

【研究報告】

在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する 養育者の意識（第一報）

野 口 裕 子・上 田 真由美・鈴 木 真知子*

【要 旨】

本研究は超重症児の子育て支援のあり方を検討することを目的とし、在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する意識について、養育者とその支援者である訪問看護師を対象に調査を行った。本稿では養育者について回答の主に自由記載の部分を質的に分析して得られた結果を報告する。方法は郵送法を用いて、166名の養育者に質問紙を配布し、協力が得られた32名の超重症児の養育者を対象とした。その結果、次のようなことが明らかになった。養育者は《兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て》《まずは子どもの生命を守り、安楽な生活ができる子育て》《その子なりの成長ペースにあわせた子育て》《可能性を信じ、持つ力を引き出すようチャレンジする子育て》《様々な体験を通して社会性を育む子育て》等をしていきたいと考えていた。また、養育者は子育て支援として《子どもの成長発達を促す支援・自律への支援》《家族機能を調整する支援》《質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート》《親がいなくても24時間受けることができる支援体制》《経済的支援》等が必要だと思っていた。

【キーワード】超重症児，在宅，子育て，子育て支援，養育者の意識

はじめに

現在の少子高齢化，核家族化，女性の就労の増加等による家族機能の脆弱化や地域の人々の連帯意識の希薄化などの社会的状況は子育ての困難さや問題を生じさせている。そのため、様々な施策が打ち出され、子育てが支援されながら行われているのが現状である。

このような子育てに関する状況の中、ノーマライゼーションの理念が浸透し、医療の進歩とともに医療依存度の高い超重症児も自宅で生活することができるようになった。しかし、継続的濃厚医療を必要とし、介護度が高い超重症児を在宅で育てている家族の身体的・精神的・経済的負担は大きく、支援体制が不足している（宮谷，2001；加藤，2003；仁宮，2000；鈴木真知子，2004）等の問題が生じていることも報告されている。また、「在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討」（田中，野口，鈴木，2006）の結果，超重症児の子育てと子育て支援に関する先行研究はほとんどなく，事例報告が大半を占めていることが明らかになった。家庭でその子なりの育ちをどう育み，どうやって学校や

地域活動に参加し，子どもの成長発達を促していけばよいのか，超重症児の子育てを支える在宅ケアについてはほとんど明らかになっていない。

本研究は超重症児の子育て支援のあり方を検討することを目的とし，在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する意識について，養育者とその支援者である訪問看護師を対象に質問紙調査を行った。本稿では養育者について回答の主に自由記載の部分を質的に分析して得られた結果を報告する。

用語の定義

超重症児：本研究では、「超重症児の判定基準」に基づいた18歳未満のものをいう。「超重症児の判定基準」とは，鈴木康之，田角，山田（1995）による判定基準の各々の項目の介護スコア合計が25点以上で6ヶ月以上続く場合をいう。

研究方法

1. 研究対象

超重症児の主な養育者

*日本赤十字広島看護大学

2. データ収集期間

2006年1月～2月

3. データ収集方法

全国の訪問看護ステーションの中で小児を対象としている訪問看護ステーションを中心に電話で調査協力の依頼をし、協力が得られた106の訪問看護ステーションに質問紙を郵送した。そして各訪問看護ステーションの所長に超重症児の養育者への質問紙の配布を依頼した（養育者への質問紙配布数166件）。回収は返信用の封筒を同封して郵送を依頼した。

4. 分析方法

自由記載の質問項目「子育てをどのようにしていきたいと考えていますか」「どのような支援が必要だと思いますか?」「地域の福祉・医療・教育システムについて感じておられること」について、収集したデータを類似点や相違点について明らかにしながらカテゴリーを抽出した。

5. 倫理的配慮

超重症児の養育者に目的の明示、研究目的以外にデータを使用しないこと、プライバシー・匿名の厳守を文書で説明し、質問紙の回答をもって研究協力の同意とした。

結 果

1. 研究協力者の概要

166名の超重症児の養育者に質問紙を配布し、32名の養育者から協力の了承が得られた。質問紙の回答者の年齢は 37.26 ± 6.34 、子ども（超重症児）の年齢は 8.18 ± 5.92 、在宅年数は 4.93 ± 4.78 であった。回答者は全員母親であった。

2. 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識

1) 「子育てをどのようにしていきたいと考えていますか」について

超重症児の養育者は、《兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て》《まずは子どもの生命を守り、安楽な生活ができる子育て》《その子なりの成長ペースにあわせた子育て》《可能性を信じ、持つ力を引き出すようチャレンジする子育て》《様々な体験を通して社会性を育む子育て》《普通の安定した生活の中で家族が成長発達できる、ゆとりと希望のある子育て》《周囲の人の理解と協力がある安心して暮らせる地域社会の中で子育て》をしていきたいと考えていた。

(1) 《兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て》

『自分の子どもですから、どんな子も同じように育てたいと思っているし、普通の生活でよいのに、

兄弟と同じように育てたいと思うだけなのに、それができないことが歯がゆく思います。』

『私は普通の子どものように育てていきたいので……できることをしてあげたくても周りから協力してもらえなかったり、拒否されることで行動範囲が制限されてしまうことがあるので、そういった窮屈な生活を子どもに感じさせないでのびのびと育ててあげたいと思っています。』

『健康な子と同じようにしつけやスキンシップをとっていきたい。』

以上のように、養育者は子ども（超重症児）を兄弟児や健常児と同じように普通に育てたいと思っていた。しかし、周囲からの協力を得られないことや、受け入れてもらえない場合があり、健康な子どもたちと同じように、普通に子育てすることが大変困難な状況があると考えていた。

(2) 《まずは子どもの生命を守り、安楽な生活ができる子育て》

『少しでも、一日でも長く生きてくれて』

『入退院の繰り返しで、毎年、命との戦い。』

『植物状態なので、とにかく苦痛を軽減することを第一に考えている。』

『（外出や旅行）は本人の身体的負担などが心配』

『（様々な人や環境と関わり経験の幅を増やすことをしない理由は）まずは、睡眠リズムを作るのに精一杯だから。』

『しつけをしたりするような脳の問題でなく、いかに一日一日を生きるかの問題が先だから。』

以上のように、養育者は子ども（超重症児）の体調や身体的負担を考え、まずは子どもの生命を守り、少しでも苦痛を軽減し、子どもが安楽に生活できるように子育てをしていきたいと考えていた。

(3) 《その子なりの成長ペースにあわせた子育て》

『その子、その子なりの成長で十分です。』

『（子育ては）子どものペースに合わせてしていこうと思っています。』

『脳のしわもあまりないような子どもなので、本人の少しでもよい反応や成長を喜びながら生活しています。』

以上のように、養育者は子ども（超重症児）の成長のペースにあわせた子育てをしようと考えていた。

(4) 《可能性を信じ、持つ力を引き出すようチャレンジする子育て》

『呼吸器が外れるように、いろいろなことに前向きに挑戦していきたいです。』

『できる限りの可能性を信じて、いろいろなことにトライしていく。決してこの子を諦めない。』

『命をけずっても学校に通わせたかった。太くて短い人生となっても、実りある毎日を送りたかった。』

以上のように、養育者は子ども（超重症児）の可能性を信じ、持っている力を引き出すことに挑戦していた。しかし、その反面、『呼吸器がついていないことでできないことが多い』『意思決定能力を育てるのは難しいので』等の記述もあり、超重症児の子育てでは可能性を信じることやチャレンジすることの困難さを感じていた。

(5)《様々な体験を通して社会性を育む子育て》
『いろいろな人と出合って、いろいろな人に見たり、触れたりしてもらいたい。』
『家の中にこもらず、外へ出て行く機会を多くもって、心豊かに育てたいと思います。』
『親以外の人でも受け入れられるように社交性を持たせたい（わが子は全て介助が必要で意思表示もできないので、親以外の人に身体に触れられても大丈夫なように…そうしないと生きていけない子どもだから）。』
『訪問教育からどうしても沢山の子ども達がいる中で遊ばせてやりたいと思い、病院内学級へ入学させてもらえたことは大きな子どもの進歩を感じた。』
『健康な人たちとの関わり合いを持ってほしい。』
『いろいろな方の出入りにより表現力も豊かになるような気がします。』

以上のように、養育者は、子どもが様々な自然体験・社会体験活動の機会を持ち、自然や人と触れ合う中で、感性や社会性を育もうとしていた。

(6)《普通の安定した生活の中で家族が成長発達できる、ゆとりと希望のある子育て》
『笑顔で心にゆとりを持って、子どもともっと同じレベルで話をしたり、遊んであげたいと思っています』
『子どもが楽しく家で過ごせるような環境を作りたい。が、他の家族（上の子）とのバランスを考えることも大切だ。…他の家族の休養をとりたいと思う。』
『ほとんど一日中、子どもにつきっきりで、昼寝の時に最低限、家事などをこなしているが、上の子の面倒を見たりとか、家のことをするのに時間がない。…自分の時間がほとんどないので、たまには子どものもとを離れて、リラックスしたいと思う。』
『たとえ子どもに障害があろうとなかろうと、自分の子どもであることには変りはなく、そのためにする苦労は苦労だとは思いたくありません。ただ、体の疲れは癒えても「心の疲れ」はなかなか取ることができないのも現状です。』
『経済的、精神的に余裕のある子育てをしたい。』
『…リスクのある子どもを預かるシステムを作って

くださいました。毎日が「綱渡り」のような生活を強いられて、親は病氣も出来ない、兄弟はほったらかされ、人並みの生活なんて望めなかった私たちに「心のゆとり」と「ささやかな希望」を持たせてくださいました。』

『子育ては親育てでもありますよね。リスクのある子どもを持つことで学ぶことは沢山あります。でも、一番よかったと思うことは「人の優しさ」です。』
『ゆとりを持って、子どもの心を大切にできる子育てをしたいです。時間に追われ、体調も気力で毎日を送っています。』

以上のように養育者は、身体的・精神的・経済的にぎりぎりの生活をしていた。兄弟児はほったらかされる等、家族機能が崩れそうな不安定さの中で、気力で子育てを行っており、普通の安定した生活の中でゆとりや希望のある子育てをしたいと考えていた。しかし、超重症児を育てる中で養育者は親としての成長も感じていた。

(7)《周囲の人の理解と協力がある安心して暮らせる地域社会の中でする子育て》
『地域の人に助けていただきながら、楽しく積極的に生活していきたいです。』
『リスクある子に何をしてあげたらいいか！というのはもちろん大事なことです、受け入れる環境も大切ですね。大人だけではなく同じ年代の子どもたちにも一緒に生活することで生きることの難しさ、命の大切さを体感してほしい。』
『障害児と親が安心して暮らせる地域をお願いしたいです。』
『緊急時の一時預かりをしてくれる場がほとんどなく、困っている人が多いのがわかっているのに在宅を勧める。』

以上のように、養育者は周囲の人の理解と協力があり、大人だけでなく同じ年代の子どもたちとも一緒に生活でき、安心して暮らせる環境の中で子育てを行いたいと考えていた。しかし、その環境が整っていない地域社会の中で、子育てをしていかなければならない現状があった。

2)『どのような支援が必要だと思いますか』について

超重症児の養育者は、子育て支援として《子どもの成長発達を促す支援・自律への支援》《家族機能を調整する支援》《質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート》《柔軟な対応ができ、安心できる施設の各地域での増設》《親がいなくても24時間受けることができる支援体制》《経済的支援》《受けられる支援情報の提供と行ないやす

い手続き》《超重症児が普通に活動できる環境づくり》が必要だと思っていた。

(1)《子どもの成長発達を促す支援・自律への支援》
『教育的なことは家族ではなかなかできないし、かなり負担になるので、そういうことの支援は必要に思う。家族の手助けがなくなったときにどうすれば良いのか、どのような支援が受けられるのかわかりやすくしてほしい。』

『社会に出てから、高等部を卒業してからのことが気になります。』

『医療的ケアと発育等のメンタル的ケアの両立は家族だけでは困難。正しい知識もない。医療従事者は重症な患者にはメンタル的発育の相談にはのってくれないことが多い（向こうもできないと思っているのでは…）。もっと超重症児に対してメンタル的な発育の相談にのってくれる支援があればいいと思う。』

以上のように、養育者は子ども（超重症児）の成長発達を促すような教育的・精神的支援が必要だと思っていた。しかし、学校卒業後、社会に出たときの事を不安に思っており、自律への支援が必要であると思っていた。

(2)《家族機能を調整する支援》

『誰が病気になってもいけないし、誰が倒れてもいけません。親はどんどん年をとっていくばかり、子どもは成長して大きくなります。いつまで抱っこやお風呂の世話もできるかわかりません。』

『子育てをする母親のカウンセリングをしてくれる人がいるとよいと思う。子どもだけではなく、面倒をみる側のケアも必要だと思う。』

『とにかく留守番と外出支援に必要があると思う。今のままでは兄弟児がかわいそう。家族で出かけたり、学校行事に参加してあげたい。』

『姉は3歳からほったらかしでした。今3人目が生後3ヶ月ですが、それでも入院する時は付き添わなければなりません。今は自分の親が元気だから預けられるけど、亡くなったりしたら下の子どもは預けるところがありません。』

以上のように、超重症児の子育てをする場合、養育者の身体的・精神的・経済的負担は大きく、さらに兄弟児や養育者の親等家族構成員にも影響を与え、家族機能が低下する可能性がある。そのため、養育者は家族機能が正常に機能するための支援が必要だと思っていた。

(3)《質の高い支援が出来る人の育成と連携が取れたコーディネート》

『質のよさを一定にしてもらい、安心してどんなところにも決まり（責任問題）にうるさくない支援を

してもらいたい』

『人の質の違いもありすぎる（看護や教育に対して）形だけの支援は必要ない!』

『この（福祉・医療・教育）の3つの連携がとても大切です。専任のコーディネーターが窓口となり、相談にのってくれるシステムが整っている地域はとても助かっているそうです。残念ながら、私の地域はそういったサポートが良くないので、窓口を転々としたり、交渉したりと嫌な思いをすることが多くあります。またコーディネーターの質も大変重要だと思います。』

『まだまだ完全看護の病院は少なく、入院のたびに付き添って大変な苦勞をしている友人が沢山います。また、完全看護でありながらも、十分な看護をしてもらえないのではと、入院のたびに心配な夜を過ごしている親もいます。…親が安心して預けられる、子どもにとっては少しでもストレスの少ないようにしてもらえ看護をお願いいたします。』

以上のように、養育者は超重症児の子育てに携わる人々に質の高いケアが必要だと思っており、さらに関連する職種の連携が取れ、支援のコーディネートが必要だと思っていた。

(4)《柔軟な対応ができ、安心できる施設の各地域での増設》

『ショートステイの受け入れが厳しく思うように使用できません。…地域の病院がもっと気軽にショートステイの役割を果たしてくれるなら、子どもの病状や性格、本人も見慣れたスタッフで安心感があると思います。』

『地域の福祉施設（ショートステイや一時入所ができる所）が少なすぎて、緊急時以外ではベッドの空き状態などの理由で預かってもらえないので、もっと施設が増えたら嬉しいです。特に施設などは中心部に集中しているので、もっと分散して近くにあってほしい。』

以上のように、養育者は生活している地域で気軽に利用でき、安心できる施設の増設が必要だと思っていた。

(5)《親がいなくても24時間受けることが出来る支援体制》

『定期的なサービスでなく、随時対応してくれる支援が必要だと思います。』

『医療的ケアが出来る支援がほしい。そうでないと目が離せないから、介護者が外へ出れないので。』

『医ケアの子なので、何をするのも親がついていかなければならない。同じ養護学校にいても差は大きく、全てを犠牲にして学校に待機している。』

『ヘルパーさんの援助の時間をもっと増やしてほしいし、訪問看護師さんの時間をもっと増えたらありがたい。』

『現在かかっている病院は夜間の対応がなく、特に重症児の場合は不安な面もある。』

以上のように、養育者は子ども（超重症児）が年齢を重ねても24時間そばにいてケアに対応しなければならない状況があり、親がついていなくてもケアを受けることができる支援が必要だと思っていた。また、24時間いつでも対応できる支援が必要だと思っていた。

(6)《経済的支援》

『医療機器使用の際の料金等負担も大きいので、何とか軽くしてほしいです。支援費の一割負担もかなり経済的に厳しく、家にこもる生活になってしまふ恐れがあると思います。』

『経済面が一番の不安である（家族で見きれない部分の援助を行ってほしいと思うと休日時間外料金・交通費などが発生するため、我慢することになり、精神的・体力的にもストレスを感じるが多々あります。）。』

『育てていくにも出費がかさむので、病院とかの部屋代などの出費をもう少し助成してほしい。借金してでもはいらなくてはならない。働きたくても付き添わなくてはならないし、働けないし。』

以上のように、養育者は経済的負担を感じており、そこから生じる精神的・体力的ストレス・社会参加の阻害など二次的な問題に不安を感じていた。そのため経済的支援が必要だと思っていた。

(7)《受けられる支援情報の提供と行いやすい手続き》

『周りに呼吸器をつけている在宅の子がいないので、なかなかどうしていいかわからないことばかりです。』
『市役所とかの福祉課とかでもこちらからいろいろ質問すると答えてくれるが、聞かないと教えてくれない。もっといろいろな情報を提供してほしい。気づかずにいることも多いので利用できるサービスとかいろいろ教えてほしい。』

『情報をどこで受けるのかがよくわからず、支援もこちらから出向かなければならないことがほとんどなので、外出できない身にはつらいことがよくあるように思う。』

『情報がはいってこなくて、十分な福祉を受けられなかったり、本当に必要なところに十分なサポートを受けられる福祉であってほしいと思います。』

以上のように、養育者は情報を求めているが、その情報は自分から聞かなければ得られず、また、支

援を受ける手続きのために外出しなければならず、子どものケアのために外出しにくい状況にある養育者が支援を受けにくい状況にあった。養育者は支援の情報の提供と行いやすい手続きが必要だと思っていた。

(8)《超重症児が普通に活動できる環境づくり》

『地域での保育園みたいな施設があれば嬉しいし、呼吸器の子を受け入れてくれる場所が沢山あれば嬉しいです。』

『子どもと気軽に集まる場所』

『同じ症状や同じ医療機器を使用している子どもたちと情報交換したり、集まったりして、あまり内にこもらず交流して、それを自分の子にいかしていきたいと思います。なかなか、自分たちでは取りまとめる時間も取れないので、地域の福祉でその機会を作ってもらえればいいなと思います。』

以上のように、養育者は超重症児が普通に社会に出て、活動できる環境が必要だと思っていた。

考 察

1. 養育者の子育てについての意識

『子育てをどのようにしていきたいと考えていますか』について抽出したカテゴリーの中には《兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て》があった。養育者は『どんな子も同じように育てたいと思っているし、普通の生活でよいのに、兄弟と同じように育てたいと思うだけなのに、それが出来ないことが歯がゆく思います。』と述べていた。超重症児の子育てでは、養育者が《兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て》をしたいと思っても、それが出来ないことがあると考えられる。今回の調査の養育者の回答には『拒否されることで行動範囲が制限されてしまうことがある』『社会に出てから、高等部を卒業してからのことが気になります』『親はどんどん年をとっていきばかり、子どもは成長してどんどん大きくなります。いつまで抱っこやお風呂の世話が出来るかわかりません』『医ケアの子なので、何をするのも親がついていかなければならない。…全てを犠牲にして学校に待機している』等の記載があった。牛尾（2001）は重症心身障害児（者）を養育している母親のライフサイクルにおける危機期として「子どもの障害を知らされたとき」「子どもの入園・入学時」「子どもの学校終了時」「子どもの成人式時」「きょうだいの結婚時」「子どもの機能の漸次的後退期」「親の体力が低下、親の亡き後を考えると」「日常生活の中で差別に出会うたびに」の8つの時期をあげ、この危機期に子どもが“障害児”である

ことを再認識させられていること等を述べている。超重症児の養育者も、《兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て》が出来ないということに何度も直面し、自分の子どもの障害を再認識させられ、何度も危機的状況に直面させられていることが推測される。

さらに養育者は《まずは子どもの生命を守り、安楽な生活ができる子育て》《その子なりの成長ペースにあわせた子育て》《可能性を信じ、持つ力を引き出すようチャレンジする子育て》《様々な体験を通して社会性を育む子育て》をしていきたいと考えていた。これらのカテゴリーにおいては、《可能性を信じ、持つ力を引き出すようチャレンジする子育て》をしていきたいと考える養育者もいれば、『意思決定能力を育てるのは難しいので』と消極的な養育者もいた。そして《様々な体験を通して社会性を育む子育て》をしていきたいと考える養育者もいれば、《まずは子どもの生命を守り、安楽な生活ができる子育て》をしていきたいと考え、『(外出や旅行は) 本人の身体的負担などが心配』と考える養育者もいた。このように、養育者の子育てに対する意識はポジティブな側面とネガティブな側面が混在し、多様性があることが推測される。牛尾（1998）は「(母親は) 養育過程において何回も危機に遭遇することによって、揺り戻されながら、新しい態度を形成していく」と報告している。今回の調査は質問紙を配布した時点における養育者の意識であるため、子育てについての意識は養育者の人間的成長過程における価値体系の変化が影響しており、また、養育者自身の落ち込み状況や立ち直り、安定に至るといった過程が影響していると考えられる。超重症児の子育ての意識は変化するものであり、その変化を予測し、読み取り援助することが必要であると考ええる。

2. 養育者が必要だと思う子育て支援

今回の調査で、養育者は《家族機能を調整する支援》《柔軟な対応ができ、安心できる施設の各地域での増設》《親がいなくても24時間受けることができる支援体制》《経済的支援》《受けられる支援情報の提供と行いやすい手続き》といった、家族支援が必要だと思っていた。さらに、《質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート》が必要だと考えており、養育者は、連携やコーディネートは不十分で、支援の質が低いと感じていることが推測される。鈴木真知子（2004）が「介護者が真に求めていることは、介護者にとって子どものケア自体は手順に慣れてしまえばそれほど大変なことではなく、『家族支援と後押し』であると述べているように、養育者は家族支援が必要だと思っていた。さ

らに、鈴木（2004）は支援者も種々の困難を抱えながら支援していたと報告している。この支援者が支援の困難さを抱えている状況が、養育者に《質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート》が必要だと考えさせ、養育者は、連携やコーディネートは不十分で、支援の質が低いと感じさせていることが推測される。

以上のことから、養育者が必要だと思う子育て支援は、ケア自体の大変さに対する子育て支援だけを求めているのではなく、《質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート》のシステムが確立された中で、《家族機能を調整する支援》《柔軟な対応ができ、安心できる施設の各地域での増設》《親がいなくても24時間受けることができる支援体制》《経済的支援》《受けられる支援情報の提供と行いやすい手続き》といった家族支援が行われることであると考ええる。

研究の限界

対象者が少ないためにデータに偏りがあることが考えられる。さらに、自由記載によるデータの内容を分析したため、文脈を捉えることに限界があると考えられる。

結 論

在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識について以下のことが明らかになった。

1. 養育者は《兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て》《まずは子どもの生命を守り、安楽な生活ができる子育て》《その子なりの成長ペースにあわせた子育て》《可能性を信じ、持つ力を引き出すようチャレンジする子育て》《様々な体験を通して社会性を育む子育て》《普通の安定した生活の中で家族が成長発達できる、ゆとりと希望のある子育て》《周囲の人の理解と協力がある安心して暮らせる地域社会の中でする子育て》をしていきたいと考えていた。
2. 養育者は子育て支援として《子どもの成長発達を促す支援・自律への支援》《家族機能を調整する支援》《質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート》《柔軟な対応ができ、安心できる施設の各地域での増設》《親がいなくても24時間受けることができる支援体制》《経済的支援》《受けられる支援情報の提供と行いやすい手続き》《超重症児が普通に活動できる環境づくり》が必要だと思っていた。

3. 養育者の超重症児の子育ての意識は変化するものであり、その変化を予測し、読み取り援助することが必要である。
4. 養育者が必要だと思う子育て支援は、ケア自体の大変さに対する子育て支援だけではなく、《質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート》のシステムが確立された中で、《家族機能を調整する支援》《柔軟な対応ができ、安心できる施設の各地域での増設》《親がいなくても24時間受けることができる支援体制》《経済的支援》《受けられる支援情報の提供と行いやすい手続き》といった家族支援が行われることである。

謝 辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただきました皆様に心より深く感謝いたします。本研究は、文部科学省科学研究費補助金 基盤研究C（平成17-20年度）の助成を受けて行いました。

文 献

加藤悦代, 古川和子, 清田美知子 (2003). 人工呼吸器を装着したこどもとの生活を構築していく過程での家族の思い 退院1ヶ月後の家族のインタビューを通して. 神奈川県立こども医療センター

看護研究集録, 27, 48-52.

宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木理恵子 (2001). 在宅人工呼吸療法への移行に求められる指導と援助 患児家族へのアンケート調査より. 日本小児看護学会誌, 10(1), 43-49.

仁宮真紀 (2000). 人工呼吸器装着児の在宅生活における看護ケアニーズ. 川崎医療福祉学会誌, 10(2), 381-386.

鈴木真知子 (2004). 超重症児の在宅支援システムモデル (第1報) 地域全体における「検討会」の活動とその効果. 小児保健研究, 63(5), 583-589.

鈴木康之, 田角勝, 山田美知子 (1995). 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.

田中優子, 野口裕子, 鈴木真知子 (2006). 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討. 日本赤十字広島看護大学紀要, 6, 29-37.

牛尾禮子 (1998). 重症心身障害児をもつ母親の人間の成長過程についての研究. 小児保健研究, 57(1), 63-70.

牛尾禮子 (2001). 発達に障害がある子どもの看護 第2章3. 発達に障害がある子どもと家族の看護プロセス. メヂカルフレンド社. 108-129.

Parenting and Parenting Support for Children who Require Intensive Care while Living at Home: A Survey of Parents' Consciousness (the first report)

Hiroko NOGUCHI, Mayumi UEDA, Machiko SUZUKI*

Abstract:

Purpose: The purpose of this study was to clarify parents' consciousness regarding parenting and parenting support for children who require intensive care while living at home.

Method: A qualitative descriptive design was employed for the study.

Using the mailing method, the questionnaire of our own composition was delivered to 166 parents. Data of free description from 32 cooperative responses were analyzed. Qualitative-inductive analysis was conducted to identify emerging categories.

Findings: Parents wish to provide the following parenting, 'rear their child in ordinary way' 'save their child's life in the first, and consider the possibility of easy life' 'follow with the child's own pace of growing' 'believe possibility for child' 'challenge to bring out the faculty of child' 'rear child to become sociable' 'family can develop in normal secure life' 'have easy daily life with surrounding people appreciation and cooperation in community'. And support in regard to following items, 'development and autonomy of children' 'coordination of family function' 'support-person's training and cooperation' 'Flexible correspondence of local support system' '24hrs opened supporting system' 'economic support' 'Provision of useful information and easy procedure' 'circumstances where children can act normally'

Implications: Consciousness of parenting changes. Therefore, it is necessary to anticipate the change. Parents need both direct support for children, as well as support for the family.

Keywords:

Children, intensive home care, Parenting, parenting support, Parents' consciousness

* The Japanese Red Cross Hiroshima College of Nursing