

2009(平成21)年度 在宅医療助成 勇美記念財団

研究助成(前期) 完了報告書

重症児とその家族が退院に向けて受けた支援と

退院後の問題

研究代表者：廣田真由美

東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻地域看護学分野 修士課程

連絡先：〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1

共同研究者：

村嶋幸代（東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻地域看護学分野 教授）

永田智子（東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻地域看護学分野 講師）

戸村ひかり（東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻地域看護学分野
博士課程）

提出日：2010年8月31日

目次

ページ

I. 緒言	3
II. 研究方法	
1. 用語の操作的定義	3
2. 対象病院	4
3. 対象事例の選定基準	4
4. 調査協力者	4
5. 調査方法	4
6. 倫理的配慮	5
7. 分析方法	5
III. 研究結果	
1. 対象児、及び協力者（DPN、養育者）の概要	6
2. 養育者が認識した退院後の問題と問題発生理由	6
IV. 考察	16
1. 重症児と養育者の特徴と退院後の問題との関連性	16
2. 入院中の退院支援と退院後の問題との関連性	17
3. 資源の不足と退院後の問題との関連性	18
4. 研究の限界と意義	18
V. 結論	18
・ 文献	19
・ 添付資料	
表1 対象児及び養育者の属性	21
表2 退院後の問題と問題発生理由	22

I. 緒言

救急・救命医療の進歩に伴い、重篤な先天性疾患を持つ児や超低出生体重児が救命できるようになり、人工呼吸器など高度な医療対応（以下、医療的ケア¹）を必要とする児の在宅療養も可能となった。その結果、重い障害を持ち、医療的ケアを必要としながら自宅で暮らしている児の数や割合は増加している^{2,3}。在宅療養に移行することが児への愛着を強めることにつながった⁴との報告がある一方、養育者が多くの困難を経験している⁵ことも報告されている。重症児には、生活リズムの乱れ、誤嚥から呼吸器感染症を繰り返した結果起こる慢性呼吸器不全、摂食障害による低栄養・易感染状態等の健康問題が連鎖的に影響しあい、悪循環を招きやすい⁶という特徴がある。そのため、的確な病状判断とケア技術が必要とされる。

自宅における重症児の医療的ケアの主な担当者の97%が家族であり、病院並みのケアを家族が行っている現状がある⁷。また、病院から自宅への移行期（在宅移行期）は、家族が支援を必要としながらも支援を受ける調整能力がなく⁸、試行錯誤の状態⁹である。この時期、家族は、病状変化への不安や急変時対応への不安、予期せぬ問題の対応の困難感、家族の生活のすべてが子どもに拘束されるといった問題に直面する¹⁰。

医療的ケアが必要な重症児やその家族が、退院後に安心して生活できるようにするためには、入院中から在宅で起こることを予測し、必要とされる支援を見極めることが必要である。また、地域における各支援者間のケアネットワークの構築は必要な支援の提供を可能とし、重症児および家族全体のQOLの向上につながる^{11,12}。以上のことから、在宅療養を支えるための退院後のケアの検討やケア体制の整備・充実に向けて、退院支援に関わる医療職者の担う役割は大きいといえる。

しかし、在宅移行期に養育者が認識した退院後の問題と、退院支援の実施内容を複合的に検討した研究はなく、退院支援の実施内容が、必ずしも養育者の希望する内容ではない可能性がある。そこで、本研究は入院中に退院支援を受けた学齢未満の重症児の養育者が在宅移行期に認識した退院後の問題に着目し、実施された退院支援との関連を検討することを目的とした。

II. 研究方法

1. 用語の操作的定義

1) 退院支援看護師（discharge planning nurse: DPN）

病院の退院支援部署で退院支援業務に従事する看護師。

2) 重症児

重症児スコア（鈴木：「超重症児・準重症児の判定基準」¹⁴）10点以上の児。本スコアは医療的介護の必要度を0-88点で点数化し、合計10点以上25点未満を準超重症児、25点以上を超重症児と定義している。

3) 在宅移行期

入院時から地域での生活リズムが安定する、退院後およそ3ヶ月まで。¹³

4) 医療的ケア

経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為。

2. 対象病院

研究者の機縁により選定した、NICUを有する、関東圏の特定機能病院または日本小児総合医療施設協議会会員施設（小児専門病院）3病院。

3. 対象事例の選定基準

DPNによる退院支援を受け、2006年4月以降に自宅退院した、在宅で日常的に医療的ケアを要する学齢未満の重症児の事例。

4. 調査協力者（以下、協力者）

1) 退院支援看護師（DPN）

対象病院の退院支援部署に所属し、下記に該当する児への退院支援を行った看護師で、研究に対する同意が得られた者。

2) 養育者

対象児の養育者で、研究に対する同意が得られた者。

5. 調査方法

1) 調査期間

2009年7月～10月

2) 情報収集方法及び項目

退院後の問題と入院中の支援との関連性を明らかにするため、複数の情報源¹⁵から情報を収集した。

インタビューの内容は研究協力者の了解を得て録音し、逐語録を作成した。

(1) DPN

養育者への面接の前と後に面接調査を行った。1名のDPNが複数の事例を担当した場合は、1回の面接につき1事例への支援について尋ねた。

初回面接はインタビューガイドを用いた半構造化面接とし、入院中の児の病状の経過と養育者の様子、予測された退院後の問題、退院支援の内容等について聞くとともに、事例の属性等を事

前調査票に記入してもらい、初回面接時に回収した。

2回目の面接は養育者への面接調査後に実施し、補足情報を得た。

(2) 養育者

DPNから対象児の養育者に研究者を紹介してもらい、内諾が得られた養育者に対し、研究者が研究の目的・内容を説明した。研究に対する同意が得られた者に対して半構造化面接を行い、入院中に受けた退院支援の内容、退院直後の生活の様子、退院後に起こった問題とその対応等を尋ねた。

6. 倫理的配慮

協力者（DPN及び養育者）に研究協力を依頼する際は、本研究の趣旨・方法、プライバシーの保護、拒否の権利について口頭と文書にて説明し、文章で同意を得た。特に養育者へは、調査への協力は任意であり治療上の不利は生じないことを十分に説明した。

面接は、協力者の希望する場所で、かつプライバシーが確保できる個室（職場、自宅、面談室等）を使用して行った。特に養育者への面接調査では、養育者が児をみながら質問に答える必要があったため、面接中は児の状態に注意し、児への対応を最優先とした。

対象児や協力者は特定されないようID化し、種々のデータをリンクさせた。データは、鍵のかかる場所に保管した。

本研究は、東京大学医学部研究倫理審査委員会の承認を得た（承認番号2644）。

7. 分析方法

得られたデータをもとに、質的記述的に分析を行った¹⁶。分析の単位は事例とした。

1) 養育者が認識した問題の特定

まず、事例毎に養育者のインタビューデータを熟読し、大意を把握した後、児や養育者の状況を考慮した上で、「養育者が認識した退院後の問題（以下、問題）」を抽出し、その内容を端的に表すコードをつけた。次に、抽出した複数の問題を比較し、類似性と相違性を検討しながら分類し、分類ごとに抽象度の高いサブカテゴリを生成した。さらに、事例間で抽出された問題を比較・分類し、カテゴリを生成した。

2) 養育者が認識した問題と入院中に受けた支援との関連性を踏まえた問題発生の理由の検討

事例毎に、DPNの逐語録から入院中の支援内容をその目的や理由を考慮した上で抽出した。

1)で特定した退院後の問題と、その問題に対する支援内容を突合し、児や養育者の状況を踏まえて退院後の問題が発生した理由について検討した。

なお、分析の妥当性を保証するため、退院支援、小児看護、質的研究を専門とする各研究者のスーパービジョンを受けた。

Ⅲ. 研究結果

1. 対象児、及び協力者（DPN、養育者）の概要

1) 対象児の概要（表 1）

対象児は、男児 6 名女児 4 名の計 10 名で、退院時年齢は 3 カ月-4 歳 11 カ月であった。疾患は多様で、多くが中枢神経系の疾患や心疾患、肺形成不全などの複合的障害を持っていた。重症児スコアは 13-40 点で、そのうち 5 人が 25 点以上の超重症児であった。全ての対象児は、経管栄養や吸引をはじめとする複数の医療的ケアを要し、退院後に訪問看護を受けていた。

2) 協力者の概要

(1) 養育者（表 1）

養育者 10 名のうち 9 名が母親で、1 名が父親であった。年齢は 20-40 代であった。うち 1 名は連続する 2 回の入退院について語られたため、2 事例として扱った。

(2) DPN

DPN 3 名は看護師の経験年数が 11-19 年、うち小児看護の経験年数は 5-14 年であった。退院支援の経験年数は 2-3 年、各 DPN が担当した事例数は 1-6 事例であった。

2. 養育者が認識した退院後の問題と問題発生の理由

（表 2）

養育者が認識した退院後の問題は、

- 1) 児の体調への不安と体調管理や病状悪化時の対応に関する問題
- 2) 児とともに養育者が暮らしていくことに関する問題
- 3) 在宅療養を支える資源に関する問題

の 3 つのカテゴリに分類された。

以下、養育者が認識した退院後の問題を、問題発生の理由と合わせて説明する。[] はサブカテゴリ、{ } はコード、〈 〉 は問題発生の理由を示す。

1) 児の体調への不安と体調管理や病状悪化時の対応に関する問題

[急変に対する恐怖]

〈入院中に児の命にかかわるような状態を経験した〉養育者は、退院後も {急変に対する恐怖がぬぐえない} でいた。DPN は在宅生活でのリスクを具体的に想定して家族が対応できるよう準備し、病棟看護師が入院中の不安や心配ごとの相談に乗った。退院後は訪問看護師が対応を引き継いだ。養育者の恐怖心は残った。

一番怖いのが窒息とか、あと、心肺停止とかなんですけど、2 回ぐらいそれを起こしてるんですね、病院で。（事例 D）

[病状に対する不安]

養育者は児の〈体調が不安定で健康問題が悪化しやすい〉ため、{日々の体調変化が不安}だと感じていた。DPNは退院後も引き続き相談に乗ることを養育者に伝え、訪問看護師が毎日自宅に訪問する体制を整えていたが、養育者の不安は残った。

Kがちょっとなんか痰がすごい多いとか、いつもとなんか熱っぽいとか、ちょっといつもと違うとかってなったときとか（不安だった）・・・(事例B-2)

[日常的なケアや病状への対応についての困難]

養育者は、児の〈体調が不安定で健康問題が悪化しやすい〉ために {日々の体調変化への対応が大変} で {体調悪化時は自宅で家族が対応することが困難} だった。

(自宅で)点滴をしながら、もう10分とか15分ネブライザーやって、もうパギングしながら呼吸器に移して吸入して、っていうのが24時間ぐらい続いて、全然私も眠れなくて本人も眠れなくて、ホントに大変だった・・・。(事例J)

〈養育者自身が判断して対応することに慣れていない〉ため、養育者は {薬を使用するタイミングや量を自分で判断するのが困難} だった。主治医から症状があれば回数を気にせず薬を使用してよいと説明されていても、発作の度に薬を使用する事に養育者は抵抗を感じていた。

病院では看護師さんとかも相談しながらD(発作止めの座薬)を入れられたんですけど、病院から帰ってからは自分の判断で入れなきゃいけなかったんで、どこで入れようっていうところで結構悩んだりとかもしてた・・・。(事例B-2)

{人工呼吸器のアラームが頻発し、対応に困った} 事例には、〈養育者自身が判断して対応することに慣れていない〉ためや児の気管の太さとカニューレのサイズが合わずリークが避けられないといった〈原因への対応自体が困難〉な事例のほか、〈在宅で起こりうる状況を想定した説明が不十分〉な事例があった。養育者は入院中に主治医から緊急時の蘇生法や呼吸器ケア、異常時の対応方法についてパンフレットを用いて説明を受けたが、どのような状況でアラームが鳴るかについては説明されず、十分な理解には至っていなかった。

前(退院直後)は全然そんな(アラームの設定値を児の状態に応じて調節する)余裕もなく、(呼吸器が)ピーピー鳴ったらどうしようとか・・・(事例G)

また、〈体調管理上重要な医療的ケアに特別な技術を要した〉り〈原因への対応自体が困難〉なため、養育者は {常に体調を悪化させないように対処する必要があり大変} だった。

息止めさせないためにもう常に抱っこして、泣かせないように、とにかく。泣いたらもう、すぐ顔色悪くなってたんで。(事例H)

[病状悪化時の受診に関する困難]

〈体調が不安定で健康問題が悪化しやすい〉ことや〈養育者自身が判断して対応することに慣れていない〉ことから{病状悪化時、受診のタイミングが判断できない}ための再入院もあった。DPNは、病状悪化時には受診するよう説明したが、受診のタイミングについては養育者が判断できると考え、説明しなかった。

調子が悪い、っていうのはわかってるんですけど、その調子がいつまで続くのか、すぐに治るのか、(の判断がつかない)(事例I)

また、養育者は受診のタイミングを判断できていたが、〈主養育者以外に代替者がいない〉と{移動中も医療的ケアが必要なため、養育者一人では受診できない}ために受診が遅れて再入院となった事例もあった。

一人では私(児を病院に)連れて来れないんで、やっぱりその時は痰も増えたりとか、機嫌も悪かったりするんで、旦那のお母さんが帰ってきてから行こうと思って・・・。(事例F)

さらに、〈人工呼吸器患者の受け入れが可能な病床が少ない〉ために{体調悪化時には入院できると聞いていたのに、空きベッドがなく入院できない}といった事態も起きていた。

往診してもらってる(在宅医の)先生のほうから直接病院のほうにかけてもらって、(入院の必要性を説明したががあることを伝えてもらったが、受け入れは)だめだったんですね。(事例J)

[医療者の対応に対する困惑]

病院のやり方に忠実に従って医療処置をしていた養育者は{退院後に関わる医療者が、入院中と異なる方法で医療処置をすることに抵抗があった}。これは〈退院後に初めてかかわる医療者に対して受け入れがたさや不信感を感じた〉ことによるものだった。

しかし、入院中に、退院後に関わる医療者が異なる方法で処置する場合もあるが問題はないことを説明された事例では、このような抵抗感は生じなかった。

サクシンの仕方っていても病院とやっぱり違うんですね。なんか違うんですね。それなんで「えっ？そうでいいの？」みたいな、「大丈夫なのかな？それで」みたいなのがすごいあった。(事例G)

また、〈院内の連絡体制が整っていない〉ため児の病状悪化時に{救急外来に連絡した際、話を通じなかったり、規定通りに対応してもらえず困った}事例では、養育者は翌日外来看護師に連絡し、受診後そのまま再入院していた。

早く行ったほうが良いと思って(救急外来に)電話して、あれ(すぐ受診しようと思った)だったんですけど、なんかもうちょっと、あと、2回ぐらい、ミルク、様子見てください、とかって言

われて、・・・そう(主治医からすぐ受診するように)言われたんですけど、っていうふうにすごい言ったんですけど、全然だめで・・・。(事例 F)

2) 児とともに暮らしていくことに関する問題

[自分が児をみられなくなった時の不安]

養育者は〈主養育者以外に代替者がいない〉ことに加え、〈養育者の希望するサービスが地域にない〉ことから、{突発的な事態が発生して自分が児をみられなくなった時、誰がみてくれるか不安}だと感じていた。DPNは養育者が大変な時には対応策を一緒に考えるので連絡するようにと伝えていたが、養育者の不安は残った。

私が具合が悪くなったときとか、いったいどうして誰がやってくれるんだろう、っていうのはすごい、今でもそれは不安があります。(事例 A)

[自分の気持ちに折り合いをつけることが困難]

〈児の状態が入院前と大きく変化したことに対する精神的なショックが大きい〉ために {入院前と変わってしまった児の状態に向き合えない} 養育者に対し、DPNは外来や訪問看護ステーションに退院後の精神的なフォローを依頼したが、養育者が気丈に振舞っていたことに気づけず、訪問看護の回数を増やすことを検討しなかった。

今までは笑ったり泣いたりとかっていう感情が(あったのが)一切なくなってしまったんで、泣いたり、って事もなかったんで、ほんとに無表情だったんで、そのことのきっと私は悲しさのほうで泣いて帰ったことが頭にいっぱいあって・・・。(事例 B-1)

〈児の障害に対する精神的なショックが大きい〉ことから、養育者は退院後しばらくの間{児のことを周りの人に言う気持ちになれなかった}り{児との違いを思うと元気な子に会うのも嫌だった}。

最初だってTのこのことあんまりこう言えなかったから、この寮(家族寮)の人にも。なかなかいえなかったし。何でこんな違うの、みたいな感じで。だからこうなんか、会うのもいやっていうのもあって、結構引きこもりがちでしたね。(事例 H)

また、養育者は入院中に訪問看護師を紹介され面識はあったが、{医療者からの心配や励ましの言葉を素直に聞き入れられない}時期があった。

最初のうちは「どう?どう?」とかっていろいろ聞いてきてくれることがすごく嫌だったんですよ。あとなんか「頑張ってるね」とかって言われるのもすごく嫌で、でも確かに頑張っているのは頑張っているから「ああ…」と思うんですけど、それはやっぱり(退院後)2カ月、3カ月はやっぱりありましたね。(事例 G)

[児のケアと他のことを一緒にやらなければならないための負担感]

{児のケアに加えて、家事やきょうだい児の世話もあり大変} という事例では、〈主養育者以外に代替者がいない〉という点が共通していた。

このうち、きょうだい児のいない事例では、養育者は児から目を離せない状態であり、かつ同居する義母は就労しているため家事や児の面倒を頼めなかった。DPNはヘルパーやショートステイの利用を養育者に勧めたが、〈在宅で起こりうる状況が想定できていない〉養育者は、自分たちでやれるという自負があり、サービスの利用を希望しなかった。

きょうだい児の待つ自宅に児が退院してきた事例では、〈サービス資源が少ないため、利用が制限される〉ことや〈制度上の制約によりサービスの利用が制限される〉等の理由からきょうだい児が保育園に入園できず、養育者の負担を軽減することが困難だった。

また、下の子の出産に合わせて退院時期を調整した事例では、養育者は退院後下の子が生まれるまでは日中一人で児の世話ができていたが、出産後は〈児の重症度が高く、日常的なケア量も多い〉ためにパニックになったと語った。

(養育者)一人になって(児と新生児の)二人を見なきゃいけなくなって、で、母乳じゃないですか。で、それはね、もう、できなくて、もうパニックになっちゃって、私もう、下は泣くし、上もまだ慣れてないから緊張とかして、泣くと息を詰めちゃうんで、で真っ黒になっちゃうし、で、もう、できなくて、泣きながらパパの会社に電話をして・・・ひとりでは一日もできなかったですよ。(事例D)

[児のケア自体についての負担]

退院後、〈養育者が医療的ケアに慣れていない〉養育者が一人では怖くて吸引などの医療ケアが十分行えず、{手技が不十分なため、処置が頻回になった} 事例では、養育者は病棟看護師から吸引の指導を受け、手技は習得できていたが、退院直前まで自信がないと不安を訴えていた。このため、病棟看護師は外来看護師と訪問看護師に支援の継続を依頼し、DPNは特別指示書により訪問看護師が週5日自宅を訪問する体制を組んだ。

(吸引が)不慣れだったんで、しっかりと奥の奥まで(取ることができなくて)浅めでとるって事しかできなかったんで、上手に取れない分たぶん頻繁にとらなきゃいけないって事だったと思うんですけど・・・。(事例B-2)

〈在宅で起こりうる状況を想定した支援ができていない〉ために{入院中と違い、ケアの準備と片づけもしなければならず、時間も手間もかかる} ほか、〈主養育者以外に代替者がいない〉ことから養育者は{日中の大半を養育者が一人で児をみなければならないため、負担が大きかった} {児を常に抱っこしていなければならず、つらかった} と負担を感じていた。

ここ(病院は)全部ミルクとかが、準備とかしてくれるじゃないですか。全部片付けもしてくれるし。だからやることは一緒なんだけど、その準備から片付けまで全部一人でやんなきゃいけ

ないから、すごく時間が慣れるまで、時間がかかるのと、こんなに負担なんだ、っていう。(事例 C)

(児を抱っこしていても、養育者が)座ると泣いちゃうから、もう立ってずうっと抱っこしてたりとか、寝てる間もベッドにおくと泣いちゃうから、昼寝もずっとだっこだったし、・・・精神的にも辛かったです。(事例 H)

[児の世話のため、養育者のニーズを満たせない]

多くの養育者が{児のケアのために養育者が休めない}と語った。その理由として、

〈児の重症度が高く、日常的なケア量も多い〉

〈原因への対応自体が困難〉

〈養育者が医療的ケアに慣れていない〉

〈主養育者以外に代替者がいない〉

〈退院に向けた通常の準備が不足〉

〈在宅で起こりうる状況を想定した支援ができていない〉

〈サービス資源が少ないため、利用が制限される〉等が挙げられた。

(吸引が) たびたびの頻度だったんで、・・・寝る時間もなくなっている感じで、お風呂も入る時間がなくなって感じで自分の生活のペースもつかめないような状態のところすごい大変だなんて思いました。(事例 B-1)

DPN は全ての事例に訪問看護を導入していたが、訪問回数を再検討せずサービス量が不足したり、サービスを増やしても対応しきれなかった事例があり、問題が残っていた。

また、モニターのセンサーを児がはずしてしまうためにアラームが鳴って困ったという事例では、後に固定用のテープを変更することで問題が解決しており、〈養育者への情報伝達の不足〉が問題発生の一因となっていた。

このほか、児の睡眠周期が不規則なため養育者が疲労してしまう可能性があると考えた DPN が必要性を再三説明してショートステイの利用を勧めたが、退院後の生活をイメージ出来ないために〈在宅で起こりうる状況が予想できず、サービスの必要性を認識できない〉養育者がサービス利用を断った事例もあった。この事例では、DPN は退院後もショートステイの利用が可能になるまで継続して関わっていた。

{児を預けられず、養育者自身の体調管理ができない} といった悩みも挙げられた。これは、医療的ケアがあるため預け先が限られ、〈主養育者以外に代替者がいない〉ことによるものであった。

今ちょっと歯が痛いな、って思ってるのに、なかなか、いつ行こう、っていうのが、そういうのとかっていうのが、やっぱりその吸引、と胃ろうがあるとちょっと難しいな、っていうのはありますね。(事例 A)

〈主養育者以外に代替者がいない〉 〈養育者の希望するサービスが地域にない〉 といった理由から {児のケア自体の負担が大きく、養育者が体調を崩してしまった} 養育者もいた。

一泊とかじゃなくても、時間単位のお預かりのところがあると、その間に私の病院とか、歯医者とか、整骨院とか、(受診できる)。(そういったところがないため、体調を崩しても)ぎりぎりまでがまんして、わー、もうだめだー、で、この間は駆け込みレスパイト駆け込みで、1泊でいいからお願いしますって言って駆け込んだりとか。(事例 C)

主養育者以外に代替者がいないことのほか、〈原因への対応自体が困難〉で体調を崩してしまった養育者もいた。医療面でのバックアップと養育者の精神的な支援を目的として、DPNは主治医に特別指示書を出してもらい連日訪問看護が入れるような体制を組んだが、それでも〈在宅で起こりうる状況を想定した支援ができていない〉ために養育者の負担の大きさには対応しきれなかった。

座ると泣いちゃうから、もう立ってずうっと抱っこしてたりとか、寝てる間もベッドにおくと泣いちゃうから、昼寝もずっとだっこだったし、それでもう腱鞘炎になるし、もう身体的にも、精神的にも辛かったです。(事例 H)

〈児の体調が不安定で健康問題が悪化しやすい〉 〈児の重症度が高く、日常的なケア量も多い〉 〈主養育者以外に代替者がいない〉 〈養育者の希望するサービスが地域にない〉 といった理由から、{児の世話のため、他の人に会う、話すなど、気分転換ができない} といった、精神的ニーズを満たせないことへの悩みをもつ養育者もいた。

(入院中は)そうやってこう相談する、(他の患児の)お母さんとか同じ病室にいたから、しゃべる人がいたんですよ毎日。家に帰ってきて、誰ともしゃべらない日っていうのがまあ、(しゃべっても)パパだけ、とか、日中はもう、誰ともしゃべらないのは、すごい、もうストレスになって、(事例 D)

[児の世話のため、きょうだい児のニーズを満たせない]

〈主養育者以外に代替者がいない〉 ことや 〈養育者の希望するサービスが地域にない〉 ために、{児を預けられず、きょうだい児の行事に参加できない} ことや、留守番看護などを利用して参加しても、時間が限られるといったことが生じていた。

やっぱりよそのお子さんに比べると、学校行事にはぜんぜん行ってあげられない、いまでもやっぱり運動会とか保護者会も全然、唯一個人面談しか行ってないんで、それはすごい上の二人にかわいそうだなと思う(事例 B-2)

さらに、養育者は 〈主養育者以外に代替者がいない〉 ことや 〈きょうだい児への具体的な支援がない〉 ことにより、{児の世話に手がかかるため、きょうだい児に我慢をさせているのではないかと気がかり} であると感じていた。

普段すごく我慢してるのもわかるし、すごく助かるから、ってしっかりものにさせられてる、・・・普段から発散させられてないから、それがすごくわかってるだけに、だからどうしてあげれば一番いいのかな、って・・・。(事例 C)

また、きょうだい児が幼児の事例では、〈児の体調が不安定で健康問題が悪化しやすい〉〈児の重症度が高く、日常的なケア量も多い〉〈主養育者以外に代替者がいない〉〈サービス資源が少ないため、利用が制限される〉などの理由から、{きょうだい児を他の子と遊ばせる機会が持てない}という問題もあがった。

最初はなかなか、妹は外に行きたいけど、でも(児は)具合悪いから家で寝ているし、でも外には連れて行ってあげたいしっていうので、手が足りなくてっていうような感じで(事例 J)

今回の調査では、入院中にきょうだい児へのサポート体制を組むことができた事例はなかった。

[児のことで他の家族に負担がかかることに悩む]

〈児の重症度が高く、日常的なケア量も多い〉ことや〈主養育者以外に代替者がいない〉ため、{受診のために他の家族にも負担がかかる}ことに養育者は悩んでいた。

(受診の度に)毎回毎回主人に休みを取ってもらって・・・まるっきり何にもない休みがなくなってしまう(事例 J)

[児に子どもらしい生活をさせてやれないことに関する不安]

養育者は〈児の重症度が高く、日常的なケア量も多い〉ことや〈主養育者以外に代替者がいない〉ことから {生活に追われて、児に楽しい体験をさせることができないのではないかと不安}を抱えていた。

退院した後自分が果たしてこういう(入院中に病棟保育士が本を読んだり、児が楽しめることをしてくれていた)ことができるかどうか最初が不安で、・・・ただ生活に追われて、もう朝昼晩食べて寝てって生活だと、もう本人にとってかわいそうなので、何かそういう最初楽しいことをしたりしてあげられるところがないかなって・・・。(事例 J)

3) 在宅療養を支える資源に関する問題

[サービスが思うように利用できない]

養育者の希望と児が受けられるサービス内容についてのすり合わせができておらず、〈養育者への情報伝達の不足〉から {退院前に希望していたサービスが実際には受けられなかった} 事例もあった。

私は(訪問看護師が来ている間家を空けて)ちょっと出られるのかなあとって、お買い物ぐらい行けるかなあとと思ったら、いってください、って言われて、お母さんできれば近くにいてくだ

さい、とかって言われてたから、あれ？それだったら私も吸引できるし、Rも二人いれば慣れるほうにやってほしい、っていうのがあって、・・・。(事例 A)

〈サービス資源が少ないため、利用が制限される〉ことにより {資源が不足しているため、希望する時にサービスが利用できない} 事例もあった。

(ショートステイは) 2カ月に1回でも(利用が) 厳しいときがあるので(毎月必ず使えるわけではない) (事例 J)

また、年齢が3歳未満であるという〈制度による制約でサービスの利用が制限され〉てしまい、ヘルパーの利用を断られるなど養育者は {制度に制限があり、希望するサービスが利用できなかった} 。

最初ね、(ヘルパーの利用を希望したら)断られましたよ。あの、年齢で。(事例 C)

ヘルパーさんを本当は市の方をお願いして、頼みたかったんですけど、Sちゃんを対象にはならないって言われて。(事例 J)

さらに、きょうだい児の行事に参加するためにショートステイを利用しているが、経済的な制約でサービスの利用が制限される) ため、{サービスをもっと利用したいが料金が高くて使えない} という状況が語られた。

(ショートステイも)2泊とかすればこっちも結構ゆっくり使えるのかなと思うんですけど。・・・ただこっちが、私も働いていないので料金が結構、泊まるとそれにかかるので(事例 G)
[サービスが養育者のニーズに合わない]

〈養育者の希望するサービスが地域にな)く、{サービスが養育者のニーズに合わなかったため、利用しなかった} と語った養育者もいた。

最初 Y(妹) が保育園に入るときに、保育園の送迎を(社会福祉協議会の有料ボランティアに) お願いしようと思ったんですよ。・・・時間的にも5時までとか、朝も早い時間はないとなるとなかなかその保育園の時間にも難しかったりもするので、・・・説明会聞きに行ったんですけど1回も使わなかったです。(事例 J)

[物品の調達・配置に関する問題]

病院から自宅への療養場所の移行に伴い、物品の調達や配置に関する問題が生じていた。養育者は〈養育者への情報伝達の不足)のために {入院中に使用していた使いやすい物品が手に入らない} と困っていたが、退院後に訪問看護師から情報を得て使いやすい物品を調達していた。

摂子は最初、やっぱりそこら辺の百円ショップとか、薬局とかで売っているピンセットだったんですけど、やっぱり使いづらくて、訪問看護の方が「これ使いづらいよ」ってことで言われて、「病院の方にそういうのがあるから1本いくらぐらいだけど売ってあげるよ」っていうことで・・・。(事例 G)

特に物品の調達では、養育者は関係者の連絡先一覧表を DPN からもらっていたが、実際に連絡を取ろうとすると混乱してしまい、{物品の調達を、誰にどう頼めばいいのかわからなかった}。これは、〈養育者への情報伝達の不足〉〈在宅で起こりうる状況を想定した支援ができていない〉ために起こっていた。

業者となんかいろいろこう、訪問看護とかヘルパーだとか、そのときはもういろんなところ、いろんなことがいっぱい入ってきて、どこがどれなのかっていうのが、そのとき聞いていて分かるんですけど、・・いざ帰ってみてから「あれ？これってどこに聞くんだろう？」っていうことですごく迷って。(事例 G)

酸素濃縮器のセッティングや居室での機材の配置について、退院前に DPN が養育者と一緒にシミュレーションをしていないなど〈退院に向けた通常の準備が不足〉していたため、養育者は{物品の配置を退院当日になってあわてて決めなければならず混乱した}。

帰ってまず吸引器をどこに置くかとか、セッティング、(在宅)酸素の(業者の)方とかもすぐ来ていただいてすごいなんかばたばたしたことを、B(訪問看護師)さんと何をどうしようかって言うセッティングを、(機材の設置)場所ですごいばたばたした・・。(事例 B-1)

[経済的な負担に関する問題]

実際に〈経済的な負担が大きい〉ことに加え、〈養育者への情報伝達の不足〉から、養育者が{医療材料の自己負担が多い}と感じた事例があった。養育者は、医療材料には自己負担の持ち出しの部分もあることを退院前に聞いていなかった

前もって言っていてそれよりも少なければ「ああ、少なく済んだわ」って思うんだけど、なんかこういうふう(制度を利用して給付を受けられる等)聞いていて、(退院後に)どんどんこれもあれも(自己負担になる)とかっていうふうになると「あれあれあれ…」と思って、結構それも心配じゃないですけど。(事例 G)

また、医療材料やサービスの費用に加え、移動用のバギーやシャワーチェアのほか、病院の近くに転居したため家賃負担が発生し、{在宅療養開始にあたり、新たに月々の支出が増えた}という事例があった。これは、在宅療養開始時の〈養育者の経済的な負担が大きい〉ことを示していた。

退院して、落ち着くまで2, 3年だけ、こっちに、病院の近くに住もうってことで、・・・基本的に今まで実家にいたんで、結局、家を、アパートを、2, 3年でも借りなきゃいけないじゃないですか。そうすれば家賃も払わなきゃいけないし、・・・で、ヘルパーさんも、お金かかるし、そうですね、なんか、余計な出費じゃないけど、今まで出てなかった分出ちゃってるんで・・・(事例 D)

退院に伴い祖父母と同居したことや、在宅療養指導管理料の規定により〔制度上の制約で、手当や医療材料の支給が減り、経済的な負担が増え〕ていた。〈制度による制約でサービスの利用が制限される〉ことに加え、退院前に情報が入らなかったという〈養育者への情報伝達の不足〉が問題として挙げられた。

もともと特別児童扶養手当だけもらってたんですけど、それも、同居になっちゃったんで、世帯主が変わっちゃうんで、だめ、って言われて、出なくなっちゃったんですよ。退院してからそれがわかったんですよ。（事例F）

IV. 考察

療養者が認識した退院後の問題として、1) 児の体調への不安と体調管理や病状悪化の対応に関する問題 2) 児とともに暮らしていくことに関する問題、3) 在宅療養を支える資源に関する問題の3つが特定された。

さらに、養育者が認識した問題と入院中に受けた支援との関連性を踏まえた問題発生理由を検討した結果、退院後の問題が生じた理由は 1) 重症児と養育者の特徴、2) 入院中の退院支援、3) 資源の不足に分類された。以下、養育者が認識した退院後の問題と退院後の問題が生じた理由について考察する。

1. 重症児と養育者の特徴と退院後の問題との関連性

1) 重症児の特徴

重症児は体調が不安定で病状悪化が速く、重症化しやすい⁶。養育者は入院中に病状悪化時の対応方法について指導を受け、退院後のフォローを受けていても、急変や実際の病状など、児の体調に対するぬぐい切れない不安を退院後も抱えていた。

また発作時の薬の使用や受診のタイミングなど、判断の必要な場面で困難を感じていた。

2) 重症児を抱える養育者の特徴

重症児は日常のケアや医療的ケア量が多く、養育者の負担感も大きい⁶。

養育者は自分で児の状態を判断して対応することに慣れていないため、日常的なケアや対応についての困難感を抱いていた。

また、養育者は児の状態の悪化や児の障害に対する精神的なショックが大きく、自分の気持ちに折り合いをつけることが困難だった。先行研究においても、養育者は児の障害に対して精神的なショックを抱くとともに、日常的に児の世話や医療的ケアが必要な状況に折り合いをつけることに困難を生じるとされている⁶。入院中から精神的な支援を行うとともに、在宅ケアスタッフと情報を共有し、退院後も支援が継続されることが望ましい。

主養育者以外に代替者がいないことから、養育者は、児のケア自体についての負担感に加えて重症児の世話をしながら家事やきょうだい児の世話をしなければならないなど、児のケアと他の

ことを一緒にやらなければならないための負担を感じていた。在宅で起こりうる状況が想定できていない養育者ではサービスの導入にも消極的であり、退院後に困ったという状況があった。

代替者がいないことで、養育者は自分が体調を崩しても受診をためらうなど自身の身体的なニーズを満たせず、友人など社会との交流の時間もとれず精神的ニーズも満たせないでいた。

養育者は、児のことで他の家族に負担がかかることにも悩んでいた。医療的ケアの必要な重症児の預かり保育や訪問レスパイトサービス²²、年齢に関係なく利用できる移動や家事に対する支援の充実が望まれる。

加えて、養育者は入院中の医療者との信頼関係が厚いことから退院直後に初めてかかわる医療者に対して受け入れがたさや不信感を感じる場面があった⁴。在宅ケアスタッフとの早期からの関わりが重要と考えられる。

2. 入院中の退院支援と退院後の問題との関連性

1) 養育者への情報伝達の不足

医療器材の入手方法や訪問看護ステーションが提供可能なサービス内容など、情報伝達の不足により問題が発生していた。退院後に予想される生活全般を見通した情報提供が必要である¹⁹。

2) 退院に向けた通常の準備が不足

退院後の連絡先一覧表を渡され、医療材料の支給に関する説明を受けていても、養育者は退院後一気に人や物の出入りが増えたために、物品の調達や配置で困っていた。また DPN は全ての事例に訪問看護を導入していたが、ケア量の増加が予測されたにもかかわらず訪問回数の再検討がなく、サービス量が不足したために家族は疲弊してしまっていた。

これらは適切な退院支援により回避できる問題であったと考えられる。退院後に予想される生活全般を見通した支援の提供が必要である。

3) 在宅で起こりうる状況の想定が不十分

養育者は、入院中は児の 24 時間のケア全体を把握できていないため、退院後に薬の 1 日量の多さに戸惑ったり、ケアの大変さや頻度に困惑したりしていた。医療的ケアを要する児が退院する際、養育者は生活パターンの違いに戸惑いながら、何とか生活を安定させようとする²⁰。こうした戸惑いを軽減するためには、十分な退院指導に加え、養育者が入院中にケア全体を把握できるしくみとして、院内外泊という形で個室を提供し、夜間も含め家族だけで終日生活を共にし、自宅と同じような環境で児のケアを体験する状況を作ることが望ましい。⁹

また、与薬や受診のタイミング、緊急レスパイトを依頼する必要性など、判断を必要とする場面で養育者は困難を感じていた。これは、退院直後の養育者が児の病状判断で生じる疑問や不安を抱えている²⁰とした先行研究に一致する。退院に向けてのマニュアル等への記述の具体性を高めるとともに、退院直後からの訪問看護の提供などの対応が必要であると考えられる。

さらに、訪問看護やヘルパー等、多くの人が入り出る上、使用する物品も多岐にわたることによる混乱が生じていた。退院後の生活が円滑に行えるためには、ケアや物品をシンプル化する必要がある²¹。物品調達や連絡ができるだけ簡単に行えるよう、在宅で使用する物品と業者を整

理することが必要である。

4) 院内の連絡体制が整っていない

体調が悪化し救急外来に連絡した際に、情報が伝わっていなかったために規定通りに対応してもらえず困った事例があった。情報が院内全体で共有され、適切なタイミングで受診出来るよう、院内での連絡体制の整備が求められる。

5) 支援の継続性がない

退院直後に下の子が生まれたことで負担が一気に増大し、養育者が疲弊してしまった事例があった。ライフイベントにより養育者の負担の増大が予想される場合には、予防的にケア体制を手厚くしておくこと、退院後も継続した支援を行うことにより、養育者の疲弊を回避できる可能性がある。

3. 資源の不足と退院後の問題との関連性

養育者の都合で利用できるレスパイトがないことや、緊急レスパイトがあっても受け皿不足から養育者に紹介できないといったことが起こっていた。一方、気軽に利用可能な訪問レスパイトという先進的な取り組み²²も報告されており、普及が期待される。

また、きょうだい児に手をかけられないための悩みも聞かれた。重症児のきょうだい児は、構ってほしい時期に我慢したり、周囲の理解不足でつらい思いをすることが多く、不登校や行動上の問題を起こしやすい⁶ことが指摘されており、支援の充実が望まれる。

制度上の制約によってサービスの利用が制限される、経済的な負担が大きいなどの問題も挙げられた。必要なサービスが円滑に使用できる制度が望まれる一方、DPNや病院のソーシャルワーカーは、活用可能な制度とその申請方法を熟知して、養育者が十分活用できるよう支援する必要がある。

4. 研究の限界と意義

本研究の限界として、対象事例が少ないこと、DPNにより支援の内容に偏りがある可能性がある。また、退院後時間が経過したために詳細が明らかにならなかった部分もあった。今後同様の事例への調査を積み重ね、知見の信頼性を高めていくことが必要である。

しかしながら本研究は、DPNと養育者の両方にインタビューを行うことで、退院後の問題とその理由を広範囲に把握した点において意義があると考えられる。

V. 結論

在宅に移行した学齢未満の重症児の養育者が認識した、退院後の問題と問題発生の理由について、質的記述的に分析した。養育者が入院中にケア全体を把握できるしくみづくりや、退院後に予想される生活の全般を見通して必要な情報を提供することなど、より細やかな退院支援が実施されることにより、重症児の在宅への移行が円滑に行われる可能性が示唆された。

謝辞

本研究の実施にあたり、ご協力いただいたすべての皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は、平成 21 年度 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の研究助成により行われました。

文献

- 1) 日本小児神経学会：学校教育における「医療的ケア」の在り方についての見解と提言，脳と発達 35：190-194, 2003
- 2) 師岡美知子・林優子・花田華名子・他：岡山県における超重症児の実態調査，日本重症心身障害学会誌 28:157-162, 2003
- 3) 根路銘安仁・四俣一幸・中村美保子・他：平成 17 年の鹿児島県における超重症児の現状，小児保健研究 65:684-689, 2006
- 4) 岡光基子・清水久枝・田中義人・他：医療依存度の高い子どもの在宅ケアに関する実態調査，山口県立大学看護学部紀要 5:47-55, 2001
- 5) 半田浩美・二宮啓子・平井重世・他：先天性チアノーゼ性心疾患を持つ乳幼児の退院一ヶ月間の母親の不安と療養行動の変化，日本小児看護学会誌 11(2):13-20, 2002
- 6) 奈良間美保・丸光恵・堀妙子・他：系統看護学講座 小児看護学総論 小児臨床看護学総論 小児看護学[1] 第 11 版. 東京：医学書院, pp469-472, 2007
- 7) 杉本健郎・河原直人・田中英高・他：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点，日本小児科学会雑誌 112(1):94-101, 2007
- 8) NPO 法人こどもプロジェクト：小児医療分野における難病児、障害児等の子育ての現状調査および市民社会における支援のあり方の研究，平成 18 年度児童関連サービス調査研究等事業報告書：1-14, 2007
- 9) 及川郁子・神谷齊・平林優子・他：小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業報告書，平成 12 年度社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）助成事業 21-22, 2001
- 10) 平林優子：在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程，日本小児看護学会誌 16(2):41-48, 2007
- 11) 矢田昭子・岩野真保・森山佳江・他：医療的ケアが必要な子どもと家族のための支援ネットワークの構築，島根大学医学部紀要 29:31-40, 2006
- 12) 佐々木峯子・五島敦子：重症児の退院支援とケアネットワークワーキング，保健の科学 51(4):241-247, 2009
- 13) 日本看護協会：小児慢性疾患患者の退院調整に関する指針:2-13, 2005
- 14) 鈴木康之・平元東：医療的ケアによる障害区分について—超重症児と準超重症児の定義について—，日本重症心身障害学会誌 26(3):35-42, 2001

- 15) Yin RK 著, 近藤公彦訳: ケーススタディの方法. 東京: 千倉書房, pp105-135, 1996
- 16) Lincoln YS, Guba EG: *Naturalistic Inquiry*. UK: Sage Publications, 1985.
- 17) 奈良間美保: 小児在宅ケアのカギは病院と地域との“連携”, *コミュニティケア* 11(7):50-54, 2009
- 18) 戸村ひかり・永田智子・村嶋幸代: 一般病棟から自宅退院する要介護高齢患者への退院支援に必要な要素の分析, *日本地域看護学会誌* 12(1):50-58, 2009
- 19) 晴城薫・深澤広美: 重症心身障害児と生活する母親が在宅療養安定期にいたるまでの体験, *小児看護* 38:308-313, 2007
- 20) 田中優子・野口裕子・鈴木真知子: 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討, *日本赤十字広島看護大学紀要* 6:29-37, 2006
- 21) 仁宮真紀: 人工呼吸器装着児の在宅生活における看護ケアニーズ, *川崎医療福祉学会誌* 10(2):381-386, 2000
- 22) 田中千鶴子・濱邊富美子・廣田明子: 在宅重症児の家族に対する訪問レスパイトサービスの実践, *日本重症心身障害学会誌* 28(3):203-206, 2003

表1 対象児及び養育者の属性

事例ID	A	B-1・B-2	C	D	E	F	G	H	I	J
養育者の続柄と年齢	母(40代)	母(30代)	母(30代)	母(30代)	母(20代)	母(20代)	母(20代)	母(30代)	両親(30代)	母(30代)
児の年齢 入院時	日齢2	1歳10か月	10か月	1歳1か月	日齢0	6か月	日齢0	日齢0	日齢0	日齢0
	退院時	3歳7か月	1歳11か月	11か月	3歳10か月	2歳	8か月	1歳2か月	3か月	5か月
性別	男	男	女	女	男	女	男	男	男	女
疾患名	先天性ミオパチー 先天性関節拘縮症 喉頭軟化症	ソス症候群 脳炎後脳症 慢性心不全 脱水症	ミトコンドリア脳筋症 点頭てんかん	先天性気管狭窄 低酸素性脳症 難治性てんかん 胃食道逆流	ダウン症候群 先天性心疾患	CHARGE症候群	先天性水頭症 脳幹・小脳低形成 多発奇形 てんかん	13トリソミー 両大血管右室起始症 口蓋裂 多指症 先天性緑内障	先天性ミオパチー 新生児仮死 低体重出生児	さい帯ヘルニア 肺形成不全症 先天性脊柱側弯症
医療的ケアの種類										
人工呼吸器管理	○			○				○		○
酸素吸入	○	○	○	○	○					○
気管切開	○			○	○	○	○	○		○
SpO ₂ モニタ管理	○		○	○	○	○	○	○		○
吸引	○		○	○	○	○	○	○		○
吸入	○			○						○
経管栄養	○		○	○	○	○	○	○		○
創処置		○								○
体位変換		○		○				○		○
重症児スコア	31	27	18	40	21	16	29	13	24	29
同居者	両親	両親 兄(10歳) 姉(10歳)	両親、姉(6歳)	両親 弟(退院後出生)	両親	両親、祖父母	両親 兄(6歳)、姉(2歳) 祖父母、おば	両親	両親	両親、妹

表2 退院後の問題と問題発生理由

退院後の問題		問題発生理由			
カテゴリー	サブカテゴリー		重症児と 養育者の特徴	入院中の 退院支援	資源の不足
児の体調への不安と 体調管理や病状悪化時の対応に 関する問題	急変に対する恐怖	入院中に児の命にかかわるような状態を経験した 体調が不安定で健康問題が悪化しやすい	○		
	病状に対する不安	体調が不安定で健康問題が悪化しやすい	○		
	日常的なケアや病状への対応についての困難	体調が不安定で健康問題が悪化しやすい	○		
		体調管理上重要な医療的ケアに特別な技術を要した 原因への対応自体が困難	○		
		養育者自身が判断して対応することに慣れていない	○		
		原因への対応自体が困難 養育者自身が判断して対応することに慣れていない 在宅で起こりうる状況を想定した説明が不十分	○	○	
		体調が不安定で健康問題が悪化しやすい 養育者自身が判断して対応することに慣れていない	○		
		主養育者以外に代替者がいない	○		○
		人工呼吸器患者の受け入れが可能な病床が少ない			○
		退院後に初めてかかわる医療者に対して受け入れがたさや不信感を感じた	○		
児とともに暮らしていくことに関 する問題	自分が児をみられなくなった時の不安	院内の連絡体制が整っていない 主養育者以外に代替者がいない 養育者の希望するサービスが地域にない	○	○	○
	自分の気持ちに折り合いをつけることが困難	児の状態が入院前と大きく変化したことに対する 精神的なショックが大きい	○		
		児の障害に対する精神的なショックが大きい	○		
		児の障害に対する精神的なショックが大きい	○		
		児の障害に対する精神的なショックが大きい	○		
	児のケアと他のことを一緒にやらなければならないための負担感	児の重症度が高く、日常的なケア量も多い 主養育者以外に代替者がいない 在宅で起こりうる状況を想定できていない サービス資源が少ないため、利用が制限される 制度上の制約によりサービスの利用が制限される	○		○
	児のケア自体についての負担	養育者が医療的ケアに慣れていない	○		
		主養育者以外に代替者がいない	○		
		主養育者以外に代替者がいない	○		
		主養育者以外に代替者がいない 在宅で起こりうる状況を想定した支援ができていない	○	○	
児の世話のため、養育者のニーズを満たせない	児の重症度が高く、日常的なケア量も多い 原因への対応自体が困難 養育者が医療的ケアに慣れていない 主養育者以外に代替者がいない 養育者への情報伝達の不足 退院に向けた通常の準備が不足 在宅で起こりうる状況を想定した支援ができていない 在宅で起こりうる状況が予想できず、サービスの必要性を認識できない サービス資源が少ないため、利用が制限される	○	○	○	
	原因への対応自体が困難(A2) 主養育者以外に代替者がいない(A2,A6) 在宅で起こりうる状況を想定した支援ができていない(A2) 養育者の希望するサービスが地域にない(A6)	○	○	○	
	主養育者以外に代替者がいない	○			
	主養育者以外に代替者がいない	○			
	児の体調が不安定で健康問題が悪化しやすい 児の重症度が高く、日常的なケア量も多い 主養育者以外に代替者がいない 養育者の希望するサービスが地域にない	○			
児の世話のため、きょうだい児のニーズを満たせない	主養育者以外に代替者がいない 養育者の希望するサービスが地域にない 主養育者以外に代替者がいない きょうだい児への具体的な支援がない	○		○	
	主養育者以外に代替者がいない きょうだい児への具体的な支援がない	○		○	
	児の体調が不安定で健康問題が悪化しやすい 児の重症度が高く、日常的なケア量も多い 主養育者以外に代替者がいない サービス資源が少ないため、利用が制限される	○		○	
児のことで他の家族に負担がかかることに悩む	児の重症度が高く、日常的なケア量も多い 主養育者以外に代替者がいない	○			
児に子どもらしい生活をさせてやれないことに関する不安	児の重症度が高く、日常的なケア量も多い 主養育者以外に代替者がいない	○			
在宅療養を支える 資源に関する問題	サービスが思うように利用できない	制度による制約でサービスの利用が制限される			○
		経済的な制約でサービスの利用が制限される			○
		サービス資源が少ないため、利用が制限される			○
		養育者への情報伝達の不足		○	
	サービスが養育者のニーズに合わない	養育者の希望するサービスが地域にない			○
	物品の調達・配置に関する問題	養育者への情報伝達の不足 在宅で起こりうる状況を想定した支援ができていない		○	
		養育者への情報伝達の不足		○	
		退院に向けた通常の準備が不足		○	
		経済的な負担が大きい 養育者への情報伝達の不足			○
		経済的な負担が大きい			○
経済的な負担に関する問題	制度による制約でサービスの利用が制限される 養育者への情報伝達の不足		○	○	