

2014 年度後期 一般公募

自宅で重症児とともに生活をはじめ  
めた母親の愛情を育む過程に関する  
記述現象学的研究

京都大学医学研究科 人間健康科学系専攻

家族看護学講座 修士課程

2016 年 2 月 23 日

田中雅美

## 1. 研究背景

近年の周産期医療、高度集中医療の進歩および普及により、これまでの生存不可能と考えられていた超低出生体重児や重症新生児の救命が可能となってきている。また、そういった子どもであっても、ノーマライゼーションの考え方の浸透とともに在宅医療の推進と支援が行われ始め、実際 2006 年以降、人工呼吸を要して 1 年以内に NICU から退院した症例が増加傾向にある（楠田.2010）。たしかに重症児であっても家族とともに自宅で過ごすことは本来あるべき姿であるともいえる。しかし、理想とはほど遠い問題が山積したままの現状がある。

一つ目は介護者負担である。自宅で生活する重症児の場合では、24 時間の生活のほとんどが介護者により支えられている。それらは、呼吸器の管理や経管栄養の注入などの生命の維持から、入浴や排泄、体位の変化などの、日常生活の世話までと多岐にわたる。また、このような重症児たちをみることが出来る訪問看護師や医師の数が極端に少ないこと、自宅の周辺に急変時に対応のできる医師がいないこと、また風邪を引いただけでも重症化することが多く、近医にかかることができずに遠方の高度医療施設に受診をしなければならない（前田.2006）ため介護者の身体的負担は大きい。

二つ目は家族介護における我が国におけるジェンダーバイアスである。実際に、外来通院する生後 3 ヶ月～17 歳未満の子どもの主介護者を対象とした調査では、主介護者 119 人の 91.6%が母親であったとの報告や、「人工呼吸器をつけた子の親の会」を対象とした調査では、母 94.7%、父 0%、父と母 5.3%であった。つまりは子どもの介護者は主に母親なのである。

三つ目は、母親自身の子どもへの思いである。早産児は、妊娠期から培われていく母親としての子どもに対する愛着形成は不十分なまま、突然終わりを迎えることとなる。同時に、出生後すぐに NICU に収容、母子分離がなされるため、本来ならば出産後の相互作用の中で形成される愛着関係の構築さえも阻害されることとなる。

四つ目は、自分の子どもがどんな状態で生まれてきたかによって、母親の心理的反応が異なるということである（Klaus&Kennel.1927.1922.1930.1985）。妊娠を中断させ、障害をもつ子どもを生んでしまった母親は、喜びと感動に満ち溢れるはずである出産という場面において、心配や悲しみに支配され、我が子を受け入れるよりも、自身の失敗体験として記憶し、深く傷つき悩むこととなる。このことが母親の罪悪感による囲い込みや「障害児の母親」というアイデンティティに集約されるため、バーンアウトが表出しにくい（櫻井.2008）。

五つ目は障害をもつ子どもの母親の心理的反応である。その一側面である障害受容は、今までにもさまざまな検討がなされている。以前は、親が子どもの障害を受容していくには危機的状況から受容へ至るという、心理的過程を段階的に進むという考え方が一般的であった。しかし、最近の研究では、肯定と否定と両面をもつ螺旋状の過程と考えられており、家族のライフサイクルで起きることや、子どもの状況によって、喪失感や否認などの

負の感情を再起させている（中田.1995）という考え方が一般的になっている。

これら複雑多様な問題を残したまま、NICUを退院した重症児を自宅に連れて帰った母親が、日々介護や医療処置におけるすべての責任を担いながら、積極的な働きかけが乏しい我が子との相互作用をどのように構築し、愛情を育てていくのかについての研究は見当たらない。また、障害をもつ子に注目する医学的モデル的な視点からのものが優勢なために家族支援に目を向けがちであり、(母)親に対する支援策はいまだに体系化されずに研究も進んでいない（中根.2002）。

以上のことから自宅で生活をはじめた重症児とその母親は、愛着関係をどのように構築させていくのか、また、母親はその過程をどのように経験しているのかを知ることが、今後とも増え続けていくであろう在宅重症児と、そのほとんどの介護を担うことになる母親への直接的支援方法のあり方を知ることができる。また、本来のノーマライゼーションの考え方に則った在宅における意義である、自宅で子どもが家族の一員として当たり前の生活を送ることへの権利を保障できるような視点の転換も期待できる。

## 2. 目的

早期母子分離を経験した母親が、重症児である我が子の退院後に、自宅とともに生活をする日々のなかで、子どもへの愛情をどのように育てていくのか、母親自身の経験から明らかにし、在宅支援における看護上の示唆を得ること。

## 3. 用語の定義

本研究では、各用語について以下のように定義する。

### 1) 重症児・準重症児について

今回は医療的ケアの実施に伴う母親の心身の負担や、子どもからの働きかけが乏しいという状況が、母親の子どもへの愛情にどのような影響を与えるのかをみていくことが今回の研究の重要課題である。そのため臨床ではまだ一般的ではないが、今回の研究目的に最適と思われる「超重症児分類（大村.2004）」を使用する。これは、横軸は超重症児スコアを用い、縦軸には脳機能障害を示す指標として、意識障害やコミュニケーション成立の可否を基準としている。

### 2) 母親の愛情について

母子関係において、愛着という言葉が一般的に使われる事が多いが、Bowlbyの愛着理論においては、愛着という言葉は、子どもが乳幼児期の第一養育者との関係、主に母子関係を基盤にすることが仮定されており、特定の対象者を安全基地として安心感を得るといふ行動システムのことを述べている（Bowlby.1993）。そのため、母親が子どもを愛おしいと思う気持ちを検証していくには、愛着という言葉は原則使えない。そのため、今回は子どもへの愛おしい気持ち、かわいいと思う気持ちや関心を愛情と定義する。

#### 4. 研究方法

##### 1) 研究デザイン

この研究は質的研究のなかでもいまだ方法論の確立が難しい現象学的アプローチを用いている。現象学は人間の経験とその背景を、その運動と生成によってありのままに捉えるアプローチとして、特に数値化できない部分、類似化できない部分や抜け落ちてしまうような小さな部分に対して行っていくのに最適な方法である。今回の研究の目的である、母親が子どもへの愛情をどのように高めていくのかということは、母親自身がはっきりと自覚することが難しいということが予測されること、また自覚されていないことを明確に言語化することは困難であると考え、この方法の採用に至った。これら説明が困難な状況の理解は、日々の母と子のやり取りから生成される状況の語りと文脈そのものの構造から推測していくことが一番適している。

##### 2) 対象者の選択

研究対象者は、早期母子分離を経験し、自宅で生活をしている乳幼児期の重症児を育てており、情緒的に安定し、我が子や自身について語るができる母親とする。語りから分析するため、日本語を母国語とする母親を対象とする。また、愛着形成には相互作用が大きく関与しているため(Bowlby.1993)、今回は「超重症児分類(大村.2004)」において、1~3(1'~3')の超重症児、準超重症児を対象とする。障害を持つ子どもの母親の受容には夫からの情緒的サポートが大きく関与しているため、家族形態は両親がそろっている家族とする(櫻井.2008)。以上の基準を満たし、研究施設の責任者によって紹介いただき且つ、研究参加の同意が得られた母親とした。また、インタビュイーに新たなインタビュイーを紹介してもらうという雪だるま方式も同時に採用した。

また、今回は、早期母子分離というリスクを経験しながらも自宅で子どもと過ごす中で愛情の構築をみることを目的としているため、中途障害は除いている。

##### 3) データ収集期間

本研究は京都大学大学院医学研究科・医学部および医学部附属病院医の倫理委員会に提出し、承認(承認番号:R0236)を得たうえで平成27年2月から12月まで行った。

##### 4) 分析方法

現象学の分析方法の特徴として、あらかじめ手順は決まっておらず、研究テーマによってそれに適した方法を見出さなければならない。今回はそれら現象学の「開かれた方法」に対しての研究者への参考書として2014年出版された「現象学的看護研究」のなかの方法を参考にして行った。

1)インタビュー内容をすべて忠実にトランスクリプトに起こす

2)データを繰り返して読む。

その際には、母親の体験やその意味を、ありのままに理解、認識するために現象学的還元  
の遂行や態度で進める。

3) 文脈に留意して読む。特に、日本語としての文法違いや、言い淀み、擬音などの気にな  
る表現には下線を引き、文脈に注意して読み解いていくことによって、母親の子どもへ  
の思いの在り方や、その在り方のはじまりや変化がみえてくる。

4) 母親の経験構造を文章化する。その時には再度インタビューの録音テープを読み母親  
の声の調子や表現方法、間を確認し構造の在り様を確認していく。

5) 1)から 4) の作業をすべてのインタビュー毎に行う。

## 5. 結果

本研究では、どの母親も全く違った語りをしながらも、まずは「障害児が生まれたこと  
を知ることによって距離を置く」ことを語った。その距離の置く期間や程度は母親によっ  
て違うが、距離を置いた母親はそれぞれの「きっかけから子どもとの距離を縮める」こと  
が出来るようになる。そして、距離を縮められることによって母親は「子ども自身への関  
心を高め、愛情を育む」その独自の母子相互作用を構築するプロセスを明確に語った。

## 6. 考察

### 1) 障害児が生まれたことを知ることによって距離を置く

母親は出産後に、もしかしたらと子どもの「ちょっと違う」様子を感じ取りながら、「早  
くに生まれたから」や「ずっと発作はないと思い」込もうと、現状から少しでも望みを繋  
ぎながら子どもと過ごすこととなる。しかし、「ちょっと違う」という母親の予想をはるか  
に超えて、想像することができなかつた重い障害が残ることを主治医から告げられる経験  
を経て、母親は自分の心を守るかのようにいったん子どもとの距離を取り始める。

また、障害の告知をしている時や、告知後の医療従事者の態度によって、母親の距離の  
取り方や大きさも変化している。例えば Bさんは主治医からの告知を「『まあ、基本寝た  
きりで、たまに、あの、電動車椅子で動かせる状態の子もいるけど、基本は寝たきりな感  
じが多いかな』っていう感じ」と「まあ・・・感じ」という表現を用い主治医の言葉の重  
みと自身の受け止めの重みの違いを表現する。この落差は、世間一般（ここでは医師の存  
在がその代表として現前にいる）の人々と自分のこれから生きていく世界が大きく隔てら  
れるという印象を抱かせる。その生きていく世界の違いという感覚は恐怖心をも抱かせ母  
親の心を大きく消耗させることとなっていた。また Dさんは精密検査の結果で医師より  
「まあいわゆる寝たきりで首も座らんし、歩けないし、食べれないし、物事もわかるよう  
にならないし、みたいなこと」を言われたあとに「じゃあそうゆう子なんやっつてわかつた  
から、帰る準備せな。みたいな、周りの雰囲気」を敏感に感じる。その周りの雰囲気は社  
会における障害を持つ子どもの生きる居場所のなさや、その家族の立場の弱ささえも感  
じさせた。そのため、母親は告知で受けた衝撃を病院スタッフに明かすことなく、受け止

められることなく、駆り立てられるように子どもを家に連れて帰ることになる。

母親たちは自分も含めて世間の常識としてある否定的な障害者観を背景的知識としてもつ人々の視点（要田.1999）を医療従事者からの告知の様子によって気付かされる経験をする。この気づきはこれからの自分の生きていく世界にどうしようもない絶望感を抱くことによって障害児とともに生きる世界からの逃避をし、結果として子どもとの距離も大きくなっていくのである。たとえば B さんは「もう何か逃れたい」と死を選ぶほどに子どもとの距離を大きくとろうとし、それが叶わないと悟った後には、締め切った部屋に子どもを入れ、見えないようにし、物理的にも距離を取るようしていた。そして必要な処置のために傍に行っても「甘えた声を出す」から「それも聞きたくないから、気配を消して」接するほど徹底して距離を置いた。また D さんはあまり泣くこともなく、眠る時間の多かった子どもに対し「その分ほったらかし」で「淡々と（子どもに必要な処置を）こなしていた」と語る。また、A さんは「しなければいけなかった。最初は、この障害があつて。経管栄養でミルクを 1 時間、泣き続けていたけど、それをしなければいけなかったって言うのが、最初かな。」と、連れて帰った子どもの育児を「しなければいけなかった」と語る。障害があることを受け入れられていなかったこと、ミルクをあげるのに何時間もかかること、激しく泣き続けることに困惑しながらも、子どもが目の前にいる事実是不変変わらない。「逃げることもできず」「受け入れること」もできずにいながら、それでも母親は「しなければいけなかった」子どもの世話を続ける。

C さんに関しては他の母親とは距離の取り方と、取り始めた瞬間が大きく違う。他の母親は出産してしばらくは子どもに何かあるかもしれないと思いながらも、望みを持ちつつ日々を過ごす。その後、重度障害の告知によって受けた衝撃体験は母親の心を大きく揺さぶり、結果として子どもへの距離を取ることになる。

C さんの場合は突然胎動がなくなり、不安に思いながらも何もないことを願うが、外来を受診したあとには即入院となり、翌日には緊急帝王切開術になっている。そして、生まれた子どもはすぐに医師たちに取り囲まれ蘇生法を受けた後そのまま呼吸器につながれている。母親は生まれてから一度も我が子の声を聴くこともなく「泣かないし、動かないし、ミルクも自分で飲めな（い）」状況を突き付けられており、望みを持てる期間や状況を与えられることはなかった。母親は出産後すぐに「私のお腹の中にいたときになつてるので、私が原因になつてるのかな」という解決できない疑問を誰にもぶつけることなく持ち続け、ひとりで自分がこの子を育てなければならぬという気持ちを高めた。その気持ちを、今後何が起こっても、心を揺さぶられることなく子どもを育て続けられるよう強化するために母親は、子どもはこれ以上回復することが難しいという予測を敢えて持つために距離を取っていったことが考えられる。

妊娠するまえから、私たちは赤ちゃんとは、子どもとはこういうものであるというイメージが形作られている。このイメージはテレビや雑誌などに出てきたり、街中で見たりした子どもの姿、もしくは自分の子ども時代が元となっていることが多い。今の世の中では

障害児・者は目に届きにくい社会構造の中で生きており、目にする機会は著しく少なく、妊娠し、具体的に赤ん坊をイメージしたとしてもそれらはかわいらしく元気な姿でしかない。そのため、夫婦の人生計画の中に、障害をもつ人が家族として存在することなど考慮されることはない（要田,1999）。それゆえに考えることもなかった現実を突如、突き付けられた時に母親はありのままに受け入れることができなくなる。それでも母親たちの自分が生んだ子どもだからという責任感は強く、現実から逃げ出すこともできない。そのため、受け入れられない現実であったとしても、子どもを育て続けられるようにと距離を置き始める。その距離は、受け入れきれない現実の中で障害児としての我が子と共に生きるためには、母親にとって必要な距離であった。しかし、その距離は子ども自身よりも子どもの障害へ関心移していくことになっていく。それゆえに我が子そのものへの関心を低下させ、あるがままに受け止めることができなくなる。その結果、我が子の姿を周囲の人たちに見られることに苦痛を感じたり、とても受け入れきれない未知の存在として恐怖ともいえる感覚を持たせたり、命への疑問が沸き起こさせたりする強い力として時に母親を揺さぶる。

## 2) きっかけから子どもとの距離を縮める

今までは想像することもなかった障害児が、我が子として目の前にいること、これからも現前し続けるという事実は、母親の心に危機的状況をもたらし、その状況から心を守りながらも子どもを育て続ける方略として距離を取っていたことがそれぞれの語りから知ることができた。また、その距離は周囲からは見えにくく、表向きは、母親たちは我が子を受け入れ懸命に育てているようにも見えている。Aさんは心とは裏腹に親としての役割を担わなければいけなかったことを「障害を受け入れるって言っても捨てれるわけじゃない。この子を。受け入れなさいと言われて、受け入れられないけど、この子をポイっと置いて私が逃げれるかといわれると、そうじゃなかったし」と語り、Dさんは「じゃあ、そうゆう子なんやってわかったから、帰る準備せな。みたいな、周りの雰囲気(に)なるじゃないですか。」と語る。Bさんは、告知後には死を選ぶほどの逃避をしながらも「でも、私の子やから私がしないとイケない」と子育てを担う。

「障害児の親」という立場が含んでいるものは徹底的に子どもに対して愛情と保護を提供する純化された親役割を果たす存在である（中川,2002）。この社会要請に突き動かされた母親は、心は揺さぶられたままであったとしても懸命に子どもを育て続けることになる。しかし、そういった心と行動の乖離した日々であったとしても、時間は次第に母親が子どもとの距離を縮めるきっかけを与えてくれる。そのきっかけは母親それぞれによって違うが、それらによって今までの、赤ちゃんとは、子どもとはこういうものであるという社会のなかで作られたイメージを少しずつ変容させ、今、目の前にいる子どもがまぎれもない自分の子どもであると認識しはじめる。このプロセスはフロイトの理論「喪の作業」による「期待した子どもの死」といったものとは違い（Freud,1916,1955,1970）、知覚の変容

である。障害よりも子どもの存在への志向性が高まったと言い換えることもできる。母親にとっては自分が生んだ子どもも、一時は見えなくなっていた子どもの存在も、今の子どもの存在も同一のものであることに変わりはないと気づく経験である。

それぞれのきっかけを、例えばDさんは「あ、ここにいるから、自分だけの、この見る目じゃなくて、みんなが見てくれてるっていう、その、責任の重さから逃れられてたのも多分あるし、そこでなんか、あらためてかなあ。かわいがることだけに専念できるのかなあ。それまでは、なんか風邪ひかせたらあかんとか、ちゃんと痰とらなあかんとか、注入ちゃんと時間通りおわらせなとか、その、かわいいとか、どうこうゆうより見なあかんとか、せなあかんって言うことが多かったのかなあ」と語る。Aさんは「けど、ここにきて（障害児のリハビリ施設を兼ね備えた病院）経管をしようが、何しようが、みんな一緒ですよ、それなりにみんな色んな障害をかかえてたけれどお母さんたちは頑張ってたし。」と自分だけではない状況と、その、同じように苦しい状況であるはずの他の母親達が明るく頑張っている姿を見ることによって気持ちに変化したことを語る。Bさんは第二子の出産によって父親の育児参加が自然と促進され「で、何か自分が全部しないと、という、背負わないといけないものも、結構、分担され（た）」ことによって意識の変化が訪れたことを語る。同時に、できる限り子どもに刺激を与えないように静かに過ごしていた日々も、赤ちゃんが加わることによって強制的に変化させられたこと、それらの変化が「神経質な自分」を少しずつ削りとってくれ「素直に家族として、何かこれが家族だっというふうに思えて、そこからもう何か表情も変わってき（た）」と距離を縮めることによって子どもの見え方が変わったことを語る。CさんはPTの一言である。「あ、ちょっと手を握りますよ。とか、ちょっと手を自分で動かそうとしていますよ。」という一言によって、今までは心を揺さぶられることなく子どもを育て続けられるようにと、期待を抑え込み距離を取っていた母親が、子どもの可能性を告げられる経験から急速に距離を縮める。

苦しい日々のなかでも子どもを育て続けることによって、それぞれのきっかけを経て、再度、距離を縮めることができた母親は、障害への知覚ではなく、子ども自身の姿をありのままに捉えられる知覚を得ることにより子どもへの関心を高める経験する。

### 3) 子どもの存在への関心を高め、愛情を育む

母親は子どもへの関心を高めることにより、子どもの存在そのものや、しぐさなどに意味づけをすることによって応答する独自の具体的相互作用（Bowlby.1993）を構築し愛情を高めていく。

Cさんは「常に、寝てる時間のがすごい多いんですけど、椅子に座らせても寝てるとか、なにしても寝てるってことが多いんですけど、でもなんかそれがかわいいなあとか思（い）」舌の動きで眠っているかどうかを判断し、力をいれずに眠っている姿を見てかわいいと気持ちを高める。また命そのものを愛おしみ「この子を、こう、なんか、生かして行きたいとか、生きていきたいという思い、なんか、大事にしたいなって思（う）」ようになる。



Aさんは「結果じゃないけれど、答えがひとつずつ見えてくると、変わってきたかな」と試行錯誤しながらも自分の行う姿勢の保持や抱っここの方法で子どもが穏やかに過ごしてくれることに喜びを感じる。また、その日々を「お母さん、よく頑張ってたねって言われたり。なんかこう、やっぱり褒めてもらって大事なのか。看護師さんにひたすら褒めてもらって。そうでしょ(?)みたいな感じになって。そうゆうようなことで変わったかな」と、子どもへの日々の努力を認められることにより、母親としての自信を高めていったことを語る。困難な育児の中での母親としての役割や存在を評価され自信を高めていく経験は、子どもへの関心を高める後押しとなり「かわいってというのは生まれたときから今もだし、なんかちょっと笑うようになってきたら、またかわいって思うし。気持ちで笑っているのかどうかはわからないんですけどね。やっぱり、なんかそうゆうようなことで1つずつ。うん、かわいさは変わらないかな、生まれたときから」と表情の変化が乏しい我が子が、時折見せる笑顔に愛情を高められてきたことをその語りにより気づくことによって、葛藤の中で見えないこともあったが、ずっとありつづけた子どもへの愛情を確認する。Dさんは「色々なことに耐えてきてるのを、その都度みてきてるから、そのたびに、まあ凄いなとも思うし、かわいいなとも思うようになってきてるんかな」と子どもが懸命に頑張っている姿に愛情を高め、その結果として「見た目的なかわいさじゃない気がしますね、たしかに」と子どもへの愛情のありようが子どもそのものから生まれてきていることに気づく。Bさんも子どもの表情の見え方の変化とともに「けなげでいい子やなと思」えるようになったことを語る。

今回、協力していただいた母親たちは、今までの人生において想像しえなかった障害児を生き育てるという衝撃に、自身の動揺を最小限にするために子どもとの距離を置く。しかし、母親はその極限の心理状況においても自分が生んだのだから育てなければならないという、社会要請に突き動かされ子どもと向き合い続ける。その厳しい子育ての日々の中で、自問自答しながら過ごしていた母親はそれぞれのきっかけから子どもへの知覚を変容させていく。

Goldberg (1977) は親と子どもの相互作用についての一つのモデルを提供している。それは、親の「有能感」が乳児の特徴によってどのように説明されるかという相互作用である。すなわち親の有能感や無力感は乳児の「状態の読み取りやすさ」、「行動予測のしやすさ」、「働きかけに対する反応の現れやすさ」に左右されるという。今回の子どもたちは、すべてにおいてこのモデルにある母子相互作用を発揮させることが困難な状況にあった。しかし母親たちは、それぞれのきっかけから、子どもへの距離を縮め、新たな知覚を獲得することによって、子どもの生きている姿そのものへの強い関心を高め、子どもからのメッセージをつぶさに読み取ることが可能となる。それはわずかな舌の動きや、握る手であったり、わずかに変化する表情などである。また、時にはモニターの数値変動であったり、治療や処置を頑張る姿であったりした。これら独自の母子相互作用を母親それぞれが作り出し、愛おしい気持ちを湧き立て、愛情を育む姿が今回の母親たちの語りから分かった。

## 7. 研究の限界

今回の研究の対象者となった母親のすべてがインタビュー時において子どもとの関係性が良好であること、また、子どもへの愛情を育む過程としての自身の経験を語る意思があることから語りの偏りが予測される。したがって今後は、子どもの受け入れが困難である母親へのインタビューをすることにより、子どもへの関心を高めるきっかけを母親に認知されなかった状況や、愛情を育む過程が何によって疎外されたのかを知る必要がある。

## 8. 結論

今回は意思の疎通が困難な準重症児から重症児の子どもを自宅で育てる母親の、非構造的インタビューの語りに注目した。また、そこから得た語りを、現象学的アプローチにより分析を行うことにより、早期母子分離を経験した母親が、子どもの退院後に自宅とともに生活をはじめてから、子どもへの愛情をどのように育んでいくのか、母親自身の経験から明らかにしていくことを目的に研究を行った。その結果、母親が我が子への愛情を高めていくためのプロセスを発見することができた。

## 謝辞

お忙しい日々のなか、大切な時間を割き、子どもへの思いや体験を語ってくださったお母様方に心よりお礼を申し上げます。また、現象学的アプローチによってはじめて研究をする私に、丁寧にご指導くださった臨床現象学学会の皆様方、とりわけ大阪大学大学院文学研究科の家高洋先生には分析の細やかなご指導をいただき、ひとかたならぬお世話になりました。

そして、女性生涯学看護学分野の菅沼信彦教授には研究に専念できるような環境をご配慮いただいたこと、終始暖かく見守ってくださったことに深謝いたします。

本研究は 2014 年後期一般の公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団「在宅医療研究への助成」によって行われた。

## 感想

今回、研究助成を受けることによりインタビューだけではなく実際の母親と子どもとの関わりを見る機会を多く得ることができた。フィールドワークは今回の分析には採用してはいないが、母親の子どもを見つめる目や世話する振る舞い、両者が紡ぎだす空気感を実際に傍で見て感じることは分析においての大きな手助けとなった。

また、今回はすべての母親の分析内容を掲載できていないが、今後、雑誌投稿等で発表する予定である。

## References

- ・天野 正子.(2009) 『母性 新編 日本のフェミニズム』岩波書店.
- ・阿南 あゆみ.(2007). 「我が子の障害受容過程に影響をおよぼす要因の検討--文献的考察.」『産業医科大学雑誌』 29(2), 183-195 p
- ・Bowlby,John ジョン ボウルビィ著 二木 武訳 (1993) 『母と子のアタッチメント—心の安全基地』 医歯薬出版
- ・D.F.ポーリット&C.T.ベック著 近藤潤子監訳 (2010) 『看護研究 原理と方法[第2版]』 医学書院 582-612 p
- ・Drotar,D,et,al: (,1963.) *The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation ;Ahy pothetica modeL Pediatric,s56,710-717 p*
- ・藤原 里佐.(2005). 障害児家族とジェンダー--重度障害児の母親が担うケア役割. 同志社社会福祉学 / 同志社大学社会福祉学会 編, (19), 75-83.
- ・藤野 百合 中山美由紀. (2010) 「nicu における家族の看護介入に関する文献的考察」『母性衛生』 51 (1) p 170-179
- ・Giorge,Amedeo (2013) *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach* , translated into Japanese, by A. YoshidaA. ジオルジ. 吉田晃宏訳 心理学における現象学的アプローチ 147-157 2013
- ・Goldberg, S. G. (1977) (1982).: *A model of parent-infant interaction*. Merrill-Palmer Quarterly Social competence in infancy, 23(3), 163-177.
- ・Green, S. E. G. (2007). "*We're tired, not sad*": *Benefits and burdens of mothering a child with a disability*. Social Science & Medicine (1982), 64(1), 150-163.
- ・荻原 貴子 (2005) 「在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討.」『山梨大学看護学会誌』 4(1) 41-48. p
- ・Harlow, H. F., (1905) , & 浜田, 寿.(1978). In H.F.ハーロウ著, 浜田寿美男訳 (Eds.), 『愛のなりたち.』 京都: ミネルヴァ書房.
- ・Honor M NichollHonor Nicholl. (2012). *Explicating caregiving by mothers of children with complex needs in ireland: A phenomenological study*. Journal of Pediatric Nursing, 27(6), 642.
- ・家高 洋. (2011) 「現象学的看護研究とその方法.」『看護研究』 44 (1) : 27-40 p
- ・田村 正徳 (主任研究者) 楠田聡 (分担研究者) :重症新生児に対する療養・療養環境の拡充に関する総合研究.平成 20 年度厚生労働科学研究補助金 (子ども家庭総合研究事業)
- ・Klaus MH &Kennell J.H (1976) :*Maternal infant Bonding*. C.V .Mosby,. (竹内徹・柏木哲夫訳:母と子のきずな一母子関係の原点を探る.医学書院,1979)
- ・小此木, 啓 (2003). [精神科臨床のための必読 100 文献] Freud,S. Trauer und Melancholie Zeitschrift fuer psychoanalyse 4, 1916.(井村恒郎,加藤正明訳:悲哀とメランコリー.フロ

- イト選集 X 不安の問題.日本教文社,東京,123-146,1955.井村恒郎,小此木啓吾ほか訳:悲哀とメランコリー.フロイト著作集 6 自我論・不安本能論.人文書院,京都,p.137-149,1970. ころのりんしょう a・la・carte, 22 136-137p
- ・草野, 淳. (2014). 「Nicu に入院した子どもの母親の愛着形成のプロセスと看護介入に関する国内文献レビュー」. 『母性衛生』 55(2), 502-509p
  - ・Merleau-Ponty, M. 滝浦, 静, & 木田, 元. (1989). In M. メルロ=ポンティ 著 滝浦静雄木 (Eds.), 『見えるものと見えないもの』みすず書房.
  - ・松葉 祥一. (2014,) 『現象学的看護研究：理論と分析の実際.』医学書院
  - ・前田浩利: (2006) 『小児の在宅医療』.財団法人在宅医助成勇美記念財団, 110p
  - ・茂木 俊彦. (2003) 『障害は個性か：新しい障害観と「特別支援教育」をめぐる』.
  - ・奈良間美保. (2014) 「親であること、家族であること、自分らしくあること、そのための在宅医療」 『小児看護 臨時増刊号』 37 (8) : 929-934p
  - ・牧野 カツコ. (2009) 「子育ての場という家族幻想:-近代家族における子育て機能の衰退」『.家族社会学研究.』 21(1) 7-16 p
  - ・夏堀 撰. (2003) 「障害児の「親の障害受容」研究の批判的検討.」『社会福祉学.』44, (1), 23-33p
  - ・二川 香里. (2014) 「母親役割の概念分析.」『富山大学看護学会誌.』 14, (1) 1-11p.
  - ・中根 成寿. (2007) 「コミュニティソーシャルワークの視点から「障害者家族」を捉える：障害者家族特性に配慮した支援にむけて.」 『福祉社会研究.』 7, 37-48p.
  - ・中根 成寿. (2002) 「「障害をもつ子の親」という視座--家族支援はいかにして成立するか」. 『立命館産業社会論集.』 38 (1) 139-164p.
  - ・中根 成寿. (2002) 「「障害をもつ子の親」の自己変容諸相--ダウン症児の親のナラティブから.」『立命館産業社会論集.』 38 (3) 131-156.p
  - ・中田 洋二郎. (1995) 「親の障害の認識と受容に関する考察--受容の段階説と慢性的悲哀親と子の発達臨床」. 『早稲田心理学年報』 83-92.p
  - ・根津 智 . (2012). 「重症心身障害児等の在宅医療に関する実態調査.」『日本小児科学会雑誌,』 116(8), 1244; 1244-1249; 1249p
  - ・西村 ユミ. (2001) 『語りかける身体：看護ケアの現象学.』ゆみる出版
  - ・日本小児科学会倫理委員会日本小児科学会倫理委員会. (2008). 日本小児科学会倫理委員会報告 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点--全国 8 府県のアンケート調査. 日本小児科学会雑誌 / 日本小児科学会 [編], 112(1), 94-101. Journal of UOEH, 29(2), 183-195.
  - ・Noriuchi, M. Kikuchi, Y, Senoo, A. (2008) :*The functional neuroanatomy of maternal love:mother`s response to infant`s attachment behaviors.* Biological Psychiatry 63 : 415-23p
  - ・大日向 雅美. (1982). 「母親の子どもに対する愛着 夫に対する愛着との関連性について」.

- 『母性衛生,』 23(2), 8-15 p .
- 大日向 雅美. (1991). 「出生減少 「1.57 ショック」を分析する.」『助産婦雑誌,』 45(5), 364-372 p .
  - 大村 清. (2004) 「小児科医から 難病主治医の立場から (子どもの理解--こころと行動へのトータルアプローチ) -- (病気の子どもと QOL;傾聴と共感的理解を求めて).」『小児看護』.27 (9) 1249-1253p
  - Robson K.S.&Moss H.A (1970) *Patterns and determinants of maternal attachment*, *Journal of Pediatrics*, 77, 1970,pp.976-985
  - 杉本健朗,河原直人,田中英高,谷澤隆邦,田辺功,田村正徳,土屋滋,吉岡章 (2008) : 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 - 全国 8 府県のアンケート調査 - . 日本小児科学会雑誌. 第 112 巻第 1 号. 94-101p
  - 櫻井 浩子. (2008) 「医療的ケアを必要とする子どもの在宅介護を担う母親の状況.」『立命館人間科学研究.』 17, 35-46p.
  - 佐東美緒 (研究代表者) : 「低出生体重児を育む家族の育児力を高める看護教育プログラムの開発」平成 23 年度科学研究補助金基盤研究 (B)
  - 榎原 哲也. (2011) 「現象学的看護研究とその方法」『看護研究』 44 (1) : 5-16
  - 要田 洋江. (1999) 『障害者差別の社会学 : ジェンダー・家族・国家.』岩波書店
  - 須藤 久実. (2012) 「早期産で低出生体重児を出産した母親の出産体験の意味化に関する研究.」『北関東医学.』 62, (2,) 185-197p
  - 土屋 葉. (2002) 『障害者家族を生きる.』勁草書房