

## 第65回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム5

小児看護の未来～職種や施設の枠をこえ、ともに子どもの育ちを考えよう～

## 地域で子どもと家族の生活を支える小児訪問看護

山下 郁代 (訪問看護ステーションいちばん星)

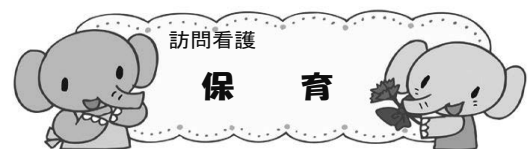
## I. はじめに

小児専門の訪問看護ステーションいちばん星は、福岡療育支援センターを母体とし、2007年に設立された。通所支援施設と相談支援事業所を併設している。訪問看護ステーションは福岡県にあり、およそ100名の在宅療養児を訪問している。訪問利用児の疾患は脳性麻痺、慢性呼吸器不全など複数の疾患を合併しており、人工呼吸器や経管栄養など医療ケアも重複している。最近では先天性心疾患、染色体異常、脳腫瘍など予後不良で在宅に帰るケースが増えてきている。訪問利用児の年齢層は、NICU退院時から訪問を開始するケースが多く、ほとんどが未就学児である。家族は、病状や障がいに関する受容もできず、慣れない医療ケアや子育てに戸惑い、大きな不安を抱えて、在宅生活が始まっている。そんな中、訪問看護ステーションいちばん星は、在宅で安心して、子どもらしくその家族らしく暮らすことを支援している。そのためには、体調管理や医療的ケアなどは勿論だが、今回は、子どもの育ちには欠かせない遊びと家族支援に焦点をあててここに述べる。

## II. 訪問看護に保育を取り入れる

子どもらしい生活を支援するために、保育を設定し訪問看護の流れを作っている(図1)。始まりの歌、お名前呼び、さよならのご挨拶など一連の流れを、毎回同じように行うことで、成長に欠かせない基本的な生活習慣や社会性を養う初めの1歩となる。手遊び歌、絵本の読み聞かせ、感触遊び、運動遊び、制作活動など遊びを取り入れ楽しみの中から成長や発達を促している。母親には、一緒に遊ぶことで児の接し方や遊び

方を教える場となっている。NICU入院等で出産直後から、半年以上母子分離を余儀なくされ、障がいをもった子どもに対して、家族はどのように子どもに接したらよいか、遊んであげたらよいかわからないのが現状である。遊び方を見せ、抱っここのやり方を教え、表情やしぐさを発見し愛着形成を促している。また早産児は、胎児期に経験するはずだった感覚運動や経験が不足している。そのため生理的屈曲位を習得しておらず、接触過敏や運動発達が遅れていることが多い。さまざまな遊びを通してたくさんの経験が必要である。遊



- 1、始まりの歌
- 2、お名前呼び
- 3、日付確認・お天気調べ
- 4、健康チェック
- 5、体操(ラララ雑巾・ころころ卵・乾布摩擦・ベビーマッサージ・お口の体操など)
- 6、各医療ケア・保育の提供
- 7、絵本読み
- 8、お片づけの歌
- 9、シール貼り
- 10、お帰りの歌・さよならあんころもち

訪問看護ステーション  
いちばん星

図1

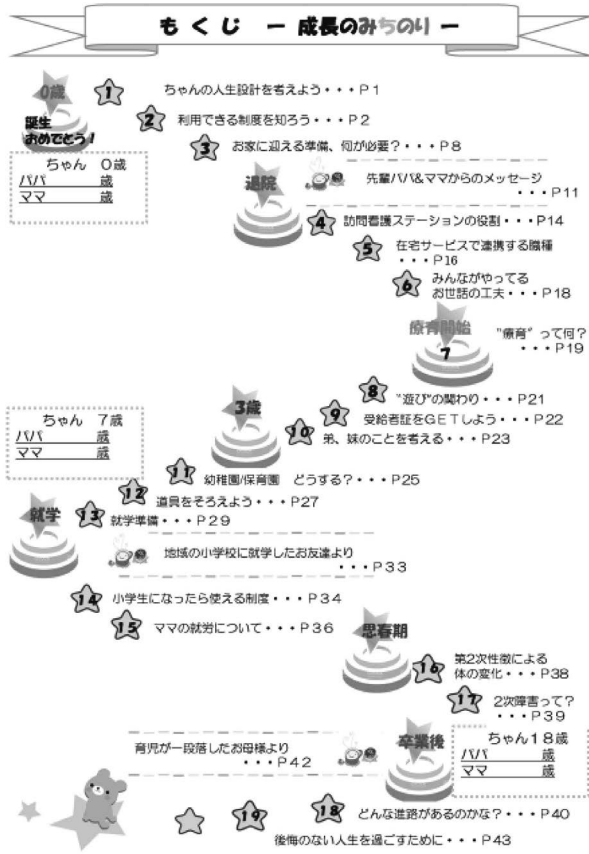


図2

びの1例の制作活動を紹介します。毎月季節を取り入れ保育係を中心に一人ひとり準備する。のりのベタベタ感など感触を楽しめる材料を取り入れ、個々の子どもに応じて、手で物を握る、指を使う、二者選択できるなど目的を持って取り組めるようにしている。少しずつできることが増えていき、手形や写真なども活用することで成長が目に見え母子ともに一緒に楽しめている。

### Ⅲ. 子どもとその家族のための交流会

在宅の中だけでは、できることは限られる。そのため2012年から、子どもと家族のための交流会を開き、お友だちづくりのお手伝いをしている。交流会は全利用児対象の移動動物園やキャラクターとの触れ合いなどの楽しみを目的としたものから、カット会、歯科検診など目的別にしたもの、人工呼吸器、経管栄養など医療ケア別等の交流会をしている。

### Ⅳ. 母親の社会参加を促す取り組み

私たちはおよそ11年間さまざまなお宅に訪問し、家族からの情報を集約している。併設の療育施設や相談

支援事業所から学ぶことも多くある。それらを発信するため、毎月保護者向けにお便りを発行している。またママ編集部を立ち上げ投稿や取材、編集会と称しておしゃべり会などを開き社会参加を促している。昨年は、ご家族のアンケートを元にお出かけ情報誌『お出かけマップ』を作成した。これらの取り組みの中で家族は、誰もが自分も誰かに教えてあげたい、誰かの役に立ちたいと思っていることがわかった。そこで、今年は家族からの口コミ情報を1冊のガイドブックとして集約し発行した。特に福祉制度の話は複雑でわかりにくく、窓口によって対応が違い理解に苦しむ。母親自身、先が見えていないと、心理的に拒否することさえある。そこで母親にどんなところで戸惑ったか、意識調査を行い取りまとめた。ネットの情報はすぐ手に入るため調べればわかることは省いた。ガイドブックの目次には、おおまかなライフイベントに沿って支援内容を書いている。子どもと両親の年齢を書き入れると、両親のライフステージとの関連が見えて、将来が描きやすくなる(図2)。見開きのページはライフステージを図示している。縦軸の年齢、横軸の制度、療育の兼ね合いを見ながら人生設計をイメージできるようにした。おおまかにどんな時期にどんな制度が使えるか、どんな進路があるかなど視覚的にわかるようにした(図3)。内容は、口コミ情報を元に、訪問看護、リハビリ、レスパイト情報、療育、就学準備、第二次性徴、卒業後の進路、グリーフのことなどを載せている。

### V. 結 果

保育を提供していることについては、予想以上の満足感が得られている。アンケート結果によると、母親も一緒にご挨拶や制作に参加している、遊び方を教えてもらった、季節感を味わえる、子どもの成長が楽しめる、兄弟児も一緒に遊べて嬉しいなど、ほとんどの家族が満足している。訪問スタッフも、流れがあるため毎回同じように保育が提供できる、制作準備が事前にできているので助かる、1回で仕上げなくても良いため受け持ち間で共有できる、子どもの成長が目に見えてわかる、母親と会話が弾むなど良い効果が出ている。

交流会は、子ども同士の触れ合いができる、兄の嬉しそうな表情が見れる、家族の交流の場になった、お出かけの自信となり、その後通所に通うきっかけに

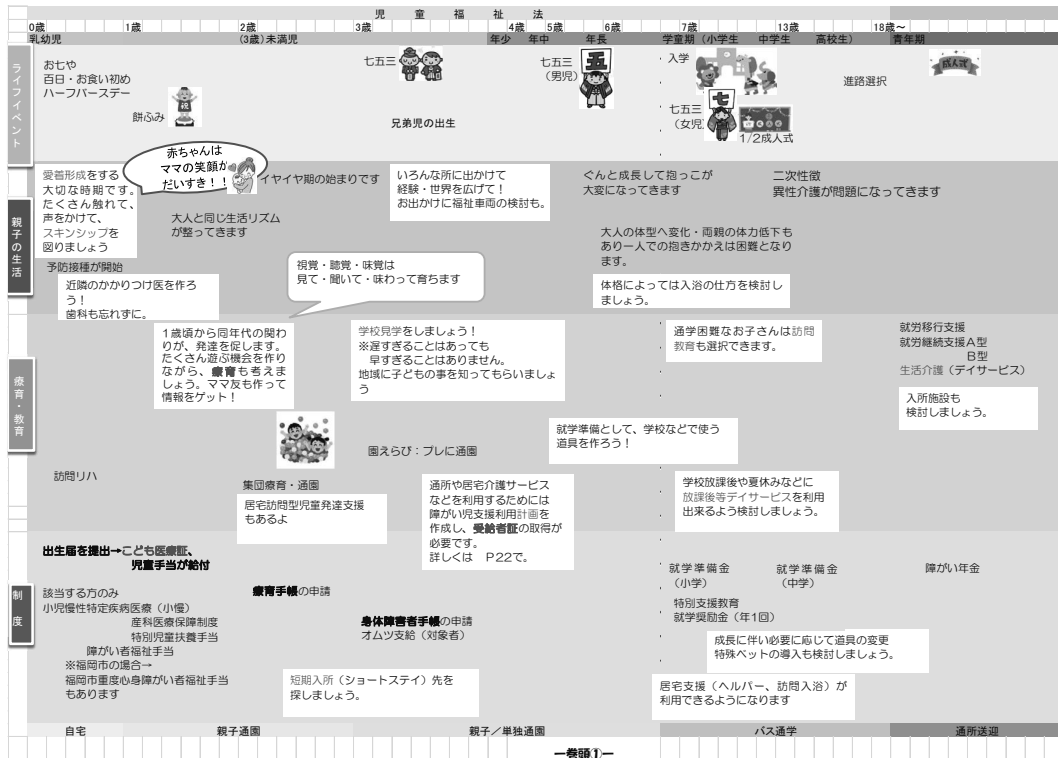


図 3

なったなど嬉しい声が聞かれている。継続することで、近郊の看護大学生のボランティアや訪問歯科、訪問理容などの協力が得られるようになった。

ガイドブックは、現在活用しているところであるが、私たち医療スタッフが十分制度を理解し内容を説明できるようになった。今後もガイドブックを活用しながら情報を提供し将来の選択肢をご家族に提示し楽しく豊かな人生設計を一緒に考えていきたいと思う。

VI. おわりに

アンケートの結果によると、在宅で家族は次のよう

に感じている。触れ合いが増えた、兄弟児と一緒に遊び嬉しそう、できることや好きなことが増えて嬉しい、ゆっくりだが成長を感じる、家族と一緒に暮らせるだけで幸せと、その家族らしく楽しく暮らしている様子がうかがえる。今後も家族が、ライフステージに応じてさまざまな職種の方と関わり福祉制度を利用しながら自ら考え、子どもとの生活を楽しめるよう一緒に考え工夫し応援し続けることが私たち支援者の役割と考える。

利益相反に関する開示事項はありません。