

2015年9月15日

2015年度聖路加国際大学大学院博士論文

訪問看護師による親との子育ての協働の構造化

～医療的ケアが必要な障害のある子どもの子育て～

The Structure of Collaboration between Visiting Nurses and Parents
Related to Child Rearing of their Disabled Children with Medical Needs

12DN06 沢口 恵

目次

第1章 序論.....	1
I 研究の背景.....	1
II 研究目的.....	2
III 研究目標.....	2
IV 研究の意義.....	2
1. 実践的意義.....	2
2. 教育的意義.....	3
V 用語の定義.....	4
1. 医療的ケアが必要な障害のある子ども.....	4
2. 親.....	5
3. 子育て.....	5
4. 子どもの体調管理.....	6
5. 協働.....	6
第2章 文献検討.....	7
I 障害のある子どもの定義.....	7
II 医療的ケアが必要な障害のある子どもの疫学.....	8
III 医療的ケアが必要な障害のある子どもの子育てに関する親の認識.....	10
IV 医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理.....	11
V 専門家と親との協働.....	13
1. 専門家による親との協働の効果.....	13
2. 訪問看護師による障害のある子どもの親との協働.....	14
3. 専門家と親との協働に関する文献検討の小括.....	15
第3章 予備研究.....	17
I 予備研究 I 「在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化」(沢口, 2013).....	17
1. 研究目的.....	17
2. 研究方法.....	17
3. 結果.....	17
4. 考察.....	22

5. 結論	23
II 予備研究II「医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理～訪問看護師の評価～」	25
1. 研究目的	25
2. 研究方法	25
3. 結果	25
4. 考察	32
5. 結論	35
III 予備研究Iおよび予備研究IIから得た本研究への示唆	36
1. 予備研究Iから得た本研究への示唆	36
－医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理における親と看護師との協働の必要性－	
2. 予備研究IIから得た本研究への示唆	37
－医療的ケアが必要な障害のある子どもと親に対する看護実践の検討－	
第4章 研究方法	41
I 研究デザイン	41
1. 理論前提	41
2. グラウンデッド・セオリー・アプローチ	43
II 研究対象者	43
III データ収集の方法	44
1. データ収集期間	44
2. データ収集施設	44
3. データ収集の実際	45
4. インタビューガイド	47
IV データ分析の方法	48
V データの信頼性の確保	49
VI 倫理的配慮	49
第5章 結果	53
I 研究協力者の属性	53
II 分析結果	53

1. ストーリーライン	56
2. カテゴリーの意味と関連	56
1) 【子育てをする仲間になる】	59
2) 【子どもとともに人生をあゆむ親を支える】	75
3) 【親の子育ての自律を導く】	93
4) 【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】	105
5) 【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】	114
6) 【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】	127
III 訪問看護師による親と子育ての協働の構造	137
1. 訪問看護師による親との子育ての協働の構造化	137
第6章 考察	145
I 「訪問看護師による親との子育ての協働」の考察	145
1. 子育てをする仲間としての子育ての協働を開始する	145
1) 子育てをする仲間になること	145
2) 子育ての協働を開始すること	146
2. 子育てをする仲間として子育ての自律を目指す親とともにあゆむ	149
1) 子育てする仲間として親の考えを受けいれて親子を支える	149
2) 親の気づきを促して子育ての自立を導く	150
3. 親とともに子育てすることで看護師の親子との向き合い方を見出す	153
II 看護への示唆	155
III 研究の限界と今後の課題	157
第7章 結論	161
引用文献	163
資料 1. 超重症児の判定基準	i
資料 2. 訪問看護ステーション管理者への研究協力の説明書	ii
資料 3. 訪問看護師への研究協力の説明書	iv
資料 4. 研究協力断わり書	vi
資料 5. 訪問看護師用研究への参加・協力の同意書	vii
資料 6. インタビューガイド	viii

謝辞

表目次

表 1. 予備研究 I 「在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化」 カテゴリー表.....	18
表 2. 予備研究 II 「医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理～訪問看護師の評価～」 カテゴリー表	27
表 3. 研究協力者の属性	54
表 4. 訪問看護師による親との子育ての協働：カテゴリー表	55
表 5. 【子育てをする仲間になる】 カテゴリー表	59
表 6. [訪問を拒否されず継続する許可を得る]カテゴリー表	60
表 7. [親子のなかに入る許可を得る]カテゴリー表.....	65
表 8. [専門職として子育てに参加する】 カテゴリー表.....	69
表 9. 【子どもとともに人生をあゆむ親を支える】 カテゴリー表	75
表 10. [子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親を支える] カテゴリー表.....	76
表 11. [子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ]カテゴリー表.....	83
表 12. [親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域のつながりを深める] カテゴリー表.....	87
表 13. 【親の子育ての自律を導く】 カテゴリー表	93
表 14. [親子に合わせて働きかけを調節して親の子どもを育てる力をのばす] カテゴリー表.....	93
表 15. [子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める]カテゴリー表	98
表 16. 【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】 カテゴリー表	105
表 17. [子どもの体調を確認しあいともに対応策を見つけだす] カテゴリー表.....	105
表 18. [親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する] カテゴリー表	109

表 19. 【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】	
カテゴリー表.....	114
表 20. [親が望むことを共有し話しあう姿勢をもつ]カテゴリー表.....	114
表 21. [子どもに関する決定とともに向き合う]カテゴリー表.....	118
表 22. [日常生活に関する親の決定を支える]カテゴリー表.....	122
表 23. 【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】カテゴリー表.....	127
表 24. [子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす]カテゴリー表.....	127
表 25. [地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える]カテゴリー表.....	130
表 26. [親の自律により訪問看護を終了する].....	133

図目次

図 1. 予備研究Ⅰ「在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化」構造図.....	20
図 2. 予備研究Ⅱ「医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理～訪問看護師の評価～」カテゴリー関連図.....	28
図 3-1. 訪問看護師による親との子育ての協働の構造図 主要カテゴリーの関連.....	57
図 3-2. 訪問看護師による親との子育ての協働の構造図 主要カテゴリー・カテゴリーの関連.....	58
図 4. 【子育てをする仲間になる】カテゴリー間の関連.....	74
図 5. 【子どもとともに人生をあゆむ親を支える】カテゴリー間の関連.....	92
図 6. 【親の子育ての自律を導く】カテゴリー間の関連.....	104
図 7. 【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】カテゴリー間の関連.....	113
図 8. 【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】カテゴリー間の関連.....	126
図 9. 【地域で生活する親子と新たな関係を築く】カテゴリー間の関連.....	136

第1章 序論

I 研究の背景

近年の医療機器の開発や医療技術の進歩により、医療的ケアを必要とする障害のある子どもの在宅療養が可能になってきている。全国の新生児医療施設で、1年以上の長期間入院になっている子どもの動態調査(楠田ら, 2010)によると、長期入院児の1~3年後の転機として、約2/3はNICUあるいはGCUから入院場所が変化しており、その割合として在宅への移行が多いと報告されている。NICUやGCUから高度な医療的ケアを必要としている乳幼児期の障害のある子どもが在宅に移行しており、在宅では親によって濃厚な医療的ケアと継続的な観察と介護が継続して行われている。

医療的ケアが必要な障害のある子ども(以下、子どもとする)は、基礎疾患だけではなく姿勢や筋緊張の異常をベースにした多くの合併症を併発しているため(椎原, 2008)、体調が不安定であることが多く、場合によっては生命維持の危険性が高くなるような状態に陥ることもある。NICUやGCUから在宅に移行した成長発達が著しい乳幼児期の子どもは、成長発達とともに健康状態も変化する時期であるため(舟橋, 2009)体調は非常に不安定となり、子どもに必要な医療的ケアの実施だけでは体調を維持・安定させることは非常に困難となる。親の世話だけで子どもの体調の安定を目指すことは、親の知識・技術の限界や24時間継続して行われる医療的ケアを実施することへの身体的・精神的負担から現実的ではない。在宅での子どもの体調管理は、定期的に自宅に訪問し、親と情報を共有しながら子どもを含めた家族への看護を実践している、訪問看護師が担う役割は大きいと思われる。

訪問看護師は子どもの体調に関する情報を親と共有しながら、子どもに必要な医療的ケアや子どもの発達段階に合わせた遊びを実施し、親への子どもの体調の見方や医療的ケアの方法、日常生活の世話に対する指導を行っている(及川, 2003)。訪問看護師と親が協働することで、子どもの特性や現在の発達段階についての情報を共有することができ、子どもの体調の維持・安定化と成長発達に向けて、子どもに必要な医療的ケアの選択と実施、子どもの発達段階に合わせた運動・機能訓練や遊びの提供が可能となる。

親にとって医療的ケアや日常生活の世話は子育てという認識があり(水落ら, 2012)、医療的ケアは子育ての一環ととらえている(馬場ら, 2013)。訪問看護師も訪問看護とは子どもの体調の評価と医療的ケアの実施だけではなく、子どもと親と訪問看護師の3者で一定の時間を過ごすことで子育てのパートナーになり、親とともに喜びあえる関係性を築くこと(有本, 2012)、親に寄り添い親の子育てを支援すること(田辺ら, 2012)ととらえている。

訪問看護師と親は医療的ケアや日常生活の世話は子育てであるという共通の認識をもっており、訪問看護師は親の子育てに寄り添い、親と子育てを協働しようとする姿勢で親に向き合っている。子どもの成長発達の経過や療育などの専門知識や、地域生活の拡大のための情報を持っている訪問看護師と、子どもの特性を理解している親が協働して子どもを育てることで、子どもの成長発達を促すことができ、地域生活への拡大をはかることができる。子育てにおける訪問看護師と親との協働は、特に乳幼児期の体調が不安定な時期の障害のある子どもの親にとっては、子どもの体調の安定化と成長発達の促進と障害のある子どもの地域生活への拡大のために必要性が高い、訪問看護師と親の間で行われる関係のあり方である。医療者と家族の協働の研究は、発達障害の子どもに対する専門職の協働の効果(Barnes & Turner, 2000)や子どもを含めた家族に対する看護師の援助に関する研究(Palfrey, 2004 : Mulvihill, et al., 2007)は行われているが、訪問看護師と親との子育てにおける協働のあり方は明らかになっていない。よって、在宅での子育てを支援するために、訪問看護師による親との協働の構造を明確にすることが必要であると考えた。

II 研究目的

訪問看護師が子育てを支援するために実践している看護を理解し、子育てにおける親との協働のあり方を検討するために、訪問看護師による親との子育ての協働を構造化する。

III 研究目標

1. 訪問看護師が親とともに子育てをするための、訪問看護師の看護実践を明らかにする。
2. 訪問看護師が子育てと訪問看護師の役割についてどのように考えているか、それらが親との協働のあり方にどのように影響しているかを明らかにする。
3. 訪問看護師による親との子育ての協働のあり方を構造化し、看護実践への示唆を得る。

IV 研究の意義

子育てに焦点をあてた訪問看護師による親との協働を構造化することにより、以下の意義が考えられる。

1. 実践的意義

訪問看護師はどのように親と子育てをしているのかを明らかにすることで、訪問看護師

が小児の訪問看護の実践における親との協働のあり方を明らかにすることができる。親との協働のあり方を明らかにすることは、子ども、親、訪問看護師のそれぞれに意義があると考えられる。

訪問看護師が実践している看護は、訪問看護の対象者である子どもだけではなく、親やきょうだい、祖父母といった家族全員を対象にし、家族を取り巻く環境や状況をとらえたうえで、子どもと家族にとって必要だと思われる看護を実践している。今まで訪問看護師が実践していた看護に親と協働するという視点が追加して認識されることで、訪問看護師は親と協働するという視点での看護が実践されるようになると考える。親と協働するという視点での看護が実践されることにより、訪問看護師は親が行っている子育てを尊重しながら子どもと親に看護を実践するようになることで、親との間で信頼関係を築くことができる。

訪問看護師が親と協働するという視点での看護を実践するようになると、親と訪問看護師の間で子どもの特性や性格、体調、発達段階について情報を共有するようになるため、親は子どもの理解を深めることができる。そして親は常に訪問看護師によるサポートを感じることができ子育てへの安心感が生まれ、自信をもって子育てをすることができる。

そして、訪問看護師と親が協働をすることで、訪問看護師の専門知識と親の知識とを合わせて子どもの体調と成長発達の評価が行われ、子どもにとって必要な医療的ケアや成長発達を促進するための遊びや訓練などを提供することが可能になる。結果として子どもの体調の安定化と成長発達を促進することにつながると考える。

以上のことから本研究の実践的意義として、親との協働のあり方を明らかにすることで、訪問看護師が親と協働するという視点での看護が実践されるようになり、訪問看護師と親との間で信頼関係が構築される、親は子育てへの安心感と自信が生まれる、子どもは体調の安定化や成長発達の促進することができる、訪問看護師は現在実践している看護の質の向上をはかることができると考える。

2. 教育的意義

病院施設での入院期間が短縮する傾向にあるなか、今後在宅で生活する慢性疾患の患者は増加すると考えられる。小児においても同様のことがいえ、人工呼吸管理など高度な医療的ケアを必要としている子どもや、体調管理が困難な乳幼児期の子どもが、病院施設から在宅に移行する数は今後増加すると考えられる。そのような子どもが在宅で生活をする

ために小児の訪問看護の必要性が求められ、訪問看護ステーションでの小児看護の質の向上が望まれていると考える。また、NICUやGCU、小児病棟に長期入院している子どもが在宅に移行するケースが今後増加する可能性が高く、今まで小児の訪問看護を実施したことがない訪問看護ステーションも小児を受け入れていく必要性がでてくると考えられ、小児の訪問看護を実践することができる看護師の育成が望まれている。小児の訪問看護として重要なのは、小児の成長発達の理解、小児の生理的特徴の理解、援助の対象として小児だけでなく家族も含めることである(澤田, 2003)。親に関しては、親は子どもへの養育責任や子どもへの愛情による親独自の子育て方法があり、また毎日の濃厚な医療的ケアや日常生活の援助の実施によって、親子の強いつながりがつくられている。そのような強いつながりをもつ親子の間には容易に入っていけない雰囲気があり、看護師が親と情報共有をする際や親に指導する際に困難を感じることもありうる。小児の訪問看護を実践する看護師を育成するために、看護師に対して小児の成長発達、生理的特徴の理解とともに、親との協働のあり方を理解する教育を行うことで子どもと親への理解が深まり、親との信頼関係の構築の方法や看護実践を理解することができると考えられ、小児の訪問看護を実践できる訪問看護師の育成に貢献できると考える。

V 用語の定義

1. 医療的ケアが必要な障害のある子ども

1) 医療的ケア

医療的ケアとは、経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為であり、治療行為としての医療行為とは区別するもの、としている(北住, 2013)。

本研究において医療的ケアとは、在宅での子どもの日常生活援助として、家族が実施する吸引、薬物吸入、胃ろうケアを含む経管栄養、在宅酸素療法、気管カニューレ管理、人工呼吸器管理などの医療行為、とする。

2) 医療的ケアが必要な障害のある子ども

WHOは障害について、「障害とは身体の損傷、活動制限、そして参加の制限が含まれる包括的な用語である。損傷とは身体機能と構造における問題を指し、活動の制限とは個人の仕事や行動を行う際に直面する困難さを指し、参加の制約は個人が生活する中で体験する困難さを指す」と定義している。すなわち障害とは、身体機能と構造において問題があ

り、継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受けることを意味しているといふことができる。

障害のある子どもの定義として、児童福祉法では、「障害児とは身体に障害のある児童、知的障害のある児童、精神に障害のある(発達障害児を含む)児童。又は治療方法が確立していない疾病その他特殊の疾病であつて政令の定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である児童」とある。障害のある子どもの中には重度の重複した障害があり、継続した医療的ケアが必要で介護上の困難さのある、超重症児の判定基準(資料 1)のスコア 10 点以上の超重症児・準超重症児とよばれる子どもが存在する。超重症児の判定基準とは、継続した濃厚な医療的ケアを基準とした介護度の評価により、障害の重症度を分類するための判定基準である。超重症児の判定基準は、運動機能は座位までとし、呼吸管理・食事機能・過緊張・継続する透析・定期導尿・人工肛門・体位交換の項目にそれぞれスコアがつけられ、各々の項目のスコアの合計が 25 点以上の場合を超重症児、10 点以上 25 点未満の場合を準超重症児、と判定する(椎原, 2008: 鈴木, 2009: 鈴木ら, 2011)。障害のある子どもとは身体、精神などに障害のある子どもで、そのような子どもの中には継続した医療的ケアや介護を必要とする超重症児・準超重症児とよばれる子どもも含まれている。

以上のことから、本研究において医療的ケアが必要な障害のある子どもとは、疾病などにより心身機能になんらかの障害があるために、継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける子どもであり、超重症児の判定基準の準超重症児・超重症児(超重症児の判定基準スコア 10 点以上の子ども)に相当する子ども、とする。

2. 親

子どもを育てている父親もしくは母親とする。

3. 子育て

子育てとは小児看護辞典によると、子どもを心身ともに健やかに育てる行為であり、身体的・精神的成長を促し、社会に適応すべく能力をはぐくむことである(小児看護辞典, 2007)。子どもの体調が悪化すれば子どもの活動は制限され、地域生活を拡大することができなくなる。子どもを心身ともに健やかに育てるためには、子どもに必要な医療的ケアの確実な実施により体調を維持し安定化をはかる必要がある。子どもの体調が維持・安定す

ることで、子どもは遊びや運動を行うことができるようになり、成長発達が進められる。

本研究において子育てとは、子どもの生命を守り、子どもの成長発達を促し、その子どもらしく家族や社会の中でよりよく生きるための能力をはぐくむこと、とする。

4. 子どもの体調管理

本研究での子どもの体調管理とは子どもの体調の変化を認識し評価することであり、子どもの体調の変化の有無と程度を把握し、体調に合わせた医療的ケアを実施することで体調の悪化を防ぐこと、または子どもに必要な医療的ケアを確実に実施することで不安定な体調をできるだけ安定させること、とする。

5. 協働

協働とは、一般的には人々が労働の過程で協同し、協力し合うことをいい、2名以上の人たちが目指す目的を達成するため、力を合わせる行動やプロセスである(社会科学大事典, 1968 : APA 心理学大辞典, 2007)。訪問看護師は子どもと親とのつながりのなかに入り、子どもの障害の程度と発達段階とともに、子どもの年齢によってたとえば幼稚園入園、小学校入学などの地域生活を拡大する時期を考慮しながら、親と情報を共有して子どもを親とともに育てている。

本研究において協働とは、訪問看護師が強いつながりをもつ親子の間に入り、訪問看護師と親がお互いに子どもの体調と発達段階の評価や地域生活に関する情報を共有し、理解しあって子育てを行うこと、とする。

第2章 文献の検討

I 障害のある子どもの定義

我が国における医療的ケアが必要な障害のある子どもの定義として、児童福祉法第4条第2項では、「障害児とは身体に障害のある児童、知的障害のある児童、精神に障害のある(発達障害児を含む)児童。又は治療方法が確立していない疾病その他特殊の疾病であって政令の定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である児童」とある(児童福祉法)。障害者福祉に関する理念法ともいえる障害者基本法第2条では、「障害者とは、身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する)があるものであり、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当の制限を受ける状態にあるものをいう。」とある(障害者基本法)。この法律によれば障害とは、身体障害・知的障害・精神障害、その他の心身の機能の障害をさし、それらの障害があることで、継続的に日常生活や社会参加などの活動に相当の制限をうけることを含めて障害と定義づけている。

WHOは障害について、「障害(disabilities)とは身体の損傷、活動制限、そして参加の制限が含まれる包括的な用語である。損傷とは身体機能と構造における問題を指し、活動の制限とは個人の仕事や行動を行う際に直面する困難さを指し、参加の制約は個人が生活する中で体験する困難さを指す」と定義している。そして障害は単なる健康問題ではなく複雑な現象であり、ある個人の身体の特徴と、その人が生きる社会の特徴の間の相互関係を反映している、としている。WHOは国際障害者年の前年1980年に国際的な障害の分類として、国際障害分類(以下、ICIDH-1とする)を報告した。ICIDH-1に盛り込まれた障害の概念は、障害を個人の特徴に帰するのではなく、社会的背景を考慮に入れて、機能障害(impairment)・能力低下(disability)・社会的不利(handicap)の3つの側面(レベル)からなる構造的なものであると説明した。その後WHOによる改定作業が行われ、2001年に国際生活機能分類(以下、ICFとする)が報告された(森, 2005; 岡田, 2009)。ICFではICIDH-1での3つの側面を心身機能・身体構造(body functions and structures)、活動(activity)、参加(participation)とし、生活機能と障害(心身機能と身体構造、活動、参加)、背景因子(環境因子、個人因子)の構成要素からなる、人間の重要な要素としての生活機能と障害を両側面から、統一的かつ標準的な言語と枠組みによって記述している。ICFではdisability(障害)とは、ICIDH-1の能力障害という使い方と異なり、機能障害(構造障害を含む)、活動制限、参加制約の包括用語であって、個人とその人の背景因子(環境因子と個人因子)との相

相互作用のうちの否定的な側面を表すものである、としている(岡田, 2009)。また WHO は 18 歳未満の新生児・乳幼児・児童・青年を対象にした、国際生活機能分類—児童版(以下、ICF-CY とする)(厚生労働省, 2010)を報告した。ICF-CY では ICF に乳幼児・少年に特有の心身機能構造、活動、参加、環境をよりよく包含するために、子どもの成長・発達の内容を加え、より詳細にすることで、ICF 本体の適用範囲を拡大している。そして、子どもの成長・発達を ICF-CY の内容を定め調節するうえでの中心的なテーマとし、発達途上にある子どもの認知・言語・遊び・資質・行動の特徴を含めている。ICF-CY では発達を、子どもがあらゆる活動を他人に依存している乳時期から身体的・心理的・社会的に成熟し自立する青年期まで、連続的に進む動的な過程とし、この動的な過程では子どもの生活機能は身近な社会環境における、家族またはそのほかの養育者との継続的な相互作用なら大きな影響を受ける、としている。また成長・発達の個人差を発達の遅れとしている。ICF-CY には子どもの障害に関する定義はないが、乳幼児期・少年期に現れた諸問題、すなわち心身機能・構造上の問題、活動制限、参加制約がある状態ということができる。

以上のことから、障害とは心身機能・構造上の問題だけではなく、心身機能・構造上の問題があることから活動制限や参加の制約があること、ということができる。そして障害のある子どもとは、乳幼児期・少年期に現れた諸問題、すなわち心身機能・構造上の問題や成長・発達に遅れがある子どもであり、家庭環境や社会環境に影響を受けやすく、環境の影響による活動制限、参加制約がある状態の子どもである、ということができる。

II 医療的ケアが必要な障害のある子どもの疫学

2011 年に実施された厚生労働省が行った全国在宅障害児・者等実態調査によると、18 歳以下身体障害者手帳所持者数は 73,000 人(厚生労働省, 2011)であり、2006 年は 93,000 名であり、5 年間で身体障害者手帳所有者は減少している。身体障害者手帳所持者には、肢体不自由、内部障害、視覚障害、聴覚・言語障害、障害種別不詳が含まれている。18 歳以下の療育手帳所持者数は 152,000 人、2005 年は 117,000 人であり、6 年間で療育手帳所持者数は増加している。医療的ケアが必要な障害のある子どもとしてみた場合では、身体障害としては肢体不自由や内部障害、子どもによっては視覚障害、聴覚・言語障害などいくつかの障害を重複し、かつ肢体不自由に知的障害が重複している子どもが多いため、身体障害者手帳所持者と療育手帳所持者の両方を合わせた 225,000 人の一部が、医療的ケアが必要な障害のある子どもである、ということができる。

全国の重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した重症心身障害児・者の数は、全国調査はないが、2004年の愛知県の調査から全国で約38,000人と推計されており、そのうち在宅で生活をする重症心身障害児・者は、約27,000人と推計される(諸岡, 2009)。超重症児の医療的ケア現状と問題点における全国8府県(宮城県、千葉県、神奈川県、滋賀県、奈良県、大阪府、兵庫県、鳥取県)のアンケート調査によると、2007年5月1日現在全国の20歳未満の超重症児数は約7,350人であった(杉本ら, 2008)。東京都内の18歳未満の重症心身障害児数は2008年の調査では約1,860人であり、ほとんどが在宅で生活している(東京都福祉保健局, 2010)。以上のことから、全国の重症心身障害児・者の約1/5は18歳以下の重症心身障害児であり、18歳以下の医療的ケアが必要な障害のある子どもは在宅で生活をしている子どもが多く、また人工呼吸管理を含む高度な医療的ケアの多くが在宅で行われているという現状であることがわかる。

全国の新生児医療施設で、1年以上の長期間入院になっている子どもの動態調査(楠田ら, 2010)によると、調査施設での2003~2009年出生児の長期入院児の発生数の平均はNICU1000床あたり約85例で、年間の長期入院児の発生数は全国で200例と推計される。長期入院児の発生数は、2003年87、2004年107、2005年115、2006年135と増加傾向にあったが、その後の3年間の出生児では減少傾向が認められ、2009年は発生数92であったと報告された。長期入院児の発生数の減少理由の1つとして小児病棟等の受け入れの協力が進んだことが考えられ、受け入れ側の協力が長期入院児数発生数の減少につながっている、と考察されている。長期入院児の1~3年後の転機として、約2/3はNICUあるいはGCUから入院場所が変化し、その割合として在宅移行が30.4%と一番多いという結果であった。退院時に必要としたケアは人工呼吸管理、気管切開、経管栄養が多く、人工呼吸器管理を必要とする状態で1年以内に新生児管理を受けた医療機関を退院する児は2006年では約70例から2009年には約90例と増加していたという報告であった。NICUやGCUの長期入院児は1~3年後にはNICUやGCUから在宅に移行しているということは、NICUやGCUで高度な医療を受けていた、乳幼児期の超重症児が、在宅に移行するケースが増加しているということを意味している。NICUやGCUから在宅に移行した超重症児を支援するために、訪問診療や超重症児に対応できる訪問看護ステーションの充実が急務であると考えられる。

Ⅲ 医療的ケアが必要な障害のある子どもの子育てに関する親の認識

障害のある子どもの子育てに関する研究は、母親の子育ての認識(野口ら, 2007a ; 野村ら, 2002 ; 牛尾, 1998)や認識変化のプロセス(涌水ら, 2009) 、障害のある子どもが在宅に移行し、障害のある子どもとの生活を受け入れていくプロセス(馬場ら, 2013 ; 水落ら, 2012)の研究が行われている。

親は子どもに障害があっても、健常児・きょうだいと同じように育てていきたいと感じ(野口ら, 2007a)、子どもの障害や医療的ケアの実施により制限はあるが、ふつうの子育てと同じ感覚で子どもを育てており(O'Brien & Wegner, 2002)、医療的ケアを子育ての一環ととらえている(馬場ら, 2013)。子どもとの生活が始まると医療的ケアを今までの生活のなかにどのように組み込むか試行錯誤をしながら、子どもの世話を追われる日々が続くが(野村ら, 2002)、子どもとの生活に慣れてくると医療的ケアは日常生活の一部になる。子どもが生活するために必要な医療的ケアは、子どもの世話をすることと変わらないと価値観が変化することで、親にとって毎日実施する医療的ケアや日常生活の世話は介護というよりも子育て(水落ら, 2012)という認識に変化すると考えられる。

親は子どもとの積極的なかわりから子どもの疾患や障害を受け入れ、家族や地域のサポートを受けて子どもの育て方を模索しながら、子どもとともに生きていこうとしていた(Barbosa ,et al. , 2007 ; 涌水ら, 2009)。子どもが成長すると、親はさまざまな体験から子どもの社会性を育てようと、療育センターの通園や地域の保育園を利用し始め、家の外に出ていろいろな人と接する機会を増やすなど活動の範囲を拡大し、地域で子どもを育てようとしていた(野口ら, 2007a ; 野村ら, 2002)。親は親だけで子どもを育てようとしているわけではなく、家族や地域のサポートを受けながら子どもを育てようとしており、子どもの成長とともに生活を地域に拡大し、地域の一員として子どもを育てようとしている。そのため親は、専門職に対して子どもの成長発達促進のための教育的な支援を求め、行政や地域には子育てを親に任せるのではなく、地域で子どもを育てることができるシステムを求めている(野口ら, 2007a)。

親は毎日実施している医療的ケアは子どもの世話の一部であり、医療的ケアや日常生活の世話を子育てとして認識し、親は子育てを体調管理、成長発達促進、地域生活への拡大と認識している。親は子どもの成長発達への期待から専門家による教育的支援を求め、子どもの生活拡大のための行政や地域に対してシステム作りを求めている。地域生活の拡大の中には、子育ての負担軽減のために地域でも子どもをみてほしいと考えていること以外に、健常児が成長とともに地域生活を拡大していくことと同じ考えで、子どもの生活を

拡大していこうとする親の思いを感じることができる。親は子どもを自宅と療育センターなど狭い世界で育てるのではなく、地域で生活をしている子どもとして地域のなかで障害のある子どもを育てようとしていた。そのため看護師は親の相談相手や情報提供者だけでなく、親とともに子どもを育てる役割が求められている。

親は子どもとの積極的な関係のもち方から子どもに教えられることで、親自身の成長を認識していた。母親は子どものかかわりから普段は意識しなかったことを意識し、過去の自分を振り返り、子どもによって対人意識が変化するなど価値観が変換していた(牛尾, 1998)。育児を抱え込み家に閉じこもりだった親は、子どもの成長とともに家の内外で子どものコーディネータとしての役割を獲得し、多くの人々との交流や経験を培う中で、多少のことでは揺るがない強靱な精神力を獲得していた。そして親は子どもとともに生きてきた親自身の半生を、ゆとりをもって振り返ることができるようになると、障害のある子どもが生きることの意味を考え、障害のある子どもとともに生きることを志向するようになっていた(涌水ら, 2009)。子育てを通じて親はリスクのある子どもをもつことで学ぶことはたくさんあると感じ、子育ては親育てでもあると認識していた(野口ら, 2007a)。

親は子どもを育てることで親の価値観は変化し、また親である自分も子どもとともに育つと認識していた。そして親は試行錯誤しながら育てることで、親の子育てにおける認識や子どもの見方、子どもとともに生きる人生について、親の考えが変化すると考える。看護師は親の子育てに寄り添いながら親とともに子育てをすることで、子どもの成長発達を促進させ、子どもとともに生きていこうとする親を支えることができると考える。

IV 医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理

子どもが在宅に移行するときに、親は医療的ケアの手技、日常生活のケア方法、観察ポイント、緊急時の対応方法といった指導を受けている(廣田ら, 2012; 宮谷ら, 2001)。親は看護師から指導を受け、退院前に外泊を繰り返して在宅で生活するための準備と自信をつけて退院し在宅生活を開始するが、入院時にはおこらなかったトラブルが次々と起こってくる。親は医療的ケアだけでなくトラブルの対応に追われ、試行錯誤を繰り返しながら子どもの日常生活の世話を行っていくうちに子どもとの生活に慣れ、子どもがいる生活に整えていく(濱邊ら, 2008)。また親は子どもの日常生活の世話をしながら体調に関するチェック項目を獲得し(Carter, 2002)、子どもの健康が促進するように日常生活において注意を払うようになり(Antle, et al, 2007)、子どもの体調に関する判断と体調にあわせた

ケアの選択と実施、適切なタイミングでの病院受診の判断ができるようになる (Lauver, 2010)。親は日常生活のなかで、子どものサインを見逃さず体調悪化の有無を判断し、医療的ケアを行っている。その積み重ねにより子どもの変化に敏感になり、親にしかわからない変化やサインが多くなっていき、子どもを最も理解している 1 人になっていく (藤原, 1997)。以上のように、子どもの在宅移行後、母親は毎日繰り返される子どもの医療的ケアの実施と観察により、子どものサインや体調の微妙な変化に気がつくことができるようになり、子どもの体調に合わせた医療的ケアの実施や病院受診のタイミングをはかることができるようになる。

親は子どもとのかかわりのなかで、子どもの表情や触ったときの体温など感覚で体調の変化をとらえている。体温測定値や子どもに装着されているパルスオキシメーターの測定値は、親の感覚を裏付けるものとして利用し、親は自分の感覚を確かなものと認識している(鈴木, 1995)。一方専門家は、バイタルサインズや血液などの検査値、パルスオキシメーター測定値といった客観的なデータ(三田ら, 2012: 市原, 2008: 平元ら, 2007)と子どもの発育に関連している日齢・季節など要因から子どもの体調を評価し、子どもにとって効果的な医療的ケアを実施している(小林, 2010)。親は子どもの体調を主観的な観察から評価しているが、専門家はフィジカルアセスメントと測定値から重症児の体調を評価している。親が行っている体調の評価は子どもとの日常生活での経験から獲得した技術であり、測定値とのすりあわせにより、親自身の感覚は確かなものと認識している。また親が行っている毎日のこまやかな観察は、親にしかわからないサインや変化をとらえることになり、専門家にとって有益な情報になりうるものである。子どもの体調を正確に評価することは、医療的ケアを選択するうえで重要なことである。子どもの体調を評価するためには、経験から習得した子どものサインを読み取り、親自身の感覚で子どもの変化に気がつくことができる親の観察力と、フィジカルアセスメントとデータから子どもの体調の変化を読み取る看護師の観察力を合わせることで、子どもの体調を正確に把握し、評価をすることができる。子どもの体調を評価するときには親の評価と専門家による評価を合わせることで、体調をより正確に把握することができ、子どもに必要な医療的ケアを実施することができる。子どもの体調の維持と安定化をはかることができると考える。

V. 専門家と親との協働

1. 専門家による親との協働の効果

専門家の協働に関する研究は、日本では医師—看護師間の協働に関する研究が多く行われている。海外における専門職と患者との協働に関する研究では、特別支援学校の教員と作業療法士の協働の研究(Barnes & Turner, 2000)があり、授業や訓練での子どもへの働きかけの様子を教員と作業療法士のお互いが観察し、発達障害の子どもの情報を交換し、情報共有することで、子どものスキルが向上したという報告がある。発達障害の子どもに関しては、発達障害の子どもは何ができて何が苦手なのかを把握することが重要で、それには専門家の評価や意見が必要となる。専門家同士が協働することで子どもの発達段階をいろいろな視点から評価することができ、発達段階に合わせた働きかけをすることができる。結果として子どもの成長発達を促進することができる。早期介入プログラムによる発達障害の子どもの成長発達を目指した家族と多職種の専門家の協働 (Perkins,1993)や、特別支援学校に通う子どもの成長発達促進のための機能訓練士や作業療法士、音楽療法士による協働(Vlaskamp, et al.,2009)の研究が行われており、多職種の専門家が協働し子どもの成長発達の促進を目指して援助をすることで、子どもの発達が促進され、また親はサポートされているという感じをうけ、親の満足度が増加するという結果が報告されている。

親と看護師やその他医療者の協働に関する研究において、学校看護師の役割(Kruger, et al., 2009)や子どもと家族に対する看護師の援助(Palfrey, 2004 ; Mulvihill, et al., 2007)の研究があり、親に対して看護師が子どもを育てるために必要な情報や専門的知識を提供することで、子どもと親は必要なサービスが受けることができ、親の満足度が増加したという結果が報告されている。親と専門職が協働することで親が相談できる環境を得たことから満足度が増加すると考えられる。

親にかかわる専門家は、子どもに対する看護や機能訓練などの実践能力と社会資源などの情報を持つことと親の意思決定の支援が求められ、特に親の意思決定に対する支援を行うことで親との信頼関係が深まることが明らかになっている (Kenney, et al, 2011 ; McIntoch, et al, 2008)。専門家は子どもの治療や医療的ケアの決定など、親の意思決定への支援を求められており、親が意思決定をする際に親から協働を求められている。専門家は親の意思決定への支援だけでなく、子育てを親と協働することによる親の満足度と専門家への信頼感が増すことが期待される。

2. 訪問看護師による障害のある子どもの親との協働

訪問看護師は訪問看護とは子どもの体調管理と医療的ケアの実施を行うというよりも、子どもと親と一緒に時間を過ごすことで子育てのパートナーなり、親とともに喜びあえる関係性を築くこと(有本, 2012)、親に寄り添い、親とともに考え、親の子育てを支援すること(田辺ら, 2012)ととらえていた。留守番看護(訪問看護時に親は子どもを訪問看護師に預けて外出する・昼寝をするなど好きな時間を過ごす、在宅レスパイト)による研究(原, 2013)では、留守番看護をすることで訪問看護師と子どもだけで一定の時間を過ごすことから子どもの特性が理解でき、子どもについて気がついたことを母親に伝えることで、子どもの理解を深める働きかけを行っていた。また、子どもについての情報は子どもに合わせた効果的な医療的ケアを実施することにかかれていた。訪問看護師は訪問看護の役割として、子どもの体調管理や医療的ケアの実施を行うことはもちろんのこと、親に寄り添い、親の子育てを支援することと認識していた。

重度の障害のある子どもの体調管理に関する看護として、子どもの体調チェック、母親の心理・身体状態、家庭の状況、利用している社会資源など情報を収集し、収集した情報をもとに母親への情報提供や子育てに関する指導を行っている(有本ら, 2012; 王ら, 2012; 田辺ら, 2012; Norlin, et al, 2011)。訪問看護師は母親による子どもの体調管理の能力の評価や家族機能の評価を行い、母親に対して子どもの体調や能力に合わせた生活への変更ができるように指導を行っている(斉藤ら, 2008; 野口ら, 2007b; 田中, 2004)。訪問看護師は子どもの体調のチェックとともに、親の心理・身体状況と体調管理の能力の評価や家族機能を評価する、また子どもに対する医療的ケアや日常生活の世話、成長発達への働きかけがどのように行われているのかを把握することで、子どもにとって現在必要な医療的ケアや日常生活の世話、運動や遊びはなにか、親に対してどのような指導が必要かどうかを考え、訪問看護師自身が子どもに看護を実践しながら親に指導を行っている。

訪問看護師は訪問看護において子どもの反応を母親に伝えることで母と子をつなぐ役割を果たし、生活のなかでの子育てを伝えるように心がけていた(有本, 2012)。また子どもの成長を見守り、親と信頼関係を築き、親の子育てに対する考えを尊重しながら子育ての輪に入っていた(田辺ら, 2012; 野口, 2007b)。

以上のことから訪問看護師は、親が子育てをするために必要な技術の指導を行い、親とともに子どもの体調を管理しながら、子どもの成長発達を見守っている。そして親がどのように子育てしたいと思っているのかを把握し、親の意向に沿うように子育てに寄り添っ

ていると考える。

3. 専門家と親との協働に関する文献検討の小括

専門職同士による協働における家族支援の研究では、複数の専門職による家族の支援や、協働における看護師が必要な情報や専門的知識を提供することにより、親は専門職からサポートされているという感じを受け、親の満足度は増加するという結果であった。機能訓練士や作業療法士など子どもの機能訓練に関する職種では、子どもの生活スキルの習得、関節可動域の拡大等、成長発達について効果について研究が行われており、専門職が協働をすることで、子どもの身体面の成長発達を促進することができるという結果であった。専門職同士の協働では、子どもの発達段階や問題点が専門職により評価されるため、子どもの現在の状態をより正確に把握することができるという利点がある。先行研究では、発達障害の子どもに関する研究が多く、医療的ケアが必要な重度の障害のある子どもを対象にした、専門職と親による協働の研究は見当たらなかった。医療的ケアが必要な子どもの場合は親の医療的ケアの手技の確立に焦点が当たりやすく、専門職と親が協働してどのように子育てしていくかという点には、焦点が当たりにくいということが考えられる。また、重度の障害のある子どもは自ら行動することは困難であり、また言語で訴えることができないという特徴があるため、介入の効果を専門職や親の感覚で測定することになるため、子どもの体調の改善や発達の促進を測定することが困難であるということも一因として考えられる。

訪問看護師による研究では、訪問看護の役割として子どもの体調管理や医療的ケアの実施と、親に寄り添い親の子育てを支援することと認識していた。また、訪問看護師は子どもの体調をだけでなく親の健康状態・精神状態も把握し、子どもに必要な看護を実践するため親の体調管理を評価して、必要な情報や医療的ケアの方法、日常生活の援助方法を指導していた。子どもの成長発達を見守りながら、親がどのように子育てしようとしているのかを把握し、親の意向に沿うように子育てに寄り添っていると考える。しかし、訪問看護師が親に対してどのようなかわり方をして子育てに寄り添っているのか、つまり訪問看護師は親とどのように協働して子育てをしているのかについては、明らかになっていない。

第3章 予備研究

I 予備研究 I 「在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化」(沢口, 2013)

1. 研究目的

在宅生活をしている重症心身障害児(以下、重症児とする)の体調に関して、母親が日常生活の中でどのような判断をしているのかを明らかにし、看護実践への示唆を得る。

2. 研究方法

研究デザインは質的記述的研究デザインを用いた。都内にある重症児施設と訪問看護ステーションにてデータ収集を行った。研究対象者は在宅で生活している重症児の母親とした。重症児は超重症児の判定基準のスコア 10 点以上で、在宅に移行後 10 年前後経過し、現在病状が安定している重症児とした。重症児の母親に半構成的面接を行い、グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて比較分析を行った。面接内容は重症児の体調の見方、病院を受診するときの重症児の体調などである。面接は 1 人につき 2 回実施し、2 回目の面接では 1 回目の面接内容の確認と判断理由を詳細に聞いた。研究過程において質的研究の専門家と小児看護の専門家にスーパーバイズを受けながら、分析内容について再検討や修正を行い、分析の信頼性を高めた。なお、本研究計画は聖路加看護大学研究倫理審査委員会の承認を受けた(承認番号: 11-015)。

3. 結果

研究対象者は、重症児の母親 10 名であった。重症児は全員がなんらかの医療的ケアを必要としており、肢体不自由と知的障害の重複した障害のある子どもであった。重症児の性別は男性 3 名、女性 7 名であった。重症児の平均年齢は 16.4 歳(11~22 歳)、在宅期間の平均年数は 14.0 年(7~21 年)であった。超重症児の判定基準による平均スコアは 20.0 点(11~39 点)、超重症児 2 名、準超重症児 8 名であった。

カテゴリーの表記の方法は、中核・主要カテゴリーは【】、カテゴリーは[]で示している。

1) ストーリーライン

分析の結果、3 個の中核カテゴリー・主要カテゴリー、10 個のカテゴリー、30 個のサブカテゴリーが抽出された(表 1)。

表1 予備研究「在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化」(沢口, 2013)
 カテゴリー一覧

中核カテゴリー		カテゴリー		サブカテゴリー	
1	子どもの体調の限界を見極めている	1	子どもの生命維持の限界を見極めている	1	子どもの生命の危機を見極めている
				2	経験から生命維持の危険がある状態をとらえている
		2	自宅でのケアの限界を見極めている	3	生命維持の危険性で入院治療を決定している
				4	自宅でのケアの効果が無い時は入院治療を決定している
		3	体調の見極めに不確かさを感じている	5	子どもの体調をとらえきれないと感じている
				6	子どもの体調に確信が持てないと感じている
				7	子どもの体調を見極められていない経験をもっている
主要カテゴリー		カテゴリー		サブカテゴリー	
2	子どもをとらえている	4	子どもの個性をとらえている	8	子どもの特性をとらえている
				9	子どもの意思の表出をとらえている
		5	子どもに関する経験をもっている	10	子どもの体調に関する経験をもっている
				11	日常生活での経験をもっている
		6	子どもとかわっている	12	子どもの特性を受け入れている
				13	子どもに合わせている
14	母親の責任としてかわっている				
16	健常児と同じようにかかわっている				
3	子どもの体調の変化に対応している	7	子どもの体調を見分けている	17	母親の感覚で子どもの体調の変化を見分けている
				18	具体的な数値で子どもの体調悪化を見分けている
				19	ケアの効果から体調を見分けている
				20	子どもの体調を予測している
		8	子どもの体調を安定させている	21	子どもの体調悪化を防いでいる
				22	子どもの体調の基盤をつくっている
		9	子どもの体調の改善を目指している	23	自宅でできるケアを実施している
				24	体調悪化の原因を推測している
				25	ケアを模索している
				26	ケアを実施する目安をもっている
27	他者の援助を求めている				
10	専門家による治療を受け体調の改善を目指している	28	子どもの体調で外来受診を決定している		
		29	外来受診のタイミングをはかっている		
		30	子どもの体調により病院を選択している		

中核カテゴリー・主要カテゴリーは、【子どもの体調の限界を見極めている】という中核カテゴリーと、【子どもをとらえている】【子どもの体調の変化に対応している】という主要カテゴリーが抽出された。

母親は【子どもをとらえている】ことを基盤にして、【子どもの体調の変化に対応】し、【子どもの体調の限界を見極め】ていた。母親は出現した症状に合わせたケアを行うなど【子どもの体調の変化に対応】をしながら、常に【子どもの体調の限界を見極め】ていた。母親は【子どもの特性】によって子どもの体調が突然変化する可能性があるをとらえているため、子どもの体調が安定しているときも【子どもの体調の限界を見極め】ていた。子どもの体調が悪化し、生命維持の危険性のある症状が出現した、もしくは自宅でケアを継続しても改善がみられないとき、母親は入院による集中治療の必要性があると見極め、病院受診を決定していた。母親は【体調の見極めに不確かさを感じて】おり、それは【子どもの体調の限界を見極めている】ことに影響を与え、母親の子どもの体調の見極めに迷いを生じさせていた。母親による重症児の体調に関する判断とは、生命維持の危険性がなく、かつ自宅でのケアで重症児の体調を改善することができる体調の限界を見極めていることを意味していた(図 1)。

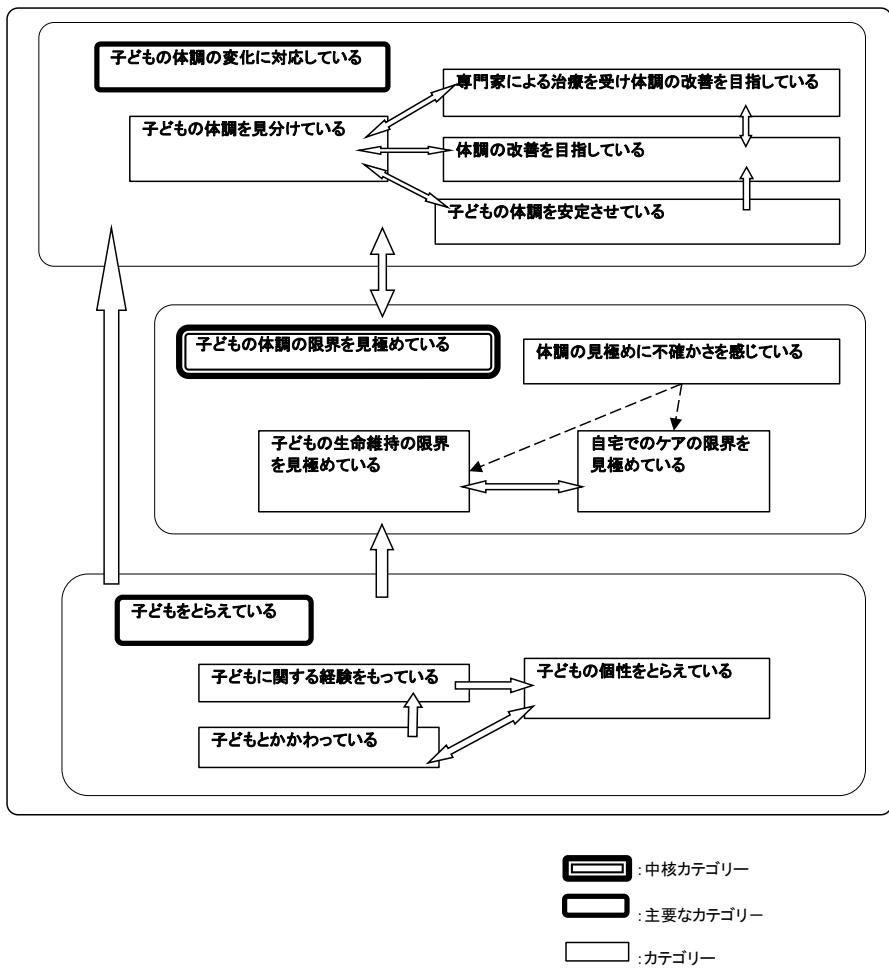


図1 在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造(沢口, 2013)
 (中核カテゴリーと主要なカテゴリーの関連、カテゴリー間の関連)

2) カテゴリーの意味

(1) 【子どもをとらえている】

【子どもをとらえている】とは、母親は[子どもにかかわる]ことから[子どもに関する経験]をもち、その経験から[子どもの個性をとらえている]ことを意味する。

母親は[子どもとかかわる]ことから [子どもに関する経験]をもつことができていた。母親は[子どもに関する経験]から子どもの特性や子どもの意思の表現といった[子どもの個性をとらえ]ていた。母親は[子どもの個性をとらえ]るときに[子どもに関する経験]だけでなく、[子どもとかかわり]からも[子どもの個性をとらえ]ていた。[子どもの個性をとらえた]母親は、子どもの特性を受け入れ、[子どもとかかわり]をもとうとしていた。

母親は子どもに関する経験と子どもとかかわりから、子どもの個性をとらえていた。子どもの個性をとらえた母親は、子どもの特性を受けいれて、子どもとかかわりをもとうとしていた。

(2) 【子どもの体調の変化に対応している】

【子どもの体調の変化に対応している】とは、子どもの体調を見分け、見分けた結果により自宅でのケアを行うことを意味する。

母親は[子どもの体調を見分け]ており、その結果から[子どもの体調を安定させている]、[自宅でのケアで体調の改善を目指している]、[専門家による治療を受け体調の改善を目指している]を選択し実施していた。

子どもの体調は悪化していないと[子どもの体調を見分けた]母親は、普段から行われているケアである[子どもの体調を安定させる]ためのケアを実施していた。母親は[子どもの体調を安定させる]ケアを行いながら、[子どもの体調を見分け]ており、ケアの効果を評価しながらケアを行っていた。

子どもの体調がこれから悪化しそうだ と [子どもの体調を見分けた]母親は、子どもの体調に合わせて [体調の改善を目指す]ケアの実施を開始した。

子どもの体調が悪化したと[子どもの体調を見分けた]母親は、[自宅でのケアで体調の改善を目指す]ために実施していた。[自宅でのケアで体調の改善を目指す]ためのケアは子どもの体調に合わせたケアであり、子どもの体調悪化の原因を推測し、ケアを模索しながら行われるケアであった。自宅でのケアを行いながら母親は、母親のケアを実施する目安を使いながら、子どもの体調が改善されているか、悪化しているかを[見分け]ていた。

子どもの体調が改善しないと[見分けた]母親は、[専門家による治療を受け体調の改善を目指し]ていた。自宅でのケアによる体調の改善を目指すため、外来受診を決定していた。母親は[専門家による治療を受け]ながら[子どもの体調を見分け]ており、ケアの効果を評価しながらケアを行っていた。このように母親は子どもの体調を見分けながら、子どもの体調にあったケアを選択し、実施していた。

(3)【子どもの体調の限界を見極めている】

【子どもの体調の限界を見極めている】とは、母親は子どもの様子から生命維持の危険がある、もしくは自宅でのケアを継続しても子どもの体調は改善しないと見極め、入院治療を決定することを意味する。

母親は子どもの体調が悪化したとき、子どもの体調から[子どもの生命維持の限界を見極め]ていた。また母親は自宅でのケアを実施するときは [子どもの生命維持の限界を見極め]て、ケアは効果的か評価を行いながら[自宅でのケアの限界を見極め]ていた。母親は子どもの生命維持の限界もしくは自宅でのケアの限界を見極めた後には、入院治療を決定していた。

母親は子どもの体調がとらえきれていない、子どもの体調に関して確信がもてない、といった[体調の見極めに不確かさを感じて]いた。また母親は子どもの体調が見極められず子どもの生命の危機に陥ったといった、子どもの体調を見極められなかった経験をしていた。[体調の見極めに不確かさを感じている]は、[自宅でのケアの限界を見極め]と[子どもの生命維持の限界の見極め]に影響を与え、母親の見極めに揺れを生じさせた。

4. 考察

1) 在宅生活をしている重症児の母親による体調に関する判断

母親は今までの経験から重症児の体調は不安定で悪化しやすく、体調がいつ変化するかわからないということを知っているため、母親は重症児の体調が安定しているときでも気を抜かず、生命維持の危険性を見極めている。母親は重症児の生命維持の危険性が高くなると、重症児の生命維持の限界もしくは自宅でのケアの限界を見極め、最終的に入院治療の必要性を決定していた。緊急入院となった時に重症児の体調が重篤なのは、母親が重症児の生命維持の危険性が高いと見極めたときの状態であるためと考える。廣田ら(2012)は、養育者は副介助者不在による病院受診の困難、受け入れ可能な病院が限られることにより、

病院受診のタイミングが遅れた経験をしたと報告している。また重症児の入院は母子入院になることが少なくなく、母子入院は重症児の入院に付き添うことによる身体的疲労など母親にとって負担となり、できれば入院を避けたいという思いに移行する可能性がある。母親1人での病院受診の困難さと重症児が入院できる施設が限られること、母子入院による母親の負担により、母親は重症児の体調の限界ぎりぎりまで自宅でのケアを行っているのではないかと考える。

2) 母親が子どもの体調の見極めに不確かさを感じていること

母親は日常生活の中から重症児の反応や繰り返し出現する症状やパターンに気が付き、重症児の症状に合わせたケアを行っていくうちに効果的なケア方法を見出している(山村, 2004)。その繰り返しは母親の経験となり、母親が重症児の体調悪化の有無と程度を判断するときに役立てられていると考える。母親は日常生活の中で重症児の体調管理を行っているため、重症児の体調を見極めることに対して母親自身の感覚に頼ることが多い。しかし母親の〈感覚〉でとらえた重症児の体調と〈具体的な数値〉が一致しないと、母親は重症児の体調悪化の程度を把握することができず、体調の限界を見極めることに混乱や迷いが生じる。また重症児の体調が悪化すると重症児の反応が普段よりも乏しくなり、母親の感覚ではとらえきれない状態になる。混乱と迷いの中、母親は重症児の体調を見極めた過去の経験を思い出し比較をするのだが、その経験にもあてはまらない状況であるとさらに迷いが生じる。以上のような状況のとき、母親は不確かさを感じるのではないかと考える。

5. 結論

母親は【子どもをとらえている】を基盤にして、子どもの体調の変化の有無を見分け、子どもの症状に合わせて【子どもの体調の変化に対応】していた。子どもの体調が悪化すると母親は【子どもの体調の限界を見極め】ながら自宅でのケアを継続し、子どもの体調が改善しないときには最終的に入院治療を選択していた。また母親は[子どもの体調に不確かさを感じ]ながら、【子どもの体調の限界を見極め】ていた。

母親は今までの経験から重症児の体調が安定しているときでも気を抜かず、生命維持の危険性を見極めている。母親は重症児の体調の限界ぎりぎりまで自宅でのケアを行い、母親は重症児の生命維持の危険性が高くなると、重症児の生命維持の限界もしくは自宅でのケアの限界を見極め、最終的に入院治療を求めて病院を受診していた。そのため緊急入院

となった時の重症児の体調が重篤なのは、母親が重症児の生命維持の危険性が高いと見極めたときの状態であるためで重症児の体調が重篤なのであると考える。母親は重症児の体調の変化を母親の感覚からとらえているが、母親の感覚でとらえた子どもの体調の変化が具体的な数値と合わないことがおきると、母親の判断に迷いが生じ、不確かさを感じていた。

II 予備研究II「医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理～訪問看護師の評価～」

1. 研究目的

訪問看護師(以下、看護師)は母親が行っている、医療的ケアが必要な障害のある子ども(以下、子どもとする)の体調管理をどのように評価しているのかを明らかにする。

2. 研究方法

研究デザインは質的記述的研究デザインを用いた。関東圏内にある小児の訪問看護を実施している訪問看護ステーションにてデータを収集した。乳幼児期の子ども5名の訪問看護に同行し、看護の場面から母親と看護師との間で行われた情報交換の内容や実施された医療的ケアの内容、母親との話し合いの様子を観察した。訪問看護に同行した後、訪問看護に同行した子どものケースを中心に、母親は子どものケアができていないか、できていると評価する理由は何かについて、看護師5名にインタビューを行った。インタビューをするときには訪問同行時に観察した内容を参考にしながらインタビューを行った。

ICレコーダーにて録音された内容を逐語録に起こし、逐語録から母親による子どもの体調管理に関して看護師がとらえたことと、母親の体調管理に対する評価について語られたことを抽出した。抽出したのから内容が類似したものをまとめてサブカテゴリーとした。各サブカテゴリーを比較し、類似したものをさらにまとめてカテゴリーとした。その後各カテゴリーを比較し、関連を検討した。なお、本研究計画は聖路加看護大学研究倫理審査委員会の承認を受けた(承認番号：13-043)。

3. 結果

研究協力者は看護師5名、訪問看護に同行した子どもは5名であった。看護師の看護経験の平均年数は25.2年(16～37年)で、うち訪問看護経験の平均年数は12年(7～18年)、小児の訪問看護経験の平均年数は8年(5～16年)であった。5名の看護師全員が健常児の子育て経験のある母親であった。看護師5名中4名は全年齢対象の訪問看護ステーションで勤務している看護師であり、1名は小児の訪問看護を専門にしている訪問看護ステーションで勤務している看護師であった。訪問看護ステーション以外の施設での小児看護経験のある看護師は5名中2名であった。訪問看護に同行した子どもの平均年齢は4.1歳(1歳2か月～6歳6か月)で、平均在宅期間は2.8年(8か月～4年)であり、必要な医療的ケアは気管切開、経管栄養が多かった。

カテゴリーの表記の方法は、主要カテゴリーは【】、カテゴリーは[]、サブカテゴリーは<>で示している。

1) ストーリーライン

分析の結果、6個の主要カテゴリー、17個のカテゴリー、48個のサブカテゴリーが抽出された(表2)。主要カテゴリーは【子どもを評価する】【母親の子育てを理解する】【母親の評価をとらえる】【母親の子育てを評価する】【母親の子育てを伴走する】【訪問看護師に影響する因子】というカテゴリーが抽出された。

看護師は、【子どもの評価】を行い、【母親の評価をとらえ】たうえで、看護師の子どもの評価と母親の評価をすりあわせて[ずれがないかを確認]し、[子どもの生命は守られている]か[子どものペースに合わせて育てている]か、という点から、【母親の子育てを評価】していた。看護師は、[子どもの反応]をとらえたうえで[子どもの体調]と[子どもの発達]という点から【子どもの評価を行】っていた。【母親の評価をとらえる】ときに看護師は、【母親の子育てを理解】したうえで【母親の評価をとらえ】ていた。看護師は、子どもを育てる母親は、<未知数の子ども>を<協力者の支え>によって、[子どもを懸命に育てている母親]であると理解し、母親の<性格>や<行動>を理解したうえで、<子どもの成長発達の期待>や<子どもの育て方の母親なりの考え方>など[母親の子育てについての考え方]を理解していた。【母親の子育てを評価】した看護師は、[母子の輪]に入って[母親とともに子どもを育て]ながら、【母親の子育てを伴走】していた。看護師は【母親の子育てを伴走】しながら、子どもは成長し、また母親は子どもに対して医療的ケアや日常生活の援助を日々の生活の中で実施することで母親も成長するといった、[母子は成長する]ことを認識していた。【母親の子育ての評価】と【母親の子育ての伴走】には、<小児看護の経験>や<健常児を育てた経験>といった[訪問看護師の経験]、[訪問看護師の子育ての考え方]、<母親の悩みを聞く役割>や<ケアの確認をする役割>、母子が成長することにより<訪問看護の役割は変化する>といった[訪問看護師の役割の考え方]が影響していた(図2)。

表2 予備研究Ⅱ「医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理～訪問看護師の評価～」カテゴリー表

	主要カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
1	子どもを評価する	1 子どもの反応をとらえる	1 子どもの性格をとらえる
			2 子どもの表情をとらえる
		2 子どもの体調を評価する	3 子どもの体調の特徴をとらえる
			4 子どものフィジカルアセスメントをする
			5 子どもの体調の変化を予測する
		3 子どもの発達をとらえる	6 子どもの障害をとらえる
			7 子どもの発達段階をとらえる
			8 子どもの発達を予測する
			9 子どもの経験をとらえる
2 母親の子育てを理解する	4 母親の特徴を理解する	10 母親の性格を理解する	
		11 母親の行動を理解する	
	5 母親の子育てについての考え方を理解する	12 子どもの育て方には母親なりの考えがある	
		13 子どもの成長発達への期待がある	
	6 子どもを懸命に育てている母親を理解する	14 母親は未知数の子どもを懸命に育てている	
		15 母親は協力者の支えによって子どもを育てている	
3 母親の評価をとらえる	7 母親の子どもの体調に関する見方をとらえる	16 母親から子どもの体調について情報を得る	
		17 母親からケア方法について情報を得る	
		18 母親の様子から直面している状況をとらえる	
	8 母親の子どもの発達に関する見方をとらえる	19 子どもの発達に対する母親の認識をとらえる	
		20 母親の子どもへの働きかけをとらえる	
		21 訪問看護師と母親の評価をすり合わせる	
4 母親の子育てを評価する	9 訪問看護師と母親の評価をずれを確認する	22 訪問看護師と母親の評価のずれを確認する	
		23 母親の都合をとらえる	
		24 母親は観察力がある	
	10 子どもの生命は守られている	25 母親は技術がある	
		26 母親は適切な行動をとることができる	
		27 母親は子どもの成長発達に合わせて子育てをしている	
	11 子どものペースに合わせて育てている	28 子どもとの生活がうまくいっている	
		12 母子の輪に入る	29 母親の対人関係の持ち方をとらえる
			30 訪問看護師との関係のもち方をつかむ
31 距離をはかる			
32 チームで母親に寄り添う			
5 母親の子育てを伴走する	13 母親とともに子どもを育てる	33 母親とともに子どもの体調をみる	
		34 母親に子育てのイメージをわかせる	
		35 子育てのペースどりをする	
		36 時期をみて援助する	
	14 母子は成長する	37 子どもは成長発達をする	
		38 母親は成長する	
6 訪問看護師に影響する因子	15 訪問看護師の経験	39 小児看護の経験	
		40 健常児を育てた経験	
	16 訪問看護師の子育ての考え方	41 子育てとは生活である	
		42 地域で子どもを育てる	
	17 訪問看護師の役割の考え方	43 母親の悩みを聞く役割がある	
		44 ケアの確認をする役割がある	
		45 母親の時間を確保する役割がある	
		46 支援に必要な知識の向上をはかる役割がある	
		47 訪問での療育と遊びの充実をはかる役割がある	
		48 訪問看護師の役割は変化する	

2) カテゴリーの意味

(1) 【子どもを評価する】

【子どもを評価する】とは、看護師が[子どもの反応]をとらえたうえで、[子どもの体調]や[子どもの発達]をとらえ、子どもの現在の状態の把握と今後の予測を行うことを意味する。子どもの評価とは、子どもの現在の体調とケア実施による今後の子どもの体調の変化の予測、子どもの成長発達の程度と今後の子どもの成長発達の予測を意味する。看護師は<子どもの性格>や<子どもの表情>など[子どもの反応]をとらえたうえで、[子どもの体調の評価]と[子どもの発達の評価]を行っていた。看護師は[子どもの体調]と[子どもの発達]の2つの点で【子どもの評価】を行っていた。

(2) 【母親の子育てを理解する】

【母親の子育てを理解する】とは、看護師は[母親の特徴]や[母親の子育てについての考え方]を理解し、また[子どもを懸命に育てている母親]であることを理解していることを意味する。訪問看護師は、[母親の特徴を理解する]や[母親の子育てについての考え方を理解する]ことで、母親がどのような評価をするのか、母親はなぜそのような評価をしたのかを理解していた。また母親の子育てに関して、障害があり成長発達が<未知数の子どもを懸命>に育て、<協力者の支えによって子どもを育てている>といった、子どもを懸命に育てている母親であると理解していた。

(3) 【母親の評価をとらえる】

【母親の評価をとらえる】とは、母親からの説明と母親の表情から、[母親の子どもの体調に関する見方]と[子どもの発達に関する見方]を、看護師がとらえることを意味する。母親の評価とは、母親がとらえた子どもの今の体調と医療的ケア実施による子どもの体調の変化に関する今後の予測、現在の子どもの発達段階の把握と子どもの成長発達に関する今後の予測を意味していた。

看護師は訪問看護に行ったときに、母親が子どもの体調を説明した内容や、看護師が子どもの体調に関する質問をしたとき母親が答えた質問の内容など<母親から子どもの体調について情報を得る>ことで、[母親の子どもの体調に関する見方をとらえて]いた。また看護師は母親がどのように対応したのか、自宅でできる医療的ケアをどのくらい実施したのかといった、母親が実施した子どもに対する母親の<ケア方法について情報を得る>こ

とで、[母親の子どもの体調に関する見方をとらえて]いた。

看護師は母親が子どもの疾患をどのように認識しているのか、成長発達がどれくらい望めると考えているのかといった、<子どもの発達に対する母親の認識をとらえて>いた。看護師は母親と子どもの発達に関する機能訓練の実施の様子を母親から聞き、実際に母親が子どもに対して言葉をかける様子や遊ぶ様子を見ることで、母親の子どもの働きかけをとらえていた。また子どもの反応をみて、母親の子どもへの働きかけによって子どもがストレスになっていないか、子どもの反応から<母親の子どもへの働きかけをとらえて>いた。

(4) 【母親の子育てを評価する】

【母親の子育てを評価する】とは、看護師自身が行った【子どもの評価】と【母親の子どもの評価】をすり合わせて、看護師の評価と母親の評価にはずれがあるか、ずれがある場合どの程度ずれているかといった[訪問看護師と母親の評価のずれを確認]し、看護師と母親の評価にずれがあった場合には、看護師は子どもの生命が守られているか、子どものペースに合わせて育てているかを評価することを意味する。ここでの母親の子育てとは、子どもの生命を守ることと成長発達を促すことを意味している。

看護師は看護師自身が評価した子どもの体調と体調に合わせたケアの方法と、母親が評価した子どもの体調と体調に合わせたケアの方法を<すり合わせ>、母親の評価と訪問看護師自身が評価にずれはないか、[ずれを確認]していた。

看護師と母親の評価をすり合わせた結果ずれを感じた時には、看護師は[子どもの生命が守られている]かどうか、[子どものペースに合わせて育てている]かどうかで、母親が行っている子どもの体調に合わせたケア方法を評価し、【母親の子育てを伴走する】ことに結び付けていた。訪問看護師は、[子どもの生命が守られている]かどうかを、<母親の観察力>と <母親の技術>、<適切な行動をとることができる>かどうかで、[子どもの生命は守られている]かを、評価していた。訪問看護師は、母親は[子どものペースに合わせて育てている]かどうかを、子どもの成長発達の期待をしながらも<子どもの成長発達に合わせた育て方>をしているかどうか、日常生活のリズムや夜間の過ごし方から<子どもとの生活がうまくいっている>かどうかで、[子どものペースに合わせて育てている]かを、評価していた。

(5) 【母親の子育てを伴走する】

【母親の子育てを伴走する】とは、看護師は[母子の輪]に入りながら母親とともに子どもの体調を評価し、母親の子育てのペースをとり、時期をみながら情報を提供するなど[母親とともに子どもを育て]ており、母親の子育てに寄り添いながら母親とともに子育てをしていることを意味する。訪問看護師は、母親の子育てを伴走しながら母親とともに子育てをすることで、[子どもも母親も成長する]ことを理解していた。

看護師は<母親の対人関係の持ち方>をとらえ、次に<訪問看護師との関係の持ち方>をとらえることで、母親から情報収集するときには看護師自身が母親にどれだけ近づいているか、また近づくことができるかといった母親との<距離をはかり>ながら[母子の輪]に入っていた。[母子の輪に入る]ときは看護師が担当看護師として個人で母子の輪に入るだけではなく、訪問看護ステーションの数名の看護師でチームをつくりチームとして輪に入っていた。母子の輪に入るときは母親に真摯に寄り添い、母親の負担にならないように<チームで母親に寄り添って>いた。

看護師は[母子の輪]に入りながら、[母親とともに子どもを育て]いた。看護師が行った子どもの体調の評価を母親に情報提供しながら母親の判断を後押しし、ケア方法は間違っていないと保証するなど<母親とともに子どもの体調をみて>いた。また看護師は子どもの育て方や健常の子どもの成長発達についての情報提供をすることで<母親に子育てのイメージをわかせて>いた。また看護師は母親が欲をだしもっと成長してほしいという思いが強くなり、子どもがもっと成長発達するように子どもの今の能力以上の機能訓練を開始する、または子どもを急かしはじめると子どもの成長発達のペースからはずれて、子どもに負担がかかることを理解していた。そのため看護師は母親の子どもの成長発達への思いを支えながら、子どものペースに合わせるように子どもへの機能訓練の内容やペースを調節するといった <子育てのペースどり>をしていた。そして看護師は、子どもの年齢から通園の利用の情報提供や、小学校入学のイメージ作りや小学校入学に対する母親と父親の思いの確認や情報提供など、子どもの成長発達に合わせて、タイミングをみながら<時期をみて援助>をしていた。

看護師は子どもの体調が安定し、必要だった医療的ケアが減り、身体が成長し、子どもの将来がみえてくると、<子どもは成長発達する>と認識し、また母親は毎日繰り返される子どもへのケアの実施により母親もまた<成長する>と認識していた。よって訪問看護師は、[母子は成長する]と認識していた。

(6) 【訪問看護師に影響する因子】

【訪問看護師に影響する因子】とは、看護師が【母親の子育ての評価】や【母親の子育てを伴走する】ときに、[訪問看護師の経験]と[訪問看護師の子育ての考え方]、[訪問看護師の役割の考え方]が影響を及ぼすと考えている、ということの意味する。

看護師は子どもの看護には<小児看護の経験>だけでなく、訪問看護師自身の<健常児を育てた経験>といった[訪問看護師の経験]が役に立つと認識していた。看護師は[訪問看護師の子育ての考え方]があり、<子育てとは生活である>と認識し、子どもを<地域で育てる>ことを考えながら訪問看護を実践していた。看護師は[訪問看護師の役割]として、<母親の悩みを聞く役割がある>、母親が実施している<ケアを確認する役割がある>、<母親の時間を確保する役割がある><支援に必要な知識の向上をはかる必要がある>と認識していた。また、子どもの成長発達を促すため<訪問での療育と遊びの充実をはかる役割がある>と認識していた。そして、子どもと母親の成長により訪問看護師は<訪問看護師の役割は変化する>と認識していた。

4. 考察

1) 看護師による子どもの体調管理の評価

看護師は訪問看護師の評価と母親の評価をすり合わせることで、母親が行っている体調管理を評価しており、その評価の視点は子どもの生命維持と子どものペースで育てるといふ、2つの点であると考えられる。看護師の評価と母親の評価をすり合わせることは、看護師の評価と母親の評価との間のずれがあるかを確認していることを意味する。つまり、看護師はまずフィジカルアセスメントを行い、母親から子どもの体調に関する情報を得ることで子どもの体調を正確に把握し、看護師が考える子どもの体調に合わせた医療的ケア方法を選択する。次に母親の説明から母親の評価、つまり母親は子どもの体調をどのようにとらえたか、どのような医療的ケアを選択したのかをとらえ、看護師自身の評価とすり合わせて比較し、看護師の評価と母親の評価との間にずれはあるか、ずれがあった場合どの程度ずれているかを評価しているのである。そして看護師はただ単に看護師自身の評価と母親の評価のずれの有無と程度を評価しているのではなく、子どもの生命は守られているか、子どものペースで育てているか、という視点からずれを評価している。

子どもの生命は守られているかという視点で評価しているのは、子どもは体調が不安定

な子どもが多く、まずは子どもの生命をつなぐための看護が行われるためである。子どもの体調の変化を発見し、体調の変化に合わせた医療的ケアを行わなければならない理由は、基礎疾患だけでなく二次障害の合併も非常に多く、体調が不安定な子どもが多いこと、子どもの予備力がないため体調が悪化しやすく、そして体調が悪化すると回復するのに時間がかかるということ、環境の変化などにより体調が悪化する可能性が高いこと(平元, 2008)、重度の障害から言語的コミュニケーションがとれない子どもの場合、子ども自身が体調の変化を伝えることができないこと、そのため気がついた時には体調がかなり悪化している場合がある(中西ら, 2001)、ということが考えられる。子どもの体調の変化に早期に気がつかず、子どもの体調に合わせた医療的ケアを実施できないとすれば、子どもにとっては医療的ケアが不十分となり子どもの体調はさらに悪化し、生命維持の危険性が高くなる可能性がある。子どもの体調の変化に早期に気がつくこと、子どもの体調に合わせた医療的ケアを行うことで、子どもの生命は守られる。看護師は子どもの生命をつなぐために 24 時間子どもの体調管理をしている母親が、子どもの体調の変化に気がつけるか、子どもの体調が変化したとき子どもの体調に合わせた医療的ケアができるかといったことを評価して、看護師は子どもの生命が守られているかを評価しているのである。

子どものペースで育てているかという視点で評価しているのは、子どもへのストレスを最小限に抑えて体調の安定をはかりながら、子どもの成長発達を促進するためである。子どもへのストレスの 1 つに母親のペースで子どもの成長発達を促す働きかけをする、ということがある。医療的ケアが必要な障害がある子どもは成長発達が健常児と同じペースで進まないため、親も専門家も遅れを少しでも取り戻そうと取り組んでいる現状がある(田中, 2005)。子どもの成長が少しでもみえることがおきると、もう少し頑張ればもっとできるようになるのではないか、健常児に近づくことができるのではないか、という思いが強くなり、子どもの成長発達を促そうと母親が焦り、子どもができること以上のことを母親のペースですすめるようになる。子どもは自分の成長発達のペース以上の要求にこたえるため努力をし、成し遂げようと頑張るが、なかなか成し遂げることができず、また成し遂げても次にさらに高い要求を求められるので、子どもにとって母親の要求が次第にストレスになってくる。子どもにストレスがかかると、子どもの体調が悪化する、または今までできていたことができなくなる、といったことが現れ、結果として子どもの体調の安定化や成長発達を妨げることになる。そのため子どもの体調の安定化や成長発達の促進を妨げる原因になる可能性が高いと考えられる、子どものストレスを最小限に抑える必要がある。母

親は 24 時間子どものそばにいて日常生活の世話をを行い、成長発達促進のための機能訓練を実施し、子どもの成長発達の様子を間近で感じている。そのため看護師は母親の焦る気持ちを理解しながら、母親は子どものペースで育てているかという視点で評価していると考ええる。

2) 母親の子育てを伴走することの意味

看護師は子どもの生命が守られている、母親は子どものペースで育てているという点から評価し、その結果から母親が行っている医療的ケアや子どもへの働きかけは子どもの体調や発達に合っているかどうかを判断し、母親の子育ての傾向や子育ての方法を把握していた。そして、看護師はときに子どものストレスにならないよう子育てのペースをとることもあるが、母親の子育て方法を尊重しながら母親に寄り添い、母親の子育てを伴走していた。そのような看護実践は、母親とともに子どもを育てていこうという姿勢であり、その姿勢は子どもの体調の安定と成長発達を目標に、母親とともに協働して育てていくことなのではないか。つまり、母親の子育てを伴走することとは、母親とともに協働して育てていくことを意味すると考える。

母親と協働して子どもを育てていくためには、母子の輪に入る必要がある。母子の輪に入るということは、看護師が母親との子育てを伴走するために情報を収集することと、母親と子どもを1つとしてとらえ、収集した情報をもとに母子に寄り添い、母親の子育てを伴走することで、結果として母親も子どもも成長するような看護を実践する、ということの意味していると考ええる。母親は子どもへの愛情と養育責任の思いのなか、子どもの生命維持に必要な日常的な医療的ケアの実施と、生活のあらゆる場面での細かな配慮を行っている。母親は子どもに対して毎日行われる医療的ケアや日常生活の世話などを行うことで、母親と子どもの生活は一体化し、母親と子どもの絆が強められる(藤原, 1997)。母親と子どもには日常生活の困難さ、母親の負担、子どもを含めた家族を取り巻く環境の日々の変化、母親による子どもの障害受容の段階など、さまざまなことが取り巻いている。そして母親には子どもへの愛情、母親なりの子育てへの思いがあり、子どもとの絆の深さ、養育責任の思いが混ざり合い影響しあいながら、母子の生活の場としての母子の輪を作り上げていると考ええる。母子の輪はさまざまなことが影響し合って輪をつくっているため、一方向の視点での評価では母子が今現在必要としている支援は何かを把握することは難しく、また、日々変化する母子の生活は母親の心理面も影響を及ぼすため、常に同じ距離感で看

護を実践することは、母子が必要としている支援とのずれに結びつく可能性がある。そのため、看護師は母子の輪に入って看護を実践するために、母親が今困難に思っていることは何か、母親の子どもの障害受容はどこまで進んでいるのか、母親は子どもとの生活をどのように認識し、どのように生活していきたいと考えているのかといったいろいろな視点から情報を得ることで、母親と子どもの状況を正確に把握し、母子に必要な支援は何かを見極め、適度な距離感をとりながら柔軟に看護を実践しているのではないかと考える。

看護師は子どもと母親との付き合いは長くなると考えており、子どもを含めた家族の生活をよく観察し、子どもと母親の一步先の将来を予測し、子どもの成長に合わせてちょうどよいと思われる時期に母子に必要な支援ができるように準備をしている。また、看護師はちょうどよいと思われる時期に必要な看護が実践できるように、母親との信頼関係を崩すことのないよう配慮し、時には担当の看護師を変えながら母親との距離をはかって輪に入っている。強引に母子の輪に入るのではなく、常に同じような距離感で母子の輪に入るのではなく、母親と子どものそのときの状態や他の家族との関係进行评估し、その日その時の母親と子どもの状態に合わせて距離を調節し、母親とともに子どもを育てていこうとしているのではないかと考える。

5. 結論

看護師は、【子どもの評価】を行い、【母親の評価をとらえ】たうえで、看護師自身の子どもの評価と母親の評価をすりあわせて【ずれを確認】し、体調が不安定な子どもの生命を守ることの必要性から【子どもの生命は守られている】か、子どもにストレスがかからずに子どもの成長発達を促すことの必要性から【子どものペースに合わせて育てている】か、という点から【母親の子育てを評価】していた。

【母親の子育てを評価】した看護師は、【母子の輪】に入って【母親とともに子どもを育て】ながら、【母親の子育てを伴走】していた。生活の場でもある母子の輪に入ることは、さまざまな視点から情報を収集し、現在の母子にとって必要な支援は何かを見極め、適度な距離感をとりながら柔軟に看護を実践することであった。

Ⅲ 予備研究Ⅰおよび予備研究Ⅱから得た本研究への示唆

1. 予備研究Ⅰから得た本研究への示唆－医療的ケアが必要な障害のある子どもの体調管理における親と看護師との協働の必要性

予備研究Ⅰでは、母親は在宅において子どもの体調の限界を見極め、自宅でできる限りの医療的ケアを行っていること、母親の感覚と医療機器での測定値の数値が合わない時や子どもの反応がとらえきれないとき、母親自身の判断に不確かさを感じ子どもの体調の悪化の程度や医療的ケアの選択に迷いが生じていた、ことが明らかになった。親にとって子どもの体調の変化とその時に行った医療的ケアは、その後の子どもの体調改善の確認による医療的ケアの効果の評価まで含めて親の経験になり、次に同じように体調の変化がみられた場合にいかされている。

親が不確かさを感じる子どもの体調とは、今まで経験をしたことがない状態であると考えることができる。在宅では病院・施設のように看護師がそばにいていつでも相談できる環境ではなく、また在宅では子どもの体調に関する判断は、主な養育者である親にゆだねられている。親が不確かさを感じながら子どもの体調の悪化の程度を判断する、医療的ケアを継続するということは、実施している医療的ケアがはたして子どもの体調の変化にあっているのかという不安を常に親に感じさせることになる。また、親が子どもの体調に不確かさを感じながら医療的ケアを実施することは、子どもの体調をとらえきれていないことを意味し、気がついた時には子どもの体調が生命維持の危険性が高い状態になっている可能性がある。

親が子どもの体調をより正確にとらえること、親自身の判断に親自身が確かさを持っていることは、子どもの体調の維持・安定化をはかるために重要なことである。そのため、親が子どもの体調の変化と親自身の判断に不確かさを感じたとき、普段から子どもの特性や体調の悪化の傾向を知っている看護師が、親と子どもの体調について情報を提供しあう、子どもの体調にあった医療的ケアを親と選択・実施することで、親は子どもの体調はどのような状況であったのを理解することができ、結果として親の不確かさは軽減される。そしてこの経験は次に同じようなことがおきたときに、経験としていかされるのである。

よって、予備研究Ⅰの結果から、親と看護師が協働することで親が子どもの体調に関する理解が深まる、親の経験として蓄積され子どもの体調管理がさらに洗練されるといったことが期待でき、親と看護師が協働をすることの必要性が示唆された。そして、在宅では主に親が子どもの体調管理を行っている。在宅において親と看護師が協働して子どもの体

調管理を行うためには、子どもの自宅に定期的に訪問し、子どもと親と看護師の3者で関係を持ちながら看護実践をしている訪問看護師に着目し、訪問看護師が行っている看護実践を協働の視点からを明らかにする必要があると示唆された。

2. 予備研究Ⅱから得られた本研究への示唆－医療的ケアが必要な障害のある子どもと親に対する看護実践の検討

1) 訪問看護師が[母子の輪に入る]ための看護実践の明確化

予備研究Ⅱでは、訪問看護師は母親に寄り添って母親の子育て方法を尊重し、時に子どものストレスにならないように子育てのペースをとりながら、【母親の子育てを伴走】していた。訪問看護師は【子育ての伴走をする】ために[母子の輪に入る]こと、すなわち母親と子どもの状況を正確に把握し、母子に必要な支援は何かを見極め、その時の母子にとってちょうど良いと思われる距離をとって柔軟に看護を実践していた。

訪問看護師が母子の輪に入るのは、親とともに子育てを行うために子どもと親との関係に入っていこうとしていることである。訪問看護師と親の協働による子育ては、子どもと母親の成長発達の段階により変化し、在宅移行直後から始まる訪問看護師と子どもと母親との信頼関係や、子どもと母親を取り巻く環境など様々な事柄が影響しあいながら行われていると考える。訪問看護師は自宅に訪問した時の子どもと母親の様子から、子どもと母親をとりまくさまざまなことがらを把握し、そして現在必要な支援が必要か、看護を実践するために母子の輪にどれだけ入ることが必要なのかを把握して看護を実践している。そのような看護実践は、子どもを育てるための親との協働なのではないかと考えた。しかし、予備研究Ⅱでは訪問看護師が母子の輪にどのように入り、どのような看護を実践しているのかについては明らかにならなかった。

よって、訪問看護師と親が子育てを協働するための看護実践を検討するためには、予備研究Ⅱで明らかになったことをさらに深め、訪問看護師は子どもと親に対してどのような看護実践をしているのかを明らかにする必要があると示唆された。

2) 訪問看護師に影響を与える因子のさらなる追求の必要性

予備研究Ⅱでは【母親の子育てを評価している】という主要カテゴリーには、[子どもの生命は守られている][子どものペースに合わせて育てている]というカテゴリーが抽出された点から、訪問看護師が考える子育てとは、子どもの生命を守るために子どもの体調に

合わせた医療的ケアを行い、子どもの成長発達のパースに合わせた働きかけを行うことで、子どもの体調を安定化させ成長発達を促すこと、と考えることができる。子どもをどのように育てたいかどのように育ててほしいかという、子育てについての訪問看護師の考えは、子育てを親と協働するときの目標設定に影響を与えると考えられるが、どのように影響を与えているのかは予備研究Ⅱでは明らかにならなかった。また、予備研究Ⅱで訪問看護師に影響を与える因子として、[訪問看護師の経験][訪問看護師の役割の考え方]というカテゴリーも抽出されたが、これらのカテゴリーが訪問看護師の母親の子育てを協働するときの看護実践にどのように影響を与えているのかは、予備研究Ⅱでは明らかにならなかった。これら3つの因子は、協働のための目標設定や訪問看護師の親への寄り添い方、障害のある子どもと親との輪の入り方に影響すると考えられるため、3つの因子がどのように影響するのかを明らかにすることで、訪問看護師が親とどのように協働しようとしているのかを理解することができると思う。

以上のことから、[訪問看護師の子育ての考え方][訪問看護師の経験][訪問看護師の役割の考え方]が、親の子育てを理解することにどのように影響を与えているのかを明らかにする必要があると示唆された。

3) 母親だけでなく父親も含めた親との協働をすることの必要性

予備研究Ⅱでのインタビューでは母親が実施している体調管理のほかに、父親による医療的ケアの実施や父親の母親へのサポートについても語られていた。ある訪問看護師は、出生時から病院に入院し、呼吸状態が不安定で24時間人工呼吸器を装着している子どもが退院した時、母親と父親が子どもの医療的ケアに慣れ、子どもを含めた生活を構築し、障害のある子どもを含めた生活が安定したと感じるまで父親は仕事を休み、母親と父親の両方で家事を分担して子どもの医療的ケアや日常生活の世話をし、在宅移行初期を過ごした家族の事例を語っていた。子育ては母親だけで行っているわけではなく、父親も子育てに参加している。特に障害のある子どもの子育ては、医療的ケアに加え食事介助や体位交換、自宅での機能訓練などのケアの量が多く、そのうえ家事と同胞の世話をしなくてはならないと母親だけの子育てには限界があり、父親の力が必要となる。実際に医療的ケアと日常生活の世話について父親と役割分担を行う、父親には健常児のきょうだいの入浴や食事介助といった世話を任せているという家族もある。また、母親が死亡した家族や病氣療養中の母親がいる家族などは、主に父親が子育てをしているケースも存在する。以上のことから、母

親と父親では子育ての役割に違いがあると思われるが、子育てを協働する親を母親だけと限定せず、父親も含めた親との協働を明らかにする必要があると示唆された。

第4章 研究方法

I 研究デザイン

本研究の研究デザインは質的記述的研究とする。理論前提はシンボリック相互作用論とし、分析方法にグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた。

小児の訪問看護の経験がある訪問看護師にインタビューを行い、乳幼児期(0～5歳)で超重症児の判定基準スコア10点以上の子どもの親と協働した経験を1事例あげてもらい、その事例を通じて親との子育ての協働を明らかにした。

子どもの年齢を乳幼児期(0～5歳)とした理由は、訪問看護師が親と協働することが多い時期は乳幼児期(0～5歳)であると考えたためである。乳幼児期(0～5歳)の子どもは、二次障害として呼吸器疾患、消化器疾患を有しているために体調が不安定であり(舟橋, 2009)、二次障害の悪化による胃ろう造設や気管切開といった手術が行われるなど、治療方針が変更・実施される可能性が高い時期と予想される。また、乳幼児期(0～5歳)は成長発達が著しい時期でもあるので、訪問看護師は親に対して子どもの体調に関する判断や体調に合わせた医療的ケアや、成長発達への働きかけを重点的に行う時期である。そのため訪問看護師が親と協働することが多い時期は乳幼児期(0～5歳)であると考えたためである。

超重症児の判定基準スコア10点以上の子どもとした理由は、超重症児の判定基準スコア10点以上の子どもとは経管栄養・吸引・定期的な体位交換などの医療的ケアが必要な子どもであり、また体調が不安定なことが多いため、訪問看護師が親と体調管理に関する協働を行う機会があると考えたからである。超重症児の判定基準を使用した理由は、医療的ケアと介護の必要度がスコアにより明確になるので、事例をあげてもらう際にどの程度の医療的ケアが必要な子どもなのかといった、医療的ケアの必要度の基準が明確になると考えたためである。

1. 理論前提

シンボリック相互作用論は、G・H・ミードが基礎を築き、その後1960年代から急速に出現、注目されてきた理論である。シンボリック相互作用論は、あるがままの現実の、社会相互作用過程そのものを主要な分析対象とし、フィールド調査や参与観察法などを多用した質的社会調査法に特色を持つ、社会的行動の意味的・シンボリック的局面を重視した社会理論である(Blumer, 1992; 船津, 1995, 1992)。

人間の相互作用は、シンボルの使用、解釈、または行為によって媒介されている。これ

は人間の行動において、刺激と反応の間に解釈の過程を挟むことである。つまり人間は、シンボルを使ってお互いに対して行為をする、すなわち相互作用をする手段としてお互いの行為の意味を解釈しあっている。この相互作用の過程は、他者に対して何をすべきかの表示を行い、また他者による表示を解釈するということから成立している。

個人が相互作用の過程により生じてきた意味を使用するときは、行為者は自分が行為しているものごとを表示する、つまり意味をもつものごとを自分に対して表示し、自分自身とのコミュニケーション過程によって、自分の置かれた状況と自分の行為の方向という見地から、意味を選択したり、検討したり、未決定にしたり、再グループ分けをしたり、そして変形させたりするという、解釈が行われる。そして表示され、解釈する過程を通じて、個人の行為は形成され方向を与えられ、行為がなされている。

シンボリックな相互作用とは、お互いの身振りが行為に対して直接に反応するのではなく、お互いの身振りを解釈し、その解釈によって生み出された意味にのっとりて行為をするという相互作用をいう。またシンボリックな相互作用とは、他者の行為や言及の意味を確定し、自分がどのように行為をしようとしているのかに関する表示を他者に対して伝達する、解釈と行為を含んでいる。人間の相互関係とは解釈と行為の過程から成り立ち、この過程を通じて状況の参加者は、自分自身の行為を進行中の行為に適合させ、相手をみちびいている。

本研究は訪問看護師が子育てを支援するために実践されている看護実践を理解し、子どもを育てるための訪問看護師による親との協働を構造化し、理論化することを目指している。訪問看護師と親との協働は、訪問看護師と親との相互作用により成り立つ。訪問看護師は親が実施している医療的ケアや日常生活の世話、遊びなどの行為を見たとき、その行為を訪問看護師自身のなかに表示し、親の子どもへの行為を解釈する。次に訪問看護師は解釈した結果をもとに子どもと親に対して看護を実践(行為)して、親に伝達する。訪問看護師が伝達した看護実践(行為)を親がうけとり、親のなかでその看護実践(行為)を表示し、訪問看護師の看護実践(行為)を解釈し、親は訪問看護師に子どもに対して医療的ケアや日常生活の世話、遊びなどの行為をどのようにしようとしているのかを伝達する。このように解釈と行為が訪問看護師と親との間で行われることで、自分たちの行為をお互いに進行中の行為、すなわち子どもを育てるといふ行為に適応させている。訪問看護師と親は、お互いに解釈したことを行為で伝達し理解し合えたときに、シンボリックな相互作用は成立し、協働が成立したといふことができる。よって、訪問看護師による親との協働を説明す

ることができると考え、本研究においてシンボリック相互作用論に依拠することは妥当であると考えた。

2. グラウンデッド・セオリー・アプローチ

グラウンデッド・セオリーとは、「体系的に収集され、研究プロセスを通じて分析されたデータに基づいて構築された理論」(Strauss & Corbin, 1998)を意味する。シンボリック相互作用論を基盤においたグラウンデッド・セオリー・アプローチとは、データに基づいて分析を進め、データから概念を抽出し、概念同士を体系的に関係づけて枠組みを開発するといった、一連の手順を用いる質的方法の1つの方法論である。この方法論では、データ収集・分析・最終的な理論が、相互に密接な関連をもっている。体系的に収集され研究プロセスを通じて分析されたデータに基づいた諸概念を関連づけることで、統合された枠組みを形作る。グラウンデッド・セオリー・アプローチにより統合された枠組みによって、現象は説明と予測が可能となる。

本研究において、訪問看護師による親との協働のあり方を検討するために、訪問看護師による親との協働を構造化し、理論化をすることを目的としている。訪問看護師による親との協働は、子どもと親の成長発達段階により変化し、在宅移行直後から始まる訪問看護師と親との信頼関係や子どもと親を取り巻く環境、訪問看護師の子育ての考え方や小児看護の経験など、さまざまなものごとが影響し関連して、協働を形作っていると考えられる。よってデータに基づいた諸概念を関連づけることで、統合された枠組みを形作る方法論である、グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いることで、さまざまな事柄の関連で作られている、訪問看護師による親との子育ての協働を説明することができると考え、本研究において適していると考えた。

II 研究対象者

研究対象者は以下の条件を満たした訪問看護師 15 名である。

1. 病院施設での看護経験または訪問看護ステーションでの看護経験を合わせて 5 年以上の看護経験がある訪問看護師とする。
2. 病院施設または訪問看護ステーションにおける 5 年以上の看護経験のうち、小児の訪問看護に従事して 3 年以上の訪問看護師とする。
3. 乳幼児期(0~5 歳)の超重症児の判定基準スコア 10 点以上の子どもの訪問看護の経験

がある訪問看護師とする。

研究対象者を1～3にした理由は以下の通りである。

インタビューにて看護実践を語るができる訪問看護師とは、病院施設または訪問看護ステーションにおいて5年以上の看護経験がある、ベテランと呼ばれる訪問看護師である。訪問看護師の多くは、病院施設にて数年間看護経験をした後に訪問看護に従事している看護師であるが、訪問看護ステーションによっては新卒で訪問看護に従事する看護師が存在する。新卒の看護師が訪問看護においてベテランと呼ばれる訪問看護師になるには、5年の訪問看護の経験が必要であると考えた。よって、訪問看護師としての経験を病院施設での看護経験もしくは訪問看護ステーションでの看護経験を合わせることとし、最低でも5年以上の看護経験のある訪問看護師とした。そのうえで、在宅での親との子育ての協働を経験し、語るができる訪問看護師とは、訪問看護にて小児看護を実践しており、かつさまざまなケースにかかわった経験のある看護師である。そのような看護師は小児の訪問看護に3年以上従事している看護師であると考えた。以上のことから、研究対象者は病院施設での看護経験と訪問看護ステーションでの看護経験を合わせて5年以上の訪問看護師であり、そのうち小児の訪問看護に従事して3年以上の訪問看護師とした。

訪問看護師のインタビューでは、障害のある子どもの親と協働した経験を1事例あげてもらい、その事例を通じて親との子育ての協働を明らかにしていく。事例であげてもらう子どもの基準は、乳幼児期(0～5歳)の超重症児の判定基準スコア10点以上の子どもであるため、事例の基準にあう子どもの訪問看護の経験がある訪問看護師とした。

Ⅲ データ収集の方法

1. データ収集期間

2014年6月1日から2014年9月9日。

2. データ収集施設

関東圏内で小児の訪問看護を実施している訪問看護ステーション10ヶ所に研究協力を依頼した。

訪問看護を利用している子どもは、医療的ケアの種類や障害の程度はさまざまである。高度な医療的ケアを必要とする超重症児の場合は、小児専門または重症心身障害児施設に併設した訪問看護ステーションを利用する可能性が高い。全年齢を対象としている訪問看

護ステーションにおいても、小児看護を専門としている看護師が勤務している訪問看護ステーションであれば超重症児が利用している可能性が高いと思われる。しかし、そうではない場合は準超重症児や医療的ケアや介護の必要度がかなり低い子どもの利用が多いと思われ、訪問看護ステーションの特徴によって利用している子どもの医療的ケアの種類や重症度に違いがあると思われる。予備研究Ⅱにおいて、全年齢を対象としている訪問看護ステーションでは、小児看護の経験がある看護師が不在であったため小児看護は模索しながらの実践になっていたが、訪問看護師は健常児を育てたという自分の経験をいかしながら、母親の意向や考えを丁寧に聞き、母親のペースに寄り添うように子どもを育てている姿がみられた。小児専門の訪問看護ステーションでは、子どもの成長や今後の地域への活動拡大など、母親より1歩先の将来を予測しながら母親に情報提供や指導を行っていた。訪問看護ステーションにより、訪問看護師による親への寄り添い方や情報提供の方法、働きかけに違いがある可能性があり、さまざまな協働が行われていると考えることができる。よって、研究協力施設は小児専門の訪問看護ステーションや重症心身障害児施設に併設した訪問看護ステーションだけではなく、全年齢を対象としている訪問看護ステーションも含めることとする。

3. データ収集の実際

1) 小児の訪問看護を実施している訪問看護ステーションの管理者に、研究協力の説明書(資料 2)を用いて研究の主旨を説明し、協力を依頼したうえで研究対象者の紹介を依頼した。

2) 研究対象者の選定は、訪問看護ステーションの管理者に研究対象者の条件にあう訪問看護師を選定してもらい、紹介を受けた。訪問看護ステーションの管理者から、研究対象者の条件に合う訪問看護師に研究の主旨の説明をしてもらい、研究者に紹介をしてよいか否かの確認をとってもらった。その際に訪問看護ステーションの管理者から研究者への紹介を断わっても構わないことを説明してもらった。

3) 訪問看護ステーションの管理者から、研究対象者である訪問看護師との直接の連絡はせず、管理者を通じて連絡をとりあうようにしたいという依頼があったため、管理者の依頼通り研究対象者と直接連絡は取らず、すべて管理者を通じて研究対象者と連絡をとることとした。

4) 訪問看護ステーションの管理者から、研究協力の承諾を得た研究対象者である訪問看

看護師への研究の説明を行うことについて、訪問看護師は訪問看護のため訪問看護ステーションを不在にしているときが多いので、訪問看護師が訪問看護ステーションに在席している時間に研究の説明をしてほしいとの依頼があった。そのため管理者の依頼通り訪問看護が終了し、訪問看護ステーションに戻ってきた時に研究の説明を行うこととした。また管理者からできれば研究協力の説明とインタビューを同日にしてほしいとの依頼があったため、管理者の依頼通り、研究協力の説明をした後研究対象者に研究協力の意思を確認し、研究協力の承諾が得られた場合、研究の説明の後にインタビューを行った。

5) 訪問看護ステーションの管理者に、研究対象者が研究の説明をする当日までに研究の協力を断わった場合は、訪問看護ステーションの管理者から研究者にメールまたは電話連絡をしてもらうことを依頼した。

6) 研究協力者である訪問看護師の研究協力の意思の確認は以下の通りとした。

(1) 訪問看護師が指定した日時に訪問看護ステーション内の面談室にて、研究協力の説明書(資料 3)を用いて、研究目的、研究方法、倫理的配慮に関して説明した。説明後、研究協力の意思と訪問看護師に確認した。その際に研究協力を断わってもよいことを説明した。研究協力の撤回はインタビュー前やインタビュー後でも撤回することができることを説明した。その際は研究協力断わり書(資料 4)を研究者にファックスまたは郵送するように説明した。

(2) 訪問看護師が研究協力に同意した場合は研究への参加・協力の同意書(資料 5)に署名をもらった。署名は2部作成し、看護師と研究者が1部ずつ保管した。

7) 訪問看護師へのインタビューはインタビューガイド(資料 6)をもとにインタビューを行った。インタビュー内容は研究協力者の了承を得たあとに IC レコーダーによる録音とインタビュー中のメモを行った。

8) インタビュー終了後に、訪問看護師に研究協力断わり書(資料 4)を用いて、再度研究参加の撤回について説明を行った。研究協力を撤回はインタビューが終了した後でもできること、研究協力断わり書(資料 5)を研究者にファックスまたは郵送するように説明した。研究協力断わり書が届いた時点で、IC レコーダーに録音された内容、IC レコーダーの内容を書き写した紙面、インタビュー中のメモはすべて破棄することを説明した。

9) インタビューの終了後に、インタビューは原則1回であるが、IC レコーダーで録音した内容を紙面に書き写した後にインタビュー内容を確認し、内容によってはもう一度インタビューをするかもしれないことを訪問看護師に説明し、その際には訪問看護ステーション

ヨンの管理者に連絡をすることを説明した。訪問看護師からは、2 回目のインタビューについて口頭で承諾を得た。

10) インタビューは 15 名全員が 1 回で終了し、インタビューの時間は 1 時間程度で行った。訪問看護ステーション内の面談室にて研究協力の説明とインタビューを行った。

4. インタビューガイド

訪問看護師へのインタビューでは、過去に親と協働した経験を 1 事例あげてもらい、事例を通じて親との協働を明らかにする。事例の基準として、乳幼児期(0~5 歳)の超重症児の判定基準スコア 10 点以上の障害のある子どもという基準を設けたが、親については基準を設けていない。訪問看護師と親との協働による子育ては、親の子どもの障害受容や訪問看護師との信頼関係、子どもと親を取り巻く環境など、さまざまな事柄が影響しあいながら行われていると考えられる。よってさまざまな家族背景をもつ親との子育ての協働をインタビューすることで、協働に影響している事柄とその関連が明らかになると考え、親についての基準を設けてはいない。

訪問看護師へのインタビューの内容は以下のとおりである。

1) 訪問看護の経験の中で、子どもの体調に関することもしくは発達に関すること、子どもの親と協力しあった経験がありましたらお話しください。

(1) お子さんについて教えてください(子どもの年齢、訪問看護開始時の年齢、在宅期間、子どもに必要な医療的ケア、超重症児の判定基準のスコア)。

(2) 家族について教えてください(家族構成、協力者の有無)。

(3) 親とどのようなことについて協力しましたか。

(4) 親とどのように協力しましたか。

(5) 親と協力したときに注意して親に働きかけたことは何でしたか、なぜそのような働きかけをしたのでしょうか。

2) 子どもと親について、どのような子どもと親だと思えますか、そのように思われたのはなぜでしょうか、そのことは親と協力するときどのようにいかしていますか。

3) 今までの看護経験は親と協力することにどのようにいかされると思えますか、そのように思われたのはなぜでしょうか。

4) 地域で子どもを育てることについて、どのような子育てが望ましいと思えますか、そう思われたのはなぜでしょうか。

5) 地域で子どもを育てることについて、訪問看護師はどのような役割があると思いますか、そう思われたのはなぜでしょうか。

IV データ分析の方法

録音された訪問看護師との面接内容から逐語録を作成する。得られたデータはグラウンデッド・セオリー・アプローチの分析方法に基づいて、比較分析を行う。

具体的な分析方法は以下のとおりである。

1. IC レコーダーにて録音された面接内容を、速やかに逐語録に起こす。

2. オープンコード化

オープンコード化とは、「データの中から概念を識別し、それらの特性と次元を発見する分析上のプロセス」(Strauss & Cobin, 1998)である。オープンコード化では、データの切片化、データの意味の検討、類似と相違という視点から分解されたデータを比較、概念化をする。その後出来事、事象、あるいは行為／相互行為の中で、概念的に類似しているもの、あるいは意味上関係があると思われるものは、カテゴリーとしてまとめる。オープンコード化の過程において問いを発し、比較を行いながら分析を進め、研究対象者が語った言葉に含まれる潜在的な意味の範囲を、特性と次元という点から明らかにし、カテゴリーの発展を行う。

3. 軸足コード化

軸足コード化とは、特性と次元に従ってカテゴリーをサブカテゴリーに関係づけていくプロセスである。軸足コード化ではオープンコード化でばらばらにしたデータを再度集め、組み立てていく。諸カテゴリーを次元レベルで関係づけ、なぜその出来事が起こったかという構造とどのようにしてその出来事が起こったかというプロセスを明らかにしていく。具体的には、条件・行為／相互行為・帰結というコード化のパラダイムを使って、構造とプロセスを統合させ、データを体系的に収集し、整理する。

4. 選択コード化

選択コード化とは、諸カテゴリーを統合し、精錬するプロセスである。最初に中心となるカテゴリーを決定し、概念を統合させていく。包括的な理論枠組みの概要が明らかになった後、①内的の一貫性ならびに論理の飛躍の有無を検討するために枠組みを見直す、②十

分に発展させることができていないカテゴリーを充実させていく、③適度に発展させたものを整理する、②枠組みの妥当性を検討することで、理論枠組みの精緻化を図る。最後に主要な概念とそのつながりをまとめ上げ、構造図として視覚化する。

V データの信頼性の確保

本研究は、面接法によりデータ収集を行うものであり、研究者自身の力量および能力が問われる。したがってこれらを補うためにインタビュー方法を学ぶとともに、データの収集・分析・解釈の過程において、適宜、小児看護の専門家と質的研究方法論の専門家による指導を受けながら行うこととした。

VI 倫理的配慮

1. 研究への協力を依頼する際に、研究者は対象者に対して研究目的と方法について、文書と口頭でわかりやすく説明を行った。文書と口頭による説明には、以下の2から9までを含む。

2. 訪問看護師に研究への参加・協力を依頼する際に、研究に参加することによるメリットとデメリットについて説明した。

研究に参加することによるメリットとは、インタビューを受けることで医療的ケアが必要な障害のある子どもの子育てとは何かを考えることによって、今まで実践してきた親との協働について考え、言語化することで、親との関係の持ち方や親への情報提供・情報共有の方法を振り返ることができる。以上のことから子どもと親への理解が深まり、訪問看護における子育てを支援する看護実践に役に立つと考える。デメリットとしては、インタビューの回数が1回から複数回であり、また1回のインタビュー時間が1時間程度ということから時間的な負担がある。インタビューによる振り返りにより、過去の不快な経験を思い出し不快な思いをする可能性や、面接時の研究者の応答や態度により不快な思いをする可能性がある。そのため面接では細心の注意をはらって実施すること、不快な思いや心理的侵襲があった場合に備えて管理者にフォローアップしてもらうよう依頼していること、そのため不快な思いや心理的侵襲があった場合は、管理者に報告することを説明した。

3. 研究対象者から研究協力者になることに承認が得られた場合には、研究協力への同意書に署名してもらった。

4. 研究に協力するか否かは研究協力者の自由意思であること、研究参加の有無は職務に

何ら影響を与えないことを説明した。研究協力の同意に関して、インタビュー中またはインタビュー終了後でも研究協力を撤回できることを説明した。また研究協力を撤回する場合の方法については、研究参加の断わり書(資料 5)を研究者にファックスまたは郵送するように説明した。インタビュー後に研究協力を撤回する場合は、IC レコーダーに録音された内容、IC レコーダーの内容を書き写した紙面、インタビュー中のメモのすべてを破棄することを説明した。

5. 研究協力者へのインタビュー時には、研究協力者は話してもよいと思われることのみ話し、話したくないと思うことは話さなくてよいこと、いつでもインタビューは中止できることを説明した。

6. 研究協力者からインタビューの中止の申し出がなくても、研究協力者の会話のトーンや表情から、インタビューが研究協力者の負担になっていると思われる場合は、インタビューの中止を提案する姿勢でのぞんだ。インタビューが研究協力者の負担になった場合は、研究協力者の在籍する訪問看護ステーションの管理者にインタビューでの様子を報告すること、フォローアップをしてもらうことを伝えることとした。また、研究協力者にも在籍する訪問看護ステーションの管理者にインタビューでの様子を報告することを説明し、了承を得られた場合は管理者に報告することとした。

7. 研究協力者から同意が得られたうえでインタビュー内容を IC レコーダーに録音し、インタビュー中にメモをした。IC レコーダーの録音内容とインタビュー中のメモは本研究のみに使用すること、録音したインタビュー内容は紙面に書き写し、その後 IC レコーダーに入っている録音は消去すること、インタビュー内容を書き写した紙面インタビュー中のメモは施錠できる場所に3年間保管後、消去・破棄することを説明した。

8. インタビューをする場所と日時は研究協力者とともに決定し、研究協力者の都合の良い日時と場所で行った。研究協力者 15 名全員が訪問看護ステーション内でのインタビューを希望したため、訪問看護ステーションの管理者に静かでプライバシーが守られる個室(たとえば面談室など)を借りて、インタビューを実施した。

9. 研究結果は論文としてまとめ研究結果を発表する際には、得られたデータに含まれる固有名詞は一切使用せずすべて匿名とし、個人が特定されるような情報は記載しないことを説明した。

10. インタビューが研究協力者の心理的侵襲にならないよう細心の注意を払った。もしインタビューにより研究協力者の心理的侵襲になった場合は、研究協力者の在籍する訪問看

護ステーションの管理者に報告し、研究協力依頼の際に訪問看護ステーションの管理者にフォローアップの依頼を行った。

11. 本研究は聖路加国際大学研究倫理審査委員会において承認を受けた(承認番号：14-011)。

第5章 結果

I 研究協力者の属性

研究協力者は、訪問看護師 15 名であった。訪問看護師の看護経験年数は 14～36 年(平均 24 年)で、そのうち小児の看護経験は 0～26 年(平均 5.9 年)であった。

訪問看護師の訪問看護経験年数は 1 年 6 ヶ月～20 年(平均 11.2 年)で、そのうち小児の訪問看護経験は 1 年 6 ヶ月～16 年(平均 8.3 年)であった。訪問看護以外の小児看護経験が 0 年であった訪問看護師 8 名は訪問看護を開始してから小児看護を実践しており、訪問看護での小児看護の経験は 4～10 年(平均 6.65 年)であった。

訪問看護ステーションの特徴は全年齢対象の訪問看護ステーションが 10 ヶ所、小児を専門とした訪問看護ステーションが 2 ヶ所であった。

事例となった子どもの年齢は、7 ヶ月～6 歳 1 ヶ月(平均 4 歳 3 ヶ月)であった。子どもの訪問看護開始時の年齢は 2 ヶ月～2 歳(平均 1 歳 2 ヶ月)で、在宅期間は 3 ヶ月～4 年 11 ヶ月(平均 3 年 2 ヶ月)であった。超重症児の判定基準のスコアは 8～34 点(平均 19.9 点)で、準超重症児 9 名、超重症児 6 名であった。実施している医療的ケアは主に経管栄養、吸引であり、人工呼吸療法をうけている子どもは 6 名であった。事例となった子どもの家族構成において、両親で子どもを育てており、きょうだいがいる事例は 9 事例であった。祖父母などの協力者がいた事例は 11 事例、協力者が不在で両親だけで子どもを育てている事例は 4 事例であった(表 3)。

II 分析結果

分析の結果、中核カテゴリー『子育ての自律を目指しながら子どもの障害に向き合う親とともにあゆむ』と、6 個の主要カテゴリー、16 個のカテゴリー、40 個のサブカテゴリーが抽出された(表 4)。

文中でのカテゴリーの表記方法は、コアカテゴリーを『 』、主要カテゴリーを【 」、カテゴリーを[]、サブカテゴリー< >とし、研究協力者の言葉を引用する場合は「 」内に表記した。また引用後の(A)～(O)は研究協力者を匿名化した記号表記を意味する。

また以下の文中で使用する用語について、子どもを医療的ケアが必要な障害のある子ども、親を父親と母親の両親、きょうだいを健常児のきょうだい、家族を医療的ケアが必要な障害のある子ども・父親・母親・健常児のきょうだい・祖父母で構成された家族、看護師を訪問看護師、という意味合いで使用している。

表3 研究協力者の属性

看護師	看護 経験年数	訪問看護以 外の小児看護 経験年数	訪問看護 経験年数	小児訪問看護 経験年数	訪問看護 シヨンの特徴	障害のある子 どもの年齢	訪問看護開始 時の年齢	在宅期間	超重症児の判定基準 スコア・内容	家族構成	協力者
A	26年	26年	14年	14年	小児専門	8か月	5か月	3か月	29 24時間人工呼吸器 経管栄養	父・母・姉	無
B	30年	0年	15年	6年	全年齢	3歳2か月	11か月	2年4か月	32 夜間人工呼吸器 経管栄養	父・母・妹	有(祖母)
C	28年	26年	18年	16年	全年齢	4歳2か月	3か月	3年10か月	16 経管栄養・吸引	祖母・父・母・弟 母方叔母・従兄	有(祖母)
D	12年	8年	1年6か月	1年6か月	全年齢	5歳	2歳	3年10か月	8 経管栄養(胃瘻)	父・母・姉	有(父方母方 祖父母)
E	26年	0年	5年	5年	小児専門	5歳4か月	6か月	4年9か月	30 気管切開・吸引 経管栄養(胃・腸)	父・母・弟	有(母方祖母)
F	19年	4年	15年	15年	全年齢	5歳10か月	11か月	4年11か月	8 経管栄養・吸引	父・母・兄・妹	有(祖母)
G	25年	0年	7年6か月	7年6か月	全年齢	3歳3か月	2歳	2年11か月	29 24時間人工呼吸器 経管栄養	父・母	有(母方祖母)
H	27年	0年	17年	7年6か月	全年齢	6歳1か月	1歳4か月	3年9か月	18 夜間人工呼吸器 気管切開・吸引	父・母	無
I	17年	9年	4年	4年	全年齢	4歳8か月	1歳	3年8か月	34 24時間人工呼吸器 気管切開(胃瘻)・吸引	父・母	有(父方母方祖 父母)
J	14年	0年	8年	4年	全年齢	2歳	1歳	1年	16 気管切開 経管栄養	父・母	有(母方姉妹)
K	17年	0年	7年	6年	全年齢	6歳	1歳	5年	8 経管栄養	父・母・姉・兄	無
L	27年	0年	15年	10年	全年齢	7ヶ月	2ヶ月	5ヶ月	11 経管栄養 吸引	父・母・姉2人	有(母方祖母・ 母の姉)
M	31年	13年	6年	6年	全年齢	5歳	1歳	4年	11 気管切開 吸引	父・母	有(父方母方祖 父母)
N	25年	0年	15年	7年	全年齢	8歳	4歳	4年	19 気管切開(胃瘻)・ 吸引・経管栄養	父・母・姉・ 弟2人	有(父方祖父 母)
O	36年	2年	20年	15年	全年齢	5歳	11か月	4年1ヶ月	29 24時間人工呼吸器 経管栄養(胃瘻)	父・母	無
平均	24年	5.9年	11.2年	8.3年		4年3ヶ月	1年2ヶ月	3年2ヶ月	19.9		

表4 訪問看護師による親との子育ての協働: カテゴリー表

中核カテゴリー								
子育ての自律を目指しながら子どもの障害に向き合う親とともにあゆむ								
	主要カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー					
1	子育てをする仲間になる	1 訪問を拒否されず継続する許可を得る	1 自分が子どもを守り育てるという親の気持ちを理解する					
			2 親が安心できる場面をつくる					
		2 親子のなかに入る許可を得る	3 親の信頼を得て家に入れてもらえる存在になる					
			4 子どもに興味を示して親の心をひらく					
			5 親の心をつかみ相談される存在になる					
			6 子どもに愛情をもっている専門職として親子に向き合う					
			7 親子に入り込まず専門職の立場を守る					
			8 親とともに学んだことを知識として他の親子にいかす					
2	子どもとともに人生をあゆむ親を支える	4 子どもの障害に向きあいその親らしく子どもを育てる親を支える	9 看護師の考えを前面に出さず親の考えを優先する					
			10 親の判断ややり方を否定せず前向きな気持ちやがんばりを認める					
			11 その親子らしさを壊さずに親子の生活を輝かせる					
			12 子どもの障害を引き受けて子どもとの人生を模索する親を支える					
		5 子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ	13 母親に働きかけ父親の子育て参加を意識させる					
			14 きょうだいに働きかけ親の愛情を意識させる					
			15 子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係をつくる					
			16 親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせる					
		3	親の子育ての自律を導く	7 親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばす	17 家の雰囲気から親子の生活の変化を把握する			
					18 その時々親子の状況にあわせて働きかける			
					19 親が子どものためにできることはまかせる			
					20 子どもの感覚を刺激して反応を引き出す			
				8 子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める	21 生活のなかで子どもの育ちを引き出す			
					22 子どもの成長を気がつかせ成長発達への希望をつなげる			
					4	子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる	9 子どもの体調を確認しあいつともに対処策を見つけた	23 経験し知識を増やしている親を認識する
								24 子どもの体調を確認しあう
10 親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する	25 親の判断を共有して子どもの体調を評価する							
	26 親がとらえた子どもの特性を共有する							
	27 子どもの急変を逃さず子どもの生命を守る							
	5	親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える	11 親の望むことを共有し話しあう姿勢をもつ	28 チームで親が目指す方向に目を向ける				
				29 親が望むことを実現するための話し合いをもつ				
12 子どもの医療的ケアに関する決定を親とともに向き合う			30 医療的ケアを決定することの過酷さを理解する					
			31 必要な情報を集めてともに決定する					
			32 親の決定をともに確認する					
			33 子どもに関してできることを理解して決定している親を受け入れる					
6	地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ	13 日常生活に関する親の決定を支える	34 子どもの日常生活に関する親の決定を受け入れる					
			14 子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす	35 子どもの世話を生活のなかに組み込む				
		36 社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる						
		15 地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える		37 親同士のネットワークをつくりだす親子を見守る				
				38 地域とのつながりをつくり生活を楽しむ親子を見守る				
		16 親の自律により訪問看護を終了する		39 子どもの生活に支障がなければ訪問看護を減らす				
				40 親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制になる				

1. ストーリーライン

在宅生活が始まり訪問看護が始まると、看護師は親とともにあゆみながら子育てを協働し、親の子育ての力のつき具合に合わせて協働のあり方を変化させていた。

看護師は子どもを自分で守り育てていくという親の気持ちに添いながら、親の信頼を得て家に入れてもらえる存在になって訪問を拒否されず継続しながら、親の心をひらいて相談される存在になり親子のなかに入ることで【子育てをする仲間】になっていた。【子育てをする仲間】になることは、【子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親】を支えながら【親の子育ての自律】を導くための基本となる親との関係であり、親と子育てを協働するための起点になっていた。

【子育てをする仲間】になった看護師は、子どもの障害に向き合い親子らしく生きていく親子を支えながら、家族の崩壊を防ぎ、地域とのつながりをつくって【子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親】を支えながら、【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】という、親の子育ての力にあわせて働きかけ、【親の子育ての自律】を導いていた。

在宅移行初期はまず親と【子どもの特性を共有しともに体調の安定化】をはかっていた。子どもの体調の安定化をはかれるようになった親は日々の生活の仕方考えるようになり、それに合わせて【親が日々の日常生活の仕方について決定すること】を支えていた。子どもとの生活で看護師の力を必要としなくなり、地域住民の中に入り自分たちなりの子育てをするようになると、看護師は訪問看護終了も含めて【親と新たな関係】をもっていた。

【子育てをする仲間】になり【子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親】を支えながら『子育ての自律』を目指し、【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】という、親の子育ての自律にあわせた働きかけを変化させて【親の子育ての自律】を導きながら『子どもの障害に向き合う親とともに』あゆんでいた(図 3)。

2. カテゴリーの意味と関連

以下に、主要カテゴリーごとに、カテゴリーの意味とカテゴリーを構成する各サブカテゴリーの関連、主要カテゴリーを構成する各カテゴリーの関連について説明する。

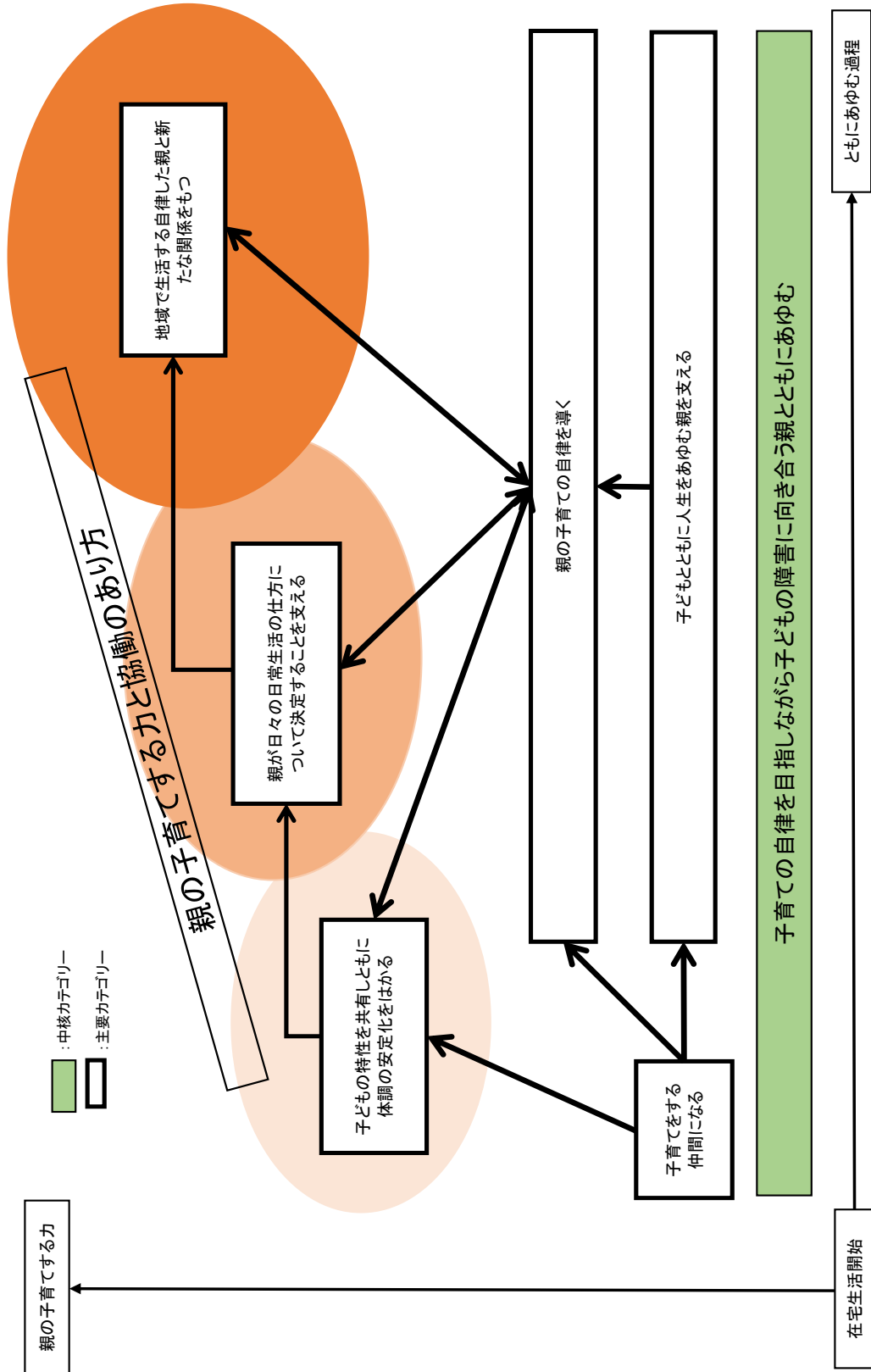


図3-1 訪問看護師による親との子育ての協働の構造図 主要カテゴリーの関連

1) 【子育てをする仲間になる】

【子育てをする仲間になる】とは、訪問を拒否されず継続する許可を得て訪問を続けるなかで、親子のなかに入る許可を得た看護師は専門職として子育てをする仲間になること、を意味する。

【子育てをする仲間になる】には[訪問を拒否されず継続する許可を得る][親子のなかに入る許可を得る][専門職として子育てに参加する]が含まれていた(表 5)。

表 5 【子育てをする仲間になる】 カテゴリー表

主要カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
1 子育てをする仲間になる	1 訪問を拒否されず継続する許可を得る	1 自分が子どもを守り育てるという親の気持ちを理解する
		2 親が安心できる場面をつくる
		3 親の信頼を得て家に入れてもらえる存在になる
	2 親子のなかに入る許可を得る	4 子どもに興味を示して親の心をひらく
		5 親の心をつかみ相談される存在になる
	3 専門職として子育てに参加する	6 子どもに愛情をもっている専門職として親子に向き合う
		7 親子に入り込まず専門職の立場を守る
		8 親とともに学んだことを知識として他の親子にいかす

(1) 【訪問を拒否されず継続する許可を得る】

【訪問を拒否されず継続する許可を得る】とは、自分が子どもを守り育てるという親の気持ちを理解し、親の信頼をシェア関係を大事にしながら、親が安心できる場面を提供し、お互いが信頼シェア関係をもつこと、を意味する。

【親と信頼シェア関係をもつ】には、＜自分が子どもを守り育てるという親の気持ちを理解する＞＜親が安心できる場面をつくる＞＜親の信頼を得て家に入れてもらえる存在になる＞が含まれていた(表 6)。

表6 [訪問を拒否されず継続する許可を得る]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
1 訪問を拒否されず継続する許可を得る	1 自分が子どもを守り育てるという親の気持ちを理解する
	2 親が安心できる場面をつくる
	3 親の信頼を得て家に入れてもらえる存在になる

① <自分が子どもを守り育てるという親の気持ちを理解する>

<自分が子どもを守り育てるという親の気持ちを理解する>とは、親は障害のある子どもを産んでしまったという自分を責める思いや葛藤と向き合い、自分で子どもを守り育てていくという気持ちをもっていることを理解すること、を意味する。

親は子どもに対してちょっとしたことにでもごめんね、痛かったねごめんねというような、子どもに対して悪いという感情をもっているような発言から、看護師は親には障害のある子どもを産んでしまったことに対して、子どもに悪かったという思いがあると認識していた。また看護師は子どもの出生から在宅移行までの経過から、不妊症治療によりやっと授かった子ども、期待していた子どもが障害のある子どもであったこと、出産後にはじめて子どもに障害があると知らされ、親はこんなはずじゃなかったという葛藤をもちながら、子どもに向き合おうとしていることを認識していた。

親は子どもを自宅に連れて帰るという決定をして、入院中に基本的な子どもの世話の方法や体調管理、医療的ケアの手技について指導を受け、何度も練習し、問題なく実施できるようになった時点で、子どもを在宅に移行している。ある看護師は、体調が不安定で常に観察が必要な子どもを、祖父母に支援を求めずに、父親と母親が協力して育てている家族の事例を語っていた。この親は自分たちが中心となって子どもの世話や医療的ケアを行うことを望み、抱っここの方法など子どもへの働きかけ方を模索している間は、看護師が子どもに触れることを許さなかった親であった。このような親の姿をみた看護師は、祖父母の支援を得られないことから夫婦でがんばらなければ子どもの生命は守れないと思い、自分たちが子どもを守るという強い気持ちを持ち、自分たちだけで子どもを育てることに必死になり、看護師と関係を築くということよりも、無我夢中で子どもの世話をしている、と認識していた。

親は子どもの体調が悪化したときには不眠不休で子どもの世話をを行い、たとえ自分がへ

とへとになっても子どもの世話をしたいと話していた。また毎日の睡眠時間が3・4時間でも、子どもが自宅に帰ってきたときからそうだからと看護師に泣き言を1度も言わず、24時間体制で子どもの世話を行っていた。そのような親の姿をみて看護師は、親は自分がおなかを痛めて産んだ子どもを育てていくのは自分であり、子どもの生命を守るために自分がかんばらなければならないと思っていると認識していた。また子どもが障害を持って生まれてきたことでこれからの人生で大変な思いをするだろう、だから自分がわが子を守らなければならないという思いをもっているだろうと理解していた。

「自分がお腹を痛めて産んだ子ども、それから将来を期待してこれから先に未来があるその子どもが障害を持って生まれてきたとか、これから社会に出て大変な思いをしていくとか、自分が守ってあげなきゃいけないとか、そこにはもっと複雑な色んなことがあると思うのです。例えば不妊手術をしてやっと産まれて、夫婦で期待をしていたお子さ

(M)

「一番下の子産んだ時に大変だろうと思っていたんです。最初はショートステイを使っていましたが、産後1か月位でショートステイ先から帰ってきました。お母さん大丈夫かなって3か月までは心配しましたが、泣き言言った事が1回もないんです。私はすごいなと思いました、さぞかし寝ていないだろうに」(N)

親は子どもを障害がある子どもとして産んでしまったことへの自分を責める思いや葛藤に向き合いながら、子どもを守り育てていくのは自分だと思い、24時間体制で一生懸命子どもの世話を行っていた。子どもの生命を守っている姿をみた看護師は、親は自分で子どもを守り育てていくという気持ちをもっていることを認識していた。

② <親が安心できる場面をつくる>

<親が安心できる場面をつくる>とは、不安と緊張状態にある親にそばにいて支援する姿勢をみせて、看護師の訪問が安心できるような場面をつくること、を意味していた。

親は自分の子どもとして育てていこうと思い子どもを自宅につれて帰ってきているが、子どもの世話を行えるかという不安をもち、通院や散歩など外出が1人では怖くてできない、けいれん発作の対応がわからないなど、親によってさまざまな不安を抱えていることを理解していた。看護師は子どもが生まれたときから親なりに子どもに対する受けとめはできているだろうと思っており、子どもを育てていくことを受け入れて在宅に移行できて

いるかを心配するよりも、自宅が安心して子育てできる場になる必要があると感じていた。また、看護師は親が不安をもっている、または親が子どもの世話に手一杯で負担が多いと感じているのにそのままにしておく、在宅生活自体が継続できなくなると認識していた。そのため、親が不安に思っていることを早めに把握し、1つ1つ解決することが大事であると認識していた。

親は子どもの世話を完璧にやらなければならないと思っている場合、子どもを守るために緊張した生活を送り、夜も眠らずに子どものそばにいることがある。1日中緊張して生活するのはつらいことであり、そのような生活は長く続かない。ある看護師は、夜間心配で眠れないなら昼間眠れるようにお手伝いを頼んでみようとか、けいれん発作時の対応に困っているなら一緒に考えようというように、一人で抱え込んで1日中緊張しなくてもよいように注意して働きかけた、と語っていた。看護師は親に緊張しなくてよいこと、親の子育てを手伝うためのそばにいること、看護師も含めみんなでサポートしていくことを伝えて、親の緊張感を緩和するような働きかけをしていた。そして、親の話し相手になることで看護師が訪問してくれることが楽しみになるような時間をつくり、訪問の時間が安心できる場面になるように働きかけていた。

「自信をもって家でみれるっていう状況にならないと在宅生活自体が安定しないので、最初に重きをおかなければならない部分だと思う。不安が強かったり負担が多かったり、そういうことがあるのにそのままにしておく在宅生活自体が続けられないということになっちゃうんですね。お母さんが安心できる環境をまず作ることを一番にしなければいけないと思う」(L)

在宅移行後の親は子育てについてさまざまな不安をもっている。親の不安が強いと日常生活自体が安定せず、親が1日中緊張していることで日常生活は継続できなくなる。在宅生活が安定し継続させるために、看護師は親の不安を1つ1つ解決することが大事であると理解していた。親のそばにいることを伝え、親が不安に思っていることを聞くことで、看護師の存在により安心できるように働きかけ、子どもの世話に追われている24時間のなかで、看護師が訪問に来る時間だけでも安心できるような場面をつくっていた。

③ <親の信頼を得て家にいれてもらえる存在になる>

<親の信頼を得て家に入れてもらえる存在になる>とは、親の信頼を得るために親が求めていることや親のやり方を支援し、家にいれてもらえる存在になること、を意味する。

子どもが在宅に移行すると、親は子どもの生命を守ること、子どもの世話をすることで精一杯になっており、訪問にきた看護師と関係をつくろうという心の余裕はない。そのような親の状況を理解している看護師は訪問看護が開始されても、たとえば人工呼吸器を装着している子どもの入浴介助など、どうしても医療者の技術が必要であるから自宅に入れてもらえただけであり、親から歓迎されているわけではなく、信頼されているとは思っていなかった。看護師は親から信頼されないと自宅にいれてもらえなくなり、自宅に入れてもらえないと看護を提供することができなくなるため、親の信頼を得ることが大事であると理解していた。特に、信頼していた看護師が担当変更となった後に担当になった看護師との関係がうまくいかなかった、手伝ってくれる人がおらず子どもの世話や家事におわれ大変な思いをしたなど、つらくて大変な思いをした親は、自分が子どもを守り育てるといふ親の気持ちをかたくなにしていると感じていた。そのような親は看護師に相談してくることはほとんどないため、必要以上に親子のなかに入ってほしくないと思っている親なのではないかと感じていた。そのため看護師はまずは親の心をとほぐし、親から信頼を得ることからはじめることが大事であると理解していた。

親は子どもにどのような思いをもって育ててきたのかを探ろうとしているのと同時に、親も看護師が子どもをどのように思っているのか、どのような働きかけをしようとしているのかを探っていた。お互いが探りあっているという感じがある間は、看護師は親から信頼を得ることができておらず、また親との距離が離れていると感じていた。信頼関係とは看護師の観察力や技術力といった看護する力を示して得ることではなく、親との関係のなかで作り上げていくものだとして理解していた。そのため、まずはお互いが探りあって距離が離れている間は親から求められたことを実施して、親のやり方を支援する姿勢であることを示していた。

「最初の出だしがたぶん難しいのかなあ。信頼関係がないと家にも入れてもらえないので、そうしないと看護というところが始められないので、最初の信頼関係を築くのが大事ななって思いますね。まずは家に入れてもらえないとできないことなので、この人は嫌ですって言われたら困ってしまいますよね」(D)

「信頼関係ができれば提案を受け入れてくださったりする。まずは信頼関係を築くっていうのが一番大事なかなと思っ
ていて。それまでは全面的にお母さんの言うとおりにするっていう感じです」(I)

親は看護師を信頼して訪問看護を開始しているわけではないと理解し、親のやり方を支

援し親から求められたことを実施して、親の信頼を得ることからはじめていた。親の信頼を得ることで訪問を拒否されず、家にいれてもらえる存在になっていた。

④【訪問を拒否されず継続する許可を得る】サブカテゴリ間の関連

親が自分を責める気持ちや葛藤のなか 24 時間体制で子どもを育てている姿から＜自分が子どもを守り育てるという気持ち＞を理解していた。親の不安がある間は生活が安定しないことを理解している看護師は、＜自分が子どもを守り育てるという気持ち＞を理解したうえで、看護師が訪問することで＜安心できる場面＞をつくっていた。また、自分が子どもを守り育てるという気持ち＞から親は看護師を信頼して訪問看護を開始しているわけではないと理解し、＜安心できる場面＞をつくり親のやり方を支援し親から求められたことを実施して＜親の信頼を得て家に入れてもらえる存在＞になっていた。＜親の信頼を得て家に入れてもらえる存在＞になることで【訪問を拒否されず継続する許可】を得ていた。

(2) [親子になかに入る許可を得る]

[親子になかに入る許可を得る]とは、子どもについて親と話す機会をつくって親の心をひらくことで親から相談される存在になり、親子の中に入る許可を得ること、を意味する。

[親子になかに入る許可を得る]には、<子どもに興味を示して親の心をひらく><親の心をつかみ相談される存在になる>が含まれていた(表7)。

表7 [親子になかに入る許可を得る]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
2 親子になかに入る許可を得る	4 子どもに興味を示して親の心をひらく
	5 親の心をつかみ相談される存在になる

① <子どもに興味を示して親の心をひらく>

<子どもに興味を示して親の心をひらく>とは、親が自分の思いを語る機会をもち、子どもへの興味を示すことで親の心をひらくこと、を意味する。

親の心をときほぐし他人に心を開いていくためにも親自身が思いを語ることは大切であり、語る機会をもつことの大切さを理解している看護師は、どのような思いをもって子どもを育ててきたのかといった、親の思いを知り理解しようとしていた。また、核家族が多い中、両親で話し合いたくても仕事や子どもの世話で忙しく話し合いができない、家に閉じこもって子どもの世話をしている親は話したいと思っても話をする人がいないなど、自分の思いを語る環境にない親もいる。そのため訪問時に話をきく時間があるというサインを示すとともに、子どものことを教えてほしいと親に伝えることで、どのように子どもを育ててきたのかを話す機会をつくっていた。

ある看護師は、親は折に触れ子どもがどのように育ってきたかという話に戻るため、看護師に子どものことを知ってもらいたいという気持ちがあると思う、語っていた。子どもの体調や普段の遊びの様子などを話しているうちに、親は子どもがどのように育ってきたのか、自分はどう育ってきたかを語るようになっていくだろうと、看護師は考えていた。ある看護師は、子どものことを教えてほしいと興味を示せば示すほど、親は看護師との距離を縮めてくる、と語っていた。親に子どもの反応や好きな遊び、子どもが嫌が

ることを聞き、子どもの好きなことを提供したいという姿勢を見せることで、親が徐々に距離を縮めてくることを感じていた。

「色々な思いがやっぱりある。だから、いっぱい自分の中からお母さんが外に出して、言葉にして出していないと、自分を守って家にこもったり、他の人の事を拒絶したり、外に出て行く機会を失ってしまうんですね」(M)

「自分の子どもに関しての歴史とか知っておいてほしいっていう気持ちはすごくあると思うんですよね。今のことだけじゃなくてこんな風に生まれてこういう経過だったということは、折に触れそこに戻りますよね。そこにお互いの関心のポイントをもっていけば案外お話ししてくれるのかなあと」(J)

親が思いを語るができるような機会をつくり、子どもに興味を持っている姿勢を示すことで親は距離を縮めてくることを感じていた。

② <親の心をつかみ相談される存在になる>

<親の心をつかみ相談される存在になる>とは、看護師の返答やアドバイスで親の心をつかみ相談される存在になること、を意味する。

親は始めから決まっている希望する答えをもって看護師に質問していること、看護師がその答えを言ってくれるかどうか期待していることを理解していた。親が求める答えを看護師が言えたとき、親の反応から通じ合えたと思える瞬間があり、その後親との距離が近く感じた体験をしているため、看護師は親が期待している答えは何かを探りながら、親の話聞いていた。また、親が看護師に相談したときに親の心のなかに入ってきてくれた、親にとっていいアドバイスだったとき、次に同じようなことで困ったときはこの看護師に相談しようと思っているのではないかと感じていた。なぜならば、訪問看護ステーションで情報共有をするときに、ある看護師のときにはある内容の相談が多く、ほかの看護師には相談していないということがわかり、親は看護師全員に同じ情報を提供するわけではなく、相談するときはどの看護師にどの内容を相談しようか決めていることがわかるからである。親が相談したときの看護師の返答やアドバイスによって親の心をつかむことができ、次に同じような困りごとができたときはその看護師が親から相談される看護師になると感じていた。

「話を聞くのが小児のお母さんにとっては大事な気がします、あとは要求にこたえられること。質問した時にお母さんの希望する答えって絶対あるんですよ、はじめから決まっている。それを言ってくれるかどうかとか、なにかなあとか探りながら」(I)

親が求めている答えを返答することや、親の心のなかに入るようなアドバイスをすることができたときに看護師は親と通じた体験をし、相談される内容が決まると感じていた。

親のやり方を支援し親から求められたことを実施することを続けていくと、親は看護師の提案に耳を傾けてくれる、受け入れてくれるようになることを理解していた。看護師は親がやりたいことをきき、どうしたらよいか揺れる親に付き合いながら、タイミングをみて提案をしていた。看護師の提案に対する親の返答で、提案を受け入れてくれたかどうか理解することができた。ある看護師は、提案したときに「ふーん」という返答のときは受け入れてくれず、「ああそうか」という返答のときはやってくれるかもしれないと思う、と語っていた。たとえ看護師の提案を受け入れなくても、看護師の話に耳を傾けるだけでも進歩であるにとらえ、親の揺れる気持ちに付き合っていた。また長い時間がかかっても、いつかは看護師の提案に耳を傾ける日が来ることを信じていた。

親の揺れる気持ちに付き合い、親の要望どおりに看護を提供する日々の中で、自分のやり方を曲げずに通していた親が、看護師の提案に耳を傾け、やり方を変えてくれたとき、親が看護師の提案を受け入れてくれるようになったと感じていた。また親との会話のなかで親の表情が和らいだのを見たとき、今までの話そうとしなかつたろう親が守っていたものから自ら語り始めるのを見たとき、相談する存在として認められたと感じていた。

「やっぱり長い年月を経て聞いてくれるようになって。それまでは自分1人で育てていたせいでもあるのか、自立しなきゃと思っていたのか、自分はこういうやり方があるからそれを曲げなかった方もいたんですけども、少しずつ聞いてくださるようになりました。信頼関係が出来てきたからなのか」(G)

「コミュニケーションのなかでお母さんもこういう風にこう言えるようになってきたなあとか、表情変わったなあっていうのをつかむことはありますね。時間だとか回数だとかじゃなくてああいけたなって思うタイミングとか瞬間っていうのがありますね。ちょっと入っていいっていう許可をもらえたなあとか、なんかそういうのはありますよね」(E)

親が看護師を信頼して、看護師の提案に耳を傾け受け入れてくれるまで、看護師は親の揺れる気持ちに付き合い、親の要望どおりに看護を提供する日々の中で、親が看護師の提案に耳を傾け、いままで曲げなかったやり方を変えてくれたとき、親が看護師の提案を受け入れてくれるようになったと感じていた。そして親の表情や親の話の内容により、相談する存在として認められたと感じていた。

親が求めている答えを返答することや、親の心のなかに入るようなアドバイスをすることができたときに親の心をつかみ、相談される内容が決まると感じていた。また、看護師は親の揺れる気持ちに付き合い、親の要望どおりに看護を提供する日々の中で親が看護師の提案を受け入れてくれるようになったと感じたときに、相談する存在として認められ、親子のなかに入ってもよいという許可をもらったと感じていた。

③ [親子になかに入る許可を得る]サブカテゴリー間の関連

親が思いを語るような機会をつくり<子どもに興味を示して親の心>をひらき、親が求めている答えをつかんで親に伝えることやアドバイスをすることで<親の心>をつかんだと感じていた。そして、親が看護師の提案を受け入れてくれるようになったときに<相談される存在>として認められた感じ、[親子のなかに入る許可]を得たと感じていた。

(3) [専門職として子育てに参加する]

[専門職として子育てに参加する]とは、愛情をもって子育てをする仲間として、子どもの障害に向き合いともに生きていこうとしている親とともにあゆむこと、を意味する。

[専門職として子育てに参加する]には、<子どもに愛情をもっている専門職として親子に向き合う><親子に入り込まず専門職の立場を守る><親とともに学んだことを知識として他の親子にいかす>が含まれていた(表 8)。

表 8 [専門職として子育てに参加する]カテゴリ表

カテゴリー	サブカテゴリー
3 専門職として子育てに参加する	6 子どもに愛情をもっている専門職として親子に向き合う
	7 親子に入り込まず専門職の立場を守る
	8 親とともに学んだことを知識として他の親子にいかす

① <子どもに愛情をもっている専門職として親子に向き合う>

<子どもに愛情をもっている専門職として親子に向きあう>とは、専門職という立場で子どもに愛情をもって親子に向き合うこと、を意味する。

看護師は親の友達という立場ではなく、専門職としての立場として親子に向き合っていた。専門職としての看護師は、小児看護と障害のある子どもの特徴や特有な症状と対応について専門知識をもち、親とともに子どもの体調や成長、子育てについて話し合える存在でいた。そして、専門的な知識をもっているという理由から看護師がリーダー的な存在であるとは考えておらず、リーダーは親であって、子どもと親と看護師という仲間であると考えていた。看護師は子どもに愛情をもって、子どもに働きかけていた。

看護師は親が求めているものは何かをつかんでそれにこたえていくことを積み重ねているが、ただ単に親の要望にこたえていく存在とは考えておらず、子どもへの愛情をもって子どもにとってよいことは何かを考えながら親の要望にこたえていた。

「専門性をもっているけど、子どもに愛情をもって子どもを通した共同体みたいな、気持ちはそんな感じです。

チームの主導者は親で私たちではない。子どもがいて親がいて私たちがいてっていう感じですよ」(0)

子どもに愛情をもっている専門職として存在し、親をリーダーとして子どもに愛情をも

って子育てをする存在であると考え、親の求めるものに応えることで、子育てに参加していた。

② <親子に入り込まず専門職の立場を守る>

<親子に入り込まず専門職の立場を守る>とは、信頼関係を崩すことなく親から相談される適度な距離を保つため家族の生活のなかに入り込まず専門職としての立場を守ること、を意味する。

訪問に行くと家族の生活や親の本来の顔がみえ、病院で勤務していたときよりも家族により近く寄り添っているように感じていた。親の忙しさをリアルに感じることができ、病院に面会にこられないといていた理由が理解できた。リラックスして子どもに働きかける姿をみて、病院で会った時の緊張したイメージとはまったく違う人のように感じ、親の本来の顔を知ることができた。また、訪問に行くと整理整頓された部屋、子どものために用意された物品、おもちゃや本など視覚的なものと、家のなかで流れている空気など感覚的なものから、いろいろな情報を読みとることができた。家族のなかで何か問題がおきた時や、家族関係に乱れがあると家の中にすぐに現れることを体験しており、ある看護師は、普段きれいに整理された室内が荒れているのをみて、家族のなかで何か問題が起きていることがわかった、と語っていた。看護師は家族の生活に入ることによって得られる情報が多く、より家族を近く感じていた。

家族の生活をより近く感じることで、親と専門職との関係というよりは友達感覚になる可能性があった。友達感覚になることで親が触れてほしくない部分まで触れてしまう危険性や、親が要望していることを客観的に見極めることができなくなり、親の要望とはかなりずれた看護を提供してしまう危険性があった。そのような看護は親にとっては必要のない看護であるため、親と看護師の信頼しあう関係が壊れることになり、親から訪問看護を拒否される可能性が高くなることを看護師は理解していた。だからといって親と距離をとりすぎ他人行儀になることで、親から相談されないのでは訪問看護の意味がなくなることでも理解していた。そのため接遇やマナーを守ることで家族の生活のなかに入り込むのを防ぎ、親から相談される適度な距離をとり、親子にとって必要な看護が提供できるような専門職としての立場を守っていた。

「家の中に入るというのは一番大きいと思います。家族の関係性とか何かの乱れて家の中に表れるじゃないですか。いつもキレイに整っている家が、何か変に散らかってきているよねとか、その時はやっぱり何かしらの問題が起こっている。家に入って色々な物が視覚的に入ってきて、空気で伝わってきて、感覚でわかるから」(H)

「節度をもって私たちは他者としてかかわっていかないと本来の看護の質というか、第3者として受け入れられなくなってしまいます。そういう訪問はいらなくていいということになるんですね。だから接遇に気をつけながら、距離をとってどの立ち位置でかかわるのかってことをいつも頭に入れておかないといけないと思う」(O)

訪問に行った看護師は視覚的に、また感覚的に生活の様子や家族関係、緊張感を把握していた。家の中に入ることでリアルに家族の生活を理解できることから、看護師は家族の生活を近くに感じていた。家族の生活を近くに感じるからこそ家族になかに入り込みすぎることや、入り込みすぎることによって訪問看護を拒否される危険性を認識していた。そのため、接遇やマナーを守って家族に入り込むのを防ぎ、親子にとって必要な看護が提供できるような専門職としての立場を守っていた。

③ <親とともに学んだことを知識として他の親子にいかす>

<親とともに学んだことを知識として他の親子にいかす>とは、子どもとの生活のなかで、子どもの障害にあわせた親とともに子どもの体調管理や育て方を学んだことを知識としていかして子育てに参加すること、を意味する。

障害のある子どもは、子ども特有の症状や対応、働きかけによる微妙な反応があり、専門的知識をもっているとしても、その子どもを理解することは難しいことである。親とともに子どもの体調を観察し、働きかけたあとの子どもの反応をみることで子どもの理解を深め、子どもの体調を安定させる方法を親とともに発見し、親が効果的に子どもに働きかけることで子どもが成長していく様子を見て、子どもへの働きかけ方を学んでいた。ある看護師は、子どもの成長に合わせておもちゃを探し、生活環境をどのように変えていけば子どもが自分でできるが増えるかを考えて新たなことを試していく親の姿を見て、子どもへの働きかけを学ばせてもらった、と語っていた。例えば、疾患により左手が変形し左手で物をつかむことができない子どもに対し、看護師は訪問のたびに左手で物をつかむように促していた。しかし、親は太鼓教室に通わせ左手に太鼓のばちをもたせることで、左手を意識させ使う機会をつくっていた、という事例があった。看護師は、親が両手で太鼓をたたくことで子どもが必然的に左手を使うことになること、負けず嫌いの子どもの性格を理

解したうえで、仲間にまけないように練習するだろうと考えたうえで、太鼓教室に通わせているということを知った。子どもは親の考えどおり、教室の仲間に負けたくないという練習し、太鼓教室に通う前は左手をほとんど使わずに生活していたが普段から左手を使うようになり、徐々に左手でもものをつかむことができるようになっていった。機能運動により左手の機能をのばそうと考えた看護師とは違って、親は子どもの性格を理解したうえで、遊びのなかで子どもが左手を使うことを促す方法を考えていたことに気がついたとき、子どもの性格を考えること、子どもが苦痛なく継続して行える方法を考えるということを学んでいた。そのように親子から学んだことは、他の子どもに働きかけるときに知識として看護にいかし、また別の親にエピソードや方法を伝えることで、子育てに参加していた。

子どもの障害を自分の責任であると思い自分を責めながら子どもの生命を必死に守る生活のなかで、子どもの障害や医療的ケアを中心に子どもに働きかけていた親が、子どもの反応や成長に気がつき、子どもへの愛情を深めていく過程をともに体験していた。ある看護師は、在宅に移行してから母親というよりも決められた医療的ケアを確実にこなし、子どもに対して医療者のような働きかけをする母親が、子どもとの生活のなかで徐々に愛情をもって子どもに働きかける様子がみられるようになり、数年後には子どもが自分の子どもとして生まれてきてよかったと語るようになった、という事例を語っていた。

そのように、子どもの障害や体調の不安定さに集中し子どもの世話をすることに専念する存在から、徐々に子どもに愛情をもった母親に変化する様子をそばで見守りともに変化の過程を体験することで、看護師は親を変化させる子どもの存在の大きさと、親自身成長することの可能性を体験していた。そのような体験から子どもの存在の大きさを親に伝えることで、子育てに参加していた。

「お母さんの育て方を見て、正直私はお母さんに教えて頂いた。次から次へと新たな事をトライしていくっていう、たとえばおもちゃの集め方とか、お部屋のレイアウトを変えとか、子どもができることに合わせていろいろな事を仕掛けていくんです」(H)

「母親が看護師のような働きかけから親になっていくのをみながら、障害のある子どもを育てることでみんなの心が育つし、子どもの存在っていうのが大きいので。それを伝えられるのは私たちなのかなって思う」(O)

親とともに子どもに働きかけることで、子どもの体調管理や成長発達を促す方法、親が成長する過程を親とともに学び、学んだことを他の親子にいかすことで子育てに参加していた。

④ [専門職として子育てに参加する]サブカテゴリー間の関連

子どもに愛情をもっている専門職として存在し、親をリーダーとして子どもに愛情をもつて子育てをする仲間であると考え、＜子どもに愛情をもっている専門職として親子＞に向きあい親の求めるものに応えていた。また、家族の生活を近くに感じ、家族になかに入り込みすぎることを避けるための、接遇やマナーを守って親子にとって必要な看護が提供できるよう＜専門職としての立場＞を守っていた。そして、親とともに子育てをすることで＜親とともに学んだことを知識として他の親子＞にいかしていた。＜子どもに愛情をもっている専門職として親子＞に向きあい、接遇やマナーを守って＜専門職としての立場＞を守りながら、＜親とともに学んだことを知識として他の親子にいかす＞ことで[専門職として子育てに参加]していた。

(4) 【子育てをする仲間になる】カテゴリー間の関連

＜自分が子どもを守り育てるという気持ち＞を理解している看護師は、看護師が訪問することで＜安心できる場面＞をつくっていた。また、親は看護師を信頼して訪問看護を開始しているわけではないと理解し、＜安心できる場面＞をつくりながら親のやり方を支援し親から求められたことを実施して＜親の信頼を得て家に入れてもらえる存在＞になることで[訪問をする許可]を得ていた。[訪問をする許可]を得た看護師は、＜自分が子どもを守り育てるという気持ち＞を理解しながら親が思いを語るができるような機会をつくり＜子どもに興味を示して親の心＞をひらき、親が求めている答えをつかんで親に伝えることやアドバイスをすることで＜親の心＞をつかんでいた。そして、親が看護師の提案を受け入れてくれるようになったときに＜相談する存在＞として認められた感じ、[親子のなかに入る許可]を得たと感じ【子育てをする仲間】になっていた。[親子のなかに入る許可]を得た看護師は、＜自分が子どもを守り育てるという気持ち＞を理解しながら親をリーダーとして＜子どもに愛情をもっている専門職として親子に向きあい＞、信頼関係を崩すことなく＜親子に入り込まず専門職としての立場＞を守り、＜親とともに学んだことを知識として他の親子にいかす＞ことで[専門職として子育てに参加]して【子育てをする仲間】になっていた(図4)。

2) 【子どもとともに人生をあゆむ親を支える】

【子どもとともに人生をあゆむ親を支える】とは、子どもの障害に向き合いながら子どもを育てている親に対して家族員を意識させて家族の崩壊を防ぎ、親子と地域とのつながりを深めて、子どもを育てている親を支えること、を意味する。

【子どもとともに人生をあゆむ親を支える】には、[子どもの障害に向きあいその親らしく子どもを育てる親を支える][子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ][親子と地域とのつながりを深める]が含まれていた(表 9)。

表 9 【子どもとともに人生をあゆむ親を支える】 カテゴリー表

主要カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
2 子どもとともに人生をあゆむ親を支える	4 子ども障害に向きあいその親らしく子どもを育てる親を支える	9 看護師の考えを前面に出さず親の考えを優先する
		10 親の判断ややり方を否定せず前向きな気持ちやがんばりを認める
		11 その親子らしさを壊さずに親子の生活を輝かせる
	5 子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ	12 子ども障害を引き受けて子どもとの人生を模索する親を支える
		13 母親に働きかけ父親の子育て参加を意識させる
		14 きょうだいに働きかけ親の愛情を意識させる
6 親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める	15 子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係をつくる	
	16 親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせる	

(1) [子どもの障害に向きあいその親らしく子どもを育てる親を支える]

[子どもの障害に向きあいその親子らしく育てる親を支える]とは、看護師の考えを前面に出さず親のやり方を認めたいうえで、子どもの障害に向き合い子どもとの人生を模索し、その親らしく子どもを育てる親を支えること、を意味する。

[子どもの障害に向きあいその親らしく育てる親を支える]のは、＜看護師の考えを前面に出さず親の考えを認める＞＜親の前向きな気持ちやがんばりを認める＞＜その親子らしさを壊さずに親子の生活を輝かせる＞＜子どもの障害を引き受けて子どもとの人生を模索する親を支える＞が含まれていた(表 10)。

表 10 [子どもの障害に向きあいその親らしく子どもを育てる親を支える]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
4 子どもの障害に向きあいその親らしく子どもを育てる親を支える	9 看護師の考えを前面に出さず親の考えを優先する
	10 親の判断ややり方を否定せず前向きな気持ちやがんばりを認める
	11 その親子らしさを壊さずに親子の生活を輝かせる
	12 子どもの障害を引き受けて子どもとの人生を模索する親を支える

① <看護師の考えを前面に出さず親の考えを優先する>

<看護師の考えを前面に出さず親のやり方を優先する>とは、子育ては否定されたくないという親の思いを理解し、看護師の子育ての考えを前面にださず、子どもの生命にかかわることではなければ親の考えを優先すること、を意味する。

子育ては親の特権であり、どのように子どもを育てていくのかを考えていくのは親である。どのように子育てしていくかについては親なりの考えがあり、親によってはこだわりがある。親は他人に自分たちの子育てを否定されたくないと思っていると考えていた。また、子育ての責任は親にあり、看護師が提案したことをやるかやらないか決めるのは親であり看護師が答えを出すものではないと考えていた。

看護師は子育てとはこうあるべきだという看護師自身の考えを前面にだすことで、親を理解することができなくなると考えていた。親のなかには看護師の提案に耳を傾けない親がいるが、そのような親は子育てについて親なりの考えがあるので、強く提案することはなく親の考えを受け入れるようにしていた。家族構成が複雑な子どもの訪問に行っているある看護師は、最初は複雑な家族構成を子どもの生活環境として不安をもっていたが、親が子どもに働きかける様子や子どもの成長、きょうだい幼稚園に行く様子などをみると、家族構成が子どもの成長に影響することはなく、問題はないと思うようになったという事例を語っていた。親には親の考えや子どもへの思いがあり、それぞれの親によって家族の状況によって違いがある。看護師が家族を評価し、判断することが必ずしも正しいとは言えず、看護師の考えが正しい子育てであることはないと考えていた。子どもが育っていくなかで、親が納得して子育てができればそれでいいと看護師は考えていた。

子どもに対する考えをもち、こだわりをもって親のやり方を貫いている親が看護師の提案を受け入れるのは難しいだろうと理解した看護師は、親がやりたいと思っているやり方

を認めて、強い姿勢で提案することはなかった。また、たとえばあまり冒険をせず子どもの安全を第一に考えて子育てする親や、親のやり方から少しはずれたことをしても気にしない親、負けず嫌いで自分でやりたい親など、親の性格により親のやり方に特徴があった。そのため、看護師は子どもの生命にかかわることになれば、親の考えを優先していた。

「子育てって、お母さんの特権というか、独自のものもあって否定されたくないから」(B)

「自分はこうあるべき論を持っている人は、何あのお母さんって思っちゃって、難しさはそこにあるのかもしれないと思います。お母さんと関係壊すキャラクターはいると思います。親の価値観を理解して、受け入れてあげるという事があるからね」(J)

子育ては否定されたくないものと理解している看護師は、最終的に決定するのは親であることを認めていた。そして、親には親自身の性格、それぞれの生活環境や背景があり、日々の子どもの世話をするなかで親なりの世話の方法である親のやり方をつくりだし、子育てへの思いやこだわりをもって実施していると理解していた。看護師は看護師自身の考えを前面に出さず、親が子どもと向きあい親がこれでよいと思うやり方で子どもを育てていけばよい、子どもの生命が守られているのであればよいと考え、親の考えを優先していた。

② <親の判断ややり方を否定せず前向きな気持ちやがんばりを認める>

<親の判断ややり方を否定せず前向きな気持ちやがんばりを認める>とは、子どもとの生活のなかで得た知識や経験による親の判断ややり方を否定せずに、前向きに子育てしてきた親の気持ちやがんばりを認めること、を意味する。

毎日子どもの体調を観察し対応してきた経験から得た知識によって、親は子どもの体調に対する自分の判断は正しいと信じていると認識しているため、親の判断を否定するわけにはいかないと思っていた。実際に看護師が訪問したときにはすでに親が子どもの体調の変化に気がついて、症状にあわせた医療的ケアの実施や病院受診の手配をしていることがあり、その後の経過からも親の判断は正しかったという体験をしていた。子どもの微妙な体調の変化に最初に気がつくのは親であり、看護師の観察よりも的確であることが多いという体験をしている看護師は、やはり親の判断は否定できないと思っていた。

看護師は親のやり方を否定したり責めたりすることは、自分が子どもを守り育てていく

という気持ちや子どもを一生懸命育てようとする前向きな気持ちを損ねたり、親を傷つけることになると感じていた。勉強してきたからという理由で看護師のペースで子どもの世話をする、親が培ってきた方法を否定するような提案をすることは、親に今までやってきたことは何だったのかという気持ちにさせてしまうと感じていた。ある看護師は、親は障害のある子どもを産んだことですでに傷ついており、その上子育てを否定することは、一生懸命子育てをしている親を否定することになりさらに傷つけることになる、親はその傷を癒すことができずに生きていくことになるかもしれない、と語っていた。看護師は親が傷つくのを避けようとしており、前向きに子どもを育てていこうとしている親の気持ちを損なわないように、親のやり方を否定しない姿勢で親に向き合っていた。

親としては自分のやり方を否定されるよりも認めてほしいと思っているだろうと感じていた。看護師は親と向き合うとき、看護師自身の育児経験やつらかった体験を活用していた。家事をこなしながら子どもを育てることの大変さは看護師自身の育児体験から理解でき、またきょうだいが病気になったときに子どもの世話をしてくれる人の手配の大変さも理解できた。不眠不休で子どもの世話をするることの大変さは、育児経験がなくても睡眠不足でも勤務しなければならなかった自身の体験から理解できた。そのため看護師は親の子育てを否定するよりも、前向きに子どもを育ててきた親の気持ちやがんばりを認めていた。

「勉強してきたことをこれに対応って言って訪問に行けばとそういうことをすると、お母さん自身はそれにこだわりがあるものだから、自分が一生懸命しているのに急にそうされることで、自分がしていることを否定されるような気持ちになってしまって、いうふうに思うんじゃないかと」(0)

「お母さんを責めてもかわいそうなんです、一生懸命やっているから。今まで培ってきたお母さんのやり方を否定すると今までやってきたことはなんだったのかということになる。お母さんを責めて傷ついたらずっと傷つくんじゃないかしら」(6)

親が子どもの世話をする中で培ってきた親のやり方や子どもの体調の判断について、子どもの微妙な体調の変化に最初に気がつき、看護師の観察よりも的確な親の判断を否定できないと思っていた。親のやり方を否定することは親自身を否定し親を傷つけることになると思っている看護師は、親が前向きに子どもを育てる気持ちが損なわれず続いていくように、前向きに子どもを育ててきた親の気持ちやがんばりを認めていた。

③ <その親子らしさを壊さずに家族の生活を輝かせる>

<その親子らしさを壊さずに家族の生活を輝かせる>とは、その親子がもっている雰囲気壊さず親子らしさが発揮できるように寄り添うこと、を意味する。

病院では治療が優先されるため、医療者が主になって家族を動かしていくが、在宅では家族の生活のなかに医療者が入っていくことになるため、家族の生活が優先される。主は親である在宅では、親の意見を否定することは親との関係を崩すことになる。ある看護師は、在宅では医療者はアウェーであり、お邪魔させていただいているという気持ちが強い、と語っていた。専門職であるからといって親よりも上の位置にいて提案しても親には伝わらず、かえって親の気持ちが離れていく体験をしていた。相手のテリトリーに入っていく以上、親のやり方に従う姿勢が必要であると考えていた。

相手のテリトリーに入っていく看護師は子どもや親を尊重することが重要であり、責任があるからといって親子の生活や人生をかき回してはならないと考えていた。親の考えが看護師の意見と合わないからと、看護師の考えを押し付け看護師が考える方向に導くように働きかけることは、親が子どものためにやろうとしていることや、子どもとともに生きていこうとしている方向をかき回すことになり、結果として親子がどの方向に向かえばいいのかわからなくなってしまうことが考えられた。ある看護師は、親子の生活にはその親子なりの雰囲気があり、その雰囲気は看護師が理想とする親子関係とは違う雰囲気だとしても、その親子にとってはその雰囲気でよいと思っていることを理解する必要がある、と語っていた。看護師は親子の生活を自分が思うような雰囲気に導くのではなく、それよりもその雰囲気を生き生きと、輝かせるような働きかけをする必要があると語っていた。看護師は親の考えを評価せず、親が進もうとしている方向に看護の方向をあわせて、親子なりの生活や人生をつくりあげていけるように、親子がいきいきと生活できるようにすることを考え、どのように働きかけるかを考えていた。

「主客が逆転する在宅っていう意味では、病院はそれで良いんです治療する所だしやるべき事はやるべき所。でも在宅はそうじゃない」(H)

「相手のテリトリーに入っていく、陣地に入っていくわけだからそこをかき回してはいけない、雰囲気をかき回してはいけない。だからその雰囲気をこわさないでいかに寄り添えるか、いかに考えられるかというふうに、していかなくちゃいけない。赤の家を青にそめることは絶対ない。いかに赤を赤っぽくいきいきとさせるか、私たちがどう発色

させるかっていうことを考えていかなければならない」(B)

在宅の主役は親子であるため、訪問者としての看護師は親の考えを看護師の思う方向に変化させるような働きかけではなく、親子が親子なりの生活や人生をつくりあげていけるように、親子がいきいきと生活できるようにすることを大事にして、どのように働きかけるかを考えていた。

④ <子どもの障害を引き受け子どもとの人生を模索する親を支える>

<子どもの障害を引き受けて子どもとの人生を模索する親を支える>とは、子どもの障害との向き合い方を親とともに考え、子どもとの人生を模索する親を支えること、を意味する。

看護師は子どもの障害が先天性なのか、頭部外傷のような健常児として成長してきた子どもが障害をもつことになったのかにより、子どもの障害の受け止めは異なると理解していた。また、障害のある子どもを育てるということは、親の生活環境は今まではまるで異なり、激変することを理解していた。ある看護師は、子どもが在宅に移行すると子どものための医療機器が部屋に運ばれ、訪問看護師だけでなく訪問医、保健師、リハビリスタッフ、ヘルパーと、今までかかわったことがない人が家に入りし、今までの生活とはまったく違う生活になる、と語っていた。子どもに障害があることがわかり、自宅で育てようとしたときから家族の生活環境が変化し、親は子どもとの向き合い方、育て方を模索しなければならない状況にあることを理解していた。

親が子どもを育てていくということは、親がどのような人生をあゆんでいきたいのか、親の人生のなかで子どもがどのようにあったらいいのかということを探す道のりであり、最終的に大事なわが子であると思えるようになるという道のりであると考えていた。子どもとの生活のなかで親が子どもの障害に向き合い引き受けていく過程において、子どもの反応や存在を親に伝えるのは看護師の役目であると看護師は考えていた。そして、最終的にたとえ障害があっても大事なわが子であると思えるようになることが大事であると認識し、大事な子どもという認識に変化することを目指していた。ある看護師は、子どもへの働きかけ方が母親というよりは医療者で、子どもへの愛情があまり感じられなかった親が変化していった事例を語っていた。反応がほとんど見られず 24 時間人工呼吸療法が必要な子どもに対して、子どもの命を守ることに必死だった。この事例では、親の子どもに対

する認識が、生命維持の危険性の高く反応がまったくない世話が大変な子どもという認識から、自分がなにか働きかければ反応してくれる子どもに変わり、大事なわが子に変化していた。看護師は親が子どもの障害を引き受け、子どもとどのように人生をあゆんでいくかを模索している親とともにあゆみ、支えていた。

「障害がある子どもを持つことで親も環境も変わる。親としてという向き合い方をどうやって一緒に考えていったらいいのかなってということが課題のように思う。子どもを受け止めるってということ、そういう状況になった人たちがどうやって乗り越えるかっていうのを一緒に歩む存在みたいだと思う」(0)

子どもの障害への向きあい方や育て方をともに考え現状を乗り越えて、親が子どもとともにどのように生きていくかをさがす道のりをともにあゆむことで、親が子どもの障害を引き受け、大事な子どもとしてどのように人生をあゆんでいくかを模索している親とともにあゆみ、支えていた。

⑤ [子どもの障害に向きあいその親らしく子どもを育てる親を支える]サブカテゴリ 一問の関連

子育ては否定されたくないものと理解している看護師は看護師自身の考えを前面に出さず、子どもの生命が守られているのであればよいと考え、看護師の考えを前面に出さず親の考えを優先していた。親が子どもの世話をする中で培ってきた親のやり方や子どもの体調の判断について、看護師の観察よりも的確な親の判断を否定できず、親が前向きに子どもを育てる気持ちが損なわれず続いていくように、＜親の判断ややり方を否定せず＞前向きに子どもを育ててきた＜親の前向きな気持ちやがんばり＞を認めていた。＜看護師の考えを前面に出さず親の考え＞を優先して、訪問者としての看護師は親の考えを看護師の思う方向に変化させるような働きかけではなく、親子が親子なりの生活や人生をつくりあげていけるように、親子がいきいきと生活できるように＜その親子らしさを壊さずに家族の生活を輝かせる＞ことを大事にして、どのように働きかけるか考えていた。＜看護師の考えを前面に出さず親の考え＞を優先し＜親の判断ややり方を否定せず親の前向きな気持ちやがんばり＞を認め、子どもの障害への向きあい方や育て方をともに考え現状を乗り越えて、親が子どもとともにどのように生きていくかをさがす道のりをともにあゆむことで、親が＜子どもの障害を引き受け＞、大事な子どもとしてどのように人生をあゆんでいくかを＜模索している親＞を支えていた。＜看護師の考えを前面に出さず親の考え

を優先し、＜親の判断ややり方を否定せず親の前向きな気持ちやがんばり＞を認めたい
えで、＜その親子らしさを壊さずに家族の生活を輝かせる＞ことを大事にしながら、＜子
どもの障害を引き受けて子どもとの人生を模索する親＞を支えることで、[子どもの障害に
向きあいその親らしく子どもを育てる親]を支えていた。

(2) [子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ]

[子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ]とは、家族員のそれぞれが子どもとともに生活する大事な家族の一員としての存在を意識させ家族の崩壊を防ぐこと、を意味する。

[子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ]には、＜母親に働きかけ父親の子育て参加を意識させる＞＜きょうだいに働きかけ親の愛情を意識させる＞が含まれていたが含まれていた(表 11)。

表 11 [子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
5 子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ	13 母親に働きかけ父親の子育て参加を意識させる
	14 きょうだいに働きかけ親の愛情を意識させる

① <母親に働きかけ父親の子育て参加を意識させる>

<母親に働きかけ父親の子育て参加を意識させる>とは、母親に働きかけることで父親から役割を奪わず父親の子育て参加を意識させるようにすること、を意味する。

子どもを主に育てているのは母親であることが多いが、母親は父親や祖父母と役割分担をしながら、子どもときょうだいをバランスよく育てようとしていた。役割分担は家族によりさまざまである。母親が父親には仕事に集中してほしいからと子どもの世話を頼まない家族、きょうだいの保育園の送り迎えについて朝は父親、夕方は母親と分担している家族など、父親の職場環境、祖父母の協力具合など、家族構成や生活に合わせてその家族なりの役割分担がある。

母親だけに子育てが集中するというような子育ての役割のバランスの悪さは、家族の崩壊に結びつくことが多いことを体験していた。母親が子どもの世話に集中し父親に役割が与えられない場合、父親は子育てにおいていかれ、父親が家族のなかから消えてしまうこともあり、夫婦の関係が悪くなり離婚になったケースも体験していた。家族のなかで子どもが育っていく過程で家族が崩壊することは子どもにとって影響は大きく、看護師としてはできれば避けたいことであると考えていた。訪問看護の役割として利用者である子どもに看護を提供することができるが、家族に直接働きかけることはできないので、家族がお

互いに存在を意識できるように間接的に働きかけていた。

家族としてまとまって子育てをしている家族は、母親が外出している間は父親が子どもの世話をする、父親はきょうだいや子どもとよく遊んでいる、経鼻経管栄養チューブを入れるのは父親の役目など、父親が子育てに参加し、子どもの世話の一部は父親の役割になっていた。父親の強力なバックアップで母親の精神状態が安定し、家族がまとまってくることを体験している看護師は、子育てにおいて父親の存在が必要であると理解していた。そのため看護師は母親に対して、父親に手伝ってもらえることはないか、最近父親が手伝ってくれたことは何かを質問することで、母親に父親の子育ての参加を意識させていた。ある看護師は、父親が手伝ってくれた話をきけばお父さんすごいねって盛り上げるし、父親が母親に手伝うと言った話をきけば父親がやれることをやってもらおうと母親の背中を押している、と語っていた。

「夫婦関係はある程度成立していないと子育てってうまくいかないじゃないですか。お母さんが介護に集中しちゃうとお父さんが置き去りになって、離婚につながるってケースがあるので」(E)

「一緒に入学式に行ってよかったじゃないすごいじゃないとか、たまに音楽を聞かせているのはすごいねとか。盛り上げて盛り上げて、パパもいっしょに子育てをしているんだよってママに意識させて」(B)

父親の職場環境、祖父母の協力具合など、家族構成や生活に合わせてその家族なりに役割分担がある。母親が子育てに集中することによる子育てのバランスの悪さは、家族の崩壊に結びつく可能性があるが、父親の子育て参加により母親の精神状態の安定し、家族がまとまる。母親に働きかけて、母親が父親から役割を奪うことなく、父親が子育て参加できるように意識させていた。

② <きょうだいに働きかけて親の愛情を意識させる>

<きょうだいに働きかけて親の愛情を意識させる>とは、きょうだいに働きかけて親の愛情を意識させ、子どもとともに大事な家族の一員として意識できるようにすること、を意味する。

親は子どももきょうだいも大事にしており、バランスよく育てようと工夫をしていた。ある事例では、きょうだい歩き出し子どもの寝ているベッドのそばに来て吸引チューブや人工呼吸器の蛇腹を触るようになったため、2段ベッドを購入し、2階部分のベッドに

子どもを寝かせ、子どももきょうだいも安全にいられるように環境を整えた親について語っていた。親は子どもときょうだいと一緒に過ごすことができる空間をつくり、それぞれの子どもに働きかけていた。また、きょうだいの保育園の送迎について、朝は父親が夕方母親が担当し、夕方のお迎えに行っている間は祖父母に留守番を頼み、きょうだいとの時間を大事にしていた。そのような親の姿をみた看護師は、親は祖父母の力を借りて子どもときょうだいをバランスよく育てようとしていると理解していた。

しかし体調が不安定な子どもの場合は親が子どもの世話に集中してしまい、きょうだいが孤立してしまうことがあった。看護師は子どもの世話に親が集中することできょうだいにストレスがかかり、精神的に不安定になることを避けたいと考えていた。親はきょうだいのことを気にしていること、大事に思っていることを伝えて、親はきょうだいに愛情をもって育てていることを意識させていた。

定期的に看護師が訪問するということは普通の家族にはないことであり、特殊な環境で育てているともいえる。このような生活環境と経験が、きょうだいにとっていやな経験にならないように、訪問に来る看護師がいやな存在にならないように、きょうだいへの態度を配慮していた。また、訪問時にきょうだいと遊ぶ時間をつくってきょうだいの寂しい思いを緩和していた。ある看護師は、きょうだいにとって楽しいおばちゃんでありたい、と語っていた。看護師もきょうだいを大事に思っていることを伝えて、きょうだいが大事にされている存在であることを意識させていた。

「お母さんが何かをやっているときに、ぼつんとなっている光景をよく見る。そのときは多少遊んであげる。きょうだいを迎えに行っている間のお留守番も、親が帰ってきたらすぐに帰るんじゃなくて、ちょっと遊んで帰るとわりと満足するんですよ、きょうだいの子が」(I)

親は子どももきょうだいもバランスよく育てたいと思っており、家族で協力していることを理解していた。しかし子どもの体調が不安定な場合はきょうだいが孤立することが多いため、看護師がきょうだいと遊んで寂しさを緩和し、親がきょうだいを大事にしていることを伝えて親の愛情を意識させ、家族の一員として大事な存在であることを意識できるように働きかけていた。

③ [子どもとともに生活する家族員を意識させ家族の崩壊を防ぐ]サブカテゴリー間の
の関連

母親に子育てが集中してしまう状況を理解したうえで、＜母親に働きかけ父親の子育て参加を意識＞させるきっかけを与えていた。また、孤立しているきょうだいに働きかけ親の愛情を伝えることで＜親の愛情を意識＞させていた。看護師からの働きかけにより、父親・母親・きょうだいそれぞれが[子どもとともに生活する家族員]であることを意識させ[家族の崩壊]を防いでいた。

(3) [親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める]

[親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める]とは、子どもが利用している施設の医療者と関係をつくり親子の情報を共有して親子を支えている地域と関係をつくりながら、親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせて、親子と地域とのつながりを深めること、を意味する。

[親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める]には、<子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係をつくる><親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせる>が含まれていた(表 12)。

表 12 [親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
6 親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める	15 子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係をつくる
	16 親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせる

① <子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係をつくる>

<子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係をつくる>とは、子どもが利用している病院・施設の医療者と親子の情報を共有し理解し合い、親が必要としているときに医療者の力が借りることができるように顔のみえる関係をつくること、を意味する。

病院・施設は家族の生活や親の子育てする力を理解しきれないところがあり、子どもの世話をどこまでできるのかを評価しきれないと感じていた。また、親が自分の思いを十分に伝えきれないと、親の性格や子育ての考えを理解しきれないこともあるだろうと感じていた。訪問をすることで家族の生活がみえている看護師は、子どもが利用している病院・施設や保健師に連絡をとり看護師がとらえた家族の生活を伝え、親の思いを代弁できるところは代弁して、病院・施設に理解を得ていた。また、医師の意見について親が納得できていないときは、親の納得できない気持ちを理解しつつ医師が意見した理由を考え、看護師の解釈を親に伝えることで、親と医師の関係が崩れるのを防いでいた。親と医療者との間で情報や考え方の共有ができていないと感じたときは、お互いが理解できるように働きかけていた。

看護師は親と病院・施設や保健師とのつながりがある場合は、そのつながりを活用していた。たとえば子どもの生活や就学など親が悩んでいるときに、医師やそのほかの専門職の考えや意見が必要なときは親のつながりを活用して、医師や専門職から親にとって必要な情報を収集していた。ある看護師は、親が子どもの就学において特別支援学校に行くか普通学級にいくか悩んでいたときに、在宅の医師と連絡し親の悩みを説明し、訪問診療時に医師の考えを親に伝えてほしいと依頼したことがある、と語っていた。親が納得できる決定をするには、在宅での様子がよくわかっている医師の意見が大事であると考えた看護師は、在宅の医師に連絡をとり、医師の意見を親に伝えてほしいと依頼していた。親が何かを決定するときや子育ての方向性を考えるさいに、親がつながっている医師から有効な情報として提供されるような働きかけをしていた。

必要なときに子どもが関係している病院・施設と連絡できるように、普段から病院・施設の医師や看護師とつながる必要があると考えていた。子どもが利用している病院が看護師の元の勤務先だった場合、病院の雰囲気や勤務している看護師がわかっているので、連絡しやすいことを感じていた。そのため、元の勤務先以外の病院でも連絡がとりやすくなるように顔の見える関係をつくり、この人と話せばわかるという人をつくっていた。

「先生たちは本人の状況を十分理解できていないというところはあったと思う。お母さんが、そのうまく自分を表現できない人だったりとか、ちょっとお母さん側にあの、何かしらコミュニケーション能力がうまくこうそういうところを表現できなかつたり、斜に構えてななめに表現してしまう人だったりすると、やっぱりそういうふうに使われてしまう」(C)

「療育センターや大学病院は努力しているよね、在宅でみえないところをみえるように努力をしているよね、そういうところで連絡をしていくしかなくて、顔の見える関係で、この人と話せばわかってもらえるという人をつくっていくしかないですね」(A)

普段から顔の見える関係をつくって病院・施設と連絡をとりやすくし、親と病院・施設の医療者がお互いに理解し合えるように病院・施設と情報を共有し、必要としているときに医療者の力が借りることができるように、子どもが利用している病院・施設の医療者をつながりをつくるように働きかけていた。

② <親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせる>

<親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせる>とは、地域住民

とつながりをつくることの難しさを理解しつつ地域の情報や社会資源の情報を提供することで、親子と地域住民がつながるきっかけを与えて地域のなかで子どもを育てることに目を向けさせること、を意味する。

地域で子どもを育てるということは、地域住民の仲間に入って子どもを育てることだと考えている看護師は、地域住民に障害をもっている子どもを育てていることを理解してもらい、地域住民とのつながりをもつことの必要性を感じていた。ある看護師は、東日本大震災のときに同じマンションの住民に助けを求めることができなかつたため、1階に非難することができず子どもとともに部屋に閉じこもっていた事例を語っていた。災害時の対応を含めて、親は地域住民の仲間に入ることが必要だと感じているが、地域住民に心を開くことが難しい親もいることを理解しているので、地域の中に入ることを強く提案することにはなかつた。また、地域住民の側も子どもが近所に住んでいることはわかっているが、どのように手をかしたらいいのかかわからず子どもと距離をとっている場合もあることを理解していた。親も地域住民もお互いに近づきにくいと感じている現状があるが、一度地域住民とつながった体験をすれば次からは親のほうから地域につながっていくだろうと考えていた。そのため、社会資源の情報を提供しつつ、地域に出て行くことでいろいろな人のかかわりがうまれ子育ての幅が広がることや刺激があることを伝え、地域にでていくことを後押ししていた。また、親が地域住民と触れ合った経験をしたらその住民との関係を切らないようにしよう、親のほうから挨拶をしよう、子どもをがんばって育てていますとアピールしようなど、地域住民とのコミュニケーションの方法を伝えていた。

親は家の中にいて、子どもの世話や時間で決められている医療的ケアの実施、家事をこなすなど1日忙しく動いている。子どもの世話のために家に閉じこもるしかない親は、同じような障害をもっている子どもの親との交流が少なく、どのように子どもを育てていけばいいのかわからないまま、孤独のなかで子どもを育てていた。また、親は同じ疾患をもつ子どもの親とのネットワークをつくり情報交換をしたくても、誰がどこに住んでいるのかかわからず、自分の力ではネットワークをつくることができずにいた。そのため、同じような障害のある子どもの親を紹介することや、親が子どもをどのように育てていけばいいのか考えるヒントになるような映画の上映会や、親の会などの団体の講演会の情報や、親子で楽しめる食事会、きょうだいの学校の情報など情報も提供していた。

「例えば市内の療育に行くっていう時には、そこで療育をする事でその人達との関わりもあって、そこで療育をする事でちょっと成長する。幅が広がるかもしれないよ、まず家にいるよりは外に行って色々な人との交流があると刺激があつていいよとか、そんな感じで言っています。一度それを体験すればもうそこからは私が何か言う事は無いから」(M)

「たぶん具合の悪い子はいるんだろうなっていうのは地域の人はわかっていて、遠巻きにみているんだと思うんです。うちのマンションにこういう子がいるんだな、でもその子がどこに住んでいてどんな介護をしているなんて、興味があつても助けましようかっていう声をかけられないお母さんって多いと思うんで。こういう子がいます、頑張っています、頑張って言っちゃえばいいのよって言っています」(E)

一度地域住民とつながった体験をすれば、次からは親が自ら地域につながっていくことができると考えている看護師は、地域住民とつながりをつくることの難しさを理解しつつ、地域住民とのコミュニケーションの方法などを伝えていた。また、家に閉じこもり孤独のなかで子どもを育てている親に食事会など楽しめるような情報や地域の情報を提供して、親が地域につながりをつくるきっかけを与えて、地域に目を向けさせていた。

③【親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める】サブカテゴリー間の関連

普段から顔の見える関係をつくって病院・施設と連絡をとりやすくし、親と病院・施設の医療者がお互いに理解し合えるように病院・施設と情報を共有して、＜子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係＞をつくっていた。＜子どもが利用している施設の医療者と関係をつくり親子の情報を共有＞して親子と地域と関係をつくりながら、地域住民とつながりをつくることの難しさを理解しつつ、地域住民とのコミュニケーションの方法や地域の情報を提供して、＜親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせ＞て、【親子と地域のつながり】を深めていた。

(3)【子どもとともに生きる親を支える】カテゴリー間の関連

子育ては否定されたくないものと理解している看護師は、＜看護師の考えを前面に出さず親の考えを優先＞しく親の前向きな気持ちやがんばり＞を認めたくて、親が子どもとともにどのように生きていくかをさがす道のりをともにあゆむことで親が＜子どもの障害を引き受け＞、大事な子どもとしてどのように人生をあゆんでいくかを＜模索している親＞を支えていた。親子が親子なりの生活や人生をつくりあげていけるように、親子がいき

いきと生活できるように<その親子らしさを壊さずに家族の生活>を輝かせることを大事にして働きかけていた。<看護師の考えを前面に出さず親のやり方>を認めたくて、<子どもの障害を引き受けて子どもとの人生を模索する親>を支えながら、<その親子らしさを壊さずに家族の生活を輝かせる>ことで、[子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親]を支えていた。<子どもの障害を引き受けて子どもとの人生を模索する親>を支えながら<親子らしさを壊さずに家族の生活>を輝かせていた看護師は、<母親に働きかけ父親の子育て参加を意識>させ、また孤立しているきょうだいに働きかけ親の愛情を伝えることで<親の愛情を意識>させて[家族の崩壊]を防いでいた。また、普段から顔の見える関係をつくって病院・施設と連絡をとりやすく<子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係>をつくりながら、地域住民とつながりをつくることの難しさを理解しつつ、地域住民とのコミュニケーションの方法や地域の情報を提供して、<親子が地域住民とつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせ>て、[親子と地域のつながり]を深めていた。

[子どもの障害に向きあいその親子らしく生きている親子]を支えながら[家族員を意識させ家族の崩壊]を防ぎ、また、[子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親]を支えながら[親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める]ことで【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えていた(図5)。

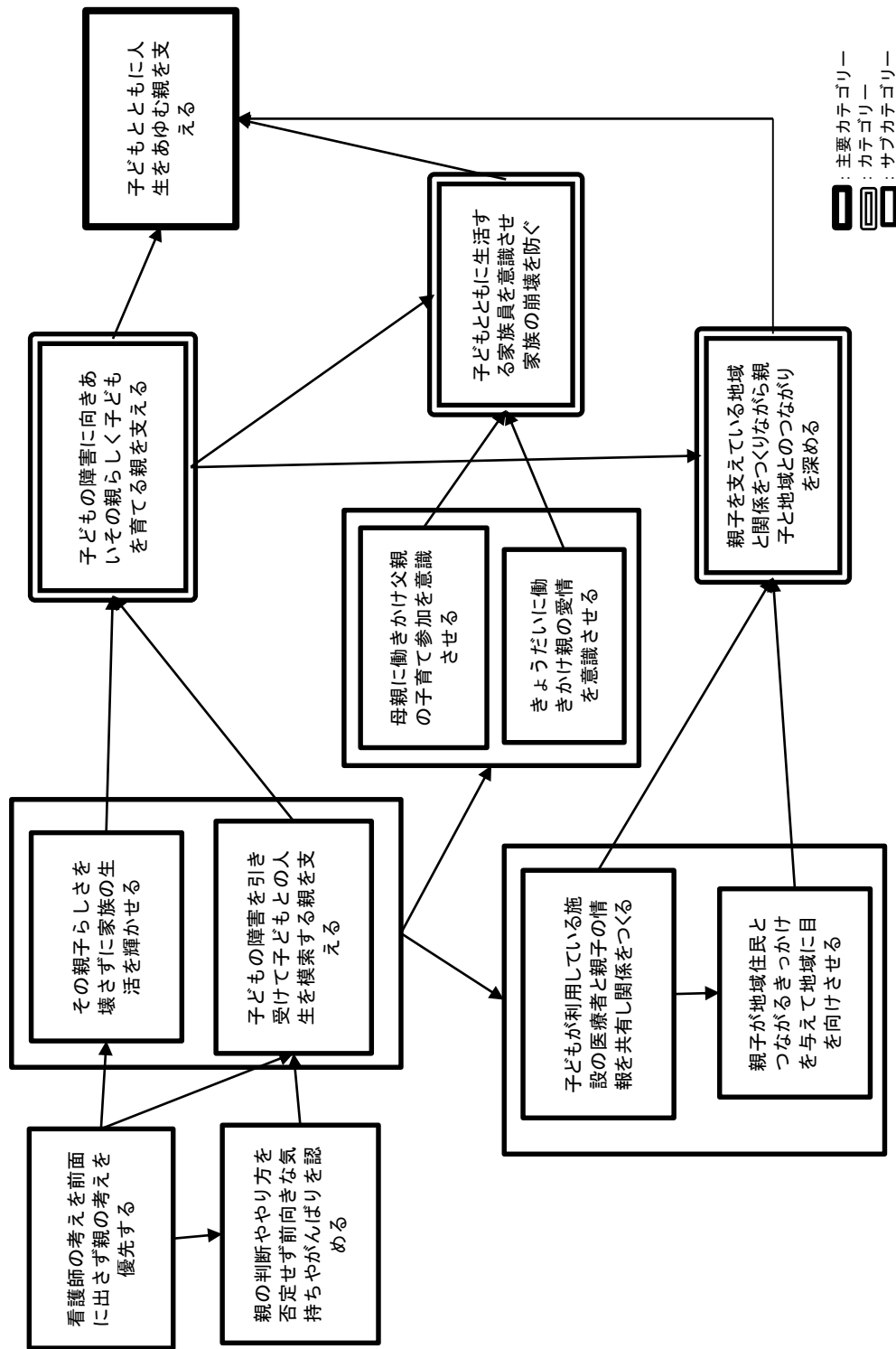


図5 【子どもとともに人生をあゆむ親を支える】カテゴリ間の関連

3) 【親の子育ての自律を導く】

【親の子育ての自律を導く】とは、親子の状況に合わせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばし、生活のなかでの子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深めることで親の子育ての自律を導くこと、を意味する。

【親の子育ての自律を導く】には、[親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばす][子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める]が含まれていた(表 13)。

表 13 【親の子育ての自律を導く】カテゴリー表

主要カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
3 親の子育ての自律を導く	7 親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばす	17 家の雰囲気から親子の生活の変化を把握する
		18 その時々親子の状況にあわせて働きかける
		19 親が子どものためにできることはまかせる
	8 子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める	20 子どもの感覚を刺激して反応を引き出す
		21 生活のなかで子どもの育ちを引き出す
		22 子どもの成長を気がつかせ成長発達への希望をつなげる

(1) [親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばす]

[親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばす]とは、訪問に行ったときの家の雰囲気からその時々親子の状況にあわせた働きかけを調節し、親が子どものためにできることはまかせて親の子育てする力をのばすこと、を意味する。

[親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばす]には、<家の雰囲気から親子の生活の変化を把握する><その時々親子の状況にあわせて働きかける><親が子どものためにできることはまかせる>が含まれていた(表 14)。

表 14 [親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばす]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
7 親子にあわせて働きかけを調節して親の子どもを育てる力をのばす	17 家の雰囲気から親子の生活の変化を把握する
	18 その時々親子の状況にあわせて働きかける
	19 親が子どものためにできることはまかせる

① <家の雰囲気から親子の生活の変化を把握する>

<家の雰囲気から親子の生活の変化を把握する>とは、訪問に行ったときの家の雰囲気から親子の生活の変化を察知して把握すること、を意味する。

在宅とは家族の生活であり人生であり、自宅に訪問をするということは家族の生活や人生のなかに入ることだと理解していた。訪問したときの家の雰囲気から家族の様子を知ることができ、家族に何が起きているのかを察知することができていた。ある看護師は、家族の関係性だとか家族のなかで何かがおきていつもの生活が乱れたときは、家の中に表れてくる、と語っていた。いつもはきれいに部屋が整頓されている家が変に散らかってきたとき、家族のなかの関係性が変化した、問題が起きたということを体験していた。訪問では視覚だけではなく家のなかに流れる空気感で、家族に何が起こったのかを察知することができる。そのため、家の雰囲気がいつもと違う、変化したと感じたときは、家族のなかで何か起きたかもしれないと意識する必要があると認識していた。

「家に入って色々な物が視覚的に入ってきて、空気が伝わるっていう感じ。気をつけてというか、意識して家の中を見るのは必要なかもしれませんが、必要ですね。すごい情報がいっぱいあるから察知しやすい在宅は。そこは見えるからこそかわっていかなければならないかな」(H)

訪問に行ったときの家の雰囲気から親子の生活の変化を察知することができるため、看護師は意識して家の雰囲気がいつもと違いがないかを察知し、親子の生活の変化を把握していた。

② <その時々親子の状況にあわせて働きかける>

<その時々親子の状況にあわせて働きかける>とは、子どもや親の体調、子どもの年齢、親の医療的ケアの技術力や観察力や親の不安の強さなど、その日そのときの親子の状況にあわせて働きかけること、を意味する。

子どもと親は常に同じ状態であるわけではなく、子どもには体調が良いときと悪いときがあり、親には子どもの体調の変化や成長具合に合わせた気持ちの変化があり、その変化はその日そのときにより違いがあった。ある看護師は、親には気持ちの移り変わりがあり、子どもの状態によって子どもへの思いや考えが右をむいたり左を向いたりすることもある、

徐々に変化することもある、と語っていた。そのため、子どもの体調が悪化しているときには医療的ケアを実施し、病院に行くタイミングを親と話し合うときもあれば、親の不安が強いときや親のストレスが強いときには親の話をきくことが中心になるときもある。また、子どもに世話を慣れていないときは親とともに子どもの世話をし、必要とあれば指導し、親が子どもの体調を管理できるようになれば親にまかせて、親の判断や対応を見守っていた。親は徐々に子育てする力をつけていくので、親がどの程度力がついたのかをその都度把握して看護を提供していた。子どもの体調が安定していて、社会資源など話し合うことがなければ世間話で終わるときもあり、看護師の働きかけは日々変化していた。

子どもに対しては、子どもの体調の変化により提供する看護を変化させるだけでなく、子どもの年齢をみて利用できる社会資源の情報提供や就学準備を行っていた。

「お母さんもお子さんたちの状態もそれぞれ違って、いいときと悪いときがある。同じお母さんでも時期によって濃厚にかかわるときとまったく世間話で終わるときがいっぱいある」(K)

「自分のことを認めてほしいという方針があれば、いくつか一緒にやってみてダメだったらちょっと調べたけどこういうのもあるみたいよっていう出し方をすると、じゃあやってみようかしらっていうことになる。そういう気持ちの移り変わり、塩梅をみながら提供していくので」(O)

看護師は子どもの体調や年齢、親の医療的ケアの技術力や観察力、親の不安の強さ、子どもや子育てに対する気持ちの移り変わりを把握し、その日そのときの状況に合わせて働きかけに濃淡をつけ、親子の状況にあわせて働きかけをしていた。

③ <親が子どものためにできることはまかせる>

<親が子どものためにできることはまかせる>とは、親が子どものためにできることはまかせて親が子育てする機会を奪わないこと、を意味する。

小児の在宅において利用できる社会資源は少ない現状がある。地域によって使用できる制度や使用できる年齢に違いがあり、また短期入所を利用したくても子どもが利用できる施設や病院が少なく、使用できても2-3ヶ月に1回利用できる程度ということもある。子育ての負担を軽減するための地域の社会資源は親が選べるほど種類はなく、また年齢制限や支援の範囲に制限があるため、親は自分で子どもを育てていかなければならない。看護師は家族のために誰も動いてくれない現実の中で、親が自分で必要な情報を収集する、社

会資源を利用するための手続きをする、ネットワークをつくるなど、親が自ら動く力が
必要だと考えていた。

看護師は医療的ケアが必要な子どもを育てている親は年齢が若く理解力があるため、
子どもの体調の変化に気がつき緊急時の対応ができるようになれば、親が自分の子育てを
実現するために自ら動くことができると理解していた。ある看護師は、親に理解力があり、
行動力があり、判断力があつたら自分で動くことができると語っていた。

看護師は子どもとの生活のなかで、親が成長することも理解していた。親が力をつけて
いく過程において親の成長のさまたげにならないように、看護師は必要以上の働きかけを
せず、現在もっている親の子どもを育てる力を奪わないようにしていた。ある看護師は、
子どもの入浴時の負担軽減のため入浴サービスを利用するようになったが、親が入浴介助
をしない期間が長くなり常態化したことで、年末年始など長期休暇のあとで訪問にいくと、
入浴サービスがないので入浴はしなかったという事例をあげ、親の負担を軽減することと、
子どもを世話する力を奪うことは違うことだ、と語っていた。親の負担軽減を中心に考え
ると、親の子どもを世話する力を奪うことになりかねない。看護師は親ができることを
看護師など医療者が積極的に実施することで親の子どもの世話をする機会を奪うことは、
親がもっている子どもを世話する力を奪うことになると理解していた。そのため、
看護師は親ができることとできないことを把握し、できることは親に任せて、
親が子どもの世話をする機会を奪わないようにすることで、子どもを育てるための
親の動きを妨げないようにしていた。

親によっては看護師に頼りきりで自ら動かない親がいることを認識していた。
そのような親には、自ら動くことができるようになることの重要性を認識し、
できることは親に任せる姿勢でいた。

「基本小児の場合って、お母さんが自分自身でその子を守っていかなくては
いけない現実っていうのは変わらないです。訪問看護師ももちろん変わりますし
担当も変わります。お母さん自身が外に発信をして、自分で見に行っていて、
全部自分で動いています。そうやっていかなきゃいけない流れにあります。実際に
大変な事なんですけど、誰も動いてくれない現実っていうのはあるので」(M)

「看護師に引っ張ってもらえて嬉しいとか、こんな助言をしてもらえて嬉しい
って言うお母さんがいるかもしれないですけど、ベッタリ頼りきってしまう
んですね。自律していなくなっちゃうじゃないかなと思います」(G)

少ない社会資源のなかで子育てをするために、親は自ら動く力をつけることが
求められ

ている。医療的ケアが必要な子どもを育てている親は若く理解力があるため、判断力と行動力があれば親自身で動くことができると信じていた。そのため、親が子どもの世話をする機会を奪わず、子どものためにできることをしようとしている親の妨げにならないように、親が子どものためにできることはまかせていた。

④ [親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力をのばす]サブカテゴリー間の関連

訪問に行ったときの家に流れる空気感などで<家の雰囲気から親子の生活の変化を把握>し、子どもの体調、親の医療的ケアの技術や観察力、気持ちの移り変わりや不安な気持ちなどを把握して<その時々親子の状況>にあわせて働きかけていた。<その時々親子の状況>を把握しながら[親子にあわせて働きかけを調節]し、子どもの親が子どもの世話をする機会を奪わず<親が子どものためにできることはまかせて>[親の子育てする力]をのばしていた。

(2) [子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める]

[子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める]とは、子どもの成長発達への希望をつなげながら子どもの育ちを引き出して、親に子どもの成長を気がつかせて子どもへの愛情を深めること、を意味する。

[子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める]には、<子どもの感覚を刺激して反応を引き出す><生活のなかで子どもの育ちを引き出す><子どもの成長を気がつかせ成長発達への希望をつなげる>が含まれていた(表 15)。

表 15 [子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
8 子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める	20 子どもの感覚を刺激して反応を引き出す
	21 生活のなかで子どもの育ちを引き出す
	22 子どもの成長を気がつかせ成長発達への希望をつなげる

① <子どもの感覚を刺激して反応を引き出す>

<子どもの感覚を刺激して反応を引き出す>とは、生活環境や子どもの特徴により刺激の少ない生活をしている子どもに対して、外出や遊びなどの体験を親とともに計画することで子どもの感覚を刺激し反応を引き出すこと、を意味する。

子どもは親とともに家に閉じこもる生活をしており、外出は定期的な病院受診程度で、散歩や外出して刺激をうけるという経験が少ない子どもが多い。ある看護師は、階段しかないアパートの2階に住んでいるため母親1人で車椅子を下ろすことができず、吸引器など荷物が多く準備が大変ということで、外出は病院受診と週1回の通園だけだった事例を語っていた。一緒に散歩に行きましょうといっても、親は準備の大変さから行きたがらず、子どもは外に出て刺激をうけることが少なかった。また、子どもによっては外気温に左右されてしまうため、気候が安定した季節しか外出することができず時期が限られていることや、看護師の体制を整える必要があることから、いつでも散歩にできるわけではないことも理解していた。生活環境によって子どもが外出する機会が少なくなり、刺激を受けることが少なくなってしまう現状を理解していた。

子どもの感覚を刺激する体験をさせることで、子どもの反応は徐々に引き出されていく。

子どもの感覚を刺激することで子どもの表情が引き出された体験をしている看護師は、視力がなくても風を感じることにおいを嗅ぐことは子どもの刺激になると考え、子どもの感覚を刺激するような経験をさせようとしていた。ある看護師は、外に出て刺激を与えたい、子どもと一緒にどこかに出かけたいという親の要望があったため、子どもにとっていい季節にいいタイミングで外出できるように、親とともに計画を立てた事例を語っていた。また、なかなか外出できない子どもには看護師自身が子どもと遊ぶ時間をつくる、訪問保育があることを親に提案し、子どもが保育士や親と遊べる機会をつくることで、子どもの感覚を刺激し反応を引きだしていた。

「お外にでるのも、(親が)ああいいですよみたいな感じで言うてくださるので。こっちの予定と合わせて計画していきますよって。お散歩とかに取り組んでいるのは親から希望があるからやっているって感じで」(1)

生活環境や子どもの特徴により外出する機会が少ない子どもは、家に閉じこもり刺激の少ない生活をしている。感覚を刺激することで子どもの反応が引きだされた経験をしている看護師は、親とともに外出する機会をできるだけ増やし、訪問に遊びを取り入れて子どもの感覚を刺激することで、子どもの反応を引きだしていた。

② <生活のなかで子どもの育ちを引きだす>

<生活のなかで子どもの育ちを引きだす>とは、子どもの体調の安定とともに子どもの生活が拡大しきょうだいや通園や幼稚園の同級生との遊びを通じて、子どもの育ちを引きだすこと、を意味する。

看護師は子どもが生活のなかで徐々に育っていくのを感じていた。ある看護師は、きょうだいが学校から帰ってくると子どもの上に乗っかって遊んだり、顔を触ったりするので、ちょっと触っただけでビクビクしていた子どもの過敏がなくなった、と語っていた。子どもの上に乗っかって遊ぶきょうだいを、親は制止することはなく見守っているのをみて、看護師も親と同様にきょうだいとの遊びを見守っていた。

毎日の体調管理と子どもの成長により子どもの体調が安定し、1年に1回は入院していた子どもの入院が減っていく。きょうだいが感染症をもちこめば子どもにも感染し、発熱や下痢などの症状が出現したが、子ども自体の弱さから体調が変化するわけではなかった。子どもの体調が安定することで、親とともに通園に通う回数が増え、子どもの生活が自宅

から地域に広げることができていた。

ある看護師は、保育園に通っていた子どもの事例を語っていた。保育士が同級生と同じように行動させ積極的に体を動かしてくれたことで、寝返りができるようになり手を引けば歩けるようになった子どもの事例であった。この子どもの親は職場復帰に伴い子どもを預かってくれる保育園を探し、看護師には保育園の詳しい情報を求め、親と看護師で話し合いながら子どもにとっても親にとっても都合のよい保育園を見つけた。保育園に通うことで子どもの生活の場が広がり活動が増え、保育士や同級生との遊びのなかで子どもは育っていた。

「4歳までNICUですごしているのが非常に抵抗力がなく、外出をただけで発熱、外泊をすれば発熱と肺炎みたいな感じで。この子がだんだん体力をつけてきて、最初の数年は1ヶ月1回必ず入院していた感じで、去年位からですね入院しなくなったのが、抵抗力がついてきたんだと思います。他のきょうだいもノロとかロタとか持って来ればこの子と一緒に感染するし、風邪が流行れば一緒に熱出しますが」(N)

「学校から帰るとただいまー〇ちゃんとかってお兄ちゃんが上に乗っかってきて。〇ちゃんは過敏があるのに、ああ〇ちゃんがつぶれちゃうとかって思ってすごくドキドキした思いがあります。それに対してお母さんは何も言わずに、っていう感じでしたね。そのうち〇ちゃんの過敏もなくなって、すごい適応力だなんて思いました」(K)

子どもの体力が付き入院回数が減ると、親とともに通園に通う回数が増え、子どもの生活が自宅から地域に広げることができていた。親が子どもときょうだいとの遊びを大事にするときや生活の場を拡大するときには、看護師は親の考えにあわせて看護を提供し、情報を提供して、生活のなかでの子どもの育ちを引きだしていた。

③ <子どもの成長を気がつかせ成長発達への希望をつなげる>

<子どもの成長を気がつかせ成長発達への希望をつなげる>とは、子どもと触れ合う機会を増やし関心を向かせて子どもの成長を気がつかせ、成長発達への希望をつなげること、を意味する。

在宅移行初期で子どもの生命を守ることで精一杯な親は、ゆっくり子どもと遊ぶ、抱っこをするような心の余裕がなく、元気に動き回るきょうだいが気になってしまい、自己主張が少ない子どもは後回しにされることもあると理解していた。また、反応が乏しく自己主張の少ない子どもに対して親の関心が薄い場合、親が子どもの微妙な表情の変化に気が

つけず、さらに子どもへの関心が薄れていくという悪循環を生み出している。しかし、看護師は親が子どもとの生活のなかで子どもへの愛情が深まり、親にとって子どもが大事な存在になり、自分の子どもとして生まれてきてよかったと思うようになるという変化を体験していた。また、看護師自身も訪問を重ねることで子どもの表情がわかるようになり、どんどん愛情が芽生えていった経験をしていた。そのため、看護師は子どもとの生活のなかで親が子どもへの関心を深め、愛情をもてるようになるかと信じていた。

看護師は障害があっても子どもは両親のもとで育てられる大事な子どもであり、1人の人間として尊重されて愛され育てられる存在であると考えていた。そして、大事な子どもであることを親に伝えるのは看護師の役目であると考えていた。親が子どもに関心をもてるように、まずは看護師自身が子どもに愛情をもって働きかけることで、親に対して大事な子どもであることを伝えていた。子どもとのスキンシップの方法がわからない親に対しては、理学療法士とともに抱っこやタッチングを行えるように訪問リハビリを入れて、親が子どもと触れ合える機会を増やしていた。また子どもとの遊びを通じて、子どもの表情の変化や子どもの気持ちを代弁し、親に伝えていた。ある看護師は、人工呼吸器を装着した子どもの入浴時に母親が抱っこして一緒に浴槽に入っていたが、子どもがリラックスした表情したのでそれを母親に伝えたところ、母親がその表情に気がつき、その後母親の表情がだんだんやわらかくなった、と語っていた。人工呼吸器が装着されていても健常児の生活になるべく近い生活を体験することを通じて、親が子どもと触れ合える機会をつくることで、子どもの表情の変化に気がつく機会を増やし、子どもの存在を意識させていた。

看護師は子どもにかかわってきた経験から、たとえ障害があっても子どもには高齢者とは比べものにならないくらいの未知の力があり、今はできないことでも環境を整え、年数をかけて働きかけることで伸びていく可能性があるかと認識していた。そのため親には子どもは障害があるからと成長発達への希望を断ってほしくないと考えていた。看護師は体重が増えて大きくなった、よく笑うようになったなど、親が子どもの成長に気がつくように働きかけると同時に、障害があっても時間がかかっても先をみていきましょう、一緒に成長をみていきましょうと話しかけ、親が子どもの成長発達することの希望をもてるようにしていた。

「反応がなさそうに見える子も、音楽を聞くと反応しているよとか、こっちが手を持って太鼓を叩くときによく聞いているねとか、あえて意識をさせてママに関心をむかせて。この子ちゃんと生きているというか、忘れちゃだめな

んだよっていうところも働きかける」(B)

「例えば今出来なかった事でも、環境が整ったり年数をかけたり、働きかけをしていく事で伸びていく可能性は捨てられないと思うんですね。今の様子をお母さんに話して、今日はこんなによく笑いますよね、先月より体重が増えていきますね元気になっていますねって、訪問のたびに言います」(M)

看護師は子どもの生命を守ることに精一杯の親や、子どもの反応が乏しいことで子どもへの関心が薄い親でも、子どもとも生活のなかで子どもの反応に気がつき、愛情が深まっていくことができると期待していた。看護師自身が子どもに愛情をもって働きかけて大事な子どもであることを示しながら、親が子どもと触れ合う機会をつくることで子どもの存在を意識させていた。また、子どもの表情の変化や成長発達を親に気づかせることで、たとえ障害があっても子どもは成長するという希望をつないでいた。

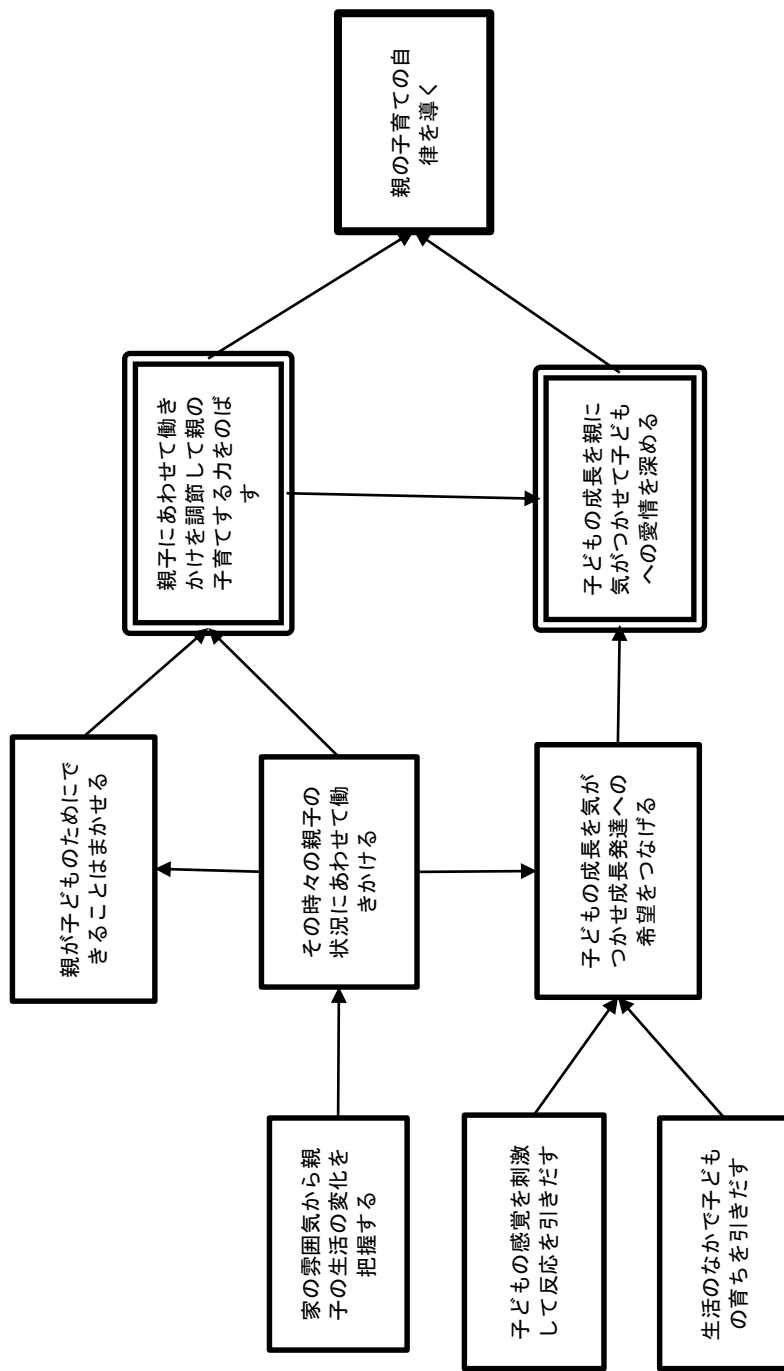
④【子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める】サブカテゴリ間の関連

生活環境や子どもの特徴により外出する機会が少ない子どもに対して、親とともに外出する機会をできるだけ増やし、＜子どもの感覚を刺激して反応＞を引きだしていた。＜子どもの感覚を刺激して反応＞を引きだすとともに、きょうだいとの遊びを大事にし、生活の場を拡大して＜生活のなかで子どもの育ち＞を引きだしていた。＜子どもの反応＞や＜子どもの育ち＞を引きだしながら、親が子どもと触れ合う機会をつくり、子どもの表情の変化や成長発達を親に気づかせることで＜子どもの存在が意識され成長発達への希望＞をつないでいた。＜子どもの感覚を刺激して反応＞を引き出して【子どもの成長】を親に気がつかせ、＜生活のなか＞で＜成長発達への希望＞をつなげながら【子どもへの愛情】を深めていた。

(3)【親の子育ての自律を導く】カテゴリ間の関連

訪問に行ったときの＜家の雰囲気から親子の生活の変化を把握＞し、＜その時々の子どもの体調や親の子育てする力にあわせて＞【働きかけを調節】していた。また、＜親子の生活の変化を把握＞しながら親が子どもの世話をする機会を奪わず、＜親が子どものためにできること＞は親にまかせて【親の子どもを育てる力】をのばしていた。外出や遊びから＜子どもの感覚を刺激して反応＞を引き出し、きょうだいや同級生との遊びにより＜生活のなか＞で【子どもの育ちを引き出し】、子どもの成長を親に気がつかせていた。＜その時々

の子どもの体調や親の子育てする力にあわせて>働きかけながら、[子どもの育ちを引き出し]親に<子どもの成長を気がつかせて成長発達への希望>をつなげ、[子どもへの愛情]を深めていた。[親子にあわせて働きかけを調節して親の子どもを育てる力]をのぼしながら【親の子育ての自律】を導くとともに、生活のなかで[子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情を深める]ことで、【親の子育ての自律】を導いていた(図 6)。






 : 主要カテゴリ
 : カテゴリ
 : サブカテゴリ

図6【親の子育ての自律を導く】カテゴリ間の関連

4) 【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】

【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】とは、親とともに子どもの体調を確認し見つけ出しながら、親の判断や親がとらえた子どもの体調や特性を共有してともに体調の安定化をはかること、を意味する。

【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】には、[子どもの体調を確認しあいともに対応策を見つけだす][親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する]が含まれていた(表 16)。

表 16 【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】カテゴリ表

主要カテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
4 子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる	9 子どもの体調を確認しあいともに対応策を見つけだす	23 経験し知識を増やしている親を認識する
		24 子どもの体調を確認しあう
	10 親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する	25 親の判断を共有して子どもの体調を評価する
		26 親がとらえた子どもの反応を共有する
		27 子どもの急変を逃さず子どもの生命を守る

(1) [子どもの体調を確認しあい対応を見つけだす]

[子どもの体調を確認しあい対応を見つけだす]とは、子どもとの生活のなかで経験し知識を増やしている親とともに、子どもの体調を確認しあい特性を理解しあうこと、を意味する。

[子どもの体調を確認しあい対応を見つけだす]には、＜経験し知識を増やしている親を認識する＞＜子どもの体調を確認しあう＞が含まれていた(表 17)。

表 17 [子どもの体調を確認しあいともに対応策を見つけだす]カテゴリ表

カテゴリ	サブカテゴリ
9 子どもの体調を確認しあいともに対応策を見つけだす	23 経験し知識を増やしている親を認識する
	24 子どもの体調を確認しあう

① <経験し知識を増やしている親を認識する>

<経験し知識を増やしている親を認識する>とは、子どもとの生活で繰り返えられる体験のなかで経験し知識を増やしている親を認識すること、を意味する。

看護師は、初めての長時間の外出時に人工呼吸器の加温加湿器を忘れて出かけてしまった、入院中は常に体調が悪く、また外出や外泊をすると発熱していたので、発熱があり呼吸状態が悪いのは子どもにとって普通のことと思い、体調悪化の前兆に気がつかず自宅で適切な対応ができなかった、といった事例を語っていた。在宅移行初期の親は子どもに関する経験が浅く、子どもの特徴に合わせた世話や環境整備や安楽な体位をとるなど配慮ができない場合が多かった。きょうだいを育てた経験のある親だからといって子どもを世話を慣れているとは言えず、いままでの経験をいかしてなんとか世話をしようとしている親もいれば、きょうだいに対してどのような配慮をしたのか忘れてしまい、はじめての子どものように感じている親や、きょうだいの成長との違いに戸惑いどのように世話をすればよいのか探っている親など、親によってさまざまであった。しかし、親は毎日子どもの世話をを行うことで医療的ケアに慣れ、時には失敗しながら外出など多くの経験をする中で、子どもにはどのようなリスクがあるのか、どのように対応すればいいのかを学んでいた。ある看護師は、晴天の日に長時間屋外にいた翌日、日焼けから火傷になっていた子どもの足をみて、次の外出時は日よけをすることを忘れなかった親について語っていた。親は子どもとの生活のなかでさまざまな体験をし、それが経験として蓄積され、知識を増やしていると認識していた。

「日々繰り返される事でお母さんが慣れて成長していく。こういう事が起きたらこうしようとか、こう対処しようっていうのをお母さんが学習していますね」(G)

「兄ちゃんは3歳離れているので、もう忘れてしまったっていうのはちょっと言っていましたけど、この子の病気があるのでどこまでやっていいのかっていうのは、こわごわ、初めてとおんなじっていう感覚だったみたい」(F)

子どもに関する経験が浅く、子どもの特性に合わせた世話や環境整備や安楽な体位をとるなど配慮ができなかった親も、時々失敗をしながら子どもとの生活のなかでの体験を繰り返し、それが経験となり、知識を増やしている親を認識していた。

② <子どもの体調を確認しあう>

<子どもの体調を確認しあう>とは、子どもの体調を管理するために親とともに子どもの体調を観察し情報を共有して子どもの体調を確認しあうこと、を意味する。

在宅移行初期の子どもは、施設から自宅への環境の変化により、体調が不安定になる場合が多い、親は医療者がいない環境での医療的ケアの実施に不安を抱え、子どもの体調の変化に気がつけるか、対応できるか不安をもちながら生活している。子どもの体調を安定させるためには、親が医療的ケアを確実に実施すること、親が子どもの体調の変化に気がつき体調に合わせた対応ができることが必要である。そして、訪問している看護師も子どもの体調を把握し、親とともに子どもの体調に合わせた対応をする必要がある。しかし、医療的ケアを必要としている子どもは反応が乏しいことが多く、また疾患や障害に関連した子ども特有の症状があるため、子どものサインや特有の症状を親と看護師のお互いが理解して、子どもの体調を安定させるための効果的な対応を子どもに実施する必要があった。子どもの反応や特有な症状をつかめきれておらず、効果的な対応を模索しているときには、親と看護師で子どもの体調を観察し、確認しあって子どもの体調を把握していた。ある看護師は、子どもは教科書どおりに症状が出現するわけではなく、あてはまらないことが多くあるので、普段から子どもをよくみている親と一緒に考えていくようにしている、と語っていた。

気管カニューレの交換など子どもの生命に直結している医療的ケアに関しては、親が手技に慣れ自信を持って実施できるまで一緒に行っていた。また、子どもの体調がなんとなくいつもと違うとわかっているが、様子をみていいのか病院に行ったほうがいいのか判断がつかない場合は、動画やチェックリストを使用して子どもの体調を共有し、親とともに判断していた。看護師が実施したフィジカルアセスメントは親と共有し、疾患に特有の症状と現在の子どもの症状を照らし合わせ、子どもの体調が悪化しているのか、改善しているのか、子どもの体調をともに考えて判断していた。

「この子すぐけいれんが頻発していて、そのけいれんがいつ起きるのかとかどういう状態になったら薬を使おうとか。お母さんがけいれんの動画を撮ってくれて、その動画を見てこれは様子見ていいよねとか、これは明らかにけいれんだねとか、そういう感じのことをいろいろやってお母さんなりの対処方法を確立していった」(L)

「たとえばこういう症状が出ると参考書に書いてあったとしても、子どもがそこに絶対ヒットしているかっていうの

はわからないじゃないですか。この子の場合のけいれんは母にしかわからないので。年齢とか薬の調整によってけいれんの形が変わってくることは予測できるので、何がいつもと違うんだろう、どこで判断しようかっていうのは常に母と一緒に考えますよね、どう考えていこうかって」(E)

親とともに子どもの体調を観察し、情報を共有し判断することで、親も看護師も子どものサインや特有の症状、体調に合わせた対応について理解を深めていた。

③ [子どもの体調を確認しあい対応を見つけ出す]サブカテゴリー間の関連

看護師は子どもに関する経験が浅く、子どもの特性に合わせた世話や配慮ができなかった親も、時々失敗をしながら子どもとの生活のなかでの体験を繰り返すことで、<経験し知識>を増やしていると認識していた。<経験し知識>を増やしている親とともに、反応が乏しく、特有の症状がある<子どもの体調を確認しあう>ことで、親も看護師も[子どもの体調を確認しあい対応]を見つけだしていた。

(2) [親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する]

[親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する]とは、子どもの急変を逃すことなく、親がとらえた子どもの体調と特性を共有して子どもの体調を評価すること、を意味する。

[親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する]には、＜共有された親の判断から子どもの体調を評価する＞＜親がとらえた子どもの反応を共有する＞＜子どもの急変を逃さず子どもの生命を守る＞が含まれていた(表 18)。

表 18 [親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
10 親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する	25 親の判断を共有して子どもの体調を評価する
	26 親がとらえた子どもの反応を共有する
	27 子どもの急変を逃さず子どもの生命を守る

① <親の判断を共有して子どもの体調を評価する>

<親の判断を共有して子どもの体調を評価する>とは、子どもの体調に関して親が判断し対応したことを親からの報告をもとに子どもの体調を共有し、子どもの体調を評価すること、を意味する。

子どもとの生活のなかで親は、毎日繰り返される医療的ケアを確実に実施できるようになり、子どもの体調の変化に早期に気がつくようになっていた。そして、自宅で様子を見るか病院を受診するかを判断を的確に行い、症状にあわせた対応ができるようになっていた。ある看護師は、最初はなにかあればどうしたらいいですかとすぐに電話をしてきたのが、たとえばけいれんがおきたけどこうしました、大丈夫ですって言ってくれるようになる、と語っていた。親の判断を聞いた看護師は、子どもを病院に連れて行くタイミングは看護師の判断よりも的確であると感じていた。子どもの体調が変化したときに看護師のフィジカルアセスメントを聞き、子どもの体調を看護師とともに確認していた親は、親自身で子どもの体調を判断し対応するようになり、自分が実施したことを看護師に報告することで子どもの体調の変化を共有していた。看護師は親の報告をきいて子どもの体調を評価するようになっていた。

「けいれんがおきたけどこうやってみました、落ち着きました大丈夫ですって、お母さんが言ってくれたら、ああ大丈夫だねって。最初落ち着かないときってやっぱり電話がかかってきたりして、今こういう状況だけどうしたらいいですかって言っていたのが、できるようになってくるっていう」(L)

毎日繰り返される医療的ケアや観察により、親自身で子どもの体調を判断し対応するようになっていた。親は看護師とともに子どもの体調を確認し判断するのではなく、自分が判断し対応したことを看護師に報告して子どもの体調を共有していた。看護師は共有された情報から子どもの体調を評価するようになっていた。

② <親がとらえた子どもの反応を共有する>

<親がとらえた子どもの反応を共有する>とは、親がとらえたことを中心に子どもの反応についてお互いに共有すること、を意味する。

親は子どもの体調だけでなく子どもが訴えたいことや、今の子どもは眠いのか、辛いのかといった子どもの状態を的確に把握していた。子どもの体調や反応に関して共有するときに、親は看護師よりもはるかに多くのことを知り、子どもの体調を的確に把握していた。ある看護師は、5年間子どもの世話をすれば、看護師よりも対処能力はるかに高くなり、誰よりも子どものことを知っている人になる、と語っていた。親は子どもの状態の観察や子どもとのコミュニケーションのなかで繰り返すことで、子どもが今どういう状態なのか、訴えたいことは何か理解できるようになっていた。子どもの状態や思いを理解している親は、子どもの思いを代弁して看護師に伝えていた。そして、子どもができるようになったことを発見し、看護師に伝えるようになっていた。

「私が訪問に入るときには子どもの代弁もできているというか、子どもの心話を話してくださるっていうか。おなか痛いみたいとか、眠いみたいとか、そんなことを言ってくれる」(I)

親は子どもの状態や訴えたいことを的確に把握し、看護師に情報を提供することで子どもの情報を共有していた。ここではお互いに観察しあったことを共有し、ともに考えていくというよりは、親が看護師に伝えてくれた親がとらえた子どもの反応を共有していた。

③ <子どもの急変を逃さず子どもの生命を守る>

<子どもの急変を逃さず子どもの生命を守る>とは、親とともに子どもの体調を観察したあとに子どもの体調が悪化していると判断したときには、生命を守るため親の判断よりも看護師の判断を優先し即座に行動すること、を意味する。

体調が不安定で医療的ケアが必要な子どもは、急に体調が悪化し生命維持の危険性が高くなることがある。看護師は子どもの体調管理を基本的には親に任せているが、訪問時はフィジカルアセスメントを行い子どもの体調を看護師自身で確認し、医療的ケアを実施していた。また、子どもの生命の危険性の有無と生活環境の安全性を観察し、子どもの安全を確保していた。子どもの周囲に物があふれている状況でも、子どもの生命の危険性が高くなければ様子を見ていることが多いが、リスクがあると判断したときは子どもの生命の危険性が高いことを親に伝えていた。たとえば嚥下機能が未発達の子どものから揚げを丸ごと食べさせるなど、子どもの生命の危険性を脅かすようなことをしている場合はその場でやめさせ、子どもの生命の危険性が高くなるような親の行動を排除して、子どもの生命を守っていた。また、将来起こりそうなことを予測できるときには、親に問題を提起して対応を一緒に考えることで、将来問題が起きたときに親が動けるように働きかけていた。

子どもの体調が悪化して生命の危機にあると判断した場合は、親の判断よりも看護師自身の判断を優先し、看護師主導で動いていた。ある看護師は、子どもの呼吸状態が悪化したときに強引に救急車を呼んだ事例を語っていた。報告した医師から救急車を呼ぶよう指示が出たことを親に伝えたところ、親は救急車を呼ぶことに躊躇したが、子どもの状態が生命の危険性の高い状態であり緊急性が高いことを親に伝えて強引に救急車を呼んだと語っていた。親の提案通りに親が運転して病院に向かう方法もあるが、準備に時間がかかることが予想され、準備の間に障害のある子どもが低酸素の状態が続くことになり、病院に向かう途中で酸素が必要になる。最悪の場合は呼吸停止の可能性があると考えた看護師は、救急車の必要性を親に訴え、強引に救急車を呼んでいた。

「お子さんってみんな何らかの医療デバイスのある子達なので、要するにその子達の生命の危険からリスクを排除してって、確実にこの子達が安全に生活出来るようにっていうのがまずあります」(H)

「ほんとうに緊急っていうときは私たちも強引に動いちゃいます。もう無理だ、お母さんやろうって動いちゃうんですけど。泣きで引っ張っちゃいますけど」(E)

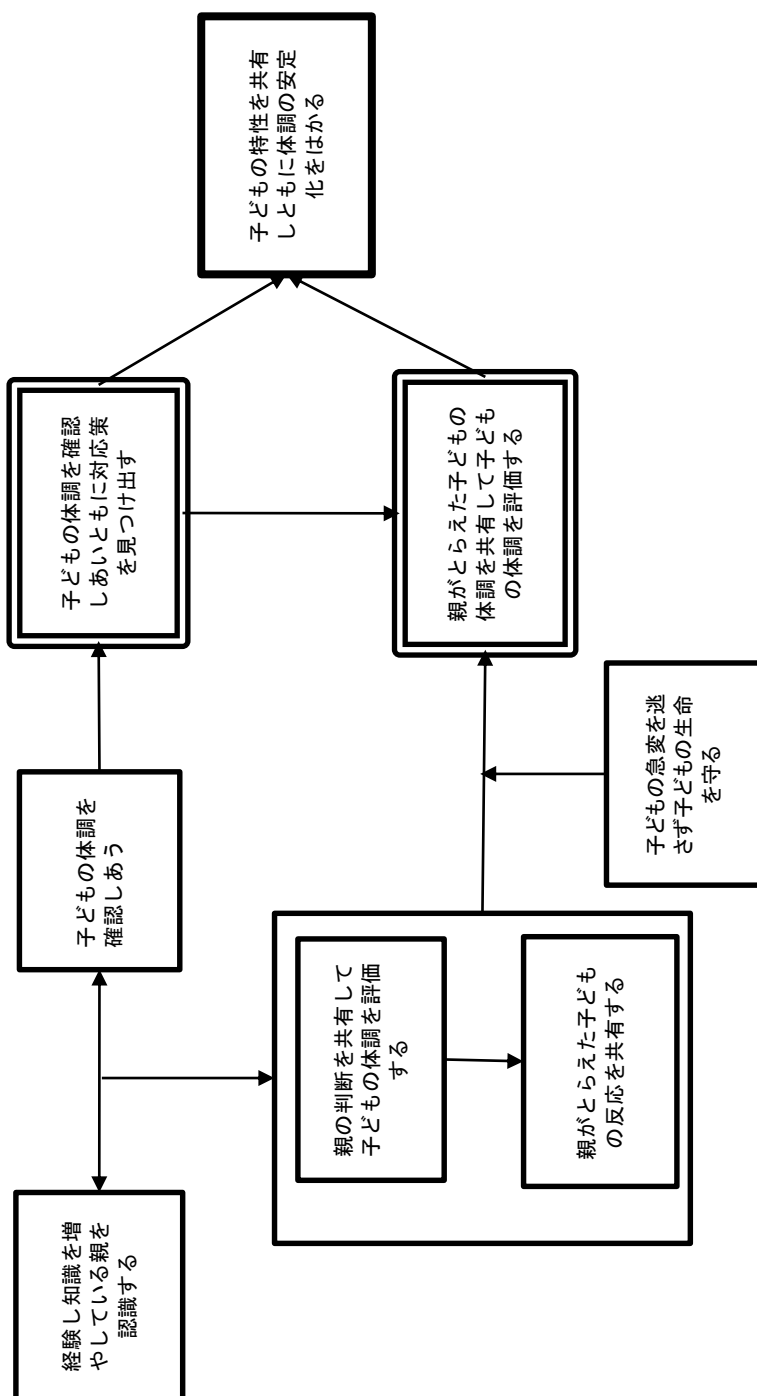
看護師は子どもの体調に関する判断を基本的には親に任せているが、訪問時は子どもの体調を看護師自身で確認し、子どもの生命と生活環境の安全を確保していた。子どもの生活環境について、生命の危険性が高くなければ様子を見ていることが多いが、子どもの生命の危険性が高い環境で生活をしていると判断したときは親にそのように伝え、子どもが安全に生活できる環境を守っていた。また、子どもの体調の変化の見逃さず、体調が悪化し生命の危険性が高くなったときは、看護師の判断を優先して親を動かすことで子どもの生命を守っていた。

③【親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価する】サブカテゴリ間の関連

毎日繰り返される医療的ケアや観察により親は自分が判断し対応できるようになり、看護師は親からの報告から子どもの体調を共有し＜親の判断を共有して子どもの体調を評価＞していた。そして、親は子どもの状態や訴えたいことを的確に把握し、＜親がとらえた子どもの反応を共有＞していた。看護師は子どもの体調に関する判断を基本的には親に任せているが、訪問時に子どもの体調の変化を見逃さず、体調が悪化し生命の危険性が高くなったときは看護師の判断を優先して病院受診の方向で親を動かすことで＜子どもの急変を逃さず子どもの生命＞を守っていた。＜子どもの急変を逃さず子どもの生命＞を守りながら＜親の判断を共有して子どもの体調を評価＞し、＜親がとらえた子どもの反応を共有＞して、【親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価】していた。

(3)【親がとらえた子どもの体調と特性を共有し対応する】カテゴリ間の関連

子どもとの生活のなかでの体験を繰り返して＜経験し知識＞を増やしている親とともに、反応が乏しく、特有の症状がある＜子どもの体調を確認しあう＞ことで、親も看護師も【子どもの体調を確認しあい対応】を見つけだしていた。＜子どもの体調を確認＞しあって＜経験し知識＞を増やすと、親は親自身で子どもの体調を判断し対応するようになるが、＜子どもの急変を逃さず子どもの生命＞を守りながら、看護師との間で＜親の判断を共有して子どもの体調を評価＞し、＜親がとらえた子どもの反応を共有＞して【対応】していた。【子どもの体調を確認しあい対応】を見つけだしたあと、【親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価】することで、【子どもの特性を共有しともに体調の安定化】をはかっていた(図7)。



 : 主要カテゴリー
 : カテゴリー
 : サブカテゴリー

図7 【子どもの特性を共有し子どもに体調の安定化をはかる】 カテゴリー間の関連

5) 【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】

【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】とは、親の望むことを共有し話しあう姿勢をもって子どもの医療的ケアや日々の日常生活の仕方についての決定を支えること、を意味する。

【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】には、[親の望むことを共有し話しあう姿勢をもつ][子どもの医療的ケアに関する決定とともに向き合う][日常生活に関する親の決定を支える]が含まれていた(表 19)。

表 19 【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】カテゴリ一覧

主要カテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
5 親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える	11 親の望むことを共有し話しあう姿勢をもつ	28 チームで親が目指す方向に目を向ける
		29 親が望むことを実現するための話しあいをもつ
	12 子どもの医療的ケアに関する決定を親とともに向き合う	30 医療的ケアを決定することの過酷さを理解する
		31 必要な情報を集めてともに決定する
		32 親の決定とともに確認する
		33 子どもに関してできることを理解して決定している親を受け入れる
	13 日常生活に関する親の決定を支える	34 子どもの日常生活に関する親の決定を受け入れる

(1) 【親の望むことを共有し話しあう姿勢をもつ】

【親の望むことを共有し話しあう姿勢をもつ】とは、チームで親が目指す方向に目を向けて親が望むことを実現するために情報提供してどの方法がよいか話しあうこと、を意味する。

【親の望むことを共有し話しあう姿勢をもつ】には、<チームで親が目指す方向に目を向ける><親が望むことを実現するための話しあいをもつ>が含まれていた(表 20)。

表 20 【親の望むことを共有し話しあう姿勢をもつ】カテゴリ一覧

カテゴリ	サブカテゴリ
11 親の望むことを共有し話しあう姿勢をもつ	28 チームで親が目指す方向に目を向ける
	29 親が望むことを実現するための話し合いをもつ

① <チームで親が目指す方向にあわせる>

<チームで親が目指す方向にあわせる>とは、チームで働きかけることで適度な距離を保って親の方向性を誘導せず親の子育てにあわせること、を意味する。

子育ては正解がないので、親は子どもをどのように育てていけばよいのか迷うことが多い。そのため、親は相談した看護師の子育ての考えに容易に影響されやすく、親が実現したいと思う子育てとは違う方向に進んでしまう危険性が潜んでいた。その危険性を避けるために、1人の利用者に2-3人の看護師でチームをつくり親と適切な距離を保つようにしていた。ある看護師は、チーム制をとっているのは親が考えていることからずれないように、家族にとって良いアドバイスができるように、と語っていた。チームで働きかけることで看護師が家族に入り込むことで親が看護師の考えに影響されることを防ぎ、また親が考える子育てからずれることが避けられ、親に必要な情報を提供することができると考えていた。

チーム制をとることで訪問する各々の看護師により親の見方に違いがでてくることもある。また、親は看護師によって提供する情報を調節し、情報の内容や情報量は親がコントロールしているため、時には親の考えが理解しきれないときある。それが問題にならないければよいが、時に親との問題に発展することがあるため、カンファレンスを利用して各々の看護師の考えや親から得た情報を共有し、親の考えを組み立て、親の子育ての方向性や親が望んでいることを理解していた。

「プライマリー制で受け持ち制になるとより親密性なかわりにはなる。その人の偏った育児論とかがはさまると、違う方向にいくことがある。一人の意見でそっちの方向に洗脳されてしまうといけないので」(B)

「私たちはチーム制なのでなにかあった時に情報交換ができるし、違った見方もできたりして。お母さんが言ったことはよくぶつけるようにしていますね。その中で感覚じゃなくてこのお母さんはこういう人なんだっていう像ができてくると思うんですね。共有して、目的を達するために同じ方向に向くように心がけています。そうするとどういった介入をしたらいいのかが見えてくると思いますね」(J)

チームで訪問をすることで個人の意見に影響されることを避けることができ、親の子育ての方向がずれることがなく、親に必要な情報を提供することができると考えていた。そして各々の看護師の親の見方や親から提供された情報を共有することで、親の考えを組み立て親の子育ての方向性や親が望んでいることを理解する姿勢でいた。

② <親が望むことを実現するための話しあいをもつ>

<親が望むことを実現するための話しあいをもつ>とは、親の要求にできるだけ応じる姿勢で、実現するために親と話しあいをもつこと、を意味する。

看護師は親との関係の中で、親は医療処置のエキスパートになりたいわけではなく、子どもを地域でどのように育てていくか、地域の仲間に受け入れてもらえるかを考えていると認識していた。そして、障害の程度が軽度であれば親が子どもの将来に期待する部分は大きいだろうと思っていた。

看護師は親が看護師に要求していることを第一に考えて、できるだけ応じる姿勢でいた。たとえば、親がそばにいてほしいと望んだならばそのような位置にいるようにし、親が指導を求めているときはそれにこたえて指導的な立場にいた。また看護師に話を聞いてほしいという親には、訪問看護の時間のなかに親の話を聞く時間をつくり、ゆっくり親の話を聞いていた。

親が実現したいと思っていることを相談してきたときには、話し合いによって親が望むことを実現するための方法を決めていこうとしていた。まずは、親は何を実現したくて看護師に要求しているのかを把握するため、親にどうしたいと思っているのかを問い、親が実現したいと思っていること、看護師に手伝ってほしいと思っていることを明確にしようとしていた。親の話から要求が明確になったところで、その要求は看護で対応できることか、専門職の力を借りたほうがいいのか、家族に協力を得たほうがいいのかなど、どのような方法をとるか親と話し合っていた。ある看護師は、親から出産が近くなり子どもの世話ができなくなってきたので訪問回数を増やしてほしいと要求があった事例を語っていた。その親はレスパイト目的で訪問回数を増やしてほしいと要求をしていた。そこで看護師は親の要求どおりに訪問回数を増やすのではなく、まず子どもの体調の特性と子どもの世話が手薄になることによる体調悪化のリスクを考え、親に子どもの排痰ケア目的による訪問回数の見直しと親の負担を軽減するためのヘルパー利用を提案した、と語っていた。看護師は親が要求した理由や現状を把握し、看護師が考えた具体的な方法を親に提示して親と話し合い、話し合いのなかで一番よいと思う方法を決めるようにしていた。看護師が提示した方法は親が実現したいこと、手伝ってほしいこととずれはないかを確認するためにも、親との話し合いを大事にしていた。

「要求だけを聞いて、そうだそうだってイエスマンのように入るだけじゃなくって、自分達が見た必要性をちゃんと伝えて、話し合うっていう事が必要かな。それがずれて自分達の思いだけを言うと、親は多分、えっ？てなって、関係崩れると思う。確認して話を聞く事は大事ななと思いました」(N)

看護師は親が要求していることを一番に考え、親の要求にはできるだけ応じる姿勢でいた。親が看護師に要求してきたときは、親が実現したいと思って看護師に要求しているのかを把握し、看護師として判断したことを提示することで、どのような方法で実現するかを親と話し合っていた。看護師は親の要求にできるだけ応じる姿勢で、親の要求を実現するための方法を話し合う関係をつくり、話し合いのなかで方法を決めていこうとしていた。

④【親の望むことを共有し話しあう】サブカテゴリー間の関連

看護師は<チームで親が目指す方向に目を向ける>ことで、各々の看護師の親の見方や親から提供された情報を共有し、親の考えを組み立て親の子育ての方向性や親の要望を理解する姿勢でいた。看護師は親が要求していることを一番に考え、看護師は親の要求にできるだけ応じる姿勢で、<親が望むことを実現するため>の方法を話し合う関係をつくり、<話し合い>のなかで方法を決めていこうとしていた。親の要求にはできるだけ応じる姿勢でいる看護師は、<チームで親が目指す方向に目を向けて><親が望むことを実現するための話しあい>をもつことで、【親の望むことを共有し】話しあっていた。

(2) [子どもの医療的ケアに関する決定にとも向き合う]

[子どもの医療的ケアに関する決定にとも向き合う]とは、親の決定することの過酷さを理解し、必要な情報を集めともに決定し確認すること、を意味する。

[子どもの医療的ケアに関する決定にとも向き合う]には、＜医療的ケアを決定することの過酷さを理解する＞＜必要な情報を集めてともに決定する＞＜親の決定をともに確認する＞が含まれていた(表 21)。

表 21 [子どもに関する決定にとも向き合う]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
12 子どもの医療的ケアに関する決定にとも向き合う	30 医療的ケアを決定することの過酷さを理解する
	31 必要な情報を集めてともに決定する
	32 親の決定をともに確認する

① <医療的ケアを決定することの過酷さを理解する>

<医療的ケアを決定することの過酷さを理解する>とは、親が覚悟して医療的ケアを受け入れている姿をみて決定することの過酷さを理解すること、を意味する。

体調が不安定な子どもは医療的ケアが必要である場合が多い。子どもの体調が悪化し入院を繰り返すと、たとえば経口摂取を中止し経管栄養を開始する、吸引を開始する、胃ろう造設の手術をするというように、体調を安定させるために医療的ケアが開始される。親は医療的ケアを開始する、医療的ケアのために手術をすることにより症状が軽減され、子どもが身体的に楽になることは理解できる。しかし、医療的ケアを開始することによって、たとえば気管切開をすることにより子どもの声が奪われるといった今まで子どもができていたことが奪われることや、手術によるリスクを考え医療的ケアを開始すべきか悩む。親は看護師や病院や通園で知り合った親に相談し、医療的ケアを受け入れる覚悟をする。しかし、子どもの体調を安定させるためにはさらに医療的ケアが必要になること、たとえば経鼻経管栄養の次は胃ろう造設、次は気管切開、人工呼吸療法の導入と、1つ医療的ケアを受け入れても、また次の医療的ケアが必要となることが予測できた。そのたびに親は子どもにとってつらいことがついてくると思い悩み、医療的ケアを受け入れる覚悟をしていた。親の覚悟とは医療的ケアを受けることにより子どもの苦痛と手術によるリスク

があり、子どもの機能低下の可能性に向き合い、親子で新たな医療的ケアに慣れるまでの過程すべてを、親子で乗り越える覚悟のことを意味していた。

「この子のためにやっと決心して、しょうがないやらなければいけないんだ、この子のためなんだと思って覚悟しても、また嫌なことがきたっていうことを繰り返すんですよね、定期的に。いつになったらこれ以上やらないっていうゴールが来るんだろう、呼吸状態が悪くなったらいずれはまた人工呼吸器になるのかなあって。またこの子にとってつらいことがついてくるってお母さんたちは常に考えていて、結構過酷なことばかり親にとっては。」(E)

親は医療的ケアについて子どもにとって必要であるとわかりつつも受け入れがたく、悩んだ末に最終的に子どものために一番よいことであると思い、医療的ケアを受け入れる覚悟をしていた。体調が不安定な子どもは医療的ケアが次々と必要になり、そのたびに親は医療的ケアを受け入れる覚悟を繰り返していた。医療的ケアの必要性について検討されるたびに子どもとともに乗り越える覚悟をしている親の姿をみた看護師は、親にとって決定することは過酷なことであると理解していた。

② <必要な情報を集めてともに決定する>

<必要な情報を集めてともに決定する>とは、親が後悔することなく決定できるように必要な情報をお互いに収集し、ともに決定すること、を意味する。

看護師は医療的ケアに関する決定をするときに、親が納得して決定しないと後々まで後悔するだろうと思っていた。また親が決定したことは生活の一部になっていくので、周りから強制されたこと親が納得していないことは継続しないと認識していた。子どもの生命の危険性が低く親の決定が待てる状態であれば親が納得するまで親の決定をせかさずに、親が決定するのを待っていた。そして、メリットとデメリットを説明し親の決定に役立つように情報を提供していた。ヘルパー導入などの生活支援に関する社会資源には子どもの年齢制限があり、また申し込み期限が決められているためタイミングを逃すと社会資源が使えなくなる可能性があった。そのため親に情報提供するときは子どもの年齢を考える必要があり、タイミングを逃さないように情報を提供していた。

親は決定するために、情報を求めて病院や通園で知り合った同じような障害のある子どもをもつ親に相談することがある。同級生の親や先輩の親など同じような障害のある子どもを育てる親からの情報は、客観的に観察した子どもの様子や現在の親の負担を伝えるこ

とがあり、親の決定を後押しすることもあった。ある看護師は、先輩のお母さんからもう無理だよ、子どものためだよと言われ決めましたと看護師に伝えてきた親がいる、と語っていた。親にとっての落としどころは子どものために何をするかということであり、それは看護師の情報だけではなく同級生の親や先輩の親の一言であることもあり、誰かに背中を押されることで進むことがある、と語っていた。

看護師は年齢に合わせた情報を収集し、親は同級生の親や先輩の親からの情報を収集し、収集した情報をもとにどうするべきかともに考えながら、子どもに関する決定をしていた。

「お母さんが決断しないとお母さんが思い切ってやるって決めないと、あとで後悔するじゃないですか。だからお母さんが迷っているのにやったほうがいいとは言えない、言わないほうがいいだろうと思って。お母さんが決められるように待つというか、そういうことが必要なだろうって思う」(K)

「その子の成長発達というのはゆっくりとすすんでいくけど、制度だけがちゃんと何歳・何年目というように、制度だけがその子に関係なく進んでいく。制度なので申し込みが遅くなっちゃうと1年間使えなかったりすることがあるので、あんまりのんびりしてられないこともあって」(B)

医療的ケアなど親が決定することは生活の一部になっていくことであり、決定にはタイミングがある。子どもの生命維持の危険性や年齢にあわせた情報を提供し、親は同級生や先輩の親から情報を収集して、情報を共有し話し合うことで子どもに関する決定をしていた。

③ <親の決定をともに確認する>

<親の決定をともに確認する>とは、親が決定したことに迷ったりゆれたりしたときに親の決定を確認すること、を意味する。

親は親自身が決定したことについて、それでよかったのか迷うときがある。ある看護師は、自分で考え行動し看護師への報告は事後報告である場合が多かった親に対して、親が看護師にあれでよかったのかと親自身の判断や決定を振り返ったときに、親と一緒に振り返り、確認して問題なければ先に進むというサポートをしていた、と語っていた。親が自分の判断や決定に不安になったときには、親とともに親の決定を振り返り、話し合い、親の決定を確認していた。

また、親が医療的ケア開始の時期や判断のタイミングについて納得して決めたはずなの

に、後になって判断が遅かったのではないかと悩むことがある。医療的ケアを開始すると子どもの症状が安定し、子どもの表情から楽になったのがわかると、親はもっと早く決定していればよかったのではないかと過去を振り返って自分を責め、自分の判断や決定に自信をなくしていた。そのため看護師は、親はそのときそのときに子どもにとってベストなことを決定してきたことを伝え、親の判断や決定に自信をもたせていた。

「ご家族が考えて動いて、あれよかったっけ？という確認作業をするというサポートがこの家族には適していたのかな。どうしようっていうより、えいやっちゃえっていう感じがあったので。やってみて振り返ってみてOKだったら進もう、私たちは後ろにいるよっていう形でサポートかなって」(F)

「こんなだったらもっと早くにやってあげたらよかったのかなあとか、そういう話とかもあって。でもそのときそのときでお母さんが一番ベストを選んできたんだから、あのタイミングでよかったんだよって。後押しじゃないですけど、確認を一緒にしてあげるのは必要じゃないかなとは思って」(K)

親が自分の判断や決定に不安になったとき、決定のタイミングにゆれているときには、親とともに親の決定を振り返り、話し合い、親の決定を確認していた。

④ [子どもの医療的ケアに関する決定に向き合う]サブカテゴリー間の関連

親は医療的ケアや子どもの生活支援など決定しなければならないことがあり、特に医療的ケアに関しては受け入れる覚悟を繰り返していた。悩みぬき覚悟したうえで医療的ケアを受け入れている親の姿から<決定することの過酷さを理解>していた。<決定することの過酷さを理解>しながら、子どもの生命維持の危険性や年齢にあわせた情報を提供し、親は同級生や先輩の親から情報を収集して、<ともに決定する>姿勢をもっていた。<必要な情報を集めてともに決定>したことについて不安を感じた親に対して<親の決定とともに確認する>ことで、[子どもの医療的ケアに関する決定]を親とともに向き合っていた。

(3) [日常生活に関する親の決定を支える]

[日常生活に関する親の決定を支える]とは、子どもの日常生活に関する親の決定を受け入れて日常生活に関する親の決定を支えること、を意味する。

[日常生活に関する親の決定を支える]には、＜子どもに関してできることを理解して決定している親を受け入れる＞＜子どもの日常生活に関する親の決定を受け入れる＞が含まれていた(表 22)。

表 22 [日常生活に関する親の決定を支える]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
13 日常生活に関する親の決定を支える	33 子どもに関してできることを理解して決定している親を受け入れる
	34 子どもの日常生活に関する親の決定を受け入れる

① <子どもに関してできることを理解して決定している親を受け入れる>

<子どもに関してできることを理解して決定している親を受け入れる>とは、親自身でできることとできないことを理解したうえで、子どもの体調に関して親自身の考えに基づいて判断している親を受け入れること、を意味する。

子育てについての自分の考えをもった親は、看護師に相談しなくても判断し行動できるため、看護師に対して依頼したことだけやってくれればいいと割り切っていると感じていた。ある看護師は、たとえば依頼されている入浴ができない場合、清拭などベッドサイドでできることをしましろうと提案しても、ああ大丈夫ですという返答で、それ以上はできなかった事例を語っていた。なにか問題があって入浴ができないのであれば、子どもの体調を観察しなければならないのが看護師の役割だと思うが、あの親にはそれはいらぬことだった、と語っていた。

親は子どもの体調だけでなく、入浴などの子どもの世話に関して自分ができないことは看護師の手をかりるが、自分で判断でき対応できることに関しては看護師の手をかりることはなかった。このような親はこの範疇だったら自分はやれるという自信をもって、医療的ケアや子どもの世話をしており、その決定は間違ふことが少なく、そして的確に動くことができていた。そのような親の姿をみた看護師は、親は必要以上の看護を求めていないと理解していた。子どもに関することで自分ができることとできないことを理解し、でき

ないことは専門家にまかせている親に対して、親は子どもに関して自分たちができることできないことを理解したうえで判断し決定することができ、自分たちの決定に従おうとしていると感じていた。

「私たちに頼んでいることっていうのは母が自分でできないことなので、ここはしっかりプロに頼む。ここはびちっとやってくれればいい、それ以外のことは私が判断するので大丈夫って。その範疇に関しては私はやれるっていう自律度が高いんだろうなあっていう評価を私たちはしています。」(E)

親は自分のできることとできないことを理解して、看護師の手をかりていた。子どもに関して自分たちができることできないことを理解したうえで判断し実施することができ、自分たちの決定に従おうとしている親を受け入れていた。

② <子どもの日常生活に関する親の決定を受け入れる>

<子どもの日常生活に関する親の決定を受け入れる>とは、子どもの日常生活に関して親自身の考えに基づいた親の決定を受け入れること、を意味する。

親との話しあいをしているときに、親から次はこういうことをやりたい、医師にこう言われたけど私はそうは思わないといった、親自身の考えを看護師に伝えることが多くなっていた。ある看護師は、医師やリハビリのスタッフから経鼻経管栄養胃チューブを抜いて経口からの食事摂取に切り替えるのは無理だといわれた親が、子どもの口の動かし方をみていると医師たちの考えどおりとは思えないと看護師に相談があり、親と話し合った結果体重の増減をみながら少しずつ経口摂取に切り替えた事例について語っていた。最終的には、親が考えたとおり経鼻経管栄養胃チューブを抜去し、経口での食事摂取が可能となり、子どもは体調を崩すことなく元気よく育っていった事例であった。親が自らの考えのもと行動しようとするに対して、医療者が子どもへの負担が強い、感染症をもらうなどと制限をかけてくるが、それでも親は子どもにとってよいと思ったことは実行しようとしていた。そのような親の決定を看護師は受け入れて、子どもの体調を考えながら親が実行できるように話し合いをもっていた。

親は子どもにいろいろな経験をさせたいと思っていた。遊園地や子どもの好きなキャラクターの美術館に連れて行きたい、子どもができることは経験させてあげたいと親から相談を受けた看護師は、外出の準備を親とともにすすめるなかで、子どもの体調をみながら

外に連れ出しいろいろな経験をさせている親を認識していた。ある看護師は、人工呼吸器を装着していても当たり前のように買い物に行く親の姿をみていると普通の子育てと同じですよ、と語っていた。人工呼吸器を装着していてもいろいろなことを経験させたいと思ひ行動する親の姿をみた看護師は、子どもの日常生活に関する親の決定は特別なことではなく、普通の子育てのなかで親は子どもの日常生活について決定していると感じていた。

「こうしたいんだけど、こういう風に言われちゃったんだけど私はこう思うのよねっていう、お母さん自身の考えっていうのがどんどん育ってきます」(M)

「この子に何でも経験させてあげたい。新幹線に乗せてあげたいし、アンパンマンミュージアムに行ったり、プールにも入れたいって、色んな経験をさせてあげたいってお母さん達も思っているから。普通の子育てですよ、呼吸器をつけているからとかじゃなくて」(G)

医療者に制限をかけられることと向き合いながら、親は子どもにとってよいと思ったことを考え、看護師と相談しながら子どもの日常生活について決定していた。

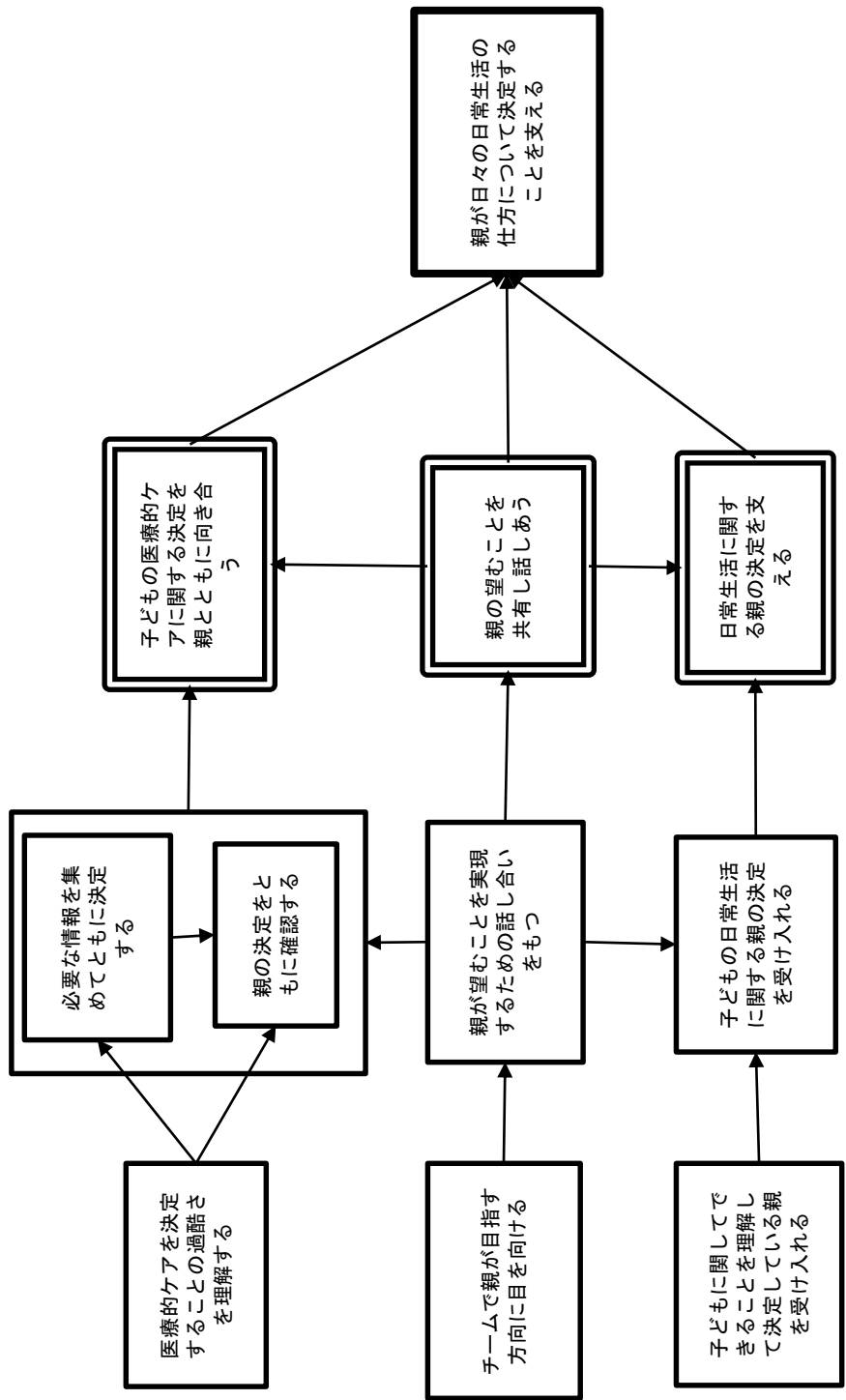
③【日常生活に関する親の決定を支える】サブカテゴリー間の関連

親は自分のできることとできないことを理解して、看護師の手をかりていた。子どもに関する自分でできることとできないことを理解し、できないことは専門家にまかしていること、この範疇だったら自分はやれるという自信をもって子どもの世話をしている親をみて、<子どもに関してできることを理解して決定している親>を受け入れていた。<子どもに関してできることを理解して決定している親>を認識しながら、子どもにとってよいと思うこと、子どもの日常生活について考えたことを看護師に伝えてきた<子どもの日常生活に関する親の決定>を受け入れ、子どものためによりよいと思うことを親とともに実現することで[日常生活に関する親の決定]を支えていた。

(4)【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】カテゴリー間の関連

親の要求にはできるだけ応じる姿勢でいる看護師は、<チームで親が目指す方向に目を向けて><親が望むことを実現するための話しあい>をもつことで、[親の望むことを共有し]話しあっていた。そして、親は<医療的ケアを決定することの過酷さ>があることを理解し、お互いに情報を収集して<親が望むことを実現するための話しあい>をもちくともに決定する>姿勢をもっていた。<必要な情報を集めてともに決定>したことについて不

安を感じた親に対して<親の決定をともに確認する>ことで、[子どもの医療的ケアに関する決定]に親とともに向き合っていた。子どもに関する自分でできることとできないことを理解し、できないことは専門家にまかしている親の姿をみて<子どもに関してできることを理解して決定している親>を認識しながら、<親が望むことを実現するための話しあい>をもって<子どもの日常生活に関する親の決定を受け入れる>ことで、[日常生活に関する親の決定]を支えていた。[親の望むことを共有し話しあう]姿勢をもって[子どもの医療的ケアに関する決定]を親とともに向き合い、[日常生活に関する親の決定を支える]ことで、【親が日々の日常生活の仕方について決定すること】を支えていた(図 8)。



■ : 主要カテゴリ
 □ : カテゴリ
 □ : サブカテゴリ

図8 【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】カテゴリ間の関連

6) 【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】

【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】とは、子育てが自律し、地域の仲間に入り生活を楽しむ親と訪問看護終了を含めて新たな関係をもつこと、を意味する。

【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】には、[子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす][地域の仲間に入り生活を楽しむ親を支える][親の自律により訪問看護は終了する]が含まれていた(表 23)。

表 23 【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】 カテゴリー表

主要カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
6 地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ	14 子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす	35 子どもの世話を生活のなかに組み込む
		36 社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる
	15 地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える	37 親同士のネットワークをつくりだす親子を支える
		38 地域とのつながりをつくり生活を楽しむ親子を支える
	16 親の自律により訪問看護を終了する	39 子どもの生活に支障がなければ訪問看護を減らす
		40 親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制になる

(1) [子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす]

[子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす]とは、子どもの世話を生活に組み込み、社会資源を使い分けて家族員との生活をつくり、日々の生活や月間予定だけでなく年単位で将来を見据えた家族員の生活をつくりだすこと、を意味する。

[子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす]には、<子どもの世話を生活のなかに組み込む><社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる>が含まれていた(表 24)。

表 24 [子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす] カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
14 子どもの予定に合わせた家族員の生活をつくりだす	35 子どもの世話を生活のなかに組み込む
	36 社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる

① <子どもの世話を生活のなかに組み込む>

<子どもの世話を生活のなかに組み込む>とは、強制的に決められていた子どもの世話を生活に組み込み子育てが生活の一部になったと認識すること、を意味する。

子どもの世話に追われ、子どもの世話があるからと家事などは後回しにしていた親が、経管栄養の時間を工夫するようになり、時間を作って外出するようになり、家族で時間を調整し、子どものお風呂を入れるようになっていった。そのような親をみて、子どもとの生活は軌道にのったと評価し、親が今まで強制的にやらされていた医療的ケアや子どもの世話を、親の生活に合わせるようになり、親の生活のなかに子育てがはいつてきたと認識していた。

「経管栄養の時間をちょっと工夫してみたんですって、今度は考えられるようになって。そういうことができるようになったら、けっこう生活は軌道にのったなっていう。あとはお母さんが自分の生活とあわせて、今までは強制的にやらされていたことが、自分の生活の中にこの子の育児がはいつてきたなっていう時期がたぶんくると思うんですよね」(L)

決められた時間に決められたことを強制的に行っていた医療的ケアや子どもの世話を、自分たちの生活に合わせて実施するようになった親をみて、子どもの世話が親の生活に入り、子育てが家族の生活の一部になってきていることを認識していた。

② <社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる>

<社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる>とは、社会資源を使い分けて子どもの予定にあわせた家族員との生活をつくりあげること、を意味する。

親は自分で社会資源の情報を収集し、子どもにかかわる専門職や部署と関係をつくり、その関係を使いながら社会資源を使い分けるようになっていた。そして、きょうだいの行事など家族の予定を考慮した週間スケジュールや月間スケジュールをたて、自分たちで生活をつくっていた。ある看護師は、親は健常児のきょうだいを保育園に連れて行っている間に子どもの入浴をしてほしいという親の要望、朝一番の訪問看護を希望していた。親が生活しやすいようにスケジュールを組む親の希望に合わせて訪問看護の時間を組み、親とともに生活をつくっていた。

親は週間スケジュールや月間スケジュールだけでなく家族を増やす計画をもち、どの時期に妊娠をすればきょうだいや子どものライフイベントにぶつからず、次に産まれてくる子どもを家族のなかでバランスよく育てていくことができるかを考えていた。子どもの成長とともに、就学など子どもの将来について冷静に考えるようになり、子どもだけでなく家族の将来の生活を考えながら、自分たちの生活をつくろうとしていた。子どもの予定を見据えながら家族員との生活をつくろうとしている親を認識しながら親の相談にのっていた。また、社会資源をうまく使いながら自分たちの生活をつくれるように、子どもの年齢を考えながら社会資源に関する情報を提供し、親とともに家族員の生活をともにつくっていた。

「お母さんのなかで自分も外に行く機会だと思ってうまくスケジュール組んで、その子の調子がいい時は外に連れ出すチャンスだと思ってやってくれれば。お母さんが最終的にコーディネートして、自分が主導権をにぎって采配していくというのが理想だと思います。お母さんが、まあ卒業というか、ある程度人間関係を自分の中で構築して、それぞれいろいろ社会資源を使い分けができるようになったら、やっぱり卒業していかなければならないケースって多いと思うんですね」(J)

「だいぶいろいろな点で、この子の将来っていうところを見据えて冷静に考えられるようになってきているし。下の子も産まれたことで、下の子にもいろいろなところに目がいくようになっていて」(C)

将来を見据えて家族の生活をつくりあげている親の考えを聞くとともに人間関係や社会資源を使い分けてスケジュール管理し、親の要望をきき、訪問看護の時間を調整することで、親とともに生活をつくっていた。

③ [親が望む子どもに合わせた生活をつくりだす]サブカテゴリー間の関連

決められた時間に決められたことを強制的に行っていた<子どもの世話を生活のなかに組み込み>子育てが家族の生活の1部になったことを認識した看護師は、子どもの予定に合わせて<社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる>親とともに、[子どもの予定に合わせて家族員の生活]をつくりだしていた。

(2) [地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える]

[地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える]とは、親同士のつながりを強めて支えあいながら地域の仲間に入って生活を楽しむ親子を支えること、を意味する。

[地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える]には、<親同士のネットワークをつくりだす親子を見守る><地域とのつながりをつくり生活を楽しむ親子を見守る>が含まれていた(表 25)。

表 25 [地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
15 地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える	37 親同士のネットワークをつくりだす親子を見守る
	38 地域とのつながりをつくり生活を楽しむ親子を見守る

① <親同士のネットワークをつくりだす親子を見守る>

<親同士のネットワークをつくりだす親子を見守る>とは、親のほうから働きかけてネットワークをつくり親同士のつながりを強くもちながら生活している親子を見守ること、を意味する。

地域とのつながりをもって生活をしている親は、同じような障害のある子どもを育てている親との交流をもっていた。ある看護師は、親から外来で会ったお母さんと友達になった、特別支援学校でお母さんの友達ができたという話を聞き、親なりのネットワークをつくっている感じがする、と語っていた。看護師は親が自分から同じような障害がある子どもの親に働きかけていく姿をみて、親はつながりをつくらうとしており、そのつながりから親なりのネットワークをもって生活していると認識していた。

ある看護師は、同じような障害のある子どもの親同士のネットワークがあり、父親の協力を得て月 1 回土曜日に集まっているが、それがあつことで親は救われていると語っていた。親同士が月 1 回集まることは親にとって気晴らしになると同時に、子育ての大変さを共有する場になり、専門施設や病院、訪問看護ステーションなどの情報交換の場になっていた。そこで共有される情報は、親にとって有用な情報とそうではない情報が混ざっているが、親にとっては情報が得られる大事な場となっていた。親同士のつながりにより親は

自分の思いを軽減できる場を得ることができ、子どものために必要な情報を得ることができていた。また、ネットワークでの情報が強い力をもつことから親同士のつながりの強さを感じ、親同士のつながりを強くすることでお互いが支えあいながら地域で子どもを育てていると理解した看護師は、親がネットワークをつくることを見守っていた。

「外来に行けば外来で友達つくってくるし、特別支援学校行けばママ友つくってくるっていう感じで。何か、ネットワークはつくっていきそうな感じです」(N)

「お母さん同士のネットワークがすごいです。あそこの訪問看護ステーションはどうなの、病院はどうかのこうのって。それで救われていることがあって・・・それがすごい気晴らしになって、だからお父さんも協力していますね。ネットワークの情報がすごい力を持つんです。私たちはこれが正しいっていてもネットワークの情報が強く入っちゃうときもあります。その話を聞いてあんまりシャットアウトしちゃうと今度は私たちにそういうことをオープンに話さなくなるので」(O)

親が自ら働きかけていく姿をみて親はつながりをつくろうとしており、親なりのネットワークをもって生活していると認識していた。親にとってネットワークとは、親の気晴らしができるものであり、子育てを共有し必要な情報を得られる大事なものであると理解していた。ネットワークにより親同士のつながりを強くすることで、お互いが支えあいながら地域で子どもを育てている親を見守っていた。

② <地域とのつながりをつくり生活を楽しむ親子を見守る>

<地域とのつながりをつくり生活を楽しむ親子を見守る>とは、親子で外に出て地域とのつながりをつくり生活を楽しんでいる親子を見守ること、を意味する。

子どもの世話におわれ1日家に閉じこもる生活をしていた親は、父親や祖父母など家族の協力を得て子どもとともに外に出て、地域とのつながりをつくっていた。親は自分が住んでいるマンションになじみ、子どもと同じ年齢の健常児やその親と交流を持ち始め、定期的に親子で食事会をしていることを聞いた看護師は、親は自分が住んでいるマンションになじみはじめ、仲間をつくりはじめたと認識していた。親から子どもと一緒にデパートに行き、普通に買い物をし、カフェにはいって食事をした話や、コンサートに行ってきた話を聞いた看護師は、家族で地域のなかに入り、生活を楽しんでいると感じていた。親が地域とのつながりをつくり、地域のなかで生活を楽しんでいる姿をみた看護師は、看護師

の力がなくてもこの家族は地域とつながりをもって生活することができると認識していた。

「この何か月間は本人が落ち着いているということと、お母さんのなかでマンションに馴染んできて、お母さん同士のつながりができて、定期的に親子で友達になった方何組かで会をもったり、食事会を持ったりというような感じで、話せる人もでてきていますね」(J)

親の話や散歩での様子から、親子は地域で暮らす仲間をつくって地域とつながりを持ち、生活を楽しんでいると認識し、そのような親子を見守っていた。

③ [地域の仲間に入り生活を楽しむ親子を支える]サブカテゴリー間の関連

親は同じような障害をもつ子どもの＜親同士のネットワーク＞をつくりだし、親同士の強いつながりのなかで親同士支えあいながら子どもを育てていた。そして、同じような障害がある子どもの親だけでなく、同じマンションで仲間をつくり地域とつながりをもつことで＜生活を楽しむ＞ようになっていた。そのような親子の姿をみて[地域の仲間に入り生活]を楽しんでいると認識し、そのような親子を見守ることで[地域の仲間に入り生活を楽しむ親子]を支えていた。

(3) [親の自律により訪問看護を終了する]

[親の自律により訪問看護を終了する]とは、親の自律により子どもの生活に支障がなければ訪問看護の役割を減らし、親が望んだときにいつでも訪問看護を再開する体制になって訪問看護を終了すること、を意味する。

[親の自律により訪問看護を終了する]には、<子どもの生活に支障がなければ訪問看護を減らす><親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制になる>が含まれている(表 26)。

表 26 [親の自律により訪問看護を終了する]カテゴリー表

カテゴリー	サブカテゴリー
16 親の自律により訪問看護を終了する	39 子どもの生活に支障がなければ訪問看護を減らす
	40 親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制になる

① <子どもの生活に支障がなければ訪問看護を減らす>

<子どもの生活に支障がなければ訪問看護を減らす>とは、親の子育てが自律するなかで子どもの生活に支障がなければ訪問看護の役割を減らすこと、を意味する。

子どもの体調が安定し、親が自ら社会資源を使い分けスケジュール管理をはじめると訪問看護の役割が削られ、たとえば月 1 回のペースになるなど、訪問回数が減っていくのを体験していた。ある看護師は、訪問を開始し 1 年もすれば親は看護師のアドバイスを必要としなくなり、訪問看護の必要性としては入浴介助か機能訓練、留守番などのレスパイト的な役割になってくる、と語っていた。心配性で看護師とつながっていたいと思っている親や、子どもの体調が不安定で対応に手がかかるので手伝ってほしいと思っている親は、訪問看護を継続するが、子どもの体調が安定し、子育てする力がついた親はだんだんと看護の支援が必要ではなくなり、役割が削られていくのを感じていた。そのため、親の子育ての自律の程度と、例えば人工呼吸療法を必要としている子どもで入浴時に支援が必要といった子どもの医療的ケアの種類や支援の必要性、親の不安をみながら、訪問看護の役割を徐々に減らしていた。ある看護師は、力のついてきた親に対して必要がないと思ったら必要ないと伝えてほしいと説明するが、突き放すのではなく必要なときに必要なことを支援しますという姿勢で親と向き合っている、と語っていた。

「一緒に歩いていくっていう所で役割がどんどん削られて、これはもう出来るようになったから大丈夫っていう風になっていくっていう事なのかな」(G)

子どもの体調が安定し親の子育てする力がつくことで、訪問看護の役割を削られていくのを感じた看護師は、必要なときに必要な看護を提供する姿勢で親と向き合い、子どもの生活に支障がなければ訪問看護の役割を減らしていた。

② <親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制になる>

<親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制になる>とは、訪問看護が終了した後も親が訪問看護を必要としたときにいつでも利用できるように待機すること、を意味する。

子育てに必ずしも訪問看護の力が必要であると考えていない看護師は、子育てする力がつけば、親が必要なときに必要なだけの力をかす位置にいればいいと理解し、子どもの生活に看護がなくても支障がなく、家族らしく生活できればよいと理解していた。そのため場合によっては、訪問看護が終了することもあることを認識していた。訪問看護がいったん終了したとしても、子どもの成長や体調の悪化より再び訪問看護が必要になる可能性はある。つながりをもつことができた親子に関しては、再び訪問看護が必要になった場合はいつでも再開して子どもを支援することができ、親が要請をすればすぐに利用できるような体制をつくることができると考えていた。

「私達がここで抜けた所で、あの子の生活は支障無いだろうなっていう所もあるし。必要な所で必要な医療機関、診療所の方はそのまま継続してかかっていくわけだから、看護の役割はもうここでオッケーと」(H)

将来的に訪問看護を終了することもあると認識し、たとえ訪問看護が終了しても親子とはつながりをもっているので、いつでも支援する体制はできていると考えていた。

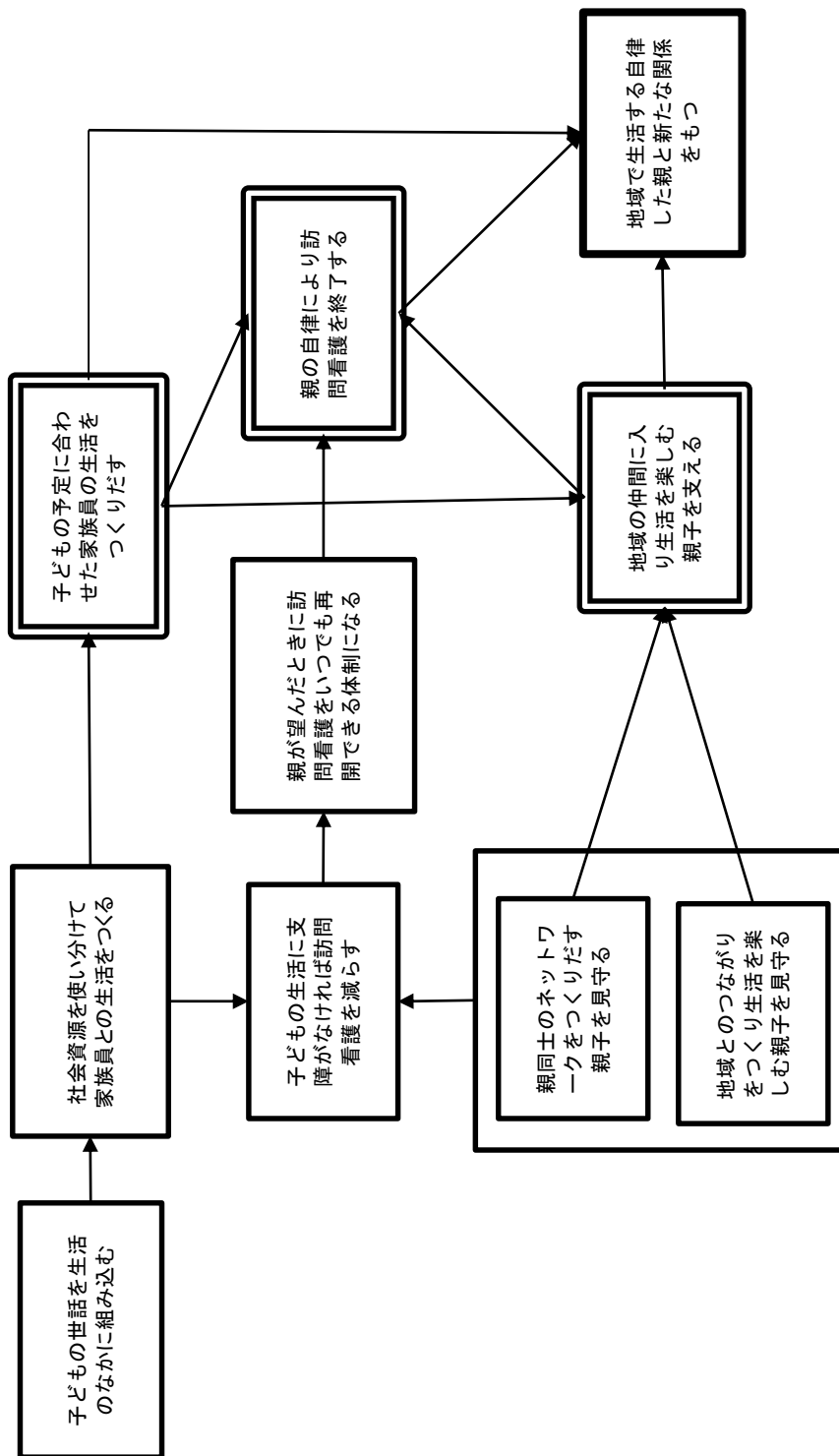
③ [親の自律により訪問看護を終了する]サブカテゴリー間の関連

子どもの体調が安定し親が自律することで訪問看護の役割が削られることで、必要なときに必要な看護を提供する姿勢で親と向き合い<子どもの生活に支障がなければ訪問看護の役割>を減らしていた。そして、将来的に訪問看護を終了することもあると認識し、た

とえ訪問看護が終了してもいつでも支援する体制はできており<親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制>になっていた。[親の自律]により<子どもの生活に支障がなければ訪問看護の役割>を減らし、[訪問看護を終了]しても<親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制>になっていた。

(4) 【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】 カテゴリー間の関連

決められた時間に決められたことを強制的に行っていた<子どもの世話を生活のなかに組み込み>子育てが家族の生活の一部になったことを認識した看護師は、子どもの予定に合わせて<社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる>親とともに、[子どもの予定に合わせた家族員の生活]をつくりだしていた。<社会資源を使い分けて家族員との生活をつくりだす>親は、親自身で<親同士のネットワーク>をつくりだし、<地域とのつながりをつくり生活を楽しむ>ようになり、そのような親子を見守り[地域の仲間に入り生活を楽しむ親]を支えていた。[子どもの予定に合わせた家族員の生活]をつくりだし、[地域の仲間に入り生活を楽しむ]ようになると訪問看護の役割は削られるため、<子どもの生活に支障がなければ訪問看護の役割>を減らし、[訪問看護を終了]しても<親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制>になっていた。[子どもの予定に合わせた家族員の生活]をつくりだし、[地域の仲間に入り生活を楽しむ]ようになった親を支えていた看護師は、[親の自律により訪問看護を終了]することで、【地域で生活する自律した親と新たな関係】をもって親を支えていた(図 9)。



□ : 主要カテゴリー
 □ : カテゴリー
 □ : サブカテゴリー

図9 【地域で生活する親子と新たな関係を築く】 カテゴリー間の関連

Ⅲ 訪問看護師による親と子育ての協働の構造

1. 訪問看護師による親との子育ての協働の構造化

看護師による親との子育ての協働として、【子育てをする仲間】になった看護師は【子どもとともに歩む親】を支えながら『親の自律』を目指し、【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方を決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】という働きかけを変化させて【親の自律】を導きながら『子どもの障害に向き合う親とともにあゆむ』というプロセスが明らかになった。看護師による親との子育ての協働は、以下のように展開される。

まず看護師は[訪問を拒否されず継続する許可]を得て、訪問看護を継続しながら親の信頼を得るような働きかけをして[親子のなかに入る許可]を得ると【子育てをする仲間】になるが、信頼関係を壊さないように専門職という立場を守って[子育てに参加]し【子育てをする仲間】として存在していた。

看護師は子どもの出生から在宅移行までの経過から、子どもの障害に対して葛藤を持ちながら親は子どもに向き合おうとしていることを認識していた。また、在宅移行してからは夫婦でがんばらなければ子どもの生命が守れないと 24 時間不眠不休で子どもの世話をする親の姿をみた看護師は、<親は子どもを守り育てるという気持ち>をもっていると理解していた。また、在宅移行後の親は子どもとの生活や子育てに不安をもっており、緊張状態のままでは在宅生活が継続しないこと、緊張した状態で生活をしているため看護師と関係をつくるような余裕がないこと、訪問看護が開始されても親から信頼されているわけではないことを理解していた。そのため、親は<子どもを守り育てる>という気持ちを理解しつつ、親のそばにいることを伝えて訪問看護が<安心できる場>になるように働きかけ、親との距離を縮めるため親から求められたことを実施し、親のやり方を支援していた。親のやり方を支援することで親から信頼を得ることができると、<家にいれてもらえる存在>になることで[訪問を拒否されず継続する許可]を得ていた。

[訪問を拒否されず継続する許可]を得た看護師は、訪問看護を継続しながら親の思いを理解しようとしていた。子どもを守り育てるという気持ちをもった親の心をときほぐし他人に心を開いていくためには、親自身が思いを語ることは大切であり、親が語る機会をもつことの大切さを理解していた看護師は、親がいままでどのような思いをもって子どもを育ててきたのかといった親の思いを知り、理解しようとしていた。また、親も折に触れ子

どもがどのように育ってきたのかという話をするため、看護師にも子どものことを知ってもらいたいという気持ちがあると理解していた。そのため、子どもの好きな遊びを親にきくなど子どものことを教えてほしいと興味を示して、親の子どもへの思いを聞く機会をつくるうちに、親が心を開いて距離を縮めてくる体験をしていた。そして、親が求めている答えを探し、親から求められたことを実施することを継続していくうちに、親の心をつかみ親と通じた体験や親が看護師の提案に耳を傾けてくれる体験をしていた。＜子どもに興味を示して親の心＞をひらき、＜親の心をつかむ＞ことで親から＜相談される存在＞と認められることで【親子のなかに入る許可】を得たと感じ、【子育てをする一員】になっていた。

【親子のなかに入る許可】を得た看護師は、親の友達という立場ではなく、専門知識をもち子どもに愛情をもった専門職という立場で親子に向き合っていた。また、専門知識をもっているという理由から看護師がリーダーであるとは考えておらず、リーダーは親であり、子ども・親・看護師という仲間であると考えていた。専門知識をもち子どもに愛情をもった専門職という立場で親子に向き合っているが、家のなかに入ることで家族の生活を近くに感じ、親子に入り込み信頼関係を壊す可能性があることを理解していた。そのため、接遇やマナーを守り親子と適度な距離を保ち、親とともに子育てをした体験を知識としていかして親の子育てに参加していた。＜子どもに愛情をもっている専門職として親子＞に向き合い、信頼関係を壊さないように＜親子に入り込まず専門職の立場＞を守り、＜親とともに学んだことを知識として他の親子＞にいかして【子育てに参加】することで、【子育てをする仲間】になっていた。

【子育てをする仲間】になった看護師は、【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えながら【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】という、親の子育ての自律にあわせて働きかけ、【親の子育ての自律】を導いていた。【子育てをする仲間】になることは、【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えながら【親の子育ての自律】を導くための基本となる親との関係であり、親と子育てを協働するための起点になっていた。【子育てをする仲間】になり【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えながら『子育ての自律』を目指し、【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】という、親の子育ての自律にあわせた働きかけをして【親の子育ての自律】を導きながら『子どもの障害に向き合う親』とともにあゆんでいた。

【子育てをする仲間】になった看護師は【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えていた。[子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親]を支えている看護師は、[子どもとともに生活する家族員を意識させて家族の崩壊]を防いで、家族のなかで子どもを育てながら【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えていた。また、[親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める]ことで、地域のなかで子どもを育てながら【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えていた。

親は親なりに子育ての考えをもっており、自分たちの子育てを否定されたくないと思っていると理解していた。子どもに対する考えをもち、自分のやり方にこだわりをもって親が看護師の提案を受け入れるのは難しいだろうと理解していた看護師は、看護師自身の考えを前面に出さずに親のやり方を認め、強い姿勢で提案することはなかった。そして、子どもとの生活のなかで得たやり方や判断を否定するよりも、むしろ前向きに子どもを育てようとしている親の気持ちやがんばりを認めていた。親は子どもを育てることで生活環境が激変することを理解しており、親が子どもの障害にどのように向き合いながら、子どもとともに人生をどのようにあゆんでいくかを模索しなければならないことも理解していた。看護師は親子らしさを壊さず親子の生活を輝かせることを大事にして、どのようにすれば親子の生活が輝くかを考えながら、親が子どもの障害を引き受け、子どもとともにどのような人生をあゆんでいくかを模索している親とともにあゆみながら、親を支えていた。<看護師の考えを前面に出さず親の考え>を優先しく親の判断とやり方を否定せず親の前向きな気持ちやがんばり>を認め、<その親子らしさを壊さずに家族の生活を輝かせる>ことを大事にして、<子どもの障害を引き受け子どもとの人生を模索している親>を支えることで、[子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親]を支えていた。

子どもの世話を主に行っているのは母親であるが、母親と父親で役割分担をしながら子どもを育てようとしており、また子どもときょうだいをバランスよく育てようとしていた。子育てにおける親の役割分担や父親の育児参加により家族がまとまってくるが、母親だけに子育てが集中するというような子育てにおける役割分担のバランスが悪さは、親の離婚など家族の崩壊に結びつくことがあるということ、看護師は訪問になかで体験していた。また訪問時に、子どもの世話に親が集中し、きょうだいも孤立している様子を見ることもあった。そのため、看護師は父親なりに子育てに参加していることを母親に伝えて、父親の子育て参加を意識させ、訪問時にきょうだいと遊び、親はきょうだいも大事にしていることを伝えて、家族員を意識させていた。また、子どもが利用している病院・施設と顔の

みえる関係になり、親子の情報を共有して病院・施設の医療者と親子の理解を深め、つながりを深めていた。子どもが利用している病院・施設だけでなく、親子が生活している地域とのつながるきっかけを与えて地域に目を向けさせて、親子と地域の結びつきを深めていた。

【子育てをする仲間】となった看護師は、【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えて【親の子育ての自律】を導いていた。[親子にあわせて働きかけを調節して親の子育てする力]をのばしながら、[子どもの成長を親に気がつかせて子どもへの愛情]を深めて、【親の子育ての自律】を導いていた。

訪問すると家の様子を知ることができ、部屋の乱れや家のなかに流れる空気感から家族になにが起きているかを察知することができた。そして、子どもと親は常に同じ状態ではなく、子どもには体調の悪いときもあればよいときもあり、親にも不安が強いときもあればそうでないときもあり、その日そのときによって親子の状況に変化がみられた。訪問に行ったときの家の状況を把握しながらその日そのときの子どもと親の状況を把握して、子どもと親に合わせた看護を提供していた。親が子どもに世話や判断に対してできることがあれば親にまかせて、親の子どもを育てる力を伸ばしていた。<家の雰囲気から親子の生活の変化を把握>しくその時々親子の状況に合わせて>働きかけ、子どもの世話をする機会を奪わず<親が子どものためにできることはまかせる>ことで、[親の子どもを育てる力]をのばしていた。

子どもの感覚が刺激されることで子どもの表情が引き出された体験がある看護師は、散歩に出て風を感じる、花のにおいをかぐことや保育士と遊ぶことは子どもの刺激になると考え、散歩や保育を計画し子どもの感覚を刺激することで、子どもの反応を引き出していた。また、きょうだいや同級生との遊びや生活のなかで子どもの育ちが引き出されるように情報や看護を提供していた。子どもの成長が引き出されるように働きかけながら、親に子どもの成長を気がつかせることで子どもへの愛情を深めて、少しずつでも子どもは成長していることを伝え、子どもの成長発達への希望をつなげていた。<子どもの感覚を刺激して反応>を引き出すとともに、<生活のなかで子どもの育ち>を引き出しながら、<その時々の子どもの体調や親の子育てする力に合わせて働きかけ>るなかで<子どもの成長を親に気がつかせ成長発達への希望>をつなげて、[子どもへの愛情]を深めていた。

【子育てをする仲間】になった看護師は【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自

律した親と新たな関係をもつ】という、親の子育ての自律にあわせて働きかけていた。

【子どもの体調を確認しあいともに対応策】を見つけだしていたが、親の知識が増えると親の判断を共有するようになり【親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調】を評価することで【子どもの特性を共有しともに子どもの体調の安定化】をはかっていた。

子どもに関する経験が浅く、子どもの特性に合わせた世話や環境整備や安楽な体位のとるなどの配慮ができなかった親も、子どもとの生活のなかで知識を増やしていた。子どもの体調を安定させるためには、親も看護師もお互いに子どもの反応や特有の症状を理解する必要があるが、子どもの特有な症状や効果的な対応を模索している時期には、親と看護師がお互いに子どもの体調を観察しあい、子どもの反応や特有な症状、効果的な対応を理解していた。＜経験し知識を増やしている親＞とともに＜子どもの体調を確認しあう＞ことで、親も看護師も【子どもの体調を確認しあいともに対応策】を見つけだしていた。

子どもとの生活のなかで経験や知識を増やした親は、子どもの体調の変化に早期に気がつくようになり、親自身で子どもの体調を判断し対応をするようになっていた。子どもとの生活のなかから親がとらえた子どもの反応を共有し、親から報告された子どもの体調に関して判断したことをもとに看護師は子どもの体調を評価していた。訪問に行ったときに親の判断と対応についての報告をきいた看護師は、病院に行くタイミングなど看護師の判断よりも的確であると感じ、基本的に親の判断と対応を親に任せていた。親の判断から子どもの体調を判断している看護師は子どもの体調の変化を見逃さず、生命の危険性が高いと判断したときには親の判断よりも看護師の判断を優先させ、親が病院受診しなくても大丈夫という判断であっても病院受診をする方向に親を動かしていた。＜子どもの急変を逃さず子どもの生命＞を守りながら、＜親の判断を共有して子どもの体調を評価＞し、＜親がとらえた子どもの反応を共有＞することで【親がとらえた子どもの体調を共有して子どもの体調を評価】していた。

【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】ことができるようになると、次に看護師は【親が日々の日常生活の仕方について決定すること】を支えていた。

【親の望むことを共有し話しあう姿勢】をもちながら、【子どもの医療的ケアに関する決定を親とともに向き合い】、【日常生活に関する親の決定を支える】ことで、【親が日々の日常生活の仕方について決定すること】を支えていた。

子育ては正解がなくどのように子どもを育てていけばよいか迷うことが多く、親は相談した看護師の子育ての考えに容易に影響されて、親が実現したいと思う子育てとは違う方

向に進んでしまう危険性が潜んでいた。チームで親子に働きかけることで、看護師が親子に入り込むのを防ぐことができ、親が目指す方向に向くことができると考えていた看護師は、カンファレンスを利用してチーム員である各々の看護師の意見を統一し、親の子育ての方向性や親が望んでいることを理解していた。そして、親が看護師の要求していることはできるだけ応じる姿勢で情報を提供して話し合いをもち、話し合いのなかで一番よいと思う方法を決めるようにしていた。〈チームで親が目指す方向に目を向け〉〈親が望むことを実現するための話し合いをもつ〉ことで、[親の望むことを共有し話しあう姿勢]をもっていた。

体調が不安定な子どもは医療的ケアが必要な場合が多く、医療的ケアを開始するとき親は子どもへの負担や、例えば声が出なくなるといった、今まで子どもができていたことが奪われることなど、親は医療的ケアを開始すべきか悩む。子どもの体調を安定させるためには、経管栄養の次は胃ろう造設、気管切開と、1つ医療的ケアを受け入れてもまた次の医療的ケアが必要となることが予測できた。そのたびに親は子どもにとってつらいことがついてくると悩み、医療的ケアを受け入れる覚悟を繰り返していた。そのような親に対して看護師は、利点・欠点・リスクなど必要な情報を収集して親に提供し、親が収集した情報とあわせて親とともに考えながら医療的ケアに関してともに決定していた。医療的ケアを実施することを決定しても、親はそれでよかったのか迷うときがある。そのようなときには、情報を収集して話し合ったこと、そのときの子どもにとって最適な決定をしてきたことを親に伝え、親の判断や決定に自身を持たせていた。〈医療的ケアを決定することの過酷さを理解〉している看護師は、〈必要な情報を集めてともに決定〉し、親や親自身の決定に迷いが生じたときには子どもにとって最適な決定だったと伝え〈親の決定とともに確認〉することで[子どもの医療的ケアに関する決定を親とともに]向き合っていた。

親は子どもの体調だけでなく、入浴などの子どもの世話に関して自分ができないことは看護師の手をかりるが、自分で判断でき対応できることに関しては看護師の手をかりることはなかった。子どもに関することで自分ができることとできないことを理解し、できないことは専門家にまかせている親に対して、親は必要以上の看護を求めておらず、親は子どもに関して自分たちができることできないことを理解したうえで判断し決定することができ、自分たちの決定に従おうとしていると感じていた。親の望んでいることを実現するための話し合いをすることで、親は子どもの日常生活について親自身の考えを持ち始め、その考えを看護師に相談するようになっていた。子どもの様子を24時間みている親は、

子どもの体調や医療的ケアについて医師から説明されたことと自分がみている子どもの様子が合わなければ、親自身の考えを優先して医療的ケアの方法を看護師に相談し検討していた。また、子どもにいろいろな経験をさせるため外出の計画をたて、子どもの体調をみながら実施するようになっていた。看護師は<子どもに関してできることを理解して決定している親>を認識しながら<子どもの日常生活に関する親の決定>を受け入れて、[日常生活に関する親の決定]を支えていた。

【親が日々の日常生活の仕方について決定すること】を支えていた看護師は、親の子育てが自律すると【地域で生活する自律した親と新たな関係】をもって親子を支えていた。

[子どもの予定に合わせた家族員の生活]をつくりだし、[地域の仲間に入り生活を楽しむ]ようになった親を支えていた看護師は、[親の自律により訪問看護を終了]することで、【地域で生活する自律した親と新たな関係】をもって親を支えるようになっていた。

子どもの世話を追われ子どもの世話を中心に生活していた親は、医療的ケアの時間を調節し外出する機会を増やすなど、子どもの世話を生活のなかに組み込むようになっていった。そして、子どもが利用できる社会資源を活用し、きょうだいの行事など家族の予定を考慮した週間スケジュールや月間スケジュールを立てるようになり、さらに子どものライフイベントに合わせた長期的な予定や、次の子どもの妊娠の時期を考えるようになっていた。子どもの予定を見据えながら家族員との生活をつくろうとしている親を認識しながら、親の相談にのり、親とともに家族員の生活をともにつくっていた。<子どもの世話を生活のなかに組み込み>子育てが家族の生活の1部になったことを認識した看護師は、子どもの予定に合わせて<社会資源を使い分けて家族員との生活をつくる>親とともに、[子どもの予定に合わせた家族員の生活]をつくりだしていた

親は特別支援学校や病院で同じような障害のある子どもの親とつながり仲間をつくり、社会資源などの情報や子どもを育てることの難しさを親同士で共有していた。親同士のつながりをつくり、そのつながりを強くすることでお互いが支えあって子どもを育てている親を見守っていた。また、家に閉じこもっていた親は外に出ることが多くなり、子どもと一緒に買い物や地域住民との食事会を楽しむようになっていた。地域とつながりながら生活を楽しんでいる親子を看護師は見守っていた。親は同じような障害をもつ子どもの<親同士のネットワーク>をつくりだし、親同士の強いつながりのなかで親同士支えあいながら子どもを育て、また、同じマンションで仲間をつくり地域とつながりをもつことで<生活を楽しむ>ようになっていた。そのような親子の姿をみて[地域の仲間に入り生活]を楽

しんでいると認識し、そのような親子を見守ることで[地域の仲間に入り生活を楽しむ親子]を支えていた。

子どもの体調が安定し、親が自ら社会資源を使い分けスケジュール管理を始めると訪問看護の役割が削られていった。また、看護師は親の子育ての自律の程度と、子どもが必要としている医療的ケアの種類と看護師の支援の必要性、親の不安をみながら訪問看護の役割を減らしていた。子育てに必ずしも訪問看護が必要だと思っていない看護師は、親が必要だと思ったときに力をかす位置にいればよいと考えていた。場合によって訪問看護が終了する可能性はあるが、つながりをもつことができた親子に関しては、訪問看護が必要になったときにいつでも再開できる、親の要請ですぐに利用できる体制をつくることができると考えていた。＜子どもの生活に支障がなければ訪問看護の役割＞を減らし、[訪問看護を終了]しても＜親が望んだときに訪問看護をいつでも再開できる体制＞となっていた。

以上のように、【子育てをする仲間】になった看護師は、【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えながら子どもの成長と親の子育ての自律の状況に合わせて、【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】と働きかけを変化させて【親の子育ての自律】を導いていた。【子育てをする仲間】として【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えながら『子育ての自律』を目指し、子どもの成長と親の自律に合わせて【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】と働きかけを変化させて【親の子育ての自律】を導きながら『子どもの障害に向き合う親とともにあゆむ』プロセスとして構造化された。このプロセスは、子育ての仲間として親の子育ての自律を目指しながら、その親子らしく生活する親子を支えることで、親が子どもを大事なわが子と受け入れて、子どもとともに生きていく存在へと変化する過程をともに体験するプロセスであった。そして、看護師による子育ての協働とは、子育てする仲間として親を支えながら、子どもの障害に向き合いわが子として受け入れて、子どもとともに人生をあゆむ親とともにあゆむこと、であった。

第6章 考察

I 「訪問看護師による親との子育ての協働」の考察

本研究はシンボリック相互作用論を理論前提として、訪問看護師(以下、看護師とする)が子育てを支援するために実践している看護を理解し、親との子育ての協働のあり方を検討する目的で分析を行った。その結果、子育てする仲間として存在し続け、子育ての自律を目指して親子を支えながら、子育てする力をつけながら子どもの障害に向き合う親とともにあゆむプロセスとして構造化された。このプロセスは、子育ての仲間として親の子育ての自律を目指しながら、その親子らしく生活する親子を支えることで、親が子どもを大事なわが子と受け入れて、子どもとともに生きていく存在へと変化する過程とともに体験するプロセスであった。そして看護師による子育ての協働とは、子育てする仲間になって子どもの障害に向き合い子どもとともに生きる親を支えながら、親が子育ての自律を目指してわが子として受け入れて人生をあゆんでいく過程とともにあゆむことであった。親との協働により看護師は子育ての新たな可能性を発見し、さまざまな家族の存在とその家族にあわせた看護師としてあり方の変化を認識していた。

1. 子育てをする仲間として子育ての協働を開始する

1) 子育てをする仲間になること

訪問看護を利用しているこどもは、室温調整といった環境整備やリラックスできる体位の調整など特別な配慮が必要な子どもである。そのような特別な配慮や子ども特有の症状に対する働きかけは決して教科書どおりにはいかず、子どもの特性を十分理解したうえで子どもの世話や症状にあわせた医療的ケアを実施しなければならない。特に親は、子どもの生命を守ることに必死になり、無我夢中で医療的ケアを行い、泣き言をいわず 24 時間体制で子どもの世話をし、自分が中心となって子どもを育てていこうとしている。先行研究から、親は子どもの障害を自己責任であると感じていること、家族から理解を得られにくいこと、医療者の期待にこたえようとする中で、親が子育てを抱え込む傾向があることが明らかになっている(藤原, 1997, 2002)。本研究で語られた親に関しても、さまざまな家族背景のなかで子育てを抱え込み、自分が子どもを守る、自分で育てていくという思いを強めている親について語られていた。ある看護師は、親が子どもの世事に精一杯で負担が多いと感じている状況であるのに、なにもせずそのままにしておく在宅生活自体が続かないと語り、子育てにおける父親・母親の役割のバランスの悪さは家族の崩壊に結び

つくことが多いと語っている。子育てを抱え込むことは親の身体的・精神的な負担を増加させることになり、最悪の場合はネグレクトに至る可能性もある。また、主な養育者である母親が子どもの世話に集中することで、父親に子育ての役割を与えられず孤立してしまう、きょうだいは親にかまってもらい時間がへり孤立してしまうということがおきて、最終的に両親が離婚した、きょうだい引きこもりになった、という状況になることもありうる。子育てを抱え込んでいる親の姿を見た看護師は、子どもの障害への思い、自分を責める気持ち、周囲から理解を得られないことによる孤独などさまざまな思いを持っており、その思いを自分のなかに閉じこめている姿なのではないかと解釈していた。そして、親が自分の思いを自分のなかに閉じこめている間は、子育てを抱え込む状況が続いていくだろうと解釈していた。そのため、親が子どもを守り育てるという気持ちを強めて子育てを抱え込んでいる状況から、親子を支えようとしている祖父母など親戚の方や、医療者や福祉関係の専門家、地域住民の存在に気がつき、そのような方々から支援を受けながら地域のなかで子育てする状況に変えていこうとしていた。

まず、訪問看護が安心できる場になるように親に働きかけることで、[訪問を拒否]されず家にいれてもらえる存在になり、訪問看護を[継続する許可]を得て親子を支援する1人であることの理解を得ていた。次に、訪問看護を継続していく中で子どもに興味を示して少しずつ親の心をつかみ、[親子のなかに入る許可]を得ることで【子育てする仲間】になっていた。このように、親の求めていることを実施することで、看護師は親のやり方を評価するまたは否定するために訪問に来ているのではなく、親子を支援するために訪問していることを親が理解できるようにし、看護師に心を開くよう働きかけていた。それは、看護師を受け入れることをきっかけに、看護師の他にも親子を支援しようとしている人々の存在に気がつくことができるだろう。看護師を受け入れることができれば、看護師以外の支援者の存在に気がつき、受け入れることができるだろう。看護師以外の支援者を受け入れられれば、次に地域で子育てをすることに目が向き、親自身が支援を求め、地域から支援を受けながら自律して子育てすることができるだろうと考えていたからではないだろうか。そのため看護師は、親の目を地域で子育てをすることに向けさせるため関係として【子育てする仲間】になっていたと考える。

2) 子育ての協働を開始すること

(1) いままでの親の体験から親の行為を解釈する

親は子どもが産まれてから退院するまでの間、子どもに関することや家族や医療者との関係など、さまざまな体験をしている。看護師が語った事例では、子どもの障害に対して自分を責める体験、医療的ケアが増え想像していた子どもとは違う姿になっていく体験、看護師に支えられた体験や、親の思いが看護師に伝わらず気持ちがすれ違った体験、家族との絆を深めた体験や、子どものことを受け入れられていないと感じる体験や、最終的に祖父母との関係が崩れた体験、などが語られていた。さまざまな体験によって親は子どもの障害や子育てへの思いをつくりあげ、病院ではなく自宅で子どもを育てること、きょうだいや家族のなかで育てることを決定し、在宅に移行している。人間はものごとが自分に対して持つ意味にのっとなって、そのものごとに対して行為する(Blumer, 1992)。訪問した看護師にみせる親の態度は、体験から生み出された子どもの障害や子育ての思い、親が見出した在宅に移行することの意味をもとに行為していると解釈することができる。

親が子どもへの働きかけ方を模索している間は、看護師に子どもに触れることを許さなかった事例に関して、看護師は親が子どもの体調を判断して医療的ケアを実施する様子を見て、親は入院中に子どもの疾患について理解し、子どもの体調管理を問題なく実施できるまで学んで在宅に移行している親であると解釈していた。また、看護師に子どもに触れることを許さないことについては、親である私たちが子どもを育てる、守るという気持ちを強くもって子どもを自宅につれて帰ってきていると解釈していた。そのような思いの背景には子どもに障害があることがわかったことで祖父母との関係の悪化した体験があり、祖父母との間での体験から祖父母の支援を求めず夫婦で子育てすることを決定し、子どもを守れるのは自分たちしかいないという思いを強くさせているのであろう。そして、夫婦で子どもへの働きかけ方を見つけようとしており、看護師に対して子どもに触れることを許さないという態度で接しているのであろうと解釈していた。子どもに触らせてもらえなかったことに対して、親は自分たちが中心となって子どもを育てていく、看護師は自分たちのやることを否定せず見守ってほしいと思っていると解釈し、積極的に子どもに働きかけることはせず、親のやることを認めて親の求めることだけを実施する、という行為を選択し実施していた。このように看護師の行為は、病院からの情報や子どもの入院中の体験談により、看護師に示す親の態度が意味すること、また子どもに対して自分を責める気持ちや自分が中心になって育てていくといった親の子どもへの障害や子育ての思いを解釈したことから親が必要としている行為を選択し、実施していたと考えることができる。

(2) 親の子育てへの考えを共有し、協働を開始する

この事例のように、意味づけされた親の行為に対して解釈し、行為することを繰り返す間で交わされる親との会話のなかで、看護師は子どもの障害への思いや子どもをどのように育てていこうと思っているのかを把握しようとしていた。会話のなかで看護師が共有する意味あるシンボルとして最初に活用していたのが、子どもの成育歴や特性についての情報であった。インタビューのなかで看護師は、子どもに働きかけるときは親に子どもの反応や好きな遊び、子どもが嫌がることを質問していた。子どもに関する話をするときの親の表情や身を乗り出して話す姿や、「うちの子は他の子どもと違って手がかかる」「うちの子の(てんかん)発作は特別だ」という言葉、自ら子どもがどのように育ってきたのかという話をする事から、看護師は親には子どもの特性だけでなく、子どもの成育歴も知ってもらいたいという思いがある、子どものことをお互いの関心のポイントにもっていけば親は自分の思いを話してくれるだろうと解釈していた。そのため、最初は子どもの生育歴や特性に関する情報を共有する意味あるシンボルとして活用し、子どもの成育歴や特性に関する情報をきっかけにして、子どもの障害に対する思いや子どもをどのように育てていきたいと思っているのかといった、親の子どもの障害や子育てへの思いを意味あるシンボルとして共有しようとしていた。

親の行為を解釈して子どもと親への働きかけを選択し実施すること、子どもに関する親との会話から、子どもの特性と親の子どもの障害への思いや育て方を共有することで、看護師は【子育てをする仲間】になる関係を築いていたと考える。親の行為の意味をそのつど解釈し、意味にあわせて行為を調節することとは、親と看護師それぞれが何をするのか、親が看護師に何をさせようとしているのかを解釈することになり、看護師は解釈によって求められた役割を果たしていたと考える。また、親の話聞く時間をつくり親の思いを共有し続けたある日、看護師は親との会話のなかで親が求めている答えを伝えることができたときの、親の表情や返事から親とつながったという感覚や、親の表情がゆるみ、今まで話そうとしなかったことを話し始めたときに親の心をつかんだと感じ、話し合える相手として看護師を認めてくれた、仲間になってもよいという許可をもらえたと解釈していた。親から親子のなかに入ってよいという許可を得た看護師は【子育てをする仲間】になることで、子どもの障害や子育てへの親の思いを意味あるシンボルとして共有し、支援を受けながら自律して子育てすることができることを目指して、親との子育ての協働を開始していたと考える。

2. 子育てをする仲間として子育ての自律を目指す親とともにあゆむ

看護師は専門職として立場を守って子育てに参加して子育てをする仲間であり続けながら、看護師自身の子育てに関する考えを前面に出すことなく、その親子らしい生活を支え、家族員や地域に目を向けさせることで、子どもとの人生に向き合い子どもを育てる親を支援していた。家族が主体である在宅では、親の考えによる子育てが行われているので、看護師自身の考えを主張し積極的に看護を提供するというよりも、むしろ主体的に子育てしている親の考えを尊重する必要があることを理解していた。そして、親の経験不足により気がつけなかった部分がある場合は、その部分に対して働きかけて親の気づきを促すことで、親が自律して子育てするのを導いていた。看護師の子育てに関する考えを持っていても前面にださずに親の考えを尊重すること、親の気づきを促すことで経験不足を補い自律を目指すような支援の方法は、在宅で子育てを協働するために看護師が選択した家族への向き合い方であった。

1) 子育てをする仲間として親の考えを受け入れて親子を支える

医療のなかでは、より高度な知識と技術を有する専門職者が、その知識と技術に基づいて判断していくことが患者にとっての最善の利益をもたらす、という見解があり、患者・家族の意思よりも医療者が適切と思う事柄を選択・決定し、家族に提供するという傾向がある(野嶋, 2006)。特に病院では救命救急や治療が目的になるため積極的な看護介入をする場合が多く、その際に看護師が適切だと判断した考えを強く表出する場面もある。しかし、訪問看護師は病院や急性期にある患者への看護介入とは違った看護が求められる。訪問看護師は[専門職として子育てに参加]し、【子育てをする仲間】としての立場を維持させながら、親と同じ目線で子どもをとらえ、親の考えを優先し、その親子らしさを壊さず生活を輝かせることで[子どもの障害に向きあいその親子らしく生活する親]を支えていた。

親の考えを優先し、その親子らしさを壊さない姿勢で親子と向き合っているのは、親との会話から親の思いや育て方を共有してともに子育てをするなかで、親子に入り込みすぎて訪問を拒否された体験や、親の心をつかめず相談されない関係が継続した体験などから、親子との向きあい方に対する看護師の考えが変化したからではないだろうか。ある看護師は、親しくなった家族に対して看護師の考えを強く表出したところ、家族から訪問看護の中止を告げられた事例について語っていた。訪問看護の利用者である子どもの体調や発達に関することは看護師と共有することであり話し合いが行われる部分であるが、子どもに

関することではなく、また今まで相談を受けたことはない部分に関しては、親が自分なりに考えをもって行っている部分であり、親によっては他人に触れてほしくない部分である可能性がある。それぞれの家族によって生活環境が異なり、子育てへの思いも家族によって違いがある。そのことを理解せずに看護師の考えを前面にだして親に指導するような行為は、親は今まで作りあげてきた生活や子育ての方法を理解されているどころか、評価され否定されたと解釈させ看護師に対する信頼の喪失させることになり、その結果として親は訪問看護の中止を決定したと解釈していた。親の信頼を喪失することで訪問看護が中止されたという体験をした看護師は、在宅での親子と親しくなりすぎることのない距離のとり方や働きかけに対する看護師の考えを変化させ、親への行為を変化させたと考える。

看護師が向きあっている家族とは、複数の人間が相互に影響を及ぼしあい、常に変化をし続け、家族で歩んできた歴史と価値観をもつ存在である(渡辺, 2006)、とある。訪問看護を利用している親も同様に、子どもの障害に向き合い障害のある子どもを育てる親としてのあり方を模索し変化させて、現在の考えを持つにいたっている。そのような親に対して看護師が適切と判断した考えを前面にだして親子に向き合うことは、親の考えを否定することになり、親からの信頼を失うことになる。そのため看護師は、看護師が適切と判断した考えをもっていても、その考えを積極的に親に伝える、看護師の考えに従うように前面に出すというよりも親の考えを尊重するという、親子との向き合い方や看護師自身の考えの扱いを変化させたと考える。在宅では主体は親子であるという考えをもって看護を提供する必要があると解釈した看護師は、看護師自身の考えを前面に出し積極的に看護を提供する存在から、専門職としての立場を守りながら親と同じ目線でいて親子らしさを壊さず、生活を輝かせるような働きかけをすることで[子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親を支える]存在に変化させ、【子どもとともに人生をあゆむ親】を支えていたと考える。

2) 親の気づきを促して子育ての自律を導く

(1) 親の子育ての自律を目指すこと

少ない社会資源のなかで親は子どもを育てていかなければならない現実や、1回の訪問時間には限度があり、看護師の実施できることにも限界がある。また、看護師が不在の間は親が子どもの世話や体調の観察を行わなければならないという現実がある。そのため、親は看護師に頼りきるのではなく親自身が主体的に子どもを育てていかなければならない

こと、看護師だけでなく地域住民の支援を受けながら子育てする必要がある。そのため看護師は、親が子育てを抱え込む子育てから、周囲から支援を受けながら家族で子育てを行う状況に変えるためには、親が自律することの大事さを感じていた。自立とは、他者から援助を受けながら自分らしい生活が送れること、主体的に自分の生活をつくっていけることであり、自分の生活を演出することである、とある(小林, 2014; 壮村, 2015)。本研究の結果から、看護師は親の判断のもと子どもの体調を管理し、主体的に子どもとの生活をつくりだしている親を支えながら、子育ての自律を目指して親を導いていた。親を自律へと導いた結果として、看護師の支援がなくても子どもの生活に支障はなく、親も看護師の支援を必ずしも必要としなくなり、訪問看護は必要ときに活用する1つの手段になっていた。そして、自分では意思決定できない子どもにかわって、親自身が子どものために何を選択するか、何をすべきかを考え決定し、決定したことをもとに行動するようになっていた。看護師は、親が子どもの障害に向き合い、主体的に子どもの障害に合わせた医療的ケアの実施と生活をつくりだして自立するだけでなく、自ら決定できない子どもに代わって医療的ケアや生活のあり方を決定し、主体的に行動することを目指していたと考える。

(2) 親に意図的に働きかけ、親に合わせて柔軟に対応すること

子どもの世話に慣れてくると親が自ら判断し、行動するようになるため看護師の支援を必要としなくなること、支援してほしいことだけ看護師に伝えるようになることを体験している看護師は、親は自律して子育てをすることができるようになるという可能性を信じていた。親が子どもに働きかける姿や子どもの体調の変化に対する対応をみた看護師は、親が看護師の支援をどこまで必要としているのかを解釈し、その解釈をもとに親子にとって必要な看護を必要なだけ提供することで、親ができるところは親が実施する、親が主体的に行動するという状況をつくり、[親子にあわせて働きかけを調節]して【親の子育ての自律】を導いていた。そして、親が主体的に行動する状況をつくりながら、例えば働きかけによる子どもの反応など、親が子どもに関して気がついていないところを把握し、その部分の情報を提供するというような働きかけをして、親の気づきを促していた。親が今まで気がついていなかったことに目を向けさせることで、親は子どもの新たな面や可能性を発見することになり、子どもの障害に向き合い方や子どもへの働きかけ方が、子どもの成長発達の促進、生活の充実を目指した働きかけへと変化させることを導いていたと考える。

在宅に移行初期には気がつけなかったことも、時間の経過とともに徐々に親が自ら気が

ついていくようになっていく。看護師はその時々の子どもの体調や子どもの成長、親の気持ちの移り変わりなどに合わせて柔軟に対応を変化させ、その時々親の気づきを促すことで、親の自律を促す働きかけをしていたと考える。在宅移行初期で子どもに特有な症状や効果的な対処方法が把握しきれない時期では、お互いに[子どもの体調を確認]することで、看護師と親の間で子どもに特有な症状についてそれぞれが把握していることを共有し、現在の状況と対応策を[対応策を見出して]いた。しかし、親が親自身の判断で子どもの体調の合わせた対応をしたことを看護師に事後報告をするようになり、子どもの体調も安定した状態であると、看護師は親の観察能力や判断力がついてきたと解釈し、お互いに[子どもの体調を確認する]ことはせず、[親がとらえた子どもの体調を共有し子どもの体調を評価する]というような働きかけに変化させていた。そうすることで、親が子どもの体調を安定化させるための力をつけていた。

また、親の行為を解釈して親子にとって必要な働きかけをしながら、親のあゆむ速度に合わせてともにあゆんでいた。親の言動から、親は「自分はこうしたい」という考えをもち、看護師にはこのような役割でいてほしいという考えがあると解釈した場合は、親が求めている役割に徹して後ろからついていくこともあった。また、医療的ケア実施の決定をするときの親の言動や表情から、親が手術をうけることによって子どもが痛い思いをする、声が出なくなるなど子どもの機能を失いたくないと思う気持ちがあると解釈した場合は、親とともに立ち止まって子どもにとって最善であると思う決定ができるような情報を提供していた。そして、親が決定したことに対してこれでよかったのか、決定した時期が間違っていたのではないかと不安を感じていると解釈したときは、親とともに決定したときのことを振り返り、子どもにとっては最善の決定だったと親の決定を後押ししていた。また、親が利用している社会資源や、社会資源に対する親の言動の少なさなどから、親には情報不足や知識不足があると解釈した場合は、子どもの年齢や成長など親よりも少し先の未来を見据えて情報を提供することで[家族員の生活をつくりだす]のを支援していた。このように、親とともにあゆむ過程でも時に横に並んであゆむこともあれば親の半歩～1歩先を見てあゆむなど、看護師があゆみに変化をつけることは、親にとって同じペースで単調なあゆみのなかで、子どもに関する気づきや刺激を与えていたと考える。

親は看護師による刺激や気づきを得ながら成長の可能性など子どもについて新たな発見をし、発見のなかから子どもの障害への思いや、障害のある子どもとともにあゆむ人生の意味を見出していったと考える。子どもに障害があることがわかると親は自分を責める気

持ちを持ち、なぜわが子が障害を持つことになったのか、意味を考えるようになる。親は子どもとの生活のなかで子どもの反応や成長発達に気がつき、子どもへの愛情が増していく。そして、障害があることにとらわれなくなり、障害があってもきょうだいとなんら変わらない、大事なわが子へと気持ちに変化していく。看護師は障害があっても子どもは両親のもとで育てられる大事な子どもであり、1人の人間として尊重されて愛され育てられる存在であるという看護師自身の考えのもと、意図的に子どもの反応や【成長を親に気がつかせ子どもへの愛情】を深めるような働きかけをして、親の気持ちの変化を導いていたと考える。訪問看護の利用者は子どもであり、看護師は子どもを中心にみて看護を提供している。看護師は訪問看護での経験のなかから、たとえ重度の障害があっても子どもは親の愛情をうけて育てられる子どもであり、家族の一員として存在し尊重されるという考えをもち、子どもはそうあってほしいという思いをもち、親に働きかけていたと考える。そのような考えは看護師のなかに強く存在し、親に大事な子どもであることを意図的に気がつかせ、その親なりの子どもの障害への向き合い方や子どもとの人生のあゆみ方を見出せるように、親子に合わせて働きかけを調節しながら、親の気づきを促すような柔軟な働きかけをして親を導いていたと考える。

3. 親とともに子育てをすることで親子との向き合い方を見出す

訪問を利用している子どもの障害の程度はさまざまで、同じ疾患でも症状の強さや二次障害の程度に違いがある。親とともに【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】過程をともにあゆむことで、看護師は体調が不安定な子どもの体調を安定化させる方法を学び、成長をうながす働きかけを学んでいた。訪問を続けるなかで親によってはさまざまな育て方があることに気がつき、親の働きかけによって子どもは少しずつ変化がみられ、成長する可能性があることを看護師は学んでいた。子どもの機能をのばすために太鼓教室に通った事例で、親は意図的に左手を動かす運動として太鼓を選択した親の行為について看護師は、親は遊びや環境のなかで子どもの機能をのばすことを考え、遊びのなかでも手を使う遊びは何かを考えて、握る動作がある太鼓を選択したと解釈した。子どもについては、左手をほとんど使わずに生活していた子どもが普段から左手を使うようになった姿をみて、太鼓をたたいているうちに左手の動きがよくなってきたことで普段の生活でも左手を使うようになっていったと解釈していた。また、自宅にて1

人で太鼓をたたくのではなく太鼓教室に通わせることを選択した親の行為については、親は子どもの性格(負けず嫌い)を理解した上で、子どもが継続して行うにはどうすればよいかを考えて方法を選択したと解釈していた。子どもは仲間に負けないように練習することでどんどん上達し、ばちを持つことから左手で物をつかむことができるようになった姿をみて、子どもの性格に合ったがんばりを引き出せる方法であったこと、子ども自身もやればできるという自己効力感を感じていたのではないかと解釈していた。身体機能を伸ばすための機能訓練は何かを考えていた看護師は親子の様子をみて、特別にプログラムされた訓練だけを実施するのではなく、日常生活や仲間との遊びのなかで機能を伸ばすことができることに気がついた。また、子どもにとっては身体機能だけでなく子どもの自己効力感にも結びつくことに気がついた。この気づきによって看護師は親子から学びを得ており、学びのなかから子どもへの働きかけによる子どもの成長発達への可能性を再認識していた。

『子どもの障害に向きあう親』とともにあゆみ、親子が体験していることをともに体験することで、その子どもの働きかけによる成長発達への可能性について再認識し、親が子どもの見方と障害に対する考えを変化させていく過程での看護師の親子との向き合い方を見出していた。子どもが生まれるまでの親の経験のなかで障害のある子どもと接する機会はほとんどなく、子どもの障害について考えたことがない人生をあゆんできた親が、子どもに障害があるとわかった瞬間から、親は障害について考えはじめるようになる。健常児や同じような障害のある子どもと比較して、自分の子どもの障害とは何かを考え、理解しようとする親の姿をみて、看護師は親が障害の意味を親なりに理解し、子どもの障害と向きあっているようにしていると解釈していた。ものごとの意味は個人が仲間と一緒に参加する社会的相互作用から導き出され発生する(Blumer, 1992)。親は子どもとの生活のなかから障害の意味を導きだしており、看護師は親とのかかわりのなかから親が導きだした障害の意味を共有していたと考える。看護師が語った事例で、子どもの障害を受け入れられず自分を責める気持ちに苦しみながら必死に子どもの世話をしていた親が、障害があってもわが子に変わりはないと思うようになったという親の話をきいて、親は子どもの世話をするだけの人ではなく、わが子として愛情をそそぎながら育てる親であると解釈していた。そして、子どもの成長を楽しみにしながら子どもともに人生を歩み、子どもに感謝する親の姿をみて、子どもの障害を親なりに引き受けたと解釈していた。そして、親の障害があっても健常児と変わりなく大事なわが子として育て、子どもの障害を親なりに引き受けている姿をみて、看護師自身の障害の考えを問い直し、親を成長させ変化させる子どもの存

在の大きさを発見していたと考える。親が子どもの障害に向き合いその意味を見出していく過程を親とともにあゆむときに、親の行為を解釈することで親が見出した障害の意味をつかみ、親が見出した障害の意味を看護師自身のなかで解釈することで、看護師なりに障害の意味を見出していたと考える。

子どもへの働きかけによる子どもの成長発達への可能性を再認識することで、看護師も子どもの成長発達への期待をもって子どもに働きかけることや、子どもの存在によって親が子どもの障害を引き受けていくように変化することに気がついた看護師は、親子の成長や子育ての新たな可能性、さまざまな親子に合わせた看護師としての向き合い方を見出していたと考える。また、親とともに子育てするなかでの看護師の体験による学びのなかから得られた知識と、親子の成長や変化の過程とともにあゆみながら解釈し理解したことにより、親子が主体であるという向き合い方を再認識させていたと考える。

II 看護への示唆

1. 看護実践への示唆

看護師は親と子どもの見方を共有して子育てをする仲間になり、親の価値観を受け入れて親の子育ての自律を支えながら、親が子どもとともに人生をあゆんでいく過程をともにあゆんでいる。親と協働して子育てをすることは、体調が不安定な子どもの体調管理の方法や成長発達を促進する働きかけ方を学び、親とともにあゆむ過程での親との向き合い方を再認識する過程であった。本研究の結果を小児の訪問看護を実践している看護師に示すことで、実際に実践している看護に当てはめて、実践している看護を振り返ることができると考える。現在実践している看護を振り返ることで、親子との向き合い方や、自分たちが提供している看護や看護師の役割を明確にすることができ、提供している看護の質の向上をはかることができる。

また本研究の結果は、病院・施設を短期間利用している子どもに対して、病院・施設での子育てを支援する際の、親との関係の構築や看護実践に役立つ可能性がある。子どもが病院や施設を利用し、退院時に新たに医療的ケアが必要になった場合は、看護師は親に医療的ケアの手技だけでなく、在宅に戻った後の生活がスムーズにいくように親に指導や助言をする必要があるだろう。また、短期入所中に親の子育てについて、看護師が気になる点があったならば、親と子育てについて話し合わなければならないこともあるだろう。在宅において子どもが病院・施設でも連続した看護をうけるためには、病院・施設の看護師

が子どもの在宅生活を支える1つの場での役割としての親の子育てを支援することは必要であり、病院・施設でどのような看護を実践するか考えていく必要があるだろう。そのようなときに、訪問看護師が実践している親との関係の構築や親子への柔軟な働きかけは、病院・施設の看護師が病院・施設での子育てへの支援を考えていく際の参考になると考える。

以上のことから本研究の結果は、小児の訪問看護での親子との関係を振り返るための指標となり、実践している看護の振り返りになる。また、病院・施設で勤務する看護師に対しては、病院・施設での子育てへの支援を考えていくための参考になると示唆された。

2. 教育に関する示唆

親と協働して子育てをするには、お互いが信頼しあい話し合える関係を持ち、ともに子育てをする仲間になる必要がある。また、看護師の価値観を前面に出さず家族のありようを壊さずに寄り添い、親子とともにあゆむ姿勢が求められる。小児の在宅支援に関する教育プログラムには、基本的な在宅看護の知識だけでなく、子どものセルフケア、親の心理的特徴と支援についての内容が含まれている(奈良間ら, 2014, 2006)。小児の在宅支援の教育プログラムの内容に追加して、本研究をもとに親と信頼しあう関係の構築と親子の状況に合わせた支え方や向き合い方、導き方を示すことで、小児の訪問看護の特徴を理解することができる。そして小児の訪問看護を実践しようとしている看護師への教育に活用することで、小児の訪問看護を実践する看護師の育成に役立つと考える。

病院・施設は子どもの在宅生活を支える1つの場としての役割がある。とくに介護休養目的で定期的に施設に短期入所している子どもに対しては、在宅生活を支えるための1つの場としての役割が非常に強く、在宅で提供されている看護が施設でも継続して提供されることが必要であり、重要になる。施設の看護師は親がどのような思いで子育てをしているのかを理解し、親が目指す子育てを共有しながら、短期入所中に子どもに関する情報や施設としてできる支援を親とともに話し合う必要がある。また、親にとって必要だろうと看護師が考えた看護を押し付けるのではなく、親との話し合いにより親が必要としている、親にとってちょうどよい看護を見極める必要がある。親は短期入所に対して、子どもの生命の危険がなければすべて施設にお任せするという考えを持っているかもしれないし、夜間の子どもの様子を共有し、対応について看護師と話し合いたいと思っているかもしれない。そのように、親が必要としていることを話し合い、施設として提供できる看護を提供

することで、親が目指す子育てをどの場においても提供されることになる。そのため、本研究の結果をもとに、親との関係の構築や親の子育てする力にあわせた看護の提供についての教育を行うことで、在宅で生活する親子に対して途切れることのない連続した看護を提供することができるようになると思う。

以上のことから本研究の結果を、小児の訪問看護を実践する看護師の教育に活用することで、小児の訪問看護を実践する看護師の育成に役立つと考える。また、病院・施設で勤務する看護師への教育に活用することで、病院・施設の看護師が親と子育てを協働する際の参考になると示唆された。

3. 研究への示唆

子どもは常に自宅で過ごすだけでなく、レスパイトなどの短期入所、通園・特別支援学校通学、検査入院や緊急入院など、連続した在宅生活のなかで施設や病院、特別支援学校などで看護が提供されている。看護師による親との子育ての協働は、訪問看護だけではなく病院・施設利用時や特別支援学校などどの場においても行われることである。子どもが利用する施設・病院などで切れ目のない協働が行われることは、親が地域で子育てをするための支援となり、子どもはどの場においても子どもの特性に合わせた看護が提供され、親は病院や施設利用時に親の子育てする力にあわせて看護を提供されることになる。そのため、子どもにかかわる看護師はどの場においても親と子育てを協働することができ、看護師としても親子に対して継続した看護を提供することができるようなシステムの開発がのぞまれる。ただし、本研究の結果は看護師からみた親との子育ての協働であるため、親が看護師とどのような協働をしているのかは明らかになっていない。看護師と親の両者からみた協働を統合させることで、子育ての協働の内容がさらに明確になり、より親子にあった協働のシステムを開発することができるだろう。

以上のことから、親からみた看護師との協働を明らかにしたあと本研究の結果と統合し、親と看護師による子育ての協働をさらに発展させ、病院・施設と連携して子育てを協働できるシステムの開発がのぞまれる。

III 研究の限界と今後の課題

1. 研究の限界

研究の限界として、以下の5点があげられる。

1 点目は、母子家庭または父子家庭では本研究の結果が当てはまるかどうかという点である。インタビュー中にあげた事例は両親で子どもを育てている親であり、母子家庭または父子家庭は含まれていなかった。看護師は[それぞれの存在を意識させ家族をまとめる]ように働きかけているが、母子家庭または父子家庭の家族に対する看護師の働きかけは、両親で子どもを育てている親への働きかけとは異なる可能性がある。よって母子家庭または父子家庭で子どもを育てている親との協働に関しては、本研究で明らかになった結果が当てはまらない部分がある可能性がある。今後は母子家庭または父子家庭の親との協働について本研究の結果をもとに調査し、さらに協働の内容を深めていく必要がある。

2 点目は、地域により結果に違いがあるかどうかの点である。ある看護師は、親が中心となって子どもを育てていることに違いはないが、訪問看護師の親への支援の程度や考え方が関東と関西では違うこと、が語られていた。また社会資源において都道府県または市区町村において違いがあることから、社会資源の有無や制度の違いによる子どもと親への支援の程度にも違いがあると考えられる。本研究では、関東圏内の訪問看護ステーションに勤務する看護師にインタビューをしているため、関東以外の地域で子どもを育てている親との協働に関しては、看護師の働きかけや親への寄り添う姿勢に違いがある可能性がある。今後は調査する地域を拡大し、さらに協働の内容を深めていく必要がある。

3 点目は、今回インタビューをした訪問看護師の属性と事例に偏りがある点である。本研究では、インタビューで看護実践を語ることができる看護師を選定するために、研究対象者を看護経験が5年以上の訪問看護師とした。そのためインタビューをした看護師は看護経験が12年以上、訪問看護経験年数が平均11.2年と経験年数の長い看護師であった。富安らの研究(2009)によると、訪問看護経験年数が3年以下の看護師のインタビューから、チームの一員としての入院・退院調整にかかわることや生活支援を介護職等の多職種とともに行う多職種連携については抽出されなかった、とある。そのため、看護経験年数が5年以下の看護師には、[親子を支えている地域と関係をつくりながら親子と地域とのつながりを深める]でのく子どもが利用している施設の医療者と親子の情報を共有し関係をつくる>について当てはまらない可能性がある。また、訪問看護師があげた事例のすべては看護師が親と協働できた事例であり協働できなかった事例は含まれていなかった。また、事例にあがった親は子育てについて自己決定することができ、自律が可能であった親であり、自己決定できずいつまでも看護師の支援を必要とした親の事例は含まれていなかった。よって、今回インタビューをした看護師の属性と事例に偏りがある点は本研究の限界である

と考える。今後は看護経験 5 年以下の看護師へのインタビューを行い、また協働できなかった事例や自己決定できずにいた親の事例をあげてもらうことで、さらに協働の内容を深めていく必要がある。

4 点目は、親からみた看護師との協働については本研究の結果があてはまらない可能性が高いことである。本研究は看護師からみた親との子育ての協働であり、親からみた協働については調査をしていない。親としては、在宅以降初期の生活が安定しない時期に看護師との協働を認識するが、親が自分たちの力で生活をつくりあげようになると看護師との協働を認識しなくなる可能性がある。また、親は子どもを看護師とともに育てるというよりも、子どもが生まれた瞬間から自分たちで育てていくという意識が強い場合がある。今後は親に対して調査を行って本研究の結果と統合し、親と訪問看護師の両者からみた協働を明らかにする必要がある。

2. 今後の課題

本研究では、看護師による親との子育ての協働が明らかになった。研究の限界で述べたとおり、家庭の状況、地域差、看護師の看護経験による差を検討するためデータ収集範囲を拡大し、協働できなかった事例も収集することで、導き出された理論をさらに発展させる必要があるだろう。

また、親に対して調査を行い、本研究の結果と統合し親と訪問看護師の両者からみた協働を明らかにする必要があるだろう。それにより親と看護師による協働がさらに明確になり、臨床現場での親との協働において、具体的な実践方法を示すことができ、また小児の訪問看護を実践する看護師への教育に活用することができ、在宅における小児看護の質の向上につながると考える。

第7章 結論

本研究はシンボリック相互作用論を理論前提として、訪問看護師(以下、看護師とする)が子育てを支援するために実践している看護を理解し親との子育ての協働のあり方を検討する目的に、15名の看護師のインタビューを行い、グラウンデッド・セオリー・アプローチにて分析を行った。その結果、【子育てをする仲間】になり【子どもの障害に向きあいその親子らしく子どもを育てる親】を支えながら『子育ての自律』を目指し、【子どもの特性を共有しともに体調の安定化をはかる】【親が日々の日常生活の仕方について決定することを支える】【地域で生活する自律した親と新たな関係をもつ】という、親の子育ての自律にあわせた働きかけを変化させて【親の子育ての自律】を導くことで『子どもの障害に向き合う親とともにあゆむ』プロセスが構造化された。

このプロセスは、子育てする仲間として存在し続け、子育ての自律を目指して親子を支えながら、子どもの障害に向き合い自律の程度によって変化する親子とともにあゆむプロセスであり、親が子どもを大事なわが子と受け入れて、子どもとともに生きていく存在へと変化する過程をともに体験するプロセスであった。そして、看護師による子育ての協働とは、子育てする仲間として親を支えながら、子どもの障害に向き合いわが子として受け入れて、子どもとともに人生をあゆむ親とともにあゆむこと、であった。

看護師は、親が子育てを抱え込む状況から地域で子育てする状況に変えるため、看護師に心を開くような働きかけをして子育てする仲間になり、親と子育てを協働していた。親子に対して看護師が適切であると判断したことを親に伝えて積極的に進めていくという向き合い方から、看護師自身の子育ての考えをもっているも前面に出さずまずは親の考えを尊重するという看護師自身の考えの扱いを変化させ、親が望むことを実現するためにともに方法を考えていた。そして、親とともにあゆみながら、時には親の半歩～1歩先をみながら歩き、時には親とともに立ち止まりいままでの子育てを確認することで親の背中を押し、ともに歩き出すといった、あゆむペースを調節しながら親の気づきを促すような柔軟な働きかけ方により親の自律を導き、子育てを協働していた。そして、親との協働により看護師はさまざまな家族の存在とその家族にあわせた看護師としてあり方の変化を認識していた。

