

## 在宅酸素療法を終了した幼児期から学童期の 子どもの母親の病状・発達の捉え方

—幼稚園や小学校での社会生活を通しての母親の認識—

西野 郁子\*

A study on the mothers' perceptions about conditions  
and development of their toddlers and school children  
who finished home oxygen therapy: Mothers' perceptions  
in social life at kindergartens or elementary schools

Ikuko Nishino\*

### 要 旨

本研究の目的は、HOTを終了した幼児期後期から学童期の子どもの母親が、子どもの病状・成長発達をどのように捉えているのかを明らかにすること、幼稚園・保育園や小学校での社会生活を送らせる上でどのようなことを考慮しているのかを明らかにすることであった。

対象は、NICU退院後、慢性肺疾患のためにHOTを実施した、幼児期後期から学童期の子どもの母親7名であった。母親に対し、子どもの病状や成長発達、日常生活についての半構成インタビューを実施し、内容を分析した。

得られた結論は以下のとおりであった。1. HOTを終了した幼児期後期から学童期の子どもの母親は、幼稚園・保育園や小学校での社会生活の中で、病状は以前よりも好転していると捉えていた。2. 幼稚園・保育園に入園した全ケースの母親が、体力面・行動面で他児との違いを感じた経験があった。調査時には、遅れのあるケースも含めて、全員の母親が子どもは成長発達してきていると捉えていた。3. HOTを終了した子どもの母親が、幼稚園・保育園や小学校での社会生活を送らせる上で考慮していることは、体調によっては水泳を控えること程度で、他には特に考慮していることはなかった。

キーワード：低出生体重児，小児，新生児慢性肺疾患，在宅酸素療法，発達，母親

---

\*川崎市立看護短期大学 Kawasaki City College of Nursing  
Received January 12, 2000  
Accepted February 7, 2000

## Abstract

The purposes of this study were to clarify mothers' perceptions about conditions and development of their toddlers and school children who finished home oxygen therapy, and to clarify mothers' considerations in social life at kindergartens or elementary schools.

Subjects were seven mothers of toddlers and school children who were discharged from a NICU, and were on home oxygen therapy upon discharge for neonatal chronic lung disease. Semi-structured interviews were done, and mothers' perceptions were analyzed.

The results were as follows :

1. The mothers perceived their children's conditions had become better than before, through children's social life at kindergartens or elementary schools.
2. The mothers perceived that their children delayed developmentally after entrance into kindergartens, but the mothers perceived that their children had become developed at the time of interviews.
3. The mothers didn't take into consideration especially in social life at kindergartens or elementary schools, except for withdrawal swimming according to conditions.

**Key words:** low birth weight infant, child, neonatal chronic lung disease, home oxygen therapy, development, mother

## I. はじめに

慢性肺疾患をもつ子どもの身体発育については、心不全、呼吸不全に対する水分制限によるカロリー不足、努力呼吸による機械的な運動量の増加のためのエネルギー消費量の増大、反復する気道感染症、長期入院による精神的負担などの原因により身体発育が劣ると述べられている<sup>1)</sup>。そして、身長・体重は3才時で10パーセントイル未満であったと報告されている<sup>2)</sup>。また発達については、慢性肺疾患との関連は直接的にはないが、出生時・出生後の低酸素状態その他のエピソードとの関連で、遅れる可能性もあると述べられている<sup>3)</sup>。さらに長期の入院環境による発達への不利は種々の文献で述べられている。以上から、慢性肺疾患をもつ子どもは、未熟で出生したことの上に慢性肺疾患をもつことでの発育上・発達上の不利があるため、成長発達のリスクがある。

一方、在宅酸素療法 (Home Oxygen Therapy: HOT) を実施する慢性肺疾患をもつ子どもと母親9組を対象とした先行研究<sup>4)</sup>において、子どもの外出を控えていた理由には、子どもの病状が実際に悪かったということだけではなく、病状が悪くならないか心配で外出できなかったというものもあった。このように母親が子ども

の病状をどのように捉えているかにより、子どもをほとんど屋内で過ごさせるなど、子どもの行動範囲に影響を及ぼしていることが示唆された。成長発達のリスクがある子どもにとって、屋外での活動ができなかったり、多様な刺激を受けることができないことは、さらに成長発達を阻害することになるため、子どもの発達に合わせて行動範囲を拡大できるように、母親を援助する必要がある。

そこで、HOT 実施中の乳幼児期の子どもと母親を対象に、縦断的に調査を実施したところ、母親が病状を適切に捉えること、病状悪化時に適切に対応できること、子どもの成長発達を実感すること、これらにより行動範囲を拡げることができたという結果を得た<sup>5)</sup>。

しかし、就園・就学後の実際の情報は不足している。そこで今回は、HOT を終了し社会生活が広がる時期において、母親がどのように病状や発達を捉えているのかを明らかにすることを目的とし、調査を実施した。

## II. 研究目的

1. HOT を終了した幼児期後期から学童期の子どもと母親が、子どもの病状、成長発達をどのように捉えているのかを明らかにする。

2. HOT を終了した子どもの母親が、幼稚園・保育園や小学校での社会生活を送らせる上でどのようなことを考慮しているのかを明らかにする。

### III. 研究方法

#### 1. 対象 (表1)

対象は、NICU 退院後、慢性肺疾患のために HOT を実施した、幼児期後期から学童期の子どもの母親7名であった。子どもの調査時の年齢は4才から7才11か月であり、HOT を終了して4か月から3年7か月であった。調査時の発育の状況は、身長、体重のいずれかでも-2SD 未満の子どもは3名であった。発達の状況として、ケースにより発達検査の結果や、面接時に研究者が行った日本版デンバー式発達スクリーニング検査 (Japanese Edition Denver Developmental Screening Test: JDDST) の実施結果、就園・就学状況の情報を得た。発達になんらかの遅れがある子どもは4名、遅れがないのは3名であった。

母親の年齢は24才から45才で、対象児が第1子の母親が3名、第2子が4名であった。

対象は、1994年に調査をした9名の対象のう

ち連絡可能であった7名であり、調査協力を依頼した7名から承諾を得た。

#### 2. 調査方法

データ収集は、対象の家庭、研究者の研究室、定期受診時の小児科外来において実施した。母親に対し、子どもの病状や成長発達、日常生活についての半構成インタビューを実施し、インタビューの内容は母親の了承を得て録音をした。

#### 3. 分析方法

録音テープより逐語録を作成し、研究目的にそった部分を取り出し、内容を分析した。

### IV. 結果

#### 1. 子どもの病状についての捉え方

全ケースの母親が、病状は以前よりも良くなっていると捉えていた。HOT 実施中に病状が不安定であった7才児のケース1とケース2の母親は、「すごく良くなっている」と表現した。母親がそのように捉えた理由としては、病状悪化時に重症化せず快復が早くなった、幼稚園・保育園や小学校を休むことが他の健康な子どもよりも少ない、幼稚園・保育園や小学校での生

表1. 対象児・母親の背景

(ケースは生年月日順)

ケース	出生時在胎週数 出生体重	調査時の年齢 学 年	身体発育* 発 達*	母親の年齢 対象児の出生順位
1	38週6日 1970g	7才9か月 小学2年生	標準 正常	27才 第1子
2	27週6日 807g	7才11か月 小学2年生(特別学級に在籍)	身長・体重とも-2SD 未満 精神遅滞境界域 (WISC-R)	39才 第2子
3	24週2日 824g	6才5か月 保育園年長	体重-2SD 未満 正常 (JDDST)	34才 第2子
4	24週3日 759g	4才10か月 療育センター年中	標準 精神・運動機能発達遅滞 (新版K式発達検査)	45才 第2子
5	25週3日 773g	5才7か月 保育園年長	標準 正常 (JDDST)	24才 第1子
6	26週0日 886g	4才8か月 幼稚園年中	標準 疑問 (JDDST, 粗大運動の遅れ)	36才 第2子
7	23週6日 634g	4才 保育園年少(「障害児枠」で保育)	体重-2SD 未満 不能 (JDDST, 一部拒否のため)	31才 第1子

\*身体発育・発達は、6才未満は修正年齢で評価した。■は、標準範囲外・正常以外を示す。

活を他児と同様にできている、年齢に伴い何となく安心できるようになった、声が大きくなった、医師から病状が良くなっているという説明を聞いている、元から医師から病状を悪くは説明されていない、というものであった。以上のことから、その子どもの以前の状態との比較、幼稚園・保育園や小学校の生活においての他児との比較、子どもの成長、医師からの説明によって、母親は病状は以前よりも良くなっていると捉えていた。

現在の病状については、日常的には心配はなく、病気を意識することもなかった。しかし2ケースの母親は、走ることによる咳の誘発(ケース5)、扁桃腺の睡眠時の呼吸への影響(ケース6)を、具体的な病状についての心配として述べた。

またケース1は、病状はすごく良くなったと捉えている現在でも、普通の子より弱いかなという思い、重症化したら怖いという思いがあると述べ、ケース2とケース5は将来老年になる頃への病状への不安を抱いていた。この3ケースは、HOT実施中に病状が不安定であったケースであり、以前との比較で病状は良くなっていると捉えながらも、病状についての不安をもち続けていた。

## 2. 子どもの成長発達についての捉え方

いずれかの領域において発達の遅れが現在あるのは4名の子どもであるが、全7ケースの母親が、これまでの経過の中で発達の遅れについて心配をした時期があった。幼稚園・保育園の入園時には、ケース3の母親が「身体の心配よりも、家において、人にも会わないのがかえって恐かった、成長が。もうちょっと刺激を与えた方がいいかなと思った。酸素をしていてあまりにも、色々なことが遅かったので、早く外に出そうかなと思って。」と述べたように、4ケース(ケース3, 4, 5, 7)が、病状の心配よりも、発達を促すことを意識して入園させていた。

しかし、実際に入園した後の子どもの様子は、「運動会の時に先生に抱っこされて、みんなと一緒にできなかった。」(ケース1)、「最初は周

りの子どもの強さとかに気後れしていたと思う。」(ケース3)、「入園した時は小さくて、赤ちゃんみたいに他の子どもに思われていた。本人も傷ついていたと思う。小さくなっていた。」(ケース5)というものであった。この他にも、幼稚園・保育園に入園した6ケースの母親全員が、入園後の生活の中で他児と同じことができない、体力的に他児についてゆけない、他児と同等の関係が持てないといったことを経験していた。

現在では、「小学校では運動会でみんなと演技ができた。だから年ごとに成長していている。だいたい追い付いて来ているから、随分成長はしている。」(ケース1)というように、他児と同じことができるようになったこと、段々成長発達してきていることから、遅れのあるケースも含めて、全員の母親が子どもは成長発達してきていると捉えていた。

また、成長発達についての心配・気になることとして、ケース3, 4, 7の3ケースの母親が、小学校入学後、あるいは療育センターから保育園への転入後の、環境の変化や運動量が増えることでの体力的な心配を述べた。また、ケース2(小学2年生)、ケース5(次年度入学予定)の母親は、今後の学力的な心配を述べた。このうちケース5の母親は、発達の遅れについての心配があり、遅れはほとんどないと説明されながらも、発達の専門医を定期的に受診していた。またケース1の母親は、社会的な面であまうまいかない時に、病気や長期入院の影響と結びつけて考えていた。

## 3. 幼稚園・保育園や小学校での生活を送らせる上での考慮

病状との関連で考慮していることとしては、睡眠と食事をとること、通学程度の運動は維持することが、ケース1の母親から述べられ、体調によっては水泳を控えることが、2ケース(ケース5, 6)の母親から述べられたが、以上の他には、他のケースにおいても、特に考慮していることはなかった。

対象の中でもケース4の母親は、HOT実施中に病状に不安があり、前回の調査時には保護

的に関わってしまうことを述べたケースであった。この母親は、以前は育児面でも医師に頼っていたが、現在は親として判断できるようになったことを述べた。そして、年間を通して療育センターに通園できたことで、体力が付いて来たことが実感できたと述べており、現在は病状を考慮することはほとんどなくなっていた。

また母親たちは、風邪に罹患した徴候がある時には早目の対応をしていた。対応は、予め用意してある薬を内服させる、症状によっては受診する、早目に寝かせるといったことであった。また受診する場合は、症状によって、近医にするか専門病院にするかを選択していた。症状の判断に迷いはなく、症状の程度によりどのような対応をするのかがパターン化されていた。また、内服が必要な状態でも元気があれば、幼稚園・保育園や小学校を休ませることはなかった。

このように、前回の調査時のように、病状の心配が優先して、保護的な生活を送らせるようなことはなかった。

## V. 考察

### 1. 子どもの病状についての捉え方

HOTを終了した幼児期後期から学童期の子どもの母親は、その子どもの以前の状態との比較、幼稚園・保育園や小学校での生活においての他児との比較、子どもの成長、医師からの説明によって、病状は以前よりも良くなっていると捉えていた。この中には、病状悪化時に重症化せず快復が早くなったというような、母親が感じた病状自体の評価や、医師の評価があった。これは、身体発育に伴い呼吸機能は改善されると考えられている慢性肺疾患の特徴<sup>6)</sup>から、年齢とともに病状が好転してきており、それを母親も実感しているということである。

さらに、母親が病状を好転していると捉えた理由の中には、他児との比較といった、幼児期後期からの社会生活の中で捉えたものもあった。これは、HOT実施中の乳幼児期の子どもの母親が、行動範囲を拡大し、子どもが元気である様子を見て、病状は以前より良いと捉えることができていたという結果<sup>7)</sup>と共通していると考えられる。つまり、行動範囲や社会生活を拡大

させ、その状況の中で子どもを見つめることが、母親に子どもの病状を好転していると認識させる機会になると考えられる。

また、この対象児の中には、HOT実施中に病状悪化を繰り返したケースもあったが、今回の調査時にはそれらの対象児も重症化するような状況はなくなっていた。しかし、HOT実施中に病状悪化を繰り返した3ケースの母親が、現在の病状は日常的には心配がないと捉えながらも、重症化することへの不安、将来の老年期の病状についての不安を述べており、「完治」にはならない慢性肺疾患をもつことで、母親は不安を持ち続けることもあると考えられた。

### 2. 子どもの成長発達についての捉え方

成長発達については、全ケースの母親が、子どもの発達の遅れについて心配をした時期があった。そして、発達を促すことを意識して入園させた結果、一時的には発達の遅れを感じながらも、幼稚園・保育園の生活の中で、子どもは成長発達してきていると捉えることができていた。やはり、成長発達についても、社会生活を拡大させ、その状況の中で子どもの様子や変化を捉えることが、母親に成長発達を実感させることになると考えられた。

調査時現在では、遅れのあるケースも含め、母親は子どもは成長発達してきていると捉えていたが、今後については、小学校入学後の生活の変化や学力についての心配も述べられていた。発育上・発達上の不利を持つ対象児に対して、さらに長期的に発達面でのケアを継続してゆく必要があると考えられる。

### 3. 幼稚園・保育園や小学校での生活を送らせる上での考慮

母親が考慮していることは、体調によっては水泳を控えること程度で、他には特に考慮していることはなかった。そして、内服が必要な状態でも元気があれば、幼稚園・保育園や小学校を休ませることはなかった。このような結果であった理由の一つとして、前述したように、病状が悪化しても重症化することがなくなってきたと母親が捉えていることと関連があると考え

る。また他の理由として、症状の程度によりどのような対応をするのかがパターン化されていたことから、母親が病状悪化の徴候に適切に対応できる自信をつけていたことも関連していると考えられる。これらの理由から、たとえば、風邪の罹患を予防するために保護的な生活を選択するのではなく、風邪に罹患した徴候があったから対応すれば良いと母親は判断していると考えられた。

これは、乳幼児期の子どもの母親が、風邪の罹患を予防することを HOT 実施中、終了後を通して常に気に掛けていたという結果<sup>8)</sup>とは違いがあった。対象の母親は、病状が悪化する状態を何回か経験し、対応してきた経験を積み重ねてきたことにより、それぞれの子どもに適した対応を習得してきたことによるためと考える。さらに、幼稚園・保育園の入園時には、病状の心配よりも発達を促すことを意識して入園させていたことから、この時期には、他の健康児と同様の社会生活をさせたいと母親が考えていることも、理由として考えられた。

以上から、母親が病状を考慮することよりも、発達を促すことに積極的な気持ちを抱いた時期に、幼稚園・保育園や小学校での生活経験を積むことにより、病状の好転・成長発達を実感できるようになると考えられた。病状の安定や子どもの発達上の必要性などから、時期を見て、母親が社会生活を拡大できるように後押しをするような援助が必要であると考えられる。具体的には、看護婦から見た病状の好転を言葉に出し、母親が実感できるように働きかけること、子どもの発達段階や子どものその時点の反応から、発達を促進するためにどのような環境や刺激が必要であるかを伝えること、その子どもが発達してきているという評価を伝えることなどである。

また、研究者は HOT 実施中の乳幼児期の子どもと母親を対象した縦断的な調査の中で、病状悪化時の状況・対応を聞き、親の対応を支持するというケアを実施した。そしてそのケアが、病状悪化時の経験がその後の親の不安につながらないようにすることに有効であると考えた<sup>9)</sup>。

今回の対象は、母親自身で対応し、経験を積み重ねてきたという実状であったが、幼少期からのこのようなケアにより、母親が病状悪化の徴候に適切に対応できる能力および自信をつけることができると考える。そして、そのことにより、幼稚園・保育園や小学校を欠席させることなく、他の健康児と同様の社会生活を継続させることができると考える。

## VI. 結論

本研究によって、得られた結論は以下のとおりであった。

1. HOT を終了した幼児期後期から学童期の子どもの母親は、幼稚園・保育園や小学校での社会生活の中で、病状は以前よりも好転していると捉えていた。
2. 幼稚園・保育園に入園した全ケースの母親が、体方面・行動面で他児との違いを感じた経験があった。調査時には、遅れのあるケースも含めて、全員の母親が子どもは成長発達してきていると捉えていた。
3. HOT を終了した子どもの母親が、幼稚園・保育園や小学校での社会生活を送らせる上で考慮していることは、体調によっては水泳を控えること程度で、他には特に考慮していることはなかった。

## VII. おわりに

本研究の対象の母親は、病状や発達についての困難な時期を乗り越えてきたが、母親を援助するためには、退院後の幼少期からの継続的なケアが必要であることを再確認した。また、母親を援助することが、慢性肺疾患をもつ子どもの発達を促進することとなると考える。

## 謝 辞

稿を終えるにあたり、本研究に御協力を頂きました NICU および小児科の医師の皆様、看護婦諸姉の方々に深く感謝致します。また、調査に御協力を頂きましたお母様方に心より感謝致します。

## 引用文献

- 1) 竹内敏雄, 板橋家頭夫: 慢性肺疾患と栄養管理, Neonatal Care, 9(2): 74-84, 1996
- 2) 長谷川久弥: 在宅酸素療法の実際と問題点, NICU, 春季増刊, 4: 99-107, 1991
- 3) 竹内豊: 慢性肺疾患児の発育と発達, NICU, 冬季増刊, 3: 245-248, 1990
- 4) 西野郁子: 在宅酸素療法を実施する子どもの育児において母親が直面する問題と認識, 千葉看護学会誌, 3(2): 25-33, 1997
- 5) 西野郁子: 在宅酸素療法を実施する子どもの母親の育児上の判断, 千葉看護学会誌, 4(2): 31-38, 1998
- 6) Lew, C. D., Keens, T. G.: 慢性肺疾患児の予後, Pediatric Care of the Intensive Care Nursery Graduate (Ballard, R. A. (Eds.), 竹内徹監訳: NICU退院児のフォローアップ), 440-443, メディカ出版, 大阪, 1990
- 7) 前掲論文5)
- 8) 前掲論文5)
- 9) 前掲論文5)

JANN