

P1-044

医療的ケア児をきょうだいにもつ思いと支援のあり方

浅井 佳士、山下 八重子、加瀬 由香里

明治国際医療大学 看護学部 看護学科

【目的】本研究は、医療的ケア児をきょうだいにもつ思いを明らかにし、医療的ケア児のきょうだいに必要な支援のあり方について検討することを目的とした。

【方法】医療的ケア児をきょうだいにもつ青年期の男女を対象とし、インタビューガイドに基づく半構成的面接をおこなった。調査項目は、対象者の概要、きょうだいへの思い、家族への思いで、分析は逐語録を作成しコード化、カテゴリー化した。本研究について大学の倫理委員会で承認を得ている。

【結果】きょうだいへの思い 4 カテゴリーと体験 6 カテゴリーが抽出された。思いの【母親に対してのジレンマと気遣い】【母親に対しての欲求と気遣い】では「母と一緒にいたいという気持ちを知らない母への不満」などを抱いたり、【家族からの配慮と葛藤】では「家族の中で二の次にされることに対して思春期での反発」など、きょうだいの二の次にされた体験をしたきょうだいがいた。また【家族からの期待と不満】では、「健常者である自分への親からの過度の期待」から、自分はしっかりしなければならないと感じ、子どもらしい甘えやわがままといった行動をする機会が少なく感じていた。体験の【きょうだいへの愛おしさや嫌悪感】【きょうだいがいることへの喜びとストレス】では、「医療的ケア児であるきょうだいに対しての一方的で合理的な言葉がけ」などから、きょうだいの障がいが高く、きょうだい間での楽しい思い出が健常なきょうだい間と比べて少ないと感じていた。【周囲の人への感謝と同情】の中には、「周囲の人からの奇異な視線」や「親戚や周囲の人からの心無い言葉」などがある中、「支えとなった同じ境遇の人との交流」がみられたことから、きょうだいを理解してくれる存在が支えとなっていた。【自然におこなうきょうだいへの介護】には、「当たり前であったきょうだいの介護」などがあり、きょうだいは家族の中で介護役割を担い、さらに介護はきょうだいと関わる機会となっていた。【きょうだいがいることによる将来への責任感と不安】【社会資源に対しての期待】では、「将来きょうだいの介護を担うことへの責任感」を抱いており、「医療的ケア児の介護への協力者が欲しいという願望」があった。

【考察】医療的ケア児をもつきょうだいへの看護支援は、きょうだいとの関わりなどの直接的な支援や、母親を主とした主養育者など、きょうだいを取り巻く家族環境全体への支援が必要である。

P1-045

国外文献における重度障害児のレスパイトケアに関する検討

徳島 佐由美^{1,2)}武庫川女子大学大学院博士後期課程¹⁾、
森ノ宮医療大学保健医療学部看護学科²⁾

【目的】国内外で重度な障害を持つ子どもは増加している。国内では在宅で療養しながら養育者が在宅でのケアを行っており、養育者のレスパイトケアに対するニーズは高い。これまでに重症心身障害児（以下、重症児）のレスパイトケアに関する過去 10 年間の国内の研究動向と課題を検討した（徳島、藤原、藤田、2015）。その結果、医療依存度が高いほど受け入れ施設が少ないことや、養育者も医療職者も利用前後で重症児の体調の悪化を懸念しており、安心できるレスパイトケアの取り組みが課題であった。今回は重度な障害を持つ子どものレスパイトケアに関する国外文献検討を行い、今後の課題を明らかにすることを目的とする。

【研究方法】「MED LINE」を用いて、キーワードを「child」、「Disabled Children/」、「Respite care」とし、2019 年までの研究論文を and 検索した。対象となった文献を精読し、分類した。

【結果および考察】検索した結果、76 件の文献を得た。それから日本の調査研究であった 4 件を除外した。重度障害にあたる「profound」と「sever」のキーワードをどちらかを含む文献を抽出し、さらに short report の 1 件を除外した。最終的に 15 件を対象とした。

発表年次は 1986 年～2005 年まで 9 件、2006 年以降 6 件であった。対象となった文献の内容を分類した結果、1) レスパイトケアの実態調査 7 件、2) 養育者の負担に関するものが 6 件、3) レスパイトケアプログラムの評価 1 件、4) 症例報告 1 件であった。

今回の検討により、国外でも国内文献と同様に健康障害が重度な子どもの養育者の負担はより大きくレスパイトケアニーズが高いことがわかった。アメリカでは公的保険加入の子どもは約半数でレスパイトケアは満たされていない状況であった。2018 年にアメリカでレスパイトケアプログラムによる評価がされ、全てに良い影響があると報告されていた。また在宅でボランティアを活用している報告があったこれらから国外では、レスパイトケアに対する取り組みは少ないが、国内と同様ニーズは高いことがわかった。今後は日本でも在宅で受けられるレスパイトケアプログラムを構築する必要がある。

【文献】徳島佐由美、藤原千恵子、藤田優一。(2015)。文献からみた重症心身障がい児のレスパイトケアに関する現状と今後の課題、日本小児看護学会第 26 回学術集会講演集、213。