

2010 年度 (前期)
公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
研究完了報告書

医療的ケアが必要な子どもとその家族の
QOL 向上を実現するマネジメントに
関する調査

研究代表者 豊田ゆかり

所属・職名 愛媛県立医療技術大学 保健科学部 看護学科 教授

所在地 791-2101 愛媛県伊予郡砥部町高尾田 543

共同研究者 梶原厚子 (訪問看護ステーションほのか 管理責任者)

共同研究者 枝川千鶴子 (愛媛県立医療技術大学 准教授)

共同研究者 窪田静 (愛媛県立医療技術大学 准教授)

共同研究者 西田慎太郎 (元愛媛県立医療技術大学 助手)

提出年月日 2011 年 8 月 31 日

目次

I.はじめに	1
II.研究目的	1
III.研究の背景	2
IV.研究方法	5
V.結果	7
1. 対象事例	7
2.事例概要及び半構成インタビュー結果	
1) 事例1	9
2) 事例2	14
3) 事例3	21
4) 事例4	29
5) 事例5	34
3.訪問看護ステーション管理責任者半構成インタビュー結果	39
VI.考察	41
VII.おわりに	44
本研究成果の公表	44
研究者の感想	45

I.はじめに

医療的ケアが必要な子どもの在宅生活支援には、介護保険制度の中でマネジメントを担当するケアマネジャーに匹敵する存在がない。また、成長・発達の中で必要とする社会資源は医療・保健・福祉・教育・就業と幅広い分野にわたり、多様な制度が関係している。現実には、家族が独自のネットワークの中で利用できる施設を探したり、子どもや家族にかかわった専門職が業務以外のマネジメントに手を広げながら支援計画を組み立て、ライフイベントに応じた支援を行っていることが多い。そこには、子ども特有のケアの難しさと家族へのかかわりの必要性、ライフイベントに応じた社会資源への関わり、教育・福祉制度を理解する必要性など複数の課題があり、目のまえに必要な医療的ケアを実施するだけでは成長発達やQOLの向上は望めない現実がある。従って、かかわる専門職も多くの情報、知識、技術を要求されるが、ライフイベントを見据えた子どもの訪問看護の全体像がみえてくる報告は少ない。制度が未整備な状況もあり、さまざまな疾患をもつ子どもの訪問看護は地域格差が激しく、運営的にも充実していない現実もある。そこで、数年間の活動を実践し、子どもとその家族のライフイベントに対応し、QOLの向上をめざしたマネジメントを事例的に整理することでみえてくる訪問看護師のかかわり、子どもと家族の成長過程を明らかにした。

医療的マネジメントが必要な子どもの看護は疾患や家族の状況、子どもの年齢等個別性が大きく、数値や共通性としてまとめてしまうと個別性がみえにくくなる。そこで事例にかかわった訪問看護師への半構成インタビューから子どもと家族の経過やかかわりを振り返り、事例毎に整理した。さらに、訪問看護ステーション管理責任者からも、訪問看護師がマネジメント活動できるように必要な管理者の考えについての情報も得た。本研究結果は医療的ケアの必要な在宅で生活する子どもと家族が楽しく安心して暮らせるためのマネジメントをしていくコーディネーター教育内容を検討する基礎資料になると考える。

II.研究目的

医療的ケアが必要な子どもと家族の生活環境の変化やライフイベントに応じた訪問看護師のマネジメントの実際とQOLの実現を可能したかかわりを明らかにする。

Ⅲ.研究の背景

1.小児の訪問看護を実施している訪問看護ステーション

1994年（平成6年）に健康保険法が改正され、小児の訪問看護が本格化しはじめた。全国訪問看護事業協会が2007年9月（平成19年）に全国の訪問看護ステーションに実施した重症心身障害児・者への訪問看護に関する調査¹⁾によれば、過去1年間に重症心身障害児・者を訪問したステーションは36.9%であった。また2010年9月（平成22年）に全国の訪問看護ステーションに実施した調査²⁾では、過去1年間に医療保険対象で0～18歳の訪問看護ステーション利用者は37.1%であった。

2.医療的ケアが必要な在宅で生活する小児のマネジメントについて

全国訪問看護事業協会の2009年9月の調査³⁾において、過去1年間に在宅重症児のために開催された退院時の多職種合同会議への事業所としての参加状況は、参加したが43.5%であり、退院後の多職種合同会議への参加は14.9%であった。一方同様の調査において、病院側の回答では、退院時の多職種合同会議の実施は72.2%、の参加、退院後の多職種合同会議への参加は22.2%であった。

さらに同様の2009年の調査における在宅療養生活を支援するためにサービス業者間の連携の在り方を検討する小児に関する事例検討会の結果³⁾、関係者間の連携の課題として、①コーディネーターがない。②行政システムが一本化していない ③連携が手探り状態となっている。特に訪問看護と教育機関の連携が困難 ④退院調整がただの顔合わせに終わっている ⑤家族は日常的なケアで手いっぱい、持っている情報を使いこなせていない。が挙げられている。

また岩崎らの調査⁴⁾において在宅支援の課題として、訪問看護では、①小児の訪問看護を実施しているステーションが少ない。②訪問回数の制限がある。③複数回訪問すると単価が下がる。④休日夜間の加算がない。⑤連携のために病院を訪問しても報酬はない。家族よりのマネジメントに係る要望としては、地域での事業主体の異なるサービスを掌握できるコーディネーターが必要と報告されている。

このようにマネジメントを実施するコーディネーター不足の解決策として、全国訪問看護事業協会の調査結果²⁾では、①障がいのある子どもと家族が自立

して在宅療養を継続していけるようサービスマネジメントを行うコーディネーターを整備すべく、保健師や相談支援専門員を中心としつつ、成長に伴う心身の変化と医療ニーズへの対応を積極的に取り組んでいる医療機関・職種もコーディネートの補助が担えるよう人材育成していくこと。②医療ニーズの高い在宅療養児に関する研究者や地域医療及び訪問看護の専門家、福祉サービスの専門家とともにコーディネーターに求められる条件や内容を整備し、研修教材、講義内容を作成すること ③医療ニーズの高い在宅療養児に関するモデル事例を通じたケーススタディなども盛り込みながらコーディネーター研修プログラムを開発すると報告している。

3.新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶ機能と役割

飯田⁵⁾は NICU 入院児支援コーディネーターの役割と問題点、さらに在宅移行にむけた注意点として以下のことを報告している。

コーディネーターの役割として、①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携 ②長期入院児の自宅または療育施設への移行 ③長期入院児の家族の医療面・福祉面での情報提供 ④退院・転院した長期入院児のQOLの評価 ⑤長期入院児の家族の精神的サポートの5点を挙げている。また問題点としては、①小児在宅ケアを支える在宅医療支援診療所・訪問看護ステーション・介護ステーションの教育が必要 ②一人のコーディネーターでは業務の負担が大きすぎる ③診療報酬上のメリットが不十分である。の3点が挙げられている。さらに在宅移行にむけた注意点としては、①患者家族と医療者が同じ認識を持ちながら在宅移行を進めていくこと ②患者家族だけに負担をかけないよう多職種の連携体制を構築すること ③患児への医療行為が在宅で可能な方法へ入院中から変更していくことの3点が挙げられていた。

また岩崎ら⁴⁾が実施した、地域連携・在宅支援について先進的な活動をしている3か所の施設の聞き取り調査からは、取り組みには地域により違いはあるが、①それぞれの人や施設の関係性がとても強い ②それを作っているのは、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し、協議して現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる ③それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、その方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっており、各地で効果的な連携を作りあげていくことが療養環境の拡充や充実につながると報告している。

引用文献

- 1) 全国訪問看護事業協会編（2007）：重症心身障害児・者への訪問看護ステーション業務基準を活用した発達支援モデル,平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）報告書,p12
- 2) 全国訪問看護事業協会編（2011）：医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査報告書平成 22 年度,厚生労働省障害者保健福祉推進事業 ,p23,p iv
- 3) 全国訪問看護事業協会編（2010）：障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業報告書,平成 21 年度厚生労働省障害者保健福祉事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト） ,pp63-65,pp84-88,p154
- 4) 岩崎裕治他（2010）：療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究,厚生労働科学研究（平成 21 年度成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）,重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究（研究代表者：田村正徳）（分担）研究報告, p 79
岩崎裕治（2011）：療育施設と療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究（part2 地域連携に必要なこと）,平成 20～22 年厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）,重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究（研究代表者：田村正徳）（分担）（総括報告書）,p10,
- 5) 飯田浩一（2010）：新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶコーディネーターに関する研究,厚生労働科学研究（平成 21 年度成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）,重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究（研究代表者：田村正徳）（分担）（総括）研究報告書, p 9

IV.研究方法

1. 研究方法：質的記述的方法を用いる。

- ①訪問看護ステーション管理者から継続的にかかわりマネジメントを実施した事例の紹介を受けた。
- ②紹介を受けた小児及び家族の中で研究協力に了解が得られた事例の訪問看護記録から基礎情報を得た。
- ③担当した訪問看護師に研究協力の了解を得て、基礎情報をもとに、子どもと家族のライフイベントに応じて QOL 向上が実現できた事例のサポート内容、かかわった関係機関、子どもと家族の変化を研究者 2 人 1 組で半構成インタビューを実施した。さらに、訪問看護ステーション管理責任者へもインタビューを行った。
- ④半構成インタビューを文字化したものを、インタビューを受けた訪問看護師及び管理責任者に内容の確認を依頼し、基礎情報の信頼性の確保と再度の内容公表の了解も得た。
- ⑤各事例の QOL が向上した要因を共同研究者達が半構成インタビュー内容を整理することでマネジメントの実際を明らかにした。

2. 研究対象

小児の訪問看護を担当した看護師 4 名
訪問看護ステーション管理責任者 1 名（看護師）

3. 半構成インタビュー内容

1) 担当訪問看護師

- ①子どものライフイベントに応じて実施した支援とその内容
- ②支援内容とかかわった関係機関
- ③支援内容と具体的方法
- ④子どもと家族の反応 等

その他、訪問看護記録の基礎情報から事例に応じて特徴のあるかかわりを 1 事例につき 60 分から 120 分のインタビューを実施した。

2) 訪問看護ステーション管理責任者

管理責任者として訪問看護師がケア会議参加や調整活動ができるために実施していること

4. 研究スケジュール

H22年8月～H23年8月

5. 倫理的配慮

対象となる個人の人権擁護のために、事例家族には個人が特定できないよう匿名性とし、プライバシーの保護、研究目的・内容に関する説明を口頭及び書面で説明し、同意を得た。また研究報告として公表することの了解も得た。インタビュー対象の訪問看護師には口頭及び文書で研究目的、方法を説明し、研究協力に関して文書で同意のサインを得、同様に公表に関しても同意を得た。本研究は、共同研究者が所属する大学の研究倫理委員会の承認を得て実施した。

6. 用語の定義

- 1) マネジメント：子どもと家族の生活の場の拡大、変化、ライフイベントに応じて子どもと家族が利用する関係機関の調整を図り、安心した日常を送ることができるようにすること。本研究ではコーディネートと同義語として用いた。
- 2) ライフイベント：子どもの成長・発達に応じて変化していく出来事

V.結果

1.対象事例

研究協力の得られた5家族の訪問看護を担当した看護師4名に半構成インタビューを実施した。子どもの背景及び半構成インタビューの中心的なテーマは表1の通りである。

表1 訪問看護師が担当した5人の子どもの背景と調査の主なテーマ

	訪問看護利用時 年齢 性別	調査時年齢	背景にある疾患	今回の調査の主なテーマ (マネジメントを焦点に)
事例1	5か月 女児A	1歳5か月	18トリマー 心室中隔欠損 両側水腎症	体調管理と家族支援が重要な事例に関して経験に裏付けられた訪問看護師のケア力
事例2	10か月 女児B	2歳8か月	大動脈弁狭窄症	長期の見通しをもってケアを必要とする心疾患の子どもと育児力支援の必要な母親をサポートするための社会資源活用を可能にした支援
事例3	4歳9か月 女児C	6歳5か月 (小学生)	慢性炎症性脱髄性多発神経根炎 (CIPD)	進行性疾患がある子どもの就園・就学に向けた支援
事例4	5歳8か月 男児D	13歳 (中学生)	ヘルペス脳炎による左前頭葉障害、右上下肢麻痺	医療的ケアが必要な子どもが小学校・中学校に行く場合の訪問看護師が実施した支援
事例5	11歳 男児E	20歳	交通事故後:脊椎損傷、気管支狭窄症、気管支軟化症	高等部卒業後の生活を組み立てるための支援

表 2 訪問看護師が実施した 5 事例のマネジメント結果

ー現在の安定した生活確立に関係した主な関係機関と関係職種ー

	主たる関係機関	関係者	子どもと家族の変化
事例 1	病院(小児科・小児外科・耳鼻科・泌尿器科・医療福祉支援センター) 開業小児科・	医師 看護師 作業療法士	退院前から、訪問看護師と共に在宅環境の確認・家族会との面談も実施された。マーゲンチューブが挿入された状態で退院したが、訪問看護の経過の中で経口哺乳が確立し、抜去できた。詳細なアセスメントにより体調も安定しており、心臓カテーテル検査後心臓の手術が予定されている。
事例 2	病院(小児科・小児外科)・児童デイサービス・障害児親子通園施設	医師・看護師 ・相談支援専門員・作業療法士・保育士 ・保健師	入院病院より退院後の医療的ケアと母親の育児支援をかねて訪問看護を依頼があった。その後発達支援も兼ね、小集団の児童デイサービスの利用となった。児童デイサービス利用の中で、集団生活にも慣れ発達も進んだ。6歳頃の心臓手術を予定しており現在は子どもの体調も安定し、集団の親子通園施設を利用できるようになった。
事例 3	病院(小児科) 病院・訪問リハビリ・児童デイサービス・幼稚園未就園児児童クラブ・幼稚園・教育委員会・小学校	医師・理学療法士・作業療法士・幼稚園教諭・小学校教諭・相談支援専門員	自宅に閉じこもり生活を余儀なくされていたが、児童デイサービスを利用するようになり、社会化の発達が進んだ。また、家族も心理的に安定した。再燃を繰り返す病気ではあるが、幼稚園・小学校へと通学している。訪問看護師と家族の観察力により病気の悪化の早期予測が可能になり、入院も短くてすむようになった。
事例 4	病院 教育委員会 小・中学校	医師・看護師 教員・学校 支援員・相談支援専門員	気管切開をした子どもが普通学校に入学した経緯がない状況で教育委員会との就学相談にも出席しながら、学校が安心して子どもを受け入れられる状況を整え、普通学校の特別支援学級への入学が可能になった。修学旅行等も参加し生活している。
事例 5	特別支援学校 病院・訪問診療・訪問介護・療育センター・病院リハビリ・福祉施設・通園及びデイサービス事業機関	教員・医師 ヘルパー・理学療法士・福祉施設職員・看護師・デイサービス職員	母親が高等部卒業後の生活を予測し、さまざまな社会資源を利用しながら生活を組み立てる計画を考えていた。その利用のために医療的ケアに関する説明や学校との情報交換・利用予定施設・病院とのケア会議を実施し、スムーズな施設利用ができた。現在も月から金まで、自宅に閉じこもることなく生活を送っている。

2.対象事例の概要とインタビュー結果

1) 事例 1

(1)事例の中心的テーマ： 体調管理と家族支援が重要な事例に関して経験に裏付けられた訪問看護師のケア力

(2)事例概要

対 象 ; A ちゃん 女児(1歳5ヶ月) ※H23年7月現在

背景にある疾患 ; 18トリソミー 心室中隔欠損 両側水腎症

経 過 ; 羊水検査で診断され、病院側のサポートを受けて積極的に情報収集し、予後考えた両親のもとに第二子として誕生した。在胎 40 週の正期産、自然分娩で 2172g、アプガー6/8であった。

2 か月で肺動脈絞扼術及び動脈管結紮術が施行され、体重増加後には心臓の根治術が可能との見通しとなった。主治医、NICU 看護師、訪問看護師の支援のもと、自宅で療育したいという両親の希望が高まった。NICU から小児科に転科して母子関係を強め、退院指導を受け、生後 5 か月時に自宅退院となり、訪問看護が開始された。

自宅療養開始後は、冬期に気管支系感染を 3 回起こしたが、いずれも早期の慎重な入院対応をとって 2 週間未満で退院し、免疫的に良い経験と捉えられるものであった。今春心臓カテーテル検査を実施しゴールデンウィーク開けに手術予定であったが、他の緊急度の高い手術が入り延期と成った。現在の治療内容は、利尿剤、血管拡張剤、酸素吸入(毎分 1 リットル)。高血圧症及び腎機能障害は観られていない。

(3)社会的背景

両親、父方の祖父母、姉との 6 人家族で、父方の祖母は療育に協力的である。指示書発行医療機関は入院していた大学病院であり、2 領域の小児専門医を各毎月、耳鼻科と泌尿器科を半年毎に受診している。予防接種は通いやすい開業小児科で実施している。

訪問看護は退院直後の特別指示書により 2 週間毎日訪問後、現在は看護師 2 回、作業療法士 1 回の訪問で看護師と作業療法士が交互に訪問している。

社会保険の家族、小児慢性特定疾患と乳幼児医療を利用し、吸引器貸与を受けている。

(4)退院・自宅での生活に向けた訪問看護師のかかわり

退院までに行われた退院調整ケア会議は3回に及んだ。訪問看護師のAちゃんへの最初の関わりは比較的早期で、NICU入院中のマーゲンチューブ挿入練習開始前であった。

小児科転科後は病室だけでなく自宅も訪問し、退院後の生活について母親の相談にのり、助言を行い、一緒に家で生活する具体的な生活のイメージを育んだ。また在宅生活に対する不安を察知し、在宅酸素療法を行っている患者宅への訪問をアレンジ、同行することで不安を軽減させた。退院後には、講演で地域を訪れた18トリソミー家族会の代表との面会もアレンジした。

2) 半構成インタビュー結果

Q1 Aちゃんの疾患に対して、訪問看護のポイントは

- ・疾患管理上は、急変させないことが重要。異常の出方のサインを母親と一緒に探っていた。母親が早期に異常を発見して、訪問看護師に連絡をくれるので、訪問看護が病院と確実に連携しながら慎重に対処できている。
- ・幼稚園に入園したお姉ちゃんの感染がAちゃんにうつるたび、両親は落ち込む日々だった。しかし無防備に感染したのではなく、しっかりケアした上での感染であること、感染に耐えて免疫をつけることができている。このことを両親が認識できるようサポートした。
- ・感染によって延期となった心臓カテーテル検査を今春実施したが、その後予定されていた心臓根治術は、優先度の高い他の患児に譲らねばならなくなったので、キャンセル待ち状態である。しかし根治術を行うことに対して両親の気持ちは揺らいでいない。従って現在は心臓根治術を無事に受けられることを優先している。Aちゃんはなかなかグルメで、鉄分や果汁に吐きそうになることもある。そういうこともあり、発達の上では果汁を試すなど離乳させていきたいところであるが、現在は慎重にしている。

Q2 Aちゃんの家族について、訪問看護で行ってきたことは

- ・家族力の強い家族だと思う。去年幼稚園に入ったAちゃんのお姉ちゃんを含め情緒が不安定になっていたにもかかわらず、家族ぐるみでAちゃんに愛情をかけ、協力してケアしている。
- ・NICUでの交換日記をほとんど記載したのは父親で、写真を貼ったりするなどしていた。制度や病気のことをインターネットで熱心に情報収集して、10

歳を越えて歩けるようになった同疾患の児の情報なども得ていた。シビアにかつ希望をもっている。だからこそ、ホントにシビアな何かが起きたときに弱さが出るのかなと思い、そのとき支えられるように. . .。

- ・両親が収集してきたインターネット等からの情報と実際とのギャップを埋めていきながら、生活を組み立ててきた。
- ・Aちゃんのお姉ちゃんは、Aちゃんが小児科に転科する頃から、母親不在の時間が増えて不安定になりつつあった。お母さんがお姉ちゃんのための時間を作れるよう、レスパイト訪問を実施している。
- ・Aちゃんのおばあちゃんは、協力的であるもののチアノーゼが怖くて独りでAちゃんを看られなかった。レスパイト訪問中は、母親にしたのと同様の説明と教育をおばあちゃんに対して行った。今では1～2時間はおばあちゃんが留守番できるようになった。

Q3 18トリソミーとしてのAちゃんをどうみているか

- ・Aちゃんは当該訪問看護ステーションにとって4例目の18トリソミー患児である。以前に担当していて3歳以下で亡くなった児と人工呼吸器装着をしていた児は入退院を繰り返し、突然死亡した。現在最年長の1人は、経口摂取が不可能な状態である。
- ・Aちゃんは4例中最も順調な子である。そう判断する根拠を挙げると、
 - ・口から食事を摂取している。
 - ・体重が増加している。
 - ・心臓根治術がいつでも実施できる状態と判断されており、待機中である。
 - ・腎機能障害が出現せず、おそらく麻酔にも強いと主治医が判断している。
 - ・退院後数回の感染を乗り越えた。
 - ・運動機能が本人なりに発達中で情緒も良い。などになる。

Q4 Aちゃんの今後に対して

- ・難聴はあるが、日常の音に対する反応があるので、両親の想いは現状でいいように思う。補聴器は心臓根治術後となっている。
- ・感染の機会を減らすため現在は訪問リハを利用している。手術がすんだら児童デイサービス通所に繋げたい。といった見通しを抱いている。

Q 5 外来受診に同行する意味と方法は、また受診時、病院の看護師からはどのようなかわりがあったか

- ・ 外来受診の同行は、「病院受診援助」の訪問看護であり、診療報酬でカバーされるのは週 1 回以内、1.5 時間から 2 時間までである。病院までの移動中のケア、病院内での他の患児との隔離措置の必要など、母親 1 人では外来受診が難しいケースには、継続的に同行の援助を行う必要がある。
- ・ A ちゃんの場合、退院後から春までに全部で 15 回の外来受診同行をした。最初は訪問看護ステーションの車に母子を乗せて通院していた。次いで母親の車の後を訪問看護師が伴走し、母親 1 人で可能になった。
- ・ 外来受診同行では、医師と病状や発達について確認を行ってきた。A ちゃんの場合、「感染はあっても原疾患の悪化はない」ことを確認してきた。
- ・ 外来看護師の関わりは計測の実施である。病棟看護師は初期は受診日に会いに来てくれたり会いに行ったりした。また待合室で通りすがりに挨拶してくれる。
- ・ 開業の小児科にも通院している。開業小児科は訪問看護ステーションで開拓した。所長が研修で知り合った先生。地理的に通いやすく、疾患に関心を示してくださり、協力的。予防接種のみ担って頂いている。感染防止のため朝一番にセッティングして頂けることが重要。

Q 6 訪問看護ステーションの A ちゃんの記録ファイルの中にある、A ちゃんの退院後からの経過を表す 3 つの経過表について

- ・ 1 つめは、A ちゃんのための温度板的な記録用紙。自宅で両親が記録するもの。観察ポイントのガイドでもあり、両親とスタッフとのコミュニケーションツールでもある。記録用紙は、最初はスタッフが作成したが、今は父親が作っている。
- ・ 2 つ目は、A ちゃんの発達状態を記録し、評価するもの。A ちゃんなりに発達しているという評価ができるのは、このデータに裏付けられている。
- ・ 3 つ目は、大学病院の 4 つの外来受診日、開業医での予防接種日、A ちゃんの様子、体重、栄養、内服などの状況の大きな変化を記す一覧表。
- ・ 経過表は、スタッフ間で情報を共有するためのものであり、同時に担当看護師が自分の頭を整理するためにも大切なものである。外来受診時にも入院時にも活用される。こうしていつでも連携に備えている。

Q7 在宅で経口摂取に切り替えたこと；訪問開始間もなくマーゲンチューブを抜去しているが、その状況を詳しく教えてほしい。退院前の指導パンフレットから、チューブと食事の問題は質的にも量的にも相当のボリュームであり、指導を受ける母親の負担の大きさと不安が伺える。リスクの面からも入院中に実施されるのが妥当だったのではないか

- ・入院中にチューブを抜いておくべきだとは思う。Aちゃんは、経口摂取が不足していたらチューブで補う、という段階での退院だった。初回訪問時、Aちゃんは経口摂取できる、チューブを抜いた方が良く、と判断した。ほぼフルで経口摂取して、薬のみチューブを使っており、チューブのせいでゴロゴロしているのではないかと考察した。実際にチューブを抜いてみたらゴロゴロはおさまった。
- ・母親はチューブ挿入の指導を受けて自分でできるようになって退院していたが、「もし必要になったら一緒にチューブを挿入するから」と母親を説得した。チューブ抜去は5回目の訪問時であった。抜去後は、目標設定し、8時間ごとに評価した。ミルクを飲んでもチアノーゼは出ず、順調に体重が増加した。

その他

インタビュー時は手術がキャンセル待ち状況であったが、現在も体調の良い状態が維持できており、今夏末に心室中隔欠損（VSD）パッチ閉鎖手術が決定した。

2) 事例 2

(1) 事例の中心的テーマ：長期の見通しを持ってケアを必要とする心疾患の子どもと育児力支援の必要な母親をサポートするための社会資源活用を可能にした支援

(2) 事例概要

対 象；Bちゃん 女児（2歳8か月）※H22年10月現在

背景にある疾患；大動脈弁狭窄症

経 過；出生時から心雑音を指摘され、1か月健診時はミルクの飲みが少なく、様子をみていた。3か月のとき、健診で体重増加不良、心不全疑いをもたれ、生後3か月で緊急入院となり、バルーンによる大動脈弁形成術を施行した。その後生後6か月で体重増加不良のため経管栄養になった。重度心不全に対して生後7か月でCRT-P(心臓再同期療法型ペースメーカー)を留置した。急変し重篤化する恐れがあるため、主治医の方針により3歳までは入院加療を予定していた。しかし、成長・発達（特に運動発達）、経口摂取、母親の育児支援（愛着形成・医療的ケア習得）を促す目的で試験外泊後、生後10か月の時に退院した。退院時に必要であった医療的ケアは経管栄養（経鼻）、特に活動面については、心臓に負担をかけない日常生活の過ごし方を考えていく必要があった。知的障害はない。

(3) 今後の方向性：できる限り循環機能をよい状態（心不全がない状態）にし、小学校6年生くらいで弁置換術を実施する。それまでは、保存的治療（薬物療法）

(4) 退院後の経過；担当した小児科医と看護師から訪問看護への訪問指示内容循環器機能を中心とした体調管理、感染予防を原則とした日常生活行動の拡大、経管栄養の手技指導、母親の育児サポート

(5) 長期の見通しをもった支援のための訪問看護ステーションの方針；
子どものライフイベントを見据えたケア計画を基本とした。ケア計画は2,3か月の時間幅で訪問担当看護師が立案した。
管理者は、訪問看護師が子どもの生活の場にあわせて活動できるようなシフ

トを作成した。担当看護師は子どもの疾患からおこる変化の観察や予防だけではなく、母親の育児力、子どもと家族の生活の中での困りごとにも着目し、入院生活から在宅療養へ、在宅療養から徐々に集団生活へ適応できるように関わった。

(6) 生活行動拡大の段階的移行経過

①訪問看護開始（退院直後 生後 10 か月から現在）（1 回/週）



②療育支援事業巡回サービス（保育士担当）（1 歳～1 歳 5 カ月）



③児童デイサービス利用（1 歳 6 か月～）（1 回/週）



④集団の児童デイサービス親子通園（2 歳 6 か月～）（1 回/週）

現在 ①訪問看護、③児童デイサービス、④親子通園を利用しながら生活している。

(7) 訪問看護師から親子通園施設への紹介内容

心疾患であり、過度の活動負荷や感染症の罹患により急死など重篤な状態になることを説明した。ただし、子どもの成長・発達、母親の育児支援を目的に医師の許可のもと在宅療養へと移行している。感染症を数回罹患しているが、循環器機能への影響は少なく、状態は安定している。訪問保育や児童デイサービスと段階的にすすめているが、母子ともに社会化を図るとともに、経口摂取の増加や母親への療育支援を保育士、言語聴覚士からお願いしたい。活動は飛んだり跳ねたりは禁忌である。母親は通園利用について前向きである。

(8) B ちゃんの利用制度

①入院中の NICU 主治医より説明・利用

- ・ 小児慢性特定疾患治療研究事業
- ・ 乳幼児医療
- ・ 身体障害者手帳 1 級

②退院後訪問看護ステーションより説明・申請・利用

- ・ 特別児童扶養手当

2) 半構成インタビュー結果

Q1 退院が決まるまでの流れと母親の反応について

- ・主治医はもう少し入院して経過を診る予定であったが、成長・発達や家族との生活の重要性を指摘する病棟の看護スタッフの意見があった。
- ・入院先の小児科病棟と私たち訪問看護ステーションとは以前から連携があった。
- ・Bちゃんの退院に関して主治医、病棟看護師と訪問看護師でケア会議を重ねた。

—母親の反応は

- ・病棟看護師からも話を聞いていたが、つかみどころのない、医療処置は何もできないような印象だった。しかし実際は、栄養チューブを入れたり、医療処置に対しても怖がることなく、かといって理解しているとも違うような様子で、こちらとしてはより慎重に丁寧にかかわる必要性を感じた。自分から感情をストレートに表現するタイプでもない。ただし、子どもの病気のこととは重篤であることや、突然死のことも告知されていたので、退院できることは非常に喜んでいて。まさか退院できるとは思っていなかったみたいで。
- ・訪問看護のことも病院看護師から説明を受けていて、いい感じで私たちに依存し、関係はとりやすかった。
- ・医療処置は栄養チューブの交換を週2回のペースで看護師が行い、母親の様子を見ながら徐々に移行した。元々は病院でも少し行っていたが、年末に向けて母親ができるように目標を立て、病院とは違った家庭でできる工夫や段取りなどを指導しながらすすめた。
たとえば、チューブ固定はじゃまにならず安全な位置への固定の工夫や冬場はチューブを温めてやわらかくして挿入することを話した。

Q2 療育支援事業巡回サービス（保育士担当）導入にあたって

- ・訪問看護開始初期から成長・発達を少しでも促していく目標があった。
- ・大きな感染症に罹患することなく自宅で2か月経過でき、生活リズムもついてきた。
- ・上司（訪問看護ステーション管理責任者）やBちゃんの相談支援専門員と話し合い、Bちゃんにあう利用可能な制度、施設を検討した。
- ・事前に、主治医の了解を必要とするため、退院後のBちゃんの様子を外来受診の折に話をし、認めてもらった。

- ・訪問看護師は母親と話して、母親自身の意思を確認した。
- ・基本的に母親が自ら動けるようにすることが大切なため、看護師だけではなく母親からも医師に働きかけてもらった。
- ・医師の了解が得られたら、訪問保育実施前に相談支援専門員、訪問看護師、施設保育士でケア会議を行った。
- ・訪問看護師から保育士には B ちゃんの病状や禁忌事項を説明した。また、退院時に病院から B ちゃんのケアに関する Q&A をもらっていたのでそれも説明した。

Q 3 児童デイサービスの導入にあたって

- ・家庭の遊びを踏まえた B ちゃんの状況が（療育支援事業巡回サービス）と集団の中で母親とはなれた状況での B ちゃんの比較ができ、発達へのかかわりがアセスメントしやすい児童デイサービスとの併用を考えていたが制度上無理であった。
- ・家庭の中だけではなく、少し他の B ちゃんともふれあってみてはと考え、訪問看護ステーション併設の児童デイサービスを開始することもあり、母親に利用を進めた。
- ・子ども同士の関わりで、情緒発達や社会性を促すことができる。また徐々に活動量や範囲を増やすことで、心機能や感染に対する抵抗力をチェックしていくことが可能である。
さらに、他の子どもの食べる姿を見ることで、経口摂取量の増加や今後は胃チューブ抜去につなげていきたいとも考えて勧めた。
- ・訪問保育の時と同様に、母親から医師に B ちゃんの日常の様子や生活範囲の拡大の希望を医師に話してもらった。
- ・児童デイサービス施設の環境は、病状の許せる範囲で B ちゃんの成長にあった環境を整えるように配慮した。
- ・週 1 回の利用であるが、1 日も休むことなく皆勤で、1 年 3 カ月間利用している。

Q 4 親子通園施設の導入にあたって

- ・児童デイサービスを利用している B ちゃんは自力移動が難しい子どもが多いためか、B ちゃん自身が現状では動くことに物足りなくなっていた。
- ・元気に過ごしている実績があり、医師の了解や施設とのケア会議も問題はな

く、より活動が広がる親子通園利用へとステップアップしていくことが可能になった。

- ・主治医との連絡はメールやFAXで連絡した。
- ・病状説明は主治医から通園施設に説明された。
- ・通園には施設顧問医の受診が必要であり、病状説明などの書類を求められた。
- ・施設の保健師や保育士が主治医に話を聞きに行くなど積極的だった。
- ・主治医と施設顧問医との連携が必要であった。
- ・Bちゃん親子にかかわる通園施設の職員達とは運動制限や感染させないような配慮、母子関係の状況、病気など長期的な見通しや目標を共有した。
- ・障害や病気を抱える子どもたちが通うような園なので、大体の内容は理解してもらえ、受け入れもよかった。
- ・活動環境が変わることで運動制限は厳密にし、実際に園の構造を見て回って、心臓への負担も考え小さな部屋から活動をスタートしてもらった。
- ・訪問看護師から親子通園施設への紹介内容は、心疾患であり、過度の活動負荷や感染症の罹患により急死など重篤な状態になることを説明した。ただし、Bちゃんの成長・発達、母親の育児支援を目的に医師の許可のもと在宅療養へと移行している。感染症を数回罹患しているが、循環器機能への影響は少なく、状態は安定している。訪問保育や児童デイサービスと段階的にすすめているが、母子ともに社会化を図るとともに、経口摂取の増加や母親への療育支援を保育士、言語療法士からお願いしたい。活動は飛んだり跳ねたりは急激な心臓負担となるため禁忌である。母親は前向きである、ことを説明した。
- ・親子通園を利用し始めてからは、母親を介してBちゃんの様子などの情報を把握していった。運動制限は、突然死のことを施設が過敏に反応して、当初よりも厳しい制約の中でBちゃんの様子をみている状況だと聞いている。

Q5 Bちゃんの疾患管理に関する感染予防についてどのような対応をしていたか

- ・感染罹患による心不全が一番恐かったので、感染予防を心がけた。
- ・感染予防のために外来受診に同行し、介助した。母親ひとりでは移動だけでも大変だし、訪問看護師が同行することで在院時間が短縮できてよかった。外来看護師にもそれだけBちゃんへの配慮が必要であることが伝わる。経過を見ながら、異常の早期発見とその報告。第一子（7か月間入院）だったの

で、育児サポートを行った。

- ・退院後は感染予防のため、外来受診以外家から出ないようにした。
- ・大勢の人がいる場所は必ず避けてもらい、外来受診も訪問看護師が手続きをした。最初の1ヶ月は2週間に1回、その後、1月に1回になり、退院後2か月で母親がひとりで受診できるようになった。
- ・外来が患児への配慮をするようになったことと、母親が自立して受診できるような状況を一緒に考えていった。これらのことは母親一人では難しく、訪問看護師の介入によってスムーズに出来るようになったと思う。
- ・外来受診時は段階的にすすめた。まず、ボランティアで運転する訪問看護師の車に同乗してもらい、次に母親が運転する車の後ろを訪問看護師が別車で同行していく。最後に母親単独で受診してもらおう。同乗車で受診した際には最後までいないといけないので、待ち時間が長くなった場合は他の看護師と交代しないとけない。
- ・スムーズに帰宅するためには、事前の準備と段取り、情報収集が大切。処方箋をどの薬局に出せば母子の負担なくスムーズか、スタッフ内で情報交換して役立てている。
- ・訪問看護料金は30分～90分の訪問料金で対応した。
- ・外来の待ち時間システムが改善され、順番が来ると待機ベルがなるようになり、母親一人でも安心して車の中で待機できるようになった。
- ・児童デイサービスを利用するようになった時期（1歳6か月頃）は、買い物や外出など人気あまりない時間帯を選んでもらってすすめた。

Q6 振り返ってみて、何かこれがあればよかったと感じたことは

- ・特にはない。子どもが元気に過ごせたことが一番。そのおかげで計画的に活動範囲を拡大していくことができた。しかし、突然死のことはこれからも心配していかないとけない。Bちゃん自身が自律して運動負荷を管理していくまでにはまだ時間がかかる。
- ・経口摂取はなかなかすすまない。ペースメーカーの胃部圧迫による嘔吐もすすまない原因の一つであるが、母親も摂取量がすすまないことを気にしている。
- ・これからのことを考えると、Bちゃんの病気のことを社会に伝えていくことはなかなか難しいと思う。見た目には障害があるわけではないので、どうして運動を制限しないとけないのかとか、感染に気を付けないとけないこと

など、理解してもらうことは大変だろう。これまで関わってきた施設は今までに連携してきた経緯もあって比較的スムーズにすすめることができたがBちゃんの社会を広げていこうとすると、病気のことを理解してもらうのが大変だろう。

- 仕事をすすめていて、スタッフに恵まれていると思う。いろいろな施設や人と連携していると、誰に何を聞けばいいか、何を活用していけばいいかなどがわかる。
- 保育士さんの訪問保育がもっと増えれば良いと思う。療育面では看護師がカバーできない事が多いので。

Q 7 現在の状態

- 病状は心不全がかなり改善されているが、突然死の危険がなくなったわけではない。
- 予想していたよりも元気であり、今からの活動制限に関してまわりがどう対応していくのが課題。
- 心拍 50/分以下でペースメーカーが作動するように設定されているが、いままで作動したことはなく、Bちゃんの場合は突然に不整脈が出て、心停止の可能性が高いので現在ペースメーカーを留置している意味は少ない。
- 当初経口摂取がまったくできなく、偏食も強かったが、母親の食事の工夫、児童デイサービスでのかかわりで経口摂取が少しずつ増えている。しかしまだ栄養チューブは入っている。

3) 事例 3

(1) 事例の中心的テーマ：進行性疾患がある子どもの就園・就学に向けた支援

(2) 事例概要

対象：Cちゃん 女兒（6歳5か月）＊H23年4月現在

背景にある疾患：慢性炎症性脱髄性多発神経根炎（CIPD）

経過：2歳の頃、歩行が不自然で転倒しやすくなり握力も低下が見られ受診する。CIDPの確定診断後、 γ グロブリン・プレドニン・プログラフによる治療が行われる。県内の病院の他にセカンドオピニオンとして関東の病院に1回/月の受診を継続していた。再発を8回繰り返し、4歳8か月、転倒により右足首骨折しギプス固定となる。家族の友人の紹介から相談支援専門員を通して訪問看護ステーションの存在を知り、4歳9か月（骨折後約1か月頃）より訪問看護と訪問リハビリをそれぞれ1週間に1回開始する。Cちゃんと家族の孤立回避と就園・就学を見越して、訪問看護ステーションの児童デイサービスも利用し入園準備に備えた。その後、遠方だが小規模G幼稚園に入園し、地元小学校へ就学した。

(3) 訪問看護の方向性：再発を繰り返しているCちゃんの病状把握とともに、歩くための筋力もバランスも悪いCちゃんの運動・感覚機能を高め「生活のしやすさ」につなげる。また、集団生活の経験がほとんどないCちゃんの就園・就学に向けた早期支援を行なう。

(4) 就学までの経過

①訪問看護開始（4歳）

・訪問看護（1回/週）

・訪問リハビリテーション（1回/週）

②訪問看護ステーションの児童デイサービス（2回/週）→（3回/週）

③G幼稚園併設の未就園児対象の児童クラブの利用を開始する。

訪問看護ステーションの児童デイサービスは中止する。

④G幼稚園の未就園児対象の児童クラブ後G幼稚園に就園（5歳）

⑤地元小学校に就学

(5) Cちゃんの利用制度

- ・小児慢性特定疾患治療研究事業（平成 21 年 11 月 難病に追加指定された）
- ・乳幼児医療
- ・肢体不自由体幹 2 級

2) 半構成インタビュー結果

Q 1 初めて C ちゃんに会ったときの状況は

- ・C ちゃんは県内の F 病院と関東の病院を受診していた。再発を繰り返している、ほとんど家の中での生活で、C ちゃんも出て行くところがなかった。知り合いの母親（C ちゃんの父親の友人でヘルパーステーション開設者）に相談したら、うちの訪問看護ステーションを使ってはという話がでた。この知り合いの母親の夫が癌で亡くなるまでうちの訪問看護師が訪問していたことがわかった。また、なくなった知人の夫と相談支援専門員とも知り合いであり、相談を受けた。
- ・紹介を受けて、年齢と状況を聞いたとき必要性を感じて相談支援専門員にもつないだ。
- ・C ちゃんが 4 歳のときから訪問看護ステーションの利用を開始し、週 1 回の訪問看護と訪問リハビリを別の日に実施していた。

Q 2 児童デイサービスに来るきっかけは

- ・家で遊ぶのは限界だった。C ちゃんはプレドニンを飲んでいたので家族全員が感染に気遣っていた。家から外に出して友達との関わりや、やり取りなど集団生活を体験させたい、母親とべったりだったので母親を休ませたい、という思いがあった。
- また、母親と妹をゆっくり関わらせかけた。児童デイサービスは訪問看護ステーション利用開始と同じ月から利用を始めた。

Q 3 C ちゃんにとって児童デイサービスが必要となったのは

- ・C ちゃんは、幼稚園に入園していた。発病したので、そのまま退園した。全く集団生活を経験していないわけではないが、本人は何となくという感じだった。
- ・訪問看護師としては、以前 C ちゃんが母親の見ていないところで骨折した経験もあることから、母子分離した形態で子どもの活動や母親の状態、母子関

係を見ていきたいという思いがあった。そこで、まず小集団に入って慣れるほうがいだろうと判断し、入園準備として児童デイサービスを利用した。この判断には訪問看護ステーション所長や相談支援専門員、作業療法士で児童デイサービス責任者と話して、小集団の児童デイサービスを利用したほうが良いと決定した。

- ・年齢的にも療育が必要だし、学校にも行かないかんし・・・作業療法士にも関わってもらったほうが良いと判断した。
- ・Cちゃんは免疫抑制剤も飲んでいたので、母親は感染に対して注意しきちんとしていた。食事前のうがいなど。
- ・訪問看護師も再発を繰り返すCちゃんの病気がわからなかったので、児童デイサービスを利用する経過の中で身体状況の理解をした。
- ・Cちゃんは、はじめは人に慣れず時間がかかったが、児童デイサービスは新しい看護師に慣れるのにも良かった。家では母と妹だけだが児童デイサービスは友人と関わり、相手が大人だと感情をコントロールするのが下手だったが、友達とならいろいろとやり取りしていく様子がみえた。

Q4 治療経過については

- ・歩くようになった頃、転ぶようになり歩行が不自然で、近隣の小児科を受診した。その後F病院を経由し、H病院を紹介された。関東のセカンドオピニオンの病院受診も始め、治療はパルス療法などをしていた。
- ・訪問看護ステーション利用時はギプス固定がされていた。Cちゃんの再発は足の症状から見られて、歩けなくなる。そして、からだの上のほうにだんだんくる。でも、ギプスを足全体に固定されていたら、それはわからない。
- ・はじめ、リハビリも家から遠い場所だったのでたいへんだった。近隣のJ病院のリハビリを開始し、毎週確実にに行けるようにした。

Q5 Cちゃんの病状経過については

- ・ギプスが取れて、歩くのが怖いようだった。運動機能も発達途中だったので、小さい時に発症したので、歩くのはまだ十分ではなく、歩くための筋肉の使い方が下手だった。J病院の理学療法士がうまくアプローチし、本人に自信を持たせるよう関わってくれた。
- ・2回目骨折したとき「これはいかん」と。急に立たない。急に走らないと。
- ・はらはらするような動きだったのが、2回目骨折以降、慎重にゆっくり動く

ことができるようになった。体調についても声かけで理解し、体調が落ちてくると助けを求めるという対処行動がとれるようになった。

- ・ステロイドも減量になったし、医師より「今の状態なら普通でいいよ」「動かないと筋力も骨も育たないので動くことも大切」と言われた。
- ・Cちゃんの症状は日内変動や月内変動があるので、筋力がどの程度落ちるか調べようと24時間のチェックリスト表を作った。睡眠・起き上がり・歩行・食事・排泄・保清など1日の生活や、手・握力・筆圧・リモコン操作などの運動能力、機嫌や活動などの項目について日内変動と経過を観察した。家族の協力を得て5段階評価で、午前と午後上半身・下半身で点数評価をしてもらった。その結果、薬の量と運動レベルが比例していないことや、訪問で楽しくてテンションが上がっていると意外にできる。日内変動は情緒に連動するところがあり、訪問で楽しくて気分が高揚している時は運動レベルが高く、気分が沈むとできないことがわかった。そして、今は調子が悪い中でも長く状態を保っているなど判断できるようになった。入院して退院したあとの動きは上手。歩行バランスが落ちてくると、トイレについて行こうか・・・と思ったり。
- ・訪問に行くとCちゃんは目いっぱい1時間遊ぼうと待っていて、テンションが高く、いろいろとできる。児童デイサービスで、朝から昼まで関わる中で、キャップを開けることはできるが時間はかかる。字を書くことができるが、疲れて手伝ってということがわかってきた。
- ・訪問看護と児童デイサービスを使うようになってCちゃんをアセスメントできるようになった。

Q6 幼稚園就園については

- ・訪問看護師は早くから就園の必要性について意識していたが、初期は看護師の病気理解が不十分だったので、Cちゃんの病気や対処方法を早期に理解し年中か年長には幼稚園につないで、小学校へと考えていた。しかし母親は、Cちゃんが再発を繰り返していたことや、免疫抑制剤も内服していたので感染に対して過敏になっていたこともあり、幼稚園に行かなくても良いと思っていた。
- ・「いきなり学校へというのも負担ではないでしょうか」とCちゃんの将来を見越した声かけを行った。また、感染に対する不安を傾聴し、集団生活に入るためのステップとして「現在利用している児童デイサービスより大きい集

団で小学校より小さい集団の中で慣れていくことがいいのではないでしょう
か」と提案し、母親も意識が変わった。

- ・ 多くの幼稚園について検討したが、G幼稚園は外遊びが主。自宅遠くのK幼稚園はお話や紙芝居が盛んでCちゃんの身体のことを考えるとそこがいいのでは・・・と思ったが、K幼稚園は規模が大きく大勢の園児がいたので感染が心配だった。
- ・ G幼稚園が未就園の子を対象に園を開放した時に体験入園し、Cちゃんも母親も気に入りG幼稚園に行くと両親が決めた。
- ・ 体験入園の様子見て、園長の方もCちゃんをわかってくれた。G幼稚園は地域で子どもを育てるという環境にあった。以前、別の病気の子どももG幼稚園に行っていて、(G幼稚園併設の)未就園児対象の児童クラブを利用して。Cちゃんも未就園児対象の児童クラブ利用後、G園に入園した。

Q7 訪問看護は医師との連携が重要だが

- ・ 普段の定期受診で相談している。
- ・ 再発はあったが、ほぼ2か月ごとだった。入園して、9月、11月、1月。今は落ち着いているが、(再発が)入学式と重なると友達ができないから治療して入学のときは調子よくしたいなど、母親から医師(外来)に電話することもある。母親の相談役を看護師がやっている。
- ・ 行事のときにあわせて県内のH病院で治療していて、今、薬を変えたところだからもう少しまって・・・とかあるが、1週間ぐらいなので待てる。関東の病院での治療だと待てない。
- ・ 母親は、H病院は体調不良時に入院したり、はやく治療できるという安心感をもっていた。
- ・ 病状の変化に対し対応ができるように医療体制が整えられたことやみんながCちゃんのことを知ってくれたことが家族の安心につながった。
- ・ 母親は、主治医をすごく信頼していたので、子どもも信頼していた。
- ・ 関東の病院へは母親が結果を持って行って、話を聞いていた。プレドニンをたくさん飲んでる腎臓病の子がいるが、普通に生活しているなど。
- ・ 訪問看護師は、人と直接関わる中で情報を得ている。L先生やM先生と関わり連携している。

Q 8 就学については

- ・Cちゃんは長子であり、母親は就学について経験も情報もない状態だった。また、訪問看護を開始した頃の母親は、就学について「再発を繰り返すので小学校に行けなくていい。最悪、元気でいてくれればいい」という思いをもっていた。
- ・小学校は子どもの状況に応じて転校もできるため、「特別支援学校へ行くか、普通小学校へ行くかどちらでもいい」「普通小学校に入って病気の状態によって特別支援学級や特別支援学校へ行く、または特別支援学校に入学した後に普通小学校へというのもいい。また訪問教育もある」など、選択肢は多いことを伝えた。
- ・Cちゃんの幼稚園生活の様子から、体調や体力など普通小学校での生活に適応できるかどうかを幼稚園教諭からも情報を得て大丈夫であることを確認した。
- ・通学については、送迎しなければいけないことも母親は認識しており「送迎するならどこでも一緒」と。また「今は動ける範囲で動けばいい。普通小学校でいい」「妹がいるので別の小学校というのも変だし、家の近くに同級生がいるのに別の学校よりは同じ学校へ行かせたい」と言い、家族が総合的に判断して地元校への就学を決定した。
- ・幼稚園に入ったのが遅かったので、幼稚園の先生が就学を支援してくれた。母親と幼稚園の教頭先生と担任の先生が準備をすすめてくれた。また幼稚園と小学校が連携し交流もあったため、小学校でもCちゃんの存在を早期から把握していた。

Q 9 就学前のケア会議と学校への申し送りは

- ・入学前の合同ケア会議には、医師との日程調整がつかず、事前に母親と医師と訪問看護師でケア会議を行い、学校での合同ケア会議に臨んだ。
- ・入学前の学校での合同ケア会議は、両親・幼稚園・学校・教育委員会などとスケジュールを調整して行なった。Cちゃんは、集団生活に問題ないといわれたが、幼稚園よりさらに大きい集団に入るので行った。
- ・訪問看護師が学校に伝えた情報は、Cちゃんの症状・生活などの経過、再発を繰り返していること、免疫抑制剤を飲んでいるが、特別な支援はいらないこと、日々の楽しい生活を過ごさせたいこと、緊急時（骨折）は、H病院がいつでも対応してくれること。

- ・幼稚園からは、幼稚園での日々の関わり、具体的な動作や園外での活動で車椅子の利用やおんぶについて、歩きたいなら歩いていいし、車椅子を使ってもいいよと説明している。初めは歩いて、友達から遅れると車椅子に乗るなど、Cちゃんの情緒面にあわせた関わりや、友達と同じことがしたいと思っているなどCちゃんの思いや性格、友達からの手助けよりもCちゃんが自分のできるような配慮と支援を行なっていることが報告された。

Q10 訪問看護から小学校へと支援する中で困ったことは

- ・繊細な子は新しいことに対して不安が強い。周りの子どもたちが幼稚園に行っているから、行きたいはずだが幼稚園という言葉に過敏になるCちゃんに対して、誰が伝えるか、どう説明するかということをもとに母親と話し合った。大人だけで決めるのではなく、母親がCちゃんに話をし、本人が自分で決めるのを待った。
- ・「幼稚園に行かないとダメなの?」「行きたくない」「ママと離れてしまう」「前の幼稚園ではダメかな?」という発言があり、幼稚園の話がでると泣くこともあった。Cちゃんに、「ママも初めは一緒にいてくれるよ」「前の幼稚園に行ってみる?」「前の幼稚園は2階建てだし友達が多いね」「Cちゃんが行くっていう所でなければ行かないから」と伝えてCちゃんの気持ちを支えた。
- ・小学校の時も「小学校に行くのにランドセルを買ってもらった。」と喜ぶ一方で、「勉強は好きだけど学校がねえ・・・」とCちゃんは大きい集団に不安を持っていたので、本人の意思を大切に関わった。
- ・母親はCちゃんに対し熱心で、状態の変化などに過敏に反応しCちゃんから離れられない様子があったが、サポートの拡大にともなってCちゃんを離れて見られるようになり、落ち着いて対応し人に任せられるように変化してきた。
- ・Cちゃんは集団での体験不足により我慢するということが苦手で、自分の思い通りに振る舞うことが多かったが、児童デイサービスの利用や幼稚園生活の中で協調性を身につけて、友達とも笑って話ができるようになっていった。
- ・訪問看護師もCちゃんの言動に対し「(相手がCちゃんだったら)どう思う?」と、時には厳しくCちゃんの性格や状況から判断し必要な部分に対して関わり方を工夫した。
- ・Cちゃんは自分自身のことに過敏で、年齢的に自分の身体の事を認識し始め、

ステロイドの影響による体型についての訴えなどもみられるようになってきた。訪問看護師は、家族とどう関わるか話し合い、Cちゃんに対してうそはつかないことを約束した。

- ・病気についてCちゃんには「手や足の力が入りにくくなる病気で、その力の入り方が1日のうちでも変化するから、骨折しないように注意しようね」と説明した。

Q11 就学後はどのような状態であるか

- ・Cちゃんの希望で、病気については先生からクラスや全校生徒に伝えられた。学校では、Cちゃんが特別扱いではなく、友達と同じようにできるよう靴箱の高さやトイレなどの配慮、給食の配膳システムの工夫やストレッチプログラムを取り入れた。また、作業療法士の訪問時に作業療法士とCちゃんが一緒に考え、学校にある道具箱の開け閉めまで自分で使いこなせるように工夫した。現在も地元の小学校での学校生活を楽しんでいる。

4) 事例 4

(1) 事例の中心的テーマ：医療的ケアが必要な子どもが小学校・中学校に行く場合の訪問看護師が実施した支援

(2) 事例概要

対象：D くん 13 歳（調査時中学生） ※平成 23 年 1 月現在

背景にある疾患：ヘルペス脳炎による左前頭葉障害、右上下肢麻痺

経過：在胎週数 40 週 2910g で出生した。生後 2 週目でヘルペス脳炎（左前頭葉障害、右上下肢麻痺）に罹患し、S ホーム（障害児母子通園事業）でリハビリを受けていた。

3 歳の時にインフルエンザ脳症となり、けいれん重積、左上肢過敏、アテトーゼ様麻痺を認めた。また、挿管による呼吸管理に伴う反回神経麻痺が残存し、気管切開を受けた。

(3) 成長に伴う利用した社会資源

4 歳になり、知的障害児通園施設 N 園に通う。

5 歳 1 回目の就学相談時から訪問看護（5 歳 8 か月）を受けるようになる。母親は校区内小学校への就学を希望し、要望書を教育委員会に提出した。

(4) 就学に伴う動き

①母親から教育委員会への働きかけ

「N 園では元気で休むことなく通園した。吸引などの医療的ケアは看護師の配置を希望するが、困難な場合は看護師免許をもつ母親自身が対応する。祖母など家族内連携が可能なこと、県病院も近く連携を図りやすい」と発言した。また、自宅校区内の P 小学校を見学した際には、本人は 1, 2 年生にすーっと入って嬉しそうだったと伝えていた。

②大学病院、総合病院、クリニックなどの医療機関の主治医の所見添付内容

分泌物が多く、吸引を必要とするが、母親が学内待機することで対処可能。

運動面はバランスを崩しやすく、けいれんの可能性もあるため、ヘッドギアが必要。カニューレ抜去も頸部伸展させることで呼吸困難は回避できる。

言語面への配慮が必要。N 園で得た社会性の高まりを考えると普通学校への就学を希望したい。

(5) 身体的状況の経過

入学前の気道の状態は、左声帯がわずかに動いているが、右声帯の動きはみられていない。大学病院に入院し、気切口拡大術・右声門開大術・頸部気管内癒痕切除術を受けた。

平成 15 年 8 月（5 歳 11 か月）：2 回目の就学相談を受けた際には、教育委員会からは訪問教育をすすめられた。大学附属小学校特別支援学校の見学に行くが、本人の反応は悪かった。また、医療的ケアのある子どもの入学が難しい状況もあった。

平成 16 年 1 月：市教育委員会からは、2 回/週の訪問教育と 3 回/週の P 小学校通学をすすめられた。

平成 16 年 2 月：P 小学校体験入学。その後、正式に入学決定（特別支援学級）となった。

平成 16 年 3 月：知的障害児学校支援科、病弱時養護学校相談科と話し合い実施
※ P 小学校入学後に P 小学校との連携（相談を受けられるように）するため。

平成 16 年 4 月：P 小学校入学。母親は学校内待機。運動量は 10 倍になった。
人工鼻交換は学校の先生が行うことを主治医が許可した。市教育委員会もそれに了承した。プールなどの授業も積極的に参加できるようになった。

平成 16 年 12 月：自宅でカニューレ抜去のシミュレーション実施。
目的は母親の学校待機をはずすということではなく、カニューレ抜去時などの緊急的状況について関係教職員に理解してもらうためであった。

(6) 現在の公的助成利用

小児慢性特定疾患治療研究事業
重症心身障害児手帳（下肢 4 級 上肢 2 級）
療育手帳 A
母子家庭医療費助成

2) 半構成インタビュー結果

Q 1 Dくんが訪問看護を利用するに至った経緯は

・同じ気管切開をしている他の幼児の通園（知的障害児通園施設）に同行している際

に、Dくんとお母さんが見学に来ていたのがきっかけであった。

- ・D君のお母さんはできるだけ普通に就園、就学を希望していたが、その対象施設の選択プロセスの中でお互いを（訪問看護師・母親）知るきっかけになった。
- ・母親は看護師免許をもっており、医療的ケアの知識や技術があるため、Dくんの医療的ケアは自立していた。実際に、通園施設の職員に対しカニューレ交換や吸引の手技を教えていた。
- ・過去の就学状況からいくとDくんの場合は訪問教育が適当と判断された。それまでこの市の教育委員会では入学前から気管切開をした子どもの普通学校には就学した経験はなかった。しかし県内の別の地区に普通学校に通う前例があったことや、地域のタウンミーティングで普通学校に就学可能と知ったことにより強い動機付けになり、地域の小学校に入学させたい期待も高まった。
- ・この頃より、医療的ケアのサポートが必要と母親が判断して訪問看護を利用するようになった。また、訪問看護師は地域の状況に詳しい相談支援専門員のかかわりも必要と判断し、相談支援専門員のサポートも導入するようになった。

Q2 医療機関との連携を図る際、どのように取りまとめたか

- ・まず、母親がどの小学校に就学を希望するのかを把握して、その学校を基点に考えた。次に、母親の意見を尊重しながら、その学校を中心に安全、安心な受療体制を整えられるように医療機関を決定していった。これらは、訪問看護を含めた医療機関が、Dくんの学校生活を安全に送られるようサポートすることを小学校に納得してもらうために丁寧にすすめた。
- ・担当医からは、吸引やけいれん時の対応が必要であるが、普通学校入学後の社会性の高まりが期待できるとの意見を学校側に提出した。母親の考えや気持ちに寄り添えるように配慮し、祖母などを対象とした家族内連携の確認や、緊急時の対応を想定した施設連携を検討していった。
- ・母親は看護師資格を有しているため様々な選択や判断がしっかりしており、行動力もあるため訪問看護側が特別とりまとめていったということはない。

Q3 小学校に入学するにあたり意識したことは

- ・母親は小学校に入学前から、受診する病院、受け入れてくれる可能性のある学校、交通網等利便性を検討し住む場所も検討していた。同居している祖母は車の運転ができないためそのことも配慮した地域を選んだ。
- ・相談支援専門員は母親が希望する小学校に事前に根回しをし、状況を把握していた。

- ・母親自身は子どもが楽しいと思うことは何でも体験させたいと活動に関しては積極的（死ななければ何をしてもいいという姿勢）で、学校生活も訪問看護にも同じ姿勢であった。

Q 4 緊急時対応シミュレーションの計画、実施をどのように進めていったのか

- ・就学前から感染症に罹患することが少なくなっており、成長とともに体力がついてきていることや、入学後6か月間は事故なく経過できていたことが大切だと思う。
- ・シミュレーション導入の目的としては、Dくんの呼吸管理について、適切な対応により安全であることを理解してもらうことと、長期的には母子分離による教師・友達間の交流増加に伴う社会性の発達が期待されるため、母親に提案した。
- ・まず、母親から小児科、耳鼻科医師にシミュレーション実施の相談をしてもらい、段階的にすすめるよう準備した。母親だから緊急時対応するのではなく、祖母や母親の友人（看護師免許有資格者 気管切開の子どもをもつ親の会会員）など人的支援を確保した。
- ・次に、訪問時に看護師とDくんだけで自宅周囲の散歩を30分程度行って、母親が不在でも問題ないことを確認した。さらに、カニューレ交換時に、カニューレを抜去しても周囲が慌てず、Dくんも落ち着いていれば気道確保ができることと、抜去後の対応をビデオに撮影して視覚的にそれらが理解できるようにした。これらは、学級担任や支援員の協力のもとすすめ、VTRは学校責任者である校長に視聴してもらった。
- ・学校内外を含めて事故なく過ごすことと、医療関係者以外の人に子どもの病状を理解してもらうことは大変なことだが、こういった過程を経て2年生の時には母子分離をすすめることができた。
- ・その後通学は祖母担当、学校内では看護師免許をもつ気管切開の子どもをもつ親の会会員の医療的ケアのボランティアを導入し対応した。
- ・母親がいないと、学校全体のDくんに対する理解が急速に広まり、学年を問わず子どもたちが声をかけてくれたり、手助けしてくれたりした。住居近所の地域の人たちもD君のことを理解してくれ、声をかけてくれたりしている。

Q 5 学校生活に沿った訪問看護活動は

- ・学校支援員の協力もあり、シミュレーションの実施から母子分離がすすんだ。
- ・訪問看護としての訪問の頻度も多くはないが、小学校では運動会や遠足、自然の家や修学旅行などの課外活動へは依頼があって同行した。そういった活動に家族が同

行すると教師や友だちと距離ができてしまい、他者と関係をもちながら生活するリズムを失ってしまう。ただ、環境など通常の学校生活とも異なる部分があるため、安全も配慮して訪問看護師が同行した。特に自然の家や修学旅行などは、自宅やかかりつけの病院とも離れるため、旅行行程においてどのような医療機関が利用できるのかを事前に把握しておく必要があった。そして、主治医や訪問看護師による紹介状の準備から医療用物品の確認など、母親を中心に病院と連携しながらすすめていった。また水泳にも参加した。中学校ではスキーにも同行した。

Q 6 中学校進学準備をどのようにすすめていったか

- ・小学校の特別支援学級では1年生から6年生まで同じ先生が担任であり、D君のことを良く理解してくれていた。中学校に進級する前にD君の状況を詳しく、その当時の特別支援学級の担任が中学校校長に話してしてくれた。
- ・担当訪問看護師も中学校の校長・担任に入学前にあいさつにいて情報を提供した。一度に多くのことを伝えるのではなく、必要なことを必要時情報提供した。担任になる先生はどんなこともOKという受け入れる姿勢があった。
- ・学校支援員や小学校、友達、地域から小学校を通して理解してもらい、支援を受けていくことができたので、そのまま地元の学校を母親は選択した。
- ・入学前の面談においても、母親と小学校の支援により中学校の受け入れも良かった。
- ・学校支援員が代わるのが不安であったが、いろいろな人と交流もつことが必要になるため、見守っていく必要がある。

Q 7 今後の見通しは？

- ・高校入学への可能性を探っていないといけない。日常生活上で必要なことは身につけた上で、就職のことも見据えて、Dくんに何ができるのか、どのような能力を伸ばすことができるのかを母親とともに見つけていきたい。母親は中学校卒業後、特別支援学校の高等部への進学を希望している。ただ、けいれん発作のある児の通学時のバス送迎が許可されていない（学校の方針）為通学方法については今後の課題である。また、作業所に行くことも一つの選択肢にはある。

5) 事例 5

(1) 事例の中心的テーマ：高校卒業後の生活を組み立てるための支援

(2) 事例概要

対象：E君 20歳 ※H23年7月現在

診断名：気管支狭窄症、気管支軟化症、脊椎を損傷

経過：3053g 健常児で出生、2歳の時交通事故で受傷、脳幹部損傷で2か月間昏睡状態であった。その後5か月間入院し、脳障害、四肢の変形は残るが回復し、食事も経口摂取出来るようになった（一部回復したが全身に障害が残った）。

平成10年（8歳） 頸椎1、2突起部骨折。保存的治療で経過観察
平成12年5月（10歳） 頸椎軸不安定に対し、頸部のリハビリテーションを積極的に行う目的で 大学医学部整形外科で頸椎手術を受けた。術後気管内チューブ抜去困難になり、気管切開となった。気管内チューブを抜くと呼吸困難出現するため気管切開したまま平成12年12月退院した。

平成12年12月（11歳）、気管カニューレ、吸引・吸入等の医療的ケア目的で退院直後より訪問看護を開始した。

学校生活の中で、きょうだいの授業参観のため母親が待機できない時は、小学校への訪問看護を実施し、気管内吸引、気管切開部の衛生管理を担当した。訪問看護師による医療的ケア実施申請書についてはF大学病院担当医師から養護学校（現特別支援学校）校長宛に文書を送付してもらった。

その後、大学病院での気管内肉芽切除2回手術、肺炎治療、呼吸機能検査目的で数回入院した。療育施設、小・中・高等部（現特別支援学校）に通い、平成18年3月に無事高等部を卒業した。

住宅環境：2階建て住居でバリアフリーの構造である。エレベーターもある。リビングから浴室までの天上走行リフトがあり、浴室も広く介護負担が軽減できる環境になっている。

(3) 現在の生活（表 1）

表 1 のように医療・訪問診療・訪問看護・介護・リラクゼーションを含むリハビリテーション、月曜日から金曜日は 3 か所の福祉施設を利用しながら、日常生活を送っている。日中はベット上の生活が多く、移動時はバギーを利用している。

表 1 現在のサービス利用状況

	月	火	水	木	金	土	日
大学病院 耳鼻科	1回/週						
小児科	1回4/週						
内科	1回4/週						
整形外科	1回/年						
訪問診療	1回/週						
訪問看護	4回/週						
訪問介護	4回/週						
リハビリ（療育センター）	1回/週（不定期）						
病院リハビリ	1回/週（土曜日）						
施設利用							
障害者支援施設	○				○		
A型通園		○	○				
デイサービス				○			

(4) 現在の訪問看護内容：

誤嚥・窒息・気管内肉芽部からの出血予防

合併症の潜在的状態としてのけいれん重積発作時の対応

身体可動性の障害があるため、ADL 関節可動域、筋緊張、側湾のためのリハビリ及びリラクゼーション実施

(5) 現在の利用制度：

重症心身障害者医療 身体障害者手帳 1 級、療育手帳 A

(6) 訪問看護指示書 23. 7/31 まで

装着・使用機器：酸素療法（1L/分）

吸引器・気管カニューレ

人工呼吸器 非侵襲的陽圧換気法（NIPPV）

リハビリテーション実施

(7) 緊急対応：大学病院担当医師

(8) 高等部卒業後の生活に関係した訪問看護師のかかわり

高等部卒業後の生活をどのようにしていくかについて。3回の療育支援合同カンファレンス（関係者ケア会議）を実施した。

参加者は、療育センター、医師、理学療法士、大学病院担当医師、特別支援学校教師、訪問看護ステーション担当看護師であった。

(9) 現在の体調管理

23年7月から非侵襲的陽圧換気法（non-invasive positive pressure ventilation；NIPPV）のため、大学病院に入院した。平成18年NIPPVのチャレンジ時にてんかん発作によるものではないかと思うような数秒の呼吸停止があり、導入困難かと思われたが、装着時間などの工夫により徐々に慣らせている。医師からは予後は難しいと言われているが、血液ガス二酸化炭素分圧60mmHg前後で推移し、E君なりの健康レベルを維持している。

2) 構成インタビュー結果

Q1 高校卒業前から現在の生活を確立するに至ったかかわり

- ・現担当は7年目。13歳から関わっている。
- ・平成21年（高等部卒業前）にE君の日中の生活サポートの導入について、訪問看護師、ヘルパー、デイサービス実施福祉施設職員と、導入前のケア会議を実施した。その結果をもとに、療育センター、2か所のデイサービス実施福祉施設関係職員、ヘルパー、訪問看護師で再度ケア会議を実施した。それが、現在利用しているサービスのもとになっている。
- ・平成22年12月、今後の身体状況について訪問看護ステーション、大学病院内科、小児科、耳鼻科と母親でケア会議を行った。病態については医師間で話し合いをされていた。訪問看護ステーションが発案して大学病院内の

医療福祉支援センターがとりまとめ、ケア会議が行われた。

- ・1か所のデイサービス実施福祉施設への訪問看護も実施している。これは、訪問看護ステーションがデイサービスと契約してE君に関する。
- ・その他の施設利用時のE君の状態については、母親から情報を得ている。施設によってケアの質に差が生じており、E君や母親に負担が生じている状況がある。
- ・その状況とは、E君自身が表現している尿意のサインや不快サインを介助者が読み取れなかったり、忙しさの中で十分な対応が出来ない状況から起こっていると推測される。
- ・サインの読み取りに関しては、ケア会議でも申し送った。
- ・特別支援学校では卒業後の各施設への申し送りを教師が行っている。その子の特徴を細かく捉えており、とろみのつけ具合、食べ物のカットの仕方、姿勢などの介助の仕方、1日の流れなどが記載されている。E君のYASサインを写真で理解できるように作成してくれている。
- ・学校と訪問看護師とのやりとりは重要。教師とのやりとりは定期的には行っていないが、行事の際や生活移行時に情報交換を行っていた。
- ・福祉施設送り迎えは母親が担当している。

Q2 高等部時代のE君と訪問看護師のかかわりや生活はどのようなようであったか

- ・修学旅行など、学校が主体として行われる行事に関しては訪問看護師が医療的ケアの実施を依頼されていた。
- ・高等部時代から長期の休みには、Q福祉施設のデイサービスを利用していた。しかし、施設の場所、スタッフの交代などにより、母親自身が卒業後はR福祉施設への変更を母親が判断した。
- ・母親はいろいろな福祉施設のタイムケアを養護学校時代（現在の特別支援学校）から利用しながら、E君にあったサービスを模索していたようだ。

Q3 母親とのかかわり方で重要視している点は

- ・福祉サービスについては、母親は施設などを調べており自主的に動くことができる。施設を多面的に利用しているのは、母親が希望を直接施設に告げ各々の施設で決定されていく。社会資源活用に関して現在は直接的に訪問看護師がサポートする点は少ない。

- ・母親の口に出せていない部分をどうくみ取るのかが大切。病状が不安定になっているので、こういったタイミングで病院につなぐか。母親が情報として出しにくい部分もあり、訪問看護師が入り口となる。素人である母親の医療知識、技術の部分を陰で支える。
- ・やはりお互いに信頼できる関係になることが一番大切かな。

Q 4 ケア会議は重要であるが継続は難しいのではないか、どんなメリットがあるか

- ・こまめにケア会議を行っているが、それはこの訪問看護ステーションでは普通のこと。ケア会議のメリットは、子どもの状態のずれを埋めることができる。新しい発見がある。受け入れる側もケアを行う弾みにもなる。その逆もあると思うが……。
- ・また、子どもと家族の目標が共有できるので、家族への負担も減る。
- ・ケア会議では、情報交換・子どもの理解や多職種がいるので、多方面からの子どもと家族の見かたができ、また、お互いに安心してケアができる。

Q 5 今後 E 君の安定した生活を維持していく上で重要な点は何か

- ・年齢に伴い、朝早く起床できない状態がある。年齢によって施設利用を変更していくことが必要になる可能性がある。
- ・レスパイトの利用は現在のところ予定はない。

Q 6 母親との意見の食い違いはある時はどのようにするのか

- ・あるのはあるが、母親の意見を尊重する。医療的な判断で大切なことは訪問看護師が中心に判断している。
- ・特に母親は気管切開についてカニューレを取りたいと思っているが、現状では呼吸の安定を考えると無理である。母親も理屈では理解しているが、気持ちは取りたいと思っているのだろう。

Q 7 幼児期から現在までかかわり、重症児が元気に生活する上で重要なことは何と考えるか、その中での訪問看護の役割は何と考えるか

- ・子どもの成長についてよく考えておくこと。

3 訪問看護ステーション管理責任者へのインタビュー

Q1 子どもの（事例）にあった制度利用ができるために実践していることは

- ・対象に関わりながら、疑問に感じたこと解決していくこと、解決していくためには本を調べたり、いろいろな機関に行ったり人に聞いたりする。そういった経験を丁寧に重ねて、その地域で利用可能なネットワーク基盤を築いていくようにした。
- ・自分の経験から、利用者に関わっていると、経済的にも社会的にも困窮している場面を目にした。その時に本を調べたりすることは当然ながら、そういった情報に詳しい人を探して相談した。どうしたら利用者の負担がなく、最善の生活がおくれるかなあと考えた。
- ・事例を大切にみていっていると、どこにどのような人材、施設があるかは把握できるようになるので、次に活かした。この市の周りには勧められない施設もあるが、いい人材や施設もたくさんある。ケア会議などで「その子にとっての QOL」を話していると、相手が大切にしていることも見えてくるので目標が同じなら、あとは簡単。私たちが信頼できる看護を実践して、子どもを元気にしておくこと。そういった実践を重ねておくことが大切だと思う。
- ・また、このステーションを立ち上げる以前は、知的障害者の実態について現実を知らされた。知的障害者はなかなか公的サービスを受けられにくく、入院が必要でもなかなか受け入れてもらえなかった。そういったケースには、ボランティアなどインフォーマルな資源を活用せざるを得ない。そういったものも利用しながら、公的サービスも利用できるよう申請書を準備していた。申請時の情報の出し方も非常に大切で、障害福祉の担当者に理解が得られなければ受け入れてもらえず、1回失敗するとなかなか利用できない。こういった経験も今に活かしているかなあと思う。
- ・訪問看護師が子どもの QOL をめざす時には、子どもと家族の状態のアセスメントや医療的ケア技術に加え、さらに3つのワークが必要と思っている。
1 つは事例のことをよく理解するケースワーク、2 つめどこにどんな社会資源や人材がいるかの地域把握をし、子どもと家族に住みやすい関係性をつなぐ ネットワーク、3 つめは地域診断をし、子どもと家族が住みやすい地域をつくっていかこうとするコミュニティワークをつくる力量もいると思っている。
- ・子どもの病態を良く理解し日々のケアをしながら成長・発達を見通して次のライフイベントのために必要なこともイメージしての活動も重要だと思う。

**Q 2 訪問看護師が訪問看護以外にケア会議や施設への情報提供などの活動に
するためにどのような工夫をしているか**

- まず、訪問看護師の活動が自由に変更できる勤務体制とゆとりが必要と思う。そのためにここの訪問看護ステーションは訪問看護師の勤務体制を管理責任者が一元管理している。そうすることで、突発的な出来事にも対応が可能になる。また、ある程度のスタッフの数も必要となる。
- うちのステーションには約 20 名の訪問看護師がいて、その日のケアの報告や相談を受けるには時間もかかるし、特に利用者の状態に合わせてフレキシブルに 1 か月分勤務体制を組む時はかなり時間がかかる。しかし、こうすることで管理責任者はすべての利用者の状況が把握できる。だから、必要な時に担当者がケア会議や相談に出かけることができるようになる。
- 裁量労働制をとることで、出勤の時間や訪問時間も利用者に合わせていき、ケアの質を上げることもできる。
- 現在 1 か月間で、自分が管理する訪問看護ステーションの訪問件数は 1200 件を超えている。高齢者は出来るだけ在宅または住みかえて在宅に近い入居施設で、看取りもあるが、急性期に近い状況でも入院を希望されない方が増えており、小児同様訪問スケジュールの変更がかなり多い。ステーションの管理上の規模としては現在ベストな状況ではない。訪問看護ステーションは常に、地域に適応できるよう進化することを求められていると思う。

VI. 考察

1. ニーズ把握に関して

前田⁶⁾は訪問診療が導入されている家族とそうでない家族のニーズでは、訪問看護とヘルパーのニーズが異なり、ニーズの掘り起こし、つまり適切なケアコーディネーターが介入しなければ、ニーズが表面化しないと述べている。本研究では、訪問看護利用者と関係機関とをつなぐコーディネート機能と家族や施設の相談機能を、医療的ケアを担う訪問看護師が担当し、家族のニーズを的確に把握していた。しかし、医療的ケアを行うからこそ発見できるニーズとは別に担わない立場で見いだせるニーズもある。医療的ケアを担当しない相談支援専門員や行政の保健師のような第三者が、ケア評価・ニーズの把握を実施しケア会議に積極的に参加していく必要もあると考える。

2. 多職種連携について

マネジメントを中心にした本研究の5事例ではケア会議を通じて、新たな社会資源と連携をしていた。このケア会議には主治医・看護師・訪問看護師・相談支援専門員・保育士・教員・ヘルパー等多職種が、情報交換・共有をし子どもと家族の支援を実施していた。このケア会議は訪問看護を通じて、利用者の相談、ケースワークの中で育った信頼関係のもと開催されている。

3. ケア会議実施とそれを可能にする方法

今回の調査に協力いただいた訪問看護ステーションでは、子どもと家族の安定した生活をサポートする上で、ケア会議は必要な活動として日常的に実施されていた。しかしながらケア会議実施に経済的裏付けがない状況（保険点数上の算定がない）では、訪問看護ステーションの運営面で支障がでてくることは十分予測される。また、ケア会議や関係機関へ出向いての相談など訪問看護以外に訪問看護師が活動出来るためには、勤務態勢の自由度も重要となり、そのための活動調整が必要となる。この点について、訪問看護ステーション管理責任者は訪問看護師の日々の活動調整のためには、利用者の的確な日々の体調アセスメントと勤務スケジュールの一元管理が必要であると話されていた。

4. マネジメント力発揮に期待したい職種

周産期医療体制整備指針改定を受けて NICU 入院児支援コーディネーターの配置について、飯田の平成 22 年度の調査⁷⁾では、12 都道府県であり、コーディネーターと同様の役割を担う職員がいる総合周産期母子医療センターが 25 施設あったと報告され、年々増加傾向にあるとしている。NICU から退院する子どもとその家族の在宅生活の安定はこのようなコーディネーターの存在が増加

することで解決してくことが期待できる。

しかしライフサイクルやライフイベントなど、子どもの育ちにそった退院後のマネジメントは、在宅生活が良く見える、子どもと家族が住む地域を良く知る専門職が存在する必要があると考える。この点について、全国訪問看護事業協会⁸⁾の調査では就学前までは行政保健師、就学以降は福祉サービスを主として障害児に長期に関わる市区町村障害福祉担当部署、相談支援事業所が担うことが期待されていると報告している。

行政機関で子どもや障害にかかわる部署はある中核市では、保健・福祉・教育等法律に関連して6部門にわかれている。その他の市区町村でも内容によりいくつかの部門が関係している。子育てに関係する法律、行政相談窓口、担当者等マネジメントする専門職が多く情報を把握している必要がある。このような点では、行政部門に在籍し、母子保健活動や各種申請手続きにも関係している保健師にもさらなるマネジメント力を期待したい。また、医療的ケアが重要な子どものマネジメントには訪問看護師の存在は不可欠と考える。

5. コーディネーターに求められること

全国訪問看護事業協会の調査⁹⁾において18歳以下の医療ニーズの高い在宅療養者の地域生活を中心に支えるコーディネーターに求められることについて、79の事業所の回答では、①社会資源のネットワーク・調整能力(72.2%)が最も高い。次に②家族の視点にたった支援(25.3%)③社会資源に関する情報収集能力(25.3%)④医療的知識(20.3%)であった。本研究の研究協力者の訪問看護師へのインタビュー結果からは、この4点にすべてについてコーディネーターに求められる能力が存在していたと言える。さらにこれらの能力が多職種とのケア会議や医師や看護師との情報交換、訪問看護を実施する中で子どもと家族の状況把握、アセスメント力の基礎にもなっていると考える。

一方岩崎らの現在施設入所でNICU長期入院の既往をもつ患児家族の調査¹⁰⁾からは、施設移行については、26%の家族が移行時の説明が不足とし、経済的な面や、療育施設の医療・生活環境について説明が欲しかった、将来的に何が必要で、どんな見通しなのかという説明、数年先まで見通ししてのアドバイスにより精神的な支援が欲しいという意見もあったと報告している。この点は子どもの成長に伴い利用する施設が変化することから起こりうる状況でもあると判断できる。従ってライフサイクルに添ったマネジメントには施設内の具体的な状況、経済的支援等幅広い知識や情報も必要とされる。

今回調査を実施した地域では、福祉施設利用や就園・就学には相談支援専門

員がもつ幅広い知識や情報、多くの関係者とのつながりがあったこともマネジメントに大きく影響していると言える。さらに今後は各市町村に存在する多くの専門職が関係する自立支援協議会の活動にも期待したい。

今後、多くの訪問看護ステーションが医療的ケアの必要な子どもとその家族に対してマネジメントも実施していくためには、マネジメントに対する教育体制、マネジメント活動への経済的保障、訪問看護ステーション管理者への教育も必要になると考える。また、重度の心臓疾患、進行性の疾患、気管切開等のある子どもが、社会資源を利用しながら段階的に生活の場を広げていくことができた背景には、良好な体調の維持、健康管理が影響していたと考えられる。本研究において明らかになったマネジメント機能・体調管理・家族への支援については訪問看護師のケア力と定義したい。

引用文献

- 6) 前田浩利 (2011) : 長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決, 厚生労働科学研究 (平成 22 年度成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業), 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究 (研究代表者: 田村正徳) (分担) 研究報告書, p118
- 7) 飯田浩一 (2010) : 新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶコーディネーターに関する研究, 厚生労働科学研究 (平成 22 年度成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業), 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究 (研究代表者: 田村正徳) (分担) (総括) 研究報告書, p 17
- 8) 全国訪問看護事業協会編 (2011) : 医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査, 平成 22 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業, piii
- 9) 全国訪問看護事業協会編 (2011) : 医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査, 平成 22 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業, p158
- 10) 岩崎裕治 (2011) : 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究 (part1 入所家族へのアンケート調査), 厚生労働科学研究 (平成 22 年度成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業), 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究 (研究代表者: 田村正徳) (分担) 研究報告書, pp64-65

参考文献

三並明子 枝川千鶴子 豊田ゆかり (2011) : 重い病気を抱えた小児の家族が退院を決心するプロセスを促進した看護師のかかわり ―家族の視点から― Vol.34 ,No.9,pp1190-1196 小児看護

VII. おわりに

入院時や外来のケアを中心に行っている看護師が訪問看護を体験すると、子どもや家族の生活をイメージしたマネジメントが必要であったことに気づかされたと言及する。しかしあわただしい外来や入院の短期化、救命処置等に追われ在宅生活で困らないように、また家族の育児力を育む看護を実践していくことは難しいのも現実である。今回の事例のように在宅での医療的ケアが子どもの命に直結している状況の場合、訪問看護師はマネジメントに重要な存在であると思う。状況に応じて中心となる専門職と関係者が集まり、話し合える継続的なケア会議の開催を期待したい。そのためには、訪問看護師のマネジメント活動を支える経済的基盤、行政制度の整備・バックアップを要望したい。

また、本研究を通じて成長に伴うライフイベントを含んだマネジメントを報告することで、医療・保健・福祉・教育・就業に関係する人々が子どもとその家族のQOLを目指したマネジメントの必要性を認知する波及効果を期待したい。

最後に、研究にご協力いただきましたご家族の方々、毎日訪問で忙しい中、仕事が終わった後遅くまでインタビューにご協力いただいた訪問看護師の皆さまに感謝いたします。

本研究は 2010 年度(前期) 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の研究助成を受けて実施いたしました。

本研究成果の公表

1. 枝川千鶴子,梶原厚子 (2011) : 就園・就学にむけての課題,pp1200-1207, VOL23,No9,小児看護
2. 豊田ゆかり,西田慎太郎,梶原厚子 (2011) : 在宅で生活する先天性心疾患児の体調管理と発達支援のための訪問看護ケア力,pp1217-1225,VOL23,No9,小児看護

暮らしを続けるという当たり前な事・・・

何年もの間、大きな問題もなく、学校に行き仕事をもち自分で働いた対価として給料をもらい日常生活を送る。そのことがどれほど、幸せで、恵まれたことなのかを、日常でかみしめて感じる事がしばしばです。

乳幼児期は子どもも、乳幼児を持つ家族も、成長してく時のスタートラインに立った段階ですから、そこに関わる「私たち」の役割には、大きな意味があると思います。この「私たち」とは誰の事なのでしょう？子ども達の成長にともない様々な専門職の人たちが関わっていきます。ライフステージに合わせて関わるべき人に出会えるシステムは出来ていると思います。しかし、その子が病気を持ったり障害を持ったりすると、大きな戸惑いが現れて、どのように関わったらいいのか混乱します。その混乱をおさめつつ、あるべき姿に導いていく役割をはたす人が地域にいるかどうかで、生活の質は大きく変わります。

私たちの実施地域は「相談支援専門員」が中心になって、各専門職を取りまとめ、地域ごとの事情も踏まえて、コーディネートしています。その中で、医療的な問題が多くなった時に訪問看護師の出番になります。教育問題の時は教育の出番、レスパイトサービスが必要ななら福祉の出番、このように、必要性に合わせて、その時の出番が変化していき、ライフステージに合わせたマネジメントが可能になります。介護保険がH12年に導入されて、マネジメント手法は浸透してきました。介護支援専門員も専門性が高まり公平中立な立場で、高齢者の人権を守り、地域ケア活動の中核を担っていると思います。そのような教育が進んだ背景には、マネジメントに必要な資格整備や経費が、制度上位置づけられ、医療との連携にも費用請求が可能になって、介護支援専門員が専門職として成長できる環境が整備されたからだと思います。マネジメントやコーディネートできる人材を子ども達の身近に配置するためには、H24年度4月からの「相談支援事業」を、各自治体がどのような人材でどのような予算で、どれだけ真剣に地域に根差して行こうと考えるか、私たちはしっかり見据えていきたいと思いません。

研究者感想

枝川千鶴子
愛媛県立医療技術大学

医療的ケアを必要とする子どもが地域の中で生活し育っていくためには、子どもの病状を管理しながら、子どもと家族の生活を支える専門職者の存在が欠かせません。今回、病状の変化が周期的に現れ、再発を繰り返す難病の子どもに関わる訪問看護師のインタビューを通し、訪問看護師が子どもと家族に寄り添い、子どもの成長を促し家庭から地域生活へと繋ぎ支援した状況を知ることができました。

難病の子どもが地域の中で育ち、健康な子どもたちとともに生活し、就園や就学をするためには、病状を理解し変化に応じた判断や対処行動が取れることが必要です。そして、子どもを育てている家族や医療関係者だけでなく、幼稚園や学校など、子どもと家族に関わる人達と情報を共有することが必要です。訪問看護師が継続的に日常生活の関わりの中から、子どもの病状の変化や日常生活困難度を把握しデータ化したことで医療や教育との情報共有が効果的におこなわれていたこともわかりました。家族だけでなく、周りの人々に解ってもらえることが、子どもと家族にとって安心につながり、より積極的に生きる支えにもなっていると感じました。

訪問看護によって家庭生活を支えた上で、子どもの成長に添った就園・就学など社会生活への適応に向けて、早期からの介入と関係機関との連携など、将来を見越した看護がされていました。また、一つ一つの就園・就学支援のケースが医療・教育など地域のさまざまな資源との連携となり支援体制の構築へと積み重なっていることも感じました。訪問看護師は子どもと家族の生活の場に存在し、医療の専門職者でもあり、子どもと家族を医療と地域に結ぶコーディネーターとしての大きな役割を果たしていることを実感しました。

研究者感想

窪田静

愛媛県立医療技術大学

上から目線に感じられると本意ではないが、医療的ケアが必要な子どもとその家族の QOL 向上を実現するマネジメントを行うということがいかなるものかを伝えるために、敢えて前の職場の話から始めようと思う。

大学教員になるまでの 20 数年間、「地域医療」「訪問看護」のパイオニアとして名をはせた医療機関で働いてきた。東京・下町の小さな地域で、住民が必要としていること全てを見い出し、それに応える技術とシステムを創ろうと挑戦してきたところだった。1970 年代に病院内に訪問看護専門部門を立ち上げ、「寝たきり老人」「社会的入院」という言葉を創生して国会で報告し、1990 年代前半に「24 時間巡回型訪問看護・介護」「24 時間 365 日往診体制」「365 日デイサービス」「ケアチームの中の補助器具センター」などをスタートしてデンマークの社会サービスモデルが日本で実現可能なことも証明した。目指したことを一言で表現すれば「超高齢社会の到来とコミュニティ崩壊による痛みを地域住民に感じさせないこと」であったと思う。

そして大学に赴任してすぐに、学生実習施設の一つである調査対象の訪問看護ステーションへご挨拶に伺った。所長さんとお話ししながら感じ取ったのは、懐かしさ——「利用者が必要としていること全てをしようとする覚悟」——前職場のポリシーと同質のものを感じたからであろう。しかも前職場でさえ取り組むことのなかった小児医療の分野。一民間企業の一訪問看護ステーションが、多くの地域で NICU を出られずにいる重障児の退院・在宅ケアを担っているのである。少なからぬ驚きと戸惑いを覚えずにはいられなかった。

今回の事例を通した訪問看護師のインタビューからは、さらにその奥深さが伝わってきた。経験に裏打ちされ、揺るぎないポリシーのもと、訪問看護師達は「痛みを感じさせない」ほどに導く技を会得しているようだ。その結果、ドラマチックなエピソードを伴わない静かな奇跡が淡々と繰り返されている。

家で療養するということを超えて、人として当たり前の全ての営みや成長発達の道筋を創っていくマネジメント。介護保険以前のように、訪問看護は確信を持って言うことができるのではないだろうか。「訪問看護だからこれができる」と。それもまた、世の中に伝えられたらと思う。

研究者感想

西田慎太郎

元愛媛県立医療技術大学

(現愛媛大学医学部附属病院 看護師)

看護師として現場で多くの子どもたちとその家族に関わってきた。10年前、小児科で働いていたとき、気管切開をして人工呼吸器を必要としているDくん、Tちゃんを退院までこぎつけることができた時に、少なからず満足していた自分がいた。しかし、時間の経過とともに、その後はどうなったのか、元気にしているのか、学校には通えているのかな。そういった複雑な思いを抱くようになり、子どもの成長を“見通した看護”が足りなかったと感じるようになっていた。

実践から離れ、訪問看護ステーションほかのスタッフから話を聞いたり、訪問と一緒に同行させてもらう機会を得る中で、地域にはすばらしい力をもった専門職者がいることに知り、連携をしっかりとっていくことができれば、子どもの成長や家族の安心は確保されるのだと気づいた。特に今回話を聞かせて頂いた訪問看護スタッフの子どもと家族の成長に対する寄り添った極め細かい関わりには、同じ看護師でありながら深い感銘を受けた。そういった技のようなケアを、普通のこととして難なくこなしている。

私は、約9年間、病院で看護師として働いた後、8年間看護教育・研究の場でそれぞれ小児看護について考え、よりよいケアが行えるよう活動してきた。また、今年度より実践者として小児看護の現場に帰ってくることになったが、地域で走り回っている訪問看護スタッフにシームレスに繋ぐことができるように活動していきたい。心からそう感じるようになった経験でした。

最後になりましたが、多忙な仕事の合間にインタビューに協力して頂きました訪問看護ステーションスタッフの方々に感謝を申し上げます。

2009年度、2010年度、勇美記念財団の研究助成を受けることができた。2年間の研究を通じ、医療的ケアを必要とする子どもと家族が安心して楽しく生活できることを目指し地域の中で活動する児童デイサービス、訪問看護ステーションの活動について報告した。この2つの活動は連動しており、子どもとその家族の在宅での安定した暮らしができるための大切なサービスになっている。訪問看護ステーションを併設する児童デイサービスは、全国から見学や運営について問い合わせがある。また今回の訪問看護師が実施するマネジメントについては、今後のコーディネーター育成のための教育内容や教材の検討に役立つ資料になると実感している。

個人的には2002年、訪問看護ステーション管理責任者からの相談が、最初の出会であり、一緒に母親がもつ病気の子ども用の健康管理ノートを作成した。当時個人情報の扱いが厳密になりはじめた時期であり、個人情報の保護、家族の医療的ケアの自立、関係機関の情報共有にも役立った。子どもと家族へのよりよいケアのために、現場の課題を解決するための方策を使えるものにし、提供できることに喜びがあった。あれから9年、この訪問看護ステーションは現在までに140名余りの子ども達の訪問看護を担当している。子どものよりよい健康状態が維持できる観察・アセスメント力、悪化の予測が出来るからこそ、早めの治療が可能で入院も短くなる。家族も負担や不安が減る。きょうだいや家族へのサポート、そしてライフイベントに応じたマネジメント等、小児の訪問看護に重要と言われていることを、特別なことではなくあたりまえのケアとして取り組んでいる。そしてこの地域になくてはならない機関として存在している。訪問看護ステーション管理責任者が実践する利用者の命の重みと大切さへの取り組み、リーダーシップ、看護のセンス、きめ細やかな気遣いで管理者やスタッフのサポートをしている主任、子どもの日々の成長を喜ぶ訪問看護師達とともに研究できたことはとても楽しいことであった。ここで実践されている訪問看護は、小児看護を教育する者にとってもモデル的で宝箱のような看護実践である。この実践報告を通じて、多くの子どもと家族の幸せな生活に通じる情報となれらうれしく思う。

2年間にわたり研究助成をしていただいた勇美記念財団に感謝いたします。また、勇美記念財団事務局の方々も丁寧で迅速な相談対応をありがとうございました。

2010年度（前期）

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 研究完了報告書
医療的ケアが必要な子どもとその家族の QOL 向上を実現するマネジメント
に関する調査

発行日 2011年8月31日

発行者 研究代表者 豊田ゆかり（愛媛県立医療技術大学）

所在地 791-2101 愛媛県伊予郡砥部町高尾田 543

TEL:089-958-2111 FAX:089-958-2177

Eメール : ytoyota@epu.ac.jp