

〔報 告〕

二分脊椎症で導尿の必要な子どもをもつ母親の支えに関する思い

古城 恵子¹⁾ 吉田 由美²⁾ 糸井志津乃³⁾

要 旨

二分脊椎症で導尿の必要な子どもをもつ母親の「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」を明らかにすることを目的とした。研究方法は質的記述的研究である。2010年7月から10月の期間、母親7名に対し半構成的面接を行った。「支えられた思い」は、【信頼できる医療体制があり恵まれている】【導尿を頼める人の存在に救われる】【日常生活で協力体制があり助けられる】【経済的支援が得られ恵まれている】【子どものことを医療者以外の人にも相談でき助けられた】【精神面で助けられた】【教職員に導尿を頼め救われる】【子どもにとって普通の生活が送れる環境があり恵まれている】の8カテゴリーであった。一方「支えてほしかった思い」は、【二分脊椎総合外来があると安心できる】【導尿などのケアを、家族以外の人にも対応してほしい】【いざというとき、子どもをみてもらいたい】【経済的支援を拡大してほしい】【子どもに関する情報や解決策を得たい】【家族の心のケアに配慮してほしい】【子どもの集団生活の場で導尿をしてほしい】【子どもにとって普通に生活が送れる環境を得たい】の8カテゴリーであった。「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」のカテゴリーの内容は、『医療の支え』『家庭生活の手助け』『子どもに関する情報・相談』『精神面に関する支え』『子どもの集団生活の支え』の共通する5側面が認められ、「支えられた思い」があるものの「支えてほしかった思い」もあり、支援の必要性が示唆された。

キーワード: 「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」、二分脊椎症、導尿、母親、障がい児

1. 緒 言

近年の医療の進歩により、病気や障害のため、いわゆる「医療的ケア」を要する子どもたちが、在宅ケアを受けながら地域で生活するようになってきている¹⁾。二分脊椎症の子どもは、医療的ケアの1つである導尿を要することが多く、排泄管理などの問題は子どもの発達成長期の社会生活のなかで変化されると言われる²⁾。子どもの主な養育者である母親は、導尿をはじめ養育上の負担が大きく³⁾、母親が孤立せずに養育できるよう支援する必要性がある⁴⁾。医療的ケアを要する子どもの母親が看護職とかかわ

る場面は、病院だけでなく、保育園や幼稚園、学校などさまざまなところに存在し、看護職の専門的な援助の必要性が求められている⁵⁾。小児慢性疾患患者の在宅ケアの問題は、ニーズとサービスとの不一致が指摘されており⁶⁾、母親のニーズに則した看護支援を目指したいと考えた。母親のニーズを捉えるうえでポジティブな経験を把握することは、病気・障害のある子どもをもつ母親のベストプラクティスにつながる⁷⁾と言われる。そこで、医療的ケアを要する子どもをもつ母親のポジティブな経験として「支えられた思い」の視点と、ニーズを把握するという「支えてほしかった思い」の視点の、2側面に着目した。

本研究の目的は、二分脊椎症で導尿の必要な子どもをもつ母親の「支えられた思い」「支えてほしかった

1) 目白第一保育園

2) 目白大学大学院看護学研究科

3) 目白大学看護学部

た思い」という支えに関する思いを明らかにすることである。

II. 研究方法

1. 用語の定義

本研究において、用語を以下のように定義する。

「支えられた思い」とは、組織、人、物（有形の物や、知識・情報などの無形の物）により、母親が助けられた、恵まれた、救われたなどと思うことである。子どもが支えられたことにより、母親が助けられた、恵まれた、救われたなど思うことも含める。なお、インタビュー調査時の「支えられている思い」を含む。

「支えてほしかった思い」とは、～してほしかった、～があると良かったなど、組織、人、物に対して母親が思うこと、希望することである。子どもの支えとなり得ることを、母親が～してほしかった、～があると良かったなど思うこと、感じることも含める。なお、インタビュー調査時の「支えてほしい思い」を含む。

上述の組織、人、物（有形・無形の物）を「支えの主体」と定義する。

2. 調査方法

調査期間は2010年7月から10月であった。研究参加候補者は、育児に対して不安が強い2歳未満の二分脊椎症の子どもの在宅移行初期の時期⁸⁾を除外し、子どもの社会性が広がる幼児期から、母親とのかわり強い学童期の子どもをもつ母親とした。研究参加者は、2歳から小学生までの導尿を必要とする二分脊椎症の子どもの母親7名であり、患者家族会からの紹介およびネットワーク抽出法によって得た。面接は、インタビューガイドに基づき半構成的面接を行った。インタビューは、研究参加者の肯定的な思いを表現しやすいよう「支えられた思い」を中心にたずね、支えに関する思いを抽出した。なお「支えてほしかった思い」は、自発的に語られた内容から抽出した。

3. 倫理的配慮

目白大学倫理審査委員会の承認を得た後、研究参加者には、本研究の目的と方法および参加の自由意志の尊重、中途辞退の権利、不利益からの保護、個人情報保護、研究結果の公表などについて説明し、同意書に署名を得た。

4. 分析方法

研究方法は、研究参加者の思いや経験に近づくため質的記述的研究方法を用いた。研究参加者の承諾を得てICレコーダーで録音し、インタビュー内容を逐語録にした。「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」を読み取り、研究参加者の語りを活かしコードとした。データと行き来し、解釈内容の妥当性を確認し解釈を深めていく解釈学的循環により抽象化を進めサブカテゴリーとし、最終的に概念間に類似する内容を見いだせないものをカテゴリーとした⁹⁾。

5. 分析結果の厳密性の検討

質的記述的研究における分析結果の厳密性の検討基準¹⁰⁾のうち、確実性を高めるため、全研究参加者に各人のコードを提示し、誤りがないと確認が取れたものをコードとして確定した。サブカテゴリー、カテゴリーについても全参加者に提示し、各人の考えおよび語りと齟齬がないか、他者の経験を加味した場合に納得できる範囲内かについて確認を取り、確定した。また、確証性を高めるため、全分析過程において研究者間で見解が一致するまで討議した。

III. 結果

1. 研究参加者（母親）および子どもの背景

研究参加者（母親）および子どもの背景を、表1に示した。母親の年齢は、29～42歳で平均年齢は36.9歳（標準偏差4.41）である。7名の母親のうち、1名が就労していた。

子どもの年齢は、2～11歳で平均年齢は7.7歳（標準偏差3.49）であり、A事例以外は集団生活の

表1. 研究参加者（母親）および子どもの背景

事例	研究参加者（母親）			子ども			
	年齢	職業	ケア内容	年齢・性別	自己導尿	補装具	集団生活の場
A	20代	主婦	導尿, 浣腸, 着脱, 入浴	2・男	未自立	靴型装具	無（家庭内）
B	30代	主婦	浣腸	8・女	自立 (8歳時)	靴型装具	普通小学校
C	30代	主婦	浣腸, 着脱, 入浴, 移動	11・女	自立 (7歳時)	車イス, 長下肢装具	普通小学校
D	30代	主婦	導尿, 浣腸, 着脱, 入浴, 装具の着脱	10・男	未自立	長下肢装具	普通小学校 (特別支援学級に移行予定)
E	30代	公務員	導尿, 浣腸, 着脱, 入浴, 移動	4・男	未自立	車イス	公立保育園
F	40代	主婦	導尿, 洗腸	8・女	未自立	無（独歩）	普通小学校
G	40代	主婦	浣腸, 着脱, 入浴, 移動, 装具の着脱	11・男	自立 (8歳時)	長下肢装具, 車イス	下肢障がい学級

場をもっていた。日常生活でさまざまなケアは、母親が主に担っていた。

家族形態は、5事例が核家族であり、2事例は近隣に親族世帯が居住していた。全事例において、きょうだいがあり、平均は1.1人（標準偏差0.35）であった。

2. 「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」

二分脊椎症で導尿の必要な子どもをもつ母親の「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」の結果を示すにあたり、以下では「支えられた思い」の κατηγοリーを【A】、「支えてほしかった思い」の κατηγοリーを【B】、サブカテゴリーを〈 〉、コードを〔 〕、支えの主体を《 》、母親の語りを「斜字（事例）」で表記する。

1) 「支えられた思い」の κατηγοリーとその内容

「支えられた思い」のデータ分析結果は表2に示すとおり、112コードを抽出し、28サブカテゴリーから、さらに以下の8カテゴリーが生成された。

【A-1 信頼できる医療体制があり恵まれている】は、《二分脊椎医療チーム》《信頼できる医療》を主体に、4サブカテゴリー・12コードで構成されている。〈二分脊椎医療チームはちょっと気になることでも気軽に相談でき、恵まれている〉などの思いであった。「病院の二分脊椎のサークル（退院後の学

習会の場）に行ってくださいと言われて、先輩のお母さんの話とか、いろいろ教えてもらいましたねえ。（中略）そこで看護師さんにも一対一で相談できて、ちょっと聞いてもらえてよかったです（F事例）」と、二分脊椎医療チームの退院後の支援の場で身近に相談でき、恵まれている思いが示された。

【A-2 導尿を頼める人の存在に救われる】は、《祖父母》《夫》を主体に、1サブカテゴリー・6コードで構成されている。〔母親が仕事で子どもをみれないとき、祖父母に頼め、助けられる〕と、祖父母や夫などの身近な家族に支えられている思いであった。

【A-3 日常生活で協力体制があり助けられる】は、《夫》《祖父母》《きょうだい（子どもの同胞）》《ヘルパー》《職場》《教育委員会》を主体に、5サブカテゴリー・18コードで構成されている。特に「私自身、兄（子どもの同胞）を頼りにするのは、“ちょっとこれ持ってて”とか、そのちょっとと言える人がいるかどうかですごい差だなあって日々思うんです（E事例）」と、〈ちょっと手助けしてくれるきょうだい（子どもの同胞）に、助けられる〉思いが認められた。

【A-4 経済的支援が得られ恵まれている】は、《祖父母》《公的補助》を主体に、2サブカテゴリー・

表2. 「支えられた思い」の категория・サブ категория・コード

「支えられた思い」の категория	「支えられた思い」のサブ категория	「支えられた思い」の主なコード (コード数) [該当事例]
A-1 信頼できる医療体制があり恵まれている	二分脊椎医療チームはちょっと気になることでも気軽に相談でき、恵まれている	病院の二分脊椎サークル (退院後の学習会の場) は、役立つことを教えてもらい、相談もでき、良かった (6) [B, E, F]
	適切な治療を受け、救ってもらった	出産した病院では導尿のケアもなく心配だったが、今の担当医の治療で逆流は完治し、感謝している (2) [G]
	二分脊椎専用の手帳は、各科の医師も活用し、恵まれている	病院で配布された二分脊椎専用の手帳は、出産から今までのことが何でもわかり、各科の医師も活用し、恵まれている (1) [B]
	信頼できる医療が近くにあり、安心できる	近くの小児科で、尿検査をしてもらったり相談にのってもらえ助かる (3) [A, E, F]
A-2 導尿を頼める人の存在に救われる	導尿ができ子どもの世話も頼め、家族に助けられる	夫は導尿ができ、丸一日子どもの世話も頼め助かる (6) [A, B, D, E, F]
	職場で協力体制が得られ、助けられる	就学前まで、職場の時差通勤システムが利用でき、助かる (1) [A]
	夫や祖父母の協力があり、助けられた	自分がイライラして放り出したいとき、両親がちょっとみてくれ、そういう支えに助けられた (6) [A, C, D, E]
	ヘルパーの派遣は、助けになる	保健師が訪問に来てくれ、手助けがほしいことを伝えると、ヘルパーを派遣してくれ、助けられた (2) [G]
A-3 日常生活で協力体制があり助けられる	ちょっと手助けしてくれるきょうだい (子どもの同胞) に、助けられる	「ちょっとみてて」と、そのちょっとが言える人がいるかどうかはすごい差で、兄にそのちょっとが言え、頼りになる (4) [B, C, E, F]
	アメリカでは家族支援の考えがあり、助けられた	アメリカの教育委員会は、「お母さんには一生つきまとう苦労があるので、その一部を手伝わせてください」という考え方があり、要望を聞いてくれた (5) [G]
	家族からの金銭的な援助があり、恵まれている	本当は働かないと家計も苦しいが、自分の親だから甘えられ、金銭的な援助に恵まれている (2) [C, D]
	公的補助は助かり、恵まれている	医療費や道具類は無料で助かる (5) [A, F, G]
A-4 経済的支援が得られ恵まれている	患者家族会の仲間相談にのってもらえ、助けられる	悩んだり困ったとき、同じ病気の子どもの親に聞き、支えてもらっている (5) [A, B, D, E]
	先のことなど相談し、良い結果が得られる	入学前は心配だったが、特別支援の先生に相談してみれば、娘にとって良い結果があってありがたい (6) [B, D, F]
	辛いときに家族が支えてくれ、救われた	障がいの告知を受けてから出産までの辛いときに唯一支えられたのは、主人が「大丈夫大丈夫」と、辛さを分かち合おうとしてくれた (7) [A, B, D, F, G]
	患者家族会の仲間とは気持ち共有でき、助けられた	障がいの子どもをもつ友達は、気持ちが共有できて本音で話せ、重要視している (3) [A, B, E]
A-5 子どものことを医療者以外の人にも相談でき助けられた	さまざまな人から気持ち的なサポートが得られている	同級生のお母さんが、「お互い様だから」と言ってくれ、罪悪感を感じなくていいと思えるようになり、助けられた (8) [B, D, F]
	子ども自身から励ましを得ている	子ども本人が、「がんばってね」と手紙を書いてくれたり励ましてくれ、支えられている (4) [F, G]
	導尿が自立し、助けられた	子どもが一人で導尿ができるようになり、学校生活を送れているので助かる (3) [B, C, G]
	丈夫な子どもでありたい	シャントや何回も手術をすることなく、子どもが丈夫でありたい (1) [F]
A-6 精神面で助けられた	宗教が心の拠り所となっている	宗教を信じているので、誰かに気持ちを聞いてもらいたいというのはなく、宗教が私の心の拠り所のすべてです (1) [C]
	集団生活の場で看護師による導尿ができ、安心できる	保育園看護師の導尿実現により、導尿の自立に前向きに思える (4) [E]
	幼稚園職員による導尿実現の可能性があると救われる	担当医に幼稚園で教員による導尿を相談したら、手立てを考えてくれた (2) [A]
	入園、普通校の入学を許可され、ありがたい	校長先生が親身になって話を聞いてくれ、公立普通校が受け入れてくれて良かった (5) [B, D, F]
A-7 教職員に導尿を頼め救われる	幼稚園や学校で補助職員がつき、設備的な協力が得られ恵まれている	小学校にあがるにあたり「補助をつけてください」とお願いしたらつけてくれ、恵まれている (6) [B, C, D, G]
	子どもに気遣いがあり、ありがたい	集団生活の場の先生は、「どこまでお手伝いできるのか」と気にしてくれ、必要などを補助してくれた (4) [C, D, F]
	子どもの自立を目指した十分なケアが受けられ、安心できた	アメリカのPT・OTは回数も多く、自立を目指していることが実感でき、すごく助かった (3) [G]
	安心して学校で導尿できるように、トイレの整備や配慮があり、恵まれている	小学校にあがるにあたりお願いしたら、エレベーターやトイレを各階で使えるようになり、恵まれていると思う (7) [B, C, D, G]
A-8 子どもにとって普通の生活が送れる環境があり恵まれている		
総 категория数: 8	総サブ категория数: 28	総コード数: 112

7コードで構成されている。

【A-5 子どものことを医療者以外の人にも相談でき助けられた】は、《患者家族会の仲間》《教職員》を主体に、2サブカテゴリー・11コードで構成されている。「リハビリは親が選択して良いっていわれるけど、よくわからないから選びようがないんです。リハビリの先生は、この子のリハビリ自体が1時間の予約制で、相談は業務じゃないという感じで…。本当に相談する場所を探すのがたいへんで…。そういうときは、同じ病気の（子どもをもつ）お母さんたちに会ったとき、教えてもらっています（E事例）」と、医療者のみならず《患者家族会の仲間》や同じ病気の子どものをもつ母親に相談にのってもらえ、助けられるなどの思いであった。

【A-6 精神面で助けられた】は、《夫》《祖父母》《患者家族会の仲間》《子どもの同級生の保護者》《教職員》《友人》《子ども自身》《宗教》を支えの主体に、7サブカテゴリー・27コードで構成されている。「会（患者家族会）に入ったのは、子どもが1歳を過ぎていました。情報誌にのっていたんですけど、病院では教えてくれませんから、半分ひきこもり状態だったので…周りの人の目が気になって…歩く前から装具も付けていたし、頭にこぶもあって…。同じ病気をもつ子どものママに出会えて、ようやく解放されたかなあって…隠さなくて良いって思えるようになりました（B事例）」と、《患者家族会の仲間》とは気持ちが共有でき、助けられたなどの思いであった。

また、「障がい児が健常児のお子さんと一緒にいるっていうことに、申しわけない…迷惑かけちゃっているっていう思いがあったんですけど、お友達（子どもの同級生）のお母さんが“お互い様だから”と言ってきて…。そこまで罪悪感を感じなくていいと思えるようになってきました（D事例）」と、同級生の保護者や教職員などの《さまざまな人から》気持ち的なサポートが得られている思いも認められた。

【A-7 教職員に導尿を頼め救われる】は、《集団

生活の場の看護師》《教職員による導尿の可能性》を主体に、2サブカテゴリー・6コードで構成されている。「集団生活の場で看護師による導尿ができ、安心できる」思いであり、「保育園の看護師は、いずれ自分で導尿をするための準備という目標をもって…。別の人（家族以外の第三者）が導尿をしてくれることで、ワンステップ次の段階に行けたりするんです（E事例）」と、看護師の導尿実施により、導尿の自立に前向きな思いも認められた。また、「入園前に“うちの子、こういう病気があっておしっこを取らなくちゃいけないんだけど…”と、幼稚園に相談したんです。そうしたら幼稚園の主任さんが“初めはお母さんに来てもらって（導尿を）教えてもらって、園でできないかしら？”って言って…。（A事例）」と、教職員による導尿実施の手段を考えてくれた幼稚園や担当医に対し、救われる思いであった。

【A-8 子どもにとって普通の生活が送れる環境があり恵まれている】は、《入園・入学の機会》《子どもへの人的サポート》《集団生活の場の設備》を主体に、5サブカテゴリー・25コードで構成されている。「幼稚園に入る前は全く外に出さなかったものですから…公立の幼稚園に入れたいと思って、“導尿は私がしますから”と教育委員会にお願いしましたら…（中略）大丈夫ですよってすぐに入園を許可されて…ありがたかったです（D事例）」と《入園、普通校の入学を許可され、ありがたい》思いや、《幼稚園や学校で補助職員がつき、設備的な協力が得られ恵まれている》などの思いであった。

2) 「支えてほしかった思い」のカテゴリーとその内容

「支えてほしかった思い」のデータ分析結果は表3に示すとおり、59コードを抽出し、19サブカテゴリーからさらに以下の8カテゴリーが生成された。

【B-1 二分脊椎総合外来があると安心できる】は、《二分脊椎総合外来》を主体に、1サブカテゴリー・1コードで構成されている。「泌尿器科、装具診療科、脳外科、整形外科と予約を取るのもたい

表3. 「支えてほしかった思い」の категория・サブ категория・コード

「支えてほしかった思い」の категория	「支えてほしかった思い」のサブ категория	「支えてほしかった思い」の主なコード (コード数) [該当事例]
B-1 二分脊椎総合外来があると安心できる	二分脊椎総合外来があると安心できる	泌尿器科, 装具診療科, 脳外科, 整形外科と予約を取るのもたいへんなので, 二分脊椎の総合外来があると安心できる (1) [C]
B-2 導尿などのケアを, 家族以外の人にも対応してほしい	すぐに導尿などのケアをやってくれる家族以外の第三者が必要	親が導尿をできないとき, 親に代わってケアできる第二, 第三の人, 色んな人によってもらえるチャンスがあればいいと思う (6) [C, D, E, F]
	医療的ケアに関して, 地域で支えが得られるように, 皆で考えてほしい	地域で暮らすには医療的ケアという部分で, 法律も含め, 皆で考えてほしい (1) [E]
B-3 いざというとき, 子どもをみてもらいたい	家族が子どもをみれないとき, 預けられる人や場所があると良い	親が病気や疲労で子どもをみれないとき, 気軽にお泊りができる施設があると良い (2) [D, E]
B-4 経済的支援を拡大してほしい	医療費の自費の分などの経済的支援を拡大してほしい	洗腸だけは自費なので, 補助があると良い (2) [C, F]
	ケアについて地域のなかで身近な医療者に相談し, 解決策を得たい	地域において, 導尿などの相談窓口はゼロで, アドバイスが欲しい (3) [E]
B-5 子どもに関する情報や解決策を得たい	子どもの障がいに関するタイムリーな情報があると良い	二分脊椎症の子は発達の障がい加わることも多いと後から聞き, 知識があれば対処できたかもしれないと思う (3) [D, E]
	同じ病気の子どもをもつ親から情報を得たい	二分脊椎症協会の講演で, 学校のことや先のことを知りたいので, 先輩の話というものがあると良い (3) [A, D, E]
B-6 家族の心のケアに配慮してほしい	親の心のケアに配慮してほしい	家族に身近な看護師は, 一緒に悩み寄り添ってほしい (5) [E, G]
	きょうだい (子どもの同胞) の心のケアに配慮してほしい	きょうだい (子どもの同胞) が悩んだときなど, 気を配ってほしい (1) [G]
B-7 子どもの集団生活の場で導尿をしてほしい	子どもの集団生活の場に看護師を配置してほしい	職員に医療従事者 (看護師) がいると, 障がいをもった子のフォローになり, 心強い (2) [D, G]
	訪問看護体制が充実し, 学校や施設などでも, 気軽に導尿をやってもらえると良い	学校や施設 (幼稚園など) の医療的ケアは, 訪問看護の協力を得たい (5) [B, D, E, F]
	医療従事者でない人でも導尿ができるようにしてほしい	母親が導尿をしているので, 医療従事者でない教職員が導尿ができるよう, 法律も変わると良い (1) [E]
B-8 子どもにとって普通に生活が送れる環境を得たい	普通の幼稚園や学校に通わせたい	障がいがあっても, 心配なくどんな子も入れる幼稚園や保育園, 学校があると良い (4) [B, D, E, G]
	障がいは, その子どもにとって「あたりまえ」という, 周囲の人たちの理解を得たい	走り方や導尿のことなど, 子どもにとって当たり前であり個性であるということ, 周囲の人たちに自然に思ってもらいたい (1) [B]
	子どもの集団生活する場は, 安心して過ごせるように配慮してほしい	学校での導尿は自己責任だが命にかかわることなので, 気をつけて見てほしい (4) [B, C, F]
	学校では, 親が付き添わずに皆と同じ行動ができるようにサポートしてほしい	移動教室など, 親が付き添わずに行動できるよう, サポートしてもらいたい (4) [C, D, G]
	障がい者の視線で, 住みやすいまちに整備してほしい	駅など健常者の視線で造られており, 障がい者の視線で考えられたまちになると, 住みやすくなる (9) [C, D, E, G]
	親亡き後, きょうだい (子どもの同胞) が子どもを支えてくれると安心できる	現在妊娠中だが, 親がいなくなった後, 親よりも長く一緒にいる肉親なので, きょうだい支えてくれると安心できる (2) [D]
総 категория数: 8	総サブ категория数: 19	総コード数: 59

へんなので, 二分脊椎の総合外来があると安心できる]と, 複数の診療科に受診している現状に対する思いが示された。

【B-2 導尿などのケアを, 家族以外の人にも対応してほしい】は, 《病院や施設》《訪問看護》《教職員》を主体に, 2サブ категория・7コードで構成されている。「うちの場合, 祖父が導尿を覚えてくれて, 私がダメなときは全部祖父なんです。私の両親も, 日々プレッシャーのなかで暮らしているの

で…。母親や家族が導尿できなかつたら, 誰もできない状況で…。(中略)私や家族ができないときに連絡したら(導尿を)やってくれる人が本当に必要です(E事例)」と, 病院や地域の施設, 訪問看護に対応を望む思いが認められた。

さらに, 「地域や社会に, 支えてほしいと思うことは底なしにあるんですね。やっぱり, 地域で暮らしていくには, 医療的ケアという部分で, あまりにも基礎がないですよ…。だからそこは(医療的ケ

アについて), 法律的なことも含めて皆で考えてほしいと思います (E事例)」と, 〈医療的ケアに関して, 地域で支えが得られるように, 皆で考えてほしい〉という切実な思いも示された。

【B-3 いざと言うとき, 子どもをみてもらいたい】は, 《病院や施設》を主体に, 1サブカテゴリー・2コードで構成されている。「親が病気や疲労でどうしようもないとき, こういう障がいのある子どもでも施設とかでみてくれるようなシステムをつくってくれれば良いですねえ… (中略) お泊りできる施設があるともっといいかなあ (D事例)」と, 〈家族が子どもをみれないとき, 預けられる人や場所があると良い〉という思いが認められた。

【B-4 経済的支援を拡大してほしい】は, 《公的補助》を主体に, 1サブカテゴリー・2コードで構成されている。〈医療費の自費の分などの経済的支援を拡大してほしい〉思いであった。

【B-5 子どもに関する情報や解決策を得たい】は, 《身近な医療者》《患者家族会の仲間》《見通しのある情報》を主体に, 3サブカテゴリー・9コードで構成されている。「地域に一つでいいから, 相談したら解決できる人がいるといいです。日常の医療的ケアで, これで本当にいいの? って思うときの相談窓口はゼロですね…。病院の先生に相談してくださいで終わるのではなくて, こういう方法があるよっていくつも対策が出せる人に相談したいです (E事例)」と, 〈ケアについて地域のなかで身近な医療者に相談し, 解決策を得たい〉などの思いが示された。

また, 「学校のこととか, 先のこと…大きくなったらどうなるとか, やっぱり先のことを知りたいですね。林間学校のときはどうするのかとか, 色々考えますねえ… (D事例)」など, 〈子どもの障がいに関するタイムリーな情報があると良い〉という思いが示された。

【B-6 家族の心のケアに配慮してほしい】は, 《教職員》《看護師》を主体に, 2サブカテゴリー・6コードで構成されている。「学校の先生や看護師

さんとか, 親と接するときに, 親の気持ちを理解するっていうことを知ってほしいです。その人の一言で, こっち (親) は元気づけられもするし, 傷つくこともあるし… (G事例)」と, 〈親の心のケアに配慮してほしい〉思いであった。さらに, 「看護師さんとかに, きょうだいの心のケアとかもかかわってほしいです。そういう (障がいのある) 子のいるきょうだいて, 独特の世界があって, 思春期とかに何か悩んだときに, 気を配っていただけたらいいなあって思います (G事例)」と, 〈きょうだい (子どもの同胞) の心のケアに配慮してほしい〉思いであった。

【B-7 子どもの集団生活の場で導尿をしてほしい】は, 《集団生活の場の看護師》《教職員》《訪問看護》を主体に, 3サブカテゴリー・8コードで構成されている。〈子どもの集団生活の場に看護師を配置してほしい〉思いや, 「看護師の免許をもっていなくても, お母さんたちは導尿をやっているから, そういう法律的なことも変わってほしいです (E事例)」と 〈医療従事者でない人でも導尿ができるようにしてほしい〉思いであり, 教職員に導尿ケアを望む思いが認められた。また, 「小学校で, 導尿について一切責任は負えませんってまず言われて…。親がどうしても学校に行けないとき, 訪問看護しかないと思って, なんとかできないものかと聞いたんですけど…だめでしたねえ (B事例)」と, 子どもの集団生活の場における訪問看護支援を望む思いも示された。

【B-8 子どもにとって普通に生活が送れる環境を得たい】は, 《入園・入学の機会》《周囲の人の理解》《まちの整備》《きょうだい (子どもの同胞)》を主体に, 6サブカテゴリー・24コードで構成されている。「髪の毛の色が違ったり, 目の色が違うと, それだけで受け入れられないのと同じです。障がいがあっても個性なのだから…。私は本当は, 普通の学校に普通に通わせてあげたいんですよ (G事例)」と, 〈普通の幼稚園や学校に通わせたい〉思いや, 〈障がいは, その子どもにとって“あたりまえ”と

いう、周囲の人たちの理解を得たい) 思いが認められた。また、「まちのづくりも、障がい者の視線じゃないんですよ。(中略) エレベーターでも隅のほうにあって、健常者の倍歩かされるんです。もっと本人(子ども)が、ヘルパーさんなしに電車やバスで出かけられるようになってほしいです(C事例)」と、〈障がい者の目線で、住みやすいまちに整備してほしい) 思いも認められた。さらに、「親のいなくなった後、幸せに生きていけるように…きょうだいがお腹の中にいるんですけど、多いほうが良いかなあって思います。きょうだい支えてくれるといいなあって…それが理想です(D事例)」と、〈親亡き後、きょうだい(子どもの同胞)が子どもを支えてくれると安心できる) 思いも認められた。

IV. 考察

母親の「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」のカテゴリーの内容と関連を図1に示した。【A-1】と【B-1】は『医療の支え』の側面であった。【A-2】【A-3】【A-4】と【B-2】【B-3】【B-4】は『家庭生活の手助け』の側面であった。【A-5】と【B-5】は『子どもに関する情報・相談』の側面であった。【A-6】と【B-6】は『精神面に関する支え』の側面であった。【A-7】【A-8】と【B-7】【B-8】は『子どもの集団生活の支え』の側面であった。この5側面とも、「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」が認められた。

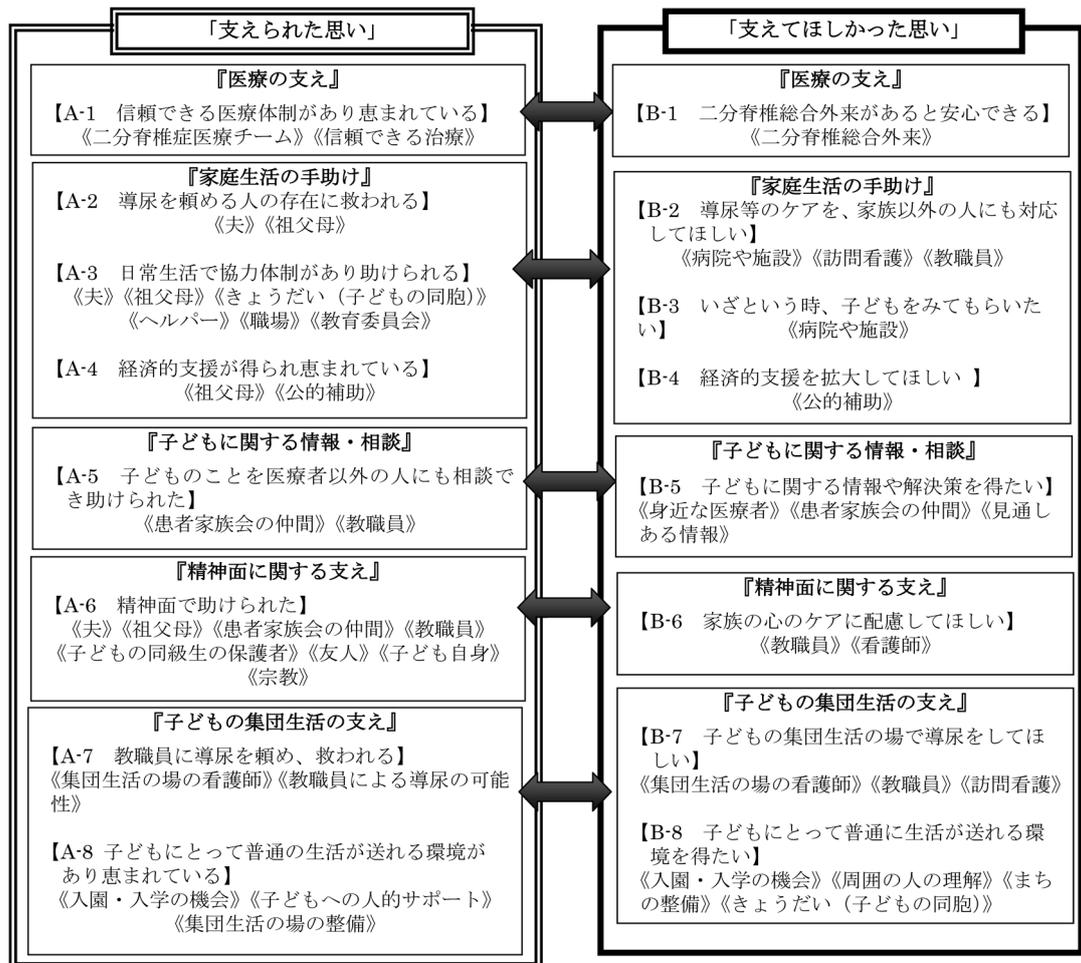


図1. 「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」の関連図

1. 医療の支え

医療的な課題を有する子どもをもつ母親にとって、【A-1 信頼できる医療体制があり恵まれている】と、二分脊椎医療チームや信頼できる医療に「支えられた思い」であった。一方、【B-1 二分脊椎総合外来があると安心できる】という「支えてほしかった思い」が示された。昨今、保健医療のさまざまな分野においてチーム医療の必要性が叫ばれている。特に二分脊椎症に関しては、複数の診療科による管理を必要とするためチーム医療は欠かせない²⁾と言われるが十分には整っておらず、母親の負担になっている場合もあった。

また退院後の支援の場では、二分脊椎医療チームの看護師に相談する機会もあり、母親の安心感につながっていたことが示された。家族に心配事が生じたとき、可能なら病棟や外来などで電話相談を受けられるようにしておき、徐々に信頼関係を築きながら外来へとバトンタッチしていくと良いという指摘もある²⁾。看護師が相談窓口となり、気軽に相談できるような体制が拡充することも求められていると考える。

2. 家庭生活の手助け

1) 導尿ケアの対応

子どもは日常的に導尿を必要とするため、【A-2 導尿を頼める人の存在に救われる】と、家族に「支えられた思い」であった。また、家族からの支えが得にくい状況において【B-2 導尿などのケアを、家族以外の人にも対応してほしい】と、病院や施設、訪問看護に「支えてほしかった思い」であり、緊急事態のために【B-3 いざというとき、子どもをみてもらいたい】思いも示された。さらに〈医療的ケアに関して、地域で支えが得られるように、皆で考えてほしい〉という地域ケアへの切実な思いも認められた。医療的ケアを要する子どもが地域で安心して生活していくには、母親の心身の健康を損なわないようサポート体制を築く必要があり、レスパイトケアの拡充は喫緊の課題である¹¹⁾。重症度にかかわらず母親が安心して預けることのできる児童

福祉施設の整備が急務であるが、地域の基幹病院がレスパイト入院の役割を担うことや¹¹⁾や、小児領域の訪問看護の充実¹²⁾が求められている。

2) 日常生活の手助け

【A-3 日常生活で協力体制があり助けられる】と、主に夫や祖父母などの家族の支えに助けられた思いが示された。一方、家族に対する「支えてほしかった思い」は認められず、さらなる協力を求めている状況と考える。

家族からの「支えられた思い」のなかで、特にきょうだい（子どもの同胞）のちょっとした身近な手助けがとても助かり、支えとなっていたことが認められた。橋本らの3歳児健診における育児不安に関する研究結果において、多くの母親が核家族のなか一人で乳幼児の育児に専念しており、多くの母親が心配事を抱えていた¹³⁾ことが報告されている。本研究においても核家族は5事例（71.4%）であり、全事例において、母親が中心に導尿や浣腸などのケアをする状況であった。二分脊椎症児を養育している母親の場合、健康な子どもの世話をする場合よりもはるかに日常生活上の手助けが必要であり、きょうだいは気兼ねなく手助けを頼める存在であったことが示された。7事例すべてにおいて、きょうだい1名以上おり、妊娠中のケースが1例であったことから、母親にとって身近なきょうだい（子どもの同胞）の日常生活上の役割は大きいと考える。

3. 子どもに関する情報・相談

【A-5 子どものことを医療者以外の人にも相談でき助けられた】と、患者家族会の仲間等に「支えられた思い」であった。身体障害や難病といった一生かわる病気の場合、同じ患者と出会うことが最も簡単で格別の効果が得られる¹⁴⁾と言われる。子どもや母親に身近な看護職は、患者会や同じ病気の子どものもつ親を紹介し情報提供するなどの支援も必要である。

また、【B-5 子どもに関する情報や解決策を得たい】と、日常の医療的ケアや先のことに対する不安を抱えた母親の状況が示され、見通しのある情報

や解決策を、地域の身近な医療者や同じ病気の子どもをもつ親などから得たい思いであった。

患児・家族に近い立場でコミュニケーションをとれる看護職は、医学的知識と小児の成長・発達に関する理解を備えており²⁾、相談を受け、子どもや母親を支えていくことが求められていると考える。

4. 精神面に関する支え

家族や同じ病気の子どもをもつ母親、子ども自身など身近な人からの精神面の支えが得られていた。一方で、医療や教育に従事する者に対し、〈きょうだい（子どもの同胞）の心のケアに配慮してほしい〉など、【B-6 家族の心のケアに配慮してほしい】思いが示された。子どもが疾病や障害をもつと、夫婦、親子、きょうだい関係に変化が生じる可能性がある。子どもの世話を担う母親は、多くの時間を子どもの世話に費やし、父親とコミュニケーションが不足することや、きょうだいが寂しさや疎外感をもつとの指摘がある¹⁵⁾。母親の支えの基盤である家族関係がネガティブに変容することは、母親のストレス要因となるばかりでなく、子どもの健康問題に対する家族の対処能力をも低下させてしまう。子どもや家族に身近な看護職は、家族の状況を把握し、母親やそのほかの家族の気持ちをそれぞれに認め、互いのサポート感を高めるような助言を行うことが必要である¹⁵⁾。さらに、保健福祉サービスのなかで活用可能な内容を情報提供するとともに患者会などを紹介し、同じ問題を抱える親から具体的な情報提供や精神的支援が得られるよう調整することも必要であり¹⁵⁾、看護職の果たす役割は大きいと考える。

5. 子どもの集団生活の支え

1) 集団生活の場の導尿

集団生活の場の看護師による導尿実施に「支えられた思い」が認められた一方で、看護師などの配置がなく「支えてほしかった思い」が示された。医療処置を必要とする子どもの教育の充実のためには、子どもが安全に過ごすことができる体制の確立が必要であり、看護師の配置が教育の充実につなが

る¹¹⁾。集団生活の場で適切に導尿ケアの提供ができるよう、さらなる支援の拡大が期待されている。

また、教職員など医療従事者以外の人に対し、導尿実施の可能性があることに「支えられた思い」が認められた一方、「支えてほしかった思い」が示された。自己導尿の補助を教員が行うことを許容する場合、「養護教員はカテーテルの挿入を行うため、そのカテーテルや尿器、姿勢の保持を行う」と規定されている¹⁶⁾。2012年4月に介護保険法が改正され医療的ケアの実施範囲も変更されたが、介護職員の喀痰吸引および経管栄養の実施にとどまっている¹⁷⁾。地域によっては、医療的ケアの一つである導尿を生活行為と位置づけ、医師の指導・監督のもとで教職員がケアの一端を担っている学校もある¹⁸⁾。看護師不足の現状では、教員による清潔間欠導尿は必要という指摘もあり¹⁸⁾、医療者でない教職員の医療的ケア実施に関連し、法解釈、行政判断などが差し迫った課題となっている¹⁾。

訪問看護に対し、[学校や施設（幼稚園など）の医療的ケアは、訪問看護の協力を得たい]思いが示された。学校や施設における導尿について、訪問看護ステーションから保育園、小学校へ訪問し自己導尿自立まで支援を継続した報告¹⁹⁾にあるように、訪問看護サービスが始められているが、本研究の結果からは十分とは言えない状況がうかがえた。

2) 集団生活の場の環境

【A-8 子どもにとって普通の生活が送れる環境があり恵まれている】と入園・入学の機会や子どもへのサポートなどに「支えられた思い」がある一方で、「支えてほしかった思い」が示された。欧米で発達してきたインクルージョン教育が日本の教育現場や保育現場で実践が進むなか、障害児の受け入れ状況はさまざまであり、職員配置や環境の整備などの課題が指摘されている²⁰⁾。医療処置の有無を保育や教育行政処分・措置の条件にするのではなく、障がいのある個々の子どもの状況に合わせて適切な支援が受けられるように、自治体の努力が求められている²¹⁾。

これまでの障害者福祉において、障害児者は乳幼児期には障害児通園施設で「療育」を受け、学齢期には特別支援学校で教育を受け、卒業すると障害者通所授産施設で作業をし、親が高齢になると障害者入所施設で終生生活してきた²²⁾。障害をもつ人は、乳幼児期から老年期にいたるまで、一生障害のある人のなかでしか生活ができない仕組みとなっていた²²⁾。このような仕組みを改め、すべての人が同じ場所で育ち、学び、遊び、働き、暮らすことができる支援の仕組みが求められている²²⁾。本研究において、〈障がいはその子どもにとって“あたりまえ”という、周囲の人たちの理解を得たい〉思いがあり、障がいの有無にかかわらず、健常者とともに生活ができるコミュニティ形成への期待が示された。また、〈親亡き後、きょうだい（子どもの同胞）が子どもを支えてくれると安心できる〉という思いも認められた。日常的にきょうだいに、助けられる思いがあるからこそ、親の亡き後は家族として、きょうだいに支えてほしい思いであると考え。障害児者をもつ多くの親たちは、親亡き後のわが子の生活に不安をもっており、親の思いに沿った地域における総合支援の実現が望まれている²³⁾と考える。

6. 「支えられた思い」「支えてほしかった思い」の意味すること

二分脊椎症で導尿の必要な子どもをもつ母親の「支えられた思い」の支えの主体に着目すると、夫や祖父母、きょうだい（子どもの同胞）など母親にとって身近な家族や患者家族会により、『家庭生活の手助け』『子どもに関する情報・相談』『精神面に関する支え』が認められた。Houseのソーシャルサポートの概念およびソーシャルサポートの定義にある、情動的サポート（個人的あるいは社会的問題に対処していくのに必要な情報や知識を与えること）、情緒的サポート（共感する、信ずる、愛する、関心を示すこと）、道具的サポート（援助を必要とする人に直接手を貸すこと、手伝う、お金や物を貸す・与えること）に該当する²⁴⁾²⁵⁾。子どもの在宅ケアにおいて、母親のセルフ・エスティームの高いことが

重要であり、セルフ・エスティームは、高いソーシャルサポートと、家族の統合によって促進されると言われる²⁾。本研究において、家族を中心に道具的サポートである『家庭生活の手助け』、情緒的サポートである『精神面に関する支え』のほか、患者家族会の仲間より情動的サポートである『子どもに関する情報・相談』の支えが認められた。

一方で、身近な家族などからの支えが得られないような状況において、『家庭生活の手助け』『子どもに関する情報・相談』『精神面に関する支え』に対し、支えの主体として病院や施設、訪問看護、医療者などの組織や組織の人びとに「支えてほしかった思い」であった。

『医療の支え』は、二分脊椎医療チームなどの医療の支えの有無により、「支えられた思い」をもつ者と「支えてほしかった思い」をもつ者が認められた。また『子どもの集団生活の支え』は、集団生活の場での導尿ケアの提供や、入園・入学の機会などに「支えられた思い」であった。さらに、より安心して子どもが集団生活を送れるよう、行政などに対し「支えてほしかった思い」であった。医療や地域行政などによる支援の一層の充実が求められていた。

V. 結論

二分脊椎症で導尿の必要な子どもをもつ母親の支えに関する思いとして、各8カテゴリーの「支えられた思い」と「支えてほしかった思い」が認められた。

「支えられた思い」は、家族のサポートを中心に【A-2 導尿を頼める人の存在に救われる】【A-3 日常生活で協力体制があり助けられる】【A-4 経済的支援が得られ恵まれている】【A-6 精神面で助けられた】思いが認められた。特に、きょうだい（子どもの同胞）の身近な手助けに「支えられた」思いが見いだされた。また、患者家族会のサポートを中心に【A-5 子どものことを医療者以外の人に

も相談でき助けられた】思いがあった。

一方で、家族などからの支えが得られないような状況において、医療や地域行政などの組織や周囲の人びとに「支えてほしかった思い」があった。【B-2 導尿などのケアを、家族以外の人にも対応してほしい】と訪問看護の充実や、【B-3 いざというとき、子どもをみてもらいたい】とレスパイトケアの拡充が望まれていた。行政に対し、【B-4 経済的支援を拡大してほしい】思いや、地域の身近な医療者などに対し【B-5 子どもに関する情報や解決策を得たい】思いや【B-6 家族の心のケアに配慮してほしい】思いも示された。医療的ケアを要する子どもと家族が地域で安心して生活するために、子どもや家族に身近な看護職は、家族が精神的支援を得られるよう、調整することが求められている。

また、医療的課題を有する子どもをもつ母親にとって、【A-1 信頼できる医療体制があり恵まれている】と、二分脊椎医療チームなどに「支えられた思い」があった一方、支えが得られず【B-1 二分脊椎総合外来があると安心できる】という「支えてほしかった思い」が示された。

子どもの集団生活の場において、【A-7 教職員に導尿を頼め救われる】【A-8 子どもにとって普通の生活を送れる環境があり恵まれている】という「支えられた思い」が認められた。また、より一層安心して子どもが集団生活を送れるよう「支えてほしかった思い」が示された。【B-7 子どもの集団生活の場で導尿をしてほしい】と教職員や訪問看護にケアの提供を望む思いや、【B-8 子どもにとって普通に生活を送れる環境を得たい】と入園・入学の機会など、行政の対応の一層の充実も求められていた。

VI. 研究の限界と今後の課題

研究参加者が7名と十分でないことが本研究の限界である。子どもの発達段階による違いや生活環境(就労の有無)、生活経験(海外居住経験の有無)の

違いの分析には至らなかった。今後、研究参加者を増やし、さまざまな状況の母親の思いを追加比較していく必要がある。

謝辞

ご協力いただいた患者家族会の皆様ならびにお母様方に深謝いたします。なお、本研究は目白大学大学院看護学研究科に提出した平成22年度修士論文を加筆修正したものであり、本研究の一部は第21回日本小児看護学会学術集会(2011年、さいたま市)および、第18回日本保育園保健学会(2012年、東京)で発表した。

〔受付 12.12.06〕
〔採用 13.12.09〕

文献

- 1) 榎本聖子, 大串靖子, 河原加代子: 医療的ニードのある児童生徒への支援に関する研究, 日本看護研究学会雑誌, 32(1): 79-89, 2009
- 2) 金泉志保美: 家族とのパートナーシップを築き療育を支える, 小児看護, 31(2): 187-193, 2008
- 3) 奈良間美保, 堀妙子, 山内尚子, 他: 二分脊椎症児の養育と母親のストレス, 日本小児外科学会雑誌, 36(2): 158, 2000
- 4) 中山薫: 発達段階に応じた子ども主体の健康管理を考える, 小児看護, 31(2): 194-200, 2008
- 5) 友田尋子: 看護師と家族支援, (畠中宗一編集), 現代のエスプリ479 育児・子育てのなかの家族支援, 94-104, 至文堂, 東京, 2007
- 6) 及川郁子: 在宅ケアの現状, 小児看護, 27(10): 1324-1329, 2004
- 7) 立脇恵子: 病気・障害のある子をもつ親の「生きられた経験」の研究の意義—ポジティブな意味を求めて—, 社会福祉学, 50(1): 148-157, 2009
- 8) 澤尻晴彦: 患者・家族会が提供する生活支援と医療とのパートナーシップ, 小児看護, 31(2): 220-224, 2008
- 9) 谷津裕子: Start Up 質的看護研究 第1版, 129-141, 学研メディカル秀潤社, 東京, 2010
- 10) 麻原きよみ: 質的研究の評価基準, (グレッグ美鈴, 麻原清美, 横山美江著), よくわかる質的研究の進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートをめざして— 第1版, 32-33, 医歯薬出版, 東京, 2007
- 11) 鳥邊泰久: 小児専門病院におけるレスパイト入院の現状, 脳と発達, 42: 153, 2010
- 12) 横尾京子: 子どもと親が安心して医療を受けられるための医師・看護師・コメディカルの役割と協働—訪問看護と子育て支援—, 小児保健研究, 64(2): 255-257, 2005

- 13) 橋本廣子, 宮田延子, 下井勝子, 山田小夜子: 3歳児健診から見た育児不安と育児支援—不安の時期と育児支援から—, 岐阜医療科学大学紀要, 2: 33-38, 2008
- 14) 鈴木信行: 小児在宅ケアにおける医療と患者・家族との連携, 小児看護, 30(5): 591-596, 2007
- 15) 奈良間美保: 二分脊椎症児の母親のストレスに対する精神的援助, 小児看護, 25(8): 1000-1004, 2002
- 16) 厚生労働省: 在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会 (2004), 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りまとめ, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.html#mokuji>, 2013年9月30日アクセス
- 17) 厚生労働省: 喀痰吸引等関係の法令及び通知等について (平成25年4月1日), http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/tannokyuuin/dl/1-1-1.pdf, 2013年9月30日アクセス
- 18) 塩見努: 間欠導尿法, (日本小児神経学会社会活動委員会編集), 医療的ケア研修テキスト—重症児者の教育・福祉社会生活の援助のために—, 116-135, かがわ出版, 京都, 2009
- 19) 小川絵麻, 田中千代: 訪問看護ステーションがネットワークを支えた二分脊椎症児との関わり, コミュニティケア, 7(13): 44-48, 2005
- 20) 中村道子, 蓮舎寛子, 水野雅文: 教育現場での子どもへの対応—インクルージョン教育を理想として—, 日本社会精神医学会雑誌, 18(2): 217-221, 2009
- 21) 下川和洋: 気管切開した幼児の保育園入園に関する訴訟とその意義, 障害者問題研究, 35(2): 68-74, 2007
- 22) 坂本祐之輔: ノーマライゼーションのまちづくりと就学支援委員会の廃止, 音声言語医学, 49(2): 137-142, 2008
- 23) 浅野俊夫: 障害者の自立支援にのぞむこと, 行動分析学研究, 23(1): 82-84, 2009.
- 24) House, J. S.: Work Stress and Social Support, 15-38, Addison Wesley Publishing Company, Boston 1981
- 25) 黒田緑, 東裕美, 前田徹: 先天異常児を持つ母親のサポート状況調査, 母性衛生, 38(4): 378-381, 1997

Thoughts about Support for Mothers Who Have Children Requiring Urethral Catheterization Due to Spina Bifida

Keiko Kojo¹⁾ Yumi Yoshida²⁾ Shizuno Itoi³⁾

1) Mejiro Daiichi Nursery School

2) Mejiro University, Graduate School of Nursing

3) Mejiro University School of Nursing

Key words: “Experiences with support” and “Expectations of support”, Spina bifida, Urethral catheterization, Mother, Disabled child

The purpose of this study was to better understand how mothers with children requiring urethral catheterization due to spina bifida perceived their “experiences with support” and “expectations of support.” Semi-structured interviews were conducted to collect data from seven mothers from July to October in 2010. As a result of qualitative and descriptive analyses, “experiences with support” were divided into eight categories: mothers (1) felt blessed with a reliable medical system, (2) were relieved by the existence of people who could take care of urethral catheterization, (3) were helped with everyday life by a support system, (4) benefitted from financial support, (5) were helped by non-medical staff who could be consulted regarding the child’s condition, (6) were afforded psychological support, (7) were relieved that faculty members would take care of urethral catheterization, and (8) were helped by an environment that enabled their child to lead a normal life. “Expectations of support” were categorized into seven categories: (1) the desire for the availability of general spina bifida outpatient care, (2) the need for assistance with urethral catheterization by people other than family members, (3) the need to take care of one’s child in an emergency, (4) the desire for expanded financial support, (5) the need for information and solutions regarding one’s child, (6) the desire for mental support for family members, (7) the desire to perform urethral catheterization with one’s child living in a communal living environment, and (8) the desire for an environment that will enable one’s child to lead a normal life. Five forms of support were mentioned by mothers both in terms of their “experiences with support” and their “expectations of support”: (1) medical support, (2) help with family life, (3) information and consultation regarding their child, (4) psychological support, and (5) support for their child to live in a communal setting. Mothers with children requiring urethral catheterization due to spina bifida had “experiences with support” but they also had further “expectations of support,” indicating the need for additional support.