

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

2階東病棟

○ 武市 光世 大坪 佳代 浦松 知美 小原 美和
林 佳永 水間美智子

キーワード：在宅療養、親のセルフケア機能、医療的ケア、子ども

I. はじめに

在宅ケアの普及に伴い、医療的ケアを要し、長期入院を余儀なくされるような疾患や障害をもつ子どもの在宅療養が可能になってきた。鈴木(1997)は「子どもの最善の利益」を考慮し、両親の力がより発揮され子どもが最善のケアを受けられるような「在宅ケア」の提供が重要であると述べている¹⁾。子どもと家族がより健康な在宅療養生活を送るために、親は育児に加え、子どもの病状に応じたセルフケア機能の向上を図ることが必要であり、入院中から在宅療養に向けた親のセルフケア機能の向上を目的としたケアを実践し、医療および保健・福祉による支援体制を整備することが望まれる。

本研究を行うことにより、医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養に向けて、親のニーズ、おかれた状況に応じたセルフケア機能の向上を促す看護援助のあり方がより明確になり、今後のケアへの活用が可能になると考えた。

II. 研究目的

医療的ケアを必要とする子どもをもつ親が、在宅療養を行う上で必要とされるセルフケア機能の内容を明らかにする。

III. 用語の操作上の定義

親のセルフケア機能とは、「医療的ケアを必要とする子どもをもつ親が、居住する地域における家庭生活の場で、子どもの療育を含めた生活を主体的に健康的に営むための様々なはたらき」とする。

IV. 研究方法

1. 研究期間：2001年6月～8月

2. 対象者の特質

対象者は医療的ケアを必要とし、在宅療養を行っている、あるいは在宅療養の予定がある子どもをもつ親とした。

3. データ収集方法

半構成インタビューガイドを基に、許可が得られた対象者に対して面接調査を行った。面接内容は許可を得てテープレコーダーに録音した。

4. データ分析方法

帰納的分析方法を活用した。収集したデータの逐語記録を基に、事例ごとに分析対象となる記述を抽出し内容分析を行い、分析対象とする記述の内容の類似性に基いて分類し、カテゴリー名をつけた。

V. 倫理的配慮

対象者には、依頼文で研究内容を明らかにし同意を得た。面接時間や場所は対象者の希望に沿い、面接の中断・中止も可能であると伝えた。面接により対象者が子どもの側から離れる際には、病室に必ず研究メンバーがいるように配慮した。さらに研究に際して、子どもの病気や障害、親に関することなどのプライバシーは守ることを約束し、データの保管を厳重に行った。

VI. 結果

1. 対象者の概要

対象者は母親3名であった。年代は20代1名、30代1名、40代1名、子どもの年齢は2歳から8歳で、全ての子どもが人工呼吸器管理の経験があった。入院期間は3ヶ月から7年と幅があった。

2. 親のセルフケア機能の内容

1) ありのままの子どもを受けとめること

医療的ケアを必要とする子どもをもつ親（以下、親と略す）は、子どもの病気や障害に対して「考えても仕方ないし、良い方へ考える」「私は子どもが一人しかいないから、この子が一人で何人分もの子どもの役をやってくれている、というふうにプラスに」と、子どもの病気や障害をありのままに受けとめ、共に生きていこうとしていた。そして子どもの小さい変化を的確に捉え、病気の回復や病状安定に将来への希望を描いていた。子どもが多くの人と触れ合える機会を作る、普通学校への入学を希望するなど、可能な限り健康な子どもと変わらない普通の生活を送ることができるような環境を整え、子どもの成長・発達を促していた。

2) 在宅ケア力の習得

親は子どもの入院中の看護・療育に参加する中で、「親だから自分ができることはちゃんとすると親としての役割認識をもち、在宅療養に必要となる様々なケア力を習得していた。子どもの病状や治療内容を理解し「泣き方、風呂の時とかすごい痰が奥にたまっていて泣く時は普段泣く時とは違う」と、全身状態の観察力や子どもに適した療育上の技を習得していた。同時に看護師の援助を得ながら、徐々に胃管や気管カニューレの交換、気管内吸引などの医療的ケアに関する技術を習得、実践し、在宅療養に向けて自信を深めていた。また付き添いの交代など、家族間で協力して療育に取り組んでいた。

3) ケア内容の再構築

親は子どもとの退院後の新たな生活設計の中で、試行錯誤しながらケア内容の再構築に取り組んでいた。「料理というのは本当にしてない。帰ったらそれが大変。あと洗濯もね」と、入院中から退院後の生活を予測し、家族の協力と社会資源の利用を要すると考え、必要な介護用品や子どもの住環境など、できることから準備を始めていた。退院後は入浴介助を病院で実施したように行う中で、上手いいかないことは家でできるようにアレンジしたり、食事摂取量が少ないために経管栄養を継続し、パンに牛乳をひたして食べさせるといった水分の経口摂取量が増えるような工夫をしたりするなど、子どもに応じたケアの判断と実践に取り組んでいた。

4) 家族間の協力

退院後の生活において、主な療育者である母親の身体的・精神的負担の軽減を図る上で、父親を始めとした家族の療育への参加が必要不可欠となり、母親は家族間の協力を期待していた。父親は全てのケースで子どもの療育に関する主要な相談者であり、良き理解・協力者となっていた。母親は家族の協力を得ながら、外出や読書、テレビ鑑賞、他の母親との交流など可能な範囲内で自分の自由な時間を作り、気分転換を図っていた。

5) 公的サービス、自助グループの活用

親は自分の子どもに適した公的サービスを積極的に活用し、「アドバイスが欲しいだけではなくて、話を聞いてもらえるだけで気が休まる」と、精神的安寧を得る場としていた。また、家族会など自分と同じような立場にある母親との交流を深め情報交換する中で、思いを共有し、「同じ病気の子が元気であるというだけで全然違う。楽になった。会にだいぶ助けられた」と、子どもと共に生きる上での糧としていた。さらに、常に医療機関へのアクセスを絶やさず、緊急時の病院への受け入れ体制の整備を依頼していた。

6) 子どもを任せられるようになること

主な療育者である母親にとって、家族や類似する立場にある母親、医療者や学校の先生など、話を聞いてくれる人、共感できる人、信頼できる人といった存在が大きな力となっていた。医療者や学校の先生に対してはアドバイスが得られたり、相談に乗ってくれたりすること、十分なケア技術や観察力を持っていることから信頼関係が生じ、次第に子どもを任せられるようになっていた。

VII. 考察

1. 在宅療養に向けた親のセルフケア機能の特徴

在宅療養は子どもの生活に欠かせないものであり、子どもの権利やノーマリゼーションの視点からも、子ども

本来の生活の場は家庭や学校を中心とした地域社会である。鈴木(1995)は、人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親は、子どもを“家族の一員として共に生きる存在”として家族の中に位置づけるようになることを明らかにしている²⁾。‘ありのままの子どもを受けとめること’により、親は子どもと家族の健康な生活を送る上でセルフケア機能の向上が必要不可欠であると捉え、セルフケア機能向上のための原動力としていふと考える。

入院中からの家族のケアへの参加は重要な意味を持つ。中野(2000)は家族参加により、看護師は家族とパートナーシップを形成し、子どもにとってよりよいケアを提供することが可能となると述べている³⁾。さらに、鈴木(2001)が呼吸器を装着した子どもの在宅療養を決定する上で親は、子どもの反応をより強く感じ取るほどケアの自信が高い傾向にあることを明らかにしているように⁴⁾、家族参加による在宅ケア力の習得、子どもの反応に気づくという親としての自信が在宅療養への移行につながるといえる。

‘公的サービス、自助グループの活用’は親の負担軽減につながり、情報源や精神的安寧を図るサポート源ともなり得る。様々な人々との交流を通して信頼関係が形成され、他者に‘子どもを任せられるようになること’は、子どもと親の生活範囲の拡大にもつながる。新谷(1998)は、親の会には情報を得る場、寂しい思いが減り前向きになれる場などの様々な意味があることを明らかにしており⁵⁾、在宅療養上のセルフケア機能を高める要素となっていると考える。

2. 在宅療養に向けた親のセルフケア機能の構造モデル (図1)

‘ありのままの子どもを受けとめること’は、在宅療養に向けた親のセルフケア機能において中核となり、これを基盤にして子どもの入院に付添い、療育・看護に参加しながら徐々に‘在宅ケア力を習得’していく。その中で在宅ケアへの自信を深め、在宅療養のあり方について模索しながら‘ケア内容の再構築’を始める。疾患がより重篤で多くの医療的ケアを要するような子どもの在宅療養は、親だけでは不十分である。親は‘家族間の協力’や‘公的サービス、自助グループの活用’といったサポート源になり得るものに働きかけ、活用する中で信頼関係を築き、子どもを任せられる人が増え、セルフケア機能をより一層向上させることができる。

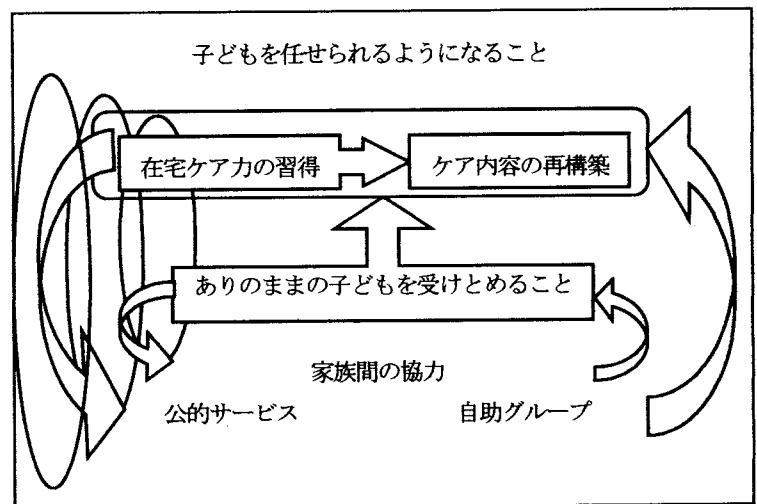


図1 在宅療養に向けた親のセルフケア機能

Ⅷ. 結論

医療的ケアを必要とする子どもをもつ親のセルフケア機能の内容には、‘ありのままの子どもを受けとめること’、‘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こと’の6カテゴリーがあった。

Ⅸ. おわりに

看護師は医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養を進める上で、親のセルフケア機能をアセスメントし、在宅療養を見据えながら親のケア力の習得に取り組むと共に、病院内および地域における他機関との連携を図り、サポート体制を整え、家族が安心して在宅療養に向かう環境づくりに努める必要がある。

本研究は対象者数が3名と少なく、十分なデータが得られているとは言えない。今後、研究を重ねると共に、実践に活用する上で、研究結果に基づいた在宅療養生活への移行に関する指導マニュアルの作成が必要である。

引用・参考文献

- 1) 鈴木敦子：在宅ケアの将来展望（特集：在宅ケアと外来でのフォローアップ），小児看護，20(2)，228-232，1997.
- 2) 鈴木真知子：人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する研究—認識の変容過程—，日本看護科学会誌，15(1)，28-35，1995.
- 3) 中野綾美：小児看護における家族参加；その意義と課題，小児看護，23(6)，707-712，2000.
- 4) 鈴木真知子：呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意思決定，日本看護科学会誌，21(1)，51-60，2001.
- 5) 新谷優子：母親にとってのPEERとの接触—親の会の意味—，看護研究，31(5)，407-414，1998.
- 6) 神谷齊，及川郁子他：小児在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業報告書，平成12年度社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）助成事業，全国訪問看護事業協会，2001.
- 7) 下村哲夫編集：児童の権利条約，時事通信社，1994.
- 8) 下川和洋編集：医療的ケアって大変なことなの，ぶどう社，2000.
- 9) 鈴木和子，渡辺裕子：家族看護学—理論と実践—，日本看護協会出版会，1995.
- 10) 谷川睦子，地蔵愛子監修：小児在宅移行指導マニュアル，へるす出版，2001.

〔平成15年9月25～26日、大津市にて開催の第34回日本看護学会（小児看護）で発表〕