

平成 17 年度 在宅医療助成勇美財団

研究助成 完了報告書

「利用者が作る在宅ケアシステムの実証研究

(2年研究)」

代表研究者： 吉野真弓

医療法人アスムス およま城北クリニック 相談員

共同研究者： 吉野浩之

(医)アスムス およま城北クリニック 医師

共同研究者： 太田秀樹

(医)アスムス およま城北クリニック 理事長

研究題目：「小児在宅ケアシステムの構築とその実証研究」

【研究の背景】

小児医療のめざましい進歩は多くの治療困難な病気の子どもを救命してきた。その反面、重度の障害を持ちながら生活している子どもも少なくない。重度の障害を持つ子どもは、その医療的ケアの大きさから、病院での長期間の入院や、重度障害児施設での管理となることが多く、こうした病院・施設で生活することが、「当然のこと」とされ、疑問の声が聞かれることは少なかった。しかし、近年、子どもの長期入院が患児の精神発達に負の影響があることが知られ¹⁾、障害児福祉の立場から、「脱施設」という方向性が示されており、諸外国では「家庭での療育」の重要性が認識されている²⁾。子どもの長期入院は、患児本人のみならず、両親の子どもへの愛情形成に障害をもたらす可能性が示唆されている^{3)、4)}。さらに、患児のきょうだいにも様々な心理的影響があることが指摘され、「きょうだい児」という専門用語も作られ、きょうだい児支援の重要性を示す報告もされている^{5)、6)}。「家族と一緒に家で暮らす」生活が、子どもの療育環境として望ましいことは広く認識されており、こうした面からも、小児の在宅医療は注目を集めつつある^{7)、8)}。

こうした中で、医療機器の進歩により、人工呼吸器や様々なモニター機器などの高性能な医療機器でさえ安心して在宅で使用することが出来るようになり、人工呼吸器を装着し、経管栄養を行っているような、極めて医療的ニーズの高い子ども達も家で生活することが、技術的には可能となってきた。また、在宅医療の全国的な普及に伴い、訪問看護ステーションの整備や、在宅療養支援診療所制度の発足など、在宅療養を支援する仕組みが整いつつあり、重度の障害を持った子ども達も、家で家族と共に生活できる可能性が広がつつある。

しかし、現在の在宅医療が介護保険制度の導入に誘導されて急激に広まってきたという歴史的背景から、介護保険制度の対象外である小児では在宅医療システムの恩恵を受けることが難しい面があるのが現実である^{9)、10)}。介護保険制度の下では必須と考えられているサービスの多くが、小児では利用できない。また、重度障害児が在宅で生活することが極めて稀であったため、福祉行政の担当者でさえ対応できていないのが現状である。長期の療養生活では介護者の負担が大きいことも知られており、レスパイトケアの確保は必須のものであり、特に重症度が高いほど介護負担は大きく、よりレスパイトケアのニーズは大きいと言えよう。しかし、現実の小児在宅医療では、人工呼吸器をつけている、頻回な痰の吸引必要など、医療的ニーズが高ければ高いほど、逆にサービスを提供できる機関が限られており、利用できるサービスも少なくなっている。このため、地域における福祉サービス機関の意識改革と連携強化が求められてくる。

また、小児では成人と異なり、教育が重要である。教育とは単に「読み・書き・そろばん」ではない。意思を伝達する手段を覚え、感性を育てていくことも重要な教育であり、その子の発達や能力に応じた適切な教育を受けることは、全ての子どもに与えられた権利であり、親や社会の義務である。しかし、医療依存度の高い患児では一般学級はもちろん、養護学校でさえ受け入れに難色

を示されることが少なくない。また、一般学級は市町村、養護学校は都道府県の管轄であることがさらに問題を複雑にしている。就学年齢では文部科学省の影響を大きく受けるが、就学前と高等学校卒業後は主に厚生労働省の管轄と、主たる制度・管轄官庁が異なっている。こうした患児の時間的経過における福祉や制度の不連続性も、患児の安定した在宅生活の障害となっている¹¹⁾、¹²⁾。

重度障害児が安心して在宅療養を行っていくためには、必要な医療を提供することはもちろん、福祉行政の理解と適切なサービスの提供、その子の能力に応じた適切な教育を、病状の変化、地域の事情、患児の成長に合わせて切れ目無く提供していくことが必須であり、そのためには医療・福祉・教育の連携が欠かせない。しかし、医療、行政、教育を統合して供給するシステムはおろか、患児の在宅支援関係者の会議さえも制度化されておらず、こうした患児の相談を受け付ける窓口すら十分に機能していないのが現状である。重症障害児が安心して在宅で療養してゆくためには、利用者である患児やその家族を中心にした、医療・福祉・教育が有機的に協働していく、新しい地域連携システム構築が急務である。

【目的】

このような現状を踏まえ、重度障害児が安定した在宅療養を行うために必要な、医療・福祉・教育の新しい地域連携システムの構築を目指し、個々に行われていたサービスが患児とその家族を中心とした有機的な関連を持つようなシステムへ再構築すべく、在宅療養支援診療所を中心に種々の社会的活動を行いつつ、その成果を評価すべく調査および実証的研究を行った。

【社会活動ならびに研究方法】

初年度は、小児在宅医療のシステムに関する制度と文献の調査、及び、現在実践されている地域の現状についての調査を行ない、地域における医療・行政・教育それぞれの関係者が参加する、「顔の見える子どもの支援地域ケアシステムの構築」を実践的に行った。この際、行政区域を単位として、地域システムは3ヶ所で構築された。それぞれの地域システムでは、地域の事情により柔軟に対応するシステムとし、福祉行政に熱心な市では行政を中心に、また別の地域では医療者が牽引しつつ行政の参加を促すような形や当事者である患児の親や患者団体が主導するような形となっている。なお、地域システムの立ち上げと平行して、全国的な小児在宅医療の普及を促すことを主眼とし、地域での講演活動、積極的な地域システムへの呼びかけに加えて、全国的な学会・研究会での発表や^{年度業績参照}、小児・在宅関係の雑誌や著書への投稿¹³⁾～¹⁸⁾にも力点を置いて活動を行った。

次年度は、引き続き地域システムをより充実させるとともに、患児と家族のための行政の対応として、自立支援法の影響、特に負の影響ばかりでなく、同法によって推進されつつある相談事業に着目した実地調査を行った。

同時に、初年度から行っていた教育機関への医療機関の積極的な協力により、強固な信頼関係を樹立しつつ、具体的な障害児教育への医療の協力体制を構築し、患児の就学支援を側面から行った。さらに、地域での福祉・医療機関とさまざまな形で協働することで信頼関係を構築し、福祉施設における重度障害児のデイサービス、ショートステイの利用への道筋をつけることができ、当地域でのレスパイトケアの確保を行った。

さらに、この地域システムが、在宅患児の QOL に貢献し、実際のケアの向上に寄与しているかを実証する検討を行うべく、実際に患児や家族と接している在宅医療現場の中心となる、訪問看護ステーションの小児在宅医療に対する継続調査を行った。

地域支援システム構築

われわれの活動する栃木県南部及び茨城県南西部の医療圏(3市)において、地域の実情に合わせ、それぞれに患児の支援システムを構築した。このシステムの差異は行政の取り組みによるところが大きく、A市では市長を中心に福祉への行政の積極的な参加がなされており、この市では行政機関が中心となったシステム作りを念頭に置いて、医療協力を積極的に行い、教育機関へもアプローチする形をとっている。また B 市では患児の家族と医療者が中心となり、教育機関の熱心な参加があり、市の委託を受けた福祉機関の誘導により行政も参加するシステムが構築されつつある。また C 市は、患児家族の当事者運動が牽引し、医療者が積極的に介入することで、福祉機関と行政が参加し、さらに教育機関の姿勢も積極的になり、患児の療養環境が大きく改善しつつある。このように、地域によるシステムの進展具合、システムの内容に差異はありつつも、短期間の間に、急激に地域支援システムができつつある。

この中で、行政の地域福祉関係の会議への積極的な参加や講演会への協力、学校行事や講演会・評議員活動などに積極的に参加した。一方、「子どものための地域支援者会議」を主催し、個々の患児について関係者の「顔の見える関係作り」を行ってきた。

1、訪問看護師とステーションへの協力

訪問看護師が、在宅医療の中核として活動し、患児や家族の医療サポートの中心となるのは、成人の在宅医療と同じである。小児在宅医療の整備には訪問看護ステーションの協力は欠かせない。このため、訪問看護ステーション協議会において、小児訪問看護についての講演を引き受けると共に、実際に訪問看護ステーションを訪問、または患者宅へ訪問看護師と同行し「顔の見える関係」を作るとともに、連絡体制を整備し、協働して医療サポートを行う体制を構築した。また、2004 年に行った「栃木県における小児訪問看護の現状調査」に引き続き、2007 年に継続調査「調査1:栃木県における訪問看護ステーションへの追跡調査」を行い、栃木県における小児在宅医療の変化と、訪問看護師の意識の変化について検討し、われわれの目指した地域支援システムが実際に成果を上げているか、分析・検討を行った。

2、外出活動への協力

重度の障害を持つ患児は、外出においても様々な問題点を抱えている。特に、重いバギーや種々の医療機器とともに外出することは容易ではなく、そのために、家に閉じこもりがちになりやすい。こうしたことから、患者会の主催する遠足に同行し、「調査2:超重度障害をもつ患児の外出における問題点」の検討を行った。

3、福祉・行政機関への協力

C市における地域ケア会議の議長を共同研究者が勤め、地域福祉を牽引すると共に、地域における重要課題として「小児の在宅ケアへの支援」を呼びかけた。患児と家族の参加した拡大型地域支援会議を開催して、患児と家族のニーズを地域に呼びかけた。さらに、地域福祉関係者への講演会を行い、重度障害児ケアの地域支援の重要性を訴えた^(年度業績参照)。また、重度障害児のケアコーディネートの必要性を強く訴え、地域における中心的なコーディネーターとなる福祉関係者とすべての地域で協力関係を樹立し、積極的に各患児の「地域ケア会議・支援者会議」の開催を呼びかけ、患児の地域支援関係者の「顔の見える関係」を構築した。

こうした中で、「調査3:行政における重度障害児支援の方針と今後」について3市の関係者に対して個別面接調査を実施し、重症障害児に対する地域支援システムの現状と、わが国の全ての地域で小児在宅の支援体制を確立するための方策について検討した。

4、福祉施設との協力体制の樹立

重度障害児福祉施設において、外科的ニーズのある入所者の医療相談や、近年急増している胃瘻を造設した患児の管理についての相談や、実際の医療処置に積極的協力することで、施設との信頼関係を構築した。こうした中で、地域の在宅患児の現状を相談し、同施設で行うレスパイトケア・サービスの情報を受け、積極的に患児の紹介を行ってきた。福祉医療機関との協力体制が、患児のサービス利用とQOLの向上に寄与しているか、「調査4:小児在宅医療におけるレスパイトケアの現状」につき、実際の利用の程度と地域差の視点から検討した。

5、教育機関への協力

養護学校における「医療的ケア」導入に当たって、養護学校において行うべき医療的ケアの内容の検討と技術的指導、さらに看護職員および養護教諭の医療的ケアへの不安を解消するため、養護学校の学校評議員を勤めると共に、複数の養護学校の指導医として協力した。さらに、他の養護学校においては、訪問学級担当教諭を含めた支援関係者への実技を伴った患者宅での医療的ケアおよび緊急時対策講習を行った。また別の養護学校においては、学校の教育研究に協力する中で、患児の病気に対する医学的知識の統一の必要性を発見し、地域コーディネーターとともに学校訪問を実施した。「調査5:養護学校における医療の現状と問題点の変化」について検討を行った。

調査1 栃木県における訪問看護ステーションへの追跡調査

<背景と目的>

先行調査は、2005年1月、栃木県内の訪問看護ステーションに対し、小児の訪問看護について調査を行っている。2007年5月に継続調査として、同じ栃木県内の訪問看護ステーションに対して小児訪問看護の調査を行った。訪問看護師への研究会発表・講演・執筆などを通して、小児在宅医療に対する訪問看護師の意識の変化と受け入れ態勢を確認すると共に、在宅医療を受ける患者の実数の変化を通して、我々の全ての活動に対する総合的な評価とした。

<方法>

栃木県内の全ての訪問看護ステーションに対し、アンケート法による調査を実施した。現在活動している訪問看護ステーションにアンケート用紙を郵送にて配布し、記入後に返信していただいた。また、協力の得られなかった2ヶ所のステーションに対しては電話にて調査を行い、どちらも小児の訪問看護を行っていないことを確認した。

<結果>

1) サンプル数と回収率

調査期間は2007年5月である。栃木県内には現在活動中の訪問看護ステーションは57ヶ所であった。アンケートに対し、55ヶ所から返答があり、回収率は、96.5%であった。なお、2004年の前回調査時には、ステーションは57カ所、52ヶ所から返答があり、回答率は91.2%だった。なお、両調査とも返信のなかったステーションには電話調査を行い、小児訪問看護を行っているステーションは全てアンケートに返答いただいていることを確認している。

2) 小児訪問看護を行っているステーションと患児数

2004年に小児の訪問看護をおこなっていたステーションは16ヶ所、小児患者は33人であった。一方、2007年は、小児の訪問看護をしているステーションは31ヶ所、小児患者数も57人と、どちらも大きく増加した。

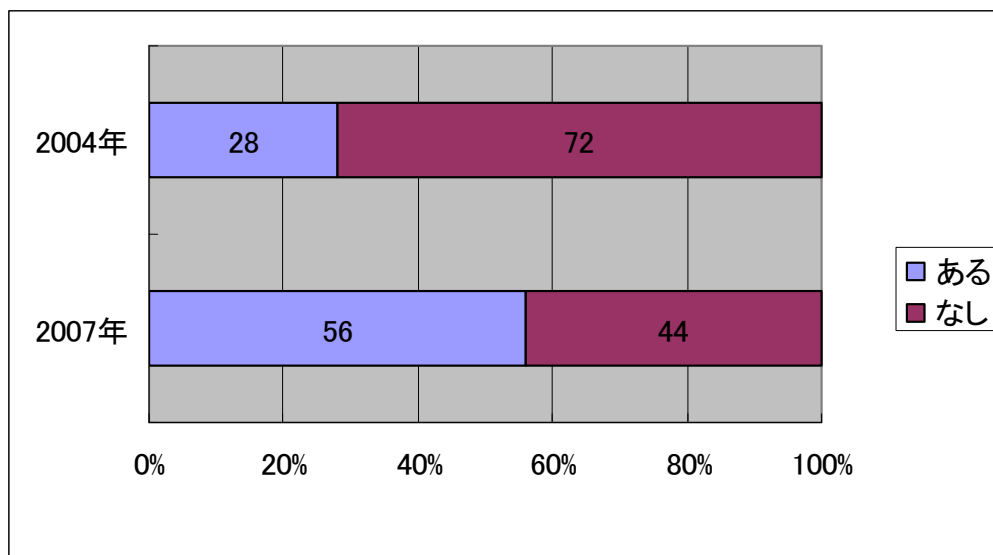


図1 小児の訪問看護を行っているステーションの割合
2004年:N=52、2007年:N=57

3) 属性

本調査の属性は表1-1のとおりである。患者数は小児訪問看護を実施している訪問看護ステーション(以下、小児看護あり)では、成人も含めた全訪問患者数が平均 58.5 人に対して、実施していない訪問看護ステーション(以下小児看護なし)は 28.3 人と、小児訪問看護を実施しているステーションの方が患者数は多かった。また、常勤ナース数も小児看護ありでは、3.8 人、なしでは 2.5 人と小児看護ありのほうが多く、非常勤ナース数にも同様の傾向が見られた。

表1 サンプルの属性(2007年)

	小児訪問看護をやっている N=31	小児訪問看護をやっていない N=24
1.全体の患者数	58.5 人	28.3 人
2.訪問看護師常勤数	3.8 人	2.5 人
3.訪問看護師非常勤数	2.5 人	1.8 人
4.看護師になってから何年目か	20.7 年	18.8 年
5.訪問看護をはじめてから何年目か	8.8 年目	6.3 年目
6.小児の訪問看護をはじめてから何年目か	3.7 年目	-

24 時間体制の有無では、県内の訪問看護全体の約8割が 24 時間体制となっており、図2のように、小児看護ありのほうがその比率はやや高かった。しかし、前回調査では小児訪問看護ありでは 55.6%で、なしでは 50.0%と 24 時間体制は約半数であり、訪問看護ステーション全体の 24 時間体制が急激に進んでいることも伺われた。

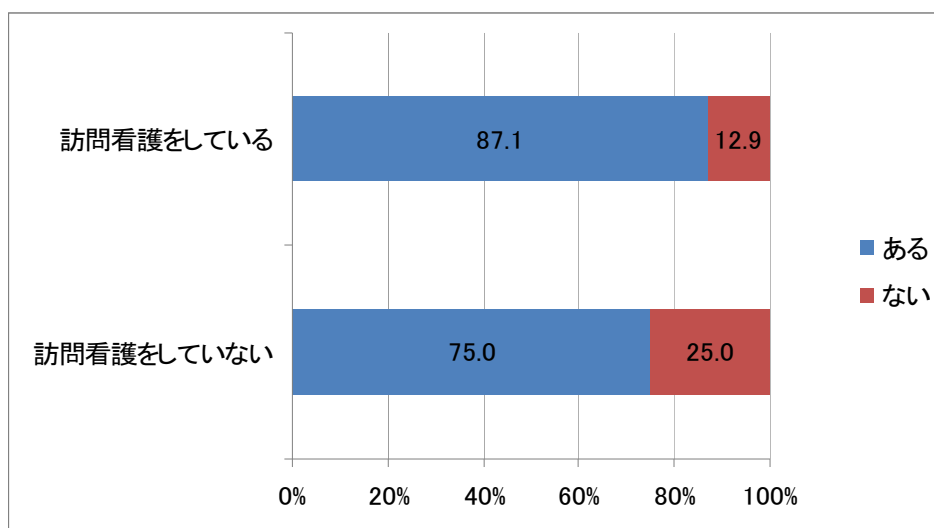


図2 24 時間体制の有無(%) 訪問看護あり:N=31 訪問看護なし:N=24

4) 小児患者数の変化

この2年間での患者の数の変化についてみた。図3より新たにはじめたステーションが16.1%、患児の数が増加したステーションが38.7%、そのまま同じ人数が19.4%であった。新たにはじめたステーションと増加したステーションを合わせると、54%で増加していることがわかった。また、過去に小児を受け入れているステーションが、より多くの患児を受け入れている傾向が見られた。

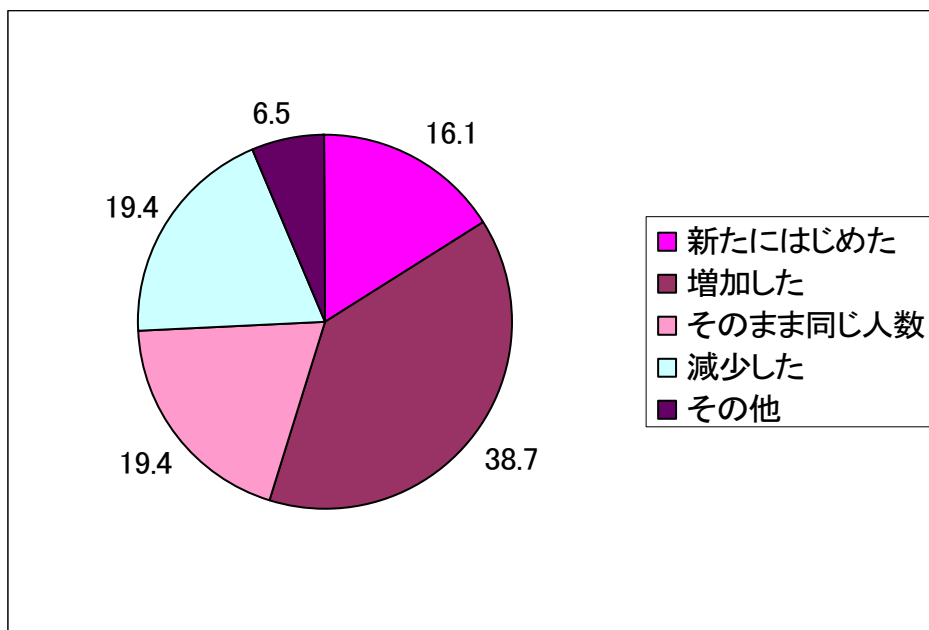


図3 小児患者数の変化(%)

N=31

5)小児科経験の有無

小児科経験のある看護師の有無が、その訪問看護ステーションの小児在宅医療に及ぼす影響について調査した。

前回調査においては、小児科経験のある看護師がいないステーションは、小児訪問看護を行っているステーション、行っていないステーションとも約6割であり、経験の有無が受け入れに影響を与えていないこともわかっている。

今回調査では、小児科経験のある看護師のいるステーションは、小児訪問看護ありのステーションで58.1%、訪問看護なしのステーションで60.9%であった。訪問看護師全体に、小児科経験者が増加している傾向が見られるものの、前回調査同様、小児患者の受け入れに小児科経験の有無は影響していなかった。

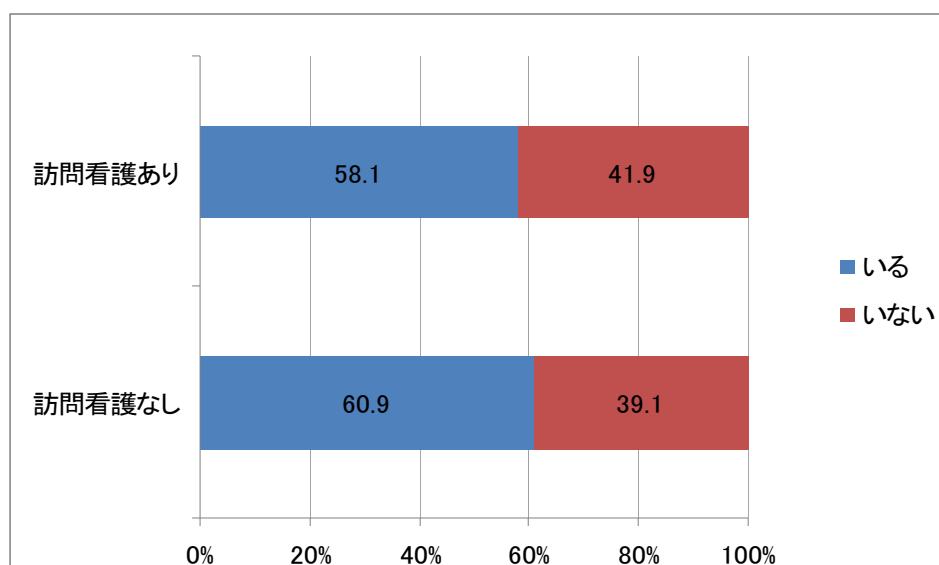


図4小児科経験の有無

訪問看護あり:N=31、なし:N=24

(図4)前回調査同様、小児患者の受け入れに、小児科経験の有無は影響していない

6) 小児訪問看護を行っていないステーションにおける意識の変化

小児の訪問看護を行っていないステーションに対して、その原因を調べることを目的に、小児在宅医療に対する意識について調査した。

はじめに、自分のステーションの近くで、在宅医療をおこなっている小児がいることを聞いたことがあるか尋ねた。2004年では、「聞いたことがない」と答えたものが約6割で、小児でも在宅医療が行われていることを認識していなかった。一方、今回調査では、「聞いたことがある」と答えた者は、54.2%に対して、聞いたことがないと答えたものが45.8%と、約6割で小児でも在宅医療が行われていることを認識していることが明らかとなった。このことから、少しずつ小児在宅医療が地域に浸透してきていることが推察された。

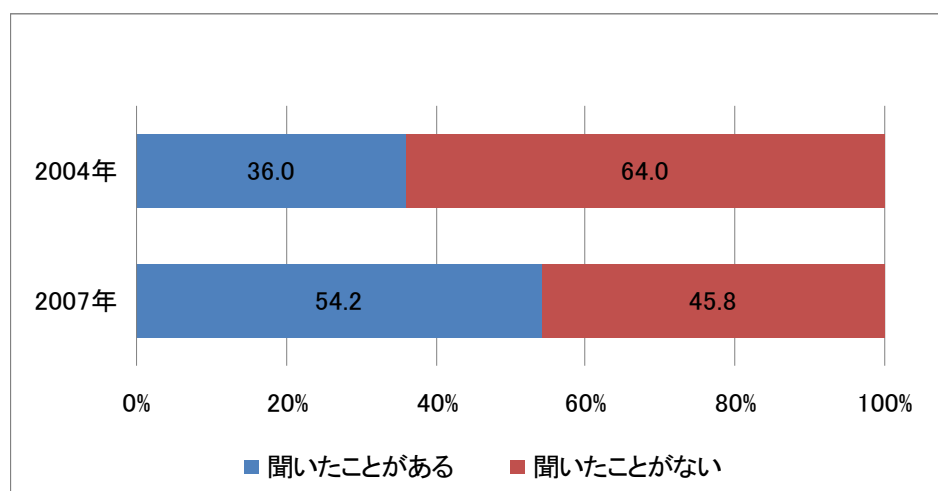


図5 小児在宅医療の認知度の変化

2004年 N=41

対象者: 訪問看護なし

2007年 N=24

(図5)小児訪問看護を行っていないステーションにおいても、小児在宅医療は認知されてきた。

次に、小児訪問看護での、小児科経験の必要性について、小児訪問看護を行っていないステーションに対して意識を調査した。

前回調査では、小児訪問看護を行っていないステーション多くが小児の訪問看護では「小児科経験が必要である」と考えていたのに対し、実際に小児訪問看護を行っているステーションでは「小児科経験は必須ではない」と考えていた。さらに我々の訪問診療の経験からも、「小児科経験は、小児在宅医療にとって必須のものではなく、小児・成人といった年齢に関わらない在宅医療としての共通性のほうがはるかに大きい」と結論していた。

今回調査でも、小児の訪問看護を行う上で、小児科経験が、「とても必要」、「わりと必要」、「あまり必要でない」、「全く必要でない」の4段階で聞いたところ、前回同様「全く必要でない」と答えた訪問看護師はいなかったものの、「とても必要」と答えたものは小児の訪問看護を行っていない看護師の43.5%に減少しており、小児の訪問看護を行っていないステーションにおいても、小児在宅医療への理解が進んできていることを示している。

なお、小児の訪問看護を行っているステーションでは、「とても必要」と回答したものは、23.3%で、前回調査とほぼ同じ傾向がでていた。

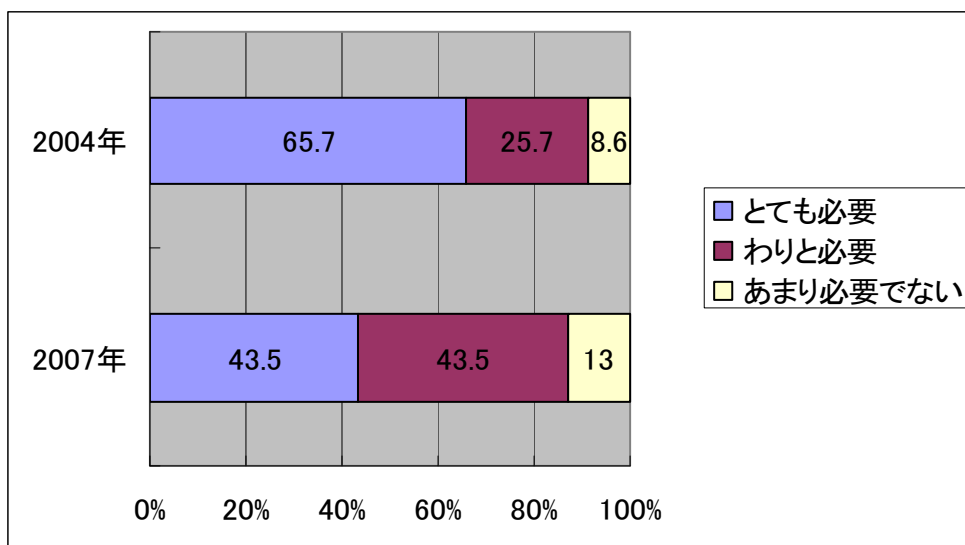


図6 小児科経験の必要性に対する意識の変化(%)

2004年:N=41

対象は:2

小児訪問看護をしていないステーション

2007年:N=24

次に、小児でもケアマネジャーのような、ケア・コーディネーターを行う人材が必要かどうか聞いた。ここでも前回調査と比較し、「とても必要」と答えたものは 50%から 73.9%に大きく増加し、小児の訪問看護を行っていない看護師にも、その必要性が認識されている。

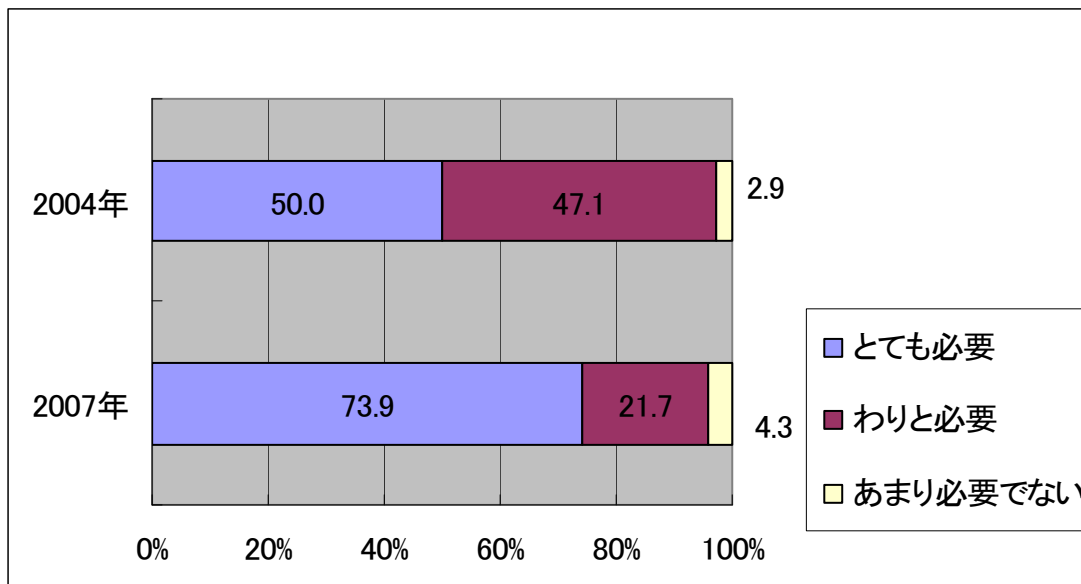


図 7 小児ケア・コーディネーターの必要性(%)

(小児の訪問看護を行っていない看護)

2004年 N=41

2007年 N=24

7)小児訪問看護のスキルアップについて

小児の在宅医療を進めていくためには、今まで行ってきたステーションを支援するとともに、新しいステーションの参加が必要不可欠である。この2回の継続調査でも、小児在宅医療を扱うステーションが格段に増え、在宅患児の医療支援が広がりつつあることは明らかであるが、今後さらに小児在宅医療を広めていくためにはどのようなことが、必要か明らかにするため、小児訪問看護を行っているステーションの現状と意識を調査した。

①スキルアップのための研修について

小児の在宅医療では、「小児科経験は必ずしも必須ではない」ことがわかっている。しかし、前回調査でも、「研修の必要性」を求める声が大きかった。

このため、「小児の訪問看護についての講習を受けたことがあるか」を聞いた。「受けたことがある」と答えたステーションは、小児訪問看護ありで 45.2%に対して、訪問看護なしでは 20.8%であった。

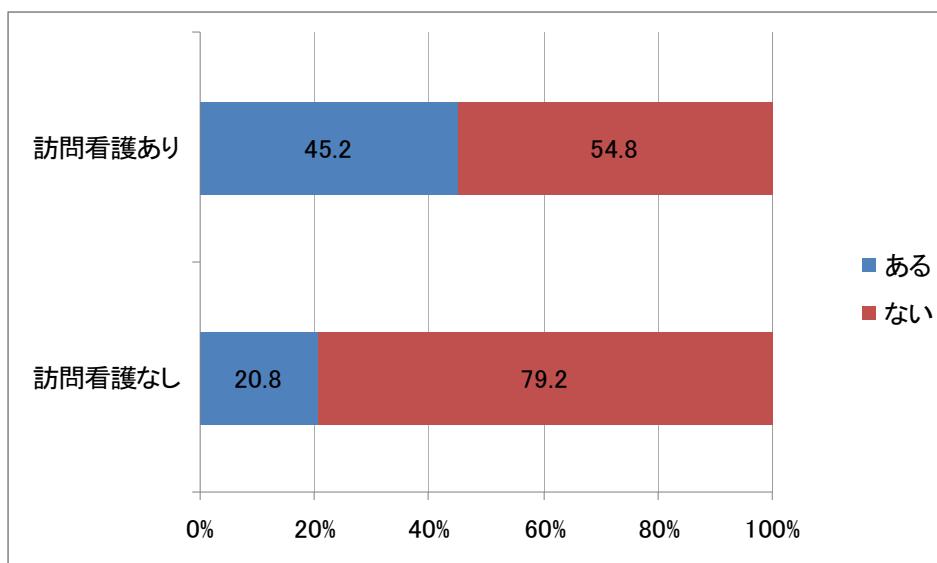


図8 小児の講習を受けたことがあるか(%)

対象者:2007年 訪問看護あり N=31
なし N=24

②研修のありかたについて

日々の忙しい訪問看護師が、是非とも参加してみたいと思えるような、魅力的な研修を行う必要がある。次に参加したいタイプの研修について、実習、研修、講習にわけて調査した。「実習」は小児の訪問看護を行っているステーションでは、9.7%が、訪問看護なしでは 26.1%が、参加したいと答えている。一方、講演では訪問看護ありで 45.2%が、なしで 22.7%が、ぜひ参加したいと答えており、講演に関しては、訪問看護をしているほうが、ぜひ参加したいと回答したものが多かった。

このことから、小児の訪問看護を行っている看護士と、行っていない看護士では、求める研修の内容に違いが見られた。今後の研修内容を検討していくうえで、多様なニーズに答えていく必要があることが示唆された。

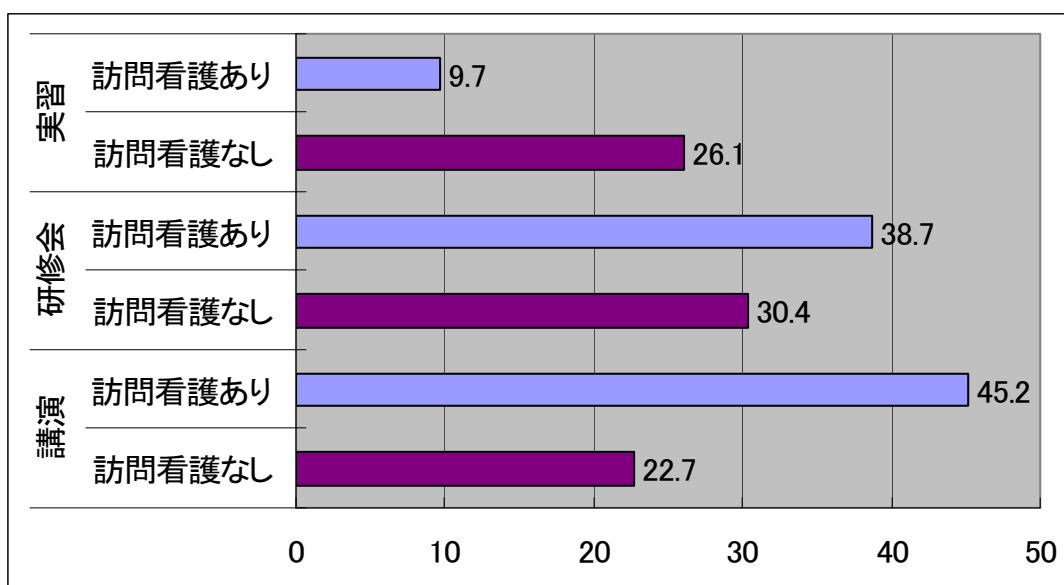


図9 ぜひ参加したい割合(新しい知識・技術)

対象者: 2007年 訪問看護あり N=31

③情報収集の方法

訪問看護のスキルアップでは、様々な看護情報の収集が必須である。小児在宅医療の新しい情報などを、どのように手にいれているか尋ねた。最も多かったのは、55.2%の訪問看護の仲間から、2番目は日々の訪問看護の中で、自分で得ていると答えていた。次いで、連携機関や在宅医からであった。

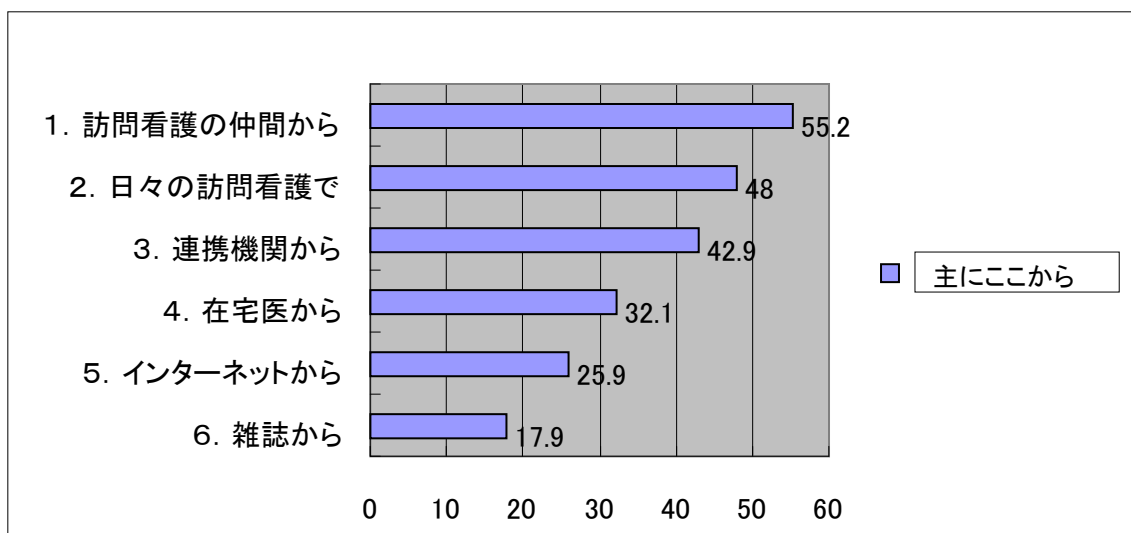


図10 どのように情報を得ているか(%)

対象者：2007年 訪問看護あり N=31

8)連携機関との関わり

在宅医療をおこなっていく上で、多職種連携が必要であることは周知の事実である。特に小児では様々な機関との情報の共有やまたその支援は重要である。

① ケア会議の有無

個々の患児に対して、ケア会議がおこなわれているかを尋ねた。61%でケア会議が行われている一方、39%ではケア会議が行われていなかった。

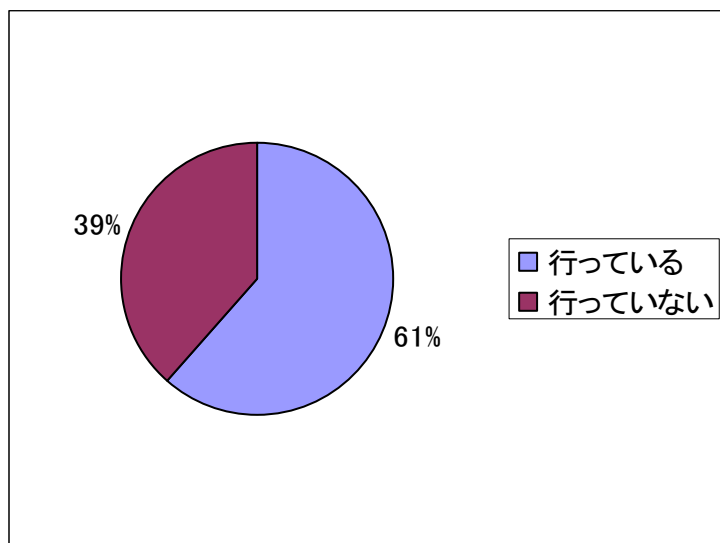


図11 ケア会議の有無

対象者：2007年 訪問看護あり N=31

② 小児のケアコーディネーター

小児在宅医療では、ケアマネジャーがいないことは先に述べてきた通りである。その役割を担う人材が、患児の生活する地域に存在するか、しないかは、患児が在宅療養を続けていく上で、重要となってくる。このため、小児看護を行っているステーションを通して、ケアマネジャーに相当するコーディネート業務を、誰が行っているか尋ねた。

市町村の職員が42.3%、社会福祉協議会の職員が11.5%と、約半数が公的な専門職の関わりがあることが示された。しかし、親がおこなっているケースも26.9%と、1/4以上を占めていた。

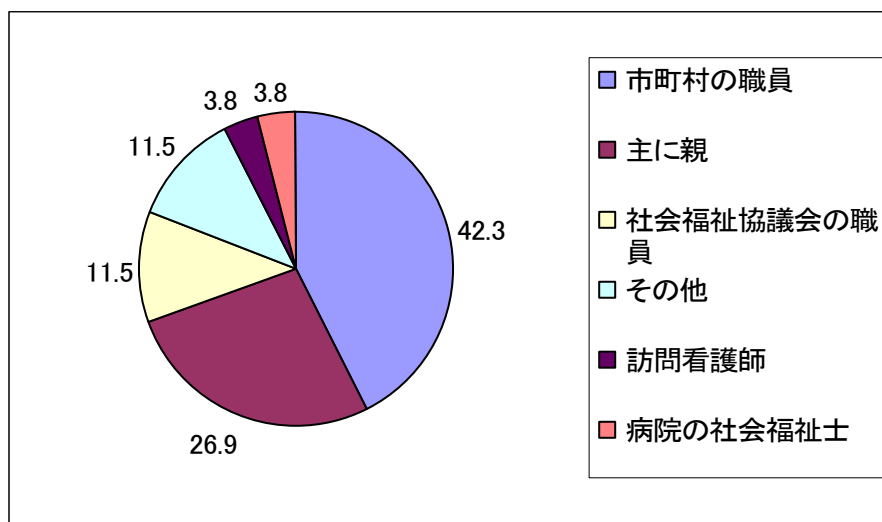


図12 ケアマネジャーに相当する人(%) 対象:訪問看護あり2007年 N=31

また、小児のケアマネージメントの役割を担うべき人材について尋ねたところ、63.3%が小児のケアコーディネーターを特別に置いて欲しいと考えていた。

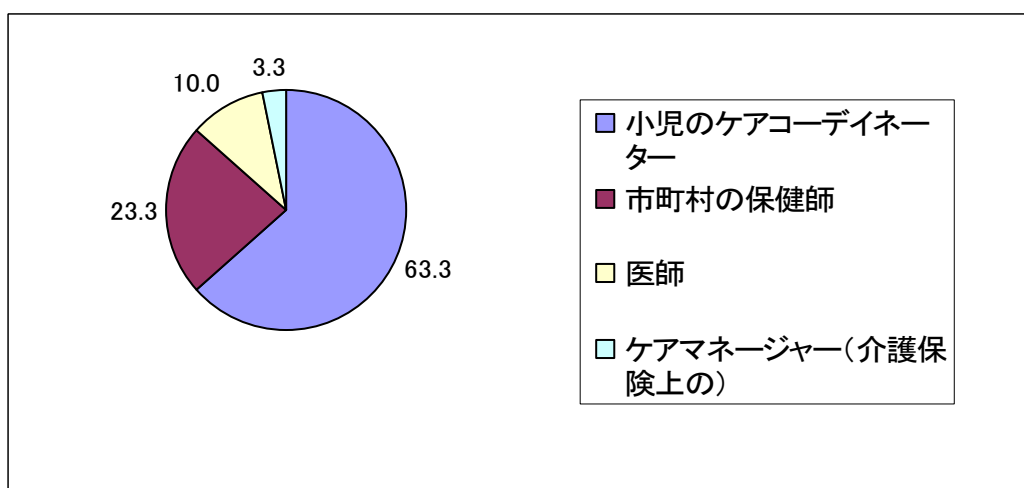


図13 小児のケアマネージメントの役割を担う人(%)

対象者:訪問看護あり2007年 N=31

③ 小児の在宅医療で求められること

現在の小児在宅医療に足りないものは何か尋ねた。ここでも、「小児のケアコーディネーター」を求める声が、78.6%と大きかった。また、「行政の対応の迅速化」も67.9%と高かった。

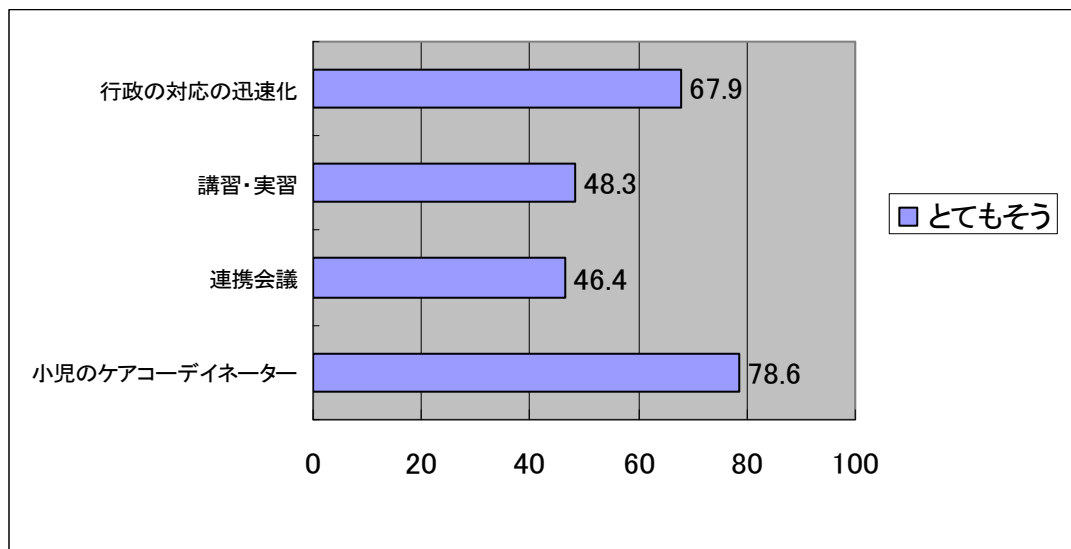


図14 小児の在宅医療に足りないもの(%)

対象者：訪問看護あり 2007 年 N=31

＜調査1の考察＞

我々が小児在宅医療の普及に力を入れてきたこの2年間で、栃木県内で在宅医療を受けている小児の患者数は72%も増加し、小児をあつかう訪問看護ステーションもほぼ増加した。この結果からも、我々の進めてきた活動の成果が見て取れる。

本調査では、小児在宅医療において様々な重要な変化を見て取ることができた。さらに、小児だけでなく、訪問看護ステーションの全体的な変化も副次的に観察された。

まず、(図2)より、24時間体制の在宅看護にあたる訪問看護ステーションが、全体で約6割から約8割に増えている。その一方で、多くの訪問看護ステーションが閉鎖されて、ほぼ同数の訪問看護ステーションが増加するという減少も見られている。全国的に訪問看護師の人手不足などの問題が指摘されているが、(表1)より、栃木県でも常勤が16%減少し、非常勤が21%減少していた。さらに、成人を含む全訪問患者数は30%減少していた。

(図3)より、小児患者は新たに始めたステーションでは少人数が、また以前より行っていたステーションではさらに多くの小児を受け入れていることがわかった。また、(図5)(図6)より、訪問看護を行っていないステーションの中にも、小児訪問看護は広く認知されてきつつあり、さらに、我々の主張してきた「小児訪問看護に小児科経験は必須ではない」ということも広まりつつある。また、(図7)より、小児ケアコーディネーターの必要性も認識されつつある。(図12)(図13)(図14)に見られるように、その役割は公的機関の専門職に期待されており、そうした相談業務に対応する人材が育ちつつあることが示された。

一方、(図8)(図9)(図10)より、現在のスキルアップのためのプログラムは計画的ではなく、また、個々のニーズに合っていないことが示され、これが今後の課題といえよう。

調査2 重度障害児の外出支援と問題点

<背景と目的>

障害を持つ患児や家族にとって、長時間の外出は大きな困難を伴う。定期的な病院などへの通院でさえも、家族総出で病院に行くこともまれではない。その結果、通院以外に外出の機会を持つことが少ないケースが多い。しかし、外出や旅行は、家族にとって重要な意味を持っている。リフレッシュやリクリエーション、休養のために、家族で外出することは、社会的には当たり前のことであり、患児とその家族にとっても、当然与えられるべき権利である。障害があっても、旅行や外出を楽しめるような社会環境を整えることは、極めて当然のことであり、こうした視点に立った「ハートビル法」や「バリアフリー化」などの政策も浸透しつつある。

しかし、重症障害児は、重量のあるバギーに、人工呼吸器・モニター・バッテリー・吸引機などの医療機器を搭載して移動しなくてはならない。さらに、本人の重量も加えると、その重量は数十 kgにも及び、大人が2人掛かりでも持ち上げることが困難なこともある。従って、完全にバリアフリー化された場所にしか行くことは出来ない。また、家でのケアには慣れていても、外出先の限られた器材、スペースで、いつものようにケアができるのか、介護者にとって不安は尽きない。特に、在宅に移行したばかりの患児では、持って行くものもわからず、あらゆる可能性を考えて準備しなくてはならず、親にとって非常に大きな負担となっている。特に、人工呼吸器のバッテリーは患児の命綱であり、バッテリーが表示された性能通りに機能するかどうかは最も心配される場所である。さらに、万全の準備を整えたとしても、雨天や風が強いなど天候が悪ければ、高度の電子機器を多く使用する子どもを外出させることが出来ない。こうした様々な困難のため、外出はほとんど行えず、閉じこもり状態の患児とその親も少なくない。

また、行動範囲の狭小化は、利用可能なレスパイト・サービスを狭め、さらに就学年齢では通学への障害となり、学校の遠足や修学旅行といった行事への参加も困難となることがある。外出支援は、患児の生涯を見越したQOLの向上にとって必須のものと言えよう。

こうした現状に対し、患者会を中心に、患児の親の視点からガイドブック¹⁹⁾などを製作したり、患者会が中心となった「患児の遠足」などを企画することがある。特に、初めての外出の子どもがいる場合などでは、医師や看護師のボランティアがいることは、こうした子どもが参加する、良いきっかけになることもある。

外出困難な重症障害児とその家族の遠足に医師らが積極的に関わり、実際の遠足に同行し、患児とその家族の参与観察と、家族からの聞き取りを行い、在宅療養を行う患児の外出時における患児と家族のニーズを捉えた。

<調査日と場所>

2007年5月21日に行った。障害や病気をもった家族および親の会(人工呼吸器をつけた子の親の会:ばくばくの会茨城支部)を中心に企画され、医師・看護師・相談員・MR 技師などのボラン

ティアも参加した。行き先は、「つくばエキスポセンター」であった。当日は晴天に恵まれ、日差しは強いが気温はそれほど上がらず、また弱い風のおかげで快適な一日であった。

<方法>

この遠足を支援・参加し、患児らの健康のチェックを行うとともに、参加した家族からの聞き取りを行った。また、遠足での患児とその親の行動を参与観察した。さらに、この遠足を企画した親の会の主催者に聞き取りを行った。

** イタリックで書かれた字は、著者の観察記述および考察である。*

<当日の日程>

集合時間: 10:00

参加人数: 障害をもったお子さん 6 名、そのきょうだい 6 名、家族付き添い 19 名 ボランティア: 医師 4 名、看護師 15 名、ME 技師 1 名、相談員 1 名であった。
--

10:00 現地集合

10:14 今日の予定の話が代表者からある。

*これから、11:20まで自由時間で好きにまわってもらう。

* 11:30 お昼にする * 外にも出られるようになっている。

* 休憩室もこの会のための遠足のためにとってあり、そこで必要があれば電源をとれるように万全の準備されている。

人口呼吸器をつけている子どもにとって、電源を確保することは非常に重要である。

<参与観察の概略>

すべてのお子さんご家族を観察することは不可能なため、ある少数の家族に限定してその行動を記録した中から浮かびあがってきたことを考察する。時間としては、お昼までの約1時間である。

ある家族の行動(午前中)参与観察の結果:

父・母・A君である。Aくんの病名は先天性ミオパチー、人工呼吸器を装着し、経管栄養を行っている。

10:14 施設見学にむかった。

はじめに1階を少し見る。話かけると答えるロボットがあり、A君をちかづける。

母親が「こんにちは」としゃべる。ロボットが「こんにちは。どこからきたの」としゃべる。みんなで笑いあう。エレベーターで2階に行く。

エレベーターは一般客も利用できるが、患児の利用に当たって、一般客は自主的に譲るなどの便宜を図ってくれた。

たんの吸引 お母さんとお父さんで 10:34に行う。

室内環境:冷房は22度に設定されていた。しかし2階の部屋がひろいため、それほどずいといは感じられないが、暑すぎることもなかった。

2階はじゅうたんがひかれていたが、床はバリアフリーでスムーズに車椅子も移動できるが、できればじゅうたんはないほうがよい。バギーがすべりにくく、うごかしづらそうだった。

お父さん、お母さん、A君と宇宙飛行士の服の前で写真をとる。宇宙体験ができるコーナーで見学をする。お父さん、「A君にロケットが見えるか～」と語りかける。

10:49 お友達ご家族に会う。お互いの子どもの近況を語り合う。そのご家族は新しいバギーにしたこと、吸引機を申請したこと、電池のバッテリーの容量の話など、ご家族同士の情報交換の場になっている。

この会は、親同士の情報交換やストレス解消の場になっていることがここからわかる。楽しそうな2家族の笑い声が響きわたっていた。相手のお母さんもたくさん自分の近況を話し、お互いの情報を交換していた。

その後11:00 2家族で外に行く。エレベーター使用。もう1家族とすれちがう。エレベーターが一台しかないため、すれ違いに苦労した。

エレベーターはあるものの、その通路や、エレベーターの中がせまいため、使いづらい面があった。エレベーターは大きめの客用エレベーターであったが、大型バギーが乗ると1から2人しか補助者は乗れなかった。

通常の手椅子レベルでは、十分なスペースでも、重症度が高くなってくると使い勝手が悪いエレベーターがでてくることがわかった。改善の余地や建物を設計する段階で考慮する必要がある。また、わずかな段差でも乗り降りを補助する人が必要であった。

外にでていくため、1階玄関前で準備。お子さんたちが、太陽に弱いため、日よけの傘、日焼け止めを塗る。

11:06 日焼け止めを車から母とってくる。

たんの吸引をする。

外へは、スロープがありスムーズに出られる。目の前には池があった。お散歩するには気持ちのいい場所があった。

「病院の通院しか、外に出る機会がない」と、ある母親が言った。

この言葉からも実際に外に出ることの機会の難しさがわかる。このような遠足といった企画は、非常に重要な意味を持ち、家族にとって貴重な時間である。

11:08 スロープを通り外へ。外で、写真をとった。

11:15 たん吸引

11:20 集合 休憩室へ

休憩室に入る際：ベット型の大型バギーでは、扉がせまく室内には入れなかった。急遽、バギーは廊下に残し、会議室の中で机を用いて簡易ベットを作った。

医師や看護師、ボランティアの人々の手でスムーズに室内に入ることができたが、このようなケースが、もし家族3人だけのときにおきたら、部屋に入ることができるだろうか？障害児にとってはドアの大きさや、バギーの大きさも問題点であることが明らかになった。

12:15 吸引

たんの吸引は、20分から30分に1回を要する。親御さんは手馴れた手つきな様子で処置していた。こうした医療的ケアを行うための場所や時間が制限されており、結果外出を困難にさせている。

<この遠足を企画した方に、このエキスポセンターした理由を聞く>

バクバクの会の主催者の方にお話を聞いた。

はじめは霞ヶ浦水族館にしようとしたが、あまりにも小さすぎる施設で楽しめないと思った。次に大洗の水族館も考えたが、初めての外出という患児もいるので遠すぎると判断した。そこで、中間地点のつくばエキスポにした。今回の企画は、初めての集まりであり、交流会をしようと考えた。もし雨がふったら中止の予定だった。

小山方面からと浦和方面、鹿島方面からの参加者が多く、この場所に決定したとのことである。この主催者の言葉に、雨がふったら移動が大変なので中止とのこと、天候も外出には、重要な要因になると言える。天気、人手、家族の都合など、全ての条件を整えないと外出は出来ない。

次に、何回か外出したこと経験があるご家族の話しと、初めてこの会に参加し外出したご家族に話を中心に聞いた。

1)何回か外出したこと経験がある家族のケース

お母さんに外出について聞いた。

- ・ 呼吸器をつけていても外に出て行ける。天気のいい日など。車で1時間ぐらいなら外出するのは平気。病院にもそのくらいかかるから。外出で困ることは、日曜日は混んでいるからいきたくない。私だけでは無理なので、夫と一緒にいく。本人の調子がいいときにしか出られない。

天気が関係すること、曜日や夫の協力なしでは外出は困難なことが浮かびあがってきている。また患児の体調も、計画を立てることが困難になる一因であった。

2)はじめて遠出した家族のケース

はじめて外出するお母さんとお父さんにお話を聞いた。4歳の女の子、つきそいは、母、父、祖母の3人であった。

<Q1.はじめて外出したことで不安や心配なことはありましたか？>

父：バッテリーが持つか心配。

母：どこまで荷物をもっていいか。たくさんもっていてもベビーカーに乗らないし。かといって足りない心配だし。

父：いろいろ挑戦したいと思って今回参加した。

母:今回は家から1時間半ぐらい。いつも病院まで1時間かかるので、それほど遠いと思わなかった。普段病院に行くのはなれているので1時間ぐらいなら大変と感じない。

<Q2.今度またどんなところにお出かけしたいですか?>

父:サファリパークのように車から降りなくても楽しめるところにいつてみたい。動物も見れるし。新しい車がきて、リフトがついた車が来たばかりでやっと外出する環境が整った。これからいろいろ出かけられる。前の車だとチャイルドシートが小さくなってしまった。

車の乗り降りが、いかにご両親にとって大変かということがわかる。

<Q3.はじめて参加してみてどうでしたか?>

母:バクバクの会(親の会)は知っていた。便利張などでしていた。友達からこの遠足のことを聞いて、今回はじめて参加した。

どれくらいバッテリーがもつか時間を試してみるために参加した。家ではためせない。何かあったら不安。家ではトラブルをおこせない。

何かおこったら医師や看護師が一緒なので、参加しバッテリーの様子を観察したいと考えたと思われる。母親の切実な思いが読み取れる。

父:車からおりたときどうなのか、バッテリーを何個もっていったらいいかわかれば、今後でかけるときに安心する。

今回参加してみて、ほかの人がどういうふうに来ているか、勉強になる。参考にしたいと思った。

たくさんの人が参加しているので、どのように外出したらいいか尋ねたり、どんな器具を他の人が使っているのか実際に見えることができ参考になった。

<Q4.今回の施設はどうでしたか?>

エレベーターの広さは充分だった。スムーズに通れた。今回のように電源がとれる休憩室があるといい。お昼のときに休憩室があると安心。

母:こういった場所では、お昼のとき、個人でいくと遠慮してしまう。車で食べちゃうかな。

お母さんが遠慮し「車で食べてしまう」という意見は、日本の社会が障害児に理解がなく、いかに暮しにくい世の中であるかということを示している。遠慮なく、「食事や休憩が行える」よう、優先席や十分なスペースを用意し、障害のあることを受け入れることができるよう、社会全体の意識の改革が必要である。

<Q5.今後このような外出をしたいと思いますか？>

母：外出がなかなか難しい。予定を立てないで今日のように外出することは難しい。自分ひとりでは子どもと外出することは難しいし、父親は病院のつきそいで仕事の休みをつかってしまっているの、遊びのための外出で仕事を休むことはできない。外来は2週間に1回。2泊3日、レスパイトをかねて。

父：普通のところに外出するのは難しい。準備の時間、車にのせるためのセッティングに時間がかかる。

準備に時間がかかること、また父親の休みは病院のつきそいで有給をつかってしまっているの、平日に出かけることが難しく、遊びで外出するということができないでいたことがわかる。

<その他の観察>

@父親同士、車をかこんで談笑。お互いの車について話している。自分の車の改造にかけた苦勞、工夫など互いに自慢しあっていた。

このような機会とはかく母親のリフレッシュという視点で見ることが多いが、父親にとってもいいリフレッシュの機会となっていると言えよう。また父親同士の情報交換、特に車の情報交換などには楽しそうな笑い声も聞こえてきており、すっかりお互い打ち解けあい、「また来たいね」などの話が出ていた。お父さん同士の好きなもの（車の話しなどは）会話を続けさせるきっかけになると思われるし、父親同士で深い話もできるようになる可能性を示唆している。

バクバクノ会(茨城)の主催者に今後の活動予定などを聞いた。

* 今後の活動予定、秋にも遠足を予定。温泉にもいきたい。ミニ集会を何度か開催しているので今後もしたい。
子育て支援の充実 → 子育てサロンを開催（障害を持った家族も同時に）。レスパイトの実施をしたい。

＜考察とまとめ＞

外出の機会を持つことはすでに述べたように、非常に重要な家族のイベントである。

外出をするためには、

- ① 場所の選定に十分な時間をかけることが大切である。施設の情報やルートの情報を得ることが大切である。また、本人の体調を整える、家族の都合をつけるなどの準備が必要となってくる。
- ② 施設側にも、車椅子の障害者だけでなく、今後は重度の障害児にとってもすごしやすい環境を整えるという意識が必要である。これは、バリアフリー化はもちろん、介助者の配置などのソフト面も重要である。
- ③ 重度障害児とその家族の外出を当たり前のことと捉えることができる社会の意識改革が必要であろう。

外出によって、

- ① 子どもの成育環境にとって有効と思われる。
- ② リフレッシュ、情報交換など、親にとっても大きな効果がある。
- ③ 父親の参加機会が増加することも重要である。

課題として、外出を可能にする以下の条件の理解を進める必要がある。

リフト付き自家用車

特に、患児のために改造を加えた自家用車は必須のものである。患児の移動手段として、リフト付きの車は必須のものといえよう。しかし、高価なものであり行政から経済的援助が必要である。しかし、今回参加した患児の居住する某市では、「福祉車両は 1500cc 以下」と定めている。しかし、このクラスの車では、この子のバギーを乗せ、介護者が横に乗ることは困難であった。患児の現状にあった、実際的な制度の運用を考慮する必要がある。

障害児の介護休暇制度

母親ひとりで遠くに外出することは困難である。父親の有給は、通院などで使ってしまうことが多い。そこで、通院に対する父親以外の公的な援助の活用が考えられるが、現状では人工呼吸器をつけた重度障害児の通院ヘルプに対応できる介護ステーションは、ごく限られている。

また、父親の有給制度を改善し、リフレッシュのためにも休暇をとれるよう、特別な重度障害児介護休暇制度を整備することが大切であろう。

調査3：行政における重度障害児支援の方針と今後

<背景と目的>

先に述べたように、小児の在宅医療の発展を妨げる要因のひとつとして、介護保険制度の対象外であることが挙げられる。そのため、ケアマネジャーがいない、適切なレスパイトケアが受けられないといった直接的な問題以外にも様々な問題点がある。親は障害者福祉制度の専門的知識は無く、地域で利用可能な資源の情報も無い。こうしたことから、一切の外部の援助なく孤独な介護を続けている親や、通院以外に外部との接点を持たない患児も少なくない。たとえ在宅医療や訪問看護の医療スタッフの支援があったとしても、医療者の制度についての知識も限られており、有効な助言ができないことも多い。病院での入院中や退院に向けての指導の中で、病院のソーシャルワーカー（MSW）の助言や手助けを受けることも出来るが、MSWの仕事は膨大であり、また全年齢の患者を対象とするため、小児の制度に不慣れであることも少なくない上、大病院では広範囲から患者が集まる傾向があり、特定の地域の社会資源について多くの情報を持っているということは困難である。こうした現状から、患児とその家族のケアコーディネータは、福祉援助技術を修得し、福祉制度に精通し、市町村の種々の担当課に横断的に関わって相談することができ、患児の居住する地域の情報に触れる機会が多いような人材が適している。

「障害者自立支援法」は、障害者の自己負担増や福祉施設の経営難など、様々なマイナスの面が多く報道されているが、「障害者に対する相談事業の制度化」は高く評価できるものと言えよう。今後はこの事業を利用し、重度障害児のケアコーディネータが行われていく事になるであろうと推察する。一方、こうした制度のできる前から独自の事業として対応してきた自治体も少なくない。市町村の独自事業として、または県の事業として行われており、そのため、全ての市町村によってその内容が異なっている。もちろん、相談業務以外の福祉事業も市町村単位で大きく異なっている上、地域の事情により使える福祉資源にも大きな違いがある。こうした点も、介護保険制度でおおむね一元化されている高齢者在宅医療と小児在宅医療の大きな違いといえよう。

われわれの活動地域である3市における小児ケアコーディネータの現状と今後の展望について調査することを目的とし、調査を行った。

<対象と方法>

当該地域において、小児のケアコーディネータに実際に取り組んでいる担当者5名に対して、面接法を用いた聞き取り調査を行った。A市では患児2人に対しコーディネーターが各1名の計2名、B市では患児3-5人に対しコーディネーター1名と支援者1名の計2名、C市では患児1人に対しコーディネーター1名であった。それぞれ担当地区ごとに1回、約2時間から3時間の面接調査を行った。

＜結果①:A市＞

A市の背景:地方の古くからの商都である。この市では市長を中心に福祉を重視した政策を掲げている。特徴として、年齢や制度にとらわれない、一環した福祉サービスを提供するために、市の福祉関係機関を全て1カ所の窓口とする「福祉トータルサポート」を実践している。「相談支援事業」は、障害者ケアマネジメントと位置付けたA市独自の事業であり、子どもも含めて対象としている。この中には、重度心身障害児から自閉症児まで、幅広い子ども達も対象となっている^{11)、12)}。

支援の実際:担当者は全て市の正職員である。対象者は全市で約300人、このうち特に重点的な対象者は30人程度、重度障害で在宅療養を行っている小児は2人で、それぞれに1名の職員が担当している。担当者は、1名が保健師の資格を持ち、長年相談業務に携わってきた。もう1名は社会福祉士の資格をもつ比較的若い職員である。

患児はそれぞれ約3年前、1年前に近くの大学病院を退院し、在宅療養を開始している。どちらの患児でも、大学病院のMSW(メディカル・ソーシャルワーカー)からの依頼を受け、トータルサポートセンターが退院前から関わり、医療・福祉のコーディネート、教育機関との橋渡しを中心的に行っている。

A市で特徴的なのは、①担当者が市の職員であること、②年齢に関わらず全ての市民が対象であること、③2人の重度障害児のどちらに対しても退院前から関わり、在宅開始と同時に地域資源を最大限の活用をしていること、である。このため、福祉サービスの提供が理想的な形で行われている。

今後の展望:在宅開始前後には特に重点的な配慮を行い、生活の安定とともに精神的な自立を促していくような方向性を考えている。また、新たなニーズにもすばやく対応すると共に、逆に地域に新たな利用可能なサービスが出来たときには速やかに情報をもたらしている。そして、2年程度をめぐり、定期的なサービス体制の見直しを行って、患児の発達に見合ったニーズを見つけ出している。A市は、歴史のある地方都市に見られるような地域コミュニティの再生を軸にし、市長を筆頭に市職員の福祉マインドの高さを維持していると言えよう。

＜結果②：B市＞

B市の背景：地方の歴史ある城下町である。この市では、県が独自の事業としてスタートした「地域ケアシステム推進事業」に基づき、援助の必要な市民に対しての相談業務を行っている。対象は、援助を要する全ての市民であり、身体・知的・精神の3障害者はもちろんのこと、介護保険制度の対象者でも特別なニーズをもつ市民に対するコーディネート業務を行っている。県では5万人に1人のコーディネーターを置いている。業務の内容は、困難事例の調整により、的確な地域支援チーム作りを行い、適切なコアスタッフに繋げていくような、いわば「困難事例に集中的に関わり、キーパーソンとなるべき人に引き継ぐ業務」であるといえよう。また、年6回、困難例に対する処遇検討会を行っている。

支援の実際：患児は1人、コーディネーターは1名であり、相談業務を専門とし、市内の相談業務を行う相談員は1名である。担当者は福祉系の専門職として、市の社会福祉協議会の中堅の職員である。相談業務は県を単位とし、市が主体者で、市の社会福祉協議会へ委託する形で行われている。患児は6年前に大学病院を退院しているが、ほぼ家族内の力だけで介護を行っていた。就学年齢に達したのを機に、成長に伴って増大するケア・ニーズに対処するため、家族以外のケアサービスの導入のため、訪問看護師から相談を受け、介入することとなった。患児は年余の安定した在宅生活をすでに過ごしており、現状で家族が求める福祉サービスの具体的な依頼はなかった。そのため、成長に伴うニーズの発見から関わりを開始し、医療者からの患児の教育面でのより高いニーズの指摘を受け、家族と教育機関・医療機関の調整の結果、患児の通学補助のニーズと、母親のレスパイトケア、今後患児の成長に伴って予想される潜在的なケア・ニーズを見出した。さらに、患児を市の処遇検討会にかけ、職員・地域支援者に周知すると共に、医療機関に依頼し「重度障害児の在宅生活支援」^{年度業績参照}の講演を企画した。

B市で特徴的なことは、すでに在宅安定期の患児のケアコーディネートであった点である。特に、教育機関との調整と、通学のための移動手段という、将来を見据えて重要なケア・ニーズを見出しつつ、地域支援体制を作っていることである。また、年に数回のケア会議を主催し、関係者間の支援の進行具合を周知している。

今後の展望：直接の市職員でないことから権限が限られていることと、市の財政が非常に厳しい中で、逆に市の職員より自由度の高い立場で、特例に対して積極的に介入している。基本的に引き継ぎによる相談業務の軽減が行われる反面、重度障害児のような引き継ぐべき制度、人材のいないケースでは、主体的・中心的にケア・コーディネートを行っている。重度小児のケア・コーディネートでは、地域と行政、医療機関、教育機関の連携において、中心的な存在となっていくであろうと思われる。

＜結果③：C市＞

C市の背景：C市は交通の要衝である商業都市で、急速な都市化と人口増加が進行する反面、近郊農業の代表的地域としての側面を併せ持つ都市である。ここでもまた、市町村の独自の相談支援業務として、2市2町から社会福祉法人に相談業務が委託されている。市の福祉関係課・社会福祉協議会の中に3名の担当者がおり、1名は精神福祉を主に担当し、2名がそれ以外の相談業務に従事している。A・B市と異なり、C市を含む2市1町が活動範囲であり、人口規模が大きく、都市化による地域コミュニティーの危機などの特異な背景を持つ。

支援の実際：患児は3-5人、コーディネーターは1名が全ての患児を担当している。担当者は社会福祉士の資格を持つ、市からの委託を受けた社会福祉法人の中堅の職員である。この担当者はB市と異なり、相談業務に特化しておらず、行政・事務などの業務を含んだ業務を行っている。さらに、スーパーバイザーとして広域の支援アドバイザーが1名おり、複雑なケースや広域の協力を必要とするケースでは手助けをしている。この地域では8年前から在宅医療を受けている患児がいた反面、近年、急速に在宅に移行する患児が増加しつつある。実際の相談業務に直接的に関わるようになったのは約3年前からである。この地域には10人程度の小児在宅医療患者がいたが、親の会を中心にした当事者活動が盛んであること、中には長期安定でケア・ニーズの少ない患児がいること、長期入院に戻っていたり、死亡した患児がいることなどから、現在では3-5人の相談業務を担っている。この地域の特徴として、当事者活動が盛んであるため、ニーズの明らかな要望があり、それに的確に答えていく必要がある。例えば、訪問入浴はC市では制度化されていなかったため、患児の入浴介助は非常に重労働であったが、遠方からの訪問入浴の導入によりニーズを社会的に明らかにし、市内での訪問入浴の制度化を進めるなど、行政・福祉制度のプロとしての活動はめざましい。一方で、親の会に入っていない患児もあり、こうした患児にはコーディネーターの積極的な関与がある。

今後の展望：多市町村にまたがった広域な活動、支援すべき患児の流動性など、様々な困難のある地域であり、また、地域性として福祉マインドが決して高くないため、特にA市などに比較すると、様々な点で福祉の充実の余地を残しており、今後のコーディネーターの活躍が期待されている。

＜考察とまとめ＞

福祉事業の主体が市町村であるため、地域によって大きなサービス格差があることは、よく知られている。地域格差を最小限にするためには、地域に存在するサービスを効率よく利用することが必要であり、地域の福祉情報に精通したコーディネーターの存在は、極めて重要であると言える。小児のコーディネーターとして活動する人材との交流を積極的に行い、顔の見える関係作りに務めてきた。この結果、多くの患児で、親が制度を調べ、担当者もわからない役所の窓口で「たらいまわし」になるという機会が、目に見えて少なくなってきたと感じている。小児コーディネーターは、単に福祉サービスを有効に提供できるだけでなく、親が自らコーディネートすることによる強いストレスから開放してくれたという、大きな成果があった。

一方、市町村によってコーディネーターの立場が違うことも明らかとなった。市町村の職員が行う場合、職場の定期的な異動が発生するため、継続的なフォローが難しくなる。また、異動直後の担当者は十分な知識があるとは言えず、「福祉のプロによるアドバイス」が受けにくい。A市のように、異動を最小限に抑えたとともに、移動後も福祉庁舎のワンフロア内に収まるのがほとんどで、旧担当者が身近にいるというような、人事上の工夫も大切であろう。

社会福祉協議会の職員や、委託された社会福祉法人の相談員などは、異動も少なく、長期的なフォローが可能である。その反面、直接の公務員と異なり、予算権限を持っていないケースが多く、あくまで「調整役」である。このため、スピーディーな対応が取りにくいという事もあろう。訪問看護師へのアンケートでも「スピーディーな行政の対応」を求める声が少なくなかった。

今後、相談業務は制度として定着し、小児のケア・コーディネーターが地域毎にいるような形になっていくことが望まれる。現在は、小児在宅医療同様、小児のケア・コーディネートの歴史も浅く、十分に行き届いているとは言えない。しかし、全国にこうした小児ケア・コーディネーターが広まっていくことで、小児在宅医療の追い風になってくれるものとする。

調査4：小児在宅医療におけるレスパイトケアの現状

<背景と目的>

介護保険制度の中で、デイケア・ショートステイといったレスパイトケア・サービスは必須のものとして位置付けられている。連続する介護負担は、在宅での生活を困難にするということは、あまねく知られている。

障害児福祉では、世界的に脱施設という考え方が一般化し、家庭への回帰が主流となっている。この際、レスパイトケアの確保は必須なものであり、その充実ぶりは目を見張るものがある。しかし、わが国では未だに施設入所が主体であるという現実が否めない。しかし、人工呼吸器を装着したような、超重度の障害を持つ患児では、その介護負担は重大であり、レスパイトケアの充実は、小児在宅医療の普及にとって鍵になると言えよう。しかし、医療的ニーズが高ければ高いほど、ケア負担は重く、よりレスパイトケアのニーズは高まるが、実際には医療的ニーズの高い患児を受け入れることの出来る福祉施設は限られてくる。3年前までは、栃木県南部で人工呼吸器のレスパイトケアに応じることのできる機関は皆無であった。このため、患児の親は極度の緊張を持続することを余儀なくされ、冠婚葬祭を含めた行事にも参加することができないというケースは珍しくなかった。介護者の急病などでは、大学病院に社会的入院を要請する以外に方法は無く、大学病院が満床である場合の対応は全く不可能であった。

一部の地域では、積極的にレスパイトケアを引き受ける施設も見られるが、「県にひとつしかない」、「遠方で使うことが出来ない」といった問題が多く聞かれていた。そうした中で、ある在宅医療機関が勇美記念財団の助成を受け、自主的な預かり事業を開始しているが、こうした事業は資金的・人材的に相当の困難を伴っている。このため、我々は地域でのレスパイトケアを行ってくれる施設を確保することも重大な問題として取り組んできた。

<方法と結果>

近隣の重度心身障害児福祉施設において、在宅医療に理解のある施設長が就任したこと、その施設において、胃瘻(PEG)のトラブルを機に当院との間で医療相談が行われたこと(共同研究者はPEGドクターズネットワーク栃木県世話人である)、さらに、外科的合併症の発生時にも同施設に緊急往診し助言を行ったことなどから、医師、コメディカル、相談員などとの間に信頼関係を作り上げることが出来た。この中で、地域で重度障害児の在宅医療が行われていること、レスパイトケアの高いニーズがあることを説明していた。同施設において、日中預かり事業が開始されるに際して、人工呼吸器を装着した患児の受け入れが認められると伴に、送迎も含めたサービスが提供されるようになった。さらに、同施設を利用したショートステイ事業も開始された。

今のところ、受け入れ人数に限りがあり調整が必要なこと。急な依頼には対応しきれないことなど、発展途上ではあるが、地域ネットワークと顔の見える関係の構築によって、少しずつ、小児在宅医療を支援するネットワークは広がりつつあるといえよう。

調査5: 養護学校における医療の現状と問題点の変化

<背景と目的>

教育は全ての子どもに認められた権利であり、それを実現することは、親や社会の義務である。しかし、医療ニーズを持った子どもでは就学の機会が制限されることが少なくない。全ての子ども達が、その子の能力に適した学校で、最適な教育を受けることが出来るようにする必要がある。

特に養護学校では、痰の吸引や経管栄養といった、ごく初歩的な医療的ケアを要する子どもも少なくない。しかし、医療的ケアは医療者と患児の家族以外には制度的な保証が無く、教員などでは行うことができないとされてきた。このため、必要に応じて患児の親が学校に待機することを求められたり、訪問学級を求められたりすることも少なくなかった。親の待機は負担が非常に重いため、通学を断念せざるを得なくなることも珍しくない。訪問学級は週3回×2時間＝6時間/週であり、患児によっては十分な授業時間の確保が出来ないことも多い。このため、養護学校における医療的ケアの整備は緊急課題とされてきた。

こうした中で、医療的ケアに対応すべく、地域の養護学校から「学校評議員」の就任を打診された。さらに、「学校指導医」として、実際のケアの現場指導に関わっていくこととなった。

一方、すでに訪問学級として就学している患児において、学校から研究事業への協力要請があった。患児の潜在能力と現在の活動の差異を調べ、教育目標とするものであったが、学校側の理解と、医療者の理解の間に重大な差異があり、図らずも、教育と医療の連携不足が露呈した。

こうした2点の地域における問題から、学校現場での医療のニーズを調べると共に、その経時の変化を知ることと、医療と教育の連携強化のために必要な地域連携を強化することを目的に調査を行った。

<結果①: 養護学校における医療ニーズ>

全国的には、医療的ケアを教員に求めるという声と、看護師などの医療職を雇用して行うべきであるという声がある。前者は、医療的ケアを保健室等で行うことで、授業の中断による児童・生徒の理解が低下することが起こり、教育的効果を損ねるという意見に基づいている。先進的な県では、こうした取り組みにより効果が上がっていると言われている。一方、医療的ケアは当初医療者にしか認められておらず、患児に何か起こった場合に責任問題となることと、教員への医療的ケアの指導体制が十分でないことが挙げられ、医療的ケアは看護師によるべきであるという意見もあった。しかし、看護師の定員は教員の定員を削って確保するほか無く、こうした教員の削減が現場にもたらす影響なども懸念されていた。

このため、地域の養護学校では、双方に対応すべく、教員への医療的ケアの講習を行うと共に、医療的ケアの必要な児童・生徒のケア内容を、医療的ケアの担当教員、担任教員と共に確認し、患児毎にその妥当性を調査した。

その過程で、栃木県の方針として、「医療的ケアは緊急時を除き、学校看護師が行う」という方

針が決まった。そのため、指導医の役割は、患児のケアを看護師・担任教員と検討することと、その実施法を検討することとなった。実際の医療的ケアは技術的に決して高度なものではない。そのため、指導医の主な役割は徐々に変化していくこととなった。

まず、教員への学校教育の中で知っていて欲しい知識と、緊急時の対処法についての講習という形で継続された。医療的ケアという縛りがなくなったことで、より実地的な知識を伝えることが出来るようになった。

さらに、実際の患児の指導では、医療的ケアでなく、日常的ケアの中で求められる医療知識に質問が集中するようになってきた。特に多くなったのは、給食の介助と栄養管理についてである。給食は、患児の摂食状況を保護者と相談しながら、その食形態を検討し、自分で摂食することが難しい子どもは担任の教員が介助している。こうした中で、摂食・嚥下リハビリテーションの基礎的指導、食形態の工夫、栄養摂取量と必要栄養量の検討など、栄養に関わる質問、実技指導が主体となってきた。

近年、病院におけるNST(Nutrition Support Team)による栄養管理が全国的に盛んになりつつあるが、小児領域、特に障害児における栄養管理は遅れてきた。このため、養護学校では栄養障害、摂食・嚥下障害の児童・生徒が少なくなかった。その背景には、小児科医に摂食・嚥下のスペシャリストが少ないこと。患児の親は、患児の摂食行動に慣れてしまっており、問題意識が少なかったことなどが挙げられる。

今後は、養護教員の養成過程の中に、摂食・嚥下リハビリテーションの基礎的技術や、臨床栄養学の基礎知識を盛り込んでいく必要があると考えられた。

<結果②:教育と医療の連携強化>

先に述べたように、正確な医療情報が学校に伝わらないことで、患児が適切な教育の機会を失うこともある。神経・筋疾患では、Werdnig-Hoffman病などのように、身体的には超重度の障害で、人工呼吸器を装着し、体はほとんど動かすことが出来ないが、知的障害はほとんどないといった疾患もある。しかし、外見的には患児が学習を理解しているか判断できず、本人の実際の知的水準が低く判断されることも少なくない。教育研究への協力の中で、こうした症例を見ることがあり、急遽、学校との接触を図る必要を感じた。まずは、学校を訪問し、教育研究を企画した教員へ説明、後日、訪問学級の担任らがクリニックを訪問し、患児の病気について詳しく説明し、今後の教育プログラムについての相談を受けた。その後、地域コーディネーターとともに学校見学会に参加し、教務主任、担任教員らと、患児の今後の教育のあり方について相談した。この中で、「患児の教育には十分な授業時間の確保が重要であり、今後、訪問学級を通学授業へ振替える、さらに将来的には通常の障害児学級へ通学できるようにするという目標を立てた。学校側は、人工呼吸器装着の患児の通学は初めてのケースであり、医療的ケアの検討、バリアフリー化の徹底、患児の指導プログラムなどの検討に入った。学校は車でも40分程かかる場所にあり、通学手段の確保が必要であった。このため、同行した地域コーディネーターを中心に、通学介助の方法について

検討を行った。医療サイドは、患児にとって学校滞在に必要な医療、移動時のケアなどの検討を行った。

こうした中で、患児の通学介助が制度上困難であることから、患児の母親による送り迎えを検討することとなったが、後部座席に患児を置いた場合、運転手以外の見守りが必須となる。これに対して、助手席に患児を置くような福祉車両が可能であるか検討したが、主な福祉自動車メーカーからは「例が無く、不可能だ」とされた。しかし、ある福祉車両改造社から「可能かもしれない」という返事があり、その結果、法的にも車検を通せる画期的な「助手席型福祉車両」が、この患児のために日本で初めて作られた。（詳細は、NPO 在宅ケアを支える診療所ネットワーク 第13回全国集い in 東京にて、富山らが発表）

患児は現在、訪問学級の時間を利用した振替え通学という形で通学を開始している。

<考察とまとめ>

「学校は役所以上に、お役所的」といわれることが多い。教員の閉鎖性は、病院の閉鎖性と同様、多くの批判を浴びるところである。こうしたことから、地域ケアネットワークの中でも、教育関係者が入ることは決して多くない。これに対し、医療者を中心とした積極的な学校への働きかけを通して、地域ケアネットワークの中に学校を取り込んでいくことが出来た。このように、患児にとって教育の機会を得るためには、医療者の働きかけ、顔の見える関係作りが最も重要である。

今後、医療の進歩に伴い、多くの医療ニーズを持った子ども達が、学校へ通学することになる。気管切開を持つ気管支軟化症の幼児が保育園に通園するというニュースは記憶に新しいところであり、これ以外にも、胃瘻や人工肛門といった医療ニーズを持つ子どもが、養護学校のみならず、普通校へ進学する子どもも増えてくると考えられる。こうした学校に、患児が通学できるようにするためには、まず、医療者が患児のために学校へ足を運ぶことが重要である。

【考察とまとめ】

このように、在宅療養支援診療所が中心となって、小児在宅医療のための地域ネットワークの構築のため、様々な社会的活動を行ってきた。診療所と訪問看護、診療所とケア・コーディネーター、診療所と福祉施設、診療所と学校といった、緊密な「顔の見える連携」を行った。そして、ケア・コーディネーターを中心とした連携へと発展させることで、全ての職種が均等に関わることのできるスムーズな連携と昇華した。

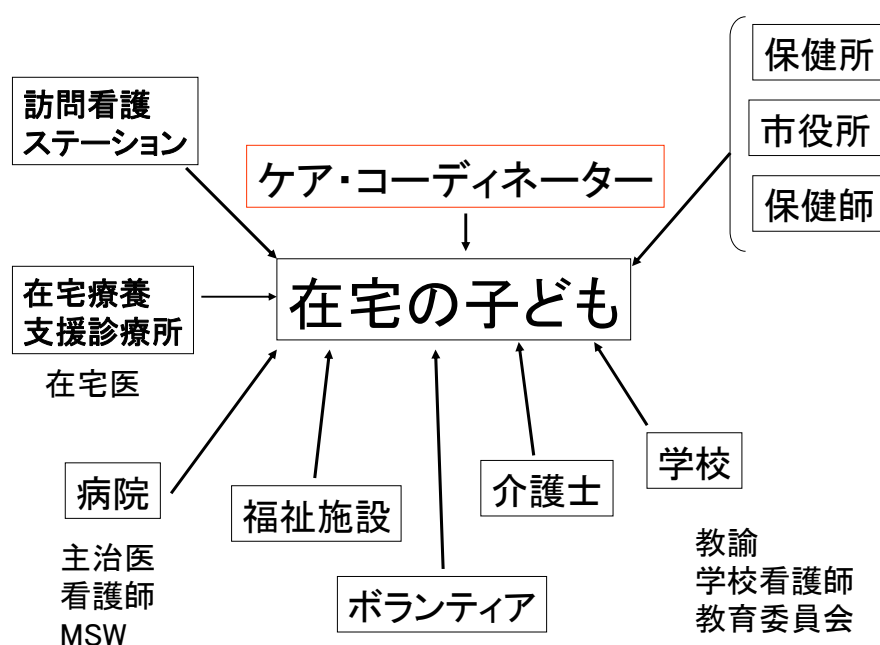


図15: 小児在宅医療に関わる職種

一方で、学会、研究会、講演会、著作を通して、小児在宅医療の情報と連携のあり方について積極的に発信し、自らの活動地域のみならず、全国へ向けて小児在宅医療の意義を訴えるとともに、小児在宅医療のモデルを示してきた。

その結果、栃木県では在宅医療を担う訪問看護ステーションは倍増し、患児の人数も大幅に増加した。個々の活動の寄与を、定量的に測定することはできないが、「患児の生活と教育の改善」と、「家族のレスパイトと地域連携」を行うことで、患児と家族の安定した在宅療養を支援する全ての人々による地域ネットワーク全体が機能して、このようなすばらしい結果となったことは間違いないであろう。

小児の在宅医療では、単に医療を家庭に持ち込む手段を洗練するだけでなく、地域で支援する全ての職種が、お互いに「顔の見える関係」を作り、専門職連携を作っていくことが重要である。今後は、歯科医師、歯科衛生士、薬剤師、ボランティア、栄養師、OT/PT/STをはじめ、さらに多くの職種の間で大きな連携を作っていきたいと考える。

【謝辞】

本研究は、平成17年度、在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けて行いました。厚く御礼申し上げます。

【参考文献】

- 1) 岡堂哲雄、内山芳子、岩井郁子、他;「患者ケアの臨床心理」:医学書院
- 2) 前田浩利;「若年者・小児の在宅医療における家族ケア」;Family Care, Vol. 02, No. 02, 14-16, 2004
- 3) 吉野真弓、草野篤子;「ダウン症児の親への告知について」:信州大学教育学部紀要;No.107, 101-109, 2002
- 4) 吉野真弓、草野篤子「病気の子どもを持つ家族—父親の果たす役割を中心として」:信州大学教育学部紀要;No.118, 51~61, 2006
- 5) Yoshino M, Yoshino H, Kusano A, Mizuta K, Kawarasaki H. “The influence of living donor liver transplantation on families with or without siblings”. Pediatric Transplantation 2007;11:624-627.
- 6) 吉野真弓、草野篤子、吉野浩之、他;「難病の子どもを抱えた家族—生体肝移植経験家族の場合—」:日本家政学会誌、53 巻 6 号 539-538, 2002
- 7) 在宅ケアを支える診療所・市民ネットワーク 編著:「在宅医療実践マニュアル 地域ケアをつくる仲間たちへ 第2版」、医師薬出版株式会社, 2006
- 8) 在宅医療テキスト編集委員会;「在宅医療テキスト」:財団法人在宅医療助成勇美記念財団, 2006
- 9) 吉野浩之;「小児在宅医療に関係する社会資源の活用」:日本在宅医学会誌 8(2), 222-5, 2007
- 10) 吉野浩之;「小児在宅医療における医療的管理の実際」:日本在宅医学会誌 8(2),232-6, 2007
- 11) 牧田淳、田村文夫、清水孝之、他;「福祉・医療・教育の枠を超えた利用者本位のシステムをめざして」:訪問介護と介護、医学書院 11(2), 119~125, 2006
- 12) 戸叶順子;「重症心身障がい児と家族への在宅生活支援の実際」:訪問介護と介護、医学書院 11(2), 126~132, 2006
- 13) 吉野浩之、吉野真弓、田中裕次郎、他;「小児の在宅医療の課題と訪問看護師への期待」:訪問看護と介護, 11(2), 112-118, 2006
- 14) 吉野浩之、吉野真弓、田中裕次郎、他;「小児在宅医療制度の現状」:小児外科, 38(9), 1086-1092, 2006
- 15) 吉野浩之、吉野真弓、田中裕次郎、他;「在宅医療における小児外科医の役割」:小児外科, 37(5), 580-587, 2005
- 16) 吉野浩之;「小児在宅医療に関係する社会資源の活用」:日本在宅医学会誌 8(2), 222-5, 2007
- 17) 吉野浩之;「小児在宅医療における医療的管理の実際」:日本在宅医学会誌 8(2),232-6, 2007
- 18) 吉野浩之、吉野真弓、水田耕一、他;「経腸栄養について在宅医療職が知っておきたいこと」:訪問看護と介護、医学書院、11(11), 994~1003, 2006
- 19) 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)編;「バクバクっ子の為の生活便利帳」:関西障害者定期刊行物協会、

本研究年度の業績は以下の通りである。

<著書>

吉野浩之、他(在宅医療テキスト編集委員会編)
在宅医療テキスト(在宅医療助成勇美記念財団)
第5章小児の在宅医療(第2項、第3項), 112-115, 2006

在宅ケアを支える診療所・市民ネットワーク 編著
在宅医療実践マニュアル 地域ケアをつくる仲間たちへ 第2版
医師薬出版株式会社, 2006

吉野浩之:重症心身障害児の訪問診療とは、小児在宅医療と小児外科とは
吉野真弓:小児虐待への対応とは

<論文>

吉野浩之、吉野真弓、田中裕次郎、福地将彦、太田秀樹
小児の在宅医療の課題と訪問看護師への期待
訪問看護と介護, 11(2), 112-118, 2006

吉野浩之、吉野真弓、田中裕次郎、水田耕一、河原崎秀雄、太田秀樹
小児在宅医療制度の現状
小児外科, 38(9), 1086-1092, 2006

吉野浩之
小児在宅医療に関する社会資源の活用
日本在宅医学会誌 8(2), 222-5, 2007

吉野浩之
小児在宅医療における医療的管理の実際
日本在宅医学会誌 8(2),232-6, 2007

〈学会・研究会 発表〉

吉野浩之、吉野真弓、田中裕次郎、福地将彦、太田秀樹

重症障害児の在宅医療—栃木県における現状と課題

第11回 在宅ケアを支える診療所全国ネットワーク全国大会 (2005.9.19) 広島

吉野浩之、田中裕次郎

小児在宅医療—現状と課題

第42回 日本周産期・新生児学会総会 (2006.7.11) 宮崎

吉野浩之、田中裕次郎、福地将彦、太田秀樹

PEG 管理における病診連携—在宅療養支援診療所による胃瘻管理

第11回 HEQ 研究会 (2006.9.30) 仙台

吉野浩之

制度に乗らない在宅医療

第 13 回 在宅ケアを支える診療所全国ネットワーク全国大会〈シンポジウム〉(2007.9.16) 東京

吉野浩之

在宅療養支援診療所における地域・在宅 NST への挑戦

第 12 回 HEQ研究会〈シンポジウム〉 (2007.9.29) 福岡

〈その他の業績〉

吉野浩之

症児の陥りやすい疾患と予防

国分寺養護学校〈専門研修〉 (2007.8.29) 栃木

吉野浩之

小児の胃瘻とストーマ

済生会宇都宮病院 〈院内専門勉強会〉 (2007.8.23) 栃木

吉野浩之

小児在宅医療—栃木県の現状と課題

結城社会福祉協議会 <特別講演> (2007.3.22) 茨城

吉野浩之

在宅患者の栄養管理

群馬県吾妻郡 NST 研究会 <招待講演> (2007.2.15) 群馬

吉野浩之

どこが違う？小児の栄養～重症心身障害児(者)の栄養管理

Run&Up (2006.10.28) 冊子

吉野浩之、他

小児在宅医療—栃木県の現状と課題

第3回自治医大シンポジウム (2006.9.2)

吉野浩之

養護学校における医療的ケア (専門研修レクチャー)

栃木県立国分寺養護学校 (2006.8.28)

吉野浩之

小児在宅医療の現状と訪問看護師への期待

栃木県訪問看護ステーション協議会 研修会 (2005.11.12) 栃木

吉野浩之

重症障害児の在宅医療 —栃木県における現状と課題

第11回 在宅ケアを支える診療所全国ネットワーク全国大会 (2005.9.19) 広島

<前年度までの業績>

吉野浩之

若年障害者の在宅医療—求められる地域連携

第7回 日本在宅医学会<教育講演> (2005.2.12) 仙台

吉野浩之

地域で支える ～子供の在宅ケア～

第18回 蔵の街コミュニティーケア研究会 (2005.4.14) 栃木

吉野浩之

在宅医療の中の小児—制度と現状

第42回 日本小児外科学会総会 (2005.6.1) 大阪