

肢体不自由児の成人移行期における家族への看護支援に関する文献検討

Literature review about nursing for the family in the transition to adulthood for adolescents with motor and intellectual disabilities.

竹村 淳子, 泊 祐子

Junko Takemura, Yuko Tomari

キーワード: 肢体不自由児, 成人移行期, 看護支援

Key words: motor and intellectual disabilities, transition to adulthood, nursing support

要旨

医療の発展により、障害をもちながら成長し、在宅で生活する肢体不自由児が増えてきた。そのため成人までの期間を視野に入れた支援が求められるが、成人移行期の支援についてはほとんど報告されていない。そこで本研究は、成人移行期の肢体不自由児と家族に対する支援の現状を文献検討し、課題と今後必要となる支援の方向性を導き出すことを目的とした。

文献を検討した結果、肢体不自由児を社会参加させようとしている親のニーズは、単に居場所を探すだけでなく、わが子の能力を最大限に発揮させたいと考えていた。しかし、肢体不自由児と家族への現行の支援策では、成人移行期に継続した支援が不足していた。また、専門職のかかわり方は家族の力を引き出すことに影響している。

今後は、生後から継続してかかわれる看護職による肢体不自由児と家族への支援プログラムを開発する必要がある。

Abstract

Due to advances in medical care, many more disabled children grow living at home. Despite the need for long-term support through adulthood, very few reports exist regarding support during the transition to adulthood.

This study reviewed the literature to ascertain actual support conditions for adolescents with motor and intellectual disabilities and their families, and to identify problems and future directions of support.

From the literature review it was found that the existing system lacked continuous support through adulthood, though many parents with disabled adolescents needed help both finding somewhere their children could belong, and enabling them to demonstrate their maximum abilities. It was also found that professional intervention can influence families' abilities to cope with the situation.

In the future, it is necessary to develop a support program for disabled children and their families that ensures they can receive support from nursing professionals continuously from birth through adulthood.

I. はじめに

周産期医療や小児医療の発展により、重度の疾患や障害のある子どもは疾患や障害をもちながら成長していくことが増え、生活の拠点は施設入所から在宅へと変化してきた(矢島, 2009)。

脳性まひや二分脊椎などの肢体不自由児も同様で、家族は医療的ケア等の世話をしつつ在宅で育てる基盤をつくっていた(竹村, 2006)。養育の過程では、親は就学など成長の節目で困難を感じていたが、就学先の選択肢が増え(文部科学省, 2001)、特別支援学校での医療的ケアの実施等(厚生労働省, 2004)により、学童期までの支援は充実してきたといえる。しかし、学校生活を終え思春期から成人期へ移行していく時期の支援についてはどうであろうか。

近年、国連総会で障害者の権利条約が採択(川島他, 2008)されたように、障害をもっていても社会参加をすべきと考えられるようになってきた(鈴木, 2009)。慢性疾患をもった小児の成人移行期の支援については、米国で効果を上げたプログラム(Bloom, et al, 2002)があり、日本でも「成人移行期支援」として健康管理能力の獲得を目指す取り組みが始められている(丸, 2010; 奈良間, 2010)。

肢体不自由児は、運動機能の障害や知的障害を併せもっており他者の介助を受け、生活経験の範囲が制約されるため、成人期を目前にしても他者への依存傾向があり(鈴木, 2009)、社会参加への支援が遅れがちであった。このことから、肢体不自由児には内臓疾患等の慢性疾患とは異なる障害の特性に由来した課題があると考えられる。肢体不自由児にとって、親は子どもの誕生から日常生活全般の世話をしてきた最も身近な存在であり、社会参加のモデルともいえる存在である。したがって、成人移行期の肢体不自由児への親のかかわりは、障害児の社会参加にとって多大な意味をもつと考えられる。しかし、思春期以降の肢体不自由児の家族に対する看護支援の報告は極めて少ない。

以上のことから、肢体不自由児における成人移行期の支援について、わが国における支援の現状と課題を明らかにし、今後どのような支援が求められているかを文献検討によって見いだす。

II. 研究方法

1. 用語の定義

「成人移行期の支援」

小児医療における成人移行期の支援は、米国で1990年代前半から慢性疾患をもつ小児が疾患を抱えたまま成人期を迎えるキャリアオーバー患者が直面する問題を報告(Bloom, et al, 1993)したことを発端に、本人や家族への支援として成人医療への適応や、社会生活上のスキルの向上を目指した移行プログラムを構築している(Bloom, et al, 2002; CSHCN, 2010)。

日本においても、小児科医、看護職が糖尿病等の慢性疾患をもつ子どものキャリアオーバー患者を対象に成人期へ移行するための支援を始めており(丸, 2010; 奈良間, 2010)、子どもの年齢が10代にさしかかった頃から、段階的に小児期から成人期に移行するために成人医療への移行と、精神面の発達と健康管理などのスキルを習得する(丸, 2010)ことを成人移行期の支援と考えられていた。

本研究では発達を段階的に支援する考え方と、障害の特性を考慮し、成人移行期の時期を「思春期をむかえる10代から成人となってゆく20代前半まで」とし、成人移行期の支援を、「肢体不自由児とその家族に対し、発達を援助する過程で成人として社会参加することを目的に、日常生活や健康管理が主体的に取り組めるよう支援する」と定義する。

2. 検索の手順

文献の検索には、医学文献データベースの医学中央雑誌Web版、version5とCiniiを利用した。

成人移行期の肢体不自由児と家族への支援について、キーワードを「成人移行期」、「肢体不自由児」、

「家族支援」で組み合わせて検索したがヒットせず、「障害児」、「家族支援」で検索した。ヒットした文献数は医学中央雑誌 214 件、Cinii92 件であった。重複している文献を整理し、障害が肢体不自由を含んでいるもの、研究対象者ならびに研究結果が思春期の障害児に言及している 14 件を選択した。文献数が少ないため、さらにキーワードを「障害児」に「親」、「父親」、「母親」を組み合わせて検索した。その結果、医学中央雑誌 3 件、Cinii1 件がヒットし、2 件を選択して合計 16 件について検討した。

分析に用いた文献は、数がきわめて少ないため年代の設定はせず、論文の種類についても研究論文の他に解説を含めた。

Ⅲ. 結果

1. 論文の概観

分析対象とした 16 件の論文の種類は原著論文が 6 件、報告 1 件、資料 2 件、解説 7 件であった。著者の職種は、看護職 10 件、小児科医 2 件、社会福祉研究者 1 件、障害児教育者 1 件、障害者支援コーディネーター 1 件であった。

研究対象は、子ども 2 件、子どもと家族 3 件、家族 8 件、看護職 1 件、文献 1 件、不定 1 件であった。また、研究で扱われていた肢体不自由児の重症度は、重度 5 件、中～重度 2 件、軽～重度 2 件、不明 7 件であった。重症度不明の場合は障害児全般を扱っているか、制度の現状について述べたものであった。重症度が不明のものを除くと、障害レベルが重度である論文が多かった。

2. 成人移行期の肢体不自由児と家族がもつニーズと課題

学校卒業後の生活について親を対象に行った研究では、進学や卒業という時期を迎える頃になると、どの親も進路選択に悩みを抱えていた(佐鹿, 2005; 山之井, 2008)。学校の選択基準については、教員の専門性や学校の設備、子どもの将来を考えて選択していた(佐鹿, 2005)。卒業後の進路決定では、障害が重い場合は生活介護事業所などを選択するが、親は施設運営が永續するか不安をもっていた(山之井,

2008)と報告されていた。

子どもの進路の開拓の点では、親はわが子の能力を発揮させたいと願っているが、受け入れ先がない場合には自ら授産施設を立ち上げた親もいた(佐鹿, 2005)。また、普段の生活の中で障害児と社会をつなぐために子どもの人間関係を広げる機会を作ったり、地域で子どもの話をする、子どもと離れてその子なりの自立を促す試みをしている(濱田, 2009; 濱田, 2010)という報告もあった。

家族の養育機能については、社会や子育て環境の変化により家族の力が弱くなっているが、子どもに障害があると夫婦のコミュニケーション、祖母との関係の悪化があるといわれていた(瀧澤, 2007)。親の性による意識の違いをみた研究では、父親は妻のストレスを聞いても自分のつらさ、本音は言えないという父親の特性が報告されていた(平野, 2004)。

成人移行期の肢体不自由児の健康課題については、とくに脳性麻痺児は、思春期以降の身体的能力に関しては機能が向上しないことが多く、親は移動能力の維持を期待するが、骨折や変形などの二次障害による身体機能の衰えがある(立松, 2008)という障害の特性が報告されていた。

3. 施策・専門機関にみる支援

施策や専門機関の支援については、障害児が自らの能力を最大限に発揮し、ライフステージをいきいきと生活できるために地域の保健・医療・福祉・教育・行政機関のかかわりの必要性が論じられ、特に「療育」は、早期発見の段階からライフステージに応じた生涯にわたるものであることを示唆していた(北原, 2008)。しかし、福祉サービスの利用には手続きが煩雑で、気軽に利用できないことが指摘されていた(渡辺, 1999)。

渡辺はこうした課題に対し、新しいサービスの推進と既存のサービスの不備を見直す必要がある(渡辺, 1999)とも述べている。福祉サービスの改善点として、点在する諸サービスの利用をコーディネートする役割(渡辺, 1999; 濱田, 2010; 田中, 2007)をおくこと、現行で児童期と成人期に分断されているサービスを、障害児のライフサイクルに沿って切

れ目なく関連性をもって提供することを提案していた。また、すでに実施されているレスパイトサービスは、介護する家族の負担軽減(渡辺, 1999)だけでなく、障害児のためのプログラムが増えると、本人の経験を広げる機会になる(瀧澤, 2007; 田中, 2007)という障害児本人への効果が期待されていた。

施策や諸サービスが有効に機能するには、サービスの提供者と受け手のあり方として、支援者と家族が子どもの発達の方が重なっていることが家族支援につながる(玉井, 2007)と述べられていた。反面、早期から多専門職が療育にかかわることは、親子に生涯にわたって専門家や療育機関へ依存させてしまう危険性も指摘されていた(北原, 2008)。また、家族の主体性という点で、濱田も多職種が関わることについて、子どもと家族が自らの生活に対しコントロール感をもてるようにすべきと指摘していた(濱田, 2010)。専門職のかかわりの中で効果が報告されていたのは、看護職が社会資源や活用方法に関する情報提供(中下, 2006)、家族が伝えたいことを橋渡しすることであった(山之井, 2008)。

障害児が自立し、生活する場合の受け入れについて、地域で生活の場を見つけるには、適切な社会的支援が必要だが、居住地域にノーマライゼーションの考え方がどのように普及しているかによって影響される(佐鹿, 2005)と報告していた。

4. 教育機関にみる支援

学童期以後の障害児にとって、通学は同年代の子どもと共に過ごす機会となる。その機会にさまざまな体験を得て自らの力を発揮する(濱田, 2010)。近年は医療的ケアが必要な子どもの通学が可能になったことで、子どもの生活範囲の拡大、家族以外の人と触れ合う機会の拡大につながった(田中, 2003)と報告されていた。

障害児の成長を促すかわりでは、医療的ケアが必要な子どもが他者に自分の要求を伝える経験により、少ない手がかりで意思を伝える方法を学び、コミュニケーション力が育つ(田中, 2007)という報告があった。

学校で可能となった医療的ケアについて親を対象

とした調査では、教員が一定の研修後痰の吸引等の実施が認められているが、母親は専門家である看護職の実施を一番に望んでおり、次に母親自身が行いたい(大島, 2006)という報告があった。つまり、母親自身がケアする以外には、子どもの医療的ケアを委ねられるのは看護職と考えていることがわかる。

5. 心理的な支援

就学以降の障害児の母親のものの見方についての研究では、他の障害児の母親との交流によって影響を受け、多様なものの見方ができるようになるという報告があった(谷川, 2009b)。他の影響要因としては、夫が障害児を自分の子として認めることや夫の積極的なものの見方(助成的ビリーフ)であると指摘されていた(谷川, 2009b)。また、親としてのアイデンティティに関して、障害児の世話で就労できない母親は、障害児のきょうだい成長することで、子どもの社会化という役割課題を遂行し、社会に役立ったという自信につながる(谷川, 2009a)と述べていた。

障害児の親の養育姿勢についての報告では、障害児の母親は子どもに多くに時間を費やしており、母親自身の人生の時間を削いているといわれる(瀧澤, 2007)。子どもとの距離についても、医師、看護師から子どもとの距離を取るよう言われないと気づかない「抑圧的な頑張り」という心理的問題が報告されていた(山之井, 2008)。障害児を養育する親の姿勢や支援のあり方について、玉井は一人の人間の役割を「親」役割に収斂させ、親であることが自己実現のほとんどを占めると、子どもの自立を無意識に妨げる(玉井, 2007)と警告していた。

IV. 考察

学校の卒業を迎える時期の家族は、子どもの居場所の確保にとどまらずわが子の能力を生かす社会参加の場を求めているが、実際の進路の選択は障害の程度によって決定(佐鹿, 2005; 山之井, 2008)し、受け入れ先がない場合は、親が施設を立ち上げるという努力もしていた(佐鹿, 2005)。進路や社会参加のありかたについては海外でも進学や自立の遅れ、就業の困難

(Greenen, et.al, 2003; Ko, et.al, 2004; Fiorentino, et.al, 1998) が報告されていることから、肢体不自由という障害の特性によって社会参加の困難があると考えられる。加えて、肢体不自由の中でも脳性麻痺の場合は、思春期以降に運動能力が向上することを期待できない(立松, 2008)。これは、疾患の特性からくる機能減退や二次障害(北住, 2005)と考えられ、海外では成人を迎えた肢体不自由者が成人対象の医療機関へ変更した後の健康状態の悪化(Fiorentino, et.al, 1998)が課題となっている。こうした障害がある肢体不自由児の場合は、疾患の予後を考慮した社会参加のあり方を検討して進路を選択する必要がある。

社会参加へのニーズに対する福祉サービスや専門家のかかわりでは、レスパイトサービスの提供、障害児と家族に対する多職種介入が行われるようになり、障害児と家族の生活の質に目を向けられるようにはなってきた。しかし、福祉サービスの利用は、煩雑さ、発達時期によるサービスの異なり、サービスの点在(渡辺, 1999)、コーディネーターの不在(渡辺, 1999; 濱田, 2010; 瀧澤, 2007)など、小児期から継続してサービスを提供しようとする視点が不足していることが課題である。

専門職による支援のありかたは、早期から多職種がかかわるようになったが、専門家と家族という立場や力関係によって依存やコントロール感を失う可能性も指摘(北原, 2008; 濱田, 2010)されていた。また、専門家のかかわりが専門機関等への依存を生み出す可能性や、子どもとの密接な関係が自立の妨げになる(山之井, 2008; 玉井, 2007)という指摘があった。つまり、長い支援の期間で専門家が家族の主体性を尊重するかかわり方の重要性を示唆している。また、障害児のいる家族では家族関係に支援を要し(瀧澤, 2007; 谷川, 2009)、父親の特性(平野, 2004)等、家族員個々に配慮し特性を活かす介入が必要である。

以上のことから、看護職者が社会参加を目指している成人移行期の肢体不自由児をもつ家族に対し、障害の特性を考慮しながら社会資源を適切に活用し、わが子なりの自立を支えていける力を引き出す支援を開発することが求められる。

V. まとめ

文献検討から明らかになった成人移行期の肢体不自由児をもつ家族への看護援助に関する課題は以下のとおりである。

- 1) 成人移行期の肢体不自由児の親が求める社会参加に対し、福祉サービスや教育機関による支援策が進められているが、成人までの継続した提供が課題である。
- 2) 支援を提供する専門職は家族の依存を生まないように、家族の主体性を尊重するかかわり方の重要性が示唆された。
- 3) 障害に応じた健康管理や社会資源の活用についての支援策を検討し、家族がわが子の社会参加に主体的にかかわれるような支援方法を開発する必要がある。

本研究は、平成23年度科学研究費補助金(基盤研究(C)、課題番号23593350)の助成を受けて行った研究の一部である。

文献

- Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et.al(1993): Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *J Adolescent Health*, 14(7):570-576.
- Blum RW, Hirsch D, Kastner TA, et.al(2002): A Consensus Statement on Health Care Transition for Young Adults With Special Health Care Needs. *PEDIATRICS*. 110(6):1304-1306.
- Children with Special Health Care Needs (CSHCN) (2010): <http://www.dshs.state.tx.us/cshcn>. 2011.9.10.
- Fiorentino L, Datta D, Gentle S, et.al.: Transition from school to adult life for physically disabled young people. *Arch Dis Child*. 1998; 79:306-311, 1998.
- Greenen SJ, Powers LE & Sells W.: Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *J Adolesc Health*, 32(3):225-33, 2003.
- 濱田裕子(2009): 障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス 障害児もいる家族として社会に踏み出す. *日本看護科学会誌* 29(4):13-22.
- 濱田裕子: 障害のある子どもと家族の権利を保障す

- る看護. 小児看護 33(1)56-62, 2010.
- 平野美幸: 脳性麻痺の子どもを持つ父親の意識と行動の変容. 日本小児看護学会誌 13(1)号 18-23, 2004.
- 川島聡, 長瀬修仮訳(2008): 国連障害者の権利条約仮訳, 第3条. <http://www.normanet.ne.jp/~jdf/shiryo/convention/>.2008.5.30付.
- 北原信: 障害児のための社会資源(2)療育機関の役割と機能. 総合リハビリテーション 36(10)981-988, 2008.
- 北住映二(2005): 疾患への特殊対応 年長児・成人の脳性麻痺症例. MEDICAL REHABILITATION, 57,100-106
- Ko, B. & McEnery, G.: The needs of physically disabled young people during transition to adult services. Child: Care, Health & Development, 30(4): 317-23, 2004.
- 厚生労働省: 盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(2004): 医政局長通知.
- 丸光恵(2010): キャリーオーバーから移行期のケアへ 看護師の立場から. 子どもの心とからだ. 19(1)8-10.
- 文部科学省(2001): 21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者会議: 21世紀の特殊教育の在り方について(最終報告).
- 中下富子他(2006): 医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する支援方法. 群馬パース大学紀要 3号 23-29.
- 奈良間美保(2010): 子どもと家族を主体としたセルフケアの発達支援. 小児看護 33(9)1252-1256.
- 大島操(2006): 養護学校における医療的ケアの実施者に対する保護者の望み. 看護科学研究 7,1-6.
- 佐鹿孝子, 深沢くに子, 平山宗宏: 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援(第3報) 高等学校3年生の親への面接による考察. 小児保健研究 64(3) 461-468, 2005.
- 鈴木保巳(2009): 第8章 肢体不自由の理解と障害発達支援, 第4章 移行支援・福祉の視点から. 東京学芸大学特別支援科学編 インクルージョン時代の障害理解と生涯発達支援, 112-115, 日本文科学社.
- 竹村淳子, 泊祐子(2006): 幼児期の障害児をもつ父親の養育行動獲得プロセス. 家族看護学研究, 12(1)2-10, 2006.
- 瀧澤久美子: 障害児・者と家族の暮らし. ノーマライゼーション: 障害者の福祉 27(7)10-13, 2007.
- 玉井邦夫: 発達支援と家族支援. ノーマライゼーション: 障害者の福祉 27(7)14-17, 2007.
- 田中総一郎: 障害児医療における社会資源の使い方. 小児耳鼻咽喉科 24(2)86-88, 2003.
- 田中総一郎(2007): 重症心身障害児(者)のトータルケア 発達期から老年期まで 学童期の医療的ケアと地域連携. 脳と発達 39(2)116-120.
- 谷川涼子, 中村由美子(2009): 障害児をもつ家族のビリーフと障害受容の関係(第1報) 障害受容のプロセスに視点をあてて. 日本看護学会論文集: 小児看護 39号 257-259.
- 谷川涼子, 中村由美子: 障害児をもつ家族のビリーフと障害受容の関係(第2報) 助成的ビリーフと拘束的ビリーフ. 日本看護学会論文集: 小児看護 39号 260-262, 2009.
- 立松生陽, 市江和子: 脳性まひ児(者)と家族への医療者による支援 23年間の文献分析から. 小児保健研究 67(1)121-127, 2008.
- 渡辺頭一郎: 心身障害児者の家族支援をめぐる現状と課題. ソーシャルワーク研究 24(2)279-285, 1999.
- 矢島卓郎(2009): 第9章 重症心身障がいの理解と生涯発達支援 移行支援・福祉の観点から, 東京学芸大学特別支援科学編 インクルージョン時代の障害理解と生涯発達支援, 127-132, 日本文科学社.
- 山之井麻衣: 重症化する在宅重症心身障害児・者を介護している保護者に対する看護の役割. 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター看護教育研究集録 33.279-286, 2008.