



## 第5回 「退院時のバリア」を 乗り越えて—小児在宅ケア



早見真澄\*1 外口徳章\*2 小川将史\*2 原口鈴香\*2 若松昌哉\*2 阪井春枝\*3  
阪井康友\*4

\*1さかいりハ訪問看護ステーション・船橋, 看護師 \*2同ステーション, 理学療法士 \*2同ステーション, 理学療法士 \*2同ステーション, 理学療法士 \*2同ステーション, 理学療法士 \*3有限会社祥ファクトリ代表取締役, 看護師/助産師 \*4帝京平成大学健康メディカル学部理学療法学科 准教授, 理学療法士

本連載も折り返しとなり, 今回から小児を取り上げる。「在宅障害児」の介入の際には, その背景と障壁(バリア)を理解する必要がある。今回のコンサルテーションでは, 訪問看護で「退院時のバリア」を乗り越えるためのサポートを行い, さらに「発達段階のバリア」を乗り越えるべく訪問リハビリテーションに橋渡しした事例を通して, 障害児の現状も主観的ながらお伝えしたい。

### 【コンサルテーション】 在宅障害児の背景を知る

さかいりハ訪問看護ステーション(以下, 当ステーション)では, 脳性麻痺, 心肺停止や感染などによる急性脳症, 脳挫傷そして遺伝子疾患などの小児疾患に対してサービスを提供している。

#### 1. 出生直後のバリア

疾病または事故は予期なく, 突然とやってくるこ

とが多い。新生児集中治療室(NICU), 周産期母子緊急医療施設などの集中的な医療ケアを必要とすることが多く, 自宅から遠方で長期入院を要することも少なくない。母親と家族は心理的, 時間的, 経済的負担を強いられ, 母親の仕事も継続できないこともある。育児を必要とする兄妹がいればその負担の大きさも計りしれない。

#### 2. 退院時のバリア

医療的ケアが準備されなければ在宅生活が難しいことが多い。人工呼吸器, 気管切開の管理, 在宅酸素療法, 呼吸理学療法, 経管(鼻・胃)栄養の管理, またはストマ管理のほか, 育児, 発達管理とリハ, 体調管理, 服薬, 緊急時対応など素人である母親の負担は大きい。また, 小児障害は小児医療でも特殊領域であるため, 地域で相談ができる医師, 保健師, 助産師, 看護師, 理学療法士などを探すのも困難である。そのため退院は遅れ, 3歳児まで退院できないケースもある。

#### 3. 発達段階のバリア

個別に異なってくるが, 児だけでなく, 母親そし

て父親などの発達段階がある。まず、母親と父親は在宅生活の段階でも、初めて障害を受容し、これからの生活リズムをつくり上げていくことになる。振り返る余裕もなかったため、まだ混乱していることもある。父親は役割が不明確であるために不安が助長されかわりを疎遠にさせてしまう。頻繁に通院する必要もあるが、人工呼吸器や吸引器があるだけでも大旅行となってしまう。児の体調も不安定なため、病状の変化で母親は心理的に混乱してしまうこともある。専門家によるサポートは当然ながら、同じ障害児を持つ母親同士の情報交換は心理的に大きな影響を与え、母親を強くしてくれることもある。

児の発達とともに子ども同士の遊びや母親と離れる時間の確保も必要なこともある。病児保育ならぬ障害児保育を試みている施設はきわめて少ないが、重要となってくる。小学校前は母親にとっても試練の時期となる。運動会、修学旅行などの準備も大変となるが、親子両者にとって大きな経験となる。児と離れ、学校の教師などのかかわりを持つことで児の発達を再確認することにもなる。中学・高校への進学になると児の身体も大きくなり親も体力のピークを過ぎ、介護への不安や、児の将来を考えさせられる。また、高校を出てからは、親の加齢とともに介護や受け入れる施設の未整備に苦勞することもある。障害児と関わる中で「とりあえず」でなく「発達に対応した」長期的なかかわりが重要となる。

東京都 23 区で 3 歳未満の子どもを対象としたベビー専門の訪問看護「coco baby 訪問看護ステーション」が「NICU 不足解消につながる」としてメディアでその活動を取り上げられている。小児の在宅医療を取り巻く環境が不十分なため退院に踏み切れず長期入院となる児が多く、NICU などの病床に空きがない。ここは、NICU、小児科を経験した看護師で構成され、NICU を退院できるように子どもとご家族を専門的にサポートしているという。同調できるものがあり心強く感じる。当ステーションも小児専門ではないが看護サイドで退院前から医療機関や行政と退院のための整備を行い、看護的サポートに加えて理学療法士などと共に年齢的制限のない連続的な発達支援、環境調整、そしてリハを提供している。

小児に対応した医療機関では呼吸などの全身状態

を管理する施設と発育を支援する施設とは異なり、慢性的な供給不足により外来などではサービス提供頻度が極端に低いのが現状である。訪問リハではその区別なく総合的に対応する必要があり、時に装具や座位保持装置などの作成も自宅で行う。まさに、医療機関をカバーすべくサービスが求められている。

## 事例

### 「退院時のバリア」を乗り越えて

#### 1. 受傷から自宅退院まで

今回、紹介するのは正常発達をしていたが、7 カ月齢の 2007 年 9 月、つかまり立ち時に後方転倒による脳挫傷の児である。事故後は、脳ヘルニアと急性硬膜下血腫により緊急医療施設にて緊急血腫除去術を行い、一時的に人工呼吸器管理がなされていた。2 週間後に人工呼吸器から離脱したが、脳損傷はびまん性（広範）に脳のダメージを受けた状態であった。症状は頸の座りも追視もなく、「泣く」以外の反応はなく、全身の筋緊張が高い痙性四肢麻痺の状況となっていた。術後 20 日後に小児専門医療機関に転院し、入院中に医療関係者と地域行政担当者間で 3 回の関係者会議が行われた。同年 12 月の会議では、当ステーションも参加し、理学療法や作業療法などの現状、在宅移行計画と退院後の支援方針が検討された。その後、自宅退院に向けて母親を中心にした宿泊を含むケア方法の指導がなされ 1 週間後に自宅退院となった。

#### 2. 訪問看護・訪問リハビリテーション開始から

2007 年 12 月自宅退院後、ただちに訪問看護と訪問リハを週 5 回ほど行い、24 時間母親から連絡を受けられる環境も整えた。最初はミルク注入による嘔吐が頻回で注入速度を調整したり、排便コントロールでは腹部マッサージ、肛門刺激法、座薬調整について母親の指導を行った。年末年始は小児専門医療機関でショートステイをしたが、退院後の嘔吐、下痢により 2 週間入院する。2008 年 1 月の半ばから離

乳食(約100gを20分以内)を1回摂取するが水溶性のものはムセがみられた。排便コントロールの薬物も変更しながら調節した。母親には四肢緊張への体位、ストレッチ、そして胃管挿入の練習も繰り返した。同年2月には、寝返り練習で回旋立ち直りの反応もわずかに見られ始める。同年3月には、上下肢の筋緊張亢進は徐々に低下し、手掌・足底・腋窩などへの刺激にも反応が見られ始める。身体を安定させての座位練習も頸部の回旋も見せるようになってきた。また、A通所施設に通っていたが、別のB通所リハも開始し、離乳食も2回摂取するようになった。しかし、A通所施設に対する母親の不安が強クストレスとなっており、育児不安とならぬようにサポートした。同年4月には、座位練習時には呼びかけ方向に顔を向ける反応も見られ始め、児の体調も安定し訪問看護の回数を少なくしていった。同年6月には、腹臥位で顔を上げたり左右に回旋する動きがみられるようになり、定頸には至っていないが頭部を保持する動きが見られ始める。

その後、座位保持装置も完成して、母親による座位練習を開始した。発疹や発熱も時に見られるが、体重が急増し、ミルクの摂取量をコントロールする。同年7月には、ほかの母親とのかかわりに時折悩み通園回数が少なくなっていたA通所施設も定期的に通園するようになる。同年8月には、座位保持装置の調整のためA通所施設の理学療法士と連絡調整を行う。また、児は笑ったり、怒ったりと表情が多く見られるようになった。時に「うーうー」と声が出るようになった。同年9月には、母親の乗用車を新しくしてバギーを固定できるようにしたため外出も増え、母親も表情よく、育児へも積極的となる。看護は退院時のための環境調整とサポートを行ってきたが、母親の精神的な安定もみられ、当初の目標を達したため見守りレベルに徹して訪問リハをサービスの中心に移行した。同年11月から小児専門医療機関退院時から母親の希望であったリハセンターでの母子入園となる。母親の入園に対する期待が過大となっていたため、入園による効果を実際に受け入れられるか懸念された。しかし、リハセンター退園後の2009年1月には当ステーションの訪問も開始し、A通所施設の通園も再開した。水分摂取は経口では量の確保が難しく鼻管からの注入が継続され

たが、1日3食の離乳食摂取が可能となり児の健康状態も安定した。この状態に比例するかのようにより母親の表情もよく精神面も安定している。

### 3. さかいリハ訪問看護ステーションの介入目的と実施概要

訪問看護は、①専門的な立場から退院環境を整えて(24時間相談体制など)、②児の健康状態を安定させるための支援(日常の健康管理、主治医らとの情報交換など)、③栄養管理(鼻管と栄養)と摂食・嚥下機能獲得(食塊と摂食練習)、④母親の児の障害受容(育児相談や心的サポート)と積極的な育児能力の確保(ケア能力の指導、地域行政との連携)を目的とした。

訪問リハは、①異常筋緊張のコントロール(抑制)や関節可動性の改善(リラクゼーション)、②児の発達状況の把握(評価)と支援(感覚統合、抗重力と姿勢調節能および自発性反応の促通)、③摂食・嚥下機能に関わる顔面・頸部・体幹機能向上、④環境調整(座位保持を目的とした支援)と同・他職種連携(障害と発達の経時的評価と報告)、⑤母親の児の障害受容(育児相談や心的サポート)と積極的な育児能力の確保(姿勢、遊び方の指導)を目的に実施してきた。

## おわりに

今回は、「退院時のバリア」を一つひとつクリアにして自宅生活を迎え、母親の精神的不安のサポートと児の健康状態を安定させるための支援を行ってきた。小児障害に関わるスタッフは報告書や連絡レター、そして関係者会議を惜しまず行っている。今後、この事例は「発達段階のバリア」を乗り越えていかねばならない。特に小児障害児の在宅ケアにとって、他職種連携と情報共有に有利な「地域総合ケアステーション(看護、リハ、そのほか)」がその役割を担うことが期待されている。また、母親や関係者の個人的な努力に頼るのではなく、社会システムとしても多くの制度支援をしていくべきであろう。