

## 研究

# 定期的なホームベースレスパイトケアを受けた 在宅人工呼吸療法中の小児の母親の体験とその意義

生田 まちよ

## 〔論文要旨〕

本研究では、母親の介護負担やその影響の軽減のために在宅人工呼吸療法を行っている小児の自宅に定期的に訪問看護師が長時間訪問してケアを行うレスパイトケアを実施した。ケアを受けた母親の体験を明確にして、このレスパイトケアの意義を明らかにすることを研究目的とした。研究方法は、4名の母親に3~4か月ごとに、半構造化面接を実施して、面接内容を質的帰納的に分析した。その結果、母親の体験は、【母親の介護負担・状況】の中で、【HMV 児を委ねる意思を抑制する事柄】と【定期的ホームベースレスパイトケアの効果を導く事柄や変化】が存在し、それらに影響されながら母親は何らかの【気持ちや状況の再構築】を行いながらレスパイトケアを受けて【健康な生き方の回復】を得ることができた。精神的・身体的・社会的介護負担の軽減だけでなく、1人で介護しなくてはいけないという呪縛から解放されやすいことが示唆された。

Key words : 在宅人工呼吸療法, ホームベースレスパイト, 定期的レスパイト, 小児, 介護負担

## I. はじめに

在宅人工呼吸療法（以後、home mechanical ventilation : HMV と略）を受けている小児は医療依存度が非常に高く、24時間常に状態を把握しなければならない家族には、多大な負担が生じている。HMV を受けている小児の主介護者は、母親であることが多く、母親は夜間の睡眠不足やその影響と思われる心身症状を訴えており、自分の睡眠時間や生活時間を削っての介護が継続し、身体症状や多くの困難を抱えている<sup>1,2)</sup>。また、働き盛りの父親やきょうだい（以後、健康障害をもつ小児の兄弟姉妹を性別・出生順位にかかわらず平仮名で表記する）への対応の困難性やきょうだいの情緒不安定などと家族への影響もあった<sup>2)</sup>。これらの影響を緩和するための一つの方法として<sup>3,4)</sup>、主介

護者への介護任務からの解放を提供することが目的の障害者への一時的ケアであるレスパイトケアを効果的に行う必要がある<sup>4)</sup>。このレスパイトケアは、代わりの介護者が自宅でサービスを提供する home-based respite care, 小児が日中のある期間、家を離れて夜に戻る day center-based respite care, 養護施設や病院・長期ケア施設などの out of home respite care がある<sup>5)</sup>。日本では、小児の施設利用でのレスパイトケアは、受入れの施設数の不足がある。これに加えて、母親は小児を施設に預けることの罪悪感から預けられない場合もあった。また、意識のある小児は、1人で施設に入ることには不安があり施設に入ることを嫌がる場合もあった<sup>2)</sup>。さらに、レスパイトケアサービスの活用状況をみると、家族や親戚で行事があるときや家族の病気など緊急避難的で単発的な利用に留まってい

Experience of Mothers with Children Undergoing Home Mechanical Ventilation  
Who Received Periodic Home-based Respite Care and Its Significance  
Machiyo IKUTA

熊本大学大学院生命科学研究部環境社会医学部門看護学講座（看護師 / 研究職）

別刷請求先：生田まちよ 熊本大学大学院生命科学研究部看護学講座 〒862-0976 熊本県熊本市中央区九品寺4丁目24番1号  
Tel/Fax : 096-373-5565

(2430)

受付 12. 5. 2

採用 13. 1. 29

た<sup>6)</sup>。そこで、母親が日中自由に利用できる一定の時間を提供するために、HMVを行っている小児の自宅で訪問看護師が定期的に長時間訪問看護を行うホームベースレスパイトケアを実施した。

## II. 目的

HMVを行っている小児の自宅に定期的にホームベースレスパイトケアを実施し、主介護者である母親の体験を明確にすることを通して、このケアの意義を明らかにする。

## III. 用語の定義

本研究では、HMVを行っている小児をHMV児と表記する。また、定期的ホームベースレスパイトケアとは、主介護者である母親へ介護任務からの解放を提供するために、HMV児の自宅で、訪問看護師が6時間以上の長時間滞在を行い、継続してHMV児のケアを実施することである。ケアの内容としては、HMV児が生活するうえで必要な医療的ケアや日常生活の援助等をすべて実施する。また、家族の病気などの緊急的要件がなくても、定期的に主介護者が自由に利用できる時間を提供するものとする。

## IV. 定期的ホームベースレスパイトケアの概要

研究者が所属している小児在宅ケア関連研究会のメンバーから紹介を受けた母親に訪問を打診した。母親が定期的ホームベースレスパイトケアを希望した場合に、この家族と契約をしている訪問看護ステーション（以後、ステーションと略）に訪問の可否を相談して可能な場合は実施した。当該ステーションの承諾が得られない場合は、実施可能なステーションを研究者が探して、そのステーションが実施した。訪問日・利用頻度・時間帯は、家族の希望とステーションの訪問可能状況を鑑み、月2～4回、1回6～8時間の訪問となった。訪問看護料金は研究費より充当した。母親と訪問看護師には、訪問看護師が滞在している時間帯の母親の行動は自由であり、看護師と一緒にケアをしても外出してもかまわないことを説明した。

## V. 研究方法

### 1. 研究協力者

HMV児を主に介護している母親4名とした。

### 2. データ収集期間

2008年9月～2011年4月。

### 3. データ収集方法

定期的ホームベースレスパイトケアの開始前、実施期間中は3～4か月毎と終了時に半構造化面接を行った。場所は、母親の希望を尊重し外来個室または自宅とした。面接時間は40～90分であった。面接内容は、開始前はHMV児と母親の状態・属性や介護状況とした。実施期間中と終了時は、個人・家族・社会の中の生活の中で、定期的ホームベースレスパイトケアを実施してからの状況や変化、思い・困ったことを自由に語ってもらった。三省堂大辞林によると、変化は、ある物事がそれまでとは違う状態・性質になること、変わることであるとしている。これより変化は、効果や悪影響として現れると考えて質問項目とした。また、ネガティブな意見も表出しやすいように、面接ごとにネガティブ意見の重要性を説明し表出しやすい環境に努めた。さらに、直接口頭で言えないことも表出できることとその時々のお気持ちの変化を忘れないように研究期間を通して同内容の記録を依頼した。面接回数は1人の母親につき最少3回、最多9回で合計21回（平均5.25回）であった。

### 4. 分析方法

面接を録音したテープから逐語録を作成した。記録も逐語録に組み込み、同様に分析対象とした。母親の語りの全体の文脈に留意しながら訪問を受けての思いや困ったこと、変化に関連のある個所を、意味の成立を損なわないように発せられた生のデータをそのまま文脈毎に抜き出したものをコード化した。次に意味内容ごとにまとめ概念化したものを小カテゴリーとして、さらにまとまりごとに概念化し中カテゴリー、大カテゴリーとまとめた。カテゴリー化やカテゴリー名生成の際には小児・母子看護の臨床・教育経験のある研究者にスーパーバイズを受けて、両者間で意見が一致するまで検討し正確性を高めることに努めた。

### 5. 倫理的配慮

本研究は、所属機関の倫理委員会の承認を得た。協力者には、研究の目的・方法、面接時の録音、自由意思での参加、途中辞退の権利、プライバシーの保護、結果は発表することなど説明し、書面での同意を得

表1 協力者の背景と定期的ホームベースレスパイトケアの時間と回数

ID	母の年代	レスパイト開始時の児の年代	レスパイト開始時の在宅期間	家族構成	人工呼吸器の種類	精神運動発達	HBRCの1回の時間	HBRC実施回数
A	20代	幼児前期	11か月	父母, 2人の兄 HMV児 父方祖父母	睡眠時のみ NIPPV	精神運動発達遅滞, コミュニケーション不可	8時間	22回実施
B	20代	幼児前期	5か月	父母 HMV児	睡眠時のみ NIPPV	運動発達遅滞, 喃語あり	6時間	8回実施
C	40代	学童期	2年	父母 HMV児 父方祖父母	24時間 TPPV から 睡眠時のみ TPPV に変更	精神運動発達遅滞あるも, ごく軽度のコミュニケーション可能	8時間	60回実施
D	40代	学童期	3年5か月	父母 HMV児	24時間の TPPV	反応なし	8時間	8回実施

HBRC (Home based Respite Care : ホームベースレスパイトケア)

NIPPV (Noninvasive Positive Pressure Ventilation : 非侵襲的陽圧換気療法)

TPPV (Tracheotomy Positive Pressure Ventilation : 気管切開下陽圧換気療法)

た。定期的ホームベースレスパイトケアを実施するに当たっては、協力者の自宅での長時間訪問であるため、家族のプライバシー確保と訪問看護師と家族間の摩擦軽減のため、訪問する際の約束事や文章化や急変時の対応等の確認を行い書面での同意を得た。

## VI. 結 果

### 1. 研究協力者の背景と定期的ホームベースレスパイトケアの実施状況

協力者家族の背景とレスパイトケアの実施状況を表1に示した。

### 2. 結 果

64の小カテゴリーを抽出し、26の中カテゴリーに分類し、【母親の介護負担・状況】、【HMV児を委ねる意思を抑制する事柄】、【定期的ホームベースレスパイトケアの効果を導く事柄や変化】、【気持ちや状況の再構築】、【健康な生き方の回復】の大カテゴリーを抽出した(表2)。以後、大カテゴリーは【 】、中カテゴリーは《 》、小カテゴリーは「 」，“ ”は特徴的な母親の語りを示し、語った母親のIDを( )で示した。

#### 1) 【母親の介護負担・状況】

訪問初期の時点での状況で、HMVを実施していく中での母親のおかれた介護負担の内容や誘因など介護負担の状況を表している。

(1)《HMV児の体調管理・在宅管理に関する負担》は、「夜間とか体調が悪くなったりした時どうすればいいのか(B)」と「HMV児の体調悪化時の不安」や「呼吸状態が悪化し、危険な状態が続いた、もう、あん

な目に遭わせたくない(A)」と「HMV児の症状悪化のトラウマ」もあり、「HMV児の感染予防に神経質」な状況や「HMV児の全介護責任への負担」、「症状悪化時の負担感の増加」があった。

(2)《HMV児の外出の困難》は、「人工呼吸器や吸引セットなど準備するのも大変で移動が大変(B/D)」、「ヘルパーは通院の時は利用できるが、ショートステイの送迎は使えないし、高齢者のように施設での送迎サービスがない(C)」などと「HMV児が外出することの困難な状況」や「体調を崩すことが心配で外出しない(A/C)」と「HMV児の体調管理のため外出を控える」状態があった。

(3)《時間・行動の制限》は、「この子の動きが活発で、ちょっとした隙にいろいろな危ないことをするので、1人にしてトイレやお風呂にも入れない(C)」などと「HMV児から目が離せないため行動の拘束」、「自由な時間がとれない」ことや「外出が思い通りにできない。夫婦そろっての外出ができない。外出時は常に人の手配をしないとイケない(D)」と「母親の外出の困難」があった。

(4)《施設レスパイトに預けられない》は、「一時預かり施設の不足」や「この子がずっと動き回って目が離せないで断られた(C)」など「看護度が高いと施設では預かってくれない」状況があった。「体位変換とかも写真をとって説明をしたりしたけど、様子を覗きにいくとちょっとずつずれていて・・あらって感じだった(D)」などと「一時預かり先の看護ケアへの不安」や「施設ではHMV児が慣れない」状況があった。

表2 定期的ホームベースレスパイトケアを実施した母親の体験から抽出されたカテゴリー

大カテゴリー	中カテゴリー
母親の介護負担・状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>・HMV 児の体調管理・在宅管理に関する負担</li> <li>・HMV 児の外出の困難</li> <li>・時間・行動の制限</li> <li>・施設レスパイトに預けられない</li> <li>・他の家族では不安で HMV 児を預けられない</li> <li>・介護による身体・精神症状の出現</li> <li>・介護の家族への影響・負担</li> </ul>
HMV 児を委ねる意思を抑制する事柄	<ul style="list-style-type: none"> <li>・HMV 児から離れる不安</li> <li>・HMV 児を置いて外出することの HMV 児への申し訳なさ・罪悪感</li> <li>・レスパイト時の看護師への遠慮</li> <li>・HMV 児を他者に委ねることの家族への遠慮と家族の反感</li> <li>・看護師との関係性やケア方法への不安</li> </ul>
定期的ホームベースレスパイトケアの効果を導く事柄や変化	<ul style="list-style-type: none"> <li>・HMV 児を委ねることに対する抵抗感の軽減</li> <li>・1人で介護する意識の軽減</li> <li>・自宅の環境での HMV 児の安心感</li> <li>・計画の立てやすさ</li> <li>・移送の負担がない</li> <li>・頑張ろうと意欲の増強</li> <li>・余裕をもてる時間の確保</li> <li>・気持ちのゆとりの確保</li> <li>・家族との時間の確保</li> <li>・看護師との関係性の深まり・ケアの質の向上</li> </ul>
気持ちや状況の再構築	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の気持ちの再構築</li> <li>・看護師との関わり方の再構築</li> <li>・居場所の再構築</li> </ul>
健康な生き方の回復	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母親の身体・精神症状の改善</li> <li>・家族との関係性の改善</li> <li>・社会活動参加の促進</li> </ul>

HMV (home mechanical ventilation : 在宅人工呼吸療法)

- (5) 《他の家族では不安で HMV 児を預けられない》は、“舅姑にはこの子のことに関しては頼まない、あまりさせたくない (A)” と同居であっても「舅姑には頼らない」状況や“夫は緊急時に処置ができるか不安 (B)” と「夫に預ける不安」な状況もあった。
- (6) 《介護による身体・精神症状の出現》は、“夜間処置もあり、いつも心に留めておかないといけない、睡眠不足で疲れも貯まる (C/D)” と「睡眠不足・疲労の蓄積」や“最近、夜間は、抱っこしても泣きやまない、何日も続くとかなりきつい、肩こり、腰痛があり胸やけ、頭痛もする (A)” と「身体症状の出現」があった。“気分の上がり下がりが激しい…、何かモヤモヤ感がある、この子が泣いていると耳をふさぎたくなる時もある (A)” と「精神的ストレスの蓄積」状態であり、「他のきょうだいを一緒にみることの負担」が症状を増強させていた。
- (7) 《介護の家族への影響・負担》は、“気持ちにゆとりがなく、きょうだいに対してすごく冷たい態度をとってしまい、ずっと怒っているような感じ (A)” と「ストレスできょうだいにあたってしまう」状況

や“…きょうだいが夜泣きしたり…、私から離れなかったりと精神的におかしかった (A)” と「きょうだいへの精神的影響」や“夫には無理をさせて休暇をとったりしている、会社では評判が悪いだろう (D)” と「父親の仕事への影響」があった。

## 2) 【HMV 児を委ねる意思を抑制する事柄】

母親が訪問看護師に HMV 児のケアを任せたり、預けて外出したりすることを妨げた事柄や事象である。

- (1) 《HMV 児から離れる不安》は、“初めてこの子と離れて外出したときには、携帯を手に離さずに持っていた (B)” と「HMV 児から離れることへの不安」があり、「HMV 児の体調の不安定さ」が預けることへの不安感を助長する要因となっていた。
- (2) 《HMV 児を置いて外出することの HMV 児への申し訳なさ・罪悪感》は、“法事など仕方がない時には施設に預けても仕方がないと思うが、自分の用事で預けると申し訳ない (B)” との思いがあった。
- (3) 《レスパイト時の看護師への遠慮》は、“私がいるとお局様がいる職場みたいな感じでやりにくいと思うので、何となく家に居づらい (D)”，“最初は、



看護師さんが来ていて寝ようっていう気も起らなかった、寝るのはどうかなって思った (D)”との遠慮があった。

(4) 《HMV 児を他者に委ねることの家族への遠慮と家族の反感》は、“姑にしてみれば自分の子どもを預けて好き勝手なことをしてとしか思われぬ。姑に気が引ける (C)”, “姑からも自分が若い時は何でも自分でしていたのに、私のように楽をしている嫁はどこにもいないって何回も言われた (C)”と家族への遠慮と家族の反感があった。

(5) 《看護師との関係性やケア方法への不安》は、「長時間なので看護師との関係が気になる」や“看護師さんがされる処置の方法を見ていて、もうちょっとこうしてほしいと思う (D)”と「長時間なので看護師のケアが気になる」状況があった。さらに、“体位変換とかこうでないと調子が悪くなっちゃうって思い込んでいるんですね (D)”と「母親の HMV 児の処置への拘り」があり、看護師のケア方法への不安を増強していた。

### 3) 【定期的ホームベースレスパイトケアの効果を導く事柄や変化】

定期的ホームベースレスパイトケアを受けて母親が変化していった心のあり様や改善を導くうえで効果的に働いた事象である。

(1) 《HMV 児を委ねることに対する抵抗感の軽減》は、“自宅で1対1で見てもらおうと気持ち的にも楽に依頼できる、そうでなければこの子にも悪い (B)”, “ずっとそばにいてもらえるので、何かあってもすぐにタイミングよく処置できるし、一緒に遊んだりできる (B)”と「自宅で1対1で見てもらえると気持ち的に楽に頼める」, “信頼関係もできて、同じ看護師が来るから安心して頼める (A/C)”と「看護師への信頼関係の向上」の状態を語った。

(2) 《1人で介護する意識の軽減》は、“この子のお世話は毎日のことなので疲れをため込まないようにしないと、この経験をさせてもらって、その必要性をかなり実感した (B)”と「1人ではどうしてもない母親の介護状態の気づき」があった。“初めて、この子を置いて出掛けた。・・・このレスパイトがなかったらこの子を預けるには時間がかかったと思う (B)”と早期に HMV 児を委ねることができた。これまでショートステイを利用したことがない母親も“このままではいけない、私の体調が悪いからショー

トステイを定期的に入れようかと思う (A/C)”などとの「社会資源の活用の拡大」があった。

(3) 《自宅の環境での HMV 児の安心感》は、“人見知りをするようになったがいつもの看護師さんが看るのでこの子も安心 (A/B)”, “家の環境だったらこの子も安心するんじゃないかな (C)”と語っていた。

(4) 《計画の立てやすさ》は“前もって保護者会や買い物やレスパイトの日に組むことができる (A)”, “定期的だと予定が立てやすい (C)”状況であった。

(5) 《移送の負担がない》は、“移動手段などの負担が少ない (A)”と利便性を話した。

(6) 《頑張ろうと意欲の増強》は、“こうやってリフレッシュすることができると、よし明日から頑張ろうって力も出てくる。本当に親にとってもリフレッシュすることがどれだけ大切かあらためて実感した (B)”, “自分が自由に使える時間として決まっていると、あそこまで頑張れば休めるって頑張れる (C)”, “このような制度があれば利用しなくても安心感と心の支えになる (D)”と頑張ろうという意欲が増強していた。

(7) 《余裕をもてる時間の確保》は、“通常の訪問看護は短くて行くところも限られるが、丸1日だと時間を気にせず遠くまで行ける (A)”, “長時間お願いできるので時間的に安心感がある (D)”と「時間を気にしない」で“1人の時間をもてるのが一番いい (A)”と「1人の時間を確保」することができていた。

(8) 《気持ちのゆとりの確保》は、“時間を気にせずゆっくりすることができる、気持ちにもゆとりができる・・・満足できる1日だった (A)”と「気持ちのゆとり」や“普通は家の中がゆっくりできるかもしれないけれど、私は家の中にいないときがゆっくりできる (C)”と「精神的開放感」が生じた。

(9) 《家族との時間の確保》は、“久しぶりにきょうだいを連れて一緒に遊びに行った、時間が作れてよかった (A)”と「きょうだいのための時間の確保」や“この子が生まれて初めて夫と町中に食事に行った、夫もレスパイトの時間に合わせて休みを取った (D)”と「夫との時間の確保」ができたことを話した。

(10) 《看護師との関係性の深まり・ケアの質の向上》は、“私がいなくてぐずっていたが、長時間いることで看護師にも慣れて遊べるようになった (B)”, “看護師さんに懐いた (C)”と「HMV 児と看護師の関

係性の強まり」が生じた。“長時間見ていることで、この子の普段の状態を理解して看護してもらえる (B)”, “長時間一緒にいるので、この子も慣れるし、この子のわかりにくい言葉もわかってくれる (C)”と「看護師のHMV児の症状・発達への理解の深まり」を実感していた。さらに、“歯科医や理学療法士のケアの説明も看護師と一緒に聞いたことで、お互いに確認し合える (B)”, “長時間なので、昼間のこの子のスケジュールを一通り理解してもらえる (B)”, “この子がおまるに座れるように気をかけてもらっている (C)”などと「看護ケアの質の向上・看護範囲の拡大」を認識していた。

#### 4) 【気持ちや状況の再構築】

レスパイトケアを実施していく中で、HMV児を委ねて時間を作る・リフレッシュする必要があると考えているが、すっきりとそれができない気持ちや状況を再構築していた内容を示す。

- (1) 《自分の気持ちの再構築》は、“義理の父母がいると気兼ねがあるが、割り切るようにした、そしたら今は、自由に時間を使える (C)”と「思いを割り切る」や、“レスパイトは特別なことではなくて、いつものことをやっているが楽になるということが大事、ペースを崩さずに楽をすることが大切 (D)”と「自分のペースを崩さず楽をすることが大切」と気持ちの整理をしていた。
- (2) 《看護師との関わり方の再構築》は、“最初は緊張したが、1回実施したら力が抜けた、気を使わずに構えず過ごす (B)”ことをしていた。
- (3) 《居場所の再構築》は、“レスパイトの時はふすまを閉めてここで休めばいいかなと思った (D)”と安心できる居場所を確保していた。

#### 5) 【健康な生き方の回復】

母親の変化の中でレスパイトの効果として捉えた事象である。

- (1) 《母親の身体・精神症状の改善》は、“前は肩こりや腰痛があったけど、最近はそんなに悪くない (C)”など「母親の身体症状の改善」や「睡眠が取れるようになった」と改善していた。
- (2) 《家族との関係性の改善》は、“きょうだいに笑顔で接する時間が増えたし・・ (A)”, “夫と一緒に時間を過ごすことやこれまで以上に話し合うことができた (D)”と関係性の改善を実感していた。
- (3) 《社会活動参加の促進》は、“きょうだいの保育園

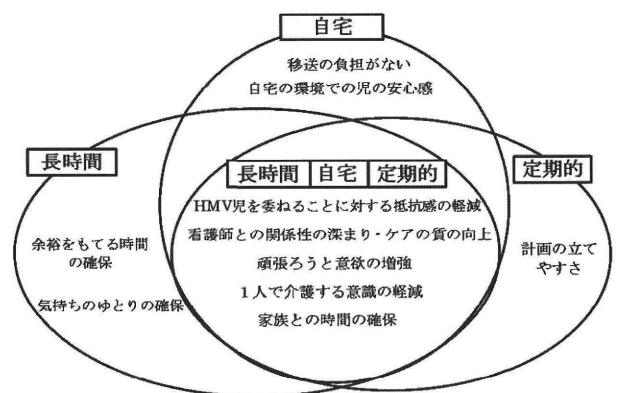
行事への参加や役員もすることができた (A)”, “文化交流会のサークルに積極的に参加できた (C)”と社会活動への参加が可能となった。

## Ⅶ. 考 察

### 1. レスパイトケアの効果を導く『定期的』、『自宅』、『長時間』の訪問の意義

本研究におけるレスパイトケアは、施設でのレスパイトケアや緊急時の一時的対応でのレスパイトケアとは異なり『定期的』で、『自宅』で、1回が6時間以上の『長時間』の訪問が特徴である。この特徴を加味して考察した。

【定期的ホームベースレスパイトケアの効果を導く事柄や変化】は、『定期的』、『自宅』、『長時間』に焦点を当てて分類することができた (図1)。施設でのレスパイトケアであれば、機器を持って移動することの困難や“施設スタッフへの申し送りの負担やケアへの不安”, “見慣れない環境でのHMV児の不安”等の困難があった。しかし、『自宅』でのレスパイトは、《移送の負担がない》, 《自宅の環境でのHMV児の安心感》の中でのケアを受けることができ、HMV児の移動による身体的・精神的負担も軽減できる。さらに、『長時間』の訪問では、医療的処置だけで終わってしまう60~90分の通常訪問と比較して、《余裕をもてる時間の確保》, 《気持ちのゆとりの確保》が可能となっていた。『定期的』であることは、前もっての《計画を立てやすい》状況であった。予定を立てて他のきょうだいや夫との時間を作ることやリラックスするために自分の時間を作ること等がより容易になって



HMV (home mechanical ventilation : 在宅人工呼吸療法)

図1 定期的ホームベースレスパイトケアの効果を導く事柄や変化と『自宅』、『定期的』、『長時間』の関係

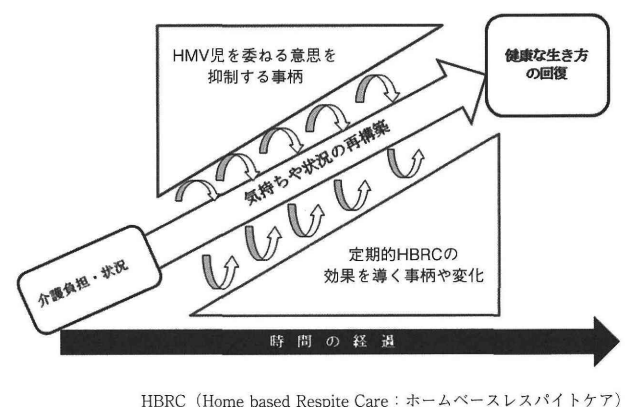
いた。さらに、『定期的』に『自宅』で『長時間』の訪問でのケアでは、《HMV児を委ねることに対する抵抗感の軽減》、《1人で介護する意識からの軽減》をもたらしていた。牛尾<sup>7)</sup>は、社会は子どもの療育における母親1人の頑張りを美談として捉える傾向にあり、母親自身も辛抱、犠牲、抱え込みといったことを当然のことのように考えていると述べている。今回もこのような思いが根本的にあったことが推察される。しかし、看護師は、『定期的』、『自宅』、『長時間』の訪問でのレスパイトを実施する中で24時間の流れを意識したケアを行うことが必要となり、HMV児の状況をこれまで以上に把握し、成長や発達に関連するケアなど看護内容も充実し拡大していくことになる。そこで、母親は、《看護師との関係性の深まり・ケアの質の向上》を実感し、信頼関係も増強し看護師にHMV児を委ねることの不安の軽減に繋がった。先行研究でもHMV児の家族に夜間滞在型訪問看護を実施した訪問看護師への効果として、「看護技術の向上」、「母親との信頼関係の強化」があった<sup>8)</sup>。同研究での母親に与えた影響として、「医療者のケアの質の向上の実感・信頼関係の強化」、「1人で介護する意識からの開放」、「介護意欲の向上」と今回と同様な項目があげられた<sup>9)</sup>。さらに、自宅でのレスパイトケアを母親は、「信頼関係のある看護師に1対1の濃厚なケアをしてもらえ、児の望む時に望むケアを受けることができる」状況と捉え、HMV児を委ねやすいと認識して、他人に預けるといふ母親の罪責感の軽減にも繋がった。これは、母親の介護の抱え込みの置き放ちへの効果も少なからずあったのではないかと考える。

これと相反して、レスパイトケアを受けることを阻む事柄として、先行研究ではレスパイトケアの認識や以前の経験<sup>5)</sup>、分離不安と心配<sup>5,10)</sup>、他者の元に子どもを残すことについての心配や罪悪感<sup>5,10)</sup>、家族の信念システム<sup>5)</sup>、レスパイト提供者との信頼関係の負担<sup>5,13)</sup>、レスパイトケアの品質についての不安<sup>11,12)</sup>、他者を自宅に迎える負担・プライバシーの損失<sup>10,13)</sup>などをあげていた。今回の調査でも、《HMV児から離れる不安》、《HMV児を置いて外出することのHMV児への申し訳なさ・罪悪感》、《看護師との関係性やケア方法への不安》と類似した内容が抽出された。特に、日本文化的な家族の信念システムとして、3世代同居家族において《HMV児を他者に委ねることの家族への遠慮と家族の反感》が抽出された。義理の父母と同居の場

合、世代間での価値観や育児に対する考え方の違いで軋轢が生じる場合がある。『自宅』で『長時間』の訪問でのケアとなるため、他人が自分の生活空間に長時間いることやHMV児を他者に任せることに対する考えの相違は大きな影響を及ぼす。このため、同居家族の理解を十分に得ることが重要である。

以上のことより、母親は、身体・精神症状の出現や家族への影響などの【母親の介護負担・状況】が存在した状況で、定期的に自宅で長時間訪問によるレスパイトケアを受けて、【HMV児を委ねる意思を抑制する事柄】が生じるが、【定期的ホームベースレスパイトケアの効果を導く事柄や変化】も存在し、それらに影響を受けながら【気持ちや状況の再構築】を行い、母親個人や家族、そして社会生活の中で【健康な生き方の回復】を得る体験をしていた(図2)。時間の経過の中で、信頼関係の構築や看護師のケア技術が向上したことを実感できたことや濃厚なケアを受けられる状況などの【定期的ホームベースレスパイトケアの効果を導く事柄や変化】を認識したことは、【気持ちや状況の再構築】を促進して【HMV児を委ねる意思を抑制する事柄】は軽減していったと考える。このため、レスパイトケアは、母親にHMV児のケアに対する満足感が得られるようなケア技術やコミュニケーション技術が必須条件となる。そして、【HMV児を委ねる意思を抑制する事柄】を軽減し、レスパイトの効果を導く事柄を増強して【気持ちや状況の再構築】が容易になるような支援が必要である。

『定期的』で『長時間』の訪問であることは、訪問看護師にとって、物理的にもHMV児や家族と接する時間が増加するということである。この時間の増加をHMV児や家族との関係性や看護技術・ケア内容の拡



HBRC (Home based Respite Care : ホームベースレスパイトケア)

図2 定期的には自宅でレスパイトケアを受けた母の体験

大を視野に入れ、HMV児と家族の思いに寄り添いながらケアを行っていく必要がある。

## 2. 効果としての【健康な生き方の回復】の意味

WHOは健康を、単に病気を患っていないことではなく、身体的、心理的、社会的に満足のいく状態にあることと定義している<sup>14)</sup>。しかし、HMV児の母親は、時間や行動の制限を受け、《母親の介護による身体・精神症状の出現》や《介護の家族への影響や負担》があった。介護している母親も健康とは言い難い状況がエンドレスに持続する場合もある。これまで、家族の事故・病気や冠婚葬祭などの緊急事態の際は、施設への入所や入院、長時間訪問看護を受けるなどレスパイトケアと位置づけされるサービスを受けることが可能な場合もあった。しかし、この場合、一時的に状況を回避することは可能であるが根本的な改善にはならない。この緊急的サービスは、レスパイトケア以前の問題であり社会支援として即座に対応できるような必要条件ともいうべきものである。レスパイトサービスの本来の意図は、困難が生じた時の対応というよりも、積極的に母親・家族を日頃の障がい児の介護から開放し、その間に、心身ともにリフレッシュする、そして、新たに介護に立ち向かう意欲を回復することが必要である<sup>15)</sup>。今回のように定期的にレスパイトケアを実施することは、安心してHMV児を委ねることができる環境で、定期的に自分のため、夫のため、きょうだいのために時間を使うことができる状態となる。母親が疲労困憊して倒れる前に、また、きょうだいや夫との関係性に影響が生じる前に、定期的なレスパイトサービスの積み重ねによって【健康な生き方の回復】をもたらす、根本的な問題解決を図ることも可能になる。それだけでなく、その状況に予防的に関わることが可能となると考える。そして、HMV児のいない家族であれば特別なことではない状況や健康的な日常の暮らしを継続することが可能になると考える。ここに、定期的ホームベースレスパイトケアを行う意義があると考えられる。

## VIII. 結 論

HMV児の母親が、『定期的』に『自宅』での『長時間』の訪問によるレスパイトケアを受けることは、【HMV児を委ねる意思を抑制する事柄】と【定期的ホームベー

スレスパイトケアの効果을導く事柄や変化】が存在し、それらに影響されながらも母親は何らかの【気持ちや状況の再構築】を行い【健康な生き方の回復】を得ることができた体験であった。母親にとって精神的・身体的・社会的介護負担の軽減だけでなく、1人で介護しなくては行けないという呪縛からの解放の機会でもあった。定期的なレスパイトサービスの積み重ねによって介護負担による影響を予防してより健康な生き方をもたらすことが可能になることが示唆された。

今回の研究協力者は、定期的で長時間のレスパイトケアを受入れることが可能な訪問看護ステーションが少ないことや予算期間内の参加協力者の出現の状態から4名と少なかったが、それぞれ特徴的な家族構成やHMV児の状態の症例を検討し、幅広い内容を集約できた。しかし、一般化するには今後、より多くのタイプの家族の症例を検証する必要がある。

## 謝 辞

ご協力いただきましたご家族、訪問看護ステーションの皆様、質的分析においてスーパーバイズをしていただきました熊本大学大学院生命科学研究部教授 宮里邦子先生に心より感謝申し上げます。

なお、本論文は、第31回日本看護科学学会（高知）にて発表したものに加筆・修正を加えた。平成20年度～22年度科研費（基盤研究（B））、（課題番号20390563）の一部である。

## 文 献

- 1) 宮谷 恵, 小宮山博美, 小出扶美子, 他. 在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査. 日本小児看護学会誌 2004; 14 (1): 36-42.
- 2) 生田まちよ. A県における在宅人工呼吸療法中の児の介護の現状と問題点—母親への面接調査の結果からの一考察—. 日本看護研究学会雑誌 2007; 30 (3): 183.
- 3) Sherman BR. Impact of Home-Based Respite care on Families of children With Chronic. Children's health care 1995; 24 (1): 33-45.
- 4) Folden SL, Coffman S. Respite care for families of children with Disabilities. Journal of pediatric health care 1993; 7: 103-110.
- 5) Neufeld SM, Query B, Drummond JE. Respite care Users Who Have Children With Chronic Conditions:

- Are They Getting a Break? *Journal of Pediatric Nursing* 2001; 16 (4): 234-244.
- 6) 田村恵一. 障害児(者)に対するレスパイトサービスに関する研究. 淑徳短期大学研究紀要 2006; 45: 57-78.
- 7) 牛尾艶子. 発達に障害のある子どもと家族の看護プロセス, 及川郁子監修, 発達に障害のある子どもの看護. 東京: メヂカルフレンド社, 2005: 115-144.
- 8) 生田まちよ, 宮里邦子. 在宅人工呼吸療法中の小児への夜間滞在型訪問看護が看護師に与えた影響(その2) 看護師の訪問後の効果の実感と変化. 訪問看護と介護 2009; 14 (2): 131-135.
- 9) 生田まちよ, 宮里邦子. 在宅人工呼吸療法の小児への夜間滞在型訪問看護が母親に与えた影響 —ホームベースレスパイトケアの取り組みの中で—. 日本小児看護学会誌 2011; 20 (1): 40-47.
- 10) 生田まちよ. 在宅人工呼吸療法を行っている小児の家族が夜間滞在型訪問看護を行わなかった理由の分析. 日本看護学会論文集 小児看護 2009; 39: 251-253.
- 11) Damiani G, Rosenbaum P, Swinton M, et al. Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario. *Child Care, Health & Development* 2004; 30: 77-86.
- 12) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 広田明子, 他. 在宅障害児・者とその家族に対する在宅支援サービスの利用状況・評価・要望 レスパイトとしての役割機能に焦点をあてて. 昭和大学医療短期大学紀要 2002; 3: 1-8.
- 13) 木原キヨ子, 丸山知子, 今野美紀, 他. 在宅療養中の子どもを持つ家族へのボランティア活動によるレスパイトケア. 札幌医科大学保健医療学部紀要 2003; 6: 79-86.
- 14) 公益法人 日本WHO協会. <http://www.japan-who.or.jp/commodity/kenko.html>. 2012年9月3日アクセス
- 15) 廣瀬貴一. 心身障害児(者)の地域福祉体制の整備に関する総合的研究 第4章障害者の地域生活援助法の開発に関する研究, (1) レスパイトサービスについての基礎的研究. 平成3年度厚生省心身障害研究報告書 1992; 101-131.

### [Summary]

The purpose of this study was to clarify the significance of long-stay respite care visiting nurses conduct periodically by examining the experience of mothers of children who underwent home mechanical ventilation (HMV). We conducted semi-structured interviews every 3-4 months with 4 mothers of children undergoing HMV who received home-based respite care and analyzed interview data qualitatively and inductively. The experiences that mothers had during this period are as follows: they realized the existence of "the matters that inhibit them from leaving their children in the care of others" and "matters that home-based respite care was effective in changing their attitudes on child care" under "care burden and situations for mothers", and then, they engaged in "the restructuring of their own feeling and situations they face" through this experience and finally gained "the recovery of healthy life style" such as enhanced physical and mental state, more involvement in social activities, and the improvement of family relationship. These findings suggest that home-based respite care would help mothers of children who underwent HMV to reduce their mental, physical, and social burden of care and to be freed from the pressure that a mother has to take care of her child without others' help.

### [Key words]

home mechanical ventilation, home-based respite, periodic respite, child, care burden