様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

# 科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月 ２９ 日現在

機関番号：３４５２０
研究種目：研究活動スタート支援
研究期間：2019～2022
課題番号：１９Ｋ２４２１４

研究課題名（和文）重い障害を持つ子どもと死別した高齢介護者のレジリエンスの様相

研究課題名（英文）Aspects of resilience among elderly caregivers bereaved of a severely disabled child.

研究代表者
浅井　直子（asai, naoko）

宝塚大学・看護学部・助教

研究者番号：３０８４１０９３

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　1,400,000円

研究成果の概要（和文）：研究参加者は【度重なる悲観的な感情との奮闘】する状況があった.しかし,研究参加者は【ポジティブマインドセット】に物事をとらえ,【両輪で走る同志】に支えられ【子供への思い】をばねにして,【自己の成長と満足】を感じ【多岐にわたる取り組みへの展開】【コミュニティへの参加から波及する社会貢献】へと変化していた.
　レジリエンスに影響する要因としては、先行研究と同じく、資質的なレジリエンスとされるポジティブ思考を備え、獲得的なレジリエンスである周囲と関係を持ち、問題解決の意思を持ち行動していた。またコミュニティーへの参加にて社会と関係を持ち、個人の成長だけでなく他者にもその影響が波及していた。

研究成果の学術的意義や社会的意義
度重なる逆境においても、ポジティブな思考をベースに、後天的に獲得されるレジリエンスを活かして社会貢献に至る経過が明らかとなった。そのきっかけはコミュニティーへの参加であり、個人の成長のみならず、その影響が波及し周囲の個人の成長も促す要因が見受けられた。

研究成果の概要（英文）：The study participants had situations where they [struggled with repeated feelings of pessimism]. However, the study participants had a [positive mindset], were supported by [comrades who were running on two wheels] and [feelings for their children], felt [personal growth and satisfaction] and [development into a wide range of initiatives], and [social contribution that spilled over from community involvement].
　As for factors influencing resilience, as in previous studies, the participants had positive thinking, which is considered to be an intrinsic resilience, and they had relationships with their surroundings, which is an acquired resilience, and acted with the intention to solve problems. In addition, they were also involved in the community and related to society, which not only contributed to their personal development, but also had a ripple effect on others.

研究分野：看護学

キーワード：高齢者　レジリエンス　重症心身障害児（者）　悲嘆　ソーシャルサポート

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

重症心身障害児（者）の生存期間は 56 歳で 50%と言われ，親よりも先に子供が亡くなるケースが半数を占める (尾上ら，2016). 介護者は子供の死後，悲嘆の中でも支援が早々に離れるため，悲しみに対しての十分な支援がなされていないと感じていた (Todd，2007). 子供の死は病的悲嘆の危険因子であり，病的悲嘆に移行した事例もあった (牛尾･鹿島, 2011). しかし，そのような状況下においても悲嘆の過程を乗り越え社会活動に意欲的に参加している高齢介護者もいる.

レジリエンスとは「避けることの出来ない逆境に立ち向かい，それを乗り越え，そこから学び，更にはそれを変化させる能力」 (Grotberg，2003) ，または「困難で脅威的な状況にもかかわらず上手く適応する過程・能力・結果」 (Masten ら，1990)と定義されている.

6～9 歳の重い障害を持つ児の母親は，子育ての中で，どうにもならないと感じたことを乗り越える力としては【心を安らかにする力】【支えを得る力】【楽しく生きる力】【やり過ごす力】と報告されていた (岸野・小島，2017). 在宅で重い障害を持った子供を養育する 30 代から 50 代の介護者のレジリエンスの要因では，困難に対する力として【サポートの数】【サポートが助けとなっていると感じる程度の強さ】【母親の就労の有無】が影響していた (岩田･名川，2018). 子供との死別後の過程では，【喪失感】【我が子への感謝】【周りからの支援】【自分の人生の振り返り】【子供の人生の肯定】【転移】などを通して親のウェルビーイングが高まっていたと報告されていたが (佐鹿ら，2020)その過程についてはまだ十分に検討されていない.

重い障害を持つ子供の高齢介護者が，子供の死後も意欲的に社会貢献に至るまでの過程と，その過程に影響する要因を明らかにすることで，重い障害を持つ子供を亡くした高齢介護者に対する社会的支援について示唆を得ることが出来ると考える.

２．研究の目的

重い障害を持つ子供の高齢介護者が，子供の死後も意欲的に社会貢献に至るまでの過程と，その過程に影響する要因を明らかにする.

３．研究の方法

(1) 研究参加者

医療型障害児（者）入所施設に入所していた子供との死別を経験し，死後 1 年を経過してから 10 年以内で社会貢献活動に取り組んでいる高齢介護者とする.

(2) データ取集方法： 半構成的面接法

研究参加者と面接の日時を確認し，プライバシーが保たれた，安心して語れる環境で面接を行った. インタビューガイドに沿って，研究参加者が子供の死後，どのような過程をたどり社会的活動に参加するに至ったかについて半構成的面接法で 60 分程度を予定してインタビューを行った. インタビュー内容によっては 2 回行うことを事前に説明し，インタビュー内容は，許可を得て IC レコーダーに録音した.

(3) データ方法の変更

新型コロナウイルスの感染拡大の影響で 2020 年 7 月に倫理審査委員会に研究計画書の修正したものを提出し受理された． 修正箇所は，研究参加者は高齢者であり，インタビュー調査を行う場所への移動や対面調査による感染リスクがあることに対し，電話でのインタビュー調査に変更とした． また，調査方法の変更に伴い，同意については電話にて研究協力依頼説明書をもとに説明し，インタビュー調査の了解を経た後，同意書，同意撤回書，返信用封筒を研究参加者宅まで送付する． 同意後，インタビュー調査を行うまでに同意書の返信を依頼する． 同意書の返信を確認後，再度インタビュー調査の日時を調整する． 謝礼については，インタビュー実施後に QUO カード，受領書 2 部（本人用，返信用），返信用封筒を日本郵政のミニレター（郵便書簡）に入れ，特定記録をつけて送付するとした.

(4) 分析方法

質的記述的研究デザインを用いた分析を行った. インタビュー内容を逐語録に起こし，逐語録を繰り返し読み直し，研究参加者が重い障害を持つ子供の死を乗り越えて，社会活動に貢献する過程やそれに影響したと思われる要因について語られている部分を抽出し，意味のあるまとまりにコード化した. この際，取り出したデータは意味の内容が理解できる句や節とし，関連する背景を必要以上に切り取らないようにした. また研究参加者が用いた表現を使用する事とした. コードは類似性を見ながら集約し，集約したものを表した表題を付け，サブカテゴリーとし，さらに，意味合いを考えながら類似しているものを集めて分類し，カテゴリーとする. コードおよびカテゴリー化には NVivo Ver20 を使用した. 分析の際には，インタビュー時に使用したフィールドノートを参考資料として用いた. 分析の妥当性を確保するため，研究協力者に逐語録からコード化，その後の集約，分類カテゴリー名にいたるまでの確認を受ける.

４．研究成果

研究参加者は 5 名で女性 2 名，男性 3 名であり，平均年齢は 70 歳代であった． 面接時間は 1 人 1 回 75 分から 110 分であり，平均時間は 83 分であった.

重い障害を持つ子供の高齢介護者が，意欲的に社会貢献に至るまでの過程について困難

や逆境と捉える場面とその対処についてのカテゴリーを抽出した． 本件研究ではカテゴリーを【 】，サブカテゴリーを《 》で表記した． 語りは「 」に斜体で表記し，補語は（ ），語り手は[ ]で示す．

研究参加者は子供の異変や生命の危機，子供との離別，死別にて【度重なる悲観的な感情との奮闘】する状況があった． しかし，研究参加者は【ポジティブマインドセット】に物事をとらえ，【両輪で走る同志】に支えられ【子供への思い】をばねにして，【自己の成長と満足】を感じ【多岐にわたる取り組みへの展開】【コミュニティへの参加から波及する社会貢献】へと変化していた．

(1) 【度重なる悲観的な感情との奮闘】

【度重なる悲観的な感情との奮闘】とは《子供の障害や病状を認識》《子供の治療方法に奔走》《周囲からの否定的な評価や扱い》《子供の余命を知る》《子供を連れての死を想起》《施設に預けることの苦悩》《子供を亡くした後の行政の支援はない》《子供の死より障害がわかった時の深い悲嘆》の７つのサブカテゴリーから構成されている． これは，研究参加者は子供が亡くなるまでに幾度となく逆境に立たされ，悲観的な感情に支配されそうになる状況を指す．

(2) 【ポジティブマインドセット】

【ポジティブマインドセット】とは《楽天的》《好奇心旺盛》《失敗は教訓》《前向きな思考》の４つのサブカテゴリーから構成されている． 研究参加者の思考の特徴としてはポジティブ思考であることを示す．

(3) 【両輪で走る同志】

【両輪で走る同志】とは《親と施設との両輪で走る姿勢》《継続した人間関係と広がる人間関係》《つながりのある人からの支援》《家族の結束》《恩返し》の５つのサブカテゴリーから構成されている． これは，子供が施設に入所した際に，保護者が構成する組織に所属することからの繋がりで，保護者のネットワーク拡大，施設職員や行政，企業など多方面の人々との繋がりが生まれ，互いに支援し，支援される状況を示す．

(4) 【子供への思い】

【子供への思い】とは《子供の未来を想像》《子供のお陰で得たもの》《亡くなった子が後押しをする》の３つのサブカテゴリーから構成されている． これは同じ境遇の子供に会うことで子供の未来を想像でき，子供の成長に喜びを感じていた． 子供のお陰で人と人とのつながりが生まれたことを感じており，子供が亡くなっても他の子供を見て我が子を思い出し，他の子供への支援に前進する思いを示す．

(5) 【自己の成長と満足】

【自己の成長と満足】とは《人としての誇り》《ボランティアは自分たちの為》《癒しの時間を持つ》の３つのサブカテゴリーから構成されている． 自分自身に誇りを持ち，ボランティアは自分の糧になると感じていた． また，何かに専念しているのとは別に自分に対しての癒しの時間を設けていることを示す．

(6) 【多岐にわたる取り組みへの展開】

【多岐にわたる取り組みへの展開】とは《重症心身障害児についての啓発活動》《法律の改定や親の高齢化に対する取り組み》の 2 つのサブカテゴリーから構成されている．初めは施設へ要望する行動が，同じ障害を持つ親の会を設立し，当時知られていなかった子供たちの障害を知ってもらう運動を行った． そこから地域で暮らす障害を持つ人の支援を行い，子供の行く末を案じて NPO 法人を立ち上げるなどの活動を前進して進めてきたことを示す．

(7) 【コミュニティへの参加から波及する社会貢献】

【コミュニティへの参加から波及する社会貢献】とは《始まりは保護者会への参加》《施設以外でのボランティア参加》《地域過ごす障害を持つ人々に対しての支援》の３つのサブカテゴリーから構成されている． はじめは子供が施設に入所すると同時に保護者会に参加することから始まり，施設以外で過ごしている障害者とその家族に向けてのボランティア活動を行い，自分の周辺だけではなく海外やその他施設でのボランティア活動を行うようになった状況を示す． *「今の保護者会に，だから入ったときにちょうど立ち上げようって[B]」*

＜引用文献＞


① Grotberg E. H. （2003）：Resilience for today: Gaining strength from adversity, Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group，Westport, CT, US.

② 岩田 直子，名川 勝（2018）：医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連，小児保健研究，**77**(4)，328-337.

③ 岸野 美由紀，小島 ひで子（2017）：重症心身障害児をもつ母親の支援 レジリエンス

の視点から，北里看護学誌，**19**(1)，1-10.

④ Masten Ann S.　，Best Karin M.　，Garmezy Norman（1990）：Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity，Development and Psychopathology，**2**，425-444.

⑤ 尾上 幸子，幸田 徳二，延時 達朗，他（2016）：重症心身障害者の死亡に関する検討，脳と発達，**48**(6)，407-412.

⑥ 佐鹿 孝子，久保 恭子，川合 美奈，他（2020）：医療的ケア児と家族の社会生活とウェルビーイングを支える多職種連携の過程，小児保健研究，**79**(5)，466-476.

⑦ Todd S.　（2007）：Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities，J Intellect Disabil Res，**51**(Pt 8)，637-648.

⑧ 牛尾 禮子，鹿島 江利子（2011）：重症心身障害のある子と死別した母親の 11 年間の「思い」と「生活」に関する研究，日本重症心身障害学会誌，**36**(3)，499-502.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計0件

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

| | 氏名<br>（ローマ字氏名）<br>（研究者番号） | 所属研究機関・部局・職<br>（機関番号） | 備考 |
|---|---|---|---|

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

| 共同研究相手国 | 相手方研究機関 |
|---|---|