

在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり

Perception and Relationship of Parents about the Siblings of Children who have Profound Multiple Disabilities and are Medically Dependent at Home

下野 純平・市原 真穂

Junpei SHIMONO and Maho ICHIHARA

目的：本研究は在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりを明らかにし、家族への看護援助を考察することを目的とした。

方法：7事例の超重症児の親に半構成的面接を実施し、逐語録を質的帰納的に分析した。

結果：在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりとして、【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】【きょうだいが家族の状況を察して表出できない思いや気持ちを押し量る】【きょうだいへの関わりに必然的に求められる育児を協働する】【きょうだいに関わることが十分にできないことによる葛藤がある】【きょうだいにとっては普通のきょうだい関係と同じ】【みんな違ってみんないい】【危機は避けたい】【障害があるからといって特別とは思わない】の8つのカテゴリが抽出された。

考察：家族への看護援助として、【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】を支えることや在宅での生活を見据えた退院支援をしていくことが必要である。

1. はじめに

新生児集中治療の発展などを背景に、従来の重症心身障害児（以下、重症児）と比較して継続的に濃厚な医療を必要とする子どもが増加してきた¹⁾。このことから、鈴木ら²⁾は超重症児という概念を提唱しており、近年、超重症児の数は増加している³⁾。

先行研究において在宅重症児の父親は、重症児との生活は手探り状態であり、日々の生活をこなすので精一杯であったこと⁴⁾が明らかにされている。また母親は、家で重症児に付きっきりの状態で世間との交流は閉ざされていたこと⁵⁾や重症児の世話を生活のすべてを巻き込まれていたこと⁶⁾が明らかになっている。このようなことに加えて、父親はきょうだいを平等に愛する努力をしていたこと⁴⁾や母親は重症児のきょうだいに我慢させてい

ることを認識していたこと⁷⁾が明らかにされている。これらの報告をふまえると、さらに濃厚な医療的管理が必要な場合には、これまでの家族の日課に超重症児に関する医療的管理と日常ケアを組み込みつつ、他の家族員のニーズを満たしながら、家族としての機能を維持することが必要となると考えられる。超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりを明らかにすることは、きょうだいへの支援のみならず、在宅超重症児とその家族が家族機能を維持、発展するための看護援助の枠組みを導く一助となると考えた。

以上のように本研究では、父親と母親、超重症児、きょうだいなどの家族員が互いに影響しあいながら家族として日常生活を送っていると捉えることから、家族への支援を検討していくためには家族をひとつのシステムとして捉えることが必要である。国内の先行研究において、障害児のきょうだいに関する親の認識や関わりに焦点を当てた研究はあるものの、いずれの研究も母親ときょうだい、もしくは父親ときょうだいの二者関係に焦点を当てた研究が中心であり、家族をシステムとして捉えたうえできょうだいに関する親の認識と関わりを明ら

連絡先：下野純平 jshimono@cis.ac.jp

千葉科学大学看護学部看護学科

Department of Nursing, Faculty of Nursing, Chiba Institute of Science

(2016年9月21日受付, 2016年12月7日受理)

かにし、家族への援助を検討したものは多くは見出されなかった。国外においては、Knaflら⁸⁾⁹⁾が慢性疾患をもつ子どもの家族をシステムと捉え、子どもの疾患に必要な対応を生活に組み込む際の家族の認識と行動の特性を家族マネジメントスタイルとし、家族のノーマライゼーション¹⁰⁾と関連させて研究に取り組んでいる。そこで本研究では、家族内で生じていることを家族マネジメントの視点から捉えることを前提とし、家族への看護援助を考察することとした。

このようなことから本研究は、在宅で生活している超重症児の親を対象とし、きょうだいに関してどのように認識し関わっているかを明らかにし、家族マネジメントの視点から家族への看護援助を考察することを目的とした。

2. 研究目的

本研究は、在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりを明らかにし、家族マネジメントの視点から家族への看護援助を考察することを目的とした。

3. 用語の定義

3. 1 超重症児 (同胞)

本研究において超重症児とは、超重症児スコア¹¹⁾で25点以上に相当すると判断された子どもとしたが、文脈を踏まえ、超重症児と表現することが適切ではないと考えられた箇所については同胞と表現した。

3. 2 きょうだい

超重症児とともに生活している兄弟姉妹をきょうだいとした。

4. 研究方法

4. 1 研究デザイン

本研究は、在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりを親の語りを通して帰納的に探索する、質的帰納的、探索的デザインを用いた。

4. 2 データ収集期間

データ収集期間は2015年5月～9月であった。

4. 3 研究対象者

研究対象者は超重症児の親であり、条件として、超重症児にきょうだいが1人以上おり、超重症児は高度医療機関での急性期治療を終えた後に両親とともに在宅での生活を開始し6ヵ月以上経過していることとした。

4. 4 データ収集方法

4. 4. 1 データ収集手順

重度の障害がある子どもとその家族が所属する家族会の窓口研究者が、直接研究の協力を依頼し、家族会に所属している親を研究対象者とした。また、研究対象者のネットワークサンプリングにより、研究協力が得られた親を研究対象者とした。その後、研究者が研究対象者に対して直接対面にて研究の趣旨等について説明を行い、研究協力への同意を得た。研究協力への同意が得られた後、面接ガイドを用いて半構成的面接を行った。尚、面接は、研究対象者の希望に沿って日時、場所を設定し、実施した。面接回数は1人1回で、時間は56～103分(平均82分)であった。

4. 4. 2 データ収集内容

面接内容は研究対象者の属性、超重症児の基本的情報、これまでの家族の経過、親が感じるきょうだいの変化や影響、親のきょうだいへの意識的な関わりなどである。面接内容は承諾を得て録音した。

4. 5 データ分析方法

録音した面接内容から逐語録を作成してデータとした。その後、在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりを意味内容がわかる文章単位で抽出しコード化し、類似点と相違点を検討し、抽象度をあげてサブカテゴリー、カテゴリーを生成した。研究の真実性の確保のため、分析の過程では小児看護学研究者及び小児看護実践者、家族看護学研究者と分析の過程を共有し、分析で見出されたカテゴリー等については合意が得られるまで検討を行った。

4. 6 倫理的配慮

本研究は研究代表者の所属する大学の倫理審査委員会の承認を得て行った(承認番号:26-12)。研究対象者に対してはデータ収集に際し、研究者が対面にて研究の目的、方法、研究協力は自由意思によること、不参加による不利益は生じないこと、プライバシー保護の保証、結果の公表方法などについて文書と口頭で説明し、書面にて同意を得た。

5. 結果

5. 1 研究対象者の背景

研究対象者は7事例の母親および父親10名で、両親を対象としたのが3事例、母親のみを対象としたのが4事例であった。年齢は、30歳代が6名、40歳代が4名であった。全事例とも父親が家族の経済的役割を担い、母親が専業主婦であった。きょうだいの数は1名が4例、2名が3例で、きょうだいの年齢は0～18歳(平均8.5歳)

であった。超重症児の疾患は、染色体異常が3名、脳炎・脳症後遺症が2名、周生期の低酸素脳症が1名、出生後の低酸素脳症が1名であった。すべての超重症児が新生児集中治療室（以下、NICU）または集中治療室（以下、ICU）の入院経験があった。超重症児の年齢は4～9歳（平均5.7歳）であった。超重症児が必要とする主な医療的管理は吸引が7名、人工呼吸器が6名、経管栄養が6名、気管切開が5名、吸入が4名であった。

5.2 在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり

分析の結果、在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりとして8つのカテゴリー、30のサブカテゴリーが抽出された（表1）。以下【 】はカテゴリー、〈 〉はサブカテゴリー、「 」は研究対象者の語り、『 』は、研究対象者の語りの中でも研究対象者が過去に家族に対して述べた発言やきょうだいの言葉を思い出して語っている内容、（ ）は前後の文脈をふまえた研究者による補足を示す。

5.2.1 【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】

これは、幼いきょうだいに対して予断を許さない超重症児の状態や出来事への対処で精一杯な家族の状況をその都度説明することで、家族全員での対処を促し、生活を維持していこうとする親の決意が現れたきょうだいへの関わりである。

研究対象者は、超重症児の状態やその時々 of 家族の状況を、「入院していることを、お泊りしてる」など、〈きょうだい理解できる言葉で状況を説明〉し、できるだけ事実を伝えていた。特に、超重症児が高度医療機関に入院した当初はきょうだいに対して、「こういう病気で、もしかしたらもたないかもしれない」と〈予断を許さない同胞の状態を説明〉していた。また、超重症児が高度医療機関に入院した当初や在宅での生活を始めた頃は、「今はこういう状況で、こういう状況ですと。大変なときですと。僕は仕事をするから、お前もやることはちゃんと、自分のことは自分でやれよ」と〈家族全員が精一杯の状況を説明〉していた。これは、きょうだいも超重症児が救急搬送された場面をみており、また超重症児の重症な状態から〈無責任なことはいえない〉という親の思いからの行動であった。さらに研究対象者のこのような行動は、「みんないろんな考え方をするでしょうけど、うちの場合は『これからが始まりだよ』みたいな形で」と、〈これからが家族としての始まりという決意の共有〉でもあった。

5.2.2 【きょうだい家族の状況を察して表出できない思いや気持ちを押し量る】

これはきょうだい、超重症児に注意と労力を注ぎざるを得ない親の状況を察して表出できない思いや気持ちを押し量ろうとする親の認識と関わりである。

研究対象者は、きょうだいに理解できる言葉で超重症児の病状を説明していたが、その後は「やっぱりかわいそうって思ってたみたいで泣いてました」と〈同胞の病状説明後のきょうだいの悲しみを押し量る〉ことをしていた。また、超重症児が高度医療機関に入院した当初や在宅での生活が始まった頃を振り返り、「当然かかりつきりになる瞬間があるので、うちの妻も。そこを我慢してる部分はもちろんあったと思う」と述べ、現在の生活においても、超重症児の医療的管理と日常ケアのためにきょうだいの習い事に付き添えないことについて「（きょうだいは）いわないけど、やっぱり来てほしいみたいです」など、常に〈きょうだいの我慢を押し量る〉ことをしていた。さらに、超重症児がいるために行動に制限があり、家族で旅行に行けないことや親の精一杯な状況に気を遣うきょうだいの様子から、〈きょうだいにかわいそうな思いをさせている〉と認識していた。そして、超重症児と一緒に暮らすきょうだいを、〈きょうだいはずっと頑張っている〉とねぎらっていた。

5.2.3 【きょうだいへの関わりに必然的に求められる育児を協働する】

これは、親のどちらかが超重症児の医療的管理や日常ケアにかかりつきりになってしまうことが多いため、親がそれぞれの視点を持ち、協働してきょうだいに関わるという親の認識と関わりである。

研究対象者は、どちらかが超重症児の医療的管理や日常ケアにかかりつきりになってしまうことが多く、必然的に協働せざるを得ない状況から、〈手の空いている人がきょうだいの育児をする〉ことを基本体制としていた。これについて母親は、「私とお兄ちゃん、性格が似てるので、ぶつかるので。（中略）お父さんがうまく笑いを取り入れて、我慢しつつで対応してくれて」と、〈夫は自分とは違う視点できょうだいに対応してくれる〉と認識しており、「ばたばたしているので、ちょっと、気がついてもらえると助かります」と〈夫がきょうだいの育児をしてくれることに感謝〉していた。また父親は、日常的にきょうだいの育児を担当することが多く、「どうしても妻の方は、下の子（同胞）にかかりつきりになっちゃうところが出てくる」ため「妻が出掛けるときに、上の子（きょうだい）を連れてってもらおう」と、〈きょうだいと母親と一緒にいられる時間を作る〉ようにしていた。

表1 在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり

| カテゴリー | サブカテゴリー | 代表的なデータ |
|--|---|---|
| 家族全員での 対処を促すように きょうだいに 関わる | きょうだい理解できる言葉で状況を説明 | 病院にね、入院してることを、「お泊まりしてる」とか。 |
| | 予断を許さない同胞の状態を説明 | こういう病気で、もしかしたらもたないかもしれないみたいなの話もして。事故遭った直後はね、一応、息は吹き返したけど、予断は許さない状況みたいなのがやっぱりしばらく続いて。そういう状況だってことは伝えました。 |
| | 家族全員が精一杯の状況を説明 | 今はこういう状況で、こういう状況です。大変なときです。僕は仕事するから、おまえもやることちゃんと、自分のことは自分でやれよと。 |
| | 無責任なことはいえない | 「できない、できない」になったら、もうこれは宣言するしかないと思って。(略)「ママは、寝てないとき、食べてないとき、おなかすいてるときは不機嫌になるから。怒るし、笑えないから」っていいました。はっきり。 |
| | これからが家族としての始まりという決意の共有 | 救急搬送されたところも見てるし、そのうち元気になるよとか、そういうのもやっぱり無責任にいえない。 |
| きょうだいが 家族の状況を 察して表出 できない思いや 気持ちを推し量る | これからが家族としての始まりという決意の共有 | みんないるんな考え方するんでしょうけど、うちの場合は「これからが始まりだよ」みたいな形で。 |
| | 同胞の病状説明後のきょうだいの悲しみを推し量る | (状況の説明を) わかってたかどうか、よくわかんないですけどね。やっぱりかわいそうって思ってたみたいで、泣いてましたけどね。 |
| | きょうだいの我慢を推し量る | 当然かかりきりになる瞬間があるんで、うちの妻も。そこを我慢してる部分がある。もちろん、あったと思う。 |
| | きょうだいにかわいそうな思いをさせている | (きょうだいが) 自分のせいじゃないかとか、ものすごい気遣ってる時があつて。こうやって私に向かってにこって笑顔作ってきたり、「ママ笑って」って。行動に当然制限がついちゃったわけですよ、出かけるっていうにしても、「じゃ、(同胞を) どうする?泊まりでどっかとかは無理だ」そういつたときに、ちょっと(きょうだいが) かわいそうだなとは思いますが。 |
| きょうだいへの 関わりに必然的に 求められる 育児を協働する | きょうだいはずっと頑張っている | (きょうだいは) 頑張ってますよね。ずっと頑張ってますよね。 |
| | 手の空いている人がきょうだいの育児をする | (役割分担をしているので) はなく、やっぱり、手があいている人がやる、みたいな、そんな感じですね。 |
| | 夫は自分とは違う視点できょうだいに対応してくれる | 私とお兄ちゃん、性格が似てるので、ぶつかるので。つい私もかっとなるタイプなので、お父さんがうまく笑いを取り入れて、我慢しつつで対応してくれて。 |
| | 夫がきょうだいの育児をしてくれることに感謝 | きょうだいが多くて、ばたばたしてるので、気がついてもらえると助かりますね。 |
| | きょうだいと母親と一緒にいられる時間を作る | 妻が出掛けるときに、上の子を連れてってもらおうとか。どっちかって、そっちですね。 |
| きょうだいに 関わることに 十分できない ことによる 葛藤がある | 同胞の付き添いのためにどうしてもきょうだいをほったらかしにしてしまった | 病院から帰るわけにもいかず。(略) どうしても、やっぱりお兄ちゃんほったらかしになっちゃった。 |
| | 自分も精一杯だった | どうしようもないっていうときは絶対あるので。それで無理して笑うことも絶対できない。 |
| | きょうだいの対応が十分にできなかった後悔 | やっぱり自分も精一杯だったし、こっちは離れられないから我慢してもらおうしかなないしみたいのがあつて。 |
| | きょうだいに寂しい思いはさせない | やっぱりママがものすごく時間をその子(同胞) に割いてて。私も、ほんとに(きょうだいに) 恥ずかしいぐらいの対応しかできなくて。 |
| | 体が足りない | どうしても「ちょっと来て」って言われたときに、こっち(同胞) の処置が優先になってしまうので、ほんと「ちょっと待って、ちょっと待って」の連続なんです。(きょうだいに) たっぷりかわいいで、帰ってくると、何をするわけでも、声をかけるわけでもないんだけど、ちらつてのぞいてったり、鼻水出れば拭いてくれる。 |
| きょうだいに とっては普通の きょうだい関係 と同じ | きょうだいは同胞がいなくて寂しい | (同胞が入院してしまつたら)「ああ、そうか、寂しいね」みたいな。 |
| | きょうだいの精神的成長を感じる | 「今日お泊まりの日だから、ちょっと荷物が多いんだけど」とか言うと、(荷物を) 持ってくれたりとか。 |
| | きょうだいは同胞のありのままを受け入れている | 学校の何かの行事では、「(同胞を) 誰かに預けないと行けない」とか言ったら、「連れてくればいいじゃん」みたいな。「え、なんでだめなの?」みたいな感じなので。(略) 不思議なぐらいなんとも思っていないような気はします。 |
| | 小さい頃から同胞の障害のことを伝えてきたので自然と受け入れることができています | うちの妻が(同胞の障害のことを) いろいろ話してくれてたんで、それを、ちっちゃい頃から伝えてくれてたんで、割と自然と受け入れてくれたんじゃないかな。 |
| みんな違って みんないい | 普通のきょうだいと一緒に | 普通のきょうだいと一緒になんじゃないかなと思います。 |
| | いろんなタイプの手のかかる子がいる | ちょっと違う形かもしれないけども、子育ての一つで、手のかかる子。いろんなタイプの手のかかる子がいるんだと思う。 |
| | みんな違ってみんないい | 私、よく言うんですけど、うちには二人の一人っ子がいるって感じで。まったくケアも違う。着るものも、お下がりが来るわけでもない。全然やることも違うんだけど、そういう感覚なりに一人一人対等で、お兄ちゃん(きょうだい) にも何度かいうのは「みんな違って、みんないい」って。 |
| 危機は避けたい | きょうだいが感染症に罹患して今の生活が崩れる不安 | こっち(きょうだい) も重症な状況になったりとか、あと、それがこっち(同胞) に移ったときに、二人とも調子崩したときにどうしようっていうのがあつて。 |
| | 今の生活を何とか続けていきたい | (今の生活を) 何とか続けていきたいな、とっていますかね。 |
| 障害があるからといって特別とは思わない | 同胞に障害があるからといって特別とは思わない | 普通の子育てでも、結局、下の子を見て、上の子、構ってもらえなくてぶうたれるっていうのはあると思います。 |
| | 目の前のことを乗り越える | 別に、その子に障害があるからどうこうっていうふうには思わないですね。他の子のきょうだいとは違うけど、でも、それがうちにとっては当たり前だし。本当、目の前のことをクリアしてきたんです。 |

5. 2. 4 【きょうだいに関わることが十分にできないことによる葛藤がある】

これは、超重症児に関するさまざまな出来事に注力せざるを得ず、きょうだいに関わりたいたいと思っはいるが日々の生活を送ることに精一杯で、きょうだいに関わることが十分にできていない葛藤があるという親の認識である。

研究対象者は、超重症児が高度医療機関に入院中は「病院から帰るわけにもいかず。(中略)どうしても、やっぱりお兄ちゃんほったらかしになっちゃって」とく同胞の付き添いのためにどうしてもきょうだいをほったらかしにしてしまった>状況があったと認識していた。また、研究対象者も当時は「気持ちに余裕がない」や「笑顔が出ない」状態で、<自分も精一杯だった>と振り返り、「ほんとに恥ずかしいぐらいの対応しかできなくて、上の子(きょうだい)に対して」とくきょうだいの対応が十分にできなかった後悔>の思いを抱いていた。そのため、現在は「やり直しをしなきゃ」とくきょうだいに寂しい思いはさせない>という思いで日々の生活を送っていた。しかし、実際には超重症児から離れることができず、きょうだいに対して「ちょっと待って」という状況が多いことから<体が足りない>と感じていた。

5. 2. 5 【きょうだいにとっては普通のきょうだい関係と同じ】

これは、きょうだいの同胞に対する言動から、きょうだいにとって同胞に障害があることは関係なく、普通のきょうだい関係と同じであるという親の認識である。

研究対象者は、「(きょうだいにとって同胞は)やっぱりかわいいので、帰ってくると、(中略)ちらつてのぞいてったり、鼻水出れば拭いてくれる」とくきょうだいは同胞を気にかけている>と認識していた。また、超重症児が病状悪化で入院してしまったことをきょうだいに伝えると「そうか、寂しいね」という発言が聞かれることから<きょうだいは同胞がいないと寂しい>と認識していた。さらに、超重症児に兄や姉がいる研究対象者からは、「『今日お泊りの日だからちょっと荷物が多いんだけど』とかいうと、(荷物を)持ってくれたり」と、同胞ができたことで<きょうだいの精神的成長を感じる>と述べていた。親は、このようなきょうだいの言動から<きょうだいは同胞のありのままを受け入れている>と認識しており、これは<小さい頃から同胞の障害のことを伝えてきたので自然と受け入れることができている>と考えていた。そのため、同胞に障害があることは関係なく、きょうだいと同胞の関係は<普通のきょうだいと一緒に>と認識していた。

5. 2. 6 【みんな違ってみんないい】

これは、子どもたちについて障害の有無ではなく、違う形の手のかかる子がおり、みんな違ってみんないいという親の認識である。

研究対象者は、超重症児について「ちょっと違う形かもしれないけども、子育ての一つで、手のかかる子」と述べ、子どもたちについて「うちには二人の一人っ子がいる」と、<いろんなタイプの手のかかる子がいる>という認識でいた。そして、きょうだいと同胞について、「まったくケアも違う。着るものも、お下がりが来るわけでもない。ぜんぜんやることも違うんだけど、そういう感覚なりに一人一人対等」と述べ、<みんな違ってみんないい>という思いを抱きながら育児をしていた。

5. 2. 7 【危機は避けたい】

これは、危機を避け、生活を積み重ねることで獲得してきた忙しいながらも安定している現在の生活を維持していこうとする親の認識である。

研究対象者は、「こっち(きょうだい)も重症な状況になったりとか、あと、それがこっち(同胞)に移ったときに、二人とも調子崩したときにどうしよう」とくきょうだいが感染症に罹患して今の生活が崩れる不安>を抱いていた。これは、超重症児に弟や妹がいる研究対象者のみから抽出された。また現在の生活は、親のどちらかが超重症児の医療的管理や日常ケアをし、もう一方がきょうだいの育児をするといった忙しい状況ではあるが、今までの生活を積み重ねることで獲得してきた安定した生活であり、「それが今のところはできてるんで、何とか続けていきたい」と、<今の生活を何とか続けていきたい>という思いを抱いていた。

5. 2. 8 【障害があるからといって特別とは思わない】

これは、超重症児に障害があるからといって特別なことは何もなく、きょうだいを含めた家族の日々の生活において目の前のことを乗り越えることを大切にしているという親の認識である。

研究対象者は、「他の子のきょうだいとは違うけど、でも、それが、うちにとっては当たり前だし、その病気になることが、何だろう、特別なことでもない」と、<同胞に障害があるからといって特別とは思わない>と考えていた。そして、きょうだいを含めた家族の日々の生活において<目の前のことを乗り越える>ことを意識して生活していた。

6. 考察

6. 1 在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりの特徴

研究対象者は、超重症児が高度医療機関に入院した当

初や在宅での生活を始めた頃から【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】や【きょうだい親の状況を察して表出できない思いや気持ちを推し量る】ことをしていた。NICUに入院している子どもの母親を対象とした研究¹²⁾では、母親はNICUに子どもが入院していることによって生じたと考えられるきょうだいの変化や思いを推し量ることやきょうだい理解できるようにNICUに入院している子どもの病状を説明していたことが明らかにされている。また、小児がんをもつ子どもに付き添ってきた母親を対象とした研究¹³⁾では、小児がんをもつ子どもに付き添うことについてのきょうだいへの説明はすべての家族でなされていたことが報告されている。このようなことから、同胞が入院することで親がきょうだいへ何らかの説明をすることやきょうだいの思いを推し量ることは障害をもつ子どもの親だけではなく、その他の疾患で入院している子どものきょうだいに對する親の一般的な関わりであるといえる。しかし、研究対象者のこのようなきょうだいへの関わりは、<これからが家族としての始まりという決意の共有>という意味が根底にあることが特徴的であった。藤丸¹³⁾は、小児がんのある子どもに付き添うことについてのきょうだいへの説明はすべての家族でなされていたと報告している一方で、本当の病名を告げた説明がなされたのはきょうだいの年齢が7～13歳の18例中5例であり、病名を告げない理由は「理解できない」や「このまま再発しなければ知らせたくない」などであったと報告している。これに対して研究対象者は、<これからが家族としての始まりという決意の共有>をするために、きょうだいは幼く、理解できる内容が限られていることやきょうだいが悲しむことを理解していたにも関わらず、<予断を許さない同胞の状態を説明>や<家族全員が精一杯の状況を説明>しており、先行研究との相違がみられた。これは、本研究におけるすべての超重症児がNICUもしくはICUの入院経験があり、緊急性が高い疾患によって重度の障害を残すことになったことに加え、在宅移行時も濃厚な医療的管理を必要とする子どもをもつ親の特徴であり、家族としてのあり方を長期的な視点に立って考えたうえで関わりであったと考えられた。

このように研究対象者は、きょうだいに関する認識や関わりにおいて、【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】を基盤に、常に家族としてのあり方を考えたうえできょうだいに関わっており、これは今後の在宅生活において家族機能を維持、発展させていくために支えとなるものと考えられた。

6.2 家族への看護援助

本研究結果より、家族マネジメントの視点から看護師は親に対して、生命を維持するためのすべての活動を他

者に委ね、濃厚な医療的管理を要する超重症児がいる今後の家族の生活のあり方を超重症児の在宅移行前の高度医療機関入院中から考え、親自身が主体的に動けるように支援することが求められる。したがって、本稿では超重症児が在宅移行前に入院した高度医療機関における家族への看護援助について考察する。

6.2.1 【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】を支える

研究対象者は、超重症児の高度医療機関入院当初から【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】をすることで家族機能を維持しようとしていた。また、研究対象者はこのようなきょうだいへの関わりによって、きょうだいは同胞や家族の状況をありのままに自然と受け入れ、同胞を特別視することなく関係性を築くことができしており、【きょうだいにとっては普通のきょうだい関係と同じ】であると認識していた。Deatrick¹⁰⁾は、ノーマルとは家族が解釈や意味付けをしたノーマルを示し、家族の文脈やこれまでの経験が反映されるとしている。また江川¹⁴⁾は、重症児・者のきょうだいに対するインタビュー調査の結果から、「きょうだいがより自分らしく成長していくためには、自分が障害児のきょうだいであることは特別なことではないと思えるような環境を整えることが重要である」と述べている。このようなことから、親のきょうだいに対する同胞の病状や家族の状況の説明はきょうだいが、自分が障害児のきょうだいであることは特別ではないと思えるような環境を整えること¹⁴⁾の第一段階であると考えられた。

以上のことから高度医療機関における看護師は、親の【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】を支えていくことが必要であると考えられる。具体的には、超重症児の高度医療機関入院中におけるきょうだいに関する親の心配事や困っていることなどの情報を収集し、さらには、きょうだいへ同胞の病状や家族の状況を説明することに関する親の希望や思い、今度の家族の生活に対する思いも把握することが必要である。そのうえで、親がきょうだいへ説明をしようと考えている場合には、きょうだいの年齢やその時の様子、超重症児の状態をふまえて、看護師も一緒に説明方法や内容を考えていくことを伝え、親が少しでも前向きな気持ちできょうだいへの説明ができるように支援していく必要があると考えられた。また説明後も、きょうだいへ説明をした親自身の気持ちを傾聴し、さらに、説明を受けた時のきょうだいの様子やその後の変化にも注目していくことが必要である。下野¹²⁾は、母親はNICUに入院している同胞の病状を説明することできょうだいを怖がらせてしまっただけではないか、などの悩みを抱えていたことを明らかにしている。また、先行研究¹⁵⁾において、きょうだいは入

院している同胞の病状を説明されている方が、不安／抑うつ尺度得点が高くなるという関連が示されている。このようなことから、きょうだいへ同胞の病状を説明することは、病状説明をした親と、病状説明をされたきょうだいの両方が不安や後悔といったネガティブな感情を抱く可能性が考えられる。しかし本研究の結果から、きょうだいへ同胞の病状を説明することで、親は家族としての機能を維持しようという決意をきょうだいと共有することができており、これにより家族としての一体感を今まで以上に得ることができていたと考えられた。このことから看護師は、【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】をその家族の状況や価値観に合わせて支えていくことで、親やきょうだいへの個々の支援のみならず、家族機能を維持するための支援をすることができると考えられた。

6. 2. 2 在宅での生活を見据えた退院支援

研究対象者は、〈きょうだいの我慢を推し量る〉ことをしており、また【きょうだいに関わるのが十分にできない葛藤がある】と認識していた。小宮山ら⁷⁾は、重症児の母親はきょうだいに我慢させていることを認識していたことを明らかにしている。また廣田ら¹⁶⁾は、重症児の養育者からきょうだいに手をかけてやれない悩みが聞かれたと報告しており、本研究も同様の結果を得た。しかし研究対象者は、自分の子どもたちについて【みんな違ってみんないい】と、子どもたちを対等に捉えていたことが特徴的であった。これは、親は「他のきょうだいとは違う」ことは理解しつつも、自分の家族としてのノーマルという視点を持っているからこそ、発せられた言葉であると考えられる。自分の子どもが超重症児であり、自宅に呼吸器があることや簡単に外泊できないことなどは他の家庭ではあまり考えられないことであるが、それが自分の家族にとっての日常であるため【障害があるからといって特別とは思わない】と考えることができていたと推察された。そして親がこのような認識で家族としてのノーマルな環境を整えることで、江川ら¹⁴⁾が述べるように、きょうだいはより自分らしく成長していくことができると考えられた。

このようなことから看護師は、超重症児が高度医療機関に入院中から、その家族が退院後の生活を長期的な視点で捉え、無理なく超重症児との在宅生活を継続することで、将来的にその家族にとっての日常と認識できるような支援をしていくことが必要であると考えられる。具体的には、その家族が得られる祖父母など他の家族成員の協力体制を把握したうえで、退院後の生活において超重症児の医療的管理や日常ケアにばかり注目するのではなく、きょうだいのニーズを満たすことも念頭に置いた生活スタイルを親と一緒に考え、退院指導を行っていく必要が

あると考える。また看護師だけではなく、ソーシャルワーカーなどの多職種と連携し、超重症児が退院する地域で利用できるソーシャルサポートを把握し、きょうだいのニーズを満たすことを含めた、その家族としての日常生活をとともに考えていくことが必要であると考えられる。このように、超重症児の医療的管理や日常ケアにばかり注目するのではなく、きょうだいの生活リズムや精神的状態、さらには父親の仕事の調整や母親の育児家事負担の状態など家族全体を視野に入れ、在宅の生活を見据えた退院支援を展開していくことで、家族が主体的に超重症児の医療的管理や日常ケアを日常生活に組み込み、その家族にとっての日常を構築していくことができると考えられた。

7. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、超重症児を育てることができている少人数の親を研究対象者としていることから結果の一般化には限界がある。さらに、両親に面接調査をできたのは3例であったことから、本研究の結果は母親に偏ったものである可能性がある。今後は研究対象者を拡大し調査を継続していくこと、さらに本研究の結果をふまえ、超重症児が高度医療機関に入院中から継続して親と関わり、看護援助方法を検証していくことが課題である。

8. 結論

在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わりとして、【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】【きょうだいが家族の状況を察して表出できない思いや気持ちを推し量る】【きょうだいへの関わりに必然的に求められる育児を協働する】【きょうだいに関わるのが十分にできないことによる葛藤がある】【きょうだいにとっては普通のきょうだい関係と同じ】【みんな違ってみんないい】【危機は避けたい】【障害があるからといって特別とは思わない】の8つのカテゴリーが抽出された。家族への看護援助として、【家族全員での対処を促すようにきょうだいに関わる】を支えることや在宅での生活を見据えた退院支援をしていくことが必要であると考えられた。

謝辞

本研究にご協力いただきました研究対象者の方々に深く感謝致します。

尚、本研究は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団2014年度在宅医療助成を受けて実施した「在宅生活を始めた医療ニーズが高く脳機能障害による発達障害がある乳幼児期の子どものケアと家族の日常生活が融合するプロセスとその影響要因に関する研究(研究代表者市原真穂)」の一部である。

引用文献

- 1) 余谷暢之：重症心身障害児（者）とは．臨床栄養，117（3），238-242，2010.
- 2) 鈴木康之，田角勝，山田美智子：超重度障害児（超重症児）の定義とその課題．小児保健研究，54（3），406-410，1995.
- 3) 杉本健郎，河原直人，田中英高，他：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-．日本小児科学会雑誌，112（1），94-101，2008.
- 4) 下野純平，遠藤芳子，武田淳子：在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程．日本小児看護学会誌，22（2），1-8，2013.
- 5) 涌水理恵，黒木春郎，五十嵐正紘：“在宅重症心身障害児（重症児）を育てること”に対する母親の認識変化のプロセス-在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点をあてて-．小児保健研究，68（3），366-373，2009.
- 6) 田中美央：重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識の体験．聖路加看護学会誌，14（2），29-36，2010.
- 7) 小宮山博美，宮谷恵，小出扶美子，他：母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応．日本小児看護学会誌，17（2），45-52，2008.
- 8) Knafk K A, Deatrick J A : Further refinement of the family management style framework. Journal of Family Nursing, 9（3），232-256，2003.
- 9) Knafk K A, Deatrick J A, Knafk G J, et al. : Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. Journal of Pediatric Nursing, 28（6），523-535，2013.
- 10) Deatrick J A, Knafk K A, Murphy-Moore C : Clarifying the concept of normalization. Image--The Journal of Nursing Scholarship, 31（3），209-214，1999.
- 11) 鈴木康之，武井理子，武智信幸，他：超重症児の判定-スコア改訂の試み-．日本重症心身障害学会誌，33（3），303-309，2008.
- 12) 下野純平，枝村浩江：NICUに入院している児のきょうだいに関する母親の思いと関わり．日本小児看護学会誌，24（1），24-31，2015.
- 13) 藤丸千尋：がん患児と母児入院した母親の同胞への説明説明に見られたふたつの態度．日本小児看護学会誌，12（1），43-49，2003.
- 14) 江川しおり，堀越由紀子，北野庸子：重症心身障害児・者のきょうだいに必要な支援や配慮とは何か-きょうだいに対するインタビュー調査の結果から-．東海大学健康科学部紀要，20，53-59，2014.
- 15) 新家一輝，藤原千恵子：小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響-同胞の情緒と行動の問題の程度と属性・背景因子との関連性-．小児保健研究，66（4），561-567，2007.
- 16) 廣田真由美，永田智子，戸村ひかり，他：重症児の在宅支援に向けた課題-重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察-．日本地域看護学会誌，14（2），32-42，2012.

Perception and Relationship of Parents about the Siblings of Children who have Profound Multiple Disabilities and are Medically Dependent at Home

Junpei SHIMONO and Maho ICHIHARA

Department of Nursing, Faculty of Nursing, Chiba Institute of Science

Purpose : This study examines and clarifies the parents' perception and relationship of siblings of children who have profound multiple disabilities and are medically dependent at home and to consider how to offer nursing support to these families.

Methods : The data were obtained from parent(s) of seven children with profound multiple disabilities and are medically dependent, using semi-structured interview-guide. The recorded interviews were written into transcripts and inductively analyzed.

Results : Eight categories were identified : 1. encourage the family members to deal with the situation by sharing the conditions of the family; 2. speculate the sibling's suppressed feeling by paying consideration of family situation; 3. collaborate for childrearing of siblings due to the requirement of the child care and management; 4. recognize of mental conflict arising from the inadequacy of the caring with the sibling; 5. accept as normal relationships as possible for the siblings with the child; 6. regard differences among children; 7. wish to avoid crisis, and 8. perceive the child is not special in any case.

Discussion : Clinical nurses who would deal with parents should provide considerable support to strengthen the relationships with the siblings and smooth transit to the child to care at home.