

## 第65回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 4

## 小児領域における家族支援看護

## 重症心身障害児とともにある家族への支援

—医療的ケアが必要な重症心身障害児に焦点を当てて—

野々山 敦夫 (元 愛知県心身障害者コロニー中央病院 / 日本福祉大学看護学部)

今日の医療の目覚ましい進歩によって、重篤な疾患や不慮の事故後でも生存できる子どもが増えた一方で、重度の障害を抱えながら生活する子どもも増えてきているが、その中には、重症心身障害児と呼ばれる子どもが含まれる。

児童福祉法によると、重症心身障害児とは、「重度の知的障害および重度の肢体不自由が重複している児童」とされる。大島の分類<sup>1)</sup>では1~4、すなわち、IQ35未満で座位か寝たきりという状態の子どもがそれにあたる。ただし、移動運動や姿勢制御、知的発達<sup>2)</sup>の程度という視点からだけでは、その子どもがどのような健康状態で、どのような治療・ケアを受けながら普段の生活を送っているのかまではイメージしづらい。

なお、医療的なケアがどの程度必要かという視点から子どもをとらえるには、重症児判定<sup>3)</sup>が臨床現場でも多く用いられる。その判定で分類をしてみても、医療的ケアが比較的少なくても生活できている重症心身障害児から、濃厚な医療的ケアを受けながら生活している超重症児・準超重症児という判定になる重症心身障害児まで、さまざまであることがわかる。

上記のように、重症心身障害児といっても、非常に幅の広い定義であるため、「重症心身障害児とともにある家族への支援」というテーマの中でも、今回は医療的ケアが必要な超重症児・準超重症児（以下、重症児）とされる子どもに焦点化して、論じることとする。

重症児の多くは、抱える健康問題が複数あるうえに、それらが複雑に関連し合い、医療依存度も比較的高く、原疾患の悪化や身体機能の低下によって新たに健康問題が生じやすいという特徴がある。また、成長の過程で子どものセルフケアを目指すことが困難または不可

能で、疾患そのものが完治することもないため、抱える健康問題は慢性化することが多い。そのため、重症児へのケアは、ケアそのものが複雑になりやすく、長期にわたって他者がケアを担われなければならない、という特徴があるといえる。なお、そのケアは、父母をはじめとする家族員によって担われる場合が多いだろうが、ケアする家族員の立場からすれば、そのような複雑なケアを、長期にわたって実施し続けなければならないといえる。

上記のような重症児の身体的特徴およびケアの特徴を、重症児を含めた家族全体という視点から、さらにとらえ直してみる。重症児への複雑なケアを、長期間にわたり、家族が行う現実があるということは、その家族内に、長期間にわたり、複雑なケアをする役割があり続けるということである。そのような役割を担い、重症児へのケアを長期間続けながら、その子を含めた家族として生活していくことが、重症児とともにある家族には求められるといえる。

また、一般的には、家族が家族として生活していく過程で、さまざまなライフイベントが生じ、そのイベントをその家族なりに乗り越えていくことで、家族全体としても成長発達していくと考えられている。重症児とともにある家族にとっても、同様のことが言えるが、重症児とともにある家族の場合は、ライフイベントを乗り越えていくことと、重症児のケアの両方に、同時に取り組んでいくことが必要となる点の特徴だといえる。なお、重症児とともにある生活の中で、さまざまなライフイベントを乗り越えていこうとする過程で、時には重症児へのケアとの両立に難渋する場合もあるだろう。このような家族発達の危機と状況的な危機が重なるような場合においては、重症児へのケア

能力だけでは、十分な対処が困難である。むしろ、「家族内で問題が生じたときに、家族みずからがそれをおさめて恒常性を維持しようとする力」<sup>3)</sup>、すなわち家族のセルフケア力が必要とされるといえる。

以上のことから、重症児を含めた家族全体を支援するにあたっては、家族が困りごとに直面しても、家族全体としてのセルフケア力が発揮されることを目指して支援することが必要だと考える。そこで、課題や危機に直面しても、子どもを含めた家族全体のセルフケア力が発揮され、重症児とともにある生活を続けることができるような支援について、家族支援専門看護師の立場から、以下の事例を通して、さらに説明をすることとする。

#### 〈事例〉

10代の脳炎後遺症の重症児（気管切開・人工呼吸管理、胃ろう管理、など、重症児判定25以上）とその父母（ともに50代）、姉という家族。子ども本人は医療依存度も高く、細やかなケアが必要だが、母を中心に、発症した幼少期からずっと在宅介護を続けている。

姉が数か月後に遠方の大学を受験する際に、母は試験地に付き添いたいのが、代わりに子どものケアを担える人がいない、とのことだった。父は仕事が多忙で、今までもケアには積極的に参加しておらず、母は子どもへのケアに強い責任感を持ち、一時的にでも施設に預けることに抵抗を感じていた。

#### 〈情報収集～家族アセスメント〉

実際の援助に入る前の段階として、まずは家族が抱える困りごとに対して、そのまま受け止めながらその問題と一緒に取り組む姿勢を強調し、家族との援助関

係の形成に取り組んだ。そのうえで、家族一人ひとり、および家族全体の今までの対処方法、役割、価値観などについて情報収集するために、今まで家族それぞれがどのようにして過ごしてきたのかについて尋ねた。その結果、図のような情報が得られ、それらの情報を基に、この家族の現在の状況について以下のようにアセスメントした。

「元来、ケア能力だけでなく、お互いに気遣いながら家族内で協力し合うといった家族全体のセルフケア力を発揮させてきたと思われる。ところが、家族の発達課題に直面する中で、重症児のケアを含めた家族内での役割緊張や役割葛藤が生じたうえに、家族の状況的危機に家族の発達の危機が重なり、元来の役割遂行や既存の資源の活用だけでは、家族全体のセルフケア力を発揮しづらくなっている。また、今後自分たち家族がどのようになっていくことが予測されるかについても、家族一人ひとりとは考えていたとしても、それらが家族内で共有されるまでには至っていない。」

#### 〈支援の方向性と具体的な介入〉

現在の状況下で発揮しづらくなっている家族のセルフケア力を発揮させやすくすることと、現在抱えている問題や感じている困難感の解決だけでなく、将来的に家族としてさらに発達していくことも見越して、近い将来予測される状況や課題に対しても、この家族が自らセルフケア力を発揮できるようにすることを、支援の方向性として介入した。

具体的には、家族一人ひとりに対して、今の段階でどんな対処ができそうか、支援者が家族と一緒に考えていった。その際には、家族一人ひとりだけでなく、家族全体がどのようになっていくことが予測される

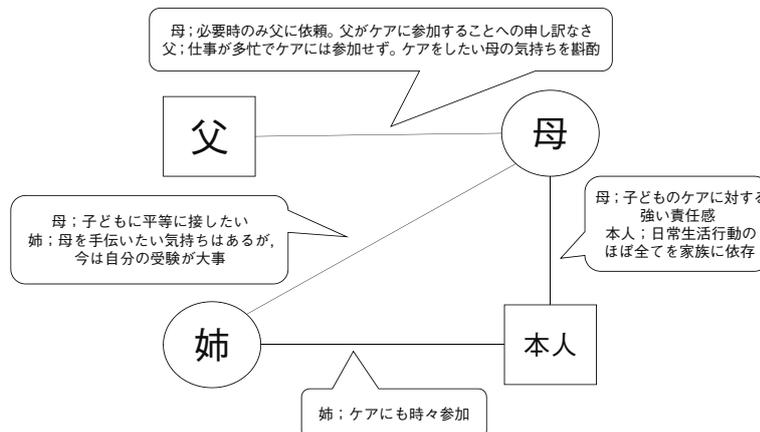


図 事例家族の関係性に関する情報

か、また、現段階ではさほど困難と感じていなくても、重症児とともにある将来を見越して、未来のために今から準備できることは何か、ということについても考慮されるように、父母を中心に話をしていた。

#### 〈結果と評価〉

父母ともに、現在の自分たちが置かれている、今までの対処の仕方や力の発揮のさせ方では対処が困難な状況を確認しつつ、今後起こり得る家族の変化（例：姉の巣立ち、父母の高齢化、父の定年退職、重症児本人の健康問題の変化の可能性、など）について、具体的に考えることができた。これらを踏まえ、家族は、姉の大学受験と重症児本人のケアの両立という直近で生じ得る困りごとだけでなく、将来的な問題にも対処できるように、家族自らが重症児の短期入所サービスを利用する準備を始めたり、父が以前より重症児のケア役割に参画するようになるなど、家族内でさらに協力しやすくなるように役割やコミュニケーション機能に変化した。

以上のような結果に基づく評価として、この家族が元来もっているセルフケア力を維持向上させられたこと、この家族が抱える問題、すなわち状況的危機状態と家族発達の危機状態を克服するための準備ができたこと、さらには、今後も同様な問題が生じた際にも家

族全体で対処することができるような備えができたこと、が挙げられる。

事例のように、重症児とともにある家族として長年生活してきたことで、特に父母らは、重症児の受容も、ケア手技の熟達度も十分であったとしても、長い経過の中で、家族全体の力が発揮されづらくなる状況も生じ得るし、今までの対処パターンでは対処困難となることに家族一人ひとりが気づけない場合も多い。だからこそ、重症児とともにある家族を支援するにあたっては、家族全体の発達を見据えながら、家族システムの健康維持に努めつつ、家族全体のセルフケア力が発揮されるように、長期的に支援をしていく必要性があるといえる。

#### 文 献

- 1) 大島一良. 重症心身障害の基本問題. 公衆衛生 1971 ; 35 : 648-655.
- 2) 鈴木康之, 武井理子, 武智信幸, 他. 超重症児の判定について: スコア改訂の試み. 日本重症心身障害学会誌 2008 ; 33 (3) : 303-309.
- 3) 井上玲子. 家族を支える介入. 上別府圭子, 井上玲子, 新井陽子, 他. 系統看護学講座 別巻 家族看護学. 東京: 医学書院, 2018 : p113.