

(財)在宅医療助成 勇美記念財団  
長期療養児の在宅自律支援プログラム  
日本の小児在宅人工呼吸療養支援と  
ニュージャージー州のプログラムを比較してー  
研究報告書

---

平成18年3月

研究代表者 鈴木 真知子 (日本赤十字広島看護大学)

(財)在宅医療助成 勇美記念財団

長期療養児の在宅自律支援プログラム

日本の小児在宅人工呼吸療養支援と

ニュージャージー州のプログラムを比較してー

研究報告書

平成 1 8 年 3 月

## 研究組織

研究代表者 鈴木 真知子（日本赤十字広島看護大学）

研究分担者 多田羅 勝義（独立行政法人国立病院機構 徳島病院）

河原 仁志（独立行政法人国立病院機構 松江病院）

研究協力者 石川 悠加（独立行政法人国立病院機構 八雲病院）

# 目 次

はじめに	1
． 序論	2
． 研究方法	5
． 中・四国地方を中心とした小児在宅人工呼吸療養支援の評価	6
． ニュージャージー州を中心としたアメリカにおける在宅人工呼吸療養支援プログラムの特徴	33
． 日本の実状に応じた小児在宅人工呼吸の子どもたちの自律をはぐくむための支援プログラムの提案	41

## 資料

- 1． 調査用紙（ご家族用）
- 2． 調査用紙（支援者用）
- 3． 自由記述（ご家族）
- 4． 自由記述（支援者）

## はじめに

研究代表者 鈴木真知子（日本赤十字広島看護大学）

本研究報告書は、中・四国地方を中心とし在宅人工呼吸療養児の支援に取り組んでいる者が研究班を組み、勇美記念財団の研究助成金を受けて1年間実施した成果をまとめたものです。

近年、小児医療はめざましい進歩を遂げていますが、その中でも特に、人工呼吸療法などの医療技術の進歩は、これまで生存不可能であった超重症児の長期生存を可能にしました。一方で、障害が残り、医療機器を使用しながら、また、医療処置を継続しながら子どもが自宅で生活するようになってきました。しかし、現状では人工呼吸器を使用する子どもが、自宅で通常の生活を過ごし、健康な子どもと同じように地元で教育を受け、外出や旅行に出かけ、夢と希望をもち、家族が子どもの育ちをはぐくみながら生活することは容易ではなく、様々な解決すべき課題があることも事実です。ご家族と支援者との双方の視点からより具体的な課題が本研究結果から明らかにされました。また、Bach医師の協力のもと、ニューヨーク州、ニュージャージー州、コネチカット州で行った調査結果からは、長期在宅人工呼吸療養児の自律をはぐくむためには、NIVによる呼吸療養や 専門的呼吸ケアの重要性、医療・福祉サービスを包括した教育システム、アレンジ可能な訪問看護などのサービス、長期療養施設よりも保証される専門的なホームケアの実施などが、重要な要件であることが明らかになりました。本研究成果は、日本の小児在宅人工呼吸療養中の子どもの自律をはぐくむための支援プログラムの指針となるでしょう。

本研究に際しては、Bach医師、SMA患者家族の会、フジレスピロニクス株式会社、アメリカでインタビューにご協力いただきましたご家族の方々と岩下家の皆様をはじめ多くの方々のご協力を得て実施しました。そして、何よりもお忙しい中、調査にご協力いただきました皆様に心より感謝いたします。尚、アンケート調査項目の中でご回答いただきました自由記載を、皆様からの貴重なご意見と考え、そのまま資料として掲載しておりますので是非お読みください。



2005年7月

## ．序論

### 1．医学的・社会的背景

人工呼吸器から離脱できない小児期に発症する疾患には、筋ジストロフィーや脊髄性筋萎縮症(Spinal Muscular Atrophy :SMA)などの神経筋疾患がある。筋ジストロフィーの専門病院である27の国立病院機構の施設には2003年10月の時点で約2000名の筋ジストロフィー患者(うち、人工呼吸実施者が47%)が入院しており、約300名が在宅人工呼吸中である。デュシェンヌ型筋ジストロフィーの場合、その発症はほとんどが小学校入学前後であり、かつては発症と同時に大多数が入院療養を開始したが、近年、その療養形態は大きく変化し、ほとんどが在宅療養を希望する<sup>1)</sup>。また、小児科学や周産期医療の進歩によって乳児死亡率は大幅に低下したが、その一方では、低出生体重児の数が増加し、従来であれば助からなかった子どもの命が救われるようになった。しかし、障害の重度・重複化の傾向が認められ、重症心身障害児(者)(以下、重症児とする)の数が増加している。こうした重症児の約7割が在宅で生活を送っており、在宅重症児の3分の2以上が18歳未満といわれている<sup>2)</sup>。

わが国においては、生命維持を主な目的とする急性期呼吸ケアのまま在宅に移行することが多い特徴がある。しかし、地域の在宅療養システムにおいて、質の高い自立生活は、地域生活の質および、家族の生活満足度において顕著な差を示すことが報告されている<sup>3)</sup>。筆者は平成14年度から16年度において、在宅準備中や自宅で介護をしている重症児の親の意見も聞きながら、病院、施設、保育所や学校などの教育機関を含む地域との連携や円滑なコミュニケーションを阻害していると思われる共通に浮かび上がった問題を整理した。その上で、子どもとその親・家族並びに、その支援者が真に求める実践に根差した在宅ケア支援システムモデルの考案に取り組んできた<sup>4)</sup><sup>5)</sup><sup>6)</sup>。また、我々は平成16年度に神経筋疾患患児(者)を中心に、人工呼吸器装着患児(者)の安全で安心な外出・外泊が可能になるように様々な視点から検討した<sup>7)</sup>。それらより、長期療養児の親とその支援者における最も大きな課題は、人工呼吸にまつわる医療的ケアの実施行為ではなく、障害があり、人工呼吸器から離脱できない長期療養児の子育て支援であり、その中でも特に、子どもの自律に向けた支援の重要性が明らかになった。今の若い親の世代は電腦化によるコミュニケーションを先取りしている世代であり、子どもの育て方が分からない、経済不況で父親の帰りは遅く、そんな中で母親は虐待に走ってしまうといわれている。長期療養児の親もまた特殊な子育ての中から自分探しをおこなっている現実があり、長期療養児の自律に向けた子育て支援策の検討は急務であるといえる。

### 2．目的

本研究は、海外における長期人工呼吸中の神経筋疾患児の自律に向けた地域生活型呼吸ケアプログラムとの比較検討により、先進国との格差を明らかにし、今後の方向性や日本の実状に応じた長期療養児の自律をはぐくむ支援策の提案を目的としている。

### 3 . 意義・独創性

1983 年頃から小児における在宅人工換気療法の取り組みが行われ、その実践報告が多くなされている<sup>9)10)11)12)</sup>。しかし、それらは主に在宅への移行期に焦点化し、医療者側の視点から問題や課題が提示されているために、対象者のニーズには応じきれず、新しい発想が得にくいものとなっている。本研究の意義・独創性は、第一に、支援者だけではなく、人工呼吸器使用患児とその親・家族をも対象とすることから、真に対象者のニーズに応じた子どもの自律を育むための方策を提示できることである。第二に、本研究では長期人工呼吸中の神経筋疾患児の自律に向けた地域生活型呼吸ケアを先進的に行っているニュージャージー医科歯科大学リハビリテーション科 Bach 医師の処方に基づいたプログラムを比較対象とし、日本の小児に対する在宅人工呼吸療法のプログラムやシステム間にどのような差があるのかを追求していくことから、先進国との格差が何かを具体的に解明できる。

これらのことは、小児の在宅への移行を容易にし、長期療養児の退院後の生活がより充実したものとなり、今後増加が予測される慢性疾患や障害をもつ子どもの生活支援に対して新しい提案が行える。

### 4 . 期待される成果と波及効果

本研究は次のような3点を特色とし、その特色に応じた成果と波及効果が得られるものと考えている。

1) 人工呼吸器装着児の支援者だけではなく、患児とその親・家族の両者の視点から長期療養児の自律を目指した支援の方策が提示できる。

本研究の特色に応じた成果は、第一に、長期療養児の中でも最も介護が複雑かつ多様な長期療養児のモデルとして人工呼吸器装着児の支援者だけではなく、患児とその親・家族の両者を対象とし、患児の自律に焦点化することから、実践に根差した問題点と課題、解決に向けた具体的な支援に対する取り組みの方策が提示できることである。やがては大人に育っていく子どもの自律に着目するということは、患児のみならず、家族のすべてが自分らしい人生を送り、自己実現に向かい、子どもとその家族が幸せになっていける環境を保証することとなる。

2) 在宅への移行を容易にし、退院後の生活がより充実したものとなり、在宅を継続させるために必要と考えられている様々な機関との連携・協力による慢性疾患や障害をもつ患児のケアの組織化が可能となる。

第二に、厚生労働省では、地域における難病患者等支援対策の推進に努めているが、医療的ケアのみならず、個々の患児の成育過程を把握することから、長期療養児の育ちを促し、自律に向けた子育てを支える具体的な支援内容とその有効性を、実際の場において明らかにすることができる。これらのことは、在宅への移行を容易にし、退院後の生活がより充実したものとなり、在宅を継続させるために必要と考えられている様々な機関との連携・協力による慢性疾患や障害をもつ患児のケアの組織化を目指すものである。本研究においてこのことを検討することは、今後増加が予測される慢性疾患や障害をもつ子どもの生活支援に対して新しい提案が行える。それらはまた、長期療養児ケアの標準化に寄与すると共に、小児の在宅ケアを阻んでいる現状の問題に対しても新しい提案を行うことで未

整備な小児の在宅医療支援体制のモデルとなりうる。

3) 在宅療養推進のための方策を追求することであり、日常生活介護の質向上と、慢性疾患や障害をもつ子どもの自律、患児とその親・家族の満足、QOL向上に向けた支援の一資料となる。

障害があり、人工呼吸器を装着している長期療養児について、家庭でその子なりの育ちをどう育み、どうやって学校や地域活動に参加し、子どもの成長・発達を促していけばよいのか、長期療養児の育ちをはぐくむ在宅ケアについては、いまだ未開発な研究分野であり、そのような子どもたちの子育てをどのように地域で支えていくかについて研究成果が十分に蓄積されてはいない。従って、医療的ケアを必要とする長期療養児の自律に向けた在宅療養支援プログラムを開発し、その有効性を検討することは、在宅療養推進のための方策を追求することであり、日常生活介護の質向上と、慢性疾患や障害をもつ子どもの自律、患児とその親・家族の満足、QOL向上に向けた支援の一資料となる。

## 5 . 用語の定義

**自律**：ここでは、「自律」を次のように定義し、「自立(Independent)」ではなく「自律(Autonomy)」を用いた。

「自律」には、「個々の」子どもが社会の中で意思決定や目標達成、行動力の向上をもたらす、という意味合いが含まれている。そして、障害のある子どもが、自分自身の人生を、自信をもって自分の意思で生きていけることが「自律」であると考えた。それは、障害と共に育っていかなければならない子ども達にとって、社会で暮らしていく時に必要な力である。



## ．研究方法

本研究においては、海外との比較により人工呼吸器を使用する長期療養児の自律に向けた「在宅自律支援プログラム」の開発を目指す。そこで、第一段階ではまず、対象を筋ジストロフィーや SMA type1.の患児に焦点化し、中・四国地方を中心に筋ジストロフィーの専門病院や人工呼吸器を使用する小児の在宅療養を経験した基幹病院、患者家族の会、機器供給会社を通じ、在宅療養生活における自律支援の実態を把握する。第二段階ではニュージャージー医科歯科大学リハビリテーション科兼ニューロサイエンス科教授、Bach 医師のクリニックを見学し、受診した患者家族から在宅人工呼吸を行っている患者のプログラムを聴取する。Bach 医師は、気管内挿管や気管切開チューブを回避、または抜去して非侵襲的呼吸療法を活用する神経筋障害患者のリハビリテーションのパイオニアである。第三段階では、第一段階と第二段階で得た結果を比較検討し、類似点や相違点から自律支援プログラムを提案する。

倫理的配慮として、研究全般にわたり倫理的配慮を尽くすように努め、対象者には研究の目的、方法、守秘義務（個人が特定されないこと）を書いた文書により口頭説明する。研究参加は、自由意思により強制されずまた、研究の途中で参加を取り消すこともできること、プライバシーに関する個人情報の保護を明確に伝え、文書により同意の得られた対象について調査を行う。質問紙調査においては、回答用紙は無記名とし、記入後は本人が封をした状態で回収できるようにする。

## ・第一段階：中・四国地方における小児在宅人工呼吸療養支援の評価

### 1. 質問紙調査による実態の把握

#### 1) 調査対象者と方法

中・四国地方を中心に人工呼吸器を使用している0から18歳未満の神経筋疾患患児の在宅療養を経験した専門病院、基幹病院の医師や地域のかかりつけ医、SMA患者家族の会、人工呼吸器供給会社をつうじ、依頼文と文書による同意書を配布してもらい、調査に協力の了承が得られた保護者を対象とし、郵送法にて回収する。同時に、対象者の同意が得られた場合には、保護者が最も支援を受けていると考えている支援者に保護者から依頼文、同意書を配布してもらい、郵送法にて調査用紙を回収する。それらは調査用紙の回収により調査協力への了承が得られたものとする。調査期間は2005年7月末日から10月末日までとする。

#### 2) 調査用紙の構成

自宅での子どもの生活支援状況と自律の定義を反映した質問項目を揃えることを目的として原案を作成した。具体的には、まず、小児の在宅療養を扱う先行研究から内容を精選して質問項目を抽出し、共同研究者らにより質問項目内容を検討した。次に、状況をよく把握している患者会役員からの聞き取り調査により質問項目を追加、修正した。最後に、選択した項目の適切性をみるために日頃から関わりのある患児家族とその支援者に調査を実施した。調査内容は、制度、介護サービス、就園・就学、ピアサポート、相談窓口、通園・通学状況、自律をはぐくむためのシステムや内容についてであった。このうち、通園・通学状況までは選択技法、就園・就学時のことや、自律については自由記述法で調査を行った。自由記述は、1文節ごとに区切り、記述内容から類似性に基いて分類し、カテゴリー名をつけ、それらを人工呼吸器使用・気管切開の有無別に検討した。

#### 3) 調査結果

分析対象は、保護者42名、支援者26名(協力が得られた保護者の62%)であった。

##### (1) 当事者の特徴

###### A. 家族の特徴

アンケートの記載者は、母親が39名、父親が2名、両親が1名であり、母親の平均年齢は37.7歳(最大49歳、最小22歳)、父親の平均年齢は40.3歳(最大52歳、最小30歳)、同居家族は、核家族28名(67%)が最も多く、その内、24時間人工呼吸器を使用する子どもが13名(46%)であった。祖父母との同居11名(26%)、母親あるいは父親のいずれか単独が3名(7%)で、その内、1名(2%)が24時間の人工呼吸器使用児であった。

###### B. 子どもの特徴

###### a. 概要

同胞がいる児は29名(69%)、なしが13名(31%)、その内、兄あるいは姉が15名(52%)、弟あるいは妹が12名(41%)で、最年少は3歳の子どもの弟で2か月であった。兄あるいは姉と弟あるいは妹の両方が2名(7%)であった。子どもの平均年齢は、7.4歳(±4.7歳)で最年少は1歳であった。疾患の内訳は、SMA25名、筋ジス3名、その他の疾患14

名であった。在宅への移行年齢は、平均 2.3 歳で 11 歳から 0 歳までの間であった。

### b. 人工呼吸器の使用状況

人工呼吸器の使用状況は、24 時間が 21 名 (SMA13 名 62%、その他の疾患 8 名で 38%)、睡眠時のみが 19 名 (SMA11 名 58%、筋ジス 3 名 16%、その他の疾患 5 名で 26%)、その他が 2 名 (SMA 1 名、その他の疾患 1 名) であった。酸素を常時使用している者は 11 名 (26%)、緊急時のみ使用する児は 7 名 (17%)、その他 (外出や入浴時のみ酸素を使用) が 1 名 (2%) であった。

気管切開の有無は、ありが 30 名 (71%)、なしが 12 名 (29%) であり、24 時間人工呼吸器を使用する児全員が気管切開を行っていた。また、睡眠時のみ人工呼吸器を使用する児 19 名のうち 8 名 (42%) が気管切開あり、11 名 (58%) が気管切開なし。そのうち、筋ジス 3 名はいずれも気管切開なしで、睡眠時のみ人工呼吸器を使用し、酸素は不要であった。その他 2 名中、外出や入浴時のみ酸素を使用する児 1 名も気管切開を行っていた。

表 1 . 調査対象人工呼吸器使用状況結果 (N = 42)

人工呼吸器使用	気管切開あり	気管切開なし
24 時間	21	0
睡眠時のみ	8	11
その他	1	1

### c. 日常生活状況

**食事方法**：食事方法は、24 時間人工呼吸器使用児 21 名のうち、経管 (鼻腔 14 名、胃ろう 4 名) のみが 18 名 (86%)、経管 (2 名とも鼻腔) と経口との併用がその他の疾患で 2 名 (10%)、同じくその他の疾患で経口のみが 1 名 (5%) であった。睡眠時のみ人工呼吸器使用児 19 名中 1 名が胃ろう (5%)、1 名が腸ろう (5%)、残りの 17 名 (89%) は経口で食事を摂取していた。また、外出や入浴時のみ酸素を使用する児 1 名も胃ろうから食事を摂取していた。

**意思表示**：24 時間人工呼吸器使用児 21 名のうち、言葉で意思表示が可能な児は 7 名 (33%)、表情や心拍など言葉以外の方法で意思が伝えられる児は 7 名 (33%) であり、その場合、誰にでもわかる児は 1 名 (14%)、限られた人のみにわかる児は 6 名 (86%) であった。ほとんど伝えられない児は SMA で 4 名 (19%)、その他の疾患で 3 名 (14%) であった。睡眠時のみ人工呼吸器を使用する児 19 名中、13 名は言葉で意思表示が可能 (68%)、5 名 (26%) が言葉以外の方法で意思が伝えられ、その場合、誰にでもわかる児は 1 名 (20%)、限られた人のみにわかる児は 4 名 (80%) であった。1 名がほとんど意思を伝えられない状況であった。

**受診先**：体調不良時の受診先(複数回答)は、かかりつけ医が最も多く 20 名(44%)、次いで在宅開始までの入院先 17 名(38%)、近在の総合病院 6 名(13%)、往診可能な開業医 2 名(4%)であった。緊急時では、在宅開始までの入院先が最も多く 22 名(50%)、次いでかかりつけ医と近在の総合病院で 11 名(24%)、往診可能な開業医は 1 名(2%)であった。

**制度・介護サービス**：経済面での公的援助(複数回答)は、計 192 件の回答が得られ、障害者福祉手当 29 件(15%)、特別児童扶養手当 29 件(15%)、補装具・住宅改修費用助成 22 件(11%)、タクシーチケット 21 件(11%)、重症心身障害者医療費助成 20 件(10%)で半数以上の件数を占めていた。

ボランティアを含む介助面での公的な援助に対しては、62 件の回答が得られた。そのうち、全くなにも利用していない者が 12 名であり、人工呼吸器 24 時間使用児が 2 名いた。それらは、1 名は離婚し母親と 12 歳の妹の 3 人家族であったが、子どもの年齢は 15 歳で、吸引は自分で行い、妹からの協力が得られていた。もう 1 名は父親と母親の 3 人家族であり、協力者が誰もいない中で父親と母親のみで介護をしていた。

サービスで最も多いのは、訪問看護師であり、26 件(42%)、次いでホームヘルパー 18 件(29%)、入浴サービス 8 件(13%)、ショートステイ 4 件(6%)、レスパイト入院 3 件(5%)、デイサービス 2 件(3%)、一時預かり 1 件(2%)の順であった。訪問看護の利用頻度は、月平均 11.5 回、最大 20 回、最小 2 回であり、1 回の訪問時間は平均 1.3 時間、最大 3 時間で、最小 1 時間であった。ホームヘルパーの利用頻度は、月平均 13.6 回、最大 24 回、最小 4 回であり、1 回の時間は平均 2.1 時間、最大 5.5 時間、最小 1 時間であった。ボランティアの利用状況は、なしが 31 名(74%)、ありが 11 名(26%)であった。

療育指導は、ありが 26 名(62%)、なしが 16 名(38%)であった。療育指導内容については、39 件の回答が得られ、運動機能訓練が 20 件(51%)、言語訓練が 7 件(18%)、作業療法が 6 件(15%)、摂食指導が 3 件(8%)、その他が 3 件(8%)であった。療育指導の頻度は、運動機能訓練が月平均 2.6 回、最大 6 回、最小 1 回、言語訓練が月平均 1.5 回、最大 3 回、最小 1 回、作業療法が月平均 3.6 回、最大 8 回、最小 1 回、摂食指導が月平均 2.3 回、最大 4 回、最小 1 回であった。

外出に対して、選択肢法と自由記述で質問した。外出をよくする 21 名(50%)、たまにする 13 名(31%)、めったにしない 8 名(19%)であった。その内、めったにしないのは、人工呼吸器 24 時間使用が 6 名、睡眠時のみ使用が 2 名であり、主な外出先はすべてが病院で、自家用車あるいはタクシーによる移動、介助者は実家の母親あるいは妹などの家族で、仕事がある場合は休む、訪問看護師や(ガイド)ヘルパーであった。しかし、「(ガイド)ヘルパーには用手人工呼吸を断られるので実質的な介助はないに等しい中で通院している」という記述があった。外出をよくする児の内、9 名は人工呼吸器を 24 時間使用する児で、外出先は病院以外の場所として、遊園地や公園(例えばデズニールランド、博物館、水族館など)、商店街、デパート、スーパー、保育所の園庭開放、学校、デイサービス、国内旅行、介助者は家族以外では、(ガイド)ヘルパー、ボランティア、友人であり、家族のみで特になしというものも半数いた。

**教育について**：42名中29名(69%)が就園・就学中であった。内訳は、24時間人工呼吸器使用児21名の内13名(62%)、その内、1名(5%)が保育所、1名(5%)が幼稚園に通園、8名(38%)が小学校(うち4名が通常の学校教育、4名が養護学校小学部)、2名(10%)が中学校(1名が通常の学校教育、1名が養護学校中学部)、1名(5%)が養護学校高等部に在籍していた。その内、養護学校小学部の4名共に訪問教育を受けていた。通学している児9名の内、2名の養護学校中学部と高等部に通学している児を除く計7名の内、加配も含む介助員がいる児は小学校通常の学級で1名、中学校特殊学級で1名の計2名(29%)であった。加配がない状況で通園・通学している児は5名(71%)であり、その内、幼稚園や保育所に通園している児が2名、小学校に通学している児が3名であった。

筋ジスを除く睡眠時のみ人工呼吸器使用児16名の内12名(75%)が就園・就学中であった。その内、幼稚園4名(33%)、保育所(療育園)1名(8%)、5名(42%)が小学校(4名が通常の学校教育、1名が養護学校における特殊教育)、1名(6%)が通常の学校教育で中学校通常の学級、1名(6%)が通常の学校教育で高等学校通常の学級であった。その内、1名の養護学校に通学しているものを除く計11名中、加配も含む介助員がいる児は8名(73%)であり、幼稚園で2名、通常の学校教育の小学校の通常の学級では4名全員、通常の学校教育の中学校1名、通常の学校教育の高等学校通常の学級1名の夫々に加配がついていた。保育所(療育園)に通園する児1名を除く、幼稚園に通園する2名は加配がない状況の中で通園していた。睡眠時のみ人工呼吸器を使用する筋ジス3名共に通常の学校教育で、内2名が通常の学級で加配はなし、1名は養護学級で、加配も含む介助員がいた。

**介助員のキャリア**は、教員、保育士、看護師、ヘルパーであり、資格がない者もいた。**介助員の付く時間**は、平均4.5時間であり、1から2時間、3・4時間と限定されている者もいれば、滞在中ついているという者もいた。主な介助内容は、移動、授業中のサポート、トイレ介助などの排泄、食事、体操服などの衣服の着替、体育、車の移乗、校外学習時の介助、排痰であった。**親の付き添い**は、通常の学校教育で通常の学級に通学し、加配がない児には必ず行われていたが、加配がいても4名の児には親の付き添いが行われていた。**医療的ケアの実施者**は、ほとんどが親であり、介助員が看護師である場合は看護師、その他、ヘルパー、教員、吸引は本人が行う、というものもいた。養護学校に就学している児は、全員が肢体不自由児や知的障害児などを対象とした養護学校に在籍していた。

**就園・就学時に困ったこと**、あるいは困っていることに対する自由記述では、26件の回答が得られ、記述内容を人工呼吸器使用・気管切開有無別に検討した。「24時間使用・気管切開あり」では、＜医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制＞13件、「睡眠時のみ・気管切開あり」では、＜医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制＞3件、＜教育の選択への対応＞2件、「睡眠時のみ・気管切開なし」では、＜教育の選択への対応＞6件、＜医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制＞2件であった。気管切開の有無、24時間使用に限らず、人工呼吸器を睡眠時のみ使用する子どもの教育を受ける場の選択においてさえも、家族の意向が十分に組み入れられない対応がなされていると推察された。相談先に対しては、31件の回

答があり、教員が 9 件と最も多く、医師 8 件、PT 3 件、校長 3 件、訪問看護師 2 件と、保育士、介助員、市の福祉担当者、ヘルパー、民生委員、ケースワーカーが各 1 件であり、特に相談先はないという者もいた。

その反対に、これまでの**学校生活で良かった点**に対する自由記述では、43 件と困ったことよりも多くの回答数が得られた。記述内容は、いずれの人工呼吸器使用状況においても子ども社会にまつわる記述が最も多く、「24 時間使用・気管切開あり」では、<子ども社会への参加> 16 件、<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制> 5 件、「睡眠時のみ・気管切開あり」では、<子ども社会への参加> 6 件、<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制> 3 件、「睡眠時のみ・気管切開なし」では、<子ども社会への参加> 9 件、<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制> 4 件であり、これらを良かったこととして述べていた。また、「無理だと思っていたことも学校の協力ででき、頭で考え、不安に思っていたこともやればできると思えたこと」という記述もあり、学校生活は子どもに対してのみならず、親自身にとっても意味があり、子どもと家族の今後の生き方に影響を与える重要な場となっていることが推察された。

就学前の対象者について、**就学希望形態**に対しては、22 件の回答が得られた。記述内容は、特殊学級でも地域の普通学校を希望する意見が最も多く、「養護学校と普通学校を選択する自由を与えてほしい」「両方の良さがある学級が近くにあると良い（現状ではない）」「健常児と共に成長し合える、お互いが育ち合える就学」「安全で安心して通うことができ、子どもが行きたいと自ら望むような環境」「医療的ケアを学校の義務化」「子どもの可能性を引き出すような教育を望む」「愛情をもって接してほしい」「親が付き添わなくても良い状況に」という記述があった。**就学への不安**に対しては、16 件の回答が得られた。記述内容は、医療的ケアにまつわる内容であり、「就学受け入れへの不安」が最も多く、「普通学校と養護学校を選択とそこでの相談者」「介助者の確保（特に通学、移動）」「訪問教育での限界」などであり、人工呼吸器使用状況による大きな差異はなかった。**就学問題**に対する自由な意見や感想を求めたところ、11 件の回答が得られた。記述内容は、「教育の場が提供されない地域の現状に対する不満」「医療的ケア」「親の付き添い」「通学に便利な学校を選択する自由裁量権」「養護学校収容人数の多さ」などであり、睡眠時のみに使用する場合は、教育を受ける場の選択への対応を問題としてあげていた。

**ピアサポート・相談窓口**: 子どもの主たる介護者(複数回答)は、母親が 40 名(77%)、父親が 10 名(19%)、その他が 2 名(4%)であった。協力者の有無は、ありが 31 名(74%)、なしが 11 名(26%)であり、その多くが父親(26 名、84%)や祖母(15 名、48%)であった。

困った時の相談相手(複数回答)は、医師(13 名、20%)、看護師(13 名、20%)であり、その他、父親、祖母、妹、ヘルパー、教員、相談員、保健師、ケースワーカー、友人、家族の会会員などであった。一方、相談するものが誰もいないと回答した者が 4 名(10%)いた。内 3 名が人工呼吸器 24 時間使用児であった。介護に関する情報入手手段について、あると回答した者は、35 名(83%)、なしは 7 名(17%)であり、主な入手先(複数回答)は、患者会 21 名(60%)、訪問看護師 17 名(49%)、主治医 11 名(31%)などであった。同じような状況の者との交流の場については、ありが 38 名(90%)、なしが 4 名(10%)

であった。なしのうち1名は睡眠時のみ人工呼吸器使用児であり、介護に関連した情報を得る手段もなく、交流の場もないと回答していた。

### C. 自律をはぐくむ現状と支援

子どもの自律に対する考えの8項目を、非常に考える、よく考える、少しは考える、あまり考えない、全く考えないの5段階評定と、自由記述により回答を求めた。

表2 . 自律の考えに対する回答件数 (N = 42)

項目 QA	考えていること	24時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり(N = 21)	なし(N = 11)	あり(N = 8)	なし(N = 11)	あり(N = 1)	なし(N = 1)
考 え	意思の表出とその反映	7		3	4	1	
	自分で出来る	3		5	3		
	難しい	4			2		
	進路			1	2		
	精神面	3			2		
	他者との関わり	3			2		
	通常どおり	2			2		
	経験	1					

「自律について考えているか」に対しては、「非常に考える」14名(33%) (7名が24時間人工呼吸器使用者、気管切開(21名中(33%))、「よく考える」13名(31%) (4名が24時間人工呼吸器使用者、気管切開(21名中(19%))で半数以上を占めていた。「全く考えない」は3名(7%)であり、3名ともに24時間人工呼吸器使用児・気管切開(21名中14%)であり、「上下肢不自由で自律できるとは思わない。自分の子どもなので我々が介護する必要があると思っている」と回答した。自由記述は計53件であり、子どもの自律については、主として<意思の表出とその反映><自分で出来る>ことを重要と考えていた。

「子どもの生きる意欲」に対しては、「非常に考える」15名(36%)、その内8名が24時間人工呼吸器使用者・気管切開(21名中38%)、「よく考える」12名(29%)、その内5名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中24%)で半数以上を占めており、「全く考えない」が1名(2%)で、それは脳炎、6歳、気管切開・24時間人工呼吸器使用であった。自由記述は計44件であり、主として、経験や人との出会い、気持ちに目を向けさせるなどの精神面を大切と考えていた。

表 3 . 生きる意欲に対する回答件数 (N = 42)

項目 QB	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)	
生 き る 意 欲	経験	8		7			
	精神面	4	5	4			
	興味	3					
	子ども同士の環境	3					
	自分で出来る	2	1			1	
	意思の尊重	2					
	交流		2				
	元気さの維持		1				
	進路					1	

「子ども自身の自己受容」に対しては、「非常に考える」14名(33%)で、その内訳は6名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中29%)であった。「よく考える」は10名(24%)で、2名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中10%)と、「あまり考えない」10名(24%)で、その内、6名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中29%)であったが、これらで半数以上を占めた。「全く考えない」は1名であり、24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中5%)であった。自由記述は計28件であり、主として「現状を理解し、前向きに生きて欲しい」「自分の存在が多くの人々の心を癒し救い、自分が必要とされて生まれてきたことを受け入れ、自分の病気も受け入れて欲しい」というような「子どもへの力」を信じることや、ケア時など様々な場面を活用し、子どもへの「説明と納得」を大切にしながら子どもの自己受容に向けての力をはぐくもうと考えていた。



表 4 . 児の受容に対する回答件数 (N = 42)

項目 QC	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)	
受 容	子どもの力	3	6				
	説明と納得	2	1	6			
	出来るところに目を向ける	3					
	年齢的制約	1					1
	模索	1					
	ゆとり	1					
	交流				1		
	精神面				1		
	自分にはここがある		1				

「子どもの達成感」に対しては、「非常に考える」14名(33%)であり、その内6名が24時間人工呼吸器使用児で気管切開(21名中29%)、「少しは考える」10名(24%)で、その内7名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中33%)であり、「非常に考える」「少しは考える」で半数以上を占めていた。「よく考える」10名、「あまり考えない」7名、「全く考えない」が1名(24時間人工呼吸器使用・気管切開)であった。自由記述は計37件であり、主として、励ます、褒める、声かけなどにより自分でしよう、やればできる、自分でできたという<精神面>や「周りに支えられながらも自分でいろんなことを出来るようにしてあげたい」「自分で出来ることが少ないので、介助しながらでも出来るように」という<出来る体験>を重視し、その機会を増やすことを大切にしながら子どもの達成感をはぐくもうと考えていた。

表 5 . 児の達成感に対する回答件数 (N = 42)

項目 QD	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)	
達 成	精神面	6	5	3		1	
	出来る体験	7	2	4			
	経験	2					
	模索	1		1			
	意思の表出			2			
	交流	1					
	目標		1				
	制約	1					

「子ども一人で取り組もうとする気持ち」に対しては、「あまり考えない」14名(33%)で、その内7名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中33%)、「少しは考える」8名(19%)で、その内4名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中19%)、「非常に考える」が8名(19%)で、その内、4名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中19%)であり、「運動機能の問題があるので難しいだろうと思っている」と回答しながらも「非常に考える」とした者もいた。「あまり考えない」「少しは考える」「非常に考える」で半数以上を占めていた。「全く考えない」は5名(12%)であった。5名の疾患の内訳は、1歳SAM、5歳SMA、6歳SMA、6歳その他の疾患、17歳その他の疾患であり、24時間人工呼吸器使用児が4名であった。自由記述は計29件であり、主として、「日常生活面では手を借りずに生活することは考えられないが、学校の授業や園での遊び、ベット上での遊びや運動等、やろうとする気持ちを、こちらの介護の仕方が手出しすぎだったり、つぶすようなことはしたくないと思っている」「自立心が芽生えているので、手を出そうとすると、一人でやってみると言います。出来ないときめつけず、親が我慢して見ている時もあります」や、出来ないことを人に頼める、そのためにもその子のペースに合わせる、出来たことは褒めるといような<精神面>を重視するようにを心がけ、子どもの一人で取り組もうとする気持ちをはぐくもうと考えていた。

表6 . 児の一人で取り組もうとする気持ちに対する回答件数(N=42)

項目 QE	考えていること	24時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり(N=21)	なし(N=11)	あり(N=8)	なし(N=11)	あり(N=1)	なし(N=1)
取 り 組 む 気 持 ち	他者の手を借りる	2		3	4		
	精神面	3		3			
	見守る	2		1	2		
	制約	4					
	考えないようにする				3		
	その場に応じる	1					
	意思決定			1			

「意思をはっきり表現できる力」に対しては、「非常に考える」17名(40%)(12名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中57%)、「よく考える」15名(36%)(4名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中19%))で76%と大半を占める数であった。「全く考えない」も1名(24時間人工呼吸器使用・気管切開)いた。自由記述は計35件であり、主に、まずはイエス、ノーの意思表示から始め、スイッチボタン、将来的にはパソコンの機器導入を考えるなど、補助的な手段を用いることや、子どもへの問いかけを心がけ、答え(反応)を待つなど、子どもへの関わり方も共に重視するというような、表出手段の工夫をすることで子どもの意思表示をする力をはぐくもうと考えていた。

表 7 . 児の意思表示に対する回答件数 (N = 42)

項目 QF	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	なし (N = 11)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)
意 思 表 示	表出手段の工夫	19		1			
	明確に伝える				7		
	ノーの表出			3			
	日常的			2	1		
	模索				2		

「自分の考えで取り組む意欲」に対しては、「よく考える」15名(36%)(4名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中19%)、「非常に考える」12名(29%)(6名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中29%))で半数以上を占めていた。「全く考えない」は1名であり、年齢は17歳、その他の疾患で、人工呼吸器使用状況は気管切開ありで、入浴や清拭、外出などの移動時のみ使用であった。自由記述は計26件であり、主として、子どもに聞く、表現させることを工夫する、そのためにも見たり聞いたり体験させることを大切と考えることで、物事への取り組む態度をはぐくもうと考えていた。

表 8 . 自分の考えに基づき取り組む力に対する回答件数 (N = 42)

項目 QG	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	なし (N = 11)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)
自 分 の 考 え	本人に尋ねる	7		4	2		
	表出手段の工夫				5		
	経験			1	2		
	見守る			2			
	気持ちに添う				2		
	模索				1		

「周囲の人との関係性」に対しては、「よく考える」16名(38%)(6名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中29%))、「非常に考える」12名(29%)(6名が24時間人工呼吸器使用・気管切開(21名中29%))で半数以上を占めていた。「全く考えない」は1名で、項目番号Gと同一の者であった。自由記述は計28件であり、主として<子ども同士の環境>を重視していた。障害がある、甘やかさない、我慢、叱ると褒める、一人では生きられない・生活できない、自分をアピールする、人の手を借りるなどを前提とした対人関係を考え、「親が先ず周りとは折り合いをつけるように社交辞令を大事にしているぐらい」「取りあえず友達をつくってあげたい」「学校に頼っている部分が多い」「どのような場面が適切であるのか分からない」「少しずつ経験」「少しずつ世界を広げて」など、親の困難な思いも示されていた。

表 9 . 対人関係に対する回答件数 (N = 42)

項目 QH	考えていること	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)
対 人 関 係	子ども同士の環境	3	4	1		1
	模索	3		1		
	精神面		2	1		
	叱ると褒めるの使い分け	2				
	地域での交流	2				
	健常児と同じという意識				2	
	理解力	2				
	見守る	1				
	ノーが受け入れられる環境		1			
	経験		1			
	友人を作る			1		

**自律を育む上での問題：**困難と感じていることに対し 40 件の回答があった。記述内容は、「医療的ケアが多く、生活のスタイルが限られる」「身体が動かないので生活面では無理」など、特に、24 時間人工呼吸器使用者の場合は、＜制限＞に関することが多く述べられていた。次いで、人工呼吸器の使用状況に関わらず、気管切開をしている場合には、＜介助者＞に関することを困難な問題としていた。**困った時の相談者は、**家族 17 件、医師 12 件、看護師 12 件、知人 11 件、父親 9 件などであった。誰もいないと回答した者も 2 名いた。育児に関する専門家からの指導の有無は、ありが 29 名、なしが 13 名であった。ない場合の対処に対する回答は計 11 件であり、自分で考え対処 5 件、書物からの情報 2 件、友人・教師・同じ学校の母親が各 1 件、相談相手がおらず困っていると回答した者も 1 名いた。

表 10 . 自律をはぐくむ上での困難に対する回答件数 (N = 42)

項目 QI	困難	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)
困 難	制限	5	1	2		
	親以外の介助者	4	4			
	意思の疎通	4	1	2	1	
	分からない	1	2	1		
	社会の理解	2		1		
	進路			3		
	体調管理	2				
	経済	1				
	考えるゆとり	1				
	制度				1	
	思春期への対応					1

**地域との関わり**：57 件の回答が得られた。回答は「なし」が最も多い反面、次いで、  
 <参加> と回答した者が多く、地域の行事などへの参加を意識的に行っている者もいた。

表 11 . 地域との関わりに対する回答件数 (N = 42)

項目 QJ	地域との関わり	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)
地 域 と の 関 り	なし	9	3	4		
	参加	5	4	3		
	子ども社会での交流	5	1	1		1
	教育機関をとおして	4	1		1	
	外出	2	3	3		
	アピール	1	1	1		
	他者からの情報	2				
	ボランティアの活用	1				
	心がける				1	

**将来に対する不安**：71 件と多くの回答が得られ、介護に関することが最も多く述べられていた。また、1 名からは「社会的価値の値踏みや健康な子どもと比べられること、弱者の切り捨て。抹殺。意識がないと言われること。医療者側の治療や可能性の放棄。脳死移植法の改悪、拡大。自律支援法などへの不安」という深刻なものもあった。

表 1 2 . 将来に対する不安への回答件数 (N = 42)

項目 QK	将来への不安	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり(N = 21)	あり(N = 8)	なし(N = 11)	あり(N = 1)	なし(N = 1)	
将来への不安	家族がいなくなったら	5	5	2	1		
	今後の介護力	3		4		1	
	介護者が病気になった時	4		2			
	これからの制度	4	1				
	今後の病気の進行	3	1	1			
	進路	2	1	1			
	障害の受容	3					
	気管切開		1	2			
	医療の継続	2	1				
	先の状況		2				
	行く末	2					
	緊急入院時の受け入れ		1				
	支援者の確保と質の維持		1				
	兄弟への負担		1				
	支援者との関係			1			
	病気の管理	1				1	
	本人の病気の受容	1					
	思春期における対応	1					
	家族の病気	1					
	経済的	1					
成長に伴う変化	1						
病状の進行に伴う本人の苦痛	1			1			
小児期におけるサービスの制約				1			
いじめ・差別	1			1			
分からない				1			

**現状における問題 :**( 家族の不安 ) 46 件の回答が得られ、 < 介護力 > < 家族の協力 > や不測の事態に備えたレスパイトやショートステイに関することが多く述べられていたが、特にないと回答した者もいた。( 兄弟・姉妹に関する不安 ) 45 件の回答が得られ、 < 十分に手をかけられない > が最も多く示されていた。次いで < 我慢が強いられる > であったが、 < 特にない > という者も同数程度いた。

表 1 3 . 家族の不安に対する回答件数 (N = 42)

項目 QL-1	家族の不安	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)
家 族 の 不 安	介護力	6	3	2		
	特にない	8	2			
	家族の協力	3	1	3	1	1
	不測の事態	5	3			
	経済面	2	1	1		
	専門的ケア	2				
	住宅			1		
	外出			1		

表 1 4 . 兄弟姉妹の問題に対する回答件数 (N = 42)

項目 QL-2	兄弟姉妹の問題	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)
兄 弟 ・ 姉 妹 の 問 題	十分に手をかけられない	7	2			
	我慢が強いられる	4	1	2		
	特にない	1	1	4		
	つukれない	2	2			
	現在はない	2	1			
	入院時預けられる			3		
	学校生活への制限	1		1	1	
	寂しい思い	1		1		
	将来	1	1			
	いじめ		1			
	本人のことで忙しく協力が得にくい	1				
	病気の説明のタイミング				1	
	友達とのトラブル				1	
	遺伝				1	
	一緒に生活できない	1				

その他、気づきなど: 38 件の回答が得られ、22 項目と多岐にわたる課題が示された。

表 15 . 気づきなどに対する回答件数 (N = 42)

項目 QM	気づき	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 21)	あり (N = 8)	なし (N = 11)	あり (N = 1)	なし (N = 1)
気 づ き	行政の無理解	3		1		
	地域格差	2	1			
	医療的ケアの規制緩和	2	1			
	福祉サービスへの期待	1		1	1	
	家族だけの力では限りがある	1		1	1	
	情報の不足	1		2		
	専門病院が限られている			2		
	支援の少なさ	1				
	専門家からのサポートの不足				1	
	医療者の知識不足				1	
	次の子どもが産めない				1	
	兄弟姉妹児への支援	1			1	
	学校教育の在り方	1			1	
	現実を受け入れることが難しい				1	
	小児経験者の不足		1			
	災害時の対応		1			
	JR の対応のまずさ		1			
	全国の人工呼吸器緊急対応病院の情報		1			
	障害への社会の無理解	1				
	かかりつけ医の確保	1				
施設の充実	1					
高額な介護タクシー	1					



## (2) 支援者の特徴

### A. 支援者の概要

患児家族が最も支援を受けていると考えている支援者計 26 名から回答が得られた。アンケートの記載者は、訪問看護師 12 名(24 時間使用・気管切開ありが 9 名、睡眠時のみ・気管切開ありが 1 名、その他必要時人工呼吸器使用で気管切開あり 2 名)、主治医・かかりつけ医 7 名(24 時間使用・気管切開ありが 3 名、睡眠時のみ・気管切開ありが 2 名、睡眠時のみ・気管切開なしが 1 名、その他必要時人工呼吸器使用で気管切開あり 1 名)、PT 2 名(睡眠時のみ・気管切開なしが 2 名)、その他ヘルパー(24 時間使用・気管切開ありが 1 名)・幼稚園教諭(24 時間使用・気管切開ありが 1 名)・教師(24 時間使用・気管切開ありが 1 名)・市教育委員会からの派遣看護指導員(24 時間使用・気管切開ありが 1 名)・地域支援等事業コーディネータ(24 時間使用・気管切開ありが 1 名)各 1 名の計 26 名であり、当事者は支援者の中でも訪問看護師に信頼をよせ、子どものケアを託していることが伺い知れた。それら支援者の担当期間の平均は、39 か月(SD±24)、最大 80 か月、最小 6 か月であった。

主な支援内容(複数回答)については計 68 件の回答があり、呼吸管理 10 件、入浴介助・母親の相談 7 件、トイレ介助・診察・全身状態の観察 6 件、療育(遊び・生活支援)・理学療法(機能訓練・マッサージ)・外出支援 5 件、食事介助 3 件、清拭 2 件、心理療法 1 件であった。支援の頻度は、月平均 8 回(最大 24 回、最小 1 回)、1 回の支援時間の平均は 1.8 時間(最大 6.5 時間、最小 0.5 時間)であった。

### B. 利用者の概要

子どもの病名は SMA15 名、その他の疾患 11 名であり、子どもの年齢は、平均 7.7 歳(最大 18 歳、最小 0 歳)であった。きょうだいの有無は、ありが 18 名(69%)、なしが 8 名(31%)であり、そのうち兄・姉が 11 名(58%)、弟・妹が 8 名(42%)、不明が 2 名であった。主たる介護者は、26 名全員が母親であり、そのうち、2 名が母親と父親の両者と回答した。

人工呼吸器の使用状況：気管切開の有無については、気管切開ありが 23 名(88%)、なしが 3 名(12%)とほとんどが気管切開をしていた。人工呼吸器の使用状況は、24 時間使用が 17 名(65%)、睡眠時のみが 6 名(23%)、その他として、呼吸困難時のみが 2 名(8%)、入浴時のみが 1 名(4%)であった。酸素使用状況は、ありが 22 名(85%)、なしが 4 名(15%)であり、そのうち、常時使用が 11 名(50%)、緊急時のみ使用 7 名(32%)、夜間のみ 3 名(14%)であり、その他、入浴時のみ使用する児も 1 名(5%)いた。

意思表示：子どもの意思表示の方法は、言葉以外が 12 名(46%)、ほとんど伝えられないが 5 名(19%)、言葉が 9 名(35%)であり、言葉以外の意思表示の場合、限られた人のみが分かる 8 名、誰にでも分かるが 4 名であった。そのうち、24 時間使用については、言葉で伝えられる児が 4 名、言葉以外で誰にでも分かる児が 3 名、9 名は限られた人のみに分かり、ほとんど伝えられない児も 1 名いた。睡眠時のみ・気管切開なしでは、3 名全員が言葉で伝達可能。睡眠時のみ・気管切開ありでは、2 名が言葉で可能、ほとんど伝えられない児が 1 名であった。その他 3 名は、全員がほとんど伝えられない状況であった。

**食事方法**：食事方法は、経管が 14 名 (54%) でそのうち、鼻腔が 7 名 (54%)、胃ろうが 6 名 (46%)、不明が 1 名であり、経管と経口が 6 名 (23%)、経口のみが 6 名 (23%) であり、睡眠時のみ使用・気管切開なし 3 名は全員が経口のみであった。

**教育について**：通園・通学の状況は、幼稚園 1 名 (24 時間使用)、小学校 4 名 (24 時間使用が 4 名で、そのうち 2 名は常時酸素を使用)、養護学校小学部 1 名 (呼吸困難時のみ使用で気管切開あり)、養護学校中学部 (24 時間使用) と養護学校高等部 (24 時間使用)、通常の学校教育中学校 (24 時間使用) が各 1 名であり、介助員ありが 4 名、なしが 5 名であった。訪問教育は 6 名 (32%) で、そのうち 24 時間使用が 4 名、その他の 2 名が訪問教育を受けていた。通園・通学の場合、親の付き添いありが 8 名 (75%) であり、全員が 24 時間使用であった。なしが 1 名 (25%) で、人工呼吸器使用状況は気管切開ありで、呼吸困難時のみ使用であった。医療的ケアの実施者 (複数回答) は、親以外には介助員 (2 名)、訪問看護師 (3 名)、常勤看護師 (2 名)、養護教員 (1 名)、教員 (1 名) が行っていた。

**療育指導の有無は**、ありが 19 名 (76%)、なしが 6 名 (24%)、不明 1 名であり、そのうち (複数回答)、運動機能訓練が 14 名 (56%)、理学療法 4 名 (16%)、作業療法 3 名 (12%)、排痰訓練 2 名 (8%)、言語訓練・心理療法各 1 名であった。頻度は、運動機能訓練が月平均 4.4 回 (最大 20 回、最小 1 回)、理学療法月平均 4.3 回 (最大 8 回、最小 1 回)、作業療法月平均 3 回 (最大 4 回、最小 1 回)、排痰訓練月平均 3.5 回 (最大 6 回、最小 1 回) であった。

### C. 自律をはぐくむための支援状況

子どもの自律をはぐくむ支援に対する考えを、当事者と同様 8 項目に表し、非常に考える、よく考える、少しは考える、あまり考えない、全く考えないの 5 段階評定と、自由記述により回答を求めた。

「自律について考えながら支援しているか」に対しては、「非常に考える」7 名 (27%)、「よく考える」12 名 (46%)、「少しは考える」4 名 (15%)、「あまり考えない」1 名 (4%)、「全く考えない」は 2 名 (8%) であったが、その内 1 名は、24 時間人工呼吸器使用、児の年齢が 1 歳、もう 1 名は睡眠時のみ人工呼吸器使用・気管切開ありで、年齢は 10 か月であった。「非常に考える」「よく考える」で大半を占め、何らかの形で自律を意識しながら支援を行っている状況が伺い知れた。自由記述は、計 25 件であり、主として子どもの < 意思・意欲の尊重と表出 > の工夫により子どもの自律に向けた支援を考えていた。

表 16 . 自律の考えに対する回答件数 (N = 26)

項目 QA	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)	
考 え	意思・意欲の尊重と表出	9		2			
	経験の機会	3					
	家族への励まし	2					
	出来ること・出来ないこと への働きかけ		2	2			
	進路					2	
	制約					1	
	子どもの目線	1					
	理解力	1					

「生きる意欲をはぐくむ支援」に対しては、「非常に考える」6名(23%)、「よく考える」10(38%)、「少しは考える」6名(23%)、「あまり考えない」が2名(8%)であった。「全く考えない」は2名(8%)であり、2名共に支援をしている子どもは、睡眠時のみ使用で気管切開あり、年齢は10か月と4歳であった。自由記述は、計30件であり、具体的には、主として<経験>の機会を増やすことや、子どもの<興味・関心>を増やすこと、子どもに大切な存在であることを伝えることにより、子どもの生きる意欲をはぐくもうと考えながら支援していた。

表 17 . 児の生きる意欲に対する回答件数 (N = 26)

項目 QB	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)	
生 き る 意 欲	教育・経験の機会	8	1	1			
	興味・関心	6					
	大切な存在	6					
	意思表示	3					
	優先順位	2					
	家族ケア	1					
	自己存在への意識	1					
	精神面		2				
	自分一人で出来ること			1			
	刺激					2	
	模索					2	

「子ども自身の自己受容に向けた支援」に対しては、「非常に考える」5名(19%)であり、全員が言葉で意思表示ができていた。「よく考える」5名(19%)であった。「少しは考える」は6名(23%)、「あまり考えない」が8名(31%)であり、「全く考えない」は2名(8%)、その内、1名は24時間使用・気管切開ありで、年齢が11歳、意思の疎通は限られた人のみが分かり、訪問教育を受けていた。1名は睡眠時のみ使用で気管切開をしており、年齢が10か月であった。「非常に考える」と「よく考える」とでは、他の項目と比較すると38%と少なく、子どもがありのままに自分を受け止めることが出来るように意識しながら支援することは、難しい状況であることが推察された。自由記述は、計19件であり、具体的には、子どもが体験から障害を自覚した時に子どもの精神的サポートをすることで子どもの自己受容を促す、というような状況に依存した方法などにより支援を考えていたが、そこでは子どもの意識レベルや年齢などが支援を考える上での前提となっていると思われた。

表18 . 自己の受け止めに対する回答件数(N=26)

項目 QC	考えていること	24時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり(N=17)	あり(N=3)	なし(N=3)	あり(N=3)	なし(N=0)	
自 己 の 受 け 止 め	体験から自覚、工夫	4	2				
	子どもの力への期待	3					
	教育、経験の機会	1					
	出来ることを伸ばす	1					
	模索	1					
	意思表示	1					
	家族ケア	1					
	年齢に応じて	1		1			
	説明と納得			1			
	家族を通じて 制約			1		1	

「達成感をはくぐく支援」に対しては、「非常に考える」7名(27%)、「よく考える」5名(19%)、「少しは考える」8名(31%)、「あまり考えない」2名(8%)、「全く考えない」3名(12%)、不明が1名であり、半数以上が子どもの達成感を意識しながら支援を行っていた。自由記述は、計26件であり、具体的には主として、その多くが、喜ぶ、褒めるなどの対応により子どものやる気を強化し、達成できた時には周囲が喜ぶ、褒めることにより達成感をはくぐむというような、子どもの精神面を重視しながら支援していると思われた。

表 19 . 達成感に対する回答件数 (N = 26)

項目 QD	考えていること	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)
達成感	精神面	10	1	1		
	意思表示	3			1	
	補完的に	2		1		
	教育、経験の機会	2		1		
	雰囲気づくり	1				
	手出しをしない	1				
	模索	1				
	制約				1	

「子ども一人でやろうとする気持ちをはぐくむための支援」に対しては、「非常に考える」6名(23%)、「よく考える」5名(19%)、「少しは考える」4名(15%)、「あまり考えない」6名(23%)、「全く考えない」4名(15%)、不明1名であった。自由記述は、計20件であり、主として「出来ること・出来ないことへの工夫」や「意欲の尊重」などにより、子どもの取り組む力をはぐくもうと考えながら支援しており、介護を必要とする子どもの状況を、支援者がどう認識するかによって、そのような子どもの一人でやろうとする気持ちをはぐくむ支援のあり様が異なってくる状況が伺い知れた。

表 20 . 物事に取り組む力に対する回答件数 (N = 26)

項目 QE	考えていること	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)
取り組む力	出来ること・出来ないこと					
	への工夫	5				
	意欲の尊重	3		2		
	模索	2				
	精神面	1			1	
	社会性	1				
	制約	1		1	1	
	進路	1				
	資源の利用	1				

「意思をはっきり表現できる力をはぐくむ支援」に対しては、「非常に考える」10(38%)、「よく考える」5名(19%)、「少しは考える」7名(27%)、「あまり考えない」2名(8%)、「全く考えない」0名、不明2であり、大半の者がこのことを何らかの形

で考えながら支援していると思われた。自由記述は、計 28 件であり、具体的には、支援者は、主に<意思の確認>により子どもの意思を表現する力をはぐくもうと意識しながら支援していた。

表 2 1 . 意思表示に対する回答件数 (N = 26)

項目 QF	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)
意	意思の確認	10		3		1	
思	誰にでも分かるように	3					
表	見落とさない	2					
示	周囲の協力	2					
	精神面	2					
	汲み取る		2				
	重要視	1					
	理解力		1				
	制約					1	

「自分の考えによって物事に取り組む態度をはぐくむ支援」に対しては、「非常に考える」6名(23%)、「よく考える」6名(23%)、「少しは考える」3名(12%)、「あまり考えない」4名(15%)、「全く考えない」4名(15%)、不明3名であり、積極的に子どもが自分の考えで物事に取り組むようにと考えながら支援しているとは、いえない状況であった。自由記述は、計 18 件と「周囲の人との関係性をはぐくむ支援」に対する回答と同様、自律に関する質問項目中最も少ない回答数であった。そこでは子どもの年齢や意識レベル、運動能力などの<制約>を前提としたり、子どもの<興味・考えを引き出す><意思の表出><周囲の協力><経験>の機会を作るように心がけるなど、考えている内容の項目数は 13 項目と多く、内容が多岐にわたっていた。

表 2 2 . 自分の考えに基づき取り組む力に対する回答件数 (N = 26)

項目 QG	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)
自 分 の 考 え	制約	3					
	興味・考えを引き出す	3					
	意思の表出	2					
	周囲の協力	1					
	経験	1					
	子ども同士の環境	1					
	段階的	1					
	精神力	1					
	意思の確認	1					
	精神面			1			
	意思の尊重			1			
	制約					1	
	興味を増やす					1	

「周囲の人との関係性をはぐくむ支援」に対しては、「非常に考える」6名(23%)、「よく考える」6名(23%)、「少しは考える」5名(19%)で、「あまり考えない」5名(19%)と、「全く考えない」は2名(8%)、不明2であり、ほぼ半数近くが他者との関係性をはぐくめるようにと考えながら支援していた。自由記述は、計18件であり、主として<子ども同士の環境>を重要視し、側面的にそのような力をはぐくめるようにと考えながら支援を行っていると思われた。

表 2 3 . 対人関係に対する回答件数 (N = 26)

項目 QH	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)
対 人 関 係	子ども同士の環境	6			1		
	意思・意欲の表出方法の工夫	2					
	周囲の協力	2					
	制約	1				1	
	経験	1					
	家族ケア	1					
	段階的	1					
	精神力			1			
	模索					1	

**困った時の相談者**(複数回答)：子どもの自律に向けた支援について、困った時の相談者は、同僚が最も多く 11 名(31%)、次いで保護者 5 名(15%)、上司 4 名(12%)の順であり、担当医師・教師・リハビリスタッフ各 3 名(9%)、保健師 2 名(6%)、ソーシャルワーカー・行政・特になしが各 1 名(3%)であった。困った時には、保護者を上司よりも先に相談相手に選んでいることは興味深い。

**子どもの自律に向けた支援についての問題や課題**：問題や課題と感じていることに対し計 31 件の回答が得られた。記述内容は、「児の意思確認の方法」「細部におけるコミュニケーション伝達に課題がみられる」など、障害があり、医療依存度の高い子どもの意思確認の方法というような＜専門的ケア＞に困難さを感じている者が最も多く、次いで、「訪問学級をもっと充実すべき」「学校行事がすべて現地集合、現地解散で、それに対する援助がない」など、＜教育上の整備＞に関することが多く示された。

表 2 4 . 自律に向けた支援における問題や課題に対する回答件数 (N = 26)

項目	QI	考えていること	24 時間・気切		睡眠時のみ・気切		その他・気切	
			あり(N = 17)	あり(N = 3)	なし(N = 3)	あり(N = 3)	なし(N = 0)	
自 律 に 向 け て の 問 題 ・ 課 題		専門的ケア	7				2	
		教育上の整備	6	1				
		障害への理解と関心	3					
		家族の制約	2					
		家族へのケア	1					
		優先順位	1					
		進路	1					
		医療的ケア		1				
		制約			1		1	
		精一杯の状況				1		
		システム				1		
		制度						1
	家族の考え						1	

**子ども・家族への支援における問題や課題**：自律に向けた支援に限らず、現在、問題や課題と考えていることに対し、計 36 の回答得られた。主な記述内容は、＜家族の休息＞＜家族を支える＞＜家族内の環境＞などの家族にまつわる支援と、＜体制＞や＜制度＞＜教育上の整備＞＜障害に対する理解や関心＞＜専門的ケア＞＜システム＞などの家族を取り巻く環境に大別された。



表 2 5 . 子ども・家族への支援における問題や課題に対する回答件数 (N = 26)

項目 QK	考えていること	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)
支 援 上 の 問 題 ・ 課 題	体制	6	2		2	
	家族の休息	4				
	制度	4				
	教育上の整備	4				
	家族を支える	2				
	障害に対する理解・関心	2			2	
	家族内の環境	2			2	
	専門的ケア システム	2		1 1		

その他、気づきなど：計 22 件の回答が得られ、「マンパワーの支援も障害者の枠の中で限られるので、家族は何かのバランスが崩れるとお手上げの状態」「あまりにも格差があり、どの子も一定の医療的ケアが受けられるよう心から御願いたい」「ヘルパーや訪問看護師だけでは援助が足りえず、実際レスパイトが出来ない」など、家族の大変さを思い、＜体制＞に関することを最も多く述べていた。

表 2 6 . 気づきに対する回答件数 (N = 26)

項目 QL	考えていること	24 時間・気切	睡眠時のみ・気切		その他・気切	
		あり (N = 17)	あり (N = 3)	なし (N = 3)	あり (N = 3)	なし (N = 0)
気 づ き	体制	8				
	専門的ケア	4		1		
	教育の保障	4				
	家族の力	2				
	制約		1			
	連携			1		
	線引き					1

## 2. 中・四国地方を中心とした小児在宅人工呼吸療養支援の評価

以上のような結果に基づき次のようなことが考えられた。

### 1) 子どもの育ちをはぐくむための専門的な支援策

在宅療養児の人工呼吸器使用状況は、24時間使用児数とその他を含む睡眠時のみ使用児数が同数であった。その場合、24時間人工呼吸器を使用する子どもは、全員が気管切開であった。また、24時間人工呼吸器を使用する子どもの大半が経管栄養であり、医療依存が高く、意思表示は言葉以外の方法を含め誰にでも分かるように意思を伝えられる児は少数であった。現実には、子どもの体調管理は行えていても子どもの成育という視点から専門的支援を受けているケースは少なく、ビデオや本を見せるように心がけたり、意識的に家族以外の人と会う機会を作るなど、個々に対応可能な範囲で出来ることを精一杯試みている状況であった。このことは支援者においても同様であり、模索しながら支援をしている状況であるといえた。

子どもの日々の生活では、必然的に子どもの体調管理に目を向けがちであるが、治療技術の進歩により子どもの長期生存が可能になった現在において、子どもの将来を見据えた子どもの育ちをはぐくむための支援策開発にも関心が向くようにする必要がある。

具体的には、成功事例の情報を公開するシステムづくり、患者会の横のつながりを奨励する、先端的に実践している保護者や支援者による講演会や研修会の開催などが提案できる。

### 2) 「私達の普通」への理解

就園・就学時の問題は、医療的ケアを必要とする子どもの理解と受け入れ体制を挙げる者が最も多かった。自由記述からは、人工呼吸器を使用し、障害のある子どもに自立あるいは自律は考えられないというような認識が根強く存在していることが窺え、このことが専門的なアプローチの確立とその普及の妨げとなっていることも考えられる。

それらのことはまた、障害や医療的ケアを必要とする子どもに理解のある教育関係者が少なく、特に、「人工呼吸器を使用する子どもを見たことがない。何を、どのように考えたらいいのかわからない」というように、人々は障害のある子どもに関心をもちにくく、医療的ケアに関する知識や情報が得にくいことにも原因があると考えられる。このことは、報道機関を活用して教育関係者を含め、広く地域の人々に人工呼吸器を使用する子ども達のことを理解してもらうことが先ず必要と考えられる。24時間人工呼吸器使用児が地元の学校生活を安全に過ごし、自律生活に向けて子どもの成長・発達が進んでいるケースを、積極的に地域のみならず医療機関の関係者にも伝え、医療依存度が高い子ども達への教育の保証を周知する必要がある。教育関係者や小児を専門とするPT、OT、STなどの在宅療養への参加も必要であると考えられる。さらにまた、より多くの人々が人工呼吸器を使用する子どもに関心をもつためには、安全・安心を基盤にした子どもの外出や旅行が、もっと自由に、気軽にできるように公共交

通機関関係者の在宅療養への積極的参加も必要であると考える。

加えて、自由記述には、「普通の」という言葉が多く認められた。人工呼吸という医療的な支援を必要とする子どもを、どう「普通に育てるか」は、当事者、支援者の重要な課題であるといえた。人工呼吸器を使用する子どもの生活のしかたを「私達の普通」と捉え、医療者を含む地域の人々に「私達の普通」を伝えていくことも重要である。

### 3) 教育の場の選択

就園・就学時の問題では、次いで地元の保育所や幼稚園への入園を拒否されたり、地元の学校を親が望んでいるにも関わらず、やむなく養護学校へ進学するなど、教育の場の選択に対する関係者の対応を問題として挙げていた。また、24時間人工呼吸器使用児の内、半数以上が就園・就学中であったが、地元の通常の教育機関に在籍していた者と養護学校に在籍していた者の数は、ほぼ同数であった。その内、養護学校に在籍している者の半数以上が訪問教育であった。就学時には地元の学校と養護学校を選択する自由が奪われる例も多く、医療・教育とがうまく連携できているケースはほとんどなかった。特に、通園を認める地元の幼稚園や保育所を探すことは困難であるといえた。一方、学校生活に関する回答では、良かった点が、困ったことよりも回答数が多く、その重要性を述べる意見が多かった。

子どもの状況によっては必ずしも通学や地元の学校に在籍することが最適とはいえ、訪問教育や養護学校が適する場合もあることを考え、在宅療養に関する知識をもち、親身になって子どもや親の立場から相談にのれる教育関係者の育成や、訪問教育、養護学校における一定の教育の質を保証するための教育のあり方も検討することが必要と考えられる。

さらに具体的に考えられることは、地元の学校における通常の学級、特殊学級(あるいは障害児学級、養護学級)、肢体不自由児や知的障害児を対象とした養護学校、療養所や病院などに隣接した養護学校(病弱養護学校)など、それぞれの学校の特徴に関する情報を公開することも重要である。

人工呼吸器を使用する子どもの自律をはぐくむための対策は、教育そのものであり、幼稚園や保育所、学校の役割が大きい。そのため子どもに最適な教育を受ける場の選択が重要であることを、保護者をはじめ関係者が認識し、子どもの状態を明確にすること、どのような教育が必要であり、そのためにはどのような学校・教育体制などの環境が望ましいのかなどを、個々の子どもの状況に応じ十分に話し合える体制作りが必要である。このことは、学齢期を過ぎてからの子どもの生活についてもいえる。

### 4) 教育の場における医療的ケアへの対応

教育の場における医療的ケアの実施者はほとんどが親であり、加配がいても親が付き添って通園、通学していた。親の負担や学校教育の目的の一つが、親から離れて子どもが学校で過ごすことと考えると、平成15年度から実施されている養護学校と同様に地元の学校においても看護師配置を検討する必要がある。その場合、養護学校で大

きな課題になっている看護師をいかに使うかを、校医、担当医を交えて各学校が具体的に検討できるような体制も合わせて考える必要がある。そうした上で、実際の医療的ケアは、一定の指導を受けた者にも実施を認め、ボランティアなどを積極的に活用する、などの対応を、地元の学校においても早急に検討することが必要と考えられる。また、このことは義務教育終了後の作業所など就労の場についてもいえる。

## 5) 情報の入手手段

子どもの主たる介助者の大半が母親であり、協力者が不在中で介護を行っていた者や、困った時に相談相手が誰もいないと回答した者も少数あり、困った時に相談相手が誰もいないと回答した者の大半が24時間人工呼吸器使用児であった。介護に関する情報の入手手段がない者もわずかながらおり、在宅療養に関する情報を得る手段も交流の場もないと回答した者もごく少数いた。このことは、最も身近な存在として対応する訪問看護師をはじめ専門職者にもいえるため新しい知識や技術、ショートステイやレスパイト受け入れ先情報、緊急対応可能病院など、医療的ケアを必要とする長期在宅療養児に関連する情報を一元的に管理し、家族のみならず、関係者に広く情報提供するシステム作りも必要と考えられる。

## ・第二段階：ニュージャージー州を中心とした U.S.A.における在宅人工呼吸療養支援プログラムの把握<sup>8)</sup>

Bach医師の外来や病棟における診療場面の見学、並びに、Bach医師により呼吸ケアを受けているニュージャージー州の患者の内、モデルとなる2家族の自宅を訪問し、生活の様子や介護の実際を見学した。さらに、本人や母親、訪問看護師、Bach医師、リハビリテーション科呼吸療法士(RRT)のMr.Saporitoなどから情報を得た。表27にケースの概要を示す。

また、Bach医師の外来で呼吸ケアを受けており、永住権を取得しニューヨーク州に在住してから25年目、約1か月前にニューヨーク州の大学病院ICUでDuchenne muscular dystrophy(DMD)により20歳の子どもを亡くした家族と、コネチカット州在住4年半、DMDで18歳(高校3年生、近くにある大学へ進学するため受験勉強中)の子どもをもつ計2家族の自宅を訪問し、U.S.A.での療養体験などを聞き、プログラムの特徴を把握するための参考資料とした。



写真：ニューヨーク州の大学病院で筋ジズ心筋症で  
お子様を亡くされたご家族へのインタビュー

### 1) ニュージャージー州を中心としたU.S.A.の自律に向けた在宅人工呼吸療養支援プログラムの特徴



写真：Jeffさんの自宅(Jeffを囲んで)



写真：Danni & Michael君兄弟の弟

表 27 U.S.A.〔NJ州〕在宅人工呼吸療養支援プログラム

ケース	制 度	訪問看護	資格	時 給	補助金	介 護	教 育	課 題
ケース 1 42 歳,DMD NIV (13 年間) 自己管理者	Medicaid	63h/w	LPN	\$18-20/h (インセンティブ:\$26/h)	\$86,000 \$2000/y(薬剤)	住み込みの留学生(101h/w) と母親(仕事)		外出支援 への制限 認定基準が不 明瞭
	身体障害者 援助省	4h/w	LPN		\$10,000/y (呼吸器管理費) カーアシスト、新しい車などが 必要な時は LPN の派遣 時間を削りそれに当てる		* 施設入所の場合 \$500/D, \$182,000/y	
ケース 2 10 歳/7 歳 SMA type1 NIV 経管栄養(5 か 月~) 兄 : 5 日間の 入院経験のみ 弟 : 入院経験 なし	個人保険  (対象 : 収入の 10% を超える経費)	車いす /人工呼吸器 パンと改造費				母親 (専業主婦) : 1 回/2w の 栄養チューブ交換 その他の管理 薬剤の投与 : RN	訪問教育 兄 : 5 年生同等 弟 : 3 年生同等 PT,OT,ST 毎日学校の友達と 魚釣り 看護経験者がいない (学校のシステム) 認知的には問題(-) 効果的コミュニケーション(-) 自己管理(-)	母親のため に働く 10h/d のアテンダン トが希望 小児人工呼吸
	Medicaid waver	RN 1 人 : 33h/w 認定 (8-10h/d \$500/d) 実質合計 35-40h/w 看護師不足						
		cf. 気切の場合 0-16h/d 24h/d 最低 LPN (怪我による気切) 5-6 州無資格可						

これらより次のような特徴が把握できた。

### (1)Noninvasive ventilation (NIV と略す)による呼吸療養

本邦において全国で小児の在宅人工換気療法が開始された当初、在宅への移行条件の一つに気管切開<sup>9)</sup>をあげている。新生児医療では、気管切開は退院を可能にし、早期に在宅管理へ移行し、患児の日常生活の質を高めるために有用である<sup>10)</sup>と考えられていた。全国の人工呼吸器を使用する親の会「バクバクの会」会員のうち、在宅人工換気療養中の患児家族80名を対象に行った宮谷らの調査結果では、回答のあった53名全員が気管切開を行っている<sup>11)</sup>と報告している。

一方、鼻マスクによる IPPV は 1980 年代初めから用いられ、1984 年フランスで、鼻マスクによる間欠的陽圧換気が DMD の睡眠時に初めて行われた。この方法が本邦には 1991 年筋ジス病棟に導入され、近年は院内でも院外でも NIV が普及しているが、施設間較差が大きい<sup>12)</sup>と報告している。

U.S.A.では、NIV による呼吸ケアが実施され、人工呼吸器と同じように必需品としてカフマシーンがベットサイドに置かれていた。そこでは、24 時間の人工換気療法を必要とする 10 歳と 7 歳で SMA type1 の兄弟が母親の介助により上手に排痰を行い、口元から吸引することで気道の浄化がはかられていた。気管切開をしていないことで吸引回数も少なく、吸引も簡便で、吸引に伴う必需品も少ない。母親は看護師を必要としないほど兄弟のケアを確実にやっているということは、兄弟がこれまでほとんど入院した経験がないことに象徴された。

そのように、NIV による呼吸ケアの実施においては、能力さえあれば本人あるいは家族がケア提供者にケアの指示を出し、自己管理を可能にしていた。



写真：母親の介助による排痰



写真：母親の介助による痰の吸引

### (2)専門的呼吸ケアシステム

病気の管理は、Jeff さんの場合、呼吸管理については Bach 医師の外来を年に 1 から 2 回受診し、全身的な管理は近くの病院を 1 か月に 1 回程度受診していた。兄弟の場合は、呼吸管理については Jeff さんと同様であるが、定期受診はなく、予防接種を受けるためと、何かあった時には抗生剤をもらうために小児科医へ電話をするだけであ

った。医療機関は専門別に分化し、連携はなかった。

日本の場合、小児在宅人工呼吸療法の試みは、1983年頃から行われはじめ、現在では全国で取り込まれ、患児・家族のQOLを向上させている<sup>13)</sup>。在宅への移行を患児・家族が決断するのに影響する要因として、在宅療養後の受診方法、救急対応、入院先との連携体制について明確に説明すること、があげられる<sup>14)15)</sup>。また、在宅呼吸器管理料算定の意味からも退院後、定期的に医療機関と関わりをもち、呼吸状況、栄養状態や感染徴候の有無などの管理を行うことが重要であると考えられている。むしろ、日本では専門医療機関の数が少なく、複数の医療機関の利用を余儀なくされており、家族の負担を増している<sup>16)</sup>。日本には、全国に27の福祉と病院の機能を併せ持つ独立行政法人国立病院機構の施設があり、そこでは重症児や筋ジス患児(者)へのNIVを始め呼吸療法を中心としたケアに対するノウハウの蓄積がある<sup>17)</sup>。そのような専門機関をうまく利用し、日本の良いところを活かした日本独自の呼吸ケアシステムづくりが期待される。



写真：自宅でのJeffさんの生活の様子(1) 写真：自宅でのJeffさんの生活の様子(2)

### (3)医療・福祉サービスを包括した教育システム



写真：OTによる指導(1)



写真：OTによる指導と母親による医療的ケア





写真：自宅での兄弟の生活の様子(1)  
(OT/RNによるケア)



写真：自宅での兄弟の生活の様子(2)  
(母親とOT/RNによるケア)



写真：OTによる指導(2)

日本では医療的ケアを必要とする在宅療養児は、地域の保育所や幼稚園、養護学校や地域の学校へ通学するようになってきている。平成16年から養護学校に看護師の配置が認められるようになったが、保育所や学校における家族以外の者による医療的ケアの実施が大きな問題となっており<sup>18)</sup>、医療と教育との連携のありよう<sup>19)</sup>が模索されている。

U.S.A.では、子どもの教育については、州の機関が管理し、学校は適切なアクセス（通学のバス）やシステムを子どもに適した形で提供することが要求された。また、教員による訪問教育、理学療法士や作業療法士、言語療法士による指導、子ども同士の関わりが学校のシステムとして支給され、教育機関における子どもの自律に向けたプログラムの実施や支援システムが構築されていた。このような体制により経費もより安価となっていた。

その前提には、次のような筋ジスの子どもをもつ在米日本人家族が日米を比較して述べている障害に対する社会の意識があり、日本においてはこのような障害のある子どもの子育てに対する考えは乏しいといえた。

「筋ジスだから、障害があるからといって自分のやりたいことを諦める必要はない。

障害者だから不利益をこうむるという意識はない。たまたま車いすに乗っているだけだからというようにごく自然。車いすですることができるを見つければいい。そのために必要なことがあれば社会があなたをサポートする。

個々をみる、一人一人の能力をよくみる。絵が上手だと本当に褒める。親は子どものいいところをアピールする。障害があってもなくてもそれは同じ。特別のことでなくてもいい。笑顔がすばらしいというように。昨日よりも今日というように。一人ひとりを見るということでは進んでいるし、障害者に対しての社会の受け入れも進んでいる」



写真：父親手造りの木のベッド(1)  
(ベッド棚には愛用品の遊具等)



写真：父親手造りの木のベッド(2)  
(ベッドバスの道具等)



写真：兄弟の部屋(1)  
(発達段階に応じた遊具)



写真：兄弟の部屋(2)  
(たくさんのビデオ)



写真：地球儀と金魚



写真：お出かけグッズ  
(帽子、リュック、スニーカー、野球の  
大好きな兄弟のグローブ)



写真：機器と兄弟の遊び道具(水鉄砲)

#### (4)多様なメニューをもつ訪問看護と目標に応じアレンジ可能なサービス

日本では、人工呼吸器を使用する子どもの訪問看護の受け入れ先は限られており、訪問時間はほぼ一律で、1時間から1時間半と少なく、サービス内容に限りがある<sup>20)</sup>。

U.S.A.では、給付金の割り当て額や訪問看護について、個人が加入する保険といわゆる障害者保険(Medicare)により多様なメニューが用意されていた。要求に対する認定は保険会社に所属する看護師の査定により行われていた。認定された割り当て額から訪問看護師への報酬、薬代、人工呼吸器の管理費、必需品の購入費、車いすとその買い替え、カフアシストなどの機器を購入する費用を支払っていた。訪問看護はRN(正看護師)だけではなく、LPN(準看護師)や personal care attendant などの資格の低い看護師によっても行われていた。日本と比較し1回の訪問時間が長く、週の訪問看護合計時間数も多いといえた。申請を認定するための査定は定期的に行われ、対象者の自己管理状況に応じて訪問看護時間数や訪問看護者の質が変更された。

自己管理下では、ナースを必要とするのは専門的ケア場面(薬剤の投与、経管栄養、州によっても異なるが気管切開口からの吸引などで、それらは保険会社の取り決めに

よっても違う)についてであった。その他の日常生活行為(ルティーンケア)に関するケアは、本人あるいは家族の指示を受けながらケアする personal care attendant でもよいと考えられれば、削減された経費は、子どもの自律を育むために必要な経費や当事者と家族の生活をより豊かにするための経費に当てることもできた(このシステムを Medicaid waiver という。しかし、実状は認定待機者が多い状況にあった)。看護師は対象者のために働くのではなく、保険会社のために働き、また、査定においても保険会社の営利が優先されており、プログラムや規則を個に応じた柔軟に考えたり、変更するというような体制までには至っていない(現在、ニューヨーク州においては自己管理をしている患者が personal care attendant の雇用、訓練、解雇をできるようにしようと検討中である。このようなシステムに変更することにより personal care attendant が保険会社のためではなく、もっと当事者のために働くようになり、経費も削減される。また、自己管理をしている場合には、資格のない attendant による24時間のケアも可能であろうし、費用も安く、当事者や家族が責務を果たせるのと同じように資格のない attendant も安全にナーシングケアを行うことができると考えられていた)。



写真：プライバシーへの配慮(排泄介助)



写真：魚釣りに出かける準備(1)



写真：魚釣りに出かける準備(2)  
(電動車いすに機器搭載)



写真：簡単な木の板のスロープ



写真：改造バン

### **(5)長期療養施設よりもプロフェッショナルなホームケアの実施**

U.S.A.では、長期療養施設への入所は、子どもの状態は安定しているが、ケアが複雑で難しく、親の能力範囲を超えていると誰もが認めた場合に選択され(時には親の能力範囲であっても、親にその気がない場合もある)、この点では日本と同様であった。施設に入所した場合、前払いシステムなので、家族は施設から患者を何とか早く家へ帰らそうというプレッシャーをかけられることはなかった。その場合、州は施設へ一人に対して1日\$420-580の費用を支払うことになる。通常、ホームケアを選んだ場合には、家族はいくつかのケア及びプロフェッショナルなケアの提供を受け、費用の負担も少ないが、経済面による理由から家庭でのケアを選ぶ場合もあった。

## **・ 第三段階：日本の実状に応じた小児在宅人工呼吸の子どもの自律を育むための支援プログラムの提案**

以上のような第一段階と第二段階で得た結果の比較検討により、日本の実状に応じた小児在宅人工呼吸の子どもの自律をはぐくむための支援プログラムの要件として次のようなことが考えられた。

### **1) 小児呼吸ケア**

在宅人工呼吸器使用児は、全身管理のための定期受診の他に、年に1～2回、小児呼吸ケアの専門医の診察を受けることが重要である。そのためには、各地方に呼吸ケアを専門的に行える医療者の育成やシステム作りが重要である。

### **2) NIVの積極的な普及**

長期在宅人工呼吸療養児におけるNIVの適応、不適応、良い点、問題点などの普及を積極的に進めることが重要である。

### **3) アレンジ可能な訪問看護と重点的な専門職者によるケア**

訪問看護師による1回訪問時間を、1～1.5時間から希望に応じ、あるいは少なくとも月1回は、3から5時間程度に延長できるように訪問看護時間を考える必要がある。時間延長と共に、ケアの工夫や見直し、家族の相談にのる、家族の気分転換やレスパイをはかれるように訪問看護内容の見直しも必要である。また、日常生活上の支援すべてを訪問看護師が担当するのではなく、ヘルパー、訪問リハビリ、ボランティアなどを積極的に活用する。

必要とするところに、それぞれの専門職者による専門的ケアが、重点的に提供されるようにサービスのあり方を検討することが重要である。

### **4) 医療、福祉、教育との連携**

教育関係者、PT、OT、ST等に長期療養児の在宅医療への積極的参加を求めることが重要である。

## 文献

- 1)多田羅勝義.外出・外泊時の呼吸器取り扱いに関する注意事項.平成 16 年厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーのケアシステムと QOL 向上に関する総合的研究班報告書 2004:25-28.
- 2)江草安彦監修岡田喜篤・末光茂・鈴木康之責任編集:重症心身障害療育マニュアル 第 2 版 医歯薬出版株式会社 東京 2005
- 3)松井和子・佐川美枝子・俵麻紀・Irene Hanley. 国立看護大学校研究紀要. 2003;2(1):17-23.
- 4)田川紀美子・種吉啓子・鈴木真知子.医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討.日本赤十字広島看護大学紀要 2003;3:61-68.
- 5)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 2004; 63(5):583-589.
- 6)鈴木真知子・河原仁志.安全な外出のためのチェックリスト.平成 16 年厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーのケアシステムと QOL 向上に関する総合的研究班報告書 2004: 9-13.
- 7)河原仁志・鈴木真知子.小児長期人工呼吸患者に主治医はどのような医療を提供すべきか.小児科診療 2004; 67(12):2195-2202.
- 8)John R.Bach.Preliminary Report of the New Jersey Department of Health and Senior Services Study of Ventilator Dependent Patient Needs In New Jersey.2005.
- 9)島田誠一・船戸正久.小児の在宅人工換気療法.小児科 1992;33(6):611-618.
- 10)阪井哲男・武田綾子・鈴木英子他.NICU における気管切開例の検討と在宅管理の現状.小児保健研究 1996;55(5): 645-656.
- 11)宮谷恵・小宮山博美・鈴木恵理子.患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査 - 習得の経緯と家族の思いについて -.日本小児看護学会誌 2002;11(1):44-50.
- 12)石川悠加編著.非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル.第 1 版 松戸:日本プランニングセンター,2004
- 13)長尾秀夫・多田羅勝義.神経筋疾患患者の Quality of Life(QOL)に関する研究.小児保健研究 2003;62(4):467-473.
- 14)及川郁子主任研究員.小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業報告書.全国訪問看護事業協会 2001
- 15)谷川睦子・地蔵愛子監修 山元恵子編集. 小児在宅移行指導マニュアル.第 1 版 東京:へるす出版. 2001. 188-229.
- 16)飯島久美子・荻野陽子・林信治他.在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題.小児保健研究 2005;64(2):336-344.
- 17)河原仁志.筋ジストロフィーに対する NIPPV による呼吸療法.難病と在宅ケア 1998;3(10):22-25.
- 18)船戸正久・千代豪昭・原田徳蔵他.小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル.大阪府医師会勤務医部会 2001;35(1):48-51.
- 19)河原仁志(2000).学童期の症状と対策.厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフ

ィー患者の QOL の向上に関する総合研究班 編集 / 発行 , 筋強直性ジストロフィーの治療とケア . pp.184-190 , 医学書院 .

20) 森谷美和・北端恵子・小谷典子他 . 障害児 ( 者 ) の在宅人工呼吸器療法移行に関する課題 . 小児保健研究 2005 ; 64 ( 1 ) : 58-64 .



# 資料

## ご家族用

平成17年6月1日

代表者 鈴木真知子（日本赤十字広島看護大学）  
多田羅勝義（独立行政法人国立病院機構 徳島病院）  
河原仁志（独立行政法人国立病院機構 松江病院）

保護者の皆様

「長期療養児の在宅自律支援プログラムー日本の小児在宅人工呼吸療養支援と  
ニュージャージー州のプログラムを比較してー」に関するアンケートについてのお願い

時下益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、私たちはこれまで神経筋疾患のため人工呼吸器を使用し生活するお子様とご家族の日常生活の質を高めるための支援のあり方について、様々な観点から検討してまいりました。

このたび「(財)在宅医療助成 勇美記念財団」から助成を得て、海外との比較により先進国との格差を明らかにし、今後の方向性や日本の実状に応じた長期療養児の自律を育むための支援策を提案したいと考え調査を行うことに致しました。

そこで、ご家族とご家族が最も支援を受けていると思う支援者（例えば、かかりつけ医、訪問看護師、保健師、養護教諭など）が、日頃感じておられることやお考えになっていることなど、ありのままのご意見を頂戴したいと考えております。

つきましては、別添のアンケート調査用紙にあります質問事項について、次のとおりご協力を賜りたく、何卒宜しくお願い申し上げます。

合わせて、大変ご面倒をおかけ致しますが、同封しております「支援者用」のアンケート用紙を、ご家族が最も支援を受けていると思う支援者にお渡しいただきますように何卒宜しくお願い申し上げます。

尚、お答えいただきました情報につきましては、統計的に処理し、個人名や病院名などが特定されることはありませんし、本調査目的以外には使用いたしません。

結果をご希望されます場合は、送付先が分かればお送りさせていただきます。

謹 白

### 記

依頼内容 : 人工呼吸器を使用するお子様の自律に向けた子育ての実状と、その支援の実状に関する質問事項へのご回答

対象者 : 人工呼吸器を使用するお子様（18歳未満、在宅人工呼吸療養中）の介護を主として行っておられるご家族

回答締め切り：平成17年10月30日（日）

回答方法 : 質問事項にご回答いただき同封の返信用封筒に入れてご投函ください。

アンケートにつきまして、不明な点やご意見などがございましたらこちらまでご連絡ください。

連絡先 〒738-0052

広島県廿日市市阿品台東1-2 日本赤十字広島看護大学

鈴木 真知子

ご家族用

「長期療養児の在宅自律支援プログラム  
ー日本の小児在宅人工呼吸療養支援とニュージャージー州の  
プログラムを比較してー」に関するアンケート調査用紙

- 依頼内容 : 人工呼吸器を使用するお子様の自律に向けた子育ての実状と、その支援の実状に関する質問事項へのご回答
- 対象者 : 人工呼吸器を使用するお子様（18歳未満、在宅人工呼吸療養中）の介護を主として行っておられる**ご家族**
- 回答締め切り : 平成 17 年 10 月 30 日（日）
- 回答方法 : 質問事項にご回答いただき同封の返信用封筒に入れてご投函ください。

アンケートにつきまして、不明な点やご意見などがございましたらこちらまでご連絡ください。

連絡先 〒738-0052

広島県廿日市市阿品台東 1 - 2 日本赤十字広島看護大学

鈴木 真知子

## 調査用紙

次の項目について、該当する箇所にチェック（レ）をご記入ください。

アンケート記載者は、お子様の

お母様、お父様、両親、その他（ ）

アンケート記入日 平成17年 月 日

お父様の年齢（ ）歳、お母様の年齢（ ）歳

同居しておられるご家族は、お子様の（ ） 例）父、母、祖母、兄

以下の質問事項にお答えください。

お子様のことについてお伺いします。

A. お子様の年齢はおいくつですか？ （ ）歳

B. お子様のごきょうだいの有無についてお伺いします。

あり、なし

「あり」の場合、

（性別と年齢）

C. お子様の病名はどのように聞いておられますか？

--

D. 在宅に移行されたのは、お子様が何歳のときですか？ （ ）歳

E. 在宅で人工呼吸器を使用しはじめたのはいつからですか？ （ ）年（ ）月 ~

F. 人工呼吸器の使用についてお伺いします。

24時間、睡眠時のみ、その他（ ）

G. 気管切開の有無についてお伺いします。

あり、なし

H. 酸素使用の有無についてお伺いします。

(1) 使用している、(2) 使用していない

(1) と回答された方のみお答えください。

常時使用、緊急時のみ使用、その他（ ）

I. 食事の方法は次のいずれですか？

経管（鼻腔、胃ろう、腸ろう、その他（ ））、経管と経口、経口

**J. 意思表示の方法についてお伺いします。**

- (1) 言葉で意思表示ができる、(2) 言葉以外の方法で意思が伝えられる、(3) ほとんど伝えられない  
(2)と回答された方のみお答えください。

誰にでも分かる、 限られた人のみが分かる

**K. お子様の体調が悪くなった時にはどこを受診しますか？**

例) かかりつけ医、在宅に移行するまで入院していた病院、近在の総合病院、など

**1. 体調不良の場合**

( )

**2. 緊急性を要する場合**

( )

**L. 通園・通学についてお伺いします。**

**1. 現在、次のいずれかに通園・通学している。**

保育園、 小学校、 中学校、 高等学校、 養護学校小学部、  
養護学校中学部、 養護学校高等部

**2. 現在受けている教育の種類は？**

小・中・高等学校などのいわゆる通常の学校教育  
養護学校における特殊教育（養護学校教育）  
訪問教育  
その他（ )

**3. 小・中学校・高等学校などのいわゆる通常の学校に就学している方にお伺いします。**

**1) どちらの学級に在籍していますか？**

通常の学級、 特殊学級（養護学級）

**2) 介助員（加配も含む）はいますか？**

はい、 いいえ

**3) 介助員はどのようなキャリアを持っていますか？**

( )

**4) 介助員がついている時間はどれくらいですか？ 1日( )時間**

**5) 介助員にどのような介助を頼んでいますか？**

**6) 親の付き添いは？**

あり、 なし

**7) 医療的ケアの実施者は？**

親、 介助員、 教員、 訪問看護師、その他( )

8) 養護学校に就学している方にお伺いします。

どのような養護学校に通っていますか？

肢体不自由児や知的障害児などを対象とした養護学校

療養所や病院などに隣接した養護学校

その他（

）

4. 就園・就学時のことをお伺いします。

1) 困ったこと（困っていること）はどんな事ですか？

2) 現在までの学校生活で困っていること（困ったこと）がある時、どこに相談していますか？

3) 現在までの学校生活で、良かった点はどのようなことですか？

5. 就学前の方にお伺いします。

1) どのような就学を希望しますか？

2) 就学にあたり何か不安な事はありますか？

6. その他、就学問題に関してご意見、ご感想がありましたらお書きください。

**M. 外出についてお伺いします。**

よくする、 たまにする、 めったにしない

**N. 外出時の主な移動方法についてお書きください。**

例) 通常は自家用車で、時には福祉タクシー

**O. 主な外出先をお書きください。**

**P. 外出時に介助をする人はどのように確保しておられますか？**

**Q. 制度やサービスについてお伺いします。**

**1. 経済的な面で利用しておられる公的な援助をお書きください。**

例) ア. 修学奨励金、イ. 居宅生活支援費、ウ. 障害児福祉手当、エ. 診断料の助成、オ. 重症心身障害者医療費助成、カ. 特別児童扶養手当、キ. 在宅人工呼吸指導管理料、ク. タクシーチケット、コ. 補装具、住宅改修費用助成、サ. 乳幼児医療費助成、シ. 児童手当、ス. 重心障害児援護金、など

**2. 介護の面で利用しておられる公的な援助とその具体的な内容、頻度、1回の時間をお書きください。**

例) ア. 訪問看護、イ. ホームヘルパー派遣、ウ. 入浴サービス、エ. 一時預かり、オ. 送迎サービス、カ. ショートステイ、キ. レスパイト入院、ク. 一時入所、ケ. デイサービスなど

**R. ボランティアを利用しておられますか？**

はい、 いいえ

「はい」の場合、

**1) ボランティアにどのようなことを頼んでいますか？**

**2) ボランティアに頼む頻度と、ボランティアがついている時間はどれくらいですか？**

例) 頻度：1回/週、3時間/1回

頻度： 回/ 、時間： 時間/1回

**S. 療育指導を受けておられますか？**

はい、 いいえ

「はい」の場合、

1) どのような療育指導を受けていますか？ 例) 運動機能訓練、摂食指導、言語訓練、など

2) 療育指導を受ける頻度はどれくらいですか？ 例) 1回/週 回/

**T. お子様の介護についてお伺いします。**

1. お子様の主たる介護者はどなたですか？

お母様、 お父様、 その他( )

2. 介護を協力してくれる方がおられますか？

はい、 いいえ

「はい」の場合

それはどなたですか？ 例) お父様、祖母、祖父( )

3. 困った時、誰に相談しますか？( )

**U. 介護に関連した情報を得る手段はありますか？**

はい、 いいえ

「はい」の場合、それは何ですか？ 例) 主治医、訪問看護師、患者会、地域における支援活動など  
( )

**V. 同じような状況の方達との交流の場はありますか？**

はい、 いいえ

「はい」の場合、それはどのような場ですか？

**お子様の自律についてお伺いします。**

**A. お子様の自律について考えておられますか？**

1) 非常に考える、 よく考える、 少しは考える、 あまり考えない、 全く考えない

2) 考えておられる内容を具体的にお書きください。



**B．お子様の生きる意欲を育もうと考えておられますか？**

- 1) 非常に考える、よく考える、少しは考える、あまり考えない、全く考えない  
2) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**C．お子様がありのままの自分を受け止めることができるように育てようと考えておられますか？**

- 1) 非常に考える、よく考える、少しは考える、あまり考えない、全く考えない  
2) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**D．お子様が自分自身の力で達成できたと自分で確信できるように育てようと考えておられますか？**

- 1) 非常に考える、よく考える、少しは考える、あまり考えない、全く考えない  
2) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**E．他に頼らず自分一人の力で物事をやっいていこうとするお子様の気持ちを育もうと考えておられますか？**

- 1) 非常に考える、よく考える、少しは考える、あまり考えない、全く考えない  
2) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**F．お子様のイエス・ノーをはっきり表現できる力を育もうと考えておられますか？**

- 1) 非常に考える、よく考える、少しは考える、あまり考えない、全く考えない  
2) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**G . 自分の考えによって物事に取り組もうとするお子様の態度を育もうと考えておられますか？**

- 1 ) 非常に考える、 よく考える、 少しは考える、 あまり考えない、 全く考えない
- 2 ) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**H . お子様が周りの人と折り合いをつけ、仲良く付き合えるように育てようと考えておられますか？**

- 1 ) 非常に考える、 よく考える、 少しは考える、 あまり考えない、 全く考えない
- 2 ) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**I . お子様の自律を育む上で、下記のことについてお伺いします。**

- 1 . 困難（問題）と感じておられることはどんなことですか？

- 2 . お子様を育てる上で、困った時、誰に相談しますか？

( )

- 3 . 育児について専門家（例；主治医、かかりつけ医、療育センターの指導員、訪問看護師、保健師など）から指導がありますか？

ある、 ない

「ない」場合、どのようにしておられますか？

**J . 地域とのかかわりについて、どのようにしておられますか？**

K . 将来について、不安に思うことなどはどんなことですか？

L . 現在、問題と考えておられることはどんなことですか？

1 . 家族の問題

2 . 兄弟・姉妹の問題

M . その他、お気づきのことがありましたら何でも結構です。どうぞご自由にお書きください。

「長期療養児の在宅における自律支援のありかたに関する検討」について、貴重なご意見とご協力をいただきありがとうございました。

アンケートの調査集計結果の送付をご希望されます方は後日こちらまでご連絡ください。

連絡先 〒738-0052

広島県廿日市市阿品台東 1 - 2 日本赤十字広島看護大学

鈴木 真知子

支援者用

平成17年6月1日

代表者 鈴木真知子（日本赤十字広島看護大学）  
多田羅勝義（独立行政法人国立病院機構 徳島病院）  
河原仁志（独立行政法人国立病院機構 松江病院）

支援者の皆様

「長期療養児の在宅自律支援プログラムー日本の小児在宅人工呼吸療養支援と  
ニュージャージー州のプログラムを比較してー」に関するアンケートについてのお願い

時下益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、私たちはこれまで神経筋疾患のため人工呼吸器を使用し生活するお子様とご家族の日常生活の質を高めるための支援のあり方について、様々な観点から検討してまいりました。

このたび「(財)在宅医療助成 勇美記念財団」からの助成を得て、海外との比較により先進国との格差を明らかにし、今後の方向性や日本の実状に応じた長期療養児の自律を育むための支援策を提案したいと考え調査を行うことに致しました。

そこで、ご家族が最も支援を受けていると思う支援者(例えば、かかりつけ医、訪問看護師、保健師、養護教諭など)が、日頃感じておられることやお考えになっていることなど、ありのままのご意見を頂戴したいと考えております。

つきましては、アンケート調査用紙にあります質問事項について、次のとおりご協力を賜りたく、何卒宜しくお願い申し上げます。

尚、お答えいただきました情報につきましては、統計的に処理し、個人名や病院名などが特定されることはありませんし、本調査目的以外には使用いたしません。

結果をご希望されます場合は、送付先が分かればお送りさせていただきます。

謹 白

記

- 依頼内容 : 人工呼吸器を使用するお子様の自律に向けた子育て支援の実状に関する  
質問事項へのご回答  
対象者 : 人工呼吸器を使用するお子様(18歳未満、在宅人工呼吸療養中)のご  
家族が最も支援を受けていると思う**支援者**  
回答締め切り: 平成17年9月30日(金)  
回答方法 : 質問事項にご回答いただき同封の返信用封筒に入れてご投函ください。

アンケートにつきまして、不明な点やご意見などがございましたらこちらまでご連絡ください。

連絡先 〒738-0052

広島県廿日市市阿品台東1-2 日本赤十字広島看護大学  
鈴木 真知子

支援者用

## 「長期療養児の在宅自律支援プログラム

### 日本の小児在宅人工呼吸療養支援とニュージャージー州の プログラムを比較して 」に関するアンケート調査用紙

- 依頼内容** : 人工呼吸器を使用するお子様の自律に向けた子育て支援の実状に関する質問事項へのご回答
- 対象者** : 人工呼吸器を使用するお子様（18歳未満、在宅人工呼吸療養中）のご家族が最も支援を受けていると思う支援者
- 回答締め切り** : 平成17年9月30日（金）
- 回答方法** : 質問事項にご回答いただき同封の返信用封筒に入れてご投函ください。

アンケートにつきまして、不明な点やご意見などがございましたらこちらまでご連絡ください。

連絡先 〒738-0052

広島県廿日市市阿品台東1-2 日本赤十字広島看護大  
鈴木 真知子

## 調査用紙

アンケート記入日は 平成 17 年 月 日

項目の該当する箇所の  にチェック (レ) をご記入ください。

次の質問事項にお答えください。

A. あなたご自身のことについてお伺いします。

1. あなたの職種は、

かかりつけ医、 訪問看護師、 ヘルパー、 保健師、 その他 ( )

2. お子様の担当になられたのはいつからですか？

平成 年 月から現在

3. お子様の主にどのようなことを担当しておられますか？具体的な支援内容をお書きください。

4. お子様の病名はどのように聞いておられますか？

5. 支援しておられる頻度 (例) 回/週 と支援時間はどれくらいですか？

1) 頻度 ( / )

2) 1 回の支援時間 ( ) 時間

B. 担当しておられるお子様のことについてお伺いします。

1. お子様の年齢はおいくつですか？

歳

2. お子様のごきょうだいの有無についてお伺いします。

あり、 なし

「あり」の場合、

(性別と年齢

)

3. お子様の主たる介護者は、どなたですか？

お母様、 お父様、 その他 ( )

4. 意思表示の方法についてお伺いします。

(1) 言葉で意思表示ができる、(2) 言葉以外の方法で意思が伝えられる、(3) ほとんど伝えられない

(2) と回答された方のみお答えください。

限られた人のみが分かる、 誰にでも分かる

5. 気管切開の有無についてお伺いします。

あり、 なし

6. 人工呼吸器使用の有無についてお伺いします。

(1) 使用している、(2) 使用していない

(1)と回答された方のみお答えください。

24時間、 睡眠時のみ、 その他( )

7. 酸素使用の有無についてお伺いします。

(1) 使用している、(2) 使用していない

(1)と回答された方のみお答えください。

常時使用、 緊急時のみ使用、 その他( )

8. 担当しておられるお子様の食事の方法は、次のいずれですか？

経管( 鼻腔、 胃ろう、 腸ろう、 その他( ))、 経管と経口、 経口

9. 担当しておられるお子様の主たる介護者はどなたですか？

お母様、 お父様、 その他( )

10. 担当しておられるお子様の通園・通学についてお伺いします。

1) 次のいずれかに通園・通学している。

保育園、 小学校、 中学校、 高等学校、 養護学校小学部、  
養護学校中学部、 養護学校高等部

2) 現在受けている教育の種類は？

小・中・高等学校などのいわゆる通常の学校教育、  
養護学校における特殊教育(養護学校教育)  
訪問教育  
その他( )

3) 小・中学校・高等学校などのいわゆる通常の学校に就学している方の場合

(1) どちらの学級に在籍していますか？

通常の学級、 特殊学級(養護学級)

(2) 介助員(加配を含む)はいますか？

はい、 いいえ

4) 通園・通学の場合

(1) 親の付き添いは

あり、 なし

(2) 医療的ケアの実施者は

親、 介助員、 教員、 訪問看護師、 その他( )

11. 担当しておられるお子様は、療育指導を受けておられますか？

はい、 いいえ

「はい」の場合、受けている療育指導の内容と頻度 例) 回/週 をお書きください。

例) 運動機能訓練、摂食指導、言語訓練、など

(1)内容( )

(2)頻度 ( / )

担当しておられるお子様の自律についてお伺いします。

**A . あなたは担当するお子様の自律を考えながら支援しておられますか？**

- 1 ) 非常に考える、 よく考える、 少しは考える、 あまり考えない、 全く考えない
- 2 ) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**B . お子様の生きる意欲を育めるようにと考えながら支援しておられますか？**

- 1 ) 非常に考える、 よく考える、 少しは考える、 あまり考えない、 全く考えない
- 2 ) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**C . お子様がありのままの自分を受け止めることができるようにと考えながら支援しておられますか？**

- 1 ) 非常に考える、 よく考える、 少しは考える、 あまり考えない、 全く考えない
- 2 ) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**D . お子様で自分自身の力で達成できたと自分で確信できるようにと考えながら支援しておられますか？**

- 1 ) 非常に考える、 よく考える、 少しは考える、 あまり考えない、 全く考えない
- 2 ) 考えておられる内容を具体的にお書きください。

**E . 他に頼らず自分一人の力で物事をやっていこうとするお子様の気持ちを育もうと考えながら支援しておられますか？**

- 1 ) 非常に考える、 よく考える、 少しは考える、 あまり考えない、 全く考えない
- 2 ) 考えておられる内容を具体的にお書きください。





**K . お子様やご家族の支援を行っている上で、問題や課題と思うことはどんなことですか？**

**L . その他、日頃お考えになっておられることなど、何かありましたらご自由にお書きください。**

**長期療養児の在宅における自律支援のありかたに関する検討について、貴重なご意見とご協力をいただきありがとうございました。**

アンケートの調査集計結果の送付をご希望されます方は  
後日こちらまでご連絡ください。

連絡先 〒738-0052

広島県廿日市市阿品台東 1 - 2 日本赤十字広島看護大学

鈴木 真知子

## 長期療養児在宅支援プログラム(保護者用)自由記載内容

---

### L-4-1)就園・就学時困った(困っている)こと 26件

---

#### ・24時間使用気管切開あり:13件

#### <医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;13件

- ・訪問教育で学校とのかかわりがうすいため、専門用語がよくわからないときがある。1件
- ・学校長の理解がなく、学校の問題の矛先にされてしまう。1件
- ・授業が早く、宿題が多いので疲れる。1件
- ・介助員をつけてもらえない。2件
- ・すべて保護者の責任となってしまう。1件
- ・保護者が学校にずっといなくてはならない。2件
- ・送迎時に親以外で介助してくれる人が必要。(車に乗ってそばについていてくれる人)。1件
- ・親の腰痛がひどくなると本人が元気で通学できなくなる。1件
- ・病状が不安定のため、スクリーニングができない。1件
- ・将来的な不安・就職。1件
- ・NICUでは教師を入れて授業を受けさせてもらえないといわれたこと。1件

---

#### ・睡眠時のみ、気管切開あり:5件

#### <医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;3件

- ・訪問看護を依頼したいが、高額であり、依頼できない。1件
- ・親離れ、子離れができず、自立が遅れる。1件
- ・医療的ケア(痰の吸引)。1件
- ・通園先が遠く、体力的にも心配で近くに引越した。1件

#### <教育の選択への対応>;2件

- ・しばらくは区立幼稚園への就園を拒否され、福祉センター通園部へ行くようにと指導されたが、通いにくい場所だった。協議を重ね許可された。1件

---

#### ・睡眠時のみ、気管切開なし:8件

#### <医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;2件

- ・介助者がいない時。1件
- ・親が送迎しているが、もし都合で誰も迎えに行けない時など不安であった。1件

#### <教育の選択への対応>;6件

- ・進行性ということで、毎年、養護学校への移行を考えられるようにいわれた。1件
  - ・就学相談の時、本人の意思は無視して養護学校を勧められた。1件
  - ・私立幼稚園はすべて断られ、公立はくじにはずれ、やっと保育園に入れた。1件
  - ・はじめは私立幼稚園になんとか入学したが、その後園長の無理解から退園。受け入れ先がほとんどなかった。翌年、公立幼稚園に入園。1件
  - ・就学前実際の子どもの様子を見ずに設備(バリアフリー等)の整った学校の方が良いのでは、との話があったが、親としては地元の小学校にと考えての話し合いのつもりだったので戸惑った。1件
  - ・教育委員会との相談のときは、養護学校を勧められた。1件
-

**.24 時間使用、気管切開あり:21件**

**<子ども社会への参加>;16件**

- ・たくさんの友達、先生と関わりあうことができたこと。 1件
- ・たくさんの経験、学習ができたこと。 1件
- ・学習の向上。 1件
- ・同年代の子とかかわりが持てる。1件
- ・小・中とおして教室でみんなと学習していること。 1件
- ・同年代の子どもとのつながりができる。 1件
- ・同年代の子どもと過ごすことが本人のプラスになっている。 1件
- ・近所にお友達ができたこと。 2件
- ・子どもの精神的な成長。 1件
- ・社会性。 1件
- ・刺激が多いこと。1件
- ・言葉数がふえた。 1件
- ・やりたいと自分から意思表示をよくするようになった。 1件
- ・物の名前や動物の種類を理解できるようになった。 1件
- ・小学校は地域の学校であったが、友達との学習が本人の励みになっていたようだ。1件

**<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;5件**

- ・日々、元気に通学できるようにみんなでいろいろ考えてくれている。1件
- ・先日も呼吸器の会社の方を呼んでくれて、教師で勉強会をしてくれた。1件
- ・無理だと思っていたことも学校の協力でき、頭で考え、不安に思っていたこともやれば出来ると思えたこと。 1件
- ・具合が悪くなれば別室で養護教諭と休憩あるいは学習することができること。1件
- ・訪問授業は自宅で行われるので、体力的にらくだと思う。1件

---

**.睡眠時のみ、気管切開あり:9件**

**<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;3件**

- ・病院とつながっており、看護師がクラスを巡回しているので体調が悪くなった時はすぐに対応してくれるという安心感。 1件
- ・車いすの校内での行動の難しさ(階段や段差)と一緒に考えてくれるので嬉しい。 1件
- ・子どもにあった教育を受けることができる1件

**<子ども社会への参加>;6件**

- ・生活が規則正しくなった。 1件
- ・挨拶をするようになった。 1件
- ・靴を脱いだり後片付けなど、自分からすすんでするようになった。 1件
- ・クラスのみならず子どもが交流できたこと。 1件
- ・子ども同士の間が増えた。 1件
- ・大人がかまえるほどではなく、子ども達は呼吸器は身体の一部として接してくれる。1件

---

**.睡眠時のみ、気管切開なし:13件**

**<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;4件**

- ・地元の学校へ行き、友達とできる方法で色々な行事にも参加し、学校も必要なものは用意し、困ったことがないこと。 1件
- ・同級生のみんなの自然な受け入れにより本人にとって友達と呼べる人ができたこと。 1件
- ・介助の先生との出会いで、本人が生き生きしていること。 1件
- ・地域の友達が増え、病気の理解が深まった。 1件

#### **<子ども社会への参加> ; 9件**

- ・療育施設ではなかった友達とのコミュニケーションができる。 1件
  - ・勉強が楽しい。 1件
  - ・自分は出来ないこともあるが、人より出きる事もあると感じていること。 1件
  - ・幼稚園の友達と一緒に学校へ行け、友達に頼んだりもすすんでできる。 1件
  - ・養護での他の車いすの友達もできてよかった。 1件
  - ・交流クラスの中でも自分の意見がしっかり言えるようになった。 1件
  - ・ほとんど普通クラスで勉強している。 1件
  - ・生活がある程度規則的。 1件
  - ・多くの人との関わりが持てる。 1件
-

---

L - 5 - 1) 就学希望形態 22件

---

・24時間使用、気管切開あり:6件

<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;6件

- ・普通学校。1件
- ・分からない。1件
- ・普通学校または養護学校。1件
- ・特殊学級がある兄が通う地域の小学校。1件
- ・健常児とともに成長し合えるお互いが育ち合える就学を希望。1件
- ・医療体制の整った養護学校。1件

---

・睡眠時のみ、気管切開あり:11件

<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;11件

- ・医療ケアを学校の義務としてほしい。1件
- ・養護学校と普通学校どちらがよいか迷うと思うので、選択する自由を与えてほしい。1件
- ・養護学校と普通学校の両方のよさがある学級が近くにあるとよい。(現状ではない。)1件
- ・安全で安心して通うことが出来、子どもが楽しく通学できる場所。1件
- ・子どもにあった、子どもが楽しいと思える、自分から行きたいと思える環境が望ましい。1件
- ・養護学校に決まっているので普通学校に近いレベルの勉強ができる場所。1件
- ・親が離れられないことからの改善。1件
- ・子どもの個性を認める場所。1件
- ・子供の可能性を引き出してほしい。1件
- ・愛情をもって接してほしい。1件
- ・たくさんの経験をさせてほしい。1件

---

・睡眠時のみ、気管切開なし:5件

<医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制>;5件

- ・地域の学校の特殊学級。2件
  - ・小学校の通常学級。2件
  - ・通常の学校で出来れば通常の学級または特殊学級。1件
-

---

**L - 5 - 2) 就学への不安 16件**

---

**. 24時間使用、気管切開あり: 6件**

**< 医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制 > ; 6件**

- ・保育園を希望しているが認めてもらえず、小学校についても同様に受け入れられないことが予測される。隣市の養護学校は通学が困難。しかし、訪問教育ではせっかく外へ出て人と関わる喜びを知った本人が辛いと思う。 1件
- ・長時間、座位でいることの体への負担。1件
- ・受け入れ先があるか不安。1件
- ・親の付き添いが必要になり、毎日通学できるか心配。 1件
- ・人工呼吸器をつけていて、身体的には体を動かすことができない肢体不自由児であるが、知的にはなんら問題がないので、SMAの子どもは普通学級に通っている子どもが多いが、地域差があり、かなり困難な道のりだと聞いているので不安。1件
- ・大人1人の介助では、移動ができない。(最低2人が必要。) 1件

---

**. 睡眠時のみ、気管切開あり: 7件**

**< 医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制 > ; 7件**

- ・送迎、去痰のため学校に1日中待機していなければならず、親も体力的にかなり不安で、毎日通学できるか心配。 1件
- ・養護学校は遠いので通学や体力的な面で不安。 2件
- ・養護学校にしても普通の小学校にしても、メリット・デメリットを感じている。相談できる人や機関が少なく情報が得にくい。2件
- ・学校にはいればほとんどの子どもは、親と離れて自分たちだけの生活になるが(登校中)、うちの子どもは必ず母親が一緒なため親と離れての生活経験、1人の状態を慣らすことができるのかどうなのか心配。 1件
- ・今は比較的恵まれた所があると既に学校へ通っている方よりお聞きしているので、今はまだ不安はない。 1件

---

**. 睡眠時のみ、気管切開なし: 3件**

**< 医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制 > ; 3件**

- ・現在住んでいる市には介助員制度がなく、普通学校へ通学するためには親の付き添いを求められる。 1件
  - ・筆記が大変なので、そういう面ではついていけるかどうか。1件
  - ・宿泊をともなう林間学校や修学旅行。 1件
-

---

**L-6 就学問題 11 件**

---

**. 24 時間使用、気管切開あり: 3 件**

**< 医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制 > ; 3 件**

- ・親が付き添わなくてもいいように痰の吸引や呼吸器の管理が、教員や養護教諭もできるようになったらいいと思う。 1 件
- ・医療的な対応が出来る看護師を学校の職員として配置してほしい。 1 件
- ・現在は、就学は先のことであるが、SMA の子達は小学校まで何も教育の場が提供されないという地域の現状に不満。 1 件

---

**. 睡眠時のみ、気管切開あり: 7 件**

**< 医療的ケアを必要とする子どもへの理解と受け入れ体制 > ; 6 件**

- ・A 市では養護学校において学区域の壁が高く、例え他の学区外の学校が近くにあっても厳しい状況です。そして、医療的ケアがあるため 1 学期中は親が学校に待機してはなりません。学校によっては 1 年間ずっとという所もある。 1 件
- ・普通学校より先生の人数が圧倒的に多く、手がかかっているのは承知していますが、身体の弱い子たちが通学している学校なので看護師をもう少し増やしてほしい。安心して通学させられるし、親の負担も減る。 1 件
- ・少子化といわれながら養護学校は予定定員をはるかに超えてぎゅうぎゅうです。学校も増やしてほしい。 1 件
- ・吸引のため親の付き添いは看護師配置などで少しずつ減らすようにできるとよい。 1 件
- ・常に親が伴うことは、精神的自立のためによくはないと思う。 1 件
- ・先日、テレビで子どもと同じ嚥下障害児のことをしていて、吸引が出来ないために保育園に通えない、どうしてという感想だが、親もすぐ練習しているうちに習得できたこと、学校の保健の先生もそれが出来れば出来るようにすれば問題ないのではと思いました。 1 件

**< 教育の選択への対応 > ; 1 件**

- ・事情があり学区外の養護学校を希望しているが、今この時代にあって何故養護学校には学区が決まっているのか、普通学校には学校の選択ができるようになっている。行きたい養護学校の学区内に引っ越した友人が 3 人いる。 1 件

---

**. 睡眠時のみ、気管切開なし: 1 件**

**< 教育の選択への対応 > ; 1 件**

- ・就学まであと 2 年半。いろいろな学校を見学し、決定の判断材料としたい。 1 件
-



---

## . A 自律についての考え 53件

---

### . 24時間使用、気管切開あり:23件

#### <意思の表出とその反映>;7件

- ・自分の意思を伝えられる環境で自分の意思をとおしていけるようにしてあげたい。 1件
- ・自分の意思を伝えられる方法を模索し、社会とのコミュニケーション向上を図る。気持ちを知ってもらうことで社会参加への幅も広がりより多くの経験を重ねて充実した生活を送ることができるのではないかと思う。 1件
- ・医療面での自律は無理かもしれないが、意思を伝える手段。 1件
- ・親亡き後、どのように自分の意思を生活に反映させることができるか。 1件
- ・親以外の人とのコミュニケーションがとれるように努力。 1件
- ・自分の意思を他人に伝える。 1件
- ・入院生活が長かったせいか、あまり欲がなく、受身になりがちである。諦めずに自分の意思、意欲を伝えるように。

#### <自分でできる>;3件

- ・キネックスなどの導入や、ボランティアを頼み、自分のことを自分で思うようにできるように将来的にはしてあげたい。 1件
- ・何とか他の人の手をかりずに出来ることはないかと考える。 1件
- ・24時間いつも一緒にいるので、テレビを見る以外で何か自分一人で出来ることを見つけられるといいと思っている。 1件

#### <精神面>;3件

- ・実際に小さい頃からそれを目標に生活してきたが、年齢と共に障害が重くなり、介護される度合いが強くなる一方で、なかなか精神面を育ててあげることが難しくなっている。 1件
- ・本人の気持ちをしっかり受け止めるようにしている。 1件
- ・楽しいと思える時間を増やすことを心掛けている。 1件

#### <経験>;1件

- ・自律と考えるかどうかは分からないが、色々なことを体験するように。

#### <他者とのかわり>;3件

- ・友達と遊ぶ手段
- ・家族以外の人たちとのかわりを持って欲しい。 1件
- ・相手の話を聞けるように促す。 1件

#### <難しい>;4

- ・上下肢体不自由児で自律できると思わない。自分の子どもなので、我々が介護する必要があると思っている。 1件
- ・現在考え中。 1件
- ・障害をもっている子は親からの自立(親が介助しなければならない社会情勢のため)が難しいので特にこのことを考えている。 1件
- ・全介助なので。 1件

#### <通常どおり>;2件

- ・同年代と同じような自立を考えている。 1件
-

---

・保育園の入園。 1件

---

・睡眠時のみ気管切開あり:12件

**<自分でできる>;5件**

- ・自力でできること、できないことを自分で理解し、できないことは手伝ってほしいと頼むこと。 1件
- ・できなくても、がんばればできることを見つけ挑戦すること。 1件
- ・自分で出来ることは増やしてやり、自分に自信を持って出来ないことは、出来ないから、手伝って欲しいといい、分からないことは分かる人に聞ける人になって欲しい。 1件
- ・電動車いすを操作すること。 1件
- ・将来、吸引は自分でできるように。 1件

**<意思の表出とその反映>;3件**

- ・コミュニケーション手段をしっかりとつくる。 1件
- ・トイレを教えること。 1件
- ・コミュニケーションの方法(ジェスチャー、文字の習得など)。 1件

**<進路>;4件**

- ・仕事にはつけるように。 1件

**<模索>;3件**

- ・どうやって介護者を集めるか。 1件
- ・一人でどうやって生活させていくか。 1件
- ・自律できる状態ならばさせたい。 1件

---

・睡眠時のみ、気管切開なし:17件

**<自分でできる>;3件**

- ・身体が不自由だからといって人に頼らずに出来ることは、自分です。 1件
- ・将来したいことを自分で見つけていくようにして欲しい。 1件
- ・介助者をうまく使って生きていって欲しい。 1件

**<他者とのかかわり>;2件**

- ・社会で暮らしていけるようにどのようなサポートをしていけばいいのか、まず、子どもの場合保育園に行けるようにどうしたらいいのかを考えている。 1件
- ・今は親が何でもしているが、ボランティアとか支援者の人たちと関わることができるのか。 1件

**<意思の表出とその反映>;4件**

- ・親が先立っても生きていけるよう人に頼んだり、意思を伝えることをさせたい。 1件
- ・自分の意思などを口に出して要求できるように考えさせたり気をつけている。 1件
- ・常に自分は「どうしたいんだ」それをするには「どうしたらいいのか」を考えられるよう助言している。 1件
- ・親が手を出し、口を出したりするのは簡単ですが、ぐっところえて本人に考えさせるようにしている。 1件

**<精神面>;2件**

- ・何をしても介助がいる中で、自分自身の人生を前向きに生きていけるか。 1件

・健康な子どもをもつ保護者の方と同じようにいろいろな意味を持って見守っていくことが自律につながるのではないかと考えている。 1件

**< 通常どおり > ; 2件**

・姉妹同じようにと考え、特別にこれとってはなない。 1件

・できるだけ健康な子どもたちと同じ生活を。 1件

**< 難しい > ; 2件**

・まだこれから先、状況が変わってくると思うので、考えていない。 1件

・親がいなくなった時の本人の世話。 1件

**< 進路 > ; 2件**

・進学について。 1件

・将来仕事ももてるように援助してやりたい。 1件

---

・その他(気管切開あり、移動時などのみ使用 1名含む): 1件

**< 他者とのかかわり > ; 1件**

・同年齢の子どもとコミュニケーションをとる。 1件

---

---

## B 児の生きる意欲 44件

---

. 24時間使用、気管切開あり: 22件

### <子どもの興味をひろげる>; 3件

・楽しいと思うことや興味のあることが、少しでもふえるように。 3件

### <経験>; 8件

・人との関わり、本、お出かけなど、好ましい刺激を与えてあげたい。 1件

・旅行など楽しいことなどをとおして生きていることを実感できる。 1件

・ビデオや本を見せる。 1件

・遊んだり出かけたりなど。 1件

・色々なことを体験させる。 1件

・家族以外の人と会う機会をつくる。 1件

・障害を持っていますが、動けないだけで知的部分での発育は目覚しいので普通の子どもとできるだけ同じようにいろいろな経験をさせてやりたい。 1件

・社会の中で孤立して生きていくのではなく、地域社会の中でできるだけ普通に生活していきたいと考えている。 1件

### <子ども同士の環境>; 3件

・幼稚園で友達と仲良く過ごす。 1件

・保育園でたくさんの友達とふれあい、遊びを通して充実感・満足感を得られれば毎日の生活に目標や楽しみができると思う。 1件

・同じ年代の子供と交わることで、自分の可能性を見出し自分でやってみようと意欲を持てば、動かない部分に反応が出たり、進行も緩やかだったり良い方へ向いてくれると信じている。 1件

### <精神面>; 4件

・療育面・精神面発達の向上について。 1件

・楽しいことをたくさん教えてあげて生きる意欲を育みたいと思っています 1件

・一人では生きてはいけないので、明るく前向きにあまりくらい雰囲気では話さない。 1件

・うまくできたときはほめる。 1件

### <自分で出来る>; 2件

・自分でできることがたくさんあるということを気づかせる。 1件

・自由に行動できるような介助員が親以外にも付けてあげたい。 1件

### <意思の尊重>; 2件

・本人の意思を尊重し、出来る限り気持ちに添えるようにしている。 1件

・本人が納得した形で歩いてきました。 1件

---

. 睡眠時、気管切開あり: 9件

### <交流>; 2件

・パソコンや交流をする。 1件

・仲間を増やす。 1件

### <出来ること>; 1件

・何か出来ることを探して一緒に考える。 1件

### <精神面>; 5件

・自分を大切に、自分を好きになるように。 1件

- ・同じように友達も大切に思う心を養う。 1件
- ・出来ないことがあってもたくさんやりたいことを見つけ、チャレンジする子であってほしい。1件
- ・少しでも普通の人と同じ経験、体験をさせていく(今のところ)気管切開を傷つけるような言い方をする人がいないのと、常に親に守られているので今後その辺りの本人の自覚がどうなるのか不安。 1件
- ・一度心停止をしていて今生きている意味、生かされている喜び、生きていることがどれ程素晴らしいことかをずっと話していこうと思う。 1件

#### **<元気さ>;1件**

- ・通常から元気なので特に具体的にはない。1件

---

#### **・睡眠時、気管切開なし:11件**

##### **<精神力>;1件**

- ・病気が進行し、日常的に呼吸器を使用するようになった時などや、身体が動かせず、ベット生活になった時にも負けないでいる心。 1件

##### **<経験>;7件**

- ・親の支えなどで自分のやりたいことを見つけてほしい。1件
- ・生活の中で、いろいろなことを経験して、その中でなにか自分に自信を持ってできることが見つかってくれればと思う。1件
- ・生きているからいろいろと挑戦することができるかと教え、いろいろな経験を一緒にしている。1件
- ・子どもは色々な可能性を持っていると思っているので、それを見つけて伸ばしていってやりたい。1件
- ・身体が動かないが、辛いこと以上に楽しいことを経験させて出来る範囲で意思を出せるように工夫していきたい。 1件
- ・何か、特技を見つけてやりたい。1件
- ・生きがいを見つけてもらえたれうれしい。1件

##### **<精神面>;3件**

- ・みんなに愛されているということを感じてほしい。1件
- ・人が生きている目的を話していくようにしている。1件
- ・家族、学校、地域の中で存在し、大切であることを話す。1件

---

#### **・その他(気管切開あり、移動時などのみ使用 1名含む):2件**

##### **<進路>;1件**

- ・将来の選択肢を出来るだけ広げてあげる。 1件

##### **<自分で出来る>;1件**

- ・自分で出来ることは自分で。 1件
-

---

## C 児の受容 28件

---

### .24時間使用、気管切開:11件

#### <できるところに目を向ける>;3件

- ・人工呼吸器がないと生きていくことができないが、手足は思うように動かないが、話をしたりコミュニケーションができることを伝えていく。1件
- ・できるところを伸ばしてあげるようにしている。1件
- ・できないことが多い中、自分なりの参加方法を考えられるようになってほしい。1件

#### <年齢的制約>;1件

- ・まだ2歳ではこれからのことを考えるには早い。1件

#### <模索>;1件

- ・自分の置かれている状況をどのように、いつ頃理解させたらよいのか。1件

#### <子どもの力>;3件

- ・自分は動けない、話せない、食べられない、できないことはたくさんあるが、自分の存在が多くの人の心を癒し、救い、自分が必要とされて生まれてきたことを受け入れ自分の病気も受け入れてほしい。1件
- ・生まれたときから背負っているせいか、自分なりに理解しているようだ。1件
- ・呼吸器をつけて体が動かなくても自分で道を切り開いてなんでもトライしてほしい。1件

#### <説明と納得>;2件

- ・機能訓練時等、今の状態、必要性等を説明し、本人に納得してもらって行うようにしている。1件
- ・生まれつきの病気であるし、自分からも聞いてくる。子どもが不安を持たないようにいつも話をしている。1件

#### <ゆとり>;1件

- ・実際の生活で手一杯のところがあり、考え、行動していくまでのゆとりがない。1件

---

### .睡眠時のみ、気管切開あり:8件

#### <子どもの力>;6件

- ・病気や障害のことを本人が自覚するのは、もっと先だと思う。1件
- ・現在、気管切開しているが、もしこれを閉じることができたとき、「けるっ」とその傷跡を指差して気管切開の跡だといえるようにしておきたい。1件
- ・今は人と違う事について気にしていないので、このまま今の自分が当たり前と思い続けてほしい。1件
- ・公共の場に連れて行くことが何も抵抗がなく、子どもと普通に接していることが非常によい方向に進んでいると思う。1件
- ・日々、そういうことに敏感であるように思われる。友達の一言で、「なんで？」も増えるだろうけど、「それがAちゃんなんよ、それでいいんよ。」といってくれる人(子)に支えられていると思う。1件
- ・現状を理解してもらって前向きに生きてほしい1件

#### <説明と納得>;1件

- ・病気のためにできないことがあったら本人が納得できるように説明をする。1件

#### <自分にはここがある>;1件

・自分にはここがあるというものをつくり、自信をもたせたい。 1件

---

・睡眠時のみ、気管切開なし: 8件

<説明と納得> ; 6件

・病気だからと言って、特別ではない。人それぞれ苦しいことがある。価値がないわけではなく、希望を持てる話をしていくようにする。 1件

・「いつ治るの？いつ歩けるの？ときかれるが、よい薬が見つかったら治るけど、車いすでどこでも行くことができるよ」 1件

・成長していくことで何故寝たきりなのかとの疑問が出てくると思うが、しっかり説明していく。 1件

・本人が納得できるような説明をしようと思っている。 1件

・自分の身体のことを他の人と比べてどうであるかを分かって受け止めてもらう(今のところは本人が自分はどうであるかよく分かってきている)。 1件

・親が本人の病気をかくすことなく、少しずつ病気について教えたり、病院の先生からも話してもらうようにする。 1件

<交流> ; 1件

・小さいころからいろいろな友達と接する。 1件

<精神面> ; 1件

・両親が「愛している」と伝え、望まれて生まれてきたことを教えたり、本人がいるだけで家族が幸せなことと存在の価値を話す。 1件

---

・その他(気管切開あり、移動時などのみ使用 1名含む): 1件

<年齢的制約> ; 1件

・自分の身体に疑問をもつ年齢になった時にどう告知(伝える)するか? 1件

---

---

## D 児の達成感 31件

---

### . 24時間使用、気管切開あり: 18件

#### <できる体験>; 7件

- ・周りに支えられながらも自分でいんなことをできるようにしてあげたい。1件
- ・リモコン、パソコンなどのスイッチ、ボタン操作でできることを増やしてやる。1件
- ・身近なことからお手伝い。工作など。1件
- ・できそうなことはやらせてみる。
- ・他の子がしている片づけや、掃除などの作業にできる範囲で参加させる。
- ・自分でできることが少ないので、介助しながらでもできるように。
- ・介護者が言葉にして本人が確認しやすくしている。1件

#### <精神面>; 6件

- ・何でも1つ達成できた時には目の輝きが違う。もちろん褒める。年頃のせいかわ「褒める」「普通！」と反発している。1件
- ・どんなことでもとにかく褒めて「自分でも出来るんだ！」ということをおぼせるようにしている。3件
- ・することができたことを褒めるようにしている。1件
- ・周囲の者が、「できたね」、「上手だね」、「ありがとう」などと声をかけるようにして達成感を持たせている。1件

#### <交流>; 1件

- ・自分の力で何かの手段を使って、意思を伝え、そのことで他の人とのコミュニケーションが生まれ、自分をわかってもらえる。

#### <経験>; 2件

- ・自分自身がやっていくしかないことを幼いながらもわかって行える機会を作りたい。1件
- ・達成感を感じられる機会があればそれを大いに利用していきたい。1件

#### <模索>; 1件

- ・よく考えるが、現時点では前進にいたっていない。1件

#### <年齢的制約>; 1件

- ・まだ2歳ではこれからのことを考えるには早いかなと思う。1件
- 

### . 睡眠時のみ、気管切開あり: 8件

#### <目標>; 1件

- ・自立をしていくには必要なことなので、何事も目標をもたせてやらせる1件

#### <精神面>; 5件

- ・できたことを心から褒め、言葉に出してやるようにしている。「やればできる」という気持ちをはぐくんでいきたい。1件
- ・出来たらめいっぱい褒め、「やっぱりできたじゃん!」といい聞かせる。1件
- ・自分でしたいという意欲はつぶさない。1件
- ・この先のことは分からないにしても何でもできたことに対しては、大いに褒めてあげようと思う。1件
- ・自分でしようとしていたり、できたらとことん褒める。1件

#### <できる体験>; 2件



・諦めがちな日常生活の中のことで「それは自分でできるよね？ やってごらん。」と促し、ぐずぐずすることがあっても待つ。 1件

・リモコン、パソコンなどのスイッチ、ボタン操作でできることを増やしてやる。 1件

---

**・睡眠時のみ、気管切開なし: 10件**

**<精神面> ; 3件**

・励ましてやりたい。 1件

・個人差があると思うのでそこまでは考えていないが、達成できたら何かの形で褒めてやりたい。 1件

・自分自身の力であるということは、何かを創る、残す面では、難しいと考えるが、考えたり、思ったりという内面での達成感も大切と考えている。 1件

**<模索> ; 1件**

・生活の中全般なので日々考えていて、すべての具体的というとなしすぎて「これ！」とはいえない。 1件

**<できる体験> ; 4件**

・何でも小さなこと、些細なことでも「自分でできた」ということを増やして積み重ねていく。 1件

・中学校では中間、期末テストがあるが、やれば勉強できるという自信をつけさせてやりたい。 1件

・自分のやり方でいいから最後まで何かが出来たということをさせてやりたい。

・出来ないことがあればどうすれば1人で出来るかを考えたり、工夫を試みる。 1件

**<意思の表出> ; 2件**

・自分の意思を出してくれるように工夫していき、その次に自分自身の力で達成できたと感じるようになってほしいと思う。 1件

・本人からの申し出があるまで決して手出しはしない。 1件

---

**・その他(気管切開あり、移動時などのみ使用 1名含む) : 1件**

**<精神面> ; 1件**

・意欲を大切にしたい。 1件

---

---

## E 児の物事に取り組む力 29件

---

### . 24時間使用、気管切開あり:12件

#### <見守る>;2件

- ・自立心が芽生えているので手を出そうとすると一人でやってみるという。出来ない決め付けず、親が我慢して見ているときもある。 1件
- ・日常の生活面では、手を借りず生活することは考えられないが、学校の授業や園での遊び、ベット上での遊びや運動など、やろうとする気持ちをこちらの介護の仕方が手を出しすぎだったり、つぶすようなことはしたくないと思っている。1件

#### <他者の手を借りる>;2件

- ・むしろ人の手を借りて物事をどのようにやっていったらよいかを考えてほしいと思っている。1件
- ・親のほうが多く亡くなるので、それからが困らないように近いうちにヘルパーを要望したい。1件

#### <その場に応じる>;1件

- ・その場面に応じて考えたい。1件

#### <精神面>;3件

- ・達成したことについては褒める。自分ひとりでできてすごいと。 1件
- ・また頑張ろうと励ます。 1件
- ・実際に小さい頃からこのことを目標に生活してきたが、年齢と共に障害が重くなり、介護される度合いが強くなる一方でなかなか精神面を育ててあげることが難しくなっている。1件

#### <制約>;4件

- ・運動機能の問題があるので難しいだろうと思っている。1件
- ・誰かがいなければ生きることすら無理。身体が全く動かない。 1件
- ・これらのことを考えるには早いかなと思う。1件
- ・まだ2歳ではこれからのことを考えるには早いかなと思う。1件

---

### . 睡眠時のみ、気管切開あり:8件

#### <他者の手を借りる>;3件

- ・他人の力を借りなければできないので、いかに介助者と連携してうまく物事が達成できるかを教えている。 1件
- ・他人に頼む方法は、見つけさせたい。 1件
- ・他に頼らないとできないことは、たくさんあるので無理する必要はない。他者と共存することを学んでほしい。 1件

#### <精神面>;3件

- ・大げさなほど褒める。 1件
- ・できたことを心から褒め、言葉に出すようにしている。 1件
- ・やればできるという気持ちをはぐくんでいきたい。 1件

#### <意思決定>;1件

- ・力が弱いので他人の介助なしにすることは恐らく不可能だが、考えて自分で決められるようになること。

#### <見守る>;1件

- ・大人の中で先々と手を貸しすぎて人がやってくれるのを待つという日常でしみついたところが、小学校での集団生活の中で浮き彫りになった。先々やってやるのが、決してその子のためではないと分かった。その子のペースで待つ。 1件
- 

**・睡眠時のみ、気管切開なし: 9件**

**<他者の手を借りる>; 4件**

- ・この病気はどうしても自分の力だけでは外出することも服を着脱することも出来ないなので、出来ないことは自分で頼み、何かが出来ればよいと思う。 1件
- ・頼って助けを得ながら進んでいくことも必要なのでつり合いをとりながらと考えている。 1件
- ・とにかく「考える」、人の助けが必要だったら頼む。そうでなければ自分です。 1件
- ・自分の力の限界を知ることも必要。 1件

**<見守る>; 2件**

- ・子どもが助けを求めない限りは、手を出さないようにしている。 1件
- ・少しずつ本人のペースに合わせて行ってやりたい。 1件

**<考えないようにする>; 3件**

- ・この病気は自分一人での生活は無理なのであまり考えない。 2件
  - ・具体的にといわれてもわからない。 1件
-

・24時間使用、気管切開あり:19件

<表出手段の工夫>;19件

- ・将来的にはパソコン等の機器を導入。 1件
- ・まずは、自分で考えて選択するようにしている。周りの人のことを気を使わなくてもよいように、先ずは自分で。1件
- ・ひらがななどのパソコン操作。段階を踏みながら適切な指導を受け意思が伝達できるようにしてあげたい。1件
- ・顔の表情で、イエス、ノーと言ってくれるのでその部分はきちんと受け止め、日常生活の場で誰にでも伝えわかってもらえるようにしている。3件
- ・遠慮やわがままではなく、表現することは大切だと思う。1件
- ・病気である、なしに関わらず、自分の意思を他人に伝えることは重要である。 1件
- ・イエス、ノーははっきりしている。わがままを言うことがあり、難しい年頃にはいつてきたと感じる。1件
- ・体調の良い時には、口を開けたり、にっこり笑ったりして表現してくれるので、イエス、ノーで答えられるように質問している。 1件
- ・今後外へ出て行くためには、このような意思表示が大切になってくるので、目や指でイエス、ノーの表現をできるようにしていこうと思案中である。1件
- ・取りあえず、できている。 1件
- ・スイッチボタンの意思表示。 2件
- ・本人が言わないとどこまでやっていいのかわからない時があるので、行動を起こす前には必ず、ハイ、イエエをいうように言いつづけている。 1件
- ・母親は分かるが、色々な方にも分かってもらえるために現在練習中。 1件
- ・嫌なことは声や顔で分かるようにしている。嬉しい時も同じ。 1件
- ・問いかけを心がけ、答え(反応)を待つようにする。 1件
- ・近隣の教育大学による教育相談を利用し、専門家からスイッチや目の動きを使った意思表示方法の指導を受けている。 1件

---

・睡眠時のみ、気管切開あり:6件

<ノーの表出>;3件

- ・自分でできることは「ありがとう。でも自分でできるから、自分でするね」と言えるようにしたい。1件
- ・ノーを言えるほど結構なことはないと思い、成長と見るとこれ程良いことはない。 1件
- ・病人は気が小さく、人に嫌とはいってはいけないような変な雰囲気があるが、思うように身体が動かさないぶん、口できちんとノーと言え、感謝の気持ち、ありがとうが言えないとハンディがある子は、窮屈な想いをさせられるから「自分の嫌な気持ちは、特に相手に伝える」よう言っている。1件

<表出手段の工夫>;1件

- ・答えがあいまいなときは何度も確認する。(ジェスチャーで返事をさせる。)1件

<日常的>;2件

- ・必要なことなので日常教えている。 1件

・このアンケートでなるほどと思った程度。現在も意思はきちんと伝えようとするのでこのままでいいと思う。 1件

---

・**睡眠時のみ使用、気管切開なし: 10件**

**<日常的> ; 1件**

・自分の気持ちを他人に伝えなければ相手にはわからない、と常日頃いつている。 1件

**<模索> ; 2件**

・今は気管切開をしていないので、口頭で表現できるが、その後、どのようにして教えていけばいいのか考えている。 1件

・子どもが物心ついた頃から絶えず考えているので具体的といわれても書きようがない。 1件

**<明確に伝える> ; 7件**

・イエス、ノーがはっきり分かる者はそのようにしてほしい。

・迷うことも人生にはあると思うので、あまりとがめないようにしていきたい。 1件

・意思がはっきりしていてわがままと言われることもあり、難しい。 1件

・本人の個性を生かしてやりたいので、ある程度伸ばして行って、よいことと悪いことは、はっきりと教えてやりたい。 1件

・1人ではできないので、何かをしてもらいたい時やどうしてほしいかなど、相手にはっきりと伝えるように普段から言っている。 1件

・嫌なことは、ノ - と言い、できること、やってほしいことを相手に伝えてほしい。 1件

・人に全てをやってもらう(決定してもらう)のではなく、自分の意思を持ち、それを介助者をつかうことでやってほしい。 1件

---

---

## G 自分の考えで取り組む態度 23件

---

### . 24時間使用、気管切開あり:7件

#### <本人に尋ねる>;7件

- ・意見を聞いて手伝ってあげる。1件
- ・キネックス導入。1件
- ・親はつい時間を考えて、あせらせたり強制したりして脅かしてしまう。もっとじっくりゆとりをもって接したいと思っている。1件
- ・何かを決める時も時間がかかっても必ず本人の承諾を得るようにしている。1件
- ・幼稚園でよく意見を聞いてもらえるため、家庭でもどう思うかを大切にしている。1件
- ・して欲しい事、したい事は言うように、先ずこちらから本人に聞いて決めさせている。1件
- ・やりたいとこをきちんと聞いてあげる。1件

---

### . 睡眠時のみ、気管切開あり:7件

#### <本人に尋ねる>;4件

- ・必要なこと。1件
- ・常に子どもの意思をたずねる様にしている。1件
- ・しなければならないことから逃げようとするときは、考えを聞き(何故なのか)ながらするようにしている。1件
- ・自分で何かをしたい、自分の意思がはっきり表現できることはすばらしいこと。1件

#### <見守る>;2件

- ・遊ぶとき、自分なりに工夫して考えて遊んでいる様子を発見したときは、すぐ手を出さないでしばらく見守る。1件
- ・すでにそういった態度が見えるのでこのままでよいと思う。1件

#### <経験>;1件

- ・たくさんの物に触れ、できるだけいろんなものを見せたり、聞かせたり、たくさんの選択肢の中から自分で見つけさせたい、と思い連れ回している。1件

---

### . 睡眠時のみ、気管切開なし:12件

#### <本人に尋ねる>;2件

- ・考えやどのようにしたいかを聞く。1件
- ・自分で何かをしたい、自分の意思がはっきり表現できることはすばらしいこと。1件

#### <経験>;2件

- ・実際見たり聞いたり体験させることも大切と思っている。1件
- ・考えを聞くようにはしているが、たまに押し付けになっていると思う。1件

#### <表出手段の工夫>;5件

- ・本人にいわれたことは介助するが、それ以外はなるべくしないようにしている。1件
- ・言葉で表現させるようにしている。1件
- ・自分の考えを表現できるように先ずはなっしてほしい。1件
- ・本人が興味がありそうなことは、気づく。1件
- ・いかに伸ばしてやるかを考えてやりたい。1件

#### <本人の気持ち>;2件

- ・したいと言うことは、できる、できないに関わらず、本人の気持ちを考えてしている。1件

・考える力はあるので、考え方は親と違うこともあるのだから気持ちを大切にしていきたい。1件

**<模索> ; 1件**

・子どもが物心ついた頃から絶えず考えているので、具体的にといわれても書きようがない。1件

---

---

## H 対人関係 28件

---

### .24 時間使用、気管切開:13件

#### <叱ると褒めるの使い分け>;2件

- ・わがままを言ったり、つばを飛ばすなど、悪い行動をしたときにはしかる。1件
- ・仲良くできたらほめる。1件

#### <子ども同士の環境>;3件

- ・幼稚園での友達とのやり取りを大事にする。1件
- ・保育園の園庭開放や近くの子どもたちがいる場に連れて行き、取りあえず友達を作ってあげたい。1件
- ・今度療育センターに通ってみようかと考えている。1件

#### <地域での交流>;2件

- ・集団、養護学校だけではなく、地域の学校ともできるだけ交流を持ち、本人を理解してもらいたいと思っている。1件
- ・親がまず周りと折り合いをつけるように社交辞令を大事にしているぐらい。1件

#### <見守る>;1件

- ・親は少し離れて見守りをしている。1件

#### <模索>;3件

- ・これが今の課題。自我が芽生えてきたが、どうしても自己中心で物事を考えているようだ。1件
- ・周りの介助なしでは生活できないだろうから。1件
- ・我慢をすることなど社会的な生活習慣も機会を見つけ知らせたいと思っているが、どのような場面が適切であるのかわからない。1件

#### <理解力>;2件

- ・人の手を借りるためには、人と人との関わり合いを、しかたを理解(相手の気持ちも理解)できることが必要。1件
- ・自分をアピールする。自分の意思を発表するというところまでは、学校内では少しずつ身につけてきている。現在は学校に頼っている部分が多い。1件

---

### .睡眠時のみ、気管切開あり:8件

#### <ノーが受け入れられる環境>;1件

- ・ノーとありがとう、さわらないで、やめては、健常者よりもむしろ大切。ノーを受け入れてくれる人とついついつき合わせてしまう。1件

#### <子ども同士の環境>;4件

- ・友達と遊びたいという気持ちが非常に強い。幸い家の周りの子供たちは優しいので、少しずつ経験していったら自分で学んでもらえばいい。1件
- ・幼稚園で友人とのかかわりを体験させる。1件
- ・健常の子供の中に入っても仲良くでき、共存していけるようにと考えている。1件
- ・そのために普通学校に通学させている。1件

#### <経験>;1件

- ・できないときは親が手助けし、少しずつ世界を広げていってもらいたい。1件

#### <精神面>;2件



- ・自分の障害を隠することなく、平素より明るく強く育てていくことが周りの人との折り合いをよくするものと考えている。自分に自信を持つことが大切。1件
  - ・1人では生活できないため、人間関係は重視する。1件
- 

**・睡眠時のみ、気管切開なし: 6件**

**< 模索 > ; 1件**

- ・分からない。 1件

**< 健常児と同じという意識 > ; 2件**

- ・知的には問題がないのでそこらへんは健常児と同じだと思う。1件
- ・障害があるからといって、甘やかさないで、健康児と同じようにしている。1件

**< 友人を作る > ; 1件**

- ・友達は多いほうがよいと思うが、人数よりも本当の友達がいたほうがいいので、本当の友達を作ってほしい。1件

**< 精神面 > ; 1件**

- ・地元の生活には必要なことであるので、相手の気持ちを考えてほしい。1件

**< 子ども同士の環境 > ; 1件**

- ・少しはけんかもして、言い合えたら。小さいころから集団の中に入れたので、少しづつ身についていると思う。1件

**< 話し合う > ; 2件**

- ・本当に伝えたいことが伝わらなくていららすることが多いので、よく話し合い、食い違いを改善していくようにと話す。1件
  - ・学校での友人関係など、話が出た時に「お母さんだったらこう思う」と話し合う。1件
- 

**・その他(気管切開あり、移動時などのみ使用 1名含む): 1件**

**< 子ども同士の環境 > ; 1件**

- ・同年齢の子どもとのコミュニケーションを大切にと考えている。 1件
-

---

## I 1 自律を育む上で困難だと思うこと 40件

---

### . 24時間使用、気管切開あり: 20件

#### <体調管理>; 2件

- ・病気のこと。1件
- ・体調を整えることが難しい。1件

#### <制限>; 5件

- ・人工呼吸器の装着。1件
- ・自律は不可能。1件
- ・体が動かないので自律といっても生活面では無理だと思う。1件
- ・医療的ケアが多く、生活のスタイルが限られる。1件
- ・体調など医療的なことで制限されることが多い。1件

#### <考えるゆとり>; 1件

- ・重症の上、人工呼吸器まで付き、声が出なくなり、動きが制限されてきた今、子供の自律を自主的に考えるまで、なかなか生活にゆとりがなく難しくなっている。1件

#### <親以外の介助者>; 4件

- ・24時間つききりですべてのことに人の手が必要な状態で、他人の手を借りることはできても任せることはできないので本人の意思よりも親の考えや都合が優先される。1件
- ・今のところ親以外の介助はないので親としか接しないこと。1件
- ・人工呼吸器使用なので、子供の側に常に介助者が必要。何をすることも、どこに行くにも(学校でも、養護学校でも)親の付き添いが必要で、親からも離れることがひとつの自立だが、それが難しい現状がある。大人になっても親がそばにいと親を頼って話をするので、間に親が入ることではよくないと考えている。1件
- ・本人の意思があっても、介助がなくては、その意思のとおりのことできない。1件

#### <意思の疎通>; 4件

- ・意思疎通を図ることができない。1件
- ・本人の内にある気持ちを周りの者がキャッチしにくく、本人が理解してもらうことに対してストレスを感じ、諦める傾向があるような気がする。1件
- ・Yes, No, わからない、これしか言語を持っていないのでコミュニケーションに幅をつけることが難しい。介護者のセンスに左右される。1件
- ・どのように意思表示していけるかということ。1件

#### <社会の理解>; 2件

- ・教育の問題。より多くの人間(特に同年代の子ども)の中で生活させ、たくさんを経験させたいが、地域の保育園に入園させてもらえない。1件
- ・偏見と差別。1件

#### <経済的>; 1件

- ・金銭的な問題が一番。1件

#### <分からない>; 1件

- ・分からない。1件

---

### . 睡眠時のみ、気管切開あり: 8件

#### <親以外の介助者>; 4件

- ・医療的ケアが必要で、一般の人はケアが難しい。1件
- ・吸引などで母親が常にいるため、甘えがち。いつもしてもらうことが当たり前になってしまい、本当はできることがあるはずだが依存してしまう。1件
- ・子離れ。誰にでも医療的ケアを任せられるわけではないし、他人に依頼するのがいいとは思いつつも経済的負担もあるので、つい……。1件
- ・兄弟が我慢すぎて親の身体が3つ、4つ欲しい。1件

**<制限>;1件**

- ・移動手段がハイハイなので、外へでた時、一人では移動できない。どうしていいかが問題。1件

**<意思の疎通>;1件**

- ・気管切開しているため声が出ず、話ができる人のように100%自分の意思が伝わらない。どうしていいかが問題。1件

**<分からない>;2件**

- ・現在のところ困難とまで感じることはない。これから出てくると思う。1件
- ・今のところ心停止での脳への障害が、どの程度のものかが成長をみていかないと分からないので何が困難かも分からない。1件

---

**・睡眠時のみ、気管切開なし10件**

**<社会の理解>;1件**

- ・健常者の無理解や勝手な振る舞い。1件

**<進路>;3件**

- ・自分の能力を知りながら、本人が挫折しないように見守ることが難しい。1件
- ・進学や就職、結婚。1件
- ・今はよくわからないけれど、身体的自由もきかなくなるだろうし、やはり諦める気持ちもどこか出てくるかもしれない。1件

**<制度>;1件**

- ・社会的・地域的な福祉制度の差。東京のほうでは十分にやっても、地方へ行くとまだまだ理解がない。1件

**<制限>;2件**

- ・身体の不自由が多いこと。1件
- ・人が多く集まるところは、バリアフリー - など設備もできているが、家の周りなど、結構段差があったり、トイレも和式しかなかったりと、そうではないところも多い(スロープがあっても段差が多い)。1件

**<意思の疎通>;2件**

- ・本人にかかわって下さる方々にどこまでを見守って欲しくて、どこからを手伝ってほしいかを、すべてにおいて伝えること。1件
- ・成長していき家族以外の者でも意思が分かるように表現できるようになって欲しい。1件

**<分からない>;1件**

- ・分からない。1件

---

**・その他 (気管切開あり、移動時などのみ使用 1名含む):2件**

**<成長に伴う問題>;1件**

- ・思春期の子どもとの付き合い方。1件

**<意思の疎通> ; 1件**

・声かけやかかわりで最低限のコミュニケーションは取れるが、疾患自体に知的障害もあり、本人は表情で訴えるしか出来ない。喜怒哀楽はあるが、家族にしか分かりえない部分もあり、家庭から手放すのは困難で、最後まで家族の元で過ごさせたいと考える(定期的にショートステイでの宿泊はやっている)。 1件

---

---

**Ｊ 地域との関わり 41件**

---

**<他者からの情報>;2件**

- ・訪問看護師からの情報、保健師からの働きかけ。1件
- ・民生員とのかかわり。1件

**<参加>;2件**

- ・親の会に参加。1件
- ・地域の行事に参加すること。15件

**<アピール>;3件**

- ・地域の仕事など親が率先して引き受け、親子ともども地域の人に知ってもらう。1件
- ・外出したりして存在を知ってもらうようにしている。
- ・隠さない。家のことはオープンにしている。1件

**<周囲の反応>;2件**

- ・年齢や性格的なもの、また人々の反応も控えめなような気がする。1件
- ・いろんな目で見られるので困る。1件

**<教育機関をとおして>;1件**

- ・地域の普通学級へ在籍することや、放課後、児童ホ-ムによって、遊んでいる。1件

**<子ども社会での交流>;3件**

- ・養護学校と地域の学校の交流を行って生きたい。1件
- ・幼稚園、兄の学校での交流。1件
- ・保育園の交流に参加しつつ、ボランティアのお手伝いも考え中。1件

**<なし>;15件**

- ・特になし。9件
  - ・あまり考えていない。2件
  - ・本人の体調および親の体調も整わなくてなかなか実現していない。3件
  - ・いまだ退院して日が浅いため、今後どのようにかかわっていくかも分からない。1件
-

---

## K 将来の不安 62件

---

### <介護>;39件

- ・親の高齢化で介護ができなくなったとき。7件
- ・親の死後。16件
- ・医療的な問題5件
- ・経済的なこと。3件
- ・もう少し落ち着いてくればヘルパーやボランティアを入れてサポートしていきたい。1件
- ・福祉、医療の支援が整えられているか。3件
- ・子どもの介助がいつまで続くのか。1件
- ・ダイレクトペイメントなどの制度ができれば多くの支援者をお願いして生活していけるのではないかと考える。1件
- ・兄弟への負担がどれくらいかかるのか。1件
- ・少しでも長生きすることができるようにできることは何でもしてあげたい。1件

### <進路>;20件

- ・将来のこと。4件
- ・病気の進行。8件
- ・勉強しても仕事に就けるかどうか。2件
- ・結婚について。1件
- ・進学。1件
- ・いじめとか差別。4件

### <本人の受け止め>;2件

- ・本人が自分の病気をきちんと理解して受け入れられているか。 1件
- ・自分がほかの子と違うことを気にしていないか1件。

### <その他>;1件

- ・今現在は不安なことはない。 1件
-

---

## L - 1 家族の不安 42件

---

### 24時間

#### <特になし> 8件

・8名

#### <介護力> ; 6件

- ・介護負担が母親に強いため、今後の生活の中でどこまで続けることができるか。 1件  
不安に思っている。 1件
- ・介護に時間をとられ、その他の家族に思うようにできず、不平・不満を感じさせている。 1件
- ・介護疲れで夫婦間がうまくいかない。
- ・ゆとりがないこと。
- ・近い将来、義母の介護問題が出てくる。

#### <家族の協力> ; 3件

- ・主人に外出、外泊は危ないという思いこみがあり、遠出が出来ない。
- ・鼻チューブが抜けた時、母しか交替ができないが、他の家族は習おうとしない。 1件
- ・本人から長時間離れることが出来ないため家族への家事などの負担が増えてきている。

#### <専門的ケア> ; 2件

- ・療育面をどうやって育てていくか。
- ・OT、PT、ST専門的分野の人間とのつながり。

#### <経済的> ; 2件

- ・経済的に苦しい。 2件

#### <不測の事態> ; 5件

- ・入院中に父親が鬱病気味になったので、また何かのはずみでならないかが心配。
- ・親が病気になった時のサポートが少ない。 2件
- ・子どもを安心して預けられるレスパイト先が必要。
- ・介護をしている母親が病気等で介護が出来なくなった時、例え2～3日でも幼いこともあるし、神経質なこともあるし、ショートステイさせるが事が本人にとってどんなに苦痛か。具合が悪くなるのではないか。主人も足に障害があり、うまく介護出来ない面もあるし、自分が病気することがないとは限らない。子どもと離れられない自分であることが、精神的にもっと強くならなくてはと思っはいる。
- ・現在住んでいる所は、緊急時の預かり等の体制が十分に整っておらず、唯一の受け入れ先も高速を使って2時間かかる。家族の力だけで今は何とかやっけて行っているが、祖父母の健康上の問題などを考えるとそれも限界がある。

---

### 睡眠時のみ・気管切開あり

#### <不測の事態> ; 3件

- ・かかっている病院にレスパイトの制度がなく、重複障害もないため、療育センターへの入所もできず、親のレスパイトができない。
- ・現在、24時間母親がみているので、母が倒れたり、何らかの理由で家をあける事になったとき、不慮の事故などで死亡した時、どうなるんだろうと常に考える。 2件

#### <介護力> ; 3件

- ・ストレスがたまると「どちらがよく介護しているか」など口走ることがある。本人には聞かせたくない。
- ・父親だけで介護するには限界がある。

・寝不足。

**<経済>;1件**

・医療品は効果、在宅では親は働きに出られない。

**<家族の協力>;1件**

・夫も実家のみんなも明るく超協力的なので、問題はない。1件

**<特になし>;2件**

・2名

---

**睡眠時のみ・気管切開なし**

**<家族の協力>;3件**

・父親は仕事で毎晩遅いので、長男と私と出風呂に入れるが、いつまで出来るか不安。

・祖父母が寝たきりになったらどうしたらよいかなど、少し不安。

・家族が必要以上に手助けしてしまう。

**<経済>;1件**

・医療的負担も増えたり、お金もかかるので私も働き出たいが、息子が入院したらどうなるかと思うと、なかなか働けない。

**<住宅>;1件**

・ストレッチャーを使用時にバリアフリー化できないか。引っ越すか。

**<外出>;1件**

・呼吸器を使用しているため遠出が出来ない。

**<介護力>;2件**

・いつ二人目の子供を作ったら良いのか。

・介護者のストレスや健康が損なわれつつある。

---

**その他・あり;**

**<家族の協力>;1件**

・要介護の祖父母も同居しており、何かと大変。

**その他・なし;**

**<家族の協力>;1件**

・夫の仕事。転勤族のため。

---



---

**L - 2兄弟・姉妹に関する不安 34件**

---

**<我慢や寂しさ> ; 9件**

- ・我慢や寂しい思いをさせている。8件
- ・病気のことを理解しているものの、自分より甘やかされているのではとコンプレックスを持ち続けているよう。1件

**<養育 手をかけられないー> ; 11件**

- ・学校に親は行けない。3件
- ・弟、妹はほしいが育児ができるかどうか心配である。3件
- ・いまだに一緒に生活することができない。1件
- ・兄弟の受診ができない。1件
- ・弟が反抗期に入っており、この弟と話し合う時間をとることがなかなかできず、悩みの種となっている。1件
- ・入院時の保護者の不在。1件
- ・兄も同じ病気で入院中。在宅している子どもにはばかり時間をとれない現状がある。1件

**<遺伝> ; 3件**

- ・兄弟がほしいがもし、同じ病気を持っていたらと思うと不安。2件
- ・病気のことなど保因者でなければよいが。1件

**<成長に伴うこと> ; 4件**

- ・妹は部活に入り、家にいることが少なくなってきたので、助けてくれる人がいなくなってきた。1件
- ・将来について不安だらけ。1件
- ・いじめにあたりしないか。1件
- ・将来の負担。1件

**<その他> ; 7件**

- ・今はなし。7件
-

< 医療的ケアに対する体制 > ; 15件

- ・とにかく人工呼吸器装着している家族に対する安心した制度や施設の充実を望む。スイスやドイツなどああいう形式が日本においても少しずつ取り入れてもらえばどんなに過ごしやすいかと思う。 1件
- ・日本というか同じ市内でも在宅に関して差がありすぎる。兄弟に対する支援がまったくなく、介助も母のみでどうにもならない。介護タクシー-を使うにも高すぎて通院で精一杯。 1件
- ・たとえば、舗装具の交付、就学問題など地域格差がかなりあるように思われる。同じ日本国民なのに少し不思議です。 1件
- ・医療的ケアが必要だったら看護師にしか任せられないが、小児の経験のある人は少ない。小児の経験のある人の登録ケアグル-ブを増やしてほしい。 1件
- ・特定疾患かそうでないかで公的な助成がずいぶん違う。病名だけで書類提出の段階で却下されることもある。もっと、この状態を見極めて、判断してくれる公的窓口はないかと強く思う。 1件
- ・小慢に認定されてないので肺炎になるたびに他府県の病院に入院することとなり、何十万というお金がかかる。戻ってくるものの非常に苦痛である。小慢に認定してほしい。障害を持って生まれて不幸ではなく不便とよく言われるが明るく生きようと思うと福祉制度になかされたりとつらいばかりだ。老人福祉も大切だが、児童のほうももっと手を貸してほしい。 1件
- ・転勤族なので、親族もなく、親しい友人を作るのに3年かかる。新たな地で病院、訓練所、学校との交渉が大変。ほしくてもこれ以上子どもは生めない。兄弟児の支援もあってもよいと思う。 1件
- ・私の息子は七歳の時、事故で頸椎損傷となり、人工呼吸器をつけました。現在定時制高校の3年生ですが、普通学級におります。学校の先生、地域の方々、ナース、ヘルパー、ボランティアさんいろいろな方にサポートして頂いておりますが、それでも親の介護なしに、自立は不可能です。医療行為等の規制があるため、その部分はどうしても親の介護となります。もっとその辺の医療行為などの規制緩和をしてほしい。 1件
- ・同じように人工呼吸器をつけていても状態も違うとまた問題となってくることも異なってくる。住んでいる行政によっても違う。情報が入ってこないことに不安がある。何を言っても動かない行政に不安がある。 1件
- ・JRは車椅子、呼吸器装着患者に優しくない。 1件
- ・長期療養児を自宅で介護していくためには、家族だけでは、当に限界だったと思う。いろいろな福祉サービスを受けて成り立っていることに感謝している。一日でも長く自宅で過ごすことができるように更なる福祉サ-ビスの充実を願っている。 1件
- ・制度や福祉の施設。(どのような種類があるかなど) 1件
- ・天災が起こったときに安全に避難生活することができるのか不安。天災時には病院が対応してくれるのか、地域で在宅人工呼吸器使用者が身体障害者が多く住んでいるので不安。 1件
- ・制度にないといけない、逆に言えばそれ以上のことはしない、できないと言われる。子供たちの心に寄り添う大人はいつも制度に縛られている。寄り添えず、目をつぶっている大人が多い。 1件
- ・現在の医療的ケアについて、あまりにも保護者付きという場面が多く、負担を感じている。現在、身動きができない状態にある。 1件
- ・障害を持っていることでの不自由さは多くの場面で感じている。親は代弁者であり続けなければならない。医療的ケアもまだまだ。 1件

### **< 専門的ケア > ; 6件**

- ・私の住んでいる県では、小児でバイパップをつけている人が少ないと聞いた。そのためか医師、看護師の知識が少ないように思う。 1件
- ・特殊な病気なので、専門の医者に見てもらう必要がある。 1件
- ・もっと出かけたが、行く先々に救急対応してくれる医療機関があるかどうか不安。行動範囲が狭くなりがち。 1件
- ・全国で呼吸器装着患者の救急対応をどこがしているのかを、どこに、どう問い合わせたらよいか。 1件
- ・疾患や生活についての情報をもっと必要。もし、本当に病気なら、保健行政からの特別な援助が必要(その援助はほとんどない)。医療のエキスパートやスペシャリストからのサポートをもっと必要(自分たちだけで探さなくてはならない)。行政はもっと疾患の状況に理解を示すか、巻き込んでいかなくてはならない。 1件
- ・現在、主治医によくしてもらっているが、総合病院なので、緊急時は別として聞きたいことがあってもなかなか話ができない。ホームドクターをと言われて話しては見たが、頼めるところがないと言われ、困ることが多い。 1件

### **< 教育 > ; 3件**

- ・学校のことだが、本人が今いる環境はとても自然だ。子供たちの中でいいことも嫌なこともあると思うがお互いに学ぶべきことも多いと思う。作られた環境での経験ではなく、もっと自然な形でお互いに学ぶことができれば、いいと思う。 1件
- ・今年から養護学校に入学し、教師が一生懸命本人を理解しようとしているので親ももっと勉強して伝えていかなくてはならないと思う。 1件
- ・せめて子供たちに障害について差別を感じない教育をしていくことができればいい。 1件

### **< 障害への理解 > ; 2件**

- ・子どもたちの未来を明るいものにするためには、いろいろなことを詳しく書かなければいけないが、日々子どもたちとかかわることに力を入れ、通り過ぎたこと、今からのことを言葉にすることは難しい。考えることも心の状態で良くも悪くも考えてしまう。将来も明るい気持ちになる時と、いろいろだ。私は、まだ現実から目を避けているのかもしれない。時々、何で私が障害のある子を産んでしまったのか、そのことがまだ一番考えることだと思う。まだまだ、子どもたちのことより自分のことしか考えていないのかもしれない。先生方がいろいろ考えてくれているのに情けない。前向きにしていきたい。みなさんの考えを参考にしていきたい。 1件
  - ・バリアフリーといわれるが、人の心のバリアはいたるところで感じる。 1件
-

## 長期療養児在宅支援プログラム(支援者用)自由記載内容

---

### A. 自律に向けての支援 25件

---

・24時間使用・気管切開あり;16件

#### <子どもの目線>;1件

・大人と子供の関係でなく「子供の目線」を何事も大切にしたいと思います。

#### <意思の表出と自己決定>;9件

・自分の意志を表出することができるように。

・決定肢を選べるように考えている。

・発声や目の動き、指の動きなどで、意志伝達のある様子もはっきりとは不明。もっと鮮明に意志疎通できる方法を見つけ、訓練したい。

・なるだけ話しかけてケアに本人の同意ができる様考えている。

・何かをしようとする意欲に対して援助したり、本人と相談したりしながら支援できるように心がけている。

・自分の意志を表現できるように。

・自分自身の意志を少しでも表現できるよう、スキンシップ(一緒にお風呂に入る)声掛け、抱っこなどで刺激を与え、同時に療育指導も加えてケアしていくように努めています。

・ここでいう本来の自律と少し違うかもしれませんが、ご本人の微妙なパターンなどから意思表示をかんじ、意思決定につなげたらなあと考えています。

・遊び・遊びの中や、生活の中で子供さんが自己決定できる場面を意図的に作り、選択し、決めていく。

・子供が決めたことを尊重していく。

#### <理解力>;1件

・少しずつ年齢が上がってきて、ことばや周囲への理解力も増してきていると思われる。

#### <家族への励まし>;2件

・児と家族の支えとなる。

・在宅での療養をがんばられていることに対し評価し励ます。

#### <経験の機会>;3件

・経験を作っていく。

・障害を持ちながらも可能な限り普通の小児と同じような生活を実現する方法(外出、入園や入学)。

・よく考えるが、「友達と寄り道したい」「友達と遊ぶ日にしたい」と言われそうしてあげたくても、リハビリや看護の日などスケジュールが入っており、どれも児には必要不可欠であり、遊ばせたい思いと、これをしないと肺炎を起こし学校に行けなくなるという思いとで悩む。結局後者をとおしてしまう。

・睡眠時のみ使用・気管切開あり;2件

#### <できること・できないことへの働きかけ>;2件

・将来できることと、出来ないことをはっきりさせ、出来ることは成長を促すよう(経口摂取ほぼ自立)にしてきた、文字の習得)、出来ないことは工夫(歩けない 電動車いすの使用、書けない タッチパネル)して出来るように考えていく。

・知能正常のため、いい表現を考える。

・**睡眠時のみ使用・気管切開なし**; 4件

・**<意思・意欲の尊重と表出>**; 2件

・ご本人の要望生活スタイルと健康状態を考えて、表情やしぐさ、呼吸状態などから意欲をできるだけ読み取ろうとし応えるようにしている。

・自分の意思を表現できるように。

・**<出来ること・出来ないことへの働きかけ>**; 2件

・運動機能との兼ね合いを考えながら、少しでも残存機能を維持。

・自分で豊かな生活を送るために家の中でできることなど具体的に提示する。

・**その他**; 3件

・**<進路>**; 2件

・社会でどのように生きていくか。

・養護学校の生活方法など。

・**<制約>**; 1件

・生後1年も満たないころから植物状態になられ、意識レベル的に触って深いと感じられるときに、筋緊張や脈の上昇が見られる程度で、予後的にも、1歳まで持つかどうかといわれておられ、自律は不可能と思われる。

---

---

## B. 生きる意欲を育むための支援 36件

---

.24 時間使用・気管切開あり:27件

### <教育・経験の機会>;8件

- ・今現在、児の生きがい(生きる意欲)は通学することと思っているので、学校でのボランティアをできるだけ継続したいと思っている。
- ・教育を受ける年齢になったら積極的に外へ出し、いろいろな人やものに触れさせたいと思う。
- ・室外に出て社会に触れてほしい
- ・他児との関係を持つ機会を考える。
- ・できることは進んでしてもらおう。
- ・両親が引きこもりがちなので通学を進めている。
- ・社会生活への参加。
- ・常に今何が必要なのか、今できることを学校、保護者とよく話し合う。

### <優先順位>;1件

- ・その子にとって何が一番必要か考えて計画している。

### <家族ケア>;1件

- ・お子様と一緒に一生懸命生活されているお母様をはじめ、ご家族の心身のケアも同じように行うように努めています。

### <意思表示>;3件

- ・声をかけ、本人の意思を確認。
- ・どのようなことに興味を持っているのか訴えを傾聴する。
- ・より深くコミュニケーションをとる方法(「はい」「いいえ」の意志表示を理解させる方法)。

### <自己存在への意識>;1件

- ・他者と共有することで、自らはもちろん他者との関係の中でも、自分自身の存在を意識させることができる。

### <興味・関心>;6件

- ・物心ついたころからドクターと大人の話や病気、病院の話など耳から入ってきて、生死については同年齢の子供に比べたらはるかに身近に感じているのがわかります。日々の楽しみ、大好きな音楽、手あそび、食事の味見など五感を養う。
- ・楽しみを見いだす。
- ・友達や周囲の人々との関わりが楽しくなるような支援をしている。
- ・興味・関心の幅が広く、様々な事柄において楽しむことができる。
- ・生活の中で楽しみを見つけること。
- ・興味を持ったことについては、大切に活動するようにしている。

### <優先順位>;1件

- ・まずは快適に生活が送れること。健康を保つこと。

### <大切な存在>;6件

- ・重度の障害があっても家族の一員としてうれしいときや楽しい時、苦しい時でも大切な存在である事を大きな声で伝えていく。家族以外の支援者にとっても同じことだと思っている。
- ・生まれたときから現在まで「生きよう」という思いがあるからこそ、毎日がご本人にとっての戦いと思っています。そう受け止めながら支援しています。

- ・「あなたのことを皆が愛しているんですよ」「とっても大切な人なんだよ」と声かけ。
- ・前向きな姿勢を大切にしている。
- ・常に前向きな生き方を提案し実践している。
- ・今、与えられたこと、その子にとって生とはをテーマにしている。

・睡眠時のみ使用・気管切開あり; 3件

<精神面>; 2件

- ・よくほめること。
- ・にこにこ笑うような働きかけに努めること。

<教育・経験の機会>; 1件

- ・課題を与え、できた喜びを教える。

・睡眠時のみ使用・気管切開なし; 2件

<教育・経験の機会>; 1件

- ・幼稚園にも積極的に登園を勧めている。

<自分一人で出来ること>; 1件

- ・主には家庭生活の中でこれなら自分が一人で行える、継続してできるという活動を具体的に提示する。

・その他; 4件

<刺激>; 2件

- ・喜ぶことを増やす。
- ・小学校の先生の訪問が始まり、触る刺激を与えて、脳の発達を促すことを知り、発達させる、成長させるということを意識するようになりました。

<模索>; 2件

- ・1歳まで生きられないといわれておられました。それが7歳になられたとのことで、発達段階的なところを、どう援助してよいかわからず。
  - ・入浴介助、医療処置で時間いっぱいいっぱい。
-

---

## C. ありのままの自分を受け止めることができるような支援 19件

---

### . 24 時間使用・気管切開あり; 13件

#### < 体験から自覚、工夫 >; 4件

- ・身体の変化、特に立位等の見た目に厳しい状況になっているのを自分なりに受け止めてもらうように自然体の中から見いだして、その子の精神状態をよく把握して時間をかけ、ゆっくり体験させつつ身につけさせている。
- ・小学高学年ぐらいには可能でないかと思う。
- ・大人の中での生活は遠慮や気を使う対応してもらえるが、学校、子供の中ではではストレートに思ったこと、疑問をぶつけてくる。ショックを受けたり、嫌な思い、悲しい思いをしたときは、時間を掛けて、フォローするように心がけている。このような時は、相手にも、時間を掛けてわかってもらうように話をする(何故 嫌な思いをしたのか、何故 悲しい思いをさせたのか)。
- ・考えるが、病気が遺伝であるかどうか、どうして児は生まれつきみんなと違うのかという話はしたことはない(親とも相談したがまだわからないだろうと)。母から聞いた話では、自分もみんなのように走りたいといったことがあり、「そしたら電動車椅子がもらえなくなって じゃなくなっちゃうよ」と話すとそれは嫌だなと言っていたと。

#### < 教育、経験の機会 >; 1件

- ・自らできることには、自信を持って、活動に参加させる。できないことについては、「どこが何が」できないかを理解させ、そのことを他者に依頼する力を育む。

#### < 出来ることを伸ばす >; 1件

- ・できることを積極的に伸ばしてあげられるように親と相談して行動範囲を増やしている。

#### < 子どもの力 >; 3件

- ・できることを目的とするのではなく、そのことが楽しいと思いつながりながら努力できる力をもたらしようにする。
- ・兄弟と比較しつつ児のできること、兄弟と違うことなど、理解の有無は別に話しながら接している。
- ・家族に愛され、ありのままに受け止められる子供は、自然と自分を受け止めているように思う。

#### < 模索 >; 1件

- ・申し訳ありません。勉強不足でこれをどう支援していくか悩みますが、同じ疾患の勉強会や公演、集まり等はお子様、お母様と一緒に参加するよう声掛けています。

#### < 意思表示 >; 1件

- ・自分の意志がきちんと私たちに伝わらないことがあると思うのでそのことに対して。

#### < 家族ケア >; 1件

- ・私達は家族の支援が必要なのではないかと考えている。

#### < 年齢に応じて >; 1件

- ・年齢が幼いため「自分に対する受け止め」に対しては判断できない

### . 睡眠時飲み・気管切開あり; 2件

#### < 体験から自覚、工夫 >; 2件

- ・本人が自分は歩けないこと、手の力が弱く、コップやペンが持ちにくいことなどを自覚し



ているため、一緒に工夫することができる。

・理解することを考える。

・睡眠時のみ・気管切開なし;3件

<説明と納得>;1件

・体調や病状の説明をしたときに、本人の受け止めている態度をよく観察し、適切に応じるように心がけている。

<年齢に応じて>;1件

・自分の病気についてまだ考える年齢ではない。

<家族を通じて>;1件

・賢い子なので、お母様との話もよく聞いている。現状や課題などお母様とはよく話をするが、お子様本人に話を噛み砕いてまで説明したことはない。

・その他;1件

<制約>;1件

・意識レベルが自分を受け止める、受け止めないの段階ではないと思う。

---

---

## D. 自分自身の力で達成できたと自分で確信できる力をはぐくむための支援 26件

---

### .24 時間使用・気管切開あり:20件

#### <精神面>;10件

- ・手の力、足の力・・・筋力低下によりかなり進行している中でも、両足で立つ可能性に向けてチャレンジする心を養う。
- ・少しでも達成できた時は、みんなで喜び合う。そして勇気とファイトができる。
- ・やってみたい、やりたいという気持ちになるように計画する。
- ・できたときは誉める。
- ・日常生活にルールや決まりを作り、行った(全面介助で行かせた)あとほめる。(挨拶等)
- ・どんな小さなことでも子供が自信を持つことができるように日常的にほめる。
- ・喜んだり、つらそうだったり、泣いたりしたときには、教えてくれることに対し、感謝の気持ちを必ず伝え、誉めるようにしています。
- ・何かできたことはその都度認め、それを言葉で表現して本人に伝える。
- ・達成できたとき、やり遂げた時誉めてあげる。
- ・人に伝わった喜び、共感してもらえた喜びにつなげている。

#### <雰囲気づくり>;1件

- ・友達や周囲の人が「良かったね」と、声をかけてもらえるような雰囲気作りをする。

#### <手出しをしない>;1件

- ・つついやり易いように、手を出してしまうのですが、本人から頼まれるまで手出しをしないように心がけている。

#### <模索>;1件

- ・まだそこまで考えるにいたってない。

#### <補完的に>;2件

- ・ケアの中で補助をしながら動かして自律を行うのに手助けする。
- ・訓練には必要と考える。

#### <教育、経験の機会>;2件

- ・学校行事への積極的参加。
- ・積み重ねることによって自信につながるから。

#### <意思表示>;3件

- ・自己決定の機会を与えていく。
- ・自ら細かな作業を行うことは難しい場面が多々あるが、一つ一つの場面で本人の意思を確認しながら、作業などを支援している。
- ・自らの意志を作品や課題に反映することで達成感を味わわせている。

### .睡眠時のみ・気管切開あり;1件

#### <精神面>;1件

- ・初めて立ったりした時、とにかくほめる。

### .睡眠時のみ・気管切開なし;3件

#### <教育、経験の機会>;1件

- ・最近自分ですべてやりたがるのでできる範囲でやらせている。

**<精神面> ; 1件**

・できれば誉めている。またできなくても努力を誉めている。

**<補完的に> ; 1件**

・機能訓練が主なので運動や運動感覚のフィードバックは口頭指示によって自覚させている。機能的な部分では、A・Bのところでも記入したが、具体的な提示に対してどこまで達成できているかの確認はできていない。

**・その他 ; 2件**

**<制約> ; 1件**

・機能的なところ、意識レベル的なところで、お子様が自分で確信するという感情があるかどうか不明。

**<意思表示> ; 1件**

・手を叩くことや、笑うことを意識している。

---

---

## E. 自分一人の力で物事をやっいていこうとする子どもの気持ちを育もうための支援

---

### . 24 時間使用・気管切開あり: 15 件

#### < 出来ること・出来ないことへの工夫 > ; 5 件

- ・頼らずに生きていくことは困難。
- ・できることは、本人ができるよう、支援している。
- ・アドバイスはこちらがしても実際には本人が行うように促す。
- ・まだ年齢的にも子供らしく素直な気持ちを持ってほしいです。学校でも親の付き添いがあるため環境的に親離れしづらい。甘えが出ると、みんなと同じようにできるか、できないか、と考えてしまいがちだが、そうではなく創意工夫で物事に対応していくよう心がける。
- ・一人でできない物事については、いかに他人の力や道具を使っていくことで可能になるかを考えさせる。

#### < 意欲の尊重 > ; 3 件

- ・意欲的に物事に取り組もうとする姿勢を大切にしながら、まずは本人の考えやイメージを引き出す。
- ・電動 W/C で一人で通学したいと強く訴えたとき、両親とともに反対をしていたが、本人の意志を抑制するのはよくないので安全を考えながら、本人とも話をしながら、(母にも事故の危険の覚悟をもらった)一人で通学させた。しかし実際命の危険がなくても、事故があり、本人のほうから付き添いを希望し、現在は一人での通学はしていない。
- ・自分でやってみるという気持ちを代弁しながら励ましたり、認めたり、共感したりして、本人のペースで物事に取り組めるようにしている。

#### < 精神面 > ; 1 件

- ・現段階では思考中ですが、何かの刺激で意思表示してくれたときに、また一緒に行ったりすることで、一緒に喜んだり、びっくりしたり、感じたりするよう努めています。

#### < 社会性 > ; 1 件

- ・子供によっては、一生全面介護が必要なこともあり、他者との関係や社会性を育てることが必要。

#### < 制約 > ; 1 件

- ・自分ひとりの力で何かをすることはほとんど考えられない。

#### < 模索 > ; 2 件

- ・今は具体的にはない。
- ・まだそこまで考えるにいたっていない。

#### < 進路 > ; 1 件

- ・今、自分でどの進路にすべきか悩んでいる。将来は、自分一人で生活してみたい、一人で映画館に出かけてみたい、電車やバスにも乗りたいという気持ちを大切にしつつ、それに近づける。

#### < 資源の利用 > ; 1 件

- ・社会資源をよく学び利用することを学習する予定である。

### . 睡眠時のみ・気管切開なし: 3 件

#### < 意欲の尊重 > ; 1 件

- ・最近自分ですべてやりたがるのでできる範囲でやらせている。

**< 制約 > ; 1件**

・お子様の意欲と運動機能面とのギャップはなかなか自分ひとりという部分にはつながりにくい。そこで丁寧に気持ちをくんでいるかというところまでの精神的なフォローは時間的にもできていない。

**< 意欲の尊重 > ; 1件**

・できれば誉めている。またできなくても努力を誉めている。

**・その他: 2件**

**< 精神面 > ; 1件**

・自分一人だけの力で物事をやるのは困難。物事をやることの喜びは持たせたい。

**< 制約 > ; 1件**

・意識レベルが一人の力で物事をやっいていこうとする子どもの気持ちがあるかどうか不明。

---

---

## F. イエス・ノーをはっきり表現できる力をはぐくむための支援 28件

---

### . 24 時間使用・気管切開: 20件

#### < 意思の確認 > ; 10件

- ・何か物事を決定するとき、本人に意思を必ず確認する。
- ・我慢することなく、何事も表現できるように声をかける(イエス、ノーはアイコンタクト)。
- ・イエス、ノーの後は筆記で思ったり、考えた部分を示してもらう。
- ・はっきり表現するので問題ない。
- ・児を尊重する。言おうとすることをわかってあげようと努力する。こちらの意志も伝え確認する。
- ・自分が呼吸器を付けて、母や学校の先生に迷惑をかけていると、とても気を使い、遠慮しているときがあるので、イエスかノーが言えるように声掛けする。
- ・ノーのときはどうしてそう思うのか聞くようにしている。
- ・普段から一言一言をよく聞き、繰り返してきちんと聞き取れたかを介助者は確かめている。
- ・声が聞き取りにくい、いい加減に返事を返さないようにしている。
- ・選択肢がいくつかある時は、それを全部指示など説明してから決定していただく。

#### < 誰にでも分かるように > ; 3件

- ・母にはイエス・ノーがかなり分かっているので、他の人にも分かるようにする。
- ・より広がったコミュニケーション方法はないかと考える。
- ・イエス・ノーの意味を理解し、意識して意思表示ができること。

#### < 見落とさない > ; 2件

- ・常にどんな小さな表現(表情や態度、動作)をも見落とさないようにお母様と話し合いながらケアしていきます。
- ・現在は表情とわずかな体の動きで、イエス・ノーを周囲の人々が感じ判断している。

#### < 周囲の協力 > ; 2件

- ・自分の気持ちを出させる環境づくりが大事かと思っているので、子どもを取り巻く大人や友達にも協力をお願いしている。
- ・PT,OT の訓練情報を得ながら考えていきたいと思っている。

#### < 精神面 > ; 2件

- ・子どもは家族との信頼関係をもとに他者との関係や社会性を身につけていくので、話しかけ、ケアに対する認識。

#### < 重要視 > ; 1件

- ・重要なことであると思う。

### . 睡眠時のみ・気管切開あり; 3件

#### < 理解力 > ; 1件

- ・理解力向上。

#### < 汲み取る > ; 2件

- ・表情をくみ取る。
- ・父母の考えを肯定的にとらえるようにする。

### . 睡眠時のみ・気管切開なし; 3件

#### < 意思の確認 > ; 3件

- ・社会生活を送る上での様々な話を聞きながら、自分の意見をきちんと言うことが必要なのはどんなときかと言う話をしているが、場面は限られてきていると思う。
- ・外来受診時、症状の程度により本人と相談しながら治療を進めている。
- ・本人の応答を待つ、働きかけに対する応答をこちらでよく考え、判断する、といった過程を繰り返す。

**・その他; 2件**

**< 意思の確認 > ; 1件**

- ・嫌がられる反応は、されるので「嫌なのねー」と声かけするようにしている。

**< 制約 > ; 1件**

- ・イエス・ノーをはっきり表現できるための知的発達は見られていない。
-

---

**G. 自分の考えによって物事に取り組もうとする子どもの態度をはぐむための支援 18件**

---

. 24 時間使用・気管切開あり; 14件

**<精神力>; 1件**

・その子なりに体や心で習得して精神力を高めることに心がけている。

**<意思の確認>; 1件**

・本人の考えを言葉であれこれと代弁していきながら、本人を確かめるようにしている。

**<周囲の協力>; 1件**

・日常継続されることに関して(動物を飼う、部活したい、学研したいなど)は両親に相談。

**<意思の表出>; 2件**

・あれこれしたいというとき、自分ができる範囲では支援する。

・本人の提案を促す。物事の順番、リハビリの順など、その日のケアのスケジュールを決めてもらう。本人が何をしたいのか、表出してもらえるように関わる。

**<制約>; 3件**

・まだそこまで考えるに至ってない。

・年齢が幼いため「自分の考えによって物事に取り組もう」は困難であるとする。

・考えるが具体的には、運動能力の問題もあり困難である。

**<興味・考えを引き出す>; 3件**

・遊びや散歩に対して。

・興味のあるもの(オルゴール、おもちゃ、MD 音楽など)と触れ合うようにし、興味を持ったもので、一緒に遊んだり、聞かせたりしてその反応を見ている。

・探求心を大切に、物事の見方、考え方について学ぶと同時に、どのようにすれば問題を解決できるか考えさせる。

**<経験>; 1件**

・何事にもチャレンジしてみて、結果を求めず、たくさんの経験をさせる。

**<子ども同士の環境>; 1件**

・家庭での生活が基礎となり、学校生活は子供同士の中で、精神的な成長がよく見られます。友達の考えもよく聞き、自分の思ったことや考えを筆記してもらい、発表したり表現したりするように心がけている。

**<段階的>; 1件**

・現在出来ていると思う。

. 睡眠時のみ・気管切開あり; 1件

**<精神面>; 1件**

・ほめる。

. 睡眠時のみ・気管切開なし; 1件

**<意思の尊重>; 1件**

・患児の意見をよく聞くようにしている。

. その他; 2件

**<制約>; 1件**

・意識レベル的に物事に取り組もうとするような態度をとることができるかどうか不明。



**<興味を増やす> ; 1件**

・見て感じるこゝ、興味を持つこゝを増やしてあげたい。

. 24 時間使用・気管切開あり; 14 件

< 制約 > ; 1 件

・患者の重症度により可能・不可能が決まる。

< 意思・意欲の尊重と表出方法の工夫 > ; 2 件

・大人の観点で口を挟むことをせず見守ることも必要と考える。

・本人は、とても外向的なところがあるので、手助けが必要なときは、そのコミュニケーション方法を伝えたり、本人の表現を手伝うこともある。

< 周囲の協力 > ; 2 件

・まわりの人にまず理解してもらおう努力をする。

・周りの人々が必ず声をかけるようにしている。本人はうなずきだけの返事から声を出して応えるようになってきた。

< 子ども同士の環境 > ; 6 件

・子供は、子供たちの中でいろんなことを経験することによって成長していく。

・現在、受け持っている生徒については、上記のような対人関係は十分に可能であるため、特別な事柄以外は考えることはない。

・他の子どもがいる環境を作る。

・一人でのことが多いため(友達との接触が少ない)。

・学校でのボランティアをしていると、学年があがるに従い、周囲の友達が自律していくので取り残こされていくような気がする。休み時間みんなは校庭で遊びたい気持ちが強い。自分があると安心して遊びに行くので少し席をはずすと W/C を押してくれる子もいる。

・友達との環境を作ってやる。ルールを敷いてやることで次の方向に進むし、また友達を通しての社会性を養うことが必要である。

< 経験 > ; 1 件

・体調を見ながら家の外へ出て、いろいろな人と触れ合う時間や機会を、ご家族も積極的にされており、こちらもそれを支援していくよう努めていきたいと思えます。

< 家族ケア > ; 1 件

・2/週保育園にいらしているので、そのときの様子を聞いたりして、母親の精神的援助をしている。

< 段階的 > ; 1 件

・まだそこまで考えられません。

. 睡眠時のみ・気管切開あり; 1 件

< 精神面 > ; 1 件

・ほめる。

. 睡眠時のみ・気管切開なし; 1 件

< 子ども同士の環境 > ; 1 件

・兄との関係、園での友達との関係などお話ししながら進めている。

. その他; 2 件

< 制約 > ; 1 件

・機能的、意識レベル的に他人とのコミュニケーションをとることが難しい。

**< 模索 > ; 1件**

・考えてはいるが、具体的に行動に移していない。

---

---

## I. 子どもの自律に向けた支援についての問題や課題 31件

---

### ・24時間使用・気管切開あり:21件

#### <教育を受ける上での整備>;6件

- ・義務教育の間は、暖かい支援も多いが、高校(一般)への道へ進む時に、かなり厚い壁にぶつかる。
- ・なかなか受験して入学しても、いろんな意味で整備が必要。車椅子の対応、病気に対する理解、支援する手が薄いように思う。近くに学校があり、能力があっても結局は、養護学校への選択、仮に入っても当事者、保護者の負担が大きい。
- ・呼吸器をつけているので故障の無いような丁寧な扱いが大切なのに、本人はみんなと一緒に運動に加わろうとするので意欲との兼ね合いが難しい。呼吸器は重く、移動が困難。痰を処置したり、アンビューを扱う等、医療者は難しく危険を感じる。家の人以外に付き添いを願う。
- ・訪問学級が週2日あるのがもっと充実すべき。
- ・学校行事がすべて現地集合現地解散でそれに対する援助がない(学校側から)。
- ・学級に看護師が足りず、母がそばにいないといけないので通学は難しいらしい。

#### <障害への理解と関心>;3件

- ・障害に対する個々の理解。
- ・人々が障害者に関心を抱いてほしい。
- ・国が障害を受け入れやすい環境を作る。施設など W/C が使えるスロープやエレベーターが増えているが、身近な普段使うところでの設置が少ない。

#### <専門的ケア>;7件

- ・骨盤の発達不良で座位をとるように進められているが、唾液や鼻汁の流れ込み(気管への)が多いため、座位をとることができない状態である。どうすればよいのか検討しているところだ。
- ・児の意志確認ができるようにしたい。
- ・気切をしており、発語が全くないため、本人の意志確認が困難である。
- ・自律をするための意思確認の方法、問題把握の方法。
- ・細部におけるコミュニケーション伝達に課題が見られる。パソコンなどを初めとする支援機器を導入しながら、本人からの意志・伝達をより確実なものとしていく必要がある。
- ・年長になるにつれて、ケアの内容が変わること。
- ・今後自分の病気を理解するようになったときに精神的なケアが必要になると思う。

#### <家族における制約>;2件

- ・家族自身も重い障害を持っているため、わが子が自律することなど考えてもいなかった。
- ・愛情が深いがゆえに離せないケースも多いと感じる。

#### <家族へのケア>;1件

- ・お子様の自律に向けた支援は同時に母親のケアも重要だということを常に頭においてケアしていかなければと思っています。

#### <優先順位>;1件

- ・健康の維持。自律に向けての支援は後回しにしがちである。

#### <進路>;1件

---

・成人してから後の保障がはっきりしていない点。

・**睡眠時のみ・気管切開あり**; 2件

**<教育を受ける上での整備>**; 1件

・障害児を受け入れてくれる保育園が少ないこと(親が付き添って医療行為をしなければならぬ)。

**<医療的ケア>**; 1件

・レスピレーター、気管チューブを挿入していること。

・**睡眠時のみ・気管切開なし**; 3件

**<制約>**; 1

・病気が少しずつ進行、呼吸状態も少しずつ悪化傾向にある。

**<精一杯の状況>**; 1件

・少しずつ低下していく運動機能を「何で」「いかに」補っていくのかを考えながら、どう生きたいのかの自覚を持たせていくことが大事と考える。そのために必要な援助が必要となるときに必要なところから必要なところだけ受けられればよいが、現実にはなかなか難しい。社会の有様も価値観もそれぞれなので、やはり個人その人の生活に沿って具体的な問題や課題に対処していくのが精一杯の状況。

**<システム>**; 1件

・学校や家庭、療士間でのコミュニケーションや共通理解の乏しさ、不足、情報交換の少なさ。

・**その他**; 5件

**<専門的ケア>**; 2件

・気管切開を閉じること。

・理解や知的能力を伸ばすことが大切。

**<制約>**; 1件

・お子様の病状。

**<制度>**; 1件

・担当の小児慢性特定疾患で重心の助成を受けられているため訪問の利用料は自己負担なしです。しかし、20歳をこえると発生してきます。療養児が成人の年齢に達した時受け皿は極端に減る。

**<家族の考え>**; 1件

・ご家族もこれまで通り外に連れて刺激する機会が減るからと考えていらっしゃるようです。

---

---

## K. 子どもや家族の支援を行っているなかで問題や課題 36件

---

### . 24時間使用・気管切開あり; 26件

#### < 家族の休息 > ; 4件

- ・母親は休息をとることもできない状態を改善したい。
- ・家族のレスパイトケアが十分にできていないと、つまり24時間体制で見ると、家族の時間、ゆっくりできる時間がなかなか作れない、とれない現状にあること。
- ・子どものショートステイの充実が遅れていること。高齢者の施設は充実してきていると思うが、小児・特に神経疾患や特殊疾患の在宅機関施設が遅れていると思う。NPOなどの法人化でやってもらえているが、厳しい状況下にあるのではないだろうか。
- ・呼吸器をつけており、24時間介助が必要であり、主たる介助者の健康の問題に対する対応が後回しになりがちである。

#### < 家族を支える > ; 2件

- ・毎日、主に看護されている母親に対して、日々の諸事情も困難を背負い、体力と心が不安定になることへの支援、ケアができないものかと心配している。
- ・レスピレーターを24時間装着しており、夜間の吸引管理。日中は通学介助、吸引のための自宅待機、昼食介助と落ち着く間のない家族。吸引の必要な児は訪問看護ぐらいしか利用できず、成長している児の入浴介助にも限界があり厳しい状況である。保健師に相談しても入浴サービスは17歳からと断られる。介護保険にて高齢者はさまざまなサービスが受けられるが若齢者への支援が不足。子を支えるのは家族。家族を支えるのは多くのサービスだと思います。

#### < 障害に対する理解・関心 > ; 2件

- ・一人一人が障害を理解してほしいと思います。学校で児がいるがためにうちの子は、うちのクラス、学年はこれこれができないと、児が揚げ足を取っているというお母さん方。それを言われ「みんなと同じ行動ができない子は、遠足に行く必要がない」と言う校長。これは社会現象なのでしょうか。障害に対する理解がないです。
- ・対象となる子供とその家族に対する社会的支援の意識が低いこと。

#### < 家族内の環境 > ; 2件

- ・両親、兄弟共協力的で皆にかわいがられており特に問題はないと思われる。父親は医師で母親も看護師で経済的にも問題なさそうである。
- ・家族が介護を急にすることができなくなったとき。

#### < 専門的ケア > ; 2件

- ・人工呼吸器を使用する子供の利用可能な施設が少ないこと。
- ・医療・教育・福祉の連携はできつつあるが、ライフステージにあった支援がどこまで出来るか。

#### < 制度 > ; 4件

- ・在宅療養に対してもっと支援が充実してほしい。
- ・料金の援助。
- ・ボランティアの援助。
- ・介護保険と違って金銭面で身障児はシビアなところがあり、自己負担しなければいけないものがあったより多く、成長がある分、ベッドやストレッチャー、シャワーチェアなど成長に伴い作り直さなくてはならないような物品に高額な費用がかかっている。

### < 体制 > ; 6件

- ・夜間のフォロー体制。
- ・サポート体制がないこと。
- ・急変時の受け入れ先の病院へ救急車を呼んだ場合ダイレクトに行けず、まず病院へ受け入れ許可を取ってから搬送と言う段取りになるのが急変時というだけにとても不安。  
急変時 救急車呼び すぐかかりつけ病院へとなるよう消防局へお願いできないのか。  
病院側(主治医)にはすでに許可はいただいているが(書面にして)消防署の方が、そのように動いて下さったら助かるので、今その方向で働きかけています。
- ・行政の対応が不十分である。
- ・家庭では、訪問医師、看護師、PT、OTを定期的に取り組んでいるが、日々利用している、ヘルパーには医療的ケアができないため、母親は結局離れられない。家庭の次に日常のかかわりが2番目に多い。回数の多い医療的ケアに関しては、研修を受けて習得できないだろうか。
- ・正直なところ、介助(入浴程度)をする時間で終わっていて他には何もできない。

### < 教育上の整備 > ; 4件

- ・家族の負担の増加(学校生活を維持する上で)。
- ・医療的ケアが必要なため、保護者の付き添いが不可欠であるが、授業や行事を始め、様々な場面での意志決定場面において本人の意向より保護者の意向が前面に出てしまうことがある。そのことを本人が当然のこととして受け止めてしまう場面が大きな問題点と考える。
- ・子離れ、親離れの時間が必要。
- ・学校では親の付き添いなしの支援体制を充実させてほしい。(介助員と看護師の二人体制)。

### ・睡眠時のみ・気管切開あり; 2件

#### < 体制 > ; 2件

- ・急病時のフォロー体制。
- ・相談に乗ることができるキーパーソンを探す。

### ・睡眠時のみ・気管切開なし; 2件

#### < 専門的ケア > ; 1件

- ・感染による呼吸困難にて入退院を繰り返すことによる家族の負担。

#### < システム > ; 1件

- ・学校や家庭、療法士間でのコミュニケーションや共通理解の乏しさ、不足。情報交換の少なさ。

### ・その他; 6件

#### < 家族内の環境 > ; 2件

- ・兄が犠牲になっている。
- ・介護者(母が主な介護者、母と同様に介護できる人が家族内に数人いればよいと思うが、核家族であるため)。

#### < 体制 > ; 2件

- ・環境
  - ・制度、時間、金銭的なこと。
-

**<障害への理解と関心> ; 2件**

・回りの理解。

・介助用具(子供用が少ない)。

---



---

## L. 自由記載 22件

---

.24 時間使用・気管切開あり; 18件

### < 家族の力 > ; 2件

- ・両親は、生活を送ることでいっぱいに見える。
- ・実際の在宅療養は厳しいと思う。父母の意志がない限り、継続は無理。

### < 専門的ケア > ; 4件

- ・お子さんは身体面が全介助。イエス・ノーはアイコンタクトで OK だが、もっと細かな意思疎通が迅速に運ばないとストレスがたまると思う。
- ・学年が進むにつれて学習量と速さが増し、体力的に無理がかからないか心配。とても頑張りやで努力家なので、本人の意志を尊重した支援のあり方を考えている。
- ・ケアの都合上、1対1での関わりの場面が多くなりがちである。いかに多くの人々と関わりを持ち、より豊かな対人関係を築かせていくかが大事であると考える。
- ・質問に対して、すべて非常に考えると回答していますが、気持ち、そう思って行動するもののいつも葛藤です。児と口げんかになることもあります。医療の場面で大人の中で育ててきたので子供らしくないところと、子供過ぎるときとどう接してあげたらよいか悩みます。

### < 体制 > ; 8件

- ・最初に出会う誰か(市や HP の CW)、私たちのような相談を受ける人の考え方によって左右されるので、自分たちの責任の重さは大きいと考えている。
- ・情報が入りにくい点が問題であり、家族の努力によっていろいろな支援、補助制度が利用できる状況であり、心もとない状況である。
- ・ネットワークがもっと広がり、外での交流が多くなるような環境を作れたらと思います。
- ・ヘルパーや訪問看護師だけでは援助が足りず、実際レスパイトがなかなかできない。
- ・吸引できる人がそばにいないと無理だし、大人と違って子供はなれていないと不機嫌があるので。
- ・頼んで外出できたり気分転換ができることが、長期療養の在宅支援には必要だと思う。満1歳という年齢からずっとかかっているが、母親は大変前向きに取り組んでいる。しかし、そのためには、大変な労力をかけており、マンパワーの支援も障害者の枠の中で限られるので、何かバランスがくづれるとお手上げの状態である。
- ・人工呼吸をつけていても「お母さんとコンビニ」までを合言葉に、地域での生活を支援していくことが重要。
- ・社会の中で位置づけられ、また社会も変革する時期になり身になることを願っている。あまりにも格差があるようだ。今後、全国的規模の中で整備され、どの子も一定の医療的ケアが受けられるよう心からお願いしたい。

### < 教育の保障 > ; 4件

- ・医療保険で学校へのナースの吸引訪問が可能にならないか。
- ・支援事業費で学校での介助がヘルパーにできないか。
- ・母親以外にヘルパー1名付けていただかないと、幼稚園内での活動だけでも困難である。(重量のある車椅子、呼吸器機一式(20 kg)、着替え、おしめなどの荷物、階段での昇降)園庭の土の上では呼吸器の管がはずれる(振動で)。砂埃が付着する。

・今、私は大阪で、学校の中を巡回し、看護技術や衛生面、看護に必要とする医療的ケアを指導している。教育の場を医療の場と融合した中での学校生活を、その子にとって何かを常に考えている。

・**睡眠時のみ・気管切開あり**; 1件

**< 制約 >** 1件

・まだ幼少であり、自律については考えていないのが現状である。

・**睡眠時のみ・気管切開なし**; 2件

**< 専門的ケア >**; 1件

・私は理学療法士でお子さんの訪問リハを担当していますが、お子さんの状況によっては、高い医療知識や技術、場合によっては医療的ケアも必要となることもあります。こういったことを安心して、何気なく行えるようになることも本人や家族を支える大切な部分ではないかと思います。

**< 連携 >**; 1件

・本人や家族が安心して暮らしていけるお手伝いを、関わるまわりの人々がより良く連携するにはどうしたらよいか悩みます

・**その他**; 1件

**< 線引き >**; 1件

・このアンケートに答えながら、病状的に M 君が自律するということは、無理だと考えている自分に気づいた。しかし働きかけによってはもしかしたら、ヘレンケラーがある日水を触り、「水だ」と気づいたように、M 君も者に名前があることがわかるようになるのではないかと思うようになった。

---

長期療養児の在宅自律支援プログラム  
日本の小児在宅人工呼吸療養支援と  
ニュージャージー州のプログラムを比較して  
研究報告書

平成17年度(財)在宅医療助成 勇美記念財団助成金 助成対象研究

平成18年3月 発行

発行責任者 鈴木 真知子

発行元 日本赤十字広島看護大学

〒738-0052 広島県廿日市市阿品台東1-2