

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
2017年度（後期）  
一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

医療的ケアを必要とする重症心身障がい児の父親が  
在宅での新たな生活を作り上げる過程

申請者：上杉 佑也  
所属機関：公立大学法人三重県立看護大学 小児看護学 助手  
提出年月日：2019年3月22日

## 1. 研究の背景

在宅生活を前提とした支援の必要性が唱えられるようになったことや入院治療中心の医療体制から在宅医療への転換が図られたこと等を背景として、在宅で生活する医療依存度の高い重症心身障がい児（以下、重症児とする）が増加している。小児在宅医療には、「障がいが高く高度な医療的ニーズを有している場合が多い点」、「リハビリ施設などを經由せず、病院から直接地域に帰らざるを得ない点」等の特徴や課題が挙げられ、社会資源が充実しているとは言い難い状況にもある。十分な援助を受けられずに、負担が強く長時間にわたる養育を行っている家族は、心身ともに疲弊している現状にあるといえる。重症児を養育する母親は、様々な困難な体験を通じ、負担感を抱く一方で育児の喜びを感じていたり、生活様式や価値観を変化させる中で新たな生活に適応しているが、母親と比較し父親を対象とした研究は少ない現状にある。父親も母親とは異なる困難さを抱え、生活様式の変化を余儀なくされているが、父親がどのように生活を作り上げていくかについては十分に明らかになっていない。生活を作り上げる過程を明らかにすることで父親への支援の一助となれば、父親の心理的な安定に寄与でき、効果的な父親役割が遂行できることで重症児への直接的な影響や母親の負担を軽減できるといった間接的な影響をもたらすことができると考えた。

## 2. 研究目的

医療的ケアを必要とする重症児の父親が在宅での新たな生活を作り上げる過程を明らかにする。

## 3. 用語の操作的定義

「生活を作り上げる」とは、父親自身の主観的な判断に基づき、在宅での新たな生活における様々な経験を経て多少の負荷や困難に感じることはあっても、現在の生活に慣れた、穏やかである、安定している、平静さを取り戻している等と感じられるようになっている状態とする。

「医療的ケア」とは、口鼻腔及び気管内吸引、人工呼吸器等の機器による呼吸管理、経管栄養チューブ等での栄養管理、酸素投与、等の医療的な生活援助行為のうち、いずれかあるいは複数を重症児の家族が自宅で日常的に実施しているものとする。

## 4. 研究方法

### 1) 研究参加者

在宅療養を開始して6ヶ月以上経過し、ある程度落ち着いた生活を送っていると判断できる父親10名。重症児の条件として、虐待例を除く18歳までの年齢で、何らかの医療的ケアを要し、日常生活に全面的に介助が必要な子どもとした。

### 2) 調査方法

平成30年7月から10月にインタビューガイドに沿って半構成的面接を行い、現在まで

の生活の変化や印象的な体験を中心に語ってもらった。

### 3) 分析方法

面接で得られたデータから逐語録を作成し、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチの分析手法に基づいて分析した。分析過程で1人親家庭のデータにおいて他と異なる内容が多く見られたため分析対象から除外した。

### 4) 倫理的配慮

三重県立看護大学倫理審査会の承認（通知番号 175502）及び協力施設の倫理審委員会承認のもと実施し、口頭と紙面にて、研究の目的・方法、プライバシーの保護、個人情報のお守秘性、途中辞退の自由性及び辞退に際して一切の不利益を被らないこと、面接時の録音、結果の公表、データの保管方法等について説明した。同意書への署名をもって本研究協力への確認とした。

## 5. 研究結果

分析対象とした9名の父親の平均年齢は38.1歳で、全員が就労し日常的に何らかの医療的ケアを行っていた。重症児は全員が経管栄養を行い、5名は機器による呼吸管理が必要であった。面接は1人につき1回実施し、平均面接時間は96.6分だった。

父親が生活を作り上げる過程として、4の《カテゴリー》、9の【サブカテゴリー】、27の【概念】が生成された。父親は「我が子の命に対する不安」を抱えたり、自信がとるべき行動がわからずに「先の読めない日々の暮らしにおける混乱」の中に置かれるといった【新たな生活に戸惑い】を生じている。そのような状況下で、「制限と制約による日々の暮らしの大変さ」を感じながらも「子どもに合わせた働き方」に変えるなど、【目の前の事で精一杯の日々の暮らし】を送りながら《右往左往する生活》を過ごしていく。そして、実際には看護師でなくても「妻は看護師」という認識のもとに重症児の世話と病状判断の両方を頼りながら、次第に「子どもの落ち着きを感じる」ようになる。また、自身も試行錯誤を繰り返す中で「医療的ケアになれる」といった、重症児の世話をしていく【自信の獲得】がなされることが《生活の根幹をなす安心》となる。それにより閉鎖的な生活空間から、「自制しながらの自己実現」をしたり、「妻を大事にする」行動をとるといった【心のゆとりによる行動の広がり】をみせると同時に、【我が家のライフスタイルの模索】をしながら役割を拡大・調整し、自分たちの生活のペースを創っていく。一方で、改めて「通じ合えない世間への不快な気持ち」を抱くといった【生き辛い社会】を認識することとなるが、このような生活の中で《子どもと共に生きていくことを支える力》となるのが、「他者に触れることでの安堵」を感じるような【子どもと共に生きていくことを引き上げる周囲の力】や【弱みを見せない】といった父親自身の【子どもと共に生きていくことを後押しする気持ち】である。このような支えを糧にして様々な経験を乗り越える中で、「一皮むけた自分」や「何とかなるわ」といった認識を得る【物事の受け止め】ができるような精神的な成長を遂げ、《我が家のペースが創られた生活》を確立していく。

## 6. 考察

母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスや体調判断に関する先行研究から、重症児の病状判断能力と対処能力を習得するためには、看護師の技術を模倣する機会、重症児の体調の変化及び対処する経験値と知識が必要になるといえる（草野、2016；沢口、2013）。医療的ケア習得に関して、2~4割は母親のみが指導を受けているという報告もあり（宮谷、2002）、父親が「我が子の命に対する不安」や「先の読めない日々の暮らしにおける混乱」を生じる背景として、病状判断や対処行動を行ったり、退院後の生活をイメージできるだけの重症児に関する知識や経験値が不足しやすい状況が伺えた。また、父親が重症児の世話をする【自信の獲得】により、「自制しながらの自己実現」が行えることによる父親自身のストレス発散や役割を拡大しながら【我が家のライフスタイルの模索】できることが、結果的に家族全体の安定に繋がるものと考えられ、在宅への移行期から、父親が重症児の養育行動を獲得できるような支援の必要性が示唆された。

本研究は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2017 年度後期一般公募の助成を受けて実施した研究の一部である。

### 【感想】

研究参加候補者となる対象数が少なく、研究説明依頼文をお渡しするところまで進捗させることも非常に困難で、改めて研究参加者を確保する難しさを感じました。その中で、貴重なお時間を割いていただいた参加者と関係者の方々には、本当に多くの学びの機会を与えて頂き、感謝の念に堪えられません。

時間的にも金銭的にも十分でない中、助成をいただいたおかげで、研究をすすめることができました。今後も、意義のある研究成果を出せるように研鑽してまいりたいと思います、ありがとうございました。

### 文献

- 草野淳子、高野政子(2016). 在宅療養児の母親が医療的ケアを実践するプロセス、日本小児看護学会誌、25(2)、24-30
- 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
- 沢口恵 (2013). 在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化、日本重症心身障害学会誌、38 (3)、507-514