

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団助成事業
「訪問看護ステーションが開設する
小児医療の相談室づくり」

【はじめに】

本助成事業は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団による「訪問看護ステーションが開設する医療・介護の相談室づくり」として、昨年に引き続き、2年目として本事業を実施させていただいたものである。

継続して、本助成事業を実施できたことは、大変意義があることであり、継続実施をさせていただいたことで、より深く見えてくることも多くあったこと、より患児や家族に寄り添う方向性が見えてきたことを、皆様にご報告させていただきたい。

本助成事業を通して、医療看護分野において、関わる人間が多様であることで、同じ事例に対する着眼点や展開の発想が異なること、その解釈の多様性が非常に興味深く、そこに新しい価値やプログラムを開発していく上に重要なポイントがあることが明確になってきた。

当法人は、一つの事業として、2016年に小児に特化した訪問看護ステーションを開設させていただき、現在、東京都内で事業を実施しているが、普段、どうしても、訪問先でも、看護業務に追われてしまうことが多い為、なかなか、患児家族の想いや意見、要望を聞き遂げることができないのが現状である。

そんな中だからこそ、相談室という一つのきっかけの中で、ステーション以外の患児の母に出会い、様々な想いを聞くことができたことは、私どもにとって、業務の助けになるだけでなく、法人にとっての大きな宝物となった。

改めて、本助成をして下さった公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の皆様にご心より感謝申し上げますとともに、今後、当法人が本成果を活かすべく、誠心誠意努力をしていくことを皆様にお誓い申し上げます。

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
代表理事 大住 力

【事業の背景と経過】

本助成事業は、2年目を継続させて実施させていただき、当法人が運営する小児に特化した訪問看護ステーションでの利用者である患児とその家族との関わり、連携する病院や他のステーション、行政等との関わりも、更に強固になってきたことは、大変ありがたいことであり、それを更に、応用可能なものとして多くの人に伝えていくことや汎用性があるものにしていくことが重要であると強く感じている。

本年平成30年4月には、医療報酬改定もあり、小児の在宅医療への報酬等も手厚くなってきていると感じるものの、具体的な体制や連携等に至っては、まだまだ未整備の環境にあるのが現状であると思われる。

また、NICUの地域移行についても、病院等との連携、保健師等との連携、他のステーション等との連携等も、スムーズに行かないケースや、医療的ケア児を抱える母親への支援が不足しているケースなど、現実問題としては地域移行における課題も多く存在し、それをどう日常的に「相談室」という“場”を使って、解決していくことが可能かについては、楽観視できない課題も数多く存在していると痛感している。

更には、働き手である、訪問看護師の意識の問題や、小児訪問看護への経験不足、勤務形態の問題、看護師の家庭と仕事の両立の問題等、課題は山積みである。また、訪問看護を利用する患児の母達の属性によっても、居住地域によっても、母達の社会的経験によっても、様々な課題があることもわかってきており、そこを一つひとつ丁寧に対応していく長期的な展開をも考えることが重要であることも今後の大きな課題になると考えている。

本事業2年目では、1年目の経験を活かし、実際にプレ相談室等を実践させていただき、その事業の意義やその展開、可能性を考えてきた。1年目より更に、様々な参加者や協力者を得て、理解してきたことは、小児訪問看護の場合は、特に、利用者である乳児、児童が自ら自分のことを伝えることが不可能な状態にある為、また、母や家族の支援なくしては、成り立たない在宅看護故に、いかに、母達を心身ともに支え、バックアップしていくことができるか、いかに地域や様々な立場の人たちからの支えを得られるような体制にしていくことができるのかが、大きな鍵になっていくということである。

更には、訪問看護師が、医療的な手技やケアはもちろんのこと、母達の日常的な不安感、就学への不安感、母自身の精神的な不安感にも、行政や他ステーションや施設等との連携等に至るまでにも対応できる訪問看護師の育成も、大きな重要課題であることも浮き彫りになってきた。

現在、当法人では、専門委員会とは別に、当訪問看護ステーションのスタッフを中心に、看護師、助産師、病棟看護師等が集まったの勉強会も開催し、様々な意見交換を実施したり、実際の気管切開をしている患児のケアなどの手技的な指導や、看護師の暗黙知や患児の母達の暗黙知を形式知に変えていくような、新しい手法の研究等も実施しながら、どうより良い相談室体制を作っていくか模索中である。

【多職種からなる相談センタープログラム開発の為の専門委員会の設置】

第1回目：2017年10月19日（木）18時～ 参加メンバー6名
テーマ「相談室のあり方と地域、利用者属性等による差異について」
「訪問看護師と利用者当事者と家族との関係性構築について」

第2回目：2017年12月8日（金）18時～ 参加メンバー4名
テーマ「SECIモデルを基盤においた場合の看護ステーションのあり方」

第3回目：2018年2月14日（水）18時～ 参加メンバー5名
テーマ「訪問看護師の介入レベルと医療、療育のバランスについて」

第4回目：2018年3月29日（木）18時～ 参加メンバー7名
テーマ「医療的ケアが必要な患児の療育プログラムの提供について」

第5回目：2018年6月14日（木）18時～ 参加メンバー6名
テーマ「訪問看護における ITC の可能性と汎用性について」

第6回目：2018年8月21日（火）18時～ 参加メンバー7名
テーマ「地域における相談室の在り方と運営について」

本事業年度においては、全6回の委員会を開催し、病棟看護師、訪問看護師、医師、教育者、心理学者、ソフト開発者等はもとより、SECIモデルの専門家、実践家にも入っていただくことで、より具体的な内容の構築、検討に入れるように、相談室でのプログラム開発に生かせるよう討議を重ねた。

特に、相談室のあり方はもちろんのこと、訪問看護における利用者本人と家族との関わり、その日常サポートの中で必須になってくるコミュニケーションのあり方や、介入の仕方、母親以外の家族との関わり、情報共有の仕方についても、様々な課題があることがわかり、その実態把握と対応策、改善策についても様々な視点から検討を重ねた。

様々な課題解決を考えていく中で、今後の方針、展開についても、活発な意見交換がなされ、それを受けて当法人における相談室の方向性も確定した。

第1回目：2017年10月19日（木）18時～ 参加メンバー6名
テーマ「相談室のあり方と地域、利用者属性等による差異について」
「訪問看護師と利用者当事者と家族との関係性構築について」
参加メンバー：訪問看護師3名、小児科医師1名、保健師1名、大学教授1名

昨年度とは違う委員会のメンバーもいた為、昨年度の概要を含め、1年目に起きたこと、成果、課題、相談室としての定義等について説明を行い、各参加者の感想や、現在抱えている課題、問題提起などを行った。まず、特筆すべき点として、同じ相

談室といっても、高齢者における相談室の役割と、小児における相談室の役割の違いが大きくあることや、地域行政における福祉制度の差異や利用者の家族構成などによる差異が大きく影響してくるということが挙げられた。

看護、介護いずれの場合も、看護や介護に当たる家族は、初めての経験のことが多いのは同じであるが、高齢者の場合は、退院時においても、退院支援室やケアマネージャーからの支援で、ある程度、スムーズに行く場合が多いが、小児の場合は、病気の種類も退院直後のケアの仕方も、日常生活における注意点なども、千差万別であり、母親も年齢が若いことも多い為、全てにおいてが初めての経験であり、母親への負担が多いのにも関わらず、体制がまだまだ不十分であることが多い。

それゆえに、母の精神的苦痛、負担が多く、産後のホルモンバランスの乱れとともに、産後うつを発症するケースや父親やまわりの手助けを得られず孤立するケース、母親の意識が低いまま、虐待に至るケースなどもあり、母親の支援としては、様々なケースを想定する必要があるが見えてきている。

また、訪問看護師と利用者家族との関係性においては、当事者が乳児幼児の為に、医療的ケアや療育という専門的な側面以外では、主に母親との関係が重要になってくる状況であり、その関係性や信頼感は、会話や連絡等一つで崩れるケースも多々あり、それくらい、母達が追い込まれているケースも存在することを表している。

故に、訪問看護師は、相談支援の場のみならず、通常の訪問看護の中で、母達の話に耳を傾け、より母達の心情、行動の変化を見落とさず、本音を語ってもらえる関係性を作っていく必要があること、そしてそれには時間も必要であると、特に母のケアが必要な方を担当している看護師は、訴えている。

同時に、不安定な母の状態を受け入れ、相談に乗り、きめ細やかな対応をいつでもできるようにしていく為には、その時間も必要であるが、時間的に、一つのステーションでは対応が難しいことや、週に一度の相談時間などと限られた中での対応では難しいことも声に挙がってきている。

第2回目：2017年12月8日（金）18時～ 参加メンバー4名

テーマ「SECIモデルを基盤においた場合の訪問看護ステーションのあり方」

参加メンバー：訪問看護師2名、大学教授1名、ソフト開発者1名

有名なオランダのビュートゾルフモデルは、SECIモデルが基盤になっていることは有名であるが、ビュートゾルフモデルプログラムのような壮大なプロジェクトとしての視点や体制作りの視点ではなく、本事業での検討点は、SECIモデルで考える「暗黙知」を「形式知」に変換させるプロセスをある“場”を作り出すことで、実現できないか、というものである。

実際に、当法人は、公益活動の研修の中で、このSECIモデルを活用していることもあり、訪問看護の看護師と利用者家族との関係性構築において、関わりのあり方について、対話について、それらのモデルを念頭に置きつつ、関係性を持つことが有効な手段になりうるのではないかと推測をしたという経緯がある。

母達が持っている、あるいは知らずに習得している母達の「暗黙知」を「形式知」に変換させていく作業は、実は、その母特有のものとしてではなく、他の人の役に立つ内容となったり、想いの代弁となったり、便利な工夫となったりすることは十分に考えられることであり、そこに、新しく価値を見出していくことは、彼女たちの経験が、そこに大きく貢献することとなり、母達がよく口にする「自分の子どもを元気な子どもに生んであげられなかった」ということに対する負い目のようなものを払拭する一つの手段にもなりうると思ったのである。

課題としては、そのことを理想論で終わらせない為に、どう訪問看護の際や相談室での“場”で、母達から彼女たちが持っている「暗黙知」を引き出し、共有し、次のステップとして「形式知」に変えていくのが適切なのか、そのプロセスのあり方を看護師が十分熟知している必要があるということが挙げられた。

それについては、まず、看護師同士が、勉強会等で、お互いの看護における「暗黙知」を「形式知」にする為に、「共同化」から「表出化」というプロセスとして、各人の看護におけるエピソードを語るなど、具体的な事例を挙げて学んでいくことが先決であるというアドバイスをいただいた。

* 「SECI モデル」

野中郁次郎氏が提案した知識創造のモデルである。「SECI モデル」は「暗黙知」と「形式知」のスパイラルを創り出す知識移転のプロセスを表したものである。

「SECI モデル」は、「共同化」（暗黙知を暗黙知へ）→「表出化」（暗黙知を形式知へ）→「連結化」（形式知を形式知へ）→「内面化」（形式知を暗黙知へ）→「共同化」という知の移転プロセスを螺旋状に行き来しながら創造され、はじめの「共同化」へ戻り、絶えずこのサイクルを繰り返していくモデルである。

* 「ビュートゾルフモデル」

オランダ発の介護システム、ビュートゾルフ・オランダ（Buurtzorg Nederland）という非営利団体が、2007年に4人ではじめた在宅介護支援の新しいモデル。このモデルが成功し、2016年時点でオランダ全土に約830チームが分布し、オランダでトップの利用者満足度、オランダの最優秀雇用者賞を複数回獲得。

第3回目：2018年2月14日（水）18時～ 参加メンバー5名

テーマ「訪問看護師の介入レベルと医療、療育のバランスについて」

参加メンバー：訪問看護師2名、理学療法士1名、作業療法士1名、大学教授1名

当訪問看護ステーションの利用者層は、圧倒的にNICUの移行組が多い為、従って母親の年齢も若いことが多い。第一子目というケースもシングルマザーというケースも少なくない。つまり、両親とも若く、普通の子育てさえもしたことがないまま、突然、病児の両親となるという状況である故に、何をどうして良いか、皆目見当が

つかないで、右往左往している場合や、子どもの病気を受け入れることができずに、悲観的になったままというケースも多く見受けられる。

そういうケースでないにしろ、どのように、必要な医療的ケア以外で介入すべきかは、慎重に考えるべき事項であり、場合によっては、介入してはいけない事例なども存在する。

家庭の事情を踏まえて具体的な事項の指導として介入するとなった場合も、どんな風に声かけをすることが望ましいか、どの程度の介入をすることが望ましいかは、悩ましいところではあるが、肝心なことは、必要に応じて、然るべき介入ができるように、訪問看護の契約時から、訪問看護師が利用者の母達からの信頼を得るよう、関係性を作っていくことが先決である。

しかし、家庭に入るということは、そのお家の事情がかなりの範囲でわかってしまうことであり、警戒をされる場合も、なかなか関係性が深まらないケースもある為、その場合は、母達とのコミュニケーションよりも、反対に、療育的な内容や、母

が日常でできる、発達段階における遊びなどの紹介、子どもへの絵本やおもちゃなどの与え方などを、一つの話のきっかけ作りと考え、アプローチしていく方法が望ましいとアドバイスをいただいた。

第4回目：2018年3月29日（木）18時～ 参加メンバー7名

テーマ「医療的ケアが必要な患児の療育プログラムの提供について」

参加メンバー：訪問看護師2名、理学療法士2名、作業療法士1名、在宅医師2名

訪問看護において、高齢者対象と小児対象との大きな違いの一つに、「療育」の問題がある。療育は、子どもにとっては、なくてはならない分野であり、医療的ケアと同様に、発達段階ごとの適切な療育の機会提供は必須である。

その中で、どのように療育の面を適切に入れていくのかは、対象者によって内容が変わってくるだろうが、子どもに関わる看護師も理学療法士も、根底にそのことを置いて、連携を取って看護計画のイメージを作っていく必要がある。

療育の内容も、子どもの興味や必要なりハビリ等の方向性によって、様々な内容を用意することが望ましく、その内容も多岐に渡ってくるので、看護師たちで凌駕できない内容の場合は、適宜、音楽療法や芸術療法、ダンス療法など、外部の専門分野の方たちとの連携を取っていくことも重要ではないか、とのアドバイスをいただいた。

そのような社会資源を探すとともに、それらの情報を、母達にお知らせしていくことや、彼女たちが自ら、探せるような体制を取っていくことも、母達がより自立していく為には、重要なことだろう。

第5回目：2018年6月6日（木）18時～ 参加メンバー6名

テーマ「訪問看護における ITC の可能性と汎用性について」

参加メンバー：訪問看護師 2 名、小児医師 1 名、ソフト開発者 2 名、大学教授 1 名

現在、当ステーションでは、まだ電子カルテの導入がなされていないので、その電子カルテの導入等も含め、訪問看護における ITC の可能性について討議した。以前より、電子カルテの導入については、検討してきたが、まず、電子カルテが、介護に特化したものが多く、小児に特化したものが少ないことや、費用面での問題、情報管理の問題、カスタマイズの問題、利用者にとってのメリット等についての検討が十分になされずに来ていたので、新しいソフト開発も視野に入れつつ、現状把握と既存電子カルテのメリットデメリットについての議論がなされた。

当ステーションで、もともと一番課題に挙がっていたことが、患児の情報管理と情報共有であり、そのことをどう解決できるのか、また、不測の事態が起きた場合に、どう対応できるのかなどの災害対策面等でも、情報提供なり、安否確認等が確実にできる方法を模索してきており、今秋にも、まずは、情報共有を明確にし、看護師間での情報漏れがないようにすることや、電子カルテ導入による資料作成時間の削減によって生まれる時間の有効利用として、看護師の質の向上と勉強の場を提供していきたい。

また、呼吸器をつけている子どもにとっての、緊急時の電源確保は、生死に関わる問題であり、それらへの対策や酸素供給等などの他の重要課題などについても、どのような形で ITC などの力を使って、情報共有ツール等での連絡や情報提供等を工夫できないか、また、困ったことがあった時に相談ツールとしても、もっと簡単に、頻繁に利用者家族との接点を見出せるようなものが必要である。

それには、電子カルテというツールのように、医療的行為の記録というものが主眼のものではなく、看護師や医師、利用者家族とを結ぶ、コミュニケーションツールが必要になってくるわけで、付加価値的に、既存のものに追加していくことが可能なのかなどか、それらも含めて、今後も引き続き、検討していきたい。

また、災害時には、呼吸器や酸素業者さんからの情報提供や、災害への取り組み、対応等についても、どういう形で ITC の技術力を持って、より良い形で取り組んでいられるか、意見交換の場に招くなど、より連携を強固にしていくと同時に、その必要な事項を、看護師のみが知るのではなく、当法人の他のスタッフも、緊急対応や災害時に関しては、慌てず対応ができるよう、その体制作りも不可欠であると認識した。

第 6 回目：2018 年 8 月 21 日（火）18 時～ 参加メンバー 7 名

テーマ「地域における相談室の可能性と展開について」

参加メンバー：訪問看護師 2 名、病棟看護師 2 名、小児科医師 1 名、保健師 1 名
大学教授 1 名

本事業年度最後の委員会のテーマでもあり、相談室設置について、様々な側面か

ら、実現可能性があるかどうか、議論を行った。昨年度見学をさせていただいた、小児の訪問看護ステーションで相談支援室を持っている施設等の事例、運営方法、制度の利用、スタッフの確保等を再度、細かく検証した。

これまでのプレ相談室等の設置の中で、母親がリラックスしている時に出てくる課題や本音からも、それがリアルであれ、バーチャルであれ、何等かのアクセスできるツールは、必須であることは認識できており、それを具体的に、どう健全に運営していくかが、大きな鍵を握っている状態である。

小児の在宅ケアにおいては、母親の介護が96%を占める状況と言われている中、母親のみならず、父親の協力、介入の機会をどう増やし、父親の意識変容においては、どういう手段が適切となるのか等、相談室の役割として父親参加をどのように促進させていくのかについては、効果的な方法が見つからないのが現状である。彼らは、イベント等には参加してくれているので、その折に、多少の話を伺うことや、想いを語っていただける場はあるものの、日常的な父親の看護等の介入となると、個別対応と丁寧な指導等も必要になってくる為に、なかなか、そこまでの対応が難しい。

それには、病棟での退院指導の際への父親学級としての役割や、実際に、個別に指導をする在宅勉強会のようなものが必要であり、相談の中で母から挙がってきている、父親不在による負担増や、父親の無理解、虐待に近いような患児への扱いなど、対応すべき課題は、山積みである。

一方で、訪問看護師の方にも、患児とその家族に寄り添いたいという想いはあるものの、現実問題として、訪問看護の業務に追われていたり、別時間で相談時間を取るとなると、かなり負担が大きくなってしまうことも、その余裕もないことも現状であることを認めざるを得ない状況である。

また、本来の業務として、その相談室の運営を行っていく場合は、やはり、専門家（相談支援従事者）を入れて、日常的に対応できる体制を取っていくことや、利用者の方以外からの相談にも対応していかれるキャパシティが必要であることも痛感している。今後の方向性については、当法人の将来的な構想を含め、再度、採算面、運営面、体制等をしっかり固めるべく、人員確保も含めて、検討をし直す必要があると確信している。

【プログラムの開発と施行と検証】

本プログラムの施行と検証においては、1年目に実施したプログラムによって得られた結果から、相談室を利用したいと思っている方たち、寄り添う家族のニーズの整理を行い、その上で、提供できる内容を選定し、実際にそれを、バーチャル相談室と呼んでいる、スカイプやスマホでの相談方法と、個別の対面面談での相談方法で実施した。その両者における効果、負担、継続可能性等について検証をしてきた。

実施期間：2017年10月～2018年8月

対象家族数：のべ 38 家族（東京都内在住の家族、ステーション利用者以外も含む）

対象者属性 母親のべ 35 名、父親のべ 3 名

（20 代母親 19 名、30 代母親 11 名、40 代母親 5 名、20 代父親 3 名）

施行内容：日常サポートを中心に考えた具体的な提供プログラムの開発と試行、
スカイプによるバーチャル相談室、スマホによるバーチャル相談室の試
行、その使い勝手等の検証、要望、課題等の抽出、個別面談によるリア
ル相談室の課題抽出とバーチャル相談室との比較検証等

バーチャル相談室とリアル相談室における内容と比較

	バーチャル相談室	リアル相談室
使いやすさ	<ul style="list-style-type: none">・わざわざ出向かなくても電話相談的に対応してもらえ方が気持ちが楽。・スマホでのスカイプは便利。 相手に様子を見せることができる所が良い。	<ul style="list-style-type: none">・家や病院から近いとこでないと難しい。・訪問看護の時にセットで相談時間を設けてくれる方が良い。・わざわざ出かけるには、時間の都合がない。
話しやすさ	<ul style="list-style-type: none">・電話で顔を見せずに話せる方が、言いにくい内容も話せる。・電話だと、忙しい時間に電話をしてしまったのかなと気兼ねをする。・電話相談の時間予約があると、かえって相談をゆっくりできて良い。	<ul style="list-style-type: none">・顔を見てじっくり話せることはありがたい。相談内容が深刻であればあるほど、その方が良い。・知っている看護師さんなら良いが、知らない相談員の人だと、話にくいこともありそう。
気軽さ	<ul style="list-style-type: none">・スマホからなら、どこでも電話相談ができるので、ちょっとしたことでも相談しやすい。・解決できることまでも、電話で頼ってしまう傾向も出てきてしまうかも。	<ul style="list-style-type: none">・思いついて出かける、ということは子どもがいると難しい。・すぐに解決したい問題、指定日まで待てない場合は、わざわざ出向くのは厳しいのでは。
時間選択	<ul style="list-style-type: none">・相談時間内なら、いつでも電話できるので会社から電話できて良かった。	<ul style="list-style-type: none">・相談室の時間が限られているのは、結構厳しい。
場所選択	<ul style="list-style-type: none">・家からでも病院からでも電話なら、すぐに相談できるので助かる。	<ul style="list-style-type: none">・わざわざ、八丁堀まで行くことは無理。
相談内容選択	<ul style="list-style-type: none">・電話だと、ちょっと相談しにくい内容もある。・スカイプで顔を見ても、なんか不自然な気持ちになる。	<ul style="list-style-type: none">・よく事情をわかってくれている看護師さんに顔を見て話すのが一番ありがたく、なんでも話せる。・兄弟児の相談もできるのが良い。
対応力	<ul style="list-style-type: none">・長い電話になると仕方がないと思うが、込み入った話を電話で、というのは難しい気がする。	<ul style="list-style-type: none">・相談する人によって、回答や解釈、対応がまちまちになりそうで怖い。
満足度	<ul style="list-style-type: none">・いつでもヘルプ！と言える場所があるのはありがたい。・困った時に電話できるのは助かる。	<ul style="list-style-type: none">・時に対面での時間もほしいので、曜日限定、時間限定でオープンしては。
継続性	<ul style="list-style-type: none">・費用がかからなければ、ずっと継続してほしい。	<ul style="list-style-type: none">・長く続けてほしいので、期間限定でも良いので開いてほしい。

結果として見えてきたことは、実際に対面するリアル相談室であっても、スカイプやスマホ等のバーチャル相談室であっても、相談をする相手となる担当の訪問看護師や相談員の資質や性格、関係性等によって、利用者となる方たちが、実際には相談の中身を使い分けていることや、関わった期間により、本音やネガティブなことを語るレベルまでには到達しない場合もあるなど、方法手段等より、まずは、訪問看護師や相談員などと利用者である母や父との柔軟で多様な関係性構築が求められてきていることが明白になってきている。

特に小児の場合は、医療的な側面のみならず、療育的な面や就園等、福祉制度や教育制度の問題等にまで、利用者の相談事の範囲が広がっている点なども大きく影響すると推察できるものであり、その中で、患児のみならず、子育て経験の浅い若い母親、父親への支援も重要になってくることを意味していると言えるだろう。

また、この結果からも明らかのように、父親が医療的ケア児の世話をしていないとは言わないが、明らかに母に頼っている状況は多く見受けられ、その関わりの度合いやケア技術の習得率、お風呂等の日常サポートも満足でない状況や、それに対して、母が不満に思っている状況も多く存在する。

更に、相談内容を整理していくと、①精神的情緒的な相談内容、②物理的時間的な相談内容、③社会資源的な相談内容の3つに大きく分類できると言える。そのことから、その相談内容によって、看護師が対応をした方が良いものもあれば、社会福祉士や相談支援員等が対応をした方が良いもの、あるいは、子育て経験がある年配の保健師やカウンセラーが対応をした方が良いものなどに分類し、対応していく方法や電話相談から訪問相談等に移行する方法など、今まで考えていなかった別の方法や工夫をしていくことも可能になるのではないかと痛感した。

だからこそ、相談においても、相談支援員や社会福祉士、保健師等、彼らのニーズに応えることができる多様な人員の配置等も必須となり、チームで利用者である患児と家族を支える基盤を作っていくことが重要になってくると予想できる。

但し、それらが無償で行っていくのには、時間的にも物理的にも限界があるであろうことも明らかであり、それをどう今後、考えていくのかが次の大きな課題となるとみている。

相談内容抜粋（プレ相談室での相談内容を含む）

①精神的情緒的な相談内容

- ・子どもの将来が不安で、夜眠れないことが多い。
- ・父親不在の時間が多く、自分一人にケアが集中していることが耐えられない。また、自分の親も旦那の親も、孫が病児であることで、あまり寄り付かない。

- ・友達に、自分の子どもが病気であることを打ち明けることができない。怖い。
- ・病気の子どもを産んでしまったことが、自分のせいだと責めてしまう。
- ・実の母親にも助けてもらっているが、母親の世話の仕方が気に入らず、すぐに文句を言ってしまって、後で後悔をする。その繰り返しとなっている。
- ・よくしてくれている訪問看護師さんにでさえ、この子に触られるのが、我慢ならない時で出てくる。自分がいつもこの子の側にないと満足できない。
- ・自分はすべての日常も仕事も犠牲にしているのに、主人は週末でも、自分の時間を優先してしまう。
- ・主人が、子どもが産まれてから、一度も子どもを触ろうとしない。関心を持たない。
- ・自分は子どもを大事にしているつもりなのだが、ふとした時に、どうやら子どもに折檻的な行動をしていることがあるらしい。(人に言われて気がついた)
- ・感情のコントロールができなくなり、訪問看護師さんや保育士さん等に愚痴ったり、当たったりしてしまうことが何度もあった。
- ・主治医の対応に納得がいかず、でも、主人は言うべきではないといい、喧嘩になる。
- ・訪問看護師さんが親切で親身になって聞いてくれるので、彼女になんでも頼ってしまう自分がいる。

②物理的時間的な相談内容

- ・医療的ケアに時間が取られすぎて、睡眠時間が取れない。体調不良になっている。
- ・自分では一生懸命にやっているのだが、細かい作業がうまくいかない。
もっと楽にできるように技術的なことを教えてほしい。
- ・病院で退院指導の時に習ったことと、家で実際にやることの差があまりにもあり、それに戸惑う。もっと病院で家庭でできること、やりやすいことを教えてほしい。
- ・同じような病状を持つ子どもの母が、どのように工夫しているのかを聞いてみたい。
- ・相談をしたいことがあっても、訪問看護の時間内には相談できないことが多い。
- ・将来のことも含めて、ゆっくり信頼のおける看護師さんと話しをしたい。
- ・震災などの緊急対応時の対応が全くわからずに、もし、電源確保ができなかったら、どうするのだろうと心配になる。
- ・近所に頼れる友達や親せきがないので、災害時等に子どもにとって必要不可欠な道具、グッズ一式を用意しておきたいと思っているが、どうして良いかわからない。
- ・何かあった時の安否確認の取り方、情報の取り方、薬等の入手先を教えてほしい。
- ・バギーでお出かけに行く際に、交通機関等で困らないようにする為の準備、方法、各情報を教えてほしい。

③社会資源的な相談内容

- ・子どもの病気のことが原因で、夫婦仲が悪くなり、離婚を考えているが、仕事を持っていないので収入のことが心配である。生活保護などは受けられるのか？
- ・子どもが療育に行くようになったら、復職をしたいが、その復職準備等の機関、養成等はあるのか、教えてほしい。
- ・子どもの就園等が気になってきているので、選択肢や可能性について教えてほしい。
- ・子どもの病気のことがネックで、離職したが、短時間勤務でも仕事に復帰したい。
- ・幼稚園や学校に看護師さんに同行してもらいたいが、その場合は、どこに相談したらよいのか教えてほしい。
- ・レスパイト制度は、医療的ケア児が使える市区町村とそうでない市区町村があると聞いたが、自分が住んでいる区は、使えるのだろうか？
- ・兄弟児の学校の行事や遠足等で、病児を預けたいが、その場合は、どこに相談をすればよいのか？プライベート料金で預かってくれるのか？
- ・障害手帳や小児特定慢性疾患手帳等、手帳の種類と受けられる制度、仕組みについて教えてほしい。その取得方法も教えてほしい。
- ・手帳を持つことのデメリットについて教えてほしい。なるべく自分の子どもは普通の子どもと同じように育てないので、できれば、手帳は取得したくない。
- ・生活保護を受ける場合のメリットデメリットを教えてほしい。離婚協議中で、シングルマザーになって病児を抱えて生きていく際の受けられる制度を教えてほしい。

【プレ相談室プログラム実施と成果の検証】

実施期間：2017年10月～2018年7月

- グループ開催
- ① 2017年11月8日（水）13:00～15:00
 - ② 2018年1月18日（木）13:00～15:00
 - ③ 2018年3月13日（火）13:00～15:00
 - ④ 2018年5月18日（金）13:00～15:00
 - ⑤ 2018年7月12日（木）13:00～15:00

個人開催 2017年10月～2018年8月 各人平均2時間

実施場所：千葉県浦安市

実施家族数：のべ54家族

（東京都、千葉県在住の家族、ステーション利用者以外も含む）

グループ42名（20代母親18名、30代母親20名、40代母親4名）

個人12名（20代母親5名、30代母親4名、40代母親3名）

本助成事業においては、当法人の小児訪問看護ステーションダイジョブの利用者と興味を持ってきている利用者候補及び、当法人の看護師、保健師、助産師等と一緒に、プレ相談室として関わる場を持った。

具体的には、2～5組のグループ単位で行った相談プログラムと、個別対応のプログラムがあり、前者は、全般的な社会資源的な内容や、災害対策的な内容、後者の個別対応では、プライベートな内容が多いのが特徴であった。グループでの良さは、同じような境遇や似たような病状の時の対処方法や、役に立つ情報等の交換ができたり、何より、自分一人ではない、仲間がいる、同志がいる、と思えることは、母達の励みと勇気になるようである。

実際に、利用者のニーズや相談事を具体的に受け、当法人の社会福祉士とともに、地域の制度、医療の制度、福祉制度等、社会的資源の使い方について、患児の就園、就学、課外の活動等、教育面について、子どもの療育面等についてなど、多岐に渡った内容の相談を受け、対応していった。

内容は、グループで出た内容と個人で出た内容は異なっていたが、思っていたより、医療的な面のみならず、ご近所との付き合い方や公園デビューなど、一般の家庭でも出てくる話題や悩みなどもあり、兄弟児の問題や嫁姑の問題など、家族間の問題がある場合などは、より複雑な内容となり、1回の相談で済むような内容ではないことなど、対応の幅にも大きなへだたりが出てきてしまっていた。

また、病院や医療面での対応、地域の文化や属性構成、意識の相違など、様々な要因や人間関係が絡み合っている原因も多く存在していることが明白になってきている。

反対に、母親が訪問看護ステーションや病児保育の施設等に、子どもを預けることで、全てをその施設等に依存してしまっているケースや、看護師を託児をする保育士さんのように考えて発言し、何でも依頼して良いと勘違いをしてしまっているケースなども多数あることもわかり、信頼感は当然重要であるものの、利用者さんとの距離感や役割分担、けじめ等のつけ方も重要なポイントになってくるであろうことが予測出来た。そういう共依存的な関係性は、母にとっても良い結果をもたらさず、悪循環を生む要因になってしまうと考えられるからである。

ただ、どちらにしても今回のプレ相談室の対象者は、当ステーションの利用者さんだけではなく、初めて当相談室に訪れた方やたまたま、お友達と一緒に参加した遠方の方もいらっしゃった為、彼らに対して、相談室として何か継続的な支援や関わりを持つことは難しいという事情もお話しし、ご理解いただいた。

相談室のあり方としては、単発ではなく、継続的に母や父たちと繋がること、その中で信頼関係を強固にしていくこと、当事者である患児を永続的に診ていくこと、兄弟児を含めて、家族全体を応援していくことが、様々な機会を通して可能になってい

くことが望ましいと思う。

当法人は、もともと、難病を患う子どもと家族の支援を公益活動として実施しているので、その役割を活かし、今後、相談室で出会う方たちとの交流やイベントや旅行への参加などを呼びかけ、相談室という名前、役割に限定せず、法人全体で家族を支えていく体制を取っていかれないか、どういう体制作りが可能か、事業として相談支援事業を実施していくことは可能か、常設の相談支援室を開設していく場合の場所はどうするのか等、今後、具体的に検討していきたい。

相談室事業に協力してくれた家族からの感想抜粋

- ・日々の生活で疲弊して、うつになりかけていたのが、仲間と出会い、普通に笑い、普通におしゃべりをするように過ごすことができ、とても解放感を味わうことができた。(25歳、18トリソミーの1歳の女儿を持つ母)
- ・相談室で話をして、難病児を産んでしまって、自分は人とは違うと勝手に決めつけていたこと、自分だけが悪いのだと思い込んでいたことがよくわかった。(28歳、神経芽腫3歳の男児を持つ母)
- ・病院と家の往復しかない生活の中で、笑ったり、楽しんだりすることを忘れていました。でも、自分が元気でないと、子どもも家族も不幸になるということに、皆さんとの出会いで気がつきました。(34歳、急性リンパ性白血病4歳の女儿を持つ母)
- ・なかなか、自分自身が、子どもの障害を受け入れることができませんでした。でも、仲間がいる、相談できる人がある、場がある、ということは、それだけでも、気が楽になるのだと感じました。(28歳、ゴーシェ病2歳の女儿を持つ母)
- ・昔の自分と同じように自分ばかり責めている人に出会って、「そんなことないよ、責めることは何もないよ、ちゃんと私は、今、しあわせですよ！」と背中をさすってあげられた自分を褒めてあげたい。(41歳、ミオパチー11歳の女儿を持つ母)
- ・看護師さんによって、子どもへの言葉がけの違いや対応の違いなどがあり、それが気になっていましたが、気になることは、怖がらずにどんどん言ってもいいのだと教えていただき、今度から、勇気を持ってお話し、子どもにとって、一番良い環境を作っていこうと思いました。(37歳、脳腫瘍12歳の男児を持つ母)

- よくドジだと言われてきた自分だって、ちゃんと吸引もカニューレ交換もできるのだと、それは自信を持って言って良いことだと言ってもらえて、何だか急に他のことにも自信が持てる気がしてきた。(29歳、水頭症4歳の男児を持つ母)
- 子どもの病気がわかった途端、主人が離婚を切り出してきていて、自分一人では収入もないので、どうしたら、生活ができるか相談に乗っていただき、今後の方針が少し見えてきました。(23歳、拡張型心筋症1歳の男児を持つ母)
- 兄弟児に寂しい思いばかりさせていると気に病んでいたけれど、よその兄弟児をみて、子どもは子どもなりに、ちゃんと自分の居場所を見つけていく逞しさも持っているのだと少し安心した。(35歳、點頭てんかん4歳の女児を持つ母)
- 今まで、母親なのだから、自分が産んだ子どもなのだから、と責任を持たなくちゃと、一人で頑張りすぎていた。でも、これから子どもと一緒に病気に打ち勝つ為にも、「笑顔」が大事なのだと教えていただいた。(24歳、神経芽腫2歳の女児を持つ母)
- 自分は医療者ではないので、何も役に立たないと思っていたが、自分がわが子の病気と闘いながら、培ってきた母としての感覚や、直観、想いが、他の人たちの為に役に立つと知ってとても誇らしい気持ちになりました。(45歳、骨肉腫13歳男児を持つ母)
- 正直、健常の子どもを持つ友達には、私の気持ちはわからないと思っていた。そして、同情されるのも嫌なので、絶対に愚痴を言わず、助けを求めることもなく頑張ってきた。でも、それって、自分は特別だと、勝手に決めつけてきただけだったんだと、皆さんの話を聞いていてよくわかった。これからは、友達にも素直に、「助けて！」とお願いしてみようと思う。(39歳、骨形成不全9歳の男児を持つ母)
- 子どもの将来、まずは就園、就学が気になり、普通の幼稚園、普通学級に入りたいと思う親の願いは、どうすれば、スムーズに聞き入れられるのか、相談に乗っていただいた。園側や学校側との話し合いのコツなども教えていただいて、とても助かった。(32歳、若年性関節リウマチ3歳の女児の母)
- うちの主人は、殆ど、子どものことについて外部の人と話さず、理解に欠けていると思っていましたが、うちだけでなく、他の家庭でも、同じようなことが起きていることがわかり、また、主人を含め、家族に理解してもらう方法などを同じ経験者に伺うことができて、とても参考になりました。(36歳、グローバリー症候群8歳女児の母)

本事業は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により実施
させていただきました。ここに深く感謝申し上げます。

発行年月日：2018年9月1日

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10五條ビル4A

Tel 03-6280-3214 Fax 03-6280-3215



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を