

報 告

超重症児の在宅ケア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 —

鈴木 真知子¹⁾

〔論文要旨〕

人工呼吸器を装着した子どもなど、超重症児を中心とした在宅ケア支援システムモデルの構築を目的に、A県内で地域全体における多様な専門職者並びに、子どもの家族を対象とした「検討会」を設置し、「検討会」の活動を通し、効果的な支援連携のあり方や方向性などについて検討した。その結果、介護者にとって子どものケア自体は手順に慣れてしまえばそれほど大変なことではなく、介護者が真に求めていることは、「家族支援と後押し」であった。さらに、支援者も種々の困難を抱えながら支援していた。超重症児の在宅ケア支援システムは、子どもとその家族並びに、支援者の両者を対象とし、医療的ケアのみならず、社会参加を促すなど、子どもの自律に向けた家族支援、相談や調整機能を果たせるようなシステムが重要である。

Key words : 超重症児, 人工呼吸器, 在宅ケア支援システム

I. 緒 言

人工呼吸療法などの医療技術の急速な進歩は、これまで生存不可能であった超重症児の長期生存を可能にした。大阪府下の病院小児科を対象に行った調査では、特に在宅酸素療法法の症例数は、5年間で約2.3倍、在宅人工呼吸(以下HVCと略す)は約1.6倍に増加し、医療的ケアの必要な超重症児が地域で増加している現状が報告されている¹⁾²⁾。その一方では慢性疾患をもつ小児の家族の多くは、長期の療養生活に心身ともに負担を感じており、医療、教育、在宅における日常生活の様々な場面での支援を望んでいることが報告されている³⁾。人工呼吸器を装着した超重症児が在宅でQuality of Life(以下QOLと略す)を保ちながら生活するためには、医療的ケアをも含む地域の支援体制づくり

が急務である³⁾⁴⁾。NICUを退院したハイリスク児の家族を支えるためのネットワーク作りを検討した報告⁵⁾では、地域の複数の機関からなる早期支援システムを表す概念図が示されており、情報交換が関係機関との効果的な連携には重要な要因となることを示唆している。また、多職種が互いに十分にその機能を果たせるように協働するには、コミュニケーションが大切な要素となることが報告されている⁶⁾。しかし、それらの報告では、それぞれの要因をシステムとしてどのように組み入れていけばよいのかなど、具体的な方策については検討されていない。本研究の先行研究⁷⁾では、1986年から2002年までに報告された6,532文献のうち、医療的ケアを必要とする小児の在宅に向けた看護援助について報告された143文献を検討した。その結果、子どもの成長・発達を促し、子どもと家族の生

A Study on Home Care System Model for Children who Require a Intensive Care

[1560]

— 1. On Activity and Effect of the "Study Meeting in a Prefectural Community" —

受付 03. 9. 3

Machiko SUZUKI

採用 04. 7. 27

1) 日本赤十字広島看護大学(研究職)

別刷請求先: 鈴木真知子 〒738-0052 広島県廿日市市阿品台東1-2

Tel/Fax: 0829-20-2848

活を支えるための具体的な支援連携の図り方や病院と地域の関係機関との効果的な支援連携システムなどについて、検討した研究はほとんどないことが明らかとなった。

そこで、新しい試みとして超重症児の在宅ケア支援システムモデルの構築を目的に、A県内で地域全体における多様な専門職者並びに、超重症児とその家族による「検討会」を組織し、効果的な支援連携のあり方や方向性などについて検討したので報告する。

II. 対象と方法

1. 対 象

i. 設置前の準備

A県内で2つの基幹病院、訪問看護ステーション、ショートステイを受け入れている重症心身障害児(者)施設のそれぞれで、人工呼吸器を装着した小児の在宅支援に携わった経験のある看護者に「検討会」の主旨を説明し、賛同を得た後、各施設で「検討会」を促進する役割を担うようにした。次に、A県内で小児の病床を有する病院、施設の計75ヶ所、訪問看護ステーション151ヶ所の合計226ヶ所に人工呼吸器を装着した小児の入院や受け入れ状況などを把握するための質問紙を同封し、「検討会」への参加を呼びかけた。同時に文書により研究参加への同意を得た。

ii. 「検討会」の対象

「検討会」の主な対象は、①介護度の最も高い人工呼吸器を装着している小児とその家族、②病院、施設、訪問看護ステーションなどで人工呼吸器を装着している小児の支援に携わっている専門職者などとした。

2. 倫理的配慮

「検討会」参加者に毎回活動開始時点で会の主旨を説明し、承諾と参加を得た。対象者のプライバシー守秘の配慮と、自由参加であることを保証した。

3. 方 法

研究方法はアクションリサーチ⁸⁾とした。

i. 主な事業計画(表1)

「検討会」の事業概要は、ひとつの側面とし

表1 主な事業計画

期 日	開催内容	主たる対象
4 月	事例検討会	支援者
5 月	交流会	子どもとその家族/ 支援者
7 月	事例検討会	支援者
9 月	事例検討会	支援者
11月	オープン講演会	地域全体
1 月	1年間のまとめ/次 年度計画	世話人
3 月	オープン勉強会	地域全体

て、主として人工呼吸器を装着した子どもの自律に向けた支援のあり方に関する理解を深めることを目標とした講演会、2つ目の側面として、医療的ケアや日常生活介護に関する勉強会、3つ目の側面として、情報提供や仲間づくりの場の提供、4つ目の側面として、専門職者を主な対象とした事例検討会(表2)、とした。講演会の内容(表3)は1冊の冊子にまとめ、関係機関並びに、希望者に配布し、参加できなかった人など、より多くの人達に伝えるように努力した。

III. 結 果

1. 参加状況

表4に参加者の人数と職種を示した。特に、交流会の参加者は、人数が2倍以上に増えている。また、すべての会において、毎回新たな施設や参加者が加わり、地域もA県内から近県へと拡大している。

2. 「検討会」の効果

著者は「検討会」の対象者と可能な限り直接話をする機会を持ち、相談事など、何かあれば気軽に連絡できるような関係づくりに努めた。

「検討会」の効果は、①個々の支援状況、②入院から自宅や施設などへの「場」の移行状況、③在宅生活における課題への意識や現実的な取り組みなどの側面から「検討会」の討議記録や支援者の活動報告、子どもの親・家族からの状況報告などを基にし、「検討会」で中心的役割を担っている看護者間(小児の基幹病院2施設、

表2 事例検討会の主なテーマ

回数/期日	テーマ (報告者)
第1回/2002.2	在宅への家族指導：家族と医療者との間に生じた気持ちのずれ (基幹病院病棟看護師)
第2回/2002.4	前回事例のその後の報告 (基幹病院病棟看護師) 病院から自宅へ帰る際の連携；自宅での支援状況と地域からみた病院との連携における問題や課題 (訪問看護ステーション看護師)
第3回/2002.7	母子家庭で家族内の支援が得られない状況での在宅 (生活支援センターケースワーカー/訪問看護ステーション看護師) 在宅ケアにおけるさまざまな職種の役割と連携 (理学療法士/保健師)
第4回/2002.9	病棟と地域との中間的立場からみた連携 (病院訪問看護ステーション看護師) 在宅に向けての取り組み：支援者と受ける側 (基幹病院病棟看護師/母親と祖母)
第5回/2003.4	病気や障害受容が難しい母親への支援 (基幹病院病棟看護師, ケースワーカー) レスパイト：専門的アドバイスが親に伝わらない事例 (重症心身障害児施設看護師)
第6回/2003.9	在宅管理物品にまつわる対応 (病棟/外来/地域の看護師) 施設から在宅へ移行した事例の紹介 (重症心身障害児施設看護師)

表3 主な実施内容：オープン講演会/勉強会

期 日	テーマ
2001.11.	講演会；障害のある子どもの成長・発達 【シンポジウム】 ① 在宅準備中の子どもの親の立場から ② 在宅準備中の支援者の立場から ③ 在宅中の子どもの親の立場から ④ 在宅への移行支援者の立場から ⑤ 地域における呼吸器の子どもの在宅介護支援者の立場から ⑥ レスパイトなどを受け入れる支援者の立場から
2002.12.	講演会；子育てを支える療育 【シンポジウム】 ① 入院中の子どもの親の立場から ② 在宅中の子どもの親の立場から
2003.3.	勉強会；呼吸器の子どもの日常生活の自律に向けたリハビリの実際

表4 参加状況 (人数, 職種など)

	参加者 総 数	職 種
第1回講演会	199名	子どもとその親, 祖父母, 兄弟姉妹
第2回講演会	78名	病院看護師 (病棟, 外来, NICU, 未熟児センター, 訪問看護ステーション, など)
第1回交流会	29名	地域の訪問看護師, 保健師, 理学療法士, ケースワーカー, 教員, 医師, ボランティア, 学生など
第2回交流会	73名	
第1回勉強会	67名	
事例検討会 (1～5回)	100名	

訪問看護ステーション看護師, 重症心身障害児 (者) 施設看護師) で検討した。また, 事例検討会では在宅への移行支援, 地域との連携などにおける問題や課題を明らかにし, 具体的な試みを行い, その経過を発表・討議する方法をとった。「検討会」で話し合われた内容は, 参加者の了承を得た上でテープ録音し, 討議記録を作成した。

「検討会」の効果は, ①支援状況の変化, ②子どもとその親・家族の変化, という2つの局面に整理することができた。

i. 支援状況の変化

「検討会」を通して得られた支援状況の変化は、①親や家族の本音を聞く機会が得られ、これまでのケアのあり方を修正する機会になった、②在宅看護への関心の高まりとその必要性を再認識できた、③病棟全体の具体的な取り組みへと発展した、④困難事例の問題状況が整理でき、ケアの方向性を導き出すことができた、⑤他施設や関係施設とのかかわりが持て、情報交換や関係施設の専門職者と知り合う機会を得た、⑥関係施設ではどのような看護が行われているのかを知り、お互いの看護を見直す機会になった、⑦入院中や地域での子どもや親・家族の様子を聞く機会が得られ、それぞれの立場における退院調整や在宅受け入れ準備に役立った、などであった。

ii. 子どもとその親・家族の変化

「検討会」で取り上げた事例は7事例であり、1事例は在宅中、5事例は入院中であったが、現在では退院し、7事例共に、特に、大きな問題もなく、前向きに目標を持ちながら在宅生活を過ごしている。また、1事例は24時間の人工呼吸器装着から夜間6時間のみ使用、酸素不要と状態も改善し、院内外泊も終え、地域で支援に携わる支援者間の会議も行い、8月中旬を目標に在宅準備中である。その他、講演会や交流会などへの参加を促し、継続したかかわりを持っている事例は、8事例であった。そのうちの1事例は在宅中、4事例は子どもの状態をみながら退院の準備を進めており、2事例は施設への入所待ちという状況である。しかし、いずれの家族もお互いに情報交換をするなど、何だかのつながりを持ち、サポートしあえる関係を維持していた。

3. 事例提示

「検討会」の活動を通し入院中からかかわっている事例を提示し、活動の効果について検討を加えてみる。

i. 事例1

症 例：5歳、女兒

a. これまでの経過

児は入退院を繰り返していたが、約1年間の入院生活を経た後、24時間の人工呼吸器装着に

より呼吸状態が安定し、平成13年5月から自宅で生活している。

b. 自宅での生活

退院後、児は体調をくずすこともなく、自宅で順調な日常生活を過ごしていた。母親は姉の学校行事や家族旅行などでショートステイをうまく利用していた。本年4月から養護学校へ入学する予定であったが、肉芽処置のため時々入院するようになり、通学は実現していなかった。

c. 「検討会」の活動を通じた介入の実際

児が入院したり、ショートステイを利用した際には、「検討会」で報告した。講演会や交流会には、母親、患児、同胞（姉）が参加した。参加できなかった場合には、希望によりビデオを送付した。入院中の病室訪問や定期的な電話、メールなどで子どもの様子を聞くようにした。平成15年になり児は気管浮腫による気道閉塞や肉芽形成による出血が認められるようになった。治療法がないため母親は主治医と電話で指示を受けながら自宅で様子をみていた。著者が電話をしたところ母親のいつもとは違う深刻な雰囲気を感じ取ることができた。そこで、著者は母親が最も信頼しているボランティアに不安の強い母親の状況を伝え、連携を図った。後日、母親から「あの時は今までに経験したことがないほどの強い鬱状態だった。電話で救われた」という報告を受けた。また、その後の交流会に参加した母親からは「ここに来るために入院しないようにしようと思って頑張れた。ここでは、私一人では絶対にできない出会いが得られ、いつも沢山の出会いのきっかけをいただき、助けてもらっている」と後日感謝の手紙を受け取った。さらに、母親は気管に浮腫をきたさないような体位の工夫を希望していたので、理学療法士と連携を図り、交流会の場で母親に理学療法士を紹介し、訪問リハビリが実現した。子どもは5月の交流会参加後には肉芽への対応も可能となり、養護学校への通学が実現した。「先生方ができるだけ学校にこれるように、行って皆と同じようにできるようにと動いてくださるので、考えていた以上にスクーリングもできています」と母親は手紙で近況を報告した。そのような学校における教員の理解と協力体制は、他の事例で教員が「検討会」に参加しており、人

工呼吸器を装着している児への理解を得ていたことも関係していると推察された。

ii. 事例 2

症 例：4歳，女児

a. これまでの経過

平成13年7月に無気肺や換気不全が進行し、24時間の人工呼吸器装着となる。母親は不安が強く、退院指導時、過換気発作をおこした経験もあった。家族と医療者との関係に距離があり、看護師は家族の気持ちを理解しにくく、対応が難しい事例ととらえていた。母親は「この子はそんなに長くは生きられないと思う。時間がもったいないので、1日でも早く家に連れて帰り、子どもが体験できることは何でもさせてやりたい」という希望が強く、準備が十分に整わないまま平成14年3月26日に退院した。

b. 自宅での生活

不安が強い母親であったため、すぐに病院へ戻って来るだろう、という病院側の予測に反し、母親は自分の力で往診医やボランティアなど地域における支援者を確保し、協力を得ながら特別大きな問題もなく在宅生活を送っていた。平成15年の4月には、2泊3日で家族揃ってディズニーランドへ行く夢も果たした。平成15年6月からは、市立の保育園に入園した。

c. 「検討会」の活動を通じた介入の実際

入院中から病室訪問し「思いが伝わらない」と認識していた家族と看護師にそれぞれの気持ちや考えを伝えるような調整的役割をとった。担当看護師はケアに戸惑いを感じていたため事例検討会でも取り上げ認識のずれが生じた状況を解釈したり、在宅準備期間中の援助方法などについて検討した。退院後、母親は子どもや家族に問題が生じ不安が高まったり、ストレスが蓄積し、誰かに話を聞いてもらわないと自分を保てない状況になると、著者にメールや電話、ファックスなどを寄せていた。メールは現在までに131通を越えたが、誰かに思いを聞いてもらうことで母親は精神的な落ち着きを取り戻し、困難な状況へ前向きに取り組んでいた。母親の希望に訪問看護師がそえず、母親が一人で介護することとなった際には、「検討会」の支援者のネットワークを通じ、子どもの在宅療養を支えることに意欲のある訪問看護師を紹介し

た。現在では母親はその訪問看護師を「空気のような存在で、なくてはならない人」として認識し、良好な支援関係を保っている。児の保育園入園に際し保育園側との初顔合わせの時には、著者も同行し、B市や園の関係者に子どもの健康状態や日常生活の様子などを説明した。B市でHVCの保育園受け入れは初めてであり、児への漠然とした不安が強く、著者は園からの要請により訪問看護師と共に保育園の全職員を対象に感染予防、安全面への配慮、緊急時の対応、園児とその保護者への紹介の仕方などについて説明した。現在のところ通園には母親が付き添い週1回のペースであるが、子どもはとても通園を楽しみにしている。子どもの健康上にも問題はなく、医師からは人工呼吸器からの離脱の可能性もあると言われている。

V. 考 察

本研究では、子どもの家族をも含めた病院や地域の複数の関係機関からなる「検討会」の活動を通し、どのようなシステムが協働や円滑なコミュニケーションの実現を可能にし効果的な支援連携をはかることができるのかを検討した。その結果、システムを考える上では、次のようなことが課題であると考えられた。

1. 介護者について

子どものケア自体は、手順に慣れてしまえば、それほど大変なことではなく、介護者が本当に必要としている支援は、「家族支援と後押し」であることが明らかになった。つまり、そのことは、①保育園入園や小学校などへの就学にかかわる問題、外出や旅行など地域で子どもらしい普通の生活をしていくうえでの子育てに関するアドバイスをくれる人がいること、②介護者の支え（母親の緊張感を解きほぐすことであったり、ぐちを聞いたり、息抜きの時間を与える、兄弟たちにかかわる時間を補償する、など）、③風邪等の初期症状や子どもの気になる様子について、医師に相談すべきかどうかを相談したり、気軽に子どもの様子を見に来てくれる人がいること、④いつでも困った時に電話やメール、ファックスなどで、相談に応じてくれる人がいること、などを意味していた。医療的ケアを主

たるサービス内容とし、安定した在宅療養を目標として構築されたシステムは、低い生活の質を示す⁹⁾ことが報告されているが、「社会の中で育っていく子どもとその家族」という視点から医療的ケア児とその家族に対する支援内容を考え、子どもと家族の身近な存在として柔軟に対応できるようなシステムが必要であると思われる。

2. 支援者について

支援者も困難を抱えながら支援しているという実状も明らかになった。病院や施設の看護師は、①経験がない、②親の反応が理解しずらく、病気や障害の受容に対する親への支援が難しい、③面会にはほとんど来ない親、離婚して母子家庭になった親、自信がなく、家に帰る決断ができない親、看護師の専門的意見に耳をかさず、今までのやり方を変えようとしめない親、などへの対応を難しいと感じ、困難を抱えながら看護にあたっていた。

一方、地域の看護師については、①1時間ないしは1時間半という限られた時間の中では、思うような支援ができない、②他施設間でのつながりが無いに、③一人の子どもにかかわる様々な支援者間でのつながりが無い、などにより、問題や課題を感じていても支援のあり方を工夫する手掛かりが得にくい、などを困難ととらえていた。個別支援で開発されたケア方法を蓄積することの必要性¹⁰⁾が述べられているが、医療的ケアを必要とする障害児や人工呼吸器長期依存児に対するケア研修、ケアに対する専門的知識やケアのサポートを、医療施設、地域を問わず提供できるようなシステムを考えることが必要であると思われる。

VI. 結 論

「検討会」の活動を通し、その効果を検討することによって在宅ケア支援システムモデルを検討した。その結果、介護者とその支援者の双方を、対象とし、医療的ケアや日常生活介護のみならず、社会参加を促すなど子どもの自律に向けた家族支援、相談や調整機能を果たせる、などのようなシステムの重要性が明らかになり、システムモデルとして、表5に示したよう

表5 在宅ケア支援システムモデル (案)

☆主体：地域（仮称「検討会」）
☆目標：安全で安心な
①医療的ケアや日常生活介護支援
②子どもの自律に向けた家族支援
③相談・調整
☆対象：子どもとその親・家族 支援者
☆内容：仲間づくりの支援 兄弟たちの交流の場づくり 情報提供 情報交換の場づくり 介護や支援に関する学習の場づくり 事例のケア検討 実際の介入（相談、問題事象への直接対応）

な「検討会」の設置が効果的であると考えられた。今後は、今回の結果を維持しながら、在宅ケア支援のシステム化に向けてこのような「検討会」を継続して行うことが必要であり、「検討会」の活動とその効果を外部に向けて示していくことが在宅ケア支援システムとして位置づけていくために重要であると考えられる。

謝 辞

検討会の運営にご協力をいただいた皆様に深謝致します。また、会の運営にご協力いただきました三原市医師会訪問看護ステーション佐藤百合子様、わかば療育園為志保子様、県立広島病院村上久様、広島市民病院山根民子様へ深謝致します。

本研究の一部は、平成14、15年度科学研究費補助金萌芽研究によって行われた。本論文の内容の一部は、日本小児看護学会第13回学術集会並びに、日本家族看護学会第10回学術集会で発表した。

文 献

- 1) 大阪府医師会勤務医部会 小児の在宅医療システム検討委員会. 小児の在宅医療システムに関する研究報告書(平成8～9年度), 大阪医師会勤務医部会, 1998.
- 2) 船戸正久. 教育現場における障害理解マニュアル. 朱鷺書房, 2002: 221.
- 3) 財団法人 母子衛生研究会編. わが国の母子保健. 母子保健事業団, 2003: 91-96.
- 4) 船戸正久. 超重症児の在宅での医療的ケアとQOL. 障害者問題研究, 2003; 31(1): 21-47.
- 5) 高田 哲, 奥田博子, 常石秀市, 佐藤真子, 福

- 田千津子, 堤莊祐, 大島剛. 社会資源の活用と育児支援ネットワークの組みかた. *Neonatal Care* 2002年春季増刊: 91-97.
- 6) 千田みゆき. チーム医療において在宅療養者をどう支えるか. *インターナショナルナーシングレビュー*, 1999; 22(5): 39-43.
- 7) 田川紀美子, 種吉啓子, 鈴木真知子. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討. *日本赤十字広島看護大学紀要*, 2003; 3: 61-68.
- 8) 遠藤恵美子, 嶺岸秀子, 新田なつ子, 斎藤亮子. 日本におけるアクションリサーチとは. *インターナショナルナーシングレビュー*, 2001; 24(5): 41-47.
- 9) 松井和子, 俵 麻紀, 佐川美枝子. 人工呼吸器長期依存者の生活の質に影響する地域呼吸管理システムとその特徴. *国立看護大学校研究紀要*, 2004; 3(1): 27-34.
- 10) 福原信義編. 人工呼吸器を装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン. 厚生省特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班「人工呼吸器装着者の訪問看護研究」分科会, 1999.