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周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。

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1

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。

事例からみる連携・協働による育児支援の実際

- 1. A5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 3

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 ウイークプラン(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)

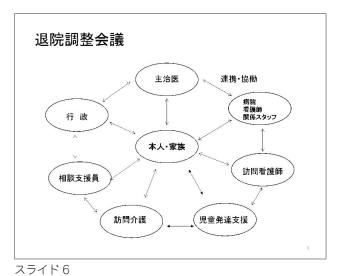
A ちゃんは、1日に6回の経管栄養を行っています。

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てい 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―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

日	月					
		火	水	木	金	±
家族	訪問看護	療養通所介護は	訪問看護	訪問看護	療養通所介護	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	
<		多職種協	働による子	育て支援		

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		
	苦痛の緩和	訪問看護師		
	疾病管理	理学療法士 介護福祉士等		
	発達管理	療養通所介護事業所職員		
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		
	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	療育施設職員 保育園職員		

スライド8 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ちゃんの育児は、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。

● 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。

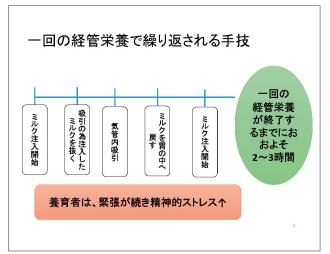
また、療養通所介護と児童発達支援のしくみから、訪問看護と児童発達支援が一体的に運営していることから、通所中の状態を連携・協働し、夜間の緊急時の対応を早期に行い、A ちゃんの状態の安定を支えています。

12 姉妹の権利の擁護

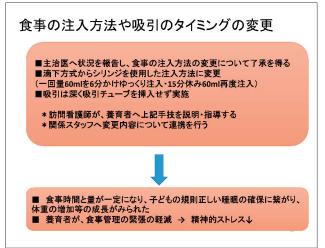
姉妹の活動と参加への支援例(スライド17)

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ちゃんの育児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



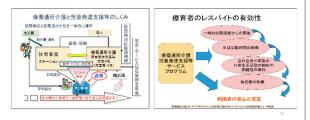
スライド12

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



スライド14 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 介護を一体的に運営 油人 指示書·巡告 連携·協衛 於四音與 25 阿拉尔 25 阿拉尔 26 阿拉尔 26 阿拉尔 27 阿拉尔 28 阿拉尔

性み横れた地域で可



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

兄弟の権利の擁護 兄弟の活動と参加への支援例

◆姉妹への支援

医療依存度の高いAちゃんの育児優先 → 長女が我慢の生活 長女のストレスが蓄積し、心身に影響を及ぼす 母親もストレスを感じ、ストレス↑



保育園へ入園

*保育園への送迎時間帯の不安 祖母も一人での見守りは不安を訴えている・

訪問看護・訪問介護による連携・協働

スライド16