

論文

医療的ケア児に対するレスパイトを目的とした訪問看護の検討

金野 大*

1 問題の所在

本稿の目的は、医療的ケアを必要とする程度の障害を持つ小児に対して提供されている訪問看護の実態を調査分析し、レスパイトを目的とした訪問看護の提供が拡大する可能性を検討することである。

呼吸や食事、排泄等生存に必要な基本的身体機能に障害を持ち、医師の施術により設置される医療器具とこれらを管理する手技、いわゆる医療的ケアの援用を日常的に必要とする児（以下、医療的ケア児と表記する。）が存在する。医療的ケア児の家族は、児が在宅へ移行した時から休みなく医療的ケアを行う生活を送ることとなる。そのような生活によって家族が心身や生活様式に負担や影響を受けていることが明らかになるにつれて¹、医療的ケア児とその家族の存在は近年になり政治的課題として注目され始めた²。

家族の負担を軽減する支援策が求められ、わが国では1980年代後半から「レスパイト」概念が注目されてきた³。レスパイトは「障害のある人のケアを家族から一時的に代行することによって障害のある本人と家族にもうひとつの時間と機会を提供する、家族支援サービスのひとつ」（名川 1998:107）と定義されており⁴、本稿もこの定義に従って論を進める。レスパイトサービスの提供方法には、児を医療機関や施設に預け入れる形態と、医療的ケアを行える専門職が自宅等へ訪問する形態とがあり、わが国では前者のサービスが主流となり利用希望を受け入れてきた（小嶋 1998）。これらのサービスによりレスパイトの機会が得られた家族は、休息の機会や児以外の家族と過ごす時間、社会参加の機会等を得たことが明らかにされており（小澤 1993; 田村 2006; 田中他 2003）、サービスに対する需要も増加している（田沼 2012）。しかし、同時にサービスの利用のしにくさを指摘する研究結果も多く、障害児の家族の中でも特に医療的ケア児の家族ほど施設側からサービスの利用拒否や利用制限を受けた経験を多く持つことが報告されている（田沼 2012）。この原因としては医療的ケアに対応可能な職員や設備の不足が指摘されており、これらの整備を公的な支援のもと進めることが対策として述べられているが、その実現の可否について詳細な検討は行われていない。

このような状況にあって、医療的ケア児の家族としてはレスパイトサービスを必要とする生活場面があることは変わらず、そのため代替手段を求めることになる。家族介護者を対象にした調査では、施設へ預け入れる形態のレスパイトサービスが利用困難であった場合に、代替策として訪問看護を利用している事例が確認されている（金野 2017）。施設に預け入れる形態のレスパイトサービスに比べて1回あたりの利用時間は短くなるものの、家族介護者の休息だけでなく、介護者自身の通院や家事、他の家族に関わる時間などの事情から利用されていた。このような家族介護者が日常生活の中で必要とする介護以外の時間と機会を提供する目的での訪問看護を本稿では「レスパイトを目的とした訪問看護」として捉え、検討の対象とする。施設を利用したレスパイトサービスに問題がある現状においては、もうひとつの方法としてレスパイトを目的とした訪問看護の実施状況を明らかにし、その普及拡大の可能性を検討することは現実的な学術的取り組みである。

レスパイトを目的とした訪問看護を扱った先行研究は少数ながらなされているものの、主に母親の休息を目的に訪問看護の提供を試みた結果を報告するものであり、休息以外の需要に対する訪問看護の対応については検討されていない（生田 2012; 木原他 2003）。また、調査のために試験的に設定した支援体制の効果を検証したものであり、現に稼働している訪問看護を対象とした調査報告ではない。そのため本稿は、現に稼働している訪問看護の提供実

キーワード：医療的ケア、障害児、訪問看護、レスパイト

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2014年度3年次転入学 公共領域

態を調査し、中でも医療的ケア児の家族に対するレスパイトを目的とした訪問看護の提供実態とそこでの課題を明らかにすることをとおして、今後の普及拡大の可能性を問う。

この問いを検証するため、医療的ケア児に対する訪問看護の提供実態を訪問看護ステーション管理者へのインタビューにより調査する。その逐語録を素材に質的分析を行い、その結果示唆された現実的な可能性と、拡大に向けての具体的な課題と対策を明らかにする。

2 方法

2.1 調査対象

調査対象は、京都市内に所在する訪問看護ステーションの中から9歳以下の医療的ケア児に対する看護実績を持つステーションを選定した。その中で、調査の趣旨や目的に賛同が得られたステーションの管理者を務める看護師に調査協力を依頼した。

対象としたステーションは、市中心部市街地に位置する1カ所と市内南西部住宅地に位置する1カ所の合計2カ所である。同一の市内から選定した理由は、人口規模と適用される医療福祉施策が共通しているため、これらの差が調査結果に与える影響を減じることができると考えたためである。

2.2 調査方法

調査方法は、電子メールの送受信による質問紙調査と対面でのインタビュー調査を組み合わせ用いた。質問紙調査は、対象となるステーションについて以下の2点についての調査を目的としている。一つ目に、対象ステーションの設立主体や設立時期、併設施設の種別といったステーションの属性に関する事項の把握である。二つ目に、医療的ケア児への訪問件数と所要時間、提供した医療的ケアの内容等、回答の作成に時間を要することが想定される事項の把握である。

インタビュー調査は、質問紙調査の回答内容を踏まえ、医療的ケア児を含む9歳以下の児童を対象に提供された訪問看護について、児の受け入れ段階から報酬の算定まで、一連の詳細をより具体的に問うインタビューガイド(表1)を作成し、これを用いた半構造化面接を実施した。その際、インタビュー調査対象者との間で「レスパイト」および「レスパイトを目的とした訪問看護」の本稿における定義について認識の共有を図るため、定義の内容を前述のとおり説明し、その具体像を例示した。実施時期は2016年6月から7月、時間はそれぞれ約60分から90分であった。

2.3 分析方法

分析には質的データ分析法(佐藤2008)を用いた。まずインタビュー内容の逐語録を作成し、その中からレスパイトを目的とした訪問看護の提供に関連す

表1 インタビューガイド

1. 事前調査票への回答内容の確認
<input type="checkbox"/> ①定期的な訪問件数
<input type="checkbox"/> ②突発的な訪問件数
<input type="checkbox"/> ③現在受け入れている児への看護の内容
2. 児の受け入れについて
<input type="checkbox"/> ①受け入れの打診はどこから入るか
<input type="checkbox"/> ②受け入れの打診に対して、受け入れるケース・断るケースの違いはどこにあるか
<input type="checkbox"/> ③開設当時から現在までの増加・減少の傾向はあるか
<input type="checkbox"/> ④医療的に見て困難な状態の児は増えているか
3. 医療的ケアについて
<input type="checkbox"/> ①「医療的ケア」という用語はいつ頃から使い始めたか
<input type="checkbox"/> ②急変時に現場で対応できず、救急対応となったケースはあるか
<input type="checkbox"/> ③救急対応までは至らないヒヤリハット事例はあるか
<input type="checkbox"/> ④看護師の方法と親の方法とが異なる場合の対応は
4. レスパイト目的での利用について
<input type="checkbox"/> ①療養費の請求上問題はありますか
<input type="checkbox"/> ②訪問看護師としての職業倫理的にはどのように受け止めているか
<input type="checkbox"/> ③そのような利用が増えることに抵抗を感じるか
<input type="checkbox"/> ④そのような利用に応じることに必要性や意義を感じるか
<input type="checkbox"/> ⑤全ての要望に対応できているか
<input type="checkbox"/> ⑥そのような利用の増減への今後の見通し
<input type="checkbox"/> ⑦需要に応じるために必要な要素(人材・療養費等)
5. スタッフについて
<input type="checkbox"/> ①人材の確保のための対策はとっているか
<input type="checkbox"/> ②欠員が生じた場合の対応はとっているか
<input type="checkbox"/> ③ホームヘルパー等他職種との連携は行っているか
<input type="checkbox"/> ④ホームヘルパー等他職種との連携のメリット・デメリット
6. ステーションの収益について
<input type="checkbox"/> ①小児の訪問看護の収益性をどう考えるか
<input type="checkbox"/> ②小児への加算は収益に影響しているか
<input type="checkbox"/> ③小児の受け入れに積極的・消極的なステーションの差に療養費は関係するか
<input type="checkbox"/> ④機能強化型ステーション認定要件の2016年度改定は影響するか

また、インタビュー調査の逐語録を素材に質的データ分析を行うことにより、本稿の調査目的であるレスパイトを目的とした訪問看護の提供拡大の可能性を示唆する概念カテゴリーを抽出した。抽出された概念カテゴリーは、「受け入れ先の開拓」「退院支援の充実による危険性の減少」「効率的な訪問による収益確保」「児の幸福に直結する家族支援」の4つであった。

以下では、上記表2の基礎的データと関連付けながら各概念カテゴリーの内容を説明する。なお、調査対象は、ステーションA、その管理者をa、ステーションB、その管理者をbとそれぞれ表記する。また、逐語録からの引用部分は「」（事例コード）として表記する。

3.1 受け入れ先の開拓

調査対象となったステーションA、Bともに、新規の利用希望児のほぼ全数をNICUが併設された医療機関の退院支援部門からの紹介によって受け入れていた。医療機関の退院支援部門から依頼があり、多くは退院前のカンファレンスで母親と面会を行い退院前後の支援について相談を行っている。その後、重度の児は2回の試験外泊を行い、訪問看護師はその際呼吸器の持ち運びなど移動の介助を主に行っている。これらの過程を経て退院にこぎつけるのが一般的なケースと回答された。

医療機関の退院支援部門では、退院する児を依頼する訪問看護ステーションの選定をどのように行っているのか。そもそもの訪問看護ステーションの数は、京都府訪問看護ステーション協議会（2016）によると2016年7月時点で京都市内に98ヶ所となっている。同ホームページ上で利用者の属性別に受け入れ可能人数を確認できるが、それによると小児の受け入れが可能とされているのは、受け入れ可能人数1名のステーションが10ヶ所、2名が3ヶ所、3名が1ヶ所となっている。しかし、これを参照して選定され依頼されているわけではない。その時点でどのステーションが小児の受け入れが可能であるかについて、「管理者さんとのやり取りでしか分からないですね。スタッフの都合で今受けられないんだとか。」(St.A)と、常に最新の状況把握を行うためには各ステーション管理者へ直接状況を尋ねる以外にないと回答している。新規に受け入れが可能になったステーションがあったとしても、その情報が医療機関の退院支援部門に広く即時に共有されるわけではない。そのため退院支援部門としては、「今の入退院支援の流れでいくと、やっぱりある程度質を求められてくるので、全然（筆者注：小児を）受けたことがないっていうところにすぐに受けてもらうってことはあんまりない」(St.A)という事情もあり、小児の看護実績を持つステーションを優先的にあたることになる。具体的な依頼の連絡については、

「（筆者注：児の紹介は）人脈ですね。私も前勤務先のステーションを辞めるときにaさんこっちいったよ、aさんについてこの感じの人脈、個対個の人脈みたいところで依頼をされてきて。」(St.A)

と述べ、医療機関からの紹介には小児を受けた実績の有無と看護師個人レベルでの人脈が影響している状況が語られた。しかし、この状況が続く限り受け入れ先は実績のあるステーションに限られてしまうことになる。この課題についてはいくつかのすでにとられている対策が語られた。

「だんだん外の一般の医療機関に出ますよね。（中略）その一般の医療機関のお抱えのステーション持ってますよね。そこで抱えるってことはあると思うんですよ。そういうところで経験積んでたら、小児受けられますよってというのがひとつあるのと。」(St.A)

「今（筆者注：市内の中核医療機関）では、小児の訪問看護が受けられる事業所を増やそうってことで、毎年毎年そういう研修を小児訪問看護の研修っていうのをやっておられて。そこを受けたステーションにはちょっと依頼を出していったりしているみたいです。（中略）増やしていく方向ではあります。」(St.A)

管理者aが語る上記の内容からは、NICUをもつ中核医療機関からの転院先である小規模の病院・診療所が併設する訪問看護ステーションの活用という方法と、中核医療機関が実施する研修による小児を受けられるステーションの養成というふたつの方法が示された。総じて小児の訪問看護そのものの受け皿を増やしていこうという流れに

あることがわかる。また、ステーション B では意識的に受け入れ先を育てていくという方法がとられていた。

「1ヶ所のステーションではマンパワー、限界がありますので。今まで小児を受けていないステーションへの働きかけですね。(中略)うちがメインでやるのでサブ的に入ってもらえないとか、そういった形でそういう(筆者注:小児を受けられる)環境を増やしていくしかないかなっていうふうに思ってます。」(St.B)

新規の依頼は、退院直後の頻回の訪問が必要な段階で受け入れるため、ステーション B だけでは人的に不足する状態にあり、現状以上の受け入れが困難であることが想定されている。そのため日頃から小児の看護経験がない周辺のステーションに連携を依頼することにより、少しずつ経験を積んでもらい、受け入れ先となれるステーションを開拓していく方法がとられていた。

3.2 退院支援の充実による危険性の減少

次に、上記のような経過で受け入れた児に対して提供される訪問看護の中で、医療的ケアの提供状況について詳しく見た結果を述べる。

医療的ケアは表 2 に示したような手技を伴うが、この手技自体は医療の専門的な訓練を積んでいない家族でも退院前に看護師の付き添いのもと練習することで行えるものである。しかし、経口・経鼻チューブの事故的な抜管や、無呼吸等の発作が生じる可能性が高く、そのような場合の家庭での対応は容易ではない。

訪問看護師は医療行為を専門業務とするが、医療的ケア児の状態は個別性が極めて高く、個々の状態に合わせたケアを提供し、事故等の突発的な状況変化に的確に対応しなければならない。また、家庭でケアを行っている親は、独自の方法や考え方を築いているのが通常であり、親のやり方や要望を踏まえ調整しながら正確なケアを提供しなければならない。このような点が、医療的ケア児への訪問看護は難易度が高いとされる理由である。実際の訪問看護の場面では、医療的ケアについてどのような対応を行っているのか。

ステーション A では看護師 3 名に対して小児が 6~7 名、ステーション B では看護師 2 名に対して小児 3 名の登録となっている。障害の程度は様々であり、比較的軽度の利用者も多いと回答している。医療的ケアに関しても「気管切開のかたならカニューレ交換、NG チューブ(筆者注:経鼻胃管チューブ)が入っていたら NG チューブの交換というのはご家族が基本やったださっていて、そのサポートという形で入っていますので」(St.B)と、それほど過重な負担としては感じられていなかった。特に困難であった事例を問うと、救急対応に至った事例はステーション A では発生していなかった。ステーション B では人工呼吸器を使用する児の呼吸回数が発作的に増加し血圧低下が生じた 1 件と、気管切開と酸素療法を使用する児が心肺停止に至った 1 件で救急対応が取られていた。ただし、いずれも状態の変化により訪問看護師が要請され訪問したのちに救急へ繋いだ事例であり、定期的訪問看護の最中に急変した事例ではなかった。数は少ないものの緊急で訪問を要請される事態はあり、家庭内でできる範囲を超えていればすぐに救急対応が選択されていた。

医療的ケアの具体的な手技については親と訪問看護師とで方法に食い違いがあり、その場合の対応方法としては、ステーション A、B ともに「お家でご家族が育児の一環として築き上げてきたものをまず大事にしないと駄目だと思う」(St.A)という理由から親の築いてきた方法の優先を念頭に置き、「基本ご家族の意向とかやり方に合わせて」(St.B)提供する方針が取られていた。ただし、「信頼関係さえあれば、やり方がちょっと違うとかいうことじゃなく、子供さんのためにこのほうがっていうことであれば(中略)割とあっさり言うこともあります。」(St.A)と、提案する場面もあることが確認された。

医療的ケアの具体的な方法を選択する場合、児にとって何が最も適切かという児本位の捉え方と、親との信頼関係の 2 点が基本的に重要であることがわかる。

医療的ケアの困難性については、ケアが困難なケースが増えているという印象はないとし、

「逆に退院支援がきっちり整ってきているので、送り出す側も非常にシステムをきちっと作って送り出してくださいるので、それほどケアが難しいお子さんというのはいないです。」(St.A)

退院前に施術される気管切開管理や胃瘻管理等の安定性が増し、抜管等の危険は常につきまとうものの、日常的な管理は容易になってきている（杉本・立岩 2010）との見解を裏付ける回答が得られた。在宅で両親が管理できる程度の技術に収斂している現在の医療的ケアは、専門職である看護師にとって受け入れをためらう要因とはならないと言える。ただし、発作等への対応が必要となる可能性はあり、救急対応への備えが引き続き必要となる。

3.3 効率的な訪問による収益確保

上述のように救急対応の可能性のある患者に対して、訪問看護師は多くの場合単独で現場での緊張と不安を抱えながら困難な判断を迫られることとなり（中西 2015）、このような勤務実態がステーションの人材確保と規模拡大、新規開設の阻害要因となってきた。この状況を収益性の向上により打開するため、厚生労働省中央社会保険医療協議会では診療報酬および訪問看護療養費について充実を図る方向での議論が続けられてきた。議論の中では各種調査を基に評価を引き上げるべき焦点の抽出が行われてきたが、特に小児を対象とした訪問看護はその収益性の低さがかねてよりの懸案事項となっており、その原因として1件あたりの訪問時間が長時間に及ぶ傾向が指摘されてきた（厚生労働省 2011）。表3に示すとおり、訪問看護療養費は基本・管理療養費ともに対象の年齢に関係なく同額であり、乳幼児に限り500円の加算が設定されているのみで大きく異なるところはない。評価の額だけをみれば収益性に差は生じないと見えるが、時間的非効率性のために「小児の訪問看護は儲からない」という認識が生じている事実を a、b 両氏とも認め、下記のとおり語っている。

「（筆者注：小児に対する訪問看護は）時間がかかる場合が多い。一度入ると長時間見てほしいというご依頼が結構あったりして（中略）小児の訪問看護はがつつり時間が1時間半から2時間。」（St.A）

表3 本稿で言及した訪問看護療養費の概要

訪問看護基本療養費（I）（同一建物居住者以外の者を訪問する場合）	
1 保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士または言語聴覚士による場合	
(1) 週3日目まで	5,550 円 / 日
(2) 週4日目以降	6,550 円 / 日
2 准看護師による場合	
(1) 週3日目まで	5,050 円 / 日
(2) 週4日目以降	6,050 円 / 日
訪問看護管理療養費（機能強化型を除く）	
1 月の初日	7,400 円 / 日
2 2日目以降	2,980 円 / 日
加算	
1 乳幼児（幼児）加算	500 円 / 日
2 長時間訪問看護加算	5,200 円 / 日

厚生労働省（2014）をもとに作成

訪問看護は1日の稼働時間のうちにより多くの件数を訪問できればそれだけ多くの療養費が算定できる。そのため、1件あたりの訪問にかかる時間を短縮できれば効率的である。「医療保険の場合、短い人だと30分で同じ診療報酬がいただける」（St.B）ののだが、ここで述べられているように、小児の場合は特に1件あたりの訪問に時間がかかるため他への訪問時間を侵食してしまうことになる。そのためステーション全体の収益にとって小児は貢献度が低いとみなされる。

ただし、人工呼吸器装着児または15歳未満の超重症児・準超重症児⁵の場合には長時間訪問看護加算の算定が可能である。この加算が算定できれば1時間半を超える訪問にも収益性が生じるはずである。しかし、この加算には週3回までという算定回数の制限が規定されているため、毎回1時間半を超える訪問を週4回以上必要とする小児の場合は損失が補填されないという問題点がある。ステーション A、B での収益算定の実態とこれに対する認識はどうなっているのか。

「(筆者注:小児が儲からないという認識は)私は組み立て方の問題だと思うんです、そう言われるのは。うちの場合なんかは見てもらったらわかるように、むしろ(筆者注:癌の)ターミナルの医療保険のほうが時間ががつつり取られていて、儲からない。ターミナルのかたはほんとに夜中に呼び出しも多いし(中略)小児はそういうこともあまりなく、うちは割と上手にいつているように思います。」(St.A)

その根拠となるのが表2の児童への訪問件数と時間である。直近1カ月間の訪問件数18件に対して訪問時間16時間10分となっており、長時間訪問看護加算の算定は0件である。このように効率的な訪問に集約できた理由として、ステーションAでは

「そもそもサービスの組み立て方が、あまり長時間の定期訪問を組んでおらず、必要時の単発利用の長時間訪問である場合が多いということだと思います。それは、ご家族からすると負担が多いことかもしれませんが、NICU退院直後でも、たくさんのサービスで24時間をべったりサポートするのではなく、当然必要時呼ばれることを覚悟で、ある程度家族の自主性に任せてみるように組み立てていることが大きいのではないか」(St.A)

と述べ、このような体制をあらかじめ取ることにより定期的な訪問を効率化し、突発的な訪問には加算の算定で対応するという対策がとられていた。

ステーションBも同様に、表1に示されているとおり29回の訪問で所要時間を28時間30分に収めており効率的な訪問を行っている。これを実現している対策として、

「毎日やることを分割して。今日はカニューレ交換、今日はNG交換、今日は回路交換というふうに、ちょっとケアを分割して、基本体拭きは毎日してというような感じで。1日に負担がないように分散はしてます。」(St.B)

毎日行う必要がある行為は別として、週に1回程度で済むケアについては週の中で分散させて1日当たりの訪問時間を抑制する策がとられていた。

このようなステーションの工夫を知識として共有することで、収益に及ぼす影響を軽減できるステーションが増加し、医療的ケア児の受け入れ拡大の可能性も高まると考えられる。ただし、長時間訪問看護加算の算定日数の上限について、身体的な必要や家族の状況によってやむを得ず週に4日以上長時間訪問看護を必要とする小児も存在するため、そういったケースも加算の算定により補填できるよう見直しを求めることも必要と考える。

ここまで、医療的ケア児を対象にした訪問看護の療養費算定段階の状況について効率性が収益の確保に重要となることを確認した。本稿の目的は、医療的ケア児への「レスパイトを目的とした」訪問看護の提供が拡大しうるかを検討することにあつた。通常の訪問看護は患者の需要に応じて提供されるはずであるが、レスパイトを目的とした訪問看護は、患者である児の体調不良等を理由にした訪問ではなく、親などの日常的に児のケアを行っている者の必要に応じて提供される。つまり、需要の主体が異なる。児ではない者の需要に応じて訪問するレスパイトを目的とした訪問看護の提供は、訪問看護療養費の請求上問題なく算定できるのだろうか。この点についてはステーションA、Bともに、「問題はないです。ちゃんと理由があつて、それがお母さんが必要とされていて、私たちが家に訪問する限りは大丈夫」(St.A)と、親などの求めに応じて訪問した際の請求には問題はなく、見守りをしながら児のバイタルチェックや医療的ケアを提供した看護実績として請求されていた。

3.4 児の幸福に直結する家族支援

上記のとおり療養費の請求上問題はないとして、訪問看護ステーションの運営主体や訪問看護師はレスパイトを目的とした訪問看護を職責の上でどのように認識しているのか。収益上問題がないとなれば、今後の提供の拡大に影響するのはサービスの提供に直接携わる事業者側の認識によるところが大きくなると考えられる。ステーションAの管理者は「看護師個人で違うと思います。組織によっても違うと思います。」(St.A)と前置き、レスパイトを目的とした訪問看護を必要とする主体はあくまで医療的ケア児の家族ではあるが、その需要に応えることで家族だ

けでなく「(筆者注：医療的ケア児である) その子が幸せで、であれば私は必要なことだと、その子のケアに必要なことだと思って、受けたいというふうに思うんですね。」(St.A) と述べている。

そのために訪問理由に縛りのない事業所を作り、「自分たちのやりたい看護は縛りなく際限なくやろうっていうふうに決めたので」(St.A) レスパイトを目的とした訪問看護に意義を認め積極的に受ける体制を取っていた。

ステーション B においても「定期の訪問のときにお母さんが受診をされたり」(St.B) と、定期訪問の時間をレスパイトにあててもらうことがあると回答している。またそのような利用については、

「訪問看護、在宅って、ご本人さんはもちろんなんですけれどもそれを取り巻く家族とかがあってはじめて成り立つものですから、本人だけを看てればいいっていうものではないと思っていて。やはり家族のケアとかも必要ですし、そういった要望があれば行くというのは、私は何の疑問も持ちません。」(St.B)

と語り、訪問看護の一環として認識されていることが確認された。

ただし、「全部のステーションがそういう動きで動くかっていったら、それは絶対間違いで、法人の理念ありきだと思います。」(St.A) と、設立主体の法人によってもこの認識には差異があることを指摘し、今後のレスパイトを目的とした訪問看護の拡大のためには、このような訪問が実質的に医療的ケア児本人の幸福にもつながるという認識のひろがりが必要となることが示唆された。また、レスパイトを目的とした訪問看護への需要が増加している状況が観察されている。「(筆者注：レスパイトを目的とした訪問看護の要請は) 多少増えているんです今。そういった使い方ができるっていうことをどこかから聞いてうちに移って来はった人もあって。」(St.A) と、需要の高まりが実感されており、この傾向に対応するサービスの供給が求められている。

ただし、訪問看護ステーションは常に人員不足が言われ、ステーション A も小規模な事業所である。すべての需要を受け止められるわけではなく、「看護師さんが際限なく超勤をして全部かぶらなきゃいけないってことにはならないので。」(St.A) と、人員的に単独のステーションで看護師のみを見た場合には受け止められる需要には限度があり、断らざるをえない状況もあることが語られた。

4 考察

本稿では、調査結果を基に訪問看護ステーションの運営実態について4つの場面に焦点を当てて検討を行った。これにより、利用者である医療的ケア児の獲得場面、医療的ケアの提供場面、訪問看護療養費の算定場面、レスパイトを目的とした訪問看護への認識の各場面について具体的な状況が確認された。これに質的分析を施した結果から、今後医療的ケア児の家族を対象にレスパイトを目的とした訪問看護の提供が拡大しうるか否かを示唆する4つの概念カテゴリーが得られた。

各カテゴリーの概要は結果に記したが、これらが示すとおり分析の各焦点において提供の拡大を阻害する課題がみられた。しかしそのそれぞれについて対策は見出すことができ、現にとられている対策もあり、課題の克服により提供を拡大していく見込みはあると考えられた。ここで各カテゴリーによって示されたそれぞれの課題と対策をまとめる。

サービス業にとっての顧客の獲得に相当する利用者の獲得場面においては、医療的ケア児を看護した経験がなければ新規の利用者獲得が困難であるという課題があった。退院支援を担当する院内看護師による記述では、小児の経験がないことによる不安や訪問看護師の役割が分からないといった理由から小児への訪問看護をためらうステーションがあることが指摘されており、対策としては退院支援部門から受け入れの打診をする際に、児の状態と必要な支援について十分な情報提供を行うことが必要だと指摘している(牧内 2012)。本稿で得られた対策としては、児が在宅でかかる小規模医療機関とそれに併設された訪問看護ステーションが受け皿として活用されるよう、これらステーションに対する地域機関病院による研修が挙げられている。このような研修を受けたステーションに少しずつ児の看護を委ねることで、受け皿の総量を拡大していく方法が取られていた。また、小児を受けた際に、意図的

に経験がない他のステーションに連携を申し入れ、経験を積んでもらうという開拓作業も行われていた。これも小児訪問看護を重視するステーションの努力による受け皿の拡大策と捉えることができ、これにより小児の受け入れに踏み出すステーションの増加が促されている。

訪問看護の臨床場面においては、平常時の医療的ケアそのものの技術的困難はさほど問題とされておらず、突発的に生じる事故や発作への救急対応が課題となっていた。医療的ケア自体には従来指摘されてきたほどに困難性が語られず、むしろこの間整備されてきた退院支援の充実により、必要とされる器具の管理や手技が容易になり安全性が増したという印象が語られた。突発的な事故や発作は常に生じる可能性があり、救急への接続がスムーズに行える体制を常時整えておくことが対策として考えられる。これについては訪問看護が常に業務の一環として行われており、特に新しいことが要求されるわけではない。退院までに、在宅生活を見据えた医療的ケアの施術が行われる件数が増加している（厚生労働省 2016b）。医療的ケアはすでに1980年代から法的根拠を得ないまま養護学校の教員や家族以外の介護職等によって提供されてきた実態がある。事故の際の法的責任の所在の問題は現在まで引き続き議論の対象となつてはいるものの、事故やそれによる裁判が生じるケースが現実には少なく、医療的ケアが医療者から非医療者へと解放されてきた歴史は医療的ケア自体の安全性が確立されてきた過程であったとも言える（大阪養護教育と医療研究会 2006）。本稿の目的に照らして重要であるのは、医療的ケアそのものが小児の受け入れに抵抗感を引き起こしたり、提供する場合に特別な体制を必要としたりするほどの困難性を有していないといえることである。

訪問看護の収益算定の場面では、小児の訪問は比較的長時間の訪問が要求されるため、他への訪問により療養費を算定する機会が侵食されてしまうことが効率の悪さとして認識され、課題とされていた。現場で効率性を生むために実際に取りられていた対策として、定期での訪問を少数回に押さえ、それ以外は家族から必要とされた時に訪問を行うという体制がとられていた。家族にとって負担は増えるが、必要時には確実に訪問しその場合には長時間の訪問もいとわないという姿勢を維持することで負担軽減を図っていた。

またこの他に、多くのケアや介助を必要とする児に対しては週の訪問回数を増やし、ケアを分散させることで一回の訪問時間を短縮する策がとられていた。週当たり頻回の訪問を避けたい家族に対しては取りにくい対策ではあるが、重症度の高い児であるほどバイタルチェックや入浴介助など毎日行う必要がある場合が多く、それに合わせて週1回程度で済む経口・経鼻チューブの交換や胃ろう切開部の清拭などを別々の日に分散させることは可能と考えられる。これらの対策により、表1に示すとおり実際に効率的な訪問がなされていることも確認できた。小児専門の訪問看護を事業経営の観点から検討した実践報告も、利用家族から高いニーズが寄せられていた訪問リハビリを通常の訪問看護に組み合わせることによって、黒字経営を維持できたとしている（齋藤 2010）。本稿の結果と合わせると、個々のケア内容の工夫や訪問頻度の工夫、ニーズに基づく事業の組み合わせの工夫など、収益性の向上のために取り得る対策はあり、まずはこのような対策があるという情報が広く知られることが必要であると考えられる。

レスパイトを目的とした訪問看護の提供場面について、主に訪問看護ステーションと訪問看護師の認識を確認した。これにより、今回の調査対象に限られるものの、レスパイトを目的とした訪問看護も収益算定上問題ないだけでなく、訪問看護の重要な役割として認識されていることが明らかになった。

レスパイトを目的とした利用は、それを求める需要の主体は家族等主な介護者であるがその生活上必要な機会を提供するために児のケアを見守りとして提供することは、児の生存や幸福に直結するものと捉えられていた。しかし、設立主体や看護師個人によって認識が異なることも語られ、このような認識が必ずしも訪問看護業界で広く共有されているとはいえない状況が示唆された。レスパイトを目的とした利用希望が増加傾向にあると語られたことも合わせて考えると早急に対応する必要がある、そのためにもこれらの認識をより多くの訪問看護ステーションや看護師が共有できるよう啓発を目的とした研修を行うなど、訪問看護業界としての具体的な取り組みが必要になると考える。訪問看護師による訪問看護の専門性に関する近年の記述でも、訪問看護の直接の対象である医療的ケア児の支援にとって、家族全体を支援する観点が必須であるということが認識され始めていることが分かる（関水・後藤 2016）。特に、これまで行われてきた医療的ケア児を養育する家族への医療面でのアドバイスよりも、家族生活のサポートを主体とした訪問看護の必要性が述べられており、本稿ではこの認識に合致した結果が示されたと言える。ただし、現在の訪問看護ステーションの体制ではすべての需要に対応しきれない状況も語られていた。そのため、

人的・資金的な体制強化に向けた要求を並行して行うことも現実的な取り組みとしては必要になり、その要求の根拠としてレスパイトを目的とした利用希望が増加している実態を付け加えることが利用者や訪問看護ステーションの双方にとって有益であると考えられる。

以上のとおり課題と対策を把握することができたが、本稿はわずか2カ所の訪問看護ステーションを素材にした調査分析の結果を報告するものであり、結論の一般化には限界がある。本稿が明らかにした医療的ケア児とその家族に対する訪問看護の実態とそこでの課題およびこれらに対して取られていた対策が、医療的ケア児を受け持つ他の訪問看護ステーションでも観察されるか否かの確認が課題として残された。また、医療的ケア児を受けた経験のない訪問看護ステーションにどの程度これらの実態が把握されているかの確認も必要である。把握されていないとすれば、それこそが医療的ケア児とその家族への訪問看護の提供を阻んでいる根本的な課題といえるだろう。

謝辞

本調査にご協力いただき、貴重な情報を提供して下さった訪問看護ステーション管理者の皆様へ心より御礼申し上げます。

[注]

- 1 家族介護者の介護負担は、従来主に心身の疲労として捉えられてきた。しかし、以下の複数の先行研究により、心身の疲労だけではなく多様な負担の様相や生活様式への影響の詳細が明らかにされてきた。負担感の客観的把握を目的とした負担感尺度により、負担感につながる因子として社会とのつながりの喪失などの存在が明らかにされている（土岐他 2010; 二田他 2009）。同時に、より詳細な生活実態の検証から、家族介護者としての女性が睡眠に影響を受けている実態や（尾崎 2012）、児の在宅移行直後の介護負担が特に過重である実態が明らかにされてきた（晴城・深澤 2007）。また、児のケアがあることによって母親がきょうだい児の世話をする時間が取れないなど、他の家族成員同士の関わりが阻害されることが生活様式への深刻な影響のひとつとして明らかにされている（根津・富和 2012; 小澤他 1996）。
- 2 2016年5月26日に参議院にて可決成立した「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」において、初めて「医療的ケア児」の名称が支援対象を特定する文言として盛り込まれた。例えば、医療的ケアへの依存度は高いものの身体・知的障害の程度は軽度である児は、重症心身障害児を対象とした支援を受けられない状況に置かれていた。しかしこの法案の成立により、医療・保健・福祉の連携により支援策を検討することが都道府県に対する努力義務として規定された。
- 3 わが国の障害児家族支援に関する学術的議論においてレスパイトが重要な概念として注目を集めた契機は、1990年（平成2年度）厚生省心身障害研究の研究課題として取りあげられたことにあったとされている（廣瀬 1993）。
- 4 レスパイト（respite）は、「息抜き」や「一時的休止」、「猶予」などと訳される。学術的な定義を扱う先行研究を見ると、レスパイト概念がわが国の障害児家族支援の議論に導入された当初は、家族介護者の休息や疲労回復といった、心身にかかる介護負担の軽減を目的とした概念として捉えられていた。確かに、1990年代当初の厚生省心身障害研究では、レスパイトサービスとは、「障害児（者）を持つ親、家族を、一時的に、一定の期間、この障害児（者）の介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助である」と定義している（廣瀬 1993）。
現在では家族介護者がレスパイトサービスを求める主な理由は、「ケア提供者の負担の軽減」、「他の家族員のために使う時間の確保」、「自立に向けての準備」という3点を中心に理解されている（羽生 2011）。多くの先行研究はこの整理に合致した結果を示すが、「ケア提供者の負担の軽減」と児の「自立に向けての準備」というニーズよりも、児以外の家族や介護者自身に関わる時間が確保できるという「他の家族員のために使う時間の確保」が、レスパイトサービスを利用する理由及びサービスへの満足感の原因としてより多く確認されたことが示されている（小澤 1993; 田村 2006）。このようなレスパイトサービスに対する需要の実態が明らかになることにより、定義の内容が拡大してきたと考えられる。
- 5 超重症児と準超重症児の判定基準は、厚生労働省（2016a）にて規定されている。

[文献]

- 羽生政宗, 2011, 「レスパイトケア（介護者支援）政策形成——家族介護者の負担感分析」日本評論社。
 廣瀬貴一, 1993, 「レスパイトサービスについての基礎的研究の概要」『月刊福祉』76（4）; 74-79.

- 生田まちよ, 2012, 「定期的ホームベースレスパイトケアを受けた在宅人工呼吸療法中の小児の母親の体験に関する事例研究」『日本小児看護学会誌』21 (2);55-63.
- 木原キヨ子・丸山知子・今野美紀・杉山厚子・石塚百合子・吉田安子, 2003, 「在宅療養中の子どもをもつ家族へのボランティア活動によるレスパイトケア」『札幌医科大学保健医療学部紀要』6; 79-86.
- 小嶋絃子, 1998, 「在宅障害者緊急一時保護制度——非本来の利用をめぐる」『国際社会科学研究』2; 68-74.
- 金野大, 2017, 「障害児家族介護者の施設型レスパイトサービス利用困難体験の分析——対処法が示唆する派遣型サービスへの着目」『立命館人間科学研究』35; 1-16.
- 厚生労働省, 2011, 「中央社会保険医療協議会第205回総会資料(総-1)訪問看護について」, (2016年8月12日取得, <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001uo3f-att/2r9852000001uo71.pdf>).
- 厚生労働省, 2014, 「厚生労働省告示第63号別表『訪問看護療養費に係る指定訪問看護の費用の額の算定方法』」, (2016年7月29日取得, <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000041276.pdf>).
- 厚生労働省, 2016a, 「基本診療料の施設基準等及びその届け出に関する手続きの取扱いについて(平成28年3月4日保医発0304第1号)別添6別紙14『超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準』」(2016年7月29日取得, <http://www.mhlw.go.jp/file.jsp?id=335825&name=file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000114881.pdf>).
- 厚生労働省, 2016b, 「在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等の地域支援体制構築に係る医療・福祉担当者合同会議資料『医療的ケア児について』」(2016年9月13日取得, <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokuyokushougaihoen/fukushibu/0000118079.pdf#search='医療的ケア児について'>).
- 京都府訪問看護ステーション協議会, 2016, 京都府訪問看護ステーション協議会ホームページ, (2016年8月1日取得, <http://www.kyotokango-st.com>).
- 牧内明子, 2012, 「入院患児と家族を訪問看護につなぐ」『訪問看護と介護』17 (3); 210-212.
- 名川勝, 1998, 「レスパイトサービスとは何か」財団法人神奈川児童医療福祉財団(編)『療育技法マニュアル第12集——家族を支えるその実践と提言』財団法人神奈川児童医療福祉財団, 106-140.
- 中西京子, 2016, 「訪問看護ステーションにおける看護職の裁量の範囲の拡大と法的責任」『Core Ethics』12; 237-248.
- 根津智子・富和清隆, 2012, 「重症心身障害児等の在宅医療に関する実態調査」『日本小児科学会雑誌』116 (8); 1244-1249.
- 二田佳支子・梶原由美・朔義亮・藤堂景茂・鷺尾昌一, 2009, 「障害をもつ小児の在宅療養における母親の負担感——日本語版 Zarit 介護負担感尺度を用いた検討」『臨床と研究』86 (8); 1038-1040.
- 大阪養護教育と医療研究会, 2006, 「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.
- 尾崎章子, 2012, 「女性介護者の睡眠障害」『睡眠医療』6 (3); 465-471.
- 小澤温, 1993, 「レスパイトサービスを利用する家族のニーズに関する研究」『国立身体障害者リハビリテーションセンター研究紀要』14; 39-44.
- 小澤温・三田優子・根来正博・渡辺勸持・廣瀬貴一・大島正彦, 1996, 「レスパイトサービスの提供形態の現状と利用者(家族)のニーズに関する研究」『障害者問題研究』23 (4); 352-358.
- 齋藤大地, 2010, 「小児専門の訪問看護ステーションの起業及び事業の報告」『第45回日本理学療法学会抄録集』37 (2).
- 佐藤郁哉, 2008, 『質的データ分析法——原理・方法・実践』新曜社.
- 晴城薫・深澤広美, 2007, 「重症心身障害児と生活する母親が在宅療養安定期に至るまでの体験——医療的ケアを受けて初めて退院する事例から」『小児看護』38; 308-310.
- 関水好子・後藤淳子, 2016, 「在宅の重賞心身障がい児にかかわる訪問看護師の気づかい力:医療「アドバイザー」ではなく家族というチームの「サポーター」であるために(特集 看護師の言葉と態度:子どもと家庭の立場を思いやる気づかい力)——(看護の“がんばり”と気づかい力)」『小児看護』39 (4); 427-432.
- 杉本健郎・立岩真也, 2010, 「『医療的ケア』が繋ぐもの」『現代思想』38 (3); 52-81.
- 田村恵一, 2006, 「障害児(者)に対するレスパイトサービスに関する研究」『淑徳短期大学研究紀要』45; 57-78.
- 田中千鶴子・濱道富美子・廣田明子・大場智佐子, 2003, 「在宅障害児・者の家族に対するレスパイトサービスの実践及び評価——家族が求めるサービスの役割と効果的なサービスシステム要件」『家族看護学研究』8 (2); 188-196.
- 田沼直之, 2012, 「地域の医療連携, レスパイトケア」『小児保健研究』71 (5); 654-657.
- 土岐めぐみ・鷺尾昌一・古川章子・成田寛志・横串算敏・石合純夫, 2010, 「障害児を世話する保護者の負担感——日本語版 Zarit 介護負担感尺度を用いた検討」『The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine』47 (6); 396-404.

The Possibility of Increasing Visiting Nurses to Provide Respite Services for the Family with Children Requiring Medical Care at Home in Japan

KONNO Hiroshi

Abstract:

As more medical care became possible at home, more children requiring medical care leave hospitals. This increases demand for visiting nurses to also provide respite services to care children at home, but the service is still limited. Its obstacles and countermeasures are little known nor studied. In order to explore the possibility of increasing visiting nurses to provide respite services to the family with children requiring medical care at home, this paper conducted qualitative analysis by interviewing two administrators of pioneering visiting nursing stations in Kyoto. The analysis found three sets of issues and countermeasures. 1) Lack of nursing experience to children requiring medical care, which was overcome by training more visiting nurses and sharing experience with other visiting nursing stations. 2) Medical care tends to require longer stay for one visit, which disturbs the station's efficient operation. This problem was overcome by adjusting the frequency of visits or contents of care for each visit. 3) Little understanding of respite service among visiting nurses and stations, which was overcome by educating the meaning of respite as a part of nursing care. The paper concludes that countermeasures have been already established for visiting nurses to provide respite services for children at home.

Keywords: medical care, disabled child, visiting nurse, respite care

医療的ケア児に対するレスパイトを目的とした訪問看護の検討

金 野 大

要旨:

在宅で生活する医療的ケア児の増加に伴い、レスパイトサービスとして訪問看護の利用を希望する家族介護者もまた増加している。しかし、医療的ケア児への訪問看護は十分に普及していない現状にあり、学術的にも普及の可能性は検討されていない。本稿はこの可能性を具体的に検討することを目的として、訪問看護ステーション管理者2名を対象にインタビュー調査を行い、その逐語録を素材とした質的分析を行った。その結果、普及拡大するための主な課題として、(1) 小児訪問看護の経験不足、(2) 訪問時間の非効率性、(3) レスパイトの重要性への認識不足の3点が抽出された。またこれらへの対策として、「小児訪問看護の研修と実務上の連携」、「訪問頻度と看護内容の効率化」、「レスパイトが持つ意義の啓発」がそれぞれ必要と考えられた。普及拡大への課題はあるものの、これらの対策をとることで普及拡大の可能性は高められることが示唆された。