

## 重度障がい児を持つ親が抱く児の将来への思いと不安から考えるケアの指標

研究代表者 堤 育子 (訪問看護ステーションぱりおん 所長)  
共同研究者 吉田 幸代 (訪問看護ステーションぱりおん 保健師)  
広瀬 知佳 (訪問看護ステーションぱりおん 看護師)  
中原由美子 (訪問看護ステーションぱりおん 看護師)  
青石 恵子 (熊本大学大学院生命科学研究部 教授)

### 研究要旨

重度障害児を持つ親の将来への思いや不安を明らかにし、家庭内のケア役割や親亡き後の支援につながる意思決定を後押しする要因を探ることが目的である。

重度障害児と知的障害児を療育する親に対し、障害児と親の基本属性および療育上の思いについて個別の半構造化面接を実施し、質的帰納的分析を行った。

対象者は7名で、障害児は男子6名で女子1名だった。障害児を介護する親の不安や負担ときょうだいへの思いは、きょうだいに【ケアを担わせていること】や【家族で楽しみを共有できない】【手がかけれない】など親の苦悩が語られていた。親亡き後、きょうだいから【支援を望んでいない】と【支援を望んでいる】に分かれていた。障害児に望む将来の生活は【自宅でケアを受けたい】【自宅以外の場所でケアを受けたい】であり、両者ともに自宅でのケアを重視しており、自宅以外の場所であっても、生活圏の変わらない自宅に準じた場所でのケアが望まれていた。

**Key Words:** きょうだい、親亡き後、意思決定、金銭、ケア役割

### 1. 研究の背景と目的

令和2年度版の障害者白書<sup>1)</sup>によると、在宅で生活している障害児数(18歳未満)は約29.7万人であり、そのうち身体障害児は6.8万人と推計されている。近年、医療技術の進歩による救命率の向上や医療費抑制政策により、低年齢で日常的に医療処置を必要としながら退院する重症心身障害児や神経難病の重度障害児が増えている<sup>2)</sup>。

これまでの在宅療養児および家族を対象とした研究では、児の健康管理や医療的ケアに対する家族の負担は大きく、最近の家族機能の縮小などと相俟って困難が増している<sup>3)</sup>。特に母親の負担が大きいことは明らかである。重症児(者)の年齢が低い場合や医療的ケアの必要性がある場合は、将来的に在宅で介護を継続したい傾向があり、それにはきょうだいの年齢も低く、家族で共に過ごしたいという家庭生活を優先する考えが大きな理由となっている。在宅介護継続のために短期入所、生活介護、居宅介護

といったサービスが必要とされ、短期入所には事業所の増加、生活介護には休日の利用、居宅介護にはヘルパーによる医療的ケアの実施が望まれていた<sup>4)</sup>。医療的ケアが必要な場合、母親は無職であることや仕事の制限感が高く、有職の母親は福祉サービス利用度が高いことや福祉サービスの量的充足度が高いほど仕事の制限感を低めていた<sup>5)</sup>。重度心身障害児を在宅でケアすることは24時間365日休みなくケアが続くため、束の間の休息時間の確保が長期にケアを支えるために不可欠である。負担となっていることはケア自体の負担はもちろんのこと、経済的負担、時間的拘束、体力的な負担、社会的孤立など、多方面にわたってケアに束縛されている状態となっている。「親亡き後問題」は障害児・者を抱える親にとっては切実な問題として多くの研究がこれまでもされている<sup>6)</sup>。私たちがケアを提供する過程の中においては、「将来親なき後、きょうだいたちには障害のある子どもの為に迷惑をかけたくない」という言葉を度々聞き、親亡き後のきょうだいに掛かる介護問題に直面するようになっている。以上のことから、重度心身障害児を持つ母親はきょうだい児に同じようなケアに束縛される状況にはさせられないという思いが言葉として発せられていると解釈しているが、その真相を確認し、ケアの担い手をどのように意思決定していくか明らかにすることが今後のケアの指標になると考えた。

そこで、重度障害児を持つ親の将来への思いや不安を明らかにし、家庭内のケア役割や親亡き後の支援につながる意思決定を後押しする要因を探ることでケアの指標となる社会資源の開拓や地域ケアの構築の一助を研究目的とする。

## 2. 研究方法

### 1) 研究デザイン

質的記述的研究

### 2) 対象者

重度障害児（大島の分類4）と知的障害児（IQ70以下）を療育する親

### 3) 調査方法

個別インタビューによる半構造化面接を実施した。インタビューは対象者が希望した場所で30～45分間実施した。許可を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。データ収集期間は2022年2月から2022年3月である。

### 4) 調査項目

#### (1) 基本属性について

児の属性として、年齢と性別、疾患および障害、医療機器等の使用状況、サービスの利用状況、就学の有無（方法も含む）を尋ねた。

きょうだいの属性として、人数、性別、児との関係性を尋ねた。

療育する親の属性として、年齢、仕事の有無、協力者の有無を尋ねた。

## (2) 児の療育上の思い

不安や負担を感じる事、きょうだいの育児に対する思い、ケア・金銭・意思決定についてきょうだいからの支援に対する考え、将来の生活および支援の希望や予定について尋ねた。

## 5) 分析方法

基本属性は項目ごとに分類した。疾患および障害については、個人の特定につながるため表記を除外した。インタビューは質的帰納的分析を用いて分析した。まず、逐語録を作成した。逐語録から療育する親が不安や負担を感じる事、きょうだいの育児に対する思い、ケア・金銭・意思決定についてきょうだいからの支援に対する考え、将来の生活および支援の希望や予定について該当する部分を抽出した。次に、類似したコードをまとめてサブカテゴリーを作成し、さらに類似したサブカテゴリーをまとめてカテゴリーを作成した。分析の妥当性と信頼性を高めるために在宅看護を専門とする研究者を含めて議論を繰り返し、信頼性と妥当性を確保した。

## 6) 倫理的配慮

研究依頼をするにあたり、研究代表者が研究の趣旨、研究対象者の利益と予測される不利益と、それを最小にする方法等について文書および口頭で説明し、研究協力者が同意説明書を熟読した上で研究趣旨に賛同いただける場合は同意書に署名を得て実施した。参加は自由意思によるものであり、同意しなかった場合においても不利益を被ることはないこと、同意後でも撤回することが可能であることを説明した。聴取したデータは本研究のみに使用し、他の目的に使用することはないこと、個人が特定されるような結果の公表はしないことを説明した。個人情報については、記号化をして処理し、研究で用いるパソコンは暗証番号を設定し他者がログインできないように厳重に取り扱いを行った。

なお、本研究は熊本大学の生命倫理に関する倫理委員会に倫理審査委申請書を提出し、承認を得て実施した（倫理第 2414 号）。

## 3. 研究結果

対象者の基本属性を表 1 に示す。対象者は 7 名で、ケアをしている障害児は男子 6 名で女子 1 名だった。年代は 20 代 1 名、10 代 5 名、10 歳未満が 1 名だった。7 名全員にきょうだいがいた。医療機器の使用状況では、1 名を除いて、何らかの医療機器を使用していた。サービスの利用は全員がされていた。対象者となる母親のうち 5 名が就業しており、2 名は無職だった。

児の療育上の思いについては、それぞれのテーマごとにカテゴリーは【 】、サブカ

テゴリーは [ ] で表した。

### 1) 不安または負担に感じていること (表 2)

逐語録から 22 の語りを抽出し、【児の介護に関すること】【今後の見通しが立たないこと】【制約される生活】【災害時の対応】【児のつらさが分からない】【いまは生活が維持できている】の 6 つのカテゴリーに分類した。ここには、不安や負担から解放されている今があることも語られていた。

【児の介護に関すること】は、[介護による心身の負担][ケアに時間がかかること][受けられないサービスがある][自宅と同等のケアは施設では望めない]の 4 つのサブカテゴリーから構成されている。

【今後の見通しが立たないこと】は、[今後の進学や療養先][児の体調の悪化][介護する親の高齢化]の 3 つのサブカテゴリーから構成されている。

【制約される生活】は、[児の体調によって呼び出される生活][行動に制限がかかること]の 2 つのサブカテゴリーから構成されている。

【いまは生活が維持できている】は、不安または負担に感じていることではなく、[障害福祉サービスに助けられている][医療処置のおかげで負担が軽くなった]の 2 つのサブカテゴリーから構成されている。

### 2) きょうだいの育児に対する不安や思い (表 3)

逐語録から 17 の語りを抽出し、【ケアを担わせていること】【家族で楽しみを共有できない】【手がかけられない】【価値観の尊重】【受け入れてくれる安心】の 5 つのカテゴリーに分類した。ここには、きょうだいの育児に対する不安ではなく、きょうだいから受け入れてくれる安心な思いも語られていた。

【ケアを担わせていること】は、[きょうだいに背負わせることが申し訳ない][きょうだいの手助けに甘えていること][きょうだいがケアを担うこと]の 3 つのサブカテゴリーから構成されている。

【家族で楽しみを共有できない】は、[児と一緒にだと家族で旅行に行けない][児と一緒にだと外食もできない]の 2 つのサブカテゴリーから構成されている。

### 3) ケア、金銭、意思決定についてきょうだいからの支援の考え (表 4)

逐語録から 22 の語りを抽出し、【支援は望んでいない】【支援を望んでいる】【先のことではまだ分からない】の 3 つのカテゴリーに分類した。

【支援は望んでいない】は、[金銭の支援は望んでいない][ケアはきょうだいにさせたくない][きょうだいに意思決定支援は望んでいない][ケアの支援は望んでいない]の 4 つのサブカテゴリーから構成されている。

【支援を望んでいる】は、[きょうだいに見守りを望んでいる][親なき後はきょうだいに任せる][きょうだいに金銭面の管理を望んでいる][きょうだいにケアを手伝っ

て欲しい] の4つのサブカテゴリから構成されている。

#### 4) 将来の生活および支援の希望や予定 (表 5)

逐語録から 17 の語りを抽出し、【自宅でケアを受けたい】【自宅以外の場所でケアを受けたい】【延命治療は望まない】の3つのカテゴリに分類した。

【自宅でケアを受けたい】は、[できるだけ家でケアしたい][在宅ケアを受けたい]の2つのサブカテゴリから構成されている。

### 4. 考察

#### 1) 障害児を介護する親の不安や負担ときょうだいへの思い

対象者の語りから、障害児の介護を中心とした生活の中で、児の成長と共に親は年老いていくことで介護の不安や負担を感じながらも、より良いケアや生活を求めて日々奮闘する様子が伺えた。【今後の見通しが立たないこと】や【制約される生活】の中で障害児を抱える家族は様々なことを犠牲にしていることが多いと言われている<sup>7)</sup>。本研究においても、きょうだいに【ケアを担わせていること】や【家族で楽しみを共有できない】、【手がかげられない】といった親の苦悩が語られていた。障害児だけでなく、障害のない子どもも同様に目をかけて育児をしたいと思っても、きょうだいからの介護に助けられている葛藤も語られていた。「お兄ちゃんが結構手伝ってくれるそれにずっと甘えてていいのか」「色々してくれてるから、吸引とか。ちょっと1~2時間(きょうだい)に見てもらって買い物とか用事を済ませるとかできるからかなり心強い」など頼れる存在として捉えていた。

障害児がいることで旅行や外食など、家族で楽しみを共有することの難しさがある。それには障害児の体調などの心配も理由の1つだが、障害児自身のことよりも、他者から迷惑がられる不安や負担によって制約している家族もいた。障害児を預けられる日中一時支援やショートステイなどの場の確保はあるが、障害児と共に家族団らんを味わうことのできる世間の受け入れを変化させていくことも今後の課題である。

一方で、【いまは生活が維持できている】と医療や福祉の利用によって安定が得られている家族もあった。また、きょうだいが障害児を【受け入れてくれる安心】もあれば、障害のあるきょうだいを隠す自由も認める【価値観の尊重】も親は考えていた。

#### 2) きょうだいからの支援についての考え

親亡き後にきょうだいからの支援については、【支援を望んでいない】と【支援を望んでいる】に分かれた。両者の意見を持っている対象者もあり、障害児の側に立って支援を望みたい考えと、きょうだいの立場から負担をさせたくないという思いに心情が分かれていた。一方で、介護の金銭的負担については全ての親がきょうだいに支援を望んでいなかった。きょうだいには直接的なケアはさせたくないという思いがあり、

金銭的な負担以外の管理的な意思決定や見守りをして欲しいという親亡き後の将来の姿を描いていた。親がきょうだいからの支援を望んでいなくても、きょうだいの方が請負う覚悟を持っている状況も示されていた。それには各々の家庭内でのケア役割が今後の意思決定に反映しているのではないかと推察する。柳原は家族内の気づかい・助け合いがどのような相互作用となっているかをアセスメントすること、家族メンバーの関係性に悪循環が生じていないか、特定のメンバーが巻き込まれていないかを見極めることが肝要である<sup>8)</sup>と述べている。以上のことから、親亡き後のきょうだいからの支援につながる意思決定について、親の意見に偏りすぎないように注意し、きょうだいが親への迎合なく自分の将来を自身で設計できるよう意見を聞くことや、家族内の問題として閉鎖的な考えを持たないように適宜風穴を通すなどの役割を担う第三者的存在が必要であることが導き出された。親やきょうだいのライフサイクル（ライフイベント）に合わせた節目に今後の介護方針を見直し、ケアの指標に役立てていくことが必要と考える。

### 3) 将来の生活の希望

親亡き後、障害児に望む将来の生活は【自宅でケアを受けたい】【自宅以外の場所でケアを受けたい】の大きく2つに分類された。【自宅でケアを受けたい】では、「病院しかないだから在宅でできるだけ頑張らんといけない」「施設に入れるとなると多分、治療が終わると思うんです」などの現状を維持したいという思いと、現状の在宅ケアに満足しているから、このまま自宅でケアを継続したいという思いが語られていた。また施設に入ってしまう（治療が続けられない）死に直結していることを自覚しているケースもあった。【自宅以外の場所でケアを受けたい】では、「できる限り自分たちと一緒に暮らしたいけど、自分たちもちょっと時間も欲しいというのもあるし、ずっとは続けられないだろうから。家の近所で児を預けられて、自分達もいきたい時間にそこに行って一緒に過ごしたりもできるし」「私たちがいなくなれば、施設に預けて、そこに面会に行ってもらうような、イメージはしているんです」「病院じゃない、慣れた人のいるところで過ごして欲しい」など、養育する親の限界まで自宅でケアした後は施設等を含めた住み慣れた地域の中で過ごせる場所を求めている。親が高齢になって児の介護ができなくなったときに、近隣の地域で行き来がしやすい場所で入所できる施設が確保できることが望まれており、それがお互いの安心感につながる事が分かった。

両カテゴリーともに自宅でのケアを重視しており、自宅以外の場所であっても、生活圏の変わらない自宅に準じた場所でのケアが望まれていた。これは国が推進する「高齢者の尊厳の保持と自立生活の支援の目的のもとで、可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるよう、地域の包括的な支援・

サービス提供体制（地域包括ケアシステム）の構築を推進する」<sup>9)</sup> ことに当てはまると考える。障害児のケアにおいても地域包括ケアシステムに則り、住み慣れた地域で生活できるシステムを構築していくことが重要であることが示された。

研究の限界として、この研究は一部の限定された地域に居住する対象者おける意見であり、一般化することはできない。また、生活に困窮する家庭の対象者は含まれていないため、きょうだいへ求める支援の在り方も偏りが生じている恐れも否めない。しかしながら、本研究は障害児だけでなく、きょうだいのことも含めて将来の支援を模索している葛藤や、親の老後や親亡き後も可能な限り住み慣れた地域でケアを受けて欲しいという思いを把握する貴重なデータであると考えられる。

## 5. 結論

障害児を介護する親の不安や負担ときょうだいへの思いとして、きょうだいに【ケアを担わせていること】や【家族で楽しみを共有できない】、【手がかけられない】といった親の苦悩が語られていた。一方で、【いまは生活が維持できている】と医療や福祉の利用によって安定が得られている家族もあった。きょうだいからの支援については、【支援を望んでいない】と【支援を望んでいる】に分かれた。両者の意見を持っている対象者もあり、障害児の側に立って支援を望みたい考えと、きょうだいの立場から負担をさせたくないという思いに心情が分かれていた。介護の金銭的負担については全ての親がきょうだいに支援を望んでおらず、管理的な意思決定や見守りをして欲しいという親亡き後の将来の姿を描いていた。親亡き後のきょうだいからの支援につながる意思決定について、親の意見に偏りすぎないように注意し、きょうだいが親への迎合なく自分の将来を自身で設計できるよう意見を聞くことや、家族内の問題として閉鎖的な考えを持たないように適宜風穴を通すなどの役割を担う第三者的存在が必要であることが導き出された。障害児に望む将来の生活は【自宅でケアを受けたい】【自宅以外の場所でケアを受けたい】の2つに分かれ、両カテゴリーともに自宅でのケアを重視しており、自宅以外の場所であっても、生活圏の変わらない自宅に準じた場所でのケアが望まれていた。障害児のケアにおいても地域包括ケアシステムに則り、住み慣れた地域で生活できるシステムを構築していくことが重要であることが示された。

本研究にご協力いただきました対象者の皆様には介護や育児のお時間を割いてインタビューにご参加いただき心より感謝申し上げます。

利益相反については、本研究は2021年度 日本訪問看護財団『訪問看護等在宅ケア研究助成』から交付された研究費によって行われるものであり、本研究に携わる全研

究者によって公正に費用を使用し研究を遂行した。

#### 引用文献

1. 内閣府：令和2年版障害者白書全文（PDF版），  
<https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r02hakusho/zenbun/index-pdf.html>, 2020.
2. 鈴木真知子：在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観、日本看護科学会誌、29(1), 32-40, 2009
3. 船戸正久, 千代豪昭, 原田徳蔵ほか：小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル, 大阪医学, 35 (1), 48-52, 2001
4. 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
5. 春木裕美：学齢期の障害児を育てる母親の就業に影響を及ぼす要因, 社会福祉学, 61 (2), 16-30, 2020
6. 倉田慶子, 櫻井しのぶ：在宅障害者の「親亡き後問題」についての現状, 医療看護研究, 18 (1), 1-11, 2021
7. 田桑礼子, 遠藤芳子：重症心身障害児の母親が障害を受容する過程における看護師の役割, 北日本看護学会誌, 20 (2), 37-47, 2018
8. 柳原清子：家族支援 CNS と解くケースアセスメントと調整スキル 家族メンバーが「病い」を持つということ ヤングケアラーへのまなざし, コミュニティケア, 23 (9), 41-45, 2021
9. 厚生労働省：地域包括ケアシステム 1. 地域包括ケアシステムの実現へ向けて,  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/kaigo\\_koureisha/chiiki-houkatsu/](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/), 2022年4月9日アクセス

表1 障害児および対象者の基本属性

ID	年代	性別	医療機器等の使用状況	サービスの利用状況	就学	きょうだい	母親の就業	協力者
A	20代	男子	気管切開、胃瘻、ポート	訪問看護、訪問入浴、生活介護	なし	兄	なし	兄
B	10代	男子	医療喉頭分離、気管切開、吸引注入、バクロフェン	生活介護、訪問介護、移送、日中一時支援、ショートステイ、訪問入浴、訪問看護、訪問診療	あり	姉2人 妹	パート	父親
C	10代	女子	気管切開、人工呼吸器、胃瘻	訪問入浴、重度訪問介護、ショートステイ、訪問看護、訪問リハビリテーション	あり	兄2人	自営業	祖父母
D	10代	男子	なし	日中一時支援、放課後等デイサービス、ショートステイ、	あり	姉、弟	常勤	祖母、 父親
E	10代	男子	気管切開、人工呼吸器、EDチューブ、胃チューブ	訪問看護、訪問診療、ショートステイ、日中一時支援訪問入浴	あり	妹	パート	父親
F	10代	男子	気管切開、胃瘻	訪問看護、訪問リハビリテーション	あり	姉	なし	なし
G	10歳未満	男子	気管切開、人工呼吸器、経管栄養	訪問看護、訪問リハビリテーション	なし	姉、兄	パート	父親

註) 児から見た状況および続柄で表示

表2 不安または負担に感じていること

<p>児の介護に関する こと</p>	<p>介護による心身の負担</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 本人が大きくなったことによる介護者、私の負担が大きくなったこと。</li> <li>・ 自分も年取っていくから体力的にも。</li> <li>・ 抱える事の一つが大変になってきた。</li> <li>・ 自分もほんと老いてきたなああって。けがしないかとかね思いますね。</li> <li>・ (体が大きくなって) 体位変更が一人でできない。怖い。</li> <li>・ 私の体調がおもわしくないから、だから余計に不安が大きくなる。</li> </ul>
	<p>ケアに時間がかかること</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ご飯食べされるのに時間かかるし別に用意すること。</li> </ul>
	<p>受けられないサービスがある</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 胃瘻にすると学校のバスに乗れないので(胃瘻にしないで)頑張ってます。</li> </ul>
	<p>自宅と同等のケアは施設では望めない</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 施設に入ると今と同等のケアは望めないだろうし、変な話、短命で終わるかなあって。だから頑張れるだけ頑張らないといけない、自分が。</li> </ul>
<p>今後の見通しが立たないこと</p>	<p>今後の進学や療養先</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ このまま家で見ていくのか施設に入れるのか。</li> <li>・ 限界が来た時点で施設に預けるとなった時に、そのの枠があるのかないのか、もう不安ですし(先のこと)そういうことを考えてるとモヤモヤするとか、落ち込んじゃうとかある。モヤモヤしてます。眠れないこともあります。</li> <li>・ 進学の事で、高等部に入ることを受験があるんだけど、願書を出さないといけない。通学にするか、訪問にするか、もうすぐここ2カ月間、3カ月悩んでるところなんです。</li> </ul>
	<p>児の体調の悪化</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 痰がゴホゴホ言い出した時に(SpO<sub>2</sub>)上がらなくなってっるのが最近増えたから。</li> </ul>
	<p>介護する親の高齢化</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ (親が高齢になった時)にどこまで自宅で、在宅で過ごせる事が出来るものなのか、そこら辺も不安ですね。</li> <li>・ 自分がいつ認知症になるかも分からないから、それまでにちゃんと伝えられることは伝えておかないとなというのはいいますね。</li> </ul>
<p>制約される生活</p>	<p>児の体調によって呼び出される生活</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一番負担なのは学校に預けたときあの子の体調が悪くなると、迎えに行かないといけない。それが一番ちょっと大変ですかね。何かあるとすぐ電話がくるので。対応したり。</li> </ul>
	<p>行動に制限がかかること</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ バギーが大きすぎて車でどこそこ行っても場所とるし(行く場所がかなり限られてきた)</li> </ul>
<p>災害時の対応</p>	<p>災害時の対応</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 最近地震があるので一人の時になんかあったらどうしたらいいんだらうってすごい不安を感じる。どうやって逃げ出したらいいんだらう、一人で抱えれないからどうして移乗しようとか。こうしたら乗せれるんじゃないかって自分の中では考えてるけど実際は慌てるんじゃないかなとか。じゃあどこに飛び出せばいいんだらうとかあるし、荷物もあるしバギーも大きいし。コロナのことも家族がかかったら誰が見たらいいんだらうねー。</li> </ul>
<p>児のつらさが分からない</p>	<p>児のつらさが分からない</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 本人が痛みとか辛さとかいうのが自分で言えないから、筋緊張でぎゅうってなったりとか訴えるけど、こっちが何が辛いのかどうなのかというのを汲むのが中々難しくて。</li> </ul>
<p>いまは生活が維持できている</p>	<p>障害福祉サービスに助けられている</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ サービスはいっぱい使っているから助かっていて。</li> </ul>
	<p>医療処置のおかげで負担が軽くなった</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ (医療処置のおかげで) すごく楽になりましたね。夜は前より眠るようになったし、そんなに夜は負担ではないです。</li> </ul>

表3 きょうだいの育児に対する不安や思い

ケアを担わせていること	きょうだいに背負わせることが申し訳ない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ゆくゆくは兄と一緒に暮らすといってるから、かえってそんなに思い込まなくていいよって言うのは言っています。</li> <li>・ 将来私たちが急になんかあった時にあの子（妹）に全部のしかかっちゃうよなー。</li> <li>・ 今はお兄ちゃんに役立つ仕事に就きたいって言ってるので、すべて背負ってしまうのかなって心配はありますね。</li> <li>・ 自分たちがいなくなった後ですね、そこはお姉ちゃん一人なので、負担が大きいよなと思いますよね。</li> <li>・ お兄ちゃんたちに迷惑をかけたくない。社会人になっているし、それぞれの生活がある。精神的に不安定なところがあるからこれからの社会生活がとても心配。だからきょうだいには負担をかけたくない。</li> <li>・ 姉が中学生で、兄がまだ小学生で、まだまだ手がかかるので、どこまで2人にしてあげられるかなという思いがあります。</li> </ul>
	きょうだいの手助けに甘えていること	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ お兄ちゃんが結構手伝ってくれるそれにずっと甘えていいのか。</li> </ul>
	きょうだいがケアを担うこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 色々してくれてるから、吸引とか。ちょっと1~2時間（きょうだい）に見てもらって買い物とか用事を済ませるとかできるからかなり心強いです。</li> </ul>
家族で楽しみを共有できない	兄と一緒にだと家族で旅行に行けない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一緒に県外に買い物とか行くけど大きくなってくるとバギーが邪魔でそれが申し訳ないぐらい。移動は車でホテルも畳の部屋とか。旅行の回数も少なくなって申し訳ない。</li> <li>・ 近くにばあちゃんちもあるし。どうしても（旅行に）行きたい所は兄をショートの前けたり。</li> </ul>
	兄と一緒にだと外食もできない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ （外食時に）食べたいって口をモグモグするから逆にかわいそうで、私もその場で介助するのも勇気がなくて。嫌な人もいるだろうから…。食事は車のなかになっちゃう。</li> <li>・ （子どもたちと）全く外食もできないし、普段。うどん屋さん一つファミレス一つ行けないから。</li> </ul>
手がかけられない	手がかけられない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 周りがもうちょっと手かけてやらんとあの子（妹）が…だからそっちの方がいいんじゃないかって保育園入れたらって勧められたぐらい。（施設ができて）あの子と向き合う時間ができたし、（ショートステイ）月一、二回の時になるべくあの子と時間をとって。</li> </ul>
価値観の尊重	価値観の尊重	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 自分はオープンにと思ってたから、でも子供はそうではない部分もあるから。（きょうだいに障害があることを）言わない自由が。それならそれでいいよって。</li> <li>・ お姉ちゃんにかわいいかわいいってどこで一緒でもいいけど弟はちょっと恥ずかしい。</li> </ul>
受け入れてくれる安心	受け入れてくれる安心	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 友達を家に連れてくるし。そんなには、あんまり心配はないですね。</li> <li>・ お姉ちゃんにかわいいかわいいってどこで一緒でもいいけど弟はちょっと恥ずかしい。</li> </ul>

表4 ケア、金銭、意思決定についてきょうだいからの支援の考え

<p>支援は望んでいない</p>	<p>金銭の支援は望んでいない</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 金銭的な支援も受ける気もない。</li> <li>・ (金銭面の負担は) かけたくないですね。きょうだいの負担っていうのは一銭も考えたくないってところですよ。</li> <li>・ 金銭的にかかるもの…公費で賄えたらなど。</li> <li>・ その子たちの生活もあるだろうから。絶対に(金銭的な)負担させたくない。できることなら、私と一緒に逝きたいって思いますよ(笑い)。</li> <li>・ (金銭的な負担) 基本的には背負わせないつもりです。でも仮に私と主人が事故死や病気で入所してしまいましたとかなったら仕方ないかなって思うけどやっぱり相手の方がどう思うのか心配な所があります。</li> <li>・ 上の子にはあまり負担をかけたくないから、自分とずっと同じ…私が見送れたらいいなって一番だけどもしなんかの時は自分の保険金で子どもたちがどうにかするには保険かけてて、まあそのお金で施設に入るなりなんなり安心して暮らせる所があればいいなとは思ってます。</li> <li>・ もし私が先にいったとして残せるお金も長期化してくれば底をつくだろうしサポートがあればそれはありがたいけど、そういう面では負担をかけてしまうのかなとは現状思う。(金銭的な負担は) かけたくない。いずれはそれぞれ家庭を持って自分の子育てとかを考えると…。</li> </ul>
	<p>ケアはきょうだいにさせたくない</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 手筈整えて。娘たちには、面会に来てもらうとか、一緒にどこか遊びに行くときに一緒に楽しく過ごすとか、そういう感じでいいかな。あの子たちは自分の生活をやっていてもらいたい。</li> <li>・ 大きくなったら自分たちが見るのかな、みたいな子供たちが言ったりするから、いや、もう考えなくていい自分たちのやりたいことをやってね。と言って兄のことはお母さんとお父さんとちゃんと行く末は考えるから。自分たちの好きなことをしていなさい。とは言ってありますね。</li> <li>・ 排泄とかはお兄ちゃんたちにはちょっと(させたくない)。</li> <li>・ 施設とかに入れて時々顔を見に来てくれたらいいなって。</li> </ul>
	<p>きょうだいに意思決定支援は望んでいない</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 支援受けたい半分、それにあの子たちを囚われさせたくないの、もう自分達と兄でちゃんと回っていくように手筈を整えたいですね。主人と私で施設に預けるなり。</li> <li>・ すべてを背負って欲しくない。そこまでなったら入所かなって話してます。</li> </ul>
	<p>ケアの支援は望んでいない</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 望んでないです。その子にはその子の人生があるから、やりたいことが見つければ気にしなくていい。</li> </ul>
<p>支援を望んでいる</p>	<p>きょうだいに見守りを望んでいる</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ (意思決定を) 相談出来る人がいるのかなとか、お姉ちゃんが困らないかな。兄は守られるだろうけど。(中略) 心配かな。親戚とかはいるけど、いとこかいるけど、そこらへんの相談まで出来るような関係でもないかなと思ったりするよね。</li> <li>・ (きょうだいに) 見守ってほしいとは思いますが全部丸投げとはしたくないので。極力本人たちの好きな仕事とかを見つけてそれに邁進してもらえるようにはサポートしたいから、少しでも私が働きに出れたらありがたいし、主人も頑張ってるので本人たちはまだ中々将来がどうこうってわけではないけど、まあ主人も福祉の仕事なのでそういう姿をみてこういう世界もあるんだってのは本人たちも思ってるみたい。</li> </ul>
	<p>親なき後はきょうだいに任せる</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 兄のことするにあたってまず私がこうしたいって主人とお兄ちゃんに話してどう思う？って色んなことを決めてきたので。まあ最終決定は私なんですけどね。私の腹が据わらない限りは見ていくのは私なので。</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>私と主人が何もできないって思ったら。私たちの代わりに児を見守る立場で施設の人たちと話し合うという、そういう親みたいな立場になってくれたらいいなと思います。</li> </ul>
	きょうだいに金銭面の管理を望んでいる	<ul style="list-style-type: none"> <li>(金銭的な兄弟の支援とかは…) お兄ちゃん二人は考えてくれてると思います。なるべく負担をかけないよーうには思ってるけど金銭的なもの(管理)はやってくれると信じてます。</li> <li>(金銭的な管理を) お姉ちゃんが負うかもしれない。</li> </ul>
	きょうだいにケアを手伝って欲しい	<ul style="list-style-type: none"> <li>あの子(妹)はなんかもう…すべてを自分でしたいような感じでカフアシストもしちゃだめなのかとか薬入れたいとか言うけど。本人はものすごくしたがってて、おむつ替えたらだめなのか、一緒に移乗できないのかとか。移乗とか薬はちょっとねって言って。呼吸器外してつけることとかはこういう順番でしてとか言ってやってる。あの子がしたいって言うてることは私はさせたいですね。(中略) 極力できるものはしてもらいたい。</li> </ul>
先のことはまだ分からない	先のことはまだ分からない	<ul style="list-style-type: none"> <li>まだまだ、イメージがわかりませんよね。先々の事。</li> </ul>

表5 将来の生活および支援の希望や予定

<p>自宅でケアを受けたい</p>	<p>できるだけ家でケアしたい 在宅ケアを受けたい</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 病院しかないだから在宅でできるだけ頑張らんといけない。その時は目一杯の福祉サービスを借りつつ、最悪の時は入所というよりもショートステイの長い枠でもらいながら。</li> <li>・ 普通の重身さんと違って治療があるから施設に入れるとなると多分、治療が終わると思うんですよね。</li> <li>・ (緊急の場合) 入所とかショートステイとかも本人はあんまり行きたくないんですよ。</li> <li>・ 生活が回るために支えてくれるケアの方たちがちゃんとチームみたいな感じで...施設に入れたりとかは全然考えてない。本人が望まない。</li> <li>・ 今見てくれてるヘルパーさんとか訪看さんとか。そういったところで回るように。</li> <li>・ 自宅でヘルパーさんとこの子で回るといいかなって。そこに看護師さんがたまに来て顔出してもらって状態とか。</li> <li>・ 今行ってるところができれば最後まで見てくれたらいいなって思います。</li> </ul>
<p>自宅以外の場所でケアを受けたい</p>	<p>自宅以外の場所でケアを受けたい</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ やっぱり家の近くで、もうちょっと家族とは別に。できる限り自分たちと一緒に暮らしたいけど、自分たちもちょっと時間も欲しいというのもあるし、ずっとは続けられないだろうから。家の近所で児を預けられて、自分達もいきたい時間にそこに行って一緒に過ごしたりもできるし。家に帰そうと思ったら、たとえば週末は家で過ごしたりとか、第2の児の家が出来てそこでいろんなケアが受けられたり児も同年代というか、友達なんかと一緒に生活できると楽しいのかなというのがありますね。そしたら自分たちが年がたってても、安心してお願いできて。</li> <li>・ 自分が年を取ったときに心配だから。その時に預けたいですし、歩いていけるような近いところが一番いいけど。できるだけ。</li> <li>・ 病気だったり、体も動かない時もあるだろうにそういう時に、ちょっと遠いところにずっと預けっぱなしで、面会もなかなかというのが辛いので、近所だったらいいかな。自分も一緒にそこで寝泊まりさせてもらえるが一番いいんですけどね。一緒に入所。親子で一緒にケア受けて。</li> <li>・ 両親はしないようにしたいんですよ。高齢だったりそれこそこけられたりしたら...</li> <li>・ (何らかの理由で療養ができないというとき) 現実的には、施設に一時的に入ってもらうとかそんなことかしら。</li> <li>・ 私たちがいなくなれば、施設に預けて、そこに面会に行ってもらうような、イメージはしているんですけど。</li> <li>・ 今後何かあったときにはこういう所(短期入所)があるんだってありがたい。でももし自分が何かあって長期的に入院とか何かあった時に短期入所だと日にちが決まってるからもう少し預けられる所、施設...を探したり将来的には行くのかも。入れる所があるといいのかな。</li> <li>・ 病院じゃない、慣れた人のいるところで過ごして欲しい。</li> <li>・ いつも来てくれている看護師がみてる施設を作ってくれないかなと思っています。</li> </ul>
<p>延命治療は望まない</p>	<p>延命治療は望まない</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 私は色んなものつけてまで長くとは思ってなくて。</li> </ul>