

博士<保健看護学>論文

重症心身障害児の二次障害の治療選択過程における

親のレジリエンス発揮への看護

2014年3月

竹村 淳子

川崎医療福祉大学大学院

医療福祉学研究科

保健看護学専攻

# 目 次

## 序章

I. 研究の背景	1
1. 重症心身障害児を取りまく現状	1
2. 成人移行期の重症心身障害児の二次障害	1
3. 二次障害の治療選択に直面する親への看護の必要性	2
4. レジリエンスの看護への応用	3
II. 問題の所在	4
III. 研究の意義	5
IV. 研究目的	5
V. 研究方法	6
VI. 論文構成	6
VII. 用語の定義	7
引用文献	9

## 第1章 健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスの特徴と援助に関する文献検討

I. はじめに	13
II. 研究方法	14
図1 文献選択のプロセス	15
III. 研究結果	16
表1 健康障害のある子どもと家族のレジリエンスに関する論文	17
IV. 考察	20
V. 結論	23
引用文献	25

## 第2章 二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児をもつ母親の治療選択過程で発揮するレジリエンス

I. はじめに	27
II. 研究方法	27
1. 本研究にグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた理論的根拠	27
2. 分析手法に修正版グラウンデッド・セオリー (M-GTA) を用いた理由	28

3. 研究参加者の選定	29
4. 研究参加者のリクルート方法とデータ収集方法	29
5. データ分析方法	30
6. 倫理的配慮	31
III. 研究結果	31
表1 研究参加者の概要	32
1. ストーリーライン	33
図1 二次障害の治療選択過程で発揮された親のレジリエンスの様相	34
2. カテゴリと概念の説明	35
IV. 考察	44
1. 二次障害を理解する時期の母親のレジリエンス	44
2. 苦悩を断ち切っていく時期の母親のレジリエンス	45
3. 看護援助への示唆	46
V. 研究の限界と今後の課題	46
VI. 結論	46
引用文献	48

### 第3章 成人移行期の重症心身障害児をもつ母親が認識したレジリエンスに影響した看護師の働きかけ

I. はじめに	50
II. 研究方法	50
1. データ収集方法及び分析方法	50
2. 倫理的配慮	51
III. 研究結果	51
表1 研究参加者の概要	51
1. 二次障害を理解する時期での看護師の働きかけ	52
表2. 治療選択過程で母親が認識した看護師の働きかけ	52
2. 苦悩を断ち切っていく時期での看護師の働きかけ	53
IV. 考察	55
1. 二次障害を理解する時期の治療への心的準備を促進する支援	55
2. 苦悩を断ち切っていく時期の母親の決断に働きかける支援	55
1) 治療への抵抗感を示す母親の決断を待つ支援	55

2) 治療に向き始めた母親の気持ちを後押しする支援	57
V. 研究の限界と今後の課題	57
VI. 結論	57
引用文献	59

総括

I. 研究のまとめ	61
II. 二次障害の治療選択での看護への示唆	62
III. 研究の限界	63
IV. 今後の研究課題	63

## 序 章

## I. 研究の背景

### 1. 重症心身障害児を取りまく現状

近年、周産期医療の発展や医療機器の開発により、脳性麻痺等を原因とする重症心身障害児（以下、重症児<sup>1)</sup>とする）の生命予後は大幅に改善されてきた。その反面、重症度の高い児が占める割合は増加傾向にある<sup>2)3)</sup>と報告されている。

重症児の有病率は、人口 1000 人当たり 0.3 程度<sup>2)4)5)</sup>といわれているが、実数に関する全国的な調査はなく、推計による調査報告が行われたのみである。愛知県の調査を基にした推計によると、全国の重症児者数は約 36,550 人<sup>4)6)</sup>と推定され、その 7 割にあたる 25000 人以上<sup>5)7)</sup>が在宅で生活していることになる。また、在宅で生活する重症児の障害の重さは、施設入所の重症児より重い<sup>4)6)</sup>と報告されている。

在宅での重症児の日常生活全般の世話は家族、とくに母親が担い<sup>8)</sup>、医療処置が必要な児には訪問看護サービスの利用もなされているが、重症児の訪問看護に対応している事業所は全国の約 4 割<sup>9)</sup>にとどまり、安心して在宅で療養・介護できるよう整備が望まれる<sup>9)</sup>ところである。

重症児への教育に関しては、1979 年に制定された養護学校義務制以後、重度障害のある児童・生徒数が増加し、「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取り扱いについて」<sup>10)</sup>の全国への通知以後、看護師が配置され、介護保険法の改正により教員の医療的ケアの実施が可能になり、通学できる重症児が増加<sup>11)</sup>してきた。

福祉施策に関しては、障害児を対象とした施設・事業が 2012 年に児童福祉法を根拠規定として一本化された。それにより医療的ニーズの高い重症児が小児期から成人期以降も通える、児・者一貫性を確保した通所サービスが図られ、介護者である家族のレスパイトが推進されてきた<sup>12)13)</sup>。

こうしたことから、重症児とその家族への支援の方向は、生後から成人期以降の生活までの長期的視点に立った援助の提供を目指しているといえる。

### 2. 成人移行期の重症心身障害児の二次障害

重症児は、四肢・体幹の麻痺により自発的な動作をつくり出すことが困難で、全身にアンバランスな緊張<sup>14)</sup>が起こる。幼少時には日常生活動作に必要な機能の獲得<sup>15)</sup>を始め、10 歳ころまで幼児期に相当する発達がゆっくり続き<sup>14)</sup>、比較的安定した体調を得ることもある。しかし、思春期にさしかかる頃になると、異常姿勢反射の亢進や身長・体重の増加に伴う筋緊張や変形<sup>14)16)</sup>が強まり、脊柱の変形や喉頭部の下降<sup>17)</sup>等が起こってくる。これら元からあった障害から二次的に発生した障害を重症児の二次障害とよび、呼吸・嚥下・消

化管機能の障害が進行する等の症状<sup>17)</sup>をもたらす。これらは非対称な体幹のねじれが骨格や呼吸器、消化器等に悪影響を及ぼす一連の病態<sup>17)18)</sup>であり、二次障害の症状がひとつ出現すると次々に別の症状が引き起こる場合が多い。

重症児の二次障害の発症年齢は、成長期である思春期をピークに<sup>19)</sup>、早ければ10歳前から20歳前後であり、障害の重症度と関連<sup>18)20)</sup>するといわれている。悪化を予防するためには理学・作業療法の、定期的な機能評価<sup>21)</sup>と、訓練の継続性<sup>22)</sup>が指摘されているが、一定の効果はあるものの長期的な予防は困難である。また、療育環境が整った特別支援学校高等部卒業後に急激な機能低下をみる<sup>18)22)</sup>ことから、生活リズムや環境の変化も発症に関係すると考えられた。

二次障害に対する治療は、筋緊張の緩和等保存的治療の他に、変形が進行して起こる側彎や呼吸障害、嚥下障害に対しては矯正手術<sup>16)23)</sup>、人工呼吸器、気管切開<sup>24)</sup>、経管栄養への変更や胃瘻造設<sup>25)</sup>、喉頭分離術<sup>25)</sup>等の外科的治療が行われる。治療の実施に伴うリスクは、側彎手術による重症児の死亡率・合併症の高さ<sup>16)23)</sup>、気管切開による発声の困難<sup>24)</sup>といった生命の安全性と生活の質を低下させる報告があった。つまり、二次障害の治療には症状の改善と同時に心身への侵襲も伴うことがうかがえた。

### 3. 二次障害の治療選択に直面する親への看護の必要性

重症児を養育する親への看護は、子どもの障害が判明したときの受容<sup>26)27)</sup>の援助に始まる。障害受容は段階的に進むのではなく、子どもの成長の節目に心理的な落ち込みを繰り返しながら進んでいく<sup>28)</sup>ことが知られており、子どもの成長段階に応じた看護を提供する必要がある。

生後間もない重症児への救命治療は、障害告知と同時に必要となり、親は子どもの障害告知を受けた直後のとまどいから心理的葛藤<sup>29)</sup>の中で治療の決断を迫られていた。子どもが低年齢である場合、障害の有無にかかわらず親権者である親が治療の代諾をするのが一般的<sup>30)31)</sup>だが、子どもが年齢相応に発達すると、子ども本人から納得を得る<sup>32)</sup>ことも可能となる。しかし、重症児の場合は年齢が上がっても知的障害<sup>33)</sup>による意思交換の困難さがあり、親には子どもが大きくなっても治療選択を代諾する責任が続く。

重症児の二次障害の治療は、機能障害の悪化防止と生命維持が目的の対症的治療である。生命維持を優先した治療の中には、気管切開や喉頭分離術、経管栄養への完全移行により、自然な発声の喪失<sup>34)</sup>や味覚の楽しみの喪失等、人としての生活の質に影響する問題が起こる。親には治療選択の代諾者という役割に加え、子どもの生活の質を落とすかもしれない治療を選択する苦悩があるといえた。

したがって、親が子どもの二次障害の治療選択に直面するときには、場合によって生活に影響する治療を代諾する苦悩<sup>35)</sup>に配慮した支援を実施する必要がある。

#### 4. レジリエンスの看護への応用

近年は、看護の対象となる人を援助の受け手としてだけでなく、力をもった存在として対象の力を引き出す看護が報告されるようになってきた。

その人の力を引き出す援助における「力」を説明するための用語として、「レジリエンス」<sup>36)</sup>がある。レジリエンスは土木工学やビジネス用語としても用いられる<sup>36)</sup>が、心理学的にはトラウマへの対処能力を意味していた<sup>36)</sup>。

心理学で「レジリエンス」をキーワードにした研究は、1985年に「深刻な状況下にあってもより良い適応機能を維持する」と定義した Rutter<sup>37)</sup>をはじめ、1990年代以降から増えつつある。個人のレジリエンスは、逆境やトラウマに対する反応を中心に、多くの人が精神的に病むことなく人生を前向きに過ごしていること、それは類い稀な能力でなく人間の基本的な適応システムが働くかぎり一般的にみられる現象<sup>36)</sup>だといわれていた。つまり、深刻な状況に遭遇しても、ほとんどの人はうまく対処することができるということである。

レジリエンスの類似概念である「強み (ストレングス)」、「エンパワーメント」をみると、「強み (ストレングス)」は人や地域資源を構成要素としてとらえ、人や地域の欠陥ではなく良いところに目を向け、目標に向けて挑戦する勇気<sup>38)39)</sup>をもつことと考えられていた。「エンパワーメント」は、人がその潜在力を発揮し、自分自身と環境に対するコントロールを獲得していくプロセス<sup>40)</sup>だといわれていた。しかし、いずれもその研究は発展途上である。これら類似概念とレジリエンスとの相違は、ストレスの厳しさにあり、レジリエンスはより厳しい状況下で用いられる<sup>41)42)</sup>ものとされていた。

レジリエンスは、個人のみならず集団としてのレジリエンスに関する研究<sup>36)</sup>も行われており、家族に関しては「家族レジリエンス」<sup>43)</sup>とよばれる概念がある。それによると、家族レジリエンスは、家族が遭遇する危機的状況において発揮される回復力であり、臨床場面にも有用であるといわれていた。

レジリエンスをキーワードにした看護学研究を Web 版医学文献データベース (医学中央雑誌) で確認すると、日本においても 2000 年以降から徐々に増え、2006 年以降急増していた。研究の対象となったのは、健康教育を要する人や疾患をもった人、災害の被災者、家族など<sup>43)</sup>であった。研究テーマは、尺度を用いたレジリエンスへの影響因子の探索やレジリエントな人の特徴などであるが、レジリエンスとしての心理的特性のプロセスなどは十分明らかにされておらず、レジリエンスの発揮にかかわる構造検証はなされていない<sup>44)</sup>。



また、健康障害の種類による相違や「父親」、「母親」のような家族内での役割によるレジリエンスについても十分に解明されておらず、今後看護学の研究においてさらに知見を蓄積する必要がある。

これらのことから、今後はレジリエンスの心理的プロセスや健康障害による特性に関する研究を積み重ねることで、健康問題をもつ人々や家族に対し、レジリエンスを高める看護を発展させる必要があると考えた。

## II. 問題の所在

重症児を取りまく保健医療、福祉、教育環境の充実により、生命予後は確実に改善した<sup>2)</sup>。そのため重症児の看護は、重い障害があっても多くの子どもが成人になるという長期的視点に立って進めなければならない。しかし、重症児の体調は固定された症状が続くだけでなく、経年的に悪化の傾向があり、生来の障害とは別に二次障害とよばれる機能障害が発症する。特に身体の成長が著しい時期に、脊柱の変形とともに呼吸器・消化器系の機能低下を起こし体調が悪化する。それらは相互に関連する病態<sup>17)18)</sup>のため、症状の出現は一つにとどまらず、治療もそれに応じて次々に必要となる場合が多い。

重症児にかかわる小児看護の現場では、成人移行期に特有の問題があった。障害のある子どもの医療は一般的な小児科とは異なり、成人科への移行が困難である。そのため重症児が成人を迎えても小児科での診療を継続することが多い。重症児が成長するにつれ、重症児を養育する親には幼少期とは違う困りごとがあった。重症児は、小学校高学年頃になると体調が悪化し始め、二次障害を発症することが多い。しかし、子どもに治療を受けさせる決断ができず1年以上迷い続ける親が多くいた。中には、親が決断できないまま子どもの体調が悪化し、説き伏せるように治療に至る事例もあった。そのようなとき、看護師として体調悪化に応じた治療を勧めたい気持ちと、親の心情への配慮に葛藤し、どのように援助をすればよいのか戸惑うことが多かった。そのため、二次障害の治療選択に直面する親が、自分なりに納得のいく選択ができる力をつける看護を考えたいと思ったのが本研究のきっかけであった。

重症児の二次障害発症は完全な防止策がなく、重症児をもつ親は、子どもの治療選択への決断は避けられない状況である。したがって、子どもの二次障害の治療選択に直面する親への看護は重要な課題であると考ええる。

こうした深刻な状況に対処するために、ほとんどの人に備わるレジリエンスを引き出す援助<sup>36)</sup>が有効だといわれており、看護分野での研究も始まっている<sup>43)</sup>。二次障害を発症した重症児をもつ親が治療選択に直面したとき、自らに備わるレジリエンスが発揮できれば

うまく対処できるのではないかと考えられた。これらのことから、看護職として二次障害の治療選択に苦悩する重症児の親に対し、レジリエンスを高める働きかけができるような看護への提言が必要である。

### Ⅲ. 研究の意義

重症児の生命予後が向上した現在、成人移行期には重症児特有の二次障害を発症することが多い。二次障害は呼吸機能・消化機能等人体の主要器官に影響し、その治療によっても生活の質を落とす可能性がある。

二次障害に関する研究は、医師、理学療法・作業療法の立場からの報告が多く、治療や訓練に主眼を置いたものが多かった。しかし、看護職の立場からは、二次障害の治療選択過程で親が苦悩する場面に遭遇し、その対応に苦慮しているにもかかわらず親の心情的援助に関する研究がきわめて少ない<sup>35)</sup>。今後、成人移行期を迎える重症児の増加は必至であり、二次障害の治療選択への決断を迫られる親への看護は重要課題である。

そのような中、看護のあり方の一つとして、看護の対象者を苦悩に対処できる力をもつ存在としてとらえ、その力を引き出し、高めるという考え方が出てきた。深刻な状況下で発揮されるレジリエンスに関し、疾患のある人や家族の看護への応用が期待されているが、健康障害の種類による相違や、家族内の役割によるレジリエンスについては十分に解明されておらず、重症児の親や家族のレジリエンスに関する研究はほとんどない。成人移行期に二次障害を発症した重症児の治療選択過程において、親がどのようなレジリエンスを発揮しているのかが明らかになり、親が支援と認識した働きかけが明らかになると、親の心理的特性に応じた看護の必要性を示す根拠となる。また、二次障害の治療選択過程における親のレジリエンスを高めるための看護を構築するための資料となる。

### Ⅳ. 研究目的

本研究の目的は、成人移行期の重症児をもつ親の二次障害の治療選択過程におけるレジリエンスを明らかにし、レジリエンスを高める看護実践への示唆を得ることである。まず重症児の親のレジリエンスはどのようにとらえられているかを明らかにしたい。しかし、重症児の親に焦点を当てた文献は見当たらなかった。そのため、重症児と同様の長期療養が必要で親からの世話を受ける子どもと親を含む家族を対象とした研究から、知見を整理し、その特徴を導き出し、成人移行期の重症児の親のレジリエンスをとらえる足がかりとする。次に、二次障害の治療選択は、重症児本人はもちろん、両親を巻き込んだかわりを要する事象であるが、まずは重症児と密接にかかわる母親に焦点を当て、重症児の二次

障害の治療選択の決断に至るまでの過程でどのようなレジリエンスを発揮するのかを明らかにする。さらに、母親の語りの中から、看護師のレジリエンスへの働きかけを明らかにし、親のレジリエンスを高めるための看護の示唆を得る。

## V. 研究方法

研究方法は、まず看護研究において重症児の親のレジリエンスがどのような概念として用いられているかを明らかにするため、疾患や障害のある子どもと家族を扱った先行研究から文献検討を実施した。次に、成人移行期に二次障害を発症した重症児の母親に対し、治療選択に至るまでに発揮されたレジリエンスの様相を明らかにするため、修正版グラウンデッドセオリーアプローチ(M-GTA)の手法を用いた質的帰納的研究を実施した。次に、母親の語りから、親が認識したレジリエンスへの看護師の働きかけを明らかにした。

## VI. 論文構成

研究目的に沿って、論文を以下のように構成した。

### 序章

周産期医療や小児医療が向上し、重症児の救命率が上がったことで、重症児と親の生活の現状を述べた。また、重症児の成長と共に起こり始める二次障害の病態と治療、二次障害の治療選択をめぐる重症児の親がかかえる問題について述べた。次に、深刻な苦悩の中で発揮するレジリエンスに関する概念と、研究の動向について述べた。そこから問題の所在を明らかにし、研究の意義、研究目的、研究方法、論文の構成および用語の定義について述べた。

### 第1章

二次障害の治療選択に直面した親のレジリエンスを明らかにするために、重症児をもつ親のレジリエンスに関する知見をまとめる必要がある。しかし、重症児の親が対象となった研究はみられなかったため、長期療養や家族からの世話を必要とする健康障害のある子どもと親を含む家族のレジリエンスに関する文献を検討し、重症児をもつ親のレジリエンスをとらえるための足がかりを得た。

(「健康問題のある子どもとその家族のレジリエンスに関する文献検討」第19回日本家族看護学会学術集会講演集。2012年9月発行、132頁(東京)。「健康障害のある子どもと

その家族のレジリエンスの特徴と援助に関する文献検討」 (原著) 医学と生物学, 第 157 巻, 第 3 号, 2013 年 3 月発行, 298-306 頁)

## 第 2 章

成人移行期に二次障害を発症した重症児をもつ親が, 治療選択過程でどのようなレジリエンスを発揮したのかについて, 二次障害の治療選択を経験した重症児の親を対象に面接し, 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA) の手法を用いて分析した. 分析結果から, 二次障害の発症から治療選択を決断するまでの過程で発揮する親のレジリエンスの様相を明らかにした.

(「成人移行期の重症心身障害児をもつ親の二次障害の治療選択時の苦悩へ対処する力」 第 33 回日本看護科学学会学術集会講演集, 2013 年 12 月発行, 504 頁. 「二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護援助の必要性」 (原著) 小児保健研究 第 73 巻, 第 1 号, 2014 年 1 月発行, 72-80 頁)

## 第 3 章

第 2 章で明らかになった二次障害治療選択過程において, 自らのレジリエンスに影響したと母親が語った看護師の援助を抽出し, 質的に分析して母親が認識したレジリエンスに働きかける看護援助を明らかにした.

(“Nursing to work on the resilience of a Japanese parent having the children with special healthcare needs of the adult transition stage” 8th ICN International Nurse Practitioner Aug, 2014(HELSINKI) 採択通知有)

## 総括

総括では, 第 1 章, 第 2 章, 第 3 章の結果をまとめ, 研究の課題について述べ, 成人移行期の重症児をもつ親の二次障害の治療選択過程におけるレジリエンスを高めるための看護への示唆を述べた. また今後の研究課題について述べた.

## VII. 用語の定義

以下の 4 つの用語について定義した.

### 重症心身障害児

重症心身障害児の概念は, 福祉分野の進展に伴って徐々に定まり, 法律上の概念として位置づけられたのは, 1967 年の児童福祉法の改正による<sup>45)</sup>. これにより「重度の精神薄

弱及び重度の肢体不自由が重複している児童」と定義づけられ今日に至っている。また障害を知能指数と運動能力によって 25 に区分した「大島の分類」<sup>46)47)</sup>は簡便でわかりやすく、ここでは 1~4 に該当する人が重症心身障害児とよばれ、広く知られるようになった。本研究においても、大島の分類で 1~4 に該当する程度の子どもを重症心身障害児とした。尚、重症心身障害児の略称として用いる「重症児」は、1963 年に当時の厚生省児童家庭局障害福祉課が、重症心身障害児の施設療育施策を実施するにあたってこの略称を使用するように行政指導したものである。

### 成人移行期

二次障害を発症する重症児の年齢は、身体の著しい成長が開始する時期をピーク<sup>17)</sup>とするが、発症時期の幅が広く<sup>18)20)</sup>、10 歳前後から成人期に達するものまでである。したがって思春期よりももう少し幅広い時期のとらえ方が必要である。

小児期からの疾患を成人期へ持ち越す子どもへの「成人移行期支援」<sup>48)</sup>では、思春期・若年成人患者を一つの患者群として 10 代早期から支援する考え方を示していた。そこで本研究では、二次障害の発症時期と「成人移行期支援」の考え方を合わせて 10 歳以降から 20 歳前後を「成人移行期」とした。

### 二次障害

身体の成長と加齢に伴って起こる筋緊張と変形による一連の機能障害<sup>14)16)17)</sup>を重症児の二次障害というが、本研究においては体格の成長とともに発症の多い側彎、呼吸機能障害、嚥下機能障害とした。

### レジリエンス

レジリエンスは、深刻で危機的な状況下で発揮する対処能力であり、その状況によりよく適応する力<sup>36)37)</sup>だといわれていた。その力は特殊な人だけがもつ力ではなく、ほとんどの人に備わる力である。本研究にあつては、重症児の親がわが子の二次障害の治療選択過程で直面する苦悩に対処する能力とした。

## 引用文献

- 1) 岡田喜篤：重症心身障害児の療育と理念. 江草安彦監, *重症心身障害療育マニュアル*, 第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 2, 2010.
- 2) 鈴木文晴:重症心身障害児の実態. 江草安彦監. *重症心身障害療育マニュアル*,第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 31-32,2010.
- 3) 矢島卓郎：第4節 移行支援・福祉の視点から. 高橋智編, *インクルージョン時代の障害理解と生涯発達支援*, 日本文化科学社, 東京, 127-133,2009.
- 4) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺功, 田村正徳, 土屋滋, 吉岡章：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.
- 5) 財団法人日本訪問看護振興財団：平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 重症心身障害児者の地域生活支援のあり方に関する調査研究事業（概要版）.  
[http://www.jvnf.or.jp/20\\_report\\_02.pdf](http://www.jvnf.or.jp/20_report_02.pdf).2013.8.20.
- 6) 岡田喜篤：重症心身障害児の歴史. *小児看護*, **24**(9),1082-1089,2001.
- 7) 諸岡美知子：重症心身障害児・者への支援. 江草安彦監. *重症心身障害療育マニュアル*, 第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 284,2010.
- 8) 大阪府：医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策に係る調査研究事業. 厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業成果物,  
[http://www.pref.osaka.jp/attach/1202/00068618/1\\_tyousakenkyuujiyou.pdf](http://www.pref.osaka.jp/attach/1202/00068618/1_tyousakenkyuujiyou.pdf),2013.8.1
- 9) 社団法人 全国訪問看護事業協会：相談支援の機能強化を図るための調査研究事業 —医療処置を必要としながら在宅で生活する障害児・者のための—. 平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）報告書. 厚生労働省, 2009.
- 10) 厚生労働省医政局：盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取扱い, 厚生労働省, 2004.
- 11) 山田初美, 野坂久美子, 津島ひろ江：養護学校における医療的ケアの必要な児童生徒と看護師配置の動向. *川崎医療福祉学会誌*, **17**(1),195-201,2007.
- 12) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課, 厚生労働省老健局老人保健課：児童福祉法に基づく主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援の事業等を介護保険法令に基づく療養通所介護事業所において実施する場合の取り扱いについて. 事務連絡, 平成24年4月3日.

- 13) 光真坊浩史：児童福祉法の改正と今後の重症心身障害児（者）施策．医療，  
66(9),498-502,2012.
- 14) 児玉和夫：重症心身障害のリハビリテーション．江草安彦監，重症心身障害療育マ  
ニュアル，第2版，医歯薬出版株式会社，東京，169-171，2010.
- 15) 竹村淳子：幼児期の障害児をもつ父親の養育行動獲得プロセス．家族看護学研究，  
12(1),2-9,2006.
- 16) 佐藤一望：脳性まひの二次障害．リハビリテーション医学，38,775-783,2001.
- 17) 北住映二：各論 小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネジメント 神  
経疾患 脳性麻痺．日本臨床，68(1),27-32,2010.
- 18) 森優子：重度の障害を抱えた子どもたちの思春期．小児科診療，6,109-114,2005.
- 19) 北住映二：疾患への特殊対応 年長児・成人の脳性麻痺症例．MEDICAL  
REHABILITATION, 57,100-106,2005.
- 20) Ferrari, A, Ferrara C, Balugani, M, Sassa S : Severe scoliosis in  
neurodevelopmental disabilities: clinical signs and therapeutic proposals.  
EUROPIAN JOURNAL OF PHYSICAL AND REHABILITATION MEDICINE,  
46(4),563-579,2010.
- 21) 近藤和泉：脳性麻痺児のライフステージと機能評価．医学のあゆ  
み,203(9),729-732,2002.
- 22) 尾崎文彦：脳性麻痺者の加齢に対する理学療法．理学療法，24(3),459-463,2007.
- 23) 佐伯満：脳性麻痺の脊柱側弯症．重症心身障害の療育，4(1),9-14,2009.
- 24) 長博雪，鈴木康之：呼吸の障害 重度心身障害児・者における呼吸障害の背景と評価  
江草安彦監，重症心身障害療育マニュアル，第2版，医歯薬出版株式会社，東京，96-100，  
2010.
- 25) 西寿治：摂食の障害 胃瘻，腸瘻の適応と問題点．江草安彦監，重症心身障害療育マ  
ニュアル，第2版，医歯薬出版株式会社，東京，123-127，2010.
- 26) 広瀬たい子，上田礼子：脳性麻痺児の受容に関する調査 ー母親を中心にー．日本看  
護学会誌，9(1),11-20,1989.
- 27) 杉原和子，小松正代，浜野晋一郎，服部満生子：重症心身障害児をもつ両親の障害受  
容と養育姿勢．小児保健研究，51(4),517-521,1992.
- 28) 牛尾禮子：重症心身障害児（者）をもつ母親の危機時期（Crisis Periods）に関する研  
究．吉備国際大学 保健科学部紀要，2,1-6,1997.
- 29) 竹内久美子，休坂みち子：先天異常児の両親の意思決定にかかわる看護師の役割 ー

- 妊娠中に児が 18 トリソミーと診断された家族とのかかわりを通してー. *近畿新政治研究会会誌*, **21**,35-38,2012.
- 30) 片田 範子：子どもの権利とインフォームド・コンセント. *小児看護*, **23**(13),1723-1726,2000.
- 31) 筒井真優美：子どものインフォームド・コンセントをめぐる課題. *小児看護*, **23**(13),1731-1736,2000.
- 32) 野村佳代, 村田恵子:子どものハイリスク治療受入れに向けた促しのための親の方略. *日本看護科学学会誌*, **26**(2),3-11,2006.
- 33) 岡田喜篤：重症心身障害児にみられる障害と療育のポイント. 江草安彦監, *重症心身障害療育マニュアル*, 第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 50-56, 2010.
- 34) 近藤和泉, 才藤栄一, 園田茂：嚥下障害のガイドラインに基づく, 摂食・嚥下障害のリハビリテーションと管理. *総合診療*, **59**,717-720,2010.
- 35) 小泉麗：重症心身障害児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化. *日本小児看護学会誌*, **19**(3),1-8,2010.
- 36) アンドリュウ・ゾッリ, アン・マリー・ヒーリー. 訳：須川綾子. *レジリエンス 復活力*. ダイヤモンド社, 東京, 155-174,2013.
- 37) Rutter, M. Resilience in the face of adversity : Protective factors and resilience to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, **147**,598-611. 1985
- 38) チャールズ・A・ラップ：訳 久永文恵. ストレングスモデルケースマネジメント. *精神障害とリハビリテーション*, **14**(1),6-16,2010.
- 39) 佐久川政吉, 大湾明美, 宮城重二：高齢者ケアにおけるストレングスの概念. *沖縄県立看護大学紀要*, **11**,65-69,2010.
- 40) 久木田純, 渡辺文夫編. エンパワーメントとは何か『エンパワーメントー人間尊重社会の新しいパラダイム』. *現代のエスプリ* 375, 至文堂, 東京, 10-34,1998.
- 41) Masten, A.S, Best, K.M, Garmezy, N: Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, **2**,425-444,1990.
- 42) 藤原千恵子：患者のレジリエンスを引き出す看護職者の支援. *看護研究*, **42**(1),37-44,2009.
- 43) Walsh F : Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process* **42**(1),1-18 ,2003.
- 44) 石井京子：レジリエンスの定義と研究動向. *看護研究*, **42**(1),3-14,2009.



- 45) 難波克雄：重症心身障害児の概念と定義. 江草安彦監, *重症心身障害療育マニュアル*, 第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 8-12, 2010.
- 46) 大島一良：重症心身障害の基本的問題. *公衆衛生*, **35**(11),4-7,1971.
- 47) 大島一良：重症心身障害児分類 ー大島分類の由来 - . *日本重症心身障害学会誌*, **23**(1),14-19,1998.
- 48) 丸光恵：成人移行期支援とは. *Nursing Today*, **26**(3),14-19,2011.

## 第 1 章

健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスの特徴と援助に関する文献検討

## I. はじめに

近年の周産期・小児医療の発展により、重症児の生命予後<sup>1)</sup>は確実に向上し、在宅で生活する重症児が増加してきた。しかし重症児の障害の程度は固定せず、成人移行期<sup>2)</sup>に非対称な体幹のねじれが骨格や呼吸器、消化器等に悪影響を及ぼす二次障害が起こりやすい。二次障害の症状は多様であるが、成人移行期には側彎の進行や嚥下障害、呼吸機能障害の悪化がある<sup>3)</sup>。二次障害は、一連の病態によって発症するため、出現する症状は単一ではなく、一つの症状が次の症状を引き起こすという深刻な健康問題となることが多い。重症児の二次障害に関する研究は、発症の予防や治療<sup>3)4)</sup>、早期発見を目指したツールの開発<sup>5)</sup>等が進められてきた。

二次障害の治療は、症状の悪化に伴い側彎矯正手術や喉頭分離術、気管切開、胃瘻造設のように身体侵襲が大きい危険や、コミュニケーション手段を失うというリスクがあり、生活の質を低下させるおそれがある。二次障害の治療選択を説明する看護場面においても、親が子どもに治療を受けさせる決断がなかなかできず、看護職も治療の必要性和親の心情に配慮した看護の実践に困難さを感じていた。重症児の養育を引き受けてきた親<sup>6)</sup>には、リスクを伴う二次障害の治療をわが子に代わって選択する苦悩<sup>7)</sup>があるといえ、親の心情的苦悩への看護が必要である。

このような苦悩をもつ人が、深刻な状況下で一時的には混乱しても次第にその状況に適応し対処できる力として Rutter (1985)<sup>7)</sup>は、「レジリエンス」という概念で説明した<sup>7)9)</sup>。その後、Walsh が家族に焦点を当てた「家族レジリエンス」<sup>10)</sup>の概念を提唱した。それによると家族レジリエンスは、家族が遭遇する危機的状況において発揮される回復力であり、臨床場面にも有用であると述べていた。

重症児をもつ親が、自らに備わったレジリエンスを高めていけば、二次障害の治療選択過程におけるよりよい適応ができるのではないかと考えた。そのためには、まず重症児の親のレジリエンスがどのようにとらえられているかを明らかにする必要がある。しかし、重症児の親または家族のレジリエンスについて言及した研究は検索されなかった。

そこで、重症児と同じく長期療養により親からの世話を必要とする健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスに関する文献を検討した。各文献から子どもと家族の苦悩とレジリエンスについて整理し、健康障害のある子どもと家族のレジリエンスの特徴を考察する。また、レジリエンスを高める援助の現状についてまとめる。それらから、重症児をもつ親のレジリエンスをとらえるための足がかりを得る。

## II. 研究方法

### 文献の選択

文献の検索には、医学文献データベースの医学中央雑誌 Web 版 version5 と Cinii, 海外文献は Pub Med と CINAHL を利用した.

キーワードは、「子ども」と「レジリエンス」, 「家族」と「レジリエンス」, <resilience of children with disease>, <resilience of families with disabled children>, <resilience of families with diseased children> を使用して検索した.

ヒットした文献のうち, 会議録, 解説は除外し, 健常児や精神疾患をテーマにしているものは除外した. その結果, 和文献 32 件, 英文献 140 件となり, 身体的疾患や障害などの健康障害のある子どもおよび家族のレジリエンスに言及した研究論文 14 件を精選した. さらにハンドリサーチによる文献を加え, 和文献 10 件, 英文献 6 件とした計 16 件を分析対象とした. 文献収集のプロセスは図 1 に示すとおりである.

キーワードズ

和文献→「子ども」と「レジリエンス」

海外文献→<resilience of children with disease>

キーワードズ

和文献→「家族」と「レジリエンス」

海外文献→<resilience of families with disabled children,  
resilience of families with diseased children>

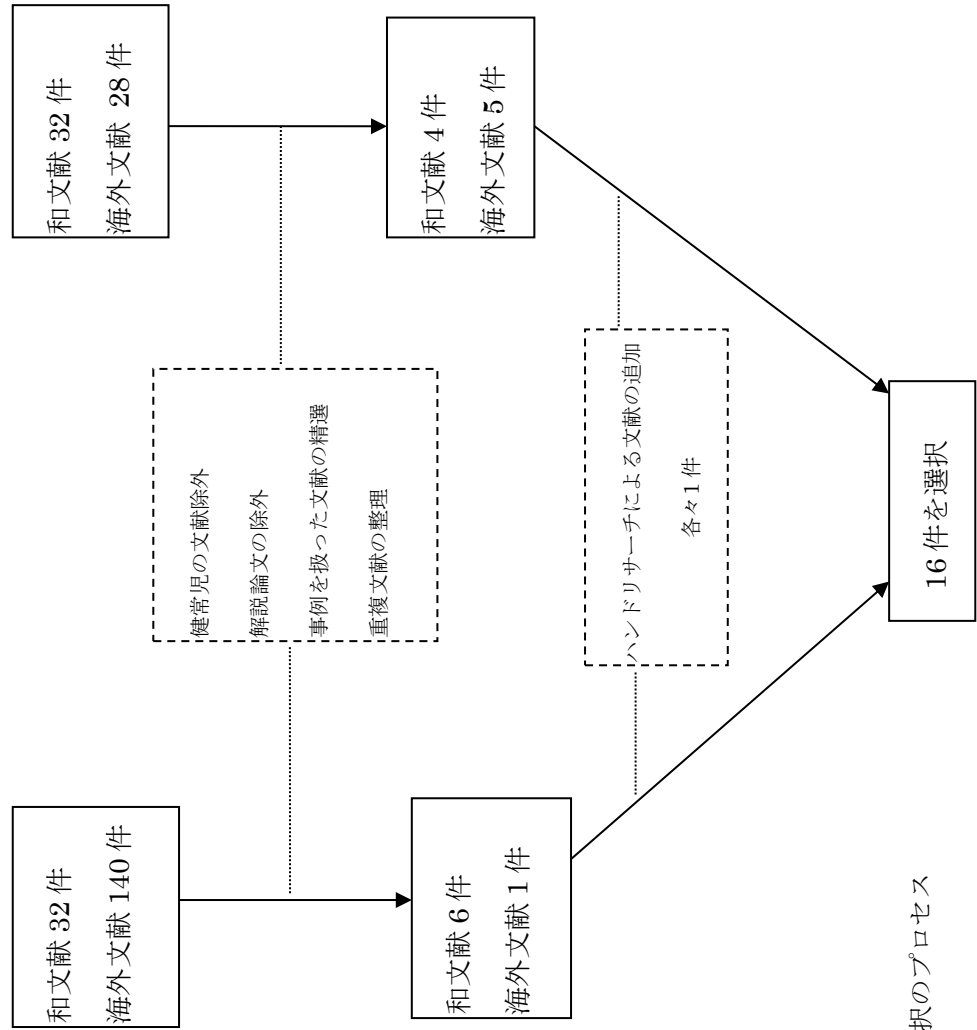


図 1 文献選択のプロセス

### Ⅲ. 研究結果

収集した文献の一覧は表 1 に示すとおりである。結果・考察の文中で述べる文献番号は、表 1 に示す表記にしたがって記載する。

収集した文献のうち、子どものレジリエンスを焦点とした研究は 6 件(No.1-6)、家族を焦点とした研究は 9 件(No.8-16)、子どもと家族双方に焦点を当てた研究は 1 件(No.7)であった。

#### 1. 健康障害の種類

対象となった健康障害の種類は、子どもを焦点とした研究 6 件のうち、小児がん・血液疾患が 2 件、心疾患が 3 件、感染症等で入院中の小児が 1 件であった。家族を焦点とした 9 件の研究では、発達障害が 4 件、知的障害が 1 件、ダウン症が 1 件、小児がんが 1 件、感染症等で入院中が 1 件であった。子どもと家族双方に焦点を当てた 1 件の研究は、中心静脈栄養施行中（以下 HPN とする）であった。

表1. 健康障害のある子どもと家族のレジリエンスに関する論文

No.	対象	タイトル	著者	出典	年度	健康障害	困難の状況	レジリエンスを高める援助
1		血液・腫瘍疾患患児のレジリエンス 入院、両親の関わり及び年齢による影響	小林正夫他	日本小児血液学会雑誌 16(3)129-134	2002	白血病等血液疾患	入院後の社会的適応における困難	両親のかかわりの強化と両親以外のサポート源の確保
2		先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴	仁尾かおり他	日本小児看護学会誌15(2)22-29	2006	先天性心疾患	病気になる身体的・社会的限界、健常児との違いの実感	友人関係の調節、健康管理ができるという実感
3	子ども	先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス(第1報)	仁尾かおり	小児保健研究67(6)826-833	2008a	先天性心疾患	進路選択時の身体能力上の制限、物事がうまくいかない経験	病気をもちつことを、逆境・困難、緊張状態だと認知させる
4	子ども	先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス(第2報)	仁尾かおり	小児保健研究67(6)834-839	2008b	先天性心疾患	病気による制限・制約	自力でのやり遂げ、成功体験、病気の自己管理や友人関係の調整
5		乳幼児の小児看護におけるブリアレーションのレジリエンス効果	山口求他	広島国際大学看護学ジャーナル 8(1)13-25	2010	入院を要する感染症、癌性瘰癧	処置に対する不安、拒否反応	出来たことへの賞賛、ストレス軽減
6		Factors associated with resilience of school age children with cancer	Dong H Kim et al	Journal of Paediatrics and Child Health 46 : 431-436	2010	小児がん	癌の治療、死の恐怖、外見上の問題と友人の持ちにくさ	家族機能の改善、友人、教師へのかわり方方の指導
7	子どもと親も	在宅中心静脈栄養(HPN)を施行中の学童期の子どもと親のレジリエンス	河上智香他	日本看護学会論文集・小児看護 37,173-175	2007	中心静脈栄養 施行が必要な 小児がん	長期間の管理による生活面での問題	子どもの自立を促す
8		Trajectories of Adjustment in Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer; A Natural History Investigation.	Dolgin MJ, et al	J Pediatric Psychology32(7)771-782.	2007	小児がん	小児がんの診断による心理的苦痛	母の順応性を改善する介入; 認識行動介入-問題解決技術訓練
9		病気の乳幼児と母親の養育性-強韌性(Resilience)の視点から-	澤田和美他	小児保健研究56(4)562-568	1997	感染症、癌性疾患等	病気をもちつ子の養育困難	子どもの養育者の養育性を高める
10		知的発達障害児を抱える家族の悲哀感情と家族援助に関する検討	入江安子	奈良県立医科大学医学部看護学 学科紀要2,48-57	2006	知的障害	知的発達障害児をもつ悲哀感情	家族の悲哀感情の表出、悲哀感情をもつ家族同士の感情の共有
11	家族	Evidence of resilience in families of children with autism	Bayat M	J Intellect Disabil Res51(Pt9)702-714.	2007	自閉症	自閉症児をもつことや対応	問題に対処する力があると知らせる
12	家族	Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay.	Feldman M, et al	J Intellect Disabil Res51(Pt8)606-619.	2007	発達障害	養育による抑うつ	子どものリスクへの事前知識をもつ
13		Against all odds:resilience in single mothers of children with disabilities.	Levine KA	Soc Work Health Care48(4)402-419	2009	発達障害、自閉症等	障害のとらえかたの戸惑い	子どもの障がいへの正しい認識と、ポジティブな見方への視点の転換
14		Utilizing family strengths and resilience: integrative family and systems treatment with children and adolescents with severe functional and communication disorders	Lee MY, et al	Family Process 48(3)395-416	2009	発達障害	子どもの問題行動への対処	I-FASTプログラムによる問題への対処パターンの変更
15		筋ジストロフィー患者家族介護者のレジリエンスとその関連要因の検討	久保よう子他	家族看護研究16(2)91-100	2010	筋ジストロフィー	長期にわたる治療と介護、コミュニケーションの困難	親族や医療職の相談相手をもつこと
16		思春期・青年期にあるダウン症の子どもをもつ母親のレジリエンス - 背景要因と自立に対するレジリエンスの差異 -	仁尾かおり	日本小児看護学会誌20(3)43-50	2011	ダウン症	逆境や困難に遭遇する機会が多いこと	レジリエンスの存在を知らせる、子どもの学校卒業後の自立、親の社会活動への参加。

## 2) 家族の苦悩とレジリエンス

家族の苦悩とレジリエンスの研究で対象となった子どもの健康障害は、発達の障害(No.10-14,16)と、内臓疾患(No.7-9)、進行性の筋疾患(No.15)であった。

家族が直面した苦悩とレジリエンスは、発達に障害のある子どもの家族(No.10-14)では、自分が障害児の親となったことへの戸惑い(No.13)や悲哀感情(No.10)があった。自閉症(No.11)や発達障害(No.14)で、感情や行動上の問題のある子どもをもつ家族には、制御のきかない行動へ対応する苦悩(No.11,14)がみられた。また、発達障害のある子どもの親は、うつ傾向(No.12)が有意に高く、さらに親のうつ傾向には回避型のコーピング(No.12)が関連していると報告されていた。発達障害、自閉症児の親となった4名の母親への介入研究では(No.13)、障害のとらえ方がポジティブか、ネガティブかによってレジリエンスが変化するといわれていた。

ダウン症の思春期・青年期の子どもの母親(No.16)では、子どもの自立という発達課題に直面した苦悩があり、有職の親と子どもの自立への希望が強い親は、レジリエンスが高いという結果が出ていた。

感染症等で入院中の子どもをもつ母親(No.9)に子育てで遭遇する可能性のある困難場面を仮定した調査の結果、親の知的レベルと自己概念の高さが苦悩への解決技能と関連していた。

小児がんの子どもの家族の苦悩は、「小児がん」であるとの病名告知による親の心理的な落ち込み(No.8)であり、診断直後からの2カ月間に強いことと、親の神経質さと問題解決技能が関連していた。

HPNを要する子どもの親では、在宅における医療処置や長期間の子どもの世話の継続による苦悩を報告していた(No.7)。HPNを要する子どもの親のレジリエンスの構成要素には、子どもとの同化、子どもの将来への計画を立てる、行動の責任を取る、楽観的、必要時に助けを求めるなど19カテゴリであった。レジリエンスの資源は、安定した家族関係、他児の母親とのネットワーク、自分を奮い立たせる存在、いざというときの社会サービスであると報告していた。

筋ジストロフィーのように、病状が進行する場合の家族の苦悩は、医療処置や長期間の世話に加えてコミュニケーションの困難さ(No.15)が加わり、疾患の性質上緊急事態が常時予想されることであった。家族のレジリエンスの高さは、病気の管理責任を引き受けることや家族間の調整、緊急事態への準備態勢、相談相手の有無が関連していた。

## 3. レジリエンスを高める援助の現状



## 1) 子どものレジリエンスを高める援助

先天性心疾患の子どものレジリエンスへの援助は、何かをやり遂げたという成功体験(No.2,4)や、できたことを賞賛する(No.5)効果により、子ども自身の自己管理能力や社会的スキルが向上し、健康管理や友人関係の調整など子どもの自律(No.4)が促進されると報告していた。

小児がんの子どものレジリエンスへの援助(No.1,6)は、子どもにとっての重要人物と関係が良ければレジリエンスが高まるという結果から、教師・友人層への教育プログラム(No.6)の提唱や家族機能の改善、家族以外のサポート源の必要性(No.1)を述べていた。

また、退院後の対人関係についての問題をもちやすいことから、子どもに関わる家族や教師が過保護にならない適切な接し方(No.6)の必要性を指摘していた。

感染症等で入院中の子どもの処置時の援助(No.5)では、ストレス軽減の遊びやできたことへの賞賛の効果を報告していた。

## 2) 家族のレジリエンスを高める援助

発達障害の子どもの家族では、これまでの養育経験で苦悩に対処するレジリエンスが備わっており(No.11,13)、病気や障害によって自分たちが逆境にあるという認識がレジリエンスの発達を促す(No.11)と報告していた。子どもの問題行動に苦悩する親のレジリエンスを高める方策として、問題状況をコントロールするために、起こりうる問題の可能性を事前に知ること(No.12)や、親の障害に対するネガティブなとらえ方を、家族適応モデルを利用して転換する(No.13)介入の有効性が報告されていた。さらに、家族の結束や柔軟性をもたらす家族の対処行動パターンの変更を身に付けるプログラムを実施(No.14)しているとの報告もあった。

知的障害の子どもをもつ家族(No.10)のレジリエンスへの援助では、介入研究の結果から、同じ障害の子どもをもつ家族(ピア)との交流や感情の表出が家族の支えとなり、一緒に情報収集をする等の対処行動に結びつくと報告していた。

小児がんの子どもの家族への援助では、がん告知による心的外傷体験に対し、親の順応性を改善する8セッションの問題解決技術(No.8)の介入が有効であると報告していた。

HPN 施行中の子どもの家族(No.7)では、成長していく子どもの自立を念頭に置き、親子の依存関係を改善するため家族の意識改革の必要性を提言していた。

筋ジストロフィーの子どもの家族(No.15)への援助では、S-H 式レジリエンス検査を用いた調査結果で、親族、医師、看護師などの相談相手をもつ人のレジリエンスが高得点であったことから、相談できる環境づくりの必要性を報告していた。

#### IV. 考察

##### 1. 健康障害のある子どもと家族のレジリエンスの特徴

子どものレジリエンスを焦点とした研究は、先天性心疾患(No.2-4)や小児がん(No.1,6), HPN(No.7)など長期治療・医療処置を要する慢性疾患のある子どもに関する報告であった。家族を対象としたレジリエンスの研究と異なり、対象になった子どもはいずれも認知上の問題がない内臓疾患のある思春期が対象であった。子どもの苦悩は、自分の病気が将来に及ぼす影響や病気の深刻さであった。子どものレジリエンスは、必ずしも病状の重さとは関係なく(No.2-4)、自分の存在や病気を肯定的にとらえるものの見方によって高くなっていた(No.2-4,7)。

子どもの発達には、青年期を迎える頃から自己の問い直しや社会関係の変化<sup>11)</sup>の中で成長を遂げ、子ども自身が置かれた状況を認識することが可能なため、療養生活が今後も続いていくという現実に向き合わざるを得ない。研究対象となった思春期の子どもは、幼少期から疾患がある生活を送る中で、病気である自分への認識が高まってきたと考える。したがって、健康障害のある子どものレジリエンスの特徴は、自分自身の疾患と向き合い、長い療養生活を引き受けていくことであると考えられる。

一方、家族を焦点とした研究での子どもの健康障害は、発達障害や知的障害等が6件(No.10-14,16)、次いで内臓疾患が3件(No.7-9)、進行性の筋疾患が1件(No.15)であり、認知上の障害がある子どもの家族を対象とした報告が多かった。

家族の苦悩は、子どもの健康障害の種類による違いがみられた。発達障害や知的障害の場合は、親自身がもつ障害への認識や障害児の存在そのもの(No.10)、制御のきかない子どもの行動への対処(No.11,14)であった。小児がんの場合は、深刻な病名の告知による急激な心理的困難(No.8)であった。HPNの場合は、子どもへの医療処置を伴う世話が長期間続くことであった。筋ジストロフィーの場合には、思春期頃から病状が悪化<sup>12)</sup>し、緊急事態が起こる危機感が常時あることであった。

これらの結果から、家族の苦悩には子どもの健康障害がもつ性質が反映されているといえ、疾患や障害のある子どもの家族の苦悩は一様ではないと推察される。

家族のレジリエンスの高さは、発達障害、自閉症の子どもや家族ではポジティブな障害のとらえ方が関連していた。思春期・青年期のダウン症の子どもの親では、親自身が有職者であること、自立に希望をもつことがレジリエンスの高さに関連していた。長期療養を要するHPNの子どもの親では、行動の責任を取る、楽観性、必要時に助けを求める行動などがあり家族や他者、社会ネットワークといった多くの資源をもっていた。筋ジストロフィーの場合には、病気の管理責任を引き受ける、緊急事態への準備態勢であり相談相手

をもつことがレジリエンスの高さと関係すると報告されていた。これらから、家族のレジリエンスは物事のポジティブなとらえ方、自らの責任を引き受けること、周囲との相談が共通しているといえる。

これらのことから、健康障害のある子どもの家族のレジリエンスの特徴は、子どもの健康障害によるさまざまな苦悩に直面し、それを家族の責任として引き受け、苦悩の状況をポジティブにとらえ、周囲への相談を資源として活用することであるととらえられる。

## 2. 健康障害のある子どもと家族のレジリエンスへの援助の検討

子どものレジリエンスを高める援助として、子どもに成功体験(No.2,4)をもたせること、健康管理や友人関係の調整など子どもの自律(No.4)を促進させること、教師・友人層への教育プログラム(No.6)の提唱と、家族以外のサポート源の必要性(No.1)を指摘しており、子どもに社会生活の拡がり人間関係の拡がりを求められていると考える。

このうち、成功体験での自律性の向上を目指す介入方法は、子ども自身の自尊感情へ働きかける援助であるといえる。また、重症度とレジリエンスは関連がない(No.4)という研究結果をみると、重症度の高い子どもでも病気である自分の認識が高ければ、子ども自身のレジリエンスに働きかけ、自律性を高めることが可能であるといえる。

家族や友人、教師への教育プログラムは、子どもにとっての重要人物への働きかけであった。思春期の子どもにとって、学校生活は重要な位置を占めるため、友人や教師を支援者に位置づけたことは、健康障害のある子どもの発達に多大な影響を及ぼす人的資源を活用した援助方法だといえよう。

以上から、健康障害のある子どものレジリエンスを高める援助は、病気のある自分への肯定感、子どもにとっての重要他者の存在の必要性が示唆された。

しかし、これらについては、まだ研究の途上であり子どものレジリエンスを高める援助となりうるかについては、今後の研究により実証していくことが必要である。

家族のレジリエンスを高める援助として、発達に障害のある子どもをもつ家族の場合、家族に備わるレジリエンスの認識への促し(No.11,16)や、問題への準備性(No.12)、対処行動スキルの獲得(No.13,14)、相談相手やピアの存在(No.10)が有効と報告されていた。

家族が自らのレジリエンスに気づくと、自分自身に対する見方がポジティブになり、家族自身が有用な資源となる(No.11)と述べていた。家族レジリエンスを臨床に応用できると提唱した Walsh<sup>10)</sup>によると、逆境の真ただ中でも、家族の強さと潜在力を認識し内側から鼓舞されることで前向きになり、つらい試練に耐えることができるといわれている。つまり、家族自身が潜在していた力に家族自身が気づけるようにすることがレジリエンスを

高める援助になると考えられる。しかし、家族が問題に気づくには、家族員個々による問題のとらえ方の差<sup>13)</sup>を確認する必要がある、個々の認識が家族全体の総意となっているかの判断が必要となる。また Feldman は、発達障害のある子をもつ親の自己効力と対処に関して、親の感情のコントロールが問題のリスクへの事前知識の有無に関連することから、心的準備性を高める有効性(No.12)を見出していた。一方で、小児がんの告知(No.8)時の苦悩を経験した家族では、心的準備ができないことから、個人的人格特徴によって苦悩への順応性に相違があった。これらから、今後発生する問題に対して心的準備を整えることは、対処方法を選択するプロセスに時間がかけられ、主体性をもって選択できる効果があると考える。しかし、介入方法がよくないと、期待に応えようとする心理的負担になる可能性<sup>14)</sup>があり、事前知識や情報の提供方法については慎重さが必要だと考える。

発達障害の子どもの行動コントロールに関し、家族の問題に対する行動パターンを変更し、家族の結束や柔軟性の改善、対処能力の向上を検証(No.14)した結果は、家族の従来の対処方法を見直し、行動変容を起こさせているものである。この新たな試みとして苦悩する状況への適応を試みる介入の重要性は、危機を好機ととらえ、価値の再評価をすることが、家族レジリエンスの鍵の一つという Walsh<sup>10)</sup>の意見とも一致する。したがって、家族の視点を変える・広げる介入は、家族自身が苦悩している状況の全容を把握し、苦悩を好転させるための転機を提供する支援であると考えられる。

援助の一つとして、知的障害の子どもの家族(No.10)には、ピアの存在が果たす効果を見出していた。ピアには、類似した状況の経験者として、苦悩状況に対する共感を得やすく、心理的苦痛への効果<sup>15)</sup>がある。ピアの存在は、家族の気もちの安定や専門家には話さない日常的な相談相手といった、専門家とは違う立場での役割を果たしており、家族のレジリエンスを高める人的サポート資源となりうると思われる。

以上のことから、健康障害のある子どもをもつ家族のレジリエンスへの援助は、家族に備わるレジリエンスの認識の促進、問題への心的準備、対処行動スキルの獲得、ピアによるサポート資源が有用である可能性を見出せた。しかし、いずれも実証された結果ではなく今後の研究で明らかにする必要がある。

### 3. 二次障害の治療選択に直面する重症児をもつ家族への看護援助の課題

今回得た知見からは、健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスは、苦悩する状況があっても、当事者を含む家族がそれを乗り越える力をもっていることに気づかせ、高めることが援助となりうるということが明らかにされた。

二次障害を発症した重症児の家族には、食の楽しみや声の喪失等、治療に対する理解と

は別に、生活の質に影響する治療の選択を代理決定する苦悩がある。生命予後が改善<sup>16)</sup>され、若年重症児が増加している現状からも、家族のレジリエンスを引き出し、高める援助の考案は今後の重要課題であると考える。

重症児をもつ家族は、わが子の出生直後から思春期を迎えるまでに障害の受容<sup>17)</sup>や絶え間なく継続される日常生活の世話<sup>18)</sup>などを経てきている。そのため、重症児をもつ家族にはこれまでの経験からその家族なりのレジリエンスが培われていると推察される。よって、これまでの養育過程を振り返る機会を設ける等、家族に備わるレジリエンスの認識を促す援助は、効果があると期待できる。

また、事前知識の提供については、疾患の性質や重症度等<sup>19)</sup>からある程度予測可能である。二次障害や治療の内容について事前知識を得られると、治療を受けることへの心構えや治療後の生活が具体的にイメージでき、変化する生活への適応が可能であると考えられる。しかし、二次障害や治療に関する情報提供の時期や方法については、看護職だけが行うのではなく、治療方針、リハビリテーションでの取り組み状況等、子どもと家族に関わる専門家の支援状況を理解する必要がある。

看護職は、子どもや家族、医療チーム間の連携を図りやすい位置にいることから、家族自身が納得のいく治療の選択ができるよう重症児と家族に関わる医療チームのコーディネーションを行う役割が求められると考える。

ピアによる人的資源の活用については、重症児の母親は、親同士の交流によって心情的に支えられ<sup>17)</sup>、障害のある子どもの養育に関する情報交換も行ってきた経緯がある。そのためピアの存在は、二次障害の治療選択時に心情的にも、情報源としても家族のサポート源になりうると推察される。

しかし、健康障害のある子どもをもつ家族の苦悩は、健康障害の種類により一様ではないと考えられることから、それぞれの健康障害の特徴からくる苦悩に対してレジリエンスが発揮されていると推察できる。今後は、それらのレジリエンスの様相を明らかにしていくことが必要だと考える。

## V. 結論

健康障害のある子どもと家族のレジリエンスに関する文献検討から、以下の5点が明らかになった。

1. 健康障害のある子どものレジリエンスの特徴は、自分自身の疾患と向き合い、長い療養生活を引き受けていくことであった。
2. 健康障害のある子どもの家族のレジリエンスの特徴は、子どもの健康障害によるさま

ざまな苦悩に直面し、それを家族の責任として引き受け、苦悩の状況をポジティブにとらえるものであり、周囲への相談を資源として活用することであった。

3. 健康障害のある子どものレジリエンスを高める援助は、病気のある自分への肯定感、子どもにとっての重要他者の存在の必要性だと考えられた。
4. 健康障害のある子どもをもつ家族のレジリエンスを高める援助は、家族に備わるレジリエンスの認識の促進、問題が起こることへの心的準備、対処行動スキルの獲得、ピアによるサポート資源が必要だと考えられた。
5. 今後、さまざまな健康障害の特徴からくる苦悩へのレジリエンスの様相を明らかにすることが課題である。

この章は、「医学と生物学」(第157巻, 第3号, 2013年3月発行, 298-306頁)に掲載された論文を一部加筆修正したものである。

## 引用文献

- 1) 鈴木文晴:重症心身障害児の実態. 江草安彦監. *重症心身障害療育マニュアル*,第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 31-32,2010.
- 2) 松浦和代: 第1章 健康問題/障害および入院の影響.松尾宣武,濱中喜代編:新体系看護学全書 小児看護学② 健康障害をもつ小児の看護.メヂカルフレンド社東京, pp2-33, 2012.
- 3) 北住映二:各論 - 小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネジメント - 神経疾患 脳性麻痺. *日本臨床*,**68**(1),27-32, 2010.
- 4) 佐藤一望:脳性麻痺の二次障害. *リハビリテーション医学*,**38**,775-783, 2001.
- 5) 村山恵子, 神田豊子, 近藤和泉, 北住映二, 児玉和夫:脳性麻痺児・者の摂食・嚥下機能評価第1報:誤嚥可能性検出票作成の試み. *日本摂食・嚥下リハビリテーション学会雑誌* **8**(2):143-155 2004
- 6) 泊祐子, 石川清美, 長谷川桂子:障害児をもつ家族に関する研究—生活の変更との関連から—. *滋賀看護学術研究会誌*, **1**(1),24-30,1996.
- 7) Rutter M. Resilience in the face of adversity : Protective factors and resilience to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*,**147**,598-611,1985.
- 8) 石井京子:看護に活用するレジリエンスの概念と研究 レジリエンスの定義と研究動向. *看護研究*,**42**(1),3-14, 2009.
- 9) American Psychological Association. <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>. 2012.
- 10) Walsh F. Family Resilience: A Framework for Clinical Practice . *Family Process* ,**42**(1),1-18, 2003.
- 11) 無藤隆編. *発達心理学入門II 青年・成人・老年*. 東京大学出版会,東京,pp 1-91 ,1999.
- 12) 竹島泰弘, 松尾雅文: 筋・骨・運動疾患 - 1 Duchenne 型/Becker 型筋ジストロフィー. *小児疾患診療のための病態生理*,**41** 増刊号,868-875,2009.
- 13) 得津慎子, 日下菜穂子: 家族レジリエンス尺度 (FRI) 作成による家族レジリエンス概念の臨床的導入のための検討. *家族心理学研究*,**20**(2),99-108,2006.
- 14) 佐藤玲美, 田久保由美子, 宗村弥生, 臼井雅美, 楡木志帆, 清水若菜, 釧持有代, 坂本倫美: 生体腎移植を受ける子どもと親へのプレパレーションの取り組み —第2報—. *日本小児看護学会誌*, **20**(1),100-106,2011.
- 15) 砂賀道子, 二渡玉江: がん体験者のレジリエンスの概念分析. *Kitakanto Med*

*Journal*,61(2),135-143,2011.

16) 江草安彦監: *重症心身障害療育マニュアル*. 医歯薬出版株式会社,東京,pp31-32, 2010.

17) 牛尾禮子: 障害児を養育する母親の「障害受容」に関する検討ー母親援助のためにー.

*吉備国際大学保健科学部紀要*,7,53-60,2002.



## 第2章

二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児をもつ母親の  
治療選択過程で発揮するレジリエンス

## I. はじめに

重症心身障害児（以下重症児<sup>1)</sup>とする）は、近年、医療の向上によって寿命が延び<sup>2)</sup>、在宅で家族とともに生活することが多くなってきた<sup>3)</sup>。しかし、重症児には10代頃から成人を迎える成人移行期に、脊柱の変形、呼吸・嚥下・消化管機能の悪化等、身長・体重の増加や加齢による二次障害<sup>4)5)</sup>が次々に出現し、短期間に複数回の治療を要することがある。

二次障害には、栄養摂取経路の変更、胃瘻形成術、噴門形成術、気管切開や呼吸器装着、気管喉頭分離術、側彎手術等、病状に応じた治療が行われる<sup>4)6)</sup>。しかし、治療には身体侵襲を伴うものや発声の喪失といった影響があり、子どもに代わって治療を選択する親には、その過程での苦悩があると推測できる。

こうした状況への看護援助として、親自身が治療選択の過程で経験する苦悩に対処し、納得いく選択ができるよう支援する必要がある。その一つとして、近年注目されている「レジリエンス」<sup>7)</sup>への働きかけが考えられる。レジリエンスは、人が経験する苦悩からの立ち直りや困難な状況により良く対処する力であり、本来人に備わっている<sup>7)</sup>といわれている。レジリエンスの近接概念には、ストレングス<sup>8)</sup>やエンパワーメント<sup>9)</sup>等があり、共通するのは「本来人に備わる力」と言われている。レジリエンスは特に力を発揮する前提として、苦悩や困難を経験すること<sup>10)</sup>が特徴であり、疾患をもつ人への研究にも用いられるようになってきた<sup>11)</sup>。

病気や障害のある子どもをもつ家族のレジリエンスに関する研究では、子どもの健康障害によるさまざまな苦悩に直面し、それを家族の責任として引き受け、苦悩の状況をポジティブにとらえるものであり、周囲への相談を資源として活用することが特性といえ、レジリエンスの向上には、問題への心的準備性や対処行動スキルの獲得、ピアによるサポート資源をもつことが関係する<sup>12)</sup>とわかった。このことから、重症児の二次障害の治療選択過程では、家族が何らかのレジリエンスを発揮しているのではないかと考える。現実には、子どもの治療の決断に関しては親が行うことが大多数であり、なかでも実際の重症児の養育上の世話を一義的に引き受ける母親が、二次障害の治療選択において中心的役割を果たしていることが多い。そのため、まずは日常生活全般の世話を引き受け、重症児の治療選択に中心にかかわる親としての母親のレジリエンスに着目する必要がある。

本研究では、二次障害を発症した成人移行期の重症児をもつ母親が治療選択過程で発揮したレジリエンスの様相を明らかにする。

## II. 研究方法

### 1. 本研究にグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた理論的根拠

グラウンデッド・セオリー・アプローチは、1960年代に開発され、訳本<sup>15)</sup>として紹介されたことでも広く知られる質的研究方法の一つである。グラウンデッド・セオリー・アプローチは、人間が生きる複雑な現実を記述し、それをデータとして緻密な比較分析を行い、ある特定の現象を説明する理論の生成を目的<sup>15)</sup>としている。したがって、まだ十分に明らかになっていない現象の解明に役立つ研究方法である。

本研究は、二次障害を発症した成人移行期の重症児をもつ母親の治療選択過程で発揮されたレジリエンスの様相が明らかになっていないという文献検討の結果をもとに取り組んだ。そのため、母親のレジリエンスの様相という現象を説明するためには、理論生成を目的としたグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた質的研究方法が適していると考えた。

## 2. 分析手法に修正版グラウンデッド・セオリー (M-GTA) を用いた理由

M-GTA は、質的研究法として広く知られているグラウンデッド・セオリー・アプローチ<sup>15)</sup>に、木下が独自の修正を加えた<sup>17)</sup>ものである。M-GTA は、他のグラウンデッド・セオリー・アプローチと同様、データに密着した分析から独自の理論を生成する方法である。しかし、コーディングの過程ではデータを切片化せず、データに表現されたコンテキストを理解し、説明力のある概念を生成し、概念間の関係であるカテゴリ、さらに概念とカテゴリとの関係をデータで確認していきながら網羅的に一つのまとまりに仕上げたものを、分析結果として提示する<sup>17)</sup>手法をとっている。M-GTA におけるコーディングの過程は、切片化の代わりに分析テーマと分析焦点者を設定し、自分が明らかにしようとしている問題がどのような動きをもった現象なのかを、分析結果の中心となる分析焦点者の観点から解釈していく。こうした分析過程は研究目的に沿った分析がしやすく、生成された概念が理解しやすいため、実践への応用に適している<sup>17)</sup>。また、M-GTA のまとめ方で論文を完成させる一方で、豊富なデータの提供者についての事例分析を行うことも可能である<sup>17)</sup>。

これらのことから、M-GTA は、実践的領域で現実に問題となっている現象の改善に活用<sup>16)</sup>することが期待されている研究方法であり、複雑な問題を含む看護現象の研究に適しているといえる。

本研究は、親が成人移行期の重症児であるわが子に代わって二次障害の治療選択の決定において、母親が発揮するレジリエンスの様相がどのようなものであるかに着目した。これを明らかにするためには、二次障害の治療選択を経験した当事者側からとらえられた発言をデータとして分析する方法が適切であると考え、M-GTA を用いての研究方法を選択した。

### 3. 研究参加者の選定

研究参加者は、次の条件をもつ重症児の母親とした。①子どもの成人移行期に二次障害を発症し、栄養チューブ挿入や人工呼吸器装着、手術といった身体侵襲を伴う治療選択を経験していること。②重症児は、二次障害が発症するまでは、体調が安定していた時期をもつこと。③二次障害の治療選択に際し、最終的に気持ちの折り合いをつけて選択していること。④自宅で重症児と同居し、日常の世話を引き受けていること。⑤二次障害の治療の選択についての経験を語ることに苦痛でないと思われる人とした。

研究参加者の選定にあたっては、重症児が利用する近畿圏内の小児病院2施設、訪問看護ステーション1施設の医療施設長に研究目的・方法を説明し、了解を得たうえで研究参加者の紹介を依頼し、選定条件に合致する人をさがしてもらった。

対象者への協力依頼は、医療施設等の施設長から内諾を得て連絡を取り、研究者が文書と口頭で直接説明し同意を得た。

### 4. 研究参加者のリクルート方法とデータ収集方法

研究参加への同意があり研究参加者の条件下で、さまざまな発症時期や治療の順序、子どもの年齢差をみながら理論サンプリングし、12人の面接で新たな概念が出なくなったところで、否定するデータがないか確認するため2人の研究参加者を追加した。

研究参加者のリクルート方法は、地域性による差を考慮し、都市部・郡部の両方が入るようにした。重症児が通う医療施設長宛に書面で研究の趣旨と質問項目について説明し、対象者の条件を示して選定を依頼した。その後、医療施設長が選定し内諾を得られた研究参加候補者のリストから年齢・二次障害の症状・治療状況を確認し、研究参加者の条件に該当しない候補者を除外した。研究者が直接研究参加候補者に連絡を取り、研究の趣旨と質問項目を伝え、面接参加の承諾を得て、面接日時と場所を設定し、条件を満たす典型例と思われる候補者から面接を開始した。

面接に際しては、研究の趣旨と質問項目について了承いただけるかを最終確認し、倫理的配慮について説明した。

上記の事項を説明し面接の意思を確認し、同意書を取り交わした。また、同意撤回書を手渡し、途中での同意撤回を保障した。

データ収集は、半構成面接法を用いた。面接は、導入や質問の仕方を示したインタビューガイドを作成し、実施した。

面接時の質問項目は、①障害のあるお子様と同居されているご家族を紹介してください。②思春期頃に体調が変化してきたとき、お子様にどんな症状があったのか、そのときの様

子を教えてください。③症状が出てからこれまでの間、お母様はお子様の体調の変化にどのように対応してこられましたか。④医師に治療を勧められたときに、治療を受けようと決心するまでに、どのようなことに悩んで、乗り越えてこられましたか。そのときに頼りにされた方や支えになったことがあれば教えてくださいとした。質問項目でわかりにくいところはないか尋ね、話したくない事柄については話す必要はないと説明した。抽象的な答えの場合は、「たとえば・・・」、「いつ頃・・・」、「どんな時（場面）で・・・」、「誰に・・・」等、具体的な話につながるような問いかけをした。また、詳細を知りたいときは、「そのことについてもう少し話して下さい」などの質問を追加した。

面接中は、研究参加者の話し方や表情から心理的負担がかかっているか注意して観察した。面接が 60 分を超えそうなときは、研究参加者の時間の都合を伺い、拘束時間の超過に配慮した。面接終了後は、話したことによる気持ちの落ち込みがないかを確認し、面接による負担を感じたり、研究への参加を撤回したい場合はすぐに連絡できるよう、研究者の連絡先を明記した用紙を手渡した。その後、ねぎらいとお礼を述べて面接を終了した。

研究参加者への面接期間は、2012 年 8 月から 2013 年 6 月まで各 1 回実施した。面接時間は、30 分～160 分（平均 65.6 分）であった。

## 5. データ分析方法

修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ<sup>16)17)</sup>の手法を用いて分析した。

分析テーマは、「重症児の成人移行期に起こる二次障害の治療選択過程でどのようなレジリエンスを発揮して対処してきたのか」である。分析焦点者は、「二次障害の治療選択を経験した重症児の母親」とした。

分析にあたっては、面接内容を逐語録に起こし、何度も読み返して語りの理解を深めた。その後上記分析テーマに沿って、整理した。整理された内容から概念を抽出し、1 概念ごとに分析ワークシートを作成した。抽出された概念は、分析テーマを軸にして分析焦点者である重症児の母親の視点から解釈し、概念名をつけ定義を行った。データ収集と並行して抽出した概念のバリエーションや対極例の確認をし、他の概念との比較検討を行い概念名の検討と精緻化を行った。次に概念間の関係を見ながら抽象度を上げていき、複数の概念からなるカテゴリを生成していった。分析過程では、真実性の確保を得るために、信用可能性、明解性、確認可能性を高めるように努力し、全研究過程を通して質的研究の専門家と小児看護・重症児の看護の専門家からスーパーバイズを受けた。また、本来 M-GTA では研究参加者に内容の確認を取る必要はないといわれているが、数人の研究参加者に結果図を示し、現実との乖離がないか確認を取った。

## 6. 倫理的配慮

重症児が通う医療施設長に対し、研究趣旨と面接方法・質問項目、研究参加者に対して実施する倫理的配慮について説明し、同意書を取り交わした。その際に、いったん同意してもいつでも同意を撤回することができることを説明し、同意撤回書を手渡した。また、紹介してもらった研究参加者の面接の承諾に関しては施設側へは知らせないことを了承してもらった。

研究参加者には、研究参加者として候補に選定された時点で、医療施設長から面接には自由な意思での参加であること、断っても子どもと家族には何ら不利益がないことを説明してもらった。医療施設長を通じて研究参加への内諾を得た後、研究者からも、研究目的と面接方法について説明し、面接への参加は任意でありいったん同意した後でもいつでも撤回できること、研究参加者と子どもへの不利益は生じないこと、面接内容は IC レコーダーに録音するか記録をとらせていただきたいが、個人情報に関する内容はすべて匿名化し個人が特定されないこと、研究終了後は直ちにデータを破棄すること、研究期間中は施設の上厳重に保管することを約束した。また、面接によって面接途中または帰宅後に心理的苦痛を感じた場合は、研究者に連絡してもらい対応することを説明し、連絡先を明記した書面を手渡した。研究参加者の面接承諾の可否については医療施設側へは知らせないことも併せて約束した。研究結果を学術雑誌に公表することについても説明し、書面で承諾を得た。本研究は、川崎医療福祉大学の倫理委員会の審査を受け、承認後実施した（承認番号 329）。

## Ⅲ. 研究結果

研究参加者は 14 人の母親であった。母親の年齢は、30 代が 2 人、40 代が 6 人、50 代が 5 人、60 代が 1 人であった。家族の状況は、核家族が 9 人、拡大家族が 5 人であった。重症児の概要は、表 1 に示す通り面接時の年齢は 14 歳から 25 歳で、治療時の年齢は、13 歳から 24 歳であった。重症児が受けた二次障害の治療は、経管栄養 8 人、胃瘻造設 5 人、気管切開 1 人、人工呼吸器装着 3 人、喉頭分離術 2 人、側彎手術 2 人であった。このうち複数回の治療選択を経験したのは 6 人であった。二次障害の症状を認識してから治療に至るまでの期間は、最短 1 か月から最長 4 年であった。

成人移行期の重症児に生じた二次障害の治療選択過程で発揮された親のレジリエンスは、7 つのカテゴリ、20 の概念が見いだされた。以下、カテゴリを《 》、概念を〈 〉として表し、概念を代表する生データは、「」に太字ゴシック体で表す。生データの（ ）部分は、母親の発言内容の意味が通るように研究者が補足した。

表 1. 重症児の概要

	症 状	二次障害への治療状況	治療時 の年齢	現在の 年齢	性別	症状の認識から 治療実施までの 期間
A	誤嚥	経管栄養	21	21	F	8か月
B	呼吸状態悪化	人工呼吸器装着	17	17	F	4年
	EDチューブ挿入困難	胃瘻待機中	未			
	側彎	手術不適応	未			
C	呼吸状態悪化	人工呼吸器装着	22	22	F	7か月
D	誤嚥	胃瘻造設	13	15	F	胃瘻→1か月, 側彎→1年
	側彎	側彎手術	14			
E	誤嚥	経管栄養	14	14	M	6か月
F	呼吸状態悪化	気管切開	14	16	M	気管切開→1 年, 胃瘻→1年
	食道胃逆流	胃瘻造設	15			
G	食道胃逆流	胃瘻造設	12	13	F	胃瘻→1年, 側 彎→1年
	側彎	側彎手術	13			
H	誤嚥	経管栄養	20	22	M	6か月
I	誤嚥	経管栄養	5	14	F	人工呼吸→1年
	呼吸状態悪化	人工呼吸器装着	12			
J	誤嚥	経管栄養	9	14	F	約2年
K	誤嚥、呼吸状態悪化	喉頭分離術	20	20	M	1年
L	誤嚥	経管栄養	23	23	F	1年
M	嚥下困難	経管栄養	13	24	F	胃瘻約1年
		胃瘻造設	19			
N	誤嚥	経管栄養	11	25	F	経管栄養→1 年, 胃瘻→1週 間, 喉頭分離術 →1か月
		胃瘻	24			
	呼吸状態悪化	喉頭分離術	24			
	側彎	装具装着中	9			

## 1. ストーリーライン

図1に示すとおり、重症児の親は、治療の必要性が差し迫っていない頃から〈思春期には体調の変化がやってくると聞く〉ことや〈二次障害の治療についての情報を得る〉など《二次障害の予備知識の蓄え》があった。その予備知識を土台として、わが子にも〈後で思い当たる二次障害の徴候〉があったとわずかな体調の変化を振り返り、これまでのようにすぐ良くなる状況を見て〈体調悪化は二次障害によるものと実感〉し、わが子にもやってきたと《二次障害出現の実感》をしていた。わが子に二次障害の徴候が出現したとき、治療の必要性はわかるが、それによって〈今ある子どもの機能を失うつらさ〉や〈わかっているが治療をすることへの抵抗感〉があり、すぐに治療に踏み切れないでいた。加えて、治療のリスクについて〈重症心身障害児ゆえに命がけの治療になることを懸念〉し、それでも治療を受けるべきか〈重症心身障害児であるわが子にとっての治療の価値を思案〉しつつ、適切な助言を求めて〈治療経験者への選択的な相談〉をして《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》し続けていた。その中で、当初は元の体調に戻るかもしれないと〈親としてできる体調を取り戻すための工夫〉や、〈体調回復を願い専門家へ相談〉するなど《体調回復への努力》をしていた。しかし、体調悪化の進行を見て、体調が戻るのは困難かもしれないと〈治療の必要性の高まりを自覚〉し始め、治療のタイミングについて〈症状悪化による時間的猶予の限界を考慮〉し、〈差し迫ってきた治療選択を夫婦で検討〉しつつ、《タイムリミットの見極め》を行っていた。このときから母親は、元に戻る期待と治療を要する現実の間で揺れ動きながらも視点を変えてゆく。母親の視点は、将来の生活へと向けられ、治療を受けることで得られる〈治療後の効果へと視点を転じ〉てゆき、この治療は〈この子の命を守る治療だと言い聞かせ〉、〈揺らぎながらも自分なりに判断の方向をつかむ〉ことで苦悩を断ち切り、二次障害の治療を決断する気持ちを固めてゆく。それにより〈治療を受けるわが子に心の準備をさせる〉働きかけができるようになり、二次障害の治療は、《わが子が生きるための治療と判断》する。母親は、最終的には〈親である自分が治療選択の責任を負う〉立場であることを自覚し、わが子と共に生活する中で直面するであろう、重症児特有の〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉をしながら、将来も《わが子の体調変化に向き合う覚悟》をもつに至る。



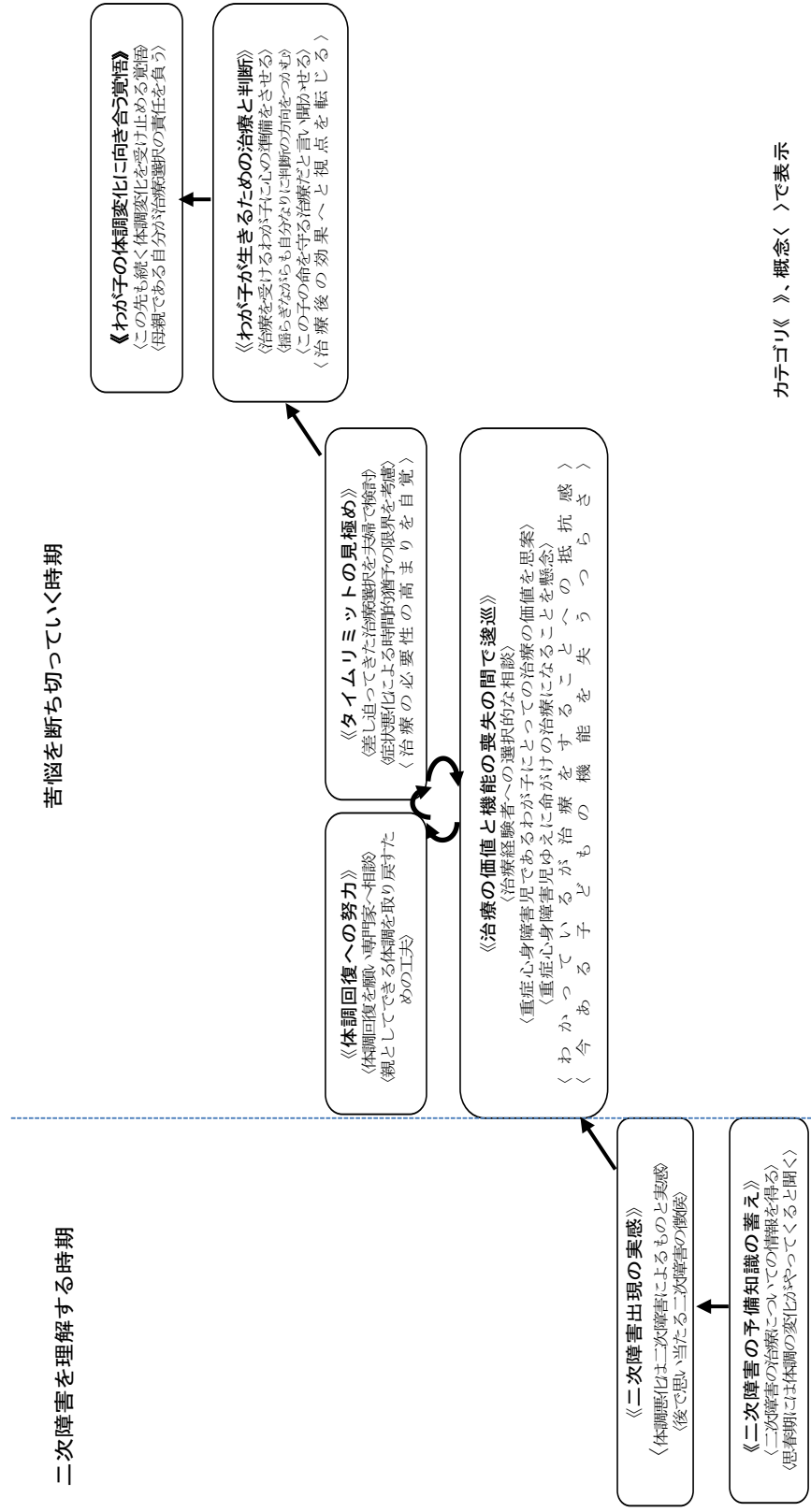


図 1. 二次障害の治療選択過程で発揮された親のレジリエンスの様相

## 2. カテゴリと概念の説明

見出された7つのカテゴリと20の概念について、カテゴリの説明とそれを構成する概念について説明する。カテゴリの意味を述べ、それを構成する概念、各概念の定義、概念を代表する生データを示す。概念の定義部分は、〔 〕で示す。

### 1) 《二次障害の予備知識の蓄え》

このカテゴリの意味は、重症児には成人移行期に二次障害といわれる体調の変化が生じて、嚥下障害や呼吸障害、側彎などが悪化し、それに対し経管栄養や胃瘻への移行、気管切開などの治療があると少しずつ情報を得ていることである。カテゴリを構成する概念は、〈思春期には体調の変化がやってくると聞く〉、〈二次障害の治療についての情報を得る〉であった。このカテゴリは、母親のレジリエンスの様相全体の始まりに位置していた。

つぎにこのカテゴリを構成する2つの概念について述べる。

〈思春期には体調の変化がやってくると聞く〉

この概念の定義は、〔重症心身障害のある子どもは思春期前後に二次障害の症状が出現することを見聞きする〕である。

概念を代表する生データは、「でもまだ自分の子は全然違うけど、やっぱりこのくらい思春期になってくると体調を崩したり“こうこう、こうなんがあるんやわ”という、その辺の情報をチラッ、チラッと聞いてて。(ID:F)」、「他のお母さんから“1回そういう誤嚥性肺炎をしたら、ガタガターッとくるで”と聞いてたし・・・。(ID:E)」、「そうですね。漠然と年齢が上がるにつれて、二次障害的なものが出てくる、ていうのは、なんかわかってるんですけど、細かくはわかってないっていうか。(ID:H)」であった。

〈二次障害の治療についての情報を得る〉

この概念の定義は、〔重症心身障害児の二次障害の治療方法や治療に伴うケアの情報を得ること〕である。

概念を代表する生データは、「小さいときとかも肺炎を繰り返しているの、ここの先生ではなくて、普段は〇〇園にかかっているの、その園の先生とかに“お母さん、K君は肺炎を繰り返してるし、気管切開したほうがいいよ”と言って、(喉頭)分離という手術もあんねん。で、“急に手術ってなったら、お母さんもドキドキするやろうから、1回見に行こう”と言って、入所してはる人のところに行って“お母さん、この人もご飯食べれるようになった”“この人も体調良くなったよ”と言うて、紹介されたことがあるんですよ。(ID:K)」、「だけど、そういうなんも増えてくるとか。その後の(気切の)ケアの大変さというか、こういう事もしなアカンようになってくるし、とか。お風呂も大変よみたいなのとかも、ちょっとチラッと聞いてて。(ID:F)」、「一応、(決意する以前)看護師さ

んの方からも、それらしい事は言われてたんですけど。“胃痙したらお母さん楽になるで”とは言われてたんですけど(ID:D)」であった。

## 2) 《二次障害出現の実感》

このカテゴリの意味は、わずかな体調の変調が二次障害によるものであったと後になって気づき、症状が明確になるにつれて子どもに二次障害が起きてきたと実感するものである。カテゴリを構成する概念は、〈後で思い当たる二次障害の徴候〉、〈体調悪化は二次障害によるものと実感〉であった。このカテゴリは、《二次障害の予備知識の蓄え》を土台にして出てくるカテゴリであった。

つぎにこのカテゴリを構成する2つの概念について述べる。

〈後で思い当たる二次障害の徴候〉

この概念の定義は、〔二次障害と分かる明確な変化ではないが、子どもの調子がいつもと違う、何かおかしいと感じ、わずかな体調の変化をキャッチすること〕である。

概念を代表する生データは、「何か活動してても、すぐ寝入ってしまうというか、眠たそうというか。自分の興味がある事だとしっかり起きてるんですけど、そうでないとぼんやり、うとうと、という時間が増えたように思うんです。(ID:H)」、「でも、そうなるまでが何か分からなかったっていうのがね、やっぱり。何だこれって、この体調は何なんだと思いつつ過ごしてきた2、3カ月が、こういうことだったのかみたいな感じですけど。(ID:N)」、「急になんか。“今まで調子いいよね”って来てて、まあまあ、みたいな感じできてたら、急にすとん、と調子が悪くなって。高熱が、がん、と上がったんで、何やろう、と思って。でも、いつも、よう入院してはるし、“いつもの事よね”みたいな感じで思って。とりあえず、ほんまに呼吸状態も、あんまり良くなかったんで、とりあえず、そういう時は、さすがに〇病院に連れて行ってるんです。(ID:I)」であった。

〈体調悪化は二次障害によるものと実感〉

この概念の定義は、〔わが子の体調が徐々に悪化していくのは、二次障害によって起こっていることだとわかること〕である。

概念を代表する生データは、「当時はリクライニングの車椅子で学校とかにそのまま乗せられて行ってたんですけど、車椅子でいたら、突然肩で息をしだして、見たらもうサチュレーションがとんでもなく低くなってるとっていうのを、その当時からぼつぼつしだして。だんだんストレッチャーでいるほうが楽になってきたんですね。(ID:N)」、「ある日、ひよつとしたらと思って見たら、(側彎のために皮膚が)当たってるっていうことに気が付いて。だから、外には何にも赤くはないんですけど、結局中でこすれて当たってるって。もう指が入らなかったです。(ID:D)」、「食べるのは卒

業する前ぐらいからちょっと下手になってきてて、現在に至ってるんですけど。(高等部卒業)前ぐらい。少しずつ、少しずつあったのが、大体高等部3年生ぐらいから、私の中では、学校の先生はどういうふうにしてはるか分からないですけど、下手になってくる時期にさしかかったなという心構えが出てきたんですよ。(ID:L)」であった。

### 3) 《体調回復への努力》

このカテゴリの意味は、子どもの体調が低下してきたと自覚しているが、元の体調に戻ると期待し、介助の工夫をしたり体調改善のために相談する行動である。カテゴリを構成する概念は、〈親としてできる体調を取り戻すための工夫〉、〈体調回復を願い専門家へ相談〉であった。このカテゴリは、子どもの二次障害を認めた上で起こす母親の対処行動であり、時系列としては《二次障害出現の実感》の次に位置していた。

つぎにこのカテゴリを構成する2つの概念について述べる。

〈親としてできる体調を戻すための工夫〉

この概念の定義は、〔呼吸や嚥下の機能低下を認識しても、親が手をかけることで元の体調に戻す試みをする〕である。

概念を代表する生データは、「それまでは、何とか、側臥位にして、いろいろこういう風にやっけて何とかいけてたんですけども。それでも“ピー、ピー”と鳴るようになりだして。(ID:F)」、「そういう短い時間で、たくさん食べるという事で、誤嚥の熱につながってないか、ということで、通所の人が、デイサービスの人も連絡取ってくれて三者で話し、こういう風にしましょう、って話したり。“こういう風に食べさせてくださいよ”って食事指導に行ってくれたりとか。(ID:H)」、「お弁当と両方……鼻注を入れてもご飯を食べれてたので、お昼はお弁当を持たせて、細かく刻んだご飯を持たせて。(ID:M)」であった。

〈体調回復を願い専門家へ相談〉

この概念の定義は、〔二次障害による体調悪化からの回復ができないか医療者へ相談をもちかける行動〕である。

概念を代表する生データは、「その中で、逆流もあって、嘔吐も激しかったので…。ちょっとずつ…。夜中の落ちるのとか(サチュレーションの数値のこと)、気になって、先生とかにもお話しをずっとさせてもらっていて“あごひとつ、こうやって持つと楽な呼吸するのになあ”言うて、主治医の先生もおっしゃって下さってたんですけども。(ID:F)」、「今やったら、施設の職員さんですかね。あの、ナースさんですかね、看護師さん。結構、診察の時にも一緒にドクターの話聞いていただいたりとか、直接質問していただいたりもしてますし。(ID:H)」、「一応ね、私“体重減ってるし、

どうでしょう”って先生に言ったら、“鼻注で、食べられなかった分を補うという手もあるんですけどね”って言われて。(ID:E)」であった。

#### 4) 《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》

このカテゴリの意味は、治療の必要性を理解しつつも子どもに備わる機能の喪失や治療の安全に疑問をもち、治療を受けさせる価値の有無について悩み迷っていることである。カテゴリを構成する概念は、〈今ある子どもの機能を失うつらさ〉、〈わかっているが治療をすることへの抵抗感〉、〈重症心身障害児ゆえに命がけの手術になることを懸念〉、〈重症心身障害児であるわが子にとっての治療の価値を思案〉、〈治療経験者への選択的な相談〉であった。このカテゴリは、《体調回復への努力》と同時期に位置するが、母親が子どもに治療を受けさせる決断をする時期まで存在していた。

つぎにこのカテゴリを構成する5つの概念について述べる。

〈今ある子どもの機能を喪失するつらさ〉

この概念の定義は、〔治療によって食べる・話す・呼吸するという人間らしい機能、また感情を分かち合える機能を失うことがつらいという心情〕である。

概念を代表する生データは、「もう、ほんまに、食べれん…今、前食べれてたのに、食べれなくなりいの、今度は喋れるようになったのに、喋れなくなるのは、もう、絶対いや、と思って。そこはちゃんと先生にも言って。“これ以上何も奪えへん”て言って。(ID:I)」、「あとは声じゃないですか。唯一私たちができる、あとは手のさわりとかがらいなので、寂しいですね。はい。なので、手術前はいっぱいビデオ撮りました。何かしゃべってとか言うねんけどしゃべってくれへんけど。(ID:K)」、「そうですね。すごい色んなもんが好きなので。あの、好きなもんが色々あって、美味しいもん、よう知ってんな〜、みたいな感じ、だったの。やっぱり食べることは、大きな楽しみの1つ、と思ってたのね。(ID:H)」であった。

〈わかっているが治療をすることへの抵抗感〉

この概念の定義は、〔治療の必要性は理解しているが、治療をする時期が早い、あるいはこのまま治療せずにいたいという治療への抵抗感〕である。

概念を代表する生データは、「(喉頭分離手術を受けるか)迷いましたね。頭では分かってんねんけど、気持ちがついていけへんっていうか。(ID:K)」、「先生の方からも“この状態やったら、夜中、ある意味、止まってしまっても怖いよ”っていう話を聞いて、やっぱり“考えないといけないな”と思いながらも、ココを開けるのにも、やっぱり、こっちも抵抗あったんですけど。(ID:F)」、「面談が、半年に1回くらいあるんですけど。そこで、やっぱり、体力も無さそうだし、口から、こう、し

っかり食べられないようなので、鼻からも栄養とった方が、良いんじゃないですか、みたいな事を言われたのが、その頃です。やっぱりその時は、抵抗ありましたね。(ID:H)」であった。

〈重症心身障害児ゆえに命がけの手術になることを懸念〉

この概念の定義は、〔重症児の手術に伴う身体侵襲の大きさに命の危険も高まることを心配する心情〕である。

概念を代表する生データは、「側弯の手術自体、そうですね、その8時間もつんだらうかとか、もうそういう後のことよりもそういうことのほうが、8時間っていうか9時間、10時間っていう、それが持つのかどうかってものすごく不安で不安で。(ID:D)」、「やっぱり…、気管切開の時は手術の経験が全く無かったので、麻酔の事とか、発作ももってますし、“どうなのか”というのもあったし…。ホンマに“やらないと！”という最終手段ではあったんですけども。(ID:F)」、「未知数っていうか、麻酔もどれくらい効くのかっていうのは、こういう子らって難しいって言いますから、そういう怖いっていう、もちろん命とかやっぱり考えてしまう。いろんな周りの子供たちのこととかも見てきてるし、なんせ怖いっていう(ID:N)」であった。

〈重症心身障害であるわが子にとっての治療の価値を思案〉

この概念の定義は、〔二次障害の治療を選択することは、重症心身障害児であるわが子にとって価値あることといえるのかについて、さまざまな視点で悩み考える思考〕である。

概念を代表する生データは、「もう違うとこ(他病院)にいくっていうのもあるし、もう本当にしているのか悪いのかって、この人にとってプラスになるのか。もうありとあらゆることを紙に書き、娘にも紙に書いて整理せえって。本当に〇〇病院でいいのかって、もっと違うとこって違う仕方もあるし、いろんなことを…(ID:D)」、「だけど…(経口摂取か経管栄養か)“どっちが良いんだらう”っていうのは、本人に聞かないと分からないけど。意思が上手く伝えられないんで、勝手な判断ですよ。親として。(ID:E)」、「例えば肺炎を繰り返してるとか、それだったらもう「お願いします」っていうふうに言えるんですけど、そういうわけじゃないんで。でも多分、生まれたときからずっと呼吸に関しては、しんどい思いはしてきたんだらうなっていうのは思うんですね。(ID:B)」であった。

〈治療経験者への選択的な相談〉

この概念の定義は、〔二次障害の治療経験者への手当たり次第の相談ではなく適切な相談者への相談行動〕である。

概念を代表する生データは、「あと、(気切を)された方に“こういう話が出てるんやけど。どう

かな”“した後の状態はどうか？”って相談はさせてもらったりはしたんですけど。(ID:F)、「そうですね。でも実際子どものことで悩んだときは、そのとんでもないお友達に相談しても、ちゃんとした答えが返ってこないの、子どものことで悩んだときは、その子どもの同じ障害を持った人としゃべります。(ID:L)」、「教えてくれる方は、キチッと何人か。私、手広くやってないんで、決まった方としかお話ししないので、仲良きは。お話しすると、的確に返してくれはる人は返してくれはるので、“そういう考えも有るわなあ”というので。(ID:G)」であった。

#### 5) 《タイムリミットの見極め》

このカテゴリの意味は、わが子の体調悪化の様子をみながら時期を逃さず二次障害の治療を受けさせるタイミングを念頭に置くことである。カテゴリを構成する概念は、〈治療の必要性の高まりを自覚〉、〈症状悪化による時間的猶予の限界を考慮〉、〈差し迫ってきた治療選択を夫婦で検討〉であった。このカテゴリは、《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡する気持ちをもちながら《体調回復への努力》の次に位置していた。

つぎにこのカテゴリを構成する3つの概念について述べる。

〈治療の必要性の高まりを自覚〉

この概念の定義は、〔わが子の身体症状の悪化の程度を客観的に観察し、治療の必要性が高くなってきたと認識すること〕である。

概念を代表する生データは、「私の中でも、絶対この子は鼻注は無理だろうというふうに思ってきたんですけど、いよいよこうなったら鼻注をしないと。熱は下がらないし、水分もとれないし。(ID:L)」、「そこまで何回も頻繁に落ちるようやったら、ある意味…」っていう話をされて“あっ！私はちょっと簡単に考えすぎてたんかな”と思いながら、ちょっとね…その辺が…。(ID:F)」、「いずれはしなあかんなあっていうのは訓練の先生からも言われますし、いろんなところでもですし、本人がだんだん曲がってくるのも分かるし。最後は泣き出してくるし。(ID:D)」であった。

〈症状悪化により時間的猶予の限界を考慮〉

この概念の定義は、〔症状の悪化が目に見えて進み、これ以上治療を先延ばしにできない時期を念頭に置くこと〕である。

概念を代表する生データは、「で、(誤嚥を)ほっといたら、そのままの状態じゃなくて、もう一つまだ悪くなっていくので、本人しんどいし、いよいよしんどくなったときに、緊急でのオペになると切開しかできへんって言わはったし。切開やと意味がないので、うちの場合は。(ID:K)」、「胃瘻を勧められたときは、もうね、本当にチューブが入りにくいっていうのはその何年も前から、訪問入浴で入浴が終わった後に看護師さんが入れるんですけど、“お母さんごめんなさい、入れられ

なかった”って帰ったりしてて、私が後で入れてたりしたので、“もうこれは限界だな”と思ったんですね、そこはね。(ID:N)、「私も、手遅れになる前に、この子の為には、胃瘻した方が良くなって、思えるようになってきて。でも、それはやっぱり、周りの友達のお母さんの話を聞いても…(泣)(ID:E)」であった。

〈差し迫ってきた治療選択を夫婦で検討〉

この概念の定義は、〔子どもの治療時期を考える猶予が少なくなった現状をふまえ、治療を選択する方向での夫婦の検討〕である。

概念を代表する生データは、「(食べる楽しみを失くすこと)だいぶん2人で話したよね。例えば、うちらは“口から食べさせたい”。だけど本人にとっては逆に苦痛になるんじゃないかって。痰が溜まって、しんどくなって。ひょっとして一生懸命にやってる事が逆なんじゃないかなあって。(ID:E)」、「だから、最後に“今日、こんな事…。夜中、ある意味どうなっても”っていう話を聞いたんや。もうちょっと真剣にした方が良くないかなって思ってきた“という話をしたら、主人もその言葉に対して“ああ、そうか、そうか。それやったらホンマに止まってもカナンなあ。する方向で考えようかなあ”っていうのは2人で、とりあえず…。多分、私の方からの情報しか、主人は無いので…(ID:F)」、「で、主人も、“気管切開やったらここでやってもらえるし、いいんちゃうの”って。“知ってくれてはる先生と看護師さんでみてもらうほうがいいんちゃうの?”とは言うてたけど、でも、もう1回するのって、この人の体力大変やんっていうのもあったし。ちょっと考えたけど、そのほうが楽ちゃうって。“そうか?”って。(ID:K)」であった。

#### 6) 《わが子が生きるための治療と判断》

このカテゴリの意味は、治療のメリットに視点を変え、子どもの命を守るには治療を受けさせるしかない判断することである。カテゴリを構成する概念は、〈治療後の効果へと視点を転じる〉、〈この子の命を守る治療だと言いつけさせる〉、〈揺らぎながらも自分なりに判断の方向をつかむ〉、〈治療を受けるわが子に心の準備をさせる〉であった。このカテゴリは、《タイムリミットの見極め》を抜け出したところに位置していた。

つぎにこのカテゴリを構成する4つの概念について述べる。

〈治療後の効果へと視点を転じる〉

この概念の定義は、〔治療をすると失う機能もあるが改善される症状やできるようになることに視点を向ける考え方の転換〕である。

概念を代表する生データは、「夜しっかり(人工呼吸器で)呼吸をして、十分ゆっくりと寝られることによって、昼間の活動が楽なんやっっていうことを聞いてたので、ものは考えよう。それをし



たから重度になったんじゃなく、その子のレベルに合うた処置をすることによって、この子が1日楽にできるんなら、そっちを選ばなあかんねんっていうふう思ったんです。(ID:C)」、「(側彎手術は)出来ない人もたくさんいらっしゃるから、この子は、Gは出来る。“体力的にも問題無く出来るよ”って言われてチャンスを与えられたんで、それやったら、してみてもOKやったな。出来ひんかったら諦めつくんですけど、出来るという選択肢があって、良くなるっていう可能性があるんやったら、賭けてみるのも良いかなあと思って(ID:G)」、「胃ろうの方が、鼻注よりも刺激なく食べれるし、水分だけでも胃ろうの方から取ってもらって、食べ物は口からでも食べれるんやったら、胃ろうでも良いのかな、ってちょっとフツと思い始めてて(ID:E)」であった。

〈この子の命を守る治療だと言い聞かせる〉

この概念の定義は、[治療を受けることはうちの子にとって良いことだと自分に言い聞かせ納得すること]である。

概念を代表する生データは、「もう、ここが入らなくなるから、生きていくためには、もうそれをしてやるしかないっていうか。だから、そのときに考えると、やっぱりそれが一番の方法って。娘にとって一番の方法なんかなっていう。(ID:M)」、「あとこんな、命を守るっていうそこはやっぱり、今ずっと質問を見ながら考えて。やっぱりキーワードは命を守るっていうことかなと思って考えたんですけど(ID:N)」、「そうそう。そやけど、呼吸器の方になってくると、今の決断、最後の決断になってくると、この子のために出来る事をしてあげたい、だから、何でもいから、自分の出来る事は精一杯、悔いが残らんように、出来る限りの事はしてあげたいっていう気持ちで、決断したっていう感じですね。(ID:I)」であった。

〈揺らぎながらも自分なりに判断の方向をつかむ〉

この概念の定義は、[医療者や友人との相談を経て二次障害の治療選択をすべきかどうか自分なりの判断の方向をつかむ感覚]である。

概念を代表する生データは、「ちょっと情報は得られるようになってきて、その中で、自分の中で“どうしていこうかなあ”っていう部分もやっぱり。(ID:F)」、「他の人の意見もアレですけど、流されない事ですね(ID:G)」であった。

〈治療をうけるわが子に心の準備をさせる〉

この概念の定義は、[侵襲を伴う治療をうけることについて、当事者であるわが子へも説明し心の準備をさせる行為]である。

概念を代表する生データは、「(呼吸器)ほんで、つけだすと、つけだすと調子が良いの

がわかったから、「これは絶対、付けなあかん。Iちゃん、がんばろうな」っていう感じで、付けだして(ID:I)」、「Cちゃん、これはこういうのや」。ただ、マスクが鼻マスクで、「Cちゃん、鼻にするマスクって、ゾウさんみたいやな」いうて思わず笑ったら、こんな顔をされました。別に泣きもしなかったし。一度、発作で入院したときにつけてたというのもあったから、全く未経験ではなかったしというのもあったんかもしれないですけど“これなのね”という感じの受け入れやったと思います。割と説明で理解はしてくれるんですよ、あの子。(ID:C)」、「多分、何されるんやろう、どうなるんやろうというのはあったかと思うんですけど。(ID:D)」であった。

#### 7) 《わが子の体調変化に向き合う覚悟》

このカテゴリの意味は、今後もわが子の体調変化が起こることを見据えて、親として向き合っていこうという覚悟を決めることである。カテゴリを構成する概念は、〈母親である自分が治療選択の責任を負う〉、〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉であった。このカテゴリは、《わが子が生きるための治療と判断》をしたうえで将来を指向する位置にあり、本研究における母親のレジリエンスの到達点となった。

つぎにこのカテゴリを構成する2つの概念について述べる。

〈母親である自分が治療選択の責任を負う〉

この概念の定義は、[二次障害の治療を受ける判断は、最終的に母親である自分が負うのだという自負もつこと]である。

概念を代表する生データは、「そうですね。(呼吸器装着)決断は私ですね。自分でせなあかん事なんで。お父さんとかは、そういう事言っても、結局、男の人なんで、やっぱ、仕事が主なんで、結局言ってもそこまで興味がないっていうのかな。そこまでちょっと、入ってもらってないんで。(ID:I)」、「基本的に、最後、決めるのは私ですね。主人は決断という事に関しては、Gの事に関しては、やっぱり私が主で看ているので、私の意見にアレみたいな感じですね。従うって言ったらおかしいですけど。反対したりとかは無いですね。はい。(胃瘻・側彎手術)(ID:G)」、「一番“お父さん、どうしよう、どうしよう”と思ったときに、ぽっと“やればいじゃん”みたいな感じで言われると、“ああ、そうやな”って思って納得して。(ID:N)」であった。

〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉

この概念の定義は、[一つの二次障害の治療後も、重症心身障害ゆえに身体機能の低下は続くということを受け止めて行こうと覚悟する親の心情]である。

概念を代表する生データは、「今はやれやれ退院して、やれやれ普通の生活に戻ってる。今度は何が来るのかとかいろいろあるけど、やっぱりちゃんと向かって行かなあかんって。これ

が私の人生なんやなって、やっぱりあるときから思えるようになったんですね。で、受け入れるか、何かもう嫌やわって逃げるかは、もう逃げるのは簡単やけどやっぱり(子どもに)出会った以上はちゃんとしていきたいし。(ID:L)、「悪くなっていかはるのは、仕方がないと思うんです。今でも、無気肺とか、2回くらい、死にかけてはるくらいなんで。いつ、何が来ても、自分ではもう、覚悟はどっかでもう、決めてるんで。“私はやりきった”っていう感じで。“あの時、ああしただけなら良かったわ”とか、そういう風にならんように、今出来る事を、精一杯してあげたら、きっと、その時がいつ来ても、きっと受け入れられると思うんで。(ID:I)」、「もうあとは、これから先はもうほんと、気切があって、あと、一日中呼吸器をつけることになってっていう方向になっていくのかもしれないですけども、まだそういう道(治療手段があるということ)が残されているだけでも、まだ幸せですしね。(ID:B)」であった。

#### IV. 考察

重症児の二次障害の治療選択過程における母親のレジリエンスは、二次障害に関する予備知識の蓄えを土台にして、今後も悪化するかもしれないわが子の体調を見通した《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を高めることであった。このレジリエンスの様相を、二次障害を理解する時期と苦悩を断ち切っていく時期の2つの時期に分けて説明する。

##### 1. 二次障害を理解する時期の母親のレジリエンス

二次障害が出現しはじめた時期、母親は、これまでにわが子が体調を崩した時の症状と大きな相違がないととらえるため、わが子の体調悪化が始まったことに気づきにくい。しかし、少し経つと「何か活動してても、すぐ寝入ってしまうというか、眠たそうというか。」との発言があるように、些細な変化を子どもの通常と比較し、悪化していく様子を把握していた。長期間、重症児の養育を引き受けてきた母親には、わが子の体調悪化の繰り返しに慣れている面もあるが、それとは違う調子の悪さに気づく力が培われていたと考える。また、その気づきには、子どもが調子を崩す以前に得ていた情報の蓄積により〈後で思い当たる二次障害の徴候〉と結びついていた。重症児の胃瘻造設の意思決定に関し、医療者からの情報入手の困難さ<sup>18)</sup>の指摘があったが、本研究で面接した母親は、早期に医療者や他の障害児の親から重症児特有の二次障害と治療の情報を得ていた。この情報により、いつかは二次障害の治療を受ける可能性があるという心構えをもつことができていたと考える。つまり、事前情報の蓄積と、子どもの体調を把握する力をもつことで、わが子に生じた二次障害を理解する力を発揮していたといえる。

## 2. 苦悩を断ち切っていく時期の母親のレジリエンス

重症児に二次障害が出現したことを認識すると、治療を受けることで〈今ある子どもの機能を失うつらさ〉や〈重症心身障害児ゆえに命がけの治療になることを懸念〉していたように、治療がもたらす不利益な側面をみて《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》していた。このカテゴリには、二次障害の治療選択過程で経験する母親の苦悩が顕著に表れており、子どもへの更なるリスクを避けたいと願う母親の心情があったと考えられる。こうした迷いをもちつつ、母親は症状が出現した当初、もう一度普段通りに生活できるよう《体調回復への努力》をしていた。しかし、子どもの体調悪化が進行する様子に〈治療の必要性の高まりを自覚〉し、夫婦での治療選択の検討など治療時期の《タイムリミットの見極め》をするようになってきた。母親は、わが子の体調悪化を食い止めたい思いと、治療の必要性が高まっている現実揺れながら、子どもに治療をうけさせようと決断する方向へ変化していった。この時期には、重症児の養育で何度も経験した苦悩が親の強みを形成している<sup>19)20)</sup>との指摘のように、母親はこれまで障害のある子どもの誕生によって、生活リズムを組み直し、わが子として受容していくという苦悩を乗り越えてきた<sup>19)</sup>。その経験が、二次障害の治療を決断するときのレジリエンスの発揮への準備となり、時間的に追い詰められながらも、冷静な判断力を発揮して苦悩を断ち切っていったと考える。

苦悩を断ち切ると、母親は〈治療後の効果へと視点を転じる〉ようになり、これまで受けた医療者からの助言や他の親からの情報を総合し、二次障害の治療を《わが子が生きるための治療と判断》して治療を受けさせる気持ちを固めてゆく。この頃になると、母親は〈治療を受けるわが子に心の準備をさせる〉など、治療の選択が最善となるよう重症児を巻き込んで治療に向かう準備を整えていた。重症児の母親が、子どもの体調の悪化により胃瘻や気管切開の決断を迫られ、考えるゆとりがないまま命を優先して承諾した<sup>21)</sup>と指摘されていたが、本研究においては、母親には悩み考え抜く過程があったことで〈親である自分が治療選択の責任を負う〉気持ちがもてたと考える。苦悩を経て結論を出す経験は、つらい決断であっても母親自身が治療選択をする主体性と、決断したことを最善にするという前向きな姿勢を培う機会になったと考える。

母親は、二次障害の治療後も「今度は何か来るのか」と発言しているように、今回の二次障害の治療がわが子にとって最終の治療ではないと理解していた。重症児には経年的な体調悪化<sup>4)</sup>が予想されるが、母親はわが子に生じた二次障害の治療選択過程を通して、〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉を決め、将来を見据えて《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を決めていた。このカテゴリは、二次障害の治療選択過程の最終段階であるが、重症児の障害の特性を熟知し、変わりゆくわが子とともに生きようとする母親の今後

の危機に対する準備性の形成とも考えられる。これらから、二次障害の治療選択過程における母親のレジリエンスの様相は、《二次障害の予備知識の蓄え》による二次障害への理解から、子どもの将来も視野に入れた《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を決めるまでに高まっていたと考える。

### 3. 看護援助への示唆

成人移行期の重症児をもつ母親の二次障害の治療選択過程には、二次障害を理解する時期と苦悩を断ち切って治療を決定していく時期があった。したがって、看護職は母親がどの段階にいるのかをアセスメントし、時期に応じた援助を実施する必要がある。

## V. 研究の限界と今後の課題

本研究では、研究参加者への面接を1回とした。研究参加の依頼から面接実施までの期間を2週間程度とり、あらかじめ質問項目を伝えることで、当時のことについてできる限り早期できるよう工夫したが、研究参加者の記憶の限界があったかもしれない。

研究参加者は、二次障害の治療選択において積極的な姿勢をもち、肯定的にとらえていた人が多かったかもしれない。今後、レジリエンスを十分発揮できない人への介入方法を開発する必要がある。加えて、今回は親としての母親のレジリエンスを取り上げたが、今後父親との協力のしかたから家族としてのレジリエンスを明らかにする必要がある。また、得られた結果を用いた介入研究への発展が必要である。

## VI. 結論

成人移行期の重症児に起こった二次障害の治療選択過程で発揮された母親のレジリエンスの様相は、二次障害を理解する時期と苦悩を断ち切って治療を決定していく時期があり、二次障害を理解する時期では、《二次障害の予備知識の蓄え》を土台として、わが子に生じた《二次障害出現の実感》をもっていた。苦悩を断ち切って治療を決定していく時期では、母親は《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》する中、元の体調に戻れる期待から《体調回復への努力》をし、わが子の体調悪化の進行から治療を受ける《タイムリミットの見極め》をしていた。母親は、元の体調に戻る期待と治療が必要な時期に来たという現実の間で揺れ動きながら、視点を将来に転換し二次障害の治療は、《わが子が生きるための治療と判断》する。母親は、重症児特有の〈この先も続く体調変化を受け止める覚悟〉をしながら、《わが子の体調変化に向き合う覚悟》をもつに至った。

この章は、「小児保健研究」(第73巻1号, 2014年1月発行, 72-80頁)に掲載された論文を一部加筆

修正したものである.

## 引用文献

- 1) 岡田喜篤:重症心身障害児の療育と理念. 江草安彦監. *重症心身障害療育マニュアル 第2版*. 医歯薬出版株式会社,東京, 2,2010.
- 2) 矢島卓郎:第4節 移行支援・福祉の視点から. 高橋智編. *インクルージョン時代の障害理解と生涯発達支援*. 日本文化科学社, 東京, 127-133,2009.
- 3) 諸岡美知子:重症心身障害児・者への支援. 江草安彦監. *重症心身障害療育マニュアル. 第2版*, 医歯薬出版株式会社, 東京, 284,2010.
- 4) 北住映二:各論一 小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネージメントー神経疾患 脳性麻痺. *日本臨床*, **68**(1),27-32,2010.
- 5) 佐藤一望:脳性麻痺の二次障害. *リハビリテーション医学*, **38**,775-783,2001.
- 6) 佐伯満:脳性麻痺の脊柱側弯症. *重症心身障害の療育*, **4**(1),9-14,2009.
- 7) Rutter M. : Resilience in the face of adversity : Protective factors and resilience to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, **147**,598-611,1985.
- 8) チャールズ・A・ラップ:訳 久永文恵. ストレングスモデルケースマネジメント. *精神障害とリハビリテーション*, **14**(1),6-16,2010.
- 9) 久木田純, 渡辺文夫編:エンパワーメントとは何か『エンパワーメントー人間尊重社会の新しいパラダイム』. *現代のエスプリ*, 至文堂, 東京, 375, 10-34,1998.
- 10) アンドリュー・ゾッリ, アン・マリー・ヒーリー:訳 須川綾子.*レジリエンス 復活力*. ダイヤモンド社, 東京, 155-174,2013.
- 11) 石井京子:レジリエンスの定義と研究動向. *看護研究*, **42**(1),3-14,2009.
- 12) 竹村淳子, 津島ひろ江:健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスの特徴と援助に関する文献検討. *医学と生物学*, **157**(3),298-306,2013.
- 13) 森優子:重度の障害を抱えた子どもたちの思春期. *小児科診療* 2006;68(6):109-114.
- 14) 丸光恵:成人移行期支援とは. *Nursing Today*, **26**(3),14-19,2011.
- 15) グレイザー B.G, ストラウス A.L:後藤隆, 大出春江, 水野節夫訳: *データ対話型理論の発見*. 新曜社. 東京, 2001.
- 16)木下康仁:*グラウンデッド・セオリー・アプローチ 質的実証研究の再生*. 弘文堂 東京, 2006.
- 17)木下康仁:*グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い*. 弘文堂 東京, 2011.
- 18)小泉麗:重症心身障害児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化. *日本小児看*

護学会誌, **19**(3),1-8,2010.

- 19)牛尾禮子:重症心身障害児をもつ母親の人的成長過程についての研究. *小児保健研究*, **57**(1),63-70,1998.
- 20)佐鹿孝子:親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援(第4報):ライフサイクルを通じた支援の指針. *小児保健研究*, **66**(6),779-788,2007.
- 21) 桶水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘:“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当てて—. *小児保健研究*, **68**(3),366-373,2009.



## 第3章

成人移行期の重症心身障害児をもつ母親が認識したレジリエンスに影響した  
看護師の働きかけ

## I. はじめに

重症児は、医療の向上により寿命が確実に延び<sup>1)</sup>、在宅で家族とともに生活し<sup>2)</sup>、成人期を迎えるようになった。しかし、成人移行期の重症児には側彎や呼吸・嚥下障害をはじめとした二次障害が次々に出現し<sup>3)4)</sup>、短期間に複数回の治療を要することがある。二次障害の治療は、もともとの障害により身体侵襲のリスクが高く<sup>3)5)</sup>、治療後の日常生活の質に影響するため、子どもの治療を代諾する親には、その過程での苦悩があると推測できる。

こうした状況の親への看護援助の一つとして、人が経験する苦悩からの立ち直りや、困難な状況により良く対処する力<sup>6)</sup>であり、本来、人に備わっているといわれる「レジリエンス」<sup>6)</sup>への働きかけが考えられた。

健康障害のある子どもの家族のレジリエンスに関する文献からは、レジリエンスの向上を図るには、問題への心的準備性や対処行動スキルの獲得、ピアによるサポート資源の有無が関係する<sup>7)</sup>ことが明らかになった。

それらのことから、重症児の二次障害の治療選択に直面した親は、何らかのレジリエンスを発揮しているのではないかと考え、二次障害を発症した成人移行期の重症児をもつ母親の治療選択過程で発揮されたレジリエンスの様相を明らかにした。レジリエンスの様相には、成人移行期の重症児をもつ母親の二次障害の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相は、二次障害を理解する時期と、苦悩を断ち切っていく時期があり、母親は二次障害の治療が差し迫っていないころから《二次障害の予備知識の蓄え》があり、やがてわが子にその徴候が起こったとき《二次障害出現の実感》をもっていた。母親は《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》しながら、元の体調に戻したいと《体調回復への努力》をするが、治療時期の《タイムリミットの見極め》をし、治療は《わが子が生きるための治療と判断》していた。そして二次障害の治療は子どもにとって最終地点ではない現実から今後続く《わが子の体調変化に向き合う覚悟》をもつに至ることが明らかになった。

本研究では、さらに二次障害の治療選択過程における親のレジリエンスを高める看護実践への手掛かりを得たいと考え、治療選択過程においてレジリエンスの高まりへの支援になったと母親が認識した看護師のかかわりの内容を明らかにすることを目的とする。

## II. 研究方法

### 1. データ収集方法及び分析方法

第2章の半構成的面接で得た14人の母親の語りから、看護師のかかわりについて語っていた部分を抽出し、データとした。まず、「二次障害の治療選択時に支えになった人」という質問項目への語りのうち看護師から母親に対して行われた説明、言葉かけ、行動等何

らかの働きかけを語った部分を抜き出した。次にその語りを「母親が認識した看護師の働きかけ」の視点で検討し、概要をまとめた。さらに第2章で明らかにした母親の二次障害の治療選択過程の時期及びカテゴリに対応させて分類した。

看護師の働きかけを検討する際、個人情報特定されないよう抽出した援助内容のみを提示し、事例と関わりをもたない10年以上の重症児看護の経験をもつ看護師と研究者間で内容の解釈の妥当性について専門家間審議を行い、面接参加者の確認を取って真実性を確保した。

## 2. 倫理的配慮

面接に際しては、自由意思での参加であること、面接を断っても何ら不利益がないこと、途中での参加の撤回も自由であること、個人情報の徹底した保護を約束し、川崎医療福祉大学の倫理委員会による審査の承認後に研究を実施した（承認番号329）。

## III. 研究結果

研究参加者は14人の母親であった（表1）。分析の結果、看護師の働きかけとして出たものを、第2章で明らかにした二次障害の治療選択過程の時期及びカテゴリに対応させて分類した（図1）。以下第2章で抽出されたカテゴリを《》，本章で導き出した看護師の働きかけを<>で表し、二次障害の治療選択過程での、二次障害を理解する時期、苦悩を断ち切っていく時期に沿って述べる。母親の語り部分は「ゴシック」で記す。

表1. 研究参加者の概要

ID	母親の年齢	子どもの二次障害の治療状況
A	40代	経管栄養
B	40代	人工呼吸器装着，胃瘻待機中，側彎手術不適応
C	50代	人工呼吸器装着
D	50代	胃瘻造設，側彎手術
E	30代	経管栄養
F	40代	気管切開，胃瘻造設
G	40代	胃瘻造設，側彎手術
H	50代	経管栄養
I	30代	経管栄養，人工呼吸器装着
J	40代	経管栄養
K	40代	喉頭気管分離術
L	50代	経管栄養
M	60代	経管栄養，胃瘻造設
N	50代	経管栄養，胃瘻造設，喉頭気管分離術，側彎装具装着

	治療選択過程のカテゴリ		母親が認識した看護師の働きかけ
二次障害を理解する時期	二次障害の予備知識の蓄え	←	治療が必要でない時期から治療後の重症児を紹介された 体調悪化のサインを教わった 治療手段の情報を提供された
	二次障害出現の実感	←	体調の変化と一緒に確認 体調悪化を指摘された
苦悩を断ち切っていく時期	治療の価値と機能の喪失の間で逡巡	←	治療に迷う親の気持ちを掘り起こされた 決断できない親を急かされなかった 同障害同治療のケースをマッチングして紹介された
	体調回復への努力	←	当面の体調を維持する手段の説明を聞く 治療後のメリットを説明された
	タイムリミットの見極め	←	手術のタイミングは今だと背中を押された 治療後の具体的なケアを教わった
	わが子が生きるための治療と判断	←	最後まで迷っていいとの保証を得た
	わが子の体調変化に向き合う覚悟	←	今後も相談にのってくれる 通園先でのケアの継続

図1. 治療選択過程で母親が認識した看護師の働きかけ

### 1. 二次障害を理解する時期での看護師の働きかけ

母親は、まだ二次障害の治療を必要としない時期から、《二次障害の予備知識の蓄え》があった。その時期Kさんは、「**二次障害の治療がもうひとつピンとこなかったけど、治療を受けた人に会わせてもらって**」のように看護師から＜治療が不要な時期から治療後の重症児の紹介をされた＞ことがあったと語っていた。さらに、体調悪化が起こる可能性やその時の治療手段について、後に経管栄養に移行したEさんは、「**ちょこちょこ聞かれてたんです。“ちゃんと食べれてる？”とか“思春期頃になってくると、そうして嚥下障害が出てくる子がいるし、そこ注意深く観ててね”**といわれて」のように＜体調悪化のサインを教わった＞ことがあったと認識していた。また、経管栄養チューブの挿入に拒否反応を示す子どもをもつAさんは、「**看護師さんは、Aがお鼻のチューブを入れると気持ち悪くなる子やからって言って、“お母さん、一人ですの大変やったら胃瘻というのもあるよ”**って教えてくれたんですよ」といった＜治療手段の情報を提供された＞と語っていた。

子どもの二次障害による症状が出始め、《二次障害出現の実感》があった頃、経管栄養チューブの交換が困難になってきたNさんの場合、「**チューブの入れ替えができないときが増えてきて、訪問看護師さんに、“お母さんが(NGチューブ)入れられても、ほかの人が入れられないのはおかしい”**って言われて」のように、看護師が母親と＜体調の変化と一緒に確認＞してくれたと認識していた。またNさん同様、経管栄養チューブの挿入がほとんどできなくなってきたFさんは、「**看護師さんの方から“こんなけ酷かったら、ちょっと胃瘻も考えた方が良くん違う？”**」ってチラッと行って」と、＜体調悪化を指摘された＞と認識していた。

## 2. 苦悩を断ち切っていく時期での看護師の働きかけ

母親は、医師から二次障害の治療を要すると説明されたとき、頭で理解しながらも、治療への抵抗感が強く、《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》していた。この時期、医師から勧められていた経管栄養への完全移行の抵抗感が強かったLさんは、「**医療機関に対しては、すごいちょっと敷居が高いっていうか、看護師さんに対しては“ちょっと看護師さん”って感じで見てたけど、Oさん(看護師)はちゃんともうみんなに声かけて、“何か困ってることない？”とかいろいろ情報提供したりしてくれはるんで、私はこういう存在が必要やったんやなって**」と、看護師から「治療に迷う親の気持ちを掘りおこされた」と語っていた。体調が悪化し、体位の工夫等では呼吸状態が安定しなくなったが気管切開への迷いがあったFさんは、「**(気管切開のこと)早く決めなきゃいけないと言われる人もいるかもしれないけど、ここの看護師さんは(自分が決めるまで)ずっと待っててくれた。せかさないんですよ、診察の時、またおうちで一緒に相談してくださいねって言ってくださって**」のように、看護師が「決断できないときに急かされなかった」と認識していた。

その一方では、治療の必要性を認識していたため、自分の子どもと同じ状況にある重症児が治療を受けた事例を決断の参考にしようとしていた。誤嚥が頻繁になり喉頭気管分離術を勧められていたKさんは、治療への抵抗感はあるものの治療を受けるとしたらどうなっていくのかを知りたいと思い、看護師に相談したところ、「**“そしたら、今、同じ手術してる人がいるから”**っていうんで、そのお母さんに会わせてもらったりとかして。そう、出会ったり、電話でお話だけする人もいたし、いろいろだけ。そう、どこに当てはまる、じゃないけどね。同じ人は誰もいないので、うちの子はどれっていうたら失礼やけど。」のように「同障害同治療のケースをマッチングして紹介された」と語っていた。

治療への抵抗感が強い時期、母親は日常ケアの工夫など自分の世話の範疇で《体調回復への努力》をしていた。この時期、母親は看護師からこれ以上体調が悪くしないケアの提案をされたと認識していた。誤嚥を繰り返し、元気がないと感じていたHさんは、「**とにかく、食事がとれなくなってしまう。まあ、入院はしてないんですけど。そこで、ちょっと、このしんどい時だけでもいいから、鼻からも栄養、入れましょう、みたいになって。それが、チューブ入れることによって、だれでも水分の補給が出来るとか、薬が入れられるとか**」と、「当面の体調を維持する手段の説明を聞く」ことで治療が健康管理面に及ぼす効果について説明を受けていた。また、母親はこれまでかかわった医療者からの説明により、治療について一定の理解はあるが、とらえ方にギャップがある場合もある。胃瘻を勧められたものの義父の胃瘻造設をみた経験のあるAさんは、胃瘻に対して重症感をもっていた。しかし、看護師から説明を受けた時、「**そっち(胃瘻)の方が重いと思ってるから、ちょっとでも軽い方(経管栄養)からスター**

トした方が良いと思ってるから。看護師さんは、看護師さんで“こっち”って。その方が“お鼻に異物が無いのでゼコゼコ無いよ”って教えてくれました」のように、＜治療後のメリットを説明された＞と語っていた。

治療が必要だと現実を目に向け始めた時期の母親は、治療が可能な《タイムリミットの見極め》を気にかけていた。この時期、母親は自分の気持ちを後押しする看護師の働きかけがあったと認識していた。側彎が悪化していることから手術時期に迷っていたGさんは、「他のお母さんには反対されたけど、“(側彎手術)どうやるな。どうやるな”と思って、訪問看護師さんに来てもらってるんで、ちょっとお話ししたりすると“やっぱりした方が良い。今せえへんのやったら、お母さん、これから先、する機会無いよ”って言われたんで」と、看護師に＜手術のタイミングは今だと背中を押された＞と語っていた。同時に治療をした後、どのような世話が必要になるか知っておく必要性を感じ、看護師から医療的ケアの実際を教わっていた。人工呼吸器装着を検討していたKさんは、「こういう機械やよって、接続を見せてもらったり、話を聞くだけではわからないものを実際に見せてもらって」と＜治療後の具体的なケアを教わった＞と語っていた。

子どもへの二次障害の治療を決断する時、母親は、《わが子が生きるための治療と判断》するのだと言い聞かせていた。この時期、母親には治療への迷いが若干残っていたが、看護師からは母親の迷いに共感してもらったという認識があった。側彎の手術を決断し、手術を翌日に控えても迷いが残っていたDさんは、「手術のために入院した後も“ドタキャンでもいいから、もうお母さんがとにかく納得しはらへんのやったら、納得しはるまで考えはったらどうですか”って言われて、もう手術に入ってるんですけど、したくないって」と看護師から＜最後まで迷っていいとの保証を得た＞関わりがあったと語っていた。

子どもへの治療を決断した母親は、治療後も《わが子の体調悪化に向き合う覚悟》をしていた。この時期、母親は看護師をなんでも相談できる存在として認識していた。現在人工呼吸器を装着し、今後も呼吸状態が悪化する可能性のあるIさんは、「まだ何かあるかもしれないけど、訪問看護師さんに来てもらってるんで。いちばん近いんで(距離を示す動作)、相談しやすいんで。何かあったら聞いてもらえと思ってるんで」と看護師が＜今後も相談に乗ってくれる＞と語っていた。また、通園施設に通う子どもをもつHさんは、経管栄養へ完全移行し今後のわが子の体調に不安はあるが、「今やったら、施設の職員さんですかね。あの、ナースさんですかね。こちらも気になったこと、この間も2週間入院して、退院した後に、お尻のここ、ちょっと、いつもより赤くなってるんやけど、気になってます、みたいに書いたら、すぐにその日見てくれはって」と、＜通園先でのケアの継続＞が実施されていると語っていた。

#### IV. 考察

##### 1. 二次障害を理解する時期に治療への心的準備を促進する看護師の支援

母親は重症児が二次障害の治療を必要としない時期に、看護師から治療を終えた重症児の紹介を受け、二次障害が出現した時には体調悪化の認識を促されていた。

母親は、わが子に生じた二次障害を理解していく過程で、障害が重度であってもそれなりに体調が安定していた時期を経験し、自分の子どもに二次障害が発症することへの現実感がなかった。重症児には障害の特性によって、幼少時から誤嚥性肺炎や換気不全などのリスクがあり<sup>8)</sup>、母親は二次障害に似た症状への対処を何度も経験し、医療的ケアを必要とする重症児の世話を熟練していた。しかし、それによって二次障害の出現時には、母親の世話の範疇では体調が改善しないという現実への理解を困難にしていた。このことは長期にわたる重症児の親への支援の中で、成人移行期の支援項目として留意する必要があると考える。二次障害の治療を終えた重症児の紹介や、体調悪化のサインを見逃さないよう母親に伝える看護師の行為は、二次障害は自分の子どもにも起こりうることだという母親の認識に働いたと考える。親のレジリエンスへの援助として、子どもの問題行動に苦しむ発達障害児の親には、問題が起こる可能性への心的準備性を高めると有効である<sup>9)</sup>と報告されていた。同様に重症児の二次障害という問題に直面する母親には、今は治療を要しなくても、徐々に治療を要する段階になっていくという治療選択に向けての心的準備性を高める支援となり得ると考える。

##### 2. 苦悩を断ち切っていく時期に母親の決断に働きかける看護師の支援

###### 1) 治療への抵抗感を示す母親の決断を待つ支援

医師から二次障害の治療を勧められても、すぐに治療を受け入れられない母親は、看護師から治療の決断を急かされなかったことが支援になったと認識していた。

二次障害の治療は、呼吸障害や嚥下障害等の生命の危機を脱するために不可欠な治療であるが、同時に声の喪失や食の楽しみの喪失というデメリットも大きい<sup>10)</sup>。そのため母親は、治療がわが子の命を守るために必要とわかっているにもかかわらず、生後から重い障害がある子どもに美味しいものを食べさせること、子どもの声を聞き分けてコミュニケーションを図ることができなくなる等の現実が受け入れ難かった。

重症児の二次障害の治療と同様、深刻な病状で身体侵襲が大きい治療を受ける子どもをもつ親の心情として小児がんの子どもへの絶え間ない治療<sup>11)</sup>、移植医療を受けさせる親<sup>12)</sup>の報告がある。それらによると、小児がんの子どもをもつ親は、重症児の親と同様、子どもの体調回復を願う気持ちが強いが、治癒するためにはどんな治療も受けさせたいと思ひ、

治療を受けさせることへの迷いはみられなかった<sup>11)</sup>。それに対して重症児の二次障害の治療選択をする母親は、子どもにとって苦痛がないことが優先であった。小児がんの子どもをもつ親の場合、健康だった子どもが突然生死にかかわる病気になったことから治癒への期待が強いのに対し、わが子の障害と向き合い続け、生後から治療や訓練を継続してきた重症児の親には治癒への期待感は薄い<sup>10)</sup>という相違があった。そのため重症児の母親には、これ以上の治療を受けることが最善であるかどうかを吟味する過程が必要であった。これが重症児の二次障害の治療選択に直面した母親の心情の特性と言え、成人移行期の重症児をもつ親への配慮が求められるところである。

そのような親の心情をふまえた働きかけとして、看護師の方から母親に声をかけ、治療の決断ができない気持ちの表出を促されていた。治療を勧められた母親は、子どもの治療をためらうことに関して親としての罪悪感をもっていた。治療の必要性を認識しつつも抵抗感をもつ葛藤を表出させることは、二次障害の治療選択過程でまずは自分の感情をありのまま認識することであり、よりよいコミュニケーションが問題を抱えた状況を前進させると述べたレジリエンスの問題解決プロセス<sup>13)</sup>の初期段階の働きかけであったといえる。治療選択に迷う時期には夫との話し合い<sup>10)</sup>も重要であり、看護師は夫婦での話し合いを促していた。Walsh は、家族レジリエンスのフレームワークの中で、良く機能している家族は逆境を理解し、それを克服すると家族の一体感が強まり、子どもの良い将来を願う気持ちが苦悩から逃げ出さないでいられる<sup>13)</sup>と述べている。夫婦での話し合いの促しは、治療選択という苦悩に向き合える支援になったと考える。しかし、ひとり親の場合や家族の形態が変化している今日<sup>14)</sup>には、それぞれの家族の機能を確認する視点が必要である。

看護師は母親の決断を漫然と待っていたわけではなかった。母親は看護師から二次障害への治療手段があることや、治療後の症状の改善に関する説明をたびたび聞いていた。

重症児の母親は、養育経験<sup>15)16)</sup>からわが子の体調を把握し、二次障害の治療の効果について医師から説明を受けて慎重に考えていた。しかし、治療が及ぼす影響や子どもにとってのメリットを正確に理解していたとは言えなかった。胃瘻手術の勧めに対し、経管栄養より重症度が高くなるととらえていた母親が、看護師から本人にとっての安楽性を説明されたように、看護師は多くの事例の看護経験から治療効果の様々な観点が理解できるような情報を提供していた。看護師は母親の治療への決断を待ちながら、治療に対する母親のとらえ方が深まる支援を提供する必要があると考える。

## 2) 治療に向き始めた母親の気持ちを後押しする支援

前章で述べた二次障害の症状が進行してくると、本研究での対象となった母親は子ども



の将来を考え治療のメリットへ視点を転じ始めていた<sup>10)</sup>。母親は、リスクの高い治療を受けさせることについて友人である他の母親からは反対されていたが、自宅に来た訪問看護師に相談し、治療するなら今しかないと言われ看護師に背中を押されたことが支援だととらえていた。

母親は、治療を受けさせることへの抵抗感はあるものの、治療の必要性は認識していた。看護師は重症児の体調の変化を常に観察し、母親の気持ちが治療することへ傾き始めた発言をとらえて治療のタイミングを助言していた。ここでは母親の気持ちを尊重しながらも、専門家としての的確な症状アセスメントを行い、母親に潜在していた「治療の機会を逃したくない」というニーズに応える支援が行われていたと考える。

母親は治療の決断に迷いながらも、自分の子どもとよく似た状況で治療を受けた重症児を紹介してもらい、治療後のイメージを高めるのに役立てていた。

心情的困難を抱える状況下でのレジリエンスの発揮には、ピアの存在が有効<sup>17)</sup>との報告があったが、本研究におけるピアの紹介の目的は、心情的困難感を分かち合うだけでなく、発声や食の楽しみを喪失してまで行う治療価値があるかを判断する参考事例でもあった。この時期の母親の視点は治療の効果へ向き始めるため、治療を終えても我が家なりの日常生活を過ごせようという確証を求めていたことが推察される。母親が治療後の生活に関心をもった時点でのピアの紹介は、視覚的にも治療後のわが子の様子がイメージでき、治療への前向きな決断を支援することの必要性が示唆された。

## V. 研究の限界と今後の課題

本研究では、母親の語りを通して、レジリエンスに働きかけたと認識した部分をデータとした。その結果、母親のレジリエンスを高める看護援助への示唆が得られたが、二次障害の治療選択過程にいる親への介入によってその有効性を検証することが今後の課題となる。

## VI. 結論

母親が語ったレジリエンスに働きかけた看護師の支援は、以下の通りであった。

1. 二次障害の治療を必要としない段階において治療後の重症児の紹介を受けることは、今後、治療選択の問題に直面するときの母親の心的準備性を高める支援であった。
2. 母親の治療に対する否定感情の表出は、状況を前向きにとらえるための初期段階の働きかけであった。
3. 二次障害の治療を受ける重症児の母親には、治療が子どもに最善だと納得するまでの

過程を要する点が特徴であり，治療への抵抗感を言語化する看護師の働きかけは，現在の心情を認識するのに役立つ支援であった。

4. 看護師から治療についての情報提供を受けたことは，母親が気づかない治療効果のとりえ方を提供する支援であった。
5. 母親の気持ちが治療へ傾き始めた時に看護師に治療を後押しされた助言は，治療の機会を逃したくない母親の潜在ニーズに応える支援であった。
6. 母親が二次障害の治療後の生活に関心を持った時点でのピアの紹介は，治療後の生活イメージが高まり，前向きな決断への支援となる。

## 引用文献

- 1) 矢島卓郎：第4節 移行支援・福祉の視点から．高橋智編．*インクルージョン時代の障害理解と生涯発達支援*．日本文化科学社，東京，127-133,2009.
- 2) 諸岡美知子：重症心身障害児・者への支援．江草安彦監．*重症心身障害療育マニュアル*．第2版，医歯薬出版株式会社，東京，284,2010.
- 3) 北住映二：各論一 小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネージメントー神経疾患 脳性麻痺．*日本臨床*, **68**(1),27-32,2010.
- 4) 佐藤一望：脳性麻痺の二次障害．*リハビリテーション医学*, **38**,775-783,2001.
- 5) 佐伯満：脳性麻痺の脊柱側弯症．*重症心身障害の療育*, **4**(1),9-14,2009.
- 6) Rutter M. : Resilience in the face of adversity : Protective factors and resilience to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, **147**,598-611,1985.
- 7) 竹村淳子，津島ひろ江：健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスの特徴と援助に関する文献検討．*医学と生物学*, **157**(3),298-306,2013.
- 8) 長博雪，鈴木康之：呼吸の障害 重度心身障害児・者における呼吸障害の背景と評価 江草安彦監，*重症心身障害療育マニュアル*，第2版，医歯薬出版株式会社，東京，96-100, 2010.
- 9) Feldman M,McDonald L, Serbin L,Stack D,Secco L.M & Yu T.C : Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*,**51**(Pt8)606-619,2007.
- 10) 竹村淳子，津島ひろ江，泊祐子，中新美保子，松本啓子：成人移行期の重症心身障害児をもつ親の二次障害の治療選択時の苦悩へ対処する力．第33回日本看護科学学会講演集，**504**，2013.
- 11) 新山裕恵：がん患児を支える母親の内的過程 発病期から末期以前まで．*看護研究*, **32**(2).15-28.1999.
- 12) 野村佳代，村田恵子：子どものハイリスク治療受け入れに向けた促しのための親の方略．*日本看護科学会誌*, **26**(2),3-11,2006.
- 13) Walsh F. Family Resilience: A Framework for Clinical Practice . *Family Process* ,**42**(1),1-18, 2003.
- 14) 鈴木和子：第2章 看護学における家族の理解．鈴木和子，渡辺裕子著：第4版家族看護学，34-45,2-12.
- 15) 牛尾禮子：重症心身障害児をもつ母親の人的成長過程についての研究．*小児保健研*

究, **57(1)**,63-70,1998.

16) 佐鹿孝子：親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援（第4報）：ライフサイクルを通じた支援の指針. *小児保健研究*, **66(6)**,779-788,2007.

17) 入江安子：知的発達障害児を抱える家族の悲哀感情と家族援助に関する検討. *奈良県立医科大学医学部看護学科紀要*, **2**,48-57,2006.

## 総括

## I. 研究のまとめ

近年の医療の向上によって、重症児の生命予後は大幅に改善された。反面、重症度の高い障害児が在宅で生活するようになり、成人以降のライフステージを視野に入れた看護と、家族への継続した援助が必要である。特に、成人移行期になると側彎、呼吸障害、嚥下障害といった二次障害が発症することが多い。これらは一連の病態によっておこるため、発症すると次々に別の症状が重複して起こりやすい。二次障害に対しては、側彎手術や気管切開、胃瘻造設のようなリスクの高い身体侵襲を伴う治療が一般的である。しかし、実際の医療の場では、親が治療を決断するまでに苦悩する場面によく遭遇してきた。そこで、治療選択に直面したときに治療を受ける決断をする過程で発揮する親のレジリエンスの様相を明らかにした。さらに、母親が認識した看護師のレジリエンスへの働きかけを明らかにし、親のレジリエンスを高める看護についての示唆を得た。

第1章では、重症児の親のレジリエンスがどのような概念として用いられているのかを明らかにする目的で文献を収集し検討した。しかし、重症児の親のレジリエンスに焦点を当てた研究は見当たらなかった。そこで、重症児と同様の長期療養や家族からの世話を必要とする疾患・障害のある子どもと家族のレジリエンスに関する文献を収集し、子どもと家族のレジリエンスの視点から、レジリエンスの特徴とレジリエンスに働きかける援助の現状をまとめ、重症児の親のレジリエンスをとらえる足がかりを得ることにした。その結果、疾患のある子どものレジリエンスの特徴は、病気の特徴に対する理解を深め、自分自身の疾患と向き合い、長い療養生活を引き受けていこうとする力であった。それに対し、疾患・障害のある子どもの家族のレジリエンスの特徴は、障害や重い病状にある子どもへの心配と世話の継続という苦悩に直面しつつ、それを引き受けて対処する力であった。このことから疾患・障害がある子どもをもつ家族には、疾患・障害の特徴からくる苦悩に対し、それを家族のこととして引き受けて対処する力をもっていることが明らかになった。しかし、家族の苦悩は子どもの疾患・障害によって一様ではなかった。したがって、二次障害の治療選択に直面する重症児の親のレジリエンスを高めるには、どのような支援が必要か、まずはその様相を明らかにしていくことが課題となった。

第2章では、成人移行期に二次障害を発症した重症児をもつ親が、治療選択過程でどのようなレジリエンスを発揮したのかについて修正版グラウンデッド・セオリー (M-GTA) を用いた質的研究を実施した。実際に二次障害の治療選択における決断を中心的に果たした経験をもち、乗り越えていった母親に面接し、M-GTAの手法で分析した。その結果、親のレジリエンスの様相は二次障害を理解する時期と、苦悩を断ち切って治療を決断する時期があり、二次障害を理解する時期では、《二次障害の予備知識の蓄え》を土台として、

わが子に生じた《二次障害出現の実感》をもっていた。苦悩を断ち切って治療を決定していく時期では、親は《治療の価値と機能の喪失の間で逡巡》する中、元の体調に戻れる期待から《体調回復への努力》をし、わが子の体調悪化の進行から治療を受ける《タイムリミットの見極め》をしていた。親は、元の体調に戻る期待と治療が必要な時期に来ているという現実の間で揺れ動きながら、視点を将来に転換し二次障害の治療は、《わが子が生きるための治療と判断》する。そして、重症児特有の《わが子の体調変化に向き合う覚悟》を高めてゆくものであった。親は、自分の思いを表出できず、また自ら意思の決定が出来ないわが子に、これ以上の苦しみを体験させるという治療選択をせざるを得ない苦悩に対し、レジリエンスを発揮していることが明らかになった。看護職は、親の苦悩をなくすことはできないが、さらに親のレジリエンスが高まるよう、苦悩に寄り添いながら支援していくことの重要性がみとめられた。

第3章では、第2章の面接に参加した母親の語りから、親のレジリエンスの様相である二次障害を理解する時期と、苦悩を断ち切って治療を決断する時期に、母親がレジリエンスを高められたと認識した看護師の働きかけを抽出した。その結果、二次障害を理解する時期では、治療が不要な段階での治療後の重症児の紹介や、体調悪化のサインを教えること、治療手段の情報提供、体調変化と一緒に確認し悪化の指摘をすることであった。治療後の重症児の紹介は、やがて来る治療選択時の心的準備性に働きかける支援だと考えられた。苦悩を断ち切っていく時期の支援は、治療の必要性を告げられた段階では、治療への抵抗感をもつ母親の気持ちの言語化を促し決断を急かされなかったことであった。小児がんの子ども親がどんな治療でも受けさせたいと願うのに対し、子どもの安楽を優先する母親には治療を受けることが最善と思えるまでの過程の存在が特徴であるといえた。治療の決断を待つことはそのような心情に対応した支援であったと考える。しかし看護師は漫然と待つのではなく、二次障害の治療に関する説明時に母親とのとらえ方には様々な観点があることを気づかせ、治療への理解を深めていた。母親の気持ちが治療へ傾き始めた時に看護師に治療を後押しされた助言は、治療の機会を逃したくない母親の潜在ニーズに応える支援が行われていたと考えられた。母親が治療後の生活に関心をもった時点でのピアの紹介は、治療後の生活のイメージが高まり、治療への前向きな決断を支援する必要性が示唆された。

## II. 二次障害の治療選択過程での看護実践への示唆

本研究により、成人移行期に二次障害を発症した重症児をもつ親への治療選択過程においてレジリエンスに働きかける看護実践への示唆として、以下のように考えられた。

- 1) 第2章の結果で、親のレジリエンスの様相には2つの時期があったことから、看護者は二次障害の治療選択過程での親がいる段階を把握する必要がある。
- 2) 第2章の結果から、成人移行期の二次障害の徴候は、一見するとこれまでと変わらない症状にもみえるため親が早期に気づきにくかった。そこで、わずかな体調の変化を把握できるよう、「喘鳴」、「誤嚥」など元々の症状が悪化する頻度、通常の処置による回復の遅れの有無を継続的に記録する必要がある。また、二次障害が体格の成長著しい時期に発症しやすいことから、外来受診時や訪問時に体重とともに身長 of 急激な伸びの有無を把握する必要がある。
- 3) 第2章の結果で、親には二次障害の治療の必要性を納得する心理的過程が存在するということが特徴であった。そのため、親の心情に配慮した決断までの時間の確保が必要である。
- 4) 第3章の結果で、二次障害の治療に対する親のとらえ方を確認し、治療への抵抗感がある時期には、納得を待ちながら治療の効果に関する情報提供や判断の参考となる重症児を紹介する必要がある。
- 5) 第3章の結果で、親の気持ちが治療に向き始めたタイミングで、治療時期を逃したくないと考えている親のニーズを後押しすることが必要である。同時に、治療後の子どもへのケアの実際を見せ、治療後の生活にも適応できそうだという実感をもてるようにすることが必要である。

### III. 研究の限界

今回面接した研究参加者は、倫理的配慮の観点から面接時に二次障害の治療選択過程での経験について語ることを苦痛としない人を選択した。したがって、治療選択について積極的で肯定的な考え方の人だったかもしれない。

### IV. 今後の研究課題

本研究では、重症児に二次障害が発症したときの治療選択過程での親のレジリエンスを明らかにしようと取り組んだ。本研究のデータは、子どもとの密接な関係にある母親から得た。その結果、治療選択過程で中心的役割を果たす親として、子どもの障害受容や養育経験で培った力を根底にしたレジリエンスが発揮されていたことがわかった。しかし、治療選択過程でかかわる父親との相互作用や協力の在り方といった家族を対象とした研究を進めていくことで、成人移行期の重症児をもつ家族のレジリエンスがさらに明らかになると考える。加えて、今回の研究参加者は、レジリエンスを発揮した人を対象にしたため、



レジリエンスの発揮につまずきのある親への介入方法を開発する必要がある。

また、研究参加者である母親の語りから、母親が二次障害の治療選択時の苦悩を乗り越えていくときの看護職者のかかわりが抽出されたことから、今後は母親への介入を実践し、レジリエンスを高める援助の効果を検証することが課題となる。