

「医療と生活をつなぐ地域連携と支援のあり方についての研究」

—愛知県豊橋市地域における
医療的ケアを必要とする障害児、者と家族の生活を考える研修会
及び
研修会参加者アンケート調査の報告—

《申請者》

豊橋創造大学短期大学部、准教授 大林博美

〒440-8500 豊橋市牛川町松下20-1 050-2017-2242

《共同申請者》

安楽千加子 愛知県立豊橋特別支援学校 高等部教諭

江川和郎 NPO 法人ビリーブ理事長(訪問介護事業所/相談支援事業所)

桑原幸太 社会福祉法人 童里夢 地域生活支援センターすととと管理者

佐宗健二 生活協同組合コープあいち 福祉事業エリア統括 グループマネジャー

深津ゆかり 多機能型事業所 授産所ふくふく 介護福祉士

中神達二 難病こども支援東海ネットワーク会長 豊橋市肢体不自由児、者親の会会長

西室愛子 前) 豊橋医師会訪問看護ステーション看護師長

現) あいち診療会あざい訪問看護ステーション

増森晴代 パレット：重症心身障害児(者)をもつ家族の会代表

松井伸夫 社会福祉法人さわらび会 たまも荘障害者生活支援センター 相談支援専門員

提出日：平成23年3月3日

「医療と生活をつなぐ地域連携と支援のあり方についての研究」

—愛知県豊橋市地域における

医療的ケアを必要とする障害児、者と家族の生活を考える研修会

及び

研修会参加者アンケート調査の報告—

豊橋創造大学短期大学部 大林博美

I. はじめに

近年の医療技術の進展や医療・福祉制度の改革に伴い、たん吸引や経管栄養などの医療的ケアを必要としながら、地域で生活する人たちが増えてきている。

医療的ケアは、重度障害児から難病患者、中途障害者から高齢者まで幅広い方が地域で生活する際に大きな問題となっている。

杉本は、常時医療対応を必要とする場合、在宅医療や小児の訪問看護は不十分で子どもを対象とし医療的ケアのできるデイサービスやショートステイの場も不足しており、医療的ケアを必要とする子どもの地域支援体制は整備されているとは言い難く、家族の負担があまりにも大きく、在宅に移行できない厳しい状況が医療と介護(福祉)の両分野で存在していると指摘している。(杉本, 2007)

2003年から厚生労働省は、介護職による痰の吸引の容認に向けて分科会をもち、医療的ケアを容認する対象を拡大する通達を出し、2010年に11月には、具体的な論点が出されており、看護師の指導や介護職への研修などの内容が検討されつつあり、医療的ケアを必要としている人の地域生活支援において在宅医療と福祉にとっては大きく変化しようとしている時期にある。

そこで、医療と生活をつなぐ地域連携と支援のあり方についての研究が必要である。また、地域により社会資源は異なるため、支援の方法を探るためには、その地域の現状を知ることが必要である。

今回、このような時期に、このたび勇美財団の助成をいただき、医療的ケアの研修会・シンポジウムを企画した。そして、集まった参加者に医療ニーズが必要な子どもと家族がこの地域でどのような現状と課題を抱えているのか、また、支援する側の現状と課題を明らかにして、今後、この地域で医療的ケアを必要としながら生活する人と家族の支援のあり方を研究するためにアンケート調査を行ったので報告をする。

II. 用語の定義

医療的ケア：わが国では、「医療行為」ということについては、明確な法律的定義はなく、「医療的ケア」ということばにおいても、公的な定義はされていない。

本研究使用する「医療的ケア」は、生活行為として障害のある子どもの生命の維持や健康の維持、増進を図り、QOLの向上、日常生活を円滑に過ごすことを助ける医療技術をいう。(人工呼吸器、気管切開、酸素使用、吸引、経管栄養、胃ろうなど)

家族 : 医療的ケアの必要な在宅療養児との同居、別居にかかわらず、父、母、きょうだい、祖父母など相互に生活に影響を及ぼす集合体

家族支援 : 家族がその構成員からなるひとつのシステムであるとする家族システム理論に基づいて、家族が家族員の健康障害を予防し、家族の持つセルフケア機能を高め、より良い健康を確保できるようにすること

地域 : 「病院」という入院機関に相對するもの

医療的ケアを必要とする子どもの医療と生活を支援する地域機関 :

訪問機関(訪問看護ステーション、訪問教育、往診など)、通所機関(通園施設 A、通園施設 B《医療的ケア可能》)、入所機関(重度心身障害児病棟)、教育機関(特別支援学校)、診療機関(総合病院、開業医)、保健機関(保健所)

社会資源 : 地域で子どもと家族がよりよく生活するために利用できるための各種の施設、制度や機関、知識や技術、専門家、非専門家などあらゆる物的、人的、制度的資源を総称したものとする。

III. 研究目的

1. 医療的ケアを必要とする重度心身障害児、者とその家族の地域生活における現状と課題を知り、共有する機会をつくる。
2. 医療的ケアを必要としている子どもに関わる専門職の現状とその困難性を明らかにし、どのような地域連携や支援のあり方を探る。

IV. 方法

1. 研修会、シンポジウムの計画

平成 22 年 2 月～3 月 前例である NPO 法人医療的ケアネットワークのこれまでの活動の概要について伺う

5 月 企画内容、日時、講師、会場、広報時期、広報方法 後援依頼

6 月 広報内容、講師との打ち合わせ、開催場所見学、アンケート内容検討

7 月 広報活動 会場レイアウト 講師との打ち合わせ

8 月 当日のスタッフの動き、当日の役割、講師との打ち合わせ、準備、患児の手配、各役割の確認、

10 月 反省会

2. アンケート調査

- (1) 調査日 : 研修会、シンポジウム開催日
- (2) 調査対象 : 研修会及びシンポジウムに参加した参加者
- (3) 調査方法 : 研修会の受付時に参加者に、アンケート用紙を配布し、研究目的以外には使用しないこと回答者は承諾を得たものとするを口頭で説明する
- (4) アンケート内容
 - 1) 医療的ケア研修会、シンポジウムに関するアンケート (資料1)
研修会の参加の動機、医療的ケアを必要なサービス、今後の研修会の希望
 - 2) 退院前と地域での生活の現状と課題に関するアンケート (資料2)
 1. 家庭生活で困ったこと、よかったこと
 2. 学校生活で困ったこと、よかったこと
 3. 施設生活 (通所サービス) で困ったこと、よかったこと
 4. 施設生活 (ショートステイで困ったこと、よかったこと
 5. 施設生活 (入所生活) で困ったこと
 6. 退院前に困ったこと、よかったこと
 - 3) 医療的ケアの実践セミナー参加者アンケート (資料3)
実習理解度、参加動機

V. 結果と考察

1. 研修会、シンポジウムの計画及び実施

- (1) 共同研究者の代表者を決めて、ほぼ計画通りに実施できた。(資料4)

東三河地域においては、はじめての「医療的ケアについての研修会」であった。したがって、NPO法人 医療的ケアネットワークの情報を得る必要性を感じアドバイスをいただいた。講演内容は「医療的ケアとはなにか」「医療的ケアによる課題」について基礎的な理解を、地域により社会資源は異なるため、支援の方法を探るためには、その地域の現状を知ることが必要であると助言をいただけた。

そこで、「NPO法人、地域ケアさぽーとの研究所理事 下川和洋氏」と「NPO法人 医療的ケアネットの理事 三浦清邦氏」を講師として推薦していただき依頼した。

当初、大阪セミナーのように患児がモデルとして考えていたが、今回は三浦先生と、NPO法人医療的ケアネットのご協力をいただき、人形を貸し出して頂いた。

会場は、託児室を準備し、子どもと親がゆっくりと過ごせるような部屋を確保することもできた。猛暑が続き、緊急の場合が考えられることから医療機関の確認と看護師スタッフチームを組み、シュミレーションを行い準備をした。このような細やかな配慮は、スタッフの中に、重度心身障害児の母親や重度心身障害児と関わるスタッフが参加し協力が得られたからである。

研修会、シンポジウムちらしは、資料5のように作成した。(資料5)
豊橋市を中心として、障害児・者施設、訪問看護ステーション、教育機関、小児科医院など、医療的ケアと関係する機関に広報を行った。主たるところは、訪問を行ない100か所

余りに郵送をした。

2. 研修会、シンポジウムの実施

研修会、シンポジウムは、以下のような企画をした。

(1) 講演「医療的ケアとはなにか」「医療的ケアによる課題」 (資料6)

(2) 講演「愛知県における医療的ケアを必要とする障害児、者の現状と課題、展望」
(資料7)

(3) シンポジウム

「地域で医療的ケアが必要な子どもと家族の支援を考える、つなぐ、つくる」

(4) 医療的ケア実践セミナー (資料8)

1) 痰の吸引の意義と実践 (呼吸障害への対応)

2) 経管栄養の意義と実践 (摂食、嚥下障害への対応) について」

以下、その詳細について述べる。

1. 医療的ケアを必要とする研修会、シンポジウム

(1) 講演：「医療的ケアとはなにか」「医療的ケアによる課題」の概略

医療的ケアとは、痰の吸引や鼻などから管を通して栄養剤を入れる経管栄養など生命維持、健康維持していく上で必要であるとともに、日常的に必要とされる行為である。これを「医療的なケア」と呼び、医師法上の「医療行為」と区別するために生まれた言葉であった。

下川氏は、特別支援学校の教諭という立場から、医療的ケアが必要な子どもの数の増加、これに伴う教育現場の動きについて話された。現実的に医療的ケアが必要な子どもの数は、確実に増加傾向にあることをデーターから示し、特別支援学校には医療的ケアを必要とする子どもの数は小学部が高等部より多くなってきていることが分かった。そこで、教育の中で医療的ケアを必要とする子どもの数の増加に伴う体制づくりもが求められ、医療行為ができるのは医師、看護師、保護者だけだったが、04年10月以降、看護師が配置された特別支援学校は、教員が(1)痰の吸引(2)経管栄養(3)導尿補助(管を使って排尿する)の三つができるようになったが、各県の教育委員会の方針や校長の判断によって決められるため地域差がみられる等、特別支援学校の現状について話された。

「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」では、「医行為概念の再整理」が行われたこと、そこでは、医行為である医療職及び限定された者による安全を担保した対応や安全の担保、賠償保険等の整備、吸引や経管栄養以外の行為が今後増えて行くであろう行為への対応などについても話された。

いずれにしても、地域での医療的ケアによって起きる子どもの活動を促進する環境整備が課題だと考える。

(2) 講演：「愛知県における医療的ケアを必要とする障害児、者の現状と課題、展望」に

ついて

人口一人あたり病床数は、愛知県0.52人(全国平均1.51人)第47位

愛知県の現状は、重度心身障害児者が7,406人(全国12,7765人)であり、全国第4位となっている。(両親の集い：第638号,2010年5、6月号より抜粋)また、国立重度心身障害児者施設数は、愛知県2施設(82床)で、公立民間施設数は、2施設(300床)で、人口一人あたり病床数は、愛知県0.52人(全国平均1.51人)第47位となっている。

さらに、愛知県の障害児者地域療育支援事業を行っている施設は12か所であり、多くは医療的ケアに対応できているとはいえないのが現状であった。

多くの国立療養所の重心病棟がA型通園を開始し、医療的ケアを必要とする子どもを受け入れている。豊橋市の国立療養所には通園施設はない。病棟は常に満床で、退院のめどもなく、長期入院が暗黙の了解となっているため、ほとんど対応できないところが多い。

平成22年8月29日現在では、愛知県は、B型が5施設、通所知的障害者更生または授産が4カ所、通所身体障害者授産施設が1カ所となっており、いずれも医師が常勤ではなく、超重症児は受け入れることができない状況である。

以上のように、愛知県の重度心身障害児者施設は、全国的にも少なく、在宅での活用できるサービスや支援がなければ、今後、益々家族の負担が大きいことが伺えた。

(3)分科会1：シンポジウム『テーマ：地域で医療的ケアが必要な子どもと家族の支援を考える、つなぐ、つくる』について

シンポジウムでは、家族の立場からは、2名(母親、父親)、「さわらび会 珠藻荘」の障害者支援相談員、医療的立場として「豊橋医師会訪問看護ステーション」看護師長、行政機関の役割として「こども発達センター ほいっぷ」事務局長、学識経験者として申請者である私の6名がシンポジストであった。

障害児、者のご家族は、乳幼児期、学童期、青年期、各年齢の子どもをもつご家族にご出席していただく予定であったが、子どもの健康状態の不安定さと自己の体験を他者に伝えることにも抵抗があったためか、協力が得られた青年期の子どものご家族に依頼をした。

母親から：将来の不安 父親から：職場の理解と協力は大きい

家族の立場から、「母親」であるN氏は、数十年にわたり在宅で吸引等必要とする息子の介護をしてきた。その中で、①24時間にわたる吸引による家族の介護負担、②家族以外の人の吸引支援の確保の難しさ③緊急一次支援が難しさ④入浴支援の必要性⑤外出支援の必要性⑥入院中の付添支援⑦将来の不安等があった。

「父親」のNさんからは、「女房が手術をした際、職場の理解で、仕事を休むこともでき、現在も仕事を続けている。職場の理解が得られることは重要だ」と述べていた。

支援相談員の存在知られていない。サービス少なく、ただ、聞くだけ。

「さわらび会 珠藻荘」の障害者支援相談員からは、「介護保険制度ではケアマネジャーは知られているが、支援相談員の存在は、あまり知られていないことが豊橋市のアンケート

ト調査でわかったことが報告された

医療的ケアを必要とする子どもを引き受けるところのサービスは少なく、使えるサービスではなく、困難の現状を聞くだけにとどまっているのが現状であった。

相談支援専門員の役割は、これまでと変化してきており、医療的ケアを必要とする障害児・者についての地域連携の必要性を強く感じており、医療との連携強化が必要と感じていた。

訪問看護：母親の精神的安寧のための話し相手も重要、つなげたい人材欲しい情報

「豊橋医師会訪問看護ステーション」看護師長からは、徐々に小児を対象とした訪問看護が増えている。地域生活を様々な社会資源を活用して生活をしている事例紹介があった。そこには、絵本ボランティアなどの、医療的ケアを必要とする子どもの兄弟の育児ができない母親の困りごとに対して、絵本ボランティアを紹介していた事例であった。

そのほか、訪問看護内容には、医療的処置以外に母親の精神的安寧などのための話し相手も重要な看護の要素としてあげられていた。

訪問看護師は、医療的ケアの子どもの健康管理と異常の発見とともに、孤立しがちな母親の思いに耳を傾けるなど、適切な支援をする役割があり、どのような支援の在り方がいいのか、模索しながら関わっているのが現状である。

そこで、地域の様々な社会資源の情報を入手することの大切さと地域連携とネットワーク作りが必要だと認識していた。

以上のことから、医療的ケアを必要とした子どもの育児に発生する課題への支援が課題だと思われた。

ほいっぷ=保育、医療、福祉：発達支援センターの役割と機能に期待

平成22年4月に開所した「こども発達センター ほいっぷ」の事務局長からは、施設の機能などの紹介がなされた。通園A型の日中一時支援では、限定はあるものの18歳以上の障害者が利用可能であることが報告された。

現状としては、利用率が低いとため、今後のほいっぷの施設機能の紹介や活用方法についても検討中していると報告された。

研修会が情報の場に 会場にかけつけた父親 留守番してくれる人探してる

会場から、医療的ケアを必要とする低学年の子どもをもつ父親から「とにかく情報が欲しくて参加した」「医療的ケアが必要になった子どもは、学校に行けないのか」「核家族なので子どもを誰かがみなければならず、5ヶ月間、いつも誰かが付き添っている状態で暮らしてきた、留守番を誰かして欲しい。」という発言があった。

会場の参加者から、この父親に対して「人工呼吸器をしているならば、長時間の訪問看護に行くことができるので、その時間は活用できること、退学した学校と教育委員会への

連絡の確認、こども発達センターの利用の可能性、訪問教育についての可能性など、研修会が情報の場となった。その後、難病の子ども東海支援ネットワークに加入したと聞いている。

この父親は、「ずっと、この子どもは、寝たきりの生活になると思っていた。」と述べており、5 か月間にわたって一歩も外に出る機会もないまま、今日に至っていた。このように、地域での生活は、情報は途絶えやすく、入りにくいと思われる。この父親の場合は、この研修会をかかりつけの小児科医により知らされたとのことだった。

われわれ共同研究者の一人が、研修会開催通知のちらしを「市内の小児科に郵送してはどうか」という案から、この父親にたどり着いた。

情報を伝える側が、どこのだれに情報を伝達していくかも大切だと感じた。

地域で医療的ケアを必要としている人には、情報すら入手するまでにいたらない段階と、サービス自体が使いづらい段階にあることがわかった。

(4) 分科会Ⅱ実践セミナー：

- 1) 痰の吸引の意義と実践（呼吸障害への対応）
- 2) 経管栄養の意義と実践（摂食、嚥下障害への対応）について

豊田市こども発達センター小児神経科医、NPO医療的ケアネット理事 三浦清邦氏より、講義及び実践セミナーが行われた。事前申し込みは33名であったが、当日は、36名の参加を得た。

3. アンケート結果

(1) 医療的ケア研修会、シンポジウムに関するアンケート (資料9)

研修会参加者は、受付名簿では174名であった。

アンケートの回答者は、102名(58.6%)であり、その内訳は、重度心身障害児者の家族7名(6%)、医療職29名(28.4%)、福祉職46名(45.0%)、相談員8名(7.8%)、教育関係者6名(5.8%)、その他(行政職)4名(3.9%)、不明2名(1.9%)であった。性別：男性22名、女性77名、不明2名であった。豊橋市からの参加は、53名(51%)であった。

研修会の参加の動機

家族は、医療的ケアの有無の関係なく、医療的ケアの知識や情報を知り、学ぶために参加していた。

福祉職は、ホームヘルパーや居宅介護事業所の管理者など地域生活を支えるメンバーであり、もっとも多かったのは、ホームヘルパーであった。

これらの方々は、地域の医療的ケアを必要とする家族の深刻な現状と直面し、それに対して「現状を知り、対応できるスキル研修の場」として参加していた。

医療職は、NICUや小児病棟の看護師、生活介護の看護師、教育現場の看護師、訪問看護ステーションの看護師であった。

NICUや小児病棟の看護師は、患児の状態は安定しているが、在宅支援が不十分で退院で

きない子どもと家族に関わっている現状から、豊橋地域の在宅支援サービスの現状を学ぶ事、また、在宅へ返した子どもたちが、その後どのような地域の生活をしているのか知らないという現状から、生の声を聞きたいとの参加動機が多かった。

生活介護の看護師は、医療的ケアが福祉職では対応できない現状と医療的ケアを必要としている人が増加している現状の中で、看護師が一人勤務であり看護師の負担が大きいことが現状であった。その現状から、医療的ケアの必要な人の地域での生活を支える在り方に疑問や医療と生活の在り方と今後の動向や取り組みに興味があり参加していた。

教育機関の看護師は、愛知県の特別支援学校の教員が、医療的ケアを教員は行ってはならない現状がある。教育は教育、医療は医療と割り切ってしまう現状があった。

訪問看護ステーションの看護師は、小児の対象は少なく、むしろ、高齢者の訪問が多い現状がある。ここ数年、関係機関から小児の訪問依頼の相談件数が増えている現状があり、その利用ニーズに応えられるよう医療的ニーズに関する情報を知るために参加していた。

それぞれ参加動機には、地域生活の医療の在り方に興味があり、医療の場から生活の場へとより安全で安心な生活環境を整えていくことを望んでの参加であった。

障害児、者が安心して生活できるサービスとは

アンケートからは、医療的ケアを必要とする障害児、者が安心して生活できるサービスとしては、「医療的ケアができるショートステイの充実」93件と最も多かった。次に「医療的ケアに対応できる非医療職の育成」の充実が54件であり、「医療的ケアに対応できる日中活動の場の充実」が50件となっていた。また、「入所型施設の充実」が48件であり、「訪問看護の充実」と「医療的ケアに対応できるケアホームの充実」が45件、「子どもの余暇の充実」20件であった。

家族は、「医療的ケアができるショートステイの充実」だけでなく「子どもが入院しているときの付添いや他の兄弟、姉妹などの世話の支援」の優先順位が高かった。このように、家族は「一時的に見守ってくれる支援」を希望しており、「生活の変化が多い現状の中でのファミリーサポート体制が整うこと」を願っていることが分かった。

今後の研修会の希望

アンケートからは、今後の研修会の希望としては、「医療的ケアに先進的に対応している自治体の取り組み」が60件、「医療的ケアに関する実技の研究」が54件、「医療的ケアに関する制度、法律等の理解について」が40件であった。

地域の中で医療的ケアをサポートするには、行政の取り組みも含めて地域生活を支えていく必要性を現場で関わっている人達や家族は最も感じていた。また、今後、増加するであろう医療的ケアの必要な人の支援においては、実技の研修を含め、医療的ケアを支援する人をサポートする体制が望まれていた。

(2)退院前の現状と課題・地域生活の場に関するアンケート結果 (資料10)

家庭生活での現状や課題について

- ① 家族からは、「一時的な見守り支援の不足」、「医療面、生活面の支援の不足」
- ② 医療職からは、「介護者の負担と医療的ケアの不安への対処の必要性」「家族の健康維持への危惧と家族の高齢化による介護不安」
- ③ 福祉職からは、「入院中のヘルパー活用についての制度上への制限」
- ④ 相談員は、「往診にこたえてくれる開業医不足」「医療的ケアからくる家族の生活機能の低下」
- ⑤ 教育関係者からは「兄弟や姉妹がいる家族への支援体制」
などであった。

学校生活での現状や課題について

- ① 家族からは、「保護者の付添いによる家族の負担」
- ② 医療職や福祉職及び教育関係者からは、「教育施設内での医療職の充実等」であり、相談員からは、回答がなかった。

ショートステイ、入所生活のサービスについて

- ① 族からは「継続的に子どもをよく知る身近な人や施設を希望」
- ② 療職からは「医師や看護師の不足」「在宅を支援する地域の医療体制の未整備」
- ③ 祉職からは「医療的ケアの技術的・法律的制限と社会的保障」であり、相談員、教育職からは回答はなかった。

退院が決まった時点

- ①家族からは「入院中の介護生活と退院後の生活のギャップがわからない」「退院した後の家庭生活を送るうえでの問題点が予想できない」「そのための定期的な家族支援が欲しい」と答えていた。
- ②医療職からは、「退院できる状態でも、在宅医療介護支援不足なので、退院が不可能になっている」「退院指導を進めていく医師や看護師が在宅で生活している家族の実状を知らないことが多い」と答えていた。
- ③ 福祉職からは、入院期間が短く、家庭でどのように介護していこうか迷ってしまうケースへの対応の必要性、「子どもを家族がどのように支えていけばよいか家族の協力体制への支援が必要」と答えていた。
- ④相談員は、医療的ケアを必要とする退院支援のケースの増加に伴う在宅支援の難しさについて答えられていた。教育職からの回答はなかった。

以上のことから、家族が困難を感じているのは、おもに家庭生活と施設生活であった。

学校生活は、家庭生活と違って看護師の加配によって、看護師が配置されており安心できること、ショートステイや通所介護と違い、12年間の関わりによって子どものことや家族のことを理解して「継続的なかわり」が基盤にあること、子どもにとっても、同じような年齢の子どもたちとの交流ができること、親も共通話題があり、情報共有の場になっていたからではないか。

医療的ケアが必要な子どもと家族にかかわる専門職の困難として、家族の困難を記入しているものが多くおり、その家族の困難に対して「どうすれば良いのか困難」を抱えていた。

田中らは、医療的ケアの必要な子どもの家族が地域での支援の質の低さを感じていることを報告しており、その背景には「専門家同士の支援の隙間」に課題があることを指摘している。田中(2006)

また、医療的ケアの必要な子どもをもつ家族の支援においては、専門家同士の「支援の隙間を埋める取り組み」や「支援者のレベルアップのための取り組み」などが必要であろうと示唆している。今回の研修会の取り組みは、この「支援の隙間を埋める」第一歩といえるのではないか。

(3)分科会Ⅱ：医療的ケアの実践セミナー参加者アンケート結果 (資料11)

分科会Ⅱの参加者は36名であった。

アンケート回答者は、36名中22名(61%)回答があった。その職種は、介護職14名(38%)、医療職5名(13%)、教育職3名(11%)、理学療法士2名(8%)、その他1名(25%)であった。

地域は、豊橋市内の参加者は11名であった。講義内容の理解度は、「理解できた」が9名、「まあまあ理解できた」が14名であり、ほとんどの方が、理解できていた。吸引などの実習についても同様であり、「理解できた」が8名、「まあまあ理解できた」が13名であった。

実践セミナーに参加した理由

参加理由の回答者は、医療職と福祉職と教育職であった。

医療職の実践セミナーの参加は、以下の理由からであった。訪問看護師として重度心身障害児と関わっているから、実際の実技研修の方法を確認するためなどであった。

障害の特性に応じたより安全な手技動作を確認できることを期待しての参加であった。

介護職や教育職の参加動機は、「実践を学びたかった」が最も多かった。その理由には、現実に、吸引や重度心身障害児者と関わっている現状があり、今後、施設でも受け入れが求められる可能性があるため、参加していた。

看護師不在の中での緊急対応として求められる行為であり、呼吸管理や誤嚥や誤飲などの危機管理として、そのスキルが求められていることを実感していることが伺える。

自由記述

自由記述は、「今後も実践を交えた研修を行って欲しい。」「基本的な吸引器の使い方など、実際に手で触れて何度も勉強を継続していくことが必要である。」と回答しており、実践セミナーを繰り返し開催していく必要がある。

また、「非医療職は多くの研修をしないと医療的ケアは難しい。」と答えていた。

まとめ

今回の研修会及びアンケート調査結果から、現状を以下にまとめた。

(1) 地域で生活する医療的ケアを必要とする子どもと家族を支援する側の現状

① 福祉職

- ・地域生活を支えるホームヘルパーや居宅介護事業所の管理者などは、地域の医療的ケアを必要とする家族の深刻な現状と直面している現状

② 医療職

- ・病院では、患児の状態は安定していても、在宅支援が不十分で退院できない子どもと家族に関わっている現状
- ・豊橋地域の在宅支援サービスやどのような地域の生活をしているのか知らない現状

③ 生活介護の看護師

- ・医療的ケアが福祉職では対応できない現状
- ・医療的ケアを必要としている人が増加している現状
- ・看護師が一人勤務であり看護師の負担が大きいことが現状

④ 教育機関の看護師

- ・愛知県の特別支援学校の教員は、医療的ケアを教員は行ってはならない現状
- ・教育は教育、医療は医療と割り切ってしまう現状

⑤ 訪問看護ステーションの看護師

- ・最近小児の訪問依頼の相談件数が増えている現状
- ・その利用ニーズに応えられるようにしている知識と情報を知りたいができない現状

(2) 豊橋市地域で生活する医療的ケアを必要とする子どもと家族を支援する側からみた子どもと家族の現状と特徴と課題

1) 特徴

- ①在宅医療体制が不十分な中で在宅生活をしている。
- ②母親、家族に頼るケアが前提となり、24時間、長期的である。
- ③介護者の健康に支障をきたしやすく、家族全体の生活機能にも影響がある。
- ④家族形成にも影響が生じる。
- ⑥ 活活動が営みにくい。

2) 医療のニーズの高い障害児・者の在宅支援の課題

- ① 退院後のケアコーディネーターの不在
- ② 族支援が少ない
- ③ 療的ケアに対応できるデイサービス、ショートステイ施設
- ④ インフォーマルなサポート体制の充実
- ⑤ 高齢者者に比べ使える社会資源が少ない。
- ⑥ 中間施設のような社会資源が少ない

Ⅶ おわりに

医療的ケアをめぐる法整備が、法制化の是非そのものを含めて議論になっているなか、当事者、支援者そして政策に関わっている方々を含めて、課題を確認・共有することができた有意義な研修会でした。

感想としては、「いわゆる」医療的ケア（気管内吸引など）を介護職が行うこと自体に問題があるというよりも、むしろ当事者・家族・医療従事者そして教育機関、行政を含めて信頼関係が構築されたなかで、納得して安全に行えるような、実際の場に即した具体的な条件づくりという目標の共有が重要なのだということを、あらためて感じました。

おかげさまで、勇美財団の助成金を活用して、このような研修企画と調査ができましたことを心より感謝申し上げます。

今回、研修会の企画に協賛してくださった共同研究者の皆様、講師の下川和洋氏、三浦清邦氏には、大変お世話に本当に感謝申し上げます。

3年前、私のはじめて参加したのは京都教育大学で行われたNPO法人医療的ケアネットが主催する「医療的ケア研修会」でした。階段教室に立ち見がでて、私はどうにか階段に座って参加したことを覚えています。受付も、お弁当の手配から何から何まで小児科の先生や特別支援学校の先生方が、本当に一つになって子どものために一生懸命にやっている姿に本当に感動しました。翌年も、大阪での研修会に参加したところ、今回、共同研究者となってくださった松井伸夫氏が参加しておりました。

そこで、私は、松井さんに一番初めに、お声をかけさせていただきました。人が人を呼び10名となり、この実践セミナーを企画運営することができ感謝申し上げます。このような研修会を企画したおかげで、「豊橋、医療的ケアを考える会」が誕生しました。また、共同申請者の2名が、独立して「医療的ケアを必要とする人のケアホーム」と「NPO法人あいビリーブ」を立ち上げ、この地域に社会資源を作ってくれました。

最後に、勇美財団様に共同研究者の動機を添付いたします。

参考文献)

1. 杉本健郎ほか, 「超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点ー全国 8 府県のアンケート調査」日本小児科学学会, 2007 p 1-p13
2. 内 正子ほか「医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待」, 日本小児看護学会 2003, p50-p56
3. 吉野浩之ほか 「小児在宅医療をサポートする医療、福祉、教育連携ネットワーク構築における基盤研究」勇美財団 在宅医療助成勇美記念財団. 研究助成 完了報告書 2008,
4. 秋元 陽子 , 小室 佳文 (2011). 子どもと家族のQOL向上を目指す病院と特別支援学校との看護の連携, 小児看護 34(2), 184-188
5. 船戸 正久 , 和田 浩 , 鍋谷 まこと他 (2009). 在宅医療支援 (特集: NICU卒業生の診療、外来、入院診療で注意をすること、、地域福祉. 教育との連携) 小児科診療 71(9), 1569-1574
6. 寺下 久美子 , 三宅 玉恵 , 大向 征栄 (2007) 入院中の小児の在宅移行に必要な訪問看護に対する課題その2、、兵庫県下の病棟看護師を対象とした質問紙調査の自由記述の分析より, 兵庫県立大学看護学部、地域ケア開発研究所紀要 14, 79-92,
7. 三宅 玉恵 , 寺下 久美子 , 大向 征栄 (2007) , 入院中の小児の在宅移行に必要な訪問看護に対する課題その1、、兵庫県下の病棟看護師を対象とした質問紙調査および面接調査 , 兵庫県立大学看護学部、地域ケア開発研究所紀要 14, 67-78,
8. 塩川 朋子 , 森田 秀子 , 林 隆 (2006) , 医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族の社会資源利用の実態調査, 山口県立大学看護学部紀要 10, 21-27
9. 高橋 昭彦 (2006). 医療的ケアを必要とする在宅生活を支える医療機関からの支援. 地域ネットワークづくりー人工呼吸をつけて退院した子どもの退院とその後の関わりを中心に (特集: 暮らしの中の医療的ケア) 福祉労働 (111), 66-76
10. 小川絵馬他 (2007), 訪問看護ステーションにおける小児在宅ケアの支援の現状と課題, 小児看護 30(5), 636-640

11. 田中紀美子, 鈴木真知子 (2006) 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討日本赤十字広島看護大学紀要 6, 29-37