

慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者との関わりと  
専門職者間の協働に関する実践モデルの開発

平成 21～23 年度 長野県看護大学特別研究

成果報告書

平成 24 年 3 月

研究代表者 内 田 雅 代  
(長野県看護大学看護学部看護学科)

## 目次

はしがき	・ ・ ・ ・	1
研究課題	・ ・ ・ ・	2
研究組織	・ ・ ・ ・	2
研究経費	・ ・ ・ ・	2
研究発表一覧	・ ・ ・ ・	3
研究成果		
1. 文献検討	・ ・ ・ ・	4
2. 医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者とのかかわりに関する研究	・ ・ ・ ・	5
3. 平成 21 年度長野県看護大学研究集会抄録	・ ・ ・ ・	24
4. 「医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師の関わりと専門職者間の協働 ～外来看護師への面接調査から～」 (第 57 回日本小児保健学会示説)	・ ・ ・ ・	25
5. 「医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者の関わり ～家族への面接調査から～」 (第 57 回日本小児保健学会示説)	・ ・ ・ ・	27
6. 「医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者とのかかわりに関する研究」 (日本家族看護学会第 17 回学術集会口演)	・ ・ ・ ・	29
7. 「子ども・家族中心の在宅ケアの充実に向けて」講演会 (2011. 3. 6 開催)	・ ・ ・ ・	35
1) 口演Ⅰ「子ども/家族中心の在宅ケア」講師：奈良間美保先生		
2) 口演Ⅱ「院内および院外連携による退院調整の実際」講師：牧内明子先生		
3) 質疑応答		
4) アンケート結果		
8. 平成 22 年度長野県看護大学研究集会抄録	・ ・ ・ ・	58
9. 「慢性疾患をもつ子どもや家族に関する事例検討会」 (2011. 12. 17 開催)	・ ・ ・ ・	59
10. 外来看護実践モデルの試案の検討	・ ・ ・ ・	61
11. 平成 23 年度長野県看護大学研究集会抄録	・ ・ ・ ・	64
セルフヘルプグループへの支援		
1. 第 12 回アトピー・アレルギーをもつ子どもと親と支援者の集まり 「雑穀とアレルギー ～おはなしと調理実習～」 (2010. 2. 27 開催)	・ ・ ・ ・	65
1) 講演会資料		
2) アンケート結果		
2. 第 13 回アトピー・アレルギーをもつ子どもと親と支援者の集まり 「乳幼児期の親子支援」 (2011. 1. 22 開催)	・ ・ ・ ・	74
1) アンケート結果		
3. 第 14 回アトピー・アレルギーをもつ子どもと親と支援者の集まり 「『お話と相談会』戴原先生をお迎えして」 (2012. 1. 21 開催)	・ ・ ・ ・	76
1) 講演会資料		
2) 質疑応答		
3) アンケート結果		
資料		
1. 研究協力依頼文 (看護部長・看護師・家族)	・ ・ ・ ・	90
2. インタビューガイド (看護師・家族)	・ ・ ・ ・	94

2005（平成 17）年より小児慢性特定疾患治療研究事業が法制化され、よりよい治療、福祉サービスの充実等が図られるようになり、看護職者の役割も一層期待されてきている。慢性疾患をもつ子どもの家族へのアプローチにおいては、家族への一方的な指導ではなく、家族の主体性を尊重し専門家として情報提供しながら家族を見守り支える『家族とのパートナーシップ』や『専門職者間の協働』は欠かせない。

私達は平成 8 年より慢性疾患を持ちながら地域で生活している子どもとその家族の看護に関する研究に取り組み、本研究（平成 21- 23 年度）では、『慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者間の協働に関する実践モデルの開発』をテーマに取り組んできた。研究の目的は、看護職者と家族とのパートナーシップ形成および専門職者との協働に向けて、看護職者がそのアプローチの方法を理解し実践できるモデルの開発の基礎資料として、慢性疾患の子どもと家族のニーズおよび看護職者の家族とのかかわりの実情とそれぞれの認識を明らかにし、外来看護に求められる視点を追究することである。

主な活動内容は、1) 通院中の慢性疾患をもつ子どもと家族およびそのケアに携わる外来看護師（以下看護師）を対象にした面接調査、2) 在宅ケアに関する講演会・事例検討会/勉強会の実施、3) アトピー性皮膚炎をもつ子どもと家族（セルフヘルプグループ）への支援である。

調査では、通院中の子どもの家族とその子どもと家族に関わる外来看護師を一組として面接を実施した。調査の結果から、家族の求めている「看護師や専門職者のかかわり」と看護師がとらえている「家族のニーズ」には相違がみられ、看護師には、家族とのコミュニケーションを図り、関係を築き育みながら、日常のケアや子どもの成長に伴い変化する課題への具体的な方策を家族と一緒に検討していくことが求められている。

実践モデルの開発に向けて、外来看護の現状をふまえた看護師の役割や機能と課題を明示していく事が必要であることが確認された。1) 信頼関係を築き育むための看護師のかかわり、2) 家族と一緒に、子どもの育児や家族の生活状況をふまえた医療的ケアを検討すること、3) 子どもの成長に伴う変化を見据えた看護師のかかわりが大切である。また、これらのことを実践するためには、4) 子どもと家族のニーズの把握/把握する内容と把握の仕方として、情報共有のためのアセスメントシートや外来看護記録の活用、5) 看護師のコミュニケーション技術/専門的知識の向上、6) チームにおける看護師の役割の明確化が必要であること等を確認した。事例検討会では、外来看護師の実践として、困難事例の家族の問題をどのように捉え、看護師が介入していくことができるのか、また、実際に診察前～診察後にどのように家族と関われるのか、等が話し合われた。今後、実践モデルの臨床への適用を検討していきたい。

アトピー・アレルギーをもつ子どもと家族（たんぽぽの会：以下「会」）への支援では、平成 9 年の設立当初より、「会」の活動を継続的に支援ながら、年 1 回の講演会を「会」と小児看護学分野の共同で企画し実施してきた。毎月の定例会での会員の発言や講演会等の参加者からの意見や感想から、専門職者と親とのパートナーシップ形成に向けた関係の持ち方等に関して貴重な資料が得られた。

本研究にご協力頂きました、ご家族・看護師の皆様、たんぽぽの会会員の皆様、また、ご助言を頂きました研究協力者の皆様に深謝いたします。

研究代表者 内田雅代

## 研究課題

慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと  
専門職者間の協働に関する実践モデルの開発

## 研究組織

研究代表者：内田雅代	長野県看護大学看護学部教授
研究分担者：竹内幸江	長野県看護大学看護学部准教授
安田貴恵子	長野県看護大学看護学部教授
高橋百合子	長野県看護大学看護学部助教
白井 史	長野県看護大学看護学部助教
足立美紀	長野県看護大学看護学部助教

研究協力団体：たんぽぽの会

## 研究経費

平成 21 年度	479 千円
平成 22 年度	549 千円
平成 23 年度	567 千円
計	1595 千円

## 研究発表

### 1. 学会発表

- 1) 内田雅代, 大脇百合子, 竹内幸江, 白井史, 足立美紀, 安田貴恵子: 慢性疾患や障がいをもつ子どもの家族への外来看護師・保健師のかかわりの現状と課題. 日本家族看護学会第16回学術集会, 2009.9.5, 高山市.
- 2) 足立美紀, 大脇百合子, 内田雅代, 白井史, 竹内幸江, 安田貴恵子: 医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師の関わりと専門職者間の協働. 第22回長野県小児保健研究会, 2010.6.19, 松本市.
- 3) 大脇百合子, 内田雅代, 白井史, 足立美紀, 竹内幸江, 安田貴恵子: 医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者とのかかわりに関する研究. 日本家族看護学会第17回学術集会, 2010.9.18, 名古屋市.
- 4) 足立美紀, 内田雅代, 大脇百合子, 白井史, 竹内幸江: 医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師の関わりと専門職者間の協働 ―外来看護師への面接調査から―. 第57回日本小児保健学会, 2010.9.18, 新潟市.
- 5) 白井史, 内田雅代, 竹内幸江, 足立美紀, 大脇百合子: 医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者のかかわり―家族への面接調査から―. 第57回日本小児保健学会, 2010.9.18, 新潟市.

### 2. 学会誌等

- 高橋百合子, 内田雅代, 白井史, 足立美紀, 竹内幸江, 安田貴恵子: 医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者とのかかわりに関する研究.  
(「家族看護学研究」投稿予定)

## 研究成果

## 文献検討

データベース医中誌 Web (ver. 4) において、「慢性疾患」「子ども」「看護師」「外来看護師」「家族」「医療的ケア」「訪問看護」のキーワードを組み合わせ、2005 年から 2010 年まで（5 年間）の文献検討を実施した。

現在の文献数：24 件（うち 3 つはほとんど同じ内容の文献）
---------------------------------

### 【研究対象者】

家族	12 件	
看護師	8 件	訪問看護ステーションの看護師 3 件（同じ調査） 外来看護師 2 件（小児科外来管理職 1 件、一般外来 1 件） 小児科外来看護師と訪問看護師 1 件 重症児施設看護師 1 件 療育相談を行う実践者 1 件（保健師と職員）
家族と専門職	1 件	（短報のため詳細不明）
医師（施設）	1 件	
文献	2 件	

### 【研究内容】

家族：マネジメントスケールの開発・アセスメント質問紙の開発・多職種間の情報共有についての認識、家族の困難と援助期待、情報提供のあり方についての認識、家庭や学校での生活状況や社会資源の利用状況について、在宅ケア移行に関する問題点、子育て支援に関する認識、通院状況の実態と外来看護に対する認識など

看護師：訪問看護ステーションの実態と問題点について、家族への支援方法について、外来看護の実態と看護師の認識、親への関わりにおける認識、看護実践の実際など

医師：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点

### 【研究デザイン】

量的研究	11 件（自由記述は KJ 法）
質的研究	11 件（内容分析 8 件、事例検討 1 件、GTA 2 件）
文献検討	2 件

## 医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者とのかかわりに関する研究

高橋百合子 内田雅代 白井史 足立美紀 竹内幸江 安田貴恵子

### 【目的】

本研究は、医療的ケアを要する子どもの家族が外来看護師・専門職者とのかかわりの現状をどのように捉え、どのようなかかわりを求めているかについて、また、家族にかかわっている外来看護師がその現状をどのように受けとめ、アプローチしているかについて、両者の認識を明らかにすることを目的とする。

### 【方法】

家族のうち主な養育者である母親3名とこの子どもや家族に関わる看護師2名に、それぞれ半構成的面接を行った。

### 【結果】

事例Aの母親は＜特定の看護師の対応がよく、構えずに話せる＞と感じていたが、他の看護師については＜技術面での不安がある＞と感じていた。看護師は、＜家族とよい関係ができています＞と感じていたが、＜家族のニーズを捉えるタイミングが難しい＞と感じており、＜今後について気になるが聞けていない＞現状も認識していた。

事例Bの母親は、外来で＜顔なじみの看護師が話しかけてくれると嬉しい＞と感じていたが、＜子どもの今後のことについて話したことはない＞と語り、付き合いの長い栄養士に相談をしていた。この事例にかかわる看護師は＜多少なりとも家族から頼られている＞と感じていたが、家族の現状が十分に把握できておらず、＜介入せずに家族を見守る＞ようにしていた。

事例Cの母親は看護師が＜家族にも配慮してかかわってくれることが嬉しい＞と思う一方で、＜看護師とゆっくりかかわる機会があるとよいが仕方ない＞と感じ、主に医師や訪問看護師に相談をしていた。この事例にかかわる看護師は＜家族から話してくれるとかかわりやすい＞と語った。

### 【考察】

看護師と家族は外来時のかかわりを通して関係を築いていたが、互いの認識に相違がある現状も明らかになった。これには、家族からの訴えがないことや在宅療養が安定している様子から、家族のニーズを把握しにくい外来の状況が関連していると考えられる。今後は、具体的な方策を明らかにする必要性が示唆された。

（「家族看護学研究」投稿予定）

## I. はじめに

近年、医療技術の著しい進歩や医療を取り巻く社会環境の変化により、在宅で医療的ケアを行う子どもや家族へ増加している。2005年に小児慢性特定疾患治療研究事業が法制化され、また厚生労働省の健やか親子21推進事業において「長期慢性疾患児等の在宅医療体制の整備」が課題となるなど、よりよい治療や福祉サービスの充実が図られるようになってきた。しかし、家族が抱える負担は大きく、子どもや家族の日常生活を支援する看護職者の役割が一層求められている。

慢性疾患をもつ子どもの家族支援については、家族の適応状態と看護ニーズを把握するためのアセスメント質問紙を開発した研究<sup>1)</sup>があり、家族をアセスメントするためのツールが明らかになっている。医療的ケアを要する子どもの家族に対しては、在宅療養児の家族支援に関するもの<sup>2)</sup>や、家族の困難と援助期待に関するもの<sup>3)</sup>、重症心身障害児を養育する母親の負担感と影響要因に関するもの<sup>4)</sup>があり、家族を対象に調査した研究が多くみられる。一方、看護職者を対象とした調査では、小児訪問看護の実際と問題点に関するもの<sup>5)</sup>、外来看護の実態と外来看護師の認識に関するもの<sup>6)</sup>・<sup>7)</sup>があるが数少なく、さらに看護職者と家族それぞれに行った調査もほとんど見られない。

現在、入院期間短縮化によりさまざまな慢性疾患や医療依存度の高い子どもたちが外来でフォローされており、外来看護の重要性が高まっている。しかし、外来看護師は数が少ないことや専任の看護師がいないことから家族への看護が十分に行えておらず<sup>6)</sup>、家族とコミュニケーションをとることや専門職者間の連携が必要であると認識していても、その実践は難しい<sup>7)</sup>現状がある。よりよい実践につなげていくためには、さらに具体的な事例を通して、外来看護師と家族のそれぞれのかかわりの内容やニーズを明らかにしていく必要がある。

そこで本研究では、医療的ケアを要する子どもの家族が外来看護師・専門職者とのかかわりの現状をどのように捉え、どのようなかかわりを求めているかについて、また、家族にかかわっている外来看護師がその現状をどのように受けとめ、アプローチしているか、家族と多職種とのかかわりの現状と専門職者間の連携をどのように捉えているについて、両者の認識を明らかにし、看護職者の家族とのパートナーシップ形成や専門職者間の協働に関する基礎的資料とすることを目的とする。

## Ⅱ. 研究方法

### 1. 調査対象者

A 県内の総合病院に通院し、家庭において医療的ケアを必要とする慢性疾患をもつ子どもの家族と、その家族とのかかわっている小児科外来看護師（以下看護師とする）を対象とした。

### 2. 調査期間

2010 年 1 月から 3 月

### 3. 調査方法

対象者にはインタビューガイドを用いて半構成的面接を行なった。看護師には、総合病院の看護部長を通して調査依頼を行い、了解が得られた後に看護師へ調査を依頼した。研究協力の同意が得られた看護師と相談し、過去に研究者の所属施設で行なった小児看護実習で協力が得られ、看護師が外来で継続的に関わりのある慢性疾患をもつ子どもの家族を候補者とした。対象となる家族に外来通院時に口頭および文書にて研究依頼を行った。面接は対象者の希望する場所で行い、看護師は病院、家族は自宅または病院にて調査を実施した。面接は 1 人につき 1 回、1 時間から 1 時間半程度とし、許可を得て IC レコーダーに会話を録音した。

### 4. 調査内容

家族への調査内容は、外来通院状況、外来看護師・医師等医療者とのかかわりについての考え、子ども・自分自身のニーズ、今後の要望、家族の属性等であり、看護師への調査内容は、外来での援助内容、家族とのかかわりについての受け止め、家族とのかかわる上で心がけていること、家族に関わっている多職種との連携・情報共有の状況、多職種との協働・連携で困難な内容、看護師の属性などである。

### 5. 分析方法

面接で語られた内容について、以下の手順で質的内容分析を行なった。①逐語録を作成し、語りの内容を精読した。②家族の語った逐語録から、（1）看護師とのかかわりの現状と認識、（2）医療者とのかかわりの現状と認識、（3）家族の思い・望むことについ

て、看護師の語った逐語録から、（１）家族との関わりの現状についての認識、（２）家族へのアプローチ、（３）他職種との連携についての認識についての内容を、意味を損なわないように文脈ごとに抜き出した。③これらの生データをコード化し、意味内容ごとにまとめてサブカテゴリー、カテゴリー化（以下、＜サブカテゴリー＞、【カテゴリー】、「発言内容（補足内容）」で表す）した。さらに家族については外来看護師とのかかわり、医療者とのかかわり、医師とのかかわり、他の職種とのかかわり、想い・望むことについての側面、看護師は家族の状況・かかわりについての受け止め、家族へのアプローチ、多職種との連携、医師との連携等の側面に大別した。④家族とその家族と関わっている看護師を１組として取扱い、それぞれの認識について事例ごとに検討した。

分析にあたっては、研究者間で検討を重ね、分析内容の信頼性と妥当性の確保に努めた。

## 6. 倫理的配慮

倫理的配慮として、対象者には研究目的、調査方法および調査協力は自由意志であり断っても不利益は生じないこと、面接途中での参加中止は自由であること、匿名性の確保、結果の公表についてを記載した依頼文書を用いて文書と口頭で説明し、文書による同意を得て実施した。本研究は、長野県看護大学倫理委員会の承認を得た（2010-33）。

## Ⅲ. 結果

### 1. 対象者の背景

医療的ケアを要する子どもの家族３名とこの子どもや家族にかかわる看護師２名にそれぞれ１回、60分から100分の面接を行なった。

#### 1) 対象家族の背景

対象は、医療的ケアを要する子どもの家族のうち、主な養育者である母親３名であった（表１）。子どもの主な医療的ケアは、経管栄養が３名、吸引が２名であり、外来通院期間は６年から７年で在宅療養生活が長かった。

#### 2) 対象看護師の背景

対象は看護師２名で、それぞれ別の施設で働いていた。外来経験年数６年、７年、小児科外来経験年数は６年、２年であり、看護師１は外来時に家族１、２、看護師２は家族３にかかわっていた（表２）。

## 2. 医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師の認識

### 1) 事例 A

家族と看護師の認識を表 3-1 に示す。

#### ① 家族

##### (1) 看護師とのかかわりについて

「〇〇看護師のことは信頼してる。やっぱり一番（外来勤務が）長かったし、機転が利くというか」「何か構えて、ちょっといいですかっていう感じじゃなくて、何か普通に日常会話してる感じで、お願いしたらあぁいいよって」と、【特定の看護師の対応がよく、構えずに話せる】と感じていた。その一方で、他の看護師については「胃瘻や気管切開している子どもと関わった経験をしてないから、何かあったらお母さんたちのほうがよっぽどできるから。私できない、って言ってた。正直そういうことなんだなあと思って。小児科病棟にいても、見たり体験したりしていなければ、どうしていいかわからないということはあるんだね。本当だったらカニューレの交換だって、たぶん看護師さんがすることだと思うんだけど」と、【看護師に対して技術面での不安がある】と感じていた。処置の介助については「今だって本当はカニューレ交換をみるのが嫌。取るのはいいけど、入らないのを見るのはやっぱりね。第三者として客観的に見れない。すんなり看護師さんたちが全部できて、やってくればそれはそれでいい。安心してお任せできるのであればけどね。なかなかそういうわけにはいかない」と、処置を見たくない気持ちもあるが子どもが不快な思いをするよりはいく看護師が介助するよりも自分がしたほうが良いと考え、家族が行なっていた。また、【看護師には冷静に正直に対応して欲しい】と感じ、言いにくいことでも気づいたことは看護師に伝えるなど【子どものために看護師に働きかける】ようにしていた。

##### (2) 医師とのかかわりについて

「外来受診日は、予定があっても全部断って、先生のスケジュールに合わせていかなきゃいけない」と、【医師の都合に合わせて調整している】状況であった。また、「医師との付き合いは9年になる。細かいことを言わなくても分かってくれていると思う」と、【医師は言わなくてもわかってくれている】という一方で、「何年か前に夫が先生に、脳波をとってほしいって言ったら、何に必要なのか、変わらないからとることもないと思うよ、って」、「医師は今やってること（治療）がもう最高のことと思っているのが分かるので、それ以上求めちゃ悪いかなと思う」と、【医師にこれ以上求めない】

気持ちもあった。

### (3) 医療者とのかかわりについて

【医療者と対等な関係でいられると良い】、【医療者同士が対等な関係でいられると良い】といった関係を求めており、【医療者からの専門的な情報が欲しい】と感じていた。

### (4) 家族の想い・望むことについて

【今後自分たちの体力や子どもの将来について考えている】といった、内科への移行や転院に関する内容や、【子どもの回復に希望を持っている】気持ちが聞かれた。

## ② 看護師

### (1) 家族とのかかわりについて

「家族から、名前を言っただけで、分かってくれる看護婦さんがいないとね、っていう話は、（母から）やっぱり聞くので。そういう言葉をよく言うので、頼りにされてるかも、と思う。ありがたいことなんですけど」と、【家族と良い関係ができています】と感じており、【家族の考えを尊重した上で、医療者の立場も正直に話をする】、【家族との会話を大切にする】ことなどを心がけてアプローチしていた。しかし、母から困っていることを話されるまで＜家族が困っていたことが分からなかった＞り、在宅療養生活が安定しているため＜家族のニーズが節目にならないと出てこない＞ことなどから【家族のニーズを捉えるタイミングが難しい】と感じていた。＜外来では病棟よりも家族と十分に会話をすることができない＞ことなどから、【今後について気になるが聞けていない】現状もあった。処置に際しては、＜医療者に対する不信感があり、直接的な処置は家族にしてもらっている＞と、【処置は家族に任せている】状況であった。

### (2) 他職種との連携について

【できるだけ家族の力になりたいと思う】気持ちから、「だめもとで聞いてみて、やっぱりだめだったよ、お母さん、って言えば、うん、ありがとう。じゃあ、もういい、っていう感じで言ってくれたりするので。やっぱりこう、聞いて、聞き流しちゃうことが絶対ないように。だめって思うんだけど、まあ聞いてみよう、みたいな。そういうところからつながるかなと思って大事にしてきたので」と無理だと思うことでも他職種に【相談する】ようにしていた。

### (3) 医師との連携について

【家族は医師に直接希望を伝えていない】と感じ、自分が医師に家族の希望を伝えるようにしていたが、「受診の合間に（病院の）OTに来てもらいリハビリする時間がつくれ

るんじゃないかと、実は思っている。主治医がどういうふうに捉えているのかとか、そういうことが可能かどうか確認はしていない。私が思っているだけ。自分が何かしてあげられるとしたら、その辺なのかなと思う。敏感なので、知らない人の手が入って、緊張して、お母さんたちにどうするかなというのはちょっと心配」と、【自分が気になることを確認していない】状況もみられた。

## 2) 事例B

家族と看護師の認識を表3-2に示す。

### ①家族

#### (1) 看護師とのかかわりについて

【顔なじみの看護師と話ができて嬉しい】と感じていたが、【子どもの今後のことについて話したことはない】と語った。子どもの血糖測定のために学校の付き添いを毎日している家族は【付き添いは大変だがしばらく続けるしかない】と考えており、子どもの補食練習について「まだちっちゃいのでね。まだ早いかなとかと思ったりもしますし。本当はもっと早く、今から訓練してやっていったほうがいいんじゃないかなっていう思いもあって。難しいんですよ。本当に悩んでいるところですかね」と、【今後子どもが自己管理できれば良いが練習を始めるタイミングに悩む】気持ちがあったが、看護師には話をしていない状況であった。

#### (2) 医療者とのかかわりについて

【医師に相談している】、【栄養士は相談ができ、一番わかってくれている】など、医師と栄養士に具体的な相談をしており、就学前に医師の呼びかけで行なった【ケア会議で学校の先生に引継ぎができてよかった】と感じていた。

#### (3) 家族の想い・望むことについて

学校入学後も子どもの血糖測定や補食のために、学校の付き添いを毎日続けなくてはならず<付き添いが減れば助かる>と考えていたが、子どもが自己管理できるようになるまで【付き添いは大変だがしばらく続けるしかない】という考えを語った。特に子どもの補食練習について「まだちっちゃいのでね。まだ早いかなとかと思ったりもしますし。本当はもっと早く、今から訓練してやっていったほうがいいんじゃないかなっていう思いもあって。難しいんですよ。本当に悩んでいるところですかね」と、【今後子どもが自己管理できれば良いが練習を始めるタイミングに悩む】状況であった。

### ②看護師

### (1) 家族とのかかわりについて

「お母さんはとても物静かで、何て言うのかな、淡々と。困ったことは？って言っても、ああ、大丈夫です、みたいなそういう感じなので。話してみれば、後から後から言葉は出てくる人なんですけど。お母さん、病院をどういうふうに感じたりしてたのかなっていうのは、ちょっと分かんないですね。ただ、いろいろ覚えてたりとか、いろいろ話しをする中で、そうそうそうって言って、頼りにしてもらってる部分はきっとあるのかなとは感じますけどね」と【多少なりとも家族から頼られている】と感じ、【家族に話を聴くようにする】ことや【物品請求の窓口となる】ことをしていた。また、＜母が毎日学校で血糖測定するのは大変だろう＞、＜家族は子どもの食事と血糖値を心配している＞など、【家族は大変さや心配事がある】と捉えていたが、＜学校が中心の生活のため、外来ができることが少ない＞と感じ、【介入せずに家族を見守る】ようにし、学校生活やケア会議後の状況について【家族の現状が十分把握できていない】現状であった。

### (2) 医師との連携について

母から医師に提案をすることがなく【母は医師に希望を伝えていない】と感じていたが、「成長していけばしていくほど、きっと必要なものって、どんどん変わっていくんだろうなと思って。これからどういうふうに先生が考えているのかっていうのはまた聞ければいいんですけど」と今後について気になっていても【医師の考えは確認していない】状況であった。

### (3) 他職種との連携について

就学前にケア会議をしたことで情報提供ができるなど、【ケア会議は有効な機会である】と捉えていたが、＜ケアチームのリーダーが誰だかわからず、連携が難しい＞など、【ケアチームリーダーがはっきりしないが主に関わるところが中心になってほしい】と感じていた。

## 3) 事例C

家族と看護師の認識を表3-3に示す。

### ① 家族

#### (1) 看護師とのかかわりについて

「今本当に外来が多いので、外来看護師さんでも気を配ってくれるっていうところが、何か申し訳ないような感じするんですけど。本当に気が利くというか、声を掛けてくれるっていうこともありがたいなと思うんです」と、【家族にも配慮して関わってくれる

ことが嬉しい】と思う一方で、外来の体制から【看護師とゆっくりかかわる機会がある  
と良いが仕方がない】と感じていた。しかし、【子どもに対して親としての責任がある】  
など子どもへの思いから、子どもの状態やよかったことなど【自分から看護師に話をす  
る】ようにしていた。

#### (2) 医療者へのかかわりについて

病院の【訪問看護師は理解してくれており、安心して相談できる】、看護師とゆっく  
り話せないぶん、訪問看護師に話をしているため、【看護師同士は情報共有をしている  
だろう】と考えていた。

#### (3) 医師とのかかわりについて

「先生は本当にまた穏やかで、私がうんと心配性で、この先が分かっているんだけど、  
まだ信じたくないし、なるべく長く長く生きてほしいって思うので、それで私がドキド  
キして心配している気持ちをほぐしてくれる先生なんですね」と、子どもの予後のこと  
で心配している気持ちを【医師は理解してくれており、安心、感謝している】ことから、  
今後も【同じ医師に診て欲しい】と感じていた。

### ③ 看護師

#### (1) 家族とのかかわりについて

「和やかというか、いやな関係じゃないっていうか。なんて言えばいいんだろう。す  
ごく入りやすいというか、話しやすい関係っていうか。きっと、おばあちゃんとかお母  
さんが、そういうふうだと思うんですよね。だから私も、そんな気にしなくて話せる  
というか、そういうところなんですかね」と＜表情や話し方から壁がないと感じる＞など、  
【家族と良い関係ができています】と感じ、【家族から話してくれると関わりやすい】と考  
えていた。家族へは、【待ち時間を短くする】ことや【話しやすい態度で接する】こと  
を心がけていた。また、家族のニーズについては、「ほんとに家中で関わってて、うま  
くやってくれてるので。今、私たちについていうのは、ちょっと分からないっていうか、  
見れないっていうか」と、【家族内でうまくやれているのでニーズがわからない】と捉  
えていた。

#### (2) 医師との連携について

＜母は医師とよく話をしているので頼りにしていると思う＞ため、診察に看護師が付  
かないこともあり、＜母と医師が話した内容が把握できていない＞など、【状態が落ち  
着いているので医師と子ども・家族について話はしていない】状況であった。

### (3) 他職種との連携について

【訪問看護師から報告を受ける】ことや医師と他職種とも話しやすい関係のため【連携の難しさは感じていない】と捉えていた。

## IV. 考察

### 1. 家族と外来看護師とのかかわりの特徴

医療的ケアを要する子どもの家族と看護師は、定期的な外来受診時のやりとりを通して関係を築いていた。家族は【特定の看護師の対応がよく、構えずに話せる】ことや【家族にも配慮してくれてかかわってくれることが嬉しい】と感じており、看護師もこの【家族とよい関係ができている】と捉えていた。今回の対象家族は外来通院期間が6、7年と長く、看護師もこの家族と外来で接する機会に経過をとらえ、理解を深めていったことが関連していると考えられる。また、2事例の家族は子どもを思う気持ちや親としての責任から、子どもの状態を看護師に知ってほしいと感じ【自分から看護師に話をする】ようにしたり、言いにくいことも伝えるなど【子どものために看護師に働きかける】ようにしており、子供の状態を看護師に伝えるという家族の看護師へのかかわりがされていたことも関係を築く要因の一つであると推察される。このように【家族から話してくれるとかかわりやすい】という看護師もあり、在宅での子どもや家族の様子を知ることによって家族へのアプローチがしやすくなることもあるといえる。

家族から訴えがない事例では、看護師が意識的に時間を作って【話を聞くようにする】ことを心がけており、家族も顔なじみの看護師と話ができることを嬉しいと感じていた。家族からの働きかけがない場合でも、看護師が子どもや家族の状況を理解しようと家族へ積極的に話しかけることは家族との関係構築に重要であると考えられる。一般病院に勤務する看護師への面接調査においても、患者と関係性を築き継続していく能力を活用していることが明らかになっており<sup>8)</sup>、短時間の外来受診の中でいかに家族とコミュニケーションを図るかを工夫していくことが大切になるといえる。

しかし、家族は特定の看護師との関係が築けていた一方で、それ以外の看護師との関係について、顔なじみではあるが技術面で頼りなくかかわりが心配であると考え、看護師に安心して処置を任せたいと思いながらも自分で介助を行っていた。外来受診時には特定の看護師だけでなく、さまざまな看護師とかかわる機会があるため、子どもや家族にかかわ

るすべての看護師の知識・技術の向上が望まれる。外来看護師が子どもの看護に必要な知識や技術不足を感じており<sup>6)</sup>・<sup>7)</sup> 難しい現状があると推察される。特に総合病院では、配置転換があるため継続してかかわることが難しいことや小児科経験の少ない看護師も配属されること、医療的ケアの知識や技術を身につける機会が少ないことなど、さまざまな外来看護師の状況が関連していると考えられる。

さらに、看護師には家族のニーズを捉える難しさがある現状も明らかになった。看護師は子どもの将来についてなど【今後について気になるが聞けない】と感じていたり、【家族は大変さや心配事がある】ことが気になっていたが、具体的な現状や家族の考えを把握できておらず、介入せずに見守っている状況がみられた。その要因として、在宅療養期間の長い家族は医療的ケアを子どもに合わせた方法で実践できていることや、家族内や医療機関とのつながりができていること、子どもの身体的状態が安定していることなどから、在宅療養生活におけるニーズを捉えにくい状況にあることが関連していると考えられる。看護師は一時点での子どもや家族の様子からだけでなく、地域で生活していく子どもと家族という長期的な視点からニーズを把握し援助していくことが必要であるといわれている<sup>9)</sup>。そのため、子どもの成長に伴う日常生活の経験を外来受診時の会話から捉えたり、子どもや家族の節目におけるニーズを予測してかかわることが重要であると考えられる。また、看護師は子どもや家族の家庭での生活や将来どのような経過をたどるのが想像できず、踏み込んだかわりがしにくいとも考えられる。家族のニーズを把握する視点の一つとして、想像力、推察力を活かすことがいわれており<sup>10)</sup>、母親だけでなく父親やきょうだい、祖父母といった家族全体のニーズを捉えていくことも大切となる。

医療的ケアを要する在宅療養児の家族への支援方法について小児科外来看護師と訪問看護師に行った面接調査<sup>2)</sup>でも家族の援助ニーズを明確にすることは、重要な支援行為の一つであることが述べられており、今後はニーズを把握するための方策を検討することが重要であると考えられる。現在、外来の体制の工夫として、看護相談を行う取り組みや<sup>11)</sup>・<sup>12)</sup>、看護師の役割を理解してもらうこと、待ち時間の活用、ケースに応じた受け持ち体制、記録の活用などの方策が示されており<sup>13)</sup>、看護師が継続してかかわりが持てるようなシステムの構築が必要である。また、看護師の知識や技術向上も不可欠であり、家族の援助ニーズを把握するための教育支援も大切となると考えられる。

## 2. 家族と他職種とのかかわりについて

家族は、医師や栄養士、訪問看護師など、それぞれの職種に具体的な内容を相談しており、家族が主体的に相談相手を選択していることがうかがえた。しかし、家族は医師の診察が流れ作業になっていると感じたり、情報提供がないことに不十分さを感じており、看護師は医師には言えない家族の希望を聞いて医師に伝えるように調整していたこともわかった。このように、看護師は家族と他職種それぞれの考えを理解し、関係を調整していく役割を実践していくことは重要であるといえる。

その一方で、看護師は診察の場面で家族と医師がどのようなやり取りをしているかを把握できていないことや、医師に対して看護師自身が気になっている内容について確認したり、医師の考えを把握できていない看護師もあり、医療者間の情報共有が不十分な状況もみられた。これは、看護師が多忙で煩雑な外来業務に追われて診察の場面に立ち会えない状況や、医師と看護師の関係性が良いかどうかなどが関連していると考えられる。外来看護師は特に情報共有のために医師と話し合う時間が持ちにくいことが困難であると感じており<sup>7)</sup>、どのように連携しやすい外来の体制をとっていくかも課題であるといえる。

子どもや家族にかかわる関係機関や専門職者の情報共有の一つの機会として、ケア会議やカンファレンスなどの実施があげられる。子どもの就学を期にケア会議を行った事例では、家族も看護師も有効な機会であったと捉えており、子どもの成長に合わせた節目の時期に関係職種が集まって話し合う機会を持つことも大切であると考えられる。このようなケア会議が行われた場合、チームリーダーは誰なのかがわからないために連携が難しいとの声も聞かれ、今後はどのように継続して子どもや家族を取り巻く施設内外の職種が連携していくかが課題となるだろう。コーディネーションをする人については、職種を問わず子どもと家族の信頼関係ができており、頻繁に子どもに接する機会があり、所属機関以外との連絡を取りやすい人が望ましいといわれており<sup>14)</sup>、それぞれの子どもの状況などに合わせて、中心となる役割を担う人を決定していくことも一つであると考えられる。看護師は、すべてを把握することは難しくとも、ケア会議の機会や日常の診察の機会に現状を把握して必要なタイミングに介入できるよう、積極的に家族との関係を築いていくことが大切となる。多忙な業務の中で、看護師がどのように他職種と情報を共有していくことができるのか、どのような課題があるのかについては今後さらに検討が必要である。

### 3. 家族が医療者に求めていること

家族は医療者に対して、【不安を和らげてほしい】、【冷静に正直に対応してほしい】

といった、外来受診時に安心できるようなかわりや、【医療者と対等な関係でいられるとよい】、【医療者同士が対等な関係でいられるとよい】といった対等な関係を求めている。医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の援助期待に関する調査<sup>3)</sup>でも同様に、家族は「医療者等との関係」を援助期待として挙げており、本調査では家族の求めている具体的な要望が明らかとなった。事例の中には、医療者が家族の気持ちを理解してくれている状況や不安に思わないように対応してくれている状況が家族から語られる一方で、医師と家族が十分に話し合えていない状況もあることがわかり、医療者と家族がパートナーとして対等な関係を築いていくためには課題が多い現状であるといえる。

今後は、外来看護における専門職者間の協働や家族の求めている医療者とのパートナーシップを構築するための具体的な方策を明らかにする必要性が示唆された。

## V. 結論

本研究では、医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師のかかわりの現状と認識を明らかにし、看護職者の認識を面接調査による3事例から明らかにした。

事例Aの母親は【特定の看護師の対応がよく、構えずに話せる】と感じており、【子どものために看護師に働きかける】ようにしていたが、他の看護師については【技術面での不安がある】と感じていた。この事例にかかわる看護師は、【家族とよい関係ができている】と感じており、【家族との会話を大切にする】ことなどを心がけてアプローチしていた。しかし、【家族のニーズを捉えるタイミングが難しい】と感じており、【今後について気になるが聞けていない】現状もあった。また、【家族は医師に直接希望を伝えていない】と感じ、医師に伝えるようにしていたが、【自分が気になることを確認していない】状況もみられた。

事例Bの母親は、外来で【顔なじみの看護師が話しかけてくれると嬉しい】と感じていたが、【子どもの今後のことについて話したことはない】と語り、付き合いの長い栄養士に相談をしていた。この事例にかかわる看護師は【多少なりとも家族から頼られている】と感じ、【家族に話を聞くようにする】などアプローチをしていた。しかし、【家族の現状が十分に把握できていない】と感じ、【介入せずに家族を見守る】ようにしていた。

事例Cの母親は看護師が【家族にも配慮してかわってくれることが嬉しい】と思う一方で、【看護師とゆっくりかわる機会があるとよいが仕方ない】と感じ、主に医師や訪問看護師に相談をしていた。この事例にかかわる看護師は【家族とよい関係ができている】、

【家族から話してくれるとかかわりやすい】と語った。また、【家族内でうまくやれているのでニーズがわからない】と捉えており、他職種との連携についても【難しさは感じていない】と考えていた。

家族は医療者に対して、【不安を和らげてほしい】，【冷静に正直に対応してほしい】といった、外来受診時に安心できるようなかかわりや、【医療者と対等な関係でいられるとよい】，【医療者同士が対等な関係でいられるとよい】といった対等な関係を求めており、今後は具体的な方策を検討する必要性が示唆された。

## VI. 研究の限界と課題

本研究は、医療的ケアを必要とする子どもの家族とその子どもや家族にかかわっている看護師の3事例についての調査であり、それぞれ疾患や経過が異なるため、一般化するには限界がある。また、家族と看護師それぞれの認識を調査したものであり、実際にどのようなやり取りがされているかは明らかになっていない。今後は本調査結果をもとに、看護師が実践に活用できる方策を示していくことが課題である。

## 謝辞

本研究にご協力いただきましたご家族と外来看護師の皆様に深く感謝申し上げます。なお、本研究は平成21-23年度長野県看護大学特別研究費補助金による課題研究の一部であり、研究の一部は日本家族看護学会第17回学術集会において発表した。

## 文献

- 1) 村田恵子，内正子：慢性病児・障害児の家族支援のためのアセスメント質問紙開発とその信頼性・妥当性・臨床応用の検討，家族看護学研究，13（3）：114－123，2008
- 2) 中下富子，金泉志保美，永田悦子，他：医療的ケアを要する在宅療養時の家族に対する支援方法，群馬パース大学紀要，3：23－29，2007
- 3) 内正子，村田恵子，小野智美，他：医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待，日本小児看護学会誌，12（1）：50－56，2003
- 4) 久野典子，山口桂子，森田チエ子：在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因，日本看護研究学会雑誌，29（5）：59-69，2006

- 5) 古田聡美：訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の実際—小児訪問看護の問題点—，鹿児島純心女子短期大学研究紀要，38：163－172，2008
- 6) 堀妙子，関恭子，奈良間美保：医療的処置を行っている小児が通院している外来看護の実態と看護師の意識調査，日本小児看護学会誌，11（2）：28-33，2002
- 7) 大脇百合子，内田雅代，三澤史：慢性疾患をもつ子どもの家族とのパートナーシップ形成に向けた外来看護師のかかわりに関する研究，長野県看護大学紀要，10：33－45，2008
- 8) 廣川恵子，大久保八重子，植田喜久子：看護実践から見出した外来看護師の能力，日本赤十字広島看護大学紀要，8：21－29，2008
- 9) 中澤淳子，飯村直子，長谷川孝音，他：小児看護における家族のニーズとその援助に関する文献検討，日本小児看護学会誌，18(1)：120-126，2009
- 10) 中野綾美：家族の病気体験の理解 家族のニーズ，野嶋佐由美監修，中野綾美編，家族のエンパワーメントをもたらす看護実践，28－30，ヘルス出版，東京，2005
- 11) 岩岡輝江，石渡和江，帯金香織，他：外来看護相談の実践例，小児看護，26(3)：301-307，2003
- 12) 井手久仁子：外来での援助 外来における看護相談の実際—当アレルギーセンターにおける「ぜん息相談(小児の部)」の実践報告，小児看護，31(10)：1363-1370，2008
- 13) 勝田仁美：長期療養児のために必要な外来ケアの基本，小児看護，26（3）：323－326，2003
- 14) 澤田和美：病院内連係と地域とのネットワークづくり，小児看護，26（3）：332－337，2003

表1 対象家族の背景

	家族1	家族2	家族3
面接対象の家族	母親	母親	母親
子どもの年齢	10歳	7歳	9歳
性別	男児	男児	女児
疾患	低酸素性虚血性脳症	糖原病	13トリソミー
主な医療的ケア	経管栄養（胃ろう） 吸引（気管・口鼻腔）	経管栄養（胃ろう）	経管栄養（経鼻） 吸引（口鼻腔）
外来受診状況	月1回	月1回	週1回
外来通院期間	6年	7年	7年

表2 対象看護師の背景

	看護師1	看護師2
年代	30代	50代
看護師経験年数	10年	37年
小児看護経験年数	6年	7年
外来看護経験年数	6年	7年
小児科外来経験年数	6年	2年
外来時に関わる家族	1, 2	3

	側面	カテゴリー	サブカテゴリー
事例 A 家族	外来看護師とのかわり	看護師に対して技術面での不安がある(5)	技術面で看護師が頼りなく心配である
			看護師が介助するよりも自分がしたほうが良い
			看護師に安心して処置を任せたい
			看護師から技術は家族よりできないといわれる
	特定の看護師の対応がよく、構えずに話せる(3)		看護師のほうから気づいて段取りや調整をしたり、聞いたことに対応してくれて助かる
			不安に思わないような受け答えをしてくれる
			構えずに依頼や質問ができる
			あいまいな態度をとらず、相談したことに対して冷静に対応して欲しい
	医師との都合に合わせて調整している(2)	医師に対してこれ以上求めない(2)	正直に話をして欲しい
			子どものために言いにくいことも伝えるようにしている
			医師から頼まれたことを自分たちが調整している
			医師の都合に合わせるしかない
	医師と十分話ができている(1)	医師にあまり相談をしない	医師にこれ以上期待したり望まない
			医師と家族の考えに温度差があるが、ゆっくり話をする時間もない
			医師は細かいことを言わなくてもわかってきている
			医師も家族も同じ位置で話ができるとよい
事例 A 看護師	医療者とのかわり	医療者と対等な関係でいられるとよい(4)	気軽に何でも医療者に話せ、皆で話し合えたらよい
			子どもがよくなるかもしれないという希望をお互いにもてるとよい
			今後の通院も考え、仲良くしておいたほうが良いと思う
			医療者からの専門的な情報を知りたい(1)
	医療者同士が対等な関係でいられるとよい(1)		医療者から専門的な情報を伝えて欲しい
			医療者同士が同等に話し合えたらよい
			内科への移行や転院も考えていかなければいけない
			一つの病院で入院とリハビリができるとうい
	望むこと・想い	今後自分たちの体力や子どもの将来について考えている(3)	今後自分たちの体力が衰えていくことが心配である
			子どもの回復に希望を持って介護している
			家族に信頼され、頼られていると思う
			家族との関係は悪くない
	家族の状況・関わりについての受け止め	家族とよい関係ができている(7)	いろいろ話してくれる今の関係を大切にしたい
			限られたかわりの中で家族と仲良くなれた
			お礼を言われるとかかわりが間違っていないと思える
			家族がしっかり介護しているので楽に関われる
	今後について気になるが聞けない(4)		家族の方から他施設の話をしてくれる
			外来では病棟よりも家族と十分に会話をすることができない
			子どもの将来についての考えを聞けずにいる
			今後に不安があるだろう
	家族のニーズを捉えるタイミングが難しい(3)		今後どうなるかが気になる
			家族が困っていたことがわからなかった
			家での生活について知らないことが多い
			家族のニーズが節目にならないと出てこない
	家族は子どもを大切に思い、回復の希望をもっている(2)		家族は現状で満足しておらず、回復する希望を持っている
			子どもは家族の一員として大切にされている
			家族の気持ちを考えた上で医療者の立場も伝える
			わからないこと・できないことは正直に伝える
事例 A 看護師	家族へのアプローチ	家族の考えを尊重した上で、医療者の立場も正直に話をする(5)	家族の選択を支持する
			家族に確認する
			要望に沿うようにする
			しなくてはいけないではなく何か返したいと思う気持ちでかわる
	できるだけ家族の力になりたいと思う(4)		できるだけ家族の負担を少なくする
			受診時間を調整・考慮する
			外来を楽しい時間、息抜きの時間にして欲しい
			会話から家族の様子・考えを知る
	家族との会話を大切にしたい(3)		家族の話や希望について話を聞く
			会話を大切にし、聞き流さないように注意する
			処置は家族に任せている(1)
			医療者に対する不信感があり、直接的な処置は家族にしてもらっている
	他職種との連携	他職種に相談をする(1)	無理だということでも多職種に相談する
	医師との連携	医師に家族の希望は伝えるが、自分が気になることは確認していない(2)	リハビリの回数や、場所について主治医に確認をしていない
	家族と医師との関係	家族は医師に直接希望を伝えていない(1)	医師に家族の希望を伝える
			家族は医師に直接希望を言えないため、看護師に伝えている

表3-2 事例B 家族と外来看護師の認識

	側面	カテゴリー	サブカテゴリー
事例B 家族	外来看護師とのかわり	顔なじみの看護師と話ができて嬉しい(1)	顔なじみの看護師が話しかけてくれ、気軽に話ができて嬉しい
		子どもの今後のことについて話したことはない(1)	看護師と子どもの将来の話をしたことがない
	医療者とのかわり	顔なじみの医療者がいるとよい(1)	病院に顔なじみの医療者がいて欲しい
		ケア会議で学校の先生に引継ぎができてよかった(1)	ケア会議で保育園から小学校の先生にしっかり引継ぎができたので助かった
	医師とのかわり	医師に相談する(2)	医師は必要物品を把握している
			医師に相談している
	栄養士とのかわり	栄養士は相談ができ、一番わかってくれている(2)	栄養士とはつきあいが長く、相談に乗ってくれる
			栄養士が一番話しやすい
	望むこと・想い	今後子どもが自己管理できれば良いが、補食練習を始めるタイミングに悩む(3)	子ども自身が自己管理できると良い 子どもに自己管理を望むのは難しい 補食練習は早くしたほうが良いのではないかと悩んでいる
		学校の付き添いは大変だがしばらく続けるしかない(2)	学校の付き添いが減れば助かる
			しばらくは学校の付き添いを続けるしかない
			学校生活、ケア会議後の状況について確認できていない
事例B 看護師	家族の状況・関わりについての受け止め	家族は大変さや心配ごとがある(2)	母が毎日学校で血糖測定するのは大変だろう
		家族の現状が十分把握できていない(1)	家族は子どもの食事と血糖値を心配している
		多少なりとも家族から頼られている(1)	学校生活、ケア会議後の状況について確認できていない
		今後の子どもの自己管理や家族の思いが気になる(1)	家族から頼りにしてもらっている部分はある
	家族へのアプローチ	家族に話を聞くようにする(2)	子どもの自己管理がどこまでできるか今後が心配である
			家族から学校のことなどについて話を聞く時間をつくる
		介入せずに家族を見守っている(1)	家族から進んで話さないが、聞くと答えてくれる
			家族から訴えがなく、子どもも成長したため見守っている
	他職種間の連携	ケアチームリーダーがはっきりしないが主に関わるところが中心になってほしい(2)	学校が中心の生活のため、外来ができることが少ない
			物品請求の窓口となる(1)
		ケア会議は有効な機会である(2)	ケアチームのリーダーが誰だかわからず、連携が難しい
			ケアチームリーダーは状況に応じてメインに関わる場所が良い
	医師との連携	医師の考えは確認していない(1)	ケア会議をしたことで情報提供をする機会が設けられた
			ケア会議をしたことで検討課題ができたのでよかった
	看護師間の連携	看護師間の情報共有が必要である(1)	成長していくにつれて必要なことが変わっていくが、医師の考えは聞いていない
	家族と医師の関係	母は医師に希望を伝えていない(1)	他の看護師と情報を共有して落ちがなくなっていくとはいけない
			母から医師に提案することはない

	側面	カテゴリー	サブカテゴリー
事例C 家族	外来看護師とのかかわり	看護師とゆっくりかかわる機会があるとよいが仕方ない(3)	看護師とゆっくり深い話をする機会はない 看護師とゆっくり深い話ができるとうい 体制が整っていないので仕方ない
		家族にも配慮してかかわってくれることが嬉しい(2)	家族にも声をかけてくれることがうれしい 気持ちを察して気を利かせてくれることに感謝している
		自分から看護師に話をする(2)	子どもの状態を自分から話す よかったことを看護師に伝える
	訪問看護師とのかかわり	訪問看護師は理解してくれており、安心して相談できる(3)	心配事を相談でき安心する 自分や家族の気持ちを理解してくれてうれしい 訪問してくれることで気持ちが落ち着いた
		同じ訪問看護師にみてほしい(1)	担当の訪問看護師は替わらないでほしい
		看護師同士は情報共有をしているだろう(1)	訪問看護師が看護師に情報を伝えてくれていると思う
	医師とのかかわり	医師は理解してくれており、安心、感謝している(2)	医師は親身に見てくれるので感謝している 医師が自分を理解してくれているので安心して頼っている
		同じ医師に診て欲しい(1)	担当医師は替わらないで欲しい
	医療者とのかかわり	医療者が理解してくれていることに感謝している(4)	今まで医療者に助けられてきた 医療者は理解してくれる 医療者に感謝している 医療者とは良い関係である 医療者を頼っている
		医療者を頼りにしている(2)	いい関係でいるために医療者を信頼していくしかない
		不安を和らげてほしい(1)	不安を和らげるようなかかわりをして欲しい 長生きをして欲しい
		子どもと家で長く一緒に居たい(3)	家族と子どもを看ていきたい 家で子どもと一緒に居られることが嬉しい
	望むこと・思い	子どもに対して親としての責任がある(1)	子どもの正確な状態を知らなくてはいいけない
事例C 看護師	家族の状況・関わりについての受け止め	家族と良い関係ができて(4)	表情や話し方から壁がないと感じる 自分が受け入れられていると感じる 医師や訪問看護師と自分との話の内容や態度の違いがない 情報交換ができて(4)
		家族から話してくれるとかかわりやすい(2)	家族のほうから話してくれるので声をかけやすい 家族のほうから話してくれるので様子がわかりやすい
		家族内でうまくやれているのでニーズがわからない(3)	子どもに家族みんなが関わっているのでもうまくやれていると思う 家族にニーズがあるという感じがしない 家族から求められいる感じがしない
		今後のことはわからない(1)	今後のことは予想ができない
		待ち時間を短くする(1)	待たせないように注意する
	家族へのアプローチ	家族と話を(1)	家族と子どもについて話を(1)
		話しやすい態度で接する(1)	話しやすい態度で心がけている
	他職種との連携	訪問看護師から報告を受ける(1)	訪問看護師から子どもや家族のことについて報告を受ける
		連携の難しさは感じていない(1)	医師や他職種とも話しやすく、連携に難しさは感じない
	医師との連携	状態が落ち着いているので、医師と子ども・家族について話はしない(1)	子どもの状態が落ち着いているので、医師と子どもや家族について深くまで話してはいいない 母と医師が話した内容が把握できていない
		外来看護師の役割	他職種にうまく情報を流すようにする
	家族と医師との関係	母は医師を頼りにしている(1)	母は医師とよく話をしているので頼りにしていると思う

## 慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者間の協働に関する実践モデルの開発

内田雅代 (研究代表者)、大脇百合子、足立美紀、白井史、竹内幸江、安田貴恵子

### 1. 研究の背景

これまでわれわれは、地域で生活する慢性疾患をもつ子どもや家族の支援に焦点をあて、看護師・保健師 (以下看護職者) の家族とのパートナーシップ形成や、専門職者間の協働に関する研究に取り組み (大脇、内田、三澤他、2008 ; 大脇、内田、竹内他、2009)、看護職者が家族への働きかけや専門職者間の協働・連携に困難を感じている現状が認められた。子どもや家族への更なる支援のためには、看護職者が家族のニーズを見極め、どのようにアプローチをしていくかが重要となる。慢性疾患をもつ子どもの家族支援については、家族の適応状態と看護ニーズを把握するためのアセスメント質問紙を開発した研究 (村田、内、2008) や、医療的ケアを要する在宅療養児の家族支援に関する研究 (中下、金泉、永田他、2006) があり、家族をアセスメントするためのツールや看護師の支援方法が示されている。

慢性疾患の子どもをもつ家族への看護実践につなげていくためには、さらに具体的な事例を通して、看護職者と家族のそれぞれのかかわりの詳細やニーズを明らかにしていく必要がある。そこで、看護職者と家族とのパートナーシップ形成および専門職者間の協働の実現に向けて、看護職者がそのアプローチの方法を理解し実践できるモデルを開発することを目指し、本研究に着手した。

### 2. 研究計画

平成 21 年度は、関連文献の検討と家族・看護職者を対象とした面接調査を実施する。

平成 22 年度は、調査結果および事例検討会の実施を基に実践モデル (案) を作成する。

平成 23 年度は、作成した実践モデル (案) に関して臨床現場への適応を試み、看護職者とともに検討を重ね、完成させる。

### 3. 調査

「医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師とのかかわりと専門職者間の協働に関する研究」

目的：小児科外来看護師が家族へのかかわりの現状をどのように捉え、パートナーシップ形成に向けたアプローチの方法に関してどのように認識しているかを知る。また、家族が看護職者や多職種とのかかわりの現状をどのように受け止めているか、どのようなかかわりを求めているのかを明らかにする。

方法：A 県内の総合病院に勤務する小児科外来看護師と、総合病院に通院し家庭において医療的ケアを必要とする慢性疾患をもつ子どもの家族を対象に半構成的面接を行なった。倫理的配慮として、看護部長の了解を得た後、外来看護師に研究目的や調査方法および研究協力の自由意志やプライバシーの保護などを記載した研究依頼文書を用いて説明し、研究協力の同意を得る。家族にも同様に説明し、同意を得る。本研究は、長野県看護大学倫理委員会の承認を得て実施した。

結果：現在、面接調査を行なっている最中である。収集したインタビューデータの分析からは、外来看護師は、家族との何気ない会話の中で「これも必要」と家族のニーズを捉えていた。また、家族から子どもの日常生活について話をしてもらえることにより、「関係は悪くない」と受け止めており、外来看護師が家族をアセスメントするための主体的なかかわりは、十分とは言えない状況であることが伺えた。今後、データ収集および分析を深め、かかわりの現状とその現状に対する看護師・家族の認識を明らかにすることで、今後の実践モデルの開発に関する資料としたい。

医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師の関わりと専門職者間の協働  
～外来看護師への面接調査から～

足立美紀, 内田雅代, 大脇百合子, 白井史, 竹内幸江

【目的】

先行研究の質問紙調査の結果、子どもや家族への支援のためには、看護職者が家族のニーズを見極めアプローチしていくこと、さらに具体的な事例を通して、看護職者の関わりの内容やニーズを明らかにしていく必要があることがわかった。

そこで本件研究では、1) 看護師が家族との関わりをどのように受け止め、アプローチをしているか、2) 看護師が家族と多職種との関わり現状および専門職者間の協働をどのように捉えているのかを知ることを目的とした。

【対象・方法】

小児科外来看護師に研究の趣旨や倫理的配慮について紙面及び口頭で説明し、同意を得て半構成的面接を行った。許可を得て録音後、逐語録を作成し、研究者間で協議しながらカテゴリー化した。本研究は長野県看護大学倫理委員会の承認を得た(平成22年2月#33)。

【結果・考察】

2ヶ所の総合病院の小児科外来看護師2名(A,B)から3事例(X,Y,Z)についての語りを得た。AのXとの関わりでは、医療不信を持つ家族に「頼りにされていることもありがたい」「話してくれる関係を大事にしたい」と感じ、「改めて困っていることは聞かないが、普段の母との会話の中から一つ一つを吸い上げることが多い」と家族とのやり取りからニーズを把握し積極的にケアへ繋げていた。しかしYとの関わりでは「頼りにされている」と感じてはいるが、「就学後、困っていることを母から伝えられていない。それでいいと見守っている」と、現在は家族を見守る姿勢をとり、積極的なアプローチをしていなかった。BのZとの関わりでは、「(家族から)話しかけてもらえると関わりやすい」と語り、「母が自分から心配なことを言ってくれる」「普通に話してくれているのでそれでいい」と、家族のニーズを把握するための特別なアプローチはしていなかった。

家族と多職種との連携について、両看護師共に他の専門職者に情報を流す役割を感じていた。Aは自分の役割を「窓口」とたとえ、家族と多職種とを積極的に繋いでいた。その中で市町村や学校からの情報の得にくさ、子どもの生活の場の変化による関わりにくさを感じていた。Bは、子どもに変化があれば、他の専門職者から情報を得たいと思っているが、普段は報告を受けるのみであった。

今後、看護師の家族へ関わる姿勢や看護師と家族との関係が、家族へのアプローチ方法や多職種協働の考えにどのように影響しているか検討していきたい。

本研究は平成 21-23 年長野県立大学特別研究奨励金による研究（倉田氏をもつともや家庭と倉田昌徳とのかわりとの専門職  
界への参加に関する調査モデルの開発（研究代表者：内田雅代）の一部である。

医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者のかかわり  
—家族への面接調査から—

白井史, 内田雅代, 竹内幸江, 足立美紀, 大脇百合子

【はじめに】

我々の先行研究において、看護職者が家族とのかかわりや専門職者間の協働・連携に困難を感じている現状が明らかになった。本研究では、看護職者が家族とのパートナーシップ形成や専門職者間の協働の実現に向けたアプローチの方法を理解し活用できるモデルを開発することを目指し、1) 家族が看護職者や専門職者とのかかわりの現状をどのように受け止めているのか、2) 家族が看護職者や専門職者にどのようなかかわりを求めているのかの2点を明らかにすることを目的とする。

【対象と方法】

平成22年1月～3月に、A県内の総合病院に通院し、医療的ケアを要する子どもの家族の同意を得て半構成的面接を行った。データを逐語録にし、共同研究者間で協議しながらカテゴリー化した。本研究は長野県看護大学倫理委員会の承認を受けている（平成22年2月#33）。

【結果・考察】

小児科外来通院中の3名の子どもの家族から同意が得られた。事例Aの通院期間は9年、主な受診内容は気管カニューレ交換、胃ろう交換、事例Bは6年で、胃ろう交換、事例Cは9年で、状態観察であった。外来看護師とのかかわりについて、Aの家族は、特定の看護師の「家族の思いを受けて調整や対応をしてくれる」「今後のことを予測してアドバイスをくれる」等のかかわりから「安心できる」「助けられて楽ができる」等と感じていた。一方、その看護師以外は「顔なじみではあるが信頼はしていない」と思っており、特に「技術が家族より未熟で安心して任せられない」ために「本来なら看護師がすべきと思いながらも家族が処置介助に入っている」と語った。Bの家族は「定期的に受診するうちに、自然と顔なじみの看護師ができ、患者と看護師という関係を意識することなく関係が築かれてきたことがよかった」と語り、「看護師と気軽に話ができることがうれしい」と感じているが「子どもの今後について相談したことも聞かれたこともない」とも語った。Cの家族は「言わなくても家族の思いを察して気を配ってくれることがうれしい」と感じており、「看護師とゆっくり深い話をしたいが、体制が整っていないから仕方がない」と捉えており、そのような現状の中で「子どもについて看護師に知ってもらうように意識して話しかけている」と語った。それぞれの家族の関わり方の特徴や共通点がみられ、どのような背景がそれらに関連しているか検討していきたい。

## 【目的】

我々の先行研究において、看護職者が家族とのかかわりや専門職者間の協働・連携に困難を感じている現状が明らかになった。よって、本研究では医療的ケアを必要とする子どもの家族に焦点をあて、1)家族が看護職者や専門職者とのかかわりの現状をどのように受け止めているのか、2)家族が看護職者や専門職者によるどのようなかかわり求めているのかを明らかにすることを目的とし、慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者の協働に関する実践モデルの開発の基礎資料とする。

## 【方法】

対象： A県内の総合病院に通院中の医療的ケアを要する子どもの家族

期間：平成22年1月～3月

調査方法：半構成的面接

調査項目：外来通院状況、外来看護師や専門職者とのかかわりと受け止め、外来看護師や専門職者への要望、子どもや自分自身への思い、家族の属性等

分析方法：データを逐語録にし、共同研究者間で協議しながら意味内容ごとにまとめた。

倫理的配慮：看護部長の研究への承諾後、小児科外来看護師に研究の主旨を説明し対象条件にあう家族を紹介してもらい、家族に研究目的や方法、研究協力の自由、個人情報保護、学会等で発表すること等を紙面を用いて説明し承諾を得た。本研究は、長野県看護大学倫理委員会の承認を受けている(平成22年1月#33)。

## 【結果】

### Ⅰ. 対象家族の概要

ケース	インクビー 対象者(年代)	年齢・性別	子どもについて			特筆点について			訪問看護 の状況	通学状況	関わりのある専門職者	
			疾患	医療的ケア	主な介護者	通院期間	受診頻度	付き添い者				受診内容
A	母親 40歳代	10歳 男児	溺水による低酸素性 虚血性脳症	口鼻吸引 気管内吸引 経管栄養(胃管)	母親	9年	月1回	母親	診察、 気管カニューレ交換、 経管チューブ交換	なし	訪問学校 (養護学校)	医師、外来看護師、 リハビリスタッフ(他院)、養護学校教諭
B	母親、父親 ともに30歳代	7歳 男児	髄膜炎、VSD	経管栄養(胃管)	母親	6年	月1回	母親	診察、 経管チューブ交換	なし	通常学校 (地元学校)	医師、外来看護師、病院栄養士、 リハビリスタッフ、小児科教諭、小学校看護教諭
C	母親 40歳代	9歳 女児	13トリソミー、ASD、 口瘡(形成手術後)	口鼻吸引 経管栄養(経鼻)	母親	9年	月4回	母親 祖母	診察、 採血	週1回	訪問学校 (養護学校)	医師、外来看護師、訪問看護師、養護学校教諭

### Ⅱ. 外来看護師とのかかわりへの家族の受け止めと要望

分類	カテゴリ	
	特定の外来看護師への 評価	その他の外来看護師との 関係について
A	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
B	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
C	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は
	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は	特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は 特定の外来看護師は

### Ⅲ. 専門職者とのかかわりへの家族の受け止めと要望<医師>

分類	カテゴリ	
	医師の診察の現状	医師の診察の現状
A	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
B	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
C	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状
	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状	医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状 医師の診察の現状

### Ⅳ. 専門職者とのかかわりへの家族の受け止めと要望<その他の医療者・医療者全般>

分類	カテゴリ	
	医療者との関係の現状	医療者との関係の現状
A	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
B	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
C	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状
	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状	医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状 医療者との関係の現状

### Ⅴ. 子どもや親自身への思い

分類	カテゴリ	
	子どもへの思い	親自身への思い
A	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
B	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
C	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い
	子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い 子どもへの思い	親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い 親自身への思い

### 【結果・考察】

#### 1) 外来看護師とのかかわり

家族Aは、特定の看護師と気軽に質問や依頼ができる関係が築けており、信頼を寄せていた。要望等に必ず対応したり、家族が言わなくても調整、アドバイス等をしたりといった看護師のかかわりに家族は安心感や助けられていると感じており信頼関係を築かれていた要因の1つと考えられた。一方、その他の看護師との関係は、配置転換等で看護師が替わる現状の中、顔なじみだが信頼はしておらずかかわりが心配であると感じていた。看護師の知識・技術に関しても頼りないと感じており、子どもに不快な思いをさせたくないで自分たちが外来時の処置介助に入っていた。しかし、家族はどの看護師とも特定の看護師とのような信頼関係が築けるとうれしく思っており、処置介助に本当は入りたくなく、看護師に安心して任せられるようになると考えている。家族Bは、定期的に受診するうちに自然に顔なじみになって話をしてきたこと、看護師が気軽に話しかけてくれる関係がうれしく感じていたが、子どもの将来について看護師から聞かれたことも自分から話したこともなかった。子どもへの希望として、いつか子どもが自己管理ができるようになることを思い描いており、将来のことを考えて夜間の療養の練習を開始したほうがいいのではないかと思っていたが、看護師には相談をしていなかった。看護師への要望は語られず、看護師には意識しない気さくな関係を保てていることが考えられた。

家族Cは、看護師が自分の思いを察してかかわってくれることに感謝している。家族にも気を配ってくれることがうれしく感じていた。看護師とゆっくり話す機会はなく、診察についてももらえずとよい、ゆっくり話す機会があればよい等、もっとかかわってほしいという要望はあるが体制が整っていないから仕方がないと捉えていた。そういったこと、子どもの状態について知ってもらうために自分から看護師に話をしたり、よかったことは自分から看護師に伝えたりすることで、看護師との関係を良好に保つための意識した働きかけがされていた。

2) 専門職者とのとのかかわり  
<医師について>  
家族Aは、十分な診察がなく流れ作業になっていることや十分な情報提供がないといった医師のかかわりに、子どもに少しでもよくなしてほしいという家族の思いがある中、不十分を感じていた。しかし、医師との付き合いは9年と長く理解してはいるとも思っており、家族も医師の性格や考えを知っているからこそ、今以上期待したり望まないようになり、家族から医師に働きかけなくないという経過が語られた。病院間の連絡を医師から頼まれるので仕方なく家族がしていたり、外来日等を医師の都合にあわせ家族が我慢するしかないと思えていた。

家族Bは、医師が親身にみてくれることに感謝している。自分の性格や気持ちを理解してくれているので安心すると感じており、信頼を寄せていた。担当医師が替わった経験や現在の担当医師への信頼から、医師は替わらないでほしいという要望が語られた。

<その他の医療者・医療者全般について>  
家族Aは、家族、看護師、医師が同等の立場で直接み込んで言いたいことが言える関係が医療者との理想の関係として語られ、現状はそうではないことも語られた。家族Bは、発症当時からかかわりが続く栄養士とよく相談するところとあっており、気軽に話しやすく食事以外の相談もできることがうれしく思っていた。糖尿病という疾患上、相談する機会も多かった栄養士と関係が築かれてきたことが考えられた。

家族Cは、訪問看護師に理解してほしいので全てを話すという意識したかかわりをしており、訪問看護師は理解してくれていると捉えていた。医師同様に担当訪問看護師は替わらないでほしいという要望が語られ、時間をかけ理解し合ってきた関係を維持したいという思いがうかがえた。また、訪問看護師が外来との連携をしてくれていると思っているで、よかったことは全て話していることや外来を意識した働きかけもされていた。医療者全般に対しては、医療者だからこそ理解してくれと思っており、よい関係を築けていると捉え、感謝の気持ちで何度も語られた一方、かわらざるを得ないからこそ、信頼していいかという気持ちも語られた。医療者への要望としては、家族の不安をやわらげるようなかかわりをしてほしいと語られた。

3) まとめ  
それぞれの家族が、関係を構築、維持するために看護師や医療者のかかわり方や状況を考慮して対応をしていた。外来看護師に対しては、知識・技術の向上、家族が信頼や安心できるようなかかわり、なんでも直接話せる関係、関係を築ける体制等を求めている。しかし、外来看護師や医療者に要望を伝えていないケースが多かった。外来時のかかわりや他職種との協働を通して、より積極的に家族のニーズを把握し理解することが外来看護師に求められており、具体的な方策を検討していく必要性が示唆された。

本研究は、平成21年～23年度長野県看護大学特別研究費補助金医療研究(慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者の協働に関する実践モデルの開発(研究代表者：内田裕子))の一環である。

大脇百合子、内田雅代、白井史、足立美紀、竹内幸江、安田貴恵子

### 【研究目的】

看護職者の家族とのパートナーシップ形成や専門職者間の協働に関する基礎的資料として、医療的ケアを要する子どもの家族が外来看護師・専門職者とのかかわりの現状をどのように捉え、どのようなかかわりを求めているかについて、また、家族にかかわっている外来看護師がその現状をどのように受けとめ、アプローチしているかについて、両者の認識を明らかにすることを目的とする。

### 【研究方法】

A 県内の総合病院に通院し医療的ケアを必要とする子どもの家族と、その家族とかかわっている小児科外来看護師を対象に半構成的面接を行なった。得られたデータは、逐語録にし、研究者間で協議してカテゴリー化した。倫理的配慮として、対象者には研究目的や調査方法などを記載した依頼文書を用いて説明し、研究協力の同意を得た。本研究は、本学倫理委員会の承認を得た（平成 22 年 #33）。

### 【結果】

医療的ケアを必要とする子ども（7 歳～10 歳）の家族のうち、主な養育者である母親 3 名とこの子どもや家族に関わる外来看護師 2 名に、それぞれ 1 回（60 分から 100 分）の面接を行った。外来時の主な処置は、気管カニューレ交換（事例 A）、胃瘻チューブ交換（A・B）、採血（C）であった。看護師の小児科外来経験年数は 6 年、2 年であった。

事例 A の母親は特定の外来看護師について「希望をいえば対応してくれる」「看護師のほうから気づいて段取りや調整をしてくれ助かった」と感じていたが、外来での処置について「技術面で心配である」と語り、「看護師が介助するよりも自分たちでしたほうがよい」と家族が介助をしていた。しかし「看護師に安心して処置を任せたい」「本当は処置の介助に入りたくない」とも考えていた。この事例にかかわる看護師は、家族から「信頼されていると思う」、「家族がしっかり介護しているので楽にかかわれる」と感じていた。しかし、家族に医療者に対する不信感があるため「処置は家族に任せている」と語った。

事例 B の母親は、外来で「顔なじみの看護師が話しかけてくれると嬉しい」と感じていたが、「今後子どもが自己管理をしていくことについて悩んでいる」、看護師に「将来の話を聞かれたことも自分から話したこともない」と語り、付き合いの長い栄養士に相談をし

ていた。この事例にかかわる看護師は「頼りにしてもらっている部分はある」と感じており、家族の今後について気になっていたが「訴えがないので見守っている」と語った。

事例 C の母親は外来看護師が「自分や家族に気を使って声をかけてくれることが嬉しい」一方で、「ゆっくり話す機会はない」「体制が整っていないので仕方がない」と感じ、医師や訪問看護師に相談をしていた。この事例にかかわる看護師は「家族のほうから話してくれるので様子がわかりやすい」「自分が受け入れられていると感じる」と語った。また「家族みんながかかわっているのでもうまくやれていると思う」ため、家族に「ニーズがあるという感じがしない」と捉えていた。

家族から外来看護師への要望としては「相談したことを冷静に対応して欲しい」、「不安を和らげるようなかわりをして欲しい」があった。また、「医師も家族も同じ位置で話ができるとうい」「気軽に何でも医療者に話せ、皆で話し合えたらよい」と医療者と対等に話し合える関係を求めている。

#### 【考察】

看護師と家族は外来時のかかわりを通して関係を築いていたが、互いの認識に相違がある現状も明らかになった。これには、家族からの訴えがないことや在宅療養が安定している様子から、家族のニーズを把握しにくい外来の状況が関連していると考えられる。今後は、専門職者とのかわりも含め、外来看護において家族の求めている、医療者とのパートナーシップを構築するための具体的な方策を明らかにする必要性が示唆された。

## 医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師・専門職者とのかかわりに関する研究

長野県看護大学 Nagano College of Nursing  
○高橋百合子, 内田雅代, 白井史, 足立美紀, 竹内幸江, 安田貴恵子

## 目的

### 医療的ケアを要する子どもの家族

外来看護師・専門職者との  
かかわりの現状をどのように  
捉え、どのようなかかわりを  
求めているか

### 小児科外来看護師

家族とのかかわりの  
現状をどのように  
受け止め、アプローチ  
をしているか

両者の認識を明らかにすることにより、看護職者の  
家族とのパートナーシップ形成や専門職者間の協働に  
関する基礎的な資料とする

## 研究方法

### 1. 研究対象

A県内の総合病院に通院し医療的ケアを要する子どもの家族  
その家族にかかわっている小児科外来看護師

### 2. 調査期間 2010年1月～3月

### 3. 調査方法と調査項目 半構成的面接 【家族】

- ✦ 外来通院状況
- ✦ 外来看護師・専門職者とのかかわりの現状と受け止め
- ✦ 求めているかかわり

### 【看護師】

- ✦ 外来での援助内容
- ✦ 家族とのかかわりについての受け止め
- ✦ 家族へのアプローチ方法についての考え 等

## 研究方法

### 4. 分析方法

逐語録を作成後、語った内容を要約し、研究者間で  
協議して類似内容をカテゴリー化した

### 5. 倫理的配慮

- ◆ 対象者には研究目的や調査方法および研究協力の  
自由意志やプライバシーの保護などを記載した研究  
依頼文書を用いて説明し、研究協力の同意を得た
- ◆ 長野県看護大学倫理委員会の承認を得て実施した  
(平成22年1月 #33)

## 結果

### 対象者の属性

家族：3名（通院期間6～9年）

外来看護師：2名

### 面接時間

家族：67分～102分（平均90分）

外来看護師：60分～100分（平均84分）



## 結果 対象者の属性と概要

### 事例1

対象者	母親
年代	40代
子どもの年齢	10歳
性別	男児
疾患	低酸素性虚血性脳症
主な医療的ケア	口鼻吸引 気管内吸引 経管栄養（胃管）
外来受診状況	月1回
外来受診に 付き添う家族	母親・祖母
外来受診時に 行うこと	診療、気管カニューレ交換 胃管チューブ交換
関係職種	医師、外来看護師 リハビリスタッフ 養護学校教諭

### 看護師A

年代	年代
看護師経験年数	10年
小児看護経験年数	8年
外来看護経験年数	5年
小児科外来経験年数 （家族とのかかわり）	4年（1年）
行っている看護	患児の病歴や 治療方針の把握 患児の機嫌に ついて話を聞く
ケア会議の有無	なし



## 結果：事例1 家族

< > カテゴリー  
「 」 サブカテゴリー

- ※ 外来看護師とのかかわりについて
  - <特定の外来看護師の対応がよく、構えずに話せる>
    - 「希望を言えば対応してくれる」
    - 「看護師のほうから気づいて取りや調整をしてくれて助かる」
  - <外来看護師に対して技術面での不安がある>
    - 「看護師が介助するよりも自分がしたほうが良い」
    - 「看護師に安心して処置を任せたい」「本当は処置の介助に入りたくない」
  - <子どものために思ったことは伝える>
- ※ 子どもへの想い
  - <今後の子どもの将来について考えている>
  - <子どもの回復に希望を持っている>
- ※ 専門職者とのかかわりについて
  - <医師の都合に合わせて自分たちが連絡・調整している>

## 結果：事例1 看護師A

- ※ 家族とのかかわりについて
  - <家族とよい関係ができている>
    - 「信頼され頼られていると思う」
    - 「家族がしっかり介護しているので楽にかかわれる」
  - <家族のニーズを捉えるタイミングが難しい>
    - 「家で生活について知らないことが多い」
    - 「家族の困っていたことがわからなかった」
    - 「家族のニーズが節目にならないと出てこない」
  - <将来について気になるが聞けていない>
    - 「外来では病棟よりも家族と十分に会話ができない」
    - 「子どもの将来についての考えを聞けずにいる」
- ※ 家族の想いについて
  - <家族は子どもを大切に思い、回復の希望をもっている>

## 結果：事例1 看護師A

- ※ 家族へのアプローチ
  - <家族との会話を大切に>
    - 「会話から家族の様子・考えを知る」「会話を聞き流さないようにする」
  - <家族の考えを尊重した上で、医療者の立場も正直に話す>
    - 「わからないこと・できないことは正直に伝える」
  - <できるだけ家族の力になりたいと思う>
    - 「しなくてはいけないではなく、何か返したいと思う気持ちでかかわる」
  - <処置は家族に任せている>
    - 「医療者に対する不信感があるため、直接的な処置は家族にしてもらったほうが安心である」

## 結果 対象者の属性と概要

### 事例2

### 看護師A

対象者	母親	年代	20代
年代	30代	看護経験年数	10年
子どもの年齢	7歳	小児看護経験年数	6年
性別	男児	外来看護経験年数	6年
疾患	糖尿病、VSD	小児科外来経験年数 (電話とのかかわり)	6年 (6年)
主な医療のケア	経管栄養 (胃瘻)	行っている看護	血糖の連続・間隔測定 測定介助、本人が血糖 を測とらないような のかかわり 学校での子供を預く
外来受診状況	月1回	ケア会議の有無	試行時に1回実施
外来受診に付き添う 家族	母親		
外来受診時に行う こと	診察、胃瘻チューブ交換 身長体重測定		
関係職種	医師、外来看護師 リハビリスタッフ 栄養士、小学校教育		



## 結果：事例2 家族

- ※ 外来看護師とのかかわりについて
  - <顔なじみの外来看護師が話けてくれると嬉しい>
  - <子どもの将来について話したことはない>
- ※ 子どもへの想い
  - <今後子どもが自己管理をしていくことについて悩んでいる>
    - 「子ども自身が血糖測定と低血糖への対処ができるようになると良い」
    - 「子どもに自己管理を望むのはまだ難しい」
    - 「補食の練習は早くしたほうが良いのではないかと悩んでいる」
  - <学校の付き添いは大変だがしばらく続けるしかない>
- ※ 専門職者とのかかわりについて
  - <医師に相談する> <栄養士には一番相談しやすい>

## 結果：事例2 看護師A

- ※ 家族とのかかわりについて
  - <多少なりとも家族から頼られている>
    - 「頼りにしてもらっている部分はある」
  - <家族の現状が十分把握できていない>
    - 「学校生活・ケア会議後の状況について確認できていない」
  - <今後の子どもの自己管理や家族の思いが気になる>
- ※ 家族の想いについて
  - <家族は大変さや心配事がある>
    - 「母が毎日学校で血糖測定をするのは大変だろう」
    - 「家族は子どもの食事と血糖値を心配している」

## 結果：事例2 看護師A

### ※ 家族へのアプローチ

#### <家族に話を聞くようにする>

「家族からは進んで話さないが、聞くと答えてくれる」

#### <介入せずに家族を見守っている>

「家族からの訴えがなく、子どもも成長したため見守っている」  
「学校が中心の生活のため、外来ができることが少ない」

#### <必要物品の窓口となる>



## 結果 ■ 対象者の属性と概要

### 事例3

### 看護師B

対象者	母親
年代	40代
子どもの年齢	9歳
性別	女児
疾患	13トリソミー、ASD 口蓋裂
主な医療的ケア	口鼻吸引 経管栄養（経鼻）
外来受診状況	週1回
外来受診に付き添う家族	母親・祖母
外来受診時に行うこと	診察 バイタルサイン測定 採血（2週間に1回程度）
関係機関	医師、外来看護師 訪問看護師 養護学校教諭

年代	50代
看護師経験年数	37年
小児看護経験年数	7年
外来看護経験年数	7年
小児科外来経験年数 （専任での勤務）	2年（2年）
行っている看護	バイタルサインの測定 経管栄養、採血介助、 薬での様子について 話を聞く
ケア会議の有無	なし



## 結果：事例3 家族

### ※ 外来看護師とのかかわりについて

#### <家族にも配慮してかかわってくれることが嬉しい>

「家族にも気を使って声をかけてくれることが嬉しい」

#### <外来看護師とゆっくりかかわる機会があるとよいが仕方ない>

「ゆっくり深い話をする機会はない」「体制が整っていないので仕方ない」

#### <自分から外来看護師に話をする>

「子どもの状態を自分から話す」「よかったことを看護師に伝える」

### ※ 子どもへの想い

#### <子どもと家で長く一緒に居たい>

<子どもに対して親としての責任がある>

### ※ 専門職者とのかかわりについて

#### <訪問看護師は理解してくれており、安心して相談できる>

<医師は理解してくれており安心・感謝している>

## 結果：事例3 看護師B

### ※ 家族とのかかわりについて

#### <家族とよい関係ができています>

「表情や話し方から壁がないと感じる」

「情報交換はできている」

#### <家族から話してくれるとかかわりやすい>

#### <家族内でうまくやれているのでニーズがあるという感じがしない>

「子どもに家族みんなが関わっているのでもうよくやれていると思う」

「家族から求められている感じがしない」

#### <今後のことはわからない>

### ※ 家族の想いについて

#### <医師を頼りにしている>

### ※ 家族へのアプローチ

#### <待ち時間を短くする> <家族と話をする>

<話しやすい態度で接する>

## 結果：外来看護師・専門職者への要望 家族

### ※ 外来看護師

#### <相談したことは冷静・正直に対応してほしい>

<不安を和らげるようなかわりをしてほしい>

### ※ 専門職者

#### <医療者と対等な関係で話し合えるとよい>

「医師も家族も同じ位置で話ができるとよい」

「気軽に何でも医療者に話せ、皆で話し合えるとよい」

#### <医療者同士が対等な関係で話し合えるとよい>

<顔なじみの医療者がいるとよい>

<担当の医師・訪問看護師は替わらないで欲しい>

## 考察

### 家族

#### 子どもへの想い

子どもの生活・要望を  
自分から看護師に話す

子どもの将来について  
看護師に話せていない

外来看護師・専門職者  
への期待があるが要望  
を伝えていない

### 看護師

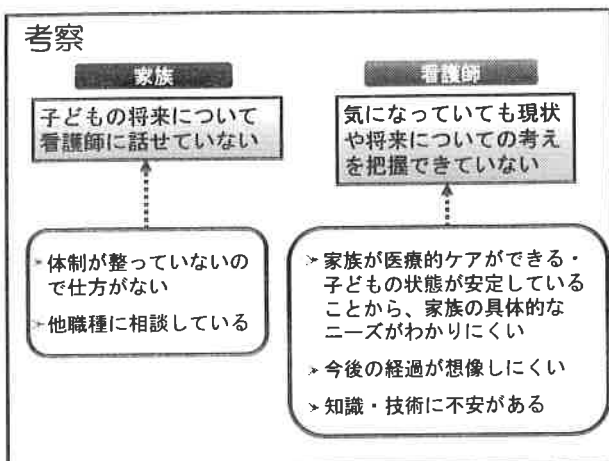
#### 家族へのアプローチ

話を聴く 見守る 家族に任せる

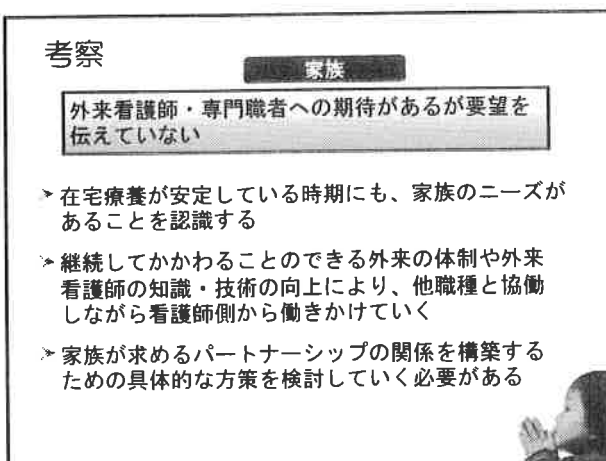
家族と良い関係ができ  
ている

気になっていても現状  
や将来についての考え  
を把握できていない

## 考察



## 考察



## 本研究は

平成21-23年度長野県看護大学特別研究費補助金  
課題研究「慢性疾患をもつ子どもや家族と看護  
職者とのかかわりと専門職者間の協働に関する  
実践モデルの開発（研究代表者：内田雅代）」  
の一部です



ご清聴ありがとうございました

# 子ども・家族中心の 在宅ケアの充実に向けて

開催日時：平成 23 年 3 月 6 日（日）

開場：13:00

開会：13:30

## スケジュール

13:30～

開会挨拶

内田雅代（長野県看護大学）

13:35～14:45

講演Ⅰ：「子ども・家族中心の在宅ケア」

講師：奈良間 美保先生（名古屋大学医学部保健学科 教授）

座長：安田 貴恵子（長野県看護大学）

14:45～15:20

講演Ⅱ：「院内および院外連携による退院調整の実際」

講師：牧内 明子先生（長野県立こども病院 患者・地域支援室 師長）

座長：竹内 幸江（長野県看護大学）

15:30～16:00

質疑応答

### 講演Ⅰ 講師：奈良間 美保 先生

#### 【プロフィール】

名古屋大学医学部保健学科教授。小児在宅ケア研究会 会長。家庭や社会で継続的に医療技術を要する健康管理を行なう子どもの発達促進と健康維持・増進、家族の養育支援に関する包括的ケアの充実と推進を図る目的で、2005 年小児在宅ケア研究会を発足。小児在宅ケアコーディネーターの育成、実践や研究活動について情報交換が行えるよう年 1 回の研究会を開いている。

### 講演Ⅱ 講師：牧内 明子 先生

#### 【プロフィール】

地方独立行政法人長野県立こども病院 患者・地域支援室 師長。患者・地域支援室では、医療福祉専門員、看護師をおき、子ども・家族の初診時から退院後の生活にまで目を向け、診療科枠を超え医療・保健・福祉を統合して援助することを目的としている。また、病院内だけでなく、長野全域にわたる各医療機関・保健所・市町村・児童相談所・訪問看護ステーション・障害者総合支援センター等との連携・連絡をより円滑に行うことを目指して活動している。

本講演会は、長野県看護大学特別研究「慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者との関わりと専門職者間の協働に関する実践モデル開発」（研究代表者：内田雅代、長野県看護大学小児看護学講座）の助成金を基に行っています。

【子ども・家族中心の在宅ケアの充実に向けて 2011.3.6】

## 子ども・家族中心の在宅ケア ～子ども・親・家族としていられること～

名古屋大学医学部保健学科  
奈良間 美保



## 内 容

- 子どもにとっての医療的ケア
- 子どもの在宅医療の特徴と課題
- 子どもと親の相互作用
- 子ども・親(家族)と医療者との協働
- まとめ

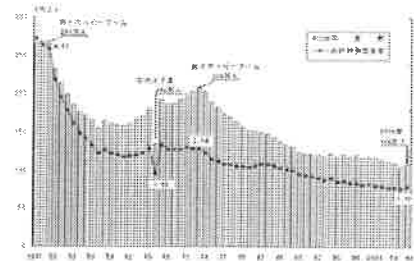
## 子ども・家族にとっての医療的ケア

- 生命の維持／健康回復／育児
- 安楽／親子のコミュニケーション／自信／愛着形成
- 日常生活行動の確立／社会性の獲得

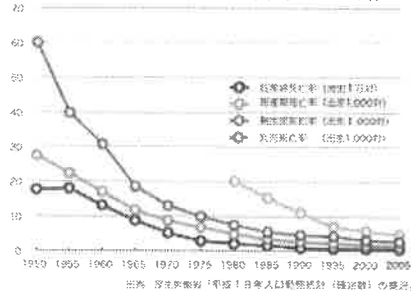
↑  
発達課題の達成



## 子どもを取り巻く環境



経産婦・周産期・新生児・乳児死亡率の推移 (1950～2005年)



## 人口動態統計

- 合計特殊出生率 1.34('07) 1.37('08) 1.37('09)\*
- 周産期死亡率\*\*率(出生1,000対)4.5 ('07) 4.3('08)
- 乳児死亡率\*\*\*率(出生1,000対) 2.6 ('07) 2.6('08)

\* 概数

\*\* 妊娠満22週以後の死産と生後1週未満の早期新生児死亡

\*\*\* 生後1年未満の死亡

	第1位	第2位	第3位
0歳	先天奇形、変形及び 染色体異常	周産期に特異的な 呼吸障害等	乳幼児突然死 症候群
1～4歳	不慮の事故	先天奇形、変形及 び染色体異常	悪性新生物
5～9歳	不慮の事故	悪性新生物	その他の新生物
10～14歳	不慮の事故	悪性新生物	自殺
15～19歳	自殺	不慮の事故	悪性新生物
20～24歳	自殺	不慮の事故	悪性新生物
25～29歳	自殺	不慮の事故	悪性新生物

国民衛生の動向

## 小児在宅医療の拡大

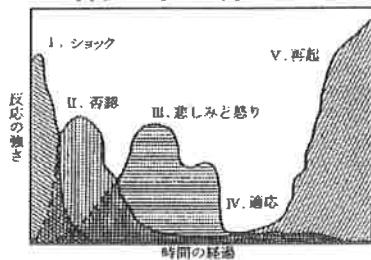
[illegible]

(前田, 2006)

カテゴリー	質問紙の回答(実務経験)
家族と医療者との <u>ずれ</u>	ご家族の患者様に対する思いとスタッフの関わりとの違いがみられた(1年)
<u>コミュニケーション</u> の難しさ	うまく家族の方とコミュニケーションをとって(スタッフ)と調節していき事が難しい(1年)
家族の <u>精神面の看護</u> の難しさ	両親の思いに対して充分な看護や援助ができなかった(3年)
親の <u>意思決定</u> の問題	親の意思決定がなかなかできず、結果的に医療的ケアを家族がすべて。いたずらに入院期間が延びてしまった(18年)
<u>知識不足</u> による看護の不足	在宅療養へ移行する患者へ、充分な社会資源等の紹介ができない(3年)
<u>時間の不足</u>	成人との混合のため、小児看護に手をかける時間が減っている(11年)
在宅患者の <u>フォロー</u> 体制の不備	障害をもった退院した家族と男をトータルでケアできない。なかなか、ハラハラに紹介しなくてはならず、家族も継続することが難しいと言われた(22年)

## 生活の変化 発達の移行

### 障害に対する親の反応



○ 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する  
正常な親の反応の推移を示す仮説的な図

Drotar, et al. (1975)

### 健康問題をもつ子どもの親の思い

- 「100人に1人でも、1人は1人なんですよ、それが大きいんです」
- 「私は下の子どもを産むかどうか、7年間悩んできました」
- 「原因は何だったんでしょう」

### 障害をもつ子どもの家族の反応

#### ①新生児期(告知の前)

「なんかあったんじゃないかっていうのを思いました」  
「あーおかしいなと思って、でも聞くのもなんか怖くて」

#### ②新生児期(告知の直後)

「びっくりしたっていうのが正直なところ」  
「やっぱりショックでしたね、でも一番がんばらなきゃいけないのは子どもだしね、だから、とにかくがんばらなきゃいけないと思って」

#### ③幼児期

「なんでうちの子がって、他の子は元気いっぱい全然そういうのがなかったから、信じられなくて」

「どうしてこうなったのかどうしても納得いかない」

「この子を育てていて、これから生きていく、働く、結婚、子育て、まっぴりかかって思えるようになりました」



### 子どもと親の相互作用



安全・安楽  
健康状態の維持・増進  
成長発達



親であることを実感する  
親としての達成感・自信  
親子の絆を実感

バーナードモデル参考

### 子どもと家族を主体とした医療者との協働による 小児在宅ケアガイドラインの開発 ～看護師と家族への質問紙調査～

目的: 子どもの在宅ケアを意識した時から、在宅移行後までの子どもと家族の状態、子どもと家族を主体とした医療者との協働の特徴を明らかにする

対象: 入院中に医療的ケアを取り入れた後、家庭で生活する子どもの養育者、受け持ち看護師

「子どもと家族を主体とした医療者との協働」とは  
子どもや家族の意見や希望が大切にされ、情報が必要な時に適切な方法で提供される中で、退院に向けたケアプランに、子どもや家族と医療者が一緒にとくむこと

### 在宅ケア移行期の「協働」についての看護師の考え

看護師の「とても大切」または「大切」との回答が多かった項目

項目

子どもや親が質問をしたり、考えや気持ちを表現する機会を保障する  
家族と医療者の間で、治療やケアについていつも率直なコミュニケーションをとる  
子どもや家族が退院に向けた計画に参加する  
子どもの観察や判断について、親と共有する機会をもつ  
子どもの身体的なことだけでなく全体をみる

回答: 「とても大切」～「全く大切でない」の4段階 (%)

奈良岡美保, 松岡真里, 他: 小児在宅ケア移行期における「家族を主体とした医療者との協働」  
～看護師の認識の特徴から～, 第30回日本看護科学学会学術集会講演集, 496, 2010

### 在宅ケア移行期の「協働」についての家族の意向

家族の「とても希望する」または「希望する」との回答が多かった項目

項目

自宅に帰った後で、確認やアドバイスが必要なときの連絡先を知っている  
子どもの観察や判断について、医療者と共有する機会がある  
病棟は、巡回、勤務交代、規則やその他の緊急事態を含めて1日24時間家族に開放されていて、家族を迎えている  
子どもの生活やケアについて一緒に考えて、計画を立てている  
治療やケアに関する決定が行われる時には、子どもや親が医療者と一緒に決めている

回答:「とても希望する」～「全く希望しない」の4段階 (%)

注:本紙子、奈良間昌臣、他:小児在宅ケア移行期における「家族を主体とした医療者との協働」  
—家族の認識の特徴から—、第30回日本看護科学学会学術大会講演集、497、2010

### 在宅ケア移行期の「協働」についての実際

看護師の「いつも実施していた」または「実施していた」との回答が多かった項目

項目

看護師

家族

いつも親の心配事や気持ちに配慮する	93.4	87.5
提供する情報は適切で、信頼できるものである	92.8	90.0
ケアや情報提供において、プライバシーを保護する	91.6	85.0
支度へ帰った後で、確認やアドバイスが必要な時の連絡先を知らせる	91.0	82.5

情報は、書面やパンフレットなど、わかりやすい方法で提供する

91.0

70.0

看護師「全く実施していなかった」

家族「全くそう感じなかった」との回答が多かった項目

家族が参加できる日程にチームの話し合い、カンファレンスの日程を調整する (看護師10.2%, 家族12.5%)

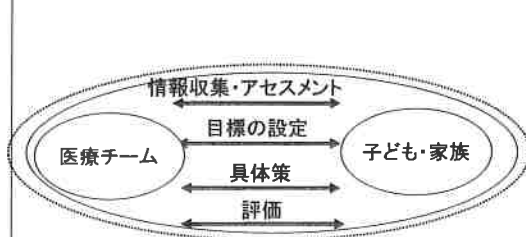
チームの話し合い・カンファレンスに家族員を招く (看護師9.6%, 家族12.5%)

病院は家族が以下のことを活用するように支援している (図書・患者会等) (看護師9.0%, 家族25.0%)

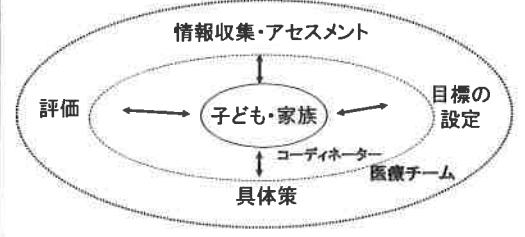
0

5

### これまでの患者・家族参加型医療モデル



### 患者・家族主体の協働型医療モデル



### Patient- and Family-Centered of Care の定義

(HOSPITALS MOVING FORWARD WITH PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE SEMINAR  
OCTOBER 2006)

- ☆ヘルスケアを計画・提供・評価する一つのアプローチとして、ヘルスケア提供者、患者、家族の間で相互に有益なパートナーシップを築くこと
- ☆このようなアプローチによって、  
健康状態の改善  
資源の効果的な配置  
患者と家族の満足度の向上 を導く

### Patient- and Family-Centered System of Care - 中心的な概念 -

- ☆Dignity and Respect [尊厳・尊重]  
ヘルスケア実践家は、患者と家族の見方や選択に傾聴し、敬意を払い、患者と家族の知識・価値・信念・文化的背景をケアの計画や提供に組み入れる
- ☆Information Sharing [情報共有]  
ヘルスケア実践家は、患者と家族に全ての偏りのない情報を、支持的で有用な方法で伝え、共有する  
患者と家族は、ケアや意思決定に効果的に参加するために、全ての正確な情報をタイムリーに受け取る
- ☆Participation [参加]  
患者と家族は、彼等が選んだレベルでケアや意思決定に参加することが促進・支援される
- ☆Collaboration [協働]  
患者と家族、ヘルスケア実践家、病院管理者は、ケアの提供だけでなく、政策とプログラムの開発・実施・評価、ヘルスケアの方法の計画、専門家の教育においても協働を行う

在宅ケア移行期の「養育」についての家族の状況			
家族の「とてもそう思った(思う)」または「そう思った(思う)」との回答率上位項目			
項目	入院中	退院後	
子どもをかわいと思う	100.0	100.0	
医療的ケアは子どもにとって必要だと思う	95.0	97.5	
子どもとできるだけ長く一緒に過ごしたい	95.0	97.5	
医療的ケアを行うのは私の役割だと思う	95.0	90.0	
いつも子どもの体調が悪くならないか心配だ	95.0	80.0	
医療的ケアを行ったあとは、子どもの状態が良くなる	92.5	92.5	
子どものことについて家族全体でよく話し合う	85.0	80.0	
子どもに囲まれるのは楽しいと思う	82.5	87.5	
日常の世話で子どもにとって良い方法を工夫している	80.0	97.5	
医療的ケアは、子どもの反応に合わせて、声をかけながら行っている	80.0	92.5	

回答:「とてもそう思った(思う)」～「全くそう思わなかった(思う)」の4段階 (%)

在宅ケア移行期の親の「養育」についての養育者の取り組み	
看護師の「とても意識して関わった」または「意識して関わった」との回答が多かった項目	
項目	回答率
親が、医療的ケアを行うのに必要な物品の管理ができるか	95.8
親が子どもに必要な医療的ケアの内容がわかる	93.4
親が、医療的ケアは子どもにとって必要だと思っているか	93.4
親が、子どもの体調が悪い時に気づき対応できるか	93.4
子どもの体調が悪くなった時、親が受診した方がよいタイミングがわかるか	92.8
親が、子どもの体調が悪い時	92.8
「あまり／全く意識して関わらなかった」の回答が多かった項目	
親が、「子どもは私のことを分かっている」と思っているか(37.7%)	91.0
親が、医療的ケアを行うことで、親や家族にとって良い点があると思っているか(24.6%)	91.0
親が、医療的ケアはできればやりたくないと思っていないか(24.0%)	
親が、子どもの言いたいことがわかるか(22.2%)	

**事例**

**Aちゃん 10歳1か月 女児**

- 診断名: 脊髄髄膜瘤、水頭症
- 家族: 父親(会社員)、母親(主婦)、弟(学童)
- 現病歴: 出生直後に診断  
髄膜瘤修復術・V-Pシャント術施行  
脳神経外科・泌尿器科・整形外科に1回／2M通院  
理学療法
- 社会生活: 養護学校3年、車椅子使用  
喜んで学校に出かけ、友達に囲まれて過ごす
- 障害・健康管理: 車椅子移動、導尿5回／日、排便 毎日  
外来受診時はよく涙ぐむ

**家族の支援**  
～例えば、アセスメント～

- 家族の情報を得る
- 家族の課題を見出す
- 家族の目標を考える
- 具体的な方法を考える

情報を共有する  
表出する  
気づく  
意味を見出す

誰が?  
どのように?  
何のために?

**例えば、**  
**「Aちゃんのセルフケアが進まない...」**

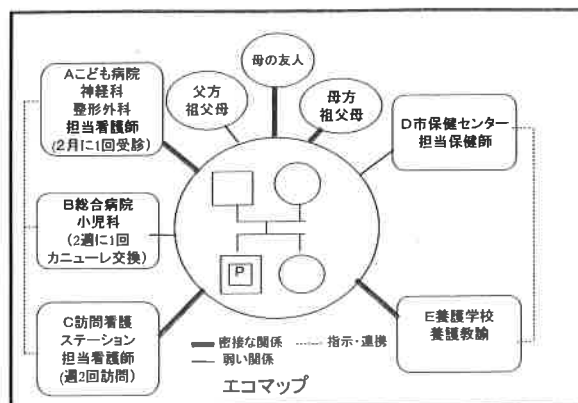
- Aちゃんの病状は?
- Aちゃんは どう思っているのか?
- Aちゃんの様子で気になること
- Aちゃんの生活は?
- 家族の捉え方は?
- 家族の不安・気がかりは?
- 家族の意向は?
- 子どもと家族の関係は?
- 家族員の関係や役割は?
- 家族の発達課題は?
- 他にも....

「Aちゃんだったら十分できます」  
「お母さん頑張りました」  
「お父さんにも協力してもらいましょう」

本当にこれでいいの?

個人情報	氏名:	家族構成		父方	母方
	生年月日:	主な介護者:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
決定前	診断名:	<input type="checkbox"/>			
	治療方針:	<input type="checkbox"/>			
決定後	在宅療養の説明(Dr.) 月 日				
	家族の受けとめ 月 日	家族の受けとめ 月 日			
医療者	担当医師:				
	担当看護師:				
	その他:				
	者( )				
	記入				

個人情報	氏名： _____	主な介護者： _____
	生年月日： _____	家族内の協力者： _____
在宅医療	診断名： _____	家族外の協力者： _____
	患者会： <input type="checkbox"/> 説明 (反応) _____	
ケアの説明	福祉サービス： <input type="checkbox"/> 説明 (反応) _____	
	<input type="checkbox"/> 在宅医療費 <input type="checkbox"/> 在宅人工呼吸療法 (機種： _____) <input type="checkbox"/> 気管カニューレ (チューブ： _____) <input type="checkbox"/> 吸引機 (機種： _____) <input type="checkbox"/> 在宅経管栄養法 (チューブ： _____) (口 鼻 胃ろう 腸ろう) <input type="checkbox"/> その他 _____	
家族	医療的ケアの説明 (Dr. ) _____ 月 _____ 日	
	家族の受けとめ _____ 月 _____ 日 ( ) : ( ) : ( ) : ( ) :	家族の受けとめ _____ 月 _____ 日 ( ) : ( ) : ( ) : ( ) :
	家族内のストレス・葛藤 記入者 ( )	



### 小児在宅ケアに関連した取組み

【理念】子どもや家族とケア提供者の間で相互に有益なパートナーシップを築き、子どもと家族が主体となる医療・社会を推進する

【医療者の支援・ネットワーキング】  
 小児在宅ケア研究会活動  
 小児在宅ケアガイドラインの開発  
 小児在宅ケアコーディネーター育成  
 看護師・多職種協ネットワーキング

【患者・家族会との協働】  
 生活相談  
 子ども・家族が集う場の支援

### 子ども・家族・医療者の協働

### 在宅医療を継続するお子様のご家族の言葉

子どもは現在中学生です。  
 生まれてから入退院を繰り返しています。  
 始めの退院は不安だらけで、病院ですのと家ですのと  
 同じケアでも家だと不安に感じたりしたが、師長さんや看護師  
 さんにたくさんのことを学び、医療的ケアも一人できるよう  
 なってからの退院となりました。  
 いつも思うこと、それは、子どもの病院ではあるけれど、  
 私の気持ちまで考えてくださっていること。プライマリーの看護  
 師さんが大変よくしていただき、本当に感謝しています。  
 私にとっては、大切な息子です。  
 いつまでも元気で一緒に過ごせるように願っています。

### まとめ

《子どもと親の相互作用を支える》  
 《子ども・親・家族としていられることを支える》  
 《子どもと家族が主体となり、社会で生活することを支える》

子どもと家族が主体となる  
 医療(社会)のあり方を探り、実践すること

ご清聴ありがとうございました。



## 院内および院外連携による 退院調整の実際

長野県立こども病院  
患者・地域支援室  
看護師 牧内 明子

## 長野県立こども病院の今

- 昭和50年代長野県は全国平均を上回る乳児死亡率であった。
- 高度医療を必要とする難治性疾患に対して治療が行われ、小児保健・母子保健医療を充実し小児医療の水準の向上のため、1993年5月より、長野県にこども病院が開設された。
- 周産期センター開設(2000年9月)により母体胎児管理が可能になった
- 今日では乳幼児死亡率は著しく低下し、医療技術の発展により病氣を持つ多くの子どもたちの生命を救うことができるようになった。

## 小児在宅医療の背景

- 安全で操作のしやすい医療機器の開発
- 在宅医療へのシフト
- 在宅医療支援体制の取り組み



健康問題を持ちながらも  
医療処置を継続すれば  
在宅移行が可能になった。

## 患者地域支援室の役割

患者さまと御家族の皆様が、安心して療養ができるように、診療科枠を超え医療・保健・福祉を統合して援助することを目的としている。  
また病院内だけでなく、長野県全域にわたる各医療機関・保健所・市町村・児童相談所・訪問看護ステーション・障害者相談支援センターなどとの連携・連絡をより円滑に行うことを目指して活動している。

## スタッフ

- ◎MSW 2人  
医療福祉相談  
地域福祉の紹介  
保健師代行業務:周産期業務
- ◎看護師 2人  
在宅療養支援  
医療的ケアを要するお子様と御家族の支援  
在宅医療機器の紹介や手配  
訪問看護ステーションの紹介・連携  
地域福祉・医療・教育の紹介・連携

## 地域連携部門（患者・地域支援室）

- 付き添い家族の宿泊施設  
(たんぼぼのうち) 利用申し込み窓口
- しろくま図書館の窓口
- 初診患者の受付
- 退院時、次回外来の予約受付 など

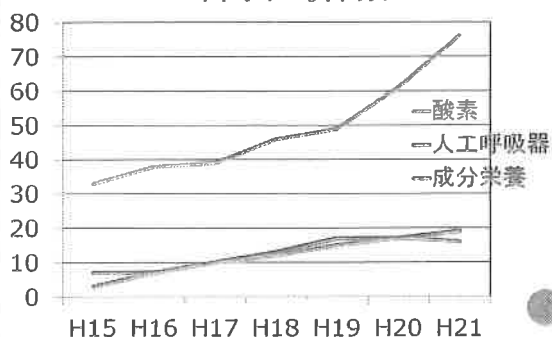
## 小児在宅ケアの目標

- ◆1. こどもの安全と安楽の保持
- ◆2. 家族の負担の軽減
- ◆3. こどもと家族の満足の向上

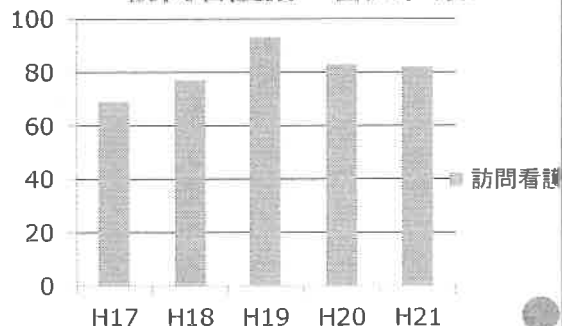
## 在宅医療の種類

目的	種類	健康問題
呼吸管理	在宅酸素療法	先天性心疾患・ 神経筋疾患・ 超低出生体重児
	在宅人工呼吸療法	
栄養管理	在宅経管栄養法	嚥下障害・短腸症 哺乳の低下・
	在宅中心静脈栄養法	
排泄管理	在宅自己導尿	二分脊椎症・ 鎖肛等
	ストマケア	
透析	在宅腹膜透析	腎不全
薬剤投与	在宅自己注射	血友病・成長ホル モン補充・1型DM

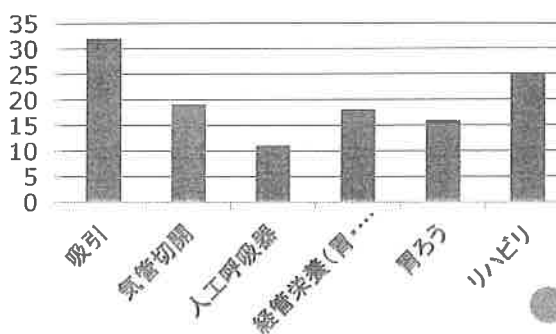
在宅療養指導管理料算定患者の  
年間平均件数



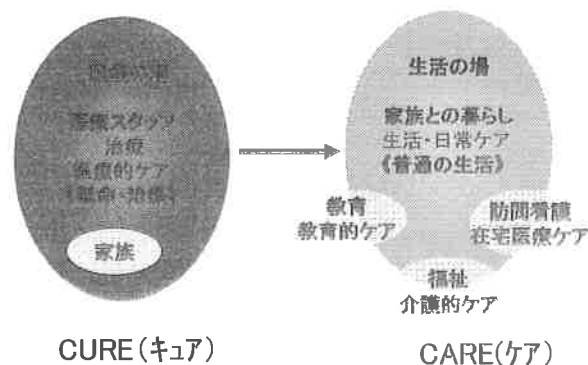
訪問看護指示書発行数



訪問看護利用者の医療的ケア件数  
(H22. 5) 50人中



## 病院から家庭へ



## 院内の連携・役割分担

看護  
・日常生活援助  
・医療的ケアの技術指導  
・在宅移行計画立案  
・家族の精神的支援

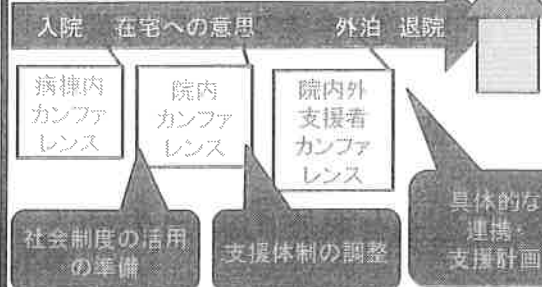
患者・地域連携室  
・地域（訪問ステーション  
保健師、福祉関係）との  
連携、調整  
・医療機器、物品の準備

リハビリ  
・日常のリハビリ  
・移動手段の準備（バギー  
チャイルドシートなど）  
・リハビリ指導

医師  
・体調管理  
・定期的に

## 親の思い 在宅への移行

子どもに必要なケア・育児

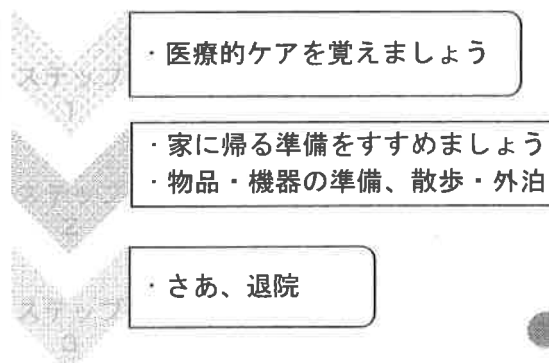


## 病棟内カンファレンス

### ◎定期カンファレンス

- ◆ 新生児科(2回/月)
- ◆ 神経科
- ◆ 小児外科
- ◆ リハビリテーション科  
(リハビリをしている入院患者)
- ◆ 在宅支援病棟

## 在宅移行までの過程



## 退院までの流れ

導入期

家族の情報収集  
(基本情報)(生活状況)(社会資源の活用)

在宅療法に対する説明(疾患・治療・今後の見通し)

在宅で必要な手技の指導  
合併症の予防・トラブル時の対応

退院に向けての生活のイメージ作り

FCR使用評価・外出・外泊

外来受診調整

関係者会議①

関係者会議②

## 意思決定支援

家に連れて帰りたい気持ち  
こどもの受けとめ・家族の将来や  
生活の願い

## 家族主体

家族の一員としての  
子供という意識でのケア  
家族を見守り続ける  
同胞の事・次子の事・家族内の出来事

- ・医療的ケアや一般的育児を安全に継続的に行う事ができる
- ・子どもの健康状態の判断ができる
- ・できているという成果を家族に伝え、子どもを育てる事への前向きな受けとめや自信

#### 環境調整

家族内・院内・院外

生活リズムにあった、物理的・人的環境、必要なサービスなど、具体的に計画する

#### 家族の思い

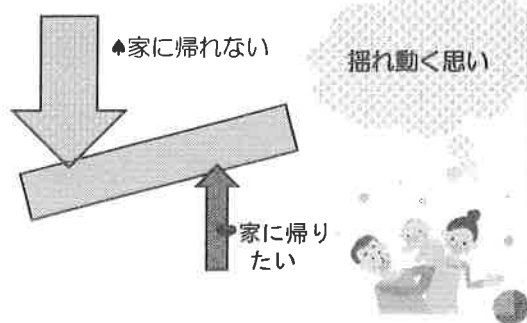
##### プラスの思い

子どもと一緒に暮らしたい  
子どもがかわいい

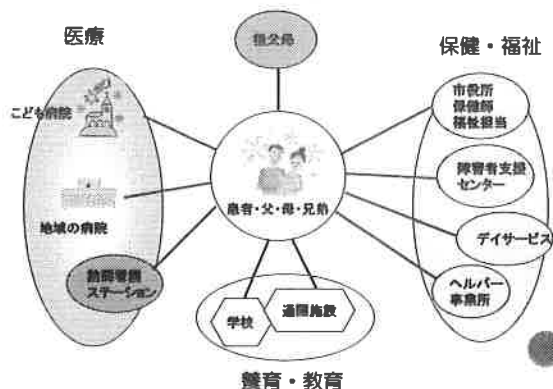
##### マイナスの思い

身体的・精神的に辛い  
同胞にも手をかけあげたい  
今の生活も大事

#### 家族の思い



#### 子ども・家族を支える



#### 院内 在宅支援病棟の役割や効果

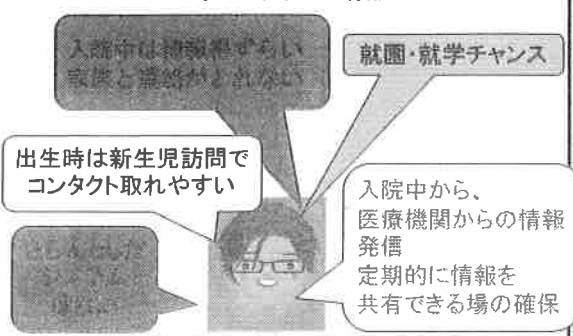
- NICUと家にあるワンクッション
- 医療から療育的視点への転換
- 家での生活を想定した指導
- 同胞と面会できる事で家族への一員の自覚
- 太陽の光や風が感じられる環境
- 家族同士のつながり、情報交換ができる

#### 院外の在宅支援

- 医療入院
- 短期入所事業
- 通園事業（B型・母子通園）
- 訪問看護／訪問リハビリテーション
- 移動支援・タイムケア
- 一時預かり：ケアホームや宅幼老所など
- 遠隔支援（IT）
- 地域医療機関（開業医）
- 訪問薬剤師
- 在宅支援コーディネータ

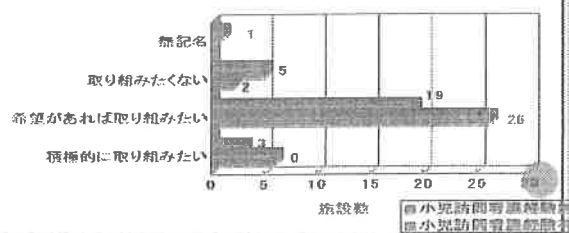
## 保健師との連携

Q:市町村において、特別なケアを要する方の  
フォローアップの有無



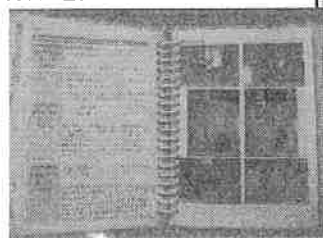
## 訪問看護との連携

1. 調査期間 平成21年5月14日～6月14日
2. 対象 A県120ヶ所訪問看護ステーション
3. 回答率
4. 小児の訪問看護経験 有り55%・無し45%
5. 取り組みの意思

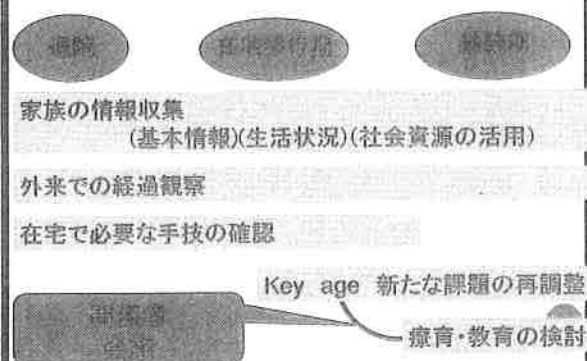


## 各施設間での連携の取り方

- \* 母が情報提供・相談
- \* 連絡ノートの活用
- \* 直接の連絡(ケア会議、電話連絡等)
- \* 主治医への報告書



## 退院から継続期への流れ



## 在宅療養移行症例

	症例1:在宅人工呼吸管理
診断名	ジュベール症候群
概要	出生前診断にてA病院フォロー。 2008年11月出生。 抜管困難のため気管切開し、人工呼吸器離脱困難。脳波異常のため内服治療中。 在宅療養の希望あり、在宅移行病棟から退院となる。退院後、訪問看護導入。
家族構成	両親・本児(核家族) 父方祖父母(自宅から車で15分) 母方祖父母(県外)
転帰	2009年12月在宅移行

## 在宅療養へ向けての主なカンファレンス(方針決定後は)

症例1:在宅人工呼吸管理
1・2回:主治医・担当Ns・地域支援室(Ns・保健師) 〈在宅療養決定・各種申請手続〉
3・4回:主治医・担当Ns・地域支援室(Ns・保健師) リハビリ担当・在宅移行病棟師長 〈治療方針、看護方針検討〉 〈地域病院への確認事項確認〉
5・6回:Dr・Ns・リハビリ担当・地域支援室(Ns・保健師・MSW) 〈在宅療養へ向けた技術習得状況確認〉 〈自宅や医療機器などの準備状況確認〉
7回目:当院スタッフ・両親・市役所・地域病院(MSW・訪問看護師)・障害者総合支援センター(所長) 〈現状・今後の予定方針〉

## 退院後の支援

- 地域機関病院の定期的通院
- 肢体不自由児施設でのリハビリテーション訓練
- 訪問看護ステーション
- 心身障害児通園施設
- 障害者相談支援センター
- ITの見守り
- 父方祖父母
- 父方日祖父母
- ＜今後の支援＞
- 短期入所事業
- 移動支援

診断名 13トリソミー、口唇口蓋裂

概要 不妊治療後妊娠成立。出生前診断にてA病院フォーロウ。  
2009年10月出生。  
抜管困難のため3月気管切開。気管軟化症・無呼吸・PHあり常時酸素投与と内服治療中。てんかん。在宅療養の希望あり。  
5月在宅移行病棟転棟。転棟後、啼泣時の呼吸状態の悪化あり、一時的に呼吸器導入。しかし酸素で回復可能となった。外出練習3回、外泊練習3回。退院後、訪問看護導入。

家族構成 両親・本児（核家族）  
母方祖母・母の姉・父方祖母が近所に在住

転帰 2010年7月在宅移行

## 在宅療養に向けての主なカンファレンス

- 1回：病棟カンファレンス（1月）  
担当医・病棟退院調整NS・地域支援室NS  
＜在宅療養の意思あり。気管切開決定＞
- 2回：病棟より要請地域支援室NS気管切開前に母と面談（3月）
- 3回：関係者会議（4月）  
（主治医・担当NS・転棟後主科医長・在宅移行病棟師長・地域支援室NS）＜治療方針・看護方針の確認と検討＞
- 4回：関係者会議（4月）  
（主治医・担当NS・転棟後担当医・在宅移行病棟師長・地域支援室NS・MSW）  
＜主治医の決定・治療方針看護方針の確認と転棟時期の検討＞
- 5回：支援会議（6月）  
（主治医・担当NS・転棟後担当医・在宅移行病棟師長・地域支援室NS・MSW・麻酔科医・担当PT・両親・母の姉・訪問看護師・市役所（福祉・保健）・障害者支援センター・児童デイ関係者・地域病院療育指導室

## ＜退院後の在宅支援の検討＞

- 訪問看護の利用状況
- タイムケアの利用
- 訪問入浴の導入
- 母子通園施設の紹介と契約、通園
- 短期入所施設の確保

## 症例2：気管切開、在宅

大動脈縮窄症術後  
声帯麻痺・喉頭軟化症

2, 010年7月出生。自然分娩、COA診断あり、点滴治療後COA端々吻合術。  
抜管後喘鳴・陥没呼吸あり、11月気管切開施行。  
在宅の意思あり。  
12月在宅移行病棟に転棟。転棟後外泊練習2回。  
退院後訪問看護導入。

両親・姉（2歳）  
母の実家や親せきが近所に在住

2011年1月在宅移行

## 症例2：気管切開、在宅

- 1回：病棟カンファレンス（11月）  
担当医・病棟退院調整NS・地域支援室NS  
＜在宅療養の意思あり。気管切開決定＞
- 2回：カンファレンス後、気管切開前、地域支援室NS顔合わせ（11月）  
＜気管切開への認識確認＞
- 3回：関係者会議（11月）  
（担当医・担当NS・循環器Dr・外科Dr・在宅移行病棟師長・地域支援室Ns・MSW）  
＜治療方針・看護方針の確認と検討、今後の予定、転棟後の主科の検討と確認＞
- 4回：支援会議（1月）  
（担当医・移行病棟担当NS・循環器Dr・外科Dr・在宅移行病棟師長・地域支援室Ns・MSW・両親訪問看護師・市役所（保健師）障害者支援センター（当日欠席）

## ＜退院後の在宅支援の検討＞

### ＞退院後の主科の決定

医療的入院時の主科を明確にする

### ＞地域病院の受診状況

医療機関の役割と連携

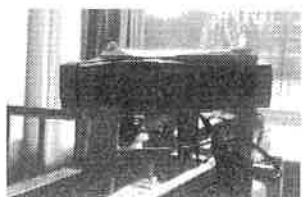
### ＞訪問看護の利用状況

## 人工呼吸器 パピーⅡ



こども病院ではこの呼吸器を使用しています。架台はなく上の部分のみ。重量は7kgフル充電で作動できる時間は40分です。

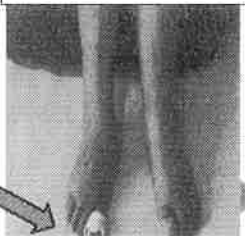
加湿器です。短時間のお出かけには持っていきませんが、痰が固くならないようにする大切な器械です



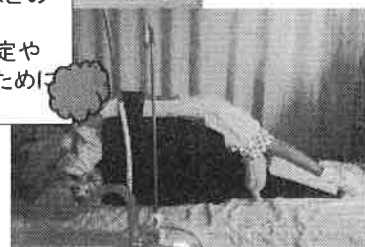
パルスオキシメータ  
酸素飽和度を測定します  
数値で呼吸状態の評価  
をします

センサー  
(プローブ)

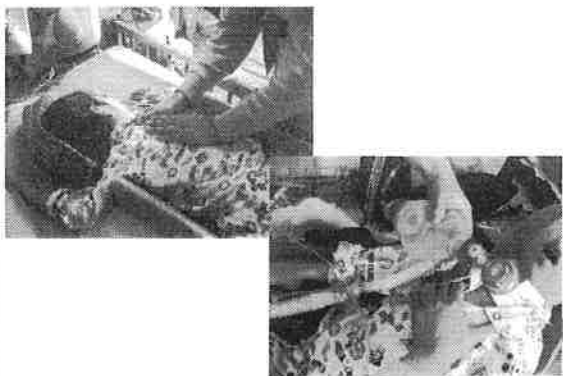
足や手の指にセンサーを  
巻きます  
LEDの光の反応で静脈の  
酸素飽和度を測定。  
皮膚の厚さや装着の  
位置が大事



枕やクッションなどの  
グッズは  
呼吸状態の安定や  
リラックスをするために  
必要です



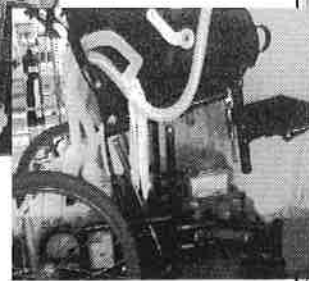
## 呼吸リハビリ



## 呼吸器 吸引物品の配置



乗車の様子  
(車椅子型)



車でおでかけ  
チャイルドシート



車種

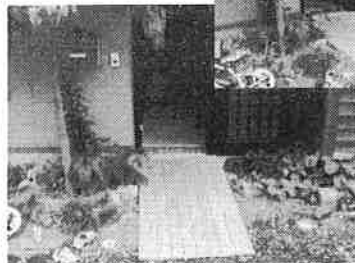


乗車している様子



家屋の確認

スロープあり



玄関前に  
駐車スペースあり



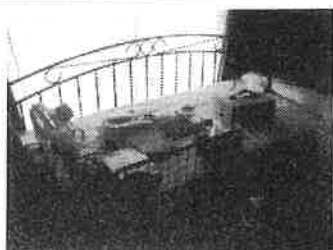
児が居住する  
スペースの  
確認



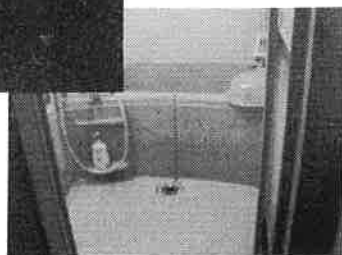
廊下の幅



ベッドの様子

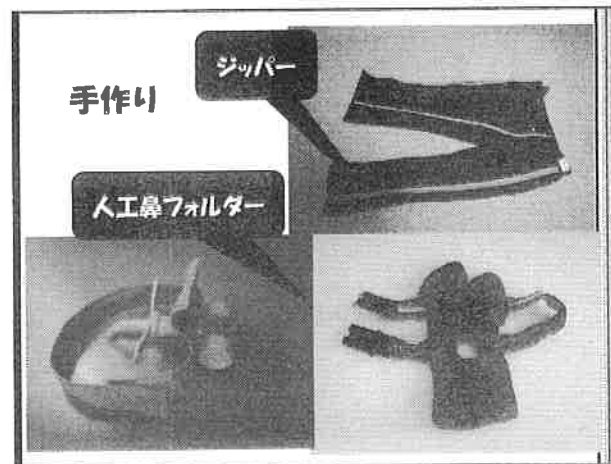
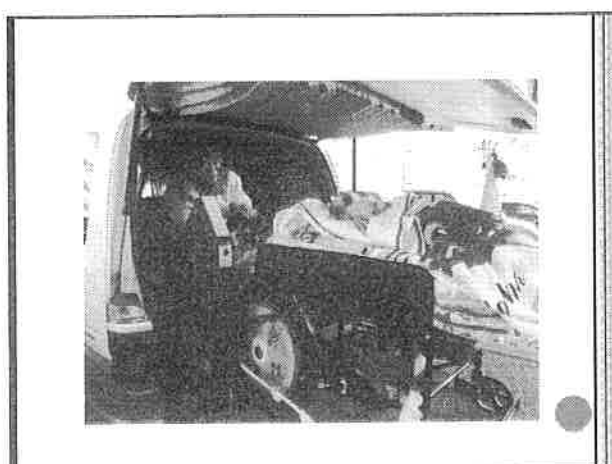
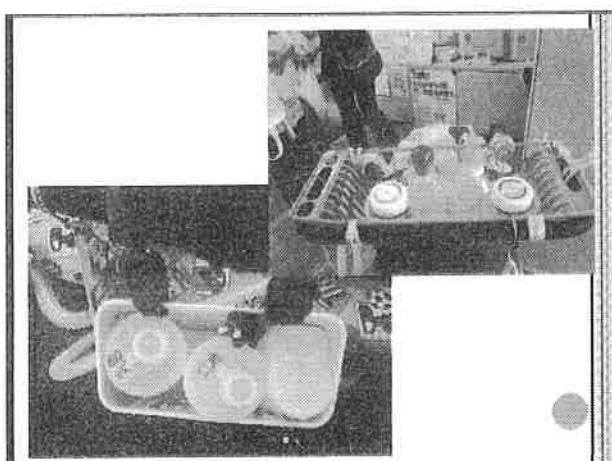
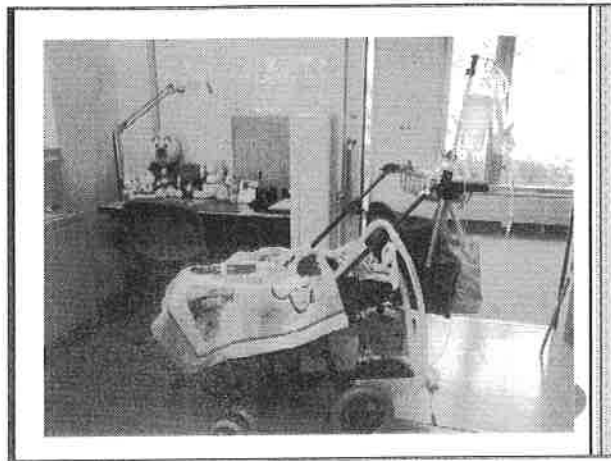


浴室



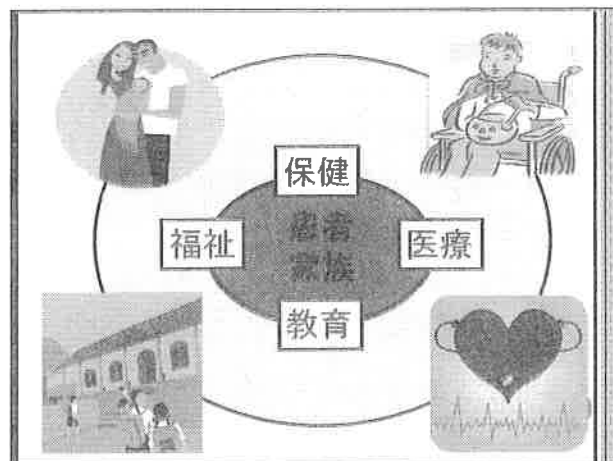
ファミリーケアルーム (FCR)





## 最近の活動

- 養護学校
- 同じ病気や状態の家族との橋渡し
- 行政・・在宅推進委員会
- 福祉・・自立協議会 レスパイト部会
- 保健・・松本小児長期入院児等支援連絡会
- 医療・・人工呼吸器使用患者の地域支援を  
考える会研修や実習の窓口



## 質疑応答

Q1. 訪問看護は小児在宅ケアの一つの鍵であるが、訪問看護ステーションに結び付けていく、あるいはステーションが積極的に受け入れるという状況にしていけるために今後どのような働きかけが必要となるか。

A1. (奈良間先生)：小児の訪問を行なっていないステーションの現状の一つとして、小児看護を経験したことのある訪問看護師がいないことがわかっており、小児の医療について不安が大きいと考えられる。研修制度などを充実させていくことも一つの方法なのではないか。研修は、病院で行なうものもあれば、在宅医療を行なっている診療所の先生方が小児の研修制度を作ろうという動きもある。その先生方は在宅医療の Key となるは訪問看護師という気持ちが強いようで、こういったいろいろなところから充実を図っていくことも一つの方法であると思う。また、社会資源に触れる機会を何かしらの手がかりで作っていくことも一つである。家族が責任を感じ、自分でケアをすることが一番いいと思っている方もいるので、家族と信頼関係が築けるような社会資源をどこかで展開できるとよい。このようなことが今後のヒントになるのではないかな。

Q2. 在宅に移行するにあたり、訪問看護を受け入れてもらえない状況もあるが、こども病院では連携しているとお話もあった。実際のところ訪問看護の受け入れは施設によって違いがあるのか。また、受け入れにあたり、保健所あるいは市町村の保健師に期待することがあれば教えて欲しい。

A2. (牧内先生)：訪問看護ステーションの受け入れに関しては、どこが責任を持ってバックアップしていくかということがネックになっている。急性期を過ぎ、慢性期になったことで地域の病院に帰った場合、その地域の病院で訪問看護を導入したケースが何件かあった。そのケースでは、指示書をだすのは地域の病院であるが、現病のフォローアップはこども病院であるので、こども病院での受診の様子を教えてもらいたいということ聞いた。地域の病院にただお願いするだけではなく、子ども病院からも連携をしていくということと、何かあったときには話をする中で深めていくことが必要だと思う。保健師さんに期待することに関しては、老人の場合ケアマネージャーがいるが、子どもの場合ケアをコーディネートする人がいないため、保健師がしていただき子どもや家族を見守って助けてくれたらよいと思う。

Q3. 在宅ケア中のコーディネートはどのような職種が担えばよいのか。保健師が行なうべきなのか。

A3. (奈良間先生) 職種といえば看護職だと思う。現在、看護職を対象に研修会を行なっている。保健師の方に期待することは大きいですが、実際のところは健康増進というところ

ろが主要な役割だとすると、これだけ専門性の高い支援の必要な方の調整というのは現実的には難しいかなという印象を持っている。一つは病院側から地域に送り出す側のコーディネートは病院の看護職だと思う。先ほどお話していただいたように、高齢者ではケアマネがいるが小児ではないため、調整機能は地域連携室という部門で看護師や保健師が行なっている。これは、病院と外の機関の窓口としては有効である。しかし、家族としては病棟の中に在宅支援をする方がいることがすごく力になるということがデータから見えてきている。家族からはこれまでと少し違う役割が期待されているのかもしれない。病棟看護師が日々のケアを通して家族の意向をキャッチし、社会資源につなげていくことが、小児と他の領域の違いだと考えている。

**Q4. 退院前は合同カンファレンスが何回か行なわれているとのことであるが、退院後の支援で担当者会議は実際にどのようなことをしているのか。**

Q4. (牧内先生)：退院された後は、外来通院時に一緒に同行したり、困っていることはないかということをしている。実際に退院後の支援というと、「適宜」になってしまうのが現実である。幼稚園や保育園、母子通園、学校などに行く前に、病院からの情報提供だけでは不足で会議を開いて欲しいという要望があれば、Key Ageで行なうこともある。

**Q5. 親が「子どもが私のことをわかる」と感じられることは大切という内容があったが、もし「子どもが私のことをわかっていない」などと感じられる家族が居る場合、どのような支援が考えられるか。**

A5. (奈良間先生)：お子さんの反応がわかる、ということがお母さんの気持ちをずいぶん助けていると感じる。最初にそこに気づけない方が居れば、子どもを継続してみている看護師がその反応を共有していけるように声をかけてもらうことが必要ではないか。いろんなレベルの反応があると思うので、そこを拾っていくようにする。病院で気づいたということもあれば、学校の先生からフィードバックを積極的に行なってもらえて気持ちがとても楽になった、そうやって子のこの反応を見ていけばいいんだということがわかった、という感想があったので、医療職もそういう子どもの反応を見ていけば良いのではないかと思っている。

**Q6. 在宅ケアの目標として「子どもと家族の満足向上」とあったが、子どもの満足の評価項目はどのようなものがあるか。**

A6. (牧内先生)：子どもは家族と一緒に居ることがすごく自然で安心しているのではないかな。親にしか見せない姿が垣間見られると子どもがすごく喜んでいるのではないかな、満足しているのではないかなと思う。もしかしたら自己満足かもしれないが。家族が子ど

もの状態が落ち着いていることで安心していたり、楽に生きられていれば子どもは嬉しいのではないと思う。家族が自分らしく生きているということが大切ではないかと思う。

**Q7. 日頃から、病棟看護師が在宅支援の調整することが大切だということは実感しているが、実際に病棟看護師への教育はどのようにしていったらよいか。どのような仕組みの中で考えられているか、こういうことをしていったらいいということがあれば教えていただきたい。**

A7. (奈良間先生)：病棟看護師の役割は、日々のケアと一緒に入れるということが最大の強みだと思うので、その中で家族と判断を共有していくようにする。もう一つは、医療的ケアは医療者にとっては医療であるが、家族にとっては子どものお世話だったり、親としての育児行動だったりするので、その発想の転換が重要だと思っている。簡単なようで、医療者としてやってきた私たちにとっては難しい。技術を習得してもらう、ケアの目的を理解してもらうことも重要だが、その前提になるところをまず共有することが大切。目的と方法（具体的なアプローチが医療的ケア）が逆になってしまうことがあるので、そこを一緒に抑えていけると良いのではないかと思う。

あとは、家族に実際のところはどうかというのを教えていただくという姿勢なのではないか。どうして在宅に積極的になっていただけないのかなど、わからないことがたくさんあり、わたしたちは悶々と考えるが、そこを家族にまず教えていただくという姿勢が大切。今取り組んでいるガイドラインは、本当に家族の感覚にあうものなのかということを検証し、ゆくゆくは家族と一緒にガイドラインを作って行けるとよいと思っている。

**Q8. 在宅ケアにおいてはお母さんが1人でがんばってしまっているということがあり、システムが必要であると思うが、実際お母さんの負担はどうか。どのような支援が必要だと思うか。**

A8. (牧内さん)：負担になっているかどうかを、表出する母親とそうでない人がいる。表出しない人に聞いてみると、お父さんがみてる、手助けをしてくれる、育児としてやってくれるといわれるので、そういうところが違うのではないか。お母さんが大変なのは仕方ないことであるが、大変なことを素直に話ができる環境やその思いに共感する人が居ること、大変なときにここにいけばいいのだということがわかれば、大変ということの質がかわってくる。自分がかんばらなければいけないと思う人が多いが、病院なのか、病院じゃないのかはわからないが、大変なときに助けてくれるという人が居ることにより、ずいぶん気持ちが違うのではないかということを感じている。

## 「子ども・家族中心の在宅ケアの充実に向けて」講演会 アンケート結果

参加者：19 人＋関係者 6 人 計 25 人 アンケート回収 18 枚(回収率:94.7%)

### 1. 参加者の属性

看護師 9人, 保健師 2人, 教員 2人, 学生 5人

### 2. 今回の集まりをどこからお知りになりましたか。

チラシ 15人 (大学内 3人、教員より 2人、職場 6人、記載なし 4人 )

大学ホームページ 1人、大学のメール 1人、記載なし 1人

### 3. 講演Ⅰ「子ども・家族中心の在宅ケア」(奈良間美保先生)のお話はいかがでしたか。

とてもよかった 12 人 、 どちらかといえばよかった 5 人

その他 1 人 ( 途中からですいません・・・ )

### 4. 講演Ⅱ「院内および院外連携による退院調整の実際」(牧内明子先生)のお話はいかがでしたか。

とてもよかった 14 人 、 どちらかといえばよかった 4 人

### 5. 本日の講演会について、何かご意見・ご感想があればお聞かせください。

- ・在宅ケア移行期の「協働」について、看護職と家族のズレがあることを知り、今後の看護提供への導きをいただいたように思いました。参考にさせていただきます。
- ・小児での在宅医療の現状がわかりました。家族とのかかわり方を奈良間先生の講義で学ぶことができて良かったです。医療者側と家族が大切にしていることが違うことに驚きました。
- ・授業ではなかなか聞けない臨床での現状や声が聞けて興味深かったです。自分の小児実習の中で感じていた疑問などともつなげながら理解できたと思います。ありがとうございました。
- ・看護師側と家族側の考える支援のあり方の共通する部分や違う部分があることを知ることができて良かったです。在宅ケアをする中で、様々な職種とどう関わって、どのタイミングから入っていったらいいかが大切であると思いました。
- ・小児の成長に合わせて家族の思いも変化しているので、在宅では両親の思いを聞き一緒に考えて子どもを安心して看護できるように手伝っていきたいと感じました。また、子ども病院で行なっている退院に向けた支援の説明は実際の写真で説明していただき、とてもわかりやすかったです。
- ・質問を座長の先生のほうでまとめて行ってくださって、学生としては構えないで居やすかったです。
- ・講演の間にもトイレ休憩等あったとよかったと思います。
- ・講師の先生のお名前を書いたものが貼られていましたが、字が小さくて読めなかったです。
- ・タイムキーパーが居てもいいかなと思いました。

6. 小児の在宅ケアや慢性疾患をもつ子ども・家族へのかかわりで、気になること、困っていること、わからないことなどがあればお聞かせ下さい。

- ・在宅ケア中の子どもさんの状態が悪くなったときなどに相談を受ける窓口はどこが、誰が適切なのか。入院～退院後も継続して子どもと家族を支援できるシステム作りのために。特に訪問看護が介入してない時。
- ・在宅移行での家族の意思決定支援の大切さを知りました。「児を受け止め、家族の将来や生活の願い」に沿う看護(支援)を行なっていきたいと思います。
- ・レスパイトの施設がない。南信地区ではほとんどないといってもいい。入院にも必ず付き添いが居る。母1人で介護している家では休まるときがなく大変。
- ・地域支援が遅れている、家族任せであることが気になっています。病院の体制も整っていない。ほとんどの場合。
- ・レスパイト入院、ショートステイができる施設(ベッド)がない状況です。
- ・どこが、誰が中核となって調整をしていくのかが不明瞭で、慢性疾患をもつ子どもと家族支援の全体像がつかみにくい。
- ・もっと子どもの在宅を支える社会資源の充実が進むことを望みます。

7. その他、ご意見などご自由にお書きください。

- ・定期的に学習する機会や交流できる場があると良いと思います。
- ・開始時間と終了時間がもう少し早いと嬉しいです。本日はありがとうございました。
- ・質疑応答のための MEMO を一枚資料としてあると嬉しいです。
- ・小児のレスパイトやデイサービスのよう家族が無理なく在宅生活を続けていけるような支援が充実すると思います(訪問診療、往診なども)。
- ・ベッドやバギーなど子どもの発達や成長に合わせてレンタルできるサービスができると良いと思います。
- ・実習で人とかかわる難しさをよく感じたので、「関わり」ということについて考えながら聞かせていただくことができました。

(文責：大脇)

## 慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者間の協働 に関する実践モデルの開発

内田雅代（研究代表者）、大脇百合子、足立美紀、白井史、竹内幸江、安田貴恵子

### 1. 研究の背景

我々は地域で生活する慢性疾患をもつ子どもや家族の支援に焦点をあて、看護師・保健師（以下看護職者）の家族とのパートナーシップ形成や、専門職者間の協働に関する研究に取り組んできた。その結果、看護職者の家族への働きかけや専門職者間の協働は難しい現状がみられ、子どもや家族への支援の充実のためには、看護職者がどのように家族や他職種へ関わるかが問われている。

### 2. 研究活動

平成 22 年度：1) 平成 22 年 3 月に実施した調査の結果を分析し、学会発表を行なった。

2) 「子ども家族中心の在宅ケアの充実に向けて」の講演会を実施（平成 23 年 3 月 6 日）。

平成 23 年度：調査結果と講演会における意見交換を基に実践モデルの試案を作成し、臨床応用を試み、事例検討を重ねながら、県内の小児科外来看護師を対象に試案に関する調査を行なう。

### 3. 「医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者とのかかわりに関する研究」の概要

【研究目的】医療的ケアを要する子ども（以下子ども）の家族が外来看護師・専門職者とのかかわりの現状をどのように捉え、どのようなかかわりを求めているか、また、家族にかかわっている外来看護師がその現状をどのように受けとめ、アプローチしているかについて、両者の認識を明らかにする。

【研究方法】A 県内の 2 つの総合病院に通院し医療的ケアを必要とする子どもの家族と、その家族とかわっている小児科外来看護師を対象に半構成的面接を行なった。

【結果】7 歳～10 歳の子どもの母親 3 人とその子ども・家族に関わる外来看護師 2 人に面接を行った。

3 人の母親と看護師はそれまでの長いかかわりを通して関係を築いていた。外来でのカンニューレ交換の際に心配で家族のみが介助をしていた事例 A では「安心して看護師に処置を任せたい」とも考えていたが、看護師は家族の医療への不信感を感じ取り処置を家族に任せていた。子どもの自己管理について悩んでいた事例 B では、看護師ではなく付き合いの長い栄養士に相談をしており、看護師は今後のことが気になっていたが訴えがないので見守っていた。外来看護師に対し「ゆっくり話す機会はない」と感じた事例 C は、医師や訪問看護師に相談をしており、外来看護師は、家族のニーズはないと捉え、深く関わってはいなかった。母親には「相談したことを冷静に対応して欲しい」、「不安を和らげるようなかかわりをして欲しい」「医師も家族も同じ位置で話ができるとよい」などの要望があった。

【考察】母親と看護師の認識には相違があることが明らかになった。これは、在宅療養が安定し家族から訴えない場合、家族のニーズを把握するための看護師からの関わりがしにくい外来の状況が推察される。看護師には、家族とのコミュニケーションを深め、関係性を整え、家族が求めている医療者とのパートナーシップを形成する具体的な方策を家族と共に検討していくことが求められている。

（平成 22 年度の学会発表）

- 1) 足立美紀、内田雅代、大脇百合子、他：医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師の関わりと専門職者間の協働 ―外来看護師への面接調査から―、第 57 回日本小児保健学会、2010. 9. 18、新潟市
- 2) 白井史、内田雅代、竹内幸江、他：医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者のかかわり ―家族への面接調査から―、第 57 回日本小児保健学会、2010. 9. 18、新潟市
- 3) 大脇百合子、内田雅代、白井史、他：医療的ケアを要する子どもの家族と外来看護師・専門職者とのかかわりに関する研究、日本家族看護学会第 17 回学術集会、2010. 9. 18、名古屋市

## 慢性疾患をもつ子どもや家族に関する事例検討会

小児の在宅ケアの基盤が十分に整備されていない中で、慢性疾患の管理や医療的ケアを必要としながら地域で療養生活をおくる子どもたちが増えています。子どもや家族が望む生活の実現に向けて、日常生活を支援する看護職者の役割も一層求められてきております。

今回は総合病院における事例検討を通して、よりよいケアの充実に向け、参加者の皆様と考えてみたいと思います。

日時：平成23年12月17日(土) 10:00～12:00 (9:30開場)

会場：長野県看護大学 小講義室3 (教育研究棟 2階)

スケジュール：

10:00～10:10 挨拶

10:10～10:30 これまでの研究成果のまとめ

(発表10分 質疑応答10分)

10:30～11:50 事例検討

「総合病院における慢性疾患をもつ子どもや家族について」

(事例紹介30分 討議50分)

11:50～12:00 実践モデルの開発に向けて

《問い合わせ先》

長野県看護大学 発達看護学講座 小児看護学分野

〒399-4117 長野県駒ヶ根市赤穂 1694

TEL&FAX：0265-81-5184 または 0265-81-5186



#### 検討会概要

出席者：事例発表者（地域総合病院小児科病棟勤務）とその同僚

小児専門看護師、小児専門看護師コースに在籍中の大学院生、  
教員5名

#### 事例紹介および検討内容概要

##### （事例概要）

小児専門病院から地域総合病院産科へ転院後、在宅移行した乳児の家族との関わり。  
現在は同病院の小児科病棟、外来、リハビリ科でフォロー中。産科でのプライマリ  
ナースが個人的に関わりを続けている。

各担当者たちは、それぞれに子どもと家族の状況を捉え、家族の介護負担や家族の精神的負担を感じていたが、家族の反応から介入に困難を感じていた。

小児科病棟看護師が中心となり、子どもと家族に関わるスタッフへ声をかけ、カンファレンスを行った（参加者：産科病棟 PNs、小児科病棟 PNs、外来 Ns、PT、OT）。その結果、現在の子どもの発達の様子や現状の問題と課題、それに対する治療、支援方針、母の様子などが、各参加者間で共有でき、今後の関わりの方針を相互に確認することにつながった。

##### （参加者からの意見）

- ・ 医療者として、子ども・家族へ一歩踏み込むというタイミングがつかみにくい。
- ・ 子ども・家族も潜在的なニーズはあるが、家族の心理的状況により、話を振られても今はそのタイミングではないという時もある。家族の状況を見ながら、医療者は声をかけていく必要があるのではないかな。
- ・ 子どもの成長発達について看護師から声を掛けてもらい、共に成長を喜んでもらっているようで嬉しいという声を聞いた。ただ困っていることはないかと聞くよりも、看護師が共に成長を見守っているという姿勢や声かけが大切ではないかな。



## 外来看護実践モデルの試案の検討

**キーワード**： 子ども・家族と看護師のパートナーシップ

専門職者間の協働、チーム医療における看護師の役割

子ども・家族中心ケア

### ★ これまでの研究活動からみえてきた『看護師のかかわり』として大事なこと

#### 1. 子どもと家族のニーズの把握／把握する内容と取り組み方

＜子どもと家族の生活を話し合い、よりよい状態を確認し合意する＞

把握する内容：現状（過去の状況も含めプロセスとして）と将来の予測

取り組み方：話し合いながらアセスメントシートに記入する。

(1) 発達の視点（過去—現在—未来）をもち、かかわる。

子どもの成長に伴い、子どもと家族の関係性が変化すること、  
周囲の人々・状況が変化することを念頭におき、継続的に関わる。

(2) その家族のこれまでの経験と対処を確認する。

家族の状況と対処パターンの理解

(3) 当事者の視点で子ども・家族の現状を把握するよう努める。

子ども・家族がどのように思い、考えているかを確認する。

#### 2. 基本的な知識・技術：コミュニケーション技術と姿勢

(1) 専門職としての見解を持ちつつ子ども・家族の考えに

関心を寄せる。看護師から子ども・家族に声をかける。

(2) チームにおける看護師の役割：お互いの職能の理解・尊重する。

コミュニケーションが重要、「状況的リーダーシップ」も発揮する。

#### 3. 疾患に関連した専門的知識：

専門知識をもち病状や生活管理の変化をイメージし、家族と話し合う。

★ 外来における看護実践 —いつ・どのように・どんなことを—

1) 子どもと家族のアセスメントをしながら、家族との関係を築いていく

＜いつ/どのように関わることができるのか＞

- (1) 待ち合い室における声かけ（継続支援の事例に関して）
- (2) 受診時に同席・観察し、家族と医師との橋渡しや確認の声かけ
- (3) 受診後の説明やフォロー

子どもの生活、成長過程に伴うニーズ、家族の生活の状況両面から、ニーズを把握する。

- (4) 生活指導等の受け入れが難しいケースでは、タイミングを見極めるためにも継続的にかかわり関係を築きつつ、状況を確認しながら声をかける。
- (5) 入院後、外来フォローのケースでは、病棟看護師と情報を共有する。
- (6) その他

2) 医師や他職種との関係づくりや話し合いの調整

＜いつ/どのように関わることができるのか＞

- (1) ふだんから他の職種コミュニケーションを十分とっておく。
- (2) 子どもや家族に継続的にかかわり、一緒に課題を明らかにしていく。看護師の関わりだけでは課題の改善が図りにくい場合はケースカンファレンスを開催するよう調整する。
- (3) 外来看護記録の活用  
継続支援の必要なケースについて看護記録を書き留める。
- (4) その他

3) 外来と病棟との連携

- (1) 外来看護師と病棟看護師の情報共有

4) 地域の関係機関との連携

- (1) 学校との連携
- (2) 保健所・保健センターとの連携
- (3) 福祉施設等との連携

## 外来看護実践に向けた『試案』

### 1. 信頼関係を築き育むための看護師のかかわり

#### 1) 看護師のまなざし

外来通院中の子どもと家族を見守り、支援する看護師には、子どもと家族の生活の理解にあたって、これまでの家族の生活（経験と対処）と子どもの発達や成長をふまえ、今とこれからを見据えた、温かくかつ冷静なまなざしが求められる。

#### 2) 看護師の関心に基づいた子どもや家族を理解しようとするかかわり

子どもと家族の生活を理解することは、1) 何気ない日常会話の中から、ニーズを感じとれることもあるので、前回の受診時からの変化などの声かけが大切。

#### 3) 家庭における生活管理の実

情報把握やこどもの状態等について、看護師から聞くこと、また家族の質問に丁寧に応えていくことが重要である。

### 2. 多忙な業務の中で、子どもと家族のニーズを把握するかかわり

#### (1) オープンなコミュニケーション

#### (2) 家族からも情報発信してもらうような関係づくりと方策

情報共有のためのアセスメントシート

#### (3) 看護師および関係職者の情報共有

### 3. 子どもや家族への的確なアプローチ

#### (1) 子どもや家族と一緒に検討していく事

#### (2) 看護師の関わりだけでは難しい事例のチームでの関わりの要請

#### (3) チームにおける看護師の役割の明確化

### 4. 看護師の知識技術の獲得・向上

#### (1) 事例検討会

#### (2) 看護師間および多職種カンファレンスにおけるふりかえり

### 5. 外来看護体制

外来における専任看護師としての役割の明確化

### 6. 外来看護師と院内他職種、院外他機関との連携

## 慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者間の協働 に関する実践モデルの開発

内田雅代（研究代表者）、高橋百合子、足立美紀、白井史、竹内幸江、安田貴恵子

### 1. 研究の目的

看護職者と家族とのパートナーシップ形成および専門職者間の協働の実現に向けて、看護職者がそのアプローチの方法を理解し実践できるモデルを開発することを目指し、慢性疾患の子どもと家族のニーズおよび看護職者の家族とのかかわりの実情を明らかにする。

### 2. 研究活動

#### 1) 調査研究等の概要

平成 21 年度：外来通院中の慢性疾患をもつ子どもの家族・看護師を対象とした面接調査を実施（平成 22 年 3 月）。

平成 22 年度：(1) 昨年度に実施した調査結果を分析し、関連学会にて 3 題を発表。

(2) 講演会「子ども家族中心の在宅ケアの充実に向けて」を開催（平成 23 年 3 月）。

平成 23 年度：(1) これまでの調査でわかったことや講演会の内容や質疑応答等をふまえ、会議にて 外来看護に求められる内容を検討。

(2) 事例検討会を開催（平成 23 年 12 月）し、事例への外来看護師の関わりを検討するとともに 上記内容の適用を検討。(3) 論文発表および報告書作成の準備。

#### 2) 外来看護に求められる内容

調査の結果から、家族の求めている「看護師や専門職者のかかわり」と看護師がとらえている「家族のニーズ」には相違がみられ、このことには、家族と看護師との関係性、特に家族から訴えない場合、家族のニーズを把握するための看護師からの関わりが少ないことが影響していると考えられた。看護師には、家族とのコミュニケーションを図り、関係を築き育みながら、日常のケアや子どもの成長に伴い変化する課題への具体的な方策を家族と一緒に検討していくことが求められている。

実践モデルの開発に向けて、会議では、外来看護の現状をふまえた看護師の役割や機能と課題を明示していく必要があることが確認された。1) 信頼関係を築き育むための看護師のかかわりとして、看護師の、家庭における生活管理の実情把握やこどもの状態等の確認、2) 家族と一緒に、子どもの育児や家族の生活状況をふまえた医療的ケアを検討すること、3) 子どもの成長に伴う変化を見据えた看護師のかかわりが大切である。また、これらのことを実践するためには、4) 子どもと家族のニーズの把握/把握する内容と把握の仕方として、情報共有のためのアセスメントシートや外来看護記録の活用、5) 看護師のコミュニケーション技術/専門的知識の獲得、6) チームにおける看護師の役割の明確化が必要であること等を確認した。事例検討会では、外来看護師の実践として、困難事例の家族の問題をどのように捉え、看護師が介入していくことができるのか、また、実際に診察前～診察後にどのように家族と関われるのか、等が話し合われた。今後、実践モデルの臨床への適用を検討していきたい。

### 3. セルフヘルプグループへの支援

アトピー・アレルギーをもつ子どもと家族の会「たんぼぼの会」の毎月の定例会に参加し、情報交換と仲間作りの支援の一環として、ミニ講話等を行ってきた。年 1 回の共同企画として、平成 21 年度は『雑穀とアレルギー』を、平成 22 年度は『乳幼児期の親子の支援』を、平成 23 年度は『講演会と相談会』を行なった。会の活動に参加し、親の困難さや仲間からの助言などの効果を知る中で、専門職者としての役割と、親と共に学んでいくことの重要性を再認識している。

## セルフヘルプグループへの支援

第12回 アトピー・アレルギーをもつ子どもと親と支援者の集まり



# 雑穀とアレルギー

～おはなしと調理実演～

日 時：2010年2月27日（土）10：00～12：00  
会 場：長野県看護大学 教育研究棟2階 中講義室4  
参加費：1家族につき100円（試食実費分）



## プログラム

- |             |                              |
|-------------|------------------------------|
| 10：00～      | 開会挨拶<br>たんぽぽの会「会員の発言」        |
| 10：20～10：50 | 吉田由季子氏によるおはなし<br>〈休憩〉        |
| 11：00～12：00 | 調理実演 試食会<br>（雑穀ハンバーグ・雑穀クッキー） |

吉田由季子氏（プロフィール）  
共同通信記者を経て、03年より  
長谷村食文化研究会で活動。06年  
より『野のもの』で調理やイベン  
ト企画担当。日本雑穀協会認定  
『雑穀エキスパート』。



## 連絡先



★ たんぽぽの会 清水千穂 TEL：0265-85-2070 後藤真紀 TEL：0265-86-4377

★ 長野県看護大学小児看護学講座 TEL/FAX：0265-81-5184・5186  
内田雅代 竹内幸江 白井史 足立美紀 大脇百合子

## たんぽぽの会定例会

毎月第3木曜日 10時～ 長野県看護大学内にて開催

✿ 気楽におしゃべりをしに来てください ✿

## 雑穀とアレルギー

～雑穀を楽しくおいしくいただきます～



雑穀と野菜の手作りレストラン 野のもの 吉田由季子

## 雑穀の魅力・・・食卓と畑から再発見

食物繊維や鉄分、ビタミン、ミネラル分が多く、体にいい、アレルギーやアトピーの症状を抑える働きがある、として注目されています。

### ■ 雑穀って何？

- 狭い意味で、コメ、コムギを除くイネ科の植物。  
厳密には、ソバや豆は雑穀ではない。
- アマランサスといったイネ科以外の植物、アズキや緑豆、黒豆など豆類も含めて「雑穀」と呼ぶことが多くなっています。
- よく使う雑穀  
もちきび、もちあわ、高きび、しこくびえ、アマランサス

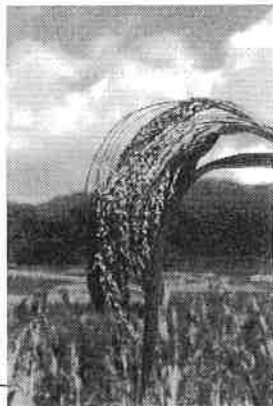
### ■ 雑穀の種類

#### ■ もちきび

栽培期間が短く、乾燥に強い。  
もちもちした食感と鮮やかな黄色が特徴。コクと甘さがある。

ごはんに入れて炊くだけでなく、ねばりがあるので、卵の代わりのつなぎに使える。

炒め物やサラダ、スープの具におすすめ。



#### ■ もちあわ

エノコログサ(ねこじらし)が原種とされ、稲よりもっと古い縄文時代から栽培。

鉄分が白米の4～6倍含まれ炊くとチーズのようなとろみが出る。

小麦粉や片栗粉を使うようにとろみをつける料理にぴったり。グルタンや和え物に。

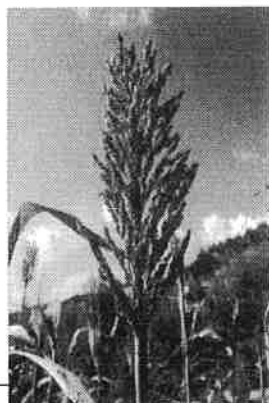


#### ■ 高きび

中国名コーリャン。背丈が2～3mにも伸び、米粒大の大きな実。精白しても茶色の粒でポリフェノールを多く含む。

歯ごたえのある食感が特徴で、炊き上がりはひき肉のよう。雑穀ハンバーグに利用したり、もち性のため煮物に混ぜるととろみも出る。

日本では昔から粉を団子にして食べてきた。



#### ■ しこくびえ

茶色い粒。精白する必要がなく、玄穀の栄養分をそのまま取り込める。

皮膚の老化防止に効果がある栄養が含まれる。粉に挽いて焼くとさくさくとして、クッキーなどに使ってもおいしい。

外国では離乳食やパンにも利用されている。日本でも昔は粉を熱湯でかいて食べていた。



### ■ アマランサス

ヒユ科。南米原産でインカ帝国では重要な作物だったらしい。  
黄土色、赤、黒など様々な品種があり、花だけを觀賞するのが「ケイトウ」。  
日本でも江戸時代から栽培されている。玄穀を取らずに食べるので栄養価が高い。  
白米の約30倍のカルシウムを含む。  
プチプチとアリアアチーのとうとう食感。



### ■ 雑穀の栄養「体によい」

- 雑穀は白米に比べ、食物繊維が豊富で、鉄分、ミネラル、ビタミンを多く含む。低カロリー、健康食品。
- 体内の有害物質を排出し、アレルギー、アトピー、がんの抑制作用がある、とされている。
- 「長寿の里」では「雑穀とイモ類中心の繊維質の多い食事」が中心だった。
- 体内の余分なコレステロールを分解したり、糖分の取り込みを抑える。生活習慣病やメタボリックシンドロームの予防にも効果がある、と期待。
- 栽培に化学肥料や農薬を必要としないので、体にも畑にもやさしい。しかし、国内生産量少ない。

### ■ 雑穀料理の例・・・ごはん混ぜて炊くだけでなく 野菜や乾物、豆などと一緒に利用



アマランサスのパスタ



雑穀ハンバーグ

### アレルギー・アトピーっ子の食事

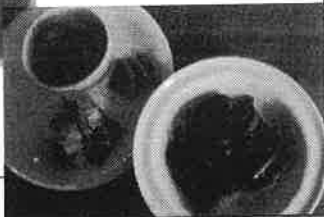
- 野菜・海草・雑穀・・・食物繊維が豊富  
消化能力を高める＝消化酵素の分泌を促す
- 米、小麦アレルギーの代替
  - ・米と雑穀のブレンド、雑穀と野菜の組み合わせ
  - ・大麦、はと麦などは注意
  - ・雑穀アレルギー⇒体質的に譲り受けていない子ども
- 除去食から喜びのある食卓へ
  - ・卵、肉、乳製品なしでもたくさんのメニュー
  - 【例】卵とじ、つなぎ・・・もちきび ひき肉・・・高きび  
とろみ付けの小麦粉、お菓子・・・もちあわ、雑穀粉
  - ・「除去」食べられないつらさ⇒「雑穀で作る」食べる喜び
  - ・アレルギーのある子ども、ほかの家族も同じ食事

### ■ 雑穀を使ったおかず・・・雑穀と野菜の組み合わせ



アマランサス衣チキンと  
エリンギの中華炒め  
長芋の高きびクルミ味噌和え  
じゃがいももちきびの  
マスタード風味サラダ

高きび入りかぼちゃコロッケ  
高野豆腐と大根のもちあわ煮  
もちきびキンピラごぼうサラダ



### ■ 雑穀の粉、粒を使ったお菓子

小麦粉やバター、卵などの代わりに材料の  
ひとつとして利用



シコクビエのシフォンケーキ

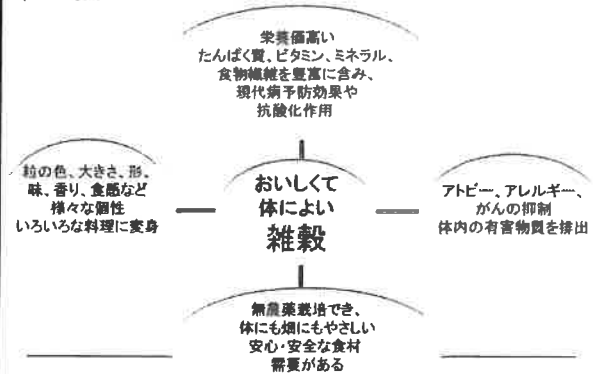


もちきびとりんごのタルト

## 雑穀をめぐる取り組み・動きについて

- 伊那市雑穀プロジェクト  
⇒行政・研究機関・生産者・NPO・民間の連携
- 伊那市商工会議所 アマランサス研究会
- 長谷小学校3年生 総合学習・・・アマランサスの栽培
- 農家&直売所 道の駅 ファーム長谷
- 減反農地で雑穀栽培⇒直売所
- 生産者の意欲⇒作れば売れる＝需要がある
- 学校給食や病院食に
- 日本雑穀協会(東京)・・・啓発、普及、雑穀エキスパート
- 野のもの 雑穀レストラン・・・調理加工・販売  
食の提供、料理教室⇒生産者と消費者をつなぐ

## 雑穀の魅力～小さな粒の大きな力～



## 雑穀料理のすすめとポイント

- 雑穀と野菜で栄養バランスばっちり  
たんぱく質や様々な栄養素がたっぷりと含まれているので、野菜や海草と組み合わせることで、肉や魚、卵、乳製品などをそれほど摂らなくても栄養を十分に摂ることができる。  
体への負担が少なくバランスのよい食事。
- 旨みと個性を引き出す調味料を選ぶ  
雑穀の旨みや香りを引き出すために、調味料や油は伝統的な製法でつくられた無添加の良質なものをを使うのがポイント。シンプルな味つけで雑穀の個性を引き出します。
- まとめて炊いておけば、ぱぱっと使えてもっと身近に  
雑穀をまとめて炊いて保存しておくのがおすすめ。いつものおかずにちょっと加えてみると、栄養満点。一味ちがったおかずに。

2010年2月27日(土)

第12回 アトピー・アレルギーをもつ子どもと親と支援者の集まり

## 雑穀とアレルギー

～雑穀を楽しくおいしく いただきます～

野のもの 吉田由季子

### ■ 雑穀の魅力を食卓と畑から再発見

#### ◇ 雑穀はカラダによい

- ・ 雑穀は白米に比べ、食物繊維だけでなく、鉄分、ミネラル、ビタミンを多く含みます。さらに低カロリー健康食品として今、注目を浴びています。
- ・ 体内の有害な化学物質を排出したり、がんを抑制する作用があり、アレルギーやアトピー、がんの予防に役立つといわれています。
- ・ 過去に岩手や山梨の「長寿の里」とされる地域について行われた聞き取り調査では、「雑穀とイモ類中心の繊維質の多い食事」が中心だったことが分かっています。
- ・ 体内の余分なコレステロールを分解したり、糖分の取り込みを抑えたりとさまざまな働きをし、現在問題になっている生活習慣病やメタボリックシンドロームの予防にも効果がある、と期待されています。
- ・ 雑穀の栄養、働きだけでなく、栽培に化学肥料や農薬も必要としないので、体にも畑にもやさしい食品としても注目されています。しかしコメの生産を奨励した戦後以降、雑穀の栽培をする人がどんどん減少し、今現在流通している雑穀の国内自給率はわずか6パーセントほど。

### ■ アレルギー・アトピーっ子の食事

#### ◇ 野菜、海藻、雑穀・・・食物繊維が豊富→消化能力を高める

アレルギー・アトピー体質の子どもは消化器官の発達が未熟だといわれています。だからといって、おかゆや柔らかいものばかり与えていると、消化能力が高まらないので、逆に消化しにくいもの、消化酵素の分泌を促進するもの（食物繊維）を積極的に食べさせる。

#### ◇ 米、小麦アレルギーの代替（代わり）

- ・ 米と雑穀のブレンド、雑穀と野菜との組み合わせ ⇒雑穀だけに頼らない
- ・ 大麦、はと麦などは注意
- ・ 雑穀アレルギー ⇒昔からの主食なのに、体質的に譲り受けていない子ども

#### ◇ 除去食から喜びのある食卓へ～雑穀や無添加の調味料で～

- ・ 卵、肉、乳製品を使えなくても、同じような料理を作ることができる  
「食べられる喜び」 \*卵とし、つなぎの卵、…もちきび \*ひき肉…高きび  
\*とろみ付けの小麦粉、お菓子の粉…もちあわ、雑穀の粉
- ・ 「除去」から「雑穀で作る」⇒アレルギーのある子も、ない他の家族も同じ食事

#### ◇ 雑穀って何？

- ・ 狭い意味で言えば、コメ、コムギを除くイネ科植物。キビ、アワ、ヒエ、タカキビ、オオムギなど。しかし雑穀料理や雑穀ごはんがブームになっている今、ソバやアマランサスといったイネ科以外の植物、アズキや緑豆など マメ類も含めて「雑穀」と呼ぶことが多くなっています。

#### ◇雑穀の種類

もちきび…もちもちした食感と甘み、鮮やかな黄色が特徴のもっとも身近な雑穀。

ごはんに混ぜて炊くだけでもおいしいが、黄色ともち性を利用して卵の代わりやつなぎとして使いやすい。

もちあわ…チーズのようなとろみが出る。肌に良いとされ、外国では離乳食にも利用されている。エノコログサ（ねこじゃらし）が原種。小さい粒でも鉄分豊富。

高きび…中国名コーリャン。大きな粒。歯ごたえのある食感が特徴で、ひき肉の代わりにハンバーグに利用する。茶色の実にはポリフェノール豊富。

しこくびえ …茶色い粒。精白する必要がなく、玄穀の栄養分をそのまま取り込める。

粉に挽くとさくさく感がでて、クッキーなどに入れてもおいしい。

「弘法ピエ」などとも呼ばれ、山間部でわずかに生産されるだけ。

アマランサス…南米原産でインカ帝国では重要な作物だったらしい。黄土色、赤、黒など様々な品種があり、花だけを観賞するのが「ケイトウ」で、日本でも江戸時代から栽培されている。これも玄穀を取らずに食べるので栄養価が高い。実はプチプチとしていて、たらこのような食感。

#### ■雑穀料理のすすめとポイント

○雑穀と野菜で栄養バランスばっちり。

雑穀には食物繊維やたんぱく質、その外の栄養素がたっぷりと含まれているので、野菜や海草と組み合わせることで、肉や魚、卵、乳製品などをそれほど摂らなくても栄養を十分に摂ることができる。体への負担が少なくバランスのよい食事になります。

○うまみと個性を引き出す調味料を選ぶ。

雑穀のおだやかな旨みや香りを引き出すために、調味料や油は伝統的な製法でつくられた無添加の良質なものをを使うのがポイントです。シンプルな味つけで雑穀の個性を引き出します。

○まとめて炊いておけば、ぱぱっと使えてもっと身近に。

思いついたときに手軽に使えるので、雑穀はまとめて炊いて保存しておくのがおすすめです。いつものおかずにちょっと加えてみると、栄養満点。一味ちがったおかずのできあがりです。

## 第12回 アレルギーをもつ子どもと親と支援者の集まり 雑穀とアレルギー ～おはなしと調理実演～ アンケート結果

参加者:33 家族 アンケート回収 27 枚(回収率:81.8%)

### 1. 所属

アトピー・アレルギーをもつ子どもの母親:16名 , アトピーを持つ家族:1名 , 看護師:2名  
その他・・・保育園調理師 1名, 薬種商 1名, 自然食品店 1名, 記載なし 5名

### 2. 今回の集まりをどこから知ったか(重複あり)

チラシ:11名(内訳:会員より2名, 支援センター2名, きつずらんど1名, 図書館2名,  
桜屋さん2名, 野のもの店頭1名, 無記載2名)

新聞 :8名(内訳:新聞4名, 伊那ホームニュース2名, 週刊かみいな1名, 中日新聞ニュース  
1名)

知人:7名 , その他:会員1名

### 3. たんぽぽの会「会員の発言」はについて

よかった:22名 , まあよかった:1名

その他・・・遅れたため聞けなかった:1名 , 無記載:3名

### 4. 吉田さんのおはなしについて

よかった:26名 , まあよかった:1名

その他:もう少し時間が欲しかった1名(よかった回答者)

### 5. 吉田さんの調理実演はについて。

よかった:27名

### 6. 本日の集まりについてのご意見(重複あり)

勉強になった	10	託児が嬉しい	2
使ってみたい・生活に生かしたい	6	雑穀を育ててみたい	1
わかりやすい・参加してよかった	4	雑穀について再発見した	1
実演があり、わかりやすい・試食が嬉しい	2	またしてほしい	1

(以下、記載内容)

- ・ 雑穀の知識が何もなかったのととても勉強になりました。生活の中で取り入れたり、また自分なりに学んだりして本日のことを生かしていきたいと思います
- ・ 雑穀は気にはしていたのですが、まったく知識がなかったので、とても良かったです。ぜひ使ってみたいと思います。おいしかったです!
- ・ とても勉強になり、来てよかったと思います。雑穀を料理に少しずつ使ってみたいと思います。
- ・ 普段から雑穀料理が好きでいろいろやって楽しんでいます、こういう話を聞いてやっぱり雑穀ってすごいおいしい!と再認識。いろんな可能性もあるし、これからたくさんの方が食べるようになってもっともっと雑穀、

それだけでなくアトピー、アレルギーいろんなことが当たり前に身近に知られる世の中になるといいなと思いました。ありがとうございました。

- ・ 雑穀を入れたご飯をよく食べていますが、ご飯だけでなく料理にもいろいろ使用ができるとお聞きして、家でも作りたいと思います。家で雑穀を育てられればよいなとも思いました。
- ・ 実演があり分かりやすかった。
- ・ 試食ができたのがうれしかったです。
- ・ 雑穀のことがよく分かってよかった。
- ・ 初めて参加しました。託児もあり、勉強もできてすごうれしかったです。
- ・ とても勉強になりました。
- ・ もっと雑穀の身近になりたいと思いました。
- ・ 参考になる。またして欲しい。
- ・ 雑穀について、身体によいということしか知らない状態で、何からはじめてよいか分からなかったのも、とても参考になりました。
- ・ 雑穀に興味があってきました。分かりやすく参加してとてもよかったです。
- ・ ありがとうございます。すばらしかったです。
- ・ とても興味のある内容をこのように判りやすく説明してくださり感謝しています。
- ・ すごくためになった。
- ・ とても分かりやすく楽しかったです。調理に挑戦してみようと思います。
- ・ 託児があるということで参加できました。とても助かりました。ありがとうございました。

## 7. 日頃、アトピー・アレルギーをもつお子さんとかかわる中で、気になること、困っていること、わからないことについて

外食・遠出の旅行に気を使う	2	いつもかゆそう、夜間かゆそう	2
どこにいい食品があるかわからない	2	きょうだいと同じものを食べさせたい	1
プレゼントやお弁当に気を使う	1	除去食を早く解除したがつている	1
アレルギーのある食品に気をつけている	1	アトピー・アレルギーそのものについて	3
薬を飲み続けて大丈夫か	1		

(以下、記載内容)

- ・ なぜアトピー・アレルギーがこんなに多いのでしょうか。
- ・ 除去食はなるべくしないほうがよい、それに変わる方法はないのかな…といつも考えています。
- ・ 食物アレルギーで除去する品目が多いので、外食や遠出の旅行などがなかなかできない。
- ・ 仕事柄除去食を毎日しています。医者への除去指示書を素に特に症状の重い保護者とは頻繁に面接をして間違いのないようにしていますが、お母さんが焦って除去解除をしたがつているのが気になります。
- ・ 外食をするときなどは気を使います。
- ・ プレゼントやお弁当など普通以上に気を使います。
- ・ どこで、いい食料が売っているか、あまり分からない。
- ・ 赤ちゃんのときからずっとアトピー性皮膚炎のため薬を飲み続けているけれど、大丈夫なのかなあ…という心配はあります。
- ・ 下の子どもがアレルギーがあるのですが、パンやケーキなど、アレルギーのない上の子と同様に食べさせ

たいので、パンやそのほかのお菓子類など、もっと身近に売っているといいなと思います。

- ・ 日中よりも夜にかゆそうにしているので寝不足にならないか心配です。
- ・ 卵の食物に気をつけている。
- ・ 血液検査で出たものでも症状として出ないものもあると聞きましたが、その逆もあるのか、いつもかゆいみたいでかわいそうです。

#### 8. 外来での医師・看護師、保健師とのかかわりについて、何か気になること、気づいたことについて

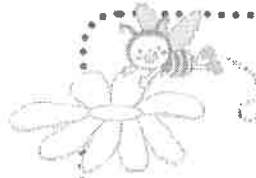
- ・ 好き嫌いでお母さんの言われるままの除去指示書を出される先生方が多いような気がします。
- ・ どうやって改善していくか、あまり教えてくれない。
- ・ 食糧もどこで買えばとか、情報も自分で探さないと分からない。アレルギーが初めてだとどうしていいか分からない。

#### 9. その他、親の会へ向けての自由記述。今後のこのような集まりに対しての希望

- ・ たんぽぽの会、初めて知りました。いい情報の場ですね。
- ・ とてもよい研修をさせていただきました。また機会があれば参加したいと思います。
- ・ いい機会を企画していただきありがとうございました。
- ・ また参加したいです。
- ・ 実習をやる機会が度々あるとうれしいです。
- ・ 石鹸や洗剤などのことも聞きたいです。
- ・ 子どもが2歳になりますが、もっと早くにこのような集まりに参加すればよかったなあと思いました。これから役に立ちそうなことを学ぶことができました。ありがとうございました。
- ・ 今度は農作業、雑穀作りについてもっと知りたいです。資料もいただきたいです。
- ・ また来たいです。

(文責：足立)





## 乳幼児期の親子の支援



日 時：2011年1月22日（土） 10：15～11：30（受付10：00～）

会 場：駒ヶ根市保健センター2階 大会議室 （市役所南側）

参加費：無料

### ＜プログラム＞

10：15～10：30 会長挨拶

10：30～10：50 乳幼児期の親子支援のお話 中村真由美保健師

11：00～11：30 タッピングタッチの実習 武井弘江保健師



### たんぽぽの会定例会

年4回（木曜日）10時～ 長野県看護大学屋内プール棟講義室にて開催

★ 気楽におしゃべりをしに来てください ★



### 連絡先

★ たんぽぽの会 渋谷陽子 TEL：0265-72-6052

★ 長野県看護大学小児看護学講座 TEL/FAX：0265-81-5184・5186

内田雅代 竹内幸江 白井史 足立美紀 大脇百合子

## 第13回 乳幼児期の親子の支援 アンケート結果

参加者:大人 18名、子ども 5名 アンケート回収 2枚(回収率:11.1%)

### 1. 所属（重複回答）

アトピー・アレルギーをもつ子どもの母親:2名 , 保育士:1名

### 2. 今回の集まりをどこから知ったか（重複回答）

チラシ:2名（内訳:保健センター(飯島町の保健師)1名,図書館2名,)

知人:1名

新聞 :1名

### 3. 乳幼児期の親子支援のお話について

よかった:1名

### 4. タッピングタッチの実習について


よかった:1名

### 5. 本日の集まりについての意見

今回初めて参加させていただきました。とても癒され、他のお母さんと話ができ  
たのも良かったです（1名）。

（文責：大脇）





# 第14回アトピー・アレルギーをもつ子どもと親と支援者の集まり 「お話と相談会」藪原先生をお迎えして



日時：2012年1月21日（土） 10:15～11:50

会場：長野県看護大学 小講義室3

参加費：無料



## <プログラム>

- 10:15～10:30 開会の言葉  
たんぽぽの会 会長挨拶
- 10:30～10:50 お話 “外来診療”の中で感じていること  
伊那中央病院小児科部長 藪原明彦氏
- 11:00～11:50 藪原先生を囲んで「相談会」

## 藪原先生のプロフィール

専門は小児アレルギー学・小児感染免疫学で、日本小児科学会専門医・日本アレルギー学会専門医。

不登校児や小児心身症のケアなど、子どもたちの心理面に配慮した診療をされている。

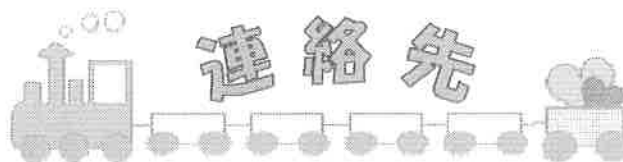
最近、エコチル調査に取り組み、上伊那の小児の環境や発達について関心をもっている。

## たんぽぽの会定例会

毎月第3火曜日 10時から 長野県看護大学屋内プール棟講義室にて開催

★ 気軽におしゃべりをしに来てください ★

ホームページ：<http://sites.google.com/site/komaganetanpoponokai/>



★ たんぽぽの会 渋谷陽子 TEL: 0265-72-6052

★ 長野県看護大学小児看護学分野 TEL/FAX: 0265-81-5184・5186

内田雅代 竹内幸江 白井史 足立美紀 高橋百合子

第14回アトピー・アレルギーをもつ子どもと親と支援者の集まり(2012.1.21)

## 外来診療のなかで感じていること

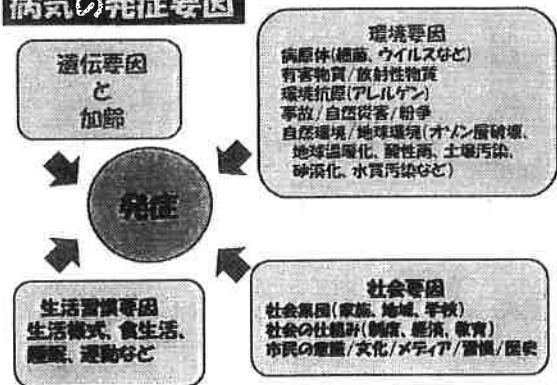


伊那中央病院小児科  
新原 昭彦

## 最近の小児科では・・・以前と変わってきたこと

- ・ 病院の機能分化(診療所、二次医療機関、子ども病院/大学病院)と病院の集約化
- ・ 家族の価値観の多様化→子どもたちひとりひとりに向き合う大切さ
- ・ 疾患構造の変化:ウイルス性疾患の流行(インフルエンザ、RSウイルス/ロウウイルスなど)、麻疹や風疹の客減、疾患頻度の変化(11ヶ月未満、急性糸球体腎炎の減少、炎症性腸疾患の増加)
- ・ 6か月未満の子どもたちの感染症や入院の増加←母親から移行免疫の低下?生活スタイルの変化?
- ・ 1~2歳の子どもたちの入院の増加←保育所入所の早期化・生活環境の変化(免疫機能は3~4歳以降に成人レベル)
- ・ アレルギーの子どもたちの増加(アトピー性皮膚炎の増加、花粉症の若年化傾向、喘息の軽症化)
- ・ ADHD(注意欠陥多動性障害)やPDD(広汎性発達障害)など発達障害の子どもたちの受診機会の増加
- ・ 小児死亡の減少

## 病気の発症要因



## 子どもの健康への影響が心配される環境因子とそれによる健康影響

健康影響因子(環境因子)		健康影響(疾病・異常)	
一般	専門家	一般	専門家
1. 農薬	1. 内分泌攪乱物質(環境ホルモン)	1. アトピー	1. アトピー
2. 食品添加物	2. ダイオキシン-PCB類	2. 喘息	2. ADHD
3. 電磁波	3. POPs(残留性有機汚染物質)	3. アレルギー	3. 低出生体重
4. シックハウス	4. 農薬	4. がん	4. 早産
5. 建築材料	5. 水質	5. 食物アレルギー	5. 成長
6. 重金属	6. 環境ホルモン	6. 化学物質過敏症	6. 死産
7. 医薬品	7. 大気汚染	7. 注意欠陥多動性障害(ADHD)	7. 自閉症
8. 化学物質	8. クロム	8. 性障害	8. 先天畸形
9. 大気汚染	9. ヒ素	9. 食物アレルギー	9. 生殖障害
10. 放射線	10. 水質汚染	10. 食物アレルギー	10. 食物アレルギー

(環境省調査、2008年)

Japan  
Eco & Child  
Study

## エコチル調査について

Eco Child Study

1. 「エコチル調査」とは、環境省が行う「子どもの健康と環境に関する全国調査」
2. 2011年から21年間の長期にわたって全国各地の10万人の子どもたちや母親、父親に参加を依頼し、環境物質や生活環境が子どもたちの健康にどのような影響を与えるかを科学的に明らかにしようとするもの
3. 長年ではどの調査対象地域として上伊那地域が選ばれた
4. 環境の汚染や変化が子どもたちの健康に影響を及ぼす(環境リスクが増大している)ことが危惧されている。化学物質などの環境中の有害物が子どもの発育にもたらす影響について明らかにする。
5. 次世代を担う子どもたちの健やかに育つ環境が実現することを目指す。
6. 調査される環境要因として残留性有機汚染物質や農薬などの化学物質のほか、社会要因、生活習慣要因にも目が向けられます。
7. 子どもたちの健康については、肥満や発達障害、アレルギー疾患、心疾患などの病気、特性と環境の関係や、出生時体重、性別などにも注目して調査が進められます。

## 子どものアレルギー疾患

- ・ 気管支喘息/乳児喘息
- ・ アトピー性皮膚炎
- ・ 花粉症/アレルギー性鼻炎/アレルギー性結膜炎
- ・ 食物アレルギー
- ・ その他(アナフィラキシー、蕁麻疹、接触皮膚炎、口腔アレルギー症候群など)



# アレルギーの基礎知識

1. 先生によって指導や治療法が違う...
2. いつからアレルギーの検査ができるのですか？
3. アトピー性皮膚炎ですか、乳児湿疹ですか？
4. ステロイド剤が必要とわかるのですが、やっぱり心配。
5. 検査が陽性なら止めなくてはならないのですか？
6. 気管支喘息の薬はいつ止めたらいいのですか？
7. 動物を飼ってもいいですか？
8. 食物アレルギーの原因食品は家族で似るのですか？
9. ○○を食べるとかゆくなります/発疹が出ます。
10. 花粉症の薬はいつから飲み始めたらいいのですか？

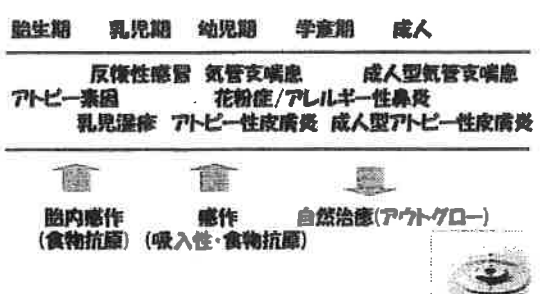
# 子どものアレルギー

—最近の傾向といま注目されていること—

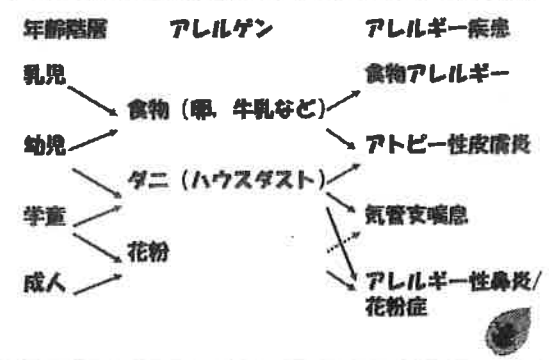
- ・アレルギーの子どもの世界的な増加
- ・アトピー性皮膚炎への不安・関心
- ・食物アレルギーの重要性(特異的経口耐性誘導の試み)
- ・花粉症の若年化
- ・喘息の軽症化
- ・乳児喘息の重要性
- ・予知と予防への関心
- ・環境とアレルギー発症への関心



# アレルギーマーチ



# 小児アレルギー疾患の推移



# 気管支喘息罹患率の推移

	幼稚園	小学校	中学校	高校
昭和45年度(1970年度)	0.50	0.40	0.10	0.10
50 (1975)	0.42	0.57	0.31	0.14
55 (1980)	0.68	0.44	0.40	0.19
60 (1985)	0.70	0.93	0.67	.24
平成2 (1990)	0.70	1.05	0.98	.45
7 (1995)	0.91	1.38	1.44	0.78
12 (2000)	1.33	2.45	1.81	1.32
17 (2005)	1.58	3.27	2.67	1.71
19 (2007)	2.23	3.91	3.08	1.80
20 (2008)	2.65	3.89	3.00	1.82
21 (2009)	2.15	3.99	2.96	1.88
22 (2010)	2.75	4.19	3.02	2.08

文部科学省「学校保健統計調査報告書」



# 3歳児のアレルギー疾患

—アレルギー疾患ごとの罹患状況の推移—

区分	平成11年度	平成16年度	平成21年度
診断あり			
喘息	7.9%	10.5%	9.3%
食物アレルギー	7.1%	8.5%	14.4%
アトピー性皮膚炎	16.6%	15.3%	16.8%
アレルギー性鼻炎	6.1%	9.2%	11.1%
アレルギー性結膜炎	4.6%	4.6%	4.8%
蕁麻疹	11.9%	8.7%	11.3%

東京都福祉保健局「アレルギー疾患に関する3歳児全部調査(平成21年度)」



## 小・中・高校生のアレルギー症状

(%)

	アレルギー性鼻炎	気管支喘息	アトピー性皮膚炎	アレルギー性結膜炎	蕁麻疹	アナフィラキシーショック
全体	14.4	5.3	5.0	4.2	2.2	0.0
小1・2	14.2	7.6	6.1	3.9	2.6	0.0
小3・4	14.6	7.1	5.3	4.5	2.6	0.0
小5・6	14.6	5.4	4.9	5.2	2.1	0.0
中学生	14.1	4.2	3.9	3.9	1.9	0.0
高校生	14.9	3.5	5.7	3.5	2.3	0.0

財団法人日本学校保健「平成20年度児童生徒の健康状態調査—バイパス事業報告書」



## いろいろなアレルギー

ハウスダスト ヤケヒョウヒダニ、コナヒョウヒダニ、ネコ、イヌ、ガ、カビ、ゴキブリ  
 花粉 スギ、ヒノキ、カモガヤ、ヨモギ、ブタクサ、シラカバ  
 動物 ネコ、イヌ、ハムスター  
 カビ(真菌) クラドスポリウム(クロカビ)、アルテルナリア(ススカビ)、  
 ペニシリウム(アオカビ)、カンジダ、  
 アスペルギルス(コウジカビ)  
 昆虫 ハチ(ミツバチ、アシナガバチ、スズメバチ)、ガ、  
 ゴキブリ(ヤマトゴキブリ、クロゴキブリ)、ユスリカ  
 食物 鶏卵(卵白/オプアルブミン、オボムコイド)、牛乳(カゼ  
 イン、βラクトグロブリン)、小麦、ソバ、ナッツ類、  
 ビーナッツ、大豆、魚介類、食肉類、果物、野菜



## アレルギーの特徴

1. アレルギーは生活環境に存在する物質の中で、免疫グロブリンE(IgE)を産生し、I型アレルギー(即時型アレルギー)を引き起こす物質(抗原)。
2. 吸入性アレルギー: 家内塵(ハウスダスト)/ダニや花粉、真菌、動物昆虫など
3. 非吸入性アレルギー: 経口性アレルギー(食物アレルギーと薬物アレルギー)や接触性アレルギーなど
4. 異物はほとんどすべてがアレルギーになる可能性があるが、日常問題になるのは100種類あまり。
5. アレルゲンの大きさ: 花粉は平均径が20~50μm(気管支に到達しない)、ダニアレルゲンは10~15mm程度、ネコなどの動物アレルギーは7μm以下。
6. アレルゲンの間には多かれ少なかれ共通性(共通抗原性/交差反応性)がある。



## 食物アレルギーにみられるいろいろな病型

病型	発症年齢	頻度の高い食品	耐性獲得	アナフィラキシー
新生児腸化器症状	新生児期	育児用粉乳	+	-
乳児アトピー性皮膚炎	乳児期	鶏卵、牛乳、小麦、大豆など	多くは+	〜+
即時型症状(蕁麻疹、アナフィラキシーなど)	乳児期〜成人期	乳児〜幼児期: 鶏卵、牛乳、小麦、そば、魚類など 学童期〜成人: その他のアレルギー、小麦、多量〜土壌物質、そば、ビーナッツなど	鶏卵、牛乳、小麦、大豆など+ その他のアレルギー、小麦、多量〜土壌物質、そば、ビーナッツなど	+++
食物依存性運動誘発アナフィラキシー(FDEIA/FDEIA)	学童期〜成人	小麦、エビ、イカなど	〜±	+++
口唇アレルギー症候群(OAS)	幼児期〜成人	果物、野菜	〜±	±〜+

## 食物アレルギーの年齢別分布

0歳	1259人
1歳	690人
2歳	333人
3~6歳	701人
7~15歳	450人
16~19歳	43人
20歳以上	364人



## 食物アレルギーの年齢別の原因食品

0歳	1歳	2-3歳	4-6歳	7-19歳	20歳以上
鶏卵 62%	鶏卵 45%	鶏卵 30%	鶏卵 23%	牛乳 16%	牛乳 16%
乳製品 20%	乳製品 14%	乳製品 20%	乳製品 19%	鶏卵 15%	鶏卵 15%
小麦 7%	小麦 8%	甲殻類 8%	そば 11%	果物 13%	果物 13%
その他 11%	魚類 7%	そば 8%	果物 9%	小麦 10%	魚類 11%
	魚類 5%	魚類 5%	ビーナッツ 6%	果物 9%	そば 7%
	その他 20%	その他 29%	その他 34%	その他 39%	その他 34%

(平成14年度厚生労働科学研究費助成事業)



## 食物アレルギーの原因食品の割合

鶏卵	29%
牛乳（乳製品）	23%
小麦	10%
そば	6%
魚類	5%
果物類	5%
エビ	4%
肉類	3%
ピーナッツ	2%
大豆	2%
その他	11%



## 食物アレルギーの 症状発現までの時間



即時型	2時間以内
非即時型	
遅発型	3～8時間
遅延型	8時間～数日

## アナフィラキシーとは…



- ・全身の即時型アレルギー反応
- ・皮膚や消化器、呼吸器、循環器、神経などの2つ以上の臓器に症状がみられる。
- ・重篤になることがある。
- ・食物を摂取した後、短時間で顔面蒼白、血圧低下、意識混濁がみられ、蕁麻疹や喘鳴などを伴うことが多い。
- ・原因食物には卵や牛乳、ソバ、小麦、ピーナッツなどがある。

## 日本におけるアナフィラキシー死の統計

年	1995	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
不明	31	34	26	23	24	18	26	22	21	16
食物	4	1	3	0	3	2	1	5	5	4
その他	6	6	12	13	6	7	14	6	12	10
総計	41	41	41	36	33	27	41	33	38	30

（厚生労働省人口動態統計）



## 食物アレルギーの 診断/評価のための検査

問診  
皮膚試験  
血清IgE値  
アレルギー特異的IgE  
好塩基球ヒスタミン遊離試験  
食物除去/負荷（誘発）試験  
食事日記



## 食物アレルギーに行う治療

1. 治療の実際
  - 1) 除去食療法（ゆるい除去、完全除去）
  - 2) 抗アレルギー薬  
DSCG内服薬（インタール）、経口抗アレルギー薬、抗ヒスタミン薬
  - 3) 即時型アレルギー反応に対する治療  
エピペン、副交感薬、抗ヒスタミン薬、ステロイド薬、外用薬、β2刺激薬など
  - 4) 食物経口減感作療法（特異的経口耐性誘導）
2. 除去食療法はどのようなときに行うのか？
  - 1) 中等症あるいは重症以上のアトピー性皮膚炎
  - 2) アナフィラキシー、全身の蕁麻疹、口腔アレルギー症候群



## 食物アレルギーの予防方針



1. ハイリスク児  
親か兄弟にアレルギー疾患がある(予防対策はハイリスク児に行う)
2. 妊娠中の母親の食事制限  
推奨されていない(米国ではビーナッツの制限)。
3. 母乳栄養  
4～6ヵ月までは母乳栄養を続ける
4. 母乳中の母親の食事制限  
胎児について異なった結果が報告されている(米国ではビーナッツとナッツ類を制限し、卵と牛乳、魚も考慮されることがある。ヨーロッパでは推奨されていない)。
5. サスリメントの摂取  
強健障害を予防する(米国では食事制限をする場合にはカルシウム、ビタミンのサスリメントの摂取が推奨されている)
6. ハイリスク児の人工栄養  
完全加水分解乳(日本ではニューMA-1が適当)
7. 離乳食の開始時期  
日本・米国6ヵ月、欧州5ヵ月(米国では牛乳は1歳、卵は2歳、魚・ナッツ類は3歳になってから)

## 母乳について 知っておく、おにと



- ・母親の食物摂取後2(1～3)時間くらいして母乳中にアレルギーが検出される
- ・母乳のなかのアレルギー:  $\beta$ ラクトグロブリン(牛乳)、オボムコイド(卵卵)、グリアジン(小麦)、アラキン(ビーナッツ)など
- ・母乳のたんぱく質: カゼインと乳清たんぱく質(母乳では4:6、牛乳では25:5)、カゼインが多いと消化されにくい。
- ・母乳の糖質: 大部分は乳糖、オリゴ糖はビフィス菌の増殖因子。
- ・母乳の抗アレルギー効果: 分泌型IgA、ラクトフェリン、TGF $\beta$ 、IL-12など
- ・乳児の感染予防効果: 分泌型IgA、ラクトフェリン、リゾチーム、細胞(リンパ球、マクロファージなど)

## 主要な牛乳アレルギー

タンパク質	牛乳タンパク質中の比率(%)	分子量	アレルギー性
カゼイン	80		
$\alpha$ s1-カゼイン	30	23,600	++
$\alpha$ s2-カゼイン	9	25,200	-
$\beta$ -カゼイン	29	24,000	-
K-カゼイン	10	19,000	-
$\gamma$ -カゼイン	2	12,000	-
乳清タンパク	20		
$\alpha$ -ラクトアルブミン	4	14,200	+
$\beta$ -ラクトグロブリン	10	18,300	++
血清アルブミン	1	66,300	+
免疫グロブリン	2	180,000～900,000	+
プロテオース・ペプトン	3		-

(熊本淳(1996), 乳の科学、親会書店から引用)

## 人乳と牛乳の比較(g/dL)

	人乳	牛乳
蛋白質	0.89	3.31
カゼイン	0.25	2.73
$\alpha$ s-カゼイン	(-)	(55%)
$\beta$ -カゼイン	(60%)	(30%)
K-カゼイン	(40%)	(15%)
乳清蛋白質	0.64	0.58
$\alpha$ -ラクトアルブミン	0.26	0.11
ラクトフェリン	0.17	?
$\beta$ -ラクトグロブリン	(-)	0.36
リノチーム	0.05	?
血清アルブミン	0.05	0.04
IgA	0.1	0.003
IgG	0.03	0.06
IgM	0.002	0.003
蛋白質濃度 (mg/dL)	193	531
NPN (非蛋白氮濃度)	53	28
カゼイン/乳清蛋白質比	30:70 (40:60)	82:18
糖 (乳糖)	6.8	4.9
灰分	0.2	0.7

(玉井源(2011), 小児科学第10版、文光堂から引用)

## 牛乳アレルギー用ミルク

ミルフィーHP	乳清蛋白分解ミルク (乳糖・大豆を含まない)	明治乳業
MA-mi	乳清蛋白/カゼイン分解ミルク (乳糖を微量含む、大豆を含まない)	森永乳業
ニューMA1	カゼイン分解ミルク (乳糖・大豆を含まない)	森永乳業
ベプディエツト	カゼイン分解ミルク (乳糖・大豆を含まない)	ビーンスターク・スノー
エレメンタル	アミノ酸混合ミルク (乳糖・大豆を含まない)	明治乳業
フォーミュラ		
ボンラクト	大豆乳	和光堂

E赤ちゃん(森永乳業)とアイクレオのベプディエツトミルク(アイクレオ)はミルクアレルギー予防用(治療には使えない)。



## 食物依存性運動誘発アナフィラキシー

(Food-dependent exercise-induced anaphylaxis: FDEIA)

### 1. 特徴

- ・食物摂取後に運動して発症するアナフィラキシー反応
- ・食後4時間以内に運動し、運動開始後30分以内に出現
- ・小学生以降にみられ、10代と30～40代に多い
- ・症状: 蕁麻疹、呼吸困難、腹痛・下痢、低血圧(ショック)、意識障害

### 2. 原因食物

小麦製品(パン・ケーキ・ラーメン・うどん・焼そば、お好み焼き、天ぷら、フライなど)、  
甲殻・軟体類(エビ・カニ・アワビ・タコイカ)、  
米、大豆、ソバ、卵



## 食物アレルギーは 年齢とともにどのように変わっていくか

1. 自然治癒
2. 食物負荷による耐性化(減感作療法を試み)

### ・耐性化しやすい食品:

卵、牛乳、小麦、大豆、米、肉類

卵、牛乳は学童期までに80%は耐性化

### ・耐性化しにくい食品:

ピーナッツ、ナッツ、そば、ごま、魚介類、果実



## 食物アレルギーとアトピー性皮膚炎

アトピー性皮膚炎		食物アレルギー
疾患病名	症状病名	原因病名
原因食物	卵、牛乳、小麦など	多種多様
食物摂取による症状	アトピー性皮膚炎の増悪	OAS、蕁麻疹、アトピー性皮膚炎、アナフィラキシー、喘息発作
生命への影響	心配なし	危険な場合がある
症状出現時の対応	外用療法、スキンケア	救急対応
食事面での対応	まれに除去食療法	除去食療法



## 各国のアトピー性皮膚炎の有症率(%)

6-7歳		13-14歳	6-7歳		13-14歳
アジア			中南米		
日本	16.9	10.5	ブラジル	7.3	5.3
中国		1.2	メキシコ	4.9	4.4
韓国	8.8	3.8	ヨーロッパ		
タイ	11.9	8.2	オーストラリア	6.4	5.2
インド	2.7	3.8	フランス	8.8	10.0
イラン	1.1	2.6	ドイツ	6.8	6.9
オセアニア			ギリシャ	4.1	3.1
オーストラリア	10.9	9.7	イギリス	5.0	5.7
ニュージーランド	14.7	12.7	スペイン	3.3	4.4
アフリカ			イスラエル	13.0	15.8
エチオピア		11.4	ロシア		3.0
ケニア		10.4	スウェーデン	18.4	14.5
ナイジェリア		17.7	フィンランド		15.6
南アフリカ		8.3	ポーランド	6.3	5.4
北米					
カナダ		9.4			
アメリカ		8.5			



## アトピー性皮膚炎の特徴

1. アトピー性皮膚炎  
よく乾いたり痒くなったりを繰り返す、かゆみのある湿疹をおもひ病変とする病態。多くはアトピー素因を持つ。
2. アトピー性皮膚炎の特徴
  - ① かゆみ
  - ② 慢性
  - ③ 左右対称の分布
  - ④ 特徴的な経過(慢性、再発性、難治性):乳児では2か月以上、それ以降では6か月以上
3. 年齢による特徴
  - 1) 乳児期: 顔・顔にはじまり、しばしば体幹・四肢に下降。湿潤性(ジュクジュク)。
  - 2) 幼児・学童期: 頸部・四肢屈曲部の病変。乾燥性(カサカサ)。



## アトピー性皮膚炎の発症時期と増悪時期

- ・ アトピー性皮膚炎の発症と治療の時期  
生後2、3か月から1歳頃までの発症が多い。  
多くは学童期までに治癒または軽快。  
10~20%はその後も持続。
- ・ 季節変動  
冬から春にかけての発症や増悪が多い(乾燥性の気候のため?)。  
夏にも発汗などによって増悪することがある。



## アトピー性皮膚炎の重症度

(厚生労働省厚生科学研究所, 1999 & 2001)

- 軽症: 体表面積に関わらず、軽度の皮疹のみみられる
- 中等症: 強い炎症を伴う皮疹が体表面積の10%未満にみられる
- 重症: 強い炎症を伴う皮疹が体表面積10%以上、30%未満にみられる
- 最重症: 強い炎症を伴う皮疹が体表面積の30%以上にみられる



## アトピー性皮膚炎に行う治療

治療ガイドラインでは…

診断→重症度を評価する→①原因や悪化因子の検討と対策  
②スキンケア、③薬物療法

おもな治療

- ・原因療法  
生活環境の整備(とくにダニ対策)、食事療法(除去食療法)
- ・全身的对症療法(飲み薬)  
抗アレルギー薬(オロチン、アレジオン、エバステル、ジレチックなど)
- ・局所的对症療法(塗り薬)  
①ステロイド外用薬(ロコイド、リンデロンV、マイザーなど)  
②免疫抑制剤外用薬(タクロリムス軟膏/プロトピック軟膏)  
③非ステロイド外用薬(スルフロチンコンベックなど)  
④保湿剤(白色ワセリン/アロベア、ヒルドイド/アトなど)  
⑤スキンケアなど

## スキンケア

1. 皮膚の清潔: 毎日の入浴、シャワー
  - ・汗や汚れはすみやかに拭く。しかし、強くこすらない。
  - ・石鹸・シャンプーを使用するときには洗淨力の強いものは避ける。
  - ・石鹸・シャンプーは使うように十分にすすぐ。
  - ・かゆみを生じるほどの高い温度の湯は避ける。
  - ・入浴後に保湿剤を塗りこむ。保湿剤・入浴剤は避ける。
  - ・皮膚の状態に合った洗い方をする。
  - ・入浴後には、必要に応じて適切な外用剤を塗布する。
2. 皮膚の保湿: 保湿剤
  - ・保湿剤は皮膚の乾燥防止に有効である。
  - ・入浴、シャワー後は必要に応じて保湿剤を塗布する。
  - ・使用感のよい保湿剤を選択する。
  - ・重症の皮膚炎は保湿剤のみで改善することがある。
3. その他
  - ・室内を清潔にし、清潔・適湿を保つ。
  - ・新しい服は使用前に水洗いする。
  - ・洗剤はできれば界面活性剤の含有量が少ないものを使用する。
  - ・爪を短く切り、なるべく掻かないようにする。

## 保湿剤の種類と特徴

- ・吸水性・保湿性を持つ成分の配合によって保湿を図る:  
尿素、ヘパリン類似物質、セラミド、水溶性コラーゲン、  
ヒアルロン酸、アミノ酸などを含有するもの
- ・油性成分を配合し、その皮膚を角質層につくことによって  
水分の蒸散を抑える: ワセリン、オリーブ油など

種類	特徴	留意点
油溶性軟膏(ワセリン、 尿素軟膏など)	コストが安い 刺激感が少ない	べたつき 衣類を汚すことがある
ヘパリン類似物質(ヒルドイド軟膏)	保湿効果が高い べたつきが小さい 塗りやすい	種類によってわずかに赤い
尿素(ケラチナミン、バスタソフット)、 セラミド(キュレルなど)	保湿効果が高い べたつきが小さい 皮膚の保湿機能を促す 角質層の回復を促す	炎症部位に塗ると刺激感があるため小児に向かない コストが高い 処方薬ではない
その他(アスノール、ユベラ軟膏、ゼー本軟膏など)	比較的べたつきが小さい (固剤と同等)	

## アトピー性皮膚炎について 日常診療のなかで感じること

- ・アトピー性皮膚炎は難病ではない。決してまれな病気ではない。おおよそ1割に1人…
- ・15年前と前におられた治療の混乱、あるいはステロイドに対する抵抗感が少なくなってきた。でも、ステロイド700mg/日はいちもどきどきある。民間療法も影響を及ぼす。
- ・ステロイドは治すための薬ではなく、症状をコントロール(抑制)する薬。
- ・アトピー性皮膚炎はよく似た病気になったり、それが特異、せつやくよく似たものになったり、とがっかりしない。焦らず付き合っていく気持ちも大事。
- ・11月から4月ごろに症状が強くなる人が多い。
- ・かゆみは大きな問題。けれど、飲み薬だけではかゆみが消えない。かゆみのほかには、
- ・アトピー性皮膚炎=食物アレルギーではないって理解しよう。
- ・アトピー性皮膚炎はなるべく1ヵ月程度で維持していくことが大切(かゆみや再発の影響を考えると)。

## 口腔アレルギー症候群 (Oral Allergy Syndrome: OAS)

食物と接触した口腔粘膜や消化管粘膜に出現する局所症状と1時間以内に生じる一過性の全身症状(Amlot, 1987)。口腔粘膜と消化管粘膜におけるIgE関連即時型過敏反応。症状の大部分は口腔内や鼻咽喉頭部などの粘膜に限局される。

### 口腔アレルギー症候群(OAS)の特徴

1. 花粉症患者でしばしば発症する(花粉・食物アレルギー症候群: PFS)。OASの大部分は花粉症が数年先行していることが多い。小児では花粉症の影響が薄く、乳幼児期から出現することがある。
2. 新鮮な果物や野菜の摂取直後に、口唇や舌、口腔内、咽喉、喉頭の違和感と刺激症状が出現する。
3. アナフィラキシーの頻度は少ない。
4. OASのアレルゲンは消化酵素に対して不安定である。
5. OASのアレルゲンは熱に対して不安定なものが多い。加熱などの加工品(缶詰やジュースなど)では症状の出現は少ない。

## 口腔アレルギー症候群(OAS) 花粉と野菜・果実との共通性

1. シラカン花粉: リンゴ、モモ、サクランボ、ナシ、スモモ、アンズ、イチゴ、ウメ、ビワ、アーモンド、ニンジン、セロリ、ジャガイモ、トマト、キウイ、クルミ、ピーナッツ、ヘーゼルナッツ、ココナッツ、マンゴー、メロン
2. ブタクサ花粉: メロン、キュウリ、バナナ、スイカ、ズッキーニ
3. カモガヤ花粉: トマト、ジャガイモ、メロン、スイカ、バナナ、オレンジ、セロリ、ラタトゥス
4. ヨモギ花粉: リンゴ、ピーナッツ、セロリ、ニンジン、メロン、キウイ、グリーンピース、ナス、クルミ、マスタード、ヘーゼルナッツ、エダマメ、ヒマワリ種、カモミール、レタス
5. スギ花粉: トマト、リンゴ、モモ、メロン、キウイ

## アレルギー性鼻炎/花粉症とは？

1. アレルギー性鼻炎はくしゃみと水様性鼻汁、鼻閉を主症状とする1型アレルギー疾患。
2. 通年性と季節性アレルギー性鼻炎とがある。
3. 花粉症は花粉をアレルゲン(抗原)とする季節性アレルギー性鼻結膜炎。
4. 通年性アレルギー性鼻炎ではダニが主な原因。
5. アレルギー性鼻炎や花粉症では下気道(気管支)の過敏性を認めることが多い。
6. 即時相反応の主症状はくしゃみと水様性鼻汁、鼻閉。
7. 遅発相反応は即時相反応の6~10時間後に発現、主症状は鼻閉。



## 小児喘息について日常診療で思うこと

1. 小児喘息は難病ではない。現代病。文明病。環境病。... 昔の頃は少なかった。
2. でも、あまりにやっばり診断されたくない... だから、とどこも「気管支炎」とか「喘息性気管支炎」、「喘息っぽい」、っていうふうに言われて、ちょっとホッとしてしまう...
3. 喘息はむしろしつこく継続して、早めに発作に対応したり、定期受診する。どうすると、入院するようなことはあまりない...
4. たまたま症状があっても、薬を飲まないと病気がないような、鑑別をしているひとがいるような... 一審は薬も飲まず症状がないこと、二審目は薬を飲んでも症状がないこと、良くなるのは症状があるのに薬を飲まないと、風邪のように戻ってしまふよくなるという鑑別にありたい。
5. 喘息で入院する子どもは少なくなつた。入院する子どもは、初めての喘息発作か、症状があるのにどのくらいかという場合、入院期間中は症状が長く続いていなくても長く続く。
6. 喘息は慢性的な病気ですが、親子ともにききよく普通。
7. 喘息だったオリンピック選手がいっぱいいる！



## 喘息発作の分類

遊び、睡眠、機嫌(会話)、食事、SpO<sub>2</sub>などによって評価

	遊び	睡眠	機嫌(会話)	食事	SpO <sub>2</sub>	特徴
小発作	普通	普通	普通	普通	96%以上	多量な咳
中発作	やや制限	とどこも目を覚ます	やや不快	やや不快	92-95%	頻発、夜間発作、呼吸困難
大発作	不能	不能	不眠、涙が出たり	不能	91%以下	呼吸困難、呼吸困難、夜間発作、呼吸困難

SpO<sub>2</sub>: 酸素飽和度

(日本小児アレルギー学会、1996年にSpO<sub>2</sub>の基準を追加)



## 小児気管支喘息で行う治療

1. アレルゲン除去と環境整備: ダニとペット対策
2. 発作予防の治療
  - ・抗アレルギー薬: オノン、キスス/シグレア、インターナル
  - ・β2刺激薬: ホクナインテース、メフチンなど
  - ・キサンチン製剤: テオドール
  - ・吸入ステロイド薬: キュバール、バルムコートなど
3. 発作時のときの治療
  - ・糖液(点滴)
  - ・吸入療法: メフチン、ベネトリンなど
  - ・キサンチン製剤: ネオフィリン、テオドール
  - ・ステロイド薬: スルニンなど
  - ・酸素吸入
  - ・イノプロテノール持続吸入
  - ・呼吸管理



## ダニとカビの発育条件と発症への関与

- ①ダニの至適発育条件: 室温25℃前後、相対湿度75%前後
- ②カビの至適発育条件: 室温25~35℃、相対湿度70~90%
- ③A... アレルゲンの感作閾値: Derp1量 2... /g dust
- ④ダニアレルゲンの発症閾値: Derp1量 10mg/g dust(生ダニ100匹)

### ダニの住みやすい場所

- ①気温20~30℃
- ②湿度60%以上
- ③タタミおしゅうたん
- ④布団/ぬいぐるみ/布製/ファ
- ⑤ほこりがある場所
- ⑥汗/フケ/アカ
- ⑦湿度の高い近代的な家



## 日常のアレルギー診療で思うこと

- ・慢性的な病気、根気よく焦らずに
- ・コントロールが大切(調子もよくきこえ大切)
- ・悪くなったら病院へ行けばいいというのはあまりよくない
- ・これといたら治るといふ治療法はない
- ・個人差がある
- ・風邪のようにかまんしてたらよくなるという病気ではない
- ・治るのは年齢とコントロールの良し悪し?
- ・医者によってアレルギー診療に得意不得意がある



## 「第14回アトピー・アレルギーをもつ子どもと家族と支援者の集まり」

### 藪原先生との相談会 質疑応答

Q1. いい状態で喘息をコントロールすると治るということですが、アトピー性皮膚炎もそういうふうに考えていいか？

藪原 Dr: アレルギーの病気、喘息とか皮膚炎は子どものうちに治ることが多いが、一部の人は成人までいくことがあり、なぜかは分かっていない。しかし、子どもの頃にコントロールがよかったから、大人になってよくなったというわけではなく、ある程度の体質や体の特徴があると考えられる。ただ、コントロールしていったら治りが良くなるかどうかを科学的に明らかにすることは難しい。印象としては、コンプライアンスがよい方がコントロールがいいといえるだろう。喘息はいい時こそ大切だといわれていて、悪くなったときだけ病院にくるよりも、定期的に受診している方がよくなっていくことが多い。なるべくいい状態を続けていったほうがよいということは、多くの先生が思っているし私もそう思っている。皮膚のかゆみはすごくつらいもので、ひどくても気にしない人もいるし、湿疹がほんの少し出てきただけでとても心配する方もいる。赤ちゃんでもかゆみはすごくつらいので、いつか治るんだからと放っておくのではなく、かゆみを抑えてあげたほうがよい。

Q2. 子どもは2歳ころからマイザーを使っているが、ステロイドの強さが気になっている。

藪原 Dr: マイザーを長期的に使ったら強いんじゃないかと思う。ステロイドは塗り薬にしても飲み薬にしても今までどれくらい使ったかということが重要なので、強い薬を長期間続けるのはちょっと気になる。最近小児用のプロトピックという薬が出てきているのでそれを使うという方法もある。ステロイドは、止める時にぱたっと止めるのではなく、確実に使ったあと週3回とか徐々に減らしていくやり方で使う。ステロイドの内服薬で治療しているお子さんもあるので、外用薬で副作用を心配するという医師は少ないかもしれないが、使い方としては徐々に減らしていく方がよい。ロコイドやキンダベートのような弱い薬をダラダラ使っていても効かないという人もいるので、強い薬を短期間使って直すということも大切。効くときは3、4日で感触がある。ロコイド・キンダベート（中程度）、その上はリンデロン（強力）、その上はマイザー（かなり強力）で、その上（最も強力）はほとんど使わない。プロトピックを上手に使っていこうかなと思っている。マイザーが本当に必要かどうか、使っていないとすぐ湿疹がでるということについて、実際はどうか。

質問者: 3日使うときれいになるが、あまり続けたくないからやめてしまう。

藪原 Dr: 強い薬を使うと効果があるので、使ったから良くないということではない。マイザーでよくなったら、だんだん減らして週に2回、1回と減らしていけばあまり心配することはない。たまに、ロコイドを1、2か月使っていますという人がいるので、それはあまり良くないかと思う。

Q3. 6 か月の時にアトピーになり、ステロイドは良くないと思って自然食にしていたら、悪化して入院した経過がある小学生の子どもがいる。去年6月から風邪症状があり、8月から風邪のような症状とおなかの症状があって10日間学校を休んだ。病院でいろいろ調べてもらったが原因が分からず、アレルギーもあったからという話をして、医師からアレルギーの薬を処方してもらったら症状がよくなった。大豆もゴマもそばのアレルギーもあるので、自宅の周りにできたそば畑からのそば花粉が原因ではないかと思うがどうなのか。そば花粉でそれほどひどくなるということはあるか？

藪原 Dr：結論から言うと、そば花粉のアレルギーがあるかどうかはわかっていない。以前は、イネの花粉にアレルギーがあるかどうかはわかっていなかった。あるお母さんが外来で「イネの花粉が舞う時期になると喘息になる」という話をしていたので、Pharmacia という特異 IgE を調べる会社に問い合わせ調べてみたら、イネの花粉にアレルギーがあるということが分かった。実際に開田村から来る患者さんで、そば花粉に対してアレルギーがあるという方は何人かいる。イネ花粉に比べて、そば花粉はそこまで多いわけではないが、アレルギーがあるかどうかを調べていないのでわからない。お母さんたちが気になっていることはかなりの割合で合っていると思う。ただ、そばアレルギーとそば花粉アレルギーは違う。たまたま両方反応する人もいるが、口腔アレルギー症候群と花粉症なので違いがある。食べ物のそばに関して調べる手段はあるが、そば花粉についてはまだないので、症状がアレルギーですと証明することは難しいかもしれない。ただ、そば花粉アレルギーがあるかもしれないということはいえる。花粉の舞うシーズンは同じように症状が起こってくるはずなので、そこが決め手になるだろう。花粉の場合はあまり喘息になることはないが、2、3年入院してその後良くなったという人もいる。オノン、キプレス、シングレアを飲むとよくなっていくことがあるので、そういう対応も考えられるのではないと思う。

Q4. 今11 か月になる子どもがいるが、2、3か月の頃から湿疹が出始めた。ステロイド剤を塗るとよくなるがしばらくするとまた出てくる。症状が出たらステロイド剤を使うようにしていたが、寒い時期になると手足がガサガサになる。本人はそんなに痒くなさそうだが、見ていると赤くガサガサになって気になっている。原因が何なのかはわからず、食べ物でも出るときと出ないときがある。かきむしったりしないので、そんなには重症とは思わないが、見た目がガサガサなのと、治ったり治らなかったりっていうのが気になっている。もう少し月数がたてば変わってくるといわれて、今は様子を見ている状況。アレルギーの検査をした方がいいのか、今の状態を続けていった方がよいかについて教えて欲しい。薬についても、どれぐらいの量を塗ったらよいのかなど塗り方を教えて欲しい。

藪原 Dr: 乾燥については、皮膚から刺激が入りやすいこと、ダニなどが反応するかもしれないといわれているので、保湿剤は使った方がよいだろう。ヒルドイドソフトというものがあるが、市販のものでも、お母さんがよいと思うものをお風呂の後に塗ってあげるのがよい。アレルギーの検査をした方がよいかどうかについては、11 か月のお子さんだと一番卵や牛乳の数値がピークになる時期。検査をやる意味が今すぐあるかどうかが大切で、必要がなければ私は積極的にやる方ではない。検査をして IgE の値が高いから必ずしもアレルギーであるとは言い切れないし、IgE の値だけではなく、牛乳や卵に対する値がどうかといったところでアレルギーがあるかを判断していく。薬の塗り方は薬剤師さんに聞いてみてもいいかもしれない。薬剤師さんによって得意不得意があるかもしれないので、聞いてみてわからなければ調べて教えてくださいということも聞いてみてもよいだろう。薬を塗る頻度は、ひどくなった時は塗らなくてはいけませんが、よくなってきたらだんだん減らしていくという方法でやっていくとよい。

質問者: まだ11 か月なので、動いてしまうのでそこだけに塗るっていうのはけっこう難しい。

藪原 Dr: 他の部分に塗ってはいけないということではない。ステロイドを塗ってから保湿剤を塗るとステロイドが広がってしまうから、保湿剤を塗ってからステロイドを塗る方がいいかなと思う。子どもが薬を舐めてしまっても、内服治療するのに比べればたいしたことはないので、少し口に入った程度は心配ない。

Q5. 保湿のことですが、かゆみのあるところはステロイドで、他は市販のものを使っているが、クリームのようなものとワセリンのようなものは2つ使った方がよいか？

藪原 Dr: 個人差があるので、お母さんが使った感じがいい方を選ぶといいと思う。病院で出す薬はワセリンとかヒルドイドソフトとか1つの成分のものがほとんどだが、市販の保湿剤はいくつかの成分が入っているという特徴がある。基本的には、どちらでも塗ってみて、これいいんじゃないかというお母さんの感覚が正しいと思う。他の子がよかったといっても、この子には当てはまらないということもあるので、周りの意見に惑わされない方がよい。何が一人一人に合うのかは使ってみないと分からないので、試供品があるとよいが最近は何らかの理由でなくなってきてしまっている。薬を塗る時の好みとしては、べたべたしない方がいいとか、ローションの方がいいとか、人それぞれあるかもしれない。尿素剤だと子どもに対して刺激を与えやすいというのがあって、嫌がらない場合はいいと思うが、嫌がる場合は止めた方がいい。民間療法について相談されることもあるが、基本的には高いものには手を出さない方がいい。中には悪くないものもあると思うが、副作用が起こった時にだれも責任を取ってくれないということが民間療法にはある。一概には悪いとは言えないが。

Q6. 犬や猫などの動物を飼ってもいいか？

藪原 Dr：基本的にはアレルギーがある子どもは飼わない方がよい。実際に我慢している子どもたちもたくさんいる。早いうちから猫に接していると耐性ができて猫アレルギーにならないという論文もあるが、猫は喘息に対して特に強いアレルギーが出ることもある。猫を一度飼っていなくなったからいいかというそうではなく、その後も猫のフケや毛は2年間くらい残るといわれている。どうしても喘息発作を繰り返している場合は、動物はだれかに引き取ってもらえないかなという話をすることがある。できるだけ、動物は飼わない方がよい。

Q7. ステロイド剤を使うと皮膚が黒っぽくなる色素沈着が見られる子どももいるが、先生の見解はどうか？

藪原 Dr：以前はステロイドがよくないといわれたことがあった。その時の結論としては、湿疹が強くて色素沈着をしたということがいわれていた。皮膚科の先生たちもステロイドだけではなく、湿疹が長く続いたことにより起こったことではないかという見解だった。ステロイドの副作用では、色素沈着、色素脱失というのがあるので一概にはいえないが、印象としては皮膚の湿疹からきているのではないかなと思うことがある。

質問者：それは皮膚を掻くこと自体の刺激があるからなのか？

藪原 Dr：結果として炎症が起こることが影響していると思う。基本的にはかゆみがあったら炎症があると思われている。乾燥があるから炎症というわけではない。炎症があることで、皮膚を掻かなくても黒っぽくなるのだろう。人の体は個人差もあるので、黒っぽくなるかどうかはなりやすさもなりにくさも影響していると思う。

(文責：高橋)

## 第14回 お話と相談会「藪原先生をお迎えして」 アンケート結果

◇ 参加者:大人 20名(会員 9名、教員 5名、外部 6名)

◇ アンケート回収 8枚(回収率:40.0%)

### 1. 所属(重複回答)

アトピー・アレルギーをもつ子どもの母親:7名 , 保育士:1名 , 看護師:1名

### 2. 今回の集まりをどこから知ったか(重複回答)

チラシ:2名 (内訳:センター、週刊いな)

知人:1名

新聞 :3名

その他:1(内訳:たんぽぽの会、ぐりとぐらのスタッフから)

### 3. 藪原先生の「“外来診療”の中で感じていること」のお話について

よかった:7名

まあよかった:1名

)

### 4. 相談会について

よかった:7名

まあよかった:1名

### 5. 本日の集まりについての意見(3名)

- ・ とても良かったです。また、ぜひこのような集まりをお願いしたいです。
- ・ とても勉強になりました。
- ・ 藪原先生に聞きたいことが聞けてよかった。

### 6. 日頃、アトピー・アレルギーをもつお子さんとかかわる中、気になること、困っていること、わからないことについて(1名)

- ・ ちょっと赤くなると他人から「かわいそう」と言われると、気になってしまう。

### 7. その他、親の会へのご意見、このような集まりに対しての希望(1名)

- ・ 次回も参加したいです。

(文責:足立)



## 医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師とのかかわりと専門職者間の協働に関する 研究協力をお願い

私どもは、平成 8 年より長野県内の慢性疾患をもつ子どもや家族に関わりながら看護研究に取り組んでおり、平成 19 年、20 年には地域で生活する慢性疾患をもつ子どもや家族の支援に焦点をあて、看護職者の家族とのパートナーシップ形成や、専門職者間の協働に関する質問紙調査を行い、看護職者が子どもや家族と関わる中で困難を感じていること、パートナーシップ形成に関して障害になっていること等について検討してきました。これらの研究において看護職者が、家族との関わりに戸惑いや困難を感じていても、継続的にかかわることで家族との関係が変化した事例も見られましたが、家族とのパートナーシップを形成するための働きかけや専門職者間の協働・連携ができていない現状もみられました。子どもや家族への更なる支援のためには、看護職者が家族のニーズを見極め、どのようにアプローチをしていくかが重要となります。

そこで、本研究では、外来看護師の皆様が日頃、慢性疾患をもつ子どもの家族へどのようなかかわりをされているのかや、家族へのアプローチの方法をどのように考えておられるのか、家族にどのような職種がかかわり、それらの職種がどのように協働していると捉えておられるか等について面接調査をさせていただきたいと思います。約 1 時間の面接を 1 回行う予定で、時間の拘束や心理的負担感が生じる可能性があります。ご都合のよい場所、話しやすい場所にあわせ、ご負担の少ないように配慮いたします。また、面接でお話いただくことにより、何らかの振り返りになる可能性があります。できましたら、1～2 名の外来看護師様にご協力いただきたいと思いますと考えております。

この研究への協力は、小児科外来看護師様の自由意志とし、ご協力いただける場合、病院や個人が特定されないようにします。研究結果は、平成 22 年 3 月の長野県看護大学研究集会や関連学会で発表する予定です。また、この研究は、長野県看護大学倫理委員会の審査を受け承認されました(審査番号 # 3 3 平成 22 年 1 月 21 日)。

本研究の趣旨をご理解いただき、何卒ご協力賜りますようお願いいたします。

なお、本研究は平成 21－23 年長野県看護大学特別研究費補助金課題研究「慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者間の協働に関する実践モデルの開発(研究代表者:内田雅代)」の一部です。

長野県看護大学小児看護学講座

大脇百合子(研究代表者) 内田雅代 足立美紀 白井史 竹内幸江

長野県看護大学地域看護学講座

安田貴恵子

〒399-4117 駒ヶ根市赤穂 1694 TEL 0265-81-5186

## 医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師とのかかわりと専門職者間の協働に関する研究協力をお願い

私どもは、平成 8 年より長野県内の慢性疾患をもつ子どもや家族に関わりながら看護研究に取り組んでおり、平成 19 年、20 年には地域で生活する慢性疾患をもつ子どもや家族の支援に焦点をあて、看護職者の家族とのパートナーシップ形成や、専門職者間の協働に関する質問紙調査を行い、看護職者が子どもや家族と関わる中で困難を感じていること、パートナーシップ形成に関して障害になっていること等について検討してきました。これらの研究において看護職者が、家族との関わりに戸惑いや困難を感じていても、継続的にかかわることで家族との関係が変化した事例も見られましたが、家族とのパートナーシップ形成をするための働きかけや専門職者間の協働・連携ができていない現状もみられました。子どもや家族への更なる支援のためには、看護職者が家族のニーズを見極め、どのようにアプローチをしていくかが重要となります。

そこで、本研究では、外来看護師の皆様が日頃、慢性疾患をもつ子どもの家族へどのようなかかわりをされているのかや、家族へのアプローチの方法をどのように考えておられるのか、家族にどのような職種がかかわり、それらの職種がどのように協働していると捉えておられるか等について面接調査をさせていただきたいと思います。できましたら、1～2 名の外来看護師様にご協力いただきたいと思いますと考えております。

研究にあたっては、以下のことをお約束いたします。

- 1) 得られた情報は研究結果としてまとめますが、病院や個人が特定されないようにします。また、情報を本研究以外の目的で使用することはありません。
- 2) 約 1 時間の面接を 1 回行う予定で、時間の拘束や心理的負担感が生じる可能性があると思います。ご都合のよい場所、話しやすい場所をご相談し、ご負担の少ないようにいたします。また、面接でお話いただくことにより、何らかの振り返りになる可能性があります。ご承諾が得られれば IC レコーダーに録音させていただきたいと思います。IC レコーダーは鍵のかかる場所に保管し、研究が終了した時点で破棄、消去いたします。
- 3) この研究への協力は自由意志でお決めください。お断りいただいても皆様に不利益が生じることは一切ありません。また、一度同意されても途中で撤回することも自由です。
- 4) 本研究に関する不明な点・疑問・質問についてはいつでもお答えします。

研究結果は、平成 22 年 3 月の長野県看護大学研究集会や関連学会で発表する予定です。  
また、この研究は、長野県看護大学倫理委員会の審査を受け承認されました（審査番号#  
33 平成 22 年 1 月 21 日）。

本研究の趣旨をご理解いただき、何卒ご協力賜りますようお願いいたします。

なお、本研究は平成 21－23 年長野県看護大学特別研究費補助金課題研究「慢性疾患をも  
つ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者間の協働に関する実践モデルの開発  
（研究代表者：内田雅代）」の一部です。

長野県看護大学小児看護学講座

大脇百合子(代表) 内田雅代 足立美紀 白井史 竹内幸江

長野県看護大学地域看護学講座

安田貴恵子

〒399-4117 駒ヶ根市赤穂 1694 TEL 0265-81-5186

## 医療的ケアを要する子ども・家族と外来看護師とのかかわりと専門職者間の協働に関する 研究協力をお願い

私たちは、平成8年より長野県内の慢性疾患をもつ子どもや家族に関わりながら看護研究に取り組んでおり、平成19年、20年には地域で生活する慢性疾患をもつ子どもや家族の支援に焦点をあて、看護師が困難を感じていること、パートナーシップの関係をつくる上で問題となることなどについて検討してきました。

子どもや家族への更なる支援のためには、看護師が家族の考えを取り入れ、どのようにアプローチをしていくかが重要となります。

そこで、本研究では、ご家族の皆様が日頃、看護師や医療・教育に携わるさまざまな職種とのかかわりで印象に残っている出来事やこうして欲しいと思っていることなどについて面接調査をさせていただきたいと思います。できでしたら、3名程度のご家族の方に協力していただきたいと考えております。

研究にあたっては、以下のことをお約束いたします。

- 1) 得られた情報は研究結果としてまとめますが、個人が特定されないようにします。また、情報を本研究以外の目的で使用することはありません。
- 2) 約1時間の面接を1回行う予定で、時間の拘束や心理的負担感が生じる可能性があると思います。ご都合のよい場所、話しやすい場所をご相談し、ご負担の少ないようにいたします。また、面接でお話いただくことにより、何らかの振り返りになる可能性があります。ご承諾が得られればICレコーダーに録音させていただきたいと思います。ICレコーダーは鍵のかかる場所に保管し、研究が終了した時点で破棄、消去いたします。
- 3) この研究への協力は自由意志でお決めください。お断りいただいても皆様に不利益が生じることは一切ありません。また、一度同意されても途中で撤回することも自由です。
- 4) 本研究に関する不明な点・疑問・質問についてはいつでもお答えします。

研究結果は、平成22年3月の長野県看護大学研究集会や関連学会で発表する予定です。また、この研究は、長野県看護大学倫理委員会の審査をうけ承認されました（審査番号#33 平成22年1月21日）。

本研究の主旨をご理解いただき、何卒ご協力賜りますようお願いいたします。

なお、本研究は平成21-23年長野県看護大学特別研究費補助金課題研究「慢性疾患をもつ子どもや家族と看護職者とのかかわりと専門職者間の協働に関する実践モデルの開発（研究代表者：内田雅代）」の一部です。

長野県看護大学小児看護学講座

大脇百合子(研究代表者) 内田雅代 足立美紀 白井史 竹内幸江

長野県看護大学地域看護学講座

安田貴恵子

〒399-4117 駒ヶ根市赤穂 1694 TEL 0265-81-5186

## 面接ガイド（看護師）

### 1. 調査実施前の配慮・調整

- ・ 研究依頼文にて調査協力が得られた方のみ調査を行う。
- ・ 研究協力者と面接日時、場所の調整をする。
- ・ 面接前に、研究の趣旨、方法、面接内容、倫理的配慮等について再度説明し、同意書 2 枚にサインを得る。1 枚は協力者に渡し、もう 1 枚は研究者が保管する。

### 2. 環境

- ・ 対象者の職場か、職場の近くで対象者が指定する場所で行う。
- ・ 静かでプライバシーが守れる場所（できれば個室）を選択する。

### 3. 面接の進め方

- ・ 1 時間程度とする。
- ・ 許可が得られれば IC レコーダーに録音する。

#### 【面接項目】

- ① ○○さん家族と関わり始めたのはいつからで、どのような場面で関わっていますか？
  - ・ 外来に受診される頻度と内容
  - ・ 主にあなたが関わっているのは誰か
  - ・ あなたが関わっている内容と外来で気にかけている点（外来の際に○○さん家族について何を観察したり、確認したりしているか）
- ② ○○さん家族に関わる時に、普段、心がけていることはなにかありますか？
  - ・ 心掛けている対象とその内容
  - ・ 心掛けようと思われたきっかけや理由
- ③ ○○さん家族とどのような関係だと思われますか？
  - ・ どのような関係だと思っているか
  - ・ パートナーシップがとれているか
  - ・ とれていれば、どのように
  - ・ とれていなければ、なぜそう思うのか
- ④ 今まで○○さんの家族に関わってきた中で、印象に残っている出来事や関わりがあれば、具体的にお聞かせください。
  - ・ いつ、誰に、どのように関わったのか
  - ・ そのときの家族の様子や反応

- ・ その関わりを介入しようとしたきっかけは何かあったのか
  - ・ きっかけとなった家族の様子とそこから家族のニーズをどう捉えたのか
  - ・ その時にあなた（外来看護師）以外に関わった職種はいるか
- ⑤ 現在の〇〇さん家族のニーズ、求めている援助はどのようなことだとお考えですか？
- ・ どのような家族の様子からどのようにニーズを捉えたか
- ⑥ 今後、〇〇さん家族からどのような援助を求められていくと思いますか？
- ・ 今後の家族のニーズをどのような事柄からどうとらえているか
  - ・ 今後どのように関わっていこうと思っているのか
- ⑦ 普段、〇〇さん家族にはあなた（外来看護師）以外でどのような職種の方が関わっていますか？それぞれの職種がどのように〇〇さん家族に関わっているか教えてください。
- ・ それぞれの職種について関わりの内容と頻度
- ⑧ 多職種の方が関わる中で、他職種間の連携や情報共有はどのようにされていますか？また、〇〇さん家族と多職種の方、他職種の方同士の調整は誰がどのようにされていますか？
- ・ 情報共有の方法について
  - ・ 誰がどのような場面でどのように調整しているか（家族も含めて）
  - ・ ケア会議を開いたことはあるか、あればその目的と参加者、そのときの調整役は誰か
  - ・ 多職種の中でのあなた（外来看護師）の役割は何か
- ⑨ 多職種協働、連携の中で、困難に感じていることはありますか？
- ・ 困難に感じる内容
  - ・ 困難に感じている理由、原因（システムのこともあれば）
- ⑩ あなたの看護師経験年数、小児看護経験年数、外来経験年数、小児科外来経験年数、年代を教えてください

#### 4. 調査後のフォロー

- ・ 面談に関することや何か話しをしたいときには研究者に連絡してもらう。

## 面接ガイド（家族）

### 1. 調査実施前の配慮・調整

- ・ 研究依頼文にて調査協力が得られた方のみ調査を行う。
- ・ 研究協力者と面接日時、場所の調整をする。
- ・ 面接前に、研究の趣旨、方法、面接内容、倫理的配慮等について再度説明し、同意書 2 枚にサインを得る。1 枚は協力者に渡し、もう 1 枚は研究者が保管する。

### 2. 環境

- ・ 対象者の自宅か通院先の病院、自宅の近くで対象者が指定する場所で行う。
- ・ 静かでプライバシーが守れる場所（できれば個室）を選択する。

### 3. 面接の進め方

- ・ 1 時間程度
- ・ とする。
- ・ 許可が得られれば IC レコーダーに録音する。

#### 【面接項目】

- ① フェイスシートとして、
  - ・ 家族構成員、それぞれの年齢、それぞれの現在の体調
  - ・ 誰が主に子どもの世話をしているのか、その他にお世話に入る人は誰か、それぞれの人と子どもの続柄
  - ・ 子どもの病名
  - ・ これまでの経過（ライフイベント、印象に残っている出来事、関わっている専門職者、利用している医療福祉サービス）
- ② 外来通院の状況を教えてください。
  - ・ いつから通院しているか、外来通院の頻度、外来での受診の内容
  - ・ 通院先で関わる医療職者は誰か
  - ・ それぞれの人との関わりをどのように感じているか
  - ・ 特に、外来看護師との関わりをどのように感じているか
- ③ 外来での出来事で印象に残っていることがあったらお話してください。
  - ・ その出来事の内容、およびそれをどのように感じていたか、その理由
  - ・ その出来事には、どのような専門職者やサービスが関わっていたのか、またはどのような専門職者やサービスが関わりとよいと思っていたのか
  - ・ 外来看護師はその時どのような関わりをしていたか、その関わりをどのように感じ

たか

- ④ お子さんやご家族へ関わっている専門職者や、お子さんやご家族が利用されている医療福祉サービスを利用し始めたそれぞれのきっかけはなんですか？
- ・ その利用内容
  - ・ 紹介の場合、誰が紹介してくれたのか。紹介後の調整は誰が行ったのか
  - ・ 自ら家族が調整を行っていた場合、そのことをどのように感じているか
  - ・ 専門職者の関わりや医療福祉サービスの利用により、お子さんやご家族へどのような影響、変化があったと感じているか
- ⑤ 何か子どものこと、自分のこと、家族のこと、利用サービスのことなど悩みがあったときに相談できる相手はいますか？
- ・ 相談者は誰か
  - ・ その相談相手に対して、それぞれどんな内容を相談するのか
  - ・ その相手に相談をする理由
- ⑥ 現在、お子さんやご家族、自分自身がもっとこうあればいいとかこうして欲しいと思っていることはありますか？
- ・ その内容や理由
  - ・ それに対しどんな専門職者や医療福祉サービスの関わりを望んでいるか
  - ・ 特に外来看護師の関わりで望む内容とその理由
- ⑦ 今後、お子さんや家族、自分自身がこうなるとよい、こうしていきたいと思っていることはありますか？
- ・ そうなるために、どのようなサービス、専門職者が関わればよいと思っているか
  - ・ サービスや専門職者に対して、誰が調整をするとよいと思っているのか

#### 4. 調査後のフォロー

- ・ 面談に関することや何か話しをしたいときには研究者に連絡してもらう。