

小児在宅医療の特徴

医療的側面	成人に比較して障害の程度が重く、医療的管理が濃厚 症例が少なく診療できる医療機関が少ないため、広域での展開を考慮する必要がある
社会的側面	小児在宅医療を支える社会資源の貧弱さ 小児在宅医療に対する社会的認知度が低い 障害を持つ子どもの教育の問題とのかかわり
家族にかかわる問題	主介護者である親が児の管理に熟練しており、医療者への要求水準が高く、医療者の介入が困難
終末期ケアにおける問題	両親の長期にわたる介護、わが子を失う葛藤に対面しなければならない 子どもを失う親に特有な病意的悲嘆への対応

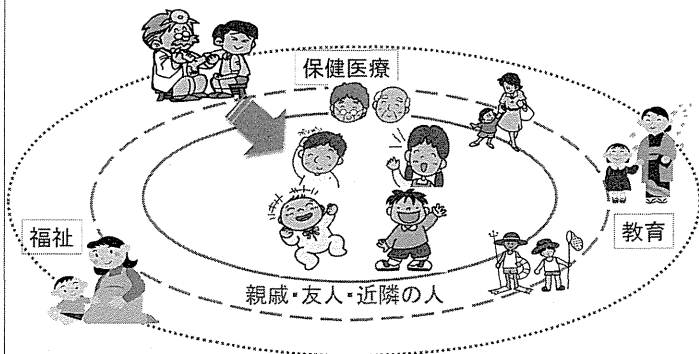
(前田, 2006)

2013/11/16

子ども・家族と社会、その中の医療

2013/11/16

子ども・家族と社会、その中の医療



2013/11/16

福祉サービス

医療的ケア

治療計画

2013/11/20

家族が体験していること

2013/11/16

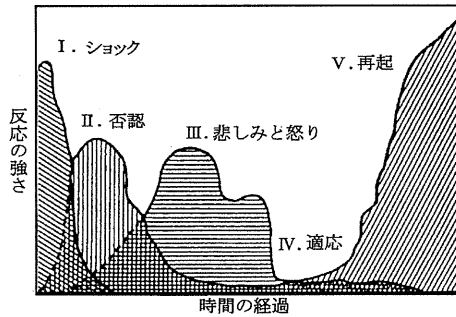
家族とは何か

- 「家族とは、きずなを共有し、情緒的親密さによってたがいに結びついた、しかも、家族であると自覚している、2人以上の成員である」

(Friedman, M. M. 1992)

2013/11/16

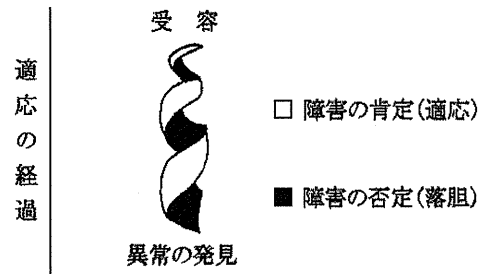
障がいに対する親の反応(1)



先天奇形をもつ子どもの誕生に対する
正常な親の反応の継起を示す仮説的な図
Drotar, et al. (1975)

2013/11/16

障がいに対する親の反応(2)

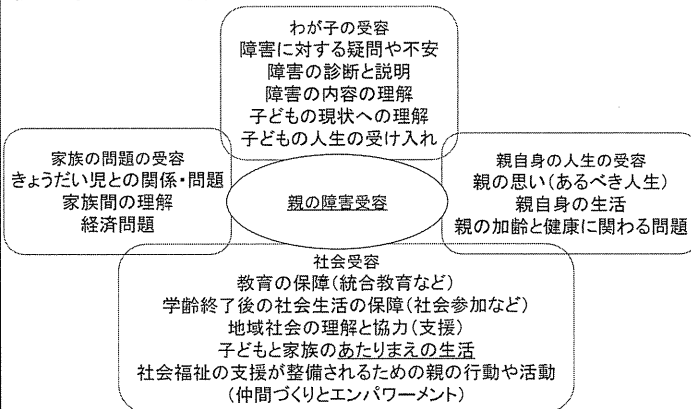


障害の受容の過程

中田洋二郎 親の障害の認識と受容に関する考察
—受容の段階説と慢性的悲哀—

2013/11/16

親がわが子の障害を受容していく4つの要因(佐鹿, 2007)



2013/11/16

家族の受けとめとそれに影響する要因

段階説:「ショック」「否認」「悲しみと怒り」「適応」「再起」(Drotar,D.1975)
慢性的悲観説:親の悲しみは一過性でなく、子どもの変化や生活上の出来事によって繰り返される
螺旋型モデル:適応と落胆の両価的感情を持ち合わせて進行

子どもの要因:病状・治療、経過、健康管理、子どもの反応 出生順
親の要因:個人特性、愛着形成、体験、価値観、健康状態
家族・社会の要因:夫婦関係、きょうだいや祖父母の受けとめ、
家族の発達課題、家族機能、ソーシャルサポート
専門職の要因: 情報の伝え方、価値観、医療環境

2013/10/26

子どもの在宅ケアにおける家族の支援 ～小児在宅ケアガイドラインを中心に～

2013/11/16

在宅ケア移行期の「養育」についての家族の捉え方

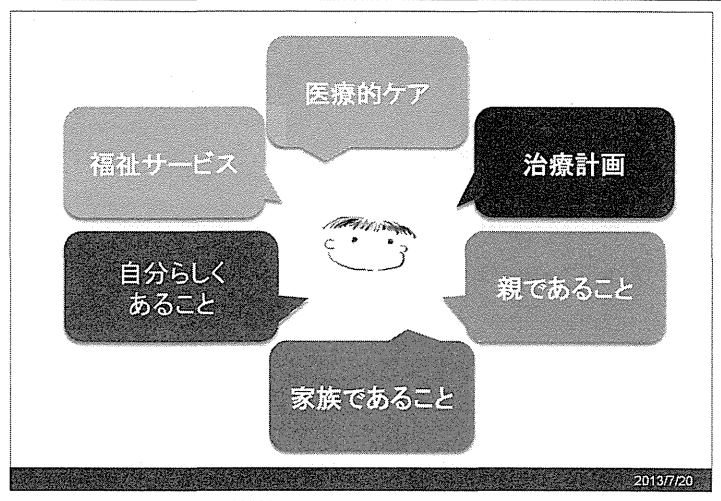
家族の「とてもそう思った(思う)」または「そう思った(思う)」との回答率 上位項目

項目	入院中	退院後
子どもをかわいいと思う	100.0	100.0
医療的ケアは子どもにとって必要だと思う	95.0	97.5
子どもとできるだけ長く一緒に過ごしたい	95.0	97.5
医療的ケアを行うのは私の役割だと思う	95.0	90.0
いつも子どもの体調が悪くならないか心配だ	95.0	80.0
医療的ケアを行った後は子どもの状態が良くなる	92.5	92.5
子どものことについて家族全体でよく話し合う	85.0	80.0
子どもに関わるのは楽しいと思う	82.5	87.5
日常の世話で子どもにとって良い方法を工夫している	80.0	97.5
医療的ケアは、子どもの反応に合わせて、声をかけながら行っている	80.0	92.5

在宅ケア移行期の親の「養育」についての看護師の取り組み

看護師の「とても意識して関わった」または「意識して関わった」との回答が多かった項目

項目	回答率
親が、医療的ケアを行うのに必要な物品の管理ができるか	95.8
親が子どもに必要な医療的ケアの内容がわかる	93.4
親が、医療的ケアは子どもにとって必要だと思っているか	93.4
親が、子どもの体調が悪い時に気づき対応できるか	93.4
子どもの体調が悪くなった時、親が受診した方がよいタイミングがわかるか	92.8
親の体調は良いか	92.8
親が医療的ケアに自信をもっているか	91.0
親がこどもの日常の世話を自信をもって行っているか	91.0
回答:「とても意識して関わった」~「全く意識して関わらなかった」の4段階 (%)	



2013/7/20

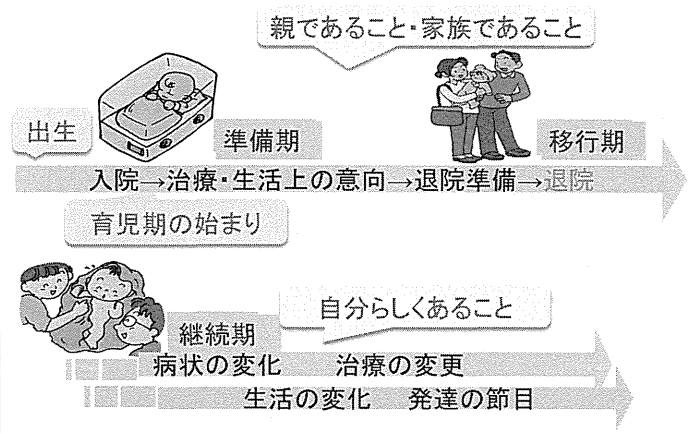
子どもにとって家族とは？



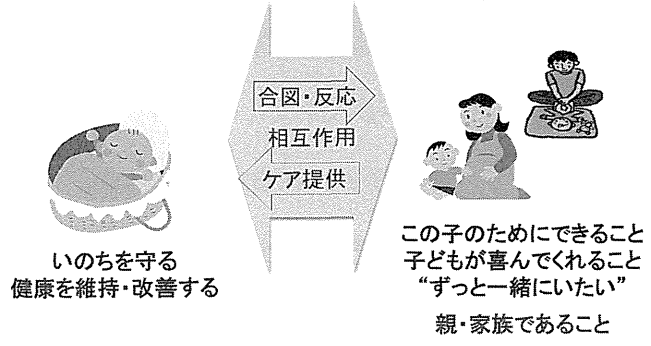
- 子どもにとって、家族は欠かせない存在
- 家族の機能: 養育・愛情・社会化
- 子どもの成長・発達と共に家族自体も発達する

2013/11/16

医療的ケアを継続する子どもと家族の体験



家族との共有: 例えば、医療的ケアの意味



2013/7/20

子どもとの共有: 例えば、医療的ケアの意味

- いのち／楽に／健康のため
- 一人で自分のことができるように
- 学校で友達と同じことがしたい
- 自分らしくあること



2013/7/20

子ども・家族と一緒に取り組む

- 家族の情報を得る
- 家族の課題を見出す
- 家族の目標を考える
- 具体的な方法を考える
- 実施・評価する

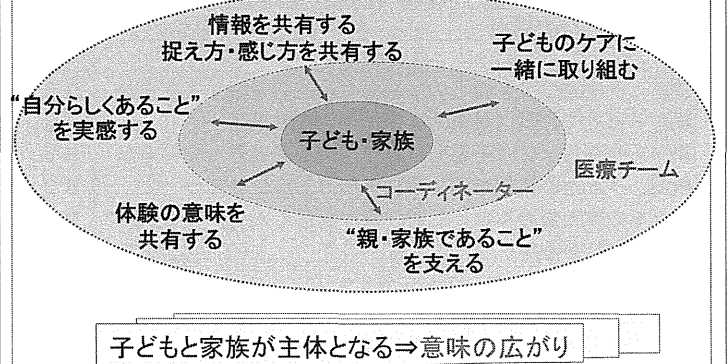
だれが？

どのように？

何のために？

2013/11/16

子ども・家族と“一緒に”取り組む



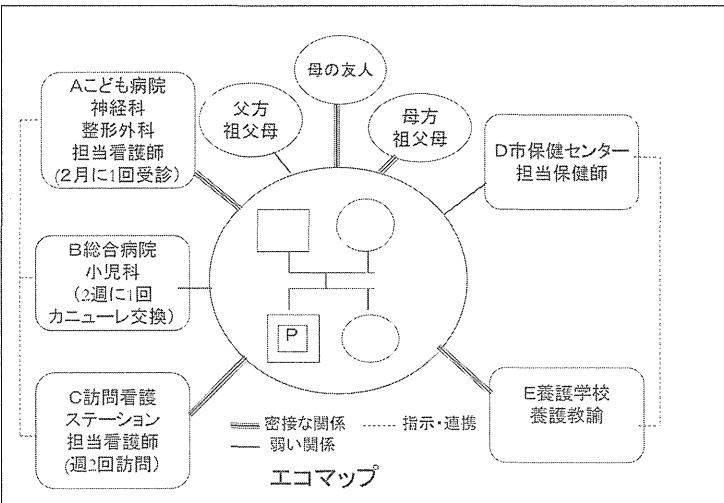
2013/11/16

個人情報	氏名:	主な介護者:
	生年月日:	家族内の協力者:
在宅医療	診断名:	家族外の協力者:
	患者会: <input type="checkbox"/> 説明(反応)	
ケアの説明	福祉サービス: <input type="checkbox"/> 説明(反応)	
	医療的ケアの説明(Dr.) 月 日	
家族	在宅酸素療法	
	在宅人工呼吸療法(機種:)	
	気管カニューレ(チューブ:)	
	吸引機(機種:)	
	在宅経管栄養法(チューブ:) [<input type="checkbox"/> 鼻 <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 腸ろう]	
	<input type="checkbox"/> その他	
	患者・家族の受けとめ 月 日	患者・家族の受けとめ 月 日
	(): ()	(): ()
	(): ()	(): ()
	家族内のストレス・葛藤	記入者 ()

2013/11/16

個人情報	氏名:	家族構成	父方	母方
	生年月日:	主な介護者:	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
決定前	診断名:		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	治療方針:			
決定後	連絡先:			
	在宅療養の説明(Dr.) 月 日			
医療者	家族の受けとめ 月 日	家族の受けとめ 月 日		
	(): ()	(): ()		
	(): ()	(): ()		
	家族の受けとめ 月 日	家族の受けとめ 月 日		
	(): ()	(): ()		
	(): ()	(): ()		
	担当医:			
	担当看護師:			
	その他:			
				記入者 ()

1/16



エコマップ

親・家族であるために
自分らしくあるために
そのための在宅医療

2013/11/16

子どもの健康生活

西海真理

子どもの健康生活

今日お話しする内容

1. 暮らし・医療の中の子どもの権利
2. 成長発達の評価・アセスメント
3. 医療ケアのある子どもと暮らし

暮らし・医療のなかでの子どもの権利

日本国憲法

1921年11月

- 国民主権、基本的人権の保障、平和主義を基本的原理としている。
- 基本的人権には、平等権、自由権、社会権、請求権、参政権が含まれる

児童憲章（日本）

1951年5月5日

- 日本国憲法の精神をくんでの宣言

児童は、人として尊ばれる。
児童は、社会の一員として重んぜられる。
児童は、よい環境の中で育てられる。

児童福祉法

昭和22年12月12日制定 法律第164号

- すべての国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、且つ、育成されるよう努めなければならない。
- すべて児童は、ひとしくその生活を保障され、愛護されなければならない。・ 児童とは、満18歳に満たない者をいう。第4条

児童福祉法の一部改定

- 現在までに65回改正されている。
- 平成24年の改定では総合福祉法への移行を視野に、障害児支援の強化と見直しが行われた。
障害児施設の一元化／通所支援の実施主体を市町村に移行／放課後等デイサービス・保育所等訪問支援の創設 等

児童の権利に関するジュネーブ宣言

1924年9月 国際連合総会

- 社会は児童に対して最善のものを与えるべき義務を負う
- 児童は、身体的ならびに精神的の両面における正常な発達に必要な諸手段を与えられなければならない。
- 危機に際して最優先に保護・救済すべき対象としての児童

児童の権利に関する宣言

1959年11月国連第14回総会にて採択

- 前文6項と本文10カ条。
- 児童の権利に関するジュネーブ宣言を拡大したもの
- 1948年に採択された世界人権宣言の子ども版
- 差別から解放される権利、氏名と国籍を持つ権利が明記

児童の権利に関する条約 (児童の権利条約)

- 1989年11月20日に国連総会で国際条約として採択、1990年発効。日本国は1994年に批准。
- 児童を「保護の対象」としてではなく、「権利の主体」としている点に特色がある。前文と全54条。

- ◆ 第 6条 生命に対する固有の権利
- ◆ 第 9条 父母からの分離についての手続き及び児童が父母との接触を維持する権利
- ◆ 第12条 意見を表明する権利
- ◆ 第24条 健康を享受すること等についての権利
- ◆ 第25条 児童の処遇等に関する定期的審査

小児患者の特徴

- 言語発達の途上にあり、表現能力が未熟（苦痛や症状を適切に訴えることができない）
- 何が起きているのかこちらが察する必要がある
- 重篤そうにみえて軽症であったり、軽症に見えるが重篤な状況がある（見極めが難しい）
- 身体機能が未熟、予備力が乏しく、急激に悪化する可能性がある
- 小児期は感染症の罹患の機会が多い

説明と同意

インフォームドコンセント Informed Consent

正しい情報を得たうえで、の合意、を意味する。特に医療行為（投薬・手術・検査など）や治験などの対象者（患者や被験者）が、治療や臨床試験・治験の内容についてよく説明を受け理解したうえで、方針に合意すること

インフォームドアセント Informed Ascent

子どもからの同意。

年齢や認知の発達に応じた適切な方法で伝え、子どもから同意をえること。15歳未満。

子どもへの説明と子どもの意思表示

おおよそ15歳未満

- インフォームドアセントと親の代諾（proxy consent）

15歳以上では、自己決定も当事者の判断能力に応じて検討される。

判断に関わる大人の思いに左右されやすく、「子どものためを考えて」という言葉で正当化されやすい。（パターンリズム）

医療的ケアに目が向きやすく、「その年代のふつうの暮らし」（遊び・教育）を望んでも阻害されやすい。

インフォームドアセントの実践

- 自分の症状について発達段階に適した理解が得られるように支援する
- 行われる検査や処置の内容とその結果について子どもに説明する
- 子どもの状況理解や反応に影響を与える要素について臨床的に査定する
- 提案されたケアについて自発的に子どもが納得しているか否かを表現できるように工夫する

（米國小児科学会）

アドボカシー advocacy

- 「弁護」「擁護」等の意味で用いられる。特に社会的弱者などの権利主張を代弁すること、あるいはその代弁者の立場などを意味する。**権利擁護・代弁**

倫理原則

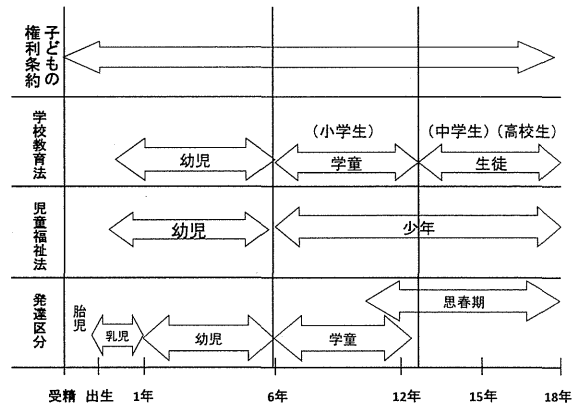
- 医療倫理の原則
 - 自律 自由にかつ独立して考え、決定する能力
 - 善行 患者に対して善をなすこと
 - 無害 人に対して害悪や危害を及ぼすべきではない
 - 正義 社会的な利益や負担は正義の要求と一致するように配分されなければならない
- 医療者の倫理原則
 - 誠実 真実を告げる ウソを言わない
だまさない
 - 忠誠 守秘義務 約束を守る

地域で生活する 慢性疾患・医療的ケアが必要な子どもの権利

- 病院を離れ、適切な健康管理をうけながら、地域で家族と生活すること
- 地域で子どもらしく暮らすこと
 - 「学校にだって勉強をしたい」
 - 「幼稚園でともだちをつくりたいな」
 - 「地域の子どもの活動に参加したい・見てみたい」
- 子どもの「●●に行きたい!」「▼▼をやってみよう!」気持ちの支援
(主体性を育む体験の機会をもつことができているか)
- 意見を表明することができるか
(本人の希望を反映した地域生活ができているか)

成長発達の評価とアセスメント

小児期の定義と区分



「成長」と「発達」：用語の整理

「成長」 growth

生体の形態的・量的な増大。
ヒトでは身長・体重など身体の大きさの増大をいう。
(細胞の増殖、腫瘍・新生物の数や大きさの増大も成長である。)

「発達」 development

個体が発生して以後、環境との相互作用を続けながら心身の構造を漸次一層高度な段階へと発展させ、社会によりよく適応できるように自己の心身の機能を最も都合良くかつ必要な形に整え、生きる目的に適うように形成していく過程である。(高木, 1986)

身体発達の基本原理

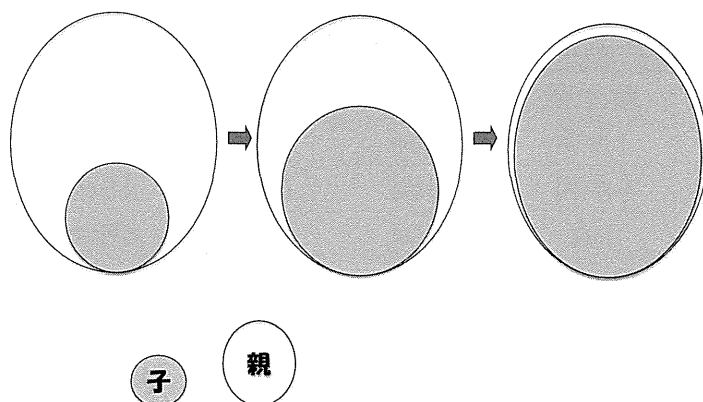
1. 発達は連続の過程である
2. 発達には一定の方向性がある
3. 発達は分化と統合の過程である
4. 発達は個体と環境の相互作用である
5. 発達は相互に関連している
6. 発達には一定の順序がある
7. 発達には個人差がある

効率よく子どもをアセスメントする

子どもを見て評価する自分なりの枠組みを持つ

- からだのこと…健康状態の評価
- 行動・反応…環境に対する認知・反応の評価
- 普段の日課・生活行動・家庭環境
- 親子関係…親子相互作用・愛着行動
主導権はどちらにあるか
- コミュニケーションスキル
………応答性、サイン
- ストレス耐性…危険・予想外の出来事への反応
困難への反応

子どもはセルフケア獲得の途上にある存在



アセスメント・支援計画のための情報収集

- 発育の状況、生活環境、日課
- 予防接種や地域の乳幼児健康審査の履歴
- 年齢相応の振る舞い、親子の関係
- 育児サポートの有無 (フォーマル・インフォーマル)
- 社会参加の状況
- 医師からの病状説明・指導内容とその理解
- 慢性疾患であれば、自己の疾患をどのように理解し、医療的ケアに年齢相応の関心を持って関わっているか

子どもおよび家族のアセスメントと看護計画

- 子どもが、現状の栄養・睡眠・社会生活を通して健康を維持し、これを通して適切な成長発達を得られているのか確認をする。
- 子どもの成長発達を阻害する要因あるいは促進する要因を同定し、その対策について検討する。
- 適切なホームケアにつながるケアプランを立て、養育者と共有する。
- セルフケアレベルに応じ、適切な支援となるように配慮する。

子どもの行動・反応の理解に必要な知識

1. 健康な子どもの成長発達・生活についての知識

◆身体機能の成熟と基本的な生活習慣の獲得

- ★発育に関する知識
- ★一般的な育児の知識

◆子どもをとりまく社会環境

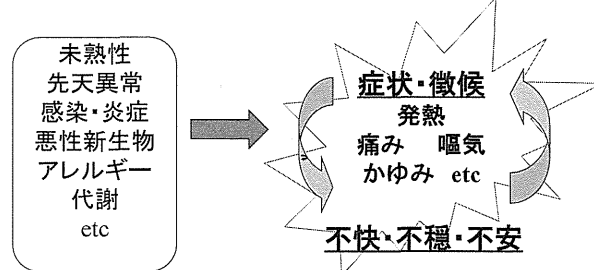
◆発達についてのいくつかの概念

- 『基本的信頼感』
- 『愛着』『母子相互作用』『母子分離』

子どもの行動・反応の理解に必要な知識

2. 成長発達に関する一般的な数値・生理的知識

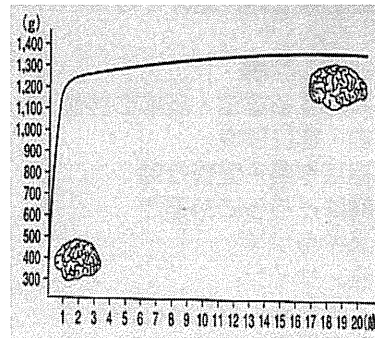
3. 病気の知識 病気の原因から生じる体・感覚の変化



子どもの形態的变化

	身長	体重	頭囲
新生児	50cm	3kg	33cm
1か月	54cm	4kg	36cm
4か月	63cm	6kg	40cm
1歳	75cm	9kg	46cm
1歳6か月	80cm	10kg	47cm
4歳	100cm	15kg	50cm

脳の発達と頭囲



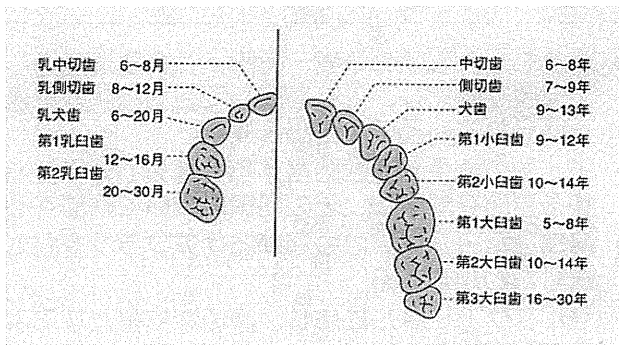
頭囲

出生時	33cm
1歳	46cm
5歳	50cm
思春期	53~54cm

*大泉門は、脳の急激な発達にそなえて開いている。生後18ヶ月ころに閉鎖する。

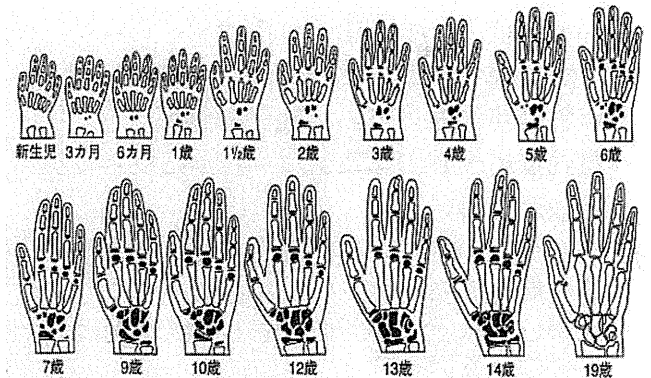
26

乳歯・永久歯の萌出時期



27

手根骨による評価



28

運動機能の獲得

- 粗大運動・・・全身運動
『首すわり』 『寝返り』 『はいはい』
『座位の獲得』 『つかまり立ち』 『独歩』・・・
⇒1年目の課題は移動能力の獲得
- 微細運動・・・器用さ
手の動きの発達
『ものをつかみ、おもちゃで遊ぶ』
『道具を使う』

29

粗大運動発達の順序



発達の順序 (Shirle, 1961)

30

Ability for Basic Movement Scale for Children (ABMS-C)

グレード	0	1	2	3
1 頸部保持	首が全くずわっていない 	両肩を45度引き起こしても首がついてくる 	両肩を90度引き起こしても首がついてくるが10秒保持できない 	両肩を90度引き起こしても首が10秒ずわっている
2 座位保持	全くお座りできない 	骨盤を支えればお座りできる 	手をついて10秒お座りできる 	手放して10秒お座りできる
3 平面移動	全く平面移動できない 	腹這りができる 	ズリハイ・背ハイができる 	膝ハイができる
4 立位保持	全く立てない 	体幹を支えて10秒立てる 	何かにつかまって10秒立てる 	手放して10秒立てる
5 歩行	全く歩けない 	体幹を支えて5歩歩ける 	つかまりかたの手つきで5歩歩ける 	手放して5歩歩ける

人はどのように発達していくのか ハヴィガースト,1958

発達段階	発達課題
乳幼児期	歩行を学ぶ／固形の食べ物を摂る／話すことを学ぶ／大小便の排泄習慣のコントロールを学ぶ／性の違いと性に結びついた慎みを学ぶ 両親・きょうだいや他者と情緒的に結びつくことを学ぶ
児童期	ボール遊び、水泳などに必要な身体的技能を学ぶ 同年齢の友達と仲良くする／良心道徳性、価値観を発達させる 自立的な人間性を達成する
青年期	同年齢の男女と新しい関係を築く 両親や他の大人から情緒的独立を達成する 経済的自立に関する自身の確立／職業の準備をする 結婚と家庭生活の準備をする／社会的に責任ある行動を求め、成し遂げる
壮年期	就職する／配偶者を選択し、家庭を形成する 子どもを養育する 家庭外の社会集団の福祉のために責任を負う
中年期	大人としての市民的社会的責任を負う 一定の経済的生活水準を確立し、維持する 子どもが幸福な大人になれるよう援護する 中年期の生理的変化を理解し、適応する
老年期	肉体的な強さと健康の衰退に適応する 隠退と減少した収入に適応する 配偶者の死に適応する 自分と同年代の人たちと明るい関係を確立する

エリクソンの心理社会的発達理論

- ◆心理社会的発達に焦点を当てた8段階理論を提唱。
- ◆8つの期間に区切り、それぞれに重要となる対人関係や特徴、心理的危機を示した。
- ◆健全な自己の発達ためには、それぞれの発達課題を遂行しなくてはならない。

心理社会的発達理論 E.エリクソン

段階	心理的危機	重要な対人関係	特徴
I 乳児期 0～1歳	信頼 対 不信	母親	誰か(親)を心から信頼できるという気持ちを持つようになることが大切な時期。
II 幼児前期 1～3歳	自律性 対 恥・疑惑	両親	自分の意思で排せつや生活をコントロールできることを学ぶ時期。
III 幼児後期 3～6歳	自主性 対 罪悪感	基本的家族	自分で考えて自分で行動することを覚える時期。大人は子どものやろうとする気持ちを大切に育てる必要がある。
IV 児童期 6～12歳	勤働性 対 劣等感	近隣、学校	やればできるという体験をして、勤働に努力することを覚える時期。
V 青年期 12～20代半ば	自我同一性 対 同一性拡散	仲間集団 リーダーシップのモデル	自分はどういう性格なのか、将来どのような生き方をしたいかを模索しながらアイデンティティを確立していく時期。
VI 成人前期 20代後半～30代半ば頃	親密性 対 孤独	友情、性、競争 協力の相手	特定の異性と親密な関係をもつことで相手を尊重し、大切に思う気持ちをはぐくむ時期。結婚して家庭を築く人が多い。
VII 成人後期 30代半～60代半ばころ	世代性 対 停滞	分業と共有の家族	次の世代の人々(子ども、孫、生徒など)のために知識・経験・愛情を継承していく時期。
VIII 高齢期 60代後半	自我の統合 対 絶望	人類	今までの人生を振り返り、自我の統合を固める時期。

愛着 (ボウルビィ)

- ある特定の人間もしくは動物と、他の特定の人間もしくは動物との間に形成されている情愛のきずな。
- 愛着の発達 と 母子分離
ヒトの赤ちゃんは他の生物に比べて非常に未熟な状態で生まれるため、絶対的的他者依存性が高い。子ども期が長く、養育的関わりも長期化するので養育者や家族から大きな影響をうける。
生後、相互作用から発展した親和的な世話を通じて、養育者との子どもの間に安定した関係が形成され、それを基盤に基本的信頼感を育てていく。

愛着の発達過程

- ①初期の愛着段階(生後～3カ月ころ)
誰に対しても同じように反応を示す
- ②愛着形成段階(生後3カ月～6カ月)
特定の相手に愛着を抱き始める
- ③明確な愛着段階(生後6カ月～2・3歳)
特定の人に愛着を持ち、常にその人と一緒にいたいと態度に示す
- ④目標修正的協調関係(生後2・3歳～)
離れていても心の中に特定の人のと絆ができてくる少しの間、離れて過ごすことができる

訪問看護を依頼する子ども

- ◆先天性疾患が多い
個人差が大きい
小児科医でも初めてみる病気がたくさん
→病気についての情報収集は大事
- ◆家族が難しい??
→コミュニケーションスキルでカバー!
- ◆子どもが慣れてくれない・子どもの扱いがわからない
→そのうち慣れる! 子どもも成長する!

子ども・家族の信頼を得るために…

- 子どもの反応を読み取ろう、経験を理解しようとする姿勢を見せる
- 子どもとコミュニケーションをとる代替方法をいくつも知っている
- 子どもに処置や診察について、年齢や発達に合った説明をおこなう
- 同時に家族にも説明する(処置、診察について家族の存在を尊重する)

小児在宅医療における訪問看護の役割

1. 自宅での医療ケアの提供
2. 健康状態の見極め・健康管理
3. 成長発達の評価・発達支援
4. 家族/本人の医療的ケア習得の支援
5. 家族間の役割調整
6. 関係者間の調整・情報提供

退院前の「?ちょっとこの人、大丈夫?」も依頼することがあります

- 地域への連絡は必要?
とりあえず地区担当の保健師さんに情報提供
(患者さんの同意をとりましょう)
- でも医療的ケアもあるし、長い期間心配…!
- まずは手続き簡単「訪問看護」の出番!
- 幼少でまだ手帳も持っていない子どもでも医療保険での訪問看護は利用可能!

こんなことに気をつけていますか 在宅医療の中での小児看護実践

【子どもに対して】

- 適切な医療ケアの提供
生理学、病態学の知識、フィジカルアセスメントを通じた判断
必要な処置や在宅での治療が安全に・確実に受けられるように支援
- 子どもの権利の尊重
医療の中で子どもの権利は守られているか
苦痛・不安の緩和
病気や治療・処置の説明
参加の仕方についての支援
意見を述べる機会を持っているか
- 疾病がもたらす子どもの心身への影響について家族の理解を支援する

こんなことに気をつけていますか 在宅医療の中での小児看護実践

【家族に対して】

- 子どもの医療ニーズの明確化と見通しを伝える
- 子どもの成長・発達に合った提案
- 家族によるケアが有効であること・在宅生活のメリットを確認しあう
- (自信が持てないうちは)在宅療養を選択した子ども・親の判断の肯定
- 家族全体の生活を考えた訪問計画の提案

医療ケアのある子どもと暮らし

慢性疾患や医療的ケアを必要とする 子どもの暮らし

- 地域生活は様々なバリア（物理的・心理的・社会的）がある。
- 子ども向けのサービスの利用の制限や母子保健サービスの利用・教育への参加の制限があることが多い。

子ども自身の意見を聞かれることはほとんどない
あるいは、意見が適うことは少ない

- 子ども自身が意見を表明し意思決定をしていく能力が育まれていく時期に、言語以外のコミュニケーションに頼っていたり、疾患、医療的ケアがあると勝手に決められてしまう。

ICF（国際生活機能分類）とは International Classification of Functioning, Disability and Health

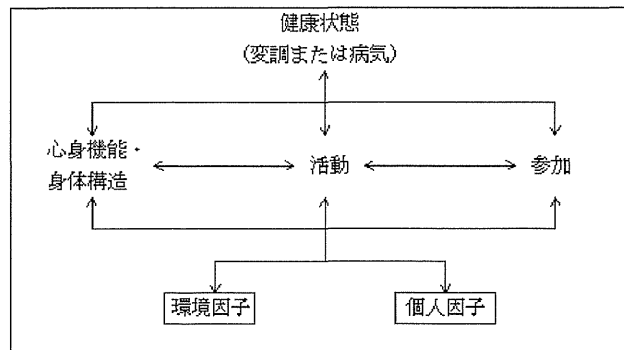
- WHO（世界保健機関）で2001年に採択
- 障害に関することや、健康に関することなどを、1424項目に分類
- 子ども用のICF-CY（ICF児童青年期版）が2006年に承認
- リハビリ・教育・福祉の領域で用いられており、多職種連携の共通言語となることが期待されている

ICFからみる健康と生活機能

- 健康の定義
完全な肉体的、精神的及び社会的ウェルビーイングの状態であり、単に疾病又は病弱の存在しないことではない（WHO憲章、1946）
- ICFの捉えるもの
ICFは生活機能（functioning）という包括的な枠組みで「身体的、精神的、社会的なウェルビーイング」全体を捉えるもの

つまり、
疾病などの健康問題だけでなく、その人が「できること（活動）」
「していること（参加）」「したいこと」「環境」の総和
→向上のために協力すべき職種は？

ICFからみる健康と生活機能



発達段階に応じて変化する「健康生活」へのニーズが特徴の子どもの生活にも十分活用できる。疾病・できない活動を中心に考えない！

みんなで考えたプランに基づいた暮らしで 何が達成できるか

- 子どもの優先度の高い活動・参加を考えることができる
- 生きにくさに寄り添うことができる
（生きにくさを共有するために同じ目線で話し合うから）
- 気がかりをプラン・アクションに変えることができる
- サポートチームのメンバー全員が「誰のために何をするのか」が明確に共有できる
- 地域の問題に気づくことができる／改善することができる
- よい人材が育つ（よい経験を積めるから）

小児在宅医療を支える制度
～0歳から50歳までを支える～

宮田章子

高橋昭彦

梶原厚子

戸枝陽基

人工呼吸器をつけた子どもの人生を辿る —0歳から50歳までを支える在宅医療—

どの家庭にも起こりえるイベントが、
人工呼吸器装着児の家に起こるとどうなるのか

症例紹介 Mちゃん 3歳女児

病名:

- 低酸素性脳症、てんかん、胃食道逆流、四肢麻痺、経管栄養、気管切開、人工呼吸器装着状態

病歴:

- 在胎35週で出生、重症仮死のため新生児集中治療室NICUへ入院、人工呼吸器管理となるが、離脱できず。
- 1歳で気管切開、2歳6か月でNICUから直接退院

家族状況:

- 両親、兄、本人の4人家族
- 父親:会社勤務、日曜日は休み
- 母親:Mちゃんへの愛情は深いがんばりすぎる傾向あり。持病なし
- 兄:6歳男児、軽い喘息があり、時々発作を起こすほかは健康

本人の状況

<身体状況>

- 低酸素性脳症で寝たきり、気管切開、24時間人工呼吸器管理
- 胃食道逆流があり、鼻から胃十二指腸チューブが入っている
- 気管カニューレは、カフなしを使用
- 唾液の垂れ込みがあるため、本人が眠ると数時間空けられるが、日中のたんの吸引は多め
- 体重は7.5kgで、栄養状態は悪くない
- 経管栄養はラコールを使用
- 緊張が強く、1日に1-2回程度、四肢の強い突っ張りがあり、その際には心拍が150以上になる
- 側わんが少し始まってきている
- 四肢も拘縮が始まってきている

本人の状況

<コミュニケーションの状況>

- 呼びかけると瞳を動かしたり、口元を動かしたりするなどの反応がある
- 注射などの処置をすると脈が速くなり、涙を流す
- 入浴すると全身の緊張がとれる。表情もよくなり、夜も眠れる

<かかわっている医療・社会資源>

- 病院:退院した地域の基幹病院の小児科に定期通院。
- 退院後、気管支炎で一度入院している
- 訪問看護、訪問リハビリ、居宅介護(ホームヘルプ)、訪問薬剤、訪問診療

年齢	在宅医療実態											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
出生	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
対症処置	出生時重症仮死 NICU入院 気管切開	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始	在宅医療開始 在宅医療開始 在宅医療開始
学校												
支援機関												
医療機関												
福祉機関												
家族												
家族状況												

イベントごとに支援を考える

1) NICUからの退院支援

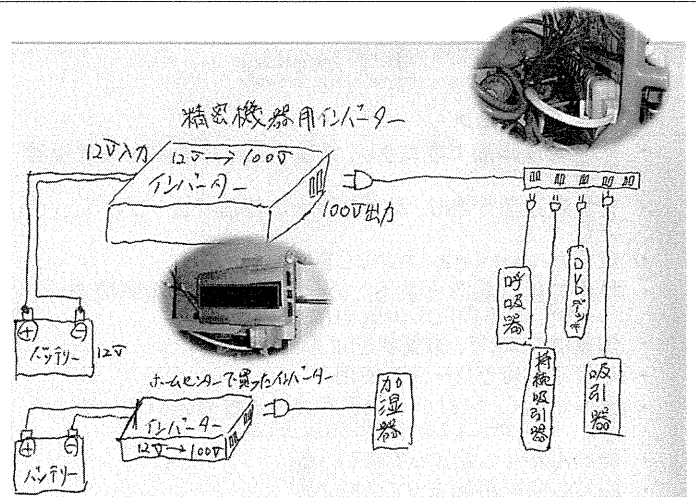
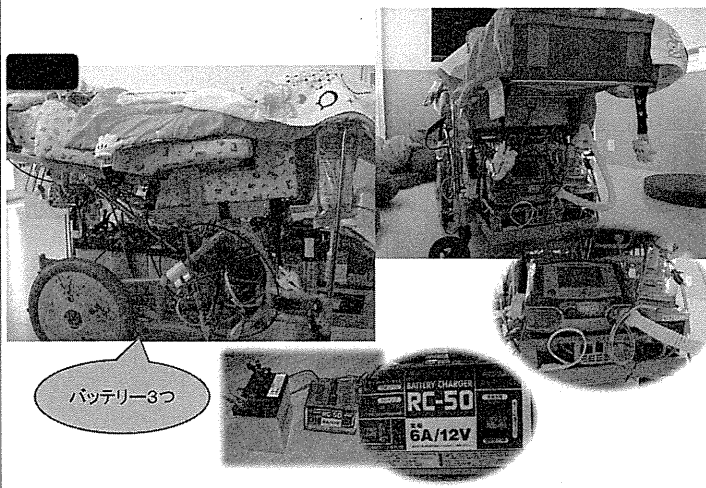
—成長と発達をみすえ長期的視野で支援を作る—

- 2歳3か月、主治医より自宅に退院してはどうかと提案される
- 両親は、家族と一緒に暮らせることを喜んでいるが、不安も大きい
- 準備3か月、2歳6か月で退院となる
- 1回目の退院前カンファレンスは医療職のみで開催されたが、福祉サービスの利用をしたほうがよいと提案があり、福祉職と連携しながら退院支援を進めることとなった

■ポイント■

- 両親の不安軽減
- 身障手帳 → 人工呼吸器を搭載できる車いす(バギー)作成
※コメント高橋
- リフトカー 電源 住宅改修(スロープ・段差解消)
- 在宅ケアスタッフ(訪問看護、訪問リハ、居宅介護、在宅往診医)を確保
- 病院と在宅医の役割分担(緊急時の入院 人工呼吸器の管理と物品供給)
- 手技の確認(たんの吸引 気管カニューレの挿入)
- 調整役を明らかにする(保健師・障害者相談支援専門員)
- 介護負担軽減のためのレスパイトケアの設定(日中預かり・短期入所・訪問レスパイト)

車椅子の下に、こんなもの乗せてます！



(2) 気管支炎による入院

—イベントに伴うスポットでの重点支援—

- 退院後2か月で、39度の発熱のため往診依頼
- 気管支炎の診断で抗菌剤の点滴開始
- 翌朝、白血球とCRP(C反応蛋白・炎症反応の指標)高値による気管支炎と確定診断
- 訪問看護師による点滴を実施
- 訪問リハビリの回数を増やし、肺ケアも実施
- 3日間自宅で治療したが、Mちゃんの症状が改善せず、家族にもかぜ症状ある人が増え、介護できないため入院となる

■ポイント■

- 訪問看護からの報告で、在宅療養支援診療所医師が臨時往診
- 在宅で抗菌剤の点滴・血液検査
- 訪問看護で点滴・訪問リハで肺ケア
- 入院の判断 病状と介護力

(3) 日中活動の場所を確保する
— 社会への第一歩を用意する —

- 5歳で経鼻栄養→胃ろう造設 → いろんなものを食べさせたい
- 週3回～4回児童発達支援利用、入浴は訪問看護とヘルパーで対応、週1回母と幼稚園

■ポイント■

- 母親と幼稚園へ行く…ふれあい
- 親と一緒にの時期と親と離れる時期
 …母子通園と母子分離 *コメント梶原
- 日中活動の場所 どんなものがあるのか
 *コメント戸枝
- 児童発達支援 放課後デイ 日中一時支援
 医療型特定短期入所制度 *コメント高橋

(4) 就学(小学校)に向けての支援
— 成長・発達をみすえた母子分離の支援 —

- 5歳、人工呼吸器を1～2時間はずして生活することができるので、入浴は人工呼吸器なしで行うが、人工呼吸器を半日ははずすことは無理
- 週2回母と幼稚園、週3回児童発達支援は母子分離で通う
- 特別支援学校や地域の小学校の特別支援学級の見学
- 5歳 夏の就学相談の結果、「特別支援学校の訪問学級が適当である」と判定され、通学できると信じていた両親は困っている
- 2歳6か月から今までMちゃんを看護してきた訪問看護師の目から見ても、支援学校への通学は可能ではないかと感じている

■ポイント■

- 友だちとの交流
- 学校の現状
- 地域の学校は区市町村立、特別支援学校は都道府県立が多い
- 母親が付き添うことが学校通学の条件
- 学校看護師の業務、立場、現状、学校長の考え
- 学校に訪問看護を入れる制度をつくっていると
 ころがある *コメント 緒方

〈在宅人工呼吸が保険適応され20年〉

教育現場は、変わったか？

米国;障がい児の大学進学5万人
 日本; 2000人

★第4期熊本県障がい者計画★
 施策項目 I 「保健・医療及び地域生活支援体制」

ほほえみスクールライフ支援事業

気管切開し人工呼吸器を装着している児の
 訪問看護師の料金を支援(6時間/週)



(5) 思春期・二次障害・修学旅行
—豊かな体験のためスポットでの支援—

- 7歳で母親付き添い小学校入学
- 学校生活にもなれ、2泊3日の短期入所も使えるようになり母子分離も可能となる
- 思春期に入り、第二性徴期を迎える時期。1年で10cm身長が伸び、側弯も進行、初潮も近い
- 学校のあと、児童発達支援や放課後デイをつかっている
- 急激な体重増加や身長の伸びによる変化、ホルモンのアンバランスなど、今までとは違う不調がみえ始めている
- 12歳で、京都・大阪USJに修学旅行の予定がある

■ポイント■

- 母子分離が可能となった
- 二次障害の進行について
- 第二性徴期の注意点
- みんなと修学旅行に行きたい！
→多職種カンファレンスで見えてくるもの
*コメント高橋

多職種カンファレンス(修学旅行について)



(6) 移行期:小児科から内科へ
—成人期医療体制への移行—

- 学校(高等部)を卒業し、週4回、生活介護(デイサービス)で入浴
- ヘルパーは毎日、訪問看護、理学療法士、作業療法士、訪問診療は週1回
- 18歳になり、病院内では内科への移行を考える時期
- 基幹病院と在宅医、訪問看護との定期カンファレンスが開催され、病院小児科医からMちゃんの内科移行への提案がされた
- スムーズな成人医療への移行
- 就労支援施設のラーメン屋で、レジ係り パーコードでお会計の仕事

■ポイント■

- ヘルパーが暮らしを支えている
→ 訪問看護の回数は減っていく
- 社会で働くということ・・・就労支援
*コメント戸枝
- 移行期:小児期医療から成人期医療へと移り変わりが行われる(と期待される)段階
- 臓器別よりも総合的な医療の目が必要

(7) 42歳、父親ががんになる
—地域での自立と看取り・介護保険の活用まで—

- 40歳で介護保険を使えるようになる
- 父親が、進行がん(大腸がん)と診断され、母親も入院や通院に忙しい
- 母親も持病の腰痛が悪化し、いつまでも介護はできないと考えている
- 自分は家を出て、最期まで地域で暮らしたいと思っている

■ポイント■

- 暮らしの費用をどう捻出するのか
*コメント木暮
- 介護保険と障害者総合支援法
*コメント梶原
- 母親が父親の介護にあてられる時間を増やす
- 家を出て地域で暮らす
住まいは？ 後見人は？ *コメント戸枝
- 地域での看取りをどう可能にするのか
→ 2日目ヘルパー部会プログラム参照

人工呼吸器をつけた子どもの人生を辿る —0歳から50歳までを支える在宅医療—

どの家庭にも起こりえるイベントが、
人工呼吸器装着児の家に起こるとどうなるのか

症例紹介 Mちゃん 3歳女児

病名:

- 低酸素性脳症、てんかん、胃食道逆流、四肢麻痺、経管栄養、気管切開、人工呼吸器装着状態

病歴:

- 在胎35週で出生、重症仮死のため新生児集中治療室NICUへ入院、人工呼吸器管理となるが、離脱できず。
- 1歳で気管切開、2歳6か月でNICUから直接退院

家族状況:

- 両親、兄、本人の4人家族
- 父親:会社勤務、日曜日は休み
- 母親:Mちゃんへの愛情は深いがんばりすぎる傾向あり。持病なし
- 兄:6歳男児、軽い喘息があり、時々発作を起こすほかは健康

本人の状況

<身体状況>

- 低酸素性脳症で寝たきり、気管切開、24時間人工呼吸器管理
- 胃食道逆流があり、鼻から胃十二指腸チューブが入っている
- 気管カニューレは、カフなしを使用
- 唾液の垂れ込みがあるため、本人が眠ると数時間空けられるが、日中のたんの吸引は多め
- 体重は7.5kgで、栄養状態は悪くない
- 経管栄養はラコールを使用
- 緊張が強く、1日に1-2回程度、四肢の強い突っ張りがあり、その際には心拍が150以上になる
- 側わんが少し始まってきている
- 四肢も拘縮が始まってきている

本人の状況

<コミュニケーション状況>

- 呼びかけると瞳を動かしたり、口元を動かしたりするなどの反応がある
- 注射などの処置をすると脈が速くなり、涙を流す
- 入浴すると全身の緊張がとれる。表情もよくなり、夜も眠れる

<かかっている医療・社会資源>

- 病院:退院した地域の基幹病院の小児科に定期通院。
- 退院後、気管支炎で一度入院している
- 訪問看護、訪問リハビリ、居宅介護(ホームヘルプ)、訪問薬剤、訪問診療

年齢	NICU入院期間				在宅療養期間別																				
	NICU入院期間				幼児期		小学校		中学校		高校		青年期		壮年期		中年期		高齢期						
出生	1	2	3	4	5	6	7	8-9	10-11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	30	40	42	50	60	85	
別居状況	NICU入院	高野切開	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始	在宅療養開始
学校等					普通学校	特別支援学校	幼稚園	小学校	小学校	中学校	中学校	高校	高校												
支援機関					保健所・保健センター	保健所																			
医療機関																									
福祉機関																									
家族状況																									

イベントごとに支援を考える