報告

在宅で重症心身障がい児を養育する家族の 生活実態に関する文献検討

藤岡 寛¹⁾, 涌水 理恵²⁾, 山口 慶子³⁾ 佐藤 奈保⁴⁾, 西垣 佳織⁵⁾, 沼口知恵子⁶⁾

[論文要旨]

在宅で重症心身障がい児を養育する家族の生活実態に関する論文内容を検討した。その結果、家族が直面する生活上の問題として、「養育者の疲労」、「きょうだいの心理的問題」、「サービス体制の不足・サービス利用の難しさ」、「社会(家族内・家族外)からの孤立」、「養育を継続できなくなることへの危惧」が挙げられた。一方で、家族が前向きに養育を継続できる背景として、「児と一緒に生活できる喜び」、「養育者の健康管理行動」、「家族の社会性の拡大」、「家族関係と生活基盤の安定」が挙げられた。新たなサービスシステムの構築および家族エンパワメントの推進が、今後の家族支援の方向性として示唆された。

Key words: 重症心身障がい児, 家族, 在宅, サービスシステム, 文献検討

I. はじめに

国際障害者年 (1981年) を契機にノーマライゼーションの理念が広く知られることで、専門的なケアを要する重症心身障がい児 (以下、重症児とする) においても在宅生活を前提とした支援の必要性が唱えられるようになった¹⁾。更に近年、在院日数の短縮などの医療福祉政策を受けて、低年齢から在宅に移行する重症児が増加している。重症児に対する医療技術やケアは進歩しており、在宅での長期療養および QOL の確保が可能となっている²⁾。実際、全国で約40,000人いると推定される重症児のうち、約7割は在宅で生活している³⁾。

2012年4月に児童福祉法の一部改正がなされ、従来

障がい種別で分かれていた障がい児施設(入所・通所)について一元化されることになり、今後、サービスシステムの大きな変化が予想される。これは在宅で重症児を養育する家族にとっても、例外ではない。

そこで、本研究では、在宅で重症児を養育する家族 の生活実態に関してこれまで発表された文献を踏まえ て概説し、今後の家族支援の方向性を示すこととする。

Ⅱ. 方 法

1. 用語の定義:生活実態

本研究では、家族の生活実態について「家族が重症 児を養育していくうえで直面する生活上の問題、およ び家族が前向きに養育を継続できる背景」と定義する。

The Actual Situation of Families Rearing Children with Severe Motor and

(2582)

Intellectual Disabilities at Home: A Literature Review

受付 13.11.26 採用 14.5.9

Hiroshi Fujioka, Rie Wakimizu, Keiko Yamaguchi, Naho Sato, Kaori Nishigaki, Chieko Numaguchi

1) つくば国際大学医療保健学部看護学科(研究職/看護師)

- 2) 筑波大学医学医療系 (研究職 / 看護師)
- 3) 筑波大学大学院人間総合科学研究科看護科学専攻(研究職/看護師)
- 4) 千葉大学大学院看護学研究科(研究職/看護師)
- 5) 東京医療保健大学医療保健学部看護学科(研究職/看護師)
- 6) 茨城県立医療大学保健医療学部看護学科 (研究職/看護師)

別刷請求先:藤岡 寛 つくば国際大学医療保健学部看護学科 〒300-0051 茨城県土浦市真鍋6-8-33

Tel/Fax: 029-883-6011

2. 対象および手順

「在宅」かつ「重症児」かつ「家族」をキーワードとして、医中誌 Web にて、文献検索を行った。検索にあたっては、①原著論文、②最近10年間(2003~2012年)に発刊された論文であることを条件とした。その結果、48論文が検索された。そのうち、家族の生活実態について記述のない7論文と、文献検討の2論文を除外し、残った39論文を対象とした(表)。

3. 分析

上記対象論文に対して、最初に1名の研究者が、家族の生活実態に関する記述を精読し、内容ごとに分類した。その分類した結果を他の共同研究者に提示し協議のうえ、修正を重ねた。以上の通り、妥当性の確保に努めた。

Ⅲ. 結果

家族が直面する生活上の問題として、「養育者の疲労」、「きょうだいの心理的問題」、「サービス体制の不足・サービス利用の難しさ」、「社会(家族内・家族外)からの孤立」、「養育を継続できなくなることへの危惧」が挙げられた。一方で、家族が前向きに養育を継続できる背景として、「児と一緒に生活できる喜び」、「養育者の健康管理行動」、「家族の社会性の拡大」、「家族関係と生活基盤の安定」が挙げられた。

1. 生活上の問題

1) 養育者の疲労

平元らの調査によれば、在宅重症児の約3割が月1回以上の通院や入退院を繰り返していた。家庭で行われている医療的処置には、吸引・経管栄養、頻回の体位変換・浣腸などに加えて、人工呼吸器や気管切開に関するケアも1割程度あった³¹¹。根本らの調査によれば、1日のうちケアに要する時間は12時間以上と回答したものが最も多かった(76.5%)²³。小沢らは、養育者の多くは母親であり、睡眠時間は1日平均5時間程度で体調不良を訴える者も多いと述べている¹⁴.¹⁵。村端らは、児に大きなけいれん発作がいつ起きるか心配で夜も眠れないと訴える母親について報告している⁴⁰。以上のように、在宅重症児の家族は、児とともに生活できる喜びを得る一方で、現実には身体的に大きな疲労を強いられている¹¹9.2⁵)。

NICU における長期入院児の多くは重症児である

が、児の容態が安定しないことと医療的処置が家族に求められることにより、在宅へ移行した場合の家族の負担が極めて重い^{25,350}。廣田らは、重症児の養育者と退院支援看護師からの面接を通じて、児の体調管理が難しく、昼夜違わず常時医療的ケアを行っていかなければならない養育者の実態を明らかにしている⁸⁰。三田らは、在宅支援に向けた情報通信技術をシステムとして導入することを試みているが、その動機として、施設と比較して、在宅におけるケアの困難さと養育者の負担の大きさを挙げている⁹⁰。

長谷は、重症児の主養育者である母親の体調に注目し、サポートが十分に得られず、養育負担が解消されないことで、体調不良となることを明らかにしている¹⁶⁾。また、体調不良の構成因子として、「情動反応の不安定度」、「疲労回復困難度」、「切迫感」、「身体的違和感」、「免疫力低下」を明らかにしている¹⁸⁾。

2) きょうだいの心理的問題

負担や疲労にさらされているのは母親などの養育者だけに限らない。根本らによれば、重症児のきょうだいは、自分が親にもっと関わってほしい時期に十分に関わってもらえないことを我慢していた。また、重症児に関して周囲の理解不足から辛い思いをすることが多いと述べている²³⁾。主たる養育者である母親が常に重症児のケアに追われるため、きょうだいも自分なりに家庭の状況は理解しつつも二番目の存在として認識を持つ傾向にある。その結果、最近ではきょうだいの心理的な問題が顕在化しつつある²¹⁾。

このようなきょうだいの問題に関して、主養育者である母親は、きょうだいに十分に時間をかけて関わることができないことを気がかりに感じていた⁸⁾。

3) サービス体制の不足・サービス利用の難しさ

訪問看護などの在宅サービス利用については、地域のサービス体制によるところが大きい²⁰⁾。例えば、小沢ら¹⁵⁾は訪問看護の利用率が都内の一部地域では、44%であったことを報告している一方で、杉本ら²⁷⁾は10%に及ばない県が約4割弱あったことを報告している。また、都市部と郊外ではサービス利用に対する考え方が異なる場合がある。飯島らは、都市部から離れる程、また親の年齢が高い程、家族内の努力で解決しようとする傾向が強いと述べている³⁸⁾。

杉本らによれば、訪問看護ステーションは高齢者の 介護保険利用を主とした運営と異なり、医療保険での 対価の低さと居住地域が広範囲になることで訪問効率

表 本研究の対象論文(39論文)

女. 少	論文名	発行年	补 色	捆木七 汁
著者	8888 88	発 打平	対象	調査方法
三田ら4)	愛媛県東予地域における在宅重症心身障害児 (者)居住形態の希望	2012	愛媛県東予地域に居住する在宅重症 児50名の保護者	質問紙調査
杉山5)	在宅で幼児期の重症心身障害児を育てる母親自 身の健康に関する認識と健康管理の現状	2012	在宅で幼児期の重症児を育てている 母親10名	半構造化面接
菅田ら6)	在宅生活を送る重症心身障害児者における理学 療法利用度と介護負担の関連性	2012	在宅生活を送る重症児の主介護者50 名	質問紙調査
小倉ら7)	在宅重症心身障害児(者)の医療的ケア導入の 決断における母親の思い	2012	在宅で医療的ケアを導入した重症児 の母親13名	非構成的面接
廣田ら8)	重症児の在宅支援に向けた課題 重症児とその 養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問 題についての考察	2012	在宅で医療的ケアを要する就学前の 重症児に関して、退院支援を行った 看護師3名および養育者10名	半構造化面接
三田ら9)	重症心身障害児(者)の在宅生活を支援する ICT(情報通信技術)システム 3つの情報ネットワークモデルによる実証研究	2012	在宅重症児(者)2名およびケアホーム居住の重症児(者)3名	介入調査
半田ら10)	小児胃瘻外来に通院する重症心身障害児の母親 がとらえた在宅での療養生活	2011	小児胃瘻外来に通院中の重症児の母 親15名	構成面接
涌水ら ¹¹⁾	重症心身障害児を養育する家族の抱える不安と ニーズの変化 家族のエンパワメントプロセス に照らし合わせて	2011	在宅で重症児を養育中の保護者18名	半構造化面接
田中ら ¹²⁾	医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第2報) 横浜市におけるサービス(日中一時支援,短期 入所)利用の調査から	2011	在宅で過ごす重症児(者)の家族(母親)142名	質問紙調査
田中ら ¹³⁾	医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第1報) 横浜市におけるサービス利用の調査から	2011	在宅で過ごす重症児(者)の家族(母親)142名	質問紙調査
小沢ら14)	在宅超重症心身障害児(者)への対応 超重症 児者の在宅の実態と医療の連携	2011	在宅の超重症児者・準超重症児者の 介護者計230名	質問紙調査
小沢ら ¹⁵⁾	東京都多摩地区における超重症児・者の実態調 査	2010	東京都多摩地区における在宅超重症 児者・準超重症児者の介護者200名	質問紙調査
長谷16)	重症心身障害児と家族の在宅生活維持における 母親の認知モデルの構築	2010	在宅重症児の母親506名	質問紙調査
馬場『	在宅重症心身障害児(者)の介護者の在宅福祉 サービスに対する意識	2010	在宅重症児の介護者46名	質問紙調査
長谷18)	在宅で生活する重症心身障害児の母親の体調に 関する質問紙の開発	2010	在宅重症児の母親506名	質問紙調査
塚田ら19)	獨協医科大学小児科における在宅人工呼吸器療 法の現状	2009	在宅人工呼吸器を導入した超重症児 10名	診療録を用いる 後ろ向き調査
山本20)	重症心身障害児(者)の重症化 重症化した重 症心身障害児(者)の在宅支援	2009	在宅重症児の家族401名	質問紙調査
森田 ²¹⁾	重症心身障害児の在宅療養維持の要因 主たる 介護者の面接調査から	2009	訪問看護を利用している重症児の主 介護者5名	半構造化面接
涌水ら ²²⁾	重症心身障害児(重症児)を育てることに対する母親の認識変化のプロセス 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	2009	重症児を養育する母親15名	半構造化面接
根本ら ²³⁾	北海道内における在宅重症心身障害児(者)の 実態調査 親が子どもを介護する実態	2009	重症児を介護している主介護者(母親)102名	質問紙調査
斉藤ら24)	病院訪問看護による重症心身障害児の生活の質 の向上	2008	在宅人工呼吸療法を行っている重症 児とその家族2事例	事例研究
太田ら25)	NICU における長期入院児の問題点	2008	NICUに1年以上入院していた21例	診療録を用い7 後ろ向き調査

著者	論文名	発行年	対象	調査方法
箕輪26)	周産期から始める発達支援 家族の立場から求められるシステムの提言	2008	発達外来を受診している児の母親17 名	非構成的面接
杉本ら27)	超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国8府県のアンケート調査	2008	全国 8 府県の病院・重症児施設の医師	質問紙調査
飯田ら28)	当院における在宅重症児の現状 楽しみの多い 子育てを目指して	2008	経腸栄養または気管切開を受けてる 重症児23名の保護者	質問紙調査
野口ら29)	在宅における超重症児の子育て支援に関する訪 問看護師の意識 (第二報)	2007	超重症児の訪問看護を行ったことの ある看護師114名	質問紙調査
野口ら30)	在宅における超重症児の子育てと子育て支援に 関する養育者の意識 (第一報)	2007	超重症児の養育者32名	質問紙調査
平元ら ³¹⁾	情報技術 (IT) を活用した重症心身障害児 (者) の在宅支援 (I) 生活実態と IT 支援システム に関する調査	2007	在宅重症児の家族99名	質問紙調査
久野ら32)	在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負 担感とそれに影響を与える要因	2006	在宅重症児の母親177名	質問紙調査
加藤ら33)	在宅重症児療育に関する教育支援の試み ホームヘルパーの自主研修活動から	2006	ホームヘルプサービスの利用者家族 30名およびホームヘルパー 30名	質問紙調査
門間ら34)	重症心身障害児を育てる家族の社会資源に対す る態度や考え方の経時的変化	2006	重症児の母親6名	半構造化面接
鍋谷ら35)	長期人工呼吸管理が必要な超重症児に関するア ンケート調査	2006	大阪府30施設の NICU 責任者または 医師	質問紙調査
善生36)	重症心身障害児(者)と家族介護者の在宅介護 ニーズと社会的支援の検討	2006	重症児の家族介護者19名	質問紙調査
馬場37)	国立病院機構 B 型通園事業アンケート調査(国 立病院機構と公法人立との比較)	2005	国立病院機構 B 型通園事業14 ヶ所	質問紙調査
飯島ら38)	在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活にお いて抱える問題	2005	在宅重症児の母親7名	構成面接
鈴木 ³⁹⁾	超重症児の在宅ケア支援システムモデル(第1 報) 地域全体における検討会の活動とその効 果	2004	人工呼吸器を装着している重症児家 族とその支援者(検討会事業の参加 者)	アクション リサーチ
村端ら40)	在宅で準超重症児を介護する母親への電子メールを通した精神的援助	2004	準超重症児の母親1名	事例研究
田中ら41)	在宅重症児の家族に対する訪問レスパイトサービスの実践 医療的ケアを中心に	2003	1995年度から2001年度までの訪問型 レスパイトサービス利用登録者	サービス記録 (基づく後ろ向る 調査
会田ら42)	在宅重症心身障害児・者のニーズ調査をもとに した健康・生活・介護評価表(HLC scale)の 開発	2003	在宅重症児家族16名と支援者24名	質問紙調査

が低くなり、事業そのものが成立しにくく、そのことが訪問看護の利用率の低さに影響している²⁷⁾。重症児と家族を支援する十分なシステムが構築されていない現状では、個々の頑張りで疲弊しきっている家族と、病棟や外来で家族を支える医療スタッフ等の関係者の努力ではもはや限界にきている²⁶⁾。

実際のサービス利用にあたって、医療的ケアがあることが障壁となっているケースが報告されている。馬場は通園事業に関する調査を通じて、利用者の中に濃厚なケアを必要とする超重症児が多いため、同時に多くの利用者を受け入れることが難しいと述べている³⁷⁾。田中らによる、医療的ケアを要する在宅重症児

を対象にした調査では、日中一時支援は62%、短期入所は69.7%が利用していた。しかし、日中一時支援や短期入所の利用に際し、空きがない、医療的ケアに対応できないなどの理由で約半数に断られた経験があった¹²⁾。レスパイトのサービスニーズは高いが、実際の利用は困難という状況が明らかになった^{13,41)}。

馬場が行った在宅重症児の家族へのサービス利用に関する意識調査によれば、サービス利用状況は、ホームヘルプサービスが32.6%、デイサービスが42.4%、短期入所サービスが57.6%であった。サービスを利用しない理由は「本当に困った時に利用したい」との回答が多く、養育者はサービスを「本当に困った時に利

用したい(今は利用しなくてよい)」と考えている人が多かった。しかし、実際に養育者や家族の急な事情で在宅ケアができなくなった場合に対応方法がわからずに困る養育者が多かった¹⁷⁾。

4) 社会 (家族内・家族外) からの孤立

通学や通所していない児はほとんど外出せず、社会 資源から隔離されてしまい、家族も重症児とともに引 きこもり状態となっていた²⁸⁾。また、他の家族員間で 協力し合えないために、児の養育に関して主養育者が 家族内で孤立するケースもあった¹¹⁾。

野口らの調査では、重症児の生命を守り安楽な生活を送ることを優先するために、養育者はさまざまな人や環境との関わりを持とうとせず、周囲からの協力が得られず、養育上大変困難な状況に直面しているケースがあった^{29,30)}。

会田らの調査によれば、重症児家族は児の健康状態や運動機能よりも日常生活でのケアや児・家族の社会参加に高いニーズを持っており、日常のケアに追われ社会参加が制約されていた⁴²⁰。

5) 養育を継続できなくなることへの危惧

児の成長に伴い、体重が増えるので体位変換や移動介助が大変になる³¹⁾ことに加えて、養育者である親の高齢化が問題となっている³³⁾。森田の調査では、遠い将来については見通しがたたないため、まずは「2年から3年先のことを知りたい」といったように近い将来に関する情報提供が望まれていた²¹⁾。

三田らが在宅重症児の家族に居住形態について尋ねた調査では、重症児施設への入所希望の理由として「養育者の高齢化や病気等」と全員が回答しており、次いで「子どもの障がいの重症化」および「他の家族の介護等が必要」と48%の者が回答した。入所を希望する時期としては、「児の養育が困難になった時」と回答した者が最も多く71%であった4。

複数の調査を通じて、重症児(者)の養育に今後必要なこととして、「高齢化していく親に代わって、医療行為を含むケアができる人材」、「何かあった場合にすぐ対応してくれる医療機関・施設」などが挙げられていて、常に家族が重症児(者)から離れられない現状と万一の場合(家族の死亡・病気などで児のケアをできなくなった場合)の不安が明瞭となった^{6.11,23,33,38)}。

2. 家族が前向きに養育を継続できる背景

在宅で重症児を養育する家族は、生活上多くの問題

を抱え、困難な状況に直面していたが、一方でそれら の困難に向き合い、それらを乗り越えて養育を続けて いる背景も明らかになった。

1) 児と一緒に生活できる喜び

斉藤ら、飯田らの調査によれば、重症児の在宅介護をしてよかったこととして、家族が一緒にいられること、児の笑顔が見られること、成長を見守れることなどの意見が得られた^{24,28)}。三田らの調査においては、在宅希望の理由は「子どもと一緒にいたい」が最も多く(84%)、その要件として養育者の健康が挙げられた⁴⁾。小倉らは、重症児の母親は子どもと家で生活したいと願い、子どものQOLを最優先に考えて、医療的ケアの導入を決断したと述べている⁷⁾。

2) 養育者の健康管理行動

養育者の健康認識と管理については、杉山によって、以下の4つのグループが報告されている50。①疲労感を感じているが、合間に食事や休息を何とかとるのが精一杯な母親、②寝不足や腰痛があり無理をしないように考えて、合間に食事や休息を確保しようとしている母親、③体調不良は感じていないが、時間を見つけて自分の健康管理をしている母親、④体調不良は感じていないが生活リズムをつけようと考え、自分の健康管理を生活に組み込んで行っている母親である。①から④に向かって母親の健康認識が高まり、自身の健康管理もより主体的なものとなっていた。

飯田らの調査では、養育者が在宅で重症児の養育を継続できている理由として、一人の時間を楽しんだり、 友人と食事やおしゃべりをしたりするなどの自分の時間を確保することが挙げられた²⁸⁾。つまり、養育者それぞれがレスパイトの方法を持っていることが、養育の継続には重要であった。

3) 家族の社会性の拡大

児の養育が過度な負担となり、社会資源の利用も制約される状況で、家族は孤立しがちである。しかし、児の通園や就学、親との同居などの何らかのライフイベントによって、外部とのつながりができ、そこから社会性が拡大し、孤立感が解消されていた。それらのケースが以下の通り報告されている。

涌水らによれば、育児を抱え込み家に閉じこもりがちだった母親も、児の成長とともに家の内外で児の生活のコーディネーターとしての役割を獲得し、多くの人々との交流や経験を培う中で肝が据わり、社会的役割を志向するようになりゆとりを獲得していった²²⁾。

門間らによれば、重症児の母親が母子通園施設に通い始め、仲間同士のサポートや情報交換・入手を通して、児に対する障がい受容が進み、児の発達の可能性を信じて適切な医療を受ける機会を持ちたいという積極的な考えが出てきたこと、また、児の就学に伴って行動範囲が拡大し、療育医療機関や学校でのさまざまな肯定的経験を通して、児と家族のために積極的に社会資源を活用していきたいと考えるようになった³⁴⁾。鈴木は、地域ケアシステム構築に向けて、多様な専門職者と超重症児家族に呼びかけて、在宅生活に関する事例検討会を開催し、その検討会を通じて、家族は専門職者または他の家族との交流を深め、支援を得ることができた³⁹⁾。

善生によれば、在宅介護に影響を及ぼしたライフイベントとして、良い影響には転居や住宅改造、新築などの住まい環境の変化が多く、友人や仲間ができたこと、親と同居したことが挙げられた³⁶⁾。

小倉らや半田らによれば、気管切開や胃瘻造設により、児の呼吸状態が安定し、その結果、児と家族がともに外出の機会が得られ、社会性が拡大していた^{7,10)}。

4) 家族関係と生活基盤の安定

森田の調査において、在宅継続の要因として生活基盤の安定と主たる養育者の人間的成長が挙げられた²¹¹。ここで言う生活基盤とは、経済的なものだけでなく、家族員間の関係性も含む。根本らや久野らによれば、主養育者である母親は、自分の夫が養育に協力しているか認識することで、養育上の負担感が軽減していた^{23,321}。

Ⅳ. 考 察

文献検討を通じて、在宅重症児の家族の抱える困難な状況とそれを乗り越える背景が明らかになった。それらを踏まえて、今後の家族支援の方向性について考察する。

1. 新たなサービスシステムの構築

家族は、できる限り在宅で児をみていきたいが、自身の高齢化により今後在宅での生活が立ち行かなくなるのではないかと、将来に対して不安や課題を抱えていた。現在のシステムでは、施設を退院してから在宅生活を開始した時からずっと家族に大きな負担を強いている^{15,19,35)}。よって、家族が将来に安心感を持てるシステムの構築が児と家族にとって大切なことであ

る。国や各自治体は、限られた財源の中で、在宅重症 児(者)の実態とニーズを正確に把握し、適切な福祉 政策を策定していく必要がある²⁰⁾。

また,重症児の在宅療養継続のためには,医療的ケアを含む個別性の高いケアが欠かせない。レスパイトケアにおいて,重症児の個別性への対応が困難であることがサービス利用の阻害要因として挙げられている⁴³⁾。主たる養育者を含めた家族,保健・医療・福祉・教育等の支援者がチームを組み,オーダーメイド的な関わりが必要とされる^{21,24,25,27)}。

社会資源の利用にあたって、措置制度から支援費さらに自立支援法へと制度上の変化があり、自己負担額が増えたことで、経済的な理由から、社会資源の活用を控える状況が出始めている。そのため、養育者やその協力者のみでケアを背負うことで、家族の生活が破綻する危険性がある。在宅療養の崩壊につながらないよう、また社会から孤立することのないよう、経済的側面についても支援制度の更なる見直しが必要である²¹。

2. 家族の日常生活に密着し、エンパワメントを高める 支援

本研究で挙げられた、家族における生活上の問題は、 いずれも深刻なものであった。実際、医療者が関わる 支援は児への直接的なケアであることが多い。しかし, 家族が本当に必要としている支援は、児に対する直接 的なケアというよりむしろ、家族の日常生活に密着し た支援である39)。その内容は、①保育園や小学校など への通園・通学や、外出や旅行など地域で子どもらし い普通の生活をしていくうえでのアドバイス、②母親 の緊張感を解きほぐしたり、愚痴を聞いたり、息抜き の時間を与える、きょうだいに関わる時間を補償する といった、家族にとって身近な助っ人になること、③ 風邪等の初期症状や児の気になる様子について、気軽 に子どもの様子を見に来て、受診すべきか相談に乗っ てくれること、④困った時に電話やメール、ファック スなどでいつでも相談に応じてくれること、と報告さ れている。時間に制約のある中、児のみならず家族に 対して,このようなきめ細かい支援ができるよう今後, 創意工夫の必要があるだろう。

なお、家族を支援していくうえでは、家族の個性に 目を向け、家族の持てる力を信じ、家族が自らの力 で問題を解決できるように支援することが重要であ る^{39,40)}。これは、家族エンパワメントの重要性を示し 第73巻 第4号, 2014 605

たものである。エンパワメントとは、児の養育に向け て, 家族自身が生活上のコントロールをし, 外部(他 の家族員やサービス提供者など)と協働することであ る11)。本研究において、前向きに養育を継続できる背 景として挙げられた,「児と一緒に生活できる喜び」, 「養育者の健康管理行動」、「家族の社会性の拡大」、「家 族関係と生活基盤の安定」は、いずれも家族がエンパ ワーされた状態を表していると言える。専門職者が家 族に対して、一方的に指導したり、過度に援助したり するのではなく、家族自身が「児と一緒に生活できる 喜び」を感じられるよう、児の存在や養育を肯定的に とらえる態度を示せるとよいだろう。また家族自身が 効果的に休息をとり、良好な身体・心理状態を保てる よう「養育者の健康管理行動」を支援していく必要が ある。「家族の社会性の拡大」に関しては、医療者や 教育・福祉関係者といった専門職者との協働が図れる よう、サービスの活用方法まで含めたサービス資源に 関する情報提供を行う必要がある。なお、情報提供は 専門職者から家族への一方向的なものではない。情報 提供の際には、家族とコミュニケーションをとり、意 見交換ができるような信頼関係を築いておくことが大 切である40。「家族関係と生活基盤の安定」に関して は、家族員間(特に夫婦)の協働感が重要である。夫 婦ともに協働感が高まることで、互いに支え、認め合 うコミュニケーションが図られ、協力して児の養育に 臨める⁴⁵⁾。家族内の人的関係をアセスメントしたうえ で、家族員がそれぞれ互いの役割期待に柔軟に対応で きるよう、家族とともに協力体制を培っていく必要が あるだろう。

3. 本研究の限界と課題

本研究の対象は、医中誌 Web で掲載されている論 文に限定されている。しかし、重症児の家族の生活実 態に関しては、国や自治体からの報告書等で記述され ていることもある。よって、今後は、原著論文だけで なく、報告書等に対象を拡げて、更に検討をすすめて いく必要がある。

V. 結 論

在宅重症児の家族に関する論文内容を検討した結果、生活上の問題として、「養育者の疲労」、「きょうだいの心理的問題」、「サービス体制の不足・サービス利用の難しさ」、「社会(家族内・家族外)からの孤立」、

「養育を継続できなくなることへの危惧」が挙げられた。一方で、家族が前向きに養育を継続できる背景として、「児と一緒に生活できる喜び」、「養育者の健康管理行動」、「家族の社会性の拡大」、「家族関係と生活基盤の安定」が挙げられた。新たなサービスシステムの構築および家族エンパワメントの推進が、今後の家族支援の方向性として示唆された。

本研究は、科学研究費補助金(研究代表者:涌水理恵、研究課題番号:25670961)による研究の一部である。 利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 堀 智久. 高度経済成長期における重症児の親の陳 情運動とその背景. 社会福祉学 2006;47:31-44.
- 2) 折口美弘, 宮野前 健, 今井雅由, 他. 旧国立療養所 重症心身障害児(者)の年次死亡推移. 日本重症心 身障害学会誌 2008;33(1):83-86.
- 3) 岡田喜篤. 重症心身障害児の歴史. 浅倉次男監修. 重症心身障害児のトータルケア 新しい発達支援の方 向性を求めて. 東京: へるす出版, 2006:15-20.
- 4) 三田岳彦, 岩井正一, 木村希美子, 他. 愛媛県東予 地域における在宅重症心身障害児(者)居住形態 の希望. 日本重症心身障害学会誌 2012;37(3): 413-418.
- 5) 杉山友理. 在宅で幼児期の重症心身障害児を育てる 母親自身の健康に関する認識と健康管理の現状. 千 葉看護学会会誌 2012;18(1):69-76.
- 6) 菅田奈々子, 赤池あらた. 在宅生活を送る重症心身 障害児者における理学療法利用度と介護負担の関連 性. 東北理学療法学 2012:24:59-64.
- 7) 小倉邦子, 佐藤朝美, 濱邉富美子, 他. 在宅重症心身障害児(者)の医療的ケア導入の決断における母親の思い. 埼玉医科大学看護学科紀要 2012:5(1): 23-30.
- 8) 廣田真由美,永田智子,戸村ひかり,他.重症児の 在宅支援に向けた課題 重症児とその養育者が退院 に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察. 日本地域看護学会誌 2012:14(2):32-42.
- 9) 三田勝己,平元 東,赤滝久美,他.重症心身障害 児(者)の在宅生活を支援するICT(情報通信技術)シ ステム 3つの情報ネットワークモデルによる実証研 究. 日本重症心身障害学会誌 2012;37(1):125-132.

- 10) 半田浩美, 滝川 忍, 山上三枝子, 他. 小児胃瘻外 来に通院する重症心身障害児の母親がとらえた在 宅での療養生活. 日本看護学会論文集: 小児看護 2011; 41:23-26.
- 11) 涌水理恵、藤岡 寛. 重症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化 家族のエンパワメントプロセスに照らし合わせて. 日本重症心身障害学会誌 2011:36(1):147-155.
- 12) 田中千鶴子, 濱邉富美子, 俵積田ゆかり, 他. 医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第2報) 横浜市におけるサービス(日中一時支援, 短期入所)利用の調査から. 日本重症心身障害学会誌 2011; 36(1): 141-146.
- 13) 田中千鶴子, 濱邉富美子, 俵積田ゆかり, 他. 医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第1報) 横浜市におけるサービス利用の調査から. 日本重症心身障害学会誌2011;36(1):131-140.
- 14) 小沢 浩,神田水太,岸 和子,他.在宅超重症心身障害児(者)への対応 超重症児者の在宅の実態と医療の連携.日本重症心身障害学会誌 2011;36 (1):47-51.
- 15) 小沢 浩, 木実谷哲史, 舟橋満寿子, 他. 東京都多 摩地区における超重症児・者の実態調査. 日本小児 科学会雑誌 2010;114(12):1892-1895.
- 16) 長谷美智子. 重症心身障害児と家族の在宅生活維持 における母親の認知モデルの構築. 日本重症心身障 害学会誌 2010;35(3):371-376.
- 17) 馬場才悟. 在宅重症心身障害児(者)の介護者の在宅福祉サービスに対する意識. 日本重症心身障害学会誌 2010:35(3):365-370.
- 18) 長谷美智子. 在宅で生活する重症心身障害児の母親 の体調に関する質問紙の開発. 日本重症心身障害学 会誌 2010;35(1):143-150.
- 19) 塚田佳子, 今高城治, 萩澤 進, 他. 獨協医科大学 小児科における在宅人工呼吸器療法の現状. Dokkyo Journal of Medical Sciences 2009; 36 (3): 143-148.
- 20) 山本重則. 重症心身障害児(者)の重症化 重症化 した重症心身障害児(者)の在宅支援. 医療 2009;63(11):720-726.
- 21) 森田 桂. 重症心身障害児の在宅療養維持の要因 主たる介護者の面接調査から. 日本重症心身障害学

- 会誌 2009;34(3):375-381.
- 22) 涌水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘. "重症心身障害児 (重症児) を育てること"に対する母親の認識変化の プロセス―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―. 小児保健研究 2009;68(3):366-373.
- 23) 根本和加子, 北村久美子, 家村昭矩. 北海道内における在宅重症心身障害児(者)の実態調査 親が子どもを介護する実態. 名寄市立大学紀要 2009;3:93-100.
- 24) 斉藤広美、川添恵理子、松山美佳. 病院訪問看護による重症心身障害児の生活の質の向上. 北海道社会保険病院紀要 2008;7:36-41.
- 25) 太田 明,小林鐘子,中野彰子.NICUにおける長期入院児の問題点.日本周産期・新生児医学会雑誌 2008:44(4):1197-1201.
- 26) 箕輪秀樹. 周産期から始める発達支援 家族の立場 から求められるシステムの提言. 日本周産期・新生 児医学会雑誌 2008;44(3):706-710.
- 27) 杉本健郎,河原直人,田中英高,他.超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国8府県のアンケート調査.日本小児科学会雑誌 2008:112(1):94-101.
- 28) 飯田和美, 岩崎博之, 渡辺浩史, 他. 当院における 在宅重症児の現状 楽しみの多い子育でを目指して. 小児科臨床 2008; 61(6):1209-1214.
- 29) 野口裕子,上田真由美,鈴木真知子.在宅における 超重症児の子育て支援に関する訪問看護師の意識 (第二報).日本赤十字広島看護大学紀要 2007;7: 19-25.
- 30) 野口裕子, 上田真由美, 鈴木真知子. 在宅における 超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意 識(第一報). 日本赤十字広島看護大学紀要 2007; 7: 11-18
- 31) 平元 東, 三田勝己, 岡田喜篤, 他. 情報技術 (IT) を活用した重症心身障害児 (者) の在宅支援 (I) 生活実態と IT 支援システムに関する調査. 日本重症 心身障害学会誌 2007; 32(1): 91-98.
- 32) 久野典子,山口桂子,森田チヱ子.在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因.日本看護研究学会雑誌 2006;29(5):59-69
- 33) 加藤はる江, 篠崎昌子. 在宅重症児療育に関する教

第73巻 第4号, 2014 607

育支援の試み ホームヘルパーの自主研修活動から. 日本重症心身障害学会誌 2006;31(3):317-321.

- 34) 門間智子,前田和子.重症心身障害児を育てる家族の社会資源に対する態度や考え方の経時的変化.日本重症心身障害学会誌 2006:31(3):289-295.
- 35) 鍋谷まこと,和田 浩,玉井 普,他.長期人工呼吸管理が必要な超重症児に関するアンケート調査. 日本小児科学会雑誌 2006;110(9):1247-1255.
- 36) 善生まり子. 重症心身障害児(者)と家族介護者の 在宅介護ニーズと社会的支援の検討. 埼玉県立大学 紀要 2006:7:51-58.
- 37) 馬場輝実子. 国立病院機構 B 型通園事業アンケート 調査 (国立病院機構と公法人立との比較). 日本重症 心身障害学会誌 2005;30(3):271-276.
- 38) 飯島久美子, 荻野陽子, 林 信治, 他. 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題. 小児保健研究 2005;64(2):336-344.
- 39) 鈴木真知子. 超重症児の在宅ケア支援システムモデル―第1報 地域全体における「検討会」の活動とその効果―. 小児保健研究 2004;63(5):583-589.
- 40) 村端真由美,稲垣美幸,服部礼佳,他. 在宅で準超 重症児を介護する母親への電子メールを通した精神 的援助. 小児看護 2004;27(3):360-364.
- 41) 田中千鶴子, 濱邉富美子, 廣田明子. 在宅重症児の 家族に対する訪問レスパイトサービスの実践 医療 的ケアを中心に. 日本重症心身障害学会誌 2003; 28 (3): 203-206.
- 42) 会田茂男, 矢野 亨, 山口晴保. 在宅重症心身障害児・者のニーズ調査をもとにした健康・生活・介護評価表(HLC scale) の開発. 総合リハビリテーション 2003:31(9):863-869.

- 43) 西垣佳織, 黒木春郎, 江川文誠, 他. 在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの利用/提供に関連する要因. 外来小児科 2010;13(2):98-108.
- 44) 沼口知恵子, 前田和子, 永濱明子. 重症心身障害児と家族に対する情報提供のあり方. 茨城県立医療大学紀要 2005;10:27-36.
- 45) 佐藤奈保. 乳幼児期の障害児をもつ両親の育児における協働感と相互協力の関連. 千葉看護学会会誌 2008;14(2):46-53.

(Summary)

We examined the existing literatures on the actual living situations of families rearing children with severe motor and intellectual disabilities at home. It was found that there were daily-life issues such as "care-giver exhaustion", "psychological problems of siblings", "insufficient service system and difficulties in use of services", "social isolation (intra/extrafamilial)", and "fear of not being able to continue child rearing". It was also found that the positive approach families have toward continued rearing can be supported by the "happiness of living with their child", "health-care activities of caregivers", "social development of the family", and "stabilization of familial relationships and livelihoods". The establishment of new service systems and the promotion of family empowerment were suggested as the course of providing family support in the future.

(Key words)

children with severe motor and intellectual disabilities, family, home care, service system, literature review