



## 小児在宅ケア研究会会報 第11号

平成28年9月1日

### 【第12回小児在宅ケア研究会 年次集会のご報告】

平成28年7月3日（日）に、第12回小児在宅ケア研究会年次集会が、「在宅ケアを継続する子どもと家族を支える地域の力」をテーマに、名古屋大学大幸キャンパスにて開催されました。今年度はスタッフを含めると200名を越える方に参加して頂き、小児在宅ケア研究会の取組の報告、研究報告、活動報告、そして2件の事例報告、講演が行われました。

今回の年次集会では、初めに小児在宅ケア研究会の会長である名古屋大学の奈良間先生より、小児在宅ケア研究会が2005年に発足してからこれまでの取組についての報告がありました。その中では、研究会が、年に1回開催している年次集会のほかにも、小児在宅ケアコーディネーター研修会、そして在宅ケアガイドラインの検討などといった医療的ケアを必要とするお子さんやそのご家族を様々な方面から支援する活動を継続して行っていることが紹介されました。関係者である私も、研究会で取り組んできた事を改めて見直す事ができたとともに、多くの方のご協力により、研究会が運営されていることを感じ、その方々に対する感謝の気持ちを新たにしました。

研究報告は、早産で生まれて幼児期となったお子さんの母親が、特に食事の場面で感じている困難に着目して実施された研究の報告でした。子どもがどれくらい食事を食べることができたのかは、親にとっても周囲の医療者にとっても関心事となりますが、食事の場面においては、それだけでなく親子の様々なやりとりがあり、その中でみられる親子の相互作用にも着目して支援をしていく事にも、大きな意味がある事を考えさせられた発表でした。

活動報告は、昨年度（第12期）の小児在宅ケアコーディネーター研修会修了生の方による報告でした。昨年度の研修会でも事例報告をしていただいたのですが、医療的ケアを必要としているお子さんやそのご家族を地域で支える地域療育センターの役割や、相談支援専門員の役割を知ってほしいという発表者の方の強い思いが伝わってくる発表でした。医療と福祉の連携など、様々な専門職の連携が、小児の在宅ケアを支えていくためには必要である事を改めて感じました。

事例報告は2件で、1件目は訪問看護ステーションの看護師の方が、人工呼吸器をつけて地域で生活されているお子さんが、より充実した学校生活を送る事ができるように、福祉・教育・行政関係者の方と共に、就学支援事業を開始した経緯を報告されました。福祉サービスのあり方は、地域によって異なる事が多いため、それぞれの地域の実情にあった方法で、福祉サービスを利用しながら小児の在宅ケアを支えていく必要があり、関係者が一堂に会してそのシステムを作り上げていく事の大切さ、そして、その中での看護職の役割の重要性を感じました。もう1件の事例報告は、第2期の小児在宅ケアコーディネーター研修会修了生の方による、人工呼吸管理をしながら在宅で生活されているお子さんやご家族に対し、他職種が連携しながら継続的に支援をしている事例について報告がありました。医療的ケアを必要とするお子さんやそのご家族に関わる多職種が、様々な情報を共有する事により、お子さんやご家族に対する理解が深まり、適切な支援ができたという報告でした。他職種と連携する事により、お互いの役割も認識できるとともに、在宅で生活をしているお子さんやご家族によりそった支援を行う事ができるという事が、実感としてわかる発表でした。

最後の講演は、「在宅ケアを継続する子どもと家族の支援 -医療と福祉をつなぐ訪問看護-」というテーマで、療養通所介護・児童発達支援・放課後デイサービス・生活介護ぴっころもんど、統括管理者、向井まゆみ様の実践的なお話をお聞きする事ができました。向井様の活動の根底にあるものは、



医療的ケアを必要としているお子さんやそのご家族が、「あるといいな」と思われる事を実現する事であり、そのために社会的企業をされ、その事業内容を展開されているというお話しでした。事業展開をすることに関しては、とても多くのエネルギーが必要となると思いますが、向井様の、医療的ケアを必要とするお子さんやご家族が、地域で安心して生活を継続していく事ができるように支援したいという強い信念のもとに、訪問看護ステーションから始まり、そのお子さんが将来高齢になる事まで見越して、療養通所介護、児童発達支援・放課後等デイサービス、生活介護を行う事ができる事業所の立ち上げをされており、その熱意と実行力に感嘆するとともに、私たちも頑張らなければと気持ちを新たに作る機会ともなりました。

また、今回参加していただいた方のうち 165 名の方がアンケートにもご協力くださいました。参加者は、名古屋市を中心とした愛知県の方の参加が多く、所属部署は半数以上が病棟看護師の方でした。また、今年度は訪問看護ステーションの方の参加も多くなってきております。全体の感想に対しては、多くの方が「満足した」又は「少し満足した」と回答されていました。特に今回の年次集会では、地域での活動の様子についての実践的な発表が多く、実際に地域でどのような支援を受けているのかよくわかったといった意見も多くみられました。

アンケートの中では、今後の研究会活動への要望等も様々ないただいておりますので、頂きました貴重なご意見を今後の活動に反映させていきたいと思っております。アンケートにご協力いただきました皆様、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頂きますのでご覧ください。

第 12 回小児在宅ケア研究会年次集会は、多くの皆様のご協力のもと無事に終了する事ができました。ありがとうございました。また来年の年次集会で皆様にお会いできるのを楽しみにしております。

#### 【会員からのメッセージ：第 12 回小児在宅ケア研究会年次集会に参加して】

京都橘大学看護学部 木村知紗

私は、小児在宅ケア研究会の事務局をして 3 年目となりますが、今年は昨年度よりさらに多くの方にご参加いただき、みなさんが在宅ケアについてとても興味をもたれていることがわかりました。地域で活躍されている看護師さんが、お子さんとご家族のよりよい生活のために日々がんばっておられることを実感し、大変刺激を受けました。現在、私は臨床の場からは離れていますが、今回の年次集会で得られたことを学生に伝え、患者さんとご家族によりそえる看護師の育成に精進したいと強く思いました。

#### 【第 12 回小児在宅ケア研究会総会のご報告】

第 12 回小児在宅ケア研究会総会が、年次集会と同日の 7 月 3 日に開催されました。議事の中では、現在の会員数（134 名）報告、平成 27 年度の活動報告が行われました。その後、平成 27 年度の決算・会計監査（案）、平成 28 年度の活動計画（案）、平成 28 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、同封させて頂きました総会資料をご覧ください。

#### 【あとがき】

今年は 4 月に熊本地震があり、また最近では東北から北海道にかけての水害等、事前災害の恐ろしさを改めて感じるとともに、日頃からの備えの必要性を実感致しました。被災された方の一日も早い復興をお祈りいたします。

会報の内容に関しても、ご希望等がありましたら遠慮なく研究会事務局までご連絡下さい。会員の皆様のご意見を取り入れ、少しでも皆様のお役に立つことができるような活動をしていきたいと思っておりますので、どうぞご協力よろしくお願いいたします。

\* 会員の方で連絡先等に変更がある場合は、お早めに研究会事務局までお知らせください。ホームページからも手続きをすることができます。(文責：堀妙子)