

P1-009

健康障害をもつ子ども（発達障害児）と家族のレジリエンスに関する文献検討

天野 里奈¹、河上 智香¹、出野 慶子¹、
小川 純子²、石川 福江³、井上 雅美⁴、
大橋 一友⁵

¹ 東邦大学看護学部 看護学科

² 淑徳大学看護栄養学部

³ 北海道科学大学保健医療学部

⁴ 大阪府立母子保健総合医療センター

⁵ 大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻

【目的】

日本における発達障害をもつ子どもとその家族のレジリエンスに関する研究の現状を明らかにする。

【方法】

文献検索は、医学中央雑誌Web版（Ver.5）とCiNiiを使用し、「発達障害」「子ども」「レジリエンス」をキーワードとして組み合わせ、1998年から2017年に発表された59件を抽出した。そのうち、総説、会議録、2つのデータベース間で重複する文献などを除外し、原著論文、実践報告9件を分析の対象とした。

【結果】

母親のレジリエンスを焦点とした研究が3件、家族を焦点とした研究が2件、子どもを焦点とした研究、診療従事者の支援のあり方に関する研究、子どものレジリエンスを高めるプログラムの検討、家族介入プログラムの検討が各1件であった。母親のレジリエンスを焦点とした研究では、発達障害児を育てる母親の特性や養育態度および母親が求める支援ニーズ（小林他、2014）、母親の養育レジリエンスのモデルとその構成要素（鈴木他、2015）などが明らかになっている。家族を焦点とした研究では、家族の悲哀感情の表出と葛藤への対処行動や意思決定との関連をもとに、家族援助のあり方が検討されている（入江、2006）。子どもを焦点とした研究では、要配慮児の行動特性や認知発達の特徴を明らかにすることにより、子どもの抱える困難さを早期に捉えることができ、ポジティブな側面を理解し関わることでレジリエンスを促進させる（堀田他、2013）と述べられている。子どものレジリエンスを高めるプログラムの検討（樋口他、2017）、家族介入プログラムの検討（入江、2011）は、それぞれの有効性を立証する内容であった。

【考察】

発達障害をもつ子どもはその行動特性から、行動を制御され傷つく経験が増え、自尊心や自己効力感の低下を招きやすい。子ども自身のレジリエンスを促進する支援のために、研究の蓄積が待たれる。また、家族に関する研究は、他のレジリエンス構成要素や概念と類似した部分が多い。しかし、発達障害児を支える家族の子育ての困難さは子どもの障害だけでなく、周囲の無理解や支援の少なさ、親自身の問題からも誘起されること、診断確定までに時間を有するなどの特徴があり、研究結果はそれらの特徴を反映していた。様々な健康障害をもつ子どもと家族のレジリエンスについて、状況に応じた視点で捉えることの重要性が示唆された。

本研究はJSJPS科研費JP17K12374の助成を受けて実施した。

P1-010

健康障害をもつ子ども（重症心身障害児）と家族のレジリエンスに関する文献検討

河上 智香¹、出野 慶子¹、天野 里奈¹、
小川 純子²、石川 福江³、井上 雅美⁴、
大橋 一友⁵

¹ 東邦大学看護学部

² 淑徳大学看護栄養学部

³ 北海道科学大学保健医療学部

⁴ 大阪府立母子保健総合医療センター

⁵ 大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻

【目的】

小児医療の進歩を受けて、家庭で生活する重症心身障害児は増えている。しかし、医療依存度が高い子どものケアの大部分を家族が担う現状があり、高いストレスにさらされている家族を支えるものとして、子どもと家族のレジリエンスが注目されている。そこで重症心身障害児をもつ家族のレジリエンスに関する研究の現状を明らかにすることを目的とした。

【方法】

過去10年（2007年～2017年）の文献をデータベース（医学中央雑誌Web、CINAHL、最新看護学索引Web、MEDLINE、CiNii、PubMed）上で、「重症心身障害児」、「レジリエンス」、「children with severe motor and intellectual disabilities」、「resilience」などのキーワードで検索した結果、国内論文13件が該当した。そのうち、特集、総説、文献検討、会議録を除いて倫理的配慮がなされた論文を分析対象とした。

【結果】

国内論文6件が対象となり、文献の年代は、2011年1件、2014年1件、2015年1件、2017年3件であった。すべての論文の研究デザインは質的研究であり、インタビュー時の子どもの発達段階は、第二次性徴前（6～9歳）1件、学童期～思春期2件、10～20歳台3件であり、中途重症心身障害児を含めた論文は3件であった。研究対象は母親5件、訪問看護師1件であり、母親を焦点としたレジリエンスの研究が5件、家族のレジリエンスを焦点とした研究が1件であった。親と家族のレジリエンスを高めるには、子どもに起こりうる問題の心的準備、対処行動スキルの育成、ピアの存在の認知、医療者によるサポート資源の有用性が共通して見出された。

【考察】

今回の調査では、診断時期から数年が経過してからインタビューは実施され、分析の焦点は母親のレジリエンスが多かった。障害告知時はレジリエンスが委縮しているため（岸野、2017）、調査は子どもが学童期以上の段階を目的として実施され、また重症心身障害児の特徴として、成長後も子ども自身による対処は難しく継続した介護が求められることが対象の重用の要因として考えられる。親は、子どもの状態の不安定さ、絶え間ない医療的ケアへの負担、将来の支援体制の不確かさを困難として認識している。母親のレジリエンスは、予測なく出現する症状への対応も含めた24時間の養育によって発揮されると考えられ、レジリエンスの促進に繋がる新たな支援体制の構築が求められる。本研究はJSPS科研費 JP26463431の助成を受けて実施した。