

## 研 究

在宅移行した重症心身障がい児の主養育者が望む  
支援のあり方

浅 井 佳 士

## 〔論文要旨〕

本研究は、重症心身障がい児の在宅移行期に主養育者にとって有益であった支援と、不足または配慮の必要であった支援はどのようなものであったか、主養育者の視点から明らかにすることである。在宅移行期を経験した主養育者にインタビューを行い、主養育者の視点から有益であった支援、不足または配慮の必要であった支援を時系列に沿って分析した。退院時期の決定から退院までの時期には、現在の不安だけでなく退院後を見据えた不安がある。そうした不安を軽減する支援が有効であり、退院から退院後3か月までの時期は、心身ともに疲労している状態であるため、主養育者の負担軽減を図る支援が必要であることが示唆された。

Key words : 在宅移行期, 重症心身障がい児, 主養育者, 支援

## I. はじめに

医療の進歩とともに、重症心身障がい児（以下、重症児）の長期生存や、障がい児の増加、重症化の傾向が示唆されている。1980年代よりノーマライゼーションの思想が広く浸透していくにつれ、重症児であっても在宅・地域生活を目指すようになってきた。理由としては、診療報酬上の制約だけではなく家庭に戻り社会の中で療養していくことが、子ども自身の生活の質 quality of life (QOL) 維持向上につながる<sup>1)</sup>という考えからである。子どもを在宅で療養していくうえで、在宅移行期が大きな問題となる。在宅移行期は、家族が支援を希望しながらも支援を受ける調整力のない時期<sup>2)</sup>であり、家族の不安が大きく試行錯誤の状態にある<sup>3)</sup>と言われている。医療的ケアを担う家族看護者支援に関する研究では、家族看護者がケアに慣れる過程で体験する大変なことは、一人で行う処置や状態の変化への対応であると述べられている<sup>4)</sup>。また、その要因として退院時の病院の説明不足を挙げており、家族

看護者の多くは在宅開始3か月頃までにケアを行ううえで大変さを経験していると言われている。それに加え、子どもには言葉が未発達であることから家族看護者が子どもの思いを汲み取ることは難しいこともある。それによりケアを行う際に不安や困難を感じることも多い。家族看護者にとって、意思疎通の障がいから生じる葛藤や機能回復に対する不安は大きく、それに対する看護の必要性は大きいとされている<sup>5)</sup>。また在宅移行前後に家族が希望するサービスは、制度や設備の充実が半数を占めていること、また看護師に対し在宅移行前は充実した退院指導、在宅移行後は精神面へのケアに対するニーズがあるとされている<sup>6)</sup>。以上の先行研究より、家族看護者、特に主養育者の在宅移行期の不安が大きいことは明らかとなっている。しかし在宅移行期の支援に対する主養育者のニーズについて、主養育者の経験をもとにした主養育者自身の語りから明らかにした研究はまだ少ない。また訪問看護を要する子どもの主養育者は、初めての病児の子育てに加え、疾病管理、医療管理も同時に始めなければなら

What Supports the Main Caregivers' of Severe Motor  
and Intellectual Disabilities Hope in Transitional State from Hospital to Home Care  
Keishi ASAI  
岐阜保健短期大学看護学科（研究職 / 看護師）

[2956]

受付 17. 9. 7

採用 18. 3. 30

ず、不安はより一層強いと考えられる。子どもの看護者としての主養育者特有の不安に対応するための病棟看護と訪問看護もあるのではないかと。著者は、主養育者の視点から病棟看護と訪問看護に対するニーズを把握することで、早期に不安を軽減し、在宅療養への移行をスムーズにする示唆が得られると考え本研究に着手した。

## Ⅱ. 研究目的

本研究では、在宅療養している重症児を看護している主養育者の在宅移行期の不安を軽減し、在宅生活に適応するまでに、主養育者にとって有益であった支援と、不足または配慮の必要であった支援はどのようなものであったかを、主養育者からの視点で明らかにすることを目的とする。

## Ⅲ. 研究方法

### 1. 用語の定義

在宅移行期とは、入院中に退院が決定した時期から退院後在宅に移行して3か月以内の時期と操作的に定義した。

### 2. 研究デザイン

事例研究。

### 3. 研究対象者

研究者が選択した病院に、重症児が入院していた経験をもった家族で調査協力が得られる主養育者を対象とした。対象の選択基準として、3年以内に病院から在宅移行を経験し、在宅移行期から訪問看護を利用する子どもの主養育者とした。在宅移行後3年以内とした理由は、想起して質問に答えてもらうため、あまり年数が過ぎていると想起が難しいと考えたからである。

### 4. データ収集方法

研究協力病院の看護部に研究協力を依頼し承認を得た。そのうえで訪問看護師に対象者の選定と対象者に対する研究協力の打診を依頼した。承諾を得られた対象者に対し、研究者から研究協力依頼書を用いた説明を行い、同意書にて研究協力の最終的な同意を得た。面接時の主養育者の負担を減らすために、訪問看護師から対象者の子どもの年齢、主養育者の年齢、家族構

成、疾患名、発症年齢、入院期間、訪問看護の回数、訪問看護の内容、現在必要とする医療的ケア、退院決定時から退院後3か月までの経過について、情報を得た。本研究において明らかにしようとする主養育者の認識は、研究者と対象者との相互作用の中で主養育者の視点に立って明らかにする必要があるため、限定された枠組みで回答を把握するための準備された質問を用いるのではなく、研究者が考えたインタビューガイドを用い、半構成的面接を実施した。質問項目については、①在宅移行前の不安はどのようなことがあったのか、それに対し看護師からどのような支援があり、どのような支援が欲しかったのか、②在宅移行直後から3か月間の不安はどのようなことがあったのか、それに対し看護師からどのような支援がありどのような支援が欲しかったのか、③病棟看護師、訪問看護師間で連携を取りながら支援してくれたことはどのようなことがあったのか、それは有益な支援であったのか、改善して欲しかった点はあるのか、④今回、子どもの在宅療養上の経験を踏まえ、双方の看護師の連携に対し期待することはどのようなことなのか、以上4点で構成した。

インタビュー場所は、主養育者のプライバシーを担保できる場所で行いたい旨を病院側に伝え、主養育者の同意を得られたことから訪問看護終了後に自宅でインタビューを行った。インタビューは対象者の同意を得たうえでICレコーダーに録音した。面接回数は1回で30～40分程度とし、1時間を上限として行った。調査期間は、2016年6～10月であった。

## Ⅳ. 分析方法

録音データに当日の主養育者の表情や動作を加え、逐語録を作成した。主養育者の視点から療養に関する思い、有益であった支援、不足または配慮の必要であった支援に関する具体的な事実や思いや考えを拾い出し、退院時期の決定から退院までと、退院から退院後3か月までの2つの時期に分け、時系列に沿って整理し分析した。分析の過程では、インタビューデータの分析を含め、子ども看護研究者からのスーパーバイズを受けることによって妥当性の確保に努めた。

## Ⅴ. 倫理的配慮

本研究は、研究協力病院の院内倫理委員の承認を得て行った。研究対象者には、研究趣旨、方法、プライ

バシーの保護, 結果を本研究以外に使用しないこと, 研究の参加は自由意思であり, 参加を拒否しても不利益を生じないこと, 収集したデータからは対象者個人が特定されないこと, データの適切な破棄, 結果公表を文書と口頭で説明し, 同意と納得をしていただき同意書に署名を得た。

## VI. 結 果

### 1. 対象者の背景 (表1)

研究に参加した主養育者は, 重症児をもつ母親7名で, インタビュー平均時間は $38.8 \pm 6.1$  (平均値 $\pm$ SD) 分であった。主養育者の平均年齢は $31.8 \pm 7.9$  (平均値 $\pm$ SD) 歳で, 子どもの平均年齢は $4.4 \pm 2.3$  (平均値 $\pm$ SD) 歳であった。入院していた平均期間は $4.2 \pm 1.3$  (平均値 $\pm$ SD) か月で, 全員の主養育者が初回入院後の在宅移行であった。対象者の背景は表1に示す。なお, 表中の主養育者7名はA, B, C, D, E, F, Gとする。

### 2. インタビュー結果

主養育者の思いとそれに伴う看護師の支援を, 子どもの経過に沿って表2, 3にまとめた。

### 1) 退院時期の決定から退院まで (表2)

退院時期の決定時から退院までに有益であった支援は, 「医療的ケアの手技だけではなく, 子どもの状態の観察方法までも含む指導」, 「写真付きの医療的ケアマニュアルや経過記録・医療的ケアの記録の作成」, 「夜間面会時間を延長して, 夜間の子どもの対応もできるように医療的ケアの練習ができること」, 「緊急時に訪問看護を活用できることの情報提供」, 「在宅に関わる訪問看護師と事前に面会する機会を設ける」, 「在宅を想定した主養育者主体で練習するための入院期間の提供」であった。

不足または配慮の必要であった支援は, 「医療的ケアを要することの主養育者の悲嘆に対する精神面へのケア」, 「同じ境遇の人と気持ちを共有できる機会の提供」, 「入院による主養育者の疲労・ストレスに対するフォロー」, 「退院に向けての担当者会議についての事前説明および事後フォロー」であった。

### 2) 退院から退院後3か月まで (表3)

退院から退院後3か月までに有益であった支援は, 「病棟看護師が子どもの経過記録や医療的ケア記録を作成してくれたものを, 変化する子どもの状態に合わせて訪問看護師が追加修正し継続したケアを提供する」, 「主養育者にとって負担・不安の大きいケアを行

表1 対象者の背景

|             | A                                                                        | B                                                                        | C                                                                        | D                                                                        | E                                                                        | F                                                                        | G                                                               |
|-------------|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|
| 子どもの年齢      | 5歳                                                                       | 2歳                                                                       | 6歳                                                                       | 4歳                                                                       | 6歳                                                                       | 3歳                                                                       | 5歳                                                              |
| インタビュー対象者   | 母                                                                        | 母                                                                        | 母                                                                        | 母                                                                        | 母                                                                        | 母                                                                        | 母                                                               |
| インタビュー対象者年齢 | 31歳                                                                      | 27歳                                                                      | 35歳                                                                      | 33歳                                                                      | 38歳                                                                      | 25歳                                                                      | 29歳                                                             |
| 家族構成        | 父, 母,<br>祖母<br>弟1人                                                       | 父, 母,                                                                    | 父, 母,<br>祖母, 祖父                                                          | 父, 母,                                                                    | 父, 母,<br>祖母<br>弟2人                                                       | 父, 母,                                                                    | 父, 母,<br>祖母, 祖父<br>弟1人                                          |
| 疾患名         | 脳性麻痺                                                                     | 脳性麻痺                                                                     | 脳性麻痺                                                                     | リー脳症                                                                     | 脳性麻痺                                                                     | 脳性麻痺                                                                     | 脳性麻痺                                                            |
| 発症年齢        | 0歳                                                                       | 0歳                                                                       | 0歳                                                                       | 1歳                                                                       | 0歳                                                                       | 0歳                                                                       | 0歳                                                              |
| 入院期間        | 3か月                                                                      | 6か月                                                                      | 3か月                                                                      | 5か月                                                                      | 3か月                                                                      | 6か月                                                                      | 3か月                                                             |
| 訪問看護の回数     | 2回                                                                       | 2回                                                                       | 2回                                                                       | 2回                                                                       | 2回                                                                       | 2回                                                                       | 1回                                                              |
| 訪問看護の内容     | 入浴介助<br>観察・処置<br>相談・指導                                                   | 入浴介助<br>観察・処置<br>相談・指導                                                   | 入浴介助<br>観察・処置<br>相談・指導                                                   | 入浴介助<br>観察・処置<br>相談・指導                                                   | 入浴介助<br>観察・処置<br>相談・指導                                                   | 入浴介助<br>観察・処置<br>相談・指導                                                   | 観察・処置<br>相談・指導                                                  |
| 必要とする医療的ケア  | 吸引 (気切)<br>経管栄養<br>在宅酸素<br>SpO <sub>2</sub> 管理<br>気切部管理<br>呼吸器管理<br>服薬管理 | 吸引 (気切)<br>経管栄養<br>在宅酸素<br>SpO <sub>2</sub> 管理<br>気切部管理<br>呼吸器管理<br>服薬管理 | 吸引 (気切)<br>経管栄養<br>在宅酸素<br>SpO <sub>2</sub> 管理<br>気切部管理<br>呼吸器管理<br>服薬管理 | 吸引 (気切)<br>経管栄養<br>在宅酸素<br>SpO <sub>2</sub> 管理<br>気切部管理<br>呼吸器管理<br>服薬管理 | 吸引 (気切)<br>経管栄養<br>在宅酸素<br>SpO <sub>2</sub> 管理<br>気切部管理<br>呼吸器管理<br>服薬管理 | 吸引 (気切)<br>経管栄養<br>在宅酸素<br>SpO <sub>2</sub> 管理<br>気切部管理<br>呼吸器管理<br>服薬管理 | 吸引 (気切)<br>経管栄養<br>在宅酸素<br>SpO <sub>2</sub> 管理<br>気切部管理<br>服薬管理 |

表 2 子どもの経過に沿った主養育者の思いとそれに伴う看護師の支援

|                                 | 退院時期の決定から退院まで                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 主養育者の思い                         | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 医療的ケアの手技だけではなく、適切な判断ができるように観察方法等も細かく指導してくれた</li><li>・ 具体的に医療的ケア場면을撮影した写真付きの医療的ケアマニュアルを作ってくれてわかりやすかった</li><li>・ 病棟看護師が、子どもの経過記録や医療的ケアの記録を作ってくれた</li><li>・ 面会時間を延長してもらい夜間の子どもの対応もできるよう医療的ケアの練習をさせてくれた</li><li>・ 訪問看護師に電話すれば何かあっても対応してくれることを聞いて安心できた</li><li>・ 退院前に担当する訪問看護師と面会をする機会を作ってくれて、顔を見て話ができて安心できた</li><li>・ 在宅での生活を想定した3日間の入院経験が在宅で生活していく自信につながった</li></ul>                                                                                           |
|                                 | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 在宅で IPPV を要することが判明したことに対しショック</li><li>・ IPPV をすることを覚悟せざるを得なかったが、IPPV をすることを医師には嫌という思いを吐き出せた</li><li>・ 一生懸命指導してくれる看護師に対し、初めは在宅で IPPV 管理することを嫌だとは言えなかった</li><li>・ 実際に在宅で子どものケアができるか不安だった。同じ境遇の人に話を聞いたかった</li><li>・ 具体的な手技の方法や工夫を同じ境遇の人と相談したかった</li><li>・ 医療的ケア練習開始後、嫌という思いは吐き出せないことがストレスだった</li><li>・ 子どもの付き添いや世話で疲れている時でも、医療的ケアの練習がありストレスだった</li><li>・ 大掛かりなサービス会議だったためそれほど自分の子が危ないのかというイメージがあり圧迫感を感じた</li><li>・ サービス担当会議で多くのことを一度に言われ情報整理ができず混乱した</li></ul> |
| 主養育者にとって<br>有益であった支援            | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 医療的ケアの手技だけではなく子どもの状態の観察方法までも含む指導</li><li>・ 具体的な医療的ケア場면을撮影した、写真付きの医療的ケアマニュアルの作成</li><li>・ 子どもの経過記録や医療的ケアの記録を作成する</li><li>・ 面会時間を延長して、夜間の子どもの対応もできるよう医療的ケアの練習ができる</li><li>・ 緊急時に訪問看護を活用できることの情報提供</li><li>・ 退院前に訪問看護師と面会をする機会を設ける</li><li>・ 在宅を想定した主養育者主体で練習するための入院期間の提供</li></ul>                                                                                                                                                                            |
| 主養育者にとって<br>不足または配慮の<br>必要がある支援 | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 医療的ケアを要することの主養育者の悲嘆に対する精神面へのケア（傾聴や共感の姿勢）</li><li>・ 同じ境遇の人と気持ちを共有できる機会の提供</li><li>・ 入院による主養育者の疲労・ストレスに対するフォロー</li><li>・ 退院に向けての担当者会議についての事前説明および事後のフォロー</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

う」,「訪問看護師が日常ケアを観察し助言・指導をする」,「緊急連絡先の掲示物の提供」,「緊急時の速やかな対応（必要時は医師と連携）」,「訪問時間外での訪問」,「主養育者の身体面だけではなく精神面も気遣う」ことであった。

不足または配慮の必要であった支援は,「同じ境遇の人と気持ちを共有できる機会の提供」であった。

VII. 考 察

今回明確にしたいのは、在宅移行期の主養育者にとって有益であった支援と、不足または配慮の必要であった支援である。そのため退院時期の決定から退院後3か月までの在宅移行期に焦点を当て考察していく。結果と同じように時系列に沿って、退院時期の決定から退院までと、退院から退院後3か月までの2つの時期に分け、有益であった支援、不足だった支援についてそれぞれ考察していく。

1. 退院時期の決定から退院まで

1) 有益であった支援

本研究では、病棟看護師が入院中に写真付きの医療的ケアマニュアルや、子どもの経過記録・医療的ケアの記録を作成してくれたことが、有益な支援であったと結果で示されている。マニュアルや記録を作成することにより、病棟看護師・家族間で、子どもに適切な個別性を尊重した医療的ケアの方法が統一され、主養育者が一貫した医療的ケアの練習が可能となったと考えられる。また、マニュアルや記録があるため、在宅移行後にそれらを用いて、手技や方法の確認をすることができるという安心感が得られることから、個別性を尊重した先を見据えた継続的な支援につながる有益な支援であったと考えられる。更に、在宅を想定した主養育者主体で医療的ケアを練習するための入院期間の提供も有益な支援であったことが明らかとなった。平野<sup>1)</sup>は、宿泊訓練をすることにより看護師にはわか



表3 子どもの経過に沿った主養育者の思いとそれに伴う看護師の支援

| 退院から退院後3か月まで            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 主養育者の思い                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・事前に面会した訪問看護師が訪問してくれたことで安心できた</li> <li>・医療的ケアをする際、病棟で作ってくれた記録と照らし合わせ手技の確認をすることができた</li> <li>・病棟看護師が経過記録や医療的ケア記録を作成してくれたものを、訪問看護師が子どもの状態に合わせて新たに追加修正した経過記録や医療的ケア記録を作ってくれた</li> <li>・訪問時、入浴介助や不安の大きいケアをしてくれることで負担不安の軽減になった</li> <li>・訪問看護師が来てくれて、外出する機会や家事をする時間ができた</li> <li>・訪問看護師が来てくれることで、その場で質問できた</li> <li>・訪問看護師が普段行っているケアを見て、助言や指導してくれて安心できた</li> <li>・訪問看護師が緊急連絡先を掲載した展示物を提供してもらい安心できた</li> <li>・緊急時、訪問看護師にすぐ電話でき、医師の指示を受けることができる安心感があった</li> <li>・頻回に訪問看護師が来てくれることが安心だった</li> <li>・訪問時間外でも様子を見に来てくれて助かった</li> <li>・何かあればすぐに来てくれるという声かけに安心できた</li> <li>・子どもだけじゃなくて、私（主養育者）の体調も気遣ってくれたことが嬉しかった</li> <li>・子どものケアに慣れてきて要望に沿った訪問回数に減らしてくれたことがよかった</li> </ul> |
| 主養育者にとって有益であった支援        | <ul style="list-style-type: none"> <li>・相談相手は訪問看護師だけだった</li> <li>・具体的な手技の方法を同じ境遇の人に相談したかった</li> <li>・同じ境遇の友だちがほしかった</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 主養育者にとって不足または配慮の必要がある支援 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・病棟看護師が子どもの経過記録や医療的ケア記録を作成してくれたものを、変化する子どもの状態に合わせて訪問看護師が追加修正し継続したケアを提供する</li> <li>・訪問看護師が負担・不安の大きいケアを行う</li> <li>・訪問看護師が日常ケアを観察し助言・指導する</li> <li>・緊急連絡先の掲示物の提供</li> <li>・緊急時の速やかな対応（必要時は医師と連携）</li> <li>・訪問時間外での訪問</li> <li>・主養育者の身体面だけではなく、精神面も気遣う</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

らなかった問題を家族が見つけた解決できたことは、子どもの養育をしていくうえで家族にとって大きな自信となると述べている。それだけではなく、医師や看護師など医療者の目が届く環境において、在宅での生活を想定し練習できるということが、不安の軽減につながったとも考えられる。また病棟看護師が、在宅移行後は訪問看護師に電話をすればすぐに訪問看護師が対応してくれることを伝えた。それも主養育者の不安の軽減につながったことも明らかとなった。樋口ら<sup>8)</sup>は、在宅へ移行する患者を中心として、退院前に関連する人々の顔を会わせることが患者に安心をもたらすと述べている。本事例においても、退院に向けて主養育者が訪問看護師と面会する機会を設けられ、これから関わってくれる人を確認できたことは、有益な支援であったことが明らかとなっている。在宅移行した後も、病院の医師や看護師など多くの医療者が関わってくれ

ること、在宅移行後、最も接点の多い医療者となる訪問看護師を、事前に確認できたことが安心につながったのではないかと考えられる。

## 2) 不足または配慮の必要であった支援

病棟看護師が、主養育者に一番身近な医療者として、事前に退院に向けての担当者会議を、何のために行うのか、どのような関係者が何名参加するのか等を主養育者に伝え、会議が終わった後でも、主養育者の理解度や不安や疑問はないかなどを確認すべきであったと考えられる。医療者としては何度も行っている退院に向けての担当者会議も、主養育者にとっては初めての大きな出来事であることを忘れてはならない。退院時期の決定時、主養育者の中には在宅で侵襲的陽圧換気：invasive positive pressure ventilation（以下、IPPV）を要することに対する悲嘆の気持ちがあることから、それに対する病棟看護師からの精神面のケア

が望まれた。しかし、そうしたフォローもなく主養育者の覚悟ができていない段階で医療的ケアの指導が始まってしまっている主養育者もいた。在宅療養に移行する過程では、さまざまな心の葛藤があると想像され、時間をかけて精神面へのケアを行うことにより、少しでも養育者の不安を軽減させることが必要であるとされている<sup>6)</sup>。その際に病棟看護師は、親と医療職と認識のズレを意識しながら、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たうえで、自分の考えを伝え十分に話し合い納得を得たうえで、方針など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<sup>9)</sup>。伊藤ら<sup>10)</sup>は、両親の状況や心情に対する配慮が不足すると、両親のケアへの参加の積極性が変化したということを明らかにしている。この時期は主養育者にとって、医療的ケアを要することに対する悲嘆の気持ちが一番大きいことは明らかであり、その事実を受け止めることが困難な心理状況である。そのため、医療者の中で一番身近で長い時間をとにする病棟看護師が、その気持ちを受容し思いの吐き出し口となれるよう、精神面のケアに重点を置くことが必要であると考えられる。そして他の医療者と主養育者の架け橋となり関係を構築することも、主養育者の思いに沿った支援をしていくうえで病棟看護師の重要な役割であると考ええる。主養育者は支えられている実感の過程を経て、在宅療養していくことを覚悟することができ、そこから初めて在宅に帰った際に必要となる医療的ケアの練習や手技の獲得に積極的に取り組むことができると考えられる。また同じ境遇の人から話を聞く機会を設けて欲しかったという結果に示されているように、主養育者は、同じ境遇の人と話をし、気持ちを共有することで、不安やストレスを軽減することができるのではないだろうか。造田ら<sup>11)</sup>は、家族会やピアサポートのようなネットワーク内での励ましが疾病の治療や毎日の生活にも自信を与え、家族員が在宅療養を前向きにとらえることに大きな影響を与えることを明らかにしている。このことから今後、家族会などの情報提供を行っていく必要がある。

## 2. 退院から退院後3ヵ月まで

### 1) 有益であった支援

本研究では、訪問看護師が、訪問時に特に負担・不安の大きい入浴などをはじめとするケアを行うことで、主養育者の外出の機会や家事を行う時間を提供し

たことが有益な支援であることが明らかとなった。久野ら<sup>12)</sup>は、入浴は、移動、更衣、浴槽への出入りなどの動作の組み合わせであり、浴槽への出入りなどは看護負担が大きいと述べている。また日々の看護全般が母親に託された母親中心の看護も、身体的負担の増大になると述べている。日常のケアの中でも、入浴介助の負担が大きいことは明らかであり、特に本事例のようにIPPV等を装着している場合は、IPPVの管理や子どもの呼吸状態にも配慮が必要になるため、看護者である主養育者の負担や不安は大きいと考える。看護の中心は主養育者であり、子どもに付き切りであることから、訪問看護師が訪問時にケアを行い、主養育者の負担を軽減することが大切である。また、本事例では主養育者の身体面だけではなく、精神面も気遣ったことが有益であった支援として結果で示されていた。松崎ら<sup>13)</sup>は、母親は親であるという義務感だけではなく愛するわが子のために看護を継続しており、自身の看護疲れも気づかぬ状態に陥りやすいと述べている。更に、樋口ら<sup>4)</sup>も、退院後処置を担う家族は、処置に慣れるまでは緊張やトラブルで疲労の蓄積を体験すると述べている。同じく梶原<sup>14)</sup>も、家庭看護者の十分なねぎらい等休息を確保する対応をとるなど予防的に関わっていくことで、在宅ケアが維持されていくと述べている。在宅移行期における主養育者の疲労は、心身ともに大きいことから移行後、主養育者にとって一番身近な医療者である訪問看護師が主養育者の身体面だけではなく、心理面に対するケアやフォローを行うことが重要であることが示された。樋口ら<sup>15)</sup>は、退院時に必要なことは、家族で安心感のもてる退院指導、療養者の緊急事態を予測した連絡体制の整備と述べている。これは本研究における訪問看護師が緊急連絡先を教え、緊急連絡先を掲載した掲示物を提供してくれたことが有益な支援であるということと一致する。また主養育者が連絡をした際に、すぐに駆けつけてくれたこと、電話口で即座に対応してくれたこと、必要時には医師と連携をとり、対応してくれたことなどもこれと一致する。緊急時を予測した整備と、緊急時のスムーズな対応が主養育者の不安軽減、安心につながり在宅療養をしていくうえで重要な支援であることが明らかとなった。また本研究では、病棟看護師が子どもの経過記録や医療的ケアの記録を作成したものを、訪問看護師が変化する子どもの状態に合わせて追加修正し継続したケアを提供すること、訪問看護師が主養育

者の日常ケアの記録・助言・指導をすることが有益な支援であることが示された。医療的ケアを行う主養育者に対し、医療者である訪問看護師がそうした支援を行うことで主養育者の安心・自信につながり良好な在宅療養の継続につながると考えられる。

## 2) 不足または配慮の必要であった支援

退院時期の決定から退院までの時期と同じく、同じ境遇の人に相談できる機会を設けて欲しかったことである。結果としては同じではあるが、在宅へ戻ったこの時期の悩みや不安に対する支援として、同じ境遇の人との面会を望んでいたと考える。例えば、在宅での生活の中で新たに出てきた具体的な医療的ケアの悩みであったり、地域で暮らしていくことを考えたうえでの、わが子の将来に対する不安を共有したり、相談したいなどの思いがあると思われる。そのため、同じ支援を求めている時期によって変わりゆく主養育者の思いがあり、支援を求める意味合いは異なるのではないかと考えられる。

## VIII. 研究の限界と今後の課題

今回の対象者は、1病院を利用している限られたものであり、身体的・精神的にも安定している主養育者であった。在宅で生活している主養育者は、身体的または精神的に安定している主養育者もいれば、不安定な主養育者もいる。主養育者の身体的・精神的状態が異なればその時の思いも異なっていることが予想される。また、今回は対象者が7名と少なく、振り返りによるインタビュー結果をもとに分析したものであり、収集データに偏りがあることは歪めない。今後は幅広い事例を確保したうえで、影響要因を分析したり、成人の看護者と比較し分析するなど、研究を積み重ねていく必要があると考える

## IX. 結 論

医療的ケアを要し在宅療養する子どもの主養育者に対して、インタビューを行い時系列に沿った事例研究を通して、主養育者の望む在宅移行期の看護を検討した。その結果以下のことが明らかとなった。退院時期の決定から退院までに有益であった支援は、「医療的ケアの手技だけではなく、子どもの状態の観察方法までも含む指導」、「写真付きの医療的ケアマニュアルや経過記録・医療的ケア記録の作成」、「夜間面会時間を延長して、夜間の子どもの対応もできるように医療

的ケアの練習ができること」、「緊急時に訪問看護を活用できることの情報提供」、「在宅で関わる訪問看護師と事前に面会する機会を設ける」、「在宅を想定した、主養育者主体で練習するための入院期間の提供」であった。不足または配慮の必要であった支援は、「医療的ケアを要することの主養育者の悲嘆に対する精神面へのケア」、「同じ境遇の人と気持ちを共有できる機会の提供」、「入院による主養育者の疲労・ストレスに対するフォロー」、「退院に向けての担当者会議についての事前説明および事後フォロー」であった。退院から退院後3か月までに有益であった支援は、「病棟看護師が子どもの経過記録や医療的ケア記録を作成したものを、変化する子どもの状態に合わせて訪問看護師が追加修正し継続したケアを提供する」、「主養育者にとっての負担・不安の大きいケアを行う」、「訪問看護師が日常ケアを観察し助言・指導をする」、「緊急連絡先の掲示物の提供」、「緊急時の速やかな対応（必要時は医師と連携）」、「訪問時間外での訪問」、「主養育者の身体面だけではなく精神面も気遣う」ことであった。不足または配慮の必要であった支援は、「同じ境遇の人と気持ちを共有できる機会の提供」であった。

## 謝 辞

本研究を行うにあたり、お子様の看護でお忙しい中、研究への参加を快く承諾いただき、貴重なお話を聞かせてくださった主養育者様に心より感謝いたします。また長期間にわたり本研究に携わってくださった研究協力病院の方々に心より御礼申し上げます。

本研究の要旨は、第64回日本小児保健協会学術集会で発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 平野友子. 在宅移行期から継続期に焦点を当てて. 小児看護 2004; 27 (10): 1316-1323.
- 2) 根津智子, 富和清隆. 重症心身障害児等の在宅医療に関する実態調査. 日本小児科学会雑誌 2012; 116 (8): 1244-1249.
- 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) 樋口キエ子, 田城孝雄. 医療的ケアを担う家族介護者支援に関する研究. 日本在宅ケア学会誌 2004; 8



- (1/2) : 50-57.
- 5) 清水裕子, 永田真弓, 飯尾美沙. 医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅療養に向けた連携に関する文献研究. 関東学院大学看護学会誌 2016;3 (1) : 9-14.
  - 6) 中島直央人, 松山しのぶ, 峰 知子, 他. 在宅療養児の養育者が抱く在宅療養移行前後の不安. 長崎大学医学部保健学科保健学研究 2009; 21 (2) : 51-56.
  - 7) 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.
  - 8) 樋口キエ子, 原田静香, 大木正隆. 訪問看護師が認識する在宅移行時における連携の現状—連携上の困難・役立った支援より. 看護実践の科学 2009; 34 (10) : 61-69.
  - 9) 三宅玉恵, 寺下久美子, 大向征栄, 他. 入院中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—. 兵庫県立大学看護学部地域ケア開発研究所紀要 2007; 14 : 67-77.
  - 10) 伊藤 綾, 黒井由美, 安藤千草, 他. 高度な医療的ケアを必要とする児を持つ家族の気持ちの変化—在宅療養移行への第一歩—. 日本看護学会論文集小児看護 2006; 36 : 62-64.
  - 11) 造田亮子, 高橋 亮, 山元恵子. 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. 小児保健研究 2016; 75 (2) : 247-253.
  - 12) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子. 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌 2006; 29 (5) : 59-69.
  - 13) 松崎奈々子, 下山京子, 青柳千春. 医療的ケアを必要とする小児を対象とした訪問看護に関する研究動

向と今後の課題. 日本小児看護学会誌 2014; 23 (2) : 48-56.

- 14) 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.
- 15) 樋口キエ子, 原田静香, カーン洋子, 他. 大学病院養育指導室における退院支援の実態と退院支援体制の検討 (第2報) —家族介護者の視点を通じて—. 順天堂大学医療看護学部医療看護研究 2007; 3 (1) : 90-95.

### [Summary]

This study is to clarify the support that was beneficial for the main caregivers' with severe motor and intellectual disabilities transitional state from hospital to home care and what kind of support was necessary for care or consideration from the viewpoint of the main caregivers'. We interviewed the main caregivers' who experienced transitional state from hospital to home care and analyzed the support that was beneficial from the viewpoint of the main caregivers', support that was necessary for lack of consideration or consideration in time series. There is anxiety that it sees not only the current anxiety but also the post-discharge hospital in the time from discharge decision timing to discharge. After the support which support and mitigate such anxiety is effective, and since the time from discharge to 3 months after discharge is a state of mental and physical fatigue, support to reduce the burden on the main caregivers' is effective was suggested.

### [Key words]

transitional state from hospital to home care,  
severe motor and intellectual disabilities,  
main caregivers', support