

2. 小児の在宅人工換気療法における在宅看護課題

—タイムスタディーを通して—

近藤 紀子*¹ 川村佐和子*² 藤田 朗子*³
徳山 祥子*³ 宮脇 郁子*³ 小西 直美*⁴
松下 泰之*⁵

I. はじめに

社会保険診療報酬制度における、昭和63年の在宅患者訪問看護・指導料の設置、そして在宅療養指導管理料の導入に伴い、在宅療養、訪問看護は、新たな時代を迎えつつある²⁾。

人工呼吸器装着患者、中心静脈栄養施行患者、CAPD施行患者など、医療依存度が高い状態の患者の在宅療養に関する報告も、多数認めることができ、これらの患者の在宅化が進んできているものと推察される。

1992年、船戸らは⁵⁾人工呼吸器を装着した児の親の会(バクバクの会)の会員に対して、家族の抱える問題や行政・福祉・医療・教育に関する要望を調査しているが、在宅への移行準備期にある患児も含め、約40名の患児と家族が、家庭での療養生活を望んでいるという。

しかし、医療依存度の高い患児が、診療を中心とする病院から、生活を主体とする家庭にその療養の場所を移動させるとき¹⁾、その療養環境を整備する為に、多岐にわたる綿密な準備が必要であること⁴⁾、退院時は家族の介護負担が問題となることが報告されている。

これらはケア提供側からの療養環境整備に関

する報告である。

本研究においては、人工呼吸器装着患児と家族の立場から、医療依存度の高い患児が家庭生活で必要とするケアのニーズを、行われているケア内容とその所要時間及び主たる家族介護者の生活時間を調査し、療養環境整備ニーズを、とくに看護ニーズとして、解析することとした。

II. 研究目的

- 1) 人工呼吸器装着患児の在宅での療養生活像を提示する。
- 2) 在宅長期人工呼吸器装着患児のケアニーズを、ケア提供側のケア分類と所要時間、実施時間の調査により提示し、検討する。
- 3) 主たる介護者(父・母)の生活時間調査により、介護負担を検討する。
- 4) 上記より、医療依存度の高い人工呼吸器長期装着患児の在宅療養条件の整備課題について検討する。

III. 事例及び方法

船戸ら⁵⁾の調査により把握されている小児の在宅人工換気療法施行数は、20例である。その中で、QOLが高く、自宅での生活に満足度が

*¹東京都立神経病院、*²東京医科歯科大学医学部保健衛生学科、*³東京医科歯科大学大学院、

*⁴神鋼病院、*⁵東京大学保健学科学学生

高いと判断され、患児とその家族より承諾が得られたAちゃんとAちゃんをケアする人々を調査対象とした。

1) 事例の概要

- 女児・8歳(1993年11月現在)
- 診断：ミトコンドリア筋症
- 家族：父(40歳代, Aちゃんの在宅療養の為に退職), 母(40歳代, 教諭), 兄(高校生, 小学生)

● 経過

1985年 出生

1986年3月 生後2ヵ月半頃, 吐乳・陥没呼吸の為近医に入院。近医より専門病院へ転院。

1986年6月 人工呼吸器装着

1986年7月 ミトコンドリア筋症と診断。

1987年8月 外出を経験。

1988年2月 気管切開施行。以後除々に外出・外泊を繰り返す。

1989年夏 1週間の外泊。外泊より帰院時, 患児は, 自宅での生活を希望する意思表示を行う。

11月 両親は自宅療養を決意。在宅療養を支える会の結成準備・在宅療養の準備を始める。

1990年3月 専門病院より退院。在宅療養を始める。保育園入園。

1992年4月 小学校入学。自宅療養を継続し, 現在に至る。

● 継続的診療・看護提供：

- ① B病院(入院設備所有の総合病院)主治医外来に1回/月の受診
- ② 地域家庭医(必要時受診・往診を依頼・器材の滅菌)

③ B病院より(1回/月)看護婦による訪問

- 家族によるケア提供：父・母が主たるケア提供者であり, 兄の協力もある。
- ボランティアによる介護・家事・教育提供：
ボランティア保健婦：2回/週 18～21時
一般ボランティア：定期 2回/週 18～21時
その他に随時

2) 調査方法

① 事前調査：Aちゃん家庭への訪問を行い, 日常生活パターン・ボランティアによる介護支援状況の把握を行った。

② 本調査：ボランティアにより介護提供の得られない日, ボランティアにより介護提供が得られない日をそれぞれ1日選び, 調査者5名(看護職4名看護学生1名)が, 48時間に渡り, 対象に同行し, Aちゃんの生活行動及びケア提供者のケア活動を観察し, 1分単位で記録した。

3) 分析：提供されたケアは, 病院での療養生活においては, 看護婦によって提供される行為がほとんどであった為, 看護業務区分表の看護行為分類に基づいて分類した(出典：日本看護協会看護婦職能委員会)。

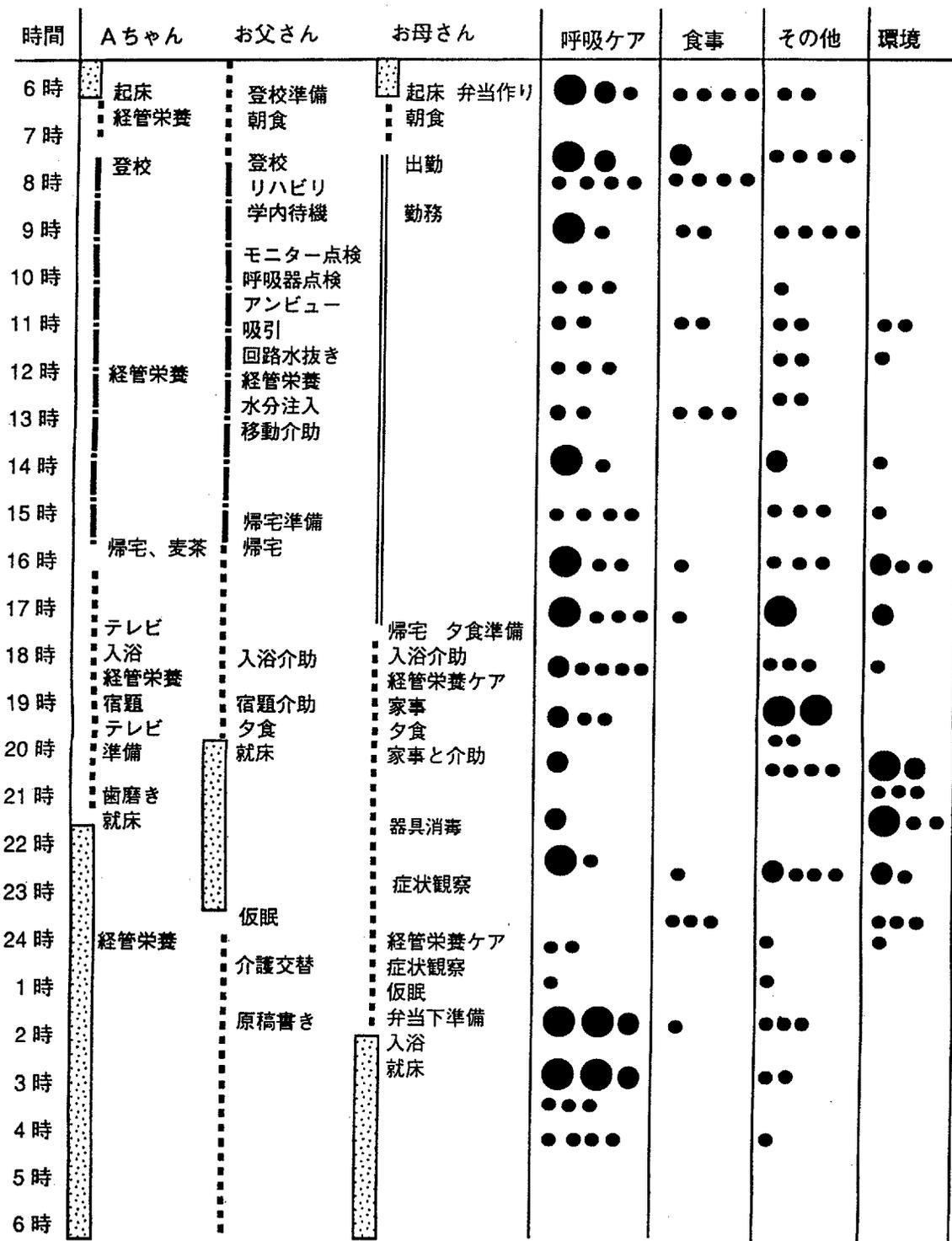
IV. 結 果

1) Aちゃんと主たるケア提供者である両親の生活時間とケア提供内容

① Aちゃんの日常生活

図1は調査日のAちゃんとその両親の生活時間を1日の流れに沿って記述したものである。

Aちゃんは, 6時に起床し, 経管栄養食を摂り, 登校の準備を父や母に手伝われて行い, 7時40分には, 父やクラスメートに付き添われて登校する。通学には20分を要し, 学校に到着の後すぐに, 父による呼吸ケア(吸引・アンビュー・



● 10回 ● 5回 ● 1回

呼吸ケア：呼吸循環器管理・観察

食事：経管栄養管理

その他：上記以外の直接的ケア，清潔・移送など

環境：間接的ケア，医療器材の取り扱い・病室内環境整備など

図1 Aちゃんと家族の生活時間

排痰ケア)を受ける。

8時30分に始業となり、担任の教諭の指導のもと、他の児童と共に授業を受ける。担任の教諭は、文字盤やトーキングエイドの使用を1対1で援助すると同時に、必要時口腔内の吸引なども行う。

休み時間には、他の児童がAちゃんのワゴンの回りに集まり、会話や遊びが展開され、また、隣室で待機している父により再び念入りな呼吸ケアや、おむつ交換が行われる。

給食の時間に経管栄養食を摂り、掃除の時間には他の児童と共に、校庭の石拾いをし、授業終了後には、宿題をノートに書き取り、父による念入りな気管・口腔吸引を受けて、クラスメートと共に帰路につく。

14～15時に帰宅し、再びアンビュー・吸引・タッピングと排痰のための呼吸ケアを受け、落ち着いた後、休息・テレビ鑑賞をし、兄の帰宅あるいはボランティアの到着を待って、18～19時より入浴する。

19～20時には、家族の夕食の輪に加わり、経管栄養食を摂り、宿題を両親やボランティアの援助で行う。

21時より歯磨き・寝支度の援助を受け、21時30分に就寝する。

夜間は、両親に経管栄養・吸引・モニター観察を受けながら眠る。

Aちゃんは、父・母を中心とする家族、教育関係者、ボランティアから生まれ、家庭生活を営み、年齢にふさわしい学校生活を送っている。

②父・母の日常生活

父は、母と1日おきに交替で、深夜よりAちゃんの介護を行う。朝食に前後して、父はワゴン、吸引器、人工呼吸器、吸引セット、与薬・経管

栄養の準備、おむつの準備、学習用具(ランドセル、トーキングエイド他)など、登校に必要な物品類の準備を進め、Aちゃんの登校に付き添う。学校に到着後は、始業までの時間、呼吸ケアや、下肢関節の拘縮・進行予防のための関節可動域訓練を行う。そしてAちゃんがクラスメートと自然に交わり、遊ぶことができるように支援する。

始業後は、隣室で待機し、休み時間には、前述のようなケアを行う。以後帰宅までこの行為を繰り返し、帰宅の際にはAちゃんに付き添い、吸引などのケアを行う。帰宅時は、Aちゃんを抱えて部屋に戻り、呼吸ケアを中心とするケアの後、落ち着く間もなく、経管栄養や吸引に関わる用具の洗浄・片付け・準備と、ケアに必要な物品の整備に時間を費やす。

また父はAちゃんの宿題やコミュニケーションの支援を行いながら、その合間に、患者や家族からの問い合わせに対応し、患者会等の社会活動を行っている。

そして夜間は、早めに就寝し、深夜の介護を行うか、又はAちゃんの就寝を手伝い深夜までの介護を行った後就寝するかどちらかの生活を、妻(Aちゃんの母)と交互に行っている。

一方母は、起床に続いて洗面、朝食の準備、弁当の準備、朝食の片付け、出勤準備を行い、同時にアンビュー、吸引、経管栄養注入を行い、朝食をとりながら父や家族と、会話や交流を行う。

そして、Aちゃんに外出前の保温に留意した身仕度と念入りな吸引ケアを行う。

Aちゃんの登校と同時に、母は職場に向かい、教諭としての仕事に従事する。

夕方は、帰宅と同時にAちゃんと会話し、同

時にベットの傍らの台所で、夕食の準備にとりかかる。Aちゃんに呼ばれると調理を中断し、Aちゃんの生活や、教育への支援を行う。

その後夕食の片付け、その他の家事をこなし、Aちゃんの寝支度を行い、吸引等に必要な物品を薬液や煮沸により消毒する。

Aちゃんの就寝の後も、父と交替で傍らに付き添い、仮眠の状態、病状の観察、呼吸器の作動の確認、吸引、アンビュー、などのケアを行い、Aちゃんの24時間のケアを行っている。

前述の通り、家族による介護力を確保する為に、父は退職し、母が職業生活を継続し、Aちゃんの療養生活を支えている。

2) Aちゃんに提供されたケア

①提供されたケア量

Aちゃんに提供されたケアの総時間は、調査日別に、23～24日(夕方にボランティアのケアへの参加がない):611分(10時間11分)、24～25日(夕方にボランティアのケアへの参加がある):747分(12時間27分)、平均679分(11時間19分)であった(表1参照)。

またケアの提供者別にその時間数を分類すると(表1、図2参照)、調査日の平均で、父が386分(6時間26分)でケア総時間に対する割合は56.8%、母のケア時間は177分(2時間57分)(26.0%)、担任である小学校教諭では23分(3.4%)、ボラ

ンティアの看護職が40分(5.9%)、一般ボランティア30分(4.4%)、その他24分(3.5%)であった。

この他に、父のケア提供時間には、学校での待機の時間もあり、これは2日間平均で167分であった。これを加えると父のケア提供総時間は553分(9時間13分)となる。従って待機時間を加えたケアの総時間は、調査日の平均で846分(14時間6分)となる。

②提供されたケア内容

提供されたケアは、Aちゃんの生理的欲求により、夜間を含むあらゆる時間に点在していた(図1参照)。提供されたケアの内容をみると(表2、図3参照)呼吸ケアが最も多く、調査日平均で256分(4時間16分)で、全体の37.7%をしめ、身の回りの世話が110分(1時間50分)で16.2%、医療器材の取り扱いや病室内環境整備が91分(1時間31分)(13.4%)、経管栄養管理に78分(1時間18分)(11.5%)、観察に71分(10.4

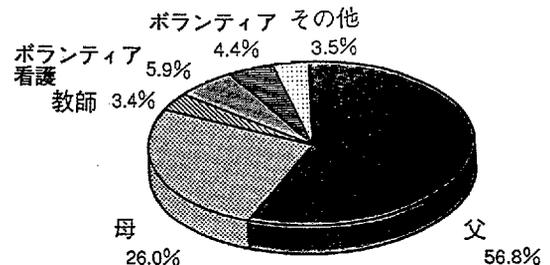


図2 ケア提供者(1日平均ケア総時間679分)

表1 ケア提供者別ケア時間

調査日	()内表示は総ケア時間に対する%						
	父	母	担任	看護ボランティア	一般ボランティア	その他	合計(分)
23日	382 (62.5)	162 (26.5)	23 (3.8)	17 (2.8)	0 (0)	27 (4.4)	611 (100.0)
24日	390 (52.2)	191 (25.6)	22 (2.9)	63 (8.4)	60 (8.0)	21 (2.8)	747 (100.0)
調査日平均	386 (56.8)	177 (26.0)	23 (3.4)	40 (5.9)	30 (4.4)	24 (3.5)	679 (100.0)

その他: 兄、友人等 平均: 少数点以下四捨五入

表2 ケア内容とケア時間

(数字の単位：分)

分類	呼吸ケア	身の回りの世話	環境整備	経管栄養管理	症状観察	清潔	リハビリ	総ケア時間
看護行為分類	呼吸循環器管理・安楽	身の回りの世話・患者輸送・安全確保・排泄・介助・連絡	医療器材取扱メッセンジャー業務病室内環境	食事世話・与薬	観察	身体の清潔	自立援助	
平均時間()内総ケア時間に対する%	256 (37.7)	110 (16.2)	91 (13.4)	78 (11.5)	71 (10.4)	44 (6.5)	29 (4.3)	679 (100.0)

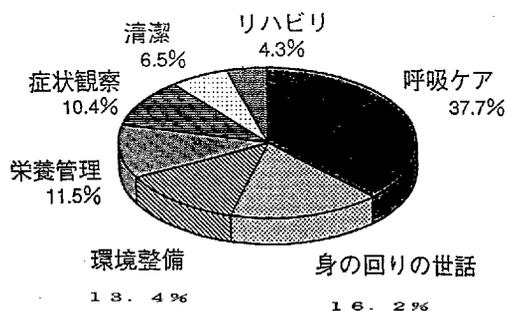


図3 ケア内容(1日平均ケア総時間679分)

%), 入浴・洗顔・歯身がきなど身体の清潔に44分(6.5%), リハビリ29分(4.3%)であった。

V. 考 察

1) ケアニーズと家族介護提供

Aちゃんに提供されたケアは、呼吸ケア・身の回りの世話・環境整備などであり(表2参照)、生命維持に不可欠な最小限度のケアであった。一方医療的処置や、医療的知識・教育・技術を要するものが多く、家族に代替する提供者は訪問看護婦が望ましいと考えられる。

Aちゃんは必要とする総ケア時間679分(11時間19分)の83%を、父・母の生活時間に依存しており、必要とされるケアは、夜間を含むすべての時間帯に分布していることから、Aちゃんへのケア提供の為に、父・母は、断続する睡眠を強いられており、その疲労の蓄積は大きなも

のである。

また、看護ボランティア・一般ボランティアにより提供されているケアは、ボランティア個人の意志に大きく依存することから、ボランティアの生活、健康状態に変化が生じれば変更を余儀なくされるものであり、恒常的なケアの供給源として考えることは難しい。

以上のことから、現在必要とされるケアの提供システムは確立されておらず、“質の高い学童としての生活”は、父・母の疲労、ボランティアの個人的努力の上に成り立っていると考えられる。

生活行動分類表に基づき父・母の生活時間を分類し、父・母の日常生活を一般人の平均生活としてNHK行動調査と比較すると、生活必需行動時間量は、調査日の平均で父424分(7時間4分)、母418分(6時間58分)であった。この結果は国民全体の平均値624分(10時間24分)の、父68%、母67%であり、極端に短い。

父・母は、睡眠など生活必需行動をやむを得ず短縮させ、自由時間行動は勿論のこと、削れるものはすべて削った状態で、Aちゃんにケアを提供していると考えられる。

介護が、父・母自身の一般的生活を圧迫していることは明らかである。

表3 ケア提供者別ケア内容とケア時間

看護分類	調査日平均時間(分)						合計
	父	母	担任	看護ボラ	一般ボラ	その他	
身体の清潔	12.5	9.5	0	16	3.5	2.5	44
与薬・食事世話	29	45	0	1.5	2	0	77.5
観察	51	19	0.5	0	0	0	70.5
患者輸送	58.5	0	0	0	0	0	58.5
排泄の世話	8.5	3.5	0.5	0	0.5	0	26.5
身の回りの世話	11	13	0	2	0.5	0	26.5
安全確保	0	0	0	0	1	0	1
安楽	7	3	0	2	0.5	0	12.5
自立援助	27	0	2	0	0	0	29
診療治療介助	1	0	0	3	0.5	0	4.5
呼吸循環器管理	108.5	57.5	19.5	15	21.5	21.5	243.5
医療器材取扱い	55	25	0	0.5	0	0	80.5
病室内環境整備	1	0	0	0	0	0	1
メッセージ業務	9.5	0	0	0	0	0	9.5
看護婦間の連絡	6.5	1	0	0	0	0	7.5
合計	386	176.5	22.5	40	30	24	679

表4 父・母の生活時間

(数字単位：分)

生活行動分類(表5参照)	父(調査日平均)	母(調査日平均)	国民全体
生活必需行動 (睡眠・食事・身の回りの用事)	424	418	624
社会生活行動 (仕事・家事・患児のケアを含む)	801	940	554
自由時間行動 (会話・交際・レジャー活動・マスメディア接触・休息・その他自由行動)	203	82	247
その他の行動	12	0	15

国民全体：90年NHK生活時間調査による

睡眠など、生物体として生きる上に必要な時間を削って生活し続けることは、心身の健康に影響を及ぼすものである。

制度として、訪問看護の提供システムを導入し(後述)、ケアの質・量の側面より、Aちゃんのケアが安定し、父母の一般的生活が保障されるよう、療養環境の整備を進める必要がある。

2) 看護サービスの可能性とその効果について

①自宅における訪問看護サービス・学校における看護提供サービス

我が国における現行訪問看護サービスは、老人保健法によるものが最も発展しているが、老人保健法によるサービスは、小児を対象外としている。

また今回の調査から、学童としての生活を営む小児は、昼間その社会復帰の場所である学校において看護サービスが必要とされていることも確認された。

学校における看護提供については、訪問看護婦が患児に同行し看護を行うこと、また今後こ

表5 生活行動分類表

大分類	中分類	小分類	備考
生活必需行動	す い み ん		30分異常継続したもの
	食 事		3食とそれらに準ずる間食
	身の回りの用事		洗顔・トイレ・入浴・着がえ・化粧・身辺整理
	療 養 ・ 静 養		自分の病気の診断・治療に関わる行動
社 会 生 活 行 動	仕 事		何らかの収入(報酬)を得る行動
	学 業	授業・学校の行事	学校(各種学校を除く)での学習行動
		課外活動	「授業・学校行事」以外の学校の部やクラブの活動
		学校外での学習	学習塾や自宅での学習行動
	家 事	炊事	「食事」や「おやつ」の準備から後始末までの行動
		そうじ	清掃・掃除, ごみ処理や草取りを含む
		洗たく	アイロンかけ, 整理・収納を含む
		縫い物・編み物	家事として行う縫い物・編み物に限る
		買い物	食料品・日用品など, 生活用品の買い物
		子どもの世話	育児・教育, 子どもの相手, 子どもの世話
		病人や老人の世話	家族の病人や老人の介護・世話
		家庭雑事	雑用, 片付け・手入れ, 手伝い・留守番・お使い
	通 勤		自宅―職場間の移動
	通 学		学校(塾・各種学校を含む)―自宅間の移動
	会 話 ・ 交 際	社会参加	地域社会行事等への参加, 冠婚葬祭に関わる行動
		仕事のつきあい	仕事や職場に関連した交際・行事参加
		個人的つきあい	友人・隣人・知人, 仕事の関係者との会話(仕事以外)
		家族との対話	団らん, 親子・夫婦などの家族間のコミュニケーション
		電話	「電話」による私的なコミュニケーション
自 由 時 間 行 動	レジャー活動	見物・観賞	舞台, 音楽会, 展示会, スポーツ, まつり等の見物・観賞
		行楽・散策	観光地・遊園地等で遊ぶ, ドライブ・釣り・散歩等をする
		スポーツ	体操・運動・スポーツをする
		勝負ごと	勝ち負けを楽しむゲーム(スポーツ以外)や賭けごと
		趣味・けいこごと	「技能や資格の勉強」を含む
	マスメディア接触	テレビ	テレビには衛星放送・CATV・文字放送を含む
		ラジオ	ラジオにはFM・PCM放送を含む
		新聞	新聞には業界紙・広報紙・チラシ広告を含む
		雑誌	雑誌には週間誌～季刊・年刊誌を含む
		本	書籍(「雑誌」「マンガ」以外)を読む
		マンガ	雑誌か単行本かは問わない
		レコード・CD	「ラジオ」以外の音声メディア接触
		ビデオ	ソフトの種類(テレビの録画, レンタル, 市販)は問わない
映画	劇場で見るものに限る		
休 息		休憩, うたた寝, 無為, お茶・おやつ・晩酌	
その他の自由行動		お祈り, お勤め, 礼拝, 考えごと, 上記に属さない子どもの遊び	
その 他 の 移 動	そ の 他 の 移 動		通勤・通学以外の移動
	未 記 入		行動の記入漏れ

出典：NHK放送文化研究所，1990年度国民生活時間調査，日本放送出版協会

表 6 看護業務区分表

看護行為分類 I	看護行為分類 II (注：準備及び後始末はその行為に含む)
1. 身体の清潔	(1)清拭(全身, 部分, 足浴) (2)洗髪, 整髪 (3)ひげそり (4)口腔清潔 (5)洗面 (6)入浴 (7)爪切り (8)寝具交換 (9)褥創予防 (10)耳, 鼻等の清潔 (11)おしぼり
2. 入退院時の世話	(12)入院時オリエンテーション, 測定, 記録 (13)退院時の指導
3. 与薬(注射を除く)	(14)塗布, 座薬の挿入 (15)点眼, 耳, 鼻 (16)経管より注入
4. 食事の世話	(17)配・下膳 (18)食事介助 (19)哺乳 (20)摂取量の観察 (21)経管栄養 (22)調乳
5. 観察	(23)症状観察 (24)生活反応(ADL, 障害の程度) (25)病室の巡視
6. 患者の世話	(26)目的を問わず患者全ての輸送
7. 排泄の世話	(27)便尿の世話, 介助 (28)おむつ交換 (29)留置カテーテルの管理 (30)浣腸 (31)導尿 (32)分泌物の吸引
8. 身の回りの世話	(33)ベッドメイキング (34)床頭台, 患者所持品の管理 (35)着衣の交換 (36)保温 (37)保育器内のケア
9. 安全の確保	(38)転倒, 転落予防 (39)感染予防 (40)安全確保のための行為 (41)防災
10. 安楽	(42)体位交換 (43)体位の工夫 (44)氷枕 (45)排ガス (46)湿布 (47)患者を安心させるための会話・行為 (48)睡眠への配慮
11. 自立の援助	(49)リハビリ(発声, 呼吸を含む) (50)カウンセリング (51)患者指導 (52)レクリエーション
12. 終末看護処置	(53)医師への連絡 (54)家族への連絡, 対応 (55)他部門への連絡 (56)剖検書類の準備, 整備 (57)死後の処置
13. 診療・治療の介助	(58)回診 (59)包交 (60)ギブス (61)皮筋注 (62)輸血, 静脈注射 (63)IVH, 持続点滴の管理 (64)術前, 術後処置 (65)洗滌薬浴 (66)カテーテル挿入及び除去 (67)穿刺介助
14. 呼吸循環器管理	(68)保育器の調整 (69)レスピレータ操作 (70)O ₂ テント, O ₂ 吸入 (71)喀痰吸引 (72)超音波ネプライザー (73)モニター観察
15. 測定	(74)T.P.R. (75)血圧 (76)体重 (77)身長 (78)肺活量 (79)胸囲 (80)腹囲 (81)尿量 (82)食事摂取量 (83)血沈 (84)テストテープ (85)CVP (86)その他
16. 諸検査	(87)血液 (88)尿 (89)便 (90)痰 (91)胃液 (92)胆汁 (93)胸腹水 (94)髄液 (95)組織 (96)分泌物 (97)その他の検査の準備 (98)提出準備 (99)検査前オリエンテーション (100)結果の整理
17. 医師への報告・連絡	(101)指示受け (102)病状報告 (103)他科受診 (104)医師待ち, 医師をさがす
18. Ns間の報告・申しつぎ	(105)申し送り (106)カンファレンス (107)看護計画 (108)患者から情報収集 (109)情報の整理 (110)看護婦間の連絡
19. 患者及び家族との連絡	(111)家族との連絡 (112)患者との連絡
20. 記録	(113)看護日誌 (114)体温表 (115)処置表 (116)薬札 (117)食事伝票 (118)各種伝票 (119)その他
21. 家族への指導, 相談	(120)家族の指導, 相談
22. 看護職員・看護学生の指導	(121)看護学生の指導 (122)スタッフの指導 (123)研修会 (124)学習会 (125)指導を受けていた (126)その他
23. 薬剤業務	(127)薬剤の請求, 受領, 管理 (128)薬品の請求, 受領, 管理(消毒薬) (129)分包
24. 物品管理	(130)物品の請求, 受領, 管理 (131)リネンに関する取扱業務(洗濯, 消毒を含む) (132)営繕請求, 修理

看護行為分類 I	看護行為分類 II (注：準備及び後始末はその行為に含む)
25. 医療器具・材料の取扱	(133)看護用具, 医療器具の整備(洗滌, 手入れを含む) (134)回診車の整備 (135)救急カートの準備 (136)器械セット組み (137)材料作り (138)器械の消毒
26. 病室内の環境整備	(139)環境整備
27. 病室外の環境整備	(140)ナースステーション・処置室等の整備
28. ナースコール	(141)患者の呼び出し (142)コール受け
29. 病棟外の連絡	(143)薬局 (144)栄養科 (145)医事課 (146)検査室 (147)外来, 中材 (148)放射線科 (149)会計, 経理 (150)看護部(総婦長室)との連絡, その他の部との連絡
30. 電話による連絡	(151)応待 (152)その他の電話の取り次ぎ
31. メッセージャー業務	(153)メッセージャー業務
32. 事務業務	(154)患者の書類の取扱い (155)書類のコピー
33. 管理業務	(156)仕事の計画作成 (157)会議(院内) (158)看護婦の超勤その他の 手当報告 (159)日報 (160)病棟会議 (161)職員面接など
34. 職員の健康管理	(162)食事 (163)休憩, 休息 (164)お手洗
35. その他	(165)面会人の案内・応待など

出典：日本看護協会看護婦職能委員会

のような在宅療養患児が増えることを予測し、学校に看護婦を配属すること、などが考えられる。

またAちゃんは家庭においても、身体の清潔・学習など多くの生活の支援を必要としており、家事の集中する夕方から就寝にかけて、ボランティアによる家事援助・ケアが必要とされていた。

東京都においては、在宅重症心身障害児訪問看護事業が行われており、在宅療養患児と家族は、1週間に1～2回無料で看護婦の派遣が受けられ、療養上の介護や家族への看護技術指導・相談および助言を受けている。

このような制度が全国各地に拡大する必要がある。

Aちゃんのケアニーズをすべて充足するものではないが、訪問看護制度の導入により、継続的な看護が提供され、その質・量において、安定した供給が得られるものである。

今回の調査から在宅療養患児の看護サービス

に関して、現行の制度の拡充と、提供サービスの量と質の確保について、提案を行うものである。

②滅菌物の供給による介護負担の軽減について
療養生活に必要な滅菌物は、Aちゃんの場合、毎日90分もの時間(総ケア時間の13%)を費やして、父・母が消毒している。

もし、滅菌物品の供給が行われれば、この介護負担は軽減されることになる。

滅菌物品の供給は感染予防対策上も医療目的に合致するものであり、滅菌物品供給システム整備も重要な課題である。

③上記サービス提供の確立により、期待される効果

上記サービス提供の確立により父・母が担ってきた介護負担は以下のように軽減する。

(1) 滅菌物品提供により医療器材の取り扱い・メッセージャー業務(表3参照)に要する90分が不要になる。

(2) 学校における看護職の看護提供により、家

族介護時間が減少する。

(3) 訪問看護制度

(1), (2)より前述の看護提供サービスの導入や、滅菌物の供給サービスの実現により、家族やボランティアによって担われる総ケア時間は、363分(6時間3分)となる。

(4) 極端に短い両親の生活必需行動(睡眠・食事・身の回りの用事など)が、若干修正されることになる。

(5) (4)により、希望するとき、父は再び就労が可能となり、その経済力により家事援助を他者に依頼し、平均940分(15時間40分)にも及ぶ母の社会生活活動時間が短縮され、母の生活必需時間が確保される。

このように現実化する生活は、看護提供の量と質の面から安定した療養生活であり、家族内ケア提供者の生活の質が、生理的欲求が満たされるレベルに回復することも含めて、その生活の質は、より高いものとなるであろう。

VI. ま と め

今回の調査により、医療依存度の高い在宅人工呼吸器患児Aちゃんのケアニーズと訪問看護期待が、以下の通り明らかになった。

1) Aちゃんは、家庭生活を営み、年齢にふさわしい学校生活を送っているが、その療養生活は父・母の疲労、ボランティアの個人的努力の上に成り立っている。

2) Aちゃんが必要とするケアは、呼吸ケアを中心に、生命維持に不可欠な最小限度のケアであり、医療的処置や、医療的知識・教育・技術を要するものが多く、家族に代替する提供者は訪問看護婦が望ましいと考えられる。

3) Aちゃんが必要とする1日の総ケア時間の

平均は、679分(11時間19分)であり、その83%は、父・母によって提供されている。

4) Aちゃんのケアニーズを満たし、在宅医療の質を高め家族の介護負担を軽減する為に、小児に対する訪問看護の導入が必要とされている。東京都における制度が全国各地に拡充される必要がある。

5) 滅菌物品の供給が行われれば、介護負担は軽減する。また滅菌物品の供給は、感染予防対策上も医療目的に合致する物であり、滅菌物品供給システム整備も重要な課題である。

6) 学校において、看護職による看護が実現すると、Aちゃんの父は、再び就労が可能になり、母の1日940分(15時間40分)に及ぶ社会生活活動時間が短縮され、父・母の極端に短い、睡眠など生活必需時間が修正される。

医療法の改正に伴い、在院期間の短縮が図られていること、在宅療養に対する診療報酬制度が定められたこと、訪問看護制度が発展していること、慢性疾患を持つ人々のQOLの追求が進んでいること、これらの状況下で、医療依存度の高い小児の在宅療養も、積極的に進められるものとする。

安全で質の高い療養生活の為に、小児を対象とする訪問看護の制度化、患児個々のニーズにあった療養環境の整備が必要である。

引用・参考文献

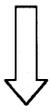
- 1) 大貫稔他、わが国における在宅ケア制度—その現状と将来展望—、日本プライマリケア学会誌、Vol.10, No.3, 1987
- 2) 川村佐和子、在宅ケア・訪問看護、公衆衛生雑誌、1993/8
- 3) 川村佐和子他、特集在宅ケアの評価、医療

依存度の高い人々に対する在宅ケアの評価,
保健婦雑誌, Vol.45, No.5, 1989,5

- 4) Matthew Richardson, Establishment of a state-supported, Specialized Home Care Program for Children with complex Health-care needs, Issues in Comprehensive Pediat-

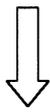
ric Nursing, 15: 93-122, 1992

- 5) 船戸正久他, 在宅人工換気療法児における家族の要望点, 小児慢性疾患児の在宅ケアに関する研究報告書, 1993.4
6) 東京都, 社会福祉手引き, 1993, 東京都



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



.はじめに

社会保険診療報酬制度における,昭和 63 年の在宅患者訪問看護・指導料の設置,そして在宅療養指導管理料の導入に伴い,在宅療養,訪問看護は,新たな時代を迎えつつある 2)。

人工呼吸器装着患者,中心静脈栄養施行患者,CAPD 施行患者など,医療依存度が高い状態の患者の在宅療養に関する報告も,多数認めることができ,これらの患者の在宅化が進んできているものと推察される。

1992 年,船戸らは 5)人工呼吸器を装着した児の親の会(バクバクの会)の会員に対して,家族の抱える問題や行政・福祉・医療・教育に関する要望を調査しているが,在宅への移行準備期にある患児も含め,約 40 名の患児と家族が,家庭での療養生活を望んでいるという。しかし,医療依存度の高い患児が,診療を中心とする病院から,生活を主体とする家庭にその療養の場所を移動させるとき 1),その療養環境を整備する為に,多岐にわたる綿密な準備が必要であること 4),退院時は家族の介護負担が問題となることが報告されている。

これらはケア提供側からの療養環境整備に関する報告である。

本研究においては,人工呼吸器装着患児と家族の立場から,医療依存度の高い患児が家庭生活で必要とするケアのニーズを,行われているケア内容とその所要時間及び主たる家族介護者の生活時間を調査し,療養環境整備ニーズを,とくに看護ニーズとして,解析することとした。