

医療的ケア児の母親が病棟から自宅で医療的ケアを 習得，実践，習熟するプロセス —周囲のサポートと医療的ケア行動の原動力に着目して—

四方麻祐子¹⁾，大橋 純子²⁾

キーワード：医療的ケア児，母親，サポート，原動力，プロセス

I. 緒言

小児医療の進歩により，日常的に医療機器を必要とする子どもたちが急激に増加している¹⁾。しかし小児在宅療養支援に関わる制度や法律は，医療，福祉，教育にまたがる複雑な構造になっていることから，その仕組みづくりは遅れているといわれている。そのため小児在宅医療では，子どもの医療的ケアのほとんどを家族が担っているのが現状である。

主な養育者は母親であることが多く，母親が吸引や経管栄養といった高度な医療技術を担う。医療的ケアに関する先行研究では，母親の困難感²⁾や病棟で医療的ケア技術を習得するプロセスの報告³⁾がある。しかし医療的ケアを在宅療養生活に適応させ，在宅で実践しているプロセスの報告はきわめて少ない。また育児中の母親は情緒的サポートを受けることで，ストレスに対処している報告がある⁴⁾。そのため母親が医療的ケアを実践していくうえで，周囲のサポートが何らかの役割を果たしていることが推測されるが，周囲のサポートの存在を分析した研究，さらに母親の医療的ケア行動を支える心理的要因についての報告も散見する程度である。

そこで本研究では，周囲のサポートや母親の医療的ケア行動を支える心理的要因に着目しながら，医療的ケア児の母親が病棟で医療的ケアを習得し，自宅で実践，習熟していくプロセスを明らかにすることである。これらを明らかにすることで，在宅ケアシステムの一資料とすることができると思われる。

II. 用語の定義

医療的ケア：医療職ではない者が，病院以外の場所で行う，医療的援助を言う。本文では，医療者の指導のもと在宅で，母親が自分の子どもに行う痰の気管内吸引や経管栄養，人工呼吸器の管理などを言う。医療的ケアが必要な子どもを医療的ケア児とする⁵⁾。

III. 研究方法

研究デザインは，質的帰納的研究である。

1. 研究期間

研究期間は2017年7月1日～12月22日であった。

2. 対象者

対象者の選定基準は，研究協力が得られる訪問看護ステーションの看護師を通して同意が得られ，かつ医療依存度が高い人工呼吸器の管理や気管内吸引，経管栄養などの医療的ケアを必要とする子どもを持つ母親とした。周囲のサポートを調査するため，訪問看護を受け，かつ父親や祖父母などの母親以外の支援を得られる状況にある家庭とした。除外基準として，精神疾患などを抱えている母親は除外する。

3. データの収集の方法

対象者の自宅にて半構造的面接を1人，1回30分程度行なった。面接は対象者の自由な語りの流れに沿うように進められ，質問内容は，(1)退院指導では医療者からどのような指導を受けたか。(2)退院してどのようにして医療的ケアを実践できたか。(3)夫や周囲のサポートはどうであったかなど。面接内容は対象者の同意を得たうえで録音し，非言語的表現や研究者が気付いたことについてはフィールドノートに記録した。質問事項は面接を重ねるごとに改良しより良質なデータが収集で

1) Mayuko Shikata

京都府立医科大学附属病院

2) Junko Ohashi

京都府立医科大学大学院保健看護学研究科

きるように努めた。また、面接中は対象者が用いた言葉の意味や意図はその都度確認し、研究者の思い込みや主観的判断を削除し、データの信頼性と妥当性の確保に努めた。

4. 分析方法

データの分析は、質的帰納的分析⁶⁾を用いた。①研究対象者の面接の逐語録から内容のまとめりにごに切片化した。②各切片に概念名をつけデータと概念の整合性を吟味した。③類似した概念を示すもの集め、集められた概念によって説明可能なカテゴリー名をつけた。研究の信頼性・妥当性は、小児の在宅看護の実践経験のある訪問看護師、研究者により検討し確保した。

5. 倫理的配慮

本研究を行うにあたり、対象者にはあらかじめ本研究の目的、インタビュー内容、調査方法、個人情報保護および協力の任意性について明記した文書を研究代表者が掲示して説明、同意を得たうえで実施した。本研究は、京都府立医科大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。

IV. 結果

1. 対象者の概要

研究への理解と協力が得られた対象者は医療的ケア児の母親4名で、年齢は20歳～40歳代であった。以下A～Dとし、概要を表1に示した。

2. 医療的ケア児の母親が病棟から自宅で医療的ケアを習得し、実践、習熟していくプロセス

帰納的分析の結果、4つのカテゴリーと11のサブカテゴリー、25の概念が生成された。カテゴリー、サブカテゴリー、概念の詳細を表2に示す。各カテゴリーや概念は、時系列のあるものは起こる順に従い、表の上から下へと記載している。以下【 】はカテゴリーを、[]はサブカテゴリーを、〈 〉は概念を示す。結果の全体像を図1とストーリーラインを用いて以下に示す。

母親は【病棟での医療的ケアの習得】の過程の中で[医学的な知識]や〈手技を見る〉〈模擬体験〉などの[病棟での体験による慣れ]を通して医療的ケアを習得していった。その後自宅に帰ったあとは感覚的、理論的に[子どもの体調把握]を行いながら[くりかえしの体験]や、家族や多面的な訪問事業による[人的サポート]を受けることで【自宅環境への適応】を行っていった。また、この一連の課程の中で母親は[子どもがいつ居なくなってしまうのかの恐怖から生じる子どもへの思い]を抱えながら、〈早く家へ連れて帰りたい気持ち〉、〈子どもが居なくなる恐怖より今何をしてあげられるのかの思い〉に加え、【情緒的サポートの存在】として〈病棟看護師との精神的つながり〉や〈いつでも何でも相談できる訪問看護師の存在〉、〈子どもの病状からくる不安や喜びを共感できる訪問看護師の存在〉、さらに〈境遇の似た母親との交流によるモチベーションの維持〉が医療的ケアの習得と在宅での実施のすべてのプロセスの原動力となりケアを行っていることが明らかとなった。一方

表1 対象者の概要

対象(母親)	母親の年齢・職業	子の年齢	子の疾患	在宅療養年数	調査時点までの子の医療的ケア	協力者	調査時点までの訪問事業
A	40歳代 専業主婦	15歳	低酸素性虚血性脳症	14年 6ヶ月	気管切開・気管内吸引・口腔ネトラン法による経管栄養	夫	訪問看護： 週3回
B	20歳代 介護福祉士	2歳 9ヶ月	18トリゾミー	8ヶ月	胃瘻、人口呼吸器	夫	訪問看護： 週3回 訪問介護： 毎日
C	40歳代 薬剤師	5ヶ月	低酸素性虚血性脳症	3ヶ月	経鼻経管栄養	夫	訪問看護： 週1回
D	30歳代 ヘルパー	4歳 9ヶ月	胸壁血管リンパ管腫	3年	胃瘻	夫、 祖父母	訪問看護： 週3回 訪問リハビリ：週2回

で自宅環境への適応が進んだ時期の母親は、〈まれな事象への病棟体験の少なさによる実施への不安〉から生じる[緊急時対応への不安感]や[家族の消極的な関わり]、[地域ケア環境の不足]や[地域での母子の交流環境の不足]からくる【在宅療養生活の困難感】を体験することも明らかとなった。

V. 考察

本研究では、周囲のサポートや医療的ケア行動を支える母親の心理的要因に着目しながら、母親が医療的ケアを習得し、実践、習熟するプロセスの分析を行った。母親が医療的ケアを習得、自宅環境に適応、実践していく

全てのプロセスにおいて、周囲の情緒的サポート及び母親の子どもへの思いが、医療的ケア行動の原動力として存在することが新たな知見として示唆された。母親が病棟で医療的ケアを習得するプロセスまでは、先行研究³⁾と類似するものであった。

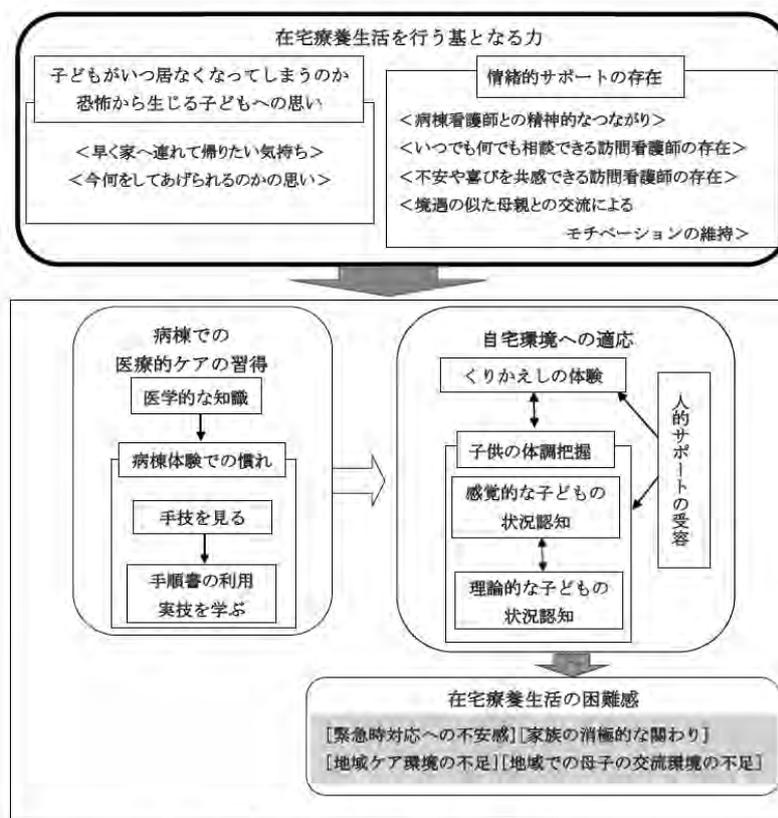
1. 母親が医療的ケアを習得し実践、習熟するプロセス

母親が病棟で医療的ケアを習得し、在宅で実践、習熟していくプロセスは、母親が主体的に行動を起し、行動を継続するプロセスでもある。そのため、行動変容を促す理論として健康教育などで広く活用される社会的認知理論⁷⁾の構成概念に当てはめて考えることができる。

表2 医療的ケア児の母親が医療的ケアを習得し実践、習熟するプロセスのカテゴリーリスト

カテゴリー	サブカテゴリー	概念名
【病棟での医療的ケアの習得】	【医学的な知識】	<医学的知識による不安の減少>
	【病棟での体験による慣れ】	<手技を見る>
		<手順書の利用>
		<実技を学ぶ>
		<一日の流れの模擬体験>
【自宅環境への適応】	【くりかえしの体験】	<医療的ケアへの慣れ>
	【子どもの体調把握】	<感覚的な状況認知>
		<理論的な状況認知>
	【人的サポートの受容】	<多面的な訪問事業による家事時間の確保>
<家族の医療的ケアのサポート>		
【在宅療養生活を行う基となる力】	【子どもがいつ居なくなってしまうのかの恐怖から生じる子どもへの思い】	<早く家へ連れて帰りたい気持ち>
		<子どもが居なくなる恐怖より今何をしてあげられるのかの思い>
		<子どもの要求に応えたい気持ち>
	【情緒的サポートの存在】	<病棟看護師との精神的つながり>
		<いつでも何でも相談できる訪問看護師の存在>
		<子どもの病状からくる不安や喜びを共感できる訪問看護師の存在>
		<境遇の似た母親との交流によるモチベーションの維持>
【在宅療養生活の困難感】	【緊急時対応への不安感】	<医学的知識不足による対応への不安感>
		<まれな事象への病棟体験の少なさによる実施への不安>
	【家族の消極的な関わり】	<病棟での家族の医療的ケアの練習不足による不慣れから生じる消極的な関わり>
	【地域ケア環境の不足】	<保育所に看護師配置がなく医療的ケアに通う日常>
<頻回な気管内吸引が必要な子どもから目を離せない日常>		
【地域での母子の交流環境の不足】	<医療的ケアの必要による子どもが集団の中での体験をし難い環境>	
	<閉じこもった生活による話し相手の少なさからくる母親が孤独を感じやすい環境>	

図1 母親が医療的ケアを習得し実践、習熟するプロセス



この理論では主体的行動の実行には個人、行動、環境要因の相互作用があると報告している。個人要因には『価値観』、『自己効力感』や『ストレス対処』、行動要因には『知識』や『スキル』、環境要因には『療養環境』や『観察学習』、『状況認知』などがある。[医学的な知識]は、行動に移す能力であり、〈手技を見る〉は『観察学習』に当たる。技術的に信頼できるモデルの〈手技を見る〉ことによって、母親の『自己効力感』が高まり、医療的ケア習得を促進したと考えられる⁸⁾。退院後は〈理論的・感覚的に子どもの状況認知〉を自ら行うことが必要な環境におかれることで『状況認知』の能力が高まり、加えて日々行う医療的ケアや子どもの体調管理など[くりかえしの体験]を通して、母親は成功体験を積み重ねることで『自己効力感』が助序に高まり、行動が継続期に入り⁷⁾自宅環境への適応へ至ったと考えられる。

全てのプロセスの行動の原動力となっているものに、[子どもがいつ居なくなってしまうのかの恐怖から生じる子どもへの思い]と[情緒的サポートの存在]があることが示唆された。会話から「いつ亡くなるか分からないから、今、できる限りのことはしてあげたい」「早く家につれて帰りたい」と話されるなど、子どもとの離別

の恐怖から我が子が生きているうちに、何かをしてあげたいという思いがあった。このような母親の子どもへの思いは、母親が大切にしているもの、『価値観』に該当していたと考えられる。ある行動に対する『価値観』を明確にもつことで、主体的な行動を促し、その行動を継続させる報告がある⁹⁾。母親らが持つ、子どもへの思いが、母親の医療的ケア習熟に至る全ての主体的な行動を促進させたことが示唆される。

また外部との交流が少なく孤独感が生じやすい環境の中で、病棟看護師や訪問看護師との精神的な繋がりが、母親の精神の安定の維持に繋がっていた。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つながり、サポートが母親の困難感やストレスを少なくさせることが示唆されている¹⁰⁾。また医療従事者からの専門的な知識や情報、配偶者や友人との何気ないおしゃべりによって、ストレスに対処している報告もある⁴⁾。今回の研究でインタビューしたA～Dの母親たちはいずれも訪問看護やヘルパー、家族、友人から承認や共感のサポートを受けていると感じていた。このような情緒的サポートを受けることで、子どもの病状への不安を抱え、また地域と交流する場が少なく孤独を感じやすい環境の中で子

どもを在宅で世話をするという状況においても、『ストレス対処』能力が高まり、精神的な安定を保ち日常を送ることができていると考える。

2. 小児在宅療養生活における母親の困難感

【自宅環境への適応】が進んだ時期の母親は【在宅療養生活の困難感】というものを体感することも明らかになった。なんらかの医療的ケアが必要である子どもは地域での交流の場が少なく、母親同士のつながりを得られにくい、地域の環境が整っていない現状があった。また、気管内吸引が頻回に必要となる子どもでは、母親が子どもから目を離すことができない日常を生み出していた。さらに胃瘻の処置ができる看護師を配置している学校が少なく、胃瘻の注入をするために母親が昼休みに毎日、保育園に来所しなければならない日常があった。このように人的サポートが不十分な状況での在宅療養は、子どもへの生命の危険性や子どもの集団生活適応への障害、さらには母親が家事や休息を取ることのできない日常があることが明らかとなった。在宅での生活を支えるシステムとして訪問看護、訪問介護サービスなどは構築され始めてはいるが、地域で子どもとその母親を包括的に支えるシステムは十分整っているとは言えない状況である。

VI. 研究の限界

本研究の対象者は、京都市内及び近隣の市で研究協力が得られた訪問看護ステーションを通し選定を行なった。そのため対象人数が少なく、母親の職業、子どもの在宅療養期間、疾患名、医療的ケアの内容にもばらつきが生じており、抽出されたカテゴリーの説明力には限界がある。また、本研究の目的である周囲のサポートの分析を行うために、頻回な気管内吸引が必要な状況で退院した対象Aを含んだ。しかしAは在宅療養期間が14年に及ぶためAの語りに思い出しバイアスが生じている恐れがあることは否定できない。

VII. 結語

医療的ケア児の母親は、子どもとの離別が明日来るかもしれないという恐怖から、早く子どもを家へ連れて帰りたい、今何かをしてあげたいという子どもへの思いがあった。また病棟や訪問看護師の精神的サポートの存在を感じており、これらが医療的ケア児の母親が病棟から自宅で医療的ケアを習得し実践、習熟に至る全てのプロセスの行動の原動力になっていると考えられた。

謝辞

本研究の実施にあたり、ご協力頂きました訪問看護ステーションの看護師の方々、対象者の皆様に心より深く御礼申し上げます。

利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

文献

- 1) 厚生労働省 (2016), 平成27年人口動態統計月報年系の概況, 2017年5月29日, <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai5>
- 2) 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 他: 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構造, 日本小児看護学会誌, 25 (1), 8-14, 2015.
- 3) 草野淳子, 高野政子: 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 (2), 24-30, 2016.
- 4) 吉永茂美: 母親が期待するソーシャル・サポートの実態と育児ストレス「ストレス反応との関係-1~6歳児をもつ母親を対象に-, 小児保健研究, 66 (5), 675-681, 2007.
- 5) 高橋昭彦: 地域の現状からみた小児在宅医療の目指すところ「医療的ケア児とその家族に, 安心とゆとりを」報告書, 2016.
- 6) グレグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江: よくわかる質的研究の進め方・まとめ方 (第1版), 11-70, 医歯薬出版, 東京, 2007.
- 7) Bandura, A. : Social Cognitive Theory ; An Agentic Perspective. Annual Review of Psychology, 52, 1-26, 2001.
- 8) Bandura, A. : Self-efficacy : Toward aUnifying Theory of BehavioralChange, Psychological Review, 84 (2), 191-215, 1997.
- 9) Karen, G., Barbara, K., Frances, M. (2002) /曾根智史, 湯浅資之, 渡部基, 他 (2008). 健康行動と健康教育 (第1版), 121-150, 医学書院, 東京.
- 10) 生田まちよ, 宮里邦子: 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—, 日本小児看護学科誌, 20 (1), 40-47, 2011.