

〔研究報告〕

## 在宅重症心身障害児を養育する家族の家族機能

宮原 真二<sup>1)2)</sup> 平谷 優子<sup>2)</sup> 田中 勝治<sup>3)</sup>

### 要 旨

重症心身障害児（以下、重症児）との生活は、家族全体の生活に大きな変化をもたらすため、看護師は家族の家族機能を理解したうえで、家族支援を行うことが重要である。本研究は、在宅重症児を養育する家族の家族機能を明らかにすることを目的とし、訪問看護ステーションを利用している重症児を養育する10家族を対象に、半構造化面接を行った。質的帰納的内容分析の結果、在宅重症児を養育する家族の家族機能として、【母親を中心に家族で行う重症児へのケア】【母親を中心に夫婦で行う家事の実施】【母親を中心に夫婦で行うきょうだい児を含む子育ての実施】【父親を中心とした経済的基盤の維持】【重要他者からの家族ニーズ充足のための支援の取り入れ】【家族の負担軽減のための社会資源の活用】【母親による周囲との調整】【家族の余暇・娯楽ニーズの充足】【家族間の情緒的絆の強化】【夫婦で行う家族の未来に向けた取り組み】の10カテゴリー、38サブカテゴリーが抽出された。対象家族には、重症児のケア提供に伴う家族の負担がある一方で、家族の絆が強固になるなど強化された家族機能も確認できた。看護師は、家族の負担軽減を支援するだけでなく、家族の余暇・娯楽ニーズの充足を支援するなど、在宅生活を継続するモチベーションの維持を支援することが重要である。

キーワード：重症心身障害児、家族機能、家族支援、在宅療養

### 1. はじめに

重症心身障害児（以下、重症児）とは、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童（児童福祉法第7条第2項）を指す（厚生労働省、2012）。重症児は、言語によるコミュニケーション手段を持たない場合や、自力で座位保持や姿勢変換ができずに、24時間介護を必要とする場合も少なくない（田中、佐島、2016）。気管切開や人工呼吸器管理、経管栄養管理などが必要な場合は、介護する側の負担はさらに増加することが考えられる。我が国の重症児は、岡田によると全国に約43,000人いると推定されており（厚生労働省、2015）、そのうちの約7割は在

宅で暮らしている（厚生労働省、2015）。医療の進歩、医療機器の開発などにより、重症児が在宅で暮らすための基盤が整いつつあることから、医療依存度の高い重症児の在宅移行が進んでおり、今後もその数は増加することが予測される。

重症児との生活は、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と言われている（此島、泊、2018）。在宅での医療的ケアや介護の担い手は家族であるが、主に介護するのは母親であり（駒ヶ嶺、2016）、母親の健康問題が懸念されている（藤岡、涌水、西垣、他、2019）。母親以外の家族員についても、父親は妻の負担感を軽減するために仕事や育児の役割を調整しており（田中、2007）、きょうだい児は介護役割の期待を母親からもたれていることや寂しさがあっても我慢をしていること（山本、金、長田、2000）などが明らか

1) 四天王寺大学看護学部

2) 大阪公立大学大学院看護学研究科子ども・家族ケア科学分野

3) 西宮すなご医療福祉センター小児科

になっている。このように重症児の在宅療養は、家族全体に影響を及ぼすため、看護師は重症児へのケアを提供するだけでは不十分であり、重症児を含む家族全体を支援する必要がある。在宅療養支援においては、家族機能の安定化と療養生活上の課題への対処能力を最大化することが、家族看護に携わる看護職の役割として期待されている（梶谷，古城，2018）。加えて、看護師が家族支援を行う目的は、家族の家族機能の維持・向上にある（法橋，本田，2010）。したがって、看護師はこのような家族の家族機能を十分に理解したうえで家族支援を行う必要がある。

日本の在宅重症児を養育する家族の先行研究には、重症児の母親の体験を明らかにした研究（永見，末葎，2021）や介護負担に焦点を当てた研究（藤岡，他，2019）などがある。国外においても、重症児を養育する親の負担（Tadema, Vlaskamp, 2010）や重症児を養育する親の経験（Geuze, Goossensen, 2021）について明らかにした研究などがあるが、在宅重症児を養育する家族の家族機能を質的に明らかにした研究は国内外において見当たらない。

本研究では、在宅重症児を養育する家族の家族機能を明らかにすることを目的とした。これにより、在宅重症児を養育する家族への家族支援に役立てることとした。

## II. 研究方法

### 1. 用語の操作的定義

「家族機能」とは、家族員の役割行動の履行により生じ、家族システムユニットが家族員、家族、家族外部環境に対して果たしている働き（法橋，本田，2010）と定義した。「重症児」とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害を重複している18歳未満の児とした。

### 2. 研究対象者

研究対象者は、在宅重症児を養育する家族（回答者は父親・母親のうちいずれか、もしくは両方）の

うち、同意を得られたものとした。除外基準は設けなかった。

対象施設として、質的調査が現実的に可能な関西圏の都市部にある訪問看護ステーションの中からA訪問看護ステーションを選定した。A訪問看護ステーションの管理者にアポイントを取り、管理者に依頼書を用いて協力を依頼した。研究協力への同意を得たのち、A訪問看護ステーションを利用している重症児を養育する家族に、研究対象者募集用チラシを配布してもらった。研究対象者に協力の意思がある場合は、直接、研究代表者に連絡をしてもらい、半構造化面接の方法や日程の調整を個別に行った。しかし、研究参加者が5名と少なかったため、研究協力施設を拡大し、A訪問看護ステーションと同様の条件と考えられるB訪問看護ステーションにも研究協力依頼を行い、研究協力への同意を得た。A訪問看護ステーションと同様の手順を踏み、研究対象者を募集した。

### 3. 調査方法

在宅重症児を養育する家族の家族機能を明らかにするため、家族機能に関する先行研究（法橋，前田，杉下，2000）と在宅重症児を養育する家族の生活実態に関する先行研究（藤岡，涌水，山口，他，2014）を参考にインタビューガイドを作成し、家族機能に関する約1時間の半構造化面接を実施した。具体的には、「重症心身障害のあるお子様のケアについて、どのようなケアが必要ですか。誰が、どのように行っていますか」や「家事やきょうだい児の世話について、誰が、どのように行っていますか」などの質問を行った。また、研究対象者に、重症児の主な疾患、利用しているサービス・制度、家族員の年齢・性別・構成・健康状態・就労状況などの家族の基本属性について聞き取りを行った。半構造化面接は、新型コロナウイルスの流行状況や社会状況、対象者の希望を加味して、対面もしくはオンライン会議ツール（Zoom）を用いて遠隔で実施した。面接の内容は、対象者の承諾を得てICレコーダーまたはZoomの録画機能を使用して録音し、逐語録

を作成してデータとした。逐語録を作成する際、氏名や施設名などの固有名詞は通し番号 (I.D.) や匿名記号に置き換えた。半構造化面接は、2022年5月～8月の期間に実施した。

#### 4. 分析方法

データは、質的帰納的内容分析 (Elo, Kyngäs, 2008) の手法を用いて分析した。まず、録音した半構造化面接の内容を全て文字に起こし、逐語録を作成した。これを繰り返し読み込み、内容全体の理解や解釈を深めた。次に、本研究における家族機能の定義と照らし合わせて判断しながら、研究対象者による家族機能の語りを分析対象として抽出した。家族機能の判断においては、家族員1人の役割行動であっても、家族ユニットに影響を与え、家族システムが相互作用し、家族システムユニットとして家族員、家族、家族外部環境に対して果たしている働きであれば家族機能のデータと判断した。データの意味内容を損なわないようコード化したのち、全てのコードをコーディングシートに集め、それぞれのコードの類似性や差異性に着目して、グループ化し、サブカテゴリー、カテゴリーとして抽象度を高めてカテゴリー化を行った。分析の確証性 (グレッグ, 2016) を確保するために、逐語録からのデータ抽出、コード作成、カテゴリー化の段階で質的研究に熟知した家族看護学研究者からのスーパーバイズを受けた。また確実性 (グレッグ, 2016) を確保するために、承諾を得られた研究対象者10名に分析結果を郵送し、メンバーチェックを受けた。メンバーチェックでは、意見があれば研究代表者にメールで連絡をしてもらうよう対象者に依頼した。5名の研究対象者から分析結果に異論はないという意見があり、残りの5名からは連絡がなかった。

#### 5. 倫理的配慮

本研究は、大阪市立大学の倫理審査委員会の承認を得て実施した (承認番号: 2021-8-3)。研究対象者には、研究の目的や方法、匿名性・安全性の保持などについて口頭および書面で説明を行い、書面による同意を得た。半構造化面接の日程は研究対象者の

希望を加味して設定した。対面で半構造化面接を行う場合は、感染予防対策を十分に行ったうえでプライバシーの保護できる、大学内の個室もしくは研究対象者の自宅で実施した。遠隔の場合にはZoomを使用し、対象者毎にZoomミーティングのURLを変更した。また、待機室機能とZoomミーティングルームをロックする機能を使用して不正侵入を防ぎ、安全性とプライバシーの確保に努めた。

### III. 結果

#### 1. 対象施設の特徴と参加家族の基本属性

研究対象施設のA訪問看護ステーションは、重症児を多く受け入れており、外来や短期入所施設、通所デイサービスなどを併設していた。B訪問看護ステーションも重症児を多く受け入れており、通所デイサービスや訪問ヘルパー事業所、訪問児童発達支援などを併設していた。

本研究に参加した家族は10家族 (母親10名) で、基本属性は表1に示した。本研究の参加者は全員が母親で、育休中も含めると母親の7割は就労していたが、育休中の2名を除きフルタイムで就労している母親はいなかった。参加者の平均年齢は $43.4 \pm 7.4$ 歳 (29歳から55歳の範囲) で、重症児の平均年齢は $7.8 \pm 4.7$ 歳 (3歳から15歳の範囲) であった。重症児の主な病名は18トリソミー、低酸素性虚血性脳症、先天性筋ジストロフィー症など多岐にわたっており、全ての重症児が医療的ケアと介護を必要としていた。重症児の就園・就学状況は未就園が4名、就園が1名、就学が5名であった。家族形態は全てふたり親の核家族であり、家族周期 (法橋, 山下, 2010) は子育て期家族 (養育期家族5家族と教育期家族5家族) に該当した。利用しているサービスは、訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、通所リハビリ、ホームヘルプ (入浴支援)、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援、児童発達支援、短期入所であり、各家族の状況により利用しているサービスの頻度や種類は異なっていた。なお、面接時間は平

表1. 研究参加者家族（在宅重症心身障害児を養育する家族）の基本属性（N = 10）

I.D.	参加者	参加者の年齢	重症児の年齢(歳)	重症児の主な病名	重症児に必要な医療的ケアの内容	重症児の就園・就学状況	家族構成	親の就労状況
A	母親	20歳代	3	18トリソミー	吸引（気切）・経管栄養（経鼻） <sup>2)</sup> TPPV・浣腸	なし	父・母 重症児・妹	父親：フルタイム 母親：育休中
B	母親	50歳代	4	低酸素性虚血性脳症	吸引（気切）・経管栄養（胃瘻） <sup>2)</sup> TPPV	なし	父・母 重症児	父親：フルタイム 母親：専業主婦
C	母親	40歳代	4	18トリソミー	吸引（気切）・経管栄養（胃瘻） <sup>2)</sup> TPPV・人工肛門・鼻口腔内持続吸引	なし	父・母 重症児・兄・弟	父親：フルタイム 母親：育休中
D	母親	40歳代	7	レット症候群	<sup>1)</sup> NPPV	就学	父・母 重症児・弟	父親：フルタイム 母親：パートタイム
E	母親	50歳代	8	タナトフォリック骨異形成症	吸引（気切）・経管栄養（経鼻） <sup>2)</sup> TPPV・導尿・ブジー	就学	父・母 重症児・兄	父親：フルタイム 母親：専業主婦
F	母親	40歳代	15	ミトコンドリア脳症	吸引（気切）・経管栄養（胃瘻）HOT・浣腸	就学	父・母 重症児	父親：フルタイム 母親：パートタイム
G	母親	40歳代	3	先天性ネマリンミオパチー	吸引（気切）・経管栄養（胃瘻） <sup>2)</sup> TPPV・カフアシスト	なし	父・母 重症児・兄	父親：フルタイム 母親：パートタイム
H	母親	50歳代	14	SPTAN1欠損症	経管栄養（胃瘻）・鼻口腔内吸引・浣腸	就学	父・母 重症児・兄	父親：フルタイム 母親：パートタイム
I	母親	30歳代	5	先天性筋ジストロフィー	吸引（気切）・経管栄養（経鼻） <sup>2)</sup> TPPV	就園	父・母 重症児・妹・弟	父親：フルタイム 母親：専業主婦
J	母親	40歳代	15	脳性麻痺	吸引（気切）・経管栄養（経鼻） <sup>2)</sup> TPPV・導尿・HOT	就学	父・母 重症児・姉	父親：パートタイム 母親：パートタイム

<sup>1)</sup> NPPV：Non-invasive Positive Pressure Ventilation

<sup>2)</sup> TPPV：Tracheostomy Positive Pressure Ventilation

均68.9±11.4分（58分から92分の範囲）で、対面での面接が1名、遠隔での面接が9名であった。

## 2. 抽出されたカテゴリーとサブカテゴリー

10家族の逐語録の分析から、在宅重症児を養育する家族の家族機能として、10カテゴリーおよび38サブカテゴリー、271コードが抽出された。カテゴリーおよびサブカテゴリー、コードは表2に示した。

以下では【 】内にカテゴリー、〈 〉内にサブカテゴリー、「 」内に参加者の語りを示した。文章の意味が分かりにくい箇所には、前後の文脈から（ ）内に言葉を補った。

在宅重症児を養育する家族は、【母親を中心に家族で行う重症児へのケア】により重症児の生命および健康を守っていた。【母親を中心に夫婦で行う家事の実施】【母親を中心に夫婦で行うきょうだい児を含む子育ての実施】【父親を中心とした経済的基盤の維持】が認められ、家庭内の役割は母親が中心となり担う一方、経済機能は父親が中心となり担っ

ていた。しかし、重症児への医療的ケアや介護に伴う家族の負担は大きく、特に、母親の負担が過剰となるため、家族とつながりの強い【重要他者からの家族ニーズ充足のための支援の取り入れ】や【家族の負担軽減のための社会資源の活用】を行っていた。また、重症児とともに生活をしながら重症児を含む家族の社会生活を営むために、【母親による周囲との調整】を行っていた。重症児とともに在宅で生活することに伴う課題があるものの、このような家族であるからこそ【家族の余暇・娯楽ニーズの充足】が行われ、そのような中で【家族間の情緒的絆の強化】が認められた。家族は、これから先も在宅生活を継続するために【夫婦で行う家族の未来に向けた取り組み】を行っていた。

### 1) 【母親を中心に家族で行う重症児へのケア】

このカテゴリーは、母親が全面的に重症児の医療的ケアや介護の役割を担いながらも、父親やきょうだい児も重症児のケアの一部を引き受け、家族で重

表2. 在宅重症心身障害児を養育する家族の家族機能

【カテゴリー】	〈サブカテゴリー〉	コードの例
母親を中心に家族で行う重症児へのケア	母親による全面的な重症児のケアの実施 母親による重症児のケア実施のための工夫  母親による重症児の状態を考慮した判断 父親による重症児の一部のケアの実施 きょうだい児による重症児の一部のケアの実施 夫婦間の協力による重症児のケアの実施	母親による重症児の気管内吸引の実施 母親による重症児のオムツ交換時のリハビリを目的とした屈伸の実施 母親による重症児の腹部状態を考慮した浣腸の要否の判断 父親による重症児の入浴介助の実施 きょうだい児による重症児の抱っこの実施 父の帰宅後を活用した母親から父親への重症児のケアの交代
母親を中心に夫婦で行う家事の実施	母親による家事全般の実施 父親による一部の家事の実施 夫婦間の協力による家事の実施	母親による食事準備と同時進行での洗濯の実施 父親による風呂掃除の実施 夫婦間の協力による食事の準備
母親を中心に夫婦で行うきょうだい児を含む子育ての実施	母親によるきょうだい児を含む子育て全般の実施 父親によるきょうだい児を含む子育ての一部の実施 夫婦間の協力によるきょうだい児を含む子育ての実施	母親によるきょうだい児の習い事の送迎の実施 父親によるきょうだい児の入浴介助の実施 夫婦間の協力によるきょうだい児の食事介助の実施
父親を中心とした経済的基盤の維持	父親による家族のための経済活動の実施 母親による家計の補填	父親による会社員としてのフルタイム勤務の実施 母親のパートによる収入の補填
重要他者からの家族ニーズ充足のための支援の取り入れ	身内からの母親の役割を補うための支援の取り入れ 身内からの重症児のケアを補うための支援の取り入れ 身内からのきょうだい児のケアを補うための支援の取り入れ ピアからの重症児に関する情報の取り入れ 医療者からの重症児に関する情報の取り入れ 医療者への重症児に関する相談の実施	祖母による母親復職のための子どもの見守りの実施 祖母による重症児の車移動中のケアに対応するための運転の代行 祖父による母親出産時のきょうだい児のケアの実施 ピアからの福祉用具作成に関する情報の取り入れ 訪問看護師からの重症児のケアに関する情報の取り入れ かかりつけ医への重症児の体調に関する相談の実施
家族の負担軽減のための社会資源の活用	重症児のケア役割代替のための社会資源の活用 重症児の健康管理のための社会資源の活用 子育て負担軽減のための社会資源の活用 家事負担軽減のための社会資源の活用 家計を補うための社会資源の活用	重症児の入浴支援のためのデイサービスの活用 重症児の健康管理のための訪問看護の活用 きょうだい児と過ごす時間を確保するための訪問看護の活用 家事負担軽減のための家事代行サービスの活用 医療費負担軽減のための小児慢性特定疾病医療費助成制度の活用
母親による周囲との調整	母親による重症児の就園・就学のための学校との調整 母親による就労のための職場との調整  母親による適切なサービス活用のための事業所との調整	母親による重症児の就園のための教育委員会との調整 母親による急な欠勤を了承してもらうための母親の勤務先への家庭環境の説明 母親による利用する訪問看護事業所の変更のための電話連絡
家族の余暇・娯楽ニーズの充足	一家団楽の時間の確保 家族の楽しみのための娯楽の機会の設定 母親のリフレッシュ時間の確保	家族みんなで入浴して過ごす時間の確保 家族みんなで水族館へ出掛ける機会の設定 洗濯の時間を活用した母親の自分時間の確保
家族間の情緒的絆の強化	夫婦間の相互配慮 両親と重症児の情愛的な関わり きょうだい児と重症児の情愛的な関わり	育児を母親任せにしないための父親から母親への気遣い マッサージを通じた重症児とのスキンシップ 泣いている重症児をあやすようなきょうだい児の声掛け
夫婦で行う家族の未来に向けた取り組み	家族の今後に関する心配と夫婦間での相談の実施 母親を中心とした家族の方針の決定 重症児の将来への準備 家族の将来に関する計画の修正	夫婦の死後の経済面についての心配と相談の実施 母親による子どもの進路に関する事との決定と父親からの承認 重症児が自分の気持ちを伝えるための訓練の実施 共働きができなくなったことによるライフプランの立て直し

症児のケアを行っている様子を表していた。このカテゴリーは、6サブカテゴリーで構成された。

重症児の導尿や吸引、経管栄養、呼吸器管理などの医療的ケアや介護、学校に行くための荷物の準備や送迎など、日常生活のケアの多くを母親一人で実施しており、〈母親による全面的な重症児のケアの実施〉が認められた。重症児へのケア実施に際し、「(重症児の) 歯磨きした時に、口のマッサージするとか。いろんなことを繋げて、あの(ケアを実施する)時はこれ(このケアも)するって決めてやらんと私も忘れてしまうし。なんかオムツ替える時には、

一回屈伸するとか。(ID: F)」のように、効率よく、かつ確実にケアを実施するために、〈母親による重症児のケア実施のための工夫〉をしていた。病院であれば医療者によりケアの要否の判断が行われるが、在宅では、「(重症児の) お腹が張ってるから、朝と夜に浣腸しようとか(判断している)。ちょっとまあ、その時のお腹の状態によるんですけど。(ID: A)」のように、主なケア提供者である〈母親による重症児の状態を考慮した判断〉が行われていた。

重症児へのケアを提供するのは母親だけでなく、

「夫が、えっと、(夜の)7時から7時半ぐらいに帰ってくるので、それで夫が、毎日お風呂に入れてくれます。その後、体のケアをして、夫とb君(重症児)が少しこう、リハビリしたり、遊んだりして、(ID.: B)」のように、〈父親による重症児の一部のケアの実施〉や〈きょうだい児による重症児の一部のケアの実施〉が認められた。父親不在時は、母親一人では重症児のケアが難しい場面があるため、きょうだい児のケアへの協力に感謝している一方で、「ヤングケアラーみたいな感じで、お姉ちゃんはそのケア(重症児のケア)に欠かせない存在にはなっただけでよかったんです。(ID.: J)」のように、きょうだい児に過度な負担がかからないよう配慮していた。「(朝の経管栄養の)準備は主人がしてくれてくれるんですね。ただ、その、多分、片付けてなると時間がかかるので、準備だけして(夫は)出勤して、片付けは私がしてます。(ID.: A)」のように、〈夫婦間の協力による重症児のケアの実施〉も確認できた。

このように家族員全員で重症児へのケアを提供していたが、主なケア提供者である母親に役割が偏っているため、「まとめても5時間寝るかどうかわからないので。(ID.: J)」のように、母親が十分な睡眠時間を確保できない状況も認められた。

## 2) 【母親を中心に夫婦で行う家事の実施】

このカテゴリーは、母親を中心として掃除、洗濯、炊事、買い物などの家事を担いながらも、父親が仕事以外の時間を活用して家事の一部を引き受け、夫婦が協力して家事役割を遂行している様子を表していた。このカテゴリーは、3サブカテゴリーで構成された。

「やっぱり夫が働いて帰ってくるので、どうしても掃除・洗濯とか料理とかは、やっぱ、私がどうしても担当してしまうことになっていますね。(ID.: B)」のように、自宅にいる時間が長い〈母親による家事全般の実施〉が認められた。一方で、〈父親による一部の家事の実施〉も認められ、仕事以外の時間を活用して、父親は家事を行っていた。また、

「やっぱり(夫婦)二人、ずっとしてないと、なかなか回らないので家事が、することが結構いっぱいあるから、もう、帰ってきて、あれやってこれやって、みたいな。私、これやるから、(夫に)あれやっとな、みたいな感じで。(ID.: C)」のように、主に家事役割を担う母親が、家事全体の舵を取ることで、〈夫婦間の協力による家事の実施〉をしている状況が認められた。

## 3) 【母親を中心に夫婦で行うきょうだい児を含む子育ての実施】

このカテゴリーは、主に母親が子ども(重症児ときょうだい児)の子育てを担いながらも、父親も子育てに関わり、夫婦協力して子どもを養育している様子を表していた。このカテゴリーは、3サブカテゴリーで構成された。

「(きょうだい児が)習い事とかもしてましたし、習い事の送り迎えの時も一緒に、車にj君(重症児)も乗せて、迎えに行ったりとかして。(ID.: J)」のように、重症児のケアと並行しながら〈母親によるきょうだい児を含む子育て全般の実施〉をしていた。重症児ときょうだい児の子育ては、通常の子育て以上の大変さがあるものの、「(きょうだい児は)すごい優しい子に、h君(重症児)のおかげで育てくれました。(ID.: H)」のように、母親は、重症児ときょうだい児と一緒に育てるメリットも感じていた。父親の帰宅後は、父親が寝かしつけを行うなど、〈父親によるきょうだい児を含む子育ての一部の実施〉が認められた。「(夫に)どっち(をするの)がいいとか言って、ご飯作るから、ご飯、下の子にあげてくれる?とか言って、あげてもらったり。(ID.: C)」のように、夫婦でコミュニケーションを取りながら役割分担をすることで〈夫婦間の協力によるきょうだい児を含む子育ての実施〉を行っている様子が認められた。

## 4) 【父親を中心とした経済的基盤の維持】

このカテゴリーは、父親が中心となり家計を担っている様子を表していた。母親がパートに出ている場合は、それにより家計の補填を行っていた。この

カテゴリーは、2サブカテゴリーで構成された。

本研究対象家族は、主に、父親が家族の経済的な役割を担っており、〈父親による家族のための経済活動の実施〉が認められた。加えて、「(パートの頻度は)週によって変わってはくるんですけど、平均すると大体週3(回)ぐらい。(中略)(パートは)g君(重症児)がいない時間の中でやりくりしてるっていうような形です。(ID.: G)」のように、〈母親による家計の補填〉を行っている家族も存在した。

#### 5) 【重要他者からの家族ニーズ充足のための支援の取り入れ】

このカテゴリーは、家族だけでは、家族員、家族のニーズを十分に満たすことができないため、重要他者である身内やピア、医療者からの支援を取り入れることで、家族ニーズを充足している様子を表していた。このカテゴリーは、6サブカテゴリーで構成された。

「私が妊娠して、つわりやった(つわりがあった)時は、おばあちゃんとかおじいちゃんとか、妹とかみんな来てくれて、ご飯作ってくれたり、c君(重症児)と遊んでくれたりとかしてましたかね。(ID.: C)」のように、母親の妊娠などに伴い、これまで通りに役割が遂行できない場合は、〈身内からの母親の役割を補うための支援の取り入れ〉を行っていた。「もう、その日(重症児の病院受診の日)は私の母に仕事休んでもらって。あの、母に自家用車を運転してもらって、私が、(重症児に)何かあった時に対応できるように後部座席で子ども達(を)見えます。(ID.: A)」のように、母親一人で重症児のケアを行うことが難しい場合は、〈身内からの重症児のケアを補うための支援の取り入れ〉を行っていた。夫婦で役割調整が不可能な場合は、祖母に助けをもらうなど、〈身内からのきょうだい児のケアを補うための支援の取り入れ〉を行っていた。また、「やっぱり、外に出て、他の(重症児を養育する)お母さんとかとお話ししたら、『うちは、このデイサービス通っているよ』とか、そういう情報交換で初めて知ったことが多かったです。(ID.:

B)」のように、〈ピアからの重症児に関する情報の取り入れ〉や〈医療者からの重症児に関する情報の取り入れ〉を行っていた。本研究対象家族は訪問看護を利用しており、医療者が常に家族の身近にいるため、重症児のケアや日常生活について困ったときは、専門的知識をもつ〈医療者への重症児に関する相談の実施〉を行っていた。

#### 6) 【家族の負担軽減のための社会資源の活用】

このカテゴリーは、家族が、重症児とともに暮らすことに伴う経済的負担や介護負担などの負担を軽減するため、人的、物的、経済的な社会資源を活用している様子を表していた。このカテゴリーは、5サブカテゴリーで構成された。

「(サービス利用しているのは)訪問看護さんと放課後児童デイサービスがあって。あと、あの、ショートステイを利用してまして。(中略)(デイサービスを利用できるのが)MAXね、月23回なんです。その23回を上手いこと(当て)はめてるみたいな(ID.: D)」のように、毎日、昼夜問わず続く重症児のケアの負担を軽減するため、様々な福祉サービスを上手く組み合わせながら、〈重症児のケア役割代替のための社会資源の活用〉や〈重症児の健康管理のための社会資源の活用〉をしている様子が認められた。10家族中8家族が、重症児の他にも子どもがおり、「訪看さん来られてる間は、a君(重症児)はもう丸投げして。その間に、下の子(きょうだい児)、ちょっと散歩に連れて行ったりとか(ID.: A)」のように、〈子育て負担軽減のための社会資源の活用〉を行っていた。「(母親が平日にパートに行くため)土日に家事をやってたんですけど、ちょっと体がもたない。(ID.: D)」などの理由により、私費で家事代行サービスを利用している家族も存在し、〈家事負担軽減のための社会資源の活用〉も認められた。重症児は生命や健康の維持に、定期的な病院受診や医療物品、薬剤が必要であり、そのための医療費が高額で家計を圧迫するため、小児慢性特定疾病医療費助成制度の活用などの〈家計を補うための社会資源の活用〉を行うことで経済的負担

を軽減していた。一方で、「ちょっと前に主人の母（義母）が亡くなったんですけど、まあ、その時も、結局、私はg君（重症児）を見るから（葬式に）行けないとか。なんか、そういう時の預け先だったりとか。（中略）そういう、なんか、こう、パッと行って、じゃあ、いついつにみたいな感じで、やっぱり、あの、お願いするのが難しかったりすることもあるので（I.D.: G）」のように、急遽、重症児の預け先が必要になった時などに、すぐに利用できる社会資源が少ない状況にあった。

#### 7) 【母親による周囲との調整】

このカテゴリーは、重症児の在宅ケアと重症児を含む家族の社会生活の両立のために、母親が家族を取り巻く、様々な人や機関と密な連絡や話し合いを行っている様子を表していた。このカテゴリーは、3サブカテゴリーで構成された。

「教育委員会とは就園相談が進んでいて、幼稚園は、実際、もし行くとしたら、その、（重症児の）オムツ替えるスペースとか、車椅子だから段差とか、そこら辺どうなっていく感じとか。まあ、そんなんを（幼稚園教諭と）ちょっと相談させてもらったりしてました。（I.D.: I）」のように、重症児が就園するために確認が必要な事柄や就園までの流れを確認するなど、〈母親による重症児の就園・就学のための学校との調整〉が認められた。また、「（母親が育休後に仕事に）戻れなかった経緯とかも、全部、（職場の人に）話をしているので。その、こういう子がいるっていうのは分かってもらってるので。特に、その、g君（重症児）のことで休んだりとかで何かを言われることは無いですね。（I.D.: G）」のように、家庭の事情について職場の同僚や上司に説明することにより理解を得るなどの〈母親による母親の就労のための職場との調整〉が認められた。その他にも、その時々状況に合わせて、福祉サービスを変更するために関係機関と連絡を取り合うなどの〈母親による適切なサービス活用のための関係機関との調整〉が認められた。

#### 8) 【家族の余暇・娯楽ニーズの充足】

このカテゴリーは、家族が、家族のレジャーの機会や家族水入らずの時間、家族員の息抜きの時間を確保し、このような時間を大切に過ごしている様子を表していた。このカテゴリーは、3サブカテゴリーで構成された。

「土日は、もう、だから、（訪問）看護お断りして、（重症児が）割と調子のいい時は出掛けたりしたり。4人で、みんなで出掛けたり。夜に、その、妹（きょうだい児）とか私達（両親）のお風呂の時間に、a君（重症児）も一緒に入ってます。（I.D.: A）」のように、夜間や休日は家族水入らずで過ごせるように、あえて福祉サービスの利用をせず、〈一家団欒の時間の確保〉をしている様子が認められた。「（重症児が）元気な時は、本当に、なんかね、動物園、水族館、〇〇（水族館）行こうとか、割と色んな所に出掛けてて。（I.D.: A）」のように、変化しやすい重症児の体調を考慮しながら、家族みんなでレジャー施設へ出掛けるなどの〈家族の楽しみのための娯楽の機会の設定〉をしていた。また、母親が自身の身体的・精神的疲労を癒すため、家族の協力や社会資源を活用して、友人と外食をするなど〈母親のリフレッシュ時間の確保〉をしている様子が認められた。

#### 9) 【家族間の情緒的絆の強化】

このカテゴリーは、家族員同士がお互いを思いやり、愛情のある関わりをもつことで、家族間の情緒面の絆が強化されている様子を表していた。このカテゴリーは、3サブカテゴリーで構成された。

重症児を養育する親は多忙な生活を送る中で、夫婦間でお互いに相手の状況を考慮し、〈夫婦間の相互配慮〉をしている様子が認められた。また、「その、朝、（重症児の）髪の毛（が）すごく長くて、ポニーテールして、三つ編みして、お団子にしているんですけど。前髪とかも、めっちゃ、ちょっとしかないんですけど、朝いつも顔を拭いて、前髪、流してドライヤーかけてるんですよ。（中略）なんか、あの、できるだけ本人も着心地が良かったりするものを着せたりとか、可愛い、可愛い、着心地の良い



もの着せたりとか (I.D.: F)」のように、〈両親と重症児の情愛的な関わり〉が認められた。きょうだいがいる場合は、きょうだい児が重症児をあやしたり、重症児ときょうだい児と一緒に遊んだり、きょうだい喧嘩をするなど、〈きょうだい児と重症児の情愛的な関わり〉が認められた。

#### 10) 【夫婦で行う家族の未来に向けた取り組み】

このカテゴリーは、今後も重症児との在宅生活を継続するために、夫婦で話し合い、家族の未来を見据えて準備したり、家族の将来計画を修正している様子を表していた。このカテゴリーは、4サブカテゴリーで構成された。

「(夫婦で) 無駄遣いはせず、少し、その、未来のことについて貯蓄していこうっていうようなことや、どこに、まあ、将来的に住むのかとか。いろいろ、節目、節目で話し合っているつもりではあります。(I.D.: B)」のように、〈家族の今後に関する心配と夫婦間での相談の実施〉が認められた。重症児や家庭内の情報をより多くもっている母親が重症児のケアや子どもの教育などの方向性を決め、父親が了承することで家族の意思決定が行われており、〈母親を中心とした家族の方針の決定〉が認められた。「(重症児が) 自分の気持ちを伝えるツールを、ちょっと、今、探っている状態で。今、中学3年生なので、やっぱ、学校卒業する高3、卒業する頃には、まあ、その辺がちょっとでも確立できたら、その後の生活介護(生活介護事業所に通うこと)につなげられるかなっていうのが、今、課題ですかね。(I.D.: J)」のように、高等学校卒業後も視野に入れた〈重症児の将来への準備〉をしている様子が認められた。「共働きを考えた上で、まあ、住宅購入したりとか、そういった状況だったので。(中略) こう、ライフプラン的には、ちょっと狂ってきているので、ちょっと立て直さないといけない (I.D.: G)」のように、重症児を養育することにより就労が制限されており、それに伴い家族の将来計画を検討しなおすなど〈家族の将来に関する計画の修正〉をしている様子が認められた。

## IV. 考 察

### 1. 研究参加者の特徴

本研究に参加した家族は、全て都市部に住むふたり親の核家族であり、母親が主介護者で父親が経済機能を担うなど夫婦で役割を分担し、協力しながら暮らしていた。また、全ての家族が訪問看護を利用しており、各家族が状況に応じて複数の医療・福祉サービスを利用していったことから、家族外部からの支援を柔軟に取り入れることができる家族であるといえる。一方で、重症児を養育する家族の中には、ひとり親家族や島嶼に住む家族もあり、このような家族では、人的資源や社会資源が少ないなどの理由により、家族機能を良好に維持することが困難な状況が考えられる。以上より、本研究参加家族は、研究対象家族の中でも比較的、家族機能が良好であることが特徴であると考えられる。また、10家族中8家族にきょうだい児がおり、夫婦で役割を分担したり、重要他者からの支援を取り入れることで、重症児の養育と並行して、きょうだい児の養育を行っていたことも、本研究参加家族の特徴であると考えられる。

本研究の参加者は全員が在宅重症児を養育する母親で、育休中も含めると、母親の7割は就労していたが、就労形態は育休中の2名以外はパートタイムであった。学齢期の在宅重症児を養育する家族を対象とした調査結果によると、重症児の主養育者の就業形態は無職(専業主婦)が57.2%、パートタイムが25.3%、フルタイムが17.5%であったことが報告されており(藤岡, 他, 2019)、本研究参加者の方が就労率は高いが、フルタイムでの就労率は低かった。就労は経済的な生活の基盤であると同時に、生きがいや自己実現などの権利保障、そして社会的包摂の側面をもつことが指摘されており(Arksey, 2003)、精神的、社会的にも良い側面がある。本研究参加家族は、全ての重症児が訪問看護を利用していたことや、参加家族は【母親による周囲との調整】を行っており、母親が事前に自身の置かれてい

る状況について職場に伝え、理解してもらうことで、就労しやすい環境を整えていたことが就労率の高さにつながった可能性が考えられる。一方で、未就学の重症児が半数を占めていたことから、長時間預かってもらえる場所やサービスが少なく、フルタイムで就労することが困難であった可能性が考えられる。障害児をもつ母親の就労に関しては、文献検討(金井, 須田, 2022)が行われており、子どもや母親の特性、職場環境など就労を促進・阻害する要因について明らかにされている。しかし、重症児を養育する母親の就労に着目した研究は国内外で見当たらない。子どもの障害特性が異なると必要なケアも異なるため、就労を促進・阻害する要因も異なる可能性が考えられる。重症児を養育する母親の就労を可能にする要因については、今後、更に研究を進めていく必要があるだろう。

## 2. 在宅重症児を養育する家族の家族機能を踏まえた家族支援

本研究参加家族は、【母親を中心に家族で行う重症児へのケア】を行うことで、重症児の生命および健康を守っていた。重症児は易感染状態にあり、感染症に罹患すると重症化しやすいという特徴をもつことから(田中, 2021)、入院治療を要する事態が生じやすいと言える。重症児が入院すれば、それに伴い、親の付き添いによる家族役割の変更が余儀なくされ、家族機能が低下するリスクが高まると考えられる。そのため、重症児が入院することなく健康に過ごせることは、家族機能を維持する上で、極めて重要である。体調が変化しやすい重症児の健康を維持するために、母親は重症児の状態に合わせた細やかな判断や工夫を行っており、母親のケア能力が高いことは家族の強みであると考えられる。また、家族は、家族のみで重症児のケアの全てを実施することはできないため、【重要他者からの家族ニーズ充足のための支援の取り入れ】や【家族の負担軽減のための社会資源の活用】を行い、家族外部からの支援を柔軟に取り入れていた。しかし、それでもなお、主介護者の母親に役割が偏っており、母親の睡眠が

充足されない状況が認められた。先行研究においても、学齢期の在宅重症児を養育する主介護者の睡眠時間は短く、夜間中途覚醒が頻繁であることが明らかにされており(藤岡, 他, 2019)、重症児の母親は十分な睡眠を確保しにくい状況にあると言える。母親が十分な睡眠を確保できることは、重症児のケアや家事の中心となる母親の健康管理につながり、家族機能の維持に必要であるため、母親の睡眠確保を支援する意義は大きい。母親が睡眠不足に陥る原因のひとつとして、夜間の重症児のケア代替者の不在が考えられる。訪問看護は基本的に夜間の定期訪問はしていないため、短期入所などのレスパイトの利用を提案することが支援として考えられる。しかし、既存の社会資源では、急なサービスの利用などができず、不便さを感じている家族もいたため、フォーマル、インフォーマルな資源を含めて、対象家族のニーズに対応する社会資源を地域で開発する必要があり、一時預かり施設の増加や、福祉サービス利用の自由度の拡大が求められる。

本研究参加家族が家族内外に果たしている役割は多く、【母親を中心に家族で行う重症児へのケア】や【母親を中心に夫婦で行う家事の実施】、【母親を中心に夫婦で行うきょうだい児を含む子育ての実施】、【父親を中心とした経済的基盤の維持】などを行っていた。家族には、重症児のケアやきょうだい児を含む子育て、家事とこれらの両立に伴う物理的負担、重症児との生活に伴う経済的負担がかかっているため、【家族の負担軽減のための社会資源の活用】などにより、その負担を軽減し、家族機能を維持していた。しかし、社会資源には、所得制限などの条件があるものや、条件を満たしていても申請をしなければ活用できないサービスもある。看護師は、ケースワーカーや相談支援専門員などの多職種と連携し、家族の状況に応じて、家族が利用可能な社会資源を活用できるよう支援することで、家族の負担軽減に寄与できると考える。

本研究参加家族は、すべて子育て期家族であり、【母親を中心に夫婦で行うきょうだい児を含む子育て

ての実施】を行っていた。きょうだい児に関して、両親の介護疲労が大きい場合、健全なきょうだい児への関わりが不十分になりがちであることが指摘されているが（戸谷，2013），母親は、重症児と一緒に育てることによるきょうだい児への肯定的な影響も感じており、重症児の存在が家族員の教育や社会化において、よい影響を与えている可能性も考えられる。本研究参加者の中には、きょうだい児による重症児のケアへの協力に感謝している一方で、きょうだい児をヤングケアラーにはしたくないという思いを抱いている母親も存在した。なお、文部科学省は、ヤングケアラーについて、法令上の定義はないが、一般に、本来、大人が担うと想定されている家事や家族の世話などを日常的に行っている子どもと説明している（文部科学省，2022）。本研究において、きょうだい児が重症児の一部のケアを実施していることが明らかとなり、在宅重症児を養育する家族のきょうだい児は、他の家族と比較して、ヤングケアラーになる可能性が高いと言える。また、きょうだい児の心理的問題の顕在化も報告されている（森田，2009）。看護師は、きょうだい児の負担や心情にも配慮し、きょうだい児を含めて子育て支援を行う必要があるだろう。

重症児の就園・就学に際しては、学校の安心・安全な体制づくりのため検討すべき課題も多く、家族は【母親による周囲との調整】を行っていた。障害福祉サービスを利用している重症児は相談支援専門員の支援を受けることになっているが、相談支援専門員は基本的に福祉サービスの計画相談の担当であるため、重症児の病気の理解は難しく、重症児の身体的問題を加味することが困難であることが指摘されている（西村，2017）。また、就園・就学に関する調整には報酬が算定されない。このような事情があるため、母親が就園・就学に関する調整を行っていた可能性が考えられる。2021年に医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（以下、医療的ケア児支援法）が施行されたことにより、全国的に医療的ケア児支援が強化されている（厚生労働

省，2021）。そのひとつに、医療的ケア児の支援を総合調整する役割をもつ、医療的ケア児等コーディネーターの養成が挙げられる。医療的ケアを要する重症児の就園・就学については、今後、医療的ケア児等コーディネーターが担うことが期待される。

本研究参加家族は、重症児の安全を考慮しながら水族館へと出かけるなど、家族みんなでレジャーを楽しみ、【家族の余暇・娯楽ニーズの充足】をしていた。また、そのような中で【家族間の情緒的絆の強化】が認められた。愛情を育むなどの情緒機能は、家族以外の他者に依存できない、他者にとって代われない機能と言われている（村松，2016）。したがって、【家族間の情緒的絆の強化】が認められた点は重要であり、在宅重症児を養育する家族の強みであると考えられる。【家族の余暇・娯楽ニーズの充足】が可能な点は、重症児が家族とともに在宅で過ごすメリットであり、家族が重症児との在宅生活を継続するモチベーションとなりうる。一方で、重症児との外出は、移乗、移動の困難さや医療機器の取り扱いなどが障壁となり、重症児にも家族にも負担が大きいことも報告されている（梶浦，郷間，牛尾，他，2019）。本研究参加家族は、重症児との外出の機会をもつことで、徐々に、移動の困難さや医療機器の取り扱いなどの障壁を乗り越えてきた可能性が考えられる。看護師は、家族が重症児とともに外出できるよう、その家族の力や重症児の個性、家族を取り巻く環境を考慮し、安全な方策と一緒に考える必要がある。

在宅重症児を養育する家族は、重症児の成長とともに、二次障害の出現や（鈴木，舟橋，2015）、特別支援学校卒業後の生活の課題（中山，新家，高島，他，2018）などに直面する。そのため、家族は、【夫婦で行う家族の未来に向けた取り組み】を行うことで、重症児の変化とそれに伴う家族の生活の変化や課題に対応し、重症児との在宅生活を継続させようとしていた。看護師は、家族が家族らしい在宅生活を続けることができるよう、家族の未来に向けた取り組みを見守りつつ、家族の伴走者として継続

的に関わる必要があるだろう。

### 3. 研究の限界と課題

本研究の参加家族は、全ての家族が訪問看護を利用しているふたり親の核家族であり、母親が主介護者で父親が経済機能を担い、身内などの重要他者からの支援が得られていたことなどが特徴である。また、研究に協力可能な家族は、時間や精神的な余裕がある可能性が考えられる。これらより、本研究の参加家族は、比較的、家族機能が良好である可能性が考えられる。そのため、本研究結果を、在宅重症児を養育する家族の家族機能として一般化することはできず、例証のひとつと言える。

また、本研究参加者に父親はおらず、母親のみであった。調査の日程・方法は本研究に応募した家族の希望を加味して決定したが、父親は経済機能を担っているため、都合がつかなかったことが一因として考えられる。今後は、母親以外の家族員にも研究に参加してもらえるよう募集や参加の方法の工夫を行い、更なる検討を重ねて、研究を発展させたい。

## V. 結 論

在宅重症児を養育する母親10名を対象に半構造化面接を実施し、逐語録を分析した結果、在宅重症児を養育する家族の家族機能として、10カテゴリー、38サブカテゴリーが明らかになった。在宅重症児を養育する家族は、訪問看護や医療費助成制度などの社会資源、身内などの周辺支援を取り入れることにより家族機能を維持していた。重症児のケア提供に伴う家族の負担がある一方で、家族の強みとなる、強化された家族機能も確認できた。母親のケア能力が高い点や、家族外部資源を柔軟に取り入れられる点、家族間の絆が強化されている点などが家族の強みであり、その強みを生かすために、社会資源に関する積極的な情報提供を行うなどの支援が重要である。また、看護師は、家族の負担軽減を支援するだけでなく、家族の余暇・娯楽ニーズの充足を支援するなど、在宅生活を継続するモチベーション

の維持を支援することが重要である。

### 利益相反

本研究に関して、開示すべき利益相反関連事項はない。

### 謝 辞

本研究にご協力いただきました対象者の皆様と、研究対象施設の皆様へ深く感謝申し上げます。なお、本稿は大阪市立大学大学院修士論文の一部に加筆・修正を加えたものである。本研究の一部は、日本家族看護学会第30回学術集会において発表した。

### 各著者の貢献

第一著者は研究の発案、研究デザイン、データ収集、分析、データの解釈、論文草稿執筆を行った。第二著者は研究デザイン、データの分析、解釈、研究全体のプロセスに関わった。第三著者はデータ収集、データの解釈、草稿の批判的検閲に関わった。全ての著者は論文の最終稿を確認して投稿に同意した。

〔受付 23.10.02〕  
〔採用 24.05.29〕

## 文 献

- Arksey H: People into Employment: supporting people with disabilities and carers into work, *Health and Social Care in the Community*, 11 (3): 283-292, 2003
- Elo S., Kyngäs H: The qualitative content analysis process, *Journal of Advanced Nursing*, 62(1): 107-115, 2008
- 藤岡 寛, 涌水理恵, 西垣佳織, 他: 学齢在宅重症心身障害児の主養育者とその配偶者それぞれのQOLとその関連要因, *日本重症心身障害学会誌*, 44(1): 169-176, 2019
- 藤岡 寛, 涌水理恵, 山口慶子, 他: 在宅で重症心身障害児を養育する家族の生活実態に関する文献検討, *小児保健研究*, 73(4): 599-607, 2014
- グレッグ美鈴: 質的記述的研究, グレッグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江 (編著), よくわかる質的研究の進め方・まとめ方 看護研究のエキスパートをめざして (第2版), 64-83, 医歯薬出版, 東京, 2016
- 法橋尚宏, 本田順子: 家族機能論, 法橋尚宏 (編著), 新しい家族看護学: 理論・実践・研究 (第1版), 38-42, メヂカルフレンド社, 東京, 2010
- 法橋尚宏, 前田美穂, 杉下知子: FFFS (Feetham 家族機能調査) 日本語版Iの開発とその有効性の検討, *家族看護学研究*, 6(1): 2-10, 2000
- 法橋尚宏, 山下知美: 家族システムユニットの成長・発達, 法橋尚宏 (編著), 新しい家族看護学: 理論・実践・研究 (第1版), 26-33, メヂカルフレンド社, 東京, 2010
- 梶谷みゆき, 古城幸子: 回復期脳血管障害患者と配偶2事例に対する家族機能改善を図る看護介入, *日本医学看護学*

- 教育学会誌, 26(3): 32-39, 2018
- 梶浦由佳, 郷間英世, 牛尾禮子, 他: 重症心身障害児・者の外出行動の特徴と外出を困難にする要因についての検討, 姫路大学大学院看護学研究科論究, 2: 43-55, 2019
- 金井美希, 須田由紀: 障害児を持つ母親の就労に関する文献—就労促進要因・阻害要因に焦点をあてて—, 山梨県立大学看護学部・看護学研究科研究ジャーナル, 8(1): 47-58, 2022
- 駒ヶ嶺裕子: 重症心身障害児(者)の母親における介護負担軽減の必要性, 秋田看護福祉大学総合研究所, 研究所報, 11: 35-46, 2016
- 此島由紀, 泊祐子: 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, 大阪医科大学看護研究雑誌, 8: 66-72, 2018
- 厚生労働省: 児童福祉法第7条第2項(平成24年改正, 法律67号). 2012, [https://www.mhlw.go.jp/web/t\\_doc?dataId=82060000&dataType=0](https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=82060000&dataType=0). 2023年11月23日
- 厚生労働省: 障害児支援について. 2015, [https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000096740.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000096740.pdf). 2023年11月23日
- 厚生労働省: 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の公布について. 2021, <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>. 2023年11月23日
- Geuze L., A. Goossens.: Exploring the Experiences of Dutch Parents Caring for Children with Profound Intellectual and Multiple, *Global Qualitative Nursing Research*, 8: 1-11, 2021
- 文部科学省: ヤングケアラーについて. 2022, [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/seitoshidou/1387008\\_00003.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/seitoshidou/1387008_00003.htm). 2023年11月23日
- 森田 桂: 重症心身障害児の在宅療養維持の要因—主たる介護者の面接調査から—, 日本重症心身障害学会誌, 34(3): 375-381, 2009
- 村松真千子: 家族の機能, 星 直子(編), 家族看護学(第2版), 24-30, 中央法規出版, 東京, 2016
- 永見純子, 末葭典子: 在宅で超重症児を育てる母親の体験—中途障害をもつ子供を育てて—, 鳥取看護大学・鳥取短期大学研究紀要, 82: 1-12, 2021
- 中山祐一, 新家一輝, 高島遊子, 他: 特別支援学校卒業後の重症心身障害児とその養育者の生活の安定に寄与する要因, 小児保健研究, 77(3): 243-252, 2018
- 西村 幸: 地域がNICUに期待する在宅移行期の多職種連携の実際: 相談支援専門員の立場から, 小児看護, 40(9): 1184-1186, 2017
- 鈴木康之, 舟橋満寿子: 重症心身障害児(者)の予後とライフサイクル, 岡田喜篤(監), 新版重症心身障害療育マニュアル(第1版), 46-54, 医歯薬出版株式会社, 東京, 2015
- Tadema A. C., Vlaskamp C.: The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support, *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1): 41-48, 2010
- 田中千恵, 佐島 毅: 在宅重症心身障害者と介護者が望む将来と必要な支援, 日本重症心身障害学会誌, 41(3): 363-370, 2016
- 田中道子: 在宅療養児と家族の暮らしを支える, 中村順子(編), 家族看護を基盤とした地域・在宅看護論(第5版), 291-308, 日本看護協会出版会, 東京, 2021
- 田中美央: 重症心身障害のある子どもを育てる父親の体験, 自治医科大学看護学ジャーナル, 5: 15-23, 2007
- 戸谷 剛: 家庭医の役割を担う一家族のカルテをつくる—, 前田浩利(編), 地域で支える みんなで支える 実践!! 小児在宅医療ナビ(第1版), 271-278, 南山堂, 東京, 2013
- 山本美智代, 金 壽子, 長田久雄: 障害児・者の「きょうだい」の体験—成人「きょうだい」の面接調査から—, 小児保健研究, 59(4): 514-523, 2000

## Family Functioning of Families Rearing Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities at Home

Shinji Miyahara<sup>1)2)</sup> Yuko Hiratani<sup>2)</sup> Katsuji Tanaka<sup>3)</sup>

1) Faculty of Nursing, Shitennoji University

2) Department of Child and Family Health Care Nursing, Graduate School of Nursing,  
Osaka Metropolitan University

3) Department of Pediatrics, Nishinomiya-Sunago Medical and Welfare Center  
for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities

**Key words:** children with severe motor and intellectual disabilities, family functioning, family support, home care

Living with children who have severe motor and intellectual disabilities (SMID) significantly changes the lives of all family members; thus, it is important for nurses to understand family functioning prior to providing support. In this study, semi-structured interviews focusing on family functioning were conducted with 10 families who were rearing children with SMID at home who used a home-visit nursing station. Qualitative inductive content analysis identified 10 categories and 38 subcategories associated with family functioning of families rearing for children with SMID at home: [Provision of care to children with SMID by the family, mainly by the mother], [Housework by the parents, mainly by the mother], [Parenting including siblings by the parents, mainly by the mother], [Maintenance of economic foundation, mainly by the father], [Incorporating support from significant others to meet family needs], [Use of social resources to reduce family burdens], [Coordination by mothers with others], [Fulfillment of family leisure and recreational needs], [Strengthening emotional bonds between family members], [Family initiatives planning for the future taken by the parents]. While the target families experienced family burdens associated with providing care for children with SMID, identification of strengthened family functioning, such as stronger family bonds, were noted. It is important for nurses to support reduction of family burdens as well as maintaining motivation to continue living at home by fulfilling the leisure and recreational needs of family members.