

令和 2 年 6 月 4 日現在

機関番号：33918

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2016～2019

課題番号：16K12119

研究課題名（和文）重症心身障がい児と親の将来を見据えた母親への逆境下成長支援に関する研究

研究課題名（英文）A study on adversity growth support for mothers with a view to the future of children with severe motor and intellectual disabilities and their parents

研究代表者

西原 みゆき（Nishihara, Miyuki）

日本福祉大学・看護学部・講師

研究者番号：40582606

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）：本研究は、重症心身障がい児(者)と在宅で共に暮らす母親を対象として、母親の主観的QOLを回復、向上のための支援方策を得ることを目的として行った。主に2段階から構成する。第1段階は、質的調査により、子どものライフステージに伴う母親の主観的QOLの低下・回復要因を明らかにし困難な出来事を母親が乗り越えるための支援示唆を得た。第2段階では、母親の主観的QOLの低下の主要因として抽出した「社会からの排除感」「社会からの孤立」に着目し、母親の感じる「社会のまなざし」とスティグマの内容と特徴を質的調査により明らかにした。それにより、社会への期待とその普及に向けた社会づくりのための示唆を得た。

研究成果の学術的意義や社会的意義

母親の主観的QOLの回復、向上につながる社会の条件や要素を見出した。今後、重症心身障がい児(者)とその家族が生きやすい社会づくりのための基礎的資料となることが期待できる。これまで母親が言葉で表明しきれなかった社会支援に対する思いを母親が感じる「社会のまなざし」の観点から把握できたことで、母親と専門職者、地域住民間の相互理解を促すための資料が得られた。学術的には、逆境下成長の下位概念である「関係性の強化」、「自分自身の見方、考え方の変化」、「人生観の変化」の3つの側面について、母親が暮らしのなかでどのような経験をしたり、社会的条件がそろふことで、これらの変化が生まだされるのかを実証できた。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to obtain a support policy for the recovery and improvement of the mother's subjective QOL, targeting mothers who live together with children with severe motor and intellectual disabilities at home. It mainly consists of two stages. In the first step, a qualitative survey clarified the factors that lower and restore the subjective QOL of the mother with the life stage of the child, and obtained support suggestions for the mother to overcome difficult events. In the second stage, focusing on the "exclusion feeling from society" and "isolation from society" extracted as the main factors of the mother's subjective QOL decline, we analyzed the contents and characteristics of "social gaze" and stigma felt by the mother. Qualitative survey revealed. As a result, we obtained expectations for society and suggestions for building a society for its dissemination.

研究分野：生涯発達看護学

キーワード：QOL 逆境下成長 社会のまなざし スティグマ 重症心身障がい児(者) 家族

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

重症心身障がい児(者)(以下、重症児(者)とする)への医療の進歩、医療機器の開発により、成人まで生きられないといわれていた重症児(者)の平均寿命は長くなり(倉田:2018)、生命をまっとうできるようになった。一方、新たな問題として、重症児(者)の加齢・重症化(折口:2006)、在宅での主介護者である母親の高齢化に伴う健康問題や介護力低下が懸念される。「住み慣れた家で、みれるところまでわが子と生きたい」と願う母親は多いが、自らの介護力の限界、健康面に対する不安を感じながら、母子の在宅生活は続いている。母親自身の老いへの不安も高まる成人期以降の重症児(者)と母親の生活を支える方策の探求が急務と考える。

現在、重症児(者)への障害福祉サービス充実化に向け、障害者総合支援法(2013)、在宅医療分野への報酬の改定(2014)など法的社会制度の改正が重ねられている。障害者総合支援法(2013)では、相談支援専門員が障害児(者)のサービス・支援等利用計画を作成することにより、重症児(者)の親が障害福祉サービスを適切に利用できる内容になっているが、前田(2013)は、地域で相談支援専門員は実際に機能していない実態を指摘している。つまり、ハード面での施設は整備されてきているが、「障害福祉サービス」と「医療」をつなぐ質の保障に課題があり、依然として、重症児(者)の福祉サービスの利用と医療機関のコーディネートは母親の能力と裁量に委ねられている現状にある。

このような状況から、主介護者である母親の負担が軽減したとは言いがたく、長期にわたり子の在宅生活の養育、主介護を担う母親のライフの質を低下させないどころか、維持、向上することは重要な課題である。医療と福祉を担う専門職者が重症児(者)と親の発達・加齢に伴うニーズの変化と課題を共有することは、見通しをもった支援に欠かせない。

本研究者はこれまで、重症児(者)と暮らす母親・家族の生活に関する基礎的調査として、質的に生活の実態を明らかにしてきた。これに加えて、重症児(者)への支援活動や母親との交流を通して、母親は自らと家族の生活を何度も立て直し、日々対処しながら成長もしているという逆境下成長の力をもっていることがわかった。この力を解明することで、母親の生涯にわたる心身の健康を保持・回復・増進させていく支援につながると考えた。

「母親らが重症児(者)と家族成員の生活を調整しながら、生涯に亘って自らも健康で生き生きとした生活を継続できる要因とは何か?」という視点で、母親の生活体験を捉え直す必要がある。

母親の生活体験を困難への対応にとどまらないポジティブな側面や、生活を立て直せるとすれば、その過程にも光を当て総合的視点でとらえることが重要であると考え、本研究の着想に至った。

2. 研究の目的

重症児(者)の母親が在宅における生活を続けるための対処方略や主観的 QOL の回復、向上に向けた過程に影響をあたえる要因と子のライフステージとの関連を明らかにし、母親の生活困難感軽減と逆境への成長支援への示唆を得ることを最終目標として、以下を行う。

(1)研究1:重症児(者)の母親の養育経験における主観的 QOL の変化と関連要因を明らかにするために調査を実施した。

(2)研究2:重症児(者)の母親が感じる重症児(者)と母親への肯定的・否定的な「社会のまなざし」の実態から母親が経験している社会的障壁または社会に対する期待を明らかにすることを目的として調査した。

3. 研究の方法

(1)研究1：17歳以上の重症児(者)を養育する母親10名に対して半構造化面接調査を行った。調査時にライフ・ライン・メソッドを用いて子どもの誕生から現在までのこころの状態をラインで描いて頂き、そのラインの変化の理由を尋ね、どのようなイベントが母親の心理に影響を与えてきたかを捉えた。分析は、ライフ・ラインに基づき、面接データを質的記述的に分析した。

(2)研究2：学童期以降にある重症児(者)を在宅で養育している母親6名を対象として、半構造化面接を行った。面接内容は、1)まわりの地域住民や医療・福祉・教育・行政関係者から言われた言葉や行動で困る事、不快に感じた事、2)外出時に困った事、3)まわりの地域住民、医療・福祉・教育・行政関係者から言われたことで嬉しかった、ありがたかったと感じた事である。面接データは質的記述的に分析した。

4. 研究成果

(1)研究1：

)高等部卒業前後の17～20歳の重症児(者)の母親4名の結果

母親の主観的QOLの低下、停滞をもたらした要因が明らかになった。母親は障害のある子への罪責感を根底に抱きながらも、ピアとの気持ちの共感、様々な対処方略を通して生活に適応していく様相が明らかになった。特に、就学期前後、高等部卒業前後の移行期における子の健康状態の変化と母親の心理的不安を軽減するための継続的な支援強化の必要性が示唆された。

)成人期にある30～34歳の重症児(者)の母親6名の結果

母親の主観的QOLの状態は、子の出生後の疾患や障害の告知後に最も低い傾向にあった。その後、それぞれの要因によって、6名中4名は、小学部に入学して以降、ライフ・ラインは上昇・下降を示しながらも、今日に至るまでの25年前後の間、概略上昇傾向にあった。しかし、中学部卒業頃より徐々に低下または低迷傾向にある事例が2名みられた。また、ライフ・ラインの下降時の振幅は、子の疾患や障害の告知時に比べ、半減していく傾向にあった。

さらに、本調査より、母親の主観的QOLの推移や変化とそれに影響をもたらした要因を子のライフステージごとに肯定的、否定的の両側面から明らかにした。

主観的QOLを低くする要因は、子の健康状態の悪化、二次障害による治療の決断、親と子の二重介護の負担、母親自身の介護力低下に対する不安であった。一方、主観的QOLを高める要因は、子の成長の実感、社会とのつながり、母親自身の社会的役割の再獲得による充実感、危機的状況時の家族の支えであった。

以上より、母親は困難な出来事に対して乗り越えながら対処力を高め、肯定的変化を生み出すことが明らかになった。子のライフステージ各期の困難な状況や危機に対する母親の回復を助けるためのアプローチの視点が見出された。今後、重症児(者)家族の生活へ直結する経済的支援の安定化に加え、レスパイトサービス、医療型短期入所事業の充実、母親の癒しにつながるサービス、環境面からの支援施策の必要性が示唆された。

(2)研究2：対象者の母親の年齢は30～60歳代、子の年齢は8～36歳、在宅での介護期間は7～36年であった。調査・分析の結果、母親が感じる「社会のまなざし」は、子が主に所属する(していた)集団との関係、医療・福祉・行政におけるサービス支援、地域住民との関係を通じて語られた。母親が感じる親子への肯定的な「社会のまなざし」には、【子の人権を尊重したかわり】、【親の気持ちの変化に合わせ寄り添う姿勢】、【困っていることに自然に手をさしのべる支援】、【母親仲間との悩みの分かち合い】が挙げられた。一方、社会の「否定的なまなざし」に対する母親の期待と願いとして、【平等な教育・幼児保育の機会の保障】、【ひとりの子の

母親として育児を楽しみたい】【重症児(者)の社会生活を可能にするための環境・支援の調整】、【社会の重症児(者)への理解の普及】、【プライバシーに配慮した個人情報の共有】、【自己への葛藤に苦しむ母親に寄り添う】が挙げられた。

母親の感じた「否定的なまなざし」から、日々の暮らしのなかで母親は何に対して苦悩しているのか、従来の「ストレス」では説明しきれない母親のセルフ・スティグマが重症児(者)との生活適応に影響をもたらしている現実が明らかになった。医療や在宅ケアに関連する専門職者は、自己のケアに対する慣れがあることを時に振り返り、子の健康状態やケアに対する母親の不安な心情に配慮し、丁寧な説明と対応を心がけることの重要性が示唆された。

また、今後、より一層気を付けなければならないことは、プライバシー保護に配慮した情報共有についてである。重症児(者)の在宅支援では、訪問介護サービスや医療支援など多職種が多くかわり、母親を含め家族情報など広く収集することが日常的に行われている。この行為に対して、母親らは決して全てを快く受け止めていないことが明らかになった。

多職種協働が進む一方で、ケアに必要な情報とその必要度や共有範囲の判断を慎重に行う必要がある。専門職者の対象者に対するプライバシーに配慮した実践および保護意識の向上が示唆された。

一方、母親らは、否定的なまなざしを感じるだけでなく、肯定的なまなざしを感じていた。これらの母親が感じた肯定的なまなざしは、今後、専門職者や地域住民が重症児(者)とその家族へのかかわり、支援の際の有用な知見が得られた。

母親らが感じた肯定的な「社会のまなざし」の各局面には3つの共通点がみられた。子どもの人権を守り個々の能力を活かせるための環境を調整する支援、トラウマティックな出来事により揺らぐ母親の気持ちを受け入れ、支持し続ける専門職者の姿勢、いつでも気にかけていることを現す見守りである。これらから母親らは受け入れられているという社会の受容感を得ていたと考える。

なお、本調査における質的調査で得た結果は、重症児(者)の母親の感じる「社会のまなざし」指標開発のベースとなる基礎データとして、現在、量的調査の実施に向け準備を進行中である。対象者の背景、属性、重症児(者)の属性と「社会のまなざし」との関連から、母親らの重症児(者)との暮らしにおける苦悩や喜びが何に起因しているのか、また苦悩を緩和し、母親が社会に希望をもてる支援環境の検証は、今後も継続して行うところである。

<引用文献>

倉田慶子、【小児の訪問看護と在宅サポート】知っておきたい知識 在宅小児と家族を取り巻く現状と課題、小児看護、41(8)、2018、902-910

折口美弘、宮野前健、今井雅由、重症心身障害児(者)の高齢化から見た死因性差、日本重症心身障害学会誌、31(1)、2006、69-72

前田浩利、訪問診療からみえる超重症児者の地域支援、NPO 法人医療的ケアネット編、医療的ケア児者の地域生活支援の行方、クリエイツかもがわ出版、2013、62-108

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 西原みゆき、山崎喜比古	4. 巻 44(1)
2. 論文標題 在宅重症心身障害児(者)の母親の養育経験における主観的QOLの変化と関連要因	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本重症心身障害学会誌	6. 最初と最後の頁 201-210
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 西原みゆき
2. 発表標題 重症児者の養育過程における母親のこころの状態に影響を及ぼす要因
3. 学会等名 日本看護研究学会第43回学術集会
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究 分 担 者	山崎 喜比古 (Yamazaki Yoshihiko) (10174666)	日本福祉大学・社会福祉学部・教授 (33918)	