

【資 料】

医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討

田 川 紀美子*, 種 吉 啓 子*, 鈴 木 真知子*

【要 旨】

医療的ケアを必要とする子どもとその親・家族への在宅支援の現状を把握し、QOL向上に向けて、重症児の在宅介護支援環境を整備する上での課題を明らかにすることを目的とし、1986年から2002年までの文献からテーマに関連ある143文献を抽出した。その結果、以下のことが明らかになった。

1. 年次を追うにしたがって医療的ケアを必要とする子どもとその親・家族への在宅支援に関する文献数は増加の傾向にある。
2. 外泊・外出を在宅療養への移行段階と捉え、技術指導の方策をテーマに検討したものが多かった。しかし、親・家族は技術的な指導だけではなく、退院後の生活を踏まえた、多面的な内容の退院指導を求めている。
3. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養には、子どもへの影響のみならず親・家族への影響を考慮した支援を考える必要がある。
4. 子どもの成長・発達とともに必要とされる支援は変化してくることを踏まえ、長期的な展望に立った子どもを対象とする在宅療養のシステムの確立と利用拡大、地域との具体的な連携や在宅看護を視野に入れた外来看護のあり方などを考える必要がある。

【キーワード】 医療的ケア, 重症児, 親, 家族, 在宅支援

はじめに

平成12年における人口動態統計によると、日本の周産期死亡率は5.8と世界でも低値を示すまでにあった。これは、周産期および新生児医療の進歩によるものが大きいと言えるであろう。横山、中村(2002)は、管理・治療の進歩により、子どもの生存率は着実に上昇しているが、救命し得ても大なり小なり後障害を残してしまう例は少なくないと指摘している。そこで、子どもにも使用可能な携帯用の機器が開発され、かつては無理と考えられていた在宅での人工換気療法(以下HCVと略す)や持続携帯式腹膜透析、中心静脈栄養法、在宅酸素療法などの医療的ケアを必要とする子どもについても、親・家族と共に自宅で生活することが通常のこととして考えられるようになってきた。

「健やか親子21検討会」では、Quality Of Life (以下QOLと略す)の観点を視野に入れた小児保健医療水準を維持・向上させるための環境整備が21世紀に取り組むべき主要な課題であるとしている。特に長期入院児や急性期を乗り切ったハイリスク児、長期慢性疾患患児などのQOL向上のために、医療機関は関連機関と連携し、在宅医療を推進

するための体制や在宅医療の整備に向けた総合的な支援体制の整備を21世紀の課題としている。しかし高橋(1999)は、核家族化、近所付き合いの希薄化などに加え、子どもを対象とした訪問看護の実施施設は少なく、デイサービスやショートステイの場も不足していると述べており、医療的ケアを必要とする子どもに対する地域での支援体制は整備されているとは言い難い。また長谷川(1996)は、在宅療養を支えている家族、特に母親の負担は大きく、疲労が蓄積している状態であると報告している。

そこで、医療的ケアを必要とする子どもとその親・家族への在宅支援の現状を把握し、QOL向上に向けて、重症児の在宅介護支援環境を整備する上での課題を明らかにする目的で文献検討を行ったので報告する。

研究方法

1. 研究対象

文献を幅広く抽出するため、医療的ケアという用語ではなく、両親、在宅、支援、連携、看護援助、慢性疾患、家族の7つのキーワードを用いて、1986年から2002年の「医学中央雑誌」CD-ROMよ

* 日本赤十字広島看護大学 tagawa@jrchen.ac.jp, taneyoshi@jrchen.ac.jp, suzuki@jrchen.ac.jp

り文献検索を行った。その結果、6532件の文献が抽出された。そこから、子ども（小児）というキーワードを加え検索すると、722件（11.0％）の文献が抽出された。また、「日本小児看護学会誌」と「日本看護学会論文集小児看護」から医療的ケアなどテーマに関連ある文献を93件抽出した。これらの方法で抽出された文献のうち研究論文に限定し、計143文献を抽出した。その後、共同研究者全員で用語の妥当性を検討し、143文献すべてを分析の対象とした。

2. 分析方法

得られた文献143件を「文献数の年次推移」「発表形態」および「内容」によって分類し、分析を行った。分類・分析の過程では、共同研究者全員で妥当性を検討した。

結果および考察

1. 文献数の年次推移（表1）

表1 文献件数の年次推移 N=143

1986年以前	1987～1991年	1992～1996年	1997～2002年	合計
2 (1.4%)	22 (15.4%)	34 (23.8%)	85 (59.4%)	143

医療的ケアを必要とする子どもの文献数は、1986年以前は2件であったが22件、34件、85件と年次を追うごとに報告数の増加が著しく認められる。特に1997年以降では、85件と文献数全体の59.4%を占めている。1983年頃より子どものHCVの医学的な安全性および、子どもの精神・社会的発達の促進などの有効性を示す報告（鈴木、1995）がなされるようになった。また、1992年に医療法が改正され、1994年の健康保険法改正や1998年の診療報酬改正などがあり、長期入院患者を在宅に移行させる必要性の生じたことが文献数の増加につながったと推察された。法整備が進む中で、多くの在宅での医療的ケアは在宅療養指導管理料の対象となり、成人・老人のみならず子どもの在宅療養生活への制度も徐々にではあるが整備されてきている。このような社会的背景を反映し、子どもに関連した論文数は全論文の11.0%と、その数は成人・老人に比べ少ないが、長期に入院している重症児への自宅での生活をも視野に入れた看護のあり方に対する看護者の関心の高まりがうかがえる。

2. 文献の発表形態別件数（表2）

記述形態は、1施設における取り組みの経過や現状

表2 文献の形態別件数 N=143

原著・研究報告	口 演	合 計
60 (42.0%)	83 (58.0%)	143

を紹介した口演発表の抄録が83件(58.0%)と半数以上を占めた。質問紙や面接による原著論文や研究報告は60件(42.0%)と少数であり、医療的ケアを必要とする子どもとその親・家族への在宅支援に関する研究的取り組みの立ち遅れが推察される。

3. 内容別文献（表3）

表3 内容別文献件数 N=143

病 院	
退院に向けての取り組みに関するもの	35 (49.3%)
外泊・外出の試みに関するもの	14 (19.7%)
看護技術の工夫や日常生活の支援に関するもの	12 (16.9%)
親・家族の心理に関するもの	10 (14.1%)
合 計	71
在 宅	
介護者の思い・介護技術に関するもの	16 (22.2%)
親・家族の生活への影響に関するもの	15 (20.8%)
地域における連携に関するもの	12 (16.7%)
療育に関するもの	12 (16.7%)
訪問看護に関するもの	10 (13.9%)
外来看護に関するもの	7 (9.7%)
合 計	72

文献総数143件は、患児が生活している場所別に、主として病院に所属する看護職者によって検討された「病院生活に関するもの」71件と、外来や施設、保健所などの地域で勤務する看護職者などによって検討された「在宅生活に関するもの」72件に大別された。

1) 病院生活に関するもの

長期に入院している子どもの病院生活に関しては、在宅療養に向けた両親へのアプローチや医療的ケアに関する技術指導など「退院に向けての取り組みに関するもの」、長期入院児が外泊や外出を行うことによる影響など「外泊・外出の試みに関するもの」、人工換気療法中の超低出生体重児への沐浴の安全性や長期入院児への成長・発達など「看護技術の工夫や日常生活の支援に関するもの」、呼吸器を装着した子どもを持つ母親の心理過程や死にゆく子どもの親の危機的状況への関わりなど「親・家族の心理に関するもの」の4つの

カテゴリーに分類された。

(1)退院に向けての取り組みに関するもの

退院への支援に関するものは、35件と最も多くあった。1985年在宅酸素療法が健康保険の適応となったことを受け、1986年に柴田、草野、森本、松本が在宅酸素療法の試みを報告した。この報告が対象文献中最も古いものであった。その後、持続携帯式腹膜透析や中心静脈栄養法など、様々な医療的ケアを必要とする子どもの退院指導に関することが報告されている。1991年には、HCVに関する退院に向けての実践報告がなされた（伊藤他、1991）。医療的ケアの中でも、HCVに関する研究は16件と約半数を占めており、HCVへの取り組みには、様々な問題を含んでいることが推察された。その報告の中には、HCVを可能にする条件を検討したものが2件あり、患者、家族の理解と強い意志が何よりも必要（岡田、松浦、重久、森脇、梶山、1991）ということや、両親の退院に対する意欲の強さが条件を揃えていくことに大きく関与した（村上、上野、原、出井、1993）ことを挙げている。このことは、親・家族の考えが転換しない限り在宅生活に踏み切ることとは難しく、看護者が親・家族の身近な存在として、日頃から如何に信頼関係を培ってきたのか、看護者の力量が問われることを示唆していた。1993年以後はHCVを可能にする条件に関する文献はなく、パンフレットを用いた退院指導のあり方など、退院指導の方策に関する文献が増加していた。宮谷、小宮山、鈴木（2000）は、調査対象79病院のうち35病院（44.3%）では、HCV移行のための何らかのマニュアルを作成していたことを報告した。また、宮谷、小宮山、鈴木（2001）は、看護者は単に技術面の指導だけではなく、医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養に関する幅広い情報を提供していく役割を担っていることを示唆している。しかしながら、1施設にHCVの適応となる子どもが常時複数名入院しているとは限らないので、今後は医療的ケアを必要とする子どもの入院から在宅への移行に関連する専門的知識の提供など、施設を超えた連携やシステムのあり方に関する新たな取り組みの検討が必要となるであろう。

(2)外泊・外出の試みに関するもの

外泊・外出の試みに関するものは、14件あった。この中で外泊・外出を在宅療養への移行段階と捉え、外泊・外出の実際の様子を紹介しているものが6件あった。また呼吸器を装着した子ども

について述べられているものが11件（78.6%）あった。1986年に河端、浜田、船戸は、重症患児の人工呼吸を行いながらの外泊は、親と共に子どもが人間らしく過ごせるような生活をしたいと考えるきっかけになったことを述べていた。その後、親と子どもの絆に注目し、外泊・外出の援助を行った取り組みなどの報告が少しずつみられるようになった。外泊・外出の試みに関するこれらの報告は、呼吸器を装着していれば生活の場は病院しかないと考えていた看護者には、大きな衝撃を与えるものになったと思われる。

そのような中で、具体的な親・家族や子どもの変化を外泊の効果として報告したものが数件あった。山村、皆川、佐々木、大矢（1995）は、家族に子どもが外出できるという自信や希望が得られること、子どもの発達を促すことができたことなどを報告している。また古木他（1998）は、外出をすることで子どもの生活空間が段階的に拡大し、病院から通学することも可能になり、意欲を持って勉学に取り組み、同年代の子ども達とも触れ合う機会を持つことができたと報告している。

これらの報告により、まずは病室から出るなどの体験をすることが、子どもや親・家族のQOL向上を考えるきっかけとなることが明らかにされた。そのことは、親や家族のみならず、「呼吸器を装着している重症児はこのままでも仕方ない」と考えていた看護者（鈴木、2001）の今後の取り組みへの意欲につながったものと推察される。

(3)看護技術の工夫や日常生活の支援に関するもの

人工換気療法中の超低出生体重児への沐浴の安全性などの看護技術、長期入院児への成長・発達などの生活支援について検討したものは、12件あった。その多くは呼吸器装着児に関して述べられており、9件（75.0%）あった。また、呼吸器を装着している子どもに対する成長・発達を促すための支援に関するものが4件あった。磯貝（1993）は、生後12か月以下の子どものためにまわりに多くの知覚的刺激があっても、人の介在なしにはそれらは意味のないものになってしまうと述べている。また後藤他（1997）は、発達遅延のみられるハイリスク児の発達を促すためには、可能な限り早期からの訓練開始および、患児の状態に応じた計画的訓練の実施が重要であることを指摘した。これらの報告により、重度の障害があり例え反応がないように思えても、早期から子どもの成長・発達に働きかける看護者の関わり

により、子どものQOLは大きく影響されることが示唆された。

一方、及川、舟島（1996）は、長期入院中の子どものQOLを向上させるためには、様々な職種との連携が必要であることを指摘している。さらに、多くの職種が関われば関わるほど、それぞれの役割機能や具体的関わりの明確化とお互いの役割を認識することが特に重要であると述べている。しかし、職種を超えた様々な立場の者がどのように連携し、どのような連携のあり方が望ましいのかなど、その具体的な方策に関する報告はほとんどなく、今後の重要な課題であるといえよう。

(4)親・家族の心理に関するもの

親・家族の心理に関するものは、10件あった。そのうち、8件（80.0%）が在宅療養を選択する親の心理に関するものであった。それらは親の退院までの心理的变化により、患者・家族の危機の段階とその判断を慎重に行い、家族の思いに添った援助を行うことの重要性（篠原、中沢、海老原、2000）、母親の適応を促すための情報の整備、指導内容の整備や技術指導の時期の検討（小利池、松田、境田、島村、2001）など、親の思いに添った支援のあり方に関する検討の必要性を示唆していた。また鈴木（1995）は、看護者が親に在宅か入院の継続かという二者択一の判断を迫ったり、看護者の在宅が望ましいとした判断と親の望みが一致していないにもかかわらず、親が在宅を決断せざるを得ない状況を看護者が作り出していたことを述べている。

これらの報告により、長期入院をしている重症児の退院は、病院から自宅へという単なる「場」の移動ではなく、子どもや家族にとって今後の生き方が問われる重要な問題であることが明らかにされた。

2)在宅生活に関するもの

在宅に関しては、子どもの介護行為に関する親の認識や在宅生活支援のための医療的ケアマニュアルなど「介護者の思い・介護技術に関するもの」、在宅ケアに関する家族の困難とその影響因子や、在宅療育の親・兄弟の問題など「親・家族の生活への影響に関するもの」、保健所の取り組みや医療的ケアを必要とする乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートなど「地域における連携に関するもの」、養護学校における医療的ケアの実施に関する実態調査や、HCVの子どもが地域の小学校に入学するための協力体制など「療育に関するもの」、訪問ケアニーズの実態調査など「訪問

看護に関するもの」、子どもの継続看護など「外来看護に関するもの」の6つのカテゴリーに分類され、子どもや家族が置かれている状況から、身近に直面する問題に取り組む看護者の姿が明らかになった。

(1)介護者の思い・介護技術に関するもの

実際に子どもの介護にあたっている者の認識や介護技術に関しては、16件あった。このうち、主たる介護者を「母親」と限定し、母親へのサポートなどについて研究されているものが11件（68.8%）であり、現在、子どもの在宅療養を支えているのが母親であることを示唆している。母親の関わりが子どもの成長・発達に大きな影響を及ぼす（宮坂、大脇、古株、南、近田、1997）といわれているが、家族のありようが変貌する中で、依然として介護者に関する研究の約70%が母親のみを対象としていることについて、今後は父親や兄弟、祖父母、家族以外の者など、対象をより拡大した検討が必要となるであろう。

また、育児における精神的負担や対処行動、子どもの介護行為に関する認識など、介護者の思いや理解に関するものが10件（62.5%）と多かった。現在、核家族の増加、近隣関係の希薄化などが進み、育児を担う母親に精神的な負担が重くなり、孤立化しやすい状況であるといわれている（渡邊、1997）ことなどを反映し、テーマとして注目しているものと思われる。一方、病院に所属する看護職者の研究では、在宅療養への支援として、技術的な指導に関する研究が多く行われていた。それと比較し、在宅における生活を中心に検討した報告では、在宅療養における技術的な不安をテーマにしたものは少ないが、介護者の子どもの成長に伴って生じる教育上の問題に関する不安などの報告が多く行われていた。そのことから、今後は入院中から地域における子どもの生活を考え、教育機関との連携のあり方などを視野に入れた支援のあり方についても検討する必要がある。

(2)親・家族の生活への影響に関するもの

親・家族の生活への影響に関するものは、15件あった。そのうち、親を対象としているものが13件（86.7%）であった。長谷川（1996）は、子どもが重症心身障害を負うことで、家族は遭遇する出来事を乗り越えるのに大きなエネルギーを必要とし、また、通常遭遇しない出来事に遭遇する可能性も高くなると述べている。これは、重症心身障害児の家族だけの問題ではないであろう。しかし、大阪医師会勤務医部会小児の在宅医療シ

システム検討委員会(1999)は、小児在宅医療を選択した家族の70%以上は、様々な問題があるにもかかわらず在宅医療をして良かったと評価していることを報告している。三宅(1999)は、患児の兄弟姉妹は、親が患児にばかりかかわらざるを得なくなり、自分の方に目を向けてくれない不満を強く現していた。しかし、我慢を強いられつつも患児の病気を気にしている子も多いことを報告している。

これらのことから、医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養は、家族を一つの単位としてその影響を考えなければならず、家族が親だけではないことを踏まえ、今後は患児の兄弟姉妹への影響にも着目した研究が求められるであろう。

(3)地域における連携に関するもの

地域における連携については、12件あった。そのうち、保健所をはじめとする医療機関との連携に関するものは10件(83.3%)であった。保健所については小児慢性特定疾患患児に関するものが多く、医療機関については医療的ケアを必要とする患児に関するものが多く報告されていた。医療機関と限定しない研究では、民間の活動、特に親の会に関することが報告されており、同じ病気や障害のある子どもを持つ親たちが医療・福祉・日常生活に関する情報を交換することの重要性や、社会に向けて活動することの大切さを述べていた。

また、高橋(1999)は、母親が最も不十分であると認識しているサポートは、患児の保育の場やレスパイトケアを含む患児の預かりの場などであり、次いで医療行為が確実にできる協力者、受診時の協力者などであった。加えて、母親が最もサポートを受けているのは夫と実母であったことを述べている。このことから考えると、医療的ケアに対するサポートの充実をはかり、患児の成長・発達の変化や家族の生活の実状に合わせた支援を提供していくためには、より綿密な医療機関と地域との連携が重要であるといえる。しかしながら、具体的に連携とはどのようなことをさしているのか、連携にはどのような方法があるのかなど、連携のありようについて追究されたものはほとんどなく、病院と子ども、子どもと学校など、1対1の施設間における情報交換の実際を報告するにとどまっていた。

(4)療育に関するもの

子どもの療育に関しては、12件あった。このうち、子どもの学校教育に関するものが8件

(66.7%)あった。子どもの成長・発達とともに必要とされる支援は変化してくる。子どもにとって欠かすことのできないものとして教育が挙げられる。また、子どもにとって学校とは単に教育を受ける場としてあるだけではなく、特に、疾患を持つ子どもには学校が闘病意欲を高めたり、QOLの向上を図ったり、発達を促したりするために重要な場となる。しかし、北住(1999)が述べているように、医療的ケアを学校や地域生活の中で誰がどのように実施していくのが依然として課題になっており、このことから、医療・福祉・学校などとの連携のあり方に関する研究が必要となってくるであろう。

(5)訪問看護に関するもの

訪問看護の取り組みに関しては、10件あった。1994年の健康保険法改正にともない訪問看護の利用者の年齢制限が取り払われたことから、対象者を拡大した検討へと発展している。しかし、小児看護の経験者が少ないことや子どもに対する技術の難しさから、子どもに対する訪問看護は難しい現状がある(永坂, 西田, 2002)。介護者は医療行為が確実にできる協力者の不足を認識していることから、子どもを対象とする訪問看護のシステムの確立と利用拡大に向けての研究が必要である。

また、このカテゴリーの中の5件(50.0%)はターミナルケアに関するものであった。成人・老人と比較し子どもの在宅ターミナルケアは遅れている(西田他, 1994)。しかし、家族が十分に子どものケアができ、家庭で患児ではなく、子どもとして死を迎えることは残される家族にとっても意義深いものと報告している(西田他, 1996)。今後はターミナルケアのみならず、子どもの訪問看護の需要は拡大してくると思われるので、専門的知識を生かした子どもに対する在宅看護特有の課題を明らかにしていく必要があるだろう。

(6)外来看護に関するもの

外来看護に関しては、7件あった。入院期間の短縮化や小児医療の変化に伴い外来看護の役割も変化し、期待も大きくなっている。牛尾, 郷間, 佐藤(2000)は、療育外来を行う中で「グループづくり」「個別相談」「交換ノート」を母親支援の一環として実施し、有益であることを報告している。このように、外来看護は処置や検査、診療の介助にとどまらず、外来が病棟や地域との窓口になり、医療的ケアの継続できる環境を提供したり、親・家族への支援を行うなど、外来看護における新たな機能やシステムづくりを追求した研究

が必要である。

結 論

医療的ケアを必要とする子どもとその親・家族への在宅支援の現状を把握し、QOL向上に向けて、重症児の在宅介護支援環境を整備する上での課題を明らかにする目的で文献検討を行った結果、以下のことが明らかになった。

1. 成人・老人に比べ文献数は少ないが、年次を追うにしたがって医療的ケアを必要とする子どもとその家族・親への在宅支援に関する文献数は増加の傾向にある。
2. 外泊・外出を在宅療養への移行段階と捉え、技術指導の方策をテーマに検討したものが多かった。しかし、親・家族は技術的な指導だけではなく、退院後の生活を踏まえた、多面的な内容を盛り込んだ退院指導を求めている。
3. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養には、子どもへの影響のみならず親・家族への影響を考慮した支援を考える必要がある。
4. 子どもの成長・発達とともに必要とされる支援は変化してくることを踏まえ、長期的な展望に立った子どもを対象とする在宅療養のシステムの確立と利用拡大、地域との具体的な連携や在宅看護を視野に入れた外来看護のあり方などを考える必要がある。

本研究の一部は、文部科学研究費補助金 萌芽的研究（課題番号：14657667）の助成を受けて行った。

文 献

- Friedman(1992)／鈴木和子、渡辺裕子(1999). 家族看護学, (2). 東京、日本看護協会出版会.
- 古木法子、千葉景子、伊良原久美子、菊地早苗、水崎裕子、後藤文枝(1998). 在宅人工呼吸療法 (HCV) を希望する児のQOLを考える. 日本小児看護学会誌, 7(1), 74-75.
- 後藤祐子、一戸富美子、菊地早江子、棟方栄子、千葉るえ子、堀内悦子、福沢百合子(1997). 長期呼吸管理のため発達の遅れた患児の予定に向けての援助. 第28回日本看護学会集録(小児看護), 59-61.
- 長谷川桂子(1996). 重症心身障害児が在宅の中で遭遇する出来事. 日本小児看護学会誌, 5(1), 84-85.
- 磯貝芳郎(1993). 心身の発達に対する遊びの役割. 小児看護, 16(9), 1084-1088.
- 伊藤まゆみ、坂口えみ子、村瀬福美、辻睦実、高木信代、上條京子 (1991). 在宅呼吸器療法実施に向けて. 第22回日本看護学会集録 (小児看護), 307-309.

河端智美、浜田秀子、船戸徹(1986). 長期人工呼吸器装着児の家族へのアプローチ. 第17回日本看護学会集録(小児看護), 208-210.

北住映二 (1999). 医療的対応を要する在宅児への教育支援・生活支援. 第25回日本医学会総会誌Ⅲ, 225.

厚生統計協会(2002). 国民衛生の動向, 49(9), 60.

三宅捷太 (1999). 小児在宅医療の問題点 在宅医療の親・兄弟の問題. 第25回日本医学会総会誌Ⅲ, 226.

宮坂美和子、大脇万起子、古株ひろみ、南好子、近田敬子 (1997). 在宅障害児と母親への新しい看護の取り組み. 第28回日本看護学会集録(小児看護), 17-19.

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ケア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.

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. 日本小児看護学会誌, 10(1), 43-49.

村上江世、上野ひろみ、原弘子、出井セツ子(1993). 人工呼吸器を装着しての在宅療養が可能となる条件. 第24回日本看護学会集録(小児看護), 73-75.

永坂晴子、中垣紀子 (2002). 訪問看護による家庭療育の支援. 日本小児看護学会第12回学術集会講演集, 106-107.

西田志穂、押川真喜子、佐々木佳子、間島かおり、今中浩子、松本陽子、伊吹多香子、細谷亮太 (1994). 小児のターミナルケア. 第25回日本看護学会集録(小児看護), 112-114.

西田志穂、押川真喜子、佐々木佳子、大島かおり、今中浩子、伊吹多香子、小川尚子、津川若菜子、清水映子、草川功 (1996). 重症新生児仮死に伴う低酸素性虚血性脳症患児の在宅ターミナルケア. 第27回日本看護学会集録(小児看護), 87-89.

及川郁子、舟島なをみ(1996). 長期療養の子どものケアに携わる看護婦の業務内容と他職種との関係. 第27回日本看護学会集録(小児看護), 107-109.

岡田満紀子、松浦加代子、重久裕美子、森脇尚子、梶山紀子(1991). 小児の在宅人工呼吸療法を可能にする条件. 第22回日本看護学会集録(小児看護), 304-306.

大阪医師会勤務医部会小児の在宅医療システム検討委員会 (1999). 小児在宅医療を選択した家族のQOL調査. 大阪医学, 33 (2), 58.

柴田浩子、草野禎子、森本麻戸、松本美恵子 (1986). 慢性呼吸器疾患患児の在宅酸素療法を試みて. 第17回日本看護学会集録(小児看護), 266-268.

篠原優子、中沢留美子、海老原明子(2000). 人工呼吸器を装着した児を持つ母親の退院までの心理過程と看護介入に関する考察. 日本小児看護学会誌 9(1), 184-185.

鈴木真知子(1995). 人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する研究. 日本看護科学会誌15(1), 28-35.

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思決定. 日本看護科学会誌, 21(1), 51-60.

高橋泉(1999). 医療的ケアを必要とする乳幼児を持つ母

- 親のソーシャルサポートに対する認識. 日本小児看護学会誌8(2), 31-37.
- 牛尾禮子, 郷間英世, 佐藤典子 (2000). 在宅重症心身障害者をもつ母親支援. 小児保健研究59 (4), 508-513.
- 渡邊タミ子 (1997). 育児における精神的負担と対処行動. 山梨医療技術短大紀要14, 21-24.
- 山村倫世, 皆川みどり, 佐々木俊子, 大矢智子(1995). 外出が人工呼吸器装着児に及ぼす発達上の変化. 第26回日本看護学会集録(小児看護), 69-71.
- 横山直樹, 中村肇(2002). ハイリスク新生児の発達予後. 小児看護, 25(9), 1063-1069.

Literature Study on Home Support for Children Requiring Medical Care

Kimiko TAGAWA*, Keiko TANEYOSHI*, Machiko SUZUKI*

Abstract:

We read 143 articles from 1986 to 2002, aiming to grasp the present state of home support for children who require medical care, and their parents and families, and to clarify issues for establishing a home nursing support environment and improved QOL for children with serious medical problems.

As a result, the following were clarified.

- 1) The number of articles regarding home support for children who require medical care, and their parents and families, tended to increase from year to year for the study period.
- 2) In many of the reports, sleepovers outside the hospital and outings were considered to be a transition stage to home care, and technical instruction methods were studied. However, at the time of discharge from the hospital parents and families need not only technical instruction but also various other kind of instruction, concerning the patient's life after discharge.
- 3) It is necessary to devise support considering effects not only for children but also for their parents and families.
- 4) It is necessary to establish a home care system for children from a long-term viewpoint, based on knowledge that necessary support will change according to the growth and development of children. It is also necessary to expand use of the system, and to consider outpatient nursing, incorporating specific collaboration with the region and home nursing.

Keywords:

Medical care, Children with serious medical problems, Parents, Family, Home support

* The Japanese Red Cross Hiroshima College of Nursing