

〔原著〕

## 医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する 『子どもと家族を主体としたケア』の特徴 —在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に焦点を当てて—

茂本 咲子<sup>1)</sup> 奈良間 美保<sup>2)</sup> 松岡 真里<sup>3)</sup> 大須賀 美智<sup>4)</sup>  
上原 章江<sup>5)</sup> 花井 文<sup>6)</sup> 橋本 ゆかり<sup>7)</sup>

### Characteristics of Family Perceptions of “Child and Family-Based Care” for Children in Need of Medical Care: A Focus on the Transition Stage of Home-Based Medical Care from Hospital to Home

Sakiko Shigemoto<sup>1)</sup>, Miho Narama<sup>2)</sup>, Mari Matsuoka<sup>3)</sup>, Michi Osuga<sup>4)</sup>,  
Akie Uehara<sup>5)</sup>, Fumi Hanai<sup>6)</sup> and Yukari Hashimoto<sup>7)</sup>

#### 要旨

本研究の目的は、医療的ケアを必要とする子どもの在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期において、家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の特徴を明らかにすることである。

全国の病院および訪問看護ステーションを介して、医療的ケアを必要とする子どもの主な養育者を対象に、質問紙調査を実施した。

母親 77 名から回答を得た。在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期において、医療的ケアを必要とする子どもの家族の約 9 割が、「医療者は親として尊重してくれる」「子どものケアに参加できている」ととらえていたが、「子どもの親としてだけでなく、一個人としてみてくれる」「親以外の家族員が尊重されている」と認識している家族は 6 割だった。医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』は、【子どもや家族の望みを尊重した取り組みがある】【子どもの状態やケアについての家族の見方や方法が尊重される】【親、家族、一個人であることが尊重される】【家族がチームの話し合いに参加する機会がある】【見方や気持ちを分かち合い、ケアについて一緒に考える機会がある】の 5 因子、29 項目で構成された。

本研究により、家族の視点からみた『子どもと家族を主体としたケア』の特徴が明らかになった。医療的ケアを必要とする子どもや家族が、自分たちの見方や望みが尊重されていると感じられること、すなわち、自らが主体という感覚もてるような関わりが求められていることが示唆された。在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期において、家族全体をみて、子どもや家族の見方や気持ちを分かち合い、一緒に考えながら将来に続いていく家族のありようを支えるケアを実践していくことが重要である。

**キーワード**：子どもと家族を主体としたケア、家族の認識、医療的ケア、在宅移行期

- 
- 1) 岐阜県立看護大学 育成期看護学領域 Nursing of Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing  
2) 京都橘大学 看護学部 Faculty of Nursing, Kyoto Tachibana University  
3) 京都大学大学院 医学研究科 人間健康科学系専攻 Human Health Science, Graduate School of Medicine, Kyoto University  
4) 愛知医科大学 看護学部 College of Nursing, Aichi Medical University  
5) 伊東市民病院 Ito Municipal Hospital  
6) 名古屋大学大学院 医学系研究科 看護学専攻 Department of Nursing, Nagoya University Graduate School of Medicine  
7) 鈴鹿医療科学大学 看護学部 Department of Nursing, Suzuka University of Medical Science

## I. はじめに

小児医療の進歩や在宅医療の推進により、経管栄養や吸引等の医療的ケアを必要とする子どもは増加し（田村，2016）、多くの子どもたちが家庭で生活している。

筆者らはこれまで、子どもや家族と医療者の間で相互に有益なパートナーシップを築くアプローチである Patient-and Family-Centered Care（以下、PFCC）の理念と4つの主要概念【尊厳・尊重】【情報共有】【参加】【協働】を参考に、医療的ケアを必要とする子どもの養育や『子どもと家族を主体としたケア』に関する看護師の認識の特徴について検討してきた。筆者らは『子どもと家族を主体としたケア』を、一人ひとりの存在が尊重されるなかで、親子の相互作用の視点に基盤をおき、その相互作用のなかで生じる子どもや家族の見方や判断を共有しながら、子どもや家族と看護師がともにケアに取り組むことと定義し、子どもや家族と医療者の相互作用の視点を大切にして、『子どもと家族を主体としたケア』の構成要素を表す項目を作成した。それらの項目について、在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に関わった病院看護師と訪問看護師に調査した結果、子どもの親としてだけでなく、その人個人としてみることを意識して関わっていない看護師が2割程度いることが明らかになり、看護師は、子ども、親、家族であることを尊重するケアを実践しているという認識をもちにくいことが見いだされた（松岡ら，2016）。また、医療的ケアが必要な子どもの養育に対する看護師の認識についての先行研究においても、親子が相互にわかり合う感覚や医療的ケアに対する家族のとらえ方について、あまり意識していない看護師が2割以上いることが明らかになった（上原ら，2016）。子どもと家族の主体を守り尊重することは、その人にとっての安楽、安寧や満足、心身の健康の基盤を支えるうえで必須の条件であると考えられる。しかし、親子が相互作用しながら家族を形成する最初の段階を、NICUといった特殊な環境で過ごし、さらに医療的ケアがある場合には、子どもと家族はケアの受け手として受け身の存在とみられ、本人の意思や希望が十分に尊重されないまま医療者主導でものごとが進む可能性があり、必ずしもその主体が守られているとは言えない状況と考えられる。そのため、家族の視点からみた『子どもと家族を主体としたケア』の特徴を明らかにすることが重要だと考えた。

NICUにおける乳児への退院支援（堤ら，2015）や急性

期病院における重症心身障がい児への退院支援（池田，2016）に対する家族の認識を明らかにした先行研究はある。しかし、在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期において、家族自身が『子どもと家族を主体としたケア』をどのようにとらえているかを明らかにした研究はほとんどない。この時期、医療的ケアを必要とする子どもの養育者は、在宅で子どもとともに過ごす生活に覚悟と揺れを抱きながらも（馬場ら，2013）、今後の生活を思い描き、さまざまな意思決定をしていくことが考えられる。医療的ケアを必要とする子ども、医療的ケアを行う親という見方だけでなく、子どもであること、親であることを入院中からありのままに尊重し、その相互作用を支えることは、退院後に続く親子のありようにつながる重要な視点だと考える。そのためには、在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に、家族が看護師からどのようなケアを受けることを望み、また実際に受けたケアをどのようにとらえているのかを知ることが重要ではないかと考えた。

そこで、本研究では、在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に焦点を当て、医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の特徴を明らかにし、子どもと家族が主体であることを支えるための課題を検討したいと考えた。本研究では、在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期を、入院中に在宅ケアを検討してから退院後2年以内と定義した。

## II. 目的

在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期において、医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の特徴を明らかにする。

## III. 対象と方法

### 1. 対象

対象は、入院中に医療的ケアを導入し、家庭で生活する18歳未満の子どもの主な養育者とした。調査時期は、子どもの入院中の記憶が鮮明な退院後6か月以上2年以内とした。

### 2. データ収集方法

全国の小児専門病院及び小児専門医研修施設528施設と、訪問看護ステーション1,958施設に調査協力依頼書を配布し、調査協力の承諾が得られた病院33施設と訪問

看護ステーション55施設に説明書、質問紙、切手付き返信用封筒を送付し、対象への配布を依頼した。病院を介した調査は2009年11月～2011年3月、訪問看護ステーションを介した調査は2013年1月～12月に実施した。

### 3. 調査内容

自記式質問紙を用いて、回答者の続柄、子どもの属性、入院時の年齢、子どもの運動姿勢と日常会話の理解度、医療的ケアの内容、家族形態、きょうだいの有無、社会資源の利用の有無、『子どもと家族を主体としたケア』の希望と実際についてたずねた。

自作の『子どもと家族を主体としたケア』39項目は、PFCCに関する先行研究(Johnson, et al, 2008 ; Shields, et al, 2004 ; Shields, et al, 2008)を参考に、医療的ケアを必要とする子どもと家族への看護実践経験のある看護師及び研究者間で協議を重ねて作成した。さらに、母親2名に予備調査を行い、質問紙の内容妥当性と表面妥当性を確認した。PFCCの主要概念とは、患者と家族の見方や選択に傾聴し、敬意を払い、患者と家族の知識・価値・信念・文化的背景をケアの計画や提供に組み入れる【尊厳・尊重】、患者と家族に全ての偏りのない情報を、支持的で有用な方法で伝え、共有する【情報共有】、患者と家族は、彼らを選んだレベルでケアや意思決定に参加することが促進・支援される【参加】、ケアの提供と同様に、政策とプログラムの開発・実施・評価、ヘルスケアの方法の計画、専門家の教育において協働を行う【協働】の4つである。これらの4つの概念を基に、看護師を対象とした研究では「子どもの観察や判断について、親と共有する機会をもつ」、家族を対象とした本研究では「子どもの観察や判断について、医療者と共有する機会がある」のように、主語を対比させた質問項目を作成した(項目名を「」で示す)。

家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の希望については<4:とても希望する～1:全く希望しない>の4段階評定尺度、在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に受けたケアの実際については<4:とてもそう感じた～1:全くそう感じなかった>の4段階評定尺度とし、得点化した。

### 4. 分析方法

分析には統計ソフトSPSS ver. 20.0を使用した。記述統計および因子分析を行い、関連要因の検討にはSpearman

の順位相関係数の算出およびMann-Whitney U検定を実施した。有意水準5%未満とした。

### 5. 倫理的配慮

対象者に研究目的と方法、参加の自由意思、プライバシーの保護、結果の公表等について文書で説明し、無記名式質問紙の返送をもって同意を得たものとした。調査時、研究代表者の所属機関である名古屋大学大学院医学系研究科生命倫理審査委員会の承認を受けた。承認番号は805(2009年10月承認)及び1146(2011年5月承認)である。

## IV. 結果

### 1. 対象の属性

研究協力の承諾が得られた全国の病院33施設と訪問看護ステーション55施設を介し、医療的ケアを必要とする子どもの養育者182名に質問紙を配布し、合計77名から回答を得た(回収率42.3%)。77名すべての回答を分析対象とした。

回答者の続柄は、母親77名(100%)であった。

子どもの性別は男児36名(46.8%)、女児41名(53.2%)、年齢は0歳11か月から16歳2か月の範囲で、平均4.6±3.7歳であった。入院時期は0～13歳の範囲で、新生児期が49名(63.6%)だった。退院時期は0～14歳の範囲で、1歳未満が44名(57.1%)だった。入院期間は、最小1か月未満、最大42か月だった。

子どもの運動姿勢について、1人で座れる13名(16.9%)、1人で座れない63名(81.8%)、日常会話の理解度については、理解している22名(28.6%)、よくわからない54名(70.1%)であった。現在行っている医療的ケアの内容は、経管栄養が62名(80.5%)、吸引が59名(76.6%)、人工呼吸器が21名(27.3%)だった。

家族背景は、核家族が65名(84.4%)、きょうだいのいる子どもが54名(70.1%)だった。

現在利用している社会資源については、訪問看護利用が52名(67.5%)、短期入所利用が17名(22.1%)であった。子どもの年齢が高い群の方が短期入所を利用する割合が高かった( $p<0.01$ )。

### 2. 『子どもと家族を主体としたケア』の希望と実際

『子どもと家族を主体としたケア』の実際についての各項目の得点は、病院を介した調査35名の回答と訪問看護ステーションを介した調査42名の回答で有意差は認めら

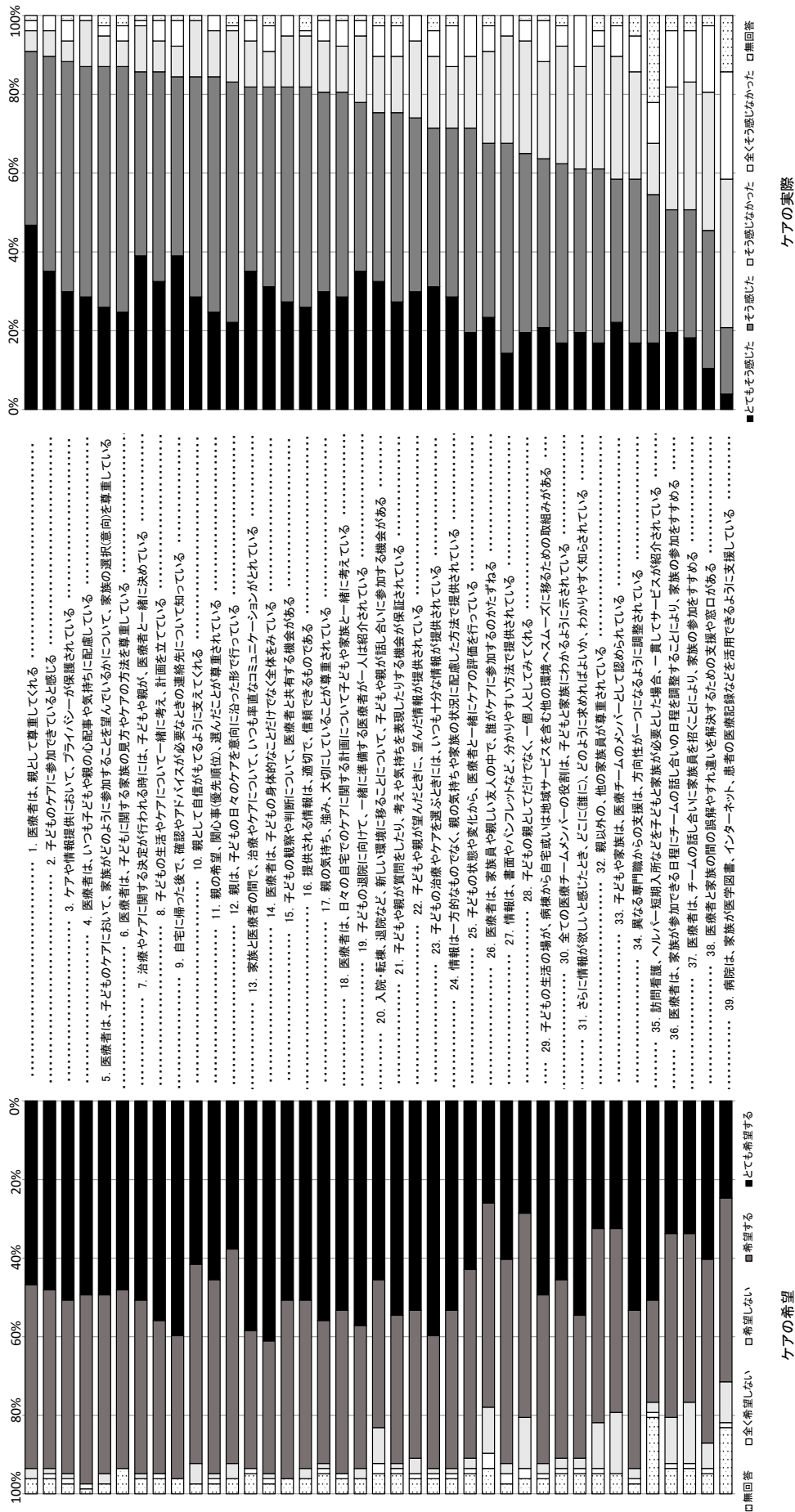


図1 医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の希望と実際

れなかったため、77名の回答を合わせて分析した。

『子どもと家族を主体としたケア』の実際についてくともそう感じた<およびくそう感じた>と回答した割合が高い順に項目を並べ、『子どもと家族を主体としたケア』の希望と照らし合わせて、図1に示した。

#### 1) 『子どもと家族を主体としたケア』の希望

『子どもと家族を主体としたケア』の希望について、

くとても希望する<く希望する>と回答した割合が最も高い項目は「医療者は、いつも子どもや家族の心配事や気持ちに配慮している」75名(97.4%)、次いで「子どもの観察や判断について、医療者と共有する機会がある」「自宅に帰った後で、確認やアドバイスが必要なときの連絡先について知っている」がそれぞれ74名(96.1%)だった。39項目のなかでくとても希望する>割合が最も高かった項目は「医療者は、子どもの身体的なことだけでなく全体をみている」47名(61.0%)であった。

#### 2) 『子どもと家族を主体としたケア』の実際

『子どもと家族を主体としたケア』の実際について、くとてもそう感じた<およびくそう感じた>と回答した割合が最も高い項目は「医療者は、親として尊重してくれる」70名(90.9%)であった。次いで「子どものケアに参加できていると感じる」69名(89.6%)、「ケアや情報提供において、プライバシーが保護されている」68名(88.3%)、「医療者は、いつも子どもや親の心配事や気持ちに配慮している」「医療者は、子どものケアにおいて、家族がどのように参加することを望んでいるかについて、家族の選択(意向)を尊重している」「医療者は、子どもに関する家族の見方やケアの方法を尊重している」はそれぞれ67名(87.0%)だった。くとても希望する>割合が6割をこえていた項目「医療者は、子どもの身体的なことだけでなく全体をみている」では、くとてもそう感じた>と回答した母親は24名(31.2%)、くそう感じた>と回答した母親は39名(50.6%)だった。

くとてもそう感じた<くそう感じた>と回答した割合が低い項目は、「病院は、家族が医学図書、インターネット、患者の医療記録などを活用できるように支援している」が16名(20.8%)、「医療者と家族の間の誤解やすれ違いを解決するための支援や窓口がある」が35名(45.5%)、「医療者は、チームの話し合いに家族員を招くことにより、家族の参加をすすめる」「医療者は、家族が参加できる日程

にチームの話し合いの日程を調整することにより、家族の参加をすすめる」がそれぞれ39名(50.6%)であった。「親以外の、他の家族員が尊重されている」は47名(61.0%)、「子どもの親としてだけでなく、一個人としてみえてくれる」は50名(64.9%)であり、これらの項目においてもくとてもそう感じた<くそう感じた>と回答した割合は約6割だった。

#### 3. 『子どもと家族を主体としたケア』の関連要因

『子どもと家族を主体としたケア』の実際39項目と、回答者の年齢、子どもの年齢には相関が認められなかった。また、入院時期(1か月未満/1か月以上)、退院時期(1歳未満/1歳以上)、子どもの運動姿勢(1人で座れる/1人で座れない)、子どもの日常会話の理解の程度(理解している/よくわからない)、家族形態(核家族/拡大家族)、訪問看護の利用(有/無)、短期入所の利用(有/無)には関連は認められなかった。

唯一、「子どもの生活やケアについて一緒に考え、計画を立てている」において、きょうだいなし群は $3.35 \pm 0.94$ 点、きょうだいあり群では $3.06 \pm 0.69$ 点で、複数の子どもを育てている家族の方が有意に低得点だった( $p < 0.05$ )。

#### 4. 『子どもと家族を主体としたケア』の因子構造

『子どもと家族を主体としたケア』の実際に関する家族の認識39項目のうち、10%以上が無回答だった2項目を除いて、因子構造を検討した。天井効果、フロア効果が認められる項目はなく、Item-Total相関は0.5以上を示した。固有値1以上を採用し、因子負荷量0.40を採択基準として、主因子法、プロマックス回転を用いて因子分析を行った。因子負荷量が0.40に満たない11項目を除外し、複数の因子で負荷量が高い3項目を残して、最終的に29項目を抽出し、その意味内容とクロンバック $\alpha$ 係数から因子構造を決定した。累積寄与率は73.35%、クロンバック $\alpha$ 係数は0.972だった。医療的ケアを行いながら生活する子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の因子構造を表1に示す。

因子1は、「子どもの治療やケアを選ぶときには、いつも十分な情報が提供されている」「親は、子どもの日々のケアを意向に沿った形でやっている」「情報は一方的なものでなく、親の気持ちや家族の状況に配慮した方法で提供されている」「親の希望、関心事(優先順位)、選んだことが尊重されている」等の11項目で構成され、【子どもや家

表1 医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の因子構造

項目番号	因子名・質問項目 (全体 $\alpha = 0.972$ )	因子負荷量					共通性
		1	2	3	4	5	
<b>【因子1：子どもや家族の望みを尊重した取り組みがある】 (<math>\alpha = 0.954</math>)</b>							
23	子どもの治療やケアを選ぶときには、いつも十分な情報が提供されている	<b>.872</b>	.193	-.094	-.113	-.011	.800
12	親は、子どもの日々のケアを意向に沿った形で行っている	<b>.814</b>	.146	-.024	.084	-.328	.561
16	提供される情報は、適切で、信頼できるものである	<b>.802</b>	.187	.025	-.090	-.128	.676
24	情報は一方的なものでなく、親の気持ちや家族の状況に配慮した方法で提供されている	<b>.727</b>	-.038	.070	.098	.138	.811
11	親の希望、関心事（優先順位）、選んだことが尊重されている	<b>.696</b>	.311	-.268	.032	.056	.729
29	子どもの生活の場が、病棟から自宅或いは地域サービスを含む他の環境へスムーズに移るための取り組みがある	<b>.625</b>	-.078	.096	.235	.006	.614
31	さらに情報が欲しいと感じたとき、どこに（誰に）、どのように求めればよいか、わかりやすく知らされている	<b>.611</b>	.217	-.146	.212	.062	.754
34	異なる専門職からの支援は、方向性が一つになるように調整されている	<b>.607</b>	-.025	.284	-.139	.153	.705
20	入院・転棟、退院など、新しい環境に移ることについて、子どもや親が話し合いに参加する機会がある	<b>.579</b>	-.284	.012	.143	.376	.657
22	子どもや親が望んだときに、望んだ情報が提供されている	<b>.567</b>	-.034	-.048	.215	.243	.707
17	親の気持ち、強み、大切にしていることが尊重されている	<b>.487</b>	.227	.237	.232	-.107	.784
<b>【因子2：子どもの状態やケアについての家族の見方や方法が尊重される】 (<math>\alpha = 0.952</math>)</b>							
6	医療者は、子どもに関する家族の見方やケアの方法を尊重している	.047	<b>.901</b>	.159	-.061	-.061	.927
9	自宅に帰った後で、確認やアドバイスが必要なときの連絡先について知っている	.037	<b>.710</b>	.197	-.002	-.011	.712
5	医療者は、子どものケアにおいて、家族がどのように参加することを望んでいるかについて、家族の選択（意向）を尊重している	.004	<b>.687</b>	.167	.080	.114	.804
18	医療者は、日々の自宅でのケアに関する計画について子どもや家族と一緒に考えている	.128	<b>.608</b>	-.039	.177	.214	.859
13	家族と医療者の間で、治療やケアについて、いつも率直なコミュニケーションがとれている	.233	<b>.559</b>	.106	-.061	.168	.787
14	医療者は、子どもの身体的なことだけでなく全体をみている	<b>.474</b>	<b>.557</b>	.056	-.220	-.002	.776
15	子どもの観察や判断について、医療者と共有する機会がある	-.092	<b>.675</b>	-.093	-.018	<b>.487</b>	.831
<b>【因子3：親、家族、一個人であることが尊重される】 (<math>\alpha = 0.884</math>)</b>							
10	親として自信がもてるように支えてくれる	-.166	.093	<b>.754</b>	.342	-.070	.682
2	子どものケアに参加できていると感じる	-.117	.208	<b>.632</b>	.048	.068	.543
4	医療者は、いつも子どもや親の心配事や気持ちに配慮している	.047	.273	<b>.619</b>	-.027	.007	.668
32	親以外の、他の家族員が尊重されている	<b>.413</b>	-.154	<b>.504</b>	-.097	.211	.686
28	子どもの親としてだけでなく、一個人としてみてくれる	<b>.474</b>	-.103	<b>.429</b>	-.127	.209	.693
<b>【因子4：家族がチームの話し合いに参加する機会がある】 (<math>\alpha = 0.952</math>)</b>							
37	医療者は、チームの話し合いに家族員を招くことにより、家族の参加をすすめる	.050	.017	.013	<b>.940</b>	-.058	.903
36	医療者は、家族が参加できる日程にチームの話し合いの日程を調整することにより、家族の参加をすすめる	.089	-.065	.166	<b>.892</b>	-.052	.897
<b>【因子5：見方や気持ちを分かち合い、ケアについて一緒に考える機会がある】 (<math>\alpha = 0.885</math>)</b>							
3	ケアや情報提供において、プライバシーが保護されている	-.026	.218	.156	-.348	<b>.589</b>	.490
25	子どもの状態や変化から、医療者と一緒にケアの評価を行っている	.006	.310	-.037	.114	<b>.585</b>	.724
30	全ての医療チームメンバーの役割は、子どもと家族にわかるように示されている	-.207	.315	.090	.168	<b>.578</b>	.628
21	子どもや親が質問をしたり、考えや気持ちを表現したりする機会が保証されている	.162	.368	-.102	.090	<b>.534</b>	.863
因子寄与率 (%)		56.76	5.89	4.26	4.00	2.44	
累積寄与率 (%)		56.76	62.65	66.91	70.91	73.35	
因子相関行列							
第1因子			.652	.576	.509	.696	
第2因子				.494	.412	.566	
第3因子					.276	.446	
第4因子						.473	

因子抽出法：主因子法，回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法  
 因子負荷量 0.40 以上を太字で示した

族の望みを尊重した取り組みがある】と命名した。

因子2は、「医療者は、子どもに関する家族の見方やケアの方法を尊重している」「自宅に帰った後で、確認やアドバイスの必要となき連絡先について知っている」「医療者は、子どものケアにおいて、家族がどのように参加することを望んでいるかについて、家族の選択（意向）を尊重している」「医療者は、子どもの身体的なことだけでなく全体をみている」等の7項目で構成され、【子どもの状態やケアについての家族の見方や方法が尊重される】と命名した。複数の因子に基準値0.40以上の高い負荷量を示した項目「医療者は、子どもの身体的なことだけでなく全体をみている」と「子どもの観察や判断について、医療者と共有する機会がある」は、因子負荷量が最も高い因子2として採用した。

因子3は、「親として自信がもてるように支えてくれる」「子どものケアに参加できていると感じる」「医療者は、いつも子どもや親の心配事や気持ちに配慮している」「親以外の、他の家族員が尊重されている」等の5項目で構成され、【親、家族、一個人であることが尊重される】と命名した。第1因子と第3因子に高い負荷量を示した項目「親以外の、他の家族員が尊重されている」と「子どもの親としてだけでなく、一個人としてみてくれる」は、家族であること、一個人であることが尊重されるという意味合いから因子3として採用した。

因子4は、「医療者は、チームの話し合いに家族員を招くことにより、家族の参加をすすめる」「医療者は、家族が参加できる日程にチームの話し合いの日程を調整することにより、家族の参加をすすめる」の2項目で構成され、【家族がチームの話し合いに参加する機会がある】と命名した。

因子5は、「ケアや情報提供において、プライバシーが保護されている」「子どもの状態や変化から、医療者と一緒にケアの評価を行っている」「全ての医療チームメンバーの役割は、子どもと家族にわかるように示されている」「子どもや親が質問をしたり、考えや気持ちを表現したりする機会が保証されている」の4項目で構成され、【見方や気持ちを分かち合い、ケアについて一緒に考える機会がある】と命名した。

## V. 考察

### 1. 『子どもと家族を主体としたケア』に関する家族の認識の特徴とその関連要因

本研究では、医療的ケアを行いながら家庭で生活する全国の子どもの家族77名から回答を得た。本研究により、『子どもと家族を主体としたケア』の希望について肯定的回答が9割以上を占める項目が多かったが、『子どもと家族を主体としたケア』の実際については肯定的回答が半数に至らない項目があったことが明らかになった。

在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期における『子どもと家族を主体としたケア』について、約9割の家族が「医療者は、親として尊重してくれる」「子どものケアに参加できていると感じる」「医療者は、子どものケアにおいて、家族がどのように参加することを望んでいるかについて、家族の選択（意向）を尊重している」と認識しており、子どものケアへの参加についての親の望みは尊重されていると考えられた。小児在宅支援における看護師の役割は、親によるケアを尊重し、親の自己効力感を高めることであると述べられている (Kanaizumi, 2013)。子どものケアについての家族の希望や意向を尊重し、親の養育を支えることは、親の自信を高め、親としての自己の形成を支えていくこと、すなわち、親である感覚を支えていくことにつながる大切なケアであると考えられる。

子どものケアへの参加についての家族の望みは尊重されている一方で、「医療者は、子どもの身体的なことだけでなく全体をみてくれる」と認識している家族は約8割、「子どもの親としてだけでなく、一個人としてみてくれる」「親以外の、他の家族員が尊重されている」と認識している家族は約6割にとどまっていることが明らかになった。家族の9割以上が、子ども、親、家族であることを尊重してほしいと希望しており、子どもの状態をしっかりみてほしい、つまり、ケアを必要とする子どもという見方だけでなく、子どもそのものをみてほしいと望んでいると考えられる。また、家族に対しても、ケアを行う家族という見方だけでなく、一個人として尊重されることを、家族は望んでいると考えられる。家族全体をみて、子どもであること、親であること、家族であることを尊重し、その相互作用を支えることは、退院後に続く親子のありよう、さらには家族のありようにつながる重要な視点であると考えられる。しかし、『子どもと家族を主体としたケア』に関する看護師の認識

を明らかにした先行研究において、「子どもの身体的なことだけでなく全体をみる」「子どもの親としてだけでなく、その人、個人としてみる」「親以外の、ほかの家族員を尊重する」項目に対して、いつも実施していたと認識している看護師は2～3割と少数であった（松岡ら，2016）。子ども、親、家族であることを尊重してほしいと希望する家族、いつも実施できるとは限らないが大切だと思っている看護師、その思いを共有していくことに意義があるのではないかと考える。

さらに本研究では、「病院は、家族が医学図書、インターネット、患者の医療記録などを活用できるように支援している」と感じている家族は約2割、「医療者と家族の間の誤解やすれ違いを解決するための支援や窓口がある」「医療者は、チームの話し合いに家族員を招くことにより、家族の参加をすすめる」と認識している家族は約半数しかいなかったことも明らかになった。在宅療養を行う子どもの家族は、混乱しながら子どもの命を守り、周囲を活用しながら判断力を手に入れていると言われている（平林，2007）。子どもや家族と医療者が信頼関係を築き、チームの話し合いに家族が参加する機会をつくり、子どもや家族が望む情報が、家族の気持ちや状況に配慮した方法で提供されることが重要であり、医療者個人のみならずチーム全体で『子どもと家族を主体としたケア』を実践することが課題だと考える。

医療的ケアを必要とする子どもの家族が実際に感じている『子どもと家族を主体としたケア』の関連要因について検討したところ、子どもの年齢、重症度、医療的ケアの有無、家族形態、訪問看護の利用の有無、短期入所の利用の有無とは関連が認められなかった。つまり、『子どもと家族を主体としたケア』のとらえ方は、子どもの状態や家族の背景に関わらず共通しており、どのような対象にも大切な視点であると考えられた。

医療的ケアを必要とする子どもにきょうだいがいる場合、家族は「子どもの生活やケアについて一緒に考え、計画を立てている」と実感しにくいことが明らかにされた。医療的ケア児とそのきょうだいを育てている家族は、レスパイトケアやきょうだいの預かりを必要としていると報告されている（西野ら，2013）。近年、医療型短期入所施設が増加し、医療的ケアを必要とする子どもが生活する場所は拡大しているが、本調査においては短期入所の利用率は

約2割で、とりわけ低年齢の子どもは短期入所を利用する割合が低かったことから、子どもの年齢が低いほどレスパイトケアの利用率は低いと考えられた。親の負担や家族全体の生活について家族とともに考え、ケアの計画を立てていくことの重要性が示唆された。

## 2. 家族の視点からみた『子どもと家族を主体としたケア』の因子構造

医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』は、因子1【子どもや家族の望みを尊重した取り組みがある】、因子2【子どもの状態やケアについての家族の見方や方法が尊重される】、因子3【親、家族、一個人であることが尊重される】、因子4【家族がチームの話し合いに参加する機会がある】、因子5【見方や気持ちを分かち合い、ケアについて一緒に考える機会がある】で構成された。本研究により、家族の視点からみた『子どもと家族を主体としたケア』の特徴が明らかになった。

それぞれの因子を、PFCCの主要概念である【尊厳・尊重】【情報共有】【参加】【協働】と比較検討したところ（Johnson, et al, 2008 ; Shields, et al, 2004 ; Shields, et al, 2008）、因子3は、親であること、家族であること、一個人であることが【尊重】されること、因子4と因子5は、患者と家族に全ての偏りのない情報を、支持的で有用な方法で伝え、共有する【情報共有】と類似していた。因子1は、【情報共有】や意思決定などの【参加】に該当するような内容の項目が多く、そこに子どもや家族の【尊厳・尊重】や医療チームとの【協働】に該当する内容の項目が含まれていた。この結果は、家族が『子どもと家族を主体としたケア』を、PFCCの主要概念が包含された形でとらえていると考えられた。実際のケアにおいて、【尊重・尊厳】【情報共有】【参加】【協働】はそれぞれ単独で提供されるものではなく、連動したケアとして提供されることに意味があるのではないかと考える。因子2は、子どもや子どものケアをどうみるかを家族と共有するという、小児看護全般にわたる基本的な内容であった。本研究において作成した項目「医療者は、子どもの身体的なことだけでなく全体をみている」は、因子1と因子2の両方に因子負荷量が高かった。子どもや子どものケアをどうみるかを医療者と共有するときに、家族には子どもの身体的なことだけでなく全体をみている、つまり、子どもそのものをみている感覚が同



時にあること、そしてそれを医療者に強く望んでいることが、この研究で明らかになったと言える。

また、今回の結果を、看護師の『子どもと家族を主体としたケア』に関する因子構造(松岡ら, 2016)と比較すると類似している点もあったが、因子1【子どもや家族の望みを尊重した取り組みがある】および因子2【子どもの状態やケアについての家族の見方や方法が尊重される】は、今回の家族対象での分析でのみ見いだされたものであった。家族は、『子どもと家族を主体としたケア』として、子どもや家族の感じていることをあるがままに尊重されることととらえていることが明らかとなり、子どもと家族の尊厳・尊重が基盤になっていると考えられた。医療的ケアを必要とする子どもや家族が、自分たちの見方や望みが尊重されていると感じられること、すなわち、自らが主体という感覚が持てるような関わりが求められていることが示唆された。在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期において、家族全体をみて、子どもや家族の見方や気持ちを分かち合い、一緒に考えながら将来に続いていく家族のありようを支えるケアを実践していくことが重要である。

### 3. 研究の限界と課題

本研究では、在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期において、医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の特徴を明らかにするために、病院を介した調査と訪問看護ステーションを介した調査の結果をあわせて分析した。両者のデータには有意差は認められなかったが、調査時期の違いが結果に何らかの影響を及ぼした可能性がある。近年、小児在宅医療が推進され、子どもや家族を取り巻くケア環境が変化していることから、医療的ケアを必要とする子どもと家族の現状を把握し、『子どもと家族を主体としたケア』を実践していくことが、今後の課題であると考えられる。

医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』の因子4は2項目のみで構成されており、【家族がチームの話し合いに参加する機会がある】を測定する尺度として活用するには限界があり、今後の検討課題である。

今回、病院を退院し在宅で生活している子どもの家族を対象としたため、振り返りによる認識を明らかにするにとどまった。今後は、子どもが入院中である時期の家族の希望や認識を調査していくことが必要である。

## VI. 結論

1. 在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期において、医療的ケアを必要とする子どもの家族の約9割が、親として尊重してくれる、子どものケアに参加できているととらえていたが、子どもの親としてだけでなく一個人としてみてくれる、親以外の家族員が尊重されていると認識している家族は約6割だった。

2. 医療的ケアを必要とする子どもの家族が認識する『子どもと家族を主体としたケア』は、【子どもや家族の望みを尊重した取り組みがある】【子どもの状態やケアについての家族の見方や方法が尊重される】【親、家族、一個人であることが尊重される】【家族がチームの話し合いに参加する機会がある】【見方や気持ちを分かち合い、ケアについて一緒に考える機会がある】の5因子、29項目で構成された。

3. 家族の視点からみた『子どもと家族を主体としたケア』とは、子どもであること、親であること、家族であることが尊重され、家族の見方や望みを尊重した取り組みがあると家族が感じられることであり、子どもと家族の尊厳・尊重が基盤になっていると考えられた。子どもや子どものケアをどうみるかを医療者と共有するときに、家族には子どもの身体的なことだけでなく全体をみている、つまり、子どもそのものをみている感覚が同時にあること、そしてそれを医療者に強く望んでいることが、この研究で明らかになった。

4. 医療的ケアを必要とする子どもや家族の感じていることがあるがままに尊重され自らを主体とした感覚がもてるように、家族全体をみて、子どもや家族と見方や気持ちを分かち合い、一緒に考えながら将来に続いていく家族のありようを支えるケアを実践していくことが重要である。

## 謝辞

本研究にご協力くださいましたご家族の皆様、関係施設の皆様に心から感謝を申し上げます。本研究は、平成22～24年度科学研究費補助金(基盤研究B課題番号40207923)および平成25～28年度科学研究費補助金(基盤研究B課題番号25293472)を受けて実施し、本研究の一部は第30回日本看護科学学会学術集会にて発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文献

- 馬場恵子, 泊祐子, 古株ひろみ. (2013). 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日本小児看護学会誌, 22(1), 72-79.
- 平林優子. (2007). 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程. 日本小児看護学会誌, 6(2), 41-48.
- 池田麻左子. (2016). 医療的ケアが必要な重症心身障がい児の退院支援への家族の思い—急性期病院の看護師による退院支援を通して—. せいれい看護学会誌, 6(2), 16-21.
- Johnson, B., Abraham, M., Conway, J., et al. (2008). Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system. Institute for family-centered care. Cambridge, 6.
- Kanaizumi, S. (2013). Nursing Practice Supporting the Transition of Technology-Dependent Children from Hospital to Home, The Kitasato Medical Journal, 63(3). 199-208.
- 松岡真里, 上原章江, 茂本咲子ほか. (2016). 『子どもと家族を主体としたケア』に関する看護師の認識の特徴—医療的ケアを必要とする子どもの在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に焦点を当てて—. 日本小児看護学会誌, 25(3), 24-31.
- 西野郁子, 石川紀子, 堂前友香. (2013). 医療的ケアを必要とする乳幼児期の子どもの母親が感じる生活上の困難とサポートニーズ. 千葉県立保健医療大学紀要, 4(1), 27-31.
- Shields, L. Tanner, A., et al. (2004). Pilot study of a tool to investigate perceptions of family-centered care in different care settings. Pediatric Nursing, 30(3), 189-197.
- Shields, L., Young, J., McCann, D., et al. (2008). The needs of parents hospitalized children in Australia. Journal of Child Health Care, 12(1), 60-75.
- 田村正徳. (2016). 「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(平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業). 2020-8-12. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147259.pdf>
- 堤梨那, 前田和子. (2015). NICU入院中の乳児をもつ母親の医療的ケア提供者としての退院準備—決意と自信に影響を与えた重要他者との相互作用—. 沖縄県立看護大学紀要, 16, 33-46.
- 上原章江, 奈良間美保, 大須賀美智ほか. (2016). 医療的ケアを必要としながら生活する子どもの家族の養育に対する看護師の認識—在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に関わった病院看護師と訪問看護師の調査より—. 日本小児看護学会誌, 25(1), 59-66.

(受稿日 令和2年8月26日)

(採用日 令和3年1月6日)

**Characteristics of Family Perceptions of “Child and Family-Based Care”  
for Children in Need of Medical Care:  
A Focus on the Transition Stage of Home-Based Medical Care from Hospital to Home**

Sakiko Shigemoto <sup>1)</sup>, Miho Narama <sup>2)</sup>, Mari Matsuoka <sup>3)</sup>, Michi Osuga <sup>4)</sup>,  
Akie Uehara <sup>5)</sup>, Fumi Hanai <sup>6)</sup> and Yukari Hashimoto <sup>7)</sup>

1) Nursing of Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing

2) Faculty of Nursing, Kyoto Tachibana University

3) Human Health Science, Graduate School of Medicine, Kyoto University

4) College of Nursing, Aichi Medical University

5) Ito Municipal Hospital

6) Department of Nursing, Nagoya University Graduate School of Medicine

7) Department of Nursing, Suzuka University of Medical Science

**Abstract**

The purpose of this study is to clarify the characteristics of "child and family-based care" recognized by parents of children who need medical care on the transition stage of home-based medical care from hospital. Questionnaire surveys were conducted through hospitals and home-visit nursing stations nationwide. Over 90% of 77 parents of children living at home thought that "medical professionals respect me as a parent" and "they were able to participate in childcare". However, 60% of parents perceived that "they are recognized as an individual as well as a parent" and "other family members are respected." As a result of the factor analysis, five factors were extracted: "There is an approach that respects the wishes of the child and family," "The family's perspectives and methods of the child's condition and care are respected," "Being as a parent, a family member, and an individual are respected," "Families have opportunities to participate in team discussions," and "Families have opportunities to share their perspectives and feelings, and consider care with health care providers." The characteristics of "child and family-based care" from the perspective of the family were clarified. It was suggested that children and families in need of medical care need to be involved so that they can feel as if they are the subject themselves. It is important to practice focusing on the whole family, sharing their perspectives and feelings, considering care together, and supporting being family throughout their lifetime.

**Key words:** child and family-based care, family perceptions, medical care, hospital-to-home transition