

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2015年度(前期)一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

医療的ケアを要する在宅重症児のケアの調整と
家族介護者の介護負担感および養育負担感との関連についての研究

申請者：鈴木 征吾

所属機関：東京大学大学院医学系研究科

健康科学・看護学専攻家族看護学分野

〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1

2016年8月30日

I. 緒言

1. 在宅で医療的ケアを要する小児の増加と親の介護負担

周産期医療、小児医療の発展と医療機器の進歩によって、在宅で継続的に医療的ケアを必要とする小児の数が増加している^{1,2}。在宅で人工呼吸器を必要とする19歳以下の小児は、2015年までの6年間で3.6倍に増加した³。また、在宅で医療ニーズのある小児の7割は複数の医療処置を必要とする重症児だと推計されている⁴。

在宅で医療的ケアが必要な小児の介護者には様々な負担がある。介護の中心は家族であり⁴、特に母親がその役割を担っている⁵。家族介護者である親には、腰痛や睡眠不足といった身体的負担⁶、子どもの将来や介護者自身の健康の不安といった心理的負担^{7,8}、失職や趣味・学習機会の喪失といった社会的制約⁹⁻¹¹がある。

2. 訪問看護師による小児の在宅ケアの調整

医療的ケアが必要な小児の親の介護負担が指摘されているが、それらの家族は必要な社会資源を十分に活用できているとは言えない。親たちは、地域で利用できる介護サービスや医療福祉に関する情報不足、サービス利用の難しさ、関係専門職の多さによってサービスの調整に負担を感じている^{10,12,13}。

小児医療における在宅ケアの調整とは、「良好な健康状態を目指した協調的な関わりによって、医療ニーズのある子どもとその家族がサービスや資源と結びつくように援助するプロセス」¹⁴とされている。在宅ケアの調整を専門職が行うことによって、親の情報ニーズの充足やサービスの満足度が向上することが示唆されている¹⁵⁻¹⁷。

小児在宅医療においては、訪問看護師が調整役として機能している場合がある¹⁸。訪問看護師はこれまでも家族からの相談やレスパイトケアを提供してきた¹⁹。また、訪問看護によって親の不安や家族が行う直接のケアを軽減することが先行研究で示されている²⁰。しかし、訪問看護師による在宅ケアの調整が他にどのような面で介護負担に影響があるのかは明らかにはなっていない。

3. 目的

本研究の目的は、小児在宅医療における訪問看護師の在宅ケア調整による親の介護負担感への影響を、介護負担の要素に分けて検討することである。訪問看護師が行う在宅ケアの調整によって、主介護者の介護負担に対してどのような面で影響があるのかを明らかにすることで、訪問看護師が行う支援のあり方についての示唆を得られる。

4. 用語の定義

本研究における「医療的ケア」とは、「超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準」²¹(以下、重症児スコア)に含まれる医療デバイスの使用を伴う在宅での医療的管理と定義した。これには、経管栄養(胃瘻、腸瘻含む)・中心静脈栄養・吸引・鼻咽頭エアウェ

イ・酸素吸入・ネブライザー・人工呼吸器管理・気管切開管理・持続透析（腹膜透析）、導尿・人工肛門管理を含むものとした。

II. 方法

1. 研究デザイン

本研究では、専門職によるフォーカスグループインタビューから導いた「在宅ケアの調整内容」を質問項目として、無記名自記式質問紙による横断的観察研究を行った。

2. 研究対象

対象の包含基準は、在宅で医療機器の使用を伴う医療的ケアを要する18歳未満の子どもと同居していることとした。協力施設の管理者によって参加が不相当と判断された親は除外した。

3. 調査手順

3種類の施設を通してリクルートを行った。まず、東京都内の全ての障害児相談支援事業所（308か所）に電話で問い合わせを行った。このうち、本研究の対象者家族の利用が確認できた障害児相談支援事業所124か所と、都内肢体不自由児特別支援学校全18校および18歳未満の利用者割合の高い都内訪問看護ステーション4か所に対して、文書で研究協力を依頼した。調査協力を承諾を得られた事業所管理者および学校長を通して、2015年10月～11月の間に質問紙を研究対象者に配布した。質問紙を複数の施設から受け取った場合は重複して回答しないように求めた。回答済みの質問紙は各回答者から直接郵送で回収した。

4. 測定項目

1) 家族介護者の介護負担感

家族介護者の介護負担評価するため、Zarit Burden Interview (ZBI) 日本語版²²を使用した。ZBIは、親族の介護によってもたらされる身体的負担、心理的負担、経済的困難などを総括し、介護負担として測定する。「役割負担（社会的制約）」と「個人負担（身体的、心理的負担）」の2因子²³を持つ22項目の尺度であり、各項目は「思わない」から「いつも思う」までの0～4点として、得点が高いほど介護負担が重度であることを表す。欠損のあるデータは除外して全体の合計点と2つの下位因子の得点を算出した。Cronbach's α は0.90であった。

2) 専門職による在宅ケアの調整

小児の在宅ケアに関する専門職からの調整支援を評価する項目を作成するため、小児在宅医療に関わっている医療福祉専門職6名（訪問看護師3名／相談支援専門員2名／特別支援教育コーディネーター1名）を対象に、医療専門職が行う小児在宅ケアの調整内容について、111分のフォーカスグループインタビューを実施した。インタビュー録音内容の逐語

録を作成し、内容分析の手法を用いて次のような手順を踏んだ。(1) 逐語録を話の内容で分割し、意味を損なわないように要約してコードを付した。(2) 類似性のあるコードをまとめて、サブカテゴリーを作成した。(3) 類似性があるサブカテゴリーをまとめて、カテゴリーを作成した。(4) 内容妥当性を検討するため、コードからカテゴリーへの分類をする際に小児看護経験者2名と分類の一致率を確認した。また、分析過程を通じて家族看護学研究者2名の supervision を受けた。逐語録から81のコードを抽出し、それを15サブカテゴリーと3つのカテゴリー（主介護者と関係専門職との橋渡し、長期的評価に基づく計画支援、家族との協働的アプローチ）に分類した。

抽出された15サブカテゴリーを質問項目として、訪問看護師から受ける在宅ケアの調整について、現に契約のある家族介護者に対して尋ねた。各項目を「まったく支援を受けられない」から「十分に支援を受けられる」までの1~5点として、得点が高いほど支援を受けられる可能性を高く認識していることを示す。欠損のあるデータは除外して、全体得点と3つの下位因子の合計点を算出した。信頼性について、内的整合性は Cronbach's α が 0.89 であった。並存妥当性の検討のため、特定の職務を行う特定の相手との情報交換や目標共有を測る Relational Coordination Survey 日本語版²⁴との相関を確認したところ、比較的強い相関がみられた ($\rho=0.62, p<0.01$)。

3) 家族のサポート

家族介護者のソーシャルサポートの状態を把握するため、Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) 日本語版²⁵を使用した。MSPSSは、「家族のサポート」「大切な人のサポート」「友人のサポート」の3因子12項目の尺度であり、各項目に「全くそう思わない(いない)」から「非常にそう思う」までの1~7点を与え、得点が高いほどソーシャルサポートの充実度が高いことを意味する。欠損があるデータは除外して、「家族のサポート」について単純平均を算出した。Cronbach's α は 0.94 であった。

4) その他

親の属性として、家族構成、経済的状況、健康状態などを尋ねた。在宅で医療的ケアが必要な子の属性として、医学的背景、利用している医療福祉サービスを尋ねた。また、医療ニーズを評価するために重症児スコアを算出した。これは必要な医療的ケアごとに定められた点数を加算したスコアである。

5. 分析

各変数の記述統計量を算出した後、訪問看護師による在宅ケアの調整を独立変数、Zarit Burden Interview (ZBI) 日本語版の得点を従属変数として重回帰分析を行った。Raina による Care giving process²⁶を概念枠組みとして、親の年齢・子の年齢・重症児スコア・暮らし向き・利用している医療福祉サービスの種類・家族のサポートを共変量として投入した。従属変数である介護負担感「役割負担」と「個人負担」の下位尺度ごとに重回帰モデルを作成した。また、独立変数である訪問看護師による在宅ケアの調整についても、各下位尺度得

点を入れ替えて重回帰分析を行った。統計解析には、SPSS Statistics ver.23 for Windows を用い、有意水準は両側 5%とした。

6. 倫理的配慮

本研究は東京大学医学部倫理委員会 (No.10913) と、各事業所管理者・学校長の承認を得て行った。

質問紙の回答に伴う負担を考査するため、包含基準に当てはまる家族介護者 3 名に事前に回答を求め、聞き取りを行って内容を見直した。研究対象者に対しては、研究への参加が自由意志であること、個人情報を保護すること、研究に参加しなくてもその後のサービス利用に不利益は生じないことを文書で説明した。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の選定 (図 1)

質問紙を配布した 757 名のうち、263 名から回答があった (回収率 34.7%)。このうち、17 名 (子の年齢が 18 歳以上のもの 1 部、子が入院中のもの 1 部、子に必要な医療的ケアの内容が確認できないもの 15 部) を除外して、246 名を有効回答 (有効回答率 32.5%) とした。このうち訪問看護と契約のある 172 名 (22.7%) を分析の対象とした。

2. 対象者の概要

主たる家族介護者のうち、98% (n=169) は母親であり、平均年齢は 41.7 歳 (SD=6.1) であった。平均睡眠時間 5.5 時間 (SD=1.1) で、経済的状況については、27% (n=46) が「大変苦しい」「やや苦しい」と回答した。家族内に他の介護者がいないケースは 14% (n=24) であった。平日に子のそばを離れられる時間は平均 3.6 時間 (SD=3.3) であった。家族のサポートに関する MSPSS 得点は平均 5.3 点 (SD=1.4) であった。(表 1)

子の平均年齢は 8.1 歳 (SD=4.7)、診断時の平均月齢は生後 5.8 か月 (SD=14.6) であった。子の診断名は脳性麻痺、染色体異常によるものが多かった。必要な医療的ケアに基づいて、10 点以上を重症児と区分する重症児スコアの平均は 20.2 点 (SD=11.5) で、最重症に分類された子は 35% (n=60) 含まれた。胃管・胃瘻による経管栄養を 81% (n=140) が必要とし、およそ 3 割が気管切開・在宅酸素療法・人工呼吸器管理を必要とした。平均して 5.5 種類 (SD=2.0) の医療福祉サービスを利用していた。(表 2)

3. 在宅で医療的ケアを要する小児の親の介護負担感 (表 1)

介護負担感の平均点は 33.7 点 (SD=14.6) であった。2 つの下位因子の平均点を比較すると、個人負担よりも役割負担の得点比率が高かった。(個人負担: 48 点満点で平均 16.0 点、役割負担: 24 点満点で平均 10.8 点)

4. 訪問看護師による在宅ケアの調整と介護負担感との関連

訪問看護師による在宅ケアの調整に関する平均合計得点は 51.2 ± 12.2 点であった。3つの下位尺度ごとの平均得点は、「主介護者と関係専門職との橋渡し」が 15.4 ± 4.9 点、「長期的評価に基づく計画支援」が 16.5 ± 4.5 点、「家族との協働的アプローチ」が 19.4 ± 3.9 点であった（表 3）。

介護負担感を示す ZBI 得点を従属変数とした重回帰分析を行った。訪問看護師による在宅ケアの調整は親の低い介護負担 ($\beta = -0.247, p=0.002.$)、役割負担 ($\beta = -0.272, p=0.001$)、および個人負担 ($\beta = -0.221, p=0.009$) と関連していた（表 4）。

訪問看護師による在宅ケアの調整の各下位尺度得点を入れ替えた重回帰分析の結果、「家族との協働的アプローチ」($\beta = -0.197, p=0.017$)、「長期的評価に基づく計画支援」($\beta = -0.237, p=0.003$)、「主介護者と関係専門職との橋渡し」($\beta = -0.234, p=0.004$) のそれぞれにおいて有意な関連が見られた（表 4）。

IV. 考察

本研究では、在宅で医療的ケアを要する小児の親について、訪問看護師による在宅ケアの調整を受けられると感じているほど親の介護負担感が低いことが明らかになった。また、訪問看護師による在宅ケアの調整は、親の介護負担の中で、身体的、心理的負担だけでなく、社会的制約にも影響することを示した。

本研究の対象には超重症児に分類される子を持つ親が 35% 含まれた。対象者の平均睡眠時間 5.5 時間は、同世代の一般集団の平均（7 時間 12 分、40–44 歳）²⁷ よりも短かった。本調査における親の介護負担感（ZBI 平均得点: $\text{mean} \pm \text{SD}, 32.6 \pm 14.5$ ）は重複障害児の親（ $\text{mean}=25.6, \text{SD}=13.0$ ）を対象とした先行調査²⁸ と同程度に高い得点であった。

訪問看護師による在宅ケアの調整は、親の介護負担感全般に影響がみられ、身体的・心理的負担を示す「個人負担」について、その影響が示された。在宅ケアの調整が不十分であると、地域サービス利用の障壁となるといわれている²⁹。身体的負担については、在宅ケアの調整によって、入浴や移動支援など医療福祉サービスを得ることで、親の介護量を軽減することが考えられる。また、親は自分が倒れた場合の子の世話や、療育に関する将来の不安を抱えていることがこれまでの研究で分かっている^{11, 30}。急に親が介護できないような危機的状況になった場合に支援体制を組みなおして家族を支えることや、知的および身体的発達に合わせて学校や療育センターに繋いでいくなどの長期的視野を持った支援は、親の心理的負担を軽減すると考えられる。

加えて、訪問看護師による在宅ケアの調整は、社会的制約に関係する「役割負担」にも影響した。医療的ケアを要する小児の親は、常に子どものそばで状態を観察している必要があり、子のそばを離れられる時間がほとんどない。先行研究では、在宅ケアの調整が不足している場合、親自身がケア調整を行う時間や子の世話に費やす時間の増加につながることが示されている³¹⁻³³。本調査の自由記述でも、親は自分の用事や、き

ようだいを含めた他の家族員のために使える時間を望んでいた。在宅ケアの調整によって、子のそばを離れられる時間を確保することは、親が友人と交流することや親の就労など、社会参加の機会を得ることにつながり、社会的制約の軽減に寄与すると考えられる。

在宅ケア調整内容を3つの下位尺度に分けて分析したが、特に際立って影響している要素を分別できなかった。訪問看護師はこれまでも、「家族との協働的アプローチ」や「長期的評価に基づく計画支援」を実践してきた。「主介護者と関係専門職との橋渡し」の素点は他の2つに比べて低かったが、それでも「役割負担」と「個人負担」の両方に影響していた。在宅ケアの調整を行う看護師を含むチームアプローチは、情報やサービスに関する家族のニーズの減少や、治療やサービスへの満足感の改善につながることも示されている^{15, 16}。訪問看護師が調整を行うことで、医療ニーズに合った社会資源を調整することができると考えられる。今後、訪問看護師によって、親と他の関係専門職をつなぐ支援を強化していくことで、親の介護負担感をさらに軽減できる可能性がある。

V. 研究の限界

本研究にはいくつかの限界がある。まず、東京都内に限った対象であり、他の地域と比較して医療福祉資源が比較的整っている環境にある。また、サービスを受けている施設から依頼を行っており、専門職との関係が良好な家族が回答した可能性がある。確かに応諾率は約30%だったが、重症児スコアで重症児に分類される子を持つ親が約7割含まれており先行する実態調査⁴と比較しても重症度による極端な偏りはなかった。

今後の調査では、在宅ケアの調整について、訪問看護師からの評価と親の評価の結合した研究デザインによる調査が求められる。

VI. 結論

訪問看護師による在宅ケアの調整は、親の介護負担感に影響しており、心理面や身体面だけでなく、社会的制約の軽減にも関連があった。訪問看護師が行う在宅ケアの調整は、「家族との協働的アプローチ」、「長期的評価に基づく計画支援」、「主介護者と関係専門職との橋渡し」の要素がそれぞれ親の介護負担感全般に影響し、社会的制約の軽減にもつながることが示された。

謝辞

本研究は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成によって行われた。本研究にご協力くださいました研究参加者の皆様、研究対象施設のスタッフの皆様に厚く御礼申し上げます。また、終始にわたりご指導を賜りました東京大学大学院の上別府圭子先生、佐藤伊織先生に心より感謝いたします。

文献

1. 楠田聡, 山口文佳, 田村正徳. ICU 長期入院児の動態調査. 日本小児科学会雑誌. 2013; 117(7): 1103-1109.
2. 佐々木征行, 宮野前健, 山本重則. SMID データベース から見た重症心身障害児 (者) の重症化. 医療. 2009; 63(11): 708-713.
3. 厚生労働省. 社会医療診療行為別統計. 2010-2015. [Update at 30 Aug 2016, cited 30 Aug 2016] Retrieved from: <http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/NewList.do?tid=000001029602>.
4. 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺功, 田村正徳, 土屋 滋, 吉岡章. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点. 日本小児科学会雑誌. 2007; 112(1), 94-101.
5. 小沢浩, 加藤郁子, 尾崎裕彦, 石塚丈広, 有本潔, 木実谷哲史. 重症心身障害児 (者) の家族介護の現状と課題. 脳と発達. 2007; 39(4): 279-282.
6. Crowe TK, VanLeit B, Berghmans KK. Mothers' perceptions of child care assistance: The impact of a child's disability. American Journal of Occupational Therapy. 2000; 54(1):52-58.
7. 平田佳織, 小林晴香, 鈴木学. 脳性麻痺児の介護者の心身的負担についての検討. 理学療法群馬. 2013; 24: 9-14.
8. 山口里美, 高田谷久美子, 荻原貴子. 在宅重症心身障害児 (者) の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討. 山梨大学看護学会誌. 2005; 4(1): 41-48.
9. Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. Pediatrics. 1999; 103(6): 1235-1242.
10. Palisano RJ, Almars N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. Child: care, health and development. 2010; 36(1): 85-92.
11. 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. 2006; 29(5): 59-69.
12. 涌水理恵. 重症心身障害児を養育する家族の地域サービス資源活用状況とニーズに関する調査研究. 2009 年度在宅医療助成 勇美記念財団研究助成 (前期) 完了報告書. 2010.
13. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology - dependent child at home. Child: care, health and development. 2004; 30(3): 209-218.
14. American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities. Care coordination in the medical home: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. Pediatrics. 2005; 116(5): 1238-1244.
15. Farmer JE, Clark MJ, Drewel EH, Swenson TM, Ge B. Consultative care coordination through the medical home for CSHCN: A randomized controlled trial. Maternal and child health journal. 2011; 15(7): 1110-1118.
16. Palfrey JS, Sofis LA, Davidson EJ, Liu J, Freeman L, Ganz ML. The Pediatric Alliance for Coordinated Care: evaluation of a medical home model. Pediatrics. 2004; 113(5): 1507-1516.

17. Boudreau AA, Goodman E, Kurowski D, Perrin JM, Cooley WC, Kuhlthau K. Care coordination and unmet specialty care among children with special health care needs. *Pediatrics*. 2014; 133(6): 1046-1053.
18. 松崎奈々子, 下山京子, 青柳千春, 佐光恵子, 金泉志保美, 阿久澤智恵子. 医療的ケアを必要とする小児を対象とした訪問看護に関する研究動向と今後の課題. *日本小児看護学会誌*. 2014; 23(2): 48-56.
19. Kanaizumi S. Nursing practice supporting the transition of technology-dependent children from hospital to home. *The Kitakanto Medical Journal*. 2013; 63(3): 199-208.
20. Parab CS, Cooper C, Woolfenden S, Piper SM. Specialist home - based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *The Cochrane Library*. 2013.
21. 鈴木康之, 平元東. 医療的ケアによる障害区分について: 超重症児と準超重症児の定義について. *日本重症心身障害学会誌*. 2001; 26(3): 35-42.
22. Arai Y, Kudo K, Hosokawa T, Washio M, Miura H, Hisamichi S. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Psychiatry and clinical neurosciences*. 1997; 51(5): 281-287.
23. Whitlatch CJ, Zarit SH, von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *The Gerontologist*. 1991; 31(1): 9-14.
24. 成瀬昂, 阪井万裕, 永田智子. Relational coordination 尺度日本語版の信頼性・妥当性の検討. *日本公衆衛生雑誌*. 2014; 61(9): 565-573.
25. 岩佐一, 権藤恭之, 増井幸恵. 日本語版 「ソーシャル・サポート尺度」 の信頼性ならびに妥当性 中高年者を対象とした検討. *厚生指標*. 2007; 54(6): 26-33.
26. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, Russell D, Swinton M, King S, Wong M, Walter SD, Wood E. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*. 2004; 4(1): 1.
27. 総務省統計局. 平成 23 年社会生活基本調査 結果の概要. 2012. [Update at 24 Jun 2015, cited 30 Aug 2016] Retrieved from: <http://www.stat.go.jp/data/shakai/2011/pdf/gaiyou2.pdf>
28. 土岐めぐみ, 鷺尾昌一, 古川章子, 成田寛志, 横串算敏, 石合純夫. 障害児を世話する保護者の負担感—日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いた検討. *リハビリテーション医学*. 2010; 47(6): 396-404.
29. Baruffi G, Miyashiro L, Prince CB, Heu P. Factors associated with ease of using community-based systems of care for CSHCN in Hawai'i. *Maternal and child health journal*. 2005; 9(2): S99-S108.
30. 内正子, 村田恵子, 小野智美, 横山正子, 丸山有希. 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*. 2003; 12(1): 50-56.
31. McManus BM, Carle A, Acevedo-Garcia D, Ganz M, Hauser-Cram P, McCormick M. Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental

disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*. 2011; 116(3): 246-260.

32. Turchi RM, Berhane Z, Bethell C, Pomponio A, Antonelli R, Minkovitz CS. Care coordination for CSHCN: associations with family-provider relations and family/child outcomes. *Pediatrics*. 2009; 124(Supplement 4): S428-S434.

33. Miller JE, Nugent CN, Russell LB. Which components of medical homes reduce the time burden on families of children with special health care needs?. *Health services research*. 2015; 50(2): 440-461.

図1 対象者のフロー

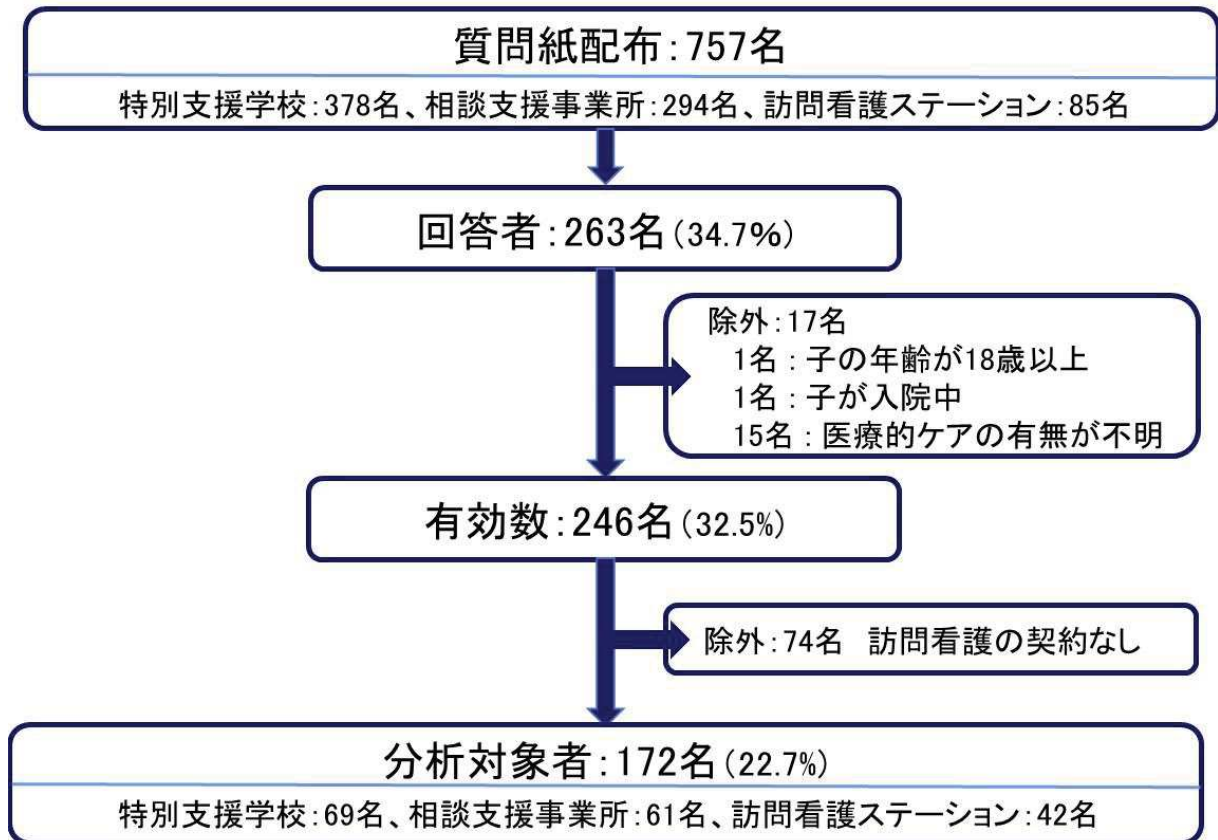


表1 対象者の特性と尺度得点 (n= 172)

		mean±SD or n (%) [range]
性別	母親	169 (98.3)
年齢 (歳)		41.7 ± 6.1 [24-61]
婚姻状況	既婚	154 (89.5)
	中学・高等学校	38 (22.1)
	専門学校・短期大学	53 (30.8)
	大学・大学院	81 (47.1)
就労状況	無職	137 (79.7)
暮らし向き	大変苦しい・やや苦しい	46 (26.7)
	ふつう	103 (59.9)
	ややゆとりがある・大変ゆとりがある	23 (13.3)
健康状態	良くない・あまり良くない	32 (18.6)
	ふつう	75 (43.6)
	まあ良い・とても良い	65 (37.8)
睡眠時間 (時間/日)		5.5 ± 1.1 [2-10]
平日に子どものそばを離れられる時間 (時間/日)		3.6 ± 3.3 [0-24]
家族のサポート (MSPSS family) [1-7]		5.3 ± 1.4 [1.3-7]
介護負担感 (ZBI) [0-88]		33.7 ± 14.6 [1-73]
ZBI 役割負担 [0-24]		10.8 ± 5.7 [0-24]
ZBI 個人負担 [0-48]		16.0 ± 7.9 [0-43]

注1) MSPSS: Multidimensional Scale of Perceived Social Support 注2) ZBI: Zarit Burden Interview

注3) 欠損値は除く

表2 子どもの特性 (n= 172)

		mean±SD or n (%) [range]
性別	女性	86 (50.0)
年齢 (歳)		8.1 ± 4.7 [0-17]
運動機能	寝たきり	135 (78.5)
診断名	脳性麻痺	58 (33.7)
	染色体異常	37 (21.5)
	急性脳症	16 (9.3)
	難治性てんかん	10 (5.8)
	神経筋疾患	12 (7.0)
	呼吸器疾患	7 (4.1)
	脳血管疾患・脳腫瘍	8 (4.7)
	先天性心疾患	3 (1.7)
	その他	5 (2.9)
	無回答	8 (4.7)
在宅療養期間(年)		6.8 ± 4.4 [0-17]
重症児スコア [0-86]		20.2 ± 11.5 [3-45]
	> 25	60 (34.9)
	10 - 24	73 (42.4)
	< 10	39 (22.7)
必要とする医療的ケア [重症児スコア算定のためのポイント]		
	胃管・胃瘻 [5]	140 (81.4)
	吸引 (> 6回/日または > 1回/時間) [3/8]	107 (43.5)
	気管切開 [8]	65 (37.8)
	ネブライザー (> 6回/日または 2時間/日) [3]	57 (33.1)
	酸素吸入[5]	60 (34.9)
	人工呼吸器管理 [10]	61 (35.5)
	栄養剤注入ポンプ [3]	29 (16.9)
	導尿・人工膀胱 [5]	13 (7.6)
	経鼻エアウェイ [5]	11 (6.4)
	腸瘻・腸管栄養 [8]	11 (6.4)
	中心静脈栄養 [10]	2 (1.2)
	人工肛門 [5]	2 (1.2)
	腹膜透析 [10]	1 (0.6)
利用している医療福祉サービス		
利用しているサービスの種類(数)		5.5 ± 2.0 [1-10]
	訪問看護	172 (100.0)
	特別支援学校	104 (60.5)
	通所・外来リハビリ	108 (62.8)
	相談支援	98 (57.0)
	短期入所(ショートステイ)	90 (52.3)
	訪問リハビリ	112 (65.1)
	訪問介護	81 (47.1)
	移動支援	52 (30.2)
	訪問診療	63 (36.6)
	通所施設	52 (30.2)
	訪問入浴	45 (26.2)
	訪問薬剤管理	30 (17.4)

注1)重症児スコアとは「超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準」(鈴木, 2001)であり、それぞれの医療的ケアごとに定められたポイントを合計したものである 注2)欠損値は除く

表 3. 訪問看護師による在宅ケアの調整 (n=172)		mean ± SD	α
主介護者と関係専門職との橋渡し [5-25]		15.4 ± 4.9	.89
1.	あなたがお子さんのケアができないような状況を想定して関係者で対応策を考えてくれる	3.3 ± 1.2	
2.	家族内の変化やお子さんの状態について、他の医療や福祉の専門家と情報を共有してくれる	3.3 ± 1.1	
3.	お子さんに関わっている医療や福祉の専門家それぞれの役割を明確にしてくれる	3.3 ± 1.1	
4.	これまでつながりのなかった医療や福祉の専門家を紹介してくれる	2.9 ± 1.2	
5.	行政担当者に家族の現状を伝えて仲介役になってくれる	2.6 ± 1.3	
長期的評価に基づく計画支援 [5-25]		16.5 ± 4.5	.89
6.	医療福祉サービスを選択するのに必要かつ十分な情報を提供してくれる	3.5 ± 1.0	
7.	あなたが気分転換や休息できる時間を確保できるように計画してくれる	3.5 ± 1.1	
8.	お子さんの将来の身体的な変化を見通した支援策を示してくれる	3.4 ± 1.1	
9.	お子さんとあなたの活動範囲が広がるように環境を整えてくれる	3.1 ± 1.1	
10.	お子さんの状態に合わせて発達支援や就学のための環境を整えてくれる	3.1 ± 1.1	
家族との協働的アプローチ [5-25]		19.4 ± 3.9	.90
11.	お子さんのケアについて、あなたがなぜ今のやり方を選んでいるのかを理解してくれる	4.0 ± 0.9	
12.	家族それぞれの思いや状況に配慮してくれる	4.0 ± 0.9	
13.	生活全般について、あなたが困っていることや不安なことを相談できる	3.9 ± 0.9	
14.	お子さんの反応や成長を家族に気づかせてくれる	3.8 ± 1.0	
15.	一方的な提案ではなく、あなたと共にサービスの計画を考えてくれる	3.7 ± 1.0	
在宅ケアの調整(合計) [15-75]		51.2 ± 12.2	.95

(注) α : Cronbach's α .

表 4. 介護負担感を従属変数とした重回帰分析 (n = 172)

	介護負担感 (Zarit burden interview)					
	合計得点		役割負担		個人負担	
	β	p	β	p	β	p
訪問看護師による在宅ケアの調整 ^a	-0.247	.002	-0.272	.001	-0.221	.009
家族との協働的アプローチ ^b	-0.197	.017	-0.240	.003	-0.173	.044
長期的評価に基づく計画支援 ^b	-0.237	.003	-0.261	.001	-0.203	.014
主介護者と関係専門職との橋渡し ^b	-0.234	.004	-0.240	.003	-0.220	.009

(注) a: 他の独立変数として、親の年齢・子の年齢・重症児スコア・暮らし向き・利用している医療福祉サービスの種類・家族のサポートを投入した; b: 「訪問看護師による在宅ケアの調整」と各下位尺度を入れ替えた重回帰モデル

添付資料： 研究協力施設に対する報告書

在宅で医療的ケアを要するお子さんとそのご家族の現状、ご家族が感じている支援の内容について

要旨

◆ 特別支援教育における医療的ケアを要する子を持つ家族への支援

- ・ 学童期以降では乳幼児に比べて、過緊張のある児や定期的な吸引が必要な児の割合が高い
(ただし、原疾患の種類に明らかな偏りはありませんでした)
→成長や症状の進行によって状態が変化していく場合があり、姿勢や呼吸状態の維持・改善のために学校で行われている取り組みが今後も重要であることが示唆されます。
- ・ 学童期以降の親は乳幼児の親に比べて、医療的ケアが必要な子を持つ友人を持つ割合が高い
→特別支援学校は、医療的ケアが必要な子を持つ家族どうしが繋がりを持つ場としても、児童生徒の家族を支援できる可能性があります。
- ・ 学童期以降の親は乳幼児の親に比べて、平日に親が医療的ケア児の傍を離れられる時間が長い
(ただし、休日に子の傍を離れられる時間は同じでした)
→平日の通学は、親にとって介護以外の時間(家族やきょうだいのために使う時間等)の確保に繋がると考えられます。

◆ 相談支援における医療的ケアを要する子を持つ家族への支援

- ・ 相談支援を利用している親は、行政担当者との仲介や情報提供、発達支援・就学のための環境整備の面で、在宅ケアの調整支援を受けやすい状態にあると感じていました。
- ・ 相談支援の利用によって、「行政との仲介・サービスの調整や相談・医療福祉の情報提供・精神的負担軽減」の面で役立っているという声が家族から寄せられました。

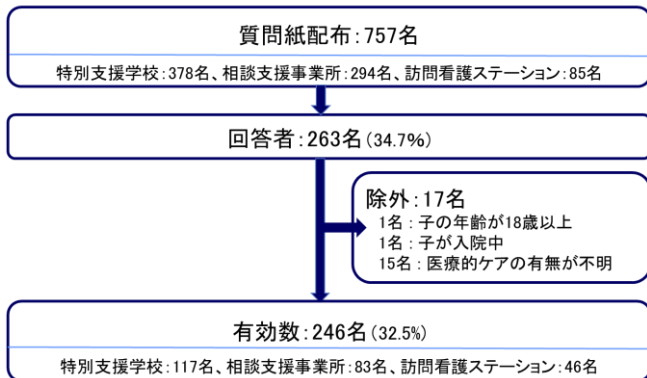
◆ 訪問看護における医療的ケアを要する子を持つ家族への支援

- ・ 訪問看護を利用している親は、家族員それぞれの思いを尊重する等の家族を中心とした関わりの中で、在宅ケアの調整支援を受けやすい状態にあると感じていました。
- ・ 訪問看護の利用によって、「介護や体調に関する相談・介護時間以外の時間の確保・医療福祉の情報提供・精神的負担軽減」の面で役立っているという家族からの声が寄せられました。

1. 在宅で医療的ケアを要する小児とその家族の現状

(1) 調査の概要

回収状況



分析対象246名

子の平均年齢：8.9±4.7歳

・子の年齢で2群に分けて分析
(乳児期=75名、学童期以降=171名)

* 特別支援学校に在籍している6歳児は、「学童期以降」のグループに分類

乳幼児	人数
0歳	4
1歳	6
2歳	15
3歳	17
4歳	12
5歳	11
6歳	10
合計	75

学童期以降	人数
6歳	9
7歳	18
8歳	18
9歳	15
10歳	16
11歳	15
12歳	17
13歳	11
14歳	11
15歳	12
16歳	16
17歳	13
合計	171

調査対象	在宅で医療的ケアを要する18歳未満の子と同居する父親または母親
調査方法	調査票を手渡し、または郵送で配布。回答後は、研究者宛てに直接郵送で回収。
調査時期	平成27年10月～12月
調査協力施設	・東京都内の肢体不自由児特別支援学校: 全18校に依頼→11校から配布 ・東京都内の障害児相談支援事業所: 全308か所に依頼→47か所から配布 ・東京都内の訪問看護ステーション: 4か所に依頼→2か所から配布
調査内容	1. 基本情報: 医療的ケアを要する子について 年齢、性別、運動機能、原疾患の発症時期、在宅療養期間、必要な医療的ケアの内容 2. 基本情報: 回答者(親)・医療福祉サービス等について 年齢、婚姻状況、家族構成、家族協力者の人数、主観的健康状態、暮らし向き、睡眠時間、家族会参加の有無、医療的ケアを要する子を持つ友人の有無、介護負担感測定尺度 利用している医療福祉サービスの内容、関わりのある医療福祉専門職 3. 小児在宅ケアの調整に関して 親が認識する在宅ケアの調整役、在宅ケアの調整に関して必要なときに支援を受けられる程度

* 本調査での「医療的ケア」の定義: 「超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準」に含まれる医療デバイスの使用を伴う医療的管理で、人工呼吸器管理、気管切開管理、酸素吸入、吸引、経管栄養、中心静脈栄養、透析、導尿、人工肛門のうち少なくとも一つを要することとしました。

(2) 医療的ケアを要する子について

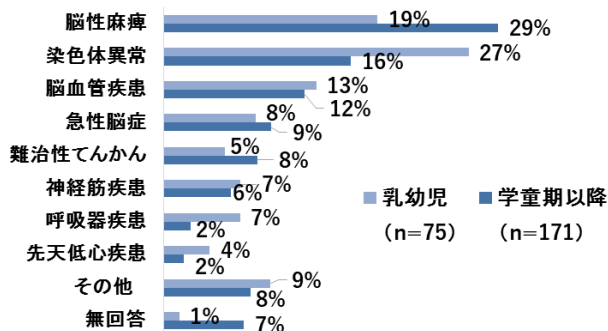
・子の性別

本調査では女兒53%(131人)、男児47%(113人)であり、乳幼児期と学童期以降の群に分けても男女比率は全く同じでした(無回答2人を除く)。

・原疾患(障害を有する原因となった疾患)

染色体異常や先天性疾患の割合が高く、ほとんどが出生時から何らかの障害や医療ニーズのある小児でした。このため、診断時の年齢も「0歳」との回答が83%(204人)を占めました。

【原疾患】



・在宅移行時の年齢

「0歳」時点で自宅に退院しているケースは、全体で半数を超えており(76%,135人)、現在学童期以降の小児に比べて、乳幼児の年代ではより低い年齢で退院している割合が高くなっていました。(乳幼児:1歳までに79%が退院,学童期以降:1歳までに61%が退院)。

・運動機能

寝たきりの小児は73%(180人)でしたが、「歩行障害」または「歩行可能」な小児が13%(31人)いました。

・身体障害手帳の有無と級数

身体障害程度等級が「1級」に認定されている小児は85%(210人)いました。一方で、在宅で医療的ケアを必要とするのに身体障害者手帳を取得していないケースが16例あり、その割合は乳幼児で高く(乳幼児:手帳なし15%)、継続的な支援を受ける機会を得ていないケースがないか危惧されます。

・必要とする医療的ケアの内容

医療的ケアの中で、「胃管・胃瘻」が最も割合が高く、76%(188人)が管理を必要としました。29%(72人)が「人工呼吸器管理」を行っていました。乳幼児に比べて学童期以降では、「頻繁な吸引(1回以上/時間)」や「ネブライザー使用」、「過緊張」が見られる児の割合が統計的に有意に高くなっていました。

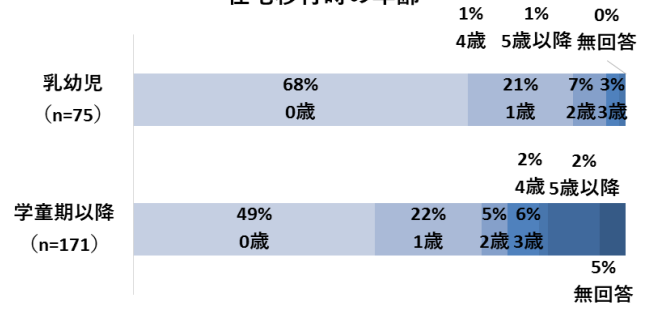
・超重症児・準超重症児

医療ニーズが特に高い、重症児スコア10点以上の小児が70%(171人)を占めており、寝たきりの状態だけでなく、なかには動ける重症児が12人含まれていました。運動機能と合わせて評価すると、分析対象246名のうち、36%(89人)が準超重症児、28%(69人)が超重症児でした。

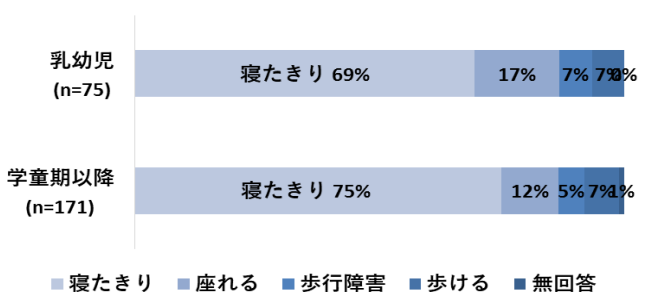
・きょうだい人数

68%(167人)の医療的ケアを要する小児に、1人以上のきょうだいがいました。このうち、32%(77人)に弟または妹がいました。さらに、乳幼児の群に限っても24%(18人)により幼いきょうだいがおり、医療的ケアに加えて子の養育のためにより多くの手がかかる家族が存在します。

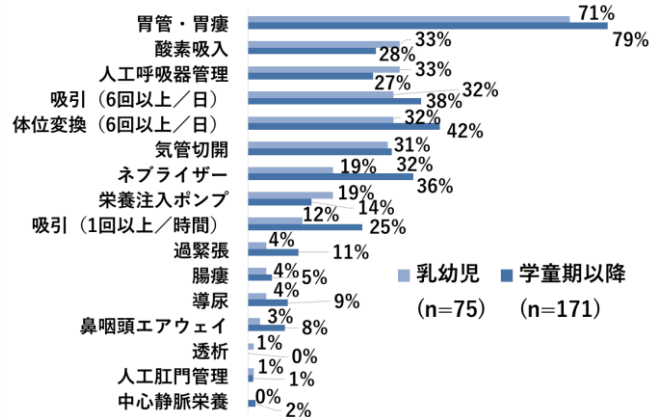
在宅移行時の年齢



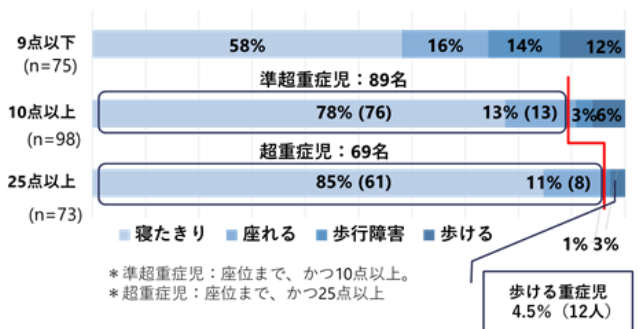
運動機能



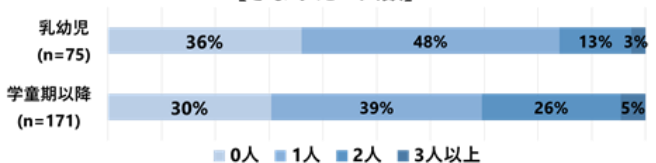
【必要とする医療的ケア】(重複回答あり)



【超重症児・準超重症児】



【きょうだい人数】



(3) 医療的ケアを要する子の親について

・回答者(親)の性別・年齢・婚姻状況

母親の回答が 98% (242 人) でした。回答した親の平均年齢 42.4 歳で、50 歳以上の親が 11% (27 人) いました。世代別にみると、乳幼児の親で最も多いのは 30 代(48%)、学童期以降では 40 代(66%) でした。また、調査時点で配偶者のいない親(未婚・離婚・死別)が 10% (25 人) いました。

・親の勤務形態

自営業やパートを含めて仕事を持っている親は 23% (57 人) で、77% (189 人) が働いていない状態でした。フルタイムでの勤務は 4% (10 人) でした。

・親の健康状態(自己評価)

自分の健康を良くないと思っている(「良くない」と「あまり良くない」を合わせた者)割合は 18% (44 人) で、国民の平均よりやや高い割合でした(同じ質問で行われた平成 25 年国民生活基礎調査では、40 代女性で 12.5%)。また、持病を抱える親は 27% (67 人) いました。

・親の睡眠時間

平均睡眠時間は 5.4 時間で、睡眠 5 時間以内の親が 51% (124 人) を占めました。国民の平均と比較して大幅に睡眠時間が短いことが分かりました(平成 23 年社会生活基本調査では、40-44 歳女性の平均睡眠時間は 7 時間 12 分)。

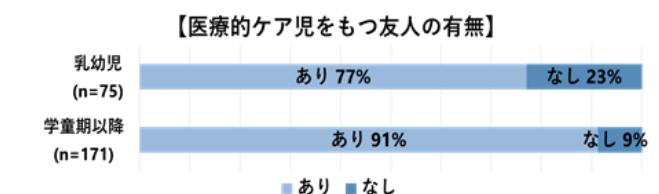
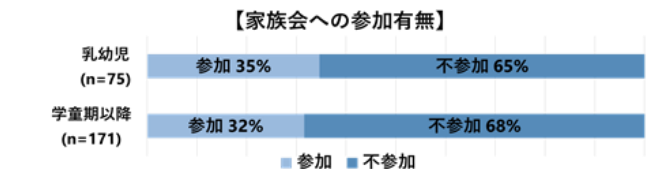
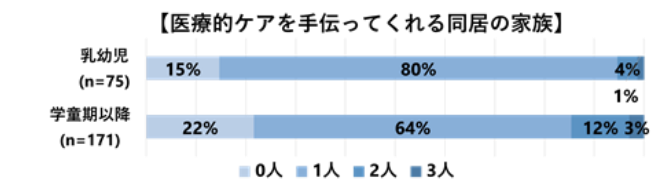
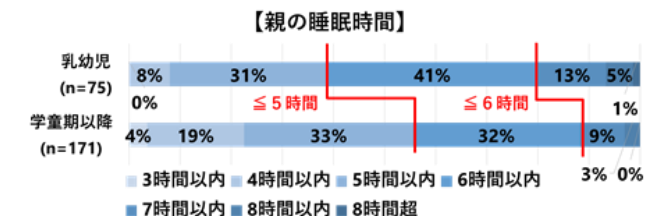
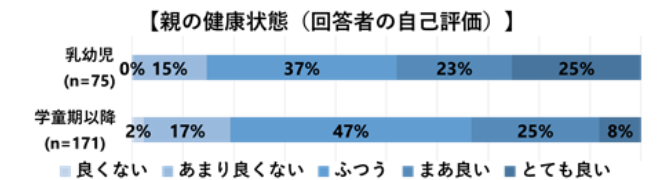
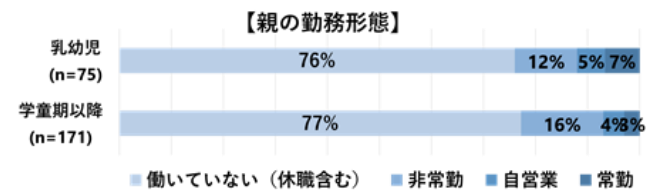
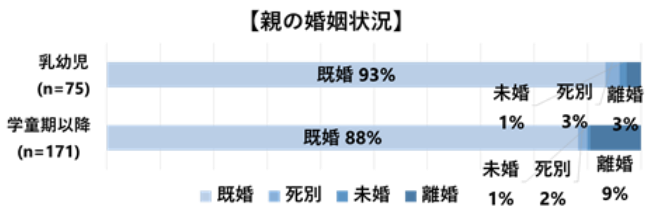
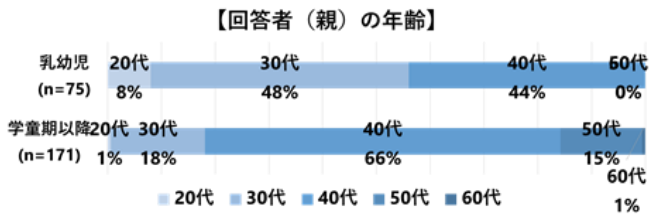
・家族や友人からの支援

医療的ケアを手伝ってくれる同居の家族が他に一人もいない親は 20% (48 人) いました。家族会などのサポートグループに参加していない親は 68% (166 人) でした。医療的ケアを要する子を持つ友人は 87% (213 人) の親に存在しましたが、乳幼児の親の場合、そのような友人はいないとの回答が 23% (17 人) ありました。

・医療的ケアを要する子のそばを離れられる時間

乳幼児と学童期以降の子を持つ親を比較すると、休日に親が子のそばを離れられる時間はどちらも平均 2.2 時間でしたが、平日の場合、乳幼児の親は平均 2.4 時間であるのに対して、学童期以降の子の親は平均 4.8 時間と長くなっていました。学童期以降では 97% (166 人) が特別支援学校に在籍していたことから、平日の通学によって親自身の使える時間が確保されていることが推測されます。

離れられる時間が「2 時間以内」とした回答は全体



で40%(98人)ありました。学童期以降に限っても、平日に「2時間以内」との回答が29%(49人)あり、特別支援学校等に通学できていないケース(訪問籍など)や、通学しても親が校内で付き添っているケース(呼吸器管理など)が考えられます。

・関わりのある専門職

全体では、「外来医師」(92%, 227人)、「理学療法士」(85%, 209人)、「訪問看護師」(70%, 171人)の順に関わりが多くみられました。

子の年代ごとに比較すると、乳幼児では「保健師」(57%)や「訪問看護師」(89%)との関わりがより多く、学童期以降では「保健福祉担当の行政職員」(36%)、「相談支援専門員」(59%)、「学校教員」(95%)との関わりがより多くみられました。

関わりのある専門職の数は平均7.9職種で多岐にわたり、専門職間の調整が必要と考えられます。

・利用している医療福祉サービス・教育機関

子の年代ごとに比較すると、乳幼児では「訪問看護」(88%)や訪問リハビリ(63%)の利用が比較的多く、学童期以降では「通所・外来リハビリ」(65%)や「ショートステイ」(61%)の利用が比較的多い結果でした。

利用しているサービスの数は平均5.4種類でした。

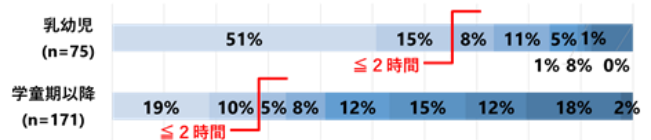
・必要と思うのに利用できていないサービス等

全体では、「移動支援」(23%, 56人)、「ショートステイ」(21%, 51人)について、親のニーズが高いことが分かりました。子の年代ごとに比較すると、乳幼児では「障害児保育」(39%)、学童期以降では「放課後等デイサービス」(30%)との回答が多く、医療的ケアを要する小児が日中や放課後に過ごせる場所が必要とされています。

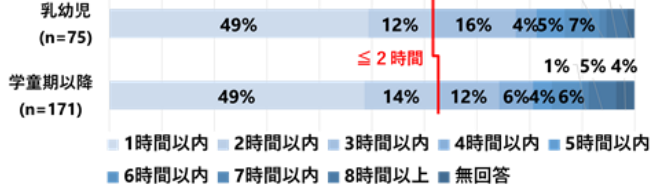
・在宅ケアの調整役となっている専門職(親の認識)

回答者(親)の認識で、在宅ケアの調整役となっている専門職がいると回答したのは65%(161人)でした。具体的には、「相談支援専門員」(25%, 61人)、「訪問看護師」(18%, 44人)とする割合が高い結果でした。一方で、調整役がいないと認識している親は29%(71人)いました(無回答14人を除く)。

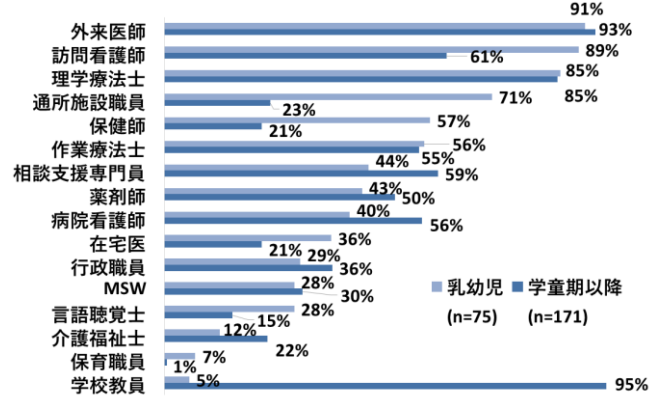
【子のそばを離れられる時間(平日)】



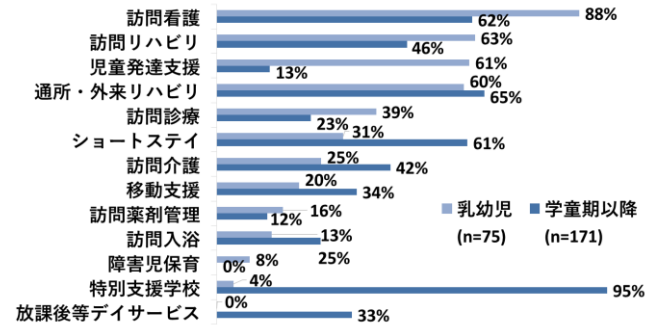
【子のそばを離れられる時間(休日)】



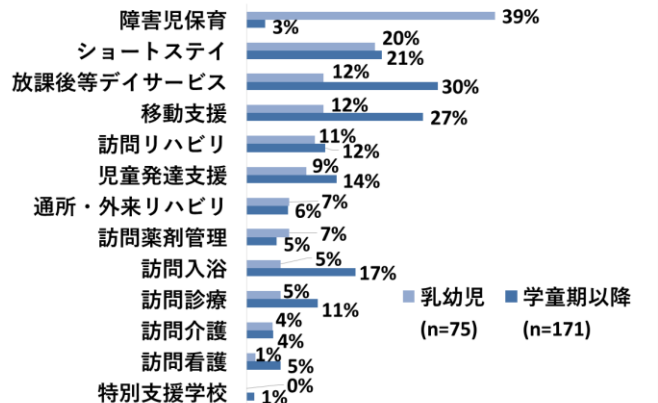
【関わりのある専門職】(重複回答あり)



【利用している医療福祉サービス・教育機関】(重複回答あり)



【必要と思うのに利用できていないサービス等】(重複回答あり)

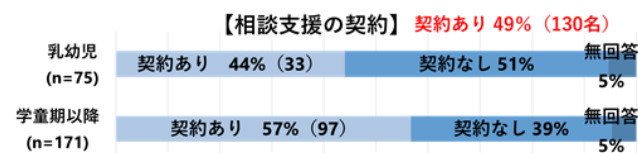
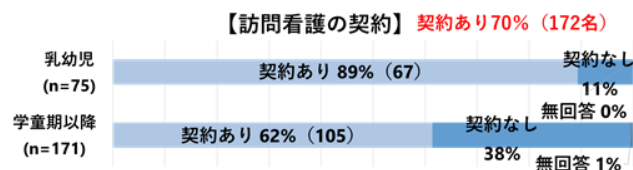
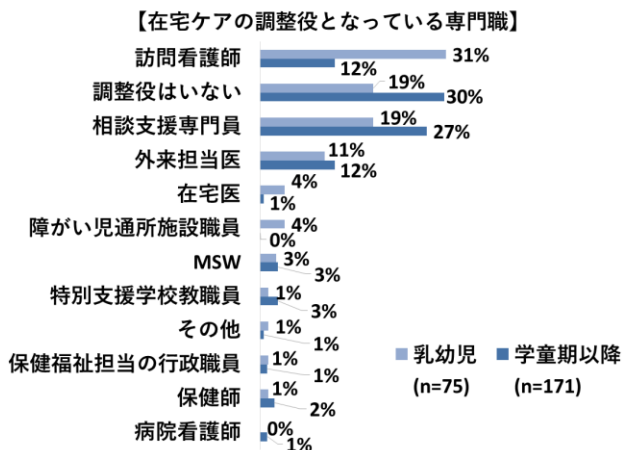


・訪問看護師との関わり

訪問看護の契約がある親は70%(172人)で、学童期以降よりも乳幼児で契約している割合が高い傾向でした。訪問看護の利用開始時の子の年齢は平均3.0歳で、相談支援専門員との接触頻度(メールや電話を含む)は平均7日ごとでした。

・相談支援専門員との関わり

相談支援の契約がある親は49%(130人)で、乳幼児よりも学童期以降で契約している割合が高い傾向でした。相談支援の利用開始時の子の年齢は平均7.8歳で、相談支援専門員との接触頻度(メールや電話を含む)は平均96日ごとでした。12か月以内に相談支援の契約を開始したケースは39%(51人)あり、法改正等により相談支援の利用が近年急速に進んでいる現状を反映しています。



2. 小児在宅ケアの調整に関して家族が認識する専門職からの支援

1) 小児在宅ケアの調整について家族が認識する支援の程度

医療的なケアを必要とする18歳未満の利用者がいる事業所または学校に現在勤務している訪問看護師、相談支援専門員、特別支援教育コーディネーター(計6名)に対して、グループインタビューを行いました。対象者の各分野における実務経験は平均22年(17~25年)、在宅医療での経験は平均7年でした。

インタビューでは、「医療的ケアを要する小児とその家族に対して行っている在宅ケアの調整に関する支援内容」をテーマとして聞き取りを行いました。インタビュー後、発言をすべて書き起こして内容を分析した結果、81の内容が語られ、大きく15の項目にまとめることができました。アンケートでは、各項目について「まったく支援を受けられない(1点)」から「十分に支援を受けられる(5点)」までの5段階で評価するように、医療的ケアを要する子を持つ親の認識で回答を求め、必要時に在宅ケアの調整に関する支援を受けられる程度を比較しました。

訪問看護師からは、家族それぞれの思いを尊重して全般的な相談や気づきを与えてくれるような家族を中心とした関わりの面で、相談支援専門員からは、行政担当者との仲介や情報提供、発達支援・就学のための環境整備の面で支援を受けやすい状態にあると親は感じていました。

(以下、表中のカラーで示した数値は、双方を比較して0.5ポイント以上の差が見られる項目です)

【小児在宅ケアの調整について家族が受けられると認識している支援の程度】	訪問看護師 からの支援 (n=172)	相談支援専門員 からの支援 (n=130)
主介護者と関係専門職との橋渡し [5-25]	平均得点 15.3	平均得点 15.6
あなたがお子さんのケアができないような状況を想定して関係者で対応策を考えてくれる	3.3	3.1
家族内の変化やお子さんの状態について、他の医療や福祉の専門家と情報を共有してくれる	3.2	3.1
お子さんに関わっている医療や福祉の専門家それぞれの役割を明確にしてくれる	3.3	3.2
これまでつながりのなかった医療や福祉の専門家を紹介してくれる	2.9	2.9
行政担当者に家族の現状を伝えて仲介役になってくれる	2.6	3.2
長期的評価に基づく計画支援 [5-25]	16.4	16.3
医療福祉サービスを選択するのに必要かつ十分な情報を提供してくれる	3.5	3.6
あなたが気分転換や休息できる時間を確保できるように計画してくれる	3.4	3.2
お子さんの将来の身体的な変化を見通した支援策を示してくれる	3.3	3.1
お子さんとあなたの活動範囲が広がるように環境を整えてくれる	3.3	3.2
お子さんの状態に合わせて発達支援や就学のための環境を整えてくれる	3.0	3.4
家族との協働的アプローチ [5-25]	19.4	16.7
お子さんのケアについて、あなたがなぜ今のやり方を選んでいるのかを理解してくれる	4.0	3.4
家族それぞれの思いや状況に配慮してくれる	4.0	3.5
生活全般について、あなたが困っていることや不安なことを相談できる	3.9	3.3
お子さんの反応や成長を家族に気づかせてくれる	3.8	2.9
一方的な提案ではなく、あなたと共にサービスの計画を考えてくれる	3.7	3.6
小児在宅ケアの調整支援(合計)[15-75]	51.2	48.8

2) 実際に訪問看護、相談支援を利用している家族の声

訪問看護・相談支援を利用して役立っていることを尋ねました。その自由記載内容の一部(原文のまま)です。

* 訪問看護によって役立っていること

1. 介護・体調に関する相談
2. 介護以外の時間の確保
(外出、兄弟の世話、介護者の休息)
3. 医療福祉情報提供
4. 精神的負担軽減(心の支え)
5. その他

* 相談支援によって役立っていること

1. 行政との仲介役
2. サービスの調整
3. サービスの相談・医療福祉情報提供
4. 精神的負担軽減
5. その他

【訪問看護が入って役に立ったこと】
1.介護・体調に関する相談
より良いケア方法について一緒に考えてくれる。対象児と介護者だけでなく、家族全員の事を考えて対応してくれる。
家の中の日常生活の相談や薬の相談、また子育ての悩みなど色々な面で相談でき、大変助かっております。
子供の体の事についての不安、どうしたらいいかということ相談することができ、とても心強い。体調不良になってどうしようかという時に病院より先にまず相談できる。
医療的ケア、介護、看護、体調管理など子どもに関わる問題の心強い相談相手であり、一緒に子どもの事を支えてくれる。
在宅がスタートすると、コーディネーター役は「保健師さん」とのこと。しかし、実際はほとんど会う機会はなく、抱えている課題等を相談し、道を作ってくれるのは日常的に会う訪問さんとなる。
小児の世界にも老人の「ケアマネージャー」の必要を感じる。
情報収集、普段の体調変化時の対応、気にかけるべき点など教えてもらい役立つ時があります。他の子の家ではどうしているか、小学校に入るとどうなるかなど話を聞くのは役立っています。
在宅療養ケアの専門的指導。他の機関の紹介、橋渡し。
病院に連れていくほどではないような子供の体調不良の時に適切なアドバイスをもらえる(どう看病したらよいか)。自宅に必要な医療機器の選択時にアドバイスをくれる。
赤ちゃんが赤ちゃんらしくあるために、子どもが子どもとして成長していく時、経験する当然のことを訪問看護で教えてくれたり、アイデアをくれた事業所さんはありがたかったです。そのおかげで今の楽しい毎日があります。
2.介護以外の時間の確保(外出、兄弟の世話、介護者の休息)
介護が必要な子以外の子供たちの用事をこなすことができ、助かる。きょうだい児の授業参観や保護者会など、ショートステイを利用するまでもない短時間の外出ができることは本当にありがたく思っています。
看護師さんのいらっしゃる時は、安心して家事ができます。兄弟の送迎ができます。眼を離すことができ、本当に有難い。もう少し長い時間だと、買い物や病院、睡眠にあてることも、役所も行けるが、なかなか難しいのが現状です。
訪問看護師さんが留守番をしてくださることで、唯一社会とのかかわる時間をもつことができます。子供は訪問学級籍なので、週1回でも外へ出ることで、リフレッシュになります。
社会資源を利用するにあたって、手続きをしに行く時間が取れない→訪問看護で自宅を出ることができる
家族や介護者の急病に対して、子供の見守りをしてくれる。
訪問看護師が入ってくれている時間は、離れて、気にせず、家事ができる。買い物に行ける。他の兄弟の用事ができる。このことが一番ありがたい。ほんの少しの時間ですがありがたい。
3.医療福祉情報提供
療育施設、医者を紹介等、情報をくれる。保育園の情報をくれる。
小児専門の訪問看護ステーションは、小児の介護情報に詳しいので助かっています。使いやすいグッズを教えてください、訪問リハビリやヘルパー情報など幅広く教えてもらえます。
理学療法士さんやSWさんへの橋渡しもしてくれて大変助かっています。
特別支援学校や他の行政区の福祉サービス水準などについて情報をくれる。
看護師さんを通じて、同じ病気の子を持つ家族と情報交換できる。
4.精神的負担軽減(心の支え)
本人の体調が悪い時、訪看が入る前はいつも不安に感じていたが、訪看とつながっていることで、少し安心できるようになった。
ほとんど私ひとりで介護しているので看護師さんは良き相談相手、支援者として心の支えになってくれています。看護師さんは娘のケアをすることはもちろんですが、8割方、母の私に対するケアの役割を担っていると思います。訪看さんなくして、今の私はないと思うくらい助けられています。在宅療養には欠かせない存在です。
入退院を繰り返しているが、訪看さんに入ってもらえるので、安心して家に帰れる。
なんでも自分一人でやらなくていいんだという楽な気持ちになれる。
1人で介護しているのではないという気持ちにさせてくれる。子どもに対して愛情をかけてくれる。
(アドバイスがもらえる)環境にあることが、私の安心となり、日々の生活の支えになりました。

発達のことを相談できることで不安をかかえる時間が少なく済んでいる。
調子が悪い時にすぐに来てくれて対処法を一緒に考えてくれるので、精神的に楽になります。
精神的な面で頼れるようになって子どもと向き合えるようになりました。
5.その他
訪問看護師に週 1 回来て頂き感謝しているのですが、その日は学校を早退させなければなりません。(普段はスクールバス下校です)学校へ迎えに行くことが負担に思うこともあります。
私の感想ですが、訪問看護師は経験が豊富なほど、自分の私見で状態を決めつけることも多く、話半分に聞くことも(自分も経験を積んで)多くなったと思います。
私がすでに完成された医療ケアの中に入ってきてもらっているため、子について、私が現状は教わるのではなく、教えることの方が多いです。いずれは、大きくなったら私一人ではどうい難しくなってくるはず、、それまではこれでよいのかなーと思いつながら。
在宅生活を整えようといろいろと管理してくれる事業所もありましたが、「お母さん、これやって、これはこうで…」と言われるたびに辛くなりました。
地域、家族会の設定、運営。
障害児も参加できるイベントを企画してくれる。
日常生活を送ることに関しては、訪問看護師さんの力は大きな物となっています。しかし、退院後の生活は在宅(自宅)だけでなく、学校や通所等の関わりも大きなものとなっています。こちらでの生活を、医療的ケアを必要とする児童の子供たちにとっても家族にとっても負担の少ない充実した日が送れる事を願っています。

【相談支援専門員が入って役に立ったこと】
1.行政との仲介役
行政側の SW さんとの仲介役になって下さり、プレーンであり、心の支えです。
区内に通所先がなく、他区に行っていたが、相談支援の方が医療ケア児を受け入れるよう話してくれた。
行政(障害福祉課)と個人的にやり取りしていると実情をなかなか理解してもらえないもどかしさを感じる事が多々ありましたが、相談支援員が間に入ってくれるようになってから、わりとスムーズになったような気がします。
相談支援専門員さんは、行政とのやり取りをして頂いていて、サービスの時間の量など、お願いしに行ってくれたりしてとても助かっています。
昨年から入って下さり、自分で区役所へ問い合わせていたことを、全てやって下さり、環境に変化があるたびに早急に対処してくださり本当に助かっている。
定期的に話をできること、ありがたいです。必要と思われることを情報提供して頂いたり助かります。市役所、福祉課の人との話をしてくれたり。
市役所の方やヘルパー事業所など直接話すことと依頼に関して消極的な態度を取られてしまいましたが、専門員の方が仲介に入ってく下さるととてもスムーズにいきます。
2.サービスの調整
相談支援専門員さんは、我が家に関わる全てのステーション、事業所等の調整をしてく下さり、わずらわしい雑務から母を解放してく下さる。
サービスを受けられる様、調整してくれる相談支援専門員にはいつも助けてもらっている。他のサービスを受けるにあたっての相談や情報交換もでき、ありがたい。
入学等生活の節目における親の希望をくみとった実質的サポート。福祉各種導入時における相談、申請のサポート。
関係者間でのコーディネート。療育面での取りまとめ。調整役。
いろいろな社会資源を利用するにあたって、手続きの仕方が分からない→相談支援専門員の方が自宅でプランを作成して下さる。
祖父母を介護した経験から障害児にもケアマネジャーがいたらいいのに、と思っていました。今年から相談支援専門員さんが入ってくれることになり、娘に関わる全ての方を集めてカンファレンスを開いて下さり、とても良い会になりました。支援学校、訪看、放課後デイ、保護者の今の状況、遊び、食べているもの、リハビリ、など共有しました。自分一人で育てている訳ではないんだなあとの肩の荷が下りる気持ちになりました。重度に対応できる相談員さんが少ないと思うので、地域で差が出るだろうとは思っています。
3.サービスの相談・医療福祉情報提供
利用を受けているサービスについて困っていることなど相談しやすいです。利用者の立場になって助けてくれるのはありがたいです。

<p>コーディネーターとして、区の届けや制度に対して子どもがどういった所で預かってもらえるなどの情報を教えて頂ける。 (区の担当者として私、コーディネーターさんと3角関係で話の共有ができています)</p>
<p>相談支援専門員は、家族の状況を知った上で、適切なサービスの提案をしていただき、とても助かりました。</p>
<p>同じような状態の子供は将来どのような所へ行くのか、進路先などを相談できるので、安心感がある。</p>
<p>いわゆる重心に当たらないので、福祉サービスが全く受けられずに過ごしてきているが、その状況を理解してくれ、少しでも利用できる可能性がある所の情報を届けてくれるので、実際に使えなくても気にかけてもらえていたことが救いになっています。</p>
<p>今の状態での問題はもちろんのこと、先々の生活(卒後など)も見据えた援助なども考えてくださり、きょうだいとの関わりなども含めて考えて助言などもらえるのでありがたい。</p>
<p>ヘルパーさんへの要望など直接は言いにくいことも代わりに入って頂けるのも助かります。</p>
<p>不安や不満など介護職に直接言いにくいことを相談できる。</p>
<p>4.精神的負担軽減(心の支え)</p>
<p>今は外部の方が入ってくださることに抵抗があるのですが、いずれ、何かを、と思っていることを伝えた際に、色々なアドバイスを下さいました。気持ちが固まったらいつでも声をかけて下さい、と言ってくれています。心強く思っている自分があります。</p>
<p>相談支援専門員の方は、毎週通っている病院にいらっしゃるので、必要なときしか話さないものの、いつも相談できることに安心感を覚えます。</p>
<p>縁あって、たった1年通所したところで少しお世話になり、通学を始めた後、専門員として関わるようになりました。とてもユーモアと気持ちのある方で、本当の困りごとを本音で相談出来ます。可能な限り、頑張ってくれるので結果的にだめでも全然有難いです。</p>
<p>5.その他</p>
<p>相談支援専門員の方が私に代わって動いてくれるのはとても助かっています。専門員不足になって一人で抱える人数が多くなり、一人一人の対応が手薄にならないことを願うばかりです。</p>
<p>相談支援はあまり役に立つと感じない。(一人でかかえているケースが多過ぎるのだと思う)。高齢者福祉のケアマネくらい、コーディネーター等やってほしい。</p>
<p>私の希望しないサービスを次々とすすめてくるので、疲れる。モニタリングなどで、関係各所に電話しているようだが、私の了解がない状態なのがイヤです。プライバシーがないことが、障害の子をもって最も辛いことです。</p>
<p>子ども(障害本人)と共に「普通に暮らす」ことをモットーにしているところに、サービスを使うことが当たり前としてアプローチしてくる相談員。良かれと思っているということはわかるが、ポイントがズレていると感ずることがある。</p>
<p>何か問題に直面したときにこちらから連絡する以外には全く向こうからの連絡はありません。解決法がなければ、「ありません」、「できません」などの返事ばかりですが、区に働きかけるなどしてもっと積極的に助けてほしいです。</p>
<p>相談員については、まだ日が浅く、法(?)にふり回されているような気がします。もっと近い所によってくれればと感じます。</p>
<p>相談支援は今夏から始めました。目新しいことは何もありませんが、「卒後を一緒に考えようね」と子どもに話しかけてくださっている姿をみて嬉しかったです。</p>

さいごに

皆様のご協力によって、非常に貴重な情報が得られたことに心から感謝しております。

さらに詳しい内容については、関係する学会や学術誌で発表する予定です。

また、ご家族から頂いたデータやご意見を次の研究に活かし、医療的ケアを要するお子さんとそのご家族が地域で生活を続けるうえで役立つ支援を実現するために取り組んでまいります。今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。