

N I C U (新生児集中治療室) 退院おめでとう～その先々の安心へ

日本赤十字北海道看護大学 講師 吉谷優子
〒090-0011
北海道北見市曙町664番地1

[TEL] (0157) 66-3311 内線 273
[FAX] (0157) 61-3125
[E-Mail] yoshitani@rchokkaido-cn.ac.jp

〈重症心身障がい児(者)部会 構成機関〉
北海道北見支援学校長 (部会長)
療養デイサービス 結 管理者 (副部会長)
北見赤十字病院 医療相談室
NPO 法人とむての森 相談支援事業所「りーふ」
北見重症児(者)支援ネットワーク ザイン
子ども総合支援センター「きらり」
社会福祉法人川東の里 地域生活支援センター あさひ45
社会福祉法人川東の里 障がい者相談支援センター「ほっと」
北見市保健福祉部健康推進課・社会福祉課

【研究目的】

- この研究は家庭で生活する重症心身障がい児(以下、重症児)について、
- A) 主たる介護者である母親等に、ニーズ・障がい受容過程・重症児を持つ母親間の自助的活動の実際・NICU 等医療機関から退院時に実際役立った援助等を聞き取り、
 - B) 研究目的に沿って整理・記述・考察を行い、援助上の課題を明らかにし、重症心身障がい児に必要なとされる援助システムを構築するための資料を得ること、及びサポートシステムの現状と課題を描出し、
 - C) 現状で活用できる社会資源等を母親等が活用しやすい小冊子等にまとめることを目的として行った。

【研究の背景】

障がいがあっても可能な限り子どもが家庭で過ごすのは、普通の親子と変わらない生活の実現のためにも当然のことで、主たる介護者である母親が重症児の介護を行うだけでなく、児のきょうだいのためにも時間を用いたり、母自身の健康管理のために受診したりすることが、当たり前の生活、すなわちノーマライゼーションの実現であるといえる。

日本では出生数・出生率の低下が問題になっているが、一方で**N I C U (Neonatal Intensive Care Unit:新生児集中治療室)の病床数は平成 14 年 2,122 床から平成 23 年 2,765 床と激増**している（厚生労働省医療施設調査）。この子達は医療的なケアが必要なまま、自宅に退院することも多い。最も重点的に医療が必要とされる人工呼吸管理下の児が一年以内に NICU を退院した場合の退院先は、80%が自宅であった（平成 22 年度「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」）。母の声として、「NICU を退院してからずっと孤立した中にいた。保健師の訪問がほとんどなく、相談する人もなく、先行きの見通しも立たず、とても辛い状況であった」との内容が、北見市障がい者支援ネットワーク重心部会に寄せられていた。

他にも、重症児(者)の実態が調査され、主たる介護者である母親が、十分な睡眠がとれないことや、介護に医療行為が不可欠なため常に緊張して過ごしていることが、特に大きな負担になっていることが分かった¹⁾。知的障がい者については、先に子のケアを行っている先輩母親がこれから子育てを始める後輩母親に援助するといった自助的活動が非常に意義深かったことが分かっている⁴⁾。さらに、病児の子育てやする上で当面の苦痛や不便にもまして、将来の「不確かさ」に対して、援助が必要であることが示唆されている⁵⁾など。この点では、先輩母親からの援助や助言はきわめて有効と考えられるため、今回、**重症児の母親が、先輩母親や保健医療福祉教育職等からどう援助や助言を受けているか、希望しているか等について明らかにし、NICU 退院時等に手にとることで繋がりを実感し将来の見通しが持てるような内容の小冊子を作成、母親等や保健医療福祉教育職等が活用できるようにしたいと考えた。**

1) 根本和加子・北村久美子・家村昭矩 (2009) :北海道内における在宅重症心身障害児(者)の実態調査 ―親が子どもを介護する実態―. 名寄市立大学紀要第 3 巻

4) 嶋崎理佐子(1998) : 地域生活支援と家族支援 家族援助における親の会の役割 歴史的变化に応じた援助システムの展望. 発達障がい研究. Vol. 20 No. 1 Page. 35-44

5) 山下早苗・猪下光(2005): 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向 : 告知に対する親の不確かさに焦点をあてて. 日本小児看護学会誌. 14(2), 7-15

【北見市の歴史的背景から】

《北見市の重症心身障害児支援の歴史》

- 2005年 重症心身障害児居宅介護支援（2事業所）
- 2006年 重症心身障害児日中一時支援事業（1事業所）
- 2008年 重症児・者日中一時支援事業に対する重度加算制度開始
- 2011年 重症児・者医療的ケア支援事業開始
- 2013年 重症児・者の相談支援員(ケアマネージャー)を重点的に配置
- 2014年 2月より北見市障がい者支援ネットワーク重症心身障がい児（者）部会を開始

北見市には障害者自立支援法が施行される前の2005年から、自宅での入浴介助や通院介助などの重症児居宅介護支援を行う**先進的な事業所があった**。重症児の母親等や事業所、関係者の要望を受け、北見市独自の金銭的援助を行う制度として、2008年には「重症児・者日中一時支援事業に対する重度加算制度」、2011年には「重症児・者医療的ケア支援事業」が開始となった。2013年総合支援法(障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律)が施行されてすぐに、北見市では重症児・者の相談支援員(ケアマネージャー)を重点的に配置した。また、2014年2月より北見市障がい者支援ネットワーク重症心身障がい児（者）部会を開始した。2ヶ月毎に、実務者レベルで会議を重ね、毎回、重症児・者の抱える課題や現状などの解決にむけた検討を活発に話し合っている。

この研究の共同研究者も、部会の構成員が多く、この研究を通して、児と母親等のために、よりよい小冊子ができる準備が、整っていたと言えるだろう。

【データ収集】

重症児の主たる介護者(母親等)へのインタビューを行う。ニーズ・障がい受容過程・重症児を持つ母親間の自助的活動の実際・NICU等医療機関から**退院時に実際役立った援助等を聞き取り**、記録ノートを作成した。

地域の社会資源を訪問し、研究目的を説明、重症心身障害児への支援内容等を聞き取り、記録する。今回は北見市の母親らの活用を目指して北見市の社会資源を対象とする。

インタビューガイドを研究目的に沿ったよりよいものとするため、幅広い分野で重症心身障がい児を支援する共同研究者らで意見を出し合って、作成。一年間の研究助成期間に16回の研究班会議、その準備のための少人数の共同研究者での作業会議、3回の重心部会での審議を重ねた。

《社会資源》

母親・父親間の自助的活動
NICU・小児科・療育病院等医療機関
北見市保健センター新生児訪問等担当保健師
北見市社会福祉課障害担当保健師
北見市児童発達支援センター
児童発達支援ダイサービス
障害者居宅介護支援事業所
障害ケアマネージャー
北海道立北見支援学校
訪問看護ステーション

【小冊子作成】

インタビューの記録ノートを整理し、共同研究者らで考察し、小冊子の原案としてまとめた。

小冊子の案を作って、7月に千葉にて開かれた全国の小児看護関係者が集まる会議の機会に、在宅医療に関心のある関係者・保護者らに呼びかけ、さらに、重症児の主たる介護者(母親等)や地域の社会資源に示し、**より分かりやすく活用しやすいように改善するための意見を多方面から受けた。**意見、助言を寄せてくださった皆様に感謝する。

写真やイラスト、模式図などを載せ、主に若い母親向けに作成した。

【小冊子活用】

500部印刷して、

- 医療機関の小児科にて配布。
- 市内の関係機関に設置。
- 保健師などを通して、必要な母親等に配布。

障害受容ができず、**必要であるのにすぐには受け取ることができない母親等に配慮した表現**となるよう、検討を重ねた。しかしそれでも必要であるのにすぐには受け取ることができない母親等には、保健師や外来看護師、医療ソーシャルワーカー等を通して、できるだけ早く、受け取って活用して、児とその家族の援助に結び付けることができるように依頼した。

・北見市以外の市町村や、訪問看護財団を通して訪問看護ステーションとも情報共有し、今後の援助に生かしたいため、小冊子を送付する。

・報告書原稿データを提出し、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 助成実績ウェブサイトにて、公表していただく。

- ・北見を中心としたオホーツク地域の小児科・市町村役場・福祉事業所・学校等にお渡しし、必要と思われる方への配布を依頼する。
- ・申請者らのウェブサイト等にて、閲覧・印刷できるようにする。
- ・オホーツク重症心身障害児（者）を守る会のウェブサイトにて、閲覧・印刷できるようにする。
- ・作成過程で助言をくださった、全国の小児医療・福祉・保健関係者に完成した冊子を郵送する。

【この研究の成果・波及効果】

北見市では重症児・者のための先進的な取り組みが行われてきた。その成果を集大成し、分かりやすい小冊子を作成することにより、

- 重症心身障害児の母親等や家族が安心して見通しを持って地域で子育てを行うことができる考える。
- また、小冊子の作成、配布によって、保健医療福祉の横断的連携を充実することができる。
- さらに、訪問看護財団を通して他の地域の関係者らに配布することによって、北見市の援助モデルが他の地域でも参考として活用される可能性が高い。

今後は、学会・研究会等の学術の場でも、この成果を発表し、在宅重症児に関する研究をする研究者間で活用、発展させたい。

今後小冊子を活用していく中で、新しく必要な支援に気づき、小冊子に加筆・修正したい部分が明らかになると思われるので、今後も北見市障がい者支援ネットワーク重心部会、保護者の会等を中心に意見交換・連携を続け、必要な時期に小冊子期改善を加え、また、新しく必要な支援についても、行政等に提言も行いたい。

今回の研究と小冊子作成にご協力くださった重症心身障がい児（者）とその保護者・ご家族、各方面から意見や助言をくださった各種専門職の皆様に深く感謝します。

特に

2014年度「在宅医療研究への助成」事業にて助成してくださった、
公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団に深く感謝いたします。