

在宅で療養する子どもを支援する看護師の困難と実践内容

—訪問看護ステーションに勤務する看護師に焦点を当てて—

濱園 環¹⁾、関川久美子¹⁾

1) 人間総合科学大学保健医療学部看護学科

<要 旨>

在宅で療養する子どもを支援する看護師の困難と実践内容を訪問看護師の視点から解明することを目的として、首都圏にある小児在宅患者対応可能な訪問看護ステーションに勤務する看護師 6 名へインタビューを実施し、質的記述的に分析した。その結果、在宅で療養する子どもを支援する看護師の語りは困難内容と実践内容、資源活用に分けられ、困難内容は 3 カテゴリーと 12 サブカテゴリー、実践内容は 2 カテゴリーと 5 サブカテゴリー、資源活用は 3 カテゴリーと 8 サブカテゴリーに分類された。小児在宅医療の対象となる子どもと家族の特徴から、訪問看護師は多くの困難を経験し、その中で医療的ケアを実施しつつ、同時に個々の家族メンバーに寄り添って、親子・きょうだい関係を育む支援まで実践していた。そして今回、小児在宅医療を支えるネットワークの問題も明らかとなったため、在宅重症児の医療と福祉の知識を融合して支援できる小児・重症児の在宅医療コーディネーターの育成が課題として考えられた。

<キーワード> 小児、訪問看護、医療的ケア、看護師、困難

【はじめに】

近年我が国では、慢性的な病気や障害を持ちながら在宅で生活をする子どもが急速に増加している。そして医療の高度化、家族機能の変化等により、このような子どものニーズが増す一方、在宅療養児を支援するシステムは十分とは言えない状況にある^{1, 2)}。先行研究では、小児慢性疾患患者の在宅ケアにおける課題として、ネットワークや制度上の問題、看護力の不足などの問題が挙げられ、特にマンパワーや看護師の準備性の不足、ケア提供体制の不備が指摘されている³⁾。

また、現在の高齢化社会では、介護保険法の対象となる高齢者へはケアマネージャーという公的資格をもつ専門家が調整に当たるが、小児患者に対してはこのような役割を担う立場が存

在しないため、実際には子どもの母親や訪問看護師が調整を行っている。そのうえ、医療処置を継続しつつ、在宅で療養する子ども達は乳児期から青年期と幅広く、対象疾患は脳・神経疾患、慢性呼吸障害、染色体異常など多様で、医療依存度の高い例が多いが、前述のように体系化された支援システムが無いいため、個々の施設において試行錯誤の状況にある⁴⁾。

このような現状から、在宅で療養する子どもを訪問看護ステーションで支援する看護師は実践場面で困難を抱えていると予測するが、看護師自身の視点から、その実態を質的に調査した研究は皆無であり、少数の統計的調査研究があるのみである。そして、これらの統計的調査研究は、分析の枠組みをデータ収集前に設定して

いるため、看護師の実際の体験とかけ離れ、本質的な点を見逃している可能性を否定できない。そこで本研究では、在宅で療養する子どもを支援する看護師の困難と実践内容を看護師の視点から解明したいと考えた。本研究で得られた成果は、多様なニーズで今後も増え続ける在宅療養児への支援システムを構築する一助となり得るため、社会的意義も大きい。

【研究目的】

在宅で療養する子どもを支援する看護師の困難と実践内容を看護師の視点から解明することである。

【研究方法】

1. 用語の定義

本研究では、用いる用語を以下のように操作的に定義した。

1) 看護師

小児在宅患者対応可能な訪問看護ステーションに勤務し、医療的ケアを必要とする小児を支援する看護師とする。

2) 困難

看護師が抱く気持ちや感情を含む主観的な認識とする。

2. 研究デザイン

質的記述的研究

3. 研究協力者

首都圏の小児在宅患者対応可能な訪問看護ステーション事業所に勤務する、医療的ケアの必要な小児への支援を経験したことのある卒後3年以上の看護師で、研究協力者として承諾が得られ

た方とした。

4. データ収集方法

首都圏にある小児在宅患者対応可能な訪問看護ステーションの管理者へ研究概要を文書と口頭で説明し、承認を得た。その後、同じ訪問看護ステーションに勤務する看護師に対しても研究概要を文書と口頭で説明し、承認を得た後、インタビューの日程や場所・方法の調整を行った。その後、インタビュー当日にも再度、口頭にて研究の趣旨と方法、倫理的配慮について説明し、研究協力の意思を確認した。

5. データ分析方法

作成した逐語記録から、看護師が抱える困難と実践について語っている事柄を抽出し、意味内容を損なわないように文脈または段落ごとに要約し、それを記録単位とした。一つの文脈の中で複数の内容を含む場合には、その種類ごとに分けて複数の記録単位として扱った。次に、類似した記録単位を集め、意味内容を損なわないように注意しつつ一文とし、それをコードとし、抽象度を高めてサブカテゴリー、カテゴリー、コアカテゴリーを生成した。カテゴリー化のプロセスは、共同研究者間で協議を重ね、妥当性の担保に努めた。

6. 倫理的配慮

本研究は人間総合科学大学倫理審査委員会で承認を得た(番号:654号)。研究協力者に対し、研究の趣旨と方法、プライバシーの確保、本研究から生じる個人への利益・不利益、自由意思による参加、同意の撤回、研究成果の公表について説明し、調査協力の依頼を行った。インタビュー実施時には改めてインタビューについて

の詳しい説明を行い、同意書の提出をもって同意が得られたものとした。収集した資料は、個人が特定されないように記号化し、施錠できる場所に保管し、個人情報管理責任者が管理した。また、本研究において利益相反に該当する事項は無い。

【結果】

1. 研究協力者の概要(表 1)

年齢は、50 歳代が 3 名、40 歳代が 3 名であった。看護経験年数平均は 23.8 年(SD±6.64)、訪問看護経験年数平均は 10.2 年(SD±3.87)で、専門領域は小児看護が 1 名、成人看護が 3 名、在宅看護が 2 名であった。インタビューに要した時間は 60 分～90 分で平均 60,5 分であった。

2. 在宅で療養する子どもを支援する看護師のインタビュー内容について

在宅で療養する子どもを支援する看護師のインタビューは、困難内容と実践内容、資源活用に分けられた。困難内容は 3 カテゴリーと 12 サブカテゴリーに分類され、実践内容は 2 カテゴリーと 5 サブカテゴリー、資源活用は 3 カテゴリーと 8 サブカテゴリーに分類された。以下、各カテゴリーを〈〉、サブカテゴリーを《》で示す。

3. 在宅で療養する子どもを支援する看護師の困難内容(表 2)

1) 〈ネットワークの不備〉

このカテゴリーには《在宅移行時のつまずき》《形式的な保健師との連携》《相談体制の不備》が含まれ、病院から在宅療養へ移行時の退院調整の際に、関連職種や家族との情報共有、目標設定がスムーズに進まなかったことが、退

院後の一貫性ある継続看護の遂行を難しくすることが分かった。さらに、子どもと家族の住む地域の保健師との連携が形式的になっていることや、相談できる専門家がいる体制や連携のシステムが整っていないことが困難内容となっていた。

2) 〈専門性の違い〉

このカテゴリーには《在宅看護経験が少ないこと》《小児看護経験が少ないこと》《医療的ケアより発達支援》《マンパワーが必要》が含まれ、在宅の場における子どもと家族への支援の中で看護師自身がこれまで経験の無い、或いは経験の少ない小児看護技術を必要とする場合に困難となることが分かった。特に看護師が戸惑うのは、小児看護の専門の一つである「遊び」を用いた看護介入や学習に関する発達支援であった。さらに、当事者である子ども以外にも母親やきょうだいで支援対象となるため、看護師 2 人体制で訪問しているが、診療報酬上の点数にはならない現状も語られた。

3) 〈対処行動がとれない家族〉

このカテゴリーには《情報活用できない家族》《母親の背負い込み》《葛藤する母親》《病气や障害が受け入れられない母親》が含まれ、地域の自治体の有益な情報が母親に届いていないことや、責任感や罪悪感からサポートを求めず“子どものことは人任せにしない”という母親の閉鎖的意識、子どもの病状の受容が進まず葛藤状態にある母親の心理が、看護師の困難となることが分かった。

4. 在宅で療養する子どもを支援する看護師の実践内容(表 3)

1) 〈療養生活の日課・役割の調整〉

このカテゴリーには「療養生活上の負担度の把握」「母親の体調を気遣う」が含まれ、子どもの療養生活上の母親の日課や役割、健康状態まで把握して、過度の負担が母親に生じないように調整する支援内容が語られた。

2) 〈個々の家族メンバーに寄り添う〉

このカテゴリーには「きょうだいも満足できる関わり」「母親の葛藤を受け止める」「病気や障害に関する母親の受け止め段階を大事にする」が含まれ、子どものきょうだいまで支援対象として発達段階の特徴を考えた関わりを行っていることが語られた。さらに、母親の心理的葛藤と悩みを傾聴した上で情緒表出を受け入れ、感情調整を助ける支援内容や、母親が子どもの病気や障害、療養生活の受容段階を見極め、その心情を認めて尊重する支援内容も語られた。

5. 在宅で療養する子どもを支援する看護師の資源活用(表4)

1) 〈多職種と情報を共有して支援方法を模索〉

このカテゴリーには「療育センターから情報入手」「保健師との連携」「関係職種との個別ケースカンファレンス」が含まれ、看護師自身の努力によって、子どもが通所する療育センターの理学療法士・言語聴覚士・作業療法士から普段の生活で行えるリハビリ方法の示唆を得ていること、地域の保健師と特に母親に関する情報を共有していること、子どもの主治医やソーシャルワーカー、特別支援学校教員が参加するカンファレンスを開催していることが語られた。そして、このようにインフォーマルではあるが、在宅療養に必要な専門家と連携することで、支援の方向性と看護師自身の役割を自ら明確にしていることが分かった。

2) 〈スタッフで情報共有と問題解決〉

このカテゴリーには「入手した情報や研修で得た知見をスタッフ間で共有」「心強い存在であるステーションの上司」が含まれ、支援について悩んだり迷った際には、所属するステーション内の上司や先輩からアドバイスを受けたり、情報共有してヒントを得るなど課題解決に取り組んでいることが語られた。しかし一方で、病棟のようにステーション内で時間を設けてカンファレンスを開くことが難しいと語る研究協力者もいた。

3) 〈地域の強みを活かす〉

このカテゴリーには「有難い地域とのつながり」「子育て支援の場を活用する」「お母さん同士のすごいつながり」が含まれ、自治体の子育て支援課がステーションに設置されたプレイルームを活用するなど連携している様子、ピアサポート構築のために地域の子育て支援センターに行くよう母親に勧めてみることで、母親が悩んだ際には医療者からでなく、すでに同じ経験をしている近隣の子どもの母親からアドバイスがもらえるようにサポートすることが語られた。

【考察】

訪問看護師が経験する困難として〈専門性の違い〉〈対処行動がとれない家族〉があり、その要因として、小児在宅医療の対象となる子どもと家族の特徴が影響していると考えられた。その特徴とは、子どもの医療依存度が高いこと、成長に伴う病態の変化があること、家族は医療的ケアを行いつつ24時間養育する負担がある上に、子どもの病気や障害と向き合えず、葛藤を抱えやすいことなどである。つまり、これらの要因から、在宅療養する子どもの多様な疾患や

発達段階に応じた看護技術、例えば障害によるコミュニケーションの困難さがある中で異常の判断をしなければならないことや身体・知的・情緒の成長発達を促す関わりが必要なこと、その上、きょうだい・母親へも細やかで卓越した支援が求められることが、小児在宅看護の実践を難しくしているといえる。

また、〈ネットワークの不備〉では、病院から在宅療養へ移行時に、関連職種や家族との合意形成が難しく、その後の在宅ケアにも影響することが語られており、小児在宅医療を支えるネットワークの問題が明らかになった。この問題には、施設と地域をつなぐコーディネーターがいないこと、小児患者に十分対応できていない訪問看護ステーションがあること、地域包括ケアの地域格差があることなど、小児の地域包括ケアの特徴が影響していると先行研究で示されており⁵⁾、本研究でも同様の内容が語られた。中でも、介護保険制度で介護支援専門員(ケアマネージャー)に該当する“医療機関からの訪問看護と地域の医療・福祉分野とをコーディネートする人材”が、小児在宅医療では存在しない点が課題として挙げられる。近年は、障害者総合支援法により、その役割を市町村の委託を受けた相談支援事業が担うが、その担当者の職種は福祉職が多いため、医療的ケアを要する在宅療養児への対応は難しいと思われる。

しかし、このような困難の中にあっても、看護師が自らの工夫によって周囲の資源を活用しつつ、子どもの健康管理や成長発達支援、親子の関係性を育む過程や重症児の子育てを支える家族支援まで実践していることが、〈スタッフで情報共有と問題解決〉〈多職種と情報を共有して支援方法を模索〉〈地域の強みを活かす〉〈療養

生活の日課・役割の調整〉〈個々の家族メンバーに寄り添う〉で示されたことは興味深い。このような質の高い看護実践を今後も継続していくためには、困難内容のカテゴリーで示された小児在宅医療を支えるネットワークの不備を改善することと、小児在宅医療コーディネーターを担える人材の育成が必要であろう。すなわち、今回看護師が努力していたように、医療だけでなく福祉・地域・行政を巻き込んでチームを形成し、それぞれの職種との架け橋になることや、在宅重症児の医療と福祉の知識を融合して支援提供することが、小児在宅医療を支えるためには必要なのである。

そのような支援を可能にするため、今後は小児の診療看護師(NP)、小児看護専門看護師(CNS)の活躍も大いに期待される⁶⁾。

【限界と今後の課題】

本研究は、首都圏という限定された地域での結果であり、一般化には限界がある。今後は、地域を拡大した研究をすすめ、量的研究へと発展させて結果の一般化を図る必要がある。

さらに、小児在宅医療に関わる訪問看護師以外の専門家を対象とした調査もすすめていきたい。

謝辞

研究にご協力いただきました看護師の皆様へ深く感謝申し上げます。

【文献】

- 1)小野光子:小児慢性疾患患者への在宅看護推進に関する課題.看護,55(2), 26-27.2003
- 2)吉野浩之,吉野真弓,田中裕次郎他:小児の在宅医

療の課題と訪問看護師への期待.訪問看護と介護,11(2),112-118,2006

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

4) 松崎奈々子,阿久澤智恵子,久保仁美,他:訪問看護ステーションにおける小児の受け入れの現状と課題.日本小児看護学会誌,25(1),22-28,2016

5)二宮啓子,内田美恵子:小児の在宅療養を支援する看護専門職としての役割と連携.日本小児看護学会,25(3),121-131,2016

6)前掲書,5).

表1.研究協力者の概要

ID	年齢	看護経験年数	専門領域	訪問看護経験年数	事例	発達段階	主な医療的ケア
1	50	25	小児看護	7	脳腫瘍ターミナル	幼児期後期	導尿・中心静脈栄養
2	43	13	成人看護	10	ダウン症候群・弁置換術後	学童期	経管栄養・吸引
3	48	24	在宅看護（在宅看護CNS）	6	自閉症スペクトラム（知的障害・摂食障害）	学童期	経管栄養
4	44	21	成人看護	2	18トリソミー	学童期	人工呼吸器、胃瘻、吸引（他：カフアシスト、ブジー、洗腸、入浴介助）
5	53	33	成人看護	17	未熟児	乳児期	なし
6	56	27	在宅看護	11	Duchenne 型筋ジストロフィー	幼児期	なし（時々吸引）

表2.在宅で療養する子どもを支援する看護師の困難		
カテゴリー	サブカテゴリー	コード
ネットワークの不備 (連携・体制の不備)	在宅移行時のつまずき	保育園との連携とか次に小学校の連携をしたが母親が訪看を希望(D01)
		関係者会議(保育園・小学校・相談員(SW)など)に入らなかったため情報が錯綜した(D01)
		退院後すぐに介入しなかったため経営実業チームのトラブルがすぐおきかちや、お母さんがすぐ来てくださって電話したらいいけど、まだ契約していないからすぐに対応してくれなかったんです。それがすごい嫌な思いしてるところです。(D02)
	形式的な保健師との連携	保健師から何も言っていない、報告書を出していただいて月1回提出するだけで、一方通行だし。保健師さんが関わっていても何の解決にもならない感じがする。(D03)
		お母さんは、保健師に対して「何がしたいの?」「私を疑っている?」っていう言っている。私も「それを知ってあなたは何をしてくれるの?」って思っちゃう。そんな目でみられるのが大切だと思っちゃう。(D03)
		退院のときに結構いろいろスムーズにいかないところもあって、まず職務がどこか多いというところ(呼吸器、胃腸)。その頃(退院時)の記録を見ると、毎日毎日いろいろ緊張の中で過ごしてたんじゃないかな。(D04)
	相談できる体制の不備	どこに目撃を置いたら良いか困っていたので、この会の開催が非常にありがたかった。どんな人が関わっているのかわかった。(D05)
		小児のONSや認定看護師等、気軽に相談できる体制になってほしい(D05)。
		現状はどうなのか、それぞれの目標はどこに置いているのかっていうところを、つないでほしい。つないで、みんなで見える化してほしい(D05)
	在宅看護経験が少ないこと	ほとんど早い段階で誰かがキャッチしてあげれば、ここまでお母さんだって思い悩まなかったんじゃないかっていうのは、すごく私も聞いてて思う。医療の目なのか療育の目なのか何か分からないけど。早く気付いてあげるといいのかもしれない必要だったのかなって思います。(D06)
母親が不在時のお留守番看護の際は特に緊張した(D02)		
子どもは自分で自分を守れないから事故の無いように緊張する。医療的ケア時の見守りが必要で、病院のように標準化した安全管理対策が悪い(D02)		
ポット埋め込みで在宅のポンプ、導尿(D01)		
小児の経験はあるんですけど訪看の経験はなかったから、保育園で導尿を導かされたからと自己判断でやっていた(D01)		
小児病院出身のスタッフを集めたので、お母さんががんがんでん治療をやった手前やっていたところ、ちょっと対応できなかったりするスタッフがいりとか、なんかすごい嫌いや出ちゃうんだっていうのは思っています。(D1)		
小児の経験はなかったから、子どもの経営実業チームが抱けたときに連れてあげられるのになって看護技術への不安がありました。主治医でさえ入れられていないので、抱けた時は看護士も入れられないんじゃないかなと思って、最悪は病院に行ってもうしかいなくないかなと思ってはいるんですが。(D3)		
経営へのチームがこの子が入るから、ほんとに、抱けたときに連れてあげられるのかなというところがちょっとあった。技術的な部分っていうところは看護技術については、躊躇する場面もなし、できなかったら申し訳ないという思いがなくて。(D3)		
町のホームページ見たら分かるのかっていうと分からないし、そういうの、ちゃんやっぱ仕組みを作っていくといかないのかなって思ったりします。(D3)		
小児看護経験が少ないこと		小児看護については私自身が手探り状態。私自身が、やっぱり地域の資源を知らないといけない(D3)
専門性の違い	分からないなら分からないなりに学習を重ねると、こ両方なり相談してきた医療の方にも、うちは小児の経験はないけれども、それでもよければいいというところをお奨めするようにして。(D4)	
	みんなで学習会しています。家庭にばかりじゃないの知識は、きちんとこっちもちゃんと持たないと、そういう人じゃないと、訪問に入れないですね。(D4)	
	訪問の際、動き回ったり疲れたときに採血とかトランプをするとか、動かない遊びと両方準備してやっていくようにハビリさんだったり医療保育専門士さんから指導を受けたもの(オマチャ)をチョイスして持っていく(D1)	
	医療保育専門士さんか子どもたちのお誕生日カードを作ったこと、遊びの準備してくれたり、月ごとのテーマで絵本を作ってくれたり(D1)	
	お勉強したい子だったので、最後両手が動かなくなっちゃったんですけど、どうも書きたいかお勉強がしたいって要望が強かったから、あと最後は書いて書かれて、向かってくるかなっていうので、みんなで紙コップ200個くらい重ねてタワーにして、動かない手を支えてあげてパングして倒してあげたりとか、あと室内で遊べるお砂場あるんですけど、歌はほらほらや、それをみんなで使ってお山を作ったりとか。(D1)	
	医療的なことよりも、生活だったりとかその子どもの欲求を満たすことのほうが多かったですかね。その病院の相談員さんが思っていること、実際訪問でやっていることっていうのは少し離れてる感じでした。(D1)	
	子どもたちが遊びを要求するが、最初の頃、遊びで帰ってすぐ帰ってしまっていた(D1)	
	成長過程だから発達というのは大切なんだけど、障がいがある子には、どこを目標にしたらいいの(D08)	
	教育についてもどこまでレポートしてあげたらいいのか、この子の目標ってどこなんだろうって、学校の先生はどう捉えているのかっていうところがわからず困った。(D08)	
	「いつか食べられるようになるから、まずは待つしかない」って主治医が言っていたのを聞いて、無理に食べようって進めることなく、発達段階的にその時々レベル自然に食べられるものか。(D08)	
医的ケア(実施・指導)より発達支援(遊び・勉強)	今日、今週はどんなふうにごせせの?とか言ってお子とお話して、怖かったことか良かったことかあったら教えてねとか言って話聞いて。そうすると1週間分のパーソナルなそのゲームで作った世界の映像とか見せてくれるんですよ。今週はこんなもの作ったんだとか言っていて見せてくれて。(D08)	
	まだ成長過程だから、その成長発達っていうのを、この発達障害の子に対して、今の現状には、どこが目標なのかっていうのがほとんど思っている(D08)	
	その子の成長発達と、僕の部分で、その子が気持ちいいみたいなことを見つけ出しながら、遊びを通して関わりができればいいのかなってところで、一応計画しています。(D08)	
	障害の子の個性って面白いと思います。意思疎通っていうのはやっぱりその子なりがある。知的には、ほとんどに教養、知識とかはついてるんですけど、それなりに遊びもいろいろ楽しんでやっています。発達段階は大きいですね。(D4)	
	この子らしく楽しく遊んだりとかいれん。起こさずにどうやって遊ばせるのかっていうのが、お母さんとノートでのやりとりを繰り返したりとか、てんかん発作のパターンをみんなで共有したりとか。(D4)	
	病気がけど、私たち(訪問看護師)は仲の良い友だちがちょっと遊びに来てくれたりとか、仲の良い先生が来てくれたりとか思ってもらい、まずは、その子がどうやって楽しく遊べるかを考えようっていう話をカンファレンスをして。(D4)	
	家人時間を共有したっていう、幼稚園でも行けないし、やっぱり友だちと遊びたい中、遊べていないから、(訪問看護師)遊び友だちから思っていてくれるんで、悪いスタッフを投入して、この家に来、楽しく遊んでくると言って訪問してあります。(D4)	
	子どもが慣れて受け入れてくれるまで上司2人体制で訪問(D02)	
	その子に合った医療的ケア技術を合格するまで(D02)	
	マンパワーが必要	訪問時は必ずスタッフ2人で行くお母さんの話を聞くと、ご本人の処置や役割を分けてやっていた(D01)
運んでっていうことなんじゃない、運んでってごきょうだいのきょうごうで、体力差だったりやりたことも別だったしたので、必ず2人でいってほかのきょうごうを担当(D01)		
スタッフ同士でのカンファレンス、カンファレンスって言うところは大げさなんですけど、ちょっとアドバイスももらったりとかしながら、その思いは聞いているという感じなんです。(D08)		
対行動がとれない家族	情報がすぐお母さんに届いていない。なんかこう家族会があるんだとか、障害児手帳はどのくらいもらえて補償はどのくらい出るんだとか、その育児交換もするんですけど、やっぱり聞かなくて、情報もお母さんに本来来るべきものが届かないので、そういうのを届けてあげてほしいの、なんか訪問看護に技量があったらいいと思う、相談員さんとかかいたらいいのかなって。(D1)	
	母親は自分のせいって障害のある子を生んだっていう部分で強、子育て支援のサービスだったりっていうのをまともに受けて……本当はあるのに受けられなかったりもしていた(D1)	
	育児をさっさとやり過ぎ、「私がやってあげなければ」「母親なんだから寄り添ってあげなくてはならない」「いい母親でなくてはならない」ところからかたくなに逃げ出せない感じ(D03)	
	お母さんは「よその子はよその子だし、違うって言って、今まで尻山痛つた思いをしてくるみたいで。本人も小学校に行ったら、いっばいいじめられて、嫌なこといっぱい言われたみたいで、お母さん自身が他のお母さんと聞かるとはしていないんだと思う。(D03)	
	お母さんの留守の時に皆さんが家にきてくれたりとかはするんですけど、でも、やっぱり代理書だと、子どもたちがご飯をうまく食べられなかったり、排泄を我慢しちゃったりするんですよ。そうすると、やっぱりその子どもの体調が悪かったりとかで、お母さん、全然休めないですよ。(D03)	
	お母さん心配事が多いと思うけど、私がこう考えるからいいんですけど、よくよく聞いて、いつも後悔ばかりを口にするんですけど、私が、もっと早く気付いてあげれば、こんな目に遭わなかったのにかいって言うんです。(D08)	
	できなかった自分からいってか「嫌いだ」とか申し訳ないとか、やっぱりそういうところに陥ってしまっているところがあるから。(D03)	
	ターミナル期訪看で当たってどうしていかってるところがなかなか母親とお話しできなかった(D1)	
	母親が子どもを受け入れていないお留守番看護(D01)	
	病氣や障害を受け入れられない母親	お母さんはほかのごきょうだいの悪い事とか役員会に出られていて、あとはちょっとなんか、お母さん自身も受け入れが良かったので、子どもとすぐ距離を置いて、なんかその隙間になんか訪問看護が入るっていうところ(D1)

表3.在宅で療養する子どもを支援する看護師の実践

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
療養生活の日課・役割の調整	療養生活上の負担度の把握	皆さん療育センターに通われているので、必ずお母さまがどのくらいの距離を、どのくらいのスケジュールでいろんなところに行っているかっていうのをスタッフに把握してほしいだったので、全部行ってもらってんです(ID1)
		訪問看護で介入したことによって、お母さんがずっと病院に年中かけてた相談は、もうぶつ切り切れているみたいで。全然そこら辺、お母さんも、すごく看護師さん入ってもらって安心なんです、とか言ってくれるし。(ID3)
	母親の体調を気遣う	お母さんが笑顔なら何とかなるのかなってうんか思いがあって。お母さんが病氣、がんになっちゃったりとか手術っていう、なんか事例もすごくあったんです。で、お父さまをいったん病院に預けてとか、訪問看護でお母さんが抗がん剤治療のときに留守番看護をしたりっていう、併せてやってきたんですけど、お母さんもセツなんだよっていうところで、理解しなきゃいけないんだっていうのは思ったんですけど(ID1) お父さんとお母さんが夜中も、今、その子の隣に交互に寝てずっと付き添ってるんですけど、呼吸器付いてるのでアラームも鳴りません、結局お母さんたちもあんまり眠れないままお仕事に行ってるので、すごく疲れていると思うので、お母さんの状況を把握しています。(ID4)
個々の家族メンバーに寄り添う	きょうだいも満足できる関わり	そのケア児にだけいろんな人が毎日来て、「元気？ かわいいね」ってやっていくと、やっぱりきょうだいはどんどんつくなくてちゃうんで、何か折り紙とかも作ったら、ごきょうだいの分も作る。作って持って行くっていうのは、年が合ってなくても一応お持ちしたり、あときょうだいの誕生日も祝うっていうか、軽いカードですけど、ようにはしていました。なんか、あなたのことも見ているんだっていう呼びかけだったりとかっていうことはしていましたね(ID1) ほほほほ本人とお母さんのケアっていう感じなんだけど、妹が話を遮って自分の話を私にしてくるんですよ。だから妹の話も聞くようにしています。(ID3)
	母親の葛藤を受け止める	育児もほんとにきつりやり過ぎて、子どもに寄り添わなきゃ、母親なんだから。私がやってあげなければならぬ。いい母親でなければならぬってところから、頑なに抜け出せないでいるから。子どもが優先なのは分かるけど、お母さん倒れたら元も子もないし、いまだに葛藤があるのは当然だし、つらいことがあったらいつでも言ってねとかお母さんの気持ちを受け止めてあげること、お母さんには接してはいるんですけど。(ID3) お母さんに対してだけヒスになることが多くて、お母さんもうどうしたらいいか分からなくなっちゃって、泣きながら訪問外でお電話いただいて、臨時で行ったりとかもしてんですけど、体がかゆいところがかゆいとか、何ですかね、折り紙の絵本、折り紙の本がないとか、お母さま動けないのに折り紙の本借りてきてくれないとか(ID1) お母さん、普通なんだけど、やっぱり何か不安なのかちょっと心配性で。お母さんの話を半分以上は聞いてるっていうところが看護の実際になっていうところ。でも、役場が言うみたい、虐待をするとは私にはとても思えない普通のお母さんです。(ID3)
	病氣や障害に関する母親の受けとめ段階を大事にする	母親が築き上げてきたケアの方法を尊重(ID2) お母さまが気切のタイミングだったり、胃ろうのタイミングだったり、ほかのこともそうなんだ……療育だったり始めるタイミングを考える余裕ができたときに、この地域だとどうですか、こういう、こうこうどうですかっていうのを、うまく出してあげるといいのになっていうのが、やっていて思うことです。(ID1) 母親が積極的にこの子に関わるっていう気持ち、だんだんなくなってきたらって言って泣いていて。少しでもお母さんの育児疲労するところを解決できるように、お母さんの希望であるお風呂とかちよっと手伝ってもらいたっていうところから関わって。(ID3) 経管栄養から胃瘻への移行をしてたくない家族の思いを尊重(ID2) 成長しても大人のオムツを使いたがらない母親を見守る(ID2) お母さん、多分仕事を取ったらほんとに、もうこの子と世界しなくなるので、うちのステーションでは、やっぱりどんな支援をしてもお母さんが仕事できる体制を絶対にとったほうがいいっていうのは言ってるので、そこはもう、お母さんのご希望どおりに全部ケア、入ってます。(ID4) お母さんのやり方でやってほしいんですよ。こっちとしては、こうしたほうがいいんじゃないかって思っても、やっぱりお母さんの長年のやり方を尊重しています。(ID4) 病氣や障がいのある小児を育てる親の心理だったりとか、そういうのを学習して、さらに、お母さんの思いに沿いたいっていうのは強くなりましたよね。(ID4) 看取りとか、これからどうしますかって、聞くことが大事って言われちゃうんですけど、子どもはそこには当てはまらないですよ。だから、そのときお母さんが思った思いでいいのになって、どうしたって将来いいことばかりじゃないわけだから、そこはどうするかは、そのとき次第で考えればいいのかって思ったりはしますけど。あくまで家族の意向を聞いて。(ID4)

表4.在宅で療養する子どもを支援する看護師の資源活用

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
多職種と情報を共有して支援方法を模索	(子どもが通所する)療育センターの専門家(PT,OT,ST)から児の情報(訓練方法など)を入手 療育センターから情報入手	療育を見てくるとか、向こうの作業療法士さんとかOTさんとかSTさんとかとお話をし、どういところを目標に掲げてるのかっていうところで、訪看として入っていけることを目標を立てて関わりをつくる(ID1)
	保健師との連携	保健所から母親が虐待疑いで要対協(要保護児童対策地域協議会)なんですって連絡があって、保健所にも情報をくたさって言われて。もちろん母親たちには極秘なんですけど、そういう形で保健所も関わっている状況です。(ID3)
	関係職種との個別ケースカンファレンス	個別ケースカンファレンスを開かなくてはいけなみたいで、zoomでしたが主治医とその主治医がいる病院のワーカーさんと役場の保健師さんと支援学級の担当と校長先生、療育で関わっていた先生と私でzoom会議を行う機会があって、初めての顔合わせで、どんな感じなのかとか、話し合いができたのは良かった。(ID3)
		主治医が、発達段階が上がっていき自然にちゃんと飲めるようになるし、いつか排泄だってできるようになるから、それをただ待つしかないんですよっていう見方をしてね。その意見がきけてすごく良かったなって思いました。(ID3)
スタッフで情報共有と問題解決	入手した(児の)情報や研修で得た知見をスタッフ間で共有	疾患であったりとかスタッフの学びになっていくので、経験したことをまた帰ってきてみんなで、5分間レクチャーっていうて共有するっていうのを、発表してもらってやってたので。(ID1)
		何回も細かいカンファレンスを繰り返して、スタッフの中での価値とか情報か情報がぶれないようにだけはして、本当に人数そんなにいなかったんで、本当に濃密に関われたし、毎回複数訪問で行ってもコストももらえちゃうので、お母さまの許可さえあれば、ケアがあると複数回訪問取れたので、複数で行って考える。見るといところをやって、やらせてもらっていたので。なんかぶれることなく関わりができたんですけど。(ID1)
		重症小児っていうのは見たことなかったんだけど、みんなで学習会をしたりとか、あとは伝達の同行訪問を、通常は1回で大体行くんですけど、この小児に関しては4~5回は一緒に行って、お母さんに同意をいただいてから介入していったりとかっていう体制を、みんなで、ほんとに、やってる感じで。共有しながら。(ID4)
		緊急事態なんじゃないかと思ってるから、極力仕事中には電話しないっていうルールになってるんですね。なので、対処できる方法っていうのを段取ってお母さんと決めて、スタッフとも共有しています。(ID4)
	小児の緊急時の対応っていうのをマニュアル化してそれをみんなで共有して。個々の看護力それぞれが違ったりして、でも、そこがある意味一本化されるっていうののほうが安心ですよ。(ID4)	
心強い存在であるステーションの上司	母親から信頼が得られるまで2人一緒に訪問(ID2) 関わり方を相談(ID2)	
地域の強みを活かす	有難い地域とのつながり	(ステーションに)プレイルームがあったことで、地域の家庭支援課のポスターだったり、子育て支援のイベントのご案内だったり、あとはおもちやとかもすぐ寄付とかをいただいたので、なんか地域とつながるのがとってもありがたかった。保健師さんから注射器余りましたけどいりますか?とか、医療的ケアの必要なおうちに回したりもできたので、やっぱり地域に開かれた感じにつながる。(ID1)
	お母さん同士のすこいつながり	経験されたお母さまから話を聞いてやろかなって。なんかお医者さんの説明よりは、お母さん同士で、こういうふうにしたら楽だったよとか、こういうカテーテルから、マバーゲンチューブとかもすこい細いの、大きいのに細いとか、そういうのがいいよとかって(ID1) やっぱりどうしなきゃいけないんだらうって思ったときに、もう先生からは打診がいつかはするんで、いつかの、私たちはもうそこを支えするとか、聞きたいってなるときにこんな子もいましたよって言ったりとか(ID1)
	子育て支援の場を活用する	話し合いながらやっていくっていうのと、地域を巻き込む、子どもってやっぱりなんかお母さんが育てるだけのものではなくて、社会で育てるものだと思っている(ID1) お母さんがなかなかやっぱり出ていけない。自分のせいで障害のある子を産んだっていう部分が強かったんで、子育て支援のサービスだったりっていうのをまともに受けて……本当はあるのに受けられなかったりもしていたので、なるべく出るように子育て支援の場にお母さんを引っ張り出して子どもと行ったり、児童館だったり居場所だったりっていうところに、一緒に出かけたりもしてたので。世の中にそういう子がいるのを知ってもらって大切なんじゃないかなって。(ID1) 私たちが、医療者が思うよりも(障害のある子どもと親御さんが)なんかたくましいとか。そういう部分をなんか異質な人を受け入れてくれる人もいるんだっていうのを、なんか強みに思えて、なんか訪問看護ってなんかいろんな可能性があるんで(ID1)