

01-027

手術を受ける重症児の母親を支えるレスパイトケアの役割

林 由紀

大府あおぞら有床クリニック

【目的】

当院は、重症児の家族に対し短期入所という形でレスパイトケアを提供している。今回、主たる介護者である母親が手術を受けることになり、当院を始めて利用することになった。これまで長期の母子分離の経験がなく、状況認識が困難な児にとって、生活環境の変化による体調面への影響が予測されたうえ、母の不在が家族機能の低下を招くリスクは高いと考えた。今回、母子の不安軽減へのアプローチおよび家族を支えるレスパイトケアの果たす役割について検討したためここに報告する。

【方法】

平成30年3月、短期入所を利用した重症児と手術を受ける母親を含む1家族を対象とし、看護記録および対象家族に対する聞き取りの内容分析を行った。対象者には、研究の主旨、方法、参加の自由意思、匿名性と守秘の保護等について説明し了承を得た。

【結果】

術前の情報収集および家族アセスメントから、母自身の手術と母子分離に対する不安、生活環境の変化が児の体調面に及ぼす影響、家族の協力の不明確さが課題として抽出された。母が安心して手術に望めること、体調を崩さず元気に家に帰れることを目標に、入所中の生活について家族と検討した。生活の変化による体調への影響を最小限にするため、入所中も介護タクシーによる登校やデイサービスの継続、連絡帳を通じた特別支援学校との連携に努め、家と同様のリラクゼーションを取り入れた。母への支援として、手術に対する不安の表出を助け、自身と向き合ってもらう時間を作った。家族の協力については、父や親族が面会に訪れて児を励まし洗濯物の交換をする姿に、母が感謝する様子がみられた。術後、「経過記録から看護師とちゃんとやりとりしている様子がわかり、子どもの力に驚き成長を感じました」と母から喜びの声が聴かれた。

【考察】

家族の危機にレスパイトケアを提供し、関係機関と連携しながら通常の生活を可能な限り継続したことが、体調面への影響を最小限に抑えることができた要因であると考えられる。レスパイトケアは、単に家族にほっと一息つける時間を提供するのみならず、家族のセルフケアの発揮、児の成長発達促進など、親にも子にも相乗効果をもたらし、ひいては家族の発達を促進するという重要な役割を果たす可能性を秘めた重要な支援であると考えられる。

01-028

在宅移行後、医療的ケアのある3歳児と保護者の気持ちに寄り添い訪問看護で摂食を支えた1年間の取り組み

山本 卓磨¹、平野 浩一²¹浜松市発達医療総合福祉センター 友愛のさと診療所 保健師²浜松市発達医療総合福祉センター 友愛のさと診療所 医師

【目的】

病院から在宅移行をした医療的ケア児に対して「この子にごはんを食べさせたい」という保護者の思いに寄り添い、訪問看護で摂食を支援した1年間の取り組みを報告する。

【方法】

診療録を後方視的に検討した。

【倫理的配慮】

所属先の倫理委員会の承認を得て(承認番号29-8)、個人情報利用に関して説明後、書面にて同意を得た。情報は特定されないように配慮した。

【症例】

頭蓋骨早期癒合症、3歳5カ月児、身長88.2cm(-2SD)、体重11.8kg(-1SD)、単純気管切開、経鼻栄養、吸引、吸入あり。運動発達は定頸、座位不安定、歩行不可。精神発達は「パパ」「ママ」の一語文の理解可能。生後5ヶ月時に経口哺乳で体重増加不良があったため、経鼻栄養へ移行。その後は、経口摂取の経験なし。指しゃぶりの経験がなく、歯磨きを過度に嫌がる。

【経過】

保護者は入院中、気管切開があると経口摂取は難しいと説明を受けていたが、訪問を続けていく中で、保護者から経口摂取への希望の話があった。そこで、介入2カ月までは、手遊び歌などを通じて、口腔周囲を触られる経験から脱感作を行った。歯磨きの練習で、唾液嚥下に対してむせがないことを確認した。介入4カ月、A病院の摂食外来を紹介となり、摂食可能の評価を受けた。兄弟が食べるヨーグルトに興味を示したので、ティスプーンの先端に小豆大から摂食開始。保護者とは少しでも口にできれば、拒否があればやめるという方針を共有した。介入5カ月、20分の介助で30g摂取。途中、入退院があり、摂食を中断したが、PT・OTからの指示により体幹運動やスプーン動作の練習の時間にあて、発達を促すように取り組んだ。介入11カ月、20分の介助で50g摂取が安定。介入12カ月、つまり立ち上がり椅子への着席が可能になり、摂食ではヨーグルトの味に広がりを受け、初めてスプーンでの自力捕食・摂食が可能になった。

【考察】

摂食支援を必要とする症例の訪問看護では、児・保護者の意思をくみ取り、医療関係者と情報を共有し、集約した情報を保護者に橋渡ししていくことが大切である。また摂食訓練をしている症例では、保護者の思いが先行し過ぎて、訓練の進展を妨げることがある。看護側の専門的な評価に基づく長期的な視点のもと、保護者の意思決定をサポートし、児を支援していく必要がある。