

公益財団法人 在宅医療助成

勇美記念財団 2014 年度後期

報告書

研究テーマ

在宅生活を始めた医療ニーズが高く脳機能障害による
発達課題がある乳幼児期の子どものケアと
家族の日常生活が融合するプロセスとその影響要因に関する研究

研究代表者 市原真穂

所属・職名 千葉科学大学看護学部 講師

〒2880025 千葉県銚子市潮見町 3

共同研究者 下野純平（千葉大学大学院看護学研究科 博士後期課程）

共同研究者 関戸好子（千葉科学大学看護学部 教授）

提出日：2016年2月29日

目次

1.	はじめに	1
2.	研究目的	2
3.	用語の定義	2
4.	研究方法	2
1)	研究デザイン	2
2)	対象	2
3)	研究の枠組み	2
4)	データ収集方法	3
5)	分析方法	3
6)	倫理的配慮	4
5.	結果	4
1)	対象者の概要	4
2)	家族員間の相互作用に関する分析結果概要	5
3)	1事例の長期的なプロセスの分析結果概要	5
4)	個別分析および全体分析結果概要	6
(1)	事例の分析例	6
6.	まとめ	9
	学会発表・学会誌投稿予定	10
	感想	11

1. はじめに

医療の高度化により、重症仮死、先天奇形、あるいは周生期の脳出血、脳炎や脳症、低酸素や脳虚血状態の影響を受け重い脳障害が残る子ども達の命がつながるようになり、その命の質が問われている。

在宅で生活する重症心身障害児（以下、重症児とする）は、全国で約 25000 人程度と言われ、楠田¹⁾の平成 20 年度の調査報告では、NICU に長期入院する重症児は約 2.2 例/出生 1 万人あり、そのうちの約 55% に対して在宅支援体制を整える必要があるとされている。このような調査を基に、各地で小児在宅医療モデル事業等が推進され、その結果、在宅生活を始める重症児が急激に増加した。

家族は、子どもの出生時から生命の危機に直面した子どもの命を引きうける体験、健康な子どもと思い描いていた未来を失う体験、医療機器で囲まれた子どもを世話する体験など、通常では体験することのない様々な経験を重ねた上で在宅での生活を始めることとなる。このことは、多くの急性期医療施設で実施されている在宅生活にむけたサービスの調整だけではなく、日常生活への適応や家族の生活を維持し発展させていくための家族支援のニーズがあることを意味する。すなわち、高度先進医療施設を退院し在宅で生活する医療ニーズが高く、かつ、重い脳機能障害による発達課題をもつ乳幼児期の子どもとその家族に対する、家族としての生活を整えるプロセスを支え、子どもと家族のもつ可能性を最大化する新たな支援ニーズが生じていると考える。

具体的に考えると、医療ニーズが高く、かつ、重度の脳機能障害がある子どもが在宅で生活を始めるということは、これまでの家族の日課の中に、子どもの基本的ニーズを充足するためのケア、医療ニーズに応じた医療ケア、子どもの体調や健康状態に応じた臨機応変なケアを組み込みつつ、他の家族員のニーズを満たしながら、家族としての機能を維持することが必要である。また、どんなに障がいが高くとも充実した子ども時代を過ごし、教育を受ける権利があるという観点では、子どもの特性にあった発達のニーズに応えるために療育活動や教育、地域活動など社会的な活動への参加も必要となる。このようにみえてくると、子どもの健康状態をどのように意味づけて必要な日課やケアを組み立てていくか、どのように日々を過ごすか、どのような活動に参加するか、という家族の日々の意思決定の積み重ねから生活は成り立っている。すなわち、日々細々と実行する生活行動によって生活の質や、健康状態が異なってくると考えられ、この点において、看護学の視点からの支援が重要であると考えられる。加えて、乳幼児期を育てる多くの家族は新婚期から養育期への移行時期にあり家族としての基盤も脆弱であり、親役割の獲得やその調整過程²⁾への支援の重要性が言われている。欧米では、Knaf1³⁾らが、慢性疾患のある子どものケアを家族の日常生活に組み込む家族のマネジメントの在り様を類型化し影響要因を検討する探求が行われているが、国内では、家族自身が日常生活をどのような考えのもとに組み立て、家族の発達をどのように意図し発展させていくのか、という問題意識に基づいた研究的な探求

は⁴⁾ ⁵⁾ はあまりみあたらない。日本の在宅医療や障害児福祉等の社会制度，地域特性の中で，このプロセスや影響要因を明らかにすることは，在宅で生活する重い障害のある子どもとその家族が，家族として発達するプロセスを支援するための枠組みを導くと考える。

そこで，今回は高い医療ニーズおよび障害による発達課題をもつ乳幼児期の子どものケアと家族の日常生活が在宅移行後に融合するプロセスとパターン，および，その影響要因を質的記述的に明らかにし，家族の日常生活を整えるケアモデルを考察することを目的とする。

2. 研究目的

高い医療ニーズおよび障害による発達課題をもつ乳幼児期の子どものケアと家族の日常生活が在宅移行後に融合するプロセスとパターン，および，その影響要因を明らかにし，家族の日常生活を整えるケアモデルを考察する。

3. 用語の定義

本研究では，「家族マネジメント」を，子どものケアを日常生活に組み込み，家族としての日常生活を維持管理，発展させることとし，「家族マネジメントスタイル」を，子どもの疾患，障害，健康問題に対する家族全体の反応パターンであり，家族としての日常生活を維持、管理、発展させる行動様式とする。

4. 研究方法

1) 研究デザイン

質的記述的，演繹的デザインの事例研究。

2) 対象

高度先進医療機関での急性期治療を終えた後に在宅での生活を開始し 6 ヶ月以上経過した，0 歳から 6 歳頃（就学前後）までの高い医療ニーズおよび障害による発達課題をもつ乳幼児期の子どもを育てる家族とした。子どもは，超重症児または準超重症児に相当する子どもとした。

研究対象者は，家族会を通して研究主旨の説明書を配布し，研究協力の申し出があった家族，および，そのネットワークサンプリングにより申し出があった家族を対象とした。

3) 研究の枠組み

本研究において探究する事象は，Knafelz ら⁶⁾による Family Management Style Frame Work(以下，FMSF とする) (図 1) を基に作成した研究の枠組みを用い，分析した。

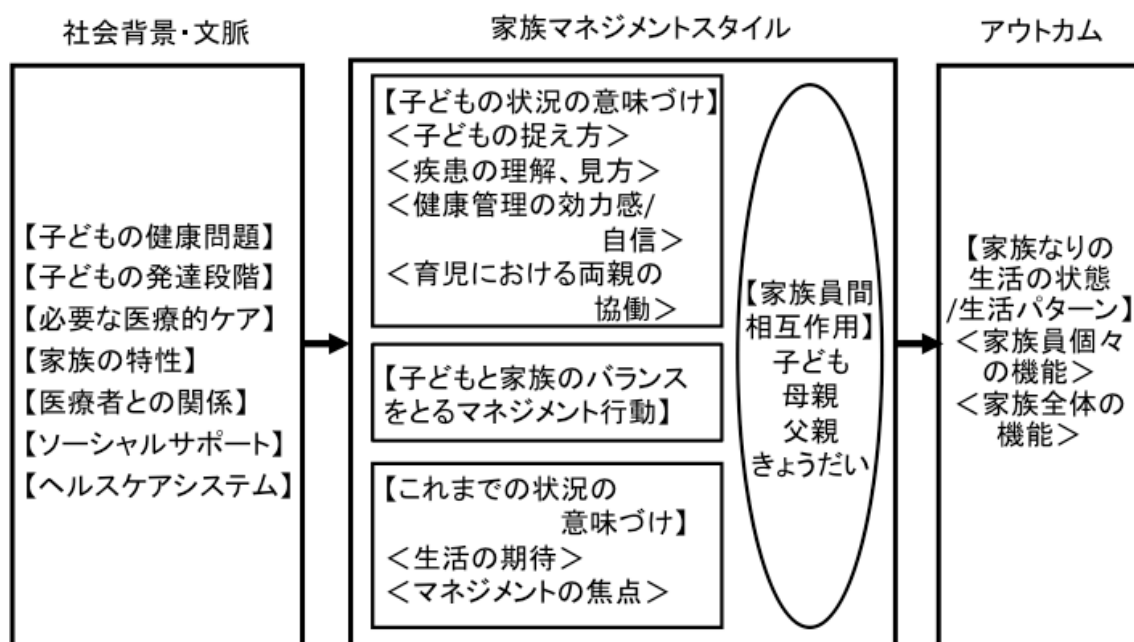
4) データ収集方法

インタビューガイドを用いて半構造化インタビューを行いデータ収集した。

データ収集は、対象者の自宅、対象者の自宅近くの公共施設（福祉施設、医療施設を含む）等で行った。インタビューは家族の疲労や子どものケアの中断がないように家族の都合にあわせた。長くとも一回 1 時間程度とする。データ収集は、研究代表者および共同研究者が行った。

データ収集内容は、研究の枠組みの構成要素に沿い、家族構成、子どもの疾患や障がいの状況とその変化、ケアの内容とその変化、これまでの経過その捉え方、一日の生活パターンと変化、家族が日常生活で大事にしていること、方向性、将来の見通し、などとした。対象者の同意を得て、IC レコーダーに録音した。

図 1 研究の枠組み



Knafllら⁶⁾が開発したFMSFを基に作成

5) 分析方法

分析は、以下に示す 4 段階により行う。

1 段階目は、日々の家事の分担など両親間の役割調整、きょうだいへの思いなど、家族内の家族員間相互作用に関連する家族の認識について、質的帰納的分析方法を用いて分析した。

2 段階目は、長期的なプロセスの全体像を把握する目的で、11 歳の事例について分析を行った。分析は、ひとまとまりの意味内容を取り出して文節にし、意味内容を損なわないように要約し、研究枠組みに沿って分類した。プロセスを検討し、家族の生

活パターン、および、家族マネジメントスタイルを描いた。

3段階目は、全ての事例について、事例毎に研究枠組みに沿い、個別分析する。2段階目と同様な手順を用い、分析する。

4段階目は、全体分析として、全ての事例を統合して分析する。複数事例間で抽出した要素、およびプロセスの類似性・相違性を検討して影響要因を抽出する。

なお、3段階目分析と4段階目分析は、行き来しながら実施し、筆者の先行研究での事例も踏まえて、プロセス、影響要因を抽出する。この結果を基に、ケアモデルの方向性を考察する。

すべての分析過程は、障害のある子どもへの実践経験をもつ小児看護研究者2名、家族看護研究者で協議しながら結果の妥当性および真実性を検討した。

6) 倫理的配慮

研究代表者が所属する施設の研究倫理審査の承認を得て実施した。(承認番号 26-12, 平成 27 年 3 月 24 日承認)

研究対象者に対してはデータ収集に際し、研究者が対面にて研究の目的、方法、研究協力は自由意思によること、断っても不利益は生じないこと、プライバシー保護の保証、結果の公表方法などについて文書と口頭で説明し、書面にて同意を得た。また、データ収集時は、子どもへのケアの不足が生じないように、子どもの体調管理を最優先にすることを伝え、子どもの反応や変化が生じていないかどうか、注意を払いながら実施した。

5. 結果

1) 対象者の概要

対象者の概要を表1に示した。対象となった事例は10事例であり、事例の年齢は1歳から11歳、疾患は、脳性麻痺3名、染色体異常3名、脳炎・脳症2名、低酸素脳症1名、てんかん性脳症1名であった。超重症児スコアは26点から37点、主な医療ニーズは、人工呼吸器呼吸器使用7名、気管切開9名であった。在宅期間は9ヶ月から10年であった。情報提供者は、母親のみが7事例、両親3事例であった。

対象事例のこれまでの経過は4パターンであった。「NICUあるいは急性期小児科病棟での在宅移行支援を経て退院した」1事例、「NICUあるいは急性期小児科病棟での在宅移行支援を経て退院した。その後、通園施設を利用した」3事例、「急性期病院退院後、療育型親子入所で在宅生活支援を受けた。通園施設を利用した」3事例、「親子入所や通園を利用していたが、経過の中で医療的ケアが少しずつ増加した」3事例であった。

2) 家族員間の相互作用に関する分析結果概要

表 1 対象者の概要

事例	年齢	疾患等	超重症児スコア	主な医療ニーズ	在宅期間	これまでの経過	情報提供者
A	1y10m	脳性麻痺	37	人工呼吸器 気切・経管栄養	9ヶ月	NICU→急性期小児科病棟での在宅移行支援	母親
B	4y	脳性麻痺	30	気切・胃瘻栄養 緊張コントロール	約3年	NICU→急性期小児科病棟での在宅移行支援→通園	両親
C	5y	染色体異常	34	人工呼吸器 気切・経管栄養	約2年	NICU→小児科病棟での在宅移行支援→親子入院→通園	母親
D	5y	低酸素脳症	37	人工呼吸器 気切・経管栄養	約2年	急性期病院→親子入院での在宅移行支援→通園	両親
E	5y	染色体異常	26	人工呼吸器 経管栄養	約5年	入退院→経過の中で医療的ケアが増えた→通園	母親
F	6y	脳炎・脳症	37	人工呼吸器 気切・経管栄養	約3年	急性期病院→親子入院での在宅移行支援→通園	母親
G	7y	てんかん性 脳症	27	気切・胃瘻栄養	約6年	入退院→親子入院→通園→経過の中で医療的ケア増加	母親
H	7y	染色体異常	29	人工呼吸器 気切	約3年	NICU→急性期小児科病棟での在宅移行支援→通園→就学	母親
I	8y	脳炎・脳症	37	人工呼吸器 気切・経管栄養	約5年	急性期病院での在宅移行支援→通園→就学	両親
J	11y	脳性麻痺	33	気切・経管栄養 人工肛門	約10年	NICU→親子入院→通園→就学→入退院→経過の中で医療的ケア↑	母親

家族員間の相互作用に関する分析は、きょうだいに関する親の認識と関わりに関すること、および、父親役割に対する母親の認識に関することの2点に焦点をあてて、帰納的に分析し明らかにした。結果については、外部発表を予定しているため、一部のみを示す。【】はカテゴリである。

きょうだいに関する親の認識は、【家族全員での対処を促すきょうだいへの関わり】等を含む8カテゴリが見いだされた。

父親役割に対する母親の認識は、【夫が父親として超重症児をかわいがってくれることで得られる母親としての安堵】等を含む9カテゴリが見いだされた。

3) 1事例の長期的なプロセスの分析結果概要

長期的なプロセスの全体像を把握する目的で、11歳の事例に焦点をあて、日々直面した困難への対処に関する家族の認識と行動を分析し、家族マネジメントスタイルの特徴、および、状況による変化を明らかにした。この結果は、論文投稿中であり、以下に概要のみ記述する。

子どもの発達段階と健康状態の関連により家族の生活状況は3時期に分けられた。各時期の家族マネジメントスタイルを記述する。在宅直後の身体状態が不安定な時期は、乳幼児期でもあり生命危機に脅えながらケアの負担が多かった。生活は、両親間の協力と母親の使命感により成り立ち、日々の生活の中に家族のしあわせを見だし

ていた。在宅開始後数年経過した状態安定時は、幼児期後半から学童期前半であり、子どもの今後の経過に不確かな思いを抱えていた。生活は、医療者との関係を良好に保つ工夫に支えられ、サポートを得ながら成り立たせていた。医療依存度が高くなり在宅ケアが困難になりつつある時期は、学童期後半であり、サポートを活用し最大限の工夫をしても限界が生じていた時期であった。その状況の中で得られる家族のしあわせに焦点をあて、そのしあわせを見いだすことで生活は成り立っていた。本研究の結果は、家族マネジメントスタイルの検討により臨床的な洞察を深め、個々に応じた適切な援助を導く可能性を示唆した。

4) 個別分析および全体分析結果概要

3段階目分析として、事例を研究の枠組みに沿って個別分析した。以下に、例として、家族マネジメントスタイルの全ての要素の特徴が顕著に表れた1事例の分析結果を示す。なお、事例の登場人物については、子どもをC(事例を示すアルファベット)ちゃんとし、両親は、Cさん父親(文脈の中で判断できる場合には父親と略す)、Cさん母親(文脈の中で判断できる場合には母親と略す)、きょうだい、Cさんきょうだい(調査時の実年齢)で示す。【】は、家族マネジメントの主要要素、<>は下位要素、「」は、コードまたは語りを示す。

(1) 事例の分析例

事例Cは、5歳で、NICUより小児科病棟での在宅移行支援を経て退院後、通園および、親子入所を利用し、現在に至っている事例である。

事例Cの家族マネジメントスタイルの状況は図2に示し、以下に要素ごとに説明する。

①家族マネジメントスタイルへの影響要因と各要素

【子どもの健康問題】

染色体異常、気管切開があり、人工呼吸器をもち、胃瘻を増設している。NICU入院中から呼吸状態が安定せず、呼吸状態の悪化を繰り返す。気管切開術を受け、人工呼吸器装着後、体調は安定した。

【子どもの発達段階】

実年齢は、調査時5歳であるが、認知発達段階は、働きかけに対して定位反応がある、約2~3ヶ月の発達段階である。

【必要な医療的ケア】

人工呼吸器管理、気管切開管理、胃瘻栄養である。

【家族の特性】

両親ときょうだい(0歳)の4人暮らし。父親は会社員、母親は、専業主婦であるが、Cちゃんの預け場所が確保できたときにはパートで勤務している。双方の祖父母は県外におり、日常的なサポートは受けられない。

【医療者との関係】

気管切開が決心できなかつたときに、「将来のためにやる，やってあげた方がいい」という医療者の言葉かけにより，考え，価値観が変わった経験がある。

【ソーシャルサポート】

訪問看護（2-3回/週），訪問診療（2回/月）を受けている。

【ヘルスケアシステム】

急性期病院 2 病院，療育施設 2 施設，通園施設 3 施設，訪問看護 2 事業所，訪問診療 1 事業所を利用している。現在のヘルスケアシステムの中で利用できるサービスを最大限活用している。

【子どもの状況の意味づけ】は次の 4 要素から成る。

<子どもの捉え方>

母親は，子どものアイデンティティ/子どもの個性を，「パニックになってチアノーゼが出てしまっても，音楽をかけると落ち着く」，「抱っこで落ち着く子」と捉えている。「（半信半疑ではあるが），指談（指差しによる意思表示）で本人が意思表示した時はうれしかった」と話し，Cちゃんには，意思があり，意思表示できると捉えている。

<疾患の理解・見方>

母親は，「ちょっとした変化ですぐに具合が悪くなってしまう」，「結構いろんなことをやってあげないと体調維持できない人なんじゃないかなって思っている」と捉え，子どもの体調維持に固有かつ体調に応じたケアが必要と考えている。その意味で，ケアの内容や人が変わる可能性や，生活リズムを変化させざるを得なくなるレスパイトの利用を躊躇している。

<健康管理の効力感/自信>

母親は，「訪問看護とか入ってもらっていたけど，基本自分だけでやっていたことが，親子入園して，いろいろな人の目で見てもらえて，生活リズムの整理をしてもらえ，これでいいんだというような，すっきりした気持ちになった」と話した。言い換えると，在宅当初は，育児や健康管理に自信を持てなかつたが，親子入園をきっかけにして，健康管理に関して「これでいいんだ」という思いを持てるようになった。

<育児における両親の協働>

母親は，「両親間では，いつも育児の方針は一致していた」と語った。家事，医療的ケアは父親もできる。両親間で，家事や医療的ケアを含む子どものケアは「できる方がやるみたいな感じ」になっている。

【これまでの状況の意味づけ】

<生活の期待>

母親は，「本人（Cちゃん）が苦しくなく，楽しくすごせるようなそういう環境を作っていきたい」と考えている。一方で，「祖父母が頼りにならないし，親の方が入院と

というようなことになった時、どうしたらいいんだろう、というのがある」、 「精一杯で生活していたので、これから疲れが出てくるかもしれない」と、今後の生活に対する不安を表出している。

<マネジメントの焦点>

母親は、「1人で抱え込みたくないし、この子がいることで閉じこもりたくなかった」という思いがある。

【子どもと家族のバランスをとるマネジメント行動】

Cちゃんは、在宅開始後も入退院を繰り返し、通園を始めようとしたが通いきれず、そのような時に、Cちゃん両親は、医療者から「気管切開はこの子の将来のためになる」という言葉を得て、「本人が苦しくなく、楽しく過ごせることを目指す」という考えに至った。気管切開を決心し、さらに呼吸の安定を図るために、人工呼吸器装着となり、在宅移行支援を受けて退院した。在宅生活後は、今後の生活への不安や、「1人で抱え込みたくないし、この子がいることで閉じこもりたくなかった」というような思いもあり、在宅系のサービスを利用しながら生活している。

人工呼吸器使用により体調が安定したのを機に、親子入園をし、ケアや生活リズムの見直しをした。親子入園で、経口摂取を積極的にすすめることができ、両親は、子どもに対して前向きな期待が持てるようになり、超重症児との生活に対する自信を持つに至った。

【家族員間の相互作用】

Cちゃん母親は、Cちゃん父親に対して、「仕事に打ち込めるようにしてあげないと思うが、そういう風にやってあげられないことに申し訳ない気持ち」と、Cちゃんが生活しやすいように家具を手作りしたり、母親が疲れているときにさりげなく家事と医療的ケアを行う父親に敬意を持っている。

きょうだいに対しては、「病気が特別なことではないということを知ってもらえるような関わりをしていきたい」や、「家族のことで制限されることがあっても、堂々としていられるようにしたい」という思いを持っていた。

②事例Cの家族マネジメント

事例Cは、Cちゃんの状態が不安定な時期に医療者から受けた、子どもの将来像を見越した言葉かけを得て、また、人工呼吸器装着により体調が安定した後に利用した親子入園の経験を経た結果、Cちゃんへの関わりについて、これで良いと思えるようになった。しかし、ちょっとした変化ですぐに具合が悪くなってしまう、と捉え、Cちゃんが苦しくなく、楽しく過ごせる環境を作っていきたいと考えているが、現状で精一杯の生活状況である。ソーシャルサポートを最大限に活用しつつ家族全員が協力しないと成り立たない、家族マネジメントの状況であった。

③事例Cの家族マネジメントへの影響要因の特徴

事例Cは、【医療者との関係】の中で、子どもの将来像に目をむけるように考え/価

値観が変わったこと、また、親子入園等の経験の中で、子ども自身の能力を知ることになったことからの影響が大きいと考えられた。また、母親自身が現在の精一杯努力していることについて医療者から承認を受けたことも現在の家族マネジメントに影響していると考えられた。

また、Cちゃんをとりまく【ヘルスケアシステム】の中で、【ソーシャルサポート】を最大限活用していた。しかし、ソーシャルサポートを最大限に利用していても、家族は、精一杯の状況で生活を成り立たせており、生活への不安を抱えた家族マネジメントであった。

④全体分析

全体分析については、さらに詳細に分析中である。

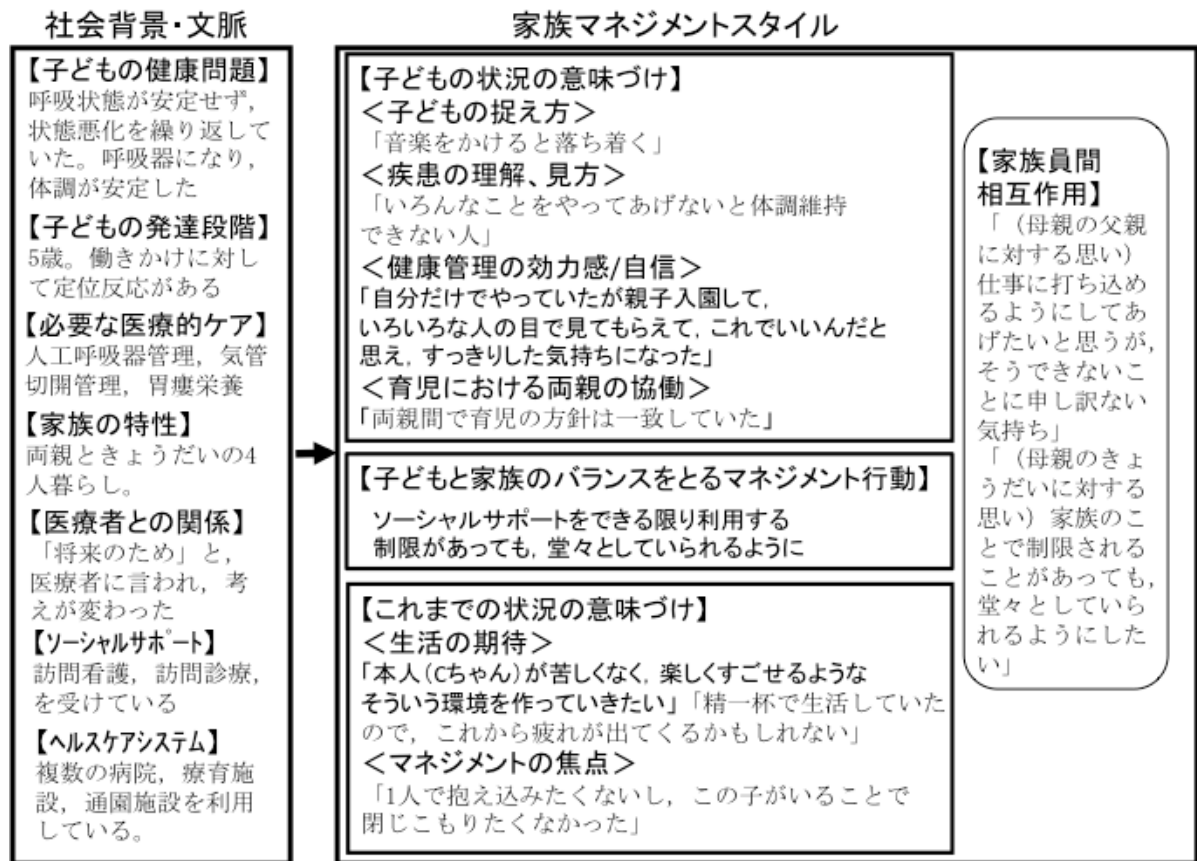


図2 事例Cの家族マネジメント

6. まとめ

現在、第3段階と第4段階の分析を行き来しながら、影響要因の抽出および洗練、ケアモデルの検討を行っている。

現時点でのまとめは、内容は以下の通りである。

在宅生活の当初は、全ての事例で、子どもの健康状態、中でも呼吸状態や筋緊張の

状態について昼夜なく注意を払いながらケアをしていた。そのために、両親間で子どもの医療的ケアを含めて、家事、きょうだいへの関わり等の家族内のタスクを工夫しながら行っていた。医療的ケアについても、家族内でアレンジされていた。これらの、家族内のタスクが定型化されることにより、家族の負担感は緩和されていた。

家族内のタスクが定型化されると、家族は、子どもの発達的なニーズへの関心が増し、子どもの可能性を最大化する環境を探し始めていた。これらの家族の行動は、医療者により子どもと家族の存在に対する肯定的な関心・働きかけにより促されていた。

これらのことより、家族のタスクの定型化を促すことや、子どものもつ能力や可能性に対する肯定的な意味づけを伝えることなどが、臨床の場における看護援助としての可能性があることが示唆された。

今後、さらに分析をすすめ、ケアモデルの検討、開発を行う予定である。

本研究は、「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成により実施した。

本研究にご協力いただきましたご家族の方々、すべての皆様に感謝致します。

学会発表・学会誌投稿予定

19th East Asian Forum of Nursing Scholars in Chiba, Japan (ポスター発表2題)

9th ICN INP/APNN Conference 2016, in Hong Kong

第63回小児保健協会学術集会

千葉科学大学紀要第9号(印刷中)

その他

感想

本研究の対象者へのインタビューを通して、我々研究者は、各事例が直面し、抱えている現実の重みを受け止める機会となった。データには、それぞれの事例が抱える事象が多く含まれている。我々が、各事例が直面し抱えている現実の重みについて、適切に表現しうるのかどうか、という点について、繰り返し省察しながらすすめることとなった。この分析過程は、我々にとって時間を要する挑戦でもあった。

対象者が抱える現実の重みを、研究者として適正に分析し表現することにより、支援者による適切な対象の理解をすすめ、適切な支援に導いていけるように、さらに、慎重に分析をすすめ、考察を深めていきたい。

引用文献

- 1) 楠田聡. 平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)「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」
- 2) 下野純平他. 在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程. 日本小児看護学会誌 22(2), 1-8, 2013
- 3) Knafelz, K.A. et al. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 523-535, 2013.
- 4) 市原真穂. 重度の障害をもつ乳幼児の生活パターンと家族の生活パターンの関連と影響している要因に関する研究. 千葉看護学会会誌 11(1), 9-16, 2005.
- 5) 市原真穂. 重度の障害をもつ乳幼児の睡眠・覚醒パターンのアセスメントと客観的データを用いた援助の有用性. 千葉看護学会会誌 14(2), 1-9, 2008
- 6) Knafelz K. A., Deatrick J. A. (2003) : Further refinement of the family management style framework, *Journal of Family Nursing*, 9(3), 232-256.