

研究区分：若手研究

医療的ケア児をきょうだいにもつ思いと経験

浅井 佳士, 山下 八重子, 加瀬 由香里

保健医療学部 救急救命学科

I. はじめに

医療の進歩とともに、医療的ケア児の増加傾向が示唆されている。医療的ケア児とは、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な重症心身障害児のことであり、日本全国に約17,000人いると推定されている。それにもない医療的ケア児のきょうだいの存在も増加していると考えられ、きょうだいへの看護支援の検討は、今後重要になってくる。障がいのある子どもと一緒に生活する兄弟・姉妹は、相互に影響を受けており、親が障がいのある子どもばかりをかまっていると、きょうだいはそのことを不満や恨みに感じ、自分が愛されていないのではないかと感じたり、時には自分は障がいのある子どもをかばう親から拒否されていると感じているという報告もあるように、きょうだいに障がいのある子ども、特に医療的ケア児がいる場合、両親はケアや付き添いの時間を多く必要とするため、きょうだいには、寂しさや孤独を感じていることが考えられる。また障がい児の入院による母親の不在や、世話で手いっぱいだったことが原因で、きょうだいの発達の過程で一過性の円形脱毛症や喘息、夜尿などの兆候があらわれるという報告もされている。これらのことから、きょうだいに障がいのある子ども、特に医療的ケア児がいる場合、きょうだいの心理的負担は大きいことが考えられる。

障がい児をきょうだいにもつ研究は近年増えてきているが、医療的ケア児をきょうだいにもつ研究は、知的能力障害や自閉スペクトラム症などの行動上の問題が顕著となるきょうだいに比べて、その支援に関する先行研究はまだ少なく明らかされていない部分が多い。そのため、医療的ケア児をきょうだいにもつ思いと経験を明らかにし、医療的ケア児のきょうだいに必要な支援方法について検討することは大変意義がある。本研究は、医療的ケア児をきょうだいにもつ思いと経験を明らかにすることで、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の示唆が得られると考え本研究に着手した。

II. 研究方法

1. 用語の定義

健常児からみた医療的ケア児のきょうだいを「同胞」とする。

医療的ケア児からみた健常児のきょうだいを「きょうだい」とする。

2. 研究対象者

医療的ケア児を同胞にもつ青年期と壮年期の男女8名で、事前に研究の趣旨を説明し了承を得られた者である。年齢区分については、厚生労働省の年齢区分を参考にした。

3. データ収集方法

A県にある重症心身障害児施設・病院と重症心身障害児(者)と家族会に研究協力依頼書を送付し、研究協力の依頼し承認が得られた研究協力施設と家族会から研究対象候補者を選定して頂いた。承諾を得られた対象者に対し、研究者から研究協力依頼書を用いた説明を行い、同意書にて研究協力の最終的な同意を得た。研究協力者に、きょうだいへの思いと経験、家族への思いと経験を想起していただき、インタビューガイドに基づいた半構造化面接をおこなった。先行研究より調査項目は、1) 対象者・きょうだい・家族の概要(年齢・性別、同胞の年齢・性別、家族構成病名、必要だった医療的ケア)、2) 同胞への思いと経験、3) 家族への思いと経験。以上3点で構成した。

4. 分析方法

分析に先立ってICレコーダーに録音した全記録を分析支援ソフトMAXQDA2020(Qualitative Data Analysis)を使用し、テキストデータ化した。データ化した内容から逐語録を作成し、Mayringの手法を参考に質的帰納的分析を行った。録音したインタビュー内容から逐語録を作成し、意味のまとまりに沿ってデータを切り分け、まとまりごとに意味を表す名前を付けてコード化した。次にコード化で生まれたコードを分類し、整理し、統合し、それらのコードに共通して見出される意味を表す名前を付け、カテゴリ化した。各事例間の比較により、医療的ケア児をきょうだいにもつ思いと経験について分析した。

5. 倫理的配慮

研究の実施にあたりヒト研究審査委員会の承認を得て行った(2019-041).

III. 結果

1. 対象者の概要

研究協力が得られたのは, 1施設と1家族会で, 研究協力が得られた対象者は医療的ケア児を同胞にもつ青年期と壮年期の男女8名(施設5名, 家族会3名)で, インタビュー平均時間は43.7±6.2(平均値±SD)分であった.

	年齢	性別	同胞の年齢	同胞の性別	他の家族構成	病名	必要な医療的ケア
A	23歳	女性	26歳	女性	祖母・父・母	脳性麻痺	吸引・経管栄養・酸素療法
B	27歳	女性	23歳	女性	父・母	脳性麻痺	吸引・経管栄養
C	26歳	男性	22歳	男性	祖母・父・母	水頭症	吸引・経管栄養・酸素療法
D	28歳	女性	33歳	男性	父・母	脳性麻痺	吸引・経管栄養・酸素療法
E	32歳	男性	26歳	女性	父・母・次男	脳性麻痺	吸引・経管栄養
F	30歳	男性	25歳	女性	祖父・父・母	脳性麻痺	吸引・経管栄養
G	32歳	女性	29歳	女性	父・母	二分脊椎	導尿
H	29歳	女性	27歳	男性	父・母	脳性麻痺	吸引・経管栄養・酸素療法

2. 分析結果

医療的ケア児をきょうだいにもつ思いとして, 【家族に対する感謝とジレンマ】【社会資源に対する期待】【同胞への愛おしさと嫌悪の情】【将来への責任感と不安】の4カテゴリ, 15のサブカテゴリが抽出された.

カテゴリ	サブカテゴリ
家族に対する感謝とジレンマ	両方の世話をこなしていた親への承認 親と過ごす時間に制限があることへの理解 一緒にいたいという気持ちを知らない母への不満 父は家族全体を支える重要な存在であるという認識 母の代わりにそばにいてくれた祖父母への感謝
社会資源に対する期待	ケアの協力が欲しい ケアに必要な手技を身につけてほしいという期待
同胞への愛おしさと嫌悪感	大切な同胞の存在 同胞が特別扱われることへの理解 自分とも友人の同胞とも異なる同胞 同胞不在時の喜び 同胞への嫌悪感
将来への責任感と不安	将来同胞の介護を担うことへの責任 親亡き後の不安 親になることへの抵抗感

医療的ケア児をきょうだいにもつ経験として, 【家族からの配慮と葛藤】【母に対する欲求と気遣い】【同胞がいることへの喜びとストレス】【周囲の人への感謝と同情】【周囲を意識した日常】の5カテゴリ, 21のサブカテゴリが抽出された.

カテゴリ	サブカテゴリ
家族からの配慮と葛藤	制限された生活や負担感に配慮した親の接し方 家族での外出経験の乏しさ 後回しされることへの嫌悪感 一方的な親の期待 自分はしっかりしているという自負 家族の中での介護役割 祖父母による支え
母に対する欲求と気遣い	母と過ごす制限 母への気遣い
同胞がいることへの喜びとストレス	一方的な語りかけ 同胞に対する欲求不満 同胞からの気遣いに対する嬉しさ 同胞のことを話せる友人がいない 母の憂さ晴らし対象
周囲の人への感謝と同情	支えとなった同じ境遇の人との交流 同胞の存在を受け入れてくれる友人 同胞の存在があっても変わらない周囲の対応 周囲から哀れみ
周囲を意識した日常	同胞の存在を隠したい 同胞に障がいがあることの事前説明 周囲の視線が気になる

3. カテゴリ・サブカテゴリ間の特徴からみた医療的ケア児をきょうだいにもつ思いと経験

きょうだいへの思いの【家族に対する感謝とジレンマ】では, [一緒にいたいという気持ちを知らない母への不満] があり寂しさを感じていた. そのため【同胞への愛おしさと嫌悪の情】では, [大切な同胞の存在] がある一方で母親は介護を通して同胞と密に関わりがあるため孤独を感じ [同胞への嫌悪感] となっていた. 【将来への責任感と不安】では, [将来同胞の介護を担うことへの責任] を抱いており, [ケアの協力者が欲しい] という【社会資源に対する期待】があった, 【家族からの配慮と葛藤】の [家族での外出経験の乏しさ] や【同胞がいることへの喜びとストレス】の [一方的な語りかけ] などのきょうだいとの経験から, 同胞の障がいが高く, きょうだい間での楽しい思い出が健全なきょうだい間と比べて少ないと感じていた. きょう代いは家族の中で介護役割を担っており, 子どもらしい甘えやわがままといった行動を【母に対する欲求と気遣い】から我慢していた, また【周囲の人への感謝と同情】の中には, [周囲からの哀れみ] があり, 【周囲を意識した日常】がみられたが, [支えとなった同じ境遇の人との交流] や [同胞の存在を受け入れてくれる友人] など, 同胞を理解してくれる存在が支えとなっていた.

IV. 考察

家族との思いや経験に必要な看護支援として, きょう代いの辛さや不満を傾聴することで思いの表出を促し, 大切な存在であるということを伝えることや, 普段から我慢していることに対して称賛することが重要である. 同胞との思いや経験に必要な看護支援として, 同胞との

関わりを増やす働きかけが必要になってくる。看護師から、医療的ケア児から得られた、笑った、見たなどの反応をきょうだいに伝えたり、医療的ケア児でもできる遊びを考え情報提供するなどの支援が重要である。周囲の人との思いや経験に必要な看護支援として、同胞の障がいを肯定的に受け止めてくれる友人との関りや、同胞の障がいをどのように周りに話していたのかといった周囲との関わり方を共有する機会を設けることで、きょうだいの支えとなる。また、きょうだいが同胞の存在を肯定的に受け止めることができるような支援が重要である。介護に関する思いや経験に必要な看護支援として、子ども時代のみでなく、幼少期から成人期まで継続的にきょうだいを支援していく必要がある。きょうだいが同胞の介護負担感を負わず、自分の人生を送ることが出来るような支援が重要である。

V. 結語

1. 医療的ケア児をきょうだいにもつ思いとして、【家族に対する感謝とジレンマ】【社会資源に対する期待】【同胞への愛おしさと嫌悪の情】【将来への責任感と不安】の4カテゴリー、15のサブカテゴリーが抽出された。医療的ケア児をきょうだいにもつ経験として、【家族からの配慮と葛藤】【母に対する欲求と気遣い】【同胞がいることへの喜びとストレス】【周囲の人への感謝と同情】【周囲を意識した日常】の5カテゴリー、21のサブカテゴリーが抽出された。

2. 医療的ケア児のきょうだいは、家族、友達、地域の人々などとの関わりの中で様々な経験をし、同胞や家族、社会に対して肯定的・否定的な思いや願望を抱いているため、きょうだいとの関わりの中で、辛さや不満を傾聴することで思いの表出を促し大切な存在であるということ伝える直接的な支援と、きょうだいを取り巻く家族全体への支援が必要になることが示唆された。

謝辞：本研究は明治国際医療大学学内研究助成を受けたものであり、要旨は第67回日本小児保健協会学術集会で発表した。利益相反に関する開示事項はありません。