

〔報 告〕

## 子どもの退院に関する母親の意思決定に影響する要因 —医療的ケアを要する子どもの場合—

井本 安紀

### 要 旨

本研究の目的は、母親が医療的ケアを要する児の退院を決定するにあたって影響する要因を明らかにすることである。本研究では、今後医療的ケアを要したまま退院する可能性のある児の母親、および、現在家庭で生活を送っている医療的ケアを要する児の母親計12名を対象に、インタビューを中心とした調査を行った。研究を行う際は、障害児の母親の適応の多要因モデルを参考に「医療的ケアを要する児の退院決定に関する概念枠組み」を作成し、これをもとに収集したデータを分析した。調査の結果、母親が児の退院を決定するまでに影響する要因には、【障害受容に関する要因】【親子関係に関する要因】【児に関する要因】【児のケアに関する要因】【情報提供に関する要因】【ソーシャルサポートに関する要因】があり、それを危険因子(母親の思いが退院から遠ざかる方向に傾くことに影響する因子)と抵抗因子(危険因子の影響を緩和する因子)に分類することができた。また、危険因子と抵抗因子は互いに関連し、一方の影響力が強ければ他方の影響力は弱まるというように、連動して母親に影響を及ぼしていると考えられた。

キーワード：医療的ケア、児、母親、退院、多要因モデル

### I. はじめに

近年医療的ケア(本研究では「生理的欲求を満たす上で、人工呼吸器、酸素療法、吸引、中心静脈栄養、経管栄養、ストマ、導尿などを常時必要とする場合に、これらの行為が家族により自宅で日常的に介護として行われていること」を医療的ケアと定義する)を要する児も家庭で生活し、養育されるようになってきている<sup>1)</sup>。このような背景も関係し、医療的ケアを要する児の在宅ケアに関する研究が増えている。例えば、在宅ケアに向けての指導・援助に関する研究<sup>2)</sup>、在宅ケア開始後の親の日常の実態や問題点とそれへの支援に関する研究<sup>3)</sup>、両親の障害受容や養育姿勢に関する研究<sup>4)</sup>などである。しかし、医療的ケ

アが必要な児の退院を家族が決定するにあたっての影響要因はほとんど明らかにされていない。そこで本研究では、医療的ケアを要する児の家族への退院前の看護に関する示唆を得るために、児の養育を主にこなす母親に焦点を当て、母親が医療的ケアを要する児の退院を決定するにあたっての影響要因を明らかにすることを目的に研究を行った。

### II. 方 法

#### 1. 概念枠組み

本研究では、障害児の母親の適応の多要因モデル<sup>5)~8)</sup>(図1)を参考に概念枠組みを作成した。このモデルでは、障害児の母親の適応機序には様々な要因が関係しているととらえ、母親の適応要因を危険因子と抵抗因子に分類し、危険因子の影響を抵抗因

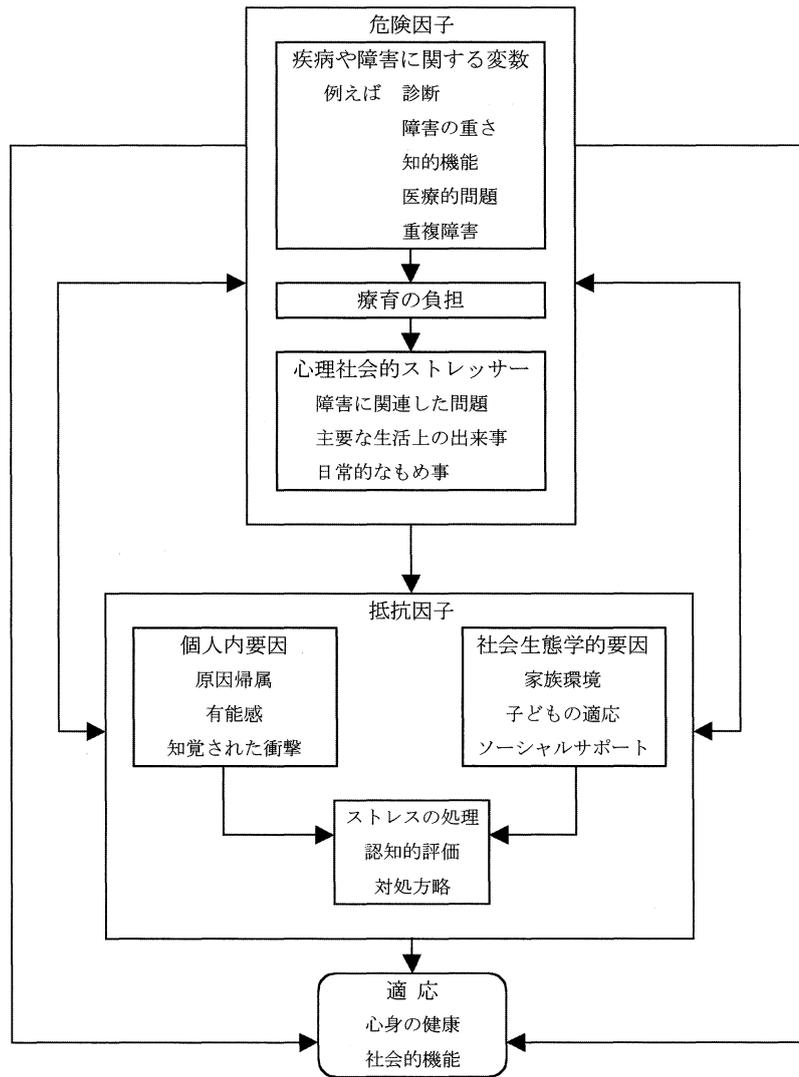


図1. 母親の適応に関する多要因モデル (足立, 1999)

子が緩和するとしている。「母親が医療的ケアを要する児の退院を決定すること」と「障害児の母親の適応」は同じではない。しかし、母親が児の退院を決定することは、児との家庭生活という新たな変化に対応しようとする母親の姿勢の表れの1つであることから、この決定に影響する要因には、障害児の母親の適応やその要因と共通するものがあると考え。そこで本研究では、児の退院の話が医療側、または親の要望として起こり、退院後も児の医療的ケアが必要な場合に、母親の思いが退院から遠ざかる方向に傾くことに影響する因子を児の退院決定に対する危険因子、その影響を緩和する因子を児の退院決定に対する抵抗因子とし、この2つが関わりあって、児の退院という意思決定を母親が行うことを示す概念枠組

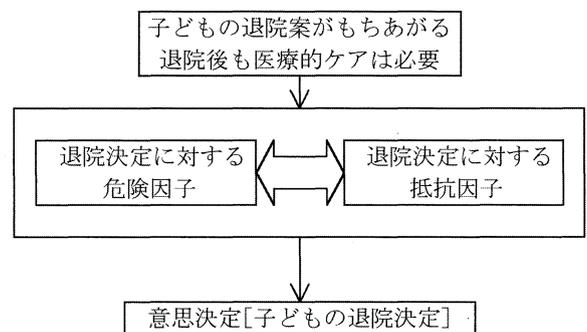


図2. 医療的ケアを要する児の退院決定に関する概念枠組み

みを作成した (図2).

2. 研究方法

研究は関西地区の某医療センターで行い、データ収集期間は2000年6月下旬から同年11月初旬までの約4.5カ月であった。研究対象者は、今後医療的ケ

表1. 研究対象者の背景

	児の年齢・性別	家族構成	医療的ケアの内容
Case 1	5歳3ヵ月, 女	父, 母, 兄, 姉	IVH管理, 胃・腸瘻からの経腸栄養
Case 2	1歳11ヵ月, 女	父, 母, 兄	気管切開による人工呼吸器管理
Case 3	5ヵ月, 女	父, 母, 父方祖母, 父方曾祖母	経鼻チューブからの経管栄養, 気管切開管理
Case 4	6ヵ月, 男	父, 母, 兄	酸素吸入
Case 5	10ヵ月, 男	父, 母	酸素吸入
Case 6	7ヵ月, 女	父, 母, 本児は双胎第2子で, 双胎第1子は死産	酸素吸入
Case 7	1歳2ヵ月, 女	父, 母	胃瘻からの経腸栄養
Case 8	5ヵ月, 女	父, 母, 兄	ストマ管理, 導尿
Case 9	5ヵ月, 男	父, 母	ストマ管理
Case 10	7ヵ月, 女	父, 母	ストマ管理
Case 11	9ヵ月, 男	父, 母	ストマ管理
Case 12	2歳6ヵ月, 男	父, 母, 姉	気管切開による人工呼吸器管理

アを要したまま退院する可能性のある児の母親, または, 現在家庭で生活を送っている医療的ケアを要する児の母親計12名であった。対象者の年齢, 対象者の児の年齢・性別・疾患・医療的ケアの内容は問わなかった。対象者にはプライバシーの保護, 研究の主旨について事前に文書と口頭で説明し, 対象者の自由意志に基づいて研究協力への承諾を得た。なお本研究の開始前に大阪府立看護大学倫理委員会による研究許可を得た。データ収集は, 対象者の観察, 対象者へのインタビュー, 診療・看護記録からの情報収集により行った。観察項目は, ①母親による児のケア・処置場面, ②食事・排泄・保清・遊びなどの日常生活場面における母親と児, および看護・医療者との関わりの様子である。インタビューの内容は, ①児の障害発生から現在までの母親の体験過程, ②児の退院決定に影響する要因, ③児の退院に際して母親が看護・医療者に期待していたケア内容である。対象者12名のうち了承が得られた11名についてはインタビューの録音を行い, 了承の得られなかった1名についてはインタビュー内容をその場でメモした。データの処理は, 前述の概念枠組みをもとに観察内容やインタビューの逐語録から概念を抽出し, 各概念を共通する特性に基づいてカテゴリーに分類した。分析にあたっては小児看護の専門家によるスーパービジョンを得, データの信頼性, 妥当性を高めた。

### III. 結果および考察

#### 1. 研究対象者の背景およびインタビューの概要

対象者の家族構成, および児の主な医療的ケアの内容は表1のとおりである。各対象者に行ったインタビューの時間は22分から107分, 平均50.3±22.9分であり, インタビューの回数は1回の者6名, 2回の者4名, 3回の者2名であった。インタビューを行った時期と児の退院日との関係は, 退院時にインタビューを行った者2名, 退院後1ヵ月半から6ヵ月の間にインタビューを行った者7名, インタビュー期間中に退院できなかったが, 今後退院予定の者3名であった。

#### 2. 退院決定に対する危険因子と抵抗因子 (表2)

##### 1) 【障害受容に関する要因】

###### (1) < 児の障害を受容できていないこと >

母親がありのままの児を受け入れられていない場合, それが危険因子として児の退院を望まない母親の態度につながっていた。

例「とにかく食べさせたい, とにかくチューブを抜きたいって. チューブをつけてる自分の子どもの姿がやっぱり理解できなくて. (中略)家に連れて帰ってくるのが恐かったですよ。」

##### 2) 【親子関係に関する要因】

###### (1) < 親子の絆が築けていないこと >

表2. 退院決定に対する危険因子と抵抗因子

	危険因子	抵抗因子
【障害受容に関する要因】	< 児の障害を受容できていないこと >	
【親子関係に関する要因】	< 親子の絆が築けていないこと >	< 児と常に一緒にいることを希望する思い > < 児の発達への願い > < 退院によってきょうだい関係が発達することへの期待 >
【児に関する要因】		< 家庭生活を望む児の思い >, < 入院生活による児のストレス >
【児のケアに関する要因】	< 家庭での児の急変とその対応, 対応結果への不安や恐れ > < 医療的ケアに伴う不安や恐れ > < 児のケアに携わることによる親の負担 >	< 医療的ケアおよび育児への自信 > < 家庭でのケア負担が少ないこと >
【情報提供に関する要因】	< 情報の過不足, および不適切な情報 >	< 必要な情報の提供 >
【ソーシャルサポートに関する要因】		< ケア・育児・家事の手伝い >, < 母親への精神的サポート > < peer の存在 >, < 専門職・専門機関によるサポート >

親子間の絆が十分に形成されていない状態では、児の退院による親子関係に及ぼす意義を母親は見出せず、退院による母親へのケア負担も関係して、児の退院を望む気持ちが母親に起こらない場合があった。これは退院決定に対する危険因子といえる。

例「本人も誰が親であるか分からへん状態やったし、どこにおつても全然感情もない状態やったから、(中略)(入院が)長くなつてもこの子別に何ともなかったし。」

しかし、親子の絆が形成されてくると、次に述べる(2)、(3)の要因が生じ、これらが抵抗因子として働いて、< 親子の絆が築けていないこと >の影響を緩和していた。

(2) < 児と常に一緒にいることを希望する思い >

児と家族が常に一緒に家庭で生活することへの希望が、児の退院を望む母親の思いを強めていた。これを< 児と常に一緒にいることを希望する思い >とし、抵抗因子とした。入院中の自宅への外出や外泊により、家族で時を共に過ごすことの大切さを実感する場合もあった。

例「(自宅への外出をしたことで)Rちゃんがおうちにいると、いいなあって思いました。家族みんな、時間過ごすことで、一番、一番いいと思いました。」

(3) < 児の発達への願い > < 退院によってきょうだい関係が発達することへの期待 >

入院しているよりも家庭で過ごした方が児の発達が促進される、また、きょうだいがいる場合は、退院

によってきょうだい関係が発達する、という母親の思いが、児の退院を望む母親の気持ちにつながり、抵抗因子として影響していた。

例「お姉ちゃんが(中略)Rちゃんのこと(中略)考えてくれてるけど、(入院していると)なかなかお姉ちゃんになる機会がなくて、(中略)自然に、まあ話したり遊んだりする機会があんまりないので、おうちの方がいいと思う。」

3) 【児に関する要因】

これは< 家庭生活を望む児の思い >, < 入院生活による児のストレス >の2因子からなり、抵抗因子として影響していた。< 家庭生活を望む児の思い >とは、児が家庭での生活を望んでいることを母親が感じ取り、それが児の退院を望む母親の気持ちにつながることを指し、< 入院生活による児のストレス >とは、入院生活や母子の分離不安により児に精神的負担が生じ、このストレスを軽減させる手段の1つとして退院という手段がもちあがることを指す。親子間に絆が形成されていなければ児の思いやストレスを母親が感じ取れないため、この2因子は【親子関係に関する要因】の< 親子の絆が築けていないこと >と関連すると考える。

例「(児が自宅へ外出した時のことについて)家に帰ってやっぱり機嫌よくしてくれてるんで、もうそれを見たら、まあ、(病院・自宅間の)行き帰りはちょっと大変ですけど、やっぱり『また来週もできたら連れて帰ってきたいなあ』つていう、すごいいい顔をしてくれるんで。」

#### 4) 【児のケアに関する要因】

(1) <家庭での児の急変とその対応, 対応結果への不安や恐れ>

退院後, 児が家庭で急変すること, その急変に母親が気づくことができるか否か, 親だけで急変に適切に対処できるか, その対処を適切に行えず, 児の状態が悪化することなどに対する母親の不安・恐れが, 退院に対する不安, あるいは入院していることへの安心感につながり, 危険因子として影響していた.

例「(家に)帰ったら帰ったで, もしね, また痙攣が起こったらね, 不安なんですけど。」

(2) <医療的ケアに伴う不安や恐れ> <医療的ケアおよび育児への自信>

ケアの適切な実施, ケア方法の獲得, 医療機器の故障などの異常事態とその対応などについて, どの母親も不安・恐れを感じていた. 特に, 医療的ケアの不適切な実施が児の生命に強く影響を及ぼす場合, この不安・恐れは強くなっていた. 母親が病棟でのケア練習中に児の状態変化を経験すると, その後, ケアを行うことに不安や恐れをいただく場合もあった.

例「おなかに(中略)腸を取り出して人工肛門を造るなんて, どうやって処理すればいいんやろうって。」

この不安や恐れは危険因子として影響しているが, ほとんどのケースで, ケアの指導を受け, 練習を積み重ね, 次第に母親はケアや育児への自信をもち, この自信が抵抗因子としてケアに伴う不安・恐れを軽減していた. これを<医療的ケアおよび育児への自信>とした.

例「退院のちょっと前にちゃんと(ケア)できるかどうか, (中略)ここ(センター)に泊まって, 私が.

(中略)1日2日やってみる(母親が児のケアをすること)っていうのをやってみて, そこで, 何回かやったんですけども, まあ, これやったらできるかなあ, みたいな感じで. (中略)泊まらしてもらったことで, やつぱり, 『あ, もう大丈夫』って思えたのが大きいですね。」

(3) 家庭でのケア負担の程度

ケアや育児のために母親が児に関わる時間が増えるほど, それによる母親の身体的・精神的負担が増加し, 児の退院を望む母親の気持ちを抑制していた. これを<児のケアに携わることによる親の負担>と名づけ, 危険因子とみなした.

例「(自宅では児のケアのために)他の用事ができなくなってしまうって. 病院ではもう, この子の吸引だけに没頭できるけど。」

しかし, この負担を軽減できるような具体策がある場合は, 危険因子としての影響が緩和されていた. この抵抗因子を<家庭でのケア負担が少ないこと>と名づけた.

#### 5) 【情報提供に関する要因】

母親に提供された情報の量や質により, その情報が危険因子として影響する場合もあれば, 危険因子の影響を緩和している場合もあった. 児の疾患や発達, ケア・育児方法, 医療的ケアが必要な児との家庭生活の実際, 社会資源, 家庭で生活する上で必要, または便利な物品など, 退院後に児と家族が共に生活を送る上で必要な情報が不足している, あるいは過剰な場合, 情報が不適切な場合は, 児との家庭生活に対する母親の恐れや不安が増していた. これは危険因子であり, <情報の過不足, および不適切な情報>とした.

例「酸素がね, どのくらい流したらいいんですかっていうこととかでも, やつぱり看護婦さんによって(中略)いろいろ. (中略)看護婦さんによって(ケア方法の説明が)違うっていうこと, こちらにとってすごい戸惑いにはなりますね。」(注: 現在の名称は看護師であるがここではインタビュー当時の名称をそのまま使用した.)

しかし, 母親にとって必要・適切な情報が提供され, それを母親が理解した場合や, 情報提供により母親の疑問点が解決されると, 上記の危険因子の影響が緩和されていた. これを<必要な情報の提供>とし, 抵抗因子とした.

例「入院中から酸素使い続けてたんで, 『たぶん(退院後も酸素吸入が)必要になると思います』ってい

うのも聞いてたし。(中略)機械を使うことに関しては(それほど心配ではなかった).」

#### 6) 【ソーシャルサポートに関する要因】

ソーシャルサポートは抵抗因子として母親を多様な面から支え、他の危険因子の影響を緩和し、児の退院を望む母親の気持ちを高めていた。このソーシャルサポートには、家族や親戚、知人などから、医療的ケア、児やその同胞の育児、家事などの手伝いを得られることを意味する<ケア・育児・家事の手伝い>、家族・親戚・知人などが母親を精神面で支えることを意味する<母親への精神的サポート>、同じ疾患をもつ児、あるいは同様の医療的ケアを必要とする児など、同じ境遇の児をもつ親(以下 peer とする)が存在し、その peer により、母親が精神的サポート、情報提供などを得られることを意味する<peer の存在>、信頼できる専門職・専門機関が存在し、それにより母親が多様な面で支援を得られることを意味する<専門職・専門機関によるサポート>があった。

例「同じ病気の人と知り合いになりたいと思うから。情報交換とかもしたいし、(中略)今入院している人がいればその人達にも教えてあげれるし。(中略) そういのがすごく大切やなって思う。」

ソーシャルサポートに関連して、経済的問題に関する母親の発言もみられた。入院中・退院後ともに経済的負担は問題となっていたが、本研究では経済的理由が退院決定の危険因子・抵抗因子のいずれになるかを結論づけることはできなかった。

#### 3. 看護への示唆

【親子関係に関する要因】【児のケアに関する要因】【情報提供に関する要因】の中の各因子にみられるように、退院決定に対する危険因子と抵抗因子は各々独立しているのではなく、互に関連し、一方の影響力が強ければ他方の影響力は弱まるというように、連動して母親に影響を及ぼしている。児の退院決定に対する様々な要因については、主に抵抗因子に主眼をおき、例えば、医療的ケアや育児に関する自信を高めるためのアプローチ、必要な情報の正しい提供、

ソーシャルサポート源となり得るものの探索・提供・紹介などを行うことで、抵抗因子の強化を図れると同時に、危険因子の影響の減弱を期待できると考える。そして、母親及びそれを取り巻く家族への多方向からのアプローチにより、家族のもつ問題を具体的に解決し、家族個々の様々な気持ちをくみ取って、歩調を合わせた退院計画指導をすることが児の家庭療養への意欲と自信につながり<sup>9)10)</sup>、抵抗因子の強化、危険因子の影響の減弱につながるといえる。退院決定に対する危険因子の影響が大きい場合や、児の退院を母親が納得していない状態で退院を迎えることは、母親の自律性を脅かし、退院後の児との家庭生活への満足度が低くなるなどの問題を残すことになるであろう。医療的ケアが必要な児の退院にあたっては、児の状態が安定し、児に必要なケアを母親が実施できれば退院してよいということではなく、危険因子の減少、抵抗因子の強化、母親が児の退院を納得していることを確認してから退院することが重要である。

#### IV. まとめ

母親が医療的ケアを要する児の退院を決定するにあたって影響する要因には、【障害受容に関する要因】【親子関係に関する要因】【児に関する要因】【児のケアに関する要因】【情報提供に関する要因】【ソーシャルサポートに関する要因】があり、危険因子と抵抗因子に分類することができた。しかし、児の退院決定に参加するのは母親だけではない。今回の研究では母親を中心にデータ収集・分析を行ったが、児の退院によってきょうだい関係が発達することへの期待、家族からのケア協力や母親への精神的サポートが抵抗因子として働くなど、家族の背景や状況などが児の退院決定に影響していることが分かった。この点について、本研究を土台にし、家族に焦点を当てた研究をさらに詳しく行いたい。また、作成した概念モデルの援助における有効性の検証も今後の課題として必要である。

本研究にご協力いただきました対象者のお母様方、研究協力施設のスタッフの皆様は心より感謝申し上げます。また、研究をご指導いただきました大阪府立看護大学山中久美子教授、研究に用いました「適応の多要因モデル」に関しご協力いただいた宮城学院女子大学足立智昭教授に深謝いたします。

なお、この論文は、2000年度大阪府立看護大学大学院修士課程の学位論文の一部に加筆・修正したものである。また、本論文の一部は第8回日本家族看護学会にて発表した。

〔 受付 '02.4.23 〕  
〔 採用 '03.3.29 〕

文 献

- 1) Bond N., Phillips P. and Rollins J.A.: Family-Centered Care at Home for Families With Children Who Are Technology Dependent, PEDIATRIC NURSING, 20 (2) : 123—130, 132—133, 1994
- 2) 押田ふじ子, 坂戸美紀子, 八幡洋子他: 家族のもてる力を重視した乳幼児期の在宅人工換気療法への援助, 第29回日本看護学会集録(小児看護): 99—100, 1998
- 3) 高橋泉: 医療的ケアを要する乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートに対する認識, 日本小児看護学会誌, 8(2): 31—37, 1999
- 4) 杉原和子, 小松正代, 浜野晋一郎他: 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
- 5) Wallander J.L., Varni J.W. and Babani L. et al.: Disability Parameters, Chronic Strain, and Adaptation of Physically Handicapped Children and Their Mothers, Journal of Pediatric Psychology, 14 (1) : 23—42, 1989
- 6) Wallander J.L., Varni J.W. and Babani L. et al.: The Social Environment and the Adaptation of Mothers of Physically Handicapped Children, Journal of Pediatric Psychology, 14 (3) : 371—387, 1989
- 7) Wallander J.L., Pitt L.C. and Mellins C.A.: Child Functional Independence and Maternal Psychosocial Stress as Risk Factors Threatening Adaptation in Mothers of Physically or Sensorially Handicapped Children, Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58 (6) : 818—824, 1990
- 8) 足立智昭: 障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究(第1版), 17—145, 198—204, 風間書房, 東京, 1999
- 9) 片岡久美子, 山下八重子: 障害をもつ長期入院児の退院に向けての援助—家族のもつ問題に社会資源を活用し在宅ケアを可能にした事例を通して—, 第23回日本看護学会集録(小児看護): 36—38, 1992
- 10) 安井智恵, 塚本やす子, 藤島美登里他: 障害をもつ長期入院児の母親への援助—重度脳性麻痺児を家庭療養に導くために—, 第24回日本看護学会集録(小児看護): 228—230, 1993

Factors Affecting Mothers' Decision for Their Children's Discharge  
—Cases Requiring Continued Medical Care—

Aki Imoto

Health Care Section, Health Center in Nara City

**Key words** : medical care, children, mothers, discharge, multivariate model

The purpose of this study was to examine decision-making factors affecting mothers with children dependent on medical care before the children's discharge. Interviews were conducted with 12 mothers whose children were expected to be or had already been discharged with conditions required continued medical care. The data was analyzed based on a conceptual model of < discharge decisions for children dependent on medical care > referencing a multivariate model on adaptation of mothers of physically handicapped children. The factors consisted of "accepting handicapped children" "mother-child relationship" "children's desires and stress" "children's care" "information given to mothers" "the factors of social support" and classified these factors into risk factors and resistance factors (Risk factors influence mothers unwillingness to discharge their child and resistance factors reduce the influence of risk factors). Risk factors and resistance factors affect each other. Meaning, when as the influence of one factors is stronger, the influence of other factors is weaker.