

茨城県における在宅療養児に対する訪問看護の実態

A Survey of Visit Nursing for Children

Who Require Medical Care at Home

鈴木 育子

Ikuko SUZUKI

重田 みどり

Midori SIGETA

(きぬ医師会病院小児診療科)

平野 千秋

Chiaki HIRANO

(つくば国際大学産業社会学部社会福祉学科)

柳 久子

Hisako YANAGI

(筑波大学社会医学系人間総合科学)

戸村 成男

Shigeo TOMURA

(筑波大学社会医学系人間総合科学)

はじめに

平成13年に厚生労働省が実施した身体障害児実態調査^①から、わが国の在宅身体障害児（18歳未満）数は、約81,900人と推定される。以前の調査と比較すると、総数では横ばいまたはやや減少しているものの、人口1,000人あたりの出現率で見ると4.5人でほとんど変化がない。また、これら障害児のほぼ半数が、日常生活動作になんらかの介助を必要としており、その中には医療的ケアが求められる者も少なくない。その一方で、在宅サービスのいずれかまたは全てを利用したと解答した障害児はわずか8.7%に過ぎない。障害児の日常がその主たる介護者である保護者に支えられている状況は、平成5年に障害者基本法が成立してから約10年になる現在も、あまり変化していないと考えられる。

私たちは先行調査として、平成6年に開設されたきぬ医師会訪問看護ステーションと協力し、医療的ケアの必要な在宅療養児に対する支援のあり方を検討、報告してきた^②。今回は、茨城県における18歳未満を対象とした訪問看護利用状況実態を調査し、医療的ケアが必要な在宅療養児の支援に訪問看護ステーションがどのような役割を持つのか分析を試みたので報告する。

対象と方法

平成12年4月1日時点で、茨城県訪問看護ステーション連絡協議会に登録されていた訪問看護ステーション94か所を対象に、郵送によるアンケートを行った。アンケート内容は、資料として本文の最後に付す。主な調査項目は、下記の4項目で、平成12年10月1日時点における状況について回答を依頼した。

- ①18歳未満の訪問看護利用者の有無、利用がある場合にはその人数と年齢層
- ②利用者の訪問看護ステーションへの紹介経路
- ③利用者の基礎疾患
- ④利用者に提供しているケアの内容

アンケート回収率は72.3%（94カ所中68カ所）であった。以後、この68カ所を母集団として解析を行った。回答の統計学的分析には、統計ソフト SPSS（SPSS Japan 社）を用いた。

結果

18歳未満の訪問看護利用者（以後、在宅療養児と略す）を有する訪問看護ステーションは14カ所（20.5%）であった（図1）。14カ所中、11カ所の訪問看護ステーションは、その所在地がつくば市と土浦市周辺に集中していた。

14カ所の訪問看護ステーションがサービスを提供している在宅療養児の総数は、21人であった。図2に、20人の在宅療養児の年齢分布を示す。0～4歳が8人、5～9歳が4人、10～14歳が4人、15～17歳が5人と、5歳未満にやや多いが各年齢層に散らばっており、年齢による偏りは見

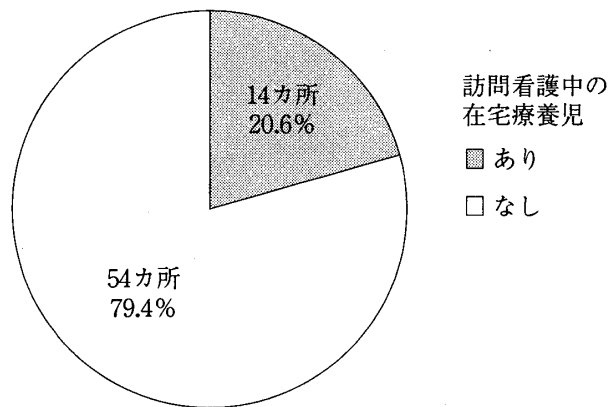


図-1 五味識別検査の解答用紙

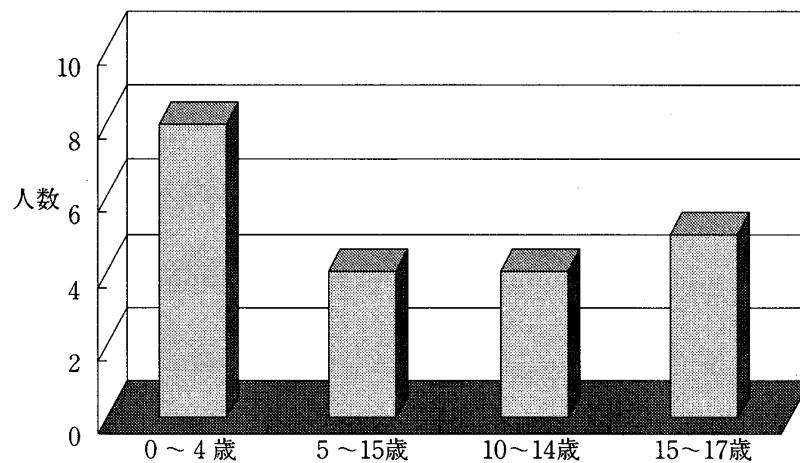


図2 在宅療養児の年齢分布

られなかった。

表1は、訪問看護ステーションへの紹介経路である。最も多かったのは医療機関からの紹介で計13人（61.9%）、内訳は訪問看護ステーションの開設母体の医療機関から4人、その他の医療機関から9人であった。その他の医療機関からの紹介9人を、さらに紹介に関わった職種別に見ると、医師が4人、医療ソーシャルワーカー（以下、MSWと略す）が4人であった。また、医療機関以外の紹介では、市町村保健センターまたは保健所が3人で、家族から直接訪問看護ステーションに連絡があったのは1人のみであった。

表2に、在宅療養児の基礎疾患名を、国際疾病分類（ICD-10）に従い分類した。重複回答があるため、在宅療養児の全数21人より多い、26疾患名が挙げられた。最も多かったのが神経系の疾患で、内訳はてんかん性疾患5人、脳性マヒ4人の計9人であった。精神および行動の障害4人（精神運動発達遅滞3人ほか）が続く、呼吸器系の疾患（慢性呼吸不全、気管軟化症、横隔膜ヘルニア各1人）、尿路性器系の疾患（慢性腎炎2人ほか）、周産期に発生した病態（無酸素脳症・低

表1 訪問ステーションへの紹介経路

開設母体の医療機関から	4
その他医療機関から	9
（うち、医師から	4
MSW*など相談業務担当者から	4
理学療法士、作業療法士から	1
市町村保健センターまたは保健所から	3
家族から直接	1
訪問看護ステーション勤務者の知人	1
不明	3
計	21

* MSW；医療ソーシャルワーカー

表2 在宅療養児の基礎疾患名

精神および行動の障害……………	4
精神運動発達遅滞	3
その他	1
神経系の疾患……………	9
てんかん性疾患	5
脳性マヒ	4
循環器系の疾患……………	1
ファロー四徴症	1
呼吸器系の疾患……………	3
慢性呼吸不全	1
気管軟化症	1
横隔膜ヘルニア	1
尿路性器系の疾患……………	3
慢性腎炎	2
その他	1
周産期に発生した病態……………	3
無酸素脳症・低酸素脳症後遺症	3
先天奇形・変形および染色体異常……………	3
先天性脊柱側弯症	1
Pierre Robin 奇形ほか	2
(重複を含む) 計	26

酸素脳症後遺症3人), 先天奇形・変形および染色体異常 (Pierre Robin 奇形1人ほか) が各3人でなっており, 在宅療養児の基礎疾患は各系統に広く分散していた。

表3に, 訪問看護ステーションが在宅療養児に提供している主なケア内容 (重複回答あり) をまとめた。ケアの分類は, 日本看護協会の訪問看護研修テキスト^③に従った。最も多かったのは医療処置に関わる指導・援助の31件で, その内訳はバイタルサイン・病状の観察12件, 呼吸に関わる管理12件, 栄養管理6件などであった。次いで日常生活の援助が12件 (生活環境の整備9件,

表3 訪問看護ステーションが在宅療養児に提供している主なケア

日常生活の援助	12
生活環境の整備・病状観察方法などの家族指導	9
育児一般（哺乳・離乳食・排泄・沐浴など）	3
医療処置に関わる指導・援助	31
バイタルサイン、病状の観察	12
ネブライザー、吸引などの実施・指導・管理（呼吸器装着なし）	7
経管栄養法などの実施・指導・管理	6
呼吸器、吸引などの実施・指導・管理（呼吸器装着あり）	5
採血、採尿ほか検査・診察の補助業務	1
服薬管理	5
内服の指導・管理	5
その他	5
緊急時搬送の連携づくり ほか	
(重複あり) 計 63	

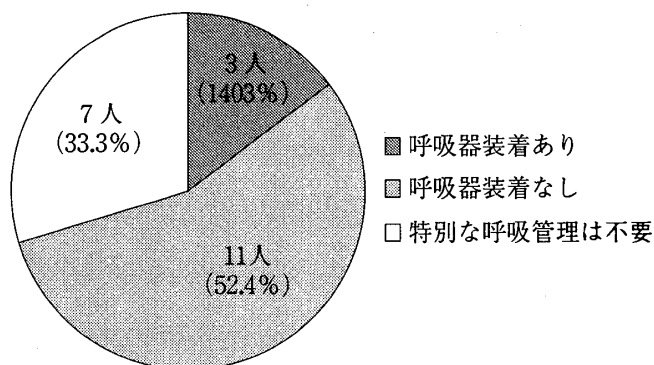
育児一般の指導3件)、服薬管理5件で、その他5件の中には緊急時の援助体制の整備などが含まれていた。

図3に、主たる医療的ケアとして呼吸管理と栄養管理の状況をまとめた。十分な呼吸管理が必要な在宅療養児は14人(66.7%)で、そのうち呼吸器を装着している児が3人であった(図3-A)。経管栄養を行っている在宅療養児は6人であった(図3-B)。

考察

訪問看護ステーションの成り立ちは、高齢者に対する在宅医療推進を目的に行われた平成4年の老人保健法改正に基づくものである⁴⁾。その後平成6年10月からは、健康保険法の改正により、在宅の難病患者や障害児・者にその対象が拡大された。さらに平成15年8月に示された医療供給体制の改革のビジョンでは、訪問看護ステーションは質の高い効率的な医療提供体制の一貫とし

A 呼吸管理の状態



B 栄養管理の状態

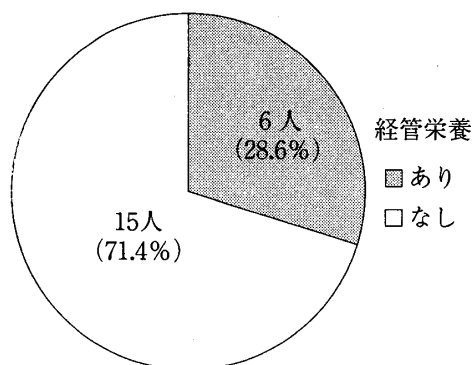


図3 医療的ケアの内容

て、その普及・充実が求められた。平成5年に全国277カ所だった訪問看護ステーションは、平成14年には4,991カ所に増加した。現在、約24,000人の看護職員が毎月延べ約25万人の利用者に訪問看護サービスを提供している。

訪問看護サービスの内容は多岐に渡るが、その目標は、利用者が住み慣れた居宅や地域において、利用者の能力に応じて自立した日常生活を営むことができる療養生活の支援である。利用者が乳幼児である場合には、家庭における育児や義務教育・社会への参加支援などを通じて、在宅療養児とその家族のQOL（「いのちの輝き」⁹⁾）向上を目指す訪問看護活動が望まれる。

しかし、心身障害児と慢性疾患児の療育に関する教育と医療、保健、福祉の連携実態を調査した伊藤らの報告¹⁰⁾によると、調査対象児が利用した医療機関の内訳は、病院利用の95%に対し訪問看護ステーション利用は14%に過ぎなかった。伊藤らは論文の中で教員の立場から、医療的ケアへの対処は教育を十分に行う上で緊急の課題と位置づけているものの、地域によりサービス提供機関に限られるなど問題点を指摘している。

私たちの調査では、回答のあった茨城県内の訪問看護ステーション68カ所中、訪問看護サービスを提供している在宅療養児を有するステーションは、14カ所（21.4%）と少数であった（図1）。しかも14カ所のうち11カ所は、つくば市と土浦市の周辺に集中していた。紹介経路から考えると、医療機関からの紹介が13人（61.9%）であり、つくば市と土浦市に小児の高度医療や未熟児医療、難病・慢性疾患に対応する医療機関があることから、そのことを裏付けられると思われる。しかし、茨城県内各地に同様の医療機関が存在し地域の小児医療に対応している現状では、在宅療養児に訪問看護を提供しているステーション偏在の理由にならない。医療機関、訪問看護ステーション、在宅療養児の家族それぞれに、もっときめ細かな情報提供が必要ではないかと考えられる¹¹⁾。

次に、在宅療養児の年齢分布はやや乳幼児が多いものの、各年齢層に散らばっており（図2）、訪問看護ステーションに、子どもの成長や発達の各段階に応じたケアの提供が求められていることがわかった。三宅は、家族が在宅療育へ要望する平均的な声を、ライフサイクル別にまとめている¹²⁾。それによると、幼児期に必要な援助は「親が養育力を回復する援助」であり、「その援助は障害だけに目を向けた援助ではなく、子どもを人として見る視点がほしい」。学齢前期には母親の精神的安定を支える援助が、学齢後期には地域の仲間づくりが必要であり、障害児を抱える家族は「（公的サービスを求める）声を挙げられないほど大変な状態にある」と結んでいる。

さらに、ますます高度化する医療ケアの問題もある。医療を提供する場として「在宅」が明確に位置づけられて以来、在宅療養児・者から求められる医療ケアの内容は、年々増加し高度なものになってきた¹³⁾¹⁴⁾。私たちの調査でも、在宅療養児は多彩な系統の疾患をしかもしばしば重複して持ち（表2）、そのために幅広い分野のケアが要求され（表3）、中には呼吸管理や栄養管理など、生命の維持に直接関わる医療的ケアを必要とする児も多かった（図3）。

以上の問題点を解決するためには、訪問看護サービスに加えて、在宅療養児とその家族のニー

ズに合わせた、様々な在宅支援事業を組み合わせ提供するシステム作りが必要である⁽¹¹⁾⁻⁽¹³⁾。未熟児医療の進歩や小児救急医療体制の整備により、今後さらに重度の障害児の増加も予想されており⁽¹⁴⁾、在宅療養児も増加することと思われる。それに伴い、ますます在宅療養に関するニーズは多様化することが考えられる。表4は、樋口がまとめた、重症心身障害児・者のニーズである⁽¹⁵⁾。このような多様化するニーズに、訪問看護ステーションや医療機関のみで対応することは困難であり、行政を含む福祉や教育機関との連携が求められている。

平成15年度から、利用者本位のサービス提供を目指して障害者支援費制度が始まった。しかしこれらの情報を知らなかったり、知っていても利用手続きに時間がかかったり、費用の不安、サービスメニューが少ないなどの問題も挙げられている⁽¹⁶⁾。

茨城県内の訪問看護ステーション数は、医療制度の改革とともに漸増し、平成16年2月に106カ所となった。おおよそ、毎月5,000人の利用者に訪問看護サービスを提供していると推定されている。私たちはこの調査から5年が経過した平成17年度に、再度同様の調査を行い、在宅療養児に対する生活支援に関する経過と現状、今後の課題を分析する予定である。

まとめ

茨城県内の訪問看護ステーションにおける、平成12年10月1日時点の在宅療養児へのサービス提供実態を調査した。14カ所の訪問看護ステーションが、21人の在宅療養児に訪問看護を実施し

表4 重症心身障害児・者のニーズ

生命維持のためのケア
呼吸管理
栄養管理
急性疾患
救急医療
感染症予防・合併症対策
日常の健康管理と清潔ケア
その他必要とされる医療的ケア
QOL向上のためのサポート
家庭療育の指導
療育・訓練・コミュニケーション支援
教育・通園などの支援
強度行動障害への対応
家族へのサポート
在宅介護支援サービス
緊急保護
レスパイト
介護・ケア・訓練などの指導
将来の不安への対応

樋口和郎, 2001⁽¹⁶⁾

ていた。在宅療養児の年齢は幅広く分布し、基礎疾患、提供するケアの内容は多岐にわたっていた。今後、在宅療養児とその家族のニーズに合わせた、様々な在宅支援事業を組み合わせ提供
するシステム作りが必要と考えられた。

謝辞

アンケート調査に快くご協力下さった、茨城県訪問看護ステーション連絡協議会会員の皆様に、
心より感謝申し上げます。

本研究の概要は、第66回日本小児科学会茨城地方会で報告した。

*回答方法：選択肢のあるものは該当する記号に○印を，その他の欄は文字・数字で記入して下さい。

a : 0名 b : 1 ~ 4名 c : 5 ~ 9名 d : 10 ~ 14名 e : 15名以上

c : 10~14歳 () 名 d : 15~18歳 () 名

g : その他 ()

4 : 5 :

i : その他 ()

— 67 —

参考文献

- (1) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課, 身体障害児・者実態調査結果 (平成13年 6 月 1 日調査), 2002
- (2) 平野千秋, 鈴木育子, 浅野ふみぢ他, 重症心身障害児の生活支援と訪問看護ステーションの役割, 小児看護, 19 (1), 123-126, 1996
- (3) 老人訪問看護研修事業等検討会編, 訪問看護研修テキスト—老人, 難病, 重度障害児・者編, 日本看護協会出版会, 2003
- (4) 厚生統計協会編, 国民衛生の動向2004年, 厚生統計協会, 2004
- (5) 横浜「難病児の在宅療育」を考える会編, いのちの輝き—障害の重い子の健康と楽しい家庭生活のために—, 日本小児医事出版社, 1999
- (6) 伊藤正利, 長谷部みさ, 田中敦子, 心身障害児および慢性疾患児における教育, 医療, 保健, 福祉の連携—教職員へのアンケート調査から—, 小児保健研究, 61 (3), 436-439, 2002
- (7) 茨城県保健福祉部厚生総務課編, 茨城県保健医療計画平成16年 4 月, 2004
- (8) 三宅捷太, 発達障害児に対する行政サービス, 小児内科, 33 (8), 1173-1176, 2001
- (9) 川越博美, 訪問看護ステーションの課題, インターナースングレビュー, 21 (1), 42-46, 1998
- (10) 小谷和彦, 在宅医療におけるケア内容の現況, 日本農村医学会雑誌, 51 (4), 629-632, 2002
- (11) 高橋俊子, 在宅ケアに必要な社会資源の活用, 小児看護, 20 (2), 210-214, 1997
- (12) 酒巻美恵子, 退院児の家庭療養に対する援助—社会資源の活用を中心に, 小児看護, 20 (11), 1512-1519, 1997
- (13) 福地総逸, 小平廣子編, 訪問看護実践マニュアル, 医療ジャーナル, 1999
- (14) 厚生統計協会編, 国民の福祉の動向2004年, 厚生統計協会, 2004
- (15) 樋口和郎, 重障児施設とネットワーク, 小児看護, 24 (9), 1284-1291, 2001