

N-6 在宅人工呼吸療法患児の家族への援助 ～家族の聞き取り調査と健康調査を行って～

千葉県こども病院

看護部

大内方規子 杉山加奈子 関京子
村杉恵り 中島真弓 三枝百合子

神経科

田辺雄三

麻酔科

羽鳥文磨

外来診療中にHMV患児や家族の生活を把握するのは難しく、具体的な援助につながる関わりが出来なかった。今回、患児と家族の日常生活を把握し、必要とされている援助を考える目的で、両親の身体的・精神的自覚症状について調査した。

対象は当院通院中の患児7名の両親とした。ほとんどの患児は神経・筋疾患で、主に拘束型慢性呼吸不全を有し、気管切開下陽圧人工呼吸を行っていた。患児の平均在宅歴は2年2カ月で平均年齢は11.4歳だった。

外来受診時に、1日のタイムスケジュールを中心に、介護の具体的内容と介護に要する時間・父親の介護内容・協力度・社会的支援体制などについて、母親より面接聞き取り調査をした。

CM I (Cornell Medical Index 以下CM I)健康調査表を使用し、両親の心身両面の自覚症状の評価を行った。

面接調査では気管内吸引操作は1日2～5回で両親は夜間中途覚醒せず、母親は不眠を訴えなかった。患児の食事については特別に準備するのは1名のみだった。入浴は介護の中でも時間を要しており、母親のみで行っている1名以外、両親あるいは訪問看護婦が援助していた。父親は、爪切りや歯磨きなどの日常生活の介護から、気管内吸引などの医療的ケアまで全ての介護に関与していた。しかし母親は外出の際、患児を任せられると思っているのは平均2時間程度だった。5名が訪

問看護を依頼し、訪問看護中も母親は、患児の周囲にいることが求められていた。

CM Iは6家族からの返信があった。父親は領域I(正常)が3名、領域II(ほぼ正常)が3名であったのに対し、母親は領域Iが1名、領域IIが2名、領域III(神経症に近い)が2名、領域IV(神経症または神経質性格)が1名だった。全員の母親が身体的自覚症状より精神的自覚症状の方が強かった。

調査前、患児の家族は精神的より身体的な自覚症状が強いのではないかと考えていた。しかし母親は、患児の体調や家族の生活に合わせて介護しており、医療的ケアは多くないことが分かった。それよりも母親は24時間患児の傍から離れることができないことが不満だと答えていた。CM Iの結果からも母親は精神的負担が高かった。母親には人工呼吸器という生命に直結した機器を管理しているという緊張感と、患児の傍を離れられないという拘束感があると考えられた。当院のHMV患児の父親は介護に協力的だったが、母親の介護負担をどこまでサポートできるかが在宅療養を継続させる上で重要であると考えた。今後、緊張感・介護負担の強い処置などの援助に加え、母親が外出しても一時的に介護を任せられる訪問看護の提供が望まれる。さらに両親が心身共にリフレッシュできる様、呼吸器管理が可能なショートステイ施設を、社会的に提供する必要性があると考えられた。