



HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	人工呼吸器装着児(者) の家族の医療的ケアをめぐる危機 : ABC-Xモデルを用いた視覚化
Author(s)	コリー, 紀代
Citation	小児保健研究, 71(5), 723-730
Issue Date	2012-09
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/52177
Type	journal article
File Information	ABCX.pdf



人工呼吸器装着児(者)の家族の医療的ケアをめぐる危機 ～ABC-X モデルを用いた視覚化～ コリー紀代

I. はじめに

近年の核家族化や子育ての孤立化¹⁾は、家族による介護等のストレスイベントへの対処能力を著しく低下させる。人工呼吸器装着児(者)の家族内に十分な対処資源がない場合には、母親だけで何とかしようと抱え込み、燃え尽き症候群に陥る例や、より年齢の低い家族構成員であるきょうだいがうつ状態になるなど、母親が人工呼吸器装着児(者)の医療的ケアにかかりきりになることによる弊害が認められる例もある²⁾。

このような状況の中、医療的ケアに関する先行研究には重症心身障がい児(者)の家族のQOL³⁾、母親の人間的成長⁴⁾や子育ての困難感⁵⁾、障害受容^{6,7)}といった母親個人に対する心理的援助を目的とした調査がある。他方、家族危機に関する文献には、分娩時に脳内出血した子どもの家族に対する援助⁸⁾、ターミナル期のがん患者の家族への援助⁹⁾のために危機理論が用いられているのが現状であり、医療的ケア必要児の育児に関し、ユニットとしての家族が直面する危機的状況を明らかにしたものは多くはない。そこで本研究の目的は、1) 在宅人工呼吸器装着児(者)の家族を対象に質問紙調査を行い、人工呼吸器ケアという医療的ケアを受け入れる際に家族が直面する危機につながるストレス因子を明らかにすること、2) R.Hill のABC-X モデル¹⁰⁾を援用し、医療的ケアが必要な障がい児(者)を育てる家族の危機的状況をモデル化することの2点を目的とする。危機が生じる時期に関しては、人工呼吸器装着児(者)の在宅療養移行期と時期を定めず、長期療養による親の高齢化や子どもの発達に伴う危機全てを含むこととした。

II. 用語の定義

医療的ケア：拙論では、看護師が医師の指示のもと実施する相対的医行為の中でも、医療技術の発達に伴い、医療施設外で医師・看護師免許を持たない家族が実施する医行為を指す。具体例として、気管内吸引、胃ろう等の経管栄養、インスリン皮下注射等が挙げられる。

家族危機：家族に対する危機理論の中に、R.Hill のABC-X モデル¹⁰⁻¹¹⁾がある。R.Hill は第二次世界大戦中の兵士出生による家族構成員の欠員による家族危機を分析し、A をストレス源、B を対処資源、C を家族の認知とし、A のストレス源が直接、X (家族危機) に帰結するのではなく、B、C が関連し、対処できなかった場合に家族危機が発生することを説明した。ABC-X モデルの特徴として、後発のモデルに比較して、最も単純化された理論であることがある。ABC-X モデルを発展させた McCubbin の二重ABC-X モデルでは、時間の視点を加え、新たなストレス源が累積していく様子のモデル化に成功したが、本調査の目的が医療的ケアというストレス源による家族危機の解明・視覚化であるため、ABC-X モデルを採用した。なお、本調査では二重ABC-X モデルが実証したように、危機とストレスをほぼ同義としてとらえる。

III. 対象と方法

1. 研究デザイン

無記名自記式質問紙法による横断的調査による因子探索研究。調査期間は2010年5月～8月である。

2. 対象者

医療的ケアの中でも特に、在宅で人工呼吸器装着児(者)のケアをする保護者を対象とし、全国展開している医療的ケア必要児(者)の保護者の会のうち、研究協力の上で承認された2か所のどちらかに加入している保護者393名全員を対象とした。対象者の選定に関する条件は設けなかった。

3. 調査方法

質問紙の配布は、各保護者の会の事務局から指定された部数を送付し、事務局の協力を得て会員宅へ郵送した。質問紙には返信用封筒を同封し、各自で記入後、直接研究者あてに返送してもらった。

4. 質問紙の内容

障がい児を育てた実践記録の内容を分析した先行研究「障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助」¹²⁾を参考に、質問項目を作成した。障がい児の親である研究協力者の協力を得てプレテストを行い、最終的な質問項目を決定した。質問内容は、対象者の属性（年齢、居住地、児の疾患名、必要とされる医療的ケア、在宅人工呼吸器装着年数など）、家族構成、家族の収入と医療支出、保護者の働き方の変化、家族の生活拠点の変更、きょうだいのレジャー・外出頻度とし各項目に自由記載欄を設けた。

5. 分析方法

各質問項目は Microsoft Excel 2010 を用いて記述統計としてまとめ、自由記載欄は内容の類似性に従って分類、カテゴリーに分類した。

6. 倫理的配慮

調査に先立って、北海道大学大学院教育学院の倫理委員会の承認を得た(承認日 2010 年 4 月)。研究対象者に、研究の目的と方法、調査協力内容、調査結果の開示方法、研究参加の自由、プライバシーへの配慮等を記載した文書を質問紙と共に同封し、質問紙の返却をもって研究参加への同意とみなした。

IV. 結果

合計配布数 393 部のうち、112 部回収した（回収率 28.2%）。各親の会の回収率は、A 会が 33.9%、B 会が 24.1%であった。対象者の属性が記載されていなかった 1 部を除いた 111 部を有効回答とした（有効回答率 99.1%）。

1. 対象者の属性

対象者の属性を表 1 に示す。父親の年齢は 27~72 歳(平均 46.6 歳)、母親の年齢は 25~73 歳(平均 44.2 歳)、障がい児(者)の年齢は 1~45 歳（平均 13.5 歳）であった。

表1 対象者の属性							
		n	%			n	%
父親の年齢 (n=105)	20代	1	1.0%	世帯年収 (n=100)	0~50万円	3	3.0%
	30代	29	27.6%		51万円~100万円	1	1.0%
	40代	38	36.2%		101万円~200万円	4	4.0%
	50代	25	23.8%		201万円~300万円	10	10.0%
	60代	10	9.5%		301万円~400万円	15	15.0%
	70代	2	1.9%		401万円~500万円	12	12.0%
母親の年齢 (n=103)	20代	3	2.9%		501万円~600万円	12	12.0%
	30代	35	34.0%		601万円~700万円	8	8.0%
	40代	37	35.9%		701万円~800万円	6	6.0%
	50代	23	22.3%		801万円~900万円	13	13.0%
	60代	5	4.9%		901万円~1000万円	4	4.0%
	70代	0	0.0%		1001万円以上	12	12.0%
子供の年齢 (n=106)	10歳未満	45	42.5%	毎月の医療費 (n=105)	~5000円程度	14	13.3%
	10代	33	31.1%		5000~1万円程度	11	10.5%
	20代	24	22.6%		1万~1万5000円程度	18	17.1%
	30代	3	2.8%		1万5000~2万円程度	7	6.7%
	40代	1	0.9%		2万~2万5000円程度	11	10.5%
					2万5000~3万円程度	10	9.5%
家族の人数 (n=109)	2人	2	1.8%		3万~3万5000円程度	4	3.8%
	3人	32	29.4%		3万5000~4万円程度	9	8.6%
	4人	38	34.9%		4万~4万5000円程度	4	3.8%
	5人	16	14.7%		4万5000~5万円程度	17	16.2%
	6人	14	12.8%				
	7人	4	3.7%	居住地 (n=107)	北海道と東北地方	5	4.7%
	8人	3	2.8%		関東地方	34	32.4%
					中部地方	18	16.8%
					近畿地方	33	30.8%
					中国地方	12	11.2%
					四国地方	1	0.9%
					九州沖縄地方	4	3.7%

家族の人数は 2~8 人（平均 4.3 人）で、核家族（70 例）、拡大家族（13 例）、母子家庭（7 例）、父子家庭（0 例）、夫が専業主夫（2 例）、子どもが自立生活（1 例）、子どもがすでに旅立った家族（5 例）、きょうだいが世帯主（1 例）であった。自由記載欄からは少数ではあるが、障がい児(者)のケアをしながら老親の介護をする家族(5 例)、人工呼吸器装着児が 2 人いる家族(2 例)、保護者のきょうだいが同居し、医療的ケアを手伝う例（2 例）、夫が他界（1 例）、非協力的な夫と離婚（2 例）、別居（2 例）、保護者の入院（3 例）のほか、老後の心配、親亡きあとの心配について多くの記載があった。

世帯収入は 301 万円から 400 万円の範囲が最も多く、年収 1000 万円以上という父親のみで生活や医療支出に十分な収入が得られる家族がいる一方で、収入が全くなく、親ときょうだいが障がい児(者)の年金に依存している家族（1 例）や、予後の悪い児のケアをするため生活保護を受けることを選択した家族(2 例)が存在した。

医療支出は、1 万~1 万 5000 円程度とする家族が最も多かったが、5 万円程度支払う家族も見られ、気管内チューブや吸引カテーテルといった医療消耗品代のほか、福祉タクシー代、オムツ代等に使用されていた。居住地に関しては、関東、関西地方からの回答で約 6 割を占めた。

障がい児（者）の疾患名（表 2）では、低酸素性脳症が 2 割を占め、ウェルニツヒ・ホフマン病(SMA1 型)、脳性まひがそれに続いた。9 割以上が先天性であり、後天的な成因としては、頭頸部外傷 3 例、細菌性髄膜炎 1 例、外傷性くも膜下出血 1 例、出血性ショック脳症 1 例の 6 例であった。

人工呼吸器装着開始年齢と装着年数（表 3）をみると、1 歳未満で人工呼吸器装着開始例が 30%、約 7 割が 5 歳までに人工呼吸器を装着していた。20 歳以上の人工呼吸器装着開始例には、頭頸部外傷、筋ジストロフィーがみられた。人工呼吸器装着年数では、最短が 1 年未満、最長で 27 年であった（平均 7.4 年）。

表2 障がい児(者)の疾患名		
		N=98
疾患名	n	%
低酸素性脳症	20	20.40%
ウェルニツヒ・ホフマン病	12	12.24%
脳性まひ	10	10.20%
先天性ミオパチー	9	9.18%
ミトコンドリア脳症	5	5.10%
中枢性肺胞低換気症候群	5	5.10%
点頭てんかん	3	3.06%
頭頸部外傷	2	2.04%
デュシェンヌ型筋ジストロフィー	2	2.04%
脳脊椎炎後遺症	2	2.04%
急性脳症	2	2.04%
脊髄空洞症	1	1.02%
ニューロパチー	1	1.02%
アデノウイルスによる脳症	1	1.02%
軟骨無形成症、肺低形成	1	1.02%
ダンディウォーカー症候群	1	1.02%
ウエスト症候群	1	1.02%
細菌性髄膜炎	1	1.02%
シャルコー・マリー・トウース病	1	1.02%
シュプリンツェン・ゴールドバーグ症候群	1	1.02%
先天性福山型筋ジストロフィー	1	1.02%
慢性肺疾患・気管狭窄	1	1.02%
出産時頸椎損傷	1	1.02%
外傷性くも膜下出血	1	1.02%
3メチルグルタコン酸尿症	1	1.02%
インフルエンザ脳症	1	1.02%
耳・口蓋・指症候群	1	1.02%
原因不明の脳変性疾患	1	1.02%
レノックス症候群	1	1.02%
脊髄腫瘍	1	1.02%
四肢短縮症	1	1.02%
小脳症、二分脊椎症	1	1.02%
出血性ショック脳症	1	1.02%
染色体異常症・ウエスト症候群	1	1.02%
骨異形成症	1	1.02%
気管軟化症	1	1.02%
脊髄小脳変性症	1	1.02%

表3 人工呼吸器装着開始年齢と装着年数			
		n	%
人工呼吸器装着開始年齢 (n=93)	1歳未満	28	30.1%
	1~5歳(＊)	36	38.7%
	6~10歳	3	3.2%
	11~15歳	7	7.5%
	16~20歳	7	7.5%
	20歳以降	12	12.9%
在宅人工呼吸器装着年数 (n=93)	1年未満	1	1.1%
	1年~5年	46	49.5%
	6~10年	22	23.7%
	11~15年	12	12.9%
	16~20年	7	10.8%
	20年以上	5	5.4%
(＊)1歳児は14例(15%くらい)			

2. 保護者の働き方の変化

図1に示すように、約55%の保護者が働き方に変化があったと回答した。変化ありと回答した者のうち、母親の退職や再就職困難が49.1%であった。就職を希望する理由としては、社会との接点を持つ(40.9%)が最も多く、次いで、収入を得る(20.4%)であった。また、障がい児(者)の子育てを通じて得た経験からNPOを設立し、不足しているサービスを補おうとする母親が3名いた。

その他、自営業を廃業した(1例)、就学するころ働きたいと思っていた母(2例)、転勤を断った父(2例)、転勤を延ばしてもらっている父(2例)、勤務時間の決まった会社へ転職した父(2例)、残業を減らした父(2例)、出張回数を減らした父(1例)、28年務めた仕事を辞めた母(1例)、里帰り出産でのトラブルのため、仕事は休職中、共働きだったが母はいったん退職し、現在は調整しながら働いている(1例)、父は海外赴任に行けなくなり、母は正社員ではいられなくなった(1例)、通院のため父が付き1、2回仕事を休む(1例)、保育園のスムーズに入園できず、父と母合わせて3年間休職した(1例)、家の近くの職場に転勤した(1例)等、働き方を変更することで、医療的ケアが必要な生活に、自らを合わせていた。

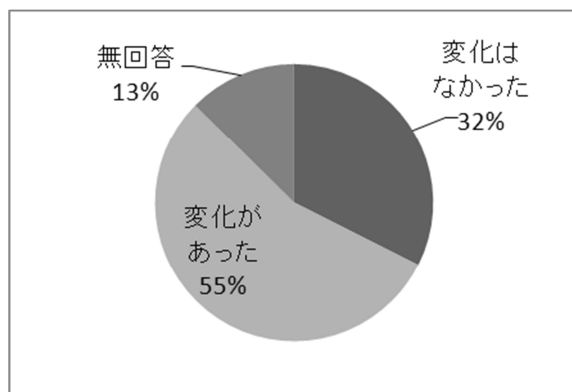


図1 保護者の働き方の変化の有無

3. 家族の生活拠点の変更

医療的ケアの必要性により、病院への通院も必須となるため、約13%の家族は病院近辺への転居を選択、あるいは余儀なくされていた(図2)。親族からのサポートを受けやすいように保護者の親の近くに転居する家族(約10%)や、同居する家族(約4%)も認められた。進学の際に就学先近くに引っ越しした家族も1例あった。その他の内訳では、病院へ2時間かけて毎日通った(1例)、家を建てた(3例)、本人と母はリビングで就寝(1例)、バリアフリー住宅へ引っ越し(3例)、バリアフリーに建て替えた(1例)、きょうだいに家の近くに住んでもらう(1例)という回答があった。

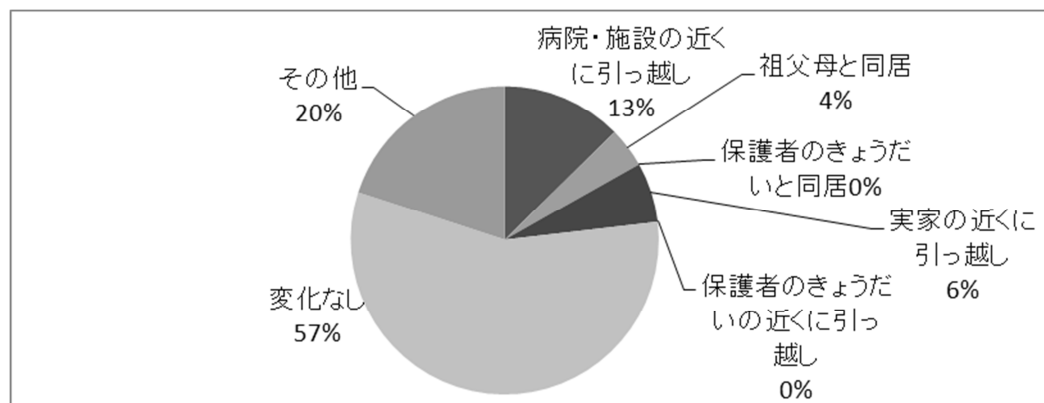


図2 居住地の変更の有無

4. きょうだいのレジャー・外出頻度

図3のように、1年のうち外出を全くしない家族が19.3%、1～3回と、ほとんど外出しない家族が22.7%、4～10回と11回～20回を合わせて48.8%であった。自由記載欄からは、「昨年、やっと水族館に行くことができました」（1例）、「日中は人工鼻のため、自由に外出できる」（1例）、「小さいころに我慢をしていたことがきっかけで22歳のきょうだいが心の病気になった」（1例）「本人がレスパイト入院した時に外食したり、常にできないことをする」（1例）、「車を購入したので、今後は増えるかも」（1例）、学校での修学旅行のみ（1例）と回答された。

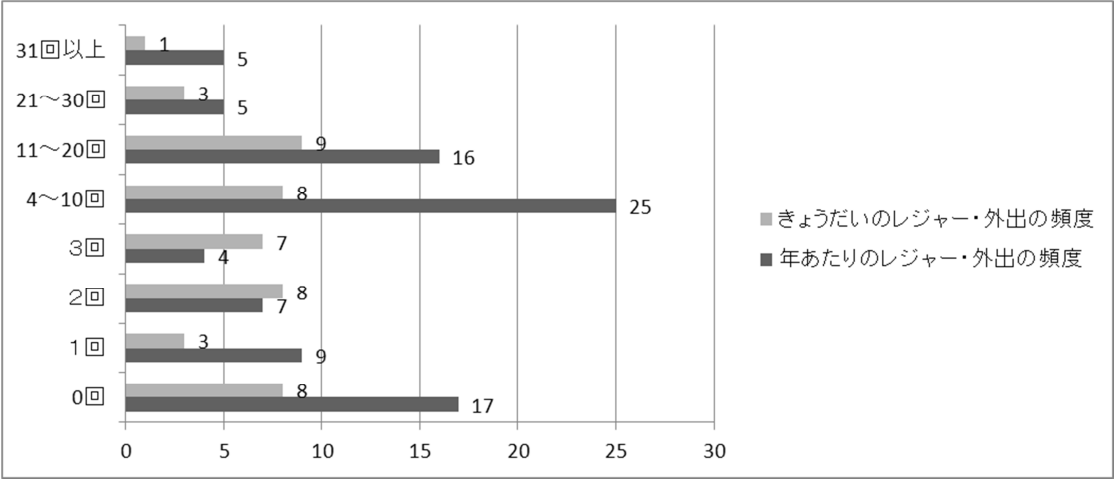


図3 障がい児(者)ときょうだいのレジャー・外出状況

5. モデル図の作成

結果で示した数値データと自由記載欄の質的データを意味内容の類似性に従ってカテゴリー化したストレス因子を、先行研究でまとめた医療的ケア必要児（者）の仮説的危機モデルに従い、子どもや家族・社会が持つ対処資源、家庭内外の区別、医療的ケアを生活の中に組み込むというストレスイベントによって引き起こされる危機の順に配置し、家族危機モデルを作成した(図4)。作成上の配慮としては、ストレス源を研究者の勝手な裁量で適応可能と適応不可能に区分することを自粛し、適応可能、不可能に関係なく家族危機をもたらしうるストレス源について一括して表示した。

以下、家族が置かれている状況と家族の対処を中心に考察し、モデルの妥当性について検討する。

V. 考察

1. 家族が置かれている状況

医療技術の発展により、高度医療が必要な障がい児であっても在宅で家族と共に過ごせるようになった。本調査結果でも、73歳の母親が45歳の人工呼吸器をつけた息子とその兄と同居し、人工呼吸ケアを17年間行う例がみられたように、高齢者介護における「老老介護」と類似した「老児介護」ともいえる新たな社会的現象が引き起こされている。また、核家族が約7割を占めたことから、同居せず、保護者の親によるサポートを期待しない・できないといった家族の孤立化傾向もうかがえた。加えて、夫と死別、離婚・別居する等の家族構成の変化や、主たるケア提供者の入院、介護の必要度増といった家族役割の変化も家族構成員各員の負担を増大し、世帯収入減による貧困等の原因となっていると考えられた。

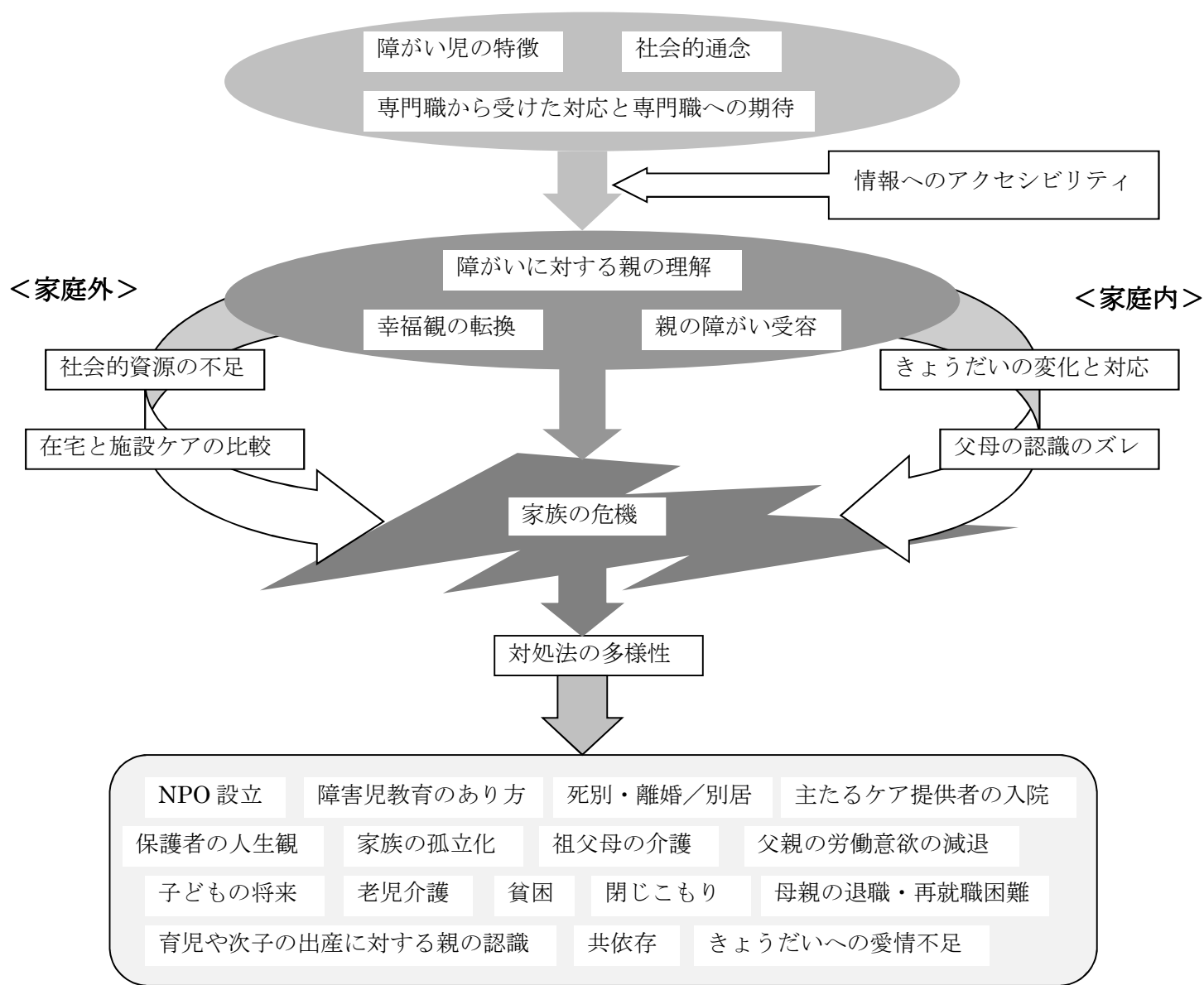


図4 医療的ケアに関する家族危機モデル

さらに、母親の退職・再就職困難に関する訴えが半数以上にのぼったほか、父親が残業・出張を減らす、転勤を断るなど昇進の道が閉ざされる可能性のある選択を迫られることにより、世帯収入減や労働意欲の減退等のストレスに晒されていることが容易に想像できた。障害年金に依存して生活している家族からは共依存関係が読み取れ、医療的ケアによる就職困難がさらなる悪循環を生じていた。このように、医療的ケアにより、保護者の働き方に及ぼす甚大な影響が明らかとなった。

医療的ケアは、医療的ケア必要児の生活を制限するだけでなく、そのきょうだいの生活を制限することが結果より導き出された。日中も人工呼吸器が必要な場合には、サービスの不足、電源確保の問題等により外出が困難となり、本調査では、家に閉じこもりきりになる家族が約2割もいた。母親にとって閉じこもりは、社会からの隔離と感じられるようになり、様々な情報から遮断され、対処資源へのアクセシビリティの悪化につながる。その結果、家族はますます孤立化し、家族の中で比較的弱者であるきょうだいがレジャーに連れて行ってもらえない等のストレスを生じていた。自由記載からは、小さいころに我慢をし続けた結果、22歳になったきょうだいが精神疾患を発症した例があった。

人工呼吸器装着が必要というストレスの時期が保護者に与える影響が甚大であることを考慮し、人工呼吸器装着児(者)の疾患名を調査した結果、9割以上が先天性の成因であり、頭頸部損傷等の6例のみが後天性の成因であった。先天的障害についても、出生前診断等の実施により予期的なストレスであったかについては未調査なため、今後の課題としたい。

以上より、家族メンバーに医療的ケアの必要性があるという同じストレス状況下でも、家族構成員個々人の役割、立場、予期されたストレスかどうか等の条件により、ストレス反応の発現の程度が増減する。例えば、医療的ケア必要児を育てる母親にとっては、医療的ケアによる外出困難や夜間の睡眠不足等、生活構成自体の変更を余儀なくされることで、より大きなストレスを受ける。仕事の昇進をあきらめる父親や両親と過ごす時間を制限されるきょうだいのストレスと内容の相違が認められた。医療的ケアに関与しない父親にとって医療的ケアはストレスにはなりえない、ということから家族構成員各員にかかるストレスと、家族構成員個々人にかかるストレスの2種類があることが示唆された。

2. ポジティブなストレス対処法

ストレスに対しポジティブに対処し、危機を回避する例も観察された。一例をあげると、本調査の回答者の中には、障がい児(者)の子育てを通じて得た経験を生かしてNPOを設立した母親が3名いた。母親らは、NPOを運営することで自らが希望するサービスを創出し、不足しているサービスの代替とするなど、サービス不足を嘆くのではなく、現状を改善する努力を続けていた。ある母親が運営するNPOでは、定期的な情報交換会・勉強会を開催し、ショートステイ先の確保に向けての活動、関係者のネットワークづくりと連絡・調整を行っていた。他の母親らは、「親の会大会や活動を通し、県障害福祉課の方と話し合う機会が増え、現状について知っていただけることが多くなった」、「仲間が得られた」、と記載していた。このような組織形態は情報収集を容易にさせ、これがさらに母親らの現状把握能力や危機対処能力を向上させていると考えられた。離婚・別居に関しては、ストレスの重複と考えがちであるが、家族構成員の減少といったマイナスにばかり働くものではなく、「非協力的な夫」と別れ両親と同居するようになるなど、役割の再組織化という観点で見るとプラスに働く場合もある。マクロな視点で見ると、家族を取り巻く社会状況として、家族の核家族化・孤立化が家族役割遂行機能を減衰させている現状がある。中根は、その結果、ケアの社会化を促進させることができ、家族の中に埋め込まれていたケア関係を家族の外に押し出すことで顕在化できた、と評価している¹³⁾が、押し出した先に協力者がいるかどうか、協力者に協力を求めることができるか、がストレス対処のカギと考えられる。

2. 医療的ケア必要児(者)を育てる家族の危機モデルの妥当性

医療的ケアを在宅生活に組み込むことがABCXモデルのA(ストレス源)に該当するとしてモデルを概観すると、ストレス源には、障がい児の疾患、疾患／受傷により受けた障害の程度といった「障がい児の特徴」が影響する。さらに、母親が育児を行うべきといった「社会的通念」、社会的通念をベースとした「専門職の対応」がストレス源(A)を規定する。情報へのアクセシビリティは、保護者の障害観・幸福観や、自分の子どもが障害を持つということに対する「障害受容」という家族の認知(B)を変化させる。続けて、親自身の「幸福感の転換」という対処や、きょうだいの手伝うようになる、あるいはいじめに遭うといった「きょうだいの変化と対応」、父母の認識のズレという家庭内における対処資源(C)が関与し、「社会的資源の不足」、「在宅と施設ケアの比較」といった家庭外の対処資源(C)に関する認識は、家族の危機的状況への対処法の多様性を導き出す。NPO設立や障害児教育の在り方に提案できるようになる等、肯定的に危機を乗り越える家族がいる一方で、主たるケア提供者が入院し、危機的状況が重層的に深刻化する家族も認められ、家族の適応を目指す指導一辺倒の支援では、限界があることが示された。

FarberとMaharajによると、アルコール等の薬物依存、家庭内暴力、犯罪もストレス因子となることを述べており¹⁴⁾、実際に我が国でも虐待、心中といった悲劇が起こっている¹⁵⁾。本調査はアンケート調査をもとにしているため匿名性は確保されてはいたが、こういった悲劇についての回答は皆無であった。しかしながら、この結果を踏まえ、それぞれの分野の専門家がアセスメント能力を高め、そういった悲劇だけでなく、家族が直面するさまざまな危機の早期発見と予防に努めることが家族の危機回避につながると考えられる。

研究の限界

本調査は、保護者、主に母親の認識をまとめたものであるため、今後は、障がい児(者)本人やきょうだい等、同じ家族内にあっても立場の違いにより危機に対する認識が異なることを踏まえる必要がある。また、本モデルは、同じストレス状況下でも家族構成員個々人の役割、立場等の諸条件により、ストレス反応の発現の程度が変化する点や、ストレスには家族メンバー全員にかかるストレスと家族構成員個人にかかるストレスの2種類がある点、家族のライフステージについて勘案していない点があるため、これらを包括したモデルの検討が今後の課題である。

VI. 結論

障がい児の保護者を対象に質問紙調査を行い、家族が直面するストレスに予測的にかかわるための参考資料と

するための危機モデルを作成し、因子を抽出・可視化した。ストレスに前向きに対処する親はごくわずかであり、大多数は医療的ケアへの対応に苦慮している。本調査から作成したモデルを利用し、一軒でも多くの家族が危機を早期に発見されることを望む。

謝辞

本調査にご協力いただきました保護者会の皆様に深謝いたします。

文献

- 1) 榑ひとみ. 子育て家庭の孤立化の論理. 北海道大学大学院教育学研究院紀要 2010 ; 110 : 65-84
- 2) 富澤弥生. 長期間入退院を繰り返す子どもを持つ家族の「家族適応」に関する事例分析—二重 ABCX モデルを用いた 2 事例の比較—. 東北大学短部紀要 2002 ; 11(1) : 57-64.
- 3) コリー紀代, 平元東. 気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族の QOL—家族に対する援助の方向性—. 小児保健研究 2009 ; 68(6) : 700-707.
- 4) 牛尾禮子(1998)重症心身障害児を持つ母親の人的成長過程についての研究, 小児保健研究, 1998 ; 57(1) : 63-70.
- 5) 光石伊公子, 猪下光. 医療的ケアが必要な青年期以降の重症心身障害者を在宅ケアしている母親の思いに関する研究. 日本看護研究学会雑誌. 2010 ; 33(3) : 332-340.
- 6) 前盛ひとみ, 岡本裕子. 重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望. 広島大学大学院教育学研究科紀要 2007 ; 3(56) : 189-198.
- 7) 桑田左絵, 神尾陽子. 発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究. 九州大学心理学研究 2004 : Vol.5 : 273-281.
- 8) 小松理恵, 小沼武英, 渡辺孝紀. 分娩時に脳内出血を発症した 2 症例を経験して—母体、児、家族の危機をどう支えるのか—. Neurosurgical Emergency 2006 ; 11 : 84-87
- 9) 芳賀真由美, 神馬千登勢, 稲葉孝子. 終末期の患者を抱えた家族のストレスと危機への看護介入—二重 ABCX モデルの分析から—. 第 37 回日本看護学会論文集 2006 ; 110-112
- 10) 鈴木和子, 渡辺裕子. 家族看護学—理論と実践—第 2 版、日本看護協会出版会 1999 : 45-50.
- 11) 野々山久也, 清水浩昭. 家族社会学の分析視角—社会学的アプローチの応用と課題—, ミネルヴァ書房, 2001 : 221-238.
- 12) コリー紀代, 宮崎隆志. 障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助, 社会教育研究 2010 ; 28 : 29-45.
- 13) 中根成寿. 障害者家族におけるケアの特性とその限界—「ケアの社会的分有」にむけた検討課題—. 立命館産業社会論集 2005 ; 40(4) : 51-70.
- 14) Farber, M., & Maharaj, R., Empowering High-Risk Families of Children With Disabilities, Social Work Practice 2005 ; 15(6) : 501-515.
- 15) 児玉勇二. 障がい児・者への暴力、虐待. 公衆衛生 2009 ; 73(9) : 655-658.

人工呼吸器装着児(者)の家族の医療的ケアをめぐる危機 ～ABC-X モデルを用いた視覚化～

和文抄録

人工呼吸器を使用している障がい児(者)の母親の負担感や QOL の研究は数多いが、家族の危機に関する研究は少ない。そこで本研究では、家族が医療的ケアを受け入れる際のストレス因子の明確化と、医療的ケア必要児(者)を育てる家族の危機的状況のモデル化を目的とし、障がい児の家族を対象に質問紙調査を行い、家族アセスメントの視点をより具体的にするための危機モデルを作成し、因子を抽出・可視化した。

Keyword : 医療的ケア、家族危機、ABC-X モデル、ケアの社会化、在宅人工呼吸器

英文要約

Multiple studies have been conducted about the burden and QOL of mothers whose children require medical care at home. However, only a few have dealt with familial crisis. This study used questionnaire firstly to explore familial stress factors for parents of children who require medical care, particularly focused on home ventilator. Secondly, a family crisis model was created to organize and visualize familial stress factors, which provides a concrete family assessment points for early detection of family crisis.

Keyword : Medical care, family crisis, ABC-X model, socialization of care, home-ventilators