

## O1-003

## 重度の障害のある同胞と暮らすきょうだいの心理社会的体験 —当事者の語りの分析から—

樋口 由貴子<sup>1</sup>、笹月 桃子<sup>1</sup>、山本 佳代子<sup>2</sup>、  
文屋 典子<sup>2</sup>、野井 未加<sup>3</sup>

<sup>1</sup>西南学院大学 保健福祉学部 看護学科、

<sup>2</sup>西南学院大学 保健福祉学部 福祉学科、

<sup>3</sup>愛知淑徳大学 文学部 教育学科

### 【目的】

障害のある子どもたちの多様な医療的・社会的支援と併せ、その障害児・者（以下、同胞）と暮らす兄弟姉妹（以下、きょうだい）への支援の重要性も謳われている。その在り方については、個別性を重視して検討されることが望まれている。本研究は、個別のニーズに合致した具体的・実践的なきょうだい支援の在り方を検討するために、障害をもつ同胞と暮らすきょうだいの心理社会的体験を、きょうだい自身の語りを通じて明らかにすることを目的とした。

### 【方法】

理論的サンプリングの上、重度の知的障害・発達障害のある同胞と共に育ち、暮らした経験をもつ20歳以上のきょうだいに半構造化インタビューを行い、得られたデータを質的帰納的に分析した。特に語りの内容における主観的視座と時間軸に着目した。本研究は、所属施設の倫理審査委員会（2018年度受付番号第6号）の承認を得た。

### 【結果・考察】

計6名のきょうだいの語りを緻密に分析し、重篤な病気を抱える同胞と暮らしたきょうだい2名の語りと比較分析も行った。分析後、一部の参加者にフィードバックを得て、結果の妥当性を担保した。幼少期、きょうだいは同胞を「当たり前」の存在として生活していた。自身が成長するにつれ、「社会視点の導入による同胞の「対象化」が生じ、同胞が「当たり前でない存在」へと変化した。この時期きょうだいは、同胞や親に対しての「苛立ち」「不満」と、「同胞への思いやり」の相反する感情を抱え葛藤していた。その後、大学進学や就職など同胞から時間的・距離的に離れる体験や、他者から自身を認めてもらう体験を通じて、同胞を「当たり前」の存在として「捉えなおし」、「同胞が大好き」「現実を受け止められる」などの「現在の心理」に至っていた。そして、社会に向けて「同胞の事をもっと知ってもらいたい」「希求」に繋がっていた。以上のように、きょうだい自身の成長と周囲を含めた社会環境との相互作用を通じて、時相により、きょうだいの心理社会的体験が変容することが見出された。また参加者にとりインタビューを通じて語ることが、「今思えばあの時は寂しかった」と当時の感情を意識化する機会となり、今苦しんでいるきょうだいや家族の「役に立ちたい」という「希求」をより強固にしていった。支援する者は、きょうだいの変容する心理社会的体験を理解し、それぞれの位相に合わせた支援を提供することが必要であると示唆された。

## O1-004

## 人工呼吸器装着下での経口摂取への移行を目標に支援を行なった長期経管栄養管理児の一例

篠田 多恵、井口 有紀子、堂尾 直子

杏林大学医学部付属病院 総合周産期母子医療センター NICU・GCU

### I. 目的

我々は人工呼吸器装着や感覚過敏など様々な理由により摂食困難であったA氏が、数年をかけて経口摂取できるようになった経過を経験した。この過程では、経口摂取を目標に摂食機能向上や社会性の促進を目的とした介入を多職種で行ったことが有効であったと捉えたため報告する。

### II. 方法・倫理的配慮

診療録より後方視調査。

母親に本研究主旨を文書で説明し書面で同意を得た。

### III. 事例紹介

10歳代男性。超低出生体重児で出生。肺炎を契機に呼吸循環不全をきたし経口哺乳を中止した。1歳まで経口哺乳を行なった時期もあったが、併存疾患の管理に難渋し3歳で気管切開を実施。呼吸器からの離脱は困難であった。4歳時点で顔の感覚過敏、構音・嚥下障害を認め、経口摂取は行えなかった。臥位中心の生活で、言語聴覚士（以後ST）の関わりに拒否的反応を認めていた。

### IV. 結果

A氏は食事風景を見ることのない閉鎖的環境の中で、食への関心が低かった。理学療法士（以後PT）、ST、聾学校教員らと検討し、5歳から看護師が食事風景を見せる試みを開始したが、食器等への拒否を認めた。また、STとの援助関係が成立せず、介入は奏功しなかった。7歳時、担当看護師が鼻汁の減少から嚥下機能向上を判断し、摂食のための介入を見直すことを医師へ提案、PTらによる運動機能発達機会の提供、看護師による段階的な摂食アプローチ等、多職種による複合的なケアを開始した。その結果、A氏の身体・言語機能は徐々に発達し、拒否のあったスプーンを受け入れ摂食できるようになった。11歳で経管栄養併用で離乳食を経口摂取できるようになり、さらに食事摂取を促進するため、看護師にてA氏に合ったSTの介入を調整し、栄養士の協力を得て食形態を変更するための取り組みを進めた。これによりA氏に合った食事形態の提供ができるようになり、摂取量増加につながった。12歳頃にきざみ幼児食を1日3食完食できるようになった。

### V. 考察および結論

鼻汁の減少というわずかな変化を捉え、摂食準備期のタイミングを逃さず介入を開始できたことが重要であった。また児にとって抵抗の少ない摂食方法を段階的に実践し、多職種による複合的なケア介入を調整し続けたことが経口摂取確立につながったと考える。児の重症度が高いほど支援の期間は長期となるが、長期的な視点を持ち、児の心身の成長を支援していくことが摂食嚥下障害への看護では必要である。