

医療的ケアの必要な小児の退院に向けての看護支援

金 泉 志保美

(2009年9月30日受付, 2009年12月21日受理)

要旨: 医療的ケアの必要な小児の退院に向けて看護師が行っている支援の状況を明らかにすることを目的として, 入院施設の看護師14名を対象に質問紙調査を行い, 併せて43事例への支援に関する調査結果が得られた。その結果, 在宅療養への家族の意思決定を支える上で効果があると看護師が考える支援は, 在宅療養が可能な状態へ導く支援であり, そこには、『焦らない』『その児にとって最もよい方法を模索する』という看護師の姿勢を基盤とした, 親の思いに寄り添うアプローチが作用していることが示された。また, 事前の家庭訪問による療養環境アセスメントを行っていたのは41.5%, 家庭用物品を用いてのケア指導を行ったのは30.2%であること, 看護師によるリハビリを行っていたのは20.9%, 読み聞かせを行っていたのは25.6%であること等が分かり, より家庭に近い環境での支援や成長発達支援の視点を持つことの必要性が示唆された。

キーワード: 医療的ケア, 小児, 退院, 看護支援

1. はじめに

近年我が国では, 慢性的な病気や障害を持ちながら在宅で生活をする小児が急速に増加している。しかし, 医療の高度化, 家族機能の変化等により, このような小児のケアの必要性は多様化してきている^{1, 2)} 一方で, 在宅療養を支援するシステムは十分とは言えない状況にある^{3, 4)}。日本看護協会の小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告によれば, 小児慢性疾患患者の在宅ケアにおける課題として, 1. ネットワークの問題, 2. 看護の不足の問題, 3. 制度上の問題の3点が挙げられており, 特に「2. 看護の不足の問題」として, マンパワー不足, 準備性の不足, ケア提供体制の不備が指摘されている³⁾。現在の高齢化社会において, 介護保険法の対象となる高齢者に対しては, ケアマネージャーという公的資格をもつ者がケア調整に当たっているが, 小児についてはこのような役割を担う立場が存在しない。特に医療処置を継続しながら在宅療養を行う小児の場合などは, 個別的なケアや地域社会との連携は必須であり, 現実には看護師はこれらの役割を担っていると考えられるが, 体系化された指標がないために個々の施設において試行錯誤の

状況にあるのが現状である⁵⁾。臨床現場の看護師からは, 介入のタイミングの難しさ, 看護師と親の思いのずれ, 意思決定を支えていくためにどのような情報を提供すればよいのかが分からない, 社会資源のことが分からない等の悩みが多く聞かれており, 病院において小児の在宅移行に携わる看護師は, 具体的な個々の実践場面において困難を感じていることが予測された。そこで, 本研究では, 複数の入院医療機関を対象として, 医療的ケアの必要な小児の退院に向けて看護師が行っている支援の状況を明らかにし, 看護師の担う役割や支援の方向性について考察することを目的とした。

II. 用語の定義

日本小児神経学会では, 「経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行動を, 治療行為としての医療行為とは区別して“医療的ケア”と呼ぶ」としている⁶⁾。米国 the Office of Technology Assessment では, 医療的ケアをI~IVの4つのタイプに分類している²⁾。本研究においては, このうちのI~IIIに相当する, 「人工呼吸器の使用, 気管切開管

理、酸素療法、中心静脈栄養、および経管栄養のうちのいずれかまたは複数のケア」を「医療的ケア」と定義し、調査票へも同様に記載した。

Ⅲ. 研究方法

1. 調査対象

全国の小児専門病院17ヶ所、および大学医学部・医科大学附属病院100ヶ所、計117施設の看護部長宛に、医療的ケアの必要な小児の退院支援経験の有無および調査への協力の可否、可能な場合は調査対象となり得る病棟数について回答を求める調査票を送付した。27施設より回答が得られ（回収率23.1%）、そのうち調査協力への承諾が得られた15施設20病棟の看護師長を対象とした。

2. 調査方法

データ収集方法：国内外における先行研究^{2), 5), 7)}を参考として独自に作成した自記式質問紙調査を行った。過去5年間に自宅へ退院した医療的ケアを必要とする18歳未満の小児の在宅療養への移行に際して行った看護支援について、以下の内容で調査した。

調査内容：1984年の米国小児科学会在宅ケア対策委員会報告によると、医療的ケアの必要な小児とその家族は、医療的な問題、心理社会的な問題、発達面での問題、教育・環境面での問題などのコーディネーションにおける支援を必要としており、この内容は、小児の包括的ケア提供やコーディネートを行うケースマネジメントという概念の基礎となっている²⁾。これを参考として、本研究では、医療面、心理社会面、発達面、環境面の4つの側面を枠組みとして調査内容を設定した。医療面では主に家族への医療的ケア技術指導に関すること、心理社会面では主に家族の意思決定支援に関すること、発達面では主に子ども発達支援に関すること、環境面では主に療養環境の調整に関することを設問とした。調査項目は表1に示した。

調査期間：2006年2月～3月

3. 倫理的配慮

調査対象施設の看護部長に対して、研究の目的・内容、結果公表等の事項について文書にて説明し、協力の得られる場合には返信用葉書により同意を得た。調査票には施設名は記載せずに回収した。研究への参加は自由意思とし、不利益からの保護、プライバシーの保護を保障した。

4. 分析方法

質問紙の選択項目については、SPSS 13.0 for Windows を用いて集計を行った。自由記述項目については、Berelson, B. の内容分析法に基づき質的帰納的に分析を行った。分析結果の信頼性については、小児看護学研究者2名によるカテゴリ分類への一致率をスコットの式に基づき算出した。さらに、グレイザーの理論的コードのコーディングファミリーを参考に、抽出されたカテゴリ間の関連性について検討した。

Ⅳ. 結果

1. 対象の属性

質問紙調査票を送付した15施設20病棟のうち、14病棟より45事例への支援に関する回答が得られた（回収率70%）。このうち、記入内容に不備の多い2事例を除く43事例に関する回答を分析対象とした（有効回答率67%）。回答者の属性は、病棟看護師長7名（50%）、病棟看護スタッフ5名（36%）、継続看護室スタッフ1名（7%）であり、その他に、師長、副師長、スタッフで分担して回答した病棟が1ヶ所あった。回答者・施設の属性を表2に、支援対象となっていた小児の属性を表3に示した。

2. 家族の意思決定への支援

在宅療養へ向けての家族への意思決定支援については、複数回答で、「家族の不安の訴えに耳を傾け、話をよく聴く（93.0%）」「家庭での生活をイメージできるよう家族とともに具体的に考える（83.7%）」等が多く取り組まれていた（表4）。

看護師が、家族の意思決定を支える上で効果があったと感じた支援内容に関する自由記載は、43ケース中31ケースで記載されており、これらの記述内容は63記録単位に分割でき、このうち、抽象度が高かったり、問いに対応していない等の10記録単位を除く、53記録単位を分析対象のコードとした。その結果、家族の意思決定を支える上で効果があったと看護師が捉えている支援内容を表す20のサブカテゴリが形成され、これらのサブカテゴリは、【親が児の状態を受け入れるための支援】【親の思いに寄り添うアプローチ】【子どもを見る自信につながる支援】【親が在宅生活をイメージするための支援】【支援体制を整えること】【看護師の姿勢】の6カテゴリに大別された（表5）。スコットの式により算出したサブカテゴリの分類への一致率は83.5%、81.5%であり、20のサブカテゴリが信頼性を確保していることを示した。

抽出されたカテゴリの関係性を検討した結果、図

表1 調査項目

- 1) 支援対象となった事例について
- ・過去5年間の対象事例数
 - ・各事例の退院時年齢, 入院期間, 医療的ケア内容
- 2) 家族の意思決定への支援
- ・在宅療養への家族の意思決定を支援する上でどのような看護援助を行ったかを, 以下より選択 (複数回答可)
 - a. プライマリナーサスなど, 主にかかわるスタッフをある程度固定してかかわった
 - b. 医師からの説明の際には, 必ず家族の理解を確認したり, 補足したりした
 - c. 家庭での生活のメリットを根気よく伝えた
 - d. 医療者側からはあまり在宅にこだわらず, 家族が自発的に在宅を希望するのを待った
 - e. 家庭での生活をイメージできるよう, 家族とともに具体的に考えた
 - f. 児の将来の状態の見通しについて情報提供をした
 - g. 家族の不安の訴えに耳を傾け, 話をよく聴くようにした
 - h. 家族の気持ちの揺れを見守り, 結論を急がないようにかかわった
 - i. 同じような状況で在宅生活を送っている他の患児・家族を紹介した
 - ・対象児の家族とのかかわりの中で, 在宅療養への家族の意思決定を支える上で, 効果があったと思われる支援内容 (自由記載)
- 3) 医療的ケアの技術指導
- ・家族へのケア技術指導の際に用いたものを以下より選択 (複数回答可)
 - a. パンフレット (刊行されているもの・院内または病棟で既に作成されていたもの・対象児のために作成したもの)
 - b. チェックリスト
 - c. 交換ノートなど家族が記録できるもの
 - d. 病院の物品でなく家庭で使用する物品を用いての練習
- 4) 環境面での調整
- ・家庭の環境面についてのアセスメント方法を以下より選択
 - a. 家族からの情報のみ
 - b. 訪問看護ステーションのスタッフが実際に訪問した
 - c. 病棟スタッフが実際に訪問した
 - d. その他 ()
 - ・アセスメントを行った項目を以下より選択 (複数回答可)
 - a. 電源 b. 医療機器の設置場所 c. 衛生材料の保管場所
 - d. 居室の広さ, 段差, 移動範囲など e. 浴室 f. 食事場所
 - g. その他 ()
 - ・実際に調整を必要とした項目を以下より選択 (複数回答可)
 - a. 電力会社への連絡 b. 電力の変更や自家発電等電気関係の工事
 - c. 家具等の配置変更 d. 住宅内の簡単な改造 (段差の解消, 手すりの取り付けなど)
 - e. 浴室の改装 f. その他の住宅改造 ()
 - g. その他 ()
- 5) 小児の発達支援
- ・対象児の入院中に発達支援のために行っていたことを以下より選択 (複数回答可)
 - a. 定期的な発達スクリーニング等の実施
 - b. 母子関係促進のため面会時間への配慮
 - c. PTによるリハビリ d. 看護師によるリハビリ
 - e. 体位保持のための工夫 f. 看護計画を立案しての具体的な介入
 - g. あやし遊びを積極的に行う h. 絵本の読み聞かせ
 - i. 音楽療法 j. その他 ()

表2 回答者および施設の属性

病棟ID	施設種類	回答者	回答事例数
1	大学病院	看護師長	2
2	"	看護師長	2
3	"	看護師長	3
4	"	看護師(スタッフナース)	3
5	"	看護師長	5
6	"	看護師長	4
7	"	継続看護室看護師	5
8	"	看護師(スタッフナース)	3
9	"	看護師(スタッフナース)	5
10	小児専門病院	(分担)	4
11	"	看護師(スタッフナース)	2
12	"	看護師(スタッフナース)	2
13	"	看護師長	1
14	"	看護師長	2
計			43

表3 支援対象となった小児の属性

項目	内訳	n=43	
		(人)	(%)
退院時の年齢	1歳未満	8	18.6
	1歳～2歳未満	9	20.9
	2歳～5歳未満	12	27.9
	5歳以上	5	11.6
	無回答	9	79.1
入院期間	1年未満	24	55.8
	1年～2年未満	9	20.9
	2年～3年未満	3	7.0
	3年以上	3	7.0
	無回答	4	9.3
医療的ケアの内容 (複数回答)	人工呼吸管理	22	51.2
	気管切開管理	30	69.8
	酸素療法	26	60.5
	中心静脈栄養	0	0.0
	経管栄養	39	90.7

表4 看護師が行った家族への意思決定支援 (複数回答)

項目	n=43	
	(件)	(%)
プライマリナース等、主に関わるナースをある程度固定した	33	76.7%
医師からの説明時、必ず家族の理解確認や補足をした	30	69.8%
家庭での生活のメリットを根気よく伝えた	12	27.9%
在宅にこだわらず、家族が自発的に在宅希望するのを待った	16	37.2%
家庭での生活イメージできるよう家族とともに具体的に考えた	36	83.7%
児の将来の見通しについて情報提供した	15	34.9%
家族の不安の訴えに耳を傾け、話をよく聴いた	40	93.0%
家族の気持ちの揺れを見守り結論を急がない	28	65.1%
同じような状況で在宅生活を送る他児・家族を紹介した	21	48.8%

表5 家族の意思決定を支える上で効果があったと看護師が捉えている支援

カテゴリー	サブカテゴリー	コードの例	記録単位数
親が児の状態を受け入れるための支援	児の状態についての親の理解を助ける	病状説明を細かく行い、児の状態を家族が把握できるように努めた	2
	親の感情表出の支援	感情をむき出しにして泣いたりすることが多かったので、感情を出しやすい雰囲気作りに努め、母の思いを表出させた上で意思決定できるようにかかわった	1
親の思いに寄り添うアプローチ	親の思いの尊重	親の気持ちの揺れの原因が、医療者側からみて反対であっても、まずは認める	5
	傾聴	不安なことは何度も話をきいて対応した	3
	共感	予後不良の患児に対するご両親の思いを十分受け止め	1
子どもをみる自信につながる支援	医療的ケアに自信がもてるような支援	医療処置に対する不安が多かったため、数ヶ月間(家族が希望する期間)母子同室を許可し、手技を習得できるように支援した。	3
	児の状態を判断できるための支援	病状がどのような時に医療者へ連絡をとったらよいのか、またその方法についても、母が納得でき、受け入れようという気持ちに添った援助を行った	1
	家族での支援体制を整える	父親へのケア指導	1
親が在宅生活をイメージするための支援	在宅生活のメリットやデメリットの説明	よい事ばかりではなく、厳しい事も十分覚悟していただいた上で結論を出すよう伝えた	5
	同じ状況で在宅生活を送っている家族と交流する機会の提供	在宅で呼吸器を使用して生活している患児・家族のところへ、担当ナースと一緒に訪問し、イメージ化できるようにした	5
	院内でのシミュレーション	病院にいながら家にいるような状況を作り、家庭看護のシミュレーションを行った	3
	訪問看護の支援内容を具体化する	訪問看護ステーションから受けられる支援内容について、具体的に説明	3
	不安な点について話し合う	退院してから困ることや不安なことを家族と話し、ひとつずつ解決できるようにしていった	1
	外泊の機会の設定	試験外泊を行い、在宅での生活をイメージし、問題点をクリアしていったこと	1
支援体制を整えること	緊急時の病院での対応の説明	退院後の救急時の対応方法について、具体的に説明し、不安の軽減をはかる	4
	他職種との連携によるサポート	退院後かかわる保健師(県と市)へ連絡をとり、退院前に来てもらった	4
	社会資源の紹介	在宅での母親への負担を軽減させるため、訪問看護ステーションの介入を支援した	3
	家族会の紹介	家族会の紹介	2
看護師の姿勢	焦らない	児の病状の変化が激しかったが、あせらずに根気よくかかわった	4
	その児にとっても最もよい方法を模索する	考えられる可能性について検討し、業者から難しいと言われたことにも試行錯誤を繰り返し、児の状態に合うよう工夫した	1

1に示したように、家族の意思決定を支える看護には、【親が児の状態を受け入れるための支援】【子どもを看る自信につながる支援】【親が在宅生活をイメージするための支援】【支援体制を整えること】という4つの支援の柱があり、ここに【親の思いに寄り添うアプローチ】が作用し、その基盤として【看護師の姿勢】のあることが示された。

3. 医療的ケア技術指導

医療的ケア技術の指導方法を表6に示した。8割以上がパンフレット・チェックリストを用いていた。家

庭で使用する物品を実際に用いての指導を行っていたのは30.2%であった。

4. 環境面での支援

家庭の療養環境のアセスメント方法については、家族からの情報のみが半数以上(53.5%)を占めていた(図2)。療養環境について、アセスメントを行った項目、および実際に調整を必要とした項目を表7に示した。

5. 小児の発達支援

小児の入院中に発達支援のために行っていたこと

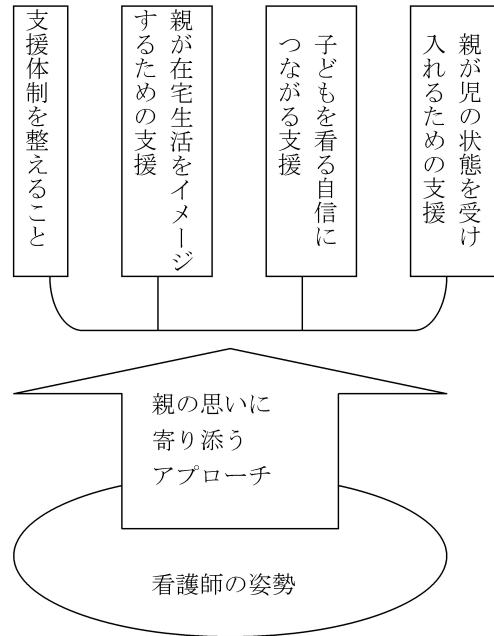


図1 家族の意思決定を支える看護

表6 家族へのケア技術指導に用いたもの（複数回答）

項目	n=43	
	(件)	(%)
パンフレット※	35	81.4%
チェックリスト	37	86.0%
交換ノート等家族が記録できるもの	3	7.0%
病院の物品ではなく家庭で使用する物品を用いる	13	30.2%

※パンフレットの内訳(複数回答)		(n=35)
刊行されているもの	2	5.7%
院内や病棟で既に作成されていたもの	9	25.7%
対象児のために作成したもの	15	42.9%
不明	15	42.9%

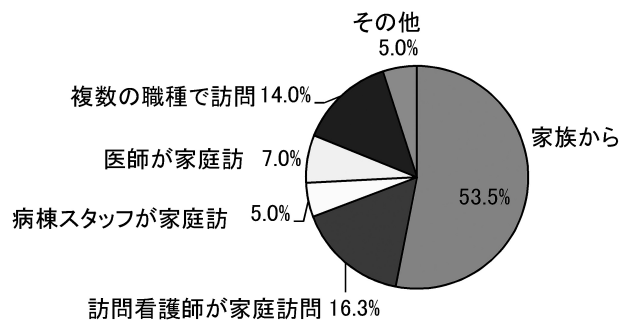


図2 家庭の療養環境のアセスメント方法

を、表8に示した。理学療法士によるリハビリが58.1%で行われており、看護師によるリハビリは20.9%で行われていた。

V. 考察

1. 導入期の看護支援

家族が子どもの在宅ケアを強く希望することが、在宅ケアの成功のためには必須である⁸⁾と言われており、服部⁹⁾は、中でも高度なケアが求められる人工呼吸療法について、子ども・家族の自発的な希望によるものでなければいけないとしている。このように、医療的ケアの必要な小児の在宅移行には、まずは家族が在宅療養を選択するという意思決定を行うことが基本となる。家族の意思決定を支援するための看護としては、83.7%が家庭での生活がイメージできるように家族とともに具体的に考えたことを挙げており、意思決定のためには家庭での生活をイメージできることが必要であることが認識され、看護師は家族とともに考えるという姿勢を重視していることが伺える。しかし、

「在宅にこだわらず、家族が自発的に在宅希望するのを待った」との回答は、37.2%のみであり、在院日数短縮化の動きの中、医療者側から在宅療養の話が切り出されることが多いのではないかと考えられた。

看護師が、家族の意思決定を支える上で効果があったととらえている支援内容を分析した結果、6つのカテゴリが形成された。これらのカテゴリの関係性については、グレイザーの理論的コードのコーディングファミリーを参考にしながら検討した。カテゴリ【親が児の状態を受け入れるための支援】【子どもを見る自信につながる支援】【親が在宅生活をイメージするための支援】は、いずれも親の状態を変化させることを意図したカテゴリであり、共に変化する関係であると考えられた。また、カテゴリ【支援体制を整えること】は、周囲を変化させることを意図したカテゴリであることから、前述の3カテゴリと共に変化するものと捉えることができ、4つの支援のカテゴリが並立していると考えられた。そして、これら4つのカテゴリは、カテゴリ【親の思いに寄り添うアプローチ】によって

表7 家庭の療養環境について

項目	(複数回答)		n=43
	(件)	(%)	
アセスメントを行った項目	電源	13	30.2%
	医療機器設置場所	26	60.5%
	衛生材料保管場所	7	16.0%
	居室広さ、段差、移動範囲等	25	58.1%
	浴室	10	23.3%
	食事場所	4	9.3%
	その他	6	14.0%
実際に調整を必要とした項目	電力会社への連絡	2	4.7%
	電力の変更等電気関係工事	2	4.7%
	家具等の配置変更	6	14.0%
	住宅内の簡単な改造	3	7.0%
	浴室の改造	0	0.0%
	その他の住宅改造	1	2.3%
	その他	4	9.3%

表8 対象児の入院中に発達支援のために行っていたこと (複数回答)

項目	n=43	
	(件)	(%)
定期的な発達スクリーニング等の実施	4	9.3%
母子関係促進のための面会時間への配慮	11	25.6%
PTによるリハビリ	25	58.1%
看護師によるリハビリ	9	20.9%
体位保持のための工夫	27	62.8%
看護計画を立案しての具体的な介入	20	46.5%
あやし遊びを積極的に行う	12	27.9%
絵本の読み聞かせ	11	25.6%
音楽療法	8	18.6%
その他	6	14.0%

強化されると思われることから、原因と帰着の関係にあると考えられ、さらに、カテゴリ【看護師の姿勢】は、カテゴリ【親の思いに寄り添うアプローチ】が生じる条件となっており、支援の基盤となっていると考えられた。

これらの支援の結果として期待される、親が児の状態を受け入れること、子どもをみる自信をつけること、在宅生活をイメージできること、そして、在宅での支援体制が整えられることの4点は、医療的ケアの必要な小児の在宅療養を可能とするために必要な条件であると考えられる。家族の意思決定を支える上での効果的な支援とは、このように在宅療養が可能となる状態へ導くことではないかと考える。

長戸¹⁰⁾は、家族の意思決定を支える看護援助を模式化し、その中で看護師の基本的姿勢としては、家族の個別性の尊重と、中立の立場での援助を挙げている。在宅療養への意思決定という状況を対象とした今回の分析結果では、【看護師の姿勢】として《焦らない》《その児にとって最もよい方法を模索する》という二つのサブカテゴリが抽出された。これらは、家族の意思決定支援の中でも、小児の在宅療養の選択という状況において必要とされる看護師の姿勢の特徴であると考えられる。小児の療養の場を選択するという場面において、家族にとって望ましい意思決定とは、家族が納得した上で自ら在宅療養を望み、家族が主体的に決定できることであり、看護師には焦らずに待つ姿勢が求められる。また、発達段階や健康障害の特性から、自らの意思表示の困難な小児が対象であることが多く、子どもの権利条約に謳われる「児童の最善の利益」を考える姿勢が、支援者には重要となる。そのような支援が行えた場合に、家族は質の良い意思決定を行うことができると思われる。長戸¹⁰⁾はまた、意思決定に向かう家族の力を高め支えることが求められるとも述べているが、図1の今回の結果における【親の思いに寄り添うアプローチ】は、家族の力を高め支える方向へ働いていると考えられる。看護師が行った家族への意思決定支援についての回答(表3)のうち、「家族の不安の訴えへの傾聴」「家族の気持ちの揺れを見守り結論を急がない」はこのようなアプローチに該当すると考えられる。前者は93.0%において行われていたが、後者はそれより少なく65.1%であった。野嶋¹¹⁾は、「看護師は、家族の意思決定のプロセスを見守り、家族と共に歩み、それを補強する役割を担う」と述べており、見守るということもさらに重視する必要があるであろう。

2. 在宅準備期の看護支援

在宅準備期とは、院内で在宅療養に向けて準備する時期であり⁵⁾、この時期には、①家族のケア能力を高めていくこと、②家庭の療養環境を準備していくこと、③退院後に患児・家族が安心して生活できるような支援体制を整えることが必要であると考えられる。また、医療的ケアの必要な小児とその家族の支援ニーズは、先述したように医療的な問題、心理社会的な問題、発達面での問題、教育・環境面での問題と多岐にわたっており、このような小児の在宅移行支援にはチームアプローチが不可欠であると考えられる。医療チームの中で特に看護師の担う重要な部分が、①家族のケア能力を高めていくことであろう。

家族へのケア技術指導においては、8割以上でパンフレットやチェックリストが活用されており、また、パンフレットについては既刊のものよりも対象児のために作成したものの占める割合が多いことから、個別性を重視した取り組みがされていると考えられる。田川¹²⁾は、1986年から2002年に公表された医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献を検討した結果、入院中の内容と、在宅生活に関するものがほぼ半数ずつであったこと、入院中のものでは、退院に向けての取り組みに関するものが多く、技術的な指導など退院指導の方策に関する報告が多いことを報告しており、退院に向けてのケア技術指導については、現場で活用できるエビデンスも多いものと考えられる。

一方、実際に家庭で使用する物品を用いての指導が行われていたのは3割にとどまっていた。指導管理料での支給範囲の問題もあり、在宅では病棟と同様の使い捨てはできないこと、患児一人への対応となるため、消毒方法についても病院で一般的に行われている嚴重な方法は必要としないことなどから、家庭で行う方法を指導する際には、これまで病院内で行っていた方法よりも簡素化された方法を指導するケースが多いが、そのような簡素な方法で感染の問題はないのかと家族が不安を抱くなどの経験をすることがある。及川⁵⁾も、「患者・家族は入院中と異なる消毒方法をとることに不安がある」と指摘し、在宅人工呼吸療法を実施する小児に焦点をあてたケアマネジメントプログラムの中にも、入院中から消毒方法を在宅でできる方法に切り替えることを提示しているが、それに付け加え、容器等も家庭用のものを用いて入院中から実際に試行してみることで、家族が安全性を確認できて安心することができ、また、その方法に慣れることで自信につながる等の効果が期待できるものと考えられる。そのため、実際に家庭で使用する物品を用いての指導を、今後はよ

り普及させていくことが望ましい。

②家庭の療養環境を準備していくことに関して、家庭の療養環境のアセスメントについては、家族からの情報のみが53.5%であり、何らかの医療スタッフが実際に家庭を訪問してアセスメントしているケースは半数以下であった。入院施設から訪問した場合には退院前訪問指導料を算定することが可能であり、制度としては整っている。しかし、このような小児の入院先は、急性期病院や特定機能病院である場合が多く、多忙な日常業務の中で訪問のための時間をとることは困難であることが予測され、実際に訪問が行われているケースでも、勤務時間外であることなどが考えられる。近年、欧米では、急性期を過ぎた後、退院に向けての準備を整えたり、家族が児のケアを習得したりすることを専門とした病棟を設置する取り組みもある¹³⁻¹⁵⁾。急性期病棟とは異なる場所へ移ることで、小児や家族はより家庭的な落ち着いた環境の中で退院準備を進めることができ、看護師も療養環境を整えるために必要な支援を充実させることができるのではないかと考えられる。また、退院後主にかかわる看護職は訪問看護師となることから、訪問看護師が事前に家庭を訪問し、療養環境のアセスメントを行いながら、家族とともに考えていけることが理想的と言える。しかし、現状では、患者の入院中は、訪問看護師による自宅への訪問は保険点数に算定されず、この点についても現場の状況に即した制度へと変革されることが望まれる。

③退院後の支援体制作りについては、社会資源に関する知識も必要となり、他職種との連携が重要となる。この中で看護師が担うべき役割は、退院支援室やMSWの存在の有無によっても異なると思われるが、患児・家族に最も近い存在としてそのニーズを汲み取ること、必要な情報の提供と家族の理解度のアセスメント、患児・家族の代弁者となることやプランニングへの家族の参加を促すことが基本となるのではないかと考える。

3. 児の成長発達という視点

理学療法士によるリハビリは58.1%、看護師によるリハビリは20.9%で行われていた。今回の調査において支援対象であった児は医療的ケアを要するという基準のみで疾患等は限定していないため、全ての児がリハビリの必要な状態であるとは限らないが、身体を動かすことは、脳へ運動刺激を伝えることを意味し¹⁶⁾、児の発達の可能性を開くことになる。鈴木¹⁷⁾は、呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意思決定について分析し、子どもの反応を感じ取れることは、

親の意思決定の質に影響すると報告しており、リハビリ等で身体を動かすことが脳への刺激となり、少しでも子どもが反応を示すことに繋がれば、親の気持ちにプラスの影響を与え、親の自発的な在宅希望へも寄与できると予測される。そのためには、理学療法士による専門的なリハビリのほかに、日常的に小児の生活にかかわる看護師も積極的にリハビリにかかわりたい。

小児に対して看護師が積極的なあやし遊びを行っていたのは27.9%、絵本の読み聞かせは25.6%であった。辻野ら¹⁸⁾が看護職者を対象として行った調査でも、小児の病棟で読み聞かせをしている者は24.5%であったと報告されており、今回の結果は、医療的ケアを要するような小児を対象とした場合に限らず、一般的な傾向であると推測される。親が付き添いをしている場合には、あやし遊びや絵本の読み聞かせなどは親が担うことが多く、結果として看護師がかかわっていないということも考えられる。しかし、このような遊びの働きかけを、看護師も行うということには意味がある。例えば、小児にとっては対人関係としての社会が広がる。また、常時付き添っている親は、時に疲労から児と積極的にかかわれないこともあり、適所に看護師が遊びのかかわりを持つことは、児にとっても親にとっても気持ちの安定に繋がると考えられる。さらに、専門家である看護師のかかわり方は、母親にとってのモデルとなりうる面もあり、退院後の母子のかかわりを支援するという視点からも大切であると思われる。

4. 研究の限界と今後の課題

調査の第一段階での回収率が低いと、回答施設や内容には偏りがあると考えられる。家族の意思決定を支える看護の構造化についても、記録単位数が少ないため、妥当性が十分とは言えないであろう。今後は対象施設を拡げられるよう、調査実施方法の工夫が必要である。

VI. 結語

今回、医療的ケアに必要な小児の退院に向けて看護師が行っている支援の状況を分析した結果、以下のことが明らかとなった。

1. 在宅療養への家族の意思決定を支える上で効果があると看護師が考える支援には、親が児の状態を受け入れ、子どもをみる自信をつけ、在宅生活をイメージでき、そして、在宅での支援体制が整えられるという、在宅療養が可能な状態へ導く支援があり、そこには、『焦らない』『その児にとって最もよい方法を模索する』という看護師の姿勢を基盤とした、

親の思いに寄り添うアプローチが作用していた。

2. 家庭を訪問しての療養環境アセスメントや、家庭での使用物品を用いてのケア指導が行われているのは半数以下であり、在宅準備期の支援が十分であるとはいえなかった。
3. 入院中に看護師がリハビリ、あやし遊び、読み聞かせを行っていたケースは2～3割であり、成長発達という視点からの支援を充実させることの必要性が示唆された。

謝辞

本研究にご協力くださった看護師の皆様に心より感謝いたします。本研究は平成17～19年度科学研究費補助金（若手研究(B), 課題番号17791652）の助成を受けて行った研究の一部である。

- 1) 内 正子, 村田恵子, 小野智美他. 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 2003; 12(1): 50-56
- 2) Fleming JW. Home Health Care for Children Who Are Technology Dependent. New York: Springer Publishing Company, 2004: p3-20, 26-27, 181-196
- 3) 小野光子. 小児慢性疾患患者への在宅看護推進に関する課題. 看護 2003; 55(2): 26-27
- 4) 吉野浩之, 吉野真弓, 田中裕次郎他. 小児の在宅医療の課題と訪問看護師への期待. 訪問看護と介護2006; 11(2): 112-118
- 5) 及川郁子. 小児の在宅療養推進のためのケアマネジメントプログラムの紹介<第1回>. 小児看護 2002; 25(11): 1540-1557
- 6) 日本小児神経学会社会活動委員会編. 医療的ケア研修テキスト. 京都: クリエイツかもがわ, 2006; p8
- 7) 日本小児看護学会健やか親子21推進事業推進委員会編. 改訂版・気管切開を行って退院する子どもと家族へのケアマニュアル. 2003
- 8) Wong D. Transition from hospital to home for children with complex medical care. Journal of Pediatric Oncology Nursing 1991; 8: 3-9
- 9) 服部英司, 侵襲的在宅人工呼吸療法. 船戸正久, 高田哲編. 小児在宅医療支援マニュアル. 大阪: メディカ出版 2006: 93-106
- 10) 長戸和子. 家族の意思決定. 臨牀看護 1999; 25(12): 1788-1793
- 11) 野嶋佐由美. 家族の意思決定を支える看護のあり方. 家族看護 2003; 1 (1) : 28-35
- 12) 田川紀美子, 種吉啓子, 鈴木真知子. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討. 日本赤十字広島看護大学紀要2003; 3: 61-68
- 13) Storgion SA, Stutts AL. Transitional Care: A Multidisciplinary Case Management-Based Unit. Pediatric Nursing 2000; 26(6): 564-568
- 14) Forsythe P. New practices in the transitional care center improve outcomes for babies and their families. Journal of Perinatology 1998; 18: S13-7
- 15) Boba E. Ashley House—faithful care for children. Caring 1990; 9(12): 26-31
- 16) 町村純子. 地域保健MOOK—子どもの成長と発達を支援するベビーマッサージ. 東京: 東京法規出版, 2007; p9
- 17) 鈴木真知子. 呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意思決定. 日本看護科学会誌 2001; 21(1): 51-60
- 18) 辻野久美子, 塚原正人, 村上京子. 看護職者による絵本の読み聞かせに関する調査研究. 日本看護科学学会学術集会講演集25回 2005: 172

Nursing Care Supporting the Transition of Technology-Dependent Children to Home

Shiomi KANAIZUMI

Abstract : The purpose of this study was to clarify the conditions of nursing care supporting the transition of technology-dependent children from hospital to home. Fourteen hospital nurses completed a self-reported questionnaire concerning the care they had provided for 43 technology-dependent children. The results showed that the nurses felt it helpful to support the parents' decision making for home care as follows; A nursing approach encouraging parents to take their time in making a decision, and exploring the best way for the child, allowed nurses to keep in touch with parents' feelings, which in turn enabled nurses to support for making conditions feasible for home care. Assessment of the home environment by visiting the client's home prior to discharge was done for 41.5%, while parent education using home-use items were provided for 30.2% of cases. Rehabilitation by nurses was performed in 20.9% of the cases, and reading picture books was performed in 25.6%. Creating a more home-like environment at the hospital, while at the same time taking into consideration the child's development, is recommended to support parents during this transitional stage.

Key words : technology-dependent, child, transition to home, nursing care