

# 医療的ケアを必要とする障がい児の長期在宅支援に向けた家族レジリエンスに関する研究—小児期から成人期にまで至る支援を目指して—

家族支援看護学分野 小児看護学領域

15DN03 宮谷 恵

## I. 研究の背景

医療的ケアを必要とする在宅の障がい児は、家族の介護負担が問題となっている。一方、医療的ケアを必要としながら長期の在宅療養生活を継続し、障がい児が成人期を迎えている家族が存在する。これらの家族を後方視的に調査することで、家族レジリエンスの構成要素を明らかにし、医療的ケアを必要とする障がい児（者）（以下、障がい児）家族への有効な長期在宅支援策を提案する。

## II. 研究目的

医療的ケアを必要とする長期在宅障がい児の家族レジリエンスの構成要素を明らかにし、小児期から成人期にまで至る支援策を検討する。そのために以下の目標を設定する。

1. 障がい児を小児期から成人期まで在宅で養育してきた主介護者が認識する、家族レジリエンスの構成要素を明らかにする。
2. 上記の家族を支援する訪問看護師、患者会代表が認識する、家族レジリエンスの構成要素を明らかにする。
3. 1,2 で明らかになった結果から、医療的ケアを必要とする長期在宅障がい児家族のレジリエンスの構成要素を明確にし、それをもとに家族に必要な支援を検討して、長期の在宅療養生活に適用する支援ガイドライン（案）を作成する。

## III. 用語の定義

家族レジリエンス：本研究では、障がい児の家族が在宅療養生活における介護などの危機や困難を乗り越え、家族機能を回復させ再構築する力とする。

家族機能：本研究では、家族のもつ機能のうちの主に対内的機能を指し、家族員の情緒的ニーズを満たす機能、子どもを社会化する機能、生殖機能、経済機能、家族の健康を維持する機能などとする。

## IV. 研究方法

研究1は、障がい児を成人期まで10年以上在宅で養育してきた家族の主介護者を対象とし、研究2は、障がい児を成人期まで10年以上在宅で養育してきた家族への訪問経験のある訪問看護師を対象に質問紙調査と半構造化面接を行い、認識する家族レジリエンスの構成要素を明らかにした。研究3は、障がい児を成人期まで在宅で10年以上養育してきた家族が含まれる患者会の代表を対象に質問紙調査を行い、認識する家族レジリエンス構成要素を明らかにした。以上の研究から得られた家族レジリエンスの構成要素をもとに、医療的ケアを必要とする障がい児と家族のための長期在宅支援ガイドライン（案）を作成した。

## V. 結果

研究1では、10名の主介護者（母親）の協力を得られた。研究2では、訪問看護師7名

の協力を得られた。研究3では、患者会代表15名の協力を得られた。

主介護者、訪問看護師、患者会代表が認識する家族レジリエンス構成要素の共通点は、【障がい児と暮らす意思・意向がある】、【介護が継続できる家族（間）の支援がある】、【長期在宅生活を可能にする家族・専門職以外の周囲の支援がある】、【長期在宅生活を可能にする多様な社会的支援がある】、【長期在宅生活を可能にする精神的支えを獲得できる】、【長期在宅生活に必要な資源を得ることができる】であった。主介護者、訪問看護師、患者会代表が認識する家族レジリエンス構成要素の相違点として、【長期在宅生活における必要な情報が提供される】の категорияが、主介護者のみにみられた。【家族が在宅療養生活で精神的な安定をもつことができる】、【家族が障がい児との生活に心地よさをもつことができる】が、主介護者以外の訪問看護師と患者会代表に共通してみられた。

## VI. 考察

医療的ケアを必要とする障がい児家族の長期在宅生活における家族レジリエンス構成要素として、障がい児への愛着がある、障がい児と暮らす意思・意向があるという、家族の内的・個人的な強さが、障がい児家族、特に主介護者において重要であると思われる。また介護が継続できる家族間および家族・専門職以外の周囲からの支援、専門職を含む多様な社会的支援が提供されること、特に主介護者には情緒的なサポートと必要な情報が提供されること、社会に障がい児の居場所があることがレジリエンス要素と考えられる。そして家族が精神的な支えと、長期在宅生活に必要な資源を自発的・主体的に得る能力を獲得できることも家族レジリエンスの構成要素であり、在宅療養生活において家族が精神的な安定や心地よさをもてるようになることが含まれる。

## VII. 医療的ケアを必要とする障がい児（者）家族への長期在宅支援ガイドライン（案）

本ガイドラインの基盤となる概念は、障がい児家族が危機や困難を乗り越え、長期の在宅療養生活を達成させてきた家族レジリエンスである。障がい児と家族のQOL（生活の質）を保ちながら在宅療養生活の継続を目指すために、家族に必要な事項と、家族支援のための視点・方向性を示すことを目的としている。適用の留意点として、家族の強さや能力の獲得という家族レジリエンスの要素に依存した支援は、障がい児家族の負担を増す可能性がある。支援者は家族に対する社会的な支援を十分に取り入れ活用することに努め、家族の強さや能力を獲得するための支援に偏らないよう配慮する必要がある。本ガイドラインによって、開始前から数十年にわたる長期の在宅療養生活を支援者が見据える必要性を認識し、家族への支援を実践することで、障がい児の長期在宅療養が可能となることが期待される。

## VIII. 結論

医療的ケアを必要とする長期在宅障がい児の家族レジリエンスの構成要素は、家族に障がい児への愛着や障がい児と暮らす意思・意向があること、家族に家族間および家族・専門職以外の周囲からの支援と専門職を含む多様な社会的支援が提供されること、家族が長期在宅生活における精神的な支えと、必要な資源を得る能力を獲得できることであった。

以上にもとづき、障がい児家族への長期在宅支援ガイドライン（案）を作成した。