

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 15 日現在

機関番号：33910

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2013～2014

課題番号：25862213

研究課題名(和文) 就学を終えた重度脳性麻痺児・者を抱えた家族の発達課題 父親が認識する家族の変化

研究課題名(英文) Family Developmental Tasks Recognized by Fathers who Take Care of their Children with Severe Cerebral Palsy in Transition to Adulthood at Home.

研究代表者

大村 政生 (OMURA, Masaki)

中部大学・看護実習センター・助教

研究者番号：80586842

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,700,000円

研究成果の概要(和文)：青年期の重度脳性麻痺児者をもつ家族の発達課題を父親の視点から明らかにすることを目的に、脳性麻痺児・者の中で中等教育を終えた20歳代の重度脳性麻痺児・者をもつ父親3名に中等教育卒業後の変化について半構成面接を行い、質的記述的に分析し、家族の発達課題は4つのカテゴリーが抽出された。子どもの【子どもの健康の維持】のために医療的ケアを導入することで、外部からの刺激を受け【地域・社会とつながり続けること】を実感した。これら乗り越えてきたことで、子どもが健康で【今を笑って過ごすこと】が大切なことであると認識された。

研究成果の概要(英文)：The aim of the present study was to clarify, from the perspective of a father, the developmental tasks of families providing homecare to children with severe cerebral palsy who have finished schooling. We conducted semi-structured interviews with three fathers of children with severe cerebral palsy in their 20s. Qualitative data were divided into subcategories and categories using a qualitative descriptive analysis. The developmental tasks perceived by the three fathers were four categories. Although the children had secondary disabilities including respiratory problems and dysphagia, families succeeded in “maintaining ties with the community and society” while receiving external stimuli by medical care to “maintain the child’s health.” By overcoming these experiences, families avoided thinking too much about the future and perceived “having a positive attitude toward the present” as a developmental task.

研究分野：発達看護学

キーワード：家族発達課題 重度脳性麻痺児・者 青年期 父親

1. 研究開始当初の背景

(1) 重症心身障がい児・者をもつ父親

重症心身障がい児・者をもつ父親は母親の盾となり(下野 遠藤 武田、2013)、母親の負担を軽減するために育児や責任を調整して(玄、2011; 田中、2007)、母親を支える存在となっている。また、重症心身障がい児・者のきょうだいも大事にし(下野 遠藤 武田、2013)、重症心身障がい児・者と仕事を調整するなど(玄、2011; 田中、2007)、家族成員全体の調整や社会との調整をしている。一方で、母親の視点においても父親が家族内での支援者であり(大村、2013)、母親が父親を児の養育に巻き込んだり、母親自身がもしもの時の養育の方向性を示したり(濱田、2009)と母親も父親に児の養育に対して、補完的な役割を求めている。しかし、その中でも父親は自らの役割を模索し(玄、2011; 田中、2007)、母親よりも社会的孤立を認識している(村上、2012)。

2. 研究の目的

就学を終えた重度脳性麻痺児・者を抱える家族の発達課題を明らかにし、さらに、その家族の発達課題の発達課題に影響を与えた要因について父親の視点から明らかにすることである。

3. 研究の方法

(1) 研究デザイン

研究デザインは質的帰納的横断研究デザインにて実施した。

(2) 研究対象

A 県内にある障害児専門病院に外来通院する就学を終えた重度脳性麻痺児・者をもつ父親で調査への参加に同意が得られた者を対象とした。本調査では、重度の脳性麻痺児・者の選定基準として、知能指数と運動能力で分類する大島の分類(浅野,2005)の1~4に該当するものとした。対象者の

選定については、研究実施施設の協力を得て対象者の選定を行い、研究者より調査への協力依頼を行った。

(3) 調査期間

調査期間は平成26年1月~7月であった。

(4) 調査方法

質問紙による調査

インタビューの事前調査として、対象者の児の背景(性別、年齢、身体障害者手帳・療育手帳の有無と等級、医療的ケアの有無と種類、就学状況) 対象者の背景(年齢、就業状況)、家族形態、養育状況(1日の養育時間、代替養育者の有無、就学を終えてから成人を迎えるまでの訪問看護・短期入所および福祉サービスの利用の有無)を行った。

面接によるインタビュー調査

インタビュー調査は研究者1名にて実施した。自作の面接ガイドを用いて、半構面面接を行った。面接は対象者の許可を得てICレコーダーに録音した。1回の面接は1時間程度実施した。

面接ガイド

- (1) 就学が終わる前(就学時)には生活にどんな変化(どのように生活が変わる)があると考えていて、就学が終わる前に準備をしていることがあったか。
- (2) 子どもが学校を卒業(就学時期を終了)してから、家族にどのような生活の変化が起こったか。
- (3) その生活の変化は家族にどのような影響を与えているか。
- (4) その生活の変化をどのように乗り越えたか/乗り越えようとしているか。
- (5) その問題の解決にはどのようなサポートが必要と考えているか/必要だったか。

(5) 分析方法

本研究では、グレッグ(2007)の示す質的記述的研究法におけるデータ分析方法の手順を用いて分析を行った。インタビュー内容は逐語録に起こし、データ分析を進め

る前にデータを繰り返し読み、全体像を把握した。データ分析の手順は、逐語録からできる限り研究参加者の言葉を用いて、出来事毎のコード化を行い、次にそれぞれのコードの相違点・共通点について比較することによって分類し、概念の抽象度を上げるサブカテゴリー・カテゴリー化を行った。そして、カテゴリーの関連を考えながら、構造図を作成し、分析結果のケースを比較・対照し、テーマ、パターンや規則正しさ（規則性）に注目して、それを探求することで結論を引き出し、実証した。それぞれのカテゴリーの意味について文献を用いながら考察を行った。

分析内容の厳密性については、メンバーチェックングによって確実性を保ち、小児看護学や家族看護学の専門家のスーパービジョンを受けるとともに分析結果について筆者を含む数名の研究者によるディスカッションをすることで解釈の確証性を確保した。

(6) 倫理面への配慮

研究の実施に関しては中部大学倫理審査委員会および研究実施施設の倫理審査の承認を得た。

研究対象者に対して、研究を開始する前に、研究目的、方法、参加は自由意志によるものであること、参加拒否の権利があること、匿名性の保持、データの保管と処分方法、インタビューにおいては答えたくない内容については答えなくてよいこと、いずれの時点でも参加を中止でき、不利益を生じることはないこと、インタビューについては IC レコーダーについては録音をすること、研究結果については学会への発表し、論文投稿することについて文書と口頭で説明し、同意書への署名が得られた者を研究対象とした。

研究中に得られた質問紙や録音データ及

び逐語録は大学内の鍵付戸棚ならびにアクセス制限を設定したノートパソコン内に保管し、研究者及び研究指導者のみが利用できるものとし、研究終了後は得られた質問紙、パソコン内、IC レコーダー内のデータをすべて破棄した。

4. 研究成果

研究参加者は就学を終えた重度脳性麻痺児・者を在宅で養育する父親 3 名であった。父親の平均年齢は 58.0 (SD5.6) 歳で、家族構成は核家族が 2 名で、他 1 名が拡大家族であった。子どもの平均年齢は 25.7 (SD3.5) 歳で全員が男性であった。障害者手帳の等級及び養育手帳の等級は全員が最重度で、特別支援学校の高等部を卒業していた。

研究参加者へのインタビュー平均時間は 32.7 (SD12.1) 分であった。以下、カテゴリーは【 】、サブカテゴリーは < > で表す。父親の語りは太字でカギ括弧内(「 」)に示し、語りの最後に事例のアルファベット表記を示した。さらに語りに研究者の補足が必要な場合は()で補った。以下、抽出されたカテゴリー、サブカテゴリーを表 1 で示す。

表 1 父親が認識していた家族の発達課題

| カテゴリー | サブカテゴリー |
|-----------------|---|
| 地域・社会とつながり続けること | <ul style="list-style-type: none"> ・地域・社会とつながり続けるために小児期から準備をする ・地域・社会とつながり続けるための準備段階で困難を経験する |
| 子どもの健康の維持 | <ul style="list-style-type: none"> ・子どもの健康状態の悪化により養育負担が増大する ・子どもの健康状態の安定により養育負担が軽減し、子ども以外のことに目が向く |
| 今を笑って過ごすこと | <ul style="list-style-type: none"> ・暗い先行きは考えず、今を笑って過ごす |

なお、結果の提示にあたり、重度脳性麻痺

児・者を『子ども』と示し、他の家族成員の呼称については子どもからみた続柄で示す。

(1) 家族の発達課題

重度脳性麻痺児・者が高等部を卒業してから現在に至る青年期において父親が認識していた家族の発達課題として【地域・社会とつながり続けること】、【子どもの健康の維持】、【今を笑って過ごすこと】という3つのカテゴリーが抽出された。

地域・社会とつながり続けること

地域・社会とつながり続けることとは、重度脳性麻痺児・者を養育しながらも、地域に住む人々と関係を持ち続けることや、特別支援学校の高等部を卒業した後も在宅療養生活だけでなく、通所施設などを利用して外部からの刺激を受けながら地域・社会との関係を持ち続けることを意味する。このカテゴリーは<地域・社会とつながり続けるために小児期から準備をする><地域・社会とつながり続けるための準備段階で困難を経験する><卒業前後での地域・社会とのつながりの変化を実感する><地域・社会とつながり続けるための支援を受ける>の4つのサブカテゴリーで形成された。

<地域・社会とつながり続けるために小児期から準備をする>

重度脳性麻痺児・者を在宅で養育する家族は、中等部に入学した頃からは通所施設に通うための準備として、通所施設の職員に子どものことを理解してもらえよう短期入所を利用し、高校を卒業後も、通所施設を利用しながら地域・社会とつながり続けられるよう、小児期から将来を見据えた準備をしていた。また、子どもが通所施設を利用しやすいように、その通所施設で働くことを決めた家族もあり、子どもの卒業後の療養生活を見据えた職業選択をして

卒業後の準備をしていた。

<地域・社会とつながり続けるための準備段階で困難を経験する>

重度脳性麻痺児・者をもつ家族は、小児期から地域・社会とのつながりを持ち続けようとしながらも、高等部に入った頃から子どもの健康状態の悪化がみられ、通所施設を利用するための準備をするも子どもの状態から敬遠されたと感じたといった困難を経験していた。

子どもの健康の維持

家族はこの時期、子どもの健康を維持させることが重要な課題であると認識していた。特別支援学校の高等部の卒業前後で起こった子どもの健康状態の変化により、家族は強い養育負担を強いられていた。しかし、医療的ケアを取り入れながらも子どもの健康状態を維持していくことで、家族は子ども以外のことにも目が向くようになると認識していた。このカテゴリーは<子どもの健康状態の悪化により養育負担が増大する><子どもの健康状態の安定により養育負担が軽減し、子ども以外のことに目が向く><健康状態と卒業後の変化に左右されない生活を送る>の3つのサブカテゴリーで形成された。

<子どもの健康状態の悪化により養育負担が増大する>

重度脳性麻痺児・者が特別支援学校の高等部の卒業前後で側弯症や関節拘縮といった二次障害や合併症による気管軟化症やイレウスなどがみられた際に、家族は障がいを持つ子どもの健康状態の悪化で強いストレスを受けていた。通所施設が利用できても医療的ケアが必要なため、利用後も付き添いが必要になり、健康状態の悪化した子どもから離れられないことにより社会に目を向ける余裕もなく、家族は強いストレスを感じていた。このように、子どもの健康状態の悪化により家族の養育負担が増大す

ることを認識していた。

<子どもの健康状態の安定により養育負担が軽減し、子ども以外のことに目が向く>

子どもの健康状態は母親の養育負担を左右していると認識しており、特に子どもの健康状態が安定したことで楽しく生活できるようになると感じていた。

<健康状態と卒業後の変化に左右されない生活を送る>

特別支援学校を卒業後も子どもの健康状態に変化がみられないと感じていた家族は、卒業後は健康状態が安定していて毎日通所施設に通うことができ、たとえ健康状態に変化がみられたとしても施設でも養育のサポートが得られることで、学校の時と変わらない環境で通所施設を利用でき、通所施設を利用して楽になると感じることでいた。

今を笑って過ごすこと

これまでの子どもの養育を通して、健康状態の変化や地域・社会とつながり続けることについて様々な困難に遭遇し、それら乗り越えてきた経験から、家族は将来のことについてはあまり考えずとにかく今を笑って過ごすことを大切にしていた。このカテゴリーは<先行きのことは考えず、今を笑って楽しく過ごす>というサブカテゴリーで形成された。

<先行きのことは考えず、今を笑って楽しく過ごす

家族は今まで様々な困難を経験したことで、今を毎日楽しく過ごすことができればよく、先のことは考えていない、健康状態に関しても、明るい未来ではないと思っているので、子どもが健康で今を楽しく笑って過ごしたいと考えていた。

(2) カテゴリー間の関係

父親の認識していた家族の発達課題として、4つのカテゴリーが抽出され、カテゴリー間の関係は図1に示すとおりであった。

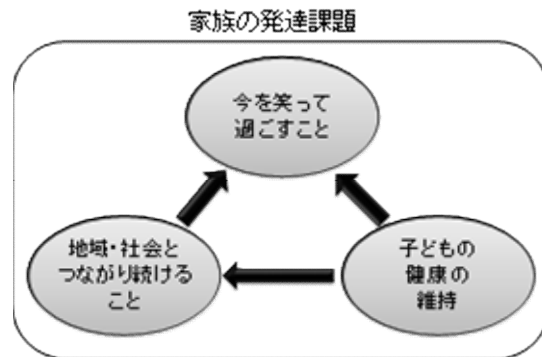


図1 父親から見た家族の発達課題

家族は【子どもの健康の維持】が困難になると、【地域・社会とつながり続けること】も困難になり、【子どもの健康の維持】が可能になることで、【地域・社会とつながり続けること】を実感することができた。そして、【地域・社会とつながり続けること】と【子どもの健康の維持】が達成に向かうことで、【今を笑って過ごすこと】という家族の発達課題も認識されるようになり、家族の発達課題の達成へと向かっていた。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計0件)

6. 研究組織

(1)研究代表者

大村 政生 (OMURA, Masaki)

中部大学・看護実習センター・助教

研究者番号：80586842