

疾患や障害を持つ子どもとその家族の在宅ケアにおける保健婦の役割

高橋香子、齋藤美華、湯澤布矢子、片岡ゆみ、
齋藤泰子、安斎由貴子、大野絢子¹⁾

宮城大学看護学部

キーワード

障害児、家族、保健婦、援助の特徴

mentally and/or physically handicapped children, family, public health nurse,
characteristic of help,

要 旨

疾患または障害を持つ子どもとその家族が、地域でよりよく暮らしていくために保健婦がどのような援助を行っているか事例調査を行い、その具体的な援助内容について検討した。その結果、保健婦の援助は、児及び家族を核としながら、直接的ケアの提供、社会資源の導入、関係機関の連携調整などにより、対象が日常生活を営むのに必要な環境を整えていく特徴を持つことが示唆された。

The role of public health nurses on care at home for sick children and their family

Koko Takahashi, Mika Saito, Fujiko Yuzawa, Yumi Kataoka,
Yasuko Saito, Yukiko Anzai, Ayako Ono¹⁾

Miyagi University School of Nursing

Abstract

We studied the concrete help of public health nurses for sick children and their family. Our analysis showed that public health nurses have some characteristics of help. The following results were obtained: Public health nurses helped sick children and their family, caring them directly, introducing necessary social services to their life, and cooperating with other specialists.

1) 群馬大学医学部保健学科

はじめに

わが国の母子保健活動は、保健所及び市町村の保健婦が主にその役割を担っているが、平成9年度から改正された母子保健法が全面施行となり、一次的な母子保健サービスは市町村、二次的専門的ケアは保健所が担当することになった。湯澤ら^{1) 2)}は、疾患や障害を持つ子どもに対して、保健所及び市町村の保健婦がどの程度かかわっているのか等の実態に関して調査を行い、保健所では約90%、市町村では約50%の保健婦が、疾患や障害を持つ子ども及び家族への援助経験があること、70~80%の保健婦が援助していく中で対応困難な状況を抱えていること、母子保健に関する専門研修を受講する機会が少ないことなどを報告している。しかし、個々の事例について保健婦がどのような援助を行っているのかについての詳細な検討はこれまであまり行われていない。そこで、本研究では疾患または障害を持つ子どもとその家族が、地域で暮らしていく時に保健婦がどのような援助を行ったか事例調査を行い、保健婦の具体的な援助内容について検討した。

方 法

1) 対 象

対象は、宮城県の3保健所、東京都の1保健所、群馬県の1市において、専門的治療及びケアを受けながら家庭で生活している15歳未満の小児を援助した経験のある保健婦11名とした(表1)。

対象とした保健婦は、保健婦経験年数が平均8.7年で、11名中臨床経験のある保健婦は2名であった。

2) データ収集期間

平成10年11月2日~平成11年1月8日

3) データ収集方法

データ収集は面接法により実施した。所要時間は60分程度とした。面接内容は、各対象が援助した疾患児または障害児の状況(年齢、家族関係、疾患名、治療経過、生活状況等)及び各対象の援助状況(援助時期及び期間、援助内容)とした。

4) データ分析方法

面接データにより、各対象が援助した事例の問題状況及び援助内容を抽出しラベル化した。次に、

同様の現象を示すラベルを分類してまとめ、これらを比較しながら、より抽象的なカテゴリー化することを繰り返した。分析に際しては、研究の信頼性、妥当性を高めるために分析段階ごとに研究者間で討議した。

結 果

保健婦が援助した事例の状況と主な援助の概要については表1のとおりである。事例の多くは保健所が申請窓口になっている養育医療、育成医療等の申請の際の面接がきっかけとなって援助に結びついていた。

1) 児及びその家族が抱える問題状況

疾患または障害を持つ小児及びその家族に生じた問題状況は、児の病状及び治療に関する問題、家族の介護力に関する問題、教育に関する問題、関係者の調整に関する問題の4つに分類された(表2)。

表-2 児とその家族の問題状況

-
1. 児の病状及び治療に関する問題
 - (1) 児の病状が不安定である
 - (2) 日常生活指導や療育訓練が必要
 2. 家族の介護力に関する問題
 - (1) 児の症状や障害に対する不安と混乱
 - (2) 児の障害を受容できない
 - (3) 家族間の意志の不統一
 - (4) 具体的な介護方法がわからない
 - (5) 主治医や関係者とうまく関係が結べない
 - (6) 社会資源を活用したいが具体的な方法がわからない
 - (8) 児以外の家族に健康問題が発生した
 3. 教育に関する問題
 - (1) 就学(または復学)の可能性
 - (2) 児の状態に適した学校選択
 - (3) 通学方法、介助方法
 4. 関係者間の調整に関する問題
 - (1) 疾病や障害、治療に関する情報不足
 - (2) 目標の共有と具体的な役割が不明確
-

児の病状及び治療に関する問題は、11事例中5事例にみられ、児の病状が急変しやすく不安定である、日常生活指導や療育訓練が早急に必要、などであった。

表-1 保健婦が援助した小児及び家族の状況と援助内容の概要

事例	担当保健婦の状況		事例の状況			見および家族の状況と問題状況	保健婦の主な援助
	保健婦 経験年数	臨床 経験	疾患名	現在の状況 年齢(性別)	把握経路 把握時点での児の年齢		
1	13年	なし	①ウィルス動脈輪閉塞症 ②脳梗塞	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③養護学校に就学 12歳5ヶ月(女)	特定疾患継続申請時、父親と面接 11歳4ヶ月	父親より視力、言語障害と歩行介助の必要性、休学中でが復学させたい等の相談あり。 母親：「養護学校ではなく普通小学校へ通わせたい」 訪問看護ステーションの看護婦が今後の方針、具体的ケア内容について保健婦に相談。 試験的に訪問看護ステーション看護婦が付き添い、小学校へ通学。 児は友人に意志が伝わらない等からパニック状態。それにより母親が精神不安定。 母親：養護学校へ転校に前向き。 児：養護学校へ通学し夜間良眠、食事も要介助から自立に変化。	歩行、排泄介助等しながら児の状況を確認。関係者の調整。 スタッフ部会の開催(主治医、看護師、小学校担任教諭、養護教諭、町保健婦、訪問看護ステーション所長・看護婦) 第2回 スタッフ部会の開催。 今後の見直し等、家族と話し合う。 家族および関係者から状況把握。 第3回 スタッフ部会の開催。
2	5年	なし	①重症筋無力症	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③普通学級の特殊学級に就学 11歳10ヶ月(男)	家族からの相談 11歳2ヶ月	母親：「特殊学級に入ったが教員に介助法等を説明しても理解してもらえない」 母親から「できる限り普通校で頑張らせてたい」「担任教諭が排泄の介助ができない。腰を痛めているようだ」と保健婦に連絡。 中学校側より児の身体状況、小学校での様子など問合せあり。	心障児発達相談事業について学校側に説明。町教育委員会にも連絡。 教育に関する意向確認。学校にもその旨伝え、相談してゆくよう指導。理学療法士と母の介助場面をビデオ撮影し、学校側へ提示、介助法を再指導。 町教育委員会に中学入学について相談。その後、中学校側と入学後の対応について打合わせを行う。
3	10年	なし	①ダウン症候群 ②心室中隔欠損症 ③左内反足	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③幼稚園に就園 5歳8ヶ月(男)	養育医療申請時、母親と面接 生後14日	母親：第3子出産のため児は乳児院で一時保護。 愛の手帳申請手続き方法が分からない。母親、知的にボーダーライン。幼稚園に通園せず。 近所の人々の悪口で母親が精神的にまいってしまう。 母親：病院医師(心臓と小児科)の対応が違いどうしたら良いか分からず混乱。 養護学校の見学。体験入学。	巡回・発達相談にて相談を受ける。 訪問。地元親の会、障害児保育を行う幼稚園、育児グループの紹介。保母との定期連絡。 医師間の意見調整。 保健婦が紹介、見学に同行。事前に養護学校教員と調整。
4	8年7ヶ月	3年	①自閉症	①在宅療養中 ②普通学級の特殊学級に就学 11歳11ヶ月(男)	他県より転入後3歳児健診に来所 3歳7ヶ月	3歳児健診受診。 児：小学校入学を控える。 母親：養護学校について躊躇。 児：母親や姉に暴力。	巡回・発達相談の定期的受診を勧め、経過観察を定期に実施。 就学についてスタッフ会議を開催。巡回療育相談スタッフである医師・心理職と普通小学校へ訪問。 診療所医師に相談。一時母子分離が必要と判断ショートステイをすぐ手配。
5	7年	なし	①ウエスト症候群 ②喘息	①在宅療養中 ②医療機関に通院 2歳5ヶ月(男)	小児慢性特定疾患申請時、母親と面接 1歳3ヶ月	病院退院。日中は祖母が児の世話をしている。 児：2歳1ヶ月。座位保持、つかまり立ち可能となる	状況確認。町保健婦に連絡。親の会など地域の情報提供。喘息発作等、主治医との連絡について確認。 親の会、通園施設等の紹介。
6	2年	なし	①脳性麻痺 ②低体重児 ③難聴	①在宅療養中 ②医療機関に通院 1歳0ヶ月(男)	養育医療申請時、父親と面接 生後7日	生後約2ヶ月で退院。父親、児の障害受容できず、母親が一人で介護。日々の育児協力者なし。 母子入院。(医療：リハビリ専門医)(2か月間) 母親：「福祉サービスを受けたい」「外に出て他児やその親とも接してみたい」 母親「育児サークルに行きたい」「子どもにも友達をつくりたい」	主治医より状況把握。体重・反射確認。町保健婦へ連絡、同行訪問。 入院中の訓練内容を見学。抱き方や退院後の注意点を把握。 町の福祉課と調整。「障害児を持つ親の会」を紹介。 福祉事務所と連携。育児サークルや母子通園施設を紹介。
7	18年	なし	①常染色体劣性多のう胞腎 ②慢性腎不全 ③低身長 ④貧血	①在宅療養中 ②医療機関に通院 4歳3ヶ月(女)	育成医療申請時、母親と面接 1歳6ヶ月	1歳6ヶ月で退院。在宅療養開始。(CAPD、HbE・鉄剤注射など) 母親：「障害を持つ我が子を人に見られたくない。町の健診は受けたくない。町保健婦にも訪問されたくない」 食事、K制限あり。 母親：「保育所に入りたい」 3歳児精検受診。	主治医へ確認。在宅での注意点を指導。母親と手技を一緒に学びつつ。 訪問。発達を確認し、町保健婦へ連絡。 食事管理エック。栄養士に訪問依頼。 精検受診を勧め、その後保育所入所についてスタッフ会議を開催。
8	1年	3年	①前白血球病状態	①在宅療養中 ②医療機関に通院 1歳5ヶ月(女)	小児慢性特定疾患申請時、母親と面接 1ヶ月	母親：体重増加が少ないと医師から指摘され不安強い。 母親：入院中の祖母の世話をどうするか不安。 児：輸血のため入院。	体重測定、増えていることを伝える。デジタルスケール貸出し。 在宅サービスについて説明。 危険防止、口腔内清潔など母親とともに確認しながら実施。
9	3年	なし	①二分脊椎	①在宅療養中 ②医療機関に通院 2歳0ヶ月(女)	股関節脱臼健診受診の際、把握。 3ヶ月	2ヶ月半で股関節脱臼健診に来所。父親が小児科医で自分だけで対処してしまう姿勢。母親は不安が強い。夫婦で相談しながら育児をするという関係はない。 保健所保健婦より「保健所発達相談を勧め」と指導あり。	保健所保健婦へ連絡。1歳6ヶ月までは保健所からの情報と健診時の状況把握にとどめる。 「二分脊椎症児を守る会」の紹介。 保健所発達相談の勧め。
10	17年	なし	①脳出血(脳性麻痺疑い) ②運動発達遅滞	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③保育所に入所 1歳6ヶ月(女)	保健所保健婦から連絡 2ヶ月	母：とても神経質。医師の説明、悪い方に理解する。不安が強く、児の病状の直視ができなない。 母：児の姉の体調不良により姉を連れて里帰り。 姉：発達面で若干の専門家のアドバイスが必要。 母：職場復帰を決定。児は、保育園へあずける。	病院保健婦と連携を図る。外来受診の際、母に同行を依頼。里帰り先の村保健婦に連絡。フォローの依頼。 心理判定員の指導を仰ぐ。 入園に際し、児童家庭課と連絡。 主治医との連携の中で、対処、助言する。
11	11年	なし	①骨軟骨異栄養症 ②慢性肺疾患	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③通所施設等通所 2歳8ヶ月(男)	出生連絡票より把握 生後16日	児：入院中(肺に機械入れ、経鼻管挿入) 母親：児の病状や医療に対する不安・困難感あり。 児：2歳。リハビリ専門医に歩行・言語訓練に通う。	母より、リハ内容と児の様子を確認。

家族の介護力に関する問題は、11事例全てにみられた。児の病状や障害に対する家族の不安と混乱、児の障害を受容できない、教育や介護に関する家族間の意志の統一がはかれない、具体的な介護方法がわからない、主治医や訪問看護婦などの関係者とうまく関わりがもてない、社会資源を活用したいがその方法がわからない、児以外の家族に健康問題が発生した、などがあげられた。

教育に関する問題は、11事例中4事例が抱えていた。疾病や障害を持ちながら就学が可能だろうかという不安や児の状態に適した学校選択の問題、通学方法や介助方法、緊急時の対応をどうするかなどであった。

関係者間の調整に関する問題は、すべての事例にみられ、疾病や障害、治療に関する情報不足、目標の共有と各々の具体的な役割が不明確などがあげられた。

以上4点のうち、児の病状及び治療に関する問題、家族の介護力に関する問題は、主として児の年齢が5歳未満の事例に多く、教育に関する問題、

関係者の調整に関する問題は、主として6歳以上の学童期の事例に多くみられた。

2) 児及び家族に対する保健婦の援助内容

カテゴリー化により、保健婦の援助内容は、(1)児の病状と家族の認識、介護力などをアセスメントし、生活上のニーズを予測する、(2)直接ケアを提供しながら児の状態をアセスメントする、(3)家族の介護状況を生活の実際場面で確認し適切な指導をする、(4)家族の精神面をサポートするとともに家族の意志を確認し目標を共有する、(5)対象の状況に応じてタイムリーに援助する、(6)対象の状態や目標、関係者の役割を明らかにし共有化を図る、の6つに分類された(表3)。

(1) 児の病状と家族の認識、介護力などをアセスメントし、生活上のニーズを予測する

保健婦は、退院前あるいは退院直後に主治医から児の病状等を把握し、必要な医療処置や緊急時の対応を確認していた。また、入院中に児及び家族と面接するという関わりもみられた。さらに、児のみならず家族の健康状態にも目を

表-3 保健婦の援助内容

-
1. 児の病状と家族の認識、介護力などをアセスメントし、生活上のニーズを予測する
 - (1) 主治医から児の病状を把握し、必要な医療処置や緊急時対応を確認する
 - (2) 入院中に児及び家族と面接し退院後の生活を把握する
 - (3) 児以外の家族の健康状態も確認する
 2. 直接ケアを提供しながら、児の状態をアセスメントする
 - (1) 直接ケアをしながら、児の病状、発育、発達を確認する
 - (2) 定期的継続的に経過を追って確かめる
 - (3) 相談事業を活用して児の健康状態を把握する
 3. 家族の介護状況を生活の実際場面で確認し適切な指導をする
 - (1) 日常生活行為に着目し家族のやりやすさなどを考慮して指導する
 - (2) 経管栄養やCAPDの管理など家族の手技を確認しながら指導する
 4. 家族の精神面をサポートするとともに、家族の意志を確認し目標を共有する
 - (1) 家族の意志を確認する
 - (2) 目標について家族とともに話し合う
 - (3) 家族の不安などに対して、児の状態や介護状況を家族とともに確認しながらサポートする
 5. 児及び家族の状況に応じてタイムリーに援助する
 - (1) 必要なサービス、社会資源の導入を図る
 - (2) 時機を逃がさずにサービスを提供する
 - (3) 児以外の家族の健康問題に対して必要な援助を行う
 6. 児及び家族の状態や目標、関係者の役割を明らかにし共有化を図る
 - (1) 家庭での生活状況を主治医に報告または相談し、治療方針等を確認する
 - (2) 具体的なケアに関する調整会議を設定する。その際、対象の実態と関係者の認識を明確にする
 - (3) 組織的な問題解決に向けて関係機関の調整を行う
-

向け、それらを基に地域で生活していく際に起こるであろう問題を予測していた。

(2) 直接ケアを提供しながら児の状態をアセスメントする

保健婦は、直接ケアを実践しながら病状、発育、発達を確認したり、定期的継続的に経過を追って児の成長等確かめていた。また、児の状態を適確に把握するために、必要時心理相談や相談事業を活用していた。

(3) 家族の介護状況を生活の実際場面で確認し適切な指導をする

日常生活行為に着目し、家族のやりやすさなどを考慮して介護方法等について指導した、経管栄養やCAPDの管理などについて家族の手技を確認しながら指導した、などがあげられた。

(4) 家族の精神面をサポートするとともに家族の意志を確認し目標を共有する

生活上の問題や教育について家族の意志を確認しあったり、目標について家族とともに話し合いを行っていた。また、家族の不安などに対して、児の状態や介護状況を家族と一緒に確認しながら支持的なサポートを行っていた、などがあげられた。

(5) 児及び家族の状況に応じてタイムリーに援助する

保健婦は、自分自身が直接ケアを提供するだけでなく、必要な福祉サービスや親の会などの社会資源を導入していた。その際、必要なケアが必要な時に時機を逃さず提供するという行動がみられた。さらに、児以外の家族の健康問題に対しても状況に応じて必要な援助を行っていた。

(6) 児及び家族の状態や目標、関係者の役割を明らかにし共有化を図る

家庭での生活状況を主治医に報告または相談し治療方針等確かめていた。また、具体的なケアに関する調整会議を設定し、その際に児及び家族の実態と関係者の認識を明らかにするための場面設定や発言を行っていた。さらに組織的な問題解決に向けて上司に報告したり関係機

関の調整を行っていた。

考 察

以上の結果から、疾患や障害を持つ子どもとその家族の在宅生活を支援する保健婦の援助には、次の6つの特徴があるのではないかと考えられる。

保健婦の援助内容『(1)児の病状と家族の認識、介護力等をアセスメントし、生活上のニーズを予測する』は、保健婦が(A)医療的な側面からケースの生活実態を捉えて援助することを示唆するものと思われる。保健婦と他職種との援助の相違を検討した橋本ら³⁾の研究によれば、この特徴はケースワーカーやヘルパーなどの援助の視点にはなく、むしろ彼らから、また住民からも保健婦の援助として期待されているものであることが述べられており、看護職として児及び家族にかかわる際の重要なポイントの一つであると思われる。

また、保健婦の援助内容『(2)直接ケアを提供しながら児の状態をアセスメントする』、『(3)家族の介護状況を生活の実際場面で確認し適切な指導をする』は、(B)日常生活に焦点をあてながら児の病状や家族の介護力を把握する、という特徴を示唆するものであると考えられる。

保健婦の援助内容『(4)家族の精神面をサポートするとともに家族の意志を確認し目標を共有する』、『(5)対象の状況に応じてタイムリーに援助する』、『(6)対象の状態や目標、関係者の役割を明らかにし共有化を図る』から、保健婦が(C)常に家族の健康問題を含め、対象を取り巻く環境全体を視野に入れてケアマネジメントする、(D)対象の立場で関係者の調整やネットワーク化を図り環境を整備する、(E)対象の意思決定を促すとともに関係者のケア目標の統一化を図る、という特徴が見い出された。

しかし、慢性疾患を持つ子どもと家族が地域でよりよく生活していくための看護コーディネーターのあり方について検討した及川ら⁴⁾は、医師や病院看護婦、訪問看護婦が保健婦をコーディネーターとして期待する割合は、わずか3~7%に過ぎないとの報告をしており、在宅療養へ移行する際の医療者間の連携について調査した川口ら⁵⁾も、医師、保健婦等それぞれの医療者が連携の必要性を感じ行動して

いるが、決まった連携方法を持つところは少ないといった結果を示していることから、連携の具体的な内容や方法については今後さらに検討が必要であると思われた。

保健婦の援助内容『(1)児の病状と家族の認識、介護力などをアセスメントし、生活上のニーズを予測する』、『(5)児及び家族の状況に応じてタイムリーに援助する』、『(6)児及び家族の状況や目標、関係者の役割を明らかにし共有化を図る』は、(F)援助のニーズを予測し、児や家族の変化を適確に捉え、その変化に応じたタイムリーなかかわりを持つことを示すものと思われた。

保健婦が行うケアコーディネーションの特性として、橋本ら³⁾は、疾病や治療に関する医学的生物学的な側面からケースを捉える、本人の能力と取り巻く環境のもとで成立する日常生活行為に焦点をあてる、対象を本人並びに家族とし、本人及び家族成員のキーパーソンに働きかける、など7点をあげているが、これは、本研究で示唆された保健婦の援助の特徴(A)～(F)の6点を支持するものと思われた。

以上のように、疾患または障害を持つ子どもと家族が地域でよりよく生活していく際の保健婦の援助は、児及び家族を核としながら、直接的ケアの提供、社会資源の導入、関係機関の連携調整などにより、対象が日常生活を営むのに必要な環境を整えていくダイナミックな動きであることが示唆された。

しかし、疾患や障害を持つ子どもと家族が抱える問題は、児の成長とともに複雑化し、それにより保健婦のかかわりも長期化する傾向にある^{2) 6) 7)}ことから、より効果的効率的な援助のあり方について検討する必要があると思われた。

また、今回の研究における調査事例は11事例と少ないことから、今後は調査事例数を増やし、本研究成果をもとに疾患や障害を持つ子どもとその家族が抱える問題状況及び保健婦の援助内容についてより明確化していく必要があると思われた。

おわりに

疾患または障害を持つ子どもとその家族が、地域でよりよく暮らしていくために保健婦がどのような援助を行ったか事例調査を行い、その具体的な援助

内容について検討した。その結果、保健婦の援助は、児及び家族を核としながら、直接的ケアの提供、社会資源の導入、関係機関の連携調整などにより、対象が日常生活を営むのに必要な環境を整えていく特徴を持つことが示唆された。今後は、より効果的効率的な援助のあり方について検討する必要があると思われた。

本研究は平成10年度厚生省科学研究費（子ども家庭総合研究事業）の助成により実施した「小児保健医療における保健婦活動に関する研究」の研究結果の一部である。

文 献

- 1) 湯澤布矢子、大野絢子、斎藤泰子、安斎由貴子、他：『小児保健医療における保健婦の役割に関する研究』平成9年度厚生省心身障害研究事業報告書、1998
- 2) 湯澤布矢子、高橋香子、安斎由貴子、他：『小児保健医療における保健婦活動に関する研究』平成10年度厚生科学研究（子ども家庭総合事業）報告書、1999
- 3) 橋本一子、末永カツ子、他：『地域ケアシステム推進に必要な技術に関する研究』平成7年度厚生科学研究報告書、1995
- 4) 及川郁子、平林優子、他：『慢性疾患の子どもの在宅療養に向けた看護コーディネーターへの期待』日本小児保健学会講演集、458-459、1998
- 5) 川口千鶴、及川郁子、他：『慢性疾患の子どもの在宅療養に向けての連携』日本小児保健学会講演集、460-461、1998
- 6) 鈴木洋子：『地方の時代の小児保健～保健婦の立場から』小児保健研究、56(6) 723-729、1997
- 7) 北原 侑：『地域生活に根ざした療育』日本小児科学会誌、100(2) :165、1996