

資料

医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族の社会資源利用の実態調査

塩川 朋子* 森田 秀子* 林 隆*

要約

医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅支援のあり方を検討することを目的に、Y県内で、医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族が利用している社会資源の実態を調査した。結果から、社会資源を利用する上で、必要な情報が入手しにくい状況や、制度やシステムに制約があり、柔軟性に欠けていることがわかった。そのため、家族は、相談をし、情報を得るのは、「同じような子ども達を持つ母親達」と捉え、集約した情報提供をする専門的な場所や人を求めていた。在宅支援の制度や保障そして相談機関に関する情報を集約して提供できる方法や場所の検討が必要であることがわかった。また親同士の集まりなど、親達の活動を側面から積極的に支援していくことも情報提供や相談場所の確保として有効と考えられた。そして単に情報を提供するだけで終わらず、家族が利用できる方法を共に考える支援をしていくことの重要性が示唆された。

そして家族は、看護職者を相談者として求めていた。子どもと家族に関わる看護職者が、家族のニーズを把握し、評価・調整する存在であることを自覚し、関係機関や関係職種に働きかけ、支援の工夫を進めていくことが必要と考える。

キーワード：医療的ケア、在宅療養児、社会資源

I. はじめに

医療機器を装着しながら、また医療処置を継続しながら在宅で家族と過ごす子ども達は増加してきており、地域での支援が重要な課題となっている。厚生労働省の健やか親子21推進事業において「慢性疾患児等の在宅医療の支援体制整備」が課題として取り上げられた¹⁾。障害者基本計画に基づく新障害者プランでは、障害者の生活支援の充実として、相談支援体制の整備や在宅サービスの充実等が施策として掲げている²⁾。医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援においては、病院から在宅へ移行するにあたってここ数年で様々な検討がなされ、マニュアル等³⁾が作成され、退院に向けての取り組みを進めてきている。しかし在宅療養に移行後、家庭で生活している医療的ケアを必要とする子どもの実態調査では、養育者が社会資源に関する情報不足や利用に困難が高い傾向であることや母親は場（保育・預かりの場）の不足や医療的ケアの協力者の不足を認識していることが報告されている⁴⁾⁵⁾。

Y県では、心身障害児総合療育機能推進事業や障害児地域療育支援事業として、相談支援・療育支

援をおこなっている。相談事業としての支援事業所の設立や障害児のための専門的・広域的なケアマネジメントを行う整備が進められている。また新障害者プランに基づき小児に対してもデイケアやショートステイなどの在宅福祉サービスの充実を目標としている。今回、医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅支援のあり方を検討することを目的に、Y県内で、医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族が利用している社会資源の実態を調査したので報告する。

II.用語の定義

* 医療的ケア

わが国では、「医療行為」とは何かということについて明確な法律的定義はなく、「医療的ケア」という言葉についても、公的な定義はされておらず、自治体や団体が独自に定義し、使用しているのが現状である。本研究では、三宅⁶⁾そしてY県教育庁指導課の教育ビジョン⁷⁾の中で書かれている「医療的ケア」の定義を参考にし、使用する。

この研究で使用する「医療的ケア」とは、「治療を目的としたものではなく、生活行為として、

*山口県立大学看護学部

障害のある子どもの生命の維持や健康の維持・増進を図るために、保護者や看護師が医師から指導を受けて行う経管栄養、痰の吸引、導尿、中心静脈栄養、酸素療法、気管切開、人工呼吸、経鼻咽喉頭エアウェイ等のケア」を指す。

***社会資源**

ここで使用する「社会資源」とは、子どもと家族がよりよく生活するために利用できる各種の施設、制度、機関、知識や技術、専門家、非専門家などあらゆる物的、人的資源を総称したものをさすものとする。

Ⅲ. 研究方法

対象者は、Y県内に住む医療的ケアを必要とする在宅療養している乳幼児を持つ家族とした。調査方法は、社会資源の種類を高橋の5項目⁸⁾を参考にし

て調査者が作成した半構成的質問用紙を用いた面接調査を行った。研究者1名がインタビュアーになり、質問紙を基に面接を行った。調査内容は①回答者及び回答者の子どものプロフィール②5項目の社会資源（1 医療・看護に関する資源 2 日常生活に関する資源 3 経済保障に関する資源 4 相談機関に関する資源 5 療育・教育に関する資源）の利用実態③社会資源の利用に関する感想や要望とした。

倫理的配慮として調査にあたり、対象家族には、調査の目的と方法、自由意思による協力と辞退、プライバシーの保護について文章と口頭で説明し、承諾を得てから面接を実施した。面接した内容は許可を得た上で録音し、面接後逐語録を作成し記述的に分析した。

表1 対象事例の概要

事例	年齢	主病名	医療的ケア	在宅療養期間	ADL	家族構成	母親の状況	同居者以外の協力者
A	5歳9ヶ月	ウェルドニツヒホフマン病	人工呼吸器、気管切開吸引、経鼻栄養	約5年	全介助	父、母、兄2人(小学生)	無職	
B	6歳	脳性麻痺、てんかん	経管栄養、吸引	約5年8ヶ月	全介助	父、母、祖父母(母方)	無職	叔母
C	5歳	脳性麻痺、てんかん	経管栄養	約4年7ヶ月	全介助	父、母、祖母(父方)	無職	
D	4歳10ヶ月	脳性麻痺	経管栄養	約4年5ヶ月	全介助	父、母	無職	祖父母(父方)
E	1歳11ヶ月	脳性麻痺、てんかん	経鼻栄養、吸引	約1年2ヶ月	全介助	母	無職	友人、母の姉妹

表2 利用している社会資源

事例	1、医療・看護	2、日常生活	3、経済保障	4、相談機関・相談者	5、療育・教育
A	総合病院:1回/月 訪問看護:3回/週+隔週1回 作業療法士による訪問リハビリ:1回/週+隔週1回	ホームヘルパー(家事援助):3回/週 訪問入浴サービス:2回/週 ボランティア:遊び、散歩の付き添い 家事援助等 親の会所属	身体障害者手帳1級 心身障害児医療助成 重度障害者医療費助成 特別児童扶養手当 障害児福祉手当	知人、友人 親の会のメンバー 訪問看護師 保健師 社会福祉協議会	なし
B	大学病院:1~2回/月 リハビリ専門病院:1回/週 (理学療法、作業療法、言語療法)	通園施設仲間による親の会所属	身体障害者手帳1級 心身障害児医療助成 重度障害者医療費助成 特別児童扶養手当 障害児福祉手当	通園施設の仲間(母親) 通園施設のスタッフ 主治医	知的障害児通園施設
C	大学病院:1~2回/月 開業医:数回/年(予防接種等) リハビリ専門病院:1回/週 (理学療法、作業療法)	通園施設仲間による親の会所属	身体障害者手帳1級 心身障害児医療助成 重度障害者医療費助成 特別児童扶養手当 障害児福祉手当	通園施設の仲間(母親) 通園施設のスタッフ 主治医	知的障害児通園施設
D	大学病院:1~2回/月 開業医:2~3回/年	ショートステイ:1回/年 通園施設仲間による親の会所属	身体障害者手帳1級 心身障害児医療助成 重度障害者医療費助成 特別児童扶養手当 障害児福祉手当	通園施設の仲間(母親) 市役所の保健師	知的障害児通園施設 重症心身障害者B型 通園施設(医療機関 主体施設)
E	総合病院:1回/2週~1ヶ月 開業医:1回/月 療育専門病院(県外):1回/2週 リハビリ専門病院:1~2回/週	ショートステイ:2~3回/年 重症心身障害児施設入所(一時的)	身体障害者手帳1級 心身障害児医療助成 重度障害者医療費助成 特別児童扶養手当 障害児福祉手当	主治医 リハビリ・療育の先生 市役所の保健師	なし

IV. 結果

1. 対象となった事例の背景

対象者は同意を得られた母親5名であった。子どもの主な育児者は全て母親であった。対象事例をA、B、C、D、Eとする。事例の概要を表1に示す。

2. 社会資源の利用状況

各事例の社会資源の利用状況を表2に示す。

①医療・看護に関する社会資源

全事例において医療・看護に関する資源は継続的な利用があった。在宅療養に入ったばかりの時期は、子どもの身体状態が落ち着かず、入退院を繰り返すことが多いため、医療機関とのつながりが一番高く、主治医からは「何かあったら〇〇病院」と言われていた。また母親も特に子どもが不安定な状態で「病院に行ったほうが安心。家で何かして欲しいとは考えなかった」と、事例Dは医療機関のみが頼りと話していた。在宅療養期間が経過した現在においても、「〇〇病院が全て」と言う事例もあり、各事例とも医療機関に継続して関わっていた。自宅から近い開業医を利用している2事例では、母親達が自分で探して小児の個人病院を見つけ、「予防接種や軽い風邪のような時に利用できる」病院として捉えて、利用していた。

訪問看護を現在利用しているのは事例A、1名であった。そして入院中に訪問看護について紹介されたのは、現在利用している事例Aのみであった。3名の母親は、「知らなかった。周りに使っている人もいないから」「子どもにできると知らなかった。入院中にも聞いていない」「子どものことで頭がいっぱいで必要性を考えてなかった」と答えていた。

医療機関での機能訓練を利用している3名は、いずれも大学病院や総合病院の主治医からの紹介であった。通園している療育施設で十分な訓練が受けられないと認識していることや、専門医療機関での機能訓練の利用価値を認めていることが、利用している理由としてあげられていた。

②日常生活に関する社会資源

各事例において利用にはばらつきがあった。医療依存度が高い事例Aは日常生活で様々な社会資源を利用していた。「色んな人の手が無いと退院は無理と思っていた」「兄弟もいるし、手伝って欲しい」と社会資源を利用することに積極的だった。「退院するとき関わってくれた保健師さんは色々

調整してくれた。ボランティアなども連れてきてくれた」と、地域の保健師が在宅支援について調整をし、在宅移行時は、家族のよき相談者となっていた。事例Dは「(子どもが)大きくなったらヘルパーとか訪問看護とか必要になると思う」と将来の必要性を感じていた。

短期入所施設(以下ショートステイ)を利用しているのは5例中、2例であった。利用している事例D,Eは「必要性は感じる。1回利用すると便利と思う」「手はかけてもらえないから子どもにはちょっとストレスかも」「市内は利用できないと言われ、市外のショートステイを利用している。看護師がいない時は注入ができないが(預かってくれるのは)助かる、満足できる」と話していた。一方、利用していない事例では「(支援費で利用できる)とされていた施設で)子どもに対応できる看護師がいないと言われて利用できず、病院に預けた。今まででその1回のみ。ショートステイができるのを楽しみにしていたのに」「突然には入れないし、1ヶ月前とかに予約の手続きをしようと、時間がかかる。利用しにくい」との意見が聞かれた。事例B,Cは「兄弟がいないから今のところは頼らなくていいが、今後はいると思う」「子どもで利用できると知らなかった。通園施設で聞いて初めて知った。今は家におばあちゃんがいて、手が足りているが、今後は利用したい」と話していた。

親の会には4事例が所属していた。どの事例も同じような子どもを持つ親からの紹介であった。親の会のメンバーであることで「電話で相談できる」「情報が聞ける」という利点を話されていた。

③経済保障に関する資源

全ての事例において、身体障害者手帳1級を取得しており、補装具の交付などを受けていた。情報提供者は、医師、理学療法士そして友人であった。しかし「他県で入院していたときは親に対する研修みたいなものがあって制度とか手帳のこととか教えてもらった。それまでは教えてもらったことはなかった」といった個人的な対応ではなく、同じような患者家族に対する説明を受けたというケースもあった。

医療費などの自己負担金に関しては、各事例とも経済的に大きな負担とは感じていなかった。しかし補助に関しては利用しづらさを訴えていた。「移送サービスを頼んだら片道の料金(自己負担

金)が高かった。何度も利用できない」「スロープなら住宅改装費がでると言われたが昇降機は出ない。用途は一緒なのにダメと言われた」「地区地域によって補助が違う、それはおかしい。項目にカーシートがなくてダメと言われた。困っているときはどうしたらいいのか。相談する所どこ？不服申し立ての窓口はどこ？」など適用項目の融通性が乏しいといった意見も聞かれた。

④相談機関・相談者に関する資源

同じ通園施設を利用している事例B、C、Dは、同じ施設の仲間や友人を一番の相談者であると答えていた。また親の会に所属している事例Aは、親の会のメンバーや周りでサポートしてくれている知人・友人を一番の相談者と捉えていた。母親達は「話が早い。わかってくれる」と感じており、「(情報を)知らない人は全く知らない。お母さん同士で情報を集めるから」と情報源はお母さん仲間である現状がわかった。その他には、通園施設の理学療法士(以下PT)などのスタッフに日常生活について、そして子どもの身体症状については医療機関の医師に、母親達は相談していた。通園施設を利用していない事例Eでは、総合病院の医師を一番信頼しており、相談をしていた。また事例Aは、訪問看護師や保健師、そして地域の社会福祉協議会にも相談をしていた。

行政機関については「相談場所というよりは届け出のみ。手帳をもらったときに使えるものはないかと聞いたら知らないと言われた」という意見があった。また「(行政は)窓口で分からない人が多い」という行政窓口の職員の知識不足を指摘する意見があり、相談機関とはあまり認識していなかった。一方で「補助のことなど窓口の保健師さんは相談しやすい」「今はないが、1歳前の時は保健師さんが悩みとか状態を聞いてくれて情報をくれたりしてくれた」「手帳のことをDrから聞いたが、手続きの仕方など詳しいことは、保健師さんに聞いた」と保健師を相談者として認識している事例もあった。しかし「今の保健師さんに学校に行くにあたって、朝の送り迎えしてくれる人とか欲しいと電話で頼んだが、動いてくれなかった」「(通学のことを)コーディネートしてくれる人がいないと困るから訪問看護師さんに相談した」という意見や「NICU生まれだったから管轄地区(の保健師)からの連絡があって何度か集まりに行

ったが、自分の子と違った。自分の子に合う場所はないかと聞いたら何も教えてくれなかった」「欲しい情報を伝えてくれない」という実態もあった。母親達は、個別に考慮してもらえる相談窓口を求めている。また「障害児の窓口がない。どこに行けばいいのか分からない。みんな知らない」と相談場所の情報を家族が持っていない場合や「相談しに来てくださいと支援センターのことが病院に張ってあるが普通のお母さんは行きづらい。一人は無理だけど保健師さんが一緒とかだったらいいけど」「こういう子達がいる家庭にできるなら(専門家が)出向いて行って欲しい。密に関わって欲しい」と相談場所の情報を持っていても母親達は利用しにくいという状況が分かった。

要望として「訓練の場所とかどこでどんなサービスが受けられるとか集めた情報が欲しい。どこで何をしているとかの。選ぶのはお母さんでいいから、行政がやって欲しい。保健師さんがやって欲しい」と社会資源に関する集約された情報提供を求める意見が聞かれた。そしてY県の地域療育支援センター自体を知らない母親もいた。また事例5例中3例が医療機関のソーシャルワーカーの存在を知らなかった。

⑤療育・教育に関する資源

今回、教育についてふれた家族はいなかったの、ここでは療育の資源について述べる。

事例B、C、Dは同じ療育施設に通園しており、いずれも医師からの紹介であった。この事例B、C、Dの通園する療育施設は、看護師が非常勤で所属していた。入園のシステムは、母子通園をしばらくした後は、療育の時間は子どもを預けることができ、PTの訓練時は、母親が付き添うことになっていた。利用に関して「ここしか知らなかった。頼るところはここ」「この辺ではここしかない」と言われていた。しかし「ここは、こどもの人数に対して訓練の人が少ない。待ってしまっただけで訓練できずに帰ることもある。他の(地域の)病院に(訓練)に行く」「ここにはPTしかいない。作業療法士(OT)の人がいないというのはおかしい。近くに(訓練の場所が)あればいいのに」という要望も聞かれた。

そして対象者の母親達から、この療育施設内から、ある母親が立ち上げ人となり、茶話会を作り自宅で開催している話を聞いた。立ち上げの目的

は、「小さい子どものお母さんは何も知らない。不安だから」と自分の子どものような肢体不自由の子どもを持つ親達の相談や情報提供のためであった。自分達が苦労した経験から母親自らが情報の窓口となっていた。

事例Dは、以前、居住地域の療育機関を利用して「市内の通所施設は看護師がいない、お昼に注入しに行っていた。療育・訓練できない、面倒みきれない、私たちに手におえないと言われた。やめさせられた形で他を探した」という状況があった。その後、母親自身で情報を集め、現在2つの通園施設を利用している。1つは、医療機関主体のB型通園施設で、短期入所施設として利用していた施設であり、そのスタッフから情報を得ていた。利用については「子どもを預けられる。病院が設置主体で子ども一人に一看護師がつくから安心。摂食訓練も医師がしてくれる。その間自分のことができる」「医師が診察もしてくれるし、薬も出してくれる」と利用に関して満足していた。

事例Aは「(療育)施設の紹介はなかった。行くのが大変だから紹介がなかったのかも。訪問リハビリの先生に施設のことを聞いて電話してみたが、施設に来てくれたらできると言われたきり。前例もないからあきらめた」と言われ、療育機関の利用はなかった。事例Eは、療育施設の情報を知っていたが、今現在の療育施設等の利用については考えていなかった。

V. 考察

調査の結果から以下の2つの視点で在宅支援のあり方を検討した。

1. 社会資源の情報提供のあり方について

医療的ケアの必要な子ども達は、特に在宅移行期は、医療機関とのつながりが強く医師が重要な情報源である。今回の調査においても、医療機関や療育機関の紹介は医師からであった。しかし、医師だけからの限られた情報であり、事例Cのように医療機関において集約した情報提供はされていなかった。入院期間中や退院調整時に、医療機関で総合的な情報提供・相談の場を持つことがまずは重要と考える。しかし、いくら医療機関において、情報を提供しても、訪問看護について「子どものことで頭がいっぱいで必要性を考えてなかった」と話されていたように、家族はその情報が必

要かどうかは判断できないことが多い。医療的ケアの必要な子ども達は、継続して医療機関に関わる。子どもの年齢、障害の程度を考慮した上で、その時の家族のニーズをしっかりと把握し、必要な時期にアドバイスができる体制が重要であり、医療機関では、継続した情報提供が可能であり、こうした役割が求められる。

そして地域の支援体制や社会保障制度や様々な補助に關しての情報は、行政機関に求められることが多い。調査において、よいアドバイスや情報提供がある一方で、「窓口で分からない人が多い」「欲しい情報を伝えてくれない」という現状が分かった。これは対応する保健師や担当者の情報量に頼るものがあり、行政機関においても、提供できる情報を集約していない状況であることが推測できる。家族は集約した情報の中から自ら選択し、利用することを求めており、制度や保障そして相談機関に關する情報を集約して提供できる方法や場所の検討が必要である。Y県の地域療育支援センターと行政機関、医療機関が、連携を図り、必要な情報がどの地域でも得られるシステムを作ることが求められていると考える。

母親達は、相談をし、情報を得るのは、同じような子ども達を持つ母親達と認識していた。子どもの状況をお互い理解しあい、相談しあうことは家族にとって、大きな支えになる。本研究において、対象者の話の中にあつたように、障害児を持つ母親自らが体験を基に、親自身が情報の窓口として立ち上がっていた。このような親達の活動を側面から積極的に支援していくことも、情報提供や相談場所の確保として有効と考える。このような仲間づくりの情報も関係機関が、積極的に提供することが大切である。

また今回の調査において、「相談しに来てくださいと支援センターのことが病院に貼ってあるが普通のお母さんは行きづらい」と言われていた。情報提供者や相談機関は、単に情報を提供するだけで終わらず、家族が利用できる方法を共に考える支援をしていくことの重要性が示唆された。

2. 在宅支援者としての看護職者の役割について

どの事例においても、入退院を繰り返しており、また定期的に医療機関の外来へ通院しているにも関わらず、病棟や外来の看護職者からの情報提供があつたと認識している母親はいなかった。事例A

のみ訪問看護を利用しており、唯一、訪問看護師に相談することがあったが、一番の情報源や相談者とは認識していなかった。及川⁹⁾は、医療者にとっては、社会資源について情報が不足しており、医療者は積極的な情報収集が必要と述べている。つまりこの調査の結果からも、看護職者自身が情報を持っていないことが予測される。または看護職者が、社会資源について情報を持っていても、情報が十分ではなかったり、理解できていないことも考えられる。

入院期間中や退院調整時に、医療機関で、家族に近い存在である看護職者が、家族が子どもの障害をどのように受け止めているかということやどのような情報を求めているかをしっかり把握した上で、相談窓口になることが重要と考える。そしてまた退院調整時だけの、支援だけでなく、外来時や度重なる入退院期間中に、看護職者が継続してサービス利用状況の確認や家族のニーズを把握して、評価・調整する存在であることを自覚することが求められていると考える。

またそれは、事例Aのように、まず保健師に相談していたことや「訓練の場所とかどこでどんなサービスが受けられるとか集めた情報が欲しい。どこで何をしているとかの。選ぶのはお母さんでいいから、行政がやって欲しい。保健師さんがやって欲しい」と地域の保健師を相談者や情報提供者と認識している事例もあることから地域の保健師が、医療機関とともに協働し、相談を担う重要な存在であると考え。家族のニーズを、医療機関、行政機関の看護職者が、それぞれの立場で把握し、連携をとりながら、支援をすすめていくことが重要である。

牛尾ら¹⁰⁾は外来看護で、母親の支援の一環として「グループづくり」「交換ノート」などの取り組みを行い、有益であると報告している。また鈴木¹¹⁾は地域全体で多様な専門職者と超重症児の子どもの家族を対象にした「検討会」を設置し、活動を行って効果的であると述べている。このように親同士をつなげて支援していくことや多様な専門職者と家族をつなげ、お互いの理解を深める取り組みをしていく役割も看護職者にはあると考える。

子どもと家族に関わる看護職者が、家族のニーズを把握し、医療的ケアの必要な子どもと家族を中心に考え、様々な取り組みを関係機関や関係職

種に働きかけ、支援の工夫を進めていくことが、これからの課題と考える。そして何より、医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅支援において、常に家族が相談機関や相談者を把握できることが一番重要である。そのためには、子どもと家族に関わる看護職者が自らの役割を認識する意識づけの強化や研修会などを継続的に行い、看護職者が、在宅支援のあり方を学び、考え、支援できる人材になっていく必要性があると思われる。

謝辞

今回の調査にあたり、快く調査にご協力くださいましたお母様方に心より感謝申し上げます。

文献

- 1) 厚生労働省:健やか親子21、<http://rhino.yamanashi-med.ac.jp/sukoyaka/index.html>
- 2) 厚生労働省:新障害者基本計画及び重点施策実施5か年計画(新障害者プラン)について
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2003/bukyoku/syougai/j1.html>
- 3) 濱中喜代他:改正版 気管切開を行って退院する子どもと家族のケアマニュアル、日本小児看護学会健やか親子21推進事業、2005.
- 4) 内正子他: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.
- 5) 高橋泉:医療的ケアを要する乳幼児を持つ母親のソーシャルサポートに対する認識、日本小児看護学会誌、8(2)、31-37、1999.
- 6) 三宅捷太:家族における看護の知識の必要性、養護学校の教育と展望、29(90)、2-5、1993.
- 7) 山口県教育委員会:平成16年度山口県教育ビジョン推進の手引き、17
- 8) 高橋俊子:在宅ケアに必要な社会資源の活用、小児看護、20(2)、210-214、1997.
- 9) 及川郁子:在宅ケアの現状、小児看護、27(10)、1324-1329、2004.
- 10) 牛尾禮子他:在宅重症心身障害者をもつ母親支援、小児保健研究、59(4)、508-513、2000.
- 11) 鈴木真知子:超重症児の在宅ケア支援システムモデル—第1報 地域全体における「検討会」の活動とその効果—、小児保健研究、63(5)、583-589、2004.

Title : The state of use of social resource for the families and children requiring medical care

Author : Tomoko Shiokawa*, Hideko Morita*, Takashi Hayashi*

*School of nursing, Yamaguchi Prefectural University

Key words : Medical care, Children receiving home care, Social resource
