

超重症児とその家族の日常生活における家族マネジメント

— 日々直面した困難への対処に関連したある家族の認識と行動 —

Family Management of a Family Living with a Child who has Profound Multiple Disabilities and is Medically Dependent at Home

— Coping Behaviors Dealing with Family Difficulties Faced in Daily Life —

市原 真穂¹⁾・下野 純平²⁾・関戸 好子¹⁾

Maho ICHIHARA, Junpei SHIMONO and Yoshiko SEKITO

目的：超重症児を育てる中で日々直面した困難への対処に関連したある家族の認識と行動を分析し、家族マネジメントの特徴、および、状況による変化を明らかにする。

研究方法：質的記述的、演繹的デザインによる事例研究である。重症心身障害があり、医療依存度が高い学童期の超重症児を育てる1事例を対象とし、母親への半構造化面接によりデータを得た。逐語録より文節を取り出してコードとし概念枠組みにそって分類・整理し、時期ごとの家族マネジメントの特徴を描いた。各要素の類似性・共通性により影響要因を検討した。

結果：子どもの発達段階と健康状態の関連により家族の生活状況は3時期に分けられた。時期ごとの家族マネジメントの特徴を示す。在宅直後の身体状態が不安定な時期は、乳幼児期でもあり生命危機に脅えながらケアの負担が多かった。生活は、両親間の協力と母親の使命感により成り立ち、日々の生活の中に家族のしあわせを見いだしていた。在宅開始後数年経過した状態安定時は、幼児期後半から学童期前半であり、子どもの今後の経過に不確かな思いを抱えていた。生活は、医療者との関係を良好に保つ工夫に支えられ、サポートを得ながら成り立たせていた。医療依存度が高くなり在宅ケアが困難になりつつある時期は、学童期後半であり、サポートを活用し最大限の工夫をしても限界が生じていた時期であった。生活は、その状況の中で得られる家族のしあわせに焦点をあて、そのしあわせを見いだすことで成り立っていた。本研究の結果は、家族マネジメントの検討により臨床的な洞察を深め、個々に応じた適切な援助を導く可能性を示唆した。

1. はじめに

医療の高度化に伴い、重い脳障害による後遺症を残す子ども達の命がなくなり、日常生活に様々な医療機器を

必要とする子ども達の命の質が問われるようになった。在宅で生活する重症心身障害児(以下、重症児とする)は、全国で約25000人程度であり¹⁾増加傾向にある。この中に、鈴木²⁾により概念が提唱された、超重症児スコア³⁾において定義付けられる子どもが含まれる。超重症児は、従来の重症児と比較して継続的に濃厚な医療を必要とする重症児である。重症児を育てる家族は様々な困難に直面し介護負担が多いと言われている⁴⁾が、超重症児を育てる家族は、加えて継続的に濃厚な医療を必要とし²⁾、出生時から何度となく生命の危機に直面する子どもの命を引きうける体験、思い描いていた健康な子どものイメ

連絡先：市原真穂 michihara@cis.ac.jp

1) 千葉科学大学看護学部看護学科

Department of Nursing, Faculty of Nursing,
Chiba Institute of Science

2) 千葉大学大学院看護学研究科

Graduate School of Nursing, Chiba University

(2015年9月30日受付, 2015年12月9日受理)

ージを失う体験、場合によっては家族の生活設計イメージを失う体験、医療機器で囲まれた子どもを世話する体験など、通常では体験することのない様々な経験を重ね在宅での生活を送る。このことは、日常生活への適応や家族の生活を維持し発展させていくための家族支援のニーズがあることを意味する。

家族支援のニーズとは、家族全体の日課の中に障害のある子どもの日常生活ケア、医療ニーズに応じた医療ケア、子どもの体調や健康状態に応じた臨機応変なケアを組み込み、家族としての健康的な側面の機能を維持するための支援である。また、どんなに障害が重くとも充実した子ども時代を過ごし、教育を受ける権利があるという観点では、子どもの特性にあった発達のニーズに応えるために療育活動や教育、地域活動など社会的な活動への参加も必要となる。このようにみえてくると、子どもの健康状態をどのように意味づけて必要な日課やケアを組み立てていくか、どのように日々を過ごすか、どのような活動に参加するか、という家族の日々の意思決定の積み重ねから生活は成り立っている。すなわち、日々細々と実行する生活行動によって子どもの生活の質や、健康状態が異なってくると考えられる。加えて、多くの家族は新婚期から養育期への移行時期にあり家族としての基盤も脆弱であり、親役割の獲得やその調整過程⁵⁾への支援の重要性が言われている。Knaf⁶⁾⁷⁾⁸⁾⁹⁾らは、慢性疾患のある子どものケアを家族の日常生活に組み込む家族のマネジメントの在り様を類型化し影響要因を探求した。しかし、超重症児とその家族に関する国内外における先行研究はみあたらなかった。そこで、超重症児とその家

族の家族マネジメントの変化のプロセスや影響要因を明らかにすることは、家族として発達するプロセスを支援するための看護実践の枠組みを導くと考える。

2. 研究目的

本研究は、超重症児を育てる中で、日々直面した困難への対処に関連したある家族の認識と行動を分析することから導かれる家族マネジメントの特徴と経過や状況による変化を明らかにすることを目的とした。

3. 用語の定義

本研究において家族マネジメントは、直面する様々な困難に対処しながら子どものケアを日常生活に組み込み、日々の生活を維持、発展させていく家族の在り様に関する認識と行動と概念化し、その上で、家族マネジメントの要素の総和により形づくられる家族の生活様式を家族マネジメントスタイルと定義する。

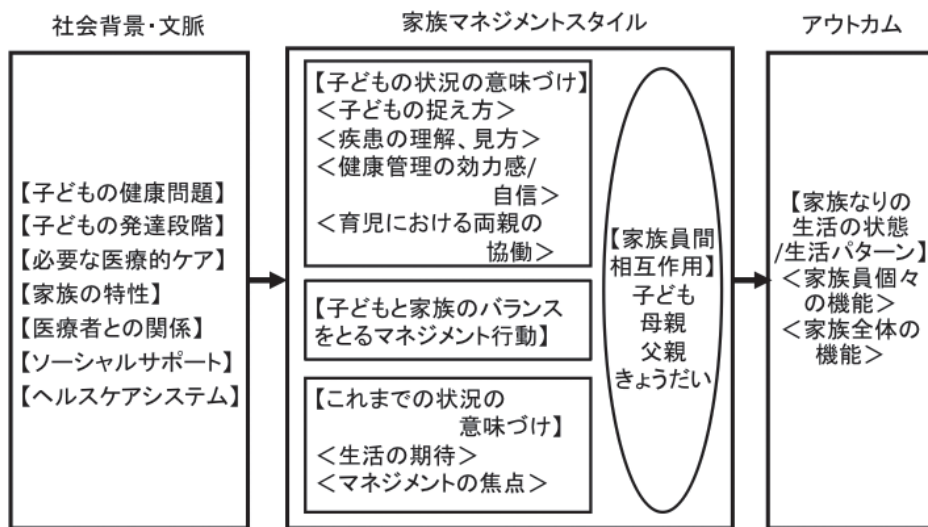
4. 研究方法

4.1 研究デザイン

質的記述的、演繹的デザインによる事例研究の手法を用いた。

4.2 概念枠組み

本研究は、慢性疾患児を育てる家族の家族マネジメントに関する先行研究⁶⁾等を参考に、概念を構成する要素を構造化(図1)し、以下に説明した。なお、【】は要素、<>は主要な下位要素を示した。



Knaf⁶⁾が開発した「Family Management Style Framework」を基に作成

図1. 概念枠組み

家族マネジメントスタイルは、〈家族全体の統制行動〉〈日々の生活行動〉〈成長・発達を促す行動〉等を統合した【子どもと家族のバランスをとるマネジメント行動】により形づくられる態度である。このマネジメント行動は、〈子どもの捉え方〉〈疾患の理解・見方〉〈健康管理の効力感/自信〉〈育児における両親の協働〉を含む【子どもの状況の意味づけ】、および、〈生活への期待〉〈マネジメントの焦点〉を含む【これまでの状況の意味づけ】の2つの認識に基づく。これらの要素は、【家族員間相互作用】により、その要素の重要性や重みづけの変化が生じる。この家族マネジメントスタイルの各要素には、社会背景・文脈による要因として【子どもの健康問題】【子どもの発達段階】【必要な医療的ケア】【家族特性】【医療者との関係】【ソーシャルサポート】【ヘルスケアシステム】が影響する。各要因間の関係性により各家族ごとの家族マネジメントスタイルが形成され、特徴的なマネジメント行動により〈家族員個々の機能〉および〈家族全体の機能〉を含む【家族なりの生活の状態/生活パターン】のアウトカムに至るという構造である。

4. 3 研究対象

本研究の対象は、長期に渡り、超重症児を在宅で育てる家族、1事例である。

4. 4 データ収集方法

4. 4. 1 データ収集の手順

超重症児の訪問看護を実施している事業所に研究主旨を説明し、訪問看護事業所から研究参加のお誘い文を対象候補者に配布し、研究参加の申し出のあった家族を研究対象者とした。

研究対象者へは、説明書を用いて研究の主旨等について説明を行い、研究協力の同意を得た。研究対象者となった母親1名に対して、面接ガイドを用い半構成的面接を行った。面接時間は80分であった。

4. 4. 2 データ収集内容

データ収集の内容は、これまでの経過、子ども、および家族に対する思いや考え、関わりなどである。面接内容は承諾を得て録音し、逐語録に起こした。また、研究対象者より提供された医療的な経過等が記載された記録物、家族の思いが綴られたエッセイ等もデータに含めた。

4. 5 分析方法

4. 5. 1 分析手順

1) 逐語録および研究対象者から提供された文書を繰り返し読み、本事例の家族のこれまでの経過を含む体験、超重症児に対する思いや認識と関わり、日常生活に対する思いや認識と関わり、家族に対する思いや認識と関わり

りを把握した。

2) 逐語録および文書類より、意味がまとまったひとかたまりの文節を切り出し、文脈と意味内容を損なわないように端的な表現に要約、あるいは、語りをそのまま取り出しコードとした。また、語られた言葉のみでは文脈が見えにくくなってしまいうコードについては()を用いて加筆した。抽出されたコードは、概念枠組みで示した要素および時期の視点で分類、整理した。

3) 全体分析として、各時期の要素の類似性・共通性を検討し、影響要因を検討した。

4. 5. 2 真実性の確保

研究メンバーである小児看護研究者、家族看護研究者、小児看護実践者と協議し、真実性を確保した。

4. 6 倫理的配慮

本研究は研究代表者の所属する大学の倫理委員会の承認を得て行った(承認番号:26-12)。研究対象者に対してはデータ収集に際し、研究者が対面にて研究の目的、方法、研究協力は自由意思によること、断っても不利益は生じないこと、プライバシー保護の保証、結果の公表方法などについて文書と口頭で説明し、書面にて同意を得た。また、対象者から提供された文書についてもデータとしての使用と公表の許可を得た。

5. 結果

5. 1 対象の概要

研究対象の事例は、小学校高学年の超重症児を育てる家族である。家族構成は40歳代の母親、本人(以下Aさんとする)、小学校低学年のきょうだいの3人家族である。父親はAさんが小学校低学年の時に他界している。母親は在宅勤務をしている。

Aさんは、周生期に発症した仮死、および、脳室内出血が主な原因で重症心身障害を呈した。水頭症(VPシャント術)、感音性高度難聴、視神経萎縮、点頭てんかんを併発している。9歳時に、気管切開(喉頭気管分離術)、10歳時に心肺停止後蘇生、腸管壊死のため人工肛門造設となった。幼少時より呼吸器感染症等の治療目的での入退院を繰り返している。また、社会的サービスとして、レスパイト入所、および、社会的理由による数ヶ月単位の施設入所を数回行っている。

現時点の医療ケアは、気管カニューレによる呼吸管理、経鼻十二指腸栄養、人工肛門である。2病院7科での医学的管理を受けている。

5. 2 時期ごとの家族マネジメントの特徴

対象家族の家族マネジメントについて、概念枠組みにそって分析した結果、Aさんの身体状態と家族状況の特

徴により3つの時期に分類された。以下に、時期ごとの家族マネジメントの構成要素を示す特徴的なコードを記述し、家族マネジメントスタイルの特徴を描いた。コードのうち、対象者の語りから得られたものは、ニュアンスが伝わるように対象者の表現を活かし「」を用いて示した。

5. 2. 1 在宅直後の状態不安定時の家族マネジメント

在宅直後の状態不安定時の家族マネジメントの要素の特徴を整理し、図2に示した。この時期は在宅開始直後であり、Aさんは乳児から幼児期前半であった。この時期を1期とする。

【子どもの健康問題】は、「頻回にチアノーゼが起きていた」という母親の語りのように、不安定な呼吸状態に対して、母親は夜間に十分な睡眠が取れないほどケアに時間をとられていた。その頃に関する母親の振り返りでは、「大丈夫って言うってしまうタイプで、1度崩れだすとぼろぼろになっていた」と語り、このような母親の特性は【家族の特性】に分類できた。加えて、母親は、学生時代に宗教学を学び「自分は、まず現状を受け入れて、次を考えるという見方がもともとあった」と述べており、現状を受け入れて対応しつつも、現実的な子どものケアの負担が重い時期であったと考えられた。

母親は、【子どもの状況の意味づけ】として、「いつも

誰かがそばにいないと不安になる子」と捉え、「この子は自宅で生きていけるのだろうか」と、子どもの命を守る責任の重大さを認識していた。「はじめてのしゃっくりではびっくりしたが、経験を積めば何とかなる」と、経験を少しずつ積むことでの自信を得つつ、父親の育児のサポートにより「私一人で抱えこまなくてもいいと思えた」ことで、子どもへのケアを確実に実施することができていた。

【医療者との関係】では、新生児期の担当医師が「自分の子どもに近いような気持ちで不安を抱えるくらい大事に診てくださって、ありがたく思っていた」等の語りに象徴されるように、医療者に対して信頼感をもっていた。このような、医療者を信じる気持ちが、「命を決めるのはこの子。お医者さんが手厚くしてもお別れのときがくることもある」というような考えにつながっていた。また、＜生活の期待＞として、多くのことは期待せずに、「子どものそばにいられるだけでしあわせ」という考えを持っていた。これには、母親自身の特性が影響していると考えられた。

この時期のAさん家族は、子どもの状態が安定せず、日々生命の危機になりかねない状況であり、実質的なケアの負担が多い時期であった。両親間で育児や今後の家族の生活について話し合い、「誰か一人が負担を抱えない、我慢しない」「子ども二人をいつも抱えて家事をし

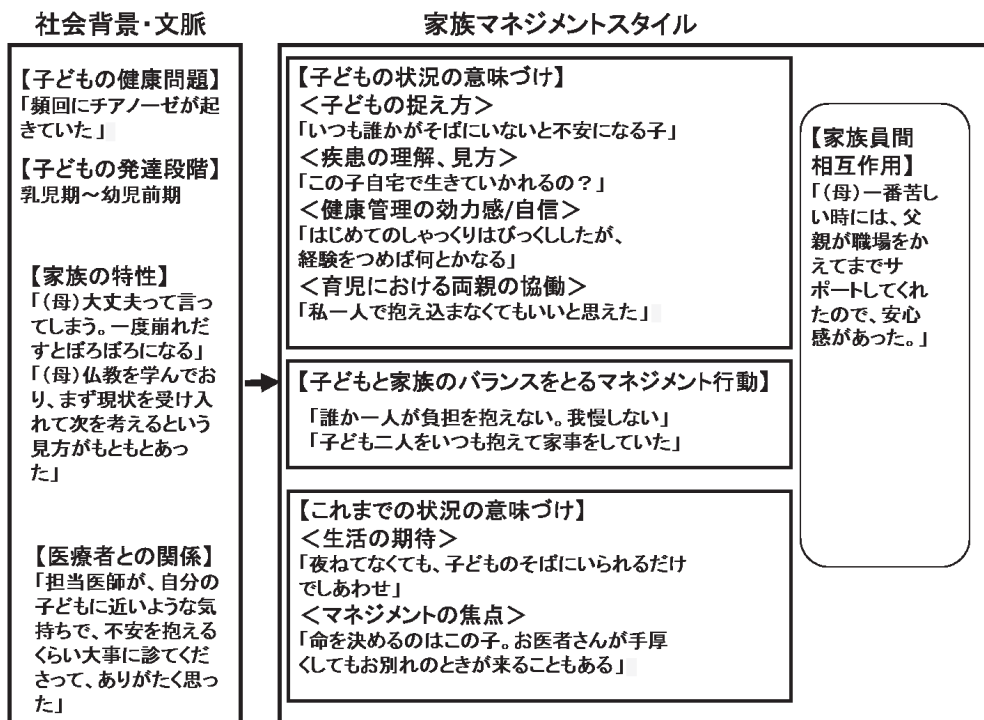


図2. 1期：在宅開始直後の状態不安定時の家族マネジメント

ていた」という語りが象徴するように、両親間で協力しあい、かつ、母親の使命感により生活が成り立っていた。これには、まず現状を受け入れ次を考えるという家族の特性が影響し、子どもの命の危険に脅えながらも、日々を積み重ね、日々の生活の中に、家族のしあわせの意味を意味づける、という家族マネジメントスタイルであったと考えられた。

5. 2. 2 在宅開始後数年経過した状態安定時の家族マネジメント

在宅開始後数年経過し、Aさんの状態が安定していた時期の家族マネジメントの要素の特徴を整理し、図3に示した。この時期のAさんは、幼児期後半から学童期前半であった。この時期を2期とする。

【子どもの健康問題】は、肺炎等により入退院はしていたが、比較的安定していた時期であった。利用していた【ヘルスケアシステム】として、地域自治体で実施している通所施設や、重症心身障害児施設におけるレスパイトがあった。通所施設を経て、特別支援学校小学部へ入学した。通所施設に通うことで、「同じような障害をもつお母さんから情報がもたらえた」と語っているように、【ソーシャルサポート】を得ていた。また、【医療者との関係】が重要であると考え、「子どもの状態を記したファイルを作成して、受診の時には必ず持参し、医療者に

(Aさんの)身体状態を理解してもらうことを第一に考えていて」と語った。

この時期は、「小学校に入学できる子とっていなかったので、入学できたことがうれしい」と子どもの成長と、「一人で取り残されているのが嫌いな子」と、Aさんが人との関わりを好むことを肯定的に捉えていた。しかし、そのような子どもの捉え方の根底には、「生まれてすぐから一週間もてばいいと思っていた」「この先どうなっていくのかわからない」というような、子どもの疾患、病態について不確かな思いを持ち続けていた。

家族全体の＜生活への期待＞として、「助けてもらう人がいっぱいいるから、(今は)うまく流れている」が「これから本人がどのような状況になるかわからない。情報が知りたい」などの語りが示すように、子どもの疾患や病態に対する不確かな思いが、家族全体の生活への期待にも影響していた。このような不確かな思いは、「今できることを1つ1つ行いたい」という考えや、さらに先のことを考えた「(母自身が)仕事をしていきたい」というような考えにも影響していると考えられた。

【家族員間相互作用】では、きょうだいが教育機関に問い始め、きょうだいを通してAさんの存在を周囲に知られる機会も増えた。その中で、Aさん家族は、Aさんの存在をきょうだいにもありのままに伝えてきており、そのことで、「きょうだいも、Aさんのことをとてもかわ

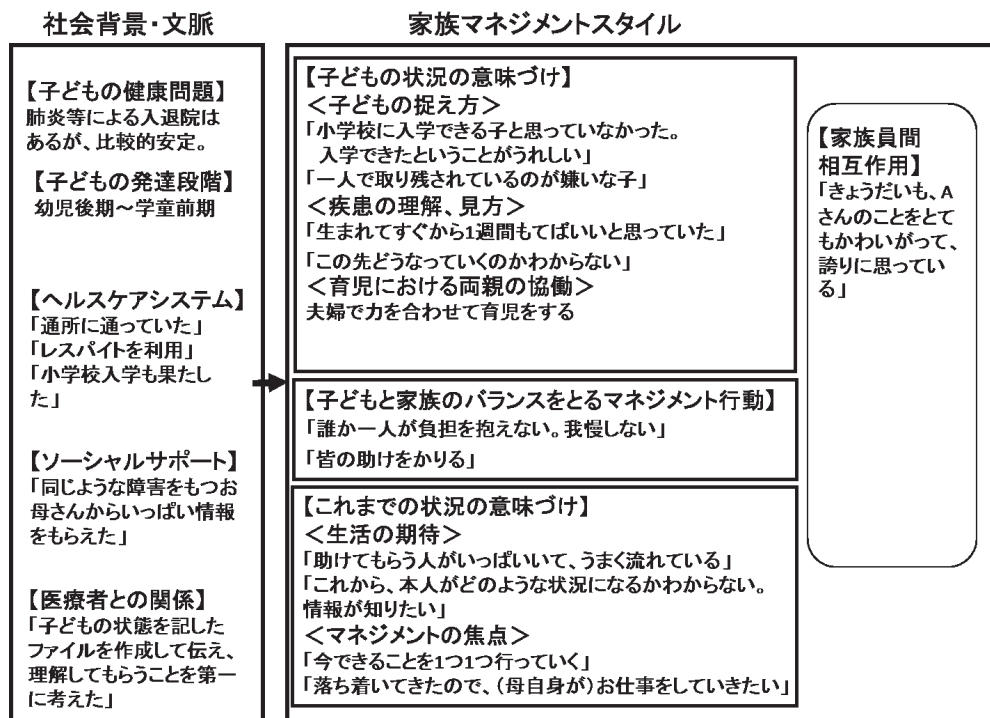


図3. 2期：在宅開始後数年経過した状態安定時の家族マネジメント

いがって、誇りに思っている」と語りに象徴されるような、家族内での肯定的な相互作用が生じていると考えられた。

この時期のAさん家族は、子どもの健康状態が比較的安定し、ヘルスケアシステムを活用し、ソーシャルサポートを得つつ、かつ、母親の医療者との関係性を良好に保つ工夫に影響され、子どもの今後の疾患の経過に対する不確かな思いを抱えながらも、多くの人や機関の助けをかりながら生活する、という家族マネジメントスタイルであったと考えられた。

5. 2. 3 医療依存度が高くなり、在宅ケアが困難になりつつある時期の家族マネジメント

身体形態の成長に伴う合併症等により、Aさんの身体状態が悪化し、医療依存度が高くなり、在宅ケアが困難になりつつある時期の家族マネジメントの要素の特徴を整理し、図4に示した。この時期を3期とする。

【子どもの健康問題】として、幼児期から学童期にかけて生じる急激な身体の成長に伴い、様々な合併症状が生じていた。呼吸状態の悪化から、気管切開術を行い、気管内吸引とそれに伴う管理が増えた。その数年後には、慢性的な低換気により惹起された心停止が生じた。このように状態悪化が原因で、必要な医療管理が増えていった。その間に、父親の他界など、家族内の出来事も相次いだ。

これらの経験が影響し、〈疾患の理解、見方〉として、「いつお別れがきてもおかしくない」と捉え、健康管理についても「自宅でのケアに限界」を感じていた。

〈生活への期待〉として、「障害児を育てる中で、一番気持ちがふさぐのは、ゴールが見えないこと。ゴールをのぞんでしまう気持ち」「最後まで見届ける親同士の意地のようなものがあるが、うちは医師から施設入所を勧められてほっとした気持ちもある」と語りに象徴されるように、現状の生活に限界を感じながらも表出できない母親の使命感により、日々の生活が成り立っていたと考えられた。このことも影響し、【子どもと家族のバランスをとるマネジメント行動】として、「医療や行政に支えられていることに感謝し、関係者に良く知ってもらおう」という行動をとっていた。さらに、このような行動には【家族員間相互作用】から、Aさんの状態悪化がきっかけとなって、きょうだいが「精神のバランスを崩し、ケアを受けた」という出来事も影響していると考えられた。

この時期のAさんの家族は、子どもの状態の悪化が続き、医療依存度が高くなり、ヘルスケアシステムやソーシャルサポートを受けながら最大限の工夫をしても、きょうだいの状況や、母親自身が子どもにケアを提供することに限界や困難を感じることで、家族としての生活が成り立たなくなりつつある家族マネジメントスタイルであったと考えられた。

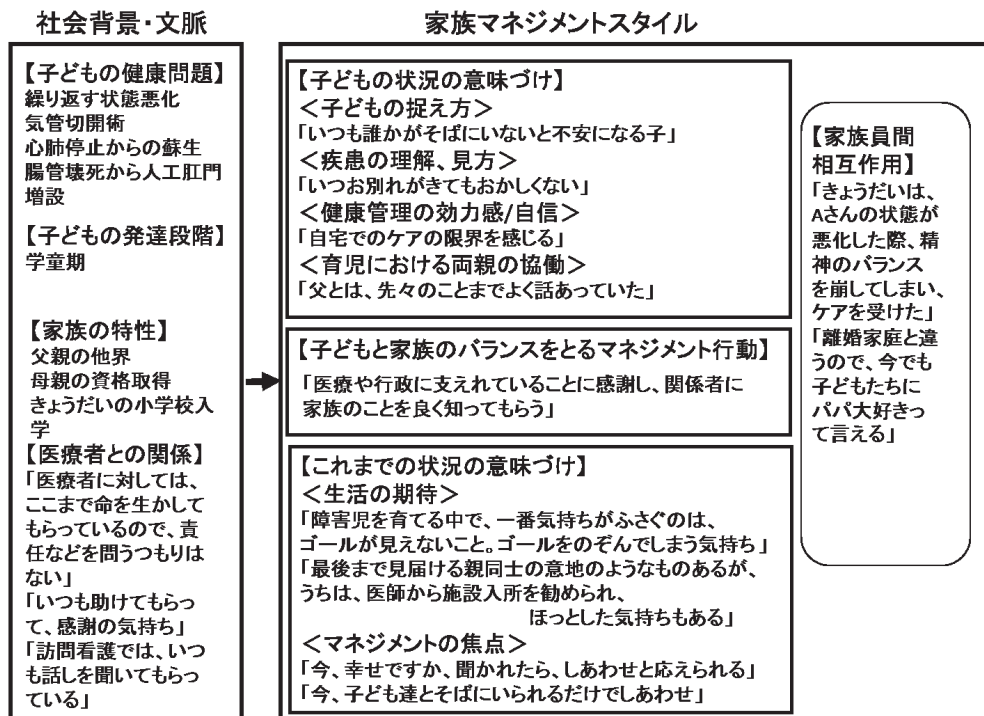


図4. 3期：医療依存度が高くなり、在宅ケアが困難になりつつある時期の家族マネジメント

5.3 Aさん家族の家族マネジメントへの影響要因

時期ごとの家族マネジメントの要素の類似性・相違性を比較・検討し、影響要因を抽出した。

3つの時期を比較すると【子どもの健康問題】と【子どもの発達段階】が、時期による家族マネジメントの相違に関連していた。在宅開始直後の1期は、Aさんがもつ健康問題と、乳幼児期という発達段階からくる状態の不安定さが重なっていた時期であった。医療依存度が高くなり在宅ケアが困難になった2期は、重症心身障害児の身体発育による身体変形や加齢に伴う合併症が生じやすい時期であった。したがって、身体状態を整えるためのケアや、医療的管理上必要となるケアの絶対量や困難度により、家族マネジメントへの影響が大きく生じると言える。【子どもの状況の意味づけ】のうちの〈疾患の理解、見方〉の要素については、3時期共通して、疾患や病態に関する先行きや見通しが不確かな思いがあった。〈健康管理の効力感/自信〉については、本人の健康問題の安定状況に関連し、状態悪化がすすむことが「ケアの限界を感じる」という思いに影響していたと言える。

Aさん家族は、3時期とも共通して【医療者との関係】は良好であり、家族自身が医療者との関係を保つ努力をしていたことに拠ると考えられた。これは、Aさんが生命の危機に直面した際に、「自分の子どもに近いような気持ちで大事に診てくださってありがたく思った」という語りによって象徴されるAさんに対する医療者の態度に影響を受けたと考えられる。

社会的サービスの利用や、同じような障害のある子どもを育てる母親との関わりを含む【ソーシャルサポート】や【ヘルスケアシステム】を効果的に利用していたことも、家族マネジメントに影響していた。生活を成り立たせるために必要なサポートを適切に求めて利用し、そのフィードバックとして「感謝の気持ちを伝える」ことや、「何かあっても責任を問うつもりはない」という思いを伝えることにより、双方にとって良い関係性を持ち、継続的な利用ができたと考えられた。

【家族員間相互作用】では、父親の他界という出来事があっても、その以前の両親間の信頼関係が時期に関わらず共通しており、他界後も持続していると考えられた。しかし、Aさんの状態悪化は、母親の生活を成り立たせるための様々な工夫や努力を越えて、「きょうだい精神のバランスを崩す」というような、家族内のバランスの乱れの表出につながっていた。

【家族の特性】として、母親の価値観/信念と考えられる「まず現状を受け入れて次を考える」という考え方は、家族マネジメントの多くの要素に影響があった。このような価値観/信念により、【子どもと家族のバランスをとるマネジメント行動】として、「一人が負担を抱えない」「皆の助けを借りる」「医療や行政に支えられている

ことに感謝し、関係者に家族のことをよく知ってもらおう」という行動につながっていた。また、「まず現状を受け入れて次を考える」という母親の価値観/信念は、Aさんの状態悪化により在宅ケアが困難になりつつある中で、「親として最後を見届ける」という語りによって象徴される使命感に苦しみながらも、「施設入所を勧められてほっとした気持ちもある」という思いの表出に影響したと考えられた。このことにより、家族にとって最善と考えられる意思決定をするに至ったと考える。

6. 考察

6.1 超重症児とその家族の日常生活における家族マネジメントの特徴

本研究の結果、超重症児とその家族の日常生活における、一事例の家族マネジメントの特徴が明らかになった。すなわち、子どもの発達のな変化による身体状況の変化、および、家族の状況の変化に対して、両親間での協働や周囲へサポートを求めて良好な関係性を構築していく行動により日々の生活を積み重ねている在り様が明らかになった。また、今後の子どもの状態変化に関する不確かな思いと、いつ生命が終わってもおかしくないという思いをもち、そのような中でも、その状況の中で得られる“しあわせ”に焦点をあてて見だし、日々の生活を成り立たせている在り様が明らかになった。

田中¹⁰⁾は、重症心身障害のある子どもを育てる母親は、心理的な揺れを経験しながらも、親として“この子の母親である自分”を見だし、子どものペースや反応、その子らしさや成長を認識し、子どもと自分のあり方を見だし、と述べている。本研究では、身体状態が不安定であり、濃厚な医療的ケアが必要であることが子どもの特徴であり、この点において、医療的ケアの少ない一般的な重症心身障害児の家族よりも、親としての一層強い覚悟をもたざるを得ない状況に立たされると考えられた。また、涌水ら¹¹⁾は、家族エンパワメントの視点からそのプロセスを示し、家族の不安とニーズの変化を経時的に捉えた。その中で、障害告知から間もない時期に療育における孤立化が生じ、障害を受け入れられず、サービスの利用を受け入れられない時期があることを指摘し、その時期のニーズや不安として“先ゆきのみえにくさ”等を指摘した。本研究においても、先の見通しがもてないことによる不確かな思いは共通してあるが、超重症児のように状態が不安定な場合には、本人の疾患や病態に関する不確かな思いは、社会的サポートを得ても軽減されるものではなく、常に根底にあると考えられた。このようなニーズや不安が、医療やサポートを早期から求め関係性を構築し維持するという行動につながるのではないかと考えられた。これらのことは、超重症児とその家族の家族マネジメントの特徴であると考えられた。

本研究では、家族が様々な困難に対処してきた家族の認識と行動を時期ごとの家族マネジメントスタイルとして再構成したが、困難な状況の中でも一貫して、「いつもそばにいられるしあわせ」「支えられていることに感謝」など、日々の生活の中での喜びをみつけ、それを感謝として表現することが生活の推進力となっていることが特徴であった。このことは、本事例の個別性の可能性もあるので、更に事例を積み重ねて検討していく必要がある。

6.2 超重症児とその家族の家族マネジメントを促進する看護援助への示唆

本研究では、影響要因として【子どもの健康問題】と【子どもの発達段階】の相互作用により生じた子どもの身体状態等が、家族マネジメントの在り様に影響を与えていることが明らかとなった。したがって、家族が子どもの健康問題と、子どもの発達段階について、的確な情報や知識を得て、子どもの状態を整えるケア・関わりを促進する看護援助の必要性が示唆されたと言える。本事例の場合で言えば、呼吸を整えるケアや睡眠を整えるケア等である。このような子どもの状態にあった適切なケアの情報や知識を得ることにより、家族の【子どもの状況の意味づけ】にも影響が生じるので、【家族の特性】【医療者との関係】等の社会背景・文脈を十分に把握・配慮した援助が重要となると言える。すなわち、本事例の場合では、【医療者との関係】が良好で、母親の価値観/信念から、自ら医療者との関係を築く行動があるので、【ソーシャルサポート】や【ヘルスケアシステム】の中で孤立せずにいると考えられた。障害がある子どもと家族への看護援助を実践する際は、まず、家族からの信頼を得ることを通して【医療者との関係】を構築することから始める必要があるが、本事例では、1期より【医療者との関係】は良好であり、医療者との関係性を先に築く必要性は少ない。このことから、事例により援助の優先順位を検討する必要性が示唆される。

また、本事例の場合は、在宅でのケアが困難になり、施設入所の方向性が検討されていた。このように、子どもの状態が悪化し、在宅でのケアに過度の負担が考えられる超重症児とその家族の場合において、家族マネジメントを検討することにより、在宅でのケアを継続できる状態かどうかの判断につながる可能性も示唆されたと考ええる。

7. おわりに

本研究の結果、超重症児とその家族の家族マネジメントの特徴として、子どもの発達的な変化による身体状況の変化、および、家族の状況の変化に対して、両親間での協働、周囲へのサポートを求めて良好な関係性を構築

していく行動により日々の生活を積み重ねている在り様が明らかになった。さらに、今後の子どもの状態変化に関する不確かな思いと、いつ生命が終わってもおかしくないという思いをもち、そのような中でも、その状況の中で得られる“しあわせ”に焦点をあてて見だし、日々の生活を成り立たせている在り様が明らかになった。

本研究は一事例の分析であるが、超重症児とその家族の理解を深め、臨床的な洞察につながる重要な示唆を得られたと考える。今後もさらに研究を深めることが必要である。

本研究は、「公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2014年度採択」による研究助成を得て実施した研究の一部である。

参考文献

-
- 1) 楠田聡, 小枝久子, 山口文佳:平成22年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」(分担)研究報告書 NICU長期入院児の動態調査, http://www.happy-at-home.org/pdf/report_2010_02.pdf (参照 2015-9-28)
 - 2) 鈴木康之, 田角勝, 山田美智子:超重度障害児(超重症児)の定義とその課題, 小児保健研究, 54 (3), 406-410, 1995.
 - 3) 鈴木康之, 武井理子, 武智信幸, 他:超重症児の判定—スコア改訂の試み—, 日本重症心身障害学会誌, 33 (3), 303-309, 2008.
 - 4) Yotani N., Ishiguro A., Sakai H., et al.:Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics International*, 56 (5), 742-747, 2014.
 - 5) 下野純平, 遠藤芳子, 武田淳子:在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程, 日本小児看護学会誌, 22 (2), 1-8, 2013.
 - 6) Knafel K.A., Deatrick J. A. : Further refinement of the family management style framework, *Journal of Family Nursing*, 9 (3), 232-256, 2003.
 - 7) Knafel K. A., Deatrick J. A., Knafel G. J., et al. :Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning, *Journal of Pediatric Nursing*, 28 (6), 523-535, 2013.
 - 8) Deatrick, J. A., Thibodeaux, A. G., Mooney, K., et al.:Family Management Style Framework: a new tool with potential to assess families who have children with brain tumors. *Journal of Oncology Nursing*, 23 (1), 19-27, 2006.
 - 9) Beacham, Barbara L., Deatrick, Janet A.: Children With Chronic Conditions: Perspectives on Condition Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30 (1), 25-35, 2015.
 - 10) 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. 聖路加看護学会誌, 14 (2), 29-36, 2010.
 - 11) 涌水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘:“在宅重症心身障害児(重症児)を育てること”に対する母親の認識変化のプロセス—在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点をあてて—. 小児保健研究, 68 (3), 366-373, 2009.