

1P91

重症心身障害児者の母親の就労意識—母親としてのケア役割意識がもたらす罪悪感と個人として生きる意識—

中川 薫

東京都立大学

【目的】

障害のある子の母親の就労意識を明らかにすることが本研究の目的である。今回は、重症心身障害児者の母親が仕事をする際の意識に焦点を当てる。

【方法】

首都圏近郊在住の就労経験のある重症心身障害児者の母親8人に半構造的インタビューを行い、質的分析を行った。

【結果】

就労するために、母親は他者に子のケアを任せることが必要であった。その時、ケア役割からの離脱への罪悪感を感じる場合があったが、その一方で、母親という立場を離れて個人として仕事をもつことの意義を強く感じていた。この両者の強い葛藤はうかがえなかった。母親の意識は周囲の環境との相互作用によって形作られ、高い年代の子の母親が感じていた、障害児者の母親の就労に対する専門職等の否定的評価が弱化したことや、あるいは子のケアを代替する社会資源が最近増加しつつある中、母親の就労意識は高まり、母親は、仕事をもって社会の中の一個人として生きることへの喜びを強く感じていた。

【考察】

重症心身障害児者の母親のケア役割意識がもたらす罪悪感と、個人としての生きたいという意識の両方がうかがえる結果であったが、後者がより強く意識されていることが特徴的であった。また母親の意識は、専門職の母親に向けるまなざしやケア代替資源の整備状況など、社会的環境によって強く影響を受け、時代の変化とともに変化していることがうかがえた。これまで、障害児者の保健医療福祉は母親を療育やケアの資源と位置付けてきた経緯があるが、母親が個人として生きるための支援の必要性を考察した。

1P92

小児医療から成人医療に移行する重症心身障害者とその家族の経験

山本 美智代¹、中川 薫²¹東京都立大学大学院 人間健康科学研究科²東京都立大学大学院 人文科学研究科

【目的】

小児科でフォローされてきた重症心身障害児（者）とその家族が、成人医療に移行する際に、どのようなことを経験しているのかを明らかにする。

【対象・方法】

東京都と神奈川県に居住地があり、知人の紹介で研究協力を同意が得られた18歳以上の重症心身障害者（以下、重症者）の家族を対象に半構造的インタビュー調査を行い、ナラティブ・アプローチを参考に分析した。尚、本研究は研究者が所属する研究機関の研究倫理審査を受け、承認を得ている。

【結果】

本研究の協力者は母親10名であり、子どもの重症者の年齢は19～25歳であった。9名が身体障害者障害程度等級1級であり、その内7名は気管切開や酸素療法、非侵襲的呼吸療法を必要としていた。また、基礎疾患として心疾患がある者が1名いた。

分析結果として、移行の仕方についてのバリエーションと特徴を示す。10名中6名は小児科から外来診療体制を移行していた。2名は身体訓練で通ってきた療育機関に移行し、他4名は療育機関と訪問診療の併用、診療所、訪問診療に移行できたが、気管支喘息や換気障害等の呼吸器系の課題があるため、状態悪化時の入院施設として小児科を継続していた。一方、10名中4名は小児科から移行できずにいた。この内2名は、訪問診療を一部のケアに導入し始めていたが、状態悪化時に入院できる施設が見つからず、診療体制の移行は保留となっていた。また、他の2名は、移行前に緊急事態が生じたが、年齢制限により入院や術後の集中治療室の利用が許可されなかった。そのため、小児科の医師が他の総合病院などに受け入れを要請したが、基礎疾患の管理が難しいという理由で断られ、移行を断念していた。

小児医療から成人医療への移行の特徴は、その決定権が医師にあり、移行先は家族が自分で探していた。そして、当たりを付けた診療機関に外来予約をとって打診するも、重症者の呼吸状態に尻込みされる、治療目的でない重症者の診療と病院の機能が一致しない等の理由によって「断られる」経験をし、その経験は再び子どもの命の救命と向かい合わせるを得ない経験であった。

【考察】

子どもの救命と向かい合うことは、裏を返せば子どもの最期をどのように迎えるのかということであり、入院できる施設がない中で移行を決断することは救命をあきらめることであった。健康管理を移行しながら、しばらく入院施設としての小児科と繋がる必要性が示唆された。