

## 在宅における医療的ケア児の療育実態状況訪問調査

### 1 調査実施の背景と経緯

当所では、医療的ケアを必要とする小児等（以下、「医療的ケア児」とする）が、住み慣れた地域で安心して生活できるよう、医療・福祉・教育・行政が連携して地域で支えていく体制の構築を目指している。地域の課題について、平成 28 年度小田原地域小児等在宅医療連絡会で関係機関と情報交換したところ、在宅における医療的ケア児の療養実態が把握できておらず、当事者の視点からの地域の課題が明らかになっていないことが分かった。このことから、在宅における医療的ケア児と家族支援の充実にに向けた取組みを推進するため、本調査を行うこととした。

### 2 目的

当所が支援している医療的ケア児を対象に生活状況の実態について調査し、地域での生活で困難・不安に感じていることを明らかにすることで、在宅における医療的ケア児と家族支援の充実にに向けた取組みに活かしていく。

### 3 調査期間

平成 29 年 6 月 1 日～6 月 30 日

### 4 調査方法

平成 29 年 4 月 1 日現在、当所が支援している医療的ケア児のうち協力が得られた 6 名に対し、妊娠中、出生直後、入院中、退院直後、在宅、通園・就学の各ライフステージにおける生活状況や困難に感じたこと等について、半構造化面接法による訪問調査を実施した。また、実施前に調査の目的、参加の自由、個人情報保護等、倫理的配慮について説明した。

### 5 調査結果

表1 対象児の医療的ケア等の状況

年齢	医療的ケア等
6	気管切開、吸引
8	人工呼吸器、気管切開、吸引、胃ろう
7	吸引
6	吸引
13	夜間のみ人工呼吸器、浣腸
6	在宅酸素(現在は未使用)

※当所が調査対象とした医療的ケア：

経管栄養法、吸引、気管切開、酸素療法、人工呼吸療法、  
導尿・自己導尿・膀胱洗浄、ストマケア

表2 主な相談先(ライフステージ別)

時期	主な相談先(複数回答あり)
妊娠中	医療機関(2)、家族・親族(2)、なし(2)
出生直後	家族・親族(5)、医療機関(4)、看護師(2)、保健師(1)、なし(1)
児の入院中	家族・親族(4)、医療機関(3)、医療機関相談室(1)、看護師(1)、保健師(1)、訪問看護師(1)、なし(1)
退院直後	家族・親族(3)、訪問看護師(3)、保健師(2)、なし(1)
在宅	家族・親族(3)、医療機関医師(2)、医療機関(1)、訪問看護師(1)、療育機関(1)、かかりつけ医(1)、保健師(1)、なし(1)
通園・就学	家族・親族(5)、医療機関医師(2)、医療機関(2)、学校教諭(2)、養護学校(1)、ケースワーカー(1)、家族会(1)、なし(1)

表3 困難に感じたこと(ライフステージ別)

時期	カテゴリー(課題)	母の言葉(抜粋)
妊娠中	妊娠中の不安・心配事を相談できる人がいない	妊娠中の不安を聞いてくれるところがなかった
出生直後	専門医につながるまでに時間がかかっている	専門医をすぐに紹介してもらいたい
	児の疾患・障害の受容プロセスに寄り添う相談先や支援の不足	子どもが病気であることを受け入れられない/助けてくれる人や相談できる人がおらず不安だった/児の将来が不安
児の入院中	面会中のきょうだい児の預け先がない	親が面会している間のきょうだいの預け先がない
	在宅での生活に向けて医療機関と地域の連携・支援の強化が必要	退院後に何かあった時、自分ひとりで対応できるか不安/在宅での生活が不安
退院直後 ～在宅	家族がサービスのマネジメントを担っており負担となっている	病院に頼み込んでようやくリハビリを受けさせてもらえた/療育の教室は自分で調べてつながった
	児の看護や医療的ケアに係る母親の負担が大きい	実家が遠方で夫も仕事で忙しく友達もおらず頼れるところがなかった/頼れる人がおらず睡眠不足で倒れた
	疾病や障害による成長発達への影響が大きく、個別的な支援が必要	成長が育児書どおりではないので離乳食等をどのように進めたらよいか分からなかった
	通院の負担が大きい	ベビーカーの他に呼吸器、酸素ボンベがあり、移動が大掛かりで一人で外出ができなかった
	受け入れ可能な訪問看護ステーション・住診医が少ない	珍しい病気のため、訪問看護がなかなか見つからなかった
通園・就学	医療的ケア児を受け入れられる事業所が少ない	医療的ケア児が利用できるデイサービスが少ない
	通学などの移動支援の不足	医療的ケアがあると養護学校の送迎バスに乗れない。共働きであるため仕事か休みの日しか学校に連れて行けない
	教育と医療の連携不足	病気について病院から学校へ情報提供してもらえるとよい

表4 嬉しかったこと

カテゴリー	母の言葉(抜粋)
支援者が適切な機関につなげてくれた(5)	保健師が訪問看護ステーションを探してくれた/離乳食の進め方について保健師に相談したところ、食べ方を診てくれる歯科医院を紹介してくれた
児の成長を感じた(4)	日々大きくなっていくこと/少しずつでも成長をみせてくれていること
みんなと同じ経験ができた(3)	みんなと同じ経験ができた/歩いたり走ったりでき、体育も一緒にできる
支援者に相談してもらえた・助言をもらえた(3)	病院の看護師からアドバイスをもらえた/保健師が制度のことなども教えてくれて助かった
支援者のその他の支援(3)	保健師が全てのことを先回りして動いてくれた/退院前に保健師が病院に来てくれた
日常生活が送れるようになった(2)	在宅にもなれ生活リズムもできてきて外出できるようになったこと
緊急時に対応してもらえた(2)	(母親が)体調不良により1ヶ月入院した時に子どもを預かってもらえた
自分の時間ができた(1)	学校とデイサービスで自分の時間がもてること

表5 支援開始時の状況と母の言葉

支援開始時の状況	母の言葉(抜粋)
医療機関からの紹介で把握	退院前に保健師が病院に来てくれて安心した
保健師は児の入院中から支援	保健師が訪問看護ステーションを探してくれた
	保健師がすべてのことを先回りして動いてくれた
	保健師が制度のことなども教えてくれた
養育医療申請時の面接で把握	様々な人に助けってもらった
保健師は出生1ヶ月以内に支援	妊娠中に子どもの病気が分かり、妊娠中の不安を聞いてくれるところがなかった
小児慢性特定疾患の申請時面接で把握	妊娠中、出生直後、入院中に相談できる人がいなかった
保健師は出生から約2ヶ月後からの支援	サービスや制度のことなど誰からも紹介してもらえなかった(退院直後)
	在宅での生活が不安だった
	頼れる人がおらず睡眠不足で倒れた

## 6 まとめ

出生直後から児が入院している間の主な相談先に、保健師や訪問看護師等の地域の関係職種を挙げている人や、継続的に支援者が関わり、適切な時期に関係機関やサービスにつなげてもらえたと答えた人は、周囲に支えてもらえているといった肯定的な意見が多かった。一方、相談できる人はいないと答えた人の中には、母親が孤立感を持ち精神的・身体的に疲弊していた人もみられた。そのため、①妊娠中から地域をよく知る保健師等の専門職が関わること、②ライフステージに継続的に寄り添い必要なサービス・機関につなげることで、③医療機関、療育機関、学校、訪問看護ステーション等のサービス事業所、行政が連携しながら包括的に支援する体制づくりが必要と考える。