

【ポスター発表】

**医療的ケアを要する在宅重症心身障害児（者）の母親におけるレジリエンスの検討
ーインタビュー調査の分析からー**

○ 筑波大学附属病院 岩田 直子 (8934)

結城 俊哉 (立教大学・1748)、森地 徹 (筑波大学・5673)、名川 勝 (筑波大学・1915)

キーワード：重症心身障害児（者）、レジリエンス、ソーシャルサポート

1. 研究目的

小児医療の進歩により、重度の医療的ケアを要する重症心身障害児（者）が増加する一方、福祉制度の体制整備は十分とは言えず、在宅で安定した生活を継続するためには、母親を中心とした養育者による支援が必須となっている。また、このような重症心身障害児（者）の養育者は、本人に代わり生活や重篤な医療の選択に関する決定を求められることが多く、その担う役割の大きさから疲弊することが考えられる。そこで、逆境や困難の場にあっても適応でき、生活を維持できる能力であるレジリエンスという概念に着目してみたい。Grotberg (1995) や祐宗 (2007) はレジリエンスの構成要素として「ソーシャルサポート (IHAVE)」「自己効力感 (ICAN)」「社会性・個人特性 (IAM)」を挙げている。これらのうち、重症心身障害児（者）の主たる養育者である母親のレジリエンスについては、活用しているソーシャルサポート源が多く、ソーシャルサポートが助けになっていると感じる程度が高いほどレジリエンスが高くなっている (岩田, 2014)。しかし、多数ではないもののソーシャルサポート源が少なくてもレジリエンスが高いケースも見受けられる (岩田, 2014)。そこで、本研究ではソーシャルサポートも含めたレジリエンスを高める要因について質的に掘り下げ、レジリエンス向上の要因を明らかにすることとする。

2. 研究の視点および方法

本研究では、①A 県内 B 医療機関小児科系外来に通院し、1年以上の在宅療養生活の経験をもつ医療的ケアを要する重症心身障害児（者）の母親4名、②事前の質問紙調査における回答者でA県在住者のうち、レジリエンス得点の最も高い者、低い者各1名、の計6名を対象とし、半構造化面接を実施した。質問内容は「4時期（疾患・障害がわかった時期、退院準備期、在宅療養開始直後、現在）において、あなたの支えとなった人、機関について教えてください。」「支えになると感じた時の経験をお話ください。」「途中で活用しなくなったサポートはありますか。活用しなくなった理由を教えてください。」「お子さんを養育する上での様々な支えが、自身の性格にどのように影響していると思いますか。」「お子さんを養育する上での様々な支えによって、あなたが新たにできるようになったことや強くなったことがありますか。」とした。面接での語りについては、対象者の承諾を得て録音し逐語録に起こした。それをもとに、レジリエンス3要因に関連する語りをセグメント

として抽出し、各要因と阻害要因に分類して、サブカテゴリーとカテゴリーを生成した。

3. 倫理的配慮

本研究は、筑波大学人間系研究倫理委員会及び筑波大学附属病院臨床研究倫理審査委員会の承認後、対象者に研究主旨を説明し文書で同意を得た。

4. 研究結果

全インタビューデータから、190のセグメント、セグメントをもとに分類した47のサブカテゴリー、サブカテゴリーをもとに分類した15のカテゴリーが抽出された。そのうち、レジリエンスの向上要因として「ソーシャルサポート (IHAVE)」については【安心できる医療機関の存在】、【自分を支えてくれる家族の存在】、【地域で在宅生活を支えるインフォーマル・フォーマルサポートの存在】の3カテゴリーが生成された。「自己効力感 (ICAN)」については、【子どもの状態、おかれた状況がわかる】、【解決の方法を考えることができる】、【物事の優先順位をたてることができる】、【自分の感情や考えの再構築ができる】、【ソーシャルサポートと協働する】、【ニーズを満たすために交渉できる】の6カテゴリーが生成された。「社会性 (IAM)」については、【子どものありのままを受け入れる】、【親としての役割意識】、【子どもと一体となる思い】、【子どもを支える周囲の人も大切に】、【子どもの成長発達と将来の生活を考える】、【子どもの存在を社会に位置づける】の6カテゴリーが生成された。一方、ソーシャルサポート源や周囲と関わる上での困難感等、ネガティブな感情を伴う語りも聞かれた。これらの語りから、レジリエンスの向上に負の影響を与える阻害要因として【養育者の孤立】、【ニーズとサポートの不一致】、【社会参加の制限】の3カテゴリーが抽出された。

5. 考察

本研究では、医療的ケアを要する重症心身障害児(者)の主たる養育者である母親のレジリエンスを高める要因とそれを阻害する要因について質的に検証をおこなった。その結果、これらの要因は、子どもと養育者が生活する環境内に存在し、家族、地域、社会といった周囲との関係性の中から発生するものと考えられた。また、一つの要因が不足しても、その他の要因に補完されることで生活の維持継続が図られる様子についても示された。このことから、養育者に対する支援においては、レジリエンス各要因単独ではなく、3要因間の相互作用に着目することが重要であると考えられる。具体的には、養育者のニーズに即したソーシャルサポートの適切な導入により、子どもと養育者のできる活動が広がり、地域社会との繋がりが促進されることでレジリエンスが向上すること、その結果、心理社会的に安定した生活が維持されることに繋がると考えられた。さらに、それらの要因が個人・家族・地域社会のどの位置に関連するのかを評価することによって、個別支援のみならず、ネットワーク構築やソーシャルアクションに至る実践を展開していくことが重要であると考えられる。