

食、おやつ、夕食と次々に催促され、家事についても文句を言われます。

一切の協力をしない主人にストレスがたまり、子どもに当たりそうになってしまいます。

主人の手取りは18万円で家賃が8万円。節約の毎日が余計にストレスをためているのかもしれませんが。主人に子育てを協力してもらうのは、無理なのでしょうか？

虐待をしないように、ストレスを（お金をかけずに）するにはどうすれば良いのでしょうか？ちなみに、私が働きに出るから、主夫になって欲しいという願いは却下されました。助けてください。虐待をしてしまいそうです」

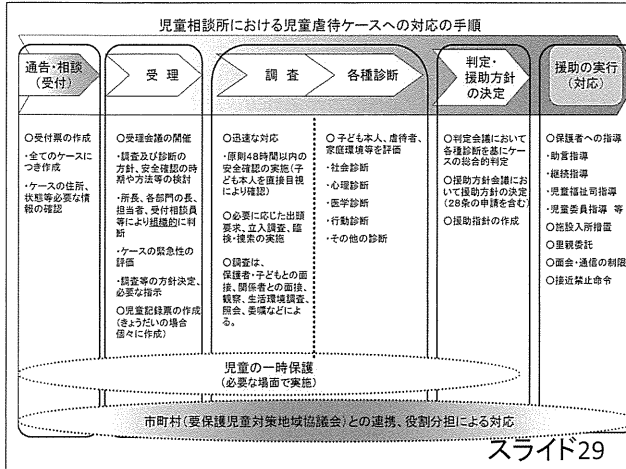
この母親の場合は、心身ともに切羽詰まっている状況になって相談にいられました。しかし、この方の場合の弱みは親になるところでの支援が貧しいことからくるストレスがたまった状態だということもできるでしょう。重症児で年齢がまだ幼児期までで、児童発達支援や居宅介護、訪問看護などの応援団が足りきれないままに地域生活を懸命に母が支えている状態です。まさに薄氷を踏む状況だといえるでしょう。ですから、NICUなどからの地域移行支援では、少なからず相談支援を組み込みながらアセスメント—支援計画—モニタリングという原則的な相談支援を重ねながら、応援団を形成していくことで虐待につながる前に介入ができるのではないかと思います。また、児童発達支援とつながることによって、親や同士の関係をつなげていくことで、愚痴をこぼす場ができて少しほっとできたり、あるいは父親教室などによって、父親の思いを垣間見れたり、逆に母親の苦労を父親が実感したりというような「とりくみ」に参加することで子育てにおける虐待リスクは軽減されていきます。「孤立化させない」「孤育てとさせない」そして「虐待させない」ためには、日常の中で居場所となるような場や集団への参加は、子育て期の主たる介護者にとっては必要不可欠なものです。退院しての地域生活開始においては、そのコーディネート役として家族の日常の悪戦苦闘に寄りそえることが求められてくるといえます。

2 地域づくりと連動しながらセーフティネットをつくる

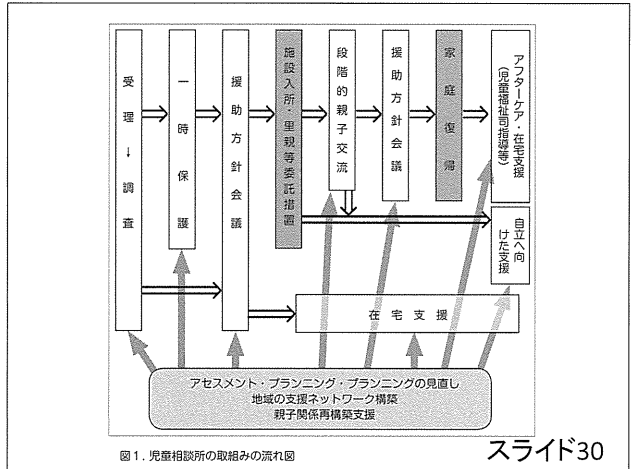
国の方では、予防や早期発見対応、ハイリスク家庭への支援などにおいて施策の具体化をはかっているところですが（スライド24・25・26）。しかしながら、やはり虐待防止への対応も、要となるのは地域におけるしくみをどうつくるのかという点にあります。障害児者分野でいう「地域自立支援協議会」の役割と同じものとして、虐待防止では「要保護児童対策地域協議会」（要対協）を設置して、ネットワークをつくるなかで地域全体で支えるしくみをつくるのがすすめられています（スライド28・29・30）。たとえば、心身や家庭環境に問題を抱える妊婦は虐待に及ぶ可能性があるため2009年に「特定妊婦」と位置づけて、要対協の支援対象としたことなどがあります。ただ、この特定妊婦の定義は明確でないところがあり、保健師らがどの妊婦をピックアップするか、どういう支援をしていくのか、というところは市町村によってばらつきがあるというのが現状です。

また、虐待で死亡する事件が相次いでいることもあり、保健師による特定の対象者へのフォローだけではなく、特定妊婦への支援に限らずに相談体制を充実していくことによって、虐待防止をすすめていきたいとしています。それは、関係機関の連携強化とともに、地域（住民）のとりくみ、地域づくりとしても大切ではないかともいわれてもいます。地域における管理や監視を強めるということではなく、住民や市民としての日頃のつながりの中で、ある家族の困り感に気づく関係性や体制をつくると同時に、おかしさに気づいてすぐに通報することで対応するようなしくみ、身近な距離の中での支援ルートづくりが求められ志向されているともいえるでしょう（スライド31・32）。

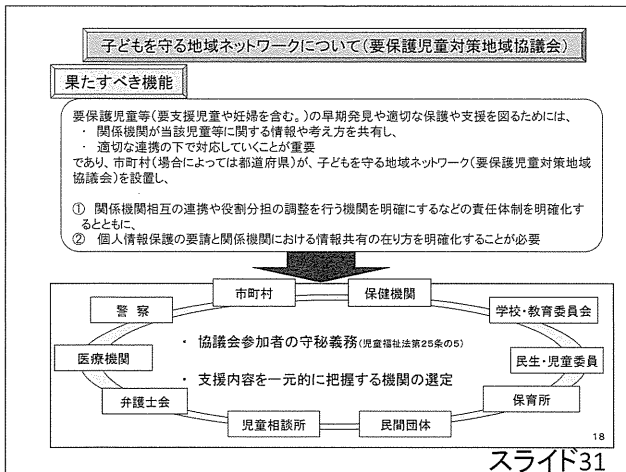
いずれにしろ重症心身障害児者等の場合は、NICUからの退院方針が決まった時点から地域における家族との生活にむけて、重症心身障害児者本人支援ばかりではなく両親への支援の応援団づくりやその支援内容を入院時から病院担当者とともに形成し、入院中にケア会議を開催していくことが必要になります。そうしながら、入院期間中の様子などから虐待リスクが高いと判断する場合には、かかえている困難さの内容の詳細把握や面談とともに、そのリスクについて地域の保健師と共有し随時の連携ができるようにして、日常的



スライド29



スライド30



スライド31

子どもが重症児であっても・・・例外ではない

表1 虐待を生みやすい家族のストレス要因

《親側の要因》

- ・育児能力の問題(知的・精神的障害や育児不安、育児負担が大きすぎたり援助者がいないなど)
- ・夫婦の不和や家庭内の葛藤
- ・緊張や葛藤を生じやすい継親子家庭、多子家庭、単身家庭
- ・経済的困窮や不安定な就業状態
- ・若年の妊娠、結婚、出産
- ・親の心身の問題(性格の偏り、アルコール依存症、神経症や精神的障害、人格障害知的障害など)
- ・親自身の被虐待体験
- ・親族、近隣、友人などからの社会的孤立

《子ども側の要因》

- ・望まれぬ出生
- ・育てにくい子(低体重、病氣、発達障害、多胎児、落ち着きがないなど)
- ・親との分離体験

資料：全国児童相談所長会「全国児童相談所における家庭内虐待調査結果報告書」1997

スライド32

スライド32

な変化にも対応できる支援体制づくりをすすめていけるような準備をする必要があります。

こういった応援団というのは、重症心身障害児者等の虐待という視点からだけではなく、災害時支援という局面においても、地域に身近な応援団やネットワークがあるということが災害時に有効に機能するものです。ですから、重症心身障害児者等のコーディネーターや相談支援というのは、医療的な連絡調整という側面に焦点化しすぎないということや、サービス調整によって表に表れている問題を解決することだけにしぼられずに、重症心身障害児者等とその家族の発達と生活のニーズと困難さを拾い、ゆたかな生活の営みとなるように身近な地域の応援団を紡いでいくことに力を注ぐことも、実は真価が問われる点ではないかと思えます。

(立命館大学 田村 和宏)

参考文献

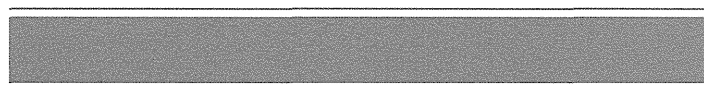
(家族やきょうだいのこと、ライフステージを見通した相談のことがかかれてある文献です。)

- 福満美穂子(2015)「重症児ガールーママとピョンちゃんのきのうきょう,あしたー」,ぶどう社
- 家森百合子,大島圭介,全国重症心身障害児(者)を守る会近畿ブロック(2010)「重症児のきょうだい」,クリエイツかもがわ
- 近藤直子・田倉さやか・日本福祉大学きょうだいの会(2015)「障害のある人とそのきょうだいの物語ー青年期のホンネー」,クリエイツかもがわ
- 池添素・白石恵理子・白石正久編(2014)「発達保障のための相談活動」,全障研出版部
- 増山均(2004)「かならず実る子育てのひ・み・つー子育て支援・次世代育成の“こころ”」,かもがわ出版

スライド33

スライド33

連携



小児在宅医療における多職種連携

地域で多職種が感じている連携上の課題は、複数の県が多職種連携協働を実践している専門職（看護師・相談支援専門員・特別支援学校教諭・保健師・福祉職・介護福祉士）から聞き取った内容をまとめたものです。

スライド2～4の小児在宅における多職種連携の特色について説明します。子どもと家族には、主に5つの領域（教育・保健・医療・福祉・行政）が関わることとなります。その為、複数の特徴の異なる制度を包括した連携体制の構築が求められると同時に、支援の対象は医療依存度の高い子どもであり、かつ医療職以外にはすぐには理解できない疾患名・病状であることが多いようです。加えて、主治医が複数存在し、関係機関、職種が多岐に渡っています。背景となる法律、所属機関、立場、役割が異なるということは、子どもと家族のとらえ方や子育てに対する考え方、すなわち支援者としての価値観が異なるということでもあります。その為、互いの価値観を尊重しながら、対象の目標に応じたチームを作る人材が必要となります。しかし地域の現状は、個々の専門職が単体で支援を行い、チーム自体が存在しない地域や、地域資源が各地域で限られており、本来の目標を達成するためのチームとして役割を果たせていない場合や連携協働がうまくいかず困難感がたかくなり連携できなくなってしまう場合もあります。また、在宅移行のプロセスや調整会議の開催時期は医療機関によって異なっているのが、現在の小児の多職種連携協働の特色であると考えます。

小児在宅における多職種連携の現状・特徴から、これから各地域で多職種連携を促進するためには、子どもと家族を対象とした多職種連携の特徴を理解し、各地域で、標準化（複数の要素間で、仕様や構造、形式を同じものに統一すること）されたチームづくりを先導する人材、すなわちコーディネータが必要です。

ここでいう標準化されたチームとは、まず連携協働の必要性や意義・基本概念を理解し、子どもと家族の主体性（障害を持つ子どもの親としての自己決定の尊重）を引き出し、家族が絆を深め子育てをしながら地域で暮らすことを支援するチームを指します。

子どもや家族、専門職が連携協働の概念を理解することは、連携協働の場面で起こりうることへの心理的な準備につながり、困難な中で糸をつむぐように連携協働を強めていくためには非常に重要なことであると考えます。

連携・協働を促進するためには、先導する人材（連携リーダー）も概念を理解する必要があります。

連携の概念のキーワードは単独では達成できない課題・主体的に取り組む協力関係・相互関係の過程であり、素晴らしい成果を保証するプロセスではありません。むしろ患者・家族の希望をチームで大切に、実現に向け皆（子どもと家族も含む）で相談し、合意しながら進んでいく過程のことです。

協働とは、方法を探り当てることとあります。困難な事象に対してこそ、協働は力を発揮します。

それは一つの職種では解決できない目標に対し、必要な職種、人材に協力を求め、皆で知恵を絞り、どのように役割を分担することが有用であるかを話し合い、皆の合意のもと支援を実行し、再度評価し修正する過程を繰り返すことです。

ここで連携と協働、チームの関係を見てみましょう。

連携は協働を実現するためのプロセスを含んでいます。まず課題解決に必要な専門職・専門機関に声をかけ、連絡を取りチームを構成します。

連携で作られたチームで、目標を達成するための活動を協働と言います。効果的な連携協働を実践するためには、支援の目標・目的の一致をチーム内で行うことが重要であります。

多職種が感じている連携上の課題

- ・ 目標設定の視点の相違
医療依存度の高さと状態安定・介護負担の軽減に関心が寄せられ、本人・家族が主体となる生活の視点からの目標となっていない
- ・ 多職種間での連携の目的共有への困難感
どのような暮らしを実現するための連携なのか連携の目的を共有できていない
- ・ 各専門職で統一された役割認識の不足
同じ職種間でも、役割に対する認識が異なっている
- ・ 地域生活における子育て関係機関との連携の難しさ
複数の職種での母親支援虐待のリスクの管理
- ・ 希薄なエンパワメントの視点
発言力が強い医療職の意見が反映されがちで、エンパワメントの視点が弱くなってしまふ

スライド 1

小児在宅における多職種連携の特色

1. 複数の特徴の異なる制度を包括した連携体制の構築
◆各関係法令に対する理解の不足
(医療法・障害者総合支援法・児童福祉法・母子保健法)
介護保険のように一つの制度の枠組みがない
各機関、職種の背景となる法令が異なるため、子どもと家族に対する価値観・支援のしぐみに相違があるため、共通言語・価値観が構築されにくい
例：職種で異なる子育て・家族についての価値観
医療者の考える在宅可能な医療依存度
他の職種が可能と考える医療依存度の差異
子どもと家族、教育者がとらえる教育環境の差異

スライド 2

◆養育力の向上への支援に対する考えの相違

専門職内・多職種の中で揺らぐ価値観

「兄弟に対する支援も、行うべき？行わない？」

2. 多職種・多機関での連携

各職種、関わる人物の考え方で異なる役割の認識
複数の主治医の存在

3. 高い医療依存度と個別性

◆医療職以外の職種の心理的抵抗感

「医療が必要で、すぐに命に直結する子どもに関わって怖い」

「私たちが関わってなにか役に立てるのでしょうか？」

「こんなに重症なのに、普通の学校に通っていいのか？」

スライド 3

4. 地域で異なる支援チームの状況

◆必要な職種をチームに取り入れる力

地域資源が限られているため連携する機関、人、しぐみが決まっており、対象の個別性に応じた連携となりづらい

◆コーディネータ(サービス調整・評価)の不在

各専門職の役割が当該地域の職種の考えで限定されており、生活全般を支援する体制の構築がなされていない

◆チームリーダー(チームビルディングを促進する役割)の不在
課題の認識に相違があり、相違を調整する役割を担うチームリーダーが不在のため、課題が更に深刻化してしまう

5. 統一されない医療機関からの在宅移行

物品提供方法・退院支援、調整業務を担う部署・担当者が各医療機関によって異なる

スライド 4

子どもと家族を対象とした多職種連携の特徴を理解し、各地域で標準化されたチームづくりを先導する人材が必要である

標準化されたチームとは

連携・協働の「必要性・意義・基本概念」を理解し、子どもと家族の主体性を引き出し、障害のある子どもと家族が絆を深め、子育てをしながら地域で暮らすことを支援するチーム

スライド 5

連携で核となる協働の展開過程（引用文献資料を谷口一部改変）において、①～②は協働を構築する時期ですが、専門職間・組織間・家族とチーム間でのコンフリクト（競合、衝突、対立、葛藤、緊張）が生じやすい流動的な時期でもあります。流動的な時期とは、その時々的外的条件が微妙に働き、事態がどのように落ち着くかわからない状況にある時期と言えます。

現場では、この流動的な時期に耐えることができず、連携や協働をあきらめてしまう場合や、過大評価と失望を繰り返し、次のステップに進めていないチームが多く存在します。しかし、コンフリクトは必然であり、それを経てチームは構成されていきます。多職種との対話は、他者の考えも聴き尊重しながら、自分の考えも率直に伝えることが重要となります。

その際ちょっとしたことから、互いの意見の相違や誤解は生まれることを認識し、時間をかけ、チームを発達させていく心構えが必要のように思われます。協働とは、道なき道を模索し、チームで道を切り開く作業であるとも言えます。多職種連携を促進する際は、子どもと家族を含むすべての関わる人々が協働の展開過程、コンフリクトの必然性を理解し、他職種の実践に耳を傾け、相互理解を進めることが望ましいといえます。

地域でよく出会う流動的な過程における問題は、目標達成のために自分が専門職として果たせる役割に対する認識が不足していたり、他の職種に対し過剰な役割を要求し、負担を強いる場面がまず①役割の区別の段階で見られます。

例えば、入浴介助・お散歩はヘルパーが行うべきか訪問看護師の役割か、それは状態に応じて役割を担う職種が変化するのが現場ですが、どちらが担うべきであるかを各職種が言葉としてチームに伝えられなかったり、ヘルパーや保健師等の法令上の役割に対する認識が不足し、過度な役割を期待する場面がそれです。

②過大評価と失望の段階では、「自分たちはこれしかできません。」と専門職としての役割を自身で限定し、目標達成のための協働とならない場合に「もっといろいろな役割を担ってもらえると思っていたのに、がっかりした」といった言動が聞かれる場合があります。

こういった流動的な時期は必然です。チームメンバーは予め、流動的な過程が存在することを理解し、多職種間での対話を行いながら、協働することがコンフリクトの減少につながることを筆者は経験から知っています。コンフリクトが生じた場合こそ、チームメンバーの考えを肯定的に聴き入れ、互いの違いを認識したうえでどのように目標を達成する役割を分担するかをチームで再考することが望ましいといえます。また、この流動的な過程を乗り切り、チームを発達させるためにはチームリーダーが必要です。

連携・協働は、目標達成のためのものです。

よく地域で家族の負担軽減のための連携・協働という言葉を目にするが、負担軽減は目標というより何かを実現するための方策ではないでしょうか。介護保険が開始された頃、介護負担の軽減が多職種連携の目標のようにとらえられていましたが、本人の生活機能の維持・向上を制度上の大目標とし、大目標を達成するための目標を本人・家族と多職種間で設定し、連携・協働を行うと位置付けられました。

障害のある子どもと家族への支援の目標は、「それぞれが持つ力を発揮し、子育て・生活を自分たちで営むことができるよう、多職種が連携協働を通じて支援する」ではないでしょうか？負担軽減は何のためのものであるかを、共有することが目標設定以前に重要であります。

このプロセスを研修で丁寧に関係職種と一緒に学ぶ機会を設けることで、現在多職種が感じている課題は一つ解決できます。

連携協働では親と専門職がチームとなり役割を遂行することが原則となります。親の役割は5つに大別されています（引用文献3）。

地域で時々親がチームの一員となっておらず、専門職のみで構成されていることがあるが、親の参加は原則です。

各地域で標準的なチームを作るためには、チーム内で親が果たす役割をメンバー内で共有し、何のための

連携の基本的概念の整理

援助において、異なった分野、領域、職種に属する複数の援助者(専門職や非専門的な援助者を含む)が、単独では達成できない、共有された目標を達成するために、相互促進的な協力関係を通じて、行為や活動を展開するプロセス

共有化された目的を持つ複数の人および機関(非専門職を含む)が単独では解決できない課題に対して、主体的に協力関係を構築して、目的達成に向けて取り組む相互関係の過程である

出典:引用文献1
6

スライド 6

協働とは

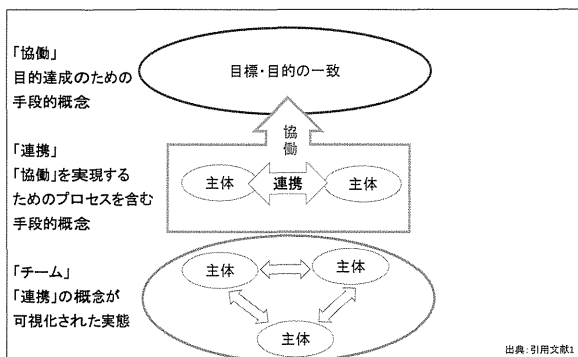
ケアサービス利用者とその家族が掲げる目標を理解し、その人たちとともに支援し、協力を求め、各専門職や関わる人が持っている知識や技術を提供し、目標達成のためにともに力を合わせることができる方法を探り当てること

出典:引用文献2

7

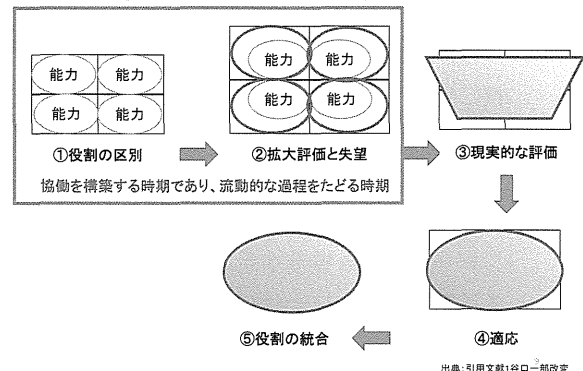
スライド 7

「連携」「協働」「チーム」各概念の関係



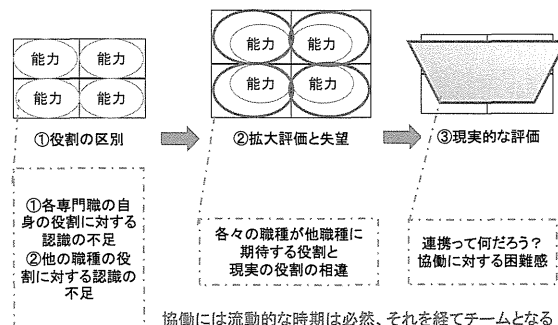
スライド 8

連携の核となる協働の展開過程



スライド 9

地域でよく出会う流動的な過程



スライド10

連携であるべきか、大目標を統一することが求められます。

連携の対象となる子どもと家族の多くは、多大なストレスにより養育力すなわち親としての役割遂行能力が低下している場合が多いです。

親としての力を高めるためには、まず養育者が抱えやすいストレスを一つの物差しを活用し多職種でアセスメントし、支援の方向性を共有する作業を協働過程の最初に行うと効果的です。

この際スライドのように文献から引用した養育者が抱えるストレスの要因をもとに対象となる養育者を多職種でとらえていきます。これは価値観の異なる職種が一つの物差しを活用して、多職種間で対象を同じ視点・価値観を共有することにつながるため有効であります。

最近では在宅移行期からの連携の必要性が認識されており、退院前から連携を開始する医療機関が増えていきます。

しかし、連携開始時期は医療機関・対象の状況によっても異なるのが現状です。一般的に在宅移行期は、退院支援と調整が必要といわれています。

退院支援とは患者が自分の病気や障害を理解し、退院後も継続が必要な医療や看護を受けながらどこで療養するのか、どのような生活を送るのかを自己決定するための支援と言われ退院調整とは患者の自己決定を実現するために、患者・家族の意向を踏まえて環境・ヒト・モノを社会保障制度や社会資源につなぐ等のマネジメントの過程と定義されています（引用文献5）。

スライド（引用文献6 一部谷口改変）は、小児在宅移行期のどの時点から多職種連携を開始すべきか、連携に際し、どのような項目を医療機関と協働すべきかについて示しています（赤の矢印、赤の□で囲まれた箇所）。本来であれば退院支援の段階から介入することが望ましいが、コストの関係や医療機関・地域の考え方で地域の多職種の介入時期が異なるのが現状です。

チーム連携を推進するためには、状況をアセスメントする必要があります。アセスメントを行う順序はあまり重要ではありませんが、アプローチを行う際は、まず多職種連携の環境を整え、各組織、専門職、本人・家族の順番に行うほうが有用です。

何故なら、組織の連携を促進するためには環境が整備されていることが前提であり、専門職が連携協働を現場で実践するためには組織内での体制が整備されていることが前提となります。本人と家族には安心してチームに参加してもらうためには、先に4から2を整備し、本人家族を巻き込むことが有用であります。

本人・家族の連携状況は、本人家族が主体的に連携協働に参加する意向を持っているかまた連携協働過程を理解し、チームのどの職種がどのような役割を担ってくれるかを理解しているかをアセスメントします。おおよそ多職種連携協働に課題がある場合は、専門職が本人、家族をチームメンバーとして認識していない場合や事前に援助過程について家族へ説明していない場合が多いです。

チーム連携を推進するため支援者は、本人や家族の主体的な参加を促し、自分たちが支援者からどのような支援を、どのような過程で受けることができるのかについて、本人家族が理解できるよう説明する必要があります。

子どもと家族を取り巻く連携協働の現状について専門職・組織、環境という枠組みでとらえ、促進・阻害因子の視点で情報を整理し、阻害因子を有している場合は課題と認識し、促進因子はアセスメントの対象の持つ強みとしてとらえると有用です。

専門職として連携を促進する要因を多く有していても、組織に問題がある場合は連携が進まない場合もあります。本人・家族、専門職、組織、環境の4つの状況を押さえることで、連携全体を支配する促進、阻害要因が見えます。

新生児科、小児科からの退院に際し、子どもと家族が安心して地域で暮らすためには、子どもの状態安定が必然です。子どもの状態安定は養育者・家族・多職種の心理的安定につながります。

看看連携では、子どもと家族の状況と退院後の再入院のリスク要因の特定やリスクの改善策、緊急時の対応方法、子どもと家族の状況に合わせた在宅で実現可能なケア方法の検討、障害受容と入院中の支援それに対する家族の反応家族支援策の共有等を行います。

現在は、退院調整の段階から看看連携が開始される場合が多いですが、今後は退院支援の段階から開始され、子どもと家族の状況に合わせた決め細やかな支援が、広く実践されることが期待されます。

(医療法人社団麒麟会 谷口 由紀子)

専門職	
促進要因	阻害要因
(個人) ・卒業後の職業関連専門職の学習経験 ・勤務経歴 ・卒業後の連携学習時間 ・独自性 (対クライアント・家族関係) ・クライアントの自己決定の尊重 ・クライアントの担当数 (他職種との協働) ・互いの職務の専門性の理解 ・信頼関係に基づく相互尊重 ・同等の時間の投資 ・指導的立場の譲り合い ・問題の予測能力	(対クライアント・家族関係) ・クライアントの主体性と自己決定の無視 (他職種との協働) ・互いの専門性に関する知識の欠如 ・役割の曖昧さ 縄張り争い ・価値観、理念、方法論の対立 ・信頼、コミュニケーション、意欲の欠如 ・不均等な理から関係の違い ・事前の準備不足

出典：引用文献4

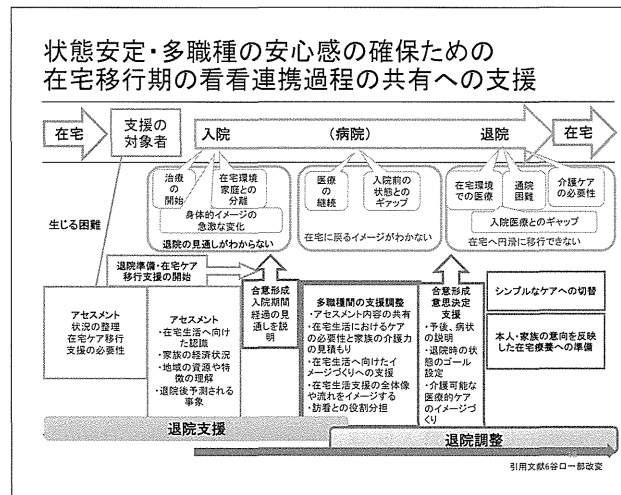
スライド16

組織レベル	
促進要因	阻害要因
・協働を促す職場の構造や理念 ・管理者の協働に対する理解・支援 ・協働作業に対する時間、支出、労力の投資 ・情報共有 ・業務協力 ・関係職種の交流 ・連携業務の処理と管理	・サービス供給に関する硬直した管理体制 ・職能団体の硬直した規則 ・クライアントに対する説明責任の欠如

環境レベル	
促進要因	阻害要因
・アクセスしやすい治療・援助の場の提供 ・協働を促進する諸政策・社会状況	・縦割り行政 ・診療報酬制度

出典：引用文献4

スライド17



スライド18

連携・協働の必要性

1 連携と協働の目的（スライド2）

重症心身障害児者などは、呼吸・体温維持・摂食などの身体機能の維持や恒常性を保つ等の基本的な機能やコミュニケーション能力障害が多く、生活の支援において、医療・保健・福祉・教育等の専門職の相互の連携が重要です。その連携を通じて、家族の思いとともに育つ支援を行うために、専門職の協働により、丸抱えの支援にならないように、子どもと家族の持つ力が発揮できる支援体制の構築を行うことです。

2 連携・協働を通じて子どもと家族の持つ力を引き出す支援のポイント

1 あくまでも子育て支援であること（スライド3）

入院中に習得した医療技術が、在宅生活ではトラブルを生じ、状態に応じた吸引や医療管理を行いながらの入浴等と緊張が続く生活で、姉妹への関わりも十分できず、育児ストレスが高まり、家族の対処力が低下します。

また、本来家族が持っているセルフケア力や機能も発揮できなくなります。そのため、医療・保健・福祉等の専門職は、相互に連携・協働し、家族アセスメントや家族のレスパイトを図り、家族の力で乗り越えていける支援を行っていくことが重要です。

すなわち、あくまでも子育て支援を行うことです。

2 子どもと家族の力の強みを支援する（スライド4）

子どもの状態安定を最優先にし、医療・保健・福祉等の専門職とともに、同じ目標に向かって、情報を共有することで、親の役割として、成長と発達を促すケアや子どもの権利を尊重したケア等へつなぐ支援や日頃のかかわりや遊びを通して、子どもとの関係性の構築ができるように支援することが重要です。

すなわち、子どもと家族の力の強みを支援することです。

3 事例から見る連携・協働による育児支援の実際（スライド5）

Aちゃんは、1歳の男の子です。病名は、気管軟化症、慢性肺疾患です。

Aちゃんは、在胎23週に緊急帝王切開で出産し、出生時体重は574gでした。

7か月まで入院し、その後体調が安定し退院しました。

家族構成は、両親、母方の祖母、姉（3歳）の5人家族です。

Aちゃんは、呼吸が不安定であるために、在宅酸素管理や気管切開による人工呼吸器管理や吸引が必要です。また、胃管カテーテルを使用して栄養管理を行っています。

4 退院に向けた主な指導内容（スライド6）

Aちゃんは、スライド5で述べたように、在宅酸素管理や気管切開による人工呼吸器管理などの医療的管理が必要で、自宅に帰ると、緊急コールのボタンはありません。

そのため、基本的に家族は、生活に必要な医療管理や吸引の手技などを習得しておく必要があります。そ

連携と協働の目的

重症心身障害児者などは、呼吸、体温維持、摂食などの身体の機能の維持・恒常性を保つ等の基本的な機能やコミュニケーション能力障害が多く、生活の支援において、医療・保健・福祉・教育等の専門職の相互の連携が重要である。その連携を通じて、家族の思いとともに育つ支援を行うために、専門職の協働により、丸抱えの支援にならないように、子どもと家族の持つ力が発揮できる支援体制の構築を行う。

スライド 1

連携・協働を通して、子どもと家族の持つ力を引き出す支援のポイント

1. あくまでも子育て支援であること

入院中に習得した医療技術が、在宅生活ではトラブルを生じ、状態に応じた吸引や医療管理を行いながらの入浴等と緊張が続く生活で、姉妹への関わりも十分できず、育児ストレスが高まり、家族の対処力が低下する。

また、本来家族が持っているセルフケア力や機能も発揮できなくなる。そのため、医療・保健・福祉等の専門職は、相互に連携・協働し、家族アセスメントや家族のレスパイトを図り、家族の力で乗り越えていける支援を行っていくことが重要である。

すなわち、あくまでも子育て支援を行うことである。

スライド 2

連携・協働を通して、子どもと家族の持つ力を引き出す支援のポイント

2. 子どもと家族の力の強みを支援する

子どもの状態安定を最優先にし、医療・保健・福祉等の専門職とともに、同じ目標に向かって、情報を共有することで、親の役割として、成長と発達を促すケアや子どもの権利を尊重したケア等へつなぐ支援や日頃のかかわりや遊びを通して、子どもとの関係性の構築ができるように支援することが重要である。

すなわち、子どもと家族の力の強みを支援することである。

スライド 3

事例からみる連携・協働による育児支援の実際

1. Aちゃん 1歳 男の子
3. 退院児病名
気管軟化症・慢性肺疾患
4. 在胎23週 緊急帝王切開にて出産出生体重 574g
7か月まで入院 体調安定にて退院
4. 家族構成
両親・母方の祖母・姉(3歳) 5人暮らし
5. 使用している医療機器
在宅酸素機器
人工呼吸器(ニュートリオロジー)
気管カニューレ・胃管カテーテル

スライド 4

退院に向けた主な指導内容

簡単な状態観察方法
気管カニューレ挿入手技
気管カニューレ管理方法
吸引方法と吸引器の管理方法
人工呼吸器回路交換
人工呼吸器トラブル発生時の対応方法
在宅酸素機器管理方法
経管栄養方法
胃管カテーテル挿入方法
生活介助方法(入浴・外出方法)

スライド 5

の内容は、スライドに示す項目です。特に、吸引に関しては、呼吸を観察しながら、人工呼吸器を外し、吸引を行うために、清潔操作と確実な手技が求められます。人工呼吸器や在宅酸素に関してのトラブルに関しては、各供給会社が24時間対応してくれます。また、生活介助方法に関しては、医療機器の操作やそのチューブ類の配慮が必要となるために、Aちゃんの状態に応じた介助方法や福祉用具の選定が重要となります。

5 退院調整会議（スライド7・8）

医療的管理が必要な重症児が、安全な環境で育児ができるように、家族を含め、医療・福祉・行政等が一同に集まって会議を行います。

この会議での調整項目は、スライドに示すように、家族に退院に向けて指導された内容の確認事項が中心となっています。すなわち、自宅に帰っても、Aちゃんの状態が安定し、育つために重要なことです。

また、この項目を確認することで、主治医と訪問看護が連携・協働し、家族の不安な部分を支援していくことができることです。また、生活での支援についても、Aちゃんの活動や参加を促す支援や家族のレスパイト等の検討を行います。

6 ウィークプラン（スライド9）

退院調整介護の結果、月曜日から金曜日までは、母親と祖母も交えた多職種協働による子育て支援を計画しています。そして、土・日曜日は、父親が休みのために、家族で役割分担を行い、育児を行います。

7 多職種と連携・協働による在宅療養の確認事項（スライド10）

退院調整会議で確認した事項を、多職種による専門職が相互に連携・協働し、在宅療養の確認を行います。まず、Aちゃんの身体状況です。特に、家族は、病院で習得した技術が、在宅で不具合はないか、困っていることはないか等の確認が重要です。

また、子どもと家族の活動と参加を支える項目の確認は、家族の機能が十分発揮していくことが重要です。確認後、正しく評価し、サービスの調整を行います。

8 身体機能・身体構造を整える実践例です。（スライド11・12・13）

Aちゃんは、1日に6回の経管栄養を行っています。

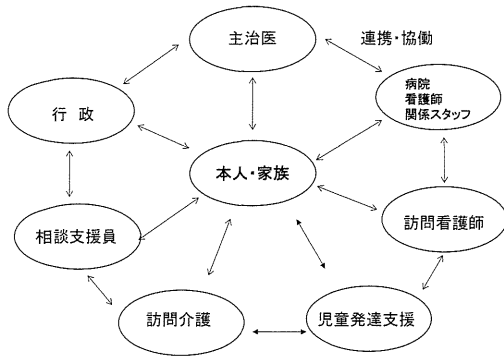
訪問看護が、在宅での栄養状況を確認すると、母親のストレスや身体的にも疲労の訴えがありました。

母親が病院で習得した手技は、経管栄養中に、吸引が必要になれば、注入を中止し、吸引前に胃に入った栄養剤を胃管カテーテルより抜き取り、吸引を行い、その後、再度、経管栄養をもどすように指導されました。そのため、1回の経管栄養が終了するまでにおおよそ2～3時間かかり、Aちゃんは、一日中、継続的に経管栄養が行われている状況です。そのため、Aちゃんの活動においても制限されている状況であります。母親においても、Aちゃんから目が離せない状況と緊張が続き、精神的ストレスも高まり、十分な休息ができない状況でした。

訪問看護師は、Aちゃんの状態安定や活動等を考慮し、また、母親の生活状況の安定も踏まえ、主治医に食事の注入方法の変更を確認し、安全な吸引の方法も指導を行いました。その結果、食事時間と量が一定になり、Aちゃんの規則正しい睡眠の確保に繋がり、体重の増加等の成長がみられました。また、母親においても、緊張が緩和され、十分ではありませんが、夜間の睡眠時間の確保ができました。

在宅生活では、子どもの状態や生活時間により、病院で習得した手技がうまくいかないこともあります。その状況を確認し、早い段階でよい状態に変更をしていくためにも、専門的な連携・協働が重要です。

退院調整会議



スライド 6

退院調整会議での調整項目

退院指導項目	調整会議での確認事項
簡単な状態観察方法	病棟での観察ポイントと在宅での観察ポイントの相違の確認と調整
気管カニューレ挿入手技	両親・祖母がそれぞれ2回経験しているか
気管カニューレ管理方法	両親・祖母がカニューレガーゼ交換が行えるか
吸引方法と吸引器の管理方法	両親・祖母が吸引の手技を獲得しているか。吸引器の管理方法について理解しているか
人工呼吸器回路交換	回路交換が行えるか
人工呼吸器トラブル発生時の対応方法	トラブル対応ができるか
在宅酸素機器管理方法	在宅酸素の管理のポイントについて理解しているか
経管栄養方法・胃管カテーテル挿入方法	
状態に変化が生じた場合の受診先	どのような状態の場合、どの医療機関へ受診するか
退院後の成長発達支援の方策	療育・通園・親子入園・訪問リハビリテーションの検討
家族・主介護者の疲労に対する支援	家族の考えや状況に応じたレスパイト方法の検討

スライド 7

ウィークリープラン

日	月	火	水	木	金	土
家族	訪問看護・訪問介護	療養通所介護における児童発達支援	訪問看護・訪問介護	訪問看護・訪問介護	療養通所介護における児童発達支援	家族

スライド 8

多職種と連携・協働による在宅療養の確認内容

退院直後に多職種で確認する事項

連携の目標	具体策	主たる担当者
心身機能・身体構造を整える	状態安定	両親・家族 主治医 訪問看護師 理学療法士 介護福祉士等 療養通所介護事業所職員
	苦痛の緩和	
	疾病管理	
	発達管理	
子どもと家族の活動と参加を支える	ICFを意識した療育環境の整備 (外出しやすい環境も含む)	両親・家族 障害福祉課ケースワーカー 相談支援専門員 訪問看護師・理学療法士 介護福祉士等 療養通所介護事業所職員 療育施設職員 保育園職員
	家族の経済活動と療育の役割分担	
	家族の休息度	
	姉妹への支援	

スライド 9

心身機能・身体構造を整える実践例

* 経管栄養方法

イルリガードルを使用し、滴下方式にて
一日6回(5・9・13・16・20・0)

経管栄養中に吸引をする場合、注入した栄養剤を
胃管カテーテルより一度ぬいて、吸引するように指
導されていた。

スライド10

9 療育者と家族の子育て力を高める支援

休息の確保（スライド14）

このような医療的ケアが必要なAちゃんの子育ては、家族の休息の確保が必要です。

24時間365日医療的ケアにより、緊張が続き、精神的ストレスが高くなります。さらに、家事、姉妹の育児と疲労困憊の状況です。このような状況が続くと、子どもの発達や情緒に問題が生じる割合は高くなります。

そのため、訪問看護や訪問介護の時間帯及び療養通所介護における「児童発達支援」の時間帯を活用することで、一時的に緊張感から解放され、生活活動時間の確保ができ、姉妹の育児や日常活動の参加することができます。また、訪問看護と児童発達支援が、連携・協働することにより、通所後の身体状況の変化に対しても、早急な対応ができ、安心・安全な生活の維持となります。このような支援が、療育者の対応力や家族の機能が発揮することができ、子どもにも良い影響を与えることができます。

そのために、療育者の「休息の確保」は重要です。

10 家族の負担軽減のための協働例

入浴の支援（スライド15）

Aちゃんの入浴は、状態に応じて入浴の判断が必要となります。また、入浴前・中・後において、状態の観察や医療機器の管理や必要に応じた吸引等が必要で、家族の負担は大きいといえます。

そのため、父親が不在である月曜日から金曜日までは、訪問看護と訪問介護の連携・協働、児童発達支援の利用により、安全・安心な入浴を支え、負担の軽減に努めています。休日の家族で行う入浴について、安全な入浴介助の方法をスライドに示すように、家族間で必要な連携・協働の内容を説明・指導を行っています。

11 通園を通して子どもの活動と参加への支援例（スライド16）

Aちゃんの状態の安定により、より発達の促進や外出の機会の創設・生活体験の充実等を目的に、療養通所介護における「児童発達支援」に週2回利用しています。

通所では、遊びを通して、自分の身体機能、思考、情緒、表現等やコミュニケーションの方法を経験し、知り、習得を目指しています。

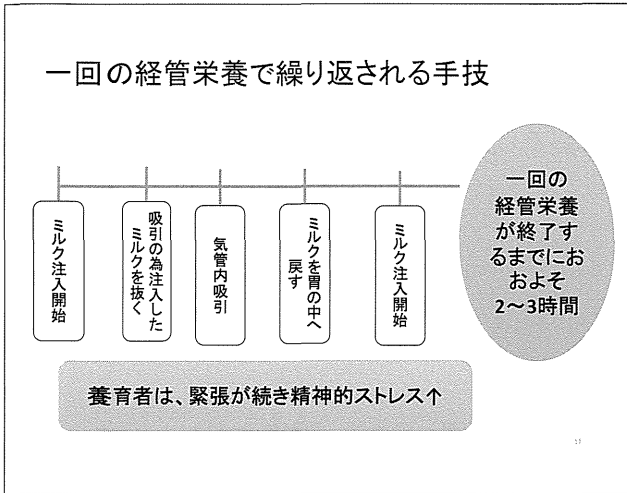
また、療養通所介護と児童発達支援のしくみから、訪問看護と児童発達支援が一体的に運営していることから、通所中の状態を連携・協働し、夜間の緊急時の対応を早期に行い、Aちゃんの状態の安定を支えています。

12 姉妹の権利の擁護

姉妹の活動と参加への支援例（スライド17）

家族は、自分の子ども達には平等な愛情を注ぎ、育児をしたいと思っているが、医療依存度の高いAちゃんの子育てが優先となってしまう現状があります。そのため、長女は、母親の大変さも感じ、我慢の生活を送ることになります。

我慢の生活が長くなると、長女の発達段階に影響を及ぼすことになり、その影響が母親のストレスとなる悪循環な状況が続くことになります。その悪循環を断つために、保育園へ入園を支援することが重要です。保育園に入園することで、長女の活動や参加の機会となり、健康的な発達の促進に繋ぐことができます。そのため、母親が、安心して保育園への送迎できるように、その時間帯を訪問看護と訪問介護の連携・協働で



スライド11

食事の注入方法や吸引のタイミングの変更

- 主治医へ状況を報告し、食事の注入方法の変更について了承を得る
- 滴下方式からシリンジを使用した注入方法に変更 (一回量60mlを6分かけゆっくり注入・15分休み60ml再度注入)
- 吸引は深く吸引チューブを挿入せず実施

- * 訪問看護師が、養育者へ上記手技を説明・指導する
- * 関係スタッフへ変更内容について連携を行う

↓

- 食事時間と量が一定になり、子どもの規則正しい睡眠の確保に繋がり、体重の増加等の成長がみられた
- 養育者が、食事管理の緊張の軽減 → 精神的ストレス↓

スライド12

養育者と家族の子育て力を高める支援

◆ 休息の確保
24時間医療的ケアにより、緊張が続いている → 精神的ストレス↑
長女の育児・家族の世話により、疲労困憊の状況である。

訪問看護・訪問介護の時間帯及び療養通所介護における「児童発達支援」の時間帯を活用し、日常活動の参加を行う

療養通所介護と児童発達支援等のしくみ

療育者のレスパイトの有効性

- 精神的な緊張感からの解放
- 定着活動時間の確保
- 自分自身や家族の日常生活活動の制約や困難性の軽減
- 負担感の改善

利用者の安心と定着

スライド13

通園を通して子どもの活動と参加への支援例

◆ 通園の利点

- ・ 発達の促進
- ・ 外出の機会の創出・生活体験の充実
- ・ 環境の充足

週2回 療養通所介護における「児童発達支援」の利用
→ 遊びを通して、自分の身体の機能、思考、情緒、表現、生活習慣、社会のマナーやルール、コミュニケーションの方法を経験し、知り、習得していく。

療養通所介護と児童発達支援等のしくみ

スライド14

家族の負担軽減のための協働例

◆ 入浴の支援

家族へ安全に配慮した入浴助の指導
父親の休日には、入浴支援による育児協力を得る → 役割分担
月・水・木 → 訪問看護と訪問介護による支援
火・木 → 療養通所介護における児童発達支援で入浴

看護助

- 入浴可能か判断
- 医療機器の確認等
- 使用している医療機器
- 在宅訓練指導
- 人工呼吸器(ニュートリオロジー)
- 気管カニューレ・胃管カテーテル

連携・協働

- ◆ 入浴に必要な利用者の物品を準備をする (脱衣・便の吸引・気管カニューレの固定・人工呼吸器・吸引器など)
- ◆ 入浴環境を整える (利用者へ合った浴室・湯温・配水・入浴後の準備 など)
- ◆ 入浴中の血液酸素濃度・顔色等の観察
- ◆ 緊急時の対応 → 状態が急変した時の対応を確認 ※湯がながってはいけない部分と保護方法

介護

- 緊張しないように声掛けし、表情・全身の観察等

スライド15

支援することが重要となります。

以上のことから、医療的管理が必要な重度心身障害児者等に対して、在宅生活を支えていくためには、医療・保健・福祉などが専門性を発揮し、連携・協働を通じて、子どもと家族の持つ力を引き出す必要性が重要であります。

(日本訪問看護財団 安藤 眞知子)

参考文献

1. 鈴木康之、船橋満寿子、八代博子；写真で分かる重症心身障害児（者）のケア、2015
2. 東京都；訪問看護のための重症心身障害児在宅療養支援マニュアル、2011
3. 日本訪問看護財団；療養通所介護を活用した重症心身障害児・者の児童発達支援事業等事例集