



Title	在宅人工呼吸器装着児（者）の母親の適応過程における両義性と共時性
Author(s)	コリー, 紀代; Colley, Noriyo
Citation	北海道大学大学院教育学研究院紀要, 115, 71-92
Issue Date	2012-06-29
DOI	https://doi.org/10.14943/b.edu.115.71
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/49538
Type	departmental bulletin paper
File Information	Colley.pdf



在宅人工呼吸器装着児(者)の母親の 適応過程における両義性と共時性

コリー 紀 代

Ambiguity and Synchronicity of Adaptation Process for Mothers who have Children with Home-Ventilators.

Noriyo COLLEY

【抄録】

医療的ケア問題は、医療の発展という社会環境の変化に、障がい児の母親たちがどのように適応を迫られているかという問題であり、専門家の力量が問われる問題であるといえる。そこで本研究では、人工呼吸器装着児(者)の療養生活を支える家族が直面する困難についてインタビュー調査を実施した。グラウンデッド・セオリー・アプローチによって母親の適応過程の8つのカテゴリーが抽出され、家族の適応過程における両義性と共時性を持つより糸構造モデルを作成した。専門職の支援として、ケアにも両義性という特徴を踏まえた視点が不可欠であり、ケアの受け手と専門家間の他者性を尊重した対話と、専門家個々人の自己研鑽、専門家集団の柔軟性が、人工呼吸器装着児(者)と家族の適応を支える専門職に求められる。

【キーワード】

在宅人工呼吸器, 家族の適応過程, 医療的ケア, 両義性と共時性, ケアの両義性

I. 緒言

医療の発展に伴い、人工呼吸器装着児(者)が施設から在宅へと療養の場を移すことが可能となった。日本小児科学会の調査によると、人工呼吸器装着者数は入院と在宅とでほぼ同数であり、もはや人工呼吸器の使用が入院条件とはなっていないことを報告している¹。人工呼吸器装着者の生存率も、入院と在宅で大きな相違がない²ことも明らかとなってきた。さらに、ノーマライゼーションといった障害に対する社会的通念の変化や医療費抑制政策がこれに拍車をかけ、その結果、急性期病院外における高度医療の需要が増した。しかしながら、専門職の不在、供給不足等により、人工呼吸器装着児(者)の療養生活支援はもっぱら母親に依存している状況³である。母親のQOLは貧困や離婚等の家族ダイナミクスから影響を受ける⁴ため、本来、QOLを高める目的で行われる在宅療養への移行が離婚や貧困をもたらし、かえって子どもや母親のQOLを低下させかねない⁵という報告も認められる。

近年の「在宅療養への移行期」を対象とした研究動向をみると、NICU(新生児集中治療室)から在宅に移行する際のニーズの検討⁶、退院時指導^{7,8}、在宅サービス等の社会的資源に関する調査⁹が数多くみられる。しかしながら、地域における専門職の不足が問題の背景

(あるいは問題設定時の条件)とされている現在においては、ほとんどの先行研究が連携(施設間, 多職種間, 異職種間)の必要性, 専門職育成, 急変時のフォロー体制の整備¹⁰, 医療的ケアの技術指導¹¹について言及するにとどまっている¹²。金泉は, 在宅療養への移行のための看護支援として, 家族の不安を傾聴する, 家庭での生活のイメージ化への支援, 家族自身の意思決定を焦らないで待つ支援については実践されているが, 退院後の支援体制づくりに関する障壁として, 患者の入院中は訪問看護師による自宅への訪問は保険点数に算定されない点, 地域連携室やソーシャルワーカーの存在の有無により, 病棟看護師の役割が異なる点を指摘している¹³。このように, 在宅移行への支援, すなわち入院中に実施可能な「退院のための支援」に関する調査は数多いが, 退院後に生じるニーズについて言及する調査は多いとは言えない現状がある。

また, 障がい児(者)の在宅療養生活への移行というライフイベントに対する保護者の心理的变化には, 「親となる」意識¹⁴, 障害受容¹⁵や親のストレス¹⁶に関する報告があり, 母親の心理的成長や適応過程をエンパワーする視点を持つ調査として, ドクターの障害受容過程を批判した牛尾論文¹⁷, 分離不安¹⁸, アイデンティティ危機体験¹⁹, 養育負担感²⁰等が指摘されている。いずれも, 在宅移行への決断ができることが重視されており, 入院から在宅生活への環境変化に対する家族の主体的な適応過程を明らかにしようとした研究は認められなかった。以上のような, 在宅移行後のニーズ研究の遅れ, 在宅移行の制度的枠組みの希薄さ, 医療者の救命・治療を最優先する姿勢といった在宅サービス不足を生じさせる構造的な課題の背景には, 援助対象としての非力な家族像を持ちつつも「病院外の問題」に対して無関心といった専門家の意識があると考えられる。中田は, 障がい児の誕生が家族のストレスとなることにこれまでの研究は注目したが, 障がい児の家族が人間的に成長するという事実にはあまり関心が払われてこなかったようであると述べる¹⁵。

医療的ケア問題を俯瞰的にみれば, 医療の発展という社会環境の変化に, ①障がい児の母親たちはどのように適応を迫られているか, という問題であり, 専門職においては, ②専門職の多様化と分業にどのように立ち向かうことで障がい児とその母親のエンパワメントに寄与できるか, ③母親らや専門職が所属する社会が, いかに関わりの困難を軽減するシステムを持つことができるかという問題だということができる。そこで, 本調査は特に①に注目し, 在宅人工呼吸器の普及により, 子どもの療養を支援する生活において母親らが直面している困難と適応過程の明確化を目的とする。入院から在宅生活への移行における困難と適応過程を明らかにすることにより, 専門家や社会が母親を支援する仕組み, そして母親自らが所属するコミュニティにおいて適応するための主体的な学習を支える指針の作成が可能となると考えられる。

II. 方法

1. 調査方法

半構造的質問紙を用いたインタビュー。調査期間は2010年9月～2011年1月。

2. 対象者

医療的ケア必要児の中でも特に、数多くの医療的ケアを要求される在宅人工呼吸器装着児(者)の家族に焦点を当てた。対象者の選定に関しては、著者が面識のあった在宅人工呼吸器装着児(者)の家族にインタビューを紹介してもらい、またそのインタビューに新たなインタビューを紹介してもらうという雪だるま方式を採用した。採用基準は、①人工呼吸器装着児(者)の同居家族であること。②プライマリ在宅療養を支援する者。③研究協力に関する文書による同意が得られた者とした。子どもの障害の程度や人工呼吸器の種類、使用時間等による除外基準は設けないこととした。可能な限り都市部だけでなく、地方のインタビューも参加できるように配慮した。

3. 分析方法

本研究では、人工呼吸器を装着し在宅で生活する重症心身障害児の母親の在宅支援生活への移行期における適応過程の理論化を目的とするため、分析方法としてグラウンデッド・セオリー・アプローチ^{21, 22}を採用した。ステップ1:語りからの全体の印象をつかむ。ステップ2:テーマとの関連で意味を持つ最小のデータの作成(切片化)。ステップ3:意味の類似性に従って切片を統合する(ラベルの命名, カテゴリーの命名)。ステップ4:理論的比較を行う(データの飽和を確認)。ステップ5:状況・行為・帰結のパラダイムを用いてカテゴリー間の関連を構造化する(関連図の作成)。ステップ6:現象の統合。ステップ7:ストーリーラインを書く。

4. 質問紙の内容

インタビューで話題が途切れてしまうことを避けるために、先行研究²³を参考に質問項目を準備した。子どもの年齢、障害の特徴、必要な医療的ケア、医療的ケアをしていてヒヤッとした経験、障害に対する考え方の変化(一般論、持論)、障害受容についてどう思うか、退職していた場合、就職希望(社会参加の希望)、専門家に期待すること、幸福に対する考え方の変化、社会的資源に対する満足度、在宅と施設ケアの選択、障害児教育のあり方、学校での医療的ケア、きょうだいの変化の有無とそれへの対応、子どもの将来、きょうだいの将来、自分たちの将来、育児に対する認識・次の子どもの予定、父母の認識のズレである。インタビューの質問はこれらの質問項目にとらわれず自由に開始し、話題が途切れた際に使用した。

5. 倫理的配慮

調査に先立って、所属大学の倫理委員会の承認を得た。研究対象者に、研究の目的と方法、調査協力内容、調査結果の開示方法、研究参加の自由、プライバシーへの配慮等を記載した文書を質問紙と共に見せながら説明し、研究参加への同意書を得た。

Ⅲ. インタビュー結果

回答者は7名(A~G氏)。インタビューの属性を表1に示す。また、分析プロセスの透視

性を担保する意味で、表2にカテゴリーとサブカテゴリーを示す。219の切片は46サブカテゴリー、8カテゴリーに分類できた。カテゴリー間の関連図から導き出された適応過程を図1に示す。(以下、カテゴリーを[], サブカテゴリーを< >, ラベルを< >と表記する。)カテゴリー名は、[ケアの特徴], [ケア技術の獲得], [家庭内資源の探索], [家庭外資源の探索], [ケア委託技術の獲得], [ケアの抱え込み], [適応・不適応], [行動化]である。以下、各カテゴリーの詳細について述べる。

1. ケアの特徴

子どもに必要なケアは、身長・体重等の身体的成長、認知的・精神的発達に関する<子どもの成長発達>, 人工呼吸器の使用時間(例えば、夜間のみ、あるいは24時間継続)や種類(経鼻あるいは気管切開), 気管内吸引の頻度等の<子どもの医療依存度>という子どもの状態によって、必要とされるケアの内容、すなわち技術の範囲が決定される。加えて、「母親としてできることはしてあげたい」という<育児に関する信念>や、以下の例のような、子どもの嗜好を確認したり、子どもの意思を代弁するという<子どもの意思の把握と代弁・代理決定>という親役割の遂行の結果によって特徴づけられていた。

肉芽(にくげ)をとればスピーチカニューレ(注)にできるが、手術を本人が嫌がっているので、どうするかわからない。手術もどのくらい危険なのか。何パーセントといわれてもその何パーセントに入るかもしれないし。本人を怖がらせたくはない。(本人は)学校を休みたくないので、時期をいつにするか…。夏休みか冬休みを利用すると思う(F)。(注)一般的な気管内カニューレの装着中は、声帯への空気の流れが遮断されるため発声できないが、これを改善し、発声可能にしたものがスピーチカニューレである。

さらに、父母個人の<性別役割期待>や、父母が所属する社会・コミュニティにおける性別役割期待である<医療的ケアの定義と範囲(法的・慣習的)>によって、ケアをだれが行うか、どのように行うかが規定されていた。以下の2人の母親は、「母親が在宅でケアをする(べき)」という母親自身の性別役割期待について述べている。

仕事を続けるつもりだった。籍を入れたので退職し、子どもを産んだら復帰するつもりだった。好きな仕事だったから続けたかったけど、今はもう大丈夫(A)。施設に入れて働いたら?という人もいて、腹が立ったこともある。働いた方が楽なんですよ。働いたとしてもきっと子どもから気持ちが離れられない(B)。

以下は、母親が居住する自治体における<性別役割期待>, すなわち母親によるケアの実施を前提とした時間数の決定に関する叙述である。

(子どもは)今まで〇区に住んでいて、重度だから月330時間(身体介護の時間)もらっていた。それでも足りなかったけど、(ターミナル期に入って)母子で暮らし始めたら「こんなにもういないね」といわれ、担当の人も家まで見に来たのに「いやあ、もうお母さん居るんだから。」「きまりだから。」といわれた。母子で死ねってということ?それでノイローゼみたいになって…(B)。

ケアをする場所に関する以下のようなコメントがある。

医師は「在宅で暮らせるようになって良かった」というが、なにもよくない。出しただけでしょ。それで終わりじゃないんだから。病院にはみんないっぱいいるからやっつけている。在宅はそんなに簡単なことではない。いろんなことが満たされて、よかったにな

る(D)。

リハビリの方法を覚えるために母児入院していた。生まれてすぐ入院が必要といわれて「はい。そうですか」と入院していたが、入院する必要はない。わかっていないから、うんうんと聞いて従っていた(C)。

(病院・施設で)この子が天井をずっと見ているような生活は嫌です(B)。

このような医療不信ともいえるコメントは、退院時の「子どもを在宅療養させるといふ自己決定」が医師と母親間の情報の不均衡や性別役割期待などによる見せかけであったとも受け取れ、適応過程の進行に影響を与えられたと思われた。

2. ケア技術の獲得

以上のような[ケアの特徴]は、[ケア技術の獲得]の難易度を決定する。母親らは、[ケア技術の獲得]の過程において「試行錯誤」し、時には「医療的ケアに関するトラブルを経験」しながら、子どもの健康に関する「リスクの認識と回避」に必要な技術も徐々に修得していき、病院で指導されたケアの方法を在宅という文脈で自分なりに再構築していった。以下に、具体例を挙げる。

救急車は何回呼んだかわからない。(気管内カニューレを固定する)ひもで首が切れたことがあって、出血して呼んだり、急に酸素飽和度が下がった時、脈が下がった時、床ずれでひどかったときも呼んだ(D)。

手だけは抑制している。人工呼吸器を倒したこともあるので。寝れないのが続くのがつらい。体位交換で人工呼吸器が外れたこともあった(C)。

おむつやガーゼの当て方も母なりのやり方があるので、初めての人には説明する(B)。

ちょっと疲れると、胃瘻からも逆流することがある。2歳の時、出かけるたびに逆流していた。医師に言われた分はどうか入れようとしているときが大変だった。逆流が多かったときは、体がガリガリになって栄養失調だったと思う。今は、時間かかりながらも体重が戻ってきたので、足りてはいると思う(E)。

人工呼吸器をつけてから安心して寝られる。起きている時間が長くなったし、吸引回数も減った。夜中、途中で起きることも少なくなった(G)。

気管内吸引をただ行うだけではなく、吸引による身体への影響をアセスメントできるまでになった母親は、以下のように述べた。

痰を多く引いたらおしっこにならないし、(むくみを減らす)ラシックス、アルダクトンもだいぶ飲んでるのでこれ以上水分も増やせない。この子が話してくれない分、私が見てやらなければならない(B)。

また、子どもの身長・体重が増加することによる[ケアの特徴]の変化は、玄関先の階段や屋内の段差といった「物理的障壁の程度」によって、移動技術という[ケア技術の獲得]を困難にしていた。子どもの通学等の外出の際には、人工呼吸器を装着した子どもの移乗やリフトの使用といった新たなケア技術の習得が必要であり、改築・引っ越し、通学から訪問学級への変更などの物理的障壁の除去によって対処できない場合、「外出困難」に陥っていた。

「外出困難」は「母親の運動不足」を助長する。以下のようなコメントがある。

(運動不足を心配して)子どもをデイ(サービス)に預けている間にジムに通う人は

いっぱいいる(C)。

人工呼吸器装着児の外出時には、人工呼吸器や吸引器、アンビューバッグ、衛生用品等の必要物品が多く、重労働となることが多いため、母親の体力への不安が外出機会を減少させ、さらなる外出困難に陥るといった悪循環となっていた。

3. 家庭内資源の探索

[ケアの特徴]は、父親やきょうだいといった家庭内におけるサポートの得やすさに影響していた。父親からのサポートを得られるケースでは、

家の中に障害を持つ子どもがいるということは、どのように向き合い、生活していくかが大変。どうしたら家族が強くなれるか、お父さんと常に考えてきた(D)。

体調が悪いことはほとんどない。頭痛くらい。寝不足はある。ちょっとだけと思って昼寝したら3時間ということもある。お父さん(夫)は何か月に1回くらいはいいんじゃない?と言ってくれている(E)。

という発言があった。しかし、

父親は仕事から帰ってきたときと土日に(子どもを)見てくれる。最近は一日おきに交代で夜、見るようになった。目覚ましをかけて夜3時くらいから経管栄養を5時間かけて注入する。(父と母の)どちらかが倒れると(生活が)成り立たない(E)。

と、夫である父親の協力を得られてはいるが、「どちらかが倒れると成り立たない」脆弱な基盤の生活であった。一方で、

ほとんど手伝ってくれてないと思うけど、父親は『俺は手伝っている』というのよね
というような<父親との分業>に関する<父母の意見のずれ>や、

旦那が適当だったりすると、痰を1回とってパソコンしてたり。そうして抱え込むようになる。

体は起こしたりした方がいいんだって、とかいろいろ気を使ってくれるけど、お父さんにおむつを替えてもらうのは眉間にしわが寄っていたりするので…。

といった<父親への遠慮>によって、母親は、在宅療養における家庭内資源の少なさを認識していた。

人工呼吸器装着児(者)の同胞に関しては、

(妹は)さびしかったと思うが、お兄ちゃんのために頑張ると自分の状況をわかっている。他の子ども達がいたからやってこれた(D)。

お姉ちゃんは手伝ってくれる(E)。

といった<きょうだいがいることによる効果>が述べられた。一方、

さみしいみたいで、訪問看護師やヘルパーとか、みんな〇〇(人工呼吸器装着児)ばかりかわいがってる、とキーンとなってしまったことがある(E)。

の例のように、きょうだいパニックになる、いじめに遭うなど<きょうだいへの悪影響>がある場合もあった。

以上のように、<父親との分業>が順調であったり、<きょうだいがいることによる効果>があると、母親は<家族の絆が強化した実感>を持っていた。

この世に生まれ、事故に遭い、残りの子ども達(きょうだい)に良い意味で刺激を与えてくれていると思う。(子ども達は)自分の環境がわかって、感謝を忘れちゃいけないことが

わかっているから頑張れる。家族の絆が強まったと思う(D)。

反面、＜父母の意見のずれ＞＜父親への遠慮＞により分業がうまくいかない場合、＜きょうだいへの悪影響＞がある場合、家庭内資源は限定されていた。

4. 家庭外資源の探索

[ケアの特徴]は、家庭外のサポートの得やすさやアクセシビリティにも影響する。家庭外資源としては、母親の母親が協力してくれるといった＜親族からの支援＞、看護師とヘルパーの交代時間を調整し、長時間の外出が可能になった例など、サービスについて詳しい専門家からの助言を得たといった＜専門家の支援＞、SHGで知り合った友人と電話やE-Mailで連絡を取り合うといった＜SHG(親の会等のセルフヘルプグループ)の友人の助言＞、似たような境遇の母親のブログを見て参考にするとといった＜インターネットの利用＞が述べられ、人とのつながりや情報収集能力が家庭外資源の発見や利用に影響していた。

＜親族からの支援＞に関しては、

私の母も手伝ってはくれますが、孫に吸引するのは怖いといって、吸引はしてくれません。いまは、ようやく胃瘻を手伝ってくれるようになりました(G)。

というコメントがあり、親族からの支援を受けるためには親族の理解とケア技術の習得が条件となっていた。

医療に関する＜専門家からの支援＞においては、

ヘルパーが入っていると私も癒される。「お母さん、ご飯食べたのー？」という何げない会話でもありがたい。そうでなければ私一人、テレビがお友達という生活だから(B)。

と、ヘルパーが入ることによる安心感について話してくれた母親がいた。

一方で、在宅サービスの不便さについて、以下のようなコメントがあった。

市とかで一覧をもらったことがあるが、特色がわからない。呼吸器対応、子どもに強いなど、わかるものがあるとよい(G)。

もう、必要だと思うから必死で情報を集めた。社会福祉コーディネーターさんに教えてもらったりしながらね(C)。

利用可能なサービスに関する情報収集の大変さを話していた。また、人工呼吸器に対応してくれるショートステイの不足について、以下のように述べられた。

(子どもが)自分で食べれる頃はショート(ステイ)も受け入れ先がたくさんあった。ショートのある施設が少なく、(人工呼吸器をつけていると)受け入れ無理といわれたこともある(C)。

1日のサービス時間が短いことも、母親の活動を制限していた。

(〇〇君が)もっと出かけやすい状況になれば。もっと人数がいて、もっと時間が長い方がよい。1回に3時間半でも、外出してすぐ帰ってこなければならぬ。時間に追われ、いつも慌ただしい。もう少し一つの枠が長い方がよい(C)。

同じ時間帯に2名介助者に来てほしいと思っても、他事業者同士が同時に入れぬ。A事業所とB事業所を合わせて5時間できないというのを直してほしい。時間外は割高になるので(C)。

調査時点ではOT・PTは吸引できないとされていたため、以下のように、リハビリ中も

母親の付き添いが必要であった。

〇〇(リハビリ・通園施設)のOT, PTの先生は肺のことはわかっている、(スクイージングで)痰を出してくれるのに、出てきた痰は取れないんだよねーといって私が取ってる(G)。

レスパイトや入院という施設サービスに関しては、

家ではエアマットを使って褥瘡ができないように気を付けていたが、レスパイトをつかうと褥瘡が悪化して家に戻ってくる。家にいた方がケアが手厚い(B)。

入院する病院も何科があるか、付き添いOKか、いろいろ考えてから決めないといけないというのもわかった。〇〇(施設名)は完全看護といって付き添いができないので、一度つながってしまうと大変(C)。

と、低い評価を持っている母親がいた。さらに、

〇〇先生が、アメリカではNIV(経鼻人工呼吸器)している人もいる、というので試してみたいと思いいろいろ調べたら、□□先生がNIVを始めたばかりのころで、通っていた病院ではトップの先生もできないといわれ、気切(気管切開)をすることになってしまったんです。半年後、縁あってほかの先生から紹介してもらって、□□先生に診てもらえるようになりました(F)。

というコメントもあり、看護師によるケアのレベルの低さや医師間の連携の少なさは「医療不信」の一因につながっていた。

教育に関する専門的支援に関しては、

担任の先生が、子どもの特徴を踏まえて何でもやらせてくれる(A)。

という発言に見られるように、教員の子どもの特徴を把握する能力や、障害があるという固定観念にとらわれない態度が重要視されていた。

「子どもの教育環境」に関しては、〈特別支援学校の役割として医療的ケアが提供可能であるべきだとする意見〉、〈親の付き添い廃止の希望〉について、母親らは改善を求めていた。以下に、具体的な2例を紹介する。

特別支援学校に看護師は今3人いる。主任の看護師に、呼吸器を付けた後は粘っこい痰が出ますと説明したかったが、「呼吸器している子は看れません」とパニックになった。その人は、ひどくいろんなことを心配してすぐ私を呼びます(F)。

呼吸器つけている子が初めてだったらしく、「あー触りそうになっちゃったー」という担任の言葉に子どもが傷ついたことがある。本人が苦しくて担任に助けて欲しくても、親が来るまで何もしてくれない。親として一番味方になってほしい人がそのように見えないのがつらい。相談した時にちゃんと考えてくれないと伝わらない。養護学校に通っていても、やっぱり特別なんだという思いをしてしまった(F)。

これらの回答には、特別支援学校における職員の中の「人工呼吸器装着者に対する偏見」を感じ取り、頼れない状況にある母親の姿が見えた。

人工呼吸器をつけている子は、今の学校でうちの子一人だけ。合同で運動会があるときには会ったことがあるけど、他の子どもに会うことはほとんどない(A)。

と、〈人工呼吸器装着児同士で接する機会の少なさ〉に関する指摘もあった。

5. ケア委託技術の獲得

母親は、自ら[ケア技術を習得]する傍ら[家庭内資源の探索]と[家庭外資源の探索]を行い、[ケアを自分以外の者に委託する技術の獲得]を必要とした。委託技術には、《ゆだねる覚悟》、《ヘルパー指導の成否》、《責任の重さに耐えること》が含まれた。

ずっと一人で頑張っていて、もっと甘えなさいと言われていたが、任せられないというのがあった。安心して任せられる関係がないと。資格ではなく、やってもらう側の気持ちになってくれる人になら任せられる(D)。

看護師でも、何でもかんでも教科書通りの人とか、固定観念持っている人はダメ(B)。

というコメントからは、信頼することが委託する際の条件となっていたことがわかる。調査時点ではヘルパーが気管内吸引を実施するためには、保護者とヘルパー、あるいは保護者とヘルパーステーションが何か事故があっても責任を問わない旨の同意書をかまし、保護者の責任においてヘルパーを指導・監督する必要があった。

同意書を一人一人と交わすことから始める。(医療行為の責任が)重いと思うヘルパーさんもいる。そういうこと(医療行為)をしても助けたいと思ってきてないと思う。こっちも代償負うんだから(B)。

事務所に話をして、どんなケアが必要かを説明し、来てもらってどういう子か見てもらって、私がどんなケアをするか見てもらって、OKしてくれるところを探すのが大変。老人の洗濯・買い物なんて近所のおばさんでもできる。ヘルパーじゃなくてよい(C)。

個人で契約するのは心配。ボランティアも組織でやってくれてるところもある(G)。

相性の合うパーソナル・アシスタントを探すのが大変。個人間での契約なので、最初から長い期間の契約をしてしまうと合わないと分かった時に苦勞するので、3か月間くらいの試用期間を持った方がいい(C)。

のように、母親らは契約手続き上の不安をもっていた。

地域における医師・看護師の不足により医療的ケアに関連するサービスを十分に受けられない現状においては、契約したヘルパーを育成し、ケアを委託する(委託先を育成する)ことは、母親らにとって子どもと自分の生活を守る必要条件となっていた。そのため、《ヘルパー指導の成否》が在宅支援生活への適応のカギとなることもある。ある母親は、

ヘルパーさんも人にもよるけど、筋のいい人は3、4回で任せられるようになる。日々関わっていて吸引の上手なヘルパーはいる。そこを大事にしてほしい(B)。

と、資格が必ずしも重要ではないことを話した。しかし、ヘルパー指導に完全に自信を持っているわけではなく、

今日は、新人のヘルパーさんが来る。全部任せて寝れない。事務所同士が教えてくれれば…。「何かあったら自分で判断しないで、私を起こして相談してくださいね」と言って寝るが、私も悩むこともあるし、二人で悩むときもある(B)。

という。ヘルパーにすべてを任せることができない不自由さ、悩みながらケアを行っている現状について教えてくれた。このように、信頼関係を構築する初期の段階では、母親は多少不安があってもケアを他人に任せなければならない場合もある。新人のヘルパーに《ゆだねる覚悟》を持ち、ヘルパーが実施するケア内容にも責任を持つことで、ケアの委託・委譲が成立する。

ヘルパーに医療的ケアを指導した母親は、以下のように話した。

訪看(訪問看護師)さんは、訪看を通さず、親がヘルパー指導していることに驚いていた。万が一事故があったときは、親が責任を持ちますという契約でやってもらっている(B)。

以上のように、[ケア委託技術の獲得]には、他人に指導できるレベルまで[ケア技術を習得]すること、そして、合法的に委託可能なケアに関する知識や信頼する能力という高度な知識／技術レベルが求められていた。責任に関しても、子育てに関する保護者の責任のほか、ヘルパーを指導し、ヘルパーが実施したケアに関する責任を負っていた。

6. 抱え込み

母親らは退院前に、「退院時指導」と呼ばれる医療的ケアの技術指導を受けていた。「退院時指導」で母親らは、子どもに必要な医療的ケアをすべて実施できるように指導される。そして母親らは子どもの退院後、[家庭内外の資源の探索]により資源不足が明らかとなった場合や、[ケア委託技術の獲得]ができない、あるいは意図的にしないと判断した場合、ケアを[抱え込む]ことになる。サービスがあったとしても、

レスパイトは何度も見たけど入れる気にならない。遠い、荷物が多い、酸素も持っていかないといけない(E)。

前に入院していた時、褥瘡(床ずれ)ができたことがある。施設では一人の看護師が何人も見なくてはならないから、流れ作業のように見える(C)。

入院時、親の代わりにPA(パーソナルアシスタント)の付き添いが許可されたけど、医療的ケアはできないので、吸引してもらおうのにナースコールを押しても来てくれなかった(C)。

のように、《施設サービスと在宅サービスの比較》を行い、在宅で自分の行うケアの方が良質であるという判断をすれば利用を控え、ケアを[抱え込み]でいた。

在宅サービスにおいても、

気切(気管切開)のまわりにタオルを巻くのは会社の決まり。お風呂の後、首のまわりを拭くだけ(B)。

と、在宅で自分が行うケアのレベルと比較したり、

(家に人を入れる時は)誰でもいいわけではない。夜、私は寝てしまうのだから信頼がないと(B)。

という《家に他人を入れることに対する抵抗感》により、サービス利用を控えるケースもあった。

医療的ケアをしてくれるところを探すのが大変(B)。

最初は預けたい気持ちがあったので、保健師さんに保育園を探したいと言ったら、「えー!？」という返事が返ってきて、リストはくれたけれど「自分で掛け合ってください」と言われた(G)。

という例にみられるように、《サービスの選択に関する困難》もあった。

他方、

教科書通りのことしか言わない看護師より、その子のことを一番に考えてやってくれるヘルパーさんの方が、上手に吸引してくれる(C)。

と言う、ヘルパーを活用し《ケアの分配》ができる母親も存在した。彼女は、毎月作成するというシフト表を見せてくれた。親の会の主要メンバーであることから情報収集能力も高く、開始されたばかりのパーソナルアシスタント (PA) 制度を利用し、PAを利用していているということだった。

月に20数名のヘルパーが出入りする。固定で入ってくれるのは1か所のみ。足りなければほかの事務所に声をかけることもある。吸引もやってくれるところは、2時間くらいだけど外出もできる (C)。

と、ケアを抱え込みすぎず分配することで、困難な状況に対する自己コントロール感を失ってはいなかった。また、美容院や銀行などのちょっとした外出が可能であることは、自己効力感につながっていた。しかし、ケアコーディネーション役割に関して、

シフト表は本人か家族が作らなければならない。相談事業ではやってくれないので、(母親自身が) 喘息で体調を壊したときは大変だった (C)。

と、ケアマネージャー制度がある高齢者介護と異なり、決められた時間内であれば自己裁量で決定できる利点があるが、母親自身の体調不良の際などに負担となる実態を話してくれた。

以下、適応と不適応の段階について分けて記載する。

7. 適応・不適応

ここでの[適応]とは、ポジティブな状況認識とそれに基づく行動という意味で用いる。本調査においては、来週、動物園に行くといった《近い将来の目標設定》、カラオケに何年振りで行った、眠剤をもらってぐっすり眠る時間帯を作るようにしている、といった《気分転換法の確立》、手を抜くときには思い切り抜く、時間がないことにも慣れた、という《多忙さへの順応》、呼吸器の設定を変えたことで子どもの目に表情が出てきた、日中起きている時間が長くなった等の《子どもの変化》、「(子育てが) 大変でしょう」と物ももらったり、周りがそういう目で見てください、等の《障害によるプラスの経験》、飛行機に乗って東京ディズニーランドに行ってきた、という《普通に近い生活ができるという自信》が適応の要素となっていた。ある母親は、

病院ともぶつかって、我慢して我慢してやってきた。人間我慢も必要。我慢で成長することもある (D)。

私が選んだ道だから仕方ないと思う。「こんなバカな質問」と思うことも何でも聞いてみることができるようになった。どんな専門用語でも言ってくれと言っている。自分がわかるまで説明してもらおう。そうしないとできないから (B)。

と、《自己成長の実感》を語り、

若いうちはがんばれるが、そろそろ自分のことも考えて細く長くやっていきたい。20歳過ぎても見ていくのだから、助ける手があれば助けてもらって自分の体を壊さないようにするのが大事 (C)。

と、抱え込みすぎずに《自分も大切にすること》を実践していた。

初めて訪問入浴を利用したが、思いのほか高齢者向けでがっかりした。エアーマットも高齢者のみ助成が出るといわれ、うちの子は使えない。年齢によって分けるのではなく、

一緒にするべきだと思う(B)。

と、《制度に対する批判ができる》母親も存在した。

[不適応]を、ネガティブな状況認識とそれに基づく行動として分類すると、寝不足で頭痛が続いている、気分が落ち込み、年に何度も病院へ通うようになった等の《母親の体調不安》をはじめ、「親亡き後」の不安、いつまで続くのかわからないという《将来の不可視性》、医療的ケアやサービスの利用にかかる《経済的負担増》、が不適応の要素となっていた。

来週3回忌で行かなければならないけど、(親戚が集まったところに)子どもを連れて行きたくないから留守番しようと思う。

といったコメントから、外出機会の減少は《スティグマ(烙印)による自己疎外》によっても導かれることが分かった。

働きたいが、子どもが障害を持っているということと言うと仕事を紹介してもらえない(G)。

という、《就労願望と断念》も外出機会の減少と関連していた。

8. 行動化

[行動化]とは、行動の積み重ねの結果という意味で用いることとする。この段階においては、適応を促進する正の[行動化]と不適応の側面を大きくする負の[行動化]の2種類が観察された。[適応]のカテゴリーのところで述べた《制度に対する批判ができる》母親は、実際に区役所の担当にサービスの改善を求め、「前例がない」という返答からショックを受け、一時は心療内科への通院が必要という不適応に陥ったが、子どもを守ってやれるのは自分しかいないという信念のもと、地区によって自治体の対応が違う状況を利用して別の地区に移り住み、在宅ケアを継続している。ほかにも、自分の子どもと同じような境遇の子ども達にケア提供する会社(ヘルパーステーション)を自ら設立した母親もいた。この2つの例のように、サービス不足によりケアを抱え込んだ状態からの脱出のため、《サポート源を創出》し、自ら行動し解決を図るというポジティブな[行動化]が認められた。彼女らは、社会資源の不足という状況的危機に対して不適応(適応しない)の選択をしているからこそ、子どものケアニーズが高いという危機に対して適応できる。適応と不適応の要素が、同じ人の中で共存する様子が確認された。

負の[行動化]が認められた例では、

病院くらいしか外出したことはない。連れて行くのは一仕事。大変です(A)。

という母親は、《閉じこもり》により逃避していた。

いろいろ動いても傷ついて考えてしまう。試しても傷ついて、また試してさらに傷ついて、何もできなくなってしまう(A)。

という母親は、不適応から抜け出そうという努力を続け、無力感を学習していたが、

こうやって話を聞いてもらえて、研究にまとめてもらえるのはありがたいですね(A)。

と、研究協力を通じた社会参加を実践していた。

《閉じこもり》という一見、不健康な防衛機制を取っていた場合であっても、

側彎がある子どもの体に合わせたチャイルドシートができ、車で外出できるようになった(A)。

という専門的介入により不適応からの改善が見られていた。不適応は何らかのフォーマル／インフォーマルなケアを必要とするが、情報収集により「制度に対する批判ができる」までになった母親や、会社を設立した母親らの例のように、正の[行動化]の動機ともなっていた。このように、適応・不適応は、時間の経過による家庭内・外資源の変化、周囲からの支援によって波のように行き来することが明らかとなった。そのため、不適応は結末ではなく経過的なものであり、すべての不適応状態が必ず問題視されるべきものではないことがいえる。

さらに、

以前、医療的ケアが要らなかった時には、そういう(人工呼吸器を装着した子どもの)知り合いがいても何も教えてくれなかったが、今はいろいろ教えてくれるようになった。反対に、今までの(気管切開のない子どもを持つ)友達が遠ざかってしまった。医療というところがいろんなところで障害になっていると思う(C)。

と話す母親は、子どもの状態の変化により[ケアの特徴]が変化することで、家庭外資源である友人が変化するという経験をしていた。この事例から言えることは、医療必要度の変化がサポート資源である友人との心理的距離を規定することである。人工呼吸器装着児の母親との新しい関係が生まれると同時に、いままでの気管切開のない子どもの母親との距離が生じる。このように、子どもの成長や体調の変化により[ケアの特徴]が変化した場合は、それまで快適な状態にあったとしても、適応過程の初めに戻り、[ケア技術の獲得]や[家庭内外の資源の獲得]、[ケア委託技術の獲得]のプロセスを踏む必要性が生じる。母親が喘息になる、腰痛になる等の体調の変化により「ケアの分配」の見直しが必要となった場合にも、母親の代替者のケア観によってケア提供が実施されるため、[ケアの特徴]の認識から再度繰り返すこととなる。マッカバンの二重ABCXモデル²⁴と同様に、本モデルにおいても反復構造が認められた。二重ABCXモデルにおいてはストレスの累積について描写することに成功したが、対処行動が後危機段階のみに現れ、適応・不適応という状況認識への対処行動について言及されていない点において限界があると考えられた。

反復する経験は、以下のような「次子の出産に関する懸念と励まし」という認識に影響を与えていた。

2人目は自分でほしいと思うが、いらない、無理という気持ちもある。自分たちだけで決められることではない。次の子もそうになったら、と思うと怖くて。うちの親も反対だったが、親の気持ちもわかる。孫は欲しいが、またそうなるんじゃないかって。里親になろうかという話もしたことがある。体外受精の適応ではないのでできない。周りのみんなに聞いたら、親に反対されたという人は多い(G)。

という母親は、それまでの経験を振り返り、次子の出産という行動にブレーキをかけ、里親や体外受精などの情報収集を行うという[行動化]をしていた。反対に、

障がいの子を持って、下に小さなお子さんがいるお母さんを見ると勇気づけられる(G)。

という発言からは、その母親と自らの経験とを比較し、次子の出産を前向きにとらえる様子が認められた。

IV. 考察

1. 人工呼吸器装着児(者)の母親の適応モデル

在宅療養への移行期において人工呼吸器装着児の母親らは、[ケアの特徴]によって決定される[ケア技術の獲得]、[家庭内外の資源の探索]、[ケア委託技術の獲得]過程で一度ケアを[抱え込]むことで家族と分業あるいは他人へ委託可能なケア、母親自身で行うケアを分別し、[適応・不適応]というストレス認知を行った後、そのストレスへの対処を[行動化]していた。ここにおけるストレスとは、主体的な個人の認識(したいケア)と道具としての身体を含む環境(できるケア)間の差異である。この差異が大きければ不適応に陥りやすくなる。子どもの成長等によりケアの特徴が変化した場合や、家庭内外の資源という環境が変化した場合、人生観が変化した場合など、母親(の主体)を取り囲む状況の変化が認識されれば、この適応過程を再度進むこととなる。

ここで本調査における適応モデルの妥当性を検討してみると、以下の2点が挙げられる。第一に、療養支援生活への移行過程において、主なケア提供者(母親)は、一度、医療者に与えられたケア内容を、自分の家庭内という文脈で再構成し、取り込む過程が必要である点を指摘したい。ケア技術を獲得し、自分が子どもにしてあげたいケア内容と自分の能力、家庭内・外の資源の状況を把握し、実現可能な方法を選択してはじめて、家庭内外のサポート源へケアを委託することが可能となる。ケアの再構成と分配という2つの側面が[抱え込み]という現象として表れ、ポジティブ・ネガティブな対処により自らにとって快適な状態である[適応]をめざす。

第二に、ケアコーディネーター役割を引き受け、スケジュール管理をすることが、母親の自由時間を確保するために必須という理由もある。換言すれば、ケアの[抱え込み]はケアコーディネーターのための必要条件であるといえる。介護者は介護者自身が望むケアの質を達成するために社会的サービスを利用し、サービスのないケアを補完する役割を担う。

すなわち、ケアの[抱え込み]は、必要な仕事(ケア)に関する実行能力を持ち、総合的に把握しつつ、ケアを委託する判断を行う段階であり、在宅療養への移行という環境(状況)の変化における適応過程の一つのステップと捉えることができる。このような視点を持つことにより、本調査における適応モデルは、先述の二重ABCXモデルの欠点を克服し、個人の学習を促進因子として、母親自身の身体、家庭内外の資源という「環境」を位置付けることができるのではと考えられる。

2. 適応過程における両義性と共時性

老年看護学や地域看護学においては、高齢者介護の抱え込みによる燃え尽きや虐待等、[抱え込み]の否定的な言説が数多くみられる。それによると、ソーシャルサポートを求めずにいる状態²⁵であり、持続すると介護破綻や高齢者虐待につながる因子²⁶であり、責任や負担を抱え込めなくなると、その負担が表面に現れる²⁷とされる。しかしながら、「抱え込み」に関する専門的な定義は認められなかった。辞書を紐解いてみると、「自分の負担になるものを引き受ける。手に余る多くの物事や厄介なことを、自分の身に受け持つ。²⁸(大辞林)」という意味のほか、「他人にふれさせないように自分の領域内に持ち込む。²⁸(大辞林)」、「自分が処理すべき仕事として引き受ける。²⁹(広辞苑)」とあり、「抱え込む」とは、自らの意思に

よって仕事などの負担を引き受けることと理解できる。本調査結果より導き出された適応モデルは、従前よりある[抱え込み]の否定的側面に加えて、「してあげたい」ケアと「できる」ケアに折り合いをつけ、自分の時間をコントロールするといった肯定的な側面も持つ、両義性のある段階であるといえる。

同様に、[抱え込み]以外の各段階にも両義性が認められた。例えば、[ケアの特徴]の段階では、母親自身の「性別役割期待」(＝すべきケア)と周囲の「性別役割期待」(＝すべきとされているケア)の対立がみられ、[ケア技術の獲得]の段階では、専門職に指導された「すべきとされているケア」と在宅で「できるケア」の対立、[家庭内資源の探索]においては「父親との分業」と「父親への遠慮」、 \langle きょうだいがいることによる効果 \rangle と「きょうだいへの悪影響」の2つの対立が認められた。[家庭外資源の探索]においては、訪問看護師の支援に感謝しつつ他人を家に入れる煩わしさを訴えていたように、ケアが母親らにとって支援とも負担ともなりうる両義性を持っていた。また、医療抜きではできない子育てではあるが「医療不信」を抱いたり、周囲からのサポートを期待しながら「人工呼吸器装着者への偏見」に悩まされていた。[ケア委託技術の獲得]の段階では、他者を信頼することとケアを他人に任せる責任の重さという二重性に悩み、[適応と不適応]の段階では、「自己成長の実感」のような肯定的な認識と、母自身の「スティグマ(烙印)による自己疎外」のような否定的な認識、「就労願望と断念」という両義性があり、正あるいは負の[行動化]へと結びつく契機となっていた。

以上のような適応過程の各段階が両義性を持つという特徴により、専門家が[抱え込み]という現象形態のみに着目し、適切・不適切の判断を下すことを回避する必要性が示唆された。本調査結果に見られたような「閉じこもり」の状態であっても、次の行動を起こすためのパワーを蓄えている時期である可能性を否定できない。行きづまり、一見、立ち止まっている、あるいは後退しているように見えるが、今までの対処法が否定され、新しい方策を模索している状態かもしれない。反対に、周囲には一見抱え込んでいるように見えても、本人にとっての自己実現であり、達成感を感じている場合もありうる。会社の設立等のポジティブな[行動化]が見られたとしても、過剰な負担を長期的に抱え込むことによってバーンアウトする危険性もある。

また、適応過程は、単独で段階的に進むのではなく共時性を持っていた。ここでの共時性とは、例えば母親が母親役割と妻役割、女性としての役割を同時にこなすように、事象が重層的に進行することを指す。本調査結果においては、生活の変化というストレスイベントにより、例えば「母親の体調不安」と「将来の不可視性」のような新たな課題が同時にあるいは時間差で現れ、それらが解決されないまま残された場合、重層的に進行する。また、「母親の体調不安」があるために「将来の不可視性」を強く感じる場合もあれば、「将来の不可視性」があるために「母親の体調不安」が増強する場合もあり、「母親の体調不安」と「将来の不可視性」は相互に関連し、どちらが原因でどちらが結果とは言い切れない側面がある。他のサブカテゴリー間についてもほぼ同様のことが言える。このように考えると、母親たちの適応過程は二重ABCXモデルが示したような単純な反復構造ではなく、複数の因子が時間差で相互に絡み合った「より糸」のような構造と考えられる。

3. 専門職に求められる支援

適応過程の各段階が二重性を持ち、複数の因子が時間差で絡み合うという複雑な「より糸構造」であることを踏まえると、専門的介入はどのようにあるべきだろうか。以下、医療に関する専門職に求められる支援として退院時指導における対象者や指導内容の改善、そして人工呼吸器装着児(者)と家族に関わる専門職に求められる支援について検討する。

まず、医療職による支援における問題点として、宮谷らは呼吸器、吸引、気管切開、経管栄養の4種類のケアにおいて、「父母のみに指導」と「母のみに指導」の回答だけで約8割を占め、両親以外への指導はわずかであると報告している³⁰。すなわち、退院時において子どもに必要なケアは「父母のみ」あるいは「母のみ」が実施可能であり、父親が勤務の場合には、多くの場合母親のみがケア提供が可能な状況といえ、退院時指導の対象を拡大することがなければ、必然的に母親がケアを「抱え込む」という構造を指摘する。加えて、医療的ケアの習得には時間がかかるため、母親にまず指導して、母親が家族・親族に指導できるようになればよい、という時間的制約もある。研修を受けた介護職が医療的ケアの提供が可能となった²⁸現在、退院時指導の対象者に介護職を加えることなどにより、母親の周囲に「メンタル面での支援」だけでなく、実際にケアを提供する「道具的な支援」を行える環境を整えるような支援も検討するべきと思われる。

次に、退院時指導の内容に関して、現在のNICU(新生児集中治療室)からの退院時指導は、医療的ケア技術の習得、退院後の生活のイメージ化が目標とされ³¹、退院前に試験外泊が行われているが、技術的な評価が主であることが多い。このため、人工呼吸器装着児(者)とその家族に関わる専門職は、生活の変化への適応という長いプロセスを考慮した長期的な視点を持つことが重要である。本調査結果のような適応過程を提示することによって、「抱え込み」が適応への一ステップともなりうることを理解し、母親自身が自己を客観視でき、結果として適応への道のりを加速できると考えられる。これは医療に限らず、人工呼吸器装着児(者)にかかわる多くの専門職に言えることであるが、「目標の設定(抱え込みすぎない)」と「ゴールのイメージ化」を共有し、伴走者としての支援を退院後も継続的に行い、不適応の早期発見と長期化予防が重要と考えられる。

さらに、ケア委託技術の獲得支援、すなわち過剰な「抱え込み」を予防する支援も重要である。ケアの一例として看護に関して言えば、気管切開し在宅療養を行う子どもの約20%しか訪問看護を利用していない状況³²が報告されている。訪問看護の利用を促進させる因子として辻村らは、1)要介護者の病状が悪化する、2)介護力が低下する、の2つを挙げ、他者へのケア委託の減退因子として、1)技術、介護に慣れる、2)自分の介護への自信がある、3)家族内の能力が高まる、4)社会サービスと要介護者および家族介護者のニーズが合わなくなる、5)社会サービスが打ち切りになるという5点を挙げている³³。本調査結果からも、「ゆだねる覚悟」、専門職が提供する技術に対する不信、他人を家に入れることへの抵抗感等、ケアの委託を躊躇させる因子が散見された。そのため、ケアの委託に対する専門的介入の具体化には、ケア委託の促進・減退因子に関するさらなる調査が必要と考えられる。

そして、専門家自身が抱く「人工呼吸器装着児(者)に対する偏見」を是正する必要がある。偏見とは、本調査においては、「あーさわりそうになっちゃったー」と言われて子どもが傷ついたという証言に見られるように「人工呼吸器装着者=急性期の様態が変化しやすい患者」、すなわち、医療職のみが関与を許されている聖域とされていることを指す。医療技術

が発達した現在、在宅人工呼吸器の使用年数が27年という人も存在し³⁴、もはや人工呼吸器は急性期病棟に限定されて使用される医療機器ではなくなっている。人工呼吸器の使用が拡大した事実に関する社会的認知を広め、「人工呼吸器」をつけていても温かく見守ってもらえる社会を目指すことが望まれる。

4. 状況打開のための対話

最も困難を極めるのが、落ち込んだ気持ちを前向きにするきっかけづくりではないだろうか。一般的に、悪循環を断ち切り窮状を抜け出すためには相当のエネルギーを要する。学習者が問題を解決する支援の一つの方法としてブルーナーは、ヴィゴツキーの「発達の最近接領域」を手掛かりに、「足場掛け(Scaffolding)」という概念を提唱した³⁵。彼は、「発達の最近接領域」を、「独力での問題解決によって確定される実際の発達水準と、大人の指導の下で、またはより力のある仲間と協力して行う問題解決を通じて確定される潜在的発達水準との間の距離である」³⁶と解釈し、文脈の中で少しずつ文化を手渡し、最後は足場を外すことで、学習者は独力で問題解決ができるようになると思う。「足場掛け」は、壁を分節化して乗り越えやすくする支援ともいえ、専門家や人工呼吸器装着経験の長い人々とその家族が指導者としての役割を果たせると思われる。

本調査において、困難をより大きな視点でとらえ、新しい展望を見いだせるように主体的に対応している保護者が存在した。家庭内外の資源不足を補うためにヘルパーの育成や会社設立により自ら資源を作り、困難を解決しようとする活動である。専門家が足場を準備する「足場掛け」とはベクトルの向きが逆となる。しかしながら、医療的ケア問題のような健康に関する学習は、自身や他人の生命に関する責任を伴う点で難しさがある。

一般的に、ある社会において新しい問題が発生した場合、最善の回答は誰も持ちあわせていない。ヴィゴツキーと同時代に生きたロシアの記号学者バフチンは、「社会的な対話過程を通して、発話者同士が互いに相手の発話に依存して自己の発話を構成することで、それまで持ち合わせていなかった新しい発話＝発想を身に着けていく」³⁷とし、対話による他者(個人、集団)との協働的な新しい意味の生成と共有過程が個人の認知を発達させることを強調した。対話の持つ双方向の学習効果を鑑みると、新しい問題への対処に関して、専門職が優位、あるいは患者家族が優位というのではなく、お互いの他者性(専門性ではない)を尊重して認め合いながら協働的な関係を構築し、立場の違いを超えたコミュニケーションにより解決の道を探るべきと考えられる。

本調査結果により、専門家が提供するケアも受け手にとっては支援とも負担ともなるという両義性を持つことが示された。すべての医薬品に副作用があるように、ケアにも副作用があるといえる。「医療＝生命を守る」という正義や「教育的配慮」の論理のもとに人々を管理し、それが最善であるかのようにふるまうのではなく、ケアの完全性(必ず良い結果を与える)に懐疑的になる必要があるといえる。加えて、多様化する価値観に対応できるように他者として対話し、ミクロなレベルでは道具的な支援のための専門家個々人の自己研鑽、マクロなレベルでは社会的規範を変化させるような専門家集団の柔軟性が、人工呼吸器装着児(者)と家族の適応を支える専門職に求められる。

V. 結論

人工呼吸器装着児の母親の適応過程が、両義性と共時性を持つより糸構造として示された。母親は、様々な理由でケアを一度抱え込み、家族と分業あるいは他人へ委託し、適応と不適応を行き来しながらストレスへの対処を行動化していた。加えて、ケアにも両義性という特徴があることから、ケアの完全性に懐疑的な関わりへのシフトが重要と思われた。医療的ケア問題のような社会における新しい問題に対しては、ケアの受け手と専門家間の他者性を尊重した対話を基盤とした専門家個々人の自己研鑽と専門家集団の柔軟性が、人工呼吸器装着児(者)と家族の適応を支える専門職に求められる。

研究の限界

本調査では、燃え尽き症候群や虐待等、深刻な不適応にある保護者を対象としていない。そのため、それらのデータを加えた、過度な不適応に陥る諸条件や予防・介入方法の明確化が今後の課題である。

謝辞

本調査にご協力くださいました保護者の皆様、親の会事務局の皆様に深謝いたします。

文献

- 1 日本小児科学学会倫理委員会(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, 94-101.
- 2 Milton Hanashiro, Antonio O. C. Franco, Alexandre A. Ferraro, Eduardo J. Troster (2011) Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation
Jornal de Pediatria87 (2):145-149.
- 3 前掲書1)
- 4 Baumgardner,D.J.(1999) Families at risk: Quality of life in technology-dependent children and their families, The Exceptional Parent; Boston
- 5 Wang, Kai-Wei Katherine and Barnard, Alan (2004) Technology-dependent children and their families: a review. Journal of Advanced Nursing 45 (1):pp. 36-46
- 6 中澤貴代(2007)NICU退院児の継続看護に対するニーズの検討,財団法人在宅医療助成勇美記念財団平成17年度在宅医療助成完了報告書
- 7 谷口美紀,横尾京子,中込さと子:NICU退院児の育児支援のための訪問看護,日本新生児看護学会誌, 11 (2), 9-15, 2005.
- 8 石原ヨリ子,小宮絵峰子,落合永美ほか:NICUを退院する患児に対する退院指導の検討,日本看護学会論文集地域看護第33回, 81-83, 2002.
- 9 田中千鶴子,濱邊富美子,俵積田ゆかり,菅原スミ,三宅捷太(2011)医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第1報)横浜市におけるサービス利用の調査から,日本重症

- 心身障害学会誌36(1), 131-140.
- 10 東晴美(2004)人工呼吸器装着児とその家族への支援のあり方－致死性疾患である彎曲肢異形成症の子どもの事例－発達人間学論叢, 7, 71-80
 - 11 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子(2002)患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査－習得の経緯と家族の思いについて－日本小児看護学会誌11(1)44-50
 - 12 立松生陽, 市江和子(2009)障がい児(者)と家族における医療的ケアに関する研究動向と課題の文献検討, 日本小児看護学会誌, 18(3), 46-51
 - 13 金泉志保美(2009)医療的ケアの必要な小児の退院に向けての看護支援, 群馬保健学紀要, 30, 29-39
 - 14 泊祐子, 豊永奈緒美(2005)障害児を育てる親の「親となる」意識の発達, 岐阜県立看護大学紀要 第6巻1号, 3-10
 - 15 中田洋二郎:親の障害の認識と受容に関する考察－受容の段階説と慢性的悲哀－, 早稲田心理学年報, 27; 83-92, 1995.
 - 16 小林倫代(2008)障害乳幼児を養育している保護者を理解するための視点, 国立特別支援教育総合研究所研究紀要 第35巻, 75-88.
 - 17 牛尾禮子:重症心身障害児をもつ母親の肉体的成長過程についての研究, 小児保健研究, 57(1):63-70, 1998.
 - 18 前盛ひとみ, 岡本祐子(2007)重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望, 広島大学大学院教育学研究科紀要 第三部第56号, 189-198
 - 19 前盛ひとみ(2009)重症心身障害者の母親におけるアイデンティティ危機体験の様態の類型化および発達過程の分析, 広島大学大学院教育学研究科紀要, 第三部58号, 215-224.
 - 20 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子(2006)在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因, 日本看護研究学会雑誌Vol. 29 No. 5, 59-69.
 - 21 戈木クレイグヒル滋子(2006)グラウンデッド・セオリー・アプローチ 理論を生み出すまで, 新曜社
 - 22 戈木クレイグヒル滋子編(2005)質的研究方法ゼミナール グラウンデッドセオリーアプローチを学ぶ, 医学書院
 - 23 コリー紀代, 宮崎隆志(2010)障がい児を育てる家族の仮説的危機モデルと専門家に求められる援助, 社会教育研究, 28, pp.29-45
 - 24 石原邦雄編著(1989)家族生活とストレス, p.31, 垣内出版
 - 25 中野愛(2011)要介護高齢者の家族の義務自己への意識傾向とソーシャルサポートとの関連－介護負担感に着目して－, 九州大学心理学研究, 12, 128-137
 - 26 久世淳子, 樋口京子, 門田直美, 奥村由美子, 加藤悦子, 梅原健一(2007)NFU 版介護負担感尺度の改定－地域ケア研究推進センターにおける介護保険制度の政策評価と介護負担感－日本福祉大学情報社会科学論集, 10, 27-35
 - 27 山本美智代(2011)辛さを口にしない母親－重症心身障害児に関わる看護師が捉えた母親の状況とその援助－, 日本ヒューマンケア学会誌, 4(1), 19-28
 - 28 デジタル大辞泉, 小学館, "<http://dictionary.goo.ne.jp/jn/>" (2011年11月5日閲覧)
 - 29 新村出編(1998)広辞苑第5版, 岩波書店
 - 30 前掲書11)
 - 31 岡園代(2011)NICU看護技術必修テキスト, Neonatal Care秋季増刊, 249-259.
 - 32 港敏則, 中本祐介, 香田翼, 前納万里, 横田知之, 木寺えり子, 吉田真策(2010)地域基幹病院において在宅

表2 抽出されたカテゴリーとサブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
ケアの特徴	子どもの成長発達
	子どもの医療依存度
	育児に対する信念
	子どもの意思の把握と代弁・代理決定の役割
	性別役割期待
	子どもを在宅療養させるという自己決定
	医療的ケアの定義と範囲
ケア技術の獲得	試行錯誤
	医療的ケアに関するトラブルの経験
	リスクの認識と回避
	物理的障壁の程度
	外出困難による運動不足
家庭内資源の探索	父親との分業
	きょうだいがいることによる効果
	家族の絆が強化した実感
家庭外資源の探索	子どもの教育環境
	SHGの友人の助言
	インターネット利用
	専門家の支援
	親戚からの支援
	医療不信
	人工呼吸器装着者に対する偏見
ケア委託技術の獲得	ゆだねる覚悟
	ヘルパー指導の成否
	責任の重さに耐えること
抱え込み	施設サービスと在宅サービスの比較
	家に他人を入れることに対する抵抗感
	サービスの選択に関する困難
	ケアの分配
適応・不適応	近い将来の目標設定
	気分転換法の確立
	多忙さへの順応
	子どもの変化
	障がいによるプラスの経験
	普通に近い生活ができるという自信
	自己成長の実感
	自分も大切にすること
	制度に対する批判ができること
	母親の体調不安
	将来の不可視性
	経済的負担増
	スティグマ(烙印)による自己疎外
	就労願望と断念
行動化	閉じこもり
	次子の出産に関する懸念と励まし
	サポート源の創出

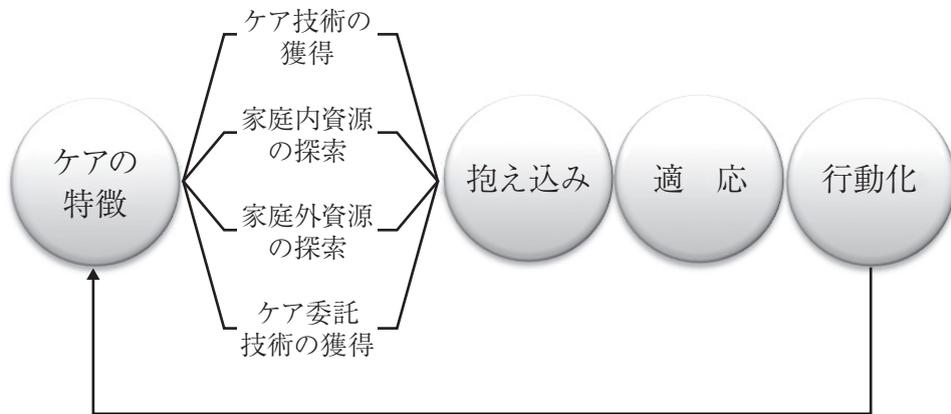


図1 人工呼吸器装着児(者)の家族の適応過程