

令和2年度（2020年度）小児訪問看護ステーション機能強化事業

事業実績報告書

事業内容		
	概要	実施時期
(1) 「熊本県小児訪問看護ステーション相談支援センター」の運営	<p>① 小児訪問看護に関するメール、FAX等による相談者からの相談対応 →資料1参照</p> <p>② ホームページ運営、小児訪問看護に関するQ&amp;Aの作成及び更新 →資料2参照</p>	4月～3月
(2) 「小児訪問看護支援コーディネーター」の配置	<p>○小児訪問看護に関する訪問看護サービス提供現場での支援 →前項相談対応をコーディネーターで対応。</p>	4月～3月
(3)周知広報	小児訪問看護研修会、多職種連携セミナーでの参加者への周知及びコーディネーターが登壇した研修会等での周知を実施した	随時
(4)県内の訪問看護ステーションを対象とした看護技術習得のための研修会の企画・運営	<p>○小児訪問看護研修会 →資料3参照</p> <p>○実施内容 「訪問看護導入のコーディネート」「重症児看護と家族支援」「看護師さんのための在宅リハ」「重心児の病態と熊本県における小児在宅の現状」「在宅における胃ろうと気管切開の管理」「在宅における緊急時対応とPICUの役割」「地域で生きるということ」「レジリエンス」※オンライン開催</p>	9月5日～6日
(5)小児在宅医療に関わる医療、介護等の多職種連携強化のためのセミナーの企画・運営	<p>○小児在宅多職種連携セミナー ゲスト講師：紅谷浩之、吉田花蓮、秋山政明、澤野由佳 ※オンライン開催 →資料4参照</p>	1月16日～17日
(6)その他小児対応可能な訪問看護ステーションの支援に必要な業務	無し	

## 令和2年度 小児訪問看護相談支援センターへの問い合わせ件数等

初回の相談件数の数字を表記しています。

1件当たりに数回のやり取りや、訪問看護ステーション開設の相談などを含めた件数は、延べ件数として記載しております。

(令和3年3月31日)

	相談件数	相談内容
4月	4件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保護者が発熱した場合の訪問体制について</li> <li>・休校に伴い訪問が増加しているが受け入れができない</li> <li>・医療的ケア児の放課後等デイサービスについて</li> <li>・住民票がない場所へ（祖父母宅）に訪問看護はいけるか</li> </ul>
5月	2件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・新規の受け入れをするが、感染対策で母親と面談ができない</li> <li>・試験外泊だけ訪問看護は介入できる（里帰り出産のため）</li> </ul>
6月	2件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・GCU から他県へ退院する児の退院指導について</li> <li>・ターミナルの小児、訪問看護と往診医が見つからない</li> </ul>
7月	3件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就学奨励費について</li> <li>・ベビーカーに呼吸器を置く場合</li> <li>・気管切開した乳児の入浴方法</li> </ul>
8月	6件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・小学校に訪問看護師は訪問できるか？（同様のもの3件）</li> <li>・乳児の新規受け入れを打診されているが不安</li> <li>・利用児の保護者がネグレクト疑い</li> </ul>
9月	2件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器装着児の新幹線移動について（保護者）</li> <li>・訪問看護ステーションのコロナ関係の補助金について</li> </ul>
10月	5件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・小児専門の訪問看護ステーション開設相談</li> <li>・浴室に人工呼吸器を持ち込んでも大丈夫か</li> </ul> <p>他3件</p>
11月	4件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケア児の旅行に同行する場合の保険について</li> <li>・膀胱痙攣の小児は毎日訪問が可能か</li> </ul> <p>他2件</p>
12月	3件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問する小児の保護者がコロナになった場合の対応について</li> <li>・訪問看護に入浴をお願いしたら断られた（保護者）</li> <li>・リハビリを受けたいがどこも開いていないといわれる（保護者）</li> </ul>
1月	5件	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器装着者にマスクをつけても意味はない？</li> <li>・在宅レスパイトというとどのようなものを指すのか</li> <li>・新生児の体重計のレンタルできるところはあるか</li> </ul> <p>他2件</p>

## 令和2年度 小児訪問看護相談支援センターの事業報告書 小児訪問看護相談支援センターへの問い合わせ詳細（月別）

### 4月 4件

Q 新型コロナの影響で放課後等デイサービスの利用自粛をされ、祖父母のお宅に預けておられる。訪問看護をご利用だが、祖父母宅に行ってほしいとの依頼。受けていいものか。

A 医療保険では、住所地以外の訪問看護は拡大された。しかし、居宅縛りはまだつづいているので、現状では難しい。厚生労働省健康保険法の第88条では、訪問看護の定義には、「その者の居宅において、療養上の世話又は必要な診療の補助を行う」とある。そうなると、利用者の居宅へしか訪問することができないという解釈になる。

今回のケースのように、コロナ禍で休校となったから起きた事案であること。居住地ではないが、しばらくは自宅のように過ごす場所でもあること。これらを社会保険支払基金と保険者に確認をとられたらどうか。訪問されると利用者家族にとっても助かることになるのではないかと話す。

他3件

### 5月 2件

Q 新規で小児の訪問看護依頼をうけたが、コロナ禍で面会ができない。小児の利用者は初めてなので不安になる

A： 面会はできないが、地域連携室や医療連携室が医療機関にはあるため、情報提供書を依頼された段階で頂いたらどうか？出生時から現在までの状況を確認することで、疾患や治療、今後の予後など調べたりすることが出来るのではないか。

疾患については、医師から直接説明を受けることは難しいため、担当看護師との連携をとり、電話はもちろんオンラインでの話し合いも企画してはどうか。

また、自宅の様子や物の配置なども、家族と写真のやり取りなどを通じてイメージできるように働きかけていくこともできることを話す。

他1件

### 6月 2件

Q GCUから退院する赤ちゃんが、里帰り出産なので他県へ帰すことになる。退院するまでの退院指導について細かく教えてほしい。

で訪問看護師を利用する事は出来るが、熊本県で行われている「人工呼吸器装着児童生徒看護師利用補助制度」と整合性をとられた方がいい事を話す。

また、看護師利用については、保険適応とならない場合は全額自費となり、自費の負担分を教育委員会・保護者がどのように負担するかなどは、訪問看護連絡協議会などに相談して、訪問看護ステーションとしての立場も検討していかれることをアドバイスした。

他 4 件（同じ事例 2 件）

## 9月 2 件

Q：人工呼吸器をつけた子どもがいるが、新幹線を使って帰省しようと考えている。新幹線での移動（旅行）をサポートしていたのをFacebookでみたので詳しく教えてほしい。

A：新幹線利用について、九州新幹線、西日本新幹線 800 系（つばめ）

普通車(指定席・自由席)の最前列と最後列座席の壁にモバイル電源用コンセントが設置。それ以外の座席にはコンセントはない。

N700 系（みずほ、さくら、こだま）

グリーン車の全座席と普通車(指定席・自由席)の窓側(A・E 席)・

最前列と最後列座席の壁にモバイル電源用コンセントが設置。

500 系（こだま）

全ての車両でモバイル電源用コンセントは未設置。

新幹線には車椅子対応座席がある。

ベビーカーのまま乗車し続けるなら、そちらのほうがスペースも確保され医療機器の確認もしやすく安心。医療機器も動かす必要がないので、お母さんの不安材料が一つ減る。

普通車の場合、3 列シートのうち 1 列分が空きスペースとなっていて、車椅子を置くことができるようになっている。車椅子対応座席は、原則として全ての新幹線車両に設置されている。設置車両（号車）は路線や車両によって異なる。

代表的な路線・車両では以下の通り。

東海道・山陽新幹線 16両編成全車両

11 号車の 12 番 C 席と 13 番 C 席

山陽・九州新幹線 N700 系

7 号車の 9 番 B 席と 10 番 B 席

上記以外にも、新幹線ホームまでの移動方法や、待ち時間の電源確保などのアドバイスなども行った。

他 1 件

## 1月 5件

Q 乳児の体重計のレンタルができるところはあるか。

A : 3ヶ月の乳児を受け入れる訪問看護ステーションで、訪問日には体重を測定した方がいいのではとステーション内で話し合いをした。体重計を購入すべきかレンタルにすべきかという内容。

乳児用の体重計は、ベビー用品レンタル大手のダスキンなどがある。ネットで検索するといくつかあるので調べて見られるようお伝えする。また、購入でも1万円前後であることも付け加える。

受け入れられる乳児は、毎日体重測定が本当に必要なことか、病状や状態による体重管理がどの程度求められることは、病棟看護師や主治医の意見を参考にされた方がいい事も説明する。体重の10グラムの増減で一喜一憂する生活は、在宅生活をスタートする時期には母親の精神的負担になることもあるため。

## 他4件

## 2月 3件

Q 支援学校に送迎できない場合にか手立てはあるか（保護者）。

A 特別支援学校では、学校によるが始業時間が8時30分からではないところもある。熊本県下では、黒石原支援学校とかがやきの森支援学校では、ほほえみライフスクール事業による看護師配置がなされているが、看護師の勤務時間が9時30分からのため、医療的ケアが必要な児童生徒は、9時30分以降の登校となっている。

その時間帯であると、保護者の就労時間帯と合わないことも多く、離職を余儀なくされる場合もある。

今回のケースでは、保護者が就労や家庭の事情により登校時間帯に送ることが難しいとの相談。支援学校や支援学級では就学奨励費のなかに通学に係る費用を認めており、教育委員会もしくは就学予定の学校へご相談されてはどうかと説明する。

## 他2件

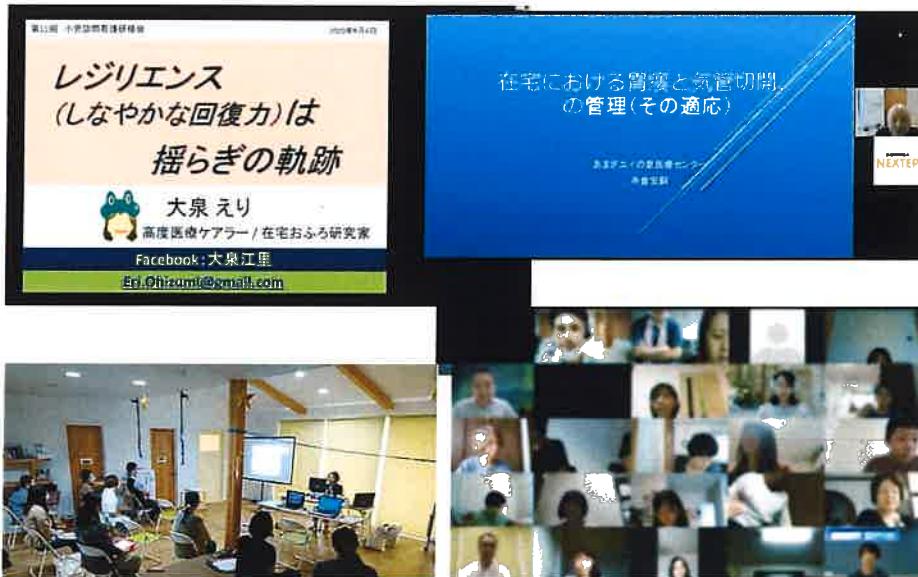
## 3月 3件

Q 気管カニューレのホルダーについて

気管カニューレを装着していると、どうしても定頸していないから首が反れたときに、はずれやすくなってしまう。首の後ろを一点で固定するしか方法はないのか？

A ささえフランジ固定板というカニューレホルダーが泉工医科工業株式会社から発売されている。脇に通すたすき掛けのやり方など、全3種類の固定方があり、カニュ

## 小児訪問看護研修会（ミーティング形式）



オンライン  
開催

第11回

# 小児訪問看護研修会

2020

日 時

9/5~6  
sat.sun.

会 場

ZOOM  
(オンライン)

参加費

1,000円

プログラム

9/5 (土) 12:50~16:50

2010年から開催し、今年11年目となる当研修会。  
現場、そして全国のトップランナーの  
みなさまをお呼びし、これまで共に学んできました。



暮らし、人生をどのように一緒に歩むことができるのか。  
今回は、豪華ゲストによる研修をオンラインで開催します。  
みなさまのご参加をお待ちしております。

お申し込み

プログラム詳細はコチラ



〆切：8/21(金)

訪問看護導入のコーディネート

訪問看護ST ステップ♪キッズ

訪問看護師

後藤 みなみ

重症児看護と家族支援

訪問看護ST ステップ♪キッズ

管理者

石橋 直美

看護師さんための在宅リハ

訪問看護ST ステップ♪キッズ

理学療法士

古閑 さやか

9/6 (日) 9:00~16:10

重心児の病態と  
熊本県における小児在宅の現状

熊本大学病院  
小児在宅医療支援センター

特任講師

小篠 史郎 先生

在宅における  
胃ろうと気管切開の管理

あまぎユイの里医療センター

院長

寺倉 宏嗣 先生

在宅における  
緊急時対応とPICUの役割

熊本赤十字病院

小児科医師

平井 克樹 先生

地域で生きるということ

社会福祉法人昂（埼玉県東松山市）  
グループホームみらい

看護師

吉田 隆俊 様

レジリエンス（しなやかな回復力）

高度医療ケアラー／在宅オフロ研究家

大泉 江里 様

お問い合わせ：NEXTEP事務局 担当：佐々木 TEL 096-227-9001 (平日9:00-18:00) jimu@nextep-k.com

主催：認定NPO法人NEXTEP 後援：熊本大学病院 小児在宅医療支援センター

※当研修会は熊本県委託「小児訪問看護ステーション機能強化事業」の一環として実施します。

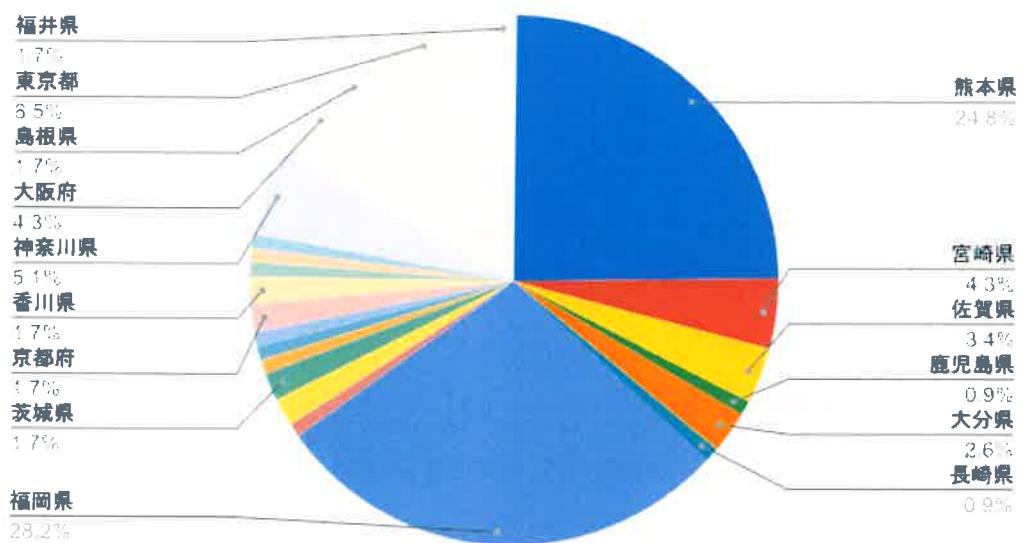
※参加費は当研修会運営費の一部に充当されます。

# 小児訪問看護研修会

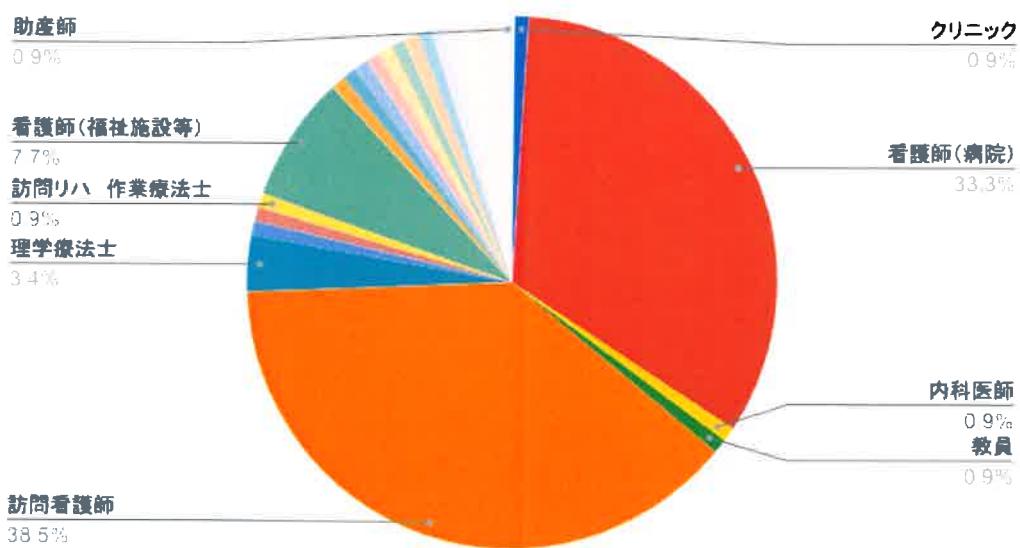
参加者：117名

## 参加者属性

「都道府県」のカウント数

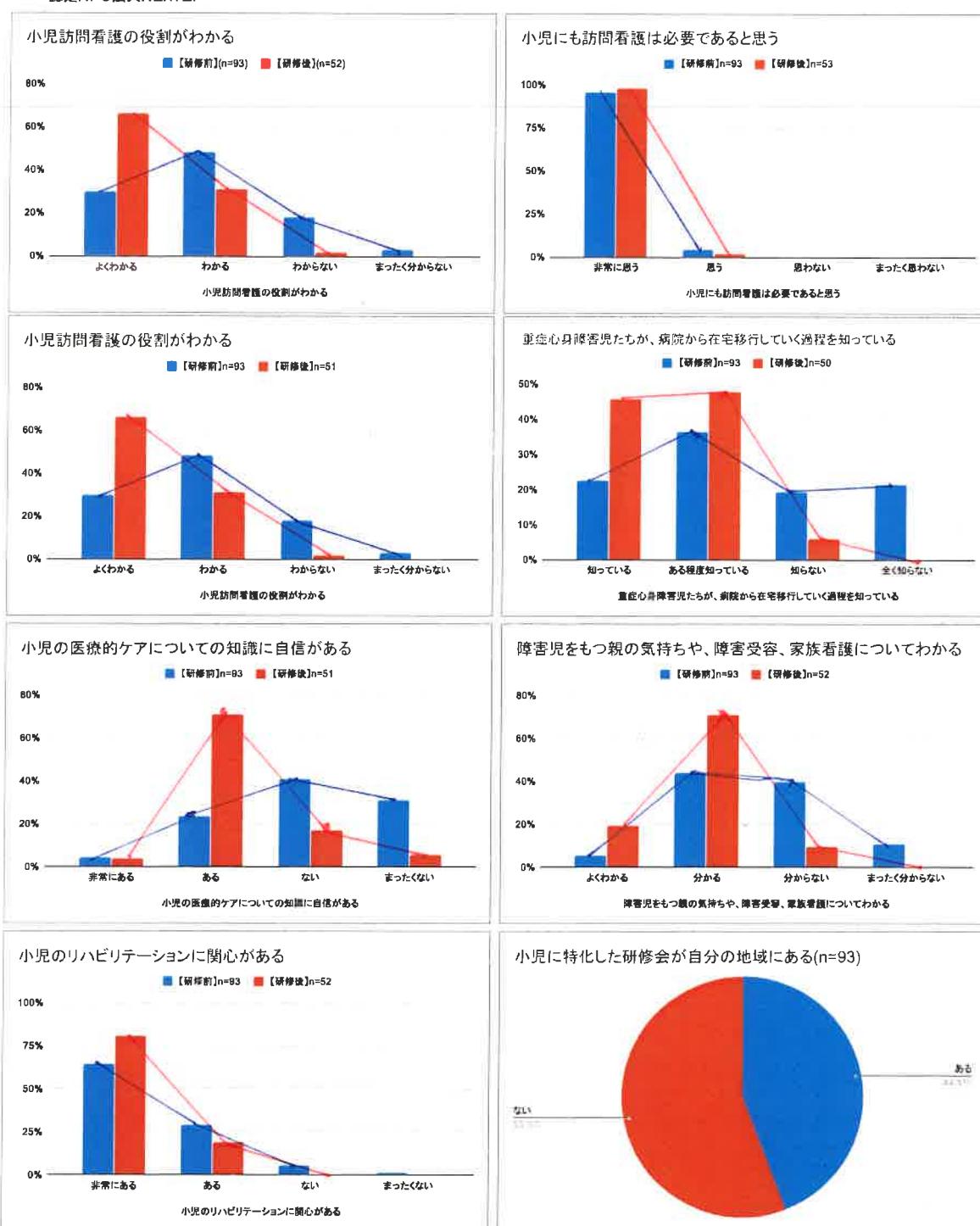


「職種」のカウント数



## 2020年9月5日～6日 第11回小児訪問看護研修会 アンケート集計

認定NPO法人NEXTEP



## 【1日目】小児訪問看護研修会 アンケート

58件の回答

### 講義①「訪問看護導入のコーディネート」を聞いての感想や印象に残ったことを教えてください 56件の回答

なんとなくしか解らなかった導入の流れがしっかり理解できた

小児訪問看護の経験がほとんどないのですが、病院から在宅までの流れが分かりやすかったです。資料通りではなく、補足で話を足して頂けるともっと理解を深められたのかなあと思っています。

起こり得るリスクを想定した試験外泊の視点と対応が知らないことも多く、勉強になりました。帰る道を考えて病院敷地内を移動するなど、シミュレーションしてご家族の成功体験を増やす大切さなど、心に残りました。

### 訪問看護師が退院前からの動き

### 在宅移行支援の際の具体的方法

導入の流れを知れた。訪問看護師さんたちが知りたい情報を知れたので、そこに焦点をて、入院中から情報収集して退院の時に訪問看護師さをたちへ情報提供できるようにしたい。

### 自宅に帰った後の準備

一緒に背負っていきたいが、肩代わりはしちゃいかん頼られると、ついつい引き受けてしまいたくなることがあります。。肝に銘じていきたいと思います。

医学生ですが、全体の流れを説明いただきつつ、それぞれの段階での確認事項や対応を丁寧にご説明いただき、導入までの全体像をとてもクリアに理解することができました。

知識の再確認ができました。

事前の自宅訪問の大切さを実感しました。

小児ならではのあり方を再確認できました。

連携の取り方や病棟や関係各所へのアプローチの時期などがわかつた。

入院中からの訪問看護を知つてもらう必要性が理解でき、入院中から顔の見える関係があることで介入しやすくなることがわかりました。

実際に自宅で使用している物品や家族とのスケジュールの立て方、環境調整を知ることができ、とてもよかったです。病棟ではついケアの習得ばかりになってしまっていますが、家族が子育てを楽しんで、そして生活を楽しみになるような関りを行っていきたいと思いました。

試験外泊の重要性、その結果が在宅生活の今後を左右すると思うと責任重大だと感じました。

病院は本当に基本的な事しか伝えられず、その人の生活に合わせた支援は訪問看護師さんにお願いしているのが現状です。ありがとうございます

退院前からの関わりの大切さを再確認できました。なかなか退院前から関わっている事例がないのでとても参考になりました。みんなで子育てをしていくというスタンスと、私たちがやり過ぎず、ご家族に自立していただくというところが印象に残りました。

「一緒に背負っていきたいが、肩代わりはしちゃいかん」表現は異なりますが、常に上司の言動から学んでいたことです。今は配置換えになり離れてしましましたが、思い出させていただきました。ありがとうございました。

家族の生活時間という点は配慮しながら退院支援に当たっていたと思うが、育児・子どもらしい時間という部分は正直配慮することができていなかった。これから退院支援する際

退院前は不安に感じられている中で、何度もカンファレンスや自宅に顔を出される事で自宅での生活がイメージできて心強いと感じました。経過を知ってくれている事が何より相談しやすいと感じました。

東京は自家用車を持っているご家庭が少ないので、受診など基本的に公共交通機関またはタクシー利用しています。最近は往診も増えています。東京都はNICU退院支援があり、補助があります。院内外泊や外泊の回数も病院やご家族によって違うのですが、私たちからもう少し回数を重ねた方が。。。と言ってもなかなか実施できないことが多いです。関係機関が多く、またケアマネがいないので、日々のスケジュールリングなど調整するのが母になることが多く、母の負担が大きいです。

NICUから在宅へとお願いする立場として、訪問看護師がどのような情報を求めているのか、どのような視点をもって家族と関わろうとされているのかを知ることができ、大変有意義な講義でした。

退院支援大切ですよね。家族の個性の周知（特にママ）しておくが一番大事な気がします。

訪問看護導入と対象のお子さんと家族が在宅で生活し始めるまでの流れが丁寧に説明されて、分かりやすかったです。こういう手順を踏んで、在宅に帰られるお子さんは、支援体制も整っていくのだろうと思いました。お家に連れて帰るには不安も多々あるはずですので、この手順でどの子にも寄り添うように関われる地域資源を作っていくことが必要だと思いました。ありがとうございました。

実際に我が子に訪問看護を利用した経験があり、現在看護師をしているものです。私の経験では先に在宅生活を開始した後での訪問看護導入でしたが、訪問看護の導入と在宅の開始が同時期であると、ここまで多岐に渡る検討事項を考慮しながらサービスを開始することを知ることができ、感動したのと同時に、いずれ訪問看護に携わりたいと考えているため身の引き締まる思いでした。特に、駐車場や車の配置、お子さんに付属する医療機器の積み下ろしの動線まで考えることは、確かに初めてご自宅に帰宅される際に一番に考慮する必要のある点だと感じました。私も在宅生活始めた頃は、機器の積み下ろしがハードル

導入までの流れがよくわかりました

今年の6月から通所支援事業所に努めています。訪問の看護師さんから紹介を受けること多く、利用者さんの情報交換するカンファレンスなども積極的に行ってます。病院から退院する際の訪問看護導入について知らなかつたので勉強になりました。ありがとうございました。

退院前の自宅訪問で生きたアドバイスができるためのヒントをたくさんいただきました。表や図にしてより具体的にイメージできるようにご家族に伝える方法もすごく良さそうです

#### 講義②「重症児看護と家族支援」を聞いての感想や印象に残ったことを教えてください

##### 56件の回答

病院を退院した児が在宅でどのように過ごしているのかが解り、また入院中に親への指導を行う点ですごく役立つ内容でした。ありがとうございます

在宅で過ごすための工夫を学ぶことができ、様々な提案ができるんだと勉強になりました。

まだ小児の訪問看護はできておらず、これから入るかもしれない段階です。気持ちはあるものの、勉強が追いついてなく今回参加しました。もちろん知識があるのは大切ですが、一緒に悩んだり笑って泣ける人間力も大切とのお言葉が、すごくありがたかったです。命を守ることは前提ですが、成長発達に目を向けていく、地域で関わっていくイメージが具体的に湧きました。マニアックな看護師に近づきたいなと思います。

訪問看護師としての関わり方や思いが伝わりました、

介護保険との違い

一人ひとりのお子さんの成長・発達に寄り添うことが何より大切なことだと感じました。

子供の尊厳について、共感、想像力 創造力これを肝に銘じます。成長発達における合併症などまだまだ分からぬ事がありますが、もう一度勉強し直します。レスピレーターの管理時は小児に声かけが少ないなと感じました。反省します。沢山の注意点を知ると係わることが怖くなりますね。ですが、楽しい訪問看護にしたい気持ちはありますので、頑張ります。

家族支援の奥深さを痛感してます。病院看護師として、在宅へ送り出す家族へ充分出来ただろうか？と不安な気持ちが多くあります。それではダメなのでしょうけれど…在宅でのサポートがガツツリご両親の脇を固めて下さる、子どもの個性を家族の可能性を広げてくれる。やっぱり病院より家、家族の中での生活が1番ですよね。ご講義ありがとうございました。

医療的ケアが必要なことを「個性」と捉えるというお話をききはっとさせられました。私自身医療的ケア児が実際にどのように成長していくのかイメージができていないことがわかりました。子どもを成長していく存在、尊厳をもってこれからも接していきたいと思いました。

ケアは子育ての一環。今まで分けて見ていたんじゃないかとハッとした。

入院している重症児だけをこれまで見てきたので、家庭にいられることの幸せを感じました。

台風に備えて事前に病院に避難させていただけた関係性が素晴らしいと思いました。写真がたくさんでとてもわかりやすく優しい看護をされていることがとても伝わってきました。住んでいる地域によって違うのかもしれません、我が地域は日常生活用具、補装具など所得制限があります。該当するご家族は少ないので学齢期において学校用と自宅用とバギーと車イスを何度も作り変えをしなくてはならないご家族の負担は大きく気軽に作りましょうと言えないことがもどかしいです。

いまこどもたちが何を言いたいのか？どんな気持ちなのか？想像して関わることの大切さを改めて感じるとともに、不快の原因や不調の原因を丁寧に探っていくことで、こどもたちの信頼を得たり、この人は快を提供してくれる、という安心に繋がるのだと感じました。 医療的ケアが必要な重症児であっても、1人のこどもとして楽しく関わり、人間として成長してもらえるように関われたら良いなあと思いました。

入浴時の工夫されている点が、とても参考になりました。また、重症児のお子様もそうでお子様も、家族にとっては大切な一員であるということ、そして、本人だけでなくきょうだいもお父様もお母様も大切な一員であるということを、常に念頭において関わっていきたいと思いました。

子どもと家族の生活を知る際に、今後は講義で紹介のあった4分割表を使って、どのくらい子どもと家族の生活、強みを把握できているのか検討したいと思った。家族のセルフケア能力をあげる関りが大事といえど、つい訪問看護中は、留守番看護になりがちだったりしていった延長で、入浴介助等は看護師・介護士任せになってしまっている現状があるので、講義中の、「一緒に背負うが、肩代わりはしない」という言葉を大事にして、家族の自立性や強みが伸ばされていくように関わっていきたいと思う。

家族の思いに寄り添える、よき伴奏者となりたいです。

子どもは成長発達していく。ケアは子育ての一環で、変化していく。変化の様子を写真や映像で見れて参考になりました。多忙でも、疲れていても、子供や家族の思いに寄り添える看護師でありたいです。

栄養注入時の「いただきます」の声かけ忘れていたように思います。あらためて、大事な事だと思いました。

私は成人病棟経験を経て、現在GCUに勤務しているのですが、いつも対象を成人と小児という分け方にてしまいがちで、ケアについても成人のケア・小児のケアという風に比較してしまう傾向にあります。しかし、今日の講義を聞いて、年齢は違えど患者さんの声を聞こうとする姿勢を持つこと、患者さんの立場に立って相手のことを考えることは共通しているなと改めて気付かされました。また、病棟看護師として看ているのは入院期間だ

先生方などなど多くの方々が一緒になって子育てをしてくださり、一緒に私たちの生活を作り上げてくださったからだと感じていたからです。ただ、子供の成長に合わせた未来を想像できるかといえば、なかなか難しいのも正直なところでした。東日本大震災があった頃には、息子2人を連れての避難生活は厳しいだろうと想像し、母子3人で誰も生き残らずに命を落とす方が不幸ではないだろうと考えていたこともありました。災害の数が増えつつある今、健康な人でも難しい災害時の対応ですが、機会が増えたからこそ経験談が集まり改善につなげられるチャンスもあると思いました。今回のご講義で具体的に示してくださっていた、在宅生活の工夫（入浴や吸引など）を共有し、広めてさらにアレンジしていくことで、重症児の在宅生活の敷居が低くなるようにすることも訪問看護師の役割の一つかもしれませんと、今回改めて感じることができました。ありがとうございました。

こどもやご家族に寄り添える看護師。思いを組み取れる看護師になりたいと思いました。私も小児慢性特定疾患に該当する子供がいます。重なる部分があり、涙が出そうになりました。お母さん方の気持ちを全部理解する事はできないかもしれません、寄り添う気持ちを忘れずに…。優しい気持ちは忘れずに…。明日からのケアに当たりたいと思います。貴重な講義ありがとうございました。

医療ケア児の在宅支援をしていく為には、命の安全を守りながら児や家族の思いを理解し、寄り添い支援していく必要性を強く感じました。成長に合わせた対応、緊急時の対応なども勉強になりました。児の声なき声を聴き、何が問題かではなく、何が必要か?何を伸ばすか?そこを考えられる訪問看護師になりたいと思いました。

子どもの将来を見越してという言葉が印象的でした。緊張した医療現場だったり、家族は障害の受容過程であったり、さまざまな毎日ですが…子どもと家族と一緒に楽しめる…そんな看護を考えていきたいと思いました。

共に悩み楽しみながら寄り添っておられる様子が手に取るようにうかがえました。医療者としての視点も忘れずそんな中でも子どもさん・ご家族の十人十色の生活に見通しをつけながら関わっている点、大切さを感じました。

栄養についてのところで、弊社ではなかなかミキサー食のお子さんがいないので、どう進めていったらいいか、教えていただけたらなと思いました。また、NGTの固定と、カニユ

### 講義③「看護師さんのための在宅リハ」を聞いての感想や印象に残ったことを教えてください 56 件の回答

#### ポジショニング

入院中から気をつける点が解りよかったです。

リハ職で働いており、普段試行錯誤しながら迷っていた、ポジショニングや体位変換方法など解決策が分かり、実際にやってみようと思います。

側弯があるお子さんの車椅子で、ウレタンマットを削って安定した姿勢を作る場面が、印象的でした。お子さんも、スッキリしたお顔に見えました。ベルトはシートベルトと一緒に体を支えるものではないとのことでしたが、支える役割もあると思っていたので、支える意味ではないと知り、ポジショニングの甘さをかんじました。医ケア児さんの車椅子移乗は、まだしたことないので、これからはこの視点でポジショニングしていこうと楽しみになりました。

#### ポジショニングの大切さ

ただリハビリをするのではなく、いろんな目的をもって、その子に合わせたリハビリが取り組まれていること知れた。

動画で丁寧に説明していただき、とても分かりやすかったです。

小児リハについて全く知識がなかったのですが、全体像から細かなリハのポイントまで基本的なところを丁寧にご説明いただき、とても現場が想像しやすく、リハを身近に感じることができました。姿勢管理やコミュニケーション支援、遊びによる運動機能開発などリハの可能性は幅広く、もっと勉強していきたいと思いました。

成長に応じて、道具なども工夫していくかいいといけない。まさに、生活に密着して考えていかない。子供の表情が見れてよかったです。

お子様にとっての安楽な姿勢や体位って難しいですよね。いつも苦戦と試行錯誤の繰り返しです。casper アプローチの質問に対する回答ありがとうございました。このアプローチで座位が安楽にできるようになったんですが、背臥位や側臥位での姿勢に何だか違和感があって。。。でも、臥位からの応用だったんですね。。。勉強不足でトンチンカンな質問でしたね、すみません。。。

側わんによる頭部右向きの姿勢で上手に唾液を出しているお子さんがいます。その子の得意な姿勢で体調が整えられているのでよしとしていますが、上むきの枕を作つてあげるべきか迷うところです。

理学療法士さんがどのようなアセスメントをしながら関わっておられるのか理解することができました。看護師にとって心強い存在と感じます

具体的な体の動かし方・ポジショニングをわかりやすい理論に基づいて教えていただいたのでとても良かったです。

回旋や側弯のポジショニングについてむずかしいと感じていましたが、講義を聞いて、楽しく安全に今優先されることはなにか考えて行動していきたいと思いました。

ポジショニングやその子に気持ちや体調、に合わせた関わりはとても共感が持てましたし、愛があるリハビリをされているなと思いました。ありがとうございました

実際の動画や写真を見ながらでとても分かりやすかったです。お家に帰る準備をする中で、PT からだけでなく看護師からもポジショニングについて家族に提案していきたいと思いました。

側弯、ポジショニング。楽な姿勢を再度考え直してみようと思います。

看護師がリハについてもっと学び、生活の中・遊びの中に取り入れていけるといいですね。PT・OP・STさんからの勉強会、たくさんやってほしいです。姿勢管理（抗重力姿勢）大事だと思いますが、病院の看護師はあまり知らないと思います

る姿を見れる事は母親にとって何よりの喜びだと思います。病気を抱えた親にとってすごく頼りになる存在だと思いました。

ポジショニングで緊張が緩んだり、分泌物のたれ込みが減ったり、目に見える変化があり、しつくりいった時は、ご利用者さまと通じ会えた感じがします。ポジショニングの大切さを改めて感じました。

何度もおっしゃられていた『想像する』ということ、当たり前のことのようで、日々のケアの中ではポジショニングが姿勢の取り方、時間など、どこかルーチン化していたことがあったのではと気づかされました。自分がこの子だったら、、、ポジショニングのいつまでということを伝えるということも大事だなと気づかされました。

私も村上氏のキャスパー在宅で活用してましたよ。熱い講義でうれしかったです。

ポジショニングの重要性は常々感じていました。私は栄養士なので、主に姿勢が良いと食べやすいという観点で姿勢を整えたいと思っていました。図入りでお示し頂いた座位でのポジショニングはとても参考になりました。のせる、もたれることでバギーが起こせたりするととても良いと思います。実践できるように、関わる支援者と協力していきます。ありがとうございました。

とても興味深いご講義内容でした。ありがとうございました。私の長男も重症児で、低緊張と過緊張の入り混じった体をしており、上田法を用いてPTさんだけでなく、介護職や看護師、学校の先生をはじめ、もちろん母親が長男の体を動かしたりポジショニングすることで緊張緩和できるようにしていました。今回のご講義の中で、重力の負荷を取り除くと自分で手や足を動かしているお子さんの動画を見てとても感動しました。この子たちは発信する術を持たないだけで意志も感情もしっかり持っているのだということをきちんと伝えてくださいり、では具体的にどう支援したらいいのか踏み込んで伝えてくださることで実際の行動に移しやすないと感じました。

日々成長していく、子どもの細かな反応やサインを逃さず関わることの大切さがわかりました。普段の観察がいかに大事か。個々に合わせた、微調整や物品・クッション等の工夫も勉強になりました。ご家族と一緒に、子どもができるを探して行けたらと思いま

日々の業務で子どもたちのポジショニングが難しいと感じています。いろいろな形のクッションなどを手作りし、腹臥位にする際の注意点など動画で見れて参考になりました。ありがとうございました。

遊びの工夫が印象的で感動的でした。動画もたくさんあり良かったです。ポジショニングについては、とても大切な基本を教えていただけたので、これから訪問に生かすことができます。目的、姿勢、道具、手順、時間(いつまで)、考えて行いますね。

リハビリは難しいと感じていましたが、その子の安楽を考えることが大切だと思いました。また、それに対する対策もわかりやすかったです。

#### **自由記載欄 25 件の回答**

全ての講義がとてもわかりやすく、またみんなさんの訪問看護の姿勢が素敵でした。在宅ケアとは子育て、それを意識して今後の看護や指導にいかそうと思いました。ありがとうございました！！

動画や写真でわかりやすかったです。ありがとうございました。

iPhoneで参加させていただきました。画面を大きくするためにiPhoneを横向きにすると講師の方の画面が右上にありせっかくの動画や写真と被ってしまって見えず、縦になると全体が小さくなってしまい・・・設定によっては全体がしっかり見ることが出来たのかかもしれません、右上に画面が出ることを想定したスライドだとありがたいと思います。zoomを使っての研修が初めてのことなので今後もしましたzoomを使うことがあればご考慮いただけると助かります。

とても興味深い内容で勉強になりました。明日、台風の影響で勤務変更があり、視聴できない時間があるので残念です。。。可能であれば後日再視聴できれば・・・と思ったのですが、またぜひ開催していただきたいです。ありがとうございました。

Zoom 開催となり、貴重な講義がこうして遠方から聴講することができてとてもうれしく思っています。こうした機会をご準備してくださってありがとうございます。明日の講義も楽しみにしております。

初めてのオンライン研修で、不安でしたが、とても分かりやすく、勉強になりました。申し込み時、トラブルがあり、ご迷惑をおかけしましたが、受講できて、本当に良かったです。ありがとうございました。

私事ですが、大阪で小児の訪看をし、今は神奈川で学校看護師をしています。大阪では、訪問リハは多く地域も熱い！！小児の訪看も多い。神奈川横浜や川崎でさえ、リハはセンターのみ。装具も全くないなど小児の在宅は地域差が大きいと感じています。今学校に勤務していて、昭和時代ではないかと思うくらいの変形に驚いています。星の数くらいの小児の訪問看護スタッフ、訪問リハスタッフ、そして児童発達支援から生活介護事業所、レスパイト施設を！！

今回、今研修会がインターネットで開催されたことで参加でき、有り難く思います。台風が近づいている中なので、明日は避難準備との関係で、残念ですが、すべての公演を聞けません。途中でzoom接続をさせて頂くことになります。申し訳ありません。熊本の皆様もお気をつけて下さい。1日め、お疲れさまでした。ありがとうございました。

全ての面でとても細やかな考察のもと、生きる・成長する・楽しむことのために工夫されている点が沢山あり深い学びになりました。明日もよろしくお願ひ致します。

小児在宅部門の研修が当地域では少ない印象です。先日の研修でも総括代表の中本さんのお話があり、熊本は災害対策にも力をいれておられて、いつも興味深くきかせていただいています。学びの場を提供していただきて、感謝です。今後もこの先開催していただけと、ありがたいです。

細やかに、そして豊かに小児の在宅ケア、生活を支えておられる活動が知れて良かったです！

地域、病院、各専門職のつながりへの意識が高く機能していることに安定感を感じました。理想的な支援だと思います。

小児在宅医療センターという組織が存在することがまず素晴らしいと感じました。行政を巻き込み、保健師を巻き込み、教育関係者との繋がりも作っていければ、こどもたちの未来は楽しいものになると思います。医大生の実習でも、まずこどもとのコミュニケーションを重視するというスタンスに感銘を受けました。技術よりなにより、まずはそこからだと共感させていただきました。

小児在宅支援に熱心でフットワークの軽い先生がいて素晴らしいし、羨ましいと思いました。病態についてもとても分かりやすかったです。

気管と腕頭動脈の関係性がとてもよくわかり、今後のケアで留意していきたいと思います。病気を持つ子どもを普通のこと同じように育てたいと思う母親は多いと思います。熊本は全国に比べ、環境が整ってきてている事に驚きました。関わる人たちは不安が多いと思いますが、少しでも不安を取り除けるような研修なども行われており、子供達の学びや生活の場がさらに増えることを期待しております。

病態の理解が深まりました。また、保育園の看護師配置について新たに知ることができました。

医療的ケア児の就園、就学の壁を感じています。看護師配置や看護師巡回訪問が予算の関係や、園長、校長の考え方から難しいことが多いようです。

DOPE は在宅で働き始めてから知ったのですが、やっぱり大事なのだと勉強になりました。

DOPE アセスメントや腕頭動脈気管圧排など初めて聞く内容でした。とても参考になり、これから的小児の観察に役立てます。

東京と比べて、病院との連携がとりやすいように感じました 訪問看護ステーションは多いのですか？

なかなか難しく、地域の保育園もあまり受け入れていない為今後も課題だと思いました。  
腕頭動脈気管圧排について学べてよかったです。

終園や就学に向けての連携しやすい環境が整えられつつあると思います。

私が勤務指導している病院と近い機能の病院なので勉強になりました。自施設ででいることを考えて実践していきたいと思います。

私はNICUに在籍しておりますが、NICU、小児病棟、外来と院内で在宅物品や医療的ケア手技の統一を行うことさえも壁が高く難渋しています。小児在宅医療支援センター、熊本小児在宅ワーキングなど、県全体で小児在宅支援に取り組んでおられることは大変興味深く、また羨ましくも感じました。 腕頭動脈気管圧排、腕頭動脈気管瘻については解剖学的に大変分かりやすかったです。

医療的ケア児の細かな連携やフォローが大切だと感じました、 地域によって医療的ケア児、重心児の対応が異なることにやはり痛感しました。 病態についても改めて学ぶことができたことに感謝です

以前、保育園からの依頼もありました。このような時の相談をどこにすれば良いのかなど、相談する場所の情報も得られて良かったです。それ以外の内容も初めての事ばかりで勉強になります

県が一帯となってシステムを構築している様子がわかり、熊本県の子どもたちはすごく幸せな支援を受けているな、と感じましたし、支える側としても連携できる安心感もあるのだろうと思いました。が、そういうシステムがない県はどこから手を付ければいいのだろう…とも感じました。やはり目の前の患者さん、身近なところから支援していくことしか難しいのかな、と思いました。

熊本県では、小児在宅医療支援センターが中心になって保健師、看護師、教員、保育士等に向けた研修を実施されており、地域との連携がしっかりとなされているので素晴らしいと思いました。

地域の小児在宅医療を作り上げておられる活動が知れて良かったです。 腕頭動脈気管圧排の病態が非常にわかりやすかったです。

熊本では在宅医療実技の実習があつたり、保健師さんや保育士さんに向けての研修が充実しており、とても良い取り組みだと感じました。東京は医療的ケア児の人数も多いため、このような取り組みがひろがったらよいと思います。

貴重な講義ありがとうございました。現状把握と地域ネットワークが整っていると感じました。特に行政への働きかけや研修も充実していると感じました。まず自身の地域ネットワークの現状を把握しなくてはと思いました。

#### **講義⑤「在宅における胃ろうと気管切開の管理」を聞いての感想や印象に残ったことを教えてください 53 件の回答**

喉頭気管分離術は、発声を失うということでネガティブなイメージを抱く家族が多かったので、呼吸機能の改善にとどまらず、嚥下機能・摂食機能の改善が見込めることが分かり、今後意思決定支援をする場面では、家族と本人が何を大切に思うかを考えてもらう際に、幅広く中立的に情報提供できるようになりたいと思います。 噛門形成、胃瘻造設、喉頭気管分離など多くの術中所見を動画・ビジュアルで見ることができ、より具体的に術中操作や解剖を理解することができました。

実際の手術の動画などがとても分かりやすく、勉強になりました。

(途中からの参加できたが) 腕頭動脈のところは、最近自施設でも事例があったので、恐怖を感じながら聞いていました。

私が手術の様子を拝見し、きちんと理解することで保護者の方への不安軽減のお手伝いができると思いました。我が家の子供もこれから胃ろうを造設する予定なので家族としてもとても勉強になりました。

がよくわかりました。

気切の管理で特に喉頭気管分離の内容はとても分かりやすかったです。「食べる」ということができる喜びを、先生のお話や動画に出ていた方々に教えてもらえた気がします。

気切、胃ろうともにとても分かりやすく、関わっている児の観察やケアに役立てようと思います。

胃瘻の仕組みが写真でみてわかってすごく勉強になりました。胃と腹壁ってあんなに近いんだ！と思いました。

胃瘻のことが良く解りました

胃瘻や気管切開などは、かなり勉強して臨床に活かしてきたつもりですが、実際に喉頭気管分離術の映像を観て、また受けた方の食事場面を観てこの手術で食事が 20 年目にして摂取できることはある意味ショックでした。誰にでも出来る手術では無いと思いますが、まだまだ可能性のある方には進められる手術だと思います。逆流性食道炎に対する手術も参考になりました。手術のビデオは本当に分かりやすく頭に入りやすいです。

皮膚トラブル対処方法わかりやすかったです。気管分離に迷われたら助言できそうです。  
久しぶりに研修を受けて、改めて術式など再確認できました 気切部の出血はホント怖いで  
す。とにかく変形側弯が進まないことが大切と痛感しました

解剖的なものの説明まできけるとは思わず、驚きました。お人柄のいい先生が、表れてい  
ました。

実際に胃瘻造設方法、管理など教科書だけではない知識の向上に役に立った

胃瘻造設や気管切開、喉頭気管分離術の実際を初めて見ることができました。また、PEG  
は造設方法であることを知ったので、これからは胃瘻を“PEG”とは言いません。

動画がたくさんありわかりやすかったです。徳之島の現状をお聞きしてみたかったです。

GER で右側臥位よりも左側臥位の方が逆流しにくいというお子さんが最近おられて、これまで一般的に言われていた右側臥位が良いという説と正反対でなかなか信じ切れない部分があったのですが、寺倉先生のお話を聞いてやはりそうなのかと画像なども見ながら解説してくださり納得がいきました。気切や胃瘻の具体的な管理方法、トラブルへの対応も伺うことができ、ご家族への説明にも活かせていただける内容でした。

気切・胃瘻の管理は長年しておりますが、改めてお聞きすることができ勉強になりました  
LTS で生活の質の向上～！目から鱗です

私はリハ職なので、医療や手術のリアルな現場を見ることができ、目の前にいる子どもたちが置かれている身体状況が手に取るように感じたり、想像ができたので大変良かったです。また側弯の影響などリハ職が求められていることも多いと再確認し明日からまた樂しくリハビリをしていきたいと思います。

GER や誤嚥に対する外科的治療について動画や写真などわかりやす多変勉強になりました。

訪問している方々の症状を再度確認しようと思いました。必要な方に受診など進言できると良いなと思います。

管理で必要なポイントがわかり、実践に活かせる内容で、明日から注意して観察していくと思いました。

メリット、合併症が分かりやすく、悩んでいるお客様の相談にアドバイスしやすくなりました。

手術の詳細が分かりやすかったです。理解したうえでの観察ができます

動画を通して、増設の様子を見ることができ解剖学的な部分の知識も得られました。

これまで胃瘻の造設の場を見たことがなかったので、とてもいい経験になりました。

## **講義⑥「在宅における緊急時対応と PICU の役割」を聞いての感想や印象に残ったことを教えてください 51 件の回答**

PEARS のプロバイダー資格は持っていないませんが、PEARS のプロトコルは勉強したことがありました。在宅小児看護でも、急変・救急時には適応できると分かり、PEARS のプロトコルをスタッフ全員に周知して、いざという時に早期に救命の連鎖につなげられるようにしていきたいです。

小児は成長発達が様々でフィジカルアセスメントもむずかしいところがありますが、ポイントをおしえていただいたので是非実践に活かしていこうと思います。

フィジカルアセスメントは意識せずやっているところが多く、感覚的なものが多いので、ポイントを絞った講義がとても分かりやすかったです。

フローチャートなどわかり易かったです。病院勤務から在宅看護に転職を考えており、イメージしながら聞くことが出来ました。呼吸の観察は本当に大事だと思います。

緊急時の観察ポイントを教えていただきありがとうございました。日頃から観察する癖をつけていきたいと思います。

訪問看護では介入時のフィジカルアセスメントが大切であることはわかっていましたが、何をどう観察し報告したら的確かなどがしっかりとわかった。今後介入時しっかりとアセスメントしていくけるといいなと思っています。

小児の観察の仕方を具体的に知る事ができた PICU が近くにあるのは心強いです

フィジカルアセスメントは在宅では重要です。活かしていきます。

小児の成長と発達によるバイタルの変化を頭に入れながら、異常の早期発見に気づく事が大切だと思いました。医療の進歩と PICU の必要性をあらためて感じました。

在宅からスムーズに救急につなげるために大切なポイントがわかりました。

当たり前のことですが、フィジカルアセスメントがしっかりとできることが緊急時の対応をスムーズにすることを再確認できました。訪問に不安を感じるのは、その部分に自信がないからで、もっともっと勉強すること、そして日々の訪問は知識と実践を紐づけるチャンスですね。

定期的に PALS を受講しなければ、と思いました。

小児の救急時のアセスメントについて分かりやすくご説明いただき、今までの知識を改めて整理することができました。どんな時でも、もれなく迅速にアセスメントして、搬送時等に伝えられるよう意識していきたいと思います。

アプローチアルゴリズムなど…日頃からこの考え方でフィジカルアセスメント出来れば、緊急時に焦らず対応できると学びました。

フィジカルアセスメントがわかりやすくまとめられていた。

フィジカルアセスメントについてあらためて学ぶことができました。ありがとうございました。

改めて小児の基本的なバイタル、急変時の対応を勉強することができた。

バイタルの正常値がだいたいの把握でいいとのこと、個人差があるためその子の平時の正常値を知っておくこと、など。教科書の正常値に当てはまらないことが多々あったので、安心できました。ABCDE アプローチも常に念頭に置いておきたいです。デイだと、正常性バイアスや傍観者効果が出てしまいがちなので反省の日々です。

小児の基礎知識から救急時の評価、対応など知識の再確認ができました。とても分かりやすかったです。

日ごろの訪問や、対象児を理解する際に念頭に置いていきたいと思います。

アセスメント方法について詳しく教えていただきありがとうございました。今後の看護に

ていきたいです。

ご講義ありがとうございました。フィジカルアセスメントについて、体系的に子どもたちを観察・評価できるように学んでいきたいと思いました。

救急と在宅医療の切っても切れない関係！まさにその通りだと両方を観てきたものとして思います。最後のご質問への回答！ここが地域ではとても問題です。

4月まで大学病院の小児科や PICU で働いていたので、フィジカルアセスメントは大丈夫！と思っていましたが、在宅医療の道へ来たことでたくさんのことを見忘れてしまっていました。こうして、定期的に知識を思い出したり、アップデートしたりする機会があって本当に良かったです。

貴重な講義ありがとうございました。特にフィジカルアセスメントはとても勉強になりました。患者を 2~3 秒で把握ということで自分のアセスメントをスキルアップしなければならないと感じました。アセスメント分類もわかりやすかったです。当施設は NICU はあるものの、PICU がなく、対象の患者さんは小児科病棟もしくは ICU が対応しているのが現状です。NICU から在宅医療が必要な患者さんを送り出しても再入院するときに PICU がないので対応に難しさを感じることも多々あるようです。限られた空間や限られた資源で対応することも大切ですが、他部署と連携することは重要だと感じました。

#### 講義⑦「地域で生きるということ」を聞いての感想や印象に残ったことを教えてください 46 件の回答

本人の物語を本人と支援者が一緒につくるという言葉がとても印象に残りました。自分で自分の意思を伝えることができない方の意思決定支援において、今後この言葉を思い出して支援をしていきたいです。

感動しました。このようなグループホームが増えしていくと良いです。重層的に支える仕組み、なるほどなーと思いました。将来、この中の一部に入って活動できると良いです。

現場のスタッフや本人さんは大変だったと思いますが、段階を踏んで生活や本人の意思が

看護師であり、障がい児の母でもあります。親でもない方々がこんなにも当事者の“思い”に寄り添っている姿に感動しました。このような人や環境が増える（資源が増える）といいなあと思いました。

地域活動の環をユウキさんや利用者さんの立場になって一緒に考えて行動することに感銘をうけました。私もあのヘルパーさんと写っている写真とてもいいなと思います。素敵な笑顔でみている私達も幸せな気持ちになります。ありがとうございます。

その子らしく生きていくことが本当に大事だなと感じた

「自分新聞」すてきです。是非、利用者さんそれぞれの方に発行してみたいです。自分自身にも。

サービスの受け手から担い手になる。これは障害を持つ人がやりがいを持つことは健常者と同じです。特別扱いをしないで自然にそこにいることが心地よいのではないかと思います。

支援者としても現在15歳の医療ケア児の母としても大変興味のあるご講義でした。円形脱毛症を作りながらも新しい場所に対応していくユウキさんの姿に感動したり、キャラメルラテを飲むためにダイアップを使う！なんていうエピソードは我が家ととても似ていて「そうそう！」と頷いてしまいました。「障害児の自立とはなんだと思いますか」・・・特別支援学校の説明会の時に当時の校長先生が私たちに投げかけた言葉です。その時は答えられませんでしたが、学齢期の間に様々な人間関係を作り子供たちの世界をひろげていくことが卒業後の支援につながっていくのではないかと思い日々過ごしています。私も子どもを信じて送り出す力をみにみるとともに、支援者として安心してお子さんを送り出してもらえるような居場所づくりができるようになりたいと心から思いました。未来をイメージしながら動いていきます！ありがとうございました。

自立支援について実際にどんな役割を担っているのか、具体的に知ることができてすごく勉強になりました。利用者さんの世界を広げる支援、何歳になっても大事だなと思いました。グループホームもっと増えるといいなと思いました。

ります。どの親御さまも学校を卒業したあと、また自分が亡くなつた後のことを考え不安を感じていらっしゃいます。障がいをかかえ家族だけで見ている方はまだまだたくさんいて、どうすることでお手伝いをさせていただけるか模索しております。楽しくその人らしくどんなちいさなことでも地域の方との繋がりを持って生活していくことの楽しさと必要性を改めて学ばせていただきました。見学させていただきたいと思いました。

大人になることをあらためて考える機会となりました。

私たちの法人も多機能型を始めたいのですが、新宿という場所を含め人材確保など現実的には厳しい状態ですが、近い未来に作っていきたいです

長崎にもこのようなグループホームがあるといいなと思います。

NICU で働いています。今、関わっている子ども達の将来を考えさせました。ナラティブ…その子の物語をその子と一緒に創っていきたいと思いました。

地域で生きるということ、たくさんの活動、取り組みに驚きました。共通ノート参考にさせていただきます。ありがとうございました。

これまで、医療的ケアのある子ども達が社会の中で生きていくということを想像できずにいました。しかし、様々な経験をして、試行錯誤しながらも社会の中で生活していくことができるということを学ぶことができました。特に、見守り活動のエピソードは印象深かったです。

見守り隊の話など地域の一員として生活できる支援の大切さを感じました

「医療的ケア提供体制イメージ」の重層的に支える仕組みがとてもしっくりくる良い構想だと感じました。各々がチームの一員として役割を果たしながら意思形成（決定）支援にも取り組んでいけたらと思います。

グループホームについて知ることができ、また利用者さん一人ひとりへの関わりについて大変参考になりました。ありがとうございました。

母親ってすごいなーと感動しました。日々を豊かにする工夫や人との出会い、積み重ねが幸せに繋がるのだと思いました。元気をもらいました。

恥ずかしながら、レジリエンスの言葉を今回初めて知りました。大泉さん的人柄でしょうか？切羽詰まった上でのガムシャラな行動では無く、冷静に自分やさほちゃん、学校などの行動分析して、出来ることを無理なく楽しみながら行動されており、仕事でも個人的な考え方でも学ぶ事がたくさんありました。

自分とつながること搖らぎながら戻ってきたらいい事、なんて優しい言葉なんだろうと、お二人と、お二人を取り巻く皆さまの活動を聞きながら涙していました。SOS を出したらいい、SOS を受け止めてくれる大人が必ずいる。誰もが当事者だと思います。だからこそ人を信じて、手紙を書く、自分の声を聞き発信する大人でありたいと思いました。とても貴重なお話ありがとうございました。

ご講義ありがとうございました。実際の子育てや生活のお話を聞くことができて、とてもよかったです。人や物事との向き合い方などたくさん学ばせていただきました。お風呂事例集も参考にさせていただきたいと思います。

大泉様親子の働きが今後的小児ケアにすごく影響してくれていると思います。今後も応援しています。

2歳半の子どもを育てています。大きな病気も怪我もしたことはなく、とても健康です。その健康な子を育てる中でも悩むこと、困ること、もういやだと思うことがたくさんあります。独身の頃から小児科にいますが母になり改めて病気や障害をもつ子どものお母さんの大変さ、たくましさに頭が下がる思いです。そして受容できた訳ではない、という言葉がとても心に刺さりました。貴重なお話をありがとうございました！

とても興味深かったです。

推進力に感銘を受けました。まさしくレジリエンス力ですね。とても具体的で先駆的なお話が聞けて勉強になりました。

当事者の方から、ご誕生されてから現在までの暮らしやお気持ちの変化などを深く聞かせていただく機会がなかったので、とても理解を深めることができました。

大泉さんは素敵なお母さんだと感じ、さほちゃんも幸せだろうなと思いながら見ていました。お風呂に関して、私たちもとても苦労していますので、できれば情報をいただけたら幸いです。

在宅で我が子を療育されているお母様って、わりとこだわりが強く、柔軟に対応できない印象が強かったのですが、大泉さんはとてもパワフルで柔軟に対応される方だと感動しました。お風呂の介助の時の浴槽で困っている事もあり、できれば事例集を購入したいと思っています。

本当に苦難もありながら生き生きと子育てされている姿、ぜひ当事者のママたちに聞いてもらったり、相談にのってもらいたいな、と思いました。思考の変換でもっと笑顔の多い親子、家族になれる気がしました。

すばらしいお話し本当にありがとうございました。人生を生きるなかでのおちこんだり、さがったり、ゆらいだり、それらもすべて受容していいんだなと気づかされました。ゆっくりだけど、また、自分たちなりに楽しい人生が送れるように、頑張っていきたいと思います。本当にありがとうございます。

大泉えりさんのパワフルさや、さほちゃんの成長過程や経験してきたことなど、とても貴重な話を聞くことができました。ありがとうございました。まだまだほかのエピソードなど聞きたいです。

日常がよくイメージできました

本人告知の部分大いに興味がありました きちんと、子どもと向き合ってこられたからこそタイミングを逃さなかったのだと思います 大泉さんが自分を俯瞰して見ることができている事がすごいと思います

素敵なお話しを聞かせていただきありがとうございました。SMA1型のお子さんが我々

が印象的でした。ありがとうございました。

只々さほさんが可愛いのが印象的でした。これからのご成長が楽しみですね。長時間お話をしていただき本当にありがとうございました。

大泉さんの行動力や周りを巻き込むを見習いたいと思いました。困ったときに周りの人を頼ることは、わかっていてもなかなか出来ることではなく、また頼ったときに周りの方々が手伝ってくれることは、大泉さんのお人柄があるからだと思います。主治医の先生が学校に来て先生たちに指導してくださったり、今年はコロナで学校に直接指導ができないから、と動画まで撮影していたのを見て、感動してしまいました。特別支援学校に通っているお子さんでも、学校看護師への引継ぎの際に応用できる事例だと感じたので、事業所内で共有させていただこうと思います。また、お風呂介助の事例集。事業所で訪問させていただいているお子さんの中にも SMA のお子さんもいらっしゃいますし、SMA ではなくとも自分で体を自由に動かせない人工呼吸器を装着しているお子さんもいらっしゃいます。各ご家庭苦労されてそれぞれのお風呂の方法を確立されていますが、成長に伴って変更せざるを得ない場合も出てきています。ぜひ参考にさせていただきたいです。ありがとうございました。

すべてが興味深い内容でした。おふろ参考にします。

一人五役の母親の実態。本当にそうですね。私たちにサポートできることはなんだろうと考えさせられました。

超重症児の在宅お風呂事例集、参考にさせていただいております。

同じ東京から聞かせていただきました。こどもは子ども同士で成長しあうのだとつくづく感じました。敵いませんね。「病院であきらめなかつた命を地域でもあきらめない」という言葉に、勇気をもらいました。私事、病院勤務ですが、来年度から在宅医療に転職します。こどもや家族の育ちや生活の伴走者になれるよう、楽しくやっていきたいです。どこかで会えたら・・・お声掛けさせていただきますね。

次から次へと押し寄せてくる難を、強い気持ちで乗り越えてきた大泉さんの生命力に感動

有意義な時間をありがとうございました。また、来年もオンラインでも参加できるような計らいがあると嬉しいです。

来年も受講したいと思います。

事務局のみなさま、丁寧なご準備ありがとうございました。とても素晴らしいお話ばかりで、明日からの仕事に活力をいただきました。また来年も参加させていただきたいと思います。

step キッズの皆さん、ありがとうございました。明日への活力になりました。

初めて研修会に参加させていただきました。たくさん心を動かされました。ありがとうございました。

とても勉強になりました。ありがとうございました。台風、何事もなく通り過ぎてくれますように。

あつという間の研修でした。ありがとうございました。

台風が近づく中での2日間。素晴らしい研修会を開催していただき、ありがとうございました。とても丁寧に、在宅支援をしていく上で知りたかったことを教えていただくことができました。締め切りが過ぎてからの申し込みにもかかわらず参加を許可していただき、佐々木様をはじめネクステップの皆様に感謝いたします。また来年の開催も楽しみしております！熊本の皆様のご無事を祈っております。何事もなく台風がすぎますように。

熊本を中心にこのような大変充実した研修会を行われていることに大変感銘を受けました。各地域でこういったネットワーキング、学習が広まっていけばいいなと思いました。

自分の地域でも改めて当事者の暮らしや支援者のつながりに目を向け、新たなチャレンジや問題解決を行っていきたいなと思いました。

ます。

初めてのオンライン研修参加でしたが、事前に親切なメールや準備などのお陰で…最後まで研修を聞くことが出来ました。ありがとうございました！ビデオ OFF での参加…失礼致しました。

私はGCU勤務の看護師ですが、退院支援をするときに「退院すること」ばかりを考えて、「地域で暮らす」ということ考えられていなかったと、講義を受ける中で痛感しました。

病院勤務の看護師も訪問看護の実際や就学時のこと、グループホームのことなど、幅広く医療的ケア児のことを知る必要があると感じました。貴重な研修会ありがとうございました。

初めてのオンラインでの研修に参加しました。スムーズで便利ですね。小児看護に関わりはじめたばかりです。今回の学びを生かしていきます。人としての感性も豊かになった気がしました。

地域で生きる人々の思いや当事者の思いを知ることができ、今後の活動の指針にもなりました。よい事ばかりではなく、しんどい事もたくさんありますが、そんな日々の中でも道端の花に心を寄せたりできる人でありたいと思いました。ありがとうございました。

近々訪問看護ステーションで働く予定ですので大変勉強になりました。次回も是非参加したいです。コロナや台風等で大変な中研修会を開催していただき本当にありがとうございました。

5年間大学病院の小児科、PICUで経験を積んだ後、今年から在宅看護の道に飛び込みましたが、やっぱりハード面が違ったり、ご家族との距離感に戸惑ったりすることもありました。研修を受けようと思っても、外部研修はコロナの影響で軒並み中止になっており、困っていましたが、こちらの研修は、逆にコロナの影響でオンライン開催となり、東京からでも気軽に受講することが出来たので、本当にありがたかったです。プログラムもとても勉強になることばかりでした。私たちの事業所は訪問看護というよりは主に「看護師が療育」を行っており、通常の訪問看護師さんのように医療的ケアも行いますが、お子さんの

## 多職種連携セミナー（ウェビナー形式）



# 小児在宅多職種連携セミナー ～多様性のある子どもたちの笑顔に寄り添う～

新型コロナは子どもたちの生活にも大きな影響を与えています。  
リスクをゼロには出来なくとも、最大限リスクを減らしながら、  
正解の無い中、みんなが日々のチャレンジを積み重ねています。  
**子たちの当たり前を、"笑顔"をしっかりと支えるために**  
全国のチャレンジャーと共に、希望にスポットを当てながら、  
一緒に考えてみませんか?  
たくさんのお申込みをお待ちしています!

日時

2021年

1/16-17  
(土) (日)

14:20-18:00

9:30-11:30

福井県



**紅谷 浩之**

医療法人社団オレンジ  
理事長

医療ケアの必要な子どもたちが通う児童発達  
支援施設Orange Kids' Care Lab.(通称ケアラボ)の保育士であり、現在はほっつのロッヂ(長野県軽井沢町)にてま  
ちのほいくしとして活動。

子どもたちの状態、身体の動き、五感の使い  
感じ方、使う医療機器など様々な子どもたちの育ちに関わる。

2011年オレンジホームケアクリニックを開設。その後医療的ケア児の日中活動拠点「オレンジキッズケアラボ」、まちなかで様々な相談に応じる「みんなの保健室」、外来診療所「つながるクリニック」、「軽井沢オレンジキッズケアラボ」などを展開。厚生労働省による「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」改定にかかる構成員のほか、ACP(アドバанс・ケア・プランニング)の愛称選定委員会の構成員も務めるなど、国内在宅医療における指針策定に深く関わっている1人。



**吉田 花蓮**

保育士  
オレンジキッズケアラボ

茨城県



**秋山 政明**

一般社団法人Burano 理事

茨城県古河市生まれ。新卒で株式会社リクルート入社。その後退職し地方統一選挙に市議会議員候補者として出馬し2位当選を果たす。議員としてまちづくりを行なう一方で経験やスキル不足を実感し、自らを鍛えるため人事コンサルティング会社JAMに入社。

2017年、第二子に重度の障害があったことがきっかけで、重度の障害児と家族を支える非営利組織Buranoを立ち上げる。



**澤野 由佳**

キッズラバーレカ  
こども・子育てケアステーションmom

愛知県

日時 2021年1月16日(土)～17日(日)※詳細右記

会場 オンライン開催 (ライブ配信)

参加費 1,000円 (申込時)

申込 メチ : 2021年1月11日(月)  
右記QRコードより

<https://nextep202101.peatix.com/>



主催 認定 NPO 法人 NEXTEP

後援 熊本大学病院「小児在宅医療支援センター」

問合せ NEXTEP 事務局 jimu@nextep-k.com  
佐々木 TEL(096)227-9001 (平日 9:00-17:00)

プログラム

1/16 sat.

14:20 開会

<地域での実践>

14:30 1)茨城 秋山 政明

「家族みんなの笑顔を目指して」

15:30 2)愛知 澤野 由佳

「一緒に育てる～病気や障がいがあっても子育て」

16:30 3)福井 紅谷 浩之/吉田 花蓮

「Happy!は連鎖する！」

18:00 1日目終了

1/17 sun.

9:30 地域での実践4)熊本

10:00 パネルディスカッション

「多様性のある子どもたちの笑顔に寄り添う」

※前日からの質問を含め、ゲスト講師の皆さん全員による

トークセッション

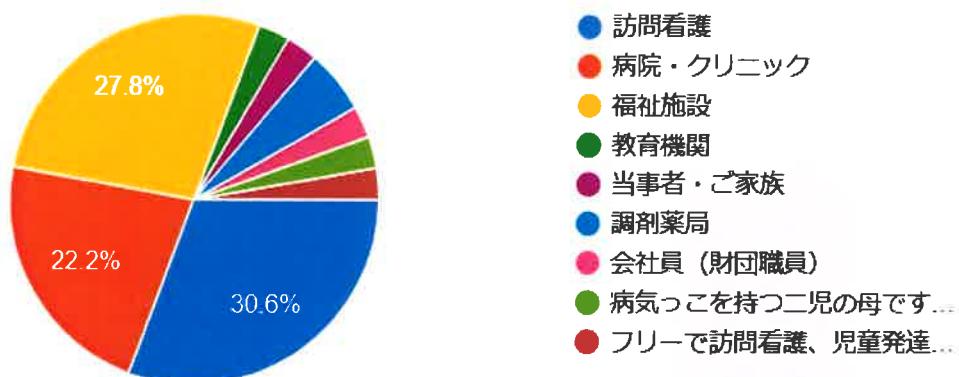
11:30 閉会

# 多職種連携セミナー アンケート集計

## 回答者属性

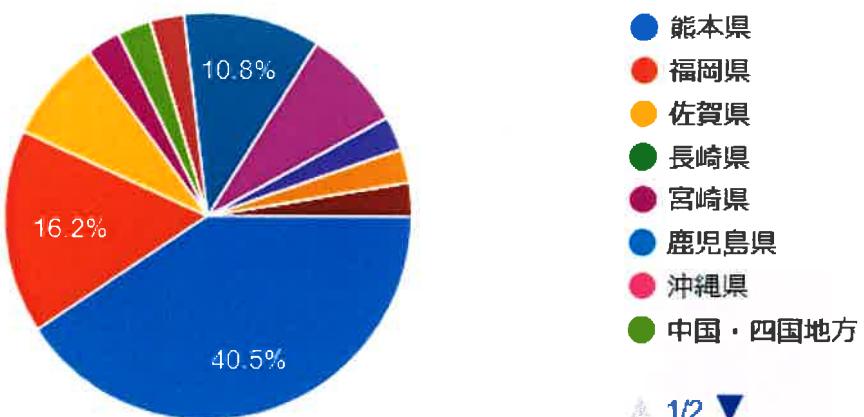
あなたの所属の属性を教えてください

36 件の回答



あなたのお住まいの地域を教えてください

37 件の回答



## <感想等>

茨城 秋山政明さんの講義を聞かれての感想などをお願いします。

当事者だけでなく、その家族、兄弟を支えていくために、様々な社会資源を繋いでいく、秋山さんの取り組みを聞けてとても良い学びになりました。

総合病院で子供の退院支援の担当をさせてもらっています。退院に向けてのコーディネートをしたり、その後の生活を伺う中で、両親共働きで医療的ケアのある児の育児をするケースはごく僅かで、今後、医療的ケア児をもつ家族も普通に就労が出来る、そんな社会の仕組みづくりが出来ればと感じている最中、実際に母親が働く場の提供、それだけではなく、様々な私も感じている課題について取り組んでおり、本当に刺激を受けました。素敵なお取り組みを聞かせて頂きありがとうございました。

議員さんということで、視点が高く、地域そのものを創造する活動に取り組まれていると感じました。ありがとうございました。

私は現在は訪問看護をしていますが、来年度に多機能型重症児デイサービスを開業したいと考えておりますし、具体的な事業紹介をしていただき、とても参考になりました。ありがとうございました。

子どもたちが地域の人達を結び、笑顔を届けてくると思っているので、その場所をつくるために活動されている秋山さんのお話からは学ぶべきところがたくさんありました。何か楽しいことがしたいという思いはあるので、今日のお話できいた内容を地元風にアレンジして協力者を探し実現していきたいと決意しました。貴重なお話ありがとうございました。

他

計 31 件の回答

**福井 紅谷浩之さんの講義を聞かれての感想などを願いします。**

とにかくその行動力とまわりをまきこむ力すごいと思いました。当事者、家族のエンパワメント大事していくことを学びました。

県を越えて、制度を越えて本人、家族の為に、様々な取り組みをされていて感銘を受けました。いつもホームページ等も拝見させて頂いています。貴重な講演をお聞かせ頂き本当にありがとうございました。

特別支援をしない、先のレールを引かない、大変だからチャレンジする！先生のマインドに勇気をいただきました。

ありがとうございました。医療との連携は民間福祉事業所はまだまだ弱いと思っています。生活の一部として便利な役所を担えるよう心がけて行きます。

看護師視点での考え方の偏りを認識しました。成長のいいところに目を向けて、その子がどうしたいのか、何をしたいのか一緒に考えられる看護師になりたいと思いました。ありがとうございました。

「経験がないからこわい」は本当に良くわかります。前例がないからと受け入れないところはほとんどここから來るのだと思います。なので、出来る限りいろんな人にこどもたちのことを知ってもらいたいとすごく思います。そして、それができるのは当の子どもたちと私たちが一緒になってその方法を考えて実施していく事しかないと思います。家族だけではちょっとひるんでしまうようなことも協力者がいればできることもたくさんあります。紅谷先生たちの活動はまさにそれを実践しているのだと思いました。私も、一緒に困るならできるかもと思いました。貴重なお話ありがとうございました。

いつも勇気づけられる講演、誠にありがとうございました。制度やあらゆる境界を越えて多様なチャレンジができるのは人材あってのことだと思います。人集めの紅谷先生の工夫を、もっとお伺いしたいなーと思いました。

他

計 32 件の回答

**パネルディスカッションをお聞きになっての感想などお聞かせください。**

様々取組が、聞けてたくさんの気づきになりました。ありがとうございました。

私の作りたいと思っている事業所の形が、具体化している先生方の実際の活動や取り組みをお聴きすることができて、ますます自分の中の思いが膨らみました。ありがとうございました。先生方の施設に是非見学に行きたいと思いました。

秋山さんが当事者でありご自身のお子さんことで葛藤もあるはずなのに、しっかりとした事業者の視点が素晴らしいと思いました。

地域での取り組み、学ぶものが多くかった。

それぞれの取り組みに大変興味深く聞かせていただきました。いずれの方にも深く敬服いたします。私自身、医ケア児に関わる仕事に携わってわずかしか経っていないため、熊本の取り組みについても聞く機会があればよかったです。

とても皆さんのがいきいきしながら働いている様子を見ていて感じました。いつかコロナが落ち着いたら、どの施設も見学に行きたいなと思いました。それぞれの地域で必要とされる事を探りながら、目の前にいる人をハッピーにする、このキーワードを大切にいつか宮崎でも地域型施設を開設できたらなと思いました。2日間にわたり、貴重なお話を聞いていただきありがとうございました。

改めて地域も含め、多職種との連携の大さを思い知りました。自分たちはいかに、目の前のことだけに囚われてるか。明日から出来ることはなんなんだろうと?考えます。

新卒採用のお話。つい数日前、新卒予定の方からうちの事業所で働きたいので見学を、という話がありました。紅谷先生のお話を聞くまでは、講義の中でもあったように「新卒だから、3年くらいは他で経験を積んで…」なんて思っていました。せっかくの新しい芽を、可能性を摘んじゃうところでした。このタイミングでこういった内容のお話を聴きすることができて本当に良かったです。本日も貴重な、素敵なお話ありがとうございました。にこりの松丸さん これから通るであろう子どもたちの、新しい道を作ってくれてありがとうございます。松丸さんの行動力にいつも活力をいただいている。

様々な取り組みをお聞きすることができ、大変刺激になりました。ありがとうございました！

それぞれの地域での活動に刺激をいただきました！