

病院訪問看護による重症心身障害児の生活の質の向上

齊藤 広美, 川添恵理子, 松山 美佳

北海道社会保険病院 地域医療連携室

Key Words :

訪問看護、重症心身障害児、生活の質 (QOL)、基本的欲求、HMV

要 旨

重症心身障害児（以下、重症児とする）2事例に行った訪問看護を、長谷川氏による「在宅看護に必要な3要素とバランス感覚」の視点から分析し、生活の質（以下、QOLとする）を高める看護について考察した。訪問看護の確かなアセスメントと看護実践は予測される問題リスクを的確に捉え、病状変化に迅速に対応し、タイムリーで適切な医療に繋げることができる。病状の安定は、患者・家族の望みや希望を引き出し、QOL向上の核となり、夢や同年代の子どもと同じような体験をしたい望みを叶えることに繋がった。家族・養護学校教諭・ヘルパー等と話し合い、多職種との情報を共有し、役割分担や協働するネットワークを形成し、それぞれの立場で関わる力が発揮された事は、マズローの人間の基本的欲求を満たす支援に繋がったと考えられる。重症児のQOL向上には、病状の安定や成長・発達を促し、段階に応じた望む生き方を引き出すためのサポートチームを形成すると共に、エンパワメントする支援が重要である。

はじめに

近年、医学の進歩やノーマライゼーションの普及により、障害の程度や病態が重篤な重症心身障害児（以下、重症児とする）も医療処置を行ないながら在宅療養を継続することが可能となった。訪問看護には、医療依存度が高い重症児の病状や成長に応じ、安定した在宅療養を継続するための支援を行なう役割がある。長谷川¹⁾は、「在宅看護に必要な3要素とバランス感覚」の中で、在宅療養者の健康状態のフィジカルアセスメント、介護者の知的理解度と健康状態を見極めた看護方法の選定、家族の経済状態とキーパーソンを見極めることに加え、これら3要素のベクトル方向で看護が展開されないと安定した在宅療養の継続は困難であると述べている（図1参照）。今回、医療依存度の高い重症児が病院訪問看護（以下、訪問看護とする）により、生活の質（QOL）を高められた2事例について「在宅看護に必要な3要素とバランス感覚」の視点から分析し考察したので報告する。

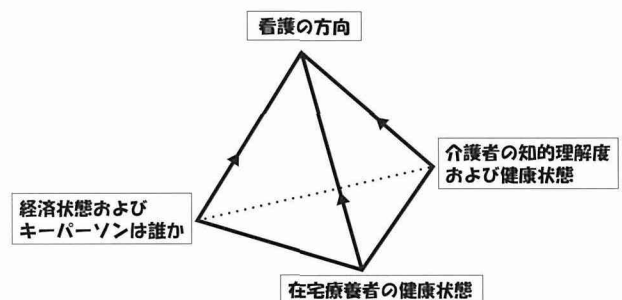


図1 長谷川美津子「在宅看護に必要な3要素とバランス感覚」

研究目的

訪問看護を行なった重症児2事例を「在宅看護に必要な3要素とバランス感覚」¹⁾（図1）の視点から分析し、QOLを高める看護について考察した。

研究方法

1. 研究対象：在宅人工呼吸療法（以下、HMVとする）を行ない在宅療養する重症児及びその家族、2事例。

2. 研究期間：平成19年4月1日～8月31日
3. 研究方法：事例研究。在宅看護に必要な3要素¹⁾である①在宅療養者の健康状態②介護者の知的理解度および健康状態③経済状態およびキーパーソンの視点から、行なった訪問看護を分析した。
4. 倫理的配慮：研究対象のご家族には研究趣旨を説明し同意を得た。同時に、同意後でも断ることができ、利用する訪問看護には影響が及ぶ事は無い事を説明した。プライバシーの保護を厳守、研究以外には使用せず、個人が特定できないよう配慮する事を説明し同意を得た。

結 果

【事例1】(表1参照)

氏名：A氏 30歳 女性

病名：ムコ多糖症 脳性麻痺(四肢麻痺)

慢性呼吸不全 血小板減少

家族構成：父(55歳)、母(54歳)、母方の祖母(83歳)。主介護者：母

1. ADL等の身体状況

姿勢：寝たきり。電動ベッド・エアーマットを使用。上肢・下肢ともに拘縮あり。

コミュニケーション：声かけに反応あり。体調が良い時は、笑顔や「アー」「オー」等の発語がみられる。

食事：経鼻経管栄養 1日4回。

排泄：おむつ。尿 4～5回/日、便 1回/日。

清潔：全介助。入浴 2回/週、清拭 5回/週。

2. 医療処置

鼻マスクを介した人工呼吸療法。酸素療法。口鼻吸引。経鼻経管栄養。

3. 病状の経過

出生から4歳まで発達は正常であった。4歳より退行が認められ、11歳より痙攣発作が頻発し、検査の結果「ムコ多糖症」と診断された。17歳時、嚥下困難により経管栄養開始。1996年(19歳)に大学病院から当院を紹介され受診。重症の中枢神経障害のため、寝たきりで喘鳴が出現している状態であった。

肺炎による入退院を繰り返し、1999年(22歳)HMVを開始したのを機に、訪問看護を週3回、在宅訪問診療を月2回導入し在宅療養に移行した。

4. 看護の実際(表1参照)

1) 在宅療養者の健康状態

ムコ多糖症による骨髄抑制の為、白血球1000～3000/mm³、血小板2.8～4.2万/mm³と易感染・出血傾向が強く、肺炎や粘膜出血の危険性があった。訪問看護では全身状態を観察し異常を早期発見、医師に報告・指示を受け、自宅採血や抗生剤投与を行った。来院せずに状態が安定することもあったが、2003年までの4年間に肺炎等で10回入院した。2003年(26歳)、無気肺での入院を機に家族に呼吸リハビリを指導した。その後、比較的状态は安定し、身長・体重の増加と二次性徴を認めた。

2) 介護者の知的理解度及び健康状態

両親の知的理解度は高く、HMVの取り扱いや呼吸リハビリ、発熱や鼻出血時などの異常時の対応も習得した。母の腰痛悪化に伴い、訪問看護時に母と行っていた入浴介助を、ヘルパーと行なうことで介護負担軽減を図った。

3) 経済状態およびキーパーソン

経済状態は安定している。身体障害者手帳を活用してバギー・入浴用ストレッチャー等の福祉用具給付を受けた。主介護者は母であるが、介護の方向性を決定するのは父であり、夫婦間でよく話し合いをされている。

5. 看護の結果

病状の安定や成長・発達に伴い、家族は自宅の外へと行動を拡大したい希望を持った。訪問看護では行動拡大にあたり、予測される危険を医師と確認し緊急時の対応を検討、機器リース会社との連携による人工呼吸器・酸素機器の準備、ヘルパーとの役割分担など綿密な準備を行った。25歳で養護学校高等部へ入学、また、ホテル鑑賞会へは毎年参加し、2007年(30歳)には、家族・養護学校教諭・知人・親戚等が集まりHMVをつけた温泉一泊旅行を実現させることが出来た(図2参照)。A氏は、社会との交流により笑顔が増え表情が豊かになった。両親は「夢は叶えるもの」と喜ばれ、その後も友人の紹介で知

り合ったバイオリニストによる「世界一小さなコンサート」を自宅で開催するなど、社会との交流は続いている。母は「絶望の淵に立たされたと感じたこともあったが、娘と共にたくさんの仲間と楽しい時間を過ごせるようになったのは、なによりも病状が安定しているからである。」と話されている。

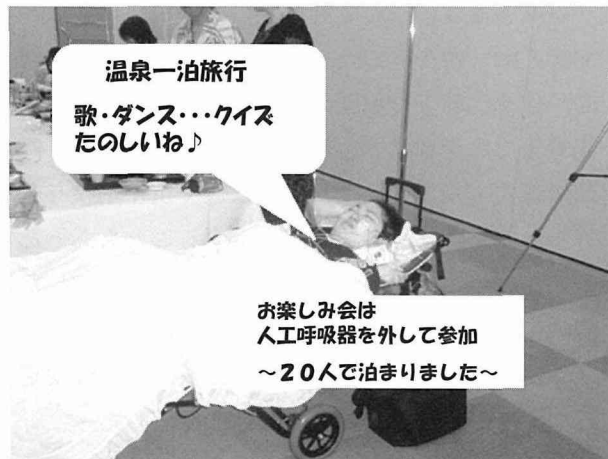


図2 A氏 温泉一泊旅行

【事例2】(表2参照)

氏名：B氏 14歳 女性

病名：蘇生後脳症 慢性呼吸不全 心内膜床欠損症
術後 ペースメーカー装着

家族構成：父(40歳)母(39歳)姉(17歳)。主介護者：母

1. ADL等の身体状況

姿勢：寝たきり。電動ベッド・エアーマットを使用。

筋緊張が強く、関節の拘縮により股関節脱臼、膝関節屈曲がある。上肢は内旋内転している。

食事：経鼻経管栄養 1日4回。

排泄：おむつ。尿 4~5回/日、便 1回/日。

清潔：全介助。入浴 1/週、清拭 6回/週。

2. 医療処置

気管切開による人工呼吸療法。酸素療法。吸引。
経鼻経管栄養。

3. 病状の経過

生下時、心内膜床欠損症・動脈管開存症・三尖弁閉鎖不全症・僧房弁閉鎖不全症があり、動脈管結紮術・心房中隔欠損閉鎖術を施行し、ペースメーカー

を装着した。2000年(8歳)心肺停止状態となり、大学病院ICUにて蘇生術を受ける。自発呼吸・自己心拍再開したが、脳波はフラットであり植物状態となった。その後、在宅へ向けての準備のため当院へ転院し、訪問看護を導入して在宅療養へ移行。2001年、血中CO₂上昇によりHMV開始。

4. 看護の実際

1) 在宅療養者の健康状態

蘇生後脳症・心疾患・人工呼吸器装着による肺炎・心不全の危険性がある。訪問看護では全身状態の観察を行ない、発熱・人工呼吸の換気量低下等の異常発見時は、速やかに医師に報告・指示を受け、在宅採血や院内看護師と連携しスムーズに外来受診や入院治療が受けられるよう手配を行なった。肺炎等により7年間に5回入院したが、全身状態は概ね落ち着いており、身長・体重の増加と二次性徴を認めた。

2) 介護者の知的理解度及び健康

両親ともに知的理解度は高く、HMVの取り扱いや気管カニューレ閉塞時の対応も習得した。介護の殆どを母が担っており、自立支援法によるサービス導入を提案したが「出来るだけ自分で介護を行いたい」と、利用には至っていない。しかし、B氏の体重増加に伴い、母は時折腰痛を訴えるようになり、介護方法の指導を行った。

3) 経済状態およびキーパーソン

経済状態は安定している。身体障害者手帳を活用し、介護ベッド・バギー・入浴補助具等の福祉用具給付を受けた。父は仕事で不在が多いが、養育について夫婦でよく話し合いをされている。

5. 看護の結果

病状の安定と危機への対処能力の向上は、ご両親の「普通の子と同じことを経験させたい」という気持ちに繋がった。養護学校中等部で行われる「地域学習」に参加し、地元中学生との交流を深め、健常中学生と共に「よさこい」「合唱大会」に参加した。養護学校の研修では、初めての「乗馬」を楽しむことが出来た。行動拡大にあたり、訪問看護では医師・養護学校教諭と連携し、人工呼吸器や気管カニューレのトラブル発生時等の対応方法と必要物品、緊急

時の連絡方法を検討し準備を進めた。2007年には、市内で行われた車椅子マラソン 3 km コースに出場（図3参照）。出場者自ら自走することが必要条件であったため、養護学校教諭らが工夫し作成した眼球周囲筋の動きを感知し前進する動力を車椅子に取り付け、100m力走した。ご両親は、様々な交流を通して「障害を持って生まれたからこそ伝えることの出来るメッセージを、社会に発信していきたい。」と話されている。



図3 B氏車いすマラソン

考 察

訪問看護において重視しているのは、本人・家族の望む生活を引き出し、その人らしく生きる支援である。長谷川¹⁾は訪問看護の知識とスキルとして、在宅療養者の健康状態のフィジカルアセスメント、介護者の知的理解度と健康状態を見極めた看護方法の選定、家族の経済状態とキーパーソンを見極めた看護方法の選定が重要であることを述べている。重症児の病状が安定し、在宅療養生活が継続できるよう重症児とその家族を支援することは、患者・家族のニーズ充足に繋がると考える。

マズロー²⁾は、人間の基本的欲求を①生理的欲求、②安全の欲求、③所属と愛の欲求、④承認の欲求、⑤自己実現の欲求の5つに焦点化し、下位欲求が満たされることで上位への欲求が出現すると述べている（図4参照）。2事例において、日々の「生理的欲求」を満たすのは介護者であり、訪問看護では介護者にあった介護方法を生活に取り入れ継続できる様支援した。また、フィジカルアセスメントにより急変を予測し、家族の力を見極めながら異常の判断や

対応方法を伝え介護力を高める「安全の欲求」を満たすことは極めて重要な支援であった。医療依存度の高い重症児の家族が抱える不安の多くは病状変化時の対応である。病院からの訪問看護の利点の一つに病状変化時の速やかな医師との連携があり、確かなアセスメントと看護実践は予測される問題リスクを的確に捉え、病状変化に迅速に対応しタイムリーで適切な医療に繋げることができる。患者の病状の安定は患者・家族の望みや希望を引き出し、QOL向上の核となった。これらの支援は、患者・家族の社会と関わりながら生活したい「所属と愛の欲求」や、自己決定を尊重され自分らしく生きたい「承認の欲求」を引き出し、夢や同年代の子供と同じような体験をしたい望みを叶え「自己実現の欲求」を満たすことに繋がった。援助の実際においては、家族・養護学校教諭・ヘルパー・移送サービス・機器レンタル業者と情報を共有し、多職種との役割分担や協働するネットワークが形成された。地域に点在する資源が線で結ばれ、重症児と家族を中心とした個別のサポートチームとして、それぞれの立場で関わる力が発揮されたことで、患者・家族がエンパワメントされ、マズローのいう人間の基本的欲求を満たす支援に繋がったと考えられる。

寝たきりでHMVを装着しながら、2人の重症児が自己の可能性を最大限に発揮し望みを実現することができた。訪問看護には、重症児の病状や成長に応じた患者・家族の望む生き方を引き出し、個別のサポートチームを形成すると共に、エンパワメントする支援が重要である。

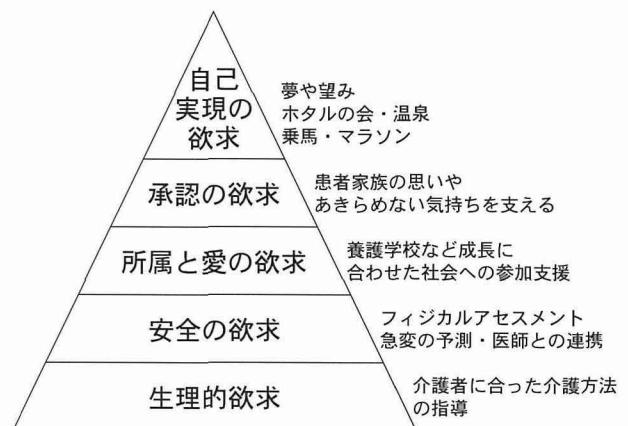


図4 マズロー：人間の基本的欲求

結 論

医療依存度の高い重症児のQOL向上において、訪問看護は ①重症児の健康状態、介護者の知的理解度と健康状態、家族の経済状態とキーパーソンを見極めた看護方法の選択 ②重症児を支えるネットワークづくりが重要である。

謝 辞

本研究をまとめるにあたり、ご協力下さり写真掲載を快く承諾してくださいましたA氏・B氏及びご家族、ケア提供のため共に検討・ご尽力くださった養護学校教諭・ヘルパー・移送サービス・機器リース会社の方々に心から感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 長谷川美津子：訪問看護の知識とスキル、医学書院、1999、6-7
- 2) A.H.マズロー著／小口忠彦訳：人間性の心理

学—モチベーションとパーソナリティ（改訂新版）、産能大学出版部、1987、55-79

参考文献

- 1) 江草安彦：重症心身障害療育マニュアル。医歯薬出版、1999
- 2) 大須賀美智：重症心身障害児ケアにおける子ども・家族主体のチームアプローチと看護の役割。小児看護、30(5)：678-683、2007
- 3) 高木智美：小児在宅ケアの継続期を支える病棟・外来看護の連携、小児看護、30(5)：664-672、2007
- 4) 小川絵麻 田中千代：訪問看護ステーションにおける小児在宅ケア支援の現状と課題。小児看護、30(5)：636-640、2007
- 5) 渡辺裕子：在宅看護論 I 概論編第2版、日本看護協会出版会、2007

表 1. A氏の経過

1999年 7月	22歳	HMV導入し退院。 訪問診療（1回／2週）訪問看護（3回／週）開始
		← 鼻出血・急性気管支炎により 入院 を繰り返す（8回）
2001年 7月	24歳	第1回「ホテル鑑賞会」に参加⇒その後、毎年参加。
2002年 4月	25歳	養護学校高等部入学。2回／週の通学と1回／週の訪問による学校生活が始まる。
2002年10月		入院（急性肺炎・無気肺）
		← 2003年 8月 ヘルパー導入 ※呼吸リハビリの導入
2003年10月		入院（急性肺炎・無気肺）
2004年 7月		入院（急性肺炎）
2005年 3月	28歳	養護学校高等部卒業
2005年 7月		第5回「ホテル鑑賞会」
		← 2007年 5月人工呼吸器機種変更のため入院
2007年 7月		家族・親戚・友人と共に「温泉一泊旅行」 第7回「ホテル鑑賞会」

表 2. B氏の経過

2000年 7月	8歳	退院 訪問看護（1回／週）開始
2000年 8月		HOT導入
2001年 3月		HMV導入
2003年 2月	10歳	入院（急性気管支炎）
2003年 7月		入院（急性気管支炎）
2005年 1月	12歳	血中CO ₂ 上昇みられ、人工呼吸器設定変更
2005年 3月		入院（胸膜炎・右無気肺）
2005年11月		入院（気管内肉芽）
2006年 2月	13歳	養護学校中等部による、地元中学生と交流を持つ事を目的とした「地域学習」に参加
2006年 7月		養護学校の日帰り研修に参加し、乗馬を行なう
2006年 9月		「地域学習」で地元中学校の学校祭に参加し「よさこい」を踊る。
2006年11月		「地域学習」で地元中学校の合唱大会に参加。
2006年11月	14歳	入院（急性肺炎）
2007年 6月		全国車いすマラソンに参加。100Mの力走であった。