

末期患児の在宅ケアに関する地域保健体制

—保健婦への調査からみた実状—

宮本 信也

要約： 保健婦による末期患児の訪問看護の実情を知ることが目的として、全国主要地域の市町村・保健所の保健婦を対象として、質問紙による調査を実施した。328機関に調査依頼を行い、最終的には、85機関、465人の保健婦から回答を得た。全体では、32機関、57人の保健婦が、これまでに20歳未満の末期患児の在宅ケアに関わったことがあると回答していた。この機関数は依頼機関の9.8%にあたり、保健婦のいる機関では、すでに、約10%の機関で末期患児の在宅ケアが実施されている状況が推測された。

見出し語： 小児、ターミナルケア、在宅医療、地域保健、保健婦

【はじめに】末期患児の在宅ケアは、十分な訪問看護体制と往診体制を持つ病院でなければ不可能に近い現状がある。そのような体制を持たない病院においては、長期入院の中で、可能な限り外泊を反復させる方法で対応しているのが現実であろう。この方法は、常にベッドが確保されており、夜中でもいつでも病院に戻れるという強い安心感を家族に与える利点がある一方で、入院が前提であるための外泊日数の制限という問題点がつきまとう。

一方、入院ベッドと時間外受診の保証と、地域の保健機関による訪問看護指導と地域の医療機関による一般的な医療処置体制があれば、児の担当病院の通常診療圏内に在住する比較的長期の外泊が可能な患児に対しては、上記のような体制を持たない病院でも、「在宅ケア」を行える可能性が生じてくるものと思われる。この際、在宅ケアの中心が治療的処置よりも看護的処置にあることを考えると、保健機関による訪問看護指導が、このような体制によるケアの重要な点の一つとなってくると思われる。この場合、訪問看護指導を行う職種としては、保健所・市町村の保健婦が考えられるであろう。そこで、そうした保健婦達が、末期患児の在宅ケアに関与することが可能であるかどうかを、現在の状況・意識・要望点を

ら検討する。

【目的】 保健婦達の在宅医療に対する関与状況、および、末期患児の在宅ケアに対する意識を明らかにすることを目的とする。この結果は、ターミナルケアも含めた小児の在宅ケアを地域保健体制の中で考えていく上での貴重な参考資料となると考えられる。

【対象】 全国の主要都市・地域を対象地区とした。具体的には、東京都23区・政令指定都市（札幌、仙台、千葉、川崎、横浜、名古屋、京都、大阪、神戸、広島、北九州、福岡）（以下、両者併せて「指定都市」とする）、県庁所在都市（政令都市を除く）・大学病院所在地域の市町村健康保健課（健康増進・予防・指導課）（以下、両者併せて「市町村」とする）、および、前記「市町村」地区を管轄している保健所にそれぞれ所属する保健婦を対象とした。

【方法】 質問紙を同封した調査協力依頼を前記対象機関に発送し、調査協力可能の有無を先ず尋ねた。その後、協力可能な回答が寄せられた機関に協力可能保健婦人数分の質問紙を郵送し、記入後返送してもらった。質問紙の主な内容は、①末期患者の在宅医療への訪問看護活動における問題点、③末期患者以外の在宅医療への訪問看

護経験の有無と内容（成人・小児）、④末期患者以外の訪問看護活動における問題点、⑤在宅医療への保健婦関与に対する意識、⑥在宅医療の実現に向けての保健婦側からの要望点、である。なお、調査期間は、平成6年11月より平成7年2月であった。

【結果】表1～15に結果を示し、紙面の都合により、以下に考察のまとめを示す。

【まとめ】

1. 全国328機関を対象として、末期患児の在宅ケアに関する地域保健状況を調査し、181機関(55.2%)から回答を得、最終的には、85機関、465人の保健婦から調査用紙が回収された。
2. 32機関、57人の保健婦が、これまでに末期患児(20歳未満)の在宅ケアに関わったことがあると回答していた。これは送付機関の9.8%にあたり、保健婦がいる機関の約10%で、すでに、末期患児の在宅ケアへの関わりが行われていることが推測された。
3. 在宅ケアが行われていた末期患児の疾患でもっとも多いものは不治の神経疾患であり、次いで、悪性腫瘍疾患となっていた。
4. 訪問看護の依頼は、医療機関からは当然として、患者家族からの依頼と、依頼がなくとも保健婦の方から働きかけて介入していたものが少なくないことが注目された。治療方法のない神経疾患患児において、患児が末期に近い状態になりながらも、積極的な対応に動けないあるいは、ときに放置に近い家族がおり、そうしたことが、保健婦からの介入が多い背景と思われた。
5. 訪問看護活動内容としては、成人に比し、小児例では、患児への直接的看護活動は少なく、家族の精神的サポートと家族への介護指導が中心となっていた。末期状態の小児へ対応する経験が少ないことが、こうした活動内容の差になっていると思われた。
6. 連携機関では、成人と比べ小児例では、地域の病院・開業医との連携が少なかった。これも、上記同様、末期患児へ関わる経験が地域医療体制に少ないことが背景と思われた。学校とのつながりが保たれている患児は7%ほどしかいなかったが、保健婦の1/3は、学校との連携がもっとあった方がよいと感じると回答していた。末期であれ、患児達の生活の質(QOL)向上のため、教育領域との連携はもっと考えられるべきと思われた。
7. 訪問看護活動の中で、半数以上の保健婦が、関係機関、特に、医療機関との連携の取りにくさを問題点と

して指摘していた。

8. 57%の保健婦が、末期患児の在宅ケアに関わることを、自分たちの業務として前向きにとらえていこうとする回答をしていた。ただし、そのための条件として、地域医療機関を中心とした関係機関の相互連携体制の確立、保健婦の研修・指導體制の確立があげられていた。また、患児死亡時の責任問題を心配する回答も約20%にみられた。

9. 以上の結果より、次のように考えられた。

- ①地域保健の担い手である保健婦は、すでに、成人領域の末期医療の在宅ケアに関しては豊富な経験を持ち、また、小児の末期医療への関与も自分たちの業務としてとらえるものが半数強おり、今後、末期患児の在宅ケアに関しても有力なスタッフとなりうる可能性があると思われる。
- ②末期患児の在宅ケアを地域保健体制の中で進めるためには、少なくとも2つの研修システムを組むことが重要と思われる。
 - 1つは、地域の医療機関従事者(医師・看護婦)に対する、在宅ケアになりうる末期患児の疾患・状態・対応に関する研修である(ただし、医師・看護婦は専門性が高く、日常臨床活動に従事していることより、前記内容の研修は、手引きを作成・配布することでもかなりその効果は上げられると思われる)。
 - 2つ目は、保健婦に対する研修システムである。これには、末期患児の疾患・障害・看護に関する基本的知識、末期状態の看護行為と器具取り扱いの実習、などを含む必要があると思われる。
- ③地域保健に関わっている医療・福祉各機関の連携をとることが末期患児の在宅ケアにおいては重要であり、保健所がそのコーディネーターとしての役割を果たすことの可能性を検討する必要があると思われる。
- ④末期患児の在宅ケアに際しては、死亡時の対応体制を事前に確立しておき、医師以外のスタッフの不安を取り除いておくことが重要と思われる。
- ⑤すでに、集団(保育園・幼稚園・学校)に所属している患児の場合には、その集団との関係を可能な範囲で保つことは、在宅ケアの本質である患児の生活の質向上のためにも必要なことと思われる。そのためには、各教育機関に対して、病気を持つ子ども達を受け入れる際の配慮事項に関する講習を行うことを、今後、検討していくことが必要と思われる。

表1 調査用紙回収状況

	調査依頼発送数	回答数	回答内容	調査用紙回収数
指定都市・市町村	235 →	140 (59.6%) →	協力可能 73 (52.0%) 不能 67 (48.0%)	65 (89.0%)
保健所	93 →	41 (44.1%) →	協力可能 31 (75.6%) 不能 10 (24.4%)	20 (64.5%)
計	328 →	181 (55.2%) →	協力可能 104 (57.5%) 不能 77 (42.5%)	85 (81.7%) (保健婦数465人)

表2 20歳未満の末期症例の在宅訪問看護の経験

最近1年間	あり	23人・18機関（「指定都市」8・「保健所」5・「市町村」5） （回答機関の9.9%・送付機関の5.5%）
これまでに	あり	57人・32機関（「指定都市」15・「保健所」8・「市町村」9） （回答機関の17.7%・送付機関の9.8%）

表3 20歳未満末期訪問症例の年齢（57人の保健婦ののべ回答）

症例年齢	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	12	13	16	17	18	19	20	歳
保健婦人数	9	11	7	4	4	3	2	1	2	4	2	2	1	2	2	6	2	人

表4 20歳未満訪問症例の疾患

（のべ回答保健婦数）

神経疾患	17 (29.8%)人
白血病以外の悪性腫瘍	16 (28.1%)
心疾患	10 (17.5%)
脳性麻痺	7 (12.3%)
染色体異常	5 (8.8%)
筋疾患	3 (5.3%)
先天性胆道閉鎖症	3 (5.3%)
呼吸器疾患	3 (5.3%)
血液疾患	2 (3.5%)
白血病	1 (1.8%)
腎疾患	1 (1.8%)
その他	2 (3.5%)
未記入	1

表5 20歳未満訪問症例への看護活動の内容（のべ回答保健婦数）

家族の精神的ケア	47 (82.5%)
食事指導	33 (57.9%)
介護行為指導	30 (52.6%)
バイタルサインチェック	22 (38.6%)
服薬指導	20 (35.1%)
ケアに関する行為(清拭・リネン交換など)	19 (33.3%)
看護婦が実施可能な医療処置(吸引・浣腸など)	15 (26.3%)
福祉・医療・患者会など関係機関の紹介・連携指導	11 (19.3%)
子どもの遊び相手	9 (15.8%)
子どもの精神的ケア(悩みを聞くなど)	8 (14.0%)
病状説明	7 (12.3%)
子どもの学習面の指導	3 (5.3%)
子どもの外出時の付き添い	3 (5.3%)
その他	6 (10.5%)

表6 20歳未満症例の訪問看護依頼の出所
(回答保健婦数)

医療機関から	22 (38.6%)人
患者の家族から	19 (33.3%)
保健婦からの働きかけで	13 (22.8%)
福祉機関から	4 (7.0%)
その他	7 (12.3%)

表7 20歳未満症例の末期訪問看護で困った点
(記入があった38人の保健婦の回答)

21人が指摘
関連機関（特に医療機関）との連携が困難
2～3人が指摘
患児の疾患・処置に関する知識がなく不安
患児を短期入院させるところがない
家族（特に母親）の精神的サポートが困難
母親の負担を軽減させる社会的資源が乏しい
家族が特定の対応方法に過剰に傾斜
家族の医療不信への対応が困難
患児以外の家族への母親の態度がおろそか
家族が患児への対応に熱心でない
保健婦の訪問に対し家族が拒否的
介護する家族の健康管理
死亡時主治医と連絡とれず検死とされた
悪化していく患児をみるのがつらく足が遠のいた

表8 20歳未満訪問症例に関係していた機関
(のべ回答保健婦数)

保健所	38 (66.7%)
専門病院(小児病院など)	25 (43.9%)
大学病院	23 (40.4%)
福祉事務所	22 (38.6%)
地域の病院	17 (29.8%)
地域の開業医	14 (24.6%)
児童相談所	11 (19.3%)
病弱養護学校	9 (15.8%)
福祉関係機関	5 (8.8%)
療育関係機関	5 (8.8%)
訪問看護ステーション・サービス	4 (7.0%)
ボランティア	3 (5.3%)
ホームヘルパー	3 (5.3%)
その他	5 (8.8%)

表9 20歳未満末期症例の在宅ケア上
連携が必要と思われた機関 (のべ回答保健婦数)

専門病院(小児病院など)	37 (64.9%)
保健所	37 (64.9%)
地域の開業医	31 (54.4%)
福祉事務所	30 (52.6%)
地域の病院	29 (50.9%)
大学病院	21 (36.8%)
児童相談所	21 (36.8%)
病弱養護学校	17 (29.8%)
民間の在宅看護会社	14 (24.6%)
普通学校	10 (17.5%)
その他	7 (12.3%)
訪問看護ステーション・サービス	5 (8.8%)
療育機関	3 (5.3%)

表10 末期患児の在宅ケアに保健婦が関与することについて
(保健婦465人の回答)

積極的に関与していきたい	173 (37.2%)
条件により関与していきたい	92 (19.8%)
どうしても仕方がない場合にのみ関与したい	16 (3.4%)
関与したくない	3 (0.6%)
その他	98 (21.1%)
分からない・未記入	83 (17.8%)

表11 末期患児に関与する保健婦の所属について
(保健婦465人の回答)

状況次第である	232 (49.9%)
市町村保健婦が望ましい	89 (19.1%)
保健所保健婦が望ましい	67 (14.4%)
その他	37 (8.0%)
分からない・未記入	40 (8.6%)

表12 末期患児在宅ケアに保健婦が関与できるための条件
(保健婦465人のべ回答)

チーム診療体制	339 (72.9%)
地域病院の支援体制	334 (71.8%)
末期患児看護のための研修体制	302 (64.9%)
保健婦の増員	295 (63.4%)
常に指導を受けられる体制	221 (47.5%)
保健婦の専門化	145 (31.2%)
スタッフとしての常勤医の確保	142 (30.5%)
死亡時の責任回避の保証	89 (19.1%)
パート保健婦の活用強化	43 (9.2%)
その他	26 (5.6%)

表13 成人の末期症例の在宅訪問看護の経験
(経験保健婦数)

最近1年間	あり	234人
これまでに	あり	317人

表14 成人末期症例の訪問症例人数

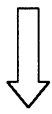
最近1年間	545人
これまで	1518人

表15 成人末期症例への訪問看護活動の内容
(317人の保健婦のべ回答)

家族の精神的ケア	279	(88.0%)
バイタルサインチェック	267	(84.2%)
ケアに関する行為 (清拭・リネン交換など)	259	(81.7%)
介護行為指導	242	(76.3%)
食事指導	226	(71.3%)
患者の精神的ケア (悩みを聴くなど)	214	(67.5%)
服薬指導	126	(39.7%)
病状説明	90	(28.4%)
看護婦が実施可能な医療処置 (吸引・浣腸など)	87	(27.4%)
医師の医療行為の介助	33	(10.4%)
患者外出時の付き添い	33	(10.4%)
その他	53	(16.7%)



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



要約:保健婦による末期患児の訪問看護の実情を知ることを目的として、全国主要地域の市町村・保健所の保健婦を対象として、質問紙による調査を実施した。328 機関に調査依頼を行い、最終的には、85 機関、465 人の保健婦から回答を得た。全体では、32 機関、57 人の保健婦が、これまでに 20 歳未満の末期患児の在宅ケアに関わったことがあると回答していた。この機関数は依頼機関の 9.8%にあたり、保健婦のいる機関では、すでに、約 10%の機関で末期患児の在宅ケアが実施されている状況が推測された。