

日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会報告

重症心身障害児（者）あるいは医療的ケアが必要な患者の
在宅療養移行過程における親の付き添いと専門職のかかわりに関する調査

日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会¹⁾、

日本赤十字豊田看護大学²⁾、元日本赤十字豊田看護大学³⁾

舟本 仁一¹⁾ 大西 文子¹⁾²⁾ 鳥居賀乃子²⁾

遠藤 幸子²⁾ 佐々木典子³⁾ 山田 恵子³⁾

緒 言

2011年のWHOの統計によると、新生児医療の進歩により、わが国の新生児死亡率は1,000人に対し1名であり、世界一の救命率である。しかし、NICU等で多くの子どもが救命された結果、長期入院とそれともなう病床の効率的運用の困難という新たな課題が生じた¹⁾。NICU等における長期入院児の推定年間発生数は約200人であり、NICU病床の2.34%、GCU病床の3.01%²⁾³⁾と示されている。

このような中、NICU長期入院児を減らすために在宅移行の推進など様々な試みがおこなわれた結果、2007年をピークに、人工呼吸器をつけたNICUの長期入院児は減少している。一方で、人工呼吸器をつけたまま退院する子どもは年々増加し、そのほとんどがNICUから直接自宅に帰っている。在宅への移行にはNICUという非常に人的・設備的に恵まれた環境から「家庭」という数少ない介護者によるケアに頼る環境への劇的な変化という問題が存在、家族の負担⁴⁾も懸念される。

また、様々な事情から自宅に帰ることができない子どもたちを受け入れる施設は、ごく一部の重症心身障害児施設（現在は医療型障害児入所施設と呼ばれている）以外はほとんどないのが現状である。これらの重症心身障害児施設は、終身の入所施設であること、医療の進歩によって長期生存が可能になり在所日数が長期化していること、高度な医療的ケアに対応できる体制がとりにくいことなどのため新規の受け入れは困難な状況にある。また、NICUから退院する医療的ケアが必要な子どもを長期に受け入れる病院は極めて少ない。

以上の課題を解決する一つの方策として、NICU等からの移行を円滑に進める中間施設のシステムが考えられている。しかし、現状ではそのようなシステムも試行錯誤の段階であり、NICUやGCUおよび一般医療機関の小児病棟において、在宅療養をめざして、短期間、医療的ケアを習得するために家族が子どもに付き

添いながら、医療スタッフからは医療的ケアの実際を、福祉関係者などからは様々な福祉サービスの利用方法について指導を受けていることが推測できる。医療的ケアには経管栄養管理から人工呼吸管理まで含まれ、これらが多いほど24時間を見据えた管理の必要性も高まることから、付き添いには宿泊が必要となってくる場合もある。

しかし、医療的ケアを必要とする子どもにきょうだいがあり、そのきょうだいや祖父母の世話を必要とする場合など何らかの理由で24時間付き添うことができない親の存在は否めない。

そこで、在宅療養をめざした移行過程における親の付き添い状況を把握し、課題の抽出と対策を考えることとした。

また、親は医療的ケアを習得していく過程において、在宅療養に対する心配や不安を抱えている⁵⁾。これらの親を支援するための専門職（例えば保育士）の役割について調査し、その必要性や有用性についても検討する。

これらの調査によって、中間施設における親の付き添いの実態と望ましい形や、在宅療養移行に向けて付き添いながら指導を受けることなかで生じる親の心配および不安に対する専門職の役割を検討することができ、意義がある。

研究目的

重症心身障害児（者）あるいは医療的ケアが必要である子どもが在宅療養に移行する中間施設における親の付き添い状況と親を支援する専門職の役割を明らかにする。

【中間施設の定義】

重症心身障害児（者）あるいは医療的ケアが必要である患者が在宅療養に移行するにあたり、親や家族が在宅療養に必要な医療的ケア等を習得したうえで心の準備ができる支援を行う施設のことをいう。

研究方法

1. 対象
 全国のNICUやGCUを有する一般医療機関におけるNICUやGCUおよび小児病棟の病棟看護師長396名

2. 調査方法
 1) 研究方法：量的記述的デザイン
 2) 調査収集方法：郵送による留め置き法
 3) 調査内容：調査内容は、既存の文献を参考にして自己式質問紙とした。

具体的には、親の付き添い状況は、付き添い方法、付き添い期間、付き添い者、付き添い理由である。親の在宅療養における心配・不安、親の心配・不安を支援する望ましい専門職、現在の保育士の配置・役割、保育士の具体的業務、看護師と保育士の連携・協働内容、であった。なお、保育士の具体的業務、看護師と保育士の連携・協働内容は自由記述とした。

調査結果

回収率は、対象として、総合周産期センター104施設、地域周産期母子医療センター292施設を合わせた396施設に郵送し、返送のあった156施設(回収率39.4%)であった。

1. 対象の属性 (表1参照)
 設置形態は、地方独立行政法人42施設(26.9%)、国立病院機構16施設(10.3%)、特定医療法人13施設(8.3%)、が順に多かった。

施設形態では、一般病院74施設(47.4%)、大学病院32施設(20.5%)、が多く、小児病院は6施設(3.8%)と少なかった。

施設病床数については、200床以上が145施設(92.9%)であった。

NICUの有る施設は、137施設(87.8%)であった。
 PICUの有る施設は26施設(16.8%)であった。
 在宅療養支援病院は22施設(14.1%)、無い施設が111施設(71.2%)であった。
 在宅療養後方支援病院は10施設(6.4%)、無い施設が117施設(75.0%)であった。
 地域包括ケア病棟がある施設は13施設(8.3%)、無い施設が126施設(80.8%)であった。
 訪問診療機能がある施設は25施設(16.0%)、無い施設が122施設(78.2%)であった。
 訪問看護機能がある施設は41施設(26.3%)、無い施設が107施設(68.6%)であった。
 訪問リハビリテーション機能がある施設は18施設(11.5%)、無い施設が128施設(82.1%)であった。

表1 対象の属性

| | | 実数 | 割合 (%) |
|---------------|----------|-----|--------|
| 設置形態 | 国立病院機構 | 16 | 10.3 |
| | 地方独立行政法人 | 42 | 26.9 |
| | 特定医療法人 | 13 | 8.3 |
| | 社会医療法人 | 9 | 5.8 |
| | 社会福祉法人 | 8 | 5.1 |
| | 無回答 | 68 | 43.6 |
| 合計 | | 156 | 100.0 |
| 施設形態 | 大学病院 | 32 | 20.5 |
| | 小児病院 | 6 | 3.8 |
| | 医療センター | 13 | 8.3 |
| | 一般病院 | 74 | 47.4 |
| | 無回答 | 31 | 19.9 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| 施設病床数 | 200床未満 | 9 | 5.8 |
| | 200床以上 | 145 | 92.9 |
| | 無回答 | 2 | 1.3 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| NICU | 有 | 137 | 87.8 |
| | 無 | 17 | 10.9 |
| | 無回答 | 2 | 1.3 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| PICU | 有 | 26 | 16.7 |
| | 無 | 113 | 72.4 |
| | 無回答 | 17 | 10.9 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| 在宅療養支援病院 | 有 | 22 | 14.1 |
| | 無 | 111 | 71.2 |
| | 無回答 | 23 | 14.7 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| 在宅療養後方支援病院 | 有 | 10 | 6.4 |
| | 無 | 117 | 75.0 |
| | 無回答 | 29 | 18.6 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| 地域包括支援センター | 有 | 13 | 8.3 |
| | 無 | 126 | 80.8 |
| | 無回答 | 17 | 10.9 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| 訪問診療機能 | 有 | 25 | 16.0 |
| | 無 | 122 | 78.2 |
| | 無回答 | 9 | 5.8 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| 訪問看護機能 | 有 | 41 | 26.3 |
| | 無 | 107 | 68.6 |
| | 無回答 | 8 | 5.1 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |
| 訪問リハビリテーション機能 | 有 | 18 | 11.5 |
| | 無 | 128 | 82.1 |
| | 無回答 | 10 | 6.4 |
| | 合計 | 156 | 100.0 |

2. 親の付き添い状況

1) 付き添い者 (図1参照)

付き添い者が母のみの施設は20施設(12.8%)であり、母のみとしてない施設は115施設(73.7%)と多かった。付き添い者が母・父の場合は14施設(9.0%)であった。付き添い者が母・父・祖母の場合は84施設(53.8%)であった。付き添い者がその他(おじ・おばなど)は6施設(3.8%)であった。

2) 付き添い理由 (図2参照)

付き添い理由では、経管栄養118施設(12.0%)、吸引111施設(11.0%)、気管カニューレ102施設(10.0%)、人工呼吸器99施設(10.0%)、胃瘻95施設(10.0%)、排痰方法86施設(9.0%)、人工鼻81施設(8.0%)、間欠導尿64施設(6.0%)、ストーマ管理60施設(6.0%)、環境の確認88施設(9.0%)、ケア用品の確認85施設(9.0%)であった。

3. 在宅療養に対する親の心配・不安と支援する望ましい専門職

1) 在宅療養に対する親の心配・不安 (自由記述)

在宅療養に対する親の心配・不安は自由記述で回答を求めたため、意味ある現象ごとに文節を分け、コー

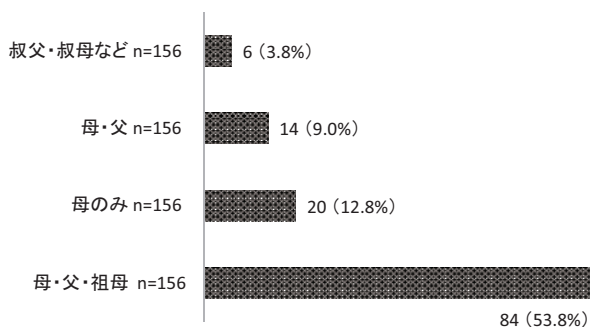


図1 付添者

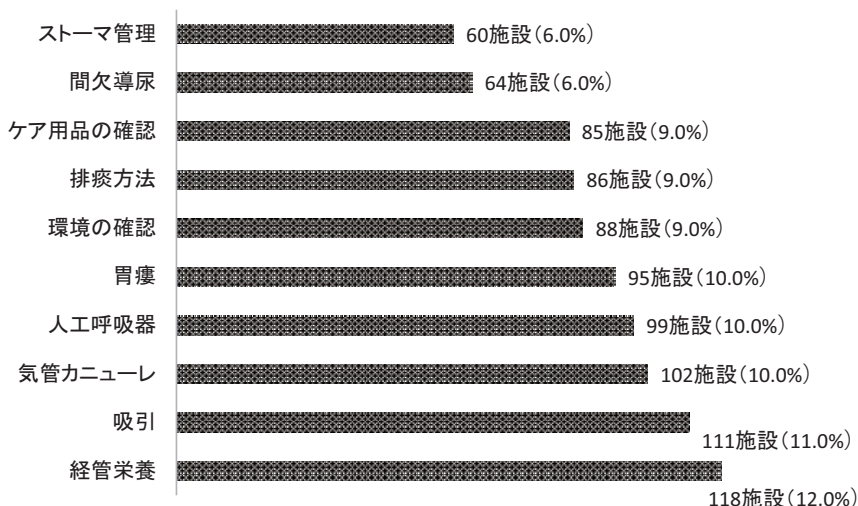


図2 付添理由 (複数回答) n=156

ド化した。それらを同様の内容を示すものに分類しカウントした。したがって、結果は量的研究と同様にまとめたため、その表示を複数回答とした(表2参照)。

その結果は次の8つに分類され、「状態が変化したとき」「技術的な面」「介護者」「きょうだいについて」「将来について」「サポート体制」「協力体制」「その他」であった。

それぞれの具体的内容は、「状態が変化したとき」(n=73)では、急変時の対応、緊急時の対応、症状出現時・悪化時の対応などであった。「技術的な面」(n=40)では、医療処置やケアの手技・習得、機器などのトラブル時の対応であった。「介護者」(n=34)では、体調不良時、疲れてしまった時受け入れてくれる施設があるか、急用や出かける時、何処にあずけるかであった。「きょうだいについて」(n=32)では、きょうだいの世話との両立、行事の時のサポート、きょうだいのこと・ストレス・成長などであった。「サポート体制」(n=19)では、サポートが足りない・受けられる支援に限界がある、訪問看護ステーションが地域に少ない、訪問看護の介入などであった。「協力体制」(n=17)では、マンパワーの不足・介護力、家族の協力体制であった。「将来について」(n=15)では、24時間対応することができるか、今後の発達・予後・親が死んだあとの将来、どれくらい家族での介護が続くのかなどであった。「その他」(n=21)では、経済面、生活のイメージができない、ベッドや機器の配置などであった(表3)。

2) 在宅療養に対する親の心配・不安を支援する望ましい専門職

親の不安など解消のための専門職サポートは、有80施設(51.3%)、無61施設(39.1%)、無回答15施設(9.6%)であった(図3参照)。

なお、在宅療養に対する親の心配・不安を支援する

表2 在宅療養に対する親の心配（複数回答）

| 分類 | 具体的内容 | 実数 | % |
|-------------------|-------------------------|----|----|
| 状態が変化したとき n=73 | 急変時の対応 | 20 | 27 |
| | 緊急時の対応 | 19 | 26 |
| | 症状出現・悪化時の対応方法 | 9 | 12 |
| | 病院受診時のタイミング | 7 | 1 |
| | すぐに対応してもらえるか | 5 | 7 |
| | 異常時、落ち着いて対応できるか | 3 | 4 |
| | 受診方法・受診場所 | 3 | 4 |
| | 相談・連絡方法 | 2 | 3 |
| | 容態変化時の判断 | 2 | 3 |
| | 何かあった時にどうしたらよいか | 2 | 3 |
| | 退院後、具合が悪くなったら入院させてもらえるか | 1 | 1 |
| 技術的な面 n=40 | 医療処置やケアの手技・習得 | 32 | 80 |
| | 機器などトラブル時の対応 | 8 | 20 |
| 介護者 n=34 | 体調不良時 | 13 | 38 |
| | 疲れてしまった時受け入れてくれる施設があるか | 12 | 35 |
| | 急用や出かける時、どこにあずけるか | 9 | 27 |
| きょうだいについて n=32 | きょうだいの世話との両立 | 10 | 31 |
| | 行事の時のサポート | 6 | 19 |
| | きょうだいのこと・ストレス・成長 | 5 | 16 |
| | きょうだいとの関係 | 4 | 13 |
| | きょうだいへ愛情が注げるか | 3 | 9 |
| | いたずらしないか | 3 | 9 |
| サポート体制 n=19 | 再入院の際のきょうだいの養育 | 1 | 3 |
| | サポートが足りない・受けられる支援に限界がある | 4 | 21 |
| | 訪問看護ステーションが地域に少ない | 3 | 16 |
| | 訪問看護の介入 | 3 | 16 |
| | 医師や看護師との関係 | 3 | 16 |
| | 受診時の際の移動支援（呼吸器がついてる） | 2 | 11 |
| | 通所リハビリ施設 | 1 | 5 |
| | 地域医療連携室によるフォローが少ない | 1 | 5 |
| | 相談相手がいない | 1 | 5 |
| | 看護師やヘルパーの技術 | 1 | 5 |
| 協力体制 n=17 | マンパワーの不足・介護力 | 12 | 71 |
| | 家族の協力体制 | 5 | 29 |
| 将来について n=15 | 24時間対応することができるか | 8 | 53 |
| | 今後の発達・予後・親が死んだあとの将来 | 5 | 33 |
| | どれくらい家族での介護が続くのか | 1 | 7 |
| | 成長に伴う介護者の高齢化 | 1 | 7 |
| その他 n=21 | 経済面 | 8 | 36 |
| | 生活のイメージができない | 6 | 27 |
| | ベッドや機器の配置 | 3 | 14 |
| | 学校について | 3 | 14 |
| | 災害時の対応 | 2 | 9 |

望ましい専門職として、優先順位を聞いたところ、1位において最多は小児看護専門看護師であり、以下、移行支援コーディネーター、MSW、看護師長、臨床心理士、保育士、の順であった。2位においては、MSW、移行支援コーディネーター、小児看護専門看護師、看護師長、臨床心理士、保育士、であった。3位では、2位における各専門職の順位と全く同様であった（図4参照）。

4. 現在の保育士の配置・役割

1) 現在の保育士の配置

保育士の配置においては、有104施設（66.7%）、無49施設（31.4%）、無回答3施設（1.9%）であった（図5参照）。

2) 現在の保育士の役割

保育士の役割においては、遊び93施設（43.0%）、レパレーション44施設（21.0%）、療養環境の支援78

表3 保育士の具体的業務（複数回答）

| 分類 | 具体的業務 | 実数 | % | |
|-----------------------|-----------------|------|----|----|
| イベントの企画・準備・実施 n=56 | 季節の行事・年間行事 | 52 | 93 | |
| | 誕生日カード | 1 | 2 | |
| | プレゼント作成 | 1 | 2 | |
| | 退院の児へカード作成 | 1 | 2 | |
| | 誕生会 | 1 | 2 | |
| 保育 n=38 | 家族不在時の預かり・見守り | 26 | 68 | |
| | 患児の抱っこ、見守り | 2 | 5 | |
| | 設定保育 | 2 | 5 | |
| | 保育活動 | 2 | 5 | |
| | 発達に即した保育 | 1 | 3 | |
| | 院内行事の際の託児 | 1 | 3 | |
| | 訪問保育 | 1 | 3 | |
| | IC時の保育 | 1 | 3 | |
| | 重心児の保育 | 1 | 3 | |
| | クリーンルームの保育 | 1 | 3 | |
| 日常生活援助 n=32 | 食事の配膳、介助・授乳介助 | 12 | 37 | |
| | 身の回りの援助・療養生活援助 | 9 | 28 | |
| | おやつ | 4 | 13 | |
| | 清拭・沐浴 | 4 | 13 | |
| | シーツ交換・ベッドメイキング | 2 | 6 | |
| | オムツ交換 | 1 | 3 | |
| 家族への支援 n=28 | 育児相談 | 11 | 39 | |
| | 母の休息がとれるように | 5 | 18 | |
| | 育児支援 | 4 | 14 | |
| | きょうだい支援 | 4 | 14 | |
| | 不安の軽減 | 2 | 7 | |
| | 話し相手 | 1 | 4 | |
| プレイルームの管理 n=23 | 遊びの教授 | 1 | 4 | |
| | 管理 | 13 | 57 | |
| | 環境整備 | 6 | 26 | |
| | 飾り付け | 4 | 17 | |
| | 遊び n=22 | 遊び | 17 | 77 |
| | | 話し相手 | 2 | 9 |
| | | お話の会 | 1 | 5 |
| 散歩 | | 1 | 5 | |
| 病棟の環境 n=19 | ミニシアター | 1 | 5 | |
| | 病棟のデコレーション・壁面飾り | 13 | 68 | |
| | 療養環境の整備 | 6 | 32 | |
| 児の不安の緩和 n=5 | プレパレーション | 3 | 6 | |
| | ディストラクション | 1 | 2 | |
| | 採血時や検査時の介入 | 1 | 2 | |
| その他 n=14 | ボランティア対応、調整 | 5 | 36 | |
| | カンファレンスの参加 | 5 | 36 | |
| | 学習支援 | 4 | 28 | |

施設（36.0%）であった（図6参照）。

3) 保育士の具体的業務

保育士の具体的業務についても自由記述で回答を求めたため、「在宅療養に対する親の心配・不安」と同様な分析方法で集計し、その表示を複数回答とした（表3参照）。

保育士の具体的業務（複数回答）は、以下の9つに

分類された。すなわち、「イベントの企画・準備・実施」「保育」「日常生活援助」「家族への支援」「プレイルームの管理」「遊び」「病棟の環境」「児の不安の緩和」「その他」であった。

それぞれの具体的業務は、「イベントの企画・準備・実施」(n=56)では、季節の行事や年間行事、誕生日会、退院児へのカード作成などであった。「保育」(n=38)で

は、家族不在時の預かり・見守り、患児の抱っこ・見守り、設定保育などであった。「日常生活援助」(n=32)では、食事の配膳や介助・授乳介助、身の回りの援助・療養生活援助、清拭・沐浴などであった。「家族への支援」(n=28)では、育児相談、母の休息がとれるように、育児支援などであった。「プレイルームの管理」(n=23)では、管理、環境整備、飾り付けであった。「遊び」(n=22)では、遊び、話し相手、お話の会などであった。「病棟の環境」(n=19)では、病棟のデコレーション・壁面飾り、療養環境の整備であった。「兄の不安の緩和」(n=5)では、プレパレーション、ディストラク

ション、採血時や検査時の介入であった。「その他」(n=14)では、ボランティア対応・調整、カンファレンスの参加、学習支援であった

5. 看護師と保育士の連携・協働内容

「在宅療養に対する看護師と保育士の連携・協働内容」についても自由記述で回答を求めたため、在宅療養に対する親の心配・不安」と同様な分析方法で集計し、その表示を複数回答とした(表4参照)。

看護師と保育士の連携・協働内容(複数回答)は、「情報共有」「その他」の2つに分類された。

それぞれの具体的内容は、「情報共有」(n=45)では、カンファレンス、申し送りの参加、ミーティングなどであった。「その他」(n=37)では、行事の実施・協力、遊び、付添不在時の預かりなどであった。

考 察

1. 重症心身障害児(者)あるいは医療的ケアが必要な患者の在宅療養移行過程におけるサポート体制の現状

1) 在宅療養支援病院および在宅療養支援病院が少ない現状

NICUの有る施設は137施設と多いのに対し、PICUの有る施設や在宅療養支援病院・在宅療養後方支援病院、さらには地域包括ケア病棟や訪問診療機能がある

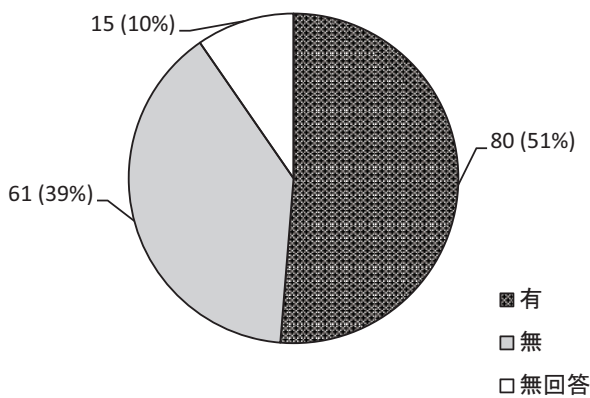


図3 親の不安など解消のための専門職サポート n=156

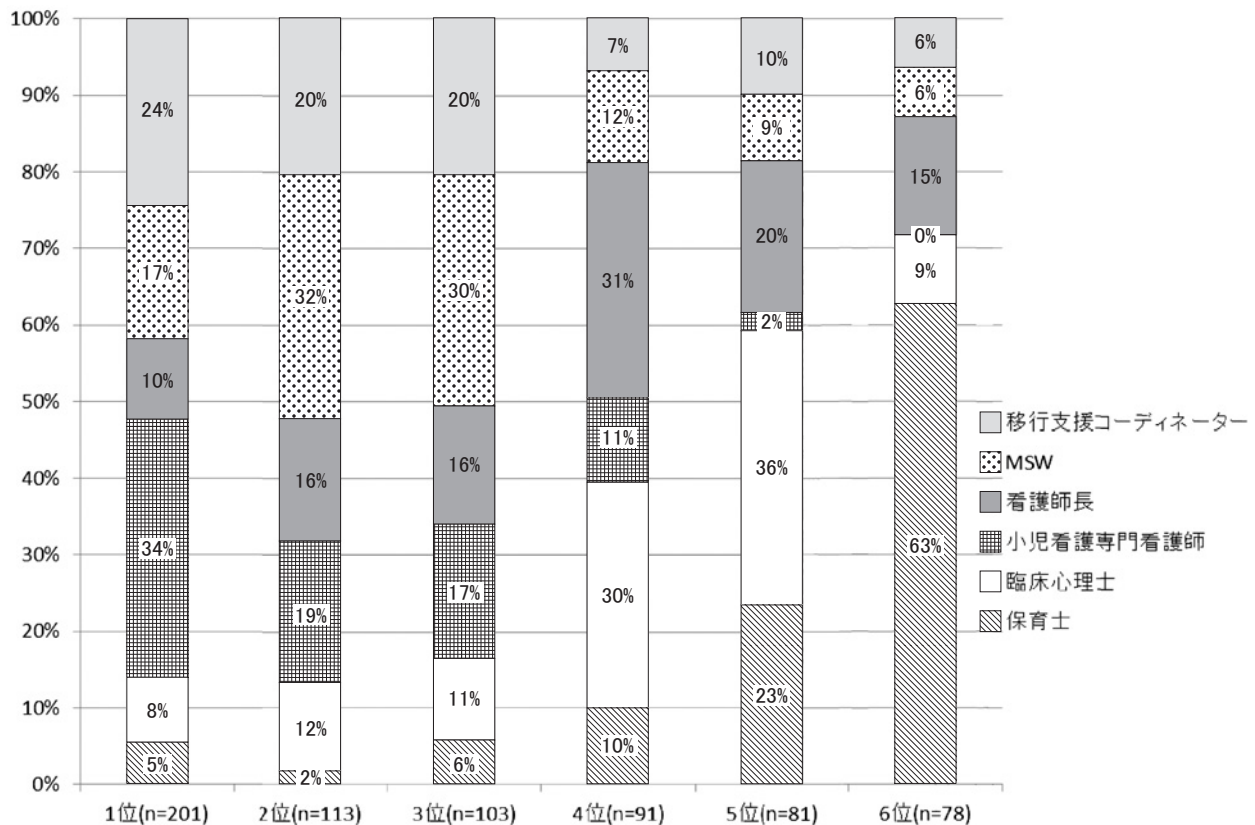


図4 親の心配・不安の解消・軽減を支援する専門職順位

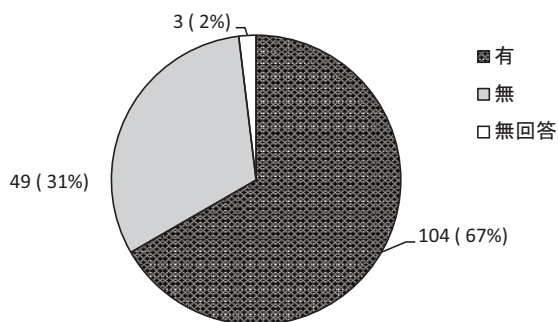


図5 保育士の配置 n=156

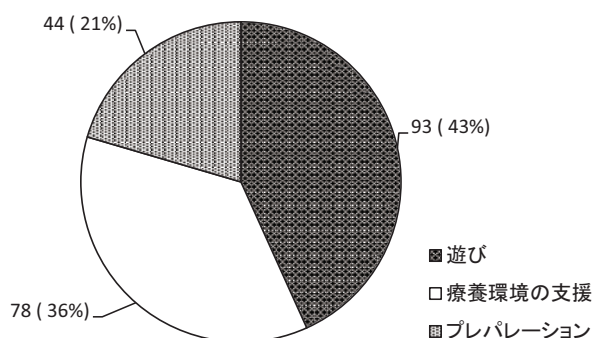


図6 保育士の役割 (複数回答) n=215

施設および訪問看護機能がある施設、訪問リハビリテーション機能がある施設が少なかったことは、NICUを退院後、小児専門に特化した開業医等の医療機関の受け入れがないことや小児の医療的ケアに経験知のある訪問看護師の確保が困難であることが推測でき、在宅に移行する患者と家族を支援するサポート体制が乏しい状況であることが推定される。

2) 中間施設における移行支援過程での保育士の役割

在宅療養における親の心配・不安が『きょうだいについて』において「きょうだいの世話との両立」、「行事の時のサポート」、「きょうだいのこと・ストレス・成長」などであった。また、保育士の具体的業務の結果では、「保育」(家族不在時の預かり・見守り、患児の抱っこ・見守り、設定保育)、「日常生活援助」(食事の配膳や介助・授乳介助、身の回りの援助・療養生活援助、清拭・沐浴)、「家族への支援」(育児相談、母の休息支援、育児支援など)であった。これらを合わせると、中間施設における移行支援過程での保育士の役割は、付き添う親の休息支援を目的とした患児の日常生活援助および保育、在宅療養移行の準備として患児のきょうだいのストレス緩和や成長発達に対する親への研修などが適切ではないかと考えられる。

しかし、海外では、Child life SpecialistやPediatric Psychologistなどの専門職が小児センターなどにおいて、チームを組んで乳児期から思春期までの子どもを

表4 看護師と保育士の連携・協働内容 (複数回答)

| 分類 | 具体的内容 | 実数 | % |
|--------------|-----------------|----------|----|
| 情報共有 n=45 | カンファレンス | 23 | 51 |
| | 申し送りの参加 | 6 | 13 |
| | ミーティング | 3 | 7 |
| | チームリーダーとの話し合い | 3 | 7 |
| | 家族の情報共有 | 3 | 7 |
| | 毎月師長・リーダーから申し送り | 2 | 5 |
| | 発達に関して | 2 | 4 |
| | DVや虐待児の情報共有 | 1 | 2 |
| | 精神的ケアについて | 1 | 2 |
| | 小児科チームへの参加 | 1 | 2 |
| | その他 n=37 | 行事の実施・協力 | 24 |
| 遊び | | 6 | 16 |
| 付添不在時の預かり | | 4 | 11 |
| プレパレーション | | 3 | 8 |

対象として、急性期から回復期および地域における支援を行っており(PMRU)、わが国においてもこのような専門職の保育士や臨床心理士の育成及び活動⁶⁾が望まれる。

2. 今後、在宅支援以降において、求められる支援

1) 親の心配・不安の内容から見た支援内容

親の心配・不安の内容からは、『状態が変化したとき』『技術的な面』『介護者』『きょうだいについて』『サポート体制』『協力体制』『将来について』の順に多く、また、『その他』では経済面や生活のイメージができないなどが目立った。

『状態が変化したとき』『技術的な面』『介護者』は、急変時の対応や医療処置やケアの手技・習得および親の体調不良時の預け先など、在宅療養における毎日の介護状況から生じる親の心配・不安内容である⁷⁾と考えられる。

『きょうだいについて』は、きょうだいの世話の両立や行事の時のサポートおよびきょうだいのストレスなど、親が在宅で療養が必要な子どもにかかわることが多くなることからきょうだいへの世話やかかわりができるかなどの親の心配・不安な内容であると推察できる。

『サポート体制』については、「サポートが足りない」「受けられる支援に限界がある」具体的には「訪問看護ステーションが少ない」ことや「受診時などの移動支援」を心配しており、在宅療養を継続的に可能とするための寄り添うサポート体制が求められていると考える。

『将来について』は「24時間対応することができるか」「今後の発達・予後・親が死んだ後の将来」などの心配内容であり、『協力体制』では「マンパワーの不足・

介護力「家族の協力体制」などの家族の負担の心配(大西, 2014)がみられ、在宅療養ではサポート体制に心配があり、親の介護力を中心とした継続性が求められるためと考えられる。

2) 親の心配・不安の内容からみて対応が望ましい専門職

本調査の『状態が変化したとき』『技術的な面』『介護者』『きょうだいについて』『サポート体制』『協力体制』『将来について』の結果から、親の心配・不安の内容に対処できる専門職としては、順位からみても小児看護専門看護師や看護師長およびMSW・移行支援コーディネーターが適切であると考えられる。

小児看護専門看護師は、実践、調整、倫理調整、教育、相談、研究の6つの役割機能を専門としている。本調査の結果から、「急変時や緊急時の対応としてすぐに対応してもらえるか」に対する緊急時の入院受け入れ体制(本来ならば、提案されている国名称:地域療育支援施設であるが、在宅療養移行整備としてそれに代わる施設と体制が必要である)に関する小児科などの医師との連絡調整、困難な「医療処置やケアの手技・習得」に対する実践をとおした看護スタッフへの教育、親が「体調不良などの介護負担」に関する相談に対するMSWなどにつなげる調整、「きょうだいの世話との両立」などの親からの相談に対する在宅療養中の子どもやきょうだいおよび親・家族の養護に関連した関係職種との調整、などの役割が期待されている。しかし、小児看護専門看護師の認定数は、2016年5月10日現在166人であり、また、47都道府県においては関東地域・東海地域・関西地域に密集しており、15県が0人、11県が1人の状況であり、各県において温度差があり、今後の育成が急がれる。

看護師長は、小児病棟の管理者としてこれまで入院の調整役を担ってきており、在宅移行支援のための調整役として適任である。さらに、現在、各病院で退院支援室が設置されてきている。その部署に看護師長が配属される場合は、病棟師長と同様、在宅移行支援の調整役として最も適任であると考えられる。なおこの場合、小児在宅療養に関する専門家の存在が必須となる。特に、小児看護専門看護師が配置されていない医療機関においては重要な役割を担う存在であろう。

MSWは、医療福祉におけるサポート体制を支援する専門職であるが、各医療機関における配置数などに温度差があり、本調査結果ではサポート体制不足も挙げられており、小児領域に対応できるMSWの役割が求められていると考えられる。

移行支援コーディネーターについては、平成22年に開始された東京都NICU退院支援モデル事業における在宅移行支援の課題と今後の施策の方向性におい

て、周産期母子医療センターにおける在宅移行支援体制の整備が十分整備されていないことを明らかにしており、「課題1: NICU入院児支援コーディネーターの配置や在宅移行支援に取り組む仕組みが十分とはいえない」ため、NICU入院児支援コーディネーターの配置を促進することを挙げており、今後必要かつ期待される専門職⁸⁾は小児看護専門看護師であると考えられる。

なお、順位からみると全体で6位であった保育士が対処できると考えられる内容は、子どもに関する専門家として、『きょうだいについて』の対処が適切であると考えられる。具体的には、「きょうだいのこと・ストレス・成長」について、在宅療養の子どもが中心となりがちな家庭ではきょうだいがストレスと感ずることや在宅療養の子どものことをきょうだいの年齢や理解度に合わせて説明するなどの支援ができるのではないかと考えられる。

以上から、重症心身障害児(者)あるいは医療的ケアが必要な患者の在宅療養移行過程における親の付き添いに伴う親の心配・不安内容に適切に対処できる専門職としては、小児看護専門看護師が役割を期待されていることが明らかとなった。しかし、調査対象が看護師長であり、管理職からみた親の心配・不安内容であったため、具体的な在宅療養に向けた親の心配・不安内容について、直接親に対して調査することも必要であると思われる。

3) 中間施設における移行支援過程での付き添いのあり方

これについては、在宅療養移行のために親が医療的ケアを習得したうえで安心して退院できることを目的に実施されている。しかし、親の心配・不安として挙げられた『技術的な面』の「医療処置やケアの手技・習得」「機器などトラブル時の対応」は2番目に多く、十分な手技・習得の獲得に至っていないのではないかと推察できる。従って、安心して退院するためには、十分な手技・習得の獲得だけに終わらずその都度実施した手技の評価を行うとともに次のステップに進める。また、異常があった場合の対処方法ができるまでの研修が必要である。そのためには、在宅療養する可能性のある親・祖父母・おじ・おばなどまで含めた医療的ケアの習得を目指した付き添いが望ましいと考える。

まとめ

2025年を目指した国の医療保健福祉施策である『地域包括支援システム』があり、各分野でその整備が進められている。

今回、小児在宅療養移行支援に関する整備状況において、その大半を占めると考えられる重症心身障害児

(者)あるいは医療的ケアが必要な患者と家族の在宅療養に焦点を当て、在宅療養移行過程における親の付添と専門職のかかわりに関する調査を実施し、以下のことが明らかとなった。

1. 対象は小児科診療を提供する医療機関 396 施設とし、病棟看護師長宛てに郵送した。返送のあった 156 施設であり、回収率は 39.4% であった。

2. NICU の有る施設は 137 施設と多いのに対し、PICU の有る施設や在宅療養支援病院・在宅療養後方支援病院、さらには地域包括ケア病棟や訪問診療機能がある施設および訪問看護機能がある施設、訪問リハビリテーション機能がある施設が少なかったことは、NICU を退院後在宅に移行する患者と家族を支援するサポート体制が乏しい状況であることが明らかとなった。

3. 付き添い者を母のみとしている施設は少なく、母以外の付き添い者は、父・祖父母・おじ・おばなどであった。

4. 親の心配・不安内容は、『状態が変化したとき』『技術的な面』『介護者』『きょうだいについて』『将来について』『サポート体制』『協体制』『その他』の順に多かった。

5. 親の不安など解消のための専門職サポートは、有の施設は 5 割強、無の施設は 4 割弱、無回答の施設は 1 割弱であった。

6. 在宅療養に対する親の心配・不安を支援する望ましい専門職としては、最も優先順位が高かったものは、小児看護専門看護師であり、移行支援コーディネーター、MSW、看護師長、臨床心理士、保育士、の順であった。

7. 保育士の配置、有の施設 7 割弱、無の施設 3 割強、無回答 3 施設であった。保育士の役割は、遊び 4 割強、プレパレーション 2 割強、療養環境の支援 4 割弱で

あった。

8. 保育士の具体的業務(複数回答)は、「イベントの企画・準備・実施」「保育」「日常生活援助」「家族への支援」「プレイルームの管理」「遊び」「病棟の環境」「児の不安の緩和」「その他」であった。

9. 看護師と保育士の連携・協働内容(複数回答)は、「情報共有」「その他」であり、「情報共有」はカンファレンス、申し送りの参加、ミーティングなどであった。「その他」では、行事の実施・協力、遊び、付き添い不在時の預かりなどであった。

文 献

- 1) 厚生労働省医政局指導課. 周産期医療ネットワーク及びNICUの後方支援に関する20年度実態調査. 2000.
- 2) 楠田 聡, 他. NICU長期入院児の動態調査. 厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等世代育成基盤研究事業, 平成20—22年度総合研究報告書. 2011.
- 3) 田村正徳(研究代表者). 厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究, 平成20—22年度総合研究報告書. 2011.
- 4) 大西文子, 神道那実, 増尾美帆. 社会復帰過程における慢性疾患をもつ子どもと家族の抱える問題と専門職種の支援—保護者のインタビューを中心として—. 日本小児看護学会誌 2014; 23: 26—33.
- 5) 佐鹿孝子, 他. 障がいのある児童生徒の療育に関わる専門職の協働に関する研究: 特別支援学校の教育専門職に対する調査. 小児保健研究 2010; 69 (3): 447—456.
- 6) <https://www.miracles happen here.org/hospital-services/pediatric-rehabilitation/>
- 7) 東京都, NICU退院支援モデル事業調査, 2010.
- 8) 及川郁子: 【座談会】小児在宅医療の普及に向けて今こそ医療のパラダイムシフトを. 週刊医学界新聞, 医学書院, 第2945号 2011年9月19日.