

原著論文

学童期に新たな経管栄養法を必要とした  
重症心身障がい児を育む母親のベネフィット・ファインディング

**The Benefit-finding of Mothers of Children with Severe Motor  
and Intellectual Disabilities  
in Need of Additional tube feeding in the Schoolchildren**

永井友里 (Yuri Nagai)\*<sup>1</sup> 高谷恭子 (Kyoko Takatani)\*<sup>2</sup>  
中野綾美 (Ayami Nakano)\*<sup>2</sup>

要 約

本研究の目的は、学童期に新たな経管栄養法を必要とした重症心身障がい児を育む母親のベネフィット・ファインディングを明らかにすることである。4名の母親を対象に半構成的面接を行い、質的帰納的研究を行った。分析の結果、学童期に新たな経管栄養法を必要とした重症心身障がい児を育む母親のベネフィット・ファインディングとして、〔安定した日常生活の積み重ね〕、〔我が子と生きる指標の体得〕の2局面が明らかになった。さらに、〔我が子と生きる指標の体得〕局面は、〔安定した日常生活の積み重ね〕局面を土台として形成されることも明らかになった。母親は我が子の障がいや機能低下に直面し、存在意義の脅かしを受けながらも、苦悩に立ち向かう多彩な方略を展開することにより、安定した日常生活を積み重ね、我が子と生きる指標を体得していた。

Abstract

The purpose of this study was to clarify the benefit-finding in mothers of the children with severe motor and intellectual disabilities when they need additional medical care in the term of schoolchildren. The data collected from four mothers were qualitatively and inductively analyzed using a semi-structured approach. The results of this study revealed that the benefit-finding in mothers of the children with severe motor and intellectual disabilities when they need additional medical care in the term of schoolchildren was constructed two phase: [the accumulation of steady everyday life], [the acquirement of the guidepost to live with their children]. And, the phase [the acquirement of the guidepost to live with their children] was formed by the phase [the accumulation of steady everyday life]. The mothers were threatened the meaning of existence when there are disabilities and unstable condition of their children. But by the various ways for confronting hardship, they can accumulate the steady income. And they had got the acquirement of guidepost to live in future.

キーワード：ベネフィット・ファインディング 重症心身障がい児 経管栄養法

I. はじめに

重症心身障がい児（以下、重症児とする）は、成長に伴う体格の変化や筋緊張の亢進、退行現象などによって、嚥下機能が相対的に低下し、誤嚥や胃食道逆流現象などの症状が見られるよ

うになる（北住，2010；小谷，2003）。親にとって経鼻経管栄養や胃瘻造設など医療的ケアの必要に迫られることは、治療の必要性を理解していても子どもの機能が失われる辛い体験であり（小泉，2010；竹村ら，2014）、治療の価値と機能の喪失の間で逡巡し続けることが報告されて

\*<sup>1</sup> 高知県・高知市病院企業団立高知医療センター

\*<sup>2</sup> 高知県立大学看護学部

いる（竹村ら，2014）。先行研究では成長に伴い重症児が新たな医療的ケアを導入する際の親の葛藤や意思決定については明らかにされているが（小泉，2010；佐藤ら，2014；竹村ら，2014）、子どもの障がいや機能低下に伴う苦悩を抱えている親が新たに経管栄養法を導入後、どのように肯定的な側面を見出し子どもと共に療養生活を送っているかについて焦点が当てられた研究は見当たらなかった。そこで本研究では、個人が喪失や逆境的な出来事からポジティブな側面や有益性を見出す活動、意味を探究した結果もたらされるもの（Davis et al., 1998）であるベネフィット・ファインディングという概念を用いて、重症児の母親が直面する課題や困難の中で肯定的な側面を見出していくプロセスや肯定的な変化を明らかにし、新たな経管栄養法を必要とした重症児を育む母親への看護の示唆を得ることを目的とした。

## II. 用語の定義

本研究におけるベネフィット・ファインディングとは、「逆境的な出来事に直面したことによって、その現実的苦悩しながらも家族や周囲のひととの社会的相互作用の中で、出来事の否定的な側面を緩和するものを獲得し、出来事の肯定的な側面や恩恵・意味を見出し自己の中で価値づけた結果」とする。

## III. 研究方法

### 1. 研究デザイン

シンボリック相互作用論を理論的基盤とし、質的記述的研究デザインを用いた。

### 2. 研究協力者

重症児の母親であり、①学童期（7～12歳）に、新たに経鼻経管栄養や胃瘻が必要と判断され実施した子どもの母親であること、②経管栄養法導入後1年以上経ち子どもの健康状態が安定し、かつ母親自身が療養支援に慣れ安定した状態にあることを満たす者とした。また、経管栄養法の差異については、導入の契機となった子どもの機能低下や母親の苦悩、ベネフィット・ファ

インディングには共通する点があると判断し協力者を選定した。

### 3. データ収集方法

研究者が作成したインタビューガイドを用いて半構成的面接法を行い、研究協力者の同意を得て録音した。面接内容は、経管栄養法導入に至るまでの葛藤、その時の心の支え、経管栄養法導入後の子ども・母親・家族の生活の変化、子どもの経管栄養法導入という体験から得られたものについて語ってもらった。データ収集期間は、2015年9月～2016年7月であり、面接回数は2回までとし、面接時間は60～90分程度とした。面接は、研究者と1対1で研究協力者の自宅や病院の個室等で行った。

### 4. 分析方法

データから逐語録を作成し、ケース毎に文脈に沿って研究協力者が語ったデータを整理し、ベネフィット・ファインディングに関する語りを抽出後、個人コードを作成した。ケースを越えて類似性を軸にコード間の比較検討を重ねカテゴリー化し、カテゴリー間の関係性についても分析を行い構造化した。分析にあたっては、常にデータに戻りながら解釈の妥当性を検討し、信用可能性を高めるために、小児看護と質的研究方法の専門家のスーパーバイズを受けた。

### 5. 倫理的配慮

本研究は、高知県立大学研究倫理委員会の承認を得た（看研倫15-06号）後、病院等で規定されている臨床研究審査会での承認を得て実施した。研究協力者に書面及び口頭にて研究の趣旨、研究方法、結果の公表等を説明し、研究協力は自由意思であること、匿名性の確保を行うこと、協力を断っても子どもと家族に不利益が生じないことを説明し、書面にて同意を得た。

## IV. 結果

### 1. 研究協力者の概要

30代～40代の母親4名で、子どもの年齢は10歳～12歳であった。子どもが新たに始めた医療的ケアの種類は、胃瘻が3名、経鼻経管栄養が

1名であった。面接は3ケースに2回、1ケースに1回実施し、面接時間は1回につき57分～96分であった。

## 2. 学童期に新たな経管栄養法が必要となった重症児を育む母親のベネフィット・ファインディングの局面

学童期に新たな経管栄養法が必要となった重症児を育む母親のベネフィット・ファインディングは、2つの局面から構成される(表1)。本文中の〔〕は局面を、【】はカテゴリーを、〈〉はサブカテゴリー、「」は代表的なケースの語りを表す。

### 1) 〔安定した日常生活の積み重ね〕局面

〔安定した日常生活の積み重ね〕局面とは、母親は、障がいのある我が子と奮闘する日常から、徐々に調和の取れた日常へと生活の営みを変化させ生活を重ねていくことであり、4つのカテゴリーからなる。それぞれのカテゴリーは、新たな経管栄養法を必要とした子どもの機能低下に向き合い対応した事で獲得されたカテゴリーであった。

#### (1) 【経管栄養法導入のメリットを体得する】

【経管栄養法導入のメリットを体得する】と

は、経管栄養法を導入したことを我が子と自分自身にとって利点があると捉えていくことである。母親はこれまで我が子に経口摂取や経管栄養チューブの交換など苦痛を強いていたが、経管栄養法を導入したことで、〈我が子のペースに答えることが出来る〉ようになり、我が子の状態に応じ〈我が子なりの食へのチャレンジを楽しむ〉事が可能となっていた。また、これまで母親が担う役割が大きく負担感も持っていたが、経管栄養法導入によって〈我が子の命を繋ぐ重責を他者と分かち合える〉感覚を得ていた。

#### ① 〈我が子のペースに答えることが出来る〉

〈我が子のペースに答えることが出来る〉とは、経管栄養法を導入したことにより、我が子の状態に応じて経口摂取を勧めることが出来るようになり、我が子に無理を強いる事が無くなることである。例えば、「前は咳しても哺乳瓶口に入れられたり、てんかんの薬で味が変わって飲みたくない物を無理やり飲まされたと思うんですけど、そういう負担、嫌な事がちょっとでも減ったかな。」(ケースB)と語り、経管栄養法を導入した事で我が子のペースを尊重出来るようになり、我が子の楽な状況が実現したと捉えていた。

#### ② 〈我が子なりの食へのチャレンジを楽しむ〉

〈我が子なりの食へのチャレンジを楽しむ〉

表1 学童期に新たな経管栄養法を必要とした重症心身障がい児を育む母親のベネフィット・ファインディング

局面	カテゴリー	サブカテゴリー
〔安定した日常生活の積み重ね〕	【経管栄養法導入のメリットを体得する】	〈我が子のペースに答えることが出来る〉 〈我が子なりの食へのチャレンジを楽しむ〉 〈我が子の命を繋ぐ重責を他者と分かち合える〉
	【母子それぞれが社会に溶け込む】	〈我が子を安心して預けることが出来る場所がある〉 〈母親が社会的役割を担う〉 〈周囲の人々との繋がりの中で暮らす〉
	【親としての在り様を描く】	〈親としての自分を立て直す〉 〈我が子との新たな生活スタイルを創り出す〉
	【我が子なりの育ちを感じ取る】	〈過去と比較し我が子が出示する反応の豊かさを実感する〉 〈健常児と比較し我が子なりの成長を実感する〉
〔我が子と生きる指標の体得〕	【我が子と生きる人生の鍵を発見する】	〈行動の真意を推し量ることを大切に〉 〈ありのままの感情に向き合い表出することの大切さを悟る〉
	【目の前の我が子との時間を有意義に生きる】	〈視点を将来へと転じる〉 〈今という時間を大切に生きる〉
	【ありのままの我が子を受け入れる】	〈命あるものの存在を尊ぶ〉 〈同志の支えを胸に我が子を受け止める〉
	【母親として歩んできた自己に誇りを持つ】	〈これまでの歩みを振り返り自己を認める〉 〈ありのままの子どもの存在を認められる事が自己承認へと繋がる〉

とは経管栄養法導入後も、子どもの状態に合わせて好きな物の経口摂取を少量ずつ継続しながら、子どもにとっての食の楽しみ方を見つけ出すことである。例えば、「胃瘻にした時にCも食べることを諦めるのでは無くて、口からは好きなものを楽しむ程度に出来る。胃瘻にしてご飯やらミキサー食とかプリンもゼリーも入れられる。」(ケースC)と語り、母親は児の状態に合わせて経口摂取を続けながら、胃瘻からも好きなものを注入出来る喜びを発見することで胃瘻からの注入を肯定的に捉え取り組んでいた。

### ③ 〈我が子の命を繋ぐ重責を他者と分かち合える〉

〈我が子の命をつなぐ重責を他者と分かち合える〉とは、経管栄養法を導入したことで、母親が背負っていた経口摂取の責任を家族や支援者と共に引き受けることである。例えば、「前みたいに私じゃないといけないっていうのが無くなったので。ヘルパーさんも楽になったと思うし、施設のデイサービスとかも利用しやすい。結局、私じゃないと飲まなかったら、預けたら結局飲んで無いだろうなとか思うたら、こっちも可哀そうになってくるので預けにくいですけど、確実に胃瘻だったら大丈夫っていうのがあるから。」(ケースB)と語り、これまで母親の介助でしか経口摂取できず母親が一手に我が子の命を繋ぐ重責を引き受けてきたが、胃瘻にしたことで他者と分かち合えるようになっていた。

## (2) 【母子それぞれが社会に溶け込む】

【母子それぞれが社会に溶け込む】とは、経管栄養法導入後も我が子を安心して預けることが出来る場所を得る事により、母親も社会的役割を担いながら、周囲の人々との繋がりを保って暮らすことである。経管栄養法導入後も〈我が子を安心して預けることが出来る場所がある〉という安心基盤があることで〈母親が社会的役割を担う〉事が可能となり、母子双方が〈周囲の人々との繋がりの中で暮らす〉感覚に包まれていた。

### ① 〈我が子を安心して預けることが出来る場所がある〉

〈我が子を安心して預けることが出来る場所がある〉とは、経管栄養法導入後も気がかりな

く我が子を託すことが出来る施設や人々の存在を得ることである。例えば、「朝10時くらいに自宅にバスが来て、3時半くらいにバスで帰ってくるって感じです。向こうでは、遊びとかもやってくれているみたいですね。人がね、職員の人とか、他の患者さん、利用者さんがいるのでね、家にいるより刺激になると思います。」(ケースB)と語り、通園が子どもにとって良い刺激になっている事を実感しその様子に安堵していた。

### ② 〈母親が社会的役割を担う〉

〈母親が社会的役割を担う〉とは、経管栄養法導入後も子どもが通う事の出来る居場所がある事で、母親は家族生活だけでなく社会と繋がる役割を遂行する事が可能となることである。例えば、「気分転換の一つではあるかな。家でずっと介護しているよりは、職場行ったら色々な人とも関わるし気分転換になります。」(ケースB)と語り、社会との繋がりがあることによって母親の気分転換となり、母子間や家族生活の息詰まりが減少していた。

### ③ 〈周囲の人々との繋がりの中で暮らす〉

〈周囲の人々との繋がりの中で暮らす〉とは、子どもの障がいや医療的ケアの有無に関わらず、母子が所属する場所での人々との豊かな交流や結びつきを感じながら生活することである。例えば、「少しずつ父兄の人も、Dちゃんおはようとか話しかけてくれるようになって。地域の中で繋がりが出来たので、こう繋がりの中で暮らすことが出来るようになって。」(ケースD)と語り、家族が暮らすコミュニティの中で良好な関係を形成し人々との繋がりを実感しながら生活していた。

## (3) 【親としての在り様を描く】

【親としての在り様を描く】とは、子どもが経管栄養法を導入した経験から、母親が自分なりに我が子との付き合い方を体得し、親である自分自身の姿を掴むことである。母親は長期戦となる子育ての中で〈親としての自分を立て直す〉ことを行いながら、次第に〈我が子との新たな生活スタイルを創り出す〉ようになっていた。

### ① 〈親としての自分を立て直す〉

〈親としての自分を立て直す〉とは、母親の

思いが我が子に伝わる体験を経て、親としての自覚を強め、親としての姿を律することである。例えば、「私辛かった時があって。その時に涙流したらいかんと思っていたのですが、Cとおって涙出たことがあって。その時にねCがびっくりした事に泣いて。私も声出されんと思っていたんだけど、声出てしまって。ほんでCがうーって泣いて。あっと思って、伝わるんだなあって。いかんCの前で泣かれんって。お母さん強くないかんねって。」(ケースC)と語り、意思疎通が難しい我が子に親の心配が伝わる体験を通じ、親としての自分の在るべき姿を立て直していた。

#### ②〈我が子との新たな生活スタイルを創り出す〉

〈我が子との新たな生活スタイルを創り出す〉とは、経管栄養法を始めた我が子の生活を家族生活に組み込みながら、調和が取れた生活様式を編み出すことである。例えば、母親は注入時間が深夜に及ぶことで家族生活全体に影響が出ていることについて語り、「だから今主人と相談して、施設とかでは結構朝の5時から注入したりとかするから、開始を結構早めて、例えば6時に起きているので、6時半から注入すると最後がああ、早く終わるからそうしてみようと思って。」(ケースD)と語り、抱えている課題に対して情報を集め、今までの生活に新たな医療的ケアを組み込み調和の取れた生活を創り出していた。

#### (4)【我が子なりの育ちを感じ取る】

【我が子なりの育ちを感じ取る】とは、新たな医療的ケア導入後、母親は我が子の反応の変化を捉えたり、我が子独自の成長の仕方があることに辿り着くことである。母親は〈過去と比較し我が子が表出する反応の豊かさを実感する〉と共に、〈健常児と比較し我が子なりの成長を実感する〉ようになっていた。

##### ①〈過去と比較し我が子が表出する反応の豊かさを実感する〉

〈過去と比較し我が子が表出する反応の豊かさを実感する〉とは、経管栄養法を導入する以前の状態と比べ、表情の良さや外部からの刺激に反応を示すという我が子の変化を母親が感じ取ることである。例えば、「Aが落ち着いたこと、

笑顔も増えて、泣く事も減って、笑顔も増えてって。本人もだからそれで余裕が生まれて反応が良くなって、外からの声や刺激に対する反応がすごい良くなって、そうですね、それはありますね。」(ケースA)と語り、外からの刺激に楽しそうに応じるなど、我が子の反応の良さを実感していた。

##### ②〈健常児と比較し我が子なりの成長を実感する〉

〈健常児と比較し我が子なりの成長を実感する〉とは、母親は我が子と障がいのない子どもを対比させる中で、経管栄養法導入に関わらず我が子の成長には独自のペースがあると捉えることである。例えば、「ああ、歯が生えてきたっていうので成長を感じるね。あんまりね、年齢相応の普通の子みたいに精神年齢の発達はあんまり無いけど、体の変化で成長感じたりとかです。」(ケースA)と語り、我が子と健常児を対比させ、我が子独自の成長の様子を掴んでいた。

#### 2)【我が子と生きる指標の体得】局面

【我が子と生きる指標の体得】局面とは、母親が障がいのある我が子を認め、今を大切にしながら、子どもと人生を共にしていこうとする時の拠り所となるものを体験から得ることであり、4つのカテゴリーからなる。これらは、我が子の障がいや病気、徐々に機能低下するという現実にも苦悩しながらも、親として向き合い続けてきたからこそ見出されたものであった。

##### (1)【我が子と生きる人生の鍵を発見する】

【我が子と生きる人生の鍵を発見する】とは、母親が我が子と生きていく上で、大切にしたい事柄に気づき、自分自身の行動の軸となるものを得ることである。母親は、物言わぬ我が子と思いを共有する難しさに苦悩しながら我が子を育てる中で、〈行動の真意を推し量ることを大切にする〉ようになり、自分自身のポジティブな感情とネガティブな感情の両方を持ち得ることを認め、〈ありのままの感情に向き合い表出することの大切さを悟る〉ようになっていた。

##### ①〈行動の真意を推し量ることを大切にする〉

〈行動の真意を推し量ることを大切にする〉

とは、母親が物言わぬ我が子の行為の根幹にある気持ちを汲み取ることに重きを置くことである。例えば、「それもその子の成長過程でね、わがまま言っている子がおったら、それも甘えだから親が話を聞いてあげる。ぐずってワーワー言いだした時点で、親はうっとおしいってなって知らん知らんって放って離れて行ったら、その子が『わーお母さん』ってなる。そうじゃなくって、ちゃんとその子の気持ちを聴いてあげたらいいのって思う。そういうのが前の私は無かったの。」(ケースA)と語り、我が子の行動に隠された思いを読み取ることを重視するようになっていた。

## ② 〈ありのままの感情に向き合い表出することの大切さを悟る〉

〈ありのままの感情に向き合い表出することの大切さを悟る〉とは、母親が自分自身の中にあるポジティブな感情とネガティブな感情の両方を認め、前に進むためにも表現することを重視することである。例えば、「ずーとあの辛いままだと、先に進めないと思うので。自分のこう、何ていう、あるがままのというか、負の感情とか、良いことだけじゃなくて、マイナスの感情とかも、一緒にこう、吐き出せる、吐き出さないとあの、表現しないと、表に出さないと、次、前に進めれないなって。」(ケースD)と語り、ありのままの感情に向き合い表出する重要性を見出していた。

## (2) 【目の前の我が子との時間を有意義に生きる】

【目の前の我が子との時間を有意義に生きる】とは、母親が過去への固執や将来への不安に囚われるのではなく、我が子と生きる現在から未来へ続く時間を大切に過ごすことである。母親は、過去に囚われるのではなく〈視点を将来へと転じる〉事で、我が子との〈今という時間を大切に生きる〉ことを行っていた。

### ① 〈視点を将来へと転じる〉

〈視点を将来へと転じる〉とは、母親は我が子に障がいがあるという事実で固執するのではなく、これからも続く未来を考えることを大切にすることである。例えば「Dには病気、ああいう病気がなければ未来があったのにかと思うけど、それは言ってもあの、そこに固執しても

もう仕方がないので、もうこれからのことを考えて、うん。」(ケースD)と語り、変える事が出来る我が子との将来を重要視していた。

### ② 〈今という時間を大切に生きる〉

〈今という時間を大切に生きる〉とは、先を見通しづらい子どもの将来への懸念に縛られるのではなく、我が子が落ち着いて過ごせる日々感謝しながら現在を過ごすことである。例えば、「やっとな、良くなってきている所だからね。そうなのよね。不安を考えないようにしているのかもしれないけど。何ていうか、今を生きているっていう感じですね。」(ケースA)と語り、我が子の未来に受け入れ難い現実があるかもしれないと危惧しながらも、その不安ばかりに囚われず我が子との現在を大切にしていた。

## (3) 【ありのままの我が子を受け入れる】

【ありのままの我が子を受け入れる】とは、母親が命の尊さを見出す中で、次第に目の前にいる我が子の存在を認め受け止めるようになることである。母親は、経管栄養法が必要となるなど我が子の障がいや病気、機能低下に苦悩し我が子の存在意義を考える中で、〈命あるものの存在を尊ぶ〉ようになり、次第に同じ境遇の親との交流の中で痛みを分かち合い〈同志の支えを胸に我が子を受け止める〉ようになっていた。

### ① 〈命あるものの存在を尊ぶ〉

〈命あるものの存在を尊ぶ〉とは、障がいを持って生きる我が子の存在意義を考える中で、我が子が生きること自体が価値そのものであることを体得することである。例えば、「自分には価値がないと思う人も、元気やったらお世話することも出来る訳で、その人にも価値がある訳で。お世話する事で、その人にも価値ができ、その子にも価値ができて、色々命について考えさせられる。どんな状態であれ、命って大事やなって思うようになって。元気やったらあんまり考えずに命大事って分かるけど、そこまで深く考えたりせんかったろうなあって思います。それが得たことかなあ。」(ケースA)と語り、障がいを持って生きる我が子を通して、命の重みを感じ取るようになっていた。

### ② 〈同志の支えを胸に我が子を受け止める〉

〈同志の支えを胸に我が子を受け止める〉と

は、母親がこれまでの交流の中で得た痛みを分かち合える同志の存在によって、障がいのある我が子に向き合うことが出来ることである。例えば、「だんだん、この子と一緒に生きていこうっていうふうに、自分だけじゃないから、うん。共に頑張って生きていける仲間がいるから、この子と生きていくっていうふうに初めて、そこでやっぱり、子どもの事も、我が子の事も、現状を受け入れられるようになりましたね。」(ケースD)と語り、共に痛みを共有出来る仲間との交流を通じて、徐々に我が子と一緒に人生を歩んでいこうという思いに至っていた。

#### (4) 【母親として歩んできた自己に誇りを持つ】

【母親として歩んできた自己に誇りを持つ】とは、無我夢中で子育てを行う中で、我が子に育てられ母親となる自分自身に自信を持つことである。母親は我が子と共に奮闘してきた〈これまでの歩みを振り返り自己を認める〉ようになり、〈ありのままの子どもの存在を認められる事が自己承認へと繋がる〉経験をしていた。

##### ① 〈これまでの歩みを振り返り自己を認める〉

〈これまでの歩みを振り返り自己を認める〉とは、障がいのある我が子育てる中で、母親は我が子に育て鍛えられ、その日々に向き合ってきたからこそ、現在の自分があると考え自分自身を肯定することが出来ることである。例えば、母親はこれまでを振り返り「今はもう積み積み積もって、ようやくきたなって。たまに言われますけど、『ここまでよう育てよう頑張ったね』って。あ、そうだなと思って、よう頑張ったなあって思います。」(ケースC)と語り、これまで頑張ってきた積み重ねを実感していた。

##### ② 〈ありのままの子どもの存在を認められる事が自己承認へと繋がる〉

〈ありのままの子どもの存在を認められる事が自己承認へと繋がる〉とは、我が子の存在を受け入れる中で次第に母親は完璧でなくても良いと自分自身をありのままに認めるようになることである。例えば、「D自身をありのままを、あの、Dはこれで十分、そのDの存在ですよ、その存在自体が愛おしいっていうふうに思えるようになったことで、自分自身も、もう、これで自分も全然完璧じゃない、不完全やけどいい

やって。そんな自分でもいって思えるようになったことが一番大きいです。」(ケースD)と語り、ありのままの子どもを受け入れる事で、完璧でなくても良いと自分自身を認めるようになっていた。

## V. 考 察

### 1. 学童期に新たな経管栄養法を必要とした重症心身障がい児を育む母親のベネフィット・ファインディングの特徴

#### 1) [安定した日常生活の積み重ね] 局面について

母親は子どもの機能低下に直面し苦悩しながらも、その現実に対処するため新たな経管栄養法を導入していた。導入後、我が子の状態に合わせながら経口摂取が出来るなど、子どもの安楽と体調の安定化を実感し、【経管栄養法導入のメリットを体得(する)】していた。【経管栄養法導入のメリットを体得する】事を原動力に、【母子それぞれが社会に溶け込む】事が可能となっていた。そして、子どもの機能低下という現実苦悩する中で、十分に【親としての在り様を描く】ことが出来なくなっていたが、経管栄養法導入で子どもの安寧が実現した事によって、【親としての在り様を描く】ことも可能となっていた。また、経管栄養法導入後【我が子なりの育ちを感じ取る】経験が母親の支えにもなっていた。つまり、それらの要素が揃う事で子どもとの安定した日常生活が築かれ、[安定した日常生活の積み重ね]に至っていることが明らかになった。

重症児の母親は、今と大変だった昔を比較し、医療処置は今の生活や子どもの状態に恩恵をもたらしたと述べている(佐藤ら, 2014)。本研究でも、子どもの機能低下に伴い、嚥下出来なくなってきた我が子に食事介助を行う母親の負担は以前より増加していた。加えて、子どもの機能低下を感じながらも我が子の命を守るため、嚥下出来なくなってきた子どもに経口摂取を強い続けなくてはならない状況に苦悩していた。しかし、経管栄養法を導入することで、我が子の状態に合わせて経口摂取出来る事を実感し、子どもに強いらざるを得ない重責から解き放たれ、

母親は日々の生活の中から【経管栄養法導入のメリットを体得(する)】していた。以上の事より、【経管栄養法導入のメリットを体得する】事が母子の生活の安寧に直結する事象であり、母子が【経管栄養法導入のメリットを体得する】事は、[安定した日常生活の積み重ね]局面において不可欠なものであったと考えられる。

そして〈我が子を安心して預けることが出来る場所がある〉こと、〈母親が社会的役割を担う〉こと、〈周囲の人々との繋がりの中で暮らす〉ことで、【母子それぞれが社会に溶け込む】ことに繋がっていた。石井ら(2013)も、母親は子どものケアに没頭する母親としての役割だけに自己を規定することから距離を置き、母親役割に還元されない個人としての自己の観点から、充実したといえる生が送れていることに価値を見出していると述べている。重症児の母親は、子どもの世話を追われるあまり、母親個人としての社会的役割を担いながら生活を送ることが困難であると同時に、障がいのある子どもを預けることに後ろめたさを感じていた。しかし、経管栄養法を導入することで、母親以外の他者の介助でも子どもが安楽に食事摂取出来ることや、経管栄養法導入後も我が子が生き生きと通える場所が保障され、そこで過ごす姿に安堵する中で、我が子が人生を享受していると捉えられるようになっていた。この事より、母親は我が子への後ろめたさや罪悪感から救われ、母子それぞれの生活を認識し始めるようになり、次第に母親自身が社会との繋がりの中で生きる一人の個として、自分の生き方も大事に出来るようになったと考える。したがって、母親が子どもと共に[安定した日常生活の積み重ね]を行っていくためには、母子それぞれが社会の中で居場所を持って社会化を促すことができるといった、母親と重症児が人生を享受する環境の重要性が示唆された。

## 2) [我が子と生きる指標の体得]局面について

[安定した日常生活の積み重ね]局面を経た中で母親は次第に〈行動の真意を押し量ることを大切にすることや、〈ありのままの感情に向き合い表出することの大切さを悟る〉など自分にとって真に価値のある事を探し求め、【我が子

と生きる人生の鍵を発見(する)】し、[我が子と生きる指標を(の)体得]していた。濱田(2009)もまた、〈父母の自己の編みなおし〉の中で子どもと向き合い、「ほんとうに大切なものは何か」や「この子のいる意味」を問い直し、自己の核心を明らかにする作業を行っていたと述べている。本研究においても、子どもの機能低下に苦悩し意味や価値を探しあぐねる中で、【我が子と生きる人生の鍵を発見する】事や、【目の前の我が子との時間を有意義に生きる】という自己の基軸を見出していた。加えて【ありのままの我が子を受け入れる】、【母親として歩んできた自己に誇りを持つ】という変化を語っていた。つまり、これらの[我が子と生きる指標の体得]局面は、障がいのある我が子と共に生きる上での拠り所となるものであり、母親がこれまで苦悩する中で多彩に対処し模索してきたからこそ見出されたものであった。それはまた、ベネフィット・ファインディングの概念がもつ、意味を見出し自己の中で価値づけたものという意味と合致する内容であった。即ち、[安定した日常生活の積み重ね]局面があることで、母親は[我が子と生きる指標の体得]局面を見出していると共に、[我が子と生きる指標の体得]局面は、子どもの機能低下に苦悩しながらも、意味を探求し続けてきた結果見出されたものであり、本研究の中核をなす局面であった。

以上から、学童期に新たな経管栄養法を必要とした重症児を育む母親のベネフィット・ファインディングとは、「母親が我が子の障がいや機能低下に直面し存在意義の脅かしを受けながらも、苦悩に立ち向かう多彩な方略を展開することにより、安定した日常生活を積み重ね、我が子と共に生きる指標の体得をすること」と定義づける。

## 2. 看護への示唆

医療的ケアを必要とする重症児と家族への社会的資源は枯渇しており、子どもと家族への支援は十分行き届いていないのが現状である。そのため、医療者として、子どもの身体状態の安定を図ることに尽力すると共に、福祉との連携を充実させ、子どもと家族の生活の幅を拡大していくことの重要性が示唆された。



また、安定した日常生活を積み重ねていくためには、【経管栄養法導入のメリットを体得する】ことが不可欠であった。そのため看護師は、一見捉え難いと言われている重症児の反応や変化を母親と共に注意深く観察し、母親へ子どもの状態がどう変化しているかなど、看護師が読み取った変化を言語化しフィードバックを行い、母親と共有していくことの重要性が示唆された。この看護実践によって、母親が我が子の安楽な様子を捉え易くなり、【経管栄養法導入のメリットを体得する】と共に、【親としての在り様を描く】ことへの重要な支援になると考える。

## VI. 研究の限界と今後の課題

研究協力者が少ない事が本研究の限界である。また結果は地域性や母親の性格特性を反映している可能性があり、全ての重症児を育む母親に一般化することは出来ない。そのため、今後は研究協力者の人数を増やす事や、医療的ケアの種類による差異があるのかなど、本研究結果を検証していく事が課題である。

## VII. 結 論

新たな経管栄養法を必要とした重症児を育む母親のベネフィット・ファインディングは、母親が我が子の障がいや機能低下に直面し存在意義の脅かしを受けながらも、苦悩に立ち向かう多彩な方略を展開することにより、安定した日常生活を積み重ね、我が子と共に生きる指標の体得をすることであり、出来事の意味を探求した結果見出されたものであった。

謝 辞：本研究に快くご協力をいただきましたお母様方と医療者の皆様に深く感謝致します。

本研究は、平成28年度高知県立大学大学院看護学研究科修士課程に提出した修士論文の一部に加筆・修正を加えたものです。本研究において、申告すべき利益相反事項はありません。

## 文 献

- Davis, C.G., Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience—Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 561-574.
- 濱田裕子 (2009). 障がいのある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス 障がい児もいる家族として社会に踏み出す. *日本看護科学会誌*, 29 (4), 13-22.
- 石井由香理, 中川薫 (2013). 自分を犠牲にしないケア. *保健医療社会学論集*24(1), 11-20.
- 北住映二 (2010). 小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネージメント脳性麻痺. *日本臨牀*68(1), 27-32.
- 小泉麗 (2010). 重症心身障がい児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化. *日本小児看護学会誌*19(3), 1-8.
- 小谷祐実 (2003). 思春期・青年期における重症児の発達と医療. *障がい者問題研究*31(1), 30-38.
- 佐藤朝美, 小倉邦子, 渡邊富美子 (2014). 在宅重症心身障がい児(者)の母親が語る「医療処置」の決断に対する評価. *日本重症心身障がい学会誌*39(1), 93-98.
- 竹村淳子, 津島ひろ江, 泊祐子 (2014). 二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護援助の必要性. *小児保健研究*73(1), 72-80.