

St. Luke's International University Repository

ダウン症候群児の家族，看護学生，専門職が協働した体験：

ダウン症候群児の成育プログラムの実施を通して

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2021-03-13 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 有田, 美和, 有森, 直子, Arita, Miwa, Arimori, Naoko メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.34414/00015303

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.



— 報 告 —

ダウン症候群児の家族，看護学生，専門職が協働した体験

——ダウン症候群児の成育プログラムの実施を通して——

有田 美和¹⁾，有森 直子²⁾

抄 録

目的：本研究の目的は、People-Centered Care（以下、PCC）の実践として、ダウン症候群児のよりよい成育環境を検討する会（以下、C会）の構成メンバーが、協働し運営や企画に取り組んできたことに対して感じ考えたことや、自身が変化したことや得たものから、おのおのの体験を明らかにすることを目的とした。

方法：研究方法は、質的記述デザインとし、研究対象者は、①ダウン症候群児の母親、②看護学生、③講師として成育プログラムを担当した専門職（以下、3者）とした。半構造化面接で、3年目の会の体験の語りの内容をデータとし、KJ法を用いて意味内容のカテゴリーの構造化を行った。

結果：①児の母親3人、②看護学生2人、③「音楽」「体操」を担当した専門職2人にインタビューを行った。児の家族の体験は、【協働を通して成果を実感】し、【子どもの将来を見越した能力の獲得を目的としたプログラムの発案】に発展していた。看護学生は、【ダウン症候群児に対する概念が変化】し、【児と主体的にかかわる意欲をもつ契機になった】ととらえ、【児の親と専門職との協働を意義があること】ととらえていた。専門職は、【ダウン症候群児の親子にとって専門職や親同士の情報交換の機会となった】こと、【看護学生の参加が児の積極性を高めたことを評価】し、【ダウン症候群を理解する医療者の育成につながることを期待】していた。また【自己を内省】し、【専門職自身の活動につながる学びを得た】ととらえていた。

結論：C会で協働した3者は、相互作用のなかで評価し学び合い、会の活動を内省することにより、地域社会でダウン症候群児がよりよく成育し理解を得るための具体的な方法を考えるという体験を共有していた。ダウン症候群児の家族の体験から、協働の成果は、当事者の階層からC会、地域社会へ視点が拡大することが明らかになった。今後PCCを進めるためには、3者の視点からのさらなる力量形成および仕組拡充が必要であることが示唆された。

キーワード：ダウン症候群、People-Centered Care、成育プログラム、協働

I. はじめに

ダウン症候群は早期療育の社会生活適応への有効性が報告されているが（久保ら，2010），母親の多くは，就学および学校生活に懸念を抱いており（渡邊，2010），当事者のニーズが充分には満たされていない現状がある。

P大学では，2012年にダウン症候群のよりよい養育環境を検討する会（以下，C会）が発足した。活動内容は，ダウン症候群児の親子にとっての，よりよい地域の成育環境の話し合いと成育プログラムの企画・実施である。企画は「教育」「音楽」「体操」「性教育」「美術」の各講師が年間1～2回担当し，親子や看護学生と専門職が参

加した。ダウン症候群児と家族，保健・保育・教育関係者，看護学生を含む専門職が協働して運営した。

研究者（筆者）はC会で主に運営を担った。また，C会の活動は「人々が主体となり，専門家と協働しながらコミュニティにおける健康を増進していくこと」と定義される（山田，2004）。People-Centered Care（以下，PCC）の概念に基づいて行われた。PCCの活動の成果として，拡大するアウトカムが見いだされ，活動の進展を通じて得られる「力量形成」増大により「意識変革」に到達し，活動を発展させるためには「仕組拡充」が不可欠であると報告されている（大森ら，2009）。

先行研究で，ダウン症候群児の親の体験から，C会が発足した初年度に当事者と活動グループの「力量形成」「意識変革」「仕組拡充」のアウトカムの拡大が報告された（小屋野，2013）。一方，看護学生や専門職の体験は明

受付日：2017年9月5日 受理日：2018年6月6日

1) 筑波大学附属病院遺伝診療部

2) 新潟大学医学部

らかにされていなかった。したがって本研究は、C会発足3年目に、各構成メンバーの体験を明らかにすることにより、発展的な今後の地域づくりへの示唆が得られ、パートナーシップの基礎資料を得ることに寄与すると考えた。

II. 研究の目的

本研究では、C会発足3年目に、①ダウン症候群児の家族、②看護学生、③成育プログラムを実施した専門職が、協働を通し感じ考えたことや、自分自身が変化したことや得たもの、また、初年度と3年目のC会におけるダウン症候群の家族の体験についての経時的変化から、おのおのの体験について明らかにすることを目的とした。

III. 用語の定義

「体験」とは、会の各構成メンバーが会の運営や企画に取り組んできたことに対し感じ考えたことや、会の活動を通して自分自身が変化したことや得たものと定義する。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、半構造的面接法を用いた質的記述デザインである。

2. 研究対象者

研究対象者は、①ダウン症候群児の母親3人、②看護学生3人、③専門職5人とした。C会に参加する対象者に文書および口頭で研究の主旨を説明し、研究参加を依頼した。

3. データ収集方法

2014年9月～2015年3月に同意を得た研究対象者に、C会で面識のないリサーチアシスタントが個室でインタビューを行った。①3者の協働に対し感じ考えたこと、②会の活動を通し自身が変化したことや得たものの語りを、了解を得てICレコーダーに録音した。

4. 分析方法

KJ法を用い、インタビュー内容から逐語録を作成し、体験に関係する文節を抜き出し、見出しをつけコード化した後、類型化によりカテゴリーを抽出した。カテゴリー間の相関性とその性質・影響力を検討しおのおのの体験の構造化を行った。また、研究者間で分析結果が妥当なものであるかを確認した。

5. 倫理的配慮

研究参加の依頼の際は、自由意思、途中辞退の自由、

プライバシーの保持、匿名性の厳守、得られたデータの安全な処理、研究論文の公開の可能性について書面と口頭で説明し同意書に署名を得た。本研究は聖路加看護大学の研究倫理審査を経て実施した(承認番号:14-058)。

V. 結 果

1. 研究協力者の特性とインタビューの概要

研究協力者は、①ダウン症候群児の母親3人で、児の年齢は10～11歳で男児2人、女児1人であった。C会の入会期間は全員3年であり、すべての成育プログラムに参加した経験を有していた。②看護学生は2人で、C会には、大学4年時に3回、3～4年時に8回参加した経験を有していた。③専門職は2人で、「音楽」「体操」を担当した音楽家と体操講師であった。音楽家は2年間で5回、体操講師は3年間で7回、会を担当した経験を有していた。インタビュー時間は30～49分であり、データ収集期間は2014年9月～2015年3月であった。

2. ダウン症候群児の家族の体験(表1)

ダウン症候群児の家族の体験は、10のカテゴリー、21のサブカテゴリーが抽出された。以下、カテゴリー名を【 】、サブカテゴリーを[]で示す。「 」は研究協力者の語りで、そのなかの()は補足した内容である。

1)【子どもにとってC会への参加は学校で得られない学びの機会と評価する】

児の母親は、「支援学級に行っているから、理科とか社会なくて(消化の仕組みが)よくわかってよかったな」等の語りから「子どもが支援学級等で得られない学習を習得するととらえる」、「いろんな方と接することを練習させて、大人になって積極的に動けるようになればいいな」等の語りから「子どもが他者とのかわり方を学ぶととらえる」という体験をしていた。

2)【子どもがC会に慣れ成長していると気づく】

児の母親は、「いいところは伸びてるなっていう気がします」等の語りから「子どもの長所や個性が伸びていることに気づく」、「地域に密着してできるっていうのが、親にとっても、子どもにとっても、安心というか、居場所があるっていう意味で、よかった」等の語りから「子どもにとってC会は安心できる場所である」ととらえる」という体験をしていた。

3)【看護学生および専門職との協働の成果を実感する】

児の母親は、「(親も)先生方も多分勉強になるっていう、お互い刺激し合いながら(プログラムを)作り上げていくのって、すごくいいなと思います」等の語りから「ダウン症候群児の家族と看護学生および専門職が互いに学ぶと気づく」、「(学生が)クリニックまで勉強しに行っ下さったりとか、すごく嬉しいです」等の語りから「看護学生および専門職が子ども達を理解したプログラムを発案するプロセスを評価する」という体験をしていた。

表1 ダウン症候群児の母親の語りから抽出されたカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
子どもにとってC会への参加は学校で得られない学びの機会と評価する	子どもが支援学級等で得られない学習を習得するととらえる
	子どもが他者とのかかわり方を学ぶととらえる
子どもがC会に慣れ成長していると気づく	子どもの長所や個性が伸びていることに気づく
	子どもにとってC会は安心できる場所であるととらえる
看護学生および専門職との協働の成果を実感する	ダウン症候群児の家族と看護学生および専門職が互いに学ぶと気づく
	看護学生および専門職が子ども達を理解したプログラムを発案するプロセスを評価する
ダウン症候群児のよき理解者としての医療専門職育成に期待する	自身の子どものかかわりによってダウン症候群の特徴や個性について知ってほしいと要望する
	看護学生がC会での経験を医療専門職として生かすことを期待する
ダウン症候群児と看護学生および専門職との関係性の発展を期待する	ダウン症候群児との発展したかかわりを期待する
	専門職からの企画の提案を要望する
これまでのC会を内省し会の意義を考える	C会が社会とのつながりの機会になるととらえる
	親にとってC会は刺激を受ける場であるととらえる
	C会があることを心強いと感じる
C会の今後を展望する	潜在的なニーズを掘り起こすことを期待する
	C会のあり方を模索する
子どもの将来を見越した能力の獲得を目的としたプログラム構成を発案する	子どものセルフケア力の獲得を期待する
	子どもの自立性の獲得を期待する
	子どもの就職につながる能力の獲得を期待する
社会にダウン症候群に対する理解を得る方法を考える	子どもの特徴や個性が伝わるカルテの作成を提案する
地域の医療福祉関係者にダウン症候群に対する理解を望む	福祉や保健関係の職種にダウン症候群についてもっと知ってほしいと要望する
	障がい者の雇用が増える社会を期待する

4) 【ダウン症候群児のよき理解者としての医療専門職育成に期待する】

児の母親は、「自身の子どものかかわりによってダウン症候群の特徴や個性について知って欲しいと要望する」, また「(学生が) ダウン症の子とかかわることを覚えてくれるっていうのはすごい意味のあることかなとは思」等の語りから「看護学生がC会での経験を医療専門職として生かすことを期待する」という体験をしていた。

5) 【ダウン症候群児と看護学生および専門職との関係性の発展を期待する】

児の母親は、「この子はどうしたら、興味を示してくれるかなというのが、もうちょっと進んでくるといい」等の語りから「ダウン症候群児との発展したかかわりを期待する」, 「専門的なことをもっと教えてくれたらありがたい」等の語りから「専門職からの企画の提案を要望する」という体験をしていた。

6) 【これまでのC会を内省し会の意義を考える】

児の母親は、「障害のある子どもを産んでも行く場所があるんだって〈中略〉健全な子どもを産んだ人と変わ

りなく育てられる環境ができることが、いちばんの、望みなのかな」等の語りから、C会の活動を、「C会が社会とのつながりの機会になる」[親にとってC会は刺激を受ける場である]ととらえ、「C会があることを心強いと感じる」ことに至っていた。

7) 【C会の今後を展望する】

児の母親は、「つながりたくてもつながれないって、(交流の場を) 探してる方もいらっしゃると思う」等の語りから、C会の今後について「潜在的なニーズを掘り起こすことを期待する」[C会のあり方を模索する]という体験をしていた。

8) 【子どもの将来を見越した能力の獲得を目的としたプログラム構成を発案する】

児の母親は、「就職につながるような、(自立の技能を学ぶ) 教室もいい」等の語りから、子どもの「セルフケア力」[自立性][就職につながる能力]の獲得を期待する、という体験をしていた。

9) 【社会にダウン症候群に対する理解を得る方法を考える】

表2 看護学生の語りから抽出されたカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
ダウン症候群児に対する自身の概念を再構築する	ダウン症候群児に対する自身のイメージが変化したことに基づく
	ダウン症候群児の個別性に気づく
ダウン症候群児と主体的にかかわり理解する意欲をもつ	ダウン症候群児についてかかわりを通して理解を深めたいと感じる
専門職がかかわることが親にとって意義があるにとらえる	C 会が親にとって療育に関する情報を得る場になるととらえる
	C 会が親にとって相談窓口として安心につながっているととらえる
親同士の交流の場となっているにとらえる	母親同士が楽しんで C 会に参加しているととらえる
	C 会が家族の思いの共有の場になっているにとらえる
自身の学びになるととらえる	看護学生にとってダウン症候群児と親から話を聞く貴重な経験となるととらえる
	看護学生としての C 会における役割に気づく
	学生が C 会に参加してダウン症候群児とのかかわり方に変化があったにとらえる
	医療専門職の立場でダウン症候群児と親と協働することを学ぶにとらえる
自身の将来の方向性を決定する要因になるととらえる	自身の将来の進路を考える要因となるととらえる
	専門職としての目標を見いだす要因となるととらえる
看護学生と C 会のかかわりを内省し参加しやすい機会を要望する	看護学生が継続的に C 会に参加できるよう低学年から C 会を知る機会をもつことを要望する
地域社会でダウン症候群児と家族とかかわることを具体的に考える契機となるととらえる	地域でダウン症候群児と家族と医療者との協働が実現可能であることを実感する
	地域においてダウン症候群児と家族に対して自分自身ができることを見いだす契機となるととらえる
地域における C 会の存在意義をとらえる	C 会がダウン症候群に関する地域での情報を得る場となっているにとらえる
	ダウン症候群児が活動するようすを身近に見る場が地域にあることが社会におけるダウン症候群児の理解につながるととらえる

児の母親は、[子どもの特徴や個性が伝わるカルテの作成を提案する]ことで社会に理解を得る具体的な方法を考えていた。

10) 【地域の医療福祉関係者にダウン症候群に対する理解を望む】

児の母親は、「(福祉と子育ての)横の連携をもうちょっと取れるようにして欲しい」等の語りから「福祉や保健関係の職種にダウン症候群についてもっと知ってほしいと要望する」,「雇用も増やしていった」等の語りから「障がい者の雇用が増える社会を期待する」という体験をしていた。

3. 看護学生の体験 (表2)

看護学生の体験は、9のカテゴリー、18のサブカテゴリーが抽出された。

1) 【ダウン症候群児に対する自身の概念を再構築する】

看護学生は、「(児に)実際に触れ合ったときのイメージが違った」等の語りから「ダウン症候群児に対する自身のイメージが変化したことに基づく」,「(児が)違いが

結構あるので〈中略〉楽しさもありました」等の語りから「ダウン症候群児の個別性に気づく」という体験をしていた。

2) 【ダウン症候群児と主体的にかかわり理解する意欲をもつ】

看護学生は、「(児を)もっと知りたい〈中略〉今回は自分から主体的にかかわろうって思いました」等の語りから、C 会へ参加するごとに「ダウン症候群児についてかかわりを通して理解を深めたいと感じる」という体験をしていた。

3) 【専門職がかかわることが親にとって意義があるにとらえる】

看護学生は、「家族会だと思いを共有っていうことはできるんですけど、そこに専門のアドバイスが入ることによって〈中略〉知識を深めたり療育的な面も強くなる」等の語りから「C 会が親にとって療育に関する情報を得る場になる」,また「(専門職の)相談窓口があるっていうのはお母さんたちにとってはすごく心強い」等の語りから「C 会が親にとって相談窓口として安心につながって

る] ことから、C 会に専門職がかかわることが親にとって意義があるにとらえていた。

4) 【親同士の交流の場となっているにとらえる】

看護学生は「母親同士が楽しんでC 会に参加している」[C 会が家族の思いの共有の場になっている] ことからC 会が親同士の交流の場となっているにとらえていた。

5) 【自身の学びになるととらえる】

看護学生は、「お子さんとかかわれたり保護者の声も直接聞けるので、毎回いろんな発見とか勉強になりました」等の語りから「看護学生にとってダウン症候群児と親から話を聞く貴重な経験となる」ととらえ、「学生でもできることがあるんだな」等の語りから「看護学生としてのC 会における役割に気づく」ことにより「学生がC 会に参加してダウン症候群児とのかかわり方に変化があった」ととらえていた。また「医療職としてかかわるという感覚を勉強させてもらった」等の語りから「医療専門職の立場でダウン症候群児と親と協働することを学ぶ」ととらえていた。

6) 【自身の将来の方向性を決定する要因になるととらえる】

看護学生は、「(助産師は) こういう所でも生かせる」等の語りから「自身の将来の進路を考える要因となる」「他の地域でも医療職とのつながりをつくる、そういうことをしてみたい」等の語りから「専門職としての目標を見いだす要因となる」と、自身の将来の方向性を決定する要因になるととらえていた。

7) 【看護学生とC 会のかかわりを内省し参加しやすい機会を要望する】

看護学生は、「1 年生のときに知る機会があれば、もっと興味をもつ学生が増えるのかな」等の語りから「看護学生が継続的にC 会に参加できるよう低学年からC 会を知る機会をもつことを要望」し、看護学生とC 会のかかわりを内省していた。

8) 【地域社会でダウン症候群児と家族とかかわることを具体的に考える契機となるととらえる】

看護学生は、「地域で医療職と連携して支える仕組みもできるんだな」「自分がなにができるかがわからなかったから、一歩が踏み出せなかった」等の語りから「地域でダウン症候群児と家族と医療者との協働が実現可能であることを実感する」ことで「地域においてダウン症候群児と家族に対して自分自身ができることを見いだす契機となるととらえる」という体験をしていた。

9) 【地域におけるC 会の存在意義をとらえる】

看護学生は、「専門職、学生がかかわるから、地域の具体的な情報になる」等の語りから「C 会がダウン症候群に関する地域での情報を得る場となっているにとらえる」, 「元気で育っているようすを見たので、(児の理解が) 変わる」等の語りから「ダウン症候群児が活動するようすを身近に見る場が地域にあることが社会におけるダウン症候群児の理解につながるととらえる」という体

験をしていた。

4. 成育プログラムを実施した専門職の体験(表3)

専門職の体験は、13のカテゴリー、25のサブカテゴリーが抽出された。

1) 【子どもと親の将来を考える】

専門職は、「太っていっちゃうと〈中略〉介護する方達がいへん」等の語りから「子どもの成長に伴い生じる問題について考える」, 「(児は) 愛情豊か。〈中略〉(思春期の) 問題もそのうちにまたでくるんですよね。」等の語りから「子どもと親の将来の問題について考える」という体験をしていた。

2) 【子どもがC 会を通して成長していると気づく】

専門職は、「みなコントロールしてやる所まできた」等の語りから「子どもがC 会に参加するごとに学習していくと気づく」, 「子ども同士のコミュニケーションもとれるようになってます」等の語りから「親や子ども同士の結束力が強まっていると気づく」という体験をしていた。

3) 【さまざまな年齢層の親子の情報交換の場となることを意義があるととらえる】

専門職は、「年齢層が違うことで、先輩お母さんから聞けるっていうのも大きいですよ。〈中略〉お母さん達の情報は強いです」等の語りから「さまざまな年齢層の親子が集うことで子育ての経験がある親からの情報が経験の浅い親の支えになる」ととらえていた。

4) 【ダウン症候群の特徴を考慮したC 会の今後を展望する】

専門職は、「特性として音楽好き。〈中略〉ダウン症の集まりということが特性かなと思うんで、お母さん達の要望がどこにいくのか楽しみ」等の語りから「ダウン症候群の特徴を生かしたC 会の活動を展望する」, 「(音楽をつけると) 子ども達がすぐやる」等の語りから「子どもの特徴や個性に合ったプログラム構成を発案する」という体験をしていた。

5) 【他領域の専門職から自身の専門職としての学びがあるととらえる】

専門職は、「健康講座を開いてて〈中略〉キット(看護師が用いた人形)があったらいいな」等の語りから、他領域の専門職の児とのかかわり方から「自身の仕事に生きる学びが得られると考える」, 「(体操中の児の) リズム感がいいので、ここに音楽があったらいい」等の語りから「C 会に生かす学びが得られると考える」という体験をしていた。

6) 【専門職としての自己を内省する】

専門職は、「肢体不自由の子の所だと、〈中略〉なにかに集中してるときの顔になると仰ってくれるので(C 会でも) コンサートはしよう」等の語りから「専門職としての経験がC 会に生きるととらえる」, 「その子に合わせて、プログラムに対する変化を考えられるようになった」等の語りから「C 会での経験が自らの専門領域でも

表3 専門職の語りから抽出されたカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
子どもと親の将来を考える	子どもの成長に伴い生じる問題について考える
	子どもと親の将来の問題について考える
子どもがC会を通して成長していると気づく	子どもがC会に参加するごとに学習していくと気づく
	親や子ども同士の結束力が強まっていると気づく
さまざまな年齢層の親子の情報交換の場となることを意義があるにとらえる	さまざまな年齢層の親子が集うことで子育ての経験がある親からの情報が経験の浅い親の支えになるとらえる
ダウン症候群の特徴を考慮したC会の今後を展望する	ダウン症候群の特徴を生かしたC会の活動を展望する
	子どもの特徴や個性に合ったプログラム構成を立案する
他領域の専門職から自身の専門職としての学びがあるととらえる	他領域の専門職の兄とのかかわり方から自身の仕事に生きる学びが得られると考える
	他領域の専門職の兄とのかかわり方からC会に生かす学びが得られると考える
専門職としての自己を内省する	専門職としての経験がC会に生きるととらえる
	C会での経験が自らの専門領域でも生きるととらえる
	C会での経験が自らの生活を豊かにするととらえる
	専門職としての自身の課題を明確にする
ダウン症候群児と家族と専門職の協働を評価する	兄の親のニーズを実現する場があることを評価する
	兄の親と専門職の協働が兄の可能性を広げていることを評価する
子どもの特徴や個性を理解する医療者が育つことを親にとってよいことととらえる	ダウン症候群児の生活を理解できる医療者が育つことが母親にとって意義があることととらえる
活動を内省して評価し改善する意欲をもつ	兄の親の評価をプログラムに反映することを要望する
	C会のプログラムを内省し兄の母親の要望を掘り下げたプログラムを考案する意欲をもつ
看護学生の兄とのかかわり方を評価する	看護学生のホスピタリティーの高さを評価する
	看護学生が自身の役割を認識し自発的に兄とかかわることを評価する
看護学生が参加することで子どもたちが喜び積極的になるととらえる	看護学生が楽しい雰囲気をつくり兄の心が開くととらえる
	看護学生が兄が参加しやすい場をつくるととらえる
C会での活動が社会における自身の活動につながるととらえる	C会での活動が契機となり社会貢献につながるととらえる
	C会を契機に地域社会において人とつながるととらえる
地域においてダウン症候群児同士が集うC会が存在する意義があるととらえる	地域において母親にとって兄の症状に関する情報を親同士で共有する場があることが詳細な情報を得るために大事なことでとらえる

生きるととらえる],「子ども達に喜んでもらえるんだってことで、すごく生活が潤ったというか〈中略〉目線が広がった」等の語りから「C会での経験が自らの生活を豊かにするととらえる」,「(健康で長生きすることを)障がい児も考えていかないといけない」等の語りから「専門職としての自身の課題を明確にする」という体験をしていた。

7)【ダウン症候群児と家族と専門職の協働を評価する】

専門職は,「(C会で)ニーズを聞いてもらえることは楽しい空間だろうな」等の語りから「兄の親のニーズを実現する場があること」,「(兄の親が)かかわってくれるから,(兄の)可能性が広がっている」等の語りから「兄

の親と専門職の協働が兄の可能性を広げていること」を評価していた。

8)【子どもの特徴や個性を理解する医療者が育つことを親にとってよいことととらえる】

専門職は,「(医療者に兄の生活のようすを)感じてもらえることは,お母さん達にとってすごく大きい」「相談しやすい関係でいてくれることが心強いだろうなという,それが(医療と福祉をつなぐ)糸口になる」等の語りから,通院の機会が多い「ダウン症候群児の生活を理解できる医療者が育つことが母親にとって意義があることととらえる」という体験をしていた。

9)【活動を内省して評価し改善する意欲をもつ】

専門職は、「(親の)言葉を拾って会に活用できたら」等の語りから「[児の親の評価をプログラムに反映することを要望する]」、「ママ達の要望とか、そこらへんを広げて」等の語りから「[C会のプログラムを内省し児の母親の要望を掘り下げたプログラムを考案する意欲をもつ]という体験をしていた。

10) 【看護学生の児とのかかわり方を評価する】

専門職は、「学生さんは(児を)ちゃんとみて、動いてくれました」等の語りから「[看護学生のホスピタリティーの高さを評価する]」「[看護学生が自身の役割を認識し自発的に児とかわることを評価する]」という体験をしていた。

11) 【看護学生が参加することで子どもたちが喜び積極的になるととらえる】

専門職は、「(学生の参加で)楽しい雰囲気になる(中略)子どもの心が開くと、とてもいい会になる」等の語りから「[看護学生が楽しい雰囲気をつくり児の心が開くととらえる]」、「[看護学生が入ってくるとスムーズに、(講師が)いってることを周りでつくってくれるので、子ども達にはとってもありがたい]」等の語りから「[看護学生が児が参加しやすい場をつくるととらえる]」という体験をしていた。

12) 【C会での活動が社会における自身の活動につながるととらえる】

専門職は、「与えてるというよりも向こうからいろいろなものをもらってると思っていて、私の支えになるような、活動ができたらな」等の語りから「[C会での活動が契機となり社会貢献につながるととらえる]」「[C会を契機に地域社会において人とつながるととらえる]」という体験をしていた。

13) 【地域においてダウン症候群児同士が集うC会が存在する意義があるととらえる】

専門職は、「同じ立場の人がいた方が、やっぱり話が、情報とかがいいみたい」等の語りから「[地域において母親にとって児の症状に関する情報を親同士で共有する場があることが詳細な情報を得るために大事なことであるととらえる]」という体験をしていた。

5. ダウン症候群の家族の体験の経時的変化(表4)

親の体験から、【子どもの将来を見越した能力の獲得を目的としたプログラム構成を立案する】ことや【社会にダウン症候群に対する理解を得る方法を考える】といった親からの立案が生じたことが明らかになった。

親の体験の経時的変化は、PCCのプロセスやアウトカムと合致する(小屋野, 2013)ため、アウトカムのマトリクス(大森ら, 2009)と照合したところ、《市民・当事者》の「力量形成のアウトカム」において、「資源の獲得」「関係の進展」に合致した。また《活動グループ》(C会)の「資源の獲得」に合致し、これらは会発足1年目と3年目ともに表れた。

一方、《活動グループ》《コミュニティ》の「能力の開発」に合致し、これらは会発足3年目に表れたアウトカムであった。また、《市民・当事者》《活動グループ》の「意識変革のアウトカム」において合致し、これらは会発足1年目と3年目ともに表れた。このように、C会発足1年目は当事者の階層にとどまっていた「能力の開発」が、《活動グループ》《コミュニティ》の階層において拡大していることが示されたが、親の体験からは「関係の進展」は《コミュニティ》の階層に至っていなかった。

VI. 考 察

3者の語りから抽出されたカテゴリーを比較し、共通してみられたものは、C会の協働から「学ぶ」「活動を内省し協働を評価する」「地域社会においてダウン症候群児がよりよく成育し理解を得るための具体的な方法を考える」という体験であった。

一方、3者で異なっていたのは、ダウン症候群の家族は、「障がい者の雇用が増える社会を期待する」という将来の就業や福祉の観点からも社会へダウン症候群の理解を望むという体験をしていたこと、看護学生は、ダウン症候群児に対する概念の再構築や自身の将来を考えると、自身の意識変革につながる体験となっていたことであった。また専門職は、親子の将来を考えC会を展望し、C会での体験が専門領域に生き生活を豊かにするととらえ、専門職としての自己の内省に至っていたことであった。

次に、ダウン症候群の家族の体験の経時的変化から3者のパートナーシップを考察する。有森ら(2009)は、PCCのプロセスにおける市民と保健医療者のパートナーシップを類型化し、C会は共同推進型パートナーシップに類似していた(小屋野, 2013)。このパートナーシップはCommunity-Based Participatory Research(CBPR)においても重要な要素であり(麻原, 2006)、その目的を現状改善と社会変革とする解放思考型では、研究者はパートナーからファシリテーターに移行するといわれている(武田, 2015)。C会のPCCに照合すると、社会に向けた活動への発展に伴い「関係の進展」には専門職のファシリテーターとしての新たな役割の可能性が示唆されると考えられた。また、《活動グループ》が《コミュニティ》の階層に発展するには、3者が互いに専門的な知識を提供し合う等エンパワメントし合い、さらなる力量形成や仕組拡充が必要であると考えられた。

親や看護学生は、専門職から知識や情報を得ることにより、専門職は社会へ活動を発展させることにより、より発展的な今後の地域づくりにつながるのではないかと考えられた。今後も地域や協働メンバーの特性に合わせ、パートナーシップのあり方を継続的に明らかにする必要がある。

表4 ダウン症候群児の家族、看護学生、専門職の体験とPCCのアウトカム

		市民・当事者	専門職・看護学生	活動グループ	コミュニティ
力量形成のアウトカム	資源の獲得	子どもにとってC会への参加は学校で得られない学びの機会と評価する (1)	専門職がかかわることが親にとって意義があるにとらえる (2)	ダウン症候群児のよき理解者としての医療専門職育成に期待する (1) 子どもの特徴や個性を理解する医療者が育つことを親にとってよいことにとらえる (3)	C会での活動が社会における自身の活動につながるにとらえる (3)
	関係の進展	ダウン症候群児と看護学生および専門職との関係性の発展を期待する (1)	子どもと親の将来を考える (3)	看護学生のダウン症候群児とのかかわり方を評価する (3) 看護学生が参加することで子どもたちが喜び積極的になるととらえる (3)	地域社会でダウン症候群児と家族とのかかわることを具体的に考える契機となるととらえる (2)
	能力の開発		ダウン症候群児と主体的にかかわり理解する意欲をもつ (2) 自身の学びになるととらえる (2) 他領域の専門職から自身の専門職としての学びがあるにとらえる (3)	子どもの将来を見越した能力の獲得を目的としたプログラム構成を発案する (1) 親同士の交流の場となっているにとらえる (2) さまざまな年齢層の親子の情報交換の場となることを意義があるにとらえる (3)	社会にダウン症候群に対する理解を得る方法を考える (1) 地域の医療福祉関係者にダウン症候群に対する理解を望む (1)
意識変革のアウトカム		子どもがC会に慣れ成長していると気づく、子どもがC会を通して成長していると気づく (1, 3)	ダウン症候群児に対する自身の概念を再構築する (2) 自身の将来の方向性を決定する要因になるととらえる (2) 専門職としての自己を内省する (3)	看護学生および専門職との協働の成果を実感する (1) 活動を内省して評価し改善する意欲をもつ (3)	地域におけるC会の存在意義をとらえる (2) 地域においてダウン症候群児が集う会が存在する意義があるにとらえる (3)
仕組拡充のアウトカム		これまでのC会を内省し会の意義を考える、活動を内省して評価し改善する意欲をもつ (1, 3) 看護学生とC会のかかわりを内省し参加しやすい機会を要望する (2) ダウン症候群児と家族と専門職の協働を評価する (3) C会の今後を展望する、ダウン症候群の特徴を考慮したC会の今後を展望する (1, 3)			

抽出されたカテゴリー名：ダウン症候群児の家族 (1)、看護学生 (2)、専門職 (3)

□：会発足1年目、▣：会発足1年目／3年目、■：会発足3年目

出典) 大森純子、麻原きよみ、小松浩子 (2009)：People-Centered Careの戦略的実践Ⅱ：活動とともに拡大するアウトカム。聖路加看護学会誌, 13 (2)：17-24より、マトリクス図を引用

Ⅶ. 結 論

C会で協働した3者は、一連の体験を共有していた。ダウン症候群児の家族の体験から、協働の成果は、当事者の階層からC会、地域社会へ視点が拡大することが明らかになった。今後PCCを進めるためには、3者の視点からのさらなる力量形成および仕組拡充が必要であることが示唆された。

謝辞

本研究にご協力いただきましたC会のみなさま、看護学生、専門職のみなさまに深く感謝申し上げます。なお、本研究は、平成26年度聖路加看護学会看護実践科学研究助成基金の助成を受けて実施し、第20回聖路加看護学会学術集会で一部を発表した。本研究における利益相反に該当する項目はない。

引用文献

有森直子、江藤宏美、大森純子、他 (2009)：People-Centered Careの戦略的実践Ⅰ：パートナーシップの類型。聖路加看護学会誌, 13 (2)：11-16.

麻原きよみ (2006)：日本の地域看護実践へ向けたCBPRの適用と課題。看護研究, 39 (2)：19-22.

大森純子、麻原きよみ、小松浩子 (2009)：People-Centered Careの戦略的実践Ⅱ：活動とともに拡大するアウトカム。聖路加看護学会誌, 13 (2)：17-24.

久保永子、久保克彦、南部光彦 (2010)：ダウン症の療育と子育て支援。発達障害研究, 32 (4)：350-361.

小室野幸呼 (2013)：ダウン症候群の親たちと医療専門職による協働への取組み。聖路加看護大学大学院看護学研究科課題研究。

武田 丈 (2015)：参加型アクションリサーチ (CBPR) の理論と実践：社会変革のための研究方法論。世界思想社、京都。

山田 緑 (2004)：People-Centered Care；概念分析。聖路加看護学会誌, 8 (1)：22-28.

渡邊貴裕 (2010)：ダウン症児の保育・教育実践に関する到達と課題。発達障害研究, 32 (4)：339-349.

Experience of Collaboration between Nursing Students, Professionals, and Families of Children with Down Syndrome

—From the Implementation of a Development Program for Children with Down Syndrome—

Miwa Arita¹⁾, Naoko Arimori²⁾

1) Clinical Genetics Department, University of Tsukuba Hospital

2) Faculty of Medicine, Niigata University

Purpose : Our team began a study meeting to examine how to create a better environment to nurture children with Down syndrome (herein referred to as the C Meeting). The C Meeting, as an example of people-centered care, has brought together nursing students, professionals, and families of children with Down syndrome. The purpose of this research was to analyze their experience and the process of relationship-building in order to make the life more comfortable for a person with Down syndrome.

Method : This study followed a qualitative description design. The participants included : 1) 3 mothers of children with Down syndrome, 2) 2 nursing students, 3) 2 professionals who were in charge of the program. Data were collected using a semi-structured interview, and from the participants' experience of holding this program over 3 years. Data were anonymized and analyzed by structuring them into categories of semantic contents using the KJ method.

Results : The study participants took classes together in music and exercise. Through this collaboration experience the children's families could begin to develop ideas for a program through which they could envision the child's future. For the nursing students the C Meeting was an opportunity for them to come into contact with children with Down syndrome and ultimately to change their concepts of Down syndrome. Furthermore, they regarded the collaboration with the professionals as being meaningful for the children's families. For the professionals the meeting was a chance for them to communicate with parents and they expressed that the participation of the nursing students encouraged them to be involved with fostering an understanding of Down syndrome in future medical professionals. It also allowed the professionals a chance for self-reflection and professional growth.

Conclusion : The children's families, nursing students, and professionals, evaluated their participation in meeting C as being a good opportunity to share their experiences, consider ways in which to raise societal understanding of Down syndrome, learn from each other, and for self-reflection. It has become clear that the C Meeting activity has led to professional development and learning through sharing the experiences of families of children with Down syndrome in a community setting. From the experiences of children's families, the results of this collaboration revealed that the participants' perspectives expanded from individual level to a group level (C Meeting), and then to a community level. In order to advance people-centered care in the future, it is necessary, from the perspectives of the three parties involved, to further develop competence and recourses and to also to expand this kind of structured meeting activity to develop mutually beneficial relationships.

Key words : Down syndrome, People-Centered Care, developmental program, collaboration