

第23回
新潟小児看護研究会

地域で生活する医療的ケア児と家族の支援を考えよう！ —重複障害児のケアを中心として—

2022年10月15日(土) 13:00-15:00 オンライン開催

近年、医療技術の進歩に伴い、医療的ケアを日常的に必要としながら在宅で生活する子どもたちが増加しています。

今回は、多様なニーズを有する重複障害児の地域における生活に焦点を当て、当事者と支援者双方のお話を基にディスカッションできる機会を設定したいと思い、本シンポジウムを企画しました。

当事者の視点として、CHARGE症候群という重複障害のあるお子様を養育されているお母様から、今までのご体験について語っていただきました。また、支援者の視点としては、訪問看護師の立場から、今まで訪問されたケースと支援内容の紹介、訪問看護師としての悩みやこれからの展望等についてお話しいただき、次に、特別支援学校の教員の立場から、視覚・聴覚に障害のある子どもへの支援方法や配慮点、これからの支援等に

についてお話しいただきました。

当日は、それぞれのお話の後に、質疑応答を経て、立場を越えて意見交換ができる時間となりました。医療的ケアを要する重複障害のある子どもと家族が地域で生活する上でのニーズと、本当に必要なケアとは何かについて、改めて深く考えられる時間となることができました。

今回はオンライン開催でありながら、50人以上の方が参加していただき、学びの深いシンポジウムが開催できたと感じています。

企画担当 桐原 更織 (新潟青陵大学)
早川 奈津恵 (新潟大学医歯学総合病院)
住吉 智子 (新潟大学)

重複障害のあるお子様のご家族の立場から

養育経験を通して、ご家族が地域で暮らしていく中での困りごとと支えとなったことについて、「医療」「福祉」「教育」の視点からお話しいただきました。

CHARGE症候群とは、C (眼組織の部分欠損)、H (心奇形)、A (後鼻孔閉鎖)、R (成長障害・発達遅延)、G (外陰部低形成)、E (耳奇形・難聴) などいくつかの病気が複合した重複障害です。

医療

- 慣れない医療的ケア (気管カニューレ・人工呼吸器、経管栄養、服薬、吸入等) による緊張状態の継続
- 複数科の受診・長時間の通院、繰り返す入退院による心身共の疲労

→ いざというときに頼れる訪問看護師の存在が地域で生活する上での大きな支え

子どもの健康管理や急なトラブルへの対応、レスパイト、様々な支援の中でいつも家族のような愛情で子どもに接していただき、安心感が得られ、気持ちが楽になった。

福祉

- 医療的ケア児の預け先 (保育園・幼稚園) がない
 - 通院介助や移動支援などの福祉サービスなどの情報がない
- **先輩ママとのつながりや生の情報の心強さ**
保健所主催の親の交流会での情報交換が即戦力となった。

教育

- 手話のある環境で過ごすことが難しい
 - 医療的ケアと難聴をフォローする重複障害クラスがない
- **小学部で重複障害に理解ある教員、学校看護師、訪問診療医の支えで母子分離登校が可能となる**

数年ぶりに仕事に復帰し、よい気分転換となっている。社会とつながり、自分の人生を取り戻したような気もちとなった。CHARGEの会 (患者会) への参加により、思いや悩みを共有できた。子どもも家族も等身大で過ごせる大切な場所となっている。

現在も学校の送迎、放課後デイ不足、地域での居場所づくり、成人期医療への移行、ろう重複障害者の就労など課題が山積している。在宅で生活をする中での様々な壁は、家族だけで乗り越えることは難しく、理解者・支援者の力が必要である。障害を持つ子が生まれても安心して子育てができる社会になることを切に願っている。

訪問看護師の立場から

花水 遥 氏 (訪問看護ステーションよいとこ 看護師)

訪問時に心がけていること

- 人工呼吸器管理、経管栄養、洗腸などの医療的ケアや入浴介助などを行う際の子どもの体調変化の早期発見・対応
- 運動・嚥下機能のリハビリは自宅でも楽しく継続できるように、子どもの発達を促す遊びや屋外活動・季節の活動を取り入れる。
- 子どもの頑張りを認め沢山話しかけ、子どもの持つ力を引き出せるような関わりを大切にしている。
- ご家族のレスパイトも兼ねたお散歩の時間を大切な時間にする。
- ご家族の不安や悩みを傾聴し、共に考え対応につなげる。
- 在宅移行支援では病院の退院カンファレンスに参加し多職種連携での準備を進める。

地域での暮らしを支えるためには、小児訪問看護の利用拡大や訪問診療・リハビリ支援など支援体制の充実が必要である。

教育の立場から

田邊 聡子 氏 (県立新潟よつば学園 ろう部門幼稚部)

視覚・聴覚に障害がある子どもへの情報伝達

- 普段の子どもの様子をご家族と共有し、視覚・聴覚の程度や個性に応じた音、光、色で情報を獲得できるような工夫例
- ネームサイン** (例: 先生だけが使う腕輪を着用するなど特定のサインを用いることで「先生」であることを理解する)
- オブジェクトキュー** (例: 車に乗る前に必ずカギに触れることでこれから乗車することを理解する) などの方法は、子どもの自発的な行動や双方向のコミュニケーションにつながる

子どものサインの理解と親子関係形成の促進

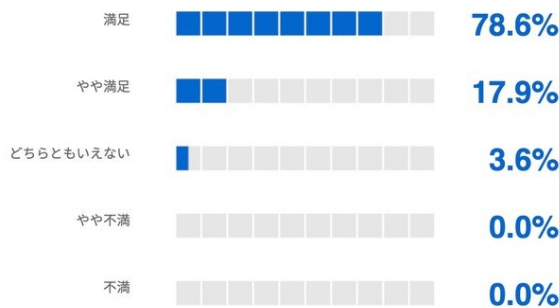
- 保護者講座の開催 (乳幼児期の子どもとの関係の作り方)

①子どものすることをまねる ②子どもの喜ぶことを繰り返す ③子どもからの働きかけを待つ ④子どもの表出や働きかけ一つ一つに応える ⑤子どもに近寄って話しかける ⑥大人の姿勢を低くする ⑦視線を合わせて話しかける ⑧見せたいものを大人の頬に近づけて話しかける (口形に近づける) ⑨伝え合う手掛かりになる物を使う。

参加者の声

多くのご意見・ご感想をありがとうございました

【参加者アンケート ご講演の満足度】 (n=28)



【ご意見・ご感想】

- ・患者さん・ご家族の話を聞くことができ、感じている不安や困りごとなどを知り、訪問看護師の役割も知ることができた。
- ・知識のアップデートや新しい視点の開拓ができた。
- ・ご家族の話を聞き、困っている事を知り、皆同じ悩みを抱えて生活していることを改めて感じた。
- ・今後の仕事をする上で参考になった。 など

【ご参加いただいた職種】

看護師(臨床・訪問)、教諭(支援学校含む)教員、保健師等

『子どもを亡くした家族への支援の手引き』のご紹介

大久保 明子 氏 (新潟県立看護大学 小児看護学教授)

家族や愛する人との死別は、非常にストレスが高いライフイベントですが、中でも「子どもとの死別」は特に悲嘆(グリーフ)が強く、その対応が難しいとされています。子どもを亡くした家族へのグリーフケアについては、支援体制の整備や強化が望まれている一方、その整備状況は、それぞれの自治体や医療機関等の現場で異なっている状況にあります。

私は、厚生労働省の令和3年度子ども・子育て支援推進調査研究事業として、株式会社キャンサーズキャンが実施した『子どもを亡くした家族へのグリーフケアに関する調査研究』に携わる機会をいただきました。

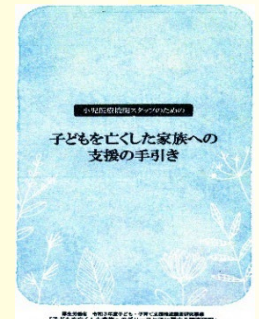
本調査は、病気や不慮の事故等だけでなく、流産・死産、人工妊娠中絶を含めて子どもを亡くした家族へのグリーフケアの実施の実態や、子どもを亡くした家族の支援ニーズ等を整理した上で、支援の現場において活用いただける「支援の手引き」や「情報提供リーフレットの開発を通して、今後の支援体制の強化につなげていくことを目的として行われました。

この調査結果を踏まえて、『小児医療機関スタッフ向け』『産科医療機関スタッフ向け』『自治体担当者向け』の3種類の子どもを亡くした家族への支援の手引きと流産・死産、人工妊娠中絶を経験した当事者向けの情報提供リーフレットを作成しました。

『小児医療機関スタッフのための手引き』は、第1章の総論では子どもを亡くした家族の悲嘆についての説明、第2章の実践編では、医療者としての家族への関わり方や医療者が行えるケアについて書かれています。さらに第3章の事例集では先駆的な取り組みが紹介されています。

支援の手引きとリーフレットは、自由にホームページからダウンロードできるようになっています。

みなさまの施設の小児科・産科の病棟や外来で、是非ともご利用いただきますようご紹介申し上げます。



令和3年度子ども・子育て支援推進調査研究事業

子どもを亡くした家族へのグリーフケアに関する調査研究
<https://cancerscan.jp/news/1115/>

2023年度 新潟小児看護研究会のお知らせ

テーマ 小児看護におけるこれからの人材育成

シンポジスト：渡邊 輝子 氏 (済生会横浜市東部病院 看護部長 小児専門看護師)

「地域で取り組む小児看護師育成のヒント」

庄司なおみ 氏 (新潟県立中央病院 新生児集中ケア認定看護師)

「小児看護の人材育成に関する課題と取り組み」

日時：2023年9月30日(土曜日) 13:00~15:30

会場：新潟医療人育成センター ホール (対面を主体としたZoom併用のハイブリット開催)

対象：テーマに関心のある方はどなたでも可

参加費：会員無料 非会員2000円 学生500円(対面のみ)

申込先：Googleフォームよりお申し込みください(右側のQRコードをご利用ください)



会員募集

新潟小児看護研究会では、入会希望の方をお待ちしております。入会をご希望の方は事務局までお問合せ下さい。



【新潟小児看護研究会事務局】

〒951-8518 新潟市中央区旭町通2番町746 新潟大学

田中美央 佐藤由紀子

e-mail: info.niigatachild@gmail.com

<新潟小児看護研究会 ニュースレター担当>

大久保 明子 (新潟県立看護大学)
小林 美恵子 (国立病院機構 西新潟中央病院)
沼野 博子 (長岡崇徳大学)

編集後記

感染対策は新たなステージを迎え、以前の日常が戻りつつあります。次回の研究会は対面を主とした開催を予定しております。また皆様とお会いできることを役員一同心より楽しみにしております。