

療養指導管理は基幹病院で行われており、2週間毎の酵素補充療法を基幹病院とクリニックで毎月1回ずつ交互に行っている。

訪問時は診察して体調を確認後、クリニックからクーラーボックスで冷蔵のまま持参した酵素製剤を溶解して点滴を作って、点滴留置針をB君の足先の静脈を穿刺して静脈ルートを確認し、2時間の点滴を開始する。穿刺の際は緊張亢進してチアノーゼを呈することも多いため、酸素流量を普段よりも増量して行っている。点滴は自然滴下だと、本人の緊張の変動で滴下速度が変化しやすいため、クリニックの輸液ポンプを持参して使用している。点滴開始後、カプノメーターで呼気の二酸化炭素の濃度をチェックし呼吸状態を確認、気管カニューレ交換を行い、定期内服薬を処方して終了する。これらの処置のため、1時間くらい滞在する。点滴が終了したらご家族に留置針を抜針して止血してもらう。輸液ポンプは処方薬を自宅に届けてくれる訪問薬局に依頼し訪問時に回収してクリニックに届けてもらっている。基幹病院では酵素補充療法の点滴は2時間で終わるものの、そのあと半日ほど緊張が強くなってしんどくなるので、毎回入院で酵素補充療法を受けていたが、自宅の環境がリラックスできるせいか、自宅で点滴した日は点滴終了後も穏やかに過ごせている。新型コロナウイルス流行期で病院の入院が難しい時期は月2回訪問で酵素補充療法の点滴を行うこともあった。

VI. 在宅酵素補充療法の課題

在宅で訪問診療で酵素補充療法を行うことは患者家族の生活の質の向上という点において大きなメリットがあるのは間違いないが、実際に行っていて幾つかの問題点を感じている。1つ目は、薬剤購入保管の問題である。酵素製剤はかなり高額のためクリニックで購入して冷蔵庫に保管し在庫を持つておくことは経営上の観点からはリスクが高い。患者が突然の体調不良で緊急入院し点滴予定が直前にキャンセルされることも珍しくないためである。2つ目は、B君のように中心静脈ポートがない場合はその都度末梢静脈ルート確保を行わなければならないが、末梢血管が細く蛇行していて毎回ルート確保に難渋する患者もいる。病院であれば複数の医師でお互い協力し合う（失敗したら交代するなど）ことができるが、訪問診療ではそうもいかず、毎回のルート確保に大変なプレッシャーを

感じることになる。3つ目に、これだけ金額面のリスク、心理的なプレッシャーを負い訪問診療にかかる時間も要するのに、訪問診療の診療報酬は在宅酵素補充療法を行わない訪問診療と大きく変わらない（1時間超えると患家診療時間加算が算定される程度）ことである。

VII. 最後に

小児の訪問診療の魅力は、子どもたちの成長を身近で見守れることである。子どもたちは普段病院などでは見せてくれない素敵な屈託ない笑顔で私たちを出迎えてくれる。その時間は私たちの日々の疲れを癒してくれる。小児訪問診療に関わる先生が増えることを期待したい。と同時に在宅酵素補充療法が普及しやすい体制整備が望まれる。

小児訪問看護師の人材育成の重要性

市川百香里（岐阜県医療的ケア児支援センター/重症心身障がい在宅支援センター みらい）

I. はじめに

筆者が所属する、重症心身障がい在宅支援センター「みらい」（以下「みらい」という）は、公益社団法人岐阜県看護協会が岐阜県からの委託で2015年に開設した。2021年からは医療的ケア児と家族を支援する法律の制定のもと、医療的ケア児支援センターの役割も担っている。「みらい」は在宅で暮らす重症心身障がい児者の相談窓口をメインとし、ネットワークづくり、人材育成の3つの柱で活動している。今回この人材育成の一つである小児の訪問看護師育成について、「みらい」の活動を通して紹介する。

II. 医療ケア児/重症心身障がい在宅支援センター「みらい」について

2013年に岐阜県が実施した調査により在宅で暮らす、医療依存度の高い子どもの増加がわかり、医療的知識を持つ相談員、コーディネーターができる人材が不足していることが課題となった。そこで的確なアドバイスの実施とネットワークづくりを目的に岐阜県が看護協会に事業を委託し2015年に開所した。

1) 活動の実際

①相談窓口

顔の見える関係づくりを重視し、電話などで相談を

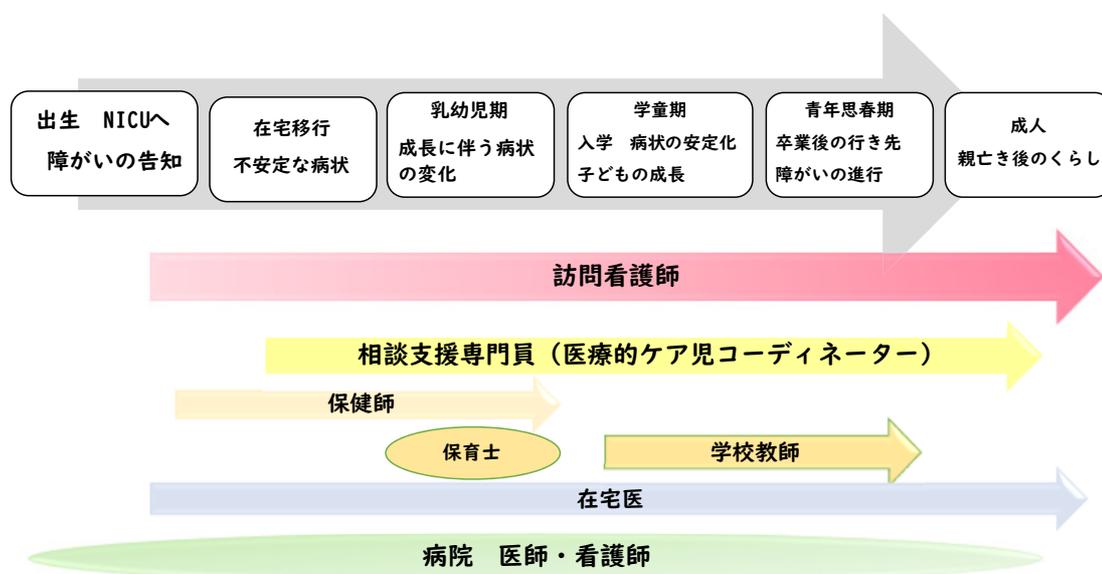


図 4 子どもの成長・ライフステージにおいてかかわる主となる職種

受けた後、必要に応じて自宅や施設に訪問している。まず、情報収集、アセスメントを行い、次に相談の内容、課題を明確にして、その後本人や家族に直接介入するか、間接的に介入するか、連携が必要か、教育が必要かを判断し、実施する。これは同時進行で行うこともあり、評価の後再び、情報収集、アセスメント、実施と繰り返し、継続して支援が必要な場合もある。相談件数は年々増加し、2022年度は450件の相談を受け付けている。

②ネットワークづくり

家族間、支援者とのネットワークづくりとして、機関誌を年2回発行している。家族向けの情報を主とする内容で、家族や関係機関に発送し、発送先は年々増加し1回につき約900件発送している。内容はホームページでも紹介し、2022年度までの8年で16号を発行している。また、家族交流会は、5圏域ある岐阜県を圏域ごとに1回ずつ年間5回開催している。家族が気楽にあつまり、おしゃべりや遊びを通してストレスの緩和や、在宅生活に役立つ情報を共有することを目的に実施している。

③人材育成

「みらい」独自で実施している出前講習と年1回多職種を対象に小児在宅支援者研修を実施している。出前講習は訪問看護ステーション等に直接出向き講習を実施し、小児在宅支援者研修は連携も目的とし、事例検討を主に実施している。

Ⅲ. 小児の訪問看護師育成（出前講習）について

1) 訪問看護ステーション等の出前講習実施のきっかけ

子どものライフステージに沿って主にかかわる職種を図4に示す。医療的ケア児のほとんどがNICUの入院を経て、在宅へ移行するケースが多い。低年齢になるほど、重症度は高く、医療ケアが複雑化している。そして、この子どもと家族が在宅で最初に利用する社会資源は訪問看護である。在宅移行する場合、最初からかかわるのが保健師と訪問看護師、在宅医である。在宅医は以前より増えたが、都市部を離れると小児の在宅医がない現状がある。そうした場合、入院していた基幹病院に通院することになる。また、相談支援専門員の介入は、障がい者手帳交付後必要な福祉サービスの計画相談で始まるのが現状である。そして、子どもたちは成長に応じて、教育の場に移行し、そのなかで保育士や教師という職種がかかわることになる。こうしてみると訪問看護師が在宅においてははじめから最後までかかわる職種であり、地域で医療的ケア児者と家族を支えるための訪問看護は、看護ケアの提供はいうまでもなく、子どもと家族の成長発達の過程で必須となる多職種連携の要となりうる。しかし、「みらい」が開所した当時、子どもを対象に活動実績があった訪問看護ステーション（以下St.という）は岐阜県の都市部でもわずかで、訪問看護を利用できない子どもたちが多くいた。数か所のSt.の聞き取りでは、子どもの訪問看護を実施できない理由に、「疾患の複雑さがあるため、適切なアドバイスができない」という

表2 出前講習の内容

回	内容	学習要項
1	小児の発達 小児看護	小児は新生児期から思春期までと年齢層が幅広い。正常な子どもの発達段階をとらえ、小児看護の基本について学ぶ
2	倫理 子どもの権利	子どもの権利について学ぶ。学習者のもつ倫理観をもとに在宅でくらす障がい児のケアを実施する看護者の倫理観を養う
3	重症心身障がい児とは 観察のポイント フィジカルアセスメント①	重症心身障がい児の特徴を学び、観察のポイントについておさえる。同時に正常から逸脱している特徴を子どもの正常と理解できる視点を養う
4	重症心身障がい児のケア フィジカルアセスメント②	重症心身障がい児の基礎的疾患と現象より、関連図を作成しアセスメントを行う 看護過程の展開のプロセスを踏まえケア計画の立案を行う
5	家族支援 家族へのかかわり	家族看護の視点より、重症な子どものいる家族を理論的に考える 家族の発達段階をとらえ家族役割構造モデルを用いて家族について学び、家族への支援方法を学ぶ
6	事例展開	学習者が提供する事例を用いて、子どもの看護過程および家族看護を展開する（事例がない場合はこちらで提供する）

子どものケアそのものに関すること。「病院で医療ケアを習得してくる保護者にとってはそれが最良の方法で、初めて会う訪問看護師が提供するケアには不安感や不信感を持たれる」、「親のニーズを優先する訪問看護師のケアスタイルが、専門職として理解されていないため、ヘルパーと同じような作業を依頼される」など、家族とのかかわりの困難も聞かれた。そこで訪問看護の充実が急務で人材育成は重要であると考えた。St.は、少人数経営のため集合研修にはなかなか参加できない。そのため、集合研修よりこちらから出向く（出前）講習が適当であると考えた。まずは子どもを看てもらふこと。継続してもらふことを目標に、出前講習を6回シリーズ（表2）で企画し、講習終了後の実際は同行訪問してフォローするとした。

2) 出前講習実施までの流れと方法

出前講習受講の募集は「みらい」のホームページや機関誌を用いて広報した。講習の時間はSt.の都合に合わせて計画し、各回60～90分の講義とディスカッションの構成で、全6回とした。講習の内容は表2に示す。最後の事例検討では、子どもの疾患からアセスメントする思考ができるような説明とともに、必ず家族のアセスメントを行い、家族への介入方法の検討を行うようにしている。また、可能であれば、その時点で実際にSt.が支援中の子どもや家族の事例を用いて、明日にでも実践できるような即時効果も提供しながら実施している。さらにはSt.のみならず、児童発達支援事業所などからも問い合わせがあり、多職種参加による講習にも発展した。これまでに訪問看護ステーションは24か所、児童発達支援事業所は8か所実施している。

3) 同行訪問について

講習終了後のフォローアップとして子どもの訪問看護の実際に同行訪問を実施している。その際注意していることとして、①訪問看護師の主体性を優先する、できるだけ訪問看護師のペースに合わせ、実践はできる限り見守り黒子に徹する。③指導者として接するのではなく、パートナーシップ、協働するという認識をもつ。④訪問看護師や施設看護師の要請がなければ同行訪問は1, 2回程度で終了し、長くは引きずらない。ただし、再要請には応じるとしている。

4) 講習を受けたSt.での実践事例

訪問看護師が生活の視点で気づいたことにより支援者が拡大した事例

【事例】

Aちゃんは先天性疾患で、妊娠中の異常はなく、眼球異常でNICUに入院した。退院直後けいれん発作から緊急入院となった。入院後頭部の陥没骨折がわかり、病院は虐待を疑い、治療が開始された。虐待の理由から母親の面会は一切禁止だった。この時から母親は医療に対して不信感を抱いていた。しかし、このエピソードの原因は脱水とわかり、虐待は否定された。同時期にホルモン異常がわかりインシュリンの注射が必要となった。約1か月入院した。医療ケアは血糖のチェック、インスリン注射 経管栄養、吸引。家族背景は両親と姉の4人暮らしだったが、在宅移行後離婚が成立していて実質はひとり親家庭だった。在宅移行時は病院のMSWが在宅医と訪問看護を導入し子どもと家族を取り巻くサービスは医療関係者のみだった。母の医療不信は在宅移行後も続き、訪問看護を受け入れないこともあった。母親は、複雑な医療ケアに追わ

れ、離婚の精神的ストレス、経済的な問題や頼れる家族もいない中家族全体をみる余裕のないなか在宅生活がはじまった。不安定な家族形成で家族全体が危機的な状況にあった。この状況の中で介入した訪問看護師は「虐待とは思えない、在宅の生活をみると子どもに対しての愛情もありすごく考えている」と病院の情報に違和感を持っていた。結果家族にレッテルをはずす、丁寧に接したことで信頼感を得るようになった。退院後子どもの状態は不安定で入退院を繰り返していた。訪問看護師は、繰り返す入退院の原因は子どもの状態だけでなく、家族の生活が不安定のために子どもも不安定になっているのではないかと考え、家族全体の生活の安定を図ることが必要で医療者の支援に限界を考え「みらい」に相談があった。医療者の受け入れが悪かった母親だが、「みらい」をスムーズに受け入れてもらえたのは、これまでの訪問看護師の丁寧なかかわりにより、医療への不信感も回避されたと考えられた。その後訪問看護師と連携をとりながら、必要なサービスなどの調整を行った。まず離婚問題を解決するために、離婚などを専門に扱う女性員に介入を依頼した。また、相談支援専門員の介入を依頼し、A ちゃんの手帳の取得を進めると同時に姉のことも目をむけ、姉の学校や行政とも相談支援専門員を通じて連携した。医療以外の支援者、福祉、教育、行政などを巻き込み他職種と連携し話し合いを続けた。これにより在宅生活半年後 A ちゃんのチームができあがった。結果、子どもの状態が病的に安定したこともあるかもしれないが、徐々に家族の生活が整いはじめ子どもの状態も安定し入院はほぼなくなった。訪問看護師の医療のみならず生活の視点で子どもと家族をみての気づきからはじまったチームづくりである。これは講習の成果ではないかと考える。

IV. まとめ

小児在宅支援で特に訪問看護師は、この子の最初から最後まで支援者である。子どもの切れ目ない支援には目の前いる「この子」のチームが必要である。傍で見守る訪問看護師の医療支援だけでなく、子どもと家族を含めた生活の視点での気づきで、支援者の拡大にもつながることがある。また、訪問看護師は他の支援者のコーディネーションを実施していることもある。このことから訪問看護師は「この子」のチームメンバーの要になり、ひいては子どもと家族の生活の安定につ

ながるのではないかと考える。以上のことから小児の訪問看護師人材育成は重要であると考えられる。

子どもの体を整えること 発達への扉を開く ～訪問看護リハビリステーション桜

寺島 秀幸 (訪問看護リハビリステーション桜)

I. はじめに

訪問リハビリは、0歳から亡くなるまで24時間365日の生活に関わっていく。100歳であれば「最後まで自分らしく過ごす」という取り組みに関わり、0歳であれば「未来はひとつじゃない」という取り組みに関わる。特に医療的ケア児へのかかわりは、リスクと向き合い可能性で終わらないように、さまざまな挑戦が必要である。

医療的ケア児とは、医療的ケアが日常的に必要な児童で、退院したその日から両親が24時間365日、吸引や人工呼吸器の管理が必要である。そして、その多くがたったの数か月から1年ほどで、NICUから退院し在宅医療に移行する。多くの場合が医療行為など経験のない父母や家族が、赤ちゃん救命のスペシャリストが行う医療行為を習得し、環境・成長に合わせたケアに変換しなければならない。つまり、訪問リハビリの役割は、懸命に生きようとする子どもの生命を守るために家族の生活リズムの構築を行う事と、生きる輝きを守るために体を整え成長を促す事の、両面が必要である。

II. 発達の扉を開く4つ視点

在宅という環境で家族とともに子どもの体を整えていく場合、「感覚統合」「ハンドリング」「支援機器の積極的導入」「プラス経験の家族との共有」という4つの視点を大切にしている。

「感覚統合」とは、アメリカの作業療法士のA.J. Ayresの理論に基づいたリハビリテーションの一つである。我々は、さまざまな感覚をバランス良く統合しながら活動し、その活動自体が新しい感覚刺激を生み更なる活動経験をしていく。感覚の経験をピラミッドのように積み重ねていくイメージである。基盤となる感覚が安定し上手く積み重なっていくと、その上の行動・学習・情動等の能力が育っていく。感覚情報から自分の体が空間の中でどうなっているのか、身体地図を作っていくようなものでもある。医療的ケア児は、