

研 究

二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護援助の必要性

竹村 淳子¹⁾, 津島ひろ江²⁾, 泊 祐子¹⁾

〔論文要旨〕

成人移行期に二次障害を発症した重症心身障害児の親が治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相を明らかにするため、M-GTA の手法を用いて質的に分析した。その結果、親は《二次障害の予備知識の蓄え》を土台に、《二次障害出現の実感》をしていた。症状が出現すると《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》しつつ、《体調回復への努力》をしたが、わが子の体調悪化をみて《タイムリミットの見極め》をしていた。親は苦悩を断ち切り、二次障害の治療は、《わが子が生きるための治療と判断》する。そして、《この先も続く体調変化を受け止める覚悟》をしながら、《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を高めてゆく。

Key words : 重症心身障害児, 成人移行期, 二次障害, 親, レジリエンス

I. はじめに

重症心身障害児（以下、重症児¹⁾とする）は、近年、医療の向上によって寿命が延び²⁾、在宅で家族とともに生活することが多くなってきた³⁾。しかし、重症児には10代頃から成人を迎える成人移行期に、脊柱の変形、呼吸・嚥下・消化管機能の悪化等、身長・体重の増加や加齢による二次障害が次々に出現し^{4,5)}、短期間に複数回の治療を要することがある。

二次障害には、栄養摂取経路の変更、胃瘻形成術、噴門形成術、気管切開や呼吸器装着、気管喉頭分離術、側彎手術等、病状に応じた治療が行われる^{4,6)}。しかし、治療が身体に及ぼす影響があり、子どもに代わって治療を選択する親には、その過程での苦悩があると推測できる。

こうした状況への看護援助として、親自身が治療選

択の過程で経験する苦悩に対処し、納得いく選択ができるよう支援する必要がある。その一つとして、近年注目されている「レジリエンス」への働きかけが考えられる⁷⁾。レジリエンスは、人が経験する苦悩からの立ち直りや困難な状況により良く対処する力であり、本来人に備わっている⁷⁾と言われている。レジリエンスの近接概念には、ストレングス⁸⁾やエンパワーメント⁹⁾等があり、共通するのは「本来人に備わる力」と言われている。レジリエンスは特に力を発揮する前提として、苦悩や困難を経験することが特徴であり¹⁰⁾、疾患をもつ人への研究にも用いられるようになってきた¹¹⁾。

病気や障害のある子どもをもつ家族のレジリエンスに関する研究では、子どもの心配や世話の継続という苦悩に直面しながら、それを引き受け、時には子どもに代わって対処する力であることが特徴といえ、レジ

The Aspects of Resilience Shown by Parents of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities Who Developed Secondary Impairments in Transitioning to Adults in the Process of Selecting Medical Intervention, and Necessity for Nursing Support to Them (2554)
 受付 13. 8.28
 採用 13.10.10

Junko TAKEMURA, Hiroe TSUSHIMA, Yuko TOMARI

1) 大阪医科大学看護学部（研究職）

2) 川崎医療福祉大学（研究職）

別刷請求先：竹村淳子 大阪医科大学看護学部 〒569-0095 大阪府高槻市八丁西町7-6

Tel/Fax : 072-684-7202

リエンスの向上には、問題への心的準備性や対処行動スキルの獲得、ピアによるサポート資源を持つことが関係するとわかった¹²⁾。このことから、二次障害を発症した重症児の親も、苦悩を経験しつつも何らかのレジリエンスを発揮して治療選択に至っているのではないかと考えた。

本研究では、成人移行期の重症児に起こった二次障害の治療選択過程で発揮された親のレジリエンスの様相を明らかにし、二次障害の治療選択過程での親への看護実践への示唆を得ることを目的とした。

II. 研究方法

1. 用語の定義

本研究では、以下の用語について定義した。

レジリエンス

危機的状況に遭遇した時に発揮する回復力であり、その状況により良く適応する力である。本研究にあつては、重症児の親がわが子の二次障害の治療選択過程で直面する苦悩に対処する力とする。

成人移行期

身体の著しい成長の開始時期と二次障害発症時期の幅広さ¹³⁾、丸の慢性疾患の子どもへの「成人移行期支援」の考え方を合わせて¹⁴⁾、本研究においては、「10歳以降から20歳前後」とする。

2. 研究参加者の選定

研究参加者は、次の条件をもつ重症児の親とした。①子どもの成人移行期に二次障害を発症し、栄養チューブ挿入や人工呼吸器装着、手術といった身体侵襲を伴う治療選択を経験していること、②重症児は、二次障害が発症するまでは、体調が安定していた時期をもつこと、③二次障害の治療選択に際し、最終的に気持ちの折り合いをつけて選択していること、④自宅で重症児と同居し、日常の世話を引き受けていること、⑤二次障害の治療の選択についての経験を語る事が苦痛でないと思われる人とした。

重症児が利用する近畿圏内の小児病院2施設、訪問看護ステーション1施設の医療施設長に研究についての説明をし、了解を得たうえで対象者の紹介を依頼した。

対象者への協力依頼は、医療施設等の施設長から内諾を得て連絡を取り、研究者が文書と口頭で直接説明し同意を得た。

3. データ収集方法

研究参加への同意があり研究参加者の条件下で、さまざまな発症時期や治療の順序、子どもの年齢差を見ながら理論サンプリングし、14人の研究参加者に面接を実施しデータを得た。

データ収集は、半構成面接法を用いた。質問内容は、二次障害に気づいてから治療選択に至った経緯、治療選択時に悩んだこと、治療を選択する時に支援になったことや決め手になった出来事を話してもらった。面接内容は、研究参加者に了解を得てICレコーダーに録音した。面接期間は、2012年8月～2013年6月までである。面接時間は、30～160分(平均65.6分)であった。

4. データ分析方法

修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチの手法を用いて分析した^{15,16)}。

分析テーマは、「重症児の成人移行期に起こる二次障害の治療選択過程でどのようなレジリエンスを発揮して対処してきたのか」である。分析焦点者は、「二次障害の治療選択を経験した重症児の親」である。

分析にあたっては、面接で得られたデータから分析テーマに沿って概念を抽出し、概念ごとの分析ワークシートを作成した。抽出された概念は、分析テーマと分析焦点者の視点から解釈し、データ収集と並行してバリエーションや対極例の確認をし、他の概念との比較検討を行った。次に概念間の関係を見ながら複数の概念からなるカテゴリーを生成していった。分析過程では、質的研究者からのスーパーヴィジョンを適宜受けた。

5. 倫理的配慮

研究参加者には、研究目的と面接方法について説明し、自由な意思での参加であること、断っても子どもと家族には何ら不利益がないことを医療施設関係者から説明してもらった。また、研究者からも面接の途中であっても中断することは自由であり、面接承諾の可否については医療施設側へは知らせないこと、匿名性の保証を約束した。研究結果の公表についても説明し、書面で承諾を得た。本研究は、研究者の一人が所属する大学の倫理委員会の審査を受け、承認後実施した(承認番号329)。

表 研究参加者の概要

ID	親の年齢	子どもの概要				性別
		症状	二次障害の治療状況	治療時の年齢	現在の年齢	
A	40代	誤嚥	経管栄養	21	21	F
B	40代	呼吸状態悪化	人工呼吸器装着	17	17	F
		ED チューブ挿入困難 側彎	胃瘻待機中 手術不応	未 未		
C	50代	呼吸状態悪化	人工呼吸器装着	22	22	F
D	50代	誤嚥	胃瘻造設	13	15	F
		側彎	側彎手術	14		
E	30代	誤嚥	経管栄養	14	14	M
F	40代	呼吸状態悪化	気管切開	14	16	M
		食道胃逆流	胃瘻造設	15		
G	40代	食道胃逆流	胃瘻造設	12	13	F
		側彎	側彎手術	13		
H	50代	誤嚥	経管栄養	20	22	M
I	30代	誤嚥	経管栄養	5	14	F
		呼吸状態悪化	人工呼吸器装着	12		
J	40代	誤嚥	経管栄養	9	14	F
K	40代	誤嚥, 呼吸状態悪化	喉頭分離術	20	20	M
L	50代	誤嚥	経管栄養	23	23	F
M	60代	嚥下困難	経管栄養	13	24	F
			胃瘻造設	19		
N	50代	誤嚥	経管栄養	11	25	F
		呼吸状態悪化	胃瘻	24		
		側彎	喉頭分離術 装具装着中	24 9		

III. 結 果

研究参加者は、14人の母親であった。母親の年齢は、30～60代であった。子どもの年齢は、13～25歳であった。家族の状況は、核家族が9人、拡大家族が5人であった。

二次障害の治療状況は、経管栄養8人、胃瘻造設5人、気管切開1人、人工呼吸器装着3人、喉頭分離術2人、側彎手術2人であった。このうち複数回の治療選択を経験したのは6人であった(表)。

成人移行期の重症児に生じた二次障害の治療選択過程で発揮された親のレジリエンスは、7つのカテゴリー、20の概念が見い出された。以下、カテゴリーを《 》、概念を〈 〉として表し、概念を代表する生データは、「 」に表す。生データの()部分は研究者が補足した。

1. ストーリーライン

重症児の親は、治療の必要性が差し迫っていない頃から〈思春期には体調の変化がやってくると聞く〉ことや〈二次障害の治療についての情報を得る〉など《二次障害の予備知識の蓄え》があった。その予備知識を土台として、わが子にも〈後で思い当たる二次障害の徴候〉があったとわずかな体調の変化を振り返り、これまでのようにすぐ良くなる状況を見て〈体調悪化は二次障害によるものと実感〉し、わが子にもやってきたと《二次障害出現の実感》をしていた。わが子に二次障害の徴候が出現した時、治療の必要性はわかるが、それによって〈今ある子どもの機能を失うつらさ〉や〈わかっているが治療をすることへの抵抗感〉があり、すぐに治療に踏み切れないでいた。加えて、治療のリスクについて〈重症心身障害児ゆえに命がけの治療になることを懸念〉し、それでも治療を受けるべきか〈重症心身障害児であるわが子にとっての治療の価値を思案〉しつつ、適切な助言を求めて〈治療経

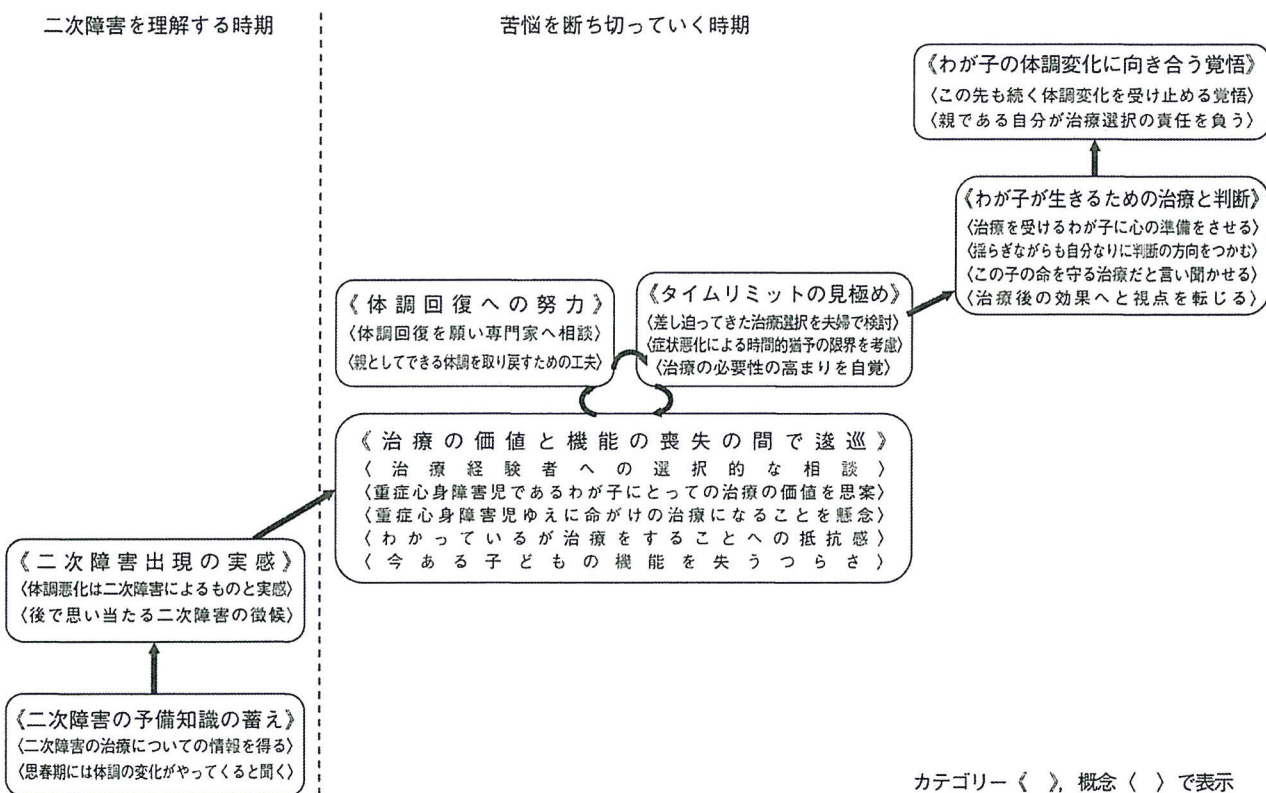


図 二次障害の治療選択過程で発揮された親のレジリエンスの様相

験者への選択的な相談)をして《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》し続けていた。その中で、当初は元の体調に戻るかもしれないと〈親としてできる体調を取り戻すための工夫〉や、〈体調回復を願い専門家へ相談〉するなど《体調回復への努力》をしていた。しかし、体調悪化の進行を見て、体調に戻るのは困難かもしれないと〈治療の必要性の高まりを自覚〉し始め、治療のタイミングについて〈症状悪化による時間的猶予の限界を考慮〉し、〈差し迫ってきた治療選択を夫婦で検討〉しつつ、《タイムリミットの見極め》を行っていた。この時から親は、元に戻る期待と治療を要する現実の間で揺れ動きながらも視点を変えてゆく。親の視点は、将来の生活へと向けられ、治療を受けることで得られる〈治療後の効果へと視点を転じ〉てゆき、この治療は〈この子の命を守る治療だと言い聞かせ〉、〈揺らぎながらも自分なりに判断の方向をつかむ〉ことで苦悩を断ち切り、二次障害の治療を決断する気持ちを固めてゆく。それにより〈治療を受けるわが子に心の準備をさせる〉働きかけができるようになり、二次障害の治療は、《わが子が生きるための治療と判断》する。親は、最終的には〈親である自分が治療選択の責任を負う〉立場であることを自覚し、わ

が子と共に生活する中で直面するであろう、重症児特有の〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉をしながら、《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を高めてゆく(図)。

2. カテゴリーの説明

結果で得られたカテゴリーの意味と、それを構成する概念、代表的な生データを示す。

1) 《二次障害の予備知識の蓄え》

このカテゴリーの意味は、重症児には成人移行期に二次障害といわれる体調の変化が生じて、嚥下障害や呼吸障害、側彎などが悪化し、それに対し経管栄養や胃瘻への移行、気管切開などの治療があると少しずつ情報を得ていることである。カテゴリーを構成する概念は、〈思春期には体調の変化がやってくると聞く〉、〈二次障害の治療についての情報を得る〉であった。

〈思春期には体調の変化がやってくると聞く〉は、「他のお母さんから「1回そういう誤嚥性肺炎をしたら、ガタガターッとくるで」と聞いてたし・・・(ID:E)」であった。〈二次障害の治療についての情報を得る〉は、「一応、(決意する以前)看護師さんの方からも、それらしいことは言われてたんですけど。「胃瘻したらお母さんも楽にな

るで」とは言われてたんですけど (ID:E)」であった。

2) 《二次障害出現の実感》

このカテゴリーの意味は、わずかな体調の変化が二次障害によるものであったと後になって気づき、症状が明確になるにつれてわが子に二次障害が起きてきたと実感するものである。カテゴリーを構成する概念は、〈後で思い当たる二次障害の徴候〉、〈体調悪化は二次障害によるものと実感〉であった。

〈後で思い当たる二次障害の徴候〉は、「何か活動してても、すぐ寝入ってしまうというか、眠たそうというか。自分の興味があることだと、しっかり起きてるんですけど。そうでないと、ほんやり、うとうと、という時間が、増えたように思うんです (ID:H)」であった。〈体調悪化は二次障害によるものと実感〉は、「食べるのは卒業する前ぐらいからちょっと下手になってきてて、現在に至ってるんですけど。(高等部卒業)前ぐらい。少しずつ、少しずつあったのが、だいたい高等部3年生ぐらいから、私の中では、学校の先生はどういうふうに思っているかわからないですけど、下手になってくる時期にさしかかったなという心構えが出てきたんですよ (ID:L)」であった。

3) 《体調回復への努力》

このカテゴリーの意味は、子どもの体調が低下してきたと自覚しているが、元の体調に戻ると期待し、介助の工夫をしたり体調改善のために相談する行動である。カテゴリーを構成する概念は、〈親としてできる体調を取り戻すための工夫〉、〈体調回復を願い専門家へ相談〉であった。

〈親としてできる体調を取り戻すための工夫〉は、「それまでは何とか側臥位にして、いろいろこういう風に(顎を上げる)やって何とか(呼吸が)いけてたんですけども (ID:F)」であった。〈体調回復を願い専門家へ相談〉は、「逆流もあって、嘔吐も激しかったので…。ちょっとずつ…。夜中の落ちるのとか(サチュレーションの数値のこと)、気になって、先生とかにもお話をずっとさせてもらっていて“あご1つ、こうやって持つと楽な呼吸するのになあ”言うて、主治医の先生もおっしゃって下さってたんですけども (ID:F)」であった。

4) 《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》

このカテゴリーの意味は、治療の必要性を理解しつつもわが子に備わる機能の喪失や治療の安全に疑問を持ち、治療する価値の有無について悩み迷っていることである。カテゴリーを構成する概念は、〈今ある子どもの機能を失うつらさ〉、〈わかっているが治療をす

ることへの抵抗感〉、〈重症心身障害児ゆえに命がけの手術になることを懸念〉、〈重症心身障害児であるわが子にとっての治療の価値を思案〉、〈治療経験者への選択的な相談〉であった。

〈今ある子どもの機能を失うつらさ〉は、「もう、ほんまに、食べれん…今。前食べれてたのに、食べれなくなりい、今度は喋れるようになったのに、喋れなくなるのは、もう、絶対いや、と思って。そこはちゃんと先生にも言って。“これ以上何も奪えへん”て言って (ID:I)」であった。〈わかっているが治療をすることへの抵抗感〉は、「(喉頭分離術を受けるか)迷いましたね。頭ではわかってんねんけど、気持ちがついていけへんていうか (ID:K)」であった。〈重症心身障害児ゆえに命がけの手術になることを懸念〉は、「側彎の手術自体、そうですね、その8時間もつんだらうとか、そういう後のことより、8時間、9時間っていうそれがもつかどうかってものすごく不安で不安で (ID:D)」であった。〈重症心身障害児であるわが子にとっての治療の価値を思案〉は、「もう本当に(手術を)していいのか悪いのかって、この人にとってプラスになるのか。もうありとあらゆることを紙に書き、(障害のある子の同胞である)娘にも紙に書いて整理せえって(言われた) (ID:D)」であった。〈治療経験者への選択的な相談〉は、「他の障害のお母さんたちの意見(経管栄養への移行)は、参考にはするけど、でも決めるのは自分。この子はこの子だし、人格も病気も違う。一緒にはならない。小さい時(の母親同士の交流)は、訓練したあとの結果の違いとかで、良い結果を出した人に影響を受けた (ID:J)」であった。

5) 《タイムリミットの見極め》

このカテゴリーの意味は、わが子の体調悪化の様子を見ながら時期を逃さず二次障害の治療を受けるタイミングを念頭に置くことである。カテゴリーを構成する概念は、〈治療の必要性の高まりを自覚〉、〈症状悪化による時間的猶予の限界を考慮〉、〈差し迫ってきた治療選択を夫婦で検討〉であった。

〈治療の必要性の高まりを自覚〉は、「私の中でも、絶対この子は鼻注(注、経鼻経管栄養法)は無理だろうという風に思ってきたんですけど、いよいよこうなったら鼻注をしないと。熱は下がらないし、水分も取れないし (ID:L)」であった。〈症状悪化による時間的猶予の限界を考慮〉は、「(喉頭分離術をせず)放っておいたら、そのままの状態じゃなくて、もう一つまだ悪くなっていくので、本人しんどいし、いよいよしんどくなった

時に、緊急でのオペになると（気管）切開しかできへんって言わはったし（ID：K）」であった。〈差し迫ってきた治療選択を夫婦で検討〉は、「だいぶん二人で話したよね。例えば、うちらは“口から食べさせたい”。だけど本人にとっては逆に苦痛になるんじゃないかって。痰が溜まって、しんどくなって。ひょっとして一生懸命やることが逆なんじゃないかなあって（ID：E）」であった。

6) 《わが子が生きるための治療と判断》

このカテゴリーの意味は、治療のメリットに視点を変え、わが子の命を守るには治療をするしかないと判断することである。カテゴリーを構成する概念は、〈治療後の効果へと視点を転じる〉、〈この子の命を守る治療だと言いつけさせる〉、〈揺らぎながらも自分なりに判断の方向をつかむ〉、〈治療を受けるわが子に心の準備をさせる〉であった。

〈治療後の効果へと視点を転じる〉は、「夜しっかり（人工呼吸器で）呼吸して、十分ゆっくりと寝られることによって、昼間の活動が楽なんやっていうことを聞いていたので、ものは考えよう。この子が1日楽にできるんなら、そっちを選ばなあかんねんやっていうふう思ったんです（ID：C）」であった。〈この子の命を守る治療だと言いつけさせる〉は、「もう、ここが入らなくなるから（胃チューブ挿入困難のこと）、生きていくためには、もうそれ（胃瘻）をやるしかないっていうか。やっぱりそれが一番の方法って（ID：M）」であった。〈揺らぎながらも自分なりに判断の方向をつかむ〉は、「ちょっと情報は得られるようになってきて。その中で、自分の中で“どうしていこうかなあ”っていう部分もやっぱり。いろいろ他の方のことも、お母さん方やら看護師さんやら、先生のお話を聞いて、自分の中で“どうしようかなあ”ってまとめられる余裕が少し出てきたのかなあという部分はありますね（ID：F）」であった。〈治療を受けるわが子に心の準備をさせる〉は、「（呼吸器を）付けたすと調子が良いのがわかったから、“これは絶対付けないあかん。〇ちゃん、がんばろうな”っていう感じで。納得できるような声掛けはしてますね。言うてやることようわかってるわ、と思って（ID：I）」であった。

7) 《わが子の体調変化に向き合う覚悟》

このカテゴリーの意味は、今後もわが子の体調変化が起こることを見据えて、親として向き合っていくとする心構えを持つことである。カテゴリーを構成する概念は、〈親である自分が治療選択の責任を負う〉、〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉であった。

〈親である自分が治療選択の責任を負う〉は、「そうですね。決断は私ですね。自分でせなあかんことなんで。はい、自分ですね（ID：I）」であった。〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉は、「今はやれやれ退院して普通の生活に戻ってる。今度は何が来るのかとか、いろいろあるけど、やっぱりちゃんと向かっていかなあかんや。これが私の人生やなって、やっぱりある時から思えるようになったんですよね（ID：L）」であった。

IV. 考 察

重症児の二次障害の治療選択過程における親のレジリエンスは、さまざまな予備知識を蓄えることを土台にして、今後も悪化するかもしれないわが子の体調を見通した《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を高めることであった。このレジリエンスの様相を、2つの時期に分けて説明する。

1. 親のレジリエンスを引き出す二次障害の理解

二次障害が出現し始めた時期、親は、これまでにわが子が体調を崩した時の症状と大きな相違がないと捉えるため、わが子の体調悪化が始まったことに気づきにくい。しかし、少し経つと「何か活動してても、すぐ寝入ってしまうというか、眠たそうというか」との発言があるように、些細な変化を子どもの通常と比較し、悪化していく様子を把握していた。長期間、重症児の養育を引き受けてきた親には、わが子の体調悪化の繰り返しに慣れている面もあるが、それとは違う調子の悪さに気づく力が培われていたと考える。また、その気づきには、わが子が調子を崩す以前に得ていた情報の蓄積により（後で思い当たる二次障害の徴候）と結びついていた。重症児の胃瘻造設の意思決定に関し、医療者からの情報入手の困難さ¹⁷⁾の指摘があったが、本研究で面接した親は、早期に医療者や他の障害児の親から重症児特有の二次障害と治療の情報を得ていた。この情報により、いつかは二次障害の治療を受ける可能性があるという心構えを持つことができていたと考える。つまり、事前情報の蓄積と、わが子の体調を把握する力が相まって、わが子に生じた二次障害を理解する力を発揮していたといえる。

2. 《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を高めてゆく親のレジリエンス

重症児に二次障害が出現すると、治療することで〈今

ある子どもの機能を失うつらさ)や(重症心身障害児ゆえに命がけの治療になることを懸念)していたように、治療がもたらす不利益な側面をみて《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》していた。このカテゴリーには、二次障害の治療選択過程で経験する親の苦悩が顕著に表れており、わが子への更なるリスクを避けたいと願う親の心情があったと考えられる。こうした迷いを持ちつつ、親は症状が出現した当初、もう一度普段通りに生活できるよう《体調回復への努力》をしていた。しかし、わが子の体調悪化が進行する様子に(治療の必要性の高まりを自覚)し、夫婦での治療選択の検討など治療時期の《タイムリミットの見極め》をするようになってきた。親は、わが子の体調悪化を食い止めたい思いと、治療の必要性が高まっている現実に揺れながら、治療を選択する方向へ変化していった。この時期には、重症児の養育で何度も経験した苦悩が親の強みを形成しているとの指摘のように^{18,19)}、親はこれまでの養育経験が二次障害の治療選択をする時の準備となり、時間的に追い詰められながらも、冷静な判断力を発揮して苦悩を断ち切っていったと考える。

苦悩を断ち切ると、親は(治療後の効果へと視点を転じる)ようになり、これまで受けた医療者からの助言等を総合し、二次障害の治療を《わが子が生きるための治療と判断》して治療選択への気持ちを固めてゆく。この時期になると、親は(治療を受けるわが子に心の準備をさせる)など、治療の選択が最善となるよう重症児を巻き込んで治療に向かう準備を整えていた。重症児の親が、子どもの体調の悪化により胃瘻や気管切開の決断を迫られ、考えるゆとりがないまま命を優先して承諾したと指摘されていたが²⁰⁾、本研究においては、親には悩み考え抜く過程があったことで(親である自分が治療選択の責任を負う)気持ちに至ったと考える。苦悩を経て結論を出す経験は、つらい決断であっても親自身が治療選択をする主体性と、決断したことを最善にするという前向きな姿勢を培う機会になったと考える。

親は、二次障害の治療後も「今度は何か来るのか」と発言しているように、今回の二次障害の治療がわが子にとって最終の治療ではないと理解していた。重症児には経年的な体調悪化が予想されるが⁴⁾、親はわが子に生じた二次障害の治療選択過程を通して、(この先も続く体調変化を受け止める覚悟)を決め、《わが子の体調変化に向き合う覚悟》が高められていた。こ

のカテゴリーは、二次障害の治療選択過程の最終段階であるが、重症児の障害の特性を熟知し、変わりゆくわが子とともに生きようとする親の今後の危機に対する準備性の形成とも考えられる。これらから、二次障害の治療選択過程における親のレジリエンスの様相は、《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を決める力を高めるに至ったと考える。

3. 看護援助への示唆

成人移行期の重症児の親の二次障害の治療選択過程には、二次障害を理解する時期と苦悩を断ち切って治療を決定していく時期があった。したがって、看護職は親がどの段階にいるのかをアセスメントし、時期に応じた援助を実施する必要がある。

二次障害の理解については、一見すると、これまでと大きく変わらない体調変化について、親は他の母親やさまざまな医療職から情報を得て二次障害による体調変化であるとの認識を深めていった。そのため、わが子の体調の変化に早期に気づいてもらうことが必要である。喘鳴、誤嚥など元々あった症状の悪化の頻度や、通常の処置での体調の戻りにくさの確認等、重症児のわずかな変化を継続的に把握するツールの使用が求められる。

親は、わが子の二次障害の治療選択について悩みぬいて決断をする際、夫婦での検討や医療者への相談等、周囲からのサポートを受けている状況があった。低出生体重児を育児する母親のレジリエンスの高まりは、家族等のソーシャルサポートと関連するという指摘のように²¹⁾、看護職は専門職や家族からのサポートが良好なネットワークとなっているかを常に確認する必要がある¹⁰⁾。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究では、研究参加者を近畿圏内の医療施設と訪問看護ステーションの利用者とした。そのため地域性が結果に影響した可能性がある。結果をさらに一般化するためには、研究参加者の居住地域を拡大する必要がある。

今後は、さらに地域特性による差の有無を確認することと、得られた結果を用いた介入研究への発展が必要である。

研究参加者は、二次障害の治療選択において積極的な姿勢を持ち、肯定的に捉えていた人が多かったかも

しれない。今後、レジリエンスを十分発揮できない人への介入方法を検討する必要がある。

VI. 結 論

成人移行期の重症児に起こった二次障害の治療選択過程で発揮された親のレジリエンスの様相は、二次障害を理解する時期と苦悩を断ち切って治療を決定していく時期があり、二次障害を理解する時期では、《二次障害の予備知識の蓄え》を土台として、わが子に生じた《二次障害出現の実感》を持っていた。苦悩を断ち切って治療を決定していく時期では、親は《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》しながら、元の体調に戻る期待から《体調回復への努力》をし、わが子の体調悪化の進行から治療を受ける《タイムリミットの見極め》をしていた。親は、元の体調に戻る期待と治療が必要な時期にきたという現実の間で揺れ動きながら、視点を将来に転換し二次障害の治療は、《わが子が生きるための治療と判断》する。親は、重症児特有の〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉をしながら、《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を決める力を高めてゆくものであった。

看護援助への示唆は、治療選択過程の時期に応じた援助が必要だと考えられた。

面接にご協力いただいたお母様方、関係施設の皆様に深く感謝いたします。

本研究は、科学研究費補助金（基盤研究（C）23593350）の助成を受け実施した研究の一部である。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 岡田喜篤. 重症心身障害児の療育と理念. 江草安彦監. 重症心身障害療育マニュアル. 第2版. 東京: 医歯薬出版株式会社, 2010: 2.
- 矢島卓郎. 第4節 移行支援・福祉の視点から. 高橋 智編. インクルージョン時代の障害理解と生涯発達支援. 東京: 日本文化科学社, 2009: 127-133.
- 諸岡美知子. 重症心身障害児・者への支援. 江草安彦監. 重症心身障害療育マニュアル. 第2版. 東京: 医歯薬出版株式会社, 2010: 284.
- 北住映二. 各論—小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネージメント—神経疾患 脳性麻痺. 日本臨床 2010; 68 (1): 27-32.
- 佐藤一望. 脳性麻痺の二次障害. リハビリテーション医学 2001; 38: 775-783.
- 佐伯 満. 脳性麻痺の脊柱側弯症. 重症心身障害の療育 2009; 4 (1): 9-14.
- Rutter M. Resilience in the face of adversity: Protective factors and resilience to psychiatric disorder. British Journal of Psychiatry 1985; 147: 598-611.
- チャールズ・A・ラップ. 久永文恵訳. ストレングスモデルケースマネジメント. 精神障害とリハビリテーション 2010; 14 (1): 6-16.
- 久木田純, 渡辺文夫編. エンパワーメントとは何か『エンパワーメント—人間尊重社会の新しいパラダイム』. 現代のエスプリ375. 東京: 至文堂, 1998: 10-34.
- アンドリュー・ゾッリ, アン・マリー・ヒーリー, 須川綾子訳. レジリエンス 復活力. 東京: ダイアモンド社, 2013: 155-174.
- 石井京子. レジリエンスの定義と研究動向. 看護研究 2009; 42 (1): 3-14.
- 竹村淳子, 津島ひろ江. 健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスの特徴と援助に関する文献検討. 医学と生物学 2013; 157 (3): 298-306.
- 森 優子. 重度の障害を抱えた子どもたちの思春期. 小児科診療 2006; 68 (6): 109-114.
- 丸 光恵. 成人移行期支援とは. Nursing Today 2011; 26 (3): 14-19.
- 木下康仁. グラウンデッド・セオリー・アプローチ 質的実証研究の再生. 東京: 弘文堂, 2006.
- 木下康仁. グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い. 東京: 弘文堂, 2011.
- 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 2010; 19 (3): 1-8.
- 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 1998; 57 (1): 63-70.
- 佐鹿孝子. 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援（第4報）: ライフサイクルを通じた支援の指針. 小児保健研究 2007; 66 (6): 779-788.
- 涌水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘. “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

2009 ; 68 (3) : 366-373.

- 21) 南雲史代, 村井文江, 江守陽子. 低出生体重児を持つ母親の育児に対する自信に関連する要因の検討—レジリエンスに焦点をあてて—. 小児保健研究 2013 ; 72 (4) : 500-507.

[Summary]

The purpose of study is to clarify the aspects of resilience shown by parents of children with severe motor and intellectual disabilities who developed secondary impairments in the transition stage to adults in the process of selecting medical intervention. We conducted a qualitative analysis with M-GTA. The results showed that the parents realized the development of secondary impairments based on their accumulated preliminary knowledge of the development of secondary impairments. When such symptoms appeared, although the parents

made efforts for recovery of the condition, in their hesitation to decide between the benefits of medical intervention and loss of functions, they noticed a time limit due to aggravation of their child's condition. The parents stopped agonizing and eventually understood that treatment for the secondary impairment was essential for their child's survival. Consequently, the parents became more determined and prepared to face continuous changes in their child's condition and prepared to acquire the strength to continue facing the changes they were witnessing.

[Key words]

children with severe motor and intellectual disabilities, transition to adulthood, secondary impairment, parents, resilience