

2013年8月21日

2012年度（前期）  
公益財団法人 在宅医療助成  
勇美記念財団

## 報 告 書

医療的ケアが必要な幼児の母親の自己抗力感に関する研究

訪問看護ステーションあおむし

大多和 まき

## 第1章 序論

### I. 研究の背景

小児医療の進歩に伴い、超重症児や低出生体重児の命は救われ、急性期状態を脱してもなお、Neonatal Intensive Care Unit (NICU: 新生児特定集中治療室) に1年以上の長期入院をする子どもの数は、年間約100~200例いる(楠田, 2009)。NICU ベッドが確保できず、新生児を受け入れることができない事態を招いている現状があり、在院日数の短縮化のため、病状が落ち着いている子どもは、在宅へ移行した(松田, 2010; 茨, 2009)。また、Growing Care Unit (GCU: 継続保育治療室) や Developmental Intensive Care Unit (DICU: 慢性期の児専用の発達支援集中治療室) への転棟もしくは、福祉施設入所へ転院する場合があるが、NICU や GCU の不足しているため、現実的には1~3年間で半数以上の子どもは在宅に戻る。しかし、病状は落ち着いていても医療的ケアである呼吸管理や経管栄養、服薬管理などは、継続的に必要であり、そういった医療的ケアは、家族が担っている現状である。

在宅に戻った子どもや家族の生活は、ストレスフルな状態で、常に生命の危機にさらされ、日常も非日常も区別できないほどである。子どもの介護や育児は母親に委ねられていることが多く、休む間もない。父親は母親のサポートをするが、夫婦で育児の問題を抱え込んでいることが多い。同胞は、障がいをもっているきょうだいに対して嫉妬などマイナス感情をもったまま我慢したり、母親に寄り添ったりする。その状況を察して母親もまた同胞に対して罪悪感と感謝という気持ちを持っている。家族は日々の生活において様々な制限を余儀なくされる。

このように困難な状況でも家族機能が維持できるように、地域や社会の取り組みから連携や協働といったインクルージョン(共生)が普及し、教育の場や医療的ケアに対する法的整備を行われつつある。医療の面では、1994年に健康保険法の改定で訪問看護の対象がすべての年齢層に拡大された。2003年に「ALS(筋委縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援」、2004年に「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」、2005年「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」、2010年「特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取扱いについて」厚生労働省から告示され、介護福祉士が口腔・鼻腔内の吸引や経管栄養、ストマ交換の研修を受ければ出来るようになった。教育面では、1973年に養護学校教育を義務制、1979年に訪問教育実施、1980年代ではインクルージョンやノーマライゼーションの運動が活発化する。2000年からは特殊学級における福祉・医療との連携が提言され、厚生労働省と文部科学省が共同で医療的ケアについて討議されるようになり、学校に看護師配置をするようになった(山田他, 2010; 立松他, 2009)。

私が勤務していた児童福祉施設では、特別支援学校が併設され、入所している子どもたちは、医療的ケアや訓練を受けながら、施設から通学していた。家族と離れての入所は寂しいものであった。自宅から通学していた子どもは、レスパイト目的でショートステイす

ることはあったが、殆どの母親は、抗精神薬を服薬していたり、きょうだいや家族の行事、仕事に追われたりしていた。在宅で生活する小児慢性疾患や障がいの子どもや家族にとってソーシャル・サポートが充分でないことを痛感した。

医療的ケアに関する研究は不安や困難感といった研究はあるが、ポジティブにとらえられる要因についての研究は少なかった。また、自己効力感に関しても、障がい児の領域以外では多く研究がなされているが、発達段階を考慮した超重症児や準超重症児といった要介護の障がい児に関する研究も少なかった。

そこで、苦悩や不安を抱えながらも、医療的ケアを行っている障がいをもった幼児の母親について、自己効力感の活力は何であるかを明らかにしたいと考えた。明らかにすることで、よりよい在宅ケアを構築していくことに繋がると思われる。

## 第2章 文献検討

### I. 自己効力感に関する研究

自己効力感とは、社会的認知理論の1つである。Bandura (1977) は、観察学習における認知的機能の役割を重要視し、ある行動をどのくらいできているかについて自己認知であると述べ、自己効力感を論じた。のちに Bandura (1992) は信念が人間の動機と達成に著しく寄与していると述べ、人間の行動を決定する要因として「先行要因」「結果要因」「認知要因」の3つを挙げ、それらの要因が複雑に絡み合っており、人と行動と環境という三者間の相互作用の循環が形成されていると述べている (Bandura, 1997)。予測される状況を管理するのに必要な行動を計画したり、実行したりするための能力は自己効力感にかかわってくる。その後の多くの自己効力感に関する研究の主な焦点は、人々の因果関係を作っている特徴にみられる「信念」であると述べている。

近年の自己効力感に焦点をあてるために、医学中央雑誌 Web を利用し、2002～2012年の期間で、キーワードを“自己効力感”とし、原著論文で検索した結果、1581件であった。さらに“小児”の追加キーワードをすると94件であった。“老人”では110件、“地域”では202件、“成人”では216件、“精神”では414件であった。小児における領域では、自己効力感の文献が、他領域に比べて少ない。

小児における自己効力感の概観では、疾患では糖尿病や気管支喘息患児に関する研究、障がいでは発達障がい児に関する研究、育児に関する研究がなされている。また、レジリエンスや心の健康度 (Well-being)、満足感に関する研究もなされている。しかし、医療的ケアが必要な超重症児や準超重症児の幼児をもつ母親に関する研究は希である。

### II. 医療的ケアの動向

医療行為とは、人の傷病の治療・診断又は予防のために、医学に基づいて行われる行為であるが、「医療的ケア」の定義や理論、実践は混沌としている状況がある。吸引・経管栄養・導尿といった行為は生活行為であるとも解釈できる (立松他, 2009)。医療的ケア

は、ケアを要する人の生命維持および日常生活に欠かせないものであり、日々頻繁に繰り返される行為でもある。医療的ケアそのものは死に直結する行為であり、その介護を行う者にとって大きなストレスを感じながら行っている現状がある。医療的ケアは、相当の知識と医療倫理が要求されるため、医療従事者にはその行為が特別に許されるための要件として、資格（医師免許、歯科医師免許、看護師免許、助産師免許等）が求められる。無資格でその行為を行うことは、傷害罪や暴行罪に該当する違法行為であるが、現実的には応急処置を行う場合や本人、本人に準ずる家族が医療的ケアを行うこともある。医療的ケアの具体的範囲も厳密でなく、点眼や爪切り、座薬の挿入、内服の介助、浣腸などは医療的ケアに含まれない。

近年では、医療技術の進歩の結果として、全国で出生千人に対して新生児死亡率は1.2、乳児死亡率が2.4である（平成22年度厚生労働省統計）。周産期の急性期で命を取り留めることができても、その後慢性期に移行した乳児期の死亡率が上昇していることを現わす。障がいや疾患を持ちながら日常生活において医療的ケアを必要とする重度・重複障がい児（者）が増加傾向にあり、医療的ケアにどのように対応していくのが重要な課題である（笹原他，2009）。

しかし、小児医療の大きな課題として小児科医不足があり、小児病棟を持たない病院が増えている。病床数の減少も拍車をかけ、療養目的での入院の受け入れは、経営上不利となるため、早期退院を推奨し、在宅での医療的ケアの需要が高まったと考えられる。その象徴として、小児慢性特定疾患の登録者数は1998年と2000年で比較した場合、106,790人から120,652人と約12%増加し、地域で暮らす慢性疾患の子どもが増えている（小児慢性特定疾患治療研究事業—こどものケア.com）。どこの地域でも福祉や医療を受け入れられる体制整備がすすめられている。

2003年厚生労働省より「ALS患者の在宅療養の支援について」告示された。2004年には「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて（協力依頼）」も告示された。さらに2005年には「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたん吸引の取扱いについて」が告示され、在宅療養患者に適応範囲を拡充した。2009年介護報酬プラス改定があった。その背景に医療と介護従事者の役割分担の見直しや「今後養成される介護福祉士には本来の業務としてたんの吸引等の実施することが求められる」と提案された。

近年、障がい児（者）の「医療的ケア」が注目されている。障がい児（者）やその家族、社会的なニーズにより、濃厚な医療的ケアが必要な児（者）も地域社会生活へ参加することができるようになった。難治性の慢性疾患による高度な医療的ケアを必要とする子どもに対し、在宅ケアが積極的に推進されてきている。子どもにとっての在宅ケアの意義の1つは、子どもが家庭や社会の中で成長・発達を遂げることである。そこで、支援方法や母親のソーシャル・サポートについて注目した研究が行われるようになった。福地他（2004）の研究動向をみても小児看護に関連した研究において、「慢性疾患の子どもの持つ家族」や「病院から地域へ移行支援」をテーマにした研究が行われるようになったと報告されて

いる。

### Ⅲ. 病院から在宅への移行の現状

小児医療の発展により、多くの超低出生体重児や疾患を有する新生児が救命されるようになった。しかし、これに伴い、急性期の治療は終了しても、重度障がいにより療育だけでなく医療的ケアを要するために、自宅に退院できず、NICUで長期の入院を余儀なくされている子どもたちがいる。つまり、退院可能な準・超重症児は約16%存在している。NICU機能の弊害とも言われている現状である（杉本他，2008）。重度障がい児の医療的ケアの主な内訳は、人工呼吸器使用23%、気管切開44%、酸素吸入29%、経管栄養93%であり（西田他，2008）、多くは医療的ケアを重複している。呼吸管理や栄養管理が多く、生命に直結する医療的ケアでもある。

自宅への退院要件を満たすために、体調の安定と在宅の受け入れ状況が求められる（田村，2008）。これら要件を満たさない場合は、長期入院をしながら、施設入所待機児となる。しかし、児童施設や児童受け入れ可能施設は限られているため、容易に入所できない現状がある。要件を満たすために病院側は、退院決定後から退院に向けての指導を家族に行っている。その退院指導内容は、子どもの障がいの個別性がさまざまであり、マニュアル作成に至っていない病院もある（宮谷他，2000）。

入院中から、レスパイトや短期入所施設の確保といった介護環境の整備についても、些細なことで体調を崩しやすい子どもを受け入れ可能な施設を確保することは、困難な状況である。救命に関わる事態が生じた場合には、24時間受け入れ体制が整っている病院の確保が必須となる（諸岡他，1995）。

在宅へスムーズに移行できるよう公的サービス（通所・通園・訪問看護など）の利用を促すが、「対応に不安」「対応できないのではないか」という理由で利用を拒み、母親は他者にわが子を預けることに抵抗を感じている。そのため安心して公的サービスを利用するためには、重度心身障がい児の介護に精通した人材育成や小児訪問看護師の質の確保と定着が必要である。重度心身障がい児の看護は、子どもの体質や特徴を捉え、成長・発達に伴う変化への対応と継続的な観察および、適切なケアが求められる。

在宅移行に際して経済的に負担がかかる現状について医療者の意識が薄いと指摘されている（谷口他，2010）。廣田（2010）は、制度上の制約によってサービスの利用が制限される、経済的な負担が大きいなどの問題を挙げ、必要なサービスが円滑に使用できる制度が望まれるとし、Discharge Planning Nurse（DPN：退院支援看護師）や病院のソーシャルワーカーは、活用可能な制度とその申請方法等を熟知して、養育者が十分活用できるように支援する必要があると述べている。

#### IV. 施設における医療的ケア

1998年4月に児童福祉法改正に伴い、児童福祉施設の1つである「虚弱児施設」は「児童養護施設」に取り込まれ、実質的に「虚弱児施設」はなくなった。この改正は子育てしやすい環境の整備、児童の健全育成、自立支援、母子家庭施策を柱に児童福祉法が見直され、それに伴った虚弱児施設の職員配置基準にある看護職の配置は、児童福祉施設の職員配置基準では記載されていない。児童福祉施設の目的は、子どもを養護して自立を支援することである。また、「健やか親子21」では、子どもの安らかな発達の促進と育児不安の軽減には、地域における育児支援の場と福祉の連携が必要と示している（吉田他，2000）。

病院では、慢性疾患や障がいをもった子どもが増加している。子どもの発育を助けるための人的・物的・社会的環境からみても、病院は制約が多すぎる場であるといえる。そこで、子どもの心身の成長・発達や家族のQOLを高める上で、子どもが家族と共に生活することが望ましく、そのために入院期間の短縮を図り、在宅支援体制の整備が図られつつある（大岩他，2001）。

しかし現状は、少子高齢化であり、児童施設は少なく、老人施設のほうがはるかに多い。介護軽減のために施設を利用しながらの在宅での生活は難しい。子どもの受け入れが可能な施設でも、必ずしも常勤での看護師や医師の配置ではない現状があり、介護福祉士による医療的ケアを行う不安は大きい。介護量や質の高いものを求められるが、免疫力の弱い子どもは感染症を起こしやすく対応に苦慮する場面もあり、経営上療養目的では、利益にならない。しかし、在宅での受け入れ困難時は、家族や病院は施設への検討が行われ、子どもと親との間に精神的・物理的な距離をもつようになるため、施設職員は「親」としての役割を果たすこともある（吉田他，2000）。

一方、施設の入所を考えている家族の期待は大きく、個別性を重視したケアの質の確保を望まれる。核家族化でサポートの小さい集団においては、働く親にとっての施設に対するあり方や意義も個々に違いがある。また、今すぐ入所を考えていなくても、将来入所を考えている親は多い（安藤他，2003）。

子どもの受け入れは、施設職員にとって容易なことではなく、まして、医療的ケアを要する対応は、生命を脅かす行為であり、介護福祉士の精神的負担は大きい。そこで介護福祉士の不安を軽減できるために2009年に介護保険法の改定が行われ、介護報酬の増額が行われた。また、2010年12月には厚生労働省より「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度のあり方について」の中間まとめが発表され、医療的ケアである吸引・経管栄養の研修内容・評価の策定が発表された（川村，2011）。基本研修の中に50時間の講義と演習、実地研修の中に10回以上の口腔吸引、20回以上鼻腔吸引と20回以上の経管栄養の演習が盛り込まれた。福祉と医療での狭間にある施設では、今後の医療的ケアに対する動向に関心を寄せている。

## V. 小児訪問看護の現状

梶原（2011）の報告では、訪問看護は1982年制定の老人保健法（現高齢者の医療の確保に関する法律）により法的に位置づけられ、1992年に看護師が管理者である老人訪問看護ステーションが制度化された。1994年には、健康保険法など改定されて訪問看護の対象がすべての年齢層に拡大され、乳幼児から高齢者までの訪問が可能となった。訪問看護が有効に機能して、病院や施設からの地域移行を促し、家族との暮らしを支援する。ソーシャルインクルージョン（共に生きる社会）を目標に地域に戻っても「生きにくさ」「育てにくさ」にならないように支援を行い、生活の場で支援する医療を目指していると報告している。

病院では子どもの長期入院が親子関係や子どもの成長発達を阻害するとし、早期に退院し、家庭や地域で療養生活を送ることが望ましいと考えられるようになった。そして現在では、医療技術の進歩により、超低出生体重児や重度障がい児も医療機器を装着しながら家庭で生活することが可能となった。介護度の高い超重症児を在宅で育てる家族にとって、継続的で濃厚な医療を必要とすることは、身体的・精神的・経済的負担は大きい。そこで支援体制の1つに訪問看護がある。訪問看護師は、子どもや家族のよりよい療養環境を提供できるようにコーディネーターする役割がある（横尾他，2005；Ito，1999）。

しかし、2010年度の静岡県訪問看護ステーション実態調査（2011）によると、県内123か所の訪問看護ステーションを対象に調査した結果、対象者別対応状況をみると、悪性新生物に対して119カ所（96.8%）とほとんどのステーションが対応をしているが、小児については、73カ所（59.4%）と対応している訪問看護ステーションは少ない。1歳未満から15歳までの年齢別でみると、1～6歳が最も多く、68件（59.4%）であった。難病においては小児の場合、13件（1.1%）である。

また、田口（2005）の研究報告では、ある県における小児訪問看護の実態調査においても、小児訪問看護実施経験がある訪問看護ステーションは46.3%である。その訪問看護ステーションを利用者の開始時の年齢で、1～5歳が最も多く、53.2%であった。訪問回数は1回/週が半数を占める。主な疾患は、「先天異常」43.1%、「脳性まひ」20.7%、「低出生体重児」「脳・神経疾患」8.6%、「呼吸器系疾患」6.9%であった。主な看護内容は、「家族指導・相談」「吸引」「排泄介助」「人工呼吸器の管理」「入浴介助」などである。小児訪問看護師が困難を感じることは、「小児看護技術」が52.0%と最も多く、次いで「患児の病状把握」40.0%、「地域の支援体制」「家族のサポート」「親とのコミュニケーション」それぞれ36.0%である。これらのことにより、小児訪問看護は、長期間関わる上、成長・発達の変化に応じた看護、小児看護の専門性、また呼吸器ケア等の高度な医療知識・技術や遊び等が求められるので、スタッフ教育が必要であると述べている。

家族側は、継続的濃厚な医療を必要とし、介護度の高い超重症児を在宅で育てる家族の身体的・精神的負担は大きく、介護の継続は家族の負担の上に成り立っている状況である。レスパイトサービスをうまく利用できてないケースも多く報告されている（山田他，

2011 ; 谷口他, 2010)。本来の訪問看護は、日々の訪問から変化する病状を把握し、迅速に対応し、受診・入院などの判断だけでなく、家族の体調に配慮する役割があるが、母親の育児能力不足から在宅療養を断念するケースや、介護の抱え込みが強く、訪問に展開できないケースもある。

訪問看護における研究においては、地域性により制度や風土、習慣に違いがみられるために、研究においても地域を限定した調査が多い。

## VI. 幼稚園・学校における医療的ケアの現状

中垣他(2007)の養護学校における医療的ケアに関する動向研究では、医療技術の進歩や医療機器の開発に伴い、周産期に亡くなる子どもの数が減少し、障がいや疾病をもった子どもが増加し、普通学校へ進学を希望する親も多くなり、呼吸器を装着しながら、医療的配慮を必要とする子どもが普通学校への通学もみられるようになったと報告された。現状のようになるまでには、社会的背景や考え方の変化があった。かつては、障がいをもつ子どもの教育において、就学猶予免除により医療的ケアが必要とされる障がいをもつ子どもへの教育は制約されていた。1979年、国は養護学校の義務制を実施したが、医療的ケアが必要な子どもを無理に通学させることは危険であり、訪問教育にすべきであるという考え方が、教育や医療現場の中心であった。1980年代に普及したインクルージョンの概念は、生活年齢に相応する普通教育の環境を保障することに影響した。現在の看護師配置前は、医療的ケアが必要な子どもの通学は可能であるが、そのケアは家族が付き添い、実施することが条件であり、その家族が病気や疲労などの事情で学校に行けない日は欠席を余議なくされ、子どもの教育を受ける権利、親子分離して精神的自立へ向かうための教育を受ける権利を制限している。そこで、2003年以降、文部科学省と厚生労働省が連携して非常勤の看護師を配置するモデル事業を実施し、教育・医療・福祉における協力体制で整備されたと報告された。

2007年4月から学校教育法の改定により、盲・聾・養護学校が、障がいの種類別がなくなり特別支援学校に変わったとともに、特別支援学校と普通学校の重籍も始まり、進級学級なども始まった。また、特別支援学校は在籍する子ども(幼児児童生徒)に教育を施すだけでなく、地域の幼稚園、小・中・高等学校に在籍する子どもの教育に関する助言・支援、あらゆる「センター的機能」も担うと定義されている。従来の障がいに加えて、発達障がいなどの子どもにも、地域や学校で総合的に全体的な配慮と支援をしていくことになった(下川, 2007)。

川口他(2008)の研究では、看護師は医療機関だけでなく、教育の場への医療的ケアの看護提供するようになったが、業務内容や雇用形態、他職種との連携が重要課題となった。主な業務は、慢性疾患「呼吸器疾患」「心疾患」「神経・筋疾患」が4～6割占める子どもの「健康観察」「医療処置」「急変時の対応」が主たるものであると報告している。しかし、子どもの基本的情報は個人情報保護の観点から保護者からの提供でしかなく、医師の診



療録や検査データ、投薬の種類や量、既往歴などの情報を利用できないにも関わらず、目の前の子どもの健康状態を判断しなければならない。健康レベルが低下しやすい状態であることは予測できるが、計画的に予防的ケアを行うことは困難である。非常勤である看護師は担任や養護教諭など学内や主治医や親など学外での情報交換の学内委員会、カンファレンスに出席することは時間的に難しく、看護師個人の努力義務に任されている（山田，2010）。

2012年4月から研修を受けた教員や養護教諭は、医療的ケアのうち、口腔・鼻腔の吸引と経管栄養が出来るようになるが、不安なく実施できるように支援体制を整えていく必要がある。また、障がいや疾患をもっている子どもも教育を受ける権利を害さないため、行われる教育内容を看護師も理解した上で担任や保護者と十分な連絡・相談を行いながら安全・安楽にケアや処置を行う必要がある。

しかし、親は、医療的ケアの施行者に教員や養護教諭、ヘルパーといった研修受講生より、医師、看護師といった医療従事者の方が安心と思っている（安部他，2007）。施行に向けての当事者たちはそれぞれに不安があるが、今後の動向に注目したい。また、卒業後は医療的ケアを含め子どもを在宅や施設で受け入れ可能なところが、どう対応するかについても、今後の動向に注目していきたい。

## Ⅶ. 医療的ケアを必要とする障がいや疾患をもつ子どもや家族の現状

低年齢で複雑なニーズを持ちながら在宅生活を行っている家族は増加している。医療的ケアが必要な在宅療養生活の家族についての研究は、米国においては、家族の心理的ストレスの調査（Leonard, 1993）や、家族の強みや資源の調査（Youngblut, Brennan&Swegart, 1994）が報告されている。わが国でも在宅療養生活をする子どもをもつ母親をサポートする社会資源として、特別支援学校などの学校教育、通所施設、訪問看護、レスパイトケア、受診、入院時の助言や指導などがある（長谷，2010）。また、父親の協力、友人からのサポートなども負担を軽減させるといわれている（田中，2008）。中でも父親のサポートが最も母親のストレス軽減に効果がある（Barbarian 他，1985）。しかし、母親はサポートを得たいと思う指標に、自己の体調不良や日常的対処方法として合間を見つけて体を休めるなどの自助努力が中心であり、体調変化が自覚しにくい状況である。家族の介護の負担も長期期間にわたり、介護に拘束される負担が続けば、介護者が身体的にも精神的にも限界に達し、在宅療養生活が破たんすることが予測される（宮谷他，2004）。Harris and McHale（1989）の研究では、子どもの障がいの種別や程度と家族のストレス量の関連について、ケア要求度や障がいのレベルの重さと家族のストレス量や母親の抑うつ度が高くなると報告している。医療機器に依存している子どもは、医療的ケアの内容は生命に直結する行為があり、長期的で継続的な観察とケアが必要であるといえる。そんな状況の家族の生活体験について内他（2003）は、家族の生活における頻繁な変化、不確実性と予測できないことを認識している。これでは家族の活動の制限において、QOLの保持は困難であ

り、子どもの状態変化や家族内のライフスタイル変化に気持ちがゆらぐと述べられている。

また、田中他（2008）の研究では、障がいをもった子どもの父親は困難が生じても他者に相談せず、夫婦で育児を抱え込むことが多いため、父親は母親とは異なる視点で、自分なりに育児の方策を見出し、子どもの反応を捉えながら関わっており、父親自身の子どもの捉え方や、気づきを支える支援が重要と考えられたと述べられている。

小宮山他（2008）は、在宅療養生活は、入退院を繰り返す障がい児の療養を通して家族間の深まりがみられたが、同胞が嫉妬感・被害者意識をもつというマイナスの影響もみられる。その状況を母親は介護に手がかかり、障がい児の同胞に対して我慢させている行動面や心理面への影響がおこっていることを十分に認識しているがゆえに、罪悪を感じている。しかし、その状況に不満を言わない優しくいい子に育っていることに、日常的に助けられているというアンビバレントな感情があると述べられている。また、親の死後や親の高齢になった時に障がい児を施設に預け、同胞に負担がかからないようにしたいと多くの親は思っており、親も同胞も将来の不安が軽減されるような社会制度や家族支援、ボランティア組織といったシステムの構築を望んでいる。

平林他（2007）は、在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程について、在宅移行初期は指示や指導であり、模索・調整期は判断の保証や情報提供、個別化された生活調整期には社会的資源を中心とした多様な情報提供や家族の療養方法の保証が必要であると述べられている。しかし、家族の支援の実態では、医療的ケアが多く、発達や病状といった複雑な障がい児は、保健・福祉の満足度は負の相関であり、家族のニーズに合わせて情報を提供し、ケアへの参加を促す支援が必要である（扇野他，2007）。その役割として家族は看護師への相談を希望している。在宅療養児の家族に対する医療機関と訪問看護ステーションにおける連携の重要性であり、予防的看護からターミナルに至るまでサービスの質・量ともに充実することは家族のケア能力をより促進し、安定した生活を送ることができる（日本訪問看護振興財団，2002；江草，2003）。

## **VIII. 医療的ケアを必要とする障がいや疾病をもつ子どもや家族から見たソーシャル・サポートの現状**

高橋（2011a）は、障がいのある人が地域で暮らし、社会に参加するといったインクルージョンの概念が重視される中で、医療的ケアを要する重度・重複障がいのある人へサポートを促進していくことは、大きな課題である。その促進を行う要件に「地域でのサポート資源の充実」、「生活背景を見据えた全人的なケアの必要性」、「ケアを必要とする人と地域住民との関わりの促進」があると報告している。過去10年間で、厚生労働省、文部科学省を中心に、漸次的に各機関の連携体制の構築や条件整備を行っているが、地方公共団体によって条件整備の状況が異なり地域差がある。先行研究の多くは、行政職員、医療従事者、ソーシャルワーカーなどの専門職間の連携だけでなく、地域住民といった非医療従事者による社会的サポート面での関与について示唆されている。地域住民やボランティア

などが拠点づくりやホームページなどの情報提供に関与できる可能性も考えられる。この際に、ケアを必要とする人のニーズをボランティアセンターなどに伝える双方向の情報伝達が必要となる（高橋，2011b）。しかし、個人情報の保護の観点から連携は難しく、家族からの情報に頼るところが多い。

家族のサポートニーズは、家族の心身の負担・生活面への支援、利用しやすいサービス体制、重症心身障がい児に対応できる子どもを安心して任せられるサービス、支援についての情報提供・コーディネーター、子どもの成長発達・社会参加への支援であった（丸山，2009）といったハード面の支援への期待が大きい。また、社会資源を利用する上で、必要な情報が入手しにくい状況や、制度やシステムに制約があり、柔軟性に欠けている。そこで家族は、相談相手や情報源として同じ疾患や障がい、同じ医療的ケアを必要とする家族同士の交流が有効活用しやすいソフト面の支援を活用するか否かは、家族が社会参加の出来る環境に左右される。しかし、情報の内容には専門的技術や知識を必要としていることもあり、看護職に相談者として求めている。そこで、看護職者が、家族のニーズを把握し、評価・調整する存在であることを自覚し、関係機関や関係職種に働きかけ、支援の工夫を進めていくことが必要である（塩川他，2006）。子どもの成長発達の視点、同胞を含めた家族を包括的に支援するために、それぞれの専門家が連携・協働しながら個別的な支援を継続して行う必要が示唆されている（矢田他，2006）。Seltzer&Krauss（1989）は負担の軽減に福祉関係者などのフォーマルサポートよりもインフォーマルサポートが有効であると述べている。

経済的支援の視点では、社会福祉サービスでは子どもの場合、社会手当が中心で、利用時の応益負担分について、生活保護制度による生活扶養や介護扶養で補足する場合がある。

（中略）医療の場合には、障害者自立支援法の下での医療保険適用については、自立支援医療として原則1割負担の応益負担が求められる。その他の場合には、障がい児医療として同一診療機関・診療料利用の場合には、原則として月額1,000円の負担が上限となっている。（和田，2008）。医療的ケアに必要な衛星材料については、養育上必要な材料と同じ扱いであるため、健康な子ども以上に費用はかかる。たとえば、イリゲーターは幼児用食器と同じ扱いである。

子どもや家族は、成長とともに変化していく中で、生きていくための物品や人材、社会保障、養育環境と幅広く支援が必要であり、それに対応して行っている。小児でも将来成人に移行する際に、医療や福祉、支援、就労、教育などスムーズにできるよう包括的支援としてのコーディネーターが必要になっている。

## IX. 文献検討のまとめ

高度な医療技術の進歩に伴い、新生児の死亡率が減少し、長期NICU児が増加した。そのためNICU機能を果たせず、人工呼吸器や吸引、経管栄養といった高度な医療的ケアのまま在宅療養へ移行している。在宅では主に母親が医療的ケアを行い、常に状態が変化し

不確実性と予測できない状態で介護や育児を行っている。介護に対する負担は大きく、医療的ケアを必要とする子どもやそのきょうだいといった家族もストレスの中で生活している。介護の負担軽減として、訪問看護、レスパイト施設、通所施設、教育といったハード面の支援はあるが、小児であること、重複障がいが多いこと、法的制約が複雑であることの理由で利用しづらい状況である。ソフト面の支援ではピアカウンセリングとして、同じ疾患や障がいをもった家族同士の交流があるが、自助努力に頼るところが多い。

医療的ケアが必要な子どもの母親は、困難な状況でも、在宅生活を送っている現状に注目した。そこで研究の動向として、2000年に入り、厚生労働省や文部科学省から医療的ケアについての取扱いについての告示が相次いであり、関心が高まった。主な研究内容は、ケアを必要とする家族や医療職の困難・不安、それを解決するための他職種との連携や協働である。対象は小児全般（NIUC児から18歳まで）であり、発達段階（新生児・乳児・幼児・学童）に合わせて子どもを捉えるまでに至っていない。また、超重症児、準超重症児といった子どもをもつ母親の在宅生活が出来ているという自信に関する研究は見当たらなかった。この自信は、予測される状況を管理するのに必要な行動を計画したり、実行したりするための能力は自己効力感にかかわってくる。そこで、本研究では、母親の自己効力感を保つ要因を明らかにしたい。

### 第3章 研究目的

#### I. 研究目的

高度医療といった急性期を脱したあとの在宅生活は、医療的ケアや養育を営みながら常に変化し不確実性と予測できない日常生活を送らなければならない困難感がある。本研究の目的は、医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感が保てる要因は何であるかを明らかにし、よりよい在宅生活を構築していくための示唆を得ることである。

#### II. 研究の意義

医療的ケアが必要な子どもの在宅生活を支えるための療育環境を整え、よりよい在宅ケアを構築していくために有用であると考ええる。

#### III. 用語の定義

自己効力感とは

Bandura（1977年）は、社会的認知理論の中で、ある行動を遂行することに必要な自信を「自己効力感」と表した。本研究では障がいをもった幼児の母親が医療的ケアを含めて自信をもって養育できることとした。

その自己効力感を高める情報源として、Bandura（1977年）は4つ挙げている。本研究では、以下を情報源として定義する。

①成功体験とは、ある行動がうまく行って成功感を感じたあとで、同じ行動に対する遂

行可能感をもて、「またできるだろう」という見通しがさらに高まるとする。

②代理体験とは、他者の行っている様を観察することで、「これなら自分でも出来るだろう」と遂行可能感をもてるとする。

③言語的説得とは、他者から「あなたにはこれをやれることができる」「よくできている」と言われたり、認められたりすることで、遂行可能感をもてるとする。

④生理的感情的高揚とは、自己の生理状態を知覚し、情動的な喚起状態に知覚することで、「これならばできる」と遂行可能感をもてるとする。

#### 医療的ケアとは

感染症や基礎疾患等による子どもの病状変化への対応、日常生活において必要とされる対応や処置、観察、吸引、経管栄養、気管切開チューブの管理や交換、服薬管理、通院および受診の判断等、医療に関わるケアのこととする。

#### 医療的ケアが必要な子どもとは

超重症児・準超重症児の判断基準に準じる0～6歳までの乳幼児とする。「超重症児の判定」とは、医療介護度の高い障がい児では、従来の重度心身障がい児の概念を超えるため、東京小児療育病院の鈴木康之他（2008）による判定基準の各々の項目の介護スコア合計が25点以上で6カ月以上続く場合を超重症児といい、10～24点は準超重症児という（様式5参照）。

## 第4章 研究方法

### I. 研究デザイン

本研究は在宅生活で医療的ケアが必要な子どもに、家族の養育のもとに行われている現状の中で、母親自身が自己効力感を保てる要因を明らかにすることであり、その特性を知るための質的記述的研究である。

### II. 研究対象

#### 1) 対象施設および親の会

通所および入所可能な児童施設、訪問看護ステーション、および親の会（ほあろは、虹をかける会など）を対象とした。

#### 2) 対象者

在宅生活中の医療的ケアが必要な子どもをもつ母親。

#### 3) 除外対象者

体調不良や精神的不安定であることが予めわかっている母親。

### Ⅲ. 研究期間

静岡県立大学看護学部倫理審査委員会の承認後から平成 25 年 1 月中旬まで実施。そのうち調査期間は、静岡県立大学看護学部倫理審査委員会の承認後から平成 24 年 9 月 30 日までであった。

### Ⅳ. 手続き

#### 1) 施設との手続き

(1) 対象条件を満たす施設に対して研究への協力を依頼した。

(2) 対象施設の倫理審査委員会がある場合は、そこで承諾を得て、文書（様式 1）で同意を得た。

(3) 対象施設の利用者の目の届くところに研究協力のチラシの掲示や配布（様式 2）を依頼した。

#### 2) 対象者との手続き

(1) 研究者に連絡があった研究対象者に対して対象条件（様式 5 参照）の確認を行い、研究目的・方法・倫理的配慮について電話または電子メールで説明し、同意を得た。

(2) 対象者の都合をきき、面接の日程調整（時間・場所）を行った。

(3) 面接の際、対象者に研究目的・方法・倫理的配慮について文書（様式 2）及び口頭で説明し、研究参加を文書（様式 3）によって同意を得た。

(4) 対象者に関する情報はインタビューガイド（様式 6）に従って母親の語りの中から情報を得た。

### Ⅴ. データ収集法

#### 1) 面接によるデータ収集

面接時間は 30～60 分程度の予定で行い、インタビューは原則 1 回とした。インタビュー内容は IC レコーダーに録音することを事前に説明した。インタビューの前に研究対象者に基本的情報に関して対象者属性情報（様式 4）超重症児の判定基準（様式 5）を確認した。

#### 2) 面接内容

半構成的面接及び構成的面接を行った。半構成的面接の内容は、①属性（様式 4）②子どもの状態、③子どもの療養上で困ったときの対応、④在宅生活を支えている資源やサービスの活用状況、⑤母親自身の体調について工夫されていること、⑥母親自身のことで困ったときの対応、⑦父親の育児・家事の協力状況、⑧家族（母子以外）のことで困ったときの対応、⑨母親の雇用からの支援状況、⑩在宅生活の開始直後から現在の間にかがけたことは何か等であった。

## VI. データ分析方法

音声データを逐語録として精読する。対象者ごとの逐語録のうち母親が養育状況や環境などにおいて、意欲的に養育行動に繋がる内容の意味を理解できる単位をデータとし、それぞれ類似した内容をまとめてコードを生成する。すべての対象者のコードを再度精読した上で、類似した内容ごとにサブカテゴリーを抽出し、さらに、カテゴリーを生成した。さらに、カテゴリー間の関係性を検討し図を作成した。

## VII. 真実性の確保

真実性と妥当性を確保するために、研究者は研究前から研究全過程を通して質的記述的研究の経験をもつ研究者の助言を得た。

## VIII. 倫理的配慮

本研究は、平成24年5月2日の静岡県立大学看護学部倫理審査委員会の承認（研24-06）を得て実施した。

- 1) 対象施設において研究計画の説明を行い、倫理審査会がある場合はそこで承諾を得る。対象施設の研究参加への同意は、文書への記名によって得た（様式1）。
- 2) 対象施設及び、親の会の協力の下、チラシ（様式2）を掲示または、配布し研究対象者の募集をした。
- 3) 研究者に連絡があった研究対象者に対して対象条件の確認を行い、研究目的・方法・倫理的配慮について電話または電子メールで説明し、同意を得た。
- 4) 対象者の対象条件を満たしても、研究の参加が時間的、精神的、身体的に負担となると予測される対象者への依頼を避ける。以下の条件を考慮した。
  - (1) インタビュー時間の設定は研究対象者を優先的に配慮する。
  - (2) インタビューを途中で中断することも可能であることを説明する。
  - (3) 1時間以上のインタビューになる場合は、研究対象者に1時間をめどに時間を告げる。
- 5) 面接の際に対象者に対して文書（様式2）および口頭で、研究の目的・方法・倫理的配慮について説明し、文書（様式3）を用いて同意を得た。
- 6) 対象者への倫理的配慮として、参加は自由意志であること、面接には1回30～60分程度を要すること、協力しない場合でも一切の不利益はないこと、同意した後でも協力を中断できること、面接はプライバシーの守られる環境を用意すること、面接は録音されること、話したくない内容は話す必要がないこと、面接途中で中断が可能であること、研究は公表されること、個人が特定されないよう配慮すること、個人情報適切に管理されることを説明した。
- 7) 様式4および5には、個人名や施設名は記号のみを記録する。また面接で知り得た情報記録と同意書は別々の場所に保管した。

- 8) 対象者の属性情報は規定の用紙（様式4.5）の項目である、対象者の年齢・家族構成・疾患や障がい名・医療的ケアの内容・社会資源の利用状況・医療介護度に限って収集した。
- 9) 規定の用紙以外に対象者の個人情報に記載せず、用紙のコピーおよび写しはとらないようにした。
- 10) 研究に関する記録を閲覧するのは研究者と指導教員のみとした。
- 11) 逐語録等の研究に関する紙資料は、すべて鍵のかかる場所で厳重に管理した。すべての紙資料は研究終了後にシュレッターによって細断して破棄した。
- 12) 音声・論文等のコンピューター上の情報は、8桁以上のパスワードによるロックをかけた上で、1つハードディスクのみに保存する。データの保存に使用したハードディスクは研究終了後にランダムなデータを書き込み、物理的に破壊した上で破棄した。
- 13) 本研究は修士論文として発表されること、学会発表や学会誌上へ発表する場合もあることを、事前に伝え了承を得た。

## 第5章 結果

### I. 研究対象者の背景

公募による研究対象者10名のうち、5名の同意が得られ、インタビューを行った。同意が得られなかった5名は、対象者ではなかった者が3名、日程や連絡調整がつかなかった者が2名である。

研究対象者は20～40代の母親で、医療的ケアが必要な子どもの平均介護スコアは25.8点（SD30±27.2）あり、子どもの平均年齢は4.6歳（SD4.5±0.5）であった。母親は全員専業主婦である。いずれも父親は同居していた。2世帯家族は2組、単世帯家族は3組であった。インタビューは48分から80分と幅があり、平均時間は61分（SD57±14.6）であった（表1）。インタビューの場所はすべて、対象者の希望に沿って行った。

### II. 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感とそれを保持しつづけるための自己効力感

医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感とそれを保持しつづけるための自己効力感についてカテゴリー化を行った。医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感では、2のコアカテゴリー、3のカテゴリー、14のサブカテゴリー、163のコードから構成された。また、医療的ケアが必要な子どもの母親が自己効力感を保持しつづけるための要因では、3のコアカテゴリー、6のカテゴリー、14のサブカテゴリー、の140コードから構成された。それぞれのカテゴリーをサブカテゴリー及びコードを用いて、それぞれのカテゴリーを説明する（表2）。なお、記述にあたっては、以下コアカテゴリーを[ ]、カテゴリーを《 》、サブカテゴリーを〈 〉で示す。また、母親の語りを縮小文字で挿入し、意味がわかりにくいところは（ ）で言葉を補った。



1) 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感

医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感として、[日々の生活の中からポジティブになれた]と[子どもと家族との関係から距離感を保てるようになった]の2つのコアカテゴリーが抽出された。[日々の生活の中からポジティブになれた]とは、母親自身が在宅生活に慣れ、平穏な日々を迎え、前向きに物事を考えるようになったことを表す。[子どもとの関係から距離感を保てるようになった]とは、母親自身が無理なく家事や育児を行えたり、子どものために頑張ったりして、母親にとってほど良い関係性になったことを表す（表2-①参照）。

表 2-①

医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
日々の生活の中からポジティブになれた	生活体験から徐々にできるようになってきた	病状が落ち着き平穏な日常である
		在宅生活に慣れていった
		子どもの医療的ケアをすることに余裕ができた
		色んなことに挑戦できた
		育児ができている実感ももてた
		なんとかなっていると思う
		運がよかったと思う
	今後について前向きに考えるようになった	障がいを受け入れ前向きになった
		不安を考えないようにしている
		子どもや家族にできるだけのことをしてあげたい 今後は母親がやりたいことを表明していく
子どもと家族との関係から距離感を保てるようになった	在宅生活を無理しないが、子どものために無理するほど頑張る	母親が無理なく、楽できるように生活を整えている
		子どものために無理をしている
		子どもや家族の距離をほど良く保つための努力も必要

(1) [日々の生活の中からポジティブになれた]

コアカテゴリーの[日々の生活の中からポジティブなれた]については、《生活体験から徐々にできると思えるようになってきた》と《今後について前向きに考えるようになった》の2つのカテゴリーで構成された。以下に2つのカテゴリーについて説明する。

① 《生活体験から徐々にできると思えるようになってきた》

カテゴリーの《生活体験から徐々にできると思えるようになってきた》は、落ち着いた生活の内容、在宅生活に慣れて余裕も出てきた内容、育児が出来ている実感や色んな体験ができた内容であった。

カテゴリー《生活体験から徐々にできると思えるようになってきた》は〈病状が落ち着き平穏な日常である〉〈在宅生活に慣れていった〉〈子どもの医療的ケアをすることに余裕ができた〉〈色んなことに挑戦できた〉〈育児ができている実感がもてた〉〈なんとかなっていると思う〉〈運がよかったと思う〉の7つのサブカテゴリーで構成された。

〈病状が落ち着き平穏な日常である〉は、子どもの病状の安定によって、在宅生活のリズムがとれている内容であった。〈在宅生活に慣れていった〉は、医療的ケア技術や在宅生活が慣れてきて、急変時の対応も慣れた内容であった。〈子どもの医療的ケアをすることに余裕ができた〉は、医療的ケア技術や危機的状況に慣れて、余裕ができたという内容であった。〈色んなことに挑戦できた〉は、医療的ケアによる外出や食事など制約が多いが、できることも多くあると知って挑戦したという内容であった。〈育児ができている実感がもてた〉は、医療的ケアが必要な子どもでも健常児と変らない育児が出来ていると母親自身が実感をもった内容であった。〈なんとかなっていると思う〉は、失敗したり、苦労もあつたりしたけど、乗り越えて現在のような生活になったことに納得している内容であった。〈運がよかったと思う〉は、思わぬ状況から奇跡的な展開になった内容であった。

〈病状が落ち着き平穏な日常である〉では、Aは現在の在宅生活について次のように語っている。

**今、現在は病状が落ち着き、療養生活のリズムがとれている。**（研究協力者 A）

〈在宅生活に慣れていった〉では、Bは在宅に向けた退院指導を受けた心境と今の心境について次のように語っている。

**私だって、看護婦さんじゃないけど、やりなさいって言われて、数回の指導を受けて、真似できるようになった。初めての吸引は怖かったけど、なんどもやっているうちに慣れて出来るようになった。**（研究協力者 B）

〈子どもの医療的ケアをすることに余裕ができた〉では、Dは子どもの体調が悪化しても、過去の経験からどう対応すればよいのかを知っていて、主治医ともうまくコンタクトがとれている状況を次のように語っている。

**主治医は、子どもの病状だけではなく、私の性格も分かっている方です。もう、4年**

も診ているので、体調の変化の検討がつくようになり、悪化しても動揺しない。先生は数値みて判断するけど、私は予測と判断ができる。(研究協力者D)

〈色んなことに挑戦できた〉では、Dは普段経口摂取することはほとんどないが、気まぐれで経口摂取することもある体験を次のように語っている。

気管軟化症で胃ろうしているけど、食べさせるときもあります。もちろん口から出てくる分もありますけど、気まぐれでアイスとか、飴とかあげます。(研究協力者D)

〈育児できている実感がもてた〉では、Cがきょうだいの世話を通して育児ができていることを実感した体験を次のように語っている。

障がい児のきょうだいだけど、健常児のきょうだいと変わらない育児をしていると思う。それぞれ性格も年齢もやり方も違うけど、普通に育児しているんだなあって実感している。(研究協力者D)

〈なんとなくなっていると思う〉ではCは在宅生活の中で家族への負担も苦労もあったが、ここまで生活できたことを次のように語っている。

家族みんなでがんばるだけ、なんとかなるしかないと思っている。(研究協力者D)

〈運がよかったと思う〉ではAが体調不良でショートを予約したが、取れず困っていたときに通園施設からの情報でうまくレスパイトできた体験を次のように語っている。

通園利用していて、チャンスに恵まれたけど、通園がなければ、チャンスはない。(研究協力者A)

## ②《今後については前向きに考えるようになった》

カテゴリーの《今後については前向きに考えるようになった》は、障がいの受容に関する内容、子どもに対してやってあげたい内容、今後の決意表明の内容であった。また、今後の不安要素を考えないようにしている内容もあった。

カテゴリー《今後については前向きに考えるようになった》は〈障がいを受け入れ前向きになった〉〈不安を考えないようにしている〉〈子どもや家族にできるだけのことをしてあげたい〉〈今後は母親がやりたいこと表明していく〉の4つのサブカテゴリーで構成された。

〈障がいを受け入れ前向きになった〉は、障がいを受容し、心身の苦労を乗り越えて、覚悟もできたという内容であった。〈不安を考えないようにしている〉は、今後在宅生活に向けて不安要素はあるが、それらを考え込まないようにしている内容であった。〈子どもや家族にこうしてあげたい〉は、医療的ケアが必要な子どもだけでなく、きょうだいや家族を大切にするために色んな事をしてあげたい気持ちがある内容であった。〈今後は母親がやりたいことを表明していく〉は、障がいを受容し、今後の在宅生活を送るにあたって母親が臨む決意表明に関する内容であった。

〈障がいを受け入れ前向きになった〉では、Cは次のように語っている。

私も散々泣いて、色々言われ、イジイジもした、つらかった時期もあった。でもそれ

を乗り越えてきた。(研究協力者C)

〈不安を考えないようにしている〉では、Bは次のように語っている。

**将来の不安はあるけど、なるべくは考えないようにしています。考えると不安になる。**

(研究協力者B)

〈子どもや家族にできるだけのことをしてあげたい〉ではCは医療的ケアが必要な子どもとその弟の関係性を保っていきたい心情を次のように語っている。

**兄のことを恥ずかしいとかイヤと思って成長して欲しくない。今の関係を大事にしてあげたい。**(研究協力者C)

〈今後は母親がやりたいことを表明していく〉ではCは障がいが無くなることはないから、周囲の人々に分かってもらう努力していくことを決意表明している内容を次のように語っている。

**あなたが生んだから、あなたの責任でしょ！と言われちゃうと、五体満足で生んであげなくて、申し訳ないっていう気持ちになって、何も言えなくなる。そこで言えば、親の我がままを言っているようにとられてしまうのでずっと何も言えなかった。でも最近はこちらではいけない、言わなければいけないと思うようになった。**(研究協力者A)

## (2)[子どもや家族との関係から距離感を保てるようになった]

コアカテゴリーの [子どもや家族との関係から距離感を保てるようになった]については、《在宅生活を無理しないが、子どものために無理するほど頑張る》で構成された。以下、カテゴリーについて説明する。

### ①《在宅生活は無理しないが、子どものために無理するほど頑張る》

カテゴリーの《在宅生活を無理しないが、子どもために無理するほど頑張る》は、育児や家事をなるべく楽にするが、生命の安全に繋がる肝心なことは頑張るほど無理している内容であった。

カテゴリー《在宅生活を無理しないが、子どもために無理するほど頑張る》は〈母親が無理なく、楽できるように生活を整えている〉〈子どもの生活を守るために無理をしている〉〈子どもや家族との距離をほど良く保つための努力も必要〉の3つのサブカテゴリーで構成された。

〈母親が無理なく、楽できるように生活を整えている〉は、在宅生活をサポートしてくれる人の存在であったり、代用品を利用したりであったりと、母親自身が無理なく、楽できている内容であった。〈子どものために無理している〉は、母親でしかできないことを頑張っている内容であった。〈子どもや家族との距離をほど良く保つための努力も必要〉は精神的に子どもに密着するのではなく、母親自身楽しめる時間をもてるように家族の協力も必要であるという内容であった。

〈母親が無理なく、楽できるように生活を整える〉ではDは同居家族だけでなく、親戚ま

でもが、医療的ケアを行い、同居家族が、育児や家事の全般を担って、母親自身をサポートしてもらった結果、楽できていると次のように語っている。

祖父母が家事や育児をやってくれていて、弟の世話もしてくれる。いとこのお姉ちゃんも世話してくれるので、すごく楽しんでいます。(研究協力者D)

〈子どものために無理をしている〉ではBは次のように語っている。

やっぱり(自分の)子どものためだから頑張っちゃうのかも知れない。(研究協力者B)

〈子どもや家族との距離をほど良く保つための努力も必要〉では、Bは通園時間を利用して自分自身のためにアクティブに活動できている内容を次のように語っている。

子どもだけに集中すると、ノイローゼになっちゃうから、離れる時間も必要だと思えます。だから、自分のために楽しめる時間が持てるように工夫しています。(研究協力者B)

## 2)医療的ケアが必要な子どもの母親が自己効力感を保持しつづけるための自己効力感

医療的ケアが必要な子どもの母親が自己効力感を保持しつづけるための自己効力感として、[子どもが愛しく思える]、[家族が支え合っている]、[社会とのつながり]の3つのコアカテゴリーが抽出された。[子どもが愛しく思える]とは、子どもたちと成長を喜んだり、苦しみを乗り越えたりして、子どもを愛しく思えてきた表れである。[家族が支え合っている]とは、家族全員で支えあって、在宅生活が保持出来ている表れである。[社会とのつながり]とは、境遇者や社会一般に対する思いや気づきの表れである。(表2-②参照)。

表2-②

医療的ケアが必要な子どもの母親が自己効力感を保持しつづけるための自己効力感

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
子どもが愛しく思える	我が子は他の誰よりも可愛くみえる	子ども達が喜んでいる姿をみて嬉しい
		子ども達の成長が見られる喜び
		子どもが可愛い
	安楽にしてあげたい	苦しみをとってあげたい
		子どもを楽しませたい
家族が支え合っている	世間一般と同じ家族の姿がある	健常児と変わらない在宅生活
		いつまでも家族と一緒に暮らしたい

	家族からサポート されている	お願いするところがある
		支えられ助かっている
		母親以外の家族もできる
社会とのつながり	境遇者と比べて 気がついた	私だけじゃない
		他と比べたら、他はもっと大変
	社会に対して 望むこと	分かって欲しい
		こうして欲しい

(1)[子どもが愛しく思える]

コアカテゴリーの [子どもが愛しく思える]は、《我が子が他の誰よりも可愛くみえる》と《安楽にしてあげたい》の2つのカテゴリーで構成された。以下に2つのカテゴリーについて説明する。

①《我が子が他の誰よりも可愛くみえる》

カテゴリーの《我が子が他の誰よりも可愛くみえる》は、子ども達が喜んでる姿みたり、成長が感じられたりして、嬉しいという感情の内容であった。

カテゴリー《我が子が他の誰よりも可愛くみえる》は〈子ども達が喜んでる姿をみて嬉しい〉〈子ども達の成長が見られる喜び〉〈子どもが可愛い〉の3つのサブカテゴリーで構成された。

〈子ども達が喜んでる姿をみて嬉しい〉は、きょうだい間のやりとりできている場面や子どもがニコニコと喜んでる場面をみて、母親が嬉しそうに話している内容であった。

〈子ども達の成長が見られる喜び〉は、きょうだいを通して子ども達や子ども自身が精神的の成長していく姿をみる事が出来、感じられた内容であった。〈子どもが可愛い〉は、子どもが愛しく、可愛いという気持ちになる内容であった。

〈子ども達が喜んでる姿をみて嬉しい〉では、Dはただ子どものそばにいて、子どもが嬉しそうにしていることを次のように語っている。

**子どもが一人になることはない。いつも誰かそばにいます。隣で寝ているだけで、すごく喜ぶます。**(研究協力者D)

〈子ども達の成長が見られる喜び〉では、Cは年長の我が子が、他児の年少の子ども達にわがママを言わずに見守っている姿を見たときの様子について次のように語っている。

**通園施設でも、大きいお兄ちゃんになってきて、年下の子をじっと見守ったり、わがママを我慢したり、することができて、とってお兄ちゃんぶりを発揮して、成長していると思う。**(研究協力C)

〈子どもが可愛い〉では、Aは我が子が可愛いことが、すべての原動力であると次のよ

うに語っている。

こんなに私(母親)ががんばっているのは、子どもが可愛いからに決まっている。他に理由はない。それだけで十分です。(研究協力A)

## ②《安楽にしてあげたい》

カテゴリーの《安楽にしてあげたい》は、医療的ケア導入前の子どもの苦しみを排除してあげたいや医療的ケア導入後の子どもの楽しみを失いたくない気持ちの内容であった。

カテゴリー《安楽にしてあげたい》は〈苦しみをとってあげたい〉〈子どもを楽しませたい〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

〈苦しみをとってあげたい〉は、生きるための呼吸や栄養摂取方法が医療的ケアという手段を選択した理由の内容であった。〈子どもを楽しませたい〉は、健常児と違って医療的ケアになったけど、子どもの食べる楽しみや遊べる楽しみをもってもらいたいという母親の気持ちの内容であった。

〈苦しみをとってあげたい〉では、Cは人工呼吸器を決断する際に強く思ったことを次のように語っている。

人工呼吸器つける頃には、この苦しみが取れるなら、つけて欲しいとまで思った。(研究協力者C)

〈子どもを楽しませたい〉では、Bは胃ろうからミキサー食を摂取していても、食事の見た目や味の楽しみを失って欲しくない気持ちを次のように語っている。

(たとえミキサー食でも)口からあげて、食べる楽しみを持っていて欲しいと思いません。(研究協力者B)

## (2)[家族が支え合っている]

コアカテゴリーの[家族が支え合っている]は、《世間一般と同じ家族の姿がある》と《家族からサポートされている》の2つのカテゴリーで構成された。以下に2つのカテゴリーについて説明する。

### ①《世間一般と同じ家族の姿がある》

家族の支え合っているものの中には、《世間一般と同じ家族の姿がある》という内容に関するものであった。それは、家族と一緒に過ごすという普遍的な気持ちの内容であった。

カテゴリー《世間一般と同じ家族の姿がある》は、〈健常児と変わらない在宅生活〉〈いつまでも家族と一緒に暮らしたい〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

〈健常児と変わらない在宅生活〉は、特別なことでなく、健常児でも誰でも同じように生活している内容であった。〈いつまでも家族と一緒に暮らしたい〉は、家族の中で子どもを育てていきたい内容であった。

〈健常児と変わらない在宅生活〉では、Eは子どもを通して母親自身が成長していくと

ころはどの親も同じであり、自分自身の成長も嬉しく思っている内容であった。

**健常児のお母さんが学習するのと同じですね。私なりに知恵もつき、“楽しいなあ”って思わせたり、ご褒美をあげたり、色々工夫してできるようになりました。(研究協力E)**

〈いつまでも家族と一緒に暮らしたい〉では、Bは子どもの死を通して、生きている幸せを感じ、このままずっと子どもと過ごしたい気持ちになったことを次のように語っている。

**身近に亡くなっていった友達とか、生当たりしているので、こうして、そばにいてくれることがすごく幸せなことだと思います。何度か、入院やショートでそばにいない時もあったけど、やっぱり、寂しくて、何とも言えないほど変でした。どんなに大変でも可愛いので、このままずっとそばにいて欲しい。(研究協力E)**

## ②《家族からサポートされている》

カテゴリーの《家族からサポートされている》は、母親がお願いしたり、お願いしなくても助けてもらったりして、母親以外の家族から子ども達の世話や家事、医療的ケアができるという内容であった。

カテゴリー《サポートされている》は、〈お願いするところがある〉〈支えられ助かっている〉〈母親以外の家族もできる〉の3つのサブカテゴリーで構成された。

〈お願いするところがある〉は、父親や祖母、ベビーシッターにお願いできる相手がいるという内容であった。〈支えられ助かっている〉は、家事や育児、医療的ケアを助けてもらっていることに感謝している内容であった。〈母親以外の家族もできる〉は、父親やきょうだい、親戚が世話や医療的ケアができていう内容であった。

〈お願いするところがある〉では、Aはお願いできる相手の選択理由を次のように語っている。

**(日中は)仕事に出ている主人より、家にいる祖母にお願いすることの方が多い。(研究協力者A)**

〈支えられ助かっている〉では、Aは周囲のサポートによって生活ができていることを次のように語っている。

**私(母親)一人では無理、周囲の人たちに支えられている生活です。その支えはことばかけであったり、手を差し伸べてくれたりだったりですが、その支えがどれ程ありがたく、感謝している。(研究協力者A)**

〈母親以外の家族もできる〉では、Dは祖母やいとこまでもが世話や医療的ケアができることを次のように語っている。

**手伝ってくれるのは、おばあちゃんだけでなく、いとこのお姉さんも同様に(医療的ケアが)一通りできる。(研究協力D)**



### (3)[社会とのつながり]

コアカテゴリーの [社会とのつながり]は、《社会に対して望むこと》と《境遇者と比べて気がついた》の2つのカテゴリーで構成された。以下に2つのカテゴリーについて説明する。

#### ①《社会に対して望むこと》

カテゴリーの《社会に対して望むこと》は、世間や社会、周囲の人に対して、子どもの生活を知ってもらい、分かってもらいたい気持ちの内容であった。

カテゴリー《社会に対して望むこと》は、〈分かって欲しい〉〈こうして欲しい〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

〈分かって欲しい〉は子どもやその家族の生活を分かってもらいたい内容であった。〈こうして欲しい〉は、具体的なフォローの内容であった。

〈分かって欲しい〉では、Cは医療的ケアや家族の生活の大変さを分かってもらいたいことを次のように語っている。

*育児って大変だとわかって欲しい。せめて、在宅で障がい児を看ている家族の状況を（訪問看護師に）知っていて欲しい。家族の中において、この子であって、大変だけど、平穏な日常に関する支援よりも、いざという時の家族の支えが大事だと思う。（研究協力者C）*

〈こうして欲しい〉では、Cは限られた施設で限られたベッド数しかない現状で、弟の出産のために、我が子以外の子どもの利用の制限を掛けてしまった。だからもっとベッド数を増やしてほしいことについて次のように語っている。

*弟を生んだときも（中略）他の方が（施設の利用を）遠慮してくれて、（私家庭の都合で利用できなくなって）申し訳ないと思う。年末の忙しいときに利用したい方も多い時に独占しちゃった。申し訳ない。だからこそ、もっとベッドの数を増やして欲しい。（研究協力C）*

#### ②《境遇者と比べて気がついた》

カテゴリーの《境遇者と比べて気がついた》は、他の子どもをもつ母親やもっと重症度の高い子どもをもつ母親と比べたら、母親は頑張れるという内容であった。

カテゴリー《境遇者と比べて気がついた》は〈私だけじゃない〉〈他と比べたら、他はもっと大変〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

〈私だけじゃない〉は、同じ体験者の話を聞いたり、見たりしたときに母親自身の励みになっているという内容のものであった。〈他と比べたら、他はもっと大変〉は、医療的ケアの種類、看護師、健常児と比べたら、違いがあるとわかったという内容であった。

〈私だけじゃない〉では、Bは障がいの受容過程で色々な人によって頑張れるようにな

ったことを次のように語っている。

生まれた時はなにも（障がい）なくて、徐々に病状が進行していき、徐々に重度になっていくことを実感していきました。そんな中でも色々なお母さん方と話を私だけががんばっているわけじゃないって知って、かんばれるようになった。（研究協力B）

〈他と比べたら、他はもっと大変〉では、Aはより重症度の高い子どもを見たAはまだ大変ではないと実感したことを次のように語っている。

うちの子は医療的ケアがあっても、他の子の方がよっぽど手が掛かる、大変な方がいることを知っている。（研究協力者A）

### Ⅲ. 概念図からカテゴリーの関係

各カテゴリー間に関係を検討した結果、図1のようになった。

母親の自己効力感には、[日々の生活の中からポジティブになれた]と[子どもや家族との関係から距離感を保てるようになった]がある。[日々の生活の中からポジティブになれた]は、母親の心情そのものであり、[子どもや家族との関係から距離感を保てるようになった]は、保持できている自己効力感を直線的につなげて、自己効力感を高めている。

医療的ケアが必要な子どもの母親が自己効力感を保持しつづけるための自己効力感は、困難な在宅生活の中では、いつ破綻しても不思議ではない状況であり、まるでバルーンのようなものである。[子どもが愛しく思える]は、病状が安定していても、急変する危険はあり、その中で生きる子どもの姿が愛しく思え、母親として自己効力感を保持させるものとなった。[家族が支え合っている]は、医療的ケアによる家族の生活には制限が伴い、ストレスを感じることも多いが、今は理解があって、協力しあって、保持できている。[社会とのつながり]は、境遇者や世間一般のつながりの中で母親自身がわかったことやわかって欲しいことがあるが、それは母親の一方的な心情に過ぎなく、双方が直線的に繋がっていない関係である。

## 第6章 考察

### I. 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感の要因とそれを保持しつづけるため自己効力感の要因

#### 1) 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感の要因

子どもの育児、在宅生活、また障がいの受容と大きな困難感を徐々に乗り越えて、現在に至る様子について語った。これは[日々の生活の中からポジティブになれた]や[子どもや家族との関係から距離感を保てるようになった]というコアカテゴリーにあるように突然できたものではなく、《生活体験から徐々に思えるようになってきた》結果として、現在《今後について前向きに考えるようになった》ことや母親とその家族、子どもとの距離感について手さぐりだったことが、ほどよく《在宅生活を無理しないが、医療的ケアは無理するほど頑張る》程度になってきたことであると考える。

Bandura は効力の信念は 4 つの主要な過程を経て、人間の機能を支配していると述べている。その 4 つの過程を先行要件とし、比較検討した。

《生活体験から徐々に思えるようになった》は Bandura による 4 つの過程のうちの“認知的過程”と“動機づけ過程”を含んでいる。“認知的過程”とは生活に影響を及ぼす事柄を予測し、その内容のシナリオを描き、目的をもって、コントロールするものである。これは、〈病状が落ち着き平穏な日常である〉〈在宅生活に慣れていった〉〈色んなことに挑戦できた〉〈育児できている実感がもてた〉〈運がよかった〉に該当する。また、“動機づけ過程”とは母親ができることに関して信念を形成し、見込みのありそうな結果を期待する行為の方向性を計画するものである。これは、〈子どもの医療的ケアをすることに余裕ができた〉〈なんとかなっていると思う〉に該当する。これは、将来の予測が予測通り事柄が進んだことに対するの評価であると考えられる。これらの日々繰り返される成功体験や生理的感情の高揚によって強化されたと考える。

《今後について前向きに考えるようになった》は Bandura による 4 つの過程のうちの“情緒的過程”を含んでいる。“情緒的過程”とは脅威を常に警戒したり、心を乱すような考えを思い浮かべたりしないことである。これは、〈障がいを受け入れ前向きになった〉〈不安を考えないようにしている〉〈子どもや家族にできるだけのことをしてあげたい〉〈今後は母親がやりたいことを表明していく〉に該当する。母親は信念をもつまでに至る過程において、失敗体験や不安や、劣等感、自責などもつこともあったが、過去は変えられない以上は発展的に行動や感情を成功体験や生理的感情の高揚によってコントロールできていると考える。

《在宅生活を無理しないが、医療的ケアは無理するほど頑張る》は Bandura による 4 つの過程のうちの“選択の過程”を含んでいる。“選択の過程”とは母親に役立つ環境を作り出し、日々生じる出来事をコントロールしていく過程である。これは、〈母親が無理なく、楽できるように生活を整えている〉〈子どものために無理をしている〉〈子どもとの距離をほど良く保つための努力も必要〉に該当する。これは母親自身のライフスタイルに合わせた環境づくりで、育児や家事は委託できることは委託し、子どもに関して自分でやりたいことは実行するといった代理体験、言語的説得、成功体験、生理的感情の高揚によって強化されたと考えられる。以上のことから医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感の要因は先行文献との比較から妥当な内容であると考えられる。

## 2) 医療的ケアが必要な子どもの母親が自己効力感を保持しつづけるための要因

母親は子どもへの愛情、家族の協力、障がいをもった子どもの母親との繋がりを通して、自己効力感を高めていると考える。対人スキルの向上は積極的な行動を促し、情緒的な安定をもたらす効果がある(坂野 2002)。その効果として困難感や不安感の緩和につながり、母親自身の自己効力感が保つことができていると考える。これは[子どもが愛しく思える]や[家族が支え合っている]、[社会とのつながり]のコアカテゴリーにあるように緩和してく

れる対象が、子どもであったり、そのきょうだいであったりする。また、同居家族や別居家族、時には家族以外の者が母親の情緒的安定をもたらし、自己効力感を保持しつづけるための要因の対象となった。

母親は、日々の困難な養育の過程を通し、子どもに対する愛着を再形成していくが、その過程が困難に満ちているだけに、そこで形成される子どもへの愛着は大変強いものとなる(足立 1999a)。養育の過程で形成される子どもへの愛着は、母親行動の形成と維持・強化に肯定的に作用し、「母親となること」、また「母親であること」のために促進的に働く(足立 1999b)。本研究では、子ども達の姿や成長を喜ぶ《我が子は他の誰よりも可愛くみえる》は「母親となる」に該当し、母親として子どもを《安楽にしてあげたい》は「母親であること」に該当すると考える。母親は子どもを通して、自己効力感を保持しつづけるための要因として、主に生理的感情の高揚、代理体験、成功体験、言語的説得によって高められたと考えられる。

ソーシャル・サポートは、情緒的に支える情緒的サポートと問題解決に関する道具的サポートの2つに大きく分けられる(Blau 1981 ; Fenlason & Beehr 1994 ; Thoits 1982)。そこで本研究では、コアカテゴリー[家族が支えあっている]をソーシャル・サポートと照らし合わせ考えると、《世間一般と同じ家族の姿がある》は情緒的サポートに該当し、健常児と変わらない家族やいつまでも家族と暮らしていきたい心情は、母親が家族に対して遠慮なく、悩み事を相談できる情緒の安定をもたらす生理的感情の高揚を招いている。また、《家族からサポートされている》は道具的サポートに該当し、母親の生活を支えるのに有益なものである。母親は遠慮なく援助を求めることができる対象が存在し、その援助を通して代理的体験や言語的説得、生理的感情の高揚を促進している。それぞれのサポートは与える人が適切であったときその有効性が発揮すると考える。

更にサポートの視野を広げると、ソーシャルサポート・ネットワークが形成される。本研究では、コアカテゴリー[社会とのつながり]の《境遇者と比べて気がついた》に該当する。それは、ソーシャルサポート・ネットワークが形成される3つの条件に当てはまる(足立 1999c)。  
①子どもが類似した障がいをもっている。これは医療的ケアが必要な子どもをもつ母親という点では類似している。  
②子育てや教育に対する考えが類似している。これは、本研究の対象が幼児期の母親であり、母親にとってライフステージが育児期に相当し、同じ年頃の子どもの母親であるという点では類似している。  
③人間関係を維持していく上での共通したモラルを有する。このコアカテゴリーは、[子どもが愛しく思える][家族が支え合っている]コアカテゴリーと違って距離感をもってコントロールしない範囲で関係性を保っている。

しかし、《社会に対して望むこと》ではソーシャルサポート・ネットワークの条件に該当しない。〈分かって欲しい〉や〈こうして欲しい〉は母親の一方的な思いであり、困難な生活の中で良き理解者を募りたいという思いの表れでもある。それだけ過酷で限界な生活を強いられている母親は、将来の展望としての発展的に《社会に対して望むこと》は、母親

の自己効力感を保持しつづけるための原動力にもなっていると考える。

## II. 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感とそれを保持しつづけるための自己効力感の関連性

医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感とそれを保持しつづけるための自己効力感とは、母親自身とその周囲への環境をコントロールし、行動や感情に影響を与える予期機能がある。この予期機能とは、ある行動がどのような結果を生み出すのかという“結果予期”と必要な行動をどの程度うまく遂行できるかという“効果予期”の2つがある。

コアカテゴリー[日々の生活の中からポジティブになれた]と[子どもが愛しく思える][家族が支え合っている]の関係には、“結果予期”に該当し、母親自身が[日々の生活の中からポジティブになれた]に自己評価することが、障がいがあっても健康に在宅生活ができている結果に満足し、[子どもや家族との関係から距離感を保てるようになる]で調整が図ることができている。母親は自尊心をもち、障がいがありながらも支えてくれる人々が存在し、それが心地よく在宅生活を送ることができている。

コアカテゴリー[日々の生活の中からポジティブになれた]と[社会とのつながり]の《境遇者と比べて気がついた》の関係には、“効果予期”に該当し、困難さのレベルを境遇者や支援者の言語的・行動的能力を通じて、母親自身の養育ができるという信念の見通しの予期ができている。その養育ができる見通しは、類似する場面や状況を越えて程度の広がりをもっている。しかし、《社会に対して望むこと》の間には、“結果予期”も“効果予期”も該当しない。これは、母親自身の行動や感情はあってもその周囲への環境までも調整を図ることができていないために、今後の展望に対して《社会に対して望むこと》が先行していると考えられる。しかし、調整できたときは、母親にとって大きな支えの1つとなり、更なる自己効力感を高めていく要因を含んでいる。そして、《社会に対して望むこと》は母親自身が〈分かって欲しい〉〈こうして欲しい〉という気持ちは、分かってもらえた、こうなったという気持ちに変化したときに成功体験や言語的説得、生理的感情の高揚を強化する要因となる。〈分かって欲しい〉〈こうして欲しい〉という気持ちは、諦めや悲嘆につながらないためにも[社会とのつながり]の中に医療者による道具的サポートで、母親の生活を支えるのに有益なものにしたい。母親にとって遠慮なく援助を求めることができる対象の存在こそが、重要であると考えられる。

## III. 小児在宅看護における示唆

母親の自己効力感とは、[日々の生活の中からポジティブになれた]と[子どもと家族との関係から距離感を保てるようになった]という内容があり、自己効力感を保持しつづけるための自己効力感として、[子どもが愛しく思える][家族が支え合っている][社会とのつながり]という内容があることが明らかになった。母親は、時間の経過の中で自身の自己効力感を養っていき、その成果を保持しつづけるための要因に子ども達や家族、境遇者の存在の調

整が必要であった。しかし、一方で調整できない範囲で関係性を保っているものがあつた。それはソーシャルサポート・ネットワークである。これは類似する立場、考えがあつてもモラルに基づき、人間関係を維持していくために距離感をもっていた。在宅生活を支える医療者は、母親が調整能力を身につけるまでの経過の中で、自己効力感の情報源も用いて自己効力感を強化させていく働きかけが必要である。また、ソーシャルサポート・ネットワークの充実には、諦めや悲嘆につながらないために医療者によって、母親の生活を支えるのに有益なものにしたい。Beckmanら(1993)は、専門家がファシリテーターとなり、母親たちが素直に自分の心情を吐露できるような雰囲気づくりを行い、母親たちから出された問題などを整理しながら話し合いを進めていくにあるように、母親のコントロール感を促進するだけでなく、母親にとって遠慮なく援助を求めることができる医療者の存在こそが、重要であると述べている。母親のコントロール感が養えるようにある程度関係性を保って支えていくことが大切である。

#### IV. 研究の限界と意義

本研究は、質的記述的研究方法をツールとして研究を進めたが、研究者自身は初めて半構造的面接を行ったため、研究対象者の思いや体験を十分に引き出せない可能性がある。また、データを何度も精読したが、十分な解釈や分析に至っていない可能性もある。今後とも質的研究を積むことで、面接技術や分析技術を向上させていくことが必要である。

しかしながら本研究は医療的ケアが必要な子どもの母親にインタビューを行うことで、小児在宅看護の支援の方向性について意義があつたと考える。

### 第7章 結論

5名の医療的ケアが必要な子どもの母親に自己効力感について、半構造的面接を行い、質的帰納的に分析した。その結果、以下のような結果が得られた。

1. 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感の要因には、[日々の生活の中からポジティブになれた]とそれを調整する[子どもや家族との関係から距離感を保てるようになった]のコアカテゴリーが抽出された。[日々の生活の中からポジティブになれた]は、《生活体験から徐々に思えるようになってきた》《今後について前向きに考えるようになった》の2つのカテゴリーで構成された。[子どもや家族との関係から距離感を保てるようになった]は、《在宅生活を無理しないが、医療的ケアは無理するほど頑張る》で構成された。

2. 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感が保持しつづけるための自己効力感には、[子どもが愛しく思える][家族が支え合っている][社会とのつながり]のコアカテゴリーが抽出された。[子どもが愛しく思える]は、《我が子は他の誰よりも可愛くみえる》《安楽にしてあげたい》の2つのカテゴリーで構成された。また、[家族が支え合っている]は、《世間一般と同じ家族の姿がある》《家族からサポートされている》の2つのカテゴリーで構

成された。この2つのコアカテゴリーは[日々の生活の中からポジティブになれた]と距離感保っていた。さらに、[社会とのつながり]は、《境遇者と比べて気がついた》《社会に対して望むこと》の2つのカテゴリーで構成され、[日々の生活の中からポジティブになれた]とは調整できない範囲で関係性を保っていた。

## 謝 辞

医療的ケアがあるお子様を抱えた研究対象者の皆様方から快く調査にご協力いただき、貴重な体験のお話を聞かせていただき、心よりお礼申し上げます。

ご多忙中にも関わらず研究協力者様のリクルートにご尽力くださいました、静岡医療福祉センター、訪問看護ステーション曲金、望月様、研究協力施設のスタッフの皆様に厚くお礼申し上げます。

また、本研究に於いて、ご指導いただきました静岡県立大学大学院看護学研究科 教授中垣紀子先生に心より感謝申し上げます。さらに、本研究にご助言くださいました本学看護学研究科 教授松岡恵先生、准教授奥原秀盛先生、大学院生の皆様に感謝申し上げます。

尚、本研究は在宅医療助成 勇美記念財団の助成を受けました。

## 引用文献

- 阿部恭子, 大島操, 新居富士美 (2007) . 養護学校における医療的ケアにかかわる看護師の役割, 第 38 回日本看護学会論文集, 141-143.
- 足立智昭 (1999a) . 障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究, 14, 東京: 風間書房.
- 足立智昭 (1999b) . 障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究, 29, 東京: 風間書房.
- 足立智昭 (1999c) . 障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究, 106, 東京: 風間書房.
- 安藤千恵, 友田尋子, 大岩尚美他 (2003) . 児童養護施設における看職による子育て支援の実践, 日本小児看護学会誌, 12 (2) , 65-69.
- Backman, P. J., Newcomb, S., Frank, N., Brown, L., & Filer, J (1993) Innovative practice: Providing support to families of infants with disabilities. *Journal of Early intervention*, 17, 445-454.
- Bandura, A (1977) / 原野広太郎監訳 (1982) . 社会的学習理論—人間理解と教育の基礎—, 1-249, 東京: 金子書房.
- Barbarian, O. A., Hughes, D. and Chesler, M. A (1985) . Stress coping and marital functioning among parents of children with cancer, *Journal of Marriage and the Family*, 47, 473-480.
- Blau, G (1981) An empirical investigation of job stress, service, length and job strain. *Organizational Behavior and human Performance*, 27, 279-302
- 千代豪昭, 船戸正久 (2000) . 小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル, 大阪府医師会勤務医師会小児の在宅医療システム検討委員会, 3-5.
- 江草安彦 (2003) . 重症心身障害療育マニュアル、よりよい生活を支えるために, 医歯薬出版, 220-294.
- Fenlason, K. J., & Beehr, T. A (1994) Social support and occupational stress: Effect of talking to others. *Journal of Organizational Behavior*, 15, 157-175.
- 福地麻貴子, 中林雅子, 岩崎美和他 (2004) . 日本における小児看護の研究の動向と課題, 日本小児看護学会誌, 13 (1) , 46-53.
- 萩聡, 松井貴子, 徳久琢也他 (2009) . 発達支援集中治療室の運営状況と今後の課題, 平成 22 年度成育疾患克服等次世代育成基盤研究, 36-39.
- Harris VS, McHale SM (1989) . Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children,



- American Journal on Mental Retardation, 94, 231-239.
- 長谷美智子 (2010) . 在宅で生活する重症心身障害児の母親の体調に関する質問紙の開発, 日本重症心身障害学会誌, 35 (1) , 143-150.
- 樋口あけみ (2001) . 重症心身障害児へのアプローチとトータルケア、在宅ケアの留意点, へるす出版, 8, 1138-1144.
- 平林優子 (2007) . 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程, 日本小児看護学会誌, 16 (2) , 41-48.
- 廣田真由美 (2010). 重症児とその家族が退院に向けて受けた支援と退院後の問題, 2009年度在宅医療助成勇美記念財団研究助成 (前期) 完了報告書, 18
- Ito, L. S (1999) . Nursing care of children with spina bifida in the United States. E d. by Matsumoto, S. & Sato, H. , Spina Bifida, 495-497.
- 梶原厚子 (2011) . 子どもたちの在宅支援に必要なこと, 小児看護, 34 (9) , 1160.
- 川口千鶴, 横山由美, 田中美央他 (2007) . 栃木県における小児看護の課題—学校生活に焦点をあてて—, 自治医科大学看護学ジャーナル, 5, 53-58.
- 川村佐和子 (2011) . 介護職員によるたんの吸引等の試行事業の研修内容・評価の策定に関する研究事業, 社団法人全国訪問看護事業協会, 1-36.
- こどものケア. com <http://www.kodomo-care.com/research/index06.html>  
小児慢性特定疾患登録数と動向 [2011-9-24]
- 小宮山博美, 宮谷恵, 小出扶美子他 (2008) . 母親から見た在宅重度心身障害児のきょうだいにに関する困りごととその対応, 日本小児看護学会誌, 17 (2) , 45-52.
- 厚生労働省 <http://www.pref.miyagi.jp/syoufuku/data/ks/ks23006/tuuchi4.pdf>  
医政発 0401 第 17 号 (特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取扱いについて)  
[2011-8-2]
- 厚生労働省 <http://www.kaigoseido.net/topics/05docu/herupakyuuin.htm>  
医政発第0324006号 (在宅患者のたん吸引ヘルパーにも可能に厚労省方針)  
[2011-8-2]
- 厚生労働省 <http://life.030.to/skyline/pdf/2-23-kuseihatsu-dai0717001gou.pdf>  
医政発第0717001号 (ALS患者の在宅療養の支援) [2011-8-2]
- 厚生労働省 <http://www.hourei.mhlw.go.jp/hourei/doc/tsuchi/171108-e.pdf>  
医政発第0726005号 (医療的行為) [2011-8-2]
- 厚生労働省 <http://www.hourei.mhlw.go.jp/hourei/doc/tsuchi/170221-j.pdf>  
医政発第1020008号 (盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて)  
[2011-8-2]
- 厚生労働省  
[http://www.mhlw.go.jp/bunya/seikatsuhogo/fukusijinzai\\_kakuho02/dl/04.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/seikatsuhogo/fukusijinzai_kakuho02/dl/04.pdf)

平成 21 年度介護報酬改定の概要[2011 - 8-2]

厚生労働省

[http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai10/dl/h22\\_gaikyou.pdf](http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai10/dl/h22_gaikyou.pdf) 平成 22 年度小児死亡率とその原因に関する厚労省統計 [2011-8-2]

楠田聡, 小枝久子, 山口文佳 (2009) . NICU 長期入院児の全国実態調査, 平成 22 年度成育疾患克服等次世代育成基盤研究, 1-23.

Larson E (1998) . Reframing the meaning of disability to families, The embrace of paradox, Soc.Science and Medicine, 47 (7) , 865-875.

松田秀雄 (2010) . 長期入院児のいる NICU に関する実態調査について, 第 35 回日本産婦人科医学会記者懇談会, 1-31

丸山真紀子 (2009) . 在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する文献検討—家族のニーズに焦点を当てて—, 宮城大学看護学部紀要, 12 (1) , 99-106.

宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子 (2000) . 在宅人工呼吸療法移行のための病院作成マニュアルの現状について, 日本小児看護学会誌, 9-2, 8-12.

宮谷恵, 小宮山博子, 小出扶美子他 (2004) . 在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査, 日本小児看護学会誌, 14 (1) , 36-42.

諸岡美智子, 末光茂, 片岡直樹 (1995) . 「超重度障害児」の地域医療のあり方に関する研究—岡山県下の一般病院における実態から—, 川崎医療福祉学会誌, 5-1, 75-83.

中垣紀子, 川井みつ子, 神道那実 (2007) . 養護学校における医療的ケアに関する動向, 日本赤十字豊田看護大学紀要, 3 (1) , 35-40.

日本訪問看護振興財団 (2002) . 訪問看護白書、訪問看護 10 年のあゆみとこれからの訪問看護, 日本看護協会出版会 11-40, 180-190.

西田利昭, 大藤祥子, 河野千紘 (2008) . 京都府及び周辺府県の NICU ならびに小児病棟等の準・超重症児の実態, 日本重症心身障害学会誌, 33 (2) , 220.

扇野綾子, 北宮千秋, 一戸とも子他 (2007) . 慢性疾患児の家族をとりまく支援の実態と施設間の情報共有に関する家族の認識, 弘前大学医学部保健学科紀要, 6, 55-64.

大岩尚美, 吉田まつよ, 安藤千恵他 (2001) . 児童養護施設における看護職の役割—入所に際し医療機関が介在したケースを通して—, 日本小児看護学会誌, 10(1) , 17-22.

Seltzer MM, Krauss MW (1989) . Aging parents with adult mentally retarded children: family risk factors and sources of support, American Journal on Mental Retardation, 94 (3) , 303-312.

坂野雄二, 前田基成 (2002) . セルフ・エフィカシーの臨床心理学, 北大路書房, 96.

笹原未来, 川住隆一 (2009) . 医療的ケア場面における重度・重複障害者の状況把握の

- 促進過程, 特殊教育学研究, 47 (4) , 231-243.
- 下川和洋 (2007) . 養護学校等における「医療的ケア」に関する取り組みの到達点と今後の課題, 特殊教育学研究, 45 (2) , 107-113.
- 塩川朋子, 森田秀子, 林隆 (2006) . 医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族の社会資源利用の実態調査, 山口県立大学看護学部紀要, 10, 21-27.
- 杉本健朗, 河原直人, 田中英高 (2008) . 超重症心身障害児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) , 94-101.
- 鈴木康之, 武井理子, 武智信幸他 (2008) . 超重症児の判定について—スコア改訂の試み—, 日本重症心身障害学会誌, 33 (3) , 303~309.
- 田口良子 (2005) . 医療機器装着患児のQOLを高め、在宅療養を継続するために必要なこども医療センターの役割及び地域支援のあり方を検討する, こども医療センター医学誌, 35 (4) , 241-251.
- Thoits, P.A (1982) Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress.  
Journal of Health and Social Behavior, 23, 145-159
- 高橋真琴 (2011a) . 医療的ケアを要する重度・重複障がいのある人への社会的サポートをめぐる—その現状と看護師の気づきの意味—, 神戸大学大学院人間発達環境研究科紀要, 4 (2) , 29.
- 高橋真琴 (2011b) . 医療的ケアを要する重度・重複障がいのある人への社会的サポートをめぐる—その現状と看護師の気づきの意味—, 神戸大学大学院人間発達環境研究科紀要, 4 (2) , 36-37.
- 田中美央 (2008) . 重症心身障害児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.
- 田村正徳 (2009) . 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究, 厚生労働科学研究成果データベース, 1
- 立松生陽, 市江和子 (2009) . 障害児(者)と家族における医療的ケアに関する研究動向と課題の文献検討, 日本小児看護学会誌, 18 (3) , 46-51.
- 内正子, 田村恵子, 小野智美他 (2003) . 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, 日本小児看護学会誌, 1 (12) , 50-56.
- 和田謙一郎 (2008) . 障がい者と高齢者に対する自立支援と介護保障における「公平性」に関する一考察, 四天王寺大学紀要, 46, 35-51.
- Wikipedia <http://ja.wikipedia.org/wiki/%E5%8C%BB%E7%99%82%E8%A1%8C%E7%82%BA>  
医療行為 [2011-8-2]
- 矢田昭子, 岩野真保, 森山佳江他 (2006) . 療的ケアが必要な子どもと家族のための支援ネットワークの構築, 島根大学医学部紀要, 29, 31-40.
- 谷口恵美子, 松下光子, 泊祐子他 (2010) . 重度障がい児の在宅移行への支援に関する

- る NICU 等に勤務する医療従事者の意識, 岐阜県立看護大学紀要, 10-2, 43-49.
- 山田晃子, 入江安子, 別所史子他 (2011). 重症心身障害児とその家族のレスパイト  
ケアの検討, 奈良看護紀要, 7, 82-87.
- 山田初美, 津島ひろ江 (2010). A 特別支援学校 (肢体不自由) における看護師の業  
務内容と業務量, 日本小児看護学会誌, 19 (1), 73-79.
- 横尾京子, 谷口美紀, 名越静香 (2005). NICU 退院後の育児を支えるための訪問看護  
への展望, 訪問看護と介護, 10-3, 216-221.
- 吉田まつよ, 大岩尚美, 古下真弓他 (2000). 血液透析導入児受入れにあたっての取  
り組み—児童養護施設における看護と福祉の連携—, 日本小児看護学会誌, 9(2),  
17-22.
- Youngblut JM, Brennan PF, Swegart LA (1994). Families with medically fragile  
children: an exploratory study, *Pediatr Nurs*, 20 (5), 463-468.

## 参考文献

- 足立智昭 (1999) 障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究. 東  
京: 風間書房.
- 江草安彦 (2008) 重症心身障害通園マニュアル—在宅生活を支えるために—. 第2版, 東  
京: 医歯薬出版株式会社.
- 本間寛, 野口京子 (2001) 激動社会の中の自己効力. 初版第3刷, 東京: 金子書房.
- 野川道子 (2010) 看護実践に活かす中範囲理論. 東京: メヂカルフレンド社.
- 坂野雄二, 前田基成 (2002) セルフ・エフィカシーの臨床心理学. 京都: 北大路書房

## 目次

第1章 序論.....	1
I. 研究の背景.....	1
第2章 文献検討.....	2
I. 自己効力感に関する研究.....	2
II. 医療的ケアの動向.....	2
III. 病院から在宅への移行の現状.....	4
IV. 施設における医療的ケア.....	5
V. 小児訪問看護の現状.....	6
VI. 幼稚園・学校における医療的ケアの現状.....	7
VII. 医療的ケアを必要とする障がいや疾患をもつ子どもや家族の現状.....	8
VIII. 医療的ケアを必要とする障がいや疾病をもつ子どもや家族から見たソーシャル・サポートの現状.....	9
IX. 文献検討のまとめ.....	10
第3章 研究目的.....	11
I. 研究目的.....	11
II. 研究の意義.....	11
III. 用語の定義.....	11
第4章 研究方法.....	12
I. 研究デザイン.....	12
II. 研究対象.....	12
III. 研究期間.....	13
IV. 手続き.....	13
V. データ収集法.....	13
VI. データ分析方法.....	14
VII. 真実性の確保.....	14
VIII. 倫理的配慮.....	14
第5章 結果.....	15
I. 研究対象者の背景.....	15
II. 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感とそれを保持しつづけるための自己効力感.....	15
III. 概念図からカテゴリーの関係.....	25
第6章 考察.....	25
I. 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感の要因とそれを保持しつづけるための自己効力感の要因.....	25
II. 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感とそれを保持しつづけるための自己	

効力感の関連性 .....	28
Ⅲ. 小児在宅看護における示唆 .....	28
Ⅳ. 研究の限界と意義 .....	29
第7章 結論 .....	29
引用文献 .....	31
参考文献 .....	35

## 表目次

表1 研究対象者の属性 .....	15
表2-① 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感 .....	16
表2-② 医療的ケアが必要な子どもの母親が自己効力感を保持しつづけるための自己効力感 .....	20

## 図目次

図1 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感とそれを保持しつづけるための自己効力感 .....	25
---------------------------------------------------	----

## 資料目次

様式1 研究参加同意書（施設用） .....	i
様式2 研究説明（対象者用） .....	ii
様式3 研究参加同意書（対象者用） .....	iii
様式4 対象者情報記録用紙 .....	iv
様式5 超重症児の判定スコア .....	v
様式6 インタビューガイド .....	vi

表1 研究対象者の属性

	インタビュー 時間	年齢 (母親)	年齢 (子)	スコア	利用施設	身体 手帳	養育 手帳	同居家族	きょうだい	就労
A	48分	40代	4歳	準超重症児 11点	あり	1級	A	夫・祖母 (5人)	姉6歳	なし
B	50分	30代	5歳	準超重症児 11点	あり	1級	A	夫(4人)	兄8歳	なし
C	67分	30代	5歳	超重症児 47点	あり	1級	A	夫(4人)	弟4歳、 胎児(12月出産)	なし
D	80分	20代	4歳	超重症児 29点	あり	1級	A	夫・祖父母 (6人)	弟2歳	なし
E	57分	30代	5歳	超重症児 31点	あり	1級	A	夫(3人)	なし	なし

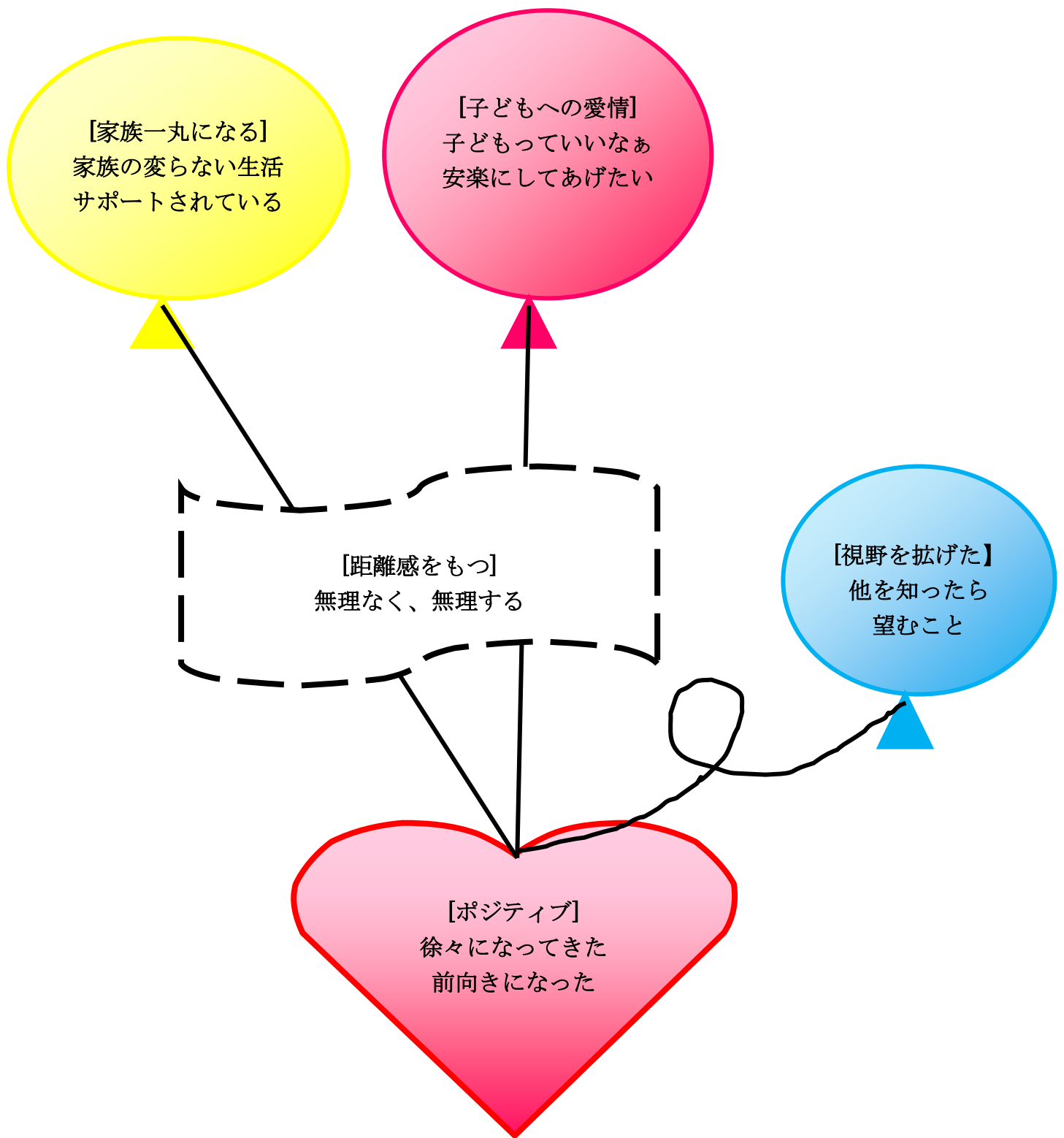


図1 医療的ケアが必要な子どもの母親の自己効力感とそれを保てる要因



## 様式 1 研究参加同意書（施設用）

（対象施設用 ・ 研究者控）

# 同意書

（施設名）は平成 24 年度静岡県立大学看護学研究科 修士論文「障がいをもった乳幼児の医療的ケアに関する研究（仮）」について、研究計画書に基づく説明を受け、以下の項目を了承した上で、研究の協力への参加に同意します。

1. 研究の目的
2. 研究の方法
3. 対象者の参加は自由意志であること
4. 対象者が協力しない場合でも一切の不利益はないこと
5. 対象者は同意した後も協力を中断できること
6. 対象者が協力を中断する場合は、研究者に申し出ればよいこと
7. 対象者への面接はプライバシーの守られる環境を用意すること
8. 対象者は話したくない内容は話す必要がないこと
9. 対象者の面接の途中でも中断が可能であること
10. 研究は公表されること
11. 研究に記載するのは対象者の年齢・家族構成・疾患や障がい名・医療的ケアの内容等の最低限の情報のみとし、対象者および対象施設が特定されないよう配慮すること
12. 個人情報適切に管理されること

平成 24 年 月 日

施設名 \_\_\_\_\_

同意者氏名（自筆） \_\_\_\_\_

上記の研究への参加について、私が説明いたしました。

説明者氏名（自筆） \_\_\_\_\_

## 様式2 研究説明（対象者用）

# 障がいをもった乳幼児の医療的ケアに関する研究(仮) 研究協力のお願い

私は静岡県立大学看護学研究科において、大学院生として勉強しております。現在は障がいをもつ子どもや家族が、自宅でどのように生活されているかを明らかにすることを目的として研究に取り組んでいます。医療的ケアがあつて療養環境が整わない方や育児協力を得づらい環境の方に看護としてお役に立ちたいと考えております。

ご協力頂く内容は、30～60分程度のインタビューにお答頂くことです。お伺いする内容は、ご自宅の様子や療養の協力体制などです。そのとき思いついたこと、感じていることなど、どんなことでも構いませんので、お聞かせください。

この研究協力は、自由意志であり、途中での辞退することは可能です。また、一旦研究に同意された後であっても、研究者にいつでも辞退を申し出ても構いません。ご協力頂けない場合の不利益は一切ございません。お話を聞かせて頂く際、プライバシーが守られるよう配慮いたします。内容は録音させていただきますが、研究によって知り得た個人情報について、一切他言いたしません。話したくない内容についても話す必要はありません。また、いつでも中断しても結構です。論文にまとめる際は、個人名や施設名を記号化（Aさんなど）し、特定されないよう配慮いたします。お話の内容の録音データや記録用紙、メモ等の資料については、厳重に保管し、研究終了後は速やかに消去いたします。

以上の趣旨をご理解いただき、本研究にご協力頂きますよう、お願い申し上げます。本研究に同意し、ご協力いただける方は、同意書に署名をお願いいたします。

平成24年 月 日

研究者：静岡県立大学看護学研究科 小児看護学専攻 大多和まき

TEL054-264-5480 E-mail [y11106@u-shizuoka-ken.ac.jp](mailto:y11106@u-shizuoka-ken.ac.jp)

指導教員：静岡県立大学看護学研究科 教授 中垣紀子

TEL054-264-5485 〒422-8526 静岡市駿河区谷田 52-1

E-mail [nakagaki@u-shizuoka-ken.ac.jp](mailto:nakagaki@u-shizuoka-ken.ac.jp)



### 様式3 研究参加同意書（対象者用）

（ 対象者用 ・ 研究者控 ）

## 同意書

私は平成24年度静岡県立大学看護学研究科 修士論文「障がいをもった乳幼児の医療的ケアに関する研究（仮）」について、別紙の文章に基づく説明を受け、以下の項目を了承した上で、研究の協力への参加に同意します。

1. 研究の目的
2. 研究の方法
3. 対象者の参加は自由意志であること
4. 対象者が協力しない場合でも一切の不利益はないこと
5. 対象者は同意した後でも協力を中断できること
6. 対象者が協力を中断する場合は、研究者いずれかに申し出ればよいこと
7. 対象者への面接はプライバシーの守られる環境を用意すること
8. 対象者は話したくない内容は話す必要がないこと
9. 対象者の面接の途中でも中断が可能であること
10. 研究は公表されること
11. 研究に記載するのは対象者の年齢・家族構成・疾患や障がい名・医療的ケアの内容等の最低限の情報のみとし、対象者および対象施設が特定されないよう配慮すること
12. 個人情報適切に管理されること

平成24年 月 日

同意者氏名（自筆） \_\_\_\_\_

上記の研究への参加について、私が説明いたしました。

説明者氏名（自筆） \_\_\_\_\_

様式4 対象者情報記録用紙



対象者属性情報記録用紙

施設名	(記号のみ記載)
氏名 (年齢)	様 ( 歳 カ月) (記号のみ記載)
疾患や障がい名	
医療的ケア (様式6)	I. 運動機能：座位まで II. 介護スコア ( 点)
家族構成 (家系図) 祖父母・年代・住居・ 所属まで記入	
利用している 施設や病院	総合病院・専門病院・児童施設・子育て支援センター・幼稚園・ 保育園・その他 ( ) 該当するものに○印をつける
利用状況 と目的	第 週毎 (月・火・水・木・金・土・日)・不定期 ( ) 治療・健診・療育・リハビリ・リフレッシュ・交流・情報収集・ その他 ( )
お持ちの手帳	身体障害者手帳 ( 級)、療育手帳 ( 度)、愛の手帳 ( 度) その他手帳 ( )、お持ちでない、わからない

記入日：平成 24 年 月 日

## 様式5

超重症児の判定基準（6か月以上継続する状態の場合にカウントする）

I. 運動機能：座位まで		
II. 介護スコア		(スコア)
呼吸管理	1. レスピレーター管理	= 10
	2. 気管内挿管、気管切開	= 8
	3. 鼻咽頭エアウェイ	= 8
	4. O <sub>2</sub> 吸入または SaO <sub>2</sub> 90%以下が 10%以上	= 5
	（+インスピロンによる場合）（加算）	= 3
	5. 1回/時間以上の頻回吸引	= 8
	（または6回/日以上吸入）	(= 3)
	6. ネブライザー常時使用	= 5
	（またはネブライザー3回/日以上使用）	(= 3)
食事機能	1. IVH	= 10
	2. 経管、経口全介助（胃腸瘻、十二指腸チューブなどを含める）	= 5
消化器症状の有無	姿勢抑制、手術などにもかかわらず内服剤で抑制できないコーヒー様嘔吐	= 5
他の項目	1. 透析	= 10
	2. 定期導尿（3回/日以上）、人工肛門（各）	= 5
	3. 体位交換（全介助）、6回/日以上	= 3
	4. 過緊張により3回/週の臨時薬を要するもの	= 3
判定：I + IIのスコアの合計 25点以上＝超重症児とする		
I + IIのスコアの合計 10～24点＝準超重症児とする		

東京小児療育病院 鈴木康之ら

## 様式6

# インタビューガイド

### ①子どもの属性について

1. お子さんを紹介してください。(児をどう捉えているのか探る)
2. 様式4について伺う。

### ②子どもの生活環境について

1. 様式5について伺う。
2. 子どものことで困ったとき(体調不良、受診、療育上のことなど)、どう対応していますか？
3. 在宅生活を支えている資源やサービス(通園・ショート・交流会・親の会)を活用できていますか？

### ③母親について

1. あなた(母親)自身の体調管理はどのようにされていまですか？生活の中で工夫できていますか？

例

- ・食事(食事時間・メニュー・調理時間の確保)
  - ・睡眠
  - ・疲労感
  - ・介護時間
  - ・身体的苦痛(腰痛・頭痛・めまい)、受診の有無
  - ・精神的苦痛(気分・気分転換の趣味の有無)、受診の有無
2. 自分(母親)自身のことで困ったとき(体調不良、出張・仕事など)、どのように対処できていますか？

#### ④母親のサポートの状況について

1. 旦那さん（父親）は育児・家事分担はされていますか？  
または、他に育児・家事の協力者はいますか？
2. 家族（母子以外）のことで困ったとき（体調不良、行事、育児や夫婦仲など）、どう乗り越えていますか？
3. あなた（母親）が困ったとき、職場の方々からどのような支援を受けることができますか？

#### ⑤養育意欲について

1. 在宅生活の開始直後（退院されたとき）から現在の間に関心したことは何ですか？

## 目次

様式 1	研究参加同意書（施設用） .....	i
様式 2	研究説明（対象者用） .....	ii
様式 3	研究参加同意書（対象者用） .....	iii
様式 4	対象者情報記録用紙 .....	iv
様式 5	超重症児の判定スコア .....	v
様式 6	インタビューガイド .....	vi