

テーマセッション4

**【テーマセッション】障害児の家族との協働に向けた研究的アプローチ
West 症候群をもつ子どもの家族との関わりの現状**

浅野みどり（名古屋大学医学部保健学科）

研究テーマ 博論の研究テーマとして、発達障害をもつ子ども（以下、発達障害児）の家族がもつ「家族の強み」に興味をもちました。発達障害児の家族は、さまざまなライフイベントに際して負担感が大きいため、発達障害児だけではなく、「家族全体の健康」が、看護実践の重要な目標になります。家族の健康は、「家族機能」によって評価されることが多く、障害児の家族は専門家から母子密着や家族機能の障害などネガティブな評価を受けやすい傾向にあります。しかし、家族のネガティブな側面だけでなく、「家族の強み」に着目した家族アセスメントが重要だと考え、「家族の強み」を5つの構成要素から成るものと仮定して、試験的尺度による測定およびナラティブ・アプローチによる面接を併用した方法論三角法による研究を行いました。そして、それぞれの家族がもっている強みについて具体的に知ることができました。この研究をきっかけに、West 症候群をもつ子どもの家族の会との出会いがあり、協働と呼べるほど成熟していませんが、およそ5年間緩やかな関わりが継続しています。セッション当日には、家族との関わりや学びについて具体的にご紹介しながら、みなさんのご意見や日頃のお考えや活動を伺いたいと思います。

協働とは 協働の定義には、「分野を超える対話や意見交換；Clark et al., 1996」「共同で計画・決定・行動・思考すること；Minnis, Jhon-Steiner, & Weber, 1994」「問題解決のために責任を対等に負うこと；Tikunoff & Ward, 1988」「協働的な関係は複雑であり多様な形式をとる；Sirontnink & Goodlad, 1988」などがあります。このように、「協働」には共通の原則として、相互性、目標の共有、リソースの共有、広い視野で考えること、対話などが存在すると考えられています（Bickel & Hatrup, 1995; Stewart, 1996）。また、「協働」に関する研究は、専門職間の協働に関するものはあまり珍しくありませんが、患者当事者や家族との協働に関しては少ないようです。

ナラティブ・アプローチ ナラティブ・アプローチを特徴づけている「構え」のひとつに、従来の専門家とレシピエントとの権威的な上下関係ではない「パートナーシップ」や「コラボレーション」があります。また、当事者であるレシピエントこそが「その問題に関する専門家」であるという考え方や相手のことを心から知りたいという純粋な思いから発する「無知の姿勢」などがあります。これらのナラティブ・アプローチの基本的な姿勢は、障害児の家族との協働に向けた研究アプローチに有効で、かつ不可欠なものではないかと考えています。この考えは、私自身の研究過程における家族との体験やナラティブ研究会での学びに基づき、より確かな手応えになりつつあります。

現在の活動 現状の活動は、West 症候群の子どもをもつ家族の会については、3か月に1回の例会で障害児とそのきょうだいの託児を学生（学部生・大学院生）とともに続けています。継続的に顔をあわせることは、成長の様子など子どもの変化が見えるという利点（楽しみ？）があり、託児の様子をビデオでご家族にみてもらったり、ごきょうだいの様子を家族に伝えることもできました。会への参加を楽しみにしてくれるきょうだいもあります。研究という点で協働の成果を得るまでには至りませんが、博論での研究結果を家族に feedback した上で、家族の強みをより明確にしていく共同作業の途上にあります。

テーマセッション4

【テーマセッション】障害児の家族との協働に向けた研究的アプローチ

障害児の自立に向けた家族の養育支援に関する研究

奈良間美保 (名古屋大学医学部保健学科)

1. はじめに

排泄や移動などの身体機能に障害をもつ小児(以下、小児とする)は、個々の障害の内容や程度に適した方法で日常生活の自立を図ることで、社会生活への適応も促進される。このような小児の自立を支える家族の負担は大きく、養育支援が看護の重要な役割となる。

そこで、これまでに取り組んだ排泄障害をもつ小児と家族に関する研究を紹介し、そこから見出された養育支援の方法について、家族との協働と関連付けて提示し、今後の課題を検討したい。

2. 排泄障害をもつ小児と家族に関する研究の概要

術後鎖肛患児の排泄の規則性と自立、母親の養育と育児ストレスの特徴とその関係を明らかにするために、外来通院中の小児の母親に対して、質問紙及び面接による調査を行い、20組の小児と母親の資料が得られた。分析の結果、排泄管理の目標をもつ母親は、小児の状態を的確に判断することができ、その結果、小児の排泄の規則性が保たれ、自立が促進されることが明らかになった¹⁾。さらに、7組の小児と母親に対して、排泄の自立を促進する方向で支援を行った結果、多くの母親に養育上の変化が認められた。また、小児の排泄の自立が進んだことを実感した母親は、育児ストレスが軽減することが明らかになり²⁾、小児と家族の相互作用に着目した看護の必要性が裏付けられた。

3. 養育支援における家族との協働

研究で実施した養育支援では、家族から小児の状態や養育内容について、質問紙や面接を通じて情報を得ている。これは情報収集のみが目的ではなく、養育上の要点を他者に伝えることを通じて、家族の意識化を図るものであった。さらに、家族と共に養育方針を検討する段階では、家族の考えや思いを把握することに努めた。特に、医療方針と家族の間に隔たりが生じた場合には、医療者の方針を推し進めるのではなく、家族の表情や言動、家族機能など、様々な情報から、家族が表現することの意味を考え、価値観や希望に沿いながら、焦らずに不安の緩和や情報提供を続けることによって、共通の課題にたどり着くことができた。一方、養育上の課題を見出す過程で、育児ストレスがわずかに増大した母親も認められ、支援の難しさを感じている。これらの看護は、互いの役割を認め合いながら、協力して課題に取り組む、家族との協働の過程であると同時に、専門職の視点で現状を客観的に捉え、養育支援の方向性を探る過程でもあった。

4. 今後の課題

これまでの研究は、主に小児と家族の個別の課題に対して、家族との協働を探るアプローチであった。今後は、セルフヘルプグループの活動を支援しながら、情報交換や実施した研究成果の報告などを通じて、より組織的な協働のあり方を探りたいと考えている。

引用文献

- 1) 中村美保: 術後鎖肛患児の排便の自立と母親の養育、ストレスに関する研究, 千葉看護学会誌, 3(1), 24-31, 1997.
- 2) 奈良間美保: 幼児期の術後鎖肛患児の家庭における排便管理と母親の育児ストレスの変化—排便の規則性と自立に焦点を当てた看護の検討—, 家族看護学研究, 6(2), 114-121, 2001.