

論文

レスパイト入所する在宅重症心身障がい児が他者からのケアを円滑に受けるための看護援助

Nursing support for children with severe motor and intellectual disabilities in respite hospitalization

竹村 淳子*¹, 泊 祐子*², 古株ひろみ*³

研究目的: 在宅療養をしている重症心身障がい児 (以下 重症児) がレスパイト入所したときに, 他者からのケアを円滑に受け入れてもらうために行っている看護援助を明らかにする。

研究方法: 重症児のレスパイト入所を引き受けている施設に勤務し, 5年以上の経験をもつ看護師14名を対象に, 半構造化面接を行った。データ分析方法は, 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た。

研究結果: 7カテゴリーの看護援助が見出された。看護師は, レスパイト入所を引き受ける前から, 【子どもを預けることへの母親の躊躇を理解】し, 施設に慣れるために【無理なく親から離れるための段階的準備】をしていた。また, 複雑な個性をもつ重症児のケアを滞りなく実施するために【行き違いなくケアを引き継ぐ準備】をし, 関わり方を試行錯誤して, 重症児にとって【いつも通りの体調を維持する努力】をしていた。そのためには, 普段の体調から逸脱していないか確認しつつ, 【体調変化の許容範囲を見極める】かわりをしていた。看護師のケアは, 母親の要望と一致しないことがあるが, 可能な範囲にすり合わせて【母親の期待の高さが不満につながらない働きかけ】を行っていた。重症児へのケアを実践する中で感じた改善点は, 専門職として助言する等, 今後も【在宅でケアを続ける母親に役立つ助言】を行っていた。

考察: 看護師は, 体調の維持が困難な重症児の心身への配慮を看護実践の中核として, 母親が在宅で実施しているケア方法を尊重したかわりをしていた。また, 看護専門職として在宅でのケアの改善点を提案していたと考える。

Key Words: 在宅重症心身障がい児, レスパイト, 他者からのケア, 看護援助

I. 緒言

我が国の重症心身障がい児 (以下, 重症児) は約43,000人¹⁾といわれ, そのうち人工呼吸器や胃瘻, 吸引等の医療的ケアを要する重症児は, 約18,000人^{2) 3)}と推定されている。重症児の療養の場については, 約7割が在宅であり¹⁾, そのケアは主に母親が担っている^{4) 5)}。しかし, 医療的ケアを要する重症児は, 施設入所児より

重症度が高く⁶⁾, NICUが家庭に移行したような昼夜を問わないケアの必要性, ケアを担う母親の代替者の不在が課題となっている。そのため, 母親は心身ともに健康を害しやすい状況にある^{5) 7)}。

在宅で療養する重症児と家族に対する支援としては, 数日間の短期入所等, レスパイト支援¹⁾が整えられつつある (以下, レスパイト入所とする)。しかし, 支援を要する家族に対する施設数は十分とは言えない^{8) 9)}。また, 重症児のケアは食事介助方法やポジショニング等, それぞれの体格や症状による個性が高いためマニュアル化が難しく, ケア方法は体調の維持と密接な関係にある。よって, 母親にはレスパイトによる疲労軽減を図りたい半面, 入所期間中の子どもの体調悪化を心配する気

2019年12月3日受付 / 2020年1月23日受理

*¹ Junko TAKEMURA
関西福祉大学 看護学部

*² Yuko TOMARI
大阪医科大学 看護学部

*³ Hiromi KOKABU
滋賀県立大学 人間看護学部

持ちがあると考える。

レスパイト入所をする重症児の側からみると、幼い場合は自宅以外で過ごす経験の少なさから人見知りの出現や、母親以外の他者からのケアを嫌がる場合がある¹⁰⁾。このような状況から、母親には、わが子へのケアは自分が引き受けるという使命感があり、レスパイト入所の利用の躊躇につながっているのではないかと推測する。

一方で、レスパイト入所で重症児のケアを引き受けている看護師は、レスパイトをためらう母親に接する機会が多く、他者のケアに慣れない重症児への働きかけや母親の心情に対する看護を実践しているものと考えられる。そこで本研究では、在宅療養をしている重症児がレスパイト入所したときに、他者からのケアを円滑に受け入れてもらうために行っている看護援助を明らかにする。

このことが明らかになると、レスパイト入所に躊躇する重症児とその親へのアプローチに関する示唆が得られ、母親にとってもわが子のケアを他者に依頼するときには伝達すべき内容がわかり、短期入所時における重症児の心身の負担軽減が期待できると考える。なお、レスパイト入所については、施設によってレスパイト入院と呼ぶこともあるが、本研究ではレスパイト入所と称する。

II. 研究方法

1. 研究協力者

1) 研究協力者の選定条件

重症児のレスパイト入所の実績が豊富な医療型障害児入所施設または病院に勤務し、重症児の看護経験が5年以上あることとした。

2) 研究協力者のリクルート方法

重症児のレスパイト入所を引き受けている施設および病院の看護部に連絡し、研究の同意を取って、選定条件に合致する看護師の紹介を受けた。その後、個別に研究の趣旨を説明して研究協力の同意を得た。

2. データの収集方法および分析方法

研究協力への同意を得た看護師に対し、「レスパイト入所を引き受ける際に、重点的に親から聴取する内容について」、「看護師のケアを受け入れにくい子どもの状況と看護師が実施している工夫について」という質問を中心に半構造化面接を実施した。面接場所はプライバシーが保持できる部屋を確保した。面接内容は、研究協力者の同意を得てICレコーダーに録音し、文字化したものをデータとした。

データの分析は、修正版グラウンデッド・セオリー・

アプローチ¹¹⁾の手法を用いた。

分析テーマは、「レスパイト入所してきた重症児が他者のケアを受け入れるために行った工夫」とした。分析焦点者は、「レスパイト入所した重症児のケアを行った看護師」とした。

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、概念ごとにワークシートを作成した。抽出された概念は、バリエーションの豊富さや他の概念との類似性と相違性を比較しつつ精選していった。さらに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、概念とカテゴリーの解釈に偏りが生じないように研究者間で検討を行い真実性の確保に努めた。

3. 用語の定義

「在宅重症心身障がい児」とは、生活の拠点が自宅にある重症心身障がい児とする。重症心身障がい児とは、重度知的障がいと重度肢体不自由が重複した状態¹²⁾で、本研究では特に日常生活に全面的な介助を要する18歳未満の子どもとする。

「他者からのケア」とは、本研究では重症児に対して行われる食事介助（注入食含む）、吸引、排泄、睡眠、体位変換、移動、遊び等の日常生活にかかわる治療以外の行為を、母親・家族以外から受けるものとする。

4. 倫理的配慮

研究協力者に対し、口頭と紙面により研究の趣旨、目的、研究協力に対する自由意思の保証、匿名性および知り得た情報の管理について説明し、研究結果を関連学会で発表する許可を得た。本研究の開始にあたり、関西福祉大学倫理委員会の審査を受け、承認を得た後着手した（承認番号：関福大発第30-0510）。

III. 結果

1. 研究対象者の概要

研究協力者は、近畿、東海の6市6施設に勤務する14人の看護師であった。看護師経験は全員13年以上であった。勤務施設は、国公立系病院2、民間病院1、医療型障害児入所施設3であった。面接は1人1回、面接時間は31～144分（平均68.4分）であった。

2. レスパイト入所してきた重症児が他者のケアを受け入れるために行った看護師の工夫

抽出された概念は23、カテゴリーは7であった(表1)。

以下に7つのカテゴリーによるストーリーラインを述べ、各カテゴリーについて、意味と構成する概念、具体

表1. カテゴリー・概念一覧

カテゴリー	概念
子どもを預けることへの母親の躊躇を理解	・子どもを預ける罪悪感の理解
	・子どもの心細さを心配する気持ちの理解
	・子どもが他者のケアを拒否する心配の理解
無理なく親から離れるための段階的準備	・段階を踏んで預かる
	・激しい拒否反応には中止も検討
	・子どもの拒否反応があっても利用を試みるよう助言
行き違いなくケアを引き継ぐ準備	・家庭での流儀を確認
	・必要な情報が端折られていないか確認
	・入所後のケアのイメージ化を図る
いつも通りの体調を維持する努力	・“任せて”という迎え入れの気持ちを表現
	・看護師の交替勤務に備えた情報共有の工夫
	・上手くかかわれる看護師からの伝授
	・子どもに受け入れられるケアを試行錯誤
体調変化の許容範囲を見極める	・なじめない子どもの反応を把握
	・普段の体調といえる基準を確認
	・見知らぬ環境に慣れるのを待つ
母親の期待の高さが不満につながらない働きかけ	・行き届いた世話への期待と不満の受け止め
	・母親の要望と提供可能なケアのすり合わせ
	・先手を打って子どもの状況を伝える
在宅でケアを続ける母親に役立つ助言	・我流になりがちなケアの軌道修正
	・生活を楽に回すための助言

例を説明する。概念は〈 〉、カテゴリーは【 】、各カテゴリーの具体例は「 」に斜体で表し、補足説明は()で記載した。具体例の末尾にあるアルファベットは研究対象者のID (A～N) とした。

1) ストーリーライン

看護師は、レスパイト入所を引き受ける前から、【子どもを預けることへの母親の躊躇を理解】していた。実際の入所にあたっては徐々に施設に慣れるために、初回は短時間の利用から始める等【無理なく親から離れるための段階的準備】をしていた。看護師は、母親と重症児の心的準備を整えながら、複雑な個別性をもつ重症児に対するケアの方法や、そのための十分な情報を確認する等【行き違いなくケアを引き継ぐ準備】をしていた。

レスパイト入所後は、母親から引き継いだ情報を基に、重症児を全面的に引き受ける姿勢を示し、看護師間でのケアの伝達や、重症児が受け入れてくれる関わり方を試行錯誤して、重症児にとって【いつも通りの体調を維持する努力】をしていた。体調が維持できているかを判断するには、発熱や緊張の強さ等、入所後にみられる症状が、普段の体調から逸脱していないか確認しつつ、【体調変化の許容範囲を見極める】かかわりをしていく。看護師のケアは母親と同一ではないことから、時には母親

の要望と一致しないことがあるが、可能な範囲にすり合わせて【母親の期待の高さが不満につながらない働きかけ】を行っていた。レスパイト入所中に、重症児のケアを実践して改善を要すると気づいた点は、専門職として助言する等、今後も【在宅でケアを続ける母親に役立つ助言】を行っていた(図1)。

2) 【子どもを預けることへの母親の躊躇を理解】

レスパイト入所を決定するまでに逡巡する母親の心情に理解を示す看護師の思いである。このカテゴリーは、実際の入所に至る前段階にある3つのカテゴリーの根底に位置し、〈子どもを預ける罪悪感の理解〉、〈子どもの心細さを心配する気持ちの理解〉、〈子どもが他者のケアを拒否する心配の理解〉の3つの概念で構成された。

「どうしてもやっぱり、言葉が、コミュニケーションがとれない子に限って、お母さんたちは、私が預けたためにこんなふうになってしまったっていう、自分を責めるんですよ(H)」

「まずは、(子どもが)泣いてないかなあというのが一番じゃないかなと思います(B)」

「今まで自分が本当に全面的に支援、介護をしてきて、違う方の介護を受けるということに対しては、やっぱりすごく不安があるということでは言われていました

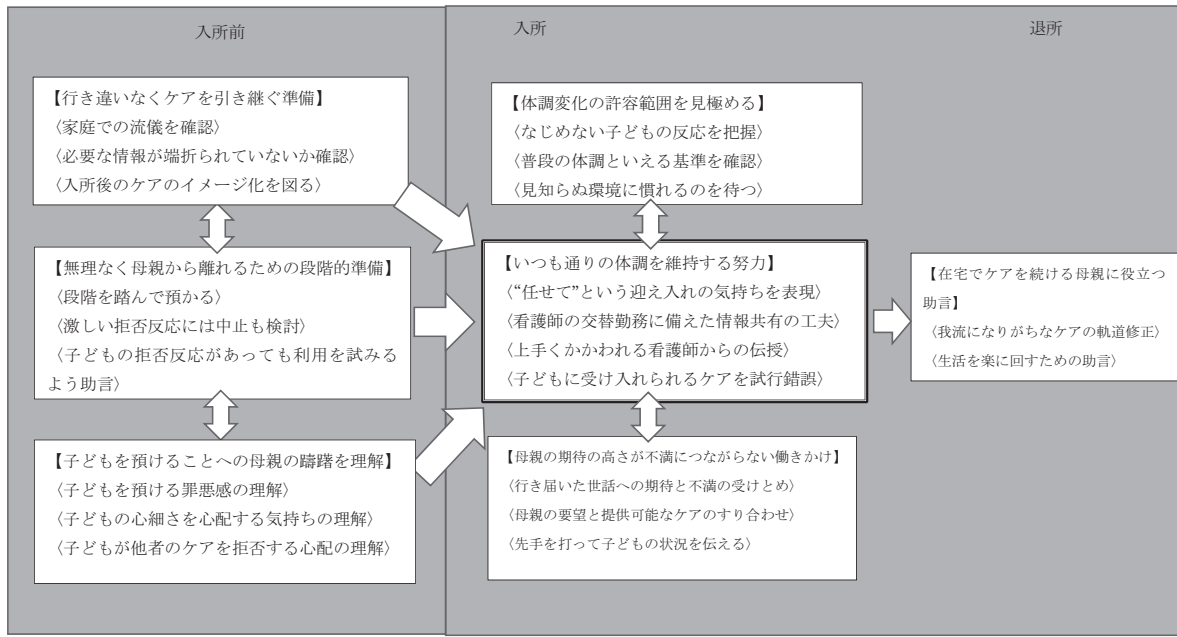


図1 在宅重症心身障害児が他者からのケアを受けるための看護援助に関する結果図

(C) 」

3) 【無理なく親から離れるための段階的準備】

自宅以外で数日間を過ごす重症児が、拒否反応を起こさないように、徐々に看護師に慣れてもらう母子へのかかわりである。このカテゴリーは、〈段階を踏んで預かる〉、〈激しい拒否反応には中止も検討〉、〈子どもの拒否反応があっても利用を試みるよう助言〉の3つの概念で構成された。

「最初に2～3時間お母さんと一緒に来て，“今度ここに来るんだよ”みたいな，そういう感覚を持っていたたくところですね (C) 」

「リラックスしてご飯が食べれておしっこが出て寝れる。それが絶対必要なことなんやなって思う。どれか1個狂っても、子どもはすっごいしんどいので。なので無理に引き離して泊まるようなことはしないほうがいいなと思っています (H) 」

「1回預かったときにやっぱり何らかの不応症を起すと、家族は預けて“しまった”というこうを言うんですよ。そのときにいつもいうことは，“いえいえ、これは家と違うっていう状況ははっきり子どもが認識してるので、当たり前のことだよ”って、・・・中略・・・1回何か起きたからもう預けないでおこう、ではなくて、やっぱり今後人の手に慣れていくっていうのは今後の生活を維持していくうえでは重要なことなので、私たちも子どもも慣れるためにこういうことを繰り返しながら、絶対こういう症状はなくなっていくので、お母さんまた

預けてねって言ってます (H) 」

4) 【行き違いなくケアを引き継いでいく準備】

吸引等医療的ケアを含めた日常生活のケアに関する詳細を、母親と看護師、看護師同士でもれなく伝達していく行為である。このカテゴリーは、〈家庭での流儀を確認〉、〈必要な情報が端折られていないか確認〉、〈入所後のケアのイメージ化を図る〉の3つの概念で構成された。

「ケアのコツっていうのは、家でどういうふうな手順を含め、声掛けを含め、されているのかっていう1日のその流れの中で聞いていきます (D) 」

「お母さんのほうが、特に変わらないよとか、よく言わはるんですけど，“(処方薬が) 前回と違うんやけどな”というときもあるし (N) 」

「“ここの食事、これぐらいの量になりますけど、このうちのどれくらい食べればよろしいでしょうか”とか、そういったことを最初のお試し (入所前に行く半日程度の滞在) のときにすごく細かくお伺いさせていただいていますね (C) 」

5) 【いつもの通りの体調を維持する努力】

重症児となじみのない看護師がケアを行っても、体調が悪化しないように、さまざまなかかわりを試みる看護師の行為であり、レスパイト入所を引き受ける看護師のケアに対する基本姿勢である。このカテゴリーは、結果図で示す7カテゴリーの中心に位置し、すべてのカテゴリーと関連することからコアカテゴリーとした。このカテゴリーは、〈“任せて”という迎え入れの気持ちを表現〉、

〈看護師の交替勤務に備えた情報共有の工夫〉、〈上手くかかわれる看護師からの伝授〉、〈子どもに受け入れられるケアを試行錯誤〉の4つの概念で構成された。

「“あなたのことは大丈夫、やれるよ”っていうところがあるので、その気持ちは子どもさんに伝わるんじゃないかなあというふうに思います (B)」

「ご了承いただいて写真を撮ったりして、みんなにそれが分かるように、“ここは、こういうふうに注意しないと、この子は食べれません”とか、写真に撮って残しておいて、皆さんで情報共有をするためにカンファレンスの中で提供したり (B)」

「(看護師の中には) 上手にそういう子たちに、筋緊張の強い子やったら、どうしたらリラックスするかっていう方法も、自分たちの経験値から多分見つけ出してるんだらうなあって思う (F)」

「“ああ、こうするとこの子が食べてくれる”っていうのが自分で分かってくると、その方法でいけば、必ずうまくいくっていうのを見つけていくのも一つかなと思うんです。(B)」

6) 【体調変化の許容範囲を見極める】

レスパイト入所後に示された重症児の症状が、不慣れた環境による一時的な反応か、治療を要するものかを検討する看護師の判断である。このカテゴリーは、〈なじめない子どもの反応を把握〉、〈普段の体調といえる基準を確認〉、〈見知らぬ環境に慣れるのを待つ〉の3つの概念で構成され、【いつも通りの体調を維持する努力】と並行して存在していた。

「まず、経口摂取されている方はご飯を食べなくなります。それから、排便が出なくなって、おしっこも出ないし、ひどかったら、ストレスで血を吐くこともありますね。もう熱を出すのは序の口で、もうそんなのは普通に日常茶飯事的な感じでありますね (G)」

「この子の今の状態が、どのレベルにあるのか。緊張しているのか、いつもと同じ状態であるのか。これからどういうふうに変化していくだろうかと予測できることをお母さんから聞くことが多いですね (D)」

「この人(看護師)は自分にとって危ない人じゃないというのは、理解してくるのかなと思いますけど。やっぱり数日はかかりますね (D)」

「お子さんが私たちに慣れてくると、こちらの介助のペースであっても食べれるようになるんです (B)」

7) 【母親の期待の高さが不満につながらない働きかけ】 母親から伝えられた重症児へのケアが、細部に至るま

で同一にできないことを互いに納得し、ポジティブなやり取りに転換する看護師の行為である。このカテゴリーは、〈行き届いた世話への期待と不満の受けとめ〉、〈母親の要望と提供可能なケアのすり合わせ〉、〈先手を打って子どもの状況を伝える〉の3つの概念で構成されていた。

「(特有の) おむつの当て方とかっていうのは、何でそうなったかという、漏れが多いからそうなるわけ。それを守らへんと、やっぱりダダ漏れになってるんですよ。なので、そういうのは、お母さんが長年経験してきたものなので、それは守ります (G)」

「お母さんが望むケアに対する細かな配慮を全て聞こうとすると、看護師も疲弊するばかりなので、母親が一番大事にしていることを継続すると伝えると満足につながると思う (F)」

「子どもが不安がってないかっていうところとかを特に心配されてる方に、“泣いておられたけど、DVDを見て泣きやんだ”とか、・・・中略・・・何かそういうことを伝えると、結構それだけでも、“ああ、そうなんです”って喜んでもらえたり、安心されてる感じがあると思います (E)」

8) 【在宅でケアを続ける母親に役立つ助言】

在宅で療養する重症児のための適切な健康管理、主たる介護者である母親の負担軽減に向けた看護専門職としての提案や助言である。このカテゴリーは、〈我流になりがちなケアの軌道修正〉、〈生活を楽に回すための助言〉の2つの概念で構成されていた。

「体重が増えると困るからって、あえて少ない量の注入しか入れない。私たちが介助するときに困るからっていつて、でもそれって骨折にもつながるし、身長が伸びてくるのでやっぱり筋肉育ってこないし、・・・中略・・・いろんな不利益が起きるから、体にも、それはやめなアカンよ、とは言います (H)」

「呼吸器の回路も、車椅子のあそこに留める、こういうマジックテープのものとかもあるので、そういうのでこうして留めとくと便利ですとか。・・・中略・・・多分最初来られるお母さんたちというのは、生活のしやすいための工夫をいろいろ、レスパイトをしたことによって学んで帰ってもらっている (F)」

IV. 考察

研究結果から導き出されたカテゴリーおよび概念を踏まえ、以下の3点について考察する。

1. レスパイトの必要性に対する看護師の認識

看護師は、レスパイト入所に伴う重症児の拒否反応に対応しながらも、レスパイトの再利用を勧め、段階的に親から離れて過ごせる看護援助をしていた。

重症児は言語による表出は困難であるが、周囲の状況を理解し、泣いたり緊張して感情を表出できることが多い¹³⁾。看護師は、〈激しい拒否反応には中止も検討〉の具体例で示したように、入所の前段階で、生理的欲求のリズムの乱れが体調に影響するリスクを慎重に検討していた。このような看護師の行為は、重症児の心身にかかる負担の大きさがレスパイト入所に耐えうるかを判断していたものと考ええる。

一方で看護師は、重症児に無理はさせないものの、母親に対してレスパイト入所の試みを勧めていた。

在宅で主たる介護を担っている母親は、昼夜を問わない重症児へのケアの他に、家庭生活に必要な家事やきょうだい児の世話等によって休息がとれず、睡眠不足をはじめ慢性的な疲労状態にある^{7) 14) 15)}。したがって、配偶者や家族の手助けがあったとしても母親にかかる負担は多大であり、在宅での養育を継続するには定期的な休息が不可欠だと考える。

自宅を離れて見知らぬ環境で過ごすことに対する重症児の心身の負担と、重症児を預ける必要のある母親の状況は、同時に存在する課題であり、双方への配慮を要する。本研究の結果では、慣れないうちは親元を離れる重症児の負担への配慮を優先するが、長期の在宅療養を継続するためにレスパイトは必要と考える看護師の認識があったと考える。

2. 母親のレスパイトに対する罪悪感と我が子のケアに対する自負心を尊重した調整

看護師は、重症児をレスパイト入所させるときに示す母親の心情を把握していた。

子どもを預けるときの母親の躊躇の中で、子どもの心細さを心配する気持ちは、病気の子どもを入院させるときの親の心配¹⁶⁾と同様に、身辺自立ができていない子どもの分離不安を心配したものと考えられ、看護師は、母親が自宅を離れる子どもを心配する気持ちを受けとめていたと考える。しかし、レスパイトに対する母親の罪悪感と他者のケアを拒否する心配は、分離不安とは様相が異なる。馬場ら¹⁷⁾によると、自分のためにレスパイトを利用する母親の心苦しさが報告されており、入所の理由が子どもの治療ではなく、自分の休息のためだという罪悪感がレスパイトを利用するにあたっての障壁にな

っていると伺える。そのため、看護師が母親の躊躇に理解を示すことは、母親の複雑な心情に寄り沿う援助であったと考える。

看護師は、重症児に対するケアのあり方をめぐって、母親の期待の高さに悩みつつ不満につながらないように努めていた。

母親にとって、在宅での重症児の養育は容易ではなく、体調の観察・医療的ケア等、育児行為とは異なる新たな知識・技術の獲得や、ケアを引き受ける重責に悩む^{18) 19)}時期がある。こうした過程を経て、母親は重症児の体調に応じたケア^{18) 20)}を徐々に獲得していく。そのため母親は、わが子へのケアに対して日々の工夫を重ねてきた自分と同様に、細部にわたる配慮や個別性を重んじると考える。レスパイト入所時に寄せられる母親からの要望は、自宅と同様のケアや個別的方法によるケアの多さ¹⁰⁾であると報告されているように、重症児の母親にとって、いつも通りのケアの継続が何よりの優先事項だと推察される。一方で、看護師の業務量は、担当する複数名へのケアが同時にあり、ひとりの子どもの側にいられる時間は、在宅でケアを行う母親とは圧倒的な差がある。自宅と同じケアを望む母親と看護師が提供可能なケアに落差がある状況は、母親の不満を生じさせやすいといえる。しかし、看護師は母親が大事にしている点に重点をおいたケアを行い、積極的に重症児の情報を母親に提供する働きかけをしていた。これらは、母親が行ってきたケアを看護師が実践可能な業務に落とし込むための母親との交渉であり、心情的な満足度を高める看護援助であったといえる。森ら⁹⁾の調査によると、レスパイト入所の継続・受け入れの条件として、家族との十分な意思疎通をあげている。すなわち、母親との意見のすり合わせは重要項目であり、且つ、レスパイト入所が円滑にいくかどうかの鍵になると考える。これらの調整がうまくいくと、母親にとっても、わが子のケアを他者に依頼するときの要点や優先順位といった伝え方のスキルの獲得に役立つと考える。

3. 重症児を他者のケアになじませるための看護師の技

看護師は、実際にレスパイト入所でのケアを引き受ける際、母親から行き違いのないように入念な情報収集による準備をしていた。また、入所後は重症児にとっていつも通りの体調を維持する努力をし、子どもが示す反応が体調に影響しないか確認していた。

重症児のケアは標準化が難しく、食事介助、体位変換、吸引のような重症児に共通したケア項目であっても、体

格の違いや病状、身体の変形がある場合、手順や配慮事項は異なることが多い。具体的には、スプーンを口に入れる角度や首元の枕の当て方、圧のかかり方、タイミング等が、誤嚥の誘発や呼吸の安楽に影響することもある¹³⁾。これらは、ケア方法が重症児にとって治療と同等の影響をもつものであり、体調維持の重要性和困難さを示すものと考えられる。このことから、看護師は一つ一つのケアに対する重要性を認識していたといえ、重症児の体調維持は、レスパイト入所における看護援助の中核を成していると考えられる。

看護師は慣れない環境にきた重症児に対し、迎え入れの気持ちを表現し、子どもに受け入れてもらうために試行錯誤していた。在宅で療養する重症児にとって、なじみのない看護師から日常生活の全面的なケアを受けることは心身の負担が大きいと思われる。しかし、看護師は母親から引き継いだ通りのケアと並行して、母親とは異なる手技でも上手くいく方法を探究していた。土井²¹⁾は、重症児のニーズを汲み取る臨床判断を、重症児に携わる看護師の専門性であると位置づけている。本研究においても重症児の反応の把握をもとに、上手くかかわれる看護師からコツを伝授してもらう等の工夫を重ね、重症児が受け入れ可能なケアを開拓していく専門性の高い看護援助を実践していたと考える。また、こうした看護師のかかわりは、援助の受け手である重症児にとってストレスとなる一方で、母親とは異なったケア方法に慣れていく面があり、他者からのケアの受け入れにつながる看護援助になったと考える。

重症児のケアの実践を通して、看護師は母親に対してより良いケアのための助言を行っていた。在宅でのケアは、生活の一部であり、家族との暮らしの中で行われるため手順や方法がアレンジされていることもある。しかし、重症心身障害は進行性の疾患ではないものの、経年的な体調悪化を起こしやすい特徴がある²²⁾。そのため重症児へのケアは、現在の体調を把握しながら最適な方法を検討する必要がある。看護師は、入所中の重症児の体調をアセスメントし、成長発達の視点や母親の心身の負担を考慮した助言を行っていたと考える。

以上のことから、他者からのケアに慣れない重症児に対する看護援助として、母親と重症児の両者に対する働きかけが必要であり、レスパイト入所中は、重症児の体調維持ができていくかを指標にしてかかわっていく必要性が示唆されたと考える。

V. 結論

在宅療養をしている重症児がレスパイト入所したときに、他者からのケアを円滑に受け入れてもらうために行っている看護援助として見出されたのは、母親と重症児に対して実践された【子どもを預けることへの母親の躊躇を理解】、【無理なく親から離れるための段階的準備】、【行き違いなくケアを引き継ぐ準備】、【いつも通りの体調を維持する努力】、【体調変化の許容範囲を見極める】、【母親の期待の高さが不満につながらない働きかけ】、【在宅でケアを続ける母親に役立つ助言】の7カテゴリーであった。

VI. 研究の限界と今後の課題

今回の研究結果は、他者に子どもを預けることに不安のある母親を中心にした看護師の語りから得られたものである。レスパイトの利用に躊躇がない母子の場合への看護援助とは異なる可能性がある。

なお、重症児のレスパイトに関しては、全国的な整備状況が整っているとはいいがたく、受け入れ施設数や人員の少なさが課題となっている。今回得られた結果を基に、在宅で療養する重症児とその家族に対する支援に関する研究をさらに発展させる必要がある。

本研究は、平成27年度科学研究費助成事業（学術研究助成基金助成金）基盤研究（C）（課題番号15K11688）（研究代表者：竹村淳子）を受けて行った。

本研究における利益相反（COI）の開示事項はありません。

文献

- 1) 厚生労働省 (2015). 障害児支援について. 2019.8.30. www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai/0000096740.pdf
- 2) 日本医師会小児在宅ケア検討委員会 (2018) 平成28・29年度 小児在宅ケア検討委員会 報告書. 2019.9.10. http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf
- 3) 厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 (2018). 医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて. 2019.8.30. www.mhlw.go.jp/file/06_12200000_0000180993.pdf
- 4) 小沢 浩, 加藤 郁子, 尾崎 裕彦, 他: 重症心身障害児 (者) の家族介護の現状と課題, 脳と発達, 39, 279-282, 2007.
- 5) 加藤洋子: 重症心身障害のある超重症児 (者) と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究, 公益財団法人 在宅

- 医療助成 勇美記念財団助成研究 2016 年度（前期）一般公募
「在宅医療研究への助成」完了報告書, 2016.
- 6) 財団法人日本訪問看護振興財団 (2009). 平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 重症心身障害児者の地域生活支援のあり方に関する調査研究事業（概要版）：http://www.jvnf.pr.jp/20report_02.pdf2018.3.5.
- 7) 松葉佐 正, 小林 拓也, 平山 貴度, 他：医療的ケアを必要とする重症心身障害児および主たる介護者の実態調査 第 2 報, 医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の 主たる介護者の精神的健康状態. - 日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）在宅医療委員会報告 -, 日本小児科学会雑誌, 122 (9), 1533-1537,2018.
- 8) 大槻奈緒子, 福井小紀子, 坂口幸弘：小児への訪問看護を実施している訪問看護ステーションおよび併設事業所でのレスパイトケアの実施実態とその関連要因, 日本看護科学学会誌, 39,100-107,2019.
- 9) 森俊彦, 荒井洋, 梅原実, 他 7 名：重症児の一般病院小児科における短期入所（入院）の実態と課題, 日本小児科学会雑誌, 118 (12) ,1754-1759. 2014;
- 10) 高橋久子：レスパイトにおける家族の不安へのかかわり, 小児看護, 38 (10) ,1259-1262,2015.
- 11) 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, 弘文堂, 東京, 2011.
- 12) 横地健治：重症心身障害の概念と定義の変遷, 岡田喜篤編, 新版重症心身障害療育マニュアル, 10-11, 医歯薬出版株式会社, 東京, 2015.
- 13) 倉田慶子, 樋口和郎, 麻生幸三郎：ケアの基本が分かる 重症心身障害児の看護, 65-89, へるす出版, 東京, 2016.
- 14) 景山朋子：レスパイトの概念・制度の概要. 小児看護, 38 (10) ,1232-1240,2015.
- 15) 宮崎つた子, 木村めぐみ：在宅で医療的ケアが必要な障害児を育てる母親の蓄積的疲労の特徴. 日本重症心身障害会誌, 43 (3) ,425-432,2018.
- 16) 古株ひろみ, 泊祐子, 竹村淳子：子どもが入院する時の親の心配に関する調査. 滋賀県立短期大学紀要, 46,105-109,1994.
- 17) 馬場恵子, 泊祐子, 古株ひろみ：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) ,72-79,2013.
- 18) 横田益美, 岡部明子：乳幼児期の重症心身障害児を育てる家族の生活適応を支える訪問看護師の援助. 日本在宅ケア学会誌, 22 (1) .82-91,2018.
- 19) 杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子, 他 2 名：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, 滋賀県立大学人間看護研究雑誌, 16,9-17,2018.
- 20) 竹村淳子, 津島ひろ江, 泊祐子：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, 小児保健研究, 73 (1) , 72-80,2014.
- 21) 土井恵子, 泊祐子：看護師の重症児に対する臨床判断とケアの専門性. 日本重症心身障害会誌, 43 (2) ,377,2018.
- 22) 北住映二：小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネジメント 神経疾患 脳性麻痺, 日本臨床, 68 (1), 27-32,2010.