

氏名	中北 裕子 (なかきた ゆうこ)	
学位の種類	博士(看護学)	
学位授与番号	甲 第 14 号	
学位授与年月日	平成 31 年 3 月 6 日	
学位授与の要件	学位規則第 3 条第 1 項該当	
学位論文題名	医療的ケアが必要な児をもつ母親が家族の暮らしを維持するための生活調整過程 (Lifestyle Adjustment Process to Maintain Family Life for Mothers with Children Who Need Home Medical Care)	
論文審査委員	(主) 教授	荒木 孝治
	教授	鈴木 久美
	教授	泊 祐子

学 位 論 文 内 容 の 要 旨

〈緒言〉

近年, 我が国では, 新生児医療の発展に伴い, 重い脳障害による後遺症を残す子ども達の命がつながるようになり, 在宅で生活する重症心身障害児(以下, 重症児とする)は増加傾向にある. 生きるために吸引, 経管栄養剤の注入, 導尿などといった医療的ケアに加え, 胃瘻造設, 気管切開, 人工呼吸器の装着という治療を受けたことで, さらに状態観察や管理といった生命に直結するような医療的ケアが増えた状態となり, 在宅にて家族と共に生活をしている. 在宅養育者の生活は, 重症児の日常生活のあらゆる世話に医療的ケアが加わり, 世話で埋め尽くされているといっても過言ではなく, 特に主介護者になることが多い母親は常に緊張状態に置かれ, 身体的・精神的な疲弊を感じていると指摘されている. さらに母親は, 医療依存度の高い重症児の世話だけにとどまらず, 他の家族員の生活をも支えており, 児を在宅で養育するには多くの困難が生じていることが推測される. そこで, 医療依存度の高い重症児の育児の中心者である母親の生活調整過程に着目し, 検討することとした. 医療依存度の高い重症児の母親の生活調整過程を理解することで, 重症児を育児する母親の課題の抽出や支援の焦点化に役立てられ, 支援の方向性について検討する際の有効な資料の一助になると考える.

〈目的〉

医療依存度の高い重症心身障害児を育てる母親の生活調整過程を明らかにするため, 最初に, 医療依存度の高い重症心身障害児の在宅移行後, 母親はどのような困難をもっているのかを明らかにする(第一研究). それを踏まえて, 医療的ケアが必要な児をもつ母親が家族の暮らしを維持するための生活調整過程を明らかにする(第二研究).

〈方法〉

第一研究では, 2017 年 8 月までに発行された国内外の 22 文献を対象として, 医療依存度の高い重症心身障害児を育てる母親の生活上の困難を検討した. 第二研究では, 医療的ケアが必要な児の母親 16 名を対象にインタビュー調査を行った. M-GTA(Modified Grounded Theory Approach: 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ)の手法を用いて分析を行い, 医療的ケアが必要な児が在宅移行後, 家族の暮らしを維持するために母親が行う生活調整過程を検討した.

〈結果および結論〉

第一研究では, 母親は【子どもの状態の不安定さと対処の難しさ】, 【医療的ケアに伴う負担】, 【これまでと違う生活の制約】, 【社会から孤立する不安】, 【自分を優先できない生き辛さ】, 【児の預け辛さ】, 【家族の世話への時間のなさ】, 【きょうだいへの精神的影響】という 8 つの困難を感じていた. 8 つの困難は, 児の特徴から生じる困難, 母親自身の生き方に関する困難, 児と家族との関係からの困難に整理された.

第二研究では, 医療的ケアが必要な児の在宅生活が始まった当初, 母親は【安定しない児の命を守る】ことに懸命で児のケアを最優先に考えていたが, 徐々に【この子のためにサービスを生活の中に取り入れる】ことや周囲の【助けを得て生活を回す】ことを体得した. そのような生活で, 母親は【浮き沈みする自分の気持ちを整える】ようになり, 対外交渉などの【父親の役割を明確にして分担してもらう】ことで我が家の生活スタイルを見出せるようになった. その結果, 母親は病院でのケアと同じでなくてもよいという【我が家ででの生活に合わせた医療的ケアにする】と, 【私ときょうだいの時間をもつ】生活のコツも覚えるようになった. また, 【児のケアの中心である私の健康を保つ】必要性を認識するようになり, 母親はきょうだいや自身の健康に目を向け, 将来の家族生活の見通しをもち, 【家族みんなのためにサービスを選択する】調整ができるようになり家族の暮らしを維持していた. 医療的ケアが必要な児をもつ母親が家族の暮らしを維持するための生活調整過程では, 児の命を守ることに精一杯から周りの助けを活用できるようになる時期, 肩の力を抜き我が家に合った生活にしていく時期, 家族みんなを考慮して生活調整ができる時期の 3 つの時期を経ることが見出せた.

第一研究より, 医療依存度の高い重症心身障害児は, 気管切開や人工呼吸器を装着し, 常に命の継続に配慮が必要である. 母親には, 児の特徴からの困難だけではなく, 自分の生き方や児と家族の関係性の中で困難が生じていることが明らかとなった. 主介護者である母親が, 家族の生活を維持するために, 様々な困難をどのように調整しているのか明確にする課題が示唆された.

第二研究では, 医療的ケアが必要な児を育てる母親の生活調整は, 家族員それぞれに適した児の世話を分担してもらい, 家族のまどまり

がもてるようにする調整であることが明らかとなった。それは母親が家族全体へ視野を広げることで可能となると考えられた。

論文審査結果の要旨

申請者は、第1部では文献を通し医療依存度の高い重症心身障害児を育てる母親の生活上の困難を検討し、第2部で、該当する母親 16 名にインタビューを行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチによる分析を行い、医療的ケアが必要な児が在宅移行後、家族の暮らしを維持する為に母親が行う生活調整過程を検討した。

生活調整過程について明らかになったのは次の事柄である。児の在宅生活が始まった当初、母親は【安定しない児の命を守る】ことに懸命だったが、徐々に【この子のためにサービスを生活の中に取り入れる】ことや周囲の【助けを得て生活を回す】ことを体得し、母親は【浮き沈みする自分の気持ちを整える】様になり、対外交渉などの【父親の役割を明確にして分担してもらう】ことで生活スタイルを見出せるようになる。その結果、母親は病院でのケアと同じでなくてもよいという【我が家での生活に合わせた医療的ケアにする】と、【私ときょうだいの時間をもつ】との生活のコツも覚える様になった。又、【児のケアの中心である私の健康を保つ】必要性を認識するようになり、母親は、きょうだいや自身の健康に目を向け、将来の家族生活の見通しをもち、【家族みんなのためにサービスを選択する】調整ができる家族の暮らしを維持していた。第 2 部の成果に基づき第 3 部では看護実践の示唆について考察をしている。

本研究の独自性は、障害のある児をもつことは個人にとって負担が大きい中で、社会的な支援体制の整備に伴って、医療依存度の高い重症心身障害児を育てる母親が、必要に応じて周囲の力を活用しつつ、自分や家族の置かれた状況に対応しながら、やりくりしていく経過を現代の視点から明確にした点であり、家族看護学の進展に寄与するものと考えられる。

審査にて、研究課題の背景、研究成果の学術上及び応用面での意義、分析方法の妥当性、分析結果について、質疑が行われ、明晰な回答が得られた。

以上により、本論文は本学大学院学則第 11 条 2 に定めるところの博士(看護学)の学位を授与するに値するものと認める。

(主論文公表誌)

Open Journal of Health:10, 1679-1696, 2018.