

活動と資料

医療的ケアが必要な重症心身障害児者の親による 子どもの在宅生活のマネジメントに関する文献検討



藤井 愛¹⁾, 新井香奈子²⁾

¹⁾ 滋賀県立大学人間看護学研究科高度実践看護部門在宅看護領域

²⁾ 滋賀県立大学人間看護学部

要旨 重症心身障害児者（以下、重症児者）の親は、在宅生活の中でさまざまな困難に対処しながら子どもの生活をマネジメントしている。本研究では、特に医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメントに関する文献検討を行った。結果、医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメントとは＜重症児者の生命を握る重圧の中での体調管理＞＜重症児者にとって当たり前ではない成長発達の促進＞＜重症児者の治療に関する代理意思決定＞＜重症児者の治療に関する代理意思決定に伴う親の不安・葛藤への対処＞＜重症児者とともに生き抜くための親自身の成長・価値調整＞＜重症児者と家族が安らげる家庭内の環境調整＞＜重症児者と家族の在宅生活を支える社会資源の活用・調整・開発＞であるとわかった。また今回の結果より、親は全てのマネジメント時において、重症児者の体調管理を考慮する視点を持つとともに、子どもの成長発達の促進を重視する視点を持つこと、さらに、種々のマネジメントの経験を重ねながら、周囲との相互作用の中で状況に応じてマネジメントを変化させていくものと考えられた。

キーワード 重症心身障害、医療的ケア、親、生活、マネジメント、文献検討

I. 緒言

重症心身障害児者（以下、重症児者）は、小児期に発症した重度の運動障害と重度の知的障害を併せ持ち、日常生活行動や明確な意思表示が困難な状態にある。また重症児者は、身体的な予備力の低さや合併症の併発によって重症化しやすく、多くが医療的な処置を必要とする（菊池, 2013）が、昨今では重症児者の約7割が在宅で生活しており、今後もその数は増加していくとみられている。

在宅では、重症児者の日常の介護はほとんどが家族を中心になされているが、中川, 根津, 穴倉（2009）によると、重症児者の親は在宅生活の中でさまざまな生活上の困難に直面していることが報告されている。中山, 新塚, 高島, 山崎（2018）は、重症児者の親が重症児者と家族の生活の安定を図るためには、重症児者の体調を維持することや社会資源を活用することが重要であると述べており、宮谷, 市江（2020）も、障害児者と家族が長期的に在宅生活を維持・継続するためには、家族が生活のマネジメント力を得ることが必要であると述べている。しかし、親が重症児者の在宅生活の安定を図るために行っている生活のマネジメントに焦点化した研究はほ

とんど見当たらない。また、対象を「医療的ケアが必要な重症児者」に限定した生活実態の報告も少ない。

II. 研究の目的

医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメントについて文献検討より明らかにする。

Parental management of home life of children with severe motor and intellectual disabilities requiring medical care : a literature review

Ai Fujii¹⁾, Kanako Arai²⁾

¹⁾ Graduate School Human Nursing, The University of Shiga Prefecture

²⁾ School of Human Nursing, The University of Shiga Prefecture

2023年9月30日受付, 2024年1月22日受理

連絡先: 新井香奈子

滋賀県立大学人間看護学部

住 所: 彦根市八坂町 2500

電 話: 0749-28-8639

F A X: 0749-28-9508

e-mail: arai.k@nurse.usp.ac.jp

Ⅲ. 研究の意義

医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメントについて、当事者の視点から明らかにすることで、支援者が重症児者・家族の生活を包括的に理解する一助となる。また、医療的ケアが必要な重症児者・家族に対する具体的な支援を検討するための資料としても役立つものとする。

Ⅳ. 用語の定義

重症児者：運動機能が座位までにある重度の運動障害と、IQ35以下に相当する知的障害を重複した状態にある者。

生活：中木、谷津、神谷（2007）の概念分析の結果をもとに、本研究では「社会・文化・地理的特性、個々の病状や障害の程度・ADL・価値観・習慣・他者との関係によって影響を受ける、個人がその人らしく生きる営み」として定義する。

マネジメント：浅井、青木、高谷、長瀬（2017）の概念分析の結果より「自分で権限を持ち、良い状態に保つよう、継続的・計画的に対処していくこと」を引用し、定義として用いることとする。

Ⅴ. 方法

本研究では、医学中央雑誌 Web 版 (Ver.5) を用いて検索を行った (最終検索日 2023 年 5 月)。キーワードは「重症心身障害」and「在宅」and「親 or 養育者」and「マ

ネジメント or 管理 or 調整 or 対処 or 選択 or 判断 or 意思決定」とし、原著論文に限定して検索した。重症児者の親の視点から、重症児者の在宅生活のマネジメントに関する内容が述べられていることを採用基準として選定した文献を精読し、親による子どもの在宅生活のマネジメントに関する語りや語りを要約した記述をコード化、類似性に基づきカテゴリ化した。

Ⅵ. 結果

1. 対象文献の選定結果

データベース検索の結果、84 件が検索された。文献検索の過程 (図 1) に沿って最終的に採用基準と合致した分析対象 17 件 (2007 ~ 2022 年発行) を選定した。(図 1：文献検索の過程)

2. 文献の概要

分析対象 17 件のうち、研究対象者である親は、母親のみを対象とした文献が 14 件と全体の 8 割を占めた。マネジメントの対象者である子どもは、14 件が重症児者、うち 10 件が超・準超重症児者であり、医療依存度の高い重症児者が多かった。医療的ケアが不要な重症児者を対象に含む文献も 2 件あったが、全ての文献に医療的ケアが必要な重症児者が含まれていた。(表 1：対象文献の概要)

3. 医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメント

医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメントに関する 133 コードから 32 サブカテゴリ、7 カテゴリが抽出された。以下、< > はカテゴリ、【】はサブカテゴリ、<> はコード、/(斜体文字) は対

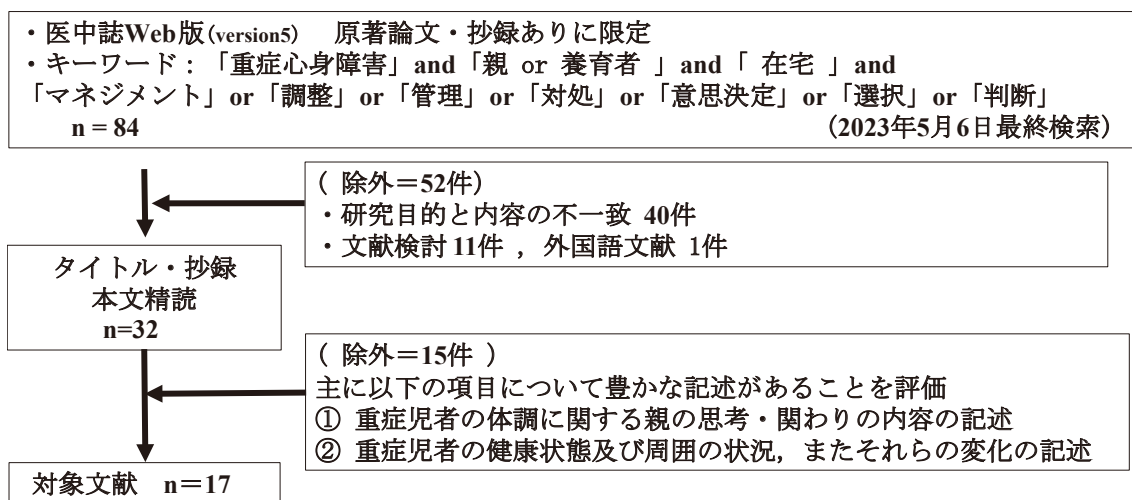


図 1 文献検索の過程

表 1 対象文献の概要

番号	筆頭著者	データ収集方法	研究対象者	マネジメント対象児者 (子ども)	マネジメント対象児者に必要な医療的ケア	対象児者の年代
1	門間 智子 (2022)	半構造化面接	重症児を在宅で育てている母1名	2歳超重症児かつ重症児(大島分類1)	鼻咽喉エアウェイ・胃瘻 てんかん発作対応	小学校高学年
2	阿部 青子 (2021)	非構造的面接	病院でEOLを迎える医療的ケア児の母1名	超重症児かつ重症児	腹膜透析・気管切開・ 経管栄養 (ED) ・吸引	小学校高学年
3	久保 恭子 (2020)	半構造化面接	在宅生活5年以上の超重症児の母2名	超重症児 (者) かつ重症児 (者) (大島分類4以下)	気管切開・人工呼吸器管理 吸引・ネブライザー 経管栄養	小学生～成人 (7歳～30代)
4	山本 智子 (2019)	半構造化面接	重症児の父10名	重症児 (医療的ケア児8名, うち準超重症児以上6名)	人工呼吸器 経管栄養 胃瘻	乳幼児～小学校高学年
5	常国 良美 (2019)	半構造化面接	重症児の母2名	重症児者	吸引 胃瘻からの注入	小学校低学年と成人 (20代)
6	杉本 裕子 (2018)	半構造化面接	NICU退院後、在宅生活を経験し小児専門外来受診に至った超重症児の母6名	生後2ヶ月～2歳の超重症児 (重症児と説明が混在)	気管切開・人工呼吸器 在宅酸素・経管栄養 (NG, ED)	乳幼児 (2ヶ月～2歳)
7	佐藤 朝美 (2017)	半構造化面接	医療的ケアを必要とし、特別支援学校(小学部)に通学している在宅重症児の母2名	準超重症児かつ重症児	吸引・吸入 経鼻栄養・胃瘻 在宅酸素	小学校高学年2名
8	下野 純平 (2017)	半構造化面接	超重症児の親 母4名・両親3組	きょうだいが1人以上いる在宅生活中の超重症児	吸引・人工呼吸器 気管切開・吸入 経管栄養	乳幼児～小学校低学年7名 (4～9歳)
9	市原 真穂 (2016)	半構造化面接・記録物・エッセイ等からのデータ	長期に渡り、超重症児を在宅で育てる家族/母1名	超重症児かつ重症児	気管切開・気管喉頭分離 人工肛門管理・経管栄養 (ED)	小学校高学年1名
10	藤岡 寛 (2015)	半構造化面接	在宅で重症児を養育している父18名	重症児 (準超重症児8名, 超重症児4名・ 医療的ケアなし5名)	なし: 5名 気管切開・吸引 経腸栄養・人工呼吸器	乳幼児～高校生
11	山本 智子 (2014)	半構造化面接	重症児の母5名	超重症児かつ重症児	気管・口鼻吸引 経鼻経管栄養・胃瘻・導尿 人工呼吸器管理・持続鼻吸引	乳幼児～小学校低学年
12	佐藤 朝美 (2014)	フォーカスグループ インタビュー	10～20歳代の重症児(者)を 在宅で介護している母6名	重症児 (者) (医療処置した4名と導入の可能性のある2名)	胃瘻 気管切開	学童期～成人 (10歳以上～20代)
13	西原 みゆき (2014)	半構造化面接	特別支援学校(小学部, 中学部)に 通う重症児の母10名	重症児 (大島分類1) (うち準超重症児以上4名、 1名は医療的ケア不要)	なし: 1名 吸引・胃瘻・気管切開	小学生 (8歳以上) ～中学生
14	沢口 恵 (2013)	半構造化面接	在宅で生活している重症児の母10名	準・超重症児 (者) かつ 重症児 (者) (超重症児2名・ほか準超重症児)	記載なし	小学校高学年～成人(20代)
15	小倉 邦子 (2012)	非構造的面接 (ライフストーリー)	医療的ケアを導入した重症児(者) の母13名	医療的ケアを導入した在宅重症児 (者) (準超重症児以上7名)	気管切開・人工呼吸器 胃瘻	乳幼児～小学校高学年 高校生～成人 (30代)
16	水落 裕美 (2012)	半構造化面接	気管切開管理を必要とする 重症児を養育する母6名	気管切開管理を必要とする重症児	気管切開	乳幼児～小学校低学年 (4～8歳)
17	野口 裕子 (2007)	質問紙	超重症児の主養育者である母32名 とそれの支援者である訪問看護師	超重症児 (重症児と推定される児を含む)	人工呼吸器	乳幼児～中学生 (2～14歳)

表2 医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメント

カテゴリ	サブカテゴリ	代表的なコード（文献番号）
	<p>重症児者の命を左右する重圧と家族の責任で習得・指示順守を続ける医療的ケア</p>	<p>重症児者の命を守る責任の重大さを認識 (9) 必要に迫られて医療的ケアを習得・熟達 (6) 必死で医療的ケア実施の指示を順守する (6, 11, 14) 昼夜つきっきりでの重症児者の体調の見守り・医療的ケアの実施 (6, 13, 16)</p>
<p>重症児者の生命を握る重圧の中での体調管理</p>	<p>体調や身体機能の維持のための日頃からの状態把握・判断・身体的負荷とケアの調整の積み重ね 親にできる限りの体調悪化時の対応 急変時の対応を意識した日頃からの計画的な備え</p>	<p>感覚・数値・パターン化された症状をもとにした重症児者の体調や意思表出の見分け (4, 14, 16) 重症児者の体調維持のための日々のケア・調整の継続 (7) 重症児者の体調悪化を避けるため身体的負荷・刺激を最小限にする (6, 17) 重症児者の特性を踏まえた体調や状況判断による個別の対応選択 (14) 自宅でできるケアの限界の見極め・入院治療の必要性の予測 (14, 16) 急変への心の準備と冷静な対応のための医師への情報収集 (13) 急変時に備えた緊急入院先の医師とのつながりの維持 (13)</p>
<p>重症児者にとつて当たり前ではない成長発達の促進</p>	<p>微細な変化から重症児者の成長や楽しみを捉えるための親の視野の拡大 医療的ケアと付き合いながら活動を楽しむための体調・ケア・活動内容の調整・評価 重症児者の世界を広げるための重症児者に適した情報収集 心身機能の発達や将来を見据えた社会的な発達の促進 自宅外での生活体験・家族以外の他者との交流体験の拡大</p>	<p>重症児者の緩やかな発達のペースを受け入れ寄り添う姿勢 (16) 医療的ケア導入に伴う時間規制のある生活へ順応するための試行錯誤 (13) 活動を楽しむための体調管理と活動後の状態評価 (7) できる限りの方法での重症児者に合った情報検索・収集 (7) リハビリにより残存機能維持を図る取り組み (16) 重症児者の世界を広げ社会とのつながりを増やす取り組み (13) 刺激を増やすための施設サービス・友人とのイベントの活用 (7, 16) 家族以外の人と触れ合う体験の機会確保 (7)</p>
<p>重症児者の治療に関する代理意思決定</p>	<p>親として重症児者にとつての最善を考えた末の治療選択 医療者の勧める方針に従う 治療による生活の変化の見通しが曖昧なままの治療選択 家族の介護負担軽減のためやむを得ずの治療選択 治療選択に向けた医療者や他の重症児者の親からの情報収集</p>	<p>重症児者の生命維持を優先した治療選択 (13, 15) 重症児者の通学・活動への影響とタイミングを見計らった医療的ケア導入の申し出 (1) 重症児者の通所利用継続を優先した治療選択 (15) 医療者と共同での重症児者の安楽を優先した治療差し控えの選択 (2) 知識がなく医師に治療方針を委任 (1, 15) 医師の説明に納得のうえ治療方針を委任 (15) 医療的ケア導入後の具体的な生活の変化をイメージできないままの治療選択 (15) 頻回な医療的ケアに翻弄される生活に限界を感じ再手術を決定 (13) 他の障害児者の親に具体的な情報を聞く (1, 12) 医療・生活面で異なる視点や立場の人から意見を聞く (12) 信頼する医療者と話し合いを重ねた末の覚悟 (2)</p>
<p>重症児者の治療に関する代理意思決定に伴う親の不安・葛藤への対処</p>	<p>納得できるまで検討を重ねた上での治療選択への覚悟 将来に必要な治療選択に向けた平時からの情報収集・心理的準備</p>	<p>医療的ケア導入に対する事前のイメージ形成による心理的負担感の軽減 (15)</p>

<p>重症児者とともに関係調整 親自身の成長・価値調整</p>	<p>重症児者を育てる中での育児観の転換・親自身の成長 死と隣り合わせの重症児者とともに生きる中での死生観の再調整 困難と付き合いつながりながら重症児者と暮らし続けるための気の持ちようの体得 重症児者と過ごせる「今」への肯定的な意味づけ 在宅生活を支える親の使命感の醸成・強化</p>	<p>重症児者の子育ても特別ではない「ふつう」の子育てという認識への転換 (6, 8, 14, 16, 17) 一日でも長く生きてほしいと願う (17) 生命の延長より人生の質を重視 (17) “一人で抱え込まない”という思考への転換 (9) 現状以上の努力はできず成り行きに任せる心構え (3) 重症児者のそばで共に築き始める今を大切に (9, 13) 重症児者と家族みんなが過ごすことをしあわせと捉える (16) 親としての意地・使命感から重症児者との在宅生活に限界を感じつつあきらめとどまらざる (9)</p>
<p>重症児者と家族が安らげる家庭内の環境調整</p>	<p>両親の親役割の模索・調整・発揮 両親・祖父母の協力的体制構築と介護負担の調整 母親が重症児者にかかりきりになることで生じるさようだいへの影響の調整 家族の揺らぎに立ち向かうための家庭内での相談・関係強化 家庭内に起こりうる危機の予防・遭遇時の備え</p>	<p>親として重症児者のためにできることの模索と気を張りながらの懸命な遂行 (6, 11, 13) 両親で協力して家事・育児を行う基本体制の構築 (8, 9, 10, 13, 16) 祖父母へ頼む重症児者の世話内容と負担の調整・配慮 (4, 11, 13) 母親がきょうだいと関わる時間の確保 (4, 8, 13) 家族として障害を持つ同胞の自然な受け入れを促すきょうだいの関わり (8, 9, 13) 日頃から悩みや養育方針を両親で話し合い答えを出す (10) きょうだいにも予断を許さない同胞の状況を共有する (8) 家庭全体の異変に気づくための見守り (4) 体調悪化による入院・介護負担増大の回避のための日頃からの重症児者の体調管理 (14) 重症児以外の家族での旅行・外出機会の調整 (10)</p>
<p>重症児者と家族の在宅生活を支える社会資源の活用・調整・開発</p>	<p>親の孤立防止・貴重な情報源としてのピアサポートの活用 重症児者の体調管理と親の育児支援のための医療専門職の支援の活用 自宅外での重症児者の安全確保・医療的ケア継続のための環境調整 親・きょうだいの生活を整えるための施設サービス活用 親が介護できなくなる将来を見据えたケアや生活の場の移行のための練習・備え 重症児者や家族の生活に必要な支援を得るための働きかけ・努力</p>	<p>同じ境遇の親との交流で情報共有・共感しあい精神的安寧を図る (5, 13, 16) 重症児者の病状を踏まえた日々の生活・ケア方法の調整に関する訪問看護師への相談 (5) 通学に向けた学校看護師と連携した医療的ケア導入後のコミュニケーション登校 (13) 家族と重症児者が離れる時間と過ごし方の場確保のためのデイサービス活用 (4) 親が介護できなくなる状況を想定した重症児者のレスパイト利用・練習の検討 (11, 13) 災害時にも支援者となる訪問看護師の確保 (3) 近隣の重症児者への理解者との良好な関係構築・維持による協力の確保 (3) 社会支援充実のために親同士で団結した行政機関への陳情 (5)</p>

象文献からの具体例と文献番号として結果を記述する。なお、以下の親とは「医療的ケアが必要な重症児者の親」、子どもとは「医療的ケアが必要な重症児者」を指す。(表2: 医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメント)

1) 親が子どもに行っていたマネジメント

親が子どもに行っていたマネジメントは、＜重症児者の生命を握る重圧の中での体調管理＞＜重症児者にとって当たり前ではない成長発達の促進＞＜重症児者の治療に関する代理意思決定＞の3カテゴリであった。

親は、平時より＜重症児者の生命を握る重圧の中での体調管理＞を担い、「まずは、睡眠リズムを作るのに精一杯だから(さまざまな人や環境と関わり、経験の幅を増やすことはしない)(17)」など、子どもの体調の基盤づくりや体調維持のため、子どもの不安定な状態を把握しながらケアの調整・実施を積み重ねていた。また親は、随時【親にできる限りの体調悪化時の対応】を考え、子どもの体調悪化時や急変時も自宅で可能なケアを尽くしていた。そして、子どもの出生時や体調悪化による治療選択が必要な時には、親は＜重症児者の治療に関する代理意思決定＞を行い、自律的な治療選択や医療者への委任をしていた。この＜重症児者の治療に関する代理意思決定＞は、胃瘻造設や気道確保など生命維持に関わる処置、管理方法の変更、積極的治療の差し控えなど、子どもの状態変化に応じて複数回行われていた。

また親は、子どもの活動時に＜重症児者の体調悪化を避けるため身体的負荷・刺激を最小限にする＞ことや、治療選択の際に子どもの活動や教育・社会参加への影響を意識して選択することもあった。このように親は、＜重症児者の生命を握る重圧の中での体調管理＞と＜重症児者の治療に関する代理意思決定＞の際にも＜重症児者にとって当たり前ではない成長発達の促進＞を考慮する視点を持っていた。

親は、日々の育児の中で子どもの身体や意思表出の微細な変化に気づき、子どもの成長とともに＜重症児者の緩やかな発達のペースを受け入れ寄り添う姿勢＞を身につけていた。そして、【医療的ケアと付き合いながら活動を楽しむための体調・ケア・活動内容の調整・評価】により、子どもの体調をモニタリングし、慎重に子どもの体調管理と活動とのバランスを調整しながら、医療的ケアが必要な子どもが活用可能な資源について情報収集し、子どもの心身機能や社会性の発達促進のために自宅外での生活体験と生活の場の拡大を図ることで、健常児のように自ら身体を動かしての探索行動や言葉で欲求を伝えることが困難な＜重症児者にとって当たり前ではない成長発達の促進＞をしていた。

2) 親が自身に行っていたマネジメント

親が自身に行っていたマネジメントは、＜重症児者の

治療に関する代理意思決定に伴う親の不安・葛藤への対処＞＜重症児者とともに生き抜くための親自身の成長・価値調整＞の2カテゴリであった。

親は、＜重症児者の治療に関する代理意思決定＞が必要となった際や、将来必要になることを察知した際に、医療者や他の重症児者の親といった資源を活用して親自身の不安や葛藤の軽減を図り、【納得できるまで検討を重ねた上での治療選択への覚悟】を決めていた。また親は、子どもの障害の受け止め方や、＜重症児者の子育ても特別ではない「ふつう」の育てという認識への転換＞をした育児観、子どもに「一日でも長く生きてほしいと願う」思いと「生命の延長より人生の質を重視」した死生観など、親自身が持つ価値観を内省し再調整することで、自身の困難感の緩和を図っていた。

また親は、子どもの養育経験を肯定的に意味づけ、死と隣り合わせの子どもと家族がともに過ごせる今の生活を家族にとって“しあわせ”な時間と捉え、将来よりも現在の生活を重視していた。なお、親の中には、＜親としての意地・使命感から重症児者との在宅生活に限界を感じつつ気持ちで踏みとどまる＞者もおり、活用可能な資源が乏しい状況下などでは親の使命感で困難感に耐えることで在宅生活を継続していた。

3) 親による家庭内の環境調整に関するマネジメント

親は、＜重症児者と家族が安らげる家庭内の環境調整＞を行い、重症児者、親、重症児者の祖父母ときょうだいを含む家庭内の家族関係と負担を調整していた。それにより、親は家族機能の維持と向上を図ることで、子どもと家族の生活基盤を整えていた。

また親は、平時から父母間で役割を使い分け、日々の医療的ケアや世話を含む重症児者の育児・きょうだいの育児・家事に関する【両親の親役割の模索・調整・発揮】と、その役割を遂行し続けるため、祖父母の協力も得て育児負担の調整を行っていた。特に、重症児者にきょうだいがいる場合、親は【母親が重症児者にかかりきりになることで生じるきょうだいへの影響の調整】も重視し、「上の子(障害児)にかかりきりになってしまって、弟の異常な行動に気付かなくて、きょうだいと過ごす時間もつようにしている(4)」と、意識的に随時「母親がきょうだいと関わる時間の確保」をしていた。そして、きょうだいが幼い頃から継続的に、親-きょうだい、きょうだい-同胞間の関係を良好に保つ工夫もしていた。

さらに親は、子どもの体調悪化による親の介護負担の増大や、親の付き添いを要する子どもの入院によって生じる家族の生活への負担を未然に防ごうと、意識的に＜体調悪化による入院・介護負担増大の回避のための日頃からの重症児の体調管理＞を行っていた。このように、親は平時から継続的に家族員個々と家庭内全体の変化に注意を払い、直近から将来に向けて【家庭内に起こりう

る危機の予防・遭遇時の備え】をしていた。

4) 親による地域・社会資源に関するマネジメント

親は、＜重症児者と家族の在宅生活を支える社会資源の活用・調整・開発＞を行い、子どもと家族のニーズに応じて社会資源を活用するとともに、継続的に【重症児者や家族の生活に必要な支援を得るための働きかけ・努力】により、子どもの特性や家族の生活状況に合わせた支援を得られるよう工夫・調整をしていた。また親は、子どもの生命の安全と医療的ケア継続に留意しながら、自宅外での子どもの生活の場の確保・拡大に向けて、学校や通所施設の支援者らと連携して環境調整していた。親がしていた地域・社会へのマネジメントは、医療・療育等の専門的視点での支援や、自宅外の支援者と連携して子どもの新たな生活の場を整える支援、子ども以外の家族の休息時間を確保し生活を整える支援の調整であり、いずれも家庭内では解決困難な内容であった。このように親は、家庭内から地域・社会へとマネジメントの輪を拡大して必要な支援を調整していた。それでもなお居住地域では必要な支援が得られない場合、親は他の重症児者の親たちと協力し、「皆で親同士が、いろいろな県とかにもお願いしに行つて、それから色々と（制度が）できるようになった（9）」と社会全体へと働きかけていた。

Ⅶ. 考 察

今回明らかになった親によるマネジメントを概観すると、7つのカテゴリ全てに共通して子どもの体調や生命、医療的ケアに関するサブカテゴリ・コードが含まれていた。このことから、医療的ケアが必要な重症児者の親は、子どもの体調に関する影響を常に考慮しながら＜重症児者にとって当たり前ではない成長発達の促進＞＜重症児者の治療に関する代理意思決定＞の他、親自身や家庭内外へのマネジメントを行っていることが伺えた。

重症児者の生命や身体機能を維持することについて、岡田（2015）は、健康状態を安定させることは、外界の変化に適応し他者との交流やその人なりの社会参加を図るための土台であると述べている。重症児者にとって外界の変化に適応し他者との交流やその人なりの社会参加を図ることは、在宅生活そのものであるといえる。重症児者は、成長とともに病態が大きく変化、重症化することが多いため、特に医療的ケアが必要な重症児者の親には、在宅生活の土台安定のため、常に子どもの体調の変化に配慮することが求められると考えられた。加えて、水落、藤丸、藤田、藤好（2012）は、親が重症児との在宅生活を作り上げるプロセスについて、医療的ケアが必要な重症児の母親は比較的安定した生活に至っても、子

どもの生命を守る重圧感を常に根底に抱えて生活していると述べている。以上のことより、医療的ケアが必要な重症児者の親は、子どもの在宅生活の土台となる体調管理を担い、常に子どもの生命を守る責任を感じていることが伺え、親は子どもの体調に関する影響を考慮しながら、さまざまなマネジメントを行っているのではないかと考えられた。

また親は、「まずは、睡眠リズムを作るのに精一杯だから（さまざまな人や環境と関わり、経験の幅を増やすことほしない）（17）」と、活動の拡大や社会参加を図るために子どもの生活リズムなど体調の基盤を整えることを第一に考えることもあれば、逆に、子どもの体調やケアを調整してでも活動や生活体験の拡大を図るため、子どもが【医療的ケアと付き合いながら活動を楽しむための体調・ケア・活動内容の調整・評価】を行うこともあった。このことから親は、＜重症児者の生命を握る重圧の中での体調管理＞と＜重症児者にとって当たり前ではない成長発達の促進＞の2つのマネジメントについて、その時々々の状況や親の価値観に応じて両者の影響のバランスを考え、子どもの体調・ケア・活動内容等を調整しているものと考えられた。

なお、＜重症児者にとって当たり前ではない成長発達の促進＞については、先行研究において、医療的ケアを必要とする在宅療養児の親が「病児の発達や成長」に関する事柄を最も困難に感じていた（内、村田、小野、横山、丸山、2003）こと、また親だけでなく支援者側も「成長発達への対応の難しさ」（田中、吉川、尾形、樫、吉田、2022）を感じていたことが報告されている。成長・発達支援は、小児の看護において子どものQOLにつながる重要な要素（市江、藤田、西垣、上條、2018）であり、健常児のように自ら身体を動かしての探索行動や言葉で欲求を伝えることが困難な重症児者にとっては、特に周囲の環境からの成長発達や持てる力を引き出す関わりが重要となる。したがって、実際に今回の分析からも得られた＜重症児者にとって当たり前ではない成長発達の促進＞を重視するマネジメントは、重症児者の親に特徴的なものであると考えられた。

さらに今回の結果からは、親が、家庭内から地域・社会へとマネジメントの輪を拡大して子どもと家族に必要な支援を獲得・調整し、マネジメントの内容を充実させていく様子が示されていた。このことから、医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメントとは、親が種々のマネジメントの経験を重ねながら、周囲との相互作用の中で状況に応じて変化させていくものであると考えられた。

以上より、医療的ケアが必要な重症児者の親による在宅生活のマネジメントは、親が全てのマネジメント時において重症児者の体調管理を考慮する視点を持つこと、

また、子どもの成長発達の促進を重視する視点も含むものであること、そして、親が種々のマネジメントの経験を重ねながら、周囲との相互作用の中で状況に応じて変化させていくものであるという特徴を持つと考えられた。

Ⅷ. 本研究の限界と今後の課題

本研究により、医療的ケアが必要な重症児者の親による子どもの在宅生活のマネジメントの内容および特徴が明らかになった。しかし、マネジメントの構造や子どもの成長過程に沿った経時的な変化のほか、重症児者や家族の特性といった個別のマネジメントに影響する要因・背景については明らかにはできなかった。そのため、今後は個別の面接調査等を行い、子どもの成長に沿って親によるマネジメントがどのように変化するのか、詳細を明らかにする必要がある。

文 献

- ・阿部育子, 寺野千香子, 幡谷博史 (2021). エンド・オブ・ライフを迎える医療的ケア児の終末期医療選択における母親の心理. 日本小児腎不全学会雑誌, 41, 124-128.
- ・浅井美千代, 青木きよ子, 高谷真由美, 長瀬雅子 (2017). わが国における「慢性疾患のセルフマネジメント」の概念分析. 順天堂大学医療看護学部医療看護研究, 19, 10-21.
- ・藤岡寛, 涌水理恵, 佐藤奈保, 西垣佳織, 沼口知恵子, 岸野美由紀, 小沢浩, 岩崎信明 (2015). 在宅重症心身障害児の家族エンパワメントにおける父親の役割—父親への面接調査—. 日本重症心身障害学会誌, 40(3), 359-366.
- ・市江和子, 藤田敬之助, 西垣五月, 上條隆司 (2018). 小児看護における小児のQOLの概念分析. 聖隷クリストファー大学看護学部紀要, 26, 31-39.
- ・市原真穂, 下野純平, 関戸好子 (2016). 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, 99-107.
- ・門間智子, 藤岡寛 (2022). 重症心身障害児の成長過程で段階的に必要となった複数の医療的ケア導入に関する主養育者の意思決定過程—1事例の分析から—. 日本重症心身障害学会誌, 47(3), 385-393.
- ・菊池紀彦 (2013). 重症心身障害児(者)と家族に対する地域生活支援の現状と課題. 特殊教育学研究, 50(5), 473-482.
- ・久保恭子, 坂口由紀子 (2020). 在宅で暮らす超重症児(者)の長期停電を想定した屋外避難の可能性と母親の心理. 日本重症心身障害学会誌, 45(3), 359-363.
- ・宮谷恵, 市江和子 (2020). 成人期に達した医療的ケアを必要とする長期在宅障がい児(者)家族のレジリエンス構成要素—訪問看護師の認識からの分析—. 日本小児看護学会誌, 29, 133-140.
- ・水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵, 藤好貴子 (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. 日本小児看護学会誌, 21(1), 48-55.
- ・中川薫, 根津敦夫, 宍倉啓子 (2009). 在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因. 社会福祉学, 50(2), 18-31.
- ・中木高夫, 谷津裕子, 神谷桂 (2007). 看護学研究論文における「体験」「経験」「生活」の概念分析. 日本赤十字看護大学紀要, 20, 42-54.
- ・中山祐一, 新家一輝, 高島遊子, 山崎あけみ (2018). 特別支援学校卒業後の重症心身障害児とその養育者の生活の安定に寄与する要因. 小児保健研究, 77(3), 243-252.
- ・西原みゆき, 服部淳子, 山口桂子 (2014). 障害のある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化. 家族看護学研究, 19(2), 101-113.
- ・野口裕子, 上田真由美, 鈴木真知子 (2007). 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, 11-18.
- ・小倉邦子, 佐藤朝美, 濱邊富美子, 葉山香里 (2012). 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紀要, 5(1), 23-30.
- ・岡田喜篤 (2015). 新版 重症心身障害療育マニュアル (第1版), pp.70-71, 東京: 医歯薬出版.
- ・佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子 (2014). 在宅重症心身障害児(者)の「医療処置」の決断において, 母親が望む医療者からの支援. 日本重症心身障害学会誌, 39(1), 99-104.
- ・佐藤朝美, 廣瀬幸美 (2017). 医療的ケアを必要とする重症心身障害児の長期休暇における「楽しみ」と「困難」に関する母親の認識. 育療, 61, 43-49.
- ・沢口恵 (2013). 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(3), 507-514.
- ・下野純平, 市原真穂 (2017). 在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり. 千葉科学大学紀要,

- 10, 91-99.
- ・杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子, 玉川あゆみ, 古株ひろみ (2018). 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, 9-17.
 - ・田中美樹, 吉川未桜, 尾形由起子, 櫛直美, 吉田麻美 (2022). 小児訪問看護における訪問看護師の困難感と同行訪問研修の試み. 福岡県立大学看護学研究紀要, 19, 107-114.
 - ・常国良美, 松本啓子 (2019). 医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児・者の母親のアサーションの意味—学童期から青年期の子どもをもつ母親に焦点をあてて—. 日本看護学会論文集: 在宅看護, 49, 59-62.
 - ・内正子, 村田恵子, 小野智美, 横山正子, 丸山有希 (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.
 - ・山本智子 (2014). 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—. せいら看護学会誌, 4 (2), 1-6.
 - ・山本智子, 市江和子 (2019). 在宅で生活をする重症心身障害児の父親の養育体験. 日本小児看護学会誌, 28, 120-125.