

## 中途障害児を養育する母親の経験

佐 藤 愛 (千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程)  
 諏 訪 さゆり (千葉大学大学院看護学研究科)

本研究の目的は、中途障害児を養育する母親の思いと行動とその変化の過程を明らかにし、看護支援への示唆を得ることである。中途障害児（以下、子）を養育する母親5名に対して半構造化面接を行い質的帰納的に分析した。全事例から55の経験が得られ、11のテーマに統合された。母親は発症直後から【子の危機的状況下で後悔し苦悩をする】【危機的状況にあっても生きようとする子を支えともに生きることを決意する】などを経験していたが、その後、【子の持つわずかな可能性を信じて、家族として常に最善の選択をする】ようになった。さらに地域社会の中で、【健康な子どもや病気の子どもが子と重なり合い複雑な思いを抱く】【障害児者への理解や支援の充実を求め、子と家族の経験を学校や社会に発信する】という経験をしていた。これらを経て、【子ときょうだいの成長発達を大切にできるよう、生活を整える】【子の成長を実感し、子が楽しいと思える環境を整えようと思うようになる】などを経験していた。

以上から、危機的状況下で生きようとする子のもつ可能性を信じ希望を見出せるよう、子の安定やわずかな変化や頑張り、母親と家族に伝えながらかわること、障害児者に対する地域支援の整備を求めて共に社会へ働きかけること、さらに介護としてではなく子育てとして子と一緒の生活が継続できるよう心身の健康を保てるようにすることなどが、重要な看護支援として示唆された。

KEY WORDS : children with acquired disabilities, mothers, experiences, nursing support

## I. はじめに

近年、医療の進歩により救われる命がある一方で、病院での治療を終え身体の状態が落ち着いたあとでも、重度の障害を有する子どもが引き続き人工呼吸による呼吸管理や気管切開、経管栄養などの高度な医療を受けながら自宅で生活するという、新たな状況が生じている<sup>1)</sup>。

わが国には重症心身障害児はおよそ47,000人<sup>2)</sup>存在するが、これには後天性の要因により障害を有した中途障害児が含まれている。中途障害児は、基礎疾患が生後4週以降の発症による、中途中枢神経障害児・後天性中枢神経障害児と定義される<sup>3), 4)</sup>。障害の原因は、インフルエンザ脳症やヘルペス脳炎等による中枢神経系感染症及び関連疾患、風呂やプールでの溺水・交通事故・転落等の不慮の事故、原因不明の脳幹梗塞等の脳血管疾患、気管内挿管失敗等の医療関連由来によるもの等がある<sup>5)</sup>。

中途障害児に関する正確な数や、障害の原因について全国調査はなされておらず、その詳細は明らかではない。しかし、中途障害を有する子ども全体の30~40%が

重症心身障害児となり得るという報告がある<sup>2)</sup>。中途障害児の家族にとって、子どもが突然障害を抱えるということは、子どもがこれまで習得してきたものを喪失し、また今後への不安が加わり、苦しみが最大になるといわれている<sup>6)</sup>。Rosginoら<sup>7)</sup>は、後天性脳損傷により病院で急性期治療を受ける子どもの親は、子どもの健康状態に関する詳細な情報提供を必要としていることを明らかにしている。またJordanら<sup>8)</sup>は、外傷性脳損傷を有する子どもを育てる母親の情緒面の健康について、母親は絶え間ない不安や罪の意識を抱き、ケアの負担を感じながら絶えず悲嘆していることなどを明らかにしている。さらに濱田<sup>9)</sup>の行った事例研究では、中途障害を有する子どもの母親は、子どもの病状が安定し自宅療養を開始した後でも、子どものケアによる疲労や喪失感を抱いていると論じている。また、羽畑<sup>10)</sup>の溺水後脳症児の母親の心理的プロセスを明らかにした研究では「突然の出来事による混沌とした状況」から「生活の再構築の可能性にかける」という心理プロセスを辿りながらも、母親は自責の念を持ち続けていると述べている。一方でKonrad<sup>11)</sup>は中途障害児を養育する母親が、子どもが障害を有したことによる精神的な負担、苦しみや悲しみ、喪失感を抱きながらも、子どものために強くなろうと変

化を遂げ、辛い体験を乗り越え強みを見つけ、子どもが障害を有したことに意味付けをしていると論じている。これらの先行研究では、中途障害児の母親や家族への心理面の支援が必要であることが明示されている。

学術的な観点からは、重症心身障害児とその家族に関する先行研究において、NICU入院中や退院後の母親の認識が明らかにされ、子どものケアへの参加や、障害の受け入れに関する支援、母親の育児を尊重することなどが重要な支援として述べられている<sup>12)~14)</sup>。しかし、中途障害児はこれらの研究対象から除外される場合が多い。加えて中途障害児の主たる養育者である母親<sup>15)</sup>の経験は明示されておらず、経験を明らかにし、具体的な看護支援を検討する必要があると考える。

## II. 研究目的

成長発達の途中で障害を有した中途障害児を養育する母親の思いと行動とその変化の過程を明らかにし、看護支援への示唆を得る。

## III. 用語の定義

本研究では、用語を以下のように定義する。

**中途障害児**：生後の成長発達の途中における、不慮の事故や中枢神経感染症により中枢神経障害を有する子ども

**医療的ケア**：人工呼吸器による呼吸管理、気管切開、吸引、胃ろう造設、経管栄養、中心静脈栄養管理、在宅酸素療法

**思い**：子どもを養育する上で母親が自然に感じる考え・こころの状態

**行動**：子どもを養育する母親が、そのときどきの事象に対して示す反応やふるまい、または変化

**経験**：思いと行動が意識化されること

**過程**：思いと行動の変化の道筋

## IV. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究では質的記述的研究を用いた。

### 2. 対象者

各都道府県の看護協会および訪問看護ステーション連絡協議会等のホームページから小児に対応する訪問看護ステーション（以下、ステーション）を選定し、ステーション管理者（以下、管理者）に以下の条件①～③に該当する中途障害児（以下、子）を養育する母親（以下、母親）の選定と紹介を依頼した。

- ① 母親は子の受傷または疾病の罹患から今日までに至る、子の養育に関する思いと行動を振り返って語る事が可能な母親で、語ることによる心理的負担の少ない者
- ② 子は幼児期・学童期に受傷または疾病に罹患した、調査時点の年齢が30歳未満であり、心身の状態が安定していると管理者が判断した者
- ③ 子は人工呼吸器による呼吸管理、気管切開、胃ろう造設、経管栄養などの、医療的ケアを必要とする者、または過去に必要としていた者

### 3. 調査方法

#### 1) データ収集

面接調査実施前に、面接に必要となる対象者の概要に

表1 研究対象者の概要

対象者	A	B	C	D	E
母親の年齢	50歳代	30歳代	40歳代	40歳代	40歳代
子	a	b	c	d	e
調査時の年齢	12歳	8歳	8歳	16歳	21歳
発症時の年齢	10歳	6歳	1歳	4歳	4歳
経過年数	2年	2年	7年	12年	17年
性別	女兒	男児	女兒	女兒	男児
主たる傷病名	高エネルギー外傷 びまん性脳損傷	インフルエンザ脳症	急性脳症後遺症、 てんかん	インフルエンザ脳症 てんかん、気管支喘息	痰による窒息後遺症 てんかん
医療的ケア	気管切開、吸引、 胃ろう	人工呼吸器装着、 気管切開、吸引、 胃ろう	痰の自己咯出ができ ないときのみ吸引	気管切開、吸引、 胃ろう	胃ろう、吸引
家族構成	父、母、子、 姉（3人）	父、母、子、姉、兄	父、母、子、弟	父、母、子、 兄（2人）	父、母、子、兄、 妹、弟
就学先	普通学級	特別支援学校 (訪問学級)	特別支援学校	特別支援学校	特別支援学校 (訪問学級)を卒業

※中途障害児は子と表現

ついて、訪問看護記録から情報収集した。対象者の概要を得た後、対象者に対し半構造化面接を行った。面接は、以下のインタビューガイドを用いて行った。

「お子様がお病気、もしくはお怪我をされた時に遡って印象に残る出来事、例えば、壁にぶちあたった出来事、楽しかった思い出等を思い出して頂き、その時、どのような思いを抱き、どのように行動（対処）されたか、お話し頂けますか。」「思いや行動は、どのように変化されたと思いますか？また、変化したきっかけには、どのような事がありましたか。」

面接内容は対象者の了承を得た上で録音し、逐語録を作成した。調査期間は2014年6月から8月であった。

## 2) 分析方法

### 【個別分析】

逐語録を精読し、子どもが成長発達の途中で障害を有したことにより生じた出来事に対する母親の思いと行動を局面として取り出した。また、母親の語りの内容から病気の発症または受傷時を起点とし、局面の時期を特定した。次に取り出された局面の意味の解釈を行い、抽象度を上げ一次コードとした。さらに一次コードの内容の類似性に従って分類し、抽象度を上げ、経験とした。

### 【全体分析】

個別分析で得られた母親の経験を類似性に従って分類し、抽象度を上げ経験のテーマを生成した。さらに事例ごとのテーマの変化を明示した後、全事例の変化の類似性を明らかにした。

なお、分析の全過程において、質的研究経験が豊富な複数の研究者からスーパーバイズを受けた。

## V. 倫理的配慮

本研究は、対象者に研究の目的や意義を示した上で、研究への参加は自由意思であり、参加の有無に関わらず一切の不利益は生じないこと、対象者が語りたくない内容については語らなくてもよいこと、語られた内容は研究以外に使用しないことを保障することを説明し、実施した。また、面接中に身体的・精神的負担が生じた場合は、ただちに面接を中止することを約束した。子への研究に関する説明は、母親の了解を得た上で研究者が口頭と文書を用いて行った。また管理者から研究協力を対象者に依頼する際、研究者が事前に訪問看護記録から情報収集を行いその後面接を行うことについて、母親から内諾を得た。本研究は、千葉大学大学院看護学研究科倫理審査委員会の承認を得て行った（承認番号25-100）。

## VI. 結果

### 1. 対象者の概要（表1）

45のステーションに電話連絡を行い、研究対象者の紹介依頼を行った。また、必要時は研究者がステーションに出向き、管理者に対し対面による研究の説明を行った。その結果、7名の中途障害児を養育する母親の紹介を得られたが、2名は遺伝性疾患を有していたため、分析の対象から除外した。対象者となった母親は事例A～Eの5名であり、年齢は30歳代から50歳代であった。対象者の養育する子の年齢は8歳から21歳であり、男児2名女児3名で、4名が日常的な医療的ケアを必要としていた。受傷または発症時の年齢は1歳から10歳で、調査時点の経過年数は2年から17年であった。

### 2. 本研究の対象となった母親の経験（表2）

全事例から55の経験が導かれ、11のテーマに統合された。ここではテーマを【 】, 経験を〈 〉, 経験の根拠となる母親の語りを「 」に示して説明する。また〔 〕には研究者が補足的な言葉を加え、語りの末尾には時期を示し、子の実名が語られた場合は事例の小文字で示した。

テーマ1【子の危機的状況下で後悔し苦悩をする】このテーマは、事例A, B, Cの語りから得られた8つの経験から見出された。時期は事例ごとに異なり受傷直後から調査時までと、幅が広がった。

A氏は子が交通事故に遭う以前と、事故後の家族の生活について「やっぱり普通に生活していたし（中略）きょうだい喧嘩をしながらっていう日常が当たり前にあったんですけど、突然やっぱり、180度生活が変わってしまった、というところですね（受傷直後）」と語り、これは〈子どもが交通事故に遭い、家族として送っていた普通の生活が180度変わる〉という経験にまとめられた。

C氏は、子が急性脳症を発症し、急性期治療を受けている間の様子を「脳波とかいつも神経内科の先生がみて、ずっと首かしげるのをみて。そこですよね、人工呼吸器ですし、下からも管が入っているし、で、1歳だから、とりあえず私は親として、お母さんとしてしっかりしなくちゃと思って。ずっと声かけ。手を触って。ずーっとしたのが大きな壁だったかな。（中略）〔休むように〕病院の看護師さんみーんなに言われました（発症直後）」と語り、これは〈母親としてできる最善を尽くし休まず看病した結果、極限の精神状態となり周囲の状況が見えなくなる〉という経験にまとめられた。

テーマ2【子に障害が残るという事実を、到底受け入れられない】このテーマは、事例C, Dから得られた5つの経験から見出され、時期は各事例で類似しており発

表2 母親の経験のテーマ

テーマ	経 験 ( ) 内は事例と時期
テーマ1：子の危機的状況下で後悔し苦悩をする	子が交通事故に遭い、家族として送っていた普通の生活が180度変わる (A受傷直後)
	姉たちは、交通事故により妹の人生が大きく変わることを許せなかった (A受傷直後)
	交通事故により子だけでなく家族も心に傷を受け後遺症が残っていることを、加害者側に伝えていく (A受傷直後～調査時)
	受診が遅れ、受診先では適切な判断がされず、全てが裏目に出た結果子は急変する (B診断直前)
	目の前で呼吸停止した子を、一刻も早く処置してほしいと思う (B発症直後)
	発達障害や知的障害の子どもは脳症を起こしやすいと知り、情報を持たなかったことを後悔する (B発症直後)
テーマ2：子に障害が残るといふ事実を、到底受け入れられない	母親としてできる最善を尽くし休まず看病した結果、極限の精神状態となり周囲の状況が見えなくなる (C発症直後)
	ICUで流れた音楽は、母親を張り詰めた空気から解放した (C発症後3週間)
	初めて目を開けた子を見て、子が障害を持つという事実と直面する (C発症直後～3週間後)
	子の障害について友人らに伝えたことで一歩前進するが、直接話のできる段階ではない (C発症直後～4週目)
	極限の精神状態となり潰れる母親も多くいたと思うが、子に障害が残るといふ事を受入れられない (C発症直後～3か月間)
	子が初めて目を開け障害が残ることをようやく理解し、悲しみが込み上げる (D発症～1か月後)
テーマ3：危機的状況にあっても生きようとしている子を支え、ともに生きることを決意する	障害児そのものを知らず、子に障害が残ると説明を受けても想像できない (D発症～1か月後)
	子の命が助かるのなら家族で頑張ってみていくと決め、命を助けて欲しいと医師に懇願する (A受傷直後～数週間)
	処置の邪魔にならないよう、子が処置を受ける様子を静かに見つめる (B発症直後)
	子の状態に不安を抱くが、処置をする看護師の邪魔にならないよう長い面会を避ける (B発症直後～1週間)
	一度は子の死を覚悟するが、状態が安定し始め生きていくのだと思う (B発症～1週間)
	生きようとしている子をみて、家族で子の人生を見守ることを決意する (E発症直後)
テーマ4：子の持つわずかな可能性を信じて、家族として常に最善の選択をする	子の可能性を信じ、気管切開や胃ろうの造設を決め、子は少しずつ回復していく (A発症後1か月～2か月)
	家族は子の少しの変化から励みや希望を見出し、可能性を引き出していこうと思っている (A受傷後6か月～調査時)
	子の身体が最もよい状態でいられるよう、新たな医療的ケアの導入を決める (B発症後1か月)
	障害を持つ子を育てていくと決意し、子の可能性を信じて支援者を選びながら動き始める (C発症後4週目頃～3か月頃)
	子の少しの変化で心が潤い、自身の心身の健康も気にかけることができるようになる (C発症後4か月～6か月)
	障害を持つ他の子どもとの交流を目的に、通園施設へ通うようになる (E発症～1年後)
テーマ5：健康な子どもや病気の子どもが子と重なり合い複雑な思いを抱く	奇跡が起きて子が元気になることを願うが、神の判断に任せる (E発症～4年後)
	肺炎のリスクを下げると聞き、納得して胃ろうの造設を決める (E発症～11年後)
	子の病気を同級生の母親たちに知られたくないと思い、会うことも辛く、交流を避ける (B発症1か月頃～調査時)
	健康な子どもや病気でも歩いて話すことのできる子どもをみて葛藤する (C発症4週目～調査時)
	忙しく何も考える暇がなかったことで、当たり前に在宅療養を受け入れる (D発症～1か月半後、発症後1年～5年)
	引越しが転機となり、子の身体の状態を丁寧に診てもらい、ケアの仕方を再学習する (D発症～6か月後)
テーマ6：障害児支援の充実した地域で生活することは、子と母親双方によい影響を及ぼすと認識する	子と離れる時間を持つことで、自分の行動を冷静に振り返ることができる (D発症～1・2年後)
	引越しが転機となり、自分の時間が持て気分転換することで、在宅療養を継続できる (D発症後半年～調査時)
	社会資源や障害児を育てる母親たちとの交流が充実し、親の会を必要としない (D調査時)
	子が障害を持ったことにより、姉たちが子どもの福祉について考えるようになる (A受傷後1年～調査時)
	子が普通学級へ通うことは障害者と関わる貴重な経験だと考え、保護者や子ども達に子の障害について伝えていく (A調査時)
	行政や商業施設、観光地での障害者への配慮は十分でなく、改善を訴えていこうと思う (A調査時)
テーマ7：障害児者への理解や支援の充実を求め、子と家族の経験を学校や社会に発信する	重症心身障害児を受け入れる施設や訪問看護ステーションは、十分でないと思う (B発症数か月後～調査時)
	子の障害の原因について誰も責めず、障害児と共に生きる家族の経験を社会に発信する (C発症後5年～6年)
	引きこもらず生き、子の障害を社会へ伝えながら障害児への理解を求め動いていく (C発症6か月後～2年)
	子の障害について、同級生の子ども達に理解してもらえるように伝えたことで、子ども達だけではなく親にも伝わる (C調査時)
	家族は子が交通事故により障害を持ったことを一生乗り越えることはないが、介護ではない子と一緒に生活を続けたいと願う (A調査時)
	子を自宅へ連れて帰ることを大変と思わず、介護ではなく子育てという感覚で世話をする (B発症7か月後頃～調査時)
テーマ8：障害のある子を育てることを介護ではなく生活の一部と捉える	医療的ケアは自分の仕事と捉え、子の安楽を考えながら自分達のケアの仕方を大切にす (B発症後1・2か月～調査時)
	夜間、医療機器のアラーム音に対応しながら子の側で寝る夫の方が、大変だと感じる (B調査時)
	弟の誕生により子と家族は変化し、家族の将来について考えながら子と弟を育てていく (C発症後2年～調査時)
	きょうだい病児について理解できる年齢であり、子のケアに集中できる (D発症直後～調査時)
	ホームヘルパーとして働いた経験を活かし、小児に慣れた訪問看護やホームヘルパーの利用を決め、退院後の支援体制を整える (A受傷後3か月～6か月頃)
	小学校への復学に対峙しながら、退院後1年間はリハビリテーションを優先に生活することを決める (A受傷後3か月～6か月頃)
テーマ9：子ときょうだいの成長発達を大切にできるよう、生活を整える	普通の中学校への進学は厳しく、母親自身の感情は抑え子が過ごしやすい環境を整えることを優先する (A調査時)
	子が長く生きることを予測し、長期的な視点で継続した支援を受ける環境を整える (D調査時)
	いつまで子の世話を続けられるか不安を抱き、ショートステイの利用を決める (E発症～16年後)
	子の表情は外出を楽しみにしていること表し、外出を控えていたことを悔やむ (E調査時)
	子の生き様を知るだけに、たとえ兄が亡くなったとしても受け入れる準備はできている (E調査時)
	子はショートステイ後に体調を崩さなくなり、ショートステイでストレスなく過ごせていると思う (E調査時)
テーマ10：中長期的な視点で、子の就学や生活の場を整えるための調整をする	20歳を迎えた子は大人になったと思ひ、元気に過ごせるように祈る (E調査時)
テーマ11：子の成長を実感し、子が楽しいと思える環境を整えようと思うようになる	

症から3週間から1ヶ月であった。

C氏は、発症後、子が初めて目を開けたときの様子を「目は上、目玉が上で、べろ、べーっと出てて、これがcかと思って。ママだよっていうのにちょっと一歩時間が[かかった]、わーって[駆け寄る]すぐならなかった。(中略)看護師さんは慣れているから『お母さんよ、ママよ』とか言うけど、どう接していいか。(発症から3週間後)」と語り、これは〈初めて目を開けた子を見て、子が障害を持つという事実と直面する〉という経験にまとめられた。

**テーマ3【危機的状況にあっても生きようとしている子を支え、ともに生きることを決意する】**このテーマは、事例A、B、Eから得られた5つの経験から見出され、時期は発症直後から発症後1週間であった。

B氏は、子がICUで治療を受ける様子を「[医療機器を装着しており]だから触っていいのかもわからないし、低体温療法をしたので、冷たいんですね。手が。ああ、こんなに冷たくなってとか、ここに針がささってとか、そういうのを思いながら、見てましたね。でもなんか、主人も私も、やっぱり長くいると、看護師さん達がこの子のことをしてくれる、(中略)私達がいると邪魔だと思っちゃうっていうのがあるんですね。(発症直後から1週間)」と語り、これは〈子の状態に不安を抱くが、処置をする看護師の邪魔にならないよう長い面会を避ける〉という経験にまとめられた。

**テーマ4【子の持つわずかな可能性を信じて、家族として常に最善の選択をする】**このテーマは、事例A、B、C、Eから得られた8つの経験から見出され、時期は事例ごとに異なり発症4週目から調査時と幅が広がった。

C氏は「[同病室の]ママたちに、訓練にいったほうがいいって言われた。母子入園。やっぱりママの情報って強いなと思って。(中略)そしたら先生[医師]たちはみんな反対した。すぐにリハビリなんて絶対だめだってお母さんの気持ちも落ち着いていないし、まずは家に帰ってゆっくりしてからだって言われたんだけど、それじゃ遅いと思って。(発症4週目から3ヶ月目)」と語り、遅いと思った理由について「ビーズの落ちるおもちゃがあって、どうってことないんだけど、それが、ちょっと目が真ん中に寄った気がした。あと手をちょっとこうして[握って]くれた。手がちょっと動いた。その瞬間というか、その可能性をもっと引き出して欲しいと思った。(発症4週目から3ヶ月目)」と子のわずかな変化に希望を見出し「グーだった手がいずれはパーにさせようと思った。この緊張も母子入園[訓練]に行くことで、やわらぐかも知れないって。(発症4週目から

3ヶ月)」と、医師の助言とは反対にリハビリテーションに向けて自ら動きだしていた。これらは〈障害を持つ子を育てていくと決意し、子の可能性を信じて支援者を選びながら動き始める〉という経験にまとめられた。

**テーマ5【健康な子どもや他の病気の子どもと子を比べて複雑な思いを抱く】**このテーマは、事例B、Cより得られた2つの経験から見出され、時期は発症後1ヶ月から調査時であった。

C氏は、子が急性期を脱した後の思いを「病気だけけど元気な子はいるわけよ、(中略)それでも歩いてるじゃん、っていうのは葛藤してますね。心の中で。(発症後3ヶ月)」「同級生の子たちが、幼稚園や小学校へいく、その時が葛藤。また壁でしたね。(発症3ヶ月後から調査時)」と語り、これは〈健康な子どもや病気でも歩いて話すことのできる子どもと子を比べて葛藤する〉という経験にまとめられた。

**テーマ6【障害児支援の充実した地域で生活することは、子と母親双方にいい影響を及ぼすと認識する】**このテーマは、事例Dのみから得られた、5つの経験から見出され、時期は発症1ヶ月半後から調査時であった。

D氏とその家族は子が病気を発症した頃、調査時とは異なる地域に居住しており、十分な地域支援を得られていなかった。現在居住している地域について「学校に通えますし、訪問看護さんにも来ていただけるし、留守番をしてもらって外にでられるっていうの、ちょっとリフレッシュするとかね。気持ち的にだいぶ楽になれる。普通の生活に近づけるといっか(調査時)」と語り、これは〈引越しが転機となり、自分の時間がもて気分転換することで、在宅療養を継続できる〉という経験にまとめられた。

**テーマ7【障害児者への理解や支援の充実を求め、子と家族の経験を学校や社会に発信する】**このテーマは、事例A、B、Cから得られた7つの経験から見出され、時期は事例Aでは受傷後1年から調査時、事例Bでは発症後数ヶ月から調査時、事例Cでは発症後6ヶ月から調査時であった。

A氏は、きょうだいの変化について「やっぱりねaをとおして関わって下さる方を見たときに、なんか、自分にできることはないかということ。(中略)[姉が]コース変更して、福祉の方に。社会福祉士になって、子どもの福祉の方の職種につきたい。(中略)他にも[障害のある]子どもさんがいるだろうから、自分も何か力になりたいって思えて。そこまでよういったなって、親として。(受傷後1年から調査時)」と語り、これは〈子が障害を持ったことにより姉たちが子どもの福祉

について考えるようになる」という経験にまとめられた。またA氏は地域での障害児者への配慮について「やっぱり休ませる場所がない。だから、やっぱり、まあ、どこに行くにも広い休憩のできるような場所にしかつれていけないっていうのが、今悩みですね。(中略) まあ、これから言っていていい場所では言おうかなとか。(調査時)」「〔現在の居住地には〕肢体不自由児を受け入れている学校はほとんどありません。まあ、知的障害とか、小学校も、中学もありますけど、(中略) だけど、肢体不自由児はないですね。そこがおかしいです。(調査時)」と語り、これらは〈教育・行政や商業施設、観光地での障害者への配慮は十分でなく、改善を訴えていると思う〉という経験にまとめられた。

**テーマ8【障害のある子を育てることを介護ではなく生活の一部と捉える】** このテーマは、事例A、Bから得られた4つの経験から見出され、時期は発症後7ヶ月から調査時であった。

A氏は、子と過ごす自宅での生活について「家族としてはこの先もaを施設入所というのではなく、(中略)一緒に生活しようって。だからこう、介護をするというのではなく、一緒に生活をする。日常生活を送るっていうのが今のみんなの気持ちなんですよ。(調査時)」「事故によってこうなったっていうことに関しては、これはもう一生受け入れられないこともあって、乗り越えることもできないんですよ。(調査時)」と語り、これは〈家族は子が交通事故により障害を持ったことを一生乗り越えることはないが、介護ではない、子と一緒に生活を続けたいと願う〉という経験にまとめられた。

**テーマ9【子ときょうだいの成長発達を大切にできるよう、生活を整える】** このテーマは、事例C、Dから得られた2つの経験から見出され、時期は発症直後から調査時であった。事例Cでは子が障害を有した2年後に弟が誕生しており、事例Dでは病気の発症時小学校低学年と中学年の兄がいた。

C氏は、子が障害を有した後に生まれた弟について「なんか、弟は弟の時間というか、cがいるからこれができない、というのはさせたくなくて。(中略) 保育園のお迎えのときも、cの夕食をヘルパーさんをお願いして、1時間半くらい。弟の時間を、ゆっくり帰れるように。(発症後2年から調査時)」と語った。さらに「cの〔病気を発症した〕歳を過ぎたときには、こんなしぐさをするんだ、とか。うん。そこでも、壁じゃないけど、元気だったらこうなるんだって思ったかな。(発症後2年から調査時)」と語り、これは〈弟の誕生により子と家族は変化し、家族の将来について考えながら子ときよ

うだいを育てていく〉という経験にまとめられた。

**テーマ10【中長期的な視点で、子の就学や生活の場を整えるための調整をする】** このテーマは、事例A、D、Eから得られた5つの経験から見出され、時期は事例Aでは受傷後3ヶ月から調査時、事例Dでは調査時、事例Eでは発症後16年であった。

D氏は子の身体について「脳以外は問題ないわけですから。ということは、在宅が非常に長くなるということですよ。だから私は常に先をししないと、生きていかれないですよ。(調査時)」と語り、これは〈子が長く生きることを予測し、長期的な視点で継続した支援を受ける環境を整える〉という経験にまとめられた。

**テーマ11【子の成長を実感し、子が楽しいと思える環境を整えようと思うようになる】** このテーマは、事例Eのみから得られた4つの経験から見出され、時期は調査時であった。

E氏は、子が感染症に罹患することを恐れ、高等学校を卒業するまで外出を控えるようにしていたが「この子はわかっているんですよ。(中略) 楽しいところに行くんだって、通所に行くんだってわかってるんですよ。こういうのがわかってたんだったら、もっとね、病気になってももっといっぱい遊ばせたらよかったなと思って。(調査時)」と語り、これは〈子の表情は外出を楽しみにしていることを表し、外出を控えてきたことを悔やむ〉という経験にまとめられた。

### 3. 母親の経験の変化の過程 (図1)

ここでは全事例の経験の変化の概要について述べる。

発症直後から、【子の危機的状況下で後悔し苦悩をする】【子に障害が残るという事実を到底受け入れられない】【危機的状況にあっても生きようとする子を支えともに生きることを決意する】を経験していたが、その後、【子の持つわずかな可能性を信じて、家族として常に最善の選択をする】ようになった。

さらに地域社会の中で、【健康な子どもや病気の子どもが子と重なり合い複雑な思いを抱く】【障害児支援の充実した地域で生活することは、子と母親双方によい影響を及ぼすと認識する】【障害児者への理解や支援の充実を求め、子と家族の経験を学校や社会に発信する】という経験をしていた。

そして、これらを経て、さらに【障害のある子を育てることを介護ではなく生活の一部と捉える】【子ときょうだいの成長発達を大切にできるよう、生活を整える】【中長期的な視点で、子の就学や生活の場を整えるための調整をする】【子の成長を実感し、子が楽しいと思える環境を整えようと思うようになる】という経験をしていた。

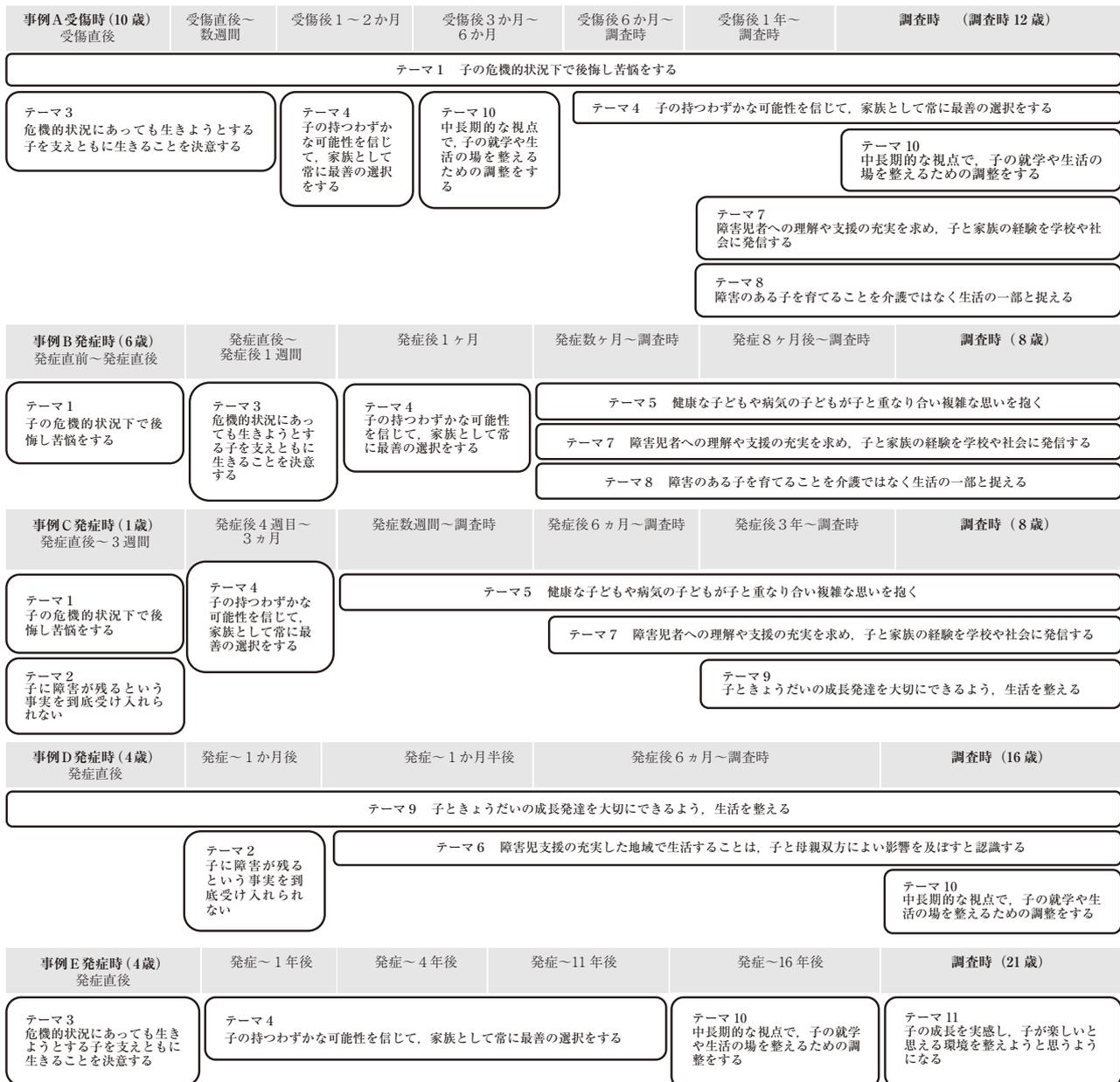


図1 母親の経験の変化の過程

## Ⅶ. 考察

本研究の対象者である5名の母親は、子どもが成長発達途中における事故や病気の発症により、重い障害を有するという辛い経験をしている。また母親の語りを通して、母親の捉える家族の経験も明らかになった。ここでは、母親の経験の変化の過程に着目し、母親の捉える家族の経験も視野に入れ必要な看護支援について考察する。なおテーマは【 】内に示す。

### 母親の経験と母親の捉える家族の経験を考慮した看護支援

Ramrituら<sup>16)</sup>は、後天性の脳障害により急性期治療を受ける子どもの親への支援について、突然病気になった

子どもの回復のために、最適な医療の提供、家族機能の保持と安定が必要であると述べ、親への情報提供や、入院中の子どものケアへの参加、親へのカウンセリングやきょうだいへの心理面への支援が重要であると示している。本研究で母親は【子の危機的状況下で後悔し苦悩をする】【子に障害が残るという事実を到底受け入れられない】という経験をしていた。これらの結果から、Ramrituらの示す母親や家族への支援は、本研究において中途障害児とその家族への看護支援としても、重要であることが示された。一方Kirkら<sup>17)</sup>は、母親と家族らが、子の危機的状況下で情報を適切に理解できているか見極める必要があると論じており、これらを考慮したか

かわりが重要であると考えられた。

次に本研究の参加者である母親とその家族は、子の受傷または病気の発症に対して後悔や苦悩を抱いていたが、そこに留まるだけではなく【危機的状況にあっても生きようとする子を支えともに生きることを決意する】と経験が変化していた。このことから、子の危機的状況下において、母親と家族が生きようとしている子を実感し、希望を見いだせるよう、子の安定やわずかな変化、頑張りを母親と家族に伝えながらかかわることが、看護支援として重要であると考えられた。

母親は、子が命の危機を乗り越えた後、障害を有する子どもを育てる他の親からの助言や、遊びをとおして子の手が少し動いたこと、口が少し動くようになったことなどから、可能性を引き出したいと考え【子の持つわずかな可能性を信じて、家族として常に最善の選択をする】と経験が変化していた。そしてこの結果で得られた、母親と家族が支援者を選びとりながら動き出すという点は先行研究<sup>6)~9)</sup>では示されておらず、本研究の特徴的な結果であると考えられる。このことから、子の持つわずかな可能性を信じる家族をその時々適切な専門職者へ繋げていくこと、子の小さな変化を見つけながら家族と一緒に子の持つ可能性を引き出していくことが、看護支援として重要であると考えられた。

また本研究の対象者の子の中には、予防接種や交通事故が原因で障害を有した者がいた。これらの子を養育する母親からは、この経験を否定的な側面だけではなく、肯定的な側面からも捉えており、これは【障害児者への理解や支援の充実を求め、子と家族の経験を学校や社会に発信する】という経験にまとめられた。Konrad<sup>11)</sup>は、後天性の要因による障害を有する子どもの母親は、出来事に意味付けをしていること、辛い経験を乗り越えることで強くなり、成長していくことを明らかにしている。

本研究においても、母親と家族が、子が障害を有したことを社会や学校に発信することは、自分達でなければ成し得ない役割として意味づけていた。また、実際に行動することで、社会における障害児者への理解が促進されることを期待していた。さらに本研究では、妹が障害を有したことにより、支援を必要とする他の子ども達のために、自分達にも何か出来ることはないかと考え、きょうだいが進路を変更をしていた。これらは母親と家族にもたらされた、辛い体験から得られる強みや成長といえ、Konradの示した結果に加え、本研究において得られた特徴的な知見であると考えられる。このことから、子と家族の経験を社会や学校へ発信したいという思いや行動を支え、子と家族を支援する医療者として共に発信

していくことが、重要な看護支援であると考えられた。

一方で母親は【子の危機的状況下で後悔し苦悩をする】【子に障害が残るという事実を到底受け入れられない】という経験の後【障害のある子を育てることを介護ではなく生活の一部と捉える】と経験が変化していた。山口ら<sup>15)</sup>は、重症心身障害児の家族の介護負担に関する研究で、家族が介護を負担に感じたり、介護者自身が病気を抱えながら子どもを介護している現状を明らかにしている。しかし本研究の結果から、母親は子の世話を介護ではなく子育てと考え、施設入所などは考えず子と共に生活を続けることを願っていた。このことから、介護としてではなく、子育てとしての子との生活が継続できるよう、子と家族の心身の健康が保たれるようにすることが、看護支援として不可欠であると考えられた。

また母親は【健康な子どもや病気の子どもと子が重なりあい複雑な思いを抱く】という経験をしていた。この経験は子の危機的状況下を乗り越え、家族として常に最善の選択をし、子とともに生きていく決意をしたあとでも続いていた。今後はこのような思いを抱き続ける母親を中長期的にどのように支援していくかが、課題と考えられる。

さらに本研究に参加した母親の経験には家族に関することも多く含まれ、今後は受傷や発症時期、同じ疾病や類似する事故、中途障害児の父親やきょうだいなど対象を広げ、看護支援を検討することが必要であると考えられる。**母親の経験の変化の過程に着目した地域における障害児支援と必要とされる看護支援**

母親は、地域における障害児支援について【中長期的な視点で、子の就学や生活の場を整えるための調整をする】という経験をしていた。本研究では、特に発症からの経過年数の長い事例において、中長期的な視点で子の進路や生活の場を整えるための調整をするという特徴がみられた。山口ら<sup>15)</sup>は、在宅で過ごす重症心身障害児(者)の介護者は「親(介護者)が病気になった時のことが気になる」や「いつまで身体がもつかわからない」という不安を抱いていることを明らかにしている。これは本研究に参加した母親の抱く不安と同様であり、障害を有する子どもを育てる親の高齢化に向けた対策や、親の亡き後を見据えた支援策を確立することが、不可欠であると考えられた。

学校教育については、受傷からの経過年数の短い事例Aにおいて、子が障害を持つ以前に通っていた普通の学校へ通う為に母親が調整をしていた。我が国では、特別支援学校における医療的ケアや看護師配置への配慮が進む一方<sup>18)</sup>、普通学校の特別支援教室や、普通学級におけ

る医療的ケアを必要とする重症心身障害児や肢体不自由児を受入れるための整備は、未充足であると考えられた。加えて、地域における障害児支援では、小児の在宅医療の充実のための取り組みは都道府県で格差があること、医療的ケアがあることによる普通学校への就学への困難<sup>19)</sup>、さらに小児の場合は介護保険とは異なりケアをマネジメントするコーディネーターがいないなどの課題があり<sup>20)</sup>、これらの課題の解決が急務であると考えられた。

## VIII. 研究の限界

本研究の対象者が養育する中途障害児の年齢は、8歳から21歳であり、受傷または発症からの経過年数が2年から17年と幅があることから、想起バイアスが生じている可能性がある。

## 謝辞

本論文は、千葉大学大学院看護学研究科における修士論文の一部を加筆・修正したものである。

研究にご協力をいただいた訪問看護ステーション、ご参加下さったお母さま方に深く感謝申し上げます。

なお、本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 2014年度（前期）の助成を受けて行いました。

本研究における利益相反ありません。

## 引用文献

- 1) 鈴木文晴, 秋山千枝子: 後天性脳障害による重症心身障害児45例の検討, 脳と発達, 29(6), 455-459, 1997.
- 2) 岡田喜督監修, 重症心身障害療育マニュアル, 新版, 41-45, 医歯薬出版株式会社, 2015.
- 3) 東条恵, 新田初美: 中枢神経後遺症を呈した中途中核神経障害児の新潟県における最近10年間の状況, 脳と発達, 35(4), 292-296, 2003.
- 4) 宮崎千明: 後天性障害に対する急性期医療の現状とリハビリテーションの重要性, 小児診療, 8号, 131-135, 2009.
- 5) 中村洋介, 奈倉道明, 新谷幸子: 在宅医療推進のための厚生労働省の取り組み, 小児内科, 45(7), 1214-1218, 2013.
- 6) 立山良子, 関口和加子, 濱田華江, 久永加代子: 突然, 病

児を抱えることになった家族へのサポート, 日本看護学会論文集: 小児看護, 34, 89-91, 2004.

- 7) Roscigno, C. I., Savage, T. A., Grant, G., & Philipsen, G.: How healthcare provider talk with parents of children following severe traumatic brain injury is perceived in early acute care. *Soc Sci Med*, 90, 32-39, 2013.
- 8) Jordan, Joanne., Linden, Mark A.: 'It's like a problem that doesn't exist': The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury, *Brain Inj*, 27(9), 1603-1072, 2013.
- 9) 濱田裕子: 障害児の母親の養育プロセス—1歳5ヶ月で障害を発症した母親の養育プロセス—, 日小児看護会誌, 8(2), 79-86, 1999.
- 10) 羽畑正孝, 鈴木ひとみ, 畑下博世: 溺水による低酸素脳症児の母親の心理的プロセス, 日看研会誌, 34(1), 2011.
- 11) Konrad, Shelley, Cohen.: Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Acquired Disabilities, *J Loss Trauma*, 11: 101-113, 2006.
- 12) 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, 聖路加看会誌, 14(2), 29-35, 2010.
- 13) 木戸裕子他: NICUに入院した子どもの退院を決心するまでの母親の経験, 日新生児看会誌, 18(2), 10-18, 2012.
- 14) 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—, 富山大看誌, 12(2), 67-79, 2012.
- 15) 山口里美, 高田谷久美子, 萩原貴子: 在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討, 山梨大看会誌, 4(1), 41-48, 2005.
- 16) Ramritu, Prabha Lakhani. Grace Croft.: Needs of parents of the Child hospitalized with Acquired Brain Damage, *Int J Nurs Stud*, 36: 209-216, 1999.
- 17) Kirk, S. Fallon, D., Freaser, C., Robinson, G., Vassallo, G.: Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions, *Child Care Health Dev*, 41, 2, 303-313, 2014.
- 18) 北住映二: 学校・特別支援学校との連携, 小児内科, 45(7), 1307-1311, 2013.
- 19) 鈴木真知子: 在宅療養中の重度障害児保護者の育て観, 日看科会誌, 29(1), 32-40, 2009.
- 20) 田村正則: 小児在宅医療の現状と今後の展望, 小児内科, 45(7), 1206-1209, 2013.

## EXPERIENCES OF MOTHERS CARING FOR CHILDREN WITH ACQUIRED DISABILITIES

Ai Sato<sup>\*1</sup>, Sayuri Suwa<sup>\*2</sup>

<sup>\*1</sup>: Doctoral Student, Graduate School of Nursing, Chiba University

<sup>\*2</sup>: Graduate School of Nursing, Chiba University

### KEY WORDS :

children with acquired disabilities, mothers, experiences, nursing support

This study aimed to explore the thoughts and behaviors of mothers raising their children with acquired disabilities (ADs), disclose the change process of the mothers' experiences, and gain implications for nursing to support these children and families. Semi-structured interviews, with five mothers of children with ADs, were qualitatively and inductively analyzed. Fifty-five experiences extracted from all the cases were integrated into eleven themes.

The mothers at first experienced "regrets and sufferings facing their child's critical condition" but eventually made "a decision to support and live with the child fighting to survive." They then came to "believe in possibilities left in the child, making the best possible decisions." Later, despite their "complex feelings looking at healthy or sick children in their community," they started "sharing their experiences with school and society to seek for better understanding and support." Following these experiences, they "arranged their living environment to support the growth of the child and the siblings." They "sensed the child's growth, wishing to create more comfortable and enjoyable environment for the child."

The following implications for nursing are gained: nurses should inform the family of the child's stability, changes, or tenacity to help the family sense the child's strength for survival and find hope; nurses should work with the family to seek for support in the community; and nurses can help mothers maintain the well-being of the family so that they may continue to live with the child, regarding living with the child as part of child-rearing, not as special caregiving.