

平成 22 年度後期 勇美記念財団一般研究助成 報告書

【研究題目】

1. 重度心身障害児レスパイト施設等の看護師の介護者への支援に関する研究

石川県立看護大学 地域・在宅・精神看護学（在宅看護学）

助教 子吉知恵美

石川県かほく市学園台 1-1

平成 24 年 2 月 21 日

はじめに

自宅で生活をする子どもと家族への緩和ケアには、主に在宅医療や訪問看護などの訪問系サービス、児童ディサービスや日中一時支援などの通所系サービス、そして短期入所などがある。しかし、わが国では子どもの緩和ケアを支える制度や社会資源は不足し、特に医療的ケアや配置が必要な重度心身障害児を預かる体制は極めて不足している現状がある。

重度心身障害児の介護者である保護者は、毎日 24 時間休息することがない。

高橋¹⁾は、人工呼吸器に代表される医療的ケアが必要な子どもの家族の特徴として、①片親が働き、片親は介護をする（共働きではない）、②経済的には厳しい、③たんの吸引、アラームへの対応、経管栄養などの医療的ケアが常時必要、④介護をする家族が休まるときがない、⑤安心して預かってもらえるところがない、⑥次の子どもを産み育てる余裕がない、という 6 点をあげている。

さらに、高橋¹⁾は、小児在宅ケアの特徴として、①制度やサービスが極端に少ない、②医療依存度が高い、③関わる人たちの経験や蓄積が少ない、④家族の思いが強い、⑤育ちや遊びについての視点が必要、等をあげている。

実際に、重度心身障害児とその家族を支えるレスパイト施設の看護師に出会い、重度心身障害児を抱える母親は、子育てをしているというより介護をしているという感覚であり、精神的にも身体的にも限界を超えているケースが多い。しかし、高橋¹⁾の述べるように子どもを預ける場はほとんどなく、介護者は仕事も辞め、介護をする生活を送っている。

また、小児在宅医療児がなぜ増えたかについて、小児在宅支援マニュアルでは次のように記されている²⁾。

現在、医療的ケアを必要とする超重症児、準超重症児などの小児のハイテク在宅医療児が急激に増加している。そうした中、重症の在宅医療児のトータルケアを地域でどのように支えるかが大切な研究課題になっている。小児在宅医療児が増加した背景には、ハイテク医療技術の進歩、医療の大きな発想転換（ノーマライゼーションの思想への転換など）、在宅医療の進歩などがある。

厚生労働省老健局の中村氏によると、一般的に在宅医療が政策的に位置づけられたのは、1981 年の診療報酬改定以来である。1984 年には在宅腹膜灌流法、1985 年には在宅酸素療法、在宅中心静脈栄養法、1991 年には在宅人工呼吸器法の各指導管理科が保険上設定された、現在こうした在宅医療への社会ニーズが非常に高まっているにもかかわらず、小児の在宅医療支援システムに関してはまだまだ発展途上にあり、在宅を決心した親や家族に一方的な負担を強いるだけの政策になっている。特に最も大きな問題となっているのは、地域での 24 時間医療的ケアサポートの問題である²⁾。

以上から、小児在宅医療が必要な児の増加の反面、支援システムが未整備の現状があることがわかる。このような中、小児在宅医療を支える看護師が、保護者が児の在

宅介護を継続できるような関わりをしていることをレスパイト施設の看護師から感じられた。

支援体制は、物の普及だけでなく、支援する看護師の関わりも支援体制の1つであると考えられる。

本研究を実施することで、レスパイト施設の看護師の介護者である保護者への言語化されていない関わりの明確化し、レスパイト施設の看護師の役割を示すことができるのではないかと考えた。

先駆的に実践している関東の地域でのインタビューが今回の助成では認められなかったが、近県で調査を行った。このことから、これまで近県では知らなかった施設で働く看護師が重度心身障害児のレスパイトにどのように関わっているか具体的な支援方法を検討することができたので報告する。

目的

在宅で生活をする重度心身障害児の保護者のレスパイトに関わる援助ニーズの把握方法と、看護師による支援方法を検討することである。

方法

1. 調査対象者

調査対象は、B県で重度心身障害児のレスパイト機能のある一時預かり施設に勤務し、保護者に関わっている看護師3名である。調査方法は、面接調査に承諾を得られた看護師に対して半構成面接を実施した。

2. 分析方法

分析方法は、調査項目ごとに逐語録を作成し、1つの意味内容が1文になるように細分し、これを1データとし分析対象とした。

3. 調査項目

- ・重度心身障害児の保護者の介護状況
- ・重度心身障害児の保護者のレスパイトに対する受け止め方
- ・重度心身障害児の保護者への支援内容

4. 倫理的配慮

記述にあたり個人を特定する表現を避けることを書面と口頭で説明し、調査協力者に同意を得た。

また調査に先立ち、本学倫理委員会の承認を得た。

結果

面接調査を実施した看護師の概要は、表1の通りである。

3事例の逐語録から合計409件（事例1：121件、事例2：100件、事例3：188件）のデータを記述した。収集したデータから、重度心身障害児に関わる看護師の状況、重度心身障害児と保護者・家族の状況、レスパイト施設等の看護師の介護者への関わりについて分類した。

大項目を【 】, それぞれの中項目を< >, 記述例は「 」で記した。

表1 看護師の概要

	事例1	事例2	事例3
年代	30代	40代	30代
重度心身障害児施設での経験年数	12～13年	3年	12～13年
他施設での経験の有無	なし	一般病棟20年あり	なし
事例数	121	100	188

重度心身障害児に関わる看護師の状況については表2で示した。

【看護師の重度心身障害児への関心の背景】は、<重度心身障害児の看護に対する関心がある状況>、<重度心身障害児の看護に対する関心をもったきっかけ>、<重度心身障害児の看護に対し、笑顔や小さな成長や施行錯誤しながら工夫をして関わることへのやりがいを看護師は感じている状況>があった。

表2 重度心身障害児に関わる看護師の状況

記述内容の例	中項目	大項目
【事例1】もともと重度の障害をもったお子さんとか、難病のお子さんの看護に興味があった 他7	重度心身障害児の看護に対する関心がある状況	看護師の重度心身障害児への関心の背景
【事例2】これまで重心の病棟で働いた経験がなかった。その前に勤務していた病院の小児科で脳性麻痺の子が歯の治療をするために何時間か入院し、ちょっと接したことがあった 他7 【事例3】介護系の専門学校にいらっていたので、お年寄りの介護よりは、障害の方がよいかなど思った 他9	重度心身障害児の看護に対する関心をもったきっかけ	
【事例3】次どうやったら、笑ってくれるかなとか、楽しくご飯食べれるかなとか、そんな感じのことをやりがいに感じている 他13	重度心身障害児の看護に対し、笑顔や小さな成長や施行錯誤しながら工夫をして関わることへのやりがいを看護師は感じている状況	
【事例2】ショートステイを利用するお子さんの家庭での、特別支援学校の訪問学級とかの先生の情報などもない 他1 【事例3】（施設外の）保健師さんなどの情報共有はまずない 他0	重症心身障害児の在宅生活での情報の中に、施設内の担当者、施設外の特別支援学校や訪問学級、地域の保健師との関わりなどの関係職種との関わりに関する情報がない状況	関係職種間で情報共有することがない状況

重度心身障害児と保護者・家族の状況については表 3 で示した。

【重度心身障害児の保護者の介護状況の把握】は、＜介護に関する家族の協力体制の有無＞、＜介護に対する潜在的な負担感がある状況＞、＜保護者が重度心身障害児の介護の中で 1 人で抱え込んでいることなど母親の負担についての状況＞、＜介護者のレスパイト利用後に在宅に戻ることにに対する不安感の有無＞、＜重度心身障害児の家族間の力関係による不透明な介護状況＞、＜サービスを上手に使いながら危機的状況に陥らずに対処できている介護状況を看護師が把握している状況＞、＜レスパイトをするようになってからの介護者の変化＞があった。

表 3 重度心身障害児と保護者・家族の状況

記述内容の例	中項目	大項目
<p>【事例 1】この件（前述したケース）に関しては、旦那さんが協力的なんで、旦那さんの協力は得られてると思う 他 2</p> <p>【事例 3】ご家族の（いる）方は、短時間ならうちの人がみてくれるとかっていうのが多いです 他 8</p>	介護に関する家族の協力の体制の有無	重症心身障害児の保護者の介護状況の把握
<p>【事例 1】お母さん頑張っており、割と、看護師さんの前では大丈夫である 他 8</p> <p>【事例 2】重心のお子さんをもつ家族に対して、今まで関わったケースの中でお母さん自体は元気だと言われるし、見た目は元気でも、この人たちが年を重ねていったらどうなるんだろうっていうことは、お母さんも感じていることであり、心配していることだと思う 他 5</p> <p>【事例 3】お母さんたちは我慢強いと看護師は感じている 他 20</p>	看護師の前での様子から介護に対する潜在的な負担感がある状況	
<p>【事例 1】中には、母親が一人でケアをしなくちゃいけない、全部自分に負担もあると思うのでそういうケースの場合は、母親にかかる精神的負担、身体的負担は大きいと思う 他 2</p>	保護者が重度心身障害児の介護の中で 1 人で抱え込みや母親の負担がある状況	
<p>【事例 1】介護者のレスパイト利用後に在宅に戻ることにに対する不安感の有無 他 6</p>	介護者のレスパイト利用後に在宅に戻ることにに対する不安感の有無	
<p>【事例 2】ショートステイ利用時に、危機的状況とまではいかないんですが、お父さんとお母さんの権力ではないですが、力関係を感じることはある 他 12</p>	重度心身障害児の家族間の力関係による不透明な介護状況の把握	
<p>【事例 3】他の施設とレスパイトを併用されたり、レスパイトでなくても、介護者が用事があるときに他の施設でお泊まりをしたりしているので危機的な状況に陥るまでに家族で対応できていると思う 他 22</p>	サービスを上手に使いながら危機的状況に陥らずに対処できている介護状況を看護師が把握している状況	
<p>【事例 1】レスパイトをするようになりお母さんはお化粧とかもバッチリするようになった 他 0</p>	レスパイトをするようになってからの介護者の変化	

レスパイト施設等の看護師の介護者への関わりについては表 4 で示した。

【重症心身障害児の保護者の援助ニーズの把握】は、＜重度心身障害児の兄弟への関わりが不十分であることに関する相談をしたい＞、＜保護者が重度心身障害児の毎日の医療的ケアから離れ、休息したい＞、＜医療的処置が必要になったときの家族の思いを把握した関わり＞、＜保護者のニーズを把握しやすいように、ショートステイ部門は別にして欲しい＞があった。

【相談相手としての関わり】は、＜レスパイト時に、看護師の対応に対する相談や苦情を看護師が受ける＞があった。

【レスパイト時に安心して保護者が預けられるような関わり】は、＜レスパイトで預

かるときに、必要な基礎情報や家族にとって気をつけて欲しいこと、要望を聞くような関わり>があった。

【介護負担の軽減をするような関わり】は、<レスパイトを利用時に、介護者の疲れの状況把握をしながら、介護者に対し負担にならないような関わり>、<看護師はいつでも介護者からSOSがでたときに関わられるようにスタッフ間で体制づくりをしておく>、<家族の思いを尊重し、押しつけにならないよう家族が選択できるような看護師の関わり>、<介護者のニーズに応じた柔軟な対応をする>、<お母さんたちのつながりを大事にするような関わり>、<サービスの紹介などの介護負担の軽減をするような関わり>、<介護者の毎日のケアの負担を看護師が理解しようとする関わり>、<医療的処置が必要になったときの家族の思いを把握し、医療的判断と保護者のニーズとの折り合いをつけた関わり>があった。

【関係職種間での連携】は、<重症心身障害児の家族のことで関係職種間で相談しあい、連携をはかるような関わり>、<重症心身障害児の在宅生活での情報の中に、施設内の担当者、施設外の特別支援学校や訪問学級、地域の保健師との関わりなどの関係職種との関わりに関する情報がない状況>があった。

表 4-1 レスパイト施設等の看護師の介護者への関わり

	記述内容の例	中項目	大項目
1	【事例 1】重心のお子さんの家族に関わる際には、入院をしている障害児も心配だけど、その兄弟の事で、障害がある子にどうしても手が掛かるといふか、目がいてしまい、兄弟にあまり目がいかなくなってしまうことをよくご家族から聞きます 他 5	重度心身障害児の兄弟への関わりが不十分であることに関する相談をした	重症心身障害児の保護者の援助ニーズの把握
	【事例 1】お母さんの負担、軽減といふか、どうしても手が掛かるといふ障害がある方だったら、医療的なケアを一人で背負っていたのが、ここで預ける事によって、そのケアの負担が軽減されているのかなと思ふんです 他 5	保護者が重度心身障害児の毎日の医療的ケアから離れ、休息したい	
	【事例】医療的処置の必要なお子さんに対し、家族は、特に経口摂取できていたのが、機能的に落ちてきて経鼻、そして胃瘻増設といふ方で、だんだん年を重ねた末に経口摂取からマーゲンチューブに移行した場合、家族としてはいろいろ複雑な思ふがある 他 12	医療的処置が必要になったときの家族の思ふを把握した関わり	
	【事例 2】ディサービスにショートステイを付加したようなものが必要だと感じる 他 12 【事例 3】介護自体での希望としては、慣れているこ（一時預かりを利用している施設）でお泊まりできたらいいのになあと、こでお風呂もいれたらいいのになあといふことはよくある 他 22	保護者のニーズを把握しやすいうに、ショートステイ部門は別にして欲しい	
2	【事例 1】入院（ショートステイ）している方とかで、細かいことでは、相談されたりはしますね 他 11 【事例 2】ショートステイを利用される方に対する苦情窓口のようなところはなく、基本的に家族に対しては看護師が全部対応している 他 4 【事例 3】母子家庭の方の場合、相談したいときは、お電話がかかってくる、お迎えのときに、どうしようといふ話があれば、帰りは相談時間が確保できないので、日を改めて相談に対する返事をしたりするようにしている 他 19	レスパイト時に、看護師の対応に対する相談や苦情を看護師が受ける	相談相手としての関わり
	3	【事例 1】本当にその子に必要な基礎情報を頂いて、逆に家族の方が気をつけて見てほしい事とか、家族の要望とか、利用している時の家族の要望とかを聞くようにしています 他 10 【事例 2】基本的にショートで入院されている方の親御さんは、自宅でご自分がされていることと同じ事をするように求められる 他 35	レスパイトで預かるときに、必要な基礎情報や家族にとって気をつけて欲しいこと、要望を聞くような関わり
4	【事例 1】あまり深入りとかはしていないように関わっている 他 1 【事例 3】お母さん方から、すごく疲れているといふ相談があるといふよりは、こちらが送迎の時などに、介護者であるご家族が高齢になってきている方もあるので、こちらから「疲れていませんか」と声をかけたりはする 他 3	レスパイトを利用時に、介護者の疲れの状況把握をしながら、介護者に対し負担にならないような関わり	介護負担の軽減をするような関わり
	【事例 3】こちらで（看護師で）もし、SOS がお母さん方からでたときにどうやったら受け入れられるかといふのはシミュレーションみたいなことは完全でなくともしておくようにしている 他 23	看護師はいつでも介護者から SOS がでたときに聞かれるようにスタッフ間で体制づくりをしておく	
	【事例 3】通園の方に関わる時に看護師として注意していることは、押しつけにならないように注意しています 他 18	家族の思ふを尊重し、押しつけにならないよう家族が選択できるような看護師の関わり	
	【事例 1】やっぱりそのまま契約し、今は在宅に戻ることは難しいなことで、この施設で受け入れて 他 1 【事例 2】入浴日に退院となると、午後退院の方は、午前中に入って、そのままディサービスに行かれる方もいるので、そちらで入らなくていいという方もいる 他 7 【事例 3】日中一時支援は時間は決まっていなくて、泊まれないだけで、お母さんの希望を最大限に考慮して、ここの（B 型）通園だけでみれないので、病棟とも調整をしている 他 4	介護者のニーズに応じた柔軟な対応をする	
	【事例 2】病棟ではわからないが、ディを利用している人が多いので、たぶんそちらを通してお母さん達のつながりはあると思ふ 他 0	お母さんたちのつながりを大事にするような関わり	
	【事例 1】1人で抱え込んでいるお母さんに対する支援としては、直接私たちが関わるのではなく、その方のレスパイトといふか、ショートステイを金沢の市役所の社会福祉課とかに相談をして、声をかけてもらうようにしている 他 2 【事例 3】あとは、介護の負担軽減に関する相談だったら、こちらの担当者に相談して、他に提供するサービスはないか、提案する 他 4	サービスの紹介などの介護負担の軽減をするような関わり	
	【事例 1】これだけの細かなケアを毎日うちでやっているっているのは、イコールすごいなあとと思ふのと、大丈夫かな、毎日これだけ手をかけてケアをしていると思ふにな 他 4	介護者の毎日のケアの負担を看護師が理解しようとする関わり	
【事例 1】（専門職から）これだけ説明されて、何となく納得していても、どうしてもせめてプリンだけは食べさせたいといふ家族もいた 他 13	医療的処置が必要になったときの家族の思ふを把握し、医療的判断と保護者のニーズとの折り合いを		

考察

重度心身障害児の介護者に対する援助ニーズを把握した看護師の支援方法は、レスパイトの利用時に介護者の疲労状況や家族の協力体制、受け入れ体制等の把握が考えられた。また、保護者の援助ニーズに対し、看護師は危機的状況に陥らないよう見守り、家族が選択できるような関係職種による体制づくりを行っていることが考えられた。障害児のレスパイトに関わる援助ニーズの把握方法とその看護師による関わりは危機的状況に陥ることなく家族が主体である在宅介護が継続できるよう支援することであると考えられた。

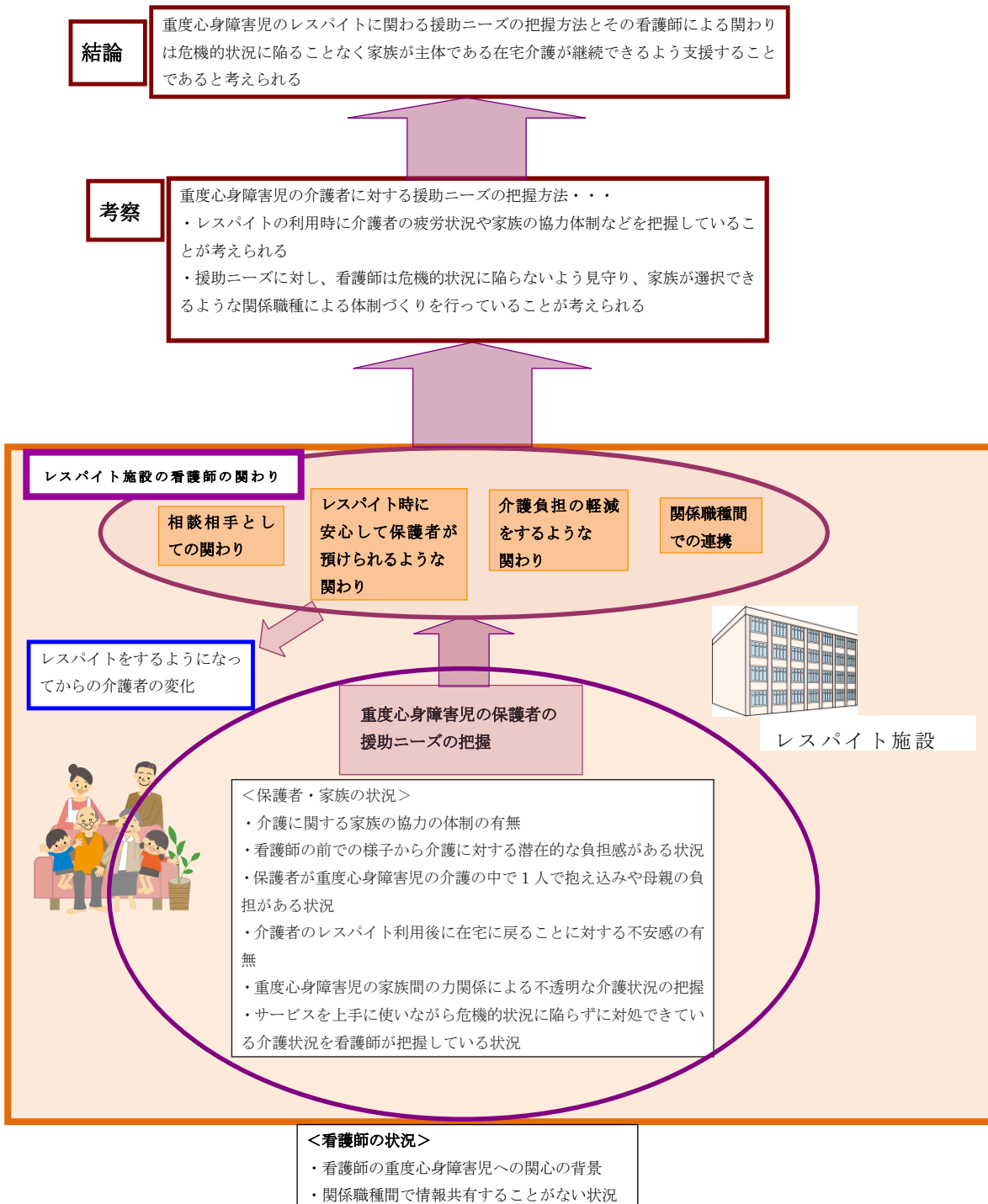


図1 本研究のまとめ

今後の課題

今後さらに重度心身障害児の一時預かり等のレスパイトを先駆的に行い、活躍している看護師に面接調査を実施し事例を重ねることで、レスパイト施設の看護師の関わりについて一般化できるよう調査を継続して行いたいと考える。

引用文献

- 1) 高橋昭彦, 訪問看護と介護, 医学書院, 2009
- 2) 船戸正久, 1. 小児の在宅医療の現況と将来, 小児在宅医療マニュアル, MCメディカ出版, p13, 2010

本研究は、「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成」による。

【調査研究を終えた感想】

申請では、先駆的に行っている宇都宮と沖縄のレスパイトに関わる看護師へのインタビューとして、調査の交通費も申請しました。

申請にあたり、なぜ宇都宮と沖縄かという点で理解を得ることができない内容であったということで、結果は「地元で行ってください」ということでした。

ただ、残念なことに、先駆的にレスパイトを行政に働きかけ行っているようなモデル的なところは地元ではみられず、先駆的に関わっている看護師の関わりとは異なった一般的な関わりの内容になったかもしれないという点が少し残念です。

ただ、地元の様子を知らなかったことからそれを知り、地元でもがんばっている看護師がいることがわかった。この調査結果を受け、学生に講義で話すこともできた点は本当に貴重な機会を得られたと感謝申し上げます。

今後、先駆的な地域での取り組み、実践的に精力的に重度心身障害児のレスパイトとその保護者への言語化されないような関わりを行っている看護師に面接調査をし、重度心身障害児とその家族への看護師の支援方法について調査を行いたいと考える。今回の申請書のミスでうまくいかなかった点を反省し、また今回の調査結果を発展させられるよう、地道に取り組みたいです。

ありがとうございました。

【研究題目】

2. 重症心身障がい児の在宅生活 (教育教材用 DVD 作成)



石川県立看護大学 地域・在宅・精神看護学 (在宅看護学)

助教 子吉知恵美

石川県かほく市学園台 1-1

平成 24 年 2 月 21 日

はじめに

看護教育課程の中で、在宅看護の講義では高齢者の在宅看護に関する内容が主であり、講義・演習・実習において在宅療養児の実際を知る機会はほとんどないのが現状である。

全国の看護系大学は、毎年 10 校程度ずつ増加し、平成 23 年度には約 200 校、看護系大学院も、131 校（修士課程 136、博士課程 62、専門職学位課程 1）と、増加を続けている¹⁾。

しかし、在宅看護学の講義・演習では、高齢者の在宅介護の講義・演習が主であり、小児在宅療養の講義・演習は主ではない。本学の講義においては、全く小児在宅医療に関して、触れることはなかった。また、実習で小児在宅療養児に関わる機会のある学生は、1 名～2 名/80 名しかおらず、ほとんどの学生は、小児在宅医療の実際を知ることなく卒業している状況があった。

大学で看護学を学び、そして地域の視点をもった看護職となる学生に、是非、小児在宅医療の視点ももって欲しいと思ったが、小児在宅医療に関する DVD 教材はなかった。そこで、自分で作成することを決意し、本助成を得たことで協力者をさがし作成した。

研究協力者の意向で、本学の学生にのみ研究者の授業で使用するのみとなったが、訪問看護、訪問学級、日中一時支援、そして重度心身障害児の介護者である母親へのインタビューの内容が 1 つになり、1 人の重度心身障害児を支えるそれぞれの支援の様子がわかる内容になった。

本報告においては、平成 23 年度の講義の感想の一部を報告する。

目的

本学において、重度心身障害児に関わる機会を得られない現状から、DVD 教材により実際の生活の状況を視覚に訴え、小児在宅療養の現状と課題を学生に周知することを目的とした。

方法

1. DVD 教材作成協力者

在宅療養をしている訪問看護、訪問学級、日中一時支援を利用している重度心身障害児で、家族の承諾が得られた 1 名である。

1. 内容

- ・訪問看護
- ・訪問学級
- ・日中一時支援
- ・母親へのインタビュー

2. 倫理的配慮

DVD教材作成への協力者に対し、書面と口頭で、協力については自由意思であり、中断してもいいこと、DVD教材の中途と最終的に内容を確認して頂き、最後まで了解を得てから教材として使用した。

また、研究者が責任をもって自分の講義でのみ使用することが家族から依頼があったためそのようにした。

そして関係職種、関係機関の方々に対しても、協力に関しては自由意思であり、中断してもいいことを書面と口頭で説明し了解を得た。さらに、顔は映らないなどの配慮をした。

結果

1. DVD教材協力者概要

Aちゃん、高校2年生、女兒

身長 103cm 体重 30kg

疾患名：低酸素脳症、II型糖尿病

医療行為の種類：気管切開管理、胃瘻管理、口鼻腔吸引・経管栄養（胃瘻）

<一週間の予定>

月	訪問学級(2h)・訪問看護(1h)
火	B型通園
水	訪問学級(2h)・訪問看護(1h)
木	B型通園
金	訪問学級(2h)・訪問看護(1h)

<生育歴>

正期産で出生。妊娠中に羊水過多で入院していた。

出産後、児に脳腫瘍があることがわかり、そのまま大学病院 NICU に入院していた。

その後、生後1ヶ月で手術をし、1歳2ヶ月頃退院した。

1歳6ヶ月頃に熱を伴わない痙攣を起こし、救急車で大学病院に搬送された。

このときの痙攣がもとで低酸素脳症にて重度の障害が残った。

主たる介護者は母親であり、父親の協力も得られている。

2. 講義感想（23/02/20 の講義の感想から一部を例として抜粋）

- 1) 授業中の DVD の母親へのインタビューでもいっていたが、サポート体制やサポートグループの紹介がとても必要だと思った。それに関連して家族の休息の確保もきちんととれるような体制が必要だと思った。自分の子どもだからこそ親はすごく頑張ってしまうのだろうなあと DVD から感じた。また訪問時の時間など、ゆとりを持って母親と関われるようにサポートの提供側もそのサポートのあり方を考える必要があると感じた。それが看護師の役割として家族の意思決定を重視し、相談役になるということにもつながるのではないかと考える。吸痰などの技術は、私たちは講義を受け、モデル人形などを活用しながら学んで、それに関するテストも受けたが、自分の子どものために技術を習得するお母さんにはかなわないと感じた。誰でもやる気になれば習得できることのような気がした。だから看護師に求められることは、そういった技術の部分よりも精神的なケアに関する部分やちょっとしたことでも耳を傾けるというような関わりが必要だと感じた。
- 2) 重度心身障がい児をもつ家族は、「まさか自分の子供がこんなことになるのは・・・」という思いがあるのだと思う。今回の事例では両親の受け入れはよかったが、そうなるまでには様々な葛藤や不安があったのだと感じた。医療者でなければ子どもの障害や疾病の治療に関する知識はなく、それに伴う不安もある。また正しい知識がなければ自宅で児を介護していくことは困難になる。そのため家族の不安を受け止めつつ、いつでも相談をしていいことを伝えることが大切であると考えます。さらに家族の病気への受け入れ状況に合わせた児の障害や疾病が理解できるように支援していく必要があるのだと思った。在宅で重度心身障害児を介護していく場合には、24 時間、児につきっきりになる。そのため、家族はなかなか自分の時間の確保をすることも難しい状況にあり、十分な休息をとれなくなる。このことから、事例で紹介されていたような B 型通園や日中一時支援などがあることを家族に伝え、十分な休息をとることで心に余裕ができ、良好な家族関係にもつながるのだと感じた。親にだけ負担がかかることがないように、家族成員や親せきも含めたサポート体制を調整していくことも看護職として必要ではないと感じた。

引用文献

- 1) 日本看護協会ホームページ

<http://www.nurse.or.jp/home/kisokyouiku/index.html>

DVD 教材作成は、「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成」による。

【調査研究を終えた感想】

D V D教材作成にあたっては、これも申請書の段階で見積もりが甘かったと考えます。

業者にどれだけ委託するかにもよりますが、完全に委託する場合は20分ほどのもので見積もりが100万円となりました。

周辺で作成してくれる人を探し、助成先担当者に確認しながらの作業でした。

調査研究、D V D教材作成において、上記の理由から、予定していた額より少ない額ですべて行いました。

今後、教材として広く配布も可能な協力者を得て、申請し、発展させていきたいと考えております。

助成により貴重な経験と教材作成をさせて頂きありがとうございました。