

St. Luke's International University Repository

難病や慢性疾患のある子どもと家族の在宅療養を支えるために

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2021-03-12 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 渡辺, 慶子, Watanabe, Keiko メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.34414/00014999

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.



難病や慢性疾患のある子どもと家族の在宅療養を支えるために

渡 辺 慶 子¹⁾

1. 重症児を取り巻く現状と課題

重症心身障害児施設は全国で115ヶ所(定員11,302名)であり、重症児に対する割合としては十分であるとは言えない状況である。

近年、医療技術の発展・進歩が進み、病院でしか使用されてこなかった医療機器が、家庭でも使用できるようにコンパクトになり、性能が良好で使用しやすくなった。病院でしかできないと考えられていた医療処置を家庭でも行えるようになり、医療処置を必要とする子どもは、家族と共に家庭で生活することが可能になった。これは子どもにとっても家族にとっても喜ばしいことである。しかしながらこのことにより、家庭ではこの医療処置や日常生活の介護を医療者ではなく、24時間365日休みなく家族が担わなくてはならないという状況が起きた。家族の介護負担は増加したが、それを支える取り組みは、重症児の周囲ではまだ十分ではない。また、重症児たちの高齢化により、病態の変化が見られるようになった。さらに、医療技術の進歩は、医療機関からの退院見通しが立たない重症児が増加を招いている。

一方、在宅で介護している家族に対する支援はどうなっているだろうか？介護や療育に不安をもつ保護者に対する相談窓口は少なく、「どこに相談すればいいのかわからない」という声を聞く。高齢者の在宅介護のように介護支援員の役割を担う人がおらず、家族は自らがコーディネーターの役割をしなければならない。そして、身近な地域において重心児(者)に対応できる医療機関が不足しており、肺炎などに罹患しても受け入れ先の病院を確保するのが困難な状況である。家族は、治療を受けられる医療機関を必死に探している現状である。また、短期入所ベッドは常時満床で、必要なときに利用できない状況でもある。さらに、重心児(者)施設以外の施設では医療的ケアを必要とする超(準)重症児(者)の受け入れが困難で、重症であればあるほど、通所する場の確保は困難になり、子どもの生活の拡大は望みにくくなっている。

2. 重症児の在宅療養の実際

14歳になる女の子は、自分で痰を出すことが上手くできず、酸素を体に取り込むことが苦手。病院で、肺内

パーカッションベンチレーターという痰を出しやすくする機械を使って呼吸をラクにする治療を行っている。夜間は、人工呼吸器を装着しなければ、呼吸が苦しくなってしまう。お母さんは、呼吸状態に注意しながら、吸引をしたり、姿勢を変えたり、常に気を配っている。お母さんの毎日のほんのわずかな時間に、力になれるのが訪問看護ではないだろうか。そのお母さんからのメッセージは「呼吸器を着けているたくさんの子どもと家族のために、安心して在宅生活を送れるように応援をお願いします。私が一番救われるのが、看護師さんの笑顔と大丈夫よ！一緒にやっついこうね！という言葉です。1人で頑張らなくてもいいんだあって力が抜けたのよ。写真がみんなの役に立ちますように」。私たち看護師は、子どもからたくさんの愛をもらい、お母さんから勇気ももらっているように感じる。私たちが応援しているだけでなく、私たち看護師も応援してもらいながら、訪問看護や施設内での看護に携わっているように感じるのである。

3. 重症児を支える他職種の連携

重症児を支える職種には、医師、理学療法士、作業療法士、看護師、介護士、養護学校の教師などの多くの職種がかかわりをもっている。在宅で療養している重症児を支援していく場合、施設などの入院生活の中で支援する場合など、場面によって子どもと家族にかかわりをもつ職種も方法も変わる。しかし、いずれの場面であっても、支援の目的は子どもの生活がより最善の状態に向かうことである。そのためには、まず、他職種の役割を理解し尊重することが大切である。お互いの専門性を尊重しあってこそ、信頼は生まれ連携は強まると考える。そして、お互いの情報を共有するために工夫する必要がある。多くの職種がかかわればかかわるほど、より多くの情報が流れ意見が多く出される。それは、子どもと家族に対して効果的に影響することもあれば、非効果的に影響することもある。他職種間で意見を調整し、同じ方向へ向かうことができるようにしなければならない。そして、社会資源の制度は、地域によって、金額や利用できる対象、方法などに違いがある。地域の特性や既存の方法を理解して、上手に活用していくことも必要である。

1) 済生会横浜市東部病院、重症心身障害児(者)施設サルビア

4. 医師・理学療法士との協働による「実践」「調整」～易骨折性のある子どもへの体位変換・側臥位マットの導入～

脳性麻痺で寝たきりの12歳の女の子は、腎性くる病のため骨密度が低く、骨折しやすい状態である。過去2年間の間に下肢を2度骨折した既往があった。また、閉塞性の呼吸障害もあり、喘鳴も強く、自己排痰はできるものの常に呼吸に関するケアが必要な状況にあった。このため、排痰を促したり、気道確保をするためにも、側臥位や腹臥位などの体位変換は非常に重要なケアとなっていた。しかし、母親は骨折に対して非常に神経質になっており、体位変換を最小限に留めておきたいと思っていた。在宅での姿勢は仰臥位がほとんどであり、側臥位にする場合でも、軽く傾斜を付ける程度だった。このような程度の体位変換では、呼吸状態は改善されず、閉塞性呼吸による酸素飽和度の低下のために在宅酸素療法中の酸素流量の増加や常時の吸引が必要な状態であった。

1) 問題の明確化/目標

母親は、「気管切開すれば、腹臥位や側臥位の姿勢をとらなくても呼吸がラクになるのではないか。それならば、気管切開術は受けたくないが、骨折するぐらいならば、手術を受けてもしかたがない」と話していた。子どもの病態や呼吸のメカニズムを正しく理解できていないのではないかと、体位変換が重要なケアであるという認識が低いのではないかと考えた。母親に対して、正しい知識を提供していく必要と体位変換を適切に生活の中の介護として取り入れられるようにしていくことが目標となった。

2) 実践/分析

主治医と呼吸状態と体位変換について意見交換をした。主治医も、以前から母親には腹臥位の体位変換を勧めてきたが、母親には「骨折が心配」で取り入れられなかったと話していた。主治医もこのままの状態が良いとは考えておらず、同じように問題点を捉えていた。また、ショートステイ時に入院する病棟看護師も同じように問題点を感じていたため、意見交換をした。そして、主治医は定期診察の際に、母親に腹臥位への体位変換を生活の中に取り入れることを説明し、私は訪問看護時に母親に説明しながら、ケアを実施していくことにした。しかし、母親は、「もし骨折したらギプスを巻いて、入浴できなくなるのが可愛そうで」と、納得しなかった。腹臥位の体位変換は、気道確保や排痰には有効であるが、ケアを実施するには注意を要し人手も必要で、ケアとしては、取り入れるには多くの課題があった。そこで、家族

が積極的に側臥位の体位変換を取り入れられるように取り組んだ。外来において理学療法士が実施するリハビリテーションも、肺理学療法を主に実施してもらえるように主治医に依頼をした。ヘルパーさんでも実施できるような側臥位マットの導入を理学療法士と相談もした。そして、ヘルパーさんに対して、骨折予防しながらの体位変換の指導をした。

3) 結果/課題

関係者が集まったカンファレンスの中で主治医は、病態・呼吸のメカニズムの説明や体位変換の必要性をわかりやすく説明した。これを受けて、実際にCNSが側臥位に体位変換する際の注意点や工夫について説明した。担当保健師も主治医の説明に質問する形を取りながら、補足や主治医と訪問看護師が実施している体位変換の必要性をアピールした。これらの意見交換を見ていた母親から「(体位変換を) やった方がこの子のためにはいいんですね」。その後、母親も生活の中に体位変換を上手く取り入れることができ、呼吸状態は安定したが、胃食道逆流現象が増悪してきていて、体位変換の対応だけでは難しい状態となってきた。病態の変化に応じて、ケア方法の変更も余儀なくされるだろう。

5. 重症児ケアにおけるCNSの課題

CNSの課題として、小児看護専門看護師の活動の基盤作りが重要であると考え。小児看護専門看護師は、全国でも17名しかおらず、臨床現場においては活動形態や活動方法などを模索している段階である。小児看護専門看護師が活動することによる効果を私たち自身が積み上げていかななくてはならない。また重なることにもなるが、保健・医療・福祉システムの中で有効的に私たちが活動していく方法を見出さなくてはならない。縦割りのシステムの中で、配属先での活動にとどまることなく、リエゾンの存在として、横断的な活動が必要となってくるのではないだろうか。そして、人材を育成していくことは、重要な役割であると考え。「どのように支援してゆけば良いのだろうか？」と悩み、迷いながら退院指導を実践している看護師、在宅に移行した子どもと家族の継続ケアを実践している看護師、在宅に移行した子どもと家族に「どのように支援をしてゆけば良いのだろうか？」と考えている訪問看護師など、在宅療養を支える看護をしている看護師は様々な課題を抱えている。小児看護専門看護師が活動の幅を広げ、看護師だけでなく、他職種にも活用されていくことが子どもと家族を支える取り組みにつながっていくのではないかと考える。