

特別寄稿

# 在宅で医療的ケアが必要な児を持つ母親の思い ～退院時の面接調査から～

盛岡赤十字病院 A2病棟

石川ひろみ・田村絵梨子・帷子 一恵・古澤 浩子

## はじめに

近年、疾患や障害を抱えながらも自宅や住み慣れた地域で生活をする小児や若年層の在宅療養者が増加している。在宅療養を受ける患者の割合は、15歳未満の小児において高くなっている（厚労省）。

重症心身障害児は1疾患だけではなく、複数疾患を持っている場合が多く自宅での管理は母親が昼夜問わず在宅療養管理や日常のお世話が必要となり、精神的・身体的疲労が大きい。馬場らは、「養育者は、子どもへの医療的ケアに参加することによって【医療的ケアは子育ての一環】と思えるようになり、【医療的ケアが必要な子どもと共にやっというと思う覚悟】ができる。また、養育者は、退院を目の前にして、自宅での生活を考え子どもとの関係を自分だけでなく、配偶者、きょうだいといった家族全体の関係で捉え直し、【医療的ケアが必要な子どもと共に生活する覚悟のゆれ】が生じるが、退院後に自宅で生活するうちに【医療的ケアが必要な子どもと共に社会で暮らす覚悟】が固まる。」<sup>1)</sup>と述べている。

今回、自宅で気管切開の管理、人工呼吸器管理、チアノーゼを伴う無呼吸性痙攣のため、痙攣時アンビューマスクなどの対処を必要とする児の、退院支援を行った。当病棟では気管切開、人工呼吸器管理の児の退院支援は初めての事例であった。近年小児の在宅療養者が増加しており、当院でも今後在宅療養が必要な児が増加することが予測される。在宅療養で医療的ケアが必要な児の自宅退院にあたり、養育者である母親がどのような思いで過ごしてきたの

かを明らかにし、今後の看護支援に活かしていきたいと考えた。

## I. 研究目的

在宅療養で医療的ケアが必要な児を持つ養育者が、退院時にどのような思いをもっているのか明らかにする。

〈用語の定義〉

医療的ケア：人工呼吸器管理・気管切開管理・酸素投与・アンビュー・気管内吸引・口腔内吸引など、本来医師・看護師が行うべき処置を、養育者が在宅で行う処置。

## II. 研究方法

1. 研究期間：平成26年6月
2. データ収集方法

退院1週間前、母親に質問用紙を渡し記入してもらい、退院時記入してもらった質問用紙を基に母親から個室で1時間程度の半構成面接を行った。

〈質問用紙内容〉

- ・気管切開管理が自宅で必要と知った時の気持ちを教えて下さい。お子さんの捉え方に変化はありましたか。（変化があった時どの時期に、関わった人などいますか）
- ・在宅療養（医療的ケア）をどのように考えていますか。（どのような捉え方でいますか）
- ・退院が決まったときの気持ちを教えて下さい。11

月（在宅療養に向けた指導のため当院へ転院してきた時）から気持ちの変化はありますか。

- ・自宅に帰って心配なことはどんなことですか。兄弟はどう感じていますか。
- ・約1年近く振り返って、思うことなどありますか。

### 3. データの分析方法

面接での記録をコード化し、類似するコードを集めてサブカテゴリー、カテゴリーを作成した。

### 4. 倫理的配慮

当院の倫理委員会の審査を得た。結果に関係のない内容は記載せず、情報の取り扱い・記載において、個人が特定されることのないよう考慮した。また、家族に研究への参加は自由意思であり、中断の自由とプライバシーの保護を厳守することを説明し、同意を得た。

## Ⅲ. 事例紹介と経過

### A君 1歳

**【病名】** AS・VSD手術，術後反回神経麻痺，上気道・左気管支狭窄，気管切開術後，てんかん，痙攣性無呼吸，中枢性無呼吸

**【家族背景】** 両親，兄（3歳）の4人家族。両祖父母は遠方であり長期間の協力は困難。

### 【経過】

生後2日で心疾患の為B病院へ搬送，手術。生後3ヶ月で当院に再入院。呼吸状態悪化し人工呼吸管理となり，B病院へ転院し再度心臓手術。術後無呼吸による再挿管を繰り返し，抜管困難の為気管切開となる。治療の継続，在宅療養に向けた指導のため当院転院。その後，在宅用人工呼吸器の管理，吸引指導，自己抜管に対応のため気管内チューブの交換等，パンフレットを用い指導した。母から「父にも自分と同じぐらい医療的ケアができるようになってもらいたい」との希望もあり，父親へも技術指導を行った。また，痙攣発作・チアノーゼあり，その頃から痙攣に関する不安や，成長に関する不安が多く聞かれるようになる。無呼吸や痙攣時の対応も指導した。生後10ヶ

月に痙攣発作原因検索のためB病院へ転院。生後11ヶ月に当院へ再度転院。試験外泊を繰り返し1歳0ヶ月で退院。

## Ⅳ. 結 果

質問用紙を基に面接で得たデータから，47コード，19サブカテゴリー，7カテゴリーを抽出した（表1）。以下，コードを「」，サブカテゴリーを「 **< >** 」，カテゴリーを「 **[ ]** 」で示す。

**【予期せぬ出来事】** については「（後からついてきた）サクションまで考えていなかった。」「気切が必要と言われ，そこまで思っていなかった。」「気切がないと生きられないと言われた。」と母が語ったように，「医療的ケアは選択肢にはなかった」，「気管切開は予期せぬ出来事」であったが「医療的ケアは生きるために必要なこと」と認識していた。

**【将来への期待と不安】** については「将来的には（気管チューブ）抜けるかもしれない。」「（母親は）3歳まで育休取れる。その時どうなっているか。」「運良く3歳まで抜けることであると自分で調べて分かった。」という「将来的に医療的ケアが不必要となるのではないかという期待」をもっていた。「痙攣消失してもらいたい，大きくなったら治ると信じている。」「（痙攣）3歳か小学校までには治してもらいたい。」と語ったように，「将来的に痙攣がおさまって欲しいという母の願い」が込められていた。その反面「痙攣が怖い。」「痙攣がまずなくなれば，心臓だけでもいっぱいいっぱいだったのに。」「痙攣が今の状況でおさまって欲しいと願っている。」「これ以上何も起こらないでほしい。」と「度重なる痙攣への不安」を語っていた。さらに，「将来考えるとすごく不安。」「自分か旦那が先に死んで兄の人生を邪魔するかもしれない。」「会社を退職しなければいけないので生活が苦しくなると思いショックを受けました。」「上の子の子育てと，家事全般との両立が出来るか心配。」と，「生活上の不安」を語った。

【自責の念】については「気切、痙攣分かって、家族に責められるんじゃないかと思った。」「自分を責めた。」「主人に申し訳ない。」と《家族から非難されるのではないかという思い》を垣間見た。「病気の子を産んでとんでもないことをしてしまった気持ち。」「産まれるまで順調で、産まれてから分かった。」「(異常)分かった時点で諦める選択をする。」「心臓病だけでも大変な思いをさせているのでますます苦勞させるなと思いきわしいです。」と、突発的な事象であったにも関わらず《障害児を産んだ自責の念》を持ち、行き場のない感情も回想していた。「病気の事を友達には話していない。」「自分では納得今でもしてない。」「この子に降りかかった呪いだと思った。」「産まれる前に戻って欲しいと思っている。」と今でも《割り切れない思い》があり、出生前に時間が戻って欲しいと感じていた。

【家族の存在】については「兄と母の関係はこれからと思っている。」「(痙攣を見て)上の子どもがびっくりするか心配。」「Aくんはお母さん。ほく(兄)はお父さんと思っている。」「兄に“お父さんがいい。”と言われてショックなこともあった。」「兄がAくんを煩わしさと思わないでほしい。」と、1年間離れて生活していた《長男への思い》を語った。また「祖母は頼りたいけど遠方にいます。」と《頼りたいが頼れない存在》と認識していた。

【「自分も頑張らねば」と自らを奮い立たせる気持ち】について「長い入院生活で色々と気持ちの整理を出来始めた。」と語った。長い入院生活で次第に気持ちの揺れを自ら立て直す方策を身に着け、《同じような病気を持つ親同士のつながり》を持てたことで、「同じような症状の子のお母さんたちと話が出来た事が一番大きかった。」「他の子よりまだいい方だと思えるようになった。」と語っていた。「みんなが見てくれたから、自分も頑張らねばと思った。」「誕生日祝ってもらった時、肩の荷が下りた。産んで良かったと思えた。」と、《スタッフとの関わりによる気持ちの変化》がみられた。

【在宅で医療的ケアを行う自信】については「(医療的ケア)大変だったが慣れてきた。」「手技的な問題は解決済み。」と語り、《医療的ケアを行うことへの慣れ》が自信につながっていた。

【在宅で医療的ケアを行う覚悟】については「痙攣時冷静に慌てないように対処しなければいけない。」と、兄の傍にいて守るのは自分という《痙攣の対処を行うことへの使命感》をもっていた。

「退院してからの生活が心配ですがAくんの前では少しでも笑っていたい。」「痙攣が心配だけどそれを言ったらいつまでたっても帰れない。」

「一旦(入院生活を)切らないといけない。」と《自宅で生活していく覚悟》がみられた。「いつか歩けないと思って肝を据えていかなければならない。」「何があっても動揺しない覚悟が必要。」と《将来を見据えた覚悟》を語った。

## V. 考 察

小児にとって、家庭で生活することは、成長・発達上大切なことである。しかし、在宅で医療的ケアが継続的に必要な児に関わる親や家族の不安や葛藤は計り知れないものがあると推察される。本事例では、母にとって【予期せぬ出来事】が次々に起こり、医療的ケアは生きるために必要なことと認識していながらも、将来的には不要となるのではないかという期待をもっていた。一方、兄弟の子育て、家事の両立の不安、仕事に生きがいを持っていた母の生活が一変したことによる社会からの疎外感、金銭面の不安もあり、【将来への期待と不安】が混在していた。また生後1年経った今でも【自責の念】を持ち、元気だった出生前に時間が戻って欲しいなど、割り切れない思いもあった。「長い入院生活で色々と気持ちの整理を出来始めた。」と語ったことから、様々な思いが複雑に絡み合い葛藤があったことが伺われる。

高橋は、「同じ悩みや苦しみをもつ者同士が互いに助け合うことによって、勇気を与えられて前向きになれる。」<sup>2)</sup>と述べている。本事例において、B病院への転院をきっかけに、「同じような症状の

子のお母さんたちと話が出来た事が一番大きかった。」と母が語ったように、同じような医療的ケアをしている親との交流が【「自分も頑張らねば」と自らを奮い立たせる気持ち】に通じ、前向きな捉え方ができた大きな転機になったと推察される。また、母の頑張りを認め、1歳の誕生を祝ったことで「祝ってもらった時肩の荷が下りた。産んで良かったと思えた。」「みんなが見てくれたから自分も頑張らねばと思った。」の言葉につながったと思われる。

自宅で生活する兄とは1年間離れて暮らしていたため、兄に「“お父さんがいい。”と言われてショックなこともあった。」と語ったことから、自宅退院においては他家族員を含めた生活となるため、母1人では抱えきれない問題もあると考えられ、家族支援が不可欠である。本事例では、祖母は遠方在住のため頼りたいが頼れない存在であった。そのため、父にもパンフレットを使用し吸引・自己抜管時の気管チューブ再挿入等母と同じ技術指導を行ったことは、母の心身の負担軽減につながったと推察される。また、退院後は週2回の訪問看護を導入し、母の負担を軽減するよう調整した。

在宅療養に関する不安や負担を軽減するために、社会資源の活用は不可欠である。在宅療養に関わる関係者に情報提供するとともに、社会資源の情報収集、その情報を基に家族と話し合いをもち必要なサービスを提供していく必要がある。

退院時には「手技的な問題は解決済み。」と語ったように、【在宅で医療的ケアを行う自信】がみられた。医療的ケアに慣れると「痙攣が心配だけどそれを言ったらいつまでたっても帰れない。」「一旦（入院生活を）切らないといけない。」と語り、自宅で生活していくことへの【在宅で医療的ケアを行う覚悟】も感じられた。このような気持ちになるまでには、1年という月日も本事例には必要な期間であったことが推察される。今回のように、焦らず、習得して自信がつくまで見守り、支援していくことが大切だと考える。

## VI. 結 論

1. 在宅で医療的ケアが必要な児を持つ母親の思いは、【予期せぬ出来事】【将来への期待と不安】【自責の念】【家族の存在】【「自分も頑張らねば」と自らを奮い立たせる気持ち】【在宅で医療的ケアを行う自信】【在宅で医療的ケアを行う覚悟】が複雑に絡み合っていた。
2. 主な養育者である母親のサポート体制を整える必要がある。在宅療養に関わる関係者との連携を密に図り、家族のニーズに合ったサービスを提供していく必要がある。
3. 医療的ケアは子育ての一環である。成長を祝ったり、同じ疾患を持つ親と接することで、産み育てる事へのプラス思考の一助になる。

(本論文の要旨は平成27年10月3日 第46回日本看護学会－在宅看護－で発表した)

## 文 献

- 1) 馬場恵子ほか：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vol.22, No.1, p72-79, 2013.
- 2) 高橋俊子：在宅ケアに必要な社会資源の活用，小児看護，20(2), p211, 1997.
- 3) 鈴木和子，渡辺裕子：家族看護学 理論と実践 第3版，日本看護協会出版会，2012.