

【研究報告】

医療的ケアを必要とする児を持つ親への 退院支援において看護師が抱える困難感

Nurses' challenges in supporting parents of children who need medical care at the time of discharge

佐藤 奈美¹⁾

Nami SATO¹⁾

要 旨

【目的】 医療的ケア児を持つ親への退院支援において看護師が抱える困難感を明らかにし、B病棟の課題を検討する。

【方法】 B病棟の小児科で医療的ケア児への退院支援を経験した看護師5名に半構成的面接調査を行った。

【結果】 看護師が抱える困難感は、【知識不足に関連した困難感】【指導方法に関連した困難感】【信頼関係の構築と情報収集に関連した困難感】【勤務時間内で計画的に退院支援の時間を確保できないという困難感】【医療チームとしての連携・情報共有に関する困難感】の5つであった。

【考察】 B病棟の課題として、1. 勉強会の開催と経験から得られた知識と蓄積した情報を活用できるツールを持つ必要性、2. 退院支援の方向性や指導計画の進捗状況などが共有できるツール作成の必要性、3. パンフレットの基準となる資料作成の必要性、4. 共同カンファレンス開催の必要性、5. 在宅療養において医療的ケアが適切に実施されているか、親の心理的負担を考慮した継続看護の必要性が挙げられた。

キーワード：医療的ケアを必要とする児 親 退院支援 看護師が抱える困難感 課題

I. はじめに

救急・救命医療の進歩に伴い、重篤な先天性疾患を持つ児や超低出生体重児が救命できるようになった。その結果、在宅で気管切開や人工呼吸器管理、胃瘻を含めた経管栄養管理など、複数の高度な医療的ケアを必要とする児(以下、「医療的ケア児」)が増加している。その数は平成17年には9,403人であったが、平成27年には17,078人と、10年間で1.8倍に増加している¹⁾。しかし、医療的ケア児を支援するシステムは十分とは

いえない状況にある。千葉県内では医療型障害児入所施設は3施設であり、また人工呼吸器を装着した児の長期・短期入所できる施設は指定医療機関を含め3施設であるため、制度はあっても医療的ケア児の受け入れ施設が少なく、実際には利用できない場合も多い。このことから、施設入所には長期間の待機を必要とするため、両親は在宅療養を選択することが多い。また、現在の超高齢社会において、介護保険法の対象となる高齢者に対しては、ケアマネージャーがケアプランの作成や調整にあたっているが、小児についてはこのよ

¹⁾ 東邦大学医療センター佐倉病院

¹⁾ Toho University Sakura Medical Center

うな役割を担う職種が存在しない。そのため、両親が主体となって医療的ケアを習得するだけでなく、社会制度を理解し、訪問看護や地域サービスの調整を行う必要がある。このことから、医療的ケア児の親に対する、在宅移行に向けた介入は非常に重要である。

医療的ケア児の多くは、治療や処置のために長期間入院生活を送ることになるため、母親と出生直後から分離し、そのあとも接触の機会が限られている。母子分離体験そのものだけによって愛着の形成が滞ることはないといわれているが、誕生から数ヶ月を病院で過ごすことは母親と子どもの関係が形成される上では不利となりやすい。また、父親や兄弟においては、児に触れ、ともに過ごす時間により家族としての認識が構築されるが、医療的ケア児の受け入れは家族全体の生活に影響を及ぼし、ときに家族生活を根底から覆す事態を引き起こしており、虐待に至る可能性もある。そのため、児を受け入れ、サポートする家族の状況を見据えた退院支援を早期から行うことが入院期間の短縮につながり、家族を形成していく上で重要だと考える。

A 大学病院 B 病棟は小児病床数が 11 床、成人病床数が 36 床の混合病棟である。B 病棟における退院支援が必要な医療的ケア児は NICU から転棟してくるケースが大半を占めており、転棟後に家族との信頼関係を構築しながら、退院支援の介入を進めている。家族への医療的な技術指導や社会資源に対する知識の提供、家族の情緒的支援が必要となってくる。B 病棟小児科への入院は年間約 300 名であり、そのうち医療的ケア児は約 3～4 名である。症例が少なく担当看護師として退院支援に関わる機会が少ないため、退院支援における困難感が生じており、そのことが入院期間の長期化につながっていると考えられる。そのため、本研究では実際に退院支援を実施した看護師が抱える困難感を明らかにし、退院支援における B 病棟の課題を検討することを目的とする。

II. 研究目的

医療的ケア児を持つ親への退院支援において看護師が抱える困難感を明らかにし、B 病棟の退院支援における課題を検討する。

III. 研究方法

1. 研究対象：A 大学病院 B 病棟の小児科で退院支援を経験した看護師へ研究の説明を行い、同意の得られた 5 名
2. データ収集期間：2015 年 10 月～12 月
3. データ収集方法：医療的ケア児を持つ親への退院支援における困難感について、16～28 分の半構成的インタビューを行った。
4. 分析方法：個々の看護師が語った内容を逐語録に起こし、困難感を表現している文章を抽出し、コード化した。類似したコードを集め、サブカテゴリー化、さらにカテゴリー化した。分析の際にオブザーバーの指導を受け、分析の妥当性を高めた。

IV. 倫理的配慮

1. 東邦大学医療センター佐倉病院倫理委員会の承認 (No. 2015-051) を得た。
2. 研究目的、意義、研究協力へは自由意思であること、参加途中の辞退も可能であること、プライバシー保護への配慮、また、研究への参加・不参加によって、不利益を被らないことを、文章および口頭で説明し研究の同意を得た。
3. 研究者は威圧的にならないよう常に意識し、支持的に話を聞く姿勢で面接を行った。また、参加者の話す出来事や思いに対して、研究者が批判や評価をするような態度や言動は避けた。

V. 結果

1. 研究対象の背景

研究参加者は 5 名で、看護経験年数は平均 8.7 ± 9.7 年、小児科経験年数は平均 3.7 ± 2.5 年であった。

2. 分析したコード数とカテゴリー数

医療的ケア児に対する退院支援での困難感は 97 コードあり、5 つのカテゴリー、16 のサブカテゴリーに分類された。以下、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、コードを「 」で示す。

表1. 医療的ケア児を持つ親への退院支援において看護師が感じる困難感

カテゴリー	サブカテゴリー
知識不足に関連した困難感	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自宅療養に必要な社会資源に関する知識不足により生じる困難感 ・ 人工呼吸器管理に対する知識不足による困難感 ・ 病態の理解と予後予測に必要な知識不足による困難感 ・ 自分自身の病態理解が進まないため、指導できないという困難感 ・ 在宅療養のイメージがつかないことによる情報収集の困難感
指導方法に関連した困難感	<ul style="list-style-type: none"> ・ 指導するための言葉の選択や親の知識的な理解度と技術の習得度の見極めに関する困難感 ・ 親の漠然とした不安を具体化して『できる』という思いへ導くまでの困難感 ・ 親の心理的負担を予測しながら指導することへの困難感
信頼関係の構築と情報収集に関連した困難感	<ul style="list-style-type: none"> ・ 退院後の家庭内のサポート体制が明らかにできないという困難感 ・ 短期間で母親との信頼関係を構築しなければならないと思うプレッシャー ・ 医療的ケア児を育児する親の立場に配慮した情報収集をすることの困難感
勤務時間内で計画的に退院支援の時間を確保できないという困難感	<ul style="list-style-type: none"> ・ 入院や手術など急性期にある患者を優先するために、退院支援に関わることが後回しになることへの困難感 ・ ゆっくりと時間を確保して関わりたいという思いと、時間内では終わらないというジレンマ
医療チームとしての連携・情報共有に関する困難感	<ul style="list-style-type: none"> ・ 担当看護師が抱いた困難感 ・ チームメンバーが抱いた困難感 ・ 医師・他部門との連携に関連した困難感

3. 面接から得られた医療的ケア児に対する退院支援で看護師が抱える困難感

5つのカテゴリーは【知識不足に関連した困難感】【指導方法に関連した困難感】【信頼関係の構築と情報収集に関連した困難感】【勤務時間内で計画的に退院支援の時間を確保できないという困難感】【医療チームとしての連携・情報共有に関する困難感】であった。それぞれのカテゴリーについて説明する。

1) 【知識不足に関連した困難感】

「看護相談室の担当者から母親に伝わった、具体的な話の内容を理解することが難しかった」「社会資源に対する知識が乏しいため、母親から質問されても答えられないという思い」「社会資源で使える物品や医療保険の中で持ち帰れる物品の数などがわからずに

困った」という語りから、「《自宅療養に必要な社会資源に関する知識不足による生じる困難感》とした。「知識として人工呼吸器を装着している児の看護自体が難しかった」という語りから《人工呼吸器管理に対する知識不足による困難感》とした。「病態が多臓器に及ぶことが多く、予後予測を含め理解することが難しかった」「退院後にどのタイミングで救急受診する必要があるのかを説明することが難しかった」という語りから、「《病態の理解と予後予測に必要な知識不足による困難感》とした。「病態を理解した上でないと他者に相談できないという思い」「指導に必要な医療的ケアについて、自分で勉強してからでないと他者に相談できないという思い」の語りから、「《自分自身の病態理解が進まないため、指導できないという困難感》とした。「退院後の自宅での様子がイメージできず、

何を情報収集したらよいか困った」という語りから、《在宅療養のイメージがつかないことによる情報収集の困難感》とした。

2) 【指導方法に関連した困難感】

「医療者ではない両親に医療技術を指導することが難しかった」「指導しなければならぬ医療的ケアが複数あり大変だった」という語りから、《指導するための語彙の選択や親の知識的な理解度と技術の習得度の見極めに関する困難感》とした。「自宅に帰ってからの医療ケアの方法を親と一緒に考え、『できる』という結果につなげるのが難しい」「親が『漠然としていてわからない』と感じていることを具体的に引き出すことが難しい」という語りから、《親の漠然とした不安を具体化して『できる』という思いへ導くまでの困難感》とした。「兄に苦しい、痛い思いをさせたくないという親の気持ちを汲み取った上で、医療的ケアの必要性を説明して指導することが難しい」「人工呼吸器の管理、カニューレ交換、バギングなど、生命維持に直結することであり、医師を含めた指導であるが、簡単ではない」という語りから、《親の心理的負担を予測しながら指導することへの困難感》とした。

3) 【信頼関係の構築と情報収集に関連した困難感】

「母親が家族・家庭環境を話したがいらないため、在宅療養における母親以外の支援者についての情報を得ることが難しかった」という語りから、《退院後の家庭内のサポート体制が明らかにできないという困難感》とした。「NICUの看護師に対する親の信頼感が強いと感じ、信頼関係を構築していく上でプレッシャーを感じた」「NICUは1対1で関われるが、小児病棟では複数の患児の一人なので、ゆっくり関わるができないという担当看護師の思い」の語りから、《短期間で母親との信頼関係を構築しなければならぬと思うプレッシャー》とした。「家庭の様子をあまり話そうとしない・壁を作っていると感じる親には踏み込んだ話ができないという思い」「親が退院後に抱くギャップを予測して指導することの難しさ」という語りから、《医療的ケア児を育児する親の立場に配慮した情報収集をすることの困難感》とした。

4) 【勤務時間内で計画的に退院支援の時間を確保できないという困難感】

「成人との混合病棟であることから、成人患者の入院や手術を平行して受け持ち、業務が煩雑になるという思い」「病態的には急性期ではないため、急性期患者の看護ケアが優先され集中して情報収集や指導を行うことが難しい」という語りから、《入院や手術など急性期にある患者を優先するために、退院支援に関わることが後回しになることへの困難感》とした。「ゆっくり話を聞きたいという思いはあるが、自分の勤務時間には制限があり、勤務時間外も多くの時間は費やせないという思い」「外泊用のパンフレットなどが勤務時間内に作成できないという、担当看護師の負担感」「情報収集や指導が中断されないようにするためには、勤務時間外や休憩時間を利用することも仕方ないという思い」の語りから、《ゆっくりと時間を確保して関わりたいという思いと、勤務時間内では終わらないというジレンマ》とした。

5) 【医療チームとしての連携・情報共有に関する困難感】

《担当看護師が抱いた困難感》では、「チームメンバーに依頼したことが、意図していたこととは違って伝わるなど、依頼することの難しさ」「母親の信頼を得るためには統一した指導が大切だと思ったが、情報共有が難しく上手くいかなかった」「はじめてのパギー乗車や自家用車への移動・外出などは担当看護師がいる日に計画すればよいと言われたことに対する戸惑い」が語られた。一方、《チームメンバーが抱いた困難感》では、「何の指導がどこまで行われているのか、自分は何を指導したらよいかの情報が取れずに困った」「カンファレンスを開催する機会が少なく、退院支援の全体の動きや方針が共有できなかった」と語った。また、「病態に関連した予後予測が医師からどのように家族に伝わり、どう理解しているのかがわからず、指導する際に戸惑いがあった」「医療処置の方法や物品がNICUと小児科では違いがあり、家族や病棟で指導する看護師に戸惑いがある」という語りから、《医師・他部門との連携に関連した困難感》とした。

VI. 考察

1. 【知識不足に関連した困難感】について

サブカテゴリーに示す《病態の理解と予後予測に関する知識不足による困難感》と《自分自身の病態理解が進まないため、指導できないという困難感》は、医療的ケア児の多くは、染色体異常や奇形症候群などの複数の臓器に病態を持つ疾患であることが背景として挙げられる。更に、同じ疾患であっても、予後予測や必要な医療的ケアの違いがあり、児の病態を理解し、在宅療養に向けた指導計画を立案する際に生じる困難感であると考えられる。

また、《在宅療養に必要な社会資源に関する知識不足により生じる困難感》《在宅療養イメージがつかないことによる情報収集の困難感》《人工呼吸器管理に対する知識不足による困難感》は、退院支援を必要とする医療的ケア児が年間3～4名であるB病棟においては、担当看護師として医療的ケア児の退院支援を経験する機会が少ないことが一つの背景と考える。三沢は「小児の在宅医療では、ケアマネージャーが制度として存在せず、介護者である親が行政機関等多くの窓口に向いてすべての手続きをしなければならぬ。申請項目が複雑多岐にわたり、親にとって大きな負担となっている」²⁾と述べており、退院を実現させるための親の負担は、技術の習得だけでない。親は在宅療養準備における不安や疑問、負担について、日々病棟で関わる看護師に訴える機会が多い。しかし病棟看護師は医療的ケア児の退院支援を経験する機会が少ないため、制度の説明や申請場所などの知識が少なく、さらに在宅療養を容易にイメージできる程の情報量がないことで困難感が生じていると考えられる。よって、勉強会の開催や研修への参加を通し、社会資源や在宅療養に関する知識を学んでいくことが必要である。また、知識不足や在宅療養のイメージができないことの要因には、これまで経験した症例で利用した社会資源や在宅療養に関する情報を蓄積し、共有するシステムがなかったことが挙げられる。今後は看護師の経験年数にかかわらず、情報収集とアセスメントができるよう、社会資源についてまとめた表や、親の意思決定についてのフローチャート等、経験から得られた知識と蓄積した情

報を活用できるツールを持つ必要性が示唆された。

2. 【指導方法に関連した困難感】について

サブカテゴリーに示す《指導するための語彙の選択と親の知識的な理解度と技術の習得度の見極めに関する困難感》の背景には、医療的ケア児には医療的ケアが複数必要なことが考えられる。複数の医療的ケアを同時に指導していく中で、どの時期に何の指導を計画すればよいのか、また、医療的ケアによって違う習得度を見極め評価する過程で困難感が生じていることが推察された。このことから、退院支援の方向性や指導計画の進捗状況などが共有できるツールを作成する必要がある。

また、サブカテゴリーに示す《親の漠然とした不安を具体化して『できる』という思いまで導くまでの困難感》と《親の心的負担を予測しながら指導することへの困難感》では、『児に苦しい、痛い思いをさせたくない』という思いから、医療的ケアの実施に抵抗を示す親への指導の難しさも語られており、看護師は親の思いに共感しながらも、生命に直結することであり、危機感を持ってもらわなくてはならないと考えていることが挙げられた。親が医療的ケアを習得することは、児が在宅で生活するために必要不可欠なことであり、日野ら³⁾は「指導開始時期は、家族が医療的ケアの必要性をどの程度理解しているかや、受容の程度を把握してから開始し、患児の発達や病状に合わせた継続的な指導が必要である」と述べている。医療的ケア児の親は医療的ケアの技術を習得する技術的負担に加え、在宅では24時間児を看なければならぬという身体的・心理的負担があると先行研究で指摘されている。A大学病院では病棟配属の看護師が配属病棟の診療科の外来も管理するユニット制を導入しており、継続的にサポートできる体制がある。入院中に手技が確立でき、医療的ケア児を看る自信がついたとしても、在宅で医療的ケアを実施していく中で親の不安や負担が増大する等、新たな課題が見えてくることが予測される。したがって、入院中にとどまらず、退院後も継続的に支援していくことが必要と考える。児の発達や病状に合わせて適切に医療的ケアが実施されているかだけでなく、親の心理的負担が増大していない

かも含めて、外来で継続的に支援していくことが重要であると示唆された。

3. 【信頼関係の構築と情報収集に関連した困難感】について

サブカテゴリーに示す《短期間で母親との信頼関係を構築しなければならないと思うプレッシャー》は、NICU 看護師に対する親の信頼感が強いと感じることから生じていると推察する。退院支援のためには親との信頼関係の構築が必要不可欠である。B 病棟で関わる医療的ケア児は NICU から転棟してくる児が大部分を占めており、転棟当初に NICU 看護師 への信頼感が強いことは当然だといえる。しかし、病棟看護師は「1対1でゆっくり関われないことや物品が違う等、NICU と対応が違うことで生じた親の戸惑い」を感じており、一からの関係構築ではなく、NICU での土台を考慮した信頼関係の構築の必要性を感じていた。NICU 看護師に対する親の信頼感が強いと感じることで、信頼関係を構築に関するプレッシャーが生じたと推察する。西田⁴⁾は「小児病棟から NICU への転棟前訪問や、面会時の様子や子どもの世話の習得具合などの転棟時の伝達など、母親も含めた転棟と捉えた態勢を築く」ことが必要であると述べている。A 大学病院では、NICU から小児病棟に転棟してくる場合、スタッフ間カンファレンスの開催と転棟直前に親の病棟見学を実施しているが、今回の結果から、病棟看護師と親が信頼関係を構築するためには、一方的に病棟訪問を受ける態勢ではなく、病棟看護師が NICU を訪問する必要性が示唆された。スタッフ間カンファレンスの終了後、病棟看護師が NICU へ訪問を行い、児の様子や指導を受ける親の思いを聞き、その後に病棟見学を行うことで、小児病棟との違いや親が受ける衝撃などに配慮でき、早期の信頼関係の構築につながるのではないかと考える。

また、次に示すサブカテゴリー《退院後の家庭内のサポート体制が明らかにできないという困難感》《医療的ケア児を育児する親の立場に配慮した情報収集をすることの困難感》は、退院支援を行うためには、看護師が家庭の状況を把握することが重要だと理解していても、実際の情報収集が難しいと感じていることが挙

げられる。家庭環境を話したがない場合や健常児と同じように育てたいという思いのある親への対応には、高いコミュニケーション能力が必要である。また、親の医療的ケア児に対する思いを知るためには、医師からの病状説明には必ず看護師が同席し、親の反応や受け取り方を確認し、チーム全体で共有していくことが大切だと考える。

4. 【勤務時間内で計画的に退院支援の時間を確保できないという困難感】について

サブカテゴリーに示す《入院や手術など急性期にある患者を優先するために、退院支援に関わる時間が後回しになることへの困難感》《ゆっくり時間を確保して関わりたいという思いと、時間内では終わらないというジレンマ》では、退院支援のための情報収集には、まとまった時間が必要であり、退院支援に関するパンフレット・指導計画書の作成にも時間が必要だと感じているが、勤務時間内では手術や処置等急性期の患者対応が優先され、情報収集が中断されてしまう、パンフレット・指導計画書の作成が勤務時間外となってしまふという担当看護師の負担感が語られた。B 病棟では、退院支援に向けたパンフレットや指導計画書の基準がなく、一から作成する必要があることが一つの要因だと考える。医療的ケア児の個別性に合わせた、パンフレットや指導計画書は必要だが、時間外の負担を軽減するためには、基準となるパンフレットを改良し、作成していただくことが有効である。指導計画書や指導の進捗状況は、前にも述べたようにスクリーニングシート等を使用して、チーム間で状況を把握していくことが今後の課題として示唆された。

5. 【医療チームとしての連携・情報共有に関する困難感】について

サブカテゴリーに示す《担当看護師が抱いた困難感》と《チームメンバーが抱いた困難感》には、担当看護師の思いとして「依頼したことが、意図していたこととは違って伝わった」「統一した指導が大切だと思ったが、情報共有が難しく上手くいかなかった」という負担に関する語りがあり、チームメンバーからは「退院支援の全体の動きや方針が共有できなかった」と

あった。このことから、担当看護師は退院支援の全体像を把握しているが、チームメンバーとの情報共有ができていないことで、担当看護師一人の負担が大きくなる状況があることが予測される。情報を共有し、チーム全体で退院支援を進めるためには、カンファレンスを定期的開催する必要があると考える。河野ら⁵⁾は「共同カンファレンスを活用することで、ケア計画の充実と実践が行えることになり、病棟看護師の退院支援に対する意識と行動に変容をもたらした」と述べている。カンファレンスは情報共有としての側面だけではなく、チームとして退院支援の意欲を向上させる側面をも持っていると推測する。

また、次のサブカテゴリー《医師・他部門との連携に関連した困難感》では、医師の他に NICU や看護相談室との連携不足が示唆された。共同カンファレンスの開催は、看護師間の情報交換だけでなく、医師を含む他のスタッフの意見を聞くことで、方向性を共有することができる。今後は多職種を含めたカンファレンスの開催について検討していく必要があると考える。

VII. 結論

医療的ケア児を持つ親への退院支援において看護師が抱える困難感は、【知識不足に関連した困難感】【指導方法に関連した困難感】【信頼関係の構築と情報収集に関連した困難感】【勤務時間内で計画的に退院支援の時間を確保できないという困難感】【医療チームとしての連携・情報共有に関する困難感】の5つが結果として得られた。そこから検討した医療的ケア児を持つ親への退院支援における課題は次の通りである。

1. 勉強会の開催や、経験から得られた知識と蓄積した情報を活用できるツールを持つ必要がある。
2. 退院支援の方向性や指導計画の進捗状況などが共有できるツールを作成する必要がある。
3. 医療的ケアの指導方法や留意点など、パンフレットの基準となる資料作成の必要がある。
4. 退院支援の方向性を NICU 看護師・看護相談室・医師など多職種で共有するために、共同カンファレンス開催の必要がある。
5. 在宅療養において医療的ケアが適切に実施されて

いるか、親の心理的負担を考慮した継続看護の必要性がある。

謝辞

本研究に協力していただいた皆様へ心から感謝の気持ちと御礼を申し上げます。

本研究における利益相反は存在しない。

引用文献

- 1) 田村正徳：「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告。
<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaie ngokyokushougaihookenfukushibu/0000147259.pdf>, 2017.9.8.
- 2) 三沢あき子：小児在宅医療の地域連携支援モデル構築. 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団完了報告書, 1-11, 2012.
- 3) 日野亜紀子, 岡田沙弥香, 宮崎有紀子 他：医療的ケアの必要な患児とその家族の退院調整 - NIUC から転棟してきた3事例の検討から - . 家族看護研究, 13 (2) : 98, 2007.
- 4) 西田志穂：NICU から小児病棟へ転棟し継続入院する乳児を持つ母親の体験. 日本看護学会誌, 26 (4) : 64 - 73, 2006.
- 5) 河野彩子, 上土井悠, 近松亜由美 他：退院支援システムの導入と看護師の意義と行動の変容. 日本看護学会論文地域看護, 71-71, 2014.