

2021年度 博士前期課程学位論文要旨

成人期以降の在宅超重症心身障害者の母親が語る将来の分離への思い

学位の種類： 修士(看護学)

東京都立大学大学院

人間健康科学研究科 博士前期課程 人間健康科学専攻 看護科学域

学修番号 20894708

氏名： 田中 由美

(指導教員名： 島田 恵 )

**目的：**成人期以降の在宅超重症心身障害者を養育してきた中高年世代の母親の語りから、子との将来の分離への思いを明らかにし、在宅超重症児(者)と親に長期に伴走する訪問看護師の実践の一助となる示唆を得る。

**方法：**50歳代～70歳代後半の母親6名を対象に半構造的インタビューを行い、テーマティック・アナリシス法にて分析を行った。

**結果：**母親の語りからは、【この上ないおうち生活存続の願い】【急加速する親の下降変化に覚える危機感】【子の命に対する母親としての覚悟】【親から離れても生きられる方略探しの葛藤】【一卵性親子だから】【子の人生丸ごと私の人生】【支えてくれる地域社会への期待】の7つのテーマが抽出された。

**考察：**1. この上ないおうち生活とその存続を願う思い

母親は子との将来の分離への思いについて語る時、【この上ないおうち生活存続の願い】が最も大切なテーマであった。母親は、高度な医療的ケアや個別性の高いケアが多く、脆弱で環境変化に弱い超重症者となった子のために、親と一緒にのおうち生活が唯一無二のこの上ないものだと思っていた。そう思うに至ったのは、制度改革が進んでも超重症者の行き場がなかった時代と、母親の役割拘束が医療専門職の言動を通して規範を形作り圧力となったことの影響によるものと考えられる。超重症者の親が役割拘束を感じることなく自由にサービス利用できる環境づくりが課題となる。

2. この上ないおうち生活の存続を揺るがす親の高齢化

母親は、おうち生活の存続を願いながらも、障害児の親の障害受容が慢性的に螺旋状に繰り返される中、自身の加齢や健康障害から【急加速する下降変化に覚える危機感】をもっていた。重度な介護を要する超重症者の子が大きく重くなるのに対し、自身は老化していくギャップを感じ、自身の命の有限性までも感じて落胆を抱えるライフステージにある。時間も睡眠も不足し、【親から離れても生きられる方略探しの葛藤】や、子の将来のことを考えておくことが思うように進まず疲労が蓄積する状態は、おうち生活の存続を揺るがす最も大きな要因と考えられる。このように親の高齢化が子からおうち生活を奪うことや、子を残して自分が先に逝くことが受け入れ難いという親の心情を理解することが必要である。

3. 超重症者の母親にとっての分離と親なき後への思い

母親は、子どもの命の分離と親亡き後への思い、そして生活の場の分離と親なき後への思いとして、【子の命に対する母親としての覚悟】をもっていた。子の命や自身の命の有限性を自覚し、子に重度の障害がわかったときから生命の危機を何度も乗り越えながら養育してきた親として、子を見送りたいという願いがあった。これまで子の命の理想とする最期や、親亡き後や親なき後の覚悟をもっていた。母親のそのような思いを聴き、良き理解者となり、共有する支援者となることが求められている。

#### 4. 親子の一体化の様相と個別の存在としてある親子

母親は、子との関係において、【一卵性親子だから】という同一個体としての一体化と、【子の人生丸ごと私の人生】という同一人生としての一体化を語った。母親は、超重症者の子の気持ちが理解できるとし、代弁し続けてきた。また、子の歴史や生き様を整理することを自身の終活とし、子のこと抜きに自分の終活はないと語り、親子の人生を重ね合わせている思いが明らかになった。このように結びつきの強い親子でありながらも、一方で母親は、子の尊厳を守るという自身の役割を見出して社会に向けた活動をしたり、いずれは親子も個々になると語るなど、互いに個別の存在として捉えることができている。これは母親のもつレジリエンスであると考えられる。このように結びつきの強い親子が将来の分離へと向かうプロセスにおいて、この親の強みを引き出し支える支援が重要と考えられる。

**結論：** 母親は、将来の分離を意識しながらも【この上ないおうち生活存続の願い】こそが、最も大切にしているテーマであることが明らかになった。訪問看護師は、親が自分の人生を大切に、健康的に親子の将来の分離について考えられるよう、親のライフステージに応じた支援をする必要がある。そして、子の人生の全てを共に過ごしてきた結びつきの強い親子の物語を理解し、将来の分離への思いに寄り添い共有してくれる支援者を求めている母親の、心身の均衡状態を見守りながら、強みを引き出し活かす支援により、将来の分離へのプロセスをサポートする重要性が示唆された。

**キーワード：** 超重症児（者）、医療的ケア、母親の思い、分離、訪問看護師