

在宅療養児の養育者が抱く在宅療養移行前後の不安

中島直央人¹・松山しのぶ¹・峯 智子¹・森藤香奈子¹・松本 正¹

要 旨 在宅療養児が増加する一方、在宅ケアにおける人的・社会的・経済的問題も指摘されている。在宅療養を行っている児の養育者に対して在宅療養移行前後の不安や必要と考える援助についてアンケート調査を行い、在宅ケアの問題点を明らかにした。移行（退院）前には退院指導が行われるが、養育者は救急時の対処方法などの不安を抱えたまま在宅療養に移行している。移行後は在宅療養が長期化するなかで、経済的負担に対する不安が増加している。また、精神的ケアを求める声も多く、在宅療養移行前からの療養者・養育者双方に対する継続的できめ細かな心身のケアが必要と考えられた。

保健学研究 21(2): 51-56, 2009

Key Words : 在宅療養, 小児, 養育者, 不安(2009年2月20日受付)
(2009年5月11日受理)

<はじめに>

近年、在宅医療に関する医療保険制度の拡充や医療機器の進歩に伴い、小児の在宅医療においても養育者がさまざまな医療ケアを行うことができるようになってきたが、未だ人的介護支援体制・社会保障制度・経済的支援体制などの問題点が指摘されている^{1,3)}。現在、育児支援サービスの利用実態とニーズ^{4,5)}や在宅人工呼吸療法移行後に家族が抱える問題⁶⁾といった退院後の在宅療養における問題点を明らかにしている研究は多く見受けられるが、在宅療養移行前後のニーズの変化や問題点に関する研究は少ない。

今回、在宅において継続的な医療ケアが必要な児を抱える養育者に対し、在宅療養移行前の不安や移行に向けての指導内容、および現在の不安や必要と感じる援助などの在宅ケア移行に関する問題点を明らかにすることを目的としてアンケート調査を行った。退院前に説明すべき点や、退院後予測される問題点を医療者側が知ることにより、在宅療養移行前後のより充実した説明や指導が可能となり、児とその養育者が直面するであろう困難、負担・不安が軽減されると考えられる。

<対象と方法>

在宅療養児の定期的経過観察を行っている長崎市内の主要な2施設の小児科医に対象の選別を依頼し、在宅療養児の養育者に対して自記式アンケート用紙を郵送し、22名から回答を得た(回収率58%)。アンケート用紙と同時に研究概要・倫理的配慮等を記載した説明文を同封し、返送をもって研究への同意とみなした。データの分析は単純集計法により、一部の自由記載の分析にはKJ法を用いた。なお、本研究は長崎大学医学部倫理委員会の承認を得ている。

<結 果>

1. 児の属性

在宅療養中の児の年齢分布としては最高年齢が29歳、最少年齢が0歳であり、平均年齢は11.9歳であった。

在宅療養移行時の年齢では最高年齢は15歳、最小年齢は0歳、5歳毎に区切ると最も多い年齢層は5歳以下で17名であった。

療養年数分布は、最長年数は21年、最少年数は0年、5年毎に区切ると最も多い層は6～10年であり、平均は8.6年であった。

きょうだいがいる児は22名中17名で、上のきょうだいがいる児は5名、下のきょうだいがいる児が7名、上にも下にもいる児は5名であった。

2. 児の状態

1) 呼吸状態

呼吸に関して援助を必要としている児が14名(64%)であり、必要としていない児が8名(36%)であった。必要な援助の内容を複数回答でみると、気管切開が12名(55%)、吸引が9名(41%)、レスピレーターが2名(9%)、酸素吸入が2名(9%)であった(図1)。その中でも、気管切開をしている児はレスピレーター・吸引を必要とする児と重なり、以下、気管切開をしている児を重症児と定義し、その他を軽症児と定義した。重症児が12名、軽症児は10名であった。

2) 栄養状態

栄養に関して援助を必要としている児は18名であり、その内胃瘻や経管チューブによって栄養摂取している児は13名であった。また必要としていない児が5名であった。

3) 排泄状態

援助の必要がある児が20名であり、その内19名がオム

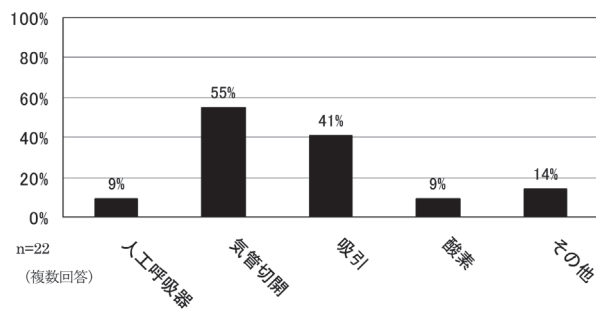


図1. 呼吸状態
呼吸状態に対して援助が必要な児の割合

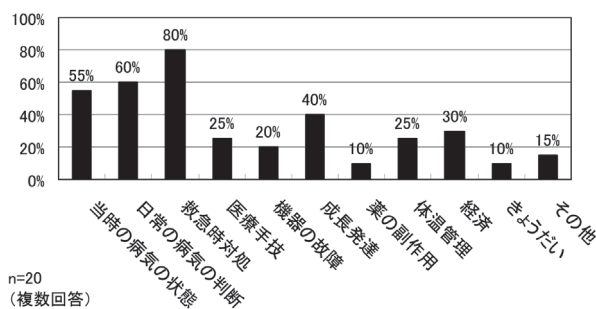


図2. 退院時の不安の種類
退院時にどのような不安があったかを示す

ツを使用し、2名が浣腸を必要としている。

4) 点滴

中心静脈栄養をしている児が2名であった。

5) 入浴状態

入浴援助を必要としている児が20名であり、その内全介助が17名、部分介助が3名であった。無回答2名であった。

6) 清潔

清潔の援助を必要としている児が16名であり、その内褥瘡ケアが4名、口腔ケア15名であった。必要としない児が4名、無回答が2名であった。

7) 移動

移動・運動に援助を必要としている児が20名、必要なしが2名であった。移動手段として、バギーが12名と最も多かった。

重症児と軽症児の呼吸状態以外の状態を比較すると、栄養方法については経管栄養が必要な児が前者では12名中8名(67%)、後者では10名中4名(40%)であったが、その他の排泄・入浴・清潔・移動の介助に関しては明らかな差は認められなかった。

3. 在宅療養移行前

1) 退院時の不安

退院時の不安があったと答えた人は20名(91%)、なしと答えた人が1名、無回答が1名であった。重症度で見ると重症児では12名中12名、軽症児では記載のあった9名中8名と殆どの介護者が不安を抱えていた。不安として最も多かったものが救急時対処、2番目に多かったものは日常の病気であり、次いで当時の病気、成長発達、経済、医療手技、体温管理などが挙げられた(図2)。

重症度別に不安の内容をみると、重症児12名中では救急時対処が10名(83%)と最も多く、次いで日常の病気の判断が7名(58%)であった。不安内容の回答があった軽症児8名中では救急時対処、当時の病気の状態が最も多く、共に6名(75%)に達した。次に日常の病気の判断、成長発達が挙げられ各5名(63%)と高かった。また、きょうだいについての不安が2名(25%)であったが、重症児では0%であった。

2) 不安の軽減法

退院前の不安に対して、不安の軽減法がありは19名(86%)、なしは1名、無回答は2名であった。不安の軽減法は医師・看護師への相談が一番多く17名、次いで家族親族内での相談が多かった。在宅支援センターへの相談は6名であり、そのほかに保健所への相談、インターネットからの情報、家族会などがあった。

3) 退院指導内容

退院指導を受けたと答えた人は10名で全体の45.5%であった。在宅に移行後、経過が長い児もおり、「覚えていない」、「昔はそういったものはなかった」との意見があり、それらは「なし」に含めた。

退院指導内容を回答項目数の割合で見ると、総項目数41のうち医療手技に関するものが最も多く49%であり、その内容としては、吸引や経管栄養の手技についての指導が多かった。次いで衛生(褥瘡管理)、受診のタイミング、抱っこの仕方、体温管理が挙げられていたが、指導がなかったとの回答が22%あった(図3)。

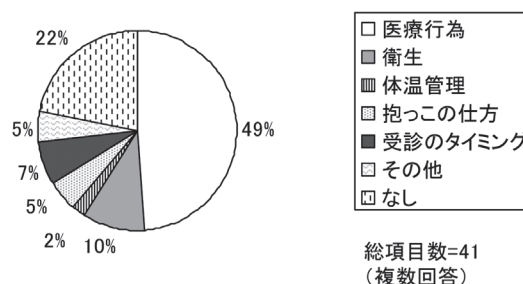


図3. 退院指導内容
退院指導の時に説明を受けた項目の割合

4) 指導希望内容

指導希望内容の記載があった人は12名(55%)であった。希望する項目の割合としては、救急時の処置が42%ともっとも多かったが、その内容として「もっと具体的に知りたかった」、「対応の仕方がその時によって違う」といった意見があった。次いで栄養に関することが13%、機材や手続きの仕方などの指導が4%、また、心のケアが25%であった(図4)。

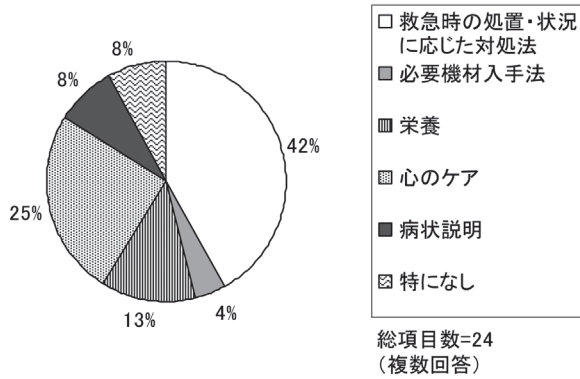


図4. 指導希望内容
退院時に指導してほしい項目の割合

4. 在宅療養移行後

1) 現在の不安

現在不安がある人は17名 (77%), なしは3名, 無回答は2名であった。重症度でみると記載のあった重症児11名中10名, 軽症児9名中7名と, 在宅移行前と同様に大部分の介護者は不安を抱いている。

不安の種類として最も多かったものが, 現在の病気の状態, ついで救急時対処, 経済的負担, 成長発達であった。以下, 日常の病気の判断, 代介護者, 薬の副作用, 機器の故障, きょうだい, 医療手技などであった。その他の項目には施設入所や介護者が倒れた場合, 介護者の精神的負担などがあつた (図5)。

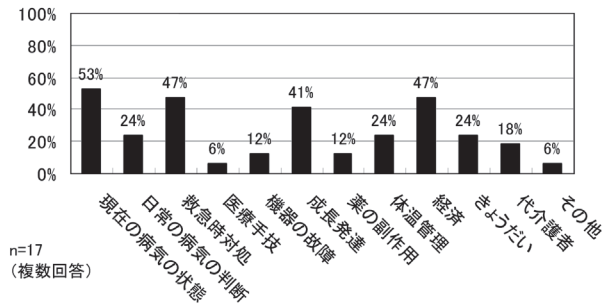


図5. 現在の不安
現在感じている不安の割合

移行前の不安 (図2) と現在の不安を比較すると, 医療手技・病気の判断に関する不安が減っている一方, 経済的負担の不安が増加している。日常の病気の判断・救急時対処法・医療手技・機器の故障の4項目を医療的ケアとまとめ, その回答数の和を総項目数との割合で見ると, 移行前は65%, 移行後は27%であった。

2) 在宅支援サービス

在宅支援サービスの利用がある人は16名 (73%), なしは6名であった。最も多かったサービスがデイサービスで9名, ついで訪問看護7名, ショートステイ7名, 通所リハ5名, 訪問介護5名であった。以下は入浴サービス, 介護タクシーなどが挙げられ, その他の項目には

訪問リハが挙げられた。

サービスを利用する理由としては, 介護者 (養育者) の負担軽減という理由が最も多く (7名), ついで, 専門的な視点での児の状態把握やケア (5名), 入浴サービスの利用 (4名), 子供の成長に伴い家族以外の人々や社会的な交流を求める (3名) という理由であった。

利用しない理由としては, ヘルパーなどサービス提供者との対人関係のストレス, ヘルパーの力量不足のため安心して任せられないといったサービス提供者側の問題があがっている。他には経済的な負担や, 医療行為を必要とする児を受け入れてくれる施設が少ないといった理由があつた。

希望するサービス内容を回答項目数の割合で見ると, 医療行為を必要とする児を受け入れてくれる制度・設備 (介護士による吸引など) に対する意見が最も多かつた。ついで, 短時間見てくれるサービスへの希望, 移動・移送サービスであった (図6)。

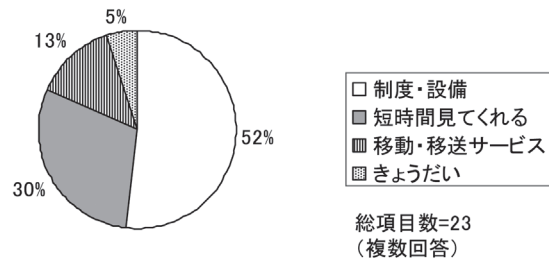


図6. 希望するサービス
今後希望する在宅支援サービスの種類とその割合

3) 介護者

主介護者はほとんどが母親であった。主介護者の日常の介護を援助する援助者がありは17名 (77%), なしは5名であった。最も多かったのは父親 (11名) であり, 2番目に多かったのは祖母 (6名), ついできょうだい (5名) であった。以下には母, 祖父, 叔母であった。

主介護者が何らかの都合で介護ができない時に介護を行う代介護者としては在宅支援サービスが最も多く (7名), 2番目に多いのは父親 (6名) であった。ついできょうだい (4名) であり, 以下には祖母, 親戚, ご近所の方が挙げられた。

5. 在宅療養についての意見

施設・制度に対する意見がもっとも多く35%, ついで介護者の負担, 費用, 社会とのかかわりが挙げられた。その他に, 現在の病気の状態, 人的対応, 助かったことなどが挙げられていた (図7)。費用, 人的対応, 施設・制度の3項目を合わせて公的対応とした。

施設・制度に対する意見としては, 「医療行為の必要な小児を受け入れてもらえる在宅サービスが少ない」, 「ヘルパーに気管切開の吸引を認めてほしい」, など児を

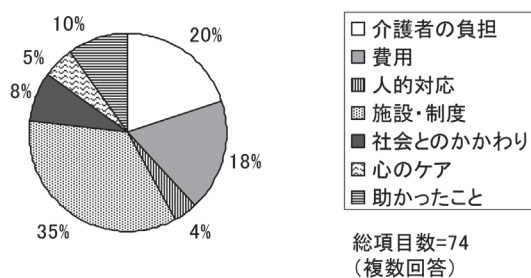


図7. 在宅療養に対する意見
在宅療養に対する意見の種類とその項目の割合

支えるサービスや制度, 「レスパイト施設がほしい」などの家族を支えるサービス・制度を整えてほしいとの意見が多くあげられていた。

費用についての意見としては, 「必要な医療物品が高価」, 「児の介護のために母親が働けない」などの意見があった。

社会とのかかわりについての意見としては, 「同じ年代の子供とかかわりたい」, 「母親同士の交流の場を持ちたい」などの意見があった。

<考 察>

養育者の大部分は児の重症度の如何に関わらず在宅療養移行前後のいずれにも様々な不安を抱いている。移行前の不安に関しては, 通常退院前に必要な医療手技について指導されているはずだが, 「救急児の対処」に対する不安が最も多く, 更に「当時の病気の状態」や「日常の病気の判断」など, 児の状態把握とそれへの対処法についての不安が大きいことが分かる。

重症度別に比較すると, 重症児の養育者は当然ながら救急時の対処や医療手技に対する不安が多い。軽症の場合は「成長発達」や「きょうだい」についての不安の割合が高く, これはある程度将来を見通す余裕があるためと考えられる。

このような不安を持ちながら在宅療養に移行する養育者に対して退院時指導が行われるが, その内容は気管切開部の処置・吸引方法・栄養注入方法・衛生・体温管理のような医療に直接関わるものが約60%と最も多くを占めているが, 退院指導がなかったと認識している回答が22%もあったことは重要である。このことは退院指導の希望内容とも関連していると思われ, 医療行為の指導がなされたと認識しているが医療処置・対処法に対する希望が40%を越え, 必要機材入手法や栄養を加えると約60%となる。養育者にとっては受けた指導・説明が量的に不十分であったり, 指導・説明者により内容が一定でなかったりしたことがこの多さに関わると考えられ, 必要医療機材入手法⁷⁾を含めた指導内容・方法のマニュアル化や¹⁾, あらゆる事態を想定した具体的かつ継続的な指導が必要であろう。

また, 心のケアを求める声も多かった。養育者が児の障害を受容し, 在宅療養に移行する過程では様々な心の葛藤があると想像され⁸⁾, 時間をかけて心のケアを行うことにより, 少しでも養育者の不安を軽減させることが必要と思われる。

養育者が抱える現在の不安と移行前の不安を比較すると, 救急時対処法などの「医療的ケア」の項目数は減少している。これは長期療養の過程で, ある程度養育者が養育に慣れてきていることと関連すると思われるが, 一方で長期化の中で経済的な不安やきょうだい・代介護者などの養育環境に関わる不安の割合が増加している。長期療養のためには家族の協力が必須であり, 家族全員に対する退院指導が必要である。また, きょうだいの協力すると同時に様々な影響を受けると考えられ⁹⁾, きょうだいに対する心身のケアも必要であろう。

このような養育環境の手助けとなるべき在宅支援サービスは未だ十分なものではなく, 「希望するサービス」でも制度・設備の充実を求める声が50%を越え, レスパイトサービスや移送サービスなどを含め, 養育者の負担軽減のためのサービスの拡充や質の向上が求められている。

平均8.6年の在宅介護を行っている養育者の「在宅療養に対する意見」では, 主な主介護者である母親が倒れられないという「介護者の負担」についての思いが最も切実なものであるが, その母親をサポートすべき公的対応への要望が最も多い。医療ケアを要する児を受け入れる施設や, ヘルパーなど家族以外の人々が吸引などの処置を可能とする制度などを含めた上述の種々の在宅サービスの拡充の他に, 医療器材の入手や在宅サービスを受けるための経済的負担増に対する意見が多く, 社会保障制度のきめ細かい更なる充実が必要である。また, 社会との関わりを求める意見もある。児は在宅療養をしながら健常児と同様に成長・発達していくのであり, より良い成長・発達のためには社会との関わりも重要な因子である。

<終わりに>

在宅療養移行前も移行後も養育者は様々な不安を抱えている。在宅移行後には医療的ケアに関する不安は減少しているが, 一方で在宅療養長期化の中で経済的負担が増加し, それに対する不安が増加している。医療者はこれらの不安を念頭に入れ, 様々な関連する職種とチームを組み, きめ細かで継続的なケアを行うことが求められている。

小児の在宅療養が増加する中で, 成人の場合と同様に人的資源・経済的援助・サポート体制などについて更なる公的支援の充実が必要である。さらに小児の場合には成長過程にあるという時間の概念, きょうだいに対する配慮, 障害を持つことになった我が子を受容して育ていく養育者に対する心のケアが必要と考えられる。

謝 辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただいた、長崎大学医学部・歯学部附属病院小児科、本田涼子医師、国立病院機構長崎病院、平松公三郎医師に、心より感謝申し上げます。

<文 献>

- 1) 及川郁子：在宅ケアの現状. 小児看護, 27 : 1324-1329, 2004.
- 2) 塚田由美：小児在宅ケアにおける社会資源の活用と関連機関との連携. 小児看護, 30 : 578-583, 2007.
- 3) 松澤明美, 田宮菜奈子, 柏木聖代, 茅根 明, 竹谷俊樹：支援費制度下における在宅障害児（者）の母親の育児負担感とサービス利用. 小児保健研究, 67 : 458-470, 2008.
- 4) 和田宣子, 高野政子, 山下早苗, 中原基子：1歳6ヶ月児を持つ母親の育児支援サービスの利用実態とニーズ. 第37回日本看護学会論文集, 小児看護 116-118, 2006.
- 5) 大塚みゆき, 高野政子, 山下早苗, 中原基子：4ヶ月児を持つ母親の母子保健サービスの利用実態とサービスに対するニーズ. 第37回日本看護学会論文集, 小児看護 119-121, 2006.
- 6) 高橋ふみ子他：在宅人工呼吸療法移行後に家族が抱える問題. 第33回日本看護学会論文集, 小児看護 154, 2002.
- 7) 大黒千代：社会資源の活用方法. 小児看護, 27 : 1330-1336, 2004.
- 8) 唐木恵理子：子どもが気管切開をして. 小児看護, 27 : 1375-1379, 2004.
- 9) 向出哉美, 陸川敏子, 真鍋裕紀子, 高橋玲子, 和田悠子, 山崎 愛：重症心身障害児のきょうだいへの看護. 小児看護, 25 : 430-438, 2002.

Anxiety of people bringing-up children before and during home medical care

Naoto NAKASHIMA¹, Shinobu MATSUYAMA¹, Tomoko MINE¹

Kanako MORIFUJI¹, Tadashi MATSUMOTO¹

1 School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Nagasaki University

Received 20 February 2009

Accepted 11 May 2009

Abstract The numbers of children who need home medical care are increasing, on the other hand it is said that there are some problems as to the manpower, social and economic issues for their supporting system. The purpose of this study is to obtain information from persons bringing-up children by questionnaires concerning to the anxiety and the needed support before and after shifting to home medical care to elucidate the problems on child home care. Guidance was done before shifting to home care, but nursing persons left hospitals with anxiety such as how to deal with emergency care. After shifting to home care the anxiety for economic burden was increased during the long term home care. Also there were many demands for mental care, therefore, it is thought that continuous and close mental and physical care is necessary for both children and nursing persons through shifting to home care.

Health Science Research 21 (2): 51-56, 2009