



## 小児在宅ケア研究会会報 第6号

平成23年9月9日

### 【第7回小児在宅ケア研究会 年次集会のご報告】

平成23年7月9日（土）に、第7回小児在宅ケア研究会年次集会が、「子どもと家族の意向に沿った安心・安全な在宅ケアとは～家庭や社会でできる備え」をテーマに、名古屋大学大幸キャンパスで開催され、130名の方がご参加くださいました。今年は3月11日に東日本大震災が発生し、多くの皆様が今何をすべきなのだろうということをお考えになったのではないかと思います。年次集会では、どのような状況の中でも、お子様やご家族によりそいながら、その方々とかかわる事の重要性をあらためて考える機会となりました。



年次集会では、2件の活動報告と2件の事例報告、そして特別企画として認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事の小林信秋氏より、被災された宮城県のお子様やご家族の状況に関する講演、指定発言として千葉県こども病院での体験が発表され、私も災害支援ナースとしての体験を発表させて頂きました。

活動報告では、大学病院において小児在宅訪問活動が行われるようになった経緯や活動内容の報告、そして小児専門病院で継続して取り組まれている、在宅療養手帳の作成の経緯や活用方法に関する報告が行われました。小児の在宅ケアを支えていくためには、他職種の方との協働が重要であり、また継続した支援を行っていくことの重要性を感じることができました。

事例報告では、重大な疾患に罹患しADLが急激に低下したお子さんに対し、セルフケア能力を評価しながら、その能力を引き出すためのかかわりを、家族と協力しながら実践した事例と、同じく突然重大な疾患に理解し下肢障害が出現したお子さんに対し、家族の



気持ちによりそいながら、家族とともにリハビリテーションを行った事例が報告されました。看護を行う上では、お子さんの病状についても十分に理解した上で、お子さんやご家族によりそうことが必要であり、基本的なことなのですが、疾患を理解する努力が重要である事を改めて認識いたしました。

特別講演は「震災の中で子どもと家族が経験している事、そこから見える課題～宮城の子ども・家族とのやり取りを通して～」というテーマで、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事の小林信秋氏にお話をさせていただきました。震災が発生直後から、小林氏に届いた宮城県で被災した難病のお子さんやご家族からのメール内容を紹介していただき、被災した方々の切実な思い、そしてそのような状況の中でもお互いに励ましあいながら頑張られている様子を知ることができました。また、千葉県こども病院では震災の影響だけでなく、その後の計画停電で対応が困難であった事をお聞きすることができました。このような災害はいつなるとき発生するかわからず、災害に備えての日ごろから備えを行う事的重要性や、周囲の人々とのつながりの重要性をあらためて感じました。



今回参加していただいた方のうち 90 名の方がアンケートにもご協力くださいました。参加者の半数は、東海地方（愛知・岐阜・三重）の方で、80%の方が病棟看護師の方でした。経験年数は 11～20 年の方が最も多く参加されていましたが、1 年目から 21 年以上の方まで、様々な方にご参加いただきました。参加していただきましたほぼ全員の方に満足したとの回答をいただきました。興味をもたれた事は様々でしたが、今回お感じになった事を、今後の看護にぜひとも活用していただきたいと思いました。皆様から頂きました貴重なご意見等につきましては、今後の小児在宅ケア研究会の活動等に活用させていただきます。ご協力ありがとうございました。アンケートの詳細は、資料として同封させていただきますのでご覧ください。

今年度の年次集会は非常に暑い中での開催となり、運営上での不手際など皆様にご迷惑をおかけいたしました。無事に第 7 回の年次集会を終えることができました。ご参加いただきました皆様、ご協力ありがとうございました。また被災地の一日も早い復興を願っております。

#### 【第 7 回小児在宅ケア研究会総会のご報告】

第 7 回小児在宅ケア研究会総会が、年次集会と同日の 7 月 9 日に開催されました。報告事項として、現在の会員数（116 名）の報告、平成 22 年度の活動報告の報告が行われました。その後審議事項で、平成 22 年度の決算・会計監査、役員・運営委員の任期終了による新たな役員・運営委員、平成 23 年度の活動計画（案）、平成 23 年度の予算（案）に関する審議が行われ、全ての事項について、承認が得られました。詳しくは、同封させていただきました総会資料をご覧ください。また、会員の方で連絡先等に変更がある場合は、研究会事務局までお知らせください。



（文責：堀妙子）