

研究報告

医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した 困りごとへの対応の構造

The structure of managing difficulties experienced by the mothers of children with illnesses
that require medical care at home

大久保 明子^{*1}, 北村 千章^{*1}, 山田 真衣^{*1}, 郷 更織^{*2}, 高橋 祥子^{*1}

Akiko Ohkubo^{*1}, Chiaki Kitamura^{*1}, Mai Yamada^{*1}, Saori Go^{*2}, Shoko Takahashi^{*1}

抄 録

本研究の目的は、医療的ケアが必要な在宅療養児の療育に関して、母親が体験した困りごとへの対応の構造を明らかにすることである。医療的ケアが必要な子どもを在宅で育てている母親6名を対象に半構成的面接を行い、質的帰納的に分析した。

【医療的ケアやわが子独自の体調管理の難しさ】の困りごとに対しては、【専門病院との連携】【急変時の受診体制の調整】【わが子の状態に応じたケア方法の獲得】という“体調管理に必要な環境を整える”対応をしていた。また、【医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足】の困りごとに対しては、【わが子の施設受け入れの促進】【ケアを継続していくためのケア担当の調整】【通園・通学のための調整】という“医療・福祉・教育支援の空白を埋める”対応をしていた。

母親への支援として、子どもの体調管理に関する継続的なサポート、退院後の子どもの成長や生活状況の変化に応じた支援内容の相談に関わることの必要性が示唆された。

キーワード : 医療的ケア、在宅療養児、困難への対応、母親

Key Words : medical care, children with illnesses that require medical care at home, managing difficulties, mother

I. はじめに

近年、少子高齢社会を背景とした医療改革の一環として小児在宅医療が推進され、人工呼吸器や胃瘻、経管栄養などの医療的ケアが必要な子どもの在宅移行が増加している。その一方で、医療的ケアが必要な子どもを抱える家族の休息時間が充分に取れないことや医療的ケアを理由に福祉サービスが利用できない状況があり(千葉県自立支援協議会, 2011)、医療的ケアが必要な子どもを在宅で育てていく過程での家族の心身の負担や福祉サービスの整備の遅れが課題である。また、家族は医療的ケアを継続しているために、地域活動への参加や家族団らんといった

家族の活動に困難を感じている割合が多いことや(内, 村田, 小野他, 2003)、家族にとって必要な情報が入手しにくく社会資源の利用につながらないといった状況もある(塩川, 森田, 林, 2006)。

子どもと家族が安心して療養生活を送れるための在宅医療・福祉連携体制の構築を目指して、平成25年度小児等在宅医療連携拠点事業が実施され(奈倉, 2014)、子どもを受け入れる診療所や訪問看護事業所は増加したが、このことは小児在宅医療において積極的な医療機関に限られており、依然として地域格差が存在している。

医療的ケアを必要とする子どもの家族は、退

受理 : 2015年11月13日

^{*1}新潟県立看護大学 Niigata College of Nursing, ^{*2}元新潟県立看護大学 Formerly of Niigata College of Nursing

院後の在宅での生活を経験してはじめて子どもとともに暮らす覚悟に至っており(馬場, 泊, 古株, 2013)、在宅移行当初は医療者からの指導を手掛かりに無我夢中で生活を送る中で、次第にその家族なりの生活の仕方を探しあてるといふ体験をしている(平林, 2007)。このように家族が医療的ケアを必要とする子どもと暮らす覚悟を決め、自分たちなりの生活スタイルを獲得していくためには、在宅療養における家族の工夫や努力が不可欠であることが推察される。家庭内での主たる介護者は母親であることが多く、体調が悪くても自分でなんとかすると母親一人で抱え込んでいる場合が多い(コリー, 2012a)。母親の体験や思いに沿った支援をしていくためには、母親が医療的ケアを必要とする子どもを育てる体験の中で生じるさまざまな困りごとに対して、母親がどのように対応しているかについて明らかにすることが重要であり、それにより母親の要望に沿った支援に関する示唆が得られると考えた。

II. 研究目的

医療的ケアが必要な在宅療養児の療育に関して、母親が体験した困りごとへの対応の構造を明らかにする。

III. 研究方法

1. 調査対象

対象は、気管切開や人工呼吸器の管理、気管内吸引、経管栄養、IVHなどの医療的ケアを必要とし、家族から医療的ケアを受けながら在宅で生活している15歳以下の子どもを育てている母親とした。また、在宅療養期間が1年以上で子どもの状態が安定していることを選定条件とした。

2. データ収集方法

小児専門病院1施設と公立総合病院1施設の看護部長に研究承諾を得た後、小児科外来または地域連携室の看護師の協力を得て、対象者の条件に該当する母親に研究協力依頼書を配布または郵送した。研究協力の意思のある方に研究者が書面と口頭で研究協力を依頼した。データ収

集は、2013年4月から2014年3月であり、同意書に署名をいただいてからインタビューガイドに沿い半構成的面接を行った。インタビューガイドの主な内容は、在宅療養中での困りごと(子どもの状態、介護者の状況、支援内容など)とそのときの対応である。面接内容はICレコーダーに録音した。

3. 分析方法

質的帰納的に分析した。録音内容を逐語録にして繰り返し読み、母親の困りごととその対応に着目してコード化した。コードの意味の類似性と相違性について比較・検討し、生データとの整合性を確認しながら、サブカテゴリーを生成した。サブカテゴリー間の関連性を考慮しながらカテゴリーへと抽象化した。分析の過程で、研究者間の一致が得られるまで検討を繰り返し、妥当性の確保に努めた。

4. 倫理的配慮

A大学の倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号012-16)。対象者に研究目的と方法、研究協力に関する自由意思の尊重、研究協力に同意後も辞退可能なこととそれによる不利益はないこと、データの守秘性、結果公表時の匿名性の確保について、書面と口頭にて説明し同意を得た。面接は対象者の都合に応じて日時や場所を調整し、自宅や会議室等のプライバシーが確保される場所で行った。面接時も子どもがケアを受けられる状況であることを確認し、子どものケアが中断されないよう配慮した。

IV. 結果

1. 対象者の概要

対象者は6名であり、母親の年齢は30歳代から40歳代であった。子どもの年齢は4歳から15歳ですべてにきょうだいがいた。在宅療養期間は2年から15年で、必要とする医療的ケアの内容は、気管切開、人工呼吸器、胃瘻、経管栄養、IVH、人工肛門のケアであった。福祉サービス等の利用をしていないのは2名で、4名は訪問看護、障害者施設のデイケアやショートステイ、医療入院扱いによるレスパイトを利用していた。通園・通学していたのは5名で、保育園1名、普通

学校の支援学級1名、特別支援学校3名であった。面接は各1回で、時間は平均89.3分であった。

2. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応

1) 母親の体験した困りごと(表1)

分析の結果、158コードを抽出し、24サブカテゴリー、8カテゴリーに分類された。カテゴリーは、【絶え間ないケアによる負担】【医療的ケアやわが子独自の体調管理の難しさ】【入退院の繰り返しや通院の大変さ】【体調不良時にすぐ対応できない不安】【医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足】【困りごとの相談窓口の不足】【家族の協力に伴う申し訳なさ】【自分の気持ちをわかしてもらえないつらさ】であった。

2) 母親の困りごとへの対応(表2)

分析の結果、139コードを抽出し、27サブカテゴリー、8カテゴリーに分類された。カテゴリーは【専門病院との連携】【急変時の受診体制の調整】【わが子の状態に応じたケア方法の獲得】【困りごとを解決するための情報収集】【わが子の施設受け入れの促進】【ケアを継続していくためのケア担当の調整】【通園・通学のための調整】【ケアストレス緩和への試み】であった。

以下、カテゴリーを【】、サブカテゴリーを《》、対象者の主な語りを『』に斜体で示し、語りの補足や説明は()内に記し、...は中略とし結果を記述する。

(1)【専門病院との連携】

これは2サブカテゴリーから成る。『子ども病院に通院の日は、なんかやっぱり行くとすごく安心、...地元の病院で相談をしても、「ん〜」って言われて終わる事がすごく多くて。(A氏)』のように母親は《専門病院の医師に子どもの状態を相談》したり、『〇〇医大の先生がいろいろと研究していて。先生から「こうしたほうがいいよ」っていう助言もあって、それをこっちの先生に伝えて。(F氏)』のように《専門医とかかりつけ医の仲介役を》していた。

(2)【急変時の受診体制の調整】

これは2サブカテゴリーから成る。『吸引もずっとやってて。ああ、どうしようかな、でも今日は行かないと土曜日にもし先生がいなかつ

表1 母親の体験した困りごと

カテゴリー (8)	サブカテゴリー (24)
絶え間ないケアによる負担	24時間看ている負担が大きい ケアで十分な睡眠がとれない 注入の時間に追われる / 経費がかさむ 異常時の対応のために常に拘束されている 医療的ケアを他の人に任せられない
医療的ケアやわが子独自の体調管理の難しさ	体調管理が難しい / 栄養管理が難しい 挿入チューブの管理が難しい わが子独自の呼吸管理方法が難しい
入退院の繰り返しや通院の大変さ	体調悪化により入退院を繰り返す 通院の大変さがある
体調不良時にすぐ対応できない不安	体調不良時にすぐ対応できない不安
医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足	ケアを代わってくれる人がいない 子どもを受け入れる施設に限られている 就学の難しさがある
困りごとの相談窓口の不足	身近に相談できる人や場がない ほしい情報が得られない / 保健師との関わりが少ない
家族の協力に伴う申し訳なさ	家族への気兼ねがある きょうだいに我慢させている
自分の気持ちをわかしてもらえないつらさ	挿入チューブについて聞かれることで不快になる わが子が受け入れられないことを悲しむ 気持ちが不安定になる 自分の気持ちがわかしてもらえない

表2 母親の困りごとへの対応

カテゴリー (8)	サブカテゴリー (27)
専門病院との連携	専門病院の医師に子どもの状態を相談する 専門医とかかりつけ医の仲介役をする
急変時の受診体制の調整	状態を診て受診の時期を見極める かかりつけの地元の病院を受診する
わが子の状態に応じたケア方法の獲得	入院しないように呼吸管理を徹底する わが子に合った排痰法を習得する IVHの事故抜去を予防する 注入方法を工夫する / 入浴方法を工夫する ケアの必要物品を手配する
困りごとを解決するための情報収集	ケア方法や就学について相談する インターネットで情報を集める
わが子の施設受け入れの促進	子どもの預かり施設を自分で探す 子どもを預けるために施設の看護師を手配する 施設のスタッフにわが子のケアに慣れてもらう
ケアを継続していくためのケア担当の調整	できることは自分でする / 家族と協力しながら見る 支援サービスを利用しながら見る
通園・通学のための調整	支援体制を考慮して学校を選択する 学校の施設環境を整えてもらう / 担任の協力を得る 通園・通学のために身体状況を整える 通園・通学時の緊急時に対応できる体制を整える
ケアストレス緩和への試み	障がい児の母親とのつながりを励みにする 経験を前向きにとらえる 仕事をする事で気持ちを切り替える 問題が起こらないように回避する

たら困るなあって。行くだけ行って。(C氏)』のように母親は、子どもの《状態を診て受診の時期を見極め》たり、『普通の定期健診は地元の病院でやって。やっぱり(子ども病院との間に)ワンクッションあったほうが、もしなんかあった時にも。(C氏)』のように急変時にすぐに対応してもらえるように《かかりつけの地元の病院を受診》していた。

(3)【わが子の状態に応じたケア方法の獲得】

これは6サブカテゴリーから成る。『手で覚えるしかないっていう感じで、サーチュレーションとか、数値も大事なんですけど、結局は本人の肺のふくらみ方と、普段と痰がある時の(肺の)ふくらみ方の違いとか、…。体勢と本人の呼吸に合わせて痰を上がらせるとかっていうのを教えて貰った。(F氏)』のように《わが子に合った排痰法を習得する》、『元気になってあちこち出かけられるようになって、そういう時に、(外出先の)お店で注入したり、車の中でボトル繫げながら帰って来たりとか。(A氏)』のように《注入方法を工夫する》、『通販で折り畳みのやつ(マッサージベッド)があって、そこに乘せて、(入浴後に体を)拭いてっていうと、楽なので。(E氏)』のように《入浴方法を工夫する》、《入院しないように呼吸管理を徹底する》《IVHの事故抜去を予防する》《ケアの必要物品を手配する》のように、母親は成長や生活様式に応じて、日常の生活が快適になるようにケア方法を工夫していた。

(4)【困りごとを解決するための情報収集】

これは2サブカテゴリーから成る。『保育園の看護師さんから〇〇小学校には1人看護師さんがいて、気切のお子さんがあるって聞いて相談乗ってくれたり。(A氏)』のように《ケア方法や就学について相談》したり、『インターネットで同じ病気の人探して、「これはどこで買えますか？」っていうのも全部自分でやったし。結局自分が動かなきゃ誰も教えてくれないし、自分の子どものことだから、たぶん私以上に頑張ってくれる人は世の中に誰もいないと思うんですよね。(C氏)』のように《インターネットで情報を集める》ことで困りごとに対応していた。

(5)【わが子の施設受け入れの促進】

これは3サブカテゴリーから成る。『市役所とかに聞いても直接聞いてくれって言われて、障害者の施設が電話帳に載ってたから、電話してやっと預ける場所を一個見つけて。(D氏)』のように《子どもの預かり施設を自分で探す》や、『市役所に看護師を(採用してほしい)って言って。(A氏)』のように《子どもを預けるために施設の看護師を手配する》、『初めの頃は月1ぐらいで(施設に)行かせて、なるべく(スタッフに)慣れてもらおうって。(D氏)』のように《施設のスタッフにわが子のケアに慣れてもらおう》といったわが子が施設に受け入れてもらえるよう関わっていた。

(6)【ケアを継続していくためのケア担当の調整】

これは3サブカテゴリーから成る。母親は自分がケアを担うことを前提として、《できることは自分でする》が、きょうだいの学校行事や急用時は、『誰もいない時は最終的にはお父さんをお願いするっていう感じ、(E氏)』のように《家族と協力しながら看》ていた。また、『お父さんお母さんも働いてるし、旦那もちろん働いてるし。で、自分が医者にも行けないみたいな。それで(訪問)看護を頼んだっていうのもありますね。(B氏)』のように、家族がケアできない場合の手段として、《支援サービスを利用しながら看る》の選択をし、ケアが継続できるように調整していた。

(7)【通園・通学のための調整】

これは5サブカテゴリーから成る。『ケアも必要だし、やっぱり普通の子とのリズムが違って疲れちゃうのもあって、こっち(特別支援学校)に来た。(F氏)』のように《支援体制を考慮して学校を選択》したり、『ストーマを処理するにあたってのトイレのリフォームとか着替える場所とか、入学式にはもうバッチリ(整えてもらった)。(B氏)』のように《学校の施設環境を整えて》もらったりしていた。また、『点滴はロックして(保育園に)行っていいって言われたので。だけど1日5時間しか外しちゃいけないっていうのがあって。その時間内で保育園に行こうってなったので。(B氏)』のように《通園・通学のために

身体状況を整える》ことや『IVHや経管栄養の管も入ってたんだけど、抜けたら私は家で待機してるか、まあ、そこ(保育園)にいるから。(B氏)』のように《通園・通学時の緊急時に対応できる体制を整える》ことをしていた。さらに、『毎年のように先生が変わってる感じなので、その新しい先生にやり方を教える。付いてくれって言われるから4月は私が付く。(D氏)』のように《担任の協力を得る》ということを通してわが子の通園・通学が順調となるよう調整していた。

(8)【ケアストレス緩和への試み】

これは4サブカテゴリーから成る。『他の人にも言ってもわかんないんだよねって。結局お母さん同士で話してるのが一番多いかな。(C氏)』のように《障がい児の母親とのつながりを励みにする》、『娘といい時間をもらってやってるし。うちはうちのスタイルでうまくやってるかなって。(C氏)』のように《経験を前向きにとらえる》、

『やっぱり私がちょっと(仕事に)出れるようになって、すごく今、私がすごく気持ち的にこの子に対して優しくなれたっていうか。(A氏)』のように《仕事をすることで気持ちを切り替える》、『やっぱり...(先生に)子ども可愛がって貰いたいじゃないですか。ねえ。だから言わない.....。(D氏)』のように《問題が起こらないように回避する》といった方法でケアのストレスに対応していた。

3. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親の困りごとへの対応の構造

医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親の困りごととその対応の関係について、語りの内容から分析し、カテゴリーの関係を構造図に示した(図1)。

母親は様々な困りごとに対して【困りごとの相談窓口の不足】を実感し、「結局自分が動かなきゃ誰も教えてくれない」との思いから、医師や地域

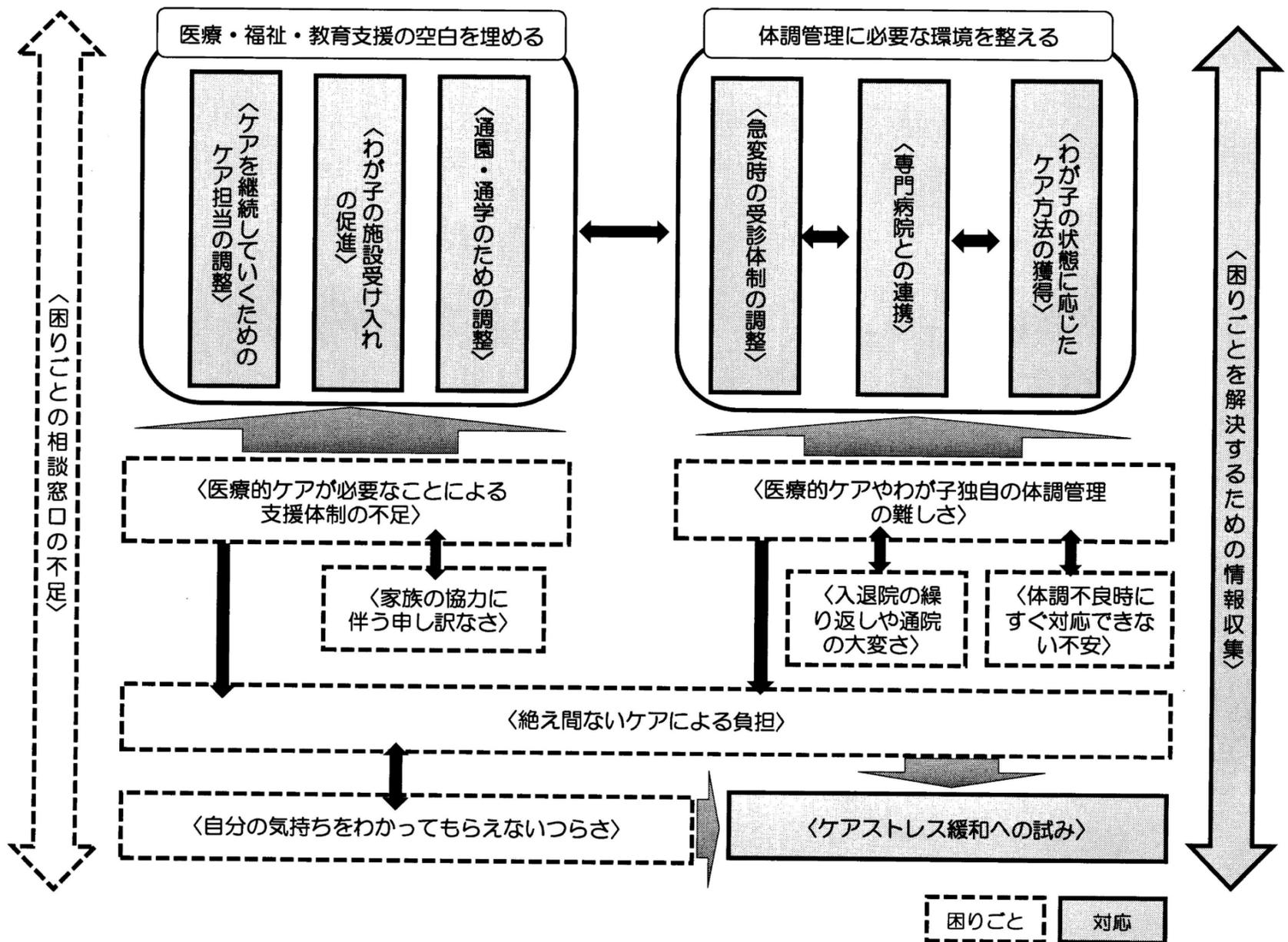


図1 医療的ケアを必要とする在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応

連携室や保育園の看護師などの専門家、インターネットや障がい児をもつ母親などから、【困りごとを解決するための情報収集】をしながら対応していた。母親の主な困りごとには、【絶え間ないケアによる負担】【医療的ケアやわが子独自の体調管理の難しさ】【医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足】があり、【医療的ケアやわが子独自の体調管理の難しさ】と【医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足】は、【絶え間ないケアによる負担】を増強させる要因となっていた。また、【入退院の繰り返しや通院の大変さ】と【体調不良時にすぐに対応できない不安】は【医療的ケアやわが子独自の体調管理の難しさ】と互いに影響し、【医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足】と【家族の協力に伴う申し訳なさ】もまた互いに影響するという困りごとの構造が示された。

また、【自分の気持ちをわかってもらえないつらさ】がある一方で、【ケアストレス緩和への試み】で対応していた。

【医療的ケアやわが子独自の体調管理の難しさ】の困りごとに対しては、【専門病院との連携】【急変時の受診体制の調整】【わが子の状態に応じたケア方法の獲得】という“体調管理に必要な環境を整える”対応をしていた。また、【医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足】の困りごとに対しては、【わが子の施設受け入れの促進】【ケアを継続していくためのケア担当の調整】【通園・通学のための調整】という“医療・福祉・教育支援の空白を埋める”対応をしていた。

V. 考 察

1. 体調管理に必要な環境を整える対応

母親は、子どもの良好な健康状態を維持していくために、目的に応じて専門病院とかかりつけ医の複数の病院に受診し、専門医の助言をかかりつけ医に伝えることで【専門病院との連携】や【急変時の受診体制の調整】を行い、病院間の橋渡しの役割を担っている。子どもの良好な状態を維持していくことは、子どもを自宅で育てていくために必要不可欠であるため、健康管理に必要な環境として医療連携に重点を置いてい

る。高齢者に対する退院調整や地域連携の体制整備が進む中、小児在宅医療連携拠点事業の取り組みは限られており(奈倉, 2014)、診療報酬や医療環境の違いから医師間の連携が難しい(前田, 2013)。看護者は、母親が医療連携のキーパーソンとならざるを得ない状況を改善し、わが子のケアや育児に専念できるよう支援する必要がある。

母親は呼吸状態の悪化予防のために病院で受けた呼吸理学療法を自宅で継続し、体重増加をみながら経管栄養の注入量や注入回数を調整するなど【わが子の状態に応じたケア方法の獲得】によって、わが子の良好な状態を維持していた。これは、母親が病院で指導されたケア方法を在宅という文脈で自分なりに再構築していく(コリー, 2012b)という母親の適応過程である。それぞれの生活環境や子どもの成長に応じてケア方法を柔軟に変えていける対応力は、在宅療養を継続していく上での強みとして母親の自信に繋がると考えられる。その反面、母親は常に子どもの生命を守る重圧感を抱えながら主治医的な役割を果たしている(水落, 藤丸, 藤田他, 2012)ため、子どもの状態悪化は母親の強い自責の念に繋がりがやすい。看護者は、子どもの体調管理を母親だけに委ねるのではなく、継続的なサポート体制を構築する必要がある。

2. 医療・福祉・教育支援の空白を埋める対応

先行研究と同様に、【医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足】を感じながらも【わが子の施設受け入れの促進】【ケアを継続していくためのケア担当の調整】【通園・通学のための調整】など積極的な対応が語られていた。

このような母親の対応は、「自分の子どもだから自分が動かなければ」という母親としての責任や覚悟が捉えられるとともに、医療的ケアが途切れることによりわが子の生命が脅かされるという危機感を抱いていることが考えられた。また、母親は、通園・通学により、わが子の体験を増やして生活の質を向上させたいという思いがあることが考えられた。その一方で、通園・通学が母親にとってはレスパイトとしての意味合いがある(別所, 入江, 山田他, 2013)といわ

れることから、教育環境の整備は子どもと母親双方にとって重要な支援であるといえる。

福祉サービスの利用は子どもの受容や介護意欲の向上に繋がる(生田, 宮里, 2011)といわれるが、母親自身がケアをしながら福祉サービスの利用促進に向けて対応することは過度の負担があることが推察できる。障害者総合支援法により相談支援専門員が配置されるようになったが、人材の不足や医療と福祉をつなぐ介護支援専門員のようなケアコーディネーターの働きを十分に果たせていないことが指摘されている(前田, 2013)。退院調整において看護師は医療と福祉の連携を強化するとともに、退院後は訪問看護師や相談支援員や保健師と協働しながらケアをコーディネートしていくことが重要である。特に訪問看護師は、実際の生活を理解し、子どもの成長や生活状況の変化に応じた必要な支援内容の相談に関わる立場からその中心的役割を担っていくことが期待される。

VI. 結 論

医療的ケアが必要な在宅療養児の療育に関して、母親が体験した困りごとへの対応の構造は、困りごとの解決に向けた情報収集を基に、わが子の健康管理に必要な環境を整えること、医療・福祉・教育支援の空白を埋めること、自らのケアストレスを緩和することであった。母親への支援として、子どもの体調管理に関する継続的なサポート、退院後の子どもの成長や生活状況の変化に応じた支援内容の相談に関わることの必要性が示唆された。

謝 辞

本研究にあたり、ご協力いただきましたお母様方に深く感謝申し上げます。本研究の趣旨を理解し、ご協力いただいた関係病院の皆様にも心よりお礼申し上げます。

文 献

馬場恵子, 泊祐子, 古株ひろみ(2013). 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日本小児看護学会誌,

22(1), 72-79.

別所史子, 入江安子, 山田晃子 他(2013). 在宅の重症心身児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究(第2報). 小児保健研究, 72(3), 427-433.

千葉県自立支援協議会(2011). 「医療的ケアが必要な子どもの在宅支援」に関する実態及びニーズ調査報告. 2014年3月22日アクセス, <http://www.pref.chiba.lg.jp/shoufuku/keikaku/kenkoufukushi/zaitaku/houkoku.html>.

コリー紀代(2012a). 医療的ケア必要児(者)の家庭における家族機能分業状況からみた家族支援の方向性. 社会教育研究, 30, 27-38.

コリー紀代(2012b). 在宅人工呼吸器装着児(者)の母親の適応過程における両義性と共時性. 北海道大学大学院教育学研究院紀要, 115, 71-92.

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.

生田まちよ, 宮里邦子(2011). 在宅人工呼吸療法の小児への夜間滞在型訪問看護が母親に与えた影響—ホームベースレスパイトの取り組みの中で—. 日本小児看護学会誌, 20(1), 40-47.

前田浩利(2013). 実践小児在宅医療ナビ. 南山堂.

水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵 他(2012). 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス. 日本小児看護学会, 21(1), 48-55.

奈倉道明(2014). 小児在宅医療の施策の現状と課題. 小児看護, 37(8), 910-915.

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的資源利用の実態調査. 山口県立大学看護学部紀要, 10, 21-27.

内正子, 村田恵子, 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, 12(1), 50-56.