

訪問看護師の在宅療養児に対する成長発達支援に関する 文献検討

Home Visit Nurses' Support for Children's Growth and Development: A Literature Review

西村実希子 西田 志穂 杉本 晃子
Mikiko Nishimura Shiho Nishida Akiko Sugimoto

キーワード：在宅療養児、訪問看護師、成長発達、文献検討

key words：Child Receiving Home Care, Home Visit Nurse, Growth and Development, Literature Review

要 旨

目的：文献検討により、訪問看護師による在宅療養児への成長発達支援を明らかにすることである。

方法：医学中央雑誌 Web を使用し、「小児」「子ども」「訪問看護」をキーワードとして該当した 183 文献のうち、研究目的と照合して選出した 28 文献を分析対象とした。研究の動向と「在宅療養児の成長・発達に関する看護師の支援」の視点で内容を分析した。

結果：「成長・発達の可能性を捉える」「日常生活上の発達支援にアセスメントを加える」「訪問看護を子どもが家族以外と過ごす機会にする」「遊びを通して働きかける」「子どもの他者に関わる力を支える」「社会生活の継続を見据えて健康状態を整える」「子どもが成長し発達する可能性を家族が捉えられるように働きかける」「子どもの成長を共有しながら家族とともに見守る」「生活の場を広げるためのきっかけを作る」「多職種を巻き込んで円滑な連携を図り、子どもの援助者を増やす」の 10 の支援が抽出された。

I. はじめに

近年、医療的ケアを日常的に必要としながら在宅療養を行っている子どもの数は増加している。平成 30 年の医療的ケア児の全国総数は 19,712 人で、過去 10 年で 2 倍に増加している^{1) 2)}。また、人工呼吸器を使用する子どもの数は 10 倍以上に増加し、その多くは在宅療養である²⁾。さらに、新生児期以降に PICU で急性期の治療を受けた子どもも、退院後に医療的ケアが必要な状態となっていることが指摘されている²⁾。このように医療的ケアを行いながら地域で生活する在宅療養児（以下、子どもとする）が増加しており、子ども

を対象とした訪問看護の必要性は高まっている³⁾。

訪問看護を利用する子どもは、自力での移動が困難な重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した、いわゆる重症心身障害児が多い。一方で、先天性心疾患や消化器系の疾患を持つが、自力移動が可能で知的障害がない子どもや、がんの終末期の子どもの利用もある^{3) 4)}。つまり、発達段階の幅広さに加えて、疾患や症状なども多様な状況で訪問看護を利用している。

2016 年の児童福祉法の改正では、「すべての子ども」が適切に養育され、心身の健やかな成長及び発達、並びに、その自立が図られること、その他の福祉を等しく保障される権利を有することが

明記された⁵⁾。この理念に基づくと、医療的ケア児や障害児の医療・保育・教育サービスの利用は、健全な発達を保障するために認められる権利であり、医療的ケアが必要であるからという理由でそれらの利用が妨げられることはあってはならない。しかし、退院後の子どもと家族を支援する医療や福祉サービスは、高齢者に比べて脆弱である。訪問看護においては、小児看護の経験がある看護師がいないという理由から、子どもを対象としない訪問看護ステーションもある。対象としている場合であっても、小児看護の経験のない看護師が支援に不安を持ちながらケアを行っている現状がある^{6) 7)}。

子どもの訪問看護のニーズは、体調確認、医療的ケア、体調不安時の相談・緊急訪問、療育支援、療育負担の軽減などが挙げられ、療育支援には成長過程に合せた療育生活の視点が大切だと言われている³⁾。成長・発達は遺伝的な因子だけでなく、生活環境や家庭環境、社会的環境、健康状態、栄養状態といった環境要因によっても大きく変化するものである⁸⁾。つまり、訪問看護では、疾患や症状に伴った健康状態を整えるための医療的なケアと同時に、生活環境や社会的環境を整えるといった成長・発達に対する支援が重要である。しかしながら、成長発達支援は、小児看護技術のテキストを見ても環境作りの視点の一つとして入院中の遊びが紹介されているにとどまる⁹⁾。在宅看護のテキストにおいては、子どもに関する記載は限られ、成長・発達への支援方法についての記載はほとんど見当たらない^{10) 11)}。このことから、成長・発達を支援していく必要性や重要性は示されているものの、ケアとして具体的な内容が記載された資料は少ないと言える。それゆえに、実際の現場では、援助者がそれぞれに判断し、個々に対応することが多いのではないかと考えられる。

成長発達支援について明文化された資料が少ないことは、小児看護の経験がない、もしくは、少ない看護師がその支援を理解し、実践することを困難にしている一つの要因と考えられる。今後、子どもの訪問看護の担い手を増やし、子どもへの質の高い看護を提供していくためには、成長・発達に関する支援内容を明確にしていくことが必要である。そこで、本研究では、訪問看護師（以

下、看護師とする）による子どもへの成長・発達に関する支援内容を明らかにするための一助として、子どもを対象とした訪問看護に関する文献検討を行い、看護師の成長発達支援を概観することを目的とした。

Ⅱ. 研究方法

1. 研究デザイン

文献検討

2. 用語の定義

「成長発達支援」

成長とは、量的に増加することで表される形態的な変化であり、発達とは、時間的な経過を伴う機能の分化や統合によって表される質的な変化で、遺伝的要因だけでなく、環境要因も大きく影響する。本研究では、「成長発達支援」を、成長もしくは発達を目的に行う支援、および、成長・発達の促進につながる支援も含める。

3. 文献の抽出方法

子どもの成長・発達に関する看護師の支援内容についての記述を抽出するために、医学中央雑誌Webを使用して、「小児」もしくは「子ども」と「訪問看護」をキーワードとしてクロス検索した。文献検索の対象期間は、2010～2019年の10年間とし、看護文献の中で原著論文とした。検索の結果183文献が抽出され、入手可能な文献について精読した。研究目的と照合して、「看護師が成長・発達を意識している内容」もしくは「ケアの実際」について記載がある28文献（表1）を最終的に分析対象とした。

4. 分析方法

分析対象となった28文献について、研究の動向を調査した（表1）。また、対象文献を精読し、「看護師が成長・発達を意識している内容」もしくは「ケアの実際」から成長発達支援を読み取った。ケア後の子どもや家族の状況の記述がある文献についてはそれらを含めて成長・発達への関連を捉えた。その上で、成長発達支援に関する記述を類似性や相違性を考慮して内容を検討し、まとめた。

文献は著作権に配慮して取り扱い、研究の全過程において共同研究者とともに検討し、妥当性を

担保した。

Ⅲ. 結 果

1. 文献の概要

発表文献の年次推移と文献の形態を見ると、毎年0～5件の文献が抽出でき、年によってばらつきがあった。雑誌の特集や年次の推移は関係なく、研究がおこなわれていた。

研究方法では、質的研究が多く、半構成的面接法が15件と多かった。事例研究7件、質問紙研究4件と続き、民族看護学や質・量の双方の手法を使用した研究も見られた。

第一著者の所属は大学・大学院が18件と過半数を超え、第一著者が訪問看護施設の所属である文献は7件で、実践者が執筆した研究は半数以下であった。

表1 対象文献および著者の所属、研究内容

文献番号	タイトル	発行年	著者	雑誌	第一著者の所属	研究方法	研究目的（抜粋、一部要約）
①	医療的ケア児の成長発達を支援する社会資源のあり方 主養育者のニーズに焦点をあてて	2019	浅井 佳士	小児保健研究	大学	面接調査・フィールドワーク	主養育者が医療的ケア児の成長発達をどのような社会資源を利用して促しているか、どのようなニーズがあるか1事例を検討する
②	小児訪問看護に関する訪問看護師の困難自由記述の分析	2018	青山 京子	修文大学紀要	大学	質問紙調査	訪問看護師が訪問看護を行う上での悩みや苦勞を把握する
③	訪問看護師による在宅重症心身障害児（者）及びきょうだい児に対する遊び支援の現状と思い	2018	工藤 恭子, 他	小児看護	大学	質問紙調査	訪問看護師の在宅重症心身障害児（者）及びきょうだい児に対する遊び支援の現状と遊びに対する思いを明確化し、在宅支援における「遊びで支援を行う専門職」の位置づけと支援の在り方を考える
④	乳幼児期の気管切開児で入浴介助時に訪問看護師がしている工夫点・注意点の調査	2018	木村 季子, 他	奈良県母性衛生学会雑誌	病棟	面接調査	在宅での気管切開時の入浴に焦点をおいて、訪問看護師がしている工夫点や注意点を具体的に明らかにする
⑤	在宅維持期において重度障害のある学童を訪問する看護師の実践	2017	鈴木 健太	日本在宅看護学会誌	大学院・訪問看護	民族看護学的調査	在宅維持期において重度障害のある学童とその家族に訪問する看護師がどのような実践を行っているかを明らかにする
⑥	中途重症心身障害児をもつ家族への訪問看護支援の構成要素	2017	鈴木 結美花, 他	せいらい看護学会誌	病院	面接調査	中途重症心身障害児をもつ家族が直面する困難とその困難からの回復過程における訪問看護支援の構成要素を明らかにする
⑦	医療ニーズの高い在宅療養児の学校生活を支援する訪問看護師の役割の検討	2016	岡部 明子, 他	東海大学健康科学部紀要	大学	面接調査	通常学校への訪問看護実施事例の訪問看護師と母親の判断と行動、思いを把握し、療養児の学校生活を支援する訪問看護師の役割を検討する
⑧	小児の訪問看護の際に訪問看護師が行った他機関・多職種との連携	2016	松崎 奈々子, 他	日本小児看護学会誌	大学	面接調査	小児訪問看護の際に訪問看護師が行った他機関・多職種との連携内容を明らかにする

⑨	在宅療養を受けている先天性心疾患児の母親が感じる不安や困難感と訪問看護師の関わりについての一考察	2016	造田 亮子, 他	小児保健研究	大学	面接調査	在宅療養を受けている先天性心疾患児の母親が感じている不安や困難感と、訪問看護師に求めている援助内容を明らかにする
⑩	医療的ケアの必要な重症心身障害児に対する訪問看護師による遊びの認識	2014	山田 晃子, 他	日本看護科学会誌	大学	面接調査	訪問看護師における重症心身障害児の遊びの実践に対する認識を明らかにする
⑪	小児在宅医療を受けている家族の現状と課題 訪問看護ステーションの視点を中心として	2014	吉野 真弓	発達障害研究	大学	質問紙調査・電話調査	小児在宅医療を行っていくうえで、訪問看護師から見た家族の姿、訪問看護師の役割、家族にとって必要な支援を明らかにする
⑫	NICU を退院した子どもを育む家族の在宅生活を支援する訪問看護師の看護介入方法の検討	2014	佐東 美緒	高知県立大学紀要 (看護学部編)	大学	面接調査	NICU を退院した子どもを育む家族の在宅生活を支援する訪問看護師の看護介入方法を明らかにする
⑬	訪問看護ステーション福江における小児看護の療養経過 家族背景の異なる4症例	2012	大櫛 美代子	五島中央病院紀要	訪問看護	事例研究	家族背景の異なる4症例の在宅支援体制について報告する
⑭	訪問看護ステーションにおいて留守番看護を実践する看護師に求められる役割と課題	2013	原 朱美	日本小児看護学会誌	大学	面接調査・参加観察	訪問看護ステーションにおける留守番看護の実践を明らかにする
⑮	定期的なホームベースレスパイトケアを受けた在宅人工呼吸療法中の小児の母親の体験とその意義	2013	生田 まちよ	小児保健研究	大学	面接調査	在宅人工呼吸療法を行っている小児の自宅に定期的にホームベースレスパイトケアを実施し、主介護者である母親の体験を明確にすることを通して、このケアの意義を明らかにする
⑯	訪問看護師が在宅重症心身障害児の母親を支援する際に重要と考えている点	2012	有本 梓, 他	日本地域看護学会誌	大学	面接調査	重症児への訪問看護を専門に行う事業所に着目し、訪問看護師が在宅重症心身障害児の母親を支援する際に重要と考えている点を明らかにする
⑰	訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の活動状況 2ヶ所のステーションの実態調査から	2012	林 裕栄, 他	日本看護学会論文集: 地域看護	大学	面接調査	多くの小児を引き受けられる理由について、利用者に対する訪問活動の実際や看護師の認識などを通して明らかにする
⑱	小児在宅療養における訪問看護の機能に関する研究 訪問看護師が捉えた小児訪問看護の役割	2012	田辺 裕美, 他	日本看護学会論文集: 小児看護	大学	面接調査	訪問看護師の語りや訪問看護記録を基に、小児訪問看護活動の実際と訪問看護師が捉える小児訪問看護の役割を明らかにする

①⑨	在宅嚥下訓練を可能にした言語聴覚士との連携 18トリソミー乳児への訪問嚥下訓練より	2012	稗田 直美, 他	日本看護学会 論文集: 小児看護	病院・訪問看護	事例研究	嚥下障害のある18トリソミーの乳児に対し、ST・訪問看護師・母親による訪問嚥下リハビリを導入した一事例を通して、在宅嚥下訓練を可能にする方法を明らかにする
②⑩	小児訪問看護の現状と課題 8事例の訪問看護師の支援から	2011	小林 澄江, 他	長野赤十字病院医誌	訪問看護	事例研究	8事例のカルテ、家族、担当者より情報を集め、項目別に調査し、小児訪問看護の現状を明らかにする
②⑪	事例にみる訪問看護の実際 訪問看護と関係機関の連携 在宅で生活する先天性心疾患児の体調管理と発達支援のための訪問看護のケア力	2011	豊田 ゆかり, 他	小児看護	大学・訪問看護	面接調査	医療的ケアを必要とする先天性心疾患のある小児が地域のなかで生活できるようになった要因のなかから訪問看護師の活動を明らかにする
②⑫	訪問看護におけるファミリーケア 高度医療を必要とした児へのアプローチを行って	2011	福田 亜子, 他	日本看護学会 論文集: 小児看護	訪問看護	事例研究	18トリソミーの児と家族を含めて看護を展開することで長期の在宅生活が可能となった事例について、家族に対する支援として行った看護を抽出し、その看護と家族の変化を明らかにする
②⑬	人工呼吸器を使用する医療依存度の高いインフルエンザ脳症後遺症の小児を在宅へ 訪問看護師の関わりを通して	2011	鈴木 弘美, 他	岩見沢市立総合病院医誌	訪問看護	事例研究	医療依存度の高い小児のケースを通じて、退院支援から在宅療養までの訪問看護師のかかりについて報告する
②⑭	三重県内の小児訪問看護の現状と訪問看護師の抱える困りごと	2010	片山 春香, 他	三重県立看護大学紀要	大学	質問紙調査・面接調査	県内の小児訪問看護の現状と訪問看護師の困りごとを明らかにする
②⑮	在宅人工呼吸器を装着した患児のADL拡大へのアプローチ	2010	小笠原 保子	癌と化学療法	病院在宅医療部	事例研究	連携する医療者と療養生活の目標を共有して指導・教育を実践したことで、ADLの拡大と患者・家族の満足感につながった症例を紹介する
②⑯	訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の実態に関する研究 療養児の在宅ケアを中心に	2010	王 麗華, 他	群馬パース大学紀要	大学・病院	面接調査	在宅療養児の訪問看護の際に訪問看護師がどのようにケア及び保護者の相談・指導を行っているか、その実態を明らかにする
②⑰	在宅人工呼吸療法を行っている小児・家族へのホームベースレスパイトケアの可能性 小児の訪問看護の実態と長時間訪問看護の課題	2010	生田 まちよ, 他	熊本大学医学部保健学科紀要	大学	質問紙調査	HMVの小児への訪問看護の実態調査を実施し、HMVの小児・家族への長時間滞在型の訪問看護を行う上での課題・問題点を明確にする
②⑱	医療的ケアが必要な児の保育所通所における支援態勢構築の経緯と生活課題 出生から卒園に至るまで	2010	高瀬 恵, 他	日本看護学会 論文集: 地域看護	病院	事例研究	医療的ケアが必要な児の保育所通所における両親の関係機関への働きかけや支援機関の協力など、支援体制構築の経緯と生活上の課題を明らかにする

2. 記述内容の分析

対象文献に記述された内容を分析した結果、子どもの成長・発達に関する看護師の支援の内容は、「成長・発達の可能性を捉える」「日常生活上の発達支援にアセスメントを加える」「訪問看護を子どもが家族以外と過ごす機会にする」「遊びを通して働きかける」「子どもの他者と関わる力を支える」「社会生活の継続を見据えて健康状態を整える」「子どもが成長し発達する可能性を家族が捉えられるように働きかける」「子どもの成長を共有しながら家族とともに見守る」「生活の場を広げるためのきっかけを作る」「多職種を巻き込んで円滑な連携を図り、子どもの援助者を増やす」の10の支援が抽出された。

1) 成長・発達の可能性を捉える

看護師は、自宅や学校での生活によって育まれる子ども自身の力を見つけ出し、成長・発達の可能性の観点から、必要な遊びや療育などを判断していた。

文献⑬では、重症心身障害児がお風呂で手足をいつもより動かせる姿を見て、看護師は、子どもの表現が少ない中でも楽しさや面白さを感じているときの表情を捉えていた。そしてそれをもとに、必要な遊びを判断していた。また、文献⑤では、浣腸をした後、マッサージとともに行う看護師の深呼吸を促す声かけで、本人が深い呼吸ができていることを捉えて促していた。その結果、子どもは成長とともに徐々に腹式呼吸だけでなく、怒責もできるようになっていた。これらについて、「その子の力をどれだけこっちで発見できて、その力を自然に発揮できるような環境を作っていくかだと思う」「埋もれやすく眠っている力が目覚めていく。成長して見えてくる力もある」と、子どもの潜在的な成長・発達の力を見極め、どのように関わればそれが引き出されるのかを判断し、促進のためのケアに転換している様子が語られ、成長・発達の可能性を見つけて促すことへの看護師の認識として報告されていた。

また、看護師は、子どもの状況がその発達支援を必要とする前から、子どもの発達の可能性を捉え、必要となる環境に向けて備えていた。

生後10か月の時に初めて退院した先天性心疾患の子どもに関する文献⑭では、訪問看護の方向性として子どものライフイベントを見据え、入院

生活から在宅療養へ、さらには、在宅療養から徐々に集団生活へ適応できるように意図されていた。この計画により、自宅での生活から療育等支援事業の巡回訪問、小集団の児童デイサービス、親子通園と社会性を発展させたことが報告されていた。

このような発達の可能性や将来の見通しを立てるために、看護師は、医師の病状説明に立ち合っ

2) 日常生活上の発達支援にアセスメントを加える

看護師は、「トイレトレーニング」や「離乳食を進める」など、定型発達児に対する日常生活上の発達支援と同様の援助を行っていた。その内容は、人工呼吸器をつけたままおまるに座ることや嚥下訓練など、その子に必要な医療的ケアや機能を含めてアセスメントし、支援を加えていた。

文献⑮では、小児訪問看護の活動状況として、医療的ケアに加えて、発達段階に適した遊びや離乳食の進め方、トイレトレーニングなど発達支援を行っていることを報告している。文献⑯では、在宅人工呼吸療法中の子どもに対する関わりとして、ケアの一部として呼吸器をつけたままおまるに座る時間を確保していた。

文献⑰では、NICUを退院した子どもの離乳食に対して、看護師は嚥下に関する評価を行い、食事形態の変更の可否を判断していた。加えて、成長・発達を促進する工夫でできることがあるか多職種に相談したり、必要なものの手配を行ったりしていた。文献⑱においても、看護師は、18トリソミーの乳児に対して、言語聴覚士と連携して嚥下機能の評価や訓練を行うとともに、母親に対しても訓練の方法や観察ポイントを伝え、発達の促進を図っていた。

3) 訪問看護を子どもが家族以外と過ごす機会にする

留守番看護などの家族がいない長時間利用のときには、子どもと看護師二人だけの時間の中で関係性を構築し、その機会が成長・発達の機会になっていた。

在宅人工呼吸療法中の子どもの母親についての

文献⑮では、「夫は緊急時に対応できるか不安」や「舅姑にはこの子のことに関しては頼まない。あまりさせたくない」という母親の思いがあった。また、施設レスパイトでは以前に断られた経験があることから、預けた先の看護ケアに対して不安があった。しかし、母親と一緒に始められる訪問看護は、母親も徐々に子どものそばを離れることができ、結果、子どもにとっても、母親以外の人からのケアを受ける機会となっていた。

文献⑭では、看護師は、留守番看護を「母親不在時に家族以外からの人のケアを受け入れる経験」であり、「母親がいない子どもの世界を経験」できる良い機会と捉えていた。看護師は、「母親が不在のために子どもの反応を頼りに効果的な援助方法を見つけ」ようとしており、看護師のアセスメントによる基本的生活習慣の見直しによって、「看護師となら子どもが椅子に座ってちゃんと食べる」ことや「(看護師と)二人しかいないと気持ちを切り替えて食べてくれて、離乳形態が進む」といった、母親がいる時とは異なる子どもの様子が現れることが報告されていた。

4) 遊びを通して働きかける

看護師は、成長・発達のために遊びを重視し、遊びを通して成長・発達を確認し、発達が促されるように関わっていた。

文献③によると、重症心身障害児の看護を行う看護師は、手遊びや歌、読み聞かせなどの遊びの時間を作っていた。遊びの意義として、「さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す」「遊びは発達と学びのために必要である」「遊ぶことによって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ」の項目について、研究参加をした11名全ての看護師が肯定していた。文献⑩においても、看護師は「遊びは子どもの全て」であり「遊びは成長・発達の確認と刺激」と認識し、重症心身障害児に遊びを通して「子どものサインの読み取り」や「子どもとつながる」ように実践していた。

一方で、「中学生になるから赤ちゃん扱いはいらない」と言葉遣いに気を付けるなど、子どもの発達段階を考慮して関わっていた。(文献⑳)

5) 子どもの他者と関わる力を支える

看護師は、意思表示の方法を試行錯誤し、社会性の発達を見据えて様々な人とコミュニケーション

ンが取れるように、子どものコミュニケーション能力の向上を図っていた。

文献⑤では、子どもは、四肢の自動運動がほとんどなく、目や口元の動き、筋緊張でコミュニケーションをとっていた。看護師は、髪留めの選択を本人に問いかけ、舌の動きや口角がわずかに上がる様子を捉えて「こっちな」と意思を確認していた。看護師は、子どもにとって様々な人と意思疎通ができることは大事だと考え、母親以外の看護師たちも子どもの意思表示を分かることを大切にしていた。そして、その意思を確認するために、子どもの状態が万全でないとその動きが伝わりにくいため、唾液が口腔内に貯留してくると痰貯留音が聞こえない状態であっても吸引をしたり、体温調整をしたりと体調を整えていた。

また、筋緊張が強くコミュニケーションがとりづらい重症心身障害児に対しては、子どもが表情で快不快を表現できるように看護師は練習を取り入れていた。そして、その方法を他職種に伝えたり、新たなコミュニケーションツールの可能性を模索したりしていた(文献⑥)。

6) 社会生活の継続を見据えて健康状態を整える

看護師は、子どもの健康維持に影響を及ぼす可能性をふまえつつ、通学や療育施設の利用など、社会生活が継続できる健康状態に整えていた。

文献⑤では、学校から帰宅直後に普段より心拍数が多く、経皮的動脈血酸素飽和度が低下している状態の子どもを見て、バックバルブマスク加圧などの呼吸ケアを複数行い、呼吸状態を改善させていた。そして、それを「まずその呼吸を保障できないと(遊びが大事などといっても)始まらない」と話していることを報告している。また、同研究では、予備力の少ない子どもの体調について、十分な酸素供給が取れない状態は一日では症状として現れなくても、一週間経つと不整脈や肺炎になると捉え、「大好きな学校で過ごすためには必要」という認識で、子どもに夜間の陽圧人工呼吸器の装着を促していた。また、文献㉑では、児童デイサービスや母子通園など積極的に社会資源の利用を進めるが、社会資源を利用したことによる「健康状態の把握」に努め、病状の許せる範囲で環境を整えられるように配慮していた。

このように、看護師は、通学や療育施設の通園など社会生活によって影響する身体への負担を予

測して、子どもの理解力・家族のケア能力をアセスメントしながら活動可能な状態まで回復させることができるように体調の管理を行っていた。

7) 子どもが成長し発達する可能性を家族が捉えられるように働きかける

看護師は、親による子どもの捉え方を把握し、子どもの成長の可能性に対して、親が客観的な目を向けられるように支援していた。

文献⑪によると、ある県の訪問看護事業所の管理者に行った質問紙調査（67.2%の回収率）において、60%の管理者が「子どもの発達の考え方で親とのギャップがある」という項目を肯定していた。看護師と親とは発達の考え方が違う場合があることがわかる。文献⑫では、「子どもは何もできないし、何もわからない」と思っている母親と、子どもの状態を受容できず、子どもにとって無理な発達を過剰に要求する気持ちを持ち続けている母親がいることを看護師は捉えていた。そのため、看護師は、母親による子どもの受け止めの指標として、「子どもの変化やできることを理解しているか」や「見て喜ぶか」などを把握していた。

親不在の状況で援助する留守番看護などでは、母親が戻ったときに子どもの目が輝くことを看護師から聞くことで、子どもが母親を認識していることを知ることができ、母親が子どもの成長を客観視する機会となっていた（文献⑭）。また、中途重症心身障害児をもつ家族への実践では、母親の心情を察しつつも、母親に子どもの成長や今後の可能性に目を向けるように伝えていることが報告されていた（文献⑥）。このように、看護師が子どもの小さな変化を捉えて親に伝えていくことで、親が子どもの成長やその可能性を捉えられるように促していた。

NICUを退院した子どもに対する看護師の文献⑫では、家族への教育や家族力の強化として、「成長発達に合わせた医療的ケアができるように関わる」ことや「育児方法が変化するように関わる」ことが挙げられている。つまり、看護師は、家族が子どもの成長について客観的な視点を持てるよう支援するとともに、子どもの成長・発達にあわせて関わり方を変えられるようにすることも意識して、支援を行っていた。

8) 子どもの成長を共有しながら家族とともに見守る

看護師は、家族が療育上困ったときには相談を受けたり、成長・発達に合わせた医療的ケアができるように助言をしたりしながら、子どもの成長を家族とともに見守る存在となっていた。

先天性心疾患児の母親と看護師の関わりについての文献⑨によると、母親は看護師に食事や発達について悩みを聞いてもらっており、看護師の存在は「どんなことでも相談できる」という安心感につながっていた。医療的ケア児の成長・発達に対する社会資源の利用を分析した文献①によると、人的資源として看護師は重要な役割を担っており、その中でも保育園等で他の保護者と話す時間が作れない分、長期に関わっている看護師が子どもの成長を共有できる大切な存在として位置づけられていた。看護師は、小児看護を行っていくために必要なこととして「主介護者である母親を支えることが必要」と考えており（文献⑰）、訪問看護の役割として「子どもの成長を見守る」ことや、「子育ての輪に入る」ことがあげられていた（文献⑱）。つまり、看護師は、親にとって子どもの成長を共有できる大切な存在として、様々な相談を受けながら子どもの成長を家族と共に見守っていた。

9) 生活の場を広げるためのきっかけを作る

看護師は、子どもと家族が外出する機会を増やすためのきっかけをつくり、子どもの生活場所が拡大するよう支援していた。

文献⑳の13トリソミーの1歳児の事例では、看護師は、「桜が咲いたら見せてあげたい」という家族の発言を糸口に、訪問看護ステーション主催のレクリエーションへの参加を促し、初めての外出の機会を作っていた。そして、その外出がきっかけとなって、家族は他の障がいのある子どもの家族との交流や療育施設への通園を検討し、結果、子どもの生活の場の拡大につながっていた。また、文献㉑では、看護師は、人工呼吸器を使用する子どもの通院や散歩を見守りながら、子どもとともに家族がどのように外出することができるか、その方法を家族と一緒に考え、自立に向けた練習を行っていた。

文献㉒の事例では、人工呼吸器を装着する子どもと家族が外出に慣れることや、外出中に起こり

える問題などの対処方法を学ぶことで、母親の自信につながられるように関わっていた。そして、外出への負担感がなくなっていくと、テーマパークへ行きたいと目標を広げていた。その遠出では、看護師同行を条件に医師から許可が出ており、看護師の存在によって子どもの生活の範囲が広がることもあった。

10) 多職種を巻き込んで円滑な連携を図り、子どもの援助者を増やす

看護師は、子どものライフステージや成長・発達に伴って必要となる地域の専門職とつながり、様々な職種を子どもの支援に加えていた。

看護師は、子どもが利用可能な制度や施設を検討し、発達に応じて多職種支援の可能性を探るなど、地域の社会資源の活用を考えていた。そして、主治医に社会資源利用の了解を取るなど、具体的に動いていた（文献⑥、⑧、⑫、⑲、㉑）。さらに、子どもが発達に応じて必要な療育を受けられるように、言語聴覚士と連携したり（文献⑲）、子どもが就園の年齢になった場合は保育園入園の可能性を探り、保健師にコンタクトを取ったり、就学時には教育委員会と直接交渉を行うなど教育機関に働きかけ、地域の職種を支援に巻き込むきっかけを作っていた（文献⑧、⑫）。連携を進めていく上では、子どもに関わる新しい関係者が子どもを理解することができるよう、会議を実施し（文献㉑）、遠足やプール、運動会などの学校行事や、社会参加のために多職種と子どもの健康状態に関する情報の共有を図り、身体症状が変調した時の対応と調整、相談や教育に努めていた。（文献⑬）

つまり、看護師は、子どもの発達に必要な専門職を積極的に巻き込み、円滑な連携のために調整を行うことで、子どもや家族だけでなく、関わる機関の人達も不安なく活動ができるような調整を行っていた。

Ⅳ. 考 察

1. 子どもは成長・発達を続ける存在と捉えて支援する

本研究で明らかになった看護師が行っていた成長発達支援は、すべての支援において、子どもは社会性を広げ、成長・発達を続ける存在であることを前提としていた。例えば、看護師は、子ども

が主介護者である母親からだけでなく、徐々に母親から離れて様々な人からケアを受ける機会が持てるように支援していた。加えて、看護師は、子どもの状態にかかわらず、外出ができるように、さらには、療育施設への通園や保育園等への就園、就学ができるようにと支援を進めていた。つまり、看護師は、人との関わりや生活の場の拡大を想定し、それを具体化できるように支援していた。

障害児通所支援を利用する医療的ケアが必要な重症心身障害児の成長に関する母親の認識を調査した研究では、「子どもが人との交流を楽しめるようになった」ことが報告されており、通所によって子どもに変化が見られ、親がそれを認識していることがわかる¹²⁾。厚生労働省の報告書には、「子どもは年齢に関係なく成長できるんだと思いました」と、デイサービスを利用する重症心身障害児の母親の声が記載されている¹³⁾。つまり、子どもが社会資源を活用することで、子どもの発達が促され、それを親が捉えられるようになっていた。

また、このような社会性を広げる支援は、精神発達遅延がない子どもだけでなく、自動運動がほとんどない重症心身障害児や予後不良な疾患をもつ子どもであっても同様であった。

子どもの障がいによっては成長や発達の変化が分かりにくく、また、疾患によっては予後が捉えにくい。そのため、親が子どもの数か月、数年後の状態についてイメージを持つことは難しく、子どもの社会化を考えることが困難な状況もあることが推察される。本研究で、看護師は、子どもが成長し発達する可能性を、家族が捉えられるように働きかけていた。これは、親が気づく前から子どもの変化や発達の兆しを捉えて必要な支援を見極め、支援を開始していたといえる。つまり、親には難しい子どもの潜在的なニーズを医療者として見極めて、ライフイベントに向けたケアや調整を担っていた。このような支援は、疾患と社会資源の知識を併せ持ち、その子どもの健康や障がいのレベルをよく知っている看護師だからこそできた支援だと考える。

一方、看護師の行っていた支援から後方視的にみると、医療的ケアが必要な子どもが母親以外の人から支援を受けられる状態になるには、子ども

の状態だけでなく、利用可能な社会資源、さらには家族の精神的な抵抗などを査定しなければならない。支援を必要とする場面が多種多様であり、調整には多大な労力を要していると推察される。

人工呼吸器を装着している子どもが学校への通学の希望が叶わずに訪問教育を受けたり¹⁴⁾、医療的ケアのある子どもが地元の学校への進学ができず、遠方の特別支援学校へ通学することになったりと¹⁵⁾、医療的ケア児の社会化への課題は、近年でも報じられている。子どもの社会化は当然の考え方であるはずだが、健康や障がいのレベルによっては、その子どもがさらに生活を拡大する姿が共有されにくいだけでなく、社会化そのものを阻んでいる現実があると思われる。

日本が1994年に批准した「児童の権利に関する条約」では、「締約国は、児童の生存及び発達を可能な最大限の範囲において確保する。」¹⁶⁾とある。その「可能な最大の範囲」は、子どもの健康状態、家族の精神状態、社会資源など、様々な状況で決められるだろう。しかし、本研究結果のように、看護師が子どもの変化やその可能性を捉えて支援をしていくことで、子どもの生活の場が広げられ、成長や発達の促進につながる。つまり、看護師の支援は、その「可能な最大の範囲」を広げていく支援だったと考える。

近年では、医療的ケア児の支援については厚生労働省において取り組みが行われており、社会資源が整備されつつある^{5) 13) 14)}。しかし、社会資源は、親がその必要性を認識し、利用できると思えば、利用に至らない。看護師が、どのような子どもであっても成長・発達を続ける存在と捉えて、社会資源の活用を親が想定することができないような時期から社会性の拡大を想定し、支援を始めていたことは、成長・発達の促進につながっていたと言えるだろう。

2. 看護師の成長発達支援に関する暗黙知

本研究によって明らかになった看護師に行う成長・発達への支援は、子どもの生活の場を広げるきっかけを作ったり、健康状態を整えることで社会生活が継続できるようにしたりするなど、一義的に成長・発達を目的としていない支援が多くあった。具体的な支援のプロセスをみると、そのきっかけは、お風呂での子どものわずかな動きや

表情、あるいは、「桜が咲いたら見せてあげたい」という家族のこぼれ話を捉えたことだった。些細な動きや個人的な希望を逃さずに看護師がキャッチし、ケアに転換し、それを子どもの成長・発達を促す支援とつなげていた。つまり、予め成長発達支援として詳細に計画されたものではなく、日々のケアの中で拾い上げた一片の情報を、看護師の経験を通して子どもと家族のニーズをくみ取り、可能性を見出して、それを実現可能な形にした支援だと考えられた。

子どもの成長・発達の順序性を理解して取り組むことは、健康問題をもつ子どもの障がいのレベルに応じた取り組みを支える上で重要だとされる¹⁷⁾。子どものケアには、発達や疾患の知識、医療的ケアの技術の知識は重要である。しかし、それだけでは前述のお風呂でのわずかな動きをキャッチする観察力を身につけたり、それを必要な遊びに展開させたりする援助につなげることは難しいと考える。同様に、桜を見せたいと願う母親の思いを引き出し、実現に向けて働きかけるには、ニーズをキャッチし、実現可能な形をイメージし、援助を組み立てる力が必要だと考えられる。

先行研究では、医療的ケア児に関わる看護師の抱える課題として、「知識不足」や「経験不足」、「母親への対応」、「医療的ケアの管理」が挙げられていた⁷⁾。この研究では、何を「知識不足」や「経験不足」といつているのか、その詳細までは明らかではないが、発達理論や社会資源の活用といった形式知だけでなく、経験知や経験を通じた感覚など、形式化されていない知が含まれているものとする。このような知は、暗黙知といわれるものであり、「個人の経験によって獲得された言語化不可能な知識」とされる¹⁸⁾。

今回の結果で、看護師は、子どもの成長・発達の可能性を捉え、そこからこの先の姿を思い描き、その子の健康や障がいのレベルにあわせて具体的なケアを構築し提供していた。対象となる子どもの健康障害やニーズが多様であり、形式化された知識や技術の活用だけではケアの構築が難しい。暗黙知は「その外延がどこにあるのか定かではない漠然とした領域」とされ、簡単に形式化できるものではないと言われるが¹⁹⁾、「状況をいかに認識したか」、「得られた情報から何を判断したか」、「知識の行使によって、どのように状況を変

化させたか」というプロセスの共有は可能とも言われる²⁰⁾。また、経験としての共有は、「部分的にでも知識を共有できる可能性」が出てくるとされる²⁰⁾。子どもの将来像を想定して子どもの成長・発達の可能性を捉えること、そこからこの先のプロセスを描くこと、その子の健康や障がいのレベルに応じてケアを具現化していくことである。本研究の結果から、子どもに対する成長・発達に関する支援では、形式化された既存の知識だけではなく、看護師の言語化されない感覚や知が存在していると考えた。

成長発達支援は具体的なケアとして共有されることが多くないことは、「はじめに」でも述べた。そのため、今回の文献検討は成長・発達につながる支援も含めて成長発達支援として定義して分析を行った。それにより、看護師が成長発達支援であることの自覚なく無意識に行っているが、結果的に成長発達支援になっていた内容も抽出できた。これらにより、個別性の高いケアであっても、子どもの状況の認識からケアの効果までの一連の看護を捉えられる可能性がみえた。これらを看護の知として共有することが、さらなる援助の発展につながると考える。

V. 結 語

今回は文献検討であったために、看護師の行う子どもの成長発達支援について、そのプロセスの共有や理解には限界があったが、その中であっても看護師の成長・発達への支援を抽出することができた。今後、さらに明らかにしていくためには、支援の場やプロセスを共有していくことが必要だと考える。そのためには、研究者が現場に入って支援の経験やプロセスを共有してデータを得るような研究手法をとることや、実践者の研究が増えるように支援するなど、看護の実際を調査し、より詳細な支援を明らかにしていくことが必要である。

本研究の一部は、第 67 回日本小児保健協会学術集会で発表した。

引用文献

- 1) 田村正徳：「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究」の中間報告。平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策相互研究事業、2016。

- 2) 中村知夫：医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像, *Organ Biology*, 27 (1), 21-30, 2020.
- 3) 倉田慶子：在宅小児と家族を取り巻く現状と課題, *小児看護*, 41 (8), 902-910, 2018.
- 4) 木内昌子：小児の在宅看取り, *小児看護*, 41 (8), 1054-1063, 2018.
- 5) 保育所における医療的ケア児への支援に関する研究会：保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン 医療的ケア児の受け入れに関する基本的な考え方と保育利用までの流れ, 平成 30 年度子ども・子育て支援推進調査研究事業「医療的ケアが必要な子どもへの支援体制に関する調査研究」, 2019.
- 6) 全国訪問看護事業協会：医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査報告書。平成 22 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業, 2011.
- 7) 大西光, 石田寿子：医療的ケアを必要とする小児に対する訪問看護師の現状と課題, 第 49 回日本看護学会論文集 看護教育, 227-230, 2019.
- 8) 佐東美緒：子どもの成長・発達と看護, 中野綾美監修, *小児看護学①小児の発達と看護*, 第 6 版, メディカ出版, 大阪, 77, 2019.
- 9) 草柳浩子：環境整備②成長・発達を促す環境, 筒井真優美監修, パーフェクト臨床実習ガイド小児看護, 第 2 版, 照林社, 東京, 57-62, 2017.
- 10) 田中道子：在宅療養児と家族の理解と在宅看護のポイント, 渡辺裕子監修, 家族看護を基盤とした在宅看護論 I 概論編, 第 3 版, 日本看護協会出版会, 東京, 246-261, 2014.
- 11) 島田珠美：地域で生活する重症心身障害児, 臺有佳, 石田千絵, 山下留理子編集, *在宅看護論②在宅療養を支える技術*, 第 1 版, メディカ出版, 大阪, 201-204, 2018.
- 12) 伊藤千尋, 佐藤朝美, 廣瀬幸美：障害児通所支援を利用する医療的ケアが必要な重症心身障害児の成長に関する母親の認識——2 名の母親の語りから——, *日本重症心身障害学会誌*, 43 (3), 507-514, 2018.
- 13) 厚生労働省政策統括官付政策評価官室 アフターサービス推進室：医療的ケアが必要な子どもと家族が、安心して心地よく暮らすために——医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介——, 2018.
- 14) 「学校に行きたい」やっ と 「医療的ケア児」付き添いなしで, *朝日新聞夕刊*, 東京版, 9 面, 2020 年 7 月 11 日.
- 15) 私は「学校」に行きたい 医療的ケア児どう支えるか：NHK 政治マガジン, <https://www.nhk.or.jp/politics/articles/feature/62149.html> (2022 年 1 月 10 日検索).
- 16) 日本ユニセフ協会：子どもの権利条約カードブック みんなで学ぼうわたしたちほくたちの権利,

- 国連子どもの権利委員会委員，大谷美紀子監修，第3版，日本ユニセフ協会，東京，2021.
- 17) 松岡真里：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)，280-287，2016.
- 18) 山形真由美，名越恵美：看護の実践知に関する文献検討——近年の国内文献から——，*International Nursing Care Research*, 16 (3)，107-116，2017.
- 19) 福島真人：暗黙知再考：その由来と理論的射程，*International Nursing Review*，32 (4)，19-22，2009.
- 20) 大串正樹：ナレッジマネジメント 組織論的な視点でとらえる暗黙知の共有，*International Nursing Review*，32 (4)，23-27，2009.