重症心身障害をもつ乳幼児の母親の体験
―入退院を繰り返す中で母親の支えとなったものを中心に―

高橋　久子[1)]，永山　くに子[2)]

１）独立行政法人国立病院機構富山病院
２）富山大学大学院医学薬学研究部看護学科

要　旨

本研究は重症心身障害を持つ乳幼児の入院を体験した母親の支えとなったものは何かを明らかにすることを目的とした．通園施設に通っている子どもの母親５名を対象とし，質的記述的分析を行なった結果以下のことが明らかになった．

重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の支えは，43のコードより15のサブカテゴリを抽出し，その後抽象化し７つのカテゴリを抽出し，最終的に３つのコア概念【母親の自尊心を尊重する関わり】【重要他者との関係性の成立】【母親自身の頑張りそのもの】が抽出された．

重症心身障害をもつ乳幼児の母親への入院中の援助として，子どもの障害を知りショックを受けている母親への自尊心を尊重する関わり，入院を繰り返す中では母親と重要他者との良い関係が成立するよう環境を整えること，母親が子どもの変化を実感でき，頑張っている母親自身の安心が得られるよう見守ることが重要であると示唆された．

キーワード

重症心身障害，乳幼児，入院，母親，支え

はじめに

近年，周産期医療の診断・治療技術の進歩により救命され障害を残すことなく健康に成長する子どもがいる一方で，いくつかの障害を併せ持つ，あるいは重度の障害をもつ子どもの数が増加している[1)]．このような障害をもつ子どもは，医療機関での長期治療・ケアを要することが多い．重度の知的障害と重度の肢体不自由を合わせ持つ重症心身障害児は低栄養，易感染状態にあり，罹患すると重症化しやすいという特徴をもつことから退院後も入院治療を要する事態が生じやすい[2)]．特に乳幼児期は子どもの病状が不安定であるため，入退院を繰り返すことも少なくない．

子どもに障害が残ることは両親に告知されるが，障害が重度であればあるほど診断・告知の時期は早く，また告知を受けた家族の衝撃と混乱も大きいと言われている[3)]．母親が子どもの障害を受け止め，立ち直る過程についての報告では[4,5)]，母親が子どもの障害を受け止め，家族以外の人に話ができるまで３年～数年を要するといわれている．この結果から乳幼児期の重症心身障害をもつ子どもの母親は，大きな不安と混乱を抱えた状況の中で日々を過ごしていることがわかる．子どもの障害の告知を受けてから間もない時期は，母親へのサポート体制が十分整っておらず，医療機関が母親と繋がる数少ない重要機関になる．

また，重症心身障害をもつ子どもは，母親にとって健常児に比べ育児負担が大きく[6)]，入院を繰り返す度，子どもに付き添う母親の身体的・精神的

負担はさらに増加する．研究者の経験から，急性期の医療施設に身を置く看護師は，母親が子どもの障害告知を受けた時やその後も苦悩を抱え戸惑っている多くの場面に遭遇する．同時に，その苦悩の大きさを察するあまり，母親に十分向き合えず戸惑うことも少なくない．

脳性麻痺の子どもを持つ母親を対象に行った調査[7]では，障害を受容する過程で支えになった人は夫や同じ障害をもつ子どもの母親であり，看護職からの支えを感じた母親は少ないという結果があった．また，重症心身障害者の親が体験した医療者との関わりについての調査[8]では，看護師との関わり体験の中で，「親の心配や相談に耳を傾けず，関わりを避けられているように感じた」「配慮に欠けると感じた関わりがあった」とあり，支援の困難さが伺える．

これまで，在宅重症心身障害をもつ子どもの母親の健康問題，育児上の難題，支援として訪問看護の役割などについて報告[9,10,11]されているが，入院中の母親への援助，特に乳幼児に限定した母親の支えに関する研究は見られない．今日，重症心身障害をもつ子どもと家族の支援は在宅に向かっていることからも，入院中に良好な退院調整がなされ，スムースに在宅に繋げることが必要となってきた．そこで，重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の語りを分析し，入院中の母親にとって支えとは何かを明らかにすることは，子どもの入院を体験している母親に対し，より適切な支援方法を見出す基礎資料となると考えこの研究に取り組んだ．

研究目的

重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の支えとは何かを明らかにする．

研究方法

1．研究デザイン

質的記述的研究

2．研究協力者

重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親で，子どもが通園施設に通園中であり，入院体験を振り返ることができ，研究の主旨に同意が得られた母親５名．

3．データ収集方法

協力を得た通園施設のＢ型通園に通い母子と活動を共にし，調査中も活動を継続した．活動日の昼休憩時間に母親が希望した休憩室において，個々の母親に同意を得て半構造的面接を行なった．本研究は母親の視点から，子どもの入院を体験して支えになったものは何かを検索することに焦点をおいているため，「お子さんが入院された時，どのようなことが支えになりましたか」の問いから始め，ナラティブ・アプローチ[12]を活用し，母親の自由な語りを尊重した面接を行なった．面接時間は一人40～60分であった．協力施設の協力用件の一つに録音装置の持ち込み禁止があったため，面接終了直後に記録し，その日のうちに逐語録を作成した．逐語録は後日母親に確認を依頼し，一部訂正・修正を行うことで確実性を確保した．

4．用語の定義

本研究において，以下のように用語の定義をおこなった．

重症心身障害児は，重度の精神発達遅延・肢体不自由をもつ子どもとし，大島の分類１～4に相当する[13]，運動機能が「寝たきり」「座れる」，同時に，知的機能としては「IQ35 以下」を条件とした．

乳幼児は，出生から就学前の子ども．

入院体験は，母親が子どもの養育過程で共に入院生活を体験したこと．

支えは，子どもの病気や親自身に関連した事象に伴い支えられ，助けられたと感じた言動や行為．

5．倫理的配慮

倫理的配慮として，本研究の計画書と調査協力者への説明書・同意書を施設長に提出し許可を得た．協力者には研究の目的と主旨を説明した．さらに，①研究への自由参加と途中辞退の権利の保

障，②研究参加の有無に関わらず不利益は生じないことの保障，③個人情報の守秘を厳守，④研究で得られたデータは本研究以外に使用しないこと，以上を口頭と文書で説明し，参加と協力への同意が得られた者に調査を行った．尚，今回の研究は富山大学倫理審査委員会の承認を得た．

６．分析方法

データ分析は舟島による概念創出法[14]を参考に，まず，収集したデータを逐語録とし，次いで，子どもの入院を体験して感じたことについての解釈・意味づけ・要約を行った．具体的には①問いに対する答えと思われる記述を文章又は文節で区切りコードをつける．②コードの一覧表をつくり概観し，各コードを１つ１つ切り離す．③１つ１つのコードの表現を手がかりに，コードの集合体を作る．④集合体のコードの類似性・共通性に従い集合体を形成しサブカテゴリとし命名する．⑤サブカテゴリから意味内容の類似性・共通性に従い集合体を形成しカテゴリとし命名する．⑥カテゴリからコアとなる概念を導き出すという，質的帰納的な抽象化およびコアとなる概念の抽出というプロセスをとった．

７．データの信憑性の確保

データ分析の全過程において質的研究の専門家のスーパービジョンを受けた．

８．調査期間

平成18年７月から９月

結　　果

１．研究協力者と子どもの概要

研究協力者の母親と子どもの概要は，表１に示した通りであった．母親の年齢は28～38歳で，平均年齢は32.4±2.48歳であった．家族形態では，核家族が４名（うち子どもの同胞あり２名），拡大家族が１名であった．キーパーソンは夫４名，不明１名であった．子どもの年齢は１～３歳であった．診断名は，先天性筋硬直性ジストロフィー１名，急性脳症後遺症１名，水無脳症１名，SFD（子宮内胎児発育遅延）による低緊張性四肢麻痺１名，脳症後遺症１名であった．出生時の分娩様式は帝王切開３名，正常分娩２名であった．子どもの日常生活状況については，食事はミルクと離乳食が３名，離乳食のみが１名，濃厚流動食が１名であり，摂取状況は良好が１名，不良が３名（内２名は摂食指導中），経管栄養が１名であった．排泄は全員がオムツを使用していた．また，現在の運動機能は自力座位保持可能1名，寝返り可能３名，未首すわり２名であった．全員発語なく，周囲の呼びかけに表情・感情で反応可能４名，身体への接触に硬直反応のみが１名であった．子どもの入院回数は１～15回，平均6.2±SD6.0回であった．

２．重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の支えについて

重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の支えは，43のコードより15のサブカテゴリが抽出された．その後抽象化し７つのカテゴリを抽出し，最終的に３つのコア概念が抽出された．サブカテゴリ，カテゴリ，コアカテゴリは表２に示した．

３つのコア概念**【母親の自尊心を尊重する関わり】【重要他者との関係性の成立】【母親自身の頑張りそのもの】**の内容について説明する．以下サブカテゴリは＜＞，カテゴリは《　》，で示す．また，サブカテゴリを抽出した主な母親の語りは「」，看護師からの声かけを『』で示す．

１）母親の自尊心を尊重する関わり

母親の自尊心を尊重する関わりには，６つのコードから２つのサブカテゴリ**＜看護師による母親の体調への気づかい＞＜看護師によるショックを受けている母親の心情に配慮した声かけ・共感＞**を抽出し，さらに抽象化をはかり**《思いやり・気づかいによる母親の自尊心を尊重する関わり》**のカテゴリから抽出された．

サブカテゴリ**＜看護師による母親の体調への気づかい＞**は，医師より，「今晩が山です．」と毎日言われ続けた入院体験を振り返り，「婦長さんはよく気にかけてくれて，『眠れないでしょう』『看護師の方で預かるからお風呂でもゆっくり入って

表 1　調査協力者の子どもの概要

ケース	A	B	C	D	E
児年齢（歳）	1	3	3	3	2
診断名	先天性筋硬直性ジストロフィー	急性脳症後遺症	水無脳症	SFDによる低緊張性四肢麻痺	脳症後遺症
出生時分娩様式	帝王切開（妊娠26w）	経膣	帝王切開	帝王切開（妊娠34w）	経膣
食事・摂取状況	ミルク 離乳食 摂取良好	離乳食 摂取不良 摂食指導中	濃厚流動食 経管栄養	離乳食・摂取量不良 ミルクで補う	離乳食 摂取良好
排泄	オムツ	オムツ	オムツ	オムツ	オムツ
現在の運動発達能力	未定首 下肢完全麻痺 寝がえり不能 手でおもちゃを握ることが可能	寝返り可能 座位保持不安定	手を握ることのみ可能	座位保持可能 ボール投げ遊び可能 下肢運動可能 立位保持不可能	寝返り可能 座位保持不可能 はいはい可能
現在の精神発達能力	注視 追視あり あやし笑いあり 喃語あり	注視 追視あり あやし笑いあり 発語なし 環境変化に敏感に啼泣する	音 接触による刺激に体を硬直させる	呼名に挙手できる 奇声発するが発語なし	注視 追視あり あやし笑いあり 発語なし
入院回数（回）	3	2	10	15	1
母年齢（歳）	38	33	31	28	32
同居者（子どもとの続柄）	両親	両親と姉	両親と姉	両親と兄 祖父母 祖々父母	両親と児
兄弟姉妹の有無	無	姉	姉	兄	無
キーパーソン	夫	夫	不明	夫	夫

表 2　重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の支えとなったコアカテゴリ抽出のプロセス

コード（母親が子どもの入院を体験し，支えられた，助けられたと感じた言動・行動）	サブカテゴリ	カテゴリ	コアカテゴリ
子どもの2時間毎の体位交換が必要であり，特に自宅では夜間十分睡眠がとれていない。しかし，入院中は看護師が代わってくれる	看護師による母親の体調への気づかい	思いやり・気づかいによる母親の自尊心を尊重する関わり	母親の自尊心を尊重する関わり
入院中母親の体調を気づかって「眠れてないでしょう」「預かるからお風呂ゆっくり入ってらっしゃい」と師長が声をかけた			
NICU 看護スタッフからのやさしい言葉がけがあり，良い雰囲気が感じられた。育児日記記載による，看護師との交流から，子どもの日々の変化が感じられた	看護師によるショックを受けている母親の心情に配慮した声かけ・共感		
看護師が，病名を知って辛い母親の気持ちになって「がんばろう」と声をかけてくれた			
看護師が母親の辛い気持ちを表に出せない時，「一緒にがんばろう」と声かける			
退院の時，多くの人に支えられてこの日を迎えることが出来た喜びを，看護師が母親と一緒に「おめでとう」と言って喜んでくれた。看護師が子どもの担当病棟から移動した後も自分の子どもの存在を気にかけてくれた			
子どもが入院を繰り返す中で，看護師と良いコミュニケーションがもてること	子どもの入院が繰り返される中で看護師と母親の良好な相互コミュニケーションの成立	母親と看護師の良好な関係性の成立	重要他者との関係性の成立
始めの入院の頃，母親は看護師と話をしなかったし，看護師も愛想がない人や，子どもの体拭きをする時も黙って行なう人がいた。それに対して自分から看護師に話をするようにすると会話が多くなり，自然と看護師自身の話も聞けるようになった			
入院中，母親からのアプローチのきっかけを作らなくても，看護師が声をかけてくれ，話を聞いてくれること			
子どもが入院を繰り返すことで，看護師が子どものことを良く知っていてもらえる	子どもの入院が繰り返されることで看護師からの関心の実感		
入院中，看護師が子どもの顔と名前を覚えていて，子どもと母親によく声をかけ，入室毎に関心を示してもらえる			
母親は毎日搾乳で精一杯で，育児日記を書く気力もなかった時，夫が親身になり母親に代わって育児日記の記載をしてくれた	夫による育児サポート	重要他者による育児サポート体制の成立	
育児に参加しなかった夫が参加してくれるようになった			
子どもが退院した後，母親が風邪で寝込み難渋した時，祖母（父方，母方）が家事や子どもの世話を母親に代わって行なってくれた	祖母(父方・母方)による育児・家事の協力		
子どもが熱を出して母親が大変な時に，祖母（父方）が来てくれて上の子どもを世話して助けてくれた			
子どもが何度も入院するため，祖母（父方）が長く勤めていた仕事をやめてまで，食事作りや上の子どもの世話をしてくれた			
祖父母（母方・父方）のもとに転居したことで，育児を助けてもらえる			
母親は自分が子どもを小さく産んでしまった罪悪感からか，医師から子どもの病状の説明があると，子どもが可哀想で，悲しくなった。そのため，始めに，医師から夫へ話してもらい，次に面会時に二人一緒に説明を聞くなど，夫が母親の精神的ショックを和らげてくれた	母親のショックを和らげ傍で支える重要他者	重要他者による母親への精神的支え	
産後，心身共にきびしい状況の母親に，祖母（母方）が身の回りの世話や初めてNICUへ子どもの面会に行くなど，常に一緒にいてくれ，相談相手となってくれた			
母親が子どもに障害が残ることを告げられショックを受けている時，夫から「泣いても仕方ないから子どものために出来ることをしよう」と言われた			
子どもの障害を知らされた時，信頼できる学生時代からの友達が話を聞いてくれた			
夫からの心身ともの支援は望めないが，祖母（父親の）の助けがある	母親の日々の頑張りを傍で認める重要他者		
夫が母親の気持ちを聞いてくれ，母親が落ち込まずがんばっていることを認められた			
母親は毎日子どもの世話や家事をして大変な上に，夫が病気で調子が悪い時に夫の世話もした。夫は，「ママ，すごいね。障害の子どもの介護と自分の介護よくがんばっているね。」」と言ってくれた			

同じような病気の子どもの母親がインターネットのホームページに記載した日記内容から〜	同じ気持ちを持つ他の母親の存在	他の母親仲間との関係性の成立	重要他者との関係性の成立
母親が同じ障害をもつ子どもの母親のホームページの記載を読むこと			
通園に通う子どもの母親たちとメールで仲良くなった。また，それまで地域連携室のケースワーカーのAさんが話を聞いてくれた	気持ちを共有できる仲間の存在と交流の機会		
他の障害をもつ子の母親たちから子どものためにしてやれることの情報をおしえられた			
通園で他の母親たちと話をし，仲良くなった			
子どもが入院した時，人工呼吸器を１週間付けていて，命も危ない状態で，毎日医師から，「今晩が山です」と言われていた，子どもの命が助かった	医師による救命治療	適切な治療・情報提供による医療者との関わり	
NICUの医師やスタッフに信頼して子どもを預けられた			
子どもが，再度入院となれば上の子どもの世話の心配があり大きな負担となるため，なんとか避けられるよう診療など配慮してもらえている	医師による障害特性に応じた治療		
子どもの再入院中，筋緊張が強く点滴している手が曲がってしまった時，マッサージを行ないたい母親の申し入れに医師が応じ，点滴の入れ替えを行なった			
医師が母親の質問にしっかり答えて安心させてくれた	医師・理学療法士による母親の心情に配慮した病状説明・情報提供		
医師の方から，母親がわからなくて聞けないこと等，いろいろ説明してもらえた			
子どものために，一番良い施設と医師をインターネットで探し，信頼できる専門の知識を持つ医師が相談相手となってくれた			
子どもに突っ張りが出て，顔も固くなった時，理学療法士に訓練をうけ，母親にもできることを教えてもらった			
子どもが退院する時，まさか，離乳食を食べることが出来るようになるとは思っていなかった。しかし，日々の大変な訓練の積み重ねで成果が見られた。お誕生を迎えられた	訓練の成果から子どもの変化の実感	子どもと一体化した毎日の頑張りが母親自身の保証	母親自身の頑張りそのもの
障害児施設で必要な情報が得られ，適切な訓練活動を受けられることで表情も良くなって，子どもが感情表出する変化を実感できた			
訓練に通い子どもの表情が少しづつ変わって良くなった			
子どもが障害を持っている分，手がかかるが，それがまた愛おしい気持ちになり，前向きの気持ちになった	母親自身による保証		
子どものために，母親自身が毎日毎日大変なことを頑張ってこなしていくこと			
目の前の現実の障害をもつ子どもを見て出来るだけのことをしようと思えた			

らっしゃい』って言ってくれましたねえ.」と語り，余裕のない状況の中で看護師が自分自身の気持ちやその時の体調を気づかってくれた配慮が支えであったと語っていた.

サブカテゴリ**＜看護師によるショックを受けている母親の心情に配慮した声かけ・共感＞**は，１歳２ヶ月まで成長したわが子が，何もできない赤ちゃんに戻ってしまい不安な状況が続いた後，ようやく診断名が告げられた時，「子どもの病名を知らされた時に『頑張ろう』って言ってくれた人がいましたね．私は病室では涙見せたくなかったけど，見えない所で泣いていたから，励ましてくれた方がよかったですね」と語り，ひとりで苦慮している母親の心情を配慮した，看護師の思いやりや気遣いが母親の支えとなっていた.

また，「担当の看護師さんが退院の時，おめでとうって言ってカードをくれて，嬉しかったですよ．それと NICU に行って，ありがとうございましたって言ったら，みんな集まってくれて一緒に写真撮ってくれたんです」といった，子どもが産まれてから退院までの辛い時期を乗り越えてきた母親の姿を知っている看護師が，子どもが退院の日を迎えることが出きたという母親の喜びを受け止め，共感してくれることを支えと感じていた.

これらの支えは，思いやりや気づかいによる母親の自尊心を尊重する関わりとして支えとなっていた.

２）重要他者との関係性の成立

重要他者との関係性の成立では，31のコードから11のサブカテゴリを抽出し，さらに抽象化をはかり**《母親と看護師との良好な関係の成立》《重要他者による育児サポート体制の成立》《重要他者による母親への精神的支え》《他の母親仲間との関係性の成立》《適切な治療・情報提供による医療者との関わり》**の５つのカテゴリが抽出された．以下にサブカテゴリの主要な母親の語りを記述し，カテゴリの説明をする.

《母親と看護師の良好な関係の成立》のカテゴリは，**＜子どもの入院が繰り返される中で看護師と母親の良好な相互コミュニケーションの成立＞**
＜子どもの入院が繰り返されることで看護師からの関心の実感＞のサブカテゴリから抽出された.

サブカテゴリ**＜子どもの入院が繰り返される中で看護師と母親の良好な相互コミュニケーションの成立＞**は，水無脳症により頭囲が約90cmになった子どもが入院し，看護師からケアを受けていた状況を振り返り，「始め，私あまり話さない人だと看護師から思われていたみたいで，話さなかったんですよ．愛想のない人とか，何も話さないで体拭いたりする人いるじゃないですか．この子体拭くのは大変だから，時間長くかかるから，その間「し～ん」としているのは辛いですね．話さない人で，嫌だと思っていた人でも，私のほうから話すようにしていたらみんな話すようになって．よく話すようになって自分のことも話してくれたり，嬉しかったです」母親が，自ら看護師に話かけたことで，看護師と良好なコミュニケーションを成立させ，よい関係の中で子どものケアが受けられることが支えとなっていた.

サブカテゴリ**＜子どもの入院が繰り返されることで看護師からの関心の実感＞**は，子どもの入院が繰り返されると母親は看護師と顔見知りになり，「生まれた時からずーっと同じ病院だからみんな名前と顔を知っているから，よく声をかけてもらえて，それが支えかな」「（病室で）他の子のところに来ても，みんな知っているからこの子に声をかけてもらったりして，それが結構支えになっているかな」と看護師からの関心の高まりを感じ良好な関係を成立させていた.

《重要他者による育児サポート体制の成立》のカテゴリは，**＜夫による育児サポート＞＜祖母による育児・家事の協力＞**のサブカテゴリから抽出された.

サブカテゴリ**＜夫による育児サポート＞**は，「退院後は主人が率先して育児を手伝ってくれます」との語りから，夫の積極的な育児サポートが母親は支えと感じていた.

サブカテゴリ**＜祖母（父方・母方）による育児・家事の協力＞**は，「子どもが熱を出して大変な時，夫のところのおばあちゃんが一泊で手伝いに来てくれたのは本当に助かるんです．以前は嫁姑の仲が悪かったけど子どもの病気で仲良くなったんです」といった，日々の育児でも大変な状況の中，

突発的な出来事が生じ母親の許容範囲を超えた場合の助けが支えとなる．また，「子どもが入院ばかりするんで，夫の方のおばあちゃんが20年近く勤めた仕事を辞めてくれたんです．家の鍵を渡してあって，食事作ったり子どもの世話をしてれて本当に助かります」といった，母親の日常の過重な負担を少しでも軽くする祖母の助けがある．これらの育児サポートを得ることが大きな支えとなっていた．

《重要他者による母親への精神的支え》のカテゴリは，**＜母親のショックを和らげ傍で支える重要他者＞＜母親の日々の頑張りを傍で認める重要他者＞**のサブカテゴリから抽出された．

サブカテゴリ**＜母親のショックを和らげ傍で支える重要他者＞**は，「子どもの病気のことを説明された時私が泣いていると，主人が泣いても仕方がないから子どもに出来る事を考えようと言ってくれました」といった最も身近な夫の言動が支えとなっていた．

サブカテゴリ**＜母親の日々の頑張りを傍で認める重要他者＞**は，「子どもを産んだ時，千葉から実家の母が来て，付きっきりで身の回りのこと全部世話してくれ，子どもの面会に行く時も一緒でいろいろ相談に乗ってくれました」といった母方祖母の寄り添いが支えになっていた．また，「子どもの障害のことを知ってショックの時友達に話をきいてもらったら，『別に障害の子ども持っていないから気持ち分からなくて聞くしか出来ないよ』って言われたけど，聞いてもらえるだけでよかった．学生時代からの仲のいい友達だから．」といった子どもが障害を持つことを知らされショックを受けている母親に対し，ひたすら傍で話を聞いて受け止めてくれる存在を母親は支えとしていた．

《他の母親仲間との関係性の成立》のカテゴリは**＜同じ気持ちを持つ他の母親の存在＞＜気持ちを共有できる仲間の存在と交流の機会＞**のサブカテゴリから抽出された．

サブカテゴリ**＜同じ気持ちを持つ他の母親の存在＞**は，「インターネットのホームページで同じような病気の子どものお母さんたちの日記の中の気持ちを読んで，ふ～んそうなんだ，こうなんだとか思えるのは読まないのと違いますよ．本当は直接話ができればいいけど．」といった，気持ちを共有できる仲間との交流の機会が持てない場合，インターネットのホームページの記載を支えと感じていた．

サブカテゴリ**＜気持ちを共有できる仲間の存在と交流の機会＞**は，「ここに来るようになって，初めは私だけいろいろあるのかって思っていたけど，みんなそれぞれいろいろあって大変だなって思いましたね．ここの通園で他のお母さんと話せるのも私にとって大きい支えですねえ」といった，同じ気持ちをもつ他の母親の存在をしることが支えになっていた．また，「訓練に通うだけで通園は知らなかったけど，ここの通園に通うようになって他のお母さんと話すようになって仲良くなって気持ちも違ってきましたね」といった，母親たちは重症心身障害児施設の訓練に通うだけでは他の母親と交流する機会は得られず，通園活動に参加して初めて気持ちを共有できる仲間と交流する機会を得ていた．そしてその交流の中で形成された関係を母親は支えと感じていた．

《適切な治療・情報提供による医療者との関わり》のカテゴリは，**＜医師による救命治療＞＜医師による障害特性に応じた治療＞＜医師・理学療法士による母親の心情に配慮した病状説明・情報提供＞**のサブカテゴリから抽出された．

サブカテゴリ**＜医師による救命治療＞**は，「入院して１週間は命も危ない状態だったから５日間ぐらい毎日今晩が山ですと言われる状態で，命が助かっただけでも良かったと思った．」といった，障害は残ってしまったけれども子どもの命は助かったということを母親は肯定的に捉えていた．

サブカテゴリ**＜医師による障害特性に応じた治療＞**は，「子どもに何かあればここで診てもらえて，入院しないで家で看ていられるようにしてくれるでしょう．入院となると上の子のこともあるし負担が大きいんですよ．」といった，障害のために上気道感染を繰り返しやすく病状も重症化しやすい子どもに対して，母親の状況に配慮した治療方法を選択してくれる医師の姿勢を母親は支えと感じていた．

サブカテゴリ**＜医師・理学療法士による母親の心情に配慮した病状説明・情報提供＞**は，「専門の先生は質問するとちゃんと返してくれて安心しましたね」「こちらから聞かなくても先生の方からいろいろ説明してもらえるのは嬉しいですね．何を聞いていいか分からないのに向こうから話してもらえるのは．」といった，母親の不安で一杯な心情を受け止め，専門知識を用いて的確な情報提供をしている医師を母親は支えと感じていた．また，「退院してから子どもに突っ張りが出て，本当に手も足も顔も突っ張って．理学療法の人にやってもらったり，私も教えてもらって，いろいろやっていたので何とかここまでこられたけど本当に大変でした．」といった，母親が積極的に理学療法の知識を収集し技術を習いそれを実施したところ良い結果につながったことを母親は支えと感じていた．

３）母親自身の頑張りそのもの

コアカテゴリ母親自身の頑張りそのものは，６つのコードから**＜訓練の成果から子どもの変化の実感＞＜母親自身による保証＞**の２つのサブカテゴリを抽出し，さらに抽象化をはかり**《子どもと一体化した毎日の頑張りが母親自身の保証》**のカテゴリから抽出された．以下にサブカテゴリの母親の主な語りを記述しカテゴリを説明する．

サブカテゴリ**＜訓練の成果から子どもの変化の実感＞**は，ＮＩＣＵを退院してからの日々を振り返り，「子どもが退院する時はチューブからミルクを入れていたのに，それからミルクを注射器で１cc ずつ口にいれ，少しずつ食べる練習をして，まさかこんなふうに離乳食を食べてくれるとは思わなかった．１歳になって嬉しいですね．」と子どもの成長を実感することが支えとなっていた．また，子どもの入退院を15回も体験しながら，通園を続けるなかで，「ここに通い始めたら表情も良くなって，感情も出すようになって良かったんですよ．」と，子どもの変化を感じることが母親の支えとなっていた．

サブカテゴリ**＜母親自身による保証＞**は，子どもが生後１ヶ月で脳症に罹患し一命を取り留めた後を振り返り，毎日家事と，子どもの育児の中，訓練に無我夢中で通った現在までの３年間の経過の語りをとおして，「支え，私の支えって何だろう．考えたことないな．毎日，毎日が大変で．あれして，これして,,，３ヶ月ぐらい先に楽しい目標もって，その楽しいことに向かっている感じかな．楽しいこと考えると頑張れるから．毎日，毎日，大変なことを頑張っていることが支えなのかもしれない」と語り，無我夢中で過ごしてきた経過を振り返ることが，自分自身でも意識していなかった，母親自身の頑張りそのものに支えられていると気付いていた．

考　　察

重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の語りから，母親にとって支えになったものについて，コアとなる３つの概念の抽出を試みた．結果をふまえ，１．重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の支えの実態から見えてきたもの，２．重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験している母親への支援について考察する．

１．重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の支えの実態から見えてきたもの

子どもに今後障害が持続していくことが診断・告知された初めての入院において，母親の支えとなったのは，看護師による母親の体調への気づかい，ショックを受けている母親の心情に配慮した声かけといった，思いやりや気づかいであり，これらは母親の自尊心を尊重する関わりとして母親の支えとなっていた．障害の告知は，他疾患の告知と異なり子どもの正常な成長・発達が期待できないことであり，先の見えない不安が続くことを意味する．告知を受け，こころが折れそうになっている母親に対して，看護師による母親の心情に配慮した声かけは簡単ではない．しかし，それだからこそ看護師の思いやりや気づかいが母親の支えとなっていたと考えられた．また，子どもの入院が繰り返される中，母親と看護師との良好な相互コミュニケーションが成立する過程で，看護師から母親や子どもに頻回な声かけを受けることで関心の高まりを実感し，母親の支えとなっていた．

看護師にとっては日々の何気ない清拭場面であっても，言葉を発しない子どもを前に気まずい気持ちを持つ母親にとっては，看護師との気の置けない会話が気持ちを和ませ，支えになっていたと考えられる．このような関わりこそが，岩本[15]の言う「母親と看護師の関わりの中でケアリングの根幹である相手に対する愛情に満ちた思い・感情を具体化する行為として看護の専門的能力に含まれるもの」と考えられた．

更に，入院中，自然な形で看護師が子どもに声をかけ関心を示すことは，看護師側が認識している以上に母親の支えとなっていることが確認された．このことは，重症心身障害児が他の疾患児と比較して子ども自身から発せられる反応の少なさや難しさが特徴の一つにあることから，看護師が子どもに声をかけ関心を示すことが母親にとっても反応を得られることになり，支えとなるのではないかと考えられた．

母親が障害をもつ子どもの育児・治療のために毎日を送る上での重要な支えは，夫，祖母，友人といった重要他者との関係性の成立であった．特に母親の日々の頑張りを傍で認め支えたのは，最も身近で見ている夫の存在であり，同時に頑張っている自分の存在を確認できる重要他者の存在と考えられた．このことは，浅野[16]の研究においても夫婦のコミュニケーション技能が家族の強みの発揮を促進するといった結果に一致すると考えられた．また，母親は父方祖母との良好な関係性を成立させることで育児・家事の協力体制を成立させていた．三木[17]の研究では夫方の祖母のサポートはストレスとなる可能性が示唆されており，本研究とは反する結果であった．この結果から，母親が夫の祖母からの支援に支えられていることは，重症心身障害をもつ子どもの育児がいかに大変であり，母親一人では立ち行かないことを表していると考えられた．このように，祖母らとの関係性を成立させながら育児サポート体制を確立し，精神的支えを得ることも重要であると考えられた．

そして，退院後，訓練に通うだけで他の母親仲間との出会いや交流に結びつかない時期をへて，通園で同じ仲間の存在を知り，交流を通して気持ちを共有できることが支えになっていた．

在宅重症心身障害児の母親が直面する生活上の困難には，家族関係，特に夫との関係があり，更に，専門職，専門機関とのコミュニケーションが関連するという結果があり[18]，医療者から適切な治療・情報提供を受けるために，医療者との関係性の成立が母親の支えとなっていた．

子どもに障害が残ると知らされた時点で，母親の誰もが，育児に前向きに頑張ることができるものではなく，母親の自尊心を尊重する関わりを得る機会や重要他者との関係性が成立していく経過で支えを得て，徐々に育児に前向きになれるのではないかと考えられた．

一方，重症心身障害児は健常児に比べて成長・発達が見えにくいからこそ，母親は日々の子どもの療育に頑張り，出来るだけのことをしている母親自身の頑張りそのものを支えにしているのではないかと考えた．

2．重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験している母親への支援

入院中の重症心身障害をもつ乳幼児の母親への援助として，子どもの障害を知りショックを受けている母親の自尊心を尊重する関わりが支えになっていた．クラウス・ケネル[19]は「両親を一人の人間として配慮し，失意の時期に両親を支えるといったケアは，昼夜を通して悲痛な体験に耐えている人たちによって，非常に高く評価されている」と述べているように，入院中，子どもの病状のことで精一杯になって休養することさえ忘れている母親にとって，看護師の気づかいは母親自身が自分の体調に気付くとともに，つらい気持ちの深まりの中にいるからこそ，看護師の何気ない声かけが母親の心に染み入るものなのではないかと考えられた．

子どもの入退院が繰り返される状況の中で看護師と母親の良好なコミュニケーションが成立し，それを基盤とした看護師と母親の関係性の成立は母親の支えにとって重要である．そして，入院を繰り返す中で，母親と重要他者が良い関係を成立させることができているかに関心を向け，家族，特に夫との関係性に配慮し，可能な限りサポート体制を整えることが重要である．また，母親は適

切な情報提供を望んでおり，医師との関係性の成立に心理的負担を負わないように配慮するのも看護師の役割であると考えた．

また，母親のサポート体制の成立状況をみながら，他の重症心身障害をもつ子どもの母親と出会い，気持ちを共感できることが母親の支えの一つになることも念頭におき，良いタイミングで情報提供できることも重要と考える．

入院中に母親との信頼関係を築き，母親の語りに十分耳を傾けることができれば，関わりの中で子どものわずかな変化や成長を母親と一緒に共感することができ，更に，母親自身が頑張っていることを見守り，そのことが母親自身の支えと安心が得られる援助になるのではないかと考えられた．

結　　論

本研究の目的は，重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の語りを分析することにより，母親にとって支えとなったことは何かを明らかにすることであった．その結果，以下のことが示唆された．

重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親の支えについて，母親の語りから分析した結果，**母親の自尊心を尊重する関わり，重要他者との関係性の成立，母親自身の頑張りそのもの**，の３つのコアとなる概念が抽出された．そして，このような支えは，重症心身障害をもつ乳幼児の入院を体験した母親が前向きに育児・治療に取り組むための力につながることが示唆された．

本研究の限界と今後の課題

本研究は，協力者が５名と少ないこと，施設が限定されていることから，得られた結果の一般化には限界があると考えられる

また，子どもを乳幼児期に限定していることから，乳幼児期の子どもをもつ母親にとっての支えにおけるコアとなる概念であると考えられ，配慮して実践に活用することが必要である．

なお，本研究の方法論の特性上，母親の支えのコアとなる概念間の関係性までは見出せなかった．

今後は，本研究を基礎資料とし，協力者を増やし，施設の設置条件の相違に伴う影響を明らかにしていくことを課題としたい．

謝　　辞

本研究を行なうにあたり，快く研究に協力してくださった５名のお母様方，研究の実施にあたり，快く研究の場を提供し協力して下さったＮ通園施設の園長，通園課長ならびに通園課スタッフの皆様に心より感謝いたします

本論文は，平成18年度富山大学修士論文の一部を加筆・修正したものである

引用文献

１）財団法人厚生統計協会：国民福祉の動向．2011/2012年度版，95-98，2011.
２）江草康彦監修：重症心身障害療育マニュアル．（第２版），医歯薬出版株式会社，18-24，2005.
３）玉井真理子：「障害」の告知の実態－母親に対する質問紙調査の結果および事例的考察－．発達障害研究　15：223-229，1993.
４）広瀬たい子，上田礼子：脳性麻痺児の受容に関する調査－母親を中心に－．日本看護科学会誌，９（1），11-20，1989
５）濱田裕子：障害児の母親の養育変容プロセス－１歳５ヶ月で重度障害を発症した事例の母親の養育体験から－．日本小児看護学会誌，８（2）79-86，1999.
６）新美明美，植村勝彦：就学前の心身障害幼児をもつ母親のストレス－健常幼児の母親との比較－．発達障害研究，３（3）206-216，1981.
７）多田美奈，松尾嘉子，山内葉月：子どもの障害を受容したきっかけと受容過程．助産婦雑誌，55（４）：346-351，2001.
８）川本和子，豊田ゆかり，西嶋志津江，野村美千江，奥田美恵，宮内清子：重症心身障害児の親が体験した医療者との関わり－診断・入院・在宅の経過の中で－．愛知県立医療技術短期大学紀要，15　73-79，2002.

9）赤星成子：障害のある人を子どもにもつ母親の健康構造－母親たちが辿る認識のプロセスを分析して－．南九州看護研究誌，1（1）23-35，2003.
10）野村美千江：在宅重症心身障害児の親が経験する育児上の難題．愛媛県立医療技術短期大学紀要，15　65-71，2002.
11）鳥居央子：重症心身障害児に対する在宅支援における看護師の役割．小児保健研究，53（4）541-548，1994.
12）ホロウェイ＋ウィーラー：ナースのための質的研究入門　研究方法から論文作成まで（第2版）．野口美和子監訳，199-203，医学書院，2006.
13）大島一良：重症心身障害の基本的問題．公衆衛生，35：648-655，1971.
14）舟島なをみ：質的研究への挑戦（第1版）．医学書院，2000.
15）岩本テルヨ：ケア/ケアリングの概念を考える－ケア/ケアリングの研究から－．看護学研究論集，山口県看護教育研究会，49-59，1995.
16）浅野みどり：発達障害の子どもと生活する家族の強み－タイプ別の面接データから－．日本看護医療学会雑誌，5（1）17-23，2003.
17）三木陽子：障害児をもつ母親の「ふっきれ感」－ソーシャルサポートによる考察―．性格心理学研究，6　150-151，1998.
18）中川　薫，根津敦夫，穴倉啓子：在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因．社会福祉学　50（2）18-31，2009.
19）クラウス・ケネル：親と子のきずな（第1版）．竹内　徹・柏木哲夫・横尾京子訳，医学書院，327-366　2002.

Experiences of mothers of infants with severe motor and intellectual disabilities

-Key factors supporting mothers through the experience of their infants' hospitalization-

Hisako TAKAHASHI[1)], Kuniko NAGAYAMA[2)]

1) Toyama Hospital, National Hospital Organization
2) Department of Maternity Nursing, Graduate School of Medicine and Pharmaceutical Sciences, University of Toyama

Abstract

The purpose of this study was to elucidate the factors that support the mothers of hospitalized infants with severe motor and intellectual disabilities. Five mothers of infants attending daycare centers for preschool children with disabilities participated in this qualitative, descriptive study.

To analyze the factors that supported the mothers, 15 subcategories were first extracted from 43 codes. The subcategories were subsequently abstracted and 7 categories were extracted. Finally, 3 core concepts were extracted: "treating mothers with respecting their self-esteem," "establishing relationships with significant others," and "mother's own strenuous efforts."

The results suggested that the key supporting factors were to treat mothers with respecting their self-esteem, to create an environment in which mothers can establish good relationships with their significant others, to observe and ensure that mothers can recognize both positive changes in their children and a sense of security through their own strenuous efforts.

Key words

severe motor and intellectual disabilities, infants, hospitalization, mothers, support