

〔事例研究〕

医療的ケアが必要になった重症心身障害児の在宅復帰を可能にした看護 —母の本当の願いを引き出し実現した事例から—

岩戸さゆき¹⁾ 池田 真理²⁾ 吉田 滋子³⁾ 吉岡 大晶⁴⁾ 山本 則子³⁾

要 旨

本研究は、しばしば困難となる重症心身障害児の在宅復帰が実現できた一事例について詳細に検討し、在宅復帰を可能にした看護実践の内容を明らかにすることを目的とした事例研究である。第一筆者である担当看護師が支援の経過を振り返って記述したテキストをデータとし、提供した看護実践について共同研究者との話し合いを通して分析し、4つのカテゴリー、6つのサブカテゴリーにまとめた。入院当初は「いつも通りの家族でいてもらう」ために「親子が緊張しない環境を作る」「入院生活と家庭生活が両立できるように支援する」「母が児に応答できるように支援する」配慮と工夫を行い、関係作りを開始した。次いで「母の本当の願いを引き出す」ためには、「母の会話の特徴を注意深く把握する」「母のペースを尊重し母の言葉を待つ」「母の言葉と心にシンクロする」の3つの支援を実施した。母の本当の願いが引き出されると、「母の願いを実現するために担当看護師がチームの要（かなめ）となる」役割を担い、繊細でタイムリーな介入を行った。退院が近づくと「自宅をイメージ化して自信につなげる」ことができるように、自宅での生活を一つ一つ具体的に想像していく質問を用いて母と看護師で一緒に自宅をイメージ化し、母として自信を持った姿を見送ることができた。

キーワード：事例研究、重症心身障害児、家族支援、移行期支援、質的分析

1. 緒 言

呼吸管理などの医療的ケアを必要とする児は増加傾向にあり、平成27年度は1.7万人と報告されている（田村，2016）。2013年4月には障害者総合支援法が施行され、地域（在宅）への移行支援がますます推奨されることとなった（厚生労働省，2016）。

医療的ケアが必要な重症心身障害児（以下重症児とする）を連れて退院する家族への支援についての先行研究には、養育者の意識や体験についての調査（野口，上田，鈴木他，2007；水落，藤丸，藤田他，

2012）、退院支援に関わる看護師への調査（池田，2015）や事例の報告（岩出，2012；加藤，2010）などがある。それらによれば、入院中から在宅後の生活をイメージして準備をすることが大切であるが（岩出，2012；加藤，2010；廣田，永田，戸村，2012）、医療者主導になりがちな入院中に、それぞれの家族の願いを引き出し、スピードや支援の内容について家族が主体性を持てるように探りながら退院支援を行うことの難しさがうかがわれる。

このような課題に対応するため、医療と福祉を兼ね備えた障害児者の専門施設として機能しているCセンターでは、新たに重症児の在宅復帰を支援するNICUの後方支援としての取り組みを開始し（岩戸，2013）、Cセンターから直接在宅復帰が可能となる事例も出て来た。本研究では、しばしば困難と

1) 大阪発達総合療育センター／訪問看護ステーションめぐみ
2) 東京女子医科大学看護学部看護管理学
3) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻高齢者在宅長期ケア看護学／緩和ケア看護学
4) 千葉科学大学看護学部

なる直接在宅復帰が実現できた事例について、在宅復帰を可能にした看護実践の内容を明らかにすることを目的として研究に取り組んだ。そこから今後の在宅復帰支援への示唆を得るためである。

なお、「重症児」とは、一般的に大島分類1~4に相当する児を指す（佐々木，五島，2009）が，本研究の対象は大島分類1の児である（大島，1971）。

II. 研究方法

1. 対象

看護実践の対象：Aちゃん（3歳男児）の家族（主に母）。

家族構成：Aちゃん・父・母・祖父母・姉2人・兄1人の8人暮らし。

Aちゃんの状態と母の様子：胎児水頭症・脳性まひ等があり，NICUを経て，生後6カ月から2年間自宅で過ごせた重症児Aちゃんは，わずか半年の間に重篤な肺炎から，B病院にて気管切開（喉頭分離術）と胃ろうの造設を行い，医療的ケアが必要な状態になった。3歳の時（X年6月），在宅復帰に向けて1カ月間の入院予定で，第一筆者（以下，看護師Dと記す）のいるCセンターへ転院した。自発呼吸は安定しているが微量の酸素投与が常時必要で，気管周囲の過敏さによる咳嗽反射と，腹腔内のガス貯留による嘔吐が頻繁に見られた。自発的な運動は困難で常に介助を要し，些細なことで過緊張から高体温になりやすかった。このような児の病状の変化に対して，母から不安の言葉は聞かれなかった。動揺といえるような様子も見られず落ち着いて見えるが，多くを語ろうとせず，医療者には本当の気持ちが見えないと感じられる様子であった。B病院において母は，PEGの手術後の状態が安定した段階で経口摂取が開始されると説明を受けていたが，B病院では経口摂取開始はCセンター転院後と考え，経口摂取は不可のままであった。しかし母は医療者に相談なしにAちゃんにおやつを食べさせてしまっていたというエピソードが，転院時にB病院から伝

えられた。

2. Aちゃん親子の支援を行った医療チーム

Aちゃん親子（以下，A親子と記す）の担当看護師となった看護師Dは，40歳代で臨床経験約20年，重症児の看護経験は2年であった。看護師Dを含む看護スタッフの他にA親子の支援を行う医療関係職種（以下，職種）としては，医師（小児科各専門医と整形外科医が常駐），療育職（保育士・社会福祉士・介護福祉士），リハビリテーションスタッフ（PT，OT，ST），臨床心理士，HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト：週に数回患児の部屋を訪れ，児の日常に必須なものとしての遊びを行うとともに，母へ遊びを指導する），栄養士，MSWであった。これら全ての職種の医療者がチームとして協働した。

3. データ収集

X+3年に，看護師DがA親子との関わりを振り返り，看護・療育関係の記録を参照しながら思い起こして経過を記述した。想起した内容はA親子の状況やその変化，看護師Dを中心とする看護スタッフのA親子に関するアセスメント（何についてどのように判断し，理解したか），何を意図して看護援助を実践したか，その結果A親子（主に母）と看護師Dを始めとする看護スタッフとの関係にどのような変化が生じたと感じたかなどである。看護実践を最も詳細に意図などを含めて想起できるのは実践者自身であると考えて，このようなデータ収集方法を用いた。ただし，内容の信憑性（credibility）（Corbin, Strauss, 2012）を確保するために，当時勤務していた複数の医療者にも内容を確認してもらい，想起内容が一致しているか照合した。想起した内容は詳細に文章（テキスト）化し，そのテキストをデータとして分析した。

4. 分析方法

看護師Dと同僚看護師の1人であるE，看護学の大学教員と研究員が本論文の共同研究者として集まり，データのテキストについて読み合わせ，「A親子が在宅復帰する上で実施された看護はどのような

ものだったか」という観点で話し合った。A親子（特に母）と看護師Dを中心とする看護スタッフとの関わりについて時間の経過を追って振り返り、母が変化していくきっかけとなった看護実践は何かを、共同研究者全員で考えた。大学教員と研究者は質的研究の経験を活かし、グラウンデッド・セオリー法の概念化の手法（Corbin, Strauss, 2012）を参考に質的に分析し看護実践に関するカテゴリー、サブカテゴリーを作った。次に、作られた看護実践のカテゴリーと、時期からなる表を安塚らの論文を参考に作成し（安塚, 森元, 和智他, 2015）、具体的な看護実践をサブカテゴリーごとに経過を追って書き入れた。その表をもとに話し合いを重ね、その場で新たに見えた看護実践の意味を考えつつ看護実践のカテゴリー、サブカテゴリーを最終決定した。カテゴリーが現場での実践を適切に表現できているかについては看護師D, Eを中心に、共同研究者全員が納得できるまで話し合いを重ねた。

5. 倫理的配慮

本研究は、Cセンター倫理委員会の承認を得た後に実施された。対象となるA親子に対しては、両親に、研究の目的と個人情報への配慮、データの取り扱いなどについて口頭で説明した。また研究の参加は自由意思であり、参加を拒否しても今後の医療において何ら不利益を受けないことを説明し、文書にて参加の同意を得た。

III. 結果

入院している1カ月間にA親子に対して行われた看護実践およびチームによる支援の内容を、4つのカテゴリーと6つのサブカテゴリーにまとめた（表1）。これらは一部時期的に重複するが、概ね表1に示すように進んだ。表1の横軸は時間の経過とし、縦軸には、看護実践を表す4つのカテゴリーと6つのサブカテゴリーを示した。セルの中には具体的な実践を挙げた。以下にカテゴリー、サブカテゴリーごとに実践の内容を説明する。小見出し

1)~4) はカテゴリー名を、①~③は各カテゴリー内のサブカテゴリー名をそれぞれ示し、番号は表1と共通している。本文中のカテゴリー、サブカテゴリーは太字で表し、会話には、発言者を（ ）にて「 」内の冒頭に示した。

1. 事例の展開

Aちゃんは、B病院から家族と一緒にCセンターに転院してきた。入院当初母について医療者が持った印象は「話しかけにくい人」というものだった。口数が少なく、医療者が挨拶をしてその場の雰囲気と和ませようとしても反応がなく、医療者には母の考えていることがよくわからないと感じられた。入院期間が1カ月であることを医師から告げられると、「(母) そんなに短くて大丈夫ですか。うちには他に兄弟もいて家庭と両立できるかが不安です」とだけ言い、その後はただ「(母) よろしくお願ひします」とだけ述べた。看護師Dは、母には何か言い出せないことがあるのかもしれないと推察した。前病院の医療者から、医師の許可なくおやつを食べさせたことがあると伝えられたが、看護師Dは、母がどのような気持ちでおやつを食べさせたのか、まずありのままの母の気持ちを知ると意識した。

1) いつも通りの家族でいてもらう

このように入院したA親子に対し、主に入院当初に実施した看護に「いつも通りの家族でいてもらう」というカテゴリー名を付けた。実践内容は「親子が緊張しない環境を作る」「入院と家庭生活が両立できるように支援する」「母が児に応答できるように支援する」の3つのサブカテゴリーにまとめられた。

①親子が緊張しない環境を作る

Cセンターでは通常から、親子が入院生活に慣れることのできるように、入院直後の1週間程は医療的ケアなどの指導を始めない。A親子にも、病院生活に慣れてもらうことを医療者の統一目標とし、母や家族が気軽に面会に来られる雰囲気を作るよう務めた。明るい環境となるよう病室の壁に絵を飾り、

表1. A親子に対して行われた看護実践およびチームによる支援

看護実践のカテゴリ サブ・カテゴリー		時間の経過と時期 (前後の時期と オーバーラップあり)	入院当日から7日間	6~13日	13~19日	17~27日に退院
1) いつも通りの 家族でいても らう	① 親子が緊張しない環 境を作る	・ 医療者が入らせてもらおう側という意識を持ち、親子の空間を侵さないよう入室時にはひと声かける ・ 親子の様子を見守り、いま何をしているかを確認してから入る ・ 病室は明るく清潔な環境となるよう飾り、面会時は音が明るく優しい声をかける	・ 継続	・ 継続	・ 継続	・ 継続
	② 入院生活と家庭生活 が両立できるように 支援する	・ 母が面会に来られない日があることを予測し、早めに計画を立てる ・ 指導進行が遅れても対応できる指導内容にする ・ 母の都合を優先し、母と一緒に計画書を作成する	・ スケジュールに沿って実施する	・ 指導チェック表を作成し、活用する	・ 母の負担を軽減するため、祖母・父へも指導を行う	
2) 母の本当の願 いを引き出す	③ 母が兄に応答でき るように支援する	・ 看護師は、Aちゃんの表情などを観察して、Aちゃんの心地よさや意思表示を探る ・ 母がAちゃんから手を放そうとした時は制止して、そのままよいことを母に伝え続ける ・ Aちゃんへの関わりかたを、言葉ではなく自分たちの行動を見せる方法で伝える	・ 母の面会時は、Aちゃんの様子を詳しく伝える ・ 母からAちゃんを理解された発言があったときは、「そうですね、その通りですよ」と、結果を認め、フィードバックする	・ 継続	・ 継続	・ 継続
	① 母との会話の特徴を 注意深く把握する		・ 会話中の母の言葉も注意深く意識して聞く ・ 母と会話を重ねる中で、母の話し方にある法則のようなものを見出す	・ 継続	・ 継続	・ 継続
3) 母の願いを実 現するために 担当看護師が チームの要 （かなめ）とな る	② 母のベースを尊重し 母の言葉を守つ		・ 母のベースに焦点をあて、待つことを意識して会話を	・ 継続	・ 継続	・ 継続
	③ 母の言葉と心にシン クロする		・ 母を主体に（見出した母なりの話し方の法則に合わせて）会話を ・ 伝えたいことは、母の口調に合わせて、ゆっくり丁寧に話す ・ 母のベースで会話することが自然にでき、母の心との同期を感じられる状態になる ・ 会話の方法や意識する点を、関わる医療者に伝える	・ 母の願いを「もちろんです！」としつかり受けとめ、速やかに専門的な支援の開始に動き出す ・ 母と担当看護師の繊細な関係性を保ちつつ、母を主体にした多職種連携を可能にする ・ 担当看護師の周知と、各職種の代表決めを早期に行う ・ 互いに配慮し、専門的な用語を理解できるようにつなぐ	・ 母の願いを「もちろんです！」としつかり受けとめ、速やかに専門的な支援の開始に動き出す ・ 母と担当看護師の繊細な関係性を保ちつつ、母を主体にした多職種連携を可能にする ・ 担当看護師の周知と、各職種の代表決めを早期に行う ・ 互いに配慮し、専門的な用語を理解できるようにつなぐ	・ Aちゃんが自宅で生活している姿を、母と一緒に想像する ・ 「どのような姿が見えますか？」という質問を用いる ・ 24時間のスケジュールに沿って具体的に考えていく ・ 未来のこと（旅行など）についても一緒に想像する
4) 自宅をイメー ジ化して自信 につなげる		・ 家族についての情報収集	入院前の生活の情報収集			

注：網かけ部分は、母が変化するきっかけとなった看護実践（本文「結果1」に詳述）

母が面会に来たときは皆が明るい態度で労いの声をかけた。病室は親子のプライベートな空間であると認識してもらうために、親子の空間を侵さないように入室時にはひと声かけ、親子が何をしているのかを確認してから入るように心がけた。以上の配慮をした上で、まずは母がどのように児に接しているかの把握に努め、児と母の様子を見守った。その結果、母は次第に医療者と会話ができるようになり、面会に対する遠慮が薄れて来た様子が見られた。

②入院生活と家庭生活が両立できるように支援する

Aちゃんは4人きょうだいであり、母は学童期の子の親でもあった。面会と子育ての両立は負担が大きいこと、面会に来られない日もあろうことが予測された。担当看護師となった看護師Dは早期に指導計画を立て、指導進行が遅れても対応できる指導内容を準備した。母の面会時間は予想した通り定まらず、面会に来られない日もあった。看護師Dは母に、Aちゃんがより安全に自宅で生活できるよう、医療的ケアについて母に学んでもらいたいと考えている旨を伝え、母と一緒に計画書を作成した。実施にあたっては母の都合を尊重し「(看護師D)これから〇〇をしますけれど、お母さんは何時がよろしいですか？一緒にやりたいのです」と伝えるようにした。看護師Dからのこのような誘いによって、母は、Aちゃん以外の家族の都合を看護師Dに話しながら、計画書の作成に参加された。そうして作られたスケジュールによって、母の都合に合わせてながらも指導を完了することができた。

③母が児に応答できるよう支援する

入院当初、回診や処置で医療者が訪室すると、母はAちゃんから手を離して挨拶をした。しかし、母が手を離すとAちゃんは全身でそりかえり、痰が吹き出て苦しそうにしており、脈拍も上昇した。母がAちゃんの意味表示を読み取りきれず、また児に応答するよりも医療者に対応することを優先してしまっていることがうかがわれた。そこで看護師DはAちゃんの表情等を観察して、Aちゃんの心地よさや意思表示について探った。アセスメントは

チーム全体でも行い、Aちゃんに関する情報をチームで交換した。Aちゃんがそりかえるようなそぶりは「お母さん離れないで」というサインであること、母がAちゃんから手を放そうとしたときは制止して、そのままよいことを繰り返し母に伝えた。さらに看護師DがAちゃんに関わる時には、Aちゃんの意味や異常の読み取りかたや、医療的ケア(吸引、気切やPEGのガーゼ交換、浣腸など)について、言葉で教えるのではなく、看護師自身が手順を全て声に出しながら行って見せるという方法で、母に間接的に伝えるよう心がけた。他の看護師ともその関わり方を共有した。これらの実践を繰り返した結果、母は、病室でも医療者に気を遣う行動が少なくなり、児に集中して関わるようになった。また、入院当初には気づくことができなかった児の特徴やサインを理解して、母として応答することも、だんだんとできるようになった。

2) 母の本当の願いを引き出す

入院生活に少し慣れ、いつも通りの家族でいてもらうことができるようになった頃に実施した看護に「母の本当の願いを引き出す」と名付けた。このカテゴリーに属する実践を「母の会話の特徴を注意深く把握する」「母のペースを尊重し母の言葉を待つ」「母の言葉と心にシンクロする」という3つのサブカテゴリーにまとめた。

①母の会話の特徴を注意深く把握する

母は言葉数が少なく、話すときも小声で「ぼそぼそ」、あるいは間をあげながら「ぼつり、ぼつり」と話すことが特徴的だった。会話のスピードが遅く表情も乏しかった。質問にも即答することは少なく、間(沈黙)がたびたびあった。このような母に、本心が見えにくい、関わり難いと感じる医療者もいた。看護師Dには、母に何か言い出せないことがある可能性が感じられた。

このような母に対し、看護師Dは会話中の母の言葉を通常よりも注意深く意識して聞き、その会話の特徴を把握するように努めた。その結果、大切な話の前には間があること、小声で話すときは相手に

遠慮していること、間をあげながら「ぼつり、ぼつり」と話すときは考えをまとめながら話していること、沈黙は相手の様子をうかがい自分の次の言葉を探していること、などがうかがわれるようになった。沈黙の次には母が本当に伝えたい事柄が語られることが推察できた。

②母のペースを尊重し母の言葉を待つ

母の言葉を注意深く把握し、その特徴が把握できたため、看護師Dは、自分の伝えたいことよりも母のペースに焦点をあて、待つことを意識して会話をした。会話の途中で沈黙があっても、無理に看護師の方から会話を始めようとするのではなく、母の次の言葉をただ待つ、という会話の仕方を心がけた。会話の主体は母であることを意識し、母が伝えたい事柄が母のタイミングで語られることを信じて待つことも、母のペースに合わせることのひとつであった。

③母の言葉と心にシンクロする

さらに、会話の口調、ペース、笑うタイミングなどを母に合わせるように意識しながら会話をした。たとえば、遠慮のありそうな「(母) ほそぼそ」には「(看護師D) へ～、そう～」など短い言葉で返し、考えをまとめていることのがわかる「(母) ぼつり」という言葉には看護師も「(看護師D) ぼつり」と返し、沈黙と一緒に沈黙する、などといった会話であった。こちらが伝えたいことは母の口調に合わせて、ゆっくりと静かに話をした。看護師Dは、他の医療者にもこのような点を伝えた。

母の言葉にシンクロするように会話をすることが自然にできるようになるにつれて、母との会話は増え始め、だんだん母の表情も見えてくるように医療者には感じられた。母との関わりを難しいと言っていた医療者が「(医療者) 母と話ができて印象が変わった」と述べたりした。

母は徐々に看護師Dに自分から声をかけるようになり、「(母) 看護師さん」ではなく「(母) Dさん」と呼ぶようになった。母に笑顔や冗談が見られるようになり、看護師Dも母との会話を楽しく感

じられるようになっていた。このような看護師の関わり方の工夫に従って母との関係性に変化が生じていく状況に「母の言葉と心にシンクロする」と名付けた。

看護師Dと母との関係がこのようになった頃、ある日の昼食時に、以下のような出来事があった。注入栄養を持参したところ、いつも小声で言葉数の少ない母が、「(母) Dさん、聞いてもいい？ どうしてAは口から物が食べられないの？ 辛い手術(気管切開)で、声も出せなくなっちゃった。でも、のどに穴を開けたら、また食べられるって先生が言ったのに、全然食べさせてくれないの。何時になったら、食べられるの？ おやつくらいでもいいのに」と問いかけてきた。

看護師Dは、このような言葉に、母の本当の願い、すなわちこれまで言えなかった、母が心から希望することがついに表出されたと解釈した。母に「(看護師D) そうですね。たくさん痛い思いをしたんだものね。お母さんも辛かったものね。」と心からの労いの気持ちを口にした。母は沈黙の後、「(母) だって、食べさせてあげたいのだから」と大きな声ではっきりと語り、その後も「(母) だってね、だってね」と何度も繰り返し語りかけてきた。また「(母) 辛い手術をさせたのに、何カ月しても食事はだめって前の病院に言われたの。だから、内緒でおやつをあげたこともあったの」と打ち明けたりもした。母はその後も「(母) 食べさせてあげたい。」「(母) Aも食べたがっている」と話された。

3) 母の願いを実現するために担当看護師がチームの要となる

Aちゃんの事例には総勢約30名近くの医療者が関与し、情報共有がしにくい状況にあった一方、母との関わりには繊細でタイムリーな配慮が必要だった。看護師Dは、関係者による支援の全体を把握し、引き出された母の願いを実現できるよう、多くの職種の医療者の理解をつなぐように努めた。新たな情報は各職種で代表となる人に伝え、それぞれの職種でAちゃんに関わる全員に伝わるよう依頼し

た。このような看護師Dの働きに「母の願いを実現するために担当看護師がチームの要（かなめ）となる」と名付けた。

看護師Dは「（看護師D）（食べさせてあげたいと）教えてくれて、ありがとうございます。わかりました。先生たちと相談してみますね」と返答した。母は「（母）そんなこと、いいの？」と驚いたように言われたので、「（看護師D）もちろんです」と答えた。速やかに医師に母の意向を伝え、医療的なアプローチができないか相談した。医師はすぐにSTと相談し、経口摂取の評価／訓練が開始された。Aちゃんには、定額しておらず過緊張で長い時間同一体位で過ごせない、という課題はあったが、摂食機能評価では摂食は可能と判定され、食事の経口摂取を開始した。食事は児の体力を考慮して15分に制限し、残った食事は胃ろうから注入することとした。Aちゃんは腸管の動きが悪く腹部マッサージと浣腸が必要であり、母への指導が必要だった。母はマッサージと浣腸を習得し、とても嬉しそうに満足した表情で「（母）食べることは、生きているってことでしょ」と語った。

また、母にはAちゃんを抱っこしたい、という願いもあった。医師をはじめとする医療者たちがAちゃんを抱っこして病棟内を散歩していたことを以前から見ていた母は「（母）どうして先生達はAのこと簡単に抱っこできるの？ 私は親なのに、上手に抱けない。お兄ちゃんたちやおばあちゃんも抱っこできるといいのに」と口にした。看護師Dはその願いにも気づかなかったことを母に謝って、抱っこの指導をOTに依頼し、すぐに抱っこの練習がリハビリに追加された。数日後には、母に抱っこされているAちゃんが見られた。抱っこの方法は母から他の家族にも伝達され、それからは家族がAちゃんを抱っこしている様子が見られるようになった。

4) 自宅をイメージ化して自信につなげる

母の願いである「食べさせてあげたい」「抱っこしたい」が実現すると、次は退院に向けての準備が焦点になった。ここでの実践を「自宅をイメージ化

して自信につなげる」というカテゴリーとした。

入院3週目からは、母の面会時間は8時間程度となり、就寝まで児に付き添い、医療的ケアを行った。母はAちゃんの発するサインを見逃すことなく対応できるようになった。入院期間が残り1週間になったため、退院に向けてのカンファレンスが行われ、退院日が決定した。そこで、母の心がしっかりと自宅へ向けられるよう、退院後Aちゃんが自宅で生活している様子を母と一緒にイメージ化する指導を試みた。このイメージ・トレーニングでは、看護師Dは、「（看護師D）Aちゃんは昼間何して遊ぶの？ どんな姿が見えるかしら？」という質問を用いた。母は「（母）お兄ちゃんやおばあちゃんに抱っこされて嬉しそうだよ」と返答した。同様に、食事はどうしているかを問うと、母は「（母）皆で食べていますよ。Aの椅子もあるの。皆と同じものをミキサーにかけて食べさせれば良いだけだから、大丈夫ですよ」と答えた。そのように一日の様子をイメージしながらたどっているうちに、母が自宅内の間取り図を持参し、室内の状況に関してより具体的に知ることができた。看護師Dは間取り図を使いながら、起床から就寝までの場面を一つずつ取り上げ、場所や姿勢、使用物品などについて繰り返し母と一緒に想像した。さらに、旅行など家族での過ごし方についても想像できるよう質問を拡大した。

母は医療的ケアの説明を受けていたある日、「（母）B病院で手術したときに少し習いました。自分ではしてないのですが、やってみてもいいですか」と尋ねた。「（看護師D）もちろんです。一緒にやりましょう」と看護師Dは答えた。医療的ケアの指導はそれまで数日しか行っていなかったが、手技は丁寧で問題点は感じられなかった。

母の手技を見守っている時看護師Dが「（看護師D）お母さん、上手ですね」と言うと「（母）ほめられているの？ 親ですからね」と笑顔で答えた。またある日、Aちゃんは「次男」と書かれた靴下をはいていた。看護師Dが「（看護師D）かわいい靴下ですね。あら？次男」と指摘すると「（母）そう

ですよ。Aは我が家の次男なんです」と笑顔で答えた。「親」と「次男」という言葉を何気なく言える母から、Aちゃんを家族の一員として帰宅させる喜びとたくましさがかがわれた。

退院日が近づき、最終カンファレンスが行われ、1泊の試験外泊が実施された。何かあれば、何時でも電話してかまわないことを伝えたが、電話はなく帰院した。外泊中の様子を母に尋ねると「(母)特に、困ったことはなかったです」と答えた。同居している祖母は「(祖母)この子ったら(母のこと)、一人でお風呂入れたり、食事食べさせたり何でもするんですよ。こっちがひやひやしていましたよ」と話したが、母はその様子を笑って聞いており「(母)だって、親だもの」と自信ありげに言った。退院日の2日前、予想される困りごとや不安な点を母に聞いてみると、気管カニューレが抜けた場合など数点あったものの、対応策は理解しており、動揺は見られなかった。看護師Dは、今までの事柄を振り返り、母が頑張ったことを労った。そして母は、「(母)Aと帰ります」と落ち着いた優しい笑顔で退院して行った。

IV. 考 察

本件は、しばしば困難と言われている在宅復帰が実現できた重症児の事例について、実施された支援の内容を詳細に検討し、在宅復帰を可能にした看護実践を明らかにすることを目的とした事例研究である。効果的と考えられる看護実践について、4つのカテゴリと6つのサブカテゴリが得られた。そして、入院時には多くを語ろうとしなかった母親が、看護師の関わりによって「本当の願い」を表出でき、そこにタイムリーな支援が行われ、母が主体となって在宅復帰が実現した経過には、「いつも通りの家族でいてもらう」、「『母の本当の願い』を引き出した『待つ、シンクロ』」、「表出された願いを実現するための支援」の3つが効いていたことが明らかとなった。以下、その3つの視点から考察する。

1. 「いつも通りの家族でいてもらう」ことの重要性
「いつも通りの家族でいてもらう」支援の内容は、さらに「親子が緊張しない環境を作る」「入院生活と家庭生活が両立できるように支援する」「母が児に応答できるように支援する」の3つに分類された。それらが在宅復帰に向けてどのように関与したかを考察する。

入院当初は親子が病棟の環境に慣れず緊張しており、病棟環境に馴染んで緊張しなくても済むように支援することが中心であった。Darbyshire (2006)は、入院児に付き添う親たちが、病棟という家とは異なった環境で「家でやっているようにする」ことは非常に難しく、我が子のケアにどのくらい参加してよいか混乱を感じていることを明らかにしているが、本事例でも、入院当初の母には同様の戸惑いが見られた。しかし、「(この親子は)自宅に帰る」という目標をチーム全体で共有していたため、医療者はみな、親子が入院中もできる限り自宅と同じ「いつも通りの家族」という感覚を持てるように、医療者はむしろ親子の空間に入らせていただく側であるという意識を持って、親子との関わりを始めることができた。それによって、母の医療者への遠慮が薄れ、いつもの自分たち親子ならどのようにしたいのかと、母が自身の気持ちを思い出す基盤が作られたのではないかと考えられる。

次に「入院生活と家庭生活が両立できるように支援」するために、通常よりも柔軟な指導計画を早期に組んだことによって、医療者側には母の都合を尊重できる余裕が作り出せた。一方、母の都合を優先することと学習(指導)の目的を伝えて一緒に計画を立てたことは、母に余裕を与えて主体的に学び始めることを可能にしたとともに、児が戻る先である家庭生活を母がいつも意識していただけるようにした可能性が考えられる。

「母が児に応答できるように支援」することも必要だった。看護師の行動を見せて教えるという方法を用いたのは、まず重症児の場合、些細な変化の見逃しが命に関わるため、児からの微かなサインを家族

が理解し応答できるよう支援することが重要と考えたからである。見せて教えるという方法によって、母は看護師と一緒に観察して考え、自分の考えと看護師の判断に相違がなかったかを話し合うというすり合わせを重ねることができ、自分の判断に自信をつけていかれたようであった。また、看護師の関わり方とそれに対する児の反応を見ることで、母が児への新たな関わり方を見いだすことができることも看護師Dは考え、見せて教えるという方法を取り入れた。在宅重症児の母親の養育負担感「児の意思表示がない、わからない」場合に強いことが報告されており（久野、山口、森田、2006）、児を理解し応答できるようになることは、母の負担感を減らすことにつながると考えられる。そして、医療的ケアが必要となった児であっても以前と変わらぬ親子であると母が自覚できるよう支援し、在宅復帰に役立つものと考えられる。

2. 母の「本当の願い」を引き出した「待つ、シンクロする」

入院当初、母は口数が少なく表情も乏しく、医療者にとっては何を考えているかが把握し難かった。山本は「気持ちが語られる関わり」の技術の一つとして「待つ関わり」を挙げ、「負担を軽減しながら」「普通の会話をしながら」などを例示している（山本、2011）。本研究では、看護師の待つ関わりによって「シンクロした」と感じられる状態になったときに「本当の願い」が表出されたところに着目し、待つ関わりの入り口から願いの表出に至るまでの働きかけを、「母の会話の特徴を注意深く把握する」「母のペースを尊重し母の言葉を待つ」「母の言葉と心にシンクロする」という3段階に分けて整理し、各段階における視点、方法、留意点について文脈とともに具体的に呈示した。看護師Dは、母の沈黙を大切に、言葉と心に同期し重なりあうよう努めた。そして「この人だったらわかる」と母も自分も思えたときに、「そうだったのよ、私こういふふうに思っていたのよ」と母が自分自身の本当の気持ちに出会う一その瞬間をサポートしたと看護師D

には感じられたという。シンクロはなぜ、本当の気持ちに出会うことにつながったのだろうか。

Bohmは、「思考とは、実のところ、鋭敏な暗黙のプロセスのことを指す」と提案し、「思考は暗黙の領域から生まれてくる」とも述べている（Bohm, 2007）。また鷲田は、「〈間〉というのは、そこにじぶんをあずけることによってじぶんの枠を緩めたり、目の前にいる他者のその他者としてじぶんを感じたりというふうに、そこにおいてじぶんが揺さぶられ、また捏ねられ、あらたなかたちをあたえられる、ときにはそこでじぶんを休める、いわば自己調整の場ではないのだろうか」と述べている（鷲田、2015）。このように、沈黙を大切に、待つ、シンクロした看護師Dとともに自分を感じることで、母は変化が可能になり、自分自身の本当の願いを感じとることができ、そして言葉にして伝えることが可能になったと考えられる。

3. 表出された願いを実現するための支援

1) チーム支援の要となる担当看護師の役割

本事例では、「食べさせてあげたい」「抱っこしたい」という母の願いが明らかになったのち速やかにチーム全体での支援が動き出した。本当の願いが表出された後、それを実現できるようにタイムリーに対応できたことが、在宅復帰につながったと考えられる。そのためには、表出を待つ段階で、いつでもタイミングを逃さず対応できる準備をしておくことが重要と考えられた。その準備としては、次のような工夫が役に立った。まず担当看護師となった看護師Dは、早期にチーム全体に自分がAちゃんの担当であることを伝え、情報を集約し、支援の経過をフィードバック・共有できるように努めた。最初に各職種での代表を決めておいたことも、スムーズな情報伝達に役立った。多職種の医療関係者間の連携では、それぞれの専門性が高いために他の職種の使用する用語がわからないことにもあったので、看護師Dは、それぞれの医療者が互いに配慮し、説明を求め合い、各職種の目標が患者主体で一致するよう確認を繰り返した。

さらに、担当看護師である看護師Dがチームの要となったことによって、母との繊細な関係性を守りながら、多職種が協働して関わるのが可能となった。母の主体性が大切にされたチーム支援が、母の満足感やその後の生活への希望を醸成し、退院に向けての積極的なケアへの参加につながったと考えられた。

2) 退院後の生活のイメージ化

退院後の生活について、心配なことを尋ねるのではなく「Aちゃんは家ではどうしているかしら？」という問いかけを用いて、母と一緒に退院後の自宅での生活を具体的に想像していくイメージ化の方法は、看護師Dが、重症児であっても親には希望や願いがあり、実現できることがある、という視点を持って行ったものである。想像し合うやりとりは楽しい雰囲気で行うことができ、自宅の間取りなど母から積極的な提供もあった。看護師の問いかけに導かれながら、母が自分たちの家での生活を順序立てて思い描いていくと、当初は見えなかった細かな課題が見つかることができるとともに、家族の希望や願いもより明確になった。1つ1つの課題について、できるだけ願いが実現できるよう母と看護師とで知恵を出し合うことで、よりA親子の日常に即した細やかな準備が可能になった。

また、重症児を連れての退院初日は「想像のつかない恐怖」からくる不安が強いが、「我が子なりの成長発達の喜び」、「『普通』の子育て感」へと価値観が変化していくという「母親としての自信の芽生え」のプロセスが描かれているが（水落、藤丸、藤田他、2012）、重症児とともにふだん通りに家で生活する様子をイメージ化してから退院することは、退院直後の不安を和らげ、母の自信につなげるために有効な方法となる可能性が示唆された。

4. 研究の限界

本研究は一事例についての分析であり、今回カテゴリーとして挙げられた実践が他の患者・家族にそのままあてはまることは考えにくい。また、過去の実践について振り返った研究であり、想起バイアス

も限界の一つである。また、対象の母子は今後も生活を続けていくので、このたびの関わりについての評価が生活を続けてゆく上で変わる可能性もある。以上の限界はあるものの、本研究では、重症児の在宅復帰の実現に効果的であったと考えられる支援を、文脈とともに具体的に描出したことで、今後の看護実践の一助となり得るものと考えられる。

V. 結 論

本研究では、医療的ケアが必要な重症児Aちゃんの在宅復帰に向けた入院中の看護支援として効果的と考えられた働きかけについてまとめた。入院当初は「いつもの家族でいてもらう」こと、次いで「母の本当の願いを引き出す」、「母の願いを実現するために担当看護師がチームの要となる」、「自宅をイメージ化して自信につなげる」という支援の枠組みが見いだされた。文脈の違いなどから実践内容そのものを他の患者・家族に当てはめることは困難と考えられるが、全体の枠組みや、母の言葉と心にシンクロする方法、退院後の自宅での生活を具体的にイメージ化できるようにする質問などは、重症児やその他の患者の在宅復帰への支援を考える上で参考になることが期待される。

謝 辞

本研究にご協力いただいた対象者のご家族とCセンターの皆様へ深く御礼申し上げます。

なお本研究は、平成26～28年度JSPS科研費（挑戦的萌芽，課題番号26671005）の助成を受けて行った研究の一部である。

（受付 '16.04.11）
（採用 '16.12.28）

文 献

- Bohm, D. / 金井真弓訳, ダイアローグ—対立から共生へ、議論から対話へ：58-59, 英治出版, 東京, 2007
- Corbin, J., Strauss, A. / 操 華子, 森岡 崇訳, 質的研究の基礎—グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順—（第3版）, 医学書院, 東京, 2012
- Darbyshire, P. / 相良-ローゼマイヤーみはる監訳, 公共の

- 場での育児—入院中の子どものケアへの親の参加と関わり—(ペナー, P. 編) ペナー解釈的現象学—健康と病気における身体性・ケアリング・倫理:175-198, 医歯薬出版, 東京, 2006
- 船戸正久, 竹本 潔, 馬場 清他: NICUの後方支援—療育センターの新たな役割—, 日本小児科学会雑誌, 117(3): 628-632, 2013
- 廣田真由美, 永田智子, 戸村ひかり他: 重症児の在宅支援に向けた課題—重症児の在宅支援に向けた支援と退院後の問題についての考察—, 日本地域看護学会誌, 14(2): 32-41, 2012
- 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子: 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, 2006
- 池田麻左子: 急性期病院の小児病棟・NICU・GCUの看護師による退院支援の実際と課題—医療的ケアが必要な重症心身障がい児と家族へのかかわりを通して—, 日本小児看護学会誌, 24(1): 47-53, 2015
- 岩出るり子: 小児訪問看護の現状と, 在宅退院に向けた支援, 小児看護, 35(7): 871-875, 2012
- 加藤智子: NICU・GCUからの退院支援—2事例から見る取り組みの実際—, ナーシング・トゥデイ, 25(12): 70-75, 2010
- 厚生労働省: 地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律について, http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunit suite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/sougou shien/dl/sougoushien-06.pdf (2016.2.7閲覧)
- 水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵他: 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挙げて行くプロセス, 日本小児看護学会誌, 21(1): 48-55, 2012
- 野口裕子, 上田真由美, 鈴木真知子: 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識 (第一報), 日本赤十字広島看護大学紀要, 7: 11-18, 2007
- 大島一良: 重症心身障害の基本的問題, 公衆衛生, 35(11), 648-655, 1971
- 佐々木峯子, 五島敦子: 重症児の退院支援とケアネットワークの必要性—重症児と家族の生命・発達・生活をまもる—, 保健の科学, 51(4), 241-247, 2009
- 田村正徳 (研究代表者): 「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告, <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147259.pdf>. (2017.7.31閲覧)
- 鷲田清一: 「聴く」ことの手—臨床哲学試論—: 80-93, 筑摩書房, 東京, 2015
- 山本美智代: 危機的状況の早期把握—重症心身障害児の母親と関わる看護師の技術—, 小児保健研究, 70(2): 230-237, 2011
- 安塚則子, 森元陽子, 和智理恵他: 訪問看護師が実践する家族介護者への代理意思決定支援—胃瘻増設の決定を支援した訪問看護の事例—, 家族看護学研究, 20(2), 2015

Nursing Practice Enabling Discharge of Child with Severe Motor and
Intellectual Disabilities who Needed Medical Care:
A Case of A Nurse Helping the Mother Elicit and Actualize Her Wishes

Sayuki Iwato¹⁾ Mari Ikeda²⁾ Shigeko Yoshida³⁾
Hiroaki Yoshioka⁴⁾ Noriko Yamamoto-Mitani³⁾

- 1) Osaka Developmental Rehabilitation Center/home nursing station Megumi
- 2) Tokyo Women's Medical University, School of Nursing, Department of Nursing Administration
- 3) The University of Tokyo, School of Health Sciences and Nursing, Gerontological Home Care and Long-term Care Nursing/Palliative Care Nursing
- 4) Chiba Institute of Science, Department of Nursing

Key words: Case study, Children with severe motor and intellectual disabilities, Family support, Transitional care, Qualitative analysis

This is a case study of a 3-year-old boy with severe motor and intellectual disabilities, his mother who successfully was able to have him discharged from hospital, and how effective nursing practice enabled the outcome. In such cases, discharge to home is often not possible. The first author, who was the child's primary nurse, reviewed her nursing intervention and detailed the care process. The nurse, her colleagues, and researchers jointly analyzed the case by reflecting on it and discussing relevant data to derive categories. Four categories and six subcategories of nursing practice were subsequently defined.

First, the nurse *had the mother feel comfortable and true to herself*, by creating a tension-free inpatient environment, supporting the mother's balance between home life and ward visits, and supporting the mother in responding to her child. The nurse then *successfully elicited the mother's true wishes* by paying close attention to the mother's communication style, respectfully waiting for her to speak in her own comfortable tempo, and by synchronizing with the mother's words and inner feelings. To actualize the mother's wishes, the nurse *took the lead in the team*, providing sensitive and well-timed intervention. Near the time of discharge, the nurse *helped the mother visualize life at home and acquire confidence* by asking the mother detailed questions and eliciting answers about their everyday home life. With the aid of these facilitating nursing practices, the mother was able to return home with her son and in possession of confidence in being able to care for him.