

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 22 日現在

機関番号：37104

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2016

課題番号：24792530

研究課題名(和文) 気管切開管理が必要な重症心身障害児・家族への在宅支援継続看護教育プログラムの構築

研究課題名(英文) Construction of the at-home support continuing nursing care educational program to a seriously disabled child, a family needing tracheostomy management

研究代表者

水落 裕美 (Mizuochi, Yumi)

久留米大学・医学部・助教

研究者番号：70610583

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,800,000円

研究成果の概要(和文)：気管切開管理が必要な重症児を養育する家族は、身体的不調を抱えており気分転換を望みながらも、子どもの世話は自分でなければならないという責任感を抱えていた。家族が子どもとの適切な距離を保ちつつ在宅療養を続けられるような支援が必要である。また、家族は、病院看護師、訪問看護師それぞれに対し異なるニーズを持っており、その一方で、看護師による病院から在宅への途切れのない継続した看護ケアの提供を望んでいた。病院看護師、訪問看護師それぞれが家族が求めるニーズの違いを理解し、双方の役割の強化と連携が重要である。

研究成果の概要(英文)：The results indicated that respondents felt that they also had physical disorders and wished for a refreshing change; however, they were faced with a sense of responsibility to look after their child. Therefore, an appropriate support system that helps families to continue to care for their child at home while they themselves receive adequate rest is required. Furthermore, families required different features of support from the hospital and home-visit nurses; they also wanted nurses to provide seamless and consistent care at the hospital and at home. It is important that both hospital and home-visit nurses understand the different needs of families. Further, enhancing respective roles and coordination of hospital and home-visit nursing is required.

研究分野：小児看護学

キーワード：気管切開管理 重症心身障がいを抱える小児 家族の現状 病院看護師 訪問看護師 継続看護

## 1. 研究開始当初の背景

近年、医療処置を必要としながら在宅療養している小児は増加傾向にある<sup>1)</sup>。気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児は、出生後より集中治療が必要であるが、症状が落ち着くと在宅医療へと移行しており、家族が主体となりケアを担っている場合が多い。筆者は、気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児を養育する母親が、在宅での生活を再編していく過程について研究しているが、その結果、母親達は医療者に対し継続した医療・看護体制の整備を求めている。

気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児の在宅支援に携わる上で、急変時の対応や状態把握のためのアセスメント能力、残存機能維持のためのリハビリや呼吸理学療法など、高度な知識・技術の習得は不可欠であり、また、養育している家族に対しても、家族形態に応じたレスパイトケアの提供など看護師の役割として求められるものは大きい。気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児は、退院後も在宅において吸引や経管栄養などの医療処置を必要とするため、訪問看護を利用しているケースがほとんどである。しかし、退院後の生活を在宅でサポートする訪問看護においても、全国の訪問看護事業所のうち、小児を受け入れたことがある事業所は約4割で、しかも全体的に経験数が少ない施設が多いのが現状<sup>2)</sup>である。このような背景を踏まえ、小児の在宅支援に関わる看護師の知識、技術の向上を図るため、施設側と在宅側双方の看護師にとって共通の教育プログラムをすることによって、継続した看護の提供につながるのではないかと考える。この教育プログラムの構築によって、気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える子ども及び家族に対する看護介入の方法が明確となり、在宅支援の向上につながる事が考えられる。

## 2. 研究の目的

1) 実際に在宅で気管切開管理が必要な重症心身

障がいを抱える小児を養育する家族に対し、質問紙調査を実施し、現在、在宅で受けている具体的な支援の内容及びケアへの要望を明らかにする。

2) 気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児の退院指導に携わる施設側の看護師にインタビュー調査を実施し、施設における退院指導の実際、現状の問題点、在宅ケアに携わっている訪問看護師に望むことを明らかにする。

3) 気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児、家族への在宅ケアに携わる訪問看護師にインタビュー調査を実施し、訪問看護における支援の実際、現状の問題点、施設側の看護師に望むことを明らかにする。

## 3. 研究の方法

1) 在宅で気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児及び家族への在宅ケアの現状を明らかにする。

(1)調査対象：社団法人全国訪問看護事業協会の会員である訪問看護ステーション3,288箇所より、ランダムにサンプリングした小児に対応している訪問看護ステーションで訪問看護を受けている気管切開管理が必要な在宅療養中の重症心身障がいを抱える小児(18歳以下)を養育する家族(保護者)100名前後

(2)調査方法(アンケート調査)

データ収集・アンケートの方法：研究者が、全国の訪問看護ステーション所長宛に研究のお願い文書を出し、承諾が得られた訪問看護ステーションにアンケートを郵送する。アンケートは、訪問看護ステーション所長または担当の訪問看護師から、研究協力への承諾が得られた家族に配布してもらう。アンケート記入後は各自で研究者宛に郵送してもらう。

分析方法：SPSS統計ソフトを用いて分析を行う。

2) 気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児の退院指導に携わる施設側看護師の、退院指導の実際、現状の問題点を明らかにする。

(1)調査対象：九州圏内の病院の小児科、NICU 病棟で、気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児の退院指導に携わっている看護師 10 人程度

(2)調査方法：入院中（退院指導前・指導後）、退院前の各段階での実際の退院指導に向けた取り組みや、退院指導を行う中での困りごと、訪問看護師に対して望むことについてインタビューガイドを作成し、半構成的面接を実施する。

(3)分析方法：質的帰納的分析を行う。

3) 気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児の在宅ケアに関わる訪問看護師の支援の実際、現状の問題点を明らかにする。

(1)調査対象：九州圏内の訪問看護ステーションで気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児の在宅ケアに携わっている訪問看護師 10 人程度

(2)調査方法：訪問看護における在宅ケアの実際や、訪問看護の困りごと、施設側の看護師に望むことについて、インタビューガイドを作成し、半構成的面接を実施する。

(3)分析方法：質的帰納的に分析を行う。

#### 4. 研究成果

1) 本研究は、気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児を養育する家族の現状と看護師による指導内容の現状と課題を明らかにすることを目的とした。全国の訪問看護ステーションで、訪問看護を受けている気管切開管理が必要な在宅療養中の重症児を養育する家族 76 名を対象に、無記名の自記式質問紙調査を行った。41 名から回収されたデータを分析対象とした(有効回答率 100%)。その結果、家族は身体的不調を抱

えており、気分転換を望みながらも、子どもの世話は自分でなければならぬという責任感を抱えていた。家族が子どもとの適切な距離を保ちつつ、在宅療養を続けられるような支援が必要である。また、家族は、病院看護師、訪問看護師それぞれに異なるニーズを持っており、その一方で、看護師による病院から在宅への途切れのない継続した看護ケアの提供を望んでいた。病院看護師、訪問看護師それぞれが、家族が求めるニーズの違いを理解し、双方の役割の強化と連携が重要である。

2)本研究は、気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児の退院指導に携わる施設側看護師の、退院指導の実際、現状の問題点、及び在宅ケアに関わる訪問看護師の支援の実際、現状の問題点を明らかにすることを目的とした。

九州圏内の病院の小児科、NICU 病棟で、気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児の退院指導に携わっている看護師 4 名に半構成的面接を実施した。病院における退院指導は、その施設で退院指導用に作成されたマニュアルを元に、気管内吸引やカニューレ交換、急変時の対応等について一通りの技術的な指導項目がチェックリスト方式で実施されていた。しかし、在宅移行の際の訪問看護師との連携・連絡体制は、退院前のケアカンファレンスの開催のみに留まっており、その後、退院後の患者の様子については把握できていない現状に、病院看護師は垣根を感じていた。また、退院サマリー上での情報共有だけでは限界を感じており、患者が退院してからも訪問看護師とこまめに連絡がとれる体制を望んでいた。そして、患者が再入院した場合においても、途切れることない継続した看護ケアの提供につなげたいと考えていた。

九州圏内の訪問看護師 1 名に半構成的面接を実施した。訪問看護師は、病院での退院指導に対し、「ここまでしなければならぬ」というきっちり感が強く、ポイントがどこかを家族が把握す

るのが難しいのではないかと感じていた。訪問看護師は、看護の視点で問題がなければ、「ここだけは守ってほしい」という指導方針で、家族のやり方を尊重しつつ見守り的な役割を担っていた。また、訪問看護ステーションが病院併設の場合は、施設側の看護師との連携もとやすく、システム的な部分も大きいのではないかと考えていた。訪問看護師側から、患者が在宅に帰った後の様子を病院看護師にフィードバックすると、お互いの指導体制の評価ができるため効果的ではないかと考えていた。

インタビュー調査に協力が得られた病院看護師、訪問看護師の人数が少なく、データの一般化までできていない。今後は、対象者数を増やし、継続して看護師の教育体制プログラム作成について検討していく必要がある。

#### <引用文献>

- 1) 厚生労働統計協会：国民の福祉の動向、2011/2012
- 2) 厚生労働省科学研究費補助金(がん臨床研究事業)「小児がん患者の終末期在宅ケアの支援の在り方についての研究」(研究分担者：押川真喜子)平成 21 23 年度総合研究報告書

#### 5. 主な発表論文等

(学会発表)(計 2 件)

1. 気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児と養育する家族への継続看護体制の強化に向けて第 1 報 看護師の関わりと指導内容の実態  
日本小児看護学会第 23 回学術集会
2. 気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児と養育する家族への継続看護体制の強化に向けて第 2 報 看護師の関わりに対する家族の思い  
第 44 回日本看護学会 小児看護 学術集会

(論文発表)(計 1 件)

1. 水落裕美、益守かつき、気管切開管理が必要な重症心身障がいを抱える小児を養育する家族の現状および看護師による指導の実態と課題、日本小児看護学科誌、査読有、Vol25、No.2、2016、pp.45 52

#### 6. 研究組織

(1) 研究代表者

水落裕美 (MIZUOCHI, yumi)  
久留米大学・医学部看護学科・助教  
研究者番号：70610583