三重県立看護大学紀要，22，1～8，2018

〔資　料〕

医療依存度の高い重症心身障害児を育てる母親の生活上の困難に関する文献研究

Literature review on the living difficulties of mothers of highly medically-dependent children with severe motor and intellectual disabilities

中北　裕子[1)]　　泊　祐子[2)]

【要　旨】

医療依存度の高い重症心身障害児の在宅移行後、母親はどのような困難をもっているのかを明らかにすることを目的とする。2017 年 8 月までに発行された文献で、国内文献では文献検索データベース医学中央雑誌 Web 版で、「重症心身障害児」「在宅療養児」「医療依存度の高い」「母親」「困難」「負担」のキーワードによる検索及び原著論文に絞り 17 件、海外文献では過去 10 年間で MEDLINE、CINAHL データベースで「severe motor and intellectual disabilities」「severely disabled children」「home care」「mother」「difficulty」をキーワードに検索し、英語以外の文献を除いた 5 件で、国内外の 22 文献を対象として文献レビューを行った。

マトリックス法を用いて分析した結果、医療依存度の高い重症心身障害児の在宅移行後、母親は【子どもの状態の不安定さと対処の難しさ】、【医療的ケアに伴う負担】、【これまでと違う生活の制約】、【社会から孤立する不安】、【自分を優先できない生き辛さ】、【児の預け辛さ】、【家族の世話への時間のなさ】、【きょうだいへの精神的影響】という 8 つの困難を感じていた。8 つの困難は、児の特徴から生じる困難、母親自身の生き方に関する困難、児と家族との関係からの困難に整理された。医療依存度の高い重症児の在宅移行後の時期や成長に伴う困難の変化について明らかにはできなかったため、今後は在宅移行後の時期や児の成長に応じて、母親の困難がどのように変化し、調整するのかを明らかにする必要がある。

【キーワード】医療依存度の高い重症心身障害児　母親　困難　文献研究

Ⅰ．はじめに

我が国では、周産期医療において、輸液療法や人工呼吸機器の改良などの医療技術の進歩により新生児死亡率は著減したが、一方で医療依存度の高い重症な障害をもつ子どもたちが 1980 年代後半から増加してきた[1)]。

重症心身障害児（以下、重症児）施設の入所者は、全国的に年齢が高く満床状態で、このような高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の受け入れは困難となっている[2)]。国の在宅医療推進により小児在宅医療は医療、福祉による在宅支援体制整備が途上の中、気管切開や胃瘻等の高度な医療的ケアを必要として在宅移行する子どもと家族が増加しており[3,4)]、家族の生活状況の把握が急がれる。

在宅重症児の介護は、家族成員を中心に担われているが[5)]、主な介護者は、母親のみが 84.3%であり、複数介護を含め 96.3%は母親が介護に従事していた[6)]と述べられている。また、重症児の母親は育児や介護ばかりではなく、家族に対する世話の役割も担っており[7)]、医療的ケアを行いながらの生活ではとりわけ母親への過重な負担が生じている[8)]と報告されている。

そこで、医療依存度の高い重症児の在宅移行後、母

1)　Yuko NAKAKITA：三重県立看護大学
2)　Yuko TOMARI：大阪医科大学

親はどのような困難をもちながら児との生活を行っているのかを国内外の文献レビューから明らかにすることで、今後の課題を見出せるのではないかと考えた。

Ⅱ．方法

1. データ収集方法

文献は、2017 年 8 月時点のものとする。国内文献は医学中央雑誌 Web 版を用い、原著論文に限定して、データベース検索を行った。医学中央雑誌 Web 版では、キーワードを「重症心身障害児」「在宅療養児」「医療依存度の高い」「母親」「困難」「負担」を用いて検索し、60 件を第一段階の対象文献とした。重複した文献、文献研究を除き、それらを熟読した結果、在宅で生活する重症心身障害をもつ児の母親の困難に関連した内容の記載がある論文 17 件を対象とした。

海外文献は、過去 10 年間で MEDLINE、CINAHL データベースで「severe motor and intellectual disabilities」「severely disabled children」「home care」「mother」「difficulty」をキーワードに検索し、学術論文掲載の 24 件で、本研究の目的に関連するもののうち、英語以外の文献を除いた 5 件を対象とし、国内外の文献合わせて 22 件を分析対象とした。

2. 分析方法

文献を熟読し、文献毎に著者、タイトル、対象者、方法を抜き出し、マトリックス表を作成した。各文献の結果から、重症心身障害児の在宅移行後、母親が児との生活の中で経験した困難に関する文脈を抽出し、類似性に基づいて分類し、更に抽象度を上げ、困難の内容に命名した。分析の過程では、小児看護実践者複数名及び家族看護を専門とする大学教員よりスーパーバイズを受けた。

なお、研究結果に重症心身障害者を含んでいる場合は、医療依存度の高い重症心身障害児の結果のみを抜き出して分析対象とした。

3. 用語の定義

困難：児との生活で母親が体験する解決ができないこと、あるいは辛く感じる思いとする。

医療依存度の高い重症児：重症心身障害児のうち、喀痰吸引、人工呼吸、経腸栄養の管理、導尿などを自宅で日常的に必要とする児を指す。

4. 倫理的配慮

出典を明記し、著作権の侵害をしないこととする。

Ⅲ．結果

1. 文献の概要

対象文献 22 件は表 1 に示す。日本語文献 17 件は全て 2005 年以降のものであった。

研究方法は量的研究が 16 件、質的研究が 6 件であった。対象文献のうち 20 件は医療的ケアの種類が明記されており、2 件は具体的な医療的ケアの内容は明記されていなかった。研究対象者は全て母親であった。

2. 医療依存度の高い重症児の母親の困難

医療依存度の高い重症児の在宅移行後、児との生活を通して母親が経験した困難では、8 つのカテゴリが抽出された（表 2）。以下、カテゴリは【 】、サブカテゴリは《 》、コードは「 」で示す。

8 つのカテゴリは【子どもの状態の不安定さと対処の難しさ】、【医療的ケアに伴う負担】、【これまでと違う生活の制約】、【社会から孤立する不安】、【自分を優先できない生き辛さ】、【児の預け辛さ】、【家族の世話への時間のなさ】、【きょうだいへの精神的影響】であった。

以下にそれぞれの結果を述べる。表 2 の文献番号は、表 1 の文献を示す。

1)【子どもの状態の不安定さと対処の難しさ】

このカテゴリは、医療依存度の高い重症児の状態が安定しないことと、対処をすることが難しいという困難である。ここでは、医療依存度の高い重症児であるが、母親は普通の育児の対象として我が子を捉えているという意味で、母親の発した子どもという表現を残し、【子どもの状態の不安定さと対処の難しさ】とネーミングした。

《子どもの状態が安定しない》では「入退院の繰り返し」、「子どもの体調を安定させることは難しい」こと、《子どもの病状の急変や悪化の恐れ》では、「急変するかもしれない不安」、「子どもの体調悪化や気管カニューレの閉塞など生命維持の危険性が高くなる経験」が示された。《子どもの体調の変化を判断対処する難し

表１　分析対象文献一覧

文献番号	筆　者	発行年	タイトル	雑誌名
1	Nishigaki　K.,Yoneyama　A.,Ishii M.,et.al	2017	An investigation of factors related to the use of respite care services for children with severe motor and intellectual disabilities(SMID) living at home in Japan.	Health & Social Care in Community,25(2)678-689.
2	市原真穂,下野純平,関戸好子	2016	超重症児とその家族の日常生活における家族マネジメント: 日々直面した困難への対処に関連したある家族の認識と行動	千葉科学大学紀要,9,99 - 107.
3	Ellem, Kathleen; Wilson, Jill; Chenoweth, Lesley	2016	When Families Relinquish Care of a Child with a Disability: Perceptions from Birthmothers.	Australian Social Work (AUST SOC WORK), Jan2016; 69(1): 39-50.
4	Coelho Ramos, Livian Damiele; de Montenegro Medeiros de Moraes, Juliana Rezen; da Silva, Liliane Faria; Garcia Bezerra Goés, Fernanda	2015	Maternal care at home for children with special needs.	Investigacion & Educacion en Enfermeria (INVESTIGACION EDUC ENFERM), Oct2015; 33(3): 492-499.
5	高橋翔子,弓立陽介,山本智世,他	2015	医療型短期入所を利用する患者家族の養育負担の現状	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌,11,303 - 306.
6	湧水理恵,藤岡寛,沼口知恵子,他	2015	重症心身障がい児と生活を共にする母親・父親・きょうだいの認識する自己役割、他の家族員への役割期待、家族としてのサポートニーズ	インターナショナルNursing Care Research,14(4),1-10
7	Yotani N.,Ishiguro A.,SakaiH.,et.al	2014	Factor associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs.	Pediatrics International,56(5),742-747.
8	山本智子	2014	在宅で重症心身障害児をケアする母親のレスパイトケア利用に対する思い　－レスパイトケアや介護についての思いに焦点を当てて－	せいれい看護学会誌,4（2）,1 - 6.
9	石井由香理，中川薫	2013	自分を犠牲にしないケア　－重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識－	日本保健医療社会学論集,24（1）,11－20.
10	松井学洋，高田哲	2013	重症心身障害児の睡眠状況と医的ケアが母親の介護負担感に与える影響	小児保健研究,27(4),508 - 513.
11	沢口恵	2013	在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造	日本重症心身障害学会誌,38（3）,507 - 514.
12	水落裕美,藤丸千尋,藤田史恵,他	2012	気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス	日本小児看護学会誌,17（2）,45 - 52.
13	杉山友里	2012	在宅で幼児期の重症心身障害児を育てる母親自身の健康に関する認識と健康管理の現状	千葉看護学会会誌,18（1）,69 - 76.
14	山本美智代	2011	辛さを口にしない母親　重症心身障害児に関わる看護師がとらえた母親の状況とその援助	日本ヒューマンケア科学会誌,4（1）,19 - 27.
15	長谷美智子	2010	重症心身障害児と家族の在宅生活維持における母親の認知モデルの構造	日本重症心身障害学会誌,35(3),371-376.
16	中川薫，根津敦夫，穴倉啓子	2009	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.
17	森絵里香	2009	重症心身障害児と家族への在宅生活支援の現状と課題	福山医学,16，99-102.
18	小宮山博美,宮谷恵,小出扶美子,他	2008	母親から見た在宅重症心身児のきょうだいに関する困りごととその対応	日本小児看護学会誌,21（1）,48 - 55.
19	晴城薫,深澤広美	2008	重症心身障害児と生活する母親が在宅療養安定期に至るまでの体験 医療的ケアを受けて初めて退院する事例から	日本看護学会論文集小児看護,3,308-310.
20	濱邉富美子	2008	胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着の治療を受けた重症心身障害児（者）の母親が語る「生活への影響」	日本重症心身障害学会誌,33(3),347-354.
21	Ysntzi　NM,Rosenberg　MW,M c Keever P	2007	Getting out of the house:the challenges mothers face when their children have long-term care needs.	Health & Social Care in Community,15(1),45-55.
22	松岡文香,明石美子,岡田豊子,他	2005	短期入所を利用している重度障害児の母親の育児ストレス及び疲労感	日本看護学会論文集小児看護,35,89-91.

※本文中の（　）内の番号は分析文献No を示す。

表2　医療依存度の高い重症児の母親の困難

	カテゴリ	サブカテゴリ	文献番号
児の特徴からの困難	子どもの状態の不安定さと対処の難しさ	子どもの状態が安定しない	2，4，7，11，13，19
		子どもの病状の急変や悪化の恐れ	11，12，13，19
		子どもの体調の変化を判断対処する難しさ	7，11，19
	医療的ケアに伴う負担	医療的ケアを実施する負担	2，10
		睡眠不足と疲労・体調不良	5，7，8，13，15，16
		自身の健康管理への不安	13，15
		医療的ケアのゴールが見えない不安	2，13，14，16
	これまでと違う生活の制約	生活が制約される	3，5，7，9，12，13，14，16，19，21
		ケアをすることで自由な時間がない	1，13，14，15，16
	社会から孤立する不安	一人で抱え込む	14
		社会から取り残される	6，17，20
	児の預け辛さ	預けられる場所がない	1，8，20，22
		預かってもらう不安	6，15，17
		急なサービスを受けられない	8，18
		児の世話を祖父母には頼めない	8
母親自身の生き方に関する困難	自分を優先できない生き辛さ	児に付きっきりの生活は無理	8，9
		障害児の親像への葛藤	6，9，18
児と家族の困難	家族の世話への時間のなさ	きょうだいに時間をさけない	14，16，18
		きょうだいの育児が大変	12，13
		児の世話で家事に手間がかかる	13
		家族の生活を調整する役割を担わなければならない	8
	きょうだいへの精神的影響	きょうだいの抱える悩み	18
		きょうだいの不調	18，22

※本文中の分析文献No.は重複あり

さ》には「子どもの体調の変化を捉えて、体調が悪化する可能性を予測するのは難しい」といったことが含まれた。

2)【医療的ケアに伴う負担】

これは、重症児に必要な医療的ケアを行うことで生じる母親の身体的、精神的負担を示した。

《医療的ケアを実施する負担》では、「夜間の医療的ケアで介護負担が大きい」と示され、《睡眠不足と疲労・体調不良》では、「寝不足で疲れ切っている」、「年々身体的負担が増強する」と述べられていた。また、《自身の健康管理への不安》では、「自分の健康がいつまで続くか保証がない」、「倒れたらどうしようという不安」があると示されていた。《医療的ケアのゴールが見えない不安》では、「障害児を育てる中で、一番気持ちが塞ぐのは、ゴールが見えないこと」が示された。

3)【これまでと違う生活の制約】

これは、医療依存度の高い重症児との在宅生活を始めたことで、母親のこれまでの生活パターンが変化し、生活が制約されるという困難を示した。

《ケアをすることで自由な時間がない》では、「自由な時間はほとんどない」と示されて、《生活が制約される》では、「思うように外出ができない」、「初めての退院で生活パターンの違いに戸惑った」、「家事・買い物・仕事に支障がある」、「友人・知人との付き合いが制限される」といったことが示されていた。

4)【社会から孤立する不安】

これは、重症児の育児と必要な医療的ケアを実施することが重なり、社会から孤立してしまうことから生じる不安を示した。

《一人で抱え込む》では、「弱音を人に聞いてもらうどころか、泣くという感情表出さえできない生活」、「一人で抱え込んでしまう」が示された。《社会から取り残される》では、「引きこもっていた」、「感染予防、急変への対応、夜間の管理、入退院の繰り返しで社会に取り残されているようになって社会生活への不安があっ

た」と述べられていた。

5)【自分を優先できない生き辛さ】

医療依存度の高い重症児の育児に時間をとられる生活の中で、母親が自分自身のためにも生きようという思いを持つことはいけないという思いを示した。

《児に付きっきりの生活は無理》では「365 日ずっとやっていくのは無理だと思う」、《障害児の親像への葛藤》では、「子どものために生きないといけない。葛藤は一生続く」、「障害児の親って働いちゃいけないんじゃないか」といった思いが示されていた。

6)【児の預け辛さ】

これは、医療依存度の高い重症児であることで、思うように他者に預けることができない困難を示した。

《預けられる場所がない》では「医療的ケアがあるから預かってもらえない」、《預かってもらう不安》では「預かってもらうこと自体に不安がある」と報告されていた。また、《急なサービスを受けられない》は、「急だと訪問看護にみてもらえない」、「ショートステイの予約をうっかり忘れると、その日は利用できない」といった内容であった。また、医療依存度が高いために、家族であっても《児の世話を祖父母には頼めない》状況であった。

7)【家族の世話への時間のなさ】

医療依存度の高い重症児との生活を優先させることで、他の家族成員の世話に十分時間をかけることができないという困難のことである。

《きょうだいに時間をさけない》では「きょうだいのことは後まわし」であること、《きょうだいの育児が大変》では、「きょうだいの存在で負担が大きくなる」、「下のきょうだいの育児が大変」といったことであった。《児の世話で家事に手間がかかる》では、「この子の世話をすることで、家族の世話等に時間をかけられない」状態であり、「この子以外のことも私がしなければならない」といった《家族の生活を調整する役割を担わなければならない》ことが述べられていた。

8)【きょうだいへの精神的影響】

医療依存度の高い重症児のきょうだいであることが、きょうだい自身の負担になっているということを示した。

《きょうだいの抱える悩み》では、「友達に（児を）紹介できない」ことがあり、母親は「きょうだいの本音が分からない」ことを気にとめていた。《きょうだいの不調》では、「児の状態悪化をきっかけに、きょうだいが精神のバランスを崩した」、「きょうだいのいじめ、不登校」といったことが示されていた。

Ⅳ. 考察

医療依存度の高い重症児は、気管切開や人工呼吸器を装着し、常に命の継続に配慮が必要であり、母親は児の命に大きな影響を与える慣れない医療的ケアの責任を一手に引き受けなければならないことが特徴である。このように児の特徴からの困難だけではなく、自分の生き方や児と家族の関係性の中で困難が生じていることが明らかとなった。

以下に、児の特徴からの困難、母親自身の生き方に関する困難、児と家族の困難について考察する。

1. 児の特徴からの困難

重症心身障害児の育児では、子どもの成長や体調の変化によって複雑な問題を抱えやすい[9]と山本は述べており、谷口らは些細なことで体調を崩しやすい[10]と説明している。また、医療依存度が高いことで更なる【子どもの状態の不安定さと対処の難しさ】が児の身体的病状変化の特徴であると考える。このことから医療依存度の高い重症児の母親には、重症児の病状急変や悪化に対する恐れがつきまとっていることが明らかとなった。在宅療養での医療的ケアに伴う技術に加えて、児の状態の観察方法を習得する必要が在宅移行早期にある[11]と草野は述べているが、すぐには解決できるものではなく、体調の変化を判断対処する難しさは母親の困難として継続的にあげられるのだと推測される。よって、医療従事者は重症児の体調把握及び今後の予測を行いながら、重症児の状態の変化を早期にキャッチできるよう、重症児の発する様々な兆候を母親と共にアセスメントし、母親の観察能力を高めていく支援が必要であると考える。

また、これらの困難については、在宅移行後の時期や、成長に伴う変化について明記されていないことから、今後は在宅移行後の時期や重症児の成長に応じて、母親の困難がどのように変化するのかを明らかにすることで、支援の検討に役立てられると考える。

通常の育児に加えて、夜間の医療的ケアの実施や母親が行う医療的ケアが重症児の状態に影響を与えることで、母親の睡眠不足や疲労・体調不良等の身体的負担や自身の健康管理、医療的ケアが将来に続くことへの不安といった【医療的ケアに伴う負担】が発生していることが示唆された。支援者は母親の負担についても視野に入れてケアを行うであろうが、山本が述べているように母親の疲労や体調不良を家族以外の人に気づいてもらうことは難しい[9]ことから、他者からの介入が遅れ負担が蓄積されていくことが考えられる。加えて、将来に続く医療的ケアへの不安については、重症児が成人になっても存在する[12]と田中らは述べており、継続的な支援を計画、実施することも重要であると考える。

医療的ケアの実施が必要であることで重症児から離れることが難しく【社会からの孤立する不安】が生じ、睡眠も十分とれないことで母親のそれまでの生活パターンの変化を余儀なくされ、【これまでとは違う生活の制限】があるという内容の記述はあった。しかし、今回の対象論文中には母親がどのように社会とつながりを持ち、生活に馴染んでいくのかは明らかにされていなかった。母親が生活を調整するプロセスを把握することで、支援が必要である内容と時期が明確となるため、今後の課題であると考える。

また、【児の預け辛さ】が母親の困難として抽出された。今日の社会において、健康な乳幼児を育児する場合でも思うように外出ができず、子どもとの生活に拘束感を感じてストレスを募らせるといわれ[13]、養育者が休息をとるために、子育て支援の一環として社会サービスの活用が推奨されている。2013 年 4 月から開始された障害者総合支援法においては、市町村を中心とした在宅サービスが展開されている。しかし、医療依存度の高い重症児の場合、施設側では受け入れがハード面ソフト面併せて難しい[14]と報告されており、充実しているとは言い難い現状であると考える。一方で、母親は児を預かってもらうことへの不安を持ち合わせており、児の状態に合わせた医療的ケアと日常生活上での体位の保持等、細やかな配慮を必要とすることが他者に我が子を預ける不安に拍車をかけているのではないかと考える。しかしこれは、預け先と丁寧な打ち合わせを行い、信頼関係が構築されることで解消される可能性はあると思われる。駒ヶ嶺は、社会資源の活用は母親の身体面や精神面の支えになる[14]ことを示し、長谷も母親のストレスの減少につながる[15]と述べていることから、医療依存度の高い重症児であっても、母親が安心して児を預けられる支援体制の整備が急務であることが示唆される。

2. 母親自身の生き方に関する困難

本研究の結果は、古谷らの研究結果[16]と同様に、母親は常に重症児の体調の変化を気にしながら児の育児をしていることが明らかになった。母親は、これまでとは違い生活が制約され、重症児につきっきりの生活から時には遠のきたい気持ちを感じることで、障害児の親としての社会からの見られ方に苦悩し、【自分を優先できない生き辛さ】を感じていることが示唆された。

医療依存度の高い重症児の母親が一人の人として生きていく時、自分のためにも生きたいといった気持ちを持ち合わせることは不思議なことではない。しかしこの困難は、声に出し辛く、自分の中に留めておこうとする姿が推測された。児との生活の中で生じる困難に立ち向かっていく母親のエネルギーにつなげるためにも、母親の時間をつくり、趣味の実践や母親の気持ちを受け止め、児の育児を担う母親の自己実現を支援することは重要であると考える。

3. 児と家族の困難

母親は児との関係性の中で困難を抱えていたが、児と家族成員の関係に対しても困難をもっていることが示された。

障害をもつ我が子の育児や医療的ケアに時間を要することから、他の家族成員に母親が考える十分な時間をかけることができないという【家族の世話への時間のなさ】に追い込まれているのだと考える。根本らは、重症児のきょうだいは自分が親にもっと関わってほしい時期に十分に関わってもらえないことを我慢している[17]と述べている。しかし、重症児には医療的ケアが不可欠であり児を他者に預けることがままならない中、どうしてもきょうだいの世話が後回しになり、子吉が述べているように、きょうだいへの関わりが不十分[3]になってしまうことを母親は自覚しているからこそ、辛いのだと推測する。

また、医療依存度の高い重症児との生活の中で、【きょうだいへの精神的影響】も母親の困難として抽出さ

れた。医療依存度の高い重症児のきょうだいであることで抱える悩みを母親が解消することができず、きょうだいの不調につながっていることが母親の精神的な困難につながっているのではないかと考える。

障害者自立支援法施行（2006 年）以来、重症児・親、きょうだいを含めて、家族全体が支援の対象となる考えが広まった[18]。田中らが、重症児の子育ての中で生活設計や家族関係の調整への支援が必要である[19]と報告したように、家族への支援を具体的に実行するためには、家族全体の生活の調整に母親がどの程度の困難をもち、どのように取り組んでいるのかを明確にする課題があると考える。

Ⅴ．研究の限界と今後の課題

今回の研究では、医療依存度の高い重症児を育てる母親がもつ生活上での困難を明らかにしたが、全ての文献を網羅できていない可能性がある。また、文献を抽出する過程で、在宅移行の時期や重症児の成長発達段階を加味できていない限界がある。

今後は在宅移行後の時期や児の成長発達段階によって、主介護者がどのような困難をもつのかを明らかにする必要がある。また、主介護者である母親が、家族の生活を維持するために、様々な困難をどのように調整しているのかを明確にする課題があると考える。

Ⅵ．結論

22 文献の研究結果に示されていた、医療依存度の高い重症児は気管切開や人工呼吸器を装着した児が多く扱われ、常に命の継続に配慮が必要であった。母親は我が子の命に大きな影響を与える慣れない医療的ケアの責任を一手に引き受けなければならないことが特徴であり、児の在宅移行後の母親の困難は【子どもの状態の不安定さと対処の難しさ】、【医療的ケアに伴う負担】、【これまでと違う生活の制約】、【社会から孤立する不安】、【自分を優先できない生き辛さ】、【児の預け辛さ】、【家族の世話への時間のなさ】、【きょうだいへの精神的影響】の８つが抽出された。これらは、児の特徴からの困難、母親自身の生き方に関する困難、児と家族の困難に整理された。

医療依存度の高い重症児の在宅移行後の時期や成長に伴う困難の変化について明らかにはできなかったため、今後は在宅移行後の時期や児の成長に応じて、母親の困難がどのように変化し、調整するのかを明らかにする必要がある。

【文　献】

1） 熊崎健介，吉岡俊樹，玉崎 章子他：重症心身障害児・者の福祉制度利用に関する調査，米子医学雑誌，65(4-5)，81-89，2015.

2） 田村正徳：重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究，厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）研究報告書，1-23，2010.

3） 子吉知恵美：重症心身障害児のレスパイトケアに関わる保護者の援助ニーズ，小児保健研究，74(2)，297-302，2015.

4） 高真喜．在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討：日本小児看護学会誌，25（1），15-21，2016.

5） 浅倉次男：重症心身障害児のトータルケア　新しい発達支援の方向性を求めて「重症心身障害児の歴史」，pp. 1-241，へるす出版，1(4)，2012.

6） 田中千恵，佐島毅：在宅重症心身障害者と介護者が望む支援　必要な情報と求められる連携について，リハビリテーション連携科学，17（1），54-60，2016.

7） 山田晃子，入江安子，別所史子他：重症心身障害児とその家族のレスパイトケアの検討，奈良看護紀要，17(1)，419-426，2013.

8） 柴崎淳，豊島勝昭：NICU 後の障害児の行方―在宅医療の立場から，JOURNAL OF CLINICAL REHABILITATION，21(2)，203-207，2012.

9） 山本美智代：危機的状況の早期把握－重症心身障害児の母親と関わる看護師の技術－，小児保健研究雑誌，70(2)，230-237，2011.

10） 谷口恵美子，松下晃子，泊祐子他：重度障がい児の在宅移行への支援に関する NICU 等に勤務する医療従事者の意識，岐阜県立看護大学紀要，10(2)．43-49，2010.

11） 草野淳子：医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術習得に関する文献検討，母性衛生学会誌，57(2)，447-456，2016.

12） 田中千鶴子，濱邉富美子，俵積田ゆかり他：医療的ケアの必要な重症心身障害者とその家族が求

める在宅支援ー横浜市におけるサービス利用の調査からー，日本重症心身障害学会誌，39，441-446，2014.
13）前田薫，中北裕子：乳幼児をもつ母親の育児ストレスの要因に関する文献検討，三重県立看護大学紀要，21，97-108，2017.
14）駒ヶ嶺裕子：重症心身障害者（児）の母親における介護負担軽減の必要性，秋田看護福祉大学総合研究所研究所報，11，35-46，2016.
15）長谷美智子：わが国における重症心身障害児を育てている母親のレスパイトケアに関する文献レビュー，日本重症心身障害学会誌，33(3)，339-345，2008.
16）古谷幸子，山崎喜比古，穴倉啓子：在宅重症心身障害者の母親における子の将来への期待および「在宅の質」とその関連要因に関する研究，日本重症心身障害学会誌，41(3)，379-391，2016.
17）根本和加子，北村久美子，家村昭矩：北海道内における在宅重症心身障害児（者）の実態調査　親が子どもを介護する実態，名護市大学紀要，3，93-100，2009.
18）杉山友里，中村伸枝，佐島奈保：重症心身症が児とその家族に対する訪問看護師の支援に関する文献検討，日本小児看護学会誌，23(1)，29-35，2014.
19）田中優子，野口裕子，鈴木真知子：在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討，日本赤十字広島大学紀要，6，29-37，2006.