

〔原 著〕

医療的ケア児の母親が在宅生活で“母親なりのケア”を獲得するプロセス

小坂 素子¹⁾

要 旨

本研究の目的は、医療的ケア児との在宅生活の中で、母親がどのように“母親なりのケア”を獲得していくのかを明らかにすることである。対象は、在宅療養中の0～15歳までの医療的ケア児の母親である。研究協力者12名に半構造化面接を行い、逐語録をグラウンデッド・セオリー・アプローチにより分析した。その結果、“母親なりのケア”を獲得するプロセスは、医療的ケア児とその家族が『当たり前前の生活を送る』プロセスだった。在宅生活が始まった当初は、病状も不安定で医療的ケアにもなれず、[児やきょうだいの生活を守る]ことを行っていた。それができるようになると、家族全体をみて[家族の生活を整える]ようになっていた。家族の生活が整ってくると、医療的ケア児や家族を[社会につなぐ]中で、児や家族を取り巻く社会を成長させていた。以上のことから、医療的ケア児との生活を整えること、家族関係を整えること、社会とつなぐという看護支援が早期に医療的ケア児の母親の“母親なりのケア”の獲得につながることを示唆された。

キーワード：医療的ケア児，母親，在宅，母親なりのケア

1. はじめに

近年、NICU（新生児集中治療室）や小児科病棟から医療機器と医療ケアが必要な子どもの地域への移行が進められている。医療的ケアは日々の生活の中で頻繁に必要であったり、手技も複雑で時間がかかったりと、養育者である家族の負担はとて大きい。家族は二重三重の負担を抱えており、何とか工夫しながら耐えてやり過ごしている（越田，白坂，2016）現状がある。特に、育児・介護の負担が母親に集中しており（杉本，河原，田中，他，2008；水落，益守，2016），母親は慢性的な睡眠不足と何かしらの身体的不調を抱えており（水落，益守，2016），身体的精神的社会的負担を抱えている（越田，白坂，2016；高，2016）。このような、ストレスフルな状況から安定へと変化するためには、日常生活を調整し、家族が機能するのを維持すること

（高橋，2014）が求められている。

しかし一方で、在宅療養することによって、家族は自宅での生活を経験した後に子どもとともに社会で生きる覚悟が生まれる（馬場，泊，古株，2013），家族と一緒にいられる，児の成長が得られる，家族が納得できるケアができるなどの子どもと家族にとって在宅療養の利点（長嶋，森，門田，他，2014）が多くあると報告されている。たとえ医療依存度が高い子どもでも，多くの親子がそうであるように，子どもと家族が自宅で生活できるように支援することが求められている。

医療的ケアを必要とする在宅療養児の在宅生活を継続するためには病状の安定が第一の目的となるだろうが，家族とりわけ介護の主を担う母親の役割は大きく，母親への介入は不可欠である。母親と信頼関係を構築するためには，在宅生活開始時からの母親と子どもの“今まで”を理解・尊重しつつ，母親の思いに配慮したケアの提供（森本，2018）が重要

1) 神戸女子大学

である。本研究に取り組むにあたり、訪問看護師に医療的ケア児の母親についてプレインタビューを行った。訪問看護師から「お母さんなりにやっているからそこを尊重しないと訪問看護は成り立たない」という意見が多く聞かれた。母親は在宅生活の中で、修得した医療的ケア技術を行うのではなく、子どもとの生活の中で“母親なりのケア”へと発展させてきているのではないかと考える。この“母親なりのケア”を獲得するプロセスを明らかにすることで、母親へのタイムリーな支援が行え、信頼関係構築や継続支援の一助となると考える。

そこで本研究では、自宅で医療的ケア児や家族と生活を共にしている母親を対象に、医療的ケア児と母親を取り巻く人々や環境との相互作用、母親の思いや行動の変化に注意しつつ、医療的ケア児との在宅生活の中で母親がどのように“母親なりのケア”を獲得していくのかを明らかにすることを目的とした。

II. 用語の定義

1. 医療的ケア児

中村 (2020) は、医療的ケア児の定義は、医療的ケア児は疾患や病態で定義された子どもではなく、必要としている医療的ケアと医療機器によって定義されているため、多くの医療的ケアが必要な子どもでも歩行や会話が可能な子どもから、必要とする医療的ケアや医療機器が少なくとも重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どもまで様々な状態の子どもたちが含まれている、と述べている。また、母親にとって医療的ケアが必要であっても唯一無二の我が子であり、きょうだいや健常児と同じように子育てをしたい思い (野口, 上田, 鈴木, 2007) を持っており、医療的ケアの種類や重症度、疾患などを限定すべきではないと考えた。そこで本研究では、厚生労働省 (2020) の定義をもとに、「日常生活上、痰の吸引・経管栄養・気管切開部の衛生管理・導尿・酸素療法・人工呼吸器やエアウェイ等の管理・中心静脈栄養等の医行為が必要な子

も」と定義した。

2. 母親なりのケア

「なり」という語句の意味は、「その性質や力に釣り合っていることを表す」 (湊, 2014) や、「～の立場, 相応の意を表す」 (梅棹, 金田一, 1995) とある。このことから、「なり」とは、その人のアイデンティティや価値観、環境などから裁量していることと考えられる。母親には、母としての側面、依存的ケアエージェンシーとしての側面、1人の個人としての側面があり、これらの側面のバランスを取ることが重要である。そのバランスを取ることが、「なり」の語句に含まれていると考え、このバランスをとるために母親自身の価値観や経験をもとに自分の力量を判断し、自分ができる範囲で、子どもの成長発達を最大限に引き出していると考えられる。以上のことから、医療的ケア児の母親が行う“母親なりのケア”とは、「母親が、母として、ケアの担い手として、一人の個人として子どもに関心を持ち、自分の考えのもとで自分ができる範囲でバランスを取りながら子どもの成長を促す行為」と定義した。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は質的帰納的研究である。リサーチクエスションは、「医療的ケア児の母親はどのようなプロセスで“母親なりのケア”を獲得していったのか?」とした。

2. 研究協力者

本研究では、医療的ケアを必要とする子どもと一緒に暮らし、子どものケアや世話を日常的に行っている母親を対象とした。医療的ケアの必要な子どもの条件は、義務教育対象の年齢である15歳までとし、疾患の種類や医療的ケアの種類は限定しないものとした。

3. データ収集方法

母親がどんな時にどう感じ、どう考え、どう判断し、その結果どういう結果に至ったのかというプロ

セスを含んだデータを収集（才木，2016）するために、インタビュー法と参加観察法を用いた。2018年12月から8月末にかけてデータ収集を行った。

研究協力者のリクルートは、はじめに療育センターに通所している母親と親の会、医療的ケア児のデイサービスを運営している訪問看護ステーションに研究協力を依頼した。手続きとしては、管理者等に文書および口頭で研究協力への依頼を行い、研究協力者の紹介を行ってもらうようにした。その後は、理論的サンプリングを行い、研究協力者から条件に合う母親を紹介してもらうスノーボールサンプリングも併用した。

研究協力者に、研究の概要と目的を説明し、インタビューガイドを用いた半構造化面接と観察を行った。面接は、研究協力者の希望する場所で行い、同意を得たうえで録音、児への関わりの観察をした。インタビュー内容は、母親が医療的ケアの必要な子どもに必要なケアの中で自分なりに考えて実施しているケアについてとした。内容やきっかけ、具体的な方法、そこに至るまで経過や周囲のサポート状況などについて語ってもらった。観察については、インタビュー中の母親の様子や表情、自宅などで側に医療的ケア児がいる場合は子どもへのまなざしや話しかけ方、子どものサインの受け止めなどを観察し、メモを取った。面接回数は一人一回、面接時間は60～120分程度とした。

4. データ分析方法

録音したインタビュー結果と参加観察で得られたデータをそれぞれ逐語録に起こしたのち、グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析を行った（才木，2016）。まず、データを内容ごとに切片化し、ラベル名を付け、それを分類してカテゴリーをつくった（オープン・コーディング）。それぞれのカテゴリーのプロパティとディメンションをデータから抽出した後、カテゴリー関連図のストーリーラインを作成した。ほかの事例や異なる状況との比較を含んだ分析を行い、プロパティとディメンションを増やし、カテゴリー関連図を統合しストーリーライ

ンを確認しながら抽象度を高めていき、中心カテゴリーを導き出した（アキシタル・コーディング）。12事例目で新たなプロパティとディメンションが出なくなったので、理論的飽和に至ったと判断した。8個の中心カテゴリーが抽出されたので、リサーチクエスションやプロパティ・ディメンションに基づいて中心カテゴリー同士の関係性を検討し、より抽象度を高めたサブコンセプト、コアコンセプトを導き出した（セレクトティブ・コーディング）。分析の妥当性を高めるために、質的研究の経験を持つ大学教員と検証と議論を繰り返した。同意が得られない場合には、ストーリーラインや語られた内容に立ち戻り、コーディングを重ね、中心カテゴリー、サブコンセプト、コアコンセプトが抽出された。

5. 倫理的配慮

本研究の研究計画書は、研究者が在籍した兵庫県立大学看護学部・地域ケア研究所研究倫理委員会の承認を得て、実施した（承認番号：2018D10）。研究協力者には、文書と口頭で本研究の目的や内容を説明し、研究参加に同意する場合、同意書に署名を得た。研究参加は自由意思によるもので、研究参加の拒否や途中辞退も可能であり、拒否により不利益を生じないこと、得られたデータは個人が特定されない形で保存、他者が目にするのがないよう研究終了後5年間は厳重に保管、その後研究者が責任をもって粉砕破棄すること、論文作成や学会発表時には個人が特定されない形で匿名化することを説明した。インタビュー中、医療的ケア児の対応が必要な場合は、いつでも対応できること、答えたくない場合は答えなくてよいことを保証した。

IV. 結果

1. 研究協力者の概要

研究協力者は20～40歳代の母親12名だった。そのうち、一つの家のみ母親が就労し、父親が医療的ケア児の日常の世話をしていた。医療的ケア児の年齢は2～10歳までだった。必要な医療的ケアは

吸引、気管切開部の管理、人工呼吸器管理、経鼻経管栄養・胃瘻などであった。すべて核家族で、きょうだいがいる児は6名だった。

2. 医療的ケア児の母親が在宅生活で“母親なりのケア”を獲得するプロセス (図1)

コアコンセプトを〔 〕, サブコンセプトを〔 〕, 各現象の中心カテゴリーを(), 中心カテゴリーを構成するその他のカテゴリーを《 》, プロパティを' ', 分析結果を文章化したストーリーラインで示した。以下, 「児」とは母親にとって医療的ケアの必要な我が子, 他者の子どもは「子ども」とする。

本研究のコアコンセプトは『当たり前を送る』で, 「児やきょうだいの生活を守る」〔家族の生活を整える〕〔社会につなぐ〕のサブコンセプトで構成されていた。在宅生活が始まった直後は, 病状が不安定な状況や医療的ケアや疾患の影響から児とのコミュニケーションが困難な状況があり, 《母親の経験からの病状の判断》や《母親の注目による児

の気持ちの推測》をしながら‘経験’を重ね, 試行錯誤しながら‘判断’し, 医療的ケア児本人の生活を守るケアを行っていた。また, きょうだいがいる場合は, 《きょうだいの生活を大切にすること》を行っていた。これらの現象の‘調和’を取りながら, 「児やきょうだいの生活を守る」ことを行い, 医療的ケア児ときょうだいの‘成長’を促していた。

「児やきょうだいの生活を守る」ことができるようになると, 「家族の生活を整える」という段階に移っていた。医療的ケア児やきょうだいという個人へのケアから家族へのケアへと移行しており, “母親なりのケア”の対象が広がっていた。〔家族の生活を整える〕という段階は, 《医ケアによる生活への制限》や《在宅生活のイメージがピンとこない》状況の中で, 母親自身が‘経験’を重ねたり, 祖父母や家族と協力したりしながら, 医療的ケアを生活の中に取り入れ, 《経験の積み重ねで今の生活スタイルを送る》ことができるようになっていた。この《経験の積み重ねで今の生活スタイルを送る》ため



図1. 医療的ケア児の母親の在宅生活で“母親なりのケア”を獲得するプロセス

に、母親は自分たち家族の《ニーズに沿う社会資源の活用》を行ない、家族の生活と医療的ケア児の健康や育児と‘調和’を図っていた。この、〔家族の生活を整える〕という“母親なりのケア”を行うことで、家族の‘成長’を促すとともに、《サービス担当者と父親をつなぐ》ことを行っており、家族の社会化に向けたケアも行っていた。

〔家族の生活を整える〕ことができるようになること、“母親なりのケア”は〔社会につなぐ〕という段階に入っていた。母親は医療的ケア児や家族の生活が落ち着いてくると、家から外に出ることができるようになるが、そこで《社会から拒否をされる経験》をしていた。《児を知ってほしい思い》や《医療的ケア児が暮らしやすい社会を作りたい思い》などから《子ども同士のつながりをつくる》ことで、《個性を認め合う子ども同士の関係》や《当たり前のことができる社会》へと集団や社会の‘成長’や‘調和’を促していた。また、医療的ケア児の生活状況の中で《楽しみや刺激があるのか心配》と児の成長発達やQOL向上にも目を向けるようになり、《母親による児の関心の引き出し》を行い、医療的ケア児を〔社会につなぐ〕ことを行っていた。そして、これらのケアの中で、《母親が自分の状態に目を向ける》ようになり、母親自身の健康と生活の‘調和’と家族や社会との‘調和’を取っていた。それにより、《自己効力感の高まり》という母親の‘成長’へとつながっていた。これらの母親の“母親なりのケア”の獲得プロセスは、病状の変化や医療的ケアの変化、児や家族の発達課題の変化など様々な変化から影響を受けており、そのたびに行きつ戻りつしながらそのプロセスを幾度も繰り返していた。

以上のことから、“母親なりのケア”を獲得するプロセスは、医療的ケア児とその家族が《当たり前の生活を送る》ために、〔児やきょうだいの生活を守る〕、〔家族の生活を整える〕、〔社会につなぐ〕という循環の中で、‘成長’と‘調和’を行きつ戻りつしながら、児や家族を取り巻く社会をも‘成長’させるプロセスであった。

1) 児やきょうだいの生活を守る

〔児やきょうだいの生活を守る〕というサブコンセプトは、《母親の注目による児の気持ちの推測》、《母親の経験からの病状の判断》、《きょうだいの生活を大切にする》の3個の中心カテゴリーで構成されていた。

《母親の注目による児の気持ちの推測》とは、母親が《児の思いや反応がわからない不安》から児の行動の変化の気づきや、母親に伝えられる児の反応などから児の気持ちの推測をするようになり、児の気持ちの表出の促しや児の気持ちの確認を通して、《児の気持ちがわかる》ようになったことである。

多分やきもちなんですけど、おじいちゃんが絶対自分ファーストで今まで来たのに、一緒に寝転んでいて、自分じゃなくて姪っ子を抱き上げたんですね。そのとき、何か泣いたんですね、ぼろっと、泣いた。たまたまかと思ったんですけど、やっぱり泣いていることが多いんです。自分が相手してもらえていないと、目がいつているときとかは多分ほかの誰が抱こうと気づいていないんですけど、自分が意識しているときにおじいちゃんがだっこしてくれへんかったら涙を流していたから、きっと。(Gさん)

c. 今、ご飯を食べたとこやねんな。何かずっと寝ていて、(療育の)分離(保育)で疲れたみたいで、何かね、気を遣うのかな、猫をかぶるのか、よそいきのあれなのかわからないんですけど、分離の後、(疲れたのか)ずっと寝ています。(Cさん)

《母親の経験からの病状の判断》とは、母親が《児の病状の不安定さ》から、児の健康管理への重圧や家族の生活と治療との葛藤を抱えながら、《指導されたことを順守》し、急変などの原因を探求しながら経験を積み重ね、経験から対処方法の検討を行い、《入院のない落ち着いた病状》を保つことであった。

そのとき(入院中)はあまり吸引も要らなかったのかもしれないねん。私がどのタイミングで吸引したらいいかも多分わかってないし。今思うたら、どうしてたんやろうな、と思う。今やったらちょっと(病状が)わかってるので、もうちょっと見れる

なというのがわかってくるけど、やっぱり最初はわからへんからね。それもやっぱり一緒に生活してないとわかってこないことなんですかね。(Bさん)

(退院して間もないころは)「32度なんや、かわった子やな」ぐらいにしか。でも、32度やけど、普通なんですよ。顔色が悪いとか、呼吸がしんどいとか、何もなく。それがほんとうに顔色が悪かったりとか、呼吸がしんどいとか、ちーんと動かへんとかだったらどうしよう、どうしようとなるけど。(Dさん)

《きょうだいの生活を大切にする》とは、母親は《児に手がかかることによるきょうだいへの影響の心配》を抱いており、《きょうだいとの対話》を大切にし、外からのサポートを得ながらきょうだいの生活を尊重し、《良好なきょうだい関係》を築くことであった。

お姉ちゃんはどうしても普通に生活をしていきたいというので。私も何か普通に、できるだけそんな病気やから我慢とかじゃなくて、行けるとこは行かせてあげたいと思うんですけど、やっぱり無理なところとかもあって。(Cさん)

うちは、旦那が私の世話をしてるから、今はこの子(妹)の子育て中心かな。だからそんなに心配もない。8月になったら復職するから、そこからは大変かも。(Kさん)

2) 家族の生活を整える

〔家族の生活を整える〕というサブコンセプトは、《経験の積み重ねで今の生活スタイルを送る》、《ニーズに沿う社会資源の活用》の2個の中心カテゴリーで構成された。

《経験の積み重ねで今の生活スタイルを送る》とは、母親が《医ケアによる生活への制限》を感じる中で、祖父母を頼ったり家族で協力したりしながら医療的ケアを生活の中に取り入れる経験を積みながら自分たち家族の生活スタイルを送り、《家族で充実した生活》を送るようになっていたことである。

今の家の生活は、最初はいろいろ不便に思ってたけども、これが生活スタイルになってしまえばそんなにあれやから。(Gさん)

(家族に対して)特に何もしてないんだけど、仕事から帰ってきたときに、あれっていう雰囲気の時があって、喧嘩したのかなって思うときは、めっちゃお互いの話は聞くようにしてます。ガス抜きして。(Kさん)

《ニーズに沿う社会資源の活用》とは、母親が《在宅生活のイメージがピンとこない》まま在宅療養が始まり、社会資源の活用には戸惑いながらも子育て観の再確認や他者からの勧めによって、ニーズに沿った社会資源を利用し、《精神的時間的な余裕ができる》ことである。

(ヘルパーには)最初は通院介助みたいな形で主に入ってもらっていて、今も例えば平日で、父さんがおらんときに、どこかへお出かけするときとかはヘルパーさんに入ってもらおう。父さんがおったとしても、例えばイベントで、父さんと私が別々に動かんといけないときに、あの子がひとりになるとやっぱり、ほったらかしにするわけにいかないんでヘルパーさんに一緒に来てもらったりとかで。(Fさん)

私のやり方をやってくれる人じゃないと困るんです。例えば、人工呼吸器のチューブを移動の時にここにクルクルって巻いてかけてほしいんです。でも、そんな細かいことええやんってやらないヘルパーがいて、結局、学校に行く途中で、車椅子に絡まって、停まってしまったり。(Jさん)

3) 社会につなぐ

〔社会につなぐ〕というサブコンセプトは、《子ども同士のつながりをつくる》、《母親による児の関心の引き出し》、《母親が自分の状態に目を向ける》の3個の中心カテゴリーで構成された。

《子ども同士のつながりをつくる》とは、母親が《社会から拒否をされる経験》から子育てへの思いを振り返る中で、医療的ケア児を知ってほしい思いや生活しやすい社会を作りたい思いが高まり、地域とのつながりを大切にしたり関係機関との対話を繰り返したりしながら、子ども同士の交流の場をつくり、《お互いを認め合う子ども同士の関係》や《当たり前のできる社会》へと変化することであった。

小さい子は、お友達は皆一緒という考えやから、そのときにちょっと地域の幼稚園に行かせてもらって、ちょこちょこかわいがってもらって。私よりも「dちゃん来てくれた」とか、たんが出たらお世話好きの女の子がふいてくれたりとか、バギーを私が引っ張りよったら、「どいて」みたいな感じで自分で引っ張っていくし、すごい率先して全部やってくれて。最初は(dちゃんは)固まっていけど、皆を見たらにこにこし出して。(Dさん)

《母親による児の関心の引き出し》とは、《楽しみや刺激があるのか心配》という思いから、母親は外に出て児の成長を促そうとしていた。児にとって最適な環境を整え、児の反応の程度に注目し、児に伝わる方法で関心を引き出す中で、母親は周囲の意識の変化を認識し、少しずつ親離れ・子離れを行い、《児の成長を実感》していた。

(aちゃん、おもちゃを鳴らして遊んでいる。) いいよいいよ上手ね～(と声をかける) 万歳もしてあげて、ばんざい～。できたね～aちゃん、くし？(aちゃん、櫛を頭に置いていると) そう、上手やな～見てもらい。鏡やね。ちょっと待ってよ～見る？鏡いる？うん、上手やな。aちゃん、どうぞしてあげて。くるくるできる？くるくるして。(スプーンで混ぜるように指示を出している)(Aさん)

椅子に座らせたり、うつ伏せにさせたり、一緒に歌を歌ったりしても、一緒に歌も、1時間も歌えない。とりあえず20分のユーチューブを一緒に歌い切るのが精いっぱい。(Gさん)

《母親が自分の状態に目を向ける》は、《母親の身体的精神的疲労の蓄積》から、母親は父親との対話を積極的にとったり、専門家に相談したりしながら自分の状態に目を向け、児と父親との関係構築や自由な時間を持つ調整、社会との交流など対処行動をとっていた。それによって《母親の健康状態の維持への安堵》感や自己効力感が高まっていた。

家にずっとおると、きつとおかしくなる、自分が、世間に出て、世間と触れ合うというか、社会と触れ合っとなあかん、社会に触れ合わなおかしく

なると思って、でも、仕事といっても働けない、正直。(Dさん)

(仕事)復帰したくて。…すごい楽しくて好きでやっていた仕事やから、(この子が生まれて)意外と働かれへんくなるかもしれへんとなったときが一番ショックで。何かほんまにどうしようという感じやって、ただ、落ちついて、周りを見出して、働けるような環境もくはないんじゃないかというのが見えてきたら、大分心が楽になって。(Gさん)

IV. 考 察

1. 医療的ケア児の母親が在宅生活で獲得する“母親なりのケア”

“母親なりのケア”のコアコンセプトは『当たり前前の生活を送る』ことであった。「当たり前」とは「自然で、何の不思議もないようす。当然。珍しい様子。普通。」(見坊, 2013)とある。当たり前前の生活とは、人が生きていくために呼吸をし、食事をとり、排せつをし、人と交流し、大人であれば働き、子どもであれば勉強をする、ごく普通の生活のことである。この普通でめずらしくないことが、“母親なりのケア”のコアコンセプトとして抽出されたということは、医療的ケア児の生活は当たり前前の生活ではなく、“母親なりのケア”がこの一つ一つをクリアしていくケアであると考えられる。医療的ケア児の特徴は、疾病や障害から医療的ケアの必要があり、「生きにくさ」を抱えていることである。特に乳幼児期には脆弱な状態にあり、呼吸や体温の維持、摂食等、身体機能の維持、恒常性を保つ基本的な機能やコミュニケーション能力の障害を有する場合が多く(末光, 大塚, 2017)、日常的に状態安定のための支援が必要不可欠である。子どもは、健康レベルにかかわらず年齢相応の支援を必要としているが、医療的ケア児の場合は特に多くの支援を必要としている。そのため、母親は《母親の注目による児の気持ちの推測》、《母親の経験からの病状の判断》を行い、児の世話によってきょうだいに我慢を

させてしまうことが多いため《きょうだいの生活を大切にす》働きかけをし、〔兄やきょうだいの生活を守る〕ことを行っていた。医療的ケア児の母親が在宅生活で行う“母親なりのケア”は、子どもの健康と生活を守ることを行い、子どもそれぞれに必要なケアを見極め、医療的ケア児だけでなくきょうだいの依存的ケア・エージェンシーとしての役割を担いながら、生活を守っているのである。

また、医療的ケア児の母親は様々な場面で《社会から拒否をされる経験》をしている状況から、母親ら家族は当たり前だと思っていたことができない現実を目の当たりにしていた。母親は医療的ケア児のことを知らないから社会が抵抗を示すのではないかと考え、積極的に知ってほしいと社会に向かっていた。そして、《子ども同士のつながりをつくる》ことや、母親自身も兄のできることに注目し《母親による兄の関心の引き出し》を行い、どうしたら活動に参加できるのか、どうしたらみんなと同じように行動できるのかを考えていた。そして、母親や家族だけでは困難な場合は他者の支援を受けて、兄にとって最適な環境づくりを行っていた。本来、子どもは小学生になれば活動範囲も広がり、親から離れ、社会参加していくものである。医療的ケア児も同じで、いつまでも24時間母親がそばにいるのではなく、個々のペースに合わせて学校や療育などで母子分離を少しずつ行い、親以外の人と過ごす時間は増えていかなければならない。濱田(2009)は、障がいのある子どもと社会をつなぐ家族のプロセスとは、障がい児もいる家族として社会に踏み出すプロセスであり、障がいのある子どもを通して、子どもと社会の関係をとらえ、結果として子どもと社会をつなぐようになる」と述べている。このことから、母親は、医療的ケア児の自立に向けて、親離れ・子離れを少しずつ経験しながら、兄と家族のペースに合わせて〔社会につなぐ〕働きかけをし、社会に踏み出していると考え。『当たり前の生活を送る』のは医療的ケア児だけではない。障がい児の家族の踏み出す社会は障がいの子どもを持つまで意識していなかった社

会で、今まで当たり前とと思っていた社会とは違うもの(濱田, 2009)で、今まで当たり前とと思っていた社会が当たり前ではないということ突き付けられる経験をする。そのため、医療的ケア児を〔社会につなぐ〕だけでなく、母親自身も社会とつながり、社会と踏み出していかなければならない。しかし今回の結果から、母親は医療的ケア児やきょうだいの『当たり前の生活を送る』環境を整える中で、社会とつながり、母親自身の成長を実感していた。

このことから、“母親なりのケア”は医療的ケア児やきょうだいの生活を守るだけではなく、医療的ケア児やきょうだいの社会化を支え、成長させるケアであり、その中で母親自身も社会化をし、成長させるケアであることが明らかとなった。

2. 医療的ケア児の母親が在宅生活で“母親なりのケア”を獲得するプロセス

平林(2007)が、在宅療養を行う子どもの家族の生活は、在宅移行初期は混乱をしながら子どもの命を守る生活であり、生活安定の模索・調整期には周囲を活用しながら判断力を手に入れる生活を送ると述べているように、医療的ケア児の母親の“母親なりのケア”は〔兄やきょうだいの生活を守る〕ことから始まっていると考えられる。医療的ケア児の母親は在宅生活を送る中で兄やきょうだいのことを心配しており、〔兄やきょうだいの生活を守る〕ために、母親が《母親の注目による兄の気持ちの推測》や《きょうだいの生活を大切にす》ことをしながら、《母親の経験からの病状の判断》を行っていた。水落、藤丸、藤田、他(2012)は退院直後の無我夢中の毎日から試行錯誤の日々を繰り返すことで、吸引のタイミングの手ごたえなど子どもの症状のパターン化に気づくようになり、意外と大丈夫な日常へとつながったと述べている。母親の医療的ケア児への注目や病院で受けた指導の遵守、きょうだいの尊重などを試行錯誤しながら‘調和’する中で、経験を積んでいた。母親が経験からの判断ができるようになることで、落ち着きや適応を自分の中で感じる事ができたと考える。そして、兄をどのように育

てていきたいのか考えるようになり、自分たちの《ニーズに沿う社会資源の活用》をしながら、《経験の積み重ねで今の生活スタイルを送る》ことで〔家族の生活を整える〕ことを行っていた。自分たち家族の生活スタイルが整うと、母親は《子ども同士のつながりをつくる》ことや、《母親による児の関心の引き出し》という児の社会化を促す行為を行っていた。その中で《母親が自分の状態に目を向ける》ようにもなり、母親自身や家族を〔社会につなぐ〕ことができていた。この〔社会につなぐ〕“母親なりのケア”は、医療的ケア児の社会化のことであり、児にとって自己発達、アイデンティティの獲得、潜在能力の開花させるプロセスでもある。一方、社会の側からみると、社会化は新しく生まれた個人を制度化された生活様式に適合させ、社会の文化や伝統を教え込むプロセスでもある（渡戸、平野、2017）。しかし、医療的ケア児の場合、従来の社会様式に容易に適合しない場合がほとんどで、母親は医療的ケア児が適合できるように社会に働きかけていた。その働きかけにより、社会から拒否をされているのではないかという感覚を抱いていた状況から、《お互いの個性を認め合う子ども同士の関係》や《当たり前のことができる社会》になったと感じられる帰結に至っていた。このことから、“母親なりのケア”を獲得するプロセスの中で、“母親なりのケア”は児の社会化だけでなく、児の周りの集団や地域など社会をも‘成長’させ、医療的ケア児が共にいる集団、社会へと‘調和’していることが明らかとなった。医療的ケア児の母親の“母親なりのケア”は、個々の新たなニーズをとらえ発展し、新しい社会のニーズに適合する、いわば社会の社会化を促しているともいえることが示唆された。

3. 看護実践への示唆

《当たり前の生活を送る》とは、まずは医療的ケア児を含めた家族の生命を守り、安定した生活が送れることであった。そして、家族が社会につながることである。それらは、“母親なりのケア”によって‘調和’と‘成長’を繰り返し、《当たり前の生活を送る》

ことができる。本研究で、医療的ケア児の母親が“母親なりのケア”を獲得するプロセスの中で、医療的ケア児と家族、社会、そして母親が成長しながら《当たり前の生活を送る》ことが明確となった。そのため、医療的ケア児の母親が“母親なりのケア”を獲得するプロセスがスムーズにたどれるように支援していく必要がある。サブコンセプトとして導き出された〔児やきょうだいの生活を守る〕〔家族の生活を整える〕〔社会につなぐ〕に着眼することにより、“母親なりのケア”の獲得プロセスを支えると示唆を得た。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究の研究協力者は自ら研究参加の意思を示してくれた母親であるため、多くが様々な困難や思いを抱えながらも前向きに対処し、進もうとされている母親ばかりであった。今後は、“母親なりのケア”獲得に困難をきたしている母親や立ち止まっている母親への調査を追加することで、より汎用性のある医療的ケア児の母親の“母親なりのケア”獲得のプロセスとなると考える。

また、本研究の結果から、医療的ケア児の母親が在宅生活の中で、どのような体験をし、どのように対応をしてきたのかが明らかとなり、援助者が行う支援の具体的な示唆が得られた。本研究で得られた知見をもとに、病院と地域との連携の在り方や在宅療養を支える支援を検討し、臨床やコミュニティケアにフィードバックしていくことが今後の課題となる。

IV. 結 論

本研究のコアコンセプトは《当たり前の生活を送る》で、〔児やきょうだいの生活を守る〕〔家族の生活を整える〕〔社会につなぐ〕という‘成長’と‘調和’を行きつ戻りつしながら児や家族を取り巻く社会をも‘成長’させるプロセスであった。

謝 辞

本研究にあたり、快く調査に応じて下さいました医療的ケア児

のお母さま、そして研究協力をいただきました皆様に厚く御礼申し上げます。また、兵庫県立大学看護学部看護学研究科大野かおり教授をはじめ研究者の皆様には研究内容について貴重なご意見、ご指導をいただきました。ここに感謝の意を表します。なお、本稿は兵庫県立大学看護学研究科博士論文の一部に加筆・修正を加えたものである。報告すべき、利益相反はありません。

著者の貢献

MKは、研究の計画、実施、分析と解釈の論文執筆の全プロセスを担当した。

〔受付 '20.08.31〕
〔採用 '21.05.14〕

文 献

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

濱田裕子: 障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス—障害児もいる家族として社会に踏み出す. 日本看護科学会誌, 29(4): 13-22, 2009

越田繁樹, 白坂真紀: 滋賀県下のNICU等を経て, 医療的ケアを要する子どもの在宅医療調査. 近畿新生児研究会誌, 24, 2016

高 真喜: 在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討. 日本小児看護学会誌, 25(1), 15-21, 2016

厚生労働省: 医療的ケア児に関する施策について. <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000553177.pdf>. 2020年12月1日

見坊豪紀 (編): 三省堂国語辞典第七版, 東京: 三省堂, 2013

湊 吉正 (監): チャレンジ小学国語辞典 (第6版), 東京: ベネッセコーポレーション, 2014

水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵, 他: 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス. 日本小児看護学会誌, 21(1): 48-55, 2012

水落裕美, 益守かづき: 気管切開管理が必要な重症心身障害児を抱える小児を養育する家族の現状および看護師による指導内容の実態と課題. 日本小児看護学会誌, 25, 2, 45-52, 2016

森本喜代美: 小児在宅ケアにおける訪問看護師と母親の信頼関係構築の様相. 園田学園女子大学論文集, 52: 11-19, 2018

中村知夫: 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. Organ Biology, 27(1): 21-30, 2020

長嶋雅子, 森 雅人, 門田行史, 他: 小児の在宅人工呼吸器管理の現状と問題点. 小児科臨床, 67, 9, 1549-1555, 2014

野口裕子, 上田真由美, 鈴木真知子: 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識 (第一報). 日本赤十字広島看護大学紀要, 7, 11-18, 2007

戈木クレイグヒル滋子: グラウンデッド・セオリー・アプローチ 改訂版 理論を生みだすまで, 新曜社, 東京, 2016

末光 茂, 大塚 晃 (監): 医療的ケア児等支援者養成研修テキスト, 東京: 中央法規出版株式会社, 201

杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 他 (2008). 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点: 全国8府県のアンケート調査. 日本小児科学会雑誌, 112, 1, 94-101, 2008

高橋 泉: 医療的ケアを必要とする障害がある子どもと家族の在宅療養に関する文献検討. 日本小児看護学会誌, 23, 2, 41-47, 2014

渡戸一郎, 平野かよ子他: ナーシンググラフィカ 健康支援と社会保障①健康と社会・生活, メディカ出版, 東京, 2017

The Process of Achieving “Care as a Mother” by Mothers Who Live at Home with Children Requiring Medical Technology

Motoko Kosaka¹⁾

1) Kobe Women’s University

Key words: Children Requiring Medical Technology, Mother, Home, Care as a Mother

This study aimed to elucidate the process by which mothers autonomously achieve “care as a mother” while living at home with children requiring medical technology. Participants were mothers living at home with children aged 0–15 requiring medical technology. Twelve participants underwent semi-structured interviews, and verbatim transcripts were analyzed using grounded theory approach. The mothers achieved “care as a mother” via a process by which the children and their families [lived as normal]. When the children started living at home, their conditions were unstable, and, while unable to properly achieve medical care, the mothers [protected the daily life of the children and their siblings]. When they reached sufficient aptitude, the mothers began to [organize the daily life of the family] as a whole. When family life became organized, the mothers then began to promote development of community surrounding their children and other members of their families as they [connected their families to society]. However, this process was affected by various changes. Each time a change occurred, the mothers had to repeat this process and vacillate between stages of “development” and “harmonization.” The results suggested that mothers of children requiring constant medical care could autonomously achieve “care as a mother” early by practicing care and support to organize life with their children, organize family relationships, and connect their families to society.