

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2016年度（前期）指定公募

「訪問看護ステーション等が開設する医療・介護の相談室づくり（3年計画）」

完了報告書

「訪問看護ステーション等が開設する医療・介護の相談室づくり（3年計画）」

申請者：大住 力

所属機関：公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

提出年月日：2017年8月30日

【事業の背景と概要】

国民の医療費が年間 40 兆円を超えるこの時代に、その抑制の意味もあって、国も施策的に在宅医療を進めようという流れになってきている。その中でも人工呼吸器等の医療機器も機能が発達して小型化も進み、技術的にも在宅医療の環境は改善され、日本は、乳児死亡率が世界一低いと言われるくらいの周産期医療技術において躍進を遂げている。

しかし一方で、少子高齢化が進む日本では、小児病棟の閉鎖や縮小などが問題となり、小児の在宅医療やケアについては、まだまだ未整備の環境にあるのが現状である。医療的ケアを必要とする子どもが自宅にいと、母親を中心として家族は 24 時間サポートケアしなくてはならない。在宅医療の環境が技術的に改善されたといっても家族には大きな負担となっている上に、医療的ケアが必要というだけで、本来、受けられる筈の支援や教育を受けられず、まわりからも理解をされず、精神的にも追い込まれている母達がいるのも、今の日本の現状である。

現在、小児の訪問看護事業は、まだまだ手つかずの状態であり、上記の理由から、更に深く入っていくべき事業であるものの、全国にいる難病児の 20 万人という数字は、他の支援を必要とされる数値よりも、遥かに小さい為、なかなか進んでいかない状況にある。NICU の地域移行についても、なかなか、スムーズに行かない中、現実問題としては、難病児サイドの問題だけではなく、働き手である、看護師のモチベーションや働き方の問題、看護師不足、小児訪問看護への経験不足等、課題は山積みである。

そこで、本事業では、実際に当事者となる、難病児の保護者とそこに関わる看護師、支援者等との関係性にも着目した形で、小児の訪問看護ステーションにおける相談室のあり方を探っていくものとして、3 年計画の内、1 年目を実施させていただいた。

私が所属する、「公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を」という団体では、もともと医療という立場からではなく、非日常の時間を過ごしていただく為に、テーマパークや、多くの人たちと交流ができる場所に、難病を患う子どもとその家族を招待する、という活動を行ってきており、その経験からも、母達が、人との関係性や環境によって、変化するという場面に何度も出逢ってきている。また、活動の中で、難病を患う子どもの両親に、半構造化インタビューとして、過去、現在、未来について、過去の写真等を見せてもらいながら、本音の吐露をしていただく機会を作っている。

その彼らからのインタビューでも、いかに日常でのサポートが必要であり、いかに地域や様々な立場の人たちからの支えが、大きな助けになっているかを拝聴することが多く、そのことから、本来の小児在宅ケアの中でも大事な位

置を占める、母親、家族支援や、子どもの成長に焦点を当てながら、どう、看護師が、家庭の中に入って行く立場として受け入れてもらい、どう、その関わりを嬉しい時間に変化させていくか、を考えたいと願うようになってきた。

その為にも、SECI モデルを開発した、一橋大学の野中郁次郎が言うところの“場”が、そこに関わる人たちが、ともに喜び、ともに本音で話せるようなサロン的な要素を持った、相談室としての“場”、また、情報や想いを共有できる“場”になり、実際に、共有できる“場”の創出に繋がっていくようにしていく為に、1年目である本年は、他職種からなる専門委員会の設置をし、視座、視点の違いから生まれる、様々なニーズや課題を抽出できるように実施した。と同時に、小児特有の看護体制や、母親支援等、高齢者の訪問看護とは異なる想いやニーズを理解していく為に、イベントや交流会等における意見交換やインタビュー等により、様々な日常的な困難さやニーズを把握し、子どもと父兄、つまり家族にとって、相談室がどうあるべきかを一緒に考えていく機会を持ち、相談室作りのみならず、小児の訪問看護における、利用者としての要望、保護者としての願い、患児の成長への悩みなど、様々な貴重な意見や情報を収集させていただいた。

【多職種からなる相談センタープログラム開発の為に専門委員会の設置】

医療従事者はもとより、教育者、心理学者、エンターテインメントの専門家 イベントクリエイター、IT 技術者などと一緒に、相談室の課題やニーズの抽出、展開すべきプログラム開発の可能性等について、討議を重ねていった。

更に、具体的に、「SECI モデル」の適用に必要な要素を考え、研究及び実践検討における準備、イベントや交流会におけるインタビュー等において、日常生活における看病等の困難さ、両親の生活状況における差違、支援ニーズ等の抽出を行った。月に1回開催計10回実施。

①実施日程とテーマ

第1回目：2016年9月6日（火）18時～20時 参加メンバー6名

テーマ「日本の周産期医療の実態と課題」

第2回目：2016年11月11日（金）18時～19時半 参加メンバー4名

テーマ「小児訪問看護ステーションの特性と役割」

第3回目：2017年1月12日（木）18時～20時 参加メンバー5名

テーマ「病棟と訪問看護との連携及び関わりの方の相違点」

第4回目：2017年2月10日（金）18時～19時半 参加メンバー4名

テーマ「看護をする母、家族の想いとニーズの把握」

第5回目：2017年3月11日（金）18時～19時半 参加メンバー5名

テーマ「非日常の関わりから見えることと母親支援・家族支援」

第6回目：2017年4月12日（水）18時～20時 参加メンバー6名

- テーマ「エンターテイメントから見た家族の喜びとアクション」
第7回目：2017年5月18日（木）18時～20時 参加メンバー5名
テーマ「小児の在宅ケアを支える地域の関わりと日常サポートのあり方」
第8回目：2017年6月15日（木）18時～19時半 参加メンバー4名
テーマ「地域連携と病院連携における情報共有と課題」
第9回目：2017年7月12日（水）18時～19時半 参加メンバー7名
テーマ「情報共有の為のITCとコミュニケーション方法」
第10回目：2017年8月10日（木）18時～20時 参加メンバー6名
テーマ「コミュニティとしての相談室の役割と人材育成」
「2年目の計画案とその具体的な実践案」

②委員会協議内容まとめ

1回目から4回目までは、日本における周産期医療の実態、小児医療の現場の様子、病棟治療と在宅治療の相違点、小児訪問看護の特性、患児保護者の関わり方、家族が抱えている問題、ニーズなど、小児訪問看護を運営していく上で必要な内容について、現状把握をし、今後の核になっていく要点等を整理していった。

その中で、同じ医療職という立場でありながらも、患児への味方や関わり方、治療の方針、病棟と在宅との違いなどが明確になっていない点や、医師と看護師の関わり方の違いなどが浮き彫りになった。と同時に、教育学や心理学の見方からは、それが、実は、病気のありなしに関係なく、非常に普遍的な家族構成や環境、生育歴等にも関与してくることであり、それは、医療という専門レベルでの出来事ではなく、医師と患児、その家族との関係性、看護師と家族との関係性、家族間の関係性などに、もっとフォーカスしていく必要があるなどの見解が出てきたことは、非常に興味深い視点であり、今後の大事な討議の要素になっていくことが示唆された。

5回目から7回目では、まず、難病の子どもとその家族へ夢をのまるとする公益活動として実施している、家族全員旅行の例を挙げながら、小児の在宅ケアで、一番の精神的肉体的な負担を強いられている母や家族の支援策としての日常サポートを考えていく必要性と可能性について、討議を重ねた。これまでの活動の中から、彼らが、短い時間であっても、日常の心配事を忘れ、保護者も自身のことを考えていかれる時間を取り戻すことや多くの様々な立場の人たちと繋がっていったという実感を持ってもらう為の機会提供を実施していくことが、日常生活に勇気と希望を創り出すことに寄与している点から、それが、どのような形態、方法でサポートをしていくと、日常であっても、人との関わりを実感でき、そのことが双方の喜びに繋がっていく場を提供できるか、様々な意見交換を行った。

また、訪問看護においては、病棟看護とは比べ物にならないくらいの責任

感を強いられる、訪問看護師としての資質が非常に重要になってくる為、彼らの訪問看護に対するモチベーションをどのように維持し、どのように各人の良さを最大限に活かし、人材育成をしていくのかも、今後、大きなポイントになると思われる。特に、小児の訪問看護は、看護大学等での実習でも実施しない状態にある為、小児領域での訪問看護の経験値が低いケースが多い為、今後、それらの実習機会や同行体験の場を提供していくことも、我々の課題になっていくと思われる。

8回目、9回目においては、SNSが普及している昨今、どのような形での情報共有が可能となるのか、病院とどう連携し、情報を共有していくことが望ましいことなのか、熊本の震災時におけるラインでの安否確認やこども病院等における、ITCを利用した情報共有の事例などを含め、独自のソフト開発の可能性も将来的に視野に入れながら、討議を重ねていった。

10回目には、具体的に、相談室という場所が、コミュニティとして機能していくのか、個別相談としての家族の本音の吐露の場所として必要なのか、訪問看護における、看護師と保護者との関わり、患児との関わり、患児の就学等の課題などを鑑みながら、様々な職種の連携や地域との連携の可能性等について討議しながら、2年目で更に具体的な方法論や実践を試みていく為の計画等について、討議した。2年目の計画は、更に、患児や家族との関わりを多く持ち、具体的な課題やニーズの把握、問題点の抽出等を行っていく予定である。

【小児訪問看護ステーションと相談室における成功事例の研究及び視察】

小児と高齢者のステーションでは、ニーズも働き方も内容、目的、関わり方もかなり相違点がある為、その相違点をしっかりと見つめ、小児の在宅ケアに必要なことを理解していくことを目的に3箇所の視察を行った。

①視察日程

- 第1回目：2016年11月 熊本県 訪問看護ステーション及び通所施設
参加メンバー4名
- 第2回目：2016年12月 福井県 在宅医及び訪問看護ステーション
参加メンバー3名
- 第3回目：2017年4月 東京都 ベビー訪問看護ステーション
参加メンバー4名

②視察結果

第1回目の視察としては、小児の訪問看護ステーション等で成功をしている熊本県の施設見学とともに、ステーションの管理者や事務局長、キャリアがある常勤の看護師、新人の非常勤の看護師さんに話を伺った。ここで非常

に特徴的であったことは、小児の訪問看護ステーション以外にも、通所施設や様々なイベントを実施している中で、キャリアのありなしに関係なく、一様に、看護師の皆さんのモチベーションが高いということである。

お給料自体は、病棟勤務より低くなったという事情があるにも関わらず、その通常で言えば、負の要素になる面も、彼女たちの意欲と彼女たち自身が考えて実施できる“場”の創出がなされていることで、折り合いを見せ、非常に生き生きと仕事をしている様子がよくわかった。また、小児の訪問の経験や、訪問看護自体の経験値を問わず、新人でも、同行体験や様々な活動の参加による経験により、通常より早く、訪問看護師として、一人立ちできるような状況を創り出している。

情報共有に関しても、同ステーションは、担当制ではない為、一人の患児を大勢の違う視点、関わりから見ることによって、結果として、保護者と深い関係性を構築できていると思われる。訪問看護師と患児の母親との信頼関係が深まっていくことは、母が本音の吐露しやすい状況を創り出すことになる為、結果として、患児への質の高い看護や母親支援におけるサポート等がしやすくなる結果を導き出しているのではないかと想像できる。

懸念材料として、年齢の若い看護師さんが多く勤務している同ステーションで若さや経験不足による、保護者との信頼度獲得の低下が起きないかと思ったが、そのあたりは、キャリアがある先輩が、経験が少ない看護師とのチームを組むなど、様々な組み合わせのパターンで、より良い看護と人材養成を兼ねていることが明白となった。

また、熊本地震の際の、緊急対応や安否確認、電源確保等、他府県でも同様に非常に有効となる、様々な工夫と対策についても、伺うことができたのは、非常に大きな収穫であった。

第2回目の視察は、福井県の在宅医として長年キャリアを持ち、患者をまるごと支える医療として、在宅医療を推進している場所であった。利用者は、小児のみならず、高齢者まで全般の患者さんが対象だが、病棟の治療と在宅の治療は、全く異なることを明確におっしゃっていて、乳児の退院支援等でも、「病棟で教わったことは、忘れなさい」と母達に指導をするそうである。

病棟医療と在宅医療とは、全く異なるものであるという認識から入り、在宅では、各人の想いを優先させ、寄り添っていくことで、幸せに最後を看取ることが可能となる、ということは、看取る方も看取られる方も、最後に豊かな時間とともに過ごす、ということになる。それは、ターミナルの大事な考え方もあるのだと深く理解できた。

第3回目の訪問としては、ベビーの訪問看護ステーションとして、長年のキャリアと実績を持つ、訪問看護ステーションを訪問した。こちらも、若手の訪問看護師さんが多く、各人が絵本、おもちゃ、赤ちゃんグッズ等をリュックに詰めて、訪問に行くという方法を取っているようだ。様々なニーズに合わせた

絵本やおもちゃの用意をし、訪問看護ではあるが、療育的な要素が入ってくるところが、まさに、高齢者の訪問看護とは違い、子どもの成長を見ていくという小児における大きな特徴であることが明確であった。その患児に対する療育的な側面、成長を促す為の教育的な配慮についても、心理学、教育学的な立場とともに、音楽や美術などの芸術分野への関与も効果的である、ということが予想できた。

更に、小児の場合は、母親の精神状態や物理的状況が、子どもの生死にも影響を及ぼすことがある為、母親支援としての精神的ケアも重要な役割となってくる。また、医療的ケア以外に、母親の悩みや不安、相談を聞き、それに対応をしていくことは、実は、虐待防止の一環でもある、という。

母親が虐待であるということに気がつかず、虐待をしているケースから、実際に体罰的に虐待をしているケースなど、いろいろなパターンがあるそうであるが、それも、訪問看護で家庭に定期的に入っていくことで、未然に防げるケースもありそうだ。中には児童相談所との連携が必須になってくるケースも存在しているとのことである。

それらのケースの多くが、父親不在であったり、シングルで貧困家庭であったり、国際結婚や母親の低年齢出産であったりと、様々な要因があり、相談室を開設するに当たっては、個別にどのように相談を受け、あるいは、虐待を未然に防ぐ為の出張相談的な立場を取るなどの、様々な工夫が必要になってくることを想定して、更に課題抽出が必須であると痛感した。

【プログラムの開発と施行】

相談室を作っていくことへの課題、ニーズを抽出する為に、患児を抱える母達とともに、医療関係者も一緒に立場で楽しみ、ともに時間を過ごし、ヒアリングを行える時間とした。

①イベント&交流会日程

第1回目：2016年10月 チャリティイベント&交流会開催（大阪）

対象者：家族全員

目的：家族支援一挙一動に音楽を楽しむ

参加家族：13家族

参加家族属性：先天性疾患、遺伝性疾患の患児から、小児がんなどターミナルケアまでのケアが必要な疾患の患児を含む家族。兄弟児も多く参加した。既に逝去した患児の家族2家族も含まれる。

委員参加：5名

第2回目：2017年4月 和太鼓イベント&交流会開催（福岡）

対象者：母親（子ども、家族の同伴可能）

目的：母親支援—母親自身の表現の場の創出とステージへのチャレンジ

参加者：6名

患児の属性：先天性の疾患2名、後天性、小児がん系の疾患でターミナルではないが、後遺症で日常的に訪問看護を必要とする患児が4名。

委員参加：4名

第3回：2017年6月 パークゴルフイベント&交流会開催（仙台）

対象者：家族全員

目的：家族支援—家族全員でできるスポーツを楽しむ

参加家族：9家族

参加家族属性：先天性疾患から小児がんの患児、車椅子利用の患児の家族。兄弟児の参加も多かった。

委員参加：5名

②イベント&インタビュー実施結果

1回目のチャリティイベントは、大阪にてチャリティコンサートと交流会を実施し、当法人の活動に参加した患児とその保護者に、チャリティコンサートで楽しんでいただいた後、グループインタビューと、一部、個別のインタビューを実施した。日常的な支援として必要と思っていることや、イベントの感想、人との関わり方などについてお話しいただいた。今回の参加メンバーの中には、現在、訪問看護を受けてはいないが、将来的に訪問看護が必要になってくるメンバーも多くいた為、情報共有の場としても、当法人側や医療関係者の良い情報、想いの共有となった。

まずは、闘病生活及び、周囲の理解度、家族等との関係性などに着目をし、彼らの本音を拝聴した。病気の種類も病状も、家庭環境も全く異なるメンバーであるが、グループインタビューや個別のインタビューの機会があったことで、自身のことを整理できたことや、他の子どもの状況や関わりを聞くことで、大事な視点に気がつくことができたなど、インタビューを受ける側にとっても、聞く側にとっても重要な時間となった。

委員メンバーからも、普段の関わりや訪問看護等では何うことができない、母の切なる想いや状況を聞くことができ、関わりの濃さや関わりの角度によって、彼らから引き出し、共有し、一緒に考えていかれる内容が多くあることも実感できたという、実りある時間となった。

ただ、インタビューに参加してくれたのは、全員、母親であったので、今後は、父親の参加も促し、彼らからも、日常的なこと、必要とされる支援について何う機会を創っていくことも重要ではないかという意見も出た。特に在宅ケアにおいては、父親の協力のありなし、理解度の深さによって、ケアの在り方、方法等に変化が起きてくる為、そこも更に探っていく必要があると

思われる。

2回目の福岡のイベントは、当法人が、母親支援の為のプロジェクトとしての位置づけた、太鼓奏団「ひまわりのやうに」の練習を兼ねた内容となった。このプロジェクトは、なかなか自身の時間を取ることができない母達に向けて、音楽の素養のありなしに関係なく、自身の為にと時間を取ることや、演奏をすること、ステージに立ち、自身の生き様をプレゼンテーションするなどの新しい母親支援の試みとして、位置づけるものとしてきた。

その試みの中では、患児である子どもたちや父親が、母の演奏する姿やプレゼンをする姿を見ることで、家族の中で、新しい話題提供となったり、子どもたちの嬉しい感想を聞くことが叶ったという副産物も生まれた。

3回目は、家族支援という形で、車椅子を使用している患児でも参加可能なスポーツとしてパークゴルフを選び、地域の方も交えてのチャリティイベントとした。地域の方たちを交えることで、様々な方たちとの交流の機会が生まれたり、行政の方が参加者にいたことで、新たな情報交換の場ができたなど、参加者属性によって、コミュニティのありかたも変化してくることを見てとることが叶った。また、それらが、都市部ではなく、地方であればあるほど、また、情報伝達や関わり方、支えあい方にも差が出てくるだろうことが予想された。

これまで、病気の影響や状況で、スポーツは、ほぼやったことがない、禁止されてきて子どもも、車椅子でも可能なパークゴルフ場を選ぶことで、家族が、全員で、スポーツを楽しむということが可能となり、車椅子に乗っていた子どもが、自身の足で立ち上がり、パークゴルフをするなど、仲間がいることや、触発される場所があることの特異性を体験することが叶った。

また、仙台では、父親のインタビューも取ることができ、父親は父親で母とは違った日常生活の中、父の苦悩や工夫、想いも計り知れないものがあり、その現状を把握していくことも、今後の訪問看護における関わりや相談室設置等でも重要であると判断した。

以下、3回のインタビューをカテゴリーにまとめたものを記す。

夫や周囲の人達との連携

- ・本音で話す過程の重要性
 - －妊娠中に難病児であることを告知され、産むことを選択する場合や難病告知を受けた際、夫とともに受容し、本音で話し合っていく過程が重要。

- ・理解と協力の体制作り
 - －難病児を産んでしまったという自責の念を持つ母親に対して、夫と周囲

の人達が理解していくことと具体的な協力が必要。

- ・治療中の母をサポートする体制作り
 - －周りのサポート力を強めていくのには、母親が難病児のことを隠さず、オープンにし、周りへの理解を求めていく姿勢が重要。
- ・家族や周りの人達との関係性作り
 - －母親が兄弟児や夫、両親、地域や学校の仲間等への感謝の気持ちを表すことが、人間関係を円滑にしていける。
- ・SOSを出しても良い信頼関係
 - －近くに支えになってくれる両親や知人がいなくても、訪問看護師やヘルパーなど、日常を観察し、関わってくれる人たちと、良い関係性を作り、正直にSOSを出せるようにしていけることが大切。

日常生活を継続していく方法

- ・現状を受け入れることによって生まれる機会の提供
 - －難病児の入院、治療によって生活環境の変化が生まれるが、それが夫や家族の協力体制を作る機会を提供する。
- ・コミュニケーションの場の確保
 - －短い時間であっても、毎日、子どもと一緒に風呂に入る、買い物に行くなどの習慣を作り、コミュニケーションの場は確保する。
- ・母親の情報交換の場の確保
 - －母親達は、入院中、同じ時期、同じ病室で難病と闘ってきた母親達と作ったネットワークや通信機器の利用で情報交換の場を確保している。

母親としての自覚と役割の獲得

- ・母親の自覚の形成
 - －母としての自覚と役割の認識は、年齢に関係なく、病気の受容如何により変化するので、病気の受容がうまくできるようにサポートすることが重要。
- ・家族の中における役割
 - －母、妻、女性として多様な役割を持つ母親は、子どもの治療の進捗等により精神状態が不安定になることが多いので、精神的な支援の体制が望まれる。
- ・役割を發揮できる場作り
 - －難病児を抱える母であっても、その母親の役割として、母自身が表現できる場やその役割を労う場面など承認欲求を満たす場の設定が必要。

本質を追求する母の姿勢と役割

- ・治療に向かう子どもの姿勢からの学び
 - －子どもの病気の受容後に、母親が持つ、子どもの病気の為なら、自分の全てをかける、という本気の姿勢は、周りの環境や考えを変える力を持つ。
- ・いのちについて本質を捉える機会の提供
 - －子どもいのちを守る、という母親の強い思いから起きる、様々な課題は、周りの人たちに、いのちについて考える機会を提供する。
- ・個人の成長とトータルな支援
 - －当事者だけでなく、難病の子どもの成長に応じた様々な課題をクリアにしていく為に、一過性のものではなく、長期的なトータルな支援が必要。

父親の役割と家族への影響

- ・仕事と家庭生活のバランスの難しさと葛藤
 - －父親は、仕事をするのが主の仕事であり、なかなか、病院に毎日行くことが不可能であり、そのことに対する罪悪感を持つことが多い。
 - －子どもの状況により、仕事を休むなどの措置を取ることもあるが、勤務先での理解を得られていない為、協力をする事ができないことで、妻との関係性が悪くなる事があった。
 - －子どもが数人いる為、病気の子どもの世話が主になり、他の子どもと遊ぶ時間や、出かける時間を取ることが難しい。
 - －友人や勤務先にも、子どもの病気のことを話せず、一人で悩むことが多くなり、もっと、本音で話せる仲間がほしい。

本事業は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団2016の助成により実施させていただきました。ここに深く感謝申し上げます。