

## 科学研究費助成事業（学術研究助成基金助成金）研究成果報告書

平成25年 6月 17日現在

機関番号：26401  
 研究種目：若手研究（B）  
 研究期間：2011～2012  
 課題番号：23792664  
 研究課題名（和文）「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを支援する看護介入の開発  
 研究課題名（英文）Development of nursing intervention method to support the process of 'becoming a parent of a child who needs special medical care'  
 研究代表者  
 首藤 ひとみ（SHUTO HITOMI）  
 高知県立大学・看護学部・助教  
 研究者番号：50584348

研究成果の概要（和文）：本研究は、「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを支援する看護介入を開発することを目的とし、医療的ケアの必要な子どもの両親（父親7名、母親6名）を対象に面接調査を行い、質的に分析した。その結果、父親と母親の異なった「親になる」プロセスが明らかになり、それらは子どもの成長とも関連していたことなどが明らかとなった。これらの結果をもとに、「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを支援する看護介入を検討した。

研究成果の概要（英文）：This study aims to develop a nursing intervention method in order to support the process of 'becoming a parent of a child who needs special medical care'. The interviews had been conducted covering parents (7 fathers and 8 mothers) of children in need of medical care so that the data was subjected to qualitative analysis. The result of analysis reveals that there are different types of process of 'becoming a parent' between the fathers and mothers and that the process is closely related to the growth of the children. Based on the result, the supportive method was planned for the process of 'becoming a parent of a child who needs special medical care'.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
交付決定額	3,000,000	900,000	3,900,000

研究分野：小児看護学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：親、親になる、母親、父親、医療的ケア、小児看護

## 1. 研究開始当初の背景

小児医療の発展により、今まで助からなかった命が助かるようになった一方で、医療的ケアを必要としながら生活する子どもが今後も増加することが予想される。さらに、平成15年に厚生労働省の「医療提供体制の改革ビジョン」が提示され、入院医療中心の医療体制から在宅医療への転換がはかられたことにより、医療的ケアを継続しながら家庭で生活している子どもが増加している。

しかし、家族主義に基づく家族観が根強く残る我が国では、医療的ケアの必要な子ども

の世話を親（家族）がすることが前提となっており、親への支援体制は未だ構築されていない。そのため、親の負担は極めて重く、様々な困難や問題が報告されている。看護職者は、医療的ケアの必要な子どもの親に最も近い専門職者であるが、近年、看護職者による「医療的ケアの必要な子どもの親」を対象とした研究報告が急増しており、医療的ケアの必要な親に対する看護の質の向上を求める声が高まっている。

この現状に対して、本研究者は、まず、親のありのままの有り様を捉えることが必要

であると考え、修士論文において、鯨岡の関係発達論を理論的基盤とし、医療的ケアの必要な子どもの母親が「母親になる」プロセスを明らかにした。その結果、母親は、【予期せぬ子どもの現実に混乱する】【自分を保護しながら不確かな現実に踏み込む準備をする】【立ち竦む現実の中で母親として必死に立つ】【見知らぬ世界の中でもがきながらも献身的に我が子を育てる】【やりきれない思いを持ちながら我が子と共に自分らしく生きる】プロセスを辿るという新たな知見が見出された。このプロセスでは、[子どもへの愛情][現実との対峙][自責の念][母親としての自分探し][自己成長]の5つの有り様がプロセスを辿る中で変化していくことが明らかとなった。

しかし、この研究では、(1)対象者数が6名と少なく、一部の地域に限定して調査したため、普遍化は難しいこと、(2)父親を対象にできなかったこと、(3)母親・父親の相互関係性を明らかにできなかったこと、(4)影響要因との関連性を明らかにできなかったことが限界であり、今後の課題として挙げられた。さらに、医療的ケアを必要とする子どもの親への支援を構築していくには、両親を支援する看護介入の開発が急務であると考えた。この研究をさらに普遍化し、看護介入を開発することにより、医療的ケアの必要な子どもの両親へのケアの質の向上に寄与するとともに、訪問看護や小児病棟・外来で医療的ケアを必要とする子どもの両親への看護実践に関わる看護職者への教育に役立つと考える。

## 2. 研究の目的

本研究は、「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを支援する看護介入を開発することを目的とする。

この目的を達成するために、以下の目標を設定する。

(1) ケース数を増やし、母親が「医療的ケアの必要な子どもの母親になる」プロセスの洗練化をする。

(2) 父親が「医療的ケアの必要な子どもの父親になる」プロセスを明らかにする。

(3) 「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを辿る上での、父親・母親の相互関係性を明らかにする。

(4) 「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを辿る上での、父親・母親を取り巻く影響要因を明らかにする。

(5) 「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを支援する看護介入を開発する。

## 3. 研究の方法

研究目的を達成するために、次のステップを踏んだ。

### (1) データ収集までの準備

①データ収集までの準備として、既存の文献や学術集会に参加し情報収集を行った。

②研究者の修士論文『医療的ケアの必要な子どもの母親が「母親になる」プロセス』と既存の文献を基に半構成インタビューガイドを作成・洗練化した。

③本研究が所属している研究倫理審査委員会の承認を得た。

④全国に会員のいる家族会へアクセスし、研究への協力をお願いした。

### (2) データ収集

家族会より紹介していただいた、北海道2名・関東2名・東海1名・関西2名・中国地方1名・四国2名・九州3名の対象者(父親7名・母親6名)に半構成面接法による1回～2回のインタビューを行った。

対象者：乳児期に疾患があると診断され、現在、家庭で医療的ケアを継続して行っている、子どもが生後6ヶ月～学童期であるという条件を満たし、研究の同意が得られた父親・母親

### (3) データ分析

得られたデータは逐語録を作成し、ケース毎のデータを時間軸に沿って、整理、コード化、カテゴリー化を行った。

### (4) 看護介入の開発

得られた結果を基に、「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを支援する看護介入を検討した。

## 4. 研究成果

本文中の【 】はカテゴリー名を示す。

### (1) 医療的ケアの必要な子どもの「母親になる」プロセス

医療的ケアの必要な子どもの母親が「母親になる」プロセスを構成する6つのカテゴリーが抽出された。

#### ①【子どもが病気という現実に困惑する】

このカテゴリーは、妊娠中、子どもの病気が判明直後から始まり、下記5つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
予期せぬ子どもの病気に衝撃を受ける
健康な子どもへのやりきれない思いを持つ
未知の子育てに困惑する
定かではない原因に対する罪責感を持つ
夫に寄り添う

**②【やるせない思いを持ち続けながらも母親になる覚悟をする】**

このカテゴリーは、妊娠中、【子どもが病気という現実困惑する】のカテゴリーの後に見られ、下記4つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
生きようとしている子どもの母親になる覚悟をする
健康な子どもへのやりきれない思いを持つ
定かではない原因に対する罪責感を持つ
夫に寄り添う

**③【戸惑う現実の中で強く生きる我が子を育てる覚悟をする】**

このカテゴリーは、子どもを出産し、子どもが入院している間に見られ、下記9つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
子どもが元気に生まれてくれたことに安堵する
どんな状態でも頑張っている我が子を愛おしく思う
子どもがどんな状態でも自分が育てていく強い思いを持つ
歩けることへの希望を持つ
不確かな状況への不安を感じる
産後の普通のことが叶わない辛さを感じる
不確かな原因に罪責感が薄まる
子どもの生活リズムのズレに戸惑う
代わるものなら代わりたい思いを持つ

**④【我が子の病気や障がいを思い知らされながら理解者に支えられ育む】**

このカテゴリーは、子どもと家庭で生活し始めてから見られ、下記6つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
病気や障がいのある子どもの命を護る怖さの中で必死になる
普通の子どもの発達との差に葛藤する
夫に支えられながら一緒に育てる
障がいを隠さず子どもと社会を繋ぎたいと思う
母親たちから孤立し同じ病気の母親たちに救われる

我が子の苦痛がいたたまれない
----------------

**⑤【障がいと闘う我が子と社会に挑む】**

このカテゴリーは、幼稚園や保育園入所を目指していく頃から見られ、下記6つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
普通の子どもと同じことをする我が子に安心する
病気や障がいと闘う我が子をいたたまれなく思う
我が子のために自立させたいと思う
障がいのある我が子を受け入れてくれない社会に戸惑う
普通の社会に挑む我が子を心配する
刺激の多い環境の効果を実感する

**⑥【障がいに屈しない我が子のために周囲と共に前に進む】**

このカテゴリーは、幼稚園や保育園入所から見られ、下記10のサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
障がいのある我が子を受け入れてくれる人に安心する
刺激の多い教育機関に行けるよう周囲と協力する
医療的ケアのために学校に通い自由のない生活を送る
我が子が力を抜ける場に安心する
我が子が自立しやすい環境を整えたいと思う
我が子が望む未来を願う
頑張っている我が子に負けないように頑張る
普通の子どもと同じように生活する我が子を尊敬する
子どもに申し訳なく思う
障がいのある我が子と共に育つことを肯定的に捉える

**(2) 医療的ケアの必要な子どもの「父親になる」プロセス**

医療的ケアの必要な子どもの父親が「父親になる」プロセスを構成する下記6つのカテゴリーが抽出された。

**①【弱い妻を気にしながら予期せぬ現実に怯む】**

このカテゴリーは、妻の妊娠中、子どもの病気が判明してから見られ、下記4つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
現実の事として捉えられない

墮ろせないことに苛立つ
未知の子育てに怯える
弱い妻を支える

**②【子どもの生を実感し再起する】**

このカテゴリーは、妻の妊娠中、【弱い妻を気にしながら予期せぬ現実に怯む】のカテゴリーの後に見られ、下記2つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
子どもの生を実感し再起する
子どもを育てることに前向きになる

**③【混迷の中で弱い妻を気遣い悩む】**

このカテゴリーは、子どもが誕生し、子どもの姿を見た時から始まり、下記2つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
背中に皮膚がない我が子の状態に混迷し続ける
弱い妻がショックを受けないよう思い悩む

**④【弱い妻を気遣いながら我が子に期待し立ち直る】**

このカテゴリーは、【混迷の中で弱い妻を気遣い悩む】の後に見られ、下記3つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
小さくても頑張っている我が子を見て前を向く
我が子の可能性に期待する
弱い妻が挫折しないよう配慮する

**⑤【妻を信頼し我が子らしく育つ環境を整える】**

このカテゴリーは、子どもの入院中から子どもと家庭で生活するようになる時期で、【弱い妻を気遣いながら我が子に期待し立ち直る】の後に見られ、下記9つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
動揺しない妻に安心する
妻と一緒に我が子を育てる
我が子と一緒に暮らせることを喜ぶ
少しずつでも発達していく我が子を嬉しく思う
同じ病気の子と接する我が子に安心する
我が子の病気の悪化は避けたいと思う
我が子に沢山の刺激を与えたいと思う
我が子の病気や治療のことは妻や医師に任せる
障がいのある我が子が嫌な思いをしないか不

安に思う
------

**⑥【障がいに反応する社会の中を我が子の力で進めるよう見守る】**

このカテゴリーは、【妻を信頼し我が子らしく育つ環境を整える】の後に見られ、下記9つのサブカテゴリーから構成されていた。

サブカテゴリー
我が子にかかりっきりの妻の負担を減らしたい
障がいのある我が子を受け入れてくれない社会に戸惑う
障がいのある我が子を受け入れてくれる人に安心する
刺激の多い教育機関に行けるよう周囲と協力する
我が子のために自立を促す
障がいの重い子どもと比べ我が子に安堵する

**(3) 父親・母親の相互関係性**

父親と母親の相互関係性は、子どもの成長と共に3つのプロセスを辿っていた。

**①『父親と母親が混乱しながらも支え合う』**

母親は子どもが妊娠中から子どもの母親であることを意識し、子どもを護ることを考えていた。その中で、父親の気持ちを労っていた。父親は、自分の不安が強いにもかかわらず母親を支えようとしていた。

**②『共に子どもを護り育てる』**

父親は、子どもの命を実感することにより子どもを護ることを意識するようになる。そこから、二人で共に支え合い、子どもを護り育てるようになる。

**③『子どもと共に母親が歩み、父親が見守る』**

子どもの強さに支えられながら、母親は子どもと共に歩いていく。父親は、子どものことは母親に任せながらも困った時にサポートできるよう見守っていた。

**(4) 「医療的ケアの必要な子どもの親になる」プロセスを支援する看護介入の検討**

**①妊娠中に子どもの病気が判明した両親への支援**

妊娠中には、母親は【子どもが病気という現実に困惑する】【やるせない思いを持ち続けながらも母親になる覚悟をする】の2つのカテゴリーがみられた。また、父親は【弱い妻を気にしながら予期せぬ現実に怯む】【子どもの生を実感し再起する】の2つのカテゴリーがみられた。

この時期は、父親と母親が子どもの病気に混乱するため、各々への情緒的支援や可能な範囲での子どもの予測される状態を伝えていくことが必要である。また、生きている子どもの命を実感することで立ち直ることもできるため、子どもの生を実感できるような働きかけが必要である。さらに、夫婦で支え合っていけるように、夫婦の絆を大切にしたい関わりが必要である。

## ②子どもが誕生し、入院している時期の両親への支援

子どもが誕生し、子どもが退院するまでの時期では、母親は、【戸惑う現実の中で強く生きる我が子を育てる覚悟をする】の1つのカテゴリーがみられた。また、父親は、【混乱の中で弱い妻を気遣い悩む】【弱い妻を気遣いながら我が子に期待し立ち直る】【妻を信頼し我が子らしく育つ環境を整える】の3つのカテゴリーがみられた。

この時期は、母親への情緒的支援はもちろんであるが、父親も母親を気遣っている中、父親自身も子どもの病気という現実と直面し、情緒的混乱がみられるため、父親への情緒的支援が必要である。また、子どもの生きる姿が夫婦の支えになることも多いので、子どもとの関わりを充実させることも重要である。

## ③子どもと家庭で生活している両親への支援

子どもが退院し、家庭で暮らすようになると、子どもの命を護る責任や入園・入学など、夫婦で乗り越えなければならない問題が出てくる。この時期、母親は、【我が子の病気や障がいを思い知らされながら理解者に支えられ育む】【障がいと闘う我が子と社会に挑む】【障がいに反応する社会の中を我が子の力で進めるよう見守る】の3つのカテゴリーがみられた。また、父親は、【妻を信頼し我が子らしく育つ環境を整える】【障がいに反応する社会の中を我が子の力で進めるよう見守る】の2つのカテゴリーがみられた。

この時期、守られていた病院から家庭に帰ることで、両親の子どもを護る責任は重く感じるようになる。そこで、医療的な助言や不安を解決できるような情報提供や共感することが必要である。また、社会にでると、障害者であることで多くの困難に直面する。特に入園・入学の際に多くみられる。その時に、情報提供や医療的ケアを継続しながらでも教育機関で生活できる方法を両親と共に検討していくことが大切である。さらに、多くの困難を乗り越えていく中で、両親や子どもの力だけで解決できるようになるため、見守ることも必要である。

## 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)

[学会発表] (計 1件)

首藤ひとみ、二分脊椎症の子どもの両親が「親になる」プロセス、日本小児看護学会第23回学術集会、2013年7月13日、高知市

## 6. 研究組織

(1) 研究代表者

首藤 ひとみ (SHUTO HITOMI)  
高知県立大学・看護学部・助教  
研究者番号：50584348