

在宅で超重症児を育てる母親の体験 ～中途障害をもつ子供を育てて～

永見純子¹・末葎典子²

Junko NAGAMI, Noriko SUEYOSHI : The Experiences of Mothers
Who Raise Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities at Home
～Raising Children with Acquired Disabilities～

在宅で中途障害をもつ超重症児を育てる母親の体験を明らかにし、その支援への示唆を得ることを目的として、母親に半構造化面接を実施し質的帰納的分析を行った。その結果、母親の体験は【障害の宣告による衝撃・悲嘆・否認】【疲労の蓄積による身体的負担感】【精神的負担感と将来への不安】【専門的で個別な超重症児を育てる力の獲得】【ショートステイ利用による利益の実感】【周囲のサポートへの感謝】【ありのままの児を愛する】【育児体験を通して獲得した自己成長】などが抽出された。【ありのままの児を愛する】という思いは、抽出された他のカテゴリにも関連し、影響を及ぼしていくものであり、在宅で育てる母親の体験の源泉にあった思いであると考えられた。

キーワード：超重症児 中途障害 母親 在宅

はじめに

近年小児医療の進歩に伴い医療的ケアを必要としている重度の障害児の数は増加している。生きる上で医療的ケアを必要とする医療的ケア児は、全国で約1.9万人(平成28年)と推測され、10年間で約2倍となっている¹⁾。医療依存度の高い重症心身障害児(以下重症児)も、在宅で生活する数は急速に増えてきており、社会福祉政策の改正により地域生活での福祉サービス、環境面への整備が進められている²⁾。

一方で、重症児を支える医療は、小児や重症児者に対応できる機関はまだ少なく、できる限り地域で担えることが望ましいが、遠方の大病院や障害専門医療機関に頼らざるをえない地域がまだ多い³⁾という現状が続いている。

最も医療依存度の高い超重症心身障害児(以下超重症児)は、施設内での医療介護に要する時間は、1日の4～6時間を占め、中でも呼吸管理に関する介護度の比率が高い。また超重症児は、従来の重症児と比較して濃厚なケアを必要とし、モニタリングや細かな観察を要し、急変しやすいという特徴を持っている⁴⁾。医療的ケアが必要な子どもの主介護者は母親が最も多く95%とされており、母親の養育負担軽減のサポートが求められている⁵⁾⁶⁾。母親は在宅で、子供の体調判断や医療的ケアの自己判断を委ねられるプレッシャーや自らが医療的ケアを担っていかなければならない負担を感じていた⁷⁾と報告されており、超重症児に対する支援の体制を構築することが急がれる。そのためには超重症児の子育てや支援の実態を明らかにする研究が必要であるが、既存の研究報告には、重症児の中に超重症児も含まれていることが多く、超重症児のみに焦点を当てた研究報告は少ない。中でも重度の超重症児の特殊性のある子育ての、在宅での実態を報告したもの

1 鳥取看護大学看護学部看護学科

2 鳥取県立皆生養護学校

は僅かであり、日中施設に通所できる児の報告⁸⁾はされているが、超重症児判定基準スコア⁹⁾が30前後と高い児の報告は殆んど見当たらない。

障害のある子供をもつ家族は、ショックや否認、情緒的混乱、あきらめなどの受容過程¹⁰⁾をたどりながらの子育てをしているとされているが、とりわけ突然に生命の危機的状況に直面し、後天的に超重症児となった子供をもつ母親は、そのショックは計り知れないと考えられる。子供が突然障害を抱えるという事は、子供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¹¹⁾と報告されている。また中途で障害児となった子供をもつ母親は、我が子を自宅に連れて帰ってケアしたくてもそこで生じる負担を思い戸惑いがある¹²⁾といわれる。しかし一方で、何としてみても在宅に連れて帰りたいと、在宅で子育てをすることを望んでいる母親がある。よってそのような母親の在宅での子育ての支援を考えるために、中途障害を持つ超重症児を育てる母親の体験を明らかにすることは大変意義のあることと考えた。そしてさらに、多くの困難下にある母親の心の根底にはどのような思いがあるのかを明らかにすることは、母親を支える支援の鍵となると考えた。

本研究は、中途障害を持つ超重症児の母親の子育ての体験を明らかにする中で、在宅で育てたいと願う母親の心の中にある思いを明らかにし、母親への支援の示唆を得ることを目的として行った。

用語の定義

- (1) 超重症児：「超重症児の判定基準」⁹⁾に基づいた18歳未満のものをいう。①運動機能は座位までとする。②呼吸管理、食事機能、消化器症状有無、補足項目（体位変換、定期導尿、人工肛門など）の項目のスコアの合計が25点以上で6カ月以上続く場合をいう。
- (2) 母親の体験：母親が在宅を取り巻く環境の中で、中途障害をもつ超重症児を育てる上で感じている思い、実際に行っている行動とする。
- (3) 子育て：本研究における子育て（育児）とは、

親が子供を養育する行動であり、超重症児の医療的ケアや管理、日常ケアも含めたものとする。

- (4) ショートステイ：ここでは宿泊を伴う医療型短期入所のこととする。

1. 研究方法

(1) 研究対象者

研究対象者は、A施設のショートステイを利用しながら、在宅で中途障害をもつ超重症児を育てる母親とした。A施設は、地域の中核となる重症心身障害児施設の一つであり、近くの大学病院との連携を取っており、県内で最も多い超重症児・者を受け入れている施設である。A施設のある県西部およびその近隣地域で在宅で過ごす超重症児の多くは、A施設のショートステイを利用している状況がある。

(2) 調査方法

データ収集期間は平成25年9月から10月であった。データ収集には半構造化面接法を用いた。面接場所は、対話が騒音、緊張等で妨害されない場所として施設内の相談室を使用した。面接は、A施設に看護師として勤務しショートステイ中には、児のケアを行うこともあった研究者1名が行った。研究者が関わりのあった期間は約3年間である。面接は、面接ガイドを導入のために使用した。対象者には、障害が発生したときの気持ちから在宅の生活の中で経験したこと、感じたことを自由に語ってもらうようにした。内容は許可を得てICレコーダーに録音し逐語録に起こした。

(3) 倫理的配慮

研究はA施設の倫理審査委員会の承認を得て行った。研究対象者に依頼する際は、文書および口頭にて、研究の目的、意義、方法、参加は自由意志であり途中でも辞退出来ること、話したくないことは話さなくてもよいことを説明し、それらによって不利益を得ることがないこと、研究目的以外にデー

タを使用しない旨を説明し文書にて同意を得た。インタビューは、身体的、精神的に負担が生じたときは、質問を直ちに中止することを話し、対象者の表情や言動を十分観察しながら慎重に実施した。

(4) 分析方法

分析は質的帰納的アプローチを用いた。逐語録から言葉や現象の意味内容を解釈しコード化を行った。次にコードの意味内容に従い、サブカテゴリ、カテゴリ、大カテゴリの形成と命名を繰り返した。本研究は、質的研究の経験のある大学教員からスーパーバイズを受け、データの内容については共同研究者と繰り返し確認しながら進めた。

2. 結果

(1) 研究対象者の背景

研究協力の同意が得られた母親は2名で、30歳代と40歳代、専業主婦であった。家族構成は、ともに夫と子供3人の5人家族であった。児はそれぞれ学童期であり、2名とも幼児期に後天性脳障害となったため、人工呼吸器を使用していた。超重症児スコアは、それぞれ35点と29点であった。母親へのインタビュー時間は、約90分であった。

(2) 在宅で中途障害をもつ超重症児を育てる母親の体験

母親の体験として得られたコードは、206であった。それらより73のサブカテゴリ、34のカテゴリ、11の大カテゴリが抽出(表1)された。抽出された11の大カテゴリの成り立ちを説明する。以下【】は大カテゴリ、《》はカテゴリ、〈〉はサブカテゴリ、[]はコード「」は会話とする。

1) 【障害の宣告による衝撃・悲嘆・否認】

《障害の宣告による衝撃・悲嘆》《障害のある現実を認めたくない》より成る。《障害の宣告による衝撃・悲嘆》は、〈突然の障害による悲嘆、不安〉〈障害が残ると宣告された時のショック、衝撃〉から成って

いた。[生命の危機に対する悲嘆] [頭が真っ白になるってこうかなあというほどのショック] [何かすごい状況が起こっているという恐怖と極度の不安]などのコードから導かれており、障害の宣告による極度の衝撃の様子が示された。

2) 【回復への望み・期待】

《回復への望み・期待》は〈危機を乗り越えた喜び〉〈わずかな回復への望み・期待〉から成る。[何かのきっかけで元気になってくれるって思ってたと回復の可能性へのわずかな期待]などのコードに示されるように、生命の危機を回避した後も回復への望みと現実への葛藤する思いが示された。

3) 【疲労の蓄積による身体的負担感】

《睡眠不足による疲労感》《疲労による身体症状の出現》より成る。サブカテゴリの〈夜間のケアのため睡眠不足〉は、[やることが夜中まであり体はしんどい]などのコードにより導かれた。また〈限界を感じる睡眠不足による疲労〉に示されるように母親は、夜間の医療的ケアなどによる睡眠不足と疲労の蓄積がみられていることが分かった。

《疲労による身体症状の出現》は[去年はよくわからない胃痛やめまいなどの身体症状が頻繁にあった]などのコードにより導かれた。身体症状を自覚していることが示されていた。

4) 【精神的負担感と将来への不安】

《ひとりで子育てする孤独感》《自己の生活が制限されることによる負担感》《自己の身体と先が見えない将来への不安》《家族の緊急時や災害時の不安》などより成る。サブカテゴリには〈目が離せないことに対する不安〉〈一人で頑張ることに対する孤独感〉〈ずっと続きそうな孤独な閉塞感〉〈先が見えない負担感〉などがあつた。母親は、自分の生活が制限されることによる負担感や孤独感、自分自身の身体状態への不安も感じていることが示された。また、〈バリアフリーでない場所へ行く不安〉などより、《移動の困難さによるあきらめ》が、〈夫のケア参加の少なさに仕方ないとあきらめ〉などより、《夫の協力が少ない負担感》が、〈世間の人への気兼ね〉

表1 在宅で超重症児を育てる母親の体験 カテゴリーの一覧 (コード総数 206)

サブカテゴリー (73)	カテゴリー (34)	大カテゴリー (11)
突然の障害による悲嘆、不安	障害の宣告による衝撃・悲嘆	障害の宣告による衝撃・悲嘆・否認
障害が残ると宣告された時のショック、衝撃	障害のある現実を認めたくない	
障害のある現実を認めたくない	回復への望み・期待	回復への望み・期待
危機を乗り越えた喜び		
わずかな回復への望み・期待		
夜間のケアのため睡眠不足	睡眠不足による疲労感	疲労の蓄積による身体的負担感
限界を感じる睡眠不足による疲労	疲労による身体症状の出現	
疲労による身体症状の出現		
目が離せないことに対する不安	自己の生活が制限されることによる負担感	精神的負担感と将来への不安
好きなどころに行けない制限		
移動の困難さによる外出へのあきらめ		
バリアフリーでない場所へ行く不安		
自分の身体が耐えることができるかという不安	自己の身体と先が見えない将来への不安	
先が見えない負担感		
外に出る機会がない生活からくる閉塞感	ひとりて子育てする孤独感	
ずっと続きそうな孤独な閉塞感		
一人で頑張ることに対する孤独感	育児の板挟みに精神的疲労感	
病院と家での育児の板挟みに精神的疲労感	家族の緊急時や災害時の不安	
災害時に逃げられない無力感	夫の協力が少ない負担感	
家族の病院受診へ同伴できないつらさ		
夫のケア参加が少ないことに対するあきらめ		
時間を自由に使える夫への不満		
世間の人への気兼ね	周囲の人達への気兼ね	
訪問看護師への気兼ね		
祖父母に感じる遠慮		
家に帰るために夢中で医療行為を学習する	専門知識の学習と医療行為の習得	専門的で個別な超重症児を育てる力の獲得
個別的な児のケアの実践から得た知識と医療行為の習得		
疾患の知識の習得と症状のコントロールができる	個別的な判断と臨機応変な対応能力の獲得	
SpO ₂ を見ながらアンビユーや酸素を使用できる対応能力の獲得		
個別的な身体状態の変化を判断できる	児のケアへの自信の獲得	
大丈夫かなという判断ができる	在宅での子育てのベースの獲得	
児の健康管理ができていくという自信	在宅の困難さと必要な条件への気づき	
加減しながら自分のペースで介護(育児)できる		
児中心のスケジュールの生活		
在宅での介護(育児)のイメージ不足		
在宅の条件を改めて認識		
緊急時のルートを確認している安心感	緊急時の対処方法の確保	
緊急の時の手順の熟練		
本当に危ない時でも自らが対応しなければという気持ち		
好きな事をすることで気分転換できる	ストレスに対処する方法の発見	ストレスに対処する方法の発見
友達と会って情報交換をしている		
自己肯定できている		
必要以上に悩まず良い方向に考える		
ショートステイ利用中に兄弟の行事や旅行に行けることによる気分転換	ショートステイ利用により獲得した家族の自己実現	ショートステイ利用による利益の実感
ショートステイを利用することにより母親役割遂行の実現	ショートステイが有意義であることへの気づきと信頼	
在宅での負担を経験することによるショートステイの有意義さへの気づき		
ショートステイ先への信頼		
デイサービスを少しでも慣らしたいと思う	短時間のデイサービスに感じるジレンマ	
荷物移動と引き続きへ感じる負担の大きさ		
訪問学級の先生、看護師や福祉関係者の支え感謝の気づき	学校・医療・福祉関係者への感謝	周囲のサポートへの感謝
人的資源の広がりを希望		
新しい施設スタッフへの不安	ピアサポート仲間や友人が支え	
親の会でできた友人の繋がり	家族のサポートに感謝	
理解して協力してくれる友人の支え		
祖父母のサポートに感謝		
夫のサポートに感謝		
児を入所させることへの後ろめたさ	できる限り一緒に居たい	ありのままの児を愛する
大切な存在の児とできる限り一緒に居たい		
家族みんなで一緒に思い出を作りたい	できる限りのことをしてあげたい	
大切な児にできる限りのことをしてあげたい		
児の存在を周囲の人に役立てたい	児がいることをありのままに受けとめて愛する	
児がいることをありのままに受けとめて愛する		
児にもらった宝物への感謝	児にもらった宝物への感謝	兄弟の人生を大切に
兄弟に対する気がかり	兄弟への配慮と関わりの工夫	
兄弟一人一人への配慮		
兄弟へ関わる時間の工夫	兄弟の心の成長を願う	
兄弟の成長と児への関わりが嬉しい	兄が兄弟の重荷になってほしくない	
兄弟の心の成長を願う		
兄が兄弟の重荷になってほしくない		
兄のために自ら行動する意思	体験から作られた積極的姿勢	育児体験を通して獲得した自己成長
社会的支援を求めて開拓する		
体験を通して得られた再解釈による自己成長	母親の価値観の再構築	
母の生きる価値の創出		

〈祖父母に感じる遠慮〉などより《周囲の人達への気兼ね》が導かれた。

5) 【専門的で個別な超重症児を育てる力の獲得】

この大カテゴリは、6つのカテゴリから成っている。

《専門知識の学習と医療行為の習得》は〈家に帰るために夢中で医療行為を学習する〉〈個別な児のケアの実践から得た知識と医療行為の習得〉より成っていた。《個別な判断と臨機応変な対応能力の獲得》は、〈疾患の知識の習得と症状のコントロールができる〉〈SpO₂を見ながらアンビューや酸素を使用できる対応能力の獲得〉〈個別な身体状態の変化を判断できる〉より成っている。それらは[尿量を見ながら点鼻薬の時間を加減する] [尿の測定は] おしっこが出ている時は2時間おきで、止まっている時は3時間あけてというように、児の病態を理解し母なりにケアの簡素化をする] などのコードより導かれていた。また「注入(経管栄養)の終わった後はSpO₂が下がる可能性も高いのでこまめに見る」、「脈が90以上が続いている時はおかしいと思う」など、児の状態の変化を判断しながら経管栄養の注入を行っていることが語られた。

《児のケアへの自信の獲得》は、児の身体状況に[最初の頃は敏感になっていたのがこのくらいなら大丈夫という判断ができる] [離れても大丈夫かなという判断は母親の勘] などから導かれた。

《在宅介護(育児)のペースの獲得》は、[経験を積んでちょっとした家事や下の子と遊んだりする余裕ができる] [この数年で最初の頃より慣れてきたと睡眠不足の軽減を感じる] などから導かれた。

《在宅の困難さと必要な条件への気づき》は、〈在宅での介護(育児)のイメージ不足〉〈在宅の条件を改めて認識〉から成る。母親は在宅へ戻って改めてその困難さを実感し、必要な条件の認識をしていた。

《緊急の時の対処方法の確保》は、〈緊急時のルート、病院を確保している安心感〉〈本当に危ない時でも自らが対応しなければという気持ち〉などから成っている。[緊急の時は診てくれる病院があるので安心]、「おばあちゃんに来てもらった方がスムーズ

ズに移動できる。呼吸器設定の説明などを消防の人に言うより自分達でやった方が楽。」と語り、緊急時においても家族での対応に自信を持っている様子が伺えた。

6) 【ショートステイ利用による利益の実感】

《ショートステイ利用により獲得した家族の自己実現》《ショートステイが有意義であることへの気づきと信頼》《短時間のデイサービスに感じるジレンマ》から成っている。

母親は[自宅に連れて帰ってたくたになるとショートステイをしていてよかったとなる]とショートステイによる介護負担の軽減を語った。

[ショート利用の間に兄弟の行事に参加したり外出ができています] [兄や弟に普段できないスキンシップや外で遊んであげる時間を作れるので感謝している] などより〈ショートステイを利用することで母としての役割遂行の実現ができる〉が導かれた。ショートステイの間は兄弟への母役割の遂行ができる期間となっていたことが示された。また一方で、〈デイサービスを少しでも慣らしたいと思う〉〈荷物移動と引き継ぎへ感じる負担の大きさ〉より《短時間のデイサービスに感じるジレンマ》が導かれた。

7) 【ストレスに対処する方法の発見】

《ストレスに対処する方法の発見》は、〈好きな事をする事で気分転換できる〉〈喋る事でストレス発散できる〉〈友達と会って情報交換をしている〉〈必要以上に悩まず良い方向に考える〉より成る。[どうにでもなると思い必要以上に悲観しない] などから導かれた。

8) 【周囲のサポートへの感謝】

[周りにこんなに支えがあったんだという事に気がついた] などより《学校・医療・福祉関係者への感謝》が、〈親の会でできた友人の輪の広がり〉〈理解して協力してくれる友人の支え〉より《ピアサポート仲間や友人が支え》が導かれた。また[生活スタイルに合わせて夜間起きて協力してくれる夫に感謝]より〈夫のサポートに感謝〉が[何か用事があったりしてショートが取れないときは実母が頼り][悩

みの相談を一番できるのは実母] などより〈祖父母のサポートに感謝〉が導かれた。これらのカテゴリより《家族のサポートに感謝》が構成された。

9) 【ありのままの児を愛する】

《できる限り一緒にいたい》は、[一緒に家に帰りたい一心の強行突破] をした、〈大切な存在の児とできる限り一緒にいたい〉などより導かれた。「一緒に居られることが一番かな。」と家で一緒に過ごすことに満足感を語っていた。

《できる限りのことをしてあげたい》は、〈家族みんなと一緒に思い出を作りたい〉〈大切な児にできる限りのことをしてあげたい〉〈児の存在を周囲の人の中に生かす〉より成っている。このカテゴリでは、[健康な子よりもいろいろな事をする機会が少ないのでよけいにできるだけのことをしてあげたい気持ち] [皆にお世話になりっぱなしじゃあこの子には何ができるかなと考えた] などの思いが語られた。

《児がいることをありのままに受けとめて愛する》は、[兄弟の我慢はあるがこの子がいるから特別なことではない] 「ふつうの生活を大切にしている」などより〈児がいる生活をありのままに受けとめて愛する〉というサブカテゴリが導き出された。

《児にもらった宝物への感謝》は、[いろいろな人の繋がりを我が子に増やしてもらって感謝] [この子が病気になって心からみんなに感謝することを知った] より導かれている。この子があるから今があると現在の状況を受容し、児に対する感謝を語り、ありのままの児を受けとめて愛する母親の姿が見出されていた。

10) 【兄弟の人生を大切にす】

《兄弟への配慮と関わりの工夫》《兄弟の心の成長を願う》《児が兄弟の重荷になってほしくない》から成る。[家にいるときは児が優先に、いない時は兄弟優先にと切り替えてやっている] などから〈兄弟へ関わる時間の工夫〉が、[兄弟が人を大切に出来る人間に成長していると感じる] などから〈兄弟の心の成長を願う〉が、[あの子らも人生があると子供一人一人の人生を大切に考えている] などから

〈児が兄弟の重荷になってほしくない〉が導かれた。

11) 【育児体験を通して獲得した自己成長】

《体験から作られた積極的姿勢》《母親の価値観の再構築》から成る。

母親は多くの負担感や困難を経験してきた中で[生活スタイルが出来上がった] と感じ、自分なりの在宅での子育てを見つけていた。また支援員から市を変えるのはお母さんよと言われたのがきっかけとなり、同じ立場で困っている母親を紹介してもらって自らの経験の話をしたり、支援を要請する署名、陳情書を市に提出し、[必要な社会資源を求めて自ら行動] を起こしていた。そして[子供が病気になって周りに感謝することを知りすべてがあるから今があると気づきの獲得] をし「我が子がこういう状態になって勉強させられた」と語り、経験してきたことの意味づけをしていた。また「子育てと思ったら苦でない」[(児が) いるからってあれが出来ない、これが出来ないじゃなくて普通の生活] と普通の生活を大切にしていた。それらよりサブカテゴリ〈児のために自ら行動する意思〉〈社会的資源を求めて開拓する〉〈体験を通して得られた再解釈による自己成長〉〈母の生きる価値の創出〉が導き出された。

3. 考察

(1) 母親の体験

母親の体験は図1に示すプロセスを辿っていることが示された。以下カテゴリの関連を説明する。

母親は、障害の告知を受けた当初は頭が真っ白になるほどの強いショックを受け【障害の宣告による衝撃・悲嘆・否認】を感じていた。その後は徐々に障害を受け止めながらもどこかに「何かのきっかけで元気になってくれる」と【回復への望み・期待】を持ち続けていた。親の障害受容について、受容に至る過程には障害の否定と肯定の両方の気持ちが存在する¹³⁾。後天性障害の受容には時間がかかるがこれは子供が正常であった時に感じていた感触や姿を

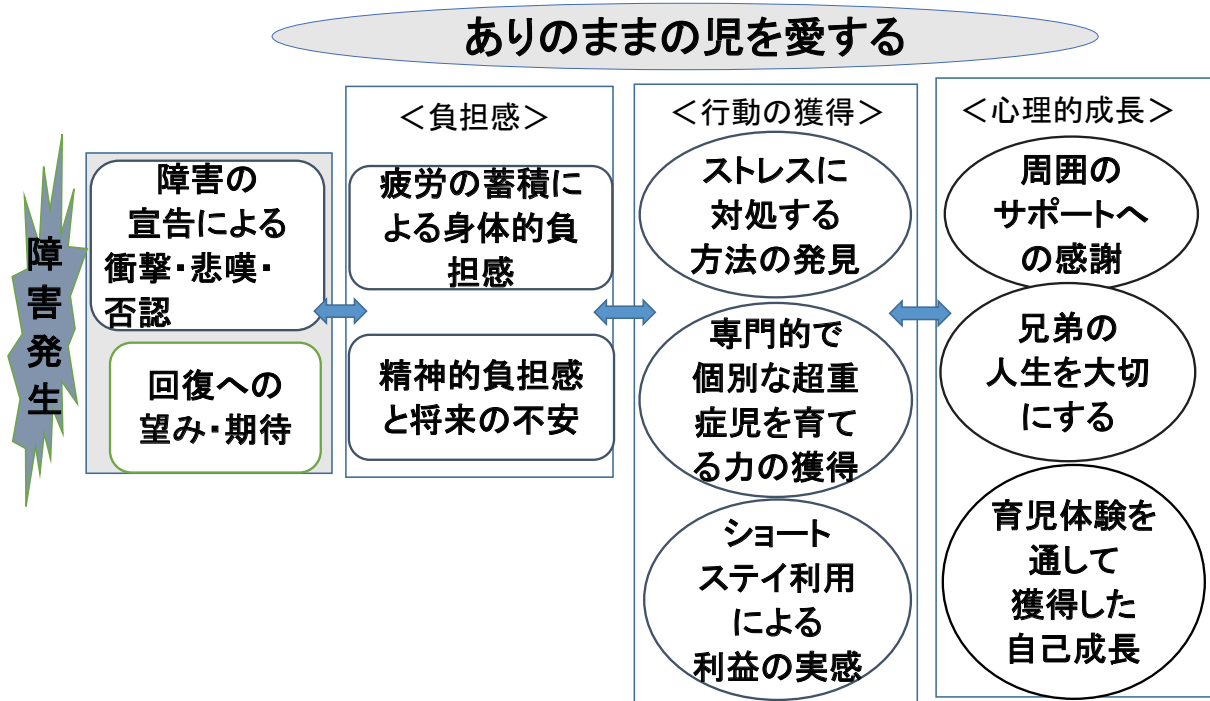


図1 在宅で超重症児を育てる母親の体験

完全に忘れることができないからではないか¹⁴⁾との指摘がされている。母親は、初めは「元気になるかわからないが、やっぱりいつかは元気になるという思いの方が強かった。」と語り否定と肯定の両方の気持ちに揺れていた。そして、時間の経過の中で、「もとのように元気になる可能性はないが、でもこの何年かでちょっと強くなったかな。」と障害を受容しながら、児の成長に安堵する思いを持っていた。しかし羽畑は、溺水により中途障害児となった児の母親の心理的プロセスについて、児の状態が安定して在宅での介護が軌道に乗ったとしても、児の出来事のしこりを母親はずっと持ち続け、自責の念は常に母親の心の中に存在している¹⁵⁾と報告している。本研究の母親にとっても、受容はしながら、元気であった頃の思い出とともに、どこかに自責の念は残り続けるのではないかと推察された。

母親は「家に連れて帰るために夢中で医療行為を覚えた」と語る。呼吸器管理や吸引、経管栄養、尿量コントロールのための点鼻薬投与などの医療行為を学習して家に帰った。しかし在宅では、夜間の吸引や、導尿、体位変換などのため慢性的な睡眠不足

があり疲労の蓄積へと繋がっていった。〈限界を感じる睡眠不足による疲労感〉や〈疲労による身体症状の出現〉があり、超重症児を育てることによる【疲労の蓄積による身体的負担感】を感じていた。また、精神的な面においてもさまざまな負担感が示された。〈目が離せないことへの不安〉や〈好きなどころに行けない制限〉〈外に出る機会がない生活からくる閉塞感〉〈ずっと続きそうな孤独な閉塞感〉などを常に感じていた。また《育児の板挟みの精神的疲労感》に悩み、《夫の協力が少ない負担感》や《周囲の人達への気兼ね》も感じながら子育てをしていた。さらに《自己の身体と先が見えない将来への不安》が示され、それらより母親は【精神的負担感と将来への不安】を抱いていたことが分かった。母親は、体力の限界を感じる中で子育てを続けており、児の体調悪化時の母親にかかる負担はさらに深刻であると考えられた。また母親の身体症状の出現と将来への不安は続いており、自分自身の健康に関する不安は、年齢を重ねるとともに大きくなると予想されるため、母親の身体状況を把握しながら負担軽減を考えていくことが必要である。

ショートステイは母親が疲労の回復をし、閉塞感や気兼ねを感じる生活から、日常を切り替えることのできる機会となっていた。そしてまたショートステイ利用中には、兄弟の行事参加など兄弟の世話をしたり、時には旅行をしたりすることで、家族の自己実現ができており【ショートステイ利用による利益の実感】をしていた。

超重症児の在宅での子育ては〈個別的な実践による知識と医療行為の獲得〉や〈疾患の知識の習得と症状のコントロールができる〉ことが必要であった。母親は医療行為を覚えながら「だんだん自分の判断でできるようになる」と、児に合わせた異常の判断をモニターや児の反応など見ながらできるようになり、ケアや体位など児に合わせた工夫ができるようになっていった。「初めの頃より楽になった」と語っており、経験から学び、個別性のあるケアを身につけていながら《児のケアへの自信の獲得》をしていたことが伺えた。それに伴い在宅での介護負担感は徐々に軽減したと考えられた。さらに「アンビューしてもSpO₂が90から上がらなくなってもう酸素がいると思った」と《個別的な判断と臨機応変な対応能力の獲得》ができるようになっていた。そのような在宅での繰り返しの経験は、母親に自信を与え《在宅での子育てのペースの獲得》をし【専門的で個別な超重症児を育てる力の獲得】へと繋がっていったと考える。母親は「緊急の時は見てくれる病院があるので安心」「おばあちゃんに来てもらった方がスムーズに移動できる。呼吸器設定の説明などを消防の人に言うより自分達でやった方が楽。」と話していた。周囲の家族の協力を得てサポート体制を作りながら、自分自身が在宅で育てる力の獲得をすること、《緊急時の対処方法の確保》ができることが、在宅で超重症児を育てる重要な条件であったといえる。

母親は日々の生活の中で【ストレスに対処する方法の発見】をしていた。限られた時間の中で好きなお菓子作りをしたり、友人と喋ることで気分転換をしていた。また「物事をあまり深く考えずに良い方

向へ考える」というように、内面的にもポジティブに考える気持ちを持っていた。

母親はショートステイを利用して、兄弟の世話をする時間を作ることを意識した子育てをしていたことが示された。母親は【兄弟の人生を大切にすること】を大切に考えていた。また「兄弟が人を大切に出来る人間に成長していると感じる」「兄弟の成長と児への関わりが嬉しい」「兄弟の心の成長を願う」という思いが示された。兄弟が児への関わりを通して成長している姿を見ることは、母親としての喜びであったことが伺えた。そのことは母親の満足感へと繋がり、在宅での子育てを前向きに進めていく力となっていたと推察される。ショートステイは、兄弟の成長のためにも重要な役割を果たしていた。

母親は、初めは在宅での生活に疲労感や自己の生活が制限される負担感が大きく、周囲のサポートの少ないことを負担と感じていた。しかし、医療的ケアに慣れて臨機応変な対応能力が獲得できるにつれて、少し楽になったと語り夫や祖父母、ピアサポート仲間などに対して【周囲のサポートへの感謝】をしていることも示された。「周りにこんなに支えがあったんだ」と改めて気づいたと語る。親の会でできた仲間や友人の理解、夫や祖父母の協力、学校・医療・福祉関係者などへの感謝をすることで、子育ての日常の中にある価値の意味付けをし、ポジティブな気持ちに切り替えることができていたと推察された。このような母親に対し、医療者が、母親や家族に共感し支援的立場で援助することは、在宅で医療的ケアを必要とする子供を育てる家族にとって重要な資源¹⁶⁾となる。

母親は【育児体験を通して獲得した自己成長】を得ていた。母親には、仲間と繋がり社会活動を通して立ち上がっていく姿が見られた。牛尾は、重症児の母親の養育姿勢のプロセスについて、子供の障害によるショック、受容できない、閉じこもるという段階から、やがて子供から教えられる、社会への積極的参加へと変化する¹⁷⁾と説明している。ショック

や困難の大きかったと考えられる、中途障害をもつ超重症児の母親においても、やがて立ち直り【いろいろな人との繋がりを増やしてもらって感謝】と〈児にもらった宝物への感謝〉をし、今の生活を大切に受け止めていく姿があった。そこには母親が体験から新たな価値観の創造をして、たどった自己成長のプロセスが見られた。

母親が障害のある子供を受容していくには、障害児としてではなく自分の子供として受け入れることが重要である¹⁸⁾。本研究の母親は、様々な身体的、精神的負担感がある中であっても「この子があるから今がある」とありのままの児を受けとめながら、「一緒にいられることが一番」と語り、在宅での子育てに満足していた。母親からは【ありのままの児を愛する】という思いが明らかになった。これは、障害の宣告による衝撃・悲嘆・否認の時期を乗り越えていくためには必要であった思いであると推察される。また、この思いがあるからこそ母親は強くなり、懸命に児のために専門的な知識や技術の習得をすることができたと考える。さらには児の特殊性に合った、緊急時にも対応できる技術や対処能力を獲得することができていた。この思いの強さは抽出された他のカテゴリにもプラスの影響を及ぼしていく性質のものであると推察される。より包括的なカテゴリであると考えられるため、これが在宅で育てる母親の体験の源泉にあった思いであると考えられた。

(2) 母親への支援

1) 在宅での負担軽減

本研究の児は、超重症児スコアの高い、濃厚な医療的ケアが必要な児であり、デイサービスに移動して通うことも困難な児であったが、母親は在宅で、児に特化した観察力や判断力、状態悪化時の対処能力を身に付けていた。枝川は、在宅移行期において、医療依存度の高い重症児の母親は、緊急時の判断と対処ができないなど、病状急変や悪化に対する恐れが付きまどっている、体調の変化を判断対処する難しさは母親の困難として継続的にあげられる¹⁹⁾と述

べている。しかし一方でやがて母親は、母親の感覚で体調の変化を見分け、具体的な数値によって確認し、悪化する可能性の予測ができるようになる²⁰⁾との報告もされている。本研究の母親は、モニターの数値を見ながらアンビューバックで人工呼吸を行ったり、酸素の必要性を判断できるようになっていた。このように児の状態の変化の判断と対処ができるようになることで、不安が軽減していき、在宅で育てる自信を得ることができるようになっていったと考えられた。草野は、母親が医療的ケアを実践するプロセスについて、最終段階では、母親はわが子に対して、専門家より熟練したケア提供者となり、看護師は、実際のサポートや緊急時の判断を求められていた²¹⁾と述べている。本研究の超重症児の母親は〈**本当に危ない時でも自らが対応しなければという気持ち**〉というカテゴリに示されたように、児の命を背負う思いを持って医療的ケアを行っていたことが、新たに見い出された。本研究の母親は、児の特徴を理解して判断ができ、体調不良や緊急時の対処ができていた。それらのことより専門的で個別な超重症児を育てる力の獲得をしていることが明らかになった。急変時の対応の知識や技術などの指導の必要性が示唆された。

夫や祖父母などの周囲のサポートが母親を支えていたことが示されたが、一方で仕事を持つ夫からは夜間の医療的ケアには協力が得られておらず、母親が一人で行っていたため、夜間のケアによる疲労の蓄積が続いていた。母親の負担軽減のためには、夫のさらなる家事や医療的ケアへの参加協力が望まれる。下野²²⁾は、父親と母親間の超重症児の育児の質の差を少しでも解消できる方法をあらかじめ一緒に考えておくことが、家族機能を維持発展させることに繋がると述べている。本研究においても、医療的ケアを父親も担っていけるよう、父親の思いを傾聴しながら、ケアの指導をしていくことが必要であると考えられた。また、祖母らとの関係性を成立させながら育児サポート体制を確立し精神的支えを得ることも重要である²³⁾、介護負担感には支援者人数と

家族内のきずなが関与していた²⁴⁾との報告がされている。母親の負担は、周囲のサポートのバランスによって大きく変わるため、良好な関係やシステムとなっているかどうかということを確認していくことが重要である。

在宅生活を支えるための必要な条件は、定期的に比較的長い期間利用できるショートステイ先の確保がされていること、施設や病院に緊急時にすぐ見てもらえるルートがあることが示された。在宅での母親の大きな困難は、先の見えないと感じる負担感が、身体的にも精神的にも持続することであった。母親の夜間のケアによる身体的疲労は1週間で限界近くに達し、ショートステイを利用することで何とか回復していた。母親の睡眠時間の保証、夜間の医療的ケアの軽減につながるサービスは、現状では短期入所制度しかない²⁵⁾。超重症児のショートステイの受け入れのできる施設は少ない。その理由として医療的ケアの難しさや対応できるスタッフの不足、施設の経営を圧迫するなどの課題²⁶⁾が指摘されてきたが、平成28年の児童福祉法改正に伴い、地方公共団体では医療的ケア児が関連分野の支援を受けられるよう体制の整備が進められている²⁷⁾。地域の大学などにおいては、人材養成の取り組みが行われ、医療的ケア児を支援する専門職が増加してきている²⁸⁾。今後はさらに超重症児がニーズに合った利用ができる福祉サービスやショートステイ施設の拡充が望まれている。

2) 心理的な母親の回復と成長

母親は、児の障害を宣告されたときの頭が真っ白になるショックから立ち直り、ありのままの児を認めて大切に兄弟や家族と過ごしていたことが明らかになった。児の存在を生かしたいというカテゴリが抽出されたことは、過去から今の価値への変換をして子育てをしていたことが示されている。藤岡ら²⁹⁾は、超重症児の親が前向きに養育を継続できる背景として、児と一緒に生活できる喜びをあげている。本研究の超重症児の母親も、障害があってもその子の特徴と考える、この子があるから今があると

話し、在宅での子育てを、普通の子育てであり楽しいと考えていた。

中途障害となった児をもつ母親が、ショックから立ち直り、在宅で子育てを続けていく経験からは、逆境や困難な状況にも関わらず適応する能力であるレジリエンス³⁰⁾の強さが見出される。レジリエンスの因子として、「安定した愛着」「自尊感情」「楽観主義」「支持的な人がそばにいてくれること」³¹⁾などがあると報告されているが、母親のレジリエンスを支えた要因は、ありのままを愛するという児への愛着、夫や祖父母やピアサポート仲間、訪問看護師、訪問学級の教師などの支持的な周囲の人の存在、母親の自分自身と児や兄弟の今を大切に生きようとするポジティブな思いであったと推察される。また母親が兄弟を育てる経験は、育児に対する自信に寄与し内面的支えとなる³²⁾、母親の内面的支えは重要他者との関係性の成立である³³⁾との報告がされているが、周囲との良好な関係や兄弟の成長があることは母親のレジリエンスを高め、在宅での子育てを支える力となっていくと考えられた。看護職者は、このような母親の子育ての経験と思いを理解して価値観を尊重し、子育ての頑張り認めながら支援をしていくことが重要である。

4. 結論

母親の体験は【障害の宣告による衝撃・悲嘆・否認】【疲労の蓄積による身体的負担感】【精神的負担感と将来への不安】【ショートステイ利用による利益の実感】【専門的で個別な超重症児を育てる力の獲得】【ストレスに対処する方法の発見】【兄弟の人生を大切にする】【周囲のサポートへの感謝】【育児体験を通して獲得した自己成長】【ありのままの児を愛する】が抽出された。【ありのままの児を愛する】というカテゴリは、抽出された他のカテゴリにも関連し、影響を及ぼしていくものであると推察される。在宅で育てる母親の体験の源泉にあった思いであると考えられた。

超重症児の母親は、医療的ケアを習得し、個別性のある児の状態の変化への判断と対処ができるようになることで、在宅で育てることへの自信を得ていた。本当に危ない時でも自らが対応しなければいけないと、児の命を背負う思いを持って医療的ケアを行っていたことが見い出された。母親は、緊急時の対応ができる、専門的で個別な超重症児を育てる力の獲得をしていることが明らかになった。母親への急変時の対応や知識の指導の必要性が示唆された。

また、身体的疲労感や、様々な精神的負担感からの緩和や家族の自己実現のために、定期的な比較的長いショートステイが欠かせないことが示された。

在宅での母親の子育てを支えるものとして、周囲のサポートや良好な関係があること、兄弟の人生を大切に成長を感じることができることが重要であったことが示された。

母親は、在宅で、ありのままの児を愛し、一緒に生活できる子育てを楽しんでいると考えて、家族と一緒にいられる日々の日常に価値を見出していることが明らかになった。

5. 研究の限界と今後の課題

今回、超重症児の母親の体験を明らかにすることができたことは、今後の支援を考える上で意義あることと考えられるが、本研究は対象者が2名であり、限定された事例であるためこの結果を一般化することはできない。また、本研究は在宅で育てたいと希望されていた母親の体験であったが、それ以外の母親については分かっていない。母親の立場には多様な環境があり、また超重症児は個別性がありそれぞれの障害の状態が異なるため、支援に繋げるためには多様な事例での検討が必要である。

謝辞：

貴重な体験をお話し下さいましたお母様に心よりお礼申し上げます。ご指導、ご協力いただきました施設の皆様、本研究の分析にあたって長い間ご指導

下さいました鳥取大学医学部保健学科准教授 谷村千華先生に厚くお礼申し上げます。

引用・参考文献

- 1) 田村正徳：「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告（平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業），
file:///C:/Users/stansfield.21/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/42HKBUPK/0000147259.pdf（2020.09.12）。
- 2) 厚生労働省政策統括官付政策評価官室 アフターサービス推進室：医療的ケアが必要な子どもと家族が安心して心地よく暮らすために—医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介—平成30年，https://www.mhlw.go.jp/iken/after-service-20181219/dl/after-service-20181219_houkoku.pdf（2020.09.12）。
- 3) 三浦清邦「重症心身障害児の医療（総論）」『難病と在宅ケア』Vol. 22 No. 10, (2017), pp. 5-8.
- 4) 鈴木博之・草安彦監修「超重症児の概念」『重症心身障害療育マニュアル 第2版』，医歯薬出版，2012, p. 158.
- 5) みずほ情報総研株式会社 社会政策コンサルティング部「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」平成27年度 障害者支援状況等調査研究事業報告書，2016, pp. 42.
- 6) 駒ヶ嶺裕子「重症心身障害児（者）の母親における介護負担軽減の必要性」，『秋田看護福祉大学総合研究所研究所報』11号（2016），pp. 35-46.
- 7) 杉本裕子他「超重症児をもつ母親のNICU退院から小児専門病院受診に至るまでの体験」，『人間看護学研究』16号（2018），pp. 9-17.
- 8) 鈴木友美他「日中一時支援施設に通所する学童期の超重症の子どもを育てる母親の体験」，『日本小児看護学会誌』Vol. 25 No. 1（2016），pp. 1-7.
- 9) 前掲書4），p. 159.
- 10) 前盛ひとみ他「重症心身障害児の母親における

- 障害受容過程と子どもの死に対する捉え方との関連」, 『心理臨床学研究』第26巻第2号(2008), pp. 171-83.
- 11) 立山良子他「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(2004), pp. 89-91.
- 12) 羽畑正孝他「溺水による低酸素性脳症児の母親の心理的プロセス」, 『日本看護研究学会雑誌』Vol. 34 No.1(2011), pp. 107-115.
- 13) 中田洋二郎「親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性悲哀」, 『早稲田心理学年報』第27号(1995), pp. 83-92.
- 14) 栗原まな他「後天性脳脊髄障害児に対する家族の障害受容—通常学級復学例のアンケート調査を通して—」, 『小児保健研究』第61巻3号(2002), pp. 428-35.
- 15) 前掲書12).
- 16) 横関恵美子他「医療的ケアが必要な子どもを育てる家族の社会資源に対する捉え方」, 『日本重症心身障害学会誌』37(2012), pp. 449-56.
- 17) 牛尾禮子「重症心身障害児をもつ母親の人間の成長過程についての研究」, 『小児保健研究』第57巻(1998), pp. 63-70.
- 18) 谷川涼子他. 障害児をもつ家族のビリーフと障害受容の関係(第1報)—障害受容のプロセスに視点をあてて—, 『日本看護学会論文集 小児看護』39(2008), pp. 257-59.
- 19) 中北裕子他「医療依存度の高い重症心身障害児を育てる母親の生活上の困難に関する文献研究」, 『三重県立看護大学紀要』22(2018), pp. 1-8.
- 20) 沢口恵他「在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化」, 『日本重症心身障害学会誌』38(2013), pp. 507-14.
- 21) 草野淳子他「在宅療養児の母親が医療的ケアを実践するプロセス」, 『日本小児看護学会誌』25巻第2号(2016), pp. 24-30.
- 22) 下野純平他「在宅超重症児の父親による父親役割遂行に対する母親の思い」, 『日本小児看護学会誌』25巻第3号(2016), pp. 9-16.
- 23) 高橋久子他「重症心身障害をもつ乳幼児の母親の体験—入退院を繰り返す中で母親の支えとなったものを中心に—」, 『富山大学看護学会誌』12(2012), pp. 67-79.
- 24) 涌水理恵他「在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに関する実証的モデルの構築」, 『小児保健研究』第77巻5号(2018), pp. 423-32.
- 25) 平野恵理子他「重症心身障害児者短期入所の施設種別利用実態—医療型短期入所の事業所の全国調査から—」, 『厚生指針』第65巻第6号(2018), pp. 38-45.
- 26) 西垣佳織他「在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの利用/提供に関する要因」, 『外来小児科』13,(2010), pp. 98-108.
- 27) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部:「医療的ケア児等の支援に係る施策の動向」第17回医療計画の見直し等に関する検討会 令和2年, <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf> (2020.09.23).
- 28) 前垣義弘他「人材養成に対する鳥取大学の取り組み」, 『小児保健研究』第78巻1号(2019), pp. 14-18.
- 29) 藤岡寛他「在宅で重症心身障がい児を養育する家族の生活実態に関する文献検討」, 『小児保健研究』73巻第4号(2014), pp. 599-607.
- 30) アンドリュー・ゾッリ『レジリエンス 復活力』, ダイヤモンド社, 2013, pp. 155-74.
- 31) Ayesha S. Ahmed, "Post traumatic stress disorder, resilience and vulnerability", *Advances in Psychiatric Treatment*, vol.1.3(2007), pp. 369-75.
- 32) 田中美央他「重症心身障害児の反応に関する母親の内面的支え体験」, 『新潟大学保健学雑誌』14(2017), pp. 69-78.
- 33) 前掲書22), pp. 14-15.