

2016年度（後期）一般公募「在宅医療研究への助成」

在宅生活する医療ケアを要する子どもの母親の  
子育て観に関する研究

研究代表者：松澤明美 茨城キリスト教大学看護学部看護学科

共同研究者：眞崎由香 茨城キリスト教大学看護学部看護学科

## I. はじめに

### 1. 本研究の背景

近年、わが国では慢性疾患・医療的ケア児等の医療ニーズのある子どもが急増している。特に医療的ケア児（0-19歳）はこの10年間で約2倍、うち人工呼吸器を要する子どもは約12倍となっており（厚生労働省，2017）、世界でも類をみない事態を迎えている。これらの子どもを育てる家族は、子どもの育児・ケアに伴うさまざまな影響を受けている。とりわけ、主として育児・ケアを担っている母親の養育負担感は高く（久野，2006，松澤，2013）、社会生活への影響は極めて大きい。それゆえに、これらの子どもと同様、母親への包括的かつ専門性の高い支援が必要である。

これらの子どもと家族への支援について、主要概念である家族中心ケア・サービス（Family-Centered Care & Services）を踏まえて考えると、親が主体的に疾患・障がい・医療ケアを要する子どもを育て、これらの子どもを含む家族としての生活を構築し、母親が思う子育てができるよう支援する必要がある。そのためには、これらの母親自身がどのように子育てしたいか、つまり「子育て観」に基づく支援が不可欠と考えられる。

子育て観は1960年代から複数の学問領域で子育て支援や文化比較を目的とした研究が蓄積され、健康な子どもの親の子育て観の測定（大月，2012，陳，2006）、育児不安への影響（渡辺，2005）等が報告されてきた。一方、障がい児の親の子育て観に直接、焦点を充てた研究は、国内では筆者の知る限り、これらの子どもの母親の子育て観に直接的に焦点を充てた研究は少なく、就学中の重度障害児の母親29人の質的研究（鈴木，2009）、2組の重症児の親の事例研究のみであり（藤本，2001）、このような母親の子育て観は未だ明らかになっていない。

さらに育児に関する複数の価値を階層的・総合的な優先関係をもとに体系化した子育て観の測定は難しく、わが国の先行研究でも「子育て全般に対する価値観や信念、親役割感、育児生活への印象」と「実際の自分自身の子育てに対する感情や思い」の異なる意味で用いられている（陳，2006）。また現存している育児観の尺度は健康な子どもの親を対象としており、それらではこれらの子どもの母親の子育て観は捉えきれないと考えられる。そのため、これらの母親の子育て観の測定に向けた方法論的な工夫が必要である。

### 2. 本研究の目的・意義

本研究は、在宅生活する医療ニーズのある子どもの母親の子育て観を明らかにすることを目的とする。そして測定の難しいこれらの子どもの母親の子育て観を捉えるために、価値観測定の一手法であるQ分類法を用いる。これらの母親がどのような価値観をもち、日々の子育てをしているかを明らかにすることは、母親への質の高い支援を可能にする。またこれは近年、提唱される価値観に基づくアプローチ（Value-based Approach）であり、ま

た家族全体を捉えた支援（Whole Family Approach）の考え方にも合致する。さらに母親の子育て観が明確になり、それに基づく支援が可能になることは、医療ニーズのある子どもの親のケア役割から親役割獲得へのパラダイム転換をはかることにつながる。

### 3. 用語の定義

わが国におけるこれまでの子育て観に関する先行研究では、複数の子育て観の定義が用いられ（表1）、子育て観そのものの概念が必ずしも同じ概念としては用いられておらず、充分、概念の内容が明らかにされていない。山城（2016）の子育て観の概念規定の整理によれば、国内の子育て観の先行研究は以下の2つに大別できる。一つは陳（2006）らの「乳幼児を育てることに対する個人の見解、価値観、認識、印象、期待の総体」のように、個人の『価値』に重点を置くもの、内藤（1998）らのように、実際の子育てに対する評価を中心に、子どもが好きであるかどうかや子育てをすることで得られる社会との関わりを含めた概念で構成する『態度』に重点を置くものである。この枠組みにならって考えると、鈴木（2009）の研究は前者である『価値』、藤本（2001）の研究は後者である『態度』に重点を置いており、山城（2016）の研究はこれらのレビューを踏まえて、その両方を包括する概念として子育て観を規定している。

本研究ではこれらの先行研究における子育て観の研究動向を踏まえ、医療ニーズのある子どもの母親の子育て観を「病気・障がいがある子どもの子育ておよび子育てにおける生活に対する個人の考え・価値観・認識」と操作的に定義する。

表1 わが国における子育て観の定義

著者（発行年）	定義
山城（2016）	実際の子育てに対する評価としての態度や子育てに対する個人の価値観 子育てに対する「喜びや楽しみ」「悩みや不安」「責任感」の下位概念とする枠組み
鈴木（2009）	保護者の子育てへの考え
陳（2006）	乳幼児を育てることに対する個人の見解、価値観、認識、印象、期待の総体
藤本（2001）	育児経験の意味づけや解釈
内藤（1998）	「子育て満足感」「生きがい感」「子育て負担感・不安感」「子どもイメージ」「社会性」を下位概念とする枠組み

## Ⅱ. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究は医療ニーズのある子どもの母親の子育て観を捉えるため、Q方法論を用いる。Q方法論とは、個人や組織の内面にある捉えづらい価値観等を定量的に測定するための分析方法であり、質的・量的研究方法（Quali-Quantitative Methods）と位置づけられる(Watts, 2012)。

Q方法論とは、簡単にいえばあるテーマに対する価値観が書かれた複数枚（通常40～60枚）のカードを最も重要視するものから最も重要視しないものまで、価値観同士を比較し、並べ替えることで価値観の測定を試みる手法である(Ellingsen.I, 2014)。本手法は国際的には多分野で用いられ、国外では既にさまざまな対象の価値観、認識や感情等の個人や組織の内面の測定に利用されているが、わが国では本手法は紹介され始めているものの(岡本, 2011, 本堂, 2017)、まだこの方法を用いた研究は極めて少ない。



図1 Q方法論の実施イメージ

Ellingsen,I.T., Thorsen,A.A., Storksen, I (2014):Revealing Children's Experiences and Emotions through Q Methodology. Child Development Research

### 2. 研究協力者

本研究協力者は、異なる属性の対象を含む設定が望ましいというQ方法論の特徴を生かし、かつ予備的調査であることを踏まえて、下記の基準に該当する対象者を研究協力者として依頼した。

#### 1) 下記の基準に該当する在宅生活中の医療ケアがある子どもの母親

在宅での日常生活において先天性疾患・出生時の何らかの原因による医療ケア（人工呼吸器・気管切開・胃チューブや胃ろうによる経管栄養、酸素療法、継続的な注射や導尿など）または医療ニーズを要する幼児または学童の主たる育児・ケアを担う母親。ただし、子どもの障がい受容等を考慮し、乳児は除いた。

#### 2) 小児看護・母子保健の経験を5年以上もつ看護職（看護師または保健師）

### 3. 調査方法・内容

本研究における調査方法は、図2に示す5段階のプロセスを経て実施した。

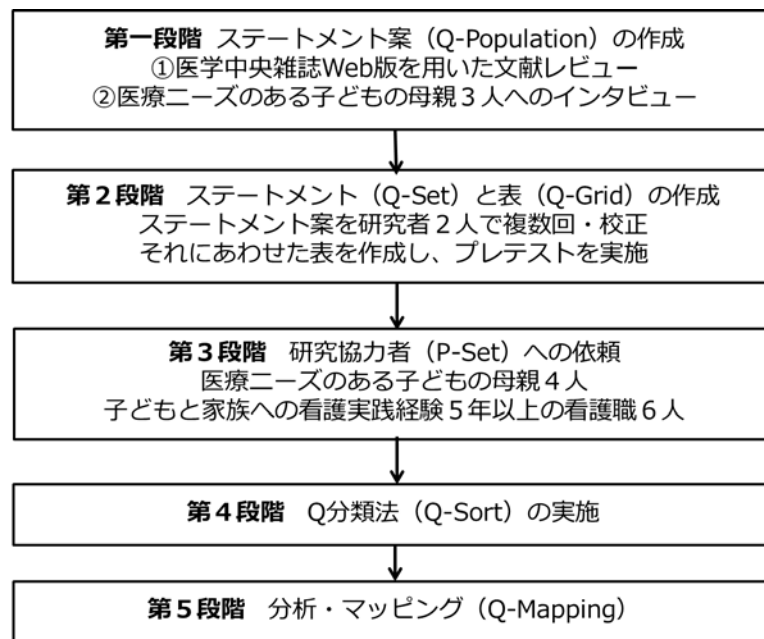


図2 本研究におけるQ方法論の実施プロセス

#### 1) 第1段階

本研究におけるステートメントの抽出にあたっては、理論的サンプリング、熟儀的サンプリング、探索的サンプリングのうち、理論的サンプリングを用いた。理論的サンプリングとは既存の理論に基づいた分類や文献調査等を基に設定した複数の文章群をステートメントとするものであり、研究協力者はサンプリングに一切かかわらないため、テーマに対する説明がステートメントの群によって網羅されていることが重要である。それを踏まえて、医療ケアを要する子どもの母親の子育て・健康・生活に関する国内文献を網羅的に精読した。同時に本研究協力者以外の母親3人に対してヒアリングを実施し、母親の子育て観にかかわる内容の抽出を試みた。

対象とする論文の抽出にあたっては、わが国の障がい児、母親、家族に関する文献、Web等による資料を網羅的に読んだ上で、医学中央雑誌WEBデータベースを用いて、「障がい児」「母親」「原著」「2000年以降」の文献を検索した（アクセス日2018年1月）。この検索条件により、732件の文献が抽出され、そのうち、下記の基準に該当する論文を表題・要旨等を読んだ上で除外した。除外基準は本研究の目的に照らして、①研究協力者が父親や看護師を対象としている ②診断・治療に関すること ③子どもの障がいが発達障害・視覚障害・聴覚障害 ④その他（入院中・外国・何らかの介入効果を評価するものなど）である。これらの基準に該当する文献を除外し、残った文献を対象とした。

## 2) 第2段階

次にこれらの文献を研究者2人で抽出された文献の全文を精読し、母親の子育て観に該当する部分を抽出して、ステートメントを作成した。それらを確認し、重複等を除外し、残るステートメントについて複数回の校正を実施して、最終のステートメントを作成した。

## 3) 第3段階

ステートメントの1項目ずつを1枚ずつの名刺大のカードにすべて記述し、複数枚のカード、つまり本研究で使用するQセットを作成した。その上で、本研究のテーマを踏まえて、最終ステートメントを配置するQグリッドを作成した。Qセットとは本研究の分析において研究協力者が選択する価値観の内容について書かれたカードの集合体である。QグリッドとはQセットのカードを並べるピラミッド型のマトリックスの表である。

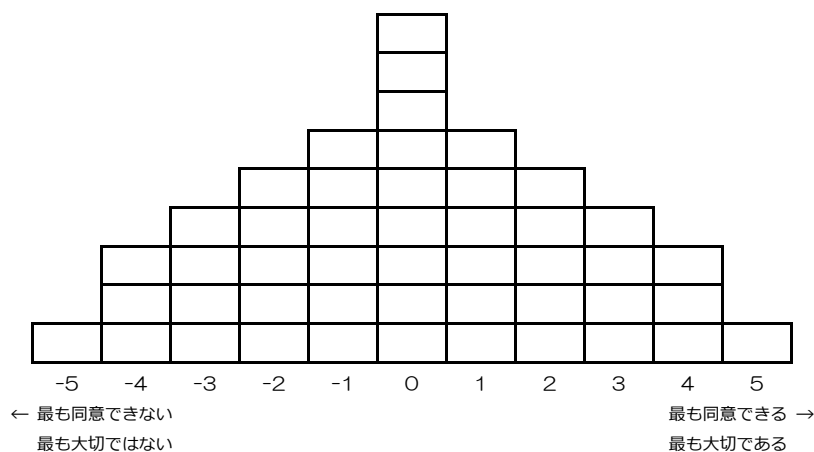


図3 本研究におけるQ-グリッド

## 4) 第4段階

研究協力者に対して、本研究で使用するQセット、本研究の調査方法を書いた説明文書、ステートメントの分類が終了した際に記述する記録用紙を郵送し、Q分類を依頼した。本研究の調査方法を書いた説明文書およびステートメントの分類が終了した際に記述する記録用紙については、母親用と看護職用の2種類を作成した。記録用紙の内容は、Qグリッドおよび各ステートメントの配置の理由、研究協力者の基本属性として、母親に対しては子どもの年齢・疾患・医療ケアの内容・母親の年代・家族構成、看護職に対しては年代・看護職としての経験年数、そのうち小児看護または母子保健に関する経験年数について記入を求めた。

## 4. データ分析

データは個別にスコア化した上で、医療ニーズのある子どもの母親の子育て観を基にした因子分析および主成分分析を実施した。その上で、Yoshizawa (2016)らの方法により、母親の子育て観についてマッピングを行い、可視化した。

## 5. 倫理的配慮

本研究は倫理的配慮として、研究協力者に対して、事前に書面にて本研究の目的・方法等について説明を実施し、内諾を得た。また本研究へ参加しない場合も不利益を被ることはないこと、本研究の結果を公表する際、個人のプライバシーは完全に守られること等を文書にて説明し、その上で本研究への協力について書面での同意を得た。また本研究は研究実施前に研究者の所属機関の倫理審査委員会に申請し、承認を経た上で本調査を実施した（承認番号：2017-020）。

## Ⅲ. 結果

### 1. 医療ニーズのある子どもの母親の子育て観のステートメント

医学中央雑誌 WEB データベースを用いて、「障がい児」「母親」「原著」「2000 年以降」のキーワードを用いて検索し、抽出した 732 文献から 174 文献を対象とし、これらを研究者 2 人で全文を精読し、母親の子育て観に該当する部分を抽出して 768 ステートメントを作成した。これらをさらに研究者 2 人で複数回・校正し、最終的に 47 ステートメントを作成した（表 2）。

47 ステートメントの作成にあたっては、研究者間で討議し、Q 方法論の特徴にしたがって、「子ども観」、「子どもの健康と育児・ケア」、「母親自身の健康・生きがい」、「家族（父親・きょうだい・家族全体）」、「子育てへのサポート」、「子育ての負担」の 6 つの領域になるよう配慮して絞り込みを行った。

その上で、それぞれのステートメントにおける価値観の記述の意味内容について確認し、また Q 分類にかかる所要時間を確認するために、研究者それぞれで仮ステートメントによるプレテストを実施し、再度、ステートメントの校正を行って、最終版を完成させた。

表2 本研究における子育て観ステートメント

番号	ステートメント
1	病気や障がいがある子どもが、日々楽しく過ごせて、笑顔でいられる
2	病気や障がいがある子どもが、その子なりのペースで成長発達できる
3	病気や障がいがある子どもが、同じ年代の子どもと触れあえる
4	病気や障がいがある子どもをかわいいと感じる
5	病気や障がいがある子どもを育てることは大変である
6	病気や障がいがある子どもの健康状態が安定している
7	病気や障がいがある子どもの健康状態の変化に対応できる
8	病気や障がいがある子どもの健康状態を予測する
9	病気や障がいがある子どもの個性をありのままに受け止める
10	自分が育児・ケアできることは、自分自身で行いたい
11	子どものケアは他の人にまかせられない
12	病気や障がいがある子どもを中心とした生活をすべきである
13	母親や他の家族を犠牲にして、病気や障がいがある子どもの育児・ケアに全うすべきではない
14	育児・家事だけではなく、母親の仕事ややりたいことも充実させる
15	病気や障がいがある子どもの子育てでは母親である自分の成長につながる
16	病気や障がいがある子どもと、父親やきょうだいなどの家族全体のバランスをとる
17	父親は育児・家事に積極的に協力すべき
18	子どもから離れて、母親自身のための時間をもつ
19	母親が自分自身の健康を維持する
20	ストレス解消のために、気分転換・休息をとる
21	病気や障がいがある子どもの子育てのすべての責任は親にある
22	病気や障がいがある子どもの子育てでは専門職と協働する
23	多くの人が子育てにかかわって、地域や社会とつながる
24	できるだけ病気や障がいがある子どもを連れて外出したい
25	病気や障がいがある子どもを特別扱わず、ふつうの子どものように関わってほしい
26	周囲の人々に病気や障がいがある子どもを理解してほしい
27	今後の病気や障がいがある子どもの育児・ケアに関する不安がある
28	父親と子育てにおける考えを共有し、一緒に子育てする
29	父親には育児・家事の協力よりも、母親を精神的に支えてほしい
30	育児や家事だけではなく、母親である自分の生きがいこそ大切に
31	病気や障がいがある子どもときょうだいを平等に育てたい
32	きょうだいには病気や障がいがある子どもの育児・ケアに参加してほしい
33	きょうだいにはできるだけ病気や障がいがある子どもの育児・ケアの負担をかけたくない
34	緊急時、困った時は必要な支援がすぐ受けられる
35	きょうだいには、できるだけ一人でできることは一人で行い、自立してほしい
36	祖父母や親族には、病気や障がいがある子どもを理解し、サポートしてほしい
37	子育てに関する悩みや不安は、家族で解決する
38	子育てに関する悩みや不安について専門職や身近な人の支援を得る
39	同じ病気や障がいのある子どもの母親と交流する
40	子育てについての話や相談ができる人や場所がほしい
41	病気や障がいがある子どもの子育てに関する情報がほしい
42	病気や障がいがある子どもにとって必要な情報を選択する
43	病気や障がいがある子どもがいる生活において、必要なサービスなどの社会資源を活用する
44	病気や障がいがある子どもの子育てのために我慢ばかりしている
45	病気や障がいがある子どもの子育ては、経済的負担が大きい
46	病気や障がいがある子どもがいることで、日々の生活に張り合いがある
47	病気や障がいがある子どもの育児・ケアで時間的に追われている



## 2. 研究協力者の概要

本研究協力者の基本属性等を表3に示す。研究協力者10人の内訳は医療ニーズがある子どもの母親4人、これらの子どもと母親等の家族に対して5年以上の看護実践の経験がある看護職である。医療ニーズがある子どもの母親の基本属性はすべて40代であり、子どもは5歳から12歳、神経疾患が3人、内分泌疾患が1人、すべて何らかの医療的ケアを必要としていた。医療ニーズがある子どもと母親等の家族に対して、5年以上の看護実践の経験を有する看護職の基本属性は、すべて女性であり、20代が1人、30代が1人、40代が1人、50代が3人であった。すべて看護職の経験、小児看護および母子保健の看護実践5年以上の経験をもち、看護職としての勤務経験年数の平均は19.2年、小児看護および母子保健に関する勤務経験年数の平均は14.8年であった。

表3 本研究協力者の基本属性

事例	年齢	性別	属性/職業	協力者の特徴*
A	40代	女性	母親	神経疾患（5歳）経管栄養 4人家族（父・母・きょうだい）
B	40代	女性	母親	神経疾患（11歳）バギー 4人家族（父・母・きょうだい）
C	40代	女性	母親	神経疾患（10歳）人工呼吸器・経管栄養 5人家族（母・祖父・祖母・きょうだい）
D	40代	女性	母親	内分泌疾患（12歳）インスリンポンプ 4人家族（父・母・きょうだい）
E	50代	女性	看護職	看護職 28年 小児看護/母子保健 18年
F	30代	女性	看護職	看護職 9年 小児看護/母子保健 5年
G	40代	女性	看護職	看護職 14年 小児看護/母子保健 14年
H	20代	女性	看護職	看護職 5年 小児看護/母子保健 5年
I	50代	女性	看護職	看護職 27年 小児看護/母子保健 26年
J	50代	女性	看護職	看護職 32年 小児看護/母子保健 21年

\*母親の場合、子どもの年齢・疾患および代表的な医療的ケアおよび医療ニーズの内容、家族人数・構成  
看護職の場合、看護職としての経験年数、うち小児看護および母子保健の経験年数

### 3. 医療ニーズがある子どもの母親の子育て観の特徴

本研究協力者のステートメントの分類結果を、主成分分析を用いて分析した結果、2つの主成分が抽出され、2つの異なる因子のグループに分類された(表4)。

また本研究の結果、因子1において因子負荷量が高かったステートメントは2「病気や障がいがある子どもが、その子なりのペースで成長発達できる」、26「周囲の人々に病気や障がいがある子どもを理解してほしい」、9「病気や障がいがある子どもの個性をありのままに受け止める」、20「ストレス解消のために、気分

転換・休息をとる」、23「多くの人が子育てにかかわって、地域や社会とつながる」であった。一方、因子負荷量が低かったステートメントは10「自分が育児・ケアできることは、自分自身で行いたい」、21「病気や障がいがある子どもの子育てのすべての責任は親にある」、12「病気や障がいがある子どもを中心とした生活をすべきである」、11「子どものケアは他の人にまかせられない」、35「きょうだいにはできるだけ一人でできることは一人で行い、自立してほしい」であった。

さらに本研究の結果、因子2において因子負荷量が高かったステートメントは、6「病気や障がいがある子どもの健康状態が安定している」、8「病気や障がいがある子どもの健康状態を予測する」、2「病気や障がいがある子どもが、その子なりのペースで成長発達できる」、40「子育てについての話ができる人や場所がほしい」であった。一方、因子負荷量が低かったステートメントは、35「きょうだいにはできるだけ一人でできることは一人で行い、自立してほしい」、10「自分が育児・ケアできることは自分自身で行いたい」、29「父親には育児・家事の協力よりも、母親を精神的に支えてほしい」、30「育児や家事だけではなく、母親である自分の生きがいこそ大事にする」であった(表5・6)。

表4 本研究協力者における因子負荷量

研究協力者	因子負荷量	
	Factor 1	Factor 2
J	0.7917	0.2545
F	0.7205	0.3049
G	0.7087	0.3076
E	0.6033	0.0411
D	0.6017	0.3614
A	0.5447	0.1467
H	0.2769	0.7878
B	0.4188	0.5353
I	0.2352	0.4634
C	0.0144	0.2851
寄与率	30%	16%

表5 本研究協力者におけるステートメントと因子得点の関係

番号	ステートメント	Factor I		Factor II	
		Q-SV	Z-SCR	Q-SV	Z-SCR
2	病気や障がいがある子どもが、その子なりのペースで成長発達できる	4	2.15	3	1.45
26	周囲の人々に病気や障がいがある子どもを理解してほしい	4	1.26*	-1	-0.4
9	病気や障がいがある子どもの個性をありのままに受け止める	3	1.17*	0	0.04
20	ストレス解消のために、気分転換・休息をとる	3	0.73*	-2	-0.67
23	多くの人が子育てにかかわって、地域や社会とつながる	3	0.73*	-1	-0.59
18	子どもから離れて、母親自身のための時間をもつ	2	0.72*	-1	-0.58
6	病気や障がいがある子どもの健康状態が安定している	1	0.35*	4	1.93
29	父親には育児・家事の協力よりも、母親を精神的に支えてほしい	0	0.15*	-4	-1.83
27	今後の病気や障がいがある子どもの育児・ケアに関する不安がある	0	0.12*	2	1.05
5	病気や障がいがある子どもを育てることは大変である	0	0.04	2	0.92
13	母親や他の家族を犠牲にして、病気や障がいがある子どもの育児・ケアに全うすべきではない	0	-0.01	-2	-0.8
40	子育てについての話や相談ができる人や場所がほしい	0	-0.05*	3	1.26
30	育児や家事だけではなく、母親である自分の生きがいこそ大切にする	-1	-0.11*	-4	-1.59
8	病気や障がいがある子どもの健康状態を予測する	-1	-0.13*	4	1.47
41	病気や障がいがある子どもの子育てに関する情報がほしい	-1	-0.25*	2	0.69
38	子育てに関する悩みや不安について、専門職や身近な人の支援を得る	-1	-0.37	2	0.69
35	きょうだいには、できるだけ一人でできることは一人でを行い、自立してほしい	-3	-1.15	-5	-1.95
11	子どものケアは他の人にまかせられない	-4	-1.82*	-1	-0.61
12	病気や障がいがある子どもを中心とした生活をすべきである	-4	-2.09*	-2	-0.72
21	病気や障がいがある子どもの子育てのすべての責任は親にある	-4	-2.19	-3	-1.47
10	自分が育児・ケアできることは、自分自身で行いたい	-5	-2.36	-4	-1.57

\*p<0.05

表6 本研究協力者におけるとステートメントと主成分負荷量の関係

番号	ステートメント	主成分負荷量	
		第1主成分	第2主成分
1	病気や障がいがある子どもが、日々楽しく過ごせて、笑顔でいられる	-0.6353	-0.7046
2	病気や障がいがある子どもが、その子なりのペースで成長発達できる	-0.7411	-0.2320
3	病気や障がいがある子どもが、同じ年代の子どもと触れあえる	-0.3101	0.2343
4	病気や障がいがある子どもをかわいと感じる	0.1198	0.3697
5	病気や障がいがある子どもを育てることは大変である	0.4008	-0.4078
6	病気や障がいがある子どもの健康状態が安定している	0.5037	-0.6833
7	病気や障がいがある子どもの健康状態の変化に対応できる	0.2996	-0.5174
8	病気や障がいがある子どもの健康状態を予測する	0.7113	-0.2251
9	病気や障がいがある子どもの個性をありのままに受け止める	-0.2996	0.1481
10	自分が育児・ケアできることは、自分自身で行いたい	0.7891	0.0955
11	子どものケアは他の人にまかせられない	0.7346	0.4162
12	病気や障がいがある子どもを中心とした生活をすべきである	0.9278	-0.1172
13	母親や他の家族を犠牲にして、病気や障がいがある子どもの育児・ケアに全うすべきではない	-0.3573	0.4228
14	育児・家事だけではなく、母親の仕事ややりたいことも充実させる	-0.5475	-0.3745
15	病気や障がいがある子どもの子育ては母親である自分の成長につながる	0.0715	0.7846
16	病気や障がいがある子どもと、父親やきょうだいなどの家族全体のバランスをとる	0.1024	-0.3049
17	父親は、育児・家事に積極的に協力すべき	-0.2792	-0.7423
18	子どもから離れて、母親自身のための時間をもつ	-0.4895	-0.5821
19	母親が自分自身の健康を維持する	0.3332	-0.0316
20	ストレス解消のために、気分転換・休息をとる	-0.8760	-0.2303
21	病気や障がいがある子どもの子育てのすべての責任は親にある	0.7141	0.4550
22	病気や障がいがある子どもの子育ては、専門職と協働する	-0.6038	0.3764
23	多くの人が子育てにかかわって、地域や社会とつながる	-0.6418	0.2397
24	できるだけ病気や障がいがある子どもを連れて外出したい	0.0243	-0.0658
25	病気や障がいがある子どもを特別扱いせず、ふつうの子どものように関わってほしい	-0.5920	0.5092
26	周囲の人々に病気や障がいがある子どもを理解してほしい	-0.3542	0.4926
27	今後の病気や障がいがある子どもの育児・ケアに関する不安がある	0.4563	0.2900
28	父親と子育てにおける考えを共有し、一緒に子育てする	-0.2215	-0.8572
29	父親には育児・家事の協力よりも、母親を精神的に支えてほしい	-0.8312	0.1313
30	育児や家事だけではなく、母親である自分の生きがいこそ大切にする	-0.8260	0.0149
31	病気や障がいがある子どもときょうだいを平等に育てたい	0.1500	0.5109
32	きょうだいには、病気や障がいがある子どもの育児・ケアに参加してほしい	0.2045	-0.2619
33	きょうだいには、できるだけ病気や障がいがある子どもの育児・ケアの負担をかけたくない	0.3270	0.5703
34	緊急時、困った時は必要な支援がすぐ受けられる	0.1051	-0.2395
35	きょうだいにはできるだけ一人でできることは一人で、自立してほしい	-0.4620	-0.2975
36	祖父母や親族には病気や障がいがある子どもを理解し、サポートしてほしい	-0.3292	-0.2961
37	子育てに関する悩みや不安は、家族で解決する	0.7233	-0.0390
38	子育てに関する悩みや不安について、専門職や身近な人の支援を得る	0.5526	-0.3009
39	同じ病気や障がいのある子どもの母親と交流する	-0.0579	-0.3347
40	子育てについての話や相談ができる人や場所がほしい	0.2467	-0.7139
41	病気や障がいがある子どもの子育てに関する情報がほしい	0.4371	-0.1800
42	病気や障がいがある子どもにとって必要な情報を選択する	0.5522	-0.4792
43	病気や障がいがある子どもがいる生活において、必要なサービスなどの社会資源を活用する	-0.0117	-0.4163
44	病気や障がいがある子どもの子育てのために我慢ばかりしている	-0.3270	0.4345
45	病気や障がいがある子どもの子育ては、経済的負担が大きい	-0.0086	0.6644
46	病気や障がいがある子どもがいることで、日々の生活に張り合いがある	-0.1161	0.9014
47	病気や障がいがある子どもの育児・ケアで、時間的に追われている	0.1568	0.6198
	固有値	11.2567	9.4959
	寄与率	23.9505	20.2040
	累積寄与率	23.9505	44.1545

本研究の結果、医療ニーズがある子どもの母親の子育て観の特徴として、各軸における各ステートメントの意味内容を踏まえて、「親がしっかり病気や障がいのある子どもの子育てを担う」「病気や障がいがある子どもだけではなく、自分自身も大切にする」「病気や障がいがある子どもの子育ては負担だが、自分自身も育てる」「共に子育てすることで、病気や障がいがある子どもがよく育つ」と名称をつけた（表7）。

表7 本研究協力者における主成分負荷量による母親の子育て観の特徴

番号	軸の名称とステートメント	主成分負荷量
<b>親がしっかり病気や障がいがある子どもの子育てを担う（横軸-正）</b>		
12	病気や障がいがある子どもを中心とした生活をすべきである	0.9278
10	自分が育児・ケアできることは、自分自身で行いたい	0.7891
11	子どものケアは他の人にまかせられない	0.7346
37	子育てに関する悩みや不安は、家族で解決する	0.7233
21	病気や障がいがある子どもの子育てのすべての責任は親にある	0.7141
<b>病気や障がいがある子どもだけではなく、自分自身も大切にする（横軸-負）</b>		
20	ストレス解消のために、気分転換・休息をとる	-0.8760
29	父親には育児・家事の協力よりも、母親を精神的に支えてほしい	-0.8312
30	育児や家事だけではなく、母親である自分の生きがいこそ大切に	-0.8260
2	病気や障がいがある子どもが、その子なりのペースで成長発達できる	-0.7411
23	多くの人が子育てにかかわって、地域や社会とつながる	-0.6418
<b>病気や障がいがある子どもの子育ては負担だが、自分自身も育てる（縦軸-正）</b>		
46	病気や障がいがある子どもがいることで、日々の生活に張り合いがある	0.9014
15	病気や障がいがある子どもの子育ては母親である自分の成長につながる	0.7846
45	病気や障がいがある子どもの子育ては、経済的負担が大きい	0.6644
47	病気や障がいがある子どもの育児・ケアで、時間的に追われている	0.6198
33	きょうだいには、できるだけ病気や障がいがある子どもの育児・ケアの負担をかけたくない	0.5703
<b>共に子育てすることで、病気や障がいがある子どもがよく育つ（縦軸-負）</b>		
28	父親と子育てにおける考えを共有し、一緒に子育てする	-0.8572
17	父親は、育児・家事に積極的に協力すべき	-0.7423
40	子育てについての話や相談ができる人や場所がほしい	-0.7139
1	病気や障がいがある子どもが、日々楽しく過ごせて、笑顔でいられる	-0.7046
6	病気や障がいがある子どもの健康状態が安定している	-0.6833

#### 4. 医療ニーズのある子どもの母親の子育て観の Q マッピングによる可視化

本研究における医療ニーズのある子どもの母親の子育て観の特徴を図 4 に示す。マッピングによって、研究協力者の Q 分類法の結果を重ねあわせた結果、病気・障がいがある子どもの母親の子育て観に関する 3 つのグループが抽出された。最も多かったグループは、病気や障がいがある子どもだけではなく、自分自身も大切にしたい、共に子育てするという子育て観（グループ 1）、それに対して、共に子育てするが、親がしっかり病気や障がいがある子どもの子育てを担うという子育て観（グループ 2）、そして病気や障がいがある子どもの子育ては負担だが、自分自身も育てるので、親がしっかり病気や障がいがある子どもの子育てを担うという子育て観である（グループ 3）。

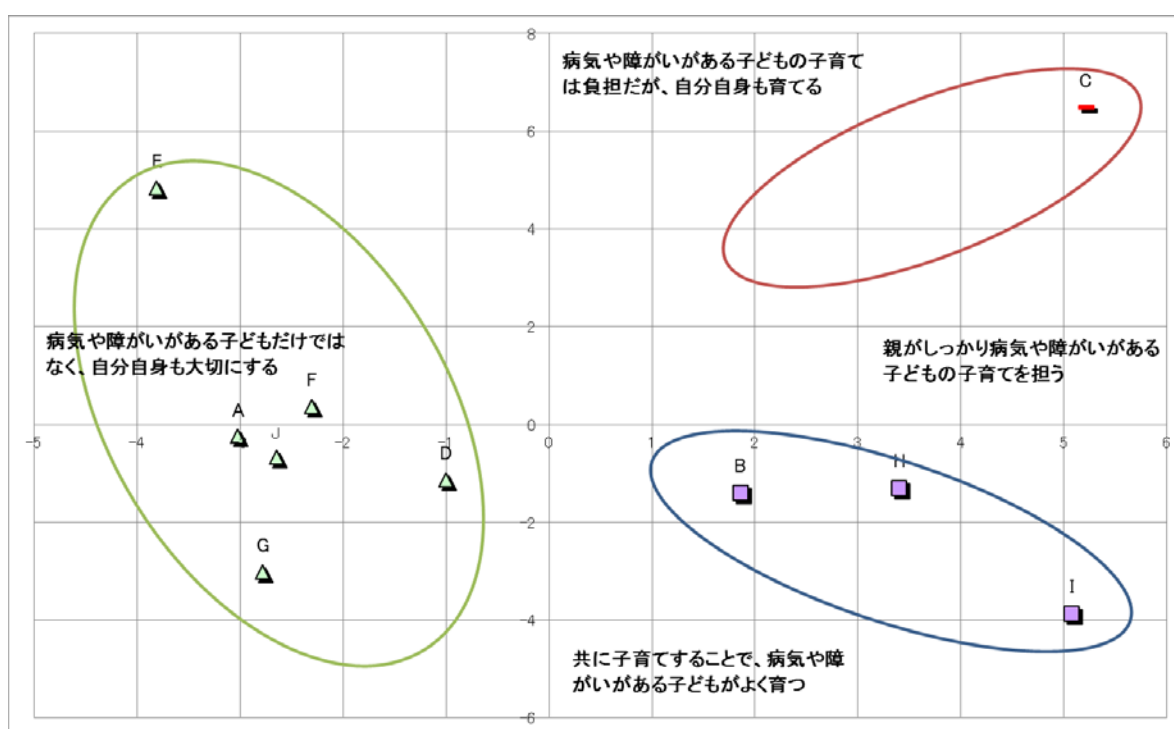


図4 医療ニーズのある子どもの母親の子育て観のマッピングによる可視化

#### IV. 考察

##### 1. 医療ニーズのある子どもの母親の子育て観の特徴

本研究では医療ニーズのある子どもの母親の子育て観を明らかにすることを目的として、Q方法論を用いた予備的調査を行った。その結果、3つのグループに分類される医療ニーズのある子どもの母親の子育て観の特徴が明らかになった。

本研究の結果、医療ニーズのある子どもの母親の子育て観として最も多かったのは、グループ1であった。このグループの母親の子育て観の特徴は、病気や障がいがある子どもだけではなく自分自身も大切にし、共に子育てすることで病気や障がいがある子どもが育つという子育て観である。何らかの病気や障がいがある子どもの育児・ケア役割を担うのは9割以上が母親であり(小沢, 2007)、これらの母親は子どもに障がいがあることがわかると自責の念を感じ、障がい受容へのプロセスを辿りつつ、通常の子どもの育児以上のケア役割、家事やきょうだいの育児、家族全体の調整、また子どもがサービスを利用する場合はその調整役割など、多重な役割を担い、多様な日常生活上の困難を抱えている(大久保, 2016)。従来はこのような育児の経験の中で、自責感から子どもと一体化して子どものために頑張り、そして期待される障がい児の母親として生きようとしていることが報告されてきた(春日, 1992)。しかし近年、最大限、情緒的に子に一体化し、自分のすべてを子に預ける状態が継続し、自己を喪失したような感覚や役割拘束や自分自身への人生への諦めなどの否定的感情をもっている、ある契機に基づき自分の人生や生活をもつことを肯定でき(中川, 2003)、子どもと自己のバランスをとろうとし(中川, 2005)、自分自身を犠牲にせず、子どものケアを他者に委託できるようになることが報告されている(石井, 2013)。

さらにこれらの母親は子どもの育児・ケア役割を含む多様な役割を果たすと同時に、就労したい(上村, 1999, 上村, 2000)、自分の時間をもちたい(高, 2016)などの希望をもっている。しかし実際には、就労上の困難(江尻, 2013)など、自分自身の生きがいを諦めざるを得ない現状に直面している。また先行研究においては、生きがいや趣味をもたない母親では介護負担感が高い場合、主観的健康状態が低いことが報告されている(矢次, 2013)。つまり、このような母親の子育て観および母親が置かれている現状、これらの子どもの子育てが長期に渡ることも踏まえて考えると、子どもだけではなく、母親自身の生活も大切にしながら子育てができるよう支援することは重要と考えられる。

その他、本研究の結果、親がしっかり病気や障がいがある子どもの子育てを担いしつつ、共に子育てしていききたいという子育て観も明らかになった。病気・障がいのある子どもは健康状態が不安定であるため、計画外の受診・入院も多く、母親のみではなく、きょうだいを含む家族へのさまざまな影響がある。そのため、子ども自身の健康状態を維持するための注意深い観察と対処が必要であるが、特に子どもが医療的ケアを必要な場合、母親は長時間にわたってこれらの役割を担うため、母親の育児・ケア役割を分担し、母親を支え

る役割もまた必要不可欠である。それゆえに、父親やきょうだいを含む家族全体への支援の検討が必要と考えられる。

## 2. 医療ニーズのある子どもの母親の子育て観に基づく支援

本研究の結果、抽出された母親の子育て観を踏まえ、医療ニーズのある子どもの母親の支援を考えると、病気や障がいがある子どもだけではなく自分自身も大切にし、共に子育てをしたいという子育て観をもつグループ1の母親に対しては、病気や障がいのある子どもの健やかな成長発達や健康状態の安定に関する支援はもちろん、家族全体、そして母親自身の健康や就労等の自己実現等に配慮した支援を行っていく必要がある。また親がしっかり病気や障がいがある子どもの子育てを担いつつ、共に子育てしていきたいという子育て観をもつグループ2の母親に対しては、このような母親の考えを尊重しつつ、家族の意思決定を踏まえた子育て生活が送れるようサポート体制を整備するなどの支援が必要であろう。また病気・障がいがある子育てを負担と感じつつも、しっかり責任をもって子育てをしたいという子育て観をもつグループ3の母親に対しては、このような母親の考えを尊重しつつ、必要な時に必要なサポートが得られるよう見守り、適切なタイミングでケア・サービス提供等の支援を積極的に提供していく必要があると考えられる。

また本研究の協力者は、医療ニーズのある子どもの母親およびこれらの子どもと家族に対して看護実践の経験のある看護職であったが、分析結果をみると、類型化された3つのグループには、これらの基本属性による差は認められなかった。中川（2003）は専門職の意識や価値観が母親への影響力が少なからずあることを指摘しており、このことからすると、医療ニーズのある子どもの母親の支援を提供する際、専門職は自分の価値観を一方向的に提供するのではなく、母親自身をもつ子育て観を踏まえ、子どもと母親、家族が必要な支援を提供していくことが求められていると考えられる。

## 3. 本研究の限界と今後の課題

本研究は医療ニーズのある子どもの母親の子育て観を明らかにするための予備的調査を、Q方法論を用いて実施した。本研究は予備的研究という位置づけであったため、本研究の限界として、研究協力者の少なさが挙げられる。これらのことから、本研究の結果をそのままこれらの対象に一般化することは難しいと考えられる。

今後の課題として、これらの子どもの母親の子育て観をより明らかにするため、研究協力者を増やした上で検証し、それに基づき、これらの母親の子育て観に基づく支援のあり方を検討していく必要があるだろう。



## V. 結論

本研究では医療ニーズのある子どもの母親の子育て観を明らかにすることを目的として、Q方法論を用いた予備的調査を行った。その結果、3つのグループに分類される医療ニーズのある子どもの母親の子育て観が明らかになった。本研究の結果、医療ニーズのある子どもの母親の子育て観の特徴として、病気や障がいがある子どもだけではなく、自分自身も大切にし、共に子育てすることで病気や障がいがある子どもが育つという子育て観、親がしっかり病気や障がいがある子どもの子育てを担いつつ、共に子育てしていきたいという子育て観、病気・障がいがある子育てを負担と感じつつも、しっかり責任をもって子育てしたいという子育て観が明らかになった。これらの結果から、医療ニーズのある子どもの母親への支援を提供する際、専門職は母親自身もつ子育て観の特徴を踏まえ、子どもと母親、家族に必要な支援を提供していくことが必要である。

## 謝辞

本研究にご協力いただきました障がい児を育てるお母さま方、ならびにこれらの子どもと家族にかかわる看護職のみなさまに心からお礼申し上げます。また本調査の実施および分析にあたって、多大なるご協力をいただきました大阪大学大学院医学系研究科・准教授吉澤剛先生にお礼申し上げます。

本研究を実施するにあたり、公益財団法人在宅医療助成勇美記念在団・2016年度（後期）一般公募「在宅医療研究への助成」の助成を得た。心からお礼申し上げます。

## 利益相反

すべての著者において、利益相反に関する開示事項は存在しない。

## 引用文献

陳 東，森 恵美，望月 良美，他（2006）：乳幼児を持つ親に対する子育て観尺度の開発：信頼性・妥当性の検討，千葉看護学会会誌，**12(2)**，76-82.

江尻 桂子，松澤 明美（2013）：障害児を育てる家族における母親の就労の制約と経済的困難-障害児の母親を対象とした質問紙調査より，茨城キリスト教大学紀要. II，社会・自然科学，**47**，153-160.

Ellingsen.I T., Thorsen A, A., Størksen I. (2014) : Revealing Children' s Experiences and Emotions, Child Development Research, 1-9.

藤本 幹，八田 達夫，鎌倉 矩子（2001）：重症心身障害児を育てる両親の育児観の分析と家族援助のあり方についての考察，作業療法，**20(5)**，445-456.

久野 典子，山口 桂子，森田 チエ子（2006）：在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負

- 担感とそれに影響を与える要因, 日本看護研究学会雑誌, **29(5)**, 59-69.
- 石井 由香理, 中川 薫 (2013): 自分を犠牲にしないケア 重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識, 保健医療社会学論集, **24(1)**, 11-20.
- 上村 浩子, 高橋 利子, 日高 洋子, 他 (1999): 障害児を持つ母親の子育てと就労に関する意識調査, 横浜女子短期大学研究紀要, **14**, 85-97.
- 上村 浩子, 高橋 利子, 日高 洋子, 他 (2000): 障害児を持つ母親の子育てと就労に関する意識調査 その二, 横浜女子短期大学研究紀要, **15**, 41-52.
- 春日 キスヨ. (1992): 障害児問題からみた家族福祉.101-131. 野々山久也編: 家族福祉の視点—多様化するライフスタイルを生きる. ミネルヴァ書房.
- 厚生労働省 (2017): 医療的ケア児、全国で推計 1.7 万人 (厚労省研究班調査), 日本医事新報, **4836**, 10.
- 松澤 明美, 田宮 菜奈子, 柏木 聖代, 他 (2013): 障害者自立支援法導入による在宅障害児・者の母親の養育負担感の変化とその関連要因, 小児保健研究, **72(1)**, 54-64.
- 内藤 直子, 橋本 有理子, 杉下 知子 (1998): 0~3歳の乳幼児を持つ<専業母親>の子育て観尺度開発に関する研究-CPS-M97の妥当性・信頼性の検証, 日本看護科学会誌, **18(3)**, 1-9.
- 中川 薫 (2003): 重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究 社会的相互作用がもたらす影響に着目して, 保健医療社会学論集, **14(1)**, 1-12.
- 中川 薫 (2005): 子と自分のバランスをとる 重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム, 保健医療社会学論集, **15(2)**, 94-103.
- 岡本 伊織 (2011): Q分類法による価値観の測定—いかに捉えづらいものを捉えるか—, 赤門マネジメント・レビュー, **10(12)**, 851-878.
- 小沢 浩, 加藤 郁子, 尾崎 裕彦, 他 (2007): 重症心身障害児 (者) の家族介護の現状と課題, 脳と発達, **39(4)**, 279-282.
- 大久保 明子, 北村 千章, 山田 真衣, 他 (2016): 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造, 日本小児看護学会誌, **25(1)**, 8-14.
- 大月 恵理子, 森 恵美, 柏原 英子, 他 (2012): 家族育成期の日本人の子育て観について 個人特性による相違, 千葉看護学会会誌, **18(1)**, 19-25.
- 鈴木 真知子 (2009): 在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観, 日本看護科学会誌, **29(1)**, 32-40.
- 高 真喜 (2016): 在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討, 日本小児看護学会誌, **25(1)**, 15-21.
- 山城 久弥 (2016): 乳幼児を持つ親の子育て観尺度開発: 保育者が子育て支援を行う視点から, 厚生の指標, **63(3)**, 8-13.

- 矢次 佐和, 鈴鴨 よしみ, 出江 紳一 (2013) : 重症心身障害児・者を介護する母親の生産的  
社会活動が介護負担感と主観的健康状態との関連に与える影響, 日本公衆衛生雑誌, **60(7)**,  
**387-395**.
- 吉澤 剛 (2017) Q マッピング. 199-208 . 本堂 毅, 平田 光司, 尾内 隆之, 中島貴子編 : 科  
学の不定性と社会ー現代の科学リテラシー. 信山社.
- Yoshizawa G., Iwase M., Okumoto M., et.al. (2016) : Q workshop: An application of Q  
methodology for visualizing, deliberating and learning contrasting perspectives,  
International Journal of Environmental and Science Education, **11(13)**, 6277-6302.
- 渡辺 弥生, 石井 睦子 (2005) : 母親の育児不安に影響を及ぼす要因について, 法政大学文学  
部紀要, **51**, 35-46.
- Watts S., Stenner P. (2012) : Doing Q Methodological Research : Theory, Method and  
Interpretation . Sage.