

報告

突然病気を発症し救命救急後に医療的ケアが必要となった子どもの親の体験
—子どもの病気発症後から在宅生活を通して—

金子宜子¹⁾ 松岡真里²⁾

訪問看護ステーションほのか¹⁾ 京都大学大学院医学研究科²⁾

The experiences of parents whose child suddenly developed a life-threatening
disease and required home medical care after
resuscitation in an emergency department/pediatric intensive care
unit: from the child's disease onset to home care

Noriko Kaneko¹⁾ Mari Matsuoka²⁾

Visiting Nurse Station Honoka¹⁾

Kyoto University Graduate School of Medicine²⁾

要 旨

本研究の目的は、突然の病気の発症により救命救急後に医療的ケアが必要な状態となった子どもの親の、子どもの病気の発症から退院後の自宅での生活を通しての体験を明らかにすることである。7名の親に半構造化面接を実施した。分析の結果、【何が起きているのかわからない】、【命の危険が迫ることを意識する】、【命に関わる決断をせざるを得ない】、【親としてどうしようもできない感情を抱く】、【どんなになってもやっぱりこの子の親としてできることをしたい】、【自然と今の生活が家族にとってのふつうになる】など、13のカテゴリーが抽出された。本研究の結果から、親は、どんなになっても親としてできることをしたいという思いを急性期から抱き、主体的に子どもへのケアに取り組んでいることが明らかとなった。危機的な状況にある急性期から、親子で過ごす環境を保証し、親として取り組めることを支える必要性が示唆された。

キーワード：突然の病気の発症、親であること、医療的ケア、親の体験

Abstract

The purpose of this study was to describe the experiences of parents whose child had suddenly developed a life-threatening disease and required home medical care after resuscitation in an emergency department/pediatric intensive care unit. Semi-structured interviews were conducted with three fathers and four mothers of four children, including three married couples. Sixteen categories emerged, which included “I could not understand what happened to my child because my child's condition suddenly deteriorated,” “being compelled to make important decisions in order to preserve my child's life and his/her comfort,” “I recognize myself as being a parent to my child even if my child has changed,” and “present life has naturally become ordinary for my whole family while living with my child.” The parents whose child suddenly developed a life-threatening disease and required home medical care after resuscitation recognized themselves as “a parent to my child” and wanted to engage in caring for their child independently even in

受付日：30年6月20日 受理日：30年9月19日

the critical setting. Thus, nurses must manage an environment in which the child and parents can spend time together and support the parents in terms of their feeling of a sense of self as a parent to their child from the critical situation.

Key words: suddenly developed a life-threatening disease being a parent home medical care parents experience

【緒 言】

近年の小児救命医療の発展に伴い重篤な病気の子ども救命率が向上しているが、救命された後にも小児集中治療室（以下、PICU）や小児病棟に長期間入院し、継続した医療的ケアが必要となる子どもも多い。そのような中、緊急を要する医療的な処置の選択では、親の主体的な決断ではないと言われて¹⁾いる。また、緊急的な気管内挿管後に気管切開を行った場合、在宅移行率が有意に低いこと²⁾や、救命後の入院期間が長期化するにつれ退院できていない子どもの割合が高くなることも報告されている³⁾。突然の病気発症で救命救急後に医療的ケアが必要になった場合、急性期の治療の選択のみならず、在宅移行においても親の苦悩が高まることが考えられる。

気管切開を行った子どもの親の在宅移行の体験では、子どもの状態や医療的ケアに対する不安があっても、ケアを通して子どもをかわいと思うことで、親が自宅へ帰りたいたいという気持ちになることが報告されている⁴⁾。また、在宅移行期に、親が主体的に行動できることが重要であるともいわれており⁵⁾、救命救急後に医療的ケアが必要となった子どもの在宅移行期においても、親子の相互作用や親の主体性を支えることが重要であると考えられる。しかし、突然の病気の発症で救命救急後に、医療的ケアが必要になった子どもやその親に関連する研究はほとんどない。

子どもの病気発症から在宅移行、そして在宅生活の中で、親がどのような体験をしているのか親の視点から看護を考察することは、

急性期を支えるケアだけでなく、入院が長期化する問題を含めた小児の在宅医療を進めていく上でも意義のあることと考える。

【方 法】

I. 研究目的

突然の病気を発症し救命救急後に医療的ケアが必要となった子どもの親が、子どもの病気の発症から退院後の自宅での生活を通して体験したことを明らかにする。

II. 用語の定義

「体験」：突然病気を発症し救命救急後に医療的ケアが必要となった子どもの親が、病気を発症してから退院後の自宅での生活を通して、思い、考え、感じたこと。

「医療的ケア」：酸素療法、気管切開管理、人工呼吸器管理、気管内吸引、口鼻腔吸引、経管栄養法、導尿等の処置。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 対象者

健康に成長発達していたが、突然の病気により医療施設に搬送され、救命救急後に医療的ケアが必要となった子どもの親を対象とし、父親、母親は問わないとした。子どもの疾患、医療的ケアの種類は限定せず、退院後1年～5年にあり、現在は安定した状態で在宅療養を行っているものとした。

3. 対象者の選定

小児救急医療を担っている病院、小児の在宅診療を行っている在宅支援診療所及び訪問看護ステーションに、調査協力を依頼した。調査協力を得られた施設から対象者の紹介を受け、研究説明書、調査協力返信用紙等、研究者から対象者に送付した。対象者が研究者宛に調査協力返信用紙を返信することで、調査協力の諾否を確認した。

4. 調査方法

2016年8月～9月に、半構造化面接と質問紙調査を実施した。面接では、突然病気を発症し救命救急後に医療的ケアが必要となった子どもの親（以下、親）が、子どもの病気発症当初から、入院中、退院後の生活のなかで、思っていたこと、感じていたこと、考えていたことをできる限り自由に語っていただいた。その後、質問紙で子どもの年齢や疾患名、急性期の入院施設や在宅生活での医療的ケアの状況等対象者の基本的な属性を尋ねた。また、両親から承諾が得られ場合、父親、母親個別に面接をしたが、対象者が希望した際には、それぞれの面接に同席していただいた。

5. 分析方法

承諾を得て録音したデータから逐語録を作成した。逐語録から、発症当初、入院中、退院後の時期を捉えながら親の思い、考え、感じたことについて意味のまとまりのある文節を要約し、データの言葉を生かしてコード化した。次に、事例間で、相違点、共通点について繰り返し比較分析を行い抽象化し、サブカテゴリー、カテゴリーを生成した。カテゴリー名は、対象者から語られた言葉に忠実に現象を捉えられるような記述となるようにした⁶⁾。分析過程で、小児看護研究者と確認を行い、妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

本研究は、所属機関の倫理審査委員会の承認を得たとともに、協力施設内での倫理審査を受審し、承認を得て実施した。研究者への紹介に対する承諾が得られた対象者に、研究説明書、調査協力返信文書等を研究者から直接郵送した。調査協力への返信があった場合、面接日時、場所を調整し、面接調査を実施した。また、面接に先立ち、改めて、口頭と書面を用いて、研究目的、方法、研究参加の自由性、個人情報保護、研究参加による利益・不利益、結果の公表等を説明し、同意が得られた場合に同意書を取り交わした。また、過去の体験を想起し辛い感情が表出される可能性も考えられたため、面接中にも対象者の心理状態に配慮した。なお、本研究は、開示すべき利益相反状態はない。

【結 果】

1. 対象者の概要

対象者は、3つの医療施設から紹介された4名の子どもの親7名であった。親の内訳は、母親4名父親3名で、うち3組が両親で参加された。子どもの疾患は、急性脳症、小脳出血、低酸素脳症、急性横断性脊髄炎で、必要とする医療的ケアの内容は、4名全員が気管切開を行い、人工呼吸器を使用していた（表1）。面接時間は44～129分（平均85分）で、全員対象者の自宅で調査した。

2. 突然病気を発症し救命救急後に医療的ケアが必要となった子どもの親の体験

生成された体験は13カテゴリー、61サブカテゴリーであった（表2）。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは[], 語りは“ ”で示し、()を用いて語りの内容がわかるように補足した。

表1 対象者と子どもの概要

対象者	仮名	Aさん母	Bさん父	Bさん母	Cさん父	Cさん母	Dさん父	Dさん母
	年齢	36歳	36歳	39歳	36歳	35歳	37歳	37歳
子ども	仮名	aくん	bたん		cちん		dちゃん	
	性別	男児	女児		男児		女児	
	年齢	6歳	8歳		4歳		4歳	
	発症年齢	2歳	5歳		4か月		2歳	
	在宅療養期間	4年	2年		3年		1年4か月	
	医療的ケア内容	気管切開 人工呼吸器 胃瘻栄養 内服	気管切開 人工呼吸器 胃瘻栄養 内服		気管切開 人工呼吸器 経管栄養 自己導尿 内服		気管切開 人工呼吸器 浣腸 自己導尿 内服	
	日常生活動作	全面介助	全面介助		全面介助		全面介助	
	子どもの表現方法	表情で表現する	全身で表現する		全身で表現する		言葉で表現する	
同居家族	両親、妹、祖父母	両親、兄		両親、妹		両親、兄2人		

1) 【何が起きているのかわからない】

親は、いつも通り過ごす中、突然子どもの状態がおかしくなったことで、[突然のことでどうしたらいいのかわからない] [なぜこの子がこんなに悪い状態になったのかわからない] という体験をしていた。そして、“全く自分の理解が及んでいないのに、すごい丁寧でいろいろ言ってくれたり教えてくれたりするけど、理解がおいつかない” (B母) の語りのように、[何がわからないのかもわからない] 体験をしていた。

2) 【命の危険が迫ることを意識する】

親は、“どっかですまずいなって、あれ(認識)はあったのかな。跳ね返ったり、意識がなかったりして” (B父) と語るように、救急隊の到着や蘇生がなされる状況を見て、[子どもに命の危険が迫っていることを感じる] ことや、“心臓マッサージとかしてもらって、このままaがいなくなるんじゃないかっていう風に思ったぐらい、怖くてドキドキした” (A

母) と、[死の可能性を意識する] 体験をしていた。

3) 【子どもの力を信じ生きてほしいと祈る】

親は、例え厳しい状況であると説明を受けても、“命だけは大丈夫やろうって思いながら、cちんは精神力の強い僕らの子やし、何とか息を吹き返してくれるかなって” (C父) という語りのように [プラス思考で考える] 体験をしていた。また、“とりあえず命だけは、なんとかつないでほしいな—ってというのは、一番最初に思いました” (C父) と、命が脅かされている子どもに、[どうか生きてほしい] と思い、“この治療がうまく行って、元気になって、一緒に帰りたいなって思いで、がんばれ、がんばれって感じで過ごしてきた” (A母) と、[生きることへの希望を持ち子どものことを応援する] 体験をしていた。

4) 【命に関わる決断を選択せざるを得ない】

親は、子どもに何が起きているのかよくわ

表2 突然の病気の発症に救命救急後に医療的ケアが必要となった子どもの親の体験

	カテゴリー	サブカテゴリー
1	【何が起きているのかわからない】	[突然のことでどうしたらいいのかわからない] [病院でも何が起きているのかすぐにはわからない] [なぜこの子がこんなに悪い状態になったのかわからない] [何がわからないのかもわからない] [先のことは想像もつかない]
2	【命の危険が迫ることを意識する】	[子どもに命の危険が迫っていることを感じる] [死の可能性を意識する] [危機的な状況を脱しても常に命のリスクを感じる]
3	【子どもの力を信じ生きてほしいと祈る】	[どうか生きてほしい] [生きることへの希望を持ち子どものことを応援する] [プラス思考で考える]
4	【命に関わる決断をせざるを得ない】	[できれば手術は避けたい] [考える余地なくどんどん決めていかなくちゃいけない] [子どもにとって何がいい選択なのかかわからない] [医師の提案を選択せざるを得ない] [苦しい思いをするよりは楽になる方法を選ぶしかない]
5	【親としてどうしてもできない感情を抱く】	[苦しむ子どもに代わってやることもできず辛く思う] [元気だった頃の子どもの姿がもう見られないことが辛い] [自分を責める気持ちをもつ] [ずっと一緒に過ごしてきた子どもが傍にいないことに不安を感じる] [親なのに子どものため何もできないと思う] [目の前の現実を受け入れるしかないと思う]
6	【どんなになってもやっぱりこの子の親としてできることをしたいと思う】	[これでこの子は大丈夫だと思える] [どんなになってもこの子は大切なわが子だと思う] [できるだけこの子のそばにいてあげたい] [この子のために自分にできるお世話をさせてほしい] [親としてこの子を見てあげたいと思う] [この子に対する愛情しかない]
7	【自分たちなりに自宅での生活に向けて積極的に取り組む】	[家に連れて帰りたい] [家に連れて帰ることを自分たちなりに考える] [退院に向けて子どものお世話を家族で積極的に取り組む] [家で安全に過ごせるよう自分たちでできる限り環境を整える]
8	【家族だけで命に関わるケアをすることに不安を感じる】	[家には連れて帰りたいが家で看ることに不安も感じる] [素人の自分に対応できるのか医療的ケアに不安もある] [先の見えない生活への不安を感じる] [子どもの命に関わるケアは不安も多く気が休まらない]
9	【自然と今の生活が家族にとってのふつうになる】	[子どものお世話にだんだん慣れてくる] [子どもと暮らす中で自然と今の生活がふつうになる] [家族みんながこの子を中心に考えるようになる] [今は今の幸せがある]
10	【家族みんなでの生活は子どもにとっても家族にとってもいいと感じる】	[やっと家で家族一緒に過ごせることがうれしい] [家でみんなで過ごせることは子どもにとっていい] [この子が家にいることは家族にとってもいい] [家だからこそ、子どもにも家族にも楽しめることがある] [この子と過ごす今がいい]
11	【今もどこかに子どもへ悲哀を感じる】	[今も子どもに申し訳なさを感じる] [今もやっぱり悲しいと感じてしまう] [子どもがどう思っているのかわからない] [ずっと原因を探している]
12	【子どもと家族全体の生活を心配する】	[きょうだいのことでも心配する] [きょうだいの反応を不安に思う] [夫婦のこれからを心配する] [家族のためにどうすればいいのかわからない] [子どものことを考え仕事のことも考える]
13	【夫、妻、家族からの支えを感じる】	[夫の子どもへの変わらない愛情を感じ前向きになれる] [夫が支えてくれていることを感じる] [夫婦とともに頑張っていこうと思える] [夫（妻）には感謝している] [夫婦がお互いに気遣い合う] [家族が支えてくれている] [きょうだいがいることは支えになる]

からない状況の中で命に関わる選択を迫られ、“いろんなことに対して決断を余儀なくされて、どんどん決めていかなくちゃなんなくて” (B母) との語り等、[考える余地なくどんどん決めていかなくちゃいけない] という体験をしていた。また、[子どもにとって何がいい選択なのかわからない] ことを体験しており、Dさん父はこのことを、“これ(この子)が成長していったって、どんな感じになるのか(中略)本人がね、やっぱりどう思うかっていうのもあります”と語っていた。そして、[できれば手術は避けたい] と考えながらも、“本当に葛藤やったけど、そうせざるを得ないっていう先生の説明だったんで、じゃあお願いしますって” (D母) と、[医師の提案を選択せざるを得ない] という体験をしていた。

5) 【親としてどうしてもできない感情を抱く】

親は、“何もできないような状況で見ているしかできないですし、変わってあげることもできないようなそれほどつらい状況はないと思いますね” (D父) と語るように、[苦しむ子どもに代わってやることもできず辛く思う] ことや、“寝返りをほぼ完璧にできるようになったから、楽しみにしといてねって話して、でも会えなくなったその悲しみ” (C父) という [元気だった頃の子どもの姿がもうみられないことがつらい] 等、親として辛く苦しい感情を抱く体験をしていた。また、子どもをそばで見守りながらも、“自分的には何かをしてあげたいけど、何をしていいのかわかんない。もう頭の中ですべてが空回りな状態” (B母) と、[親なのに子どものために何もできないと思う] ことや、[目の前の現実を受け入れるしかないと思う] という体験をしていた。

6) 【どんなになってもやっぱりこの子の親としてできることをしたいと思う】

親は、一命を取り留めた子どもを見守りながら、“同じ病気で命を落とされている子どももいると聞いて、命があって本当によかったって思うのと、受け入れていこうって思うのと、何も変わらないよって思うのがある” (A母) との語りのように、[どんなになってもこの子は大切なわが子であると思う] 体験をしていた。そして、“ずっと(こうなった子どもを) 見ていけへんやろうかっていう不安とかじゃなくって、どんな状況でも見ていこうかなーとは思ってました。” (D母) という、[親としてこの子を看てあげたいと思う] 体験をしていた。また、退院の見通しが立たず子どもに関する医療的なケアは看護師が行っていた時期から、“こうしてあげたい、あししてあげたい、でも(吸引は) 医療行為やったりするから練習もしてないしできないっていうのがあったから、(中略) でも、やっぱり苦しうやから、痰詰まってくるとやっぱり涙も出てくるし、(自分で吸引して) あーとりたい、できるんじゃないかなって思えてきて” (C母) という語りのように、[この子のために自分にできるお世話をさせてほしい] という体験をしていた。

7) 【自分たちなりに自宅での生活に向けて積極的に取り組む】

親は、“やっぱり家族だから、おうちで一緒に暮らしたいって思いがずっとあった” (A母) という、[家に連れて帰りたい] という思いを急性期から持ち続けていたことを語り、[家に連れて帰ることを自分たちなりに考える] 体験をしていた。そして、[退院に向けて子どものお世話を家族で積極的に取り組む] ことや、“自宅介護をするって決めた責任ですよね。できる限りbさんの体に負担がかからないようにしたい” (B母) と、[家で安全

に過ごせるよう自分たちでできる限り環境を整える] ことをしていた。

8) 【家族だけで命に関わるケアをすることに不安を感じる】

退院することが現実的になってきた頃には、[家には連れて帰りたいが家で看ることに不安も感じる] ことや、[素人の自分に対応できるか医療的ケアに不安もある] と感じていた。そして、退院後すぐには、“どんな感じになるんやろうって、ちょっと不安というか(中略) 帰ってくるのはうれしいですけど、どういう生活なんだろうっていう不安はすごいあったかな” (C母) と、[先の見えない生活への不安を感じる] ことや、[子どもの命に関わるケアは不安も多く気が休まらない] という体験をしていた。

9) 【自然と今の生活が家族にとってのふつうになる】

親は、医療的ケアが必要になった子どもとの生活の中で、“(吸引で夜起きることも) 夜泣きと一緒にぐらいな感じで思い始めて” (C母) と、[子どものお世話にだんだん慣れてくる] 体験をしていた。また、“家に帰ってきてから生活していく中で、ま、それが日常の、あたり前の状況になっているからですかね(中略) 自然な感じ、自然な感じですかね” (D父) という語り等から、[子どもと暮らすなかで自然と今の生活がふつうになる] と感じていた。そして、子どもと過ごす中でも、Aさん母が、“今、あたり前の生活ができてることがすごくしあわせで、家族仲良く暮らせることが何より” と語るように、[今は今の幸せがある] という体験をしていた。

10) 【家族みんなでの生活は子どもにとっても家族にとってもいいと感じる】

退院後の生活の中で親は、[やっと家で家

族一緒に過ごせることがうれしい] という体験をしていた。また、“やっぱ心拍とか、顔の表情とかって、やっぱ若干見てて、ずっと見てたらわかるんですよね。妻がおると、cちゃんはすごい落ち着いた顔するんで” (C父) と語られているように、子どもとの暮らしの中で、[家でみんなで過ごせることは子どもにとっていい] ことや、“もうお兄ちゃんにしたら、ほんと帰ってきてこの同じ空間で生活することの大切さって。なにするんじゃないんですよ、そこにいる(子どもがいる) 安心感” (B母) 等、[この子が家にいることは家族にとってもいい] 体験をしていた。

11) 【今もどこかに子どもへの悲哀を感じる】

親は、“他の元気な子、cちゃんと同じ年の子とかみてたらいいなあと思うこともやっぱりあるけど、そりゃcちゃんに対して悪いし” (C父) 等、[今も子どもに申し訳なさを感じる] ことや、[今もやっぱり悲しいと感じてしまう] ことが語られた。また、“この子自身はどう思ってるのかなーと思いながら、しゃべらないから、わかんないけど” (C母) と、[子どもがどう思っているのかがわからない] という体験もしていた。

12) 【子どもと家族全体の生活を心配する】

親は、[きょうだいのことでも心配する][きょうだいの反応を不安に思う][家族のためにどうすればいいのかわからない] という家族みんなを心配する体験をしており、この体験は、子どもの発症から退院後の生活の時期を問わず語られた。

13) 【夫、妻、家族からの支えを感じる】

全ての時期において親からは、夫、妻、家族からの支えを体験しており、特に母親からは、[夫の子どもへの変わらない愛情を感じ前向きになれる] 等が語られた。また、父親、母親

双方が、[夫(妻)には感謝している][夫婦がお互いに気遣い合う]こと、さらに、子どものきょうだいを含め[家族が支えてくれている]体験をしていた。

【考 察】

親の体験そのものに着目して分析を行った結果、突然の子どもの病気の発症で、何が起きているかわからず自分自身の考えとして治療を選択することが難しい体験から、つらい感情を抱きながらも親としてできることに自ら取り組む体験をし、自然と今の生活をふつうと感じながらも子どもへの悲哀を抱く体験をしていることが考えられた。以下、3つの視点にわけて考察する。

1. 突然の子どもの病気の発症に、何が起きているかわからず自分自身の考えとして治療を選択することが難しい体験

本研究において、親は、[突然のことでどうしたらいいのかわからない]等【何が起きているのかわからない】という体験をしていた。これは、発症の初期段階は、状況が捉えきれず、親としての自分の考えをもつことが難しい体験であると考えられた。また、親は医師からの厳しい説明を受けても、[プラス思考で考える]体験をしていた。時に医療者は、“大丈夫だろう”等の発言を聞くと、親が状況を受け入れておらず、厳しい現実と直面することを避けることとされる“否認”⁷⁾と捉えることがある。しかし本研究の結果から、親がプラスに考えようとすることは、【子どものことを信じて生きてほしいと祈る】という、ただただ子どもが生きることを祈る親の心情であると考えられた。

また親は、【命の危険が迫ることを意識する】体験をしていた。子どもの死に関わる重篤な状況を、親は頭で認識し心で理解するこ

とで実感として捉えると言われており⁸⁾、本研究の親も、医師の説明だけでなく子どもの実際の状態をみることで、状況を実感し死を意識するようになったことが考えられた。蘇生中の子どもに親が同席することは、蘇生後の結果の受け止め方に影響することが指摘されており⁹⁾、急性期、特に救命の場面では、医療者からの説明だけでなく、例え短い時間であっても、子どもの様子を見る等、親が状況を実感できることが、その後の、子どもの状態の受け止め方や、重要な意思決定にも影響すると考える。

そして、親は次々と治療や医療処置の提案される中、[医師の提案を選択せざるを得ない]という【命に関わる決断をせざるを得ない】体験をしていた。また親は、[子どもにとって何がいい選択なのかわからない]とも語っていた。これは、治ることを信じている親だからこそ命だけでなく医療処置を受けた後の成長や生活のことを意識し、その選択が子どもにとって本当にいいことかどうか親としての明確な考えをもちづらいまま、命を助けるためには医師にお願いするしかないという体験であると考えられた。緊急を要する処置では、親が主体的な判断をしづらいことが指摘されている¹⁾。さらに、重篤な病気をもつ子どもの親の医療的な意思決定を支援するためには、“医療チームとともに子どもを擁護すること、そして子どもの命の質に焦点を当てること”が重要と言われている¹⁰⁾。本研究の結果からも、医療者が命を助けることにのみ焦点をおくのではなく、親が命の危機を脱した先の子どもの成長や生活を考えられるように選択を提示することで、親が親として子どものことを考え選択できたと感じられるように支援することが重要と考える。緊急的な気管内挿管後の気管切開の場合、親の病状の受け入れや在宅へのイメージが十分持てないことにより、在宅移行率が低くなることが

報告されている²⁾。急性期の救命に関わる緊急的な選択を要する中でも、親の意向を確認しながら選択を支えることが、子どもの救命後の在宅移行につながる上で重要な看護であると考えられる。

2. つらい感情を抱きながらも親としてできることに自ら取り組む体験

本研究の親は、「苦しむ子どもに代わってやることもできず辛く思う」や「親なのに子どものために何もできないと思う」という【親としてどうしようもない自分の感情を抱く】体験をしていた。これは、急性期に自分の考えを抱きにくい状況から、親であるその人が、ひとりのひととして自分自身が抱いている感情に気づいていく体験と考えられた。上原、奈良間¹¹⁾は、子どもの様子を通して親が感じることをそのまま認め、親が主体として感じる体験に着目することが、親であるその人を支えることにつながると述べている。一般的に急性期では、家族が危機に陥らないよう苦しみを避けることを目標にされることがあるが¹²⁾、本研究では、例え苦しい気持ちであっても親自身が自分の感情を感じられるように、親が感じたことをありのままに受けとめることの重要性が示唆された。

また、本研究の親は、急性期から家に連れて帰りたい気持ちや、【どんなになってもやっぱりこの子の親としてできることをしたい】という思いを抱いていることが明らかとなった。PICU等急性期の環境は、“子ども”を“患者”に変え、“親”を面会者“にし、親であるその人自身の主体性が損なわれやすいといわれている¹³⁾。しかし、本研究の結果からは、親は自ら、親として医療的ケアの実施を含め、子どもに何かをしたいと主体的に考えていることが示された。これは、医療的ケアを行うことは、親にとって子どもを安楽にしたいと考えていることであり、“親である”からこそその

思いと考える。親が子どもに医療的ケアを実施することは、退院を目標に親の技術習得を目的とされることが多い¹⁴⁾。本研究の結果、退院が明確な目標でない時期、特に急性期にある時から、看護師が医療的ケアの実施も含め、子どもの安楽へのケアについて親とともに考え一緒に取り組むことは、“親としてできること”、すなわち、親自身の主体性を保つことを支えると考えられる。そして、本研究の対象者全員が自宅へ退院していることから、親が主体的に子どものことを考えられるように関わることが、急性期から在宅での生活を見据えた支援につながることを示唆された。

3. 自然と今の生活をふつうと感じながらも子どもへの悲哀を感じる体験

本研究の親は、退院後の子どもとの自宅での生活を通して、【自然と今の生活が家族にとってのふつうになる】という体験をしていた。気管切開が必要となった子どもの親は、新しい現実を認める中で、おびえと困難さに直面しながらも徐々に新しいふつうの感覚をもつと言われている⁵⁾。本研究からも、何か特別なきっかけがあったというよりも、子どもとの生活を重ねる中で、親は、医療的ケアのある子どもとの生活を、“自然”と“ふつう”に感じるようになることが考えられた。親は、日常生活の中で医療的ケアを行うことで、医療的ケアを子育ての一環と思うようになると言われている¹⁵⁾。本研究の親も、発症前とは異なる子どもとの関わりであっても、[この子と暮らしながら、新たな子育ての感覚をもつ]体験をしており、“医療的ケアをする”というよりも“子育て”という感覚をもつようになったと考える。さらに、本研究の親は、命の危険を感じる体験をしたからこそ、命の重みを実感し「今は今の幸せがある」という体験をしており、看護師が、親子の相互作用に着目し、医療的ケアを行うことを通した子

どもとの関わりの中で親が感じていることを共有することは、親が新たな“子育て”の感覚を感じられる機会となることが考えられた。

一方、親は、【今もどこかに子どもへの悲哀を感じる】体験もしていた。後天性障がいのある子どもの親の障がい受容に関する調査では、調査対象の半数以上の方が何年たっても受け入れられないと答えており、家族にとって子どもが正常であった時に感じていた感触や姿は簡単に忘れることはできないと述べられている¹⁶⁾。本研究の結果からも親は、あたり前でふつうと感じられるようになっても、拭うことのできない気持ちを抱えていることが示され、病院から在宅へと支援の場や人が変わることがあっても、急性期、在宅移行に向けた入院中そして自宅での生活の中で、親が抱えている思いや気持ちを支援につなげていくことが重要と考える。

研究の限界と課題

本研究の結果は、7名の対象者から得られた結果であり、症例数の少なさによる研究の限界がある。また、現在在宅で生活している人を対象としたため、退院できていない親との比較や、対象者の選定の際の医師の判断によるデータの偏りの可能性も有り、今後も症例数を重ね、急性期から在宅移行を支える看護について更なる検討が必要と考える。

【結 論】

本研究の結果から、突然の病気の発症により救命救急後に医療的ケアが必要な状態となった子どもの親の体験として、どんなになっても親としてできることをしたいという思いを、急性期から抱き、主体的に子どもへのケアに取り組んでいることが明らかとなった。看護としては、急性期から在宅へ移行するすべての期間において、親が主体的に子

どものことを考えられるよう、親の意向を確認しながらその過程を支えることが、子どもの救命後の在宅移行につながる上で重要であると考えられた。

また親は、子どもの状態が安定した後にも、拭うことのできない気持ちをずっと抱いているという体験が明らかとなり、病院から在宅へと支援の場や人が変わることがあっても、親が抱えている思いをありのままに受け止め、支援につなげていくことが重要であることが示唆された。

【謝 辞】

本研究にご協力いただきました親御様、施設関係者の皆様に深く感謝申し上げます。

なお本研究は、平成28年度高知大学大学院総合人間自然科学研究科修士論文に一部加筆修正したものである。

【引用文献】

- 1) 小倉邦子, 佐藤朝美, 濱邊富美子, 他: 在宅重症心身障害児(者)の医療的ケア導入の決断における母親の思い. 埼玉医科大学看護学科紀要. 23-30. 2012
- 2) 余谷暢之, 守本倫子, 川崎一輝, 他: 小児における気管切開6ヵ月後の在宅への移行状況と問題点. 小児耳鼻咽喉科. 31(1). 66-70. 2010
- 3) 江原朗, 和田紀久, 安田正, 他: 小児救急患者救命後の長期入院に関する全国調査. 日本小児科学会雑誌. 115 (1). 143-148. 2011
- 4) 山本千恵: 人工呼吸管理の患児の両親が在宅療養に向けて退院を決意した支援. 日本看護学会論文集小児看護. 37.185-187. 2016
- 5) Callans KM, Bleiler C, Flanagan J, et al: The

- Transitional Experience of Family Caring for Their Child With a Tracheostomy. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 397-403. 2016
- 6) グレッジ美鈴：質的記述的研究. グレッジ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江編, よくわかる質的研究の進め方・まとめ方第2版. 医歯薬出版株式会社. 64-84. 2016
- 7) 千明政好, 山勢博彰：第1章救急・重症患者と家族の心理状況. 山勢博彰編, 救急・重症患者と家族のための心のケア. メディカ出版. 13-18. 2010
- 8) Valdimarsdottir U, Kreicbergs U, Hauksottir A, et al: Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncology*, 8, 706-714. 2007
- 9) McGahey-Oakland PR, Lieder HS, Young A, et al: Family Experiences During Resuscitation at a Children's Hospital Emergency Department. *Journal of Pediatric Health Care*. 21 (4). 217-225. 2007
- 10) October TW, Fisher KR, Feudtner C, et al: The Parent Perspective. "Being a good Parent", When Making Critical Decisions in the PICU. *Pediatr Crit Care Med*. 15 (4). 291-298. 2014
- 11) 上原章江, 奈良間美保：医療的ケアを必要とする子どもの親の体験 親であることや自分自身を感じる事. *日本小児看護学会誌*. 25 (2), 43-50. 2016
- 12) 山勢博彰：第3章心のケア介入方法. 山勢博彰編, 救急・重症患者と家族のための心のケア. メディカ出版. 81-84. 2010
- 13) Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA: An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*. 16 (3). 237-249. 2012
- 14) 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子：患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査 習得の経緯と家族の思いについて. *日本小児看護学会誌*, 11 (1). 44-50. 2012
- 15) 馬場恵子, 泊祐子, 古株ひろみ：医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. *日本小児看護学会誌*, 22 (1). 72-79. 2013
- 16) 栗原まな, 中江陽一郎, 小萩沢利孝, 他：後天性脊髄障害児に対する家族の障害受容—通常学級復学例のアンケート調査を実施して—. *小児保健研究*, 61 (3). 428-435. 2002