

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 14 日現在

機関番号：32607

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2014～2016

課題番号：26861938

研究課題名（和文）医療的ケアが必要な在宅重症児のきょうだい支援に関する基礎的研究

研究課題名（英文）Sibling support for siblings of children who live at home, have severe disabilities, and need medical care

研究代表者

古屋 悦世（Furuya, Etsuyo）

北里大学・看護学部・助教

研究者番号：00458754

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,200,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、医療的ケアを要する在宅重症児ときょうだいを養育している母親がもつ、きょうだい支援のニーズについて明らかにすることを目的とし、グループインタビューによるニーズ調査と質問紙調査をおこなった。質問紙調査の質問項目はグループインタビュー結果より抽出し、きょうだいの子育て、きょうだいへのサポート、医療的ケアを要する重症児の社会サービスに関する全20項目であった。調査結果より、きょうだいへの支援については、実際に利用できるサービスとして広がっていないことが明らかになった。きょうだいへの直接的な支援と共に母親がきょうだいについて気軽に語り合え、相談できる場の充実が求められていた。

研究成果の概要（英文）：The present study performed a questionnaire survey via group interview for the purpose of clarifying the sibling support needs of mothers who are raising children with severe condition who live at home and need medical care. 20 questions regarding 1) raising siblings, 2) sibling support, and 3) social services for children with severe disabilities in need of medical care, were derived from the group interview. The results of the survey revealed that sibling support did not provide publicly effective service. In addition to direct support for siblings, there was a demand for a place where mothers could discuss and consult about siblings more freely.

研究分野：生涯発達看護学

キーワード：きょうだい支援 在宅重症児 医療的ケア 母親

1. 研究開始当初の背景

近年、小児医療の急速な進歩や周産期医療の整備により、急性期を過ぎても医療を継続しなければ健康を維持できない“重症児”と定義される障害児が存在している。特に、家族が日常的におこなう吸引などの行為を指す医療的ケアが必要な重症児は増加傾向にある。国の施策である在宅医療推進により、重症児も病院から地域への移行が進められ、在宅療養期間は今後ますます長期化していくと予測される。しかし、在宅重症児と家族のための地域支援は、医療行為があるために、少ない実態がある。研究者らの調査でも、医療的ケアを要する子どもと家族のニーズが増加・多様化している現状に対し、地域全体の支援は十分ではない。ようやく、介護職員等による医療行為実施の法改正(厚生労働省, 2012)がおこなわれ、地域支援整備が始まった段階である。

このような社会背景の中、重症児の介護を中心的に担っている母親の介護負担は大きく、疲労が蓄積している状況がある。母親の介護負担は、生活をともにする兄弟姉妹(以下、“きょうだい”とする)に影響を及ぼしている。きょうだいは、その成長過程で様々な影響を受け、共通の特有な悩みと、得難い経験がそれぞれあることが明らかになっている。きょうだいへの支援については、ピアサポートおよび教育プログラムである“シブショップ”(D, Meyer)が、日本でもおこなわれはじめた段階である。本研究では、母親を対象としたきょうだい支援のニーズ調査をおこない、医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだい支援プログラムの検討をしていく。

2. 研究の目的

本研究は、医療的ケアを要する在宅重症児ときょうだいを養育している母親がもつ、きょうだい支援のニーズについて明らかにすることを目的とする。母親の視点から、医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだいに関する支援ニーズの実態が明らかになることで、きょうだいに関する具体的支援や支援プログラムを検討する。

3. 研究の方法

(1) 2014 年度調査

本研究は、医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだい支援ニーズの実態を母親へのグループインタビューにより明らかにした。きょうだいの出生順位を考慮した6名のグループインタビューを2回実施した。

対象は、18歳までの医療的ケアを要する重症児と幼児期から青年期までのきょうだいを養育している母親とした。在宅重症児が通学している特別支援学校、行政などのサービス提供先から対象者に研究内容を通知し、応

募にあった12名を対象とした。

倫理的配慮は、A大学倫理委員会の承諾を得て実施し、研究の対象・目的・方法・研究参加による利益・不利益、結果公表に関して文章と口頭で説明し、同意を得られた方を研究対象者とし、個人情報秘密保持を遵守した。

分析は、グループダイナミクスの応用により、個人インタビューでは得られない見方を引き出し、個人とグループの視点から分析した。グループダイナミクスと個人の文脈を明確にし、個人とグループ間の相互作用を考慮しながら質的データ分析をおこなった。具体的には、直接的引用を含めながら、データをコード化する。コード化した情報単位をカテゴリー化する。カテゴリーを取り決める。この作業は、小児看護の専門家と議論しながらおこなった。

(2) 2016 年度調査

本研究は、医療的ケアを要する在宅重症児ときょうだいを養育している母親を対象にきょうだい支援に関する質問紙調査をおこない、その分析をおこなった。質問項目は、2014年度に実施したグループインタビュー調査より得られた結果から抽出し、「きょうだいの子育てについて」、「きょうだいへのサポートについて」、「医療的ケアを要する重症児も社会サービスについて」の全20項目とした。

質問紙調査票の配布は研究対象が利用している施設や事業所を通じておこない、190部を送付した。本調査に必要な標本数は、母集団より計算し95とした。

倫理的配慮は、A大学倫理委員会の承諾を得て実施し、研究の対象・目的・方法・研究参加による利益・不利益、結果公表に関して文章で説明し、同意を得られた方を研究対象者とし、個人情報秘密保持を遵守した。

分析には、SPSSVer.20を使用し、統計分析をおこなった。

4. 研究成果

(1) 2014 年度調査

対象は平均43歳(36-52歳)の母親12名であった。重症児の年齢は平均11.1歳(3-17歳)、医療的ケアは気管切開が2名、胃ろうからの経管栄養が10名、経鼻からの経管栄養が2名、導尿が1名であった。きょうだいの年齢は、平均12.1(0-21)歳であった。グループの出生順位に関する特徴は、1回目のきょうだいが全員長子であった。2回目は、長子、中間子、末子、双子であった。性別内訳は、男のみが2組、女のみが1組、男女が3組であった。

きょうだい支援の実態は、3つの領域に分類された。1つ目は【家族・仲間とのつながり】、2つ目は【社会とのつながり】、3つ目は【将来への願い】であった。

きょうだい支援に対する【家族・仲間とのつながり】は、5 カテゴリーが抽出された。以下、カテゴリーは[]を用いて示す。

医療的ケアを要する重症児ときょうだいを養育している母親は、きょうだいのために時間を確保するのに[親より社会サービスを受ける方が楽]と考え、家族よりも社会からのサポートを求めている。社会資源の整備が不十分な中、受診時などに頼りにしているのは[きょうだいのママ友に預ける]であった。仲間づくりについては、[家族会はきょうだいもほっとでき気持ちに通じる場]として、母親だけではなく、きょうだい同士の交流の場として捉えていた。さらに、[ボランティアでの仲間との出会い]があるとし、青年期になったきょうだいが学童期のきょうだい支援に参加することで仲間との出会いがあると認識していた。しかし、学童・思春期では、学区が異なるためにサマーキャンプに参加しても[継続したきょうだい同士のつながりの難しさ]があると実感していた。

きょうだい支援に対する母親の【社会とのつながり】は、7 カテゴリーが抽出された。

以下、カテゴリーは[]を用いて示す。母親はきょうだいについての相談は、重症児のケースワーカーや特別支援学校担任が主であり[重症児の専門職からの助言や支えがあり、感謝]していた。反対にきょうだいに直接関わる教育職とは、[相談までは難しく、情報交換をしている程度]であった。訪問看護等の重症児への社会サービスについては、[重症児との関わりが経験豊富な看護師の支援できょうだいとの時間を確保できた]としていた。その一方で、支援内容には[地域差があり、きょうだいに対して利用できる社会サービスはなかった]とし家族内で調整している現状があった。入退院が繰り返される乳幼児期には、[面会中きょうだいが過ごす場所ときょうだいの面会は大切]としていた。課題として、[医療的ケアがあっても安心して預けられる施設が不足している]があり、8時間以上の預かりは最低でも2泊3日になり、医療的ケアがあると短期入所中は通学することができない等短期入所サービス利用ができない現状があった。また、重症児のきょうだいについて知りたいと思っても情報がなく、社会に対して[体験者にしかわからない思いを理解してもらいたい]と考えていた。

きょうだい支援に対する母親の【将来への願い】は、きょうだい支援に関するニーズは、6 カテゴリー、23 コードを抽出した。以下、カテゴリーは[]を用いて示す。

母親は、きょうだいについて思春期や大変な時期に[母親同士が語り合える場]に出会えたら救われると捉え、思いを共有する場を求めている。きょうだいへの直接的な支援については、通院や入院も頻回であるためにきょうだいを一人ぼっちにさせないよう[入院・通院時もきょうだい一緒にみてるシステム]の必要性を感じていた。地域におい

ては、きょうだいの習い事の送迎にも障害児を対象としているサービスが使えるよう[きょうだいもサービス受給できる社会に]なることを望んでいた。きょうだい自身が本音で語り合える場として、気軽にいつでも参加できる[身近なきょうだいの会]の存在を求めている。また、医療サポート、通学サービスのある[安心して預けられる施設とサービスの充実]を望んでいた。そして、医療的ケアのある重症児が地域社会の中で暮らせるようになることで、きょうだいへ[あなたの人生歩めるよと言える社会に]なると希望を抱いていた。

(2) 2016 年度調査

全部で13施設に190部送付し、85部の有効回答があった(回収率:44.7%)。対象者は40代の方が71名と最多であった。重症児の平均年齢は9.1歳で学童期が最多であった。きょうだいの平均年齢は8.9歳であり、学童期が最多であった。家族会には、20.2%の方が所属している一方で、既存のきょうだい会を利用している割合は1.2%と大変低い状況であった。

母親のきょうだいへの支援に関するニーズが“とてもそう思う”と“そう思う”を合わせて割合が高かった項目は、1) 病院内できょうだいが遊べ、安心して預けられる場(97.6%)、2) きょうだい会などきょうだい自身が直接受けられる社会サービス(97.6%)、3) 親同士がきょうだいについても語り合える機会(98.8%)であった。さらに、きょうだい仲間との継続的なつながりについては、きょうだい会や家族会に所属している割合が低くても長期的に継続できると半数以上捉えられていた(59.0%)。

そして、きょうだいと障害児の子育てを通して、きょうだい自身の人生を歩めると伝えられる社会になってほしいと全対象者が望んでいた。

医療的ケアを要する障害児への社会資源サービスの充実については各項目において“とてもそう思う”と“そう思う”の割合が98~100%と非常に高い割合であった。

【考察】

これらの結果より、医療的ケアを要する在宅重症児ときょうだいを養育している母親のきょうだい支援ニーズは、病院内できょうだいの居場所作り、きょうだいの会などのきょうだいへの直接的な支援、母親がきょうだいについて語り合える場が求められていることが明らかになった。

そして、きょうだいへの支援と同時に医療的ケアを要する障害児が地域で利用できる社会サービスの拡充が求められており、障害児への社会資源が充実することで、きょうだい自身の人生を母親が考えることができるということが示唆された。

また、実際に利用できるきょうだい支援

は社会資源として広がっておらず利用している割合が大変低いことが明らかになった。アメリカでおこなわれているきょうだい児支援“Sibshops”(シブショップ)では、以下の支援の目的と原則、きょうだいの特徴をふまえたきょうだい支援活動をおこなわれている。きょうだいたちが楽しめること、きょうだい同士が仲間としてつながれること、きょうだいが障害のある兄弟姉妹がいることでの悩みや喜びを仲間と話し合えること、障害やきょうだいの特徴について正しい知識をもてること。このシブショップの活動を基本としたきょうだいへの直接的な支援が身近な地域でおこなわれることが、きょうだいへの支援として求められていることが示唆された。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 4 件)

古屋悦世, 鳥居央子 . 医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだいへの支援に関する母親への質問紙によるニーズ調査, 第 64 回日本小児保健協会学術集会, 2017 年 6 月 29 日~7 月 1 日, 大阪国際会議場 (大阪府大阪市)

古屋悦世 . 医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだいへの支援の現状 - 母親へのグループインタビューの分析から - . 第 15 回北里看護研究会, 2015 年 12 月 12 日, 北里大学看護学部 (神奈川県相模原市)

古屋悦世, 鳥居央子 . 医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだいへの支援の現状 - 母親へのグループインタビューの分析から - . 第 22 回日本家族看護学術集会, 2015 年 9 月 5 日~9 月 5 日, 国際福祉大学 (神奈川県小田原市)

古屋悦世, 鳥居央子 . 医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだい支援に関する母親のニーズ. 第 25 回日本小児看護学術集会, 2015 年 7 月 25 日~7 月 26 日, 東京ベイ幕張ホール (千葉県千葉市)

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況 (計 0 件)

取得状況 (計 0 件)

〔その他〕

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

古屋 悦世 (FURUYA, Etsuyo)

北里大学・看護学部・助教

研究者番号: 00458754

(2) 研究協力者

鳥居 央子 (TORII, Hiroko)

北里大学・看護学部・客員教授

小島 ひで子 (KOJIMA, Hideko)

北里大学・看護学部・教授