

在宅人工呼吸療法を行っている小児・家族への ホームベースレスパイトケアの可能性

— 小児の訪問看護の実態と長時間訪問看護の課題 —

生田まちよ, 永田千鶴, 宮里邦子

Possibility of Providing Home-based Respite Care for Children with Home Mechanical Ventilation (HMV) and Their Families

— The Actual Condition of the Home-visit Nursing Care for Children and the Issues of Prolonged-Stay-Type Home-Visit Nursing Care —

Machiyo Ikuta, Chizuru Nagata, Kuniko Miyazato

Abstract : The purpose of this study was to clarify the actual condition of home-visit nursing care for children with HMV and, also, to raise the problems about the type of care that needs a prolonged stay, which is imperative for the implementation of home-based respite care.

Our method was a questionnaire survey by mail.

We sent a questionnaire to the persons responsible for the management of 104 home-visit nursing stations in A prefecture, and 55 of them answered.

Sixteen stations out of 55 were taking charge of the total of 21 mechanically ventilated children through home-visit care. Also, thirteen stations out of 55 were giving prolonged-visit services to the total of 17 people (children and adults both included).

The stations that provide these kinds of home-visit nursing care had the characteristics of having a larger number of nurses and users, and greater frequency of home-visit care.

In conclusion, we found the following issues to be grappled with in implementing the respite care for mechanically ventilated children at home: (1) Training the nursing staff in home-visit nursing stations and the creation of better consultation system, (2) Obtaining the consensus for home-based respite care between the community, the administration and the visiting nurses, (3) the improvement of the operation including management and manpower planning, (4) The reinforcement of the cooperation between different professions including doctors, nurses and volunteers, (5) the development of patients' care system including financial support.

Key words : Child, Home-based respite care, Home mechanically ventilation, Family,
Home-visit nursing

I. 緒 言

近年、小児医療の発達により重篤な健康問題をかかえる小児の命が救われるようになった。一方、症状が安定したあと医療的ケアの必要な健康問題や障害をもつ小児が増加している。さらに、近年の治療技術の進歩や医療機器が小型化し操作が簡便になったこと、医療費削減のため入院期間の短縮が図られたこと、小児の在宅医療を支える施策が少しずつ整備されてきたこともあり、高度な医療的ケアが必要な小児でも家庭で過ごせる範囲が拡大している。このような中、在宅において人工呼吸療法（Home Mechanical Ventilation 以後HMVと略す）を行っている小児も増加傾向にあると考えられる。

しかし、小児の在宅医療に対する医療福祉施策が整備されてはきているもののまだ十分とはいえない。宮谷ら¹⁾のH MV中の就学児への介護時間に関する調査では、主介護者である家族は、一日24時間の中で平均8時間、そのうち約3割が10時間以上を介護に費やしていた。その介護は夜間も必要であり主介護者の睡眠時間を日常的に中断し、睡眠時間は、平均5.51時間と短かった。生田²⁻³⁾が行った調査では、A県の小児のH MV（気管切開あり）の主介護者（全員母親）の睡眠時間は、4時間から6時間50分で平均5.11時間であった。この睡眠時間も、全員が呼吸器やSPO₂モニターのアラームで覚醒したり、分泌物が貯留した場合などの極軽度な呼吸器の音の変化にも気づき覚醒し処置を行っていた。また、主介護者の身体症状は、不眠、寝不足、熟睡感がないなど、睡眠に関する症状が全員にみられた。さらに、頭痛や不整脈などの症状も訴えていた。

成木ら⁴⁾は、長時間の拘束の中で、睡眠時間が短く、その上睡眠が中断されがちであることは介護者の対処能力の低下を招き、介護負担感を増加する要素と述べている。

このように、主介護者である母親は、精神的にも身体的にも多くの症状をかかえ、ぎりぎりのと

ころで、児の介護を行っている。この極限の状態を持続すると母親の病気やそれによる家族の崩壊、在宅での介護の中止や意識しない虐待なども考えられる。

P.A.Kusterら⁵⁾のアメリカ合衆国の西海岸のH MVを行っている母親への調査によると、在宅ケアのサービス状況は子どもの89%が自宅で介護サービスを受けており、毎日の平均看護ケア時間は14時間で、そのうち13%は20～24時間のケアを受けていた。

A県でのH MVの小児への訪問看護の状況⁶⁾は、訪問看護の受給は、3回／月～6回／週で、1回の訪問は60分～120分であり、1週7日間の平均では、51.25分／日であった。日中の一時支援事業は、月7日受給している家族が多いが、ほとんど使用されていないのが現状であった。このように通常の訪問看護においてもアメリカ合衆国と比較して非常に少ない。

訪問看護時間が短かく施設への一時預かりも少ない日本においてH MVの小児を介護する家族への影響を軽減したり予防するためにも介護者のレスパイトケアが必要である。

Susan L Foldenら⁷⁾のレスパイトケアのタイプ分類（図1参照）によると、①代わりの介護者が自宅でサービスを提供する：ホームベースレスパイトケア、②こどもが日中ある期間、家を離れそして夜に戻る：デイセンターベースケア、そして③ホストファミリー・養護居住施設・キャンプ・病院や長期ケア施設を含む自宅外のレスパイトケアの3つの広範囲のカテゴリーに分けることができる。

日本における小児の場合は、ショートステイやデイケア、レスパイトケアの施設の不足がある。これに加えて、母は子どもひとりで施設に預けることがかわいそうとの思いや罪悪感から預けられない場合も多い。意識のある児は、ひとりで施設に行くことに不安があり母親から離れることを嫌がる場合もあり、これらの施設や制度を利用することに躊躇している家族もあった⁸⁾。これらのこ

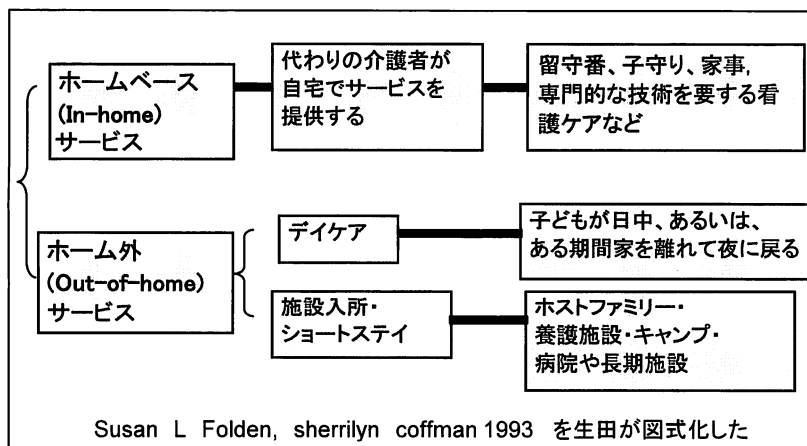


図1 レスパイトケアの種類

とより日本においても施設でのレスパイトだけでなく、ホームベースのレスパイトも必要ではないかと考える。

ホームベースのレスパイトケアサービスの利点として、子どもによって必要とされる特別な装置は動かさない、子どもはよく知っている環境にいる、輸送は必要ない、同胞は同時に世話をされる、特別な施設は必要としないためコストが軽減される⁹⁾などがあげられている。

そこで、日本ではほとんど実施されていないが、ひとつのレスパイトの方法として利用者の自宅で看護師が長時間滞在して看護するホームベースのレスパイトケアが選択肢としてあれば、家族の負担も少しは軽減できるのではないかと考えている。さらにレスパイトは、緊急時だけでなく定期的を実施することが必要と考えている。

しかし、ホームベースのレスパイトケアは、訪問看護ステーションの協力なくして行うことができない。このためHMVの小児への訪問看護の実態を知ることが必要である。

II. 研究目的

ホームベースのレスパイトケアを実施するにあたり、A県の訪問看護ステーション（以下、ステー

ションと略す）におけるHMVの小児への訪問看護の実態調査を実施し、HMVの小児・家族への長時間滞在型の訪問看護を行う上での課題・問題点を明確にすることを目的とした。

III. 研究方法

1. 調査方法

無記名自記式質問紙調査法

2. 調査時期

2008年8月から同年12月

3. 対象

A県ステーション連絡協議会に加盟している104ヶ所の管理者に対して、説明後直接、または郵送で配布し、郵送で返信のあった管理者とした。

4. 調査内容

調査項目は、ステーションの経営基盤や実際の訪問環境を知ること、これまでの先行研究で小児の訪問看護を受け入れる上での臨床における経験との関連¹⁰⁾やステーションや看護師に負担感があること¹¹⁾などが報告されていることから、それらを考慮しながら作成した。

調査用紙の内容として、ステーションの概要（開設経年・法人種別・月平均利用患者数・月平均訪問看護回数）、ステーションでの訪問看護の経験（各種の医療的ケア・小児患者への訪問看護・HMVの成人への訪問・HMVの小児への訪問）、管理者の背景（年代・性別・臨床経験年数・小児訪問看護の経験・成人H MVの訪問経験・小児H MVの訪問経験・臨床での経験）、スタッフの背景（管理者と同じ項目）、H MVの小児への訪問の実例と留意点・困った点、小児H MVを実施する中で困っていること・不安に思っていること、小児H MVでの考慮や工夫していること、長時間滞在型の相談の有無・長時間訪問が可能か・具体的な実施例、H MVの小児への長時間訪問を可能にするための条件、H MVの小児への訪問看護についての意見や感想とした。

5. 分析方法

基本統計は、統計ソフトExcel 2003で集計し、H MVの小児への訪問に関する記述データは意味の類似性に沿って分類し分析した。長時間訪問に関しては、記述データは意味の類似性に沿って分類し概念化した。双方とも、分類・ネーミングの際は、小児看護の臨床及び教育経験のある研究者2名と在宅看護学の教育・研究者1名によって検討を行い妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

研究の主旨、研究への自由参加、データは研究以外には使用されないこと、学会等での発表時は個人や施設名は特定されないように配慮することなどを口頭または書面で説明し、返信があった場合に研究への同意が得られたものとした。

7. 語句の定義

レスパイトケア¹²⁾とは、「障害児（者）をもつ親・家族を一時的に一定の期間、障害児（者）の介護から開放することによって日ごろの心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助」

であり、「デイケアや学校・入院などで家族が一時的にその介護から開放されることは、教育や訓練・治療の副次的産物であり、このような結果としてのレスパイトではなく、予約制で家族が一定の期間の休暇が取れるシステムでなければならない」「介護による疲労の回復とリフレッシュが実感できる、積極的なものである必要がある」との見地に立つ。

ホームベースレスパイトケアとは、訪問看護師がH MV中の児の自宅を昼夜を問わず長時間（4時間以上）訪問滞在し継続して看護ケアを行うこととする。

IV. 結果

104ヶ所のステーションの管理者のうち返信があったのは55ヶ所で、回収率は52.9%であった。

今回は、多くの調査項目の中からH MVを行っている小児・家族へのホームベースレスパイトケアの可能性を探るということで、小児の訪問看護の実態と長時間訪問看護を可能にする条件に関する結果を示す。

1. 55カ所のステーションの概要（表1参照）

ステーションの訪問看護師数は平均 5.6 ± 2.80 人、成人を含む月平均利用者数は 33.5 ± 18.23 人、成人を含む月平均訪問看護回数は 234.3 ± 154.25 回、小児への訪問看護の経験25事業所（45%）、H MVの成人への訪問経験は26事業所（47%）、管理者の小児への訪問看護経験ありは20人、管理者の臨床での小児看護の経験ありは11人（20%）、管理者の臨床でのICU・外科系看護の経験ありは31人（58%）であった。

2. H MVの小児への訪問看護の実態（表1参照）

H MVの小児への訪問は、55カ所のステーションのうち16ヶ所で、のべ21例を受け入れていた。小児の年齢は、1歳から18歳（平均 8.9 ± 5.41 歳）で、H MV期間は、5ヶ月から8年（平均 $2.9 \pm$

表 1 事業所の概要と訪問看護の実施

	全体 N=55	小児HMVあり N=16	小児HMVなし N=39	長時間訪問あり N=13	長時間訪問なし N=42
事業所の訪問看護師数	5.6± 2.80	7.0± 3.10	5.0± 2.52	8.4±3.64	4.7±1.70
		*		**	
事業所の月平均利用者数(成人含む)	33.5± 18.23	40.1± 18.53	30.7± 17.59	45.3±20.89	29.7±15.72
		*		**	
事業所の月平均訪問看護回数(成人含む)	234.3± 154.25	278.8± 152.60	215.1± 153.00	336.4±176.09	204.4±135.50
				**	
事業所の訪問看護設立年	9.8±4.57	10.7±4.08	9.4±4.76	10.4±5.35	9.6±4.36
事業所での小児訪問経験	25(45%)	16(100%)	9(23%)		
		**			
事業所での成人HMV訪問経験	26(47%)	13(81%)	13(33%)		
		**			
管理者の小児訪問看護経験	20(36%)	14(88%)	6(15%)		
		**			
管理者の臨床での小児看護の経験	11(20%)	5(31%)	6(15%)		
管理者の臨床でのICU・外科系看護の経験	31(58%)	11(69%)	20(51%)		

* <0.05 ** <0.01 t 検定
** <0.01 χ^2 検定

2.66年)であった。利用頻度は、1～2／月から5日／週（平均9.1日／月）であった。このうち4例は1日2回の訪問を受け、9例は他の訪問看護ステーションと連携した訪問が実施されていた。

実施している訪問看護ステーションは、設立後平均10.7±4.08年、平均スタッフ数（非常勤・常勤・管理者）は、7.0±3.10人、月平均訪問看護回数は278.8±152.60回、月平均利用者数は40.1±18.53人であった。訪問看護師数、月平均利用者数は、HMVの小児を訪問していないステーションより有意に多かった（t 検定 P<0.05）。管理者の臨床での小児看護の経験やICU・外科系看護の経験は、有意な差はなかった。

3. 成人を含む長時間訪問の実態（表 1 参照）

成人を含む長時間訪問は、55カ所のステーションのうち13カ所が17例に実施していた。長時間訪問実施経験のあるステーションは、開設年数の平均は10.4±5.35年、訪問看護師数は、8.4±3.64人、月平均利用者数45.3±20.89人、月平均訪問看護回数は336.4±176.09回であった。長時間訪問看護の経験のないステーションより訪問看護師数、月平均利用者、月平均訪問看護回数において有意に多かった（t 検定 P <0.01）。

長時間訪問を実施した17例の疾患名は、A L S 6例、脳疾患4例、小児特定疾患2例、筋ジストロフィー3例、癌2例である。訪問時間帯は、昼間10例、夜間4例、昼夜2例であり1例は不明、平均訪問時間は5時間（4～12時間）である。この中の1例に対して介入研究で12時間訪問看護を実施しているために、平均訪問時間に、影響していることが考えられる。長時間訪問実施の理由は、介護者の不在、介護負担の軽減、看取りの実践などである。

長時間訪問実施の可能性に関しては、可能5カ所、条件によって可能23カ所、不可能27カ所であった。可能と答えた5カ所は全て既に実践経験があったが、不可能27カ所の中には、実際経験がある3カ所のステーションが含まれていた。

4. H M V の小児への訪問看護に関する記述的データの分析（表 2 参照）

A 県の H M V の小児の訪問看護の実態を知る目的で、H M V の小児への訪問を実施して困ったこと・感じたこと、H M V の小児への訪問看護の工夫、H M V の小児に対する意見や感想に関する記述データを分析し、99の意味内容を抽出した。カテゴリー化を行った結果、33のサブカテゴリーを

抽出し、1) 介護が家族に及ぼす影響や家族の状況に対する看護師の認知内容、2) 母親の意思を尊重し信頼関係を構築するための姿勢、3) 母子・家族へのケアを中心とした訪問看護、4) 訪問する中での経済的採算性や母子のケアに対する看護師の負担、5) HＭＶの小児に対する社会資源・社会的認知の不足、6) HＭＶの小児を受け入れるための体制の整備、7) HＭＶの小児を受け入れていないステーションの経営・技術に関する理由、の7カテゴリーに分類できた。これ以降【 】はカテゴリー、『 』はサブカテゴリー、＜ ＞は意味内容とする。

HＭＶの小児の介護を行っている家族に対して訪問看護師は、【介護が家族に及ぼす影響や家族

の状況に対する看護師の認知内容】を自覚し、訪問を行うに当たっては、【母親の意思を尊重し信頼関係を構築する姿勢】で行い、【母子・家族へのケアを中心とした訪問看護】を実施していた。しかし、【訪問する中での経済的採算性や母子のケアに対する看護師の負担】や【HＭＶの小児に対する社会資源や社会的認知の不足】を感じていた。そのなかでも訪問を円滑にするための対策として【HＭＶの小児を受け入れるための体制の整備】を実施したり課題として捉えていた。また、【HＭＶの小児を受け入れていないステーションの経営・技術に関する理由】が述べられていた。

表2 小児HＭＶを実施して困ったこと・感じたこと、小児HＭＶへの工夫、小児HＭＶへの意見・感想

*数字は意味内容の数

カテゴリー		サブカテゴリー
1	HＭＶの小児の介護が家族に及ぼす影響や家族の特徴の認知：17	障害児をもつ親の強さ：4
		母親・家族の不安が強い：3
		家族の孤立：3
		HＭＶでの経済的負担と療養への悪影響：3
		親の子と離れる不安：2
		児を他の人に任せられない：1
		外出が困難：1
2	母親の意思を尊重し信頼関係を構築するための姿勢：15	母親の意思を尊重した姿勢：8
		看護の姿勢やケアの方法の統一：4
		母親との密なコミュニケーションをとる：2
		看護師が勉強させていただいている姿勢：1
3	母子・家族へのケアを中心とした訪問：22	医療的ケアの支援：6
		母親への精神的支援：5
		児の成長への支援：4
		母の外出や休息のための支援：3
		家族・きょうだいへの支援：1
		児の外出のための支援：1
		母への育児への支援：1
		児への精神的支援：1
4	訪問する中での経済的採算性や母子のケアに対する看護師の負担感：18	児の症状での戸惑い：8
		母・家族に対応する中で生じる負担感：5
		業務に関わる負担(採算性)：5
5	HＭＶの小児に対する社会資源・社会的認知の不足：7	社会資源の不足や行政の認知不足：5
		小児科医の不足や偏在：2
6	HＭＶの小児を受け入れるための体制の整備：12	看護師のストレス・負担の軽減のためのシステム構築：5
		他職種との効果的な連携：4
		余裕を持って訪問できる体制の整備：1
		他のステーションとの協働でのケア：1
7	HＭＶの小児を受け入れていないステーションの経営・技術に関する事情：8	訪問看護師の小児やHＭＶに対する専門的な知識・技術の習得：1
		小児の経験不足で専門的知識や技術に自信がない：3
		看護師不足で新規雇用も困難：2
		小規模で赤字経営が多い：2
		病院等のバックアップ体制がない：1

1) HＭＶの小児の介護が家族に及ぼす影響や家族の置かれている状況の認知

HMVを行うことでの経済的負担や経済的に余裕がなく訪問を十分受けられないことで児の症状が悪化した経験や『母の不安が強く』『親と子の離れる不安』があり、『家族の孤立感』などのネガティブな状況の認知とともに『障害児を持つ母親の強さ』や『児を他者に任せられない』という思いのなかで介護をしている状況を認知していた。

2) 母親の意思を尊重し信頼関係を構築する姿勢

記述の中では母に対する事柄が多く、看護を行うにあたり訪問看護師は、『母親の意思を尊重した姿勢』で、『看護師間での看護の姿勢やケアの方法の統一』を行い、『母親と密なコミュニケーションをとる』ようにして信頼関係を構築するように心がけていた。母親との信頼関係が訪問看護の満足度を左右するものと捉え母といかに向き合うかが重要と考えていた。

3) 母子・家族へのケアを中心とした訪問看護

訪問時のケアの内容は、『医療的ケア』『母親への精神的ケア』『母の外出や休息のための支援』『家族・きょうだいへの支援』『児の成長への支援』『母への育児支援』『児への精神的支援』『児の外出のための支援』など、通常の医療的ケアだけでなく障害があるなかで児の成長や育児への支援など小児看護・家族看護などの母子・家族へのケアが実施されていた。

4) 訪問する中での経済的採算性や母子のケアに対する看護師の負担感

医療的ケアが多いHＭＶの小児の訪問に際して、＜母による水準の高いケアの要求＞＜母とのケアに対する考え方の違いへの対処＞などの『母・家族に対応する中で生じる負担感』や＜児の状態が不安定で急変のリスクが高い＞＜個別的で高度な医療的ケアに対する戸惑い＞＜児からの訴えがないことによる看護への緊張＞など『児の症状での戸惑い』があった。また、＜処置に時間を要し訪問時間が長くなる＞＜訪問時間の変更があり臨機応変の対応が必要＞など『業務に関わる

負担』のように経営的な採算性の問題に関する負担などがあった。自ら訴えることができない子どもが多いなかでの高度な医療的ケアや細やかな全身観察が必要であり、障害児をもつ親の心情を加味しながら、それに応えようとする中で負担感が生じているようであった。

5) HＭＶの小児に対する社会資源・社会的認知の不足

＜HＭＶの小児が地域にいることさえ理解できない行政＞＜まず制度が整うことが重要＞など『社会資源や行政の認知不足』や『小児科医の不足や偏在』の影響による小児の訪問看護への影響を感じていた。

6) HＭＶの小児を受け入れるための体制の整備

HMVの小児を受け入れているステーションは、＜担当を複数看護師で行う体制＞＜判断に困るときいつでも相談できる体制＞などの『看護師のストレス・負担の軽減のためのシステム構築』や『他のステーションとの協働でのケア』『訪問時間が長くなるので余裕をもって訪問できる体制の整備』などが実施されていた。また、HＭＶの小児を受け入れていないステーションの中では『訪問看護師の小児やHＭＶに対する専門的知識の習得』など研修に関する意見があった。看護師の不安を軽減し安心して訪問ができるような訪問体制の確立や研修等の教育システムの確立が必要である。

7) HＭＶの小児を受け入れていないステーションの経営・技術に関する理由

HMVの小児を受け入れていないステーションは、『小児看護の経験不足で専門的知識や技術に自信がない』『看護師不足で新規雇用も困難』『小規模で赤字経営が多い』など経営や技術に関する理由をあげていた。

5. 小児HＭＶ患者への長時間訪問を可能にする条件（表3参照）

小児HＭＶ患者への長時間訪問を可能にする条件についての記述を質的帰納的に分析して概念化し、グループ編成を行ったところ、9つのサブカ

表3 在宅人工呼吸療法児・家族への長時間訪問を可能にする条件

カテゴリー：訪問看護ステーションの運営体制の整備	
概念1：人員の確保と経営の成立	
ステーション3, 13, 14, 15, 18, 21, 28, 34, 35, 37, 41, 43 ステーション4 ステーション15 ステーション25 ステーション37 ステーション46	◇ 人員を確保し長時間訪問できる体制とする。 ◇ 人員を確保し医療依存度の高い療養者に対応できる体制とする。 ◇ 人員を確保するために在宅看護への魅力をアピールする。 ◇ 利用者を確保して経営を安定させる。 ◇ 手当て・賃金を上げて労働環境を整える。 ◇ 子育て支援を考慮した訪問看護師の労働環境を整える。
概念2：夜間対応・複数訪問(交替性)を可能とする体制の整備	
ステーション15, 17, 23, 46 ステーション3, 18, 48 ステーション37 ステーション41	◇ 夜間の訪問看護体制を整える。 ◇ ステーションは24時間体制をとる ◇ 夜間休息でき、安全面が保証された労働環境を整える。 ◇ 複数の看護師による訪問看護体制を整える。
概念3：報酬の見直しによる長時間訪問看護の評価	
ステーション4, 28, 43, 48, 55	◇ 長時間訪問看護を評価する報酬とする。
カテゴリー：訪問看護師の資質の向上	
概念4：訪問看護師の不安・ストレスの解消	
ステーション4	◇ 訪問看護師の不安・ストレスを解消する。
概念5：専門的な知識・技術の習得	
ステーション1, 4 ステーション4 ステーション13, 19, 21 ステーション14, 15, 17, 18 ステーション17, 41	◇ 人工呼吸器を熟知するための研修を受ける。 ◇ 訪問看護師が研修に出られる体制とする。 ◇ 訪問看護師の知識と能力、研修の場が必要である。 ◇ 小児H M V 患者に対する十分な看護経験、技術や判断力が必要である。 ◇ 小児看護・小児への訪問看護のトレーニングが必要である。
カテゴリー：ネットワークの構築・連携	
概念6：家族・患児との信頼関係の構築	
ステーション1, 17, 36 ステーション36	◇ 母親とその他の家族員との信頼関係を構築する。 ◇ 長時間訪問に耐え得る患児との関係を構築する。
概念7：小児の在宅療養支援医の充実	
ステーション4	◇ 小児H M V 患者を受け入れる小児科医への教育体制を整える。
概念8：他職種・ボランティアとの連携	
ステーション28 ステーション55	◇ ボランティアなどの教育・育成が大切である。 ◇ 他職種の理解を得る。
カテゴリー：小児H M V 患者の療養体制の整備	
概念9：行政による小児H M V 患者への経済的支援	
ステーション8, 17, 44, 48	◇ 時間延長料金や時間外料金などの経済的負担を解消する。

テゴリーから、【訪問看護ステーションの運営体制の整備】【訪問看護師の資質の向上】【ネットワークの構築・連携】【小児H M V 患者の療養体制の整備】の4つのカテゴリーが抽出された。

1) 訪問看護ステーションの運営体制の整備

『人員の確保と経営の成立』『夜間対応・複数訪問を可能とする体制の整備』『報酬の見直しによる長時間訪問の評価』が挙げられた。『人員の

確保と経営の成立』の記述内容をみると、まず、訪問看護師の担い手が少ない状況がある。次に、在宅看護の魅力が知られていないことや、1人で判断することが求められ、負担が大きいわりに賃金が安いなどの労働環境の貧弱さがうかがえる。『夜間対応・複数訪問(交替制)を可能とする体制の整備』の記述内容からは、重症心身障害児の長時間訪問を可能とするには、緊急時に対応できる

24時間体制は必須であること、1人の訪問看護師に負担が偏らないように、複数で訪問できたり、交替できたりする体制が求められていることがわかる。また、長時間訪問は、高度な看護技術と身体的・精神的負担のかかるサービスであることから、長時間訪問に対する適切な報酬が認められることで、実践が可能になる。

2) 訪問看護師の資質の向上

『訪問看護師の不安・ストレスの解消』『専門的な知識・技術の習得』が挙げられた。小児HMV患者を受け入れて長時間訪問を実施するためには、訪問看護師の不安・ストレスの解消が求められており、その手段とも考えられる研修体制の充実が必要である。看護師としての臨床経験があっても、小児看護や人工呼吸器を装着した患者の看護の経験がなければ、その実践は難しいのである。

3) ネットワークの構築・連携

『家族・患児との信頼関係の構築』『小児の在宅支援医の充実』『他職種・ボランティアとの連携』が挙げられた。『家族・患児との信頼関係の構築』では、長時間にわたる訪問看護を実施するには、母親との信頼関係に加えて、患児との信頼関係の構築も必要となることが記述されている。信頼関係が構築できなければ、長時間訪問という社会資源の利用にはつながらないのである。また、小児を受け入れる在宅療養支援医や、ケアの担い手となるボランティア、長時間訪問に対する専門職の理解が求められていることがわかる。

4) 小児HMV患者の療養体制の整備

『行政による小児HMV患者への経済的支援』が求められていた。

V. 考察

HMVの小児の訪問の実態の結果と長時間訪問の条件を比較検討しながら考察する。

日本のステーションは、平均一事業所看護師数5.7名、受け入れ患者は53名（2007年国民衛生の動向よりの試算）であり、これと比較してもA県

は小規模のステーションが多数を占めている。今回の結果でも、HMVの小児への訪問や長時間訪問を実施しているステーションは、看護師の人数や利用者数、訪問回数が多かった。これは利用者が多いことで看護師数も多くなり規模が大きく経営も安定しているため医療的ケアの多い小児の受け入れや長時間の訪問も可能となるのではないかと推察される。また、小規模経営でも他のステーションと協働してケアを行なうなどの負担やリスクの軽減が行なわれていた。このように多くの問題や負担を抱えながらも、その軽減のための努力をしたなかでの実施であった。

長時間滞在型の訪問については、体制が整っておらず、一度長時間訪問に踏み切っても、その継続が難しい実態があった。そのため、我々が目指す「定期的に長時間訪問を実施し、ホームベースレスパイトケア」の役割をステーションが果たすには、複数の課題が残されている。以下4つの課題を示す。

第一に、小児を対象とした訪問看護や高度看護技術を必要とするHMVに関する研修体制やコンサルテーションシステムを整備し訪問看護師の資質を向上させ、小児への訪問看護を強化することが求められる。今回の調査で、小児を対象とした訪問看護の経験のある事業所は50%に達しておらず、介護保険制度下での40歳以上の成人、多くは高齢者を対象とする訪問看護が多数であることがわかる。HMVの小児への訪問を実施しているステーションでも『母・家族に対応する中で生じる負担感』や医療的ケアが多く全身の管理が必要で、急変のリスクも高く個別的なケアが必要で『児の症状での戸惑い』など母子のケアに対する負担感があった。また、小児のHMVを受け入れていないステーションは『小児看護の経験不足で専門的知識や技術に自信がない』ことが理由にあげられていた。HMVの小児の親は介護に非常に熱心でケアへの要求水準が高いため看護に対する親の満足が得られない状況¹³⁾も少なくはないためストレスも多いと考える。このため成長途上の障害児

の看護の視点や母親・きょうだいを含めた家族看護の視点が重要となってくる。今後、このための研修システムやコンサルテーションシステムの構築を行い、看護師の不安を軽減し小児への訪問看護を躊躇なく実施できるステーションを増やす必要がある。

第二に、「ホームベースレスパイトケア」は、自宅にしながら介護から開放される、あるいは外出が可能となる、さらには、在宅療養を継続する有効な社会資源であることを、家族や長時間訪問を実施するステーションの訪問看護師をはじめ、行政が認識することが重要である。

HMVの小児を訪問している看護師においては、＜HMVの小児が地域にいることさえ理解できない行政＞など社会的認知の不足を実感していた。自治体によっては「難病患者夜間訪問看護サービス事業」「難病患者等介護家族リフレッシュ事業」として夜間の長時間の訪問看護や施設へのショートステイなどの施策がある。しかし、このような自治体は多いとはいえず、自治体によって施策に大きな違いが生じているのが現状である。平成20年度の医療保健法の改正により、厚生労働大臣が定める長時間の訪問を必要とする者に対し、訪問看護師等が長時間にわたる訪問看護を実施した場合は、長時間訪問看護加算として週1日限度として所定額に5200円を加算するとされたが、時間の制限はなく、加算料も十分とはいえない。

母親においては、一般的に「障害児の世話は母親がするのが当然」といった社会的規範により、施設に預けることや他人に預けることに抵抗をもつ場合も多い。このような母親の呪縛を緩和できるようなケアが必要である。また、ショートステイなど施設に預けようと決心しても、受け入れ可能な施設数は介護保険下の高齢者施設と比較して非常に少ない。

ステーションにおいては、母親が病気で受診したり役所に手続きにいったりした場合にもレスパイトのための訪問を行ったと認識している場合が多い。これは十分な休息やリフレッシュのためと

はいえず、両親・家族への介護からの開放は、副次的産物である。このような結果としてのレスパイトではなく、それ自体が目的を持ったものである必要がある¹⁴⁾。

このようにレスパイトケアの意味をもう一度問い直し、小児に特徴的な背景を考慮した「ホームベースレスパイトケア」を進める施策が求められる。

第三に、ステーションの運営体制の整備が必須である。まず、人員の確保と経営の成立が必要である。HMVの小児等の重症心身障害児への長時間訪問を実施するには、リスクが高く時間のかかるケアも多く、臨機応変な対応が必要など『業務に関わる負担』もあり経済的に採算性が取りにくい場合もある。また、夜間の対応や複数訪問が可能となるようなマンパワーが必要であり、人員5人以下の小規模ステーションでは困難である。人員の確保は、経営が成立しないとかなえられない。今回の調査でHMVの小児への訪問や長時間訪問を実践できていたのは、職員の数が多く利用者の数が多い比較的規模が大きなステーションであった。ケアのために時間と人を要するHMVの小児の訪問や長時間訪問を実施することで経営を圧迫しないように、これらのケア内容に見合った報酬とすることも求められる。

第四に、HMVの小児等の重度心身障害児を支える地域ケア体制の構築が求められる。まず、家族・患児との信頼関係を構築し、家族・患児が地域の社会資源を利用できるように支援する。そして、ステーションが地域ケアの拠点としての機能を果たすために、他職種との連携やボランティアを育成して、ケアの担い手のネットワークを構築する。ネットワークに必要な小児科専門とは言わないまでも、小児に対応できる在宅療養支援医の数を増やすことや在宅コーディネーターなどの体制が求められる。これは、ステーションの努力では達成できない問題であり、医師会や行政に働きかけるなど、家族と一緒に力をつくす必要がある。

第五に小児HMV患者の療養体制の整備の問題である。小児HMV患者の在宅療養は、親による介護のためにひとは働くことが困難な状態であることから、経済的に余裕がない場合が多い。そのため、医療費や在宅療養に必要な介護用品の自己負担分に加えて、長時間訪問で派生する時間外料金などの負担が難しい場合もある。HMVの小児は、身体障害者手帳の障害一級や小児慢性特定疾患などでの医療費助成、税金の免除や障害児福祉手当等の支援はあるが十分とはいえない。

ロサンゼルス州のIn-Home Supportive Service（家庭内支援サービス：IHSS）は、世界で初めて現金給付の介助手当てにより、介助サービスが必要な障害者に介助者を選択する権利を保障した制度で国際的にも高く評価されている¹⁵⁾。これは、障害児の親に対して、実際のケア量によりある種の制限はあるが手当てが支給されるもので、介護を行っている家族の介護労働の社会化を実践しているといえる。

重症心身障害児にとって、可能であれば家族と共に過ごすことが求められるのであるから、介護を行っている家族を十分評価したうえで、経済的に安心して在宅療養が可能となるような施策が必要である。

VII. 結論

HMVの小児への訪問看護や長時間訪問の実態や課題を知ることを目的に、A県内の訪問看護ステーションの管理者に対して質問紙調査を行った。その結果、回答の得られた55カ所のステーションの経営規模やHMVの小児への訪問看護や長時間訪問看護の実態や課題など以下のことが明らかになった。

1) ステーションは小規模経営であり、HMVの小児への訪問看護や長時間訪問看護を実施しているステーションは、看護師数や月平均利用者、訪問回数が多い事業所が実施していた。経営基盤が安定していることが多くの課題のなかでも

重要である。

2) HMVの小児への訪問を実施しているステーションは小規模経営でも『看護師のストレス・負担軽減のためのシステムの構築』『他のステーションと協働してケア』『余裕を持って訪問できる体制の整備』など【HMVの小児を受け入れるための体制の整備を】実施し、【訪問する中での経済的採算性や母子のケアに対する看護師の負担感】の軽減が行なわれていた。このように多くの問題や負担を抱えながらも、その軽減のための努力をしたなかでの実施であった。

【HMVの小児を受け入れていないステーションの経営・技術に関する事情】として『小児の経験不足で専門的知識や技術に自信がない』『看護師不足で新規雇用も困難』『小規模で赤字経営が多い』等があった。

3) HMVの小児への長時間訪問を可能にする条件として、【訪問看護ステーションの運営体制の整備】【訪問看護師の資質の向上】【ネットワークの構築・連携】【HMVの小児の療養体制の整備】が抽出された。

4) HMVの小児へのホームベースレスパイトを実施するための課題として、以下5つの課題が明確になった。

- ① 小児への訪問看護を強化するために研修体制やコンサルテーションシステムの整備
- ② ホームベースレスパイトケアは在宅療養を継続する有効な社会資源であることを家族やステーション・行政のコンセンサスを得て、小児の特徴的な背景を考慮し施策として押し進める。
- ③ 時間と人を要するHMVの小児の訪問や長時間訪問を実施することで経営が圧迫しないようなケアの内容に見合った報酬などステーションの運営体制の整備
- ④ 小児に対応できる在宅療養支援医や他職種との連携の強化やボランティアの育成やネットワークの構築を行い地域ケア体制を構築する。
- ⑤ 介護を行っている家族の介護労働を十分評価

したり経済的負担を考慮して経済的支援を充実させるなど療養体制を整備する

VI. 研究の限界

研究結果の中で小児の訪問経験は50%と高値を示しているが、これは返信のあった55のステーションが、小児の訪問看護に関する意識が高いところが返答していたのではないかと考える。このためA県の小児に対する訪問看護の状態を完全に反映しているとはいえない。今後は高齢者・成人の訪問を主体としているステーションへの小児訪問看護に対する意識調査を実施する必要がある。

謝辞

調査にご協力いただいたA県訪問看護連絡協議会及び回答いただいた訪問看護ステーション管理者のみなさまに深く感謝いたします。

この研究は、科学研究助成基盤研究B(課題番号20390563)「在宅人工呼吸療法の小児の介護を行う家族のホームベースケアに関する研究」の研究の一部である。また、平成21年第35回日本看護研究学会学術集会で発表した「在宅人工呼吸療法患児・家族へのホームベースレスパイトの可能性(第1報)ー小児の訪問看護の現状と課題ー」「在宅人工呼吸療法患児・家族へのホームベースレスパイトの可能性(第2報)ー長時間訪問看護の課題ー」に加筆・修正を加えた。

引用文献

- 1) 宮谷恵他：在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査, 日本看護学会誌 vol. 14 No.1 : 36-42, 2004
- 2) 生田まちよ：A県における在宅人工呼吸療法中の児の介護の現状と問題点ー母親への面接調査の結果からの一考察ー, 日本看護研究学会雑誌, Vol.30 No.3 : 183, 2007
- 3) 生田まちよ：在宅人工呼吸療法を行っている小児の母親の介護の影響ーストレス認知理論をもとにした分析ー, 第27回日本看護科学学会学術集会講演集 : 393, 2007
- 4) 成木弘子他 後期高齢者の主介護者における介護負担への

実証的研究 平成4-6年度科研費成果報29-51

- 5) Patricia A Kuster : Factors Influencing Health Promoting Activities of Mothers Caring for Ventilator-Assisted Children Journal of Pediatric Nursing Vol. 19, No 4 : 2004
- 6) 生田まちよ他：小児の在宅人工呼吸療法事情ー熊本とカリフォルニアの状況からー, 第18回熊本県小児科医学会学術集会抄録 : 6, 2009
- 7) Susan L Folden, sherrilyn coffman/Respite Care for families of children with disabilities J. Pediatric Health Care : 105-110, 1993
- 8) 前掲2
- 9) 前掲5
- 10) 吉野浩之：2. 重症小児の在宅医療, 在宅医療テキスト編集委員会編集 : 111-112, 2006
- 11) 生田まちよ他：在宅人工呼吸療法中の小児への夜間滞在型訪問看護が看護師に与えた影響(その1), 訪問看護と介護, 14 (2) : 124-130
- 12) 廣瀬貴一：平成3年度厚生省心身障害研究「心身障害児(者)の地域福祉体制の整備に関する総合的研究」(1)レスパイトサービスについての基礎的研究 : 101-132, 平成4年
- 13) 前田浩利：小児在宅医療総論, 在宅医療テキスト, 在宅医療テキスト編集委員会編集 : 110-111, 2006
- 14) 前掲10
- 15) 定藤丈弘：カリフォルニア州における障害者の介助保障システム, 月刊ノーマライゼーション 障害者の福祉, 17 (195) : 74-78, 1997