

# 医療的ケアを必要とする子どもをもつ親の在宅療養に向けたセルフケア機能

## 2階東病棟

○浦松 知美    大坪 佳代    小原 美和    長野 良江  
林 佳永    石浦 光世    水間美智子

キーワード：親のセルフケア機能、医療的ケア、子ども、家族

### I. はじめに

在宅ケアの普及に伴い、従来は入院生活を余儀なくされるような疾患や障害をもった子どもの在宅療養が可能になってきた。子どもの成長を促すことができる最良の生活の場は、家庭・学校を中心とした地域社会であり、病気や障害をもつ子どもとその家族についても同じことが言える。鈴木は、「子どもの権利」の視点から「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<sup>1)</sup>。しかし医療現場において、このような子どもは病状がより重篤であるため、病状の安定、安全管理中心のケアに終始しているという現状がある。また、障害をもった子どもの在宅療養は家族の負担より大きくなるなど、在宅への移行を円滑に進める上で多くの問題が存在する。子どもとその家族がより健康な生活を送るためには、入院中の看護の現状を見直し、在宅療養に向けた看護援助のあり方や医療および保健・福祉による支援体制の確立が望まれる。

医療的ケアを必要とする子どもが在宅療養に移行する場合、一般的な育児に加え、子どもの病状や障害の程度に応じて子どもの療養生活を支える親のセルフケア機能の向上が望まれる。しかし、医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養に向けた親のセルフケア機能について明確にされた研究は少なかった。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. 本研究の枠組み

#### 1. 用語の操作上の定義

本研究では以下のように用語を定義づける。

- ・医療的ケアとは、「経管栄養、吸引、エアウェイの挿入、人工呼吸器管理など、病気をもつ子どもの生活維持、安全・安楽の確保、病状安定を目的とした医療上の援助行為」とする。
- ・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上で必要とされる様々な能力。親の病児の在宅ケア力、家族の生活維持力、家族内の問題への対応力、在宅ケア支援体制のアクセスと利用力を統合したもの」とする。
- ・子どもの在宅療養とは、「医療的ケアを必要とする子どもを含む家族が居住する地域の家庭生活の場において子どもに必要な医療的ケア、子どもの成長・発達に応じたセルフケア機能を活用すると共に、さまざまな資源を用いながら、健康・発達・生活の質の向上に向けてケアを行うこと」とする。

#### 2. 本研究の枠組み (図1)

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、親が子どもの在宅で直接的に療育行動をとる“親の病児への在宅ケア力”、家族が健康なライフスタイルを維持する“家族としての生活維持力”、家族内に様々な問題が生じた場合に

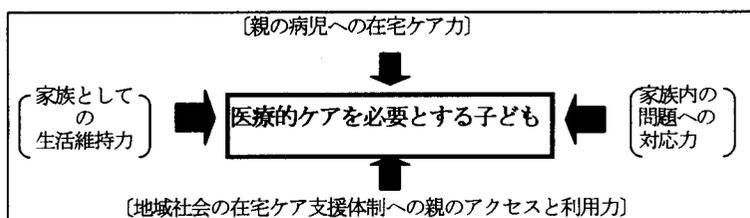


図1 医療的ケアを必要とする子どもをもつ親のセルフケア機能

対処行動をとり適応していこうとする“家族内の問題への対応力”、現存する様々な社会資源を活用する“在宅ケア支援体制へのアクセスと利用力”があると考えた。

#### IV. 研究方法

1. 研究デザイン : 事例研究
2. 対象数・特質 : 何らかの医療的ケアを必要とする子どもをもち、現在在宅療養を行っている、あるいは在宅療養の予定がある親、3名。
3. 期間 : データ収集は平成13年6月～8月の期間で実施した。
4. データ収集方法 : 面接調査法とし、あらかじめ作成した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者2名が質問し、面接内容は許可を得てテープレコーダーに録音した。
5. 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づいて分類、カテゴリー名をつけた。さらにカテゴリー間の関係や特性について検討をした。

#### V. 倫理的配慮

子どもの病状が不安定であり、対象者に研究への協力を得る際の負担が増強する可能性が考えられたため、協力が得られた対象者に対しては、依頼文により研究の内容について明らかにし同意書を得た。また、面接時間・場所は対象者の希望に応じたものとし、中断・中止も可能であることをあらかじめ伝えた。対象者が子どもの側から長時間離れることにより不安が生じると考えたため、可能な場合は子どもも面接場所に同席できるようにし、面接場所への移動が困難な場合は子どもの側に研究メンバーの誰かがいるようにした。さらに、研究の実施によりプライバシーが脅かされる場合が考えられたため、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た。

#### VI. 結果

##### 1. 対象者の概要

母親の年代は20代1名、30代1名、40代1名であった。子どもの年齢は2歳から8歳で、入院期間は3ヶ月から7年と幅があった。対象者の子ども3名全てが人工呼吸器管理の経験があり、2名は現在も人工呼吸器管理を必要とし、残りの1人は人工呼吸器から現在は離脱し在宅療養を行っていた。

##### 2. 医療的ケアを必要とする子どもをもつ親の在宅療養に向けたセルフケア機能の内容

『かけがえのない子どもとしての親の受け止め』『在宅ケア力の習得』『ケア内容の再構築』『家族間の協力』『医療・保健・福祉サービスの活用』『信頼できる人の存在』が抽出された(表1)。

###### 1) かけがえのない子どもとしての親の受け止め

親のセルフケア機能を高める基盤となっており、「子どもの病気・障害の受け止め」「子どもの健康への希求」「普通の生活の整備」があった。

###### (1) 子どもの病気・障害の受け止め

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」とプラスに思考を転換し、病気・障害をもつ子どもと共に生きていこうとする姿勢を持っていた。

###### (2) 子どもの健康への希求

親は子どもの病状が不安定な時にも「大変だったと思う中で“けど、絶対大丈夫!”っていう気もあって」と病状回復への望みを持ち続け、少しでも元気で健康であってほしいと願っていた。そして、「はっきりした変化はなくても何となく少しずつ落ち着いて行きゆうような感じはあったし、何か手の動きとかもちょっとずつ変わってきたし、やっぱり親の欲目で良い方へ見てしまうことがあったと思う」と、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。

### (3) 普通の生活の整備

親は可能な限り子どもが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ようと努め、その中で子どもの成長・発達を促していた。「人の声に反応するし、たぶん人の声とかあったほうがいいし」と多くの人と子どもが触れ合う機会が持てるよう、状態が安定している時には抱っこをして病室の外に出るといった行動をとっていた。また、子どもの退院に向けて「4月からは地域の学校が受け入れてくれたら地域の学校にやりたいと思っている。受け入れてくれるかは分からんけど、まあ言ってみようかな」と話し、健康な子どもとしての“普通の生活”を整えようとしていた。

### 2) 在宅ケア力の習得

入院中に親が子どもに付き添い、子どもの身の回りの世話をする中で在宅療養に必要となる様々なケア能力を身に付けるものである。これには、「親としての役割認識」「病状・治療の理解」「入院中の看護・療育への参加」「観察力・療育上の技の習得」「入院中の家族間の協力」があった。

#### (1) 親としての役割認識

親は入院中の子どもに付き添う中で「やっぱり自分の子どもの世話はちゃんとしなければいけない。親だから自分ができることはちゃんとする」というように、親として何とかしてあげたいという思いを持ち、親ができることは親ですという‘親としての役割認識’を持っていた。そして、「まだ管(気管内挿管)とかついている時は話しかけるといっても反応もないし、手を握って一方的に話しかけて、通じるものと思って話しかけて、手足が冷たくなってたらこうさすって」と、親としてできることを見つけて子どもに接していた。

#### (2) 病状・治療の理解

親は子どもに付き添い子どもの状態や変化を自ら観察したり、医師・看護師の行為を見たり、説明を聞いたりする中で、現在の子どもの「病状・治療の理解」をしていた。

#### (3) 入院中の看護・療育への参加

親は入院中の子どもに付き添い、子どもの状態の変化に注意しながら子どもを見守る中で親としてできることを見つけ、「看護・療育への参加」をしていた。例えば可能な範囲でおむつ交換や清拭、手足浴などの清潔援助に取り組み、食事摂取が可能になると、自ら子どもが食べやすいように工夫しながら食事介助を行っていた。また子どもに本を読んだり歌を唄って聴かせたりと育児に取り組んでいた。さらに、「マーゲンチューブがねー。先生も看護婦さんも入らんかって、最後にお母さん試しにやってみますかって言われてして、入ったのがきっかけで、お母さんの方がAもリラックスできるかもしれんっていうのでさしてもらった。」というように、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を実施していた。このような中で退院後の療育について、「(負担は)大きいねー。まあ結構一人でやってきちゅうき、そんなにね負担に思わんと思うけど」と自信を持っていた。

#### (4) 観察力・療育上の技の習得

親は入院中の子どもに付き添う中で、「観察力・療育上の技の習得」をしていた。例えば「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。なんか頼りなさそうに、フエーンって泣く。泣き方とあと汗。拭いても拭いても噴出してくる」というように観察力を身につけ、子どものいつもと違うという変化を的確に捉えていた。また日々の子どもの療育への取り組みや療育方法に関するアドバイスを得て、医療者や療育経験のある母親から自分の子どもにあったケアの方法を見つけるなど、子どもに適した療育上の技を見出していた。

#### (5) 入院中の家族間の協力

対象者全てが入院中の療育を主に母親が行っていたが、父親をはじめとした家族が付き添いを交代するなど、身の回りの世話を「家族間の協力」により行い、母親が帰宅して家事を行ったり、休息や気分転換ができるように取り組んでいた。また「(気管内吸引は父親も)私がおるとせんけど、おらんかったらする。怖いという感覚はないみたい」と、医療的ケアを子どもの療育に携わる家族が習得し、母親に代わって子どもの療育ができるような療育能力の向上を図っていた。

### 3) ケア内容の再構築

これは親が子どもとの退院後の生活を試行錯誤しながら組み立て、新しい生活を作っていくものである。

この中には「退院後の生活の予測」「介護用品の導入」「子どもに必要なケアの判断と実践」があった。

(1) 退院後の生活の予測

親は子どもの退院に伴い、療育行動や家事などの負担の増大や今後必要となる介護用品を予測するなど、「退院後の生活の予測」をしていた。退院後の生活について、「料理というのは全然本当にしてない。帰ったらそれが大変。あと洗濯もね。ここ(病院)はタオル貸してくれる。結構洗濯も大変。」と家事の負担の増加を予測していた。子どもの成長に伴い移動や体位変換の介助が負担となることを予測し、家族の今まで以上の協力の必要性を考えると共に、社会資源などの物的・人的サービスの利用の必要性を考えていた。

(2) 介護用品の導入

親は退院後必要性が予測される介護用品を、入院中からあるいは退院後必要に応じて導入していた。子どもの食事介助をする際の姿勢保持が困難と考え、医療機関に「座位保持装置みたいなもの」を依頼していた。また車椅子を利用している子どもがスムーズに移動でき、居住できるよう家をリフォームしたり、ベッドや吸引器、浴槽などの介護用品を購入していた。

(3) 子どもに必要なケアの判断と実践

親は経管栄養やリハビリなどの子どもに応じた療養行動を考案し導入するなど、「子どもに必要なケアの判断と実践」をしていた。例えば入浴介助を病院で実施したように行う中で、上手くいかないことは家でできるようにアレンジしてみたり、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など水分の経口摂取量が増えるような工夫をしていた。

4) 家族間の協力

親は子どもの退院後の生活を『家族間の協力』が必要であると考えていた。これには「家族の療育への参加」「母親の気分転換」があった。

(1) 家族の療育への参加

主な療育者である母親にとって、父親を始めとした「家族の療育への参加」は母親の身体的・精神的負担の軽減を図る上で必要不可欠となり、母親は家族の協力を期待していた。全ての対象者において、家族は子どもの療育に関する主要な相談者であり良き理解者・協力者となっていた。

(2) 母親の気分転換

主な療育者である母親は、外出や読書、テレビ鑑賞など可能な範囲内で自分の自由な時間を作ったり、他の母親との交流の中で「気分転換」を図っていた。

5) 医療・保健・福祉サービスの活用

この中には「保健・福祉サービスの活用」「家族会の活用と母親間の交流」「医療機関へのアクセス」があった。

(1) 保健・福祉サービスの活用

親は市町村や県の保健婦からのサービスに関する情報を取り入れる中で、自分の子どもに適したサービスを探し利用するなど、「保健・福祉サービスの活用」をしていた。また、自分と同じような状況にある母親に関する情報を得ていた。県の主催する障害をもつ子どもが集まるサークルに参加し、療育の中で気になる事について相談していた。親にとってこのような場は「お母さんからしたら、そういう所で話をするのはアドバイスが欲しいだけじゃなくって、何か話を聞いてもらえるだけでも何かこう気が休まるみたいなのところがあったりして」と、精神的安定を図る場ともなっていた。

(2) 家族会の活用と母親間の交流

親は自分と同じような立場にある母親との交流を深め、母親と情報交換をし、思いを共有していた。そして病気に関する情報を集めたり、療育に関するアドバイスを得て在宅生活の術を習得していた。この家族会の存在は病気をもつ子どもと共に生き、家族が在宅における子どもとの生活を作る上で重要なものとなっていた。、家族会の存在について「同じ病気の子が元気でいるっていうだけでやっぱり全然違う、楽になった」「会にねだいぶ助けられた。本当に。」と話し、在宅生活や地域の学校への通学を考えるきっかけとしていた。

(3) 医療機関へのアクセス

親は定期的あるいは子どもの状態がいつもと違う時には医療機関を受診するなど、常に「医療機関へのアクセス」をしていた。そして必要に応じて医療者に療育上の問題について相談していた。子どもの病状悪化時など、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) 信頼できる人の存在

主な療育者である母親にとって、家族や自分と類似する立場にある母親、医療者や学校の先生など子どもと母親を取り巻く『信頼できる人の存在』が、子どもの療育を継続する上で大きな力となっていた。専門職者が相談にのったり自分の話を聞いてくれること、類似する立場にある母親のような共感できる人が存在することは母親とその家族にとって大きな精神的支えとなっていた。また、退院後の療育生活は母親と家族だけで組み立てていけるものではなく、様々な社会資源の活用が不可欠となる。同じ病気をもつ子どもの家族が家庭で子どもを訪問看護婦に預けて外出している場面をビデオで見て、「私、絶対心配でよう置いていかん。本当にそれは思ったけど、帰ってみたらずっとべったりいるよりかは、そうやってちょっと離れていたほうがいい。信頼関係ができたらね」と話し、一定期間家族以外にも子どもを任せられる人の存在の必要性を話していた。このケースは入院中の養護学校の先生には授業中は任せられるようになったと語っていた。

表1 親のセルフケア機能の内容

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
かけがえのない子どもとしての親の受け止め	子どもの病気・障害の受け止め	子どもの病気・障害をプラスに考える 病気・障害をもつ子どもと共に生きていこうと考える
	子どもの健康への希求 普通の生活の整備	子どもの変化を良い方向に捉える / 子どもの病状安定を喜ぶ 元気になってほしいと願う / 病気の回復、病状安定に将来への望みをもつ 子どもの普通の生活を整える / 子どもの成長・発達を促す
在宅ケア力の習得	親としての役割認識 病状・治療の理解	親ができることは親である / 親として何とかしてあげたい 子どもの現在の状態を知る / 治療内容を知る
	入院中の看護・療育への参加	親としてできることを見つける / 子どもを見守る / 子どもの状態の変化に注意する 子どもの身の回りの世話をする / 医療的ケアを実施する / 退院後の療育に自信をもつ
	観察力・療育上の技の習得	子どもの小さい変化を捉える / 療育経験のある母親から学ぶ 医療者からアドバイスを得る / 医療的ケアを学ぶ
	入院中の家族間の協力	家族間で付き添いを交代する / 家族と一緒に子どもの側にいる 家族が療育能力を向上させる
ケア内容の再構築	退院後の生活の予測	必要とされる介護用品を予測する / 必要とされる物的・人的サービスの利用に着手する 家族の負担の増大を予測する (療育行動・家事)
	介護用品の導入 子どもに必要なケアの判断と実践	介護用品の導入を考案、準備する (移動・食事) / 家の構造を子どもに合うようにリフォームする 療育行動を定着させる / 療育行動の内容を簡略し負担を軽減する 子どもに合ったケア方法を見出すために試行錯誤する 入院中に獲得した療育行動を取り入れる (食事, リハビリ, 移動, 清潔保持, 医療的ケア, 等)
家族間の協力	家族の療育への参加	家族で協力して子どもの療育を行う (食事, リハビリ, 移動, 清潔保持, 遊び, 医療的ケア, 等) 問題発生時やケア方法について家族で話し合う / 家族に協力を期待する
	母親の気分転換	自分の自由な時間を持つ
医療・保健・福祉サービスの活用	保健・福祉サービスの活用	市町村・県の保健婦からのサービス紹介を活用する 子どもに適したサービスを探索、利用する (アドバイスを得る, 精神的安定を図る)
	家族会の活用と母親間の交流	同じ立場にある母親との交流を深める / 母親と情報交換を図り、思いを共有する 病気に関する情報を集める / 療育に関するアドバイスを得る 在宅生活の術を学ぶ / 介護用品, 福祉医療に関する情報を交換する
	医療機関へのアクセス	療育上の問題について相談する / 病院を受診する (定期, 様子がいつもと違う時) 緊急時の受け入れ体制の整備を依頼する
信頼できる人の存在		専門職からアドバイスが得られること / 専門職者が相談に乗ってくれること 同じ立場にある母親のような共感できる人が存在すること 一定期間, 子どもを任せられる人がいること

## VII. 考察

### 1. セルフケア機能の向上の原動力となる『かけがえのない子どもとしての親の受け止め』

医療的ケアを必要とする子どもをもつ親は、在宅療養を見据えながら子どもの生活環境を整え、子どもの病状に応じた医療的ケア技術を身につけるなど、セルフケア機能を主体的に獲得しようとしていた。そして子どもを“かけがえのない存在”として受け止め、限られた生活の中でも可能な限り子どもの発達を促し、子ども本来の普通の生活を整えようと取り組んでいた。その上で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と言える。鈴木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<sup>2)</sup>。また、

慢性的に経過する病気や障害をもつ子どもの家族について、「家族がその子の療養と発達のために、医療職の援助を得て介護の知識を獲得し、療養のための機器を活用したり、生活の場で様々な工夫をしながら、他の子どもとなるべく同じように健全に育てようとしているような場合、家族のセルフケア機能が十分に発揮されているといえる」<sup>3)</sup>と述べている。このことから、健康な家族は家族単位で直面した問題に対処し、新たな生活への適応が可能であるといえる。そして、“かけがえのない存在”であり“家族の一員として共に生きる存在”である子どもとして受け止めることにより、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ると考える。

## 2. セルフケア機能の向上を促す要因 - 家族参加、親の会の意義

親は入院中の子どもに付き添い、子どもを見守り、子どもの身の回りの世話をすることを通して『在宅ケア力の習得』というセルフケア機能を身につけていた。これは入院中からの家族のケアへの参加は重要な意味を持つといえる。家族参加の意義として中野は、医療の場における家族の権利を守ること、家族の発達課題への取り組みを支えることをあげている<sup>4)</sup>。また、家族参加により子どもを中心として、「子どものことをよくわかっている家族と専門家である看護師がパートナーシップを形成し、家族と看護師との間で話し合いや交渉が行われ、家族と看護師が力をあわせて子どもにとって最もよいケアを提供すること」<sup>4)</sup>が可能であるとしている。これらから看護師は、入院当初から親と共に子どものケア方法について検討し、在宅療養を含め将来を見据えながら、子どもにとって最善の利益が導き出せるような取り組みが必要であると考え。そして、鈴木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<sup>5)</sup>ように、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上の自信につながるといえる。さらに、『在宅ケア力の習得』により、親は退院後の生活を予測できるようになり、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』を始めると考える。

また退院後の生活は、療育行動のほとんどが家族に課せられるため親の負担は大きく、『家族間の協力』が必要不可欠となる。そのため、入院中からの家族員の協力が在宅療養に活かされる。入院中の子どもには主に母親が付き添っているが、看護師は家族の協力度や家族関係を考慮しながら、他の家族員への介入も考慮する必要があると考える。

本研究では親の会や母親同士の集まりが親のよりどころとなり、在宅療養上のセルフケア機能を高める要素となっていた。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、本音を言える場、仲間の存在を確認できる場、現実を確認する場、将来の自分の子どものモデル・見通しを得る場、具体的な日常レベルでの育て方を知る場、諸問題に対する対処法の知恵を得る場などの様々な意味があることを明かにしている<sup>6)</sup>。看護師として親の会をはじめとした様々な支援ネットワークを紹介し、親が自由に活用できるような取り組みが望まれる。同時に社会資源の利用が可能な機関との連絡・調整を図るケアコーディネーターとしての役割も必要であると思われる<sup>7)</sup>。

## 3. 『信頼できる人の存在』の意義

家族員をはじめとして医療者、学校の先生など子どもを任せられる『信頼できる人の存在』がセルフケア機能の一つとなっていた。医療的ケアを必要とする子どもが在宅療養を送る場合、親は子どもの側から離れられず、子どもも親が側にいることを必要とするため、母子分離が困難となり母子共生状態に陥りがちである<sup>8)</sup>。そのため親の負担は大きく、親子が不安を増強させることなく一定期間離れることができるような、子どもを任せられる『信頼できる人の存在』は重要な意味をもつといえる。子どもと離れることにより、親は自分の時間をもち休息をとることも可能となり、子どもは他者との交流を通じた社会性の発達が可能となる。親と子どもが家族以外の他者を信頼できるようになるためには、その人が子どものことをよく理解しており、子どもの変化に気づくことができ、医療的ケア技術を習得していることなどが必要となるため時間を要する。現在、医療的ケアの家族以外の実施には限界があり、このことが子どもの生活場所の拡大を阻害していることから、医療的ケアへの対応に関する社会啓蒙の必要性が言われている<sup>9)</sup>。子どもが生活の場を拡げ様々な人の支援を得ながら成長できるような環境の整備が必要であり、今後看護師としての地域社会への働きかけも望まれる。

## VIII. 結論

医療的ケアを必要とする子どもをもつ親の在宅療養に向けたセルフケア機能の内容には、『かけがえのない子どもとしての親の受け止め』『在宅ケア力の習得』『ケア内容の再構築』『家族間の協力』『医療・保健・福祉サービスの活用』『信頼できる人の存在』があった。

## IX. 研究の限界と今後の課題

本研究は対象者数が3名と少ないため、十分なデータが得られているとは言えない。研究者自身が測定用具となっているため、分析過程でデータの解釈に歪みが生じた可能性も考えられる。今後は対象者を増やし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き、医療的ケアを必要とする子どもをもつ親が円滑に在宅療養生活に移行できるような指導マニュアルの作成が必要とされる。

## 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) 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，29-66，1995.
- 4) 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.
- 5) 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.
- 6) 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.
- 7) 江藤多美子，古賀久子，池尻智子ほか：小児の在宅人口換気療法を維持するための援助 - 地域医療との連携を通して，第27回日本看護学会集録(小児看護)，125-128，1996.
- 8) 北川かほる：在宅における人工呼吸器を装着した学童の発達を支援する看護の役割，第27回日本看護学会集録(小児看護)，115-117，1996.
- 9) 下川和洋編集：医療的ケアって大変なことなの，ぶどう社，91-115，2000.
- 10) 下村哲夫編集：児童の権利条約，時事通信社，1994.
- 11) 及川郁子：在宅ケアの成立条件；医療側の成立条件，特集：在宅ケアと外来でのフォローアップ，小児看護，20(2)，191-194，1997.
- 12) 神谷齊，及川郁子ほか：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.
- 13) 成嶋澄子：家族への精神的サポート，特集：在宅ケアと外来でのフォローアップ，小児看護，20(2)，222-227，1997.
- 14) 村田恵子：在宅ケアの成立条件；家族側の成立条件，特集：在宅ケアと外来でのフォローアップ，小児看護，20(2)，195-198，1997.