

研究ノート

重症心身障害児の食に対する母親の思いとその支援に関する文献検討



村田 敦子¹⁾, 平田 弘美²⁾, 古株ひろみ²⁾

¹⁾ 滋賀県立大学大学院人間看護学研究科人間看護学専攻修士課程

²⁾ 滋賀県立大学人間看護学部

要旨 重症心身障害児（以下重症児）で医療的ケアを6ヵ月以上要す超重症児・準超重症児は、その存在と医療的対応が重要視されている。今回、重症児の母親は、胃ろうなどを含む食に対する思いとその支援の現状の明確化を目的に、抽出した17件文献の分析を行った。母親は経口摂取に対し、楽しみでもあるが負担感も抱き、経鼻チューブ管理への困難感とチューブに伴う子どもの外観上の問題に障害受容への葛藤を抱いていた。重症児の胃ろう造設への相談窓口の少なさが母親の迷いに影響し、その迷いは重症児の体調悪化を招く可能性があると考え、重症児の胃ろう栄養のさらなる増加が推察され、母親を取り巻く情報環境と食への価値観の変化に応じた情報提供システムの構築と、母親の障害受容に寄り添いながら、子どもの最善の利益につながる選択ができる支援の必要性への示唆を得た。

キーワード 重症心身障害児, 母親, 胃ろう, 支援, 文献検討

I. 緒言

重症心身障害とは、児童福祉法で「重度の肢体不自由と重度の知的障害を重複している障害」とされ（難波, 2012）、臨床における診断基準や障害程度区分は、大島の分類が用いられている（大島, 1998）。その分類では、分類1～4に相当するIQ35以下で、寝たきりまたは座位程度であり、発症年齢が18歳未満の児を重症心身障害児（以下重症児とする）と定めている。また救命医療の進歩により重症児のなかでも、とくに障害が重く、呼

吸管理や栄養管理などの濃密な医療的ケアと濃厚な介護を6ヵ月以上要す児を超重症児・準超重症児としている（鈴木, 2014）。保険診療において超重症児・準超重症児診療報酬加算が認められ、超重症児・準超重症児の存在とともに、その医療的対応が重要視されている。重症児の全国調査は行われていないが、全国8府県でのアンケート調査で超重症児の発生率は人口1,000人あたり0.3と推測され、そのうち在宅で過ごす児は70%とされる（杉本・河原, 2008）。また、特別支援学校の児童生徒数において、とくに医療的ケアの必要な児童生徒数は年々増加している。特別支援学校の医療的ケアの必要な児童生徒のうち、栄養に関するケアが必要な児童生徒の占める割合は24.1%を示しており（文部科学省, 2014）、経管栄養は重症児にとって必要な医療的ケアである。また重症児は経管栄養だけではなく、専門員の指導のもと経口摂取を並行して継続していることが多い。しかし重症児は加齢とともに側彎などの身体の変形が進行することが多く、その結果、重症児の嚥下、呼吸、消化管機能が退行するといわれており（舟橋・松葉佐, 2014）、咳嗽反射が弱い、もしくは消失することで誤嚥性肺炎を発症し、経口摂取を中止して経管栄養を選択せざるを得なくなる。しかし、これまで機能の発達や獲得を願い、わ

Literature review on perceptions of food and food-related support among mothers of children with severe motor and intellectual disabilities

Atsuko Murata¹⁾, Hiromi Hirata²⁾, Hiromi Kokabu²⁾

¹⁾ Graduate School Human Nursing, The University of Shiga Prefecture

²⁾ School of Human Nursing, The University of Shiga Prefecture

2017年9月29日受付, 2018年1月24日受理

連絡先: 村田 敦子

滋賀県立大学人間看護学部

住 所: 彦根市八坂町 2500

e-mail: kokabu@nurse.usp.ac.jp

が子に経口摂取を続けてきた母親にとって「子どもが口から食べる」ことを禁じられることは受け入れ難いことと考える。言語的コミュニケーションの難しい重症児にとって、経口摂取はマズローの欲求段階説での人間の基本的欲求としてだけでなく（廣瀬・菱沼・印東，2009）、親子の楽しみやコミュニケーションなどの要素が強くなり、母親に子育ての喜びをもたらすことが考えられる。しかし呼吸器感染症の発症や、体重増加不良など、重症児の健康や成長発達への影響は否めず、生命の危機に直結することもある。よって家族が重症児にとって最適な栄養方法を選択し、前向きに子育てができるように支援することが必要である。そこで重症児の母親は、経口摂取や経管栄養といった子どもの食に対してどのような思いを抱いているのか、また経口摂取や胃ろうなどを含む、食に伴う母親への支援の現状と課題を文献検討にて明らかにする。

II. 方法

1. 研究対象

国内文献は医学中央雑誌 Web 版 version5 と CiNii 国立情報学研究所論文情報ナビゲーターを用い、オンライン検索を行った。キーワードは、「重症心身障害児」「在宅」「母親」を用いて障害者自立支援法が制定された 2005～2017 年 7 月で検索し、総説や解説、会議録、重複する論文を除く計 65 件を検討した結果、食（経口・経鼻経管・胃ろう）に関する研究は 8 件とかなり少ないため、さらに重症児の「食」や「栄養」のキーワードから得た文献をハンドサーチにて、国内文献 5 件、海外文献 4 件を追加し、最終的に合計 17 件について検討した。

2. 分析方法

重症児の栄養（経口・経鼻経管・胃ろう）への母親の思いとその支援に関する文献の年次推移と記載内容を精読して要約し、内容の類似性について分析する。さらに経口摂取、経鼻経管栄養、胃ろう造設と、重症児の成長過程で、摂食・嚥下障害に伴う栄養経路の変化に沿って分析し、重症児の食に対する母親の思いと支援における課題を明らかにした。

III. 結果

栄養経路ごとの重症児の栄養に関する母親の思いとその支援に関して、重症児の栄養経路は、経口摂取から、経鼻経管栄養、胃ろう栄養と変化することが多いため、複数の食を対象にした研究が多く、記述内容は重複している。栄養経路ごとで文献内容を検討した結果、経口摂

取へのアンビバレンツな思いが 6 件、経鼻経管栄養にもなう困難感 3 件、胃ろう造設への迷いが 5 件、胃ろう造設後の揺らぎが 6 件であった。また、文献の年次推移について、明らかな傾向は認められなかった。

1. 母親の経口摂取へのアンビバレンツな思いと支援に関する研究

重症児の在宅生活において母親は、子どもの成長発達に伴い、食事や栄養に関する不安があり、咀嚼や嚥下に問題が出てきたと感じるが、どこに相談すればよいかわからず（大林・牧田，2008）、相談相手がいないことは、母親の育児負担感に影響を与え、嚥下・摂食に障害のある児の母親は、子どもの摂食・嚥下機能障害の重症度よりも、子どもの成長に伴った障害に起因した問題の変化が育児負担感を増加させることを明らかにしている（田村ら，2015）。重症児の母親は、子どもが口から食べることを「楽しみ」と捉えていて、重症児の味覚や食欲があるうちは、肺炎などの病気をもたらす結果になっても、経口摂取を続けたいとの母親の語りを報告している（田中，2012）。しかしその一方で、母親は子どもに必要な栄養や薬を与えなければならないという、経口摂取を介助することへの負担感も感じているとの報告もある（大須賀，2010）。また、母親は食べさせたい気持ちが先行して経口摂取に伴う重症児の苦痛に気づきにくいことも明らかにしている（大須賀，2010）。重症児は、反応が不明慮であり親への反応性が低く、そのことが原因で母子相互作用が確立しにくいいため、経口摂取の介助を行う母親への支援として、重症児の行動の示す意味を母親と一緒に解釈すること、看護の視点とすり合わせて援助していくことが有効であるとしている（荒木，2007）。また、食環境の整備や、食内容指導などといった包括的な嚥下・摂食指導を多職種で連携して行うことや、子どもの発達支援という視点が重要であることが報告されている（徳田，2011）。

2. 経鼻経管栄養に伴う母親の困難感とその支援に関する研究

重症児の経鼻経管栄養について、母親は子どもの経鼻チューブの挿入が難しく、苦痛であると感じていると報告されているが（大須賀，2010）、医療的ケアのある重症児の母親は、通園や学校の送迎など日常的に子どもに付き添い、さらには子どもの経鼻留置カテーテルが抜けるという緊急事態には、学校や通園施設に出向いて対応している現状を報告している（田中，2011）。その理由として、医療安全上、学校の看護師がチューブの挿入を行わないことも多く、また慣れない看護師ではチューブの挿入が困難であると報告している（田中，2011）。また、子どもの顔に経鼻チューブをテープで固定するという外観上の問題に抵抗感があり、マスクでチューブを隠す、外出を控えるといった対処をとる（大須賀，2010）

といった障害受容に葛藤する現状も報告されていた。以上のような経鼻経管への母親の思いに対する支援について、学校や通園への看護師配置の充実や重症児看護教育の推進(田中, 2011)が示唆されていたが、障害受容への支援についての示唆はみられなかった。

3. 重症児の母親の胃ろう造設への思いとその支援に関する研究

1) 子どもの胃ろう造設への迷い

重症児医療の情報環境において、母親は専門知識をもった支援者が得られにくいと感じており、重症児医療機関の不足や相談窓口の少なさも指摘している(荒木, 2007)。また、重症児の胃ろう造設においては、子どもの差し迫った体調悪化がないかぎり、医療者は胃ろう造設の提示を家族に積極的には行わない現状があり(小泉, 2010a)、母親は重症児の胃ろう造設を1年以上の時間を費やして考えたのちに決断していることを報告している(佐藤, 2014)。しかし、母親の悩みが重症児の適切な治療時期を逃す結果になりかねないことを小泉(2010a)は述べており、母親に必要な支援として、重症児の親のレジリエンスの発揮には予備知識が重要(竹村, 2014)であり、子どもにとって必要な時期に母親が胃ろうを決断できるような情報提供と医療者のサポートを示唆している。また、胃ろう造設の意思決定において、母親が主体的に情報収集を行っており、情報量や情報内容が胃ろう造設の迷いを断ち切るスピードに影響することも小泉は報告している(小泉, 2010a)。しかし、重症児の母親が、胃ろうに関する情報をどのように獲得して解釈し、決断するのかは報告されていない。

2) 胃ろう造設後の母親の揺らぎ

a) 「子どもが胃ろうをして満足だ」という思い

胃ろう造設後に母親は、嚥下機能の回復、体重増加、下痢の改善や、入院や外来受診頻度の減少など重症児の体調の改善を実感し、また、他人からの視線が気にならない、吸引回数が減少した(半田, 2010)など、介護負担が軽減したと捉えていることを報告している。また、Sullivanら(2005)の研究において、脳性麻痺の子どもは健康が胃ろう造設後に回復し、Lee & Macpherson(2010)の研究では、胃ろう造設後、約40%の重症児者の体重が増加したと報告している。一方、脳性麻痺の子どもは母親のQOLにおける胃ろう栄養の効果についてSF-36 II尺度を使った調査では、8項目中4項目が有意に改善したと報告している(Sullivan et al. 2004)。

b) 「子どもは胃ろうをして本当によかったのか」という思い

Petersenら(2006)の研究で、子どもの胃ろう造設は期待していたほど子どもの体調は良くならな

い、または変わらないといった親の評価もあることを報告している。また日本の研究では、胃ろう管理に関し、学校との調整が困難な体験や胃ろう造設に伴うトラブルが発生することで母親は介護負担が増えたと評価し(半田, 2010)、医療処置後に子どものネガティブな反応や状態の悪化の兆候があると、自分の決断が良かったのかと自責感や無力感を抱くことを報告している(佐藤, 2014)。以上のように、子どもの胃ろう造設後にネガティブな思いを抱く母親は報告されているが、具体的な支援について報告する研究は少なく、学校との連携や指導、生活に合わせた胃ろう管理指導にとどまっている。

IV. 考察

重症児の食に関する研究においては、胃ろう造設の研究が最も多い。胃ろう栄養はPEG(percutaneous endoscopic gastrostomy)が1979年にアメリカで開発され普及した。日本においても、2000年ごろより介護保険の導入や栄養サポートチームの活動が診療加算に新設されるなどの社会背景の影響を受け、在宅療養における高齢者の胃ろう栄養が普及した。しかし生命倫理の問題から、意思決定のプロセスの整備が提唱され、日本老年医学会によって2010年にガイドラインが作成される(鈴木, 2012)。その一方で特別支援学校在籍生徒における経管栄養の胃ろうケアを必要とする児童数が、2001年から2007年で約4倍と医療的ケアのなかで最も高い増加率を示し、2014年特別支援学校の医療的ケア栄養行為別の生徒数のなかでは、胃ろう栄養の生徒が最も多かった(山田・津島, 2013)。よって在宅医療の推進という社会的背景のもとで、重症児の在宅栄養管理においても、胃ろう栄養が普及している現状が推察される。重症児の食は、経口摂取と経管栄養を併用することが特徴であることから、経鼻経管栄養から胃ろう栄養へといった栄養経路の変化に沿う研究や、経口摂取と胃ろう栄養といった複数の食に着眼した研究が行われている。

重症児の経口摂取に対し、母親はアンビバレンツな思いを抱いていた。重症児の経口摂取に対するアンビバレンツな思いが母親に生じる理由として、重症児の食事は摂食嚥下機能訓練を兼ねることが考えられる(田村, 2013)。重症児の摂食・嚥下障害への支援は、機能訓練などの子ども自身もつ「発達する力」への支援と、食事形態の工夫やポジショニングなどの「環境からの関わり」への支援が行われる。そのため母親にとって経口摂取は、子どもの成長発達を実感し楽しみであるのと同時に、子どもに必要な栄養や水分を摂り、薬を飲ませなければならないというノルマ的な感覚が生じる可能性があるため、

母親が育児負担感を増加させることがないように専門家の相談窓口を増やすことは課題である。重症児の成長に伴う嚥下・摂食障害の変化について、看護師は母親の思いに寄り添いながら一緒に評価するために、嚥下・摂食に関する専門知識とスキルを習得する必要がある。

経鼻経管栄養に伴う母親の困難感は、在宅生活における経鼻チューブの管理と関連するものが報告されている。インクルーシブ教育システムの構築が推進され、重症児の教育の場も多様化しており、医療的ケアを行うための看護師の配置も増加している。しかし、母親は就学後も子どもに付き添うことがあり、子どもの経鼻チューブの計画外抜去に学校に向く現状が、未だに存在している。「チューブの挿入は母親である自分にしかできない」という役割拘束は、母親の精神的負担となり（中川・根津・穴倉，2007）、社会生活にも影響を及ぼすことが考えられる。また、経鼻チューブの外観上の問題に対する母親の対処には障害受容への葛藤があり、子どもの活動性が制限され（泊ら，2006）、成長発達にも影響を及ぼす可能性がある。母親は口から食べられなくなっていくことに落胆し、子どもの栄養を経鼻チューブに頼ることに罪悪感を抱くこと（大須賀，2010）から、母親の障害受容支援は課題である。

重症児の成長過程において、母親は何度も子どもの障害と向き合う時期が訪れる（牛尾，1997）。重症児の胃ろう造設は漸次的機能の後退を意味することになりかねず、母親が落ち込むという障害受容における危機的な時期を招く可能性がある（牛尾，1997，牛尾，1998）ため、医療者は重症児の胃ろう造設の提案を積極的に家族に行わない現状が考察される。また、重症児医療に関する相談窓口の少なさが指摘されていることから、重症児の胃ろう造設に関する情報環境は、母親の迷いの一因となっていたことが考えられる。重症児の食について、嚥下・摂食機能を含むQOLや家族機能などを、多職種による総合的な評価（村越，2013）とともに、家族と情報や価値観を共有しながら、子どもの最善の利益につながる選択肢（小泉，2010b）を検討できるシステム構築のために研究を積み重ねていく必要がある。

重症児の胃ろう造設後に「胃ろうをしてよかった」という母親の思いは、体重が増加し、入院回数が減るなど子どもの体調が安定し、介護負担が軽減したことから心身のゆとりが生まれ、胃ろうがより良い在宅生活をもたらしたという実感から生じることが考えられる。しかし、子どもの胃ろうにトラブルが発生すると、母親は介護負担が増えたと評価し、「胃ろうをして本当に良かったのか」というネガティブな思いが生じ、自責の念に駆られる（佐藤，2014）ことが示唆された。母親が思い悩むことは、心的負担であり、親子の生活の質にも影響すると考えられる。また、重症児の親のレジリエンスの発揮には、

子どもの障害の進行や治療に関する予備知識が重要であり（竹村，2014）、母親がどのような情報をどのように解釈して、子どもの胃ろう造設を決断したのかが、胃ろう造設後の母親の揺らぎに影響することが考えられる。

小児医療における親の意思決定は、親が情報や意見を解釈し医療者との合意のもと最終選択に至ることであり、その選択は親と医療者の関わりを基盤に形成され、親の判断の下において子どもの意見を反映することである（小泉，2010b）。重症児の胃ろう造設を決断する際の支援者に、医療者は期待できないと母親は評価し、その反面、子どものことをよく知る医療者に支援してほしいとも希望している（佐藤，2014a）。重症児の胃ろう造設は母親が障害を受容する過程でもあるため、子どもの食の変化の過程で解消することのないやるせない思いで揺らぎが生じる。障害児の親の慢性的悲哀は常に内面に存在し、子どもが迎える新たな出来事が、ストレスとしてそれに働き引き金になる（中田，1995）。看護師は、重症児の胃ろう造設という新たな出来事から生じる母親の慢性的悲哀を自然な感情として受け止め、母親の価値観の変容・人間的成長を支える必要がある（牛尾，1998）。また、胃ろうを造設する重症児が増加している現状は、母親を取り巻く情報環境や価値観に影響を及ぼしている可能性も考えられる。高齢者の胃ろう造設における家族の代理決定のプロセスにおいても、加藤ら（2010）は、胃ろう造設を意味づけるために自分自身に内在する思いや価値観と向き合うことが必要な過程であると述べている。しかし、主体的に獲得した情報やアドバイスをどのように解釈して、わが子の胃ろう造設に意味を見出し、決断するのかの母親の体験を明らかにした研究は見当たらない。医療者は、家族と情報や価値観を共有しながら、子どもの最善の利益につながる選択ができるよう研究を積み重ねる必要がある。

V. 結 語

1. 成長過程に伴い、摂食・嚥下機能は後退し、重症児の食は変化することが多いことから、重症児の食における障害受容への母親支援は重要である。
2. 重症児の食の変化の過程で母親に生じる慢性的悲哀を自然な感情として受け止め、母親の価値観の変容・人間的成長を支える必要がある。
3. 胃ろう栄養の重症児の増加から、母親を取り巻く情報環境と食に対する価値観が変化している可能性があり、現状に応じた情報提供システムを構築する必要がある。

表 1 食に対する母親の思いと支援の課題に関する文献一覧（重複あり）

著者名	タイトル	出版データ	発行年数	母親の思い	支援の課題
田村文誉ら	摂食嚥下障害児の母親の育児負担感と摂食指導	日本摂食嚥下リハビリテーション学会誌, 19(2), 158-164.	2015		育児負担感を増加させないために、母親を孤立させない、とくに第一子の母親にはより配慮が必要。
田中梓ら	重症心身障害者の食事に対する思い	国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部研究業績集, 19, 38-40.	2012		経口摂取を「楽しみ」と捉えていることから、子どもの成長に伴う体調悪化や摂食嚥下機能の低下が訪れたときの障害受容支援。
大須賀美智	重症心身障害をもつ子どもの食の変化における親の対処とその関連要因に関する研究	在宅医療助成 勇美記念財団 成果報告書	2010	経口摂取に対するアンビバレンツな思い	経口摂取に負担感も抱えていることから、子どもの摂食嚥下機能や子育ての状況を母親と一緒に評価する。
大林博美ら	在宅障害児と食事—母親の意識—	日本健康医学会雑誌, 17(3), 60-61.	2008		障害児の嚥下摂食について相談・対応可能な医療機関の増設。
荒木暁子	障害のある乳幼児とその母親の食事場面における相互作用行動の特徴	千葉大学看護学部紀要, 29(3), 25-31.	2007		重症児は、反応が不明慮でありで母子相互作用が確立しにくいいため、子どもの行動の示す意味を母親と一緒に解釈する。
Mario, C. Peterson, et al.	Eating and feeding are not the same ; caregivers perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy	Developmental Medicine& Child Neurology, 48, 713-717.	2006		経口摂取を控えるように言われても、子どもに食べさせ続ける思いに歩み寄り、医療者は子どもにとってより安全で現実的なアドバイスをすべきである。
齊本美津子	重症心身障害児の食事場面からみる母子相互作用の特徴	小児看護, 35(4), 518-521.	2012		経管栄養に変わることは母子相互作用が低下する誘因になることが推測され、子どもの反応を母親と一緒に解釈する。
大須賀美智	重症心身障害をもつ子どもの食の変化における親の対処とその関連要因に関する研究	在宅医療助成 勇美記念財団 成果報告書	2010	経鼻経管栄養に伴う困難感	経鼻チューブの管理や外観上の問題に困難感を抱き、食べられないことへの落胆、チューブに頼ることへの罪悪感もある。母親への精神的支援。
田中千鶴子ら	医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状課題	日本重症心身障害学会誌, 36(1), 131-140.	2011		教育・保育機関への看護師配置と重症児看護教育の推進。
佐藤朝美ら	在宅重症心身障害児(者)の「医療的処置」の決断において母親がのぞむ医療者からの支援	日本重症心身障害児学会誌, 39(1), 99-104.	2014		決断の支援者として医療者が期待できない現状がある。重症児家族に予備知識の提供が必要。
佐藤朝美ら	在宅重症心身障害児の母親が語る「医療的処置」の決断に対する評価	日本重症心身障害児学会誌, 39(1).	2014		普段から子どもをよく知っている医療者に支援してほしいと思いがあり、決断への支援。
竹村淳子	重症心身障害児の二次障害の治療選択過程における親のレジリエンス発揮への看護	(博士論文).doi:10.15112/00013589	2014	胃ろう造設への迷い	治療選択過程のどの時期にあるのかをアセスメントして支援する。重症児のわずかな変化を継続して観察するツールが必要。
小倉邦子ら	在宅重症心身障害児の医療的ケア導入の決断における母親の思い	埼玉医科大学看護学科紀要, 23-30.	2012		子どものQOLと在宅で生活していく視点での支援を母親は求めている。時機を捉えた具体的な情報提供と理解の確認と精神的支援。
小泉麗	重症心身障害児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化	日本小児看護学会誌, 19(3), 1-8.	2010		胃ろう造設への迷いを断ち切るスピードに、情報の内容や量が影響することから情報提供支援の必要がある。子どもの状態と母親の理解に乖離があるときはそれを埋める支援。
佐藤朝美ら	在宅重症心身障害児の母親が語る「医療的処置」の決断に対する評価	日本重症心身障害児学会誌, 39(1).	2014		決断後もネガティブな反応があると自責感や無力感を抱く。結果の評価を一緒に行うこと、決断の意味づけの支援。
半田浩美ら	小児胃ろう外来に通院する重症心身障害児の母親が捉えた在宅での療養生活	日本看護学会論文集小児看護, 41, 23-26.	2010		地域連携のコーディネイト、在宅での生活に合わせた胃ろう管理指導。
Lee, L, et al.	long-term percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in young adults with multiple disabilities	Internal Medicine Journal, 40, 411-418.	2010		子どもの体重が増加した。QOLとの関連は今後検討が必要。支援の課題の明記はなし。
Mario, C. Peterson, et al.	Eating and feeding are not the same ; caregivers perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy	Developmental Medicine& Child Neurology, 48, 713-717.	2006	胃ろう造設後の揺らぎ	胃ろう造設後、期待したほど体調が良くならないとの評価がある一方で、栄養の心配がなくなりストレスは減ったとの評価もある。支援の課題の明記はなし。
Peter, B. Sullivan, et al.	Gastrostomy tube feeding in children cerebrapalsy aprospective;longitudinal study.	Dev eropmental Medicine and Child Neurology, 47, 77-85.	2005		胃ろう栄養は、体重増加と、食物繊維の豊富な取り込みを可能にすることから排便コントロールが改善し、経口摂取のみに比べ栄養状態が改善した。支援の課題の明記はなし。
Peter, B. Sullivan, et al.	Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy	DeveropmentalMedicine and Child Neurology, 46, 796-800.	2004		子どもの栄養の心配が減り、投薬管理が簡易になり、栄養を与える時間が減少したことで、母親のQOLが改善した。支援の課題の明記はなし。

文 献

- ・荒木暁子 (2007). 障害のある乳幼児とその母親の食事場面における相互作用行動の特徴—時間サンプリング法を用いた頻度分析—. 千葉大看紀, 29 (3), 25-31.
- ・舟橋満寿子, 松葉佐正 (2014). 健康管理の基本的な考え方とチェックポイント. 江草安彦 (編). 重症心身障害療育マニュアル (第2版), pp.207-217, 東京: 医歯薬出版.
- ・廣瀬清人, 菱沼典子, 印東桂子 (2009). マズローの基本的欲求の階層図への原典からの新解釈. 聖路加看大紀, 35 (3), 28-36.
- ・半田浩美, 滝川忍, 山上三枝子, 内藤稔 (2010). 小児胃瘻外来に通院する重症心身障害児の母親がとらえた在宅での療養生活. 日看会論集: 小児看, 41, 23-26.
- ・小泉麗 (2010a). 重症心身障害児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化. 日小児看護会誌, 19 (3), 1-8.
- ・小泉麗 (2010b). 小児医療における親の意思決定—概念分析—. 聖路加看会誌, (14) 2, 10-16.
- ・Lee, L., & Mac, P.M., (2010). Longterm percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in young adults with multiple disabilities. Intern Med J, 40, 411-418.
- ・Peterson, M., Satish, C., Pam, K., Newman, D.L. (2006). Eating and feeding are not the same ; caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 48, 713-717.
- ・文部科学省初等中等教育局特別支援教育課: 平成26年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果. http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1356215.htm
- ・村越孝次 (2013). 子どもの胃瘻・腸瘻造設の適応. 小児看護, 36 (7), 799-808.
- ・中川薫, 根津敦夫, 穴倉啓子 (2007). 在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と well-being への影響. 社会福祉学, 48 (2), 30-41.
- ・中田洋二郎 (1995). 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀. 早稲田心理学年報, 27, 83-92.
- ・難波克雄 (2012). 重症心身障害児の概念と定義. (江草安彦, 編). 重症心身障害療育マニュアル (第2版), pp.8-12, 東京: 医歯薬出版.
- ・大林博美, 牧田光代 (2008). 在宅障害児と食事—母親の意識—. 日健医会誌, 17 (3), 60-61.
- ・大島一良 (1998). 重症心身障害児の分類—大島分類の由来. 日重症心身障害会誌, 23 (1), 4-7.
- ・大須賀美智 (2010). 在宅医療助成 勇美記念財団 成果報告書. 重症心身障害をもつ子どもの食の変化における親の対処とその関連要因に関する研究.
- ・小倉邦子, 佐藤朝美, 濱邊富美子, 葉山香里 (2012). 在宅重症心身障害児の医療的ケア導入の決断における母親の思い. 埼玉医大看紀, 23-30.
- ・Sullivan, P.B., Juszczak, E., Mebachlet, A., Baclet, M.E., Lambert, B., Vernon-Roberts, A., Grant, H.W., Eltumi, M., McLean, L., Alder, N., Thomas, A.G. (2005). Gastrostomy tube feeding in children cerebrapalsy a prospective; longitudinal study. Dev Med Child Neurol, 47, 77-85.
- ・Sullivan, P.B., Juszczak, E., Mebachlet, A., Thomas, A. G., Lambert, B., Vernon-Roberts, A., Grant, H.W., Eltumi, M., Alder, N., Jenkinson, C. (2004). Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 46, 796-800.
- ・佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子 (2014a). 在宅重症心身障害児 (者) の「医療的処置」の決断において母親がのぞむ医療者からの支援. 日本重症心身障害児学会誌, 39 (1), 99-104.
- ・佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子 (2014b). 在宅重症心身障害児が語る「医療処置」の決断に対する評価. 日本重症心身障害児学会誌, 39 (1), 93-98.
- ・齊本美津子 (2012). 重症心身障害児の食事場面からみる母子相互作用の特徴小児看護. 35 (4), 518-521.
- ・杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺功, 田中正徳, 土屋滋, 吉岡章 (2008). 超重症児の医療的ケアの現状と問題点 全国8府県のアンケート調査. 日小児会誌, 112 (1), 94-101.
- ・鈴木裕 (2012). 胃瘻栄養の適応と問題点. 日老医誌, 49, 126-129.
- ・鈴木康之 (2014). 超重症児, 準超重症児の概念と対応. (江草安彦, 編). 重症心身障害療育マニュアル (第2版), pp.157-164, 医歯薬出版.
- ・竹村淳子 (2014). 重症心身障害児の二次障害の治療選択過程における親のレジリエンス発揮への看護 (博士論文). doi:10.15112/00013589
- ・田村文誉 (2013). 重症心身障害児から軽度発達障害児までを含めた摂食・嚥下発達の基本. 小児看護, 36 (9) 1203-1230.
- ・田村文誉, 水上美樹, 町田麗子, 児玉実穂, 保母妃美子, 磯田友子, 元開早絵, 高橋賢晃, 菊谷武 (2015). 摂食嚥下障害児の母親の育児負担感と摂食指導. 日摂食嚥下リハ会誌, 19 (2), 158-164.
- ・田中梓, 鴛海由美子, 池上佳 (2012). 重症心身障害者の「食事」に対する母親の思い—経口摂取と経管栄養を併用する事例を通して—. 国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部研究業績集, 19, 38-40.

- ・田中千鶴子, 渡邊富美子, 俵積田ゆかり, 菅原スミ, 三宅捷太 (2011). 医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第1報)ー横浜市におけるサービス利用の調査からー. 日重症心身障害会誌, 36 (1), 131-140.
- ・泊祐子, 竹村淳子, 道重文子, 古株ひろみ, 谷口恵美子 (2012). 医療的ケアを担う看護師が特別支援学校で活動する困難と課題. 大阪医大看研誌, 2, 40-50.
- ・泊祐子, 長谷川桂子, 石井康子, 豊永奈緒美, 普照早苗, 大野久美, 近松由美子, 箕浦直美, 池戸晴美 (2006). 主たる介護者への面接調査による重度重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究. 岐阜県立大学紀要, 7 (1), 21-27.
- ・泊祐子, 竹村淳子, 道重文子, 古株ひろみ, 谷口恵美子 (2012). 医療的ケアを担う看護師が特別支援学校で活動する困難と課題. 大阪医大看研誌, 2, 40-50.
- ・徳田和恵 (2011). 経鼻経管栄養から経口栄養への移行が困難であった児と母親に対する包括的支援経過ー通園療育における事例ー. 特殊教育学研究, 49 (2), 181-189.
- ・牛尾艶子 (1997). 重症心身障害児(者)をもつ母親の危機時期に関する研究. 吉備国際大学保健学部紀要, 2, 1-6.
- ・牛尾艶子 (1998). 重症心身障害児を持つ母親の人間の成長過程についての研究. 小児保健研, 57 (1), 63-70.
- ・山田景子, 津島ひろ江 (2013). 江特別支援学校における医療的ケアと実施に関する歴史の変遷. 川崎医療福祉学会誌, 23 (1), 11-25.