

### 【学位論文審査の要旨】

本論文は、医療的ケアを必要とする障害をもつ子どもの家族5組を研究参加者として、その家族が在宅療養を継続していく中で、体験してきた出来事をどのように意味づけ、家族間でどのような相互作用を行い、また、どのように生きてきたのかを、ライフストーリー法を用いて明らかにし、さらに家族のQOLを向上させるために求められる家族支援の方向性を検討した質的記述的研究である。

近年の医療技術のめざましい進歩の結果、多くの子ども達が救命された一方で、様々な医療機器や器具を用いた高度医療を必要とする子どもの在宅療養が増加したという現状がある。このような医療的ケアを必要とする障害がある子どもの在宅療養を継続していくためには、家族、特に主な介護者である母親の負担が大きいことが様々な先行研究で指摘されている。

しかしながら、本研究では、医療的ケアを必要とする障害がある子どもの在宅療養は、母親のみでなく家族というつながりの中で継続され、家族のライフサイクルの変化に伴ってその課題や問題が変化していくことに注目し、複数の家族メンバーが過去の出来事をめぐる体験を、インタビューの場における相互作用を通して意味づけた家族のライフストーリーを丁寧に記述したことに本論文の意義がある。

結果として、子どもに障害があることが明らかになった時期は胎児期から乳児期まで様々であり、医療的ケアの開始時期もまた様々であったが、5組の家族すべてが「子どもにとってできるだけのことをしたい」と考え、在宅療養を継続していく中で、お互いを大切な存在であると認識し、様々な体験をともに乗り越え、家族メンバー以外の周囲の人々をも巻き込みながら生きてきたことが明らかになった。また、子どもに必要な医療的ケアを「生活の一部」と認識し、「家族が主体」となって穏やかに生活していきたいと望んでいるという家族の姿が浮かび上がった。また、考察では、こうした障害のある子どもを育てていくこと、在宅療養生活を支える家族内や家族以外の人とのつながり、子どもと家族のこれからを考える未来への思考について論じられ、さらに、これらの成果を踏まえた実践への示唆が示された。本論文の結果が、近年増加している、医療的ケアを必要とする障害をもつ子どもと家族に対する支援の実践に具体的な示唆を与えるものであると言える。

審査における主な質疑は①ライフストーリー法におけるインタビュー時の研究者の関わり、②結果における5つの家族の多様性の中にある普遍性、③実践への還元の方法、④今後の研究の方向性、などであった。

これらの指摘や質問に対して、論理的で妥当な回答や発言がなされた。また、医療的ケアを必要とする障害がある子どもと家族の援助に関する研究に長年取り組んできた研究者のこの領域における専門的知識の深さ、子どもや家族に対する誠実な態度、研究に取り組む真摯な姿勢が示された。さらに、本研究での課題をもとに、新たな研究に取り組んでいくという研究意欲が示された。

## 博士学位論文審査の要旨

以上のことから、本研究が博士学位論文としてふさわしい水準にあると認め、申請者が博士（看護学）の学位に相当するものと判断した。