

(財)在宅医療助成 勇美記念財団
成果報告書

重症心身障害をもつ子どもの食の変化における親の対処と
その関連要因に関する研究

申請者名:大須賀 美智

所属機関・職名:名古屋大学大学院医学系研究科看護学専攻 博士課程後期課程

所属機関所在地:愛知県名古屋市東区大幸南1-1-20

提出年月日:平成22年8月30日

1. 研究背景

重症心身障害をもつ子ども(以下、子どもとする)の障害は重度化(日本小児科学会倫理委員会、2007)し、医療的ケアを必要とする子どもも増加している(山田ら、2007)。中でも学童・思春期は摂食嚥下機能が低下する例が多く(米山、2005;石井、2006)、その場合食形態の変更や経管栄養の導入、胃瘻の造設など、食の変化が必要となる。また学校など社会生活の広がりに伴い、食の変化が社会生活に及ぼす影響も増大する。しかし、身体的・精神的・社会的成長に反して機能低下することや、特別な方法へと食が変化していくことの受け入れは容易でなく、子どもの状態に応じた方法習得の支援だけでなく、心理社会的側面への支援の必要性がある。

先行研究(大須賀、2001)では、重症心身障害児をもつ母親の経管栄養導入における困難感とその変化について調査した。母親は、【経管栄養に対する抵抗】【経口摂取に関する喪失感】など困難感を感じ、同時に導入の利益も感じていた。そして、仕方ないと割り切る、方法を工夫するなど対処することで、経管栄養の実施に至っていた。周囲の人々の肯定的関わりは利益の知覚を高め、対処を促進していた。

しかし、親子にとって医療的ケアの導入以前から食とその難しさは存在しており、食の変化以前から継続して捉えること、またライフステージに沿った支援を考える必要性を感じた。また、対処はどのように行われ、何が影響しているのかは明らかではない。そこで、食の変化における子ども、家族、周囲の人々の反応を中心に文献検討を行った。

2. 文献検討

1) 食の変化と子どもの状態

胃瘻造設後の身体的変化についての海外文献が主で、造設後、体重増加や健康状態の改善があったとの報告(Sullivan ら、2005; Sleigh, 2005; Petersen ら、2006)は多いが、造設による効果については、条件設定後の比較による評価は困難であり、一概には言えないとの報告(Sleight ら、2004)があった。身体的変化以外についての報告は少なかった。

2) 親や介護者の食に対する認識

経口摂取・経管栄養のそれぞれの方法で、親(主な介護者)は利益の知覚と困難感を同時に感じていた(Craig ら、2003; Peterson ら、2006; Sleight、2005; Thorne ら、1997; Sullivan ら、2004;)。また、在宅経管栄養中の心理社会的問題は、医学的問題より頻度・困難さが高いとの報告(Enrione ら、2005)もあった。

3) 親の対処

対処についての報告は少なかったが、胃瘻の管理、人々への対応等の対処の成功が利益の知覚につながっていた(Thorne ら、1997a)。しかし、経口摂取の中止を勧められても続ける家族の報告もあった(Peterson ら、2006)。

4) 親の価値

食の変化により、理想的な養育・子どもとの差異が拡大するなど、親の価値との矛盾で苦しんでいたり(Craig ら、2006)、障害をもつ子どもの親の意思決定に親の価値が影響す

るとの報告（市原ら、2007；荒木ら、2008）があった。

5) 周囲の人々の関わり

胃瘻造設の意思決定で、家族・医療者とのコミュニケーション不足や誤解は問題をより複雑化していた（Thorne ら、1997b）。

以上より、重症心身障害をもつ子どもと親にとって、食の変化は身体的側面だけでなく、心理社会的側面のもつ意味が大きい。困難感への対処の位置づけや他の要因との関連は明らかではないといえる。そこで、目的を次のように挙げた。

3. 目的

- 1) 重症心身障害をもつ子どもの食の変化における親の対処について明らかにする。
- 2) 子どもの食の変化に対する親の対処との関連要因について検討する。

4. 用語の定義

食の変化：摂食嚥下障害、栄養問題、消化器症状などを理由に、食事や水分の摂取方法について、変更があったことを指す。経口摂取での食事内容や介助方法の変更、経口摂取から経管栄養の導入、経管栄養の経路や実施方法の変更を含む。

食の変化における困難感：食の変化前後において、親が抱く否定的な認識や感情。

対処：食の変化における困難感に対し、処理しようとする過程。

5. 方法

1) 対象

在宅で生活しており、医療機関の小児神経科など外来通院中で、重症心身障害をもち、過去2ヶ月以上5年以内に食の変化があった、6歳～18歳で就学中または就学経験のある子どもの親。東海地方と関東地方の該当者が通院していると思われる任意の医療機関4施設に調査協力を依頼し、紹介を受けた21名に対し調査を実施した。

2) 調査方法

①半構造的面接 子どもの親に対し、インタビューガイドを作成し、面接を行った。食の変化における親の受け止めから養育行動に至るまでのプロセスを中心に聞いた。面接は、希望に応じ外来またはプライバシーの保てる場所で行い、内容は了解を得て録音し逐語録を作成した。

②質問紙調査 選択式質問紙を使用し、子どもの状態、養育行動、親の背景、周囲の人々のかかわりについて調査した。

③追加情報 子どもの健康状態、食事の様子について、可能であれば医療記録または医師から情報を得た。

3) 調査手順

医療機関から紹介を受けた対象者へ研究について書面及び口頭で説明した。参加の承諾を得た後、同意書を取り交わした。その後面接日時と場所を調整し、質問紙の記入を依頼し、面接が後日の場合は実施の際持参してもらった。質問紙の内容を踏まえ、面接を行った。

4) 分析

面接データから逐語録を作成し、随時分析を行った。1事例毎、逐語録から子どもの食の変化があった事象を指標に全体を経時的に整理し、親の思いと認識・行動について、1事例の中でのプロセスを把握していった。その中で、対処にあたると思われる箇所に着目し、整理した。事例毎にまとめたデータを他の例と比較し、文脈に注意しながら共通する要素を抽出し、抽象化しながら整理し、要素間の差異や関係について検討した。分析は、データ収集と平行し、継続的に行った。分析にあたっては、小児看護学の教育・研究者からスーパーバイズを受けた。

5) 倫理的配慮

研究の趣旨が研究参加者の安全や安寧を損なうものでないことを検討した。参加者に研究の趣旨を文書で説明し、参加の自由、参加の有無により利害の生じないこと、中断可能なことを伝えた。面接はプライバシー保持に留意し、許可を得て録音し、特に体験の振り返りによる参加者の苦痛に配慮した。資料は匿名化し、連結表とデータは鍵付ロッカーで管理、情報漏えい防止に努めた。得られた資料は、研究以外では使用せず、厳重に管理し、研究終了後は破棄、復元不可能とする。平成21年3月名古屋大学医学部倫理委員会保健学部会にて承認を得た。

6. 結果

1) 対象者の概要

対象者は全員子どもの母親で、年齢は32～51（平均42.5）歳だった。

子どもの年齢は7～17(平均11.1)歳、性別は男子13名、女子8名だった。

調査時の主な食の方法は、経管栄養が20名、経口摂取が1名だった。経管栄養の20名中17名が胃瘻からであり、他に経鼻経管胃栄養法・経口ネラトン法・腸瘻が各1名だった。経管栄養を主な方法としている20名中、8名は経口摂取との併用であった。また、学校生活は通学16名、訪問学級5名だった。

子どもの運動機能は、支持があれば座れる1名、寝たきり20名（うち定頸あり5名、なし15名）であった。コミュニケーションでは、表現面では「言葉で表現」1名、「表現面で身振り・サインで表現」4名、「表情・全身で表現」7名、「表現しているかよくわからない」9名であった。理解面では日常会話を「理解している」1名、「多少は理解している」12名、「理解しているかよくわからない」8名であった。

家族背景として、対象者の配偶者あり19例、配偶者なし2例、子どものきょうだいの有無は年長のきょうだい有り8例、年少のきょうだい有り10例、きょうだい無し5例であった。

2) 食の変化における対処

子どもの食の変化における親の抱く困難感とその対処は、困難感の生じる場面・状況毎に＜食事の実施における困難感とその対処＞＜食事に関連する子どもの状態に対する困難感とその対処＞＜食の変化の決定に関する困難感とその対処＞＜生活の中での食の変化に

関する困難感とその対処>に大別された。以下、困難感を示す部分には下線を引き、対処については【】で示した。また、文中の「斜め文字」部分はデータから該当部分の例を示したものである。

(1) 食事の実施における困難感とその対処

①子どもに食べさせることの困難感とその対処

食の変化にいたる時点では、全ての例で子どもの食べることの難しさが生じていた。

子どもの食べる機能の未熟さや、食べることを難しくする症状（むせ、分泌物の増加、嘔吐など）だけでなく、介助する人や場面、食形態や内容などで食べられないことがある子どもの食における条件の狭さなどによって、介助する親も子どもに食べさせることの難しさを感じていた。

「多かったですね、毎回吐いてた、家の洗面器を絶対近くに置いておいて、もう、むせるとごぼってして、もう出さして、それももう、洗面器に半分とか、今食べさせたのに、って思うのが、全部出るんです、ほんつとにもうあの時にノイローゼになりそうだった」(事例 F)

「土日は、主人が休みのときは、代わってくれますけど、やっぱり私と食べる時よりは時間がかかりますね、で主人とはまだ椅子では食べれないので、抱っこで(笑い)、甘えるのかもしれないですけど」(事例 B)

実施上の難しさとして、子どもの食べる機能によってペーストなど特別な形態を与えることが必要な例も多く、子どもに合わせた食物の準備の大変さや、食べる量が少なく口の動きも乏しく、また時間もかかる中、子どもに栄養・水分・薬を与えなければならない負担感も感じていた。

「すごい苦痛だった、ご飯が一番苦痛、自分とは別に、そのペーストのご飯を作らないとならない、で、食べれるもんも限られてくる、絶対偏るに決まってるじゃないですか、それが苦痛だったんだけど」(事例 L)

「自分が哺乳瓶でエンシュアをあげようと思っても、50cc飲むのに半日くらいかかるんですよ、もう、ポーっとしてる状態のところにあげてるので、でも飲まないとまた脱水になって入院したらどうしようっていうのがあって、…もういくら口を開けようが何しようが飲まない、で飲むと咳き込んで鼻から出てきたりとか、(苦笑)、もうそんなんで繰り返しで」(事例 I)

このような食べさせる実際における困難感への対処として、【専門職に相談する】【情報を収集する】【訓練や講習を受け知識や技術を習得する】があった。子どもの好みも考慮した食事を用意し、また食べられたものを記録するなど【子どもがおいしく食べられるように工夫する】、またこうすれば食べられるのではと常に考え工夫することで、そこに【楽しみや役割を見出す】例もあった。しかし、子どもがなかなか食べられない時に【とにかく頑張るって食べさせる】場合や、思うようにいかず苛立ったり疲労してしまったりして【子どもにあたる】場合もあった。お互いに疲れてしまうことに限界を感じ、子どもに食事を

与える際【量や時間の目安を決める】、他の家族などの【他者に依頼する】こともあった。

無理して食べさせたところ、子どもが嫌がって食べなくなってしまったことがあり、子どもが食を楽しんでいないことを感じた例では、そうならないようにと子どもの意思を尊重し、【無理せず楽しく食べられることを心がける】などしていた。

② 経管栄養の実施に関する困難感とその対処

経管栄養の実施に関する困難感では、主に経鼻胃経管栄養法（以下、NGとする）での実施に関するもの、中でもチューブの挿入が難しく苦痛であることが語られた。

「一回で入らない、あの、すつとは、あの口から出たり暴れたりとか、すごいあの嫌がるんで、30分くらいかけて入れて、ほんとに、上手くいくときはいくんですけど…。であと、どっちかが入らない、入りが悪いもんだから、同じほうばかり入れてるとか、…もあって、側弯がひどいので、それもあるみたいで、なかなか入らず」（事例D）

また医療者でない自分が実施することに、「万が一間違いがあったら、それこそ、こう、ね、変な話殺しちゃうでしょ」（事例C）など子どもに危険を及ぼす心配を感じていた。さらに方法が不便・煩雑だったり、物品購入が面倒など実施上の不便さ・煩雑さを感じたり、経済的負担について述べた例もあった。これらへの対処としては、主治医など【専門職に相談する】、実施においては「こう入れて、確認はするんだけど、何度も何度も確認して、自分的に、大丈夫かなって思いながら注入して」（事例C）と【慎重に行う】などしていたが、根本的な解決に至らず、【新たな方法を模索する】こともあった。

NGの場合、顔に留置したチューブが見えることでの外見に対する抵抗も感じていた。重度に見られる、「かわいそうと言わないで」（事例K）など、周囲の反応を気にしていた。これに対し、外出を控えたり、マスクをして隠したりして【外見上の問題を隠す】ことを行っていた。

食事介助は他の家族もできるが、チューブの挿入は母しか出来ない場合も多く、自分しか出来ない負担の大きさを感じていた。これに対し、チューブの挿入に苦痛を感じながらも、【やるしかないと覚悟を決めて臨む】ことで実施していた。

子どもに食べさせることにおける役割を見出していた場合、経管栄養になった際に「そのときはすごい悲しかったですね、することがなくなっちゃったような気がして…」（事例C）と食における役割の喪失感を抱いていた。

③ 経口摂取と経管栄養の併用に関する困難感とその対処

経口摂取と経管栄養の併用について、昼食は経口摂取するなど時間帯で決めたり、食後は水分のみ注入するなどあらかじめ量を決めていたり、また体調不良などで食べられない場合には経管栄養を使用するなどその時の子どもの状態に応じて使い分けたりする、といった多様な方法で行っていた。

あらかじめ経口摂取のあと経管栄養を行うようにしている場合、経口摂取と経管栄養を両方行うことの大変さを感じていた。「食べさせたいのに経管もやらなくちゃいけないし」（事例K）と経口摂取のみ以上の時間も労力も要していた。また、その時の子どもの状態に應

じて使い分ける場合では、経口摂取と経管栄養の切り替えの難しさを感じていた。子どもの不快を思って経口摂取ではチューブを留置せず、経管栄養を行うときのみチューブを挿入していた例では、毎回チューブ挿入が必要になり、それが切り替えの難しさにつながっていた。

この困難感への対処としては、【専門職に相談する】【新たな方法を模索する】の他に、「チューブを挿入したくなくて食べさせる」(事例D)「だったら食べて、という感じ」(事例E)と経管栄養を行わないで済むように無理して食べさせたりするなど、【実施を避ける】こともあった。

(2) 食事に関連する子どもの状態に対する困難感とその対処

① 食事に関連した子どもの苦痛・不快による困難感とその対処

経口摂取・経管栄養いずれの場合でも、その食の方法において子どもが苦痛でかわいそうではないかと子どもの苦痛・不快の認識をしていた。経口摂取では、むせがひどい中、一口食べる毎に吸引するなどして食べさせている時に「こうまでして食べさせないといけないのか」(事例E)と感じたり、経管栄養でもチューブの挿入を子どもがひどく嫌がる様子に「なんとかならないか」(事例K)と感じるなど、行っている方法に対する疑問を感じていた。

この困難感への対処として、チューブを留置することで挿入頻度を減らすなど【より苦痛の少ない方法を選択する】、【専門職に相談する】、【情報を収集する】【新たな方法を模索する】があった。

② 子どもの食と体調変化に関する困難感とその対処

子どもの体調が悪いと、食事が食べられなくなる様子が語られた。体調が悪く、栄養・水分・内服薬をより確実に与えねばならないのに、通常よりも子どもに食べさせることやチューブを挿入することが難しく、体調不良時の対応の難しさを感じていた。

「調子が悪くなったりすると、あの…お薬のみますよね、風邪の薬とか、そうすると、とろとろとろとろずーっと寝ちゃうん…で、寝ちゃうんですね、そうすると、食事ごとの時間がずれたり、…寝てても、こう、とろーんとしてても、口に入れても、ぼーっとしてて、あの、…顎が動かないっていう感じだったので、そうすると、調子が悪くなると、ますます入らなく、…なりますから」(事例C)

また、重度の脱水や貧血など、親が思っていた以上に子どもの状態が悪かった場合、気付くことができず対応が遅れたことに子どもの体調悪化への自責の念を抱いていた。

③ 子どもの食べる機能の低下に関する困難感とその対処

子どもが成長するにつれて、食べる機能が以前に比べ徐々に低下した例では、他の子どもの様子や専門職からの情報などにより、さらに食べられなくなるのではと食べられなくなることへの恐れを感じていた。

「だんだん上手になっていくのかなと思ってたら、だんだん難しくなってきたので、うん…っという、うん、ちょっと心配ですかね、こう年々、出来なくなっていくって、この先

経管とかになってしまうのかなと思うとちょっと、うん…ちょっとそのへんで将来的に、こうちょっと不安ですかね…」(事例 B)

また、機能低下を予測しつつも、自ら実感する以前に検査によって誤嚥があった場合に予想より早く食べる機能が低下していることのショックを感じていた。そのような検査結果から食べることの中止を勧められたり、実際の食事場面で食べられなくなったことを実感すると、食べられなくなった喪失感を感じ、また子どもに対しては、周囲が食べているのに子どもは食べられない場合などで口から食べられずかわいそうと感じていた。

これらへの対処として、「だんだん食べられなくなるのしょうがない」(事例 L)と【しかたないと諦める】、食べる楽しみを味わえないかわりに、楽しみが減った分【子どもが喜ぶことに時間を使う】ようにする例もあった。また子どもが食べられないことも「すごく食べていたイメージが、私もないので、そんなにその本人も、『食べたい』思っていないんじゃないかなとか思ってるんで、そういうふうに、食べれないからかわいそうとか、は、思わないようにしてる」(事例 K)と、【子どもの様子を客観的に捉え思い過ぎないようにする】もあった。

(3) 食の変化に関する困難感とその対処

①食の方法を判断し変化を決める困難感とその対処

子どもの食における苦痛が強いことや、子どもの健康状態が改善しないことから、行っている方法での限界を感じ、食の変化を検討することに至っていた。

食の変化において、たとえ変化の必要性を感じていても、その判断が正しいのか、食の方法の判断における迷いを感じていた。子どもの苦痛の強さから変化を検討しながらも、「…やっぱ、親の負担が軽くなる、そういうことを望んでやる方も、まあ悪いことではないと私も思うんですけど、それで、それだけで穴を開けるのであれば、…ということも、言われるわけですよ、(面接者:「他のお母さん?」,) はい、上のお母さんのほうからね、はいはい、なので、そういわれてしまうと、なかなか踏ん切りはつかないんですけど」(事例 G)と周囲の母の意見から、親の負担軽減も予測されることで逆に躊躇することもあった。

経口摂取させるのが良いことだと努力していた場合では、経管に頼ることの罪悪感を感じ、さらに変化後食の方法を楽と感じることの罪悪感も抱いていた。

「わたし的には、そのご飯か注入かって比べたら、やっぱご飯のほうが良いつて思ってたのが、胃瘻にしたら、え、何て楽なの、って逆に思っちゃって」(事例 E)

食の方法やその変化に対し、食形態をペースト状に戻すことに「赤ちゃんじゃないんだから」(事例 J)と感じたり、口から食べるのではなくチューブを介することなどから方法が特異で普通でないことへの抵抗を感じていた。また、食における人間味がないことへの抵抗、特に胃瘻では身体に穴を開けることへの抵抗も感じていた。

子どもの状態が急に悪化し、さらに子どもの生命を守るためには食の変化を余儀なくされた場合、抵抗していた食の変化を受け入れざるを得ず、胃瘻では胃瘻なしで過ごすことを断念する辛さを感じ、またその後もその選択がよかったのかと選んだ食の方法に対する

納得のいかなさも感じていた。

② 食の変化後振り返り感じた困難感とその対処

食の変化後に、子どもの状態の変化や実施による方法の違いなどを実感することで、以前の方法と比較して子どもの苦痛に気付く罪悪感があった。子どもの体調が安定したり、表情が良くなったことから、以前の方法で子どもは苦しかったのではと感じていた。また、変化を決めるにあたって躊躇し、時間を要したことに対し決断が遅れそのぶん子どもも苦しんだのではと感じたり、さらに、口から食べさせたのは自己満足ではという自責の念も感じていた。

③ 食の変化で生じたトラブルに関する困難感とその対処

食の変化後、胃瘻部からのもれ、肉芽、器具の破損や脱落などのトラブルを経験する例があった。これらのトラブルに対しては、子どもの苦痛を伴う処置時かわいそうと感じ、また予期せぬ破損や脱落に困惑していた。

このような食の変化に関する困難感①②③への対処として、食の変化を決めた後、子どもの体調の改善や表情、機嫌のよさ、また子どもの体調が安定したことによる家族全体の生活の安定などから総合的に食の変化について捉えようとする、【子どもの状態から食の変化を肯定する】があった。

「これが良かったかどうかは、わからない…やっぱり…胃瘻が、ベストだったかどうかは分からないですね、食べるって言うのはやっぱり、口を使うって言うのはやっぱり、…大きいです、よね、あと、私がしてやれることはじゃあ何かって考えちゃいますし、…だから…本当に、まあでも、Cが笑ったり、身体が楽になったりすれば、それで、オッケー、って思わないと、ダメ…ですね、と、思ってますね」(事例 C)

また、食の方法を楽と感ずることの罪悪感に対して、「これ入ってるから、別にそんなに食事気い使わなくていいじゃんっていうのも、半分、なに、その経管頼ってる、いかん部分かなっていうのは、(中略)でもほんとにそれが、朝だけとかになっただけの場合、それじゃあいかんね、」(事例 J) と経管栄養に頼りすぎではいけない、経口摂取を大切にしなければと【楽をしすぎないように戒める】例もあった。

子どもの状態の悪化から選択の余地がなく変化を受け入れた例では「…しかたないよねっていうことでね、あきらめるっていうか、この子のことを考えるとそれがね、一番いい方法だし、って」(事例 F)と【しかたないと諦める】【子どもには最善の方法だと納得する】ことで変化に至っていた。

食の変化後のトラブルに対しては、【専門職に相談する】と同時に、冷静に大したことではないと判断し、【気にしすぎない】ことや、同じトラブルに遭遇した親同士【問題を共有する】などしていた。今後もトラブルが生じる可能性も考慮して【具体的な対応を考える】【家族と問題を共有し対応できるよう準備する】など行っていた。

(4) 生活の中での食の変化に関する困難感とその対処

① 家族生活の中での子どもの食の実施に関する困難感とその対処

方法の実施や変化の決定において、家族からの否定的反応への憤りや辛さを感じるものがあつた。食事の介助をしないのにチューブの挿入にはかわいそう、という反応を示す家族に、それなら実施して欲しいと【憤りをぶつける】【家族に教え実施してもらう】などしていた。また、【家族の目を避けて実施する】例もあつた。

家族の生活も切り盛りする中で、食に要する時間の長さや不安定さによる家族生活との調整の難しさを感じていた。これに対し、【子どもの状態に家族の生活を合わせる】ことから、徐々に子どもの状態の予測が出来るようになり、子どもが朝の注入中眠っている間に他の家族の世話をするなど、食の実施を家族の生活や予定に合わせ調整し【子どもの食と家族生活全体で上手く回るようにする】ようにしていた。

②社会生活の中での子どもの食の実施に関する困難感とその対処

主に子どもが通学している場合、学校内での食事を学校の教諭に食事の介助について方法を伝え依頼する必要がある、この時、子どもが果たして食べられるかといった学校への依頼に対する心配、子どもの変動しやすい状態に対する学校での臨機応変な対応の難しさ、具体的な介助方法が複雑で、医療的ケアを依頼できる環境が整っていないなど実施の依頼のしにくさがあつた。これらに対し、【自ら学校に行き実施する】【子どもの状況を知ってもらうよう情報を伝える】【子どもの状況を実際に見せ理解してもらう】【子どもの様子から関わる上での要望を伝える】【学校と話し合い方針や方法を共有する】などしていた。これは、訪問学級の場合でも、実際に食に関わる場面がなくても行われることがあつた。

7. 考察

1) 食事の実施における対処について

【専門職に相談する】【情報を収集する】などの食事の実施における対処は、直接具体的な行動を行うことで問題解決につなげようとするものであつた。関わる専門職との良好な関係や社会的資源の存在が必要であるとともに、行う親側の時間的・精神的な余裕も対処としての行動がとれるかどうかにかつ影響すると思われた。家族の疲労や余裕のなさも考慮し、家族が何を求めているのか、困っていることはないか専門職側から働きかけ、家族に合った支援となるよう、家族と一緒に具体策について考える必要がある。

2) 子どもを主体とした対処について

【子どもがおいしく食べられるように工夫する】【無理せず楽しく食べられることを心がける】など子どもを主体とした対処は、いずれも子どもの安楽や楽しさを重視するものであり、実施上の方針や方法の選択の基準になるものであつた。一方で、【とにかく頑張って食べさせる】【子どもにあたる】【実施を避ける】などは、一時的に困難感を回避するものの、結果として子どもの苦痛や体調の悪化につながりかねないものである。これらの対処も、その理由として子どもに栄養・水分・薬を与えなければならない負担感や子どもに食べさせたい思いからくることが考えられる。先行研究でも、経口摂取の中止を勧められても続ける家族の報告（Petersonら、2006）があり、親の困難感や思いと実際との差異について把握する必要があると言える。

このように対処が異なる根本には、親の子どもの苦痛への気づきが影響すると思われる。重症心身障害のある場合、子どもの苦痛の表現も限られ、それが「いつもの状態」になってしまっていることも考えられる。食の変化した後になって子どもの苦痛への気づきによる罪悪感や自己満足だったのだったのではという自責の念を抱くことから、どうしても親の気持ちも先行し、子どもの苦痛に気づきにくい状況がうかがえる。専門職としての視点から、子どもの苦痛の有無を客観的に判断し、それを家族と共有していく必要があるのではないか。親の苦痛が子どもの苦痛に、さらに親の新たな苦痛につながる悪循環を生じないような配慮が必要である。

3) 食の変化の認識における対処について

食の変化において、それが必ずしも納得できた方法でない場合でも【しかたないと諦める】【子どもには最善の方法だと納得する】など食の変化の認識における対処によって、変化を受け入れていた。そして、変化後は、子どもの状態、家族の状態などの総合的な判断から【子どもの状態から食の変化を肯定する】に至っていた。

親は、食の変化後に実施上楽になったことを感じたりするが、逆に楽と感ずることでの罪悪感もあり、まずは子どもの状態の良い変化があつてこそ、総合的に考えての肯定につながっていた。変化の検討に際して、事前の医療者からの説明で楽になることは分かっているにもかかわらず受け入れられない親もいた。先行研究でも、食の変化後理想的な養育・子どもとの差異が拡大するなど、親の価値との矛盾で苦しむとの報告（Craig ら、2006）があり、これを支持する結果となった。親にとって実施するのが楽であることが、必ずしも変化を肯定することにはつながらず、かえって親としてのあるべき姿と反するのではと受け入れがたい気持ちを抱くことが考えられ、専門職の関わりにおいて十分配慮すべき点であると思われた。

4) 生活との調整を行う対処について

【家族と問題を共有し対応できるよう準備する】【学校と話し合い方針や方法を共有する】など、生活との調整を行う対処は、食を生活の中におき、子どもへの対応を中心とした生活から、子どもと親両者における生活や食の実施の積み重ねにより、子どもの食と家族全体の生活のバランスをとるように移行していく様子がうかがえた。家族も、生活の中での子どもについて、どのときにはどのようにすればいいか、子どもの成長と共に把握していた。そして、食の実施を家族生活の中で調整しながら、家族独自のやり方を見出していた。家族の生活に合わせた方法へシフトしていく家族を支えるような支援が望まれる。

8. 本研究の限界

今回の調査は、各医療機関に紹介を依頼したため、その段階で胃瘻を選択した人を多く含む結果となった。胃瘻を選択しなかった人たち、また経口摂取の段階での食形態や介助方法の変化した状況での対象者は少なかった為、そのような状況における困難感と対処について、更なる研究が必要である。

子どもの食の方法として、胃瘻を作った例が周囲でも増えてきたと述べられるなど、胃

瘦が一般的になりつつある時期での調査であった。今後より現在の胃瘻などの方法が普及した場合、また新たな食の方法が出てきた場合においては、結果も変動することが予測される。

さらに、今回は対象を学童・思春期の子どもに限ったが、より年少な時点での変化や、より年長になっての変化も多くあることが予想される。その場合は、親子の関係も異なることが予想され、多様なライフステージでの変化について、さらなる調査が求められる。

9. 臨床への活用

食が変化していく過程にある親子への援助として、食における摂食嚥下機能、栄養面や医療的ケアの技術的側面だけに着目するのではなく、親の思いと認識・養育行動を総合的に捉えることで、より子どもにも親にも無理のない対処を促進し、親の心情に添った支援となると思われる。そして、障害をもつ子どもの親に対する援助として、子どもの成長発達に反し症状が悪化することによる困難感に対する援助についての示唆となると思われる。

謝辞

本研究にご協力頂きました対象者およびご家族の皆様、医療機関の皆様にご心より感謝申し上げます。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によるものである。

<引用文献>

荒木暁子他 (2008)、乳幼児期の障害児を育てる家族の意思決定に関する研究—家族と専門職が捉える意思決定上の困難とサポートの実際と期待—、千葉大学看護学部紀要、30、p37-42

Craig, G. M. et al (2003) Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, p183-188

Craig, G. M et al (2006) Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children, *Social Science & Medicine*, 62, p1115-1125

Enrione, E. B. et al (2005) Medical and Psychosocial Experiences of Family Caregivers With Children Fed Enterally at Home. *Journal of Parental and enteral Nutrition*, 29(6) p413-419

石井光子 (2006)、第4章 摂食嚥下障害、経管栄養、栄養管理、医療的ケア研修テキスト 日本小児神経学会社会活動委員会 クリエイトかもがわ p70-93

市原真穂他 (2007)：乳幼児期の重症心身障害児の気管切開に関する家族の意思決定、千葉看護学会誌、13 (1)、p77-84

日本小児科学会 (2008)：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—、日本小児科学会雑誌、112 (1)、p94-101

大須賀美智(2001) 重症心身障害児をもつ母親の経管栄養導入における困難感とその変化に関する

る研究 平成 12 年度千葉大学大学院看護学研究科修士論文

Petersen, M. C. et al (2006) Eating and feeding are not the same; caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, p713-717

Sleigh, G. et al (2004) Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*. 89, p534-539

Sleigh, G. (2005), Mothers' voice : a qualitative study on feeding children with cerebral palsy, *Child : Care, Health & Development*, 31(4), p373-383

Sullivan, P. B. et al (2004) Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(12), p796-800

Sullivan, P. B. et al (2005) Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(2) p77-85

Thorne, S. E. et al (1997a) The Multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(2) p89-99

Torne, S. E. et al (1997b) Long-term gastrostomy in children: caregiver coping, *Gastroenterology Nursing*, 20(2), p46-53

山田初美他 (2007): 養護学校における医療的ケアの必要な児童生徒と看護師配置の動向, *川崎医療福祉学会誌*, 17(1), p195-201

米山明 (2005), 第 2 章第 4 節 筋緊張異常と嚥下障害、障害児者の摂食・嚥下・呼吸リハビリテーション 金子芳洋監修 尾本和彦編 医歯薬出版 p96-106