

医療的ケアを必要とする在宅療養児介護者のインタビュー調査報告

神奈川県立こども医療センター

○背景

医療的ケアを必要とする在宅療養児は実数自体が少なく、川崎市や横浜市といった都市圏においては一定数の患者が存在するものの、都市圏以外では地域に 1 人いるかいないかの状況もあり、問題の認識がされていない場合も多い。しかし療養児とその家族が地域で生活を営むためには様々な課題があり、焦点を当てる必要がある。

神奈川県は平成 26 年度より小児等在宅医療連携拠点事業を実施し、各地域における医療的ケアを必要とする在宅療養児を取り巻く課題の普及啓発から、実際に在宅療養児たちの生活を支えるネットワークづくりに向け取り組みを進めているところである。

○対象と方法

平成 28 年度神奈川県小児等在宅医療連携拠点事業の取組の一環として、神奈川県立こども医療センター所内の倫理会議で承認され、こども医療センターを受診している 11 家庭に対して、ご家族の同意のもとそのご自宅を訪問し、神奈川県医療課と神奈川県立こども医療センターの職員がインタビュー調査を行った（うち 2 家庭についてはこども医療センター内、1 家庭については通園先の保育園で実施）。対象が 11 例であり、県内や国内の在宅療養児全般に遍く共通するような統計的な課題の抽出を目指すというよりは、インタビュー調査の中で見えてきた課題や問題について、概括的にとりまとめ考察をした。

○対象

調査対象の家庭については下記の図表のとおりである。

	年齢	性別	重心	気管切開	酸素	人工呼吸	胃瘻
1	0	男	△	○	○	○	○
2	2	男		○			
3	3	女		○			
4	5	女		○			
5	5	女	○	○	○		○
6	6	男	○	○			○
7	10	女		○		○	
8	11	女		○			○
9	11	男		○		○	
10	12	女	○	○	○	○	○
11	17	男	○	○	○		○

○見えてきた課題

インタビュー調査を行った中で見えてきた課題については、下記のとおりである。

- ① 患者の移動の問題（介護者の同伴、移動手段）
- ② 通所施設（デイサービス・療育センター等）の問題
- ③ 保育園・学校の問題
- ④ 相談先の問題
- ⑤ その他の問題

以下、それぞれの問題についての考察を記載する。

① 患者の移動の問題（介護者の同伴、移動手段）

移動の問題については、大きく二つに分けられる。「介護者の同伴問題」と「移動手段の問題」である。

「介護者の同伴問題」については、今回の調査のすべての家庭において主たる介護者である母が、バスやタクシー、自家用車を使って療養児を施設、病院、学校などに送迎する中で、母の拘束時間が長くなり、自身の時間が全く取れないという状況が浮かび上がった。母自身が病気になっても病院にかかる時間を取る事ができず、母が寝込んでしまうと付添者がいなくなり、療養児も自宅待機を余儀なくされるといった問題も生じている。そのため移動時に訪問看護ステーションの看護師や、ヘルパーが同伴できるような制度を要望する声が多かった。

「移動手段の問題」については、公的扶助の不足の問題があがった。例えば逗子市においては、市が移動支援を実施しているが、ヘルパーは公共交通機関のみ使用可能という条件があり、利用者としては不便との意見があった。有償の福祉移送サービスも存在するが、回数を重ねると費用が嵩むのでなかなか使えないという意見もあった。タクシーについて、最近ではユニバーサルデザイン車も多くなり、医療機器を装着している療養児たちにとっては便利だが、まだ台数も少なく費用も嵩む。ほとんどの市町村でタクシー券の配布はあるが、日々の通所、通院を賄えるだけの金額には達していない現状も訴えられていた。

そのため、自家用車を用いて療養児を送迎する家庭が多い。しかし、たいていの場合は母が運転し療養児が乗車するという2人のみのことが多く、医療機器や療養児に異変が起きた場合咄嗟に対応することが困難である。異変対応のため慌てて自動車の運転を誤り事故につながったケースを話してくれた家庭もあった。この件については前述の「介護者の同伴問題」とも通じ、移動時に訪問看護ステーションの看護師やヘルパーが同伴できるような制度を要望する声が多くあった。

② 通所施設（デイサービス・療育センター等）の問題

まず全般に通じることとして、気管切開をしている療養児に対しては、施設までのバスや施設での活動時間中も含め、介護者（母）の同伴条件を付する施設が多い。後述する学校との問題にも共通するが、全体的に看護師等を配置することや、数を増やすことが望まれている。

デイサービス、療育センターといった障害児が利用できる施設拡充も望まれているが、既存の施設においても「医療的ケアを必要とする在宅療養児」を受け入れる体制及び意識作りが必要だと感じられた。

③ 保育園・学校の問題

医療的ケアを必要とする在宅療養児たちにとって、進学の問題は重要である。学校は社会

生活を営む上での基盤となり、居場所となるからである。学校のような居場所がないと、家族ともども引きこもる生活につながると今回調査した家庭の多くで語られた。しかし、その医療的ケアを必要とする実情が、同時に教育現場におけるさまざまな制約をもたらしている事を改めて感じた。

まずは本人自身が通学に耐えうるかどうかという問題がある。通えない場合は、訪問教育を活用している家庭もある。通える場合には、受け入れ体制の整った養護学校や特別支援学校を選択する家庭が多い。学校全般において、気管切開児や排痰吸引に対応できる看護師や職員を備えた機関は少ない。保育園については、川崎市は看護師を配置した保育園を各区に一箇所所有している。藤沢市は学校に看護師配置を行っているが、その看護師配置を週5日終日行ってほしいという意見も出ていた。

看護師を雇用するためには給与単価が高いため、財務体力のない保育園や学校(特に民営)にとって配置・増員が難しい。国や県等の行政機関が看護師を雇用し、各施設に派遣する仕組みづくりを考えてはどうか、という意見も出ていた。

④ 相談先の問題

療養児たちの親は、障害手帳の申請のために必ず一度はその地域の行政機関を訪問している。しかし、療養児の実数が少ないことから、行政の担当者は在宅療養児の抱える問題に初めて直面することが多く、サービスについても当意即妙な提供が難しい現状がある。一方、小児慢性特定疾患、特別児童扶養手当、手帳の認定などの申請時期や申請先担当課が別々のため、頻繁に役所を訪問する必要があり、負担になっているという意見も出た。また、現在の基準上は障害と認定されていなくても、実際には日常生活に困難を感じている患者家族が、サービス等のサポートを受けられずに困っているという例があった。今回の調査対象の家庭の中には、相談支援専門員と協力しながら役所の担当課に相談することで行政サービスの受給に至った家庭もあった。

療養児たちの家族が在宅の生活に向けて準備をするときは、まず病院のケースワーカー等に相談することが多いようである。退院後に頼れる施設の紹介、退院に向けて必要な機材の選択、在宅療養する予定地域の行政機関との調整等幅広く相談している。また、いわゆるママ友どうしの情報共有が有益であるということを多くの家庭が述べていた。気管切開児の親の会等、各地域で同じ課題をもつ親たちが一同に会して情報共有や相互助け合いを図っているとのことである。在宅療養児の人生全体を考え、ライフステージに合わせた支援や調整をする地域のコーディネート役を望む声も多く聞かれた。

⑤ その他の問題

きょうだい児がいる場合は、療養児1人の家庭とまた状況が異なる。きょうだい児の療養児に対する接し方もそれぞれである。今回の調査で訪問した家庭では、きょうだい児も療養児が存在する家族を当然のものとして受け容れている場合が多かったが、きょうだい児と療養児の仲がうまくいっていない例もあった。療養児のいる家庭の場合、両親の注意が療養児に集中しがちであり、きょうだい児としては自分にも愛情を注いでほしいという思いが生じやすい環境にあるといえる。

医療的ケアを必要とする療養児を受け入れてくれる体制の整った（単純に受け入れてくれるだけでなく、信頼できる）施設がある地域の場合、その地域に療養児をもつ家庭が集結しているという話が出た。これはいわゆる親同士の口コミで広まって起きていることで、それだけ医療的ケアを必要とする在宅療養児をもつ家庭は受け入れ先を渴望している傾向があるということでもある。

インタビュー調査の中で、ある程度各種サービスに満足しているとの答えた家庭については、家族が療養児の状況（病状・緊急時の対応・性格等）を記した資料を独自に作って、関係する機関に提出して情報共有を図り調整していたと言う点で共通していた。緊急時対応の記載については、受け入れる側の施設や機関としても安心感につながるようである。

タクシー券以外の補助金として、おむつ代も不足しているという意見が聞かれた。療養児においては、普及しているサイズの衛生材料ではマッチしないことも多く、需要の低いサイズ帯のものを購入する必要があり割高になる。それによって年間補助額を優に超過してしまうのである。また在宅医療機器の使用や入浴介助では水道料金や電気料金が嵩むが、水道料金は補助がある場合があるものの、電気料金は補助がないため大変という声があった。前述の通り移動には自家用車を活用している家庭も多く、タクシー券よりもガソリン代への補助をしてほしいという意見もあった。

子どもが入院から在宅に移行していく場合、親はどうしてよいか勝手がわからない。現状では病院にいるケースワーカー等と相談しながら準備を進めていくのであるが、在宅に向けた家族マニュアルの整備を望む意見も聞かれた。

家族が日中に医療的ケア介護に専念するために、きょうだい児の保育園利用を考えた家庭があった。しかし医療的ケアを必要とする在宅療養児の主たる介護者である母はやむを得ず専業主婦である事が多く、そのため保育園利用が困難となっている現状も再確認できた。

〇まとめ

医療的ケアを必要とする在宅療養児が満足な生活を営むためには、多岐にわたる課題がある。公的扶助の間隙を埋めるように、親たちがママ友等のネットワークを活用しつつ、文字通りの自助努力を重ねている。医療的ケアを必要とする在宅療養児の存在を認識してもらい、この度の11家庭への調査で聞こえた課題について、今後に生かして行く事ができればと考える。