

博士論文

乳幼児期の在宅療養児の母親が  
医療的ケアの技術を獲得するプロセス

草野淳子

2017年3月

大分県立看護科学大学大学院

## 目次

序章	研究の背景と本論文の研究目的と研究の意義	
1.	我が国の現状と在宅療養児の母親の技術の獲得	2
2.	海外の状況と在宅療養児の母親の技術の獲得	3
3.	技術獲得モデルの先行研究	4
4.	本論文で用いる用語の定義	6
5.	本研究の研究目的と研究の意義	7
第I章	医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得に関する 文献検討	
1.	緒言	10
2.	研究目的	10
3.	用語の定義	10
4.	研究方法	10
4.1	検索の手順と対象文献	
4.2	分析方法	
5.	結果	11
5.1	文献の概要	
5.2	文献の内容	
6.	考察	14
6.1	医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得に関する 研究の現状	
6.2	文献検討より想定される在宅療養児の母親の技術獲得の特徴	
7.	結論...	16
第II章	乳幼児期の在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセス	
1.	緒言	19
2.	研究目的	19
3.	用語の定義	19
4.	研究デザイン	20

5. 研究方法	21
5.1 対象者	
5.2 データ収集期間	
5.3 方法	
5.4 データの分析方法	
5.5 倫理的配慮	
6. 結果	23
6.1 在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスの結果	
6.1.1 結果図とストーリーライン	
6.1.2 在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスの分析結果	
7. 考察	34
7.1 ケアの根拠に気づくまで	
7.2 分析的思考の取得まで	
7.3 察知可能になる	
7.4 看護師の支援についての提案	
8. 結論	39
第Ⅲ章 総括	41
第Ⅳ章 文献・図表	47
序章～第Ⅳ章	
図表	
要旨	70
資料	73
論文発表一覧	83
謝辞	84

## 序章

研究の背景と本論文の研究目的と  
研究の意義

## 1. 我が国の現状と在宅療養児の母親の技術の獲得

厚生労働省は、2003（平成 15）年「医療提供体制の改革ビジョン」の中で、医療依存度が高い小児が地域で生活できる政策を提言し、地域医療連携、在宅支援機能の強化に取り組んでいる。それ以後、人工呼吸器を要して 1 年以内に退院した医療的ケアが必要な在宅療養児の症例は、増加傾向である（楠田 2010）。在宅の重症心身障がい児の数は 38,400 人で、その内何らかの医療的ケアを要する 18 歳未満の児童は、10,000～15,000 人と推定されている（北住 2014）。

「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を治療行為とは区別して用いたものであり、関係者の間では定着しつつある（北住 2013）。医療的ケアが必要なのは、出生後、呼吸状態や嚥下機能が不良なため医療的ケアを継続的に必要とする子どもや、後天性疾患や事故などで様々な疾患や障害をもつ子どもである（品川 2015）。一方、重症心身障がい児とは児童福祉の行政上の措置を行うための名称で、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した IQ20 以下で歩行不可の状態の子どもである。その特徴として、身体の恒常性を保つ機能が未熟で合併病態が多く、運動機能、知的機能のみならず、コミュニケーション機能、呼吸機能、摂食機能、排泄機能など生命維持機能に障害がある場合が多い（平元 2015）。従来、文部科学省、厚生労働省の重症心身障がい児者の分類では、IQ と運動能力で評価する「大島の分類」を用いてきた（大島 1971）。しかし、医療介護現場では、これまでとは異なり、医療の必要性が高い重症心身障がい児者の利用が増大した。そのため、鈴木ら（2008）は医学的管理が必要な重症心身障がい児者について、継続的な医療的ケアの程度を基準とした介護度の評価をまとめて、超重症児（者）・準超重症児（者）判定基準を提案した。必要な医療処置によって点数を付け、スコア 25 点以上を超重症児（者）、10 点以上を準超重症児（者）としている（前田 2012）。

在宅療養の対象となる子どもは、医療依存度が高く、人工呼吸器などの複数の機器を使用していることから、医療的ケアを必要とする場合が多い。また、痰の吸引や呼吸管理など子どもから目を離せない状況のため、24 時間介助者が必要である。

2013（平成 25）年 12 月に社会保障審議会医療部会（厚生労働省 2013）で出された医療法の改訂に関する意見の中で、「高齢者だけでなく、NICU で長期の療養を要した小児などについても、在宅において必要な医療・福祉サービス等を受けることができ、地域で安心して療養できるよう、在宅療養を支える体制を構築することが必要である」と提言され、小児の在宅医療の体制整備が重要な課題として認識されるようになった。特に、新生児集中治療室（NICU）等から退院し、重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については、特有の課題に対する体制整備が必要である。また、小児等在宅医療連携拠点事業では、小児患者を受け入れる地域の病院や診療所、訪問看護事業所などを増やす取り組みがなされている（厚生労働省 2015）。医療的ケアが日常的に必要な子どもを在宅で支えるためには、訪問診療や訪問看護の医療的支援、ヘルパーなどの介護支援、家族のためのレスパイトケア、ケアコー

ディネーター機能が必要とされている（前田 2012）。在宅移行期には、訪問看護師による医療的ケアの指導やケアの代替、地域との連携などの重要性が述べられている（松田・吉田 2007, 涌水・藤岡 2011）。しかし、サービスの不足が課題としてあげられ、医療依存度の高い超重症児が家族の力を中心に在宅療養をし、医療職の介入が少ないのが、日本の現状である（前田 2012）。

在宅で療養する医療依存度の高い小児は、生命の危機に直結しやすい。重症児の主な介護者は 92%が母親であり（大阪府障がい者自立支援協議会 2013）、身体的、精神的負担感が、大きく（内 他 2003, 久野 他 2006, 平林 2007, 涌水 他 2009, コリー 2009, 涌水・藤岡 2011, 水落 他 2012, 馬場 他 2013, 西野 他 2013）、家族や看護師の支援を受けて生活している（久野 他 2006, 平林 2007, 水落 他 2012）。

在宅での生活を継続するためには、母親が子どもの状態を理解し、適切な看護を行うことが課題である。母親は、経管栄養法や吸引法、人工呼吸器の管理、状態の観察、緊急時の判断などのケアを行う必要に迫られ、時間的猶予がないまま、在宅療養を開始している。それにもかかわらず、母親は子どもの状態を経時的に観察・記録し、慎重にケアに取り組み（岡光・田中 2004）、試行錯誤の日々を繰り返すことで、吸引のタイミングの手応えや子どもの症状のパターンに気づけるようになり（水落 他 2012）、子どもの体調が悪化し、生命維持の危険のある症状が出現した、もしくは自宅でケアをしても改善が見られない時には、病院受診を決定する（沢口 2013）ということができるようになっていた。しかしながら、母親が実際の療養生活を通じてこのような技術を獲得していったのか、そのプロセスについて断片的に記述された研究は散見されるが、時系列的なプロセスや、技術獲得に影響する環境要因などに焦点をあてた研究は少ない。

## 2. 海外の状況と在宅療養児の母親の技術の獲得

米国では、1980 年代終わりから 1990 年代の初めにかけて、人工呼吸器や中心静脈栄養、胃瘻などの医療的ケアが必要な在宅療養児が増加した。その理由として、医療的ケアがある子どもの生存率の改善、増加する病院のコスト、公共支援による家族の治療費負担の軽減、長期の施設ケアによる子どもの発達への有害な影響に関する懸念が挙げられている（Patterson et al 1994 米国）。

子どもの障害告知後、母親は子どもに引け目と責任を感じ（Jacson 2004 米国）、子どもの障害を受け入れ、生活を確立することは困難であった。母親は一番のケア提供者であり、身体的負担が大きく、母親の 59%、父親の 67%は苦痛の徴候を示していた（Leonard et al 1993 米国）。さらに、医療的ケアが必要な子どもの家族は救急時の対応や精神的問題（Antonelli et al 2008 米国）、金銭的負担、子どもとの関係の問題（Patterson et al 1992 米国）を抱えていた。家族のストレスは専門家のケアやレスパイトケア、金銭的な問題、地域の資源に関連しており、専門家のケースマネジメントは両親のストレスを減少させ、子どもの QOL を高く保つために重要である（Harrigan and Ratliffe 2002 米国）と述べられていた。

人工呼吸器を使用する在宅療養児の割合が増加しているアメリカのマサチューセッツ州では、ケアを行う専門家や業者が不足し (Graham et al 2007 米国)、在宅療養児の 6 分の 1 は必要なサービスを受けておらず、3 分の 1 以上の子どもはニーズを満たされていない (Hill et al 2008 米国) ことが報告されていた。ハワイ州ではケアコーディネートの不足、専門家と在宅療養児との関係性の少なさが問題となっていた (Baruffi et al 2005 米国)。これらの報告より、在宅療養児と家族をサポートするサービスは、不足していることが窺えた。また、これらの人々がサービスを受けられない理由は、ケアコーディネートの不足、子どもの重症度や家族の貧困、保険加入の有無、母親の教育レベルに関連していた (Graham et al 2007 米国)。さらに、医療的ケアが必要な在宅療養児がサービスを利用できない理由として、両親がサービスの必要性を理解できていない (Porterfeld and McBride 2007 米国) ことも挙げられていた。

また、母親が人工呼吸器や経管栄養を使用している子どもの日常生活をマネジメントするためには、子どもへのケア技術や時間管理などの知識と能力が求められる (O'Brein and Wegner 2002 米国)。子どもの両親が看護ケアの技術を身に付けることで子どもは満足な状態になる。その一方で、技術を身に付けた後であっても、症状の判断には自信がない (Kirk and Glendinning 2002 英国) ことが報告されていた。

以上の様に国内文献同様に、在宅療養児や家族の状況、サービスの問題について記述された文献は多く見られたが、母親が医療的ケアの技術をどのように身に付けたのか、時系列的なプロセスや、技術獲得に影響する環境要因などに焦点をあてた研究は見当たらなかった。

### 3. 技術獲得モデルの先行研究

日本と海外の研究を通じて、医療的ケアが必要な在宅療養児の母親が、技術を獲得するプロセスに焦点をあてた研究は見当たらなかった。一番のケア提供者である母親は、子どもの症状が見極められないことや、技術の実施に不安を感じていた。それが理由で母親は生活に困難を感じていた。したがって、母親が技術を獲得するプロセスを明確にすることにより、母親への支援の方向性を示すことができると考える。

本研究では、技術獲得のモデルと対比させ、母親に特徴的な内容を明らかにする。技術獲得モデルの先行研究では、運動学習、職業訓練、技能獲得のプロセスなどが論じられている。ここでは先行研究を整理し、母親の技術獲得プロセスについて検討する際の準拠枠となりうる理論について、閉回路理論、スキーマ理論、認知的徒弟制度、ドレイファス・モデルについて検討する。

Adams による運動学習の閉回路理論では、あるシステムが自らのエラーを検出することができるためには、2つの記憶状態である知覚痕跡と記憶痕跡が必要であることが指摘されている。閉回路理論において、運動は記憶痕跡と呼ばれる運動プログラムで始動し、知覚痕跡を基準とし、誤りが修正されていく。もしも、フィード

バックされた情報が知覚痕跡と一致しなければ、エラーが検出され、次に個別的な修正が行われ、引き続きエラーとして処理される。この様に、運動はエラーを修正するプロセスによって制御され、知覚痕跡の質によって制限される（佐藤 2003）。この理論では、周囲の状況に左右されずに、自分の知覚痕跡と記憶痕跡によって運動が制御され、一つの運動プログラムが一つの運動を制御するという考え方を採用している。在宅療養児の母親の技術獲得のプロセスにおいては、看護師や家族などの周囲の影響を受ながら、様々な知識や技術を蓄積し、修正していくことが想定されるため、閉回路理論との比較は適さないと考える。

また、Adams の閉回路理論を発展させた Schmidt はスキーマ理論を提唱している。スキーマとは、一組のルールからなる既存の知識や活動の枠組みをさし、人々の認知や行動の能力を規定する仮説構成概念である。運動反応スキーマは二つの記憶状態、すなわち動作開始と制御を可能にする特定の運動プログラムを組織化することに関与する再生スキーマと、動作完了後に動作結果を評価し、エラースキーマがあれば、再生スキーマを更新することに関与する再認スキーマから成り立っている。

（佐藤 2003）。Adams の閉回路理論とは異なり、スキーマ理論は一般化された運動プログラム概念を導入し、個々の運動に一対一に対応した個別プログラムではなく、あるカテゴリーに属する共通のプログラムが運動を支配していると考えられる。スキーマ理論は、運動と運動プログラムの一対一対応の部分を修正した理論ではあるが、看護師や家族などの周囲の影響を受けることにより、新たな情報を得ながら試行錯誤して、技術の獲得をしていると推測される在宅療養児の母親の技術修得プロセスについて、検討する最適の理論とは言い難い。

職業訓練の理論として、認知的徒弟制度が挙げられる。伝統的徒弟制における技能と知識の習得は、徒弟による生産活動への参加を通しておこなわれていた。学習の性質は文脈依存的で、状況化され、文化適応的であった。認知的徒弟制度は、Brown や Collins によって提唱された。学習者が討論・役割交替等の渦中にガイド・コーチングされた経験を通して、文脈に埋め込まれた知識を例示化するとともに、学習者の内的過程を外化するようにメタ認知にはたらきかけて、熟達者の問題解決過程を体得していく学習形態である（重久 1992）。これは、教育者の立場に立った徒弟的な学びをステップ順に明確化した理論である。本研究は在宅療養児の母親の技術獲得のプロセスを明らかにする研究である。母親は、訪問看護師の行動を見て学ぶことが予測されるが、あくまでもわが子に医療的ケアを提供できるようになろうとしているのであって、徒弟として訪問看護師の生産活動に参加しようとしているのではない。そのため、本研究と認知的徒弟制度との比較は適さないと考える。

さらに Lave と Wenger はそれらの考えを発展させ、職場での学習を特定の状況に埋め込まれた学習と位置づけ、正統的周辺参加と呼ばれる学習観を提唱した。まず、状況的学習が成立するためには所属先が必要であり、中心的存在を見習って、参加の度合いを徐々に深化させていく。就労者の知的技能の熟練及びアイデンティティの発達と、職場の機能の再生産は関連していることを論じている（Lave and Wenger 1991）。これは徒弟制度を基本とした職場での技術習得の理論である。状況的学習が

成立するためには、所属先が必要であり、周辺から中心的存在を見習って参加の度合いを深めていくと述べられている。在宅療養児の母親の場合は、在宅という場において、最初から中心的存在であり、子どもに積極的に関わっている。また、訪問看護師のコミュニティに所属し、そこでアイデンティティを得ようとしている訳でもない。そのため、本研究は正統的周辺参加との比較は適さないと考える。

技能獲得プロセスの理論として、ドレイファス・モデルがある。ドレイファスらは、人工知能システムでは、人間のエキスパートの判断プロセスを再現できないとし、人間を人工知能システムで再現することができないことを指摘している。レジ係やドライバー、大工や教師、管理職、チェスの名手などの職種を取り上げて、自分の専門分野に関して能力が向上するにつれて、課題の理解の仕方や意思決定の方法が少なくとも5つの段階を経て、質的に変化するとし、ビギナー、中級者、上級者、プロ、エキスパートまでの5段階を示している。ドレイファスらは、人工知能では再現できない、認知し、統合し、直感する人間の思考の内的過程が、熟達化のプロセスの中でどのように変化していくのかを示そうとした (Dreyfus and Dreyfus 1985)。ベナーはドレイファス・モデルを看護に適用し、看護師の技術習得の段階として初心者レベル、新人レベル、一人前レベル、中堅レベル、達人レベルの5段階を示している (Benner 1984)。

母親は医学的知識がない状態で、看護師の指導を受け、医療的ケアの技術をわが子に適用することが求められる。ただ単に吸引や経管栄養などの手技を学ぶだけでなく、重症児である子どもの状態を観察した結果から、正常であるか、異常であるかを判断できるようになることも求められる。これらのことはドレイファスが論じているように、情報を認知し、統合し直観も必要である高等技能であるに他ならない。この点に関しては、ドレイファス・モデルやベナー看護論は、母親の技術獲得のプロセスを検討するために、有用な準拠枠を提供するものと考えられる。

しかし、医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得は、自分の子どもの医療的ケアに限定した技術の獲得である。看護師の場合は、すべての患者に対応できる技術の獲得が求められる。また、実際に患者に様々な手技を実施する前に、看護学の基礎教育を受けるが、母親にはそのような教育を受ける機会も時間もない。母親の場合は、わが子の症状や解剖学的特徴に特化して、判断や技術の実施ができればそれで十分である。母親はわが子の医療的ケアを行う必要に迫られ、自分が予測していた子育てとは異なる生活を送ることを余儀なくされ、常に、緊急事態が発生する状況におかれている。それに加えて、昼夜を問わない子どもの看護を行うという精神的、身体的に困難な生活の状況に置かれ、家族や訪問看護師の支援を受けながら医療的ケアを行っている。一方、ドレイファス・モデルやベナーの看護論は、専門職としての技術獲得のプロセスであり、重症児の母親が置かれた状況とはかなりの相違が認められる。このような状況要因の相違が技術獲得プロセスにどのように影響するのか併せて検討することが本研究の目的である。

#### 4. 本論文で用いる用語の定義

本論文で用いる用語の定義を示す。定義した用語の関係性は図 1 に示す。

医療的ケアとは、経管栄養・吸引などの日常生活の維持に必要な医療的な生活援助行為である。治療行為としての医療行為とは区別する（北住 2013）。経管栄養（経鼻・胃瘻・腸瘻）、吸引（口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内）、気管切開の管理、中心静脈栄養の管理、導尿、酸素吸入等を含む。

技術とは、医療的ケアにおける知識修得、観察、判断、実施、評価である。

ケアとは、子どもの世話や子どもへの配慮を行うことである。

## 5. 本研究の研究目的と研究の意義

現在、医療的ケアが必要な在宅療養児は全国で 10,000～15,000 人と推定されている（北住 2014）。専門的な技術をもたない母親が、在宅で子どもを養育することには困難が予想される。母親が、知識習得、観察、判断、実施、評価といった医療的ケアの技術を、確実に実施することができるようになることで、在宅での生活がスムーズに送ることができるようになることを考える。本研究の目的は、医療的ケアが必要な在宅療養児の母親が技術を獲得するプロセスを明らかにし、母親の技術獲得のプロセスにおける特徴的な知見を得ることである。

本研究は、母親の技術獲得のプロセスをドレイファス・モデル、ベナー看護論と対比させて検討する。人間の行動は無数の事実や特徴で構成されており、それらが絡み合って発展する。そのため、母親が医療的ケアを実施する際に、子どもの状態を観察、判断、実施、評価するという思考のプロセスに応用できると考えられる。

本論文の構成は以下の通りである。

第 I 章では、母親の技術の獲得、母親の困難感と心身の負担、母親への社会的支援について国内外の文献検討を行う。ドレイファス・モデルは専門職としての思考過程の巧緻化について検討したモデルであり、周囲からの影響に関しては考慮されていない。しかし、医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得においては、ケアの代替を行い、精神的支援を行う訪問看護師や家族の影響が大きいことが予想される。そのため、第 I 章では、母親の医療的ケアの技術の獲得のみではなく、母親の困難感や社会的支援についても検討を行う。

第 II 章では、医療的ケアが必要な在宅療養児の母親を対象にしてインタビューを実施し、母親が技術を獲得するプロセスについて質的な分析を行う。ドレイファス・モデルは航空機パイロット、チェスプレイヤー、ドライバー、外国語を学ぶ成人を対象として、技能獲得のプロセスにおける思考過程に焦点化して、熟達化のプロセスについてのモデルを提唱している。ベナー看護論においても、様々な経験年数の看護師を抽出し、質的研究を行い、技術を獲得するプロセスの中でも特に思考過程に焦点化して理論化を行っている。質的研究は人々の行動、見方、感情、経験を探求し、社会的な相互作用やプロセスを明らかにするために有効である。本研究においてもドレイファス・モデルとベナーの看護論と同様に、母親の技術の獲得のプロ

セスやそれに影響する家族や訪問看護師などの影響について検討するために、質的に分析することが有効と考えた。

第Ⅲ章では、第Ⅰ章と第Ⅱ章で得られた結果をもとに各章の総括を示し、在宅療養児の母親が医療的ケアを獲得するプロセスのモデルを提案する。また、本研究の成果と今後の課題、研究の限界について述べる。

## 第 I 章

### 医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の 技術の獲得に関する文献検討

## 1. 緒言

人工呼吸器や経管栄養などの高度な医療を必要とする在宅療養児の数は、増加している。医療依存度の高い超重症児は母親を中心とした家族の力で在宅療養をし、医療職の介入は少ない。超重症児は、生命の危機に直結しやすいため、母親は不断の緊張状態におかれ、身体的・精神的な疲弊を感じている。また、摂食・嚥下障害や生命に直結する呼吸障害を伴うことが多く、適切な対応は欠かせない。しかし、母親が技術を身につけ、子どもを在宅で養育することには困難が予想される。母親の困難な生活や訪問看護師、家族の支援は母親の技術の獲得に影響すると考えた。

本研究では、母親による技術獲得のプロセスを検討するにあたり、医療的ケアが必要な在宅療養児の療育に関する先行研究を概観し、研究動向を整理する。厚生労働省が政策に取り組み、在宅療養児が増加し始めた 2003 年から約 10 年間の国内外の研究の現状と今後の課題を報告する。

## 2. 研究目的

本研究では、母親による技術獲得のプロセスを検討するにあたり、医療的ケアが必要な在宅療養児の療育に関する先行研究を概観し、研究動向を整理することを目的とする。

## 3. 用語の定義

医療的ケアとは、経管栄養・吸引などの日常生活の維持に必要な医療的な生活援助行為である。治療行為としての医療行為とは、区別する（北住 2013）。経管栄養（経鼻・胃瘻・腸瘻）、吸引（口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内）、気管切開の管理、中心静脈栄養の管理、導尿、酸素吸入等を含む。

技術とは、医療的ケアにおける知識修得、観察、判断、実施、評価である。

ケアとは、子どもの世話や子どもへの配慮を行うことである。

## 4. 研究方法

### 4.1 検索の手順と対象文献

本研究は、重症心身障がい児として位置づけられている医療的ケアが必要な在宅で生活する小児を対象とする。また、主な介護者である母親への支援者として訪問看護師が考えられる。そのため、キーワードは「医療的ケア」「小児」「重症心身障がい児」「在宅」「訪問」とした。また、本研究が母親の医療的ケアの技術獲得プロセスに焦点化したこと、技術獲得プロセスにおいて、NICU や訪問看護師からの影響を強く受けることが予測されることなどから、看護系の文献検索のデータベース

である医学中央雑誌 Web 版と CINAHL with Full Text Web 版を選択した。医学中央雑誌 Web 版より「医療的ケア」「小児」「重症心身障がい児」「在宅」「訪問」をキーワードにして 2003 年 1 月から 2014 年 3 月までの総説、解説講演集等を除く原著論文を検索した（検索日：2014 年 3 月 13 日）。母親の技術獲得に関する文献数は少ないため、両親に関する文献も対象とし、母親に関する内容を抽出した。「医療的ケア」and「小児」and「在宅」で 73 編、「医療的ケア」and「小児」and「訪問」で 37 編、「医療的ケア」and「重症心身障がい児」and「在宅」で 30 編、「医療的ケア」and「重症心身障がい児」and「訪問」で 13 編であり、これらのうち重複したものを除くと 73 編であった。CINAHL with Full Text Web 版より「medical care child with special health need」「medical care」「home care」「home nursing」をキーワードにして 2003 年 1 月から 2014 年 3 月までの総説、解説講演集等を除く原著論文を検索した（検索日：2016 年 7 月 15 日）。「medical care child with special health need」and「medical care」and「home care」で 18 編、「child with special health need」and「medical care」and「home nursing」で 23 編であった。このうち重複したものを除くと 39 編であった。

それらを熟読した結果、母親の技術の獲得や困難感、看護師や家族の支援に関連した内容の記載のある論文は国内文献 17 編、海外文献 4 編であった。また、検索では抽出できなかった日本小児看護学会誌（2 編）、小児保健研究（1 編）、日本重症心身障害学会誌（2 編）、Wolters Kluwer Health（1 編）、Hum Nutr Dietet（1 編）の論文を追加し、合計 28 編を分析対象とした。文献の概要を表 1 に示した。

## 4.2 分析方法

対象とした文献を「年次推移」「研究方法」「研究対象」によって分類した。

文献の内容については【母親の技術の獲得】【母親の困難感と心身への負担】【母親への社会的支援】に着目してカテゴリーを抽出した。カテゴリーの内容を表 2 に示した。

## 5. 結果

### 5.1 文献の概要

母親の技術の獲得、困難感、訪問看護師や家族の支援について記述されていた文献は 28 編であった。母親による子どもの体調の判断に焦点をあてた文献が 1 編であった。文献の年次推移を表 3 に示した。研究方法は質的研究が 15 編（53.6%）、量的研究が 8 編（28.6%）、事例研究が 5 編（17.9%）であった。対象は母親が 13 編（46.4%）、両親が 14 編（50.0%）、看護師が 1 編（3.6%）であった。

### 5.2 文献の内容

表 1、表 2 の文献の内容を以下に示す。

## 1) 母親の技術の獲得

医療的ケアのトラブルについては、出血時の対応ができていなかった（倉橋・小野 2003）ことや気管カニューレ事故抜管の経緯に固定紐のゆるみが多かった（港他 2010）ことが指摘され、母親は予想外の事態に直面していた。また、経管栄養では頻繁なチューブの抜去や閉塞があり、家族の睡眠不足が問題となっていた（Evans et al 2006）。胃瘻、気管切開、人工呼吸器装着の治療後に子どもの状態が安定してくると、母親は夜間の睡眠がとれるようになり、生活が整う。その一方で、医療的ケアがあることで、学校や通園施設、病院の受け入れが制限されて母親の介護負担が増えていた（濱邊 他 2008, 小泉 2013）。

医療的ケアの初期において、母親は子どものペースに合わせて自分の生活を再編し（水落 他 2012）、体調が見極められなかった経験（沢口 2013）を述べていた。

母親はケアに参加していくうちに、技術を行うことに自信を持つようになっていた（桑田 2005）。母親は子どもの状態を経時的に観察・記録し（岡光・田中 2004）、試行錯誤を繰り返すことで、吸引のタイミングの手応えや子どもの症状のパターン化に気づいていた（水落 他 2012）。

経験を重ねた母親は、子どもの状態や反応がわかるようになり、子どもの様子を見る程度や体調悪化が判断できていた（沢口 2013）。母親が子どもの状態を判断する過程について、最初に子どもの顔色や表情の変化といった感覚で子どもの体調の変化を見分け（沢口 2013）、その後具体的な数値によって体調の変化をとらえた後、悪化する可能性を予測していた（沢口 2013）。母親は子どもの症状や治療内容を理解し、全身状態の観察力や子どもに適した療育上の技を修得していた（三宅 2012）。親は子どもの反応を強く感じるほど、ケアの自信が高い傾向にあり、在宅療養につながっていた（石浦 他 2003）。また、家族はケアを行ううちに、病態に関する「知識」や、療育に関する「情報」を求めるようになっていた（涌水・藤岡 2011）。

療養生活に熟練した母親は、判断基準やケアの工夫を退院後の生活の中で時間をかけて身につけていた（馬場 他 2013）。自信が持てなかった母親は子どものケアに積極的に関与をすることで、医療をコーディネートするようになっていた（涌水 他 2009）。また、母親自身が子どもの症状を判断するという主治医的役割をとり、子どもの体調を見分け、病院受診を決定していた（水落 他 2012, 沢口 2013）。母親は、子どもへの医療的な判断の限界を感じながらも、子どもの様子を熟知しているという自信をもち（涌水 他 2009）、医療的ケアがある子どもの子育ての経験を通して、子どものケアに関するコツや疾患の特性による難しさに対応していた（鈴木 2009）。

## 2) 母親の困難感と心身への負担

母親は子どもの退院時に不安や重圧感（水落 他 2012, 馬場 他 2013）、周囲からの孤立（涌水 他 2009）を感じていた。退院後に生活が落ち着くのは、子どもの生活リズムが安定する時期であった（平林 2007）。また、子どもの障害の受け入れがケアに向かうきっかけであった（涌水 他 2009）。

母親は、子どもの医療的ケアや身体症状の判断に、困難を感じていた（平林 2007, 涌水 他 2009, 涌水・藤岡 2011, 水落 他 2012, 馬場 他 2013, 西野 他 2013）。また、子どもの重症度と医療処置に対する介護困難感が相関していた（久野 他 2006）。吸引回数の多さは、精神的 QOL（生活の質）を低下させ（コリー 2009）、母親には、医療的ケアの負担や生活への困難感（内 他 2003, 西野 他 2013）がみられた。母親への身体的影響として、慢性的な疲労感や腰痛などの身体症状（涌水 他 2009）、不眠やノイローゼ（涌水・藤岡 2011）が報告されていた。

### 3) 母親への社会的支援

#### (1) 母親への在宅移行期の医療職の支援

看護師の指導で安心した内容として、退院前の試験外泊（馬場 他 2013）や1日のスケジュールに沿った指導（平林 2007）が挙げられた。家族へのケア技術指導としては、パンフレットやチェックリストを活用した個別性を重視した取り組み（金泉 2009）が報告されていた。また、退院前に、訪問看護師が家庭を訪問することが必要であった（金泉 2009）。しかし、母親からは、医療者への不満（涌水 他 2009, 水落 他 2012）も語られた。不足している指導内容として、家庭で使用する物品を用いての指導が、調査協力に応じた小児病棟 15 施設のうち 3 割にとどまっていた（金泉 2009）。

#### (2) 母親への家族等の支援

自責の念を抱いている妻に対して、夫が配慮をしていた（馬場 他 2013）。母方の祖母が健在の場合は、祖母に1年間家に泊まってもらうなど、強力な支援を得ることができていた（平林 2007）。また、在宅療養児の兄弟は母親のサポートをする存在である（水落 他 2012）ことが報告されていた。一方で、父親や家族の育児参加が得られない場合、母親の主観的健康観や疲労に負の影響が生じていた（久野 他 2006, 涌水・藤岡 2011）。すなわち、家族の協力体制を整えることが在宅療養の要となっていた。家族以外の支援として、同じ状況にある母親からのピアサポートも重要である（涌水・藤岡 2011）。

#### (3) 母親への訪問看護師の支援

退院直後の訪問看護サービスは、緊急時の体制などを確立していた（平林 2007,

松田・吉田 2007, 山本 2011)。訪問看護師は、母親に総合的な判断や医療的ケアの知識、技術の指導をし、安心できる存在であった(松田・吉田 2007, 涌水 他 2009, 三宅 2012)。

また、訪問看護師はケアを代替し、母親の自由な時間をつくる役割(涌水 他 2011, 山本 2011) を果たしていた。訪問看護師のケアコーディネートにより、家族は満足していた(Palfrey et al 2004, Bowie 2004, Famer et al 2011, Willit et al 2013)。Cervacio (2010) は訪問看護師が用いる、身体的問題、情報、予防接種、治療、社会サービスなどを盛り込んだ個人評価ツールを作成していた。

一方、ケアの方針をめぐる母親と訪問看護師との関係の難しさ(平林 2007, 涌水 他 2011) があること、訪問看護が導入できなかった理由として、訪問看護ステーションが成人を中心に取り組んでいるため、小児看護に慣れていない(港 他 2010) ことが指摘されていた。

## 6. 考察

### 6.1 医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得に関する研究の現状

本研究では、母親による技術獲得のプロセスを明らかにするために、先行研究を概観した。母親の技術の獲得については、ほとんどの文献において断片的に記述されていたが、その熟達化のプロセスに焦点を当てた研究は見当たらなかった。

### 6.2 文献検討より想定される在宅療養児の母親の技術獲得の特徴

#### 1) 文献検討より想定される母親の技術獲得のプロセス

在宅移行期には、母親は子どもの症状や医療的ケアの状況に合わせて、生活を再編していた。医療的ケアの時間に合わせて、家族の時間を調整することが必要になっていた。在宅療養で怖い思いをしたこととして、自己抜管、気管カニューレ内の痰閉塞などが挙げられていた(小泉 2013)。特に気管カニューレの抜管や閉塞に関しては、子どもの生命に関係するため、母親は早い時期に気管カニューレの取扱いや吸引方法などの技術に加えて、子どもの症状の観察方法を獲得する必要がある。また、医療的ケアに参加した母親は、思考錯誤を繰り返すことで、吸引のタイミングや子どもの症状のパターン化に気づいていった。母親は、自分なりに様々な方法を考えながら、医療的ケアの技術を少しずつ獲得していった。母親は子どもの身体についての情報を求めていた。在宅生活に慣れ、時間が経過した母親は、在宅で子どものケアを繰り返すうちに、子どもの状態をとらえることができるようになっていた。この間に、母親は子どもの体調の変化を見分けられるようになっていくと推測される。母親は観察力を身に付けることで、子どものケア方法を獲得していると考えられる。

その後、子どものケアに熟練した母親はケアを繰り返すうちに、子どもの身体症状の理解に自信を持っていた。このことは、母親は子どもの急変や変化に、自分自身を成長させ、家族の機能を維持（O'Brien 2001）し、ケアを行ううちに専門家より熟練したケア提供者となる（Kirk and Glendinning 2002）という指摘と一致するものである。

これらの文献検討から、在宅療養を開始した母親が技術を獲得するプロセスが何うことはできるものの、ほとんどの文献は断片的に記述されており、実際の母親の技術獲得のプロセスについては明らかではなかった。

## 2) 在宅移行期の母親の困難感と社会的支援

障害をもつ子どもの親はショック、否認、悲しみ、適応、再起の段階を経て子どもを積極的に受け入れることができる（Klaus and Kennell 1995）。そのため、在宅移行期には、家族や看護師の情緒的な支援が必要と考える。母親が、子どもを受容出来る様な環境をつくる必要がある。

NICU で医療的ケアの指導を受けた母親は不安や重圧感を感じ、子どもを自宅に迎えていた。退院前の自宅への外泊が有効であり（馬場 他 2013）、十分な準備期間を置く必要がある。病院では個別性を重視した指導が行われていたが、在宅での療養生活を見越した生活時間や、実際に使用する物品を想定した指導が不足していた（金泉 2009）。従って、母親には自宅での環境や物品、生活時間を想定した指導が必要と考える。母親の身近な存在となる訪問看護師が、事前に病院を訪問出来る制度は重要である。

在宅移行期は、慣れない医療的ケアと子どもの症状の判断がつかないことで、母親の不眠、心身の負担は慢性的な疲労感や身体症状となっていた。したがって、家族や看護師による介護負担の軽減が必要と考える。

## 3) 訪問看護師の支援

在宅での療養生活では、訪問看護師は療養上の総合的判断や母親のケアの代替を行う存在である。在宅の小児領域ではケアマネジメントを行う人材が、不足しており、訪問看護師には、ケアコーディネートの役割も期待されている。海外の先行研究では、訪問看護師がケアコーディネートをを行うことで、家族は満足していた。また、両親と看護師の協力とコミュニケーションは両親のストレスを解消し、障がない子どもが発達するのと同じように、在宅療養児の発達に肯定的な影響を及ぼす（O'Brein and Wegner 2002）と報告されている。従って、母親の技術獲得のプロセスでは、訪問看護師の存在は必要不可欠なものであることが推察される。

## 4) 母親の技術獲得の特徴

本研究では、ドレイファス・モデルが想定していなかった母親の技術獲得のプロセスに特徴的な内容として、以下のことが挙げられた。まず最初に、母親が子どもの医療的ケアに向き合えるようになるためには、子どもの障害を受け入れることが必要だった。次に、医療的ケアによる睡眠不足、疲労感や腰痛などの身体的症状など、様々なネガティブな要因の中で、母親の技術獲得のプロセスは始まっていた。このため、NICUの看護師や訪問看護師による総合的な判断や医療的ケアの指導、家族の支えが技術獲得において必要不可欠な要素になっていた。ドレイファス・モデルとの決定的な違いとして、母親は技術修得の最初の段階から、技術的には未熟であるにもかかわらず、子どもの生命維持の責任を負って、医療的ケアを行うという重要な役割を担わされていた。

## 7. 結論

- 1) 母親が技術を獲得するプロセスに、焦点をあてて検討した先行研究は少なく、断片的に記述されていたものが散見されただけだった。母親の技術獲得のプロセスは明らかにされていなかった。
- 2) 在宅移行期には、母親は子どもの症状や医療的ケアの状況に合わせて、生活を再編していた。医療的ケアの時間に合わせて、家族の時間を調整することが余儀なくされていた。
- 3) 在宅生活が落ち着いた時期に、母親は思考錯誤を繰り返すことで、吸引のタイミングや子どもの症状のパターン化に気づいていった。母親は自分なりに、様々な方法を考えながら医療的ケアを実施していた。
- 4) 在宅生活に慣れた頃、母親は、子どものケアを繰り返すうちに、子どもの顔色や表情の変化といった感覚情報によって、子どもの体調を感じ取り、その後に具体的な数値で判断していた。母親は観察力を身に付けることで子どもの医療的ケアの技術を獲得していた。
- 5) 最終的に、母親はケアを繰り返す中で子どもの身体状況の理解に自信を持ち、医療をコーディネートする様になっていた。
- 6) ドレイファス・モデルが想定していなかった母親に特徴的な内容として、在宅移行期に、母親が子どもの医療的ケアに向き合えるようになるためには、子どもの障害を受け入れることが必要だった。次に、医療的ケアによる睡眠不足、疲労感や腰痛などの身体的症状など、様々なネガティブな要因の中で、母親の技術獲得のプロセスは始まっていた。そのような状況に置いて、NICUの看護師や訪問看護師、家族の支えが、技術習得の必要不可欠な要素になっていた。

さらに決定的な違いとして、母親は技術習得の最初の段階から、技術的には未熟であるにもかかわらず、子どもの生命維持の責任を負って、医療的ケアを行うという重要な役割を担わされていた。

## 第Ⅱ章

乳幼児期の在宅療養児の母親が  
医療的ケアの技術を獲得するプロセス

## 1. 緒言

医療依存度が高い小児は、生命の危機に直結しやすいため、母親は不断の緊張状態におかれ、身体的・精神的な疲弊を感じている。超重症児は摂食・嚥下障害や生命に直結する呼吸障害を伴うことが多く、適切な対応は欠かせない。しかし、専門的な技術や知識をもたない母親が吸引や経管栄養などの技術を身につけ、子どもを在宅で養育するには困難が予想される。

第 I 章では、母親による技術獲得のプロセスを検討するにあたり、医療的ケアが必要な在宅療養児の療育に関する文献を概観し、研究動向を整理した。先行研究では、医療的ケアが必要な子どもの養育者が、在宅療養を受け入れるプロセス（馬場他 2013）や、在宅で重症児を育てる家族の不安とニーズを明確化した研究（湧水・藤岡 2011）など、母親の困難感や周囲の支援に焦点をあてた研究が、散見された。また、重症児の母親が子どもの体調をどの様にとらえ、対応しているかなど判断に関する研究（沢口 2013）もなされていた。しかしながら、母親の技術の修得状況を断片的に記述した研究は多く見られたが、医療的ケアを行う際の思考過程の熟達化のプロセスについて検討した研究は見当たらなかった。また、在宅療養を開始した母親は、不安を抱えながら療養生活をはじめ、家族や訪問看護師の支援の中、ネガティブな感情を調整しながら技術を修得している。そのような母親が置かれた状況を考慮し、技術獲得のプロセスを検討しようとした研究も見当たらなかった。

本研究では、在宅療養児の母親の技術獲得のプロセスを質的に分析し、人間の思考の内的変化を示したドレイファス・モデルを用いる。母親が置かれた状況や特徴についてドレイファス・モデルを看護領域に適用したベナーの看護論と対比させ、周囲の支援を受けながら技術の獲得をする母親について考察する。

## 2. 研究目的

本研究の目的は、医療的ケアが必要な在宅療養児（以下子ども）の母親が、訪問看護師など周囲の支えを受けながら医療的ケアの技術を獲得するプロセスを、その内的思考過程を中心に明らかにすることである。

## 3. 用語の定義

医療的ケアとは、経管栄養・吸引などの日常生活の維持に必要な医療的な生活援助行為である。治療行為としての医療行為とは区別する（北住 2013）。経管栄養（経鼻・胃瘻・腸瘻）、吸引（口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内）、気管切開の管理、中心静脈栄養の管理、導尿、酸素吸入等を含む。

技術とは、医療的ケアにおける知識修得、観察、判断、実施、評価である。

ケアとは、子どもの世話や子どもへの配慮を行うことである。

#### 4. 研究デザイン

質的帰納法的研究として、エスノグラフィーやグラウンデッド・セオリー・アプローチ、現象学、アクションリサーチ等が存在する。本研究では、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Modified Grounded Theory Approach, 以下 M-GTA）を用いた。M-GTA は質的研究方法の一つとして広く知られているグラウンデッド・セオリー・アプローチに修正を加えたものである。

グラウンデッド・セオリー・アプローチは 1960 年代に Glaser と Strauss によって提唱され、データに密着した分析から独自の理論を生成する研究方法である。また、この研究方法は、人間の行動を探求する人々と社会役割の間の相互作用のプロセスに焦点をあてている（Holloway and Wheeler 1996）。対象とする研究は、健康問題や生活問題を抱えた人々に、専門的援助を提供するヒューマンサービス領域が最も適している。この手法は社会的相互作用に関係した人間行動の説明と予測に有効で、一般的に理解されやすいという特徴がある。その特性はプロセス的性格をもち、全体的な動きを読みとろうとする（木下 2003）。

現在、グラウンデッド・セオリー・アプローチは、前述したオリジナルの Strauss/ Glaser 版がおおむね Glaser 版、Strauss 版、Strauss/Cobin 版、木下版の 4 つに分化している。

Glaser 版は、数量的方法論と科学的認識論に基づく、帰納的な立場をとる（Holloway and Wheeler 1996）。データを切片化し、その中から論理的に関連性のあるものを集めてコード化する。抽象化された解釈、理論的アイディアに照らして、切片化したデータを継続的に比較し、解釈を精緻化していく。一方、Strauss 版、Strauss/Cobin 版はプラグマティズムとシンボリック相互作用論に基づく実証的な立場をとる。コーディングをデータの概念化として一般的意味で捉え、カテゴリーやその相互関係について解釈上の問いを立て、それへの暫定的な答えを出していく作業であると定義している（木下 1999）。

日本では、才木（2014）が Strauss のもとでトレーニングを受け、Strauss 版、Strauss/Cobin 版を受け継いでいる。これはデータを切片化し、分析を進める方法である。木下は Strauss 版を基準に、Glaser 版、「データ対話型理論の発見（Glaser and Strauss 1967）」などの文献に基づき、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（M-GTA）として独自の解釈を加えている。

本研究では木下が提唱した M-GTA を用いた。M-GTA の特徴は、データを切片化せず、分析ワークシートを用い、説明力のある概念を生成することである。データを切片化しないことで、データの中に表現されている文脈を重視することが可能になっている。M-GTA の理論特性として、①グラウンデッド・セオリー・アプローチの特性を満たす。②データの切片化をしない。③データの範囲、分析テーマの設定、理論的飽和化の判断において方法論的限定を行うことで分析過程を制御する。④分析ワークシートを作成して分析を進める。⑤研究する人間の視点を重視する。⑥面接的調査に有効に活用できる。⑦解釈の多重的同時進行性を特徴とする。つまり、

概念を生成する時に類似例や対極例を検討するだけでなく、概念と関係するであろう未生成の他の概念も検討することができ、解釈の可能性を広げることができる。M-GTA は、社会相互作用に関係し、人間行動の説明と予測に優れた理論であり、ヒューマンサービス領域のプロセス的特性を抽出する研究に適している(木下 2003)。

本研究は、医療的ケアが必要な子どもと、医療的ケアの技術を獲得する母親と家族、訪問看護師との社会的相互作用を扱う。母親の語りを意味のある文脈として捉え、看護アセスメントの視点から、母親の技術獲得における内的思考過程が熟達化していくことの意味を解釈することが、求められる。データを切片化することにより、母親の状況や行動の前後関係を理解することが困難になるため、本研究では、M-GTA を採用する。

## 5. 研究方法

### 5.1 対象者

対象者は、技術の獲得のプロセスに記憶が新しい5歳以下の在宅療養児を養育する母親とし、A県とB県の訪問看護サービスを利用している医療的ケアが必要な在宅療養児の母親15名に依頼した。

リクルート方法について以下に示す。まず、A県内の小児の訪問看護を実施している4つの訪問看護ステーションの管理者に研究の協力を得た。本人の調査協力が得られ、条件に合致する対象者を可能な限り紹介していただいた。A県内で訪問看護ステーションの看護師が訪問している在宅療養児は約60名であり、このうち14名の母親から研究の協力の承諾を得た。対象者のうち、職業が看護師である1名は専門職であるため本研究の目的には合致しないと考え、除いた。A県内の13名の対象者のインタビューが終了した後、さらにB県では1つの訪問看護ステーションの管理者の協力を得た。本人の協力が得られ、条件に合致する対象者の紹介を可能な限り得た。管理者より紹介された母親2名に、インタビューを行った。分析の結果、飽和化したと判断し、調査を終了した。

対象者の概要は表4に示す通りで、子どもの平均年齢は3.3歳、母親の平均年齢は36.3歳であった。子どもの疾患は染色体異常4名、脳性麻痺3名、呼吸器系疾患3名、脳疾患2名、心疾患1名、消化器系疾患1名、筋骨格系疾患1名であった。医療的ケアは、延べ人数で表すと、人工呼吸器使用者7名、気管切開者9名、酸素療法施行者10名、吸引施行者12名、経鼻経管栄養施行者9名、胃瘻施行者6名であった。

### 5.2 データ収集期間

調査期間は平成25年9月から平成26年6月であった。

### 5.3 方法

先行研究では、母親が技術を獲得するプロセスは明らかにされていなかった。本研究では、人間行動の説明と予測に優れ、社会的相互作用に関係したプロセス性を抽出する理論である M-GTA を用いた。在宅療養児の母親は心理的、身体的に困難な状況にあったが、家族や訪問看護師の支援によって、技術を獲得していた。そのため、母親が家族や訪問看護師の影響を受けながら、技術を獲得するプロセスを明らかにする必要があると考えた。これらの内容を考慮し、母子の1日の生活の様子、医療的ケアの内容、身体状況と医療的ケアの理解、子どもの体調の判断の基準、技術を修得するまでのプロセス、技術獲得の実感と手ごたえ、母子関係の変化、子どもの成長とやりがいの実感、困難感、看護師の役割、家族の支援など13項目からなるインタビューガイドを作成した。

インタビューの前に、同意が得られた母親の自宅を訪問看護師と共に訪問し、技術の実践方法や生活の状況を観察した。得られた情報は理論的メモノートに記入し、分析に活用した。インタビューは、対象者の都合が良い日に自宅を訪問し、子どもが同席する状況で行った。インタビューガイドに沿って、1名につき1回の半構成的面接を行った。インタビュー内容は、母親の許可を得て IC レコーダーに録音した。録音の許可が得られなかった母親のインタビュー内容は許可を得て、メモをした。インタビュー時の室内の様子や、子どものケアの方法など気が付いたことは、理論的メモノートに記入し分析に活用した。

### 5.4 データの分析方法

データの分析は質的帰納法的研究である M-GTA を用いた (木下 2003)。M-GTA は分析テーマと分析焦点者から解釈を行う。分析焦点者は「在宅で生活する医療的ケアが、必要な5歳以下の子どもをもつ母親」とし、分析テーマは「在宅で生活する医療的ケアが必要な子どもの母親が、技術を獲得するプロセス」とした。

インタビューガイドに沿い、まず3名のインタビューを行い、その中から、子どもの状態の観察や医療的ケアの施行方法についての会話の内容が豊富な1事例について分析した。対象者が語ったデータをすべて、逐語録に書き起こした。母親が子育てをしながら、医療的ケアの技術を獲得するプロセスの過程で、医療的ケアの実施や子どもの観察の場面で重要と思える逐語録の内容に印をつけた。母親はどのようなプロセスを経て、医療的ケアの技術を獲得しているのか考察しながら熟読した。概念化は分析ワークシート (表5) を用いた。文脈に沿って、1) 母親が行う子どもの観察方法と症状の判断方法、2) 母親が行う医療的ケアの実践方法、3) 医療職の支援に着目した。分析テーマと着目した内容に沿い、具体例となる文脈を抽出した。母親が医療的ケアについて、何を根拠にどのような考えを持ち、行っているのかなどのデータの解釈を理論的メモに記入し、定義と概念名を考えた。

抽出した概念に沿い2事例目以降についても分析を行い、新しい概念を追加した。

概念間の関係性や動きを確認し、分析を進めながらインタビューを行った。概念間の関連性や類似例、対極例について検討し、概念の具体例が多い場合には、概念を分割した。また、統合できる概念の検討をし、継続的比較分析を行った。分析には訪問時に観察事項を記入した理論的メモノートを活用した。結果図（図2）は分析の途中で作成し、理論的メモノートを参考にした。概念間の関係性は母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスに沿って検討し、数度の修正を行った。概念間の関係性やプロセスに疑問が生じた場合は理論的メモノートやデータに戻って、母親が行う医療的ケアの技術の獲得プロセスや、きっかけとなる出来事に着目し検討した。インタビューした内容から、新たな概念の生成がされなくなったところで、飽和化したと判断し、調査を終了した。概念は順序性や関係性からサブカテゴリーごとに整理し、カテゴリーにまとめ（表6）、選択的コーディングを行った。

分析の信頼性、妥当性を高めるため、小児看護学等の研究者や M-GTA の指導に携わっている研究者に、概念の作成と関係性、結果図の妥当性についてスーパーバイズを受けた。

## 5.5 倫理的配慮

A 大学倫理委員会の承認を得た。対象者にはプライバシーの保護を遵守すること、研究の中止は調査のどの段階でもできること、調査結果は研究以外の目的では使用しないことなどを文書と口頭で説明し、書面による同意を得た。

## 6. 結果

### 6.1 在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスの結果

インタビューの時間は、平均 59.9 分であった。抽出されたカテゴリーと概念は表 6、図 2 に示す。カテゴリーが上位の順に、カテゴリー名『 』、サブカテゴリー名〈 〉、概念【 】で示す。母親の語りの具体例は「 」で表記する。分析の結果、3つのカテゴリー、8つのサブカテゴリー、24の概念を生成した。カテゴリーは『ケアの根拠への気づき』『分析的思考の取得』『察知可能になる』を抽出した。

#### 6.1.1 結果図とストーリーライン

結果の全体像を分析結果図（図2）とストーリーラインを用いて示す。

母親は、病院で【NICUの看護師の指導】を受けると、医療的ケアの手技は看護師の〈真似して実施〉をしていた。子どもの状態は、医療者より指導された【酸素飽和度の値で判断】し、〈数値が基準〉であった。母親は【観察ポイント曖昧】のため判断に迷い、【NICUの医療職に相談】し、【訪問看護師へ判断を頼る】ことをしていた。その後、母親は子どもの【症状をメモ化】することで、子どもの特徴に気づ

いていた。疑問を感じた母親は【インターネットで調べて解決】したり、【医療職に尋ね解決】するなど、＜探索的行動＞をすることで、『ケアの根拠への気づき』をしていた。その結果、母親は顔色や胸の上りなどの【低酸素症状の観察】や、【機嫌を観察】することなどの＜観察点の認知＞ができていた。母親は＜重症児の特徴をふまえて実施＞ができるようになり、【咽頭音で吸引を判断】し、【水分補給に注意】していた。また、【症状出現時の判断可能】となり、胸の上りなどの【悪化時の判断要素の確認】をし、状態悪化時の『分析的思考の取得』ができていた。母親は子どもの状態から【予測して吸入】し、【自分で様子観察】するなどの＜予測的対処行動＞をしていた。その後、母親は子どもの微妙な変化が『察知可能』となり、【解剖学的特徴の熟知】をし、【独自の方法で排痰】していた。母親は自分を＜わが子の医療的ケアに熟達＞していると認識していた。

### 6.1.2 在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスの分析結果

#### 1) 『ケアの根拠への気づき』のカテゴリー

ケアの根拠への気づきのカテゴリーの構成を表6、図2に示す。【NICUの看護師の指導】、＜真似して実施＞【看護師の手技の真似】【訪問看護師の行為の真似】、＜数値が基準＞【酸素飽和度の値で判断】【チューブの目盛が目安】、【観察ポイント曖昧】、【NICUの医療職に相談】、【訪問看護師へ判断を頼る】、＜探索的行動＞【インターネットで調べ解決】【医療職に尋ね解決】、【症状をメモ化】、【ケアの理由の納得】であった。

母親は子どもがNICUに入院している時に、看護師から医療的ケアの指導を受け、看護師の行為の真似をしていた。子どもの状態の判断は、酸素飽和度の数値が基準であり、医学的根拠は理解していなかった。そのため、母親は子どもの状態が悪化すると、自分で判断できずに看護師を頼っていた。

その後、母親は疑問に思ったことは、インターネットで調べたり、医療職に尋ねて解決するようになった。失敗の経験や疑問を持つことが、自分で調べようとするきっかけとなっていた。また、子どもの症状をメモすることで、状態の傾向を把握していた。母親はこれらを行い、子どもの医療的ケアの理由を理解するようになっていた。以下にサブカテゴリーと概念の内容と具体例を示す。

#### (1) 【NICUの看護師の指導】

母親は技術を獲得する必要に迫られ、病院のNICU病棟で看護師より指導を受けていた。自分のペースに合わせ、丁寧に指導してもらえたことを感謝していた。母親はマニュアルを使って説明を受け、看護師に実際に手技を教わったのちに見守りを受け実施していた。

「私に無理なくという感じで、面会に行った時にするという感じですね。急がせられたりしなかったのがすごい良かったです。できる時になったらという感じで(G氏)。「マニュアルの紙っていうか吸引もそうですけど、もらうんですよ、まあ、病院ではやりながら、家ではこうイメージしながらという感じです、・・・担当の看護師さんが一から・・・何日かかけてという感じです(G氏)。」

## (2) <真似して実施>

### ①【看護師の手技の真似】

母親は、病院のNICU病棟で看護師が行う医療的ケアの行為を見学し、手技を学んでいた。基本的な医療的ケアの方法や体位変換など、看護師が行う行為を観察し、自分なりに真似していた。

「真似てみるっていうのが、看護師さんがやっているのを見て、させてもらってから始まって(I氏)。「一人一人違うので取り方が。取り方が違うっていうかチューブにへばりついている、やっぱり固かったので加湿器も最大にしたりとか、こうやってチューブをまわしてとったりとかそうやってとればいいんだわとか(M氏)。」

### ②【訪問看護師の行為の真似】

母親は子どもがNICUから退院した後、訪問看護サービスを受けていた。訪問看護師は日常生活に密着した方法を用いてケアを行っていた。また、母親は訪問看護師が聴診器を使用して肺音を聞くのを見て、真似をしていた。しかし、母親は技術の根拠は理解していなかった。

「10秒ぐらいで、ダーッと引いて、まだ取れない時はいったん止めて、遊ばして、体を動かしてコチョコチョコとかなった時に、またシュッとひくみたいな感じで・・・訪看さんは、来たときにそれをやっているんですね。だからそれを見て、訪看さんの真似ですね(D氏)。「聴診器は、胃のこぼこぼのために買ったんですけど、看護師さんとか先生とかがいつも聞いてるんで、ちょっと試しに、聞いてみたら・・・ちがう音がするといわれると、あーこの音の感じかなと(N氏)。」

対極例として「私は引くことしかできない。注入はできてもっていう感じかな、音聞くことができない(K氏)。」と吸引は行うが、観察や判断などの技術は看護師にまかせて、興味を持たない母親が存在した。

## (3) <数値が基準>

#### ①【酸素飽和度の値で判断】

母親は子どもの状態を判断する際は、酸素飽和度の値を用い、低酸素状態の観察ポイントは理解していなかった。医師から指示された酸素飽和度の値だけで、子どもの状態を判断していた。そのため、子どもの状態が理解できず、数値に振り回されていた。

「勉強とかなかったので・・・もうつけて、先生の設定で85%から下がるとアラームが鳴るっていう・・・それ以下にならないようにつけるという感じですかね(D氏)。「おうちに帰ったら85から95(酸素飽和度の値)まで上がったり下がったりするので、わかんないからいつも見ているという感じで、動いたら拾わなくなることとか、わかんないから本当日中アラームが鳴ったら酸素を上げてとか下げてとか、はじめのひと月、半年ぐらいはそれでも結構振り回されていました。それで頭がバカになりそうでした(B氏)。」

#### ②【チューブの目盛が目安】

子どもの咽頭に吸引チューブを挿入する際、母親は長さを測定して子どもの咽頭や気管に挿入していたが、解剖学的構造を考慮し、効果を予測しながらチューブを挿入することはできていなかった。

「病院からもらっているチューブに目盛りがついてるんです。で、その目盛りを目安にしていますけど(I氏)。「何センチとかっていうのは先生がカニューレ替えるときに長さを教えてくれるので。それをメモっておいて、カテーテルに最初にもう全部1か月分印をいれちゃうんです(D氏)。」

#### (4)【観察ポイント曖昧】

重症児のケアをする際、脱水を予防することは大切である。しかし、母親は子どもの状態を理解し、それに応じた適切な行動を取ることができなかった。母親が脱水症の観察ポイントを理解していないことで、子どもの症状が悪化し、入院することもあった。例えば、痰を観察して水分が不足していないか判断することが必要であるが、母親は痰の観察ポイントが理解できていなかった。

「最初、ちょっとわからなくて、最初はなんか普通にやっていたんですよ、あんまりにも、口が渴いてて、おかしいなと、目とかもくぼんでて、ちょっとあわてて病院に行ったらやっぱり(脱水で)、数値とか見ても絶対低いからと言われて(F氏)。「最初の方はわからなくて、ねばい痰っていうのがどういいうのかわからなかったで

す。ねばいのが出たねって訪看さんに言われても、どこがねばかったんやろうっていう感じなんですけれど (B 氏)。」

#### (5) 【NICU の医療職に相談】

母親は医学的知識がないため、判断に迷うことが多かった。NICU の医師や看護師は、気軽に相談できる専門職であり、母親は判断に迷うとすぐに相談していた。

「最初の1カ月はとにかく何にも落ち着いていなかったし、半年はずっと病院に行ったような気がします。すぐ電話してすぐ受診をして、だから何かあったときははじめのころはすぐ看護師さんだったり、主治医の先生も気にかけてくれて、すぐ電話を(B 氏)。」「電話して、主治医がいれば主治医につないでくれて、とりあえず、点滴の滴下を上げてみてとか (F 氏)。」

#### (6) 【訪問看護師へ判断を頼る】

訪問看護師は在宅療養を行う際の身近な相談相手であった。母親が判断できない場合は、訪問看護師は受診が必要かどうかの判断をしていた。母親は訪問看護師を非常に頼りにしていた。

「すごい助かっているんですけど。(訪問看護師さんは)、日ごろはサチュレーションとか体温とか、呼吸状態とか肺の音とか見てくれるんで。肺の音が悪い時は、そのまま入院することもあるので (E 氏)。」「訪問看護師さんは、夕方とか、夜になるような時に、電話とかメールでちょっと具合が悪そうなんですけどって言うと、(医師に) 指示を仰いでくれて、(病院に) 行った方がいいっていう感じだったら(家に) 来てくれるし(F 氏)。」

#### (7) <探索的行動>

##### ① 【インターネットで調べ解決】

母親は看護師の指導が人によって異なる場合や疑問を持った時に、積極的に本やインターネットを使い、調べていた。

「吸引器とかの使い方とか。クリクリと回すとかNICUの方から習ったんですけど、なんか訪問看護師さんが来た時、それはしない方がいいと言うことが違ったりするときは調べて (D 氏)。」「爪を先生たちが押してて、・・・あれは何がわかるんだろうと思って、・・・家で様子がおかしい時に、先生何で(そんなことをするのか)、ここを押さえて何を見たらわかるんかなって、その時にネットで調べて、

ああ、なるほどみたい。それから、そういうのをやるように(O氏)。」

対極例として「どうなっているかというのはあまり聞かされていない。自分でも調べていない(M氏)。」など、一部の母親は自分で問題を解決したり、調べるという行動をしていなかった。

## ②【医療職に尋ね解決】

母親は、疑問に思ったことは訪問看護師や医師に尋ね、積極的に解決していた。訪問看護師には、体位変換やスクイーピングの方法を尋ね、医師には解剖生理学的な質問をしていた。母親は、看護師や医師には自分の子どもの状態に合わせた解決方法を指導してもらえると感じていた。

「スクイーピングにしても、器械に合わせて、どのぐらい合わせて行えばいいのにとか・・・あの気管の中に分泌物がたまっていたらこんな感じとか(N氏)。」「これを入れる時に中で、入りにくいところがあって、そこからどうなっているのか知りたくて、病院に行ったついでに先生に聞いたら、先生が絵を書いてくれて、こういう形になって、多分一番つかかっているのはここだと思うんだよねっていうのを教えてくれて(O氏)。」

## ③【症状をメモ化】

母親は退院前の外泊時に、経過をメモして子どものケア方法を学んでいた。また、けいれん発作がおこる時間をメモして、子どもの症状の傾向を把握していた。母親は子どもの状態やケア方法をメモして、傾向を理解していた。

「とくに外泊とかした時、退院練習とかしていたので、経過をメモして、それをNICUの看護師さんに見てもらって、結構反省点とか、改善点とか聞いてくれてそれを何回か、3、4回したんですね。あれって結構助かった(G氏)。」「最初は(発作が)何時何分に起きたっていうのをメモに書いて、どんな、傾向があるかなっていうのをやってたんですけど、1日20回も30回もけいれんの発作が起きたり・・・傾向が全くわからないっていうのがあったので(I氏)。」

## ④【ケアの理由の納得】

NICUを退院した直後、母親は理由がわからずに子どものケアを行っていた。しかし、ケアを繰り返すうちに、体位変換は褥創予防や排痰の目的があることを理解していった。

「体位交換して、・・・褥瘡の防止ですかね。やっぱりどうしても腰の背中側ができたり、テープを張ってとかして。それで、横向ける時間をちょこっと増やしたりとか、こまめに変えてます (N氏)。」「動いたりするのも、それも排痰になってるだろうし。押したりするのも排痰になっているので (C氏)。」

## 2) 『分析的思考の取得』のカテゴリー

分析的思考の取得のカテゴリーの構成を表6、図2に示す。＜観察点の認知＞【低酸素症状の観察】【機嫌を観察】、＜重症児の特徴をふまえて実施＞【咽頭音で吸引を判断】【水分補給に注意】、＜状態悪化時の分析的思考＞【症状出現時の判断可能】【悪化時の判断要素の確認】、＜予測的対処行動＞【予測して吸入】【自分で様子観察】であった。

ケアの理由を納得した母親は、子どもの顔色や肺音を低酸素症状の観察点としていた。また、機嫌が悪い時は子どもの状態が悪いのではないかと考え、判断するポイントの一つとしていた。重症児は脱水症になりやすいため、水分補給に注意する必要がある。母親は、その必要性を理解し、水分補給に気を付けていた。また、咽頭の痰の音で吸引が必要かどうかの判断をし、自分の子どもの特徴をふまえて、痰が貯留した際の排痰を実施していた。そして、母親は、子どもの症状が悪化した時の原因を順番に確認し、判断ができるようになっていた。このように、分析的思考ができるようになると、子どもの調子が悪い時は、前もって予測して吸入できていた。また、すぐに専門職を頼るのではなく、自分で子どもの様子を観察して、受診が必要かどうかを見極めていた。

以下にサブカテゴリーと概念、具体例を挙げる。

### (1) <観察点の認知>

#### ①【低酸素症状の観察】

母親は子どもの呼吸音や胸の上がり方、顔色などの観察点を確認後、子どもの低酸素状態を判断していた。母親は酸素飽和度の値に頼らずに観察点を認知できていた。

「やっぱ、呼吸音はもちろんですけど、あとは胸の上り、肩で息するとかそういう、基本は呼吸音、ゴロゴロいう (I氏)。」「唇の色とあと、胸の上り具合で判断しています。ちょっと、胸の上り具合がいまいちよくわからないんですが。いつも同じように上がっている感じがあるので。ただ、あれ、機械で膨らませてしまうので、自発の時はゆっくりになるのでわかるんですけど (D氏)。」

#### ②【機嫌を観察】

子どもの機嫌が悪くなることを子どもの状態悪化の指標として、利用できるようになっていた。子どもの機嫌が悪い時は、その原因を探索していた。

「そうですね、苦しそうな時は機嫌が悪いので、ずっとサチュレーションをつけているわけじゃないですけど、苦しそうだなと思ったらつけて、低いようだったらアンビューでちょっと介助して (C 氏)。「調子がいい、悪いとかっていうのは、悪いと動かなくなりますので、ぐったりしている、あと離れなくなるんで、うちの子機嫌が悪い時ってなくて、あんまり泣きわめくことってなくて、だから、泣いたりした時はどこか悪いのかなって、感じですね (D 氏)。」

## (2) <重心児の特徴をふまえて実施>

### ①【水分補給に注意】

過去の失敗の体験から、母親はわが子の症状の特徴として脱水症になりやすいことが理解できていた。そのため、毎日の生活では水分補給に注意している。母親は水分不足に関連する症状として、脱水症や便秘があることを認知していた。

「冬場は特に痰が多くて、固まって、なかなか粘っこくて取れないとかがあって、そういう時は水分を10CCとか20CCとか、多めにいれようっていう感じで、脱水とかっていう感じではないですね。吸引の時の痰の具合と、あとうんちがちょっと硬いとか、おしっこがあまりでないとか、そういう感じのことで水分量はちょっと増える (I 氏)。「訪看さんに水分についてはすごく言われたので、やっぱり痰を引くので必要以上にとらないと脱水にすぐなっちゃうと言われるのと、1回血液検査で脱水が出たことがあって、・・・のど乾いていなくてもとりあえず与えてみるとか (D 氏)。」

### ②【咽頭音で吸引を判断】

母親は咽頭に痰が貯留して、ゼロゼロという音がする時に痰の吸引が必要と判断していた。以前は、一定の時間がきたら吸引していたが、吸引が必要な子どもの状態がわかるようになっていた。

「やっぱ気管がゼロゼロ言う時、・・・最初は2時間おきに体位交換して、セットで吸引をすることだったんですけど、・・・今はもうゼロゼロ言った時だけ (C 氏)。「やっぱ普通にしているでもゴロゴロの音が聞こえてきたり、とかあって触ってびりびりとくるなって、聴診器をあてなくても悪いちゅうのがわかる、でそういう時に (N 氏)。」

### (3) <状態悪化時の分析的思考>

#### ①【症状出現時の判断可能】

母親は子どもの顔色や口唇の色の変化、浮腫、発熱や嘔吐などの症状の出現があった時に、子どもの体調が悪くなったと判断していた。

「そうですね。やっぱり、もうむくんだらすぐに顔にでるので、目とか脹れるので、目にでるので、そこをみて、やっぱりむくむとすぐ、呼吸状態も荒くなって、わかりやすいので、そこらへんはみえています(E氏)。「本人のいつもと違うっていう感じと、まああとは数字、出てくる脈拍と、ほとんど胸の音とか肺の音とか、それぐらいですかね顔色とか(M氏)。」

対極例として「そうですね、顔の色とか本当にチアノーゼとかでたらわかりますけど、あとの判断とか、その、難しいちゅうか器械に頼るというか、そういうような状況ですね・・・数字が頼りですね(M氏)。」など、時間が経過しても、子どもの身体症状では判断できない母親も存在した。

#### ②【悪化時の判断要素の確認】

母親は子どもの酸素飽和度が低下した時は、その理由を予測して確認していた。母親は悪化の可能性を分析する思考ができるようになっていた。

「まず吸引しますよね。一番最初は、サチュレーションつけて吸引して、サチュレーションで値を確認して吸引、で落ち着くか落ち着かないか見る。落ち着かなかったら、そうですね。ここをトントンとすると落ち着くので、ひたすら、なだめてなだめてで、それで、だいたい酸素が低かったらアンビューをしながら。音っていうか触ってざわざわするので、だいたい引きます。引いてみて硬そうな時は、呼吸音を聞きます(C氏)。「下がる時は結構、下がって来て85ぐらいとか、何が悪いのかといろいろみていきます。まずカニューレの中に、気管の中にたまっていないとかですかね・・・痰がですね。たまっていないとか。あとは何だろう、お腹のおしっこがたまっていないとか(N氏)。」

### (4) <予測的対処行動>

#### ①【予測して吸入】

母親は、子どもの状態の悪化が予測される場合、早めに吸入を行い、痰の排出を

促し、重症化を防いでいた。

「痰が固かったら吸入すぐかけるとか鼻がでたらすぐかけるとか、なんか、薬がそう飲めないじゃないですか。もらわないと、置き薬もないんで、そういったのも、先にしていく (D 氏)。」「夕方、起きたときに鼻がずるずるしていたら吸引するんですけど、あの、調子が悪い時は吸入の回数を、ごろごろいってるなと思ったら吸入の回数を増やして、そこは、様子を見ながら (E 氏)。」

## ②【自分で様子観察】

子どものケアを始めて間もない頃、母親は子どもの状態が悪化した時は、看護師に連絡し、指示を仰いでいた。しかし、母親は子どもの機嫌やパターン化した症状が判断できるようになり、自分で様子を観察していた。

「1日様子を見る。嘔吐は結構頻繁にあったので、パターンがあります・・・全部吐いてしまえば、落ち着いて元気に遊び出す、そういうパターンなんです。とりあえずは自分でやってみて、前は丸1日悪い、2日にまたいで元気がなかったので電話してみたのですが。とりあえずは熱がでたりしても、様子をみますかね (G 氏)。」「前は訪問看護師さんが、来ないとびくびくしてたっていうか、トラブルがあった時の対応とかできなかつたんですが、最近はなんかもう、アラームが鳴った時なんかも、はがれたときなんかも、焦らずに対処できるようになったっていうか、まあ、ゆっくりやって、ちょっと様子見てやっぱり悪い様だったら、こう、病院に電話したりとか、少し、ゆとりがでてきたように思います (F 氏)。」

対極例として、「ちょっと咳が頻繁に出る時は危険度ありみたいな・・・熱測る。あーやっぱあるわ。多分訪問看護師さんに速攻で連絡して、指示を仰いで対応する (K 氏)。」がみられた。この母親は看護経験が数年あるにもかかわらず、自分で様子を見て対処せず、すぐに訪問看護師に連絡し、判断を仰いでいた。

## 3) 『察知可能になる』のカテゴリー

察知可能になるのカテゴリーは表6、図2に示す。【微妙な変化の察知】、<わが子の医療的ケアに熟達>【わが子の解剖学的特徴を熟知】【独自の方法で排痰】【技術の熟達を認識】であった。

母親はその理由はわからないが、子どもの状態の微妙な変化が察知できていた。子どもの鼻腔の形や気管分岐部の解剖学的特徴を熟知し、技術を獲得していた。また、母親がこれまでに修得した、子どもに独自の方法で排痰し、ケアを行っていた。母親はわが子の観察や医療的ケアに関しては医療職より理解し、対応できると認識していた。

以下にサブカテゴリーと概念、具体例を挙げる。

### (1) 【微妙な変化の察知】

理由はわからないが、母親は子どもの体調が悪化した時は直感がはたらいていた。その理由は、母親も言語化できない。例えば、子どもが呼吸をしていない場合に、理由はわからないが、それを察知することができていた。

「なんか不思議なんですけれども、軽くお昼寝してパチッと起きたりする。絶対これ息していないと思うとしてなかったりとか、何かわからないけど、それが不思議なんですけれども、わかるんですね。なんか今息していない感じがするとか。これ悪くなりそうな感じがあるとか (B 氏)。」「緊張とかそういうのでもわかるし、何なんやろう、不思議とすごく微妙な変化でもわかります。・・・これって言えないけど、なんか、ほんとうに微妙なので、これっていうのはないんですけど、なんかちよつと違う気がする。顔色はそんなに変わらなくて、何かが悪いときはなんとなくわかります (O 氏)。」

### (2) <わが子の医療的ケアに熟達>

#### ① 【わが子の解剖学的特徴の熟知】

母親は、毎日子どもの鼻腔吸引を繰り返すうちに、子どもの鼻腔の形を熟知し、看護師でも困難な吸引ができていた。また、気管支の構造や吸引時の注意点も十分に理解し、自分なりの工夫をしていた。

「うえ (嘔気) とかなりました。なんかそれも、右の鼻がすごく狭くて、病院の看護師さんも結構手こずるんですよね。でも、毎日していたら、鼻の形がわかるようになりました。だけどたまに鼻血がでちゃいます。それを気を付けています (E 氏)。」「痰の色が緑っぽくなってきたなと言う時、一応、教わってはいるけど、もうちょっと深めに気管に入れるとかしていました。・・・突き当たりあたったなというのがわかるんで、これ以上行けんなというのが感覚的にわかって (N 氏)。」

#### ② 【独自の 방법으로排痰】

母親は、肺に手を当て痰の貯留状況を判断したり、排痰のためのポジショニングなどの技術を身につけていた。また、気管内の痰の性状を判断できるようになり、吸引カテーテルの微妙な動きを操作していた。また、痰の粘稠度によって吸引方法を工夫していた。

「結構大量に上がってきた時、ゴロゴロいってても引けない時ってあるんですよ。そういう時にはとんとんとか、(体位を変えたり)、こんこんと言ってとかいうと、意味がわかりだしたのでせき込んだりしてくれたりとか、すると上がってくるとか(N氏)。「ここら辺にある中のが(気管カニューレ内)わかるようになりました。それはもうちょっと、とった方がいいとか、それは6センチなんだけれども、もうちょっと入れるとか、ちょっと入れるとそれが出るから気持ちこさぐとか・・・ねばい時はちょっと変えている。ずーっとありそうな所を動かさずとやっておくとか。じゅるじゅるの時は全体にしたら取れるとか。自分の中であってそれでやっています(B氏)。」

### ③【技術の熟達を認識】

母親は医療職より、吸引の技術は上手にできると自信を持っていた。日常の子どもの様子を観察し、身体的状況を熟知している母親は、観察やケア方法に関しては、医療職を超える対応ができていた。

「本人は、私たちがすれば全然嫌がったりしない。看護師さんにやってもらいより自分で変わりますと言って、本人が母親と見分けがつくのか、看護師さんがしますっていうのが嫌なんです。最初はそうやって、看護師さんに言われるのが本当かなあって思ってたんですけども、やってみると、自分が1番(C氏)。「どこのお母さんも先生や看護師さんより上手って、看護師さんや先生も言います。こういう風に吸引すると吐いてしまうとか、ここまですると逆に良くないとか、でも看護師さんはその人の癖もあるけど、そしたら結局、がばって吐いたりとか、・・・今こうすると良くないとかわかるので、お母さんたちの方が上手になるんだよって(O氏)。」

## 7. 考察

本研究では、専門職ではない一般の母親が、医療的ケアの技術や子どもの観察力を獲得するプロセスを明確化した。これはドレイファスが論じているように、論理的に説明できない人間の行動を解明する研究である。母親は、子どもの看護を行う必要に迫られ、医療的ケアの技術を獲得するプロセスを体験し、熟達していく様子が見られた。専門職とは置かれた状況は異なるが、母親が医療的ケアの技術を獲得していくプロセスの一部は、ドレイファス・モデルとベナー看護論との類似性を認めた。母親の医療的ケアの技術獲得のプロセスは、これらのモデルを参照することで、一般化することができると考えた。

本研究とこれらの先行研究を比較した(表7)。在宅療養児の母親が技術を獲得するプロセスとして、『ケアの根拠への気づき』『分析的思考の取得』『察知可能になる』の категорияが抽出された。医療的ケアが必要な在宅療養児の母親が医療的ケアの

技術を獲得するプロセスが、初めて明らかになった。

『ケアの根拠への気づき』の段階は、ドレイファス・モデルとベナー看護論の第1段階と第2段階に類似していると考える。ドレイファス・モデルの第1段階では「ビギナーは判断するための規則を覚える」とあり、ベナー看護論では、「初心者は、体温や血圧などの患者の状態を示す指標で、状況を判断する」と記述されている。これは、母親がNICU病棟で、子どもの状態の判断方法として、酸素飽和度の基準値を看護師や医師より教示され、その後は酸素飽和度の数値のみで、子どもの状態を見分けている状況に類似している。また、医療的ケアを開始した直後の母親は、看護師の手技や行為の真似をしていた。技術獲得の初期の段階で、母親が真似をするという行為はドレイファス・モデルとベナー看護論では見られなかった。技術獲得は在宅の生活が始まる前に、早急に開始する必要があり、その結果、母親は真似をするという行為に至っていたと考えられる。

ドレイファス・モデルの第2段階は、「中級者は前例との類似性を感じ取ることができる」、ベナー看護論では、「新人レベル看護師は繰り返し生じる重要な状況要素に気づく」と記述されている。これは、母親が何回か経験した子どもの症状に疑問を持っていたことに類似している。母親は子どもの症状をメモし、傾向を把握していた。それから疑問点を調べ、専門家に尋ねていた。

『分析的思考の取得』の段階は、先行研究の第3段階と第4段階に類似していると考える。ドレイファス・モデルの第3段階では、「上級者は状況を構成する要素の相互作用がわかり、それに応じて結論を引き出し、予測することができる」とあり、ベナー看護論では、「一人前レベルでは、現在の状況や予測される将来の状況の重要性がわかる」と記述されている。母親は観察点の認知ができ、症状出現時の判断が可能となり、分析的思考をしていた。

ドレイファス・モデルの第4段階では、「プロは、過去に経験したのと似たような計画が浮かび、過去の経験に照らし合わせて予測が立てられる」とあり、ベナー看護論では「中堅レベル看護師は経験に基づいた全体像を把握する力があり、通常予測される経過をとらない異常の発生を看取できる」と記述されている。これは子どもの状態を複数の観察ポイントから、母親が前駆症状を察知し、前もって予測して対処していたことに類似している。

『察知可能になる』段階は、先行研究の第5段階に類似していると考える。ドレイファス・モデルでは「エキスパートの段階では、技能がからだの一部のように身につく意識にのぼらなくなる」とあり、ベナー看護論では「達人看護師は、一つひとつの状況を直観的に把握して正確な問題領域に的を絞る」と記述されている。これは、母親がその理由を言語化できないにも関わらず、子どもの微妙な変化を察知していたことや子どもの解剖学的特徴を熟知し、独自の方法で排痰していたことに類似している。

考察の詳細については以下に述べる。

## 7.1 ケアの根拠に気づくまで

母親は、看護師の手技を模倣して技術を実施していた。真似は知識や技術を伝達するという模倣的様式であり、模倣は学びには決定的に重要である（佐藤 2010）と述べられている。ドレイファス・モデルやベナー看護論は、専門職のコツを体得する技術の習得モデルであり、模倣に関する記述はない。しかし、本研究の母親においては、入院中から看護師の真似をしていた。看護師は大学などの養成機関において基礎看護学教育を受け、身体の解剖生理や看護技術を理論的に学ぶ。しかし、在宅療養児の母親は、NICU 病棟で技術の指導は受けるが、系統的な内容を理論的に学習はしていない。したがって、訪問看護師を視覚的に模倣するということで精いっぱいになっていると考える。母親による看護師の技術の模倣は、医学の知識がない母親が技術を学ぶ手段として、必要不可欠の学習方法になっている。

また、母親は子どもの状態を医療者に教えられた酸素飽和度の数値で判断していた。看護師の初心者は、体温、血圧などの客観的で測定可能な患者の状態を表す指標で状況を知る（Benner 1984）と記述されている。本研究でも同様に、母親は根拠を理解せず、客観的な数値だけを基準に子どもの状態を判断していた。しかし、母親は数値を基準にするだけでは、子どもの状態を判断することはできなかった。そのため、子どもの状態が悪化した時は、NICU の看護師や訪問看護師に、受診が必要かどうかの判断を頼っていた。本研究の母親は、ドレイファス・モデルのビギナーとは異なり、数値を読み取ることはできるが、数値を用いて子どもの状態を判断することができなかった。一方、ベナー看護論の看護師の場合は、職場に同僚が存在し、相談ができるため、初心者の看護師が一人で判断することはない。医療的ケアに関する判断について常に相談できる相手がいるわけではない母親にとって、状態の判断を代行してくれる看護師の存在や影響は大きい。平林（2007）は、在宅移行初期の家族に十分な判断力がない状況では、対応の手がかりは医療者からの指示・指導にあった。これが適切に機能した場合は、家族は判断の基準としていたと述べている。

また、母親が在宅で子どものケアを行う様になると、発熱や低酸素症状などの緊急事態を体験することになる。その際、重要な症状に気づかず、子どもの症状を重症化させてしまうという失敗経験をしている。このような経験を積み重ねる中で、母親は「家で子どもの様子がおかしい時に、先生が（指を）押さえる方法は、何がわかるのかなって、その時にネットで調べて、ああなるほどみたいに。」などの語り示されるように、緊急事態に陥らないために危機感を持ち、疑問に思った検査方法は調べて解決していた。

さらに、母親は子どもの状態に興味を持ち、症状やケア方法をメモし、子どもの重要な症状に気づいていた。中級者の段階に達したものは、前例との類似性を感じ取ることができる（Dreyfus and Dreyfus 1985）と記述されている様に、母親は子どもに度々起こる症状に気づき、観察点を理解するようになっていった。また、母親は子どもの症状をメモすることで、現在の子どもの状態を振り返り、後日のケアに生かしていた。この様に、子どもの症状を記録し、前例との類似性を感じ取ることが、

母親の思考を整理し、子どもの状態やケア方法を評価する手段の一つと考える。

以上の経過を経て、母親は褥瘡予防や排痰のために体位変換を行うなどのケアの理由を理解し、知識を蓄積して、根拠の理解に裏付けられた形で技術を実施していたと考える。

## 7.2 分析的思考の取得まで

ケアの根拠に気づいた母親は、子どもの観察点を少しずつ増やしていった。上級者レベルでは、状況を構成する要素の相互関係がわかれば、判断をくだし、結果を予測することができる (Dreyfus and Dreyfus 1985)。本研究では、母親は低酸素症状や機嫌を見て子どもの状態を判断していた。母親は呼吸音や胸の上りなどが、低酸素症状の観察点であること、子どもの機嫌の悪さが症状悪化時の観察点であることを理解するようになっていた。また、母親は一定の時間ごとに吸引を行うのではなく、咽頭音を聞いて、吸引の必要性を判断していた。脱水症になりやすい子どもの身体的特徴を理解し、痰の吸引が困難になることを避けるために、早めに水分補給を行い、緊急事態がおこらないようにしていた。つまり、母親は基準の数値に頼らず、子どもの観察点を確認しながら、自分なりの判断をして取り組んでいたと考える。今まで、子どもの状態変化にうろたえ、数値情報などに翻弄されていたが、主体的に子どもの状態に関わるようになっていた。このような母親の観察や判断は、医学的な基礎知識に基づいて系統的にアセスメントを行う看護師の観察方法とは違いがあると考ええる。

母親は子どもの症状が悪化した時は、顔色や口唇色、浮腫、発熱などを判断基準としていた。基準の数値に頼らず、子どもの観察点が理解できた母親は、子どもの症状悪化を経験し、悪化した時の判断の基準が自分の中で確立したと考える。母親は、これまでに修得した断片的な知識や経験がつながり、総合的に子どもの状態を判断できるようになっていた。また、母親は酸素飽和度の値が低下した際は、子どもの状態が悪化したと考えられる要因を一つ一つ確認して判断していた。以前は、酸素飽和度は絶対的な規準だったが、この時点では、自分の判断の指標の1つになっていた。

プロの段階では自分のやるべきことを直観的に整理し、経験から見て重要と思える要素を見比べ、規則に従って組み合わせて対処する最善の方法を選ぶ (Dreyfus and Dreyfus 1985) と記述されている。母親は子どもが悪化した状態を様々な子どもの症状と組み合わせて、関連づけて判断し、最善の方法を選んで対処していた。すなわち、「体調が悪くなるとぐったりする・・・酸素が落ちると紫色になるし、・・・調子が悪くなると熱が出る前に必ず吐くんですよ。」などの語りに示されるように、母親は分析的思考が可能となっていた。しかし、看護師のように、系統的な医学知識があることを前提に判断していないため、「顔の色とか本当にチアノーゼがでたらわかりますけど、難しいので機械に頼る状況です。」などの様に、子どもの状態の程度によっては、判断が難しい事例も見られた。

分析的思考を身に付けた母親は、子どもの症状の悪化が予測される場合は、吸入などの処置を事前に行い、症状の悪化を回避しようとしていた。つまり、母親は医療職にすぐには頼らず、自分で様子を観察し、判断するという自立した行動ができるまでに成長していた。子どもの症状に対して、主体的に関われるようになった結果、すぐに医療職者に判断を委ねずに、経過を見守る事ができるようになっている。母親が子どもの様子を観察し、状況に応じて自分で判断し、予測して行動するという経験を蓄積することで、ドレイファス・モデルやベナー理論の第5段階に見られるように、直感的に子どもの問題をとらえることができるようになると思う。

### 7.3 察知可能になる

達人レベルでは分析的な原則には頼らず、状況を直観的に把握して正確な問題領域に的を絞る (Benner 1984)。母親は子どもの微妙な変化を直観的に感じ取り、状態がいつもと違う時は、ただちに判断し対応していた。母親自身にも、子どもの状態が察知できる理由は言語化することはできなかった。しかし、子どもの疾患に関する知識を修得し、観察点やパターンの情報から分析的に思考し、予測的に対処する経験を積み重ねた結果、子どもに対する洞察力が働くようになったと考える。「この緊張は熱があるからなのか、体調が悪いのか、・・・うんちかなとかそういう微妙な感じ・・・何年か見てきたから、わかるんでしょね。」などのように、母親の洞察力は、子どもと過ごしてきた時間の経過と共に、失敗例を含む経験の蓄積に関連していると考えられる。生活リズムが安定し、日々の生活を重ねていくうちに子どもの特性を理解し、母親自身もわからないと表現しているが、子どもの微妙な変化を感じ取ることが出来る様になったと考える。一方、専門職である看護師の場合は、膨大な医学的知識と臨床判断の経験から、状況全体の深い理解に基づいて直観的に把握して行動する。このように考えると、知識と臨床経験に裏づけられた看護師の直感と、子どもとの相互作用の影響が考えられる母親の直感は異なると考える。

母親の場合は、対象者の語りから、約1～2年の比較的短い期間で直観がはたらくようになっていた。看護師の場合は、約2～3年で第3段階の一人前レベルであることが述べられている。母親はわが子一人が対象者であることと、子どもと24時間生活している状況と親子関係の親密さに関係して、短期間で直観がはたらくようになっていたと考えられる。

また、母親は「(カテーテルを挿入する時に) 突き当りに当たったなというのがわかるんで・・・これ以上行けんなというのが感覚的にわかってく。」などの語りに示されるように、わが子の解剖学的特徴を運動感覚的に熟知し、子どもに応じた独自の方法で排痰を実施していた。このことから、母親はわが子に対する医療的ケアの観察や実施に関しては、看護職者よりも熟達度が高いと自負していた。両親はトレーニングを受けているため、専門家より熟練したケア提供者であり、専門家に求められているのは、緊急時の判断や実際のサポートである (Kirk and Glendinning 2002) という報告がある。専門的な知識はあるが、多くの対象者に訪問時のみ接する看護

師に対して、母親は24時間子どもを観察し、世話を行うため、わが子の身体的特徴や病状に熟知し、対処方法を獲得していたと考える。「本人は、私たちがすれば全然嫌がったりしない。看護師さんにやってもらうより自分で変わりますと言って、・・・やってみると、自分が1番(C氏)」などのように、母親は子どものケアに自信を持っていた。在宅療養児の母親の場合は、自分の子どもに特化した技術の獲得をし、実施していた。

しかし、一方で一部の母親は、子どもの状態が悪化した時に備えて探索的行動をとるということはなく、常に訪問看護師を頼っていた。また、子どもの低酸素症状の観察については酸素飽和度に頼り、この段階まで進むことはできていなかった。医療的ケアが必要な子どもの両親の看護能力は子どもの重症度、訪問看護師の緊急訪問回数、両親の自己効力感とコーピングに関連している(Kieckhefer et al 2009)と述べられている。したがって、母親の状況や理解によって、状況が異なることが予測され、この様な母親にどのような援助を行い、技術獲得プロセスを支えていけばいいのかを明らかにすることが今後の課題である。

#### 7.4 看護師の支援についての提案

本研究では、母親は初期の頃、看護師の真似をし、客観的な数値を基準に子どもの状態を判断していた。疑問点を調べるうちに、観察点を理解し、分析的思考ができるようになっていた。最終的には子どもの状態に熟知し、異常を察知していた。以上の研究結果を踏まえて、在宅療養児の母親に行う看護介入の提案を以下に示す。

『ケアの根拠への気づき』の段階では、看護師は子どもの解剖生理に応じた吸引カテーテルの挿入の手技や、酸素飽和度の下限値と観察方法等についてわかりやすく伝え、技術実施のモデルを示すことが必要である。また、母親が技術の根拠を理解していないことを承知し、看護師は客観的に得られる数値と子どもの反応や状態がつながるように文献や資料の紹介をすることが求められる。将来的には母親が主体的に医療的ケアを実施できるようになるために、自分で調べられる様に支援することが必要と考える。『分析的思考の取得』の段階の母親には、酸素飽和度の低下の要因が肺の換気の問題か、または気道の閉塞の問題かなど、考えられる要因の情報を提供し、緊急時の判断力の向上を目指した支援ができる。分析的思考の取得ができない母親には、この段階に到達出来る様に、まずは子どもの症状に興味を持つように働きかけ、資料や文献を提示し、ケアの根拠が理解出来る様に支援を行うことが必要と考える。『察知可能』の段階になった母親は、自分の子どもに関しては熟練したケア提供者である。看護師は緊急時の判断や日常のケアの支援を行うことが必要である。

#### 8. 結論

1) 本研究は、専門職ではない乳幼児期の在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を

獲得するプロセスを明確にした。母親が、技術を獲得するプロセスでは、『ケアの根拠への気づき』『分析的思考の取得』『察知可能になる』のカテゴリーが抽出され、段階的に発達していることが明らかとなった。

- 2) 母親は、客観的な数値を基準に、子どもの状態を判断することを求められていた。しかし、母親は数値から子どもの状態を理解し、対処することが困難だった。そのため、子どもの状態が悪化した時は NICU の看護師や訪問看護師に、受診が必要かどうかの判断を頼っていた。本研究の母親は、ドレイファス・モデルのビギナーとは異なり、数値を読み取ることはできるが、数値情報だけから、子どもの状態を理解することができずに、訪問看護師の支援に助けられていた。
- 3) ベナー看護論は、専門職者の技能獲得モデルであり、対象者は教育機関において知識を修得していると考えられる。しかし、在宅療養児の母親は、その様な機会を得ることがなく、医療的ケアの技術を実施しなければならないという状況に置かれ、看護師の行為を視覚的に模倣するという行動に至っていた。NICU に在院時から、母親による看護師の技術の模倣は、医学の知識がない母親が医療的ケアの方法を学ぶ手段として機能していた。
- 4) 『察知可能になる』の段階で「本人は、私たちがすれば全然嫌がったりしない。看護師さんにやってもらうより自分で変わりますと言って、・・・やってみると、自分が1番 (C氏)。」などの語りに示されるように、母親は、訪問看護師や家族の支援のもと、医療的ケアの技術を獲得し、自分で判断して技術を実施できるという効力感を獲得していた。
- 5) 分析的思考を身に付けた母親は、医療職にはすぐに頼らず、自分で様子を観察するという自立した行動ができていた。子どもの様子を観察して、状況に応じて自分で判断し、予測して行動できる段階を経て、ドレイファス・モデルやベナー理論の第5段階に見られるように、直感的に子どもの問題をとらえることができるようになると思う。
- 6) 母親は、子どもの疾患に関する知識を修得し、観察点やパターンの情報から分析的に思考し、予測的に対処する経験を積み重ねた結果、子どもに対する洞察力が働くようになったと考える。生活リズムが安定し、日々の生活を重ねていくうちにわが子の特性を理解し、微妙な変化を感じ取ることが出来ていた。『察知可能』の段階になった母親は、自分の子どもに関しては、直感のはたらき、熟練したケア提供者であり、本人もそのことを認識するようになっていた。

## 第Ⅲ章

### 総括

本研究は、医療的ケアが必要な乳幼児期の在宅療養児の母親が技術を獲得するプロセスを明らかにし、ドレイファス・モデルとベナー看護論（以下ドレイファス・モデル等）と対比させて検討した。

## 1. 各章の総括

第 I 章では、母親の技術獲得のプロセスを検討するにあたり、医療的ケアが必要な在宅療養児の療育に関する先行研究を概観し、研究動向を整理した。医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得においては、ケアの代替を行い、精神的支援を行う訪問看護師や家族の影響は必要不可欠である。そのため、第 I 章では、母親の医療的ケアの技術の獲得のみではなく、母親の困難感や社会的支援についても検討し、課題を明らかにした。

文献の内容は、【母親の技術の獲得】【母親の困難感と心身への負担】【母親への社会的支援】の категорияに分類した。母親が技術を獲得するプロセスに、焦点をあてて検討した先行研究は少なく、技術の状況を断片的に記述したものが散見されるだけであり、母親の技術獲得のプロセスは明らかにされていなかった。在宅移行期には、母親は子どもの症状や医療的ケアの状況に合わせて、生活を再編していた。医療的ケアの時間に合わせて、家族の時間を調整することが余儀なくされていた。在宅生活が落ち着いた時期に、母親は思考錯誤を繰り返すことで、吸引のタイミングや子どもの症状をパターン化できることに気づいていた。母親は自分なりに、様々な方法を考えながら医療的ケアを実施していた。在宅生活に慣れた頃、母親は、子どものケアを繰り返すうちに、子どもの顔色や表情の変化などの感覚情報によって、子どもの体調を感じ取り、その後具体的な数値で判断していた。母親は観察力を身に付けることで子どもの医療的ケアの技術を獲得していた。最終的には、母親はケアを繰り返すうちに、子どもの身体状況の理解に自信を持ち、医療をコーディネートする様になっていた。ドレイファス・モデルが想定していなかった母親に特徴的な内容として、在宅移行期には、子どもの障害をめぐる葛藤や、医療的ケア実施への不安、睡眠不足や腰痛などの様々な要因の中で、技術獲得のプロセスが始まっていた。そのような状況において、NICU の看護師や訪問看護師、家族の支えが、技術獲得の必要不可欠な要素になっていた。さらに決定的に異なるのは、母親は最初の段階から、技術的には未熟であるにもかかわらず、子どもの生命維持という重要な役割を負わされていることである。

第 II 章では、医療的ケアが必要な在宅療養児を養育する母親が、技術を獲得するプロセスを明らかにすることを目的とした質的研究を行った。研究方法は質的帰納法的研究である修正版グランデッド・セオリー・アプローチを用いた。対象者は、訪問看護サービスを利用している医療的ケアが必要な 5 歳以下の子どもの母親 15 人とし、以下の結論を得た。在宅療養児の母親が、技術を獲得するプロセスでは、『ケアの根拠への気づき』『分析的思考の取得』『察知可能になる』の категорияが抽出された。技能獲得モデルのドレイファス・モデル等と比較をした。

『ケアの根拠への気づき』の段階では、母親は看護師の模倣をしていた。これは、専門分野における技術獲得について検討したドレイファス・モデル等には見られなかった。しかし、母親の技術獲得の段階としては重要であると考えられる。ドレイファス・モデル等では、第一段階で規則に従って文脈不要の判断を行う。しかし、本研究の母親は数値に振り回され、数値だけでは、子どもの状態を判断できないという状況だった。子どもの状態が悪化した時は、看護師に、受診が必要かどうかの判断を頼っていた。ドレイファス・モデルのビギナーとは異なり、母親単独では、規定された要素を規則に従い処理することが困難であった。在宅療養児の母親の場合は、第I章で述べたように、医療的ケアや子どもの症状の判断への困難感、生活の困難さや母親の心身への負担という特殊な条件下に置かれている。それらを解決するためには、訪問看護師や家族の支援が重要である。医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術獲得に関しては、周囲の支援を受けながら、技術を獲得しているという点、専門的な基礎教育を受けていない条件で困難な技術を実施し、子どもに責任をもつという点が、ドレイファス・モデル等とは異なり、母親の技術獲得プロセスに特徴的な内容と考える。母親は、その後、自分の知識では想定できない様々な状況を体験している。そのような時には疑問に思うことをインターネットで調べたり、専門職に尋ねたりして解決していた。この様に、自ら積極的に問題解決し、ケアの根拠に気が付いていったと思われる。

『分析的思考の取得』の段階では、母親は唇の色や機嫌などの子どもの観察点を理解していた。母親は機嫌やパターン化した症状を判断材料として、自分で様子を観察できるようになっていた。『ケアの根拠への気づき』の段階で、訪問看護師に指導を受けたり、探索的行動を行ったりしたことで、判断の際に必要な情報を蓄積していたと考える。知識や判断力の蓄積には訪問看護師が大きく影響していることが示された。母親は、脱水症になりやすいため、常に水分補給に注意しなければならない重症児に特徴的な症状の観察や処置ができていた。これは、ドレイファス・モデル等と同様に、これまでの前例が集まって状況依存的な要因を理解することができるようになり、それに基づいて、計画を立てることができるようになったと考える。これらの観察内容や対処方法を組み合わせ、優先順位を判断し、症状のアセスメントをしていたと考える。この時点になると、母親は子どもが脱水症にならないように予防的に子どもにかかわっていたと考えられる。また、子どもの症状が悪化した時は、問題と考えられる複数の観察ポイントを考え、該当しないものを打ち消していくという行動をしていた。ドレイファス・モデル等のように、自分のやるべきことを直観的に整理していたが、判断は分析的に行っていた。加えて、母親は子どもの症状悪化の前兆を理解していた。痰や鼻汁の情報から、状態の悪化を予測し、吸入などの対処を行っていた。ドレイファス・モデルでは、状況を整理して計画を立て、その計画に照らしてもっとも重要な要素だけを選び、行動を単純化して効果を高めることができると述べられている。また、母親は、熱などの異常がある時は、看護師を頼らず、症状をアセスメントし、対処方法を判断していた。すなわち、ドレイファス・モデルで述べられているように、過去に成功したのと同じよ

うな計画が浮かび、過去の多様な経験に照らし合わせて予測を立てていた。母親は、前もって対処行動をとり、訪問看護師をすぐに頼らず、自立できていることが、母親に見られた新たな変化だと思われる。

『察知可能』の段階の母親は、子どもの解剖学的特徴を熟知し、微妙な変化を直観的に感じ取り、熟練したケアを実施していた。ドレイファス・モデルでは、経験に裏打ちされた円熟した理解力に基づいて、何をすべきかが判断できるようになると述べられている。また、技能が体の一部のように身につくについて、ほとんど意識にのぼらなくなるとある。在宅療養児の母親の場合は、自分の子どもに特化した直観や技術を得ていた。母親は、子どもの異常時には何かがおかしいと感じる直観が働いていた。子どもの状態が察知できる理由は言語化することはできなかったが、子どもの疾患に対する知識を修得し、観察点やパターンの情報から分析的に思考し、予測的に対処する経験を積み重ねた結果、子どもに対する洞察力がはたらくようになったと考える。母親はわが子の解剖学的特徴を熟知しており、カテーテルをどのくらい挿入すれば、気管分岐部に触れるのかを運動感覚的に理解していた。また、痰の貯留の程度や部位がわかり、痰の性状によって吸引方法を変えていた。この様な状況から母親は、わが子の医療的ケアに熟達していると認識するようになっていた。

## 2. 結論

医療的ケアが必要な乳幼児期の在宅療養児の母親が、技術を獲得するプロセスを明らかにした。技術習得の先行研究としてドレイファス・モデルやベナー看護論があるが、今回の研究では、専門職ではない母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスを明確にした。その結果、以下のことが明らかになった。

- 1) 第Ⅰ章では、母親が技術を獲得するプロセスに、焦点をあてて文献検討を行った。先行研究は少なく、断片的に記述されていたものが散見された。母親の技術獲得のプロセスは明らかにされていなかった。
- 2) 文献検討では、ドレイファス・モデルが想定していなかった母親に特徴的な内容として、在宅移行期には、子どもの障害の受容や、医療的ケア実施へ不安、睡眠不足や腰痛などの様々な要因の中で、技術習得のプロセスが始まっていた。そのような状況に置いて、NICUの看護師や訪問看護師、家族の支えが、技術獲得の必要不可欠な要素になっていた。さらに決定的に異なるのは、技術獲得の最初の段階から、技術的には未熟であるにもかかわらず、子どもの生命維持という重要な役割を負わされていることである。
- 3) 第Ⅱ章では、専門職ではない乳幼児期の在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスを明確にした。母親が技術を獲得するプロセスでは、『ケアの根拠への気づき』『分析的思考の取得』『察知可能になる』のカテゴリー

が抽出され、段階的に発達していることが明らかとなった。

- 4) 在宅移行期には、母親は客観的な数値を基準に子どもの状態を判断することを求められていた。しかし母親は、数値から子どもの状態を理解し、対処することが困難だった。そのため、子どもの状態が悪化した時はNICUの看護師や訪問看護師に、受診が必要かどうかの判断を頼っていた。本研究の母親は、ドレイファス・モデル等のビギナーとは異なり、数値を読み取ることはできるが、単独ではそれによって、子どもの状態を理解することができずに、訪問看護師の支援に助けられていた段階があった。
- 5) ベナー看護論は、専門職者の技能獲得モデルであり、対象者は基礎知識を修得していると考えられる。しかし、在宅療養児の母親は、その様な機会を得ることがなく、医療的ケアの技術を実施しなければならないという状況に置かれることで、視覚的に模倣するという行動に至っていた。NICUに在院時から、母親による看護師の技術の模倣は、医学の知識がない母親が医療的ケアの方法を学ぶ手段として機能していた。
- 6) 『察知可能になる』の段階で「本人は、私たちがすれば全然嫌がったりしない。看護師さんにやってもらうより自分で変わりますと言って、・・・やってみると、自分が1番(C氏)。」などの語りに示されるように、母親は、訪問看護師や家族の支援のもと、技術を獲得し、自分で判断してできるという効力感を獲得していた。
- 7) 分析的思考を身に付けた母親は、医療職にはすぐに頼らず、自分で様子を観察するという自立した行動ができていた。子どもの様子を観察して、状況に応じて自分で判断し、予測して行動できる段階を経て、ドレイファス・モデルやベナー理論の第5段階に見られるように、直感的に子どもの問題をとらえることができるようになると思われる。
- 8) 母親は、子どもの疾患に関する知識を修得し、観察点やパターンの情報から分析的に思考し、予測的に対処する経験を積み重ねた結果、子どもに対する洞察力が働くようになったと考える。生活リズムが安定し、日々の生活を重ねていくうちにわが子の特性を理解し、微妙な変化を感じ取ることが出来ていた。『察知可能』の段階になった母親は、自分の子どもに関しては、直感がはたらき、熟練したケア提供者であった。

### 3. 本研究の成果と今後の課題

医療的ケアが必要な乳幼児期の在宅療養児を養育する母親が、技術を獲得するプ

プロセスでは、母親の技術は段階的に発達していることが明らかとなった。これらの知見は訪問看護ステーションや病院で、在宅療養児や家族の看護を行う看護師に、在宅療養児の母親の状況を理解する指標として提供できると考える。

今後は、子どもの年齢を広げて調査を行い、さらに経験を積んだ母親の技術の発達について、解明していくことが必要である。一方で、技術や判断力を段階的に獲得できない母親への対応を検討することが、今後の課題である。

#### 4. 研究の限界

対象者は技術の獲得のプロセスとして、記憶が新しい5歳以下の幼児期の在宅療養児の母親とした。母親の技術の熟達は幼児期以降の母親にも期待されるため、本論文は乳幼児期の母親に限定した技術の獲得のプロセスである。

## 第IV章

文献・図表

(序章～第II章)

## 序章 研究の背景と本論文の研究目的と研究の意義

Antonelli CR, Stille JC and Antonelli MD (2008). Care coordination for children and youth with special health care needs: a descriptive, multisite study of activities, personnel costs, and outcomes. *Pediatrics* 121(1), 209-216.

馬場恵子, 泊 祐子, 古株 ひろみ(2013). 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. *日本小児看護学会誌* 22(1), 72-79.

Baruffi G, Miyashiro L, Prince BC et al (2005). Factors associated with ease of using community-based systems of care for CSHCN in Hawai'i. *Maternal and Child Health Journal* 95(2), 99-108.

Benner P (1984). 臨床看護実践に内在する知識を明らかにする. 井部俊子 (2005/訳), ベナー看護論 新訳版 初心者から達人へ, pp1-32. 医学書院, 東京.

Dreyfus HL and Dreyfus SE (1985). ビギナーからエキスパートまでの五段階. 椋田直子 (1987/訳), 純粹人工知能批判, pp37-85. 株式会社アスキー, 東京.

Graham JR, Fleegler WE and Robinson MW (2007). Chronic ventilator need in the community: A 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics* 119(6), 1280-1287.

Harrigan CR and Ratliffe C (2002). Medically fragile children: an integrative review of the literature and recommendations for future research. *Comprehensive Pediatric Nursing* 25, 1-20.

Hill SK, Freeman CL, Yucel MR et al (2008). Unmet need among children with special health care needs in Massachusetts. *Matern child health* 12, 650-661.

平林優子 (2007). 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着くまでの過程. *日本小児看護学会誌* 16(2), 41-48.

平元東 (2015). 健康状態の把握と体調変化の判断・評価. 北住映二, 口分田政夫, 西藤武(編), 重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル, pp14-19. 株式会社診断と治療, 東京.

Jackson Allen LP (2004). Mommy first. *Pediatric Nursing* 30(3), 203-206.

金泉志保美 (2009). 医療的ケアの必要な小児の退院に向けての看護支援. *群馬保健学紀要* 30, 29-39.

Kirk S and Glendinning C (2002). Supporting 'expert' parents-professional support and families

- caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies* 39, 625-635.
- 北住映二 (2013). 医療的ケアとは. 北住映二, 杉本健郎(編), 新版医療的ケア研修テキスト, pp10-23. クリエイツかもがわ, 京都.
- 北住映二 (2014). 日本小児科連絡協議会 (日本小児科学会, 日本小児科医会, 日本小児保健協会) 重症心身障害児 (者) 委員会 中間報告書 (平成 26 年 4 月 13 日), 1-3.
- コリー紀代 (2009). 気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族の QOL 家族に対する援助の方向性. *小児保健研究* 68(6), 700-707.
- 厚生労働省 (2003). 医療提供体制の改革に関する検討チーム. 医療体制の改革のビジョン. (平成 28 年 11 月 6 日検索) <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/04/h0430-3.html>
- 厚生労働省 (2013). 社会保障審議会医療部会, 医療法の改正に関する意見. (平成 27 年 8 月 3 日検索) <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-hosho.html?tid=126719>
- 厚生労働省 (2015). 平成 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業. (平成 28 年 3 月 3 日検索) [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/syouni\\_zaitaku.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/syouni_zaitaku.pdf)
- 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子 (2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. *日本看護研究学会雑誌* 29(5), 59-69.
- 楠田聡 (2010). NICU 長期入院児の動態調査長期入院発生率が減少した原因についての検討. 平成 22 年度成育疾患克服等次世代育成基盤研究 田村班 厚生労働科学研究費補助金 (成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業) 「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」(分担) 研究報告書, 30-35.
- Lave J and Wenger E (1991). 実践共同体における正統的周辺参加. 佐伯胖, 福島真人 (訳), 状況に埋め込まれた学習 正統的周辺参加, pp71-99. 産業図書, 東京.
- Leonard JB, Brust DJ and Nelson PR (1993). Parental distress: caring for medically fragile children at home. *Journal of Pediatric Nursing* 8(1), 22-30.
- 前田浩利 (2012). 小児在宅医療の現状と課題. *小児保健研究* 71(5), 658-662.
- 松田元子, 吉田登美恵 (2007). 母親 1 人の養育者による在宅療養への取り組み 一事例の振り返りから. *日本看護学会論文集小児看護* 38, 305-307.

- 水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵 他 (2012). 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス. 日本小児看護学会 21(1), 84-55.
- 西野郁子, 石川 紀子, 堂前 有香 (2013). 医療的ケアを必要とする乳幼児期の子どもの母親が感じる生活上の困難とサポートニーズ. 千葉県立保健医療大学紀要 4(1), 27-31.
- O'Brien EM and Wegner BC (2002). Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. *Journal of Pediatric Nursing* 16(1), 13-22.
- 岡光基子, 田中 義人 (2004). 【慢性疾患や障害をもつ子どもの在宅に向けた支援を考える】医療依存度の高い子どもの在宅ケアに関する研究 父親-母親の二者関係の形成過程. *小児看護* 27(10), 1380-1387.
- 大阪府障がい者自立支援協議会重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会作業部会 (2013). 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書.
- 大島一良 (1971). 重症心身障害児の基本問題. *公衆衛生* 35, 648-655.
- Patterson MJ, Leonard JB and Titus CJ (1992). Home care for medically fragile children: impact on family health and well-being. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 13(4), 248-255.
- Patterson MJ, Jernell J, Leonard JB et al (1994). Caring for Medically Fragile Children at Home: the parent-professional relationship. *Journal of Pediatric Nursing* 9(2), 98-106.
- Porterfield LS and McBride DT (2007). The effect of poverty and caregiver education on perceived need and access to health services among children with special health care need. *American journal of public health* 97 (2), 323-329.
- 佐藤善治 (2003). スポーツ運動・動作の練習過程に関する実験研究への覚え書. *立命館経済学* 52(5), 359-379.
- 沢口恵 (2013). 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. *日本重症心身障害学会誌* 38(3), 507-514.
- 重久浩至 (1992). 「認知的徒弟制」論の現代的意義. *東京大学教育学部紀要* 32, 23-31.
- 品川陽子 (2015). 在宅における子どもと家族への看護. 中野綾美(編), *ナーシンググラフィカ小児看護* 1 小児の発達と看護, pp274-284. 株式会社ナーシンググラフィ

カ, 大阪.

鈴木康之, 武井理子, 武智信幸 他 (2008). 超重症児の判定について - スコア改訂の試み -. 日本重症心身障害学会誌 33(3), 303-309.

内正子, 村田 恵子, 小野 智美 他 (2003). 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児看護学会誌 12(1), 50-56.

涌水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘 (2009). 重症心身障害児 (重症児) を育てることに対する母親の認識変化のプロセス. 小児保健研究 68(3), 366-373.

涌水理恵, 藤岡寛 (2011). 重症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化—家族のエンパワープロセスに照らし合わせて—. 小児保健研究 68(3), 366-373.

## 第 I 章 医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得に関する文献検討

馬場恵子, 泊 祐子, 古株 ひろみ (2013). 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日本小児看護学会誌 22(1), 72-79.

Bowie H (2004). Mommy First. *Pediatric Nursing* 30(3), 203-206.

Cervacio K (2010). The role of the pediatric home healthcare nurse. *Wolters Kluwer Health* 28(7), 424-431.

Evans S, Holdent C and MacDonald A (2006). Home enteral feeding audit 1 year post-initiation. *Hum Nutr Dietet* 19, 27-29.

Farmer EJ, Clark JM, Drewel HE et al (2011). Consultative care coordination through the medical home for CSHCN: A randomized controlled trial. *Matern Child Health J* 15, 1110-1118.

濱邊富美子, 佐藤朝美, 小倉邦子 他 (2008). 胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着の治療を受けた重症心身障害児(者)の母親が語る「生活への影響」. 日本重症心身障害学会誌 33(3), 347-354.

平林優子 (2007). 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着くまでの過程. 日本小児看護学会誌 16(2), 41-48.

石浦光世, 大坪佳代, 浦松知美 他 (2003). 在宅療養に向けた親のセルフケア機能 医療的ケアを必要とする子どもをもつ親に焦点をあてて. 日本看護学会論文集小児看護 34, 80-82.

- 金泉志保美 (2009). 医療的ケアの必要な小児の退院に向けての看護支援, 群馬保健学紀要 30, 29-39.
- Kirk S and Glendinning C (2002). Supporting 'expert'parents-professional support and families caring for a child for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies* 39, 625-635.
- 北住映二 (2013). 医療的ケアとは. 北住映二, 杉本健郎(編), 新版医療的ケア研修テキスト, pp10-23. クリエイツかもがわ, 京都.
- Klaus HM and Kennell HJ (1995). 先天奇形のある子どもを持つ両親のケア. 竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子 (2001/訳), クラウスケネル親と子のきずな, pp327-373. 医学書院, 東京.
- 草野淳子(2016). 医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術習得に関する文献検討. *母性衛生* 57(2), 447-456.
- 小泉麗 (2013). 重症心身障害児の胃瘻造設による親のケアの負担の変化. *日本重症心身障害学会誌* 38(3), 471-478.
- コリー紀代 (2009). 気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族のQOL 家族に対する援助の方向性. *小児保健研究* 68(6), 700-707.
- 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子 (2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. *日本看護研究学会雑誌* 29(5), 59-69.
- 倉橋啓子, 小野恭子 (2003). 医療処置を必要とする児をもつ家族への退院指導の課題 退院後に直面した問題のインタビューより. *日本看護学会論文集小児看護* 34, 110-111.
- 桑田弘美 (2005). 障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究(III) 難病や障害を持つ子と家族への支援の方向性. *日本看護学会論文集地域看護* 36, 132-134.
- 松田元子, 吉田登美恵 (2007). 母親1人の養育者による在宅療養への取り組み一事例の振り返りから. *日本看護学会論文集小児看護* 38, 305-307.
- 港俊則, 中本祐介, 香田翼 他 (2010). 地域基幹病院において在宅療養を行った気管カニューレ留置児の臨床的検討, *日本小児呼吸器疾患学会雑誌* 21(1), 6-15.
- 三宅麻衣子 (2012). 医療的処置・ケアを要する児の在宅療養の現状と課題一在宅移行後の母親の体験と思いから一. *中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学*

- 会誌 8, 168-171.
- 水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵 他 (2012). 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス. 日本小児看護学会誌 21(1), 84-55.
- 西野郁子, 石川紀子, 堂前有香 (2013). 医療的ケアを必要とする乳幼児期の子どもの母親が感じる生活上の困難とサポートニーズ. 千葉県立保健医療大学紀要 4(1), 27-31.
- O'Brien ME (2001). Living in a House of Cards: Family Experiences With Long-Term Childhood Technology Dependence. *Journal of Pediatric Nursing* 16(1), 13-22.
- O'Brien ME and Wegner CB (2002). Rearing the Child Who Is Technology Dependent: Perceptions of Parents and Home Care Nurses. *JSPN* 7(1), 7-15.
- 岡光基子, 田中 義人 (2004). 【慢性疾患や障害をもつ子どもの在宅に向けた支援を考える】医療依存度の高い子どもの在宅ケアに関する研究 父親-母親の二者関係の形成過程. *小児看護* 27(10), 1380-1387.
- Palfrey SJ, Sofis AL, Davidson JE et al (2004). The pediatric alliance for coordinated care: Evaluation of a medical home model. *Pediatrics* 113(5), 1507-1516.
- 沢口恵 (2013). 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. *日本重症心身障害学会誌* 38(3), 507-514.
- 鈴木真知子 (2009). 在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観. *日本看護科学学会誌* 29(1), 32-40.
- 内正子, 村田 恵子, 小野 智美 他 (2003). 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. *日本小児看護学会誌* 12(1), 50-56.
- 涌水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘 (2009). 重症心身障害児（重症児）を育てることに対する母親の認識変化のプロセス. *小児保健研究* 68(3), 366-373.
- 涌水理恵, 藤岡寛 (2011). 重症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化—家族のエンパワープロセスに照らし合わせて— . *小児保健研究* 68(3), 366-373.
- Willits AK, Platonova EA, Nies AM et al (2013). Medical home and pediatric primary care utilization among children with special health care needs. *Journal of Pediatric Health Care* 27(3), 202-207.

山本美智代 (2011). 辛さを口にしない母親 重症心身障害児に関わる看護師が捉えた母親の状況とその援助. 日本ヒューマンケア科学会誌 4(1), 19-28.

## 第II章 乳幼児期の在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセス

馬場恵子, 泊祐子, 古株ひろみ (2013). 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日本小児看護学会誌 22(1), 72-79.

Benner P (1984). 臨床看護実践に内在する知識を明らかにする. 井部俊子 (2005/訳), ベナー看護論 新訳版 初心者から達人へ, pp1-32. 医学書院, 東京.

Dreyfus HL and Dreyfus SE (1985). ビギナーからエキスパートまでの五段階. 椋田直子 (1987/訳), 純粹人工知能批判, pp37-85. 株式会社アスキー, 東京.

Glaser B and Strauss AL (1967). 比較分析によって理論を産出する. 後藤隆, 大出春江, 水野節夫 (1996/訳), データ対話型理論の発見, pp1-227. 新曜社, 東京.

平林優子 (2007). 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程. 日本小児看護学会誌 16(2), 41-48.

Holloway I and Wheeler S (1996). 質的研究の特性: 発展と展望. 野口美和子 (2000/監訳), ナースのための質的研究入門, pp2-24. 医学書院, 東京.

Kieckhefer MG, Churchill SS, Trahms MC et al (2009). Measuring parent-child shared management of chronic illness. *Pediatric Nursing* 35(2), 101-109.

木下康仁 (1999). グランデッド・セオリー・アプローチの具体的技法. グランデッド・セオリー・アプローチ 質的実証研究の再生, pp177-265. 弘文堂, 東京.

木下康仁 (2003). 質的研究とグランデッド・セオリー・アプローチ. グラウンデッドセオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い, pp23-83. 弘文堂, 東京.

Kirk S and Glendinning C (2002). Supporting 'expert' parents-professional support and families caring for a child with complex health care needs in the Community. *International Journal of Nursing Studies* 39, 625-635.

北住映二 (2013). 医療的ケアとは. 北住映二, 杉本健郎(編), 新版医療的ケア研修テキスト, pp10-23. クリエイツかもがわ, 京都.

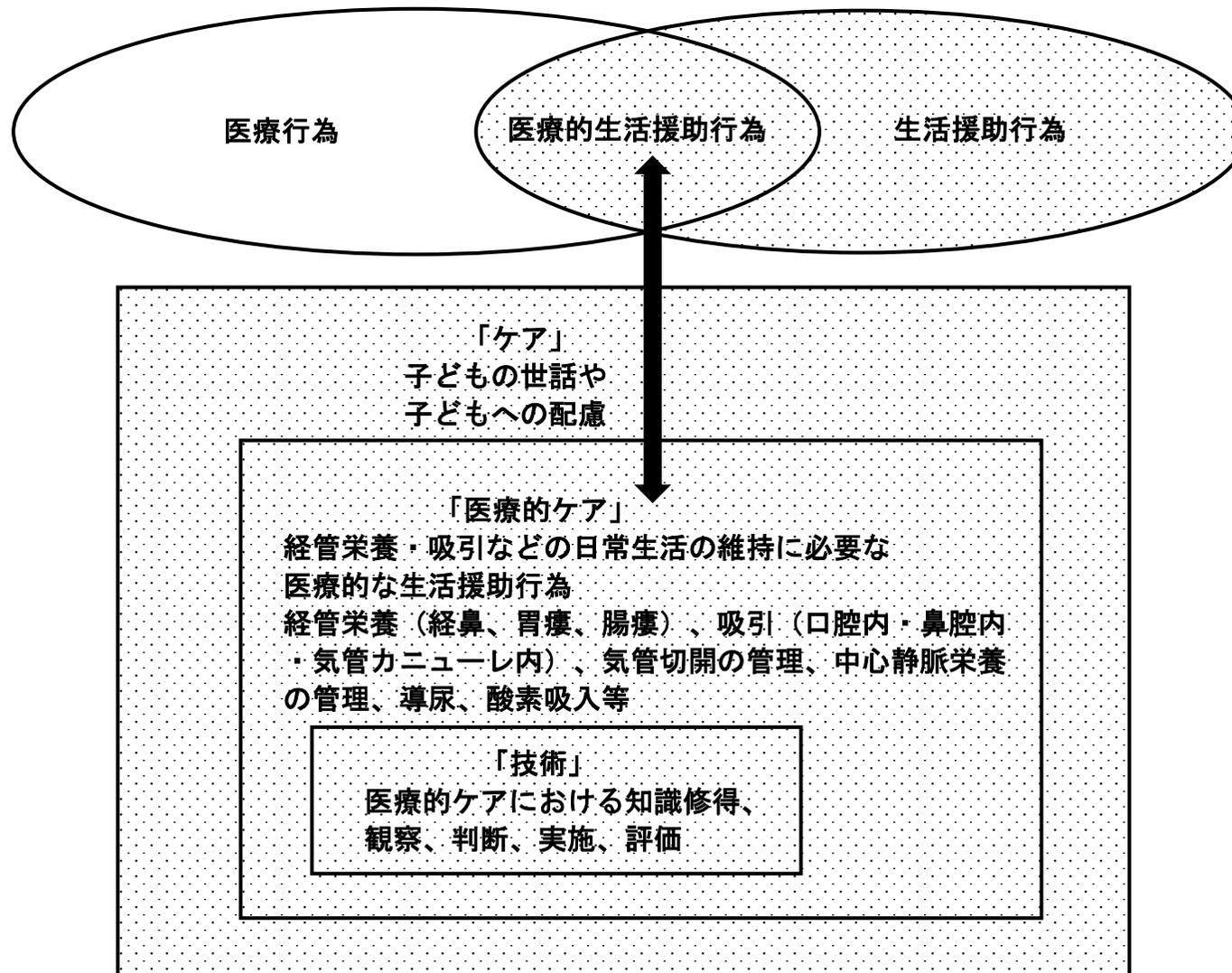
才木クレイグヒル滋子 (2014). グランデッド・セオリー・アプローチ概論. Keiou SFC

journal 14(1), 30-43.

佐藤学 (2010). 授業の様式. 教育の方法, pp44-55. 左右社, 東京.

沢口恵 (2013). 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. 日本重症心身障害学会誌 38(3), 507-514.

湧水理恵, 藤岡寛 (2011). 重症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化—家族のエンパワープロセスと照らし合わせて—. 日本重症心身障害学会雑誌 36(1), 147-155.



北住映二（2013）. 医療的ケアとは. 北住映二, 杉本健郎（編）,  
新版医療的ケア研究テキスト, P10. クリエイトかもがわ, 京都. を一部改変

図1 用語の定義の関係図

表1 医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得に関する分析対象文献の概要

番号	著者発行年	研究目的	対象者/研究方法	結果	結論
1	倉橋啓子他 2003	在宅ケアを行う家族への退院指導の課題を明らかにする。	在宅ケアを必要とする児をもつ家族2事例/ 事例研究	一事例：吸引時の出血の対処方法ができていないためパニックになる。 二事例：訪問看護利用後、父親の支援後に母親の介護負担が軽減。	病院での指導はトラブルを予測した内容が必要。訪問看護と父親の支援により、母親の介護負担が軽減。
2	石浦光世他 2003	在宅療養児の親のセルフケア機能の内容を明らかにする。	在宅療養を行っている、または行う予定がある子どもの親3名/ 質的記述的研究	親は子どもの病気や障害を受け止める。親としての役割認識を持つ。親は子どもの反応を感じとるほどケアの自信が高く在宅療養につながる。母親は水分の経口摂取が増える様工夫をするなど子どもに応じた判断と実践をする。	セルフケアの内容として、「ありのままの子どもを受け止める」「在宅ケア力の習得」「ケア内容の再構築」「家族間の協力」「公的サービス自助グループの活用」「子どもを任せられるようになる」の6つのカテゴリーを抽出。
3	内正子他 2003	医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待を明らかにする。	在宅療養児の養育者で医療的ケアを必要とする群32例と医療的ケアを必要としない群50例/ 量的研究	病気・治療の影響と対応では医療的ケア群に「病児の発達や成長」「病児の不安や苦労」「看護相談を希望」で有意に高い。医療的ケアの負担や生活への困難感を示した。家族は吸引回数多さによる介護負担感、外出時の困難を感じる。	医療的ケア群の家族は「療養による家族生活への影響」「家族の活動」に困難を認知。看護相談の希望は「社会資源」「学校での医療的ケアの実施」「入院」。
4	岡光基子他 2004	医療依存度の高い子どもの在宅ケアについて父親—母親の二者関係の形成過程を明らかにする	医療依存度が高い子どもの両親8組/ 質的記述的研究	父母の在宅ケアの取り組みの過程は、不確かさへの挑戦、緊張状態、葛藤およびストレスへの対処、互いの尊重、人間的成長の5つのカテゴリーが抽出。母親は子どもの状態を経時的に観察記録しケアする。ケアを行ううちに自信を持つ。	在宅療養の中では、両親の関係はストレスフルな状況であるが両親のコミュニケーションが活発になることにより理解し、肯定的に作用していた。看護師の指示支援が必要。
5	Palfrey SJ et al 2004	6つの小児施設で医療的ケアがある子どもに看護師によるコーディネートを行うための介入を行い、効果を判定する	小児施設の重症児150人の両親介入研究/ 量的調査	41%の子どもは人工呼吸器を装着し、そのうち41%は厳しい状況にあった。子どもへのコーディネートによる結果は、すぐに出張ケアをしてくれ、同じ看護師と話し合える(68%)、資源を活用できる(67%)、子どもが病気の時に早期に医療的ケアを対応してくれる(61%)、子どもの目標を定めてくれる(52%)など。	看護師によるコーディネートの介入により、両親の満足度は上がっていた。介入により疾患への負担が軽減する。
6	Bowie H 2004	医療的ケアが必要な子どもの母親の在宅での介護プロセスを示す	事例研究	子どもが退院後、在宅へ帰るまでは他職種が関わり、コーディネートする。子どもは反応が乏しく母親としての自覚を得ることが困難。子どものケアチームが結成され、専門職によるサポートがなされる。両親に最初にコンタクトをとる時期が重要。経験のある親からのピアサポートも重要。	母親は子どものケアの責任者であり、家族はサポートが必要。家族からはサポートを受け、専門家からは情報やケア提供が必要。
7	桑田弘美 2005	在宅療養をする子どもと家族の実態をまとめ支援の方向性について述べる。	在宅療養児の母親38名/ 質的記述的研究	介護の内容、家族の受け入れ状況、家族の問題、医療的ケアの知識や技術の習得、サポート状況について分析した。母親はケアに参加するうち自信が持てる。母親一人でのケアでは困難。	在宅支援システムが不十分。母親のニーズや看護能力をアセスメントして看護師は母親が医療的ケア技術の自信が持てる関わりが必要。

番号	著者発行年	研究目的	対象者/研究方法	結果	結論
8	久野典子他 2006	在宅療養をする子どもの母親の養育負担感の特徴と構造、養育負担感に影響を与える要因を明らかにする。	施設を利用する重症児の母親304名/ 量的研究	母親の養育負担感は養育上の不安の平均が最も高く、夫の協力が影響していた。児の重症度と医療処置に対する介護困難感が相関。父親の支援がない場合は母親の健康観や疲労感に負の影響が生じる。	重症児の母親は養育負担感を感じており、日常生活の大変さ、養育上の不安、社会的役割制限の3下位尺度で構成。母親の養育負担感には夫の協力や周囲のサポートに影響。
9	Evans S et al 2006	退院から1年経過した在宅経管栄養の子どもの家族が経験した具体的な困難を明らかにする。	30組の在宅経管栄養法を行っている親/ 量的調査	家族の明らかになった問題は、睡眠障害(75%)、頻繁なチューブの抜け(46%)、チューブの閉塞(41%)、宅配業者の不足(43%)、ポンプの誤作動(23%)。	睡眠障害、チューブの抜去、ポンプの誤作動は家族のストレスの原因である。栄養士と看護師は夜間の経管栄養の問題点を模索する必要がある。胃瘻を造設した方が家族の介護負担の軽減となる。
10	平林優子 2007	病院での生活が在宅療養に移行する過程で、家族なりに「落ち着いた」と感じられるまでの経験と子どもの捉え方、求められる支援について明らかにし、在宅移行期の看護支援の示唆を得る。	慢性疾患に罹患し入院経験のある子どもをもつ8家族/ 質的記述的研究	在宅移行期、生活の模索・調整期、家族の個別化された生活調整期について記述。 在宅移行期は対応の手がかりは医療者からの指示・指導にある。1日のスケジュールに沿った指導で情報提供や家族の判断の支持をする。退院後生活が落ち着くのは子どもの生活のリズムが安定する時期。母親は孤立している。試行錯誤して自分たちの方法で行い自信が持つ。退院後に専門的なアドバイスを聞き訪問看護により生活を整える。子どもの身体調整が困難。夫の協力が満足。母親への評価的サポートが少ない。母親の実母の支援に助けられる。ケアが改善されない、訪問看護師は断る。	看護師は家族の判断や模索を支援し、情報提供できるよう橋渡しと後押しが必要。
11	松田元子 2007	患児と家族のQOL向上を目的とし在宅へ向けての援助方法を検討する。	在宅療養に移行する患児と家族/ 事例研究	技術習得、社会資源・地域社会との連携、医療介入について結果をまとめる。訪問看護師は母親の理解度や手技を確認してケアを指導。消防署と連携して緊急時の体制を整える。	退院後養育協力者がない母親に社会資源を活用し、職種間の調整をする。母親と共に試行錯誤しケア用品の工夫をし看護師の役割を考える。
12	濱邊富美子 他 2008	医療的ケアによる生活への影響を明らかにする。	胃瘻造設、気管切開、人工呼吸器の装着を受けて1年以上経過した重症児の母親13名/ 質的記述的研究	胃瘻、気管切開、人工呼吸器装着の治療後子どもの状態が安定してくると介護する母親の生活が整う。吸引回数多さによる介護負担感を感じる。医療的ケアがあることで、学校や通園施設の受け入れが制限され、母親の介護負担が増加。	母親が医療的ケアに慣れトラブルの対処ができるように在宅移行期に援助していくことが大切。母親が社会参加出来る様レスパイトサービスを拡充する必要。

番号	著者発行年	研究目的	対象者/研究方法	結果	結論
13	涌水理恵他 2009	重症児を育てることに対する母親の認識変化のプロセスを明らかにする。	重症児を養育する母親15名/ 質的記述的研究	閉ざされた未来、疾患・障害との直面、わが子の生の意味づけの3つの段階が抽出される。母親は周囲から孤立。医療の判断に限界を感じ医師に判断を委譲。医療者への不満が見られる。子どもの障害の受け入れがケアに向かうきっかけ。吸引回数の多さによる介護負担感、母親の疲労感や身体症状がある。痰のつまりによる緊急事態。母親は積極的関与をすることで医療をコーディネートする。ケアをするうち、子どもを熟知している母親の自信が生まれる。児の生の意味を考える。	医療者はこのプロセスを念頭におき、医療、保健、療育機関を柱とする地域ケアシステムの連携の下、重症児の継続的なサポートを行う必要。
14	鈴木真知子 2009	特別支援学校の看護師配置に伴う医療的ケア実施から保護者の子育て観を明らかにし看護師の役割について示唆を得る。	特別支援学校に通学している小学校5年生と6年生の保護者/ 質的記述的研究	子どもの特性による難しさ、安心して預けられる場所がない、自由度が少ないなどのカテゴリーを抽出。保護者は子どもに向かう姿勢、子育てへの意識という2つの局面からなる子育て観を構成。母親は経験を通して子どものケアのコツに対応。	看護師は子どもの教育効果を高めるために子どもと母親と家族の健康生活の支援を行う必要。
15	コリー紀代 2009	重症児施設を利用する家族を対象にケア内容と主観的QOLを調査し、家族への支援を検討する。	気管内吸引を必要とする在宅療養する障害児の家族父親2名母親9名/ 量的研究	1日の最小吸引回数と吸引技術を簡単と感じる傾向にはやや強い相関があった。吸引の多さはQOLを低下させていた。吸引関連技術が多いほど、QOLが低くなる傾向が見られた。1日の吸引回数の多さは身体的でなく精神的負担となっていた。	家族が行う吸引回数を減らす援助、吸引回数を簡便化する援助が家族のQOL向上には必要である。
16	金泉志保美 2009	複数の入院医療機関を対象に医療的ケアが必要な小児の退院に向けて看護師の役割や支援の方向性を考察する。	全国の小児病棟の師長およびスタッフ43名/ 量的研究	医療的ケアの技術指導は8割が個別性を重視したパンフレットやチェックリストを使用し、環境アセスメントは家族からの情報で半数が行う。家庭で使用する物品を用いての指導が3割。訪問看護師が行う退院前訪問が理想である。	在宅療養への家族の意思決定を支える支援は親が子どもの状態を受け入れ、ケアする自信をつけること。看護師が家庭を訪問してのケア指導や成長発達の支援が必要。
17	港俊則他 2010	過去14年間20例の気管カニューレ留置児を臨床的に検討し在宅療養の課題を明らかにした。	過去14年間に在宅管理できた気管カニューレ管理児20例/ 事例研究	在宅療養への取り組み、気管カニューレ留置の理由、気管カニューレ留置の年次推移等について検討。訪問看護が導入できなかった理由としてステーションが成人を中心に取組んでいたこと。気管カニューレの事故抜管の原因に固定紐のゆるみが多い。	気管カニューレ管理の統一した管理ガイドラインが必要である。家族が社会資源を活用する必要。
18	Lippincott W et al 2010	1事例についての訪問看護師の介入計画と実施を考察した	1事例/ 事例研究	訪問看護師は在宅での母子の身体的、精神的問題の目標を掲げ、個人評価ツールを開発。身体的問題、情報、予防接種、治療、社会サービスなどを盛り込む。	医療的ケアのある子どもにとって、看護モデルは必要。訪問看護師は、患者のアセスメントや指導、予防的サービス、家族の健康促進を行うことが必要。

番号	著者発行年	研究目的	対象者/研究方法	結果	結論
19	涌水理恵他 2011	家族のエンパワメントプロセスに着目し、在宅で重症児を養育する家族の不安とニーズの変化を経時的に捉える。	重症児を養育する保護者18名/ 質的記述的研究	家族のエンパワメントプロセスは療育としての孤立化、親仲間・専門職・行政との関わりの拡充、療育体制の確立の3段階である。吸引回数の多さによる家族の不眠やノイローゼがある。家族の支援がない場合、母親の健康観や疲労に負の影響となる。訪問看護師は総合的な判断をしていたが何度言ってもケアが改善されない看護師は断る。母親は先行きの見えない生活に行き詰まりを覚え、知識や情報を求めるようになっていた。ママ友の支えがあり、他者との関わりを求める。	3段階のエンパワメントプロセス、5つの不安、3つのニーズを抽出。家族の不安とニーズに対応できるような地域ケアシステムの拡充と連携が必要。
20	山本美智代 2011	重症心身障害児の母親に関わる看護師が、母親のおかれた状況をどの様に捉えているのかを明らかにする。	重症児の看護の経験がある看護師4名/ 質的記述的研究	辛さを口にしない母親に看護師が働きかけ母親の辛い思いの打ち明けに導く看護師の技術が明らか。訪問看護に入る時間を調整し、家族の生活時間に合わせる。母親の自由な時間をつくる。	看護師は、辛さを口にしない母親は余裕のない生活、気持ちの閉じ込め、負担や責任の抱え込みの3つの分類にとらえる。
21	Farmer EJ et al 2011	医療的ケアが必要な子どものためにプライマリケアを改善するためにコーディネートの介入研究を行う。	重症児と両親164名/ 2グループに分けた介入研究	介入群は6カ月間のコーディネーターの介入を受ける。介入群は情報提供の必要性が低下し、精神的サービス、コーディネートに満足。	コーディネートのケアは重症児ケアの質の有効性とコストへの効果がある。
22	水落裕美他 2012	気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセスを明らかにする。	気管切開を必要とする重症児を養育する母親6名/ 質的記述的研究	自分らしい生活の創造、生活を後押しするマンパワー、家族としての自信の芽生えの3つのカテゴリーに分類される。母親は子どもが退院時の不安や重圧感を感じる。夫の協力は母親の負担軽減となる。訪問看護師は総合的に判断してくれる。きょうだいは母親のサポートをする存在。母親は試行錯誤を行うことで症状のパターン化に気づき、吸引のタイミングの手応えがある。母親自身が主治医的役割。吸引回数の多さによる介護負担感を感じる。医療処置に対する抵抗感を感じる。医療者への不満も見られる。	母親は子どもの状態把握ができ、自分の生活を再編していく時期を乗り越え自信が生まれる。入院中から看護師は地域の保健師などと連携し、退院後も継続して支援できる体制の整備が必要。
23	三宅麻衣子 2012	医療的ケアが必要な子どもをもつ母親の体験と思いを知り、小児在宅療養の現状と課題を明らかにする。	医療的ケアを必要とする子どもを養育する母親4名/ 質的記述的研究	在宅生活への促進要因（入院中の思い、自信と希望など）と阻害要因（不安と負担、家族の思いなど）を抽出。訪問看護師のサポートは安心できる。母親は全身状態の観察力や療養上の技を習得する。子どもの体調悪化がわかる。	退院後も継続して在宅での情報を収集し、児や家族のニーズ、病状や状況に合わせて調整する。

番号	著者発行年	研究目的	対象者/研究方法	結果	結論
24	馬場恵子他 2013	医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセスを明らかにする。	医療的ケアが必要な子どもの養育者7名/ 質的記述的研究	母親は不安や重圧感を感じる。退院前の一時退院は安全な療養生活の練習。判断基準やケアの工夫は退院後の生活の中で身につける。医療処置に抵抗感があったが医療的ケアが日常となる。排痰や吸引の理由が1年後にわかる。障害があっても大切なわが子、母親の自責の念、妻への夫の配慮など9つのカテゴリーが抽出される。家族の葛藤がある。	医療的ケアが必要な子どもと共にやって行こうと思う覚悟ができ、医療的ケアは子育ての一貫と思え、子育てを喜びとする。
25	沢口恵 2013	在宅生活を行っている重症児の体調の判断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する。	重症児の母親10名/ 質的記述的研究	体調を見極めている、子どもを捉えている、体調の変化に対応しているの3つのカテゴリーを抽出。最初に感覚で子どもの体調の変化を見分け、具体的な数値で悪化の可能性を予測。自宅でのケアに改善がない場合に受診。子どもの体調悪化を防止し、改善を目指す。悪化の原因を推測しケア実施の目安を持つ。体調が見極められない経験がある。繰り返すパターンに気が付き効果的なケアを行う。	母親は重症児の体調悪化時の見極めに不確かさを感じる。受診判断については母親を尊重し共に考える姿勢をもつことが必要。
26	西野郁子他 2013	医療的ケアがある子どもの母親を対象とし生活上の困難と必要なサポートを明らかにする。	小児専門病院に通う在宅人工呼吸器療法と在宅酸素療法を行っている子どもの母親9名/ 質的記述的研究	医療的ケアに関連した困難として経鼻カニューレを子どもが外したなど子どもの健康管理の困難感がある。外出時の呼吸器などの運搬の問題が挙げられる。きょうだいと外出できない問題がある。	安定した医療的ケアの継続と成長発達に伴うニーズに対して支援する体制が必要。
27	小泉麗 2013	重症児が胃瘻造設を受けたことによるケアの負担の変化を記述する。	全国の重症児の親90名/ 質的記述的研究	胃瘻造設後のケアの負担の変化を記述。子どもの体調、子どもの生活、医療的ケア、受けられるサポート、親の生活、障害あるわが子への思いの6つのカテゴリーを抽出。	胃瘻造設後は親のケア負担は軽減。看護師には胃瘻造設後の重症児の体調安定や親のケア負担の軽減の支援が必要。
28	Willits A K et al 2013	医療的ケアがある子どものプライマリケアと小児のプライマリ訪問の関連を調査する。	2005年から2006年の医療的ケアがある子どもの国家調査のデータ 対象者：18歳以下の子ども363,183名のうち40,723の重症児に電話調査/ 量的研究	重症児の年齢、性別、倫理、人種、地位、家庭教育、住宅、収入を調査。プライマリケアを受けている重症児はプライマリケアを受けていない子どもより、6回以上の訪問（1.6倍）を受ける。女性の重症児、若い重症児、公的保険制度を受けている子ども、身体的状況が厳しい子ども、田舎に住んでいる子どもはサービスを受けることがより困難。	子どもの社会文化的な背景をコントロールすることによって、プライマリケアに与える影響を示唆。

表2 医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得に関する分析対象文献より抽出した内容

母親の困難感と心身への負担	介護負担感	吸引回数の多さによる介護負担(内他2003 久野他2006 濱邊他2008 涌水他2009 コリー2009 涌水他2011 水落他2012 馬場他2013) 身体症状の介護負担感 (久野他2006 涌水他2009)
	医療的ケアや身体症状への困難感	医療処置に対する抵抗感 (水落他2012 馬場他2013) 退院初日の不安 (水落他2012) 痰のつまりの緊急事態 (涌水他2009 涌水他2011) 子どもの身体調整の困難さ (平林2007) 子どもの健康管理の困難感 (西野他2013) 経管栄養法の困難 (Evans S. et al)
	生活の困難感	外出時困難感 (内他2003 西野他2013) 母親の孤立した生活 (平林2007 涌水他2009) きょうだいと外出できない (西野他2013)
在宅移行期の支援	病院での医療者の指導の安心	退院前に行う試験外泊の安心 (馬場他2013) 対応の手がかりは医療者からの指示・指導にある (平林2007) 1日のスケジュールに従った指導の安心 (平林2007) パンフレットやチェックリストの活用 (金泉2010) ケアの見学・介助で実施・見守りで実施した (松田他2007) 緊急時の消防署との連絡調整 (松田他2007) 医療的ケア群の方が有意に看護相談を希望 (内他2003)
	医療者よりの指導の不足	医療者への不満 (涌水他2009 水落他2012) 家庭で使用する物品を用いての指導が不足 (金泉2010) 入院中に家庭での消毒方法の指導の必要性 (金泉2010)
母親への社会的支援	父親の協力への満足	父親の協力体制が母親の負担軽減になる (涌水他2011 水落他2012) 夫の協力に満足 (久野他2006 平林2007) 妻への夫の配慮 (馬場他2013)
	きょうだいの協力	兄弟の存在は頼しい (水落他2012)
	祖父母の協力	実母が近所に健在の場合支援を得る (平林2007) 祖父母は医療的ケアや処置が怖い (三宅2012)
	家族の協力の大切さ	家族の協力体制を整えることが要 (水落他2012) 家族全体で医療的ケアが必要な子を受け入れる (馬場他2013) 家族員のいずれかが児の障害を受け入れられずに葛藤する (馬場他2013) 家族の選択を判断する (平林2007)
	家族以外のソーシャルサポート	母親が認識するソーシャルサポートでは評価的サポートが少ない (平林2007) 母親1人のケアでは困難 (桑田2005) 他者とのかわり、共感、協働を求める (涌水他2011) ママ友は精神的な支え (涌水他2011)
訪問看護師の支援	訪問看護師の判断に安心	訪問看護師は総合的に判断 (涌水他2011) 専門的なアドバイスを聞ける (平林2007 三宅2012) 相談できる (平林2007) 精神的に安心できる (三宅2012)
	訪問看護師のケアの代替	ケアの代替 (涌水他2011) 子どもの生活全般にかかわり楽しく生活する (平林2007) 家族の自由な時間をつくる (山本2011)
	訪問看護師のケアコーディネート	資源を活用できる、子どもの医療的ケアにすぐに対応してくれる (Palfrey SJ et al 2004) 子どもが退院後多職種のコーディネートをしてくれた (Bowie H 2004) コーディネートの介入群は精神的サービス、コーディネートの満足していた (Farmer JE et al 2011) 年齢が低い重症児、身体的状況が厳しい重症児、田舎に在住の重症児はプライマリケアを受けることが困難であった (Willit AK et al 2013)

	訪問看護のデメリット	ケアの改善がされない人は断る（平林2007 涌水他2011） 訪問看護利用までに時間が必要（倉橋他2003）小児の訪問看護に慣れていない（港他2010）
医療的ケアの技術の獲得	医療的ケアの技術の獲得	医療的ケアが特別から日常生活になる（馬場ら2013）吸引のタイミングの手応（水落ら2012）知識や情報を求める（涌水ら2011）試行錯誤しながら自分たちの方法で行う（平林2007）怖かったケアを実際に自分で行い自信がもてた（桑田2005 平林2007 松田ら2007）1日の吸引回数が少ないほど吸引は簡単であると認識する（コリー2009）子どもの状態の観察・記録（岡光ら2004）子どもにはコツがあると感じていた（鈴木2009）
	医療的ケアのトラブル	吸引時の出血にパニック（倉橋他2003）気管カニューレ抜管の経緯に固定紐のゆるみが多い（港他2010）
	医療的ケアによる影響	胃瘻によるケア負担の軽減と増加（小泉2013）胃瘻、気管切開、人工呼吸器の装着後の状態安定（桑田2005）
母親の技術の獲得	医療的ケア開始初期	子どものペースに合わせて自分の生活を再編（水落他2012）排痰や吸引の理由がわかったのが1年後（馬場他2013）医師に判断を移譲（涌水他2009）医療的な判断に限界（涌水他2009）体調が見極められなかった経験（沢口2013）
	子どもの状態や反応がわかる	様子を見る程度がわかる（沢口2013）子どもの様子を一番良く知っている（涌水他2009）子どもの体調悪化がわかる（三宅2012）子どもの反応をより強く感じるほどケアの自信が高い（石浦他2003）子どもの個性をとらえている（沢口2013）子どもの体調悪化がわかる（三宅2012）子どもの体調悪化を防ぐ（沢口2013）
	母親が状況を判断	母親自身が主治医的役割（水落他2012）生命維持の危険性、自宅でのケアに改善がない時に病院受診を決定（沢口2013）母親の感覚と具体的数値で子どもの体調を見分けていた（沢口2013）体調が悪化する可能性を予測していた（沢口2013）体調を見分け自宅での体調改善を目指していた（沢口2013）体調悪化の原因を推測しケアを実施する目安をもっていた（沢口2013）生命維持の危険がある、体調が改善しないと入院治療を決定していた（沢口2013）
	養育上の技術の獲得	全身状態の観察力や子どもに適した療育上の技を習得（石浦他2003）水分の経口摂取量が増えるように工夫（石浦他2003）重症児の反応や繰り返すパターンに気が付き効果的なケア方法を見出だしている（水落他2012 沢口2013）

表3 医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術の獲得に関する記述がある文献の年次推移 (n=28)

年	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	合計
国内文献数	3	1	1	1	2	1	4	1	2	2	4	22
海外文献数		2		1				1	1		1	6

表4 対象者の属性

対象者 (母親)	母親の 年齢	子どもの 年齢	子どもの疾患	在宅療養年数	調査時点までの子どもの医療的ケア
A	30歳代	1歳	染色体異常症	11カ月	酸素療法・経鼻経管栄養
B	30歳代	1歳	染色体異常症	1年3か月	酸素療法・人工呼吸器・気管切開・吸引・経鼻経管栄養
C	20歳代	1歳	脊椎性筋委縮症	1年10カ月	酸素療法・人工呼吸器・気管切開・吸引・経鼻経管栄養
D	40歳代	1歳	先天性肺胞 低換気症候群	1年7カ月	酸素療法・人工呼吸器・気管切開・吸引・吸入・経鼻経管栄養
E	20歳代	2歳	低出生体重児・ 心疾患	1年9カ月	酸素療法・吸引・吸入・胃瘻・経管栄養
F	30歳代	2歳	短腸症	2年7カ月	中心静脈栄養カテーテル・胃瘻・経管栄養
G	40歳代	3歳	染色体異常症	2年2カ月	気管切開・吸引・吸入・胃瘻・経管栄養
H	30歳代	3歳	気管軟化症	2年9カ月	酸素療法・人工呼吸器・気管切開・吸引・吸入・経鼻経管栄養
I	30歳代	3歳	気管軟化症	3年2カ月	酸素療法・人工呼吸器・気管切開・吸引・胃瘻・経管栄養
J	40歳代	4歳	染色体異常症	2年1カ月	酸素療法・人工呼吸器・気管切開・吸引・経鼻経管栄養
K	30歳代	4歳	脳性麻痺	3年10カ月	吸引・吸入・経鼻経管栄養
L	20歳代	4歳	脳形成障害	4年5カ月	胃瘻・導尿
M	40歳代	4歳	脳形成障害	4年5カ月	吸引・吸入・胃瘻・経管栄養
N	30歳代	4歳	脳性麻痺	4年1カ月	酸素療法・人工呼吸器・気管切開・吸引・経鼻経管栄養
O	30歳代	5歳	脳性麻痺	5年1カ月	酸素療法・気管切開・吸引・経鼻経管栄養

\*子どもの年齢はインタビュー当時の年齢

\*子どもの疾患は小児慢性特定疾患の大分類を参考にした

表5 分析ワークシート例

概念名	酸素飽和度の値で判断
定義	母親が子どもの状態は、医療者から教えられた酸素飽和度の数値で判断していること
バリエーション (具体例)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器をつけて、つけてた時に数値が95%以上にならない時は酸素をつけるように言われています。(D氏)</li> <li>・わからないからいつもみているという感じで・・・一日中アラームが鳴ったら 酸素上げてとか、下げてとか、・・・半年ぐらいは振り回されていました。(B氏)</li> </ul>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・呼吸状態はパルスオキシメーターの値で判断している。医学的根拠はなく、ある値以下になったら、どうするという医師の指示に従っている。</li> <li>・退院した当初、酸素飽和度の値に振り回され、酸素投与をしなければならぬと一喜一憂していた。値に振り回される毎日を送っていた。</li> </ul>



表6 乳幼児期の在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセスの  
カテゴリーの内容と概念

カテゴリー	サブカテゴリー名	概念	定義	
ケアの根拠への気づき	真似して実施	1 NICUの看護師の指導	子どもがNICU入院中に、母親は看護師より医療的ケアの方法の指導を受けること。	
		2 看護師の手技の真似	母親が病院の看護師が行う医療的ケアの手技を真似することで習得すること	
		3 訪問看護師の行為の真似	母親が訪問看護師の看護行為を見て真似をすることで医療的ケアを行うこと。	
	数値が基準	4 酸素飽和度の値で判断	母親が、子どもの状態は医療者から教えられた酸素飽和度の数値で判断していること。	
		5 チューブの目盛りが目安	母親が、チューブの目盛りを目安にして長さを測り、吸引を行うこと。	
	探索的行動	6 観察ポイント曖昧	母親が、医療的ケアを始めて間もない頃は、どこが子どもの観察ポイントかわからないこと。	
		7 NICUの医療職に相談	子どもの退院後は、母親にとってNICUの医療職は頼りになる存在であり連絡して相談すること。	
		8 訪問看護師へ判断を頼る	子どもの症状が悪化したときに訪問看護師に受診が必要かどうかの判断をしてもらうこと。	
	分析的思考の取得	観察点の認知	9 インターネットで調べ解決	母親は、自分の子どもに関する状態について、自分で問題を解決しようと本やインターネットを使って調べること。
			10 医療職に尋ね解決	母親が、医療的処置や体の解剖などで疑問に思ったことは医療職に尋ね、解決すること。
		重心児の特徴をふまえた実施	11 症状をメモ化	母親が、子どもの症状や発作の時間などをメモすることで子どもの状態の傾向がわかること。
			12 ケアの理由の納得	母親はどうして看護行為を行うのかケアの理由がわかるようになり実施できること。
状態悪化時の分析的思考		観察点の認知	13 低酸素症状の観察	母親が、子どもの顔色や痰のたまり具合などの観察が必要ながわかること。
			14 機嫌を観察	母親は、子どもの状態が悪くなったかどうかは子どもの機嫌の観察が必要ながわかること。
		予測的対処行動	15 水分補給に注意	母親は、医療的ケアが必要な子どもの症状の特性として脱水症が起りやすいことを理解して水分補給に気をつけ実施できること
			16 咽頭音で吸引を判断	母親が咽頭音のゼロゼロいう音や肺を触ってザワザワする感触を確認して吸引すること。
察知可能なようになる		わが子の医療的ケアに熟達	17 症状出現時の判断可能	母親が子どもの症状が悪化した時に顔色や表情など複数の症状で判断ができること。
			18 悪化時の判断要素の確認	母親は酸素飽和度が低下した時は肺音や痰の貯留状況を確認して何が問題として起っているか判断すること。
	19 予測して吸入		母親は子どもの状態が悪くなりそうな時は早めに吸入を行い、対処の行動をとること。	
	20 自分で様子観察		母親は子どもの状態が悪い時にすぐに医療職を頼るのではなく、自分で様子を見ることができるようになること。	
察知可能なようになる	わが子の医療的ケアに熟達	21 微妙な変化の察知	理由は説明できないが、母親が不思議と無呼吸や緊張などの微妙な変化がわかること。	
		22 わが子の解剖学的特徴の熟知	母親が子どもの鼻の形などの解剖学的特徴がわかり医療的ケアが実施できるようになること。	
		23 独自の方法で排痰	母親は子どもの排痰を行う時、自分なりの工夫をしてできること	
		24 技術の熟達を認識	母親は医師や看護師より自分の子どもの状況が一番把握しており、対処できると認識していること。	

表 7 本研究とドレイファス・モデル及びベナーの看護論との比較

	ケアの根拠への気づき	分析的思考の取得	察知可能になる		
在宅療養児の母親	<p>・医療的ケアの実施の際、看護師の手技や行為の真似をしていた。看護師の技術の模倣は、医学の知識がない母親が技術を学ぶ手段として、必要不可欠の学習方法であった。子どもの状態は、医療職者に教えられた酸素飽和度の数値を基準としていた。しかし、数値を基準にするだけでは、子どもの状態を判断することはできず、数値に振り回され、訪問看護師に判断を頼る状況であった。その後、子どもの症状に疑問を持つようになり、インターネットで調べたり、医療職に尋ねて解決していた。また、子どもの症状をメモすることは、母親の思考を整理し、現在の子どもの症状を振り返り、後日のケアに生かすことにつながっていた。その結果、ケアの理由が納得できていた。</p>	<p>・顔色などの低酸素症状や、機嫌を観察することなどの観察点を増やしていった。一定の時間ごとに吸引を行うのではなく、咽頭音を聞いて、吸引の必要性を判断していた。また、脱水症になりやすい子どもの身体的特徴を理解し、早めに水分補給を行い、緊急事態が起こらない様に取り組んでいた。このような子どもの症状悪化を経験し、悪化した時の判断の基準が自分の中で確立していた。つまり、これまでで修得した断片的な知識や経験がつながり、総合的に子どもの状態を判断し、対処することができるようになっていた。その結果、子どもの状態が悪化した時は、すぐに医療職者に判断を委ねずに、経過を見守ることができていた。</p>	<p>・子どもの微妙な変化を直観的に感じ取り、状態がいつもと違う時は、ただちに判断し、対応できていた。母親自身も、子どもの状態が察知できる理由は言語化できなかった。また、わが子の解剖学的特徴を運動感覚的に熟知し、子どもに応じた独自の方法で排痰を実施していた。母親は、わが子に対する医療的ケアの観察や実施に関しては、看護職者よりも熟達度が高いと自信をもっていった。</p>		
ドレイファスモデル (一般)	<p><b>第1段階：ビギナー</b> ・指導を受けて新しい技能を習得する最初の段階であり、事実や特徴に基づいてどう行動すべきかを判断するための規則を覚える。</p>	<p><b>第2段階：中級者</b> ・客観的に規定できないさまざまな要素に出会い、そうした要素の存在を認識できる。前例との類似性を感じ取ることができる。</p>	<p><b>第3段階：上級者</b> ・状況を構成する要素の相互関係がわかる。それに応じて結論を引き出し、判断をくだし、結果を予測することができる。</p>	<p><b>第4段階：プロ</b> ・最近の経験に応じてある特定の視点から物事を判断する。過去に似たような経験をしたことがあり、その経験に照らしあわせて予測が立てられる。</p>	<p><b>第5段階：エキスパート</b> ・経験に裏打ちされて円熟した理解力に基づいて、何をすべきかが判断できるようになる。技能がからだの一部のように身について、ほとんど意識にのぼらなくなる。</p>
ベナーの看護論 (看護師)	<p><b>第1段階：初心者レベル</b> ・体重、摂取量と排泄量、体温、血圧、脈拍など客観的で測定可能な患者の状態を示す指標で状況を知る。</p>	<p><b>第2段階：新人レベル</b> ・繰り返し生じる重要な状況要素に気づくことができる程度に状況を経験したレベル。</p>	<p><b>第3段階：一人前レベル</b> ・似たような状況で2、3年働いたことのある看護師の典型。現在の状況や予測される将来の状況の属性や局面の重要性がわかる。</p>	<p><b>第4段階：中堅レベル</b> ・大局観が蜘蛛の巣のように張りめぐらされた状態である。全体像を把握する能力があるので事態が通常予測される経過をとらない時異常の発生を看取できる。</p>	<p><b>第5段階：達人レベル</b> ・分析的な原則（規則、ガイドライン、格率）には頼らない。1つひとつの状況を直観的に把握して正確な問題領域に的を絞る。</p>

## 乳幼児期の在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセス

### 論文内容の要旨

【目的】医療的ケアが必要な在宅療養児の母親が、知識習得、観察、判断、実施、評価といった医療的ケアの技術を、確実に実施することで、在宅での生活をスムーズに送ることができる。本研究の目的は、医療的ケアが必要な在宅療養児の母親が技術を獲得するプロセスを明らかにし、母親の技術獲得のプロセスにおける特徴的な知見を得ることである。

【研究1】母親の技術の獲得、母親の困難感と心身の負担、母親への社会的支援について国内外の文献検討を行った。母親が技術を獲得するプロセスに、焦点をあてて検討した先行研究は少なく、断片的に記述されていたものが散見されただけだった。

【研究2】医療的ケアが必要な在宅療養児を養育する母親が、技術を獲得するプロセスを明らかにすることを目的とし、修正版グランデッド・セオリー・アプローチを用いた質的研究を行った。対象者は、医療的ケアが必要な5歳以下の子どもの母親15人とし、以下の結論を得た。在宅療養児の母親が、技術を獲得するプロセスでは、『ケアの根拠への気づき』『分析的思考の取得』『察知可能になる』のカテゴリーが抽出された。技能獲得モデルのドレイファス・モデル等と比較をした。『ケアの根拠への気づき』の段階では、母親は看護師の模倣をし、数値だけでは、子どもの状態を判断できず、訪問看護師に助けられていた。これは、ドレイファス・モデル等とは異なり、母親の技術獲得プロセスに特徴的な内容であった。母親は、その後、疑問に思うことをインターネットで調べたり、専門職に尋ねて解決して、ケアの根拠に気が付いていた。『分析的思考の取得』の段階では、母親は子どもの観察点を理解していた。ドレイファス・モデル等の様に、母親は知識の蓄積や失敗経験から、観察内容や対処方法を組み合わせ、症状のアセスメントが出来る様になり、対処方法を判断していた。母親は、訪問看護師をすぐに頼らず、自立できていた。『察知可能』の段階の母親は、分析的に思考し、予測的に対処する経験を積み重ねた結果、子どもに対する洞察力が働くようになっていた。子どもの解剖学的特徴を熟知し、微妙な変化を直観的に感じ取り、熟練したケアを実施していた。この様な状況から母親は、わが子の医療的ケアに熟達していると認識するようになっていた。

【結論】専門職ではない母親が技術を獲得するプロセスでは、『ケアの根拠への気づき』『分析的思考の取得』『察知可能になる』のカテゴリーが抽出され、段階的に発達していることを示した。母親は看護師の模倣をし、数値だけでは、子どもの状態を判断できず、訪問看護師に助けられていた段階が母親に特徴的な部分であった。これらの知見は訪問看護ステーションや病院で、在宅療養児や家族の看護を行う看護師に、在宅療養児の母親の状況を理解する指標として提供することができる。

## Process by which mothers caring for infants at home care acquire skills in providing medical care

### Abstract

**【Purpose】** The objectives of this investigation were to elucidate the process by which the mothers of children who require home medical care acquire the necessary skills and to identify the characteristics of this process.

**【Study 1】** Study 1 examined the literature from Japan and other countries regarding skill acquisition by mothers, the difficulties and physical and mental strains they encounter, and the social support they receive. Few previous studies have focused on mothers' skill acquisition process, and only fragmentary and sporadic descriptions of this process have been seen.

**【Study 2】** Study 2 was a qualitative investigation that used the modified grounded theory approach to elucidate the process by which mothers raising children who require medical care at home acquire the skills needed to provide such care. The subjects were 15 mothers of children aged 5 years or younger who required medical care. The conclusions of the study are described below. The following characteristics of the process of skill acquisition by mothers caring for children at home were extracted: “developing awareness of the basics of care,” “acquiring an analytical mindset,” and “developing intuition.” These findings were compared with models such as the Dreyfus model of skill acquisition. At the “developing awareness of the basics of care” stage, mothers imitated nurses, were unable to assess their child's condition based on numerical data alone, and were assisted by visiting nurses. These were characteristics of the mothers' skill acquisition process that differed from models such as the Dreyfus model. Mothers subsequently resolved their doubts and gained an awareness of the basics of care. At the “acquiring an analytical mindset” stage, mothers understood the points to observe in the child. Consistent with models such as the Dreyfus model, mothers combined observation and coping strategies, assessed symptoms, and evaluated coping strategies. As a result, mothers quickly shed their dependence on visiting nurses and became self-reliant. As a result of their accumulated experience in analytical thinking and predictive coping, mothers at the “intuitive” stage came to employ intuition regarding the child. They had intimate knowledge of the child's anatomical characteristics, intuitively sensed subtle changes, and provided care skillfully. The mothers had become aware that they were skilled in providing medical care for the child.

**【Conclusions】** The results were compared with the Dreyfus model and other such models, and the portions that reflected characteristics of the mothers were

determined. At the “developing awareness of the basics of care” stage, mothers imitated nurses, were unable to assess their child’s condition based on numerical data alone, and were assisted by visiting nurses. These findings can be provided to nurses at visiting nurse stations and hospitals who care for such children and their family members as an indication of the circumstances of mothers caring for children at home.

- 資料 1 訪問看護ステーション管理者への依頼文
- 資料 2 訪問看護ステーション管理者同意書
- 資料 3 保護者連絡票
- 資料 4 保護者への依頼文
- 資料 5 保護者同意書
- 資料 6 保護者への調査項目記入の依頼文
- 資料 7 調査内容
- 資料 8 インタビューガイド

平成 26 年 月 日

訪問看護ステーション  
管理者様

大分県立看護科学大学大学院  
博士課程（後期）看護学専攻  
草野淳子

### 研究への協力をお願い（依頼）

時下、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。今回「医療依存度が高い児の保護者が医療的ケアを習得するプロセス」（仮）という研究テーマで、下記のように調査を計画しております。近年低出生体重児が増加し NICU 長期入院児が増加しています。病院から在宅へという社会的動向の傾向もあり、それに伴い医療依存度が高い児を在宅で介護する必要が生じています。

そこで、本研究は医療依存度の高い児の保護者が医療的ケアを習得するプロセスを明らかにし、今後の看護の支援内容を明らかにするための基礎資料とすることを目的としています。

本研究についての別添えとして「同意書」を同封しております。研究にご協力いただける場合は署名捺印をしていただけますようお願い申し上げます。

### 記

- 1.研究目的：医療依存度が高い児の保護者が医療的ケアを習得するプロセスを明らかにする
- 2.調査対象：訪問看護サービスを受けている医療的依存度が高い児の保護者約 15 名
- 3.調査期間：平成 25 年 1 月～平成 27 年 12 月
- 4.調査方法：訪問看護を受けている医療的依存度が高い児の保護者に半構造的面接を行い、対象者が話した内容をコード化する方法で質的分析を行う
- 5.調査内容：別添
- 6.訪問看護ステーションに協力を依頼したい内容・研究者の行動
  - 1) 研究者が訪問看護ステーションに出向き、医療依存度が高い利用者様の情報を収集します。  
医療的ケア：医師の指導の下に保護者や看護師が日常的、応急的に行う医行為  
今回の医療的ケアの範囲  
気管切開の管理、口腔・鼻腔・気管内吸引、経鼻咽頭エアウェイの使用、吸入、酸素療法、人工呼吸器の管理、経管栄養、胃瘻、腸瘻、導尿・薬液の注入  
膀胱留置カテーテルの管理、人工肛門の管理、注射
  - 2) 保護者の方に研究者に連絡先を教えて良いかどうかを確認していただき、連絡票に氏名、住所、電話番号等を記入してもらい研究者に渡していただきます。

(研究協力が可能かどうか聞いていただき、研究者が書いていただきます。)

- 3) 後日研究者が保護者と面会します。
- 4) 研究者が依頼文を示しながら研究の主旨を説明し協力していただけるかどうかを尋ねます。
- 5) 調査の日程を保護者の方と打ち合わせます。
- 6) 約束した調査日に自宅に出向き（希望の場所で）調査を行います。
- 7) 調査以前・後に看護師様との訪問に同行させていただきたいと思います。

(可能な場合のみ)

#### 7.倫理的配慮：

研究への協力は、対象者には自由意思と任意性に基づいて行われることを口頭と文書で説明します。また調査にご協力頂いた方や、地域が特定できるような内容の情報は一切記録として残さず、プライバシーの保護に遵守いたします。面接で収集したデータは分析後ただちに破棄します。研究結果は学会誌等で公表する予定ですが、研究以外の目的には使用しません。また、個人や地域を特定する表記はいたしません。調査中に対象者に不安そうな状況が見られた場合は調査を中止し、職員に報告し、支援をお願いします。

本調査に関する質問等ございましたら下記にご連絡ください

所属機関：大分県立看護科学大学大学院博士課程（後期）看護学専攻

研究責任者：草野淳子

主指導教員：高野政子

副指導教員：佐伯圭一郎・村嶋幸代

連絡先：097-586-4421 E-mail kusano@oita-nhs.ac.jp

## 同意書

大分県立看護科学大学大学院  
博士課程（後期）看護学専攻  
草野 淳子 宛

わたくしは研究者の説明を受け内容を理解しました。調査対象者の同意が得られれば下記の研究の協力を同意します。

平成 26 年 月 日

印

### 記

1. 研究課題：「医療依存度が高い児の保護者が医療的ケアを習熟するプロセス」
2. 調査対象者：訪問看護を行っている児の保護者約 15 名
3. 調査期間：平成 25 年 1 月～平成 27 年 12 月まで
4. 所属機関：大分県立看護科学大学大学院博士課程（後期）看護学専攻  
研究責任者：草野淳子  
主指導教員：高野政子  
副指導教員：佐伯圭一郎・村嶋幸代  
連絡先：097-586-4421 E-mail kusano@oita-nhs.ac.jp

保護者 殿

大分県立看護科学大学  
博士課程（後期）看護学専攻  
草野淳子

本日はご連絡先を教えていただくことを御了承いただきありがとうございます。  
後日連絡させていただき、研究についての説明をし、同意をいただきたいと思いの  
でよろしくお願いたします。  
つきましては保護者の方の氏名や連絡先のご記入をお願い申し上げます。  
本日はありがとうございました。

【記入票】

氏名	
住所	
電話番号	
メールアドレス	

平成 26 年 月 日

保護者 殿

大分県立看護科学大学大学院  
博士課程（後期）看護学専攻  
草野淳子

## 研究への協力をお願い（依頼）

時下、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。今回「医療依存度が高い子どもさんの保護者が医療的ケアを習得するプロセス」（仮）という研究テーマで、下記のように調査を計画しております。

近年低出生体重児が増加し NICU に長期入院する子どもさんが増加しています。病院から在宅へという社会的動向の傾向もあり、それに伴い医療依存度が高い子どもさんを在宅でお世話する必要が生じています。このような状況の中で医療依存度が高い子どもさんの親御さんが医療的ケアを習得するプロセスを明らかにし、医療職の支援の在り方を検討するために研究に取り組むこととなりました。

依頼内容：後日、45 分程度のインタビューに答えていただきたいと考えております。

インタビューの内容は録音機器で録音させていただきたいと思っております。

研究への協力は、自由意思と任意性に基づいて行われます。調査参加の途中どの段階でも中止ができ、そのことにより不利益は生じません。

また調査にご協力頂いた方や、地域が特定できるような内容の情報は一切記録として残さず、プライバシーの保護に遵守いたします。面接で収集したデータは分析後ただちに破棄します。研究結果は学会誌等で公表する予定ですが、研究以外の目的には使用しません。また、個人や地域を特定する表記はいたしません。

本研究についての別添えとして「同意書」を同封しております。

研究にご協力いただける場合は署名捺印をしていただけますようお願い申し上げます。

本調査に関する質問等ございましたら下記にご連絡ください

所属機関：大分県立看護科学大学大学院博士課程（後期）看護学専攻

研究責任者：草野淳子

主指導教員：高野政子

副指導教員：佐伯圭一郎・村嶋幸代

連絡先：097-586-4421 E-mail kusano@oita-nhs.ac.jp

## 同意書

大分県立看護科学大学大学院  
博士課程（後期）看護学専攻  
草野 淳子 宛

わたくしは研究者の説明を受け、研究への参加は任意であり、プライバシーが保護され、調査参加の途中での段階でも中止ができ、そのことにより不利益が生じないという説明を受け下記の研究に参加することに同意します。

平成 年 月 日

印

## 記

インタビューの録音について

- 録音に同意します。
- 録音はしないでください。

1. 研究課題：「医療依存度が高い子どもさんの保護者が  
医療的ケアを習熟するプロセス」
2. 調査対象者：訪問看護サービスを受けている医療的依存度が  
高い児の保護者約 15 名
3. 調査期間：平成 25 年 1 月～平成 27 年 12 月
4. 所属機関：大分県立看護科学大学大学院博士課程（後期）看護学専攻  
研究責任者：草野淳子  
主指導教員：高野政子  
副指導教員：佐伯圭一郎・村嶋幸代  
連絡先：097-586-4421 E-mail kusano@oita-nhs.ac.jp

各位

平成 26 年 月 日

## 調査項目ご記入のお願い

時下、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。本日は調査にご協力をいただき大変感謝申し上げます。

お母様と子どもさんのことについてわかる範囲でご記入いただきたいと思います。インタビュー終了後にお答えくださいますようお願い申し上げます。

本調査は無記名で個人が特定されることはありません。プライバシーの保護は遵守いたします。本調査のデータは研究以外の目的には使用いたしませんのでお母様と子どもさんのことでわかる範囲でお答えください。ご記入後、持ち帰りたいと考えています。

よろしくお願い申し上げます。

本調査に関する質問等ございましたら下記にご連絡ください

所属機関：大分県立看護科学大学大学院博士課程（後期）看護学専攻

研究責任者：草野淳子

主指導教員：高野政子

副指導教員：佐伯圭一郎・村嶋幸代

連絡先：097-586-4421 E-mail kusano@oita-nhs.ac.jp

## 調査内容

ご家族や子どもさんのことについてあてはまるものに○をつけるか（ ）内にご記入下さい。

1. 子どもさんの年齢 ( ) 歳 ( ) ヶ月
2. 子どもさんの性別 ①男 ②女
3. 診断名 ( )
4. 出生週数 ( ) 週 ( ) 日
5. 子どもさんの出生体重 ( ) g
6. NICU 入院期間  
( ) 年 ( ) 月 ( ) 日～  
( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
7. NICU 退院時の医療的ケアの状況：  
気管切開 人工呼吸器の管理 吸引 吸入 点滴 経管栄養 胃瘻  
腸瘻 導尿 薬液の注入 その他 ( )
8. 現在の医療的ケアの状況：  
気管切開 人工呼吸器の管理 吸引 吸入 点滴 経管栄養 胃瘻  
腸瘻 導尿 薬液の注入 その他 ( )
9. お母さんの年齢 ( ) 歳
10. お父さんの年齢 ( ) 歳
11. 子どもさんの兄弟は 上のお子様  
( ) 歳 ( 男 女 )  
( ) 歳 ( 男 女 )  
下のお子様  
( ) 歳 ( 男 女 )  
( ) 歳 ( 男 女 )
12. 家族構成  
夫 祖父 (母方 父方) 祖母 (母方 父方) その他 ( )

ご協力ありがとうございました。

## インタビューガイド

1. 現在の1日の生活の様子をお聞かせください。
2. 24時間の中で医療的ケアはどのようなことがありますか。
3. その技術はどこでどのように習得しましたか。そのプロセスをお話してください。
4. 子どもさんの身体の状況と医療的ケアの関係はいつごろからどのように理解できましたか。
5. その技術がうまくできたと思う時はいつですか。
6. その技術（吸引など）を行うサインはどのようにしてわかりますか。うまくできたという手応えはどのようにしてわかりますか。
7. 子どもさんが調子良さそうにしている時、悪そうにしている時はどのように判断しますか。
8. 子どもさんとの関係はNICU退院後から変化しましたか。
9. 子どもさんの成長を感じる時、やりがいを感じる時はどのような時ですか。
10. 今までで困ったことはありましたか。
11. 訪問看護師はどのような役割を果たしてくれましたか。または判断してもらいましたか。
12. 家族の支援はありましたか。どのようなことを支援してもらいましたか。

## 論文発表一覧

草野淳子. 医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術習得に関する文献検討. 母性衛生 57(2), 447-456, 2016.

草野淳子, 高野政子. 在宅療養児の母親が医療的ケアを実践するプロセス. 日本小児看護学会誌 25(2), 24-30, 2016.

## 謝辞

本研究は大分県立看護科学大学大学院博士後期課程にて、研究課題とした「乳幼児期の在宅療養児の母親が医療的ケアの技術を獲得するプロセス」に取り組んだ成果をまとめることが出来ました。研究を行うに当たり、多くの方々に御協力、御指導を頂いたことに深謝いたします。

本研究において調査するにあたり、ご理解、ご協力いただいた在宅療養児の保護者の皆様、訪問看護ステーションの管理者、看護師の皆様にご心より感謝申し上げます。

また、調査データをまとめる際に、M-GTA の分析方法のご指導を頂いた熊本保健科学大学准教授の佐川佳南枝先生に御礼申し上げます。そして、研究の計画から論文作成までの5年間の長きにわたり、ご指導を頂きました大分県立看護科学大学学長の村嶋幸代先生、教授の高野政子先生、佐伯圭一郎先生に深く感謝申し上げます。研究を行う意義、追求の視点など研究者としての姿勢について多くのことを学ぶことができました。そして、自分に向き合い、研究を進めることができました。先生方のご指導を自分の教訓とし、今後も更に研鑽していきたいと思っております。

さらに、吉村匠平先生、小野美喜先生、秦さと子先生には、看護研究としての意義や論文の価値を高めるためのご助言を頂き、感謝申し上げます。

最後に、長い間見守り、ご支援頂きました大分県立看護科学大学の教職員の皆様、友人の皆様、そして家族に感謝いたします。

2017年3月