



Asahikawa Medical University Repository <http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/>

卒業研究抄録集(看護学科)(2021.12)令和3年度:

重症心身障害児の母親が育児において感じる喜び

奥山由佳 舘美頼衣 吉川茉莉香

(指導：森浩美 矢田しずえ)

緒言

在宅移行が進められる近年において、在宅重症心身障害児の介護は家族中心であり、特に母親の介護量が多いといわれている¹⁾。原ら²⁾は、母親の介護負担として、24時間休みのない個別性の高い介護や、医療的ケアを行うことによる身体的、精神的、経済的な負担があると述べている。その一方、永井ら³⁾の研究では、在宅重症心身障害児の母親はフィンクによる危機理論の心理段階をたどりながら、育児の喜びを獲得していた。重症心身障害児の育児に関する先行研究では、「喜び」に着目するものは少ないため、研究を蓄積し詳細にする必要があると考えた。

本研究の目的は、重症心身障害児を育児する母親の「喜び」を明らかにすることである。

用語の定義

喜び：母親が重症心身障害児の育児において楽しい、嬉しい、頑張ってきて良かった、明日も頑張ろう、子どもを愛おしいと思うことである。

方法

研究対象者：重症心身障害児と生活し、育児を主に担っている母親である。加えて、①子どもとの在宅生活が一年以上、②子どもの年齢は15歳以下、③重症心身障害児となった要因(先天性、後天性など)は問わないとする。

データ収集方法：対象者は小児科医師から紹介を受けた。自作の面接ガイドに従い、約30分の半構造化面接を対面で行った。質問内容は、母親が重症心身障害児の育児において楽しい、嬉しい、頑張ってきて良かったと思えること等である。データ収集期間は2021年8月である。

データ分析方法：面接で得られたデータの逐語録を作成し、単文化する。次に単文の意味を解釈して比較検討し、分類し、サブカテゴリー、カテゴリーを抽出する。分析の全過程において研究者と指導教員で分析・結果の妥当性を検討した。

倫理的配慮：本研究は、旭川医科大学倫理委員会の審査を受け、承認を得た(承認番号21047)。面接前に研究内容等について説明を行い、同意を得る。対象者の負担・不利益とならないように、面接時間は45分程度とした。子どもに医療的ケアが必要になった場合や、母親が過去のつらい経験を想起したことによって心理的負担が見られた場合は面接を中断、もしくは終了することを伝える。

結果

対象者は重症心身障害児との在宅生活が約4年の母親である。子どもは先天性横隔膜ヘルニア(術後)であり、現在、病状が安定している。

面接所要時間は約45分間であった。

分析の結果、53のコード、16のサブカテゴリー、6のカテゴリーが抽出された(表1)

表1 重症心身障害児の母親が育児において感じる喜び

カテゴリー	サブカテゴリー
医療的ケアの重さを在宅に移行して初めて知る	医療的ケアをする辛さが在宅に移行してわかった
	在宅移行直後はわからないことだらけで困った
在宅生活は周りに従うしかない	転院して予定や環境が変化し覚悟が必要だった
	訪問看護はニーズを満たさないけど頼るしかない
	リハビリは体調や予約の面から通うのが大変だった
	医療的ケアがあったので集団生活をさせてもらえない
医療的ケアが必要な我が子のために自分で動くことができる	我が子のためならがむしやに自分で動く
医療的ケア児の存在が社会に広まっている	教育の現場で医療的ケア児が理解され始めている
	医療的ケア児のことを若い人に伝えたい
周りに支えられ在宅生活ができている	一緒に考えて進んでくれた人がいるから今がある
	上の子の生活の中に妹がいる幸せ
	我が子からありがとうと言われると素直に嬉しい
医療的ケアが必要な我が子が成長している	医療的ケアが減り社会生活を送る準備に入った
	当たり前で他の子と同じ集団生活をおくれることが嬉しい
	自分を表現できるまでになった我が子を誇りに思う
	親として我が子に他の子と同じ生活を期待してしまう

以下カテゴリーを【】で示し、サブカテゴリーを〈〉で示す。

母親は在宅生活に移行した頃は、【医療的ケアの重さを在宅に移行して初めて知る】【在宅生活は周りに従うしかない】状況であり、育児における喜びを感じることは難しかった。

しかし、母親は、必要な医療用品の導入にも挑戦するなど、徐々に自らが行動を起こしていた。その結果、子どもは会話が可能になり、療養環境も向上し、【医療的ケアが必要な我が子のために自分で動くことができる】ことが母親の喜びであった。そして、【医療的ケア児の存在が社会に広まっている】ことを実感していた。

また、子どもは主治医の協力を得て入園や入学ができていた。さらに、子どもときょうだいの間

で心の絆が形成されていること、子ども本人から感謝の言葉を伝えられることも、母親の支えになり、【周りに支えられ在宅生活ができていく】ことが喜びであった。

そして、子どもは成長・発達に伴って医療的ケアが減り、体力もついて、他の子どもと同じように集団生活を送れるようになっていく。母親は子どもが学校行事に参加したり、作文を発表したりする姿をみて、【医療的ケアが必要な我が子が成長している】ことに喜びを感じていた。

考察

母親の「喜び」を「喜びへとつながる苦悩・もどかしさ」「母親の達成感」「周囲からの支援」「子どもの成長」という4つの視点から考察する。

1. 喜びへとつながる苦悩、もどかしさ

【医療的ケアの重さを在宅に移行して初めて知る】【在宅生活は周りに従うしかない】は、母親が在宅生活や医療的ケアに不慣れなために起こるものであり、苦悩やもどかしさを表している。母親の喜びは、育児における苦悩やもどかしさを乗り越えてこそ感じられると考える。しかし、母親にとって苦悩やもどかしさを感じる体験は、子どもの成長に伴って繰り返される可能性が高い。看護師は母親の苦悩やもどかしさを理解し、母親が苦悩を乗り越えて喜びを感じられるように、見守りながら適宜支援する必要がある。

2. 母親の達成感

母親の育児における喜びは、【医療的ケアが必要な我が子のために自分で動くことができる】ことであった。母親は自身の積極的な行動によって子どもの状態が好転し、我が子の役に立てたことを実感できた。母親は自分の行動に満足し、達成感が得られたと考える。達成感とは困難な状況にあっても目標に向けて進み、成果が得られたときの肯定的な感情といえる。そのため、母親の達成感は「喜び」と推察された。

佐鹿ら⁴⁾は、医療的ケア児と家族の困難な状態が親の願いと行動力で乗り越えられているため、社会から見過ごされていたと述べている。看護師の役割は、母親の行動力のみに頼らず、必要な情報を提供し、母親の行動を支援することである。それにより、母親は育児において達成感や満足感を得て、喜びを見出せると考えた。

3. 周囲からの支援

対象者の子どもは周囲の支えがなければ入園、入学することが困難であった。そのため、母親は【周りに支えられ在宅生活ができていく】ことに喜びを感じていると推察する。また、一緒に考え、進んでくれる人がいること自体が喜びであると考ええる。

そのため、看護師は、母親が必要な支援を受けながら行動できるように、近い存在の看護師が母親のニーズをとらえることが重要である。しかし、看護師だけでは母親のニーズを満たすことはできない。よって看護師が調整役として他職種と連携

することで、母親のニーズを満たすことができる。

4. 子どもの成長

母親は【医療的ケアが必要な我が子が成長している】ことを喜びとしていた。在宅移行後1年半未満の母親を対象とした、橘ら⁵⁾の研究においても同様の結果があり、一緒に暮らすことによって気づいた成長が喜びとなっていた。一方、本研究の母親は在宅生活が4年である。母親の喜びは、子どもが学校に行くことや行事に参加することによって成長を感じ、これまで当たり前ではなかったからこそ得られたと考える。母親にとって子どもの成長は「気づく」ものではなく、様々な喜怒哀楽の体験を通して「獲得」したものと推察する。

有本ら⁶⁾は母親を尊重し、子どもの成長発達を共に喜び合うことの重要性を指摘している。精神・運動発達遅滞がある重症心身障害児の成長は、母親だから理解できるものも多い。看護師は母親ならではの視点を尊重し、子どもの成長を共に喜び合う。そして、母親が自信を持って育児に臨み、多くの喜びを獲得できるように看護することが重要と考える。

結論

本研究は重症心身障害児の母親1名を対象に、育児に感じる喜びについて面接調査を行った。

その結果、母親は、育児において苦悩を感じながらも母親自身の達成感、周りの人の支え、子どもの成長に喜びを感じていた。

看護師は重症心身障害児の母親が育児における喜びを感じられるよう、他職種と連携し、母親のニーズを掴む必要がある。そのニーズを踏まえ、看護師は母親が必要としている情報提供を行う。そして、看護師は母親ならではの視点を尊重し、苦悩を理解することや子どもの成長をともに喜び合うことが重要となる。

謝辞

本研究にご協力いただきました対象者の方、旭川医科大学病院周産母子センター新生児科教授長屋建先生に深く感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 駒ヶ嶺裕子 (2016) . 重症心身障害児 (者) の母親における介護負担軽減の必要性. 秋田看護福祉大学総合研究所研究報, 11, 35-46.
- 2) 原希代, 上野昌江 (2016) . 重症心身障害児母親における介護負担の概念分析. 第36回日本看護科学学会学術集会講演集, 541.
- 3) 永井美帆, 佐藤瑞季, 西留美子, 他1名 (2018) . 在宅重症心身障害児の母親が子育ての喜びを獲得する過程. 日本在宅看護学会誌, 7 (1), 110.
- 4) 佐鹿孝子, 久保恭子, 川合美奈, 他3名 (2020) . 医療的ケア児の社会生活を支える親のエンパワーメントの過程. 日本小児看護学会誌29巻, 175-183.
- 5) 橘ゆり, 鈴木ひろ子 (2017) . 医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を継続している母親の思い—在宅生活へ移行後1年半未満の子どもの母親に焦点を当てて—. 日本小児看護学会誌, 26, 45-50.
- 6) 有本梓, 他6名 (2012) . 訪問看護師が在宅重症心身障害児の母親を支援する際に重要と考えている点. 日本地域看護学会誌, 14 (2), 43.