

P-053

ダウン症候群がある人のきょうだいのライフサイクル別の課題とその対処行動及び支援について

～第2報：成人期のきょうだいへのインタビュー調査から～

西井 崇之、栗原 麗羅、畑下 博世、入駒 一美

東京医療保健大学和歌山看護学部看護学科

【目的】

ダウン症候群がある人のきょうだい（以下、きょうだい）が体験した課題や対処行動、必要とする支援を成長・発達期、成人期（それ以降を含む）ごとに明らかにすることを目的とした。【方法】調査期間は、2021年12月～翌年1月であった。半構造化面接法を10名に実施した。調査内容は、①きょうだいが体験した困難なこと（課題）、②その時の思いや考え方と対処した行動、③行動に至った理由や周囲からの支援の以上3点について想起した内容（現時点で体験していない時期は、予測できること）等であった。分析方法は、看護質的統合法（KJ法）を用いて、スーパーバイズを受けながら分析を行った。昨年度に引き続き、新たに分析が終了した1例を公表する。なお、本研究は、所属機関の倫理審査委員会の承諾を得た上で実施した。

【結果】

きょうだいは20歳代女性で第2子、ダウン症候群がある人は10歳代で年齢差は9歳差であった。得られた音声データは、約56分で逐語録に起こし単位化を行い、92枚のラベルを生成した。その後、A段階92（30グループ；余り32枚）、B段階62（21：20）C段階41（15：11）D段階26（7：12）E段階19（7：4）、F段階7（4：3）になるまでラベル集めと表札作りを繰り返し行い、7枚の最終ラベルを生成した。最終ラベルは、『妹と過ごす子ども時代：あたりまえの日常』のその後、『培った価値観：自分の守備範囲と人への接し方』と『培われた価値観：意識する両親からの期待』が相俟って共存した結果、『ゆるぎない信念：家族を基盤とする価値観』と『現実的な課題：両親との距離感の模索』がますます顕在化していた。しかし、『不確実な未来：予測しがたい将来の不安』がある故に『セイフティーネット：きょうだいのためのコミュニティ』の必要性を望んでいた。

【考察】

1事例の個別分析のため一般化はできないが、本事例の分析から、成長・発達期にダウン症候群の妹と家族として当たり前で過ごす中で、多様な価値観が醸成されたことが明らかになった。また、成人期以降に両親との関係性の再構築や将来への漠然とした不安が、本人は強く認識しない状態で存在している可能性がある。よって、不安軽減のためには、きょうだい同士が話し合えるコミュニティを設置する必要があると考えられる。今後、残りの事例の個別分析を進めるとともに、総合分析に取り組む予定である。

P-054

医療的ケア児と家族の在宅生活を支援する相談支援専門員が認識する活動上の課題

岡田 摩理¹、松田 優子¹、深谷 由美¹、
泊 祐子²¹ 日本赤十字豊田看護大学² 関西福祉大学大学院 看護学研究科

【目的】

医療的ケア児（以下、医ケア児）支援において相談支援専門員の活動が重視されるようになってきているが、活動場面においては様々な課題があり、模索しながら支援が行われている。本研究では、相談支援専門員が活動する中で認識している課題を明らかにする。

【方法】

調査期間：2021年9月～2022年3月

対象：医ケア児の在宅支援に1年以上関わっている相談支援専門員
方法：個別のインタビュー調査。インタビューでは属性（年代、相談支援専門員としての経験年数、関わった医ケア児の人数、医ケア児等コーディネーター研修受講の有無）と活動の実態や活動上の考えを聞いた。分析は、逐語録から相談支援専門員が語った課題を意味する内容を抽出し、質的記述的に分析した。

倫理的配慮：研究者の所属施設の研究倫理委員会の承認を得た。

【結果】

調査対象者は16人で、年代は30～60代、相談支援の平均経験年数は6.6年、関わった医ケア児は2人～90人であった。医ケア児等コーディネーター研修は10人が受講していた。

課題には8カテゴリーを見出した。【地域に使える資源がない】では地域による資源の差や家族のニーズと条件が合わない、人材不足があり、【きめ細かな対応をするための環境がない】では、担当人数の多さや相談先の不足などがあった。【相談支援の力量を高めるための機会がない】では、医療そのものの内容や制度の理解困難、必要なサービスに関する学習機会の不足などがあり、【サービス調整に必要な活動に報酬が十分ではない】では、連携のための事業所訪問や家族の施設見学への同行、家族への丁寧な関わりは無報酬、会議参加の加算の少なさがあった。【多様な施設との連携が難しい】では、考え方が異なる施設との連携の困難さや、医療・福祉・教育の連携の仕組みの不十分さがあった。【行政に理解を求めることが難しい】では、必要なサービスや支給量が認められないことなどがあり、【自立支援協議会の活動のあり方の検討の必要性】では、自立支援協議会メンバーの偏りや方針の明確化の必要性などがあった。【社会的な周知が不十分】では、医ケア児の周知のみならず、相談支援専門員の存在が周知されていないことが示されていた。

【考察】

医ケア児支援が不十分となる背景には、社会資源の数の不足のみならず、家族の希望と折り合えないことや人材の不足、報酬の不十分さ、連携や教育的支援の問題など、複数の体系的な課題があった。