

## 在宅移行期において家族が直面する医療的ケア児の体調管理上の困難

枝川 千鶴子<sup>1)</sup>, 泊 祐子<sup>2)</sup>

キーワード：医療的ケア児, 在宅移行期, 家族, 体調管理, 看護師

### I. 緒言

医療的ケアを要する小児の在宅医療を支援するために、厚労省による小児等在宅医療連携拠点事業（2013-2014）が行われ、さらに2016年の児童福祉法の改正によって、心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉、保育、教育等の支援を円滑に受けられるよう体制整備が図られている。また一般小児医療を担う医療機関には、NICU等から退院するに当たり退院支援から生活の場における療養支援など継続して医療が行われるよう求められている<sup>1)</sup>。

NICUから在宅生活への在宅移行期とは、退院後から家族と医療的ケア児（以下、子どもとする）が安定する時期<sup>2)</sup>としている。

在宅移行後の親が感じる問題は人工呼吸器使用の重症心身障害児の場合、体調管理と生活の両立という困難<sup>3)</sup>があった。在宅移行後間もない母親は、子どもの生命の維持と体調管理に追われている<sup>4)</sup>など、体調管理の難しさを感じていることが多く<sup>5) 6)</sup>、在宅移行期の子どもの体調管理の難しさが明らかになっている。さらに体調管理の難しさはどのような内容であるのかわかると、今後の支援を検討できると考える。

### II. 研究目的

子どもの体調管理について家族が抱えた困難と看護師が捉えた家族が抱える困難の双方から検討し、在宅移行期において家族が直面する子どもの体調管理上の困難を文献により明らかにする。

上記の目的が明らかになると、在宅移行期の子どもの体調管理を行う家族への支援につながり、子どもと家族の在宅生活の安定に貢献できると考える。

### III. 用語の定義

医療的ケア：本研究では、日常生活を営むために医療を要する状態にある子どもに対して、家族が在宅で行っている、吸引・経管栄養・気管切開部の衛生管理等の医療行為とした。

在宅移行期：退院直後の在宅生活が始まった時から在宅移行期とした。退院後家族なりの生活ペースがで始める3か月程度の時期を在宅移行初期とした<sup>7) ~ 9)</sup>。初期以降を在宅移行後期とした。

医療的ケア児の体調管理上の困難：生命を保持し、不快感や苦痛がないように、さらに外界の変化に身体機能がついていけるように<sup>10)</sup>、からだの調子を良い状態に保つことを体調管理とし、体調管理が難しい、苦しみ悩むこと、負担を困難とした。

### IV. 研究方法

#### 1. 文献検索方法と対象文献

1) 国内文献は、医学中央雑誌Web版(Ver.5)とCiNiiを用いて、キーワード「小児」「医療的ケア」「重症心身障がい児」「在宅」「退院」「移行期」「母親」「訪問看護」「体調管理」で、期間を限定せず会議録と解説・総説を除き検索を行なった(検索日2019年3月1日)結果、298件であった。抄録・内容を確認し、結果に退院後の子どもの体調管理上の困難について記載がある文献を採用した。重複文献や、小児科病棟へ移動・NICUでの関わり・成人移行期・多職種連携・人材育成・プログラム開発・ターミナル・災害時の対処・看護師の困難など目的に合わない文献、レビュー文献、退院後の時期が判断できなかった284件を除外し14件、ハンドサーチにて7件を加え計21件とした。

2) 海外文献は、CINAHL, PubMedで「children」「medical care」「discharge」「transition」「visiting nursing」「home care」「technology dependent children」「family」のキーワードで、期間を限定せず検索を行なった結果、284件が得られた。抄

1) Chizuko Edagawa

愛媛県立医療技術大学 保健科学部看護学科

2) Yuko Tomari

大阪医科大学 看護学部看護学科

録・内容を確認し、重複文献や、小児救命救急搬送・地域病院への搬送・治療に関すること・一般病棟への転床・成人医療への移行・きょうだいについてなど目的に合わない文献、退院後の時期が判断できなかった281件を除外し3件、ハンドサーチによる2件を加え、計5件とした。

- 3) 国内21件・海外5件の計26件の文献を分析対象とした(表1)。

## 2. 分析方法

- 1) 分析対象となった26文献を精読し、「退院後、家族は子どもの体調管理においてどのような困難に直面しているか」という視点で、医療的ケア児の体調管理を行なう上での困難の意味内容の記述を抽出しデータとした。
- 2) 退院後の時期を確認しながら、マトリックス法を用いてデータを分析した。
- 3) 退院後の時期について、「退院後」や「初回外来受診まで」「退院後2週間」「退院後1か月」「退院後3か月」「在宅移行初期」など、おおむね退院後3ヵ月程度と判断できるものを在宅移行初期とした。「その後数か月」「退院1年」「在宅移行後1年以内」などを在宅移行後期とし2つの時期に分けた。
- 4) 困難を家族が抱えた困難と、看護師が捉えた家族が抱える困難に分けて整理した。
- 5) マトリックス表に整理したデータの意味内容を損なわないようにコード化し、類似性と異質性を検討後、類似性に基づいて分類した。

## V. 研究結果

### 1. 対象文献の概要

子どもの医療的ケアは、吸引・経管栄養・胃瘻・経腸栄養・在宅酸素療法・人工呼吸器・気管切開・吸入・CAPD・創処置・血糖測定・中心静脈栄養・導尿・非侵襲的人工呼吸器・人工肛門であり、複数のケアを実施しているものがあつた。

退院前の指導内容の記載は9文献にあり、指導内容は必要な技術・機器の説明・緊急時の対応・抱っこ・四肢マッサージ・授乳・沐浴などであつた。また指導方法として、パンフレットを用いた説明や外泊練習があつた。

体調困難のデータを在宅移行初期と在宅移行後期に分類した結果、在宅移行初期は23文献、在宅移行後期は9文献であつた。看護師が捉えた家族の体調管理上の困難

は3文献(訪問看護師・病院看護師)であつた。

以下、カテゴリは【 】, サブカテゴリは《 》, コードを「 」で示した。また文献番号を( )で示した。

### 2. 家族が抱えた子どもの体調管理上の困難

#### 1) 在宅移行初期

初期における困難は、89コードから【子どもの体調が不安定】【子どもの緊急時の判断や対処ができない】【子どもの命を背負う重圧】【病院での指導が在宅生活に合わない】の4カテゴリに分類された(表2)。

【子どもの体調が不安定】は、「子どもの多くは身体的調整が困難で家庭療養になじまない状態(3)」という《在宅療養に慣れない体調》や、「痛みのある状態で退院した(3)」「入院中から続く健康問題」があつた。「病院でいる時より痰が多い(8)」など《入院時と比べ変化した退院後の体調》があつた。嘔吐や発作など《頻繁にみられる健康問題》もあり、子どもの体調が安定しない状況があつた。

【子どもの緊急時の判断や対処ができない】は、「子どもの状態が安定しているのか判断がつかない(17)」「受診のタイミングが判断できない(7)」など《子どもの状態や急変時の判断ができない》、《予期せぬトラブルや緊急事態発生に対する対処ができない》という困難であつた。

【子どもの命を背負う重圧】は、「やらなければ死に直面する(20)」という《家族としての命を背負う責任の重圧》があつた。「吸引時出血した時にパニックになった(1)」「緊急時何かあつたらどうしよう(25)」という《子どもの病状の変化や対応できない事への不安や恐怖》があつた。また「入院中に子どもの急変の現場を目の当たりにしており、家でも急変するかもしれない(10)」という《入院中に経験した子どもの急変に対する恐怖心がぬぐえない》困難を抱えていた。「家に帰る準備ができていると思ったけど、自信がなかった(23)」「医療的ケア実施に自信がない」,「[NGチューブを]お腹の空いてるときに入れてと言われ、早くミルクが欲しいのに、そんな痛いことをするのが辛いみたい(26)」という《子どもの苦痛を思いケアへの躊躇やトラブルに対する緊張が続く》状態であり、家族は心理的な困難を抱えていた。

【病院での指導が在宅生活に合わない】は、「これまでの指導内容では現実に対応できないことが山積(3)」,「NICUでも小児科でも練習したが、自分がメインで(お風呂に)入れることがなく、病院と家との

表1. 対象文献一覧

NO	著者名	年	論文タイトル	掲載誌
1	倉橋啓子, 小野恭子	2003	医療処置を必要とする児をもつ家族への退院指導の課題 退院後に直面した問題のインタビューより	日本看護学会論文集 小児看護, (34), 110-111.
2	中園由紀子, 古川洋子, 折原康子, 他	2005	重症心身障害児への住宅支援 重障児チャートの母親との共有	佐世保市立総合病院紀要, 31, 75-79.
3	平林優子	2007	在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程	日本小児看護学会誌, 16 (2), 41-48.
4	晴城薫, 深澤広美	2007	重症心身障害児と生活する母親が在宅療養安定期に至るまでの体験 医療的ケアを受けて初めて退院する事例から	日本看護学会論文集 小児看護, (38), 308-310.
5	神原由加	2009	重症心身障害児を抱える家族の介護の実態 アンケート調査を実施して	三豊総合病院雑誌, 30, 35-40.
6	石橋真由子, 井上幸紀, 橋本綾, 他	2009	NICU退院後の医療ケアを要する児を抱える家族の不安の検討	日本看護学会論文集 地域看護, (40), 225-227.
7	廣田真由美, 永田智子, 戸村ひかり, 他	2012	重症児の在宅支援に向けた課題 重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察	日本地域看護学会誌, 14 (2), 32-42.
8	岩永鶴子	2012	人工呼吸器装着児の NICU からの在宅移行について 一 家族への退院支援を振り返る	日本看護学会論文集 小児看護, (42), 139-141.
9	石塚玲子, 寺村啓子, 大島富枝	2012	病棟看護師に必要な小児在宅療養支援 家族へのアンケート調査より	日本看護学会論文集 地域看護, (42), 100-103.
10	水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵, 他	2012	気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス	日本小児看護学会誌, 21 (1), 48-55.
11	佐東美緒	2014	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	高知県立大学紀要 (看護学部編), 63, 25-37.
12	下門絵里, 鳥津達子, 日向咲絵	2014	在宅療養に取り組む母親の支援者・祖父母に対する思い	日本看護学会論文集 小児看護, (44), 94-97.
13	Okido ACC, Zago MMF, and Lima RAG	2015	Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems	Revista Latino-Americana de Enfermagem, 23 (2), 291-298.
14	Zanello Elisa, Calugi Simona, Rucci Paola, et al.	2015	Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives.	Italian Journal of Pediatrics, 41 (1), 1-9.
15	Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, et al.	2015	Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs	Investigacion & Educacion en Enfermeria, 33 (3), 547-555.
16	堤梨那, 前田和子	2015	NICU入院中の乳児をもつ母親の医療的ケア提供者としての退院準備 決意と自信に影響を与えた重要他者との相互作用	沖縄県立看護大学紀要, (16), 33-47.
17	新村恵子, 森垣文, 浅井嘉子, 他	2015	急性期小児病棟における人工呼吸器装着児の在宅移行支援体制の評価～養育者へのインタビューから～	日本小児看護学会誌, 24 (1), 32-38.
18	門田久仁子, 西垣季美, 片山薫, 他	2016	地域支援者とNICU/GCU看護職者による退院前後の連携退院支援の効果とその課題	日本看護学会論文集 ヘルスプロモーション, (46), 196-199.
19	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 両親へのインタビューから病棟看護師の役割を考える	滋賀医科大学看護学ジャーナル, 14 (1), 36-40.
20	吉沢綾香, 吉沢伸一	2016	在宅移行期の医療的ケア児の母親の支援 母親になる心理的プロセスに着目して	白百合女子大学発達臨床センター紀要, (19), 31-39.
21	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.
22	Wells Sarah, O'Neill Margaret, Rogers Jayne, et al.	2017	Nursing-led Home Visits Post-hospitalization for Children with Medical Complexity.	Journal of Pediatric Nursing, 34, 10-16.
23	Nataraj Courtney, Rodriguez Normaliz, and Dokken Deborah.	2017	Partnering to Prepare Families of Children Who Are Technology-Dependent For Home Care	Pediatric Nursing, 43 (6), 299-302.
24	草野淳子	2017	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.
25	橘ゆり, 鈴木ひろ子	2017	医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を継続している母親の思い 在宅生活へ移行後1年半未満の子どもの母親に焦点を当てて	日本小児看護学会誌, 26, 45-50.
26	杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子, 他	2018	超重症児をもつ母親のNICU退院から小児専門病院受診に至るまでの体験	人間看護学研究, (16), 9-17.

表2. 家族が抱えた子どもの体調管理上の困難

在宅移行期	カテゴリ	サブカテゴリ	文献番号
在宅移行初期	子どもの体調が不安定	在宅療養に慣れない体調	3
		入院中から続く健康問題	3
		入院時と比べ変化した退院後の体調	8, 10
		頻繁にみられる健康問題	3, 4, 7, 18, 24
	子どもの緊急時の判断や対処ができない	子どもの状態や急変時の判断ができない	3, 4, 6, 7, 9, 17, 24, 26
		予期せぬトラブルや緊急事態発生に対する対処ができない	1, 5, 7, 14, 15, 16, 23, 24
	子どもの命を背負う重圧	家族としての命を背負う責任の重圧	10, 14, 17, 18, 20, 26
		子どもの病状の変化や対応できない事への不安や恐怖	1, 2, 3, 4, 9, 15, 18, 23, 25, 26
		入院中に経験した子どもの急変に対する恐怖心がぬぐえない	2, 7, 10
		医療的ケア実施に自信がない	9, 13, 15, 23, 24, 26
病院での指導が在宅生活に合わない	子どもの苦痛を思いケアへの躊躇やトラブルに対する緊張が続く	15, 26	
	病院で慣れていた方法が在宅で対応できない	3, 6, 7, 14	
	指導されなかったことが出現 異なる方法に対する抵抗感	3, 5, 7, 13 7	
在宅移行後期	子どもの不安定な体調が続く	子どもの体調が変化する	4
		子どもの体調不良が続く	20
	体調判断への迷いがあり異常時の対応がわからない	子どもの体調判断への迷い	19, 25
		異常時の対応がわからない	19
	子どもの体調変化への不安から続く緊張状態	子どもの状態悪化に気づくため気が抜けない	3, 20
		不慣れなモニター管理を行いながら急変時の対応に不安をもつ	19, 20, 21
	医療的ケアは祖父母に頼れない	祖父母の子どもへの気遣いにより支援が得られない	12
		祖父母に医療的ケアへの支援を求めない	12
子どもの発達により変更を余儀なくされる医療的ケア	じっとできない子どもへの医療的ケアのし辛さ	20	
	発達に合わせてケア方法を変えていく必要性	20	

手技の違いに戸惑った(6)」など《病院で慣れていた方法が在宅で対応できない》や、《指導されなかったことが出現》《異なる方法に対する抵抗感》があった。

## 2) 在宅移行後期

在宅移行後期における困難は、44コードから【子どもの不安定な体調が続く】【体調判断への迷いがあり異常時の対応がわからない】【子どもの体調変化への不安から続く緊張状態】【医療的ケアは祖父母に頼れない】【子どもの発達により変更を余儀なくされる医療的ケア】の5カテゴリに分類された。

【子どもの不安定な体調が続く】は、「季節によるアレルギーが生じる(4)」という《子どもの体調が変化する》や「気管軟化症もあり、その影響から毎日のように呼吸がとまった(20)」と《子どもの体調不良が続く》子どもの体調の問題があった。

【体調判断への迷いがあり異常時の対応がわからない】は、「体調を崩したときに病院に行くべきか、自宅で様子を見るべきか(25)」《子どもの体調判断への迷い》や、《異常時の対応がわからない》であった。

【子どもの体調変化への不安から続く緊張状態】は、「子どもは声が出ないので、常に目で追う必要があった(20)」《子どもの状態悪化に気づくため気が抜けない》や《不慣れなモニター管理を行いながら急変時の対応に不安をもつ》と、気が抜けない緊張状態が続いていた。

【医療的ケアは祖父母に頼れない】は、祖父母に対する思いの調査(12)から《祖父母の子どもへの気遣いにより支援が得られない》《祖父母に医療的ケアへの支援を求めない》が得られた。

【子どもの発達により変更を余儀なくされる医療的

ケア】は、《じっとできない子どもへの医療的ケアのし辛さ》《発達に合わせてケア方法を変えていく必要性》があった。

### 3. 看護師が捉えた家族が抱える子どもの体調管理上の困難

#### 1) 在宅移行初期

家族が抱える困難は、31コードから【子どもの体調不良】【子どもの緊急時の対処ができない】【不慣れな医療的ケアと子どもの体調悪化への不安】【育児不安】【健康管理に関する協力者不在】【医療的ケアに関する理解不足】【必要な医療用品が利用できない】【経済的負担に伴う体調管理困難】の8カテゴリに分類された(表3)。

【子どもの体調不良】は、「呼吸状態の安定していない子どもは、呼吸状態が悪化した時の吸入、吸引など複数の処置を必要とする場合も多い(11)」「子どもの状態の不安定さ」,「入院中の未解決な健康上の問題(褥瘡・便秘・発熱・痛みなど)を持つ(22)」「入院

中から続く健康問題」,「子どもは十分な栄養と水分がとれていなかった(22)」「栄養状態不良」であった。

【子どもの緊急時の対処ができない】は、《急な受診や入院への対応》《胃瘻カテーテル破損時の対処》であった。

【不慣れな医療的ケアと子どもの体調悪化への不安】は、「急変が予測される場合も多く《子どもから目が離せない(11)》や「子どもの変化に気づいてやれないのではないかという不安(11)」「子どもの状態悪化に対する不安」,「病院で医療的ケアを習得していても、自宅で医療者の居ない所で行う、《医療的ケアの技術に対する不安(11)》」であった。

【育児不安】は、「初産の場合は《育児に不慣れ(11)》や、「病気に関する情報を得ようとインターネットを利用するが《情報の氾濫に惑わされる(11)》や、《予防接種と定期受診の多さ》《成長発達への心配》で構成された。

【健康管理に関する協力者不在】は、「家族や友人やコミュニティなどケア提供者からの支援を十分に受け

表3. 看護師が捉えた家族が抱える子どもの体調管理上の困難

在宅移行期	カテゴリ	サブカテゴリ	文献番号
在宅移行初期	子どもの体調不良	子どもの状態の不安定さ	11, 22
		入院中から続く健康問題	22
		栄養状態不良	22
	子どもの緊急時の対処ができない	急な受診や入院への対応	11
		胃瘻カテーテル破損時の対処	22
	不慣れな医療的ケアと子どもの体調悪化への不安	子どもから目が離せない	11
		子どもの状態悪化に対する不安	11, 22
		医療的ケアの技術に対する不安	11, 22
	育児不安	育児に不慣れ	11
		情報の氾濫に惑わされる	11
		予防接種と定期受診の多さ	11
		成長発達への心配	11
健康管理に関する協力者不在		子どもの健康を守るための協力が得られない	22
医療的ケアに関する理解不足	胃瘻からの栄養に関する理解不足	22	
	投薬管理方法に関する誤解	22	
	医療機器の間違った使用	22	
必要な医療用品が利用できない	必要とする医療用品が利用できない	22	
	胃瘻カテーテルに関わるトラブル	22	
経済的負担に伴う体調管理困難	資金不足から医療サービスにアクセスできない	22	
	経済的問題に関連し医療機器が使えない	22	
在宅移行後期	子どもの体調不良	子どもの状態の不安定さ	11
		栄養状態不良	2
	育児不安	育児に不慣れ	2
		子どもの欲求を満たしてあげたい思い	2

ていない (22)」状況を捉えていた。

【医療的ケアに関する理解不足】は、「胃ろうからの栄養について完全に理解していなかった (22)」《胃瘻からの栄養に関する理解不足》「薬の投与方法に関する誤解。《投薬管理方法に関する誤解》(22)」《医療機器の間違った使用》であった。

【必要な医療用品が利用できない】は、「機器の誤作動で交換の必要性が生じる (22)」など《必要とする医療用品が利用できない》や、「退院後すぐに胃瘻カテーテルが破損した (22)」など《胃瘻カテーテルに関わるトラブル》があり、利用できない問題を捉えていた。

【経済的負担に伴う体調管理困難】は、《資金不足から医療サービスにアクセスできない》、「酸素飽和度と心拍モニターを使う家族が経済的危機に直面し、電気が遮断されると安全に監視できない (22)」《経済的問題に関連し医療機器が使えない》であった。

## 2) 在宅移行後期

6コードから【子どもの体調不良】【育児不安】の2カテゴリに分類された。

【子どもの体調不良】は、「子どもの症状の改善兆候の無さ (11)」, 「必死に毎日、医療的ケアを続けても、呼吸器感染をきっかけに入退院を繰り返す (11)」《子どもの状態の不安定さ》, 「体重増加がほとんどみられない。(独自に作成した) 重症児チャートの栄養面に欠落があった。(2)」《栄養状態不良》を捉えていた。

【育児不安】は、「1回の哺乳に1時間要していた (2)」《育児に不慣れ》と、「経管栄養を行っているわが子に経口哺乳の欲求を満たしてあげたい (2)」という《子どもの欲求を満たしてあげたい思い》を捉えていた。

## 4. 家族が直面する在宅移行期の子どもの体調管理上の困難の変化

家族が抱えた子どもの体調管理上の困難は図1に示したような変化があった。

【子どもの体調が不安定】な状態は、在宅移行後期も【子どもの不安定な体調が続 (く)】いていた。在宅移行初期の【子どもの体調が不安定】な状態は、【子どもの緊急時の判断や対処ができない】状態をもたらし、【子どもの命を背負う重圧】となっていた。在宅移行後期も【子どもの不安定な体調が続 (く)】き、【体調判断への迷いがあり異常時の対応がわからない】ことで【子どもの体調変化への不安から続く緊張状態】があった。

【病院での指導が在宅に合わない】困難は在宅移行初期の困難であった。在宅移行後期になると【子どもの発達により変更を余儀なくされる医療的ケア】があり、体調管理が安定しない状況が続いていた。

## VI. 考察

在宅移行期において、家族が抱えた子どもの体調管理上の困難は、子どもの不安定な体調と、不安や重圧・緊張といった心理状態、子どもの体調の判断や対処、在宅に合わせて調整することであった。この点について以下考察する。

### 1. 在宅移行期の【子どもの体調が不安定】

家族が一番悩ます困難は、在宅移行期を通して【子どもの体調が不安定】なことであり、このことが家族に【子どもの命を背負う重圧】や【子どもの体調変化への不安から続く緊張状態】を生じさせていると考える。医療的ケアを必要とする子どもは、命を脅かす疾患などをもち脆弱であるという子ども自身の特性がある。谷口<sup>11)</sup>は在宅移行について、子どもの健康状態が家庭で家族が管理するのにふさわしい程度かどうかを査定の鍵と述べている。在宅移行初期の困難はどの家族もが対応できるとは限らないので、在宅移行に際して子どもの病状の安定と家族の介護力を見極める重要性が示唆される。

また、家族の意思を尊重し訪問看護も含めた退院前からの保健・医療・福祉の連携が行われている実態<sup>12)~14)</sup>があるが、それでもなお、このような【子どもの命を背負う重圧】があるので、体調管理の困難の内容の吟味を個別の家族の特性を踏まえて行う必要があると考える。また、在宅移行後期も家族の緊張状態は続いており、家族が子どもの体調を判断できる力を高めるには、時間と労力を要すると考える。退院前指導として、必要な技術や緊急時の対応、外泊練習などが行われていたが、子どもに関わる家族が同じように判断ができるよう、看護師と一緒に観察し、アセスメント視点を伝えることを繰り返したり、夜間に起こりやすい症状があれば、病院での夜間付き添いを行うことで様々な症状の観察や対処方法を経験でき、家族の判断や対処力を高めるのではないかと考える。そのためには24時間面会(父の夜間面会)や育児ケアの早期参加<sup>15)</sup>などの環境調整も必要と考える。

### 2. 【子どもの命を背負う重圧】の中で行う体調の判断や対処

在宅移行初期の家族は【子どもの命を背負う重圧】や【子どもの緊急時の判断や対処ができない】困難があり、

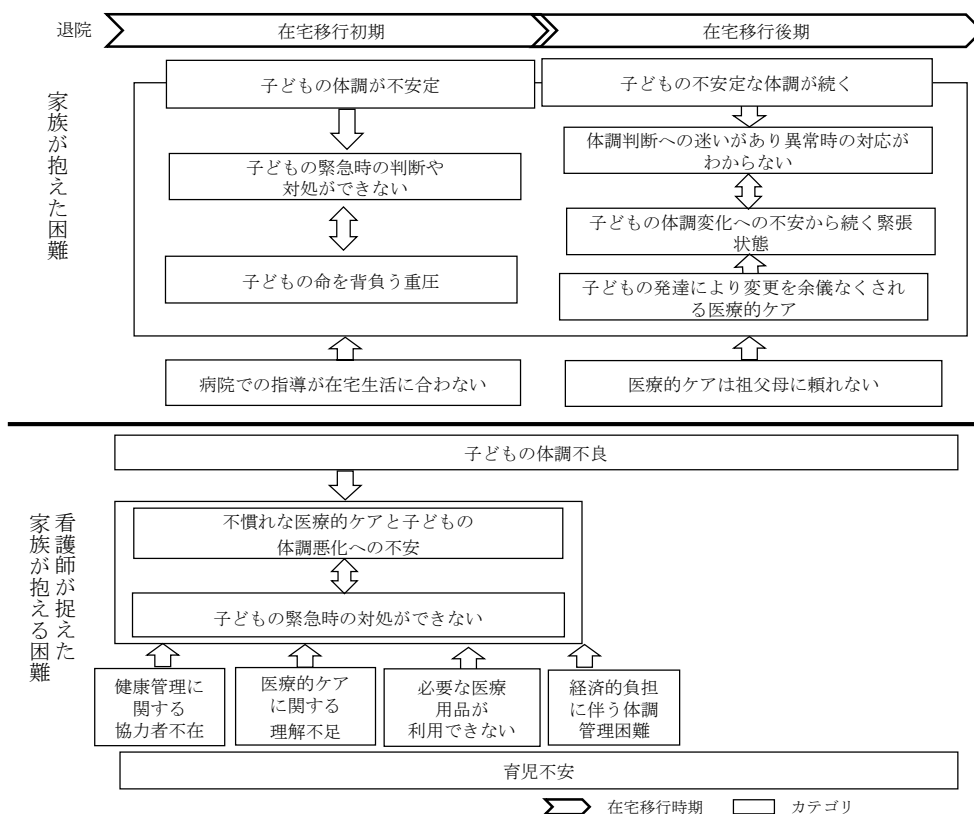


図1. 在宅移行期において家族が直面する子どもの体調管理上の困難

看護師も家族が【不慣れた医療的ケアと子どもの体調悪化への不安】の中で【子どもの緊急時の対処ができない】と捉えていた。入院中の医療者が常にいる環境では、養育者自身が児の状態を判断して対応する場面は少ない<sup>16)</sup>。しかし在宅では家族の判断に任されることから、主たる養育者である母親の負担は大きい。障害のある乳児をもつ母親は孤独や閉じこもりを経験する<sup>17)</sup>ことが言われており、子どもの体調管理に対する自信を育てるには、家族だけでなく相談できる他者の存在が重要と考える。

重症児の健康管理は、1日の生活全体を通してじっくり関わることでこそ「いつもと違う」と感じて体調の変化にただちに気づくことができる<sup>10)</sup>。しかし、家族がこの「いつもと違う」感覚に気づくには、子どもと生活を共にするある程度の期間が必要であり、在宅移行期の子どもの体調が不安定な時期においては、子どもの「いつも」の安定したと思う状態を把握できないと思われる。

草野<sup>18)</sup>は、ケアの根拠に気づくまでの客観的な数値を基準に子どもの状態を判断している段階では、看護師は客観的に得られる数字と子どもの反応や状態がつながるように支援する必要があると述べており、看護師は家族と一緒に観察し、家族が捉えた反応や状態を根拠付けて

説明していくことが必要ではないかと考える。

また《入院中に経験した子どもの急変に対する恐怖心がぬぐえない》と、生命の危機を強く抱いている事が見出された。入院中に子どもが急変した体験はネガティブな気持ちとして持ち続け、その後も急変への懸念となり、退院後の体調管理に関わるのではないかと考える。子どもの入院中における家族の経験を知り、家族の心理状態に配慮した支援が必要である。

在宅移行後期になると【子どもの緊急時の判断や対処ができない】家族が、【体調判断への迷いがあり異常時の対応がわからない】と変化していた。家族は体調の判断に迷いはあるが、試行錯誤の日々を繰り返すことで、子どもの症状のパターン化に気づき<sup>19)</sup>、子どもの身体状態を理解することで対処行動や能力の強化<sup>20)</sup>が図られてきたと考える。そして、母親の感覚で子どもの体調の変化の有無や程度を見分け、その後具体的な数値によって確認し、体調が悪化する可能性の予測ができる<sup>21)</sup>ようになっていくと考える。また、【子どもの発達により変更を余儀なくされる医療的ケア】があった。移行後期に困難とならないよう、移行初期から子どもの成長・発達の視点を持った体調管理が必要である。

### 3. 子どもの体調管理を在宅に合わせて調整する

在宅移行初期では【病院での指導が在宅生活に合わない】問題があった。医療者が良いと考えるケアが在宅では必ずしも良いケアとは限らず、育児や生活の中で違和感がないかを優先しなければならない場合もある<sup>22)</sup>。現在の在宅移行期を支えるサービスには、「退院時共同指導」「退院支援指導」「外泊時訪問看護」「長時間訪問看護」など<sup>23)</sup>診療報酬の改定により支援体制の充実が図られ、少しずつ解消されていると思われるが、このような課題が出ていることは、もっと積極的に実施できるように、それらサービスの周知が必要と思われる。

看護師が捉えた、家族が抱える子どもの体調管理上の困難には【健康管理に関する協力者不在】【医療的ケアに関する理解不足】【必要な医療用品が利用できない】【経済的負担に伴う体調管理困難】があり、在宅生活に合わせて調整していく阻害要因と考えた。

【健康管理に関する協力者不在】については、在宅移行後期に家族が抱えた【医療的ケアは祖父母に頼れない】と同様に支援者がいないことであった。家族で協力し合えないこともあり<sup>24)</sup>、体調管理に関わる支援者として、訪問看護師の存在は大きい。しかし家族は、訪問看護師の存在に安心しながらも遠慮と不安をもって過ごしていたり<sup>25)</sup>、訪問看護師も家族と信頼関係を築くことの大変さ<sup>26)-28)</sup>を感じている。病棟看護師は家族に訪問看護師の役割や支援について具体的に説明しイメージさせたり、退院までに会議だけでなく、訪問看護師も家族と一緒にケアしたり情報交換するなど、顔が見える関係への橋渡しが重要ではないかと考える。

【必要な医療用品が利用できない】【経済的負担に伴う体調管理困難】に関して、在宅移行期における経済的負担について谷口ら<sup>11)</sup>は、在宅継続時期はよいが、在宅移行期にはまとまった金額が必要となることを報告しており、医療用品への理解も必要であると思われる。

看護師が捉えた家族が抱える体調管理上の困難の中で家族の困難からは出てこなかった【育児不安】があった。家族は医療的ケアに関する困難に集中し「自分がしている育児」という視点に気づいていないのかもしれない。家族特に母親が、訪問看護師が捉えた【育児不安】のサブカテゴリの《育児に不慣れ》《予防接種と定期受診の多さ》《成長発達への心配》は健常児の育児と同じであるという認識を持つことができれば、母親自身も育児を実感できるようになるかもしれないと思われる。

在宅移行期の家族は、様々な体調管理上の困難を持っていたが、在宅移行初期はとくに在宅生活に合わせた体

調管理を模索している時期と考えられ、家族支援が必要である。有本ら<sup>29)</sup>は、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支援姿勢の一つとして、母親のペースに合わせて段階的にかかわることとし、在宅療養導入期には母親と一緒にケアすることなどを報告している。在宅移行初期において家族が行う子どもの体調管理を家族のペースに合わせて支援するためには、家族が抱えた体調管理上の困難を踏まえ、支援のためのアセスメント視点を明らかにする必要があると考える。

### VII. 結語

在宅移行期において、家族が抱えた子どもの体調管理上の困難を、26文献を用いて検討した結果、在宅移行期を通して子どもの体調が不安定であり、体調の判断や対処ができないなどの困難があった。とくに在宅移行初期の体調管理を支援することが、子どもと家族の在宅生活の安定に向けて重要だと考える。退院前に家族の判断と対処力を高める支援や家族の参加を促す環境調整、家族が行う体調管理を在宅で支援するためのアセスメント視点を明らかにすることが、今後の課題である。

### 引用文献

- 1) 医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について (2016) : 厚生労働省, 2019年12月20日, [https://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/law/kodomo3houan/pdf/h280603/renkei\\_suishin.pdf](https://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/law/kodomo3houan/pdf/h280603/renkei_suishin.pdf)
- 2) NICUから在宅療養へ移行する患児 (医療処置あり) のケアマネジメントプログラム (2002) : 全国訪問看護協会事業協会, 2019年10月30日, <https://www.zenhokan.or.jp/wp-content/uploads/guide07.pdf>
- 3) 高真喜: 在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討, 日本小児看護学会誌, 25 (1), 15-21, 2016.
- 4) 吉沢綾香, 吉沢伸一: 在宅移行期の医療的ケア児の母親の支援—母親になる心理的プロセスに着目して—, 白百合女子大学発達臨床センター紀要, 19, 31-39, 2016.
- 5) 高橋泉: 医療的ケアを必要とする障害がある子どもと家族の在宅療養に関する文献検討, 日本小児看護学会誌, 23 (2), 41-47, 2014.
- 6) 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 他: 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),8-14,2016.
- 7) 平林優子:在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程,日本小児看護学会誌,16(2),41-48,2007.
- 8) 晴城薫, 深澤広美:重症心身障害児と生活する母親が在宅療養安定期に至るまでの体験-医療的ケアを受けて初めて退院する事例から-,日本看護学会論文集 小児看護,38,308-310,2007.
- 9) 門田久仁子, 西垣季美, 片山薫, 他:地域支援者とNICU/GCU看護職者による退院前後の連携退院支援の効果とその課題,日本看護学会論文集ヘルスプロモーション,46,196-199,2016.
- 10) 石井光子,平元東:健康管理の基本的な考え方.新版重症心身障害療育マニュアル(第1版),70-76,医歯薬出版,東京,2015.
- 11) 谷口恵美子, 松下光子, 泊祐子, 他:重度障がい児の在宅移行への支援に関するNICU等に勤務する医療従事者の意識,岐阜県立看護大学紀要,10(2)43-49,2010.
- 12) 神奈川県立こども医療センター在宅医療の手引き(2016):在宅医療審査会 退院・在宅医療支援室,2019年10月30日,  
[http://kcmc.kanagawa-pho.jp/department/files/h2808zaitakuiryou\\_tebiki.pdf](http://kcmc.kanagawa-pho.jp/department/files/h2808zaitakuiryou_tebiki.pdf)
- 13) 久保仁美,今井彩,松崎奈々子, 他:NICU看護師がとらえた退院支援における多職種連携の成果と課題,日本小児看護学会誌,28,1-9,2019.
- 14) 海上加代子:小児専門病院としての在宅移行支援,日本新生児看護学会誌,24(1),18-20,2018.
- 15) 渡部玲子, 小沢道子:小児専門病院における在宅移行支援,看護,71(4),51-57,2019.
- 16) 廣田真由美,永田智子,戸村ひかり,他:重症児の在宅支援に向けた課題-重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察-,日本地域看護学会誌,14(2),32-42,2012.
- 17) 一瀬早百合:障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容プロセス-治療グループを経験した事例の質的分析を通して-,小児保健研究,66(3),419-426,2007.
- 18) 草野淳子, 高野政子: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),24-30,2016.
- 19) 水落裕美,藤丸千尋,藤田史恵,他:気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス,日本小児看護学会誌,21(1),48-55,2012.
- 20) 佐東美緒:NICUを退院した子どもを育てる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,高知県立大学紀要看護学部編,63,25-37,2014.
- 21) 沢口恵: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),507-514,2013.
- 22) 和田雪,佐々木佐代子:在宅ケアの実際と医療的ケアの指導:病院と在宅との違い,Neonatal Care,24(3),33-37,2011.
- 23) 梶原厚子, 萩原綾子, 又村あおい:診療報酬まるわかり 小児の入退院支援と訪問看護実践ガイド(第1版),48-55,ヘルス出版,東京,2018.
- 24) 涌水理恵,藤岡寛:重症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化-家族のエンパワメントプロセスに照らし合わせて-,日本重症心身障害学会誌,36(1),147-155,2011.
- 25) 杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子,他:超重症児をもつ母親のNICU退院から小児専門病院受診に至るまでの体験,人間看護学研究,(16),9-17,2018.
- 26) 吉野真弓: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-,発達障害研究,36(4),380-389,2014.
- 27) 片山春香,白井徳子: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,三重県立看護大学紀要,13,59-69,2010.
- 28) 絹川美鈴:はじめて重症心身障がい児の訪問にかかわって-悩みながら見えてきたもの,そして新たな挑戦-,日本小児科医会会報,52,39-42,2016.
- 29) 有本梓, 横山由美, 西垣佳織,他: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,日本地域看護学会誌,14(2),43-52,2012.