

2006 年度 在宅医療助成一般公募（後期）

完了報告書

テーマ 在宅静脈栄養法を必要とする子どもと家族の
生活の実態に関する調査研究

申請者名 西野郁子

所属機関・職名 千葉県立衛生短期大学第一看護学科・教授

所属機関所在地 〒261-0014 千葉市美浜区若葉 2-10-1

提出年月日 平成 20 年 4 月 30 日

研究組織

申請者	西野郁子	千葉県立衛生短期大学第一看護学科・教授
共同従事者	石川紀子	千葉県立衛生短期大学第一看護学科・講師
	石川美夏子	元千葉県立衛生短期大学第一看護学科・助手
	堂前有香	千葉県こども病院・看護師
研究協力者	今泉亜希子	千葉県立衛生短期大学第一看護学科

目次

I. 緒言	1
II. 研究目的	1
III. 研究方法	2
1. 実態調査の研究対象および方法	2
2. 倫理的配慮	2
IV. HPN を行っている子どもと家族の日常生活に関する情報収集	4
V. HPN を必要とする子どもと家族の生活と看護に関する文献検討	6
1. 研究方法	6
2. 結果	6
3. まとめ	12
VI. HPN を必要とする子どもと家族への面接調査【調査1】	14
1. 面接調査の概要	14
2. 対象の背景	14
3. 調査結果	14
VII. HPN を必要とする子どもと家族への援助についての看護師への質問紙調査 【調査2】	20
1. 調査の概要	20
2. 調査結果	20
VIII. まとめ	23
1. HPN を必要とする子どもと家族の日常生活	23
2. HPN を必要とする子どもと家族に対する看護援助	24
3. 本研究の限界	25
IX. 結論	26
X. 謝辞	26

I. 緒言

Hirschsprung 病および Hirschsprung 病類縁疾患、短腸症候群など、腸管の消化・吸収機能に問題があり、経腸的には栄養維持が困難な子どもに対して、在宅静脈栄養（home parenteral nutrition, 以下 HPN）が実施されている。HPN を必要としていても夜間のみの間歇的輸液により、日中は健康な子どもに近い生活を送ることができると言われている。しかし、他の子どもと同じように食事をとれないことによる子どもや家族の葛藤があったり、下痢や夜間の排尿の増加などへの対処など、日常生活における様々な配慮や対応を必要とすることが多い。さらに、子どもが低年齢の場合には親が子どもに代わりセルフケアを行っていくため、家族も日常生活に配慮を要する場合がある。

また、疾患による症状として腸閉塞や嘔吐・下痢を繰り返したり、完全静脈栄養の合併症として肝機能障害、カテーテル感染による敗血症などの障害が起こる危険性もあり、身体上の問題は大きい（吉田, 黒田, 大沼, 2001）。また、合併症や病状の悪化により入退院を繰り返すことも多い（土岐, 八塚, 鈴木他, 2006；佐藤, 北川, 脇坂他, 2006）。

身体発育に伴い、消化機能が改善し、静脈栄養から離脱できることもあるが、HPN の適応となる疾患はいまだ難治性であり、病状によっては一生 HPN を継続する必要がある子どももいる。最近になって小腸移植という新しい治療が始まったものの、この 20 年を見ても治療・管理上の大きな変化は見られていない（蛇口, 吉野, 森井他, 2006）。

HPN を受ける子どもの成長発達過程における身体状況や、幼稚園や学校などの社会生活を送っていく上での問題は多様で変化していくと考えられる。したがって、医療者による援助も発達段階や個別性に合わせたものが求められる。しかし、このような子どもは特定の医療機関で治療を受けることが多く、またそれぞれの医療機関において少人数であるため、子どもと家族の実状は把握しづらい状況にある。

過去 10 年における小児の HPN に関する研究報告は、医師による身体発育や合併症に関するものがほとんどであり、子どもと家族の日常生活の実態についての報告はごくわずかである。

以上のことから、日常生活の実態を把握し、子どもと家族の生活がより充実できるような援助の方向性を見出していく必要があると感じ、本研究に着手した。

II. 研究目的

【調査 1】

HPN を必要とする子どもとその家族の日常生活の実態と、日常生活で感じる困難や配慮していることを明らかにする。

【調査 2】

HPN を必要とする子どもと家族に対して実施した看護援助の内容や困難に感じている点を明らかにする。

Ⅲ. 研究方法

実態調査に先立ち、HPNを行っている子どもと家族の日常生活に関する情報収集、関連文献の文献検討を行い、その後以下の調査1・2を実施した。

1. 実態調査の研究対象および方法

【調査1】

対象：

HPNの患者会に所属する、調査協力の同意が得られた子どもとその家族。

方法：

食事や排泄、社会生活、輸液の実施などの日常生活の実態や困難に感じる事、配慮していることについて、また、健康管理など配慮していることについて、面接ガイドを用いて1~2時間程度の面接を行った。小学生以上の場合、本人の希望があれば家族とは別に面接をすることとした。同意が得られた場合はICレコーダーによる録音を行った。

面接は調査協力者の選択した場所（自宅あるいは自宅外のプライバシーが守られる場）で行うこととした。

【調査2】

対象：

HPNを必要とする子どもと家族への援助の経験がある看護師で、医療機関の看護部長および看護師長を通じて調査協力依頼をし、協力への同意が得られた者。

方法：

HPNを必要とする子どもがHPNを実施・継続するにあたり、どのような援助や支援を行い、どのような困難を感じているか郵送により質問紙調査を行った。

2. 倫理的配慮

【調査1】

家族に研究の趣旨、研究協力は自由意志であること、研究の拒否権、プライバシーの保護、匿名性の保持について文書で示し、口頭で説明を加えた。中学生以上の子どもには、保護者と同じ説明文書を用い、小学生の子どもには家族に対するものと同様のお子様用の説明文書を用いるとともに、発達段階を考慮して子どもが理解できるような言葉や表現を用いて口頭で説明を加えた。承諾が得られた場合、同意書に署名をしてもらった。

【調査2】

研究の趣旨、研究協力は自由意志であること、研究の拒否権、プライバシーの保護、匿名性の保持について文書で示し、本研究に同意した場合のみ質問紙を返送してもらう。

調査は、2007年7月4日千葉県立衛生短期大学研究等倫理委員会にて承認の判定を受けてから実施した。

<文献>

蛇口達造, 吉野裕顕, 森井真也(2006). 小児における在宅静脈栄養法の進歩と限界. 栄養-評価と治療, 23 (3), 244-247.

佐藤百合子, 北川博昭, 脇坂宗親 他(2006). Hirschsprung 病類縁疾患の 2 症例における長期管理上の問題点. 小児外科, (38)6, 759-764.

土岐彰, 八塚正四, 鈴木淳一 他(2006). 外科的疾患の輸液 幽門狭窄, 在宅静脈栄養療法, 外傷, 術後. 小児内科, 38(6), 1057-1061.

吉田英生, 黒田浩明, 大沼直躬(2001). 小児在宅栄養法. 静脈経腸栄養, 16(2) , 47-52.

IV. HPN を行っている子どもと家族の日常生活に関する情報収集

HPN を必要とする子どもと家族の生活の調査研究を始めるにあたり、研究代表者と共同従事者計 4 名が、2007 年 3 月 10 日（土）から 11 日（日）、神戸市しあわせの村で行われた患者会（かくれんぼの会）の春のキャンプに参加した。キャンプには患者会会員の 2 歳から 17 歳（高校 2 年生）までの子ども 9 名とその家族、賛助会員である医師・看護師、ボランティアの看護師・保育士の参加があった。会員は関西を中心に四国・東海地方から参加していた。

キャンプでは HPN を必要としている子どもたちの元気に生き活きと遊ぶ姿を見るとともに、家族からはこれまでの経過や生活するうえでのそれぞれの工夫について話を聞くことができた。また、重篤な合併症を経験してきたことなども伺えた。

夕食は、食堂ホールで普通の食事を食べた。健康児と同様に食べている子どももいたり、ほとんど食べない子どももいたが、参加者全員が食事を楽しんだ。

夕食後にはそれぞれの子どもが中心静脈栄養 (intravenous hyperalimentation, 以下 IVH) を開始した。中学生・高校生は、小学校時代の宿泊行事をきっかけに在宅静脈栄養のセルフケアが確立しており、キャンプ中も輸液の調整やラインの接続、それらに伴う清潔操作のすべてを自分で行っていた。小学 1 年生の子どもは輸液ポンプのアラームについては自分で対処しており、発達段階に合わせて少しずつセルフケアを身につけていた。

1 日目の夜に行われた親の会では、前年のキャンプから今回のキャンプまでの 1 年間の報告があった。子どもたちの成長を喜び合い、年少児の親の悩みについて年長児の親がアドバイスしている様子や、1 年間という短い期間でもそれぞれが多様な経験をしている様子を知ることができた。

およそ 1 年前に退院し、在宅での生活を始めた子どもの親からは、初めは入院中の生活を家での生活に取り入れていくことが大変だったが、しだいに生活リズムが整ってきたこと、子どもの体重が増え、移動がはいはいだったのが歩けるようになったことなどが話された。

前年の 4 月に小学校に入学した子どもの母親からは、初めは母親が毎日学校に行き待機していたが、今は体育の時間だけ学校に行っていること、夏休みに水泳の練習をして 25 メートルプールで泳げるようになったという話があった。

中学生・高校生はカテーテル感染や腹痛などによる入退院を繰り返しながらも、部活動をしていたり、海外など遠方へ修学旅行に行ったりしたことが話された。海外に修学旅行に行った高校生は、輸液の運搬のために家族が付き添っていたが、現地では別行動をとり、同級生と同じ修学旅行を経験していた。

医療援護は、育成医療による医療費の支援が受けられている場合と、育成医療が打ち切られ経済的な負担が大きくなっている場合があった。入院した時の自己負担が実際に高額であったことも話されていた。

研究者がキャンプに参加したことで得られたことの一点目は、HPN を必要とする子どもは、

体調がよい時は健康な子どもと同様に生き活きと遊び、学校生活を楽しんでいることがわかったことであった。これまでの報告で受け取っていた印象よりも、実際の子どもたちははるかに健やかに育ち、生活を楽しんでいた。そして二点目として、様々な体調不良とも日々向き合い、時には入院するような状態に陥ったりしているのも現実であることがわかったことである。HPN 開始時期にも体調面・管理面でいろいろな不安があるが、長期になると新たな合併症が起こることもあった。

このように、HPN を必要とする子どもが健やかに育ち、子どもと家族の楽しい生活が維持できることが可能であると確認できたが、その陰には子どもの体調を維持したり、体調不良に対処したりすることも必要であり、また、学校など社会との関係を子ども・家族が調整していった努力があることが推察できた。

以上のキャンプでの経験から、対象者個別の経験を調査することにより、子どもと家族の生活の実態を把握する必要性を再認識した。

V. HPN を必要とする子どもと家族の生活と看護に関する文献検討

実態調査に先立ち、腸管機能不全により HPN を必要とする子どもと家族の状況を把握し、看護援助における課題を明らかにすることを目的とし、小児の HPN に関する国内の看護論文の検討を行った。

1. 研究方法

医学中央雑誌 Web 版 (Ver. 4) により、「在宅中心静脈栄養」、「在宅静脈栄養」、「IVH」、「短腸症候群」、「小児」、「乳児」、「幼児」、「青年」をキーワードとし、会議録を除く看護論文を条件として検索を行った。治療法に大きな変化がないことから、期間は 1987 年から 2007 年まで (過去 20 年間) とした。検索された論文のうち、腸管機能不全を理由とした HPN について触れていない文献、HPN を行う子どもについての記述部分が特定できない文献を除外し、12 件を選択した。また過去 20 年間につき、最新看護索引 Web 版および日本看護学会集録・論文集 (小児看護) により、同様の視点で検索し、15 件を追加選択した。以上により、27 の看護論文を検討の対象とした。

分析は、HPN 実施上の事柄や生活上の事柄に注目し、子どもと家族の生活について報告された状況、および行われた看護援助について抽出し、内容別に整理した。内容の抽出・分析にあたっては、共同研究者間で検討し妥当性を確保した。

2. 結果

1) 論文の概要 (表 1)

27 件の論文に記載された内容は、HPN 導入への援助 (15 件)、HPN 導入事例の栄養管理 (1 件)、HPN 実施中の援助 (8 件)、HPN 実施中の生活や気持ちについての調査・報告 (9 件) であった。このうち複数の内容を含む論文は 6 件あった。

以下、内容別に状況や援助を報告する。

表 1 検討した論文

文献	記載内容		
	HPN 導入 への 援助	HPN 実施 中の 援助	HPN 実施 中の 状況
佐々木万喜子,本間美子,中村香織 他(2004).小児の在宅医療;訪問診療・看護の成果と問題点.小児看護,27(7),889-895.	○	○	
村上香織,杉松伊都子,坂部和子(1999).小腸全摘出術を受けた児と母親へのかかわり—生涯 IVH を必要とする患児・母親の受け入れから IVH 管理の援助—.小児看護,22(10),1300-1306.	○		
金城多津子,宮里美恵子,久米由紀子 他(1997).在宅中心静脈栄養法を必要とする学童児の母親への援助—学童児・母親の QOL を考慮して—.九州地区看護学会集録,FY9,118-121.	○		
佐藤美奈子,和佐勝史,飯嶋千里 他(1997).HPN 施行症例における栄養管理チームの中での看護婦の役割.The Japanese Journal of Parenteral and Enteral Nutrition,19(2), 117-119.	○	○	
石川妙子,内山由紀,堀亜希子(1996).在宅静脈栄養法に対する看護援助の検討—3 事例の指導を通して—.関東甲信越地区看護研究学会集録,16,111-114.	○		
末吉悦子,金城勝代,栄口親子 他(1996).小児在宅中心静脈栄養療法の管理—短腸症候群の症例の看護を通して—.沖縄県立那覇病院雑誌,6,42-47.	○		
向井愛子,田原増壽恵,石川順子 他(1995).在宅人工換気・中心静脈栄養・ストーマ管理を必要とする 3 歳児の外泊—退院に向けての援助—.第 26 回日本看護学会集録—小児看護,66-68.	○		
津尾博子,政木とし子,北山悦子(1994).在宅静脈栄養法を必要とする患児の母親への指導.小児看護,17(12),1663-1673.	○		
山田幸子,立花真由美,寺島美紀子 他(1993).中学通学を目指した中心静脈栄養の在宅管理の指導.第 24 回日本看護学会集録—小児看護,216-218.	○		
坂東豊子,鍛冶裕子,柳沢弘江 他(1992).IVH 挿入患児に対する在宅管理への援助.小児看護,15(3),368-373.	○		
本間智子(1991).在宅静脈栄養法を継続する患児の母親に対する IVH 管理の指導.小児看護,14(6),678-686.	○		
山本彰子,成田とし子,井上ふさ子 他(1991).乳幼児期における IVH 在宅管理にむけての家族指導—健常児と同じように育てたいという母親との関わり—.第 22 回日本看護学会集録—小児看護,411-414.	○		
大森恵美子,吉田正美,都丸直美 他(1989).慢性特発性仮性腸閉塞症候群(CIIPS)児における家庭静脈栄養法に向けての援助—母子相互への関わりを中心に—.第 20 回日本看護学会集録—小児看護,174-177.	○		

表 1 検討した論文(続き)

文献	記載内容		
	HPN 導入 への 援助	HPN 実施 中の 援助	HPN 実施 中の 状況
竹中ゆう子,加藤暢代,佐藤紀代美 他(1988).家庭静脈栄養法に向けての家族指導—短小腸例の外泊までをとおして—.第 19 回日本看護学会集録 小児看護,142—145.	○		
菅原美穂子,伊原たか(1987).IVH 施行患者の在宅管理への援助.看護技術,33(7),783—787.	○	○	
近藤静,中嶋幸子,福森方子 他(2005).NST における看護師の役割—短腸症候群の児の成長発達を考えた栄養管理—.第 35 回日本看護学会論文集 小児看護,83—85.	栄養 管理		
古山幸子,金澤薫,竹山富美子(1998).在宅中心静脈栄養施行患児の自立へ向けての援助 患児・母親へのかかわりを通して.小児看護,21(10),1308—1315.		○	
鈴木洋子,片山千聡,藤原美里 他(1992).在宅静脈栄養(HPN).小児看護,15(12),1613—1617.		○	
大津敦子,平川道子,高松むつ子 他(1998).短腸症幼児の経口摂取の援助に関する検討 HPN 離脱前後における母親指導と心理.日本静脈経腸栄養研究会誌,13,138—141.		○	○
鎌田佳奈美,斎藤禮子(1995).長時間 IVH 施行している子どもの摂食に関する研究—摂食訓練に関して—.日本小児看護研究学会誌,4(2),25—29.		○	○
菊池誠子,佐藤美歌子,大津理香 他(1995).小児における訪問看護を考える—在宅にて IVH 施行中の 4 歳 S 君の症例を通して—.北海道・東北地区看護研究学会集録.FY7,39—42.		○	○
河上智香,藤原千恵子(2007).在宅中心静脈栄養(HPN)を施行中の学童期の子どもと親のレジリエンス.第 37 回日本看護学会論文集 小児看護,173—175.			○
金泉志保美(1997).在宅静脈栄養を必要とする消化器疾患の子どもと家族に対する援助.看護研究,30(6),483—490.			○
鎌田佳奈美,斎藤禮子,加堂史子 他(1993).長期 IVH 施行患児の摂食状況の検討.第 24 回日本看護学会集録 小児看護,124—126.			○
西村佳奈美,斎藤禮子,布引喜見江 他(1993).長期間 IVH 療法が患児に及ぼす影響—成長・発達に関して—.日本小児看護研究学会誌,1(2),29—33.			○
加堂史子,斎藤禮子,西村佳奈美 他(1992).長期間の IVH 療法が患児に及ぼす影響—食行動について—.第 23 回日本看護学会集録 小児看護,8—10.			○
吉田美千代,竹中ゆう子,原田久子 他(1989).在宅静脈栄養法施行児の学校生活—4 事例の調査より—.第 20 回日本看護学会集録 小児看護,307—310.			○

2) HPN 導入への援助と評価

(1) HPN 管理の指導対象

HPN 管理の指導対象が明確に記載されていたのは 13 件で、母親は 6 件、母親と父親は 4 件、母親または両親と子どもは 3 件（年齢 6 歳から 12 歳、合計 4 名）であった。記載内容から、いずれも指導の中心は母親であった。

(2) 母親への援助と評価

HPN 導入への指導は、基本的な知識を説明し、手技について見学を行い、手技の練習を繰り返した後に、数回の外泊を行い退院（または長期外泊）するという進め方であった。個別の指導パンフレットやチェックリストも作成し活用されていた。

外泊はほとんどの事例で取り入れられており、事前に医師・看護師が家庭訪問を行っている施設もあった。また、家族の管理能力を高めるために、外泊用のチェックリストを作成したり、外泊中に観察日記を記入させたものもあった。母親にとって外泊の効果は、生活リズムを掴めた、トラブルに対処できるようになった、退院に対する自信につながった、自宅の環境整備を検討する機会になったなどであった。

指導を進める際の援助として、母親の HPN に対する受け入れ状態をアセスメントし、母親のペースに合わせて進めていくこと、励ましたりほめたりして自信をもたせること、同じ体験をもつ家族と面談の機会をもつことが報告されていた。

また、疾患の特徴から出生直後より数年間の入院生活を続けていた事例もあり、母親が子どもの世話を慣れてから IVH の管理を指導するようにしてうまく進められたことが、2 件で報告されていた（山本, 成田, 井上他, 1991 ; 本間, 1991）。

(3) 子どもへの援助と評価

子ども自身への指導について内容が記載されていたのは 1 件であった（山田, 立花, 寺島他, 1993）。中学校に入学する男児に対し、子どもを中心とした指導が行われた。外泊時に実際に中学校に行き、学校から子どものセルフケアを求められたことで子どもに自己管理する自覚が芽生え、積極的になったと考察されていた。

3) HPN 実施中の子どもの日常生活と親の対応

(1) 食事

金泉（1997）の調査では、幼児期には絶食や摂取量の制限があることが多く、強い食欲から過剰摂取に至ったり、なんとか食物を探し出して食べようとする行動が見られたりした。摂取量の制限がある時に親は、遊んで気を紛らわしたり、家族の食事時間に外に連れ出したりして対応していた。そして、親自身も食事を抜く、子どもに隠れて食べる、子どもが寝てから食べるといった食事行動を取っていた。

しかし、同調査の 5 歳から 17 歳の事例の調査時点での状況は、食欲がなかったり、食欲があっても腹部膨満感があるなどの理由により、6 事例中 5 事例で 1 日 1~2 回の食事で 1 回に数口程度しか摂取しておらず、好き嫌いも激しかった。他の報告でも、食欲がなかったり摂取を拒否したりし、1 日 1~2 回少量の摂取で、体調によっては何日も何も食べない

こともある事例が多かった（大津, 平川, 高松他, 1998 ; 鎌田, 斎藤, 1995 ; 鎌田, 斎藤, 加堂他, 1993 ; 加堂, 斎藤, 西村他, 1992）。経口摂取が進まないことに対し親は、本人に合った食品を探る、限られた食品の中で調理方法を変えるなどの工夫をしていた。また、HPN 実施中または終了後の子ども 7 名のうち、咀嚼・嚥下ができるのは 3 名であったという報告など、咀嚼や嚥下の機能に問題がある事例もあった（鎌田, 斎藤, 1995 ; 加堂, 斎藤, 西村他, 1992）。

(2) 排泄

夜間の輸液により就眠中に尿量が増加し、夜間排泄のために母親が起こしたり、オムツを着用している学童もいた（金泉, 1997 ; 西村, 斎藤, 布引他, 1993）。

排便については、1 日数回から 10 回の事例もあり、便性は泥状から水様であった。下痢の時には失禁が見られていた。夜間も排便のために起きる事例もあり、通学途中の排泄でも困っていた（金泉, 1997 ; 古山, 金澤, 竹山, 1998）。

(3) 体調

腹痛、腹部膨満感、腹鳴、嘔気、倦怠感といった身体症状があり、IVH の他に空腸瘻をもつ事例や、経鼻カテーテルからの吸引を行っている事例もあった（金泉, 1997 ; 加堂, 斎藤, 西村他, 1992）。

(4) 社会生活

① 幼児の通園

集団生活の中での他児との関わりを母親が積極的に望み、医療者から幼稚園へ説明を行った事例では、排泄の問題があっても施設側の協力が得られ、通園により発達が促されていた（西村, 斎藤, 布引他, 1993）。

② 学校の受け入れ

小学校入学時には母親が付き添うことで学校の受け入れがスムーズにいった事例や、母親の希望で 1 日 2 回、点検のため母親が登校する事例もあった（菅原, 伊原, 1987）。学校の担任への調査では、HPN の子どもを初めて受け入れたが、負担を感じたことはないと回答されていた（吉田, 竹中, 原田他, 1989）。

③ 出席状況、授業への参加状況

小学校入学の頃は倦怠感により欠席が多く、登校後保健室で休むこともあった。その後は、欠席は少なくなっても遅刻・早退が多かった。通学による疲労が強く、学童以上の事例 5 名中 4 名が帰宅後に臥床していた。家族が送迎をしたり、体育の授業に付き添ったりすることもあった（金泉, 1997）。

体育の授業や校外活動を制限している事例もあったが、制限は家族の希望や担任の判断で決められていた（吉田, 竹中, 原田他, 1989）。修学旅行に母親が同行した事例もあった（古山, 金澤, 竹山, 1998）。

④ 同級生への説明

同級生への HPN についての説明は担任や本人からされており、同級生の受け入れは問題なく、気遣う行動もあった（菅原, 伊原, 1987 ; 吉田, 竹中, 原田他, 1989）。高校生の 1 名は HPN

について他人には絶対に知られたくないと希望していた（吉田, 竹中, 原田他, 1989）。

⑤学校に関する親の不安

小学校入学前の親は、学校の受け入れだけでなく、学校での排泄、通学、同級生のいたずらを心配していた（菅原, 伊原, 1987）。また、他児に輸液回路を引っ張られたり、ひっかけてしまうことを不安に思っていたが、実際に困った点・不満な点はなかった（吉田, 竹中, 原田他, 1989）。

⑥学校と病院との連携

病状や HPN について、主治医から担任や養護教諭に説明した事例があった（菅原, 伊原, 1987; 吉田, 竹中, 原田他, 1989）。担任への調査では、常に病院と連絡を取り合う必要があるという回答があり、養護教諭は、HPN や疾患について専門的な説明を病院より受けることを希望していた（吉田, 竹中, 原田他, 1989）。

4) HPN 実施中の子どもと家族の気持ち

(1) 子どもの気持ち

河上、藤原（2007）の中学生・高校生の対象の調査では、サポートしてくれる人として母親、友人、教師、医療者を挙げていた。子どもは自分のことを普通だと捉え、将来を肯定的に捉えていた。また、自己管理ができる子どもは自分は自立していると思っ

一方で、病気のことは親に任せているという子どももいた。
子どもの悩みについては、体格が小さいこと（菅原, 伊原, 1987）が記載されていた他、どの論文にも子どもが述べた不安・悩みについて記載はなかった。

(2) 家族の気持ち

河上、藤原（2007）の調査で中学生・高校生の親は、家族関係、他児の母親とのネットワーク、医療・教育などの社会資源が支えとなっていた。また親は、子どもの感情に共感し、治療の最終責任を取ることを自覚していた。

親の不安には、正常な発育をするかというものがあつた（加堂, 斎藤, 西村他, 1992）。また、進学（中学生の親）、就職、結婚、出産についての不安（高校生の親）があげられていたが、いずれも 1 名の記述であつた（吉田, 竹中, 原田他, 1989）。

5) HPN 実施中の子どもと家族への援助と評価

(1) 子どものセルフケアの獲得と援助

金泉（1997）の調査では、輸液管理を子どもが中心に行っていたのは 16 歳の 1 事例だけであり、学童以上の 11 歳、17 歳の事例は帰宅後の倦怠感がつよく、輸液管理は母親が行っていた。9 歳の 1 事例では、物品の準備を子どもが行っていた。

河上、藤原（2007）の調査では、中学生・高校生 5 名のうち本人が管理をしていたのは 2 名だけであつた。調査の結果から、自己管理している子どもは体調や治療内容について把握し、生活の主導権を握っていると述べられていた。一方で、自己管理をしていない子どもは自立へ向けた発言はなかったと述べられていた。

古山、金澤、竹山（1998）は、高校卒業後に親元を離れる子どもに対し、自分で管理す

る意識を高めることや、トラブルにも対応できるように体制を取るなどの援助を行った。また、子どもにセルフケアを任せる母親の不安や喪失感に対し、これまでの養育に達成感をもたせ、新たな役割を提案するといった援助を行った。

(2) HPN 管理上の問題と援助

2歳の事例では、歩くときのラインのねじれ、物品への本人のいたずらが問題として挙げられていた(菅原, 伊原, 1987)。トラブルでは、感染・事故抜去によるカテーテルの入れ替え、フィルターの破損、ポンプの故障などがあり、来院のうえ緊急的対処がされていた。マニュアル整備と家族の管理により、重大な合併症に至っていないと評価していた(佐々木, 本間, 中村他, 2004)。

(3) 摂食行動への援助

鎌田、斎藤(1995)は、少量のみしか摂取していない8歳の事例に対する摂食訓練を行った。味覚識別が健常児に近い夕方時間帯に合わせて訓練を行った結果、嚥下までの時間が短縮でき、夕方のみが毎日摂食するようになったと報告した。

3. まとめ

以上の27の看護論文を検討した結果から、HPN実施中の子どもと家族の生活の状況と援助における課題について述べる。

HPN実施中の食事については、疾患の特徴・治療の影響による困難な状況があった。完全静脈栄養により管理されている子どもにとっての食事摂取は、栄養摂取が主目的ではないが、咀嚼・嚥下機能の促進や、合併症の予防という重要な意味をもつ。幼児期の過剰摂取、その後の少量のみの摂取という状況から、食事における楽しみという意味をもたせることも難しい状況である。子ども・家族の食事に対する意味や期待なども確認していく必要があると考える。

排泄については、事例によっては排尿・排便状態とも健康児とは異なった状態であり、睡眠などへの影響も見られていた。これらは疾患やHPNによるものであり、改善することは難しいが、生活習慣や自我発達の側面からも排泄の問題は重要であり、個々の排泄状態に合わせた生活上の工夫を見出していく必要がある。

学校生活については、倦怠感・疲労による欠席・早退など、普通の子どもと同様の学校生活を送られているとは言えなかった。また、小学校入学時には母親が付き添ったり、送迎をしたりするという状況から、家族の努力や負担も大きいと考えられる。個々の体調は安定していないが、他の子どもと同様の年齢ごとの体験ができるように、学校・医療関係者が体調面にも配慮して支えていく必要があると考える。

子どものセルフケアについては、学童後半以降になっても進められていない事例が多かった。医療処置を必要とする子ども全般について述べられた発達各期の健康管理の目標や(奈良間, 2005)、セルフケアを獲得した子ども達の経験を基に、HPNに特徴的な手技や体調管理などを踏まえた援助について今後検討していく必要がある。

HPN を始めてからの子どもと家族の気持ちについては、ほとんど記述されていなかった。HPN を必要とする子どもと家族の思いや対処は十分に把握されていないと考えられる。また、発達段階による気持ちや悩みについて把握できるような情報も少ない。

以上から、対象者からの情報をさらに把握して発達段階による問題の整理をし、セルフケアの目標も含めた援助の指標を整備していく必要があると考える。

<文献>

奈良間美保 (2005). 小児のセルフケアのポイント. コミュニティケア, 7 (5), 38-41.

なお、以上の文献検討を加筆・修正し、日本小児看護学会誌第 17 巻第 1 号 (2008 年 3 月発行) に発表した。

VI. HPN を必要とする子どもと家族への面接調査【調査 1】

HPN を実施中の子どもと家族の日常生活の実態についての面接調査を、以下のように行った。調査の対象は 7 ケースであった。

1. 面接調査の概要

調査期間：2008 年 1 月から 3 月

面接場所：各家庭または借用した個室

面接対象者：母親 3 ケース、父親と母親 2 ケース、父親・母親・子ども 1 ケース、母親・子ども 1 ケース

面接方法：調査者 1 名または 2 名による面接、了承を得て IC レコーダーによる録音を行った

面接時間：55 分から 2 時間 20 分

2. 対象の背景

子どもの年齢：3 歳（未就園）から 18 歳（高校 3 年生）

疾患名：ヒルシユスプルング病および短腸症候群、ヒルシユスプルング病類縁疾患および短腸症候群、その他の疾患による短腸症候群

HPN 開始年齢：生後 7 か月から 5 歳

HPN 開始後の期間：2 年から 14 年

輸液方法：ビアックカテーテル留置による間歇的輸液。輸液は夜間が中心で、輸液時間は 10 時間から 18 時間程度（年齢、輸液量により異なる）

3. 調査結果

1) 食事

食欲旺盛で普通量が食べられるのは 5 歳の 1 ケースだけであった。他のケースでは、水だけを摂取するケースや、ヨーグルトのみを摂取するケースが各 1 ケースで、その他の 4 ケースは 2 食または頻回に摂取するが量は少量であったり、量にむらがあったりした。栄養剤を毎日または時々経口摂取しているケースもあった。1 ケースでは、子どもが栄養剤や特殊ミルクを経口で飲みたがらないので、経鼻カテーテルから注入していた。

嗜好の偏りもあり、塩辛いもの、おかゆは共通して好まれていた。高校生のケースでは、乳幼児期に絶食の期間が長期にあり、咀嚼・嚥下がうまくできないことから、喉ごしのいい食物が好まれていた。

食欲旺盛の 1 ケースを除き、他の子どもはあまり食べたいとは思わず、家族が食べていても自分からは食べようとしない状況であった。食事の準備を手伝ったり、食材への関心もあるにもかかわらず、子どもはほとんど食べないというケースもあった。

幼稚園や学校での給食は、食べられないので申し込まず、食べられるものを弁当で持参していたり、給食の中から食べられるものを食べていたりした。同級生と同じものを食べ

たいという気持ちをもったことで給食を開始したり、給食では自宅よりも少し食べたりと
いった、給食により、よい影響を受けることもあった。

小学生までのケース・時期には、腸管粘膜萎縮の防止の点からも親はできるだけ食べて
ほしいと願い、子どもの気持ちがあまり向かない時でも、少しでも食べる必要があるとい
う姿勢を子どもに示すこともしていた。それぞれの親が、子どもの好みに合わせて食事を
準備し、食べられるものだけでも食べるように努力していた。

高校生のケースでは、乳幼児期からの絶食などの治療経過や個々の体調があるので、食
べたいと思わないことについては、子どもも親もその事実を受け止めていた。

食事による体調への影響では、水分の摂りすぎで下痢・脱水になったり、食べるものによ
っては便性が悪くなったりしていた。幼児でも、自分の体調と食物を関連づけて、食べ
られるものを選択していた。

家族の食事とは別な献立であったり、ほとんど食べなかつたりしても、全ケースが家族
と一緒に食卓に参加し、外食にも一緒に行っていた。

社会生活においては、健康な子どもと同様の食事を摂ることがなくても、給食の時間に
参加し、高校生では友人との付き合いで食事に行くこともあり、社会生活への影響は特にな
なかった。

2) 排泄

7 ケース全員が生後ストマを造設しており、1 ケースは現在もストマをもち、6 ケースは
ストマを閉鎖していた。閉鎖の時期は生後1 か月から5 歳であった。

ストマ閉鎖後は、3 ケースがブジーや浣腸を行って排便や排ガスをしており、ブジーや浣
腸をしなくても腹部膨満感の出現なく自力排便しているケースもみられた。1 ケースでは、
疾患の特徴から1 日1 回浣腸によって排泄しているが、他のケースでは便性は泥状から水
様の便が多く、便回数は1 日3 回程度から15 回程度であった。笑った時や驚いた時に便漏
れのあるケースもあった。

食事を摂取しているケースでは、お腹が張ると食事が摂れなくなるため、定期的に排便
したり、腹部膨満時には排便してから食事をしたりしていた。

幼稚園に通っていた頃には、3 ケースで、母親がブジーやストマの管理のため幼稚園に出
向いていた。排便回数が多いため、小学校入学時にシャワー洗浄トイレを設置してもらっ
たケースや、学校でオムツを取り替えてもらっているケースがあり、小学生以上では排便
したい時には授業中も排便に行くことも多かった。

IVH をしている夜間は排尿量や回数が多く、何度か起きているケースもみられたが、オム
ツをして親子共によく眠れているケースが多かった。夜間のオムツは、子どもの成長と睡
眠時間の短縮に伴い、小学校高学年から中学生で外せていた。小学校・中学校での宿泊行
事の際にも、履き替え時には気を配ったが、夜間はオムツを着用した。

3) HPN の管理

カテーテル感染やカテーテルの抜去、カテーテルの破損は、全ケースが数回から数十回経験していた。カテーテル感染の徴候については、どの親も他の徴候とは区別して捉え、すぐに対処していた。全ケースが HPN が長期に必要なこと、そのために一つ一つの血管ルートを大事にしていく必要があることを強く認識し、それぞれの方法でカテーテル感染を防ぐ努力がされていた。

IVH ルートの刺入部の消毒手順は、病院で指導を受けた方法から、その子どもの皮膚に合わせた応用や、管理が子どもに任されてからは、子ども自身が判断した頻度で消毒を行うように変化していた。実際の刺入部の洗浄・消毒方法はまちまちであり、厳格に考えることなく、しかし感染は防ぐようにという考えで行われていた。

輸液ルートの組み立て時には、HPN 開始直後には親もかなり気を遣い、場所を限定して行うなどしていたが、数年間のうちには手洗いをきちんと行うなどのポイントを踏まえて、それぞれの生活スタイルの中に取り込むように変化していた。

退院時には、病院の方針により父母共に HPN の管理ができることを求められたケースを含め、管理は母親が中心ではあるが、父親も管理技術を習得していた。現在では、平日は母親、週末は父親が管理するなど、母親だけに負担が掛からないように家族で分担を決めて実施していた。

調査時点で高校生の 3 名は、輸液や衛生材料の手配を親が行う他は、子ども自身が HPN 管理についてのセルフケアをすべて行っていた。いずれも、小学校 4・5 年生の宿泊行事に一人でできることを目標にして、その数年前から部分的に管理に参加してきた。セルフケアへの参加は、子ども自身が調剤などに興味を持ったり、宿泊訓練に親の付き添いなしで行きたいと思ったりしたなど、子ども自身の意思を親が判断して開始していた。

セルフケアを行うことについて、「毎日のことなので面倒くさい」と思う気持ちがありながらも、日々きちんと実行していた。夜遅くまで外出していることも多くなるが、そろそろ輸液を開始しないといけないという体調を自覚できるので、時間を判断して輸液を実行していた。親はこの時期には見守るという姿勢だが、場合によっては帰宅前に準備をしておいたり、滴下速度の調整が朝きちんとできているか確認したりしていた。

4) 体調

年少児のケースでは退院後の入院は 1 回のみや数回であったが、HPN を長期に行っているケースではこれまでに数 10 回の入院経験があった。入院理由はカテーテル感染やカテーテルの入れ替えの他、原疾患による消化器症状の悪化や合併症であった。

合併症では、肝機能障害、腎機能低下、腸閉塞、胆石、貧血、セレン欠乏症などがこれまでの経過であった。

日常の身体症状は、腹部膨満感があったり、腹痛があったり、嘔吐がみられたりするが、程度や頻度はケースにより違いが大きかった。

小学校中学年以降のケースでは、夕方になると低血糖症状によって、イライラ感が見られていた。小学生の 1 名は、日中も低血糖により頭痛が起こるので、キャンディーを学校で摂取していた。また、小学校高学年以降に夕方塾に通う際には、低血糖になると学習能力も低下するため、輸液パックやポンプを身につけ、輸液をした状態で塾に行っていた。また受験の際にも、申し出により輸液をしながら受験をしたケースもあった。

体調面で気をつけていることは、カテーテル感染の他に、風邪などの感染症に罹患しないようにうがい・手洗いをすることや、HPN の手順をきちんと実行すること、栄養剤投与など医師の処方をきちんと実行することであった。

また、運動は体調によって継続できないが、日常的に運動をしていた時期が体調面にもよい影響があったと思うと述べられていた。

5) 社会生活

(1) 現在の通園・通学状況

1 名(3 歳)が未就園、1 名が幼稚園、他の 5 名が小学校や高校へ通学しており、全ケースとも知的能力は年齢相応であった。小学生の 1 名は、体力面の理由から特殊学級に在籍しながら、通常学級の授業にも参加していた。

(2) 就園時およびその後の幼稚園・保育所との調整

幼稚園・保育所へは 1 年から 3 年通園していた。就園前には、幼稚園と地域の親子との交流会に積極的に参加し、どのような子どもであるか理解してもらうようにしていたケースが 2 ケースあった。他は園の関係者を知っているなど、子どもを理解し受け入れてくれるところを選択したり、子ども本人を見て大丈夫だと受け止めてもらったりして、就園はスムーズであった。地理的には親が緊急時に短時間でいける所を選択していた。

就園時には親が付き添うことを条件としていた場合もあったが、短期間で付き添いも不要となり、実際には体調不良などで呼び出されることも、どのケースでも多くはなかった。

(3) 通園状況、行事への参加状況

通園状況は、ケースによっては疲れやすかったり、消化器症状などの体調不良により、欠席しがちの時期もあった。中には、体力がなくバギーで母親が送迎し、実際には毎日幼稚園で臥床していたケースもあったが、継続して通園していた。

どのケースも運動会・遠足などの行事には、入院していない限り参加していた。

(4) 入学時およびその後の学校との調整

小学校入学時には、教育委員会などとの交渉が必要な場合もあったが、どのケースも、学校側が子ども本人を見て就学に問題がないと判断され、希望したように入学できた。

入学時にシャワー洗浄トイレの設置を要望した場合には、取り付けがされた。

(5) 通学状況、授業・行事への参加状況

個々のケースの体調により、入院を繰り返したり体調不良があったりして、通学状況には違いがあったが、入院していない限りなるべく登校していた。

体調や体力により、遅刻や早退の形で 1 日のうちの一部に参加したケースや、午後の早い時間から IVH を始めるので午前中で早退させていたケースもあった。特殊学級に在籍している 1 ケースでは、体力がないため、担任教師が自宅に迎えに来て子どものカバンを運搬していた。

体育の種目では、鉄棒やプールを主治医から禁止されているケースがあった。その他には、ドッジボールなども子どもの希望があれば、IVH 刺入部を保護してやっていた。また、学校側でも特殊なサッカーボールを作成するなどの協力をしていました。

運動会にはどの子どもも参加していた。騎馬戦など危険がある種目では号砲係りをするという学校側の配慮もあった。親は、行事に合わせて輸液の投与時刻を調整したり、運動会の昼休みに輸液を行って低血糖を予防したりして、他の子どもと同様に行事に参加できるような対応をしていた。

遠足にも全員の子どもが参加していた。体力に合わせて親が付き添った時期があったり、現地まで送迎し、遠足は他児と同様に過ごすように工夫したケースもあった。

宿泊行事や就学旅行は 3 ケースが経験していた。宿泊行事までには HPN の管理は子ども本人が自立してできるようにしてきており、前もって夜間に行う輸液や物品を搬入しておくことで、旅行行程は他児と同様に経験できた。輸液は調剤によっては冷蔵庫での保管が必要なので、親が現地に直接搬入し、宿泊施設にお願いをしておくという手配をしておくこともあった。

(6) 放課後の活動

音楽や美術の習い事は、ほとんどの子どもが経験していた。スイミングに通った子どももいた。クラブ活動については、中学・高校を通して運動部で活動したケースもあったが、入院での中断や、体力的な理由からクラブ活動をしていないケースもあった。

(7) 幼稚園・学校での子どもの病気や IVH についての周知

全ケースで、就園時から教員・同級生・保護者など関係する人々に、病気や IVH について説明し、理解・協力を得るようにしていた。就園前に主治医が幼稚園に説明に行ったケースもあった。同級生・保護者へは親が直接説明したり、教員から説明がされたりしていた。幼稚園でも小学校でも、同級生や上級生・下級生は理解をし、助けてくれたりしていた。入院して休んだ時には、担任教師や同級生からの励ましもあった。どの親も、病気を隠すことがいじめにつながるという考えを持っており、子どもにも自分からも言うように話していた。実際にどの子どもも学校でいじめられることはなかった。

子どもも自分の IVH 刺入部をかばうような行動をとり、学校生活の中でカテーテルに関する事故が起こることはなかった。

中学生・高校生になると、子ども自身でも安全を守ることができるので、同級生をはじめとした周囲の人達を中心に伝えていた。高校生になると、どの人達に知らせていくかは、子ども自身に任されていた。

6) 家族の生活

(1) 居住地

3 ケースが、病院との距離も考慮して居住地を選んだと述べた。出生時に里帰り分娩であった 1 ケースは、現在も 2 時間半の時間をかけて通院しているが、その他のケースでは病院まで 1 時間以内の所に住んでいた。

(2) 家族の外出・旅行

どのケースでも日常の買い物などの外出は、ごく普通に行っていた。輸液のロック時間が短い時期には、子どもに輸液セットをリュックなどに背負わせて外出したりしていた。旅行については、退院後 3 年程度までの 2 ケースでは、遠方には出かけていなかった。他のケースでは、海外も含めた遠方へも徐々に行くようになっていた。

対象児がほとんど食べない場合も含め、全ケースで外食にも家族と一緒にいき、経鼻カテーテルから注入をしているケースでは、外食の場にチューブ栄養のセットを持参していた。

(3) きょうだいへの影響

きょうだいがいるのは 3 ケースで、対象の子どもに対して年長のきょうだいが 1 ケース、年少のきょうだいが 2 ケースであった。

きょうだいがいる場合には、IVH に興味をもち手伝いをやりたがることがあった。技術的には難しいので、できる範囲のことで手伝ってもらったり、清潔操作中に近づかないようになんとか工夫をしたりしていた。

きょうだいは対象の子どもの世話に母親が多く関わるために、寂しい思いなどをすることもあったが、父親や祖父母がサポートすることもあり、きょうだいも元気に成長していた。

Ⅶ. HPN を必要とする子どもと家族への援助についての看護師への質問紙調査【調査 2】

HPN を必要とする子どもと家族に対して実施した看護援助についての質問紙調査を、以下のように行った。

1. 調査の概要

調査期間：2007 年 9 月から 10 月

調査方法：

調査にあたり、A 県内にある B 小児専門病院の看護部長に調査の依頼を行い、各病棟の看護師長を通じて、対象となる看護師へ調査票の配布を行った。対象となる看護師には、研究の趣旨および参加が任意であること等を説明した文書を同封した。また調査票の返信は、各回答者が調査者へ郵送で直接返送するように依頼をした。

質問紙は HPN を必要とする子どもの、①HPN の導入検討時期から導入初期、②幼児期、③小学校時期、④中学・高校時期、の各期に分けて、子どもや家族に行った援助や、援助を行うなかで感じた困難について、選択肢の中から該当する項目を選択し、具体的内容について自由記述を行う形式とした。

2. 調査結果

B 小児専門病院に 100 部の質問紙を郵送し、各病棟の看護師長を通じて、HPN を必要とする子どもと家族への援助の経験があると思われる看護師への調査票の配布を行ったところ、8 名の看護師より質問紙が返送された。そのうち、腸管機能不全のため在宅静脈栄養法を必要とする子どもとその家族の看護についての回答が得られたのは、7 名であったため、7 名の看護師からの回答について分析を行った。

1) 対象の概要

7 名のうち、年齢や看護師の経験年数などを記載した個人票の返送があったのは 6 名であった。

対象となった看護師の年齢は 31 から 42 歳であり、看護師の経験年数は、8 年 6 か月から 18 年 4 か月、小児看護に関わった経験年数は看護師の経験年数と同年数であった。子どもやその家族に関わった場所は、病棟がのべ 6 名、外来がのべ 2 名で、1 名のみ病棟におけるプライマリー看護師としての経験が書かれており、その他は、病棟または外来のスタッフとして子どもや家族に関わった経験についての回答であった。

2) HPN を必要とする子どもの各期における看護の実際

①HPN の導入検討時期から導入初期

この時期の子どもと家族に関わった経験については、7 名全員からの回答が得られた。そのうち、1 名は病棟のプライマリー看護師としての関わりの経験、1 名は外来看護師としての関わり、5 名は病棟のスタッフとしての関わりについての回答であった。

子どもに対しては、原疾患のコントロールを中心に、摂食行動に関する援助や成長・発達の支援が行われていた。

家族から受けた相談では、医療的処置に関するものが 5 名と最も多く、清潔操作や、外泊に向けての輸液の調剤についての相談に対応していた。その他には、子どもの成長・発達に関する相談や、幼稚園や学校への入園・入学に関する相談に対応していた。

家族からの相談への対応に加え、原疾患の受容に関する支援や、HPNに必要な知識や技術の習得に関する援助が中心に行われていた。また、家族の不安の緩和として、病棟のプライマリー看護師は、日々接する中で家族の話を聞いて不安の解消に努めたり、外来の看護師は、外来終了後に夜間のオムツやライン漏れについて相談にのるなどの対応を行っていた。

この時期の子どもと家族に関わった中で、印象に残っていることや、援助を行う中で難しいと感じた点については、6名からの自由記述回答が得られた。そのうち2名の看護師は、母親以外の家族への指導や受容に難しさを感じていた。この背景には、父親の積極性や家族間の関係性も影響しており、家族間の関係の再構築というところにまで踏み込んで介入することの難しさが挙げられていた。その他にも、指導に際しての家族との連携について述べている看護師が 3 名おり、導入検討時期から導入初期における家族への援助や関わりの重要性が述べられていた。

②幼児期

この時期の子どもと家族に関わった経験については、3名からの回答が得られ、3名とも病棟のスタッフとしての関わりであった。

子どもに対しては、原疾患のコントロールを中心に、摂食行動に関する援助、成長・発達への支援が行われていた。

家族から受けた相談では、医療処置、子どもの育児や成長・発達に関して、幼稚園や学校への入園・入学に関して、地域の社会的資源に関して、家族関係に関して、緊急時の支援や対応に関してであり、導入期と比較して多くの内容が挙げられていた。また、カテーテル感染のため入院してきた子どもの家族からは、医師から家庭で飼育しているペットが感染の原因ではないかと告げられたことについての相談を受け、対応をしていた。

家族からの相談への対応の他、原疾患や、HPNの継続に必要な知識や技術の習得に関する援助、その他の医療処置に関する援助、家族の不安緩和に関する援助を行っていた。

この時期の子どもと家族に関わった中で、印象に残っていることや、援助を行う中で難しいと感じた点については、2名からの自由記述回答が得られた。1名はHPNを必要とする子どものきょうだいへの関わりについて、カテーテルを引っ張ってはいけないなど、きょうだいにもわかる範囲で教えていくことを挙げていた。もう1名は、カテーテル感染のため入院した子どもとの関わりの中で、カテーテルの入れ替えが徐々に困難になっていくことを伝えていくことを挙げていた。また、排便コントロールや食事など、同年代の他の子どもとの違いに関するメンタルケアを挙げていた。

③小学校時期

この時期の子どもと家族に関わった経験については、4名からの回答が得られた。そのう

ち、3名は病棟のスタッフとしての関わりについて、1名は外来看護師としての関わりについての回答であった。

子どもに対しては、原疾患のコントロールや、カテーテル感染に関する援助を中心に行っていた。また、小学校での給食が始まり、給食を食べないことに対する友人からの言葉を気にする子どもへの対応も行われていた。

家族から受けた相談では、医療処置や、子どもの育児に関して挙げられていた。また、学習の遅れを塾で補うときに、子どもが疲れてしまうことへの相談も受けており、子どもの学校生活が始まったことより生じる相談内容が挙げられていた。その他にも、治療が長期化しており、治療や医師に対する不満を抱える家族の相談にも対応していた。

この時期の子どもと家族に関わった中で、印象に残っていることや、援助を行う中で難しいと感じた点については、2名からの自由記述回答が得られた。1名は、HPNに関する情報を十分にもち、こだわりも持っている家族に、問題解決や家族の不安の緩和を、日々の担当として短期で関わっていくことの難しさを挙げている。また、子どもがオムツをまだしていることや食事に関する精神的配慮についても、難しさが挙げられていた。もう1名の看護師は、腹痛やカテーテル感染で入院を繰り返している子どもへの関わりについて挙げている。勉強を促してもしようとしめない子どもについて、看護師は親に勉強道具を持ってきてもらい、勉強する時間を積極的にとってもらうように子どもや親に働きかけていた。

④ 中学・高校時期

この時期の子どもと家族に関わった経験については、5名からの回答が得られた。そのうち、3名は病棟のスタッフとしての関わりの経験、2名は外来看護師としての関わりについての回答であった。

子どもに対しては、医療処置に関する支援や、成長・発達への支援、体力的なことも踏まえた将来の進学や就職に関する相談などの支援が挙げられていた。その他にも、入院の繰り返しや原疾患への治療が長期化していることに伴うストレスを抱える子どもの、メンタル面での支援も挙げられていた。

家族から受けた相談については3名が挙げており、子ども自身によるセルフケアに関して、緊急時の支援や対応に関して、子どもの成長・発達についての相談に応じていた。

この時期の子どもと家族に関わった中で、印象に残っていることや、援助を行う中で難しいと感じた点については、3名からの自由記述回答が得られた。そのうち2名の看護師は、子ども自身によるセルフケアについて挙げている。必要性は十分承知している思春期の子どもに対し、きちんとセルフケアできるように働きかけることの難しさが記載されていた。1名からは、治療が長期化している子どものストレスに対するケアの難しさが挙げられていた。

VIII. まとめ

1. HPN を必要とする子どもと家族の日常生活

食事については、これまでの調査と同様に、少量しか食べられないことが多く、食べたとは思わないことや、嗜好の偏りもあった。さらに乳幼児期に絶食の期間が長期にあったために咀嚼・嚥下がうまくできないケースも見られた。親は、腸管の機能をよくするためにも経口摂取の重要性を認識しており、できれば少しでも食べてほしいと願い努力していたが、食べられない事実も受け止めていた。実際に体調との関連もあり、子ども自身が食べられるものを調整しており、子どもの判断や意思も尊重していると考えられた。

これまでの調査結果では、家族の食生活にも影響があったとされていたが、今回の調査では、どのケースでも子どもは家族の食卓に参加し、家族も自分達が食べるものを食べていた。また給食に参加し、さらに高校生になると友人とも外食に行っており、食べないことでの社会生活への影響も特にはなかった。

排便はこれまでの調査結果と同様に便性が緩く、回数も多いケースが多かった。そのため、学校では授業中にもトイレに行く必要があった。しかし、我慢することはなく、行きたい時には行くという姿勢であった。複数のケースで、シャワー洗浄トイレの設置がされており、学校側の協力もあった。

排尿は、中学生くらいまで夜間オムツ着用であった。オムツを着用し、親子共に睡眠をとることができており、オムツ使用にマイナスの気持ちはなかった。夜間の輸液のため、尿量が多くなるのは当然のことであり、宿泊行事の時なども、着替え時に気を配れば大きな問題とは受け止めていなかった。

HPN の管理については、カテーテル感染を予防することは重要視していたが、実際の管理方法は、それぞれの家庭で異なっていた。HPN の開始直後には病院から指導された方法を実行するというしかできないが、子どもの皮膚の状態や、生活に取り入れやすい方法かどうかなどにより、応用できるようになっていた。カテーテル感染の予防や、カテーテルの詰まりの予防など、何が重要なのかを家族が認識できれば、家族が行っている方法を医療者側が確認して、医学的な観点からアセスメントや助言をしていくような援助が必要であると考える。

子ども自身が行うセルフケアについては、これまでの調査結果では学童後半以降になっても進められていない事例が多かったが、今回の対象では小学生の間にセルフケアが確立していた。HPN の場合には清潔操作が必要であり、技術的に高度なものが要求される。それでも小学生でセルフケアが確立できたのは、親の考え方、子どもの意思などの要因もあると考えられる。このような経験を基に、子ども自身のセルフケアの獲得の目安のようなものがあれば、情報が少ない家族にも、進めるプロセスや目標が見えやすいのではないかと考える。

幼児期の就園については、今までの調査では実態がよくわかっていなかったが、今回の調査では、どのケースも希望した時期に就園できていた。就園時には前もって子どもを理

解してもらおうなどの努力はされていたが、受け入れはスムーズであった。小学校の入学についても、希望したように入学できた。

通園・通学状況は、ケースによっては体調や体力の面から、欠席や遅刻・早退が多いこともあったが、できるだけ登校していた。授業・行事への参加は、学校側から制限されるようなことはなく、家族や子どもの判断によりできるだけ参加していた。家族は、行事に参加できるように、輸液時間を調整したり、宿泊先へ予め輸液や物品を搬入しておいたりするなど、HPN を普段とは違う状況に応用するというところを行っていることがわかった。このようなことは HPN 開始直後からできることではないが、幼稚園や学校生活の中で子どもが楽しく過ごしている姿を見て、参加できることを前提として考えるようになり、応用ができるようになっていったと考えられた。

幼稚園・学校では、全ケースで、教員・同級生・保護者など関係する人々に、病気や IVH について説明し、理解・協力を得るようにしていた。これまでの調査では、友人に隠すようにしている事例もあったが、今回の対象では、周囲から理解され、協力を得られて社会生活を送ることができていた。

家族の生活においては、緊急時の受診体制を常に念頭に置きながら、その家族としての日常生活を送り、外出・旅行などを楽しんでいた。子どもの体調は個々のケースにより差はあるが、入院をしなくてはならない状態になることも多い。しかし、通常の体調であれば通常の生活を送るといった切り替えや、今の体調がよければ行く所には行くといった姿勢が、長期間の経験の中で習得されていると考えられた。

以上のように、対象の子ども・家族は、体調不良や入院が必要になることもあるが、HPN が必要であっても、それぞれの家族の生活を楽しみ、子どもは様々な社会経験もできていた。このような日常生活を送られている大きな要因には、患者会を通じての先輩体験者からの情報や助言があることは、面接調査の際に感じられた。そのような情報交換があり、その家族としてのライフスタイルを構築していく過程で、看護師としてどのように援助していけるのかが今後の課題である。また、個別性が高い対象であるので、他の対象への面接調査を継続し、今後も事例を重ねる必要性もある。

2. HPN を必要とする子どもと家族に対する看護援助

看護師への質問紙調査の結果から、援助の内容は導入後の時期により少しずつ異なっていた。HPN の導入期には、多くの看護師が子どもや家族に関わり、原疾患のコントロールや HPN の管理・操作についての指導を中心に援助していた。また、成長・発達や就園・就学についての相談を受け、家庭生活や社会生活への導入を支援していた。さらに、原疾患や HPN についての受容に関する援助を行っていた。

HPN を導入して経過が進み、幼児期になるとカテーテル感染を起こしてしてきた子どもや家族への援助が行われていた。小学校に入学すると、学校生活や HPN の継続に関する援助が必要となっていた。さらに、中学・高校時期になると、子ども自身によるセルフケ

アについての援助や、進学・就職に関する支援が必要となっていた。

このように HPN を必要とする子どもの発達段階により、必要な援助も異なっており、看護師は援助の方向性を意識しながら関わっていくことの重要性が示唆された。

文献検討では HPN の導入期の指導方法に関する報告はあるものの、長い経過の対象に対する援助についての報告は少なかった。今回の調査でも、看護師個々が試行錯誤しながら関わっている現状がうかがえた。このことから、発達段階または HPN 導入からの段階による、子どもと家族を支援するケアモデルの作成の必要性が示唆されたと考える。

しかし、今回は質問紙調査であったため、各期における援助の特徴を推察することはできても、詳細な内容について知ることはできなかった。ケアモデルの作成にあたって、子どもと家族への援助に関して、今後さらに詳細な情報を収集する必要がある。

3. 本研究の限界

HPN を必要とする子どもと家族の調査については、患者会を通じて協力を依頼した会員であったため、社会参加に積極的であり、ピアサポートも得られているので、生活の実態や考え方についても一定の傾向があったとも考えられる。

また、看護師への調査については、同一施設の 7 名という少人数の回答であったため、同様の経験をもつ看護師の実態を反映しているとは言い切れない。したがって、本研究の結果を一般化することはできない。

IX. 結論

本研究により、得られた結果は以下の通りである。

1. HPN を必要とする子どもの食事は少量摂取であったり、嗜好の偏りがあったり、咀嚼・嚥下の問題もあった。
2. HPN を必要とする子どもの排泄は、排便については便性が緩く、回数も多いケースが多かった。排尿については、夜間の尿量が多くオムツで対応していた。
3. HPN の管理方法は、カテーテル感染の予防などの重要性を家族が認識した上で、それぞれの家庭で応用した方法で行われていた。
4. 子ども自身が行うセルフケアは、小学生の間に確立していた。
5. 幼稚園・学校では、関係する周囲の人々に病気や IVH について説明し、周囲から理解・協力を得られ、社会生活を送ることができていた。
6. 子ども・家族は、それぞれの家族の生活を楽しみ、子どもは様々な社会経験もできていた。
7. 看護師は、HPN の導入期には家庭生活や社会生活への導入を支援し、原疾患や HPN についての受容に関する援助を行っていた。
8. 看護師の行う援助は、幼児期以降は時期ごとに必要な援助に違いがあった。
9. 看護師は、個々に試行錯誤しながら援助を行っており、子どもと家族を支援するケアモデルの作成の必要性が示唆された。

X. 謝辞

本研究にご協力いただきました、HPN を行っているお子様・ご家族の皆様、B 小児専門病院の看護部長様をはじめとしました看護師の皆様、B 小児専門病院の院長様・副院長様に深く感謝申し上げます。

本研究は、2006 年度在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けて行った。

調査を終えた感想

今回の調査は、所属機関の倫理審査への手続きに予定よりもかかってしまったことや、研究者のうち実際に調査に行ける者が3名であり、大学の他の業務との関係の中でなかなか調査に行くスケジュールを組むことができなかったことなどの理由で、進行が遅れました。

また、B小児専門施設の多大な協力があり、看護師の方々への調査が実施できたにもかかわらず、質問紙への回答が少なく、どのように調査を修正していくか立ち止まった時期もありました。予定していた他施設での調査も質問紙調査という方法では躊躇され、今回は1施設だけの調査となってしまいました。このように回答が少なかったのは、個別の経験を調査するには、回答がしづらい調査方法であったと振り返っております。また同施設からは、看護師の方々を対象とした調査の申し入れが、同じような時期に多かったことも理由ではないかと伺いました。

幸いにも、面接調査という形で同施設と再調査の調整をさせていただいており、今回の結果を生かしながら、結果を出していきたいと思えます。

今回、貴重な助成金をいただき、そのことを受け止めながら研究をさせていただきましたが、調査の中で対象の方々と知り合い、お話を伺っていく中で、対象の皆様への親近感も強く持つようになりました。今後も我々研究者4名は、お子様・ご家族が幸せに生活していく支援をしていきたいと心から思っております。このような機会をいただき、本当に感謝いたします。

平成20年4月30日
千葉県立衛生短期大学
西野 郁子