

氏名：	原 朱美
学位の種類：	博士（看護学）
学位記番号：	甲第23号
学位授与年月日：	平成28年9月21日
学位授与の要件：	学位規則第4条第1項該当
論文題目：	医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活が構築されるプロセス The Process of Constructing Home Life of Children in Need of Medical Care
論文審査委員：	主査 片田 範子 (兵庫県立大学) 副査 大野 かおり (兵庫県立大学) 副査 増野 園恵 (兵庫県立大学) 副査 中野 綾美 (高知県立大学)

論文内容の要旨

研究の背景

周産期および小児医療の診断や治療技術の向上により、超早産児や重症新生児の救命率が改善した。病院を中心とした医療から在宅医療が推進され、医療的ケアを継続しながら在宅で生活する子どもが増加してきた。医療的ケアを必要とする子どもが、地域で生活するための支援は少しずつ整備されてきたが、まだ十分であるとはいえない。

研究目的

在宅で生活する医療的ケアを必要とする子どもの反応や生活の変化に焦点を置き、養育者や支援者の体験をもとに、子どもの構築される在宅生活の様相と構築されていくプロセスを見出すことを目的とした。

研究方法

本研究の分析には異なる状況における比較をしたうえで分析の根拠を示すことができ、混在する現象のプロセスを見出す特徴をもつグラウンデッド・セオリーアプローチ法を用いることとした。また、理論的前提として、シンボリック相互作用論をとりあげた。

研究協力者は、医療的ケアを必要とする子どもと主たる養育者と支援者の20組とした。データ収集は、参加観察と半構成的面接法および基本情報から得た。

本研究を開始するにあたり、兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会

の承認を得て行った。

結 果

研究協力施設は、近畿・東海圏内にある6施設から協力を得た。研究協力者は、子どもと主たる養育者（全員母親）20組と、その20名の子どもの訪問看護を担当する看護師15名（5名は重複して担当していた）から協力を得た。

医療的ケアを必要とする子どもの生活は、4つのカテゴリーと45のサブカテゴリーが抽出された。さらに、これらのカテゴリーやサブカテゴリーを、子どもの生活がどのように変化しているのかという視点で検討し、【子どもが暮らしのある家に帰る】というコアカテゴリーを抽出した。さらに、看護師による子どもと家族の生活のとらえと支援は、《子どもと家族の暮らしをつなぐ医療者》というカテゴリーと6サブカテゴリーが浮かびあがった。

1. 《医療のもとで生命をつなぐ》

子どもは、先天性の疾患や幼少期の事故や疾患の発症により、生命を守る＜治療が優先＞され＜明日があるとは限らない＞入院生活を送っていた。母親や家族は、子どもにいつ何があってもおかしくない状況を覚悟しながら命を託していたため〔子どものそばを離れられない〕時期であった。

2. 《生きる場所として家に帰る》

子どもの命が守られたものの、疾患や機能障害が改善する見込みはないという医療の限界に直面することで《生きる場所として家に帰る》生活へと移行していく。子どもは、生命の危機を乗り越えたものの、様々な機能障害があるままで生きていくことになる。

母親は、〔子どもの命を引き受ける重責と不安〕を抱えながら、＜家族の暮らしの中で子どもが育つ実感＞を持ち、できるだけ早く子どもを連れて帰ることが望ましいという気持ちの中で揺らいでいた。しかし、＜治る・元に戻ることはない＞という状況において、これ以上医療のもとにいても意味がない考え、治療ではなく生活するための方略を探し始め、子ども共に帰る選択を〔やってみるしかないと腹をくくる〕ようになっていた。

3. 《治らないまま家で生きる》

子どもは、病院とは異なる自宅での環境や母親による医療的ケア、きょうだいをはじめとする自身とその他の家族との暮らしは、体調変化とともに＜リズムのない睡眠＞につながり＜入退院の繰り返し＞が続く生活だった。また、＜顕在化する機能低下＞はあるものの＜反応・サインが増える＞ことで母親・家族のケアを引き出すことにつながっていた。

母親は、頻回な吸引や時間ごとの注入などにより〔子どもから手も目も離せない〕、〔医療的ケアに合わせた生活ペース〕という日々をこなす生活と訪問看護師や訪問リハビリスタッフなどからのアドバイスや提案を受けながら子どものバイタルサインやわずかな表情の変化を〔子どもの育ちの手応え〕として受け取る生活を体験しながら、「何とかやって

いける」と感じるようになっていった。

4. 《家族の一員としてバランスを取りながら普通に暮らす》

子どもは、療育園や学校など家庭の外へと生活が広がり＜子どもの時間・世界ができる＞ようになり、社会の中での暮らしもできていた。

母親は、季節ごとに変化する子どもの体調の変化を体験することで〔コントロール感を獲得する〕ようになっていた。

母親・家族は、常に相反する暮らしの状況を抱えており、一方のみを体験し生活が変化するのではなかった。また、《家族・社会の一員としてバランスをとりながら普通に暮らす》状況になったとしても、子どもの変わりやすく増悪しやすい体調や家族関係の変化により、子どもにとって開かれた暮らしが再び後退する状況も起こっていた。

考 察

医療は、疾病や障害のある子どもの治療や機能を回復させ、退院させることがゴールではなく、疾病や障害があっても家族のもとへ帰すためにどうすれば良いのかを子どもの視点で考え、家族と検討し合うことが必要であると考ええる。

Abstract

Background

A shift from hospital-centered treatments to home treatments has been promoted. The number of children in need of medical and nursing care at home has increased with continuing the medical care such as ventilator and oxygen therapy. Support for children in need of medical care who want to live at home has been enhanced little by little, but it cannot be said that it has reached the satisfactory level.

Purpose

This study aims to clarify various aspects and construction process of the home lives of children in need of medical care who live at home, based on the experiences of their mother and supporters and focusing on their responses and changes in their living.

Methods

This study used the grounded theory approach for analysis. The grounded theory approach can show the basis of an analysis and the process existing in a mixture of different phenomena after comparing different situations. It took up symbolic interactionism as the theoretical premise. 20 groups of a child needing medical care, a principal caregiver and a supporter, were chosen as the cooperators of this study. Data were collected from participant observations, semi-structured interviews, and basic information. This study was approved in advance by the Research Ethics Committee of the Research Institute of Nursing Care for People and Community at College of Nursing Art and Science, University of Hyogo.

Results

This study obtained cooperation from six institutions in Kinki and Tokai areas. It also obtained cooperation from 20 pairs of a child and its principal caregiver (all of them are the children's mothers) and 15 nurses in charge of visiting nursing of these 20 children (five of the nurses were in charge of multiple children). Data analysis identified 4 principal themes: (1) saving lives under medical care; (2) the time when the children go back home as the place where they live; (3) living at home without complete recovery; and (4) living a normal life as a member of his or her family while keeping the balance. By further analyzing these categories and subcategories from the viewpoint of how the lives of the children have been changing, a core category "children returns to the home where there is his life" was extracted. Further analysis of how nurses view the life of the children and their family and support them revealed a category of "medical staff that connects the children with the life of their family" and six subcategories.

1. Saving lives under medical care

The children were staying in hospitals because they had a congenital disease, had an accident as an infant, or developed a disease. During the stay in hospitals, "medical treatments were given priority" to save their lives and it was a life of "there may not be a tomorrow." Their mothers and family members were "not able to leave the side of the child" because they had been asking medical staff to take care of the child under the condition that anything may happen to the child at any time.

2. The time when the children go back home as the place where they live

The children's life was saved, but they confront with the limitation of medical care that there is no possibility of further recovery, which leads to "their return home

where the child lives his or her life". The children survived the crisis of life, but he or she has to live with various disabilities. The child's mother had "anxiety and heavy responsibilities of taking the child's life on, but has a premonition that the child grows up in the life with the family". She felt uncertain while thinking that she had better take her child home as soon as possible. But she got an experience of "noticing the child's power," and she eventually decided that she had no other choice but to do it.

3. Living at home without complete recovery

The children was in a different environment from that of the hospital, got medical care from his or her mother, and lived with his or her brothers, sisters and other members of the family. This lead to changes in physical his condition and an "irregular sleep-wake rhythm", resulting in "repeated hospitalization", "decrease in the child's abilities manifests", but "there is an increase in responses and signs", which lead to more care from his or her mother or other members of his or her family. The mother had to keep an eye and a hand on her child because of frequent suction, hourly injection, etc. As she lived her life paced with medical care, she got advice and suggestions from a visiting nurse, a visiting rehabilitation staff member, etc., and she came to learn appropriate care for her child from experience, taking the child's vital signs and subtle changes in the child's facial expression as a sign from the child.

4. Living a normal life as a member of his or her family while keeping the balance

The mother experienced the child's seasonal physical changes in his or her condition and lives her life with her family including the child without any problem. The child had been expanding his or her world beyond his or her home a family to a nursing garden, a school, etc., "creating the child's own time and world". The mother and other family members are always in the situation of conflicting life, and it is not that they have only one side of life and experience changes in life. Even after the situation in which "the child lives his or her life as a member of his or her family or society" has been achieved, life open to the child may regress again due to the child's unstable physical condition, which tends to get worse easily, or changes in family relationships.

Discussion

The goal of medical care is not just to give treatments to children with a disease or disabilities, recover their physical functions, and discharge them from the hospitals. I think that medical staff needs to find a way to return the children to their homes from

the child's perspectives even if they still have a disease or disabilities and that they need to discuss it with the children's families.

論文審査の結果の要旨

本研究は在宅生活をする医療的ケアを必要とする子どもの反応や生活の変化に焦点を置き、養育者や支援者の体験をもとに、子どもの在宅生活が構築される様相とそのプロセスを見出すことを目的とした。原氏の得た知見の一つが在宅生活に移行しようとするためには、医療を生きるためだけではなく生活を存続させるための手段としてとらえ直すことがそのきっかけとなっていたことである。また、親が子どもとの相互作用から子どもの持つ能力を見出し自覚することで、それに合わせて医療と繋がりながらも家で生きる生き方を模索し、家に帰るあるいは戻って暮らしを構築するという決断ができる点である。この2点は子どもの退院後の状態を丁寧に聞き取り、それがどのように親の決断に影響を及ぼしたかを分析されていることから出てきたものであると審査会は評価した。医療的ケアを持った子どもが在宅生活へと移行する中で、治療が治すことへ注目するだけではなく生きて生活することをはっきりと意識することは医療者にとっても示唆に富むものであると考えた。また、子どもの反応を理解し、その反応自体が子どもの持つ能力と解釈したことで、生活の方法など具体的方法を見出していく相互作用が生ずることの確認がされた点は研究方法としても妥当であると考えた。プロセスとして示している構造図について、その複雑さを段階として表したこと、また、それが一方向性のみではなく子どもや家族の状態によって流動性があることも現実的で、支援のあり方を考える上で役に立つ結果と言える。

審査会はこれらを統合し、研究の独自性と新規性が含まれていること、丁寧に研究プロセスを追うことができ看護実践の方法を示すものであることから、今後も独立して研究を発展させる能力を持っていると判断した。