

第67回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 3

地域における医療的ケア児の子育て支援—家族(ママ)だけで頑張らなくていいよ!!—

医療的ケア児の育ちを支える地域連携

—医療機関における小児看護専門看護師の立場から—

鋏 田 晃 子 (熊本市民病院患者サポートセンター)

I. はじめに

医療的ケアを必要としながら在宅で生活する子どもは、医療技術の進歩や在宅医療の推進により増加傾向にあり、重症化の傾向にある。その中でも、近年、重度な知的障害や重度な運動機能障害を伴わない医療的ケア児で、支援の枠組みに該当しない制度の狭間にある子どもたちが増化傾向にある。

平成28年障害者総合支援法の改正がなされ、地方公共団体は、医療的ケア児が適切な支援を受けることができるよう保健・医療・福祉等の支援体制を整備することが盛り込まれた。しかし、現状は、医療的ケア児の在宅療養はさまざまな課題が多く残されている¹⁾。

筆者は、小児看護専門看護師として、NICUに入院中の子どもの在宅移行支援をはじめとする連携の実務、地域の専門職の育成も活動の中心である。本稿では、医療的ケア児の成育を支えるために要となる地域連携の在り方について、調整の役割を担う医療機関における専門看護師の立場から述べる。

II. NICUから退院する子どもと家族への在宅移行支援

1. 多職種チームによる医療的ケア児を育む家族の愛着形成支援

医療的ケア児の多くは、出生直後からNICUで長期入院管理を要し、母子分離を余儀なくされる。NICUに子どもが入院する体験は、家族にとって非常にショックな出来事であり、喪失感、罪悪感を抱えている。NICUにおいては、親子の絆を育むために、早期からカンガルーケアやタッチングケアを取り入れている。また、家族の思いを尊重して、家族も医療チームの一員として、より主体的に治療やケア方針の意思

決定に参加することを目指すFamily-Centered Careが重視されている。家族は、そのようなケアに支えられ、子育ての原動力を培い、親役割を獲得し、子どもとの関係を育んでいる。

2. 家族(ママ)だけで頑張りすぎない支援

家族(ママ)は、わが子の頑張りを実感しながら、“私が泣いてはいけない”と、より頑張る傾向にある。退院となると喜びとともに医療者から離れる不安、使命感や責任感が重く押し掛かる。家族は、子どもの健康管理と慣れない医療的ケアを担いながら、子育てに奮闘する。医療的ケア児の家族内に十分な対処能力を持ち合わせていない場合、母親だけで抱え込み、医療的ケアにかかりきりになることで、家族の機能不全を引き起こす場合がある。NICUに入院中から、父親はもちろん、祖父母やきょうだいも家族全員が協力して、家族(ママ)だけで頑張りすぎない生活環境を整えることが重要である(図)。

1) 小児病棟への転棟と退院後の生活に即した支援

NICUから医療的ケアを必要としながら在宅へ移行する場合は、教育入院を目的とした小児病棟への転棟が望ましい。NICUで行っている医療行為と家庭生活の中で実施する医療的ケアにおいてギャップがないように、生活に即した方法に応用して、家族に教育する。外来で、NICUを退院した超重症児の母親が、入院中のことを振り返り、「あの時は親のようで親ではないような気がしていた」と語った。退院後は、家族が、日々の判断・急変時の対応を24時間担う。小児病棟では、スタッフとともに過ごす中で、経験をとおして状況から学び、自分で判断し、対応を習得していく。その中で、家族も医療的ケアの注意点や要領を習得して

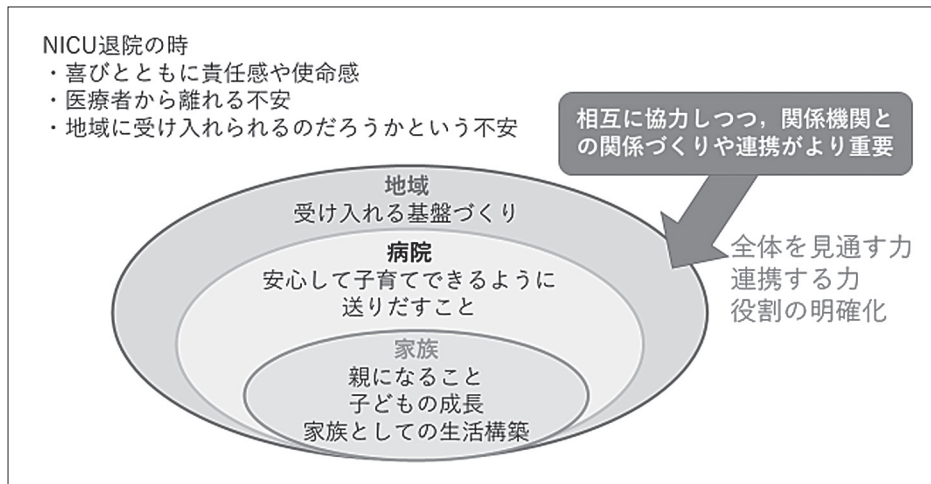


図 家族（ママ）だけでがんばりすぎない支援

いく。家族は、入院中に、退院後も急変時の際に治療を受ける場を知り、いつでも相談できるスタッフとの関係性が構築されていることで、安心感を得る。

2) 退院前の自宅環境の調整と退院前カンファレンス

医療的ケアが必要な児、病状悪化や急変が危惧される児、複数の医療機関に関わる児では、子どもと家族、院内スタッフ、相談支援専門員、訪問看護師、保健師などにより退院前にカンファレンスを実施している。子どもの権利よりも家族の意向が優先されるような場合、あるいは多職種間で価値の相違があることで、子どもが中心にいないまま事が進んでしまうことがある。カンファレンスでは、どのような医療とケアが子どもと家族に必要なのかチームで理解し、倫理的課題を解決できるよう専門職のサポートを行っている。

退院後、慣れない医療的ケア児の子育てにおいて、地域の医師や訪問看護師は、身近で安心して在宅生活を送るうえで欠かせない存在である²⁾。当院では、急性期を脱し、家族が医療的ケアを習得し、自宅退院をめざしていく時期に、訪問看護師を紹介している。家族は、早期に訪問看護師と出会うことで、在宅生活のイメージがつきやすく、退院時には互いに関係性が構築されており相談もしやすいといったメリットがある。また、必要時、病棟看護師と訪問看護師が一緒に退院前に自宅を訪問して、環境調整を行っている。

調整者は、子どもの健康回復の状況、家族の医療的ケアの習得状況、養育力をアセスメントし、タイミングを見計らいながら、地域の専門職も含めたチームを形成する。家族の生活全体を見る視点、子どもの成長を時間軸で捉え、生活環境も含めて全体を俯瞰しながら、

支援体制を構築する。その際、全体を見通す力、さまざまな関係機関・多職種と連携する力、多職種が専門性を発揮できるよう役割を明確化する。

3) 専門的知識と技術を共有することによって協力者を見つける

医療側は、子どもと家族の将来を見通して、家族（ママ）の負担を軽減するために新たに協力者を見つけていくことも必要となる。例えば、訪問看護師は、受け入れたい気持ちはあっても、小児は急変も多く後ろ盾がない中で不安といったスタッフの教育支援体制、マンパワーなどへの不安から、医療的ケア児を受け入れる葛藤が大きい。当院では、在宅人工呼吸療法を必要とし、重篤な疾患を複数合併している子どもの在宅移行が増加傾向にある背景を踏まえ、筆者が地域に出向いて事例検討会を開催し、子どものケアに関する支援を行っている。

4) 外来での見守りと継続支援

在宅移行支援した児の退院後の療養生活を見守る観点から、子どもと家族の生活が軌道に乗るまでは継続した支援を外来看護師とともに行っている。退院後、環境の変化によって、入院中ではみられなかった症状が出現し、ケアの変更が必要となることも多い。退院直後は、訪問看護師から連絡をもらうことが多く、医師の指示事項の調整が必要な場合も多い。必要時、支援を行い、再入院となった場合は、事例検討会により振り返り、再度アセスメントし、目標を見直している。今後のよりよい支援方法の構築のためにも評価は重要である。

Ⅲ. 医療的ケア児の支援の質向上に向けた当院の取り組み

1. 母親同士のつながりによって本来持っている力を引き出す

パパ・ママの育児への向き合い方と負担感や孤立感についての調査において、育児の「身体的」、「心理的」負担を一定以上感じている層が約6割、「余裕を感じられない」、「孤立・孤独を感じる」層が約4割との結果である³⁾。外出することが困難な状況にある医療的ケア児の母親は、さらに孤立や孤独を感じ、心身ともに負担を感じる状況に置かれやすいことが推察される。医療的ケア児は、医療的側面が占める割合が高いため、患者家族会が中心となつての活動が難しく、障害の程度や発達段階もさまざまなため、活動の継続性は課題でもある。

発達障害のA君の母親は、熊本地震の際、震災後の生活に適應することが困難なA君とともに、心身のストレスが蓄積した状態にあった。発達障害のある子どものママたちは、SNSで連絡を取り合い、これまで関わりがあった学生ボランティアへ呼びかけ、お茶会を開いた。ボランティアの学生は、子どもたちと遊び、母親同士でリフレッシュの時間を持ちながら、震災後の片づけや必要な手続きを行う時間に使ったりすることで危機を乗り越えていた。家族は、公的な資源のみならずインフォーマルな資源もフルに活用することで、子育てする力をつけていた。

医療的ケア児は、抱えている病状や障害の程度、受けている福祉サービス、家族の状況や取り巻く環境によって直面している困難もさまざまである。タイムリーで適度な量や質の良い情報提供が、家族にとってのニーズでもある。専門職が、母親の抱えている課題やニーズを多角的な視点でアセスメントし、母親同士がよい影響をもたらすよう環境をつくり、支援することは重要である⁴⁾。

2. レスパイト入院

レスパイトケアとは、在宅介護が必要な方が、福祉サービスなどを利用している間、介護をしている家族などが一時的に介護から解放され、休息をとれるようにする支援である。医療的ケア児の中には、既存の福祉サービスの対象とならない児も多く、医療的ケアの対応が困難なため預かり先がないなど、レスパイト入

院の要望は大きい⁵⁾。当院では、冠婚葬祭など突発的な出来事やきょうだい支援、家族の病気など、緊急避難を目的としたレスパイト入院を実施している。対象は、当院がかかりつけであり、重篤な疾患や障害を抱えている在宅療養指導管理中の児である。レスパイト入院を希望する場合は、当院の患者サポートセンターに相談してもらい、子どもの生活状況や育児状況、医療的ケアの内容について聞き取りを行う。その後、病棟看護師より、レスパイト入院について説明を受け、個別ケアについて具体的に確認を行う。家族は、子どもの状態をよく理解し、一日の生活パターンを把握しているスタッフがいることで、安心して預けることができる。レスパイト入院を始めてまだ日が浅く、マンパワーの問題や、需要が多いため利用者の平等性をどのように担保するかなどが今後の課題である。

3. 熊本県における小児在宅ケアに携わる看護師たちの会

2011年、熊本県では、医療的ケア児の在宅移行に携わる看護師たちの有志の会を各医療機関の連携室が中心となって立ちあげた。当時は、在宅移行のノウハウが確立していなかったため、医療的ケアの手順や医療機関から提供される衛生材料にばらつきがあり、複数の医療機関や施設を利用する在宅療養中の家族の戸惑いの声に応える形で始まった。熊本県下で共通して使うことができる在宅移行時に必要なケアマニュアルや医療的ケアの実施手順に関するチェックリストを作成した。チェックリストと照らし合わせながら、子どもの身体状況や家族の生活状況を加味し、個々に応じた指導ができるようマニュアルを作成した。チェックリストを訪問看護師と共有することで、医療的ケアの習得のプロセスがわかり、ケアの評価とプランの立案につなぐツールとなった。また、初めて医療的ケア児を受け入れる医療機関も活用し、連携しやすい環境を整えた。

4. 小児在宅医療に関する普及啓発活動

小児医療を取り巻く課題については、成人移行期の問題や虐待など、領域を超えて多くの専門職にも啓発していく必要がある。そのような課題について、院内全体に向けた事例検討会の実施や定期的に院内広報誌を発行している。また、当院は、先天異常や重度な心身障害を抱えた子どもたちを多く診療しており、小児の緩和ケアも重要である。日本小児看護学会の子ども

のエンドオブライフケア指針⁶⁾をもとにカンファレンスを開催し、ケア計画に役立てている。今後は、地域の多職種の専門職が参加する会にしていきたい。

5. 教育や福祉の場をととして自立を支える

筆者は、保育園、公立の小・中学校に通学したいと願う医療的ケア児を初めて受け入れる保育園や学校からの相談を受けている。子どもの学習環境を保障し、安心して教育を提供できるよう緊急時の対応マニュアル作成の助言、子どもの健康状態の把握の方法、AEDの使い方と心肺蘇生の実技訓練について、教職員に向けた研修会を実施している。家庭内のみならず、保育園、学校生活、療育などさまざまな場面で、切れ目なく医療的ケアが提供される環境を整え⁷⁾、その子なりの自立を支えられるようサポートしている。

IV. 専門看護師の立場から

専門看護師は、専門分野において、実践・相談・調整・倫理調整・教育・研究という6つの役割がある。総合的な判断力と組織的な問題解決力を持って新しい課題に取り組み、現場のみならず、政策や教育への課題にも取り組み、開発的役割がとれる変革者としても期待されている。医療的ケア児は、さまざまな制限により子どもの権利が脅かされやすい状況にある。家族のみならず、成長とともに変化する親子関係も援助しながら、医療的ケア児が他者と関わる力を育むことが専門職の責務である。

医療的ケア児は、疾患を理由に“できない”ことがいつしか当たり前になり、チャレンジすることさえ諦めてしまう。子どもと家族のセルフケアの力を高め、一人ひとりの自己実現に向けて地域の力が必要である。医療的ケア児の地域包括ケアシステムにおいては、病院の専門看護師やMSWといった調整者、地域における相談支援専門員などの連携実務担当者が重要な役割を担う。医療の提供だけではなく、地域における母子保健・医療・福祉に関する政策の策定や運営においても県・市町村の保健師と協働しながら、医療的ケア児を地域で支える立場として積極的に意見を述べていく必要がある。

V. 終わりに

これまでの医療的ケア児の地域連携においては、サービスの調整としての機能に留まり、医療と福祉の連携が進まないという実情もある。訪問看護や相談支援については、医療的ケア児の支援全般に関する知識の習得を目的とした事例検討会などによって、受け入れ体制は整いつつある。

今後も増加する医療依存度の高い子どもたちへの生活のための支援、急変時の支援や在宅での看取り、虐待予防に向けて、これまで以上に広く密に地域との連携強化が重要となる。専門職が、子どもと家族の権利を擁護し、主体的にケアに関わることができるよう、人材の教育、連携が課題である。

文 献

- 1) 北住映二. “医療的ケア”の再定義(総特集 医療的ケアを必要とする子どもと共に生きる). 小児看護 2018; 41 (5): 522-529.
- 2) 杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子, 他. 超重症児をもつ母親のNICU退院から小児専門病院受診に至るまでの体験. 人間看護学研究 2018; 16: 9-17.
- 3) 日本財団コネヒト株式会社. 日本財団×「変えよう、ママリと」共同調査 パパ・ママの育児への向き合い方と負担感や孤立感についての調査. 2019.
- 4) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子, 他. 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌 2006; 29 (5): 59-69.
- 5) 厚生労働省. 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児とその家族の生活実態調査 報告書. 三菱UFJリサーチ&コンサルティング, 2020.
- 6) 一般社団法人日本小児看護学会. 子どものエンドオブライフケア指針 子どもと家族がよりよく生きることを支えるために. 2019.
- 7) 空田朋子. 保育所における医療的ケアが必要な子どもに対する支援の実態と保育所看護職の認識. 山口県立大学学術情報 2014; 7: 57-63.