

れ、離婚の精神的ストレス、経済的な問題や頼れる家族も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、



図 5



図 6

さまざまな要因で感覚経験が乏しくなっており、新しい経験を増やしていくことが重要である。

「ハンドリング」は、圧縮・牽引・スワイプ・タッピング等の繊細な操作・刺激をセラピストが行い、自分で動ききっかけを作っていくものである。『どこに力を入れる』『どこを動かす』を伝えにくい子どもたちとのコミュニケーション方法の一つでもある。圧縮は、軽く柔らかい関節を圧迫し、関節周囲筋を活性化させ姿勢を保つ筋を活動させる。牽引は、活動を引き出したい筋肉に拮抗する筋肉を引き伸ばし、関節が解離しない程度にゆっくり持続的に伸ばしていく。スワイプ・タッピングは、使って欲しい筋肉の筋腹上を軽く掃くように摩る。

「支援機器の積極的導入」は、スクーターボード・ベビーロコ・電動車いす等移動支援機器等を早期から経験させる。スクーターボード（図5上）は、子どもの目標とする活動に合わせ、板・車輪・台車・緩衝材を組み合わせて作成する。背臥位・腹臥位の姿勢で移動する経験ができる。ベビーロコ（図5下：今仙

技術研究所の製品）は、座位保持椅子を乗せて、自分で操作して電動モーターのパワーで室内を移動できる機器である。この機器で、自らの意思で空間を認知し姿勢を調整し、関心の対象に向かっていくという経験を行っていく。移動経験は運動機能を高めるだけでなく、探索行動により認知機能も高めていく。

「プラス経験の家族との共有」は、子どもの成長に繋がる経験を日々の生活に落とし込んでいく。時に父母や兄弟と一緒に活動を行っていき、プラスになる経験を共有していく。「初めて歩いた!」「初めて走った!」は家族の大切な記念日ということもあり、人生の節目は家族のかかわりの中で迎えるようにも工夫している。

Ⅲ. 訪問リハビリの実際

Aちゃん（図6上）（本人・家族の同意の上で経過を示す写真を掲載する）生後7か月に肺炎となり、B



図 7

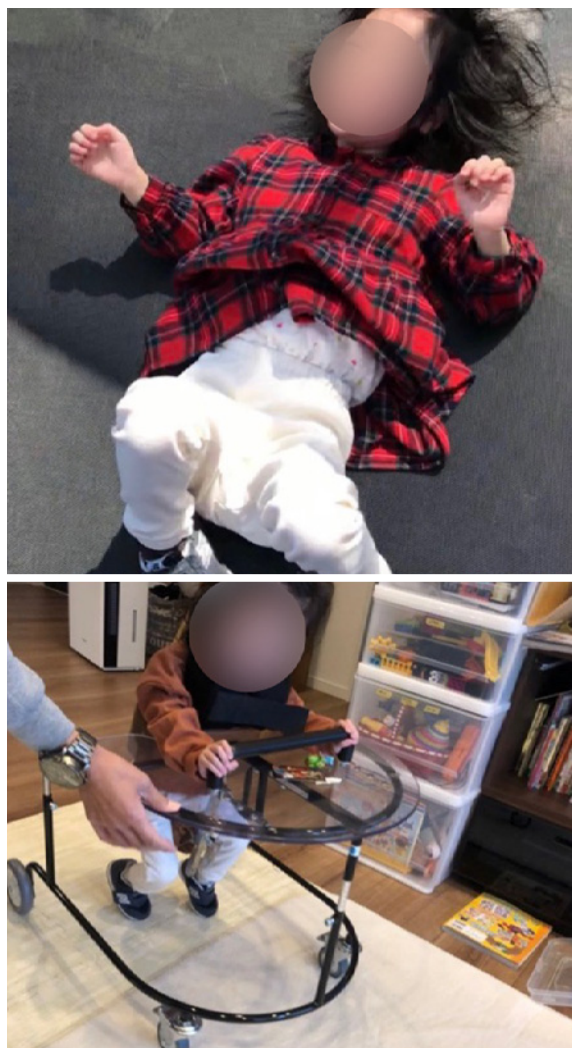


図 8

病院退院後の 10 か月から訪問開始となったケースである。人工呼吸器管理(NIPPV)、生まれつきの神経・筋疾患により筋緊張低下・筋力低下あり定頸に至っていないケースであった。

【10 か月】ネックカラーで首を安定させ、さまざまな姿勢でしっかり触れる経験を行った(図 6 下)。生後まもなく、触られると注射・点滴等痛い経験を繰り返していたことが原因なのか、自分から触る活動が乏しかった。触れるという感覚の経験を繰り返し「触られたくないという防衛反応」から「自分で触りたいという探索反応」に変えるようにした。また、呼吸器が外れないように、安定した背臥位で長く過ごす事が多く、傾き・スピード・回転といった不安定な前庭覚等の経験が乏しくなっていた。そこで、ジャンパー、ロディ等の市販の遊具で遊びながら立位を取り、姿勢保持筋をハンドリングで使うようにサポートし、生活の感覚経験を補うアプローチを徹底した(図 7 上)。

【2 歳】スクーターボードを使い、自分で足を使うと動く経験を繰り返した(図 7 下)。最初は、蹴飛ばすように足を動かし頭側への移動だけであったが、手繰り寄せる足の動きを覚え、自由自在に動けるようになった。楽しく認知面の向上に繋がることもあり、1 年後にはボードなしで自分の力だけで、背這いで自宅内を移動できるようになった。

【3 歳】トランポリンで揺れを楽しむ練習を開始し固有受容覚の感覚や、定頸にいたらない頸部筋等の姿勢保持筋の活動を上げるようにした(図 8 上)。少しスリルを感じるぐらいの揺れで経験を繰り返した。

【4 歳】医療を生活に落とし込むために、病院との連携を図った。C 病院の医師からは、カフアシスト、D こども病院の医師からは、ネックカラー・SRC ウォーカーを処方してもらい、本人・家族が日々の生活で使用できるようにサポートした(図 8 下)。どんな経験が良いか家族と共有した。将来の活動を見据え、



図 9



図 10

協調性・継続性・好奇心・自己主張・自己統制等に繋がる活動を探索した。

父母だけでなく兄弟との遊びが力を湧き出させる。リハビリに参加した、兄とのブリッジ競争(図9上)・ライバルの生後6か月の弟の成長に刺激され手で頭を挙上する活動(図9下)と普段以上の力が入る。兄弟との関わりがエンパワメントにつながる。

【5歳】日々の経験の積み重ねで、念願の定頸に至りネックカラーなしで歩けるようになった(図10上)。また、移動支援機器のベビーロコで自宅内を自由自在に動けるようになり(図10下)現在、就学前の電動車いすの練習を毎週行っている(図11上)。自宅内から屋外にフィールドが広がる事により、新しい経験が更に増えてくる。現在、ブランコ・鉄棒・雲梯等の公園の遊具にチャレンジしている。

また、体を整える事は、行動・情動の育ちに繋がる。Aちゃん両親が成長を一番感じた写真を最後に掲載する(図11下)。弟をあやすために、足を使ってゆ

りかごを揺らすことができるようになった。一番大事な『家族の一人として生きる当たり前を支える。』を感じる瞬間である。

IV. 最後に

医療的ケア児の発達の扉を開ける訪問リハビリとは、リハビリセラピストが、子どもの安全・安心を守りながら可能性という蕾(つぼみ)をご家族と一緒に発見することである。

成長を助けてくれる医師や療育・教育・福祉・行政とさまざまなエキスパートの方とこの蕾に水をあげる家族の負担感が少ない暮らしを探り当て見守っていく。蕾は、雨、風、雪、夏の暑さを経験することも必要である。そして、子どもが自分の力で花を咲かす日がやってくる。未来は一つではない。子ども達が可能性で終



図 11

わらないための挑戦を支えたい。

参考文献

- 1) 土田玲子. 感覚統合 Q&A. 東京: 協同医書, 2013.
- 2) 末光 茂, 大塚 晃. 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト. 東京: 中央法規出版, 2017.
- 3) 鈴木康之, 舟橋満寿子. 重症心身障害児(者)のケア アドバンス. 東京: インターメディカ, 2020.
- 4) 鈴木康之, 舟橋満寿子. 新生児医療から療育支援へ. 東京: インターメディカ, 2019.

医療的ケア児とその家族の特性を捉えた相談支援について

遠山 裕湖 (宮城県医療的ケア児等相談支援センター「ちるふぁ」)

I. はじめに

昨今の日本では新生児医療の発展に伴い, 新生児死亡率が世界で最も低くなった。同時に, これまで救命が困難だった子どもたちの命が救われ医療依存度が高い状態で在宅以降が進んでいる。

このように, 救われた命が在宅生活に移行する時のことを高齢者支援と比較してみると, 介護保険では何らかの疾患で入院をした場合, 退院時にケアマネジャーによってその時の状態に合わせて在宅支援を調整する。しかし, これまで小児が医療依存度の高い状態で退院をする場合, このような在宅支援調整はほぼ皆無に近い状態であり, かりうじて医療連携室のソーシャルワーカーが訪問看護を調整する程度であった。適切な医療や福祉の支援をコーディネートする役割を担う存在がいなければ, 在宅移行をした途端, 生活の混乱が起こることが容易に想像できる。

自宅に帰ると, 病棟看護師が3交代で実施していた医療的ケアを含む全てのケアと, 自宅での家事, そして他の家族, 特にきょうだいの子育てを, 主に母親が一手に引き受けることとなり, その負担の大きさは計り知れない。

また, 子どもの入院期間は年々短くなっており, 病状が安定すると退院になる。1歳前に退院が決まるケースであると, 月齢や疾患の状態像等から栄養注入の1回量を増やせない為, 1日6~7回の注入スケジュールのまま帰宅する。数時間おきの注入とその準備や片付けに追われ, 両親はほぼ睡眠時間が取れない状況に陥る。医療者と在宅支援をする福祉の支援者が, 想定される子どもと家族の24時間を可視化し, 生活に沿ったケア内容であるか, 本当に実施可能であるかを確認し, 調整する必要がある。

現在, このコーディネーターの役割を担っているのが障害者相談支援専門員という存在である。しかし, 多くの相談支援専門員は主たる資格が福祉職であるため, 医療用語が飛び交う医療者とのやり取りの難しさを感じている実態がある。医療的ケアを要する子どもたちの相談支援は, 医療・福祉・母子保健・保育, 教育などさまざまな分野に関連し幅広い知識が必要である。また, 子どもと家族の生活支援は児の発達に伴い短期的に変化をしていくために, 非常に丁寧な働きかけが必要で, その複雑さから敬遠されがちになる。

本発表においては医療的ケア児とその家族に対する支援に関する法律施行後の, 相談支援専門員として関