

## 在宅で医療的ケアを必要とする重症心身障害児の家族が求める支援に関する文献検討

本山朱音、坪川麻樹子、松井由美子  
新潟医療福祉大学 看護学科

【背景・目的】近年、周産期・新生児医療の進歩や高度化に伴い、これまで救えなかった重症な疾患を抱える子どもの命が繋がり、医療的ケアが必要な重症心身障害児が増加している。ノーマライゼーションの普及や社会福祉政策により生活基盤の在宅移行が進められ、家庭で療養する重症心身障害児が増加し、その数は約3万8千人と推定されている。重症心身障害児はひとつの疾患だけでなく複数の疾患を抱えていることが多く、24時間体制で医療的ケアを必要としていることから、家族の身体的・精神的・社会的な育児負担は大きいと考える。筆者が小児看護学実習で受け持った患者は重症心身障害児であり、痰吸引、経管栄養、人工呼吸器装着の医療的ケアを必要としていた。母親は、疲れることもあるし、仕事もできない状況であることを語っており、身体的負担に加えて社会的負担も大きいと分かった。このような経験から、家族が実際に抱えているニーズに対する医療者からの支援が必要であると強く感じたため、先行研究の文献検討を行い、重症心身障害児を療育する家族が必要とする支援にはどのようなものがあるのかを検討した。

【方法】2008年から2018年までの過去10年間の文献を、特定非営利活動法人医学中央雑誌行会が提供する文献検索サービスの医中誌Webを用いて、「重症心身障害児」「在宅」「医療的ケア」「家族」のキーワードで原著論文に絞り、検索を行った。得られた文献22件のうち、在宅にて医療的ケアが必要な重症心身障害児の家族が必要としている支援を中心としない文献、特定の地域に焦点を当てている文献は除外し、10件の文献を対象とした。

分析対象となった10件の文献を、目的、記述内容を精読し、研究内容によってカテゴリー化し、研究の動向を分析した。

【結果】得られた文献は、「在宅移行期の家族が抱える思いに関する研究」「在宅で子どもを療育する家族の現状に関する研究」「家族のレスパイトケアの利用に対する研究」の3つのカテゴリーに分類された。

### 1) 在宅移行期の家族が抱える思いに関する研究 (2件)

在宅で重症心身障害児を療育する家族は、兄弟の子育て、家事の両立、社会からの疎外感、金銭面の不安など将来への不安が大きいことが述べられていた。主養育者となる母親の思いは、自責の念、在宅で医療的ケアを行う覚悟や不安などが複雑に絡み合っていることが述べられていた。

### 2) 在宅で子どもを療育する家族の現状に関する研究 (5件)

子どもの特性を踏まえたケアが必要であり、家族は安心して子どもを預けられる施設がないという思いを抱えていると述べられていた。また、小児の訪問看護は開始されてから日が浅く、訪問看護師のうち小児看護の経験がある看護師は約3割と少ないことが示唆されていた。

### 3) 家族のレスパイトケアの利用に対する研究 (3件)

レスパイトケアを利用する家族は、家族以外の第三者の目を気にして利用することを躊躇する家族がいる状況があると示唆されていた。また、レスパイトケア施設の定員不足や制度による制限があり、ケアの供給量の不足の状況が判明していた。レスパイトケア施設の定員増加、必要に応じた制度緩和により利用可能なサービスを増やしていき、家族の負担の軽減につなげていく必要があると述べられていた。また、家族は現在の社会資源において充実してほしいという気持ちを抱いていると述べられていた。

【考察】医療的ケアは子どもの生命に関わるものであるため、家族には身体的・精神的・社会的負担がある。また、家族の特徴として、子どもや療育生活に対して肯定的な思いを持ちながらも、ケアの緊張や過度な負担、社会的孤立といった様々な感情が絡み合っていることが明らかとなっていた。在宅移行前から精神的負担に対してはアセスメントする必要があり、家族は複雑な感情を抱えていることを理解したうえで、病院での在宅移行の支援と移行後の地域での必要な支援を十分に提供する必要がある。さらに、病院と地域で情報共有などにより、在宅移行後も継続した支援を提供できるような連携が必要である。

現在は、少子高齢化に伴い高齢者の訪問看護が一般的だが、小児分野でも訪問看護の必要度が高いと考える。小児看護の経験がある訪問看護師は約3割であることから、高齢者だけでなく小児分野に対応できるよう再教育が必要であることが示唆された。

### 【結論】

1) 在宅で医療的ケアを必要とする重症心身障害児の家族のニーズに関しての文献は、「在宅移行期の家族が抱える思いに関する研究」「在宅で子どもを療育する家族の現状に関する研究」「家族のレスパイトケアの利用に対する研究」の3つのカテゴリーに分類された。

2) 家族は在宅での療育生活や子どもに対して肯定的な思いを抱える反面、様々な感情が絡み合っている中で療育生活を送っていた。

3) 家族は安心して子どもを預けられる施設がないという思いを抱えていた。

4) 訪問看護師のうち小児看護の経験がある看護師は約3割であった。

5) 小児に対応できる訪問看護師の必要性が示唆された。