

令和5年度 高知県立大学大学院 博士論文

医療的ケアを必要とする子どもと家族への  
ケアとキュアを融合した  
小児看護専門看護師の実践

Integrating Care and Cure for Children and  
Families in Requiring Medical Care:  
Insights from Certified Nurse Specialists  
in Child Health Nursing

看護学研究科看護学専攻  
博士後期課程

染谷 奈々子

令和5年度 高知県立大学大学院 博士論文

医療的ケアを必要とする子どもと家族への  
ケアとキュアを融合した  
小児看護専門看護師の実践

Integrating Care and Cure for Children and  
Families in Requiring Medical Care:  
Insights from Certified Nurse Specialists  
in Child Health Nursing

看護学研究科看護学専攻

博士後期課程

16G301

染谷 奈々子

指導教員 中野 綾美 教授

## 論文要旨

### 医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとキュアを融合した 小児看護専門看護師の実践

染谷奈々子

〔研究目的〕医療的ケアを必要とする子どもと家族に対して、小児看護専門看護師が行うケアとキュアを融合した実践とはどのようなものであるかを明らかにすることである。

〔研究方法〕研究デザインは質的記述的研究である。データ収集は最小限に構成したインタビューガイドを用いて2018年3月から2019年2月の期間に同意の得られた研究協力者に2回のインタビューを行い、分析方法はBenner (1994/2006)を参考にした。倫理的配慮について高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得た。

〔結果〕研究協力者は、小児看護専門看護師（認定後1年～15年、平均8.3年）16人であった。インタビュー1回あたりの平均時間は1時間36分であった。インタビュー内容を分析した結果、医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとキュアを融合した小児看護専門看護師の実践には、23のサブテーマの共通性から生成された7つのテーマ（1）

【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る】（2）【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】（3）【子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く】（4）【治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する】（5）【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】（6）【治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする】（7）【治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる】がみられた。

〔考察〕小児看護専門看護師の融合的ケアには（1）全体的、総合的、俯瞰的な捉えに根差す、（2）多様なエビデンスを活用したケアの実施、（3）「無害の原則」を重視した倫理的実践、（4）子どもを護り、子どもの生きる力の発揮を支える、（5）医療的ケアを生活の中に組み込み学校生活に繋げる、（6）治療や療養法の子ども・家族・医療チームへの説明と異なる意見の調整、（7）協力体制を形成してオーダーメイドのケアを創造する、（8）子どもだけでなく、母親・家族の力も育む、（9）母親・家族が自分たちの時間や生活を持てるように支援する、（10）地域へ視点を広げて地域ネットワークづくりに取り組む、という特徴が顕れた。ケアリングに根ざした小児看護専門看護師の融合的ケアは、子どもと家族を気づかい、実践を通して情報を把握しつつ総合的に思考を拡大しながら行うものであると考えられた。小児看護専門看護師は子どもと家族に関心をもつ力を高めて繋がり、スタッフと協働する関係を築く実践知を獲得していることが示唆された。

## Abstract

### Integrating Care and Cure for Children and Families Requiring Medical Care: Insights from Certified Nurse Specialists in Child Health Nursing

SOMEYA Nanako

**Purpose:** This study aimed to clarify what kind of practice certified nurse specialists (CNSs) in child health nursing (CHN) were using to integrate care and cure for children and families requiring medical care. **Method:** This was a qualitative descriptive study. Data were collected through two interviews with research collaborators who gave consent using a minimally structured interview guide. The data were collected between March 2018 and February 2019. The analysis method was performed with reference to Benner's approach (1994/2006). The University of Kochi Nursing Research Ethics Review Committee approved the ethical considerations. **Results:** The study involved 16 CNSs in CHN, with certification ranging from 1 to 15 years, averaging 8.3 years. Each interview lasted an average of 1h and 36 min. Analysis of the interviews revealed seven themes derived from commonalities among 23 sub-themes, characterizing the practice of CNSs in CHN. The themes included : (1) Utilizing diverse evidence to discern care needs and implementing protective measures for children. (2) Adopting a holistic perspective to promote children's independence and unlock their potential. (3) Guiding children toward an optimal treatment journey, considering individual characteristics and developmental stages, and maintaining a balance between treatment and daily life. (4) Enhancing situations by explaining treatment and recuperation methods and coordinating the preferences of the child, family members, and medical staff. (5) Creating unique care aligned with the child's preferences based on treatment effectiveness. (6) Supporting mothers in developing their strengths and maintaining individuality while anticipating treatment and future life. (7) Establishing connections within the local network to safeguard the child's life, foreseeing treatment outcomes, and confirming the child's and family's intentions. **Discussion:** In the integrated care of CNSs in CHN, the following characteristics appeared: (1) Rooted in a holistic, comprehensive, and bird's-eye view. (2) Implementation of care using diverse evidence. (3) Ethical practice emphasizing the "principle of harmlessness." (4) Protecting children and supporting their ability to live life. (5) Incorporating medical care into daily life and linking it to school life. (6) Explain treatment and recuperation to children, families, and the medical team and coordinate different opinions. (7) Forming a cooperative system to create tailor-made care. (8) Develop the power of children, mothers, and families. (9) Supporting mothers and families to have their own time and lives. (10) Expand the perspective of the region and work on building a regional network. The integrated care of CNSs in CHN, rooted in caring, is performed while caring for children and their families. Notably, they grasp data through practice and expand their thinking comprehensively. This study suggests that the practical knowledge of CNSs in CHN is connected with children and families and that thinking and practice to seek better support in cooperation with staff are integrated.

## 目次

第 1 章 序論 .....	1
I . 研究の背景 .....	1
II . 研究の目的 .....	4
III . 研究の意義 .....	4
1 . 看護実践への意義 .....	5
2 . 看護教育への意義 .....	5
3 . 看護研究への意義 .....	5
第 2 章 文献の検討 .....	6
I . 文献レビュー .....	6
1 . ケアについて .....	6
2 . キュアについて .....	9
3 . ケアとキュアの位置づけについて .....	10
4 . 小児看護 CNS のケアとキュアに関する研究 .....	12
5 . 医療的ケアを必要とする子どもと家族に関する研究 .....	15
II . 研究の前提 .....	19
III . 研究の枠組み .....	20
IV . Research Question .....	21
V . 用語の定義 .....	21
1 . ケアとキュアの融合 .....	21
2 . 医療的ケア .....	21
第 3 章 研究の方法と対象 .....	22
I . 研究デザイン .....	22
II . 研究協力者 .....	22
III . データ収集方法 .....	22
1 . インタビューガイドの作成とプレテスト .....	22

2. データ収集方法	22
IV. データ収集期間	23
V. 分析方法	23
1. 分析の準備	23
2. 個別分析	23
3. 全体分析	24
4. 解釈後の批判的な検討	24
VI. 真実性・妥当性の確保	24
1. 真実性	24
2. 明解性	24
3. 解釈的妥当性	25
VII. 倫理的配慮	25
1. 研究協力者の自由意思を尊重するための配慮	25
2. 研究協力の撤回が自由にできることへの配慮	25
3. 研究協力者のプライバシーの保護のための配慮	26
4. 研究協力者の心身の負担、不利益や危険性への配慮	26
5. 研究協力者が受ける利益や看護上の貢献	26
6. 研究結果の公表の際の匿名性保持のための配慮	26
第4章 結果	27
I. 研究協力者の概要	27
II. 医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護 CNS	
によるケアとキューアを融合した高度実践看護のテーマの 説明	27
1. 多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、 子どもを護る	29
2. 状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの 主体性の発揮と可能性を開く	31
3. 子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮 しながら、最適な療養生活に導く	36

4. 治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する .....	41
5. 治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る .....	48
6. 治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする .....	52
7. 治療を見通して子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる .....	56
 第5章 考察 .....	 61
I. 小児看護 CNS による融合的ケアの特徴 .....	62
1. 全体的、総合的、俯瞰的な捉えに根差す .....	62
2. 多様なエビデンスを活用したケアの実施 .....	63
3. 「無害の原則」を重視した倫理的実践 .....	64
4. 子どもを護り、子どもの生きる力の発揮を支える .....	65
5. 医療的ケアを生活の中に組み込み学校生活に繋げる ..	66
6. 治療や療養法の子ども・家族・医療チームへの説明と異なる意見の調整 .....	68
7. 協力体制を形成してオーダーメイドのケアを創造する .....	69
8. 子どもだけでなく、母親・家族の力も育む .....	70
9. 母親・家族が自分たちの時間や生活を持てるように支援する .....	71
10. 地域へ視点を広げて地域ネットワークづくりに取り組む .....	72
II. ケアリングに根差した小児看護 CNS の融合的ケア .....	73
III. 組織の中で連携して変化をもたらす小児看護 CNS の活動 .....	75

IV. ケアとキュアを融合した小児看護 CNS の高度看護実践の意義と展望 .....	76
V. 看護への示唆 .....	78
1. 看護実践への示唆 .....	78
2. 看護教育への示唆 .....	78
3. 看護研究への示唆 .....	79
VI. 本研究の限界 .....	79
1. 研究協力者 .....	79
2. データ収集方法 .....	79
3. データ分析方法 .....	80
 第 6 章 結論 .....	 81
 謝 辞 .....	 83
文 献 .....	84
資 料 .....	i



## 表目次

表 1 . 医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護専門看護師のケアとキュアを融合した実践のテーマ .....	27
表 2 . 医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護専門看護師のケアとキュアを融合した実践のテーマを生成したサブテーマ .....	28-1
表 3 . 先行研究と共通性のある小児看護専門看護師が行う融合的ケアのテーマ .....	61
表 4 . 先行研究と差異性のある小児看護専門看護師が行う融合的ケアのテーマ .....	62

## 第 1 章 序論

### I. 研究の背景

今日の医療技術の進歩を背景として、NICU (Neonatal Intensive Care Unit; 新生児集中治療室, 以下 NICU) や ICU (Intensive Care Unit; 集中治療室) での治療を経ってから退院し、医療的ケアを行いながら在宅で生活している子どもは年々増加して、2005 年からの 15 年で倍増して 2 万人を超えていると推計されている (厚生労働省, 2022; 厚生労働省, 2023)。また、全国の特別支援学校及び幼稚園、小・中・高等学校に在籍する医療的ケアが必要な幼児児童生徒の総人数は、少子化の進行する中でも増加し続け、2022 年度は 10,490 人 (前年比 222 人増) である (文部科学省, 2023)。

2021 年 9 月に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいい、「医療的ケア児」は日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童と定義された。これまで、改正「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」で努力義務とされてきた国や地方自治体の医療的ケア児の支援は責務規定に変わり、各自治体に地方交付税として医療的ケア児支援の予算配分により医療的ケア児支援事業を進められ、地域格差のない支援体制も期待されている (厚生労働省, 2022)。

2001 年に世界保健機関は全ての人を対象とする ICF(International Classification of Functioning, Disability & Health; 国際生活機能分類, 以下 ICF) を採択した (厚生労働省, 2002)。ICF においては「心身機能・身体構造」「活動」「参加」の統合モデルに社会的観点を加え、障害は生活機能の障害であり、個人の側の要因だけではなく社会のあり方によっても決まるとする。さらに、人生の最初の 20 年間における急激な成長と変化を十分把握する観点から、乳幼児から思春期までの発達過程にある人 (18 歳未満) を対象とする ICF-CY (ICF-Children & Youth Version; 国際生活機能分類・児童版, 以下 ICF-CY) が 2006 年に発表された (厚生労働省, 2007)。ICF と ICF-CY は整合性があり、生命レベルの「心身機能・身体構造」、生活レベルの「活動」、人生レベルの「参加」の 3 つの次元を合わせた包括概念の「生活機能」を中心概念としている。健康状態や環境因子及び個人因子が互いに影響し合う生活機能モデルは、医学モデルと社会モデルのどちらでもなく、それらを統合した「生きることの全体像」を把握する理念に基づいている。

日本の診療報酬及び介護報酬制度において生命レベル・生活レベ

ル・人生レベルの次元を含む包括概念である生活機能モデルの活用は有用である。2018年度診療報酬改定で新設された「入退院支援加算3」ではNICUに入院時早期から行う退院支援は、看護師ならびに社会福祉士等の関係職種がカンファレンスを行い実施し、退院時には家族等に24時間連絡がとれる連絡先を提供する体制をとる。2020年度には医療的ケア児の主治医から学校医等への診療情報提供料が新たに追加され、訪問看護ステーションから自治体への情報提供の算定対象に15歳未満の小児の利用者が追加となり、学校への情報提供の算定回数の拡大と情報提供先に保育所等及び幼稚園が追加されている。2022年度には診療情報提供における情報提供先に児童相談所、保育所、認定こども園等、幼稚園、高等学校等が追加され、関係機関の連携の強化が求められている（厚生労働省，2022；杉本，2022）。障害福祉の分野においては、2021年から障害福祉サービス等報酬が改定され、障害児通所支援における医療的ケア児の基本報酬の創設、障害児通所支援等における医療連携体制加算の見直し、福祉型障害児入所施設における看護職員配置加算の要件の緩和が行われた（厚生労働省，2022）。

医療において治癒しない病気、複雑にこころや社会の状況を反映する病気とともに生活する人には「治療（キュア）」というコンセプトだけでは対応困難であり、患者自身が生活習慣を調整し、自分の心身の状態と折り合いをつけて生活していけるような専門的支援（ケア）が必要となる。」（日本学術会議，2008，p.1）。日本学術会議健康・生活科学委員会 看護学分科会（2011）の「提言 高度実践看護師制度の確立に向けて グローバルスタンダードからの提言」において、日本の高度実践看護師（Advanced Practice Nurse; APN）は「個人、家族及び集団に対して、ケアとキュアの融合による高度な看護学の知識、技術を駆使して、対象の治療・療養過程の全般を管理・実践することができる看護師」と定義され、「特定の専門領域において、自律してケアとキュアを融合できる能力を持つ看護師」とあると記されている（日本学術会議，2011，p.12）。

日本の専門看護師制度は修士課程に教育課程を位置付け1995年に発足している。日本看護系大学協議会総会が2011年に提示した修士課程の新たな専門看護師教育課程は、強固な看護学の基盤の上にキュアの知識を医学という他の学問領域から受け取り、看護として発展させることができる系統的な38単位で構成された。Harmic, Hanson, Tracy, 他（2014）の考え方を基盤とする高度実践看護師の役割機能（コアコンピテンシー）は個人、家族及び集団を対象とした「卓越した看護実践」「教育、相談、調整、研究、倫理調整の役割」であり、「将来的に見直しが行われる予定で、特にリーダーシッ

プに関する科目が必要と考えられる」(田中, 2014, p. 68)とされた。2015年には既存の専門看護師教育課程と合わせて「高度実践看護師教育課程」となった。現在、高度実践看護師とは、高い専門性と優れた看護実践能力をもつ看護職者の専門看護師 (Certified Nurse Specialist: CNS) とナースプラクティショナー (Certified Nurse Practitioner: CNP) をさす (日本看護系大学協議会 a, 2023)。

2024年1月現在、小児看護分野の教育課程は38課程あり、日本看護協会の認定を受けた14専門看護分野の専門看護師3,245人の内小児看護専門看護師 (以下、小児看護CNSと略す) 304人が、個人、家族、集団を対象とした看護実践、看護管理及び看護教育に携わっている (日本看護協会, 2024; 日本看護系大学協議会, 2023b)。

現在の教育理念において高度実践看護師は「対象のクオリティ・オブ・ライフの向上を目的として、個人、家族、及び集団に対して、ケアとキューアの統合による高度な看護学の知識・技術を駆使して、疾病の予防及び治療・療養・生活過程の全般を統合・管理し、卓越した看護ケアを提供する者」で、高度実践看護師の共通目的 (共通能力水準) は、ある特定の看護分野において、「ケアとキューアを統合した高度な看護実践能力を有する」と明示されている (日本看護系大学協議会, 2023c, p. 10)。

研究の動向を見てみると、日本の「ケアとキューアの融合または統合」という概念についての研究は、荒川, 井上 (2015) による日本におけるケアとキューアの融合に関する看護実践の内的構造についての質的研究がある。また、慢性看護専門看護師の実践報告 (馬場, 2013) や高度実践看護師の教育課程 (法橋, 西元, 2012)、看護師の役割拡大 (内布, 2014) においてケアとキューアが論じられている。これらの論文ではケアとキューアに関する看護において共通認識する為の明確な定義はなく様々な意味で用いられている。

看護師の行うケアリングを測定する測定用具はこれまでに開発され、量的な研究も行われてきた (Watson, 2001/2003)。Watsonの著書で紹介されているケアリングの測定用具 (Watson, 2001/2003) の内、CARE-Qを使用した研究は日本において希少である (水野, 小沢, Evans, 他, 2005)。子どものクオリティ・オブ・ライフ (Quality of Life, 以下 QOL) の研究は Varni, J.W. が開発した尺度「Pediatric Quality of Life Inventory; PedsQLTM」があり、信頼性と妥当性を検証した日本語版 PedsQLTM (Kobayashi, Kamibeppu, 2010) を用いた進行性慢性疾患に罹患した3歳の子ども1例を対象にした研究がある (中島, 菅原, 山本, 他, 2014)。子どものQOLにどのように看護が貢献しているかについての研究はまだ十分に蓄積されていない。

また、小児看護 CNS に関する研究はまだ十分に蓄積されておらず、医療的ケアを必要とする子どもと家族に関する研究において、小児看護 CNS の看護実践が詳細に記述されている研究は少ない。つまり、「ケアとキュアの統合または融合」は現段階では明確な概念として発展していないと考えられることが文献検討の結果で明らかになった。優れた看護実践に豊富に内在するまだ明確になっていない知を帰納的に記述して解釈することは看護の実践の質を高め、理論を開発する上で必要である。医療的ケアを必要とする子どもと家族へケアとキュアを融合した小児看護 CNS の高度実践看護について質的に解明していく研究は重要であると考ええる。

## II. 研究の目的

本研究の目的は、医療的ケアを必要とする子どもと家族に対して、小児看護 CNS が行うケアとキュアを融合した実践とはどのようなものであるかを明らかにすることである。

## III. 研究の意義

本研究では医療的ケアを必要とする子どもと家族を中心に位置づけた小児看護 CNS によるケアとキュアを融合した実践とはどのようなものであるか、どのように子どもと家族及び集団のウェルビーイングに関与しているのかについて、小児看護 CNS の見方から記述して解釈する。

2006 年に国際連合総会で採択され、日本が 2014 年に批准した障害者の権利に関する条約では、「障害」は発展する概念であることを認めて、「機能障害を有する者とこれらの者に対する態度及び環境との障壁との間の相互作用」であり、他者との「平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げるものによって生じる」としている(外務省, 2014)。近年、「障害はその人の中にある」と捉える医学モデルの考え方をもってスタートした「療育」に代わり、障害の確定していない子どもも支援の対象となる「発達支援」という考え方が提唱されている。小児看護 CNS が、医療支援を基盤としながら、医療的ケアが必要な子どもとその家族に行うケアとキュアを融合した高度実践看護は、子どもの発達支援、家族支援においてすべての子どもが健やかに育ち、豊かに暮らすための変革を含有するものではないだろうか。

今日、環境の変化や人々の生活の多様化、医療技術の進歩により疾病構造は変容し、子どもの健康問題は複雑化している。少子高齢化社会において増加し続けている医療的ケアを必要とする子どもが健やかに成長発達するための子どもと家族の支援についての社会的

支援体制づくりは重要な課題である。

### 1. 看護実践への意義

医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護 CNS によるケアとキューアを融合した実践について記述し解釈することで、子どもと家族を対象とした質の高い看護についての実践知を見出すことができる。本研究で明らかになる小児看護 CNS が行うケアとキューアを融合した実践における新たな知は、すべての子どもが健やかに育ち、豊かに暮らすための変革、子どもの権利を保障する子どもと家族、集団への看護の質の向上を考えていく上での貴重な知見となると考える。

### 2. 看護教育への意義

子ども、家族、集団に小児看護 CNS が関与する状況におけるケアとキューアを融合した高度実践看護を説明する新しい知を得ることで、看護基礎教育はもちろんのこと、大学院における高度実践看護師教育、現任教育、CNS の研修会等の研鑽の機会にも活かしていくことが可能となる示唆が得られると考える。さらに、この新たな知見は、看護学の立場から医学基礎教育等、将来、チームで協働する各医療専門職の基礎教育課程において高度実践看護師教育の内容を伝授して共有する機会にも活用していくことが可能になる。

### 3. 看護研究への意義

本研究により、小児看護 CNS によるケアとキューアを融合した実践と、その人が身を置く状況及び取り組んでいる諸関係の中で子どもと家族、集団のウェルビーイングについて新たな知見が生み出される。今後、質的研究及び量的研究が活発に行われることで、日本の子どものウェルビーイングの特徴が見えてくる可能性に期待することができる。また、高度実践看護師としての小児看護 CNS の実践の質を高める教育プログラムやケアガイドライン、指標を作成する研究、すべての子どもが地域で安心して健やかに育ち、豊かに暮らす生活できる未来への変革を推進するためのモデル構築等の礎になることも期待される。

高度実践看護師教育に携わる教育研究者、異分野の学術者及び社会の人々と看護職のあり方の共有と発展につなげていくことができると考える。本研究を発展させていくことで、子どもと家族の関心事と文化に根ざしたケアとキューアの融合の定義ができる形を浮き彫りにして社会政策に反映するための礎となることも目指す。

## 第 2 章 文献の検討

本章では、まず、ケアとキューアの概念について概観し、次に、専門看護師の教育と活動の実際に関する文献等から高度実践看護師としてのケアとキューアの位置づけ、役割機能について検討する。最後に医療的ケアを必要とする子どもと親・家族に関する研究及び看護についての研究を検討する。

文献の検索は、高度実践看護師、ケアとキューアの融合及び小児看護 CNS に関する知見を得るために、国内文献については、医学中央雑誌 Web で「高度実践看護師」「専門看護師」「小児看護 CNS」「ケアとキューア」をキーワードに行った。海外文献については、CINAHL Ultimate 及び MEDLINE EBSCO を用いて、「Care」「Cure」「Nursing」「Advanced Practice Nurse」「Advanced Practice Nursing」「Nurse Practitioner」「Pediatric」「Children」をキーワードに Academic Journal、English の条件で検索した。また、日本の医療的ケアを必要とする子どもの看護に関する知見を得るために、医学中央雑誌 Web で「医療的ケア」「小児」をキーワードに文献を検索した。

### I. 文献レビュー

#### 1. ケアについて

「care」の語源は、古英語の“caru”という語に由来するとされているが、その意味は「心配する」「将来起こってくることに對して予測的に配慮することを意味する」（岩田，2010，p.83）。広井（2005）は「ケア」を「さまざまな‘関係（つながり）’を開いて作っていくこと」（p.254）「個人を‘コミュニティー自然－スピリチュアリティ’の層へともう一度つなぎ、他方で独立した異なる個人がかかわる場としての‘公共性’の方へとひらき、つないでいくこと」（p.255）とし、日本社会での「関係としてのケア」は「集団が内側に向かって閉じる」特質があるとする（p.209）。

ケアは看護学のみでなく、他領域の学問においても用いられる用語である。古在（2012）は、「看護学はもとより、介護学、福祉学等もケア学の範疇に入る」（p.17）としている。日本学術会議（2014）は、「現代の医療には、人々の生活や環境を包括的に捉え、医療や介護、生活支援や環境改善等を含めた多元的なケアへと、その領域を広げていくことが必要とされている。多元的なケアには、治療継続や療養生活を支える看護技術、患者教育やリハビリテーションにより生活と療養を支援するセルフケア、地域のリソースを動員し暮らしを支える在宅ケア、地域のストレングス（強さ）やレジリエンス（回

復力・強靱性)を促進するためのコミュニティケア、多様な医療・ケアをシステムとして繋ぎ効率的に提供するためのケアシステム開発等、看護学のほか、異分野との融合による戦略・萌芽的な理論や方法論の開発が不可欠である。」(p.1)、「今求められているのは、救命や高度な医療技術による治癒を目指すことのみならず、<いのち>を守り、癒し、回復するためのケアであり、心身の健康に向けた、適切で具体的な援助により、誰にでも約束されるべき日常という営みが将来に渡って守られることである。」(p.3)と示している。

看護実践において、モーニング・ケアやベッドサイド・ケア等のかたちで使われていた「ケア」が、1970年代以降、ケア、ケアリングこそが看護の本質となる概念であると考えられるようになった。看護実践における考え方に大きな影響を与えた Mayerroff (1971/2002) は著書の中で「一人の人格をケアするとは、もっとも深い意味で、その人が成長すること、自己実現することをたすけることである。」(p.13)「比較的長い過程を経て発展していくような他者とのかかわり方」(p.184)「ケアする人、ケアされる人に生じる変化とともに成長発展をとげる関係を指している。」(p.185)とし、相手をケアすることによってケアする者自身も自己実現することができる」と述べている。

1980年代以降の海外の看護学領域では Watoson、Leininger、Benner、Swanson、Erikson、等によりケアリングの定義、理論的基盤が明記されてきた(山内, 筒井, 2016)。多くの定義には「個人または集団の生活上のニーズに応じて専門職としてかかわる」ことが含まれている(和田, 南, 小峰, 2010, p.852)。

Benner と Wrubel (1989/1999) は、看護実践は科学に依拠するが科学以上のものを必要としている「道徳的なアート(moral art)」(p.24)という実践観の前提に立ち、「気づかい(caring)という語は、人が何らかの出来事や他者、計画、物事を大事に思うということの意味する」(p.1)と述べ、現象学的な見方で看護論を展開している。そして、関心は「患者の看護を可能にするような、患者への気づかいの一つのあり方」(p.110)で、看護師は関心をもつことで「患者のおかれた状況が解釈できる」「患者の関心を理解し、さらなる介入が辛く無意味であるとわかれば、患者の擁護者になることができる」(p.110)としている。さらに、「心と身体と精神を統合的に捉える見方」(p.176)を基にして、安らぎ(well-being)は、「人の持つ可能性と実際の実践と生きている意味、この三つの間の適合として定義され、その人が他者や何らかの事柄を気づかうとともに、自ら人に気づかわれていると感じることから生み出される。」(p.177)としている。



Benner (2001/2005) は、「思いやり (caring) は相関的なものであるから、前後関係を含めることで思いやりの質も論じることができる (p.147)」「思いやりは個人的で文化的な意味と、責任あるかかわりのなかに含有されている」(p.148)」「思いやりは看護の中心的なもの (p.177)」としている。そして、Benner (2001/2005) は看護のエクセレンスは「責任あるかかわり (commitment) と深いかかわり (involvement)」(p.177) であると同時に、ケアリングに関連するパワーの本質「変容させる (transformative)」「統合的な (integrative)」「代弁する (advocacy)」「治癒を促す (healing)」「関与と肯定をする (participative/affirmative)」「問題解決をする (problem solving)」の 6 つを特定して記述している (p.180-189)。すなわち、Benner はケアリング (caring) を看護の中心概念とし、看護師の責任あるかかわりの中にあるとしている。

日本看護科学学会 (2011) は「ケアリング」の用語の解説において「ケアリングは、ケア (care) と同義として用いられることもあるが、ケアの対象との関係性をより意識した概念といえる。人と人とが通じ合おうとすることであり、その人の成長・発達を助けるものであり、そして、それは相手を人間として尊重し、誠意と希望をもって信頼関係を発展させることであって、単に「世話」を意味するものではない。すなわち、その人があるがままに受容するだけでなく、成長・発達の可能性をもつ人として尊重することである。」(日本看護科学学会看護学学術用語検討委員会 (第 9・10 期), 2011, p.21) としている。看護学の学術的な立場から西村, 太田, 数間, 他 (2017) は、現代社会におけるケアサイエンスの構築について論じる中で「ケアは、あらゆる生活・社会、自然環境において生活の質を支える行為かつ関係であり、その営みは、人と人、物、植物、動物、環境などの関係において発生し、同時にそれを自らの中にもみる、生きていることそのものに関わる営み」(p.68) とし、「研究の取り組みに社会の人々も関わり、そのプロセスの中でケアが生まれ、実現される」(p.70) ことが特徴であると述べている。

以上のように、ケアとケアリングの定義や訳語は多様であり、相互作用、社会文化的な視点を含めた全体論的な考え方に基づいた医療や看護、関係を表す言葉として用いられ、発展してきている。

現代社会で生きている子どもと家族を中心とした小児看護 CNS のケアとキュアを融合した実践を探究する本研究において、子どもと家族へ直接関わりをもち、子どもと家族が生きていることそのものに関わる実践をしている小児看護 CNS に研究協力を得ることは適切であると考ええる。また、研究の取り組みに子どもと家族が関わり、状況や意見、意向が反映されて子どもと家族の命の質、生活の

質がより一層高まるようなプロセスを経ることの重要性が示唆された。

## 2. キュアについて

岩田（2010）は「“cure”の語源となったラテン語の動詞“curo”の本来の意味は、‘世話をする’」で、「現在の状況に対して直接的に対処すること」（p.83）で、「現在においてキュアは‘魂の救済’‘治癒’‘治療’の意味をもち、キュアとはケアの基盤の上で時に実現される幸運な事態であると考えることができる」（p.84）と述べている。

江藤（2007）は、cureとして英語に入ってきたのは1300年頃であると述べている。その後の変遷として、「ラテン語系のcureが元来もっていた‘注意’‘気遣い’という意味がゲルマン語系のcareへ流れることで、cureからその意味が消失して、‘魂の救済、治癒、治療’の意味だけが残った」（江藤，2007，p.48）。Benner（2001／2005）は、「‘治療的’という用語には、援助者は専門家としてのかわり方の一部として患者との間に一定の‘距離’を置く存在であるとする意味がある」（p.141）としている。キュアの語源にはケアに近い意味合いがある中で、現在はケアに比べて客観性を帯びた用語として用いられているといえる。

日本の看護師の行うキュアに焦点をあてた日本の研究は少ない。米国のキュアとケアの交差点に焦点を当てる医療従事者のナースプラクティショナーの大学院論文では、ICFを使用して、キュア、ケア、キュアとケアに焦点をあてて分析した結果、キュアに最も焦点があたっていた（Stallinga, Jansen, Kastermans, et al., 2016）。また、ICFの使用をカリキュラムに組み込んだ大学院生を対象としたランダム化比較研究において、ICFに関連する態度及び知識はトレーニング後の介入群で有意に増加したが、3か月後には有意差はなくなっていたという（Stallinga, Dijkstrab, Napel, et al., 2018）。

今日の日本の看護の現場においては、キュアが単独であるのではなく、看護師や医師によるケアがともにある状況でケアに近いキュアまたはその逆の状況がみられる。日本の看護師が行うキュアの要素をもつ看護実践及び医行為は、保健師助産師看護師法の「療養上の世話」と「診療の補助」（第五条）にまたがるかたちで医師の指示のもとに行うという法解釈の範囲で位置付けられていると捉えることができる。小児看護CNSの看護実践におけるキュアの要素が研究から見出されることで、子どもの権利を擁護する子どもと家族中心の看護実践の展望を検討するための示唆が得られると考える。

### 3. ケアとキュアの位置づけについて

言語学分野の英語における **care** と **cure** の意味するところの関連について言語学で詳細に述べた文献は見つからないとされる(江藤, 2007)。村田(1998)は、キュア(治療)は「生の原状回復(客観的状况を変える)」、ケアは「意味ある生の完成(思い・願い・価値観が変わる)」を目的とし(p.59)、対人援助職は「‘苦しみの構造’に援助の焦点をあてつづけることによって」「キュアとケアの適切なバランスのもとで援助を構成することができる」(p100)とし、終末期医療や特別養護老人ホームでのケア概念の適用を検討した。岩田(2010)はケアとキュアの2つの用語は、「互いに補完的な意味を持つ医療の基本概念であるということが出来る。」(p.84)と述べている。医師と看護師の関係において、城ヶ端(2007)は、「医師は第一義的にキュアしながら、同時に第二義的にケアもして対象にかかわり、看護者・介護者も第一義的にケアをしながら状況や対象者の状態に応じてキュアを実施して患者の安楽や苦痛の緩和をはかる」(p.19-20)とする。

アメリカの看護界において Hall(1964)は患者には「人格」「身体」「病気」の3側面があり、看護を提供する3つの相互作用する場を「コア(core)」「ケア(care)」「キュア(cure)」の相互に関連する環境を「サークル」としたモデルを紹介した(Hall, 1964, p.150-154)。Hallは看護の独自性を「身体的ケアを心得ていることだけにあるのではなく、病気及び治療と調和させながらケアのプロセスを調整し、また、患者のパーソナリティに合わせて、それを修正していく」とした(Fukouri, 2002/2010, p.145)。Hallのモデルは16歳以上の回復期の人々に限定され(城ヶ端, 2007, p.108)、子どもと家族を対象とした実践、教育、研究に活用されてはいない。医療技術が進歩した今日、ケアとキュアが不可分の医療的ケアを必要とする子どもの成長発達を考慮したケアとキュアを融合した看護実践への基盤となる示唆が得られるモデルであると考ええる。

Benner(2001/2005)は、「看護師の深い思いやり(caring)が患者教育とも、いわゆる‘治療的’と表現されるものとも明らかに異なっていた」(p.141)と述べている。看護師の実践におけるケアとキュアの位置づけについて、対比するのでもなく、相互に補完するということでもない、まだ言語化しきれいない現象があるということが伺える。しかし、Bennerによる看護実践の卓越性の範例(パラダイムケース)は、急性期病棟のクリティカル状況の記述がほとんどであり、子どもと家族を対象とした状況の記述は少ない(Benner, 2001/2005, p.71-72; Benner, Wrubel, 1989/1999, p.327-340)。

日本における看護師が実践するケアとキュアの例として、内布

(2014)は診療補助業務の一つである「採血」を例に挙げて、「看護師は実際の行為としては診療補助業務を単なる医師の補助として行っているのではなく、看護という枠組みで行おうとする。」「看護師の一連の行為は単なる補助（キュアの一部）ではなく、患者が健康や病気に取り組むことを支援するという積極的な‘ケア’として成り立っている。」(p.64)として、看護は法律に矛盾せずに「数多い医療処置を単なる診療補助でなく、矛盾なく看護の仕事として社会的な仕組みで受けてきた歴史をもっている」(p.64)と指摘した。そして、「諸外国のように看護師が一定の範囲の医療サービス提供の裁量権をもつことができれば、個人の価値観を尊重し、患者の健康問題に直面する力を支え、セルフケア能力を向上させるというケアがより強化して提供され、患者のクオリティ・オブ・ライフや医療経済の点で大きな貢献をすることになるだろう」(p.64)と述べている。

日本学術会議健康・生活科学委員会看護学分科会(2014)は、「看護学は、＜いのち＞を **cure** (救う、助ける、治す、キュア) する行為と＜いのち＞を **care** (守る、癒す、回復する、育む、ケア) する行為を融合することにより心身の健康を向上させ、日常の営みを意義あるものとできるよう専門的知識・技術を発展させてきた。」(p.3)とし、看護実践においてキュアとケアが融合することについて言及して「看護学は、人々の健康を全人的に捉え、人々が最良の健康状態を目指し潜在力を最大限に発揮できるようキュアとケアを融合した看護実践を科学的に探求する学問である。」(p.5)と明示している。そして、「健康を多元的に捉える視座のもと、科学的な知識体系と身体と心に働きかける実践科学を基盤として、看護学がさらに異分野の学術と融合することで、閉塞感や不確実性を抱えた現代の健康課題に取り組むことが期待されている」(p.5)としている。学問とその専門性に基づく多職種との連携と協働により、人々を中心としてケアとキュアを融合した医療、保健、福祉等の場において、看護の専門性を発揮した高度な看護実践が期待されていると考える。

野嶋(2012)は高度実践看護師に求められるケアとキュアの融合について、「ケアとキュアを分離して機能するのではなく、ケアの知とキュアの知とを統合し、キュアを内包するケアを実践することによって、より質の高いケア(看護)が実現すること」(p.76)としている。小江(2018)は、日本の専門看護師の実践において病気と疾患の両者を理解して患者の意味付けを変化させ、患者を巻き込みながら生活の再調整に導くことができるとしている。荒川,井上(2015)は、日本におけるキュアとケアの融合に関する看護実践の内的構造について質的研究を行い、「キュアを看護の視点で見つめケアと合わせることで、従来とは異なる療養生活の形を生み出していた」

(p.72)ことを明らかにしている。荒川，井上（2015）の研究対象者の専門看護師は、9領域12人で、領域別人数は「急性・重症患者」「精神」「がん」領域から2人、「慢性疾患」「感染症」「地域」「老人」「小児」「在宅」領域から各1人であり、小児看護CNS1人が含まれている。調査期間である2012年11月から2013年9月時点の小児看護CNS認定者96人の内の1人である。つまり、小児看護CNSの実践における現象はまだ十分に明らかにされていないと考えられ、ケアとキューアの融合の現象の初歩的な記述をすることで、この現象についての理解を促すことができる。

#### 4. 小児看護CNSのケアとキューアに関する研究

1989年に日本看護系大学協議会の「看護の専門分化を考える会（のちに『専門分化検討委員会』）で専門看護師の教育内容が検討されていた中で、小児看護領域は「小児看護をより細分化した形で、専攻分野専門（科目）をおくかどうか」が議論された結果、共通科目の充実を図り「小児看護の質を高めること、組織に働きかける変革者を育てること」とし、専門科目には各課程の独自性を尊重することになった経緯がある（及川，2012，p.1693）。日本の医療の診療体制は、医学モデルに基づいて細分化された診療科が存在する。つまり、小児看護の対象範囲は幅広く、小児看護CNSは子ども個人、家族または集団の多様性に応じた高度実践看護を展開する。

2002年以降、日本の小児看護CNSは役割機能を通して看護の質向上及び看護学の発展に寄与することを目的にした活動を展開してきており、その成果は蓄積されてきている。現在、日本看護協会のホームページ上に氏名と所属を公開している小児看護CNSを、医学中央雑誌Webで、「筆頭著者名」「看護文献」で絞り込み検索を行い、記載された所属先と小児看護CNSの公開情報を一致する文献を検索すると、研究ではなくとも小児看護CNSの実践内容が記述された文献を検索することができる。市原（2008）は縦断的デザインの事例研究において重度の障害をもつ乳幼児の睡眠－覚醒パターンをアセスメントする枠組みを開発し、子どもと家族への看護介入を通して有用性を検討した結果、「客観的データを用いた援助は病態理解に直結した効果をもたらした」（p.1）ことを明らかにして、家族による子どもへのケアを可能にしたことを報告し、個別性の高いケースへの高度実践看護の方向性と可能性を実証する一つのモデルになることを期待している。しかし、医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとキューアを融合した小児看護CNSの高度実践看護とは何かをみてとれる研究はまだ少ない。

太田（2009）は医師と看護師の連携・協働が進んでいる先行事例

の調査を急性期看護、慢性期看護、がん看護、小児看護、精神看護、在宅看護、医療過疎地域看護、看護管理の8つの専門領域毎にワーキンググループを組織し、医師と看護師の役割分担・先行事例についてヒアリング調査を行った。太田の研究におけるヒアリング調査において小児看護分野は9事例が提示されており、他分野を含めた計53事例いずれにおいても病院組織内での合意、役割分担にかかわるガイドラインや実施プロトコルの作成、事故発生時の責任の所在の明確化、組織内での研修・教育を行っていた。また、役割分担と連携の成果として「診療等の効率が上がった」「医師が診療等の本来業務を行う時間が増えた」「医療施設の経営に貢献した」「看護師の専門性がいかされた」「患者に対する医療サービスの質が高まった」「患者の満足度が高まった」等（p.313）が明らかにされた。

太田（2009）の研究において小児看護ワーキンググループが小児看護 CNS を対象にした調査結果からは、形式上の看護師の役割拡大は行われていないが、実質的な実践として「小児看護外来・専門外来の運営（独立型・協働型）、事前指示による薬剤投与、病院と地域との連携、小児救急における初期対応」（p.142）「対象者のケアの質の向上や満足、医師の診療時間の短縮や満足につながっている」（p.143）ことが明らかになっている。小児看護 CNS の役割拡大における課題として、「看護師の役割分担を支援、保証するシステム整備の必要性」「看護師が役割分担できる根拠の提示の必要性」「看護師の役割分担のきっかけづくりの困難性」が示されている（太田，2009，p.143-144）。

片田（2009）の translational research の手法を用いた小児看護 CNS を臨床の場に研究で開発したツールを導入するファシリテーターとして位置づけた研究報告において、研究プロセスにおける専門看護師の役割・技術と意図的行動が明らかになっている。この研究の一部である濱田，有田，笹木，他（2009）の「小児の痛み緩和ケアツール導入過程における専門看護師の技術と役割の明確化」は専門看護師をトランスレーターかつファシリテーターとして研究成果を臨床に根付かせることを目的として実施され、ケアツールを導入する上での専門看護師の技術と役割は、9つのカテゴリーに分類されている。同様に、「研究成果を実践に根付かせるための専門看護師を活用した臨床－研究連携システムの構築－」における「家族看護エンパワメントガイドライン」の小児看護実践への導入と効果の検証においては、ツール導入において用いた小児看護 CNS の共通した技術・役割が解釈され、15の目的・意図をもつ技術が使われていたことが明らかにされている（片田，2008，田村，小山，佐東他，2009）。さらに、及川（2008）の「研究成果を実践に根付かせるための専門

看護師を活用した臨床-研究連携システムの構築～気管切開を受けた子どもと家族の退院調整ケアを通して～」においても小児看護 CNS がケアツールを臨床に導入し、根付かせるプロセスにおける 23 の役割技術、47 の意図的行動が明らかにされている。

日本の専門看護師の看護実践において荒木，井上（2015）は、キュアとケアの融合を進める「中核要素」として 4 つのカテゴリー【患者に合わせた治療を作り出す】【治療と生活を結びつける】【キュアを起点とした新たなケアを生む】【従来のキュアの形を変化させる】（p. 76-77）を抽出した。井部，大生（2015）は、専門看護師の思考と実践をできるだけ精緻に記述した事例をまとめ、専門看護師の実践の 6 つの能力「俯瞰的視点」「専門的な臨床判断と実践力の融合」「実践にリフレクション」「患者との治療的パートナーシップの形成」「実践の方向性を決めるエビデンスと研究結果を状況に投入」「多様な健康・疾病マネジメント」（p. 2-10）を抽出した。その中で井部（2015）は、「物事をきわめて単純化して論じること、専門看護師が行っている臨床推論は‘動画’的推論であり、医師が行う臨床推論は‘スナップ写真’的推論であると仮説をおくことができる。」（p. iv）と述べている。渡辺（2015）による子どもが退院する時が‘死’を意味する事例における小児看護 CNS の実践の記述について、大生（2015）は子どもの「魂の QOL（生命の質）と周囲の人々の QOL（生活の質）の向上を成し遂げた」（p. 30）とコメントしている。アウトカムとして、子どもの生命の質と人々の生活の質が実践の向上が導かれるケアとキュアを融合した実践であると考ええる。

市原，宇佐美，笠谷，他（2015）の報告では、小児看護 CNS に関する 9 文献をもとに実践の特徴、専門看護師が関わった状況、介入、帰結を抽出し、必要な能力・介入技法として「①子どもの病気に対する反応の特徴のアセスメント」「②子どもとの信頼関係の構築」「③子どもの発達に応じた生理機能、身体機能のアセスメント」「④子どもの病気、治療経過のアセスメント」「⑤病気や治療の経過と発達との関連の洞察」「⑥病気や障がいのある子どもをもつ家族をアセスメントして家族機能の向上支援」「⑦病気や障がいがあってもより健康的な子どもの生活の促進」「⑧子どもの発達や生活を考えた教育、福祉との連携」「⑨対象となる子どもに関わる医療・福祉・教育・地域住民へのコンサルテーション」（p. 57）を示している。染谷，中野（2020）は小児看護 CNS に関する研究論文 13 件の文献検討の結果から、小児看護 CNS の実践は「その子らしく家族らしく生活することを支える」10 カテゴリー、「組織にケアツールを導入し根付けせていく」9 カテゴリーを見だし、それらの効果【子どもの最善の利益】【子どもが主体的に参加する経験と感覚の維持】【親の健康状態の安定と

育児力の獲得】【チームの支援力の向上】【看護師の実践力の向上】  
(p.110) 及び【ケアの有効性の顕在化】【専門看護師の役割とチーム医療における看護の立ち位置の明確化】【看護師の成長】(p.112)を抽出している。

このように、小児看護 CNS に関する研究は少なく分析方法も様々であり、その知見の抽象度レベルも異なるが、先行研究から小児看護 CNS の間で何か気づかれているがまだはっきりとはみてとれない現象、または意識や言語化がされていない看護実践の知があると考えられる。このように、まだはっきりとみてとれない小児看護 CNS のキュアとケアを融合した高度実践看護について包括的に捉えて記述することは新しい研究としての取り組みとなる。今後、看護実践の提供による効果が可視化されることは市民の信頼を得ていく為にも意義深い。

## 5. 医療的ケアを必要とする子どもと家族に関する研究

1992 年の医療法改正で、「施設」とならんで「居宅」が医療提供の場と明記されてから今日まで、医療的ケアを必要とする子どもと家族に関する法制度や社会背景は刻々と変化してきている。2004 年に厚生労働省と文部科学省による「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取り扱いについて」の合意が出されたことにより、医療的ケアを必要とする子どもにとっても学校が生活の一つの場として明解に位置づいた。その後、「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施マニュアル」(日本看護協会, 2005)、「特別支援学校看護師のためのガイドライン」(日本小児看護学会, 2008)が出された。文部科学省の令和元(2019)年度の学校における医療的ケア実施体制構築事業として、「学校における教職員によるたんの吸引等(特定の対象者)研修テキスト」と「学校における医療的ケア実施対応マニュアル」が作成された(日本訪問看護財団, 2020)。

医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護 CNS の看護実践については萩原(2006)、市原(2008)、黒田(2018)、楢田(2021)らの報告がある。これらの文献において小児看護 CNS の看護実践の対象である医療的ケアを必要とする子どもは NICU における新生児から思春期、成人期に移行した成人患者まで成長発達段階の範囲は広い。先天性の疾患で乳幼児期から医療的ケアを生活に取り入れてきた高校生、慢性疾患の子ども、障害者福祉制度の対象となる大島の分類による「重症心身障害児」の定義に入る子ども、大島分類に医療ケアを加味した超重症児スコアによる医療的ケアがないと生きることができない「超重症心身障害児」と「準重症心身障害児」の定義に入る子ども等、対象と状況も変化に富み、実に多様である



ことが特徴である。これまでは福祉制度と社会制度に組み込まれていなかった、歩いて、話すことができるが日常的に医療的ケアが必要な子どもも含め、2021年9月施行の医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律において「医療的ケア児」とは「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童」（第二条2）と定義された。

#### 1) 医療的ケアを必要とする子どもを対象とした研究

通常学校に通う医療的ケアを必要としている3事例の子どもをオレム理論の援助システムを参考にして分析した事例研究（津島，2000）、ターミナル期の親の意思決定、在宅療養への移行からターミナルケアにおいて最期までその家族らしい生活が送れるように支援した2事例の事例研究（坂野，福田，稲垣，他，2016）があるが、看護実践の記述は詳細ではない。

医療的ケアのある子どもを訪問している訪問看護ステーションは全体の2割から4割程と調査した自治体による差があるが、漸増傾向にある実態調査がある（草野，高野，下迫，他，2015；松崎，阿久澤，久保，他，2016；沢口，山路野，太田，他，2019）。訪問看護利用者のうち医療的ケア児の内、運動機能が座位までの子どもが多数で、歩行可能な子どもが1割程いる（沢口，山路野，太田，他，2019）。全国の実態調査はみあたらないが、子ども一人ひとりに応じて家の外の地域で過ごす時間と生活の場を広げることのできる支援が必須であるといえる。

保育施設の調査では、過去5年間で医療的ケア児を受け入れた施設は5%に満たず、看護師の在園率は10%に及ばないという報告がある（清水，荒木，宗内，他，2020）。子どもの学校への復学支援の現状の調査から、病院と学校をつなぐコーディネーターの配置や連携モデル事業の必要性が述べられている（森口，大見，2017；木村，月野木，遠藤，他，2019）。新型コロナウイルス感染症の流行による影響として休校期間に特別支援学校の児童生徒と家族の心身の不調に相関を認め、受診控え、ショートステイや訓練が休止等、子どもと家族のサポート体制が脆弱化していた（山田，西本，安原，他，2022）。子どもの日常または救急の外来受診、治療、使用薬剤数、医療機器数、補助機器数の調査から、特別なヘルスケアニーズをもち医療機器を必要とする子どもへの高度実践看護師のケアコーディネーターとしての役割が重要であることが示されている（Caicedo，2016）。

これらの先行研究からも就園前、就学前の子どもも含めた幅広い成長発達段階にある子どもが成長発達することと家族への支援の想定が必要である。医療的ケアを必要とする子どもがどの地域で暮ら

していても、安心して安全が護られるような取り組みが求められている。チームで協働する際の看護の役割の可視化や看護師のリーダーシップの必要性、システムづくり、退院前後の家族の生活、子どもの成長発達を見通した支援、病院と学校をつなぐコーディネーターを担う人材や、病院と学校が連携するモデル事業等の必要性が課題として提示されているといえる。地域の中で子どもが保育や教育を受けることについてニーズがあり、小児看護の知識と技術と看護職の人員強化は有効な手立てになると考える。子どもと家族が生活する地域における途切れないサポート体制の構築、充実に、看護職が貢献することが求められている。

## 2) 医療的ケアを必要とする子どもの親・家族に関する研究

親のニーズは情緒的サポート、医療的ケアの実施だけでなく、子どもの健康と安全、社会性の育み、教育活動のサポート、社会資源、入院等についてであり、家族は看護相談や援助を期待している(高橋, 1999; 内, 村田, 小野, 2003; 西野, 石川, 堂前, 2013; 大久保, 北村, 山田, 他, 2016; 西原, 野秋, 桑田, 他, 2016)。医療的ケアを必要とする子どもの家族の期待と各専門職とのずれがあるとする報告もある(古屋, 小島, 鳥居, 他, 2013)。

養育者が子どもへの医療的ケアの実施に参加することで在宅療養の覚悟を決めていくプロセス(馬場, 泊, 古株, 2013)、母親が医療的ケアを実践するプロセス(草野, 高野, 2016)、母親が子育ての喜びを感じるまでのプロセス(草野, 2017)が研究されている。母親による子どもの体調に関する判断の構造化(沢口, 2013)、災害時の母親の対処行動(松下, 2017)に関する質的研究、NICU入院中の医療的ケアを必要とする乳児の親の「自信の強化」には圧倒的に看護師の関わりが寄与すること(堤, 前田, 2015, p. 38-40)、NICUにおける母親への必要な支援は家族の協力を促す支援、家族員に対する説明や指導であること(井上, 中山, 岡本, 2016)が先行研究から示され、医療的ケアを必要とする子どもの体調管理、生命に直結する体調の悪化管や多様性のある成長・発達と生活に応じたケアとケアを融合した支援が求められている。

子どもが退院する前の親の悩みや不安(西原, 野秋, 桑田, 他, 2016)、在宅療養において母親が体験する困りごと(大久保, 北村, 山田, 他, 2016; 辻井, 高野, 刈谷, 他, 2017)を明らかにした研究がある。これらの研究から、子どもの健康、社会性の育み、育児への支援体制を親が必要としていることも示されている。

母親の健康状態(木村, 月見, 遠藤, 他, 2019)に関する研究、レスパイト利用の地域格差、困難、子どもの体調の不安定さの報告

(西垣, 2010)、支援ネットワークにおいてピアカウンセリングの効果을明らかにしたアクションリサーチの手法を参考にした研究(矢田, 岩野, 森山, 他, 2006)、母親は在宅療養移行の局面に応じた調整役割を担っていること(井上, 中山, 岡本, 2016)、親自らが主体の感覚をもっていること(上原, 2016)を明らかにした研究もある。コリー(2012)は、医療的ケアは必要とする子どもの生活を制限するだけでなく、そのきょうだいの生活を制限することを導き出している。これらの先行研究の結果から、自宅以外での医療的ケアの提供と訪問介護サービス,子どもの生活リズムに配慮したサービス提供の必要性が示されている。子どもと家族への継続的なサポート、退院後の発達支援、子どもの成長や生活状況の変化に応じた内容の相談と支援に関わる看護は重要である。

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た研究(松岡, 上原, 茂本, 他, 2016)、在宅療養における、人工呼吸器を使う超重症児の家族について当事者研究の視点からの研究(大泉, 雨宮, 2022)もある。看護の対象である子どもと家族の理解を深める研究、子どもと家族を中心としたケアとケアの融合した看護実践について可視化する研究は、質の高い看護を提供するために必要であるといえる。

### 3) 医療的ケアを必要とする子どもと家族への看護及び看護師に関する研究

中下, 金泉, 永田, 他(2006)は病院小児科と訪問看護ステーションの看護師による家族への支援を構成する9つのカテゴリー【家族の援助ニーズを明確にする】【家族に対する支援の展開をイメージする】【家族の負担を軽減する】【家族の生活をサポートする】【家族の児に対するケア能力の向上を図る】【他職種、他機関を巻き込む】【看護師としての役割を果たす】【家族への支援内容を評価する】【看護師と家族との関係性を判断する】(p. 25-27)を見出した。生田, 宮里(2013)は、在宅人工呼吸療法を行う障害児の訪問看護研修プログラムの開発と評価を行い、研修全課程修了3か月後の看護師が知識不足や不安を示していたことを明らかにしている。

通常学級において子どもをケアする看護師が認識している教諭との協働(清水, 2011)、特別支援学級の看護師の役割遂行上の困難感とその対処(鈴木, 大見, 坪見, 2014)、特別支援学校で働く看護師が看護のアイデンティティを回復するプロセス(古株, 津島, 泊, 2014)に関する研究がある。地域における小児看護の拡充が求められている中、子どもと家族と暮らす家庭や地域での生活の質に直結する看護の質を担保する看護師が実践力を高めることができるよう

なシステムと支援は重要である。

乳児院における医療的ケアは医学的知識と看護技術が必要であるため看護師に専門的役割があり質の向上につながるという調査結果がある（若井, 2009）。小室（2011）は、特別支援学校に通学する子どもの学校生活の適応にむけた看護援助モデルを作成し、事例を通して子どもの反応と学校生活への適応を示している。医学的に複雑性のある慢性疾患の子どもと家族中心のケアに焦点をあてた高度実践看護師が行う遠隔医療調整モデルにおいて、電話又は電話とビデオを使用した遠隔医療のケアコーディネーションがニーズに有意に対処していた（Cady, Erickson, Junos, 他, 2015）。

これらの研究結果から、小児看護の知識や技術を学べる機会、他職種他機関との連携の強化、ケアコーディネーターや、医療的ケアを必要とする子どもの一時預かり等のサービスの支援体制やケアモデルの必要性が示されている。医療的ケアを必要とする子どもと家族への支援体制は、子どもを中心とした医療支援を基盤とする。子どもと家族の生活の質が向上するような調整を高度実践看護師が担うことの意義が示唆される。

日本の先行研究において小児看護 CNS による総説（松岡, 2016）や医療的ケアを必要とする看護実践に関する報告の文献はあるが、小児看護 CNS の高度実践看護を記述している研究は少ない。「ケア」と「キューア」の概念を用い、看護師の看護実践がケアとキューアの融合であるかどうかに関心を持って分析がされている研究はみあたらなかった。しかし、これらの医療的ケアを必要とする子どもと家族に関する研究は、医療的ケアを必要とする子どもと家族への質の高い看護についての「手がかり」となる。高度実践看護に関する現象について研究としての取り組みが行われない場合は専門看護師による高度実践看護の知は可視化されてこない。これまで明らかになることのなかった看護の知について研究として取り組み、新たな知見を得ることは重要である。

## II. 研究の前提

小児看護 CNS の身体に根差した知性としてのケアとキューアを融合した、医療的ケアを必要とする子どもと家族に対する高度実践看護を記述し解釈するため、以下のことを前提とする。

人間について、Benner と Wrubel（1989／1999）のケアリングの考え方における「意味を帯びた状況に反応するという存在論的能力（ontological capacity）」（p. 49）をもち、「身体に根ざした知性（embodied intelligence）として意味の世界で育まれる存在であり、関心というものをもつ存在として状況を己にとっての意味という観

点から直接的に把握し、そこにあらゆる関心を通じて埋め込まれている（つなぎとめられている）存在」（p.124）であるというとらえ方を前提とする。小児看護 CNS は「身体に根ざした知性」（Benner, Wrubel, 1989/1999, p.48-52）によりケアとキュアを融合した実践をする存在である。また、医療的ケアを必要とする子ども、家族の個々人も同様に、「身体に根ざした知性」（Benner, Wrubel, 1989/1999, p.48-52）として意味の世界の中で育まれる存在であるとする。

子どもと家族のとらえ方は ICF-CY（世界保健機関, 2007）の観点を取り入れる。すなわち「家族という文脈の中での子ども」であり、すべての子どもの生活機能は孤立したものではなく家族システムを背景とする。子どもと家族の生活のとらえ方は、ICF（世界保健機関, 2001）と ICF-CY（世界保健機関, 2007）の生活機能モデル（世界保健機関, 2001）を前提とする。この生活機能モデルは、人の生命レベル・生活レベル・人生レベルの次元を含み、人が生きることの全体像を把握する理念で作成されており、人の生活を「健康状態」、「心身機能・身体構造」、「活動」、「参加」、「環境因子」、「個人因子」という要素が相互に作用しながら成り立つものとして捉える。このモデルの哲学的根拠（Philosophical rationale）は、障害者の権利に関する条約（外務省, 2014）の前文にある基本的人権の思想と児童の権利に関する条約（外務省, 1994）である。

### Ⅲ. 研究の枠組み

先行研究や看護実践において、人々や小児看護 CNS の間で何か気づかれているがまだはっきりとみてとることのできない小児看護 CNS の高度実践看護の重要性は、その日常的な実践活動の内において理解されるという基盤にたつ。そして、本研究では小児看護 CNS のケアとキュアを融合した実践を記述して解釈することに焦点を絞る。

本研究は、Benner と Wrubel（1989/1999）が Hidegger と Merleau-Ponty の著作に基づいて「人の生き抜く体験としての健康と病気に照準を合わせ」展開した「看護実践に関する解釈的理論（interpretive theory）（p.9）」を基盤とする。Benner と Wrubel（1989/1999）の解釈的理論の前提は「（一）看護実践は＜この実践そのものに固有の卓越性＞をめぐる特定の考え方によって体系的に組織された営みである。（二）理論は実践から導き出される。」である（p.24）。

Benner（1994/2006）の解釈的アプローチ（p.53）を参考にして、文化的な基盤をなす意味における共通性を探求する。「共通性探求のための5つの道標」（Benner, 1994/2006, p.97-98; Benner, Wrubel,

1989／1999, p. 429-438)は、「1. 状況 (situation) 歴史的文化的双方において、どのように人が根ざしているかについての理解を含む」「2. 身体性 (embodiment) 熟練したふるまいと知覚的で感情豊かな反応を包含する、身体に染み付いた知識という理解を含む」「3. 時間性 (temporality) 生きられた時間の経験とは、人が自身を未来に投影したり過去から自身を理解する方法である」「4. 関心事 (concern) 状況においてその人が意味深く方向づけられる、その方向づけられ方のこ」「5. 共通する意味 (common meanings) 人々の間で何か気づかれ、何か起こり得る問題、同意、不賛成なのかを形成する言語的文化的かつ当たり前すぎて意識されていない意味」(Benner, 1994／2006, p. 97-98) である。

#### IV. Research Question

医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護 CNS によるケアとキュアを融合した実践とはどのようなものだろうか？

#### V. 用語の定義

##### 1. ケアとキュアの融合

日本学術会議及び日本看護系協議会の提示するケアとキュアの融合に関連する用語の定義、野嶋 (2012)、Benner と Wrubel (1989／1999)のケアリングの考え方を参考にして、本研究におけるケアとキュアの融合とは「小児看護 CNS が子どもと家族または集団に対してケアの知とキュアの知を統合した責任のある深いかわりを実践することにより、より質の高いケア（看護）が実現すること。」と定義する。

##### 2. 医療的ケア

「生命を維持し日常生活を送るために、吸入、吸引、自己注射、自己導尿、経管栄養法、中心静脈栄養法、中心静脈点滴の管理、酸素療法、人工呼吸器療法、自己調節鎮痛法等の技術を伴う行為」と定義する。

### 第3章 研究の方法と対象

#### I. 研究デザイン

医療的ケアを必要とする子どもと家族を対象とした小児看護 CNS の看護実践が詳細に記述されている研究は少なく、「ケアとキューアの融合」は現段階では明確な概念として発展していないと考えられる。そこで本研究は、医療的ケアを必要とする子どもと家族に対して、小児看護 CNS が行うケアとキューアを融合した実践とはどのようなものであるかを明らかにするために、Benner と Wrubel (1989/1999) の解釈的理論による Benner (1994/2006) の解釈的現象学のアプローチを参考にした質的記述的研究デザインを用いた。

#### II 研究協力者

ケアとキューアを融合した看護実践の経験があり、その経験について考えたことのある小児看護 CNS を研究協力者とするためにネットワークサンプリングを行った。研究協力を依頼する候補者は大学院博士前期課程（修士課程）を修了して公益社団法人日本看護協会の認定を受けた小児看護 CNS の中から、基準①公表している看護実践がケアとキューアの融合に関する内容を含む者、基準②ケアとキューアの融合に関する看護実践の経験について本研究の目的において語ることに関心をもつ者のいずれかに該当する小児看護 CNS とした。

#### III. データ収集方法

##### 1. インタビューガイドの作成とプレテスト

インタビューガイドは①研究協力者のプロフィールについて、②ケアとキューアを融合した高度実践看護について、③共通性探求のための5つの道標（Benner, 1994/2006, p. 97-98）からなる。2人の小児看護 CNS にプレテストを実施して、インタビューガイドの洗練化を行った。

##### 2. データ収集方法

###### 1) 研究協力者へのアクセス

個人ネットワークと論文や著作物等に公表されている情報をもとに小児看護 CNS へアクセスした。小児看護 CNS から了解の得られた電話またはメールで、本研究の主旨に関する情報を提供した。自由意思に基づく研究協力に関する意向を確認の上、「研究依頼書（協力者用）」、「同意書（研究協力者用）」、「同意取り消し書（研究協力者用）」を用いた十分な説明と依頼をする機会を得た。最終的に小児

看護 CNS の自由意志を尊重し、「同意書（協力者用）」へ署名後、研究者の受け取りをもって同意成立とした。

## 2) 本調査

インタビューガイドを用いてインタビューを行った。研究協力者が希望した場所でインタビューを行った。インタビュー内容は許可を得て、録音及びメモをした。インタビュー回数は、研究協力者 1 人あたり 2 回行った。2 回目のインタビューでは 1 回目のトピックをフォローアップ (Benner, 1994/2006, p.100) した。なお、研究協力者が語る現象そのものに即した解釈ができるように、異なる協力者のインタビュー日程が重ならないようにした。

## IV. データ収集期間

2018 年 3 月から 2019 年 2 月

## V. 分析方法

分析は、ケース毎にどのような「状況」「身体性」「時間性」「関心事」(Benner, 1994/2006, p. 97-98; Benner, Wrubel, 1989/1999, p. 429-438)に基づいてデータが現れているのか考えながら他の読み手が分かるナラティブテキストへ移行 (Benner, 1994/2006, p. 93-97; 松葉, 西村, 2014, p.154-155) し、そこから「テーマ」を見出し、解釈を記述することを行った。併せて、ケース毎の共通性、差異性に関心を寄せた。

以下に、実際に行った分析方法を記す。

### 1. 分析の準備

録音した音声データを何度も繰り返して聴き、逐語録を作成した。最後に気が付いたことやインタビュー前後の話題のメモを記した。インタビューで語られた全体をありのままにつかむように逐語録を繰り返し読み、語ってくれたことは何かを読みとることに努め、インタビュー 1 回目後、2 回目後の其々に、「このような看護」として簡略化したテキストを作成した。

### 2. 個別分析

- ① 語りが特徴的に際立ち、豊かな範例 4 ケースを選び、記述をできるだけクリアに示すこと、部分から全体へ、全体から部分へと繰り返し移行する解釈的循環を行い、調和しない点や分かりにくい点を見分けた。
- ② 解釈を進め、ケース毎に図式化し、特徴的な看護の複数の現象について、「ケアの要素」「キューアの要素」「融合の仕方」「ア



ウトカム」を含む 1 文で記述し、その根拠となるデータ、その解釈を記述した。

③ 12 ケースについても同様に解釈を行い、記述した。

④ 共通性を見出し、ケース毎に整理した。

### 3. 全体分析

解釈における共通性探求のための 5 つの道標「状況」「身体性」「時間性」「関心事」「共通する意味」(Benner, 1994/2006, p. 97-98; Benner, Wrubel, 1989/1999, p. 429-438)を考えながら、全体分析を行った。

① ケース間で比較を行い、16 ケースの特徴的な看護の現象の類似性と差異性を考慮して、分析を進めた。

② サブテーマとして浮かび上がってきた特徴的な看護の現象について、分析を進めた。

③ サブテーマの類似性と差異性を検討し、共通性をテーマとして整理した。

④ テーマとその説明、それぞれのテーマに含まれるサブテーマとその説明、代表事例の記述を洗練化した。

### 4. 解釈後の批判的な検討

研究者のバイアスを減らすために指導者から指導を受け、解釈や視点の提供を受けて分析を進めた。また、一通り分析を終えた後に考察を書き、研究目的と結果の整合性を確認して本研究で見出されたことの意味を検討して、分析結果の洗練を繰り返した。

## VI. 真実性・妥当性の確保

### 1. 真実性

正確性や完全性を確保するために、インタビューの日にフィールドノートを書き、録音データを繰り返し聴いて、できるだけ速やかに正確な逐語録を作成した。文字に起こされたテキストは協力者の発言に忠実であることを確認した。

### 2. 明解性

研究目的からそれないように、インタビューの 1 回目に研究協力者から語られた関心事の理解のレベルを高める一方で、先入観を持たずに 2 回目のインタビュー時に臨んだ。分析のプロセスがいつでも辿れるように記録に残した。

### 3. 解釈的妥当性

- ① 解釈的循環において、インタビュー時の語りの文脈と情景を繰り返し想起して、研究協力者の語りにはない現象を解釈に取り入れないようにした。
- ② 解釈の記述がありきたりな実践内容にならないように、研究協力者の語りの中の具体的な現象から自然と際立ってくる現象を分析した。
- ③ 研究目的に沿い洞察に富んだ解釈が進めるために、指導教員による指導を受けながら進めた。

## VII. 倫理的配慮

本研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第三号、平成 29 年 2 月一部改正）」（文部科学省・厚生労働省，2017）を遵守して、研究計画書は高知県立大学看護倫理審査委員会の審査を受け承認を得た（承認番号看研倫 17ー61）。

研究の進行にあたり「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第一号、令和 3 年 3 月 23 日、令和 4 年 3 月 10 日一部改正、令和 5 年 3 月 27 日一部改正）」（文部科学省・厚生労働省・経済産業省，2023）を遵守した。

研究協力者に対して下記のような倫理的配慮を行い、研究協力の同意を得た。

#### 1. 研究協力者の自由意思を尊重するための配慮

本研究で設定した選定基準に基づいて小児看護専門看護に研究の主旨と倫理的配慮について文書を用いて研究者が十分に説明し、研究協力の依頼を行った。小児看護 CNS が研究者から説明を受けるかどうかの判断は自由意思が尊重され、研究への協力は自由であること、辞退しても不利益は被らないことを説明したインタビューを開始した後も、話したくない内容は話さなくてよいこと、インタビュー終了後も研究協力者が本研究において使ってほしくない内容は削除できることを説明した。

#### 2. 研究協力の撤回が自由にできることへの配慮

研究協力への同意が得られたら「同意書」2 枚（研究協力者用と研究者控え）に署名を得た。同意書が成立した後には同意を取り消したい意向がある場合の「同意撤回書（研究協力者用と研究者控え）」を用いた手続きを説明した。

### 3. 研究協力者のプライバシーの保護のための配慮

データ分析の際に個人や組織が特定できないように配慮したデータに指導教員が目を通すことを説明し、同意を得た。研究協力者と連絡をとりあうメールに添付ファイルを用いる場合は、暗証番号付きにして個人情報漏洩の対策をした。インタビュー場所はプライバシーが保たれる個室とした。本研究の全てのプロセスで得るデータには、個人が特定できないように固有名詞は使用せず、アルファベットと数字で記載した。録音したデータの保存媒体及び逐語録等の記録物は厳重に鍵のついたロッカーに保管し、手書きで作成する対応表とデータ、同意書及び承認書とは別々に保管した。

### 4. 研究協力者の心身の負担、不利益や危険性への配慮

インタビューに伴い、研究協力者の時間を制約し、身体的負担があること、小児看護 CNS の自らの看護実践や医療的ケアを必要とする子どもと家族での出来事を思い出すことにより心理的動揺が生じる可能性があることを説明した。インタビューで語った内容が、研究協力者のケアの評価にはつながらないことを説明して約束した。研究協力者の身体状態を把握してからインタビューを行い、研究協力者の様子、反応に注意をはらいながらインタビューを実施した。

### 5. 研究協力者が受ける利益や看護上の貢献

研究協力者は小児看護 CNS としての看護を語る機会がリフレクションや解放感を感じられる機会となる可能性があること、また、本研究で明らかになる実践の知が、実践、教育、研究、社会に貢献できることを説明した。

### 6. 研究結果の公表の際の匿名性保持のための配慮

本研究結果は博士論文としてまとめ、博士論文公聴会、学会での発表、学術誌への論文投稿、報告書等として公表予定であることを説明書に記載して説明した。その際には個人が特定されないように十分配慮する。

## 第 4 章 結果

### I. 研究協力者の概要

研究協力者 16 人は、小児看護 CNS の認定後 1 年～15 年、平均 8.3 年の経験があり、看護師経験年数は 14 年～29 年、平均 22.4 年（1 名不明）であった。協力者の内 15 人が所属組織で実践し、1 人が大学の専任教員としての職務と並行して小児看護専門看護師の実践時間を定期的に確保していた。

インタビューは 1 人の協力者に 2 回行い、インタビュー 1 回あたりの平均時間は 1 時間 36 分であった。

### II. 医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護 CNS によるケアとキュアを融合した高度実践看護のテーマの説明

医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護 CNS の実践には、ケアとキュアを融合した 7 つのテーマがみられた（表 1）。

表1. 医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護専門看護師のケアとキュアを融合した実践のテーマ

テーマ	テーマの説明
多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る	子どもの病状・体力の消耗・体重増加のペース等のからだの声を聞いて評価を行い、不要なケアを取り除いたり必要な治療を医師と交渉して早期に組み込んだりすることにより、子どもの身体に負担をかけない治療・ケアのプランに繋げること
状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く	子どもの身体機能、生活状況、治療の進捗等の全てを見渡して、弾力的に目標を変更しながら、子どもが主体的に医療的ケアに取り組んだり生活を楽しむことができる力を獲得できるように後押しすること
子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く	診断や治療、発達特性等の様々な側面を考慮して、療養法と生活リズムのバランスを取りながら、家族との 24 時間の生活に合う最善のケアを、タイミングを見極めながら実施すること
治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する	子どもの意欲や意向を捉え、医学的判断や医療機器の指標に基づき安全な方策を見出して、他職種の協力を得て、必要なケアを選択したり、新たなケアを見出して、善い方向に向かわせること
治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る	子どもの生活に反映する治療の効果を掘り所に、関係者の意向を読み取り、その子の「ケアの形」「マニュアル」等を作成し、特定のケア、個別ケアを関係者と協力して実施すること
治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする	子どもの治療状況から今後の治療や療養内容を推測し、母親の捉え方や向き合えない気持ちを受けとめながら一緒に考えて、母親の育児する力を育て、自分らしい時間を過ごすことができるように支援すること
治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる	治療の経過と先々に何が起こるかを推測し、子どもの命を守り成長発達に応じて家族との生活が地域に広がるように、家族と話し合い意思決定を支えて段取りながら支援ネットワークにつなげること

【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る】は、小児看護 CNS が、子どもの病状・体力の消耗・体重増加のペース等のからだの声を聞いて評価を行い、不要なケアを取り除いたり必要な治療を医師と交渉して早期に組み込んだりすることにより、子どもの身体に負担をかけない治療・ケアのプランに繋げることであった。

【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】は、小児看護 CNS が、子どもの身体機能、生活状況、治療の進捗等の全てを見渡して、弾力的に目標を変更しながら、子どもが主体的に医療的ケアに取り組んだり生活を楽しむ力を獲得できるように後押しすることであった。

【子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く】は、小児看護 CNS が、診断や治療、発達特性等の様々な側面を考慮して、療養法と生活リズムのバランスを取りながら、家族との 24 時間の生活に合う最善のケアを、タイミングを見ながら実施することであった。

【治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する】は、小児看護 CNS が、子どもの意欲や意向を捉え、医学的判断や医療機器の指標に基づき安全な方策を見出して、他職種の協力を得て必要なケアを選択したり、新たなケアを見出して、善い報告に向かわせることであった。

【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】は、小児看護 CNS が、子どもの生活に反映する治療の効果を拠り所に、関係者の意向を読み取り、その子の「ケアの形」「マニュアル」等を作成し、特定のケア、個別ケアを関係者と協力して実施することであった。

【治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする】は、小児看護 CNS が、子どもの治療状況から今後の治療や療養内容を推測し、母親の捉え方や向き合えない気持ちを受けとめながら一緒に考えて、母親の育児する力を育て、自分らしい時間を過ごすことができるように支援することであった。

【治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる】は、小児看護 CNS が、治療の経過と先々に何が起こるかを推測し、子どもの命を守り成長発達に応じて家族との生活が地域に広がるように、家族と話し合い意思決定を支えて段取りながら支援ネットワークにつなげることであった。

これらのテーマは、23 のサブテーマから生成された（表 2）。

表2. 医療的ケアを必要とする子どもと家族への小児看護専門看護師のケアとケアを融合した実践のテーマを生成したサブテーマ

テーマ	サブテーマ	サブテーマの説明	ケース
多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る	子どものからだの声を指標に評価してカンファレンスの価値を上げ、子どもに負担のないプランにつなげる	治療中の子どもの体重増加の推移や身体兆候を看護師が持ち寄るようにカンファレンスを推進し、数値に現れる子どもの身体の安定性をアセスメントして、子どもの身体に負担をかけない方向性でケアプランを検討できるように思考過程を補い、カンファレンスの価値を高め、負担のかからないケアプランに繋げるように導くこと	A N
	子どもを守ろうと必死な母親や医療者の思考を読み取り、子どもの体力の消耗を見極めて不要なケアを取り除く	自分の生活を制約してでも子どもに一心に力を尽くす母親の子どもの体力を奪いかねない医療的ケアや医師・看護師の治療やケアを生理学的な指標を拠り所にして減らすように導くこと	C J
状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く	子どもの力、治療、リハビリの進捗状況等を全体的に査定して、主体的に医療的ケアできる可能性を開く	リハビリやケアの改善が進まない状況を捉え、子どもにかかわりながら発達や身体の査定、子どもの自分の身体の理解を把握して全体的に判断し、子どもが主体的に導尿やカニューレの装着などをする力を引き出すケアにつなげること	B L
	子どもの残存機能を活かした医療的ケアの方法と一緒に考えて、助けを得ながら持続できる力をつける	子どもの残された機能を整えながら医療的ケアを主体的に行う工夫と一緒に考え、困難なことは周囲の助けを得る体制をつくり、学校に安心してその子らしく通うことができるように段取りをつけること	P L
	子どもの症状、身体機能、セルフケア等を総合的に読み取りながら、子どものQOL(幸せ)を第一にしたゴールにシフトして学校生活を楽しむ力をつける	子どもの応急処置を必要とする症状の予防に必要な身体のコディションと生活の快適さを捉え、子どもの幸せを第一据えて、学校で楽しく過ごすことを実現すること	I C
	子どもが目標を叶えるために絶対に外せない治療を自分でする覚悟を後押しする	子どものセルフケア能力、治療や症状で困ることや病気の理解を捉え、やりたいことを実現するための療養方法と一緒に考えて、自ら動き出したいくなるような気づきを促して、できる範囲の意思決定を促すこと	G H
子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く	医学的診断と発達特性から査定し子どもと家族の生活に即した装具具の変更を取り入れる	身体機能の医学的診断を確認して、地域の学校に通うまでに子どもの意向と発達特性に応じて選択した装具具を安全に取り扱う練習を支援して、生活の中で可能な方法を家族と相談しながら取り入れること	L G
	家族の最小限のパワーで子どもの健康と生活の質を最高に保つケアを検証し、家族と一緒に生活時間と組み合わせる	子どもの体調がある程度整ったと判断した段階でゴールとスケジュールを医師と段取り、家族の最小限のパワーで効果的に成り立つケアを看護師の力も借りて検証し、家族と一緒にその子にとって良い・家族の生活も保てるタイミングにケアを計画すること	P D K
	治療薬の副作用と生活リズムの関連を母親と保育士に説明し子どもの成長発達に応じたベストな時間にリハビリや保育ができるように導く	子どもの様子から治療薬の副作用を見極めて、母親と保育士によく理解できるように伝え、子どもの生活リズムとペースに合わせて休息しながらリハビリや保育の充実を図ること	M
治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する	治療やケアを育児と結び付けて説明し、母親の心理的ハードルを下げてケアの実施につなぐ	子どもの治療やケアについて家族がイメージできるように関係づくりを行いながら子どもの世話の仕方と関連付けて解説し、医療的ケアにより子どもが安楽になる場面で子どもに接する母親の受け入れにくい気持ちが軽減するように働きかけ、母親を自然な流れでケアへと結びつけること	A C K
	母親が求める治療の意味を医師と看護師に説明して調整し、母親が医師に話せる状況を整える	子どもの治療を希望する母親の必死さと医師の判断との不一致を捉え、母親が求める治療に込めた考えを医師と看護師に伝え、新たな処方・ケア内容の検討や納得できるアウトカム指標を調整して母親が医師と話ができるように準備を整えること	J E
	厳しい治療想定に揺らぐ中で子どもが体調を崩さないことを基準にサビビスを選択する母親の力を引き出す	子どもの予後の説明を受けた母親の気持ちを受け止めながらタイミングを掴んで子どもの声を代弁し、母親が子どもの体調を維持できる方法を選ぶ力を発揮することを支えること	E M
	予後を見通して両親と対話を重ね必要なケアを取り入れて子どもの生活の質を高める	治療後の子どもの病気の経過を予想して、家で子どもと生活するという現実に向き合いながら質を高めるケアと一緒に考えて、両親が希望するリハビリを組み込むこと	F
	家族の意向を紐解き、子どもの病状を見極めて家族の選択に子どもの意向を取り入れた早期治療を組み込む	治療に関する家族の要望には子どもを思う気持ちに始点があることを捉え、生命の危機を回避する治療の必要性の根拠と子どもの持つ力を説明し、治療計画を早める意思決定を支援すること	E

治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る	教員が納得するエビデンス入りの「その子のマニュアル」を作成し呼吸器はからだの一部と理解を得て学習活動の幅を広げる	呼吸器のアラームが示す意味を、その子の標準値や授業に絡めて具体例を明示したマニュアルを作成し、教員の困惑を払拭して子どもが学校での活動を楽しめるようにすること	I L
	複数の人で行う「この子のケアの形」をつくり呼吸器が必要な子どもと家族の暮らしが成り立つように導く	退院時の姿を想定した目標を立て、訪問看護師も絡めて複数の人々ができるケアを増やし、呼吸器を必要とする「この子のケアの形」をつくり、社会資源を取り入れる体制を強化して、家族一人一人の生活や仕事の継続が成り立つようにすること	K B F
	子どもの意欲を読み取り医師の見立てと生理学的指標を確認しながら専門職の力を結集して安全な運動を実現する	子どもの運動したい意気込みを捉えて、安全を保障するために、医師の見立てと理学療法、作業療法時、保育時の生理学的指標を確認して見極め、多職種協働で方法を見出して呼吸状態が悪化することなく楽しく運動会やプールに参加する経験に繋ぐこと	M N
治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする	病状と成長を見据えて子どもの力を伸ばしながら母親が自分らしく過ごす時間を持つことを支える	1人1人異なる子どもの病状と成長を捉えながら将来を見据え、子どもの力が伸びるように支援しながら、子どもから離れた話題を母親に投げかけて、封印していたり、念願していた事に専心する時間を過ごせるように支援すること	C F
	治療の見通しが立たない子どもの傍らで、母親と子どもの生活を振り返り意味づけることを支援する	有効とされる治療を待つ子どもが生活を送る場に身を置いて、その子どもらしいことができた経験をリフレクションしながら、母親の気持ちをケアすること	F J
	医療的ケアや介護からくる困難さに理解を示しつつ、母親の育児力をつけていく	根治術予定が難しい経過の子どもの治療の見通しと虐待予防の視点を持ち合わせ、排便の世話に耐えられない母親と子どもの頑張りをもって理解を示し、子どもを育てる力を支えていくこと	D
治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる	治療の見通しを立て在宅生活が成り立つ手段の検索と家族の意思決定支援を続けながら地域の支援体制を組み立てる	複雑な治療経過の中で病状が安定したタイミングを掴んで、子どもと家族と一緒に生活する究極の目標を叶えるために、病態・成長発達・症状のアセスメント、必要な治療と検査、その結果から現状を確認して見通しと目標をもち、家族の意思決定を支援しながら地域の支援者の連携を調整して準備をすること	A B E
	一緒に暮らしたい子どもと親の希望を軸に親子の世界の安全確認をしながら子どもの命を守る地域体制を整える	施設で長年生活した子どもと両親と一緒に生活したい意向に揺らぎがないかを繰り返し確認して中心に置き、親との関係により子どもに害が及ばないことを実証し、児童相談所からの承認を得て子どもの虐待を予防する地域の体制をつくること	L D
	組織的な活動を通して専門性の高い看護師の仲間づくりの仕組みを築く	同じ疾患群の子どもが日本国内で平等にケアを受けられるように学会運営の中で専門医と看護師と協働して組織的に動き、学会が認定する看護師のスペシャリストの育成活動を通してネットワークを広げてケアを確立していくこと	F N

1. 多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを  
護る

【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを  
護る】は2つのサブテーマから生成された。すなわち＜子どものか  
らだの声を指標に評価してカンファレンスの価値を上げ、子どもに  
負担のないプランにつなげる＞＜子どもを守ろうと必死な母親や医  
療者の思考を読み取り、子どもの体力の消耗を見極めて不要なケア  
を取り除く＞であった。

1) ＜子どものからだの声を指標に評価してカンファレンスの  
価値を上げ、子どもに負担のないプランにつなげる＞

小児看護 CNS は、治療中の子どもの体重増加の推移や身体兆候  
を看護師が持ち寄るようにカンファレンスを推進し、数値に現れる  
子どもの身体の安定性をアセスメントして、子どもの身体に負担を  
かけない方向性でケアプランを検討できるように思考過程を補い、  
カンファレンスの価値を高め、負担のかからないケアプランに繋げ  
るように導いていた。

このサブテーマは、A 氏、N 氏に見られた。代表ケース A 氏につ  
いて以下で説明をする。

〔代表データ〕

「カンファレンスで子どもと家族を中心として、根拠をもとに話  
し合うことで、子どもの身体に負担のないプランの方向性が定まる。  
例えば、子どもに負担をかけない様にお風呂のペースを控える大事  
な判断指標となる‘体重増加のペース’、カンファレンスで絶対聞く  
ようにしているから。」「スタッフはカンファレンスに、子どもの体  
重の推移を持ち寄るようになった。ちゃんと計算されてる。」「ケア  
の方法、プロセスを考えることの意識付け、アセスメントを補い、  
意図的にカンファレンスの価値を上げる。」

「体重増加のペースが順調でない時、入浴回数は増やさない方法  
を選択する。」「NICU で“お風呂に入れる”ってお母さんたちにと  
ってすごいイベント。じゃあ『初めて入る日は、お母さんたちと一  
緒に決めましょう』とか。」「カンファレンスを通して看護師の裁量  
範囲の方法を医師の指示にケアを融合する。子どもと家族の生活に  
合わせた注入の配分、入浴方法や頻度は看護師が決めることができ  
る裁量範囲だと思うので。OJT (On the Job Training) を重視で。」

「看護師指示欄には小児看護 CNS が指示を書いてみんなに動い  
てもらう。」「外野でスタッフをサポート、バックアップすることで  
より質がよくなることを目指している。そのためのカンファレンス



っていう、手段を使っているんですけど。」「お母さんと関係性を築くかわりをしながら、キャラクターをつかみ、タイミングをみて『今がチャンス！』という時、自分も動き、人を動かし 5 倍、2 倍になる様に動きを増やして質をよくする。」

#### 《代表データの解釈》

A 氏は、ケアの質をよくするために、カンファレンスの中で看護師のアセスメントを十分に行うことを積極的に取り入れていた。子どもの身体面が安定することを考慮する意識づけを導き、看護師の思考過程を補い、カンファレンスの価値を上げていた。医師の治療上の指示を確認して、子どもの入浴方法や頻度、注入の時間配分の計画において外せない大事な指標の一つの体重増加のペースの計算を基に評価を必ず行い、プランの方向性を定めていた。体重増加のペースが順調でない時の選択肢として、入浴頻度は増やさない、または入浴しないこともあることを想定していた。初めての入浴は母親の一大イベントであるため、母親と一緒にできる日時に計画していた。スタッフは子どものケアに必要な判断指標をカンファレンスに持ち寄るようになり、小児看護 CNS は子どもの身体と家族に負担のないプランが定まるようにバックアップしていた。

#### 2) <子どもを守ろうと必死な母親や医療者の思考を読み取り、子どもの体力の消耗を見極めて不要なケアを取り除く>

小児看護 CNS は、自分の生活を制約してでも子どもに一心に力を尽くす母親が行う子どもの体力を奪いかねない医療的ケアや医師・看護師の治療やケアを生理学的な指標を拠り所にして減らすように導いていた。

このサブテーマは、C 氏、J 氏に見られた。代表ケース C 氏について以下で説明をする。

#### 〔代表データ〕

「NICU を 1 歳時に退院後ずっと子どもと二人きりでお母さんが 24 時間看ていたケース。」「『この子が生きている間は、こうゆう生活って覚悟を決めています。』って、レスパイト入院でもお母さんは能面様のナースの顔で 15 分おきに体温測定、33～34℃ 台だと毛布をこんもりと掛け、38℃ 台になると毛布、衣服まで外して。」

C 氏は「深部体温が変わらなければ、問題ない、中枢神経には問題ない、と思ったので、ドクターに 24 時間直腸温測定の指示をもらって、ケアの調整の予定入院をしてもらって。」「そしたら、子どもの直腸温、ぜんぜん、変らない、変らなかったんです。」

「‘この子がもっている力で体温維持ができてい’ことを、お母さんへ測定値の経過を見せた。『よかったですね』『強いですよ』って。」「お母さんは『今までのあれは、何だったのですか？』と驚いて絶句、体温測定は、2時間に1回はされるんですけど、されなくなった。」

#### 《代表データの解釈》

C氏は、NICUを退院後、子どもと二人きりで生活して24時間看続ける生活スタイルを確立していた母親が、レスパイト入院でも能面様のナースの顔で15分おきに体温測定を行い、毛布や衣服を必死に調整するケアを捉えていた。一般的な体温の基準値に合うように毛布や衣服を調整することは子どもの体力の消耗になるとともに、母親の大きな負担になっていると考えた。C氏は、子どもの深部体温が変わらなければ中枢神経には問題ないと考え、医師に24時間直腸温測定の指示を依頼した。母親に対して、腋窩温の変化に関わらず直腸温は変化していないことを可視化し、子どものもつ力で体温維持ができていることを数値で示して説明した。母親は、驚いて絶句し、体温測定の回数は減少した。

#### 2. 状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く

【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】は4つのサブテーマから生成された。すなわち＜子どもの力、治療、リハビリの進捗状況等を全体的に査定して、主体的に医療的ケアできる可能性を開く＞＜子どもの残存機能を活かした医療的ケアの方法を一緒に考えて、助けを得ながら持続できる力をつける＞＜子どもの症状、身体機能、セルフケア等を総合的に読み取りながら、子どものQOL(幸せ)を第一にしたゴールにシフトして学校生活を楽しむ力をつける＞＜子どもが目標を叶えるために絶対に外せない治療を自分でする覚悟を後押しする＞であった。

##### 1) ＜子どもの力、治療、リハビリの進捗状況等を全体的に査定して、主体的に医療的ケアできる可能性を開く＞

小児看護CNSは、リハビリやケアの改善が進まない状況を捉え、子どもにかかわりながら発達や身体の査定、子どもの自分の身体を理解を把握して全体的に判断し、子どもが主体的に導尿やカニューレの装着等をする力を引き出すケアにつなげていた。

このサブテーマは、B氏、L氏に見られた。代表ケースB氏につ

いて以下で説明をする。

〔代表データ〕

「今の状況は何故か？を思考しながら子どもを主体としたケアにつなげる査定をする。」「二分脊椎の子どもの自己導尿は、子ども本人がやりたくても足の変形があるから、普通に座ることも‘結構大変’。」「リハビリが進まない時の子どもの身体のアセスメントも、発達をみた中で、この子の状態と繋がるかを査定する。」「リハビリのプランにどう折り合いをつけて行くか、『ちょっと、やろう。』と子ども自身が達成感をもつようにかかわる。」「身体を持つ子どもがどう思っているかを推察して、子ども自身が自分の身体をどう理解しているか、話をしてみていく。総合的にどうかをみていくのが高度実践。」「患者さんが主体で、その人の力をどう引き出すか。」

《代表データの解釈》

B氏は、二分脊椎の子どもの生活していく中で、主体となる子どもが普通のこととして導尿ができるように、子どもの力を査定して引き出していくことが大事であると考えていた。導尿をする意志があっても、足の変形があるために座位の保持が困難な子どもが主体的に導尿を実施ができるようにするにはどのようにしたらよいかを考慮していた。治療とリハビリのプランの進捗と子どもが自分の身体をどのように思っているかを確認していた。子どもと一緒に導尿する機会をつくり、その子が少し実施する部分を子どもに提案して、その子自身が達成感をもてるように子どもの力を引き出しながら査定を続けた。子どもの可動域について理学療法士に相談して、可能な導尿の手技を見定めていた。子どもの座位保持の困難を克服するリハビリを進めた結果、子どもの力で導尿の手技を実施していくことができる新たな可能性が開けた。

2) <子どもの残存機能を活かした医療的ケアの方法を一緒に考えて、助けを得ながら持続できる力をつける>

小児看護 CNS は、子どもの残された機能を整えながら医療的ケアを主体的に行う工夫と一緒に考え、困難なことは周囲の助けを得る体制をつくり、学校に安心してその子らしく通うことができるように段取りをつけていた。

このサブテーマは、P氏、L氏に見られた。代表ケース P氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「小学校4年生位の男子、脊髄損傷後6カ月位で、杖で少し歩けるレベルに復活していた。」「その子らしく過ごせるか、どんな支援をしてもらえたらいいのか‘想像力’をもって、子どもに尋ねながらかかわると子どもが学校に行くイメージがより湧いてくる。」「どの機能が残っていてどういう動きをすれば自分でできるか、フィジカル面を査定しながら、生活の中で実現可能な方法を相談しながら決めていく。」

『（導尿に必要な用品は）どこに置いたらいいと思う？』と、一緒に考えながら、一人で練習する状況をつくり、「大丈夫。出来てるよ。」と保障する伝え方を取り入れてかかわる。』『この授業で困ることない？』『移動先は離れてる？』と動作の視点で聴き、『こういうところは助けが欲しいよね』と子ども自身が‘困る’ことを子どもと一緒に見つける。」

『移動教室は‘ゆっくり後から行きます’‘許可してくださいね’と先生とお話ししよう』『PTの先生から‘追い付くのは難しい’と言ってもらうから』と、復学時の学年で子どもが‘やっていけるかも’という気持ちで滑り出しがうまくいくように調整した。」「教育コーディネーターの先生も出席する復学支援のカンファレンスで子どもの代弁をする。」「子どものフィジカル（身体）が整って保ちつつ、生活も潤うケアをしていく。」「生活の場が移行しても将来にわたって自分で導尿、自分で考えながら継続できるように、子どもが安心して退院して地域に戻ることができるようにアレンジメントする。」

#### 《代表データの解釈》

P氏は、子どもが医療的ケアを行っていくにあたり、身体の残存機能を保ち整えながら、ケアを工夫することで補えるものが何かないか、段取りを定めて準備をすることは看護の役目と捉えていた。P氏は、生活の場が移行しても実現可能で継続可能な方法について子どもにイメージが湧いてくるように関わり、子どもが医療的ケアを練習する状況をつくっていた。そして、子どもの意見が反映される医療的ケアの方法と一緒に考えて、困ることや子ども自身のSOSが必要な事柄の気づきを確認して、子どもが自分でできていることは言語化して保障していた。復学支援の専門職連携カンファレンスでは身体機能を説明して、子どもが安心して元の学校に戻れるように交渉していた。その結果、学校で医療的ケアを実施する上で困難な部分は周囲から助けてもらう体制で、できることは子ども自身がする出発点にこぎ着けて、子どもが‘やっていけるかも’という気

持ちで学校生活の歩を進めることができた。

- 3) <子どもの症状、身体機能、セルフケア等を総合的に読み取りながら、子どもの **QOL**(幸せ)を第一にしたゴールにシフトして学校生活を楽しむ力をつける>

小児看護 **CNS** は、子どもの応急処置を必要とする症状の予防に必要な身体のコンドিশョンと生活の快適さを捉え、子どもの幸せを第一据えて、学校で楽しく過ごすことを実現していた。

このサブテーマは、I 氏、C 氏に見られた。代表ケース I 氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「ミオパチーの筋疾患で呼吸器を、常に鼻口マスクを装着、**NPPV** (**Non-invasive Positive Pressure ventilation**: 非侵襲的陽圧換気)) で、特別支援学校に通う小学校 6 年生、『食事が食べれない、痩せて、修学旅行で 1 時間位バスに乗車後、低血糖で帰ってきた、どうしたら食事を摂れるようになるか?』『栄養を。お菓子ばかりじゃだめ。』という考えが支援学校の先生たちに先行していた。」「家に帰る車中で、その子は硬いスナックを美味しそうに噛んでいた。」

「家庭での食事は 30 分位かけて、お母さんが呼吸器の着脱していた様に食事時の呼吸器を取り扱うのも一案であることを考慮しつつ、エビデンスとして血液データ、**BMI** (**Body Mass Index**) を出して、この子が生きてくために必要なバランスのコンサルをドクターにした。」

「今の少し痩せている体重がこの子にとって身体を支えるのも楽、介助するお母さんも楽、お母さんのストレスは言わない様に先生へ『今の体重で全然いい』って、伝えたり、橋渡しする。」

「この子が持っている力で、治療面、人生的な部分も融合、障害を持ちながらもどのように生きていくことが幸せか考えて、食事摂取量の増加でなく、学校生活の一部として、食事の時間が、この子なりに楽しめることにゴールをシフトした時、全てがスムーズに上手くいき、食事量が上がり、呼吸も安定した。」

「子どもの‘どうにかして自分も食べたい’気持ちから、子どもが自分でも **NPPV** の付け外しをして食べることができた。」「好きな大根だけ食べて、友達との会話も弾んで、小学生らしいやり取りが、給食の時間に繰り広げられるようになった。」「看護の視点、治療的、教育的なものとか色んなものを融合して、今のこの子の給食の時間ってというのが生まれた。」

「ケアとキューアの融合のドクターの仕方と、看護師の視点での仕

方とか、色々あり、どちらのいい所ももっと合体させる、スーパートリブル融合。」

#### 《代表データの解釈》

I氏は、子どもの命に関わる応急処置が必要な症状を経験した学校の先生から、給食をどうすれば十分に摂れるようになるか？という問題提起を受けていた。I氏は、子どもの学校だけでなく登下校の車内を含めた子どもの生活場面にアンテナを拡張、この子がどのように生きていくことが幸せかを考えていた。子どもがもっている力と呼吸状態を査定して、エビデンスとして血液データ、BMIを用いて子どもの今の体重が身体を支えるのも楽で、介助するお母さんに負担が少ない身長体重バランスであることを見出し、医師の見たてを確認していた。問題解決の方向性を食事摂取量の増加ではなく、その子なりに食事の時間を楽しむことができるようにすることにゴールをシフトした。その結果、子どもは呼吸器の着脱を自分で行い、給食の時間に友達との会話が弾み、食事摂取量が増加して呼吸状態も安定した。学校の先生に適正体重の指標を提示することで理解と協力が得られ、母親のストレスが軽減する効果が見られた。

#### 4) <子どもが目標を叶えるために絶対に外せない治療を自分でする覚悟を後押しする >

小児看護 CNS は、子どものセルフケア能力、治療や症状で困ることや病気の理解を捉え、やりたいことを実現するための療養方法を一緒に考えて、自ら動き出したくなるような気づきを促して、できる範囲の意思決定を促していた。

このサブテーマは、G氏、H氏に見られた。代表ケースG氏について以下で説明をする。

#### 〔代表データ〕

「乳幼児であろうと、学童であろうと、その人の、できる範囲での意思決定ができるようにする。」「『やりたいことは何？』、それをかなえるために病気のほうをどのように調節、健康管理をすればいいのか、『症状で困っていることとかがあってある？』、病気を理解しているかどうかを確認する。」「家庭での生活をベースに、そこに治療がどう乗っていくか。」「子ども自身が自分で行動を起こして、自分で調べたり、自分で先生に聞いて医師に質問するってことは移行支援においてすごく大事なことなので。『(わからない時は) その辺を自分で先生に聞いてきたら？』と提案をしながら、子ども本人自身が動きたくなくなるような、目標に合わせていく。」

「皮下注射を『痛い、痛い』と言う、その声をどうやってキャッチして医療の形に変えていけるか、考えておかないといけない。」「子どもたちがやりたいこと、例えば、‘修学旅行’に医療を合わせる、治療や必要なケアをどう変更させていくかを考える。」

「子どもが何かバランスをとっていたら、強制的に崩してセルフケアを推し進めるよりも、その部分をきちんと保障した上で段階的にセルフケアを進める。」「子ども自身が考えていけるように同じ目線で一緒に考える。」「その根拠となる部分を提示、根拠となる情報を言語化、‘何故うまくいかないのか’を見つける。」「一歩引いてみて、真の問題は何？一緒に探していく。」「すると、『なるほどね』と見えてくる、医師に返すと『ああ、そうゆうことか』。」「みんなで模索しながら積み重ね、つかめない時、理由づけてはめ込まない、『もう少し待ちましょうよ』って言う。」

「医療的ケアを患者さんが自分で行うにあたりセルフケア能力もある、知識もある、自分のやりたいことも、夢も、目標もある。そのために健康でいるのが一番だから患者さんが行動するきっかけを提案して、気づきを提供、患者さん自身で変化を起こすのを待ってみる。」

#### 《代表データの解釈》

G氏は、移行支援において、子どもがセルフケア能力を発揮してできる範囲で意思決定し、子ども自身が行動を起こしていくことが非常に重要であると考えていた。G氏は子どもに問いかけて、子どもの夢や目標、症状で困っていることを捉えていた。子どもが療養方法を主体的に行いたくなるようなきっかけを子どもの目標に合わせて提案していた。また、子どもの病気の理解を確認し、絶対に必要な治療について、子どもが実施できる方法を考案していた。子どもの様子に変化が見られない場合は、子ども自身がどのように療養するとよいのか、考えていけるように同じ目線で一緒に考え、セルフケアを段階的に進めるようにしていた。子どもの療養が上手いかない時は、真の問題は何かを主治医や看護師と一緒に一歩引いて考えて、それでも捉えられない時は、子どもが変化を起こすことを待っていた。子どもが自分の選択したことを実現するために、自分で療養法を実施するしかないという気づきを促して、覚悟を後押ししていた。

### 3. 子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く

【子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら

ら、最適な療養生活に導く】は3つのサブテーマから生成された。すなわち＜医学的診断と発達特性から査定し、子どもと家族の生活に即した装用具の変更を取り入れる＞＜家族の最小限のパワーで子どもの健康と生活の質を最高に保つケアを検証し、家族と一緒に生活時間と組み合わせる＞＜治療薬の副作用と生活リズムの関連を母親と保育士に説明し子どもの成長発達に応じたベストな時間にリハビリや保育ができるように導く＞であった。

1) ＜医学的診断と発達特性から査定し、子どもと家族の生活に即した装用具の変更を取り入れる＞

小児看護 CNS は、身体機能の医学的診断を確認して、地域の学校に通うまでに子どもの意向と発達特性に応じて選択した装用具を安全に取り扱う練習を支援して、生活の中で可能な方法を家族と相談しながら取り入れていた。

このサブテーマは、L 氏、G 氏に見られた。代表ケース L 氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「施設で長く暮らしていて発声機能は自分で獲得していた子どもが普通校に通い社会生活をする QOL を高めていく一つに、使用する製品の選択が浮上する。」「安易にスピーチバルブとは選択していかないで『彼の器質がスピーチバルブに本当に適応かどうか査定させて欲しい』と、耳鼻科医師の専門的な器質的見解、診断を受けて保証、その上で、その子が『使いたい』って思う物を見てもらい、シリコンの気管切開部への挿入にはコツがいるカニューレに変えた。」

「からだを傷つけずに、日々の生活、経済面も含めた日々の生活に即した方法を工夫、編み出して、そして、練習していく。」「発達障害があるこの子は手先が若干器用、向き合うのにエネルギーが要る、自分でやることにすごく怖がることも考慮して、夏休みまで待ち、この子の練習導入の方法、装用具の挿入もどうやったらできるか？‘夏期講習’で行う。」「それまでにマニュアル作成をする段取りで進める。」「一生使う素材の安全性を保証して、生活に即して物品購入はお父さんにも『100 均なら買える？』と相談して、最終的に‘ひも通し’を用いて、お父さん、お母さんにも実施してもらい作り上げ、雑誌にも報告した。

《代表データの解釈》

L 氏は、気管切開部の装用具の選択は成長発達している子どもの



QOLを高めていくために重要という信念を持っていた。発声機能は自分で獲得していた子どもの身体の器質的な診断を耳鼻科医師に依頼して医学的見解と発達特性に合う用具の査定を進めていた。施設を退所して家庭から地域の普通校に通う予定の子ども自身が候補物品を確認する機会を設け、子どもの希望を聴いて用具を選択していた。身体損傷を予防するコツがある用具挿入の練習は、子どもの手先の器用さは強みでも、自分でやることを怖がり、集中するのにエネルギーが要る特性も考慮して夏休みまで待ち、まずはマニュアルを作成する段取りで進めていた。装用具のみでなく必要物品の素材の安全性を確認して、両親と相談して、購入可能な価格範囲内で両親が工夫して取り扱い可能な物に辿り着き、子どもの地域での生活に即した方法で取り入れていた。地域の中学校に通う子どもの発声機能と安全を保障した装用具の変更に繋がった。

2) <家族の最小限のパワーで子どもの健康と生活の質を最高に保つケアを検証し、家族と一緒に生活時間と組み合わせる>  
小児看護 CNS は、子どもの体調がある程度整ったと判断した段階でゴールとスケジュールを医師と段取り、家族の最小限のパワーで効果的に成り立つケアを看護師の力も借りて検証し、家族と一緒にその子にとって良い・家族の生活も保てるタイミングにケアを計画していた。

このサブテーマは、P氏、D氏、K氏に見られた。代表ケース P氏について以下で説明をする。

#### 〔代表データ〕

「その子のある程度の全身状態が整ったところで家族全員の生活をふまえ、ゴールとスケジュールを医師と段取りを決めつつカンファレンス、気管切開、呼吸器装着のその子の生活、健康、クオリティを保ち、家族の生活も保てるか。」「再調整の必要性を受け持ちナースに確認しながら進め、家族が一杯一杯にならないで安心して段階を経て病院から離れていける様に逆算して、‘詰める’。」

「在宅用呼吸器の加湿水は、ここまで入れれば夜1回で済む。『次の体位交換の時間にプロローベも巻き替えて、呼吸器の水も足して寝てね。』その子に応じて変わる時間、間隔、支障発生時の再調整の時間も見越しながら、先を見ながら逆算してセットするといい。」

「最小のケアで彼の皮膚状態が保てるように、‘柔らかマット’なら3時間か？入院中から試し退院後は悪くならなかった。」「褥瘡ができやすい耳は、3～4時間は赤くならない実証した。」「体交と注入毎にキュアとケアを凝縮するスケジュールを立てて記録と観察を呼

びかけ、「ケアの時間空けられそう」とスタッフのアセスメント力も借りて、一日に必要な注入量を医師に確認、分散を考える。」

「『彼が苦しくなければ呼吸器を少しでも外して過ごすと生活の質も変わってくる』と医師へ相談して。‘大丈夫’な時間を積み上げて、カンファレンスする。お風呂から、気切包交、着替え後1時間位で経皮モニターで二酸化炭素の貯留なし、採血結果も大丈夫、時間を延長して検討した。」「一日位は平気でも積み重なると余力がなくなり二酸化炭素が貯留して頑張れなくなる。」「‘呼吸器でしっかり換気、呼吸を楽にする時間を作った方が“いい”生活が送れること’が分かった。」

「独立している技術、必要な複数のケアをできるだけ最小限のパワーで母親がその子にとって良いタイミングにできるだけケアを集中、最短にできるように‘検証’、応用、計画する。」「子どもの様子を確認、体に合った必要最低限の呼吸器の補助、家族の無理ない時間帯に吸入、吸引、体交、プローベ貼変え、家族の生活も整い、上手く回転するよう一致させていく融合。」「院内外泊で『この隙間にご飯作る？』と、段取りの目安を提案して一緒に組む。」「お母さんは『この子の一日を通してどういうふうに見たらいいかが分かりました』」

#### 《代表データの解釈》

P氏は、家庭での生活に移行する子どもと家族全員が最大限の健康を保ちながら、安心して生活ができるように、家族と一緒に段取りながら考えていくことを信念にしていた。P氏は、子どもの全身状態がある程度整った局面を見計らい、子どもに必要な最低限の呼吸器補助について医師に確認していた。日々の子どもの看護を通して、加湿水の時間あたりの必要量、皮膚状態が変化しない最大時間、必要注入量と消化力から注入回数を算出し、検査結果も根拠にして、ケアの実施時間や方法を詳細に検討して、最小限のパワーで家族が行う可能なケアを見出していた。医療的ケアに必要な技術、必要な複数のケアを子どもによいタイミングに集中または分散する場合の時間と家事が行えるタイミングを提案していた。予定通りにできない場合を想定して、家族の24時間の生活の中で上手く配分した案を出して組み立てていた。その結果、家族は子どもがいる1日の生活を実感し、理解できていた。退院後は子どもの呼吸状態と皮膚状態が良好に保持されて、子どもの体力消耗と保持のバランスがとれ、子どもと家族の生活の質が保たれるかたちで上手く成り立っていた。

3) <治療薬の副作用と生活リズムの関連を母親と保育士に説明し子どもの成長発達に応じたベストな時間にリハビリや保育ができるように導く>

小児看護 CNS は、子どもの様子から治療薬の副作用を見極めて、母親と保育士によく理解できるように伝え、子どもの生活リズムとペースに合わせて休息しながらリハビリや保育の充実を図っていた。このサブテーマは、M氏に見られた。M氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

母子通園で、てんかんの薬を朝食後内服、午前10時前位、血中濃度上昇時間位におそらく眠気が襲ってくるような感じで機嫌が悪くなる3歳位までの子、何の関係しているかよくわからないけれど4、5歳に無くなってくる。内服していない子どもの眠気は昼食後等、その子その子の健康状態、状況を考えると生活のリズムがあり、リハビリや食事もあるその子の保育の中で楽しく遊ぶためにはその子にとってのベストな時間がある。そこに合わせていく。その子の中での1日のリズムで、いい時に遊ぶことができるように、健康状態が整わなければいけない。

ある子は、慣らし保育の日午前中のクラスの方に入ることができたら全然違った、張り切って、遊んだ。コロコロ転がって横になりながら過ごしていたのが、お椅子に座ることもできるし、午前ならば、座る遊びを止めると怒るぐらい。コロコロした方が、楽ということとは、眠たかったのかな。

保育士と反省会や振り返りをする時に、「ベストな時間、どこかな」「この子のこの日の生活ってこうだから、コンディションよくないだろうね。眠たさ、ぐずり泣きに関係しているかもしれない。」という話を必ず伝える。お母さんへ「お子さんのペースに合わせていくのが大事」と伝える。

リハビリ、ご飯、そしてそのまま保育に入ると、遊べずに寝ちゃうことについて、お母さんたちは「せっかく来て、遊びに来たのに」、「色々教えてもらいに来たのに」という、保育士さんに、「ここのクラスとか入っても大丈夫かな」と相談して、M氏は「お母さん大変ですけど、長く居られるのだったら居てもらい、眠たい時には寝て、起きて元気になった時のクラスも活用して思いっきり遊べたらいいよね」と提案する。

《代表データの解釈》

M氏は、治療薬を内服している子どもが、成長発達に応じたベス

トな生活リズムの中で健康状態を整えて、(障害児)通所支援を受けることができるようにすることを信念にしていた。M氏は、同じ薬剤でも血中濃度上昇時間位に眠気で機嫌が悪くなる3歳位までの子どもがいることや、同じ子どもでも4歳から5歳頃になるとその症状は無くなってくることを捉えていた。一人ひとり違う子どもの生活のリズムとペースに合わせたベストな時間でリハビリや保育が設定できるように調整していた。薬剤の副作用が子どもに与える影響を考慮して、施設滞在時間に子どもが寝た場合は無理に起こさず、睡眠や食事の時間を確保してから遊ぶことができるように母親と保育士に提案していた。遊びのスキルが高い保育士との振り返りの会で、必ず、子どもの様子と治療の関係を話題提供していた。その子のペースを大事にした遊びの展開により、子どもが泣かずに生き生きと楽しく遊べるようになったことが共有された。

#### 4. 治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する

【治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する】は5つのサブテーマから生成された。すなわち＜治療やケアを育児と結び付けて説明し、母親の心理的ハードルを下げてケアの実施につなぐ＞＜母親が求める治療の意味を医師と看護師に説明して調整し、母親が医師に話せる状況を整える＞＜厳しい治療想定に揺らぐ中で子どもが体調を崩さないことを基準にサービスを選択する母親の力を引き出す＞＜予後を見通して両親と対話を重ね必要なケアを取り入れて子どもの生活の質を高める＞＜家族の意向を紐解き、子どもの病状を見極めて家族の選択に子どもの意向を取り入れた早期治療を組み込む＞であった。

##### 1) ＜治療やケアを育児と結び付けて説明し、母親の心理的ハードルを下げてケアの実施につなぐ＞

小児看護 CNS は、子どもの治療やケアについて家族がイメージできるように関係づくりを行いながら子どもの世話の仕方と関連付けて解説し、医療的ケアにより子どもが安楽になる場面で子どもに接する母親の受け入れにくい気持ちが軽減するように働きかけ、母親を自然な流れでケアへと結びつけていた。

このサブテーマは、A氏、C氏、K氏に見られた。代表ケースA氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「羊水検査を受ける段階から受け入れ態勢と関係性をつくり、家

族情報を意識的にとりながら、家族中心のチームづくりを始めるファミリーセンタードケア。」「母性の小児看護 CNS と連携して検診時に NICU の見学が実現する。」

「入室が予定される NICU での過ごし方を予めお伝えする。『24 時間入れます』『保育器はお母さんの子宮の代わりをするものです』『触れます』『抱っこができます』『パパも何度でも』『おうちに帰る準備をする場所でもあります』『医療費は ご安心ください。自己負担をいただくのはここの部分で手続きが必要です』等、バージョンアップ。」

「お母さんが普通に子どもと接している時」「子どもが必要としていることに応える」「抱っこしたり、触れたり、泣き止ませたり、どのように理解したり、どのようにかかわったらよいか、子どもからサインがでた時に『お腹すいてるね』『苦しそう、吸引する？』『楽ちゃんになっているね』と子どものサインを言語化して伝え、場面を共有する。」「構えず『この子、経管栄養が必要なんだよね！』と一緒に始めたり、医療的ケアのハードルをあげない工夫、お母さんたちの心理的ハードルをいかに下げるかは腕のみせどころ。」

「『ちょっと、苦しうだから、吸引しとく？』（明るい声）、『お口で飲むの、ちょっとま、難しいんだよね』（静かに落ち着いて）、『しばらくこれ、必要な（トーン高）』と小出しに言い、自然に『お母さん、やってみて！』とつなげていく。」

#### 《代表データの解釈》

A 氏は、出生前診断検査のための受診時から家族中心のケアに基づいた受け入れ体制の構築を始めることを信念にしていた。入室して治療する可能性がある NICU の見学を健診日に実現して、赤ちゃん和家人と一緒に過ごすために 24 時間開かれていること、退院後の家での生活の準備ができるようするための場所でもあることや経済的負担を両親が具体的にイメージできるように対応していた。母親が子どもと接している時に、医療的ケアの力を必要としている子どものサインを的確に捉えて、子どもに身体症状の苦しさやニーズが医療的ケアを通して安楽になることを話しかけ、触れ、対応し、抱く等の関わりも言語化して、子どもの反応や症状に応じた理解に基づいてどのように関わるとよいか分かるような実践をしていた。母親の心理的ハードルをいかに下げるかを勘案しながら、子どもに手が出せない母親の負担にならないように誘いかけて、母親がケアを自然と担うことができる様につないでいた。

2) <母親が求める治療の意味を医師と看護師に説明して調整し、母親が医師に話せる状況を整える>

小児看護 CNS は、子どもの治療を希望する母親の必死さと医師の判断との不一致を捉え、母親が求める治療に込めた考えを医師と看護師に伝え、新たな処方・ケア内容の検討や納得できるアウトカム指標を調整して母親が医師と話ができるように準備を整えていた。

このサブテーマは、J 氏、E 氏に見られた。代表ケース J 氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「胃ろうの交換だけのために遠方の病院から紹介で診た 15 歳位のお子さんと、気管切開、自発呼吸浅く呼吸器、災害を考えて加湿器使用せず、二分脊椎で自己導尿、脳性麻痺がある 20 歳超えているお子さんの事例。」「ドクターとお母さんの話がかみ合わない場面がよくあり、医師もそれが気になっている。」「大事にしたいのは、お母さんたちが、自分が思っていることを医師にしっかり伝えられて、医師もそれを聞く耳を持てるようになってほしいこと。」

「体調が安定して入院なしで、お母さんがすごく頑張っている。『今日も月 1 回の点滴をしてほしい』、子どもの皮膚が赤くなり褥瘡が悪化して、先に医師が『駄目じゃん』、『一月 1 回の点滴で効くはずないから、指示は出さない』と言う状況」で、J 氏は「‘子どもに必要なキュア’を裏付けたい。」

「‘怖くて何も言えなくなった’お母さんにしっかり付く。」「お母さんにとってどうであり、お子さんがそうなるか、ダイレクトケアで色々な知識を使い、整理する。」「お母さんからみて『この子はいつもこう』、だから、調子いい、1 年良くも悪くもならない。」「お母さんが今まで過ごしてきた中で、家庭事情、必死に子どもを守りたい気持ち、態度が出ちゃう理由を、スタッフには伝える。」「実際のケアをスタッフ自身が考えていける、‘難しい’とは感じながらも一部でも共感してもらえれば新たなケアとして繋がる。」

「お母さんが‘大事にしていること’が見えてきたら医師に『こういう方向で診れないかな？』、訪問看護の指示書‘先生の腕次第’、薬の使い方を含めて医師に伝え、調整する。」「医師が考えるエビデンスは大事、医学的根拠が分からないから点滴が必要ないのではなく、医師へ『褥瘡を良くする方法や薬を何か探して』と依頼する。」

「お母さんのケアは間違っていない、どう伝えたらいいのか、お母さんへ‘最近の気候が悪いから’‘汗ひどいから’‘どんなに頑張っても良くなるから’、『先生がこれ塗ったら？』って言う薬をもらってもいいんじゃない？』と。医師へは『こうゆうふう言葉を選

べばお母さんが分かる』と調整する。」「医師はその子が入院 1 年してないというアウトカムで納得。お母さんの感覚は『この 1 カ月、いつもと違う位すごく調子が良かった』『全然、いい』となった。」

#### 《代表データの解釈》

J 氏は、医療的ケアを必要とする子どもを在宅でみている母親が子どもに必要と考えて希望する治療や処方に関する内容や思いを受診時に医師にしっかりと伝え、医師は母親の話を聴いて受け止めて欲しいという願いをもっていた。J 氏は、医師に何も言えなくなった母親との不調和な二者関係を捉え、母親に関わることを任せてもらうことを医師に相談していた。治療適応と判断しがたい、治療効果が見え辛い子どもの症状と経過を見て、点滴のエビデンスを確認していた。医学的根拠がない場合には、子どもに必要なことは何かに焦点をあてて最適な方向に向かうように母親が大事にしていること整理していた。スタッフが母親に共感して、褥瘡のケア内容を検討できるように導いて、子どものコンディションを整える新たなケアに繋ぐ調整をしていた。処方をする医師は、母親が希望する治療のアウトカムとして、その子が入院せず経過していることとして納得していた。母親が捉える子どもの良い状態が実現し、母親が外来受診時に医師と話すことができる関係が築かれた。

#### 3) < 厳しい治療想定に揺らぐ中で子どもが体調を崩さないことを基準にサービスを選択する母親の力を引き出す >

小児看護 CNS は、子どもの予後の説明を受けた母親の気持ちを受け止めながらタイミングを掴んで子どもの声を代弁し、母親が子どもの体調を維持できる方法を選ぶ力を発揮することを支えていた。

このサブテーマは、E 氏、M 氏に見られた。代表ケース M 氏について以下で説明をする。

#### 〔代表データ〕

「2 歳まで治療で入退院を繰り返した子、お母さんが最初、その子をずっと 24 時間お家で見るのがとてもしんどかった、レスパイトをたくさん使えるような体制に病院もしてくれた。」「2 歳位の子どもが、1 週間、お母さんと離れる、いつ来てくれるかなと思っているうちに、しんどくなってくる、ずっと寝たきりになる。慣れた場所で知っている看護師、医療者がいる場所でお泊りするのという意味が違う。色々な人の手、一人一人、ケアの仕方、触り方、違う。」

「もう少しお母さんが頑張ったら、上手くいくのでは？けれども、入院繰り返して慢性的な呼吸不全を考えた時、この子は、ゆくゆく

は人工呼吸器管理になることを主治医からお母さんも言われていた。」「ご家族の体制、背景を考えたときに、お母さん、すごく不安で揺らいで、その子の障害自体を十分に受け入れきれてない。お母さんへ、どう伝えていくかはすごく難しい。」「レスパイトを利用すると体調を崩すことが頻繁に起こった時に、お母さんから『どうですかね？』と聞かれたので、正直に話した。」「多分、この子はお母さんのためには頑張ってはいると思う、『本当はお母さんの側にいたい』』と言葉で伝えた。」「お母さん、すごくひどく落ち込んだ。」「お母さんへ「無理しないでね」「レスパイトは開けているよ」とずっと言い、伝え、最終的にお母さんに選ばれたのは『(子どもが)体調崩したら嫌なので(レスパイト)やめます』だった。」

「その結果、1～2 か月レスパイトを使わない期間、子どもは全く体調を崩さずに過ごせた。通園にも‘たっくさん’通うことができて、元気に過ごせた。リハビリもしっかり受けることができて、お母さんも確信に変わった。」「今は、レスパイト使ってもそこまで体調崩さずに、過ごせるようになった、1 週間のレスパイト使うことはなくなった。」

#### 《代表データの解釈》

M 氏は、レスパイト入院を引き金にして頻繁に体調を崩して治療入院をする子どもの立場でその体験の意味を捉えていた。乳児期から入退院を繰り返して在宅療養に移行した幼児期の子どもの障害を十分に受け入れ切れていない母親の負担を考慮して体制がしかれていたが、治療を必要とする体調不良に伴い、慢性的な呼吸不全となり人工呼吸器管理を必要とする転帰となるリスクがあり、家族では抱えきれない可能性があるかと査定して回避したいと考えた。体調不良が続いた場合の今後の治療想定を知り不安で揺らぐ母親から尋ねられたタイミングで、母親の‘しんどさ’とレスパイトの必要性を理解していることを伝えて、本当はお母さんの側にいたい子どもの立場を説明した。他に受けられる支援の選択肢も提示しながら、母親が無理をせずに選択できるように支援を続けた。サービスの利用基準は子どもが体調を崩さないこととする選択に母親は確信をもち、子どもは元気に過ごせる効果が見られた。

#### 4) < 予後を見通して両親と対話を重ね必要なケアを取り入れて子どもの生活の質を高める >

小児看護 CNS が治療後の子どもの病気の経過を予想して、家で子どもと生活するという現実に向き合いながら質を高めるケアと一緒に考えて、両親が希望するリハビリを組み込むことであった。



このサブテーマは、F氏に見られた。代表ケース F氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「生後1か月の乳児、入院翌日の心臓手術の直前に脳出血、脳浮腫、蘇生後脳症。」「お父さんは「(医療的ケアの)手技を教え込まれて在宅に帰り、その結果亡くなる、とホームページに情報がある、この子を亡くすようなことはしたくない」と、先を見て、ずっと言っていた。」「『考えられない』とお父さん泣いていたりした。」「自分たちのせいで亡くなってしまったと家族に思わせることがダメ。十分できなかったから亡くなっちゃって『ごめんね』って思いにさせちゃいけない。」

「お父さんたちがお家に連れて帰ろうと思えるようになり、受け入れていってもらいたかった。」「お家でいつかは過ごしてもらいたい、医療者がそうしてもらいたいと誘導するのではなく、お父さん、家族に受け入れていってもらいたかった。」「『無理に帰された』っていう思いにならないで、みんなが過ごせるといい。」「私の役目は、先を見通して、リハビリ、嚥下訓練、抱っこ、起こす、バギーにのるとか長期的な、時期に合わせたケアと一緒に考えて、やっていくこと。」「主治医と話しながら、レスパイト先病院、リハビリ病院を調整する。」「看護師も口腔ケアはやっていた、やっていたけれども、病態から口腔ケアの目的を嚥下と思えなかった。」「ただで両親は自分達で調べて『もっと口から刺激をしたい』『リハビリとして色々やりたい』、スタッフもそう思ってきた。」

《代表データの解釈》

F氏は、両親が自分達のせい子どもが在宅で体調が変化して亡くなった、と自責の念にかられることのない様に、子どもの予後を含めた先を見通して、子どもに合わせたケアを家族と一緒に考えていくことは重要な役目であると捉えていた。F氏は家族が子どもを家に連れて帰ろうという思いを持ち、子どもとの生活を受け入れていけるようになることを見据え、家族と対話する機会を重ねていた。医療者が誘導するのではない医療的ケアの手技習得と、体調が安定する治療後のリハビリとして起こす、抱っこする、バギーに乗る等の生活の質を高めながら長期的に必要なケアを家族と一緒に見出していた。主治医とリハビリ病院やレスパイト先を話し合い、入院中から長期的な視点で調整していた。子どもの自宅療養を考えられなかった両親は、お家に連れて帰る前提で子どもと過ごすようになる中で日常生活行動を拡げるケアを取り入れたい要望を表出し、

身体機能を考慮した嚥下訓練の開始に繋がった。

5) <家族の意向を紐解き、子どもの病状を見極めて家族の選択に子どもの意向を取り入れた早期治療を組み込む>

小児看護 CNS が治療に関する家族の要望には子どもを思う気持ちに始点があることを捉え、生命の危機を回避する治療の必要性の根拠と子どもの持つ力を説明し、治療計画を早める意思決定を支援することであった。

このサブテーマは、E氏に見られた。代表ケース E氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「子どもに能力がある、家族へ段取りを踏んで説明する。共通する大事な視点は子どもらしく生活するために必要なこと、どうしたらいいのか、究極的な視点に生じる差（ギャップ）を埋めるのが私たちのアセスメント。」『学校がすごく好きで通いたい』、今すぐにも気管切開をしてあげたい位に CO<sub>2</sub> が溜まっている神経疾患の高校生が気管切開をする意思決定をして、『気管切開、しよう。』ってなった。外科医師はその前面の背景の理解ではなく、家族が『稲刈りが終わり面会に来ることができる時間を使える秋にする』って、秋に手術の予約をした。」

E氏は「先生、それは全然違うよ。すぐ（手術を）やってほしい。」

「もう一回ご家族に電話をして身体的なアセスメントも示して、家族に状況を説明した。」「緊急性があるのかかもしれないから、一時でも早い方がいいよね。入院中は（中略）一応 24 時間ずっと看ているから、（面会は家族が）来ることができる時間帯で大丈夫だよ。もう 17 歳になったし大丈夫だよ。って。入院日を早めたんですけどね。」

《代表データの解釈》

E氏は、実践を思考する拠り所として‘子どもらしく生活するために必要なことは何か、どうしたらよいのか。子どもには能力がある。’という視点が最も重要であると考えていた。E氏は、家族の意向に沿って決定された子どもの手術日について、子どもの生理的指標から手術の必要性和緊急性を判断して、医師に手術日の再検討を提案していた。家族の意向を紐解いて、入院中に付き添えない期間に手術をすると親の責任が果たせないと考えていたことを受け止めた。医師と共に、子どもの手術の必要性和緊急性を家族に説明する中で、子どもは成長発達していて力があること、入院中は看護師が

子どもの対応ができることを保障していた。学校に通いたいという子どもの意向を家族に示して、手術と医療的ケアの早期実施にむけて進めていた。その結果、家族は、子どもの手術の必要性和緊急性、子どもの意向の理解に基づいて手術日を早める意思決定に至った。

#### 5. 治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る

【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】は3つのサブテーマから生成された。すなわち＜教員が納得するエビデンス入りの「その子のマニュアル」を作成し呼吸器はからだの一部と理解を得て学習活動の幅を広げる＞＜複数の人で行う「この子のケアの形」をつくり呼吸器が必要な子どもと家族の暮らしが成り立つように導く＞＜子どもの意欲を読み取り医師の見立てと生理学的指標を確認しながら専門職の力を結集して安全な運動を実現する＞であった。

##### 1) ＜教員が納得するエビデンス入りの「その子のマニュアル」を作成し呼吸器はからだの一部と理解を得て学習活動の幅を広げる＞

小児看護 CNS は、呼吸器のアラームが示す意味を、その子の標準値や授業に絡めて具体例を明示したマニュアルを作成し、教員の困惑を払拭して子どもが学校での活動を楽しめるようにしていた。

このサブテーマは、I 氏、L 氏に見られた。代表ケース I 氏について以下で説明をする。

##### 〔代表データ〕

「特別支援学校の先生達、子どもの病態と呼吸器に困惑していた。」『呼吸器がよく分からない』『調べると正常と異常ってあるけど』と言われた。」「色々調べながら写真を載せて‘その子のマニュアル’を作った。」「先生が納得できるエビデンスをスイっとつけて。」

「アラームがなるってことも全部授業にからめて。」「家庭科の授業で一生懸命洗濯していたら換気量が上がっちゃった。」「『彼女の正常範囲はこれ位ですよ、リークが多い理由はこういうこと、笑うとリークが増えるんです』って。」「自発呼吸があるためパンチング、呼吸器の異常や本人が苦しいとかじゃない、呼吸器が示しているのは本人の気持ちとサイン。」「呼吸器はからだの一部って認識をもつことが先生にヒットするんだって感じて。」「写真掲載、彼女のデータの範囲、お母さんに確認、その子のマニュアルとして出して『お母さん、これでいいですか？』『いいよ』っていつてくれたので。」

「教育の人に橋渡し」「看護師ができるプッシュってすごい意義があること。」「そこから、先生たち、グイグイグイグイ、イケイケになってくれた。」

「在宅で過ごされる方ってその場その場で楽しく過ごしたいのに医療があるからこそ制限される、しかも根拠のない制限っていっぱいあったりする。医療的ケアが学習を妨げているものにアプローチ。」

「ドクターはホルモンが乱れて痙攣が多くなる、精神状態がアンバランスになってとかは一杯伝えられるけど、本来の成長発達の喜びみたいなことは私達得意。」「必要なのは色々な視点。ドクターなりの仕方、看護師のケアとキュアの融合の仕方って色々あるから、どちらのいいところももっと合体させちゃえ、いろんな職種、保育士、福祉士、PT等のケアとキュアの融合をさらにギュッと。合体スーパートリブル融合」

#### 《代表データの解釈》

I氏は、その子の病態、症状、治療と成長発達している子どもの生活の喜びや尊厳をまもる看護の視点を、他職種の視点と合わせてその子を中心とした個別性のあるケアを創ることが重要であると考えていた。子どもの呼吸器のアラームが鳴ることを理解不能な異常事態と捉えて不安を抱いていた支援学級の教員に、授業内容に応じて子どもの身体の中で起こる変化とその理由を明快に示した。根拠のない制限が子どもにかからないように、その子の標準範囲と気持ちとからだの中で起きる変化が子どもの身体の一部である機器に示されることについて説明して教員の納得を得ていた。視覚的にも理解しやすい写真を取り入れた『その子のマニュアル』にアラームは機器の異常や本人の苦痛だけを表現している訳ではないことも盛り込み、子どもに相応しい内容かを母親に確認して作成した。子どもを中心に協働できるように治療を担う専門職と生活を支える専門職と家族をつなぎ、支援学級での子どもの活動の幅を広げていた。

#### 2) <複数の人で行う「この子のケアの形」をつくり呼吸器が必要な子どもと家族の暮らしが成り立つように導く>

小児看護 CNS は、退院時の姿を想定した目標を立て、訪問看護師も絡めて複数の人々ができるケアを増やし、呼吸器を必要とする「この子のケアの形」をつくり、社会資源を取り入れる体制を強化して、家族一人一人の生活や仕事の継続が成り立つようにしていた。

このサブテーマは、K氏、B氏、F氏に見られた。代表ケース K氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「本当に呼吸器だけは家族の負担もすごく大きい。NICUのチームの、この子のゴールはどこ？目的を共有し、問題点を整理する。」

「NICUで退院時の姿の見通しが立った時点で、『呼吸器をもって帰ります。お家に帰る練習をするという意味で病棟に移ります。』とイメージを明示してスタート。」「この子が家で暮らしているイメージって何？」「訪問看護師を絡めて家のレイアウトとか調整を訪問看護師とお母さんで調整してもらい役割を振る、関係性ができていく。」

「子どもが『にこっ』と笑う等、‘社会性の芽吹き’が見えてきたら、医療ケアができる児童デイサービスも含めて調整する。転居しても通用するあり方に変えていく。」

「この子のケアの形でみんなができるプランを立てて、『この期間まで強化週間にどうですか？調整できそうですか？』『最初1カ月は余りあちこち行けない、仕事の調整をしてくださいね』、お母さんにも役割を与え仕事の調整をしてもらったり、お父さんが何もできない状態で子どもが帰ることがないように、『お父さんも少し仕事を調整してくださいね』と予告する。」「お父さんが来れる日のカレンダーを作り指導計画、お母さんが『これ位だったら見れそうかな？』と思えるような期間、場面を作り、たくさん接して肌で知って感じて、ケアに参加してもらう。」

「この子のケアの形で、泣いているときはおむつを見ましよう、ミトン、泣くことでチアノーゼが出現することの影響の見極め、経管栄養チューブの貼り方等、お母さんだけでなく、複数の人ができるプランを立てる。」「経管栄養チューブの入れられた時の子どもの反応、取るのが巧みな子どもの貼り方の工夫、ミトン着用、泣いてチアノーゼ出現等から見極めて、複数の人ができる状態で帰る。」

「お母さんの中で『いけるんじゃないの？』と気持ちが絶対芽生えてくる。」「全部見立てを立て、『このケアだったらできるね』のパーツを増やし、『家に連れて帰り横で寝かしてみたい』と気持ちができる位の準備期間を持つ。」

#### 《代表データの解釈》

K氏は、子どもがNICUから病棟へ移床する前に、呼吸器が必要な子どもの退院時の姿を想定した目標を見出し、退院にむけた家族への支援を始めていた。子どもが家で暮らすイメージを家族がもてるように、主にケアを担う人にケアに参加してもらいながら、退院にむけたプランに訪問看護師を絡めていた。子どもの社会性の発達の芽生えに着目して通所支援の導入を調整していた。家族とNICUのチームで家庭で問題となる点を共有して整理していた。退院を見

通した仕事の調整を家族に提案して、子どものケア体制強化と家族一人ひとりの生活や仕事の継続が成り立つように導いていた。子どもの医療的ケアの留意点や工夫点を複数の人が実施でき、転居しても対応可能なように調整していた。家族にケアの参加を促して、家族ができるケアを増やし、子どもと暮らす願いや自信を持てるように支援していた。家族が訪問看護師と関係性を築く準備期間を通して、子どもの反応や症状をみてケアできる体制を創っていた。

3) <子どもの意欲を読み取り医師の見立てと生理学的指標を確認しながら専門職の力を結集して安全な運動を実現する>

小児看護 CNS は、子どもの運動したい意気込みを捉えて、安全を保障するために、医師の見立てと理学療法、作業療法時、保育時の生理学的指標を確認して見極め、多職種協働で方法を見出して呼吸状態が悪化することなく楽しく運動会やプールに参加する経験に繋いでいた。

このサブテーマは、M 氏、N 氏に見られた。代表ケース M 氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「気管切開がある 5 歳の子どもが、リハビリで SRC(Spontaneous Reaction Control Walker: 自発的反応調節歩行器)を使っている様子を見て、その子の顔も真赤になり、脈も上がり、長く座ってられる状態じゃないことが見て取れた。」「安全が保たれて運動会に楽しく参加ができる状況か?」「その子に聞いていくと、言葉でなく表情で『やりたい』と。」「リハビリの先生と相談が必要と判断して相談、『‘反対’に乗るって方法もあるよ』とアドバイスをもらった。」SRC を動かすのはお母さんとスタッフとして、いつもの姿勢により近くて安定した状態か、バイタルサインを見て、サチュレーションが落ちないか確認した。」

「運動会前の 2 週間に、理学療法が週 2 回、作業療法が 1 回あり、3 人の先生たちがリハの時間の度にやってみているところで一緒に確認した。『これだったらいけるね。』と運動会で安全に参加できる方法であることを共有した。」「その子は運動会に来た時から張り切ってキラキラしてて、最終的にできた。」「看護の視点は安全にできるか、来年に向けて何ができるか考えていく。」「日中に動いている時はもう少し座る練習、日頃からしようか?とつながっていく。」

「医療的ケアをしている子どもたちも気管切開している子どもたちも『泳げる』『濡れないように工夫すれば必ずやできる』というと、保育士さんが『やってみよう』と声を出してくれる。ほとんどの先

生が『やってみたら』、主治医の先生は『何か感染とか起こしたときには、自分たちが責任を持って全力で治すので。やりたいことをやらせてあげてください』という。」「リハの先生も、いろいろな工夫を、生活の中でその子たちが動けるように、遊べるように、手の動き、足の動きに合わせて浮き輪を工夫してくれる。」「遊べて、‘楽しいね‘とうまくいく。プールで泳ぐ浮き輪を持って翌年から保育園に行けるようになった子どものケースは、母子通園を卒園して年長として保育園に通園、感染も起こさず筋肉もつき特別支援学校という選択肢は家族にはもう全くない。」

#### 《代表データの解釈》

M氏は、地域の運動会で子どもがやりたいと希望する気持ちを捉え、新しく挑戦する運動が楽しく呼吸状態を悪化させずに安全にできるようにステップをふむ方針を立てていた。リハビリ科と小児科の医師に相談して医学的見解を確認して実現可能な方法の提案を医師から受けていた。子どもの全身状態や感染症罹患時の治療を考慮しながら、やりたいことをやらせてあげたいという多職種の協同につなげていた。理学療法、作業療法、保育中の生理学的な指標をもとにその子の安全を保障する視点で注意深く見て確かめていた。子どもが運動を練習する機会に見守りを重ね、大人がどこを助力すると希望する運動をできるかを見極めて、工夫の共有を積み重ねていた。子どもの生活状況や先の成長発達を見据えて準備できることを考えて、筋力をつけるために日頃から日中に座位の練習をもう少し取り入れることを提案した。子どもは、運動会への参加と練習を重ねた運動を通して安全に達成感のある経験ができた。

#### 6. 治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする

【治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする】は3つのサブテーマから生成された。すなわち＜病状と成長を見据えて子どもの力を伸ばしながら母親が自分らしく過ごす時間を持つことを支える＞＜治療の見通しが立たない子どもの傍らで、子どもの生活を振り返り意味づけることを支援する＞＜医療的ケアや介護からくる困難さに理解を示しつつ、母親の育児力をつけていく＞であった。

##### 1) ＜病状と成長を見据えて子どもの力を伸ばしながら母親が自分らしく過ごす時間を持つことを支える＞

小児看護 CNS は、1人1人異なる子どもの病状と成長を捉えなが

ら将来を見据え、子どもの力が伸びるように支援しながら、子どもから離れた話題を母親に投げかけて、封印していたり、念願していた事に専心する時間を過ごせるように支援していた。

このサブテーマは、C氏とF氏に見られた。代表ケースC氏について以下で説明をする。

#### 〔代表データ〕

「出生後1年で退院して3歳までお母さんが全てを、24時間されていたケースのお母さん。‘能面様’‘ナースの顔’で。」「お母さんがこの子のことをしている時間が今を生きている、一緒に生きている様にも見え、ケアを減らすことがお母さんにとってよいことか、凄く葛藤した。」「私の声は聴かれていないだろうな。」「『信頼関係、人間関係をつくらなきゃ』、一言から色々なことを読み取る、背景を色々な方向から探る。」「お母さんがお母さんじゃなくていい瞬間すごく大事。」

C氏は「お母さん、『すごい、絵、うまいですね』って言った時から」、「お母さんは『あっ、ほんとは絵描きになりたいくて』、薄皮が剥がれる様な感じで少しずつ変わって行って」「『経管栄養のイラスト描いてもらえますか？』と声をかけると、『ずっとやりたかった』と話すお母さんは全然別人。」「私たちの関係性の中でほっとする話題は子どもやケアから離れたところ。そうゆう時間、大事。」「他のスタッフにも言って、ナースが押し寄せた。」「お母さんは『褒められるって嬉しいですね』」

C氏は「外傷でストマが必要となった子どもが‘成長して自分のからだとして受け入れていくためにお母さんが少しずつ離れていくことも大事’といずれお伝えしたい。お母さんをちょっとはなしてあげたい。」「‘子どもがストマ（ケア）を立位で、トイレで、できるようになって退院する’目標は、’自転車に乗ること‘より凄く難しいこと」「カンファレンスでスタッフに『‘お母さんは悪くない’とずっと伝えていこう』と話した。」「その子の中に親を含むのではなく、子どものできる力をもう少し支えて母親を楽にする、少し’はなすケア’をしよう。」「（1、2か月経った頃（お母さんは）『じゃあ、お姉ちゃんの方をみてあげるために。今日は早く帰ります』って。」

#### 《代表データの解釈》

C氏は、先天性又は後天性に障害をもつ一人ひとり異なる子どもの病状と成長を見据え、子どもと母親（家族）の生活に医療的ケアが組み込まれていくことを見通していた。C氏は母親が一人の人として居ることができる時間をつくるのが大事という信念をもって



いた。子どもの生活に合わせてケアを担いながら生きている母親からケアを減らしていくことが本当に善いか熟慮していた。医療的ケアを必要としている身体を子どもが自分自身として受け入れていく為にも、子どものできる力を少しずつ伸ばす支援をしていた。母親との関係構築に努めて、母親の子育て観や医療的ケアのある生活の捉え方を聴いて、子どもと家族がおかれている状況や背景を様々な方向から理解していた。母親との和らぐ話題は母親が得意な事ややりたい事であると気づき、スタッフと一緒にその話題をする機会をつくり敬意を示して母親らしく過ごす時間を後押ししていた。母親は、念願していた事を実現する時間を過ごすようになった。

2) <治療の見通しが立たない子どもの傍らで、母親が子どもの生活を振り返り意味づけることを支援する>

小児看護 CNS は、有効とされる治療を待つ子どもが生活を送る場に身を置いて、その子どもらしいことができた経験をリフレクションしながら、母親の気持ちをケアすることであった。

このサブテーマは、F氏、J氏に見られた。代表ケース F氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「‘先の見通し’がつかない子どもたち、移植待ちの心疾患で、外出はしばらくしていなかったけれども」「訪問学級の本校の特別支援学校の文化祭があって、先生が誘ってくれて、本人も行く気満々で『行く』っていう、お母さんも『すごく、行きたい』っていう。」「その朝の判断、たまに言う『頭痛い』以外は特に症状はなく、本人は『行きたい』」「医師を呼んで診察してもらわないけど、私は‘いい’と思った。一緒に行く認定看護師2人は私の判断を信頼してくれた。」

「心配しながら、お母さんと看護師と一緒にいったけど、いつも全然食べられないのに、こんな大きなドーナツをすごい‘ガブッ’と、あの顔が忘れられない。」「何度もリフレクションした」「病院に帰ったら熱が出ていて点滴になっちゃった。」「その後春に亡くなった。」

「(外出に)行ったことが命を縮めたか?」「その子やお母さんにそういう思い、楽しい思いは、してもらえた。その後、亡くなって5年ぐらい経つ。」「お母さん、その後も何回も会うんだけど、『本当に楽しいことがたくさんあったので、また病院に来たい。』って言う。」「お母さんの居場所と気持ちを救う。目的はお母さんができるだけ安定して、(本人のケアが)在宅で続けられること。」

#### 《代表データの解釈》

F氏は、見通しがつかない治療を待機中で一時外出許可がある入院中の子どもの行事参加当日の朝の体調を、複数の看護師の見たと合致することを確認して査定していた。その子の外出に同行して、楽しい経験ができる中で体調の変化が現れないかを気にかけて子どもの過ごしている様子を見守っていた。普段は食事を摂取できなかった子どもが病棟では見られない表情で好物を食べていた姿を捉えた。その子らしい時間を過ごすことができた印象的な情景としてスタッフと母親と共有した。その後子どもが発熱して状態改善がみられない経過の中で母親との関係構築を重ねていた。永眠の転帰となった子どもの、医学的な因果関係が明らかでなくても行事参加が命を縮めたのか、日常の中で何度も何度もリフレクションしていた。母親は子どもが食べることができた表情の記憶に気持ちが救われていること、思い出のある生活をした病院が居場所であると何度も表現していた。

#### 3) 医療的ケアや介護からくる困難さに理解を示しつつ、母親の育児力をつけていく

小児看護 CNS は、根治術予定が難しい経過の子どもの治療の見通しと虐待予防の視点を持ち合わせ、排便の世話に耐えられない母親と子どもの頑張りを認めて理解を示し、子どもを育てる力を支えていた。

このサブテーマは、D氏に見られた。代表ケース D氏について以下で説明をする。

#### 〔代表データ〕

「先天性疾患で生後すぐ小腸切除、短腸症候群、中心静脈栄養管理は在宅を見越した段階で在宅用のポンプに切り替わり、操作や対応も、子ども本人に教えていなくても自然に看護師がやるのを見て覚えていた。経口摂取は進んでいなかったのも食育から始めないと難しい状況、最終的な退院指導の頃、母の出産、不幸で延期、担当医の産休等で、両親の面会も遠のき、退院の話を持ち出すと両親が尻込み、逃げ腰になって、小児病棟でお家に帰る調整、主治医の交代もあり小学校入学に間に合わなかったが6歳で退院した、ケース。」

「追い込まれてしまった母親と改めて話した」「お母さんさんと話をした上でアセスメント、ピンポイントに聞かないように、頑張っ  
てこられたっていうところから話をする。病状が重症化しかねない  
気になる親子。」「(母親が)この子を家庭で育てていく中での一番の  
困りごと、‘オムツの排泄’を減らすこと、‘中心静脈栄養はどうす

るか？’、学校に行き始めたら少しずつ食べる量も増えてきていた。」  
「母親と子どもが頑張ったところは認めて、‘はけ口’があった方がいい、『お母さんの味方になってあげてほしい』と看護師にかかわり方を伝えた。『栄養剤を使いながら高カロリー輸液から離脱して大丈夫か？』母親と話し、食べることを両親から言われる子どものプレッシャーに配慮した。」「ST (Speech Language Hearing Therapist; 言語聴覚士)にも継続してもらい、身体的虐待はなく数年経過して、定期的な受診は来ていた。」「9歳の時、身長等の成長発達のために少しでも消化吸収をよくするSTEP (Serial Transverse Enteroplasty Procedure; 腸管延長術)の経過順調、お母さんとの関係は少しよくなっていた。」

#### 《代表データの解釈》

D氏は、先天性消化器疾患で生後すぐに手術を受けてから、両親の受け入れに時間を要して就学後に退院した子どもの母親の困りごとはオムツへの排泄であると捉えていた。定期的な受診時のタイミングを活かして、子どもの重症化と虐待予防の軸を持ち合わせ、母親が子どもを育てていく力をつける支援に重点をおいていた。排泄物の臭いに耐えられない気持ちが強まり追い込まれた母親との会話では子どもの頑張りを認めて理解を示し、言葉を慎重に選びながら子どもが悪い訳ではないことを伝えていた。母親の感情の高まりを適切に保つ力を高めるためにはけ口が必要と考えて、消化吸収をよくする手術までに、子どもが栄養剤を摂取しながら高カロリー輸液から離脱できる可能性も考慮にいられていた。食事摂取量の増加を把握して、両親から経口摂取を増やすように言われる子どものプレッシャーが増さないように支援していた。スタッフに教育的に働きかけて、母親と子どもの頑張りに理解を示すチームの支援につなげ、母子関係はよくなり、身体的虐待は発生せずに経過した。

#### 7. 治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる

【治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる】は3つのサブテーマから生成された。すなわち＜治療の見通しを立て在宅生活が成り立つ手段の検索と家族の意思決定支援を続けながら地域の支援体制を組み立てる＞＜一緒に暮らしたい子どもと親の希望を軸に親子の世界の安全確認をしながら子どもの命を守る地域体制を整える＞＜組織的な活動を通して専門性の高い看護師の仲間づくりの仕組みを築く＞であった。

- 1) <治療の見通しを立て在宅生活が成り立つ手段の検索と家族の意思決定支援を続けながら地域の支援体制を組み立てる>

小児看護 CNS は、複雑な治療経過の中で病状が安定したタイミングを掴んで、子どもと家族と一緒に生活する究極の目標を叶えるために、病態・成長発達・症状のアセスメント、必要な治療と検査、その結果から現状を確認して見通しと目標をもち、家族の意思決定を支援しながら地域の支援者の連携を調整して準備をしていた。

このサブテーマは、A 氏、B 氏、E 氏に見られた。代表ケース A 氏について以下で説明をする。

#### 〔代表データ〕

「病状の複雑性があり、個別性の強い在宅移行支援が必要な長期入院の方が行う治療はもうない、子どもの病状が安定して帰れるときのために、退院できる状態になる時にお家で生活できる周りの状況が整っているようにしたい。」「究極の目標をいかにかなえるか」

「お母さんや家族がこの子と一緒に、生活できる、家族が引き受けられること」「常にルート検索して」

「情報不足で、『先が見えないね』って時は医師に、治療方針、どのくらいかかるかを確認して、病態、成長発達、症状をアセスメントしながら必要な治療と検査、その結果から見えるようにしながら、現状に合せて確認しながら、その先のためにどのようにしたらいいか、見通しと目標をもつ。」

「お母さんの『先々お仕事を復帰したい』、家族の『引っ越しをしたい』等の家族の生き方や生活に関する希望や展望をキャッチして意思決定にもずっと関わる。」「その意思決定の内容を子どもと家族の希望する生活をかなえるための、支援する多くの人々が連携する子どもと家族が中心のプランにつなげる。」「例えば、医師が次職場への異動前までに主治医として責任感をもって「退院する」というプランを想定したときには、医師へ、院外からも参加する支援職種で構成するカンファレンスの日と退院日は『こっちが決めれないよ』と、予め念を押して、子どもと家族中心の認識を前提に調整する。

#### 《代表データの解釈》

A 氏は、病状に複雑性がある治療経過の中で、子どもと家族が家庭で生活できる環境を整える看護師の役割は大きいという信念をもっていった。病態、症状、成長発達、必要な治療と検査とその結果をもとに現状に照らした方針を医師に確認して、個別性の強い在宅移行支援のあり方と進め方の先々を常に考え続けて、見通しを持ちな

がら準備していた。子どもと家族の生活をいかになえるか、家族が家で引き受けられるようになるためにどの位の時間が必要かを考慮して、子どもの成長発達に応じた生活の支援体制を組み立てていた。家族の生活や生き方に関する意向や展望を捉えて、家族の意思決定も支援していた。家族が希望する生活を叶えるために支援する人々の連携を調整して、子どもと家族が中心のケアの提供につなげていた。病院内の予定が先行しないように地域連携カンファレンスを開催して、家族中心の多面的な支援体制を確かなものとして、子どもと家族の希望を尊重する暮らしの実現につなげていた。

2) <一緒に暮らしたい子どもと親の希望を軸に親子の世界の安全確認をしながら子どもの命を守る地域体制を整える>

小児看護 CNS は、施設で長年生活した子どもと両親と一緒に生活したい意向に揺らぎがないかを繰り返し確認して中心に置き、親との関係により子どもに害が及ばないことを実証し、児童相談所からの承認を得て子どもの虐待を予防する地域の体制をつくっていた。

このサブテーマは、L 氏、D 氏に見られた。代表ケース L 氏について以下で説明をする。

〔代表データ〕

「両親が行政に掛け合うが同居できず、児童福祉法と虐待防止法に基づいて施設に 8、9 年位いた小 6 になった子どものケース。子どもは気切があり自分で自己喀痰可能、寝る時に人工呼吸器が必要で、発達障害があり、走る、しゃべる、食べる、書く、簡単な計算ができる。退所案件として挙がった。」「皆が思っていた暗黙の限界、子どもらしく生きていくための限界を伝え、この子の将来を見据えた。違う教育で伸びる可能性、この子を育てる仲間がいないことをチームカンファレンスで意見を出し合った。」「この子を社会の中で今と別の守り方をするために、施設支援計画立案役割のケースワーカーとパイプをつないで行政の意見をもらった。」「話し合いに同席して、行政の条件の確認を重ね、関わる人々の意見を統合、整理して吸い上げるカンファレンスを何回もした。」

「『その子の命を守る』というゴールを合せ、両親の『自分のわが子を育てていきたい』と、子ども自身の『両親と生活していきたい』という軸作りに時間をかけて、その軸に何度も戻った。」「‘法的許容範囲’を行政と掛け合った。」「家族の再構築、お互いの関係性を感情レベルから慣れてもらい、L 氏は家族と腹を割ったような関係づくりをした。」「自分達の生活の中に‘第三者’が入る大変さを実感してもらう、仕事の拠点、子どもの学校と送り迎え、児童相談所が

出す条件に見合う土地、家、探してとお願いして家族に決めてもらった。」「行政の条件をクリアするように、両親、この子自身もセルフケア能力も認知発達も変化、お互い成長して力を出し合える関係、入所当時は両親 10:0 が、今は 5:5 や 7:3 で、子どもができる部分の力を両親が借りながら足りない部分を助け合っていけばいいことを伝えた。」「成長が緩やかなこの子が親子の濃厚な関わりができる個室で親子 2 人の世界の安全確認、子どもに害が及ばない実証、第 3 者の目（学校、一般の環境、父親の友達）の中に入り、安心材料を増やして、声をいっぱい集めた。」

「‘吸引’も‘カニューレ交換’もできることを目にする中、祖母宅に滞在体験、伯母、姪甥も一緒に遊ぶ等、全てがシビアな行政調査の退所 OK の判断の後押しになった、1 年の月日がかかった。」

#### 《代表データの解釈》

L 氏は、法律に基づいた措置により施設で生活して小学校高学年になる呼吸器が必要な子どもが、社会の中で、よりよい成長発達をしていく環境への移行を支援する役割を使命としていた。L 氏は関わる人々とのカンファレンスで意見を吸い上げて、『子どもの命を守る』合意を何度も重ねていた。両親の「わが子を育てていきたい」、子どもの「両親と生活していきたい」希望の両軸がぶれていないかを第三者の立ち位置で何度も確認し、家族の再構築をゴールに位置づけていた。児童福祉法と児童虐待防止法に基づく行政のシビアな条件をクリアできるか、児童相談所の条件に合う両親の仕事の拠点、一緒に生活するために引っ越しをする両親の意思決定、カニューレ交換や吸引を子どもができるセルフケア、親子 2 人の空間での安全確認、親子や親戚内で力を出し合える関係の変化を 1 年かけて調整して、第三者を通して認識できるようにしていた。両親と暮らす子どもの命を地域で守る体制が実現した。

#### 3) <組織的な活動を通して専門性の高い看護師の仲間づくりの仕組みを築く>

小児看護 CNS は、同じ疾患群の子どもが日本国内で平等にケアを受けられるように学会運営の中で専門医と看護師と協働して組織的に動き、学会が認定する看護師のスペシャリストの育成活動を通してネットワークを広げてケアを確立していた。

このサブテーマは、F 氏、N 氏に見られた。代表ケース N 氏について以下で説明をする。

#### 〔代表データ〕

自己完結ではなくケアを広めて確立、自分の職場だけではなく同じ疾患群の子どもの看護をしている他施設にも広まって、どこにいる患者さんも平等に、ケアを受けられるっていうところ本来の理想。医師と看護師で学会認定のスペシャリストの育成のためのネットワークづくりを行った。

同じ疾患群の子どもの看護をしている施設にケアを広めて、確立すること。「一緒にやろう」その活動を大学院出てからはできるようになり、組織的に動く、ネットワークを作り仲間を増やし、ケアについていろいろディスカッション、技に磨きをかけていく、管理的な側面、仲間を集める技を覚えたのも一つの技術、いろんな病院に声を掛けて、一緒にやろう、研修会が成功してスキルアップした研修生を見て仲間が増えたと感じている。

#### 《代表データの解釈》

N氏は、アレルギー疾患の患者に必要なケアを日本国内に広めて確立することを目指していた。大学院を修了してから、看護実践の専門性の高まりと併せ、組織的に動いて仲間を増やす動きができるようになったことを自覚していた。アレルギー疾患の治療を専門とする医師と看護師が学会運営の中で組織的に動き、所属する施設を越えたネットワークを作り、スキルアップの活動、ケアのディスカッションをしながら、医師と看護師でアレルギー疾患における専門性の高いケアを広めて確立する計画に参画していた。アレルギー疾患のある子どもの看護をしている施設にケアを広めて確立するために、学会が認定する看護師のスペシャリスト育成のためのネットワークづくりと研修会の企画、運営に尽力して貢献していた。アレルギー疾患のある子どもの看護の技に磨きをかけた仲間が増え、どこにいても子どもと家族が平等にケアを受けられるような理想に向けて変化する動向がみられていた。

## 第 5 章 考察

医療的ケアを必要とする子どもと家族に対して小児看護 CNS が行うケアとキューアを融合した実践（以下、融合的ケアと記す）について、7つのテーマ【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る】【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】【子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く】

【治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する】【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】【治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする】【治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる】と 23 のサブテーマがみられた。

本研究結果と荒川・井上（2015）の看護ケア発展に向けたケアとキューアを融合した看護実践の内的構造の研究結果と比較すると、小児看護 CNS が行う融合的ケアと先行研究に共通性と差異性があることが示唆された。

専門看護師の実践は、多様なエビデンスを活用して、状況を全体的に捉えながら対象に合わせた生活と結びついた治療を創り出すという共通性があり（表 3）、小児看護 CNS が行う融合的ケアには、対象の成長発達の考慮、対象の家族の意向を取り入れた調整、特に子どもの母親への支援と子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげることににおいて差異性があると考えられる（表 4）。

本章では、小児看護 CNS による融合的ケアの特徴、ケアリング、組織の中で連携して変化をもたらす小児看護 CNS の活動、意義と展望の視点から考察する。

表3. 先行研究と共通性のある小児看護専門看護師が行う融合的ケアのテーマ

本研究口	荒川・井上（2015）の先行研究
テーマ 【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る】	カテゴリー 【患者に合わせた治療を創り出す】 【治療と生活を結びつける】
テーマ 【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】	カテゴリー 【患者に合わせた治療を創り出す】 【治療と生活を結びつける】
テーマ 【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】	カテゴリー 【患者に合わせた治療を創り出す】



表4. 先行研究と差異性のある小児看護専門看護師が行う融合的ケアのテーマ

テーマ 【子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮して、最適な療養生活に導く】
テーマ 【治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する】
テーマ 【治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする】
テーマ 【治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる】

## I. 小児看護 CNS による融合的ケアの特徴

### 1. 全体的、総合的、俯瞰的な捉えに根差す

小児看護 CNS による融合的ケアの特徴として、全体的、総合的、俯瞰的に捉えバランスを考慮してケアを実施していることが顕れた。

この特徴は端的に、テーマ【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】として、全体的に捉えるケアが語られた。さらにテーマ【子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く】やテーマ【治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する】に、全体状況を捉えつつバランスを考慮してケアを提供することが語られた。

具体的には、サブテーマ＜子どもの力、治療、リハビリの進捗状況等を全体的に査定して、主体的に医療的ケアができる可能性を開く＞、＜子どもの症状、身体機能、セルフケア等を総合的に読み取りながら、子どもの QOL（幸せ）を第一にしたゴールにシフトして学校生活を楽しむ力をつける＞等である。

Benner は、達人看護師は特定の患者や家族に関する推移を見通すホリスティック（全体的）ですばやい意思決定、実践的推論（reasoning-in-transition）（Benner, 2001/2005）を行っていることを明らかにしている。井部らは、日本の専門看護師の思考と実践の臨床推論モデルとして「俯瞰的視点」「専門的な臨床判断と実践力の融合」「実践のリフレクション」「患者との治療的パートナーシップの形成」「実践の方向性を決めるエビデンスと研究結果を状況に投入」「多様な健康・疾病マネジメント」の6つの実践能力を抽出している（井部，大生，2015）。本研究の結果から、小児看護 CNS は子どもの特性、成長発達、病気・治療の状況、入院中の生活状況、学校生活、家族との生活の状況から、子どもの力・家族の力を俯瞰的に捉えていた。小児看護 CNS の思考は、子どもと家族の誕生から

将来、生涯を視野に入れた熟考と内省（リフレクション）を伴うプロセス、時間的なプロセスを経ていることを重視している。そして、子どもと家族が直面している複雑性のある状況の中で、子どもと家族をホリスティックに捉え、今の治療の先にあるものを見通すことに関心が寄せられており、どのように医療的ケアを受けながら、どのように生きることが子どもにとって幸せかについて、常に思考されている。このような思考に基づく小児看護 CNS の実践は、子どもの病状の悪化や寿命が尽きることも見通し、そのうえで、その子らしく豊かに暮らす子どもと家族を中心としたケアとキュアの融合という、より良い融合的ケアが必要不可欠であることを示していると考ええる。

## 2. 多様なエビデンスを活用したケアの実施

小児看護 CNS による融合的ケアの特徴として、多様なエビデンスを自己のケアに活用するとともに、他の専門職への説明にも活用していることが顕れた。

多様なエビデンスの活用は複数のテーマ、サブテーマでみられた。この特徴は端的に、テーマ【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る】に、そしてテーマ【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】では、状況を全体的に捉えるために多様なエビデンスを活用して必要な査定を実施していること、テーマ【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】こととして語られた。

具体的には、医学的診断と発達特性から査定していること、子どもの意欲を読み取り、医師の見立てと生理学的指標を確認し、エビデンスを活用して査定していること、施設外の専門職者にエビデンスを活用して説明を行っていること等である。

小児看護 CNS は医師の診断や見立て、治療ガイドライン、先行研究を評価し、何が活用できるエビデンスとなるのかを確認した上で実践に活用していることが明らかになった。小児看護 CNS は実践の指針となる理論の活用や最新のエビデンスを適用することを大学院教育の中で修得しており、エビデンスに基づく実践 (Evidence-Based Practice; EBP) は、高度実践登録看護師 (Advanced Practice Registered Nurse, 以下、APRN) の実践のコアとして位置づけられている (Tracy, O'sGrady, 2019/2020)。小児看護 CNS は融合的ケアの実施にあたり、APRN の実践のコアである多様なエビデンスに依拠して実践するだけでなく、さらに状況やその子どもや家族の希望を叶えるケア創り出すことも行っていた。子どもと家族へのよ

り良いケアを創り出すために、カンファレンスでの意見交換や医師との対話を通してエビデンスを見出し、可視化してケアに活用していた。小児看護 CNS は、‘この子’の適切な体温を深部体温の値で評価したり、体重の推移から体力消耗や消化を査定したり、医療的ケアの実施やケアのタイミングを見極める時間を検証することにより、今、必要な看護のエビデンスとなる事柄を抽出していた。

本研究から明らかになった小児看護 CNS のエビデンスを活用し、評価する高度な看護実践を蓄積していくことは、看護師・看護学生及び大学院生、多職種、そして子どもと家族が協働して子どもの看護の知を蓄積し、形式知の結合化をもたらす発展の糸口になり、意義があると考ええる。

### 3. 「無害の原則」を重視した倫理的実践

小児看護 CNS の融合的ケアの特徴として、不必要なケアを回避する等、「無害の原則」を重視して実施していることが顕れた。

この特徴は端的に、テーマ【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る】、テーマ【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】として、安全なケアを提供することが語られた。

小児看護 CNS は必要なケアと不必要なケアを弁別し、安全なケアを提供すること、不必要なケアや治療からもたらされる否定的な影響を最小限にすることを目指していた。子どもの権利を擁護しながら、子どもに害を与えない、子どもへの害を回避する、その子どもに応じた支援を提供することは、看護の責務である。看護倫理の視点から、「なぜ」その看護をするのかを言語化しながら、子どもの意思や人生を捉え、どのように関わっていくか考えることが重要である（仁宮，河俣，市原，2020）。

小児看護 CNS は子どもの倫理的課題について整理し、倫理的思考に止まらず倫理的実践を展開すること、すなわち倫理調整をしていくことが期待されている。本研究から小児看護 CNS は様々な発達段階にある、多様な病態の子どもを対象に、子どもへの害を回避することを特に重視して融合的なケアを実践していることが明らかになった。子どもは、重症心身障害児、超重症児、準重症児、意思表示が僅かにしかできない等、多様で個別性があり、子どもの意思表示や気持ちの表出を捉えて尊重する実践は、卓越性が求められる。特に重症児の意思確認の判断基準はないことから、看護師、医師、医療従事者により判断が異なる現状があり、慎重に調整することも求められている（仁宮，河俣，市原，2020）。

小児医療の進歩に伴い、新たな治療を受けて命を繋いでいる子ど

もは、医療機関、施設のみならず在宅で家族と共に生活している。日本の子育ての文化を基盤に、これからの日本における子どもの成長発達と、病状、療養生活、子どもとその家族の支援を、関連する専門職種との意見交換、実績をもとに、倫理的な融合的ケアの実践知を発展させていく必要がある。

#### 4. 子どもを護り、子どもの生きる力の発揮を支える

小児看護 CNS による融合的ケアの特徴として、「子どもを護る」こと、さらに、「子どもの生きる力」が発揮できるように支援することが顕われた。

この特徴は端的に、テーマ【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る】、子どもの生きる力が最大限に発揮できるように、テーマ【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】として語られた。子どもを護るために、子どもの意向を確認しつつケアを実施していることが、テーマ【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】、テーマ【治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる】として語られた。

小児看護において子どもの権利を護り、日々成長発達する子どもが到達できる最高の健康を維持するために看護職の専門性を発揮して支援することは重要な役割である（山本，2009）。

本研究において、小児看護 CNS の実践は決定しようとしている治療や療養法が、子どもにとって害を与えないかを見極めて、慎重に対応し、子どもを中心に関係する人々が納得して変更することができるように導いていた。小児看護 CNS は子ども中心のケアの軸を持ち、子どもの命を護り、子どもの権利を保障するための支援を継続している。例えば、全ての子どもの身体に負担がかからない生活ができることを第一義的に位置付けて子どもを護るケアへと導き、乳幼児や障害のある子どもの未熟さを十分配慮して権利を擁護していた。

子どもは、社会に参加する機会を求めており、例えば、きょうだいや友達と一緒に地域で学び、そのような選択肢がある社会を望んでいる（国立成育医療研究センターもみじの家，2021）。子どもの施設での療養生活にとどまらず、家族との生活、さらに移行支援を視野に入れ、保育園や学校に通うことを想定して、地域のネットワークの中でも、子どもが護られるように目を配る必要がある。

文部科学省から平成 29・30・31 年度改定学習指導要領に示

された「主体的・対話的で深い学び」を通して育まれる「生きる力」は、命が護られた中で、社会の一員として発揮されるものである。子どもが主体となり、子どもの力を育む環境をつくることが重要である。今日の社会において、子どもの意見を聴いて尊重することは、子どもの視点に気づき、変革を進めるきっかけとなる。さらに、子ども中心の、子どもの生きる力を育む支援に関する実践知を発展させて子どもへの支援を体制化していくことが重要である。

#### 5. 医療的ケアを生活の中に組み込み学校生活に繋げる

小児看護 CNS による融合的ケアの特徴として、医療的ケアを生活の中に組み込むように、また学校生活につなげる取り組みとして顕れた。

この特徴は端的に、テーマ【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】、テーマ【子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く】、テーマ【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】として語られた。

具体的には、サブテーマ＜子どもの症状、身体機能、セルフケア等を総合的に読み取りながら、子どものQOL(幸せ)を第一にしたゴールにシフトして学校生活を楽しむ力をつける＞、＜教員が納得するエビデンス入りの「その子のマニュアル」を作成し呼吸器はからだの一部と理解を得て学習活動の幅を広げる＞、＜子どもの健康と生活の質を最高に保つケアを検証し家族と一緒に生活時間と組み合わせる＞、＜「この子のケアの形」をつくり呼吸器が必要な子どもと家族の暮らしが成り立つように導く＞等である。

本研究の結果から、小児看護 CNS は子どもの意向、気持ちの表出を捉えて、学校や施設に通いたい、学習したい、行事に参加したい子どものニーズを家族（母親）の意向と併せて確認して、医療的ケアを生活に組み込み、家族と暮らす生活、安全な通所、通学を実現する実践をしていることが明らかになった。医師は、医学に基づいて主要症候について原因と病態生理を理解して、鑑別診断を検討して診断推論を組み立てる（厚生労働省，2022）。看護学に基づいて行う臨床推論は、「特定の患者や家族について推移を見通すこと（reasoning-in-transition）」「常に変化する終わりのない臨床状況における実践的推論」（Benner, Hooper, Stannard, 2011／2012, p. 19）であり、看護師の倫理的推論は、「その状況の中で何をしなければならぬか」（Tracy, O'sGrady, 2019／2020, p. 17）の次元を

含む。優れた臨床判断には「経験的学習、内省、患者・家族との会話の継続」(Benner, Hooper, Stannard, 2011/2021, p. 31) が求められる。小児看護 CNS の臨床判断は、子どもと家族の生活状況を積極的に見て、聴いて、対話して、子ども、家族、医師、スタッフと、子どもと家族中心のバランスよく成り立つ生活を検証して創り出すプロセスを経ている。

現在、学校の教職員は子どもの日々の学習・教育の平等や保証、医療的ケアニーズの多様性への対応の困難さや不安を抱えていることが指摘されている(畠山, 韓仁, 増満, 他, 2022)。また家庭においては、子どもの療養上の世話を主に担うのは母親であることが多く、子どもの健康状態が母親と子どもの社会生活に影響する(久保, 穴戸, 坂口, 他, 2020)。このような現状の中で、小児看護 CNS は子ども自身が、療養上の不安なことを解消するために一緒に練習する、子どもが難しいことは先生や周囲の人に SOS を出して事前に理解してもらい、子どもの主体性を育む方法、母親・家族の認めを得る方法を用いていた。

さらに、本研究から、小児看護 CNS は子どもと家族の生活が成り立つように家族の意思決定の支援、子育て支援、教員へのコンサルテーションを含む実践をしていることが明らかになった。呼吸器が子どもの身体の一部であることや機器のアラームの意味を学校の先生が理解できる説明の工夫、不要な制限をなくすことの提案は、学校の教員に受け入れられ、子どもの学習活動が広がり、学校の集団生活で楽しい時間を過ごすことができるというアウトカムを生み出した。臨床判断のモデルには、看護師として何に気づき、解釈して、行動に起こして対応したアウトカムを得て、またさらに行動にリフレクションするサイクルがある(Tanner, 2006)。熟練した看護師は、複数の推論や選択肢をもち、自らの臨床判断を常にモニタリングし、チームに働きかける(藤内, 宮腰, 2005)。

家庭や学校での最も適したケアの創造に寄与する小児看護 CNS の思考、多職種との連携における実践の成果は、子どもの生活の質を高めていた。そして、子どもの生活の場が医療機関から家庭、学校に移行する中で、子どもを中心に、母親自身や家族にとっても安定した時間を創り出し、支援する教職員の不安を払拭して、本来の学習・教育に力を配分できる体制に貢献していた。小児看護 CNS の実践は、子どもを育てる母親の健康状態、福祉・教育サービスに対する満足度(木村, 月野木, 遠藤, 他, 2019)が、よりよい状態となるような支援に寄与する可能性を開くと考える。

小児看護 CNS の実践の記述の文脈をよく考えながら読み解くことは「有能な実践レベルから専門的な実践レベルへと看護師が向上

できるようになる」(Benner, Kyriakidis, Stannard, 2011/2012, p. 7) 指針となり、看護師の現任教育、専門看護師の研鑽に活用できると考える。

小児看護 CNS は家庭や学校で幸せに生活するために‘終わりのない’療養上の世話をニーズにもつ子ども中心の臨床推論、倫理的推論と優れた臨床判断の技能を巧みに活用していると考えられるため、今後、研究を通して小児看護 CNS の実践知を明らかにして蓄積していくことが重要である。

#### 6. 治療や療養法の子ども・家族・医療チームへの説明と異なる意見の調整

小児看護 CNS による融合的ケアの特徴として、治療や療養方法を子ども、家族、医療チームの仲間に説明し、異なる意見や意向を調整していることが顕れた。

この特徴は端的に、テーマ【治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する】として語られた。

具体的には、サブテーマ＜母親が求める治療の意味を医師と看護師に説明して事態が好転するように調整し、母親が医師に話せる状況を整える＞、＜予後を見通して両親と対話を重ね必要なケアを取り入れて子どもの生活の質を高める＞、＜家族の意向を紐解き、子どもの病状を見極めて家族の選択に子どもの意向を取り入れた早期治療を組み込む＞等である。

家族と医療者間、各専門職間、医療者の間においても、優先順位に違いがあることはしばしばみられる。親が重要だと考えていることに耳を傾けながら、子どもにとって何が最善かを考え、家族とチームを調整し、バランスの取れた協力関係を確立する必要がある (Williams, Waller, Chenoweth, et.al, 2021)。小児看護 CNS の実践は、決定する治療、療養方法が子どもにとって害を与えないかを見極めて、慎重に対応し、子どもを中心に関係する人々が納得して当初の判断を変更することへと導いていた。小児看護 CNS は言語では十分表現することができない子どもにおいて、生活の中で行われている治療・療養、ケアの様子、子どもと親の双方の感覚や意向を尊重して、子どもの利益や願いを叶え、親の理解と意思決定を支援する重要な役割を担っていた。

米国においても、治療選択に関する医学的知識と医療システムに関する知識をもつケアコーディネーターの、患者に最も適切な治療法とケアを見極め特定し、交渉するスキルは患者の転帰に良い違いをもたらしている (Izumi, Barfield, Basin, et.al, 2018)。

日本の専門看護師もまた専門的知識に基づいた説明や調整する能

力が実践で駆使されていることが報告されている(荒川,井上,2015;井部,大生,2015)。本研究の結果では、小児看護 CNS は医師と家族が異なる意向をもっていた場合に、医師と家族に双方の考えを理解できるように通訳し、調整したり、母親が自分の思っていることを医師に話すことができるように励ましたりしていた。また、検査や手術日の変更を提言したり、家族へのインフォームド・コンセントを提案する小児看護 CNS のスキルが、結果として子どもへの最善の治療の実施に貢献していた。

今後、小児看護 CNS の治療や療養法について異なる意見の調整における説明する力、交渉する力、協働する力について研究として明らかにしていくことは必要であり意義がある。

#### 7. 協力体制を形成してオーダーメイドのケアを創造する

小児看護 CNS による融合的ケアの特徴として、全体的、総合的、俯瞰的に捉えて、協力体制の中で、その子に適したオーダーメイドのケアを創造することが顕れた。

この特徴は端的に、テーマ【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】として語られた。

具体的には、サブテーマ<教員が納得するエビデンス入り「その子のマニュアル」を作成し、呼吸器はからだの一部と理解を得て学習活動の幅を広げる>、<複数の人で行う「この子のケアの形」をつくり呼吸器が必要な子どもと家族の暮らしが成り立つように導く>、「その子のマニュアル」「この子のケアの形」として語られた。

真の専門家は、刻々と変化する現場において、「今、ここで何が重要か」を知り、即興の力で「よりよく」を進める、「今あるものから、さらに、よりよく」を探し、フロンティス創造する力をもつと言われている(塚本,2008)。これは、子どもや家族の状況に注視し、エビデンスも参考にして、定型的なケアから個別のケア、オーダーメイドのケアを創造していくことでもあると考える。同時に、関係者に詳細な説明を行うことにより、協働して作成したオーダーメイドのケアがチームや家族に伝わり、実施される。このようなケアはチームや家族のエンパワーにもつながると言われている(中村,水野,奥,他,2023)。

小児看護 CNS は入院中の子どもの療養生活や学習への要望に関する表現や発言を注視して、家族(母親)の意向を確認しながら定型的なケアから個別のケア、オーダーメイドのケアを生み出し提供していた。

医療的ケアを必要とする子どもは、在宅での生活に移行した後も、



病状の変化や子どもの成長発達に伴い、子どもの生活、家族の生活は変化している。そのため医師の処方、治療に関連する反応、薬剤の効果が微妙に変化し続けるものである。慢性疾患や障害をもち訪問看護を受けながら生活している子どもの家族にとっての生活は「家族なりのペースができた」という状況においても「常に変化」している（平林，2007）。小児看護 CNS は個別性と病状や治療の変化を踏まえてオーダーメイドのケアを提供すること、ケアを創造していく役割を担っている。

例えば、本研究では小児看護 CNS は呼吸器が子どもの身体の一部であることや機器のアラームの意味を教員が理解できるよう看護学に基づいて説明を工夫して提案し、不要な制限をなくすことを目指した。この提案が学校の先生に受け入れられて、子どもは目標を立てて学校生活や学習に取り組むことが可能となり、楽しい時間を過ごすことができるようになった。また、子どもが必要に応じて先生や周囲の人に SOS を出すように、子どもの主体性を育む支援も行っていた。一人ひとりの命と生活が、「その子のマニュアル」を作成し、多職種とも共有して実践できる体制を整えていた。

このように小児看護 CNS は身体に根差した知性としての実践知を基盤として多職種と連携し、オーダーメイドの医療やリハビリ等との融合的ケアを提供していることから、子どもと家族への支援が充実することが期待できると考える。

## 8. 子どもだけでなく、母親・家族の力も育む

小児看護 CNS による融合的ケアの特徴として、子どもはもちろんのこと、母親の育児力や家族の力を育んでいることが顕れた。

この特徴は端的に、テーマ【治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする】を中心として語られた。

具体的には、サブテーマ＜治療の見通しが立たない子どもの傍らで、子どもの生活を振り返り意味づけることを支援する＞、＜医療的ケアや介護からくる困難さに理解を示しつつ、母親の育児力をつけていく＞、＜家族の最小限のパワーで子どもの健康と生活の質を最高に保つケアを検証し家族と一緒に生活時間と組み合わせる＞等である。これらのことから、家族を視野に入れたケアを実施しながら、家族に配慮したケアを実施していることがわかる。

小児看護においては、子どもと家族、特に子どもと母親とは一つのユニットとして捉え、看護の対象として位置付けている。子どもの治療や療養に応じて、さらに医療・福祉・行政の場等の多様な場で、子どもと家族中心とする支援を実施する必要性も指摘されてい

る。家族の生活を支える子どもと家族中心のケアは医療者との良好な関係の構築、子どもと家族の QOL の向上、医療者の実践力の向上へとつながっていることも指摘されている（浅井, 2013）。

本研究では、小児看護 CNS は子どもへの直接ケアとともに母親の抵抗や負担を軽減する支援を行いつつ、困難な治療を進めていた。また、家族にレスパイト入院を勧め、その間に子どもの代弁をして、母親にとっても納得のいく治療や社会資源の導入を行っていた。小児看護 CNS は子どもの病状や移行期、社会資源を見据えて、家族の子育て観を尊重しながら家族の力を育て発揮できるように支援をしていることが明らかになった。

Maeda, Tomomatsu, Iikura, et al.(2023)は、気管切開術を受けて人工呼吸器呼吸器を装着して在宅医療を受ける日本の子どもの運動能力向上に伴う家族（主に母親）の介護負担増加と、その時期を通過すると子どもは医療機器から離脱する可能性が高いことを示している。子どもの運動機能や社会性の向上を促す活動を広げる支援とともに、母親・家族が補うケアが過剰な負担にならないような地域資源の活用や個別の支援のニーズがあるといえる。

小児看護 CNS の教育課程では、「子どもやその家族の生活環境や人間関係を包括的に捉え、子どもと家族の生活維持・セルフケア能力を判断できる」「子どもやその家族が必要としている看護を、ケアとキュアを統合した高度な技術を用いて実践・評価できる」「子どもやその家族が適切かつ最良なケアを受けることができるよう、他の専門職と連携・調整を図り、ケアの推進者となることができる」ことを教育目標としている（日本看護系大学協議会, 2023a）。

本研究の結果から小児看護 CNS はその家族（親）の子どもとして、その子どもらしく成長、生活できること、一人の人として主体的に生活を楽しむことができるようにという志向性をもって、母親の育児力、家族の力を育む融合的ケアを実施していた。すなわち、本研究結果から、小児看護 CNS は子どもだけでなく家族の力を育み、家族としての力、育児力やセルフケア力の育成を支援する能力を修得し、その力を発揮していることが確認されたと考える。

小児看護 CNS の融合的ケアは、地域で成長発達し続けるその子どもと家族の力を育むともに、子どものセルフケアを補完する家族が望む家族らしい生活の実現に配慮するものとしてさらに発展することが求められると考える。

9. 母親・家族が自分たちの時間や生活を持てるように支援する  
小児看護 CNS の融合的ケアの特徴として、母親・家族も自分たちの時間や生活を持てるように支援することが顕れた。

この特徴は端的に、テーマ【治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする】として語られた。

具体的にはサブテーマ＜病状と成長を見据えて子どもの力を伸ばしながら母親が自分らしく過ごす時間を持つことを支える＞として語られた。本研究結果から小児看護 CNS は家族を視野に入れたケア、家族に配慮したケアを実施していることが、明らかになった。

先行研究から、家族の対処理論の観点から、病者・病児を抱える家族は問題解決的な対処方略ばかりでなく、ノーマリゼーション方略を取ることも有用であると言及されている（野嶋，中野，宮井，1994；村田，草場，小野，他，1999）。家族が家族らしい生活や自分たちの時間を持つことは必要なことである。子どもの日常の世話、育児を主に担う親（母親）、家族の心身への負担は大きく、子どもの原疾患の重篤さや特性を考慮すると、看護として「病気の子どもの世話をしながら家族らしく生活することを支える」（前田，2012；河俣，片田，三宅，他，2016；中野，鋤田，松本，他，2016；宮下，檜木野，2017；染谷，中野，2020）ことの必要性が指摘されている。

本研究の結果から小児看護 CNS は医療的ケアから離れて、母親、家族も自分たちが自分らしくいれる時間や子どものきょうだいの親（母親）としての時間、安心して子どもから少しでも離れる時間、少しずつ離れる時間を持てるように支援していることが明らかになった。このような実践知をさらに蓄積して、その効果を明らかにすることは、子どもを中心として母親と家族への支援をする看護職およびケアの提供を協働する専門職において意義があると考えられる。

#### 10. 地域へ視点を広げて地域ネットワークづくりに取り組む

小児看護 CNS による融合的ケアの特徴として、病院内での視点から地域へと視点を広げて、地域ネットワークを作ろうとすることが顕われた。

この特徴は端的に、テーマ7【治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる】として語られた。

具体的には、サブテーマ＜治療の見通しを立て在宅生活が成り立つ手段の検索と家族の意思決定支援を続けながら地域の支援体制を組み立てる＞、＜一緒に暮らしたい子どもと親の希望を軸に親子の世界の安全確認をしながら子どもの命を守る地域体制を整える＞、＜組織的な活動を通して専門性の高い看護師の仲間づくりの仕組みを築く＞等である。

先行研究では、「多職種カンファレンスを通して子どもと家族に最

善な地域連携計画を進める」、大学の研究組織と連携して「組織にケアツールを根付かせていく」小児看護 CNS の実践（有田，2009；濱田，有田，笹木，他，2009；内，三宅，三宅，2009；染谷，中野，2020）が明らかになっていた。

本研究の結果から、子どもの治療の先を見通して、子どもの命を護ることを第一に、子どもと家族の生活が成り立つように、家族の意思決定を支援して地域の体制づくりを推進する小児看護 CNS の実践が明らかになった。また、個別のケースにおける情報収集力、分析力、看護実践の展開力と併せて、個人が所属する組織内での共有にとどまらずに、人脈を構築しながら、学会等の組織的活動につなげて看護の質を高める取り組みをしていることが明らかになった。小児看護 CNS が課題を明確にして、よりよいシステムや変化をもたらすためにリーダーシップを発揮していると考ええる。

先行研究において専門看護師の【今までにない看護の役割を担う】実践が明らかになっている（荒川，井上，2015）。小児看護 CNS は高度実践看護を行う上で必要な能力を身につけるための自己教育に自律して取り組んでいる（中村，水野，奥，他，2022）。本研究から小児看護 CNS は「専門医と協働した組織的な活動を通して専門性の高いケアを実践できる看護師の仲間づくりの仕組みを築く」ことを語り、ケアの発展に取り組んでいることが明らかになった。今回、小児看護 CNS の実践範囲の広がりが明らかになったと考える。

日本における新型コロナウイルス感染症の流行による影響において医療機関の受診控え、ショートステイや訓練の休止等、子どもと家族のサポート体制の脆弱化がみられた（山田，西本，安原，他，2022）。高度な看護実践を展開する看護師による電話や動画による遠隔医療により医学的に複雑性のある子どもと家族中心のケアのニーズに対処することが可能である（Cady, Erickson, Lunos, et al, 2015）。現在、日本全国どこからでも、子どもが必要な医療を受けられ、かかりつけの病院以外でも情報共有が可能となるように「医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）」が子ども家庭庁で検討されている（厚生労働省，2023）。今後、データベースに基づいて、子どもと家族の豊かで安心した生活に寄与する融合的ケアの充実が求められていると考える。

## Ⅱ．ケアリングに根差した小児看護 CNS による融合的ケア

Benner と Wrubel の「気づかい（caring）」とは「思考と感情と行為を区別せず、人間の知の働きと存在を一体的に表現する言葉」「巻き込まれ関与していること（involvement）」（Benner, Wrubel, 1989/1999, p.1）という考え方を参考にして、本研究から明らかに

なった事柄を考察する。

本研究結果から明らかになったテーマ、サブテーマでは、小児看護 CNS の子どもに関わる全てのケアを担っている母親へ関心を寄せた気づかい、学校の授業や給食の時間、地域での理学療法中に呼吸器を着けている子どもの身体機能と希望に対する気づかいが語られていた。また、小児看護 CNS からケアによって子どもの安楽を叶えること、母親（両親）を気づかいながら関わっていることが顕れていた。小児看護 CNS は子どもの身体を考慮し、看護の質を担保していると解釈することができる。小児看護 CNS は子どもと家族に関心をもち力を高めて繋がり、スタッフと協働する関係を築く実践知を獲得していることが示唆された。

小児看護 CNS の融合的ケアは、治療中でケアを必要とするニーズを表現できない成長発達段階にある子どもを気づかいつつ、治療中の子どもに関わるできない母親の心理的ハードルを下げることで、子どもを主役とした生活の中に母親も関わるできるように導く役割を発揮していると考えられる。

また、小児看護 CNS の融合的ケアは、看護の対象に関する主観的情報と客観的情報を把握しつつ、小児看護 CNS の身体に根差した「気づかい」、専門職としての思考により総合的に判断していくプロセスであると解釈する。小児看護 CNS の実践のケアとキュアの融合において、「ルート検索」と比喻して語られていたことは、彼女たちの思考の特徴であると考ええる。すなわち、役割を発揮するための知識量が単に豊富であるということではなく、実践を通して得る情報と子どもの成長発達しながら生活する時間軸に沿って思考を拡大しながら実践を展開していると考えられる。

小児看護 CNS のケアとキュアを融合するあり方において、「幸せを第一にしたゴール」は、子どもを中心とした最善を第一に考慮したケアとキュアを融合した高度実践看護であることはゆるぎない。その上で、絶え間なく子どもと家族から得られる情報をアセスメントして、多職種と連携しながら、よりよい形を探求しながら支援を展開する小児看護 CNS の知識とスキルは広がりと深まりを伴い発展しているものと考えられる。小児看護 CNS の実践知として思考と実践が一体となっていると考えられる。

小児看護 CNS の高度な看護実践の記述を読む、聴くことは、子どもと家族へのケアとキュアを融合した実践経験のある看護師、未経験の看護師、看護学生、大学院生も小児看護の実践の専門性を学び、子どもと家族への高度な看護実践を身に着けていく糸口になると考える。子どもと家族がその人らしい生活ができる支援と権利を擁護するケアとキュアを融合した小児看護の実践知として確立し、看護

の質の向上を目指していくことが必要である。

### Ⅲ．組織の中で連携して変化をもたらす小児看護 CNS の活動

小児看護 CNS は「高度実践看護師が備えるべき実践能力を高め、看護活動を創意工夫して変革でき、社会組織的に発展させうるような能力」（大学院高度実践看護師教育課程（修士課程）（日本看護系大学協議会，2023c））を有し駆使していた。

本研究において、子どもが治療を受け、家族とともに生活する支援において、小児看護 CNS は組織、地域の中で多職種と連携、協働するかたちで、複雑で解決困難な状況に変化をもたらしていることが語られた。成長発達し続ける子どもの病状や医療的ケアを伴いながら生活する将来が見通しきれない状況は、その時々の一回性に満ちている状況であり、別の機会に同様の最善の状況に到達するアルゴリズム的な対応は困難であると考えられる。

また、本研究の結果から、小児看護 CNS は教員からの相談に応じるかたちで「その子のマニュアル」を作成したり、子どもが平等にケアを受けられるように医師と看護師が協同した組織的な活動を通して専門性の高いケアを実践できる看護師の仲間づくりの仕組みを築いていることが明らかになった。専門職としての小児看護 CNS の思考と実践、多職種との連携の成果が子どもの生活の質を高める変化をもたらすものとなっていると考える。子どもを中心に俯瞰して現象を捉え、創意工夫しながら、現状に沿い見通しをもち展開している小児看護 CNS の実践から、最良のケアとケアを融合した実践の要素を指標として看護の質を高める高度な実践を標準化する示唆が得られたのではないかと考える。

小児看護 CNS の融合的ケアは、その現象を思考して、責任をもって一度、少し崩すかわりをするすることで、従来のあり方から一度不安定となることを支援し続けて母親が納得できるケアの方法の変更のみならず、母親の信念の変化を起こし、子どもと母親の安定へと導いていたものであると考える。本研究から明らかになった複雑で解決困難と捉えられる現象を熟慮した上で、変化をもたらす小児看護 CNS の実践は、子どもを中心とした責任をもった関わりにより、必ず生じる不安定さの時期も支援をし続けて、ケアとケアを融合した変革と組織的な発展に寄与していると考えられる。

小児看護の対象の子どもと家族の現象は、成長発達と病状、療養上の側面から絶えず変化し続けて、動的で、可変的で柔軟なものである。先行研究から小児看護 CNS の【看護師の力を見極めながら子どもと親へのケアを補完する】実践として「プライマリーナース、スタッフ、訪問看護師の相談窓口となり、子どもと親にとって最善

のケアを提供できるように導くとともに、補う役割を担うこと」(太田, 2009; 安田, 山内, 山田, 他, 2012; 河俣, 片田, 三宅, 他, 2016; 龜山, 木下, 2019; 染谷, 中野, 2020) が明らかになっている。

本研究の結果から、小児看護 CNS は子どもと家族を支援する看護職と多職種との連携の中で、ケアとキュアの融合という、よりよい融合的ケアを実践している。組織の中で多職種と連携する中で、不安定さがある状況において融合的ケアを実践する小児看護 CNS がどのように思考して実践しているかについて、さらに研究として明らかにすることは、今後の小児看護 CNS の教育課程における学修、小児看護 CNS のスキルアップのために必要な内容、多職種との連携の在り方への示唆が得られると考える。

#### IV. ケアとキュアを融合した小児看護 CNS の高度看護実践の意義と展望

高度実践看護師の携わるチーム医療推進のアウトカムにおいては医療職種の人手不足の解消も期待されている(大釜, 2013)。しかし、本研究から明らかになった小児看護 CNS の実践は人手としての一人の看護師の役割に収まらず、子どもの治療方針や体調を整え、状況に応じた子どものセルフケアを育み、子どもの世話(育児と介護)を担う母親の心理的・身体的負担を軽減し、一人の人としての時間の確保にも寄与する高度実践看護であったと考える。母親の育児する力も育み、子どもと家族双方の心身の健康と QOL 向上を意図する小児看護 CNS の融合的ケアは看護の知として意義深いと考える。

本研究から明らかになった小児看護 CNS の融合的ケアは、子どもが母親の胎内で誕生している胎児期から成人期への移行期まで幅広い発達段階の子どもとその家族のよりよい健康とよりよい生活の可能性を広げる発達への支援に責任をもって関わることが特徴的である。成長発達し続けている子どもの小児神経疾患・筋疾患においては身体機能が発達する小児期を経て、病態の変化、症状が悪化することも多く、変化に応じた介護や治療法が求められる特徴がある(三牧, 2018)。小児看護 CNS は中長期的な身体機能低下のリスクや寿命を考慮して、子どもの気持ちを確認して、医師や多職種と家族の理解と納得を得た必要な治療を調整する実践知を持ち合わせていることが本研究結果から顕れた。

子どもと家族を中心に位置づけた意味の中の世界で育まれた小児看護 CNS の融合的ケアは、治療法をより適切に導き、子どもの生活の質を豊かにして、母親(両親)が子どもと一緒に生活する力を引き出して、支えていた。小児看護 CNS は子どもと家族が直面してい

る複雑性のある状況の中で、どのようにケアとキュアを融合することにより、子どもと家族が生活を送ることができるのかを思考していた。

本研究から子どもと家族が地域のネットワークの中で一緒に生活することを究極の目標に見据え、複数の人ができる「この子のケアのかたち」を創り出し、「不要なケアを取り除く」無害の原則を重視した小児看護 CNS の倫理的実践が明らかになったことは意義深い。

子どもと家族が希望する目標に到達することに関与して、自らの実践を内省しながら多職種と連携して、地域における子どもと家族の生活が実現するように導いていた。すなわち、小児看護 CNS が実践する融合的ケアは、病状の悪化や寿命の到来も包括しながら、よりよくより豊かに暮らす子どもと家族のウェルビーイングに寄与するものであると考える。

小児看護 CNS の融合的ケアは、診療報酬を算定することも可能な検査や治療、処置を伴うレスパイト入院について、子どもの立場、視点から思考して、子どもの権利を守ること、擁護することを家族とともに実現するものであった。レスパイト入院は在宅で行っているケアを続けることにより子どもの体調が悪化する恐れがあることに気づき、医療的ケアを必要とする子どもと家族の状態の変化に対応したケアを見つける機会となる（酒井，2017）。レスパイトケアは家族にとって特別な時間であり、親の夫婦関係だけでなく、子どもとそのきょうだい（兄弟姉妹）にとってもメリットがある（Kim, Julia, 2018）。

このような看護は、子どもの権利を保障する子どもと家族への看護の質向上を考えていく上で、子ども中心の具体的で貴重な経験知を提供することに貢献でき、意義がある。真の専門家の経験知に根ざしそこから離れない知が、新しい経験にひらかれ自ら深化していく（塚本，2008）。

本研究の結果から、これまでに標準化や定型化された看護では子どもと家族の生活の質を保つことができない、子どもの権利擁護が困難な現象に対して、小児看護 CNS がケアとキュアを融合した最善の看護を実践していることが明らかになったと考える。

日本の専門看護師教育課程の共通科目としてコーチングは位置付けられていないが、小児看護 CNS は看護理論や看護モデル、小児看護に重要な概念を基盤にして説明力や調整力を発展、統合しながら実践を展開していると推測される。コーチングのスキルは、子どもと家族の力の発揮やケアシステム全体の改善に有用である。小児看護 CNS の認定後のスキルアップやスーパービジョンの機会、研究を通した新たな知を見出していくことも重要であると考えられる。



子どもの「生きる力」を育む支援は、地域の実情に応じて医療、教育、保健、福祉等の専門職の連携体制を構築する必要がある。子ども中心の、子どもの生きる力を育む支援において、医療的ケア児等コーディネーターの研修を受けた人々（厚生労働省，2017）と専門性を発揮できる連携における知を可視化して蓄積することは、支援体制構築において意義があると考ええる。

本研究で明らかになった小児看護CNSが行うケアとキュアを融合した実践における融合的ケアの知は、小児看護を実践する看護師、小児看護CNSの実践の知となり、子どもと家族の支援が充実すること、多職種と連携して実現する、よりよいオーダーメイドの医療における看護師の能力を高めることに貢献することが期待できると考える。

## V. 看護への示唆

### 1. 看護実践への示唆

研究から小児看護CNSの融合的ケアにおける新たな知として、7のテーマが浮かび上がり、23のサブテーマの看護実践が記述された。本研究で明らかになった小児看護CNSの融合的ケアには全体的、総合的、俯瞰的な捉えに根ざし、多様なエビデンスを活用して、「無害の原則」を重視した倫理的実践により子どもを護り、子どもの生きる力の発揮を支えるという特徴がみられた。これらの小児看護CNSの実践知は、様々な成長発達段階や複雑な病態にある子どもの命を護り、子どもの権利を保障する小児看護の質の向上に寄与することが期待できると考える。

小児看護CNSの融合的ケアには治療や療養法の子ども・家族・医療チームへの説明と異なる意見の調整、多職種と協力体制を形成して医療的ケアを生活の中に組み込み、学校生活に繋げ、子どもだけでなく、母親・家族の力も育み、母親・家族が自分たちの時間や生活を持てるように支援する、オーダーメイドのケアの創造、地域へ視点を広げて地域ネットワークづくりに取り組む、という特徴もみられた。小児看護CNSがスタッフや多職種と協働することにより、子どもと家族が生活する地域のネットワークの中で子どもの幸せを第一に考慮することを導く力となり、家族の子育て観を尊重した子どもと家族中心の融合的ケアが創造されて、子どもと家族への支援の充実に貢献できると考える。

### 2. 看護教育への示唆

本研究から明らかになった小児看護CNSの融合的ケアは多様なエビデンスをカンファレンスでの共有や説明にも活用していた。また、

子どもへの支援だけでなく、母親・家族の力も育み、医療的ケアから離れて、自分らしくいれる時間や子どものきょうだいの親(母親)としての時間を持てるように支援していた。小児看護を学ぶ基礎教育課程の看護学生、看護師、専門看護師教育課程の大学院生が、責任のある関わりの視点に立ち、子どもを護り、子どもと家族を支援する実践力を高めるための実践知を提供する可能性が開かれた。

小児看護 CNS の融合的ケアの記述は、認定を受けた専門看護師の研鑽やリフレクションにおける示唆も含んでいると考える。小児看護 CNS の実践の内容を伝授して共有する機会は、子どもが社会で家族とともにより幸せに生活するための融合的ケアのさらなる創造の可能性を開くものと考ええる。

### 3. 看護研究への示唆

本研究において小児看護 CNS の融合的ケアが記述されたことで、子どもと家族の声、関心事、文化に根差した習慣、子育て観や個々の価値を尊重した融合的ケアを創造する必要性についての示唆が得られた。

看護師の現任教育に活用できる教育プログラムや、子どもと家族のためのケアモデルを開発する研究に発展する可能性が開けた。今後、よりよい融合的ケアの実現のための変革と社会組織的な発展に貢献している小児看護 CNS、高度実践看護師教育に携わる研究者・教育者、子どもと家族との研究成果の共有、研究活動を通して、子どもと家族中心の視点で融合的ケアを創造する力となると考える。

子どもの幸せと子どもと家族への看護の質の向上をもたらすような研究成果につなげていきたい。

## VI. 本研究の限界

### 1. 研究協力者

現象をより深く理解するために研究協力を依頼する候補者の基準を設け、①公表している看護実践がケアとキューアの融合に関する内容を含む者、基準②ケアとキューアの融合に関する看護実践の経験について本研究の目的において語ることに興味をもつ者のいずれかに該当する小児看護 CNS を対象とした。しかし、ネットワークサンプリングのため、データの偏りの可能性がある。

### 2. データ収集方法

研究者のインタビュー技術とフィールドテキストを構築する技術の向上を図るために2人の小児看護 CNS にプレテストを行い、インタビューガイドの内容、面接の展開方法、分析について個別に指導

を受けた。研究者はインタビュアーとして研究協力者の世界の直接性の中に想像力を用いて住み込み、心を傾けて推し量り、発言を聴き続けることを重視してナラティブデータを引き出すことに努めた。その結果、各協力者の中で日常の実践で当たり前になっているレベルの実践について豊かな語りを得ることができた。しかし、研究者が小児看護 CNS で同志であることに伴う共感や相互作用が生じたことにより、十分な語りを引き出せなかった可能性がある。

### 3. データ分析方法

16 人の研究協力者の 1 回目のインタビューデータから小児看護 CNS のケアとキュアを融合した実践を読み込み、記述して分析を始め、2 回目のインタビュー時の自然な会話の中で研究者の理解を伝えて確認をした内容を含めたデータを得た。研究者は、データに密接し続け、比較検討して、想像力を用いて状況に住み込む解釈学的循環をする中で解釈妥当性の確保に歪みがある可能性がある時には指導を受けて解釈妥当性の確保に努めた。

データ分析に 4 年余りを要し、その期間に、新型コロナウイルス感染症の世界的な蔓延、日本における医療的ケア児に関する法律の施行、こども家庭庁の創設等、子どもと家族を取り巻く環境や生活、社会の仕組みや制度等に様々な変化が生じた。研究は、読者がその結果を理解や実践に役立てることで相対的な妥当性を得ることができるとを念頭にデータ分析を進めた。しかし、本研究で得られた小児看護 CNS の語りにおける実践の時間性とデータの解釈、公表までのタイムラグが大きいと相対的な妥当性を得ることに歪みが生じていることは否めない。

## 第 6 章 結 論

本研究では、医療的ケアを必要とする子どもと家族に対して、小児看護 CNS が行うケアとキュアを融合した実践とはどのようなものであるかを明らかにすることを目的とした。

小児看護 CNS16 人を研究協力者として、最小限に構成したインタビューガイドを用いてインタビューを行った。Benner と Wrubel (1989/1999) の解釈理論による Benner(1994/2006)の解釈的現象学のアプローチを参考に分析を行った。結果として次のような知見が得られた。

1. 医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとキュアを融合した小児看護 CNS の実践には、7つのテーマがみられた。

【多様なエビデンスを活用してケアの必要性を弁別し、子どもを護る】は、小児看護 CNS が、子どもの病状・体力の消耗・体重増加のペース等のからだの声を聞いて評価を行い、不要なケアを取り除いたり必要な治療を医師と交渉して早期に組み込んだりすることにより、子どもの身体に負担をかけない治療・ケアのプランに繋げることであった。【状況を全体的に捉えながら、医療的ケアを行う子どもの主体性の発揮と可能性を開く】は、小児看護 CNS が、子どもの身体機能、生活状況、治療の進捗等の全てを見渡して、弾力的に目標を変更しながら、子どもが主体的に医療的ケアに取り組んだり生活を楽しむ力を獲得できるように後押しすることであった。【子どもの特性や発達段階、治療と生活の兼ね合いを考慮しながら、最適な療養生活に導く】は、小児看護 CNS が、診断や治療、発達特性等の様々な側面を考慮して、療養法と生活リズムのバランスを取りながら、家族との 24 時間の生活に合う最善のケアを、タイミングを見ながら実施することであった。【治療や療養方法を説明し、子ども・家族・医療者の意向を調整して、状況を改善する】は、小児看護 CNS が、子どもの意欲や意向を捉え、医学的判断や医療機器の指標に基づき安全な方策を見出して、他職種の協力を得て必要なケアを選択したり、新たなケアを見出して、善い報告に向かわせることであった。【治療の効能を手がかりに、子どもの意向を読み取りながらその子に合った独自のケアを創る】は、小児看護 CNS が、子どもの生活に反映する治療の効果を抛り所に、関係者の意向を読み取り、その子の「ケアの形」「マニュアル」等を作成し、特定のケア、個別ケアを関係者と協力して実施することであった。【治療や療養生活を見通しながら、母親の力の育成や自分らしさを保つことを後押しする】は、小児

看護 CNS が、子どもの治療状況から今後の治療や療養内容を推測し、母親の捉え方や向き合えない気持ちを受けとめながら一緒に考えて、母親の育児する力を育て、自分らしい時間を過ごすことができるように支援することであった。【治療を見通して、子どもと家族の意向を確かめながら、子どもの生活を守る地域ネットワークにつなげる】は、小児看護 CNS が、治療の経過と先々に何が起こるかを推測し、子どもの命を守り成長発達に応じて家族との生活が地域に広がるように、家族と話し合い意思決定を支えて段取りながら支援ネットワークにつなげることであった。

2. 医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合した小児看護 CNS の融合的ケアには、①全体的、総合的、俯瞰的な捉えに根差す、②多様なエビデンスを活用したケアの実施、③「無害の原則」を重視した倫理的実践、④子どもを護り、子どもの生きる力の発揮を支える、⑤医療的ケアを生活の中に組み込み学校生活に繋げる、⑥治療や療養法の子ども・家族・医療チームへの説明と異なる意見の調整、⑦協力体制を形成してオーダーメイドのケアを創造する、⑧子どもだけでなく、母親・家族の力も育む、⑨母親・家族が自分たちの時間や生活を持てるように支援する、⑩地域へ視点を広げて地域ネットワークづくりに取り組む、という特徴が顕われた。

3. 小児看護 CNS の活動には、組織の中で多職種と連携して複雑で解決困難な状況に変化をもたらしていることが顕れていた。小児看護 CNS は、子どもを中心とした責任をもった関わりにより、不安定さがある時期も子ども・家族を支援し続けていた。小児看護 CNS は、よりよい融合的ケアの実現のための変革と社会組織的な発展に寄与していると考えられた。

4. 小児看護 CNS の融合的ケアの実践は、治療法をより適切に導き、子どもの生活の質を豊かにして、子どもと家族が一緒に生活する力を引き出して支え、地域における生活を実現していた。小児看護 CNS の融合的ケアの知は、多職種と連携して実現するよりよいオーダーメイドの医療、子どもと家族への充実した支援、看護師の能力向上への貢献が期待できると考える。

## 謝 辞

本研究にあたりご多用のところ快くご協力くださり、貴重なお話を語って下さいました研究協力者の小児看護専門看護師の皆様に深く感謝申し上げます。皆様のお話から小児看護専門看護師の実践について学び、その深さ、研究として現象を明らかにする重要性を知ることができました。プレテストに快くご協力下さいました小児看護専門看護師の皆様に心より御礼申し上げます。

8年間という大変長きにわたる本論文の全過程において丁寧にご指導下さいました高知県立大学大学院看護学研究科中野綾美教授に心より感謝申し上げます。中野先生の多大なるご指導により分析の洗練化を幾重にも重ねながら研究を継続し、考察を深めて結論までたどり着くことができました。

貴重なご指導と温かい励ましを賜りました副査の藤田佐和教授に深く感謝申し上げます。貴重なご指導と温かい励ましを賜りました2018年度迄の副査をご担当下さいました池添志乃教授に深く感謝申し上げます。2019年度から副査を引き受けてくださり貴重なご意見ご指導と温かい励ましを賜りました副査の畦地博子教授に深く感謝申し上げます。

本論文の進捗をいつも気にかけて励ましとご助言を下さいました先生方、博士後期課程修了生の先輩と同窓生の皆様、同僚の皆様に深く感謝の意を表します。

*I would like to thank Editage ([www.editage.jp](http://www.editage.jp)) for English language editing.*

多くの皆様からのご指導とご協力ご支援をいただき、本論文を提出することができました。心からの感謝を申し上げます。

令和 6 年 1 月 27 日

染谷奈々子

## 文献

- 荒川祐貴，井上智子（2015）.看護ケア発展に向けたケアとキュアを融合した看護実践の内的構造の解釈，日本看護科学学会誌，35，72-81.
- 有田直子（2009）.痛みアセスメントツールを使用した痛み緩和ケアの効果，看護研究，42（6），397-407.
- 浅井宏美（2013）.周産期・小児医療における Family-Centered Care-概念分析-，日本看護科学学会誌，33(4)，13-23.
- 馬場敦子（2013）.慢性疾患看護師が行うケアとキュアを融合した生活習慣病予防看護，日本慢性看護学会誌，7（1），20-21.
- 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.
- Benner,P.(1994)／相良ローゼマイヤーみはる監訳（2006）.ベナー解釈的現象学（第1版），東京：医歯薬出版.
- Benner,P.(2001)／井部俊子監訳（2005），ベナー看護論 初心者から達人へ（新訳版）（第1版），東京：医学書院.
- Benner,P.,& Wrubel,J.（1989）／難波卓志（1999），ベナー／ルーベル現象学的人間論と看護（第1版），東京：医学書院.
- Benner,P.,Kyriakidis,P.,Stannard,D.(2011)／井上智子監訳（2012）.ベナー 看護ケアの臨床知 行動しつつ考えること（第2版）.東京，医学書院.
- Cady,R.,Erickson,M.,Lunos,S.,et al.(2015).Meeting the Needs of Children with Medical Complexity Using a Telehealth Advanced Practice Registered Nurse Care Coordination Model, Maternal and Child Health Journal,19,1497-1506.
- Caicedo,C.(2016).Children With Special Health Care Needs: Child Health & Functioning Outcome & Health Care Service Use, Journal of Pediatric Health Care,30(6),590-598.
- e-GOV 法令検索. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和三年法律第八十一号）施行日：令和三年九月十八日.  
<https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=503AC0000000081>,（検索日：2023年8月29日）.

- e-GOV 法令検索．保健師助産師看護師法（昭和二十三年法律第二百三十三号）施行日：令和四年六月十七日（令和四年法律第六十八号による改正）．
- [https://elaws.egov.go.jp/document?lawid=323AC0000000203\\_20220617\\_504AC0000000068&keyword=保健師助産師看護師法](https://elaws.egov.go.jp/document?lawid=323AC0000000203_20220617_504AC0000000068&keyword=保健師助産師看護師法)，（検索日：2023 年 8 月 29 日）．
- 江藤博之（2002）．care と cure について－語源と意味変遷から care と cure の本質に迫る－，*Quality Nursing*，8(9)，45-51．
- Fukouri,C.（2002）／都留伸子監訳，武山満智子訳（2010），第 10 章 リディア E. ホール コア・ケア・キュアのモデル，看護理論家の業績（第 3 版）．141-151，東京：医学書院．
- 古屋悦世，小島ひで子，鳥居央，他（2013）．医療的ケアを必要とする子どもの地域支援の現状と課題，*北里看護学会誌*，15（1），31-40．
- 外務省（1994）．“児童の権利に関する条約”．外務省．令和 2 年 6 月 30 日．
- <https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/zenbun.html>，（検索日：2023 年 7 月 27 日）．
- 外務省（2014）．“障害者の権利に関する条約”．外務省，平成 26 年 1 月 30 日．
- [https://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr\\_ha/page22\\_000899.html](https://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr_ha/page22_000899.html)，（検索日：2023 年 7 月 27 日）．
- 萩原綾子（2006）．高校入学をきっかけに CISC が継続できなくなった思春期の女性へのケア 自分らしい“セルフケア”を目指して，泌尿器ケア，11（7），60-63．
- Hall,L.（1964）．Nursing-What is it? , *THE CANADIAN NURSE*，60(2)，150-154．
- 濱田米紀，有田直子，笹木忍，他（2009）．小児の痛み緩和ケアツール導入過程における CNS の技術と役割の明確化，*看護研究*，42(6)，445-457．
- Harmic,A.,Hanson,C.,Tracy,M.,et al.(2014).ADVANCED PRACTICE NURSING An Integrative Approach(5th edition).USA: ELSEVIER.
- 畠山玲子，韓仁愛，増満昌江，他（2022）．医療的ケア児の支援における学校職員が感じる困難感，*Journal of Inclusive Education*，11，15-21．
- 平林優子（2007）．在宅療養を行う子どもの家族の落ち着きまでの過程，*日本小児看護学会誌*，16（2），41-48．
- 広井良則（2005）．ケアのゆくえ 科学のゆくえ（第 1 版），東京：岩波書店．



- 法橋尚宏，西元康世（2012）. 家族看護実践の専門教育 ケアとキュアを融合した新しい家族支援専門看護師の養成，保健の科学，54(9)，586-591.
- 井部俊子（2015）. はじめに. iii-v. 井部俊子・大生定義監修 専門看護師の臨床推論研究会編集. 専門看護師の思考と実践. (第1版)，26-30，東京：医学書院.
- 井部俊子，大生定義（2015b）. 序章 専門看護師に共通する6つの能力，井部俊子，大生定義監修 専門看護師の臨床推論研究会編集. 専門看護師の思考と実践（第1版），2-10，東京：医学書院.
- 市原真穂（2008）. 重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターンのアセスメントと客観的データを用いた援助の有用性，千葉看護学会誌，14（1），1-9.
- 市原真穂，宇佐美しおり，笠谷美保，他（2015）. <2011-12年度 成果研究委員会報告> 各分野における専門看護師の実践の特徴～これまでの実践・研究成果をもとに～，日本 CNS 学会誌，1，53-61.
- 生田まちよ，宮里邦子（2013）. 訪問看護師を対象にした在宅人工呼吸療法を行う障がい児の訪問看護研修プログラムの開発とその評価，熊本大学医学部保健学科紀要，9，11-26.
- 井上敦子，中山美由紀，岡本双美子（2016）. NICUにおける在宅療養を目指した家族役割の調整 医療的ケアが必要な子どもをもつ母親に焦点をあてて，大阪府立大学看護学雑誌，22（1），11-20.
- 岩崎美和（2012）. 治療に関する子どもと家族の意向が異なる場面治療が難しい小児がんにおいて，小児看護，35（8），1109-1115.
- 岩田誠（2010）. ケアとキュア，日本遺伝カウンセリング学会誌，31，83-86.
- Izumi,S.,Barfield,P.,Basin,B.,et al.(2018).Care coordination: Identifying & connecting the most appropriate care to the patients, RESERCH IN NURSING & HEALTH, 41(1), 49-56.
- 城ヶ端初子（2007）. やさしい看護論② ケアとケアリング：看護観をはぐくむための一歩，大阪：メディカ出版.
- 龜山千里，木下亜由美（2019）. 小児看護専門看護師によるうつ病患者の産後再燃・再発予防，茨城県母性衛生学会誌，37-51.
- 金泉志保美（2010）. 医療的ケアの必要な小児の退院にむけての退院支援，群馬保健学紀要，30，29-39.
- 片田範子（2008）. 研究成果を实践に根付かせるための専門看護師を活用した臨床-研究連携システムの構築～『家族エンパワメントガイドライン』の小児看護実践への導入と効果の検証を通して～. 平成17年度～平成19年度科学研究費補助金（基盤研究（A））研究成果報告書. 平成20年3月.

- 片田範子（2009）.translational research としての小児の疼痛緩和方法の開発，看護研究，42（6），387-396.
- 河俣あゆみ，片田範子，三宅一世，他（2016）.小児のセルフケア理論の構築に向けた必要要素の抽出，日本小児看護学会誌，25(2)，38-44.
- Kim,W.,Snethen,J.(2018):Respite Care Services for Children with Special Healthcare Needs: Parental Perceptions.Journal for Specialists in Pediatric Nursing.23(3):e12217.doi:10.1111/jspn.12217.  
<https://doi.org/10.1111/jspn.12217>Citations:16，（検索日：2022年12月30日）.
- 木村愛，月野木ルミ，遠藤公久，他（2019）.小児慢性特定疾病がある医療的ケア児における就学の有無別にみた支援ニーズの実態 2017年医療的ケア児実態調査，厚生指標，66（13），8-14.
- Kobayashi,K.,Kamibeppu,K.(2010).Measuring quality of life in Japanese children: Development of the Japanese version of PedsQL, PEDATRICS INTERNATIONAL, 52（1），80-88.
- 小江奈美子(2018).慢性疾患看護におけるケアとキュアのありよう，臨床透析，34（3），249-253.
- 古株ひろみ，津島ひろ江，泊祐子（2014）.特別支援学校で働く看護師が看護のアイデンティティを回復するプロセス，小児保健研究，73（2），284-292.
- 国立成育医療センターもみじの家．“「医療的ケア児者の主張コンクール」のスピーチをお聴きください！”. 2021年12月6日.  
<https://home-from-home.jp/information/>，（検索日：2023年7月23日）.
- 小室桂文（2011）.医療的ケアが必要な特別支援学校通学児の学校生活の適応に向けた母親への看護援助モデル作成 母親と教員の体験の聞き取りから，千葉看護学会誌，17（1），9-16.
- コリー紀代（2012）.人工呼吸器装着児（者）の家族の医療的ケアをめぐる危機 ABC-X モデルを用いた視覚化，小児保健研究，71(5)，723-730.
- 厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課（2002）.“国際生活機能分類－国際障害分類改訂版－”(日本語版)の厚生労働省ホームページ掲載について”.厚生労働省．平成14年8月5日.  
<https://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html>，（検索日：2023年7月27日）.

厚生労働省（2004）．“資料 4. 盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取り扱いについて（通知）（別添 1）”．

[https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1414596\\_0005.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1414596_0005.htm),（検索日：2023 年 7 月 27 日）．

厚生労働省（2007）．国際生活機能分類－小児青年版（仮称）ICF-CY について．

<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/03/s0327-5k.html>,（検索日：2023 年 7 月 27 日）．

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室（2016）．医療的ケア児について．平成 28 年 3 月 16 日．

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihovenfukushibu/0000118079.pdf>,（検索日：2024 年 1 月 25 日）．

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室（2016）．“医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて．平成 28 年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議”．平成 28 年 12 月 13 日．

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihovenfukushibu/0000147103.pdf>,（検索日：2023 年 7 月 27 日）．

厚生労働省（2017）．“平成 27 年度厚生労働科学研究「重症心身障害児者の支援者・コーディネーター養成研修プログラムと普及に関する研究」成果物”．

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000128627.html>,（検索日：2023 年 7 月 10 日）．

厚生労働省（2019）：令和元年度厚生労働科学特別研究「医療的ケア児等コーディネーターに必要な基礎的知識の可視化及び研修プログラム確立についての研究」成果物．

<https://www.mhlw.go.jp/content/000940539.pdf>,（検索日：2023 年 7 月 10 日）．

厚生労働省（2022）．“医療的ケア児等とその家族に対する支援”．

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaig/shougaihashukushi/service/index\\_00004.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaig/shougaihashukushi/service/index_00004.html),（検索日：2022 年 7 月 31 日）．

- 厚生労働省（2023）.「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 社会保障審議会障害者部会 第112回（R3.6.21） 資料 7.  
<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>,（検索日：2023年1月22日）.
- 厚生労働省(2023).医学教育コアカリキュラム 令和4年度改定版.  
<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/001026762.pdf>,（検索日：2023年7月27日）.
- 厚生労働省(2023).“医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)について”.  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_09309.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_09309.html),（検索日：2023年7月10日）.
- 久保恭子，宍戸路佳，坂口由紀子，他（2020）.在宅で暮らす医療的ケア児の母親のワーク・ロスと就労の条件，東京学芸大学紀要 総合教育科学系，71，489-497.
- 黒田光恵（2018）.小児在宅をとりまく社会的事情，日本新生児看護学会誌，24（1），15-17.
- 草間朋子（2009）.ナースプラクティショナー（NP）の養成，看護，61（10），48-49.
- 草野淳子，高野政子，下迫絵梨，他（2015）.大分県内における在宅療養児の訪問看護の実態と課題，看護科学研究，13（1），1-8.
- 草野淳子，高野政子（2016）.在宅療養児の母親が医療的ケアを実践するプロセス，日本小児看護学会誌，25（2），24-30.
- 草野淳子（2016a）.医療的ケアが必要な在宅療養児の母親の技術指導に関する文献検討，母性衛生，57（2），447-456.
- 草野淳子（2016b）.在宅療養児の母親が子育ての喜びを感じるまでのプロセス，母性衛生，57（4），718-725.
- 鋤田晃子（2021）.医療的ケア児の育ちを支える地域連携 医療機関における小児看護 CNS の立場から，小児保健研究，80（3），337-340.
- Maeda,H.,Tomomatsu,I.,Iikura,I.,et al.(2023). The care burden for technology-dependent children with long-term home ventilation increases along with the improvement of their motor functions. European Journal of Pediatrics. 16 October 2023.  
doi : 10.1007/s00431-023-05249-w.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37843613/>,（検索日：2023年1月14日）.

- 松葉祥一，西村ユミ（2014）.現象学的看護研究－理論と解釈の実際（第1版），東京：医学書院.
- 松岡真理（2016）.健康問題をもつ子どもの育つ過程、自立を支える医療の役割　小児看護の視点から，小児の脳神経，41（3），280-287.
- 松岡真里，上原章江，茂本咲子，他（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報　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.
- 松下聖子（2017）.医療的ケアを要する在宅療養児とその家族の台風等災害時の対処行動，名桜大学紀要，22，1-11.
- 松崎奈々子，安久澤智恵子，久保仁美，他（2016）.訪問看護ステーションにおける小児の受け入れの現状と課題，日本小児看護学会誌，25（1），22-28.
- Mayeroff,M.（1971）／田村眞，向野宜之訳（2002）.ケアの本質：生きることの意味（第10刷），東京：ゆみる出版.
- 三牧正和（2018）.小児神経疾患・筋疾患，医学のあゆみ，267（3），240-245.
- 宮下佳代子，檜木野裕美（2017）.ターミナル期の子どもの主体性を支えるケア－小児看護専門看護師の語りより－，日本小児看護学会誌，26，31-37.
- 三宅麻衣子，平川千代美，安藤理子，他（2013）.医療的処置・ケアを要する児の在宅療養の現状と課題－在宅移行後の母親の体験と思いから－，中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌，8，168-171.
- 宮脇美穂子（2011）.ケアリングの測定用具，看護研究，44（2），159-171.
- 水野正之，小澤三枝子，Evans,R.，他（2005）.Caring behavior perceived by nurses in a Japanese hospital，国立看護大学校紀要，4（1），13-19.
- 文部科学省（2004）.盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて（通知）  
[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chousa/shotou/087/shiryo/attach/1313149.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/087/shiryo/attach/1313149.htm)，（検索日：2023年8月5日）.

文部科学省．平成 29・30・31 年改訂学習指導要領（本文、解説） 改定のポイント 主体的・対話的で深い学びの実現（「アクティブ・ラーニング」の視点からの授業改善）について（イメージ）（PDF：994KB）．

[https://www.mext.go.jp/component/a\\_menu/education/micro\\_detail/\\_icsFiles/afieldfile/2017/10/24/1397727\\_001.pdf](https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2017/10/24/1397727_001.pdf),（検索日：2023 年 8 月 29 日）

文部科学省・厚生労働省（2017）．人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第三号、平成 29 年 2 月一部改正）．

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10600000-Daijinkanboukouseikagakuka/0000153339.pdf>,（検索日：2023 年 8 月 5 日）．

文部科学省・厚生労働省・経済産業省，2023）．人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第一号、令和 3 年 3 月 23 日、令和 4 年 3 月 10 日一部改正、令和 5 年 3 月 27 日一部改正）．

<https://www.meti.go.jp/press/2022/03/20230327002/20230327002-1.pdf>,（検索日：2023 年 8 月 5 日）．

文部科学省（2023）．令和 4 年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果（概要） 令和 5 年 3 月 文部科学省初等中等教育局 特別支援教育課．

[http://iryou-care.jp/wpdb/wp-content/uploads/2023/04/02\\_.pdf](http://iryou-care.jp/wpdb/wp-content/uploads/2023/04/02_.pdf),（検索日：2024 年 1 月 22 日）．

森口清美，大見 サキエ（2017）．長期入院を経験した慢性疾患がある子どもへの復学支援に関する文献検討，岐阜聖徳学園大学看護学研究誌，2，45-55．

村田敦子，平田弘美，古株ひろみ（2018）．重症心身障害児の食に対する母親の思いとその支援に関する文献検討，人間看護学研究，16，19-25．

村田久行（1998）．ケアの思想と対人援助：終末期医療と福祉の現場から 改訂増補版，東京：川島書店．

村田恵子，小野智美，草場ヒフミ他（1999）．慢性的な健康障害をもつ子どもを養育する家族の対処と関連因子：家族対処パターンと病児の健康状態・家族特性との関連，神戸大学医学部保健学科紀要，15，1-11．

中島淑恵，菅原淳，山本育子，他（2014）．身体機能障害をもつ入院患児への音楽活動がリハビリテーションに与える効果，福島県立医科大学看護学部紀要，16，37-46．

- 中村伸枝，水野芳子，奥朋子，他（2022）. 10 年以上の活動経験をもつ専門看護師の認定から 5 年目までの活動の広がり と 自己教育-文化の視点からの一考察-，文化看護学会誌，14（1），11-20.
- 中村伸枝，水野芳子，奥朋子，他（2023）. 10 年以上の活動経験をもつ専門看護師の認定後 5 年目以降の活動の変化と認識する専門看護師の役割，日本 CNS 看護学会誌，10，1-8.
- 中野綾美，楢田晃子，松本祐佳里，他（2016）. 入院中の子どもの家族に対する専門看護師による家族看護介入の様相，高知女子大学看護学会誌，42（1），87-96.
- 中下富子，金泉志保美，永田悦子，他（2006）. 医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する支援方法，群馬パース大学紀要，3，23-29.
- 日本学術会議 健康・生活科学委員会 看護学分科会（2008）. 提言 看護職の役割拡大が安全と安心の医療を支える. 平成 20 年 8 月 28 日 .  
<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t62-14.pdf>,（検索日：2023 年 8 月 6 日）.
- 日本学術会議 健康・生活科学委員会 看護学分科会（2011）. 提言 高度実践看護師制度の確立に向けて ―グローバルスタンダードからの提言―. 平成 23 年（2011 年）8 月 6 日 .  
<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-21-t135-2.pdf>,（検索日：2023 年 8 月 6 日）.
- 日本学術会議 健康・生活科学委員会 看護学分科会（2014）. 提言 ケアの時代を先導する若手看護学研究者の育成. 平成 26 年（2014 年）7 月 4 日 .  
<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-22-t193-7.pdf>,（検索日：2023 年 8 月 6 日）.
- 日本訪問看護財団（2020）. 学校における医療的ケア実施対応マニュアル【看護師用】 文部科学省 令和元年度 学校における医療的ケア実施体制構築事業 令和 2 年 3 月 .  
<https://www.jvnf.or.jp/home/wp-content/uploads/2020/07/caremanual1-1.pdf>,（検索日：2023 年 8 月 5 日）.
- 日本看護科学学会看護学学術用語健康委員会第 9・10 委員会（2011）. 看護学を構成する重要な用語集 .  
<http://jans.umin.ac.jp/iinkai/yougo/pdf/terms.pdf>,（検索日：2023 年 7 月 20 日）.

- 日本看護系大学協議会（2023a）. “高度実践看護師とは”，高度実践看護師情報（CNS／NP）”. 2023年.  
<https://www.janpu.or.jp/activities/committee/cnsnp/>,（検索日：2023年7月27日）.
- 日本看護系大学協議会（2023b）. 高度実践看護師教育機関及び課程認定単位一覧，  
[https://www.janpu.or.jp/img/activities/committee/cnsnp/apn\\_credit.pdf](https://www.janpu.or.jp/img/activities/committee/cnsnp/apn_credit.pdf),（検索日：2023年7月27日）.
- 日本看護系大学協議会（2023c）. 2023年度版 高度実践看護師教育課程基準高度実践看護師教育課程審査要項，  
<https://www.janpu.or.jp/download/pdf/cns.pdf>,（検索日：2023年7月27日）.
- 日本看護協会（2004）：日本看護協会（2005）. 盲・聾・養護学校における医療的ケア実施マニュアル，発行物，  
<https://www.nurse.or.jp/nursing/home/publication/pdf/guideline/mourouyou.pdf>,（検索日：2023年7月27日）.
- 日本看護協会（2024）. “分野別都道府県別登録者検索”. 2024年1月.  
<https://nintei.nurse.or.jp/certification/General/GCPP01LS/GCPP01LS.aspx>,（検索日：2024年1月22日）.
- 日本小児看護学会（2008）. 特別支援学校看護師のためのガイドライン.  
[https://jschn.or.jp/files/20101020\\_tokubetsushien\\_guideline.pdf](https://jschn.or.jp/files/20101020_tokubetsushien_guideline.pdf),（検索日：2024年1月25日）.
- 仁宮真紀，河俣あゆみ，市原真穂（2020）. 小児看護専門看護師と考える重症心身障害児（者）の「生きていく」を支える看護倫理，日本重症心身障害学会誌，45（1），123-128.
- 西垣香織，黒木春郎，江川文誠，他（2010）. 重症心身障害児を対象としレスパイトケアの利用／提供に関連する要因，外来小児科，13（2），98-108.
- 西原静香，野秋絢美，桑田弘美，他（2016）. 医療的ケアを必要とする子どもの親への退院支援. 滋賀医科大学看護学ジャーナル，14（1），36-40.
- 西村ユミ，太田喜久子，数間恵子，他（2017）. これからの社会におけるケアサイエンスの構築をめざして，学術の動向，22（5），58-70.
- 西野郁子，石川紀子，堂前有香（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.



- 野嶋佐由美（2012）. 看護の知の構築に向けての方略，日本看護科学学会誌，32（2），72-76.
- 野嶋佐由美，中野綾美，宮井千恵（1994）. 慢性疾患患児を抱えた家族のシステムの力と家族対処の分析，14（1），28-37.
- 及川郁子（2008）. 研究成果を実践に根付かせるための専門看護師を活用した臨床研究連携システムの構築～気管切開を受けた子どもと家族の退院調整ケアを通して～. 平成 17 年度～平成 19 年度科学研究費補助金基盤研究(A)研究成果報告書. 平成 20 年 3 月.
- 及川郁子（2012）. 小児看護 CNS の 10 年を振り返って，小児看護，35(13)，1692-1697.
- 大生定義（2015）. COMMENT，井部俊子，大生定義監修 専門看護師の臨床推論研究会編集. 専門看護師の思考と実践(第 1 版), 30, 東京：医学書院.
- 大釜信政，中筋直哉（2018）. 本邦における高度実践看護師の裁量権拡大に関する文献検討，ヒューマンケア研究学会誌，4（2），37-45.
- 大泉江里，雨宮由紀枝（2022）. 人工呼吸器を使う超重症児 SMA I 型児の在宅入浴習慣調査 毎日の入浴を支えるものは何か、当事者研究の視点から，日本重症心身障害学会誌，47（3），429-438.
- 大久保明子，北村千草，山田真衣，他（2016）. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造，日本小児看護学会誌，25（1），8-14.
- 太田喜久子（2009）. 平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金厚生労働科学特別研究事業 医師と看護師との役割分担と連携の推進に関する研究 平成 20 年度総括研究報告書. 平成 21(2009)年 3 月.
- 酒井結美（2017）. 重症心身障がい児の定期的レスパイト入院中行う在宅ケアの調整にむけた看護師のかかわり，日本小児看護学会誌，26，65-71.
- 坂野未来，福田知世，稲垣美幸，他（2016）. ターミナル期の意思決定から在宅療養への移行準備における看護師の役割 ターミナル期を在宅で過ごすことを選択した末期腎不全患者 2 例を通して，日本小児腎不全学会雑誌，36，117-120.
- 沢口恵（2013）. 在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化，日本重症心身障害学会誌，38（3），507-514.
- 沢口恵，山路野百合，太田えりか，他（2019）. 訪問看護を利用している小児の利用者数と医療的ケアの実態，日本在宅ケア学会誌，23（1），47-53.

- 清水大輔，荒木俊介，宗内淳，他（2020）. インクルーシブ教育実現に向けた医療的ケアを要する先天性心疾患児の就園状況，日本小児科学会雑誌，124（7），1127-1133.
- 清水史恵（2011）. 通常学級において医療的ケアを要する子どもをケアする看護師が認識している教諭との協働，日本小児看護学会誌，20（1），55-61.
- 清水史恵（2015）. 地域の小学校で学ぶ医療的ケアを要する子どもの親からみた看護師の役割，日本小児看護学会誌，24（1），9-16.
- 染谷奈々子，中野綾美（2020）. 我が国の小児看護 CNS の実践に関する文献検討，高知女子大学看護学会誌，46（1），105-115.
- Stallinga,H.,Dijkstrab,P.,Napel,H.,et al.(2018). Perceived usefulness of the International Classification of Functioning, Disability & Health (ICF) increases after a short training: A randomized controlled trial in master of advanced nursing practice students, Nurse Education in Practice, 33, 154-158.
- Stallinga,H.,Jansen,J.Kasternans,C.,et al.(2016). Nurse practitioners' focus on health care in terms of cure & care: analysis of graduate theses using the International Classification of Functioning, Disability & Health Journal of advanced nursing, 72(7), 1654-1665.
- 杉本恵申（2022）. 診療点数早見表[2022年4月版]第1版，東京：医学通信社．
- 鈴木和香子，大見サキエ，坪見利香（2014）. 特別支援学校の看護師の役割遂行上の困難感とその対処-医療的ケアにおける教員の協働確立に向けた検討-，日本小児看護学会誌，23（1），8-14.
- 高橋泉（1999）. 医療的ケアを要する乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートに対する認識，日本小児看護学会誌，8（2），31-37.
- 田村恵美，小山記代子，佐東美緒，他（2009）. 「家族エンパワメントガイドライン」を用いたツール導入における CNS の技術と役割の明確化，日本看護科学学会第 29 回学術集会講演集，p.316.
- 田中美恵子（2014）. 高度実践看護師の役割拡大のための修士課程教育のあり方について，学術の動向，9，66-71.
- Tanner,C.(2006).Thinking like Nurse:A Rsearch-Based Model of Clinical Judgement in Nursing, Journal of Nursing Education, 45（6），204-211.
- Tracy,M.,O'Grady,E.(2019)／中村美鈴，江川幸二（2020），高度実践看護 統合的アプローチ(第2版)，東京：へるす出版．

- 辻井 嗟知, 高野 智恵, 荻谷 景子, 他 (2017). NICU から小児科病棟へ転棟し在宅療養に向かう子どもの家族の気持ちの変化 母親へのインタビューを通して, 京都府立医科大学附属病院看護部看護研究論文集, 2015, 25-32.
- 塚本朋子(2008). 動く知フロネーシス—経験にひらかれた実践知(第1版), 東京: ゆみる出版.
- 津島ひろ江(2000). 医療的ケアを必要とする子どものトータルケアとサポートに関する研究-通級学級在籍児の実態を中心に-, 小児保健研究, 59 (1), 9-16.
- 堤莉那, 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, 33-47
- 内正子, 村田恵子, 小野智美, 他 (2003). 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待, 日本小児看護学会誌, 12(1), 50-56.
- 内正子, 三宅玉恵, 三宅一代 (2009). 研究成果を実践に根付かせるための CNS を活用した臨床-研究システムの構築, 看護研究, 42 (6), 459-469.
- 内布敦子(2014). 高度実践看護師教育のグローバルスタンダード(境標準)と日本の医療現場における裁量権, 学術の動向, 9, 60-65.
- 上原章江, 奈良間美保 (2016). 医療的ケアを必要とする子どもの親の体験-親であることや自分自身を感じることに-, 日本小児看護学会誌, 25 (1), 43-50.
- 和田攻, 南裕子, 小峰光博 (2010). 看護大事典 (第2版), 東京: 医学書院.
- 若井和子(2009). 乳児院での保育看護における看護師の専門的役割, 小児保健研究, 68 (6), 636-642.
- 渡邊輝子(2015). 母親が子どもにしたいことを実現する, 井部俊子, 大生定義監修 専門看護師の臨床推論研究会編集. 専門看護師の思考と実践 (第1版), 26-30, 東京: 医学書院.
- Watson, J. (2001) / 筒井真優美, 飯村直子訳 (2003), ワトソン看護におけるケアリングの探究-手がかりとしての測定用具, 東京: 日本看護協会出版会.
- Watson, J. (2012) / 稲岡文昭, 稲岡光子, 戸村道子(2014), ワトソン看護論: ヒューマンケアリングの科学, 東京: 医学書院.

- Williams,L.,Waller,K.,Chenoweth.R.,et.al.(2021).Stakeholder perspectives:Communication,care,coordination, & transitions in care for children with medical complexity. Journal for Specialists in Pediatric Nursing,26(1), e12314.doi:10.1111/jspn.12314.<https://doi.org/10.1111/jspn.12314>, (検索日：2022年12月30日)。
- 矢田昭子，岩野真保，森山佳江，他（2006）.医療的ケアが必要な子どもと家族のための支援ネットワークの構築，島根大学医学部紀要，29，31-40.
- 山田祐也，西本瑛里，安原肇，他（2022）.コロナウイルス感染症2019流行下での障害をもつ児童生徒と家族支援の現状と課題，日本小児科学会雑誌，126（4），699-704.
- 山本智子（2009）.日本の小児医療における Informed Assent 理念の課題：国連子どもの権利委員会「一般的意見 No.7 乳幼児の権利」との関係を中心に，生命倫理，19（1），4-12.
- 山内朋子，筒井真優美（2016）.ケアリングの研究動向，看護研究，44（2），129-148.
- 安田妙子，山内典子，山田咲子，他（2021）.大学病院における専門領域の異なる CNS の協働に関する研究，木村看護教育振興財団看護研究集録，19，69-80.

## インタビューガイド

### 1. プロフィールについて

小児看護専門看護師との面談の始めの挨拶の後の自然な対話の中で、「現在の所属」、「職位」、「専門看護師の初回認定年度」、「看護師経験年数」を尋ねる。

### 2. ケアとキュアを融合した高度実践看護について

インタビューで話してほしいこととして「医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとキュアを融合させた高度実践看護について、一番印象に残っていることをできるだけ具体的に話してください」と依頼する。

小児看護専門看護師が自分で自由に語り、その中のトーンは小児看護専門看護師自身が作っていくようにする。研究者は語りをさえぎらずに、語られる内容と語られ方に関心をむけて聴く。話の区切りがついたら、語りの中で気になったことなど問いかける。

### 3. 共通性探求のための5つの道標（Benner, 1994/2006, p.98）について

小児看護専門看護師が語る内容に5つの道標、「身体性」、「関心事」、「共通する意味」、「状況」、「時間性」が含まれているかを意識しながら自然な対話が続ける。

5つの道標の内容が語りに含まれるように留意して対話の流れを止めないような最小限の問いを行う。

最後に「あなたが考える『ケアとキュアを融合した小児看護専門看護師の高度実践看護とはどのようなものだと思いますか。』と尋ねる。

また及び上記5つの道標に関連して、「修士課程修了後の小児看護専門看護師としての研鑽について（修士課程修了後の進学含む）」及び「38単位課程履修の有無」について自然な対話で語られなかった場合は教えていただく。

研究依頼書（参加者用）

平成 年 月 日

国立大学法人〇〇 〇〇病院看護部

看護師長・小児看護専門看護師 □□□□□ 様

研究協力へのお願い

拝啓、〇〇の候、〇〇〇〇〇様におかれましては益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

私は、現在、東京工科大学医療保健学部看護学科で教員をしながら高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で子どもと家族へのケアとケアを融合した高度実践看護に関する研究をしている染谷奈々子と申します。

昨今、医療的ケアが必要な子どもが増加しており、体調の変化や多様性のある成長・発達に応じたケアとケアを融合した高度実践看護と看護の質の向上が叫ばれています。

高度実践看護師は「個人、家族、及び集団に対して、ケアとケアの融合による高度な看護学の知識、技術を駆使して、対象の治療・療養過程の全般を管理・実践する」ことができ（日本学術会議健康・生活科学委員会 看護学分会、2011）、小児看護専門看護師は、現在 184 名（日本看護協会、2017）です。しかし、日本の小児看護専門看護師のケアとケアを融合した高度な看護実践に関する先行研究はまだ少なく、人々や小児看護専門看護師の間で何か気づかれているが、まだはっきりとは見てとれない現象、または意識や言語化がされていない高度な看護実践の知があると考えられます。

そこで、今回、私は研究課題「医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合した小児看護専門看護師の高度実践看護に関する研究」に取り組むことに致しました。詳細につきましては、「〔別紙〕研究協力のご依頼に関する説明書」と「研究計画書概要」をご参照いただき、ご検討いただけますようお願い致します。

本研究の趣旨をご理解の上、ご協力を賜りますよう宜しくお願い致します。

なお、本研究は高知県立大学研究倫理委員会の承認を得て、行っております。

ご不明な点は、いつでも下記連絡先までお問合せください。

敬具

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程

染谷 奈々子（東京工科大学医療保健学部看護学科 助教）

連絡先：〒144 - 8535 東京都大田区西蒲田 5-23-2

東京工科大学医療保健学部看護学科〇号室

携帯 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

E-mail：〇〇〇@〇.〇.〇.jp

指導教員：中野 綾美（高知県立大学看護学研究科教授）

研究室 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇 - 〇〇〇〇

## 【別紙】 研究協力のご依頼に関する説明書

研究課題：医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合した小児看護専門看護師の高度実践看護に関する研究

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程 染谷奈々子

### 《小児看護専門看護師様にお願ひしたい内容》

#### 1. 同意の手続き

本研究の目的、方法、倫理的配慮について研究者から文書、「研究協力へのお願い」、「【別紙】研究協力のご依頼に関する説明書」、「研究計画書概要」、「切手付き同意書返信用封筒」、「切手付き同意取り消し書返信用封筒」を用いた十分な説明を受けて、研究協力についてのご検討をお願いします。所属する施設から研究協力の承認を得る必要性の有無について研究者が尋ねますので要望をおきかせください。自由な意思で研究協力に同意をいただける場合は、「同意書」2枚（研究参加者用と研究者控え）にご署名をお願いします。

所属する施設からの承諾が必要な場合は、施設長または看護部門長に文書「研究協力へのお願い（施設用）」、「【別紙】研究協力のご依頼に関する説明書（施設用）」、「研究計画書概要」、「切手付き承諾書返信用封筒」、「切手付き承諾取り消し書返信用封筒」を用いた説明を研究者が行います。施設長または看護部長から承諾が得られない折には、本研究へのご協力の同意を小児看護専門看護師様から賜ることができないことをご了承ください。この際、研究者と小児看護専門看護師の関係は変わらないこと、ケアの評価には一切関係ないことのご理解をお願いいたします。

施設長または看護部門長から自由な意思で「承諾書（施設用と研究者控え）」への署名が得られ、「承諾書（研究者控え）」を研究者が受け取った時点で承諾が成立します。その後、小児看護専門看護師の自由な意思で研究協力に同意をしていただける場合に、「同意書（研究参加者用と研究者控え）」2枚に署名をお願いします。「同意書（研究者控え）」を研究者が受け取った時点で、同意が得られたこととします。

#### 2. 同意書の保管

ご協力の意思表示をいただいた場合の「同意書（研究参加者用）」は「研究協力へのお願い」「【別紙】研究協力のご依頼に関する説明書」、「研究計画書概要」、「切手付き同意取り消し書返信用封筒」と共に、研究期間（平成32年3月31日）が終了するまで保管をお願いします。

#### 3. インタビューへのご協力

##### 1) 日時・場所・時間の設定

研究協力をして下さる小児看護専門看護師の方のご希望にそうように設定をさせていただきます。日時のご都合を遠慮なくおしゃっていただきたいと思います。

場所はプライバシーが確保できる大学または公共施設の個室を予定しています。もし、御所属の施設内の個室がよろしい場合には、施設へ相談して、施設のご都合とご予定を優先して検討させていただき予定です。インタビュー時間は約60～90分を予定しています。

##### 2) インタビュー当日

「医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合させた高度実践看護について、一番印象に残っていること」についてできるだけ具体的にお話していただきたいと思います。話したくないことは話す必要はありません。

ん。お話いただく内容は、研究参加者、施設、ケアをキュアの融合に関する高度実践看護に関する事例のプライバシーが含まれるため、倫理的配慮を伴うインタビューの実施にご協力をお願いします。データの正確性確保のため、ご同意をいただいて録音をさせていただきたくお願いします。しかし、プライバシーの確保は優先されますので、インタビュー途中で録音を中止することができます。

### 3) インタビュー回数

本研究におけるインタビューは原則として1参加者について1~2回を想定しています。また、データの分析後の確認をご依頼させていただき予定です。また、補足の質問や追加のインタビューが必要な場合には追加実施のご依頼をさせていただきます。

## 4. 結果の公表について

本研究は士後期課程の学位論文として個人、施設が特定されることのないようにまとめ、高知県立大学大学院看護学研究科博士論文公聴会、学会、専門誌等への発表、投稿を行います。

### 《お約束する内容》

#### 1. 研究協力の自由

研究への協力をご検討いただき、研究協力をするかどうかは任意であり、自由意思が保障されます。研究への協力に同意されない場合でも、何の不利もないことを約束します。

#### 2. 同意の取り消しの自由

一度、研究協力に同意をされた後も、取り消すことが可能です。この場合も研究参加者および施設は不利益を一切被ることはないことを約束します。

研究参加を取り消す意思のある研究参加者は「同意取り消し書（研究参加者用、研究者控え）」2枚に署名をして研究者宛に送付をお願いします。「同意取り消し書（研究者控え）」を研究者が受け取った時点で、同意取り消しが成立します。研究者は、研究者欄に署名した「同意取り消し書」（研究参加者用）を返送いたします。

取り消し手続きの期日は分析終了予定の平成31年12月31日迄とさせていただきます。

#### 3. プライバシーおよび個人情報の保護

- ・ インタビューはプライバシーを確保し、インタビュー内容は所属する施設など他者に報告は致しません。
- ・ インタビューで得られたデータは本研究以外に使用しないことを約束します。
- ・ インタビュー途中であっても面接及び録音を中止することができます。
- ・ データをまとめる段階で、個人の特定につながる恐れのあるものは意味を変えないように修正するか削除します。
- ・ 得られたデータは個人や組織が特定できないように番号をつけ、固有名詞はアルファベットで記載します。
- ・ 研究論文に個人が特定されるような情報は記載いたしません。
- ・ 施設から承諾を得た場合にも、研究参加者の研究協力の可否は施設へも知らせません。
- ・ データ分析の際には、指導教員がデータに目を通しますが、その際も個人や組織が特定できないように配慮します。



- ・ 研究期間中に同意の取り消しが成立した場合、インタビューデータは一切使用しません。速やかに録音内容を消去し、個人が特定される記録物は、研究者が責任を持って破棄します。
- ・ 研究終了後は、録音内容や記録物などの個人が特定されるものは、研究者が責任を持って電子データはファイルを削除し、紙媒体はシュレッダーまたは溶解にかけて処分することを約束いたします。

#### 4. 予想される不利益への対策

- ・ 研究に関して疑問が生じた時点でいつでも研究者と連絡が取れる体制を整えます。
- ・ 面接の日時や場所は、ご希望やご都合を十分に配慮し、面接時間の短縮や中断、延期が可能です。
- ・ インタビュー時間は 60～90 分以内を目標とします。ご希望を聞き、心身の負担の少ない時間を優先いたします。
- ・ 研究への協力や語った内容が、研究参加者のケアの評価には一切つながらずことはありません。
- ・ インタビュー時の体調不良時の対応について、休める場所や方法、何か必要な準備や対応があれば、あらかじめ相談させていただきたいと思います。
- ・ 面接中に体調不良などが生じた場合は、インタビューを中止いたします。
- ・ インタビューの中で、話したくない内容については話す必要はありません。

#### 5. 予想される利益や看護への貢献

小児看護専門看護師としての日頃の看護実践をリフレクションすることとなり、実践における価値の認識や新しい気づきにつながる可能性もあります。

話いただいた内容を解釈して記述することで小児看護専門看護師のケアとキュアを融合した高度実践看護を明らかにして、高度実践看護師教育、高度実践看護師の実践力及び看護の質の向上に貢献し、子どもと家族が人生を豊かに生きることへの寄与となる礎にしていきます。

#### 6. 問い合わせについて

本研究について疑問や不明な点などがございましたら、いつでも下記の連絡先までご遠慮なくご連絡ください。ご連絡をいただきましたら可及的速やかに対応いたします。

研究の主旨をご理解の上、ご協力くださいますようよろしくお願いいたします。

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程 染谷 奈々子（東京工科大学医療保健学部看護学科 助教）

連絡先：〒144 - 8535 東京都大田区西蒲田 5-23-2 東京工科大学医療保健学部看護学科〇号室

携帯 Tel: 〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇 E-mail: 〇〇〇@〇.〇.〇.jp

指導教員：中野 綾美（高知県立大学看護学研究科教授）研究室 Tel： 〇〇〇 - 〇〇〇 - 〇〇〇〇

ご協力の意思表示をいただいた場合、「同意書（研究参加者用）」は「研究協力へのお願い」「〔別紙〕研究協力のご依頼に関する説明書（《小児看護専門看護師貴方様にお願ひしたい内容》《お約束する内容》）」「研究計画書概要」「切手付き同意取り消し書返信用封筒」と合わせて研究が終了する平成 32 年 3 月 31 日まで保管をしてください。

## 研究計画書概要

研究課題：医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとキュアを融合した小児看護専門看護師の  
高度実践看護に関する研究

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程 染谷 奈々子

指導教員：高知県立大学大学院看護学研究科教授 中野 綾美

### 1. 研究目的

本研究の目的は、医療的ケアを必要とする子どもと家族に対して、小児看護専門看護師が行うケアとキュアを融合した高度実践看護とは、どのような看護であるかを解釈学的現象学の見地から明らかにすることである。

### 2. 用語の定義

#### 1) ケアとキュアの融合

「小児看護専門看護師が子どもと家族または集団に対してケアの知とキュアの知を統合した責任のある深いかわりを実践することにより、より質の高いケア（看護）が実現すること。」

#### 2) 医療的ケア

「生命を維持し日常生活を送るために、吸入、吸引、自己注射、自己導尿、経管栄養法、中心静脈栄養法、中心静脈点滴の管理、酸素療法、人工呼吸器療法、自己調節鎮痛法などの技術を伴う行為」

### 3. 研究の意義

昨今、医療的ケアが必要な子どもが増加しており、全ての子どもが地域で安心して健やかに育ち、豊かに暮らす生活できる未来の必要性が叫ばれている。高度実践看護師は「個人、家族、及び集団に対して、ケアとキュアの融合による高度な看護学の知識、技術を駆使して、対象の治療・療養過程の全般を管理・実践する」ことができる（日本学術会議健康・生活科学委員会 看護学分会，2011）。わが国の専門看護師は、看護学の視点でキュアとケアを合させて治療過程を推進する系統的教育課程を修了している。Benner は「身体にねざした知性」をもつという人間観のもと、看護のエクセレンスを記述した。しかし、わが国の小児看護専門看護師のキュアとケアを融合した高度実践看護に関する先行研究はまだ少なく、小児看護専門看護師の人々の間で何か気づかれているが、まだはっきりとは見てとれない現象、または意識や言語化がされていない高度実践看護の知があると考えられる。

本研究から得られる小児看護専門看護師の高度実践看護に関する知は、子どもの権利を保障する看護の質の向上を考えていく上での貴重な知見となる。また、高度実践看護師教育の質の向上、高度実践看護師の実践力の向上及び看護の質の向上に寄与し、医療的ケアを必要とする全ての子どもと家族が、人生を豊かに生きることにつながる。

### 4. 研究期間

研究期間は平成 30 年 3 月～平成 32 年 3 月である。

## 5. 研究参加者

### 1) 研究参加者の選定条件

公益社団法人日本看護協会の専門看護師の認定を受けた小児看護専門看護師で、基準①公表している看護実践がケアとキュアの融合に関する内容を含む者、基準②ケアとキュアの融合に関する看護実践の経験について本研究の目的において語ることに関心をもつ者、のいずれかに該当する小児看護専門看護師を対象にネットワークサンプリングを行う。尚、研究参加者の選定条件において専門看護師の初回認定の年度や認定を受けてからの期間、修士課程を修了した教育課程が26単位と38単位のいずれかであるかは問わない。また、医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとキュアを融合した高度実践看護における文化的な基盤をなす意味における共通性を探求する観点から、子どもと家族の多様性を認める。本研究で小児看護専門看護師が語る事例の子どもに共通する基準として医療的ケアを必要としていることのみとし、子どもの命の誕生からの期間や病気は限定せず、障害の程度も問わない。

ネットワークサンプリングは倫理的配慮を伴い実施する。サンプリングの基準①に該当する小児看護専門看護師へは、個人ネットワークと公益社団法人日本看護協会のホームページ、論文や著作物に公表されている連絡先に関する情報を用いてアクセスする。メールや郵送法を活用して、当該の小児看護専門看護師から了解の得られた方法で、研究の主旨に関する情報を提供し、その後、自由意思に基づく研究協力に関する意向を尊重して確認の上、了解が得られた場合、直接対面しての「研究依頼書（参加者用）」、「同意書（研究参加者用）」、「同意取り消し書（研究参加者用）」、「切手付き同意取り消し書郵送用封筒」を用いた十分な説明と依頼をする機会を設定する。

サンプリングの基準②に該当する小児看護専門看護師へのアクセスは、小児看護専門看護師が集まる事例検討会等の機会に直接対面して、「研究依頼書（参加者用）」、「同意書（研究参加者用）」、「同意取り消し書（研究参加者用）」、「切手付き同意取り消し書郵送用封筒」を用いた十分な説明と依頼をする機会を設定する。

研究協力の意向を示す全ての小児看護専門看護師に、所属する施設から承認を得る要望の有無について確認する。その要望がある場合には、研究者は、施設の管理者へ「研究依頼書（施設用）」、「承諾書（施設用）」、「承諾取り消し書（施設用）」、「切手付き承諾取り消し書郵送用封筒」を用いて十分に説明を行う。本研究の参加を考える個々人の状況における必要な手続きについて確認し、参加者個々人の要望に合わせた手続きを行う。

本研究への参加を内諾した小児看護専門看護師が所属する施設に、連絡先が公表されていない小児看護専門看護師がおり、施設長または看護部門長から研究協力者の候補者となる小児看護専門看護師の推薦を受けた場合には、施設長または看護部門長から当該小児看護専門看護師に渡していただくための「研究依頼書（参加者推薦者用）」及び研究者の名刺を準備してお渡しする。これらを当該小児看護専門看護師へ手渡ししていただくか否かについては施設長または看護部門長の自由意思が尊重されること、当該小児看護専門看護師が研究者にアクセスするか否かについては小児看護専門看護師の自由意思が尊重されることを説明して依頼する。

研究者が研究依頼の説明を行う機会を設けるために必要な連絡先の交換については、小児看護専門看護師の自由意思を保障することを「研究依頼書（参加者推薦者用）」の依頼文に明記する。小児看護専門看護師が研究についての説明をきく意向をもつ場合には、「研究依頼書（参加者推薦者用）」にある研究者

の連絡先にアクセスしていただく。

施設としての本研究への協力についての承諾は、小児看護専門看護師個人が本研究へ参加するかどうかの最終的な同意の諾否や、施設への報告は自由意思が尊重されることを含めて承諾が得られる場合に「承諾書書（施設用・研究者控え）」に署名をいただく。研究者が「承諾書（研究者控え）」を受け取った時点で、施設からの承認が成立することとする。

いずれの場合も、最終的に小児看護専門看護師による「同意書（参加者用）」への署名の後、研究者の受け取りをもって同意の成立とする。

2) 目標研究参加者人数 約 20 名

## 6. データ収集と分析方法

研究デザインは質的記述的研究である。Benner 他（1994/2006）の解釈的現象学、Benner と Wrubel（1989/1999）のケアリングの考え方を前提とする。

データ収集方法は最小に構成されたインタビューガイドを用いた約 60 分～90 分の個別インタビューである。小児看護専門看護師に、医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとキュアの融合と考えられる現象について語っていただく。インタビューの基本方針は研究参加者に自分自身の言葉で自由に、できるだけ話し続けてもらい、研究者は語りをさえぎらずに語られる内容と語られ方に関心をむけて対話することである。同意を得て録音したインタビュー内容は匿名化した逐語録にしてデータとする。分析は Benner の解釈的現象学の方法を参考にする（Benner 他/相良，1994/2006；松葉他，2014）。

## 7. 研究依頼予定施設等

日本全国に所在する小児看護専門看護師が研究参加者の候補者である。研究参加の意向がある小児看護専門看護師の要望に応じて、所属する組織の承諾を得る場合は、小児看護専門看護師が所属する施設へ依頼を行う。

## 8. 倫理的配慮

### 1) 研究協力の自由意思を尊重するための配慮

小児看護専門看護師に「研究依頼書（研究参加者用）」、「研究計画書概要」、「同意書（研究参加者用・研究者控え）」を用いて説明し、研究協力について検討をいただく。研究への協力は任意であり、自由意思による同意が得られる場合「同意書（研究参加者用・研究者控え）」に署名をしていただく。研究への協力に同意しない場合でも、小児看護専門看護師の活動等には一切の影響はないことを約束する。研究協力の承諾や同意の諾否による施設および研究参加者は一切の不利益を被ることはない。

本研究の研究への参加者を検討する全ての小児看護専門看護師に、施設からの承諾の必要性について確認し、要望がある場合は必要な手続きを行う

#### (1) 小児看護専門看護師が所属する施設から承認を得る要望がない場合

小児看護専門看護師のみへの依頼と紙面を用いた説明の上、小児看護専門看護師のみの自由意思により同意する場合は、「同意書（研究参加者用と研究者控え）」2枚に署名をし、研究者が「同意書（研究者控え）」を受け取った時点で同意が成立する。

## (2) 小児看護専門看護師が所属する施設から承諾を得る要望がある場合

研究者が「研究依頼書（施設用）」、「研究計画書概要」、「承諾書（施設用・研究者控え）」、「承諾取り消し書（施設用・研究者控え）」を用いて小児看護専門看護師が所属する施設の管理者へ説明する。本研究への参加を内諾する小児看護専門看護師の本研究への参加について、施設の管理者から自由意思による承諾が得られない場合は、本研究へのご協力の同意を小児看護専門看護師から得る手続きはできないこと、研究者と小児看護専門看護師の関係は変わらないこと、ケアの評価には一切関係ないことを「「研究協力のお願ひ（施設用と研究参加者用）」に明記し、説明する。その際、施設の倫理審査委員会や研究協力に関する規定がある場合は、その手順に従って手続きを行う。施設の管理者が、本研究協力について承諾する場合は「承認書（施設用・研究者控え）」2枚に署名をし、研究者が「承諾書（研究者控え）」を受け取った時点で承諾が成立する。その後、小児看護専門看護師から自由意思による同意を得る手続きを行う。尚、小児看護専門看護師の自由意思による同意の有無及び同意の撤回については、小児看護専門看護師の意思を尊重する。研究者から施設へ、小児看護専門看護師の自由意思による同意の有無や同意の撤回に関する連絡はしない。

### 2) 研究協力の撤回が自由にできること

小児看護専門看護師は、研究への協力を同意した後でも、「同意取り消し書」で同意の撤回が可能である。同意を撤回されても、小児看護専門看護師が不利益を被ることはありません。同意を撤回された方のデータは使用しない。同意の撤回の期限は、分析が終了する予定の平成31年12月31日である。

### 3) プライバシーの保護

本研究におけるインタビューにおいて語られる内容には、研究参加者、ケアをキュアの融合に関する高度実践看護に関する事例のプライバシーが含まれるため得られたデータは厳密に匿名性を確保する。また、インタビュー途中であっても、プライバシーの保護を優先して、参加者と相談して面接及び録音を中止することも想定する。

インタビューの実施はプライバシーが確保できる大学や公共施設の個室を選択し、インタビュー内容は施設や他者に報告することはない。

本研究の過程で得られたデータは個人や組織が特定できないように番号をつけ、固有名詞はアルファベットで記載する。データと「同意書（研究者控え）」、「承認書（研究者控え）」はそれぞれ別の場所で施錠できる場所に保管し、研究者が責任をもって管理する。

データをまとめる段階で、個人の特定につながる恐れのあるものは削除する。データ分析の際に指導教員がデータに目を通すことがあるが、その際も個人や組織が特定できないように配慮する。研究指導者以外がデータを見ることはない。また、得られたデータは本研究以外の目的で使用することは一切ない。

博士論文及び本研究の公表時及び学会、学術誌、専門誌へ発表時には個人や施設が特定されるような情報は記載しないことを遵守する。

録音内容や記録物、「承諾書」、「承諾撤回書」、「同意書」、「同意撤回書」などの個人が特定されるもの及び分析に必要な電子データあるいは紙媒体でのデータは、研究結果の公表について報告された日から10年を経過した日まで研究者が鍵のかかる場所で保管する。これらの期日以降は、研究者が責任を持って電子データはファイルを削除し、紙媒体はシュレッダーまたは溶解にかけて処分する。

#### 4) 参加者の心身の負担、不利益や危険性への配慮

参加者がインタビューで話した内容がケアの評価につながることは一切ないことを保障する。インタビューで話す内容は小児看護専門看護師としての仕事やプライバシーにかかわる内容のため精神的動揺や不快感が喚起される可能性があると考え。また、インタビューは身体的な疲労を感じることもあると考えられる。不利益回避のために、研究参加者の様子を観察、確認し、インタビューを中断または延期する等、細心の配慮をする。負担軽減の為にインタビュー時間は「研究依頼書（研究参加者用）」に記載した約 60 分～90 分を超えないこと、研究参加者は答えたくない内容は答えなくて良いことを約束する。インタビューの場所、時間等の設定は研究参加者と相談しながら、要望に沿うように調整する。しかし、インタビューの中断または延期では補われない参加者の負担や不都合などが万一生じた場合等は、速やかにインタビューを中止して、心身のケアについてどのようにするのが最善かを相談して対応する。

研究協力に対する不明や疑問点が生じた場合や研究協力を撤回したい場合など、いつでも研究者と連絡が取れるように研究者の連絡先を「研究依頼書（施設用及び参加者用）」、「承諾書」、「同意書」、「同意取り消し書」、「承諾取り消し書」に明記し、対応する。

尚、インタビューの実施に伴う交通費や郵送費は研究者が支出し、参加者の負担はない。

#### 5) 参加者が受ける利益や看護の貢献

日頃の小児看護専門看護師としての看護実践をリフレクションすることとなり、実践における価値の認識や新しい気づきにつながる可能性がある。本研究成果は高度実践看護師教育の質の向上、高度実践看護師の実践力の向上及び看護の質の向上に寄与し、医療的ケアを必要とする子どもと家族が豊かに生きることにつながる。

#### 6) 研究結果の公表の仕方

研究結果は、高知県立大学大学院博士後期課程の学位論文としてまとめ、高知県立大学大学院看護学研究科博士論文公聴会での公表を行う。また、学術集会、研究会、学術誌、専門誌等で発表する際は個人、施設が特定できないように処理を行う。

#### 7) 研究の資金源や利益相反について

本研究の資金源はなく、研究者の個人負担である。

本研究において利益相反はない。

#### 8) 問い合わせについて

疑問や不明な点などは、下記の研究者連絡先へ、いつでも連絡が可能である。

#### <研究者連絡先>

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程 染谷奈々子（東京工科大学医療保健学部看護学科助教）

連絡先：〒144 - 8535 東京都大田区西蒲田 5-23-2 東京工科大学医療保健学部看護学科〇号室

携帯 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇 E-mail：〇〇〇@〇.〇.〇.jp

指導教員：中野 綾美（高知県立大学看護学研究科教授）研究室 Tel： 〇〇〇 - 〇〇〇 - 〇〇〇〇

以上

## 同意書

（研究参加者用）

私は、この度、「医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合した小児看護専門看護師の高度実践看護に関する研究」の研究に関する目的、意義、研究方法、守秘義務、研究協力への任意性、協力中断の自由、心身負担への配慮、研究結果の公表の仕方、ならびに看護上の貢献に関する説明を受け、研究の主旨を理解しましたので研究に協力いたします。

平成      年      月      日

研究協力者

署名 \_\_\_\_\_

研究依頼者

署名 \_\_\_\_\_

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程

染谷 奈々子（東京工科大学医療保健学部看護学科 助教）

連絡先：〒144 - 8535 東京都大田区西蒲田 5-23-2

東京工科大学医療保健学部看護学科〇号室

携帯 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

E-mail：〇〇〇@〇. 〇. 〇. jp

指導教員：中野 綾美（高知県立大学看護学研究科教授）

研究室 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇 - 〇〇〇〇

この「同意書」と別紙の「研究協力へのお願い」、「〔別紙〕研究協力のご依頼に関する説明書」、「研究計画書概要」は、研究期間（平成 32 年 3 月 31 日）が終了するまで大切に保管し、終了後は破棄していただきますよう、お願い致します。

## 同意書

（研究者控え）

私は、この度、「医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合した小児看護専門看護師の高度実践看護に関する研究」の研究に関する目的、意義、研究方法、守秘義務、研究協力への任意性、協力中断の自由、心身負担への配慮、研究結果の公表の仕方、ならびに看護上の貢献に関する説明を受け、研究の主旨を理解しましたので研究に協力いたします。

平成      年      月      日

研究協力者

署名 \_\_\_\_\_

研究依頼者

署名 \_\_\_\_\_

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程

染谷 奈々子（東京工科大学医療保健学部看護学科 助教）

連絡先：〒144 - 8535 東京都大田区西蒲田 5-23-2

東京工科大学医療保健学部看護学科〇号室

携帯 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

E-mail：〇〇〇@〇.〇.〇.jp

指導教員：中野 綾美（高知県立大学看護学研究科教授）

研究室 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇 - 〇〇〇〇

この「同意書」と別紙の「研究協力へのお願い」、「〔別紙〕研究協力のご依頼に関する説明書」、「研究計画書概要」は、研究期間（平成 32 年 3 月 31 日）が終了するまで大切に保管し、終了後は破棄していただきますよう、お願い致します。



## 同意取り消し書

（研究参加者用）

高知県立大学大学院 看護学研究科博士後期課程

染谷 奈々子 宛

私は自由意思に基づいて、「医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合した小児看護専門看護師の高度実践看護に関する研究」の研究への協力に同意しましたが、その同意を撤回します。

平成 年 月 日

署名（研究協力者）

本文書を受領したという確認のため、研究依頼者が署名し、貴方に返送致しますので、下記に返送先を記載して下さいますよう、お願い致します。

ご住所

署名（研究依頼者）

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程  
染谷 奈々子（東京工科大学医療保健学部看護学科 助教）  
連絡先：〒144 - 8535 東京都大田区西蒲田 5-23-2  
東京工科大学医療保健学部看護学科〇号室  
携帯 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇  
E-mail：〇〇〇@〇.〇.〇.jp

指導教員：中野 綾美（高知県立大学看護学研究科教授）  
研究室 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇 - 〇〇〇〇

## 同意取り消し書

（研究者控え）

高知県立大学大学院 看護学研究科博士後期課程

染谷 奈々子 宛

私は自由意思に基づいて、医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合した小児看護専門看護師の高度実践看護に関する研究」の研究への協力に同意しましたが、その同意を撤回します。

平成 年 月 日

署名

研究者：高知県立大学看護学研究科博士後期課程

染谷 奈々子（東京工科大学医療保健学部看護学科 助教）

連絡先：〒144 - 8535 東京都大田区西蒲田 5-23-2

東京工科大学医療保健学部看護学科〇号室

携帯 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

E-mail：〇〇〇@〇.〇.〇.jp

指導教員：中野 綾美（高知県立大学看護学研究科教授）

研究室 Tel：〇〇〇 - 〇〇〇 - 〇〇〇〇



様式 4

平成 29 年 // 月 2 / 日

## 承認書

高知県立大学長 野嶋 佐由美



下記の研究課題について、高知県立大学研究倫理委員会規程及び研究倫理審査に関する取り扱いについての迅速審査(オ)に基づき、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の審査結果を承認いたします。

\*\*\*\*\*

高知県立大学看護研究倫理審査委員会

委員長 藤田 佐和



申請者 染谷 奈々子 様

研究課題 医療的ケアを必要とする子どもと家族へのケアとケアを融合した小児看護専門看護師の高度実践看護に関する研究

承認番号 看研倫 17-61

高知県立大学看護研究倫理審査委員会において、上記の研究計画における倫理を審査した結果、審査基準の全てを満たしていると判断しましたので、看護研究倫理委員会規程 8 条 6 項により、本研究計画を実施することを承認いたします。