

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2015 年度（後期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

「在宅ターミナル患児へ小児ターミナルケアの経験がある看護師が症状や発達段階に合わせた遊びの提供をし、QOL の向上を図る。また、医療職が家族へのリフレッシュサポートを実施し看病への意欲の向上や不安の軽減を図る。」

申請者 : 楠木 紀子
所属機関 : 任意団体 ファミリーファンサポート
提出年月日 : 2017 年 3 月 30 日

目次

I、はじめに	… 3
II、実施期間	… 3
III、実施方法	… 4
IV、実施内容	… 4
V、結果	… 5
① 患児と患児兄弟への実施支援	… 5～6
② 母親への実施支援	… 7
VI、考察	… 8
VII、課題	… 8
VIII、感想	… 8
IX、さいごに	… 9

I、はじめに

現在のターミナル医療は患者の意向や QOL を重視し、入院による治療から在宅治療を希望する人が多くなってきている。小児医療の分野でも在宅医療を希望する患者や家族が増えている。しかし、小児の在宅医療を取り巻く支援体制は十分ではない。地域で小児の在宅を支援できる医師は少なく、訪問看護ステーションでも時間が限られており、ケアにおわれ子どもや家族とゆっくりと接することができないのが現状である。そのため、実際には患者や家族が希望する内容の支援ができず、患者や家族の包括的ケアができていないとは言い難い。

実際に在宅ターミナル患児や家族からは、「訪問看護の方は来てもらえる時間が決まっています清潔ケアをしてもらっている。学校に行きたいので訪問看護に聞いてみるが時間の制限もありそういったケアはしていないと言われた。他に介助してくれる医療職を探してみるが、なかなか見つからず行きたいときに学校にいけない。」

「桜を見に行きたいけれど、家族だけでは不安。気軽に頼める医療機関がない。」など話されていた。

在宅ターミナル患児や家族にとって、気軽に頼める医療職は切実に求められている。子どもたちにとって学校に行くことや外出することも遊びの一つであり、生活の一部である。どの発達段階であっても、どんな病状であっても遊びは必要不可欠なのである。しかし、身近な医療職がいないため、あきらめてしまわないといけなのが現状で、在宅のターミナル患児は一人でできるゲームやテレビ・DVD を見るなどの遊びが中心の生活になっていることが多い。そこで、小児のターミナルケアの経験のある看護師が症状に合わせた遊びを導入することで患児の希望が叶いやすく、QOL の向上や自主性の表出・表情の変化や生きる意欲などに変化が表れるのではないかと、そして一時的でも痛みを忘れ笑顔になれるのではないかと考えた。また遊びを通して残存機能の低下を防ぎ、運動面での成果が期待できるのではないかと考えた。

もう一つ小児の在宅ターミナルケアには忘れてはいけないことがある。子どもの笑顔は親の笑顔からと言う。在宅ターミナル患児の看護では、一番負担のかかる親にストレスがかかりすぎており、親はそれを表出する場がなく相談もできないことが多い。そこで、親に対するリフレッシュサポートを医療職がすることで親は安心をして一時子供から離れ、気持ちにゆとりを感じるなどの親の気持ちの変化がみられ、看病への意欲や不安の軽減などにつなげていけるのではないかと考えた。

II、実施期間

2016 年 4 月～2016 年 7 月 協力病院との連携し、チラシを作成し患児を募集する

2016 年 8 月～2017 年 3 月 訪問支援の実施

Ⅲ、実施方法

患児や患児の兄弟の個々の症状や発達段階を把握し、患児本人と家族の要望に合わせた遊びの提供を実施する。実施中、家族には自由な時間やご希望のリフレッシュ内容を提供する。開始前と終了後のアンケートを実施し、実施による効果を研究した。

(中間アンケートも実施し、支援の方法を改善し進めた)

Ⅳ、実施内容

協力医療機関からご紹介いただいた6家族へ訪問支援を実施し、初回・中間・最終アンケートと最終時に30分程度のインタビューを実施した。

患児の疾患や症状だけでなく、性別や年齢・FIMにより、遊びを考慮するとともに、患児の希望や家族の希望を取り入れながらすすめたので下記に記載する。

期間中、6家族中3家族は患児の遊びの支援とともに兄弟の性別や年齢を見ながら一緒に遊べるものを考慮し兄弟支援も実施し、母のリフレッシュの時間を確保した。兄弟支援をした残りの1家族は兄弟の年齢差があり一緒に遊びをすることが困難であったので1対1で看護師がついてサポートをした。

* 患児と家族の情報

・ 患児の疾患と性別、家族支援の人数

疾患	人数	患児の性別	兄弟支援	兄弟の性別	母支援
血液腫瘍	1	男児：1			1
固形腫瘍	4	男児：1 女児：3	5	男児：2 女児：3	4
呼吸器疾患	1	女児：1			1
合計	6		5		6

・ 患児と患児の兄弟の年齢

年齢	1～3歳	4～6歳	小学1年生～3年
患児の人数	女児：1	男児：1 女児：1	男児：1 女児：1
兄弟の人数	男児：1	女児：1	男児：1 女児：2

・ 患児の機能的自立度評価法 (FIM)

採点基準	採点内容	患者数
1点	完全自立	
2点	修正自立	2
3点	監視・準備	2
4点	最小介助	
5点	中等度介助	
6点	最大介助	
7点	全介助	2

・訪問回数（H28.8月～3月）

訪問回数	家族	訪問開始時期	訪問回数	家族	訪問開始時期
1回			9回	1	H29.1月
2回	1	H28.8月	10回		
3回	1	H29.2月	11回		
4回	1	H29.2月	12回	1	H28.9月
5回			13回		
6回			14回		
7回			15回	1	H28.10月
8回					

V、結果

① 患児と患児の兄弟への実施支援

実施前の初回アンケートでの希望支援は本人家族ともに家でゆっくり遊べる絵や図工・音楽など座ってできる動きが無いものの希望が多かった。しかし、実施していく中で患児の動ける範囲でこんなこともできると提案すると実施の希望があり、遊びの中で体の動きがあるものを取り入れて積極的に患児に実施してもらうことで患児も家族も動く遊びを希望するようになり、日々活動的な遊びや自分主体の遊びが多くなった。

・患児や母の支援希望と実際の支援で楽しかったもの

希望支援	家庭数（複数回答）	実際の支援で楽しかったもの	家庭数（複数回答）
図工	4	図工（工作・折り紙・すごろく作り）	1
絵画	4	絵画（パステルアート）	2
音楽	4	音楽（パペットや楽器を使用）	3
習字	2	習字	0
実験	3	実験	③
絵本	1	絵本・手遊び・体遊び	2
室内遊び	0	バルーンアート	⑤
公園遊び	2	きせかえ	②
移送支援	0	マジックショー・クリスマス会・ハロウィンパーティー	④
通学支援	1	クッキング（クッキーやアイス）	②
外出支援	1	アロマトリートメント	③
学習の確認	0	公園遊び	1
勉強	0	勉強	1

* 実施支援で実施家庭の全家族が楽しかったと言ったものには数字に○がついている。

* 家族や本人からのアンケートやインタビューの意見

・ 患児の反応

- ・ 毎回楽しみにしていて、いつ来るのかをよく聞かれるようになった。
- ・ 今までしたことのない新しいことができるので楽しみ。
- ・ 笑顔が増えた。
- ・ 脈や呼吸がアロマトリートメントで落ち着くようになった。
- ・ アロマトリートメントで肌の乾燥が和らいだ
- ・ 好きな音楽を弾いてもらい、足や手を当てるだけで音が鳴る楽器を持ってきてもらってから手足を動かす回数が増えた。
- ・ 日頃痛みをよく言っているが、遊びの支援がある日は訴える回数が減っている。
- ・ 機嫌が悪いときも寄り添って声をかけてくれて、気分を変えて遊ぶことができていた。
- ・ 自分の興味はあることとそうでないものがはっきりしていたが、色々遊びを変えてくれたので楽しめていた。

・ 家族の反応

- ・ マジックショーやクリスマスショーなど自分たちで司会をしてすすめていて成長を感じることができた。(子どもたち自身にマジックやクリスマスイベントを実施してもらい、家族に発表をしてもらった)
- ・ きせかえをしてかわいい服を着て写真を撮るなど、したいけれどできなかったことができて嬉しかった。
- ・ 子どもの食事は毎日気をつけていたが、クッキングなど家で一緒に子どもと何かを作ることを考えなかったのが、今後は一緒に作っていけたらと思う。
- ・ 子どもにマッサージなどしていたが、アロマトリートメントの方法を教えてもらったのでしてあげたいと思う
- ・ 気づかなかった子どもの仕草や成長を見つけてくれて発見があった。
- ・ 遊びに行くとなると準備や痛みのことがありなかなか難しいが、遊びに来てもらって遊びを提供してもらえると、負担なく楽しいことができることがありがたかった。
- ・ 兄弟のことが気になっていて接し方など不安があったが一緒に遊んでもらって、こうやって接していけばよいと思うようになった。
- ・ 興味がなさそうでももう少し同じ遊びをしてほしいと思うときがあった。

② 母への実施支援

母親支援は初回アンケートの記入時に、ハンドマッサージを実施し、リラックス体験をしてもらった。そのためか希望支援時の回答数は少なかったが、実施の際はアロマの依頼が多かった。また母が子どもにできるトリートメントでもあるので色々教えてほしいという希望も多かった。またアロマ作成でルームスプレーやトリートメントオイルを作成するなど、子どもに使用できることを選択する母親が多かった。

・母の支援希望と実際の実施支援

希望支援内容	人数(複数回答)	実施内容	実施回数
アロマトリートメント	3	アロマトリートメント	16
アロマ製作	5	アロマ作成	3
ハンドメイド講座	1	ハンドメイド講座	1
育児相談	2	育児相談	3
ヨガ	2	ヨガ	0
パステル	0	パステル	1
		兄弟支援・兄弟相談	3
		病気や治療の相談	2
		身体ほぐし	3
		自分の時間の確保	2
		クッキング	1

*母からのアンケートやインタビューの意見

- ・アロマは体験したことがあまりなかったが、実際してもらいと身体が楽になってリフレッシュできた。
- ・アロマ作成は実験みたいで楽しめた。
- ・肩こりや眠れないことが当たり前なので、自分の身体のメンテナンスなど考えることがなかったが、身体ほぐしをしてもらおうと楽になったのでそういった時間も必要だと思った。
- ・自分の支援より一緒に子どもが遊んでいるのを見て笑いあえるのが嬉しかった。
- ・自分の時間をもらったがやっぱり気になって落ち着かなかったので、子どものそばでアロマなど何かしてもらおう方がよかった。
- ・病気や治療の相談は友人には話すことで気をつかわれ、治療のことを話してもわかってもらえないので話しづらく、病気や治療経過がわかる相手（小児がんの看護の経験があるスタッフ）に話をすることですぐに話も通じ、ありがたかった。
- ・患児の長期の入院でそばにいられなかった兄弟がどう思っているのか、どのように接してよいのか、今後そのことが成長に関わってこないかなどの不安があったが、子どもの気持ちを聞いてもらってそれを伝えてもらえたのでよかった。

考察

実施前、家族は疲労がたまり睡眠時間の確保や体のメンテナンスのようなケアを求めていると考えていたが、それ以上に患児のことを1番に考え、患児の楽しんでいる姿や新しいことができる姿と一緒に見て楽しみたい、患児のこれまでの経過や今後の不安や兄弟への対応の仕方などの話をきいてほしい、相談したいと言った意見が多いことに驚いた。

患児の遊びについては入院経過が長期である子どもが多く、患児や家族がともにこれではできないと思っていることが多いので、ここまで動けるなど遊びの中で伝え、患児も家族もできる範囲を広げていけるように声をかけていく必要があると感じた。

また、遊びは患児主体にし、実施できる患児には、母へ自分たちの作った作品を見せたり、ショーを見せたりすることで、患児は母に褒められ自信になり、母は成長を実感し喜ぶことができると思われる。

こういった支援の実施には、患児の疾患や経過の理解や子どもの成長発達、遊びの多様な知識と相談内容への対応、兄弟支援の経験、家族の心理的支援など関わる内容が様々でスタッフの高度なスキルが必要になる。

課題

在宅医療にとっては日常生活を家族で過ごすことが中心であり、それが大事なことである。今回の取り組みは、その日常生活の充実のために遊びを取り入れるものである。子どもにとって遊びは大切に生きる力になるとこの活動で日々感じている。患児の体調や症状に合わせた遊びは実際支援を体験していただく必要性がわかってもらえる。しかし、その支援の情報の伝達方法は医療機関のスタッフからの情報伝達でなければなかなか広がらないのが現状である。今後どのようにサポートの必要性を提案し、実施していくかが課題である。

また、まだまだマンパワーが足りないことや遊びの支援の知識をたくさん持ち臨機応変にその時の子どもや家族の希望を取り入れられるスタッフを育成することも今後の課題である。日々の支援だけでなく、こういったマンパワーをつけていくノウハウを伝え、一人一人のレベルをアップしていく講習を進めていくことも考えていきたい。

感想

医療機関との連携やこちらの支援方法を知っていただくのに時間がかかり、支援開始が遅れてしまった。今までの支援や支援方法がわかりやすい媒体作りの考慮が必要であるとわかった。また、体調が悪く入院になったり外来治療になったりと定期的に訪問することが難しく、計画の修正が必要になった。また、個々の疾患が多様であり、その時の体調に合わせての支援になるため遊びの予定をいくつか考案し、その場で遊びを提案することが多く、熟練したスタッフの育成の必要性を感じた。

さいごに

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美財団の助成により進めていくことができました。財団に深く感謝致します。また、支援の実施やアンケートにご協力いただいたご家族の方々や連携いただいた医療機関に深く感謝致します。