

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2014年度（前期）完了報告書

医療的ケアを必要とする

中途障害児を養育する母親の思いと行動

申請者：佐藤 愛

所属：千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程

申請年月日：2014年度 前期

提出日：2015年8月31日

## 1. 研究の背景

近年、新生児医療、救急医療、集中医療の進歩により、新生児、乳幼児死亡率は格段に低下し、副次的に長期に医療的ケアを必要とする子どもが急増している<sup>1)</sup>。成長・発達の途中において、後天的に障害を負った児（以下、中途障害児）も、日常的に医療的ケアを受けながら生活している現状がある。

中途障害児は、基礎疾患が生後4週間以降による、中途中枢神経障害児・後天性中枢神経障害児と説明される<sup>2)</sup>。中途障害の原因は、インフルエンザ脳症などによる中枢神経系感染症及び関連疾患、ふろやプールでの溺水・交通事故・転落などの不慮の事故、原因不明の脳幹梗塞などの脳血管疾患、気管内挿管失敗などの医療関連由来によるものがある<sup>3)</sup>。

重症心身障害児という用語があるが、これは、先天性・後天性の両方を表す。児童福祉法上の定義によると、重症心身障害とは重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態をいい、その状態にある子どもを重症心身障害児、さらに成人した人を含めて、重症心身障害児（者）と呼ばれている<sup>4)</sup>。従って中途障害児は重症心身障害児に含まれており、中途障害児の正確な数や、障害の原因について全国調査はなされていない。しかし、中途障害児の多くが後遺症により、重症心身障害児となることが判明している<sup>5)</sup>。

家族にとって、子どもが突然障害を抱えるということは、子どもがこれまで習得してきたものを喪失した現状と、今後への不安が相乗し、苦しみが最大になるといわれている<sup>6)</sup>。急性期では、子どもの病状を詳細に伝えながら親の身体的・心理的状況を察し、家族のニーズを捉えた関わりが求められる<sup>7)</sup>。また中途障害児を育てる母親は、急性期を脱しても事故や疾病の罹患を防げたのではないかと自責の念を抱いており、心理的サポートの充実が求められることが明らかになっている<sup>8) 9)</sup>。しかし、中途障害児と家族へのケアに関する研究知見は、これ以外には存在しない。また小児看護や訪問看護のテキストを概観しても、中途障害児の項はわずかに留まり、看護師は中途障害児とその家族への支援について日々模索している現状がある。また近年、医療の政策の変化に伴い、病院や施設から在宅へと医療の場が大きく変わろうとしている。しかし、小児の在宅医療をとりまく法制度や社会資源は複雑であり、何をどう利用できるのか情報を得にくく、スムーズな在宅移行を妨げている現状がある。さらに、障害のある子どもを在宅医療へとつなぐケアコーディネーターの不在、小児に対応する訪問看護ステーションの不足から、在宅で生活する障害児を支援する体制は整っておらず、介護者の負担は大きい。

また、平成20年度に日本訪問看護事業財団の行った調査において、在宅で生活する重症心身障害児(者)は、推定で25,000人存在することが明らかにされた<sup>10)</sup>。さらに、都道府県における調査では、在宅で療養する重症心身障害児の主たる介護者は、70%～90%が母親であることが明らかにされている<sup>11)</sup>。よって、在宅で中途障害児を養育する母親も、多く存在すると推測する。

そこで本研究では、在宅療養を選択した、訪問看護を利用する中途障害児を養育する

母親を対象者とし、母親の有する、中途障害児の受傷または発症直後から在宅移行期、在宅療養における思いと行動を明らかにし、看護支援について検討したいと考えた。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、成長発達の中で障害を負った、医療的ケアを必要とする子どもを養育する母親が、子どもを養育する上で有した思いと行動を明らかにし、看護支援への示唆を得ることである。

## 3. 用語の定義

本研究では、用語を以下のように定義した。

中途障害児：本研究では「成長発達の中で発症した遺伝性疾患を有する児、または不慮の事故や中枢神経感染症により中枢神経障害を有する児」とした。

医療的ケア：本研究では「人工呼吸器による呼吸管理、気管切開、吸引、胃ろう造設、経管栄養、中心静脈栄養管理、在宅酸素療法」を医療的ケアとした。

## 4. 研究方法

### 1) 研究参加者

小児に対応する訪問看護ステーションに協力を依頼し、以下の条件を満たす研究参加者の紹介を依頼した。

- ① 母親は受傷または疾病の罹患から今日までに至る、児の養育に関する思いと行動を、振り返って語る事が可能で、語る事による心理的負担の少ない者
- ② 児は、幼児期・学童期に受傷または疾病に罹患した、調査時点で 30 歳未満の者で、心身の状態が安定していると訪問看護ステーションの管理者が判断した者
- ③ 児は、人工呼吸器による呼吸管理、気管切開、胃ろう造設、経管栄養などの、医療的ケアを必要とする児、または過去に必要としていた児

### 2) 調査方法

訪問看護記録から対象者の基本となる情報を収集した。また、対象者に対してインタビュー調査を行った。

### 3) 分析方法

インタビューで得られたデータから、母親の抱いた思いと行動を局面で取り出し、質的帰納的に分析した。

### 4) 倫理的配慮

対象者に研究の目的や意義を示した上で、研究への参加は自由意思であり、参加の有無に関わらず一切の不利益は生じないこと、対象者が語りたくない内容については語らなくてもよいこと、語られた内容は研究以外に使用しないことを保障した。また、インタビュー中に身体的・精神的負担が生じた場合は、ただちにインタビューを中止するこ

とを約束した。なお、本研究は、千葉大学大学院看護学研究科倫理審査委員会の承認を得て行った（承認番号 25-100）。

## 5. 結果

中途障害児を養育する母親 7 名が、本研究の対象者となった。母親の養育する児は、男児 3 名女児 4 名であった。また、5 名が日常的な医療的ケアを必要とし、2 名が過去に医療的ケアを必要としていた。

本研究に参加した母親の養育する児の全員が、訪問看護や訪問・通所リハビリテーション、ホームヘルパーなどの社会資源の利用をしていた。なお、本研究は、先天的な要因により、成長発達の中で発症した遺伝性疾患を有する児を養育する母親 2 名が、対象に含まれた。

以下に、対象者からの語りから抽出された、児の入院中、在宅移行期、在宅療養における母親の思いと行動の代表的な局面を示す。

### 1) 入院中

〈障害児そのものを知らず、児に障害が残ると説明を受けても想像できない〉〈児の命が助かるのなら家族で頑張って児をみていくと決意する〉〈障害を持つ児を育てていくと決意し、児の可能性を信じて支援者を選びとりながら動き始める〉〈児が生きてくれさえすればいいと思い、骨髄移植を決断する〉〈児の身体が最もよい状態でいられるよう、あらたな医療的ケアの導入を決める〉

### 2) 在宅移行期

〈重症心身障害児を受入れる施設や訪問看護ステーションは十分でないと思う〉〈忙しく何も考える暇がなかったことで当たり前在宅療養を受け入れる〉〈ホームヘルパーとして働いた経験を活かし、小児になれた訪問看護やホームヘルパーの利用を決め、退院後の支援体制を整える〉〈小学校への復学に対峙しながら、退院後 1 年間はリハビリテーションを優先に生活をすることを決める〉

### 3) 在宅療養

〈児のもつ少しの可能性を信じ、多職種連携における支援を受けながら、可能性を引き出していく〉〈児が長く生きることを予測し、長期的な視点で継続した支援を受ける環境を整える〉〈医療的ケアを自分の仕事と捉え、児の安楽を考えながら自分たちのケアの仕方を大切にする〉〈夜間、医療機器のアラーム音に対応しながら児の側で寝る父親の方が、大変だと感じる〉〈普通の中学校への就学は厳しく、母親自身の感情は抑え児の過ごしやすい環境を整える〉〈児を自宅へ連れて帰ることを大変とは思わず、介護ではなく子育てという感覚で世話をする〉

## 6. 考察

本研究に参加した母親からは、母親のみならず家族の思いと行動が語られた。母親

と家族は、児の病気の発症や受傷直後の急性期治療において、危機的状況下で後悔と苦悩を抱き、児に障害が残るという事実を受け入れることへの困難を抱いていた。しかしその一方で、母親と家族は、児の持てる力を信じ、わずかな可能性を引き出そうとしていた。このような状況下における看護支援として、児の小さな変化や頑張りを見つけながら、母親や家族と一緒に児の持つ可能性を引き出すことが重要であると示唆された。

また、障害児支援の充実した地域への引越しにより、母親が児と離れる時間が持て、母親自身の生活が豊かになったという事例があり、地域における障害児支援の重要性が本研究においても示唆された。一方で、居住地域によっては、小児に対応する訪問看護ステーションが少なく、訪問看護ステーションを探すのに難渋した事例や、児の普通学級への復学のために、母親が奔走するという事例があった。このことから、小児の在宅医療に関する問題点のひとつとして挙げられている、医療的ケアを必要とすることによる普通学校への就学の困難<sup>12)</sup>に加え、小児の在宅医療の充実のための取り組みの地域格差を無くすことが必要であると考えられ、これらの課題の解決が必要であると示唆された。

さらに、母親と家族は、児の世話を介護ではなく生活の一部であると捉えており、介護としてではなく児と一緒に生活が継続できるよう、児と家族が心身の健康を保てるようにすることが、看護支援として重要であると考えられた。

## 7. 謝辞

本研究を行うにあたり、貴重な時間を割いて快くご協力をいただき、ご経験を語ってくださった研究参加者であるお母様方に、心より感謝申し上げます。また、研究へのご理解をいただき、お忙しいなか快く研究にご協力をいただきました訪問看護ステーションの皆様にも、深く感謝申し上げます。

なお本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成を受けて行いました。研究助成をいただき、深く感謝申し上げます。

## 引用文献

---

- 1) 瀧上達夫：小児在宅医療の基礎知識，小児内科、45(7)、1204 - 1205、2013.
- 2) 鈴木文晴、秋山千枝子：後天性脳障害による重症心身障害児 45 例の検討、脳と発達、29(6)、1997.
- 3) 前掲 2.
- 4) 日本重症児福祉協会：社会保障審議会障害者部会ヒアリング資料、重症心身障害児施設に関連する説明資料及び要望事項.
- 5) 東条恵、新田初美：中枢神経後遺症を呈した中途中核神経障害児の新潟県における最近 10 年間の状況、脳と発達、35(4)、2003.
- 6) 立山良子、関口和加子、濱田華江、久永加代子：突然、病児を抱えることになった家族へのサポート、日本看護学会論文集：小児看護、34、89-91、2004.
- 7) Roscigno, C. I., Savage, T. A., Grant, G., & Philipsen, G.: How healthcare provider talk with parents of children following severe traumatic brain injury is perceived in early acute care. *Social Science & Medicine*, 90, 32-39, 2013.
- 8) 羽畑正孝、鈴木ひとみ、畑下博世：溺水による低酸素脳症児の母親の心理的プロセス、日本看護研究学会雑誌、34(1)、2011.
- 9) 岡田瑞穂、並木奈緒美、斉藤弓子：母親のエンパワーメント向上を意図した援助、日本看護学会論文集、小児看護、36、126 - 128、2005.
- 10) 財団法人日本訪問看護振興財団：平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業：重症心身障害児の地域支援のあり方に関する調査研究事業 [http://www.jvnf.or.jp/20\\_report\\_02.pdf](http://www.jvnf.or.jp/20_report_02.pdf) (2013 年 10 月 24 日閲覧)
- 11) 山口里美、高田谷久美子、荻原貴子：在宅重症心身障害児（者）の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討、山梨大学看護学会誌、4(1)、41-48、2005.
- 12) 鈴木真知子：在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観、日本看護科学学会誌、29(1)、2009.