

(研究ノート)

医療的ケアを必要とする在宅療養児の 母親の諸相に関する文献検討

A literature review of aspects of mothers of children requiring
medical care at home

小坂素子*
Motoko KOSAKA

Abstract

This research aimed to clarify the current aspects of mothers with children who need medical care at home through the literature and to study future issues. From the medical version of the Central Magazine Web version etc., 37 editions concerning mothers of recipients of medical care at home from 2006 to 2016 were targeted. Literature targeting medical care for children appeared after 2009. There were many qualitative studies on research methods. As a result of content analysis, various aspects of 【seeking parenting of this child】 【conversion of child rearing】 【specific pressure】 【adjustment with family and surroundings】 became clear. The mother experienced pleasure in life, the enjoyment headline, and the fulfillment of life, while carrying a heavy burden. In order to maintain life with the child, not only the care of the child, but also the necessity of reconstruction of the mother's life, family care, and Pia support is recommended.

キーワード：在宅療養児，母親，医療的ケア，諸相，文献検討

I. 緒言

近年の医療技術の進歩により、今まで生きることが困難であった病気を持つ子どもの多くが救命され、長期の生存が可能になっている。また、小さく生まれた子どもの救命率も上がり、NICUに長期入院する子どもが増加している。それに伴い在宅において経管栄養や吸引など日常生活の中で医療職以外のものが行う医療的な生活援助行為である医療的ケアを必要とする子どもや、医療依存度が高いために常時見守りが必要な高度医療依存児が増えている¹⁾。しかし一方で、厚生労働省の研究班が行った新生児施設へのアンケート調査²⁾によると、長期人工換気患者がNICUを退院できない理由の上位は、「病状が安定しない」24%、「家族の受け入れ不良」20%、「家族の希望なし」18%であり、病状が安定していても家族の受け入れが難しく入院せざるを得ない子

* 関西国際大学保健医療学部

も多くいる。また、松澤らの報告³⁾によると、I 県の場合、医療的ケアを必要とする子どもが278人で、高度医療依存児102人のうち、「未就学児」が62人で60.8%を占めており、在宅で生活をする医療的ケアの必要な子どもの低年齢化が進んでいる。病状が安定しない子どもの養育をしている家族、特に母親の負担、不安や苦悩は計り知れず、母親や家族への支援は急務である。障がい児や未熟児は親が育てにくさを感じやすく虐待のリスクが高いともいわれており、主に養育をする母親の支援が重要となっている。

そこで本研究では、過去の文献の医療的ケアを必要とする在宅療養児を持つ母親の体験から諸相を明らかにし、今後の支援のあり方を考察することを目的とした。

II. 用語の定義

医療的ケア：経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療職ではない者が行う医療的な生活援助行為

諸相：大辞林では、「いろいろなすがた・ありさま。種々の様相。」⁴⁾と示されており、本研究では医療的ケアを必要とする在宅療養児の母親の置かれている状況とした。主観的・個人的な意味合いが強い「体験」は客観性が欠け、普遍化されているものではない。そこで、医療的ケアを必要とする在宅療養児の母親の状況を客観的にとらえることを目的としているため、「諸相」という用語を用いた。

III. 研究方法

1. 検索の手順と対象文献

国内文献は医学中央雑誌 Web 版 Version5を用い、2006-2016年までの国内医療系雑誌を中心に、「医療的ケア」「小児」「在宅」「母親」「原著論文」のキーワードを用いて検索を行った結果、30編だった。そこで、「母親」を除き、「医療的ケア」「小児」「在宅」「原著論文」で再検索したところ112編の文献を得た。また、「医療的ケア」「小児」「訪問看護」「原著論文」で検索し、49編の文献を得た。重複した文献、看護研究ではないもの、施設看護、看護援助に言及しているものを除外した。

国外文献は、2006-2016年までの文献検索を行った。MEDLINE では、キーワードを「child」「home care」としたものが31編、「Pediatric home care」で検索したものが26編だった。CINAHL では、「technology dependent child」「home care」で検索すると12編あり、重複した文献と abstract のない文献を除外した。

以上72編の文献と、ハンドワークで検索した29編を加えたものを熟読し、医療的ケアを必要とする在宅療養児の母親に関する37編を分析対象とした。

2. 分析方法

対象とした文献を「年次推移」「研究方法」「研究対象」によって分類した。また、母親に関する記述を各文献から抽出し、類似した内容をカテゴリー化し、医療的ケアを必要とする子どもを持つ母親の諸相を明らかにした。

IV. 結果

1. 文献の概要

医療的ケアを必要とする在宅療養児を持つ母親に関する記述があった論文は37編だった(表1)。分析対象とした論文数の年次推移は(表2)に示す通りで、2012年が若干多かったが、特に年次推移に特徴は見られなかった。対象児は医療的ケア児を条件にした論文が最も多く、次いで重症心身障害児が多かった。2009年以降は重症心身障害児よりも医療的ケア児を対象とした研究が増加していた。

研究方法では、質的研究が24編、量的研究が10編、ミックスメソッドが3編だった。質的研究は、半構造化面接法やグラウンデッドセオリーアプローチ法、修正版グラウンデッドセオリーアプローチ法、現象学的アプローチ法、ライフヒストリーアプローチ法、KJ法などがあった。

表1 文献リスト

文献番号	研究者	テーマ	掲載誌
1	石野 晶子, 松田 博雄他	極低出生体重児の保護者の育児不安と育児支援体制	小児保健研究第65巻5号, 2006
2	久野 典子, 山口 桂子他	在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因	日本看護研究学会雑誌29巻 5号, 59-69, 2006
3	Carnevale FA; Alexander E; etc	Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home.	Pediatrics Jan 2006; 117 (1): 48-60.
4	一瀬小百合	障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容プロセス—治療グループを経験した事例の質的研究的分析を通して—	小児保健研究第66巻3号, 419-426, 2007
5	野口 裕子, 上田真由美他	在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識(第一報)	日本赤十字広島看護大学紀 要7巻, 11-18, 2007
6	岡崎 由美, 遠藤 芳子他	障害児をもつ母親の障害の受容までの期間と契機および現在の思い	北日本看護学会誌11巻1号, 1-11, 2008
7	佐藤 奈保	乳幼児期の障害児をもつ両親の育児における協働感と相互協力の関連	千葉看護学会誌14巻2号, 46-53, 2008
8	池内 和代, 内藤 直子	超低出生体重時をもつ母親のナラティブ(語り)と母親に対するケア	香川大学看護学雑誌第13巻 1号, 43-54, 2009
9	コリー紀代, 平元 東	気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族のQOL 家族に対する援助の方向性	小児保健研究68巻6号, 700 -707, 2009
10	中島 俊思	NICU入院を経験した子を育てる母親の心理特性に関する研究	九州大学大学院人間環境学 研究院紀要 第10巻207-216, 2009
11	涌水 理恵, 黒木 春郎他	重症心身障害児(重症児)を育てることに対する母親の認識変化のプロセス—在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点を当てて—	小児保健研究68巻3号, 366 -373, 2009
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	日本看護科学会誌29巻1号, 32-40, 2009

文献番号	研究者	テーマ	掲載誌
13	コリー紀代, 宮崎 隆志	障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助	社会教育研究第28号, 29-45, 2010
14	小泉 麗	重症心身障害児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化	日本小児看護学会誌19巻3号, 1-8, 2010
15	西垣 佳織, 黒木 春郎他	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/提供に関連する要因	外来小児科13巻2号, 98-108, 2010
16	田中 美央	重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識の体験	聖路加看護学会誌14巻2号, 29-36, 2010
17	田中 克枝, 鈴木 千衣他	ハイリスク児をもつ母親の育児ストレスと育児支援の検討 NICU 退院後1年以上経過した早期産低出生体重児について	弘前医療福祉大学紀要2巻1号, 39-45, 2011
18	コリー紀代	人工呼吸器装着児(者)の家族の医療的ケアをめぐる危機 ABC-X モデルを用いた視覚化	小児保健研究71巻5号, 723-730, 2012
19	コリー紀代	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紀要, 115, 71-92, 2012
20	高橋 久子, 永山くに子	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巻2号, 67-79, 2012
21	小倉 邦子, 佐藤 朝美他	在宅重症心身障害児(者)の医療的ケア導入の決断における母親の思い	埼玉医科大学看護学科紀要5巻1号, 23-30, 2012
22	水落 裕美, 藤丸 千尋他	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	日本小児看護学会誌21巻1号, 48, 55, 2012
23	杉山 友理	在宅で幼児期の重症心身障害児を育てる母親自身の健康に関する認識と健康管理の現状	千葉看護学会誌18巻1号, 69-76, 2012
24	山本 悦代, 位田 忍他	在宅医療児を抱える家族の心理的側面の実態調査 家族の心理的負担の軽減と親子の関係性の育みのために	大阪府立母子保健総合医療センター雑誌29巻1号, 96-102, 2013
25	松井 学洋, 高田 哲	重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響	小児保健研究2巻4号, 508-513, 2013
26	馬場 恵子, 泊 祐子他	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巻1号, 72-79, 2013
27	山本 智子	在宅で重症心身障害児をケアする母親のレスパイトケア利用に対する思い レスパイトケアや介護についての思いに焦点を当てて	せいれい看護学会誌4巻2号, 1-6, 2014
28	長嶋 雅子, 森 雅人他	小児の在宅人工呼吸器管理の現状と問題点	小児科臨床67巻9号, 1549-1555, 2014
29	北村 千章	重症先天性心疾患をもつ子どもを成人まで育てあげた母親の体験 重症疾患をもつ子どもを育てる母親を支える信条	日本遺伝看護学会誌13巻1号, 47-59, 2014
30	玉村 尚子	重症心身障害児の母親が在宅療養を選択する過程での迷い	自治医科大学看護学ジャーナル13巻, 11-19, 2015
31	古城 恵子, 福丸 由佳	二分脊椎症児の父母の抑うつと関連要因 父母の違いに着目して	小児保健研究74巻5号, 638-645, 2015

文献番号	研究者	テーマ	掲載誌
32	浅井 桃子, 中山美由紀他	重症心身障害児の家族の強みに対する訪問看護師の認識	家族看護学研究21巻1号, 67-76, 2015
33	大村 政生, 山田 知子他	成人移行期の重度脳性麻痺児・者在宅で養育する家族特有の発達課題 母親の体験を通じた視点から	日本看護医療学会雑誌17巻2号, 12-21, 2015
34	高 真喜	在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討	日本小児看護学会誌25巻1号, 15-21, 2016
35	市原 真穂, 下野 純平他	超重症児とその家族の日常生活における家族マネジメント 日々直面した困難への対処に関連したある家族の認識と行動	千葉科学大学紀要9号, 99-107, 2016
36	池田麻左子	医療的ケアが必要な重症心身障がい児の退院支援への家族の思い 急性期病院の看護師による退院支援を通して	せいれい看護学会誌6巻2号, 16-21, 2016
37	鈴木 麻友, 蓮井 早苗他	NICU に入院経験のある子どもをもつ母親の育児不安	日本新生児看護学会誌22巻1号, 4-11, 2016

表2 医療的ケアが必要な在宅療養児を持つ母親に関する記述がある文献の年次推移

年	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	合計
文献数	3	2	2	5	4	1	6	3	3	4	4	37

2. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の母親の諸相

対象文献を母親の諸相について内容分析した結果は（表3）のとおりである。諸相を【 】, カテゴリーを< >, 文献から抽出された内容を「 」で示した。

【この子の子育ての模索】の諸相では、母親は「症状の変化に対する恐怖」や「子どもの命を守る重圧」を感じながら「まずは子どもの健康の維持」や「子どもの苦痛からの解放」を行う<子どもの命を守る>と、「思い描く子育てとのギャップ」を感じながら「子どものペースに合わせた子育て」をするなかで、「医療的ケアは子育ての一環」と思えるようになったが、一方で「子どもの状態の変化による喪失感」も感じながら<医療的ケア児の子育て>を行っていた。

【子育て観の変換】の諸相では、母親は「今までの自己を喪失」し、「障害児を産んだ自責の念」や「子どもの急変や状態の悪化に伴う自責の念」に駆られ、「子どもと自分の未来が志向できない感情」を抱き、「母親としての自分の模索と揺らぎ」を感じていた。しかし、在宅で「子どもと過ごすことで得られる母としての自覚」が芽生え始め、「母親としての自信を持つ」ようになる<母親としての自分を模索>を経験していた。また、母親は「自分の子どもがわからない」と初期の段階では感じていたものの、「子どもが生きていく存在と認識」し始め、「子どもの持つ力を実感」すると、次第に「疾患や障害を持つ子どもと向き合う」ことや、「子どもの成長が在宅生活の励み」や、「在宅生活の充実」を感じるようになり<子どもを受け止める>ようになっていた。

医療的ケアを必要とする在宅療養児を持つ母親は、医療的ケアを必要とする子どもの母親として【特有の圧力】を感じていた。それは、母親は「医療的ケアによる母親の生活への負担感」や「医療的ケアによる疲労とストレスの蓄積」による<医療的ケアによる母親の生活への影響>を受けながら、「子どもの死を覚悟」や「医療的ケアの必要な子どもと生活する覚悟」、「決断の責任を負う覚悟」という<子どもと生活することに伴う覚悟>していた。また、母親は「子どものため

に医療的ケアを行うことを決断」するのだが、それは「医療的ケアを行う生活をイメージできないまま医師に一任するかたちで決断」したり、「家へ連れて帰ることを迷いながら在宅を決断」したりしており、迷いや重圧を感じながら＜母親に求められる決断＞を行っていた。そして、母親は、「自由のない生活」を送り、「思いを理解してもらえないという感情」や「社会通念による親役割によるストレス」を感じながら、「社会的孤立」をし、＜母親の閉ざされた世界＞にいた。また、「家族として未成熟で未発達なため家族機能が不安定」な時期にある家族が多く、「医療的ケアは同胞の生活も制限」するため、「母親にとって、父親からのサポートが心身ともに重要」で「家族との調整」を行い、＜家族との生活を維持＞するために【家族や周囲との調整】を行っていた。

3. 医療的ケアを必要とする母親の諸相の特徴（表3）

諸相を構成するカテゴリーの内容ごとに研究対象を「医療的ケア児」と示されていたものと、重症心身障害児やNICU入室児など「その他の子ども」で比較を行った。医療的ケア児を持つ母親を対象としたものからのみ抽出されたのは、「医療的ケアは子育ての一環」「子どもの状態の変化による喪失感」「在宅生活の充実」「決断を負う覚悟」「子どものために医療的ケアを行うことを決断」「医療的ケアを行う生活をイメージできないまま、医師に一任するかたちで決断」だった。しかし、重症心身障害児等の「その他の子ども」の文献にも医療的ケアに関する内容が含まれていた。

表3 対象文献より抽出した内容

諸相	カテゴリー	内容	文献番号	
			医療的ケア児	その他
この子の子育ての模索	子どもの命を守る	症状の変化に対する恐怖		23, 25
		子どもの命を守る重圧	22, 34	3, 16, 23
		まずは子どもの健康の維持	26	5, 15, 25
		子どもの苦痛からの解放	14	23
	医療的ケア児の子育て	思い描く子育てとのギャップ	24	4, 5, 17
		子どものペースに合わせた子育て	12, 19, 28	2, 10, 25
		医療的ケアは子育ての一環	22, 26, 28	
		子どもの状態の変化による喪失感	12, 21, 31	
子育て観の変換	母親としての自分を模索	今までの自己を喪失		4, 7
		障害児を産んだ自責の念	26	4, 6, 17
		子どもの急変や状態の悪化に伴う自責の念	36	16
		子どもと自分の未来が志向できない感情		11
		母親としての自分の模索と揺らぎ	38	10, 11, 16
		子どもと過ごすことで得られる母としての自覚	12	45
		母親としての自信を持つ	22	8, 37

諸相	カテゴリー	内容	文献番号	
			医療的ケア児	その他
子育て観の変換	子どもを受け止める	自分の子どもがわからない	12	1, 8, 13
		子どもが生きていく存在と認識		8, 11, 16
		子どもの持つ力を実感		29
		疾患や障害を持つ子どもと向き合う	26	11
		子どもの成長が在宅生活の励み		37
		在宅生活の充実	33, 34, 35	
特有の圧力	医療的ケアによる母親の生活への影響	医療的ケアによる母親の生活への負担感	9,	2, 23, 25
		医療的ケアによる疲労とストレスの蓄積	18,	11, 25, 27
	子どもと生活することに伴う覚悟	子どもの死を覚悟	35	3, 11, 29
		医療的ケアの必要な子どもと生活する覚悟	26	3, 29, 30
		決断の責任を負う覚悟	14	
	母親に求められる決断	子どものために医療的ケアを行うことを決断	21, 26	
		医療的ケアを行う生活をイメージできないまま、医師に一任するかたちで決断	21	
		家へ連れて帰ることを迷いながら在宅を決断		30
	家族や周囲との調整	母親の閉ざされた世界	自由のない生活	12,
思いを理解してもらえないという感情				4, 8
社会通念による親役割によるストレス			19, 24, 31	7, 13
社会的孤立			24	4, 17
家族との生活を維持		家族として未成熟で未発達なため家族機能が不安定	26, 33	5
		医療的ケアは同胞の生活も制限	18, 19	27
		母親にとって、父親からのサポートが心身ともに重要	22, 26, 31, 35	7, 20, 32
	家族との調整		27	

V. 考察

1. 医療的ケアが必要な在宅療養児を持つ母親に関する研究の現状

医療的ケアが必要な在宅療養児を持つ母親に関する研究は、37編であった。小児在宅療養に関する研究では、医療的ケアを必要とする子どもに関する研究は2009年以降増加しているが、それまでは重症心身障害児や未熟児を対象としたものが主となっていた。医療的ケアを必要とする在宅療養児の特徴として、未就学児が多く、気管切開や人工呼吸器などの吸引を含めた呼吸管理、経管栄養、導尿など^{1), 4), 5), 6), 7)}の医療的ケアを必要とし、その多くの子どもが複数の医療的ケアを必要としている。加えて、多くの医療的ケアを必要とする子どもは発達がゆっくりだったり、気管切開をしていたりするために、本人とコミュニケーションがとりにくい状況にある。このように、在宅で生活している医療的ケアを必要とする子どもは、医療依存度が高く、常時見守りが必要な児⁷⁾である。重症心身障害児とは「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複して

いるもの」⁸⁾と規定されているが、この状況に加えて医療的ケアが必要な子ども、従来の重症心身障害児の枠に入らない、知的障害がなかったり、歩行ができたりするけれども医療的ケアを必要とする子どもたちも増加していることから、看護の領域でも医療的ケアを必要とする在宅療養児が注目されるようになってきていると考える。

小児の場合、同じ疾患でも年齢や月齢はもちろん、発達遅れや奇形などその子が持つ課題があり、その子に適した方法や医療機器が選択されている。そのため、それぞれ医療的ケアを伴う生活の状況も異なり、個人差が大きく、研究方法として質的研究が多いのではないかと考える。しかし、小児の在宅療養促進の社会的な動きがある中で、小児看護の経験がなかったり、人手不足があったりして小児訪問看護に抵抗を示す訪問看護ステーションが多い。小児訪問看護を促進するためには、小児訪問看護に求められる基礎能力を明らかにすることが急務であり、そのために小児在宅療養を多面的かつ包括的にとらえられるように、量的な調査や介入研究なども行っていく必要があるだろう。

2. 医療的ケアが必要な在宅療養児を持つ母親の諸相

廣田⁹⁾らは、重症児の養育者が認識した退院後の問題として、「児の体調管理・ケアについての問題」と「児と共に暮らしていくことに関連する問題」を指摘している。在宅療養を始めたばかりの医療的ケアの必要な子どもは医療的ケアを必要とするだけでなく、体も小さく、病状も不安定な状況である。母親は子どもの健康を必死で守ろうと、母親も医療的ケアに自信がない状況で医療的ケアを実施しており、ひとまず子どもの健康を第一に考えた生活を送っていることが考えられる。その子育ては母親が思い描いていた子育てとは大きく異なり、子どものペースに合わせた子育てを受け止める【この子の子育ての模索】や【子育て観の変換】は大きなストレスとなっていると考えられる。しかし、医療的ケアのある子どもに対し、母親は医療的ケアの技術の習得などの様々な問題を乗り越えながらも医療的ケアに参加することによって、医療的ケアを子育ての一環と思えるようになり、新しいライフスタイルへの適応をすることができる^{10),11)}。母親は家族と一緒にいられることや児の成長を感じられること、母親が納得するケアができることを実感することで、医療的ケアが必要な子どもと共にやっていこうと思う覚悟ができていくのであろう^{11),12)}。

また、小児在宅療養と成人の在宅療養との大きな違いは、成長発達に伴い症状が変化し、時には成長によって新たな医療的ケアが必要となることがあることである。これは、その子の子育てを確立し、落ち着いた生活を送り始めていた母親に再び危機が訪れることとなり、母親は「子どもの状態の変化による喪失感」を感じていた。このように、母親は医療的ケアや障害児という【特有の圧力】を感じながら【この子の子育ての模索】をし【子育て観の変換】を行いながら、子どもと家族との生活を築き上げている。しかしその毎日の生活は突然もしくは必然的に崩れる可能性が高く、母親は生活を再構築しなければならないことを理解しておく必要がある。

母親は医療的ケアのある子どもとの生活の中で、子どもの体調不良時¹³⁾やきょうだいとの関係¹⁴⁾に困難に感じている。特に、家族の状況は、必要な医療ケアの状況よりも医療的ケアのある子どもの介護負担に大きく影響する可能性がある¹⁵⁾。きょうだいがいる場合、母親は子育ての対象が医療的ケアのある子どもだけでなく、きょうだいの子育てもしなければならない。母親は、退院を目の前にすると、自宅での生活を考え子どもとの関係を自分だけでなく、父親、きょうだい

いといった家族全体の関係で捉え直し、共に生活することに対する覚悟のゆれを生じていると考えられる。自宅で生活するうちに医療的ケアが必要な子どもと共に暮らす覚悟が固まるというが、それにいたるまでにきょうだいの行事に参加できなかつたり、きょうだいと関わる時間が持てなかつたり、きょうだいへの関わりが葛藤と申し訳なさを抱えている。主たる介護者の代わりにケアを依頼できる人は家族がほとんどで、母親がきょうだいとの時間を確保するためには家族との調整も余儀なくされている。覚悟が決まり、生活のペースをつかむまでに多くの時間が必要であり、子どもたちの世話をする母親は同時にいくつもの課題に直面していると考えられる。

3. 母親を支えるということ

医療的ケアの必要な在宅療養児の母親の諸相から、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で、子どもの体調悪化時の体調の見極め、母親の負担に対する理解と母親のバックアップ¹⁶⁾、医療的ケアのある子どもの体調に関する母親と看護師間の情報共有の必要があると考える。また、子どもの医療的ケアはもちろんのこと、生活のなかで母親の不安解消やきょうだい児への配慮で、家族全体をサポートする役割や支援が大きいこと¹⁷⁾が考えられる。母親の迷いや困惑感に寄り添う姿勢を看護師には求められており、母親自身の思いを理解してくれると感じた看護師との共同作業によって母親はケアをされ、母親はさらに前向きに進めるきっかけに繋がっているのだろう。

また、母親は自分の思いを理解してもらえないと感じながら、自由にならない生活を送り、閉ざされた世界で子どもと過ごしている。そして、障害児は親が見るべき、子どもの世話は母親がすべきという社会通念による親役割の押し付けを感じることで、さらに孤立感が高まっているのだろう。このような状況にある母親にとって、母親は身近な父親や友人に相談をしていることが多く、母親の精神的なサポートは最も父親の存在が影響している。そのため、看護師は父親を早期から母親のサポートができるように家族間の調整を行っていく必要があると考える。そして、ピアグループの活動には、子どもの理解が進み、子育ての楽しさや自信につながるなどの効果が報告されており、夫婦で参加できるようなピアグループ活動への参加を促す必要もあるだろう。

VI. 結論

1. 医療的ケアを必要とする在宅療養児を持つ母親に関する文献のうち、医療的ケア児を条件にした文献が2009年から出てきた。研究方法は質的研究が多く、これは医療的ケアを必要とする子どもはその子に適した方法や機器を装着しているため個人差が大きいためだと考えられる。しかし今後の小児在宅療養を促進するためには、多面的で包括的にとらえるためにも量的な研究や介入研究などの必要性が考えられた。
2. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の母親は、【この子の子育ての模索】を行いながら、【子育ての変換】をし、医療的ケアや障害児の母親という【特有の圧力】に耐えながら、【家族や周囲との調整】を行い、生活の中での喜びや楽しみ見出し、生活の充実を感じていることが明らかになった。
3. 医療的ケアや障害児という【特有の圧力】を感じながら、【この子の子育ての模索】をし、【子育て観の変換】を行う母親が、子どもと家族との生活を築き上げてきた毎日が、突然もしくは

必然的に崩れ、また生活を母親は再構築しなければならないことを理解しておく必要がある。

4. 母親の生活を支えるためには【家族や周囲との調整】が不可欠であり、特に父親の影響は大きいことから、父親との関係が良好に保つことができるように、ピアグループの活用も検討する必要があることが明らかになった。

【引用文献】

- 1) 厚生労働省, 平成27年度小児等在宅医療に係る講師人材養成事業, 検索日2016年6月5日, <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000114540.pdf>
- 2) 厚生労働省, 小児等の在宅医療について, 検索日2017年9月1日, http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/syouni_zaitaku.pdf
- 3) 松澤明美, 白木裕子, 他「茨城県北・県央地域の在宅療養する子どもの実態 在宅療養する子どもの実数とその特徴」『茨城キリスト教大学看護学部紀要』7巻, 29-36頁, 2016
- 4) 松村明編著『大辞林 第3版』三省堂, 2006
- 5) 厚生労働省, 平成27年度障害者支援状況等調査研究事業報告書「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」, 検索日2017年9月1日, <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokuyokushougaihokenfukushibu/0000130383.pdf>
- 6) 草野淳子, 高野政子他「大分県内における在宅療養児の訪問看護の実態と課題」『看護科学研究』13巻1号, 1-8頁, 2015
- 7) 前田浩利, 平成27年度小児等在宅医療地域コア人材養成講習会「小児在宅医療の現状と問題点の共有」, 国立研究開発法人国立成育医療研究センター, 検索日2016年6月5日, <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000114541.pdf>
- 8) 和田攻, 南裕子他『看護学大辞典』医学書院, 2010
- 9) 廣田真由美, 永田智子他「重症児の在宅支援に向けた課題—重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察—」『日本地域看護学会誌』14巻2号, 32-42頁, 2012
- 10) Kawakami Chika “Experiences of parents' with children receiving long-term home parenteral nutrition” *Pediatrics International*, 55(5), 612-618, 2013
- 11) 西野 郁子「医療的ケアを必要とする乳幼児期の子どもの母親が感じる生活上の困難とサポートニーズ」『千葉県立保健医療大学紀要』4巻1号, 27-31頁, 2013
- 12) Yotani Nobuyuki “Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs” *Pediatrics International*, 56(5), 742-747, 2014
- 13) 田辺裕美「小児在宅療養における訪問看護の機能に関する研究 訪問看護師が捉えた小児訪問看護の役割」『日本看護学会論文集:小児看護』42号, 150-153頁, 2012
- 14) 吉野真弓「小児在宅医療を受けている家族の現状と課題 訪問看護ステーションの視点を中心として」『発達障害研究』36巻4号, 380-389頁, 2014