

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 27 年 6 月 26 日現在

機関番号：13101

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2011～2014

課題番号：23792695

研究課題名(和文)在宅重症心身障害児を育てる家族の育児への意欲を支える看護支援プログラム開発

研究課題名(英文)Development of Nursing Support Program to Assist Childcare Mentality of Families Raising 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

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、在宅重症心身障害児を育てる母親自身(当事者)の視点を重視した、育児支援プログラムの開発を行った。その結果、「子ども」、「母親」、「家族」、「支援者」の4要素と、地域生活移行時期別と子どものライフステージ別支援が求められていることを明らかにした。育児支援プログラムとして、医療福祉職の臨床判断スキルの獲得、チーム連携、パートナーシップ形成、メンタリングのシステムづくりが重要であることを明らかにした。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to develop a childcare support program focused on perspectives of mothers (or those who are in charge of) raising children with the most severely impaired physical and mental conditions at home. According to the results, it was revealed that there were 4 elements: "children", "mothers", "families" and "supporters" and that they required supports according to the shift timing in the local life and to the life stage of children. In addition, it was found important for the childcare support program to offer clinical decision-making skills for medical social workers, teamwork, partnership and the mentoring system.

研究分野：小児看護学

キーワード：重症心身障害児 在宅 当事者 母親 育児支援 連携 専門職教育支援

## 1. 研究開始当初の背景

周産期・新生児医療の進歩により、医療ケアを必要としながら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。我が国の調査では 20 歳未満の重症心身障害児・者は全国に 4 万人おり、このうち約 7 割が在宅生活を送っている。海外においても我が国同様に増加傾向で在宅生活支援は国際的にも急務の課題となっている。

我が国の在宅重症心身障害児の約半数は、社会資源を活用せず家族だけに支えられており、主たる養育者は母親 94%を占めている。国内外の先行研究を概観すると、母親の負担や困難、心理的燃えつきやストレスの高さ、疲労、不十分なコーピング等が報告されている。また、子どもの微細な反応を読みとることの難しさから、母親が社会資源を活用しにくく母子分離困難の状態に陥りやすい現状がある。

母親の育児負担は非常に大きく、それを軽減し母親の QOL を促進することが重要である。そのためには家族自身の対処力の向上や、母親の認識の変化、ソーシャルサポートが重要と報告されている。また、研究者の先行研究より、長期的に負担の多い育児の中でも母親は「育児の支え」をもっており、この母親自身の内面的支えと共に、ソーシャルサポート等の对人的支えを含む包括的な内容を、母親の「育児の支え」とし母親の育児サポートを検討することが重要と考えた。

家族が心身共に安定して子どもの世話ができることで、子ども自身の心身の安定と発育につながる。わが国では、重症心身障害児の家族の視点を踏まえた育児支援プログラムは報告されておらず、多職種が関わる育児支援において、当事者の視点を取り入れた支援が重要と考える。

## 2. 研究の目的

本研究は、在宅重症心身障害児を育てる家族の育児支援プログラムの作成を行うことが目的である。

(1) 育児の支えを当事者の視点から明らかにし、地域サービスやソーシャルサポート等の関連要因との関係性について検証する。

(2) 在宅重症心身障害児にケアを提供する側の視点から、家族が在宅生活を行う上で重要と考える支援内容を明らかにする。

(3) 当事者の視点として、家族の育児の支えを中心に置いた支援プログラムの開発を行う。

## 3. 研究の方法

(1) 重症心身障害児の家族の当事者の視点から育児の支えについてインタビューを行

い、その要素と関連要因を整理した。

(2) ヘルスケアワーカーへの調査

在宅重症心身障害児を日常的にケアしているレスパイト施設や訪問看護師にインタビューを実施し、重要と考えるケア、介入時期や条件、人材、システムについて明らかにした。

(3) 支援プログラムの作成を行い、支援方法の介入を検討した。

## 4. 研究成果

(1) 重症心身障害児を育てる母親 15 名のインタビューより育児の支えには、「子ども」、「母親」、「家族」、「地域と支援者」の 4 要素が挙げられた。「子ども」の要素として身体的安定、表現や反応の変化、社会とのつながり、子ども自身が楽しめる体験の 4 点、「母親」では社会とのつながり、育児のコントロール感、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の 4 点が挙げられた。「家族」においては、子どもの世話を分かち合う、きょうだいの成長、家族の中での子どもの位置が決まるの 3 点、「地域と支援者」では、子どもとのよい関係形成、ケア実践力、情報提供のタイミングと内容、相互の信頼感、共に育児に向かう姿勢、の 5 点が見出された。地域生活への移行時期別と子どものライフステージ別に育児の支えは異なっていた。

(2) 在宅重症心身障害児にケアを提供する訪問看護師、レスパイト施設の看護師、ケースワーカー 9 名に、家族が在宅生活を行う上で重要と考える支援内容をインタビューした。その結果、「子どもの安全と健康を守る」「子どもに対する親の考えやケアの方法を尊重する」「親が子どもの育児に自信をもてるようサポートする」「子ども以外の家族の生活の継続を目指す」「家族全体の中に子どもを位置づける」「子どもの成長する力を支える」「子どもと家族の変化に気づく」「地域、他機関、チーム間で協働する」「看護師自身の感情をコントロールする」「子育てを母親と一緒に楽しむ」「共生社会への啓蒙」という 11 の要素が見出された。これらの要素は、母親と支援者とのパートナーシップと相互に連動しており、母親の育児ニーズ等の調査結果と、ほぼ一致していた。また、研究者の母親の育児の支えの調査結果、【共に育児に向かうサポーターがいる】と対応する支援内容の具体的示唆が得られた。一方、共生社会への啓蒙といったコンセプトやスキル、チーム連携や育成、感情コントロールといった自己管理の面についてなど、支援者は直接的ケア以外の重要性も認識しており、専門職の教育支援における重要な示唆が得られた。

(3) 子どもと家族に寄り添える、身近なサポーターの存在や人材確保は非常に重要である。本研究の結果から、家族の育児の支えを中心に置いた、支援者への教育支援プログラムとして、医療福祉職の臨床判断スキルの獲得、パートナーシップ形成、チーム連携、メ

ンタリングのシステムづくりの内容が重要であると考えた。本プログラム展開と評価が今後の課題である。

また、海外ではファミリーセンタードケアの理念をもとに、当事者とケア提供者が相互にその実践を評価するツールが活用されているが、わが国では当事者の心身の状態を把握するためのツールは数少ない。今後、保健医療、福祉、教育の専門職のみならず非専門職も含む支援者が、当事者の「育児の支え」を共有し関わる重要性が本研究から示唆された。

#### 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4件)

田中美央, 小寺早紀, 住吉智子: 看護師が重症心身症障害児の感情を捉える視点や解釈, 第45回日本看護学会 精神看護学会論文集 182-185, 2015. (査読あり)

Michio Miyasaka, Sayuri Sakai, Mio Tanaka, Jun Kikunaga: Use of Brain-Machine Interfaces as Prosthetic Devices: An Ethical Analysis, Journal of Philosophy and Ethics in Health Care and Medicine, No.6, pp.29-38-, August 2012. (査読あり)

Mio Tanaka, Keiko Kurata, Michio Miyasaka: Relational elements in the self-empowerment of mothers of children with severe motor and intellectual disabilities. 1st Global Congress for Qualitative Health Research. 23-25 June, 2011, Ewha Womans University, Seoul, Korea (査読あり)

田中美央: 重症心身障害児の看護-長期入所者を中心に-【看護と栄養管理】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-, 小児看護 Vol.34, No.5, Page587-593, 2011. (査読なし)

[学会発表](計6件)

西方真弓, 田中美央, 菊永淳, 宮坂道夫: 母体・胎児集中治療室に入院したハイリスク妊婦の QOL, 質的研究学会, 2014.10.18-19. 松山大学 (愛媛県・松山市).

田中美央, 小寺早紀, 住吉智子: 看護師が重症心身症障害児の感情を捉える視点や解釈, 第45回日本看護学会精神看護学術集会, 2014.10.16-17. キッセイ文化ホール (長野県・松本市)

田中美央, 倉田慶子, 宮坂道夫, 西方真弓: 重症心身障害児を育てる母親の育児の支え-専門職による育児の支え-, 第40回日本重症心身障害学会学術集会, 2014.9.26-27. 京都テルサ (京都府・京都市)

田中美央, 住吉智子, 渡邊タミ子: "海外における重度しょうがい児の家族と看護職者とのコミュニケーションに関する文献研究" 第22回日本小児看護学会学術集会. 2012. 7.21-22. マリオス (岩手県・盛岡市)

渡邊タミ子, 住吉智子, 田中美央: "長期医療管理を必要とする子どもに対する母親の感情コーチングに関する質的研究" 第32回日本看護科学学会, 2011.12.2-3. 高知県民文化ホール (高知県・高知市)

Mio Tanaka, Keiko Kurata, Michio Miyasaka: Relational elements in the self-empowerment of mothers of children with severe motor and intellectual disabilities. 1st Global Congress for Qualitative Health Research. 23-25 June, 2011. Seoul (Korea).

[図書](計0件)

[産業財産権]  
出願状況 (計0件)

名称:  
発明者:  
権利者:  
種類:  
番号:  
出願年月日:  
国内外の別:

取得状況 (計0件)

名称:  
発明者:  
権利者:  
種類:  
番号:  
出願年月日:  
取得年月日:  
国内外の別:

[その他]  
ホームページ  
子どもの在宅ケアと家族支援  
<http://www.clg.niigata-u.ac.jp/~tana/>

招待講演  
"障がいをもつ子どもと家族のこころのケア" 平成24年度新潟県医療ケアを要する子どもの在宅療養支援研修会, 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

西方 真弓 (NISHIKATA, MAYUMI)  
新潟大学・医歯学系・助教  
研究者番号：90405051

久田 満 (HISADA, MITURU)  
上智大学・総合人間科学部・教授  
研究者番号：50211503