

## 論文要旨

### I 研究の背景

在宅生活をしている重症心身障害児（以下、重症児とする）の母親は、これまでの経験に基づいて、重症児の現在の身体状態や出現した症状から今後の体調悪化の予測を行い、対応を行っていると思われる。しかし在宅生活をしている重症児が体調の悪化にて病院を受診したときには、気管内挿管や人工呼吸器装着に至るほど、重篤な状態であることが少なくない。よって在宅生活をしている重症児の体調に関して、母親が日常生活の中でどのような判断をしているのかを明らかにすることを目的に研究を行った。

### II 研究方法

都内 2 施設から紹介を受け自宅で医療的ケアを行っている重症児の母親 10 名に、インタビューガイドに基づいた半構成的面接を実施し、グラウンデッド・セオリー・アプローチによる手法にて分析を行った。

### III 結果

分析の結果、3 個の主要カテゴリー、10 個のカテゴリー、30 個のサブカテゴリーが抽出された。主要なカテゴリーは、【子どもの体調の限界を見極めている】という中核カテゴリーと、【子どもをとらえている】【子どもの体調の変化に対応している】という主要カテゴリーが抽出された。

【子どもの体調の限界を見極めている】のカテゴリーには、[子どもの生命維持の限界を見極めている][自宅でのケアの限界を見極めている][子どもの体調に不確かさを感じている]が含まれていた。【子どもをとらえている】のカテゴリーには、[子どもの個性をとらえている][子どもに関する経験をもっている][子どもとかかわっている]が抽出された。【子どもの体調の変化に対応している】のカテゴリーには、[子どもの体調を見分けている][子どもの体調を安定させている][自宅でのケアで体調の改善を目指している][専門家による治療を受け体調の改善を目指している]が含まれていた。

母親は【子どもをとらえている】を基盤にして【子どもの体調の変化に対応】し、また【子どもの体調の限界を見極め】ていた。母親は子どもの体調の変化の有無を見分け、子どもの症状に合わせて【子どもの体調の変化に対応】をしていた。子どもの体調が悪化すると母親は【子どもの体調の限界を見極め】に徐々に移行し、最終的に【子どもの体調の限界を見極め】て入院治療を決定していた。また母親は【子どもの体調に不確かさを感じ】ながら【子どもの体調の限界を見極め】ていた。

### IV 考察

在宅生活をしている重症児の母親による体調の判断とは、母親は生命維持の危険性がなく、かつ自宅でのケアで子どもの体調を改善することができる体調の限界を見極めていることを意味していた。また母親は子どもの体調の変化を引き起こす根本となる特性をとらえきれないことから、子どもの体調の見極めに不確かさを感じていた。しかし母親は子どもに関する経験から、子どもの体調の見極めに不確かさを感じながらも子どものことはわかっているという自信に後押しされて、子どもの体調の限界を見極めていた。