

入院中の小児の在宅移行に 必要な訪問看護に対する課題その1

— 兵庫県下の病棟看護師を対象とした質問紙および面接調査の分析より —

三宅 玉恵¹⁾ 寺下久美子²⁾ 大向 征栄³⁾ 小迫 幸恵⁴⁾
三宅 一代⁴⁾ 岡田 和美⁴⁾ 勝田 仁美⁴⁾

要 旨

近年、高度な医療的ケアが必要な子どもが自宅で生活するケースが増加している。今回、兵庫県において在宅移行が推進されない患児の実態と小児訪問看護へのニーズを明らかにするために郵送法による自記式質問紙調査と半構成的面接調査を行った。質問紙調査は単純統計による分析と、面接調査は事例検討を行った。

訪問看護が充実すれば在宅移行が可能な小児の数は、看護管理者から回答のあった37病棟に53名、33外来に59名、病棟看護師からは総数57名だった。

病棟看護師の質問紙調査によると、患児の年齢は0-4歳児の幼児が52%、家族形態は核家族が75%を占めていた。入院している患児に必要な医療的ケアでは、吸引、経鼻経管栄養などの高度なケアが6割以上に必要で、実施頻度も高かった。また、主たる介護者の技術等に本人または医療者が不安を感じている児のほとんどが吸引・経鼻経管栄養を必要としていた。また、人工呼吸器による呼吸管理が必要な児の割合は4割近かった。これらのことから在宅に移行するにあたって家族の負担の大きいことが予測できた。家族の負担感を考慮に入れながら、技術習得に向けた援助が必要である。

在宅支援に関する課題としては、「一時的に預かってくれる施設がない」があげられ、上記とあわせ、レスパイトの充実が求められている。また、経済的負担に関して、公費負担を受けられるような援助も求められている。

病棟看護師は家族による児の状態の受け止めが、在宅移行に影響すると認識していた。家族の思いにそったかわりが重要となる。また、医師との在宅に関する認識・方針の不一致も語られており、調整が求められる。

面接で看護師は小児の訪問看護に対して、知識不足だと語っており、質問紙でも直接ステーションに連絡した経験のある看護師は少なかった。60%の病院に小児の在宅相談窓口がないことを考えると、看護師が小児訪問看護に関して情報収集を行い、情報提供や連絡・仲介の役割を担う必要があると考える。

在宅サービスを受けている小児とその家族の調査を行い、現状を明らかにすることが今後の課題である。

キーワード：小児、訪問看護師、在宅介護、在宅移行

-
- 1) 兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程小児看護学専攻
 - 2) 兵庫県立大学看護学部 看護基礎講座基礎看護学
 - 3) 社団法人兵庫県看護協会明石キャンパス訪問看護ステーション
 - 4) 兵庫県立大学看護学部 生涯健康看護講座小児看護学

I. はじめに

近年、子ども自身のQOL維持向上につながるという考え方のもとに、気管切開、人工呼吸器などの高度な医療的ケアが必要な子どもが自宅で生活するケースが増加している。厚生労働省は健やか親子21推進事業として、「慢性疾患児等の在宅医療の支援体制整備」を課題にあげている。しかし、一方で、在宅での生活は家族の負担も大きく、なかでも医療的ケアを行うことへの不安や恐怖があったり、訪問看護ステーション等の受け入れが整わず、在宅への移行が困難となり、在宅に移行したいにもかかわらず、入院が長期化するケースも存在している。小児の訪問看護へのニーズは高いと言われているが、実態としてどのような状況、ニーズがあるのかはこれまで明らかではなかった。

今回、兵庫県において在宅移行が推進されない小児の実態を把握し、小児訪問看護へのニーズを明らかにすることを目的に、県内の医療機関に勤務する看護師を対象に質問紙調査および面接調査を行い、主に病棟看護師の小児訪問看護に対する認識と課題を明らかにした。

II. 研究方法

1. 対象者

兵庫県下の子どもが入院している病棟の看護師で、小児の訪問看護が充実すれば在宅移行が可能である子どもを受け持っていると自らが判断した者。また、小児の病棟および外来の看護管理者。

2. 期間

平成17年10月～11月

3. 方法

兵庫県内で小児科を標榜している病床数200床以上の病院へ、郵送法による自記式質問紙調査を行った。回収率を上げるため、質問紙郵送後に、各病院の看護部への電話による依頼も行った。質

問紙は小児の訪問看護に関する文献等を参考にしながら小児看護の専門家らによって作成し、小児看護経験者へのプレテストを行い修正した。質問紙は3部に分かれており、病棟管理者用、外来管理者用、病棟看護師用に分かれている。病棟管理者への質問項目は、小児の病床数、平均在院日数、在宅移行が可能な患児数、長期入院（6ヶ月以上）の患児数、長期入院で医療的ケアの必要な患児数、在宅相談窓口の有無、訪問看護ステーションへの連絡経験の有無である。外来管理者への質問項目は、新たに訪問看護が必要な患児の数、在宅相談窓口の有無、訪問看護ステーションへの連絡経験の有無である。病棟看護師には、小児の訪問看護が充実すれば在宅移行が可能であると認識した事例について質問した。質問項目としては、患児の年齢、家族構成、患児以外の養育や介護を必要とする家族の有無、ケアに関しての家族を支援する人の数、患児の住所が該当する地区名（県内8地区）、必要な医療・ケアの項目と頻度、そばから離れることのできる時間、患児がサインを出すことが可能か、サインの種類、社会福祉制度の利用の有無と種類、在宅看護移行や継続につながらない理由、在宅移行が可能になる条件、訪問看護へ期待することである。今回は回答の中で、最後の自由記載の質問の二つ（在宅移行が可能になる条件、訪問看護へ期待すること）を除いた結果について統計的に分析を行った。

また、上記質問紙を送付時に、面接に応じてくれる看護師を募り、インタビューガイドを作成し面接を行った。その項目は、看護師の経験（看護または小児看護の経験年数・過去の在宅移行ケースにかかわった経験の有無）、勤務する病棟の特徴（病床数、平均在院日数、在宅への移行ケースの状況）、患児の基礎情報（年齢、入院期間、身体的・精神的・社会的状態、家族の状況）、病棟の医療者の訪問看護への意識・問題点等、病院のシステムや在宅への体制、在宅につながらない状況、訪問看護への期待である。その結果について事例検討を行った。

4. 倫理的配慮

本研究は、本学の研究倫理委員会の承諾を得て行われた。質問紙調査への参加は、回答用紙の返送をもって参加の承諾を得られたとし、回答用紙には施設名や個人名が記載されないように配慮した。投函は、施設単位ではなく個人での投函とすることで、回答者に施設管理者からの強制力がかからないよう配慮した。また、面接調査に関しても、個人の意思で連絡先等を記入したはがきを投函することで、強制力がかからないよう配慮した。面接調査対象者には研究目的と方法について説明し、研究への自由な参加と中途での中断を保障した上で同意を得た。同意を得られた場合のみ、録音を行った。対象者の匿名性の確保やデータの保管に細心の注意を払った。

Ⅲ. 結 果

1. 質問紙調査

今回、質問紙を200床以上の小児科を標榜している兵庫県内の64病院に送付したところ、33外来管理者、37病棟管理者から返送があった。病棟看護師への質問紙は、対象となった64病院へ合計370通郵送したところ、57通の回答があった。

回答のあった病院の小児の病床数は平均23床、平均在院日数は7日（＝中央値、最小値2.5最大値1425、平均値＝50であるため。）であった。

37病棟のうち16病棟（43％）に、訪問看護が充実すれば在宅移行が可能な児が総数53名（平均3.3名）入院していた。6ヶ月以上の長期入院児総数は81名（平均2.2名）、長期入院児で退院後も医療的ケアが必要な児は50名（平均1.4名）であった。

病院に小児の在宅相談窓口を有する病棟は51％で、退院する小児に対して訪問看護ステーションへ連絡した経験のない病棟は62％だった。在宅移行が可能な児がいるにもかかわらず、相談窓口もなく、ステーションへの連絡をした経験がない病棟が3つあったが、具体的な理由については不明

である。

外来フォローケースに関して、新たに訪問看護が必要な患児のいる外来は33外来のうち13外来（40％）で、総数59名であった。小児の在宅相談窓口を有する外来（病院）は36％であった。在宅移行が可能な児がいるにもかかわらず、相談窓口もなく訪問看護ステーションに連絡した経験のない外来は2箇所だった。

受け持ち看護師の回答では、対象となる患児の年齢は5ヶ月から28歳、平均は7歳だが52％が0～4歳であった。家族形態は75％が核家族で、家族数（児を含む）は4人までが63％を占めており、ひとり親は1割であった。患児以外に養育・介護を必要とする家族員がいる家族は17.5％で、在宅ケアを支援してくれる人のいない家族の割合は25％であったが、2～3割の看護師はそういった家族の支援状況を把握していなかった。

患児の自宅のある地域は神戸・阪神が52％であった。

それぞれの患児の医療・ケアニーズ（図1）は高い順（6割以上）におむつ交換、介助浴、体位交換、吸引、移動介助、酸素療法、経鼻経管栄養であった。それ以外の医療・ケアニーズには、気管切開部ケア、入浴以外の清潔ケア（口腔、清拭）、経口与薬、リハビリテーション、栄養チューブ管理、人工呼吸器管理、吸入、オムツ以外の排泄ケア、血糖コントロール、保育・学校・遊びの援助があった。人工呼吸器による呼吸管理が必要なケースの割合は4割近くあり、そのうち7割以上が常時装着しているケースであった。医療的ケアの実施頻度等（負担）について尋ねたが、2時間以内ごとの吸引（必要者数40名中23名）や、1日に3～6回の経鼻経管栄養（必要者数34名中27名）、体位変換（42名73.7％）、平均1日3回の移動介助（必要者数39名）など、在宅に移行するにあたって家族の負担の大きいことが予測できた。

在宅移行または在宅継続につながらない理由について、患児側・家族側・医療側やシステムの条件に分けて尋ねた。患児側条件としては、身体条

件が整わないが64%（有効回答数53名中34名）で、身体条件の具体的なもの（図2）としては有効回答数52名のうち、呼吸困難（17名33%）、けいれん（16名31%）だった。自由記載は在宅への移行段階にあり胃瘻、気管切開などの前段階とのことであった。家族側の条件（図3）では、家族が自宅より病院の方がよりよい環境だと思っている（17名30%）、経済的負担が大きい（16名28%）、主たる介護者が時間をつくれぬ、自分の知識・技術に不安がある（各13名23%）、自由記載では奇形や脳死といった児の状態が受け入れられていないためとあった。医療側やシステムの条件（図4）では、医療者から見て家族の知識・技術、患児への対応に不安がある（10名18%）、一時的に預かってくれる施設がない（8名14%）があげられていた。自由記載では、医師と看護師の認識・

方針の不一致や児にあった医療機器がないといったことが記されていた。

「主たる介護者が自分の知識・技術に不安がある」または「医療者から見て家族の知識・技術、患児への対応に不安がある」ケースは18例あり、具体的にどういった知識や技術に不安があるのか具体的には尋ねていないが、そのうち16例が経鼻経管栄養、15例が吸引といった医療ケアを必要としていた。

患児が自分のケアニーズや状態についてサインを出すことができるかという質問においては、49%（28名）がサインを出すことができていたが、うち39%（22名）が言語以外のものであった。

社会福祉制度の利用（図5）に関しては、53%（30名）が身体障害者手帳を持っていた。

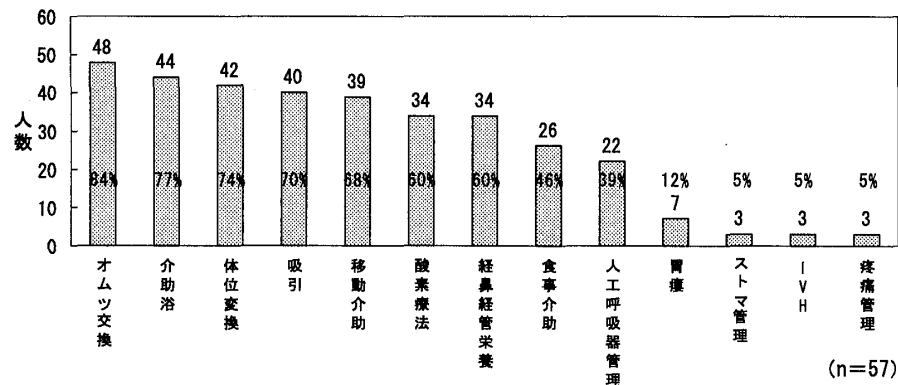


図1 医療・ケアニーズ

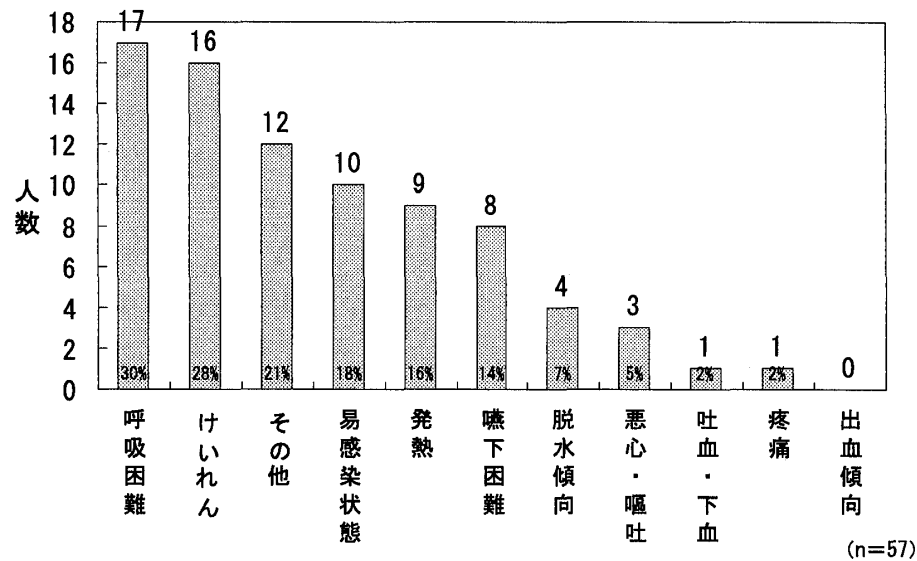


図2 在宅移行につながらない患児側の身体条件

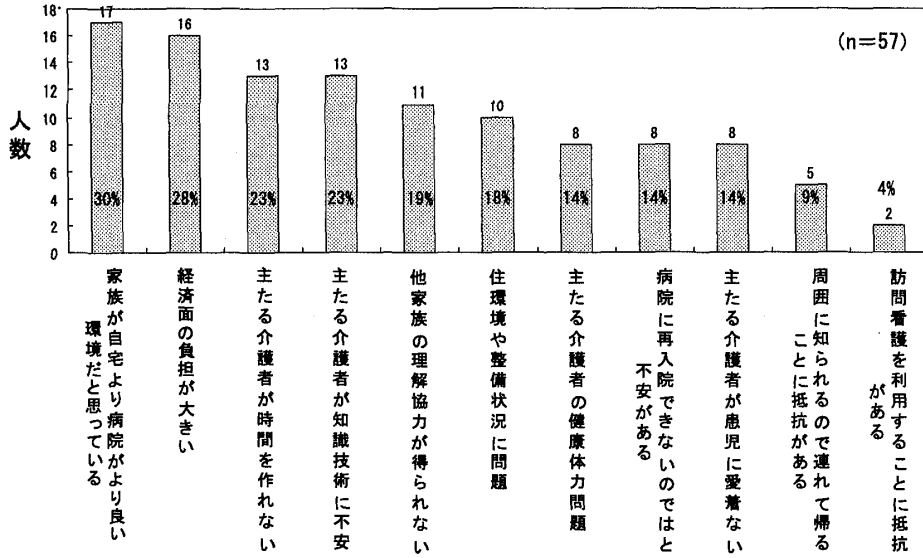


図3 在宅移行につながらない家族側の条件

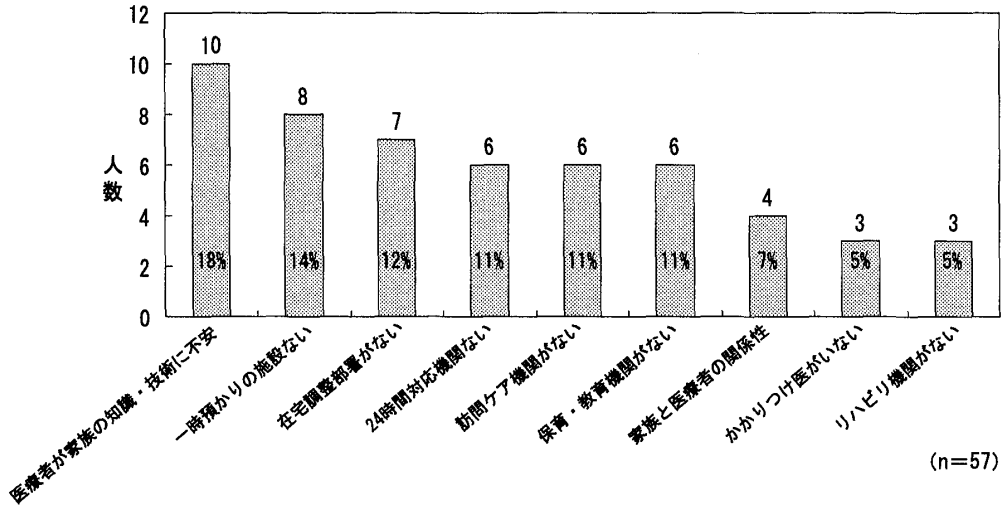


図4 在宅移行につながらない医療側やシステムの条件

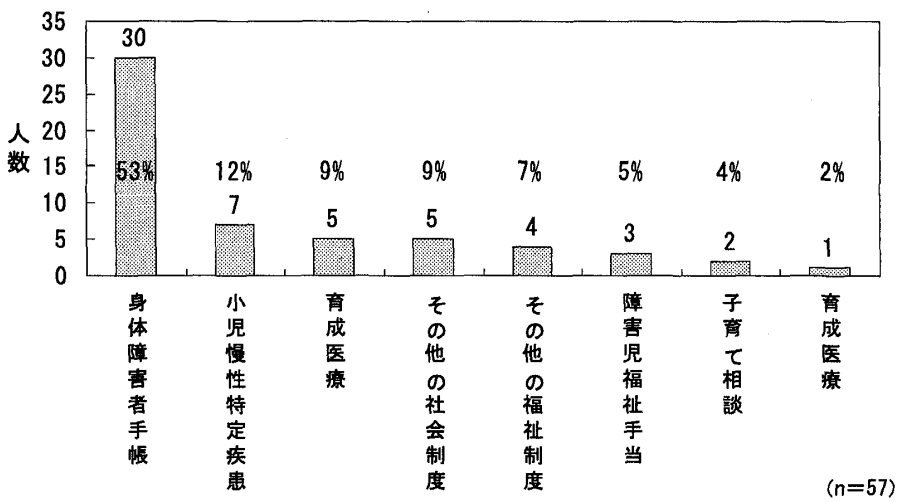


図5 社会福祉制度の利用

2. 面接調査

上記質問紙を送付時に、面接に応じてくれる看護師を募り、最終的に看護師3名に面接を行った。

看護師の経験は20年前後、小児看護の経験は10年以上であった。過去に在宅に移行する小児にかかわったケースは0～1例と少なかった。勤務している病床数は20～30床で、平均在院日数は1施設は10日間前後、もう1施設は2週間～長期であった。

2名は同じ施設に勤務する看護師で、同じ事例であったので、2事例についての面接となった。両事例とも幼児で、在宅への準備段階にあり、吸引（人工呼吸器は装着していない）・経管栄養・気管カニューレの交換等を家族が行えるようにかかわっている段階であった。

1事例は意識障害があり、家族の受け入れ状態が大切であるため、ゆっくりと家族や児の状態に合わせたり、児ができるようになったことを伝えるなどして家族を含めた看護を意識していることが語られた。学校等へは自らコンタクトをとっており、看護師は家族に在宅移行に向けて調整する力があるとアセスメントしていた。在宅に移行するには、急変時の対応を伝えることと、就学などのチャンスを活かすこと、家族が相談できたり、負担を軽減したりするためのレスパイトやショートステイが依頼できる場所の確保や、学校等への送迎に関する援助が必要であると看護師は認識していた。

もう1事例は、はいはい・つかまり立ちのできる児で、これまでのほとんどの時間を病院で過ごして来ており、父の面会もほとんどなく、きょうだいも生まれてその子に手がかかり、家族に児を家で見える意思があるのか疑問視されているケースであった。看護師は多くの刺激が得られるため、児にとって在宅が望ましいと考えていた。近隣に身内がいても、母は助けを求めることに遠慮があると話していることに加え、家族が積極的に社会資源を活用するタイプではないと判断しており、母一人に負担がかかることが懸念されていた。

訪問看護に関する知識や認識について尋ねたところ、3名の看護師とも意識が薄く、特に費用・社会資源・小児を依頼できる訪問看護ステーション等について勉強不足だと自ら述べていた。

IV. 考 察

今回、病棟看護師に訪問看護が充実すれば在宅移行が可能だと考える児を想定して回答を依頼した。その結果、在宅移行が困難な状況とともにその受け皿となる訪問看護の課題が浮き彫りとなった。

1. 在宅移行につながらない家族側の条件

1) 家族の在宅ケア力へのかかわり

① 家族の受け入れと在宅への意思決定への援助
質問紙と面接調査から、家族が児の状態を受け入れ、気管切開・胃瘻造設などの必要性を理解し、在宅に向けての準備が進む必要のあることがわかった。質問紙調査の結果、看護師は在宅移行可能と認識しているにもかかわらず、「家族が自宅より病院の方がよりよい環境だと思っている」が3割以上を占めていた。人工呼吸器装着児の場合、在宅の選択に関して親と医療者の間に認識のずれがあったことが明らかになっている¹⁾。鈴木はその認識のずれとは、親は専門的知識がなく「感じ取る」という知覚に基づいて認識をし、医療者は専門的知識により認識を得ており、医療者が親に在宅への選択を迫っている状況があると指摘している。面接調査に応じた看護師は、児の成長等を伝えながら、精神的サポートとあわせ、家族のペースに合わせた技術教育を意識していた。看護師は親との認識のずれを意識しながら、親が子どもの状態をどのように受け止めているかを理解し、自分の思いを伝え話し合った上で、方針等を決定するといった、家族の思いに沿ったサポートをしていくことが重要であるとする。また、在宅移行後も在宅を選択したことへの受け止めに変化が起こる可能性もあるので、引き続きサポートしていく。

② 医療的ケア技術の習得への援助

在宅移行につながらない身体条件の具体的な内容として呼吸困難とけいれんが3割以上であった。呼吸困難に関しては、2時間以内の吸引が必要な子どもの割合も多かったことから、在宅に移行した場合、頻回な医療的ケアを行う必要のあることが予測できた。今回の調査で、人工呼吸器により呼吸管理をしているケースが4割近くあった。今回の対象のケースの大半が幼児であり、セルフケア能力が未熟であることを考えると、在宅では主に家族がケアを行うことが予測される。また、半数の患児が自分のケアニーズや状態についてサインを出すことができないことを考慮すると、家族の観察力が求められている。家族側の在宅移行につながらない条件に、「主たる介護者が自分の知識・技術に不安がある」(25%)、医療者から見て、「家族の知識・技術、対応に不安がある」(20%)が挙げられており、それらの事例は、吸引、経鼻経管栄養の医療的ケアを必要としている割合が高かった。これらは家族にとって高度な技術であり、家族への知識・技術等の教育が看護には求められている。吸引は2時間以内ごと、経鼻経管栄養は1日3-6回と頻回ゆえに負担となる可能性が十分にある。技術習得に対する不安や負担感、他の家族のサポートなどといった家族の状態を見ながら、吸引や経鼻経管栄養の家族向けのケアマニュアル等を作成し、かかわっていくことが有効であると考えられる。及川らが人工呼吸器装着児の在宅ケアへの移行を積極的に進めており、「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改訂版²⁾」や「在宅人工呼吸器療法を実施する小児とその家族のためのケアマネジメントプログラム³⁾」も作成されている。現在、兵庫県でも在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業が推進されてはいるが、今後、小児を対象とした積極的な推進が望まれる。先に述べたケアマニュアル、ケアマネジメントプログラムには状態の観察を含んだ具体的な説明指導内容とコミュニケーションの具体例、留意点までが示されてい

るので、それらを参考にして技術教育を行っていくことが有効であろう。また、在宅に移行してからも入院期間と連携をとり、統一した専門家による支援を継続し、家族が安心できるようなかかわりも求められる。

けいれんに関しては、具体的な状況は把握できなかったが、薬物コントロール等により症状が改善し、けいれん時の対処について、家族が学習する必要があると考えられる。

2) 家族間の調整

今回の調査から、家族形態は核家族の割合が多く、主たる介護者が他の家族から支援を受けることなく、一人で背負ってしまう可能性が懸念された。面接で語られた児は、母親以外の面会がほとんどないなど、他の家族との関係性が希薄である可能性が考えられた。児のきょうだいを含め、家族それぞれが児の障害をどのように受け止めているのかをアセスメントし、働きかけていく必要がある。また、在宅への移行が家族にどのような変化を及ぼしたか、そのことを家族がどのように受け止めているか、アセスメントしながらかかわっていくことが訪問看護の役割のひとつである。

3) 経済的支援への援助

3割近くの病棟看護師が家族の経済的負担が大きいと考えていた。システムとしての経済的支援は後の項で述べるが、共働きを家族が望んだ場合、勤務時間中のケアなどについて、家族と話し合い、訪問看護やデイケアを活用しながら、他の家族の協力を得るなど、調整を行っていくことが重要である。

社会的な援助を得る方法として、助成金や手帳などの取得の有無を確認し、福祉窓口などを紹介することで負担が軽減できるようなかかわっていく。

4) 家族の在宅ケア支援体制活用へのかかわり

面接の2事例に関して、看護師は「母親は学校に直接連絡し就学を調整する能力がある」「母親は、市町村等を訪ね、社会資源を積極的に活用する可能性は低いかもしれない」といった、家族の能力をアセスメントしていた。村田⁴⁾は、在宅ケアが成立する家族側の条件として、「地域社会の在宅ケア支援体制へのアクセスと利用能力」をあげている。家族に自ら支援体制にアクセスし活用する能力がある場合、社会資源等の紹介等が中心となろう。しかし、アクセスや活用が困難な場合は、どのような支援がどこに行ったら受けられるかなどの詳しい情報提供、連絡・仲介が求められる。在宅へ移行してから家族に社会資源を捜すゆとりがなくなる可能性が高いので、入院中に集中して調べて整えられるよう働きかけることが重要である。また、入院を機に、共に社会資源を探すことを通して、家族の利用能力を育むかかわりも必要となる。他家族との交流、家族会を紹介するなどのかかわりも有効であると考え。また、神谷らの調査⁵⁾で、入院中の在宅療養へ向けて直接指導を行うのは看護師の比率が高かった。面接を行った看護師たちが知識不足だと語っていたが、臨床にいる看護師に対して在宅ケアの支援体制について研修等を行い、対応できるようになることが望まれる。

2. 看護者の役割

これまで家族側の条件をどのように整えるかのなかで、看護者の役割として、家族の受け入れと在宅への意思決定への援助、医療的ケア技術の習得への援助、家族間の調整、経済的支援への援助、社会資源の情報提供・連絡や仲介（家族の在宅ケア支援体制活用へのかかわり）について述べた。ここでは、それ以外の看護者自身の役割について述べる。

1) 身体条件を整えるかかわり

今回の調査では、身体条件が整わないことが在宅移行につながらない理由の6割を占めているこ

とがわかった。具体的内容として挙げられていた呼吸困難もけいれんも生命の危機や障害の悪化につながる症状であり、訪問看護があっても安定した状態でなければ在宅移行が難しいことが伺われた。在宅ケアがスムーズに営まれるには、子どもの心身の状態の安定が大事な要素であると言われている⁶⁾。呼吸困難やけいれん等への医療的ケアにより症状が安定することが求められる。在宅に移行してからも、重症児では医療的ケアの必要性が高いことを考慮して、24時間対応の緊急時の体制づくり、かかりつけ医の確保が望まれる。しかし、今回の調査では、自宅のある地域が都市部に偏っていたためか、24時間対応の機関がない、かかりつけ医が見つからないと応えたケースは1割程度で、それほど問題になっていなかった。

2) 医療者間のコーディネート

医療側やシステムの条件の自由記載には、在宅に対する医師と看護師の認識・方針の不一致があげられていた。具体的には、医師は身体的理由から在宅に移行するために時間をかける必要があると考えているが、看護師は早く在宅に向けて準備を始めるべきだと考えていると記されていた。小児領域で初めての看護師と医師の協働のあり方に関する研究では、看護師は医師との円滑な協働のためには、自らの専門性を育成することに困難性を感じ、知識技術等の不足を改善する必要性を感じていることが確認されている⁷⁾。前述した親と医療者の認識のずれのように、専門的知識により認識の差が生じている可能性はないか、どのように児や家族の状態をとらえているのかについて十分に話し合い、調整を行っていく必要がある。また、看護師が医師に、在宅移行に向けて具体的にどのような準備が必要となるのか、どのくらいの時間がかかると予測されるかなどについて計画提案していくことも有効であろう。

3. システム側の条件

1) 小児の在宅相談窓口の設置

今回の調査対象となった医療機関に小児の在宅相談窓口がある割合が低い(約4割)ことが明らかになった。厚生労働省の健やか親子21推進事業においても、「慢性疾患児等の在宅医療の支援体制整備」という課題が取り上げられ、2001年16.7%である整備状況を、2010年には全国100%の目標が掲げられているが、整備が進んでいるとはいえない状況である。医療機関のほとんどが200床以上で、インターネット上で確認したところ、地域医療室を設置しているところがほとんどなので、在宅の多くが成人・老人を対象としているがゆえに、小児の在宅に関して援助が困難なのだということだと推測される。他の医療機関に勤務する小児の相談窓口担当者、小児専門医療機関または小児を受け入れている訪問看護機関の医療者、小児専門看護師等とのネットワークをつくり、支援を得ながら調整していくことが望まれる。訪問看護には利用できる社会資源、提供できるサービス、費用などに関して、積極的な情報発信が求められている。

2) 在宅支援体制の充実

家族側の条件として、「主たる介護者が時間をつくれないう」(25%)が在宅移行につながらない理由としてあがっていた。また、人工呼吸器による呼吸管理が必要なケースの割合や医療ケアニーズの頻度等が高く、24時間ケアが必要で在宅に移行するにあたって家族の負担の大きいことが予測できた。家族形態も核家族がほとんどで、他の家族からの支援も得にくい状況がある。看護師も「一時的に預かってくれる施設がない」ことを問題としていた。現在、養護学校に看護師を配置するなど、医療的処置を受けられるような体制が整備されているが、対象に幼児が多いことを考えると、保育園・幼稚園への入園は困難である可能性が高い。保育園職員の中で医療的ケアを行えるのは看護職であるが、保育園看護職者の配置率は

21.1%となっている⁸⁾。主たる介護者がケアを一人で背負ってしまう危険性が高く、24時間対応のケア提供を行ったり、デイケアやショートステイを行う機関を増やすなど、外部の支援体制の充実が必要である。レスパイトに関する研究⁹⁾では、家族は急な依頼への対応、自宅に訪問して児を預かる(留守番)といったことを望んでいた。段階を踏んでのことではあるが、急な依頼でも受け入れることのできる体制の整備も求められている。

3) 経済的支援

家族側の条件として、「経済的負担が大きい」(31%)が在宅移行につながらない理由としてあがっていた。幼児のいる家族は所得も低く、育児への出費もかかり経済的負担が大きいと考えられる。核家族がほとんどのため支援も得られないまま、就業および児のきょうだいの育児等により、児にかかわる時間の確保が困難となりえる。両親の勤務先の理解や有給での介護時間の確保、経済的支援、家族および社会資源によつての支援など、社会システムが整うことが求められる。

今回の調査で身体障害者手帳を持つ者の割合が高かったが、在宅福祉として、ホームヘルプサービス、ショートステイ、デイサービス、24時間対応ヘルパー事業などを活用できるよう援助を検討できる。また、人工呼吸器を使用している場合には頻回な訪問が必要となり、在宅費用の負担も大きくなる可能性がある。兵庫県では在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業を適用し、保険対象外の訪問看護に要する費用を公費負担するなどの配慮がなされている。頻回に制度の改正や変更が行われるので、関係機関や関係職種との連携を密にして、新しい情報を入手して提供できるようにしていく必要がある。

V. おわりに

今回の調査で、病棟看護師は家族による児の状態の受け止めが、在宅移行に影響すると認識していることが述べられていた。家族の思いに沿ったかかわりが重要となる。また、看護師と医師との在宅に関する認識・方針の不一致も語られており、在宅移行後も継続したかかわりや調整が必要である。

また、在宅移行が可能な患児は幼児・核家族の割合が高く、人工呼吸器による呼吸管理、吸引、経鼻経管栄養など高度で頻回なケアが必要な割合が高いことが明らかになった。在宅に移行するにあたって家族の負担や不安の大きいことが予測できた。ケアマニュアル等を活用し、入院時から在宅へと、家族の技術習得に向けての統一した教育や、家族間の調整を含めた精神的支援が求められている。

面接調査で看護師は小児の訪問看護に対して、知識不足だと語っており、質問紙でも直接ステーションに連絡した経験のある看護師は少なかった。小児の在宅相談窓口が少ないことを考えると、看護師が小児訪問看護に関して情報収集を行い、情報提供や連絡・仲介の役割を担う必要があると考える。訪問看護機関から入院機関への積極的な情報発信、支援も望まれる。

在宅支援に関する課題としては、「一時的に預かってくれる施設がない」があげられ、家族の負担軽減のためにも、24時間ケアの提供、レスパイト等の支援体制の充実が求められている。また、経済的負担に関して、公費負担を受けられるよう公的機関との調整も訪問看護の役割である。

今回、病棟看護師を対象とした調査であり、当事者である子どもまたは家族がどのように現状を認識しているかは明らかにしていないことが本研究の限界である。在宅サービスを受けている小児とその家族の調査を行い、現状を明らかにすることが今後の課題である。

謝 辞

この研究に協力していただき、貴重なご意見をいただきました方々に心からお礼を申し上げます。

この研究は平成17年度兵庫県立大学特別教育研究助成金の助成を受けて行われました。

引用文献

- 1) 鈴木真知子. 人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する研究. 日本看護科学学会誌. 16(1), 1995, 28-37.
- 2) 濱中喜代他. 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 改訂版. 日本小児看護学会健やか親子21推進事業. 2005, 1-37.
- 3) 神谷齊, 及川郁子. 在宅人工呼吸器療法を実施する小児とその家族のためのケアマネジメントプログラム (第2版). 全国訪問看護事業協会. 2002, 1-15.
- 4) 村田恵子. 在宅ケアの成立条件: 家族側の成立条件. 小児看護. 20(2), 1997, 195-198.
- 5) 神谷齊, 及川郁子. 小児慢性特定疾患患児および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業報告書. 全国訪問看護事業協会. 2000, 45.
- 6) 及川郁子. 在宅ケアの成立条件: 医療側の成立条件. 小児看護. 20(2), 1997, 191-194.
- 7) 山口佳子他. 小児医療における医師と看護師の協働に関する問題—協働を妨げる看護師側の要因—. 愛知県立看護大学紀要. 11, 2005, 1-9.
- 8) 厚生労働省監修. 平成15年社会福祉施設等調査報告 上巻. 厚生統計協会, 2003.
- 9) 田中千鶴子他. 在宅障害児・者の家族に対するレスパイトサービスの実践及び評価 家族が求めるサービスの役割と効果的なサービスシステム要件. 家族看護学研究. 8(2), 2003, 188-196.

Present conditions and concerns for the transition of children from hospitals to home care Part I

— Analysis of questionnaires and interviews for nurses in Hyogo Prefecture —

MIYAKE Tamae¹⁾, TERASHITA Kumiko²⁾, OMUKAI Masae³⁾,
KOSAKO Yukie⁴⁾, MIYAKE Kazyuyo⁴⁾, OKADA Kazumi⁴⁾
KATSUDA Hitomi⁴⁾

Abstract

The number of children with advanced medical care at home has recently increased. The aim of this paper is to clarify the present conditions and needs for the transition of children from hospitals to home care in Hyogo Prefecture. A postal and self-reported questionnaire and a semi-structured interview for nurses were conducted. The results of the questionnaires were analyzed statistically while interviews were analyzed using a case-study approach.

RESULTS : Nurse Managers of hospitals gave the following numbers for possible transition of children from hospitals to home care : 53 respondents in 37 child care units and 59 respondents at 33 ambulatory service units. Staff nurses also gave more details about the 57 children. The percentage of children, who were ages 0-4, was 52%, and the ratio of the nuclear families was 75%. Over 60% of the children required frequent advanced medical care such as suctioning and nasal tube feeding. Caregivers and/or nurses worried about the caregivers giving such medical care. About 40% of the children are respirator dependent. The examination of respite service problems of child home care included temporary nurseries, economic burdens on the families, and lack of slotted consultation times in hospitals. Nurses recognized that the wishes of the families are a key to a successful home care plan and were equally concerned about physician's decision making due to the lack of knowledge and experiences in the area of child home care.

DISCUSSION : The biggest concern was found to be the burden placed on the family to take care the child with advanced medical care at home. Immediate correspondence such as respite services and economic support for families was expected. The roles of nurses were found to be in supporting the family's decision making, giving information, contacting and coordinating other professionals including doctors, and nurses/care managers visits. Nurses were also found to require more knowledge about child home care including the utilization of social resources.

CONCLUSION : More research is needed in the area of child home care in order to facilitate better home care support for the affected children and their families.

Key Words : child ; visiting nurse ; home care ; transition to home

1) Graduate school of Nursing Art and Science, University of Hyogo

2) Nursing Foundation, College of Nursing Art and Science, University of Hyogo

3) Akashi-Campus Visiting Nurse Station, Hyogo Nursing Association

4) Lifecycle Nursing, College of Nursing Art and Science, University of Hyogo