

障害のある子どもをもつ家族に関する研究——父親と母親の面接調査を通して——

九州大学医学部保健学科看護学専攻 濱田裕子

I. はじめに 「現在の研究に至るまで」

九州大学の濱田でございます。どうぞよろしくお願い致します。最初に今回のテーマを頂いた時に、どのように自分の研究としてやってきたことを話せばよいだろうかと考えました。「フィールドワークのプロセスをいかに記述するか」それも看護学のアプローチとして、研究者としてはまだまだ未熟な私が何を話せるだろうかと。色々考えるなかで、自分なりにこれまでの臨床経験や研究を振り返ってみますと、私の背景なり、研究者としてのスタンスがあって、今に至っていると思いましたので、まずはそのあたりのことからお話したいと思います。

1. 学部卒業後、看護師としての臨床経験の中で

私は、看護学部卒業後看護師として内科病棟と小児科病棟で勤めました。患者さんに関わる中で強く感じましたことは、「入院」、「闘病」といった特殊な状況の中で、言わば「非日常の中で生活する」ということでした。就職して1～2年目の頃に私と同年代の脳性まひの患者さんをもつお母さまに出会いました。慢性的な呼吸器症状のために入退院を繰り返されるその患者さんとお母さんにとって、病院は治療の場であるとともに生活の場でもありました。生活の場としては適当とはいえない病床環境の中で、そのお母さまは様々な医療の現場を目の当たりにしながらも、そのお子さんの生活を大切にされていました。その頃から私は、病気を抱えながら、あるいは治療をしながら生きていく人の生活を支援するのが看護だと意識しましたが、医療の現実の中ではジレンマも多くありました。

2. 訪問指導員(保健師)として在宅という生活の場に関わる中で見えたこと

その後私は非常勤の保健師として、地域で病気や障害のある方を定期的に訪問して、健康管理や生活指導をする訪問指導員としての仕事に携わりました。患者さんによっては、清拭や入浴介助などのケアが中心の方もあれば、身体面に限らず生活相談から悩み相談、ただの話し相手になってお茶を頂くこともありました。在宅の訪問指導という立場になった時、私自身、かつてどれだけ患者さんの生活の中に根ざしたことをやっていたのだろうということを感じました。たとえば糖尿病の教育指導などが病院でされていますが、実際に患者さんの普段の生活を見るとギャップが大きいわけです。当初その方は「コーヒーに入れる砂糖は普通」と言われていましたが、実際はコーヒーの中に大さじで2杯も3杯も砂糖を入れており、自宅に行ってみるとその方の生活がありありと見えてきて、病棟でやっていたことは本当に患者さんの生活に根ざしていたのだろうかという疑問を感じました。

もう一つ、私が愕然とした体験があります。それは私がリウマチの患者さんのところに訪問していた時のことです。その方は20代でリウマチになられて50歳近くになるまで20年以上も病院で暮ら

していて、終の住処は病院だと決めておられたのですが、医療制度改革の影響を受け在宅で、一人でアパートに暮らすことになりました。その方のところに私は週 1 度訪問していましたが、彼女が一人暮らしをするには、ヘルパーさんなど誰かしら毎日来ないと生活できない。そういう中で一見大変なように見える生活ですが、彼女は「皆に助けられて一人暮らしできて何がうれしいって、誰にも気兼ねせずにトイレに入れる。こんな幸せなことはない」と毎朝の排便をゆっくりできることの幸せを口にされました。これには愕然としました。病棟での医療や看護がどれだけ生活に根ざしていたのか、排泄するという基本的なこと、それさえも満足に保障されてなかったのかと思い、愕然とする思いでした。

この保健師としての体験の中で、私はそれまで医療を提供する側から患者さんやその生活を見ていたことを実感し、在宅という日常の場所から患者さんやその生活、さらに医療者を見る視点に転換し、生活を見る、人々の生活に根ざすことの意味がわかってきたように思います。

3. 小児看護学の教育研究者として

その後私は、小児看護学の教育・研究者として大学に勤めるようになり、まず最初に「障害児の在宅ケアの現状」というテーマで訪問看護を受けている7事例の面接調査をいたしました。重度の障害がある子どもたちを抱えながら、親御さんたちが在宅でケアをしている。医療的ケアもあり、家族の負担がある中で、あるお母さんは私にこう言いました。そのお子さんは人工呼吸器をつけ、自宅に戻って1カ月くらいのお子さんです。お母さんは「私は、この子をただベッドで寝かしておくために在宅にしたわけじゃない。この子なりにできることも、病院にいたんじゃできないから、家につれて帰ってきた」と。まだ退院して1カ月の段階でしたから、お母さんは痰の吸引など、昼夜ない介護で大変なわけですね。子どものベッドのそばで寝起きしているなど、自宅に伺うことで、ご家族の生活の様子が手にとるように見えてきました。またあるお子さんの場合、気管からの痰の吸引を主にお母さんがやっていたのですが、在宅といっても母親が 24 時間そばについていれるわけではありません。時には仕方なく小学生のきょうだいに吸引を頼まざるを得ないとも聞き、障害のある子どもを育てること、生活していくことについて、深く考えるようになりました。

障害のある子どもと家族に関する研究を概観すると、わが子の障害の受容研究は盛んに行われ、研究されていますし、養育環境、介護の大変さというのは実態調査でわかっていたのですが、私の気持ちとしては親の思いと生活の両方を見ていくことが必要なのではないかと感じていました。もちろん障害受容は心理にスポットをあてているのですが、心理を見ていく時に、その背景には生活があるということを強く、それまでの経験の中で思っていました。あるお母さんは「障害のある子どもを持って、その大変さ具合と、へっちゃらさ具合の微妙なところをわかってほしいんだよね。大変だね、大変だねと突き放されるだけではなく、大変な部分もあるし、普通の子どもと変わらない、へっちゃらな部分もある。そういう微妙なところをわかってほしい」ということを言われました。このようなことを背景に、修士の研究では「在宅障害児の小学校就学前後における母親の養育体験」というテーマで研究をいたしました。小学校就学というのが成長発達の節目であって、一つのクライシスペリオドになるという文献があり、そこに注目して「母子の生活の場の参加観察と就学前と就学後の半

構成的面接」を行いました。参加観察は療育通園施設やご自宅での様子、面接は1回の面接では掘みきれないと思いましたので、この時は参加観察をしながらインフォーマルな面接もデータに加え、就学の前後で面接をして、就学というライフイベントの変化を見ようと思いました。

それと並行して専門職はどう関わっているか。保健医療や教育の専門職を対象に、対象数は少ないのですが、個別面接しました。療育通園スタッフの保健師、医療期間のスタッフの方、小学校の先生、保育園の先生、就学相談、就学指導をされる教育委員会の方々など。その面接でわかったことは就学前は比較的連携や介入が行われているが、就学後というのはなかなか連携がうまくいっていない、課題があるということが見えてきました。

次にそれまでは障害のある子どもと母親を主に対象として見てきましたが、母子だけではなく、家族全体としてはどうなのかと考えました。母子を通して見えてくるものは、確かに父親も家族の背景には見えてくるのですが、もう少し立体的に幅広く捉えたいと思い父親や家族に焦点をあてたいと考えました。「障害児を養育する家族の発達と家族システム」というテーマでフィールドワークとして、障害児療育センターへの参加観察、専門職への聞き取り、療育センターへ通園している親への面接を行いました。最初、特に療育センター等に通園している乳幼児期の家族を対象にしたのですが、それには家族の発達、家族システムということで縦断的にやりたいという思いがありました。しかし、乳幼児期の家族の場合、子どもの障害をどう受けとめるかという直中にあり、対象者としては、なかなか難しいということがフィールドワークの結果からわかりました。また、家族を考えていく時、家族の中だけでなく外も見ないといけないのではないかと。家族の外とは社会との関係ではないかと考え、家族は障害のある子どもを家族の中にどのように統合して社会にどう位置づけていくのかという問いとなり、これが博士課程での研究テーマにつながっていきました。前置きが長くなりましたが、今日は、この「障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス」という研究の中で、シンポジウムのテーマ「フィールドワークのプロセスの記述」について、データ収集から分析にいたる中で苦慮したことを中心にお話しさせて頂こうと思います。

Ⅱ. 「障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス」の研究を通して

まず、研究の概略についてご紹介します。前述しました研究疑問が背景にあり、特に、一般の家族機能の中には子どもを育て、「社会化」という機能がありますが、障害を持っている子どもと家族の場合はどうなのか。「社会化」という概念は適用できるのか。障害のある子どもをもつ家族と健常の子どもをもつ家族では、子どもと家族と社会の関係が違うのではないかと思い、障害をもつ子どもの家族の場合、家族が子どもと社会をつなぐのではないかと考え、このことを研究テーマとしました。

研究目的としては「障害のある子どもを持つ家族が、子どもを社会につなぐプロセスを説明できる概念を抽出する」ということです。研究の前提としては障害のある子どもも当然、社会の一員として存在する。家族、社会に関しては用語の定義をして進めました。

1. 研究方法

1) 研究デザイン

研究デザインとしてはこの研究では既存の研究では明らかになっていない現象でしたので、現象から理論を導く質的研究方法ということで、特にこのテーマは子どもと家族と社会の間で起こる相互作用であって、現象がプロセス的性格をもつことから、質的研究方法の中でもグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いました。さらに具体的な分析方法としては修正版を用いました。

2) 研究参加者

研究対象者として地域で生活する障害のある子どもの家族30名程度、両親ペアで15組程度として、対象者の選定基準として家族の代表者として両親、父親と母親としました。母親は乳幼児期と子どもの養育に精一杯で、子どもとの関わりを通して行為や認識は語られやすいのですが、家族の状況をどこまで捉えているかわからないということがあったので、お父さんの方が広い視点で見ているのではないかと思います、お父さんを対象に加えようと考えました。子どもは学童期の身体障害を持つ子どもとしました。

2. データ収集

1) データ収集に至るまで

肢体不自由児養護学校4施設の父母会を通して協力を依頼しました。父母会も施設によってあり方が違いましたので、それぞれの父母会の状況を把握してお願いしました。お願いする時に父母会の役員に集まって頂き、そこで研究の概要を説明した施設もありますし、顔見知りになった会長さんをお願いした場合は、ファックスで対象者になりうる方の連絡先を教えてくれたり、様々でした。その他にも研究参加者にも対象となりうる親の紹介を依頼して、これは口コミで紹介されていくわけですが、お母さん同士が友だち同士の場合もありますが、その場合は似たような家族になる懸念もありますが、紹介してくださるお母さんの方がもっと違う家族、もっと違うタイプの親御さんを見た方がいいと、働いているお母さんを紹介してくれたこともありました。

対象者にアクセスした段階では研究概要についての十分な説明をして、倫理的配慮として、不利益を受けない権利の保障、情報公開の権利の保障、自己決定の権利の保障等を説明してデータ収集に入りました。

2) データ収集方法

データ収集は父親、母親各々に半構成的インタビューを実施して、内容はテープに録音して逐語録にしました。一人について大体1、2回、一人あたりの面接時間は、母親120分、父親94分が平均でした。インタビューは最初に母親、次に父親としました。これはそれまで私は母親からはインタビューする機会は多かったのですが、父親は数例しかなかったので、その経験からお母さんの方が日々の養育を通して子どもや家族の様子が語られやすく、お父さんの場合は子どもの養育に直接的にかかわる機会が、お母さんより少ないことが多く、インタビューが発展しにくい場合がありうる

かもしれないと考えました。その場合、お母さんからの面接内容をきっかけにインタビューを進めていけるよう、母親―父親の順番で面接を展開しましたが、1 例ほど父親の勤務等で逆にした事例もありました。

インタビューの場所は参加者の自宅、養護学校の一室で行いました。養護学校というのは、付き添いで待機しているお母さんもいらっしゃるので、待機時間がいいと言われた方もあります、また、大学の方が近いから研究室の方がいいという方は私の研究室で、参加者の意向に沿う形で行いました。

インタビューは1対1か、子どもが同席している形で、私もしくは父親、私もしくは母親という形で、夫婦であっても思いの部分は違うこともあるでしょうし、別々にする方がいいと考えたので、そのようにいたしました。インタビューの時間は特に特定していませんが、きょうだいや障害のある子どもさんがいらっしゃいますので生活時間を考慮して設定したり、インタビュー前に、割くことのできる時間を確認しながら行いました。

3) インタビューガイド

インタビューガイドは、(1)「子どもの障害がわかった時の家族の受け止め」、障害状況の確認と家族の思いや行動、生活の様子、(2)「子どもと家族の社会との関わりと生活の様子」、①乳幼児期の子どもの療育や生活、②小学校就学にあたっての選択決定、③就学後の生活の様子、(3)「子どもに対する思いと今後の養育」、(4)「きょうだいを生むことに対する思い」、(5)その他(印象に残っていることなど)です。

4つ目の「きょうだいを生むことに対する思い」は、比較分析の過程で、その家族に障害のある子どもが初めて生まれた時は、次にきょうだいを産むということを考えることが、家族にとっては大きな決断であったり、悩みだったり、大きいイベントであることが、データ収集していくうちにわかってきたので、それ以降、障害のある子どもが最初の子どもである場合は必ず聞くようにしていきました。5つ目のその他「印象に残っていること」については、インタビューの最後に必ず「今、お話をくださった以外でも何か印象に残っていることや思いがありましたらお話しください」と言うようにしました。これは、私の方が受け皿を残しておく、私が考えていた話以外に広がっていったり、他の話題が出てきたりする、必ず「今、お話をくださった以外にも」と付け加えると、結構色々な話が展開されることがありました。

4) 豊かなデータを得るために

(1) 語りの文脈の理解(それまでのフィールドワーク)

最初に私の過去の研究について述べましたが、それが今回の研究の前段階の、フィールドワークだと思っています。自分が知ろうとする領域の理解というのは、その生活のある程度体験しなければわからないことが多い。障害のある子どもの場合、特に乳幼児期に療育施設に通うというのは、早期療育がシステムとして進んでいますから、ある程度、皆そのシステムの中に乗ってしまう。その中でまた親同士の関係等々が出てくることがありますので、自分が知ろうとする領域の背景の

理解をしておくことが必要だと思いますので、何らかのフィールドワーク、インタビューをするにしても、その前にフィールドワークが必要かなと思います。

(2) 半構成的インタビュー

参加者が自由に自分の体験を話せるように話の流れを変えないようにしながら、研究者の疑問や関心のある点について質問し、詳しく語ってもらう。半構成的インタビューの場合、私もこのように努めてますが、最初の頃のインタビューデータを振り返って聞いてみると「私がもう少し黙っていさえすれば、もう少し向こうが語ってくれたのではないか」と思うことが何回かありました。流れを変えないようにしながら、親御さんによっては、あるお母さんは怒濤のように話される方もあれば、別の方は、考えながらゆっくりゆっくり思い出しながら話される親御さんもありますので、その親御さんのペースに、いかにこちらが乗っていくかということがとても難しいなと思いながら、それに努めるようにしていきました。

お母さん、お父さんが自分の展開した話題でどンドンしゃべっている時は、研究者として「もっとその部分をつっ込んで聞きたい」と思ってもその場はちょっと控えて、聞きたいところに関連した体験をメモにとりながら、後でその話題になった時に、つっ込んで聞くなり、最後までその話題が出てこない時は質問を加えるという形で、テーマに合わせたインタビューの内容を発展させていくようにしました。

(3) 参加者と研究者の相互作用

これはインタビューの心得として、よく「共感的態度で臨む」と言われますが、初対面の方に話してもらうには、相手に「この人ならわかってもらえる」とか「聞いてもらえる」と思って頂くことが、とても大事だと思って、なるべくそのように、お母さん、お父さんの話を聞きたいという姿勢で臨みました。その中で私は看護師であり、保健師でもあるということは最初に研究の概要の時に説明していますので、話している中で、インタビュー内容とは外れて「実は最近、子どもがこうで・・・」という相談になることもあります。それはその時の私とお母さん、お父さんの相互作用の中で生まれたことであり、その時の親御さんの気掛かりだったり、聞きたいことだったり、その家族のテーマだったりするので、それは質的研究の中では、ある程度話をしたり、相談に乗ったりして、また本筋の方に戻っていくというような形で進めていきました。

(4) インタビュー時の印象や気づいたこと、観察したことなどをメモにとる

これはデータの補足、裏付けになるかなと思います。私はインタビューする時、なるべく差し支えない限りは参加者の自宅に伺うことにしています。その家族の自宅の様子がわかることでインタビューで語られていることの背景が見えてきますので、そういうふうにします。

(5) テープ録音の前後も大切

インタビュー内容を録音することは、最初にお願ひし了承を得たうえで、「テープを入れさせてい

いただきます」となりますが、テープのスイッチを入れる前に、導入として色々なお話が少しでもできているとインタビューが展開されやすいので、導入の部分も大切だと思います。たとえばお父さんの趣味をお母さんから聞いていたり、今日はお休みでお父さんがどこかにお出掛けだと聞いていたら、そういうことから入っていったり、また、「どうもありがとうございました」とテープ録音を切った後で、さらにお話が展開されることもありました。その場合は「すみません、ちょっとまた押させてください」とお願いして、後で出てきたお話やお茶を頂きながらリラックスした中で話された体験のエピソードや生のことばは、後々のデータとなって生きてくる場合もありました。インタビュー後に、あとから「このことを話しそびれたわ」とメールで送ってくれる方もありましたので、そういうものもデータとしました。

簡単に本研究の分析方法と結果についてお話したいと思います。

3. 分析方法

ここでは具体的分析方法として、木下(2003)の提唱している修正版 M-GTA を用いました。ワークシートをつくり、概念名を書いてデータを入れて、理論メモに、概念を考えるにあたって気づいたことを書いてきました。そしてまず、一家族ずつの概念、出てきたものを仮にまとめていきました。生データから概念、概念からカテゴリーへと生成していきましたが、具体的な分析については、今日は省略させていただきます。

4. 結果

1) 対象者の特性

33名、18ケースの方が分析対象となり、父親の年齢は 36 歳から 55 歳(平均 43.4 歳)ですべて職業をもち、母親の年齢は 35 歳から 51 歳(平均 41.4 歳)ですべて主養育者でした。このうち職業を持つ母親が 3 名いました。きょうだいの有無は一人っ子が 4 ケース、残りの 14 ケースはきょうだいがありました。子どもの障害は主に脳性まひなどによる中枢性運動障害でした。

2) 「障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス」

コアカテゴリーは「障害児もいる家族として社会に踏み出す」としました。

カテゴリーは(1)「我が子の感解」、(2)「障害を取り巻く社会への現実志向」、(3)「“うちの家族”の形成(再形成)」、(4)「障害のある子どもと社会をつなぐ方略」、の4つが抽出されました。

(1)「我が子の感解」とは、親が自分の子どもを「これがこの子なんだ」と実感として、理解ではなく感覚としてフに落ちていくこと、これが「障害受容」とイコールではありませんが、子どもをどういうふうに受け止めていくかというもの。もうひとつは(2)「障害を取り巻く社会への現実志向をしていくプロセス」。親は子どもとともに「障害児の世界」を体験し、一方で「社会の意識化」を行っていく。さらに(3)“うちの家族”という家族を形成していくプロセスがあって、その中で当初私が言っていた「つなぐ」というのは(4)つめのカテゴリー「障害のある子どもと社会をつなぐ方略」として、徐々に「我が子の感解」や「“うちの家族”の形成」、「障害を取り巻く社会への現実志向」が深まってくると、広が

っていくという関係です。これは一つひとつのカテゴリーを概念で説明したのですが、今回のテーマからは外させていただきます。

5 データの記述をするにあたって

データの分析をしていく時は、普通はデータがあって、データから概念を抽出し、カテゴリー、コアカテゴリーというふうに導いていきますが、結果の記載は、まずコアカテゴリー、ストーリーラインから、こうということがわかりましたということから書いて、カテゴリーの説明、概念、生データというふうにおろしていく。このように分析の順番と記述の仕方は、順番が逆になるので記載の仕方が難しい。結局、カテゴリーや概念が「本当にそういう概念、カテゴリーでいいのか？」ということになるのですが、それを裏付ける生データ、それを示すためにどのデータを引用していくかという難しさがあります。どのデータを引用しようかと考える時、「あのお母さんは確かああ言っていたよな」と浮かんだ時には、元データのテープに戻ります。その当時のリアリティが出てきて「やっぱりこれを引用しよう」ということになったり、そこからまた別のケースのデータに戻ったりしながら、概念名やカテゴリー名が読者に納得してもらえるように結果をまとめるように努めました。

Ⅲ. おわりに

私の今後の課題は、研究結果をどう対象者の方に還元していくかということですが、そこが難しいところです。そういうことを考えていかないといけないということと、グラウンデッド・セオリーで一般化していく。しかしあまり一般化しすぎるとつまらなくなることが指摘されていて、どこまで生活を見えるように、リアリティを持って見えるようにしていくかというところが、とても難しい。概念名やカテゴリー名もあまり抽象的にしすぎると漠然としてしまって「なんだ、そんなことなのか」と言われてしまう。そのへんのバランスがとても難しいなと思うのと、この研究に限って言えば、父親が研究を了承してくれたという前提が家族にはあるのですが、やはり父親の母集団が少ない。お父さんの層をもう少し幅広く拾いたいというのが、私の今後の課題です。

以上です。ご静聴ありがとうございました。