

2012年度（前期） 在宅医療助成指定公募⑦

「在宅医療のための研究会、研修会への助成および学会等への共催」

2012年9月～2013年8月

完了報告書

「家族、看護、教育一体となった

在宅重症心身障害児への支援のあり方」

申請者

蛭田 史子

所属機関・職名

筑波大学附属桐が丘特別支援学校・教諭

所属機関所在地

東京都板橋区小茂根1-1-10

提出年月日

2013（平成25）年9月1日

【完了報告項目】

- I. 申請者の所属する研究会の概要と目的
- II. 研究会の事業によって期待される効果・波及効果
- III. 平成24年9月～平成25年8月までの研究会の事業内容
- IV. 事業の結果
- V. 今後の事業
- VI. 助成を受けての研修会等共催を終えての感想（共同研究の継続）

1. 申請者の所属する研究会の概要

申請者の所属する当研究会（「家族、看護、教育一体となった在宅重症心身障害児への支援のあり方研究会」）は、東京都東部訪問事業部に所属する看護師有志でつくる研究会メンバー8名と、筑波大学附属桐が丘特別支援学校（国立大学附属で唯一の肢体不自由教育の特別支援学校）「教育・看護・福祉の中での教育支援のあり方研究グループ」に所属するメンバー5名とで構成する共同研究会であり、家族、訪問看護、教育一体となった在宅重症心身障害児への健康向上と成長援助の共同指針を明らかにしようとして、研究を継続しているものである。

申請者は、貴財団の一般公募「在宅医療研究への助成」2010年度（前期）において「家族、看護、教育一体となった在宅重症心身障害児への健康支援のあり方」（申請者：北嶋 淳）と題した研究で共同研究者となり、助成を受けた。

その完了報告書に、共同研究の発端が述べてあるので、引用する。

“そもそもの発端は、東京都東部訪問事業部に所属する看護師有志でつくる研究会のメンバーが、私たち筑波大学附属桐が丘特別支援学校「教育・看護・福祉研究グループ」に対し、「静的弛緩誘導法」（当校で開発された、肢体不自由児への動作教育法。方法については後述）を学びたいと申し出たことに始まる。

その席上訪問看護師より、どうしてこれを学びたいと思ったのかという説明とともに、訪問看護を行なっている中で生じている子育ておよび看護上の問題点と現状への危惧が述べられた。それは概ね次のようなものであった。

「私たちはこの訪問事業部（昭和52年に事業開始）で訪問看護をはじめて10年ほどになります。その中で、有志の会を作り、月に1回集まって仕事上の悩みを相談し合ってきました。4、5年になります。

対象にする子どもは重症児。小さい子どもが多くなっています。生まれて1歳未満の、人工呼吸器をつけている子どももいます。

近年、社会的な情勢によって、重症の子どもがどんどん家に帰るようになっていきます。病院の中で行っていたことを家でも行なうというので、家が病室のようになり、NICUが移ってきたみたいにも感じることがあります。母親にも医療的なケアが教えられ、そうした手技に慣れている母親も見られます。子どもを全面、まるごと受けとめ育てていかななくてはならないのが子育てであるのに、医療が第一になっていて、子どもにとっては家庭に帰って遊びがないと感じます。

また、母親が子どもを身体面だけで見てしまいがちで、チューブ、排泄、処置をすれば十分。具合が悪くなれば病院、そしてすぐに薬。はたまた理学療法士に言えばすぐに椅子をつくってくれる。それが理想的な在宅という感じですが。それでは子どもが育つというのとは違うのではないかと感じます。子育てから離れていく傾向を感じます。」

このように、訪問看護師たちは、近年、乳幼児のうち在宅となる重症心身障害児を多く担当するなかで、母親の児への対応のあり方に戸惑いと危惧を覚え、救命のかたわらで置き去りにされがちな、母親の子育て一般のあり方の歪みに関する危惧を述べたのである。

その一方で、看護師自身の姿勢に対する反省も、次のように述べられた。

「訪問看護を続ける中で、『私たちは、一般の看護経験は持っているが、障害が重い子どもに対してはどうだろうか。また、母と子の生活を支えるための能力と技術は十分だろうか。』と問いかけるようになってきたのです。

例えば子どもに対しては、筋の異常な緊張を楽にするにはどうしたら良いか、呼吸がしやすいようにリラックスさせるにはどうするかなどについて、十分な知識や技術を持ち合わせていません。また、重症心身障害児とところを通わせ、相手の自発的な行動を待つことは、障害児の看護を行なう上で大変重要な意味を持つと思いますが、処置して、指導して、リハビリして帰るといったような単純な医療的なケアで済まし、自分のサイドで考え、一方的に進めてしまいがちな傾向があります。そしてそれを変えることはなかなか難しいのです。

また、母親に対してもそうです。生活の中に入っていきるのが私たち訪問看護師の仕事であり、母親が子育てをするのを助けるのも私たちの仕事であると思うものの、何をどう具体的に援助していけるかは迷うことが多いのです。今後、在宅重症心身障害児と母の生活を支える能力と技術をもっと高めていかななくてはならないと思うようになってきたのです。

そうした中で静的弛緩誘導法に出会いました。呼吸を楽にできれば、自分で動いたり楽しんだりしてステップアップできるのにと感じていた矢先でしたので、ちょっと手を置くだけの手技で呼吸が楽になるのに驚きました。静的弛緩誘導法を身につけられれば親子のサポートができるのではないかとわれ、それを学びたいと思ったのです。」

このように、訪問看護師たちは、生活に入って母親を支える自分たちの役割を自覚し、自己の訪問看護師としての資質を高めなければならないと考え、そのための技術を習得し

ようとして、静的弛緩誘導法に関心を持ち、それを学びたいとの意思を示したのだった。

こうした、療育とは何かという問いのもとに、母親の子育てと自己の看護に危惧を日々感じてきた看護師たちの話は、大変私たちの関心を引いた。なぜならば、私たちは、長年この方法を媒介とし、重症心身障害児の母親と協同して様々な地域で母子訓練会を続けてきており、その活動を通して母親の子育て上の悩みを聞き、ともに考える中で、あり得べき子育ての道を模索してきていたからである。

そこで私たちは、毎月1回集まり、静的弛緩誘導法に関する学習と、訪問看護および重症心身障害児教育の現場における互いの実践を報告し合う会を持ち、在宅重症心身障害の健康向上と成長援助の指針を明らかにしていこうと考えたのである。”

このようにして始まった共同研究会であるが、研究会の事業によって期待される効果・波及効果に関しては、以下のように考えた。

II. 研究会の事業によって期待される効果・波及効果

- ① 家族・訪問看護・教育一体となった、在宅重症心身障害児の健康向上と成長援助の指針を、具体的な方法と共に明らかにできる。
- ② 在宅医療における家庭援助、特に母親の重症心身障害児の子育てを援助することにかかわる知識と技能の向上が期待できる。
- ③ 在宅訪問看護師の学習会、講習会において、成果を発表し、看護技術を共有できる。
- ④ 呼吸、循環、摂食、排泄、睡眠等に問題を持つ、重症心身障害児（者）の健康増進をはかる可能性がある。
- ⑤ 養育の主体者である母親が、訪問看護師より適切な養育指針を受けることにより、より良い親子関係を築くことが期待される。
- ⑥ 共同研究の成果を看護学会、教育学会へ発表するとともに、母親向けの育児手引き書を作成し、重症心身障害児の成長育成における共通の財産ができる。
- ⑦ 共同研究の継続と発展により、本来あるべき、在宅医療・訪問教育が一体として機能する社会の在り方を提言できる。

以上の実現を目指して、助成期間内に行なった事業内容を次に記す。

Ⅲ. 平成24年9月～平成25年8月までの研究会の事業について

| 日程 (平成24年9月～平成25年8月) | 内 容 |
|--------------------------|---|
| 9月15日(土) 9:30～12:30 | ・勇美記念財団より助成を受けての、今後の研究会の方向性・内容の検討及び確認 ・事例検討1 (教育の事例) |
| 10月27日(土) 9:30～12:40 | ・事例検討2 (教育の事例) |
| 11月23日～24日(1月26日～27日に延期) | |
| 12月8日(土) 9:30～12:40 | ・やりとりの実際1 (就学児童・生徒) ・ふり返り |
| 1月26日(土)～27日(日) | 外部講師招聘研修会 (含む講演) |
| 2月23日(土) 9:30～12:30 | ・やりとりの実際2 (就学児童・生徒) ・ふり返り |
| 3月23日(中止) | |
| 4月27日(土) 9:30～12:40 | ・25年度の年間計画について ・訪問看護師新メンバー紹介 ・やりとりの実際3 (就学児童・生徒) ・ふり返り |
| 5月25日(土) 9:30～12:45 | ・やりとりの実際4 (就学児童・生徒) ・ふり返り |
| 6月22日(土) 9:30～13:00 | ・やりとりの実際5 (就学前幼児、就学児童・生徒) ・事例検討3 (教育の事例) ・ふり返り |
| 7月28日(日) 9:30～16:30 | 外部講師招聘研修会 (含む講演) |

Ⅳ. 事業の結果

1. 定例研修会

(1) 事例検討は、教育、看護双方で共通の対象理解ができるようにと、薄井担子著「科学的看護論」で提示されている「全体像モデル」を援用・改変した形式を設定し、それに基づいて行なっていた。

これは、人間一般をもとにして、「からだ」「こころ」「社会関係」に「時の流れ」を重ねて対象を理解していこうとするものである。まず、この四つの枠組で対象の事実を確かめ、さらに、それらの事実の意味について、看護・教育双方の立場から意見を述べ合うことをくり返していくことを通して、より深く対象の全体像を描いていった。

始めは、話し合いをしても、かみあわないこともあったが、

- ・ 四つの枠組を使うことで、対象児の事実をもれこぼしなく把握できるようになった。
 - ・ 人間一般に事実を重ねることによって、なぜ、そうせざるを得ないのかの理由が、はっきりとしてきた。
 - ・ 緊張を和らげるとか、どうしても外側を何とかしないと、と誤ってしまい、その子の内側をしっかりと考えていなかった。看護の目的を考えた上で、理解していくことが課題である。
 - ・ 事例検討をしている中で、療育は、生活全体、育ちや呼吸や食べることも含めて療育なのだと感じるようになってきた。
- などの感想が聞かれ、徐々に理解が進んできている。

(2) 「実際のやりとり」と「ふり返り」について

共同研究は、訪問看護師の希望により、静的弛緩誘導法の手技を学びたいというところから始まったため、静的弛緩誘導法の修得をはかった。

実際に、重症心身障害児・生徒数名を対象に、看護師・教師双方でグループを組み、静的弛緩誘導法をベースに研修を行なっていった。

はじめは、この方法の手技だけに着目していた看護師が、研修を重ねるにつれて、手技とともに、やりとりの大事さに気づくようになり、対象児の「からだ」「こころ」の全体を観てかかわるようになっていった。

この経過の中でのふり返りの一部を記す。

- ・ 大人の感覚だけになってしまい、本人がどう感じているかまで考えていないことに気づいた。
- ・ 本人が、自分で体を伸ばしてくるまで待っているのが難しかった。小さいから伸ばすことができちゃうけれども、自分でするように導いていくのが大切だと思った。
- ・ やり方が生きるには、やりとりが大切だと気づいた。
- ・ 耳の聞こえない子は、目をつかって聞こうとする。つまり五感全部をつかってやりとりをしているのだと気づいた。体全体のやりとりをこころがけたい。
- ・ 初めて、ふわっとふくらむのが感じ取れたので、このくらいの小さな力でいいのだと、今までは自分の手に力が入っていたと気づいた。自分の手に感じ取れるまで相手の動きに合わせる事が大事だと思った。

など、上記のような新たな気づきが発表された。これらの感想に示されたように、児童生徒との実際のやりとりを通して、静的弛緩誘導法の修得が進んでいったが、それを踏まえて、訪問看護の実践を行なう中で、次のような感想が語られた。

- ・母親にも教えたところ、子どもとのやりとりが、一時間の中で変わっている。子どもが安心して体をあずけることができ、得意気な表情や笑顔を見せるようになった。
- ・子ども自身があずける、まとめていく姿を通して、看護も子育ても一方的ではいけないということがあらためて分かった。
- ・担当の子に、自分で自分の体にふれることをしてみたら、すごく興味を持ち、「あれ？なんだろう？」という表情など、良い反応が見えているので、それを楽しい、やってみたいという気持ちにつながるように、やりとりの勉強につながるようにしていきたい。

2. 外部講師招聘研修会（含む講演）

2回3日間にわたり、外部講師を招聘しての研修会を行ない、定例研修会の研究および重症心身障害児の指導法について助言を得た。

日程、資料は、別紙参照。

外部講師を招聘しての研修会について、参加者の感想の一部を以下に記す。

- ・目の前の子どもたちに対して「私たちの生き方が問われている」とはっきり指摘され、やはり自分を磨いたり、自分が変わらなければ子どもをみることはできないと考えさせられた。母の感情や不満や考えなどを受け止めるだけでなく、真剣に共感する、同じ思いを持つ大切さを感じた。
- ・感情は、人とのかかわりの中で育てられるもの。日々の実践の積み上げの中から出てきた言葉で伝えていただいたので、とてもわかりやすかった。
- ・医学的な理解だけでなく、食べる力をどのようにつけていくかという視点で、教育的な視点が、看護師としてとても大事な要素と改めて思った。いかに今までが、断片的、部分的、一面的だったかに気づいた。
- ・呼吸に課題のある子が多いが、その部分だけでなく、全体をみること、自分の身体への気づき、認識を育てることを大切にしたいと思った。
- ・摂食の介助の仕方、あご下や唇を支える事、摂食の機能についてしっかり理解することの大切さを、きめ細かく実技を通して教えて頂き、とても役にたった。
- ・子どもの自発性・主体性を大事にすること。やわらかい心でふれあうことの意味を新鮮に感じた。
- ・遊びは苦手と思っていたが、一音からの遊びでも面白いのだと思った。
- ・知識ばかり増やしてもだめで、自分の内面を育てていかなければと感じた。
- ・排泄の仕方を育てるのではなく、指導を通して何をそだてたいのかが、参加者のそれぞれの方のお話を通して伝わってくるものがあり、講師が答えを言うのではなく、考えるためのヒント方向性を示してくれた方法が良かった。

- ・排泄指導として大切なやりとり「快・不快を訴える」「トイレでお腹にふれる」「言葉かけ」などを考えていないことに気づいた。血中酸素飽和度も大事だが、排泄指導も段階を追ってしていきたい。
- ・接している子どもと、改めて「楽しく」を考えながら、向き合ってみようと思った。
- ・学びを重ねるごとに、子どもにかかわるおとなの責任についてより深く感じるようになった。対象である子どもをどれだけ深く理解することができるか、一般性をしっかりつかむことができるかで、的を射た目的のある子どもとのやりとりにつながることを強く感じるようになった。
- ・看護・医学分野の講習会にない新鮮な学びができる良い機会。他の仲間も誘いたい。

以上、定例研修会と外部講師招聘研修会（含む講演）について、【期待される効果・波及効果】との関連をあげると、今期の事業においては、以下の項目に対する進歩・発展があったと考える。

- ①家族・訪問看護・教育一体となった、在宅重症心身障害児の健康向上と成長援助の指針を、具体的な方法と共に明らかにできる。
- ②在宅医療における家庭援助、特に母親の重症心身障害児の子育てを援助することにかかわる知識と技能の向上が期待できる。
- ④呼吸、循環、摂食、排泄、睡眠等に問題を持つ、重症心身障害児（者）の健康増進をはかる可能性がある。
- ⑤養育の主体者である母親が、訪問看護師より適切な養育指針を受けることにより、より良い親子関係を築くことが期待される。

V. 今後の事業

期待される効果・波及効果の内、今期の活動として成果のあった項目に関しては、更なる研修の積み重ねによる発展を目指すとともに、今期の事業としては、実現にまだ至らなかった項目、

- ③在宅訪問看護師の学習会、講習会において、成果を発表し、看護技術を共有できる。
- ⑥共同研究の成果を看護学会、教育学会へ発表するとともに、母親向けの育児手引き書を作成し、重症心身障害児の成長育成における共通の財産ができる。
- ⑦共同研究の継続と発展により、本来あるべき、在宅医療・訪問教育が一体として機能する社会の在り方を提言できる。

の実現を目指して、さらに共同研究会の事業を継続していく。

上記の3点のうち、共同研究会発足当初より念頭にあった、育児手引き書の発行について更に補足して述べる。

母親及び訪問看護師との具体的な共同ツールとなる静的弛緩誘導法は、生活上の困っていることの解決方法を母親から教員に要望されたことが発端となり、開発され、学校を越えて広がりをもたらしたという経緯がある。

この方法修得のための「親子学習会」は、全国で行なわれているが、はじめは、方法や結果を求めていた母親が、ベテランの母親たちとこれが続けていくうちに、子育ての過程の豊かさこそが、大切であることを見て取ることができるようになっていくことが、数多く報告されている。

在宅重症心身障害児の親子同士が、直接「親子学習会」の場に集まり、ベテランの親子との交流の機会を持つことは、容易なことではないが、「親子学習会」の場を設定していくとともに、母親向けの育児手引書を作成することができれば、具体的方法とともに、子育ての過程をつくる大切さを伝えることができると考えている。

以上

「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による」

VI. 感想

まず、はじめに、当研究会の地道な事業に対し助成して下さったことと、助成期間中、助成金の使用について、終始一貫して当研究会の事業が滞らないように対応して下さった事務局の方に心より感謝申し上げます。

“子どもに障害があると知らされたとき、周囲で支えてくれる人がどういう人か、どれだけいるかによっても、親子の生き方が大きく変わるのだと思います。”笑顔で同様の言葉を口にするのは、6年以上の月日の子育てを経て、子どもを就学させた親御さんたちでした。笑顔で語るができるようになるまでの心情も、聞かせていただけてきました。

子育て一般においても、主たる養育者である母親の感情が、日々の子育てに大きな影響を与えらると思われるところ、「障害がある」ということは、子ども自身だけでなく、その社会関係にも大きな影響を及ぼすことは、想像に難くありません。

訪問看護師の話にもあったように、現在、早期に退院し在宅となる重症心身障害児が急速に増える傾向にあるにもかかわらず、育児の当事者である母親への支援も、母親を支える訪問看護師への支援も、十分とは言えない現状があるように思われます。

そうした中で、母親が自らの力でしっかりと子ども理解ができ、具体的な手立てを講じられること、そして、それによって、母親が母としての自信とともに子育ての豊かさと喜びを感じられるように支えていくことは、看護、教育双方にとって、喫緊の課題であると強く感じています。

在宅重症心身障害児の母子を支えていく道筋を、さらに、訪問看護師・教師の協同で探っていくことを通して、今回の助成に報いていきたいと考えています。