

## 【研究報告】

# 在宅における超重症児の子育て支援に関する 訪問看護師の意識（第二報）

野 口 裕 子・上 田 真由美・鈴 木 真知子\*

## 【要 旨】

本研究は超重症児の子育て支援のあり方を検討することを目的とし、第一報では養育者の意識に焦点をあてて行った調査結果を報告した。本稿では、その支援者である訪問看護師について在宅における超重症児の子育て支援に関する意識を調査し、回答の主に自由記載の部分の質的に分析して得られた結果を報告する。方法は郵送法を用いて、274名の訪問看護師に質問紙を配布し、協力が得られた114名を対象とした。その結果、訪問看護師は、《子どもの成長発達を促す支援・自律への支援》《家族機能を調整する支援》《兄弟児・健常児と同じように地域社会で生活できる支援》《支援の質の向上に対する取り組み》を、在宅における超重症児の子育て支援として行いたいと考えていた。それらより、養育者が必要だと思う子育て支援のカテゴリーと訪問看護師がしていきたいと考える子育て支援のカテゴリーの内容はほぼ一致していた。しかし養育者が支援の質は低いと感じる背景には、訪問看護師が専門家同士の支援の隙間があることや支援者自身もどうすれば良いのか困難を抱えながら支援をしているといった状況があると考えられた。超重症児の子育て支援においては、専門家同士の支援の隙間を埋める取り組みや支援者のレベルアップのための取り組みが必要である。また、訪問看護師の回答の中で「介護」という言葉が多く見られ、超重症児の子育てにおいては、超重症児を取り巻く全ての人が介護ではなく、子育てという意識を高める必要がある。

【キーワード】超重症児、在宅、子育て支援、訪問看護師の意識

## はじめに

現在の少子高齢化、核家族化、女性の就労の増加等による家族機能の脆弱化、地域の人々の連帯意識の希薄化などの社会的状況は子育ての困難さや問題を生じさせている。そのため、様々な施策が打ち出され、子育てが支援されながら行われているのが現状である。

このような子育てに関する状況の中、ノーマライゼーションの理念が浸透し、医療の進歩とともに医療依存度の高い超重症児も自宅で生活することができるようになった。しかし、継続的濃厚医療を必要とし、介護度の高い超重症児を在宅で育てている家族の身体的・精神的・経済的負担は大きく、支援体制が不足している（宮谷，2001；加藤，2003；仁宮，2000；鈴木真知子，2004）等の問題が生じていることも報告されている。また、「在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討」（田中，野口，鈴木，2006）では、超重症児の子育てと子育て

支援に関する先行研究はほとんどなく、事例報告が大半を占めていることが明らかになった。家庭でその子なりの育ちをどう育み、どうやって学校や地域活動に参加し、子どもの成長発達を促していけばよいのか、超重症児の子育てを支える在宅ケアについてはほとんど明らかになっていない。

本研究は超重症児の子育て支援のあり方を検討することを目的とし、第一報では養育者の意識に焦点をあてて行った調査結果を報告した。本稿では、その支援者である訪問看護師について在宅における超重症児の子育て支援に関する意識を調査し、回答の主に自由記載の部分の質的に分析して得られた結果を報告する。

## 用語の定義

超重症児：本研究では、「超重症児の判定基準」に基づいた18歳未満のものをいう。「超重症児の判定基準」とは、鈴木康之、田角、山田（1995）によ

\* 日本赤十字広島看護大学

る判定基準の各々の項目の介護スコア合計が25点以上で6ヶ月以上続く場合をいう。

## 研究方法

### 1. 研究対象

超重症児の訪問看護を行った経験がある訪問看護師

### 2. データ収集期間

2006年1月～2月

### 3. データ収集方法

全国の訪問看護ステーションの中で小児を対象としている訪問看護ステーションを中心に電話で調査の協力を依頼し、協力を得られた106の訪問看護ステーションに質問紙を郵送した。そして各訪問看護ステーションの所長に超重症児の訪問看護を行った経験のある訪問看護師への質問紙の配布を依頼した。回収は返信用の封筒を同封して郵送を依頼した。

### 4. 分析方法

自由記載の質問項目「超重症児の子育てをどのように支援していきたいと考えていますか?」「地域の福祉・医療・教育のシステムについて感じておられること」について、収集したデータを類似点と相違点について明らかにしながらカテゴリーを抽出した。

### 5. 倫理的配慮

超重症児の養育者に目的の明示、研究目的以外にデータを使用しないこと、プライバシー・匿名の厳守を文書で説明し、質問紙の回答をもって研究協力の同意とした。

## 結 果

### 1. 研究協力者の概要

274名の超重症児の訪問看護を行ったことのある看護師に質問紙を配布し、114名の訪問看護師から協力の了承が得られた。訪問看護師の総臨床看護経験年数は $14.10 \pm 7.91$ 、小児臨床看護経験年数は $1.13 \pm 1.42$ 、訪問看護経験年数は $5.11 \pm 3.40$ 、小児訪問看護経験年数は $3.08 \pm 2.53$ であった。

### 2. 在宅における超重症児の子育て支援に関する訪問看護師の意識について

—『超重症児の子育てをどのように支援していきたいと考えていますか』について—

超重症児の訪問看護を行っている看護師は、子育て支援として『子どもの成長発達を促す支援・自律への支援』『家族機能を調整する支援』『兄弟児・健常児と同じように地域社会で生活できる支援』『支援の質の向上に対する取り組み』をしていきたいと考えていた。

#### 1) 『子どもの成長発達を促す支援・自律への支援』

『子どもの成長発達を促す支援・自律への支援』には、＜早めの対応で悪化を予防し、在宅での安全安楽な生活が出来る支援＞＜その子なりの成長ペースにあわせた支援＞＜意思決定能力を育て、自律を促す支援＞＜子どもの成長発達を見据えた継続的支援＞の4つのサブカテゴリーがあった。

(1)＜早めの対応で悪化を予防し、在宅での安全安楽な生活が出来る支援＞

『子どもが安全安楽に、そしてADLの維持あるいは向上に努めることも大事』

『医療者としての早目の対応で悪化の予防をし、必要時は早期に入院させる⇒少しでも長く在宅にすることで母子のつながりを深め、一緒に日々の成長を喜びとして捉えていきたい。』

『状態により、入院が必要な場合もあるが、早目の対応で重症化を予防し、少しでも穏やかに、患児の成長を支援できるように関わりたいと思っている。』

以上のように、訪問看護師は、健康状態が不安定である超重症児である子どもの健康状態の悪化を予防し、子どもが安楽で、少しでも長く在宅で生活できるように、そして成長発達していけるように支援を行いたいと考えていた。

(2)＜その子なりの成長ペースにあわせた支援＞

『児の成長発達に合わせた支援。在宅において、今、必要な時期にしか経験できないことなど、一つ一つの目的達成に本人や家族がエネルギーを使えるように支援したい。』

『その児の全体像を捉えて、様々な角度からの関わりをもっていきたい。』

以上のように、超重症児は成長発達のペースに個性があるために、訪問看護師はその子どもの成長発達に合わせて支援を行っていきたいと考えていた。

(3)＜意思決定能力を育て、自律を促す支援＞

『早期に自分の意思を表現できるように支援していきたい。語りかけを多くして言葉の意味を知らせ、理解できるよう支援していきたい。』

『児が愛情をたくさん受けられるように（感受性豊かに生きる意欲を持ってほしい）』

以上のように、訪問看護師は超重症児の自律を考え、意思決定能力を育てるため、早期から超重症児の発達に対する支援を行いたいと考えていた。

(4)＜子どもの成長発達を見据えた継続的支援＞

『その時だけを援助し、守るのではなく、先を考えて、関わることが小児には大切なことだと思って

います。』

『10年くらい先を見通した援助 or 家族指導、意思決定能力を育てることが必要だと思います。』

以上のように、超重症児は小児であり、成長発達していく存在であるため、先を考えた継続的支援が必要であると考えていた。

このように、訪問看護師は超重症児が在宅で成長発達することができる継続的支援を行いたいと考えていた。

## 2) 《家族機能を調整する支援》

《家族機能を調整する支援》には〈家族機能の変調に対する支援〉〈家族が成長発達できるような支援〉〈家族の負担を軽減する支援〉〈家族が医療的ケアを出来るようにする支援〉〈家族の子育てに対する考えを尊重した支援〉〈希望や展望と一緒に考えられる支援〉の6つのサブカテゴリーがあった。

### (1) 〈家族機能の変調に対する支援〉

『一緒に暮らす親や兄弟姉妹が自然なこととして受け入れられるように支援していけたらと思う。』

『親子が、その関係を維持し、生活を続けていけるため「育てる」ことを一緒に考えケアをしている。』  
『在宅療養開始時は相当なエネルギーが介護者には必要となるが、日常生活のリズムを整え、優先順位をつけて、介護が出来るよう、アドバイスをし、常に介護者の相談相手となるようにする。』

『超重症児だけをもつ母親と兄弟のいる母親では役割が違う。家族単位で支援していくことが、その子自身への援助にもつながるとわかっていただきたい。』

以上のように、訪問看護師は超重症児が在宅生活を開始し、継続していく中で、家族機能が変調していることを把握し、家族機能の変調に対し、日常生活のリズムを整え、優先順位を整える等の家族機能を調整する支援が必要であると考えていた。

### (2) 〈家族が成長発達できるような支援〉

『両親も、その兄弟姉妹の成長も含めた支援を考えていこうと思う。』

『超重症児だけでなく、他の兄弟の成長が妨げられないことがないように、親の愛情が向けられるような工夫も必要だと思います。』

『手を差し出せば、出した分、頼りにされ、療育等においては親の役割もあると思うのに、こちらに全てを頼りにされることもあるので、ルールに乗ればある程度は、自立していつてほしいと思うところもある。呼吸器で外に出たことのなかった児の外出支援も行っているが、ご家族の方で、自主的な思いもなく、なるべく意思決定できるように支援している

つもりだが、全てがおんぶに抱っこというのもどうかと思う。』

以上のように、訪問看護師は、兄弟姉妹、両親も含めて家族が成長発達できるような支援が必要だと考えていた。

### (3) 〈家族の負担を軽減する支援〉

『超重症児の子育ては体力的にも精神的にもあるいは経済的にも負担となることがあり、児への支援だけでなく、療育者ともコミュニケーションを十分にとり、不安な点を明確にし、必要時、他機関とも連携をとったりするなど、積極的に関わり、不安が軽減するような支援をしていきたいと考えています。』  
『親のみで育てることは難しく、他人の協力援助は必要であるが、親(母親)に一任していることが多いため、親の負担を軽減する支援が必要。特に医療者は観察なども大事だが、不安を軽減する役割も大きい医療的な面で支援していきたい。』

『児のことで過度の負担感がなく在宅生活が送れ、継続できるような支援』

以上のように、訪問看護師は、超重症児の子育てにおける、家族の身体的・精神的・経済的負担が大きいことを理解し、その負担を軽減する支援が必要であると考えていた。特に、家族の不安が軽減するような支援が必要だと考えていた。

### (4) 〈家族が医療的ケアが出来るようになるための支援〉

『自宅で行う医療行為が家族が出来るように支援していきたい。』

『長期になるので、医療的処置においては、介護者へのトラブル対策などを確実にやっていく。』

『ご家族が安心、安全に子どもと関わっていけるよう、子どもにとっても一番安全で楽しく生活できるよう、医療面での指導、アドバイスをやっていきたいと思う。』

『福祉・医療・教育が連携をとり、養育者にわかりやすく情報提供をし、安心して在宅療養を続けられることが望ましいと思われませんが、現状では各々で煩雑な手続きがあったり、制限があったりするため、療育者への負担も大きく、また、療養生活の質が療育者の介護力に大きく左右される状況が見られ、児への支援とともに療育者への十分な支援が必要と感じられます。』

以上のように、訪問看護師は、家族が医療的ケアが出来るようになるための指導やアドバイスをする支援が必要であると考えていた。

### (5) 〈家族の子育てに対する考えを尊重した支援〉

『母の子育てに対する考え方を尊重しながら、不安

要素を話し合い、答えを出していきたい。』

『養育者の価値観や子育てしながら状況は細かく変化していく。サービス者はそのことに柔軟に対応していきたいと考えている。』

『まずは、その児の家族（親）が、どのように児を受け入れているか、家族での生活をどのように考えているか、望んでいることは何かを知り、家族にそう形から支援することを考える。』

以上のように、訪問看護師は、一方的に子育て支援を行うのではなく、家族の、子育てに対する思いを考えながら支援を行うことが必要だと考えていた。

(6)〈希望や展望を一緒に考えられる支援〉

『かすかな望み、展望を一緒に考えられるサポートが出来たらよいと思います。』

以上のように、訪問看護師は、家族と一緒に希望や展望を考える支援が必要だと考えていた。

このように、訪問看護師は、超重症児のみをケアの対象とするのではなく、超重症児がいる家族という視点で子育て支援を行うことを考えていた。超重症児が在宅で生活することによって家族機能が変調することを踏まえた支援や家族が成長発達していけるような支援、家族機能が正常に働くために家族の負担を軽減させるような支援など家族機能を調整する支援を行いたいと考えていた。また、それは、訪問看護師が一方的に支援するのではなく、家族の子育てに対する考えを尊重した形で支援をしたいと考えていた。そして、訪問看護師は家族の不安をよく聞くことや一緒にどうすればよいかを考えることで、家族が成長発達し、超重症児も家族も自律していけるように支援したいと考えていた。しかし、家族への対応が難しい場合もあり、看護師自身、家族支援について悩みながら支援を行っている場合もあった。

3)《兄弟児・健常児と同じように地域社会で生活できる支援》

《兄弟児・健常児と同じように地域社会で生活できる支援》には、〈地域社会に受け入れられるようにする支援〉〈兄弟児・健常児とあまり変わらない環境で生活できる支援〉の2つのサブカテゴリーがあった。

(1)〈地域社会に受け入れられるようにする支援〉

『生まれた地域に受け入れられ、生活できるように支援していきたい。』

『旅行に行ったり、当たり前のことができるようになればいいと思う。』

『孤独にならないようピアカウンセリングの場を持

てるように支援を心がけています。』

『引きこもりにならないようにと、将来、家族機能も考えて、小さいうちから、母親以外の手で医療的ケアが出来たり、地域連携して、各施設（保育園、訪問教育、学校、保健所、ショート、リハビリ、デイサービス）につなげていき、児も母親も地域に慣れていく。』

以上のように、訪問看護師は超重症児も家族も孤立しないように、地域に受け入れられ、超重症児が自律して生活していけるような支援が必要であると考えていた。

(2)〈兄弟児・健常児とあまり変わらない環境で生活できる支援〉

『超重症児であっても、自宅で両親や兄弟と一緒に、健常児とあまり変わらない環境で生活できるようにし、支援していけたらと思います。』

『疾患を持つ子ども、持たない子ども関係なく、一緒に支援できる環境が必要であると思います。』

以上のように、訪問看護師は当たり前のことが出来る、健常児とあまり変わらない環境で生活できる支援が必要だと考えていた。

このように、訪問看護師は、超重症児と家族が当たり前のことができ、兄弟児や健常児とあまり変わらない環境で地域に受け入れられ生活できる支援が必要であると考えていた。

4)《支援の質の向上に対する取り組み》

《支援の質の向上に対する取り組み》には〈支援の必要性を社会に働きかける〉〈医療・教育・福祉との連携がとれた支援〉〈支援者の支援の質の向上への取り組み〉の3つのカテゴリーがあった。

(1)〈支援の必要性を社会に働きかける〉

『重症児でも、受け入れられるようなサービスを公的な場などで要求していく。』

『訪問看護師として、支援の必要性を行政や社会にもっと働きかけていかなければならないと感じています。』

以上のように、訪問看護師は超重症児や家族に直接支援を行うことだけでなく、社会に働きかけることも、子育て支援だと考えていた。

(2)〈医療・教育・福祉との連携がとれた支援〉

『訪問看護師は自分だけで支援できるわけでないで、福祉・教育の方との接点を見出し、積極的にアプローチしていくことが必要。』

『他機関との橋渡しが出来ようサポート、社会生活（学校や地域）がスムーズに行えるために、どうすれば良いか考えていきたい。』

『一つ一つ（福祉・医療・教育）がばらばらに関わ

るのではなく、担当者一同が共通理解、必要性を認識しあう必要がある。』

『小児のマネジメント機関がないことやそれぞれの機関の連携の不十分さを感じています。』

以上のように、訪問看護師は超重症児の子育て支援は訪問看護師だけでは行えず、他職種との連携が必要であると考えていた。

(3) <支援者の支援の質の向上への取り組み>

『超重症児の訪問看護に必要な研修があったらいいと思います。』

以上のように、訪問看護師は、超重症児の訪問看護を行うための研修の必要性を感じていた。支援者自身の支援の質の向上のために取り組むことが必要であると考えていた。

このように、訪問看護師は、直接、超重症児や家族に支援をすることだけでなく、支援の質の向上のために社会に働きかけたり、他機関との連携をとることの必要性を感じていた。また、訪問看護師自身、自分自身の支援の質の向上のための取り組みが必要であると考えていた。

## 考 察

訪問看護師は、《子どもの成長発達を促す支援・自律への支援》といった子ども自身に対する直接的支援だけでなく、《家族機能を調整する支援》《兄弟児・健常児と同じように地域社会で生活できる支援》《支援の質の向上に対する取り組み》といった、社会や地域社会の中で生活する家族を含めた支援が超重症児の子育て支援としては重要であると考えていた。鈴木真知子(2006)は訪問看護師の役割として、「家族がエンパワーされるように支援する」ことをあげている。このように、訪問看護師は超重症児の子育て支援として「家族支援」が重要な要素だと考えていると推測される。

また、家族を支援する方法として、鈴木真知子(2006)は訪問看護師の役割として「訴えをよく聞く」「一緒に何が出来るかを考える」「『それでよい』と認め、共感する」をあげている。今回の調査でも訪問看護師は《家族機能を調整する支援》の中で、家族の子育てに対する考えを尊重した形で支援し、家族の不安をよく聞くことや一緒にどうすればよいかを考えることで、家族が成長発達し、超重症児も家族も自律していけるような支援を考えていた。このように訪問看護師はこれらの家族を支援する方法を用いて支援することが必要だと考えている。

しかしながら、訪問看護師は《支援の質の向上に対する取り組み》も考えており、超重症児の子育て

支援は訪問看護師だけでできるわけではなく他職種との連携が重要であると捉えていた。そして、支援者自身のレベルアップも子育て支援には必要だと考えていた。第一報では、養育者は子育て支援として《質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート》が必要だと思っていることが明らかになった。養育者が必要だと思う子育て支援のカテゴリーと訪問看護師がしていきたいと考える子育て支援のカテゴリーの内容はほぼ一致している箇所が多い。しかし養育者が支援の質は低いと感じる背景には、訪問看護師が『小児のマネジメント機関がないことやそれぞれの機関の連携の不十分さを感じています。』『他機関との橋渡しが出来ようサポート、社会生活(学校や地域)がスムーズに行えるために、どうすれば良いか考えていきたい』『超重症児の訪問看護に必要な研修があったらいいと思います。』と記載しているように、専門家同士の支援の隙間があることや支援者自身もどうすれば良いのか困難を抱えながら支援をしているといった状況があると考えられる。超重症児の子育て支援においては、専門家同士の支援の隙間を埋める取り組みや支援者のレベルアップのための取り組みが必要であると考えている。

また、訪問看護師の回答の中で「介護」という言葉が多く見られた。超重症児は継続的濃厚医療を必要とし、介護度が高いため、介護をするという意識を持ちやすい可能性が推測された。しかし、養育者が考えているように、《兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て》ができることが重要であると考えられる。厚生労働省(2007)では「子ども・子育て応援プラン」の「特に支援を必要とする子どもとその家庭に対する支援の推進」の中に、障害を持つ子どもの支援を位置づけている。超重症児の子育てにおいては、超重症児を取り巻く全ての人が介護ではなく、子育てという意識を高める必要があると考える。

## 研究の限界

回収率が低いため、データに偏りがあることが考えられる。さらに、自由記載によるデータの内容を分析したため、文脈を捉えることに限界があると考えられる。

## 結 論

在宅における超重症児の子育て支援に関する訪問看護師の意識について次のことが明らかになった。

1. 訪問看護師は、《子どもの成長発達を促す支援・自律への支援》《家族機能を調整する支援》

《兄弟児・健常児と同じように地域社会で生活できる支援》《支援の質の向上に対する取り組み》を、在宅における超重症児の子育て支援として行いたいと考えていた。

2. 訪問看護師は、子ども自身に対する直接的支援だけでなく、家族支援も重要であると考えていた。
3. 養育者が必要だと思う子育て支援のカテゴリーと訪問看護師がしていきたいと考える子育て支援のカテゴリーの内容はほぼ一致していた。しかし養育者が支援の質は低いと感じる背景には、訪問看護師が専門家同士の支援の隙間があることや支援者自身もどうすれば良いのか困難を抱えながら支援をしているといった状況があると考えられる。超重症児の子育て支援においては、専門家同士の支援の隙間を埋める取り組みや支援者のレベルアップのための取り組みが必要である。また、訪問看護師の回答の中で「介護」という言葉が多く見られ、超重症児の子育てにおいては、超重症児を取り巻く全ての人が介護ではなく、子育てという意識を高める必要がある。

#### 謝 辞

本研究を行うにあたりご協力いただきました皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は、文部科学省科学研究費補助金 基盤研究C（平成17-20年度）の助成を受けて行った。

#### 文 献

- 加藤悦代, 古川和子, 清田美知子 (2003). 人工呼吸器を装着したこどもとの生活を構築していく過程での家族の思い 退院1ヶ月後の家族のインタビューを通して. 神奈川県立こども医療センター看護研究集録, 27, 48-52.
- 厚生労働省 (2007). 子ども・子育て応援プラン. 厚生労働省.
- 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木理恵子 (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.
- 仁宮真紀 (2000). 人工呼吸器装着児の在宅生活における看護ケアニーズ. 川崎医療福祉学会誌, 10(2), 381-386.
- 鈴木真知子 (2004). 超重症児の在宅支援システムモデル (第一報) 地域全体における「検討会」の活動とその効果. 小児保健研究, 63(5), 583-589.
- 鈴木真知子 (2006). 在宅支援を支える訪問看護のあり方を考える. 訪問看護と介護, 11(2), 139-148.
- 鈴木康之, 田角勝, 山田美知子 (1995). 超重度障害児 (超重症児) の定義とその課題. 小児保健研究, 54(3), 406-410.
- 田中優子, 野口裕子, 鈴木真知子 (2006). 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討. 日本赤十字広島看護大学紀要, 6, 29-37.

# Parenting Support for Children who Require Intensive Care while Living at Home: A Survey of Visiting Nurse's Consciousness (the second report)

Hiroko NOGUCHI, Mayumi UEDA, Machiko SUZUKI\*

## Abstract:

*Purpose:* The purpose of this study was to clarify visiting nurse's consciousness regarding parenting and parenting support for children who require intensive care while living at home.

*Method:* A qualitative descriptive design was employed for the study.

Using the mailing method, the questionnaire of our own composition was delivered to 274 visiting nurses. Data of free description from 114 cooperative responses were analyzed. Qualitative-inductive analysis was conducted to identify emerging categories.

*Findings:* Visiting nurses want to conduct parenting support in regard to following items, 'development and autonomy of children' 'coordination of family function' 'Easy community where children live normally' 'action for improvement of quality of support'

*Implications:* These results suggest that visiting nurses think not only direct support for children but also family support is important. It was necessary for the people who gathered around children who require intensive care to have a viewpoint of "parenting" not "care".

## Keywords:

Child, intensive care, Home care, Parenting support, visiting nurse's consciousness

---

\* The Japanese Red Cross Hiroshima College of Nursing