

## P1-015

### 在宅療養児者と家族に対する訪問看護師が行う医療的ケアの支援の現状

草野 淳子、高野 政子

大分県立看護科学大学 看護学部

#### 【緒言】

厚生労働省は2014(平成25)年に、小児を対象とした小児等在宅医療連携拠点事業を実施し、重症児等の在宅医療の推進に取り組んでいる。そのため、訪問看護師は、在宅療養での医療的ケアへの対応に関する役割が期待されている。本研究の目的は、在宅療養児者と家族に対して訪問看護師が行う医療的ケアの支援の現状と課題を明らかにすることである。

#### 【方法】

医学中央雑誌Web版より、「小児」「重症心身障害児」「訪問看護」「医療的ケア」をキーワードに、2003年1月から2016年4月の原著論文を対象として検索を行った。訪問看護師が在宅療養児者と家族に対して行う医療的ケアに関わる内容を抽出し、類似した内容で整理し、サブカテゴリー、カテゴリーに分類した。

#### 【結果】

訪問看護師による在宅療養児者と家族への医療的ケアに関する支援内容は6個のカテゴリーと24個のサブカテゴリーに分類した。カテゴリーは〈〉で示す。〈医療的ケアの指導〉では、訪問看護師は重症児の家族に対して呼吸ケアや栄養に関するケア、緊急時の対応について指導していた。段階的な指導、他患児のケアの見学など指導する上での工夫もみられた。〈医療的ケアの実施〉では、家族が無理なく在宅療養を継続できるようケア方法を調整したり、不適切なケアを把握し児の生命を維持していた。〈母親の介護負担の軽減〉を目的として、母親が児と離れ休息する時間を作っていた。〈医療的ケアに関する相談相手〉では、家族の話の傾聴やビデオを貸し出すことで不安の軽減に努めていた。〈医療的ケアに関する情報提供〉では、利用できる施設やサービス、介護に必要な費用や医療費補助の手続きなど、医療的ケアに関わる情報提供をしていた。〈医療的ケアに関する多職種連携〉では、NICUスタッフや医師、保健師、保育士、相談支援専門員などの多職種や訪問看護師同士と連携していた。

#### 【考察】

訪問看護師は、家族が医療的ケアの根拠や方法を理解できるよう段階を踏み、支援する必要がある。家族が無理なくケアを実施できるようケア方法の調整をし、緊急時に備えて、母親が対応できる体制を整える必要があると考える。また、家族が罪悪感なく休息できるよう支援を行い、重症児の病状の変化に伴う相談に応じる役割がある。訪問看護師は多職種と連携して活動し、看護の専門性の視点から意見を述べ、医療的ケアのマネジメントをすることが求められる。

## P1-016

### 成人した稀少難病をもつ子どもを養育する親の体験

田崎 知恵子<sup>1</sup>、久保 恭子<sup>2</sup>、坂口 由紀子<sup>3</sup>、佐鹿 孝子<sup>4</sup>

<sup>1</sup>日本保健医療大学 保健医療学部看護学科、

<sup>2</sup>東京医療保健大学 看護学部、

<sup>3</sup>日本医療科学大学 保健医療学部看護学科、

<sup>4</sup>埼玉医科大学 保健医療学部

#### 【目的】

成人した稀少難病をもつ子どもを在宅で養育する親の、子どもの養育にまつわる体験を明らかにし家族支援の一助とする。

#### 【方法】

1. 対象者と方法 ムコ多糖症とその類似性疾患をもつ子どもを在宅で養育している4家族(母親4人、父親1人)に面接調査を行った。期間は2016年10月～2017年1月、面接時間は90～120分程度であった。面接内容は、子どもが幼少期から現在までの家族の生活の様子、必要な支援や将来への不安である。
2. 分析方法 M-GTAを参考に、質的分析を行った。分析焦点者を「成人した稀少難病をもつ子どもを養育している親」とし、分析テーマを「稀少難病による障害がありながらも成人に達し社会との接点を持ちながら在宅で生活している子どもを養育する親の体験」とした。
3. 倫理的配慮 研究者の所属機関の倫理委員会(日本医療科学大学)の承諾を得た。自由意志の保証、協力の有無による利益・不利益はないこと、個人情報保護について文書と口頭で説明した。

#### 【結果】

1. 対象者の平均年齢は62.4歳、子どもは32.5歳であった。
2. 分析結果 30の概念から4つのカテゴリーを抽出した。概要を以下に示す。《 》はカテゴリーを示す。子どもが幼少の頃は命が脅かされることもあったが親の懸命な世話に健康が回復する経験を重ね《激動の時期を乗り越えてきた子どもの強さへの称賛と親の自信》を得るに至っている。知的障害がない子どもは親との意思疎通が可能であり子どもの成長を実感していた。同時にきょうだいの病気のきょうだいの世話を助けるようになり《成長した子どもたちを誇らしく思う気持ちと変わらない愛情》を自覚していた。学校教育を終えた子どもは社会との接点を持つようになったが、病気の進行により医療的処置が必要になると、通所していた作業施設から退職を迫られる体験をし子どもの社会人としての自己実現を支えたい親は《親の親役割遂行とそれを阻む社会の理不尽さへの憤り》を抱えていた。現在の親の希望は《現状を受容し平穏な生活が続くこと》であった。

#### 【考察】

親にとって、子どもとの生活は波乱の中にも子どもの生命力や障害がありながらも成長発達を遂げた子どもへの畏敬の念をもたらせてくれたと思われる。医療的ケアへの柔軟な対応、子どもと家族の生活リズムを最優先とした支援が必要である。

本研究は笹川記念保健協力財団の助成を受けて行った。