【資料】

重症心身障がい児の家族研究にみる祖父母の機能に関する 文献レビュー

The Literature Review on the Functions of Grandparents in Family Studies of Children with Severe Motor Intellectual Disabilities

此島 由紀¹⁾, 泊 祐子²⁾

Yuki Konoshima¹⁾, Yuko Tomari²⁾

キーワード：重症心身障がい児，祖父母，親，家族，機能

Key Words：children with severe motor intellectual disabilities, grandparent, parent, family, function

I. はじめに

わが国の重症心身障がい児は増加しており、2011年の調査では、全国で38,400人近くいると推定されている。そのうち24,520人が在宅で療養をしている（岡田，2013）。在宅療養児のうち半数が人工呼吸器を必要としているという報告もあり、地域での家族支援（ショートステイ，ホームヘルプなど）の充実が求められている（杉本，2010）。

医療的ケアが必要な在宅療養児の母親は家族困難として、家族の団らんやレクリエーションという家族の活動の制限や、睡眠などの生活リズムのくずれを感じるなど家族生活への影響を体験していると指摘されている（内他，2003）。また、母親は障がい児の障がいがいほど、きょうだいに我慢させていること（小宮山他，2008；富安他，2001）や必要以上にきょうだいに厳しくなること（富安他，2001）が報告されている。一方で、母親自身が抑うつ状態になる（岸野他，2012）という報告もある。

重症心身障がい児との生活は、親やきょうだいなど家族全体の生活に大きな変化や困難をもたらしている。障がい児の主介護者である母親の相談相手や

情報源に祖父母（自分の父母）を上げている母親は多く、祖父母の家族のなかで果たしえる役割ないし機能は大きいと思われる。しかし、祖父母が障がいのある孫に対してネガティブな意識をもつ（今野，2003）場合や障がいを理解できず、子ども家族への近づき方や接し方をどのようにするとよいのかわからないという報告ある。つまり、拡大家族のなかで障がい児を捉えるならば、祖父母へのアプローチも重要となると考える。

少子化，高齢化が進み，また世帯人数の減少など家族を取り巻く状況は大きく変化しているが，医療的ケアを必要とする子どもの在宅移行は政策として促進されている（厚生労働省，2015）。在宅療養児と家族が調和して生活できるような家族全体のありようを検討していく必要があると思われる。

平均寿命の延伸とともに働き方や生き方も変化に伴い，祖父母の孫への関わりや関係性も変化がみられる。杉井らの祖母を対象とした研究では，祖父母自身が多くの孫育てをしていると思うほど主観的幸福感が高かったり（杉井他，1996），孫との関係への意識では，「張り合いや生きがい」を感じている

1) 藤田保健衛生大学医療科学部看護学科，2) 大阪医科大学看護学部

祖父母は9割以上(北村, 2008)となっている。一方、医療の進歩により医療依存度の高い子どもの在宅療養率も上昇しているが、祖父母は障がいのある孫とどのように関わりをもっているのか、また、拡大家族のなかで祖父母としての役割をどのようにしているのか焦点を当てたい。

II. 研究目的

重症心身障がい児と家族をテーマとした研究において、拡大家族のなかでの祖父母の機能について文献レビューするなかで明らかにする。

<用語の定義>

機能：ある物が本来備えている働き。全体を構成する個々の部分が果たしている固有の役割。また、そうした働きをなすこと。本研究では、機能を祖父母が家族員に対して備えているまた実際行っている働きや役割、相互に与え合う影響とする。

III. 研究方法

1. 文献抽出方法

国内文献に関しては、医学・看護学の国内データベースである医学中央雑誌Web版にて、キーワードを「重症心身障がい児」「祖父母」「母親」「父親」「家族」で原著論文に絞り、過去10年間で検索を行った。国内文献を検索した結果、324件の文献が抽出された。そのうち、重複文献3件、文献研究の文献3件を除外した。さらに、生物学的研究など研究目的に内容が合わない文献は除外し、58件に絞り込んだ。最後に抽出された58文献を熟読し、文献の内容に祖父母について書かれているものに絞り込みを行い、12件を分析対象とした。

国外文献に関しては、PubMed, MEDLINE, CINAHLにて、キーワードを「children with severe motor intellectual disabilities」「children with physical disabilities」「children with cerebral palsy」「grandparent」「parent」にて過去20年間の期間で検索した。海外文献では、104件の文献が抽出され、そのなかから研究目的に内容が合わない文献を除外し13件に絞り込んだ。さらに、抽出された13文献を熟読し、文献の内容に祖父母について書かれてい

るものに絞り込みを行い、3件を分析対象とした。

対象文献の15件を表1に示した。以下文中のカッコ内は文献番号を示している。

2. 分析方法

分析方法としては、文献のタイトル、研究方法、研究目的、研究対象を抽出し、また文献毎の祖父母の機能について記述されている内容について抽出する。また、抽出された内容をコード化し、さらに類似性に沿って分類を行った。

IV. 結果

1. 研究論文の概観

研究対象は、対象文献15件のうち重症心身障がい児の母親が12件(80.0%)と最も多く、次いで重症心身障がい児に関わっている看護師が2件(13.3%)、生活を共にする家族(きょうだい)が1件(6.7%)であった。

重症心身障がい児の年齢は3～22歳、主な疾患は脳性麻痺、脳症後遺症、てんかん、先天性筋硬直性ジストロフィーであり、医療的ケアとしては気管切開にて人工呼吸器使用、吸引吸入、経管栄養をしていた。

2. 祖父母に関する記述の内容

対象文献から抽出された祖父母の機能に関する記述内容は18文節、意味ごとに分けると16個となった。表2に示すとおりである。

抽出内容は、【母親への影響】【母親に対する支援】【重症児でなくきょうだいに対する育児支援】【きょうだいの要望】の4カテゴリ、7サブカテゴリに分類された。以下に詳細を述べる。

1) 【母親への影響】

【母親への影響】は、サブカテゴリとして〈母親の選択に影響を与える祖父母の態度〉〈親を尊重した祖父母の態度は親の健全さに影響する〉〈きょうだいへの配慮〉が抽出された。

〈母親の選択に影響を与える祖父母の態度〉では5歳未満の重症児の母親を対象に、母親が在宅療養を選択する過程での体験について、家に連れて帰ってくることを迷っている場合、「夫の両親から退院を反対された場合、入院継続もしくは入所を考え、

表1 分析対象文献一覧

No	発行年	著者名	タイトル	雑誌名, 巻(号), ページ
1	2015	浅井桃子, 中山美由紀 岡本双美子	重症心身障害児の家族の強みに対する訪問 看護師の認識	家族看護学研究, 21(1), 67-76
2	2015	玉村尚子	重症心身障害児の母親が在宅療養を選択す る過程での迷い	自治医科大学看護学ジャーナル, 13, 11-19
3	2015	涌水理恵, 藤岡寛, 沼口知恵子, 他	重症心身障がい児と生活を共にする母親・ 父親・きょうだいの認識する自己役割、他 の家族員への役割期待、家族としてのサ ポートニーズ	国際ナショナルNursing Care Research , 14(4), 1-7
4	2014	西垣佳織, 黒木春郎 藤岡寛, 他	在宅重症心身障がい児主介護者のレスパ イトケア利用希望に関連する要因	小児保健研究, 73(3), 475-483
5	2014	山本智子	在宅で重症心身障害児をケアする母親のレ スパイトケア利用に対する思い ーレスパイトケアや介護についての思いに 焦点を当ててー	せいいい看護学会誌, 4(2), 1-5
6	2013	石井由香理	自分を犠牲にしないケアー重症心身障害児 の母親の語りからみるケア意識ー	保健医療社会学論集, 24(1), 11-20
7	2013	L. I. Pfeifer, D. B. R. Silva , T. S. Matsuokura, et al.	Social support to caregivers of children with cerebral palsy	Child: care, health and development, 363-369
8	2012	高橋久子, 永山くに子	重症心身障害をもつ乳幼児の母親の体験 ー 入退院を繰り返す中で 母親の支えとなっ たものを中心にー	富山大学看護学会誌, 12(2), 67-79
9	2011	藤岡寛, 涌水理恵 大久保嘉子, 他	在宅で重症心身障害児を療育するエンパ ワメントに関する質的研究 ー主介護者の エンパワメント・プロセスー	木村看護教育振興財団 看護研究収録, 18号 1-7
10	2011	山本美智代	辛さを口にしない母親ー重症心身障害児に 関わる看護師が捉えた母親の状況とその援 助	日本ヒューマンケア科学 会誌, 4(1), 19-28
11	2010	中村たか子, 日下和代	重症心身障害児を持つ母親の希望を取り入 れた援助過程	藤枝市立総合病院学術誌 15(1), 22-25
12	2009	杉本晃子, 中村由美子 梅田弘子, 他	A県の障がいをもつ子どもの家族の家族機能 の特徴	日本ヒューマンケア科学会誌, 2(1), 49-57
13	2008	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	日本小児看護学雑誌, 17(2), 45-52
14	2001	Sara EG	Grana's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as children with disabilities	Int'l. J. Aging and human development, 53(1) 11-33
15	2000	Tamar H, Kelly H, Louis R	Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability	Journal of Gerontological Social Work , 33(4), 23-35

母親の両親からサポートを得られたら家に連れて帰る」(No.2) こと、重症児の母親がレスパイト利用をしない選択をする要因として、「祖父母が利用に抵抗していたり、不利益と考えること」(No.4)であった。

一方、意思疎通の困難な医療的ケアのある患児と

退院支援に向けた援助について検討した調査では、「祖母に医療的ケアに参加してもらうことで、退院がスムーズとなった」(No.11) 事例もあり、両親だけでなく祖母に退院指導に参加してもらうことにより退院支援につながったことが報告されていた。

さらに、重症心身障がい児を療育する家族（主介

表2 家族研究にみる祖父母の機能に関する記述のカテゴリ一覧

カテゴリ	サブカテゴリ	記述	文献番号
母親への影響	母親の選択に影響を与える祖父母の態度	・夫の両親から退院を反対された場合入院継続もしくは入所を考え、母親の両親からサポートを得られたら家に連れて帰る	2, 4, 9, 11
		・母親のエンパワメントプロセスにおいて、療育の孤立するケースでは祖父母からの支援が受けられない場合もあった。	
		・退院に向けての支援において、祖母に処置に参加してもらうことにより、スムーズとなった結果が示されていた。	
親を尊重した祖父母の態度は親の健全さに影響する	親を尊重した祖父母の態度は親の健全さに影響する	・家族の強みは、祖父母が母親を尊重しサポートをすること	1, 10, 14
		・重症児の母親が負担や責任を抱えこみをする要因として、祖父母が母親を尊重しサポートできていないこと	
		・祖父母の介護への参加という直接的な手助けだけでなく、祖父母が障がい児に誇りをもつことや他の子どもと区別なく扱うことは親の身体的健全さに影響を与えていた。	
きょうだいに対する配慮	きょうだいに対する配慮	・母親は、祖父母の助言によって母親がきょうだいに対する配慮を気づけたと認識していた。	13
母親に対する支援	育児援助や相談相手	・重症児の母親の支えのひとつに、祖母の育児・家事の協力や母親の相談相手であることが示されていた。 ・祖父母が行った手段的社会的支援のうち頻度の高い支援は、「子どもの世話をした」「家事を行った」、情緒的支援としては「励まし」、「娯楽、息抜きに付き合う」「相談にのった」、「アドバイスをした」であった。 ・介護者として、祖母が母親の次に多かった。	8, 7, 15
	夫の次の育児援助者	・母親に対するケア意識において、祖父母は夫の次の育児援助者 ・重症児の家族において、家族機能を評価するなかで最も手助けをしてくれる人として夫の次に祖母が示された。	
重症児ではなくきょうだいに対する育児支援	きょうだいに対する育児援助者	・重症児の母親の思いとして、祖父母には重症児の世話を頼めないためきょうだいの育児援助を求めている。	5
きょうだいの要望としての育児・家事代替者	親の育児、家事代替者	・重症児のきょうだい語る祖父母に対するサポートニーズとして、きょうだいや重症児のそばにいてほしいといった親の育児代替者の存在 ・重症児のきょうだい語る祖父母に対するサポートニーズとして、家事援助者の存在	3

護者)のエンパワメントプロセスについて検討した調査では、「療育の孤立するケースでは祖父母からの支援が受けられない」(No.9)状況であった。

〈親を尊重した祖父母の態度は親の健全さに影響する〉では、重症心身障がい児の母親に関わる看護師が認識する家族の強みについて検討し、「家族の強みは祖父母が母親の思いを尊重してサポートする」(No.1)ことであったが、重症児の母親が負担や責任を抱えこむ要因として、「祖父母が母親の思いを尊重しサポートできていない」(No.10)ことであった。また、障がい児の両親を対象に、祖父母の介護への参加状況と親が感じる精神的、身体的健

全さとの関連の検討では、「祖父母の介護への参加という直接的な手助けだけでなく、祖父母が障がい児に誇りをもつことや他の子どもと区別なく扱うことは親の身体的健全さに影響を与えていた」(No.14)ことが示された。

〈きょうだいに対する配慮〉では、在宅療養している重症心身障がい児のきょうだいについて、「祖父母の助言によって母親がきょうだいに対する配慮に気づけたと認識していた」(No.13)。

2)【母親に対する支援】

【母親に対する支援】は、サブカテゴリとして〈育児援助や相談相手〉〈夫の次の育児援助者〉が見い

だされた。

〈育児援助や相談相手〉では、重症心身障がいをもつ乳幼児の入院を体験した母親を対象に母親にとって支えとなったことは、「母親の支えの一つに、祖母が育児・家事協力や母親の相談相手である」(No.8)であった。また、障がいのある成人した子どもの母親を対象に支援をする祖父母の役割の調査では、「頻度の高い支援は家事援助、育児援助、経済的支援といった手段的社会支援、励ましを行った、娯楽・息抜きに付き合った、相談にのった、アドバイスをした」(No.15)であった。また、脳性麻痺のある子どもをもつ介護者を対象に介護者の認識に関する調査では、「介護者として祖母が母親の次に多い(No.7)ことも示されており、祖母が介護者としての役割を担っていることもわかった。

〈夫の次の育児支援者〉では、重症心身障がい児の母親を対象にケア意識について調査を行い、「母親のケア意識において祖父母は夫の次の育児援助者である」(No.6)ことが示されていた。また、「重症児の家族において、家族機能を評価するなかで、最も手助けをしてくれる人として夫の次に祖母である」(No.12)ことも報告されていた。

3) 【重症児でなくきょうだいに対する育児支援】

【重症児でなくきょうだいに対する育児支援】は、サブカテゴリとして〈きょうだいに対する育児援助者〉が抽出された。

〈きょうだいに対する育児援助者〉では、重症児の母親の思いとして、「祖父母には重症児の世話を頼めないことから、きょうだいの育児援助を求めている」「その際祖父母の負担がかからないように調整していた」(No.5)と、きょうだいの育児援助者となっていた。

4) 【きょうだいの要望】

【きょうだいの要望】では、サブカテゴリとして〈親の育児、家事代替者〉が抽出された。重症心身障がい児と在宅で生活を共にする家族を対象に質的研究を行った文献では、きょうだいが語る他の家族員への役割期待において「祖父母には家事をしてもらいたい」「祖父母には重症児と遊んだり、声かけをしたりしてほしい」(No.3)という希望があった。

V. 考察

本研究結果より、祖父母の態度や意見は母親への心理的影響を与え、家族生活全体への影響をもっていたことと、母親への支援者としての祖父母の姿の2つに分けられたので、この2つの視点から考察する。

1. 祖父母が与える障がい児と家族の生活への影響

【母親への影響】としては、夫の両親から退院を反対される場合、入院継続もしくは施設入所を考える、母親の両親からサポートを得られると、家に連れて帰ることを選択することが示されていた。このように、祖父母の意見は障がいのある子どもの在宅療養の決定権をもっていると言っても過言ではない。また、祖父母の態度や意見は母親にプラスにもマイナスにも影響を与えていることも伺えた。

そのため、退院支援においても、医療的ケアの指導に両親だけでなく、その子を身近にみてくれる人たちも参加してもらうことは、母親への安心感につながる(泊, 2000)ことに言及されていると思われる。祖父母が退院時の指導場面に一緒に入るとは、実際に医療的ケアに参加するか否かではなく、在宅において家族全体で重症児を見ていくといった家族の結束の促進にもつながると考えられる。

〈親を尊重した祖父母の態度は親の健全さに影響する〉という結果は、祖父母が早い時期より孫の障がいを理解し障がいを受け止め、他の孫と変わりなく接している態度が親によい影響を与えていることを示している。このような祖父母の態度は、祖父母が母親の養育態度に良い影響を与えており、重症児を家族で育児するという気持ちを生み出す力になると考える。

また、祖父母が親に対して相談やアドバイスを行うなど情緒的支援がスムーズに行える力をもつことを支援する上で、祖父母自身の心配事や関心事について学習や交流を含む専門的支援が必要である。海外での専門機関での支援の事例として、聴覚障害幼児の祖父母に対して、祖父母が親への情緒的支援力を高めること、孫とのコミュニケーションスキルの発達を援助できることを目的として、聴覚障害の原因や補聴器等の説明、指導場面を収録したビデオによる学習を含むワークショップ開催を実施している

(今野, 2011a)。

また, ダウン症の拡大家族を対象に障害について学び, 自身の感情を表出・共有できるような機会を設けることが実施されている(今野, 2011b)が, しかし, 国内においてそのような取り組みは確認できていない。重症心身障がい児と祖父母の関係を促進する祖父母へのアプローチについて検討する必要があると思われる。

2. 母親への支援者としての祖父母

【母親に対する支援】において, 祖父母は重症心身障がい児をもつ主な介護者である母親にとって, <夫の次の育児援助者>として示されていた。また, 実際行われている祖父母の役割としては, 育児・家事協力など手段的支援, また娯楽に付き合う, 相談, 息抜きの相手, アドバイスをしてくれる, といった情緒的支援の両方の支援者であり, 実質的身近な支援者であるといえる。さらに, 主の介護者である母親にとって, 祖父母より育児協力など支援が得られることは, 重症児のみならず重症児のきょうだいに関わる時間をもてることにつながることも示されていた。また, 母親の認識として, 祖父母に障がい児の世話を頼むことにより, 祖父母との距離が縮まったと感じたということも示されており, 関わることによって良好な関係性が形成されることも考えられる。

健全な祖父母—孫に関する研究では, 祖父母の性別, 父方母方別, 孫の性別の違いによって関係性が異なること(河合他, 1998; 岡他, 1997), 祖父母の役割としては, 祖母の子育て支援について明らかにされている(宮中他, 1995; 杉井他, 1997)。しかし, 子ども家族への育児協力, 孫育てへの祖父母の関与が祖父母の精神的健康に良い影響と悪い影響の両方を受けていることや, 精神的健康を左右する要因は複数と考えられる(小松他, 2010)という報告がある。そのため, 障がい児のある孫への祖父母の育児協力に関しては, さらなる研究と慎重な対応の必要性が示唆された。

VI. 結論

重症心身障がい児の家族研究においては, 祖父母の機能は, 【母親への影響】【母親に対する支援】【重

症児でなくきょうだいに対する育児支援】【きょうだいの要望】の4つのカテゴリに分類された。そのなかで, 祖父母は母親への影響を与え, 家族生活全体への影響を与える鍵となっていることが伺え, 母親への支援者としての祖父母の姿が明らかとなった。

本研究の一部は第43回日本重症心身障害学会(仙台, 2017)において発表した。

文献

- 浅井桃子, 中山美由紀, 岡本双美子 (2015): 重症心身障害児の家族の強みに対する訪問看護師の認識, 家族看護学研究, 21(1), 67-76.
- 藤岡 寛, 涌水 理, 大久保嘉子, 他 (2011): 在宅で重症心身障害児を療育するエンパワメントに関する質的研究—主介護者のエンパワメント・プロセス—, 木村看護教育振興財団 看護研究取録, 18, 1-7.
- 石井由香理 (2013): 自分を犠牲にしないケア—重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識—, 保健医療社会学論集, 24(1), 11-20.
- 北村安樹子 (2008): 子育て世代のワークライフバランスと“祖父母力”: 祖父母の子育て支援の実態と祖父母の意識, Life Design Report, 185, 16-27.
- 小松紗代子, 斎藤 民, 甲斐一郎 (2010): 孫の育児に参加する祖父母の精神的健康に関する文献検討, 日本公衆衛生雑誌, 57(11), 1005-1014.
- 小宮山博美, 宮谷 恵, 小出扶美子, 他 (2008): 母親から見た在宅重症心身障害のきょうだいに関する困りごととその対応, 日本小児看護学雑誌, 17(2), 45-52.
- 今野和夫 (2003): 通園施設における障害のある子どもの祖父母に対する支援, 秋田大学教育学部研究紀要教育科学部門, 25, 39-52.
- Pfeifer LI, Silva DBR, Lopes PB, et al. (2013): Social support to caregivers of children with cerebral palsy, Child Care Health and Development, 363-369.
- 今野和夫 (2011): 障害児の祖父母に対する支援についての展望, 秋田大学教育文化学部研究紀要 教育科学部門, 66, 45-54.
- 泊 祐子 (2000): 第2章 発達に障がいのある子どもと家族への看護アプローチ, 森 秀子編, 発達に障がいのあるこどもの看護, 95, メヂカルフレンド社, 東京.
- 中村たか子, 日下和代 (2010): 重症心身障害児を持つ母親

- の希望を取り入れた援助過程, 藤枝市立総合病院学術誌, 15(1), 22-25.
- 西垣佳織, 黒木春郎, 藤岡 寛, 他 (2014): 在宅重症心身障がい児主介護者のレスパイトケア利用希望に関連する要因, 小児保健研究, 73(3), 475-483.
- 野尻恵美子 (2012): 障害児をもつ祖父母の障害受容を促す要因の検討, コミュニケーション障害学, 29, 1-8.
- 野尻恵美子 (2013): 障害児をもつ両親の障害受容: 祖父母に対する両親の意識と受容とストレスとの関連, コミュニケーション障害学, 30, 9-17.
- 岡田喜篤 (2013): 世界唯一重症心身障害児医療福祉の今日的意味, 日重障誌, 38(1), 3-9.
- Green SE (2001): Grandma's hands: parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities, *International Journal Aging and Human Development*, 53 (1), 11-33.
- 杉井潤子, 堀 智晴, 泊 祐子, 他 (1996): 祖母の「孫育て」に関する研究: 主観的幸福感との関連において, 家族関係学, 15, 89-102.
- 杉本晃子, 中村由美子, 梅田弘子, 他 (2009): A県の障がいをもつ子どもの家族の家族機能の特徴, 日本ヒューマンケア学会誌, 2(1), 49-57.
- 高橋久子, 永山くに子 (2012): 重症心身障害をもつ乳幼児の母親の体験—入退院を繰り返す中で 母親の支えとなったものを中心に—, 富山大学看護学会誌, 12(2), 67-79.
- 玉村尚子 (2015): 重症心身障害児の母親が在宅療養を選択する過程での迷い, 自治医科大学看護学ジャーナル, 13, 11-19.
- Heller T, Hsieh K, Rowitz L (2000): Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability, *Journal of Gerontological Social Work*, 33 (4), 23-35.
- 富安俊子, 松尾壽子 (2001): 障害児とそのきょうだいを育てている母親の体験調査, 母性衛生, 42(1), 87-92.
- 内 正子, 村田恵子, 小野智美, 他 (2003): 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待, 日本小児看護学会誌, 12(1), 50-56.
- 涌水理恵, 藤岡 寛, 沼口知恵子, 他 (2015): 重症心身障がい児と生活を共にする母親・父親・きょうだいの認識する自己役割, 他の家族員への役割期待, 家族としてのサポートニーズ, *International Nursing Care Research*, 14(4), 1-7.
- 山本美智代 (2011): 辛さを口にしない母親—重症心身障害児に関わる看護師が捉えた母親の状況とその援助, 日本ヒューマンケア学会誌, 4(1), 19-28.
- 山本智子 (2014): 在宅で重症心身障害児をケアする母親のレスパイトケア利用に対する思い—レスパイトケアや介護についての思いに焦点を当てて—, せいいい看護学会誌, 4(2), 1-5.