報 告

在宅療養児（者）と家族に訪問看護師が行う
医療的ケアの支援の内容に関する文献検討草野 淳子¹⁾, 高野 政子¹⁾, 水元 恵理²⁾

〔論文要旨〕

目的：本研究の目的は、文献検討を行い、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内容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」、「重症心身障がい児」、「訪問看護」、「医療的ケア」をキーワードに、2003年から2016年4月の期間の原著論文を検索し、19文献を対象とした。訪問看護師が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、カテゴリーを抽出した。

結果：訪問看護師による支援内容は、【医療的ケアの指導】、【医療的ケアの実施】、【母親の育児負担の軽減】、【医療的ケアに関する相談相手】、【医療的ケアに関する情報提供】、【医療的ケアに関する多職種連携】の6カテゴリーと23のサブカテゴリーが抽出された。

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。

Key words：在宅療養児（者）、家族、訪問看護師、医療的ケア、支援

I. 緒 言

医療技術の進歩により低出生体重児などの救命が可能となり、0～19歳までの死亡数は、1985年には18,488人、2001年には8,069人、2010年には5,836人と急速に減少し、30年間で1/4となっている。一方、後遺症により人工呼吸器や気管切開、経管栄養などの医療的ケアを日常的に必要とする小児が増加し、重症心身障がい児は全国に38,000人と推定されている。在宅療養している準・超重症児の推計値は25,000人である。このうち、訪問診療を利用している児は7%、訪問看護

を利用している児は18%である¹⁾。

小児の在宅療養を推進するためには、医療的ケアを在宅で家族にも実施できるよう調整し、日常生活や外来通院の方法、医療的ケアの実施方法、急変時の対応などについて支援する必要がある。そのため、訪問看護師の医療的ケアへの対応に関する役割が期待される。

しかし、小児の訪問看護を行ったことのあるステーションは約半数で、そのほとんどが1～2ケースの経験という報告があり、小児の訪問看護が推進されているとはいえない状況である。小児の訪問看護を実施し

Supports of Visiting Nurse to Children with Special Healthcare Needs and Their Families :

[3130]

A Review of the Literature

受付 19. 4. 4

Junko KUSANO, Masako TAKANO, Eri MIZUMOTO

採用 20. 6. 28

1) 大分県立看護科学大学（研究職 / 看護師）

2) 大分県立病院（看護師）

ていないステーションにおいては、その理由について「小児看護の経験者がいない」が半数以上であったという報告もある²⁾。このような現状の中で、小児の訪問看護に関する先行文献から、医療的ケアに関する内容を抽出することで、訪問看護ステーションにおける医療的ケアに関する現状と課題が明らかになると考える。

本研究の目的は、文献検討により、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内容を明らかにすることである。

II. 用語の操作的定義

医療的ケア：経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為³⁾。

在宅療養児（者）：医療的ケアを必要としながら、在宅で療養を行う重症児（者）。

III. 研究方法

1. 検索の手順と文献

医学中央雑誌 Web 版を使用し、キーワードを「小児」、「重症心身障がい児」、「訪問看護」、「医療的ケア」として検索した。「小児」and「訪問看護」で検索し抽出された文献が218件、「小児」and「訪問看護」and「医療的ケア」で検索し抽出された文献は41件であった。「重症心身障がい児」and「訪問看護」で検索し抽出された文献が43件、「重症心身障がい児」and「訪問看護」and「医療的ケア」で検索し抽出された文献は15件であった。収載誌発行年は、在宅医療への推進のための体制改革が行われた2003年から2016年4月までの期間で、原著論文のみを対象として検索を行った（検索年月日：2016年4月28日）。このうち、重複している文献を除き、研究目的、研究方法、研究結果を精読し、本研究の目的に合致する文献検討の論文を除いた19件の原著論文を分析の対象とした。

2. 分析方法

対象とした文献を「発表年度」、「研究方法」によって分類した。対象とした文献を精読し、訪問看護師が在宅療養児（者）の家族に対して行った支援に着目し内容を抽出した。主研究者と共同研究者が対象文献を精読して、類似した内容で整理しサブカテゴリー化し、さらに抽象度を上げてカテゴリー化した。【 】をカテゴリー、〈 〉をサブカテゴリーとして示す。

IV. 結 果

1. 文献の概要

文献の一覧は表1に示す。発表年度別では、在宅医療が推進された2003年から年に2編程度で推移し、2011年が4件と最も多かった。また、対象とした文献を研究方法で分類した結果、量的研究5編（26.3%）、質的研究9編（47.4%）、事例検討5編（26.3%）であった。

2. 訪問看護師が行う在宅療養児（者）と家族に対する医療的ケアの支援内容の分析結果

抽出された内容を表2に示す。【医療的ケアの指導】、【医療的ケアの実施】、【母親の育児負担の軽減】、【医療的ケアに関する相談相手】、【医療的ケアに関する情報提供】、【医療的ケアに関する多職種連携】の6のカテゴリーと、23のサブカテゴリーが抽出された。

i. 【医療的ケアの指導】のカテゴリー

カテゴリーには、〈緊急時の対応に関する指導〉、〈ケア方法の見守り・観察による指導〉、〈他家族の見学による生活のイメージ〉、〈順を追って指導〉、〈呼吸器ケアに関する指導〉、〈経管栄養・摂食に関する指導〉のサブカテゴリーが含まれた。

訪問看護師は、母親のケアの方法が適切であるかを観察することで判断し、必要に応じて指導をしたり（文献6・10・11）、1つのケア毎にケアの見学、介助で実施、見守りで実施と順を追って行い、母親の理解度、手技を確認していた（文献14）。また、訪問看護師は、自宅で医療的ケアを行う際に、在宅酸素療法や吸引など、家族には扱いが複雑で難しい機器を使用する場合は、実際にそれらの機器を使用している家族のもとへ連れて行き、見学することで、重症児の生活をイメージでき家族が自信を持って行えるよう指導していた（文献8）。さらに訪問看護師は、緊急時には家族の対応が必要となるため、アンビューバックの準備や対応方法の指導をしていた（文献2）。

訪問看護師が行う呼吸器ケアの指導では、肺炎や無気肺などの合併症予防を実施し（文献15・16）、経管栄養や摂食に関する指導に関しては、正しい姿勢保持や介助の方法、口唇の開閉の指導を実施していた（文献14・17）。また、訪問看護師は、チューブ交換の手技や経管栄養注入の手順、経鼻エアウェイの管理について、確認し指導していた（文献14）。

表1 対象文献一覧

年	(文献番号)	文献名
2014 (3件)	(1)	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 2014; 36 (4): 380-389.
	(2)	福田亜子, 岩出るり子, 安村恵津子, 他. 訪問看護における小児緩和ケア—長時間にわたり重症心身障害児と家族に寄り添って—. 日本看護学会論文集小児看護 2014; 44: 98-101.
	(3)	佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子. 在宅重症心身障害児(者)の「医療処置」の決断において, 母親が望む医療者からの支援. 日本重症心身障害学会誌 2014; 39 (1): 99-104.
2013 (1件)	(4)	峯 一二三, 荒川つくし, 上田智加子, 他. 小児の在宅栄養支援の問題点と今後の展開—在宅栄養管理と支援—. 日本小児栄養消化器肝臓学会雑誌 2013; 27 (1): 24-27.
2012 (2件)	(5)	田辺裕美, 林 裕栄. 小児在宅療養における訪問看護の機能に関する研究—訪問看護師が捉えた小児訪問看護の役割—. 日本看護学会論文集小児看護 2012; 42: 150-153.
	(6)	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 2012; 14 (2): 43-52.
2011 (4件)	(7)	豊田ゆかり, 西田慎太郎, 梶原厚子. 【子供と家族の生活を支える 小児における訪問看護】事例にみる訪問看護の実際 訪問看護と関係機関の連携—在宅で生活する先天性心疾患児の体調管理と発達支援のための訪問看護のケア—. 小児看護 2011; 34 (9): 1217-1225.
	(8)	三並明子, 枝川千鶴子, 豊田ゆかり. 【子供と家族の生活を支える 小児における訪問看護】事例にみる訪問看護の実際 先天性疾患の子どもの出産から在宅生活以降までの医師・NICU 看護師の取り組み—重い病気を抱えた小児の家族が退院を決心するプロセスを促進した看護師の関わり—. 小児看護 2011; 34 (9): 1190-1196.
	(9)	山本美智代. 辛さを口にしない母親 重症心身障害児に関わる看護師が捉えた母親の状況とその援助. 日本ヒューマンケア学会誌 2011; 4 (1): 19-28.
	(10)	山本美智代. 危機的状況の早期把握—重症心身障害児の母親と関わる看護師の技術—. 小児保健研究 2011; 70 (2): 230-237.
2009 (3件)	(11)	コリー紀代, 平元 東. 気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族のQOL—家族に対する援助の方向性—. 小児保健研究 2009; 68 (6): 700-707.
	(12)	渡辺真美, 村上誠子, 開田ひとみ, 他. 重度障害児を持つ家族の長期療養を支える訪問看護師のマネジメント視点. 日本看護学会論文集 看護管理 2009; 39: 345-347.
	(13)	森 絵里香. 重症心身障害児と家族への在宅生活支援の現状と課題. 福山医学 2009; 16: 99-102.
2008 (1件)	(14)	松田元子, 吉田登美恵. 母親1人の養育者による在宅療養への取り組み—1事例の振り返りから—. 日本看護学会論文集 小児看護 2008; 38: 305-307.
2007 (2件)	(15)	鈴木真知子. 小児の自律に向けた在宅人工呼吸療養支援のあり方の検討—中・四国地方を中心とした実態とニュージャージー州におけるモデルケースによる検討—. 小児保健研究 2007; 66(2): 315-321.
	(16)	東海林朝子, 中村千亜紀, 長尾亜裕美, 他. 重症心身障害児訪問看護のアウトカム評価. 日本重症心身障害学会誌 2007; 32 (3): 329-335.
2006 (1件)	(17)	中下富子, 金泉志保美, 永田悦子, 他. 医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する支援方法. 群馬パース大学紀要 2006; 3: 23-29.
2003 (2件)	(18)	宮谷 恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子. 小児在宅人工呼吸療法の現状と問題点—A 県における事例より—. 保健の科学 2003; 45 (10): 775-782.
	(19)	村瀬喜美子, 中野悦子, 金井伸子. 在宅重症心身障害児(者)の訪問事業の現状からみる訪問看護ニーズ. 日本重症心身障害学会誌 2003; 28 (3): 211-214.

ii. 【医療的ケアの実施】のカテゴリー

カテゴリーには、〈ケア方法の調整〉、〈母親とともにケア実施〉、〈看護師間の手技の統一〉のサブカテゴリーが含まれた。

訪問看護師はケアを実施する際には、特に導入期に母親とともに行うことで、医療的ケアの指導を含めて行うことができ、母親の技術の習得を促進していた(文献6)。また、訪問看護師は在宅療養を無理なく継続できるよう、ケアの方法の調整も実施していた(文献6)。訪問看護師は、担当看護師間で情報交換を密に

行い、手技を統一することで、母親が理解しやすく自信を持つことができていた(文献13)。

iii. 【母親の育児負担の軽減】のカテゴリー

カテゴリーには、〈家族の負担軽減や休息〉、〈家事時間の確保〉、〈きょうだいと関わる時間の確保〉のサブカテゴリーが含まれた。

訪問看護師が、栄養チューブの交換や吸引など、ケアのために訪問することで家族は自由な時間を確保することができ、休息していた(文献15・17)。24時間の育児が必要な重症児(者)の家族は疲弊することか

表2 訪問看護師が行う在宅療養児(者)と家族に対する医療的ケアの支援内容

カテゴリー	サブカテゴリー	内容 (番号は表1の文献番号)
医療的ケアの指導	緊急時の対応に関する指導	家族が行うアンビューバックの準備や指導を行う (文献2)
	ケア方法の見守り・観察による指導	児の様子と母親が行う医療的な管理の実施状況, ケアの方法を観察したり見守ることで必要に応じて適切な指導を行う (文献6・10・11)
	他家族の見学による生活のイメージ	実際に在宅で酸素療法を行っている家族のところへ見学に行き退院後の生活についてイメージを持つ (文献8)
	順を追って指導	1つのケアに対して, ケアの見学, 介助で実施, 見守りで実施の順を追って指導を行う (文献14)
	呼吸器ケアに関する指導	カフマシーンなどの利用による排痰介助, 痰づまり予防のため経鼻エアウェイの洗浄や交換, 痰吸引などの医療的ケア, 吸引器や酸素の取り扱いについての指導 (文献15・16)
	経管栄養・摂食に関する指導	訪問看護では摂食外来の指導を受けながら正しい姿勢の保持や介助方法, 口唇の開閉, 栄養注入などの指導や支援を行った (文献14・17) 経管栄養チューブの交換の手技, 経管栄養注入時の手順, 経鼻エアウェイの管理について確認, 指導 (文献14)
医療的ケアの実施	ケア方法の調整	在宅療養を無理なく継続できるようにケアの方法を調整 (文献6)
	母親とともにケア実施	特に導入期には母親とともにケアにあたる (文献6)
	看護師間の手技の統一	担当看護師間の情報交換を密にし手技の統一に努める (文献13)
母親の育児負担の軽減	家族の負担軽減や休息	栄養チューブの交換や吸引などケアのために訪問しその間に家族の自由な時間を作る (文献15・17) 家族が疲弊しないよう児と離れる時間を確保し休息できるような訪問を行う (文献6・9・16・18)
	家事時間の確保	児の介護により家事や買い物に行くこともできなくなった家族に対しレスパイトケアを行うことで自由な時間が確保できるように支援を行った (文献2)
	きょうだいと関わる時間の確保	きょうだいの学校行事や習い事など, 児の介護を行うことできょうだいと関わる時間がないため, 訪問によってその時間を確保する (文献9・17)
医療的ケアに関する相談相手	医療的ケアについての相談	病状悪化時の判断など医療的ケアについての相談がありビデオを貸し出すなど行う (文献2・8)
	母親の思いの傾聴	児の状態や児の将来に強い不安を抱えた母親に対して, ケア後に母親の思いを聞き受け止める (文献2・3・6・17・19)
	不安・悩みへの対処	退院前から退院後まで具体的な内容を提示し家族が生活をイメージできるよう不安への対処を行う (文献2・9)
医療的ケアに関する情報提供	利用できる施設やサービス	訪問看護師は利用者のニーズに合わせて利用可能な施設やサービス, 社会資源の情報提供をする (文献7・17)
	衛生材料に関する費用	介護に必要な各材料の単価と購入先を提示 (文献14)
	医療費補助とその手続き	医療費補助に関する手続きについて調べ, 母親に説明 (文献14)
医療的ケアに関する多職種連携	NICU スタッフとの連携	訪問看護師は児の入院中から NICU スタッフと連携し, 退院後を見越して家庭でのケア方法を考える (文献4・12)
	保健師との情報交換	地域の保健師と訪問看護師で連絡を取り情報交換を行う (文献14)
	医師との連携	主治医や往診医に児の病状やケアの報告, 相談を行う (文献2・5・7) 母親に対してわざと医師から質問をし悩みを打ち明けられるようにするなど医師と連携して家族への支援を行う (文献9)
	保育士や施設職員との連携	保育士や施設職員に対して児の病状や禁忌事項, ケアの方法, 感染予防や児の活動量についての説明や指導を行う (文献8)
	相談支援専門員との連携	在宅での具体的なケア, 利用可能な制度や施設について家族や医師・看護師, 相談支援専門員などが関わり検討する (文献7・14)

ら, 訪問看護師はそれを見極め, 児と離れる時間を提供できるようにしていた (文献6・9・16・18)。また, 母親は家事を行う時間がないことから, 家事の時間を確保することをしていた (文献2)。さらに, 児にきょうだいがいる場合は, 児のケアのためにきょうだいの

学校行事への参加ができなかったり, きょうだいと関わる時間がとれないため, 訪問看護師は母親にきょうだいと関わる時間を提供していた (文献9・17)。

iv. 【医療的ケアに関する相談相手】のカテゴリー

カテゴリーには, 〈医療的ケアについての相談〉, 〈母

親の思いの傾聴), 〈不安・悩みへの対処〉のサブカテゴリーが含まれた。

母親からの医療的ケアについての相談には, 病状悪化時の判断や胃ろうなどへの相談があり, 訪問看護師はビデオを貸し出すことで対応できるよう対処したり(文献2), 退院後に毎日訪問看護師が訪問することで, いつでも相談できるよう支援をしていた(文献8)。訪問看護師は, 母親の不安や悩みに対して, 退院前から具体的な内容を提示することで, 家族が退院後の生活をイメージでき不安が軽減するよう, 早期から児と家族に関わっていた(文献9)。また, 訪問看護師への相談は母親からの相談が最も多く, 児の状態に対しての強い不安を抱えているため, ケア後に母親の思いを聞く時間を設け, 傾聴していた(文献1・2・3・17・19)。

v. 【医療的ケアに関する情報提供】のカテゴリー

カテゴリーには, 〈利用できる施設やサービス〉, 〈衛生材料に関する費用〉, 〈医療費補助とその手続き〉のサブカテゴリーが含まれた。

訪問看護師は, 重症児(者)やその家族の社会資源の活用状況や必要性を判断し, 家族が疲弊しないよう, ニーズに合わせた利用可能な施設やサービスの情報を提供していた(文献7・17)。また, 在宅療養には機器の使用や, 訪問看護等のサービスの利用により高額な療養費が必要となるため, 訪問看護師は医療費補助やその手続き, 介護に必要な各材料の単価や購入先等に関する情報を提供していた(文献14)。

vi. 【医療的ケアに関する多職種連携】のカテゴリー

カテゴリーには, 〈NICU スタッフとの連携〉, 〈保健師との情報交換〉, 〈医師との連携〉, 〈保育士や施設職員との連携〉, 〈相談支援専門員との連携〉のサブカテゴリーが抽出された。

訪問看護師は, 児の入院中から NICU のスタッフと連携し, 病院内での医療的ケアや使用する機器等の見学を行い, 家庭でも継続したケアが行えるように準備をしていた(文献4・12)。また, 病院への受診時には医師に児の状態やケアの報告, 相談(文献5・7), 往診医には往診回数を増やしてもらう働きかけをしていた(文献2)。訪問看護師は, 医師に相談しにくいことに関して, 母親から打ち明けることができるよう仲介し(文献9), 地域の保健師とも連携し, お互いに情報交換をしていた(文献14)。さらに, 相談支援専門員と, 在宅での具体的なケアや利用可能な制度に

ついて話し合い, 検討していた(文献7・14)。訪問看護師は, 保育士や施設の職員など医療的ケアに関する知識が乏しい職種に対して, ケア方法や禁忌事項, 感染予防や児の活動量について, 説明や指導をしていた(文献8)。

V. 考 察

1. 訪問看護師が行う医療的ケアの指導に必要な内容

在宅療養を行う際は, 介護者の役割を母親一人で担うことが多い現状がある。訪問看護師は吸引や経管栄養のケア方法について, ケアの見学, 介助しながら実施, 見守りで実施するなど, 段階を踏み, 母親が子どもの観察方法や医療的ケアの根拠を理解できるよう支援する必要があると考える。また, 訪問看護師は医療的ケアに関する指導を行う場合は, 実際に機器を使用している家族の使用状況を見学するなどの支援を行っていた。実際に見学することで母親は, 手技を確認し, 機器の配置など重症児(者)の在宅生活をイメージできると考える。さらに, 重症児(者)の多くは人工呼吸器や気管切開などの医療処置を必要とするため, 緊急時に母親が対応できるように体制を整えることが必要である。

本研究では, 訪問看護師が行う医療的ケアの指導の内容として, 痰の吸引や経鼻エアウェイの洗浄方法などの呼吸器ケア, 正しい姿勢保持や栄養注入などの栄養に関するケアが抽出された。小児の訪問看護では対象者が重症であり, 小児領域における専門的な知識や技術等が必要である。訪問看護師には医療的ケアの実践能力と, 重症児の成長や発達を理解したケア能力が求められる。しかし, 訪問看護師の中でも, 小児看護の経験のある看護師は約3割と少ない⁴⁾。母親の不安を軽減し, 的確な指導を行うために, 訪問看護師は小児領域の知識や技術の習得が必要であると考えられる。

2. 訪問看護師が行う医療的ケアにおける母親へのサポート

厚生労働省によると, NICU 退院児のうち吸引65.2%, 経管栄養72.8%, 在宅酸素療法33.2%と, 多くが呼吸や栄養に関する医療的ケアを必要としている⁵⁾。乳幼児期には訪問看護の希望が多く, 母親は立場の理解と共感を求め, 専門的看護の提供を求められている。訪問看護師には「一緒にやってもらえる」, 「大変なときには替わってもらえる」という安心感がある⁶⁾ため, 導入期には訪問看護師が母親とともにケアにあたり,

共感を示し、不安への対処を行うことが必要である。

一方、日常的な重症児（者）の家族の負担は大きく、1日の介助時間は平均で7時間である。夜間に吸引や体位変換、おむつ交換などの介助が必要であり、睡眠がまとめてとれず疲労を回復することが難しい⁷⁾。このように、母親自身の基本的な日常生活もままならず、困難と感じているという現状がある。訪問看護師は、家族が在宅療養を無理なく継続できるよう、日々の生活に合わせてケアの方法を調整していくことが必要であると考えられる。

2014年度の診療報酬の改定で、人工呼吸器を使用している超重症児は、複数の訪問看護ステーションによる訪問が可能となった。しかし、多くの看護師が訪問している中では、ケアの統一が難しいと認識していた⁸⁾。一人の重症児（者）に対して複数の訪問看護師が関わる際は、担当看護師は情報交換を密に行い、手技を統一して行うことが必要であると考えられる。

3. 訪問看護師が行う母親への育児負担の軽減の支援

現在、レスパイトケアとしてショートステイやデイサービスなどの施設を利用したケアが実施されている。重症児（者）の主介護者である母親の介護負担は大きいため、母親にとってレスパイトケアは重要な支援である。しかし、医療的ケアが必要な在宅で過ごす重症児（者）と家族は、訪問看護は利用できたとしてもショートステイは利用できないという実態がある⁹⁾。また、母親はレスパイトケアにより休息できる一方で、他人に子どもを預けることに対する不安など、利用するうえで困難感を感じている¹⁰⁾。そのため、訪問看護師による母親への育児負担を軽減するためのケアが必要であると考えられる。先行研究では、訪問看護師は重症児（者）の家族に対して、家族の育児負担軽減や休息時間の確保、家事や用事のための時間の確保、きょうだいと関わる時間の確保を実施していた。さらに生田⁸⁾は、訪問看護師によるホームベースレスパイトケアを実施していた。その結果、母親はリフレッシュすることの罪悪感が減少し、看護師が子どもに1対1で濃厚なケアを行うことを可能としていた。このような訪問看護師による在宅での母親への育児負担軽減の取り組みは、今後の訪問看護師の役割として、重要であると考えられる。

4. 訪問看護師が行う医療的ケアに関する相談への対応

在宅療養児を養育する家族の相談相手は、訪問看護師が多い。本研究では、訪問看護ステーションを利用する目的として、「病状悪化時や病状の判断についての相談」、「育児相談」、「医療的ケアについての相談」が挙げられた。さらに具体的な看護相談の希望内容として、介護者が病気になり介護できなくなったときや、成長に伴う体調の変化、治療の選択のための情報、介護者の負担を減らす工夫など¹¹⁾が述べられている。このように介護者のほとんどは母親であり、不安や悩みを一人で抱え込む現状があるため、訪問看護をとおして不安を表出できる場を提供することが必要であると考えられる。

5. 訪問看護師が行う医療的ケアに関する情報提供の役割

医療的ケアが必要な重症児（者）は医療や看護に関する情報、日常生活や経済保障、相談機関等の社会資源やサービスの情報を必要とするが、これらの情報を家族が収集できていないのが現状である。松田ら¹²⁾によると、訪問看護師は利用可能な施設やサービス、介護に必要な材料の単価や購入先、医療費補助の手続き等の情報を提供していた。さらに、重症児（者）には、福祉事務所や地域の保健師、医療機器メーカーなどの多職種の支援が必要である。訪問看護師はそれらの相談窓口への橋渡しをし、マネジメントする役割が期待されていると考えられる。

6. 訪問看護師による多職種連携の必要性

経管栄養、気管切開、人工呼吸器等の医療的ケアが必要な子どものうち約9割がNICUの入院経験がある。在宅生活を安心して過ごすためには、子どもがNICUに入院中から在宅生活に向けての準備をする必要がある。2016年度の診療報酬改定により、NICUを対象とした退院支援加算と退院時共同指導料に大幅な増点がなされ、NICUでの退院支援とともに、訪問看護師が重症児と家族に入院中から関わる事が推進された。これにより訪問看護師はNICUのスタッフと連携し、病院での医療的ケアの指導内容や、入院中の指導による家族の医療的ケアの習熟度を確認し、家族への指導方法を調整することができる。

医療的ケアを必要とする児が在宅で過ごすためには、相談支援専門員やヘルパー、理学療法士などの職種が関わる。具体的な連携内容は、子どもの状態悪化

時に医師に報告や相談をし、指示を受けること、院内看護師と連携し外来受診や入院治療が受けられるような手配を行うこと、退院前に調整会議を実施するなど¹³⁾が挙げられた。多職種が関わることで、専門性を活かした意見交換を行い、在宅ケアの目標をチームで共有し、連携することが必要であると考ええる。

VI. 結 論

本研究では、文献検討から訪問看護師が行う在宅療養児（者）への医療的ケアの支援の内容として、【医療的ケアの指導】、【医療的ケアの実施】、【母親の育児負担の軽減】、【医療的ケアに関する相談相手】、【医療的ケアに関する情報提供】、【医療的ケアに関する多職種連携】の6カテゴリーと23のサブカテゴリーが抽出された。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。また、母親の不安を軽減し、的確な指導を行うために、小児領域の知識や技術の習得が必要である。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、家族が休息できるよう支援を行い、重症児（者）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。

本研究は第64回日本小児保健協会学術集会で発表しました。また、本研究は平成27～31年度科学研究費助成事業（基盤C：課題番号15K11723）の助成を受けて行いました。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 厚生労働省. “訪問看護について. 2011” <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001uo3f-att/2r9852000001uo71.pdf> (参照2016-10-07)
- 2) 田辺裕美, 林 裕栄. 小児在宅療養における訪問看護の機能に関する研究. 日本看護学会論文集小児看護 2012; 42: 150-153.
- 3) 北住映二. 第1章 医療的ケアとは. 北住映二, 杉本健郎編. 医療的ケア研修テキスト. 第4版. 京都: クリエイツかもがわ, 2012: 10-23.
- 4) 草野淳子, 高野政子, 下迫絵梨, 他. 大分県内にお

ける在宅療養児の訪問看護の実態と課題. 看護科学研究 2015; 13 (1): 1-8.

- 5) 厚生労働省. “医療的ケア児について. 2016” <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000118079.pdf> (参照2016-10-07)
- 6) 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. 日本重症心身障害学会誌 2011; 36 (1): 147-155.
- 7) 下山郁子. 重症心身障害児者の家族から訪問看護に望みたいこと. 訪問看護と介護 2005; 10 (3): 200-207.
- 8) 生田まちよ. 定期的ホームベースレスパイトケアを受けた在宅人工呼吸療法中の小児の母親の体験に関する事例研究. 日本小児看護学会誌 2012; 21 (2): 55-63.
- 9) 山田晃子, 入江安子, 別所史子, 他. 在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究 (第1報). 小児保健研究 2013; 72 (3): 419-426.
- 10) 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.
- 11) 内 正子, 村田恵子, 小野智美, 他. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児看護学会誌 2003; 12 (1): 50-56.
- 12) 松田元子, 吉田登美恵. 母親一人の養育者による在宅療養への取り組み 1 事例の振り返りから. 日本看護学会論文集小児看護 2007; 38: 305-307
- 13) 杉山友理, 中村伸枝, 佐藤奈保. 重症心身障害児とその家族に対する訪問看護師の支援に関する文献検討. 日本小児看護学会誌 2014; 23 (1): 29-35.

〔Summary〕

Purpose : This study intended to clarify the current state and challenges of support for medical care provided by visiting nurses to children receiving home care and their families.

Methods : A search of Ichushi-Web was done for original papers published during the period from 2003 to April 2016 using the keywords “children,” “children with severe motor and intellectual disabilities,” “home-visit nursing,” and “medical care.” A total of 22 papers

were subject to analysis by extracting content related to medical care provided by visiting nurses, organizing content by similarities, and sorting this content into sub-categories and categories.

Results : The content of support provided by visiting nurses was sorted into six categories and 24 sub-categories. The six categories were : “guidance on medical care,” “implementation of medical care,” “alleviation of the childcare burden of mothers,” “a person to consult regarding medical care,” “provision of information on medical care,” and “interdisciplinary cooperation in medical care.”

Discussion : Visiting nurses need to adjust care

methods so that families can comfortably provide care and to establish a system in preparation for emergencies. Furthermore, visiting nurses provide support so that families can take a break and also assume the role of responding to consultations associated with changes in the conditions of children with severe disabilities. Visiting nurses must express their opinions from a professional nursing perspective and manage medical care.

[Key words]

child receiving home care, family, visiting nurse, medical care, support