

総説

医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する文献検討

藤下宜子¹⁾ 松岡真里²⁾

高知大学大学院総合人間自然科学研究科 看護学専攻 母子看護学分野¹⁾

高知大学教育研究部医療学系 看護学部門 臨床看護学講座 小児看護学²⁾

A literature review on the child and family in the transitional phase of
pediatric home care

Noriko Fujishita¹⁾, Mari Matsuoka²⁾

Kochi University Medical School Nursing Course Master's course¹⁾

Kochi University Research and Education Faculty Medicine Unit, Nursing Sciences Cluster²⁾

要 旨

本研究は、医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅移行期に関する研究の動向と研究内容を検討し、今後の支援上の課題を考察することを目的とした。医学中央雑誌を用いて、2000年1月－2016年5月までの文献検索結果とハンドリサーチを加えた89編を対象とした結果、研究方法は、質的研究が最も多く、調査対象は、在宅移行支援の内容を分析したものが23編、次いで母親が17編であった。研究の内容は、『在宅移行期支援の現状と課題』と『医療的ケアを必要とする子どもの親の体験』に分類された。本研究の結果、医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期では、親と医療者の認識の違いや、医療者を主体とした在宅移行支援の現状が明らかとなり、親自身が様々な困難な状況や思いを抱きながらも、親子の時間を重ねていく中で、親であることを感じ、自分たちらしく生活していけるよう支援していくことが重要であることが示唆された。

キーワード：子ども 家族 医療的ケア 在宅移行期 親であること

Abstract

This comprehensive literature review attempted to clarify issues faced by the child and family in the transitional phase of home medical care for children and identify their nursing-care tasks. Searches were conducted manually and using Ichushi-Web. Eighty-nine papers published from January 2000 to May 2016 were analyzed. Of these, the majority were qualitative research papers. Twenty-three articles focused on the reflection of nursing care for the transitional phase of care and seventeen conducted research with mothers whose children needed home-based medical care. Half of the children with home-based medical care were dependent on medical ventilator. Primary themes that emerged were “status quo and task of transitional care for children and their families” and “experiences of parents whose children need home-based medical care.” This study clarified that there are differences in perceptions regarding the meaning of home care between parents and health care providers, and in the status quo of health care provider oriented-care. The results suggest that nurses need to support parents to make them feel more like parents and live independently by spending time

受付日：28年6月30日 受理日：28年9月29日

with their child, even if parents have difficulties or concerns during the transitional phase for the home-based medical care of their child.

Keyword: children, family, home medical care, transition, being a parent

【緒 言】

近年の医療技術の進歩により、子どもの救命率も向上し、超出生体重児や重篤な疾患をもつ子どもなど、以前は救えなかった命も救えるようになってきている。一方で、救命できたケースであっても、重度の障がいが残るなど、継続した高度な医療的ケアを必要とする子どもたちも増加しており、NICUや小児病棟での長期入院の問題が生じ、近年の社会的な問題となっている。それらの問題に対し、これまでに、NICUの長期入院に関する調査研究¹⁾をはじめとし、全国的にも自施設や各地域単位での実態調査等が数多く行われ、長期入院の子どもを減らし、在宅療養を行う子どもを増やすために、在宅移行期支援の方向性などが幅広く検討されてきた。その結果、2007年以降はNICUの長期入院の子どもが減少傾向になり、在宅療養を行う子どもたちの割合も年々増加し、2011年度以降は、厚生労働省の在宅医療連携拠点事業等の施策等も実施されている²⁾。しかし、2010年以降、長期入院の子どもが再び増加傾向となっており²⁾、在宅療養に移行できない子どもの長期入院に関する問題は、いまだ解決されていない。

そこで、過去の文献から医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する研究の動向と研究内容を検討し、今後の支援上の課題を考察することを目的に、本研究に取り組んだ。

【方 法】

1. 検索の手順

医中誌 web 版を用いて、キーワード、「小児」「重症心身障がい児」「NICU」にそれぞれ、「在宅医療」「在宅支援」「在宅療養」「在宅看護」「医療的ケア」を掛け合わせて検索した。そのうち、2000年以降の文献で、重複しているもの、レビュー文献、総説、会議録、解説、英文献は除外し、原著論文のみを対象とした結果、154編が得られた。さらに、ハンドリサーチから得られた51編の文献を加えた。その中から、医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する文献、89編を選定した。

2. 分析方法

対象とした文献を、「文献数の年次推移」「研究方法」「研究調査対象」「在宅移行期にある子どもの状況」によって分類し、研究動向について分析した。次に、タイトルと概観した研究内容から忠実に、医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する各文献の主要と考えられるテーマを抽出し、類似しているテーマごとに分類、カテゴリー名、サブカテゴリー名を付けた。また、主要と考えられるテーマが同一文献で複数みられた場合には、それぞれを抽出し、分類した。妥当性を担保するため、小児看護学の研究者のスーパーバイズを受けた。

3. 用語の定義

本研究では、在宅移行期を、在宅療養に向け退院または転院転棟を待っている時期、及び実際に退院し、病院から自宅へと生活の場が変わる時期と定義した。

【結 果】

1. 研究の動向

1) 文献数の年次推移

文献数の年次推移は、2000年前半は年間2～4編で推移し、2007年に10編、2010年には11編みられた。2011年は大きく減少していたが、2012年以降は、8編前後で推移していた（図1）

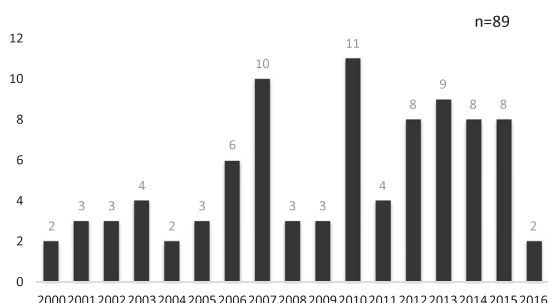


図1 対象文献の年次推移

2) 研究方法

研究方法は、質的研究が40編、量的研究が34編、事例研究が15編であった。質的研究では、質的記述的研究が31編、グラウンデッドセオリーが6編、ライフストーリー法が1編、民俗学的研究が1編、アクションサーチが1編、先行文献の2次分析が1編であった。量的研究のうち20編はアンケート調査であった。

3) 調査対象

研究の調査対象は、医療的ケアが必要な子どもや母親ではなく、在宅移行支援の内容そのものを分析したものが23編と最も多く、次いで母親17編、長期入院の子ども、親がそれぞれ13編、家族9編、医療者8編、在宅支援体制、父親がそれぞれ3編であった。

4) 在宅移行期にある子どもの状況

研究内容で扱われていた在宅移行期にある子どもの状況では、医療的ケアが必要な子どもが30編であり、このうち、人工呼吸器装着が必要な子どもに関するものが15編と半数を占めていた。次いで、重症心身障がいのある子どもが27編、長期入院の子どもが24編、在宅療養が必要な子どもが8編であった。長期入院の子どもを対象とした24編のうち、NICU長期入院の子どもに関するものが13編、超重症児や小児科の長期入院の子どもに関するものが7編、救命救急後の長期入院の子どもが4編であった。

2. 医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する研究内容

対象となった文献のタイトルと内容を概括したものから、各文献の研究内容の主要テーマを、類似しているテーマごとに分類した。以下にカテゴリーは『 』、サブカテゴリーは〔 〕、主要なテーマは〈 〉、本文中の()内の数字は表1、表2に示した文献番号を示す。

分析の結果、〔医療者が考える在宅移行の阻害要因〕〔在宅療養支援体制の整備〕〔在宅移行支援の振り返りから見えたケアの方向性〕から『在宅移行支援の現状と課題』、〔病気や障がいをもつ子どもに対する親の認識〕〔在宅移行や医療的ケア導入時の決断に対する親の思い〕〔在宅療養が必要な子どもの親の養育体験〕から『医療的ケアを必要とする子どもの親の体験』が構成された（表3）。

(1) 『在宅移行支援の現状と課題』

〔長期入院の子どもの現状と在宅移行阻害要因の検討〕

楠田らが2004年から2010年に実施したNICUの長期入院の子どもの実態調査では、全国のNICU長期入院患者の推定年間発症数

表1 対象文献一覧(1)

No	著者	年	タイトル	雑誌名	巻(号)	ページ
1	上原章江, 奈良間美保, 大須賀美智, 他	2016	医療的ケアを必要としながら生活する子どもの家族の養育に対する看護師の認識 在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に関わった病院看護師と訪問看護師の調査より	日本小児看護学会誌	25(1)	59-66
2	上原章江, 奈良間美保	2016	医療的ケアを必要とする子どもの親の体験 親であることや自分自身を感じることに	日本小児看護学会誌	25(2)	43-50
3	江原 朗	2015	長期入院児の現状と地域格差	小児外科	47(9)	933-936
4	堤 梨那, 前田和子	2015	N I C U入院中の乳児をもつ母親の医療的ケア提供者としての退院準備 決意と自信に影響を与えた重要他者との相互作用	沖縄県立看護大学紀要	第16号	33-47
5	白坂真紀, 桑田弘美	2015	A県下N I C Uを退院し在宅医療を必要とする子どもの家族への調査	日本看護学会論文集:慢性期看護	第45回	126-129
6	前川美紗貴, 上江洲希, 福岡夕紀, 他	2015	医療的ケアを必要とする児の家族を含めた在宅移行支援(原著論文/事例)	沖縄県看護学会研究集録	30	1-4
7	池田麻左子	2015	急性期病院の小児病棟・N I C U・G C Uの看護師による退院支援の実践と課題 医療的ケアが必要な重症心身障がい児と家族へのかわりを通して	日本小児看護学会誌	24(1)	47-53
8	新村恵子, 森垣 文, 浅井嘉子, 他	2015	急性期小児病棟における人工呼吸器装着児の在宅移行支援体制の評価～養育者へのインタビューから～	日本小児看護学会誌	24(1)	32-38
9	伊藤隆子, 荒木暁子, 佐藤奈保, 他	2015	在宅移行や在宅療養の継続における障害のある子どもの親のピロリーフ	千葉大学看護学部紀要	32	63-68
10	本園沙知夏	2015	喉頭気管分離術に対する意思決定を行った重症心身障害児の母親の思い(原著論文)	日本看護学会論文集慢性期看護	45	80-83
11	奥田真央, 大北真弓, 奥村 泉, 河俣あゆみ	2014	短腸症候群の子どもの在宅移行における家族支援	日本看護学会論文集小児看護	44	90-93
12	吉本玲子, 貴島智恵, 石崎あゆみ, 他	2014	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	日本看護学会論文集:小児看護	44	86-89
13	安部智子, 土田彩加, 椎名一美	2014	在宅療養における医療的ケアを必要とする児の退院調整に向けての支援 退院	日本看護学会論文集:小児看護	44	82-85
14	生田まちよ	2014	超重症児の在宅移行に際し訪問看護師が抱える問題点	小児保健研究	74(3)	467-473
15	山田奈都美, 亀山千里, 箭内千秋, 他	2014	脳性まひを有した子どもをもつ母親の障害受容過程の1事例-児の出生, 障害の告知から医療的ケアを習得するまで-	日本看護学会論文集小児看護	44	74-77
16	佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子	2014	在宅重症心身障害児(者)の「医療処置」の決断において、母親が望む医療者からの支援(原著論文)	日本重症心身障害学会誌	39(1)	99-104
17	佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子	2014	在宅重症心身障害児(者)の母親が語る「医療処置」の決断に対する評価(原著論文)	日本重症心身障害学会誌	39(1)	93-98
18	三宅麻衣子, 平川千代美, 安藤理子, 他	2014	医療的処置・ケアを要する児の在宅移行後の母親の体験と思い-家族へのインタビューを通して-	国立病院機構四国こどもとおとなの医療センター医学雑誌	1	71-74
19	舟本仁一, 森 俊彦, 梅原 実, 他	2013	長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題	日本小児科学会雑誌	117(8)	1321-1325
20	楠田 聡, 山口文佳, 田村正徳	2013	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	日本小児科学会報誌	117(7)	
21	市之宮健二, 井上文孝, 小泉亜矢, 他	2013	当院N I C U入院児における在宅移行の変化に関する検討	日本産産期・新生児医学会雑誌	49(4)	1235-1239
22	長田暁子, 江本リナ, 橋本美穂	2013	N I C Uで在宅医療を必要とする子どもの退院調整を行う看護師の困難感に関する	日本小児看護学会誌	22(2)	48-53
23	山本悦代, 位田忍, 峯一二三, 他	2013	在宅医療を抱える家族の心理的側面の実態調査 家族の心理的負担の軽減と親の関係性の育みのために	大阪府立母子保健総合医療センター雑誌	29(1)	96-102
24	小泉 麗	2013	重症心身障害児の胃腸造設による親のケアの負担の変化(原著論文)	日本重症心身障害学会誌	38(3)	471-478
25	馬場恵子, 泊 祐子, 古株ひろみ	2013	医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス	日本小児看護学会誌	22(1)	72-79
26	吉野 歩, 下藤若菜, 谷内沙也佳, 他	2013	医療的ケアに必要な在宅療養者の家族が行う生活上の取り組み	日本看護学会論文集地域看護	43	7-10
27	下野純平, 遠藤芳子, 武田淳子	2013	在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程	日本小児看護学会誌	22(2)	1-8
28	江原 朗, 舟本仁一, 森 俊彦, 他	2012	救急救命後の長期入院小児患者における呼吸管理と退院見込み 地域差の検討	日本小児科学会雑誌	116(12)	1917-1920
29	廣田真由美, 永田智子, 戸村ひかり, 他	2012	重症児の在宅支援に向けた課題 重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察	日本地域看護学会誌	14(2)	32-42
30	岩永鶴子	2012	人工呼吸器装着児のN I C Uからの在宅移行について 家族への退院支援を振り返る	日本看護学会論文集:小児看護	42	139-141
31	有本 梓, 横山由美, 西垣佳織, 他	2012	訪問看護師が在宅重症心身障害児の母親を支援する際に重要と考えている点	日本地域看護学会誌	14(2)	43-52
32	石塚玲子, 寺村啓子, 大島富枝	2012	病棟看護師に必要な小児在宅療養支援 家族へのアンケート調査より	日本看護学会論文集:地域看護	42	100-103
33	小倉邦子, 佐藤朝美, 濱邊富美子, 他	2012	在宅重症心身障害児(者)の医療的ケア導入の決断における母親の思い	埼玉医科大学看護学紀要	5(1)	23-30
34	水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵, 他	2012	気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス	日本小児看護学会誌	21(1)	48-55
35	高橋久子, 永山くに子	2012	重症心身障害をもつ乳幼児の母親の体験-入退院を繰り返す中で母親の支えとなったものを中心に-	富山大学看護学会誌	12(2)	67-79
36	江原 朗, 和田紀久, 安田 正, 他	2011	小児救急患者救命後の長期入院に関する全国調査	日本小児科学会雑誌	115(1)	143-148
37	江原 朗, 舟本仁一, 森 俊彦, 他	2011	救急救命後の小児が長期入院となる因子について	日本小児科学会雑誌	115(4)	858-859
38	滝 敦子, 奥起久子, 渡部晋一, 他	2011	N I C Uから退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因についての検討	日本未熟児新生児学会誌	23(1)	75-82
39	宮近友梨, 連 敬子, 大場美千代, 他	2011	人工呼吸器管理を必要とする児を持つ家族へ社会資源を活用した援助の1考察-在宅療養に消極的であった家族の気持ちの変化を通して-	市立鉦路医誌	23(1)	71-74
40	渡部晋一	2010	N I C U長期入院児と在宅医療 岡山県の現状と当院の取り組み	近畿新生児研究会誌	19	9-13
41	中島瑞恵, 島 義雄, 矢代健太郎, 他	2010	N I C Uにおける在宅医療への取り組み	日本産産期・新生児医学会雑誌	46(4)	1280-1284
42	廣瀬彰子, 才津宏樹, 田中祥一朗, 他	2010	重症染色体異常症例に対する産前診断で家族の意見をもとにした18trisomyの在宅管理に必要なサポートの検討	日本産産期・新生児医学会雑誌	46(4)	1203-1205
43	棚本真理, 入江安子	2010	在宅医療を要する小児の在宅移行におけるN I C U病棟看護師の意識の検討	NeonatalCare	23(12)	1276-1283
44	谷口恵美子, 松下光子, 泊 祐子, 他	2010	重度障がい児の在宅移行への支援に関するN I C U等に勤務する医療従事者の意識	岐阜県立看護大学紀要	10(2)	43-49
45	南條浩輝, 望月成隆, 本田香織, 他	2010	医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援体制の整備に関する基礎調査-N I C U長期入院児が家族とともに暮らすには何が必要か-	大阪府立母子保健総合医療センター雑誌	26(1)	62-77

表2 文献一覧（2）

No	著者	年	タイトル	雑誌名	巻(号)	ページ
46	田村正徳	2010	長期入院児支援システム	母子保健情報	62	93-101
47	金澤絵梨, 鈴木絵梨, 小林美紀, 他	2010	急性脳症で人工呼吸管理となった患児の在宅移行に向けた試み	日本看護学会論文集:小児看護	41	19-22
48	土屋真生子	2010	長期入院中で人工呼吸器装着中児を持つ家族の在宅療養に向けての支援	日本看護学会論文集:小児看護	41	127-129
49	奈谷暢之, 守本倫子, 川崎一輝, 他	2010	小児における気管切開6ヵ月後の在宅への移行状況と問題点	小児耳鼻咽喉科	31(1)	66-70
50	田中美央	2010	重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識の体験	聖路加看護学会誌	14(2)	29-36
51	濱田裕子	2009	障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス-障害児もいる家族として社会に踏み出す	日本看護学会誌	29(4)	13-22
52	浦水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘	2009	“重症心身障害児(重症児)を育てること”に対する母親の認識変化のプロセス-在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点を当てて	小児保健研究	68(3)	366-373
53	鈴木真知子	2009	在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観	日本看護学会誌	29(1)	32-40
54	杉本健郎, 河原直人, 田中英明, 他	2008	超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-	日本小児科学会雑誌	112(1)	94-101
55	前田知己, 飯田浩一, 隅 明美, 他	2008	新生児病床長期入院児の全国実態調査	日本周産期・新生児学会雑誌	44(4)	1152-1158
56	坪田智恵, 小島佳美, 鈴木鈴子	2008	医療依存度の高い児を持つ家族の不安と在宅療養へ向けての支援	日本看護学会論文集:小児看護	39	47-49
57	泉川良範, 勝連啓介, 中村恭子, 他	2007	沖縄県の長期入院児の実態と「在宅支援」へ向けて	沖縄の小児保健	34	32-35
58	堀井佳代子, 木原佳代, 大塩朋子	2007	人工呼吸器を装着した患児の在宅療養に向けた援助	日本看護学会論文集:小児看護	38	86-88
59	鈴木真知子	2007	小児の自律に向けた在宅人工呼吸療養支援のあり方の検討-中・四国地方を中心とした実態とニュージャージー州におけるモデルケースによる検討	小児保健研究	66(2)	315-321
60	三宅玉恵, 寺下久美子, 大向征栄, 他	2007	入院中の小児の在宅移行に必要な訪問看護に対する課題(その1)兵庫県下の病棟看護師を対象とした質問紙および面接調査の分析より	兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所紀要	14	67-78
61	寺下久美子, 三宅玉恵, 大向征栄, 他	2007	入院中の小児の在宅移行に必要な訪問看護に対する課題(その2)兵庫県下の病棟看護師を対象とした質問紙調査の自由記載の分析より	兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所紀要	14	79-92
62	佐鹿孝子	2007	親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援(第4報):ライフサイクルを通じた支援の指針	小児保健研究	66(6)	779-788
63	田中美央	2007	重症心身障害のある子どもを育てる父親の体験	自治医科大学看護学ジャーナル	5	15-22
64	市原真穂, 荒木暁子, 佐藤奈保, 他	2007	乳幼児期の重症心身障害児の気管切開に関する家族の意思決定(原著論文)	千葉看護雑誌	13(1)	77-84
65	平林優子	2007	在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程	日本小児看護学会誌	16(2)	41-48
66	晴城 薫, 深澤広美	2007	重症心身障害児と生活する母親が在宅療養安定期に至るまでの体験-医療的ケアを受けて初めて退院する事例から-	日本看護学会論文集:小児看護	38	308-310
67	松井貴子, 茨 聡, 丸山有子, 他	2006	NICUの長期入院児ケアの行方-鹿児島市立病院におけるNICU長期入院児の現状	日本周産期・新生児医学会雑誌	42(5)	815-820
68	船戸正久, 西原正人, 鍋谷まこと, 他	2006	NICUの長期入院児ケアの行方-長期人工呼吸管理を要する超重症児のQOL(いのちの輝き)とその転帰	日本周産期・新生児医学会雑誌	42(4)	821-825
69	山本千恵	2006	人工呼吸管理の患児の両親が在宅療養に向けて退院を決定した支援	日本看護学会論文集:小児看護	37	185-187
70	雨森昭子, 近藤珠子, 湯浅香代子, 他	2006	医療的ケアを必要とする子どもの退院に向けての家族アセスメント-家族生活力量モデルを用いて-	日本看護学会論文集:小児看護	37	339-341
71	西田志穂	2006	NICUから小児病棟に転棟し継続入院する乳児を持つ母親の体験	日本看護学会雑誌	26(4)	64-73
72	谷口美紀, 横尾京子, 中込さと子	2005	NICU退院児の育児支援のための訪問看護-訪問看護実践と母親に生じた変化との関連探索研究	日本新生児看護学会誌	11(2)	9-15
73	森谷美和, 北橋恵子, 小谷典子, 他	2005	障害児(者)の在宅人工呼吸器療法移行に関する課題	小児保健研究	64(1)	58-64
74	伊藤 綾, 黒井由美, 安藤千草, 他	2005	高度な医療的ケアを必要とする児を持つ家族の気持ちの変化-在宅療養移行の第一歩-	日本看護学会論文集:小児看護	36	62-64
75	泉川良範, 比嘉正人, 比嘉徳子, 他	2004	長期入院児のための新しい在宅支援-地域基幹病院と療育機関の連携	沖縄の小児保健	31	31-36
76	平野美幸	2004	脳性麻痺の子どもを持つ父親の意識と行動の変容	日本小児看護学会誌	13(1)	18-23
77	倉橋啓子, 小野恭子	2003	医療処置を必要とする児をもつ家族への退院指導の課題-退院後に直面した問題のインタビューより-	日本看護学会論文集:小児看護	34	110-111
78	佐鹿孝子, 金子いづみ, 平山宗宏	2003	親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援(第2報)小学1年生の親への面接調査を通して	小児保健研究	62(1)	34-42
79	中川 薫	2003	重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究-社会的相互作用がもたらす影響に着目して-	保健医療社会学論集	14(1)	1-12
80	石浦光代, 大坪佳代, 浦松知美, 他	2003	在宅療養に向けた親のセルフケア機能-医療的ケアを必要とする子どもを持つ親に焦点をあてて-	日本看護学会論文集:小児看護	34	80-82
81	宮谷 恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子	2002	患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査-習得の経緯と家族の思いについて	日本小児看護学会誌	11(1)	44-50
82	佐鹿孝子, 平山宗宏	2002	親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援-障がい児通園施設に来所した乳幼児と親への関わりを通して-	小児保健研究	61(5)	677-685
83	宮崎史子	2002	障害児を抱える母親の養育体験に関する研究	小児保健研究	61(3)	421-427
84	鈴木真知子	2001	呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意志決定	日本看護学会誌	21(1)	51-60
85	鈴木真知子	2001	在宅人工呼吸療法への移行にまつわる親の思いと意思決定(解説)	日本新生児看護学会雑誌	8	2-13
86	宮谷 恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子	2001	在宅人工呼吸療法への移行に求められる指導と援助-患児家族へのアンケート調査より	日本小児看護学会誌	10(1)	43-49
87	宮谷 恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子	2000	在宅人工呼吸療法移行のための病院作成マニュアルの現状について	日本小児看護学会誌	9(2)	8-12
88	濱田裕子	2000	障害児の母親の養育変容プロセス-1歳5か月で重度障害を発症した事例の母親の養育体験から-	北海道医療福祉大学紀要	7	79-86
89	根路銘安仁, 四俣一幸, 中村美保子, 他	2006	平成17年度の鹿児島県における超重症児の現状	小児保健研究	65(5)	684-689

表3 テーマ別分類

(重複あり)

(1) 『在宅移行期支援の現状と課題』		
〔サブカテゴリー〕	〈主要テーマ〉	文献番号
医療者が考える在宅移行の阻害要因	受け入れ先の不足による入院の長期化	19, 20, 38, 40, 54, 55, 57, 67, 89
	呼吸管理に関連した入院の長期化	3, 28, 36, 37, 38, 49
	子どもの状態が重症または不安定なことによる入院の長期化	55, 89
	家族が在宅医療に消極的だと感じる事	36, 37, 38, 43, 44, 60, 61
	家族の知識や技術に対する医療者の不安	60
在宅支援体制整備の必要性	訪問看護サービスを充実させる必要性	14, 45, 72
	レスパイト等の短期入所施設を充実させる必要性	21, 46, 75
	地域の支援先との連携の重要性	46, 47, 68
	後方支援施設として地域の間施設や療育施設の充実と連携の必要性	46, 68, 75
在宅移行期支援の振り返りから見たケアの方向性	親の思いに寄り添った支援の重要性	1, 7, 8, 11, 12, 30, 31, 39, 41, 42, 43, 44, 77
	退院後の生活に合わせた支援の重要性	7, 13, 22, 29, 32, 48, 56, 58, 77, 87
	子どもとの愛着形成への支援の重要性	1, 6, 30, 31, 59, 73
	入院初期からの継続的な家族アセスメントとケアの必要性	30, 70
(2) 『医療的ケアを必要とする子どもの親の体験』		
〔サブカテゴリー〕	〈主要テーマ〉	文献番号
病気や障がいをもつ子どもに対する親の認識	病気や障がいがあっても純粋に大切なわが子だと思う	25, 50, 71, 76
	苦悩や困難を感じながらも、自分なりに親であることを見出す	4, 25, 27, 50, 51, 63, 71, 76, 88
	子どもとの関わりや自己と向き合う中で子どもの病気や障がいを受け止めていく	9, 15, 50, 51, 62, 71, 78, 79, 80, 82
在宅移行や医療的ケア導入時の決断に対する親の思い	子どもの代わりに意思決定することに対して苦悩や葛藤を感じる	10, 16, 17, 18, 24, 33, 52, 64, 84
	医療者主体で進められる医療の中で感じるストレス	18, 33, 74, 81, 85, 86
	子どもと自宅で過ごしたいが在宅医療には踏み切れない	18, 38
	医療者に対し子どもの育ちの部分も大切にしてほしいと期待する	85
	子どもをかわいいと思う気持ちが決断を後押しする	17, 69, 81
在宅療養が必要な子どもの親の養育体験	戸惑いや不安を感じながらも、自らの頑張りや支援者からの協力を得て自分のいいように考えて過ごす	2, 26, 34, 65, 66
	社会資源を活用することで、精神的にも肉体的にも安定する	5, 23, 53
	自分を認めてくれる存在がいることで育児に対しても前向きになれる	35, 83
	自己と向き合う作業を通して新たな価値づけを行う	88

は約200人とされ(20)、江原らの調査では、NICU 以外の長期入院小児患者総数は244人、長期入院小児患者がいる施設あたり平均2.1人とであり、入院期間が長くなると転退院の見込みが低下することも述べられていた(36)。新生児医療に携わる医療者が考える長期入院の要因として、新生児医療施設での入院生活よりも、療育施設や家の近くの病院での加療継続が望ましいと考えている(55)など、〈受け入れ先の不足による入院の長期化〉が認められた。また、人工呼吸器を装着した子どもと家族への退院支援には、技術の習得などさまざまな準備が必要となるため、入院が長期化することが示されていた(13)。さらに、気管切開術を受けた子どもの在宅移行状況に関する調査においては、自宅に帰れない要因は、介護に関する問題であったが、そのうち、8割が緊急的な呼吸管理ののちに、抜管困難となり気管切開に至ったケースや、気管切開後に呼吸器離脱が困難なケースであったことも報告されていた(49)。そして、滝らの調査では、116施設中70施設(60%)において6ヶ月以上の長期にわたる人工呼吸器管理患者が入院していたとの報告があり(38)、〈呼吸管理に関連した入院の長期化〉が在宅移行を阻害する要因の一つとして挙げられていた。さらに、子どもの原疾患によっては長期にわたって新生児集中治療室で管理しなければならない子どもも存在し、急性期を過ぎても、在宅管理に向け年単位の時間がかかる場合もあり(55)、〈子どもの状態が重症または不安定なことによる入院の長期化〉が要因と考える医療者も多数いることも報告されていた(55, 89)。加えて、多くの医療者が、“退院や在宅移行の話をするとう家族が精神的に不安定になる”(36)、“家族がNICUにいることが子どもにとって最適であると考えている”と捉えており(38, 60)、〈家族が在宅医療に消極的だと感じること〉が、

在宅移行に影響すると認識していた。

〔在宅支援体制の整備の必要性〕

在宅移行後の生活を支える支援に関して、NICU から退院した子どもの訪問看護における調査では、母親の育児能力の獲得は、家庭で退院直後から、定期的に24時間いつでも、同じ専門家に気兼ねなく相談でき、かつそれが継続して行われる訪問看護の実践によって支えられていたことが示されていた(14, 72)。一方で、現在の訪問看護の制度では、90分の時間制限や、重症度を加味していない医療費補助の問題や訪問先が自宅のみに限られていることなど、訪問レスパイトとして機能するためには十分なものではないという、訪問看護サービスにおける課題も報告されており(14, 45)、〈訪問看護サービスを充実させる必要性〉が示されていた。また、在宅療養生活を支えていくためには、介護負担を軽減させ、安心して生活を送ることができるようレスパイト等の短期入所施設を充実させる必要性(46)があり、さらに入院中から訪問看護ステーションや行政機関を含めた〈地域の支援先との連携の重要性〉(47)が課題として挙げられていた。しかし、高度な医療的ケアが必要な子どもの場合、現在の在宅支援体制の中で在宅医療を進めていくことが難しいケースも存在し、後方支援施設と連携し長期的な支援を行うために〈地域の中間施設や療育施設の充実と連携の必要性〉が述べられていた(46, 68, 75)。

〔在宅移行支援の振り返りから見えたケアの方向性〕

退院支援内容を検討した報告論文からは、支援にあたる看護師は“病気を受け止めきれないお母さんには、子どもと離れていることが、愛着形成を阻害させる”、“お母さんが帰ろうと思っていないのに、看護師が進めるこ

とでお母さんを追いつめて、気持ちをくじけさせる”など(7)、在宅移行期支援に対する困難な思いも感じており、親の不安な思いを理解し、親のペースに合わせて段階的に関わられるよう(31)、〈親の思いに寄り添う支援の重要性〉が述べられていた。

退院後の生活においては、ほとんどの家族が、急変時や医療的ケアの技術に関して不安があることが報告されており(29, 32, 56, 58)、ケアや技術の指導は介護者が自信を持って確実に習得できるまで繰り返し行うことが重要とされていた(58)。一方、病院側の指導が在宅の状況にあったものではなかったとの指摘(29, 48, 77)など、〈退院後の生活に合わせた支援の重要性〉が示されていた。また、在宅移行できたケースの振り返りで看護師は、“退院を意識しないでケアに参加できたことが次のステップへつながった”(30)、初めは消極的だった家族が、子どもと過ごすことでの愛着形成の促進がなされると認識していることが報告されていた(6, 73)。上原らは、在宅移行期のケアに関わる看護師の20%以上が、親子が相互にわかり合うことや、家族の医療的ケアに対する捉え方について、意識して関わっていなかったという結果から、親子が相互にわかり合い愛情を感じながら過ごしていけるように支援することが大切と述べており(1)、〈子どもへの愛着形成への支援の重要性〉が示された。また、看護師は、“家族に合わせたスピードと指導内容を探りながらの支援は難しい”と思いつつも、“タイミングを逃さないように、帰れるときに帰してあげたい”という思いがあり(30)、〈入院初期からの継続的な家族アセスメントとケアの必要性〉が述べられていた。

(2) 『医療的ケアを必要とする子どもの親の体験』

〔病気や障がいをもつ子どもに対する親の認

識〕

病気や障がいをもつ子どもの親が、生まれてきた子どもを初めて見た時には、見た目は普通の赤ちゃんとかわりないと感じ(50,76)、わが子を抱いた瞬間に、“あっ私の子どものなんだ”と実感し(25)、〈病気や障がいがあっても純粋に大切なわが子と思う〉体験をしていた。しかし、NICUに入院中は、管だらけの子どもを“生かされている遠い存在”に感じ(71)、わが子を見て“生きていくことも難しい存在”と感じていた(50)。さらに、NICUでは何をするにも許可が必要で、わが子なのに自由に関わることができず、居場所がないと感じる(25)など、〈苦悩や困難を感じながらも、自分なりに親であることを見出す〉体験が示されていた。そして、親は子どもとの関わりの中で徐々に障がいを受け止めていくこと(58, 59)、わが子の養育体験を通して障がいを実感し理解する(65)など、〈子どもとの関わりや自己と向き合う中で子どもの病気や障がいを受け止めていく〉ことが示されていた。

〔在宅移行や医療的ケア導入時の親の思い〕

医療的ケアの導入に関して、親たちは、子どもが楽になることを願いながらも、“親が楽できるからという理由で子どもに穴はあけられない”という、ケアが楽になることで手抜きをしているという感覚をもち、罪悪感を感じる親も認められたり(24, 64)、実施した後もこれでよかったのかという葛藤が続くことなども報告されており(10,17,64)、〈子どもの代わりに意思決定することに苦悩や葛藤を感じる〉ことが示されていた。また、病気や障がいをもつ子どもの親は、子どもに何かトラブルが生じるたびに、医療者から迅速な判断を迫られ、そのたびに、親が子どもの障がいを受け入れることが前提になると感じる体験をし、“どん底に突き落とさ

れた経験”として、その後も深く胸に刻まれる体験となっていた（52）。さらに、緊急を要する医療的な処置に関する意思決定に関して、主体的な意思決定ではないことも指摘されていた（33）。

在宅移行のきっかけにおいても、親たちは、“少しずつ在宅を進めていきたい”と考えていても、“医療者からの重圧を感じる”体験をし（74）、医療者主体で進められていることが報告されており、〈医療者主体で進められる医療の中で感じるストレス〉が明らかとなった。そして、親は、医療者からまずは“命”と言われても、子どもの育つ部分も大切に考えながら病気の治療をしてほしいと考えており、〈医療者に対し子どもの育ちの部分も大切にしてほしいと期待する〉ことが述べられていた（85）。また、在宅移行期にある子どもの親は、自宅で過ごしたいと思いつつも迷い、不安が大きく（18, 36）、〈子どもと自宅で過ごしたいが在宅医療には踏み切れない〉と感じながら、“ケアを一緒に行うことで子どものことがよりかわいいと思うようになり、連れて帰りたい気持ちが強くなった”（69）、“子どもの表情がよくなることでケアを行う自信がついた”ことも示されており（81）、〈子どものことがかわいいと思う気持ちが決断を後押しする〉体験をしていた。

〔在宅療養が必要な子どもの親の養育体験〕

在宅へ移行した直後の体験では、想像のつかない退院初日の不安が一番強く（34）、病院で指示された内容が、現実に対応できず、入院中との生活の違いに戸惑いや不安を感じ、また指導されていないことが様々に出現することで、医療者に対し、怒りやとまどいを感じていた（34, 65, 66）。そのような中で、ストレスや解決できない問題が生じて、支援者への相談や自らの頑張りでの対処（23, 66）、無我夢中の毎日から試行錯誤の日々を

経て、自分らしい生活を送るようになっていった（34）。そして、この過程において、“家族なりのペースをつくる”こと（65）、“私は私だから今の生活の中で自分のいいように考えて過ごす”（2）など、〈戸惑いや不安を感じながらも、自分のいいように考えて過ごす〉という親の体験が明らかとなっていた。

また、親は、退院後も継続的に専門家からの支援が受けられ、〈社会資源を活用することで精神的にも肉体的にも安定する〉事の重要性が述べられていた（5, 23, 53）。そして、母親にとって、最も身近な存在である父親との関係性は重要であり、頑張っている自分を認めてくれる存在であると認識しており、〈自分を認めてくれる存在がいることで育児に対しても前向きになれる〉ことが示されていた（35, 83）。また、成長の過程で急変を経験した親たちは、初めは失ったものにしか目がいかず、これまで積み上げてきたものを奪われる喪失感を感じつつも、わずかな反応を喜び、気付かせてくれる人との出会いを通し、養育の目標を“子どもが楽しんでやること”に置き換える、〈自己と向き合う作業を通して新たな価値づけを行う〉体験をしていた（88）。

【考 察】

1. 在宅移行期を取り巻く研究の動向

医療的ケアを必要とする家族の在宅移行期支援に関する文献は、2006年以降増加した。しかし、2011年は減少したが、再び2012年以降8～9編で推移していることは、2011年度からの厚生労働省の拠点事業²⁾など、社会的な背景も影響していることが考えられる。

研究方法で、質的研究が最も多かったのは、親の思いや体験を知り、看護や支援を検討することが重要であるためと考えられた。調査対象は、在宅支援内容の振り返りが最も多く、

このことは、在宅支援を推進する社会的背景によって、施設や自治体がそれぞれに検討を重ね、より多く在宅移行を進めていこうとしているためと考えられた。また、対象となった人物は母親が最も多かった理由としては、主介護者は母親が多いためであると推察された。しかし、在宅移行期を支えるためには、看護師が行ったケアの振り返りよりも、実際に親がどう感じているかという親の視点が重要であり、さらには、主介護者となる母親だけではなく父親を含めた家族全体の視点から検討されることが必要であると考えられる。

2. 医療者が捉える在宅移行阻害要因

今回の文献検討からは、医療者が〈呼吸管に関連した入院の長期化〉、〈子どもの状態が重症または不安定なことによる入院の長期化〉、〈受け入れ先の不足による入院の長期化〉、〈家族が在宅医療に消極的だと感じる事〉が在宅移行を阻害しているものとして考えていることが示された。特に急性期病床においては、平均在院日数が医業収入に影響することや病床運営上の問題³⁾⁴⁾から、病床回転率を向上させたいという管理者の意向が考えられ、それによって、医療者は、長期間退院できないと考えられるのであれば、子どもと家族が自宅で過ごすことを支援するよりも、療育施設や家の近くの病院での加療が望ましいと考えているものが多いのではないかと考えられた。そのため、〈後方支援施設としての地域の中間施設や療育施設の充実と連携の必要性〉が〔在宅支援体制の整備の必要性〕の一つとして見いだされたのではないかと考える。

3. 医療者を主体とした在宅移行支援の現状

在宅移行を決断する上で、医療者は〈家族の在宅医療への消極的な姿勢を感じる〉ことが在宅に移行できない要因の一つであると認

識していた。しかし、親たちは、〈子どもと自宅で過ごしたいが在宅医療には踏み切れない〉ということが示されており、親の思いと医療者の認識にずれがあることが明らかとなった。重症な子どもをもつ親たちは、子どもが生まれた時から、生命の危険にさらされ、生きていくことも難しい存在であると認識しており⁵⁾、子どもの命を大切に守りたいと考えるからこそ、病院にいることが子どもにとって安心だと感じ、自宅に帰ることへの決断がより難しくなっているのではないかと考えられた。

さらに、親たちの思いには〈医療者主体で進められる医療の中で感じるストレス〉があり、少しずつ在宅を進めていきたいという親の思いに反して、医療者主導で進められる在宅支援の現状が示されていた。このようなストレスは、医療的ケア導入時にも感じており、〈子どもの代わりに意思決定することに対して苦悩や葛藤を感じる〉体験となっていた。このように、在宅移行期にある子どもの親たちは子どもが病気であることで感じる思いだけでなく、医療者との認識のずれや、〈医療者主体で進められる医療の中で感じるストレス〉によっても、苦しむ体験をしていることが明らかとなり、このような医療者の認識をもとにした医療者主体の関わりではなく、家族を主体とした在宅移行期の関わりが必要であると考えられた。そのため、より親の視点からの検討を重ね、治療や今後の方針に関する意思決定において、子どもの成長や将来の生活を親と共に考えることが在宅移行期には重要ではないかと考える。

4. 親であることを支えること

医療的ケアを必要とする病気や障がいがある子どもをもつ親たちは、〈苦難や困難を感じながらも自分なりに親であることを見出す〉、〈子どもとの関わりや自己と向き合う中で子

どもの障がいを受け止めていく〉体験をしていた。親たちは、自分の子どもでありながら、わが子のことを遠い存在であると感じ、親であることを感じづらい環境に置かれていることが考えられた。そして、このような思いは、子どもが病気や障がいをもつことで感じる苦悩とは別に、医療者との関わりや入院中の環境の中で、目の前にいる子どもに対し、親なのに何もできず、何をしたいのかもわからないと感じることが多いことで、より強められているのではないかと考えられた。上原ら⁶⁾の在宅移行期に関わる看護師の認識の調査では、親であることを支えることに対する医療者の認識が低いことが明らかとなっており、親自身が苦悩しながらも自分だけで親であることを見出そうとしていることが考えられた。

一方で、初めは在宅へ移行することに消極的であった親であっても、子どもと過ごす時間を重ねていく中で、〈子どものことがかわいと思う気持ちが決断を後押しする〉ことから、〈親の思いに寄り添った支援の重要性〉や、〈子どもとの愛着形成への支援の重要性〉が示されていた。このような、「子どものことがかわいい」「家に連れて帰りたい」という、親だからこそ感じる思いは、急性期を含めた在宅移行期のどの時期であっても、親子の時間を過ごし、親であることを感じられる時間を重ねていくことで感じていくことではないかと考える。そして、そのためには、親であるからこそ抱く親の思いを、医療者がしっかりと受け止め支えていくことが重要であり、親自身がその先の生活を子どもと共にどのように過ごしていきたいのかを考えられることにつながっていくことが考えられた。よって、医療的ケアを必要とする子どもと親への在宅移行期においては、親自身が様々な困難な状況や思いがありながらも、親子の時間を重ねていく中で、親であることを感じ、自分たち

らしく生活していけるよう支援していくことが重要であると考ええる。

【結 論】

1. 医療的ケアを必要とする家族の在宅移行期に関する文献は、2006年以降に増加し、2011年は一旦減少したが、2012年以降は8～9編で推移していた。
2. 調査対象は、在宅支援の内容を分析したものが最も多く、次いで母親が多かった。在宅支援の課題を見出す上で、施設や自治体ごとの検討が多くなされることや、母親が主介護者であることが多いため、調査対象となりやすいことが考えられた。
3. 在宅移行期にある子どもの状況は、医療的ケアが必要な子どものうち、人工呼吸器に関する文献が半数を占めており、医療的ケアの中でも、人工呼吸器を装着した子どもの在宅支援は、子どもの状態が重症または不安定なことによる入院の長期化に関連し、在宅移行に長期間要するため、支援の難しさを感じる医療者が多いことが考えられた。
4. 医療的ケアを必要とする子どもの家族の在宅移行期に関する文献の分析の結果、〈医療者が考える在宅移行阻害要因〉、〈在宅支援体制の整備の必要性〉〈在宅移行支援の振り返りから見たケアの方向性〉からなる『在宅移行期支援の現状と課題』と、〈病気や障がいをもつ子どもに対する親の認識〉、〈在宅移行や医療的ケア導入時の決断に対する親の思い〉、〈在宅療養が必要な子どもの親の養育体験〉からなる『医療的ケアを必要とする親の体験』が認められた。
5. 医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する文献検討の結果、親と医療者の認識の違いや、医療者を主体とした在宅移行支援の現状が明らかとなり、親

自身が様々な困難な状況や思いを抱きながらも、親子の時間を重ねていく中で、親であることを感じ、自分たちらしく生活していけるよう支援して行くことが重要であることが示唆された。

【文 献】

- 1) 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. 2011. pp1-10.
- 2) 厚生労働省 : 平成26年度小児等在宅医療連携拠点事業. 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室. 平成28年6月30日アクセス <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000071084.pdf>
- 3) 厚生労働省 : 平成25年度小児等在宅医療連携拠点事業. 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室. 平成28年6月30日アクセス <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000071091.pdf>
- 4) 中川義章, 野口正滋, 竹村匡正, 他 : DPC 導入後のストラテジー. 日本医療マネジメント学会雑誌. 9 (4). 2009
- 5) 田中美央. : 重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識の体験. 聖路加看護学会誌. 14 (2). 29-36. 2010
- 6) 上原章江, 奈良間美保, 大須賀美智, 他 : 医療的ケアを必要としながら生活する子どもの家族の養育に対する看護師の認識—在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に関わった病院看護師と訪問看護師の調査より. 日本小児看護学会雑誌. 25 (1). 59-66. 2016