

## 医療的ケア児の在宅移行支援における病棟看護師の役割

牟田 京子<sup>1)</sup> 徳田 結衣<sup>2)</sup> 坂元 梓<sup>2)</sup>

### 要 旨

小児医療の発展に伴い、医療的ケア児が増加している一方、重症心身障害児者の地域生活を支援する体制の構築が求められている。この様な背景を受け平成28年に児童福祉法が改定され、この活用において、医療的ケア児という文言が明文化されることになった。しかし、医療的ケア児の在宅移行支援に関する先行研究は数少ない。そこで本研究では医療的ケア児の在宅移行支援時、病棟看護師に求められる役割について示唆を得ることを目的とした。

研究方法は文献研究であり12文献を対象に「社会資源」「看護師の役割」「母親の心身の現状」という3つのテーマに依拠してデータを抽出した。「看護師の役割」「母親の心身の現状」に対してKJ法の分析を実施し【病棟看護師の役割の現状と課題】は72のラベルから8つの表札、【母親の心身の現状と課題】は33のラベルから4つの表札に集約することができた。

病棟看護師は、母親に医療技術を伝えるだけでなく入院中より母親の疑問や悩みの解決に寄り添い支援し、ささいなことでも相談できる良い信頼関係の構築に努めることが基本姿勢として求められる。その上で訪問看護師や行政職と連携し、母親の気持ちを代弁するアドボケートとなり、退院後、患者が適切なサービスを受けられるよう支援していくことが求められている。

**キーワード：**医療的ケア児、在宅移行支援、重症心身障害児、病棟看護師、母親

### I はじめに

近年、女性の晩婚化、出産年齢の高齢化などに伴いハイリスク分娩が増加する一方、小児医療の高度化により救われる命が増えている。わが国の新生児死亡率は1,000人に対し1名(WHO, World Health Statistics 2014)であり、世界一の救命率を誇っている。多くの命が救われる一方、重い障害を持ちながら生まれてくる命も増えており、相対的に呼吸管理等の継続的な医療的ケアを必要とする超重症児、準超重症児が増加していることが<sup>13)</sup>課題となっている。厚生労働省によると、全国の医療的ケア児は約1.8万人いるとされている(平成29年厚生労働科学研究田村班報告)。医療的ケア児数の推移を見てみると、平成19年8,438名に対し、平成28年18,272名と、10年間で約2.2倍の増加率に達している。出生率低下が認められている一方、医療的ケア児は増えているということは、生まれる子どもにおける医療的ケア児の割合が増えているということを意味する。医療的ケア児とは言葉が示す通り、医療的ケアを必要とする子どものことであり、生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器を必要とする。そのため、出生後、未就学期に地域の中で保育園や幼稚園に通い、他者

と関わりながら成長・発達していくという通常得られるべき機会も公的に保障されてこなかった。その背景には、医療的ケアに対応できるスタッフ(主に看護師)が保育園・幼稚園に十分に配置されていないという地域の受け皿の問題があった。行き場のない医療的ケア児は、家庭内でのみ療育されることになる。必然的に親は就業することもできず、24時間子どものケアにあたらなければならないという状況が発生している。従来の障害者総合支援法では、医療的ケア児は法制度から外れた存在であったが、平成28年障害者総合支援法が改正され、医療的ケア児という文言が明記された。

障害者総合支援法が施行されるに先がけ、平成24年度から平成26年度に重症心身障害者の地域生活モデル事業が実施された。その結果、重症心身障害児者の地域生活を支援する体制をつくる上で特に留意すべき点が提示された。その内容は①地域の現状と課題の把握②協議の場の設定③コーディネートする者の配置④協働体制を強化する工夫⑤地域住民への啓発⑥重症心身障害児や家族等に対する支援の6点である。

厚生労働省は「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査(平成27年)」において経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な児童のうち約9割がNICU・ICU(PICU含む)の入院経験があり、NICU等退院

1) 鹿兒島純心女子大学看護栄養学部看護学科助教

2) 鹿兒島純心女子大学看護栄養学部看護学科

児の約6割以上が吸引や経管栄養を必要としており、約2割が人工呼吸器管理を必要とするなど特に高度な医療を必要としているものの、医療的ケア児の約6割が障害福祉サービス等を利用していないという現状を明らかにした。このような現状が背景にあり、障害者が自らの望む地域生活を営むことができるよう「生活」と「就労」に対する支援の一層の充実や高齢障害者による介護保険サービスの円滑な利用を促進するための見直しを行うとともに、障害児支援のニーズの多様化にきめ細かく対応するための支援の拡充を図るほか、サービスの質の確保・向上を図るための環境整備等を行うことを目的とした「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」が平成30年4月1日に施行された。

第2著者は、小児看護実践において、長期入院している重症心身障害児を受け持ち、その対象児が退院できる状況にあるものの、退院がスムーズに進まない現状を目の当たりにし、退院を阻む原因に家族の受け入れ準備が整っていないという実情があることを知った。これは単に対象児1人の問題ではなく、社会課題であるとも言えるのではないかと疑いをもった。本法の施行は、医療的ケア児の地域生活での支援に手が差し伸べられることを意味し、障害者総合支援法が改正された平成28年以降は、医療的ケア児支援の過渡期にあると言える。

医療的ケア児の在宅移行支援に関する先行研究は「CiNii」及び「医学中央雑誌 Web 版」での文献検索によると6件（会議録は除外）と少なく、病棟看護師の視点から考える在宅移行支援について調査した研究はほとんどない。医療的ケア児の在宅支援は、正常な発達を経た高齢者在宅ケアと異なり、成長・発達を促す療育が必要不可欠であり、地域社会の中で様々な体験を通し、心身の発達を促していくことが求められる。

そこで本稿では、重症心身障害児（医療的ケア児含む）の主養育者の約7割が母親である（吉沢2016）ことから、母親の育児への思い、他の家族への思い、悩みや要望等を文献検討から明らかにし、医療的ケア児の在宅移行支援時、病棟看護師に求められる役割について示唆を得ることを目的とする。

## II 研究方法

### 1. 文献収集方法

文献検索は医学中央雑誌 Web 版（2000年～2018年）を用い、2018年4月～6月に行った。検索は「障害児、地域、生活」をキーワードとして実施し、171件の文献がヒットした。この171件の中から主養育者

の心身の現状・看護師の役割の記載があった5文献を対象とした。しかし、看護師の役割に関する文献が少なかったため、キーワードを「重症心身障害児、情報提供、看護師」に変更し検索しなおしたところ、12件の文献がヒットし、社会資源・看護師の役割・主養育者の心身の現状について記載されていないものを除き、7文献をピックアップし、計12文献を研究対象とした。

### 2. 分析方法

分類方法は、対象文献から「社会資源」「看護師の役割」「母親の心身の現状」という3つのテーマに依拠して論文通読の上抽出し、データとした。

データは、川喜田（1967）が考案したKJ法の手順に基づいて分類を行った。KJ法は次の流れにて実施した。まずラベルづくりを行い、第1著者、第2著者、第3著者にて情報の共有を行いながら小グループ化と表札づくり（第1段階）を実施、次に中グループ化（第2段階）し、構造化した。

### 3. 倫理的配慮

本研究は文献研究である。引用した文献には番号を付け、最後に引用文献を載せることで著作権を守るものである。

## III 結果

研究動機をもとに「社会資源、病棟看護師の役割の現状と課題、母親の心身の現状と課題」の3つのテーマを作り「病棟看護師の役割の現状と課題、母親の心身の現状と課題」2つのテーマに関してのみKJ法に基づき分類した結果、計105のラベルが作成できた（表1）。それに基づき整理すると【病棟看護師の役割の現状と課題】は72のラベルから8つの表札、【心理的ケア】【サービス利用・家族会等の情報提供】【家族ができるケア・療育アドバイス】【連携をする】【情報提供の仕方】【信頼関係】【身体的負担】【その他】が抽出された。【母親の心身の現状と課題】は33のラベルから4つの表札、【心理的ケア】【サービス利用・家族会等の情報提供】【信頼関係】【身体的負担】に集約することができた。表札は【 】, ラベルは《 》内に太字で示し、分類の根拠となるデータは「 」に記述する。

#### 1) 社会資源

社会資源のカテゴリーについては現状のみの把握に留めKJ法での分類は行わなかった。現状を実施できていること、改善する必要があることに分類した結果を表2に示す。「サービスの利用方法が分からないときに相談に乗ってほしい」「医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に伝えてほしい」「将来を見据えたケアや療育アドバイス

がほしい」「同じような境遇の重症児や家族との交流の場を紹介してほしい」<sup>3)</sup> というニーズに看護師が応えられておらず行政職に全てをまかせている現状がある。しかし、家族は行政職者とのコミュニケーションに困難さを感じており、うまく社会資源を活用できていない現状もデータから見て取れた。

その他、医療的ケア児の支援実施については、各自治体の努力義務であるため、地域格差が大きいこと、ある県では医療的ケア児を支援する地域資源の必要量について正確に把握できていないため適切なサービスを受けられていない人がいること、看護師については、人口10万対就業看護師数の全国平均を下回るなど、看護師そのものが不足していること(その状況においても小児に対応できる看護師は限られている)、医療的ケア児者を支援している障害福祉サービス等は少ないといった現状が分かった。

## 2) 病棟看護師の役割の現状と課題

【心理的ケア】においては、「母親の心理的な困難を置き去りにした支援が行われている」「心理的ケアの担い手はおらず、母親のところが置き去りにされている」と《母親の心が置き去りにされている》現状があることが分かった。《望まれる病棟看護師の素養》として「肯定的・共感的な態度」「障がい児の同胞に対しても障害の理解を促し、思いを傾聴することで障害受容を支援していく」こと、「母親となっていく心理のプロセスを理解した上で支援する」「忙しくても」母親の話を聴く、日常的な援助を母親に任せるのではなく「母親の協力を得て」支援を「一緒に行っていく」という姿勢が求められている。その上で「成長・発達や症状の変化を見逃さず今の状態を捉えること」「変化し続けている家族の生活背景も視野にいれながら子どもと家族にあったベストなケアを模索すること」「自分ひとりでも介護ができるという自信が持てるような技術保障をすること」が病棟看護師の役割として求められているのである。

【サービス利用・家族会等の情報提供】においては「医療的ケアのある重症児を預けられるサービス」「親なき後に安心して重症児が入所できる施設」「重症児が18歳になっても安心して児が入所できる施設」など《得たい情報》の要望があった。また情報提供は画一化されたものではなく「子どもの年齢や成長によって」「家族にニーズに合わせて」《求められる情報は変化する》ということを理解しておくことも重要である。

医療的ケア児は個別性が高いがゆえに、「アドバイスやサポートの実践が難儀である」という実態があるものの、家族は【家族ができるケア・療育アド

バイス】を求めている。しかし《看護師が業務に追われている》《情報・知識不足》があるだけでなく、家族は「入浴方法や具体的な歩行訓練などの情報を提供して欲しかった」など、求めている情報と提供している《情報の不一致》が見られた。一方《レスパイト入院の活用》を通し、「子どもの状態を細かく観察し、家での生活にあったものに変更できるよう、子どもの反応をみたり、時には家族の意見も聞きながら新しい方法を取り入れ、子どもの体調悪化を防げるよう次のレスパイト入院までに変更したケアを継続」してもらうなど、レスパイト入院を活用しつつ、子どもの成長や変化にあったケアやアドバイスを実践している姿や「新しく見つけたケアの効果を家族に見せたり伝えたりして、家族がその効果を実感できたときに、自宅でも取り入れることができるように」《新しいケアの工夫》を提供している実践も見られた。

病棟看護師は他職種と積極的に【連携】を取ることが求められている。「新しい在宅ケアを作り上げていけるような関わりを行い、訪問看護師が新しい在宅ケアを家族の生活や状況にそったものにしていける」ように情報提供し「他の職種からのアドバイスを家族に伝える」など、家族と地域を仲介するような働きかけが求められている。連携を促進するためには「こころある誠実な態度で「支援を求めている弱者に一方的に支援を与えるという暗黙の考えから脱し、協働関係を築かなければ真の信頼関係を築くことはできない。」と、病棟看護師が《連携を促進するための職業態度》を浸透させていく必要性も明らかとなった。

病棟看護師は、「親がふと発した言動により、親の気持ちが治療を受ける方向に向いた瞬間を見逃さないように努め、親が知りたいという情報を選択的に提供」する【情報提供の仕方】について工夫しなければならない。在宅生活への移行に必要な情報提供は単なる技術指導で終わってはならず、「看護師が不在の環境」やそれを自宅で「体験する前の計りしれない不安や恐怖」を理解し「わかりやすい言葉で説明、疑問に対する素早い対応、退院後の生活を推測した指導内容」になるよう「言い方、態度」に気をつけながら「子どもや家族の立場に立つ」態度を取ることで家族が《肯定的経験》を獲得する。家族が情報提供を受けるときに大事になるのは【信頼関係】である。情報提供は「専門家から家族への一方的なものではない。子どもの生活を支えるうえでは、ともに過ごしている家族からも情報を得ることは不可欠である。」「家族が不在時の状況を看護師が伝えることでより、安

心感が得られる。対象者が看護師の子どもに対する愛情を感じ好感・信頼を抱くことにつながる」「看護師には専門職として誠実で確実な看護を提供する役割がある。障害のある人たちと家族に対して畏敬の念を持ち、個性を尊重し、一貫して優しく、温かいかわりをしていく役割があり、その根本となる人間関係を構築していく必要性」がある。つまり、情報提供を適切に行うには相互の信頼関係が前提にある。

医療的ケア児の母親は、覚えなければならない医療的ケアについて《時間をかけた退院指導》があり、また退院支援への要望として「車の乗り降りを一緒にやって欲しかった」など《院外での支援方法も一緒にして欲しい》という要望があった。これら1つ1つの要望を叶えていくことが医療的ケア児を自宅で介護する母の【身体的負担】の軽減につながる。また、【その他】として「家族の在宅生活を継続していく力を高めるために支援することが」病棟看護師に求められている。

3) 母親の心身の現状と課題

【心理的ケア】の項目においては、子どもの世話を軽減するための説明やサービス紹介を受けた際「世話の手抜きをしているような申し訳なさを感じる」「罪悪感と感謝という気持ち」など、《医療的ケアの軽減に罪悪感がある》ということが分かった。また、「母親だからと言って最初から愛情を持てるわけでもかわいと思えるわけでもない。母親らしい心を持ってず形だけでも親らしくなろうと必死であった」「立ち止まって考えたらやっていけない」「こんな母親になりたかった訳じゃない」と必死に《自分を押し殺す》母親の苦悩がみられた。「(同胞は)障がいをもっているきょうだいに対して嫉妬などマイナス感情をもったまま我慢」している、「姉妹の行動制限が不安」など、医療的ケア児のみの世話だけに集中するわけではなく、自宅にいる《同胞の心配・不安》がある。その他「地

域や親戚に対する社会的役割や家事などの家族に対する役割も担っている」「親戚関係に困難さを感じている」など《社会的役割の遂行困難》にて苦悩している。一方「兄弟児・健常児と同じ普通の子育て、様々な体験を通して社会性を育む子育て等をしていきたい」といった《未来への希望》も抱いている。

【サービス利用・家族会等の情報提供】では、「家族で介護できると考えている時間は20年以内と限界を家族が感じている」「私は看護師じゃない、普通のママみたいになりたい、本当にこれは子育てなのかという思いを母親同士で共感しあえる」「(他の人の体験談を聞いて)「困難の乗り越え方を知った。精神的支えとなったため肯定的経験であった」など、家族会に参加することで互いの悩みを共有し、困りごとの解決策になるアイデアをもらえるなどメリットを感じていることが分かった。サービスの利用については「他の通院が多くて利用したいサービスが受けられない」「医療制度の情報が入ってこない、医療的ケアを受けられる施設がない」「支援体制、社会資源の情報提供を希望」など、医療的ケア児の実態の把握と適切な情報提供が求められている。

【信頼関係】においては「支援者がくると良い母親を演じるよう頑張らなければならない」「支援者の前では鎧を着る」「有り難いと思わないといけないことが前提になっている」「言いたいことなんて言えない」など、支援者には伝えがたい本音や不満を抱えている現状が明らかとなった。これは単に支援者個人と母親という1対の人間関係問題に起因しているわけではなく「同職種間での情報量の均一性がなく不信につながった」「親を含めた話しあいを持つ機会」や「情報の双方向性」がないなど、医療的ケア児に関わる全ての職種に対する課題が明らかとなった。

表1 データラベル

表札名	テーマ	
	病棟看護師の役割の現状と課題	母親の心身の現状と課題
心理的ケア	16ラベル	11ラベル
サービス利用・家族会等の情報提供	15ラベル	14ラベル
家族ができるケア・療育アドバイス	18ラベル	
連携をする	7ラベル	
情報提供の仕方	6ラベル	
信頼関係	8ラベル	5ラベル
身体的負担	1ラベル	3ラベル
その他	1ラベル	
作成されたラベル数	合計72ラベル	合計33ラベル
作られた表札	8つ	4つ

表2 社会資源の現状

実施できていること	改善する必要があること
重症心身障害に関する講演会等の実施	地域格差がある
重症心身障害に関する支援方法の指導，助言，専門研修等の実施	医療的ケア児を支援する地域資源の必要量について正確に把握できていない
総合的モデル事業の実施	地域資源が不足している
	総合的な調整をするコーディネーターの配置（平成30年に養成研修がスタートしている）

#### IV 考 察

本稿は、医療的ケア児の在宅移行支援時、病棟看護師に求められる役割について示唆を得ることを目的としていた。地域と連携し地域での生活を支えていくためには「サービスの利用方法が分からないときに相談に乗ってほしい」、「同じような境遇の重症児や家族との交流の場を紹介してほしい」<sup>3)</sup>といった家族のニーズがあるものの、看護師が実施している実践内容に乖離が見られた。この原因として、看護師の仕事の忙しさが根底にあるだけでなく、家族会など患児家族が求める情報提供が機能していないことや看護師の知識不足が起因しており、患児家族が受けたサービスについては行政職に任せている現状が伺えた。また「医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に伝えてほしい」、「将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい」<sup>3)</sup>においては、家族や児によって個別性が高いため、療育アドバイス、家族会、サービスに関する情報提供等が行えていない実態が見られた。しかし、医療的ケア児の家族が在宅生活を送る上で必要な社会資源の情報収集に大きなニーズをもっているのは事実である。病棟看護師は、医療・福祉・保健・教育・行政といった幅広い分野の関係職員と顔の見える関係づくりを行い、自身の知識の向上や医療的ケア児とその家族のニーズや課題を把握することで地域資源を活用できるよう支援することが大切である。

鹿児島県では、鹿児島県小児在宅医療推進事業として「退院移行支援の手引」が平成29年に作成された。この資料は主に入院医療機関において退院調整に当たる看護師や医療ソーシャルワーカーが活用できるように作成されたもので、退院までに行うことを確認するほか、家族への退院までの見通しを説明するのも活用できる。また、チェックリストは、送り出す側である入院医療機関がチェックするほか、在宅での支援者にチェックしたリストを渡すことで、退院までにどのような手続きが済んでいるのか確認する資料としても活用することができる。

このような取り組みによって在宅へ移行する時期に家族の社会資源の情報収集に対する大きなニーズに対応可能となると考える。「小児在宅医療において

は、介護保険でいうケアマネージャーの役割をするコーディネーター職が不在で、患者家族をはじめとして、小児在宅患者にかかわるすべての職種も相談相手が不明であることに不安を持っている」<sup>6)</sup>ため、コーディネーターの支援が可能となる体制を整備し、育成を行っていく必要がある。本年度より、医療的ケア児等コーディネーター養成研修がスタートしたが、この事業において①支援者100名、②コーディネーター30名が養成される予定である。これらの養成の現状と課題を俯瞰しつつ、医療的ケア児の支援を病棟看護師と地域が一体となって支援できる体制について私たちにできることを模索し続けたい。

病棟看護師に求められる役割については、医療的ケア児の主養育者は母親が多く、医療機関では複数の医療者が行っていたケアを主に母親が担うことになる。母親は、児の医療的ケアに加え、他の家族の世話、地域や親戚との関わりも担うため、身体的、精神的、社会的負担が大きいと考えられる。

身体的負担として、在宅生活において医療的ケアを「医療の素人である母親が24時間体制で行わなければならない」<sup>6)</sup>ことや家事や家族に対する役割も担っていること、それに伴う睡眠不足や疲労の蓄積などが挙げられる。また、医療的ケア以外の日常生活に必要な移動や入浴、歩行などの日常生活動作のニーズが見落とされており、支援が不足している現状がある。

母親が身体的負担を軽減するために休息をとるよう支援する必要がある。1つの方法としてレスパイト入院がある。レスパイト入院の場合、看護師は入院時からの児の状況を把握していることや母親との関係性を築けているため、児の変化に気付くことができ、母親も相談しやすく児を任せることが出来る。看護師は、母親のふとした言動を見逃さないように努め、母親が知りたいと思う情報を提供し、今後も変わりなく過ごす方策を提案する支援や、退院指導の際に情報提供を行うことが必要である。そうすることで、レスパイト入院を活用しやすくなり、身体的負担の軽減につながる。と考える。

病棟看護師は、母親に医療技術を伝えることも大事だが、医療にばかり目がいきがちで家族の生活行

動の中でのケアに目が向けられていない現状がある。母親と児の医療的ケア以外の日常生活動作へのニーズも把握し、自宅に帰るときの車の乗り降り、歩行、入浴方法などの情報提供をする必要がある。同時に、疑問に思ったことや不安に思ったことを相談できる関係性を作っておくことが必要である。

精神的負担として、母親は医療的ケアを行う役割、地域や親戚に対する社会的役割、母親役割を担っており、これらの役割を両立させることに困難さを感じていることや兄弟に我慢をさせていることに対し罪悪感を抱いていることなどが挙げられる。また「子どもへの治療を代諾する責任とつらさ」<sup>3)</sup>があること「医療者から受けた治療のメリットに関する説明が世話の軽減である場合」「世話の手抜きをしているような申し訳なさを感じる」<sup>3)</sup>こと、日々行っている医療的ケアは児を生かすために母親として必要不可欠な役割であるが、これは児の母親として、母親らしい世話を行えているのかと、医療的ケアに対する葛藤がある。母親は自問自答し、必死に自身を正当化し、ケアを行っており、精神的ストレスは増幅する。この問題に対し看護師の役割は、母親と一緒に児の成長を喜び今後への希望を感じることや、同じ心情を抱えている母親が話をできる場や、在宅生活の経験がある家族との情報交換をできる場として家族会の情報提供を行うことが挙げられる。実際に母親は、相談や情報交換の場として家族会を求めている。家族会に参加することで在宅生活へのイメージができ、不安の緩和につながり、母親の精神的負担の軽減を図れる。そのため、退院支援時に家族会の情報を提供する看護師の役割は重要と考える。さらに看護師は、母親になるプロセスを理解し、頑張ったことを評価し、ほめることや肯定的、共感的な態度で接する必要があると考える。

医療的ケア児の母親にとってケアや育児の支援者となるのは夫以外では医療者や行政職員であると考えられるが、母親は、『有難いと思わないといけなことが前提になっている』『言いたいことなんて言えない』<sup>6)</sup>おり「サービス事業所の専門職とのコミュニケーションの困難さを感じている」<sup>2)</sup>という現状がある。母親の、支援者にはどうせ理解してもらえないという思いや支援者の知識不足、サービス情報の把握不足などにより、良い信頼関係の構築ができていない現状があった。病棟看護師は訪問看護師や行政職と連携し、さらに母親の気持ちを代弁するアドボケーターとなり、退院後、患者が適切なサービスを受けられるよう支援する必要がある。また病棟看護師は、社会資源に関する知識も身につけておき母親からの

相談に対応できるスキルも必要となる。

## V おわりに

第2・第3筆者は、来年春に臨床の場で従事することになる。臨床という現場において看護師は医療、福祉、行政、保健、教育の各分野で顔の見える関係作りと連携を行う必要がある。顔の見える関係作りをするためには、地域行事や院外研修等に積極的に参加し、顔を合わせ、つながりを作ることが大切である。看護師と他職種が頼り頼られる信頼関係を築くことで母親と医療的ケア児の個別性やニーズを、共有しやすくなり、ひいては母親と行政職との信頼関係の構築につながる。

本年度より、医療的ケア児等コーディネーター養成研修がスタートしたが、この事業において①支援者100名、②コーディネーター30名が養成される予定である。これらの養成の過渡期にある現状と課題を俯瞰しつつ、医療的ケア児の支援を病棟看護師と地域が一体となって支援できる体制について私たちにできることを模索し続けたい。

## 付 記

本研究は、第1著者の指導のもと、第2・第3著者が、2018年度に鹿児島純心女子大学看護栄養学部看護学科に提出した看護科学要旨の一部を加筆修正したものである。

## 引用文献

- 1) 池田麻左子：医療的ケアが必要な重症心身障がい児の退院支援への家族の思い～急性期病院の看護師による退院支援を通して～、せいいい看護学会誌13巻2号、2016
- 2) 駒ヶ嶺裕子：重症心身障害児(者)の母親における介護負担軽減の必要性、秋田看護福祉大学総合研究所研究所報11号(35-46)、2016
- 3) 竹村敦子、泊裕子、子株ひろみ：二次障害を発症した重症心身障害児を持つ母親が治療を決断するまでの看護支援、小児保健研究第76巻第1号(57-64)、2017
- 4) 西澤真澄、米田照美、伊丹君和、清水房枝：重症心身障害児者の家族の社会資源の情報収集に関する看護研究の現状、人間看護学研究11巻、2013
- 5) 酒井結実：重症心身障がい児の定期的レスパイト入院中に行う在宅ケアの調整に向けた看護師の関わり、日本小児看護学会誌26巻、2017
- 6) 吉沢綾香、吉沢伸一：在宅移行期の医療的ケア児の母親の支援～母親になる心理的プロセスに着目して～、白百合女子大学臨床センター紀要19号(31-

- 39), 2016
- 7) 沼口知恵子, 前田和子, 永濱明子: 重症心身障害児と家族に対する情報提供のあり方, 茨城県立医療大学紀要 10 巻 (27-36), 2005
- 8) 服部将太, 高橋邦彦: 室蘭市・登別市で重症心身障害児・者を支援している母親の在宅介護及び社会支援サービス状況と介護負担感についてのアンケート調査, 北海道理学療法士会誌第 33 巻, 2016
- 9) 涌水理恵, 藤岡寛, 沼口知恵子, 西垣佳織, 佐藤奈保, 山口慶子: 在宅重症心身障がい児家族の支援ニーズと専門職による重要度および実践評価～看護職および行政職を対象としたデルファイ法による調査より～, 厚生学の指標 63 巻 4 号, 2016
- 10) 田桑礼子, 遠藤芳子: 重症心身障害児の母親が障害を受容する過程における看護師の役割, 北日本看護学会誌 20 巻 2 号 (37-47), 2018
- 11) 三浦まゆみ, 中村令子, 久保よう子: 入院患者家族への看護師の対応についての家族と看護師の認識の比較, 家族看護学研究第 13 巻第 3 号, 2008
- 12) 田中千恵, 佐島毅: 在宅重症心身障害児と介護者が望む支援: 必要な情報と求められる連携について, リハビリテーション連携科学 17 巻 1 号 (54-60), 2016

#### 参考文献

- 13) 財団法人日本訪問看護振興財団: 重症心身障害児者の地域生活支援のあり方に関する調査研究事業, 2008
- 14) 社会福祉法人全国重症心身障害児者(者)を守る会ホームページ
- 15) 重症心身障害児者等の地域支援に関するモデル事業の概要, 厚生労働省ホームページ
- 16) 小児の在宅療養に向けた退院以降の支援について, 鹿児島県ホームページ