

医療的ケアが必要な子どもと家族のための支援ネットワークの構築

矢田昭子*・岩野真保**・森山佳江***・牧野由美子****

太田桂子*****・錦織幸枝*****・笠柄みどり*

Construction of Support Network for Families and for Their Children Requiring Medical Homecare

(children requiring medical / families / support network)

Akiko YATA*, Maho IWANO**, Yoshie MORIYAMA***, Yumiko MAKINO****

Keiko OTA*****, Sathie NISIKOURI*****, Midori KASAGARA*

The purposes of this study were the examination and implementation of the contents of homecare support activities by constructing a support network for families and their children requiring medical care, and verifying the effect.

We used the method based on action research for the study, and subsequently analyzed the contents of how this method was put into practice concerning the work on the construction of the supporting network.

A review session resulted in the establishment of a “home of life support flow” and a “home life support file for supporters”; and the basis of a supporting network by experts in each field was constructed by their utilization by home care supporters.

For the family, a consultation window was elucidated by a “home life support file for families” established as a result of the review session.

The family interchange society provided a place where children and families could enjoy themselves, because the effects of peer counseling from the interaction with other families were expected and parents were able to take care of the siblings.

Greater cooperation and collaboration among specialists may be necessary for practical individual support of children requiring medical attention and their families with regard to future activities.

本研究は、医療的ケアの必要な子どもとその家族のための支援ネットワークを構築しながら支援内容の検討・実施をし、その効果を明らかにすることを目的とした。

方法はアクションリサーチに準じて行い、支援ネットワーク構築に取り組んだ実践内容を分析した。

その結果、支援者は検討会が作成した「在宅生活支援フロー図」や「支援者用の在宅生活支援ファイル」を活用することにより、各分野の専門家による支援ネットワーク構築の基盤ができた。検討会が作成した「家族用の在宅生活支援ファイル」を家族に作成したことから、家族は相談窓口が明確になった。家族交流会は他の家族との交流からピアカウンセリング効果があることや、親が十分にきょうだいへの関わりができることから子どもと家族の楽しみの場になっていた。

今後は医療的ケアがある子どもと家族をそれぞれの専門家が連携・協働しながら個別的な支援をする必要性が示唆された。

*臨床看護学講座 Department of Clinical Nursing

**島根県県央保健所

Kenou Public Health Center, Shimane Prefecture

***島根県松江保健所

Matuse Public Health Center, Shimane Prefecture

****島根県出雲保健所

Izumo Public Health Center, Shimane Prefecture

*****地域医療連携センター

University Hospital Regional Medical Cooperative

*****斐川訪問看護ステーションさくら

Hikawa Visiting Nursing Service Station Sakura

I. はじめに

小児医療の急速な進歩や周産期医療の整備によって、疾患をもつ子どもの長期生存が可能となり、多くの先天性疾患をもつ子どもや低出生体重児が救われる時代を迎えている。その反面、急性期を過ぎても何らかの医療を長期にわたって行わなければ健康を維持できない子どももいる¹⁾。

今日、診療報酬や病院経営の効率化などから在院日

表1 検討会の開催・活動状況

検討会	検討事項	活動
第1回 (2004.5)	調査報告・現状と課題	・病院関係者への「在宅生活支援ファイル」説明会
第2回 (2004.9)	事例検討・「在宅生活支援フロー図」作成	・ニュースレター発刊
第3回 (2005.4)	支援者用「在宅生活支援ファイル」と家族用「在宅生活ファイル」の作成	・家族交流会企画・開催 第1回：1泊2日
第4回 (2006.1)	支援者用「在宅生活支援ファイル」と家族用「在宅生活ファイル」の活用状況	第2回：日帰り
第5回 (2006.3)	検討会メンバーによる取り組み状況・課題	

数を短縮することが課題となり、人工呼吸器使用など高度の医療的ケアが必要な子どもたちの在宅療養が推進されており、こうした子どもたちのケアを家族だけで担うのは、不安が強く、介護負担も大きいといわれている²⁾。

特に65歳以上の高齢者人口の割合や複合家族の割合が高く、地理的にも中山間部・離島を含むA県のような地域では、身近な地域で利用できるショートステイなどのレスパイトサービスの不足がある。さらに在宅支援の中心となる訪問看護ステーションの看護師に、子どもの在宅医療を保障する専門的知識と技術が不足していることなどから、引き受けてくれる訪問看護ステーションが限定されている。

平成15年度に著者らは医療的ケアが必要な子どもを在宅で介護している家族に面接調査をした結果、家族の介護負担が大きく、早期に支援ネットワークを構築する必要性が示唆された³⁾。また、平成17年度の医療的ケアが必要な子どもの実態調査では、多くの親は子どもの医療的ケアについて呼吸器トラブルなどの恐怖体験や、衛生材料などの購入から経済的な負担を感じていた⁴⁾。

そこで本研究の目的は、医療的ケアの必要な子どもとその家族に支援ネットワークを構築しながら支援内容を検討・実施し、その効果を明らかにすることである。

II. 実践内容

主な実践は、検討会の開催（5回）、ニュースレターの発刊、家族交流会の企画・開催であった（表1）。検討会の構成員は、第2回までは医療、保健、福祉、教育分野の専門職者、第3回からは家族も構成員として参加し、その意見を取り入れながら検討した（表2）。

表2 検討会構成員の概要

	所属	職名
施設	大学附属病院	小児科医師* ¹ MSW* ¹ 小児外科医師* ² 教員* ¹
	大学医学部看護学科	小児科医師* ¹ NICU看護師長* ¹ MSW* ²
	一般病院	小児科医師* ¹ NICU看護師長* ¹ MSW* ²
	医師会	小児科医師* ¹ 所長* ¹
	訪問看護ステーション	障害者担当* ¹ 保健師* ¹ 保健師* ¹ 保育士* ¹ 看護師* ¹ 教員* ² 相談員* ² 母親* ²
地域	市町村 福祉事業	保健師* ¹ 保健師* ¹ 保育士* ¹ 看護師* ¹ 教員* ² 相談員* ² 母親* ²
	健康増進課	保健師* ¹ 保健師* ¹ 保育士* ¹ 看護師* ¹ 教員* ² 相談員* ² 母親* ²
主催	地域療育	保健師* ¹ 保健師* ¹ 保育士* ¹ 看護師* ¹ 教員* ² 相談員* ² 母親* ²
	通園事業	保健師* ¹ 保健師* ¹ 保育士* ¹ 看護師* ¹ 教員* ² 相談員* ² 母親* ²
	養護学校	保健師* ¹ 保健師* ¹ 保育士* ¹ 看護師* ¹ 教員* ² 相談員* ² 母親* ²
	児童相談所	保健師* ¹ 保健師* ¹ 保育士* ¹ 看護師* ¹ 教員* ² 相談員* ² 母親* ²
	家族	保健師* ¹ 保健師* ¹ 保育士* ¹ 看護師* ¹ 教員* ² 相談員* ² 母親* ²
	保健所	所長* ¹ 保健師* ¹ 保健師* ¹ 保健師* ¹ 保健師* ¹

*¹ 第1回から参加 *² 第3回から参加

1. 検討会の実践内容

検討会のねらいは、各分野の専門家である構成員が医療的ケアの必要な子どもと家族の実態を把握し、それぞれの課題を明確にすることにある。

第1回の検討会では、大学教員が家族に平成15年度に調査した結果を報告し、それぞれの支援者が現状と課題を報告した。その結果、支援者の役割が曖昧であることや入院から在宅移行の関わりが不十分であることが課題となった。

第2回の検討会では、入院から在宅までを7期に分け、各期においてそれぞれの支援者の役割を明確にしたオリジナルの「在宅生活支援フロー図」を作成した（表3）。入院当初から在宅を視野にいれた支援ができるように、「在宅生活支援フロー図」の各期について

は次のように取り決めた。「入院」は子どもの状態が安定するまでに情報収集や関係作りをする時期、「在宅意思決定期」は家族自身が在宅を意思決定できるように支援する時期とした。「在宅導入期」は家族が在宅を決定した後も退院することによる迷いや不安などを支援しながら導入する時期、「在宅準備期」は在宅生活に添った具体的な準備を支援する時期、「在宅移行期」は試験外泊など実際の在宅生活を体験し、在宅後の不安が軽減できるように支援する時期とした。在宅移行後の「在宅移行直後期」は家族のみで医療的ケアを行うことや身近に相談できる支援者がいないことの不安が軽減できるように支援する時期、「在宅維持期」は子どもが再入院などをしないように、安全・安心な在宅生活を送ることができるよう支援する時期とした。

特に在宅支援が必要なケースが発生した場合、コーディネーターを明確にし、病院の医師や看護職者は医療ソーシャルワーカー（Medical Social Worker：以下MSWと略す）に速やかに「情報発信」し、MSWは情報収集し、退院前カンファレンスを企画・開催し、退院後は保健所保健師が退院後カンファレンス（支援会議）を企画、開催し、チームで連携と協働ができるようにした（図1、図2）。事例検討では、訪問看護ステーションから難渋している事例の報告があり、そ

の検討を行った。

第3回の検討会では、支援者向けに情報提供や情報の共有ができるようにサポート機関一覧表、在宅生活で利用できる各種サービスの紹介（医療的な世話・育児支援サービス・福祉サービス・各種相談機関・各種手帳・手当）、情報提供様式、家族会などをまとめた「支援者用の在宅生活支援ファイル」を作成した。また、家族向けには困った時にいつでも活用できるように、サポート機関一覧、在宅生活で利用できる各種サービスの紹介、急変時の対応、体調日誌、家族会などをまとめた「家族用の在宅生活ファイル」を作成した。

第4回の検討会では作成した「支援者用の在宅生活支援ファイル」「家族用の在宅生活ファイル」の活用方法について検討した。

第5回は構成員の活動報告と課題について検討した。

2. 「支援者用の在宅生活支援ファイル」の活用

検討会の構成員である保健所保健師は、C特定機能病院の医師からの依頼もあり、小児病棟・新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit：以下NICUと略す）の医師8名、看護職者15名に「支援者用の在宅生活支援ファイル」を配布し、説明会を実施した。また、D病院のNICU看護師長にも同様の説明を行い、活用を依頼した。

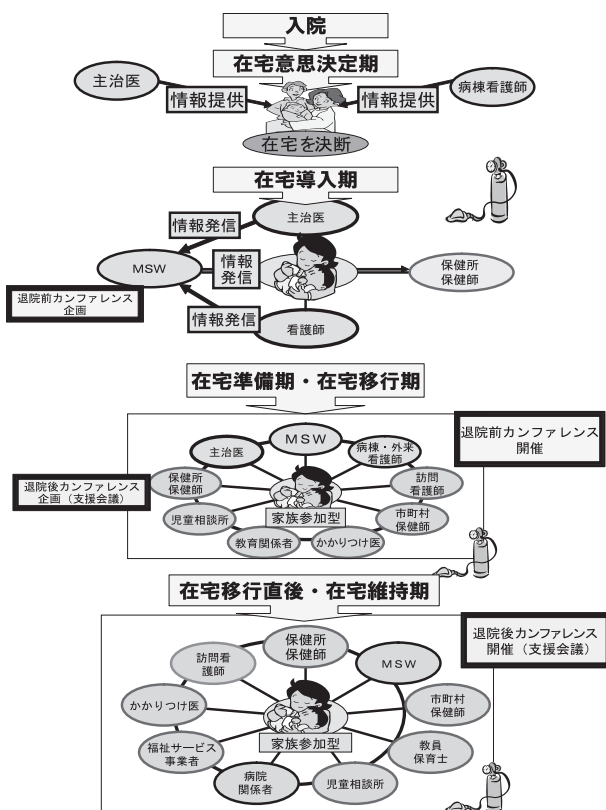


図1 入院～在宅移行への支援の流れ

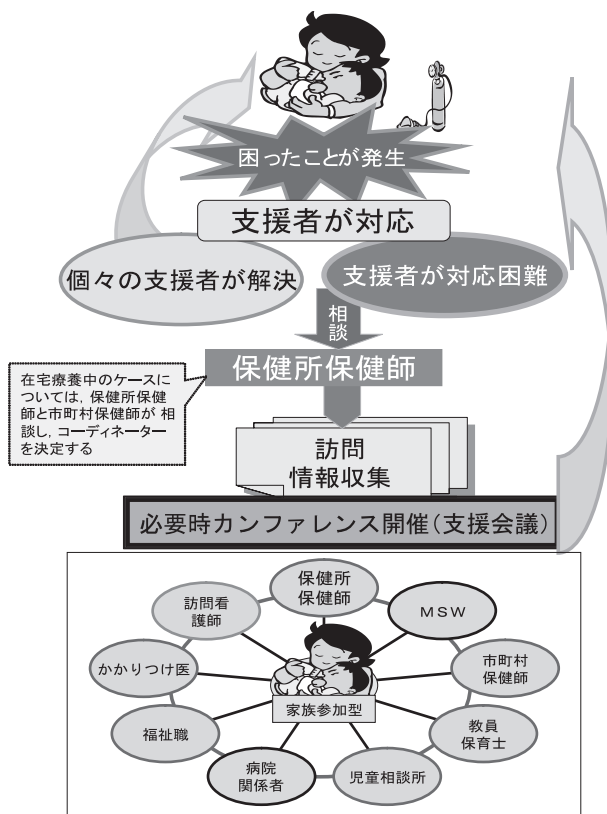


図2 在宅維持期の支援の流れ

3. 「家族用の在宅生活ファイル」を1事例に作成

検討会の構成員である保健所保健師、MSW、大学教員は家族にファイル作成の意図を説明し、ファイル希望された事例について、内容を盛り込むために家族に医療的ケア内容や必要物品、タイムスケジュールなど生活の実態について話を聞きながら作成した。また、ファイルの内容については家族から重複した疾患があるために、病院、療育センター、かかりつけ医の2箇所の機関に受診しなければならないために、その都度病状を説明するのが大変であるという意見を聞き、医療と医療が情報を共有し、連携できるように「医療管理記録」を作成し、医師に記載を依頼した。そして、支援者は家族がどのようなメンバーで支援されているのか視覚ですぐわかるように「〇〇さんとその家族の支援チーム」の図を新たに作成し、ファイルに追加した(図3)。

4. ニュースレターの発刊

ニュースレターは、情報の共有や家族同士の連携を目的に発刊した。第1号の内容は、医療的ケアが必要な子どもとその家族支援の現状、家族向けの医療的ケアに関する本の貸し出し、不要となった車椅子などのリサイクル品の案内などであった。ニュースレターを家族には郵送し、病院の外来や関連病棟などには持参し、配付した。

5. 家族交流会の開催

医療的なケアを必要とする子どもの育児には、既存のサービスを利用しにくい現状から、多大なストレスや育児不安がある。そこで、検討会の構成員は子どもと両親、きょうだいを含めて交流ができるように、宿泊型家族交流会を企画した。その際、子どもと家族が安全で安心して宿泊できるように吸引器やパルスオキシメーターなども準備した。

交流会には、お互いがピアカウンセリングできるように、親同士の交流やきょうだい主役になれるようなリクリエーションの企画、親の疲労が少しでも軽減できるようにリラクゼーションプログラムを取り入れ⁵⁾、1泊2日の宿泊型1回、施設の都合もあり日帰り1回の合計2回実施した。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

医療的ケアが必要な子どもを介護する家族のための支援ネットワークの構築を目指した実践型研究であるため、アクションリサーチに準じた方法を用いる⁶⁾。

2. データ収集と倫理的配慮

1) 検討会について構成員の意見

検討会の構成員で保健所と大学教員を除く15名に無

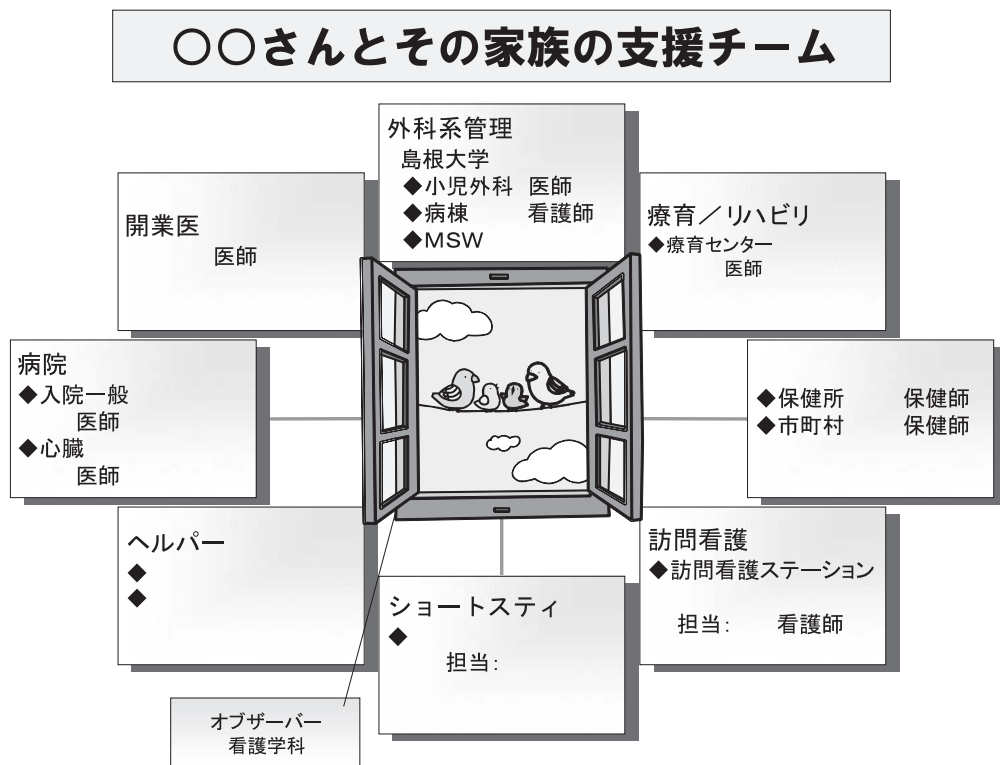


図3 医療的ケアがある子どもと家族の支援チーム一覧(例)

記名自己記入式質問調査表と返信封筒を同封し郵送し、返信をもって承諾とした。質問紙の内容は参加した感想、検討した内容の活用状況、課題などについて自由記述法とした。

2) 「支援者用の在宅生活支援ファイル」を説明後の病院関係者の意見
病院の小児科医 8 名、小児病棟や NICU 勤務の看護職者 16 名に検討会で検討した「支援者用の在宅生活支援ファイル」を説

明した。その直後に研究の趣旨を説明し、無記名自己記入式質問調査表を配付し、回収した。提出をもって承諾とした。質問紙の内容は参加した感想、検討した内容の活用状況、課題などについて自由記述法とした。

3) 交流会に参加した家族やスタッフ・ボランティアの意見

交流会に参加した家族や支援したスタッフ、ボランティアには、交流会の終了直後に研究の趣旨を説明し、無記名自己記入式質問調査表を配付・回収した。提出をもって承諾とした。質問紙の内容は交流会の感想や課題などについて自由記述法とした。

4) ニュースレターについての意見

配付した家族や支援者から、内容についての意見など聞き取り調査を行った。

また、検討会の実践経過を記述したものとして会議録、フィールドノート（観察記録）を取った。

3. 分 析

1) 質問紙調査

検討会に参加した構成員への調査結果は、支援方法や意識の変化などについて抽出した。

「支援者用の在宅生活支援ファイル」を説明した後の病院関係者への調査、交流会に参加した家族やスタッフ・ボランティアへの調査の結果は、実践内容の評価に関する内容を抽出し、コード化 (), カテゴリー化 (【 】) し、質的帰納的分析を行った。

2) 実践経過を記述した会議録、フィールドノート

実践内容の評価に関する内容を抽出し、分析した。

表 4 検討会に参加した支援者の意見 (n = 10)

多職者との交流による支援ネットワークの拡大	いろんな職種、立場の人が一堂に会することは意義がある 他職種の情報を聞き、参考になった 直接顔を合わせたので今後話がしやすくなった 参加者が実務者レベルのメンバーでよい 家族の意見が聞けてよい
医療的ケアが必要な子どもと家族の実態の理解	子育ての上に医療的ケアがあり、家族の負担も大きい 支援するサービスが少ない 医療と密接な連携が少ない 特に母親は子どもが病気になったことに対して自責の念を感じやすい 衝撃的な生活をしている 大変と思っていたけどここまで大変だとは思わなかった

象とした。

1) 多職種との交流による支援ネットワークの拡大

検討会に参加した構成員からは、 いろんな職種、立場の人が一堂に会することは意義がある、 直接顔を合わせたので今後話がしやすくなった、 他職種の情報を聞き参考になった、 家族の意見が聞けてよい、 参加者が実務者レベルのメンバーでよい、 の意見があった(表 4)。

2) 医療的ケアが必要な子どもと家族の実態を理解

大学教員の調査報告や事例検討を行ったことで構成員からは、 子育ての上に医療的ケアがあり、家族の負担も大きい、 支援するサービスが少ない、 医療と密接な連携が少ない、 特に母親は子どもが病気になったことに対して自責の念を感じやすい、 衝撃的な生活をしている、 の意見があった (表 4)。

3) 各分野の専門家による支援内容の変化

「在宅生活支援フロー図」および「支援者用の在宅生活支援ファイル」を作成・活用した構成員からは、入院から在宅療養におけるそれぞれの専門職の役割が明確となった、 特に病院の医師や看護職者は、関係者に情報発信することの重要性を認識した、 保健所保健師はコーディネートの役割を確立させたことで育児のあらゆる面における状況変化にタイムリーな対応が可能になった、 の意見があった。

4) 各分野の専門家による活用内容

各分野の専門家による活用内容について、 支援者は「支援者用の在宅生活支援ファイル」の情報提供様式を使用し、市町村へ情報提供を行っている、市町村から結果報告を受けている、 MSWは医療的ケアが必要な子どもの在宅支援について病棟看護師に「在宅生活支援フロー図」をみてもらい、支援について理解を求めた、 施設の在宅福祉サービスの担当者は、新たに医療的ケアが必要な子どもをもつ家族に対して、

IV. 結 果

1. 多職種で構成された検討会の効果

調査表の回収ができた10名（回収率67%）を分析対

「家族交流会」の開催に取り組むことができ、対象者の範囲が広がり、施設にとってうれしいことである、の意見があった。

5)「家族用の在宅療養支援ファイル」についての意見
在宅生活で利用できる各種サービスの情報や子どもの様子などをまとめた「家族用の在宅生活支援ファイル」について、構成員である家族からは、文字が多く読みづらい、もっと大事なことを強調してほしい、他の家族の様子が書いてあると参考になる、などの意見があった。また、各種手帳・手当の項目では、「障害者手帳を申請する必要はわかるが、申請することで、子どもを障害者として受け入れないといけない、そのことがつらい」という意見があった。

2. 病院関係者が「在宅生活支援ファイル」について説明を受けた意見

調査表の回収ができた医師8名(回収率100%)、看護職者18名(回収率100%)を分析対象とした。分析の結果、16コードと8カテゴリーが抽出された。

検討会の構成員である保健所保健師は、「支援者用の在宅生活支援ファイル」についてC病院の小児病棟・NICU関係者に説明会で説明した。その結果、医師からは、在宅に向けて誰と連携したらよいかわかったから【連携する支援者の明確化】、知らない事が多い知識の整理や追加ができた支援内容がよくわかったから【支援内容の知識の整理や追加】が抽出された。

看護職者からは知らない事が多い勉強の必要性を実感から【知識不足を痛感】、在宅の様子を理

解 入院時から退院後の生活を予測 から【入院時から退院指導の必要性を理解】が抽出された。支援フロー図に興味・参考 連携の活用方法を理解 退院前カンファレンスの開催 安心して在宅移行できるように支援 から【在宅移行について積極的姿勢へ変化】が抽出された(表5)。

3. 「家族用の在宅生活支援ファイル」を事例にそって作成

1事例について構成員と家族が話し合いながらファイルの中身の充実や追加をおこなった結果、支援者の感想は、医療的ケアをされている家族の様子がよくわかり、あらためて表面しか理解できていないことがよくわかった、地域のコーディネーターである保健所保健師は話し合うことで家族との距離感が縮まった、受診のたびにファイルを持参され嬉しい、の意見があった。

家族からは今まで困った時、「誰に相談していいかわからなかったけどすぐに相談できる人ができて嬉しい」という意見が聞かれた。

4. ニュースレターについての意見

ニュースレターについて、家族からは、リサイクル情報があり、よかった、もう少し他の家族の様子が聞きたい、などがあり、支援者からもリサイクル情報については必要だ、という意見が聞かれた。

5. 家族交流会についての意見

調査表の回収ができたボランティア8名(回収率80

表5 病院関係者が「在宅生活支援ファイル」について説明を受けた意見(n=26)

	コード	カテゴリー
医師 (8名)	在宅に向けて誰と連携したらよいかわかった	連携する支援者の明確化
	知らない事が多い 知識の整理や追加ができた 支援内容がよくわかった	支援内容の知識の整理や追加
	保健師の関わりにより、地域格差による不利益	支援者の力量による地域格差
	頻度が少ないため、パターン化を積極的にすべき	積極的にファイル活用
看護職 (18名)	知らないことが多い 勉強の必要性を実感	知識不足を痛感
	在宅の様子を理解 入院時から退院後の生活を予測 入院時から在宅について考えることは大切	入院時から退院指導の必要性を理解
	家族と支援者の双方の意見が大切	家族の気持ちを尊重
	支援フロー図に興味・参考 連携の活用方法の理解 退院前カンファレンスの開催 安心して在宅移行できるように支援	在宅移行について積極的な姿勢へ変化

%)、家族10名(回収率100%)、スタッフ8名(回収率80%)を分析対象とした。分析の結果、13のコードと11のカテゴリーが抽出された。

家族交流会の企画について、家族からは、喜んで出席したい、知らない家族なので心配、施設の様子がわからないと入浴一つとっても大変である、などのさまざまな意見が聞かれた。このことは、家族が子どもに医療的ケアがあるため、外出、外泊をする機会が少ないことや、施設の様子がわからないことから不安を生じたためと考えられた。そこで、家族には会場の様子をイメージできるように、施設の写真を提示するなど、家族・施設と検討会の構成員で事前打ち合わせを頻回に行い、安全であり、安心して参加してもらえるような企画にし、2回とも5組の家族の参加があった。

参加した親の意見からは、医療的ケアがあるにもかかわらず子どもがプールに入れ 遊びの制限からの開放 から【友達と同じ遊びができた喜び】、いつもがまんをさせているきょうだいが きょうだいも楽しく過ごす ことで【きょうだいの姿で喜びの増加】が抽出された。親自身について 話す相手のいない在宅について語る場 いろんな人の話が聞けた から【在宅医療について話す仲間の存在】、常時離れることができなかつた子どもから 初めて子どもから離れて過ごす ことから【子どもからの開放感】が抽出された。

個々のペースを大切にしたい関わり 無理のないスケジュール から親は【安心して参加】できていた。

一方、スタッフやボランティアの意見からは、親の苦労や悩みを直接聞く ことから【親の体験を共有・理解】、親の前向きな姿に感動 から【親の強さを認識】、

きょうだいのがまんしている様子 から【きょうだいへの支援の必要性を認識】、親子同士の横のつながり から【親同士のネットワークの確立】が抽出された(表6)。

V. 考 察

1. 検討会の構成員の意識の変化や活動

検討会の構成員は検討会で医療、保健、福祉、教育の各専門家が一堂に集まったことでお互いに面識ができ、それが“face to face”の支援ネットワークにつながったと言える⁷⁾。また、構成員は医療的ケアのある子どもと家族を直接支援する立場であることから、家族や多職種者の意見を直接聞くことで新しい知識を獲得していることが明らかになった。さらにA県のように症例が少ない場合、構成員はケースを担当する機会が少なく、現状を理解することが困難となりやすい。検討会で調査結果の報告や事例検討を行ったことは、医療的ケアが必要な子どもをもつ家族の介護負担、心理面、きょうだいへの影響などについて構成員の理解が深まったと考えられる⁸⁾。

今までは支援者個々の力量で支援をしてきたために、支援者の能力により支援内容に差が生じやすい。そこで、誰もが同じような支援ができるように支援者の役割を明確にした「在宅生活支援フロー図」および「支援者用の在宅生活支援ファイル」を作成・活用したことは、MSWや保健所保健師がコーディネートしやすくなり、個々の家族ニーズにあった対応がスムーズにできるようになったと推察される⁹⁾。また、支援ネット

ワークを構築するには、病棟の医師や看護職者が地域に向けて早期に情報発信することの重要性が示唆された¹⁰⁾。

各分野の専門家である構成員の一部は、支援者への情報提供や交流会の開催に取り組むなどの活動ができ、検討した内容の活用や施設の有効利用について新たな事業を検討するなど、職場や仕事にフィードバックしていることが考えられる。

一方、「家族用の在宅生活ファイル」について構成員の家族は医療的ケアが24時間必要なことから時間的余裕がないことや同じ状態の子どもをもつ他の家族

表6 2回の交流会に参加した家族や支援者の意見(n=24)

	コード	カテゴリー
家族(8名)	遊びの制限から開放	友達と同じ遊びができた喜び
	きょうだいも楽しく過ごす	きょうだいの姿で喜びの増加
	話す相手がない在宅について語る場 いろんな人の話が聞けた	在宅について話す仲間の存在
	初めて子どもから離れて過ごす	子どもからの開放感
	個々のペースを大切にしたい関わり 無理のないスケジュール	安心して参加
	療育に関心	将来への希望
	また参加したい希望	交流会のよさを認識
スタッフ(8名)	親の苦労や悩みを直接聞く	親の体験を共有・理解
	親の前向きな姿に感動	親の強さを認識
ボランティア(8名)	きょうだいのがまんしている様子	きょうだい支援の必要性の認識
	親子同士の横のつながり	親同士のネットワークの確立

との交流が少ないことから、知りたい情報がすぐわかり、他の家族の様子もわかる内容を希望していたと考えられる。また、各種手帳・手当の項目では、身体障害者手帳の申請について家族は申請することで子どもの障害を受け入れないといけないうらさを理解し、常に家族の受容過程をアセスメントし、心理状態に応じた関わりが重要と考える¹¹⁾。

2. 病院の医師や看護職者の在宅支援についての意識の変化

病院の医師や看護職者は「支援者用の在宅生活支援ファイル」について説明を受け、【知識不足を痛感】【支援内容の知識の整理や追加】から新たな知識の習得ができ、【入院時から退院指導の必要性を理解】し、【連携する支援者の明確化】でき、退院支援について興味や関心が見られるようになった。このことから、今までは子どもと家族の一番身近にいる医師や看護職者は、在宅中の様子や支援方法についての知識の不足があり、適切な時期に在宅支援を行えていなかったことが明らかになった。今後は作成した在宅生活支援ファイルを活用しながら、スムーズに在宅移行できるよう支援する必要がある。そのためには検討会の構成員が病院や地域の支援者に積極的な啓蒙活動をするなどのアプローチや、困ったことに対してタイムリーに相談活動など行い支援することも重要である。

3. 交流会やニュースレター、「在宅生活支援ファイル」が家族に与えた影響

生命に影響しやすい医療的ケアが必要な子どもの家族は、常時緊張しながら生活し、家族で宿泊するなどの経験をもつ家族は少ない¹²⁾。そこで、交流会を実施したところ、子どもは遊びの制限から開放され【友達と同じ遊びができた喜び】を感じ、きょうだいは宿泊できることや同年代のきょうだい児との遊びできょうだいも楽しく過ごすことができ、親も安心して子どもの側を離れ【子どもからの開放】により、他の家族とゆったりとした気持ちで語り合うことができ【在宅について話し仲間の存在】を喜んでいた。このように医療的ケアがある子どもがプール遊びをできたことは、子ども自身にとっても楽しい時間となったことや、親自身もたくさんのスタッフやボランティアの支援により安心が得られ満足感につながったといえる。

親は小児看護経験がある大学教員や看護師に医療的ケアのある子どもを預けることで子どもから解放され、安心して他の家族と交流し、悩みや思いを語ることができたのではないかと考えられる。このことから、今

までは親子と支援者の閉鎖的な縦のつながりが主であったが、きょうだいも含めた家族同士の横のつながりもできたと考えられる。

また、親はきょうだいの世話をしたくても時間的余裕のなさからできない現状があったが、交流会できょうだいを中心に一緒に遊んだり、スキンシップを十分に取ることができたことから、きょうだいも親の愛情を受け満足したといえる。このように交流会で親同士が交流することは、親同士のつながりができ、日々の孤独感から解放され、お互いが語ることで親同士によるピアカウンセリング効果があったと考えられる。

また、家族交流の一つでもあるニュースレターは家族同士の交流の場になることから、家族のニーズや新しい情報などを盛り込んだ内容になるように検討し、今後も定期的に発行していく必要がある。

次に「家族用の在宅生活支援ファイル」を事例にそって作成した。支援者と家族は話し合いながらファイルの中身の充実や追加をおこなった結果、支援者の保健所保健師は家族との距離感が縮まり、家族からは相談窓口の明確化が図れた。このことは支援者が家族の意見を聞きながら医療的ケア内容や家族の状態に応じたオリジナルのファイルを作成したことが影響している。家族は家族のみ行ってきた介護による孤独感から開放され、ソーシャルサポートを実感し、支援者は医療的ケアの子どもと家族の生活の様子が詳細に把握できたことから理解が深まり、より家族に寄り添うことができるようになったと考えられる。このようにファイル作成だけでなく、その作成プロセスから波及していくメリットも確認できたことから、この家族向けのファイルの重要性が示唆された。

今後は、家族に再入院やショートステイ入所、訪問看護の利用などにファイルを持参してもらい、支援者がそのファイルを見ながら子どもの様子を早期に把握、対応できることから、支援者と家族の双方が安全・安心につながるなど、活用範囲が拡大していく可能性の大きさが伺われる。

及川は「多くの病院は、医療者や家族の努力によって在宅に向けた取り組みが行われているのが現状である」と述べている¹³⁾が、著者らによる検討会の活動は組織的な支援ネットワークの構築につながり、医療的ケアの必要な子どもと家族が望む在宅療養を支援する基盤づくりになったと考えられる。

今後、小児の在宅ケアは成人と比べ、個別性が強いことから効率のよい在宅支援を検討する必要がある。そのため、病院と地域の支援者は事例毎にカンファレンスで検討した支援計画を実践、評価し、支援計画の

再修正を行うことが重要である。また、医療的ケアの必要な子どもを在宅で介護している家族のQOLの向上が図れるように個別的な支援策を提供する必要がある¹⁴⁾。さらに支援者は子どもと家族を中心に円滑なコミュニケーションを取り、連携と協働できる力をつけながら支援ネットワークを構築し発展させていくことが重要である¹⁵⁾。

VI. 結 論

医療的ケアの必要な子どもとその家族のために支援ネットワークを構築しながら支援内容を検討・実施した結果、以下のような効果が明らかになった。

1. 支援者が入院から在宅維持期まで統一した支援をするために作成した「在宅生活支援フロー図」や「支援者用の在宅生活支援ファイル」を活用することにより、各分野の専門家の支援者による支援ネットワーク構築の基盤ができた。
2. 検討会が作成した「家族用の在宅生活支援ファイル」を1事例の家族に作成したことから、家族は相談窓口が明確になり、支援者は家族との距離感の縮まりができたと捉えていた。
3. 交流会は、他の家族との交流からピアカウンセリング効果があることや、親が医療的ケアのある子どもから開放され、十分にきょうだいへ関わりができたことから子どもと家族の楽しみの場になっていた。
4. 今後は、子どもの成長発達の視点、きょうだいを含めた家族を包括的に支援するために、それぞれの専門家が連携・協働しながら個別的な支援を継続して行う必要性が示唆された。

謝 辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただいた検討会のメンバーの皆さま、病院の医師、看護職者のみなさま、ご家族のみなさまに深くお礼を申し上げます。

本研究は財団法人 木村看護教育振興財団 平成16年度看護研究助成事業を受けて行ったもの一部である。

なお、この取り組みは平成18年度の県の母子支援事業として全県で展開中である。

文 献

- 1) 奈良間美保, 松岡真里: 小児在宅ケアガイドラインのねらいと活用. *Community Care*, 7(1): 40-45, 2005.
- 2) 田中優子, 野口裕子, 鈴木真知子: 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討. *日本赤十字広島看護大学紀要*, (6): 29-37, 2006.
- 3) 矢田昭子, 笠柄みどり, 光岡攝子: 医療的ケアが必要な子どもを介護する家族のQOLに影響する要因. *日本小児看護学会第14回学術集会*: 232-233, 2004.
- 4) 鳥根県健康福祉部健康推進課: 医療的ケアの必要な在宅療養児の支援システム構築をめざして. 平成17年度母子保健強化推進特別事業報告書: 2-13, 2006.
- 5) 今西二郎: 五感の生理, 病理と臨床アロマセラピー. *医学のあゆみ*, 214(7~8): 691-696, 2005.
- 6) 遠藤恵美子, 嶺岸玲子, 新田なつ子他: 日本におけるアクションリサーチとは. *ナーシングレビュー*, 24(5): 41-47, 2001.
- 7) 樋口和郎: 重障児施設と支援ネットワーク. *小児看護*, 24(9): 1284-1291, 2001.
- 8) 鈴木真知子: 超重症児の在宅支援システムモデル - 第1報 地域全体における「検討会の活動とその効果」-. *小児保健研究*, 63(5): 583-589, 2004.
- 9) 赤堀明子, 井桁しげ子: 他職種との連携 - コーディネーターとしての活動 -. *小児看護*, 27(10): 1343-1351, 2004.
- 10) 松岡真里, 大須賀美智, 内田雅代: 在宅に向けての家族アセスメント. *小児看護*, 27(10): 1352-1358, 2004.
- 11) 及川郁子監修, 森秀子編著: 発達に障害がある子どもの看護. P.123, メヂカルフレンド社, 2000.
- 12) 矢田昭子, 笠柄みどり, 光岡攝子: 医療的ケアの必要な子どもの在宅療養がきょうだいに及ぼす影響. *家族看護学研究第11回講演集*, 10(2): 108, 2004.
- 13) 及川郁子: 在宅ケアの現状. *小児看護*, 27(10): 1324-1329, 2004.
- 14) 奈良間美保, 松岡真里: 小児在宅ケアガイドラインのねらいと活用. *Community Care*, 7(1): 40-45, 2005.
- 15) 小田兼三: コミュニティケアマネジメントの考え方と基本的枠組み. *総合ケア*, 別冊: 2-11, 2006.

(受付 2006年10月2日)