

【資 料】

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

田中優子・野口裕子・鈴木真知子*

【要 旨】

本研究の目的は在宅における超重症児の子育てと子育て支援の現状と課題を明らかにすることである。医学中央雑誌WEBを用いて1983年から2005年における超重症児に関する国内の文献を40文献抽出し分析した。その結果以下のことが明らかになった。

1. 超重症児の子育てにおいて、親の身体的・精神的・経済的負担が大きい。これらの負担を軽減し早期から子育てにおける親の準備性を高めるための支援が必要である。
2. 超重症児を育てる行為として、医療的ケア、日常生活の世話、緊急時の対応、子どもの発達の促進がある。それらは一般的な子育てとは異なる知識や技術が求められ、その支援が必要である。
3. 超重症児を育てていく際には、これまでの家庭生活や家族関係に危機が生じる。そのため生活設計や家族関係の調整への支援が必要である。
4. 親が超重症児を在宅で育てるために地域のサポートシステムの活用が不可欠であるが、医療依存度が高いために利用可能な資源が乏しく、システムの構築とその活用の蓄積、サポートする人への教育的支援が必要である。

【キーワード】超重症児, 子育て, 子育て支援

はじめに

近年、医療の進歩とともにノーマライゼーションの理念が浸透し、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、現在の少子高齢化、核家族化、家族機能の脆弱化、地域の人々の連帯意識の希薄化などの社会状況は、子育ての困難さや問題を生じさせている。このような社会状況の中、障害のある子どもの家族は、ショックや自責、絶望や怒りなどの心理的過程をたどりながら子育てをしている。そして、育てることの困難さと見通しのなさは、親の不安感をいっそう増幅させ、子どもとの関わりが過保護や過干渉あるいは放任と適切ではない育児環境や方法を醸成する要因となる(網野, 岩下, 2002)。これらのことより、医療依存度や介護度が高い超重症児の子育ては、さらに困難や問題が生じる可能性が推測される。

子育て支援とは、子どもの養育基盤である家族を何らかの形で社会が支援し、家族と共同して子育てを行うことである。現在、国や地方自治体をはじめとする社会全体で責任を持って子育てを支援するシ

ステムの構築が課題とされている。超重症児とその家族への支援は、長い間、施設を中心に組み立てられ、超重症児は施設で生活してきた経緯がある。そのため在宅で子育てをしていくには、家族を中心としながら支援する社会的支援システムを構築することが重要な課題となると考えられる。

そこで、本研究では、医療施設から在宅へ移行し、地域の中で営まれる超重症児の子育てと子育て支援に関する国内の文献を分析、検討し、その現状と課題を明らかにすることを目的とした。

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歳未満の者をいう。「超重症児の判定基準」とは、鈴木康之、田角、山田(1995)による判定基準で①運動機能は座位までとする、②呼吸管理、食事機能、消化器症状有無、補足項目(体位変換、定期導尿、人工肛門など)の各々の項目のスコアの合計が25点以上で6ヶ月以上続く場合をいう。

*日本赤十字広島看護大学

子育て：本研究では、家族が子どもを育てる行為とする。

研究方法

1. 研究対象

医学中央雑誌Webを用いて1983年から2005年における国内の文献検索を行った結果、在宅における超重症児の子育てと子育て支援のキーワードでは文献はなかった。また、「超重症児」というキーワードでの検索では、超重症児の判定基準に該当しない障害児も含まれていた。そこで、「超重症児」以外で、超重症児が対象となっている可能性のある「重症心身障害児」というキーワードや、「人工呼吸器」と「小児」を掛け合わせて検索した結果、1108件の文献が抽出された。そこから、「子育て」や「子育て支援」というキーワードで検索した結果、該当文献はなかった。そのため「子育て」「子育て支援」に関連すると考えられる「育児」「養育」「療育」「親」「在宅」「支援」「家族支援」「援助」のキーワードを用いて検索した。そこから、共同研究者全員で用語の妥当性を検討し、40文献を抽出し、分析の対象とした。

2. 分析方法

抽出された40文献において、子どもの発達段階の側面、子どもの在宅生活移行の側面から分類し、それぞれの年次推移をみた。在宅生活移行の側面に関しては、子育てと子育て支援の時期を「在宅準備期」「在宅移行期」「在宅安定期」に分類した。本研究において「在宅準備期」とは病院で家族が在宅にむけて準備し退院に至る時期、「在宅移行期」とは退

院後1年未満の時期、「在宅安定期」とは退院後1年以上を経過したものとした。次に対象文献から子育てと子育て支援に関連している部分を文脈から抽出し、その類似性によって分類し、子育てと子育て支援の現状と課題の分析を行った。

結果

1. 在宅における超重症児の子育てと子育て支援の研究の動向

1) 文献件数の年次推移（表1・表2）

1990年以前は2件であった。しかし、年によって文献件数の増減はあるものの、1990年代に入り増加し、2000年代はさらに増加傾向にある。

2) 子どもの発達段階の側面からみた文献件数の年次推移（表1）

幼児期、学童期以降の研究の増加がみられた。その他の発達段階を対象とした研究では変動はみられなかった。

3) 在宅生活移行の側面からみた文献件数の年次推移（表2）

「在宅安定期」に関する研究は増加がみられた。その他の時期に関する研究では変動はみられなかった。

4) 研究方法の概要

研究方法は、事例検討24件、面接調査3件、質問紙調査4件、面接調査及び参加観察5件、面接調査及び質問紙調査1件であった。

2. 在宅における超重症児の子育ての要素とその支援

超重症児の子育てを構成する要素として、「子育てにおける親の準備性」「子育て行動」「生活設計

表1. 子どもの発達段階からみた文献件数の年次推移

年	乳児期	乳児期から幼児期	幼児期	幼児期から学童期	学童期以降	乳児期から学童期	不特定・その他	合計
1983~1990	0	0	1	1	0	0	0	2
1991~1995	0	1	4	2	2	2	2	13
1996~2000	0	1	1	0	4	0	1	7
2001~2005	0	1	5	4	7	0	1	18
合計	0	3	11	7	13	2	4	40

表2. 在宅生活移行の側面からみた文献件数の年次推移

年	在宅準備期	在宅移行期	在宅安定期	在宅準備期～移行期	在宅移行期～安定期	在宅準備期～安定期	合計
1983~1990	2	0	0	0	0	0	2
1991~1995	9	0	0	2	2	0	13
1996~2000	2	0	1	0	2	2	7
2001~2005	8	1	5	2	0	2	18
合計	21	1	6	4	4	4	40

や家族関係の調整」「地域のサポートシステムの活用」の4つの要素が抽出された。

1) 子育てにおける親の準備性

親は、超重症児を在宅で育てるために、親の身体的側面、精神的側面、経済的側面での準備を必要としていた。しかし、その負担は大きく、在宅準備期から安定期にかけて親の準備性を高める支援が必要であった。

(1) 身体的側面

①在宅準備期

在宅準備期における、親の身体的側面に関する記述はなかった。

②在宅移行期

在宅移行期の身体的負担感として、休みのない看護の疲れでレスパイトを待ちわびていることがわかった(宮谷, 小宮山, 鈴木理恵子, 2001; 加藤, 古川, 清田, 2003)。

③在宅安定期

在宅安定期では、主介護者は9割以上が母親であること、主介護者の介護量や睡眠時間と睡眠の中断などの介護負担の状況から、「在宅人工呼吸療法中の小児が、将来にわたって在宅生活を継続していくには、家族の力だけではとうてい無理であろう」と支援の必要性が報告されている(宮谷, 小宮山, 小出, 入江, 鈴木理恵子, 2004)。

(2) 精神的側面

①在宅準備期

子どもの障害の受容と在宅への意思決定に関する記述が見られた。鈴江, 高倉(1993)は疾患を診断され人工呼吸器を装着し外泊に至るまでの過程をKlausらが示す心理変化によって捉えている。小利池, 松田, 境田, 鳥村(2001)は、子どもの入院から1ヶ月の間が気持ちの整理につながり障害を受け入れるための時間であると分析している。また、在宅への移行にあたって、家族の受け入れがもっとも重要であり(長野, 湯浅, 高比良, 2003), 患児を何としても連れて帰りたいという強い希望を持ち(山倉, 上松, 平松, 高崎, 奥村, 吉田, 田中, 百井, 1995; 村上江世, 上野, 原, 出井, 1993), 家族の意思・意欲を高めておく必要がある(糟谷, 1995)。医療者中心の押し付けではなく、家族が決断することが必要である(重久, 河島, 梶山, 1992)。

子どもの障害の受容に対する支援に関して、鈴江他(1993)は、「家族の在宅への希望を引き出し、家族のみのケアで安全に在宅人工換気療法を実施できるよう、家族に対して患児のケアを指導することである」と述べている。小利池他(2001)は「看護

婦から患児に触れるように促した。看護婦は家族に対する声掛けを多くし、家族待機室を利用して面会時間を延長する、一緒にケアを行う」ことを挙げている。鈴江, 土成, 有元, 成川, 亀山(1989)は「児の表情を汲み取る余裕のなかった家族が、外出・外泊を繰り返し、養育活動を継続するうちに、児のわずかな表情の変化、その児なりの自発的な行動や意思表示を発見でき、タイミングよく応答できるようになっていった。これらは育児の喜びと自信となり、より一層児への愛情を深めていった」と、外出・外泊が効果的であることを報告している。

意思決定を促す支援としては、両親が日課表作成や行事に患児とともに参加し、患児が笑顔で生き生きと生活しているのを目の当たりにすることにより、考え方が変容し、患児を受け入れる準備をすすめていったこと(池田, 軽部, 片井, 川原, 森口, 山田, 坂本, 高橋, 益塚, 1997)を報告している。また、親は、「生きること」と「育つこと」を選択しながら親の認識を変化させ(鈴木真知子, 1995), 家族の絆を母親が感じ取れれば在宅移行への適応が促進され、特に父親の母親への心理的支えが母親の意思決定に大きな影響を与える(小利池他, 2001)と報告している。そして、鈴木真知子(2001)は、親が生活場所を決定する際には子どもの反応を感じ取れるように気づかせながら子どものケアができるように支援していくことのほうが看護援助の効果が高まるとしている。信岡, 熊谷, 中屋敷, 保科, 山戸(2003)は、母親が児と距離をおいて考えられるよう24時間の付き添いを中止し、面会中に母親への指導を行い、児にできるだけ接することが出来るようにして意思決定を待つ取り組みを報告している。また、意思はあっても自信がもてない家族には、外泊による模擬体験の繰り返しが必要である(重久他, 1992)。小池, 太田, 野村, 猪上, 清水(2000)は、同疾患患者の家族との交流や親の会・ボランティアとの交流は、決意するまでの家族の精神的サポートによい影響を与えることを報告している。

①在宅移行期

在宅移行期には、先が見えないことへの不安(加藤他, 2003)があり、毎日が張り詰めた気持ち(加藤他, 2003; 仁宮, 2000)になっていた。

②在宅安定期

在宅安定期には、将来への不安や時間的拘束感がある(宮谷他, 2004)。安定期の不安に対して、鈴木真知子(2004)は、「親の不安やストレスが高まったときに、誰かに思いを聞いてもらうことで母親は精神的な落ち着きを取り戻し、困難な状況へ前向

きに取り組んでいた」と、母親の気持ちを受け止める存在の必要性について述べている。

(3) 経済的側面

①在宅準備期

在宅に備えての高額な機器購入や、引越しなどの経済的負担がある(宮谷他, 2001)。支援としては、看護師による衛生材料の経費節減に向けての工夫をしている(重久他, 1992; 内山, 栗木, 柿沢, 長谷川, 1993)。

②在宅移行期

在宅移行期における、経済的側面に関する記述は見られなかった。

③在宅安定期

在宅安定期はサービス利用のお金がかかるなどの経済的負担がある(宮谷他, 2004)。

2) 子育て行動

超重症児を育てる行為として、医療的ケア・日常生活の世話・緊急時の対応、子どもの発達の促進がある。それらは、一般的な子育てとは異なる知識や技術が求められていた。そのため、それらに対する支援が必要であった。

(1) 医療的ケア・日常生活の世話・緊急時の対応

①在宅準備期

支援として、在宅移行のための家族指導・退院指導が多く文献で報告されている。外出・外泊を重ねることによって準備していることも多く報告されている。緊急時の対応についての指導もされている。しかし、宮谷他(2001)のアンケート調査では、病院の指導で不足な点について「ほとんど指導を受けていない。全体的に指導不足」が最も多く、家庭での具体的なケアの方法や緊急時の対応、外出・外泊の訓練、指導が不足しているなどが挙げられている。施設によって指導に差があることが推察される。

②在宅移行期

在宅移行期では、仁宮(2000)は、家族が特に力を入れたケアは、全身状態の観察、食事療法の相談、関節拘縮・変形予防のケア、与薬であると報告している。実施困難なケアは、排痰への支援、気管カニューレの交換、吸引(気管・口鼻腔内)、人工呼吸器の管理であった。加藤他(2003)は、家族が病院とは違う子どもの生活や状況を見て、ケアの見直しをしていることを報告している。

実際に在宅生活が始まってからの支援について、訪問看護師による通院時の搬送支援および添乗、短期入所の利用についての報告(森谷, 北端, 小谷, 柳川, 吉川, 2005)や、訪問看護師の業務項目に関する記述はあるが、具体的支援内容に関する記述は

ほとんどなかった。

③在宅安定期

在宅安定期では、仁宮(2000)は、「移行期と安定期を比較すると、日々に必要な看護ケアはあまり変わらないが、特に力を入れたケアと実施困難なケアの項目は、両方とも減少していた。在宅移行1年以降で家族での看護ケアに少しずつ慣れ余裕を持ってケアを行えるようになったといえる」と述べている。しかし、在宅安定期にも緊急時の対応に関しては不安が持続していたことも報告している。

在宅安定期の支援として、訪問看護師による医療的ケアや日常生活の世話を行っているが、アクシデントやトラブルの経験、個別性の高い対応が要求され十分に対応できないこと、独特で強固な母子関係に介入することに対する緊張感からおこるストレスがある(林, 木戸, 市山, 伊住, 中村, 三戸, 古川, 2000)。鈴木真知子(2004)は、限られた時間での支援の困難さ、地域の施設間のつながりが得られにくい環境など、地域における支援の難しさを報告している。

(2) 子どもの発達の促進

①在宅準備期

小島, 元木, 内田, 斉藤, 神吉, 藪下, 安井, 瀬戸口, 山本(1991)は、学校に行きたいという子どもの希望に対し、通学に便利のように転居し、母親は退職して通学に付き添った事例を報告している。

②在宅移行期

在宅移行期では、家族は、コミュニケーションの確保・工夫、発達促進への支援について特に力を入れている。そしてその他に、遊びの工夫があることを仁宮(2000)は報告している。在宅移行期の支援として、糟谷(1995)は、「訪問保育や外出を取り入れ行動範囲を広げたことで社会的にも広がり、患児の持つ能力を伸ばすことができた、また、外からの刺激を与えることで表情が豊かとなり、精神的安定につながられた」と報告している。森谷他(2005)は、「遊びを取り入れるなどの工夫を行いながら在宅移行に導いた」と報告している。

③在宅安定期

在宅安定期では、移行期と同じく、家族は発達の促進への支援に力を入れている(仁宮, 2000)。その他に、遊びの支援(仁宮, 2000; 宮谷他, 2004)、勉強(宮谷他, 2004)がある。在宅安定期の支援として、北川(1996)は、学童期で通学中の子どもと母親への支援として、母子分離をすすめ、母親の自立によって子どもの発達を支援することについて記述している。また、仁宮(2000)の報告では、家族

は移行期から子どものコミュニケーションの確立や遊び、外出の支援に力を入れている様子が伺える。

教育に関する問題は多く報告されている。仁宮(2000)は、就学年齢になり、教育委員会と家族との頻回の話し合いの末、地元の小学校に通学することになったが、学校でもケアが必要なため母親が毎日付き添いしていることを挙げている。鈴木英子(2000)は、就園・就学児の医療的ケアをめぐる問題について報告している。幼稚園では訪問看護師、小学校では看護師資格を持つ養護教諭の配置が行われている。特に就学時に、気管切開をしていることで教育委員会との折衝に多くの時間を費やし、主治医の働きかけもあったが交渉に1年かかるなど、学校現場の課題の重さを指摘している。また、教育上の問題として、ノーマライゼーションをめぐる家族と学校側との認識のずれがある(水野、三浦、浅野、石黒、吉田、2003)。

3) 生活設計や家族関係の調整

超重症児を育てていく際には、これまでの家庭生活や家族関係に危機が生じる。そのため生活設計や家族関係の調整への支援が必要である。

①在宅準備期

大、瀬山、岩田(2001)は、家族が危機状態に陥った状況を3期に分け、各時期の看護介入について報告している。また、両親のみでなく、祖父母や兄弟姉妹との関係性に関する記述も見られる。重久他(1992)は、母児同室入院による同胞の生活への弊害・疲労・ストレスなどによる母親の悩みに対し、病院の近くへの転居を勧めたり、夜は団欒に時間がもてるよう帰宅を促すなど、できるだけ家族の負担を少なくし、家庭生活と両立できるよう配慮していることを述べている。

②在宅移行期

在宅移行期は、家族は、病院と同じケアでは自分たちの身がもたないと感じ、生活維持が出来るようにケアの見直しを行い、自分たちの生活の組みなおしをしていた(加藤他、2003)。また、母親は兄弟姉妹への気遣い(鈴木英子、2000;仁宮、2000)を行っていた。

③在宅安定期

在宅安定期になると、家族のペースで生活できるようになっている(仁宮、2000)。仁宮(2000)は、「母親は子どものQOL向上のために日々試行錯誤し、『みんなが楽しく生活する』ということを在宅生活していく中で最重要視している。ゆえに、ソフト面・ハード面の細部にわたり、本児を含め家族や周りの人々が、楽しく生活を送るために見えない工

夫や努力が母親によってなされていた」と報告している。

4) 地域サポートシステムの活用

親が超重症児を在宅で育てていくためには、地域サポートシステムの活用が不可欠であるが、医療依存度が高いために利用可能な資源が乏しく、システムの構築ならびに活用に向けた支援が必要であった。

①在宅準備期

退院する際に、様々な事例で地域のサポートシステムを活用しているが、まだ地域のサポートシステムが乏しく、在宅支援のさらなる構築が必要である(藤本、2003;村上久、山田、熊原、河村、2001;又吉、蟹江、堀越、藤沢、松茂、玉栄、加藤、渡嘉敷、2004;長野他、2003)。

②在宅準備期

在宅移行期では、加藤他(2003)は、家族が利用したい時に利用できるような社会資源を希望していること、病院と訪問看護ステーションとの連携の問題、相談先について悩んでいることなどを挙げている。仁宮(2000)は、ほぼ毎日誰かが家庭に出入りしている状況下で、母親が助けてもらいたい一心で人のペースに合わせて生活していること、ホームヘルパーは短期間で人が入れ替わるので強い人間関係を築くことが困難なことを挙げている。

③在宅安定期

在宅安定期では、仁宮(2000)は、家族はレスパイトケアを求めているが、自宅近くに子どもを対象とするレスパイトケア施設はなく、頻繁に利用しにくい状況にあること、保健師は年1回の訪問で近況報告を行っているだけであり、医療福祉の情報に詳しい保健師との関わりをさらに求めていることを挙げている。鈴木英子(2000)は、親の会での交流は世間体への戸惑いを軽減させていること、行政の対応や煩雑で時間のかかる手続きに忍耐がいかず公的支援を放棄してしまう親もいること、主治医が短い期間で交代してしまうことなどが問題となっていることを挙げている。また、宮谷他(2001)は、超重症児であるがゆえに、有資格者であっても患児に不慣れな人に気軽に介護を頼める状況になく、近医で診てもらうことも簡単ではなく、移動ひとつとっても大きな負担になる状態では、病院が支援窓口となり、必要機関の紹介や連携の役割を担うのが現実的であると述べている。鈴木真知子(2004)は、介護者とその看護者の双方を対象とし、医療的ケアや日常生活介護のみならず、社会参加を促すなど子どもの自立に向けた家族支援、相談や調整機能を果たせるなどのようなシステムモデル案を提示している。

考 察

1. 在宅における超重症児の子育てと子育て支援の研究の動向

超重症児の子育てと子育て支援の文献件数が増加している背景として、1980年代のノーマライゼーションの理念の浸透がある。さらに、1992年に医療法が改正され、家庭などでの医療行為が可能になり、吸引や経管栄養などの医療的行為を常時必要とするような医療依存度の高い超重症児も家庭で生活することが出来るようになったことが影響していると考えられる。また、1994年の健康法改正や1998年の診療報酬改正により、長期入院患者の在宅への移行という流れが影響していることが推測される。

子どもの発達段階の側面において、幼児期、学童期以降の研究の増加がみられ、在宅生活移行の側面において、在宅安定期の研究の増加がみられる。その理由としては、超重症児の在宅年数が延びたことが考えられる。しかし、全体的には、半数以上が在宅準備期の研究であり、移行期、安定期の研究は少ないため今後も研究の蓄積が必要である。

研究方法で事例検討が多い理由として、超重症児の概念が継続的濃厚医療を規準とした介護度の評価から成り立っている（江草，1998）ため、疾患や症状の程度の差が大きいことから実態調査などが行いにくいのではないかと考える。

全体的に、超重症児の子育てや子育て支援に関する研究は少なく、支援システムを構築するためには、特に超重症児の子育てと子育て支援の実態を明らかにする研究が必要であると考ええる。

2. 在宅における超重症児の子育ての要素とその支援

「子育てにおける親の準備性」には、身体的側面・精神的側面・経済的側面が安定していることが求められるが、超重症児の子育ての特徴として、その負担の大きさがある。松葉佐（1999）は、一般病棟で最も医療的ケアを要している印象のある重症児に比べて、超重症児には約3倍のベッドサイドでのケアの時間がかかっており、さらに、一般病棟の重症児にはケアをまったく要しない時間帯が1日に数回あるのに対して、超重症児にはほとんどなく、四六時中ケアを必要としていると報告している。これらのことから、在宅では家族が担っても担いきれない介護量を負っていることが推測される。そして、親の心理過程として、子どもの障害の受容、在宅への意思決定が求められており、在宅での子育てに伴う家族の不安もあることから、精神的側面における負担が大きい。また、超重症児を育てるためには、生命

維持のために欠かせない医療機器や物品の購入など、一般的な子育てとは異なり経済的負担が大きい。これらの状況は、超重症児の子育てを困難にしている。できるだけ早期から子育てにおける親の準備性を高めるための、身体的・精神的・経済的支援とその体制が必要である。

「子育て行動」については、一般に、子育ては親が子どもに対して行う具体的な育児行動に対し、子どもが反応することによって育児行動の的確性を親が学習し形成されていくもの（網野他，2002）であるが、超重症児は働きかけに対する反応が分かりづらいため、家族が子育てに対する確信や自信を得られるように支援していく必要があると考える。

日々の生活の中で反復して行うケアは家族も慣れていくが、そうでないケアや対応では、特に呼吸は命に直結するため、家族の不安や緊張も大きい。超重症児の在宅生活は家族に大きく依存しているのが現状である。在宅準備期からの十分な指導はもちろん、安定期においても家族の不安や緊張を和らげ少しでも自信を持てるように支援する必要があると考える。超重症児の発達の促進については、鈴木真知子（1995）の研究では、親の認識の変容について、「呼吸器が付いたこの状態をこの子の普段の姿」とし、「その子の元気さと生きることへの可能性が信じられる」とする〈生きて育つ存在の確信〉となるという記述が見られる。そのような心理に至るまでの状況は個々で異なるが、家族が徐々に医療的ケアや日常生活の世話に慣れながら、少しずつ子どもの成長や発達の可能性に気づき、家庭で育てることの意義を見出すことは、発達の促進において重要である。社会参加・就学も子育て行動として重要であるが、それを実現する条件が整っていないためにそれらが阻まれている。子育て行動を遂行していくための親の認識変容と、子育て行動を実践できる環境と支援が必要である。

「生活設計や家族関係の調整」について、網野他（2002）は子育ての基盤は家庭であるとしており、子どもにとって安全基地である家庭が不安定であることは、子育てに大きく影響し、子どもの成長発達にも影響すると考える。家族が超重症児と生活し、育てていくためには、安定した家庭という基盤が必要である。しかし、医療依存度や介護度が高い超重症児と生活し、育てていくことは非常に困難であり、家族の生活設計や家族関係を再構築することが必要である。また家族が生活設計や家族関係を再構築するために、非常に困難な過程を乗り越えなければならないことが推測される。家族が、それぞれの家族

のベースで生活することが出来るような支援が必要であると考える。

「地域サポートシステムの活用」については、超重症児の子育てを支援するための具体的な地域サポートシステムは、質・量ともに不足している。その背景として、超重症児の在宅生活が可能になって間もないためそのケースは少なく、地域によってケースバイケースで対応をしているのではないかと推察する。また、鈴木真知子(2004)によると、支援者も困難を抱えながら支援しているという実状を報告していることから、サポートする人の能力不足・経験不足も影響していると思われる。今後、地域サポートシステムの構築とその活用の蓄積、サポートする人への教育的支援が必要である。

以上のことから、在宅における子育ての要素とその支援は、次のような関係にあると考えた。片田(1994)は、子どもと親を相補的ユニットとして捉え、親子の相補バランスが適度でないとき看護介入が必要であると述べている。超重症児の子育てを行うときには、この相補バランスが不安定となりやすい。そのため、親に対する教育指導・サポート・資源の活用などの援助、子どもに対する直接的介入や成長発達に対する援助を行うことによって、親と子どもの相補バランスの安定を図りながら、子どもが社会参加などの自律に向けて成長していけるように支援していくような関係にあると考える。

研究の限界と今後の課題

「超重症児」という用語で研究されている文献が少なく、超重症児と推察される要医療・要介護度が濃厚なものを抽出して分析したために、標本抽出の適切性に限界がある。また、抽出した文献の大半が事例や取り組みの報告であり、地域サポートシステムや病院・施設の状態による影響を受けており、一般化する点で限界がある。また、子育てと子育て支援に関しては多分野で検討されており、その概念が多義的であるため、今後、超重症児の子育てと子育て支援の概念の検討が必要であると考えられる。

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現状と課題を捉えるために、超重症児に関する国内の文献を検討し、分析した。その結果、子育ての要素とその支援について、次の4点が抽出された。

1. 超重症児の子育てにおいて、親の身体的・精神的・経済的負担が大きい。そのため、これらの負担を軽減し、早期から子育てにおける親の準備性

を高めるための支援が必要である。

2. 超重症児を育てる行為として、医療的ケア、日常生活の世話、緊急時の対応、子どもの発達の促進がある。それらは一般的な子育てとは異なる知識や技術が必要であり、それに対する支援が必要である。
3. 超重症児を育てていく際には、これまでの家庭生活や家族関係に危機が生じる。そのため、生活設計や家族関係の調整への支援が必要である。
4. 親が超重症児を在宅で育てていくためには、地域のサポートシステムの活用が不可欠であるが、医療依存度が高いために利用可能な資源が乏しく、システムの構築とその活用の蓄積、サポートする人への教育的支援が必要である。

本研究は、文部科学省科学研究費補助金 基盤研究C(平成15-18年度)の助成を受けて行った。

文 献

- 網野武博, 岩下真珠編(2002). *新・保育士養成講座第11巻 家族援助論*. 社会福祉法人全国社会福祉協議会.
- 江草安彦監(1998). *重症心身障害児療育マニュアル*. 医歯薬出版株式会社. 林隆, 木戸久美子, 市山高志, 伊住浩史, 中村仁志, 三戸博志, 古川漸(2000). 小児在宅人工呼吸器療法を支える訪問看護スタッフの精神的負担について. *癌と科学療法*, 27, 636-640.
- 藤本智恵(2004). 小児の在宅人工呼吸器療法を導入した関わりをとおして. *新潟県立中央病院医誌*, 11(1), 37-42.
- 池田恵美, 軽部博美, 片井恵子, 川原尚美, 森口奈美貴, 山田一美, 坂本典子, 高橋みさ子, 益塚典子(1997). ~受傷から人工呼吸器装着のまま在宅療養へ~在宅療養を躊躇する両親と在宅療養を希望する少年Y君の看護. *名寄市立病院医誌*, 5, 94-95.
- 糟谷久美子(1995). 人工呼吸器装着児の在宅への移行援助. *在宅医療*, 2(3), 82-88.
- 加藤悦代, 古川和子, 清田美知枝(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ヵ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.
- 北川かほる(1996). 在宅における人工呼吸器を装着した学童の発達を支援する看護の役割. *日本看護学会27回集録小児看護*, 115-117.
- 小池倫代, 太田雅代子, 野村康子, 猪上妙子, 清水

- 洋子 (2000). 小児における在宅呼吸管理移行に必要な社会資源とアプローチの時期の検討. *日本看護学会31回集録小児看護*, 3-5.
- 小利池澄子, 松田二美, 境田優子, 島村きみ (2001). 患児の在宅人工呼吸器療法が可能になった母親の心理的变化-多要因モデルを用いた分析-. *日本看護学会32回集録小児看護*, 65-67.
- 小島由美, 元木好子, 内田久美子, 齊藤美奈子, 神吉睦美, 藪下美保, 安井邦子, 瀬戸口二三子, 山本正子 (1991). 気管切開後, 人工呼吸器をもって退院する患児・家族への援助. *日本看護学会22回集録小児看護*, 301-303.
- 又吉慶, 蟹江健介, 堀越裕歩, 藤沢ますみ, 松茂良力, 玉柴智子, 加藤愛, 渡嘉敷利恵 (2004). 小児の在宅人工呼吸器装着管理の1症例~家庭に帰るまでの道のり~. *沖縄の保健*, 31, 37-38.
- 松葉左正 (1999). 超重症児の療育の実態. *日本重症心身障害学会誌*, 24(1), 31-35.
- 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.
- 宮谷恵, 小宮山博美, 小出扶美子, 入江晶子, 鈴木理恵子 (2004). 在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査. *日本小児看護学会誌*, 14(1), 36-42.
- 水野美奈子, 三浦清世美, 浅野みどり, 石黒彩子, 吉田久美子 (2003). 在宅人工換気療法中の子どもをもつ母親の体験~学校生活における葛藤の過程を中心に~. *日本看護医療学会雑誌*, 5(1), 61-66.
- 森谷美和, 北端恵子, 小谷典子, 柳川敏彦, 吉川徳茂 (2005). 障害児(者)の在宅人工呼吸器療法移行に関する課題. *小児保健研究*, 64(1), 58-64.
- 村上久, 山田麻衣子, 熊原敬子, 河村瑞穂 (2002). セルフヘルプ・グループを利用した在宅人工呼吸器療法に向けての援助 在宅準備中に家庭での生活をイメージするための支援と試み. *広島県立病院医誌*, 34(1), 149-153.
- 村上江世, 上野ひろみ, 原弘子, 出井セツ子 (1993). 人工呼吸器を装着しての在宅療養が可能となる条件 両親へ退院指導を行って. *日本看護学会24回集録小児看護*, 73-75.
- 長野寛子, 湯浅真裕美, 高比良法子 (2003). 人工呼吸器装着のまま在宅療養を目指す患児への援助 長期入院中の小児脊髄性筋萎縮症児の外出・外泊を試みて. *日本看護学会34回集録地域看護*, 46-48.
- 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.
- 信岡陽子, 熊谷鈴子, 中屋敷ちえ子, 保科美喜子, 山戸節代 (2003). 人工呼吸器を装着し退院困難と思われた児の在宅医療導入に向けての退院計画. *看護技術*, 49(4), 332-335.
- 大加寿美, 瀬山順子, 岩田政子 (2002). 家族関係が在宅への取組みに及ぼす影響 人工呼吸器装着児の一事例より. *日本看護学会32回集録地域看護*, 53-55.
- 小沢道子, 片田範子 (1994). *標準看護学講座29巻小児看護学*. 金原出版.
- 重久裕美子, 河島美濃里, 梶山紀子 (1992). 病気とともに生活している小児の看護 人工呼吸器を装着した4歳児の家庭療育への援助. *小児看護*, 15(12), 1533-1540.
- 鈴江美智子, 土成多美子, 有元裕美, 成川順子, 亀山敦子 (1989). 人工呼吸器装着児の外出・外泊への援助・親と子のきずなに注目して. *日本看護学会20回集録小児看護学*, 241-244.
- 鈴江美智子, 高倉由美子 (1993). 人工呼吸器を装着している患児の看護 在宅人工換気療法をする患児・家族への援助. *小児看護*, 16(2), 223-227.
- 鈴木英子 (2000). 在宅人工換気療法のこどもが地域の小学校に入学するまで-医療的ケアをめぐる諸問題-. *小児保健研究*, 59(4), 500-507.
- 鈴木真知子 (1995). 人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する研究-認識の変容過程-. *日本看護科学学会誌*, 15(1), 28-35.
- 鈴木真知子 (2001). 呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意思決定. *日本看護科学学会誌*, 21(1), 51-60.
- 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, 山田美智子 (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.
- 内山智子, 栗木奈美子, 柿沢妙子, 長谷川ノリ子 (1993). 人工呼吸器装着患児の看護 在宅医療のシステム化を目指して. *日本看護学会24回集録小児看護*, 60-62.
- 山倉慎二, 上松あゆ美, 平松英文, 高崎吉徳, 奥村光祥, 吉田晃, 田中里江子, 百井亨 (1995). 和歌山県初の在宅人工換気療法を実施した女児例. *日本赤十字社和歌山医療センター医学雑誌*, 13, 102-107.

Parenting and Parenting Support for Children who Require Intensive Care while Living at Home: A Review of the Literature

Yuko TANAKA, Hiroko NOGUCHI, and Machiko SUZUKI*

Abstract

The purpose of this study is to clarify current issues regarding parenting and parenting support for children who require intensive care while living at home. 40 studies drawn from the Igaku Chuo Zasshi archive (1983-2005) were analyzed. As a result, the following became clear.

1. Parents have physical, mental and economic burdens in looking after children who require intensive care. They need relief from these burdens, and they need support from the early stages of parenting in order to enhance their preparedness for providing such care.
2. Parenting actions consist of administering medical treatments, general daily care, coping in emergencies and attending to the development of their children. Parents need support in order to develop their knowledge and skills over and above those required for general parenting.
3. As parents bring up children requiring intensive care, crises may arise in their family life and family relationships. Parents need support to overcome these problems.
4. Parents need a local support system to help bring up children who require intensive care at home, however, useful and practical community-based resources are insufficient. It is therefore necessary to construct and to use a local support system, and to train personnel who will offer such support.

Key Words

Children who require intensive care, parenting, parenting support

* The Japanese Red Cross Hiroshima College of Nursing