

報 告

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

造田 亮子¹⁾, 高橋 亮²⁾, 山元 恵子³⁾

〔論文要旨〕

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し、訪問看護師の役割を検討するため、在宅療養を受けている先天性心疾患児の母親3名に半構成的面接を行った。その結果、母親は状況判断や成長発達、児の管理に関する困難を感じ、先天性心疾患に関連する成長発達の遅延、感染症、酸素療法や栄養に関する手技に不安を抱いていたことがわかった。また、母親は医療費の公費負担や社会資源の情報提供も望んでいた。先天性心疾患児を看る訪問看護師の役割としては、看護ケアの提供だけでなく、多職種と連携し地域全体で支援する体制づくりや児と家族の生活を詳細に把握し、個別的に関われるよう多職種間連携の中心となって活動する必要性が示唆された。

Key words : 在宅療養, 先天性心疾患児, 母親, 訪問看護師

I. はじめに

近年の医療の進歩により、今まで治療不可能と考えられてきた複雑な先天性心疾患児の救命が可能となっている。患児によっては、根治術もしくは機能的修復術を行うまでに複数回の手術を受ける場合もあり、その間に一時退院する例や、根治に至らずとも退院し自宅で療養する場合もある。先天性心疾患をもつ児を自宅で看るには、水分管理や栄養管理、感染予防などさまざまな管理が家族を含む介護者に求められ、家族が感じる困難感が多いと予測される。しかし、先天性心疾患を抱えながらも児が自宅で療養できることは、両親や同胞等家族にとっては良い経験ともなり、また児に与える影響も必ずしも否定的側面だけではないともいわれている^{1,2)}。そのため、主な介護者である家族

の不安を軽減し、在宅療養が継続できる環境を医療者が整備することは重要であると考えられる。

先天性心疾患児に関する先行研究では、母親のニーズや思いについての研究は見受けられるが^{3,4)}、在宅で療養する先天性心疾患児の家族に対するニーズや思いに関する研究は少ない。また、外来通院している先天性心疾患児の親に対する困難感の調査はあるものの⁵⁾、訪問看護師の役割に言及した研究は見当たらない。

在宅重症児の家族の主な相談先として訪問看護ステーションの割合が多く⁶⁾、家族が訪問看護師に専門的な立場からの助言や支援を期待しているともいわれている⁷⁾。在宅療養を受ける児を抱える家族にとっては外出も限られたものであり⁴⁾、訪問看護師は身近な存在として家族の相談役になっていると考えられる。

Maternal Distress and Anxiety about Home Medical Care of Children with Congenital Heart Disease and the Roles of Visiting Nurse

Ryoko ZOTA, Ryo TAKAHASHI, Keiko YAMAMOTO

1) 名寄市立大学保健福祉学部看護学科 (研究職 / 看護師)

2) 佛教大学保健医療技術学部看護学科 (研究職 / 看護師)

3) 富山福祉短期大学看護学科 (研究職 / 看護師)

別刷請求先: 造田亮子 名寄市立大学保健福祉学部看護学科 〒096-8641 北海道名寄市西4条北8丁目1

Tel : 01654-2-4194 Fax : 01654-3-3354

[2709]

受付 15. 1.30

採用 15.12.28

以上の背景を踏まえ、本研究では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の具体的な内容を明らかにする。併せて、訪問看護師にどのような援助を求めているかを明らかにし、在宅療養を受けている先天性心疾患児と母親への看護について検討する。

II. 研究 方 法

1. 調査対象と調査期間

対象は在宅療養を受けている先天性心疾患児の母親で、小児訪問看護を実施する訪問看護ステーション所長へ協力依頼し、本研究に同意が得られた3名とした。なお、本研究の対象者は、児の状態が安定しており外来通院を行っているため、医師の訪問診療は受けていない。調査期間は2014年7～8月である。

2. 研究方法

母親が感じる困難感と訪問看護師に求める援助内容について、作成したインタビューガイドをもとに、在宅療養を受けている先天性心疾患児の家族1例にプレテストを実施し、インタビューガイドを見直したうえで本調査を実施した。インタビューガイドに基づき、1人あたり30～45分程度の半構成的面接法にて調査を行った。なお、「在宅療養において困難に感じること」、「在宅療養において不安に感じること」、「訪問看護師に助けられたこと」、「訪問看護師に期待していること」の項目に関して回答を求めた。面接にあたり、児と母親への精神的負担の軽減や母親がインタビューに集中できるように訪問看護師の訪問時に同行して実施した。面接の際には、対象者の承諾を得たうえで研究者が回答内容の記述を行った。

3. 分析方法

面接で得られた回答をもとに、事例ごとに「在宅療養において困難に感じること」、「在宅療養において不

安に感じること」、「訪問看護師に助けられたこと」、「訪問看護師に期待していること」の項目に沿って意味内容をコード化し、抽出したコード内容を類似性に従って各カテゴリーに分類した。なお、分析の過程において信頼性と妥当性を確保するために、質的研究に精通している小児看護学を専門とする研究者（看護系大学教員）に指導・助言を受けた。

4. 倫理的配慮

小児訪問看護を実施する訪問看護ステーション所長へ協力依頼として、調査の目的と概要、日程、質問等のデータ収集する内容、倫理的配慮について書面を用いて直接説明し、調査実施の了解を得た。

調査協力者に対しては、研究目的、調査への自由意思による協力、中途辞退の権利、プライバシーの保護、不利益がないこと、研究結果の公表について十分に配慮する旨を口頭と書面にて説明を行い、同意書への署名をもって同意とみなした。なお、本研究は研究者が所属する研究機関の研究倫理審査会の承認を得て実施している。

III. 結 果

1. 調査対象者の概要

対象者の基本属性を表1に示す。研究対象者の児の属性は、1歳未満が2例、1歳以上が1例であり、いずれも女児であった。3症例のうち2例は21トリソミーに合併した完全型房室中隔欠損症で、1例は拡張型心筋症であった。主な介護者は全て母親でいずれも30代であり、家族構成はいずれも同胞を含む4人家族であった。

訪問看護を利用したきっかけは、1例は術前の一時退院からの継続、1例は軽快退院後で、いずれも病院からの紹介であった。残る1例は、手術待機に伴う一時退院後に家族会の母親から紹介を受け、自ら主治医に依頼して利用していた。訪問看護の利用頻度は術前

表 1 研究対象者の属性

事例	児の属性			介護者の属性		訪問看護内容	
	年齢／性別	疾患名	家族構成	主な介護者	年齢	利用期間	利用頻度
①	9か月／女児	完全型房室中隔欠損、両大血管右室起始症（根治術前）、21トリソミー	父・母・姉	母	30歳代	約4か月	週2回
②	8か月／女児	完全型房室中隔欠損（根治術後）、肺高血圧、21トリソミー、術後約4か月	父・母・姉	母	30歳代	約6か月	週2回
③	2歳11か月／女児	拡張型心筋症（アムストレム症候群疑）、発育不全、循環障害	父・母・姉	母	30歳代	約1年11か月	月1回

表2 在宅療養する先天性心疾患児の母親の困難

カテゴリー	コード
状況判断の難しさ	症状がどんな時に病院に行ったらよいか① どのくらい経口摂取に時間をかけてよいかがわからない② 飲ませすぎると疲れるのではないかと② SpO ₂ が低くなる可能性② SpO ₂ アラームが鳴っている時の児の状況解釈② SpO ₂ 低下時の受診の判断の難しさ② SpO ₂ 低下時にすぐに相談に乗ってもらえるわけではない② どのくらいの時間泣いているのを放っておいてもよいのか③ ちょっとしたことがどうしようと思う③
成長発達に関する戸惑い	発達が遅いのでどう関わっていったらよいか① どうやって体重を増やしていくのかわからない② 体重の増加のこと② ミルクと離乳食の兼ね合い② ミルクをどのくらい飲むか② 食事を食べないため、どういったものを食べさせたらよいのか③ 言葉での表現がうまくできないため、すぐに同胞を叩いてしまうこと③ 退院直後とは違い、発達のこと③
循環管理の難しさ	水分摂取量を毎日考えること③ 尿回数を毎日考えること③ 浮腫がないかの判断③ 感染症に罹らせないため大勢の所に連れて行くことへの抵抗③
経鼻栄養の管理についての難しさ	経鼻チューブの抜去の恐怖② 経管栄養の手技の難しさ② 経鼻栄養の管理③
児から離れられない	同胞の送り迎え時の児への対応方法について① 児には母親がいないと駄目③

SpO₂：動脈血酸素飽和度

*①～③：事例番号

後の2例が週2回であり、1例は病状の安定とともに月1回へと減少していた。

2. 在宅療養中の先天性心疾患児の母親の困難

母親が感じている困難としては、『状況判断の難しさ』のカテゴリーが最も多く、次いで『成長発達に関する戸惑い』、『循環管理の難しさ』、『経鼻栄養の管理についての難しさ』、『児から離れられない』が続いた(表2)。

『状況判断の難しさ』について、「症状がどんな時に病院に行ったらいいかわからなかった」、「退院時は、動脈血酸素飽和度(以下、SpO₂)90%を切ったら病院に連絡してと説明はあったが、90%だったらどうなのか、下がってもすぐに上がる時はどうするかかわからなかった」、「SpO₂のアラームが鳴っても、この値が高いのか、低くて苦しいのかもわからず困った」等の回答から、児の状態が変化した際の判断や対応について困難に感じていた。

『成長発達に関する戸惑い』については、「医師からは体重を増やすように言われるが、上の子と違ってどのように体重を増やしてよいかかわからない」、「発達が遅い

ので、どう関わっていったらよいかわからない」等の回答から、同胞と成長発達が異なることでの困難を感じていた。

『循環管理の難しさ』について、「心臓のことで水分量がどれだけあるのかを毎日考えること、おしっこが何回出ているのか、むくんだりしていないかなどか」の回答からも、少しの循環動態の変化や感染症の罹患が疾患の憎悪に関わることから、循環管理に困難を感じていた。

『経鼻栄養の管理についての難しさ』については、「経鼻チューブが入っていたので、抜去の恐怖があった。あとは手技の難しさ」、「鼻にも管が入っていたから、管理が大変だった」の回答から、経鼻胃管の管理に困難を感じていた。

『児から離れられない』に関しては、「上の子の保育園の送り迎えもどうしよう?と思っていた時もあった」、「退院して1年はずっと家にいた。この子は、自分(母のこと)がいないとだめだったので、ちょっとしたことがどうしようって」との回答から、少しの間ですら母親が児から離れられないことについても困難に感じていた。

表 3 在宅療養する先天性心疾患児の母親の不安

カテゴリー	コード
他児と比較することができないこと	同胞の発達との比較ができないこと① 公共の場に行けないことで他児と比べられない① 他児と同じように乳幼児健診や予防接種を受けることができない① 同胞との状態が異なること② 食事摂取が思うように進まないことに関しての不安③
児の状況判断に関すること	児の状態自体が不安② 多くの管がついた状態で在宅療養していること自体が不安② 発汗等の症状が出現することに対しての不安②
感染症に関すること	保育園に通っている同胞からの感染症がうつること② 感染症になった際の対処について② 感染症にかかるのではないかと不安③
児のケアや手技に関すること	酸素流量調整の判断を委ねられたこと① 酸素や経鼻チューブがきちんと吸入・注入できているかどうか②

*①～③：事例番号

3. 在宅療養中の先天性心疾患児の母親の不安

母親の感じている不安としては、『他児と比較することができないこと』のカテゴリーが最も多く、次いで『児の状況判断に関すること』、『感染症に関すること』、『児のケアや手技に関すること』のカテゴリーに分類された(表3)。

『他児と比較することができないこと』に関する不安として、「発達が遅いが、公共の場に連れて行けないので他の子と比べられない」、「医師に乳幼児健診にも来なくてよいと言われ、個別に予防接種等を受けた」等の回答から、他児や同胞と比較し、児の発達を判断できないことに対し不安を抱いていた。また、『感染症に関すること』についての「風邪をひかさないと云われるが、姉が保育園から(風邪を)持ってくるし、実際に感染症にかかった時に命が危ないんじゃないかって、少しの病気が不安だった」や『児の状況判断に関すること』では「ずっと汗をかいているし、なんでこんなに汗をかいているんだろうって」、「医師には顔色を見てお母さんが酸素量を加減して下さいと言われたが、判断が難しく結局そのままです」との回答からも、児の生命に関わる可能性がある感染症対策や判断の難しい状態変化への対応について不安を抱いていた。

4. 在宅療養中の先天性心疾患児の母親が訪問看護師に助けられたと思う内容

母親が訪問看護師に助けられたと感じた内容としては、『児の状態についての相談』のカテゴリーが最も多く、次いで『児の状態変化時の早期対応』、『専門的知識の提供』、『母親の気分転換』、『母親の気持ちに寄

り添う』のカテゴリーが続いた(表4)。

『児の状態についての相談』に関して、「どんなことでも相談ができること」、「看護師さんが来る前日にどうかな?と思っても、週2回来てくれるからその時に聞こうと思えた」、「少し下痢した時や医師に聞くまでもない内容が聞ける」、「SpO₂が90%くらいだったけど、95%以下だったらすぐに電話して聞いて、主治医にも電話してくれて。電話してもすぐに来てくれることが安心」等、週に数回看護師が訪問することで、前述した困難や不安を解消する役割を担っていた。また、『母親の気分転換』に関する「家にいることが多くて人と接する機会も減ったので、話ができることで気分転換になった」や『母親の気持ちに寄り添う』に関する「療育センターに行きたいのに行けなくて、すごく焦った。家でやってもらえるとその焦りが消える」、「私自身の悩みも聞いてもらったり」、「この子自身をかわいがってもらえること」の回答からも、介護する母親の精神的フォローも担っていた。

5. 在宅療養中の先天性心疾患児の母親が訪問看護師に期待する内容

母親が訪問看護師に期待する内容としては、『育児・ケア方法についてのアドバイス』のカテゴリーが多く、次いで『制度についての情報提供』、『機械の操作方法についての情報提供』、『児とのスキンシップ・関わり』が続いた(表5)。

『育児・ケア方法についてのアドバイス』については、「入浴時にもどうしたらいいか戸惑った。病院の小さいベビーバスと違って、家の浴槽は大きいし」、「退院が冬で、手足が紫色になっていて、どうやって温めてあげていい

表4 在宅療養する先天性心疾患児の母親が訪問看護師に助けられたと思う内容

カテゴリー	コード
児の状態についての相談	どんなことでも相談ができること② 訪問時に相談できると思えることでの安心がある② 体重増加の心配に対して状態をこまめに把握してくれる② 下痢の対処など医師に聞くまでもないことを相談できる③ 食事内容について相談できる③ 発達のことについて相談できる③ 気になることは相談できた③ 電話で気になることを相談できた③
児の状態変化時の早期対応	児の状態変化時にすぐに電話で相談ができること② 児の変化時にすぐに訪問してくれることが安心になる② 看護師に伝えれば主治医にも伝えてくれること② 児の状態変化時の受診のタイミングを相談できた③ 訪問看護師の指示に従うことで早期対処につながった③
母親の気分転換	母親の悩みを聞いてくれること① 人と接する機会が減ったことから話すことで気分転換になる① 外出できない状態でも訪問して話を聞いてくれること②
専門的知識の提供	児を見て必要なアドバイスをくれること① 成長発達について専門的知識をもとにアドバイスをくれる② 療育園に通うまでの間に療育についての方法を教えてくれた②
母親の気持ちに寄り添う	児を可愛がってくれたこと② 療育園で行っているケアを在宅で行ってくれることで焦りが消える②

*①～③：事例番号

表5 在宅療養する先天性心疾患児の母親が訪問看護師に期待する内容

カテゴリー	コード
育児・ケア方法についてのアドバイス	沐浴方法を教えてほしかった① 体重増加の方法のアドバイスがほしかった① 術後もアドバイス・体調管理をしてほしい① 手足のチアノーゼに対する対処方法① 知らない情報の情報提供がほしい②
制度についての情報提供	心疾患の制度を教えてほしい① 制度についての情報提供がほしかった③ 子どもの病状だけでなく、制度についての情報がほしい③
機械の操作方法についての情報提供	機械の操作方法を教えてもらいたい③
児とのスキンシップ、関わり	遊びやマッサージを一緒にしてほしい②

*①～③：事例番号

か聞けるとよかった。」「今後手術を控えており、術後も継続的なアドバイスをもらい、体調管理もしてほしい」との発言から、児の細かな状況変化への対応策について助言を期待していた。

『制度についての情報提供』に関しては、「この子が生まれてから訪問看護師の存在を知った。社会サービスのことも知らなくて、同じ状況の親から訪問看護師のことを聞いて、先生（医師）にお願いして来てもらうようになった。」「医療制度とかよくわからず、お母さん（仲間）から聞いた。どこで情報をとったらいいのか、お母さん（仲間）と知り合わなければわからなかったと思う」との回答からも、医療者側からの情報提供がなければ社会資

源や医療費助成制度に関する情報を得にくいため、看護師に情報提供を求めていた。

IV. 考 察

1. 在宅療養中の先天性心疾患児の母親の困難

近年、NICU や GCU の満床状態や医療型障害児入所施設の受け入れの現状からも医療的ケアが必要な子どもの在宅への移行が増えている⁸⁾。入院時は医師や看護師がさまざまな指標を目安に児の状態を判断していた内容を自宅では母親が担わなければならない、状況判断が難しいと感じていると考えられる。特に先天性心疾患児は、退院後も細かな水分管理や手術前の感染

予防、体重や経鼻胃管管理が必要となることもあり、母親にとって負担が大きいと考えられる。

障害をもつ子どもを育てている親にとって、わが子の問題をより深く理解するための個別的な情報が必要であるといわれている⁹⁾。訪問看護師は生活環境・生活スタイルを理解したうえでの指導が可能であるため、児の状態の把握とその際の対応等、母親が自己判断できるような指標を具体的に提示することが必要であると考えられる。主治医や病院看護師と調整し、一般的な内容に個別性を追記できるパンフレットの作成をすることも一つの方法であろう。

また、一般的に先天性心疾患児は呼吸エネルギー消費量の増大、吞気症から体重増加が不良であり、全身循環血流量の不均衡から腸管血流量が低下し、消化吸収能力も低下する¹⁰⁾。しかし、医師や看護師からは体重増加を求められることもあり、母親は大きな困難を感じやすいと考えられる。そのため、看護師はこまめに体重や哺乳量を把握し、経口哺乳と経鼻栄養のバランスを母親とともに考え、注入栄養の内容についてもカロリーを踏まえて考慮する必要がある。

さらに今回、同胞の送り迎えや買い物などで、母親は少しですら時間を持つことが困難であることが明らかとなった。昨今、留守番看護といわれる訪問看護の有用性も見受けられるが¹¹⁾、同胞の送迎時間帯にあたる早朝や休日は、訪問看護ステーションの営業時間外となることもある。野辺らが、ボランティアの女性が家庭に入ってくことで、育児負担の軽減や母親の気持ちに余裕が生まれ、子どもたちにとっても良い影響をもたらしたと報告していることから⁹⁾、ボランティアの活用や近所付き合い等、社会や福祉等との関わりを密にすることで、児と母親の両者の負担軽減になると考えられる。

一方で、退院・退所後に必要な福祉サービスの紹介者がいないと回答した割合が2割いたとの報告もあることから⁶⁾、退院時に必要な情報提供が受けられないケースにとって、訪問看護師からの情報提供が重要になると考えられるため、生活状況に合わせた情報提供を行っていく必要がある。

2. 在宅療養中の先天性心疾患児の母親の不安

同胞と比較し、児の発達が遅いと感じているものの、他児と関わる機会が少ないことから、児の成長発達を判断できずに不安を感じていたことがわかった。一般

に、先天性心疾患児は発達遅延を認める¹⁰⁾。また、症例のうち2例は21トリソミーに合併しており、21トリソミーの経過として運動発達・言語発達が遅延する傾向にあることから¹²⁾、成長発達の不安があると考えられる。ダウン症児は低緊張と平衡能力の低下から生じる姿勢の不安定性が運動発達に影響するといわれていることから¹²⁾、原因に対応した機能訓練を理学療法士や作業療法士と連携して行っていくことが重要である。

児の状況判断に関しては、児の状況が変化した場合やいつもと違う状況になった際には、予測のつかない母親にとっては、生命に関わるのではないかと不安になるのも当然である。曖昧な医療者の表現が母親の不安を助長させる恐れもあるため、具体的な判断の指標を示すことが必要であると考えられる。

3. 在宅療養中の先天性心疾患児の母親が訪問看護師に助けられたと思う内容

訪問看護師に助けられた内容として、母親の困難や不安で上位に挙げた内容に対応できたことが、母親の力になっていたと考えられる。

平林が在宅療養移行直後において、家族は不安や時には怒りを覚えながら試行錯誤の状態にあり、医療者からの適切な指導内容は重要な生活の指標であったと述べている¹³⁾。自宅で児の状態を判断し対応する家族にとって、トラブルが起きた際に対応するためのアドバイスを受受できることや相談相手がいることは、心身ともに大きな支えになっていると考えられる。また、平林は在宅療養を行う家族が家族のペースをつくるには、6か月以上あるいはい何年も要したとし、中には常に緊張感を持っていた家族もいると述べている¹³⁾。緊張状態が長期間続く家族にとって、緊急時には24時間対応可能な訪問看護ステーションもあり、特に児や家族の生活が落ち着くまでの期間は、いつでも相談できるといふ安心感が救いになっていると考えられる。

さらに、感染症への危惧や情報が十分に得られていない等の状況から療育園等に通うことのできない児の母親にとって、成長発達が遅延することについての心配がある。訪問看護師が成長発達に関する知識やケアを実施できることは、児の状態安定だけでなく、母親の焦りなどの精神的フォローにもなっていると考えられる。今後は、訪問リハビリ等と連携し、児の状態に応じたケアを提供することが望まれる。

4. 在宅療養中の先天性心疾患児の母親が訪問看護師に期待する内容

児の健康管理や専門的な知識・技術の提供, 緊急時の対応には困難を感じている一方, 訪問看護師が育児・ケア方法についてのアドバイスや制度に関する情報提供を行っていることがわかった。日々家族と接する機会の多い看護師が家族の求める支援をともに考え, 家族の生活にフィットするようにアレンジすることが必要であるといわれていることから¹⁴⁾, 家族の状況に合わせ必要なケアを必要なタイミングで提供することが必要である。

しかし, 全ての看護師が法改正の情報を詳細に, またタイムリーに把握することが難しいこともあるだろう。相談支援機能を持った訪問看護ステーションの運営を行い, 健康を支え地域の最小単位である家族と事業をともに育て, 予防的介入に力を入れるべきであるとの指摘もあるように¹⁵⁾, 訪問看護ステーションに医療ソーシャルワーカーを配置することや提携先を決める等連携を密に行い, 正しい情報提供を行っていくことが望まれる。

V. 本研究の限界と今後の課題

本研究は研究対象者が3例であり, 在宅療養を受けている先天性心疾患児の全ての母親の状況を一般化するには限界がある。母親の年齢や家族構成, 児の状態によっては, 困難や不安に感じる内容や訪問看護師に求める内容が異なると予測される。今後は対象者を増やし多面的に考察を行うとともに, 訪問看護を実践する看護師の活動実態や思いを併せて調査することで, 地域医療における看護師の役割を引き続き考察していきたい。

謝 辞

本研究にご協力いただきました研究協力者の皆様, 訪問看護ステーションの皆様に心より感謝申し上げます。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 高橋保子. 生き生きとした生活を支えることが訪問看護の大切な役割. コミュニティケア 2012;14 (3): 20-23.
- 2) 神田春美. 家族の“頑張り”だけに頼らない制度の構築を. コミュニティケア 2012; 14 (3): 24-27.
- 3) 田畑久江. 先天性心疾患をもつ幼児・学童の母親の子どもへの疾患の説明と思い. 日本小児看護学会誌 2010; 19 (2): 17-24.
- 4) 広瀬幸美, 田代弘子, 上原敦子. 先天性心疾患児の家族支援に関する研究—家族の看護職への要望と看護職からみた家族支援—. 日本小児看護研究学会誌 1996; 5 (2): 53-59.
- 5) 水野芳子. 先天性心疾患の乳幼児をもつ母親が感じる困難感と対処の変化. 千葉看護学会誌 2007; 13 (1): 61-68.
- 6) 全国訪問看護事業協会. 障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業報告書. 2010.
- 7) 下地節子. 小児訪問看護を広げていくための取り組み. 訪問看護と介護 2010; 15 (8): 591-593.
- 8) 前田浩利. 子どもが家で過ごすということ—小児在宅医療の必要性和その背景—. 前田浩利編. 実践小児在宅医療ナビ. 東京: 南山堂, 2013: 3-10.
- 9) 野辺明子, 加部一彦, 横尾京子, 他編. 障害をもつ子が育つということ. 東京: 中央法規, 2008.
- 10) 中澤 誠. 適切な治療のための診断のポイント. 中澤 誠編. 先天性心疾患. 東京: メジカルビュー, 2014: 16-23.
- 11) 原 朱美. 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. 日本小児看護学会誌 2013; 22 (1): 17-24.
- 12) 鈴木康之. ダウン症とは 診断から生命予後・告知の場面における支援も含めて. 小児看護 2013; 36 (10): 1302-1306.
- 13) 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 2007; 16 (2): 41-48.
- 14) 矢部和美. 小児在宅医療を取り巻く社会資源とその活用. 小児看護 2014; 37 (8): 921-928.
- 15) 梶原厚子. 訪問看護でつながる子どもの在宅医療と福祉. 小児看護 2014; 37 (8): 956-961.

- 1) 高橋保子. 生き生きとした生活を支えることが訪問