

こども・家族が主体となる在宅ケア支援モデルの開発

田村恵美（2013年度後期）

提出日：2015年2月23日

1. 研究の背景と目的

こどもが医療行為を持ちながら在宅療養へと移行するには、家族にとってもこどもにとっても大きな試練である。こどもの状況を受け止め、さらに医療行為をもって療養生活へ移行するということの大変さは容易に想像できる。

しかし、現在の小児領域での在宅ケアは地域の訪問看護師や訪問ステーションの看護師にとっても「小児」という部分での難しさや経験のなさもあり、積極的に受け入れる状況にないのが現状である。受け入れたとしても、ケア技術やその子の状況に不安を抱えながら訪問していることも事実である。また、以前は救命できなかったケースでも医療技術の向上に伴い、救命できるケースも多くなり、人工呼吸器などを在宅で導入しながら長期療養が可能となった。しかし、在宅医療をスムーズに行えるような社会状況の変化は少なく、レスパイトできる施設も増加しておらず、茨城県においては重症心身障害児病床数は全国平均 1.5 に対して、茨城県は 1.0 と全国的にも療養型病床数はもっとも少ない上にさらに訪問看護ステーションも少ない状況である。

そのため、私たち医療者がこども・家族に支援できることはなにかと考えた時、少しでも在宅での不安が軽減できるよう医療行為の手順やマニュアル、レスキューの体制、レスパイトできる施設や環境の体制整備、地域での支援も含めてシステム化することではないかと考え、マニュアル等の整備も含めた小児医療における在宅ケア支援モデルの開発を行うに至った。

2. 研究方法

小児領域のこどもが在宅医療へ移行していく場合には家族の支援が大きく、その中で以下のグループを構成して在宅医療への切れ目のない支援ができるように計画した。医師、看護師、ソーシャル・ワーカー、理学療法士、作業療法士、言語療法士、栄養士、薬剤師、臨床工学士、心理士、保育士、医事課など多くの職種が参加し、実施するよう調整した。

(1) 在宅に向けての技術指導等のための指導パンフレット等の作成

：在宅医療へ移行するときのパンフレットの作成や技術指導技術指導に関しては、「気管切開を行ったこどものケア」、「人工呼吸器を行うこどものケア」、「経管栄養を行うこどものケア」、「胃瘻造設術を行うこどものケア」、「吸引を行うこどものケア」、「導尿を行うこどものケア」、「持続輸液療法を行うこどものケア」、「在宅酸素を行うこどものケア」など手技を中心としたケアのマニュアル、精神的なフォローや必要なマンパワーの整理と情報提供の手段などを作成し提供することとした。その中にく在宅へ移行した当初の不安への対応>、<在宅療養へ医療行為を持って移行した場合に家族内での役割変化と調整への対応>、<緊急時の受診方法>、<レスパイト等の不足への不安と対応>、<災害時の電源、医療材料の確保と対応>、<きょうだいへの説明>を含んだ在宅療養となった場合の家族あるいはこどもの支援体制を明確にし、パン

フレット、リーフレット等を作成した。

（２）在宅ケアを続けていくための生活の保障と連携

：在宅療養へ移行していくときに、時期によって家族に提示できる社会保障と訪問看護や地域への連携を強化するためのシステム作りを中心に、茨城県の地域関連病院や訪問看護ステーションなどの看護師も含めて、カンファレンスを行ったり、ケース検討会や研修会等を実施し、連携体制と在宅に関する訪問看護ステーションや地域関連病院が相談しやすいバックアップ体制を整える。また、学校や保育所など、地域へ移行するための支援会議などシステム化できるように整備した。

（３）移行期支援

：二分脊椎のこどもなど、膀胱直腸障害や下肢変形などの障害が出現し、こども自身のセルフケアを促しながら在宅医療を持ち込むこどもたちへの移行期支援を行い、外来などでの精神的なフォローも含めて移行期支援の整備を行った。具体的には、家族が導尿などの医療行為の中心であったところからこども自身が行えるよう手技の指導を行いながら、こころの成長へのフォローを行い、こどものセルフケア獲得へのシステムを整備した。

（４）在宅物品管理のシステム化

：こどもの在宅での医療ケアは多岐にわたり、気管切開を行ったこどもや、胃瘻造設しているこども、経管栄養療法を行っているこども、導尿を行っているこどもと多岐にわたる。そのため、在宅療養の状況やこどもの状況によって使用する物品の数も状況も変化するため、適正な在宅管理料、在宅必要物品を含めたシステムの整備が必要であり調整を行った。

以上、家族とも調整しながら多職種医療者と連携して行い、共同研究者にはシステム化するための組織作りの役割担っていただき、多職種医療者にはワーキンググループとして動きやすいよう小グループとして活動し、状況を確認しながら作成しシステム整備していくよう進めた。

3. 結果

2014年4月から研修、カンファレンスや小グループでの活動を開始した。小グループは、〈在宅指導用パンフレット班〉、〈地域連携班〉、〈在宅管理料整備班〉、〈移行期支援班〉に分かれて活動を行った。院内の協力メンバーは看護師、医師、理学療法士、言語療法士、薬剤師、臨床工学技士、栄養士、大学院生を含めて総数40名で活動した。

（１）在宅に向けての技術指導等のための指導パンフレット等の作成

在宅移行に向けて、家族が対応しやすく、わかりやすいようなパンフレットを作成した（別紙参照）。そのパンフレットをもとに、家族に指導し一緒に、こどもへどのようにしたらよいかを考えていく中で、スタッフ自身の指導力も備わった。また、医療行為を持ちながら、在宅へ帰るこども・家族と医療スタッフ、あるいは地域の医療従事者（訪問看護師、訪問医など）が共通して見られるファイルを作成し、こども・家族自身のセルフケアを促しながら、支える医療従事者とともに歩いていくためのツールを作成した。また、超出生体重児のお子さんのために、医療行為を持ちながら帰るこどものために、成長ノートを作成し、こどもの成長をともに喜べるものとしてツールを作成した。

（２）在宅ケアを続けていくための生活の保障と連携

在宅療養へ移行していくときに、時期によって家族に提示できる社会保障と訪問看護や地域への連携を強化するためのシステム作りを中心に、茨城県の地域関連病院や訪問看護ステーションなどの看護師も含めて、カンファレンスを行ったり、ケース検討会や研修会等を実施した（別紙参照）。開催したことで、顔見知りとなったり、コミュニケーションをとる機会が増え、在宅に関する訪問看護ステーションや地域関連病院が相談しやすいバックアップ体制を整えることができた。

（３）移行期支援

二分脊椎のこどもなど、膀胱直腸障害や下肢変形などの障害が出現し、こども自身のセルフケアを促しながら在宅医療を持ち込むこどもたちへの移行期支援を行い、外来などでの精神的なフォローも含めて移行期支援の整備を行った。具体的には、家族が導尿などの医療行為の中心であったところからこども自身が行えるよう手技の指導を行いながら、こころの成長へのフォローを行い、こどものセルフケア獲得へのシステムを整備した。が、成人領域へ移行していくため、今後は院内と地域も含めた移行期支援のワーキンググループを組織化する予定である。

（４）在宅物品管理のシステム化

こどもの在宅での医療ケアは多岐にわたり、気管切開を行ったこどもや、胃瘻造設しているこども、経管栄養療法を行っているこども、導尿を行っているこどもと多岐にわたる。しかし、こども・家族によっては医療材料はなかなか統一した管理ができていないことも多い。そのため、当院医事課と協力し、現時点で当院から持ち出されている医療材料、管理料の算定を含めた見直しを行った。現在、進行中ではあるが、院内での管理料をどれだけのお子さんに算定しているかに見直しをすることができた。

調査研究終えて：院内で活動しながら、地域にも場を広げて活動していく際に、広報活動と十分なコミュニケーション、そのためには円滑なシステム作りが必要であり、1年間の中で多くのことを行動していくのは難しかった。しかし、スタッフの情熱とやる気に支えられ、研究を終了することができた。今後も、終わらせることなく、継続して地域の中で進めていきたい。

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による