

医療的ケアを必要とする子どもの養育者が子育ての喜びを感じるプロセスと要因

五反田奈々（応用看護学）

【キーワード】 小児・医療的ケア・家族・在宅療養・子育ての喜び

本研究の目的は、医療的ケアが必要な子どもを養育する家族が子育ての喜びを感じる要因について明らかにすることである。

研究デザインはグラウンデッド・セオリー・アプローチを参考にした質的記述的研究であり、半構成的インタビューを行った。分析方法は、インタビュー内容をデータ化し、医療的ケアが必要な子どもを養育する家族の子育ての喜びについて分析を行い、カテゴリー化を行った。本研究は宮崎県立看護大学研究倫理委員会の承認（第17号）を得て実施した。

研究参加者は、医療的ケアを必要とする子どもの養育者4家族で、在宅療養期間は1年半から4年であった。結果、以下のことが明らかとなった。

※ 【】 カテゴリー、〈〉サブカテゴリーで示す

1. 医療的ケアが必要な子どもの養育者が子育ての喜びを感じるまでのプロセスとして、【受け入れがたいわが子の状況】【遠慮やとまどいのある入院生活】【思い通りにならない在宅生活】【少しずつ余裕が出てきた在宅生活】を経て【子育ての喜び】を感じていた。子育ての喜びを感じるまでの要因として、それぞれの家族の【疾患があっても特別扱いしない子育て観】【支えになった医療者の関わり】【支えになる周囲のサポート】が抽出された。在宅生活を営む家族は、子どもとの生活を通して〈自宅での家族が一緒の生活〉〈子どもの変化や成長〉〈自分で考えたことがかなう生活〉〈きょうだいどうしの関わり〉〈子どもが笑顔で過ごせる日常〉〈変わらずに接してくれる周囲の関わり〉といった【子育ての喜び】を感じていた。

2. 【子育ての喜び】を感じるまでには〈頼りになる看護師の関わり〉〈手厚いリハビリテーションに

よる救い〉などの【支えになった医療者の関わり】や〈協力的な家族の存在〉〈社会的支援による負担の軽減〉といった【支えになる周囲のサポート】といった要因があった。

3. 【疾患を持って変わらない子育て観】は家族の環境やこれまでの経験、考え方によってさまざまであった。また、【疾患があっても特別扱いしない子育て観】を構築する時期もそれぞれの家族で異なっていた。

4. 今回、4事例中3事例にきょうだいがいた。きょうだいが子どもをかわいがる様子やすすんでお手伝いをするといった【きょうだいどうしの関わり】から家族は【子育ての喜び】を感じていた。

医療的ケアを必要とする子どもの家族には、さまざまな【子育ての喜び】があった。在宅移行後は父親をはじめとした〈協力的な家族の存在〉が、主養育者となりうる母親の支えになる。そのため、看護師は、家族内の一人が子育ての負担を負うことのないように、家族と一緒にケアや家族内の役割調整を行うことや、社会資源の利用について早くから調整する必要があると考える。他にも、子どもにきょうだいがいる場合、看護師は家族とともに、きょうだいへの説明方法やできそうな子どもへのケアの把握、関わり方について考えていくことも必要である。また、家族は【疾患があっても特別扱いしない子育て観】という家族の子育ての根幹となる考えを持って子育てを行っている。子どもの年齢や家族の状況に応じて、そのときの家族が大切にしたい考えや行動といった具体的な内容は変化していくものであると考える。そのため、看護師は家族が日々どのようなことを大切にしているのか、家族の思いに寄り添ったケアが必要になると考える。