

平成 18 年 8 月 30 日

財団医療法人 在宅医療助成 勇美記念財団
理事長 住野 勇 殿

2005(平成 17)年度在宅医療助成完了報告書

研究テーマ：医療的ケアを必要とする児の家族の経験
-在宅療養移行に焦点を当てて-

申請者： 東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻 家族看護学分野
岡崎佳織

連絡先： 住所 〒113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1

共同申請者：東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻 家族看護学分野
助教授 上別府圭子
東京大学大学院医学系研究科 小児外科学
講師 金森豊
東京大学医学部附属病院看護部 小児外科
師長 箕輪秀子

目次

| | |
|---------------|----|
| I. 緒言 | 3 |
| II. 方法 | 4 |
| III. 結果 | 5 |
| IV. 考察 | 12 |
| V. まとめ | 14 |
| VI. 今後の研究への示唆 | 14 |
| VII. 文献 | 14 |
| VIII. 業績 | 17 |
| IX. 謝辞 | 17 |
| X. 添付資料 | 18 |

I. 緒言

近年の医療技術の進歩により、従来は救命が不可能であった児が生存するようになってきており、我が国での周産期死亡率は1979年21.6、1990年11.1、2003年5.3と年々低下している¹。加えて、在宅で使用可能な医療機器の開発²、在宅療養を推進する政策³等の影響により、施設や病院での入院を選択するのではなく、在宅療養で医療的ケアを行う児が増加している^{4,5}。

医療的ケアを必要とする児の在宅療養では、ほとんどのケースで母親が主な介護者となり、多くの困難が存在すると報告されている。まず、医療的ケアを開始する際には入院が必要であり、その入院に伴い、医療者が実施していた高度な医療的ケアの技術を習得すること⁶⁻⁹、在宅療養への準備として自宅の環境・社会資源・医療機器等の調整を行うこと^{6,7,9}等の困難が存在する。

さらに在宅療養を開始した後も、児を終日ケアすることによる身体的負担¹⁰⁻¹⁵、生命に関連した医療的ケアを行うことに起因する精神的負担¹⁰⁻¹⁵、児のケアが中心となることによる家族生活の変化¹⁰⁻¹⁵等の困難がある。また、医療機器の維持等による経済的負担¹⁰⁻¹⁵、小児であるために訪問看護を受けられない等の社会資源不足¹⁰⁻¹⁷、医療者との関係調整^{6,12,14}等の、社会的困難も指摘されている。

これらの時期の中でも、病院を退院して在宅療養を開始した初期までの時期は在宅療養移行期とも言われ、母親と家族の葛藤^{6,7,18}を始めとして、特に多くの困難が存在する時期であることが指摘されている^{6-9,18}。

このように数々の困難があるにも関わらず、在宅療養で児の医療的ケアを行う母親は、在宅療養を開始したことに対して肯定的な評価をすることが多い^{7,19}。そしてこのような評価をする母親は、精神的に追い詰められずに在宅療養を継続することができている^{7,19}。母親の精神面が安定していると児の発達が促進され²⁰、逆に安定していないことは、医療的ケアの実施状況や家族関係に悪影響を与える^{7,14}。そのため医療的ケアを必要とする児の在宅療養の効果的継続には、母親の精神面が大きく影響すると言える。

在宅療養を行っている母親の精神面に影響を与える要因には、児の医療的ケアや障害の状態、母親本人及び家族の状況、社会資源、医療者との関係等が挙げられている^{19,21-24}。医療的ケアを必要とする児の在宅療養は継続的に行われるものであり、母親への影響も長期にわたる^{11,14}。ゆえに、医療的ケアを行う母親の精神面を明らかにするためには、変化とそのプロセスに着目することが重要である。しかし、前述の先行研究では、変化やそのプロセスについては触れられていない。

そこで本研究では、児に医療的ケアの原因となる疾患や障害が生じてから現在までの時期の、在宅で児の医療的ケアを行う母親の精神面の変化のプロセスを、在宅療養移行期に焦点を当てて質的に明らかにすることを目的とした。

II.方法

1. 用語の定義

本研究での医療的ケアを必要とする児とは、Office of Technology Assessment (OTA)²⁵が定めたGroup I～IV (Group I：少なくとも1日の一部で人工呼吸器に依存、Group II：栄養物質あるいは薬物の静脈投与に長期依存、Group III：日常的に呼吸や栄養のサポートに依存、Group IV：生命維持に必要な体の機能を補う上記以外の医療機器に長期依存し、日常的又はほぼ日常的な看護ケアが必要)のいずれかに属し、家族が日常的なケアを行う必要がある児と定義する。

2. 対象者

対象者は以下の3つの条件を満たす、都内A大学病院小児外科外来に通院している児の母親である。

- 1) 児の入院中に医療的ケアを学んで退院し、在宅で医療的ケアを行った経験を有する。
- 2) 医療的ケアを開始した入院後の在宅療養期間が3ヶ月以上である。
- 3) 児の年齢が19歳未満である。

3. データ収集

平成17年7月～11月の外来受診時に担当医師から紹介を受けた母親に対して、半構造化インタビューを実施した。インタビュー場所は、プライバシーが保たれた個室である外来診察室、対象者の自宅、研究者所属施設の一室から対象者が選択した。児に医療的ケアの原因となる疾患や障害が生じてから現在までの、母親の経験について尋ねた。特に、在宅療養移行期から現在までの期間に焦点を当てた。インタビュー内容は対象者の許可を得て録音し、逐語録を作成した。録音が不可能であった2名は、対象者の許可を得て取ったメモを参考に逐語録を作成した。

4. データ分析

在宅で児の医療的ケアを行う母親の経験という限定された領域でのプロセスを明らかにすることが目的であるため、修正版グラウンデッド・セオリーを採択した。データと分析テーマの関連箇所に着目し、類似ケース及び対極ケースの有無を確認しながらオープン・コーディングを行い、分析過程を記した分析シートを用いて概念を生成した。新たな概念が生成されなくなった状態に到達した後に、個々の概念と他の概念との関係を検討しながらカテゴリを生成し、カテゴリ相互の関係を検討する選択コーディングを行い、概念とカテゴリの関係を示す結果図を作成した²⁶。分析は、対象者の特性に留意しながら逐語録を繰り返し確認して実施した。また、全過程において質的研究の専門家のスーパーバイズを受けながら行うことで妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

本研究は東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認を得て実施した（研究課題番号：1150）。研究参加依頼は、研究者が研究目的・方法・対象者・意義等に関して、文書を用いて口頭で詳細に説明した後に行った。参加依頼及び同意取得は強制的にならないように留意し、研究参加への不同意又は同意撤回は自由であること、研究者は病院と無関係であり、研究が今後の診療には影響しないことを繰り返し、対象者の理解を確かめながら説明した。プライバシーの厳守、インタビューは児の状態に配慮して実施すること等を、文書及び口頭で説明し、書面にて同意を得た。

インタビューの録音は、承認が得られた事例に対してのみ実施した。承認が得られなかった事例は、対象者の同意を得てメモを取ることで対応した。

III. 結果

14名（平均年齢38歳、SD=7.48）の母親にインタビューを行った。所要時間は53分から143分であった。対象者の概要を表に示す。

本文中の斜体は対象者の発言、（ ）内は文脈を明確にするための研究者による補足である。コアカテゴリを<< >>、カテゴリを< >、概念を[]の記号で示す。

分析の結果、母親の<<精神的余裕が変化する>>プロセスと<医療的ケアの技術を学び続ける>、<子どもの状態を認める>、<子どもの状況に応じて社会に目を向ける>の3つのプロセスが相互に関連していることが明らかになった。（図）

1. 医療的ケアの技術を学び続ける

児に医療的ケアが必要である時期に、母親が継続して<医療的ケアの技術を学び続ける>プロセスであった。医療的ケアの技術を医療者から習得し始めた時期は全員が[医療的ケアを決まり通りに行う]状態であったが、その後全員が[医療的ケアができる]状態になっていた。しかし児の状況の変化が生じると[医療的ケアを決まり通りに行う]状態に戻り、新しい方法で実施する医療的ケアの技術に慣れると、再び[医療的ケアができる]状態に向かっていた。母親は、在宅療養の中で、以上のプロセスを繰り返していた。

1) 医療的ケアを決まり通りに行う

医療的ケアの技術に不慣れであり、決め通りの方法でケアを行おうと努めている状態であった。ケア実施に大きな不安を感じていたため、医療的ケアの技術を行うこと自体が大きな困難となっていた。在宅療養移行期には、退院による変化が必ず存在し、児の状態が安定しない場合が多かったため、全ケースが医療的ケアを決まり通りに行う状態であった。

もう何か、言われたことは、そのまんましなきゃいけないと思ってたから。まあ、赤ちゃんだったから手抜きは考えられなかったのかもしれないけど、ねえ、あのころはまじめーにきっちり。(ID8)

これがよく吐いてねえ。吐いたの。それも今思えば、そうそう動いてないから…お腹もすかずに「はい、時間でございます」で、ガッガガッガ(経管栄養のミルクを)入れられて。いっぱいいっぱいだったんだろうなあとと思うけど、あのころは必死ですよ。1日4箱って。4回入れなきゃという思いでねえ。やらなきゃっていう思いでね。もう、ミルクが大変でした。もう、だから、ゆっくりゆっくり時間をかけて。入れてけば、今度、予定の時間が全部ずれていくじゃないですか。もう夜中も朝もないですよ。私、今日歯磨きしたっけ、みたいな世界ですよ。(ID8)

はじめはとにかく、すべてが病院と一緒に。病院と同じサイクルになるように心がけてとか、そういう感じでしたよね。(ID10)

2) 医療的ケアができる

不安を感じずに、医療的ケアを行うことができる状態であった。また医療的ケアに関連する微小な変化には、日常生活の中で予測できる範囲内では、不安を感じずに対応することができていた。しかし在宅療養移行期に経験する退院や、児の状態の変化等が原因で、予測不可能な状況変化が生じた場合には、[医療的ケアを決まりどおりに行う]状態に戻っていた。

成長発達による児のコミュニケーション能力向上及び児の体調の安定は、母親が医療的ケアの技術を学ぶことを助け、[医療的ケアを決まりどおりに行う]状態から[医療的ケアができる]状態への変化を促進していた。

やっぱり、何回となくやってて、いろんなことをやっぱり経験して。…いろんな判断ができるというか。そこに行けばね。もうある程度もう自分なりにもう判断できるし、もう分かるから安心してやれるというね。そういうのはありますよね。(ID1)

1日に2時間とかの睡眠の日は何日も続いて、そういうのが結構あったんですよ。今、今はもう慣れたんで平気なんですけど、ちょっとペースをつかんできたというか。もう(子どもが)寝たら、何時に寝るか、いまだに分からないんですけど。寝たら一緒に寝ようっていう感じでやったら、ちょっとは睡眠も取れてきて、自分的にも楽になってきたんで。

2. 子どもの状態を認める

医療的ケアや障害等の児の状況について、客観的に把握できるようになるまでのプロセスであった。在宅療養を継続する中で[医療的ケアの原因の存在を認める]及び、[医療的ケアの必要性を認める]状態が相互に関連しながら促進されていた。

しかし一方に促進していくのではなく、児の状況の変化が原因で〈子どもの状態を認める〉気持ちが減退することもあった。

1) 医療的ケアの原因の存在を認める

母親は他児と自分の児の状況を比較することで、医療的ケアの原因となる児の疾患や障害の状況に対して客観的な見解をもつようになっていた。他者に児の障害や疾患について話したくない状態から、特別な感情を示さずに話すことができるような状態に変化していた。具体的には、健康児・医療的ケアが必要な児など、どのような状態の児と比較しても、自分の児が特別大変であるという強い気持ちを強調することが少なくなっていた。

しかし一方に認めていくのではなく、児の状況の変化が原因で<医療的ケアの原因の存在を認める>気持ちが減退することもあった。

治るっていうとちょっと変なんですけどももっと良くなるはずだって。(中略)希望を持っていたので、そこらへんの葛藤がまだあったんですけど。2~3年してくると、あ、これはもうこのままだっていうのが段々自分も分かってきて。(ID4)

こういう状態でもう生まれたから・・・、こういう親にならないと、みたいな。どうなんですかね。なんかありのままを受けとめるじゃないですけど、「これが私の子どもだし。」とか思って。「これが親の務めなんだ。」(ID6)

健常なお子さんも今は精神的な面とか受験とかがあるので、かえってこの子の方がいい。世話をしている方が癒されるっていうお母さんもいるので。だからあの、必ずしもそうですね、他のお母さんに比べて、健常なお母さんに比べてあの、より心配事が多いとかより苦勞が多いっていうことは無い、と思うんですけども。(ID4)

うちの子の病気の場合はここだけだから、ほかは普通に、大きくなって、成長、成長って思うけど、やっぱりこう、寝ただけのお子さんもいらっしやると、またそこは違うのかなって思いもあるけども。(ID8)

2) 医療的ケアの必要性を認める

母親が医療的ケアが児にとって必要であることを理解するようになった状態であった。医療的ケアが児に必要な場面を見ること、同様の状況の児を見ることは、必要性を認める助けとなっていた。また医療者や同様の状況の児の親から情報を得て、医療的ケアに関連する知識が増えることも助けとなっていた。

一方で、医療的ケアはできれば無い方がいいという気持ちを抱き続けていた。

気管切開に対してちょっと抵抗がまだあって。(中略)呼吸がいかにかロリーを消費していたのがそれでよく分かったんですよ。気管切開してからの体重の増えを見て。今まで大変な思いをして呼吸をさせていたんだなって思って。(ID4)

今は仕方ない、生きるためには仕方ない、とか。受け容れたくない部分もまだある。精神的に不安定になることもあるし。(ID7)

やっぱり胃瘻の前のほうがすごいやっぱり大変だったので、そっちの大変さに比べたら、胃瘻をつけてこうやって落ちついて生活できるというのは、もう本当にありがたいという感じですね。(ID3)

うちはこれ(気管切開)があって退院できて、「ああ、よかったな」っていう。早く取れれば取れたに越したことはないけども、あんまり苦しい思いとか、入院が長いとかっていうよりかは、(気管切開)あってねえ、子どもが楽に呼吸ができて退院できるのであれば。(ID8)

3. 子どもの状況に応じて社会に目を向ける

母親が児の状況に応じて社会に目を向け、児にとって最善であると母親が考える社会との接点を獲得しようとするプロセスであった。[社会との接点を考える]、[社会の壁に働きかける]、[社会の壁との調整をする]を繰り返した結果、[その子なりの将来を見出す]ようになっていた。

母親は[社会の壁に働きかける]行動をとっても希望通りの結果が得られない場合には、[社会の壁との調整をする]行動をとっていた。また、母親にとって解消することが重要ではない社会の壁が現れた場合には、[社会の壁に働きかける]行動をとることなく[社会の壁との調整をする]行動を選択していた。

一度[その子なりの将来を見出す]段階まで到達した後にも、年齢や発達段階の変化に応じて、再度上記のプロセスを繰り返し、新たな状況に応じた[その子なりの将来を見出す]作業を繰り返していた。

1) 社会との接点を考える

母親が児にとって最善な状況となるように、児と社会との接点を考える行動である。

入園や進学等の児の成長に応じたきっかけが生じることによって、児と社会との接点について考え始めていた。児の年齢が上がると、母親が児と社会との接点を考える機会が増加していた。在宅療養初期の児の年齢は様々であったため、年齢に応じた社会との接点を考えていた。

母親から語られた接点は、学校に関する内容が最多であった。

幼稚園に入れて…伸びて、言葉が。またさらに学校で…伸びて。違いますね、あの中(集団)に入れるっていうことが。(ID8)

2) 社会の壁に働きかける

解決しなければならないと母親が考える社会の壁が現れたときに、社会制度を変更するように働きかける行動である。医療的ケアがあることで生じる社会制度上の制限で、働きかけても希望通りの結果が得られないことも多かった。

私、最初(幼児の発達支援センターへの参加が)駄目って言われたので、K区に。「N区はいいのにどうしてここは駄目なの」って言ったんですよ。そしたら、なんかね、向こうが色々何か考えてくれて、第1号で(参加許可を)出してくれたんです。(ID5)

学校も(中略)身障児学級というのは入れてくれないんです。しかもうちは医療的ケアがあるから入れてくれないんです。(中略)ものすごい壁で。闘ったんですけどだめだった。(ID10)

3) 社会の壁との調整をする

社会制度に沿う結果を選択し、希望通りの結果を得ることをあきらめるように気持ちを調整する行動である。社会制度と母親の希望が著しく異なっていた場合に[社会の壁との調整をする]ことは、母親の精神的閉塞感を高めていた。

医療的ケアがあると子どもと離れる時間も無く、またそのまま(一緒にいることが)続いてしまうんで、学校に入るっていてもお母さんと離れるわけでなくて、そこらへんが辛いところではあるんですけども。(ID1)

医ケア(医療的ケア)になるとまた申請とか色々大変なので(中略)学校でも医ケアがもうちょっと普通にできてね、受け入れがよくなるともっと楽かな。(中略)薬だけなので(学校では入れずに)家に帰ってから入れちゃう。(ID3)

4) その子なりの将来を見出す

母親が、児の成長や発達に応じた社会との接点を考えて、実際に社会と児との関わりを調整する過程を経ることで、児の状況に応じた将来の可能性に目を向けられるようになる。将来には、進路選択のみではなく、成長発達も含まれる。

児の年齢は、母親が見出す将来に影響を与えていた。具体的には、学童になれば自然にその先の進路について考え始めるが、幼児では学校について想像することが難しいという違いが存在していた。また児の病状が安定していることや、児の成長を自覚することは、母親が[その子なりの将来を見出す]ことを助けていた。しかし、在宅療養初期に[その子なりの将来を見出す]状態までに到達することは困難であった。

一度[その子なりの将来を見出す]段階まで到達してからも、年齢や発達段階の変化に応じて、再度[社会との接点を考える]から[社会の壁との調整をする][社会の壁に働きかける]までのプ

ロセスを繰り返し新たな[その子なりの将来]を見出していた。

中学1年なんでこれから成長期、また次の。男の子の場合って。こういう子なんで、普通の健全なお子さんよりも成長が遅いんですよね、遅い子が割に多いんですけども、でまたその、ぐっとうなんか体が変わるときに、体調を崩される方が多いので、しいていえばそこらへんも高校生になるまでに、割合にトラブルがある人が多いって聞いているので。それが心配。(ID4)

普通の子とじゃないけど、同じような生活ができれば。学校に行ったりとかね、遊びに行ったりとか(中略)できるようになるっていうことは、(中略)いいことだと思う。(ID9)

4. 精神的余裕が変化する

母親の精神的余裕は在宅療養の中での、様々な状況によって変化していた。一方的に余裕が増していくのではなく、母親の精神面は[子どもから目が離せない]と[上手に息抜きをする]の間を行き来していた。精神的余裕が増すと[上手に息抜きをする]ことができるようになり、児の状況の変化によって精神的余裕が減少すると[子どもから目が離せない]状態に戻ることを繰り返していた。

1) 子どもから目が離せない

児から物理的に離れることに対する不安が強い状態。止むを得ない事情がある場合には児から離れるが、不安は大きい。児のそばに居ることを強く希望しており、それが母親自身および家族の生活を圧迫している状態である。医療的ケアの技術に不安があり、児の状況が悪く、母親の精神状態が安定しない場合には[子どもから目が離せない]状態であった。

在宅療養初期の母親は、[子どもから目が離せない]状態であった。

(退院当初は)自分が離れられないっていうのがあって。何か見てないと、やっぱり。最初の子だから勝手がよくわかってないから、何かあったらどうしようみたいな。しばらくずっと一緒にいて。ちょこちょこ、ちょこちょこ、寝かせているのを見に行ったり、落ちつかなかったんですけど。(ID2)

医療的ケアの手順としては、慣れました。そのときは、本人の状態があんまりそんなにこう落ち着いた状態ではなくて…、一応退院はしたんですけども、えっとやっぱりずっと付いていないと。(ID4)

2) 上手に息抜きをする

児から物理的に離れる時間を、大きな不安を感じずに、自分や家族のために使うことができる状態である。児の世話を他者に任せて物理的に離れることは、母親にとって困難な

ことである。そのため児から物理的に離れた時間で[上手に息抜きをする]状態に到達するまでには時間が必要であり、在宅療養移行期に到達することはほとんど無かった。

母親が物理的に離れることの意義を認識していること及び、児の身体状況を把握していることは息抜きができるようになるプロセスを促進していた。

私といるときは笑いも何もしないのに、先生に渡して違う部屋に待機っていうかいるので、そうすると、先生に「ああ、今日すごい機嫌いいですよ。」って言われたりとか。え？って思うようなことがあるんで。そういう離れる時期っていうのがだんだんできることで、本人も母親も、変わっていく。(ID1)

うちの主人が結構面倒見てくれたんで、遊びに行きたいときは置いてパッと遊びに行ったりとかしたりとか…もしてたんで。(ID9)

週に3日位は医療ケアを学校でお願いしてやってもらってるんですけど。やっぱりお願いをするようになってから、グン！と伸びたんで。そうですね。精神的な自立。体は自立できないけれども、精神的にやっぱり自立して。もうママと離れても大丈夫っていうふうになる。今度そうなってくると、離れられるときは極力離れたくて、嫌な顔するんですよ、行くとね。やっぱりそういうふうになっていくから。何か、やっぱり医療的ケアの必要な子っていうのは、そういう機会をどんどんつくってあげないとやっぱり伸びないかなっていうのがありますよね。だから退院して、何がしてほしいって、その、全部自分でできるんだけど、そうじゃなくって、離れる時間をどんどんつくってあげるようにしないとだめだなと思いますね。(ID10)

5. <<精神的余裕が変化する>>プロセスを構成するカテゴリ間の関係

1) カテゴリ間の関係

<子どもの状態を認める>プロセスが促進されると、母親は医療的ケアの技術を学ぶことに対して意欲的になっていた。そのため<医療的ケアの技術を学び続ける>プロセスが促進されていた。

<子どもの状態を認める>と児の状況を客観的に考えられるようになっていたため、<子どもの状況に応じて社会に目を向ける>プロセスが促進されていた。<子どもの状況に応じて社会に目を向ける>プロセスが進行して児と社会との接点が変わったことが原因で、新しい医療的ケアの技術が必要になった場合に、母親は変化した新しい医療的ケアを学び直していた。そのため、一時的に[医療的ケアの技術を決まり通りに行う]状態に戻っていた。

2) コアカテゴリと各カテゴリ間の関係

<医療的ケアの技術を学び続ける>プロセスが[医療的ケアを決まり通りに行う]から[医療的ケアができる]へと進行すると、母親の精神的余裕は増していた。逆に[医療的ケアができる]

へと戻ったときは、母親の精神的余裕は減少していた。

〈子どもの状況に応じて社会に目を向ける〉プロセスが進行すると、児の年齢や発達段階に応じた[その子なりの将来を見出す]ことができるようになり、母親の精神的余裕は増していた。

〈子どもの状態を認める〉は、〈医療的ケアの技術を学び続ける〉と〈子どもの状況に応じて社会に目を向ける〉の2つのカテゴリに影響することで、間接的にコアカテゴリに影響を与えていた。

IV. 考察

本研究により、医療的ケアを必要とする児の在宅療養を行う母親の精神的余裕が、医療的ケアの技術を学び、児の状態を認め、児と社会との接点を考えることと関連して変化するプロセスが明らかになった。

1. 医療的ケアの技術を学び続ける

在宅療養初期の母親は、他者の目を気にして過ごしなくてすむ自宅に解放感を感じていた一方で、医療者からの援助をすぐには受けることができない状況で医療的ケアを行わなければならないことに対し、強い不安を抱えていた^{8,9}。しかし医療的ケアの技術を学ぶことで、ケアの実施に伴う困難感が減少して精神的余裕が生じていた。母親にとって在宅で児の医療的ケアを行うことは困難な経験ではあるが、技術習得への適切な援助を欠かさないことで、精神的余裕につながると考えられる。

2. 子どもの状態を認める

医療的ケアが児の生命の助けとなっていることを知ること及び、医療的ケアを必要とする他児との交流を行うことは、母親の精神的余裕を増していた。その結果、医療的ケアがある児を認めるプロセスを促進していた。まず、母親が医療的ケアと児の生命のつながりを知ることが、技術を習得・継続することへの動機付けとなる⁶。そして、他児やその親との交流を行うことは、先行研究での結果と同様に、母親の情報源や精神的な支えとなっていた^{14,16}。そのため精神的余裕が増し、児を認めるプロセスが促進されていた。

3. 子どもの状況に応じて社会に目を向ける

在宅療養の中で、児の発達に応じた入園や進学というきっかけがあると、母親は児と社会との接点について考えるようになっていた。児が社会との接点をもつことによる母親の精神的余裕への影響は、以下のものであった。

まず、児が社会と接点をもつ中で友人と共に過ごす等の姿を見ることに、母親は喜びを感じていた。児から目が離せないという気持ちもあるが、喜びが母親の精神的余裕を増し、児から離れて上手に息抜きをすることができるようになっていたと推測される。そして、その子なりの将来を見出すことができるようになることで母親の視野が広がっていた。家族の中にいる児から、社会と接点をもって生きていく児へと視野が広がることで、精神的閉塞感が減少してい

た。医療的ケアを必要とする児と同様に、健康児とは異なる関わりが必要な障害児の母親に関する先行研究は、適切な社会との接点が母親の育児への肯定的意識を高めると報告している²⁷。よって、医療的ケアを必要とする児の母親においても、社会の中で生きる児という視点をもつことは精神的余裕に寄与すると考えられる。以上のように、児と社会との接点は母親の精神的余裕にとって重要であると言える。

しかし社会に目を向けるときには、以下の2つの注意点が存在する。まず挙げられるのは、医療的ケアがあることが原因で、児と社会との接点が少ない現状である。希望通りの接点を獲得するためには、母親は社会制度に対して働きかけ続けざるを得ない状況であった。このような状況に母親が疲労し、社会に目を向けることを止めてしまうこともあり、これは結果として精神的閉塞感を高めることにつながる。

児と社会との接点の例として最も多く語られたのは、学校に関する内容であった。医療的ケアの有無により、学校での状況は様々に異なると報告されている。慢性疾患患児の場合は、学校内での療養行動に関しての検討が中心的な課題であり、進学先自体の変更を迫られることは少ない²⁸。また医療的ケアを必要としない障害児は、学校で母親が児から離れることに関して特別な手続きは不要である²⁹。これらの児と比較して医療的ケアを必要とする児の場合は、母親が児から離れることへの制限が多い。進学先が制限され、親の付き添いが求められることが多く、付き添いをしない場合には様々な条件が課されることがある³⁰⁻³²。学校での制約は、医療的ケアの実施可能者の制限が原因で生じている。各教育委員会の医師法の解釈及び、教職員の態度等の関連状況により、実施可能者は異なる³⁰⁻³³。このような状況を母親個人の働きかけで希望通りに変更することは困難で、児の社会での選択肢は少ないのが現状である。そのため、母親の児の将来に関する不安は解消されず、精神的余裕が減少しており、援助が必要な時期と考えられる。

次に、児の発達や医療的ケアの状況を考慮する必要があることである。児の状況に応じて社会に目を向けることは、児の成長発達及び母親の精神的余裕につながる。逆に、健康児と全く同様であることを求めて児の状況に合っていない社会との接点を望むことは、母親の精神的閉塞感につながってしまっていた。在宅療養を効果的に継続している医療的ケアを必要とする児の母親は、自分の家族について一般的な普通の家族とは異なるが、それが自分たちにとって良い状態であると認識していることが報告されている³⁴。このように、児の状況に応じた社会との接点を考えられるようになることが、母親の精神的余裕を増すためには不可欠である。特に在宅療養移行期には、初めて児と社会との接点を考えることになるため、注意が必要である。

4. 精神的余裕が変化する

学童期の発達課題としては、親に頼らずに物事に対処するというように、人格の独立性を達成することが挙げられる³⁵。医療的ケアを必要とする児が、健康児と同様に生活年齢相応の発達課題を達成することは困難である^{34,36}。しかし医療的ケアを必要とする児自身が、自分に可能な範囲で自立をしたいという希望をもっており^{7,37}、各児の身体・精神的状況を考慮に入れた上

で、発達課題の達成を検討していくことは重要である。また、児の発達課題を達成する意義を認識することで、母親が児から離れて上手に息抜きをすることができるようになるという効果も考えられる。

児から上手に離れて息抜きをするようになった結果として生じる精神的余裕は、以下の2点であった。まず、母親が身体的に休息することで生じる精神的余裕である。母親の休息時間はこれまでの報告^{8,17}と同様に少なく、児と離れる時間が休息時間であった。しかし児が母親から離れる時間は、児が社会との接点をもつことで生じた時間が大部分であった。さらに、母親は自身の休息のために児から離れることはなかったため、社会との接点をもつ時間が母親の休息時間の大部分を占めていた。よって、児が母親と離れる社会的条件が整っていないことは休息の減少に直結し、精神的余裕を減少させていた。

次に、児と自分とは異なる人間であると理解し、心理的距離が変化することが挙げられる。子どもに自由を与えるという中年期の発達課題³⁵達成のために、母親には子離れが求められる。母親が、自身の発達課題を達成することで児との心理的距離が変化することは人間としての成長につながり、母親の精神的余裕にも貢献する。

本研究の結果、在宅で児の医療的ケアを行う母親が医療的ケアの技術を学び、児の状態を認めながら児と社会との接点を考えるプロセスの中で、精神的余裕が変化していることが明らかになった。

V. まとめ

医療的ケアの技術を学び続けること、子どもの状況に応じて社会に目を向けること、子どもの状態を認めることは、母親の精神的余裕に影響を与えて変化させていた。精神的余裕は一方向に増すものではなく、児の状況に応じて変化していた。

VI. 今後の研究への示唆

対象者への参加依頼の一部を主治医に依頼しており、主治医との関係が不良な母親は対象者に含まれていない可能性がある。また、大学病院通院児の母親が対象であり、療育型施設と比較して医学的重症度が高いと推測される。よって本研究の結果は、児の医療的ケアを在宅療養で行う母親全体に一般化できるものではない。未だ明らかにされていない部分の多い対象者であり、今後更なる検討が必要である。特に、家族全体への影響という視点を取り入れて調査を行い、家族看護実践に結びつけることが期待される。

VII. 文献

1. 母子保健事業団; 母子保健の主なる統計. 2004. 母子保健事業団.
2. 日沼千尋. 医療機器を使用している小児のトータルケア. 小児看護. 2003 May; 26(5) : 531-533.
3. 厚生労働省[homepage on the Internet]. Japan: 健やか親子 21 [updated 2005 January 6];

- cited 2006 January 6]. Available from: <http://rhino.yamanashi-med.ac.jp/sukoyaka/>
4. 船戸正久, 河野修造, 原田徳蔵, 服部英司, 岡本良三, 北島博之, 他. 大阪府医師会勤務医部会小児の在宅医療システム検討委員会. 大阪の小児のハイテク在宅医療の実態調査. 大阪医学. 1995; 29(2): 65-68.
 5. 安原昭博, 船戸正久, 鈴木周平, 服部英司, 原田徳蔵, 北島博之, 他. 大阪府医師会勤務医部会小児の在宅医療システム検討委員会. 小児の在宅医療の実態について-第2回小児の在宅医療に関するアンケート調査-. 大阪医学. 2003 Feb; 36(3), 9-16.
 6. Kirk S. Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. J Adv Nurs. 2001 June; 34(5): 593-602.
 7. Wang KK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. J Adv Nurs. 2004 Jan; 45(1): 36-46.
 8. Kirk S, Glendinning C. Supporting 'expert' parents - professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. Int J Nurs Stud. 2002 Aug; 39(6): 625-635.
 9. 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子. 患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査-習得の経緯と家族の思いについて-. 日小児会誌. 2002 May; 11(1): 44-50.
 10. Margolan H, Fraser J, Lenton S. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. Child Care Health Dev. 2004 May; 30(3): 257-264.
 11. Harrigan RC, Patrinos ME, Tse A. Medically fragile children: an integrative review of the literature and recommendations for future research. Issues Compr Pediatr Nurs. 2002 Jan-Mar; 25: 1-20.
 12. Kirk S. Familie's experience of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. Child Care Health Dev. 1998 Mar; 24(2): 101-114.
 13. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. Child Care Health Dev. 2004 May; 30(3): 209-218.
 14. 田川紀美子, 種吉啓子, 鈴木真知子. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討. 日赤広島看大紀. 2003 May; 3: 61-68.
 15. 内正子, 村田恵子, 小野智美, 横山正子, 丸山有希. 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. 日小児会誌. 2003 May; 12(1): 50-56.
 16. 高橋泉. 医療的ケアを要する乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートに対する認識. 日小児会誌. 1999 Dec; 8(2): 31-37.
 17. 湯澤布矢子, 安斉由貴子, 高橋香子, 片岡ゆみ, 斉藤美華, 大室鮎美, 他. 小児保健医療における保健婦(士)活動に関する研究(第2報). 宮城看紀. 2000 May; 3(1): 23-31.
 18. 鈴木真知子. 人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する研究-認識の変容過程-. 日看科会誌. 1995 May; 15(1): 28-35.

19. 足立登志子, 金谷絵美, 藤田真美, 伊藤美樹子, 千代豪昭, 三上洋. 小児在宅高度医療を行う家族の主観的 well-being と家族関係に関する研究. 日地域看護会誌. 2000; 2(1): 61-68.
20. Moore JB, Saylor CF, Boyce GC. Parent-Child Interaction and Developmental Outcomes in Medically Fragile, High-Risk Children. *Children's Health Care*. 1998; 27(2): 97-112.
21. Patterson JM, Janice J, Leonard BJ, Titus JC. Caring for Medically Fragile Children at Home: The Parent-Professional Relationship. *J Pediatr Nurs*. 1994 Apr; 9(2): 98-106.
22. Flemming J, Challela M, Eland J, Hornick R, Johnson P, Martinson I, et al. Impact on the Family of Children Who Are Technology Dependent and Cared for in the Home. *Pediatr Nurs*. 1994 Jul-Aug; 20(4): 379-390.
23. Miles MS, Holditch DD, Burchinal P, Nelson D. Distress and Growth Outcomes in Mothers of Medically Fragile Infants. *Nurs Res*. 1999 May/June; 48(3): 129-140.
24. Kuster PA, Badr LK, Chang BL, Wuerker AK, Benjamin AE. Factors Influencing Health Promoting Activities of Mothers Caring for Ventilator-Assisted Children. *J Pediatr Nurs*. 2004 Aug; 19(4): 276-287.
25. Office of Technology Assessment. TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILDREN; HOSPITAL v. HOME CARE- A TECHNICAL MEMORANDUM. 1987 May. Washington, DC: Government Printing Office.
26. 木下康仁. グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践[質的研究への誘い]. 第2刷. 弘文堂; 2004.
27. 横山由美. ダウン症候群の子どもをもつ母親が前向きに育児・療育に取り組めるようになる要因と援助. 聖路看大紀. 2004 May; 30: 39-47.
28. 国吉緑, 具志堅美智子, 宮城こずえ, 我謝沙織. 小児糖尿病患者の療養行動と学校生活の実際. 日糖尿教育・看会誌. 2003 Sep; 7(2): 107-114.
29. 社会福祉法人 日本肢体不自由児協会. 障害児の「医療・福祉・教育の手引き」(福祉制度編). 独立行政法人福祉医療機構(子育て支援基金), 社会福祉法人 日本肢体不自由児協会; 2005 Oct.
30. 川住隆一, 石川政孝, 後上鐵夫. 養護学校において常時「医療的ケア」を必要とする重度・重複障害児の健康指導と健康管理に関する取り組み. 国立特殊教総研紀. 2002; 29: 117-128.
31. 船戸正久, 千代豪昭, 原田徳蔵, 富和清隆, 服部昭蔵, 山岡完次他. 小児の在宅医療と医療的ケアに関するアンケート調査. 大阪医学. 2000 Aug; 34(1): 61-66.
32. Roberta SR. Creating a Context of Safety and Achievement at School for Children who Are Medically Fragile/Technology Dependent. *Adv Nurs Sci*. 2002 Mar; 24(3): 71-84.
33. 北住映二. 小児神経学会の新たな活動の展開 社会活動・広報委員会の発足 医療的ケアへ

- の専門医師としての取り組み. 脳と発達. 2004 May; 36(3): 200-205.
34. Rehm RS, Bradley JF. Normalization in Families Raising a Child Who Is Medically Fragile/Technology Dependent and Developmentally Delayed. Qual Health Res. 2005 Jul; 15(6): 807-820.
35. Havighurst RJ. 荘司雅子監訳. 人間の発達課題と教育. 第3刷. 玉川大学出版部;2000.
36. Baumgardner DJ, Burtea ED. Quality-of-Life in Technology-Dependent Children Receiving Home Care, and Their Families- A Qualitative Study. Wis Med J. 1998 Sep; 97(8): 51-55.
37. Noyes J. Enabling young 'ventilator-dependent' people to express their views and experiences of their care in hospital. J Adv Nurs. 2000 May; 31(5): 1206-1215.

VIII. 業績

1. 学会及び勉強会等での発表

- 1) 岡崎佳織, 上別府圭子: 在宅で児の医療的ケアを行う母親がその子なりの自立を考えるまでの経験, 第8回千葉小児看護勉強会, 2006年3月5日, 千葉県千葉市(千葉大学看護学部)
- 2) 岡崎佳織, 箕輪秀子, 上別府圭子: 在宅で児の医療的ケアを行う母親がその子なりの自立を考えるまでの経験, 日本小児看護学会第16回学術集会, 2006年7月28-29日, 神奈川県横浜市(パシフィコ横浜)

IX. 謝辞

本研究は2005(平成17)年度在宅医療助成「医療的ケアを必要とする家族の経験—在宅療養移行に関する質的研究—」によって行われました。本研究の実施に際し、貴重なお話をお聞かせくださった対象者の方々に御礼申し上げます。また東京大学医学部附属病院小児外科スタッフの皆様、看護部の皆様に感謝申し上げます。

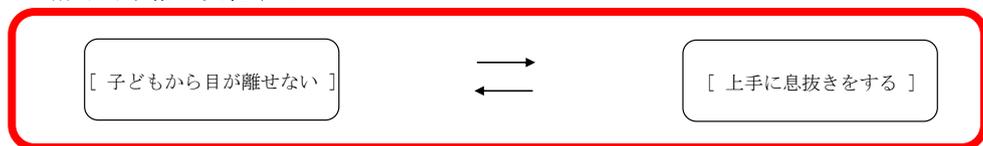
X.添付資料

表 母親と児の概要

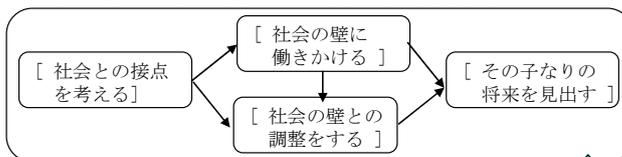
| I D | 年齢 | | 児の性別 | 発達遅滞 | | 疾患・障害の経過 | 医療的ケアの経過 (開始年齢・内容) | 入院期間 | 在宅期間 | 教育機関 |
|-----|----|-----|------|------|----|----------------------|---|------|------|--------|
| | 児 | 母 | | 精神 | 身体 | | | | | |
| 1 | 18 | 50代 | 男 | 重度 | 重度 | 先天性疾患 | 5歳・経鼻栄養 13歳・胃ろうに変更 | 2m | 13y | 養護学校 |
| 2 | 1 | 30代 | 女 | 無 | 無 | 先天性疾患 | 生後数日・胃ろう 2歳・胃ろう中止予定 | 2m | 1y | なし |
| 3 | 10 | 40代 | 女 | 重度 | 重度 | 1歳 急性脳症, 先天性疾患が判明 | 9歳・胃ろう | 3w | 6m | 養護学校 |
| 4 | 12 | 40代 | 男 | 重度 | 重度 | 先天性疾患 3歳 原疾患による脳症 | 3歳・気管切開 9歳・胃ろう | 9m | 9y | 養護学校 |
| 5 | 4 | 30代 | 男 | 重度 | 重度 | 先天性疾患 | 5ヶ月・気管切開 | 10m | 3y | 発達センター |
| 6 | 3 | 20代 | 女 | 重度 | 重度 | 先天性疾患 | 出生直後・気管切開 | 3m | 3y | なし |
| 7 | 2 | 30代 | 女 | 無 | 無 | 先天性疾患治癒後 | 6ヶ月・経管栄養 7ヶ月・胃ろう | 3w | 1y | 発達センター |
| 8 | 7 | 30代 | 女 | 無 | 無 | 先天性疾患 | 3ヶ月・胃ろう 6ヶ月・気管切開 | 8m | 6y | 普通学校 |
| 9 | 8 | 40代 | 女 | 無 | 軽度 | 先天性疾患 | 2ヶ月・胃ろう 1歳・気管切開 | 5y | 3y | 養護学校 |
| 10 | 10 | 40代 | 男 | 重度 | 重度 | 先天性疾患 | 出生直後・経管栄養 6ヶ月・気管切開,胃ろうに変更 | 3y | 7y | 養護学校 |
| 11 | 3 | 20代 | 女 | 無 | 無 | 先天性疾患 | 生後数日・人工呼吸器,経管栄養 7ヶ月・気管切開 1歳・経管栄養中止 6歳・気管切開中止予定 | 10m | 2y | 幼稚園 |
| 12 | 10 | 40代 | 男 | 軽度 | 無 | 先天性疾患 | 生後数日・気管切開 10ヶ月・気管切開中止 数年後・再度気管切開予定 | 5m | 9y | 普通学校 |
| 13 | 4 | 40代 | 男 | 無 | 重度 | 先天性疾患 | 出生直後・人工呼吸器 4ヶ月・気管切開 1歳・胃ろう | 2y | 1y | 幼稚園 |
| 14 | 3 | 40代 | 男 | 無 | 無 | 先天性疾患 | 出生直後・胃ろう 7ヶ月・胃ろう中止 | 2m | 2y | 幼稚園 |

入院：初回の医療的ケアを導入した入院 在宅期間：初回の医療的ケアを導入した入院から現在までの期間

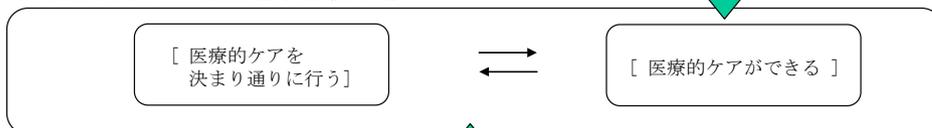
<< 精神的余裕が変化する >>



< 子どもの状況に応じて社会に目を向ける >



< 医療的ケアの技術を学び続ける >



< 子どもの状態を認める >

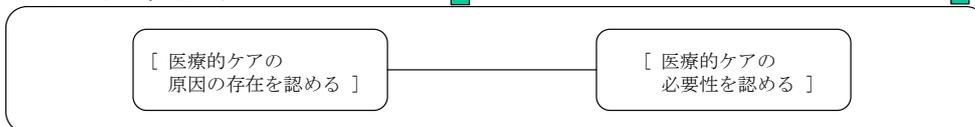


図 <<精神的余裕が変化する>>プロセスの構成要素の関係