

要約

医療的ケアを必要とする障害がある子どもとその家族のライフストーリー

高橋 泉

1. 背景

近年、医療の進歩にともない、障害児の増加、重症化の傾向、重症心身障害児の長期生存が指摘されており、高度な医療が必要な子どもたちの在宅療養が増加している。この在宅療養において、母親が一人で負担を感じている現状や（立松，市江，2009）、母親の体験は慢性的悲哀、低い自尊心、うつなどネガティブな側面の報告が多いことが指摘されている（立脇，2009）。一方、子どもと共に成長という子育て観を抱いている母親もいること（鈴木，2009）や、自分の子どもに障害があることを否定的に捉える親ばかりではないという報告もある（横田，2005）。

医療的ケアを必要とする障害がある子どもと家族に関する先行研究では、研究対象者が「家族」となっている場合でも、主な介護者である「母親」に限定されている場合が多く、家族メンバーに焦点を当てた研究は少ない。しかし、医療的ケアを必要とする障害がある子どもは家族とともに地域の中で生活しているのである。そのため、在宅療養の支援を考えるためには、家族のライフストーリー全体を捉える必要があると考えた。

2. 研究目的

本研究の目的は、医療的ケアを必要とする障害がある子どもと家族が、在宅療養を継続していく中で、体験してきた出来事をどのように意味づけ、家族間でどのような相互作用を行ったのか、また、どのように生きてきたのかを明らかにすることであった。そして、家族のQOLが向上するために求められている家族支援の方向性を検討した。

3. 研究方法

本研究のデザインは、ライフストーリー法を用いた質的記述的研究である。研究参加者は、医療的ケアを必要とする障害をもつ子どもの家族5組である。

研究参加家族の条件は、1) 医療的ケアを必要とする障害がある学童期以降の子どもがいること、2) 在宅で継続して1年以上生活をしていること、3) 2人以上の家族メンバーが同席してインタビューを受けることが可能であること、とした。

データ収集方法は、スノーボール式サンプリングの手法を用いて研究参加者を募り、複数の家族メンバーの参加による非構造化面接法でデータを収集した。データの分析は、語られた内容から、出来事に対する意味づけと、家族の関係性に焦点を当て分析をし、ライフストーリー及びそれを構成する個々のストーリーの小見出しを抽出した。

倫理的配慮は、平成24年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会の承認（受理番号12037）を得た後、調査を開始した。研究参加家族に対する研究依頼は文書を用いて説明し、参加者全員に同意を得た。

4. 結果

本研究の参加家族は、子どもに障害があることが明らかになったのは、胎児期もしくは乳幼児期であった。また、子どもの医療的ケアの開始時期は、誕生した直後からと、乳幼児期もしくは学童期の途中からの場合があった。

家族は、これらの体験を「階段を下りていく感覚」、「立ち入ってはいけない領域」などと表現していた。しかし、5組の家族すべてが、一緒に生活をしていく中で、「子どもにとって出来るだけのことをしたい」と考え、在宅療養を継続していた。家族は、子どもには医療的ケアが必要であり、子育てや生活の一部として認識していた。在宅療養の途中から必要であった場合には、困難感を示す家族や自分で自分自身に吸引チューブを挿入し、納得した上で子どもに医療的ケアを実施する家族もいた。

母親は、子どもの食事、排泄、入浴など基本的な生活の介助と通園施設、学校、病院への送迎などを中心的に担っていた。一方、父親は「子どもの世話のハードルを上げずに出来ることはする」という自然体で母親を支えていた。それにより、母親は精神的・時間的余裕ができていた。

家族は、様々な体験をともに乗り越え、相互に大切な存在であることを認識していた。そして、家族のきずなはさらに強くなり、家族メンバー以外の人々とも関係を作りながら在宅療養を継続していく力にしていた。

5. 考察

子どもに障害があることや医療的ケアが必要になった時、家族が受けた衝撃は大きく、体験したことの無い世界という認識をしていた。しかし、出生直後から医療的ケアが必要な場合は、「子育ての一つ」と意味づけることで、在宅療養への移行が促進されていた。一方、途中から医療的ケアが必要になった場合は、家族が、医療的ケアの必要性や手技を十分に理解し、実施できるようになることが重要であると考えられる。

家族は、在宅療養を継続していくために、医療的ケアが必要な子どもを中心に家族内のバランスを保持し、自分たちの生活を再構築していた。そのためには、母親と父親の協力関係は不可欠であることが明らかになった。家族の協力関係が出来ない場合は、先行研究で指摘されているような、母子が密着しすぎるために父親が孤立したり、離婚の危機に陥ることが推察された。

家族のきずなが強くなると、家族の意識は家族外に向いていく。それは、家族とコミュニティとのつながりを生み、家族のレクリエーションにもつながっていく。家族が孤立せず、コミュニティの中で安心して暮していけることは、在宅療養を継続するためには重要であることが示唆された。

以上のことより、医療的ケアを必要とする障害がある子どもと家族が在宅療養を継続していくために必要な支援は、以下のとおりである。1) 在宅療養の主体は家族であると捉えること、2) 家族内および家族外をつなぐアセスメントすること、3) 必要な支援を家族

とともに考えることが重要である。

6. 結論

- 1) 医療的ケアを必要とする障害がある子どもを育てていくことは、家族の取り体験したことのない世界であった。
- 2) 途中で病気により思いがけず障害をもった家族の場合は、話しても解決しないことは敢えて避けるという相互作用であった。
- 3) 医療的ケアは、「子育ての一つ」「生活の一部」と意味づけて実施していた。
- 4) 在宅療養は、「子どもにとって出来るだけのことをしたい」という家族の一致した認識のもと、母親が主体となり家族としての日常を再構築しており、父親は母親を自然体で支え、母親に精神的・時間的余裕が出来るよう配慮していた。
- 5) 家族は、様々な体験をともに乗り越える中で、きずなはさらに強くなり、家族メンバー以外の人々とも関係を作りながら在宅療養を継続していく力にしていた。

文献

立松生陽, 市江和子(2009). 障害児(者)と家族における医療的ケアに関する研究動向と課題の文献検討. 日本小児看護学会誌, 18(3), 46-51.

立脇恵子(2009). 病気・障害のあることどもを持つ親の「生きられた経験」の研究の意義 ポジティブな意味を求めて. 社会福祉学, 50(1), 148-157.

横田聖美(2005). 障害のある子どもを育てることの意味—母親の肯定的な語りから—. 家族療法研究, 22(1), 34.