

研究ノート

医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する支援方法

中下 富子¹⁾・金泉志保美²⁾・永田悦子²⁾・片岡ゆみ²⁾
 田中久恵²⁾・斉藤綾子³⁾・大野絢子⁴⁾

Support for the Family of Home Care Children to Need Medical Care

Tomiko NAKASHITA¹⁾, Shiomi KANAIZUMI²⁾, Etsuko NAGATA²⁾, Yumi KATAOKA²⁾
 Hisae TANAKA²⁾, Ayako SAITO³⁾, Ayako OHNO⁴⁾

I. はじめに

小児看護は病気の治療という医療面が重要であると同時に、療養児であるための育児の難しさから、家族への育児支援が重要となる。療養児をもつ家族は疾病への不安、育児の難しさ、家族同士の関係性の調整等の苦しい状況が長期にわたることも少なくない¹⁻³⁾。また病状の変化により、学校生活においても長期欠席や転校も余儀なくされる⁴⁾。そのため看護師は療養児への治療を支えるための看護と合わせて家族に対する支援が必要となる。

訪問看護制度は1993年から全ての年齢の在宅療養者に訪問看護の提供が可能となった⁴⁾。訪問看護ステーションはこれまで以上に在宅医療を担う役割が求められ、予防看護からターミナルに至るまでサービスの質・量ともに充実させる必要があり、病院との連携を強化した在宅療養を担う看護が期待されている^{1-3,5)}。病院と訪問看護ステーションの看護師が連携して継続した家族への支援を充実することは、家族のケア能力をより促進し、医療依存度の高い在宅療養児が安定した生活を送ることにつながると考えられる。

そこで、本研究は、在宅療養児とその家族のQOLを保障する観点から、病院小児科及び訪問看護ステーションにおける看護師が行う医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する支援方法を明らかにすることを目的とした。

II. 研究方法

1. 用語の操作的定義

本研究では、用いる用語を以下のように操作的に定義した。

- ①医療的ケア：生命を守り、健康を維持し、QOLの向上、日常生活を円滑に過ごすことを助ける医療的技術^{1,4)}
- ②在宅療養児：家庭生活において医療的ケアを実施している0～18歳の者
- ③家族：在宅療養児との同居、別居にかかわらず、親子、きょうだい等相互に家族として認識している家族員とその集合体
- ④家族支援：家族がその構成員からなる一つのシステムであるとする家族システム理論に基づいて、家族が家族員の健康障害を予防し、家族のもつセルフケア機能を高め、より良い健康を確保できるようにすること
- ⑤支援行為：外来看護師及び訪問看護師が、家族員に対して支援を目的として行った行為

2. 対象

G県内の医療的ケアを要する在宅療養児を支援している病院小児科外来看護師及び訪問看護ステーションに勤務している訪問看護師で看護師経験が5年以上である熟練看護師各々3名を対象とした。

3. 調査方法

在宅療養児と家族の概要及び看護職が行った家族への支援行為とその意図について、外来看護師及び訪問

1) 埼玉大学教育学部 2) 上武大学看護学部 3) 渋川市役所 4) 群馬パース大学

看護師に対し、「看護師自身が子どもの健康管理をするための家族への支援で、効果的であったと感じたかわり」について、「子どもの状況」、「家族への支援として必要だと考えた内容・方法」、「それに対して家族や関係者に対して行ったこと」、「行ったことの意図」、「行った結果」を支援過程に沿って聞き取りを実施した。聞き取りは、半構成的面接法によるインタビュー調査を行った。面接内容は、対象の同意を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。

4. 分析方法

作成した逐語録から「看護師が支援を行い、その結果、効果的であったと感じた家族への関わり」について、支援過程にそって支援行為とその意図について意味のあるひとまとまりの文節の内容を抽出した。その意味内容から家族を支援することを目的に行った行為を選択し状況も含めて一つの行為を表わす「支援行為」として命名した。支援行為の類似した意味内容のものを集めて分類し、サブカテゴリーを命名した。同様にサブカテゴリーの類似した意味内容のものを集めて分類し、カテゴリーを命名した。まず、訪問看護師3名が行った3事例の在宅療養児に対する支援行為の抽出、分類、カテゴリー化への検討を行った。訪問看護師の支援行為について分類されたサブカテゴリー、カテゴリー、コアカテゴリーに外来看護師3名が行った3事例の支援行為のカテゴリー化したものを修正しつつ統合した。さらに、6事例、199件の支援行為について、カテゴリーの整理を行った。分析方法の結果から、在宅療養児に対する訪問看護師及び外来看護師が行った家族に対する支援行為の特徴を明らかにした。

なお、訪問看護師及び外来看護師が行った家族に対する支援行為のカテゴリー化への過程では、繰り返し逐語録に戻り、カテゴリーの命名の妥当性を吟味した。また、支援行為のカテゴリー化への過程に際して看護専門家2名との協議で決定し、データの信頼性・妥当

性を高めた。

5. 倫理的配慮

調査対象者には、研究の主旨及び研究方法、データの管理方法について、口頭及び文書で説明し、研究参加に同意が得られた外来看護師・訪問看護師とした。事例は番号で表わし個人が特定されないように細心の注意を払うことを確認した。

III. 結 果

1. 対象者の概要

対象者外来看護師と訪問看護師、及び在宅療養児の概要を表1に示した。対象看護師の6名の年齢は、35～47歳で全員女性であった。看護経験年数は、15～20年であった。外来看護師3名は小児看護経験年数15～20年、訪問看護師3名は訪問看護経験年数2～6年であった。対象看護師がかかわっていた在宅療養児6名の概要は、年齢は9か月の乳児から18歳までと幅広く、性別は男子4名、女子2名であった。主な疾患は胃食道逆流症、てんかん、脳性麻痺、免疫疾患、染色体異常、心臓病、筋ジストロフィーと多様であった。知的障害と診断されている事例は2名であった。主な医療的ケアは気管切開部管理、吸引、胃ろう栄養、吸入等であった。

2. 医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する看護師が用いた支援行為の構成

対象看護師である外来看護師3名、訪問看護師3名について医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対して行った支援行為を抽出した。その結果、看護師6名が行った6事例に対する支援行為は199件抽出された。また、全199件の支援行為は、コアカテゴリー9項目、カテゴリー16項目、サブカテゴリー57項目に分類できた。

表1 研究対象者の概要

(n = 6)

対象 看護師	外来看護師			訪問看護師			在宅療養児			
	年齢	看護経験年数	看護経験年数	年齢	看護経験年数	看護経験年数	年齢	性別	主な疾患・障害	主な医療的ケア
1	47	20	20				9ヶ月	男	胃食道逆流症	胃ろう栄養
2	42	19	17				7歳	男	てんかん、脳性麻痺	胃ろう栄養・吸引・在宅酸素療法
3	37	15	15				5歳	女	免疫不全症、知的障害	経管栄養
4				41	20	6	4歳	女	13トリソミー、ファロー四徴症、知的障害	気管切開部管理・吸引・吸入
5				39	16	6	10歳	男	脳性麻痺・けいれん発作	気管切開部管理・吸引・吸入
6				35	16	2	18歳	男	筋ジストロフィー症	気管切開部管理・吸引

9項目のコアカテゴリーは、【家族の援助ニーズを明確にする】【家族に対する支援の展開をイメージする】

【家族の負担を軽減する】【家族の生活をサポートする】【家族の児に対するケア能力の向上を図る】【他職種・他機関を巻き込む】【看護師としての役割を果たす】

【家族への支援内容を評価する】【看護師と家族との関係性を判断する】であった(表2)。以下に、それぞれを構成するコアカテゴリーを述べる。尚、カテゴリーはコアカテゴリー【】、カテゴリー〈〉、サブカテゴリー「」で示した。

【家族の援助ニーズを明確にする】は、〈家族から児の健康状態を把握する〉〈家族への支援の必要性を把握する〉〈家族からのケアの依頼を引き受ける〉の3項目で構成された。〈児の健康状態を把握する〉を構成するサブカテゴリーの内容は、家族から児の健康状態、病気や治療の経過、生活の状況を把握し、他職種とともに児の健康状態を確認する行為であった。〈家族の支援の必要性を把握する〉は家族から児の健康問題を把握し、在宅で家族が行う児へのケアを推測することから、家族の負担や精神的不安を判断することであった。〈家族からのケアの依頼を引き受ける〉は家族から児のケアや訪問の継続を依頼された。

【家族に対する支援の展開をイメージする】は、〈家族への支援の見通しを推測する〉であり、療養児の今後の望ましい健康状態、看護スタッフで家族の負担の軽減への見通し、児のケアに対する家族の問題解決能力の向上を推測する行為であった。

【家族の負担を軽減する】は〈家族の思いを把握する〉〈家族の思いを受け止める〉〈家族の身体的精神的負担を軽減する〉の3項目で構成された。〈家族の思いを把握する〉〈家族の思いを受け止める〉は、療養児に対する思い、病気や治療に対する家族の思いや考え方を把握し、受け止める行為であった。〈家族の身体的精神的負担の軽減を図る〉は、家族のケアへの負担の軽減の必要性を判断し、精神的安定を図り、家族に代わって児のケアを引き受ける行為であり、他職種とともに家族の精神的安定を図ることであった。たとえば母親(事例5)に対して訪問看護師は、「訪問に行くとお母さんの話がだーっと始まって大体訪問が2時間をオーバーしちゃうことが多かったけども、お母さんは話すことで結構安心される。」また母親(事例2)に脳性マヒで緊張状態の高い療養児の状態について神経科を勧め受診して「お母さんとしては神経専門の先生に診てもらったということで満足や納得するまでは、きっといかないけど、今

まで胸の中に貯めていたことが、もやもやしたものが、神経の先生とお話することで、少しだけ晴れたかなと思うんです。」

【家族の生活をサポートする】は、〈家族の生活を把握する〉〈家族関係の安定を図る〉の2項目で構成された。〈家族の生活を把握する〉は、家族員の健康問題や健康管理の状況、家族の生活状況を把握していた。たとえば母親(事例4)に対して訪問看護師は、「お母さんの話は結構長くて、ご主人の相談とか仕事とか、ちょっとした相談なんだけど、一緒にきょうだいの相談とかいろいろありますね。」〈家族関係の安定を図る〉は、児のきょうだいの育児方針を支持し、家族員の相互理解を深め、関係性の安定を図ることであった。【家族の児に対するケア能力の向上を図る】は、〈家族のケア能力を把握する〉〈家族に児の健康管理の方法を伝える〉の2項目で構成された。〈家族のケア能力を把握する〉は、家族の児に対するケア能力を推測し、ケアの緊急度を判断することであった。〈家族に児の健康管理の方法を伝える〉は、家族に児の健康状態、病気や治療への理解を深める必要性を伝えること、また児の健康状態について受診や主治医に相談する必要性を伝えること、家族に児のケア技術や病気、治療方法、受診方法を伝えることであった。たとえば外来看護師は胃ろう孔からミルクが漏れてしまった療養児への緊急時の手当てとして、母親(事例1)に「大体腹壁にぴったりガーゼを作って当てるものですが、ミルクの漏れがある緊急の場合に、ガーゼを厚くして詰めてみてとか、少しくらいの漏れだったらミルクが入っているからとか、お母さんができるように話しました。」

【他職種・他機関を巻き込む】は、〈家族から他職種・他機関による支援状況を把握する〉〈他職種・他機関と家族をつなぐ〉で構成された。〈家族から他職種・他機関による支援状況を把握する〉は、児への福祉・教育機関からの支援及び社会資源の活用状況を把握すること、児と家族への他職種・他機関による支援や家族の社会資源活用の必要性を判断することであった。〈他職種・他機関と家族をつなぐ〉は、他職種・他機関の情報を家族に提供し、また家族から社会資源の活用方法の問いに応じる行為であった。

【看護師としての役割を果たす】は、〈他職種・他機関とともに家族への支援を行う〉であり、看護職の一員として他の看護職、医師や理学療法士等の他職種と連携しながら家族への支援を行う行為であった。

【家族への支援内容を評価する】は〈介入による家

表2 家族支援カテゴリー

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	支援件数	対象看護師	
家族の援助ニーズを明確にする	家族から児の健康状態を把握する	家族から児の健康状態を把握する	3	3	
		家族から児の病気や治療の経過を把握する	9	2,4,5	
		家族から児の生活リズムを把握する	1	3	
		家族から児の通学状況を把握する	2	2	
		他職種とともに児の健康状態を確認する	2	3,6	
	家族への支援の必要性を把握する	家族から児の健康問題を把握する	家族から児の健康問題を把握する	2	1
家族の精神的不安を判断する			2	4,5	
家族の負担を判断する			10	2,4,5,6	
家族からのケアの依頼を引き受ける	在宅で家族が行う児へのケアの状況を推測する	家族から児のケアの依頼を引き受ける	2	4	
		家族から訪問継続の依頼を引き受ける	1	6	
家族に対する支援の展開をイメージする	家族への支援の見通しを推測する	看護スタッフで家族の負担軽減への見通しを推測する	1	6	
		児のケアに対する家族の問題解決能力の向上を推測する	1	4	
		児の望ましい健康状態の見通しを推測する	10	1,2,3,4,5	
		家族の負担軽減への見通しを推測する	2	2	
家族の負担を軽減する	家族の思いを把握する	児に対する家族の思いや考え方を把握する	5	4,5,6	
		児の病気や治療に対する家族の思いや考え方を把握する	4	5,6	
		家族の負担を軽減する必要性を判断する	3	2	
	家族の思いを受け止める	児の健康状態に対する家族の思いを受け止める	児に対する家族の思いや考え方を受け止める	2	2,5
			児に対する家族の思いや考え方を受け止める	1	1
	家族の身体的精神的負担の軽減を図る	家族の負担の軽減を促す	家族に代わって児へのケア行為を引き受ける	5	4,5,6
家族の精神的安定を図る			1	6	
他職種とともに家族の精神的安定を図る			8	2,4,6	
他職種とともに家族の精神的安定を図る			1	2	
家族の生活をサポートする	家族員の健康管理の状況を把握する	家族員の健康管理の状況を把握する	3	5	
		家族員の健康問題を把握する	1	4	
		家族の生活状況を把握する	2	4	
		家族の生活状況に疑問をもつ	1	4	
	家族関係の安定を図る	家族員の相互理解を促す	児のきょうだいの育児方針を支持する	2	4,5
家族の関係性の安定を図る			1	4	
家族の関係性の安定を図る			4	4	
家族の児に対するケア能力の向上を図る	家族のケア能力を把握する	家族の児に対するケア能力を推測する	4	2	
		家族の児に対するケアの緊急度を判断する	4	1,5	
	家族に児の健康管理の方法を伝える	家族に児の健康管理の理解を促す	家族に児の病気や治療への理解を深める必要性を伝える	4	3,4,5
			家族に児の病気や治療方法を伝える	4	1,3,4,5
			家族に児へのケア技術を伝える	1	5
			家族に児へのケア技術の必要性を伝える	8	1,4,5
			家族に児の健康状態に対する受診の必要性を伝える	1	1
			家族に児の健康状態について主治医に相談する必要性を伝える	1	1
家族に児の受診方法を伝える	1	3			
他職種・他機関を巻き込む	家族から他職種・他機関による支援状況を把握する	家族から児への福祉機関の支援状況を把握する	3	1,6	
		家族から児への教育機関の支援状況を把握する	3	4,6	
		児と家族への他職種・他機関による支援の必要性を判断する	13	1,2,3,4	
		家族の社会資源に関する情報不足を判断する	1	1	
		家族に社会資源の利用方法について情報提供の必要性を判断する	1	1	
看護師としての役割を果たす	他職種・他機関とともに家族への支援を行う	家族に他職種・他医療機関の情報を提供する	4	2,4	
		家族から社会資源の活用方法への問いに応じる	1	2	
家族への支援内容を評価する	介入による家族の思いや状況を判断する	看護スタッフで児と家族に支援を行う	9	1,3,5,6	
		ケアチームで児と家族に支援を行う	5	4,5,6	
		児のケアに対する家族の問題解決能力の向上を期待する	1	1	
		家族の児へのケア技術の習得状況を把握する	4	1,4	
		ケアチームによる児の病気や治療に対する家族の対処方法の変容を把握する	5	1,3,5	
看護師と家族との関係性を判断する	看護師に対する家族の受け入れ状態を判断する	家族とともに児の健康状態の回復を判断する	6	3,5	
		家族員の気持ちの変容を認識する	8	3,5,6	
		看護師への家族の信頼を認識する	4	1,2,5,6	
9	16	家族の看護師への受け入れ状態を判断する	8	1,2,3,6	
		ケアチームに対する家族の認識を判断する	2	3,6	
		ケアチームに対する家族の認識を判断する	2	3,6	
9	16	57	199		

族の思いや状況を判断する)であり、介入による児と家族の気持ちや、児の病気や治療に対する家族の対処方法の変化を把握すること、家族の児への健康状態の回復、ケア技術の習得状況を把握すること、児のケアに対する家族の問題解決能力の向上を期待するという行為であった。たとえば事例6のように筋ジストロフィーで人工呼吸器を装着し頻回に吸引している児の母親に対して訪問看護師は「私たちの目的は、子どもにべったりだったお母さんに少し休んでもらうことができればって考えていたので、お母さんの自由な時間ってというのが1時間足らずですけれども、できてきたのかと思ってます。」

【看護師と家族との関係性を判断する】は〈看護師に対する家族の受け入れ状態を判断する〉で、児と家族の看護師に対する受け入れ状態、ケアチームに対する家族の認識を判断し、家族との信頼関係を築くことであった。

IV. 考 察

医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する外来看護師と訪問看護師が行った支援方法の特徴として、以下のことが明らかとなった。

1. 医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する支援過程

看護師の支援行為は、療養児の病気や治療の経過、健康状態、生活状況といった児の生活全般を通し、その背景や経過から課題を見出し、療養児の状況から家族の負担や不安、ケア技術の状況などを判断し、療養児と家族の状況のニーズを明確化していた。また療養児のより望ましい健康状態を見通すことによって、家族の今後の生活を見通し、負担の軽減、ケア技術の向上などについて必要な支援の展開をイメージし、支援の方向性を見出していた。さらに他職種・他機関との調整を図り、家族の児へのケア能力の向上や負担を軽減するとともに、家族の生活を支えていた。そして家族の気持ちの変化や療養児の健康状態の回復について、実施した支援との関係から評価していた。これらの結果から、看護師は療養児と家族の状況から援助ニーズを明確にし、家族の思いを受け止めつつ、負担の軽減を図り、また家族の生活を維持、安定を図るためのサポートを行っていたことが明らかとなった。さらに看護師は、支援過程において、療養児をケアする

家族という視点で家族を捉えるのみでなく、家族関係や家族としての生活を含め、療養児のいる家族全体として捉え支援していたと考えられる。訪問看護白書⁹⁾では看護基準における家族支援の提言として、家族介護力や家族のニーズについてアセスメントし、それに基づいて適切な援助すること、家族の健康に気を配り、健康管理や生活指導、必要なケアを行うこと、家族が必要な社会資源を積極的かつ主体的に利用できるように働き掛けること等をあげており、本研究における対象看護師の家族支援そのものであったと考えられる。

2. 家族の負担軽減の促進と家族の生活へのサポート

家族の負担を軽減するために、看護師は身体的・精神的負担の両面から軽減を図り、療養児のいる家族の思いを受け止めていた。また家族の生活へのサポートは、訪問看護師に認められ、家族関係の安定や家族の相互理解を促すことにより、家族の生活の安定を図り家族員の健康管理状況や健康問題、生活状況等を含めて家族の生活を維持していた。足立らは小児在宅高度医療を行う家族の主観的 well-being は、介護者である母親の身体的疲労の軽減とともにきょうだいの存在や父親の関与などによって得られ、患児と介護者を取り巻く良好な家族関係に影響されることを報告している⁹⁾。また川住らは子どもが慢性疾患と知的障害といった二重の問題を持つ家族は、病気への不安だけでなく発達上の遅れから生じる様々な深刻な問題を抱えており、家族機能に影響を与えると述べている⁷⁾。在宅療養は家族が介護、看護の中心となり、家族の負担は大きく、外来看護師や訪問看護師による家族の思いを汲み取り、家族の日常生活へのサポートが家族支援として重要であると考えられる。

3. 家族のケア能力の向上

家族の児に対するケア能力の向上を図ることは、家族が児の健康状態や病気・治療への理解を深め、ケア技術を習得・実践し、また緊急時の対応を行うことであった。そのために看護師は家族の関係性を深め、他職種・他機関との連携した支援を行っていた。医療的ケアを必要とする子どもをもつ親のセルフケア機能の内容として、石浦ら、宮谷らはありのままの子どもを受け止め、在宅ケア技術の習得、家族間の協力、公的サービス、子どもを任せられるようになることをあげている^{8,9)}。本研究においても、家族が子どもの健康状態や病気・治療への理解を深め、ケア技術を習得でき

るよう、他職種・他機関と連携し、家族に代わって子どものケアを引き受けるなどの介入を行っていた。これらのことから子どもの在宅療養生活を進める上で、家族のケア能力向上のために看護師は、児の健康状態と家族の医学的知識、ケア技術、家族間の協力等による家族のケア能力を把握し、家族の必要な知識や技術の習得に取り組むとともに、そのためのサポート体制の確立を図ることと考えられる。

4. 看護師としての家族に対する支援姿勢

家族に対する支援の姿勢として看護師と家族との関係は、支援者としての家族の受け入れ状況を判断し、家族との信頼関係を築いていくことであった。また家族への支援の評価では、看護スタッフやケアチームなどの介入による児の健康状態の回復や家族の気持ちの変化を確認することであった。家族は長い生活の中でその関係性を培ってきたものであるが、看護スタッフやケアチームが介入することによって、家族の気持ちや家族の療養児への対応に可能性が広がり、家族は変化していくと考えられる。野口²⁾は、看護師が的確な看護を提供できるとき、看護が評価され家族の信頼が得られると述べている。そのためには、知識、技術、指導能力が必要となると述べており、スタッフとしての専門職各々の力量が不可欠となると考えられる。

5. 他職種・他機関との連携

本研究における外来看護師、訪問看護師が支援を行った6事例は、定期的な受診とその時点での健康状態に応じた入退院によって在宅生活を継続している。他職種や他機関との連携においては、看護師は福祉機関や教育機関にかかわる情報を得ることであり、他職種や他機関からの支援の必要性を判断し、家族と他職種や他機関とをつなぐことであった。社会資源の活用においては医療機器の取り扱いなどについて家族への質問に対応することであった。病院で医師や看護師が行ってきた医療的ケアを退院後は家族が中心に24時間体制で行わなければならない、入退院を繰り返している療養児の家族に対して、外来看護師は受診時や電話での問い合わせ等の機会に、訪問看護師は訪問時に、在宅での療養児の生活全般にわたり、家族の思いや生活を含め、児への対応について在宅での必要な医療知識やケア技術を提供する必要がある。そのために田久保らは医療機関における外来・病棟看護師と地域の訪問看護師の看護を継続させるための情報提供が求めら

れ、看護を継続するべく機能することが望まれ、24時間家族を支えるシステムスタッフの意識向上を推進していくことの重要性を指摘している¹⁰⁾。さらに医療的ケアを実施している在宅療養児への支援のための実態調査から、山本は親のケア技術とその習得に取り組むと共に、病院内および地域における他機関との連携を図り、サポート体制を整え、病院、福祉事務所、保健所、訪問看護ステーション、児童相談所、学校、その他の関係機関が連携・協力しながら支援する必要があると述べている¹¹⁾。療養児の人権を尊重し、在宅における療養児の安全・安楽を保障する上で、関連職種・関連機関がお互いに情報交換、協力体制について理解を示しサポート体制に広がりを持たせることが在宅療養児の家族支援として必要となると考えられる。

V. 結 語

病院小児科外来看護師及び訪問看護ステーション訪問看護師が行う医療的ケアを要する在宅療養児の家族に用いた支援方法が明らかとなった。

3名の外来看護師、3名の訪問看護師による6事例の家族への支援過程から、全199件の支援行為が抽出され、コアカテゴリー9項目、カテゴリー16項目、サブカテゴリー57項目に分類できた。看護師が行った家族への支援行為の構成として9項目【家族の援助ニーズを明確にする】【家族に対する支援の展開をイメージする】【家族の負担を軽減する】【家族の生活をサポートする】【家族の児に対するケア能力の向上を図る】【他職種・他機関を巻き込む】【看護師としての役割を果たす】【家族への支援内容を評価する】【看護師と家族との関係性を判断する】が見出された。これらの結果から、在宅療養児の家族に対する医療機関と訪問看護ステーションにおける連携の重要性が示唆された。

VI. 文 献

- 1) 千代豪昭・船戸正久 編：小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル大阪府医師会勤務医師会小児の在宅医療システム検討委員会 2000：3-5.
- 2) 樋口あけみ：重症心身障害児へのアプローチとトータルケア、在宅ケアの留意点 小児看護 8 へるす出版 2001：1138-1144.
- 3) 江草安彦 編：重症心身障害療育マニュアル、よりよい生活を支えるために 医歯薬出版 2003：

- 220-294.
- 4) 大阪養護教育と医療研究会 編：医療的ケア—あゆみといま、そして未来へ クリエイツかもがわ 2006：102-120.
 - 5) 日本訪問看護振興財団：訪問看護白書、訪問看護10年のあゆみとこれからの訪問看護 日本看護協会出版会 2002：11-40, 180-190.
 - 6) 足立登志子・金谷絵美・藤田真実：小児在宅高度医療を行う家族の主観的 well-being と家族関係に関する研究 日本地域看護学会誌 2000：2(1), 61-68.
 - 7) 川住隆一・早坂方志・松田直：訪問教育における担当教員と保護者との関係づくりと相互協力に関する研究 国立特殊教育総合研究紀要 2002：26, 1-11.
 - 8) 石浦光世・大坪佳代・浦松知美：在宅療養に向けた親のセルフケア機能—医療的ケアを必要とする子どもをもつ親に焦点をあてて— 小児看護 2003：34, 80-82.
 - 9) 宮谷 恵・小宮山博美・鈴木恵理子：患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査 日本小児看護学会誌 2002：11(1), 44-50.
 - 10) 日本訪問看護振興財団 田久保恵津子 他：継続看護実践ガイド 中央法規 2004：7-64.
 - 11) 山本倫仁：医療器具装着児の在宅療養生活を支援するための考察—医療、福祉、療養についての実態調査— こども医療センター医学誌 2002：31(1), 55-58.