

— 研究報告 —

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 —

西原静香¹，野秋絢美¹，桑田弘美²，白坂真紀²

¹滋賀医科大学医学部附属病院5A病棟

²滋賀医科大学医学部看護学科臨床看護学講座

要旨

医療的ケアが必要な子どもの親への退院支援における病棟看護師の役割について明らかにするため、両親 3 組にインタビュー調査を行った。その結果、以下のことが明らかになった。1.両親は重症心身障害のある子どもと生活することを選択する、2.両親は同じ境遇の家族と情報を共有する、3.両親は子どもの成長や社会資源で奮起する、4.両親は在宅療養にむけてゆきとどいた看護を実感する、5.両親は入院中から在宅ケア技術習得を心掛ける、6.両親は在宅ケアの技術支援を期待する、7.両親は在宅ケアの負担を軽減できないことに悩む。以上より、病棟看護師の役割として考えられたことは、家族の在宅療養に対する想いを共有し、家族とともに在宅療養を目指すこと、また、退院後に長く続く生活を想定した、その家族の在宅ケア方法を入院中から家族とともに見出すことである。

キーワード：在宅療養 退院支援 子ども 医療的ケア

はじめに

小児医療の進歩により、医療的ケアを必要としながらも、在宅で安定して過ごすことができる子どもが増加している¹⁾。医療的ケアの必要な子どもの親への退院支援に関する先行研究では、事例報告や、退院支援を行ったプライマリ看護師へのアンケート調査から在宅療養にむけた支援方法が明らかにされている^{2) 3)}。しかし、先行研究では母親を対象としていたものが多く、両親にインタビュー調査を行い退院支援における病棟看護師の役割に焦点を当てて行われた研究は見られなかった。そこで、両親が在宅療養を選択し、必要な医療的ケアを習得し、実際に在宅療養へ移行するといった過程においてどのようなことを経験したのか、病棟看護師の関わりをどのように感じていたのかを明らかにしたいと考えた。そして、病棟看護師の役割を見出し、医療的ケアが必要な子どもに対する退院支援に今後活かしたいと考える。

目的

医療的ケアを必要とする子どもの親が在宅療養に移行する課程でどのようなことを経験したのか、病棟看護師の関わりをどのように感じていたのかを明らかにする。

用語の定義

医療的ケア：生活の援助のために家族が医師の許可の下で、医師や看護師の指導で行うことを任された行為で、経管栄養、吸引、酸素療養、人工呼吸器、気管切開に関するもの。

退院支援：退院指導・退院調整、自己と家族決定支援を含む入院中に行われる退院を見据えた支援、患者とその家族を取り囲む他職種における支援、なお本研究では病棟看護師による支援に関するもの。

研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 研究対象

退院後に医療的ケアを行っている子どもの両親 3 組(表 1 参照)であった。入院期間中に両親で交代しながら付き添っており、退院後 1 年経過していない家族を選定した。

3. 調査期間

平成 27 年 4 月～6 月

4. データ収集方法

研究対象者に文書を用いて、研究をする目的、方法、倫理的配慮について説明を行い、同意を得た。インタビューガイドをもとに、両親 1 組ずつに半構成的面接を行った。インタビュー内容を逐語録に起こしデータとした。

5. インタビューガイドの内容

- 1) 在宅療養を選んだ理由
- 2) 現在の 1 日の生活の流れ
- 3) 在宅療養の準備を進める中で、不安に感じたこと、戸惑ったこと
- 4) 3)はどのようにして解決されたか
- 5) 在宅療養の準備を進める中で、支えや励みになったこと

6) 病棟看護師の退院支援について

- ・支援の開始時期はどうだったか
- ・支援の内容（方法、スピード等）はどうだったか
- ・役に立ったと思われた内容

7) 実際に在宅療養をして、入院中からさらに準備が必要だったと思うこと

6. データ分析方法

医療的ケアが必要な子どもの親への退院支援の実際について、逐語録からコード化を行った。類似性に基づいてサブカテゴリー化、カテゴリー化をし、質的記述の方法で分析した。分析は複数人で行い、小児看護の専門家のスーパーバイズを受け、妥当性・信頼性の確保に努めた。

7. 倫理的配慮

研究実施前に本病院看護部倫理委員会の審査（承認番号：H27-05）を受け承認を得た。対象者には研究目的を説明文書に基づき説明をし、協力を得た。得たデータの匿名性を保証し、プライバシーの保護を約束した。調査への協力を辞退してもなんら不利益を被らないことを説明した。また、個人情報が流出しないように、研究者が得たデータの管理を確実にを行った。

表1 研究対象者の背景

事例	A	B	C
対象者の 職業・年齢	父：会社員 (30代) 母：専業主婦 (30代)	父：会社員 (20代) 母：専業主婦 (20代)	父：会社員 (30代) 母：専業主婦 (40代)
家族構成	父、母、本人	父、母、本人	父、母、本人、 弟
子どもの 年齢	幼児前期	幼児前期	学童期
子どもの 疾患名	新生児低酸素 性虚血性脳症	重症新生児仮 死	進行性ミオク ローヌス
必要な医 療的ケア	経管栄養、吸 引（気管切 開・鼻腔・口 腔）、人工呼吸 器の管理、気 管切開の管 理、酸素療法	吸引（気管切 開）、人工呼吸 器の管理、浣 腸、気管切開 の管理、酸素 療法	経管栄養、吸 引（気管切 開・鼻腔・口 腔）、人工呼吸 器の管理、気 管切開の管理
入院期間	3ヶ月	2ヶ月	4ヶ月
退院から インタビ ューまで の期間	10ヶ月	7ヶ月	7ヶ月

結果

インタビュー内容を分析した結果、172のコード、33のサブカテゴリー、7つのカテゴリーが抽出された。以下、カテゴリーを【 】、サブカテゴリー []、コードを『 』で示す。

退院支援を通じての医療的ケアが必要な子どもの親の経験として、【重症心身障害のある子どもと生活することを選択】【同じ境遇の家族と情報を共有】【子どもの成長や社会資源で奮起】【在宅療養に向けてゆきとどいた看護を実感】【入院中から在宅ケア技術習得を心掛け】

【在宅ケアの技術支援を期待】【在宅ケアの負担を軽減できないことに悩み】が挙げられた。それぞれカテゴリーを抽出するまでの結果を以下に述べる。（表2参照）

1. 【重症心身障害のある子どもと生活することを選択】

『病気が発覚した時は、自宅に帰れるか分からなかった』り、『ずっとこのまま入院かもしれない』と、[退院を予想できない病状]であった。『自力で呼吸する可能性を諦められなかった』、『普通の子と違う方法で呼吸をすることに抵抗があった』と、[気管切開への葛藤や戸惑い]があった。しかし、『自宅に帰る以外の選択肢はなかった』という思いや、『家族は一緒に暮らし、生活したいという思いがあった』り、『自宅で一緒に過ごすことが理想形だった』ことから、[家族で過ごす在宅療養を選択]した。そして、[呼吸の安定のために気管切開に同意]した。

2. 【同じ境遇の家族と情報を共有】

『入院中には在宅療養をしている子どものブログを見た』りして、[SNSで他の子どもの在宅療養の情報を収集]していた。また、『患者会の子どものように生活できる未来を想像』し [同じ病状の子どもの元気な姿に希望]を抱いていた。そして、問題を『他の家族と話をすることで解決できた』り『患者会からの情報がありがたい』との語りから、[他の家族との情報共有の有用性を実感]している。しかし、『移動できなかったため、他児と知り合う機会がなかった』と、[同じ病状の子どものと交流する機会がないことを懸念]し、[同じ病状の子どものと家族との交流を希望]していた。

3. 【子どもの成長や社会資源で奮起】

両親は『ショックを受けていた家族が今は、応援してくれる』、『友人も協力的である』と語り、[友人・家族の協力が支え]と実感していた。『社会資源を十分に利用』し [社会資源が支え]ともなっていた。また、[子どもの成長が支え]となり、その成長のために『レスパイトを利用して様々な経験をさせたい』と望み、[様々な経験による子どもの成長や発達に期待]していた。

表2 退院支援を通じての親の経験

カテゴリー	サブカテゴリー
重症心身障害のある子どもと生活することを選択	退院を予想できない病状／気管切開への葛藤や戸惑い／家族で過ごす在宅療養を選択／呼吸の安定のために気管切開に同意
同じ境遇の家族と情報を共有	SNS で他の子どもの在宅療養の情報を収集／同じ病状の子どもの元気な姿に希望／他の家族との情報共有の有用性を実感／同じ病状の子どもと交流する機会がないことを懸念／同じ病状の子どもと家族との交流を希望
子どもの成長や社会資源で奮起	友人・家族の協力が支え／社会資源が支え／子どもの成長が支え／様々な経験による子どもの成長や発達に期待
在宅療養にむけてゆきとどいた看護を実感	病棟看護師の親身な看護を実感／病棟看護師の両親に対する精神的ケアを実感／経済的な心配に看護師が対応／退院調整看護師の幅広い支援を実感／訪問看護師のゆきとどいた看護を信頼／退院カンファレンスの有用性を実感
入院中から在宅ケア技術習得を心掛け	十分な準備期間を経て、在宅療養へ適応／入院中から在宅療養を想定／病院での付き添い経験が在宅移行に直結／シミュレーションで緊急時の対応方法を獲得／試験外出、外泊で在宅療養生活の課題が明確化
在宅ケアの技術支援を期待	在宅ケア技術の適切さの確認を希望／大学病院に在宅移行後の継続的な支援を希望
在宅ケアの負担を軽減できないことに悩み	在宅療養に漠然とした不安／医学的な知識、医療的なケアに関する知識不足／緊急時の対応方法への不安／夜間十分に休息できないことによる心身への負担／疲労を軽減するための支援が不足／緊急時の対応への緊張感／両親が情報共有することで負担を軽減／両親の協力で退院後の問題を解決

4. 【在宅療養にむけてゆきとどいた看護を実感】

『看護師が手厚くケアの方法を教えてくれたことが支えや励み』になり、『病棟看護師の指導内容、全てが役に立った』と「病棟看護師の親身な看護を実感」し

ていた。両親は『休息できているか気にかけながら進めてくれた』、『かわいがってくれたり成長を喜んでくれたことが嬉しかった』というように「病棟看護師の両親に対する精神的ケアを実感」していた。『退院調整看護師が細部に渡り手配してくれた』り、『制度や手続き、移動手段、受診先、全て調整してもらった』ことから「経済的な心配に看護師が対応」し「退院調整看護師の幅広い支援を実感」していた。また、『訪問看護師は時間外も相談に乗ってくれる』と「訪問看護師のゆきとどいた看護を信頼」していた。『病棟内外の医療者との打ち合わせが最終確認の場』であり、『関係者で話し合いができ、あって良かった』と「退院カンファレンスの有用性を実感」した。

5. 【入院中から在宅ケア技術習得を心掛け】

『無理のない指導をうけ、少しずつ覚えていった』、『入院当初から指導が入り、児の症状や栄養状況をみながら、付き添うことができた』と、「十分な準備期間を経て在宅療養へ適応」していった。また、『父親の起床時間に合わせて、経管栄養を実施』し、『今も入院中と同じ生活リズムで過ごしている』ことから、「入院中から在宅療養を想定」していた。『付き添っていたから在宅療養へ移行できた』と語り、「病院での付き添い経験が在宅移行へ直結」していた。『看護師の見守りで、アンビューバッグの練習を実施』し「シミュレーションで緊急時の対応方法を獲得」していた。『試験外泊で足りないことに気づき、在宅療養に活用』し、「試験外出、外泊で在宅療養生活の課題が明確化」されていた。

6. 【在宅ケアの技術支援を期待】

『風邪の前兆の症状を聞きたかった』や『病状が悪化したときに変わるであろうケアを教えて欲しかった』と語り、「在宅ケア技術の適切さの確認を希望」していた。また、『対応に困った時、訪問看護師にどこまで頼っていいかわからず、大学病院に連絡をした』、『大学病院にレスパイトの役割があるとよい』と、「大学病院に在宅移行後の継続的な支援を希望」していた。

7. 【在宅ケアの負担を軽減できないことに悩み】

『在宅療養の準備、全てが不安だった』り、『在宅移行へのハードルは高い』と感じており、「在宅療養に漠然とした不安」があった。その中には『痰の正常・異常の基準、異常時の対応が分からない』、『人工呼吸器・気管切開のことを知らない』といった「医学的な知識、医療的なケアに関する知識不足」があった。また、「緊急時の対応方法への不安」もあった。在宅療養移行後は、『子どもが夜間中途覚醒するといらいらする』『昼は訪問看護があるが、夜は両親でケアを行うので疲労が大きい』など「夜間十分に休息できないことによる心身への負担」があった。『近隣に交代できる人がいないためしんどい』や『レスパイトを利用し、十分に休

息したい』との語りから「疲労を軽減するための支援が不足」していることが分かった。『カニニューレが抜けたら怖いので、少しの音でも敏感に反応する』『目が覚めたら児が白くなって動かなくなっていることをイメージすると、緊張する』というように、[緊急時の対応への緊張感]が在宅療養後も続いていた。そのような生活の中、『両親での情報共有がないと一人で抱え込むことになる』『情報共有がないと両親でケアするのは難しい』と、[両親が情報共有することで負担を軽減]していた。『退院後も両親で交代してケアをしていた』り、『退院後1～2週間、父が育児休暇をとった』ことから「両親の協力で退院後の問題を解決」していた。

考察

病棟看護師は重症心身障害児が退院するにあたって、退院支援として主に医療的ケア技術の指導を行う。両親は在宅療養に向けて、在宅に移行することを当たり前として捉えており、在宅療養する選択をした。両親は在宅ケア技術を身につけようと努力し、同じ境遇の家族と情報共有したり、社会資源の有用性や病棟看護師のゆきとどいた看護を実感していた。一方、十分に休息できない現状が退院後にはあり、在宅ケアの負担を軽減できないことに悩んでいたことが明らかとなった。そこで、「在宅移行を選択することへの援助」「在宅ケア技術の習得を支援」「在宅ケアの負担を軽減できない現状」の3つに分けて考察する。

1. 在宅移行を選択することへの援助

事例A・Bは在宅療養への移行が目的で他院から転院となったが、子どもの疾患について十分に把握しており、家族が揃って生活できる在宅療養の有用性を理解していた。事例Cは原疾患の進行に伴い、入院後に人工呼吸器を装着することとなったため両親にとっては想定外の出来事であったが、退院後自宅に戻ることをそのまま受け入れていた。

両親は子どもの疾患が判明した直後は未来に不安を抱き、退院すら予想できていなかった。急性期を脱し状態が安定すると、在宅療養が選択肢としてあがった。しかし、気管切開を決断することへの戸惑いや、家族が医療行為を行うことは想像できない様子うかがえた。両親ともに『自宅に帰る以外の選択肢はなかった』『家族は一緒に暮らし、生活したい』という願いがあり、『児の成長や発達には家族と過ごすことがよい』との語りから、全ての両親が家族だから退院後は家に帰るということを、自然の流れとして捉えていた。家族とは一緒に自宅で暮らすものという家族像を抱いていたと考えられ、それらが子どもの医療的ケアを担うことなどの課題を克服しようとする原動力になったのではないかと考える。岡光らが子どもの発達を刺激する

環境の変化を求めて、あるいは家族の一員であることを強く意識して在宅を希望していた⁴⁾と述べているように、両親は家族として自宅で生活することが当然であり、子どもの成長発達にも良い影響があると考えていた。病棟看護師は、それぞれの家族の在宅療養に対する想いを把握し、家族と共有することで家族が在宅療養を目指す過程で迷ったり悩んだりした時に、その想いに振り返り実現することができるよう支援する役割があると考ええる。

2. 在宅ケア技術の習得を支援

子どもの在宅移行が決まると、在宅ケア技術を習得する段階へと入る。対象者らは皆、病棟看護師からの直接的な指導で多くの技術を習得していた。病棟看護師は両親から家事や就業時間等、生活の流れを情報収集し、なるべくそれらを崩さないように医師とも相談しながら子どもの経管栄養や清潔ケアの時間などを考えている。看護師が一方的に提示するのではなく、両親と一緒に考え決定したことで在宅療養に移行した現在においても、入院中と同じ生活リズムで過ごすことができている。近藤らは、家族と一緒に自宅に合わせたケア方法やスケジュールを考えることで、家族も一緒に具体的なイメージができ、退院後家族が安心して過ごすことに繋がる²⁾と述べている。病棟看護師として、将来子どもが成長し生活様式が変化していくことをふまえて、退院後の生活を想定した方法を家族とともに考え支援する必要がある。

対象者は同じ病状の子どもとその家族と交流し、自分たちの未来を重ね励みにしており、情報共有の場として有用性を実感していると考えられた。しかし、それは病棟外での交流にとどまっている。長期にわたる入院生活中から、そのような機会を提供することが病棟看護師の役割として挙げられる。

両親は在宅療養の準備を行うにあたって、子どもの成長や発達を支えとしていた。成長発達について周囲の人からの言葉が家族にとって支えになっていることが、本研究から明らかになった。吉本らは、子どもの小さな変化を見逃さずその子なりの発達を伝え、時には母親と一緒に子どもの変化を喜び、感情を共有しながら「この子の母親」という思いが芽生えるように、親子の相互作用を促していく援助が必要と考える⁵⁾と述べている。両親はいずれも退院までに長期間の準備期間を経ており、それをもに病棟看護師は、その役割を担える存在であったと考えられた。

3. 在宅ケアの負担を軽減できない現状

対象者らはいずれも母親が専業主婦で父親が働き家計を支えている。しかし、どの父親も仕事の合間をぬいながら子どもに付き添い、在宅ケア技術を習得していた。育児全般においては母親が主養育者になりがち

であるが、対象者らは2人で在宅療養を行っているという意識が強かった。在宅療養に移行後も、父親が育児休暇を取得したり、両親で密に情報を共有し一方に負担がかからないよう協力していた。石塚らは、母親ひとりに負担がかからないよう子どもと関わる家族を対象に指導を行い、援助者がいない場合は早期から個々の家族背景を考慮した退院支援を開始することが重要である⁶⁾と述べており、入院期間から継続して両親を対象にした技術支援は有効だったと考える。キーパーソンとなる介護者を母親一人に絞らず、家族が対象であることを念頭において医療的ケアを習得する支援を行わなければならない。そのような病棟看護師の関わりを通じて、家族で子どもを在宅で療養するという意識が形成されていったのではないかと考える。しかし、夜間に十分な睡眠がとれないことやレスパイト施設の不足など家族の休息時間が確保できないという問題が語られており、家庭の中だけでは補えない状況が退院後にはあることが改めて示されていた。家族にとって在宅療養は生活の大きな部分を占め、それらが長く続く日常となれば疲労が蓄積することは自然な流れである。病棟看護師として、入院中からその時の対応を家族と一緒に考え、疲労を軽減できる方法を提案するだけではなく具体的なレスパイト先を確保しておく必要があると考える。退院後、長く続く生活をふまえて、入院中から家族に見合った在宅ケア方法を構築していく必要があると考えられた。

結論

医療的ケアを必要とする子どもの親への退院支援における病棟看護師の役割として以下の2つが明らかになった。

1. 家族の在宅療養に対する想いを共有し、家族とともに在宅療養を目指す。
2. 退院後、長く続く生活を想定した、その家族の在宅ケア方法を入院中から家族と共に見出す。

謝辞

本研究に御協力くださったお母様、お父様に心から感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 西角一恵，渡辺智子：小児専門病院における退院支援．(小児看護)，35(7)，812-820，2012.
- 2) 近藤宏美，中村有希：病棟看護師による家族へのアセスメントと指導内容．第43回日本看護学会論文集(小児看護)，82-85，2013.
- 3) 岩永鶴子：人工呼吸器装着児のNICUからの在宅移行について．第42回日本看護学会論文集(小児看護)，139-141，2012.

- 4) 岡光基子，清水久枝，田中義人：医療依存度の高い子どもの在宅ケアに関する実態調査 - 両親へのインタビューによる家族を取り巻く在宅支援システム - 山口県立大学看護学部紀要第5号．47-55，2001.
- 5) 吉本玲子，貴島智恵，石崎あゆみ：希少疾患児の母親に対する在宅療養移行期における看護援助の検討．第44回日本看護学会論文集(小児看護)，86-89，2014.
- 6) 石塚玲子，寺村啓子，大島富枝：病棟看護師に必要な小児在宅療養支援．第42回日本看護学会論文集(地域看護)，100-103，2012.