

様式 C-19

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年5月15日現在

機関番号：13101

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2008～2010

課題番号：20791798

研究課題名（和文）在宅重症心身障害児を育てる母親の育児への意欲の支援に関する研究

研究課題名（英文）A Study of support for the motivation of mothers of children with severe motor and intellectual disabilities

研究代表者

田中 美央 (TANAKA MIO)

新潟大学・医歯学系・助教

研究者番号：00405052

研究成果の概要（和文）：

在宅重症心身障害児の育児支援のために、母親の育児の意欲につながる要素を明らかにし、育児支援につながるケアを考察するため、母親の語りとフィールドワークから、育児の課題とともに喜びや意欲につながる側面や、育児の肯定的側面を明らかにした。

育児の課題については、〈ライフステージ別に特徴的な課題〉と〈継続課題〉が見出された。また育児の肯定的側面として〈子ども側の要素〉と〈母親側の要素〉が挙げられた。これらの要素は地域のサポート体制との関連が大きいいため、地域サービスや対象のニーズに応じた介入プログラムを検討することが重要である。

研究成果の概要（英文）：

The purpose of this study is to clarify the problems and the positive aspects of child care aiming at promoting mothers' well-being. I focused on mothers who assumed the responsibility of caring for children with the most severely impaired physical and mental conditions. Under this study I have obtained following findings (1)The problems of child care were divided into "particular problems at different stages of life," and "recurring problems." (2) The positive aspects of child care were divided into "the elements of the child" and "the elements of the mother." (3) As these elements are largely linked to regional support systems, the consideration of an intervention program for regional services and the needs which they serve is an important endeavor.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	600,000	180,000	780,000
2009年度	800,000	240,000	1,040,000
2010年度	700,000	210,000	910,000
総計	2,100,000	630,000	2,730,000

研究分野：地域・老年看護学

科研費の分科・細目：在宅看護

キーワード：在宅、重症心身障害児、育児支援、小児看護、母親

1. 研究開始当初の背景

周産期・新生児医療の進歩によって、高度の医療ケアを必要としながらも家庭で生活する重症心身障害児が増加しており、その支援が課題となっている。わが国では、重度の

障害児の半数が家族だけに支えられている実態があり、子どもの長期的な健康管理や世話への家族の負担やストレスが大きいこと、家族の健康問題、育児の困難や燃えつきが生じやすい状況などが報告されている。この

ような困難な状況の中でも、先行研究より、母親は子どもの変化に気づくことや母親との相互作用により育児の意欲を見出し、在宅療養を継続していることが先行研究より明らかになった。子どもの捉え方や関係性の変化が母親の育児を支える側面には重要であり、これにより母親は現在起こっている状況を把握し、育児のマネジメントを行っている側面もあった。

育児の意欲を見出す側面は、育児の否定的側面の裏返しではなく、独立した概念として育児を担う母親の精神的健康や育児のマネジメントに関連していると考えられる。

そこで本研究では、重症心身障害児を育てる母親の育児の課題、また喜びや意欲などの肯定的側面の要素を明らかにし、在宅重症心身障害児の育児支援につながるケアを考察することを目的とした。

2. 研究の目的

- (1) 重症心身障害児を育てる母親の育児の課題をライフステージ別に明らかにする。
- (2) 重症心身障害児を育てる母親の育児の喜びや意欲などの肯定的側面の要素を明らかにする。
- (3) 海外の在宅重症心身障害児支援の現状と比較しながら、母親の育児の課題、また喜びや意欲などの肯定的側面の要素や時期に応じた支援を検討する。

3. 研究の方法

(1) 資料及び文献の分析調査

(平成 20 年 4 月～平成 21 年 4 月)

在宅重症心身障害児に関する国内外の文献収集及びレビューを行い、重度の障害をもつ子どもの在宅での育児における課題を整理し基礎的資料とする。

(2) フィールドワーク分析と質的研究

(平成 21 年 4 月～平成 22 年 8 月)

在宅重症心身障害児を育てる母親へのインタビューによる語りとフィールドワーク分析から、母親の育児の喜びや意欲などの肯定的側面の要素を明らかにする。フィールドワークは、在宅支援のための重症心身障害児

(者) 通園事業施設、短期入所施設、特別支援学校施設を中心に行った。

(3) 海外の在宅重症心身障害児支援の現状と比較しながら、母親が育児の意欲を見出す側面への支援の検討

(平成 22 年 8 月～平成 24 年 6 月)

これまで得られた結果を組み合わせ、またイギリスでの在宅支援の取り組みと比較し、我が国における在宅重症心身障害児への育児支援を検討する。

なお、全ての分析の過程は適時、在宅重症心身障害児医療・看護および研究方法に関する専門家より知識の提供を受けながら行っ

た。

4. 研究成果

- (1) 重症心身障害児を育てる母親の課題については、〈ライフステージ別に特徴的な課題〉と〈継続課題〉が見出された。出生時から神経学的後遺症をもつことが予測される児における〈ライフステージ別に特徴的な課題〉を 4 つの時期に分類した。

[乳児期]では子どもの身体的安定や、親の障がいの把握、ケア方法の習得、[幼児期]では子どもの新たな身体的問題や発達、社会化を支援する場、[学童/思春期]では学校生活への移行、第二次性徴に伴う身体的精神的变化、家族以外の人から受けるケアの機会、[青年期以降]では親との分離に伴うストレス、機能低下や退行、生活の場の選択と親の子育てのシフトへの葛藤、将来像が描けない親の不安など、ライフステージに応じ困難な要素が付加されていた。どの時期にも共通する〈継続課題〉として、子どもの身体的安定、安全、発達支援、緊急時の対応、親の身体的精神的負担、親の健康問題への対応、家族の生活リズム確立、子どもが亡くなることへの準備、社会資源の活用、子どもの生活の場の移行に伴う情報共有とコーディネートなどの要素が見出された。

- (2) 重症心身障害児を育てる母親の育児の喜びや意欲につながる側面については、5 名の母親の語りから、子どもの変化に気づくための要素を明らかにした。子ども側の要素(表 1)としては「身体的安定」、「表現や反応の変化」、「通園や学校など社会とのつながり」、「子ども自身が楽しめる体験」、「子どもを理解してくれる人からの刺激」という 5 つの要素があげられた。母親側の要素(表 2)としては「社会とのつながりや関心の高まり」、「子どもに関わる場と人への信頼と安心」、「信頼できる人からの言葉」、「支え合える仲間存在」、「母親自身が癒される体験」、「母親としてのアイデンティティ」という 6 つの要素があげられた。

母親は、長期的な関わりの中で子どもの変化を捉えることが難しい場合や、子どもの変化を期待しないことにより、自身の落胆が大きくなるように対処している場合もあり、母親の子どもへの気づきもたらされる時期に関しては明確なものは見いだせなかった。対象者が 5 名と少ないため、引き続き調査を行いデータの分析をすすめるとともに、先行研究の再分析を行い、子どものライフステージ別に、母親が子どもの心の動きや変化に気づくことに関係する要素を精錬することが今後の課題である。

表1 子ども側の要素

カテゴリー	サブカテゴリー
身体的安定	呼吸が楽になって出てきた周囲への関心 成長に伴う体力の向上 筋緊張の軽減 刺激への耐性
表現や反応の変化	外観から分かる身体的な成長 大人びる、雰囲気の変化
社会とのつながり	通園施設や学校、自宅での家族以外のかかわり 親と離れる試練を乗り越えられる体験 年齢的に本来は親と離れる時期
子ども自身が楽しめる体験	子どもが好きなことを楽しめる経験 年齢にふさわしい楽しみ 同年代の子どもどうしの関わり 周囲への関心の高まり 親の知らない顔、外面をもつ
子どもを理解してくれる人からの刺激	子どもをよく理解している人からの刺激 しょうがいをもつ子どもをよく知っている人からの刺激

表2 母親側の要素

カテゴリー	サブカテゴリー
社会とのつながりや関心の高まり	仕事を通じての社会とのつながり 自分や子どもの社会的役割への意識の変化
子どもに関わる場と人への信頼や安心感	医療的な面での適切なアドバイス 子どものケアをとおしてのコミュニケーション 子どもの楽な状態を知っている安心感 子どもに関わってくれる近所の人の存在
信頼できる人からの言葉	先輩お母さんの言葉やアドバイス 頑張っている人や仲間からの言葉 母親が気づいていないことへの指摘
支えあう仲間の存在	気軽に相談したり、話せる仲間の存在 同じ体験を共有できる仲間の存在 一番苦しい時に支えあえる仲間の存在
母親自身が癒される体験	元気の取り戻し 基本的な生活（食事、休息）が満たされる 子どもと離れる解放感 子どもへの価値づけ、子どもを一人の人間として捉える

カテゴリー	サブカテゴリー
母親自身が癒される体験	元気の取り戻し 基本的な生活（食事、休息）が満たされる 子どもと離れる解放感 子どもへの価値づけ、子どもを一人の人間として捉える

(3) サポート環境の視点から海内外の在宅障害児支援の状況と比較しながら、在宅重症障害児の育児支援につながるケアを検討した。

イギリスのブリストルの Shared Care Network、Barnard 財団の実践では、在宅で医療の必要な児は、Foster Family と呼ばれる有償ボランティアのサポート家族をもち、子どもの家族だけが育児の負担を負わないシステムが確立していた。Foster Family は子どもの原家族、看護師、ソーシャルワーカーともパートナーシップをもつことが求められており、そのための専門的な研修、支援体制が確立されていた。家族は週に数日子どもと離れる時間をもつこと、リラックスする時間をもつこと、子どもと関わる様々な職種やサポート家族との関わりにより育児を継続する支援を総合的に受けていた。さらに、これらの実践に対し、財団による研究調査と評価が継続されており、根拠となる研究の蓄積も行われていた。Barnard 財団における訪問看護においては、個々の子どものケアへのリスクアセスメントと同時にケア技術評価を行い、子どもにかかわる看護師、ソーシャルワーカー、サポーターのケアの質評価が定期的に行われていた。評価者である看護職はチェックリストをもとにケアレベルを査定し、不十分な内容を強化するとともに、チームで課題を共有していた。

家族が育児の力を見出し、在宅ケアを継続するためには、家族の負担に配慮した体制の整備が重要であり、安心して育児を分担できる体制を早急実現する基盤の整備が我が国における課題と考える。今後は特にサポートネットワークを拡大し、安全で質の高いケアを提供するための環境整備、その根拠となる研究の蓄積、全国的な支援体制のシステム、ネットワークづくりが我が国における課題と考える。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計2件)

- ① 田中美央、重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識の体験、聖路加看護学会誌、査読あり、14(2)、15-23、2011
- ② 田中美央、重症心身障害児の家族へのかかわり、重症児施設に入所してくるまでの家族の体験を中心に、雑誌小児看護、査読なし、34(5)、257-593、2011

〔学会発表〕(計4件)

- ① Mio Tanaka、Michio Miyasaka、Keiko Kurata、The relational elements in self-empowerment of mothers of children with sever motor and intellectual disabilities, the 1st Global Congress for Qualitative Health Research, 2011,6,24, Seoul, Korea
- ② 田中美央、在宅重症心身障害児を育てる母親の育児上の困難に関する事例報告、第2回新潟看護ケア学会学術集会、2010.10.23、新潟
- ③ 田中美央、倉田慶子、住吉智子、渡邊タミ子、在宅重症心身障害児を育てる母親の育児の励み-子どもの成長や変化への気づきについて-、第57回日本小児保健学会学術集会、2010.9.17、新潟
- ④ 田中美央、在宅重症心身障害児の親の育児の力を引き出す看護師の支援-在宅生活継続の側面から-、第1回新潟看護ケア学会、2009.10.24、新潟

6. 研究組織

(1) 研究代表者

田中 美央 (TANAKA MIO)
新潟大学・医歯学系・助教
研究者番号：00405052

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

宮坂 道夫 (MIYASAKA MICHIO)
新潟大学・医歯学系・教授
研究者番号：30282619

住吉 智子 (SUMIYOSHI TOMOKO)
新潟大学・医歯学系・准教授
研究者番号：50293238