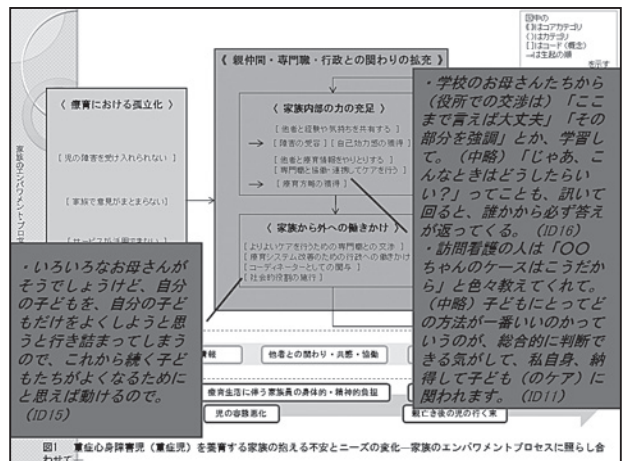
【ポスター -9】

まとめです。

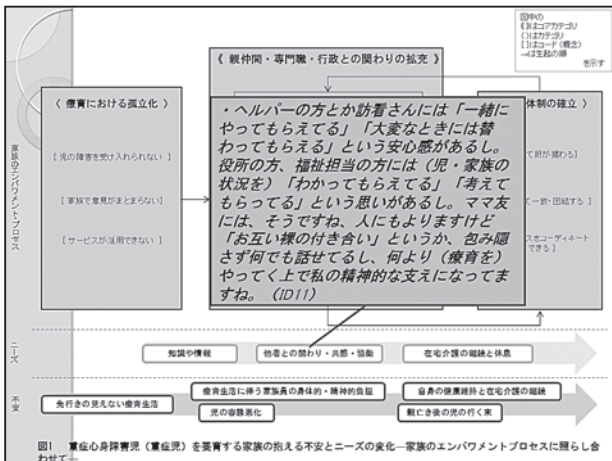
ポスター 5



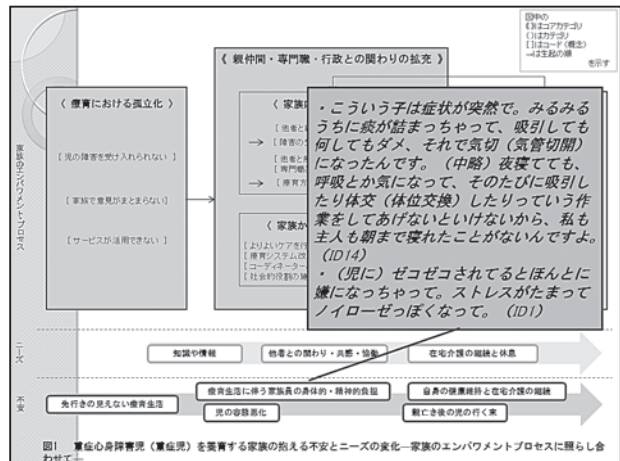
ポスター 6



ポスター 7



ポスター 8



重症児を育てる家族が、地域資源を活用しながら周囲と関わる期間を経て療育に向かう姿勢を変化させていくプロセスと、不安、ニーズの経時的な変化が明らかになってきました。それぞれの段階で分かったことがあるのですが、時間がないので割愛させていただきます。

この発表は、重症心身症学会誌に掲載されております。

ポスター 9

まとめと考察

- 重症児を育てる家族が、地域資源を活用しながら周囲と関わる期間を経て、療育に向かう姿勢を変化させていくプロセスと経時的な不安、ニーズが明らかになった（図1）。
- 《療育における孤立化》の段階で家族が混乱の極み状態から、錯綜する悲しみを体験しつつ「知識や情報」を得たいと願うことで《周囲との関わりを拡充》の段階へ踏み出していき姿は情緒・発達障害児の親の療育に向かう姿勢（Wakimizu et al, 2010）と酷似していた。
- 《関わりを拡充》の段階で家族は障害を受容し、地域資源を活用し、療育を主体的に行うようになるが、絶え間ない療育生活の中で「身体的・精神的負担」「児の容態悪化」を恒常的な不安として挙げていた。本研究では介護負担感を有しつつも「他者との関わり・共感・協働」を求め続け、その関わりを拡充していく家族の姿が明らかになった。
- やがて療育力をつけ、《療育体制を確立》する段階になると、家族は「在宅介護の継続と休息」を望んでいた。“継続”と“休息”は矛盾する概念だが、絶え間ない療育生活を在宅で出来るだけ長く継続するためには息抜きが不可欠である。家族にとってそれを保障するのは、レスパイトケアサービスの確実な利用であるようだ。また当該段階では「家族員の健康維持と在宅介護の継続」「親亡き後の児の行く末」が家族の恒常的な不安として挙げられた。「親亡き後の不安」は情緒・発達障害児の親からも報告されており、障害児を養育する家族特有の苦悩であることが窺えた。

質疑応答

長谷川： 座長としてのコメントですが、この研究は、重症児に対する家族の関色の色々なフェーズの問題ということですね。これが必ずしも時間軸と一致するかどうかは別問題として、ある種のフェーズを提示している。先行研究であまりそういったものが無いのであれば、ものすごくこれは大事なことです。欲を言えば、そのフェーズごとに、そこに関わる色々なソーシャルリソースが整理されていければいいと思うのです。今後こういうことにどれだけお金を投入するか、どういう部分にお金を落とすことで効率的にこれがマネージできるのかという問題に直結します。しかもこれは誰もちゃんと見てこなかった領域のことなのです。

そういう意味で非常に大事な研究だと思うのですが、そこらへんについて、何かコメントが貰えれば。

涌水： 重症児に対する家族の関心の色々なフェーズの問題、そして家族エンパワメントの実態把握というのは、日本も無かったですし、欧米でも無かったです。やはりこういった障害を持つ方たちへのアプローチが、先生がおっしゃったような医療経済的な観点も含めて、報告されていないのが現状です。この研究の結果は日本の学会誌に出しましたが、もう一段階データがまとまってきたら、医学と社会学とがミックスしたような領域の雑誌(ジャーナル)にも報告していきたいと思っています。

長谷川： フェーズに、他の領域の人から見ても分かるような形で、キャッチーな名前をつけたら良いと思います。おおざっぱにくくってしまって良くない部分もあるのですが、フェーズごとに必要なニーズが変わってくるとか、あるいはご家族の思いも変わってくるといったことが明らかになってくるとは、外からこういうことを支援したいと思っても実態が分からない人にとって、ものすごくプラスになると思うのです。是非良いものを作ってください。