

広島文化学園大学審査学位論文  
大学院看護学研究科博士後期課程  
博士(看護学) 学位論文

超重症児と母親の在宅ケアの「限界」と「生活の質」  
の安定に向けた研究

令和3年度

看護学専攻 臨床看護学分野 母子看護学領域

主指導員 岡本 陽子・副指導員 岡 隆光

学生番号 n2200001c 氏名:加藤洋子

## 【研究の背景と目的】

2004年から10年間診療報酬が改定され小児ICU/NICU管理料も倍増した。そして母子医療政策の推進や高度医療の進展によりNICU等に長期入院し、退院後も自宅で人工呼吸器や常時酸素投与・在宅での腹膜還流等を必要とする超重症児が急増している。その超重症児の主たる介護者は95%が母親であり、75%の母親が子供のケアを「負担に感じる」「限界である」と訴えている。そのため著者は介護者の日常生活や病状について49ページに渡る質問紙で面接調査し、その結果を介護者の負担指数（BIC尺度）と健康関連QOLをSF36（36項目短健康調査票）に基づいて分析した。また日本の超重症児の医療福祉政策や政治システムをパーソンズが示す社会資源論から評価した。すると超重症児の社会資源の開発やサービスの拡充が必要であるが未整備のため高度医療に素人の母親が担い「ケアの限界」に至っている実態が明らかになった。また母親の感じる「ケアの限界」とは、どのように限界なのか、そもそも「限界」とは何なのか、カール・ヤスパースが示す8つの「限界状況」（「状況と意識の行為のうちにある無制約性としての実存」）から照らし合わせ、超重症児の在宅ケアの「限界状況」を明らかにした。ドイツでは、介護保険制度を普及させるために看護と介護の両方ができる老人介護士資格を作り、高度な在宅医療が必要な自宅療養患児（者）の医療処置やケアが24時間巡回によって提供されている。そこで、そして回避するために課題追究し、母親が希望する解決方策を提案する。

## 【各研究段階の展開】

**第1研究：《研究目的》**在宅医療における医療依存度の高い超重症児の医療ニーズ、必要医療機器、24時間の医療的ケアの実態などから超重症児の在宅医療の実態を明らかにする。

《研究方法》2011年の神奈川県に住む3000名の重症心身障害児の生活実態調査（以下、神奈川調査と言う。）において返信のあった1000名の有効数のうち18歳未満の医療的ケア児と263名と30名の重症心身障害児の母親に同じ半構造化した質問紙により188の項目を2015年に2次調査した。有効回答数30（有効回答率100%）名分をまとめ、3次としてグループ討議し課題整理し一致状況を検証した。《結果》質問紙調査内容をケンドールの一致係数で比較すると、特に一致していたのが、入浴介護0.35>0.19と一致度は高く、移動介護0.29とケアの困難性が高い。睡眠0.04<0.19と低く、更衣も0.051と低いため、一致は見られなかった。しかしグループ討議による面接調査では、夜泣きでの睡眠不足や意思の読み取り等コミュニケーション手段が上手くいかない、理解の弱さがあり、ぐずる、四肢麻痺により運動不足や発作薬の調整が上手くいかず昼夜逆転する等、介護者の睡眠不足の原因になっているという意見も多かった。乳幼児では、遊び相手の困難さを感じており、肢体不自由のため活動での刺激が少なく、母親が遊び相手になれるよう、医療状況や障害特性に配慮し、発達に合わせ遊びや養育研修が必要である。また、医療ケアの困難性については0.65>0.19と一致度が高く、家族の負担が大きいことを示している。在宅医療への支援・相談支援が必要と思われる。児の健康と家族の介護負担や医療的ケアに対する心配や不安感を含め、相談体制と福祉サービスのマネジメントが必要であることが明らかとなった。

**第2研究：《研究目的》**在宅生活における超重症児の発達・発育・健康実態から養育・教育・社会資源ニーズを明らかにし、在宅医療・生活の質の向上に向けた支援策を提案する。

《研究方法》訪問して半構造化されたアンケートの質問紙に沿ってインタビュー形式で回答を得た。質問紙には、評価尺度に「不安でない、少し不安である、かなり負担である、非常に負担である、限界である」の尺度を設け「どうしてそう思うか」の理由の自由記述欄を設け聴



き取った。《結果》神奈川県重症心身障害児生活実態調査の 263 名の医療的ケア児の母親の睡眠は途切れがちで平均 3.5 時間であった。24 時間の呼吸ケアや注入, 吸引, 排泄, 体交, 入浴, 更衣等の世話で睡眠不足となり, ケアの「限界」の大きな要因であった。また, 超重症児は 5 つから 11 の重複障害や疾患を持っており, 退行や重症化が進んでいた。母親も痛などにより通院・入院が必要な疾患をもっていたが, 子供の世話で治せないと訴えている。なお, 超重症児が通学する教育環境に不安を持っていた。

**第 3 研究：**《研究目的》子供の病態が与える母親の健康被害と影響要因を評価し「限界」理論からケアの「限界」回避に向けて支援策を提案する。《研究方法》神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児（者）及び母親の実態及び生活の質の調査を①訪問調査による質問紙を活用した聴き取り調査(IC レコーダーを使用), ②質問紙によるインタビュー調査, 1). 基礎調査内容(41 カテゴリ 268 項目), 2). SF36V2 (iHop-International Japan 社) 1) 振り返り 2 ヶ月・振り返り 24 時間, 3). 母親の健康度及び BIC-11 を活用した介護負担度の調査, 4). テープ起こしによる課題整理, 5). 超重症児(者)は, 言語でコミュニケーションが困難なため, 本人の状況を観察し確認, 診断書等, 支援計画書, 手帳等の公的証明と母親の読み取りから判断を行う, 6). 母親と子供の生活の質を評価するため, プラスアルファ・コンサルティングのテキストマイニングを使用し, 負担感等の可視化を図る。7). 24 時間軸による医療的ケア実態・生活調査・写真等による実態把握する。の 7 つの研究構成となっている。《結果》母親の疲労は, BIC-11 健康評価結果では「介護のために自分の時間が十分にとれない」2. 20, 「介護のために自由に外出できない」2. 30 と「介護をされていて体の痛みを感じる」2. 45 と, 標準偏差の 2~3 倍の介護負担を感じていた。75%の母親は, 高度医療のため, 医療や看病が**限界**と述べていた。周産期から相談を受けてもらえず, 障害受容が出来ないまま心理・精神的不安を抱え子育てしており, そのことが負担になっている。HRQOL 評価尺度 SF-36\*V2 による数値は, 全国平均から見ると, 身体的機能 3 つ, 全体的健康感 2 つ, 活力ひとつに有意差がみられた。「介護のために自由な時間が持てない」「介護を誰かに任せてしまいたい」等が出現した。

**第 4 研究：**《研究目的》母親と超重症児が求める健康・生活の質を高める支援ニーズを把握し, 超重症児の在宅医療体制構築のために活用できるクリティカルケアアセスメントツールを開発する。《研究方法》Ⅰ. 訪問調査による質問紙を活用した聴き取り調査 (IC レコーダーを使用), Ⅱ. 医療機器・診断書・環境・超重症児の実態の写真撮影によるデータ収集, Ⅲ. 質問紙によるインタビュー調査, ア. 基礎調査内容 (41 カテゴリ 268 項目), イ. 半構造化面接, ウ. 半構造化した質問紙, エ. テープ起こしによる課題整理, オ. 超重症児(者)は, 本人の超重症スコア評価からの観察, 母親からの聴き取り, 診断書等の閲覧等から判断した。母親の医療健康度の把握尺度 HRQOL 評価尺度 SF - 36 \* v2Health Survey 並びに母親のケア負担 (健康度の質) BIC - 11 多次元介護負担感尺度を使用し, 超重症児の介護負担と健康被害を調査した。2021 年に 2016 年度調査した超重症児の追跡調査を行った。《結果》75%の母親は, 高度医療のため, 医療, 看病が**限界**と述べていた。母親の疲労は, BIC-11 健康評価の 2016 年度と 2021 年度を比較検証した結果, 超重症児のスコア値, 超重症児と母親の年齢, BIC-11 介護負担感との比較検証結果, 超重症児度と介護負担は, 関連していたが, 母親の年齢は, 介護負担に直接関連していなかった。また親と子の年齢の関連では, 子供の年齢と介護負担感は関連するが, 母の年齢とは, 関連していない。なお, 小児医療の専門的知識・手技・子育てに関する研修を受けていないため, 見よう見まねで不安と緊張を持ちながら医

療的ケアを行い、負担になっている。HRQOL 評価尺度 SF-36<sup>®</sup>V2 による数値は、全国平均から見ると、身体的機能3つ、全体的健康感2つ、活力ひとつに有意差がみられた。「介護を誰かに任せてしまいたい」等が出現した。

**【考察】第一研究で考えられることは、**ケアの「限界」となっている関連要因を追究した。感情の動きの関連性を捉え支援ニーズや方策を考える必要性が明らかとなった。退院後のクリティカルケアを行う手順や方法、精神的ケアを必ず行う必要性から出産から退院までに超重症児の母親と病院の医療職が医療知識・手技・養育等母親の能力に合わせての研修と精神的ケアを行うためのクリティカルケアアセスメントの重要性が明らかになった。**第2研究結果から考えられることは、**24時間の呼吸ケアや注入、吸引、排泄、体交、入浴、更衣等の世話が睡眠不足を引き起こし、ケアの「限界」の大きな要因であると考えられた。**第3研究結果では**HRQOL 評価14項目のうち10項目において有意差がみられた。それは75%の母親が「ケアの限界である」という訴えとケアのために母親の健康が害されている要因が一致し困難さが裏付けられたことになる。母親が安心して任せて休息できる社会資源が求められるが、小児に対応できる訪問看護師が不足しサポートが困難である。ケアの「限界」を回避するにはドイツの老人介護士のような24時間医療も介護も家事も担う専門職が求められている。**第4研究結果からは、**超重症児の母親のBIC-11介護負担感との比較検証結果やHRQOL 評価から母親の介護負担感に大きく関連がみられた。HRQOL 評価尺度SF-36<sup>®</sup>V2による数値は、全国平均から見ると、身体的機能3つ、全体的健康感2つ、活力ひとつに有意差から健康被害や介護負担から、子供と離れて休息する時間が必要であるため、子供の重症度に対して安心して委ねられる社会資源の創出が急務であると考えられた。社会資源としての先端医療や救命医療が進み、超重症児が急増したため過酷なケアが母親に委ねられている。母親のケアの限界を解決する為の医療・福祉・教育の一体的社会資源の開発と連携が急務であることが明らかとなった。

**【結論】：以上の検討結果から以下の結論が得られた。**

1. 母親のケアは「限界」に至り、健康被害に及んでいる。2倍に超重症児が急増したが社会資源は2倍準備されていない。なお超重症児は24時間絶え間ないクリティカルケアが必要であるが、75%の母親は、医療の専門職でないため高度医療処置や機器操作等の看病に「限界」を訴えている。また母親の疲労は、BIC-11健康評価結果では、標準偏差の2~3倍の介護負担を感じていた。それらを解決する為の医療・福祉・教育の一体的社会資源の開発と連携が急務であることが明らかとなった。
2. 母親のケアの限界を改善して超重症児との在宅生活の質を高める為には、出産後からのチーム医療による障害受容への精神ケアや医療的ケア研修、在宅医療が可能となるよう在宅医療のコーディネート、緊急時対応などを必要としていた。さらに在宅医療に適した環境調整やサービスのコーディネートを要し退院時に医療職・在宅医療チーム・教育・福祉の担当者・本人や母親のニーズと支援を明らかにし確認できるよう超重症児クリティカルケアアセスメントやパスの必要性が明らかとなり、提案する。
3. 母親のケアの限界を解決する為に医療と介護を同時にアセスメントし在宅医療を実践する新たな社会資源として在宅現場で医療的ケア研修と支援を担う医療支援士の創出を提案する。

Study on the Quality of Life of Medically Dependent Disabled Children  
Requiring Medical Care at Home and their Caregiving Mothers

Student number: n2200001c Name: Yoko KATO

Research advisors: Professor Yoko Okamoto,  
Professor Takamitu Oka, Professor Hisako Siotani

2021

Department of Nursing / Clinical Nursing / Maternal and Child Nursing

# Study on the Quality of Life of Medically Dependent Disabled Children Requiring Medical Care at Home and their Caregiving Mothers

Yoko Kato

Project supported by the Yuumi Memorial Foundation for Home Health Care

Keyword: Medically Dependent Disabled Children, respiratory care, Limitations of home care, Quality of life

## **Background and purpose of the study**

In the 10 years since 2004, pediatric ICU/NICU management costs have doubled, and medical fees have been revised. Due to the promotion of maternal and child health policies and the advancement of advanced medical care, the number of critically ill children who are hospitalized for a long period of time in NICUs and other facilities and require ventilators, constant oxygen administration, and peritoneal reflux at home after discharge has been increasing rapidly. The main caregivers of these critically ill children are mothers in 95% of cases, and 75% of mothers complain that they feel "burdened" or "limited" in caring for their children. In Germany, to popularize the long-term care insurance system, they have created a qualification for geriatric caregivers who can both nurse and care for the elderly, and they provide round-the-clock care for the elderly who need home medical care and even for children who need advanced medical care. Evaluating Japan's medical and welfare policies and political systems for seriously ill children from the perspective of Parsons' theory of social resources, social resources and services for seriously ill children need to be developed and expanded but are not yet in place. Mothers have to bear the burden of home medical care and have reached the "limit of care. To solve these problems, we will examine the "limiting factors" and solutions desired by mothers by comparing the "limits" they perceive with the eight "limiting situations" ("existence as unconstrained in situation and conscious action") outlined by philosopher Karl Jaspers. The following is an outline of the research.

## **Objectives of the Study**

1. In connection with medically dependent disabled children nursed at home, the study aims to clarify (1) problems from pregnancy up to childbirth, (2) advisory services and training of medical care for infants at home provided when leaving the hospital, (3) medical knowledge and skills to deal with developmental and/or growth problems at each stage of disease exacerbation and progress, (4) severity and contents of care work when caregivers feel having reached the "limit" of their capacity from the burden of around-the-clock nursing and life-sustaining care. The findings in the study should serve for a better understanding of their support requirements.
2. Necessary support matching individual stages should be provided based on an understanding of the stress experienced as well as the quality of life of caregiving mothers at the various stages from pregnancy up to medical care of their children at home. To this end, the present study aims to suggest the concrete procedures and contents of the support needed which should help to draw up a support manual that

standardizes the consultation procedures, sharing of medical knowledge and skill building by conducting a survey of facilities and institutions that provide social support services so that mothers can continue to provide medical care at home without feeling that they are pushed to the limit of their capacity.

## **Study Design**

1. The study is designed to clarify the actual situation of medically dependent children with disabilities and/or intractable diseases, to identify the needs for life support and medical care of family members in charge of care and to investigate and analyze the feeling of burden by (caregiving) mothers and how the stress affects their mind and body.
2. In the next step, the said needs are to be analyzed based on the Burden Index of Caregivers (BIC scales) and SF36 used to assess the health-related quality of life. Furthermore, burden indices of family members nursing medically dependent children are to be compared to those of family members caring for artificial dialysis patients whereby the “upper limit” of burden felt by caregiving mothers was compared by care type to determine the challenges involved.

## **Study Methods**

### **1. Reference and Present Surveys**

1. Potential problems were summarized based on existing literature.
2. Preliminary survey: A field survey conducted on 263 patients requiring medical care at home by the *Kanagawa Prefectural Association for Children (Persons) with Severe Physical and Intellectual Disabilities* was reviewed (to broaden the study scope and to create a basis for research themes)
3. Main survey: The actual situations and QOL (quality of life) of medically dependent (MD) and sub-MD (child) patients with severe motor and intellectual disabilities (SMID) as well as their caregiving mothers in Kanagawa Prefecture were investigated by (1) in-person survey (recorded by IC or similar) using a questionnaire through home visits and (2) interviews based on a questionnaire. The study consists of the following seven steps:
  - I. Questions on basic survey items (268 items in 41 fields).
  - II. SF36v2 Survey (by iHop-International) in which respondents are asked about the previous two months and the preceding 24 hours,
  - III. Survey of health conditions of caregiving mothers and severity of their care work measured as per BIC-11,
  - IV. Transcription of recorded interviews and summarizing problems in written form
  - V. Medically dependent children with SMID unable to communicate verbally were

evaluated by researcher's observation and mothers' interpretation of the child's condition as well as according to diagnoses and official documentation such as support plans or support entitlement certificates (issued in the form of a handbook),

- VI. Analysis of the QOL for medically dependent children and their caregiving mothers using a text-mining tool developed by Plus Alpha Consulting to illustrate the feeling of burden and similar.
- VII. Chronological records of ongoing medical care and daily life in a 24-hour time slot accompanied by photo documentation.

The present paper mainly deals with the results of analyzing Points II and VI.

## 2. Development of each research stage

**Study 1: 《Purpose of the study》** To clarify the actual situation of home medical care for children with very serious illnesses who are highly dependent on medical care at home by examining their medical needs, necessary medical equipment, and the actual situation of 24-hour medical care. 《Research Method》A survey on the living conditions of 3000 severely physically and mentally disabled children living in Kanagawa Prefecture (hereinafter referred to as the Kanagawa Survey). In 2015, we conducted a second survey of 188 items using the same semi-structured questionnaire on 30 mothers of children under 18 years of age with medical care and 30 mothers of children with serious mental or physical disabilities. The results of the questionnaire survey were compared using Kendall's coefficient of agreement. Sleep was low at  $0.04 < 0.19$ , and changing clothes was also low at  $0.051$ , so no agreement was found. However, in the interviews conducted through group discussions, there were many opinions that caregivers' lack of sleep due to crying at night, weakness in understanding such as poor communication methods such as reading intentions, squirming, lack of movement due to quadriplegia, and reversal of day and night due to poor coordination of seizure medication. There were many opinions that this was a cause of sleep deprivation for caregivers. Infants and toddlers felt difficulty in finding playmates, and because of their limb disabilities, they had little stimulation in activities. To enable mothers to be playmates, it is necessary to consider their medical conditions and disability characteristics, and to provide play and nurturing training according to their development. In addition, there was a high degree of agreement on the difficulty of medical care ( $0.65 > 0.19$ ), indicating that the burden on the family is great. Support for home medical care and consultation support are considered necessary. A consultation system and management of welfare services are needed to address the concerns and anxieties about the child's health and the family's burden of care and medical care.

**Study 2: 《Purpose of the study》** The purpose of the study was to clarify the needs of nurturing, education, and social resources from the actual conditions of development, growth, and health of very sick children living at home, and to propose supportive measures to

improve the quality of home medical care and life. «In this study, we used a semi-structured questionnaire to obtain answers in an interview format. The questionnaire included a rating scale of "not anxious," "a little anxious," "quite burdensome," "very burdensome," and "marginal," and a free-text column for "why do you think so. The mothers of 263 children with medical care in the Kanagawa Prefecture Survey on the Living Conditions of Children with Severe Physical and Mental Disorders tended to have interrupted sleep for an average of 3.5 hours. 24-hour respiratory care and care for infusion, suction, excretion, body rubbing, bathing, and dressing caused sleep deprivation and was a major factor in the "limitation" of care. In addition, the very sick children had from five to eleven multiple disabilities and diseases, and their regression and severity of illness were increasing. The mother also had a disease that required hospital visits and hospitalization due to cancer and other factors, but she said that she could not cure the disease due to her care for the child. She was concerned about the educational environment in which her very sick child would attend school.

There was a significant difference in one power. There were significant differences in three physical functions, two overall health, and one vitality from the national average.

**Study 3: «Purpose of the Study»** To evaluate the health hazards and influencing factors of mothers caused by the condition of their children, and to propose supportive measures to avoid the "limit" of care based on the "limit" theory. Research Methods] The actual conditions and quality of life of children with serious mental and physical disabilities and their mothers in Kanagawa Prefecture were surveyed by 1) a questionnaire-based interview survey using IC recorders and 2) a questionnaire-based interview survey, 1). Basic survey contents (41 categories, 268 items), 2). SF36V2 (iHop-International Japan Inc.) 1) Reflection 2 months, Reflection 24 hours, 3). 2). SF36V2 (iHop-International Japan, Inc.) 1) Reflection 2 months, Reflection 24 hours, 3). Investigation of mother's health level and care burden level using BIC-11, 4). Organizing issues by transcription, 5). Since children (persons) with very serious illnesses have difficulty communicating verbally, judgment is made based on the mother's reading and official proofs such as observation of the mother's situation, medical certificates, support plans, and notebooks, 6). To evaluate the quality of life of mothers and children, text mining of Plus Alpha Consulting will be used to visualize the sense of burden, etc. 7). The study consisted of the following seven sections. The results of the BIC-11 health assessment showed that mothers' fatigue was 2.20, 2.30, and 2.45 times higher than the standard deviation, indicating that mothers felt the burden of caregiving. Seventy-five percent of the mothers stated that their medical care and nursing care were "limited" due to advanced medical treatment. The HRQOL evaluation scale SF-36®V2 showed that, compared to the national average, the mothers were significantly higher in three physical functions, two overall feelings of health, and one vitality. The HRQOL rating scale SF-36®V2 showed significant differences from the national average in three physical functions, two overall health, and one vitality. There were significant differences in three physical functions, two overall health, and one vitality from the national average.

**Study 4: «Purpose of the study»** To understand the support needs of mothers and very

sick children to improve their health and quality of life, and to develop a critical assessment tool that can be used to establish a home medical care system for very sick children. Research Methods I. Interview survey using questionnaires by home visit (using IC recorder), II. Data collection by photographing medical equipment, diagnosis, environment, and actual conditions of very sick children, III. Interview survey using questionnaires, a. Basic survey contents (41 categories, 268 items), b. Semi-structured interview, c. Semi-structured questionnaire, d. Organizing issues by transcription, e. The children (persons) with very serious illness were judged based on the observations from the evaluation of their own very serious illness score, interviews with their mothers, and reading of their medical certificates and other documents. The HRQOL assessment scale SF-36® v2 Health Survey and the BIC-11 multidimensional care burden (quality of health) scale were used to investigate the care burden and health hazards of very seriously ill children. In 2021, we conducted a follow-up survey of the very sick children surveyed in 2016. Results: 75% of the mothers stated that their medical care and nursing care were "limited" due to the high level of medical care. The fatigue of the mothers was examined by comparing the BIC-11 health assessment for FY2016 and FY2021. The results of the comparison between the score of the very sick child, the very sick child and the age of the mother, and the BIC-11 caregiver burden showed that the degree of the very sick child and the caregiver burden were related, but the age of the mother was not directly related to the caregiver burden. However, the age of the mother was not directly related to the burden of care. As for the relationship between the age of the parents and the child, the child's age was related to the burden of care, but the mother's age was not. The HRQOL rating scale SF-36®V2 showed that, in comparison with the national average, the children had three physical functions, two overall feelings of health, and one vitality. The HRQOL evaluation scale SF-36®V2 showed significant differences from the national average in three physical functions, two overall feelings of health, and one vitality. There were significant differences in the three physical functions, two overall feelings of well-being, and one vitality from the national average.

### **3. Conclusion**

**The following conclusions can be drawn from the results of the above study:**

1. maternal care has reached its "limitations" and health hazards have resulted. 1. maternal care has reached its "limit" and has become a health hazard. The number of very sick children has doubled rapidly, but social resources are not prepared for twice as many. Although critically ill children require 24-hour critical care, 75% of the mothers complained of "limitations" in caring for their children, including advanced medical procedures and equipment operation, because they are not medical professionals. In addition, mothers' fatigue was two to three times higher than the standard deviation in the BIC-11 health assessment results, indicating that they felt the burden of care. It became clear that there is an urgent need for the development and coordination of integrated social resources of medical care, welfare, and education to solve these problems.



2. In order to improve the limitations of maternal care and enhance the quality of life at home with very seriously ill children, psychological care and medical care training for acceptance of disability by a team medical care from after birth, coordination of home medical care to enable home medical care, and emergency response were needed. In order to improve the limitations of maternal care and enhance the quality of life at home with very seriously ill children, psychological care and medical care training for acceptance of disability by a team medical care from after birth, coordination of home medical care to enable home medical care, and emergency response were needed. Furthermore, the need for a critical care assessment and path for very critically ill children to clarify and confirm the needs and support of medical professionals, home medical care team, education and welfare personnel, the patient, and the mother at the time of discharge from the hospital, which requires environmental adjustment and coordination of services suitable for home medical care, was clarified and is proposed.

3. We propose the creation of medical assistants who can provide medical care training and support at home as a new social resource to assess medical and nursing care at the same time and practice home medical care in order to solve the limitations of maternal care.

We propose the creation of medical assistants who can provide medical care training and support at home as a new social resource to assess medical and nursing care at the same time and practice home medical care in order to solve the limitations of maternal care.

**The following conclusions can be drawn from the above survey results.**

1. There is an urgent need for the development and coordination of integrated social resources of medical care, welfare, and education to solve the limitations of maternal care. To improve the limitations of maternal care and enhance the quality of life with very seriously ill children, it is necessary to conduct a critical assessment at the time of discharge from the hospital to identify appropriate needs and connect them to care. 2.

2. To solve the limitation of mother's care, it is urgent to develop integrated social resources of medical care, welfare, and education and to collaborate with them. We propose the creation of medical assistants who can provide training and support at home as a new social resource, as well as the implementation of mental health care and home medical training.

**4. Ethical Considerations**

- The study was subject to an ethics review in “the Screening of Research with Human Subjects” by the Teikyo University of Science and granted approval.
- The author completed an e-learning course on research <design> provided by the Japan Society for the Promotion of Science.
- Consent was given by the data subjects to the use and publication of their photos and personal data.

## 5. Conclusion – Proposal for Better Support

The number of physically disabled children requiring a high level of medical care services has grown rapidly in Japan. At the same time, the demographic changes due to the declining birthrate and an aging population have promoted medical care services at home at an increasing rate. Support for child patient home care tends to be left behind among the mounting overall needs so that many caregiving mothers now claim to be pushed to the “limit” of their capacity. This limit directly translates into both a limit to “continuing with life” and “nursing at home” for children under care and to mothers who are engaged for many years in around-the-clock medical care under the cumulative strain on their mental and physical health. The mental and physical illnesses of caregiving mothers are triggered by permanent stress resulting from long periods of concern and care, from pregnancy up to the present stage of child-raising. To worsen the situation, the workload of providing medical care increases in line with developmental delays and physical growth, which reduces the caregiver’s sleeping time to 3-4 hours a day. The fatigue accumulated over many years results in illnesses of caregiving mothers which often worsen due to the absence of active treatment caused by a lack of time. Good health is fundamental to the quality of life. Quality of life is a subjective and multidimensional term that it is influenced by many factors such as life activities undertaken and one’s personal economic situation. A health-scoring system recognized worldwide together with text-mining and statistical methods was applied in the present study to measure the “feeling of burden”. This analytical approach should deliver reliable results to measure the subjective perception of caregiving mothers.

The author feels a sense of mission in sharing the results of this study with a wider public to contribute to the improvement of QOL of both child patients and caregiving mothers.

The following concrete measures are proposed as support in this context:

- (1) In preparation of possible future needs of medical care, hospitals should provide training on pathological and medical care considered necessary for nursing at home, as e.g., the use and maintenance of medical devices and on providing such medical care in actual practice. The training contents should be compiled in the form of a manual based on which capacity-building measures should be provided to train mothers to become confident care providers, the cost of which should be paid for by medical service fees (to be covered by insurance).
- (2) Life-long follow-ups together with comprehensive medical care and consultation should be provided by specialized hospitals to medically dependent (child) patients with concurrent severe disabilities and illnesses employing a structured system of specialist physicians.
- (3) Medical social workers should draw up a support plan for nursing care at home at the time of mothers’ discharge from hospitals. Accordingly, a matching service plan should be drawn up in cooperation with local information/therapeutic education centres,

advisory support services, local medical institutions and public health centres and provided to mothers at the time of their discharge from hospital. The costs of drawing up these plans should be paid for by medical services fees (to be covered by insurance).

- (4) Prior to shifting to medical care at home, a community-based care home should be established in the vicinity of (child) patients in need of critical medical care at home, e.g., patients in a permanent need of respiratory care. The respective institution (care home) should have the function of providing medical consultation, long-term or short-term stay and visiting home care.
- (5) Support should be provided for caregiving mothers to ensure enough sleep and rest to protect their health and enabling them to continue providing nursing care at home.
- (6) The life of caregiving mothers should be enriched, e.g., by finding a way for them to work using time when their children attend classes at special-need schools and to recover a feeling of being connected with society (through peer support, life motivational support, information exchanges and by finding a purpose in life).
- (7) The announcement (of a child's disabilities) should be followed by providing access to mental health care, consulting services for child-raising, medical information, and an emergency help provider - all under the management of medical social workers.  
Training sessions and advisory services on medical care should also be provided using the training manual for the type of care required.
- (8) Emergency help including temporary guardianship with overnight stays for a child requiring care must positively be provided in the acute case of a mother falling ill.

Having proposed the above suggestions, the author intends to include in her upcoming research support manuals addressing all medical and nursing care needs of medically dependent children with disabilities and intractable diseases and their caregiving mothers at all stages of life.

## 目 次

論文要旨 .....	1
英文要旨 .....	4
<b>序 章 .....</b>	<b>23</b>
第一節 研究の動機 .....	23
第二節 超重症児（者）とは，超重症児増加の社会的背景 .....	24
1. 診療報酬改定と超重症児急増の関連要因 .....	26
2. 超重症児の在宅医療の困難さと限界 .....	29
3. ヤスパースの「限界」論 .....	31
4. 社会資源とパーソンズ理論 .....	36
第三節 先行研究レビュー .....	40
1. 超重症児支援ニーズの追究 .....	40
2. 先行研究の論文検証 .....	45
<b>第一章 研究目的及び研究の意義 .....</b>	<b>51</b>
第一節 研究目的 .....	51
第二節 研究の意義 .....	51
<b>第二章 本研究の概念枠組み及び研究方法 .....</b>	<b>52</b>
第一節 研究概念及び用語の定義 .....	52
1. 研究概念 .....	52
2. 用語の定義 .....	62
第二節 研究方法及び研究のプロセス .....	67
1. 第一研究 .....	67
2. 第二研究 .....	68
3. 第三研究 .....	69
4. 第四研究 .....	71
5. 調査手順と留意事項 .....	72
第三節 倫理的配慮 .....	73
<b>第三章 第一研究 重症心身障害児のソーシャルキャピタルの実践 .....</b>	<b>76</b>
第一節 研究結果 .....	76
1. 調査結果 .....	76
第二節 実験的ソーシャルキャピタルモデルレスパイトケア「ポトフの会」の展開 .....	79
第三節 考察 .....	80

第四節 結論 .....	82
<b>第四章 第二研究 在宅医療における医療的ケアの限界要因 .....</b>	<b>83</b>
第一節 研究結果 .....	83
1. 本調査結果 .....	83
2. 告知について .....	85
3. 退院時の支援について .....	98
4. 医療的ケアの負担 .....	114
5. 介護の実態 .....	123
6. 高度医療が必要な子どもの医療福祉制度・政策に関する課題解決への期待 .....	134
第二節 検証結果からの考察 .....	135
検証結果1 社会資源が未整備のためにケアの「限界」が「苦しみ」に .....	135
検証結果2 保有の医療機器について .....	135
検証結果3 ケアの「限界」に在宅重症児の医療は重度化 .....	136
検証結果4 母親の疲労感は、「限界」に達している .....	136
検証結果5 国地方自治体に母親が望むこと .....	137
検証結果6 カテゴリ「素人には「限界」」からの課題解析 .....	139
第三節 考察 .....	141
第四節 結論 .....	142
<b>第五章 第三研究 在宅における超重症児のケアの限界要因 .....</b>	<b>144</b>
第一節 研究結果 .....	144
1. 調査結果【検証結果】 .....	144
2. 調査対象児（者）の実態 .....	145
3. 日常的医療的ケアについて（“N=1,000, n=263”） .....	145
4. 主たる介護者の状況について（複数回答可）（“N=1,000, n=263”） .....	145
5. 介護者の健康状況について（“N=1,000, n=263”） .....	145
6. 通院・入院で困った経験（“N=1,000, n=263”） .....	146
7. 訪問看護の利用状況 .....	146
8. 調査結果—テキストマイニングによる主要課題の検証（“N=1,000, n=263”） .....	147
9. テキストマイニング解析結果 .....	148
第二節 考察 .....	150
第三節 結論 .....	152
<b>第六章 第四研究 在宅医療が必要な医療依存度の高い障害児と生活の質の調査研究 .....</b>	<b>153</b>

第一節 研究結果 .....	153
1. 調査検証結果 .....	153
2. 検証 健康を害する介護レベル (SF-36V2 健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態) 2016年実態.....	154
3. 多次元介護負担感評価尺度 BIC11(Burden index of Caregiver)結果 .....	156
4. 2021年度 BIC-11 結果 .....	157
5. 質問紙によるインタビュー調査結果 .....	158
6. 超重症児(者)の介護者の実態 .....	159
第二節 考察 .....	160
1. 超重症児(者)の在宅療養・在宅医療の維持・継続のための検証の意義 .....	161
第三節 結論 .....	163
<b>第七章 超重症児在宅ケアの母親の「限界」と「生活の質」の安定に向けた検討 ……</b>	<b>165</b>
第一節 超重症児在宅ケアの「限界」に関する検討 .....	165
1. 最初の告知の時はショック .....	165
2. カテゴリ「素人には「限界」からの課題解析 .....	166
3. カテゴリ「在宅医療」からの課題解析 .....	168
4. BIC-11の結果から .....	171
第二節 超重症児在宅ケアの限界に対する社会資源開発 .....	172
1. 「医ケア児(医療的ケア児)の支援整備を」 .....	172
2. 「地域格差を是正してほしい」 .....	172
3. 「特別支援学校の充実を」 .....	172
4. 「マイノリティな存在」では .....	173
5. まとめ .....	173
第三節 在宅医療における生活の質を目指す新たな社会資源「医療支援士」の創設 .....	173
1. 第1研究から第4研究をとおして .....	174
2. 社会資源の開発. ドイツの実践事例(仮称)医療支援士 .....	174
3. (仮称)医療支援士の創設提案 .....	174
4. 研究背景 .....	175
5. ドイツの介護職法案の策定と老人介護士の誕生 .....	177
6. 老人介護士に係る調査について .....	178
第四節 結果 .....	181
1. (仮称)医療支援士の誕生への期待 .....	181
2. 在宅医療福祉の実現課題 .....	182
第五節 超重症児在宅ケアの超重症児と母親の生活の質の安定に向けた検討 .....	182
1. クリティカルケアアセスメントによるケアの安定化・生活の質向上を目指して .....	182
2. ケアの限界を解消するために求められるクリティカルケアアセスメントニーズ .....	184

3. 医療職に求められるケアの基礎と手技の獲得のための研修内容 .....	185
4. クリティカルケアアセスメント (案) .....	187
5. 母親が求める意思確認と研修の時期 .....	187
6. クリティカルケアアセスメントシートの確認7項目について .....	190
第六節 結論 .....	191
<b>終章</b> .....	<b>192</b>
第一節 本研究のまとめ .....	192
第二節 研究の将来展望 知見を活かして .....	195
第三節 研究の限界と課題 .....	198
第四節 謝 辞 .....	200
資料1 超・準超重症児(者)退院支援・在宅医療支援に向けたクリティカルケアアセスメントシート .....	202
資料2 調査用紙表紙 .....	210
資料3 調査基本情報ベースデータ .....	211
資料4 2016年・2021年度 訪問調査質問紙項目・内容 .....	212
引用・参考文献 .....	216

## 図表目次

### 表

表序-1	先行研究調査まとめ 研究者の原著論文 .....	43
表2-1	超重症児・準超重症児数の変遷 .....	54
表2-2	身体障害数の変遷 .....	54
表2-3	大島分類 重症心身障害児判定基準 .....	63
表2-4	大島分類 重症心身障害児判定基準 .....	64
表2-5	超重症児(者)の判定基準・準超重症児(者)の判定基準 .....	66
表4-1	本人の身長・体重と体力 .....	84
表4-2	最初の告知に不満を感じたか 不満を感じた理由 .....	87
表4-3	障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか どうしてそう思うか .....	91
表4-4	孤立を感じた理由 .....	94
表4-5	限られた指導内容 指導あり 指導内容 .....	98
表4-6	退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか(自由回答) .....	98
表4-7	帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか(不十分と感じた理由) .....	102
表4-8	現在の家庭内の医療的ケアにどのくらい負担を感じるか .....	108
表4-9	障害は重度化していますか .....	119
表4-10	障害は重度化していますか .....	121
表4-11	コミュニケーション力が与える母親の負担感 .....	125
表4-12	病気が悪化しても治せない理由(どうしてそう思うか) .....	129
表4-13	病気が悪化しても治せない理由 .....	130
表4-14	現在、ご本人の療育について悩んでいることは .....	132
表6-1	介護負担の有意差 .....	155
表6-2	多次元介護負担感評価尺度 BIC11 結果 2016年 n=44 .....	157
表6-3	多次元介護負担感評価尺度 BIC11 結果 2021年 n=20 .....	157
表7-1	最初の告知に不安を感じた理由 ・どうしてそう思うか .....	166
表7-2	帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか(不十分と感じた理由) .....	167
表7-3	現在の家庭内の医療的ケアにどのくらい負担を感じるか .....	168
表資-1	調査項目 .....	212

### 図

図序-1	重症心身障害児と超重症児等の相違(著者作成) .....	24
図序-2	超重症児の急増状態 .....	28
図序-3	近年の診療報酬改定率と特徴 .....	28
図序-4	高度医療・集中治療の種類 .....	29
図序-5	パーソンズのAGIL図 社会資源 .....	37



図序-6	社会資源のとらえ方 .....	38
図序-7	超重症児の社会資源充足状況 .....	39
図2-1	対象の超重症児 .....	53
図2-2	調査対象呼吸ケア児 .....	53
図2-3	在宅医療機器 .....	53
図2-4	本研究の概念枠組み .....	53
図2-5	重症児通園での超重症児・准超重症児数の変化 .....	54
図2-6	2015年 医療的ケア児医療サービス利用状況 .....	55
図2-7	在宅で実施している医療的ケア .....	55
図2-8	医療的ケア児の推計値 .....	57
図2-9	母親が希望する解決してほしい在宅医療を支援するための解決構築内容 .....	60
図2-10	在宅医療を安定化させるための解決策 カテゴリ分類 .....	61
図2-11	退院・在宅医療・生活支援の具体化としてクリティカルケアアセスメント項目 .....	61
図2-12	重症心身障害児合併症 支援者育成研修テキスト .....	62
図2-13	調査対象 超重症（クリティカルケア）児・者 .....	64
図3-1	介護内容とかかる時間 .....	76
図3-2	児の食事の手段・方法 .....	76
図3-3	通院頻度と診療科 .....	77
図3-4	医療ケアとかかる時間 .....	77
図3-5	家事内容とかかる時間 .....	77
図3-6	ケンドール検証 就学前児童の特徴・困難性の一致 .....	78
図3-7	重症心身障害児者の地域生活モデル事業 .....	79
図3-8	ポトフの会の social キャピタルモデル .....	79
図4-1	本人の年齢層 .....	83
図4-2	居住区 .....	83
図4-3	家族の年齢は .....	83
図4-4	障害・疾病重複状況 n=44 .....	84
図4-5	重症化した患児の変化 .....	85
図4-6	最初の告知の時期（年齢 才） .....	85
図4-7	告知方法に不満を感じたか .....	86
図4-8	最初の告知方法に不満を感じたか .....	87
図4-9	障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか n=44 .....	90
図4-10	障害・疾病の告知方法への負担を示す母親の語りとその関連図（共起ネットワーク・クラウド） .....	93
図4-11	自分は社会から孤立している感じがする .....	94
図4-12	退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか .....	94

図4-13	どうしてそう思うか	94
図4-14	孤立を感じた理由	97
図4-15	孤立を感じた理由スコア表	97
図4-16	退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかについての母親の語りとその関連図	100
図4-17	帰宅直後の医療的ケアの指導は十分だったと思ったか	100
図4-18	退院時の医療的ケア指導を受けた	101
図4-19	帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか	101
図4-20	退院時の医療的ケアの指導を受けた人数・内容	101
図4-21	帰宅直後の医療的ケアの指導：(複数回答)	105
図4-22	現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じる	106
図4-23	帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか(不十分と感じた理由)	106
図4-24	現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか(共起ネットワーク・ワードクラウド)	113
図4-25	現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか(スコア表)	114
図4-26	発達発育説明なく463g 出生児を養育	114
図4-27	出生時に余命の告知	115
図4-28	手術回数平均7回 自宅NICU	115
図4-29	生まれつきの奇形体型・ケアが困難・今日から訪問入浴	116
図4-30	様々な医療機器・福祉用具が必要で 自宅NICU	116
図4-31	愛しいけれどケアは限界	117
図4-32	緊急時の対応を教わることなく退院し、何度も命の危機に	117
図4-33	染色体起因症候群と重複障害を併せ持つ特性と透析等看護困難	118
図4-34	NICU さながらの在宅医療の工夫された環境	118
図4-35	障害は重度化していますか	120
図4-36	最近2~3年の間に手術を受けましたか	120
図4-37	重症化・最近の手術(複数回答)(共起ネットワーク・ワードクラウド)	122
図4-38	主たる介護者が持っている資格	122
図4-39	主たる介護者の職業経験	122
図4-40	保有の医療機器	123
図4-41	コミュニケーション力が与える母親の負担感	124
図4-42	コミュニケーション力が与える母親への負担	124
図4-43	コミュニケーション力が与える母親の負担感	126
図4-44	病気が悪化しないように治療を受けられていますか	127
図4-45	介護者の健康状態	127
図4-46	介護者の健康状態は n=44	127
図4-47	母親の介護実態と健康	128
図4-48	健康を害した要因(睡眠不足・介護時間)	128

図4-49	疲労限界の理由 .....	128
図4-50	介護負担は、増えていますか .....	130
図4-51	主たる介護者以外の家族の協力 .....	130
図4-52	疲労度は、限界に達している .....	131
図4-53	現在,ご本人について悩んでいることは何ですか（特徴語マップ） .....	131
図4-54	生活・ケア・医療的ケア 24 時間軸 .....	133
図4-55	現在ご本人の療育で悩んでいること 悩み・関連図共起ネットワーク .....	134
図4-56	ご本人の療育で悩んでいることは 共起ネットワーク・ワードクラウド .....	134
図5-1	主たる介護者の状況 .....	144
図5-2	重症心身障害児の障害・疾病重複状態 .....	144
図5-3	日常的医療ケアの実態 .....	145
図5-4	主たる介護者の健康状況について .....	146
図5-5	通院・入院で困った経験 .....	146
図5-6	訪問看護・訪問介護の利用状況 .....	147
図6-1	BIC-11 介護負担比較 2021 n=18 .....	158
図6-2	テキストマイニングによる共起ネットワーク・ワードクラウド結果 .....	159
図6-3	愛しいけれど大変な医療的ケア 24 時間の生活実態 .....	164
図7-1	重症化と母親の苦勞（不安と悲しみ） .....	170
図7-2	BIC-11) 介護負担比較 2021 n=18 .....	171
図7-3	在宅医療に至るまでの経過と関わり .....	184
図7-4	出産・NICU から退院・在宅移行と退院支援の一体化した支援過程 .....	185
図7-5	在宅医療に必要な医療的ケアの専門家分類 .....	186
図7-6	クリティカルケアアセスメント作成項目 第1段階から第2段階 .....	188
図7-7	クリティカルケアアセスメント 第3段階から第4段階 .....	190
図7-8	クリティカルケアアセスメントの7つの項目 .....	191
図資-1	調査表紙 .....	210

## 凡例

1. 本論文は、章一節一項（1. 2. 3等）に文節し、注釈は本文中に(注)と記入し、そのページの下に脚注として記入した。
2. 資料、表及び図には論文全体の通し番号を附し、本文中ではその番号を用いた。目次の後に図表目次を掲載した。
3. 本文中の年号は西暦を使用した。
4. 本文中の協調したい語句は、太字で表した。
5. 文献の発行年は全て西暦で表記した。
6. 本文中の著作ヤスパース著にはドイツ語表記のまま一部挿入した。

7. 母親の感情の表出と困難を示す指標との関連図について調査検証に,株式会社ユーザーローカル© 2007-2021 User Local,Inc. All Rights Reserved.の IT による AI テキストマイニングを使用し感情認識・SNS 分析を行った結果が表記されている.
8. ユーザ・ローカル© 2007-2021 User Local,Inc. All Rights Reserved.の IT による AI テキストマイニングによる解析結果は,以下の種類から解析結果を示した.
  - 1) ワードクラウド:出現頻度が高い検索ワードを集めた図である.出現回数や出現の仕方などが確認可能.
  - 2) 共起ネットワーク:共起頻度が高い検索ワードを線で結んだ図である.どの検索ワードと一緒に使われやすいかを確認可能.
  - 3) 共起出現頻度ランキング:共起頻度が高い検索ワードをランキングした表である.どの検索ワードと一緒に使われやすいかや,元の検索クエリなどを確認可能.
  - 4) 単語出現頻度ランキング:出現頻度が高い検索ワードをランキングした表である.単語の出現の仕方や,一緒に使われやすい検索ワード,元の検索クエリなどを確認可能.
  - 5) 入力された文章の感情を判定:ディープラーニングを用いた解析 AI が,入力された文章から感情の読み取り結果を示す図・表である.
9. 本文中の外国人の著者名は姓名を英字で表記した.本文中は,カタカナ表記とした.
10. BIC-11 は,自宅で要介護の方を介護する,介護者の負担感を測定する尺度である.11 項目と簡便でありながら,5 つの領域(ドメイン)を測定できる,多次元性を持つことが特徴です.BIC-11 は,わが国独自の介護負担感尺度の開発を目的として作成されている.Qualitest の有料評価システムを使用し検証したものを「BIC-11 結果」と表記している.
11. SF36vSF-36® (MOS 36-Item Short-Form Health Survey) SF-36®は,健康関連 QOL (HRQOL: Health Related Quality of Life) を測定するための,科学的で信頼性・妥当性を持つ尺度である.SF-36 は,米国で作成され,概念構築の段階から計量心理学的な評価に至るまで十分な検討を経て,現在,170 カ国語以上に翻訳されて国際的に広く使用されている.現在,オリジナルの SF-36 (日本語版は version1.2) を改良した SF-36v2®が標準版として使われている.SF-36 は,ある疾患に限定した内容ではなく,健康についての万人に共通した概念のもとに構成されている.様々な疾患の患者さんや,病気にかかっていない健康な方の QOL を測定できる.疾病の異なる患者さん間で QOL を比較したり,患者さんの健康状態を一般の人と比較したりすることも可能であり Qualitest の有料評価システムを使用し本研究の検証に使用している.「SF-36V 結果」と表記している.
12. SF-36v2 にはスタンダード版(振り返り期間が過去 1 ヶ月)とアキュート版(振り返り期間が過去 1 週間)があります.本研究では,アキュート版を使用して「SF-36V2 結果」と表記している.

## 序章

### 第一節 研究の動機

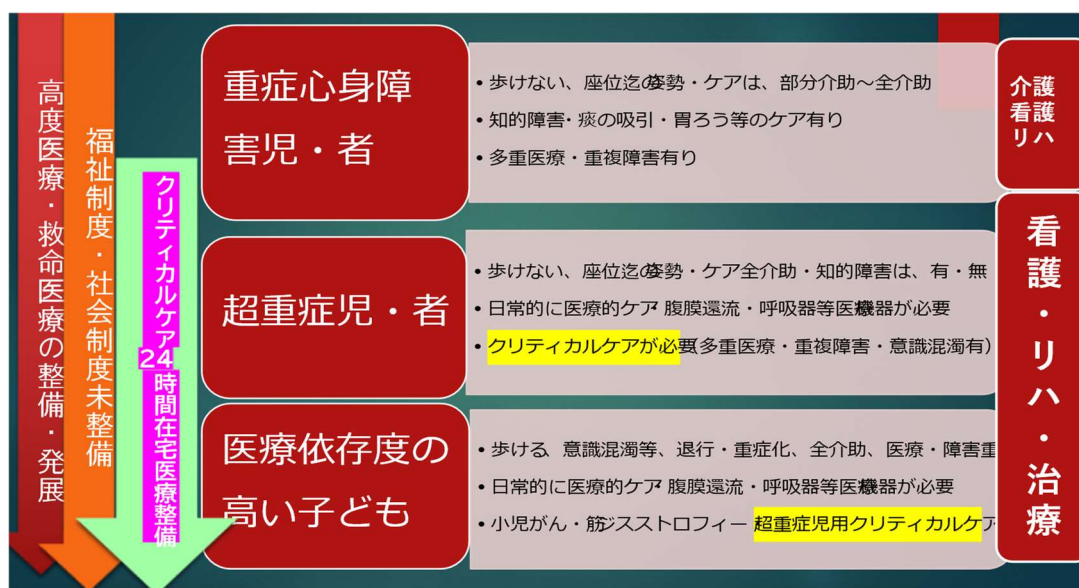
著者は、1977年に川崎市に入職し、療育センターで障害のある子供たちと出会った。医療依存度の高い子供の看取りに遭遇することも多く、重症心身障害児の母親は、子供を亡くすと自分が生んだ責任を感じ、ケアや子育ての不十分さを責めた。また深い悲しみから3年程度は立ち直れない状態が続き、うつ病を発症する母親も半数存在した。愛する子供の死を受け止める精神的「限界」である。また終末期に入って3ヵ月程度で亡くなる児が多く、その3か月間は、毎分間隔に到る吸引、日々心停止していないかという不安と緊張、体交、オムツ交換や浣腸、注入、嘔吐処理など睡眠もとらず、医療の素人が出来る医療処置技術と管理など超重症児のクリティカルケアの「限界」と睡眠不足による体力の「限界」に苦しむ24時間ケアの中で、子供の死を迎えていた。母親は、自分の人生も終えたような思いで落込み毎日泣いて引きこもった生活を何年も続ける人が多かった。3か月後の「亡くした子供を持つ親の会」を設置し少しずつ落ち着きを見せていく姿が見られた。生命の危機を実感しながらの子育てに母親が心身ともに疲弊する様子を見守るしかなかった。

著者は30年前療育センターの登庁初日に、生後半年の重度の脳性麻痺児を抱き門前で立ち尽している父親に出会った。思いつめたように泣きながら「この子は僕の所に生まれてきてよかったんでしょうか」と尋ねた。5歳の長男を目を離したすきに海水浴で亡くし、新たに迎えた子供に重症心身障害児を授かり、子供を幸せにできる自信はない。またこの子は生まれて幸せに過ごせる社会なのか非常に不安であると言うことを伝えたかったのだ。子供を家族に迎え、子供を愛し幸せにしたいができる自信が無い立ち尽すその姿は、「限界」状態を示していた。また親は、親子心中しかねない面持ちであった。30分ほどともに泣いて「一緒に考えていきましょう。またお会いしましょう」と答えた。その時の著者には「大丈夫」と言える自信はなかった。重症心身障害児の生涯にわたる生活が安心安全で幸福な社会かどうか、答えられなかったのだ。今ならば、「そのようにお子さんを愛しく思うお父さんのもとに生まれてきて幸せだと思います」と答えられる。当事者や家族の未来を描けるほどの社会資源も無いし、障害者に対する偏見や差別に苦しむ障害児とその家族を見てきた現状から安易に大丈夫と言えなかった。それは医療福祉サービス等の社会資源の「限界」社会に生まれてきた子供と家族が安心して暮らせる社会の到来は実感できていなかったからである。小児専門の訪問看護師やME（呼吸療法認定士）も1996年から資格試験が始まった状態であった。呼吸ケアが必要な超重症児への支援は、訪問看護師も30人に一人程度で、退院後のケアに限って行われ、日常の在宅看護の利用できる状態に至っていない現状だった。社会政策もサービスもパーソンズは社会資源と言い、国の政策によって対象者、量、支援内容は定まり、経済効果等と調整されると述べている。もっとも生きづらさを抱える超重症児（者）と母親の生活困難への支援を行うための社会資源を提供する必要性を検証したい。

## 第二節 超重症児（者）とは、超重症児増加の社会的背景

### 1) 超重症児（者）とは

超重症児とは、平成 26 年度厚生労働省の「平成 26 年 3 月 5 日保医発第 0305 第 1 号」別添 6 の別紙 14 の超重症児(者)・超重症児(者)の判定基準」に示してある判定スコアによる準超重症児・超重症児（以下、超重症児と言う）である。その判定スコアは診療報酬を付ける目的で定めてあるため、知的障害の定義が含まれていない。しかし姿勢は、座位迄と示してあり、重症心身障害児の定義と移動や姿勢の獲得は共通しているが、知的障害と身体障害を重複している肢体不自由児は、重症心身障害児となる。なお、重症心身障害児とは、元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法「大島分類」(表 2-3)を使用し分類表の 1～4 までの座位までの姿勢を取れる子供を指す。重症心身障害児と超重症児の疾患・生活状態や支援・制度の相違を図序-1 に示した。重症心身障害児は主に脳性麻痺児が含まれ、知的障害と身体障害が重複している。医療ニーズの観点から重症心身障害児を概観すると全身の筋拘縮や筋弛緩による麻痺によって歩行が可能な重症心身障害児もあり、てんかん発作などの服薬治療や重積発作などに留意して生活している。超重症児になると呼吸ケアや腹膜還流など、医療機器を 24 時間活用し、痰の吸引なども頻回に必要な状態であるため常時医療処置や看護が求められる。更に、進行性の筋ジストロフィーなどの難病児になると疾患の進行が早く重症化や退行がみられ、24 時間呼吸器を必要とし闘病生活を送っている、生命の危機を感じ緊張の連続の中で、24 時間痰の吸引や医療処置などの看護が必要である。



図序-1 重症心身障害児と超重症児等の相違（著者作成）

### 2) 研究の意義

著者は、超重症児の在宅医療に関する先行研究のレビューを行った。しかし超重症児が急増し、社会問題化されてきたのは近年であるため、重症心身障害児の 5691 本の論文に比べ超重症児と母親の実態を示す先行研究は 46 本と少なかった。なお、研究者による訪問調査は、実施されておらず、実態は明らかでなかった。そのため超重症児者の訪問による実態調査を

実施した。2016年と2021年に勇美記念財団の助成を受け、質問紙によるインタビュー調査と医療機器や環境評価等を行い、24時間ケアにあたり孤立した生活を送る母親の苦難の声と超重症児の病状、使用機器、社会資源の活用状態などを把握し、当事者や家族が求める支援に向けて分析・解析し解決策を提案したいと考えた。訪問調査を実施することによって、医療機器の名称や医療処置等の情報共有が出来た。また自宅での面接調査のプライバシーを守ることが出来、24時間呼吸器が必要な患児のケアや見守りをしながら話を聴かせて頂くことで母親の心情を聴くことができた。

### 3) 在宅医療の「限界」

社会政策の歪みが生産性のない子供や弱者に向けられると生活困難をさらに生む。主なケア者 95%の母親は、子供たちの重症化、家族が対応困難な呼吸ケアや側弯による退行現象とケアの難しさなど在宅医療に「限界」と訴えている。これらは社会資源が、超重症児を抱える母親の助けになっていない、すなわち未整備となっていることに問題がある。解決策は、当事者に声を聴くことだと思った。超重症児は、病院のNICU患児と同様な24時間の見守りや医療が求められるため、母子は孤立した生活を送っていた。そのため、訪問調査でなければ、意見を述べることや聴いてもらう機会が無い。インタビュー調査の想定時間は2時間30分であったが、母親の独自の訴えは、さらに加えて2時間から3時間かかり6時間程度に及んだ。医療的ケアをしながら在宅医療の限界や社会の偏見、重症化への不安、自身の健康不安などが涙ながらに吐露されたのである。この「助けて」をどのように受け止め解決を諮るかは、やはり当事者の声を形にすることだと考えた。

超重症児の在宅医療の「限界」を避けるためには、超重症児の在宅医療、超重症児と母親の生活、健康のQOLを向上させていくことが求められる。病院医療と在宅医療の相違は、医療機器の環境整備と専門医療スタッフのアセスメント力、治療、看護者による看護力を24時間得られるかということである。そして現状の医療福祉政策や教育では、医療依存度が高い超重症児にとって、病院機能は在宅に転嫁できないと著者は、今までの調査で実感した。超重症児に特化した支援策が未整備である実態を示したいと考える。

カール・ヤスパース<sup>註1)</sup>は、「限界」<sup>1)</sup>について、8つの限界について示している。カール・ヤスパースは、「限界の認識」<sup>4)</sup>について、「アクシデントについて、人格的分裂を引き起こすと「限界」に至り、解決方法は他者の支援が求められる」というように示している。母親の示す「限界」<sup>2)</sup>をヤスパースの「限界」論を援用して、どのようなときに、どのような精神状態に陥り、どの程度の事が起きた時に「限界」に至るかなどの量的なものなど可視化したい。そのため、調査においても、質問紙調査の評価尺度を「負担でない、少し負担である、かなり負担である、非常に負担である、限界を超えている」とし、「どうしてそう思うか」を各項目で尋ね「限界」に至っている「要因」を分析・解析したところ、カール・ヤスパースの「限界」論により整理できた。

---

註1 カール・ヤスパースとは、カール・ヤスパース(独: Karl Theodor Jaspers, 1883年2月23日-1969年2月26日)は、ドイツの哲学者、精神科医であり、実存主義、哲学の代表的論者の一人である。現代思想、特に大陸哲学、現代神学、精神医学に強い影響を与えた。主著『哲学』、一巻『哲学的世界定位』第二巻『実存照明』がある。ヤスパースの主著『哲学』第2巻『実存開明』において、交わり、限界状況、絶対的意識の3つが彼の哲学の目標とするところの「存在意識の変革」へと達するための重要な概念である。

そして、今までの調査から在宅医療を支えるヒントがある。超重症児者の安定した医療やケアを維持するために、母親が望むケアは、最初の退院時、手術時、新たな治療が必要となったときの退院時の医療研修を充実させること、医療的ケアを提供する教育体制の整備、母親の健康診断の確保、訪問看護の充実であり、ショートステイの確保等は、母親の健康管理上、睡眠時間を確保するために必要である。さらに子供の重症化や手術などの危機的状態への精神的不安、言語でのコミュニケーションが困難な子供の子育て、不調読み取りへの不安への相談など医療知識の分かる相談者の 24 時間相談体制が必要である。なお基本とする医療体制について、呼吸ケアに加え 5 つから 11 の医療を必要とする総合的に診られる専門病院が求められていた。本研究では、超重症児の在宅医療の実態把握、支援ニーズを訪問調査から把握し、ケアの「限界」要因を追究し、その結果提供される医療・教育・ケアの連携によって解決できる支援、研修内容、相談機能を含めた在宅医療と地域包括ケアシステムの構築に向けて追究し明らかにしたい。

## 1. 診療報酬改定と超重症児急増の関連要因

### 1) 超重症児の急増

超重症児（以下、準超重症児を含む。）が急増している。その背景のひとつとして診療報酬の改訂が挙げられる。平成 16 年からの 10 年間で ICU/NICU 管理料が 8,890 点から倍増した、また文部科学省の「特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果」では、医療的ケアの行為別対象者幼児児童数の延べ人数は平成 19 年 14,326 名から、平成 26 年には約 9,000 名増加し同時に酸素・人工呼吸器などの呼吸に係る医療的ケアのための必要な児童が、2 倍に増加し重症化した（図序-2）。医療技術の進歩と医療経営上の改善で救命は得られたものの在宅医療及び生活支援が未整備なため、人生の QOL に課題が山積している。超重症児の体力は脆弱で急変しやすいため、児童期に約 3 割が死亡し、短命な実態も示されている。気管内挿管・気管切開、酸素吸入、1 回/時間以上の頻回の吸引など NICU で専門職が担っていた医療的ケアは在宅生活に移行すれば、素人の母親に 4 時間程度の研修で委ねられる。社会保障から医療福祉を見ると医療の診療報酬は社会問題を背景に医療の充足度を決定していくように考えられる。

#### (1) 医療供給における診療報酬の調整

診療報酬の仕組みと改定において迫井正深氏は、「医療提供体制の視点である診療報酬による個々の医療機関でのサービス提供や人材確保・経営状況への影響を一定の地域について積み重ねることで、地域医療に与える影響としてとらえることができる。（中略）例えば、特定の技術や診療分野の医療サービスに対する報酬が不十分だと医療機関がみなした場合、そのような医療サービス提供の継続が困難となり、極端な場合にはそれらの医療から多くの医療機関が撤退し地域でのアクセスに支障が生じるといった事態が生じる可能性もある。逆に、得定の診療報酬について利幅が大きいとみなされれば過剰供給が生じることもあり得る。」と述べている。診療報酬の設定は社会問題解決のために社会保障の一部として提供されるため医療福祉政策の在り方＝診療報酬の在り方によって地域医療も大きく変化する。

さらに迫井正深氏は国家財政の視点から診療報酬について、「個々の患者に提供された医療サービスに対する報酬の積み重ねは、最終的に国全体の医療費に行き着くことになる。すなわち、それぞれのサービス対価として医療機関に支払われる報酬は保険料、公費（税



財源からの公的な支援), 医療機関窓口で支払われる患者負担, の 3 つから構成されるが, 公費および国民健康保険の保険料の一部などは税財源からの支出であり, 今や社会保障関係経費は国の一般会計歳出の約 3 分の 1 を占めるに至っている. 国の累積債務縮減や財政収支の均衡が最重要課題である今日, 診療報酬はこれらの国家財政に直結する重要なテーマである。」とも述べている.

さらに「診療報酬が設定する報酬は大別して, 診察や診断, 手術手技など「技術・サービス」の価格を設定する技術料の評価と, 医薬品や医療機器といった「物」の価格を評価する薬価基準・材料価格基準に大別されるが, いずれも, 2 年に一度を原則として, 価格全般の見直しを行っている. これが「診療報酬改定」である. 技術・サービスの見直しは, 個々の診療サービスの報酬水準のみならず, 報酬を算定する対象疾患や看護配置などのマンパワー配置といった施設要件も含めた全般的事項について, 中医協における検討を中心に見直し作業が進められる.<sup>3)</sup> [迫井 正深, 2016] (P23, 23 行目-46 行目 P23, 24-25 行目-P23, P25, 7 行目引用). としており, **救命した超重症児(者)を継続入院や治療をするにも小児 NICU の診療報酬が確保されても, その後の小児の治療を継続する費用を国は, 考えておらずましてや急増したため予算をすぐに捻出することが出来ない状況にあったと考えられる.** またそのためのベッド数確保のために患児は, 呼吸器を付けて自宅に戻される. しかし, 呼吸ケア児の在宅看護を想定せずに母親に委ねてきたため, 母親は不安を感じながら HCU さながらのケアを担っている. **在宅医療に移行する研修等の必要性や受け入れ準備が必要であることを社会的に認識されていなかったことになる.** さらに迫井は, このような医療費を象る診療報酬のはたらきについて, 「国民医療費の内訳 (保険者構成, 財源構成, サービス分配, 費用構造) からみた診療報酬は, いわばマクロの医療費 (国家の財源・財政) とミクロの医療費 (医療サービス・医療資源の配分) を結びつける “結節点” の役割を果たしているといえるであろう。」としているが, 診療報酬のみを頼りにできない. 俯瞰的・包括的視点が求められる. その結節点のメゾレベルに在宅医療があり, 家族ケアが無償の医療サービスとして見込まれていることになる. 著者は, 医療では素人の夫婦が突然呼吸器を付けた重症な第 1 子を迎え, 医療と子育てを担っていくことを想定して医療提供の準備がなされるべきであると考えるのである.

## (2) 診療報酬改定と超重症児急増の関連要因

診療報酬の変遷を見てみよう.

- ・ 2012 年 (平成 24 年) 4 月 1 日引き上げ, 新薬創出加算, 一般名処方加算導入, 小児特定集中治療室管理料の新設, 病棟薬剤業務実施加算の新設.
- ・ 1996 (平成 8) 年には, 総合周産期母子医療センターは, 産科及び小児科 (母体・胎児集中治療管理室及び新生児集中治療管理室を有する.), 麻酔科その他の関係診療科目を有するものとする. MFICU (母体胎児集中治療室), 妊婦の集中治療室, NICU (新生児集中治療室), 未熟児・新生児を対象とした集中治療室, GCU (新生児回復期治療室), NICU から退出した児や輸液・酸素投与等の処置, 心拍呼吸監視装置の使用を要する新生児を対象とした治療室が設置された.

なお「周産期医療体制整備指針」(平成 22 年 1 月 26 日付医政発 0126 第 1 号厚生労働省医政局長通知以下「周産期整備指針」という.) に基づき, 総合周産期母子医療センター, 地域周産期母子医療センター, 搬送体制の整備等を行い, 地域の実情に応じて, 母体・胎児に

おけるリスクの高い妊娠に対する医療、高度な新生児医療等の周産期医療を推進してきたのである。厚生労働省は、「周産期医療の体制構築に係る指針」を課長通知している。

このように、治療体制は整い延命されたが慢性疾患として呼吸ケアが必要な超重症児は、呼吸器を装着する状態で重症であるが呼吸器を装着すれば体調が安定する慢性疾患患者として自宅に退院し、その後は母親の手に委ねられて在宅医療が維持されてきた。

新型コロナ禍で呼吸器やエクモを装着するとなるとかなりの重症者との意識を持つ。そのような重症化した場合は、生命の危機さえ実感し、家族の手に委ねられることは少なく、エクモが取れるまではNICUで治療を受け続ける、その状態と何ら変わらない患者の状態でありながら、母親は、一人で又は夫に手伝ってもらって看病を続けているのだ。研究者の2016年度調査では、高度医療の始めは、診療報酬で手厚く治療し、その後は病床数が逼迫しているため、出生後3ヵ月で退院している状態であった。〔株式会社医薬情報研究所, 2012〕

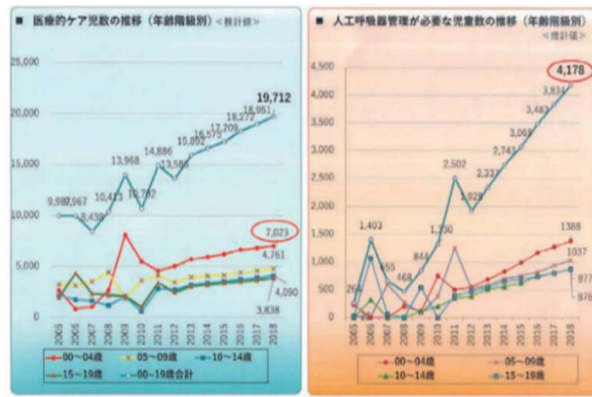


図2 医療的ケア児・在宅人工呼吸患者の実数。平成30年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」の協力のもと障害福祉課障害児・発達障害者支援室で作成

図序-2 超重症児の急増状態

出典 厚生労働省

### (3) 超重症児急増の背景

医学の進歩を背景としてNICU等に長期入院し退院後も引き続き人工呼吸器や胃ろう・痰の吸引等の医療的ケアを日常的に必要とする子供が8,000人を超え近年10年で急増している。そのため2016(平成28)年児童福祉法が改正され、第五十六条の六第二項に「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」と明

	診療報酬改定率			特徴
	全体	本体	薬料等	
平成12年度	0.20%	1.90%	▲1.70%	・入院基本料新設などによる診療報酬体系の見直し
平成14年度	▲2.70%	▲1.30%	▲1.40%	・史上初本体のマイナス改定 ・経営への打撃
平成16年度	▲1.00%	0%	▲1.00%	・患者単位、エビデンスの評価
平成18年度	▲3.16%	▲1.36%	▲1.80%	・全体で最大幅のマイナス改定 ・療養病床削減の誘導
平成20年度	▲0.82%	0.38%	▲1.20%	・産科・小児科医問題への対応 ・医療崩壊への対応と機能分担の推進 ・前回改定への影響の調整

図序-3 近年の診療報酬改定率と特徴

出典 (株) 医療情報研究所<sup>6)</sup>

記された。さらに「平成 31 年度予算案における医療的ケア児等への支援施策について」が厚生労働省医政局地域医療計画課在宅医療推進室により各都道府県、指定都市、中核市に事業実施に関する通知が出された。

## 2. 超重症児の在宅医療の困難さと限界

超重症児に至る要因は、さまざまである。母親の妊娠中のウイルス感染や胎児の染色体異常、心疾患、遺伝疾患やそれらの悪化や進行、退行、出産時の事故、さらに成長過程でインフルエンザ等による脳炎や誤嚥や溺れるなどの事故等による窒息など、呼吸停止後の回復、中途障害等の要因により常時呼吸ケアが必要な超重症児に至っている。出産時のトラブルや遺伝子疾患等による重症な児童も救命が可能となり小児 NICU 等で集中治療を受け救命されるようになった。

NICU (Neonatal-Intensive Care Unit : 新生児特定集中治療室) は新生児 (生まれたばかりの赤ちゃん) に特化した専用の ICU (集中治療室) のことである。一般の ICU 以上に細菌感染などを防ぐために厳重に管理されており、赤ちゃんはひとりずつ保育器の中で酸素や栄養を受けながら治療を受ける。看護師配置基準は 2 対 1 で重篤な患者が対象である。また高度治療を提供する HCU とは、「High Care Unit」の頭文字をとったもので、「高度治療室」のことである。中枢神経、呼吸、循環、代謝の失調や重度の急性臓器障害を呈し、厳密な呼吸・循環管理や急性血液浄化療法などの専門的な治療や看護を必要とする患者が入室するベッド数 7 床の病棟である。看護師配置基準は、4 対 1 で専門的な治療が必要な患者を対象としている。超重症児は、重症、重度である。病気やその症状が重く病気や負傷の程度が酷く、命の危険があり重態である。病状が著しく重く重篤である。なお、これらを繰り返すため、医療の専門職にも高度な技術やクリティカルケアが求められる患児なのである。

「神奈川県重症心身障害児(者)を守る会」の 2011 年度「神奈川調査」<sup>4)</sup> では主たる介護者は 95% が母親であり、母親の 75% は児のケアについて、「負担」「限界である」と訴えている。「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及び児童福祉法の一部を改正する法律案」において「医療的ケア児」の支援が盛り込まれたばかりである。重症心身障害のある超重症児(者)と介護者にどのような医療的ケア研修・相談・在宅医療や福祉的支援が必要なのか明らかにすることが喫緊の課題である。

研究者が実施した 2016 年勇美記念財団調査研究「重症心身障害のある超重症児(者)と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」<sup>5)</sup> 結果においても調査対象の超重症児の平均スコアは 33 で、重症度は高く呼吸器使用や透析児など医療依存度が高かった。そのため子供たちやその家族への支援は、医療、福祉、保健、子育て支援などの社会資源や教育環境の整備やそれらの包括的支援が必要不可欠であることが明らかとなった。

しかし現状では未整備のため増加する医療的ケア児の支援が追い付かず、主たる介護は母親に委ねられている。母親は、身体的精神的負担や疲労感が「限界」状況に達していた。また母親が一人で 24 時間ケアにあたるため、平均的睡眠が 2-3 時間であり主たるストレス要因となっていた。さらに、呼吸器などを付け 24

種類	看護配置基準	主な対象者
HCU (高度治療室)	4対1	専門的な治療が必要な患者
ICU (集中治療室)	2対1	重篤な患者
CCU (冠疾患集中治療室)	2対1	心筋梗塞、狭心症など冠疾患の患者

図序 - 4 高度医療・集中治療の種類

時間医療を必要とする高度医療依存児である超重症児のケアは、高度な専門医療知識や機器管理を必要とするが、母親は素人であるため救命や生命維持への危機感や医療機器の管理に常時不安や緊張感を持ち精神的・身体的負担を感じ、うつ病発症など健康を害している例も多々あった。そして75%の母親が「限界」を訴えていた。それはHRQOL評価尺度（健康関連QOLを測定するための尺度）から母親の心身の健康状態を、人口透析患者と比較検証したところ4.5倍近く害している状況が解り、母親の「限界」状態が顕著に表れていた。

介護者の心身の健康状態や年齢、生活の質の状況が介護の維持・安定に影響を与えるため、在宅医療の安定的供給やケアの提供が必須条件であり且つ、それらのバランスが重要である。

また、障害者の支援制度や政策においては、障害者や高齢者の家族介護や支援環境を評価し生活環境や家族環境などを「勘案」して、家族介護・医療を安全に提供できる状況かどうか加味されている。医療的ケア児の場合はどうであろうか。24時間医療的ケアを行う母親は相談機会も少ない上、相談支援事業所の相談者の医療知識が浅く呼吸器などの医療相談にこたえてもらえないなど相談機能も活用できない状態であり、呼吸ケアの相談ものれる専門の相談機能の整備が求められる。調査対象者の44名中、1名以外は、相談機能が十分でないとして述べていた。在宅医療においては母親が一人でケアをするため、医療相談や支援に関する情報が無ければ、呼吸ケア等専門医療を必要とする児を自宅でケアするのは困難である。

母親は、24時間ケアし睡眠不足のため様々な支援ニーズはあるが、声にし難い。また病院の環境と生活環境とは大きく相違があり、孤立して在宅ケアをしていると社会資源の助けを借りることも気づかない。「限界」に到る前に支援者が訪問して状況把握を行うことや超重症児の生活実態を把握する必要がある。超重症児と母親の実態を調査研究する上で、多くの情報を得たいが質問紙を記入する時間を作る事さえ容易でない。母親のケアの実態、医療機器の状態、超重症児の実態を研究者の視点で質問紙を作成しても専門用語の共通認識なども困難であることが実態調査をしてみても明らかとなった。正確な情報を得るには訪問調査はかなり有効な手段であり貴重な体験であった。

自宅訪問して調査する場合は、24時間生活する場であり家族関係の共有の場である。また社会的役割を担う家族構成員が集い生活スタイルや生活環境を作っているため、質的にも量的にも実態把握する内容は、多岐にわたる総合的な調査により分析する必要があると実感した。

医療福祉政策によって急増した超重症児には社会資源が未整備である、NICUの場と同様の場を家庭に作っても子供は成長・発達し教育や新たな医療も必要になる。

著者は、「社会資源」やカール・ヤスパーズ<sup>6)</sup>の「限界」に関する理論構築からも母親のケアの「限界」について検証する必要性を考える理由は、「限界」の最終決断は、「逃避」か「無」の危機感即ち「死」を以って「無」を感じるからである。母親は、自分が看られなくなったら「一緒に連れて逝きたい」と述べている。

危機的状態の回避のために社会資源の開発は急務である。また急増した超重症児に対応するためには、支援が行き届くようにする必要がある。

本研究結果では、障害児が「生まれた」、「生まれる」、又は「中途障害児となった」子供の発症時、退院時、在宅医療移行時、在宅医療時の家族のケアに委ねて定着していく過程を①準備期、②移行期（在宅移行として退院支援）、③在宅医療期（緊急時・機器変更時・発達段

階移行時) ,④ターミナル期等の4期に沿ってそれらの時期・移行に伴う支援ニーズに応じて変更する時期ごとの支援が求められていた。

特に母親が妊婦健診時や出産後に障害の告知を受けた時に精神的ケアを求めている。さらに母親は、退院時までには十分な医療知識や手技研修、医療機器などの研修を受けず退院し、見よう見まねでケアし生命の維持への重責に精神的不安と感じていた。超重症児が体調の急変時に対処方法を知らされず退院して大出血などの急変があり救急車を呼び、やっとの思いで命を取りとめた等の体験、繰り返し必要な側弯などの大きな手術など、子供の命に係わる医療への重大な決断の繰り返しなどに憔悴しきっていた。NICU 看護師と同様なケアを母親一人で行うことで、「限界」に至っているのである。

本研究において調査・研究・検証する上では、限界とは何かをヤスパース理論から理論構成し、母親の実態と超重症児の実態を検証するとともにその解決策の一つとして妊娠から出産、退院、在宅医療に向かうまでの母親のニーズに沿ったサポートの合意や確認書としての超重症児クリティカルケアアセスメントを提案したいと考えている。調査検証とクリティカルケアアセスメント作成に至っては、医療依存度の高い超重症児と介護者（母親）の支援ニーズ評価に合わせた医療的ケア児（者）支援の必要性について検証し、さらに汎用化への検証が重要である。そして超重症児クリティカルケアアセスメントやクリティカルケアパスは、ニーズの変化や社会情勢に合わせて変化させていくものであり、社会資源の一つであると考えられる。

また、新たな地域包括ケアシステムで求められる地域医療を担う専門職「医療支援士」について述べる。

### 3. ヤスパースの「限界」論

「限界」についてドイツの哲学者カール・ヤスパースの用いた哲学概念で、人間存在を限界づける状況の意味「極限状況」とも訳される。『哲学入門』(1950)<sup>7)</sup> そこでは、死、苦悩、争い、偶然、罪などが限界状況として考えられ、これら限界状況の経験はわれわれを絶望のなかに突落すが、しかしわれわれは絶望に直面したときに初めて真の自分となることができ、包摂者 *das Umgreifende* が現れ出るとされる。著書には、ヤスパースの実存哲学における重要概念、人間存在としての実存が避けることのできない死・苦悩・争い・罪などに直面している状況、極限状況、従来の環境への適応手段が、全く役立たなくなった状況、環境の変化が大きすぎて、社会的に慣習化された適応手段による処理が、不可能になったとき起こると、述べている。

#### 1) 「限界」と解決構築への考察

##### (1) 限界の認識と起こりうる限界

我々は常にその都度一定の状況の内に在らざるをえないこと、争いや苦悩なしには生き得ないこと、負い目を意識せざるをえず、また死を免れないこと等を、ヤスパースは限界状況と呼ぶが、これらを単に客観的観察の態度によって、従って、ともあれ承認される諸事実として外面的に単なる知識において知ることは、未だ何ら限界状況の認識ではない。認識はここでは知識ではなく、参与・経験である。即ち、限界状況は、観察する意識一般にとっての客観的対象性の意味における客観的所与では決してなく、その都度具体的なものとして我々が直面する状況に対する我々自身の根源的な能動的反応を通して初めて状況が、意識

一般の眼には見えない現存在の彼岸がそこにおいて我々に指示されるところの限界状況となる。」と述べている。「限界」は経験によって生まれ直面する能動的な物から発生すると述べている。

### 《考察1》

ヤスパースは、今まで経験したことが無いことに遭遇するだけでなく何とかしようと頑張ってみても乗り越えることが出来ない壁を「限界」と言うのだと示している。障害児の母親は、障害児を妊娠することもケアすることも経験したことの無いものであった。挑戦したものの自分一人では乗り越えることが出来ない「苦悩」を感じているということになる。

医師から母親への告知時の相談者の同席やその後のフォローや精神的ケア、相談機能が重要になるであろう。また母親の子育て能力や精神的感受性を評価し必要に応じてピアカウンセリングできる障害児の先輩母親の相談を受けられるなどが有効と考えられる。

### (2) 超越した経験をすることも自己自身となる。「乗り越えて一体化する」

限界は、乗り越えられない壁、苦悩であるが、ヤスパースは、「それを通して状況が限界状況となるような「能動性」(Aktivität)とは、「我々において可能な実存の生成」である(n. 204)。実存することは、現存在の内へ沈潜しつつ超在へ指し向けられてあることにおいて自己自身となることである。「限界状況を経験することと実存することとは同一である」(ebd.) 実存することにおいて初めて「限界は、未だ内在的でありながら既に超在を指示するという、限界の本来的機能を果たす」(ebd.)と述べている。

### 《考察2》

限界状況を経験することは、そこで耐えうる自分の存在を意識し自分の力になっていると理解できる。障害のある子供の母親は「限界」と言いながら 3.5 時間の睡眠で、体力の限界を感じながら子供のために、呼吸ケアなどの難しい医療処置などが解らなくても「見よう見まねで」頑張っている。どのような助けが出来るかと考えると母親に基礎看護の知識や手技などを退院時に教え不安なく処置できるようにしておくことも解決策の一つであるし、不安な処置を「これで大丈夫」と確認や背中を押してあげる相談機能や訪問看護師の指導も重要であろう。乗り越える力を支えることが大切である。

### (3) アクシデントは、人格的分裂を引き起こす

神秘主義において、存在経験の特殊的瞬間のみが有意味なものに見做されるなら、除外された「日常的生」(alltägliche Leben) の時間は、無意味なままそれと並行し、生活者の人格的分裂を引き起こすかの至福の時間的永続は事実的に不可能であるから、「日常生活」(Alltagsleben) 即ちその都度の具体的状況への参与としての世界内存在の生と、「世界外存在の現象としての神秘的経験」とを、相互に根源的に関係づける道が見出されねばならず、このような全体的生の形而上学的に有意味的な充実を目指して、限界状況の思想は打ち出されており、ここでは存在確信は、それに基づいて世界の内実で行うためと思惟がためとされる決意としての能動的信仰となる<sup>8)</sup>。〔古川 正樹, 1973, ページ: 29〕

### 《考察3》

ライフアクシデントは、時として受け止めきれず非日常であったことが日常生活となり逃避できない時人格的にも分裂を起こすと述べている。「限界」を感じた時、苦悩を解消するために誰かに助けてほしいと誰とは限らず、信仰的に願うのだと述べている。



医療依存度の高い重症心身障害児の母親も「限界」すなわち「神頼み」をするくらい誰かに助けてほしいと切に願っていると理解できる。母親が治療を受けることが出来るよう、健康診断を受けて健康でいることが出来るよう、そして子供の世話ができるよう医療福祉政策を考える必要があるだろう。また、人格が分裂するぐらいに精神的苦悩は非日常から起こる。母親は安住の場の自宅が、障害児が生まれたことで病院の NICU 室に変わり、仕事もやめ、子供を 24 時間ケアするようになる。その「非日常」を少しでも「日常の生活」にするために、母親の自由な休息時間、家族関係の維持などが求められ、そのためにデイケアやショートステイなどを利用して親子がそれぞれ、その年齢らしい時間を確保することも重要になる。

#### (4) 共通の課題

ヤスパースは体系的方法(systematik)によって三段階の開明を通して限界状況意識を覚醒・深化しようと試みる限界状況は先ず「己れの諸々の所与性の狭さにおける一回的状况への被拘束性」として、即ち実存の現存在における規定的根源である歴史性(GeschichSchkeit)が限界状況として、開明される。次に、歴史性—それ自体既に現存在における実存の有限性、制限性を意味するが、に内在する否定的破壊的諸要素が、各々の特殊的個人的歴史性の内に遍く認められる限りにおいて、剔抉され、個人的全体としての歴史的規定性(geschichsche Bestimmtheit)の限界状況の内における個別的(einzel)な、しかし万人を貫通する普遍的な限界状況として、開明される。世界の内における己れの身体としての己れの現存在状況を、具体的充実であると同時に制限的否定的である歴史性の限界状況として引き受けこれに沈潜した実存の意識は、終極的に、全体としての世界現存在を、もはや具体的個別的経験の総和としてではなく、全く一般的に、歴史性の本質において、即ち自己消滅を通して超在の 指標となる存在として、展望し、実存哲学的世界観とでも言うべきものに至る。 [古川 正樹 , 1973, ページ: 27]と述べている。

#### 《考察4》

ここでは、医療依存度の高い重症心身障害児、超重症児の母親が「限界」と感じるものは、誰もが同様に感じることでありと考えられる。社会全体の問題として在宅医療が推進され、呼吸ケアが必要な超重症児も急増する中で、医療福祉政策としての社会資源の整備が必要である。

#### (5) 限界状況の本質—自分の存在感を認めてほしい

ヤスパースは、本来的即ち実存的な交わりの前提として、調和論的世界観(harmonistische w-tauffassung, JL105)の回避を語り、これに対する実存哲学的世界観と言い得るような世界展望を打ち出す、充分に実現されない交わりのために苦悩を懐くことや、交わりの中で自己存在を開頭したいと願う意志は、「調和的 (harmonisch)であり得ないところの一つの根源的世界観に結び付けられている」調和論的世界観が所謂実践的理念の性格を持つものであっても、交わりを欠いた自己孤立化が生じ得ることが語られる。ヤスパースは、限界状況とはまさにこのような「あらゆる自己閉塞的存在を引き破る」ものであると言う、とも述べている。 [古川 正樹 , 1973, ページ: 29]

#### 《考察5》

医療依存度の高い重症心身障害児、超重症児も母親も誰かと関りを持ち、自分の存在を認めてほしいと言う思いと孤立した日々の生活の中で「限界」に至っているのかもしれない。

地域生活も学校教育も子育ての苦勞も頑張っている姿も大切な存在として認めることやインクルージョン教育などをおし関りを広げていくことの重要性を認識し包括的支援や権利擁護、障害児者や家族に対する差別や偏見のない社会にしていくことが求められている。

#### (6) 限界の解消は自由な時間を持つこと

「実存開明」の「自由」論(第六章)において、本来的自由は、時間的規定性における実存的選択として開明されている(5. 時間的に規定された状況において我々には無際限な熟慮は許されず、究極において無根拠な直接的決断に基づいて行為を敢行しなければならない。

このような実存的選択において本来的自己確信の超越的贈与が経験される。これはさしあたって内面的な経験と見做される。そして時間的に規定された選択状況における行為は、状況を、その帰結や意味連関が不可測なまま実存的に引き受けるとく把握することに他ならず、その都度の規定的状況を限界状況として経験することに他ならないであろう。規定的状況を本来的に限界状況として見るためには、実存的選択の時間的規定性という観点が更に付け加わることが必要であり、また、選択の決意の瞬間における、いわば形而上学的内面経験が、どのように、先に述べられた包越的選択によって把握された包越的状況に、いわば反映されるか、を見極めることが必要である。この内面経験の反映を通して、状況は超在を指示する限界状況となる筈である。〔古川 正樹 , 1973, ページ: 30〕

#### 《考察6》

ヤスパースは、「限界」と感じるのは、時間の経過も関係し繰り返し限界と関する行為が繰り返されることによって今までの経験と比してさらに限界状態となると述べている。医療依存度の高い重症心身障害児、超重症児(者)も母親もケアの限界、関係性から解放されて自由になる時間を持つことで限界状況を回避すると理解できる。親子がそれぞれの人として教育や就労、ストレスを解消する時間などを持つことや限界に至らないように医療福祉に関わるサービスを提供することも重要であるだろう。

#### (7) 運命愛 運命的意識

「歴史的根拠として見極め難いものの中へ没してゆくもの」、それ自体完全に明瞭とならないものでありながら自己存在の可能性を制限するような「何か或る客観化不可能な変化させられ得ぬもの」であり、自己は「己れの起源によって既に生成してから起源を意識する」ことにおいて、限界状況としての起源に能動的に関係する。この場合自己は己れの起源に対して「忠実を通して自己自身であるか、或いは拒絶することによって自己自身を失うかである」とヤスパースは言い、このような歴史的規定性としての起源の内に「己れの両親」との関係を含ませていると、述べている。

#### 《考察7》

超重症児も母親も運命的な出会いとその関係性の中で母親が育ってきた両親の教育等の環境の中で障害児に対する偏見や差別観があるとしても母親となったとき拒絶をすると自己を失う「限界」が生じると考えられる。障害児が生まれた時から家族や親戚などの理解者を作ることや本人会、家族会に参加を促して、障害のある子の可愛さ、愛しさを共感できるようにしていくことが、母親自身が自己を見失わないで子育てすることが出来るようになる。母親が安心して子供を育てていくことが出来るよう家族や親族の理解が重要である。



## (8) 「死が実存の鏡となる」

死の限界状況の思想においても、死の不安の解消としての充実した存在確信の瞬間のみが問題の終焉 (Ende)」を意味する。従って死は「無常性」(vergan-ichkeit) - 「消滅」(verschwinden)とも言われる。現存在における一切に関わる「死の必然性」は、しかし、「客観的考察において強制的(NW, ingend)に理解することは出来ない」(ebd.)のものであり、経験的事実としての死の既に為された実存的我有化を表現している概念であり、この我有化がいかなるものであるかが、即ち、死の実存にとっての必然性こそが、問題である。他人の死は、実存的交わりを共に遂行した相手である「親近者の死」(Tod des Nächsten)である場合に、限界状況となる。即ち、死は交わりの限界であるが、交わりが愛に基づいて本来的に遂行されていたことを通して、交わりを挫折において超在を指示するような実存的現実とする。なぜならこの場合、己れ自身の実存的挫折の経験を通してそうであったように「愛していた人間の喪失における絶望」を徹底的に経験することを通して、「一つの飛躍」が為され、今や「死によって破壊されるものは現象であって存在そのものではない」という意識において「実存は超在の内に死を通して定着(heimisch)した」からである。

同時に、繰り返し生じる死の不安と共にあらざるをえない日常的生における存在意識も問題とされ、限界状況はこのような幅をもった実存的意識の運動の全体において初めて本来的に経験されるものであることが理解される。生命的現存在としてはもはや存在しないことを前にしての不安は、実存的空虚、「実存的非存在の不安の反映であり、この「実存的死」からの復活のみが、現存在の死に面しての不安を解消し得るが、しかしこの不安は「ただ実存的現実の瞬間的現前においてのみ解消(aufheben)され得る」(ebd.)にすぎない。〔古川正樹, 1973, ページ: 39〕と述べている。

### 《考察8》

超重症児(者)が生命の危機に遭遇するとその都度、母親は、不安を抱える。日頃から子供をケアしているため、子供の危機状況を母親は、理解している。また、死の実存にとっての必然性こそが問題としている。避けられないことに関して死を迎えるのではなく、事前に少しずつ医療者は、母親に伝える必要がある。そのことによって「実存は超在の内に死を通して定着(heimisch)した」とあるように死を乗り越えて共に過ごしてきた日々を良い思い出として感じる事が出来るようになるまでの母親に力を与えることになると考えられる。

## (9) 限界を超える力

これまでの調査・研究で出会い「限界」と訴える超重症児を養育している母親や一生懸命に生きている健気な子供たちの「限界を超えて生きる逞しさと厳しさ」を感じてきた。しかし2016年度から5年間の間に44名の対象児のうち3名が亡くなり子供を亡くした母親が、「時々抱っこしたいと言う衝動にかられます」と話してくれた。ヤスパースの8つ目の「死が実存の鏡になる」その「限界」を「愛おしさ」として表現していた。

一方では、「限界」を感じる要因は心身の健康被害が生じている原因や医療的処置を素人が行う「限界」を感じると母親が訴えているため、それらを検証し、必要な社会資源を整備していくことを提案したい。さらに**限界**に感じる要因を調査し、HRQOL 評価尺度により母親の心身の疲労度を示したい。そして訪問調査により質問紙による実態調査を行い、テキストマイニング等とおしてヤスパースの8つの「限界」を解消するための社会資源の一つの手立てとして退院時の母親への医療的ケア等の確認事項クリティカルケアアセスメント(マニ

ュアル) の提案と新たな社会資源としてのドイツの老人介護士を日本の在宅医療専門職として(仮称)医療支援士<sup>9)</sup>の創設について提案したいと思う。

#### 4. 社会資源とパーソンズ理論

診療報酬も医療政策である。社会問題を解決するために調整がされる。そのような医療政策と社会資源のバランスが重要である。その社会資源と医療政策のバランスの重要性についてパーソンズの社会資源論<sup>10)</sup>を活用して検証する。

##### 1) パーソンズの AGIL 図とソーシャルワークの社会資源システムの考え方

パーソンズの社会システム論は、構造機能主義と言われ、社会システムには 4 つの機能的要件があり、そのシステムを英語の頭文字を取って AGIL 図式(図序-5)と呼ばれている。

パーソンズ<sup>12)</sup>は、個人の生活困難は外部環境との調整にあるとし、社会問題を抱えた個人が課題を解決するために、4 種類の資源との調整とその関係性が重要であるとしている。

ソーシャルワーカーが社会資源を活用する時は、マズローの欲求段階、ICF などの機能分類、発達段階、病態などにより生活困難を抱えるクライアントの課題解決するため一定の基準に照らし合わせてアセスメントし、適切で効果的な社会資源を活用する、また、人間関係や縁、家族、会社仲間などの関係性によって、不安の軽減や課題解決力を高めることなど、制度では解消できない社会資源を考え、活用する。その支援ニーズも多様である。ひとつは、社会システムによって暮らしを支える必要性を教えてくれている。ソーシャルワーカーの社会資源活用に焦点を当て AGIL 図式を説明する。

##### (1) Adaption (適応) : 物質的な環境, 主に経済システム

まず A は、「適応」である。国内外の経済状況によって社会保障が変動する。そのシステムでは、就労状態や生活状態が国内外の経済状況に「適応できているか」「生活できているか」を考え、条件整備が必要である。例えば、生活保護などの申請や年金、医療費負担などは、社会保障の条件に適合するかといった制限がある。最低生活の基準があり、保障内容は制限されることもある。しかし社会保障は、生命の危機回避であり社会福祉の基盤の人権擁護である。しかし、社会保障は不景気になると利用範囲にチェックも厳しく、一定数で範囲や質が制限されたサービスになる。そのため社会資源は、社会変動に「適応」と示している。

##### (2) Goal-attainment (目標達成) : 目的を意味する。主に政治システム

次に G は、「目標達成」である。資源は社会の価値観によって決まるものであるから、未整備ならば啓発活動などの開発が求められる。それが民主主義の政治システムである。国民の総意が医療福祉支援の内容・置・質を決定し、政治システムに反映される。そして、社会保障として普遍化し、安定供給されるようになる。国民が必要とする資源が政策の「目標達成」となることを示している。



図序-5 パーソンのAGIL図 社会資源

**(3) Integration (統合) : 社会のまとまりや意識変化. 主に社会共同体をつくるシステム**

I は、「統合」である。価値観や体系を共有した人々による個別の活動は、全体社会、つまり「構造」に影響を及ぼす「機能」とされている。NPO 活動やボランティア活動など、インフォーマル支援も活動の積み重ねで社会や政策に影響を与え、社会の共同体を形成する。

**(4) Latency (潜在的パターン維持) : 基本的な価値の共有. 主に動機づけのシステム**

L は、「潜在的パターン維持」として個々人の発達過程に教育や文化などの組織が関係し、「慣習」「習慣」「考え方」「価値観」の相違が個人や集団の潜在的なものとして意識づけられるため、個人の価値観、宗教、意思を尊重することが大切で、また偏見や差別などがあつたら、それらの意識改革などの活動も社会資源である。個人が暮らす社会システムや環境によって価値観の相違もある。社会資源といっても、外的な環境との調整(政策・社会・制度)が影響する質や量・内容など、社会の価値観に左右されていくものと、地域や家庭教育・教育環境など条件整備することにより社会資源になるものがある。さらに、社会の共同体、コミュニティづくりなどは、目的達成のための重要な社会資源である。「地域」という集団が地域課題を自ら解決する共助の取り組みは、重要な地域資源である。国民の社会生活を安心・安全なものとするために、それぞれの国や地方自治体での 政策によって、その時代の社会に必要なと思われるさまざまな社会資源が提供されていく。国民のニーズ、社会ニーズに適しているか、人権は擁護されているかなど、ソーシャルワーカーは、倫理観に基づき社会正義を評価することや新たな資源を切り拓くことも求められる。

その資源の投入や活用については、ミクロ(個人・家族的小さな集団)の範囲、メゾ(地域や機関レベル)の範囲、マクロ(国や法・制度・政策レベル)の範囲の中で社会的課題をどのように解決していくのかは、時代背景や地域特性・伝統文化によって変化するため、ソーシャルワーカーは、社会情勢や社会問題をとらえた上で、相談者(利用者)にとって最善となる方法をとともに考え模索していくことが求められている(図序-6)。

**2) 社会資源のとらえ方**

社会は、その規模の大小を問わず、一定の課題を解決したり、特定の目標を達成したりしなければならない。そのために動員される道具的・手段的価値物を社会資源と呼ぶ。社会資源は、①物質的、エネルギー的な自然資源とその加工物である物的資源、②いわゆる知識や観念など、具体的にはさまざまな形態の社会情報である情動的資源、③物的資源と情動的資源の特殊な組み合わせとしての人的資源、④①~③の資源に対する制御を含む社会関係と

して成立している。例えば、地位、権力、権限、威信、信用などのような関係的資源に大別される。それぞれの資源は、基本的には、その生産、流通、変換、消費の諸過程を持ち、一時点をとれば所与の社会には一定量の資源蓄積とその配分構造が見られるわけである。



図序-6 社会資源のとらえ方

[C・ジャーメインほか著,小嶋容子翻訳著:エコロジカルソーシャルワーク・カレル・ジャーメイン名論文集,学苑社,1992を参考に著者作成]

超重症児に活用する社会資源は、ミクロからマクロ迄あり、地域の支援事業所、介護保険制度・医療保険などの医療やサービスを提供する物的資源、それらの情報提供などの情動的資源、それらにかかわる訪問看護師を中心にソーシャルワーカーや家族などの人的資源が重要となる(図序-6)<sup>11)</sup>。

もとより経済的システムや政治的システムでは、超高齢化の社会問題が中心となり、在宅医療も進んできた。痰の吸引や経管栄養などを介護職に任せるなども社会資源の人的活用である。しかし、超重症児のような高度医療が必要な呼吸ケア児を医療的ケア児としてひとまとめでケアをすることは難しい。高齢者の在宅医療を補完する介護福祉士による医療的ケアは、超重症児のケアでは、活用が難しい。入浴ケア一つとってもアンビュウの使用法、気切から水が入らないように注意すること、体調の急変でサチュレーション低下をしないようにチェックする。体の洗い方、骨折させないよう筋緊張の状態を確認して抱き方、入浴姿勢を考えておかなければならない。そのようなケアができる専門職は看護師になる。社会資源の人的資源は開発していく必要がある。また、信託システムでは、限られた介護職による支援と連携する必要や緊急時の相談体制が可能となるように24時間連絡が可能な訪問看護ステーションや専門病院の相談体制が必要である。そこに診療報酬を付けることが必要である。また超重症児も一人で通学できる特別支援教育体制や地域の学校の教育環境の整備なども求められるだろう。さらに、2011年神奈川調査においても訪問調査した44名中23名の母親が現在治療中の病気を患っており、「健康」と回答した人は、2名だけであった。そのため早期発見早期治療のために親子で入院して定期健康診断を受けることなども必要である。それらを実施できるような診療報酬が求められよう。また社会的コミュニティでは、偏見や差別から擁護することが求められ、障害児への理解や啓発活動が求められよう。そういった超重症児の社会資源を整備していくことと経済システムによる周産期医療の重点的医療政策を同時に行う必要があったと思われる。

### 3) 超重症児の母親が求める入院時から在宅移行時に求める社会資源

当事者の声を生かして社会資源を準備する必要がある。超重症児(者)は、さまざまな疾患や障害があり日常生活の困難者であるため、最善の支援となるように、多様な社会資源を活用しそれらをマネジメントすることが求められる。さらに、入院中から退院に向けた調整し、現在の利用施設、これから必要とする施設や在宅生活に戻るための地域にあるサービスの活用、在宅生活中の医療・介護の支援など、さまざまな社会資源を組み合わせ活用して

いくことが求められる。病院では、その繋ぎは、退院支援としてソーシャルワーカーや看護師が担っている。しかし、超重症児は、妊娠中は、助産師と産婦人科医が、そしてNICUから退院しそれぞれの科を経過していくため、それぞれの時期に支援を必要とする母親に精神的ケアや退院後の呼吸ケア等を行えるよう医療知識や基本手技などを確認する機会を失う。2011年度、2016年度、2021年度の3回の調査でも母親が一番望むことは、「苦しかったのは、障害児の妊娠と出産時、告知時はパニック状態であり、精神的ケアが欲しかった」と述べている。

さらに退院時に我が子に必要な医療機器の使用方法や医療知識、手技、自宅に帰った時を想定しての練習などをしてほしかったと回答していた。これらの社会資源としては、在宅医療に向けた政治システムとして、養育者に研修をしなければならないだろう。そしてそれを診療報酬で賄わなければ、特別な時間を病院が提供することは困難である。

<p><b>経済システム</b>          △母子医療・周産期医療・小児医療の充実          ・NICU診療報酬の充実          △医療・介護機器・先進医療の開発          ▽母親の就労          ▽家計の安定</p>	<p><b>政治システム</b>          △救急医療の充実          ▽社会保障としての医療提供バランス          ・高齢者医療・小児医療・癌・難病患者治療・在宅医療システムの充実・地域包括ケアシステムの構築          ▽相談システム</p>
<p><b>信託システム</b>          ▽特別支援保育・教育の整備          ▽医療と介護の連携支援          ▽緊急医療相談体制          ▽定期検査・健診の整備(在宅者訪問・郵送健診制度など)</p>	<p><b>社会的コミュニティ</b>          ▽偏見・差別解消法による人権擁護          ▽新たな包括的協働の取組み</p>

図序-7 超重症児の社会資源充足状況

また政治システムとして医療的ケア児支援法案<sup>注2)</sup>が2021年6月11日に成立した。「医療的ケア児」を法律上明確に定義し、国や地方自治体が医療的ケア児の支援を行う責務を負うことを日本で初めて明文化した法律である。この立法の目的は、医療的ケア児を養育する家族の負担を軽減し、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止する目的で作られた。自宅がNICU状態の母親が仕事を持てるほどに訪問看護を受けることは難しい。超重症児に焦点を当てた保健・医療・教育環境の整備を行うには超重症児の実態や母親が希望する社会資源を整備する必要がある。

超重症児の実態と母親の健康被害、そしてケアの「限界」の要因から把握できる社会資源、そして健康的生活の質は維持できているのか評価し、生活の質の向上を図り、在宅医療を維持させるための社会資源の提案が求められている。社会資源システムを超重症児に当てはめると図序-7のようになる。内三角の上下の向きは、充実したか(△)しないか(▽)を示した。これは、2005年から2021年調査の結果を示したので、今後さらに検討する必要がある。

<sup>注2)</sup> 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(略称 医療的ケア児支援法案)は、(令和3年法律第81号)(令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)立法の目的は、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資することや安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的に設置された。地方自治体の責務は実施義務となった。

る。そのために、定期的に超重症児の母親のニーズを調査する必要が求められる。

#### 4) 超重症児の母親が最も求める社会資源は妊娠時からのチーム医療と相談機能

患者(利用者)が必要とするサービスを含む初回面接時から情報収集し、退院までの短期間の間に使える資源を洗い出し、ケースカンファレンスによって支援方針を明らかにしている。本人家族を含めた病院、施設などの組織内で専門職の評価や情報を取りまとめ支援方針を決めていくことや、退院時に在宅支援事業者等や転院先・行政関係者の他機関との情報共有を行い、個々の状況に合わせた入院中からの支援・退院支援や在宅医療への支援などが行われている。超重症児(者)の支援プロセスの中で、社会資源のコーディネートやネットワークカが求められる。しかしさまざまな場面でその支援者が変わる。そのため各科や病棟の医師や看護師、ソーシャルワーカー、助産師、理学療法士、作業療法士など、其々の専門性を生かして母親が在宅医療を行うことを想定してケアの方法を研修し、母親が自宅で一人になっても不安なく医療的ケアや養育、生活ができるよう確認のためのクリティカルケアアセスメントやクリティカルパスが必要と考える。

### 第三節 先行研究レビュー

#### 1. 超重症児支援ニーズの追究

##### 1) 看護を提供する居場所づくりを実験的に

幸いにして、再び障害のある子供と出会い母親の苦勞を感じ、地域生活の質を少しでも改善が図れないかと実験的に市民と協働して特別支援学校の空き教室を利用して、21年前から医療依存度の高い子供たちと家族のためのレスパイトケアを月1回行うポトフの会を立ち上げ、看護師を中心に『看護を提供する居場所づくり』に取り組んできた。21年の歩みのなかでは、癌と闘いながら障害のある子供をおいて逝くことを苦にして「心残り」と告げて亡くなっていった母親や重症化し亡くなっていく子供たちとの出会いやお別れも体験してきた。また看病の方法がわからず「救急車を呼んだ方が良いかどうか」と深夜に電話が入ることも少なくなかった。利用してくれた家族は、「ポトフは実家です」と言ってくれるようになった。著者は、よろず相談窓口を務めてきた。また、24時間の酸素ケアに疲れて自殺未遂を諮る人や子供の首を絞めるなど究極の選択に至らざるを得ない人々にも出会った。しかし、誰も攻めることはできないほど家族も24時間のケアすることに疲弊していた。どうしたら子供も母親も安心して暮らしていけるのだろうかと考え続けてきた。

##### 2) 相談機能もない「胎児診断」と障害児の権利

そして、20年余りの経過の中で、ますます医療依存度の高い子供たちが急増していく実態、支援が行き届かない無念さを実感するようになった。地域社会の中で苦勞を抱え生きていく人たちの中に行政では救えない人たちの姿に心痛めてきた。修士論文では、「胎児診断におけるソーシャルワークの役割」について執筆した。フォークローバーの会などの染色体異常の子供を持つ人たちの患者会の協力を得て、地域に渦巻く偏見や差別に障害児を抱えて冷たい視線を感じながら孤立した生活を営む親子やすべてを受け止めて子供との生活を楽しむ家族の姿など様々な状態を現し社会の偏見と差別、人権について考察した。その中では

先端医療の発展とともに「いつから人なのか」などの墮胎や優性思想についてさまざまな学者の論文比較などから考察をさらに深めた。障害の診断ができるようになった。医学は進んだが、障害児を妊娠して出産するまでの母親の苦悩を受け止める相談機能はなかった。著者は、妊娠時期からの不安がその後の子育てにも影響することをアメリカの産婦人科に配置された医療ソーシャルワーカーの実践から障害受容に至る母親や家族への精神的ケアをモデルに、マタニティーブルーや産後鬱への支援、障害児の子育て支援について先行研究<sup>13)</sup>としてコンタクトパーソンやMSWの必要性を提案してきた。障害児の妊娠、出産、障害児の子育てする上で身近な親族からも敬遠され理解者や協力者がいないことへの「限界」が示され、孤立した生活を送っている現状が見られた。

### 3) パーソンズ理論で示す先端医療と社会資源のバランス

さらに博士課程に至る間に、先端医療で救命された超重症児の支援における医療福祉の社会構造や政策の在り方についてパーソンズ<sup>注3)</sup>の社会資源を活用して社会経済と医療福祉政策のバランスについて考えるようになった。急増する超重症児は、小児NICUの診療報酬予算の確保によって、小児医療の先端技術が進み多くの胎児から救命が叶うようになった。また、NICUの子供たちは、短命と言われていたが、さらに医療技術が発展し幼児期に亡くなっていた年齢から15歳から呼吸器をつけたKさんが54歳で存命されているように医学の発展は目覚ましい。しかし、そこには看護師の母親の献身的な看護があった。また栄養状態や全身状態の健康維持できる医療機器や栄養補助食品、点滴などによる医療関連用品も開発も進んできている。高額で困難だったエアベットやギャジベッド購入への助成金など環境整備も可能になった。病院で受けていたバイタルチェックも自宅で容易にできるようになった。しかし、超重症児の急増は、在宅医療における超難関の看病を母親に強いる結果になっていないだろうか。社会資源システムにおける超重症児の家族機能の維持・安定への支援を考える。

### 4) 在宅医療の安定的供給とするための医療支援士を

2000年からの社会問題は少子高齢化に焦点を当て、医療福祉を改革してきた。そして地域包括ケア、医療と介護の連携法案、医療的ケア児法案など在宅医療などの新たな体制づくりが行われている。医療的ケア児の母親の就労に関しても地方自治体の義務として支援するよう示している。医療的ケア児と言ってもカニューレが入り子供自身がセルフケアできる子供もいるため、呼吸ケアが常時必要な児童と重症度や重篤状況が違う。超重症児の母親が就労するには、母親に代わり訪問看護師がケアをするほかない。そのための整備は新たに求められる。高齢者の支援システムは介護保険を中心に充実してきた。医療保険の導入と同様、ドイツから取り入れたシステムである。その為、ドイツの在宅医療緩和ケアシステムを学んだ。そこでドイツの老人介護士<sup>注4)</sup>を知った。介護もできて、看護もできる資格で、エルダリ

---

注3 タルコット・パーソンズは、アメリカの社会学者。ハーバード大学で1927年から1973年まで教鞭を執った。コロラド州・コロラドスプリングス出身。パターン変数、AGIL図式を提唱するなど、機能主義の代表的研究者と目された。1902年-1979没。Talcott Parsons (著) Sociological Theory and Modern Society. 1967/9/1 等多数。

注4 老人介護士とは、ドイツの看護と介護両方のケアを担うドイツの資格、エルダリープフレーゲと言う。第4章に説明あり。

ープフレーグと言う。慢性疾患患者や障害者や高齢者の介護と看護を 20 分単位で行い 24 時間のサポートをしていた。輸血・酸素に関するケアは看護師や医師が担うが、その他の看護や服薬や傷口のガーゼ交換なども含めて老人介護士が 24 時間在宅介護事業所から派遣される。しかしこのシステムは、日本には導入されなかった。在宅医療専門の職種の存在が在宅医療を担っていると言っても過言でない。この 10 年間ドイツの在宅医療・福祉システムを研究してきた。ドイツは、法案を作成するときに十分な実態調査が大学教員によって行われそれらの実態に即した支援を EU 連合により検討・共同研究し実態に合う、そして当事者の意見を反映した支援システムや医療福祉政策を行ってきた。

医中誌ウェブページより先行研究を調べた。キーワード「重症心身障害者/TH or 超重症児/AL) and (母/TH or 母親/AL) and (生活の質/TH or HRQOL/AL)と入力したところ、ヒットは、0 件であった。また、(重症心身障害者/TH or 超重症児/AL) and (母/TH or 母親/AL) and 限界/AL and (クリティカルパス/TH or クリティカルパス/AL)も 0 件、(重症心身障害者/TH or 超重症児/AL) and (母/TH or 母親/AL) and 限界/AL and アセスメント/AL 医療的ケア。呼吸ケア。超重症児。母親。生活の質/AL) も 0 件、(重症心身障害者/TH or 重症心身障害児/AL) and 訪問調査/AL も 0 件であった。その結果、訪問調査により、重症心身障害児のケアに関して調査している論文は見当たらなかった。さらに、母親のケアの「限界」や健康被害を信頼できる評価尺度 HRQOL 評価尺度や BIC-11 で検証している論文も見当たらなかった。その為、著者は、2016 年並びに 2021 年に勇美記念財団助成調査研究を実施し 2016 年度報告書を書いた。2021 年の調査をまとめる中で、訪問調査による 2016 年度の追跡調査であったため、比較検証したものから検証したものを本論文で実証したいと考えた。

2016 年度の調査内容から、HRQOL 評価尺度の検証内容を Yoko KATO “Quality of life survey of home health required by highly dependent children on mother’s and medical care : Quality life of survey for women in high medical dependence rolls” International Congress2019 SOCIAL GLOCALISATION GERMANY, pp. 1-30, (2019)<sup>14)</sup> (学会誌)で明らかにし、BIC-11 のケア負担度に関しては、加藤洋子「在宅医療が必要な医療依存度の高い障害児と母親の生活の質の調査研究」. 日本看護・教育・福祉学研究学会誌 日本看護・教育・福祉学研究 VOL3 pp. 1-13, (2020)ISSN2433-7765, CiNiiID: 9000410965170 (2020)<sup>15)</sup>にて明らかにした、母親のケアの負担は、評価基準を超え負担を感じていることを明らかにした。なお、ケア負担においても「ケアを誰かに任せてしまいたいほど限界」と言う母親の発言を裏付ける結果となった。なお、調査結果では、クリティカルケアが必要であるが、ケアの研修も十分に受けず母親に任せられており、24 時間子供の命の危機に不安を感じながらケアをしていた。急増した超重症児の在宅医療を支援する社会資源が未整備であることが明らかとなった。それらを論証した。

また量的調査、半構造化された、訪問での質問紙調査の結果や 2018 年、2021 年の 2 回の超重症児の在宅医療の実態を明らかにした論文もなかった。そのため、44 件の訪問調査により半構造化された質問紙により面接調査を実施し帰納法により仮説検証し、母と子の生活実態と生活の質の追求をした著者の調査・研究結果を反映した論文は新規的な物である。

なお、地域で暮らす超重症児の在宅医療を支援する新たな職種としてのドイツの老人介護士の調査と社会資源の開拓への提案について記された論文は、なかった。

さらにそれらの結果を基にクリティカルケアアセスメントを提案したのも新規的な提案になる。対象の超重症児の重症化と母親の心身の健康を追跡した論文としても新規的な物で



あると考えられる。そして当事者の声をクリティカルケアアセスメントの確認項目に落としきいていった。健康被害の要因となっている医療的ケア・ケアを明らかにした。特に退院時であるが、妊娠時、出産時の母親のショック的な精神状態が、その後のうつ病を抱えるようになった母親もおりそれらの解決策として妊娠時・手術時、ターミナルなどの告知時にソーシャルワーカーが同席しその後の精神的ケアを行う点に注目した論文は、見られなかった。

また在宅医療の出現により提供システムや支援する専門職種による事例検証、訪問看護師を介した調査はあったが、調査者による超重症児の訪問調査は見当たらなかった。調査する上で、常時欠かせない呼吸ケアが必要な超重症児の実態は、自宅の実態を把握しないと正確な情報が掴めない。母親は医療職ではないので医療専門用語・知識の共有が困難である。さらに精神的に開放できる自宅でない母親は、潜在化した思いを吐露し難い。また母親の体調を尋ねるなど個人情報を守りプライバシーの配慮等が必要であるため、本研究を調査する意義は大きいと考えた。

障害児の妊娠・出産・入院施設から在宅医療への引継ぎ・手術後の新たな処置への研修などを母親と確認しあいながら自宅で一人でも処置できる。子育てできるような橋渡しのケア研修が重要である。さらに、就学へとライフステージに沿った支援を行うことや母親の定期健診を親子入院で行うなどは重要であり、それらが、診療報酬として位置づけられることによって超重症児の在宅医療の継続につながると考える。また社会資源の情報提供や開発も重要であるという仮説を持っており、本研究で論述していきたいと考える。表1は、本研究のための研究者の論文の業績から示すことにした。

なお、勇美記念財団助成による2016年調査報告書並びに2021年調査を実施中である。

表序-1 先行研究調査まとめ 研究者の原著論文

	論文の名称等・年度	研究目的	調査方法(訪問・郵送)	対象振り分け数(名)	調査総数(名) 重症心身障害児または超重症児(者)と母親のみ
				母親、子供、その他	
1	Yoko KATO "Quality of life survey of home health required by highly dependent children on mother's and medical care: Quality life of survey for women in high medical dependence rolls" International Congress2019 SOCIAL GLOCALISATION GERMANY, pp.1-30, (2019)(学会誌)	超重症児の在宅医療・生活実態を明らかにした。 超重症児をケアする母親のケアの「限界要因」と健康被害との関連を透析患者家族との比較から明らかにした。	訪問調査 44 件 半構成的面接調査 半構造化した質問紙による調査 HRQOL 評価尺度 主に母親の健康被害状態の検証	超重症児 44 名 母親 44 名	88 名
2	加藤洋子「在宅医療が必要な医療依存度の高い障害児と母親の生活の質の調査研究」.日本看護・教育・福祉学研究学会誌 日本看護・教育・福祉学研究 VOL3pp.1-13, (2020)ISSN2433-7765, CiNiiID: 9000410965170 (2020)	超重症児と母親の生活実態・在宅医療の実態を明らかにし、母親のケアの「限界」要因と BIC-11 による評価により検証した。	超重症児の重症化の検証 半構成的面接調査 訪問調査 44 件 BIC-11 評価による母親のケア負担の検証	超重症児 44 名 母親 44 名	88 名

3	加藤洋子「医療が必要な重症心身障害児のケアの実態と支援課題解決の為にー医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」,日本養護教諭教育実践科学研究学会誌.養護教諭教育実践科学研究 3 巻 No.1,pp.12-20,2016-04CiNiiID:9000343342564(2016)(学会誌)	1.医療的ケアのある重症心身障害児の母親のケアの困難を明らかにし,共通の「ケア困難」について基礎データを作成した. 2.実験的に医療的ケア児の地域包括ケア実践を実施し,レスパイトケアとして有効か,課題点を明らかにした.	半構造化された質問紙による郵送調査 半構造化された面接調査の組み合わせ	1次調査 重症心身障害児の母 17 名 2次調査 重症心身障害児 263 名並びに母親 263 名	280 名
4	Yoko KATO “A study of old age care provided in conjunction with general health and care. Role and Support in Germany MEDICAL journal   in GERMANY. Marcin Catholic medical. pp.1-6,(2015)(大学紀要)	ドイツの介護保険課で生まれた介護と看護師両方の教育を受けた老人介護士の在宅支援を明らかにした	半構造化された質問紙による郵送調査 半構造化された面接調査の組み合わせ	1次調査 重症心身障害児の母 17 名	17 名
5	加藤洋子「日独比較により検証する『高齢社会における在宅医療福祉包括システムへの提言』(仮称)医療支援士の役割」.帝京科学大学紀要 No.13,pp.63-72,医中誌 web2017257844,CiNiiID:9000350518801(2017)	ドイツにおいて介護保険下で機能している老人介護士に面談によるインタビュー調査,在宅医療患者のケアに同行訪問し医療・介護保険制度における老人介護士の業務実態・法的位置づけ・役割・教育体制をまとめた.	超重症児の重症化の検証 半構成的面接調査 訪問調査件	ドイツの老人介護士 3 名,在宅患者 4 名 日本の重症心身障害児 263 名 重症心身障害児 1 名	268 名
6	加藤洋子「日独比較によりソーシャルワークの役割を検証する」日本医療ソーシャルワーク学会誌.医療ソーシャルワーク研究 Vol.4.No4,pp.74-91, Journal of the Japanese Society of Medical Social Work (4), 75-91, 2014-03 CiNiiID:9000266891293(2015)学会誌	ドイツにおけるソーシャルワーカーの役割・教育・機能について訪独し調査したものをまとめた.ソーシャルワーク・アドミニストレーション,社会変革への取組,さらにアートソーシャルワーカー,等の日本のソーシャルワーカーとの相違をまとめた	半構成的面接調査 構造化した 24 時間軸調査 半構造化した質問紙調査 グランデッドセオリーによる分析	重症心身障害児 30 名 重症心身障害児の母親 30 名	60 名
7	加藤洋子「慢性期医療を抱える障害児サポートシステム『児童期におけるレスパイトケアの実践』,医療ソーシャルワーク研究(学会誌)Vol.3.No.3,pp.43-49,(2013)	川崎市の重症心身障害児の実態調査を行い,急増した重症心身障害児の実態調査,在宅医療の実態を質問紙により調査し検証した	半構成的面接調査 構造化した 24 時間軸調査 半構造化した質問紙調査	重症心身障害児 47 名 母親 47 名	100 名
8	加藤洋子「ドイツにおけるソーシャルワークの役割と支援」.兵庫大学紀要.兵庫大学論集 No.18,pp.51-66, 医中誌 web 2014274018CiNiiID:9000259823248(2013)	ドイツの病院,精神科病院,認知症専門病院におけるソーシャルワーカーに質問紙調査を実施し待遇,看護業務との棲み分け,ソーシャルワーカーの基本職種とそれぞれの待遇などについて調査し,地域における医療福祉実践における専門職種の配置等について調査し日本と比較した.	訪問調査 質問紙	ドイツ 老人介護士 20 名 ソーシャルワーカー 6 名	26 名

## 2. 先行研究の論文検証

先行研究の検索したキーワードは、「医療的ケア, 呼吸ケア, 超重症児, 母親, 生活の質, 社会資源」を基に検証し, 以下の論文が, 関連のある内容であった. それらの論文の検証結果から考察する.

### 1) 在宅超重症児の先行研究比較検証

①2008年に実施された「**超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国8府県のアンケート調査**」杉本氏らの論文(2008.01)<sup>15)</sup>では、「千葉・神奈川は50~60%にとどまり, 20歳未満の超重症児発生数は, 回収率が半数の2県を除くと1000人対0.19~0.45であった. 8府県の超重症心身障害児総数は1246人で, 入院率は約30%であった. 入院総数のうち, 約半数は急性期病院であったが, 府県格差が著明であった. 在宅児747人の医療的ケア担当・支援者については, 病院外来での診療のフォローが大半で, 訪問診療や介護はきわめて限られた利用であり, 家族支援が97%を占め, そのほとんどが母親による介護であった以上, これらのことより, 超重症児の受入れ施設の拡充, 小児在宅医療拡大への施策, **小児訪問看護ステーション事業が展開できる条件の拡大が求められた.** 更にヘルパーによる医療的ケア支援を可能にする条件整備も必要と考えられた.」と, 述べている. この時点での超重症児は, 30%が入院していて70%は在宅であった. 家族の支援が97%であり母親が主な介護者であったとしている. その後の私どもが実施した神奈川調査では, 3000名に半構造化された質問紙を郵送し調査したところ, 1200名から回答が得られた. そのうち, 263名が医療的ケア児であった. およそ22%に当たった. 超重症児の実態は, その時点では母親のケア負担や健康被害については, 明らかな検証は見られなかった.

そこで, 調査目的が重症心身障害児の実態調査であり, 「医療依存度」「呼吸ケア」「ケア負担」「在宅医療」「児童」を中心に解析されていなかったため, 再度1200名分の調査用紙から在宅医療が必要な18歳未満児を再抽出し, 実態を再度検証した. 1200名のうち200名が施設入所者であったため, 1000名が在宅ケアを受けていた. それらを加藤は, 「医療が必要な重症心身障害児のケアの実態と支援課題解決の為に—医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」<sup>12)</sup>において, 第1段階として17名の重症心身障害児の母親に1200名の調査結果をもとにデイスカッションを行い, 子育てや医療ケアの困難性について話し合ってもらった. 誰もが養育不安を持ち, 医療ケアについては, 100%の母親が「限界」と訴えた. 困難尺度の一致状況をケンドール調査指標検証<sup>16)</sup>したところ, 「トータルの困難を「1」とすると医療ケア0.65, 入浴介護0.35, 移動介護0.29, そのあとに睡眠, 更衣, 遊び相手」と続いた. 重症心身障害児の子供たちが医療依存度において医療的ケアのある重症心身障害児の母親のケアの困難を明らかにし, 共通の「ケア困難」について基礎データを作成した. 神奈川調査では, スケールとして「負担でない, 少し負担である, かなり負担である, 非常に負担である, 限界である」を活用していたため, 統計解析を行い比較した. そこで, 医療依存度が高い児童が, 26%存在した. そのケアは, 95%の母親が担っており, 2. 実験的に医療的ケア児の地域包括ケア実践を実施し, レスパイトケアとして有効か, 課題点を明らかにした.

②野口 裕子らによる『**在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する意識について, 養育者とその支援者である**』(2007.03)において, 訪問看護師を対象に質問紙調査を行っている. 「養育者は子育て支援として「子供の成長発達を促す支援・自律への支援」

「家族機能を調整する支援」「質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート」「親がいなくても 24 時間受けることができる支援体制」「経済的支援」等が必要だと思っていた。」と訪問看護師の目から見た養育者の子育て支援について示している。この時点では、客観的視点として養育者への支援策を提示しているが、母親の話を直截インタビューしていないためまだこの時点では実情はつかめていない。また「子供の成長発達を促す支援・自律への支援」「家族機能を調整する支援」「質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート」「親がいなくても 24 時間受けることができる支援体制」の必要性を示しており、この時点での社会資源が未整備な実態が理解でき共感できる。それらの解決策にまでは至っていないため、追究する必要があると考えられた。

- ③ 港 敏則らによる『**地域基幹病院<sup>注5)</sup>において在宅療養を行った気管カニューレ留置児の臨床的検討**』(2010.06)<sup>17)</sup>において、呼吸ケアについて論文が出始めた。「重症心身障害児の呼吸管理を目的とした気管カニューレ留置児が 2000 年頃より増加した。さらに酸素療法、人工呼吸器管理、経管栄養法など他の医療的ケアが必要な症例が 75%を占め、在宅医療が複雑化した。一方、予期せぬ急変時の対応、コミュニケーションの進め方、母親の負担増加による家庭危機の問題も抽出された。このような状況下で訪問看護の利用が 20%に留まっており、家族内、各職種、各機関が連携した包括的医療システムの充実が今後より一層必要と考える。」と述べており、増加している実態が示されている。

著者の調査・研究では、予期せぬ急変への対応や気切によりコミュニケーションが取れないために急変時や不調時への対応の困難性も示していた、急増したが社会資源が未整備であること、母親の健康被害への調査が必要であると著者は考え、日本在宅医学会大会 19 回 Page123(2017.06)において「重症心身障害のある超重症児(者)と母親の実態と生活の質に関する調査研究(予備調査結果報告)勇美記念財団研究(会議録)加藤洋子(帝京科学大学医療科学部)において、勇美記念財団で調査し、研究の経過を発表した。訪問調査を行い、24 時間子供と離れられない母親に直接インタビュー調査する意義を実感した。

また加藤 久美子<sup>18)</sup>氏らによる「重度な呼吸障害を持つ子供を亡くした家族への面接調査在宅での呼吸リハビリテーション実施における心理的状況の把握と医療者の配慮点」が出され、NICUで行うような呼吸ケアを在宅で実施し、死亡した家族の心理を傾聴している。

さらに著者の 2021 年度 2 度目の勇美記念財団「超重症児と母親の生活実態と質の調査」では、2016 年度の調査した 44 名のうち、3 名が死亡しており、子供を亡くした母親の 2 名のインタビュー調査を実施した。母親は、超重症児が生まれた時から絶えず我が子の死を不安視していた。また、側弯などの生命に関わるような手術を 5 回から 7 回受けており、その手術時の覚悟、決断、手術時の不安等、死を迎える時と同様の我が子の死への恐怖を実感してきたと言うように「医療的ケア児」と言っても、痰の吸引や胃ろうなどの経管栄養のみを要する医療的ケアが必要な児から超重症児のように呼吸ケアを常時必要な超重症児は重篤で退行していくためクリティカルケアが必要であること、母親は医療職でもない素人であるため

---

注5 地域基幹病院は、治す病院と言われ、三次救急、もしくはそれに準じる機能を持ち、一部の特殊な専門医療を除く高度な急性期医療と手厚い看護を提供する病院と定義する。地域完結型医療の役割を果たす。周産期医療、出産を中心に妊娠後期から新生児早期までの守る医療期間の母と子を総合的に管理してその健康を目指している機能も有する。

クリティカルケアを行うことが「限界」と述べていることが明らかになっている、そのため、クリティカルケアを在宅でも実施するには、母親への研修や24時間医療相談、3.5時間の睡眠を解消するショートステイ、訪問看護や医療支援士の支援が必要であることを報告書や加藤洋子「医療が必要な重症心身障害児のケアの実態と支援課題解決の為に－医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」、日本養護教諭教育実践科学研究学会誌. 養護教諭教育実践科学研究 3 巻 No. 1, pp. 12-20, 2016-04CiNiiID:9000343342564 (2016) <sup>19)</sup> (学会誌) や加藤洋子「日独比較により検証する『高齢社会における在宅医療福祉包括システムへの提言』(仮称)医療支援士の役割」. 帝京科学大学紀要 No. 13, pp. 63-72, 医中誌 web2017257844, CiNiiID:9000350518801 (2017) <sup>20)</sup>において新たな社会資源の創設の必要性を明らかにしてきた。

## 2) 重症心身障害児の家族のケアに関する先行研究比較検証

- ①小沢 浩らによる『**重症心身障害児(者)の家族介護の現状と課題**』(2007年) <sup>21)</sup>においても寝たきりと一人座り可能な障害児(者)が144人(71%)存在した。在宅訪問サービスの利用については、ひとつも利用していない128人(63%)であり、在宅訪問サービスの利用は充分でなかった。介護者において高齢化の波は押し寄せており、**主たる介護者は母親であり他の人の協力は得られていなかった。また、介護を負担に感じており、過半数が病気を抱えていた。**将来に対しては、施設に預けたいと思っている人は45人(22%)に過ぎなかった。介護が**限界**となる介護者は、後10～20年には急増すると思われる。」と、過半数の母親が病気を抱えており、介護者の「限界」が予想されている。しかし、「利用できる在宅訪問サービスは十分でない」とも伝えており2007年にはすでに重症心身障害児の在宅医療・在宅福祉の困難性を示していた。また、介護者の過半数が病気と示している。介護者と病気の関連性は示されていない。
- ②飯島 久美子(山梨大学)らによる「**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**」<sup>22)</sup>では、「(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介護主体は7事例とも母親で、**母親の加齢とともに健康状態が悪化し、また祖母等の家庭内協力者の体力低下などから将来的な家庭内の介護力低下に対する不安が大きく、外部支援の充実が望まれた、重症児への専門医療機関の存在・支援に対する期待は大きかった。**情報の窓口を一本化し、ライフサイクルに応じてアクセスしやすい窓口を設けることが必要で、地域を越えて情報のネットワークを組織していく必要があった)と述べている。社会資源の未整備と母親の健康状態が悪化している実態を述べている。またこの調査では、母親に個別面接調査を実施している。
- ③田中 千鶴子らによる「**胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着の治療を受けた重症心身障害児(者)の母親が語る「生活への影響」**」(2008.12)ほか <sup>23)</sup>において、「桜井のライフストーリー法を参考にした非構成的面接法を実施した。」胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着をした子供を介護する母親が、人として充実した生活を送るためには、処置後の生活がイメージできるように、事前に医療関係者が十分な説明をすることや、実施して良かったと思える体験のあとおし、心身の疲労を軽減するような工夫、支援システムを整えることが必要である。」とあり、介護する母親が「人として充実した生活を送れるように」と言うことは、QOLの向上が求められていること、処置後の生活イメージを持つためのインフォームドコンセントが必要と示している。さらに心身の疲労を軽減する工夫・支援システ

ムの必要性を示しており、告知や退院後の生活を覚悟するために医療関係者の十分な説明が必要と述べている。著者の調査結果も同様に、呼吸ケアや胃ろうなどが必要になって退院するとき母親は、病院と同じようなケアや医療環境をそのまま想定して帰り、退院後の一人ぼっちのケアに極度の不安を実感していた。在宅に戻れば環境も違い医師や看護師が24時間体制の中で療養できる病院生活と違う。そのため、在宅医療に焦点を当て「生活」の場で行う「子育て」「医療処置」をどのように行ったらよいかと言うことを在宅医療で奮闘している母親に尋ね、新米ママになる人に伝えることが出来ればよいと考えた。さらに退院後自宅に訪問して医療的ケアや医療機器の操作、母親の不安に応える訪問看護師の存在感は大きかった。そのような病院から在宅医療への橋渡しが重要である。医療知識、手技の研修や訪問看護師などの自宅でこれから実施していく在宅医療への工夫やバックアップ体制が重要であることを確認している。

### 3) 医療的ケア児を育てる母親の介護負担等に関する先行研究の比較検証

- ①宮崎 つた子らによる『医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親の育児ストレスの内容 母親の語りから』<sup>24)</sup>(2021. 04)においても、「育児ストレスの特徴は、(1)母親が過度な負担を強いられている状況、(2)母親一人が医療的ケア児の育児を担わざるをえない状況に陥りやすい、(3)社会資源が活用しにくい状況、(4)社会資源の活用を母親自身でコーディネートしている状況、(5)子供に申し訳ない想いを抱き、不安な将来を憂いている状況が明らかとなった。これらをふまえた支援システムを構築していく必要性が示唆された。」と示している。著者の調査・研究では、「母親の過度な負担を強いられている」とその過度の負担は、ケアの「限界」を示している。ケアの「限界」は、母親による在宅医療の「限界」を示している。いかに、母親が過度のケアにストレスをためないように社会資源を整備するのが良いのか、そのストレス度を調査する必要があると思われた。そのために「限界域」に達するケアの要因を母親から伺うことが「限界回避」に繋がり、牽いては在宅医療の継続に資すると思われた。さらに母親の健康被害とケアの「限界域」を調べることや QOLに関連して、健康被害を調査する必要があると考えた。そのため「HRQOL」評価尺度に基づき健康被害状態を明確にすることが必要であると考えた。
- ②松井 学洋らの『重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響』<sup>25)</sup>(2013. 07)では、「重症児の睡眠状況と医療的ケアの有無が母親の介護負担感に与える影響を調べた。」調査であり、子供の生活実態が与える母親への影響が調査され、母親と子供の関係性に注目した調査であった。そして「日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いて母親の介護負担感を調べ、児の睡眠状況や医療的ケアの有無による差異を検討した。児の睡眠状況と母親の介護負担感に関連はなかったが、人工呼吸器管理や吸引、注入の実施は母親の介護負担感に影響を与えていた。同じ重症児でも、児の医療的依存度の高さや医療的ケアの有無によって負担感は異なる可能性があり、より多数例での検討が必要と考えられた。」とあり、評価表を使用して科学的検証の在り方について示唆を受け著者の調査・研究では、HRQOL 評価尺度や BIC=11 を使用して母親の「ケアの限界」を科学的評価により、健康被害の信頼できる評価結果を示したいと思った。

著者は、Yoko KATO “Quality of life survey of home health required by highly dependent children on mother’s and medical care : Quality life of survey for women

in high medical dependence rolls” International Congress2019 SOCIAL GLOCALISATION GERMANY, pp. 1-30, (2019) (学会誌) により 44 名の母親と超重症児の在宅医療・生活実態を明らかにした. I-HOP 社の多次元介護負担評価尺度 BIC-11 により介護負担を検証したところ標準偏差より 2 から 3 倍の負担を感じていることが明らかになった. さらに人工透析患家族との介護負担の比較では, 超重症児をケアしたところ 4.5 倍の検証結果が出された. ケアの「限界要因」とケア負担による健康被害との関連が明らかとなった. 母親の「限界」「助けて」の声が可視化され明らかとなった.

#### 4) 在宅重症心身障害児の母親の生活の質に関する先行研究検証

①古谷 幸子(訪問の家朋保護者会)らによる「在宅重症心身障害者の母親における子の将来への期待および「生活の質」とその関連要因に関する研究」<sup>26)</sup>において、「重症者の親の QOL については, 全体的に低い傾向にあったが, 配偶者サポートをはじめとする周囲のサポートの手厚さが QOL を向上させる要因となっていることが明らかとなった. また, 配偶者が存在しない場合は, 居宅ヘルパーなどの社会的資源を活用するようになり, 社会資源が対象者の支えとなっている実態が明らかとなった.」とあり, 社会資源が整備されれば, 母親の生活の質が向上すると示されている. しかし質問紙調査による量的調査分析結果であり, 構造化された質問紙によるものであるため, 十分な自由記述できる半構造化した質問紙や評価尺度に「限界までの段階」を設けて尺度と「なぜそう思うか」の自由記述欄を質問紙に設けたいと考えた.

②中川 薫らによる『在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因』<sup>27)</sup>では, 社会福祉学から在宅重心時の生活困難を調査し, 生活困難の構造要因を明らかにしている, 病院と言う治療の場から自宅に戻れば, 日々の生活が 24 時間待っている. 家庭には様々な生活機能があり, 家族の様々な機能や関係性が維持されないと生活困難に陥る. 「分析結果から以下の知見を得た. 生活困難の構造については「生活の制限」「専門職・機関とのコミュニケーションの困難」「障害についての不安」「生活条件の支障」「他の家族員の世話の困難」「ケアによる心身の負担」「家族・親戚関係の困難」の 7 因子が抽出され, なかでも「生活の制限」「ケアによる心身の負担」の経験頻度が相対的に高かった. また「生活の制限」は「役割拘束」と「世帯収入」と有意な関連をもち, 「ケアによる心身の負担」は「1 年間の入院回数」「ケア要求度」と有意な関連をもっていた. さらに「生活困難」の複数の下位領域に対して, 「役割拘束」は経験頻度を増加させる効果, 「配偶者サポート」は減少させる効果をもっていた.」と示している.

#### 5) 母親の限界に対応する社会資源開発に関する先行研究検証

超重症児や呼吸ケア児の訪問調査や超重症児と母親の生活の質に関する先行研究はなかった. また, 困難の尺度を「限界」論から検証した論文もなかった. 超重症児が在宅生活していく中では, 医療・教育・家庭生活がどのように安全安心なものとして充足されるかは, 全介助してくれる母親に委ねられ, 母親のケアが超重症児の生活の糧, 生命の糧につながる. そのために, それらを確保していくためには, 母親の健康や生活の質を高めることが求められる.

母親が疲労・病気になったときにどのような支援を望んでいるのか確認する必要がある. 社会資源の充足が必要であり, 社会資源を求める母親の生の声を傾聴することが重要であ

り,当事者が望む生活の安定と向上に向けて支援していく必要が求められる.そのためにドイツの老人介護士のような新たな在宅医療専門職の設置や,クリティカルケアアセスメントやクリティカルパスにより,母親が希望する医療処置の研修や養育方法を示し在宅医療へ移行する橋渡しの存在は重要であると再認識した.

また,「限界」の感じ方や生活困難の感じ方,その量や質,過不足などは,主観的であり,一般化していくには,信頼のおける評価尺度等の使用が重要であると思われた.課題認識の共有・調査手法の適性・調査・研究の新規性の確認ができ,研究方法の方向性として超重症児と母親の生活実態や生活の質の調査を実施する意義を改めて再認識した.



## 第一章 研究目的及び研究の意義

### 第一節 研究目的

本研究は、医療依存度の高い超重症児の実態と母親の生活の質、健康状態を調査し、在宅医療における「限界値」にあるケアの状況を改善し、児が安全・安心できるケアの提供を図るための改善策を提案する。

1. 在宅医療における医療依存度の高い超重症児の子供の医療ニーズ、必要医療機器、24時間の医療的ケアの実態、子供の病態が与える母親の健康被害と影響要因を評価し「限界」理論からケアの「限界」を明らかにする。
2. 在宅生活における超重症児の発達・発育・健康実態から養育・教育・社会資源ニーズを明らかにし、在宅医療・生活の質の向上に向けた支援策として医療支援士の創設（医療・福祉支援を担える）を提案する。
3. 母親と超重症児が求める健康・生活の質を高める支援ニーズを把握し、超重症児の在宅医療体制構築のために活用できるクリティカルケアアセスメントツールを提案する。

### 第二節 研究の意義

本研究をとおして、超重症児の在宅医療・生活実態を明らかにし母親の意見を聴くことで母親・家族が望む社会資源開発に有効なエビデンスを得ることができる。

具体的には、

- ・母親は、超重症児のケアについて「限界」と示している為、限界要因を知り回避策を講じることが出来る。
- ・社会問題となった超重症児が急増した要因が明らかになることで社会的支援の必要性や理解、社会的認知につながる。
- ・超重症児の在宅医療・在宅生活の実態を明らかにすることで超重症児の支援方策を検討することが可能となる。
- ・超重症児の医療・発達・発育など生涯における支援の質を維持・向上させるようなパーソナル支援に繋がる社会資源を開発できる。
- ・医療に素人の母親が医療処置を可能とするために在宅生活における環境・病状把握など医療に関する知識・手技を病院・家族・地域支援事業者で段階的に共有する研修を実施することが出来ると、考える。

## 第二章 本研究の概念枠組み及び研究方法

### 第一節 研究概念及び用語の定義

#### 1. 研究概念

本研究の概念枠組みを示したい。

社会政策の歪みが生産性のない子供や弱者に向けられると生活困難をさらに生む。2011年3,000名の重症心身障害児神奈川調査では、主なケア者の母親の95%は、子供たちの重症化、家族が施しようのない呼吸ケアや側弯による退行現象とケアの難しさなど在宅医療に「限界」と訴えていた。これらは、社会政策の変遷とともに準備されてきた社会資源が、超重症児を抱える母親の助けになっていない、すなわち未整備となっていることに問題がある。解決策は、当事者の声を聴くことだと思う。さらに超重症児(者)は、病院のNICU患者と匹敵するため24時間の見守りや医療が求められるため、母子で孤立した生活を送っていた。そのため、訪問調査でなければ、意見を述べることや聴いてもらう機会が無い。インタビュー調査の中では、調査は2時間30分であるが、母親の独自の訴えは、2時間から3時間に及んだ。医療的ケアをしながらも在宅医療の限界や社会の偏見、重症化への不安、自身の健康不安などが涙ながらに吐露されたのである。この「助けて」をどのように受け止め解決を諮るかは、やはり当事者の声を形にすることだと思った。2021年度やっと医療的ケア法案が作られたが、重要なことは当事者の「〇〇を助けて」を実行することにある。

「限界」を避け医療と生活、健康のQOLを向上させていくことが重要である。病院医療と在宅医療の相違は、医療機器の整備と専門医療スタッフのアセスメント力と治療、看護者による看護力である。現状の医療福祉政策や教育では、医療依存度が高い超重症児にとって、病院機能は在宅に転嫁できないと今迄の調査で実感した。超重症児に特化した支援策が必要である。その困難についてもこの論文において実証した。

そして、今までの調査から在宅医療を支えるヒントがある。超重症児(者)の安定した医療やケアを維持するために、母親が望む精神的ケア、最初の退院時、手術時、新たな治療が必要となったときの退院時の医療研修を充実させること、医療的ケアを提供する教育体制の整備、母親の健康診断の確保、訪問看護の充実、ショートステイの確保等は母親の健康管理上、睡眠時間を確保するために必要である。さらに子供の重症化や手術などの危機的状態への精神的不安、言語でのコミュニケーションが困難な子供の子育て、不調読み取りへの不安への相談など医療知識の分かる相談者の24時間相談体制が必要である。なお基本とする医療体制について、呼吸ケアに加え5つから11の医療を必要とする総合的に診られる専門病院が求められていた。

本研究では、超重症児の在宅医療の実態(図2-1, 2-2, 2-3)や支援ニーズを訪問調査から把握し、ケアの「限界」要因を追究し、その結果提供される医療・教育・ケアの連携によって解決できる支援、研修内容、相談機能などを含めた退院マニュアルを示したいと考えている。それらの一つ一つが独自性を持った研究内容である。

この論文は、重症心身障害児や超重症児にスポットを当てておよそ20年かけて続けてきた研究を整理したものである。以下の調査研究は、究理実践として医療依存度の高い肢体不自由児の在宅医療と地域包括ケアの構築に向けて追究した過程と結果になる。



図 2 - 1 対象の超重症児



図 2 - 2 調査対象呼吸ケア児



図 2 - 3 在宅医療機器

### 1) 本研究の枠組みと構成

超重症児と母親の「ケアの限界」の解決を諮るためには、社会資源の調整が困難なために社会問題となっている。そのため、社会問題の背景要因に注目し、解決策を追究する社会問題は、時代の流れとともに出現する。重症心身障害児の実態が掴めないでいた時代の社会問題を①から、超重症児の急増に社会資源が未整備で在宅医療困難状態の⑤迄のこれ迄の背景要因とその都度に求められた支援ニーズを明らかにするために調査を行ってきた究理実践の展開を示す。「限界」とは、カール・ヤスパースによる「限界」に基づく。

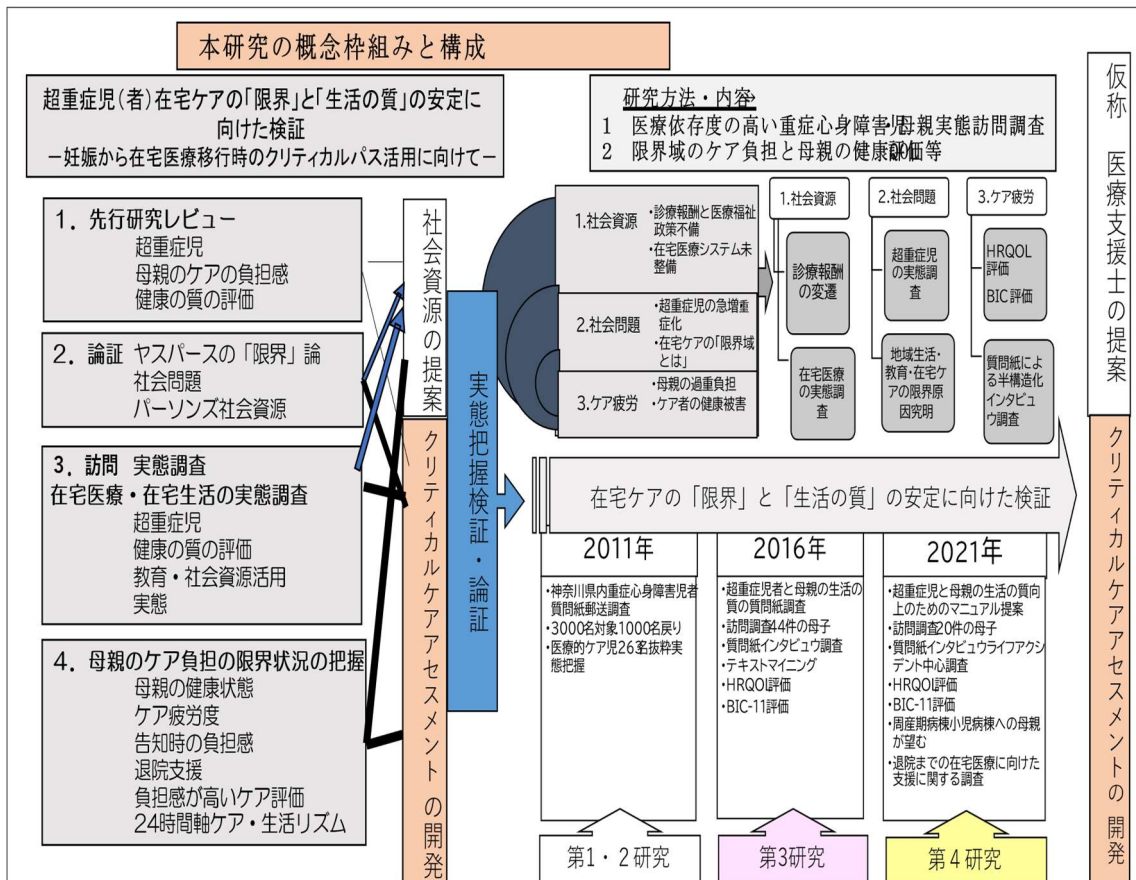


図 2 - 4 本研究の概念枠組み

2) 重症心身障害児並びに超重症児の急増に関わる社会的背景の年譜

超重症児・準超重症児 年譜

【社会問題1】 2005年～

1. 肢体不自由児学校教育問題
2. 社会的入院の解消
3. 先端医療胎児診断の人権問題

肢体不自由児が訪問級から通級したいが教育環境が整備されていない,超重症児を病院における社会的入院からどのように自宅療養につなげるか,また先端医療として胎児診断における染色体異常児等の人権をどう考えるか等,問題が示された.その背景に障害児者に対する社会の偏見や差別観,女性に健全な子供を産むことを望まれるジェンダー差別の問題などが話題となった.

4. 1998年に1041名だった準超重症児・超重症児は,2006年には,2111名の倍に増加している.なお,重症児通園施設の利用も準超重症・超重症児が急増している.(出典 厚生労働省) 身体障害者数(2006年に10,000人急増)

【研究デザイン】

・重症心身障害児(以下,重心と言う.)の実態調査を行った.2011年規模を広げ,著者も参加し神奈川県重症心身障害児を守る会を中心に把握できる3,000名の重症心身障害児を対象に構造化された質問紙により郵送調査を実施した.自由記述は設けられた.調査の結果,社会資源が未整備で,主たる回答者の95%の重症心身障害児の母親が,「ケアの限界」と訴えていた.特に「移動」・「入浴」が大変,「睡眠がとれない」と言うことであり,さらに重症児で医療的ケアが必要児263名の解析したところ,95%の母親が「医療的ケア」が「ケアの限界」の1番の要因であった.

表2-1 超重症児・準超重症児数の変遷

年度 <sup>↔</sup>	1998 <sup>↔</sup>	1999 <sup>↔</sup>	2000 <sup>↔</sup>	2001 <sup>↔</sup>	2002 <sup>↔</sup>	2003 <sup>↔</sup>	2004 <sup>↔</sup>	2005 <sup>↔</sup>	2006 <sup>↔</sup>
超重症児 <sup>↔</sup>	347 <sup>↔</sup>	416 <sup>↔</sup>	468 <sup>↔</sup>	494 <sup>↔</sup>	590 <sup>↔</sup>	656 <sup>↔</sup>	687 <sup>↔</sup>	818 <sup>↔</sup>	903 <sup>↔</sup>
準超重症児 <sup>↔</sup>	694 <sup>↔</sup>	858 <sup>↔</sup>	682 <sup>↔</sup>	812 <sup>↔</sup>	850 <sup>↔</sup>	939 <sup>↔</sup>	888 <sup>↔</sup>	1128 <sup>↔</sup>	1148 <sup>↔</sup>
準+超重症 児合計 <sup>↔</sup>	1,041 <sup>↔</sup>	1,274 <sup>↔</sup>	1,150 <sup>↔</sup>	1,306 <sup>↔</sup>	1,440 <sup>↔</sup>	1,595 <sup>↔</sup>	1,575 <sup>↔</sup>	1,946 <sup>↔</sup>	2,111 <sup>↔</sup>

表2-2 身体障害数の変遷

平成3年	2,722,000人	81,000人
8年	2,933,000人	81,600人
13年	3,245,000人	81,900人
18年	3,483,000人	93,100人

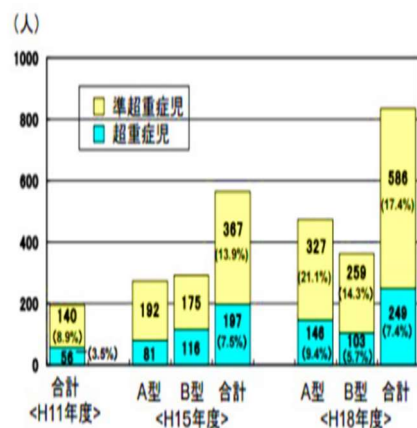


図2-5 重症児通園での超重症児・準超重症児数の変化

出典 厚生労働省

【社会問題 2】 2008 年～

1. 超重症児者の急増
2. NICU同様の在宅医療
3. 社会資源の枯渇

2008 年から医療福祉政策の転換で、NICU の周産期医療に重点を置き、診療報酬が 4 倍程度付けられ胎児からの救命が積極的に行われるようになった。その為 2011 年迄に呼吸ケア児、超重症児が 2 倍に急増、NICU同様の在宅医療が母親に求められた。2011 年度調査結果からも退院時医療的ケア研修制度や社会資源が追いつかず枯渇状態であった。図 2-6 2015 年 医療的ケア児医療サービス利用状況では、大学病院を 90%利用しており高度医療のニーズが理解できる。小児在宅医療が推進しているように思えない。

■ **医療サービスの利用状況**

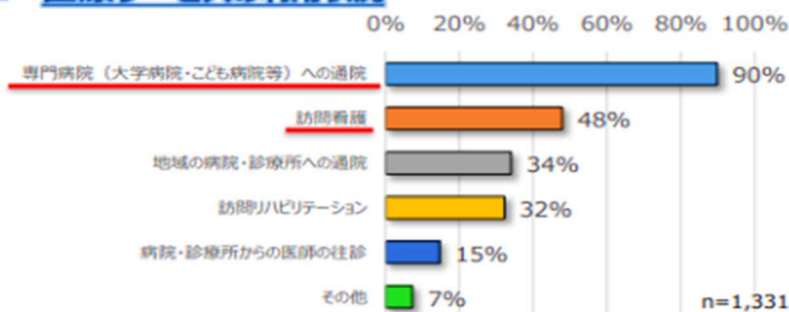


図 2-6 2015 年 医療的ケア児医療サービス利用状況 出典 厚生労働省

■ **在宅で実施している医療的ケアの種類（1日当たりの実施回数）**

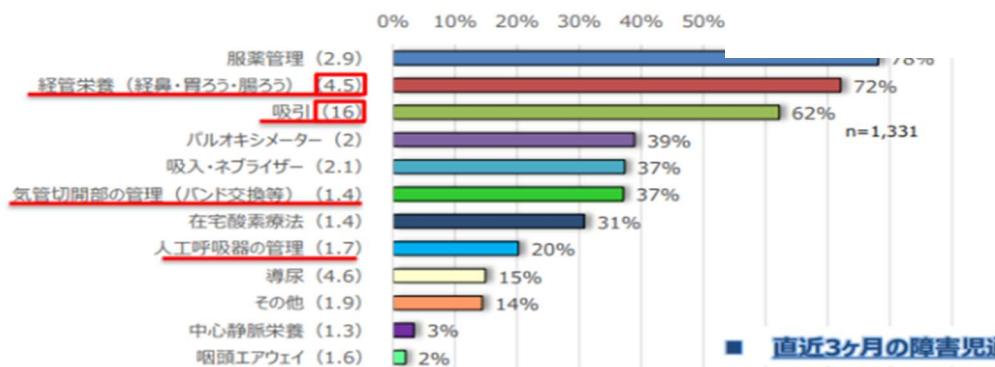


図 2-7 在宅で実施している医療的ケア

【研究デザイン】

・2016 年在宅医療における超重症児の実態と母親の健康の質の訪問実態調査実施調査結果

母親の関する結果:①75%の母親が、医療的ケア・ケアの「限界」と訴える (n=44),②95%退院時の医療的ケア研修入院中の相談無し,③100%の母親が健康被害と生活の質の低下,④睡眠時間平均 3.5 時間であった。

・超重症児の実態:①ハイレベル超重症児,重症化,多くの障害・治療・手術の必要性有,87%が入院・通院で困った経験を持つ,ストレッチャーでの介護タクシー利用困難,費用高い,②社会の医療的ケア児通学の無理解,学校教育環境の未整備が示された。

【社会問題3】2010年～

1. 超重症児者の急増
2. NICU同様の在宅医療
3. 社会資源の枯渇
4. 18歳以上時の専門医不足

厚生労働省 第3回総合福祉部会 資料抜粋「2010年現在,重症心身障害児施設等で超重症児・準超重症児を194ヶ所で約1万9,000ベッドを用意できているに至っているが,入所率は97%と,ほぼ満杯状態.

5.入所待機者は約5,000人に及ぶ.待機者のほとんどは,新生児集中治療室NICUや小児病棟などに長期間滞留する「呼吸管理」などが欠かせない「超重症児」「準超重症児」と,一方では長年在宅で世話を続けてきたが,両親の病気や高齢化あるいは死亡に伴い,在宅介護が不可能になった人達で占められています.重症児施設は,これら入所の方々だけでなく,在宅支援の拠点としての役割も,積極的に果たしている状態.(出典 日本重症児福祉協会)」と示している.

【研究デザイン】

重度医療による医療処置・ケアの「限界」と訴える(n=20)

- ・調査対象児20名のうち,1名を除く19名は呼吸ケアが必要
- ・重症化,体位変換,姿勢保持などの基礎的なケアにも慎重さや正確さが要求され,医療処置も高度化していた.
- ・母親は介護負担を感じ,まとまった睡眠が確保できない状態だった,・母親の健康被害 HRQOLの低下,乳癌5名,筋痛症2名.
- ・ハイレベル超重症児,重症化,多くの障害・治療・手術の必要性.
- ・社会の医療的ケア児通学の無理解,学校教育環境の整備の必要性が明らかとなった.
- ・課題は,・母親のケアの「限界」を解消するためのニーズ把握,・母親の健康被害が深刻,子供の重症化と医療的ケア・処置の増加・母親が望む医療的ケア・ケア研修マニュアル・社会資源の開発,妊娠時からの相談機能ニーズの解決が必要である.

【結論】・母親がケアの「限界」と感じている実態の追求・分析・検証が必要,・重症化した児への呼吸器調整を含めたハイレベルの医療処置が必要な超重症児とライフサイクルに沿ったケアニーズの検証と在宅NICUケアの研修マニュアル,クリティカルケアアセスメントと医療支援士の必要性が明らかになった.



【社会問題4】2016年～

1. 超重症児親子同伴通学.通学中の医療的ケア教育問題
2. NICU同様の在宅医療
3. 母親の健康被害と在宅医療問題
4. 児童福祉法の改正

・2008年から2013年から10倍に急増した呼吸ケア児は2021年に、7歳から12歳になった、10分おきの吸引をしながら(自家用車で横浜市の特設支援学校医療的ケア児の通学時間は平均45分)かかり安全な児童福祉法改正内容文「平成28年5月25日成立・同年6月3日公布の「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及び児童福祉法の一部を改正する法律」において、地方公共団体に対し、医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けることができるよう、保健、医療、福祉等の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制整備に関する努力義務を規定(児童福祉法第56条の6第2項)(本規定は公布日施行)」「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」(平成28年6月3日)関係府省部局長連名通知)を地方公共団体等に発出し、連携体制の構築を推進。

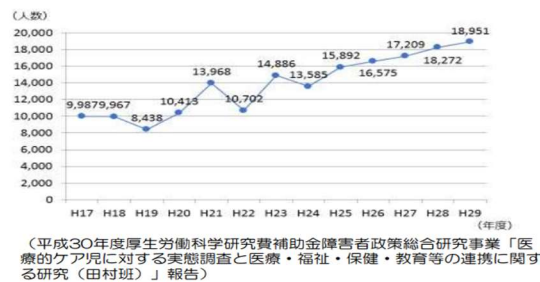


図2-8 医療的ケア児の推計値

【研究デザイン】

勇美記念財団調査研究「重症心身障害のある超重症児と母親の生活の質の調査研究」を実施。結果:通学問題,呼吸ケアや医療的ケアを親に委ねるために,親子同伴通学,訪問教育の実施状態は,2週間に1回程度であり,就学の医療的ケア,酸素設置などの教育環境,通学時間内の母親の睡眠補充時間による体力維持が困難であった。

- ・親同士の情報交換や相談機能は,親の精神的健康維持に繋がっていた.就労も困難なため,生活保護受給者や年収が300万円台の人が多かった。
- ・2016年度調査ではNICU同様の在宅医療.退院時医療的ケア研修が不足,出産時の母親のうつ病がその後の子育てや生活影響を与えていた.母親の健康被害と在宅医療問題が浮き彫りになった。

【社会問題5】2020年～

1. 超重症児親子同伴通学.通学中の処置教育問題
2. NICU同様の在宅医療
3. 母親の健康被害と在宅医療問題
4. 医療的ケア法案の誕生

一部2021年6月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下「医療的ケア児支援法」)が成立し,同年9月18日に施行された。

【研究デザイン】

2020年超重症児と母親の健康の質の訪問実態調査

結果高度医療による医療処置・ケアの「限界」と訴える(n=20),・調査対象児20名のうち,1名を除く19名は呼吸ケアが必要,

・重症化,体位変換,姿勢保持などの基礎的なケアにも慎重さや正確さが要求され,医療処置も高度化していた。

・母親は介護負担を感じ,まとまった睡眠が確保できない状態だった,・母親の健康被害 HRQOLの低下,乳癌5名,筋痛症2名,・ハイレベル超重症児,重症化,多くの障害・治療・手術の必要性,・社会の医療的ケア児通学の無理解,学校教育環境の整備の必要性が明らかとなった課題・母親のケアの「限界」を解消するためのニーズ把握

・母親の健康被害が深刻,子供の重症化と医療的ケア・処置の増加,・母親が望む医療的ケア・ケア研修マニュアル,社会資源の開発,妊娠時からの相談機能ニーズへの対応が急務である。

厚生労働省「身体障害児・者実態調査」 (平成 18 年)	
障害の種類	総数 単位:人(100%)
総数	93,100
視覚障害	4,900
聴覚・言語障害	17,300
聴覚障害	15,800
平衡機能障害	—
音声・言語・そしゃく機能障害	1,500
肢体不自由	50,100
体幹機能障害	8,400
脳原性全身性運動機能障害	11,400
全身性運動機能障害(多肢及び体幹)	10,200
内部障害	20,700
心臓機能障害	15,200
呼吸器機能障害	1,900
じん臓機能障害	1,500
ぼうこう・直腸機能障害	1,200
小腸機能障害	600
ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害	300
重複障害(再掲)	15,200

【社会問題6】2021年～

1. NICU同様の在宅医療
2. 社会資源の枯渇
3. 18歳以上時の専門医不足
4. 急増した超重症児の療育・就学体制の未整備
5. 急増した超重症児の在宅医療・福祉社会資源不足

児童福祉法改正・2005年から急増した子供たちが16歳になり18歳以上の医療機関利用について不安を抱えている。

2021年度調査結果より過酷な在宅医療実態, 母親の健康被害, 18歳以下児は, こども医療センターで専門医が外来と入院体制で総合受診可.18歳以上になると成人の各科受診と小児専門医での受診はできなくなり新たに通院・入院・受信可能な病院を探さなければならないと訴えている,



### 3) 社会問題

#### (1) 社会問題 1

2005 年時点から肢体不自由児が訪問級から通級したいが教育環境が整備されていない、超重症児を病院における社会的入院からどのように自宅療養につなげるか、また先端医療として胎児診断における染色体異常児等の人権をどう考えるか等、問題が示された。その背景に障害児者に対する社会の偏見や差別観、女性に健全な子供を産むことを望まれるジェンダー差別の問題などが話題となった。そこで、重症心身障害児（以下、重心と言う。）の実態調査を行った。2011 年規模を広げ、著者も参加し神奈川県重症心身障害児を守る会を中心に把握できる 3,000 名の重症心身障害児を対象に構造化された質問紙により郵送調査を実施した。自由記述は設けられた。調査の結果、社会資源が未整備で、主たる回答者の 95%の重症心身障害児の母親が、「ケアの限界」と訴えていた。特に「移動」・「入浴」が大変、「睡眠がとれない」と言うことであり、さらに重症児で医療的ケアが必要児 263 名の解析したところ、95%の母親が「医療的ケア」が「ケアの限界」の 1 番の要因であった。

**解決策** 看護師と介護教育を受けて在宅医療を支える老人介護士の存在とシステムの提案を行った。

#### (2) 社会問題 2

2008 年から医療福祉政策の転換で、NICU の周産期医療に重点を置き、診療報酬が 4 倍程度付けられ胎児からの救命が積極的に行われるようになった。その為 2011 年迄に呼吸ケア児、超重症児が 2 倍に急増、NICU 同様の在宅医療が母親に求められた。2011 年度調査結果からも退院時医療的ケア研修制度や社会資源が追いつかず枯渇状態であった。

#### (3) 社会問題 3

2008 年から 2013 年から 10 倍に急増した呼吸ケア児は 2021 年に、7 歳から 12 歳になった、10 分おきの吸引をしながら（自家用車で横浜市の特別支援学校医療的ケア児の通学時間は平均 45 分）かかり、安全な通学問題、呼吸ケアや医療的ケアを親に委ねるために、親子同伴通学、訪問教育の実施状態は、2 週間に 1 回程度であり、就学の医療的ケア、酸素設置などの教育環境、通学時間内の母親の睡眠補充時間による体力維持が困難であった。親同士の情報交換や相談機能は、親の精神的健康維持に繋がっていた。就労も困難なため、生活保護受給者や年収が 300 万円台の人が多かった。2016 年度調査ではNICU 同様の在宅医療、退院時医療的ケア研修が不足、出産時の母親のうつ病がその後の子育てや生活に影響を与えていた。母親の健康被害と在宅医療問題が浮き彫りになった。

#### (4) 社会問題 4

肢体不自由児が通学できる特別支援学校は、横浜市も川崎市も定員増となった。そこで超重症児親子同伴通学、通学中の医療処置と教育環境の問題、NICU 同様の在宅医療、母親の健康被害と呼吸ケア児の入浴など在宅医療問題が課題となった。そして医療的ケア児とその家族に関する支援を行う医療的ケア法案が誕生「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律は令和 3 年 6 月 18 日に公布。令和 3 年 9 月 18 日（公布の日から起算して 3 月が経過した日）から施行。医療的ケア児支援法は、医療的ケア児を子育てする家族の負担を軽減し、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止する目的で

作られた。これまで改正障害者総合支援法で各省庁および地方自治体の「努力義務」であった医療的ケア児への支援が「責務」に変わる。各自治体は、保育所、認定こども園、家庭的保育事業等や放課後児童健全育成事業、学校での医療的ケア児の受け入れに向けて支援体制を拡充していく必要がある。各自治体は、医療的ケア児が家族の付き添いなしで希望する施設に通えるように、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師（以下、看護師等）又は喀痰吸引等を行う保育士若しくは保育教諭を配置するとした。（一部割愛）当事者の声や在宅医療の実態を直接把握し、支援に落とし込まなければ役立たない。

医療的ケア法案の目的達成するためには、病院医療に戻さなければ達成困難である。暮らしは24時間365日看護体制が必要児であり長時間座位は困難で、呼吸器を要し、常時酸素が使用できるようまた調整できるよう、さらに急変に対応できるようでないとも母親は、他者に任せて就労は困難である。母親の一定時間の夜間睡眠も確保できるよう、ショートステイの拡大、夜間ケア者の巡回支援、医療的ケアの研修、母親と子供の定期健診と通院保障が必要である。

#### (5) 社会問題5

2021年調査結果 NICU 同様の在宅医療、社会資源の枯渇、18歳以上時の専門医不足、研修と親子入院健診、看護多機能型支援施設の活用に向けて検討が必要である。

在宅医療における「ケアの限界」の解決構築を図るために以下の課題解決の為の調査研究が求められる。

- ・ 母親の健康被害状況と支援方法について、左に研究動機である超重症児に関わる母親がケアの「限界」と感じている実態の追求・分析・検証が必要。
- ・ 重症化した児への呼吸器調整を含めたハイレベルの医療処置が必要な超重症児とライフサイクルに沿ったケアニーズの検証と在宅 NICU ケアの研修マニュアル、クリティカルケアアセスメントの必要性

以上の社会問題から、調査研究し、以下のような解決すべき内容が露呈し、それらの研究結果から超重症児の実態や母親のケアの負担から起きている健康被害から母親が発しているケアの「限界」を解析し社会的課題として共有し、調査結果から示された解決すべき課題項目を検証していき以下のような解決項目が出現した.. 社会問題を解決する為の調査研究を論証し、解決策を提案する。

#### 4) 社会問題を背景として在宅医療ケア「限界」解決のための分析・解析結果のための構成～母親が希望する解決構築項目 →調査結果より



図2-9 母親が希望する解決してほしい在宅医療を支援するための解決構築内容

(1) 課題項目

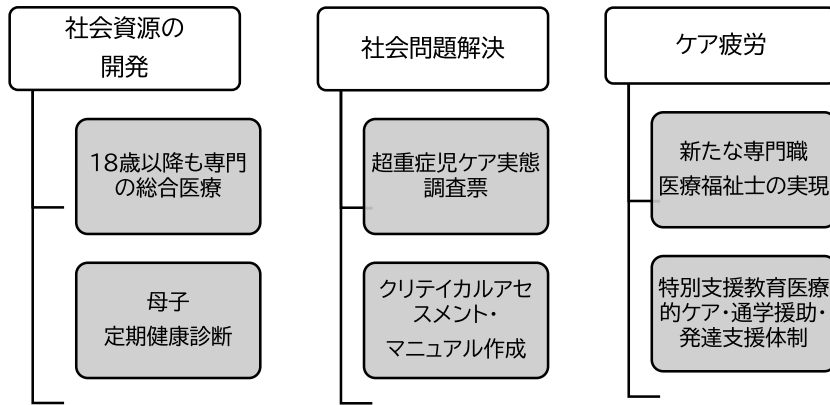


図2-10 在宅医療を安定化させるための解決策 カテゴリ分類

5) 解決構築 在宅医療を可能とするための知識・手技・環境整備等の支援ニーズ確認項目

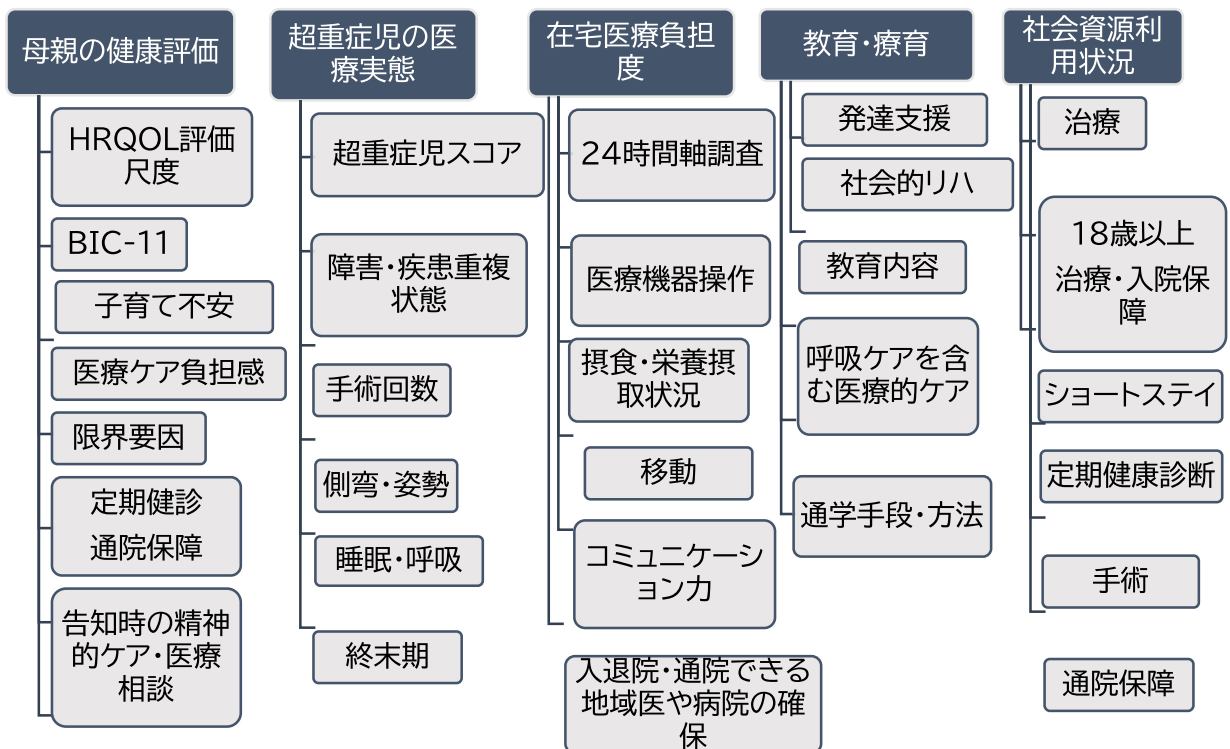


図2-11 退院・在宅医療・生活支援の具体化としてクリティカルケアアセスメント項目

## 2. 用語の定義

以下の判定基準を「超重症児」並びに「重症心身障害児」とその基本的病態を示す。

### 1) 超重症児の定義

平成 26 年度厚生労働省の「平成 26 年 3 月 5 日保医発第 0305 第 1 号」別添 6 の別紙 14 の超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準を使用した。判定スコアによる超重症児（者）・準超重症児（者）を本調査の対象としている。しかし、その基準には、知的障害の定義が含まれていないため、知的障害と身体障害を重複している重症心身障害であることを明記した。研究 3 においては、その後の改正点を反映した厚生労働省発 別紙 8 医療区分・ADL 区分に係る評価票 評価の手引き別紙 14 の超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準並びに障害福祉サービス等報酬改定検討チーム第 10 回（H29.9.22）表 2-4 の判定基準を使用し超重症児（者）準超重症児（者）と定義する。

### 2) 重症心身障害児の定義

国による「重症心身障害児(者)」の定義は、昭和 38 年厚生労働省次官通達「身体的精神的障害が重複し、かつ重症である児童」、昭和 42 年改正児童福祉法「重度の精神薄弱及び重度の肢体不自由が重複している児童」を指す。また重症心身障害児とは、重度の身体障害と知的障害をあわせもった児をいう。つまり医療的診断名ではなく、各疾患に起因した、症状（状況）を表現している。主な原因疾患については、以下に説明する。

もう一つ大事な点は、重症心身障害児の病態を考えると、障害が障害を生む障害の連鎖という考え方大事である。（合併症、二次障害）重症心身障害児は、障害の連鎖の問題と小児であるため発育、発達していくため各年代により合併症に特徴がある。

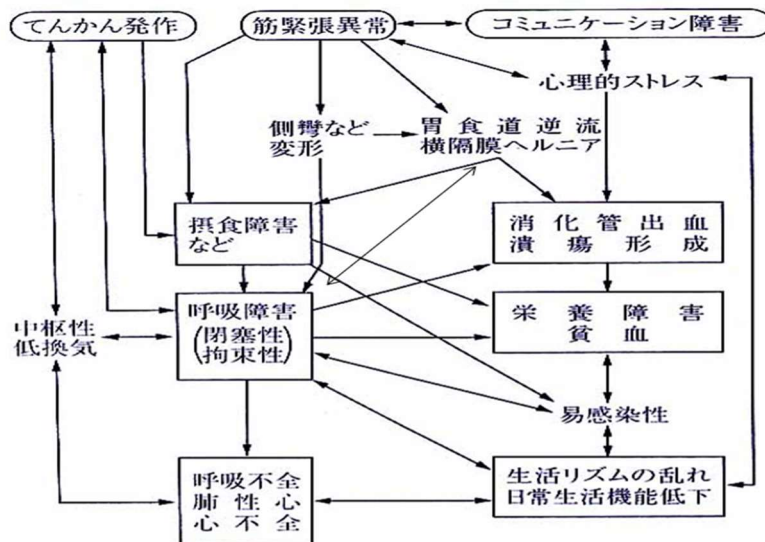


図 2-12 重症心身障害児合併症 支援者育成研修テキスト

出典：厚生労働省 資料

表 2 - 3 大島分類 重症心身障害児判定基準

)大島の分類*					(IQ)
21	22	23	24	25	80
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	0

1. 1, 2, 3, 4の範囲に入るものが重症心身障害児 (者)

2. 5, 6, 7, 8, 9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくい、

① 絶えず医学的管理下に置くべきもの

② 障害の状態が進行的と思われるもの

③ 合併症のあるものが多く、「周辺児」と呼ばれています。

### 3) 在宅医療の対象者の定義

在宅医療の対象者は保険診療上の定義では、「在宅で療養を行っている患者であって、疾病、傷病のために通院による療養が困難な者」となっている。また、除外基準として、「少なくとも独歩で家族・介助者等の助けを借りずに通院ができる者」と通知されている。特定の病気の方のみに行われるものではない。寝たきりでいわゆる重症の方のみが対象となっているわけではない。しかし、外来通院が可能な人は、たとえ在宅医療を望まれたとしても保険診療で在宅医療を行うことはできないことになっている。

### 4) クリティカルケアの定義

クリティカルケアとは、生命の危機的状態（クリティカル期）にある重症患者に対して行うケアのことである。米国クリティカルケア看護師協会（American Association of Critical-Care Nurses; AACN）では、クリティカルケア看護を「実在あるいは潜在する健康問題に対する人々の反応を診断し、治療することであって、クリティカルケアでは特に、生命を脅かすに対して専門的な援助を行うことである」と定義している。

著者は、医学界新聞で、山勢博彰氏（山口大学大学院教授・臨床看護学）の用語の説明文を使用する。

「医療を慢性期、急性期といった「病期」で分類した場合、クリティカルケアが扱うのは急性期である。また、重症度で分類すると「重症患者への医療」ということになる。クリティカルケア看護とは、重症患者さんへの急性期の看護である、ということになるのだが、2点、押さえておくべきポイントがある。

1 つは重症患者さんへの急性期のケアといっても、対象を全人的に捉えたホリスティックアプローチを行うことが求められるということ。クリティカルケア看護においても、基本的には看護の本質的な部分を共有しているということ。

もう 1 つは、生命を脅かす問題としての生理的・身体的な問題だけを扱うのではなく、心理・社会的な側面をも対象とするということ。また、患者本人だけでなく、家族を含む重要他者を対象とするということも重要な点である。

#### 4) -2 本論文で示すクリティカルケアの位置づけ

超重症児（者）の定義は、診療報酬に関わる超重症児（者）・準超重症児（者）の定義を使用した。さらに調査対象の医療的ケア児（者）は、超重症児（者）の状態からさらに重症化し、退行している状態であったため、以下小児科学会における発表で示された厚生労働省、小児総論 p29 小児在宅医療の現状と問題点の共有に示された「図 12 大島分類、超重症児スコア、歩いて話せる医療ケア児概念図」子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田小児科 院長 戸谷 剛氏が示した以下の概念図を基準とし、超重症児（者）であり、クリティカルケア 1）児者を以下の図表で示す。図表内の♥は、常時呼吸器を必要とする退行・重症化している超重症児をクリティカルケア児を示し、本論では、「クリティカルケア児（者）」と定義し医療的ケア児の中で呼吸器等を常時必要とし、最も医療が必要で重症な患児の超重症児（者）であり、専門医療を 24 時間要する状態で在宅療養をしているため、医療的ケア児とは、定義を区別したいため「クリティカルケア児」と提案したい。

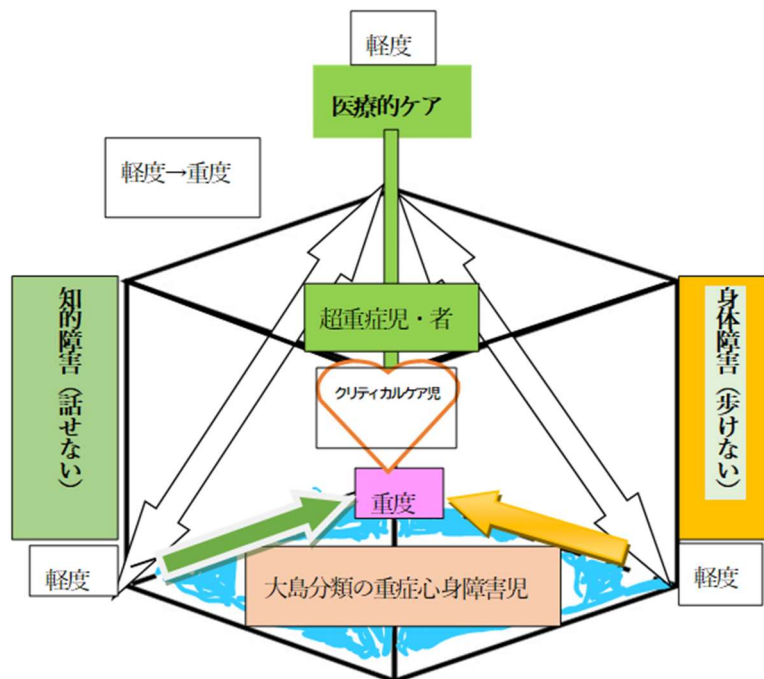


図 2 - 13 調査対象 超重症（クリティカルケア）児・者（加藤作成）

[参考 <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000114482.pdf> 厚生労働省、小児総論 p29 小児在宅医療の現状と問題点の共有「図 12 大島分類、超重症児スコア、歩いて話せる医療ケア児概念図」]

出典：厚生労働省 資料

表 2 - 4 大島分類 重症心身障害児判定基準

	準超重症児・者及び超重症児・者		
重症心身障害児・者	準超重症児・者	超重症児・者	クリティカルケア児・者
大島分類 1・2 区分	超重症児・者（診療報酬）区分		

## 5) HRQOL の定義とは

Qualitest 株式会社で使用している健康関連 QOL (HRQOL: Health Related Quality of Life) を使用する. 評価尺度を使用して, 健康関連 QOL の状態を示す. SF-36 は, 8 つの健康概念を測定するための複数の質問項目から成り立っている. SF36 を使用し, 8 つの概念からなる. 8 つの概念とは, (1) 身体機能, (2) 日常役割機能 (身体), (3) 体の痛み, (4) 全体的健康感, (5) 活力, (6) 社会生活機能, (7) 日常役割機能 (精神), (8) 心の健康 8 つの下位尺度得点の算出には用いられず, 単独で名義尺度もしくは順序尺度, 間隔尺度として使用される.

病気にかかっている人から一般に健康といわれる人の HRQOL を連続的に測定できるので, 患者さんの健康状態を一般の人と比較することができる.

## 6) 医療支援士とは

ドイツの介護保険老人介護士とは, ドイツの看護と介護両方のケアを担うドイツの資格, エルダリープフレーゲと言う. 日本に導入して超重症児の支援に活用する新たな専門職資格として「医療支援士」として, 活躍してほしいと思ひ著者が命名した.



表2-5 超重症児（者）の判定基準・準超重症児（者）の判定基準

出典 厚生労働省

以下の各項目に規定する状態が6ヶ月以上継続する場合<sup>※1</sup>それぞれのスコアを合算する。

1 運動機能 : 座位まで		
2 判定スコア		(スコア)
(1) レスピレーター管理 <sup>※2</sup>		= 10
(2) 気管内挿管・気管切開		= 8
(3) 鼻咽喉頭エアウェイ		= 5
(4) O <sub>2</sub> 吸入または SaO <sub>2</sub> 90%以下の状態が10%以上		= 5
(5) 1回/時間以上の頻回の吸引		= 8
6回/日以上以上の頻回の吸引		= 3
(6) ネブライザ 6回以上/日または継続使用		= 3
(7) IVH		= 10
(8) 経口摂取(全介助) <sup>※3</sup>		= 3
経管(経鼻・胃ろう含む) <sup>※3</sup>		= 5
(9) 腸ろう・腸管栄養		= 8
持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)		= 3
(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上/日		= 3
(11) 継続する透析(腹膜灌流を含む)		= 10
(12) 定期導尿(3回/日以上) <sup>※4</sup>		= 5
(13) 人工肛門		= 5
(14) 体位交換 6回/日以上		= 3
<判定>		
1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児(者)、	合計	点
10点以上25点未満である場合を準超重症児(者)とする。		

※1 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については、当該状態が1か月以上継続する場合とする。ただし、新生児集中治療室を退室した後の症状増悪、または新たな疾患の発生についてはその後の状態が6か月以上継続する場合とする。

※2 毎日行う機械的気道加圧を要するカマシ・NIPPV・CPAPなどは、レスピレーター管理に含む。

※3 (8)(9)は経口摂取、経管、腸ろう、腸管栄養のいずれかを選択。

※4 人工膀胱を含む



## 第二節 研究方法及び研究のプロセス

### 1. 第一研究

#### 1) 研究目的

- ・乳幼児期の重症心身障害児（者）の支援における支援特性や、医療ケアを含めた養育課題やケア負担を明らかにする。
- ・早期解決策としてレスパイトグループなどのソーシャルキャピタルとしての社会資源開発の必要性について明らかにする。

#### 2) 研究方法・調査研究

- ア. 2011 年重症心身障害児「神奈川調査」（神奈川県重症心身障害児ニーズ調査 3000 対象 n=1000/3000）を母集団とし 2 次的調査として対象を「医療ケアが必要な就学前児童」にしぼり、介護者の負担について検証する。
- イ. 2011 年の調査項目に基づき 2014 年に重症心身障害児ケア困難実態調査を半構造化したアンケート調査後、ソーシャルキャピタルニーズについてグループワークし解決策を明らかにする。
- ウ. 実験的ソーシャルキャピタルとしての「医療的ケアが必要な障害児のレスパイトケアの会」の実践に向けたニーズ調査を行う。

#### 3) 調査対象

- ア. 重症心身障害児「神奈川調査」（神奈川県重症心身障害児ニーズ調査 3000 名対象 n=1000/3000）を母集団とし 2 次的調査として対象を「医療ケアが必要な就学前児童」263 名
- イ. 川崎市在住の医療ケアを必要とする重症心身障害児をもつ母親 30 名、3 歳児 7 名、4 歳児 13 名、5 歳児 10 名の重症心身障害児をもつ母親 30 名

#### 4) 調査内容

- ア. 2011 年度の調査項目を基に、平成 2014 年に医療ケアを必要とする 3 歳児 7 名、4 歳児 13 名、5 歳児 10 名の重症心身障害児をもつ母親 17 名を対象にケア内容や世帯収入など、基礎情報のほか、24 時間時間軸を記したアンケートにより、1 週間の介護・家事・医療ケア等母親が費やした時間を記入してもらった質問紙調査により 95%「限界」としている「ケア困難」要因を検証した。
- イ. ケンドール一致係数による困難状況の比較検証した。
- ウ. その後半構造化面接により質問紙結果に基づき課題点・困難点等についてグループワークにより意見交換しまとめた。
- エ. 解決策としてのソーシャルキャピタル「医療的ケア児と母親が望むレスパイトケア」の実験的試み

## 5) データの収集方法

- 第1段階 神奈川県重症心身障害児 1000名の質問紙から医療的ケア児(18歳まで)を抜き出し、アンケート内容を分析・解析し、検証
- 第2段階 療育センター通園時及び特別支援学校通学時に重症心身障害児神奈川調査に医療的ケアに関する母親の「限界」に至る評価項目を設けてプレ調査を実施
- 第3段階 調査結果を集計しまとめたものをもとにグループワークによる課題整理
- 第4段階 2016年度調査に向けて質問紙作成
- 第5段階 実験的ソーシャルキャピタルの実践

## 6) 分析方法および分析手順

- ア. 2011年度と2014年度の調査結果を比較し、ケンドール一致数を使用し検証した。
- イ. ケンドール一致数は、母親が「ケアが限界」と示している「困難」実態を洗い出し、次の調査の検証課題点として抽出した。
- ウ. レスパイトケア実施過程のソーシャルキャピタル要素の検証

## 2. 第二研究

### 1) 研究目的

- ・在宅医療を受けて生活する超重症児の妊娠から出産までの問題点、退院時に提供される在宅乳幼児医療の助言・訓練、病気の増悪・進行の各段階における発達
- ・成長障害への対応のための医療知識・技術、24時間体制の看護・生命維持管理の負担から介護者が「限界」を感じたときの介護負担・内容を明らかにする。
- ・本研究で得られた知見を活かして、介護者が必要としている支援を提案する。

### 2) 研究方法・調査研究

- ア. 訪問してインタビュー調査し半構造化されたアンケートの質問紙に沿ってインタビュー形式で回答を得た。
- イ. 質問紙には、評価尺度に「不安でない、少し不安である、かなり負担である、非常に負担である、限界である」の尺度を設け「どうしてそう思うか」の理由を自由記述する欄を設け聴き取った。

### 3) 調査対象

- ア. 神奈川調査対象者の医療的ケア児 174名、A 重症心身障害児施設のショートステイ利用者を対象に 42名、神奈川県下の B 肢体不自由児特別支援学校の医療的ケアの保護者の会及び呼吸器をつけた身体障害者の C 市訪問看護ステーションにおいて説明会を実施し、48名に調査依頼を配布及び送付した。
- イ. 依頼送付時に超重症児スコアチェック表を同封し、お子さんが超重症児に該当すると思われる方で調査協力が可能な方に返信用はがきで許可を得て訪問調査に至った。
- ウ. 最終的に 47 件調査を終えたが、4 件は非該当者であった。超重症児と母親 47 名ずつ調査した。

#### 4) 調査内容

ア. 先行文献による課題整理

イ. 2011 年神奈川県重症心害児（者）を守る会が調査した「神奈川県重症心身障害児生活実態調査」のうち、在宅医療が必要な 263 名の「医療的ケア児」の実態調査結果からケアの実態や母親が示すケアの「困難状況」や「限界状況」を検証した。

ウ. 2016 年の予備調査の位置づけとして実施（2016 年度本調査の一般化、調査の主題の抽出）

#### 5) データの収集方法

2011 年神奈川県重症心害児（者）を守る会が調査した「神奈川県重症心身障害児生活実態調査」3000 名発送したうち、1000 名の有効回答のうちさらに 18 歳未満で医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児 263 名のアンケート調査の全項目の集計及び検証し論証に繋がっている。

#### 6) 分析方法および分析手順

ア. 母親と子供の生活の質を評価するため、プラスアルファ・コンサルティングのテキストマイニングを使用し、負担感等の可視化を図る。tiny・userlocal.inc のテキストマイニング/共起ネットワーク

イ. グランデッドセオリーによる検証を重ねて行う。

ウ. 医療的ケア実態・生活調査結果による実態把握・検証する。

エ. 調査で使用した尺度を活用して「ケア困難」「ケアの限界」に至った要素を検証する。

オ. 子供の医療や障害、それらの重複状態、使用機器等、社会資源の活用状況など在宅医療の困難状況を把握する。

### 3. 第三研究

#### 1) 研究目的

ア. 重症心身障害のある在宅超重症・準超重症児（者）及び家族の生活状況は、医療的ケア中心の生活となり、社会資源が少ないため、介護者に精神的・身体的な負担となり健康を阻害し人生や健康の質を低下させていないか明らかにする。

イ. 重症心身障害児（者）がある超重症児（者）と母親の在宅医療における医療的ケアを含めた生活不安・困難実態を明らかにするために課題検証し、ニーズに即した医療と福祉を包括する支援システムについて提案する。

#### 2) 研究方法・調査研究

ア. 関連する先行研究の文献による課題整理

イ. 予備調査：神奈川県重症心身障害児（者）を守る会が調査内、在宅医療が必要な 26 名の実態調査の検証（本調査の一般化、調査の主題の抽出）

ウ. 本調査：神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児（者）及び母親の実態及び生活の質の調査を①訪問調査による質問紙を活用した聴き取り調査(IC 及びびを使用)

エ. 質問紙によるインタビュー調査, 1). 基礎調査内容 (41 カテゴリ 268 項目), 2). SF36V2 (iHop-International Japan 社) 1) 振り返り 2 ヶ月・振り返り 24 時間, 3). 母親の健康

度及びBIC-11を活用した介護負担度の調査, 4). テープ起こしによる課題整理, 5). 超重症児(者)は, 言語でコミュニケーションが困難なため, 本人の状況の観察による確認, 診断書等, 支援計画書, 手帳等の公的証明と母親の読み取りから判断を行う, 6). 母親と子供の生活の質を評価するため, プラスアルファ・コンサルティングのテキストマイニングを使用し, 負担感の深度等の可視化を図る. 共起ネットワーク 共起回数をダウンロード( $\beta$ )値 7). 24時間軸による医療的ケア実態・生活調査・写真等による実態把握する. の7つの研究構成となっている. 今回の論文では, 主に1) ~3)の検証結果を論証する.

### 3) 調査対象

医療依存度が高い重症心身障害児・者の実態調査.

- ア. 第2回(2016年度)調査対象: 神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児(者) 11点以上の患児(者)及び母親44組
- イ. 第3回(2021年度)調査対象: 神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児(者)で, 2016年度調査した人を主に11点以上の患児(者)及び母親20組

### 4) 調査内容

- ア. 2016年に超重症児の母親の医療健康度の把握尺度 HRQO 評価尺度 SF - 36<sup>v2</sup>Health Survey 並びに母親のケア負担(健康度の質) BIC - 11 多次元介護負担感尺度を使用し, 超重症児の介護負担と健康被害を調査する.
- イ. 対象は, 第2研究の263名のうち重症心身障害児施設のショートステイ利用者や特別支援学校の訪問級・通学級に通う神奈川の保護者会の協力を得て99名の母親に依頼し回答があった44件に訪問調査時に, 記述してもらい検証する.

### 5) データの収集方法

- I. 訪問調査による質問紙を活用した聴き取り調査(ICレコーダーを使用)
- II. 医療機器・診断書・環境・超重症児の実態の写真撮影によるデータ収集
- III. 質問紙によるインタビュー調査
  - ア. 基礎調査内容(41カテゴリ 268項目)
  - イ. 半構造化面接
  - ウ. 半構造化した質問紙
  - エ. テープ起こしによる課題整理
  - オ. 超重症児(者)は, 言語でコミュニケーションが困難なため, 母親の読み取りから判断を行う.

### 6) 分析方法および分析手順

- ア. 母親と子供の生活の質を評価するため, プラスアルファ・コンサルティングのテキストマイニングを使用し, 負担感の深化等の可視化を図る. 共起ネットワーク 共起回数をダウンロード( $\beta$ )値による検証
- イ. グランデッドセオリーによる検証を重ねて行う.
- ウ. 24時間軸による医療的ケア実態・生活調査・写真等による実態把握・検証する.

## 4. 第四研究

### 1) 研究目的

- ・在宅重症心身障害のある超重症児と母親の在宅医療的ケアを含めた「限界」と感じている要因の生活不安・困難と感じている課題を検証し、ニーズに即した医療と福祉を包括する支援策を構築する必要がある。その第1段階として超重症児（者）と母親の生活不安・困難の実態を明らかにする。
- ・第2段階としてその困難尺度を導き出し支援体系を提起する。

### 2) 研究方法：調査研究

- ア. 訪問調査による質問紙を活用した聴き取り調査（ICレコーダーを使用）
- イ. 医療機器・診断書・環境・超重症児の実態の写真撮影によるデータ収集
- ウ. 質問紙によるインタビュー調査

### 3) 調査対象

- ア. 第1回調査（神奈川県重症心身障害児を守る会会員の实態）  
神奈川県重症心身障害児（者）を守る会 2011年調査回答 1000名その内、在宅医療が必要な263名の抽出し再検証した。
- イ. 第2回（2016年度）・第3回（2021年度）調査。  
医療依存度が高い重症心身障害児・者の実態調査。  
第2回目：2016年神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児（者）11点以上の患児（者）及び母親44組  
第3回目：2021年神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児（者）で、2016年度調査した人を主に11点以上の患児（者）及び母親20組

### 4) 調査内容

- I. 訪問調査による質問紙を活用した聴き取り調査（ICレコーダーを使用）
- II. 医療機器・診断書・環境・超重症児の実態の写真撮影によるデータ収集
- III. 質問紙によるインタビュー調査
  - ア. 基礎調査内容（41カテゴリ 268項目）
  - イ. 半構造化面接
  - ウ. 半構造化した質問紙
  - エ. テープ起こしによる課題整理
  - オ. 超重症児（者）は、言語でコミュニケーションが困難なため、母親の読み取りから判断を行う。

### 5) 分析方法および分析手順

- ア. 母親と子供の生活の質を評価するため、tiny・userlocal.incのテキストとストマイニング/共起ネットワークプラスアルファ・コンサルティングのテキストマイニングを使用し、負担感等の可視化を図る。
- イ. グランデッドセオリーによる検証を重ねて行う。
- ウ. 24時間軸による医療的ケア実態・生活調査・写真等による実態把握・検証する。

- エ. I-hop 社の HRQOL 評価尺度による健康の質による検証
- オ. I-hop 社の BIC-11 による介護負担度の評価・比較・検証
- カ. SPSS による有意差の検証

## 6) データの収集方法

- ア. 基礎調査内容 (41 カテゴリ 268 項目)
- イ. 半構造化面接
- ウ. 半構造化した質問紙
- エ. テープ起こしによる課題整理
- オ. 超重症児(者)は、言語でコミュニケーションが困難なため、母親の読み取りから判断を行う。

## 7) 研究方法・調査研究－2

- ア. 関連する先行研究の文献による課題整理
- イ. 予備調査：神奈川県重症心身障害児(者)を守る会が調査内、在宅医療が必要な 263 名の実態調査の検証 (本調査の一般化, 調査の主題の抽出)
- ウ. 本調査：神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児(者)及び母親の実態及び生活の質の調査を①訪問調査による質問紙を活用した聴き取り調査(IC 及びを使用), ②質問紙によるインタビュー調査, 1). 基礎調査内容(41 カテゴリ 268 項目), 2). SF36V2 (iHop-International Japan 社) 1) 振り返り 2 ヶ月・振り返り 24 時間, 3). 母親の健康度及び BIC-11 を活用した介護負担度の調査, 4). テープ起こしによる課題整理, 5). 超重症児(者)は、言語でコミュニケーションが困難なため、本人の状況の観察による確認, 診断書等, 支援計画書, 手帳等の公的証明と母親の読み取りから判断を行う, 6). 母親と子供の生活の質を評価するため, プラスアルファ・コンサルティングのテキストマイニングを使用し, 負担感等の可視化を図る. 7). 24 時間軸による医療的ケア実態・生活調査・写真等による実態把握する. の 7 つの研究構成となっている. 今回の論文では, 主に 4) ~ 7) の検証結果を論証する.

## 5. 調査手順と留意事項

研究 2~4 の研究において以下の手順で実施し調査員は、留意した。

- I. 2011 年度神奈川県重症心身障害児瀬克実態調査を再度検証した結果を予備調査と位置づけ, その結果をもとにアンケート用紙を作成し, 174 名に送付し, 回答があった該当者から順次訪問調査を実施した
- II. A 重症心身障害児施設のショートステイ利用者を対象に 42 名に送付した. 名は神奈川県下の B 肢体不自由児特別支援学校の医療的ケアの保護者の会及び呼吸器をつけた身体障害者の C 市訪問看護ステーションにおいて説明会を実施し, 48 名に配布及び送付した.
- III. 各施設にて依頼書を送付し, 訪問調査に至った. 最終的に 47 件の調査を終えたが, 4 件は非該当者であった. 本調査の特色として全件訪問してインタビュー調査することにある. また, 調査者が医療的ケアに関する専門用語の対応や母親がケアをしながら回答できるように配慮するとともに直接的に実態把握することとした.

- IV. さらに質問内容についてじっくり考えて回答してもらうため、基礎調査の部分の質問紙の記入は、関係書類等を確認しながら、主に調査者が行い IC レコードに録音し、質問紙や見聞した内容について、記入内容の漏れがないか確認した。
- V. 質問紙は、神奈川県重症心身障害児（者）を守る会で2011年に調査したうち在宅医療を必要とする重症心身障害児（者）263名を対象に再度有効数を統計処理し質問項目を精査した。次に先行研究から得た超重症・準超重症児（者）の医療及び想定される医療行為と負担感の尺度等を勘案し超重症・準超重症児（者）の生活状況や環境及び医療及び環境情報及び介護者のケアの実態と負担感を訊ねる質問紙に加え、BIC-11 多次元介護負担感尺度・SF36V・24時間把握表を加え全48ページに及ぶ詳細な実態調査及び評価尺度を活用し、時に介護負担感やケアの工夫点を尋ねる質問紙となっている。
- VI. 本調査は重症心身障害児（者）のある超重症児・準超重症50名の訪問による調査を目指しているが、①体調により長期入院や死亡も考えられ、有効数の確保が困難な場合が想定される、②調査対象者のリストは知的障害・準超重症児（者）・超重症児（者）のスコアは厚生労働省通知等をもとに作成しているが、発症時から調査時までに変化が想定でき該当しない可能性がある、③訪問時に対象者の障害や疾病状態を確認するまで対象者と確定できないなど対象者の確保が想定される。そこで、④十分な調査結果となるよう、⑤『在宅医療が必要な知的障害を併せ持つ超重症児・準超重症児の実態を的確に把握する』ための調査項目を作成できるよう、神奈川県重症心身障害児（者）を守る会に帰属している条件下にある対象条件に基づき263名の在宅医療が必要な重症心身障害児のデータをサンプルにした。このサンプルは、2011年度に実施した神奈川県重症心身障害児を守る会のアンケートで回答のあった1000名の中から抽出した未検証のものを活用し再度検証したものである。
- そして得られた実態を鑑み本調査の質問紙を作成した。さらに本調査結果をまとめる上で、予備調査結果との相違を比較検証し妥当性・信頼性を確認した。

### 第三節 倫理的配慮

本研究は、帝京科学大学の「人を対象とする研究計画等審査申請書」により倫理申請（第16017号）倫理審査委員会並びに（承認番号20A038）において承認を得ている。なお、日本学術振興会による研究 e ラーニングの研修を修了している。写真、個人情報等の開示および掲載などについては、書面により許可を得ている。『人を対象とする研究に関する倫理審査委員会』において承認された。研究承諾書として同意書の記入を訪問時に依頼した。なお、調査前に①研究承諾書、②研究調査を辞退できるよう辞退書、③研究調査概要書を提示し、研究承諾書の返送された者だけを対象者とした。また個人情報はデータで管理し、パスワードにて認証することとし研究者だけが確認できることとした。氏名等は、通しナンバーとした。

#### 1) 対象者に生じる可能性のある負担・リスク、それらを最小化する対策及び実際に生じた場合の対処方法等について(※1)

対象者は、重度知的障害があり、意思決定が本人は困難なため、保護者及び後見人に当た

る家族が代弁する。本人と家族の人権を侵害しないよう個人情報の管理に留意が必要であり、データのパスワード管理や個人が特定されないようなアルファベット化など徹底する。また、研究上の証拠としての写真などの映像等に関しては、本人または代理の家族の意向を尊重・確認し使用することを約束する。また調査研究への参加の意向の意思が変わった場合も意思を尊重する旨を研究前から示し、途中でも辞退が可能とし、意思を尊重し対応を速やかに図っていく。

## 2) 研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応

いつでも連絡が取れる研究代表者の住所・電話番号及び研究者のメールアドレスの一覧を提示し、いつでも相談を受けて対応する旨を明示する。

## 3) 研究の科学的合理性の根拠

研究としては、第2期の研究段階にあり、予備調査では3,000名対象の返信のあった1,000名の調査データを使用し、本調査では44件の訪問による観察・インタビュー調査を行うとともに、国際的なアセスメントツールを活用しデータの信頼性を検証し一般化されたデータとして検証してきた。今回はそれらを研究の基盤とするデータとして検証データの更なる有効化、実用化の提案となる。これらの研究は、重層研究結果のもとに重複した医療、重症医療を必要とする患者の手術や治療を在宅に持ち込むための家族ケアへの引継ぎ、精神・心理的ケア・相談体制・家族の健康管理等を提案する段階となっているため合理的に進んでいる。

## 4) 情報及びデータの収集方法

質問紙によるインタビュー調査および郵送調査を行い、PDFに取り込みUSBで管理する。用紙等については、シュレッターにより処分する。USBの文書の管理は、制限された研究員だけが確認できるようパスワードで管理する。その他HRQOL評価尺度やBIC-11評価尺度は、有料マニュアルを購入し活用する。これらは質問紙調査時に利用者を対象に質問し、調査に活用する。それらの結果もPDFにし、USBにより管理する。管理したデータは、使用期限の5年間を代表者が管理し消去する。

## 5) 音声・画像等の記録について

超重症児の在宅ケアをしている母親と本人へのインタビューを行う。

## 6) 研究期間中の保管場所

大学のパソコン・USB

## 7) 保管方法

USBにパスワードをかけて開示制限をかける

## 8) 匿名化の方法

作成する理由 ①多角的に精査するため、繰り返し承諾事項の確認を要する場合が考えられるため、②調査対象者の意思による発言の開示・証明または、研究発表時・論文使用



時の特別な症例の検証事項への開示のために加工を要する。

## 9) 研究の対象となる個人の理解と同意を得る方法

(インフォームドコンセント)

- \* 説明書・同意書を添付する。
- \* 説明書・同意書の内容は, 研究計画書の内容と齟齬なく記載する。
- \* 説明書・同意書には, 研究課題名, 研究責任者を明記する。

## 10) 公表方法

- ・在宅医学会・社会福祉学会・医療ソーシャルワーク学会・リハビリテーション医療連携科学学会, 看護関係国際学会等で繰り返し学会発表し皆さんと議論しまた, 報告集を販売し, 普及したいと考えている。
- ・次に医療機関関係現場での検証の上, 評価基準・支援マニュアルの著書を出版したいと考えている。
- ・「2016 年度調査」から, 子供達は成長と発達段階で病態が大きく変化し重症化して 2 つから 11 の重複障害や疾患に罹患していった経過があり, 母親の医療に関する研修や手技・タイミング・機器の使用の活用などの技術のトレーニングが可能となるまでの補助サポートの方法についてマニュアル化, 標準化して示す必要があることから医療福祉政策や社会情勢を勘案し, 一定期間によりモニタリングしていく必要がある。そのためにもマニュアルを示し見直しをしていくことによって質の向上に努めることができると考える。
- ・本研究の特徴は, 超重症児 (者) の生活・医療評価と母親の生活・医療支援双方を評価することにある。
- ・最も医療依存度の高い「超重症児」の医療・福祉評価マニュアルができれば, 応用した支援についても検証が可能になると考える。

## 11) 利益相反

本研究における利益相反はない。

### 第三章 第一研究 重症心身障害児のソーシャルキャピタルの実践

#### 第一節 研究結果

##### 1. 調査結果

##### 1) 障害児の状況

ジュベール症候群, アンジェルマン症候群, 染色体異常, 脳性まひ等の疾病があり, てんかん発作, 心臓疾患, 視力障害などに加え重度の知的障害があり, 大島分類カテゴリ 2 までの超重症心身障害児群である. 身体障害者手帳 1 種 1 級 9 名, 1 種 2 級が 8 名であった. コミュニケーション手段は, 読み取りが主で, イエスノーのサイン表示が, 4 名であり, 全員が, 療育手帳も A1 を所持していた.

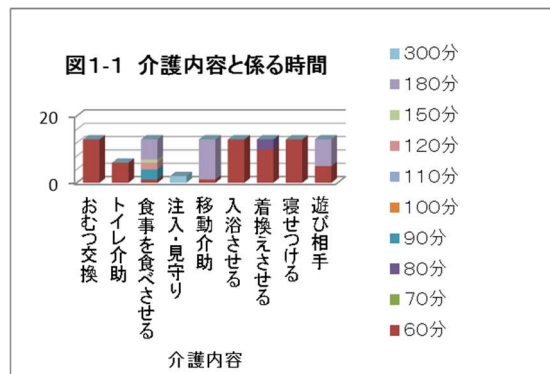


図 3-1 介護内容とかかる時間

##### 2) 家族環境

父親の年齢は, 30 代前半が 9%, 30 代後半が 55%, 40 代前半 18%, 40 代後半が 9% であった. 母親の年齢は, 30 代前半が 25%, 30 代後半が 50%, 40 代前半 8%, 40 代後半が 9% であった. 成人を迎えると親の平均年齢が, 60 歳以上になると思われる. 成人の体重の移動介助で腰痛を発生している人が多い. 親の健康維持を考え早期からの支援が求められる (図 3-1). 世帯の収入は, 3 分の 1 が 300 万円内, その他 600 万円以上が 3 分の 2 であった. 半数が核家族であり, 0 歳から小学校高学年の兄弟のいる家族も半数であった.

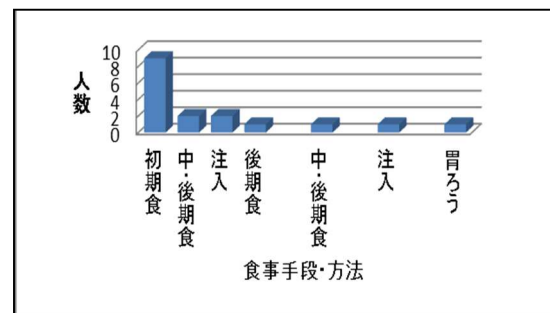


図 3-2 児の食事の手段・方法

それぞれの生活環境には相違があり, 介護負担以外の経済等の支援も含めソーシャルワーカーの支援と就学後は, 養護教員の相談による支援が求められる.

##### 3) 介護の実態と内容

調査対象者の ADL は, 全員が全介助であった. 児の介護内容はおむつ交換, 入浴, 更衣, 寝せつける等のケアは, 1 日の要する総計時間が, 各 1 時間ずつであるが, それに比べ移動介護は 3 時間も要している. 生活の場面ごとに移動が必要なため, 抱き抱えての移動介護に時間を要している. 神奈川の調査においても, およそ二人に一人が腰痛や肩こり症状を訴えている. また, あやす行為や遊び相手など乳児期前半の発達に合わせた支援等の時間も要している. おむつ交換平均値 60 分, トイレ介助平均値 60 分, 食事を食べさせる平均値 138 分, 経管栄養等の注入・逆流等の見守りも平均値 150 分, 移動介助平均値 170 分, 入浴させる平均値 60 分, 着替えさせる平均値 64 分, 寝せつける平均値 60 分, 遊び相手平均値 133 分, 総計

介護時間 895 分, 約 15 時間を要している。神奈川の調査でも 15 時間～17 時間を要する人が多く 25%を占める。さらに食事は初期食で, ペースト状のミキサー食づくりをする等, 調理にも時間や手間を要する (図 3-1, 3-2)。

#### 4) 医療的ケアの実態

神奈川調査において, 通院・入院で困った経験としては, 病院までの移動, 介護の確保, 個室での付添いである。この度の児童の調査では, 毎月通院している診療科も多く, 複数の治療を受けている状況がある (図 3-3)。通院介助や入院時のケアの介助が求められる。また, 面接調査では, 退院時の家族に対する医療ケア研修は, 2 日程度の総計 4 時間程度で, 痰の吸引やてんかん発作の見守り, 酸素管理等を担う現状がある。看護師でもない素人が 4 時間で看護技術を習い帰宅する。これらの研修制度を整えマニュアル化することや帰宅後の医療ケアの相談を受ける相談者が必要である (図 3-4)。

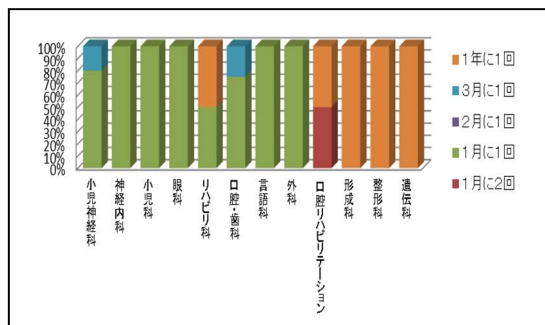


図 3-3 通院頻度と診療科

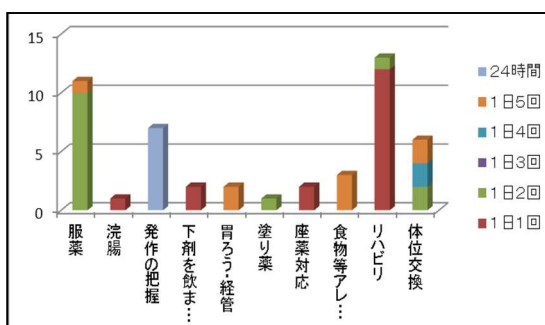


図 3-4 医療ケアとかかる時間

#### 5) 医療ケアに係る時間

医療ケアにおいて, 母親が認識するケアで重責に感じているのは, てんかん発作の把握である。「24 時間目が離せない」と答えている。緊張感が連続し睡眠不足の恒常化が推測できる。神奈川調査でも 50%の人が睡眠不足, 慢性疲労, うつ状態と言っている。「訪問看護サービスが使えますか」の質問に 60%の人が「使えない」と回答している。また, 母親の悩みは子供の健康面が 1 番多かった。看護師でもない素人が医療をわが子に施す時の緊張やこれで良いかと言う判断をしてくれる医師がそばにいない (図 3-4)。

#### 6) 母親の家事の時間

母親は, 重症心身障害児の医療ケア, ケアのほかにも家事を担っている。対応食は初期食が 85%を占め, 経鼻経管栄養及び併用者が 10%である。食事形態に配慮した食事作りに 100 分から 180 分間を要している。家事には買い物, 食事作り・片付け, 洗濯, 清掃の総計時間の平均は 6 時間を要し, 介護に 15 時間, 医療ケアの平均時間は 14 時間 42 分となっている。1 日 24 時間のうち休息できる睡眠時間は, 3 時間と言うことになる。神奈川の調

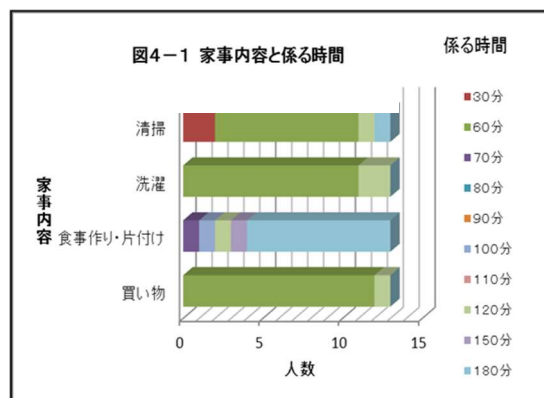


図 3-5 家事内容とかかる時間

査で 95%の母親が「睡眠不足」を訴えており、詳細な実態が明らかになった。介護者の母親の健康維持のために、ショートステイなどで、じっくり睡眠をとる時間を確保する必要がある（図3-5）。

### 7) 神奈川調査との比較検証「医療ケアが必要な乳幼児ケアの特性・困難性」

神奈川調査の介護負担と今回の未就学児の調査の介護負担度に関する一致状況をケンドールの一致係数<sup>注6)</sup>で比較すると、特に一致していたのが、入浴介護 0.35 > 0.19 と一致度は高く、移動介護 0.29（左と同じ）ケアの困難性が高い。睡眠 0.04 < 0.19 と低く更衣も 0.051（左と同じ）と低いため、一致は見られなかった。そのことについてグループ討議による面接調査では、夜泣きでの睡眠不足や読み取りなどのコミュニケーション手段が上手くいかない等理解、家族との関係性が未熟であること等が関係しているという意見が多かった。

また、四肢の麻痺により運動不足や発作の薬の調整が上手くいかず昼夜逆転してしまう等介護者の睡眠不足の原因になっているという意見も多かった。また、加えて、乳幼児では、遊び相手の困難さを感じており、肢体不自由のため活動での刺激が少なく、母親が遊び相手になることが多いため、医療状況や障害特性に配慮し、発達に合わせた遊びなどの研修なども必要である。また、医療ケアの困難性については 0.65 > 0.19 と一致度が高く、生涯に渡って、家族の負担が大きいことを示している。在宅医療への支援・相談支援が必要と思われる。児の健康と家族の介護負担や医療ケアに対する心配や不安感を含め、相談体制と福祉サービスのマネジメントが必要である。特に児童期の相談者は必要であり、養護学校教員と障害児支援関係施設等のソーシャルワーカーとの連携は重要である。

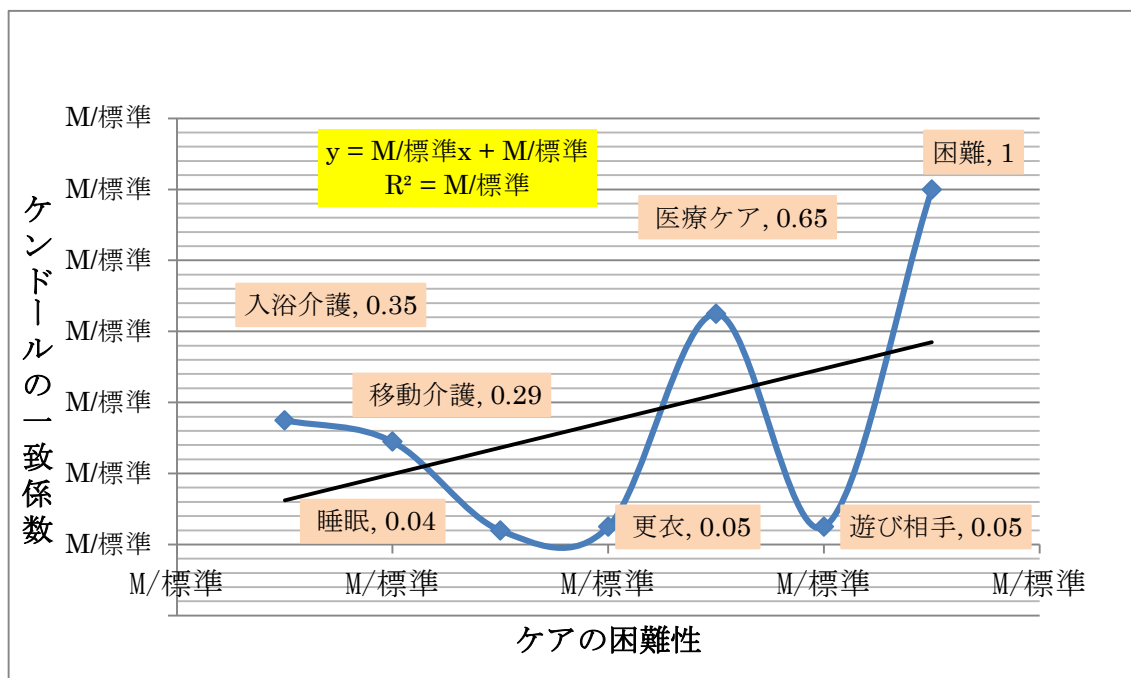


図3-6 ケンドール検証 就学前児童の特徴・困難性の一致

注6 ケンドールの一致係数 Kendall の一致係数 W(ノンパラメトリック法) Kendall では関連多群での相関を判定することができる。なお、これはノンパラメトリック法である。・仮説の設定帰無仮説 (H0) : 「相関はない」と仮定する。対立仮説 (H1) : 「相関はある」と仮定する。

## 第二節 実験的ソーシャルキャピタルモデルレスパイトケア「ポトフの会」の展開

著者は、月に一回土曜日に神奈川県川崎市立田島支援学校の多目的室を活用して、市民、医師、ボランティアナースの会（看護師）、教員、社会福祉職、市立看護短期大学の学生、慶応大学のボランティアグループ・児童支援関係の民間事業に係る障害者ヘルパー・障害者家族等が無償のボランティアにより障害者1対ボランティア1の体制でレスパイトケアを行っている。利用者は、障害種別も年齢も問わない。但し医療ケアは看護師が行うため、必ず1名は確保する。看護師が医療ケアを実施しやすいように保険等に加入し活動に対し謝礼を出す。また、行事保険に加入し、その他の保険は市のボランティア保険を活用している。他の法人の場所を借りして荷物置場を設けた。

最初3年間の医療器具等費用が掛かる物品購入費用は社会福祉協議会から申請して助成金を受けた。なお、荷物置場の費用・学生の交通費・昼食代・行事活動費・看護師謝礼・行事保険料・医療関係及び事務経費を利用者が均等して利用ごとに支払うとした。この20年間、年間会費は3,000円、利用は1時間400円とし募金を入れて収支は、ほぼ百円単位の差額での範囲で安定している。

しかし、20年経過してポトフのような支援事業者が出てこないのも実態である。梅ヶ丘特別支援学校校長の田端氏は「特別支援学校をそのまま、通所機能や放課後等児童デイの機能も持たせることができれば重症心身障害児の在宅支援も可能になるでしょうね」と話された。活動の「場」の提供は大きく、公的学校は、家族の安心できる「場」でもある。

また、駐車場などがあり、送迎や荷物の運搬などの便利性も高い。そして何より重症心身障害児の体力を維持する

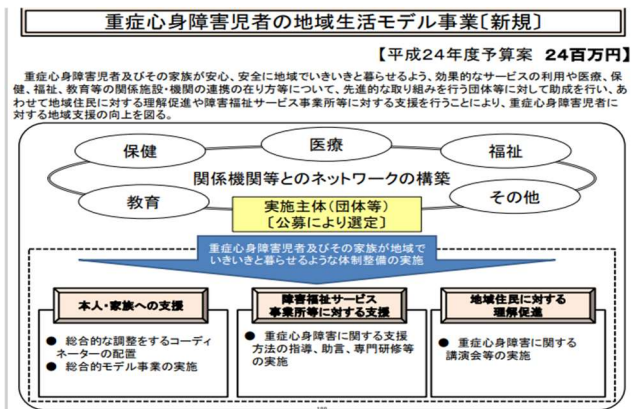


図3-7 重症心身障害児者の地域生活モデル事業  
 出典 厚生労働省

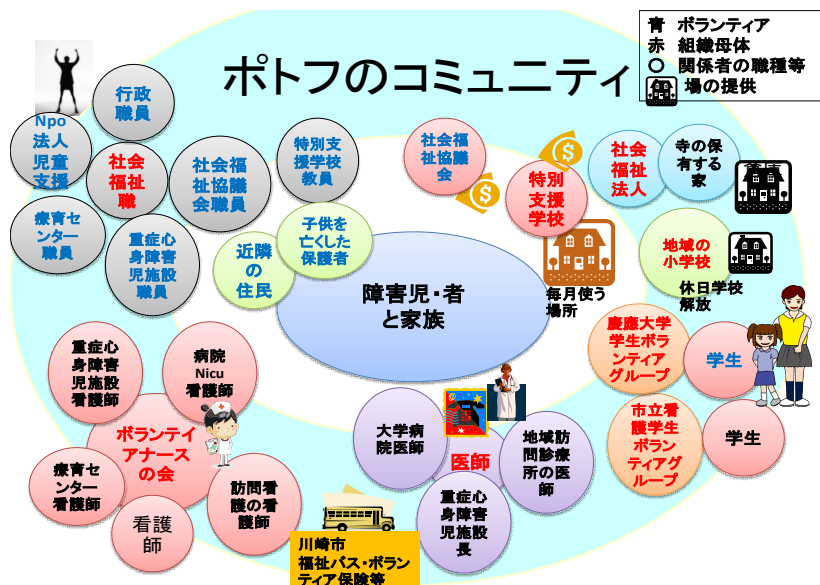


図3-8 ポトフの会の social キャピタルモデル  
 著者作成

ためには、住み慣れた移動時間が少ない身近な生活圏域が良いのである。

ソーシャルキャピタルのネットワークの展開が地域課題を解決する。地域に重症心身障害児の在宅生活支援が未整備ななか、地地域に「助けて」と言える関係づくりと取組が求められる。放課後児童デイサービス事業は 2012 年の児童福祉法改正によって、未就学児のための「児童発達支援」と就学児のための「放課後等デイサービス」に分かれた。ソーシャルキャピタル事業は、コミュニティによって作られ制度化されるモデルとなるものであるが、事業経営の視点が入ると超重症児を預かるだけの看護師体制などが整わず、取り残された実態がある。

### 第三節 考察

2011 年度の神奈川県の子どもの重症心身障害児調査では、数的調査をと川崎市の調査において神奈川県の 3,000 名の調査のうち 263 名の医療的ケア児を抽出し、さらに課題解析するため 2014 年にインタビュー調査を行った。そこで明らかとなった。ことは、母親は、全介助が必要な重症心身障害児のケアに毎日 15～17 時間を要し、さらに家事に総計時間の平均は 6 時間を要し、介護に 15 時間、医療ケアの平均時間は 14 時間 42 分となっていた。1 日 24 時間のうち休息できる睡眠時間は、3 時間と言うことになる。神奈川の調査で 95%の母親が「睡眠不足」とケアの「限界」を訴えており、その実態が明らかになった。さらに毎週 2 回は何らかの児の通院をしており、診療科も多く、複数の治療を受けている状況がある。重症心身障害児の母親は、医療的ケアに困難を感じておりそれらの困難性については、十分な調査に至っていない。面接調査では、退院時の家族に対する医療ケア研修は、2 日程度の総計 4 時間程度で、痰の吸引やてんかん発作の見守り、酸素管理等を担う現状がある。看護師でもない素人が病院の退院時に 4 時間で看護技術を習い帰宅する。通院は、毎週 2 回必要な治療を要する重症心身障害児の在宅生活におけるケアを母親一人で担っているために「限界」も考えられる。

さらにあやす行為や遊び相手など乳児期前半の発達に合わせた子育てや療育も求められている。子育ての苦労の相談に乗ることが出来るポトフのような駆け込み寺的な「萬相談窓口」機能とレスパイト事業は、ケアの「限界」と感じている実態を改善する対応策としても有効である。さらに神奈川の調査においても、およそ二人に一人が腰痛や肩こり症状を訴えている。ポトフの会のようなレスパイト事業中に睡眠が取れることが介護者の体力維持に繋がる。そしてそのケアの「限界」要因に母親の健康不安が関連していると考えられる。

在宅重症心身障害児や医療依存度の高い子供の在宅医療の提供がもとより少ないために母親の 95%が「限界」と言っていたにも拘らず、さらに超重症児の急増によって社会資源が枯渇したため、量も少ない上、さらにクリティカルケアが必要な児のケアができる訪問看護師がいないため母親は一人で「限界」を超える医療処置を担い不安と 24 時間の時間を要する睡眠不足や過労で健康被害を起こしている。社会資源の充足が急務である。

社会資源が不足している中で、どのように超重症児や母親をサポートするかを考えると、厚生労働省の地域生活モデル事業のように地域の医療福祉職によって慣れた特別支援学校や医療機器が揃った休日急患診療所でレスパイトケアを実践するとともに助けあう、「共助」の取組みを始めることができないものかと考えた。それらの取組みを、江川文誠・山田章弘・加藤洋子編著 ケアが街にやってきた：クリエイツかもがわ<sup>29)</sup> (2008) において



医療・福祉・教育が連携した地域実践の取組みを研究しまとめて来た。さらに加藤洋子「慢性期医療を抱える障害児サポートシステム『児童期におけるレスパイトケアの実践』」。医療ソーシャルワーク研究<sup>30)</sup> (学会誌) Vol. 3. No. 3, pp. 43-49, (2013) において、特別支援学校の休日貸し出しを利用し月 1 回の医療依存度の高い障害児のレスパイトケアを創り 20 年間の取組みを地域の医療・福祉職・学生により実施してきた。活動内容、実施方法、成果などをまとめている。地域住民同士が支えあう中でこの会は「実家みたい」と孤立した生活からの脱却や日頃からの状態把握から医療相談や緊急時の相談を受ける、看護師たちは、クリティカルケアが必要な児の在宅ケアにも自信を持てるようになっていく。教員は、教育目標や医療ケアの実態を理解できるなど、地域の実践は、在宅医療・生活・教育の社会資源を生み出す取組みになっていった。医療依存度の高い障害児が増加していく中で、患児や家族の「助けて」を自分たちができることを実践することにより地域の支えあいになるし、医療・福祉・教育者の専門技術や知識・相談力を培うことに繋がっていく。「ソーシャルキャピタル」の実践が「現代の地域社会の生活困難」を解決していくと考える。

### 重症児の見えない神奈川県の実態から支援策を考察する

2008 年に実施された「**超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国 8 府県のアンケート調査**」杉本氏らの論文(2008. 01)では、「千葉・神奈川は 50~60%にとどまり、20 歳未満の超重症児発生数は、回収率が半数の 2 県を除くと 1000 人対 0. 19~0. 45 であった。8 府県の超重症心身障害児総数は 1246 人で、入院率は約 30%であった。入院総数のうち、約半数は急性期病院であったが、府県格差が著明であった。在宅児 747 人の医療的ケア担当・支援者については、病院外来での診療のフォローが大半で、訪問診療や介護はきわめて限られた利用であり、家族支援が 97%を占め、そのほとんどが母親による介護であった以上、これらのことより、超重症児の受入れ施設の拡充、小児在宅医療拡大への施策、**小児訪問看護ステーション事業が展開できる条件の拡大が求められた**。更にヘルパーによる医療的ケア支援を可能にする条件整備も必要と考えられた。」と、述べている。この時点での超重症児は、30%が入院していて 70%が在宅療養児で家族の支援が 97%であり、母親が主な介護者であったとしている。その後の私どもが実施した神奈川調査では、3000 名に半構造化された質問紙を郵送し調査したところ、1200 名から回答が得られた。そのうち、263 名が医療的ケア児であった。およそ 22%に当たった。超重症児の実態は、その時点では母親のケア負担や健康被害については、明らかな検証結果は見受けられなかった。

そこで、著者は、神奈川調査<sup>31)</sup>から再度検証した。この調査は、重症心身障害児の実態調査であり、「医療依存度」「呼吸ケア」「ケア負担」「在宅医療」「児童」を中心に解析されていなかったため、再度 1200 名分の調査用紙から在宅医療が必要な 18 歳未満児を再抽出し、実態を再度検証した。1200 名のうち 200 名が施設入所者であったため、1000 名が在宅ケアを受けていた。それらを著者は、「医療が必要な重症心身障害児のケアの実態と支援課題解決の為に—医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」<sup>32)</sup>、日本養護教諭教育実践科学研究学会誌、養護教諭教育実践科学研究 3 巻 No. 1, pp. 12-20, 2016-04CiNii ID:9000343342564 (2016) (学会誌) において、第 1 段階として 17 名の重症心身障害児の母親に 1200 名の調査結果をもとにディスカッションを行い、子育てや医療ケアの困難性について話し合ってもらった。誰もが養育不安を持ち、医療ケアについては、100%の母親が「限界」と訴えた。困難尺度の一致をケンドールで調査をしたところ、「ト

一タルの困難を「1」とすると医療ケア 0.65, 入浴介護 0.35, 移動介護 0.29, そのあとに睡眠, 更衣, 遊び相手」と続いた. 重症心身障害児の子供たちが医療依存度において医療的ケアのある重症心身障害児の母親のケアの困難を明らかにし, 共通の「ケア困難」について基礎データを作成した. 神奈川調査では, スケールとして「負担でない, 少し負担である, かなり負担である, 非常に負担である, 限界である」を活用していたため, 統計解析を行い比較した. そこで, 医療依存度が高い児童が, 26%存在した. そのケアは, 95%母親が担っており, 2. 実験的に医療的ケア児の地域包括ケア実践を実施し, レスパイトケアとして有効か, 課題点を明らかにした.

#### 第四節 結論

文部科学省の調査において, 平成 24 年度医療ケアが必要な乳幼児も学齢児もほぼ同数 7,500 名在籍し, 医療ケアが必要な重症心身障害児等は増加している. 厚生労働省の重症心身障害児者地域生活モデル事業を具現化するためには, 医療ケアを必要とする児に対しては, 障害が発症した時点からの相談体制と支援体系や指標が必要である. 特に生活圏域の小中学校・特別支援学校等の公共の「場」の提供やソーシャルキャピタル（地域ネットワーク）の実践が求められている. 仮説は検証されたがそのことは同時に, 重症心身障害児の医療や介護の負担は大きく悲痛な思いが継続されていることを表している. 今後さらなる調査をもとに支援の妥当性・サービスのユニーク性による質的検証に繋ぎ, 支援を提案していきたいと考える. クリティカルケアができる在宅医療・福祉・教育の連携システムとその具体的実践できる専門職種として医療支援士の創設を提案していく.



## 第四章 第二研究 在宅医療における医療的ケアの限界要因

### 第一節 研究結果

#### 1. 本調査結果

調査結果の通し番号は、調査番号と共通している。

#### 1) 調査対象時の状態

超重症児の平均スコアは、33 である。準超重症児の平均スコアは、15 である。超重症児・準超重症児の平均年齢は13.15歳であり、中途障害者を含めると平均年齢は17歳である。超重症児の平均年齢は、平成29年3月31日時点で12歳、準超重症児の平均年齢は、13.4歳であった。母親の年齢は、平均47歳であった。

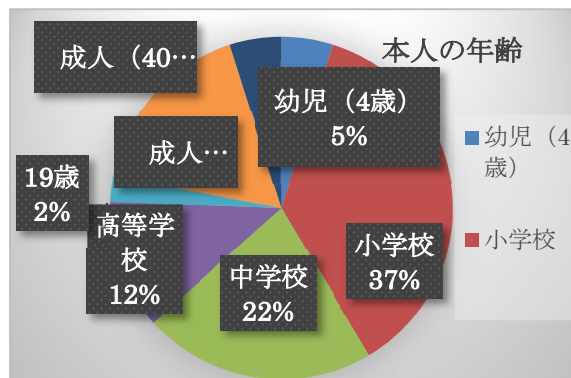


図4-1 本人の年齢層

#### 2) 母親と子供の年齢

0代は0名(0%)、30代が7名(16.7%)、40代が24名(57.1%)、50代が8名(19.0%)、60代が1名(2.4%)、70代が2名(4.8%)、80代以上が0名(0%)であり、子供の年齢層は、幼児(4歳)が2名(5%)、小学校の学齢期が15名(37%)、中学校学齢期が9名(22%)、高等学校が5名(12%)、19歳が1名(2%)、20代の成人が7名(17%)、40代の成人が2名(5%)であった。40代の成人は、中途障害により重症化した人である。親子の年齢層は(図4-1)の通りである。

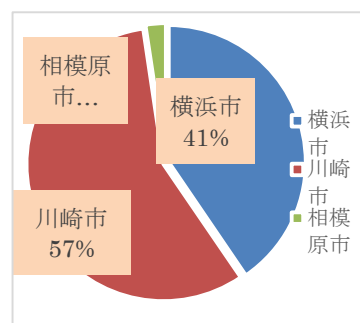


図4-2 居住区

#### 3) 居住区域

横浜市：17名(40.5%)、川崎市：24名(57.1%)、横須賀市：0名(0%)、相模原市：1名(2.4%)、東京都内：0名(0%)で全ての対象が神奈川県在住者であった(図4-2)。

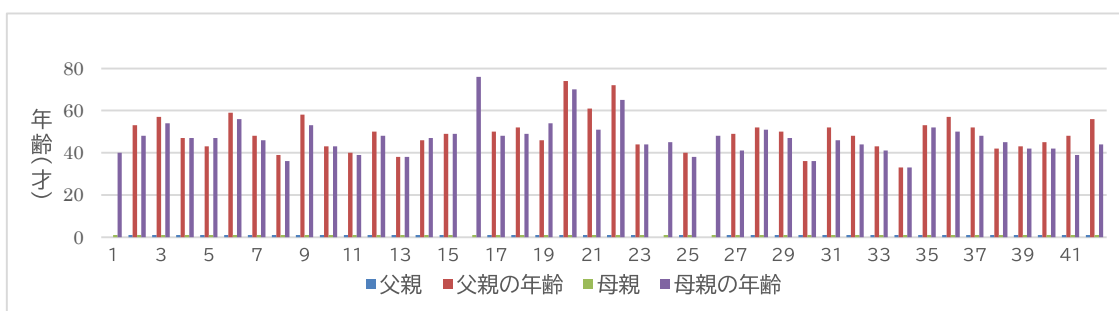


図4-3 家族の年齢は

#### 4) 家族構成

父親 38 名, 母親 42 名, 兄 6 名, 姉 12 名, 弟 3 名, 妹 6 名, 祖父 0 名, 祖母 1 名で, ご両親の年齢は平均父親が 44.5 歳, 母親が 47.1 歳, ご家族の人数の平均は 3.71 人であり, 母子家庭が 4 名, 本人を含め核家族が多かった. 親の年齢層は 40 歳代で, 中途障害者の親の層は, 60 歳以上であった (図 4-3) .

#### 5) 障害・疾病状況 n=44

所持している手帳は, 身体障害者手帳 : 44 名 (100%) 1 種 1 級 : 44 名, 療育手帳 A1 (最重度) : 37 名 (88.1%) 判定不能が 5 名 (11.9%) であった. 精神障害者保健福祉手帳所持者は 0 名 (0%) であった. 障害名では, 体幹機能障害が主にあり脳症, てんかん, 脳性麻痺, 呼吸障害などであり出産時に障害の原因となった低酸素脳症・重症新生児仮死, 胎出生時体重児, 染色体異常がみられた. 脳性麻痺 : 25 名, てんかん 30 名, 知的障害 38 名, 視覚障害 19 名, 聴覚障害 8 名, 染色体異常 9 名, 筋ジストロフィー 2 名, 先天性心疾患 2 名, 重症新生児仮死 13 名, 脳炎・髄膜炎 3 名, 低酸素性脳障害 17 名, 低出生体重児 9 名, 自閉症 1 名, ムコ多糖症 1 名, 先天性代謝異常 5 名, 呼吸障害 26 名, 二分脊椎 2 名, 体幹機能障害 : 41 名, 生体肝移植 1 名, 腎機能障害 3 名, 水頭症 5 名, 脳出血 1 名, 脳症 22 名, 口唇・口蓋裂 5 名, その他 12 名であった. 2 つ以上 11 の重複する疾病・障害がある. 多種多様な医療処置や専門医療を必要としている (図 4-4) .

本人の身長・体重は, 13 歳で平均身長 100 cm, 体重 23 kg であり, 文部科学省が示す発育表<sup>32)</sup>では, 国民の 13 歳の身長平均は, 160 cm, 体重は約 50 kg であるので成長はゆっくりで, 体力を培う基盤が弱い状態が読み取れる.

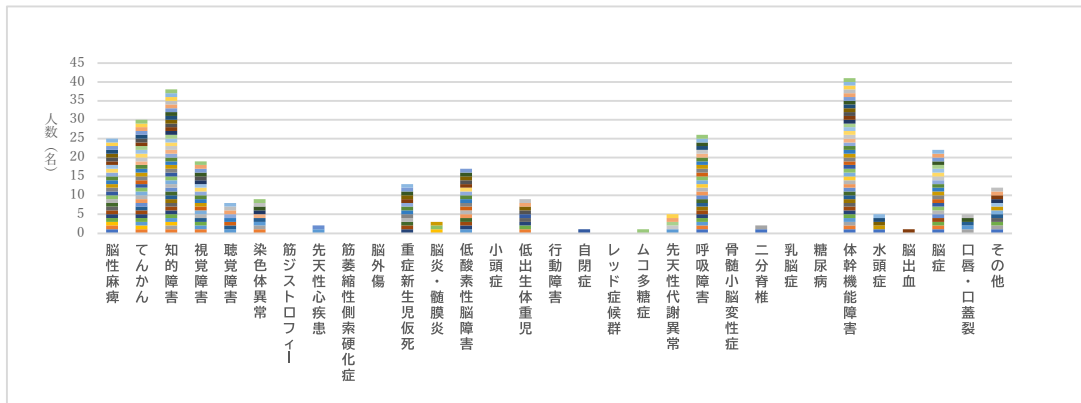


図 4-4 障害・疾病重複状況 n=44

表 4-1 本人の身長・体重と体力

本人の 体重	10 kg 以下							10 kg 台		20 kg 台		30 kg 台		40 kg 台		50 kg 台		60 kg 台											
	(名)	2	10	18	10	1	1	2	5	8	9	7	1	1															
本人の 身長	70 cm											80 cm		90 cm		100 cm		110 cm		120 cm		130 cm		140 cm		150 cm		160 cm	
	(名)	1	1	1	2	5	8	9	7	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1										

## 6) 重症化と母親の苦勞

重症心身障害児・者施設の調査対象者については、ショートステイ利用に係る初回面接で評価した超重症児・準超重症児のスコアと調査時のスコアを比較すると利用者の平均的状況であるが、右記のような緩やかな重症化がみられた。写真のお子さんは、ライソゾーム病異染性白質ジストロフィー（MLD）であり、3歳児の左の写真と8歳の現在の写真を見比べると、重篤化した症状が見受けられる（図4-5）。母親は、重症化していくこどもの医療的ケアと悲嘆が強まり生命の危機を不安視している実態があった。3歳時の写真は、経管栄養は行っているが、気力・体力もあり肌つやもよく、活力を感じられるが8歳時の写真は、顔色も土色用で蒼くエアウェイを挿入し酸素と併用して自呼吸が困難な状況になってきている。顔に浮腫もあり、意識・反応も弱い。母親は、「子供の重症化に胸の内も苦しく、うつ症状を母親は自覚している。24時間ケアで睡眠不足もあり慢性疲労になり、ボーとすることがあると言う、子供の対象の重症化は、命の危機に対する不安と1分に1回くらいの吸引が必要な時が波のように襲ってきて心配と自分がしっかりしなければと必死に医療的ケアを行う。」と言う。超重症児・準超重症児スコアで現れるものは、診療報酬を対象とした主に呼吸ケアの内容が重視されているが、この症状が重複状況、危機の状態にあるかどうかによって母親の心身の苦勞は計り知れない状況があった。超重症児・準超重症児スコア分布と年齢分布では、調査対象者の範囲であるが、個々の状態に相違はあるものの、年齢とともにスコアも比例して緩やかに重症化がみられた。

### 2. 告知について

#### 1) 最初の告知は誰でしたか n = 44

子供の障害について、最初の告知は誰か（複数回答）では、夫13名（29.54%）、家族0名、医師28名（63.63%）、看護師1名、心理士0名、医療ソーシャルワーカー1名、その他0名であった。医師から本人が直接告知を受けたものが63%であり、夫を介して告知を受けた者が30%い



図4-5 重症化した患児の変化

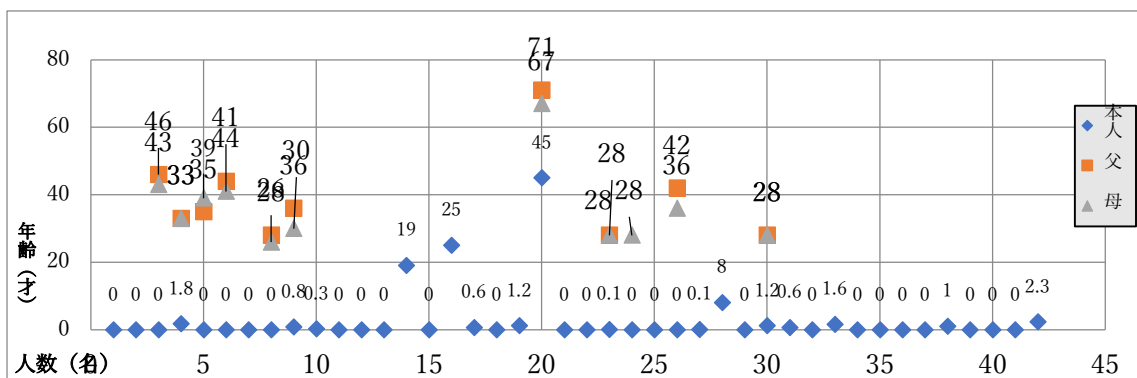


図4-6 最初の告知の時期（年齢 才）

た。「夫自身の方のショックが大きかったように思う」という意見も多く、父母双方の告知後の精神的支援の必要性など課題があると考える（図4-6）。

## 2) 最初の告知の時期

最初の告知の時期は本人が出生時期 47.73%、本人新生児期 9%、本人乳児期 4.54%の61.27%であり、その他の年齢は、38.73%でその時期は、8歳、19歳、25歳、45歳であった。

なお乳児期までに告知を受けた者では、本人出生時に告知を受けた人が多かった。また、告知を受けた父母の年齢は、20代後半から30代前半に集中している。

## 3) 最初の告知方法

最初の告知方法に不満を感じたかでは、「はい」が43名（97.7%）、「いいえ」が1名（2.4%）であり、ほとんどの人が告知の時に配慮を求めていることを示している。カテゴリとしては、「パニックになった」、「ショックだった」、「不安になった」とあり、出産間もなくされた告知に受け止められない状態があったことを示す。このことは、この後の介護や子育て意欲を減退させてしまうことを心理学 [小島操子, 2008] [小島操子, 2008]では、アグイレラモデルを示している。これは、悲嘆行為の時にどのように支えたかによって、その後の生活や子育て等妊娠・出産時に告知の時を支える相談機能が重要なその後の母親の精神状態に影響を与えるため、病院における早期からの医療ソーシャルワーカーの介入は重要である（図4-8）。

## 4) 最初の告知方法に不満を感じた理由

約98%の人が不満を感じたと述べている。その理由を回答してもらった。「パニックになった」「ショックだった」「不安になった」そこには、搬送する車の中での告知や早産のために入院したベッドの上でまた、「死亡の確立 90%」と書いた診断書など、妊娠中や出産後のマタニティーブルー等の障害の有無関係なく現れホルモンバランスが不安定な妊娠経過の中で現れる精神状態もある中で配慮に欠ける行為が「パニック」を生んでいた。以下母親の語りからテキストマイニングにより検証を行った。アグイレラの危機介入モデルでは、「最初の反応は、不均等状態を表し、均等回復するか、不均等が持続あるいは増大して危機に陥るかは問題解決決定要因の適切さや充足状態によって決定づけられる」と言っている。「死にたいと思った」と言う思いもあり、告知後の相談による支援は危機を回避するために重要である（図4-9）。 [小島操子, 2008]<sup>33)</sup>

## 5) 最初の告知方法の母親の語りとその関連図

「言う」は、「重い」「異常」「障害」「医師」「負える」「ひどい」「ベットサイド」と主に「ショック」要因押して出現し、関連がある。告知の場、時期、内容への配慮や十分な説明が必要なことを示している。また、「思う」では、「しれる」「生まれる」「健常」「妊娠」「ショック」「言う」「信じる」と強く関連し、妊娠5ヶ月・8ヶ月で告知を受け、出産までの間、妊娠の継続への不安や障害があることをどのように伝えたらよいかと言う「しれる」不安などをもち続けた状態がみら

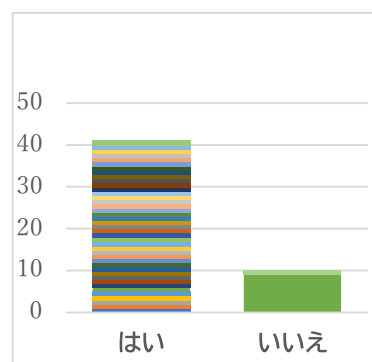


図4-7  
告知方法に不満を感じたか



パニックになった	重い障害が残る	「命に問題はないが、色々な所に重い障害があり、どうなるかわからない」と言われた 障害があることが分かって個室で1ヶ月半陣痛止めを受けていたので、精神的に地獄だった	
	危機状態	自分が悲劇のヒロインになった気持ちになった 危機を脱することだけを考えた 自発呼吸なく、2W後気管切開し、大人用のカニューレしかなかった／脚の腫れがひどく落ち着かなくなった／1か月半大変だった 呼吸器、障害などでなくなった子もいると言われ怖くなった／死んじゃうかもしれないと言われた 「命に問題はないが、色々な所に重い障害があり、どうなるかわからない」と言われた	
		将来への不安	どうなるかわからない／脳性麻痺といわれてもどうなるの？と思った／ピンとこなかった／しばらくは何もできなかった
		告知の場所	こども医療に3日目に呼び出され、横浜総合病院に行く途中の車の中で言われショックだった ベッドサイドで「健常状態には戻らない」と言われた／ひどいショックだった
		悲劇のヒロイン/孤独	自分が悲劇のヒロインになった気持ちになった 生存率10%で、その後植物人間になると言われた／自分の子がまさかと思った
	ショックだった	十分な説明なし	少し普通の子よりも成長が遅れるかもしれないと言われたが重症化した／ショックだった 産婦人科医からは手に負えないと追い出された感じ 生まれた時は、何の変わった様子も見られず、衝撃だった／理由が分からなかったので不安だった 何ともないと思っていたが、看護師の態度が変わり、何かあると思って察していた／ショックだった
			否定
ショック状態			ショックだった／「大丈夫かな」「大丈夫かな」と「死なないで欲しい」とパニックになった／姉夫婦に相談した 妊娠中から少し心配だった／便が出ず泣いていた／医師から電話がありショックを受けた 出生後2日目に夫と祖母に告知された／命が危ないと4日目に夫から聞いた／ショックだった ベッドサイドで「健常状態には戻らない」と言われた／ひどいショックだった 少し普通の子よりも成長が遅れるかもしれないと言われたが重症化した／ショックだった ただただショックで不安だった／医師から異常と言われ、大変な事が起こるんだなと思ってショックだった 気切しないことへの判断を一度はした／ショックだった 妊娠中に聖マリを紹介してもらって、心臓に何かある。ダウン症があるかもしれないといわれた



ショックだった		ただただショックで不安だった／医師から異常と言われ,大変な事が起こるんだなと思ってショックだった
		1 日目は元気で,2 日目から急変した
		ショックだった
		またお兄ちゃんのように亡くなっていくのは嫌だと思った
		ショックでずっと母と祖母で泣いていた／主人は気丈で「この子は生まれてきたのだから頼みのお前が泣いたらかわいそうだ」と言った
	育てられるか	姉も小さかったし,自分で育てていけるのか,どうしてそうなったのかと思った
		ショックだった／「これからどうなるのかわからない,育ってみなきゃ分からない」と言われ,この子は多分育つと思う.大丈夫かなと思った
	まさか自分の子が	「まさか」信じられないと思った／「うちの子に限って嘘でしょう」と思い続ける
		姉も小さかったし,自分で育てていけるのか,どうしてそうなったのかと思った
	自問自答	気切しないことへの判断を一度はした／ショックだった
	うちの子に限って	「まさか」信じられないと思った／「うちの子に限って嘘でしょう」と思い続ける
		ショックでずっと母と祖母で泣いていた／主人は気丈で「この子は生まれてきたのだから頼みのお前が泣いたらかわいそうだ」と言った
	かなり大変なケアを要する	姉も小さかったし,自分で育てていけるのか,どうしてそうなったのかと思った
		出生後 2 日目に夫と祖母に告知された／命が危ないと 4 日目に夫から聞いた／ショックだった
	死の可能性の宣告	妊娠中に聖マリを紹介してもらって,心臓に何かある.ダウン症があるかもしれないといわれた
		1 日目は元気で,2 日目から急変した
		生まれた時は,何の変った様子も見られず,衝撃だった／理由が分からなかったので不安だった
		404g25W 帝王切開で誕生
		産婦人科医からは手に負えないと追い出された感じ
		またお兄ちゃんのように亡くなっていくのは嫌だと思った
		どこまでいくのかわからないのが一番辛かった／診断名が分かる前の方が良かった／看護師会を医師に教えてもらい,色々教わった
	重い障害が残る	仮死だったので何らかの障害が残るのではないかと考えていた
		ベッドサイドで「健常状態には戻らない」と言われた／ひどいショックだった
	ただただショックで不安だった／医師から異常と言われ,大変な事が起こるんだなと思ってショックだった	
	404g25W 帝王切開で誕生	
	どこまでいくのかわからないのが一番辛かった／診断名が分かる前の方が良かった／看護師会を医師に教えてもらい,色々教わった	
無配慮な告知	ベッドサイドで「健常状態には戻らない」と言われた／ひどいショックだった	
	妊娠中に聖マリを紹介してもらって,心臓に何かある.ダウン症があるかもしれないといわれた	

ショックだった	無配慮な告知	ただただショックで不安だった／医師から異常と言われ,大変な事が起こるんだなと思ってショックだった
		産婦人科医からは手に負えないと追い出された感じ
		何ともないと思っていたが,看護師の態度が変わり,何かあると思って察していた／ショックだった
不安になった	フォローもなく	夫から翌日聞いた／Mo は受け止めていたので,何もフォローはなかった
	たまらなく辛い	父も帝王切開だと思っていたので驚いた／他の人には子供がそばにいたのに自分にはいなかったのがたまらなかった
	何が起きているのか	父も帝王切開だと思っていたので驚いた／他の人には子供がそばにいたのに自分にはいなかったのがたまらなかった
		お父さんがまず 1 時間かかった／書類サイン,出産後の夕方に話を夫から聞いた／土日後面会するまで説明内容がわからなかった
	植物人間になると言われた	具体的に「植物人間」になるという意味がよくわからなかったので,その後大変さがわかった
	説明なく	具体的に「植物人間」になるという意味がよくわからなかったので,その後大変さがわかった
髄膜炎を 2 歳で発症し,重症化して超重症になるとは思わなかった／医ケア多く大変で忙しかった		
死への恐怖	挿管,胎盤早期剥離,出血多量,産後 1 週間	

## 6) 最初の告知方法の母親の語り中出现したテキストマイニングスコア表

スコア表からも「ショック」のスコア 28.74 が最大であった。65.31%が「ショック」を受けたことを示している。スコア 2・3 では、「大変」「医師」2.68,「障害」3.32,「重症」3.39,「植物人間」「悲劇のヒロイン」「負える」(責任が負えるか),「祖母」2.61,「健常」2.80,「追い出す」「帝王切開」「産婦人科医」「追い出す」が多くヒットした。それぞれが同様の悲しみや対応に傷ついた対応であり,告知の時の医師の告知の方法や言葉,時期,さらには,告知後の母親の精神的フォローが必要である。「祖母」も出現があり,「祖母」と,一緒に告知を受けた発言もあり,不安な様子も見受けられる。

## 7) 障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか

障害や疾病に関する精神的ケアは十分だったかの質問では,「はい」7名(15.9%),「いいえ」37名(84.09%)である。どうしてそう思ったかの自由回答から『告知を受けて,苦しい産後間もない母親の気持ちに寄り添う』相談機能の必要性が表れている。障害・疾病は重症化していく。13回も臍を切って側弯を治し呼吸を楽にする手術をして声を失う。カニューレを入れるための首に穴をあけて管を差し込む気管の切開術を行い,経口からの食事が困難になったため,胃ろうや腸ろうを作るために胃腸に穴をあける手術をするなど,重症化に併せて救命のための医療を行うための手術を行うかどうかの判断も親に委ねられている。こどもの声をなくすことへの反応や表情などのコミュニケーション力の低下や伝えようとする主体的な生活への意欲などの低下などに併せ新たな医療ケアが生まれ続けていくことは,多くの時間と新たな救命への責任が発生し,「深く傷ついた」「重責に思った」等が語られた。そういった場での医療の選択や判断,母親の介護や

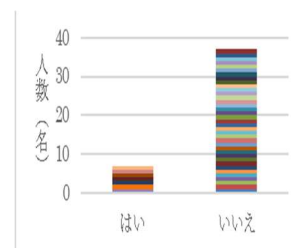


図4-9 障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか n=44



看護の軽減など責任や負担軽減をするために、夫などの家族を含めた家族への相談機能がその後の在宅医療における母親の心身の負担軽減につながっていく。

障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか、どうしてそう思うかでは（回答内容自由）、母親の発言によるテキストマイニングでは、「不安を抱えたまま」では、「医療不信」「説明不十分」「自分に育てられるか」など、不安を抱えたまま看護・介護を行っている状態が見受けられた。「説明が不十分」なため、「医療不信」につながっている点では、十分のインフォームドコンセントが必要なことを示している。母親が本児の代弁をすることから、「重責」を実感していた。本児自身のコミュニケーション能力が「読み取り」状態であるため、判断できるだけの十分な説明を要している。「パニックになったので」では、「余命宣言」等悲嘆状況は深い、「パニックになったので」及び「ショックを受けたので」では、「心のケアをしてほしかった」と精神的ケアの必要性が示されている（図4-9・表4-3）。

表4-3 障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか

n=44 どうしてそう思うか：（回答内容自由）

カテゴリ	サブカテゴリ					
不安を抱えたまま	医療不信	説明不十分	自分に育てられるか	涙が止まらない	夫の夢を壊した	将来への不安
	悔いが残る	ショックだった				
パニックになったので	涙が止まらない	辛い	医療不信	まさか	余命宣告	支え
	ショック	心のケアしてほしかった				
ショックを受けたので	ショック	心のケアしてほしかった				

表4-3 障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか どうしてそう思うか（自由回答）

カテゴリ	サブカテゴリ	コード例
不安を抱えたまま	医療不信	転院先のくり返しだった／これでよかったのか、やれることはなかったかと、悔いが残る
		障害を疑われた時に、どうして整形医に回されたが、いつまでも障害がわからなかった
	説明不十分	オペ日しか伝えてもらえず、詳しい説明はなかった
		きちんと障害の状態を医師は教えてくれなかった
		細かいことを聞くと「乳児院に行くことになるよ」といわれた／主治医も旅行に行き、不信がつのった
	自分に育てられるか	この子がどうなるのかと心配した
	涙が止まらない	退院するまで、どのように育てられるのかという不安しかなかった
	夫の夢を壊した	表面は明るくしていたので、気づかれなかった／掃除機をかけながら大泣きしていた
	将来への不安	夫が抱いていた、男児とキャッチボールをしたい夢がこわれてショックを受けていることを思うとつらかった
	悔いが残る	この後どうなるんだろうという不安を持った
この子がどうなるのかと心配した		
		転院先のくり返しだった／これでよかったのか、やれることはなかったかと、悔いが残る

		障害を疑われた時に、どうして整形医に回されたが、いつまでも障害がわからなかった	
	ショックだった	フォロー全くない／どん底の突き落とされた気持ちになった 受け入れ、理解するのに1年かかった／子供が障害だと思ったとき、ショックだった	
パニック になった ので	涙が止まらない	表面は明るくしていたので、気づかれなかった／掃除機をかけながら大泣きしていた 毎日泣いていた	
	辛い	医師が「〇〇状態にするので覚悟するように」の告知だけで辛かった フォロー全くない／どん底の突き落とされた気持ちになった	
	不信	細かいことを聞くと「乳児院に行くことになるよ」といわれた／主治医も旅行に行き、不信がつのった	
	まさか	「まさか」信じられないと思った／「うちの子に限って嘘でしょう」と思い続ける	
	余命宣告	4歳までしか生きないと言われてきた	
	支え	ショック大きすぎて何もできずNS.小児科医師が連携し、母の妹と共に、事務手続きなどを行ってくれた	
	ショック を受けた ので	ショック	表面は明るくしていたので、気づかれなかった／掃除機をかけながら大泣きしていた
4歳までしか生きないと言われてきた			
ショックだった			
ショックでご飯も喉に通らなかった／医療ミスが起きたのに謝罪もなかった／3日入院し倒れた			
受け入れ、理解するのに1年かかった／子供が障害だと思ったとき、ショックだった			
心のケアしてほしかった		フォローは、何もなかったように思う／ショックだった	
		制度の話をしてくれた／ショックだった／退院後も想定できなかった／心のケアをしてほしかった	
		フォローは何もなかった／療育センターを紹介された	
		医師が「〇〇状態にするので覚悟するように」の告知だけで辛かった	
		泣き続けた	
		転院先のくり返しだった／これでよかったのか、やれることはなかったかと、悔いが残る	
		4歳までしか生きないと言われてきた	
		ショックでご飯も喉に通らなかった／医療ミスが起きたのに謝罪もなかった／3日入院し倒れた	
		何の精神的ケアもなく、ショックだった	
		受け入れ、理解するのに1年かかった／子供が障害だと思ったとき、ショックだった	
		ショック大きすぎて何もできず、NS,小児科医師が連携し、母の妹と共に、事務手続きなどを行ってくれた	
		フォローは、何もなかったように思う／ショックだった	
		夢壊れて	夫が抱いていた、男児とキャッチボールをしたい夢がこわれてショックを受けていることを思うとつらかった
		覚悟できない	仮死だったので何らかの障害が残るのではないかと思っていた
			4歳までしか生きないと言われてきた
苦しみ	受け入れ、理解するのに1年かかった／子供が障害だと思ったとき、ショックだった		

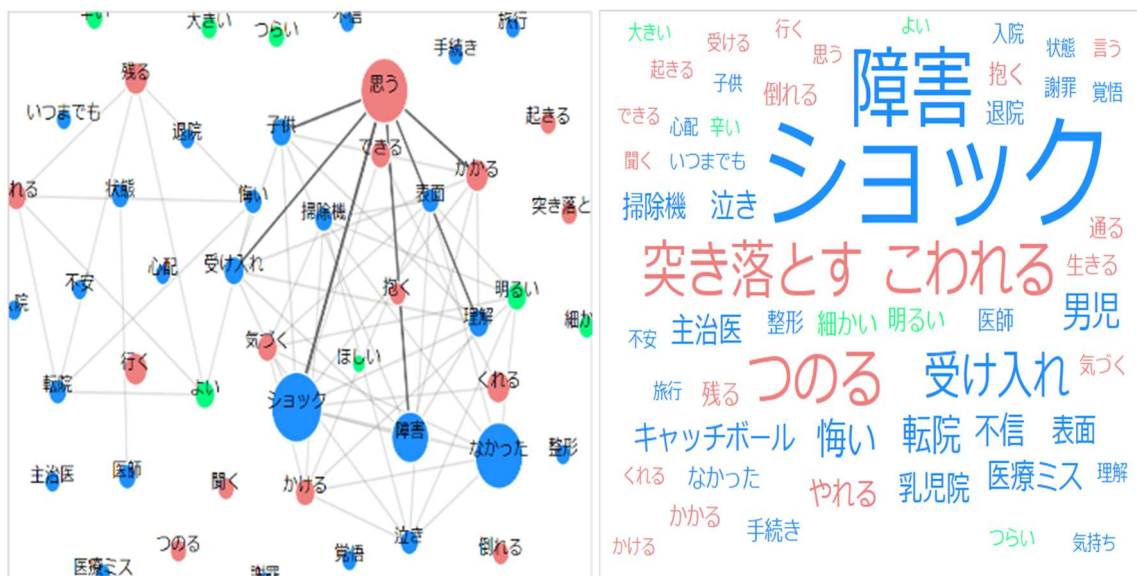


図4-10 障害・疾病の告知方法への負担を示す母親の語りとその関連図  
(共起ネットワーク・クラウド)

#### 8) 障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか

共起ネットワーク、ワードクラウドに出現したのは、「ショック」「障害」「なかった」「明るく」「表面」とあった。表面的に明るくふるまうが「障害」の重度化や「突き落とされる」「こわれる」（ような）辛い思いが出現した。「受け入れる」までにショックな状態が継続している状態を示している。スコア表においても「ショック」9.56「障害」6.37「受け入れ」2.95「転院」2.10「悔い」2.1「男児」2.0 が出現している。スコアでヒットしなかった「なかった」は、共起ネットワークで出現し告知後の（支援が）「なかった」ことを示している。告知後の「支援」があれば「ショック」も和らげることができるのではないだろうか(図4-10)。

#### 9) 障害受容時の最初の相談者：(複数回答)

障害受容時の最初の相談者は、夫32名、家族0名、医師5名、看護師2名、心理士1名、医療ソーシャルワーカー2名、友人1名、その他：12名であった。出産時に告知を受ける時に病院での精神的ケアをする存在が十分でない現状が明らかとなった。

その他の相談者には、実家の両親、保健師、家族会、日本人友の会、父方の祖母、母方の祖母、実家の母、叔父等様々であった。とにかく話を聞いてほしいと言う思いが表れている。

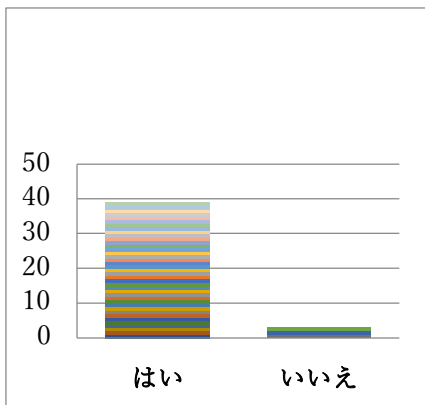


図 4-11 自分は社会から孤立している感じがする (n=44)

### 10) 障害受容時の孤立感

自分は社会から孤立している感じがするかどうかの質問の回答は、「はい」41名(93.18%)「いいえ」3名(6.82%)であった。どうしてそう思うか：(回答内容自由)では、社会との接点が無くなった6名(13.63%)、健常者との比較8名(18.18%)、ショックだった9名(20.45%)、生命の危機10名、家族の無理解3名、相談者がいない8名(18.18%)、退職せざるを得なかった3名、他社の目3名、自殺を考えた3名、子供の首を絞めた1名であった。

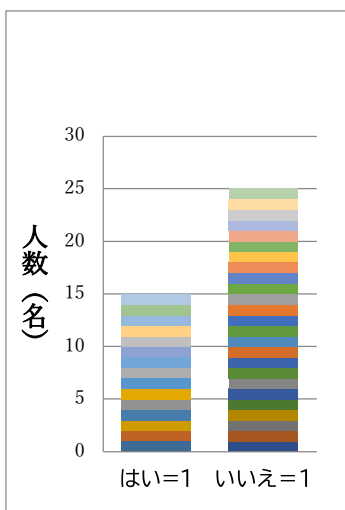


図 4-12 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか n=44

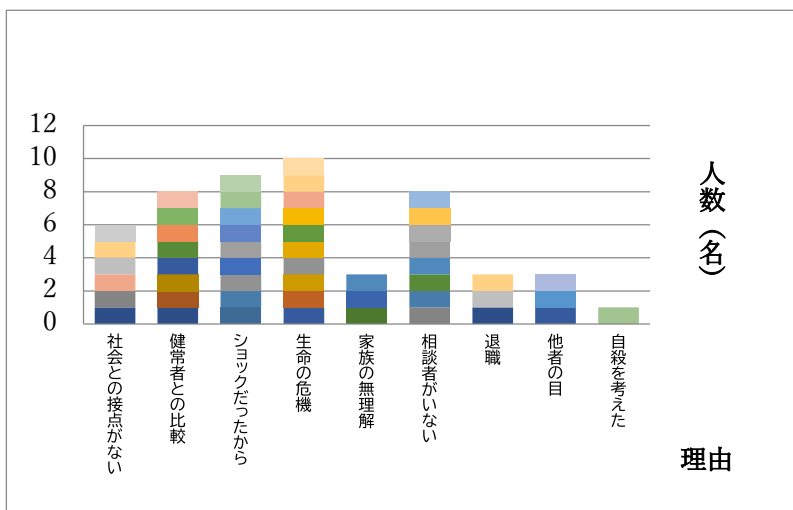


図 4-13 どうしてそう思うか (n=44)

表 4-4 孤立を感じた理由 (最初の告知後に社会からの孤立感を覚えた理由)

どうしてそう思うか：(回答内容自由)

カテゴリ	サブカテゴリ			
社会との接点がない	いつまでも自立は困難	外に出られない	仕事できない	切りされた感じ
健常者との比較	本来自立する年齢	健常者との差を感じる	同年齢の子との差	子供の人生の質
	どう育てたらよいか	誰にも言えない	元気な子を産めない悲しみ	
生命の危機	救命	危機を脱してほしい	子の命への責任	スタッフの姿勢から危機を実感
相談者がいない	医療・養育不安	告知後のケアがほしい		
退職	社会からの孤立	復帰をあきらめる		
他者の目	じろじろ見られた.	近すぎる関係	声掛けもない	注意された
自殺を考えた	孤独	責任		

表4-4 孤立を感じた理由（最初の告知後に社会からの孤立感を覚えた理由）

どうしてそう思うか：(回答内容自由)

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
社会との 接点がない	いつまでも自立は 困難	普通の生活ができれば自立している年齢で、自由時間や仕事もできると 思うから
	外に出られない	本児のケアで基本、家から出られない／ストレスになる
	仕事できない	仕事をやめた／働くことをあきらめた時点から
		会社産休だったので復帰できるのかと思った／NICUに7ヶ月入院 していて、産休を延長してもらった
切りされた感じ	完全に切り離された気がした	
	新生児訪問で巡回時に、療育センターとダウン症児の母の紹介をして もらった	
健常者との 比較	本来自立する年齢	普通の生活ができれば自立している年齢で、自由時間や仕事もできると 思うから
	健常者との差を感じ る	周囲の健常者との差をすごく感じた
		ただ毎日必死になった／社宅に住んでいて他の子供の成長と比較し て辛かった
	同年齢の子との差	同じ年齢の健常児をみるとショックを受けた／兄の友人の母たちが支 えになった
	子供の人生の質	どん底に突き落とされた気持ちになった／この子結婚できるのかし ら、子供産めるのかしら、という感じ
	元気な子を産めない 悲しみ	元気な子供を産めないという悲しみを持った
	どう育てたらよいか	発達の遅れを感じたり、検診でも遅れているといわれ、どう育ててよ いかわからなかった
誰にも言えない	同じ年齢健常者をみたり、自分の友達と会うのも嫌になった	
生命の危 機	救命	ただ毎日必死になった／社宅に住んでいて他の子供の成長と比較し て辛かった
		転院先に追われて悲しむ暇はなかった
		家族の面倒が見られなかった／医療がたくさん必要だった(2人の子 供)ので大変だった
	危機を脱してほし い	自分の子供だけNICUのある病院に転送され、他のお母さんたちのよ うに、子供が戻ってこなかったから
		モニターの説明を受けても、子供の命が持つかどうか心配だった
		1年間はいつ死ぬかわからなかったので、先が見えなかった
子の命への責任	今後どうなるのかと思った／マイナスに考えないようにした	
	本児のケアで基本、家から出られない／ストレスになる	
	会社産休だったので復帰できるのかと思った／NICUに7ヶ月入院 していて、産休を延長してもらった	
スタッフの姿勢か ら危機を実感	カンファレンスでNSが泣きだし、父親は一人で聞いて、自分で決めて責 任をとらなければならない立場を理解できなかった	
相談者が いない	医療・養育不安	新生児訪問で巡回時に、療育センターとダウン症児の母の紹介をして もらった
		発達の遅れを感じたり、検診でも遅れているといわれ、どう育ててよ いかわからなかった
		すべてわからないことだらけなので、ショックでパニック状態だった
		海外にいたので、言葉が通じず、大変だった／NSも難しい
		1人で子供を育てなくてはならないので、重い障害だったので誰にも 相談できなかった
	告知後のケアがほ しい	毎月健診に行ったのに、出産前に気持ちの整理もつかないままの出産 誰にもフォローされていない
退職	社会からの孤立	普通の生活ができれば自立している年齢で、自由時間や仕事もできると 思うから

		仕事をやめた／働くことをあきらめた時点から
	復帰をあきらめる	普通の生活ができたら自立している年齢で、自由時間や仕事もできると思うから
		仕事をやめた／働くことをあきらめた時点から
		会社産休だったので復帰できるのかと思った／NICUに7ヶ月入院していて、産休を延長してもらった
他者の目	じろじろ見られた.	じろじろ見られた.／同じ年齢の健常児をみるとショックを受けた／兄の友人の母たちが支えになった
		通院時の他者の視線／相手を気遣ってあえて声かけしてくれない／孤独感
		体を反ってしまう緊張体質の障害だったので、周囲の人にジロジロみられたり、「うるさい」と注意された
	近すぎる関係	ただ毎日必死になった／社宅に住んでいて他の子供の成長と比較して辛かった
	声掛けもない	通院時の他者の視線／相手を気遣ってあえて声かけしてくれない／孤独感
	注意された	体を反ってしまう緊張体質の障害だったので、周囲の人にジロジロみられたり、「うるさい」と注意された
自殺を考えた	孤独	個室に4週間いたので、孤独で死ぬことしか考えなかった／気もまぎれなかった／個室は耐えられなかった
	責任	健常の子供を産めなかったことは、自分の責任、出産前だからこのまま死のうと考えた

#### 11) 障害受容時の孤立感

共起ネットワーク、ワードクラウドに出現したのは、(私は障害児しか産めない)「産める?」と自分が障害児を生んだことを責めていることがうかがえる。また「周囲」に「気遣う」「孤独」「死ぬ」「NICU」からの「孤独」では、入院中に同じ疾病や障害を持つ親同士をつなぎピアカウンセリングや親の会などにつないで、同じ親同士の支えが重要でありつなぐことが求められる。さらに居住地「住む」「比較」「辛い」が出現した。退院後障害児を抱えて地域で孤立している姿が伺える。早期からの療育センターや保健所等とつなぎ、養育環境を整えていく支援が必要である。また「産休」(明けたら仕事ができると思ったがやめざるを得なかった)「あきらめる」「仕事」では、産休が明けて仕事に復帰する予定だったが、障害児が生まれたので、誰も預かる場所はないので、働けないことによる社会からの孤立感も抱いている。スコア表からも「産休」9.5で21%が出現し、「NICU」「社宅」「健常」「産める」「気遣う」とあり、地域・居住環境の中で「障害児」に対する理解を求める気持ちが表れている(図4-14・15)。

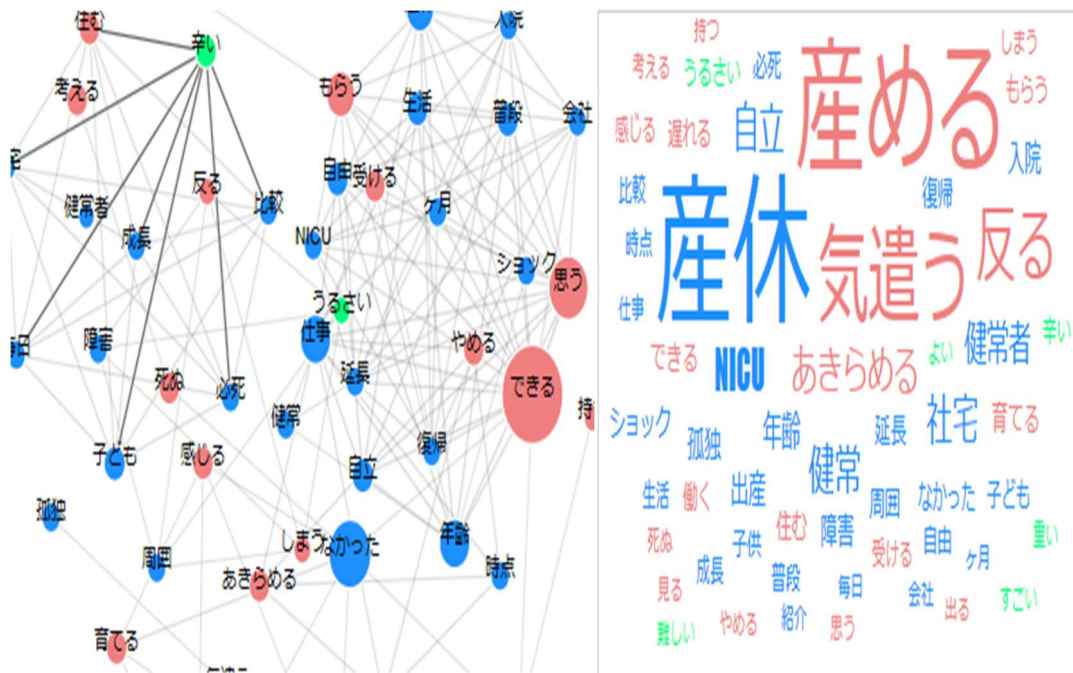


図 4-14 孤立を感じた理由（最初の告知後に社会からの孤立感を覚えた理由）  
 どうしてそう思うか：(回答内容自由) を示す母親の語りとその関連図

■名詞	スコア	出現頻度	■動詞	スコア	出現頻度	■形容詞	スコア	出現頻度
なかった	0.36	11	できる	0.18	14	辛い	0.11	3
仕事	0.10	7	思う	0.04	8	うるさい	0.11	2
年齢	0.98	7	もらう	0.11	5	よい	0.01	2
子供	0.34	7	住む	0.17	3	難しい	0.01	1
産休	9.51	6	働く	0.11	3	重い	0.02	1
子ども	0.31	4	考える	0.02	3	すごい	0.00	1
自由	0.27	4	やめる	0.04	3	---	---	---
自立	1.94	4	感じる	0.05	3	---	---	---
生活	0.16	4	あきらめる	0.67	3	---	---	---
普段	0.36	4	育てる	0.21	3	---	---	---
NICU	2.10	3	受ける	0.08	3	---	---	---
復帰	0.46	3	産める	3.00	3	---	---	---
会社	0.07	3	死ぬ	0.03	3	---	---	---
社宅	2.10	3	反る	1.40	2	---	---	---
入院	0.67	3	遅れる	0.10	2	---	---	---
延長	0.60	3	出る	0.01	2	---	---	---
時点	0.20	3	気遣う	2.00	2	---	---	---
孤独	0.70	3	しまう	0.01	2	---	---	---
出産	0.79	3	見る	0.00	2	---	---	---
ショック	0.46	3	持つ	0.01	2	---	---	---
健常	2.10	3	会う	0.01	1	---	---	---
比較	0.23	3	悲しむ	0.19	1	---	---	---
成長	0.21	3	追う	0.04	1	---	---	---
周囲	0.43	3	泣く	0.01	1	---	---	---
障害	0.67	3	だす	0.01	1	---	---	---
毎日	0.05	3	聞く	0.00	1	---	---	---
必死	0.29	3	決める	0.01	1	---	---	---
ヶ月	0.10	3	とる	0.00	1	---	---	---
健常者	1.40	2	通じる	0.07	1	---	---	---
紹介	0.02	2	診る	0.19	1	---	---	---

図 4-15 孤立を感じた理由（最初の告知後に社会からの孤立感を覚えた理由）  
 どうしてそう思うか：(回答内容自由) を示す母親の語りとその関連図

### 3. 退院時の支援について

#### 1) 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか (n=44)

入院中は、多くの医療的ケアが必要となっており、病院の医療処置を退院すると在宅医療に変わり、母親にゆだねられる。退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかの質問では、「はい」15名(35.7%)、「いいえ」28名(61.9%)、「不明」1名(2.4%)であった。どうしてそう思うか：(自由記述) 医療的ケアの研修は、病院に委ねられている。十分な指導もないまま「見よう見まねで行った」「自分でやるしかない」と大きな不安と負担感を感じながら在宅で悩みながら医療処置を行うしかない現状が見受けられる。在宅と病院では、「器具も環境も人手も違います、自分しかいないんです」とインタビューでは多くの発言があった。在宅医療を進めるうえで、医療的ケア指導計画に基づき母親や父親が、「もう大丈夫出来ます」と言うまで指導が必要であろう。医療的ケア児に遭遇するまで、医療的ケアに素人だった両親の精神的負担は如何程かと察する。また、重症化する中で、障害・疾病の最初の医療的ケアから多岐にわたる医療的ケアに両親が担う医療的ケアも増加する。胃ろうから腸ろう、そしてまた胃ろうに戻すなど繰り返し手術を受けている子供もいた。新たな医療行為が必要な時もその都度、指導が必要である。医療的ケア指導マニュアルの作成や医療的ケア個人指導計画、どの程度できるかの退院前医療的ケア評価表による確認、不安に関する精神的ケアや相談にのりそれらをマネジメントするソ医療ソーシャルワーカーの役割は重要であると考えられる。

表4-5 限られた指導内容 指導あり 指導内容

カテゴリ	サブカテゴリ		
見よう見まねで行う医療的ケア	指導無し	見よう見まねで	自分がやるしかない
大きな不安と負担感	不安	負担に感じた	背負う意識
限られた指導内容	指導あり	指導内容	

表4-6 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか (自由回答)

カテゴリ	サブカテゴリ	コードの例
見よう見まねで行う医療的ケア	指導無し	退院は3才だった。医療方針が中々決まらない間に、見よう見まねでやるように言われた。
		母乳がうまく飲ませられないのに指導はなかった
		経鼻経管中2/横療が2Wに1回の練習/訪看を友人に紹介してもらって見守ってもらった
		何のフォローもなく、何の対応もなく、不安になった
		パンフレットを作ってくれた/実施練習はなかった
		全く指導はなかった
		全く指導なし
		まったくマレーシアではなかった
		退院時の医療機器をそのままもらってきて、何も教わずに帰った
	退院は3才だった、医療方針が中々決まらない間に、見よう見まねでやるように言われた。まったくマレーシアではなかった	
自分がやるしかない	自分がやっても本当によいのか/見守ってくれる人もいないし、家に戻ったら自分しかやる人がいないからやるしかない	



	自分がやる しかない	パンフレットを作ってくれた／実施練習はなかった
		吸引や経管栄養
		5年入院している間に教えてもらってできるようになった
		子供の状態の説明はなく、ケアだけが求められ大変だった
		気管切開のケア
		カニューレ開けた時は、やるしかないと思った
		色々な医ケアをとにかくやらなきゃと思った／自分で背負うという意識
		短時間だった／経管も吸引も2、3回程度
大きな不安と負担感	不安	夫婦それぞれ指導を受けた／子が泣いたので怖かった
		何かあれば入院すればよいと思ったができなかった
		常に不安が尽きない感じ
	負担に感じた	赤ちゃんだったので難しいと思った／(導尿)するから
		母乳がうまく飲ませられないのに指導はなかった
		自分で鼻から管を入れなくてはならない負担
		カニューレ開けた時は、やるしかないと思った
		マーゲンチューブ、座薬、服薬
		ひどい筋緊張で反り返り、発作もある
		子供の状態の説明はなく、ケアだけが求められ大変だった
短時間だった／経管も吸引も2、3回程度		
背負う意識	色々な医ケアをとにかくやらなきゃと思った／自分で背負うという意識	
限られた指導内容	指導あり	夫婦2泊3日間泊まり込んで指導を受けた
		担当の病棟NSから
		看護師がまめに対応してくれて、ファイルを作成してくれ、練習ができた
		帰宅迫るので指導を受けた
		何度も練習させてくれたので不安なく戻れた
		経管栄養の自信がつくまで何回もみてくれた／直につながる番号教えてくれたので、何度もかけて聞いた
		退院が決まって1週間ぐらいの間、教えてもらった
		ママができるというまで、ずっと受けた
		夫もできないと帰さないと言って教えてくれたから
	指導内容	経鼻経管
		発作
		経鼻経管
		マーゲンチューブ、座薬、服薬

## 2) 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか (自由回答)

「なかった」は、「指導」「医療」「夫婦」が出現しており、「医療」ケアの「指導」がなかったので「夫婦」で悩んだことが表れている。しかし「くれる」では、「思う」「練習」「説明」「マーゲン」「カニューレ」「ケア」が関連し、練習や指導がほしかったことを示している。また「なかった」「見よう見まね」「退院」「決まる」「帰る」「経管栄養」「実施」「なく」「出来る」とつながり、指導はなかったが、入院中の看護師の医療的ケアを見よう見まねで「怖い」が「実施」している実態が示されている。子供の健康を守るうえでも、個人の能力に合わせた指導が必要である。これは、診療報酬に組み込むべきであると著者は考える。

入院中に指導マニュアルを作成し退院までに医療的ケアの指導を母親や父親に指導が必要である。スコアでも「退院」「指導」「吸引」「マーゲン」「みまね」「経管栄養」「カニューレ」(からの吸引)が出現している。これらの指導が必要とすることを示している。その他「服薬」「座薬」「発作」等の指導も求められる。

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
なかった	0.19	8	くれる	0.10	9	うまい	0.04	2
指導	2.68	7	思う	0.02	6	見よい	0.73	2
ケア	0.85	5	できる	0.02	5	よい	0.01	2
練習	0.33	5	もらう	0.11	5	怖い	0.01	1
退院	2.61	4	受ける	0.13	4	難しい	0.01	1
不安	0.19	3	教える	0.08	4	ひどい	0.02	1
吸引	1.75	3	決まる	0.11	3	---	---	---
実施	0.08	2	言う	0.01	3	---	---	---
発作	0.97	2	作る	0.01	2	---	---	---
服薬	1.40	2	背負う	0.36	2	---	---	---
座薬	2.00	2	飲む	0.01	2	---	---	---
チューブ	0.73	2	見守る	0.18	2	---	---	---
対応	0.03	2	求める	0.06	2	---	---	---
母乳	0.73	2	開ける	0.08	2	---	---	---
パンフレット	0.48	2	教わる	0.14	1	---	---	---
何度も	1.40	2	帰る	0.00	1	---	---	---
マレーシア	0.83	2	泣く	0.01	1	---	---	---
マーゲン	1.40	2	戻る	0.01	1	---	---	---
見まね	1.40	2	尽きる	0.26	1	---	---	---
方針	0.24	2	入れる	0.00	1	---	---	---
経管栄養	1.40	2	反り返る	0.58	1	---	---	---
入院	0.30	2	泊まり込む	0.70	1	---	---	---
子ども	0.08	2	迫る	0.04	1	---	---	---
状態	0.04	2	戻れる	0.22	1	---	---	---
説明	0.05	2	つく	0.01	1	---	---	---
医療	0.34	2	つながる	0.04	1	---	---	---
大変	0.03	2	聞く	0.00	1	---	---	---
夫婦	0.19	2	帰す	0.32	1	---	---	---
カニューレ	1.40	2	---	---	---	---	---	---
色々	0.25	2	---	---	---	---	---	---

図4-16 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかについての母親の語りとその関連図

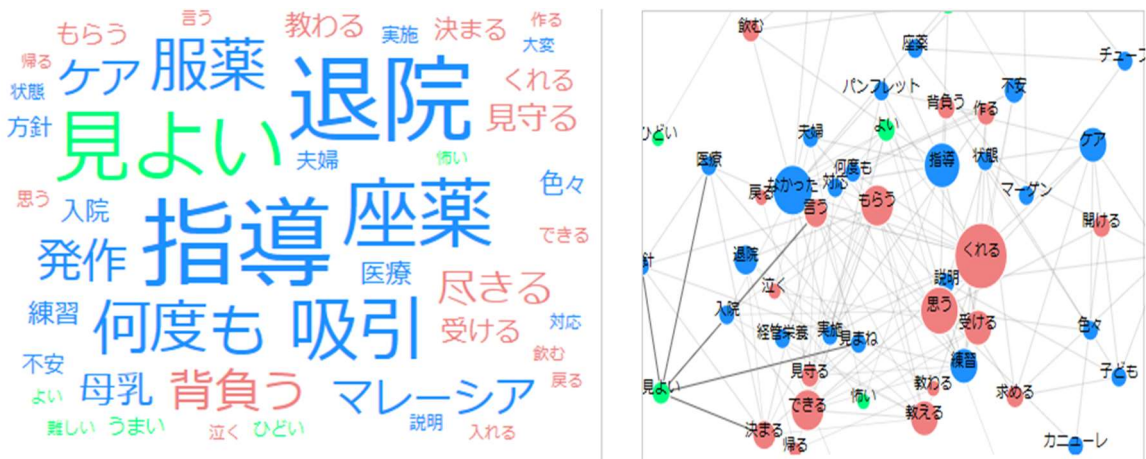


図4-17 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分だったと思ったか

### 3) 退院時の医療的ケアの指導内容（複数回答）

退院時の医療的ケアの指導内容は、在宅酸素 14 名、ネプライザーの使用 19 名、日常の健康管理 25 名、口腔ケア 10 名、姿勢 17 名、傷の手当 2 名、マーゲンチューブの挿入・抜管 32 名、鼻腔エアウェイの使用 3 名、緊急時の対応方法 22 名、食事形態 6 名、摂食指導 6 名、インシュリン管理 0 名、導尿方法 6 名、人工肛門・ストマの管理 0 名、点滴管理 0 名、静脈栄養 1 名、摘便 1 名、浣腸：14 名、義肢・義足 0 名、補装具装置 5 名、けいれん発作 22 名、その他 9 名であった。在宅酸素に関しては 8 名が、病院ではなく「病院が紹介してくれた業者が指導してくれた」とのことであった。日常の健康管理や緊急時の対応方法等の退院時にマニュアル化された内容は、指導を受けた半数程度の人が経験している。また、てんかん発作の場合は、一定期間をかけて個人の発作の状態を見ながら薬を調整するため医療的ケアの指導を受けた人が多い。指導を受けた時間は、積算すると、主に 60 分から 120 分程度であった（図 4-18～4-20）。

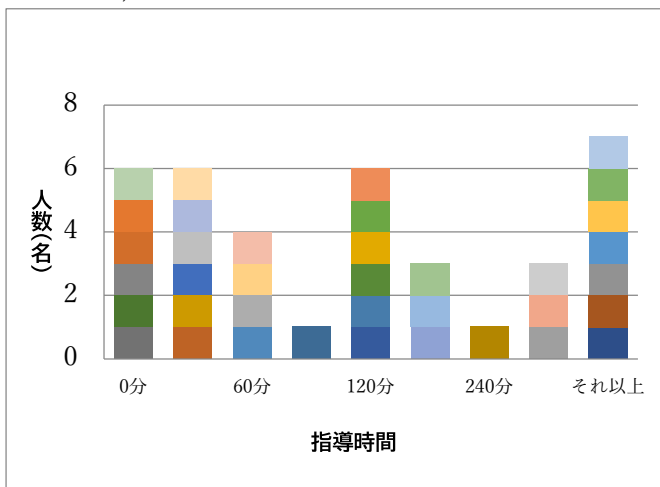


図 4-18 退院時の医療的ケア指導を受けた

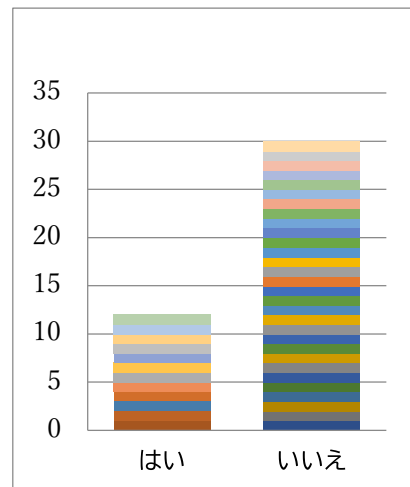


図 4-19 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか

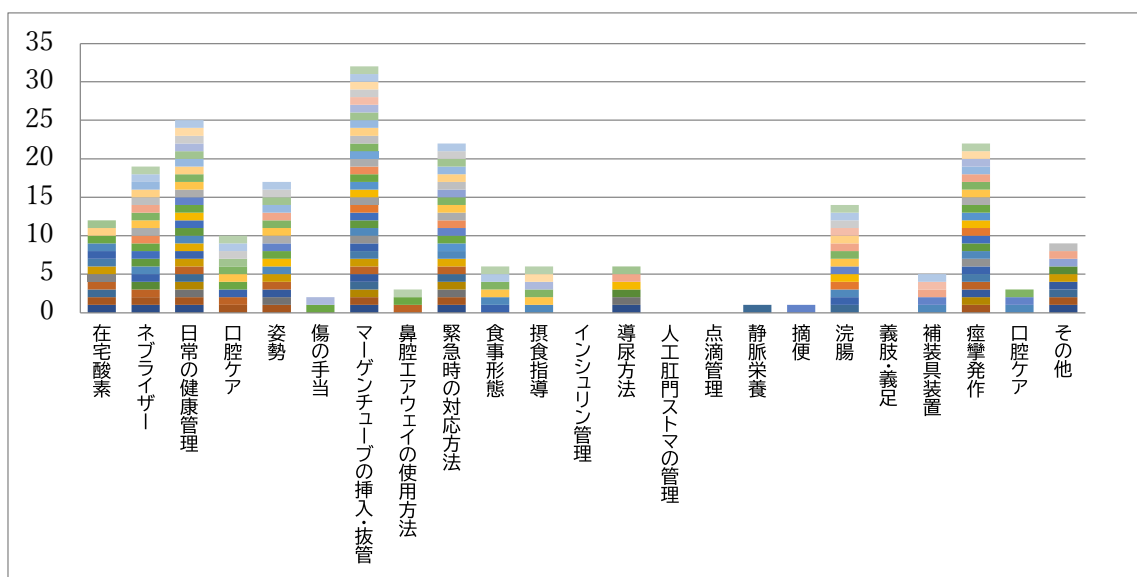


図 4-20 退院時の医療的ケアの指導を受けた人数・内容

#### 4) 帰宅直後の医療的ケアの指導：(複数回答)

帰宅直後の医療的ケアの指導(複数回答)では、往診医 5 名、訪問看護師 20 名、訪問理学療法士 6 名、訪問作業療法士 2 名、訪問介護士 0 名、その他 6 名、未回答 12 名であった。帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったかでは、「はい」12 名(28.6%)、「いいえ」30 名(71.4%)であった。どうしてそう思うか(自由回答)にその理由が示されている。在宅支援や市役所のサービス、療育センターにつないでもらった人は 2 名で、医師がつないでくれたと述べている。また、退院前に在宅支援につないでくれた医療ソーシャルワーカーは、1 名であった。母親が、病院で知り合った母親仲間から情報を得た。それでも不安で、訪問看護事業所を探して医療的ケアの指導を受けた人もいた。テキストマイニングでは、「これでよいか不安」では、「頼りは業者のみ」「病院・在宅の相違」「養育困難」「素人には困難」「自分で探して」「病院で指導有」「指導無し」「方法が合わない」「過酷すぎて」「見よう見まね」が出現している。医療的ケアの指導もなく、または少ない時間指導を受けて退院し、帰宅時の自宅の人工呼吸器の使用についても病院で教えてもらうのではなく「頼りは業者のみ」と言う中、「素人には困難」と思っても当たり前であろう。患者が退院して在宅に戻っても病院の NICU と同じ環境や医療が提供されるわけでもなく「病院・在宅の相違」に戸惑う状況があり、その上障害児の子育ても必要になり、戸惑う姿も理解できる。母親は「口蓋裂があり、ミルクの哺乳が困難で、連れて帰ってもどうしたらよいか戸惑っているうちに哺乳時に誤嚥させ肺炎を繰り返し、入退院の繰り返しだった」と振り返る。

また「在宅医療」では、「病院と設備が違う」「在宅ケアとつないでくれなかった」「他人が家に入るのは大変」「養育の悩み」「入退院の繰り返し」が出現した。さらに、「医療ケアの指導がなかったから」では、「素人には限界」「不安だがやるしかない」「器具が違う」「障害児専門の相談につないでほしい」「行政の心無い支援」「訪問リハ」「何とか頑張った」が出現した。在宅医療を進めていく中で、退院前に在宅生活の環境を把握し、適切な医療的ケアの指導を行ってから退院させる。または、在宅支援を行う訪問看護や訪問医につないで在宅医療の指導を行う。しかしその場合、「退院から日が経って支援を受けても不安でしよがなかった」と言う発言も多数あったため、速やかな連携が必要である。これらは、病院の退院支援に組み込んで病院として医療ソーシャルワーカーが支援すべきである。これらの退院指導も診療報酬を付けて適切に実施する必要がある。安心して安全な医療的ケアの維持・継続のためにも環境整備と適切な医療的ケアの指導は適材適所で行われる必要がある(表 4-7)。

表 4-7 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか(不十分と感じた理由)

カテゴリ	サブカテゴリ				
これでよいか不安	頼りは業者のみ	病院・在宅の相違	養育困難	素人には困難	自分で探して
	病院で指導有	指導無し	方法が合わない	過酷すぎて	見よう見まね
在宅医療は病院と違う	病院と設備が違う	在宅ケアとつないでくれなかった	他人が家に入るのは大変	養育の悩み	入退院の繰り返し
医療的ケアの指導がなかったから	素人には限界	不安だがやるしかない	器具が違う	障害児専門の相談につないでほしい	
	行政の心無い支援	訪問リハ	何とか頑張った		

表4-7 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか（不十分と感じた理由）

カテゴリ	サブカテゴリ	コードの例
これでよいか不安	病院・在宅の相違	すごく不幸だった／NSという仕事とはいえ、自分で病院と在宅では全く違うので、これで合っているか不安を感じた
	養育困難	母乳を吸う力が弱かった とにかく大変と感じた／泣きっぱなしであったり、ミルクの飲みもうまくいかず
	素人には困難	最初は失敗し、肺炎にさせた／素人がやることが大変だった 2歳ぐらいまではつながらなかった／入退院の繰り返しもあり大変だった 吸引方法はあまり教わらなかった 胃の中にちゃんとチューブが入っているかどうか怖かった 怖かった／うまくいっているかどうか不安に思った 訪看や訪介につなげてくれたが、やり方がそれぞれ違い戸惑った 経管の管を入れるのが難しく、救急に何度も通って、入れてもらうなどした 家に帰ると自信なく不安に思った／頼る人もいなかった 発作や筋緊張へのケアが何もなかったため、年長まで本人が辛い思いをした 自然滴下だったので、腹圧があるとすぐにとまり固まるので、夜中もつまらないかとみていた
	頼りは業者のみ	Eパップのときも業者の操作を見て、「何とかしなくては、楽にしてあげたい」と思ってみようみまねで 訪看に教えてもらった 機械メーカーのアフターケアを退院後受け、十分と思えた
	自分で探して	療育センター、訪看、病院3者で話し合った 1人でできないと不安だったので、友人から訪看を紹介してもらった 地域の小児科で練習させてもらった
	病院で指導有り	業者とNSが退院前に教えてくれた／何回も退院させられたりするので不調を繰り返した 充分とは言えないが、指導を聞くことができたと思った 在宅になってから（7ヶ月で退院）もNICUのNSが頼りだった／何度もかけて確認した 病院の看護師の連絡先を聞いていたので心配しなかった
	指導無し	ハローバストを着けた入浴をしてもらったのみで指導なし／胃ろうをつけた 最初は失敗し、肺炎にさせた／素人がやることが大変だった その時は支援は何も訪問看護も介護もなかった 2歳ぐらいまではつながらなかった／入退院の繰り返しもあり大変だった 退院時には安定してきたので、必要性を実感しなかった／レスパイト的に入ってほしかった 訪看や訪介につなげてくれたが、やり方がそれぞれ違い戸惑った すごく不幸だった／NSという仕事とはいえ、自分で病院と在宅では全く違うので、これで合っているか不安を感じた 家に帰ると自信なく不安に思った／頼る人もいなかった 発作や筋緊張へのケアが何もなかったため、年長まで本人が辛い思いをした

		とても大変だった／死んだ方がまし／眠れなかった
		亡くなった長男の時に医ケアをしたので
		高齢者専門の訪看だったので、入浴時に子供のカテーテル挿入ができず辞めてもらった
	方法が合わない	訪看とやり方が合わないときもあった
		訪看や訪介につなげてくれたが、やり方がそれぞれ違い戸惑った
		すごく不幸だった／NSという仕事とはいえ、自分で病院と在宅では全く違うので、これで合っているか不安を感じた
		高齢者専門の訪看だったので、入浴時に子供のカテーテル挿入ができず辞めてもらった
	過酷すぎて	とても大変だった／死んだ方がまし／眠れなかった
		亡くなった長男の時に医ケアをしたので
		自然滴下だったので、腹圧があるとすぐにとまり固まるので、夜中もつまらないかとも見ていた
	見よう見まね	亡くなった長男の時に医ケアをしたので
		1人でできないと不安だったので、友人から訪看を紹介してもらった
		Eパップのときも業者の操作を見て、「何とかしなくては、楽にしてあげたい」と思って見よう見まねで
		その時は支援は何も訪問看護も介護もなかった
		全くなかった
		胃の中にちゃんとチューブが入っているかどうか怖かった
		地域の小児科で練習させてもらった
		療育センターのPTが全形態も医ケアも細やかに教えてくれたのでやってこられた
自分のやりやすさを考えて対応してきたので、アイデアなどがもらえたことはよかった		
在宅医療は病院と違う	病院と設備が違う	元小児科のNSだったのでよく教えてくれた
	在宅ケアとつないでくれなかった	療育センター、訪看、病院 3者で話し合った
		病院と在宅では器具(物品)が違うので、方法までは教えてもらえず戸惑った
		役所の人が様子を見に來ただけ
		自分のやりやすさを考えて対応してきたので、アイデアなどが貰えたことはよかった
	他人が家に入るのは大変	人が家に入るようにするのが大変／
	養育の悩み	母乳を吸う力が弱かった
入退院の繰り返し	2歳ぐらいまではつながらなかった／入退院の繰り返しもあり大変だった	
	業者とNSが退院前に教えてくれた／何回も退院させられたりするので不調を繰り返した	
	お姉ちゃんの幼稚園に行く日を確保した	
医療的ケアの指導がなかったから	素人には限界	最初は失敗し、肺炎にさせた／素人がやるのが大変だった
		2歳ぐらいまではつながらなかった／入退院の繰り返しもあり大変だった
		吸引方法はあまり教わらなかった
		怖かった／うまくいっているかどうか不安に思った
		すごく不幸だった／NSという仕事とはいえ、自分で病院と在宅では全く違うので、これで合っているか不安を感じた
		なかった／説明なくわからなかった
		経管の管を入れるのが難しく、救急に何度も通って、入れてもらうなどした

	在宅になってから(7ヶ月で退院)も NICU の NS が頼りだった／何度も電話をかけて確認した
	とても大変だった／死んだ方がまし／眠れなかった
	発作や筋緊張へのケアが何もなかったので、年長まで本人が辛い思いをした
	自然滴下だったので、腹圧があるとすぐにとまり固まるので、夜中もつまらないかとみていた
	病院の看護師の連絡先を聞いていたので心配しなかった
不安だがやるしかない	1人でできないと不安だったので、友人から訪看を紹介してもらった
	Eパップのときも業者の操作を見て、「何とかしなくては、楽にしてあげたい」と思って見よう見まねで
	その時は支援は何も訪問看護も介護もなかった
	全くなかった
	胃の中にちゃんとチューブが入っているかどうか怖かった
	地域の小児科で練習させてもらった
	療育センターのPTが全形態も医ケアも細やかに教えてくれたのでやってこられた
	自分のやりやすさを考えて対応してきたので、アイデアなどがもらえたことはよかった
器具が違う	病院と在宅では器具(物品)が違うので、方法までは教えてもらえず戸惑った
障害児専門の相談につないでほしい	療育センター、訪看、病院 3 者で話し合った
行政の心無い支援	誰にもつながらなかったのが保健師を呼んで話をする機会を 1 回作った
	ハローベストを着けた入浴をしてもらったのみで指導なし／胃ろうをつけた
訪問リハ	筋硬縮をすすめないためのリハ／入浴、退院時、リフトを入れてもらった
何とか頑張った	亡くなった長男の時に医ケアをしたので
	病院の看護師の連絡先を聞いていたので心配しなかった
	療育センターのPTが全形態も医ケアも細やかに教えてくれたのでやってこられた

### 5) 共起ネットワークおよびワードクラウド. スコアが示すテキストマイニングの検証

共起ネットワーク共起回数をダウンロード(β) 文章中に出現する単語の出現パターンが似たものを線で結んだ図, 出現数が多い語ほど大きく, また共起の程度が強いほど太い線で

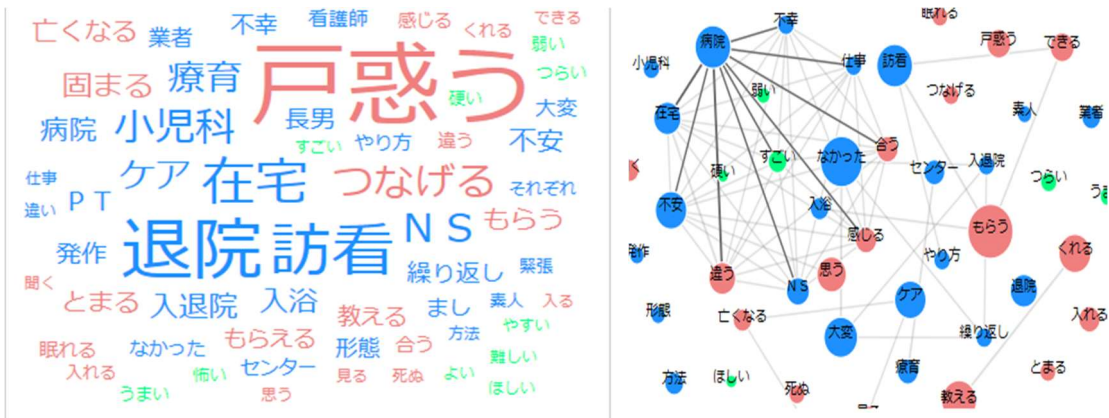


図 4-21 帰宅直後の医療的ケアの指導：(複数回答)



描画される。ワードクラウドは、単語の出現頻度をダウンロードしスコアが高い単語を複数選び出し、その値に応じた大きさで図示している。色が品詞に対応している。共起ネットワークで出現した「病院」では、「不幸」「在宅」「感じる」「違う」「看護師」「小児科」「仕事」が出現し、悲嘆したまま退院している実態や「在宅」と「病院」の相違を実感したことを表している。また、「なかった」では、「不幸」「不安」「大変」「入退院」「繰り返し」が出現し退院することが医療的ケアの十分な指導がなかったために「不安」が大きく、「大変」と見よう見まねで行った医療的ケアによって「入退院」の「繰り返し」になっていると思っている。その後の在宅医療や超重症児の健康維持のために母親や父親に適切な医療指導を十分行う必要があることを示している。

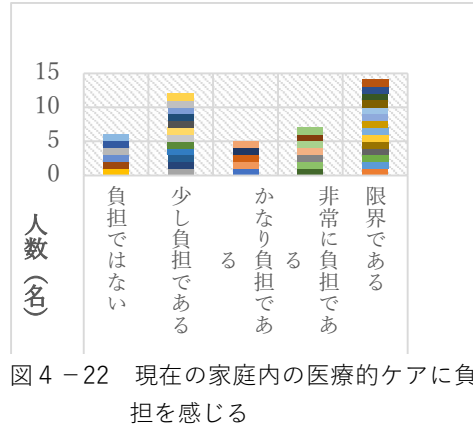


図4-22 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じる

「もらう」では、「訪看」「入浴」「繰り返し」「できる」につながり、訪問看護や地域の小児科医、養育については、「療育センター」に繋いでもらったら、「戸惑う」ことの解消や「眠れる」時間が持てることを周辺の出現で表している。スコアでは、単語ごとに表示されている「スコア」の大きさは、与えられた文書の中でその単語がどれだけ特徴的であるかを表している。通常はその単語の出現回数が多いほどスコアが高くなるが、「言う」や「思う」など、どのような種類の文書にも現れやすいような単語についてはスコアが低めになっている。スコアでも「病院」2.5. 訪看 9.1. ケア 3.86. 在宅 7.27. 退院 10.73. 看護師 4.9. 療育 4.7. 入浴 2.7. 入退院 2.8. 小児科 4.89. PT 2.1. 発作 2.03. 戸惑う 5, 36 であった。退院は緊張の高いものになっており、「在宅」ケアに移行時は、「小児科」(医)「訪看」「療育センターに繋いでほしい」。病院の「看護師」に医療的ケアについて相談を継続したい。「入浴」は不安が大きいことも示されている。「亡くなる」ことへの不安をいつも抱えてケアを行っていることも表れている。退院後

品詞	単語	スコア	出現頻度
名詞	なかった	0.77	16
名詞	病院	2.50	13
名詞	訪看	9.10	13
名詞	大変	1.08	12
名詞	ケア	3.86	11
名詞	不安	2.38	11
名詞	在宅	7.27	9
名詞	退院	10.73	9
名詞	NS	4.90	7
名詞	センター	0.69	6
名詞	療育	4.20	6
名詞	入浴	2.70	5
名詞	方法	0.09	5
名詞	業者	1.23	5
名詞	不幸	1.55	4
名詞	長男	1.94	4
名詞	仕事	0.03	4
名詞	入退院	2.80	4
名詞	繰り返し	1.66	4
名詞	やり方	0.70	4
名詞	小児科	4.89	4
名詞	まし	1.38	3
名詞	看護師	0.90	3
名詞	形態	1.38	3
名詞	それぞれ	0.33	3
名詞	違い	0.15	3
名詞	PT	2.10	3
名詞	素人	0.31	3
名詞	発作	2.03	3
名詞	緊張	0.28	3
動詞	もらう	0.82	14
動詞	教える	0.52	10
動詞	くれる	0.10	9
動詞	思う	0.04	8
動詞	違う	0.21	7
動詞	戸惑う	5.36	6
動詞	もらえる	0.51	6
動詞	できる	0.03	6
動詞	合う	0.28	5
動詞	感じる	0.15	5
動詞	入る	0.05	5
動詞	入れる	0.10	5
動詞	見る	0.01	4
動詞	聞く	0.04	4
動詞	亡くなる	0.77	4
動詞	眠れる	0.24	3
動詞	死ぬ	0.03	3
動詞	つなげる	1.75	3
動詞	とまる	0.74	3
動詞	固まる	1.04	3
動詞	話し合う	1.75	3
動詞	考える	0.02	3
動詞	やってくる	0.36	3
動詞	いく	0.02	3
動詞	つまる	0.74	3
動詞	教わる	0.53	2
動詞	繰り返す	0.09	2
動詞	吸う	0.17	2
動詞	辞める	0.09	2
動詞	着ける	0.41	2
形容詞	怖い	0.14	5
形容詞	すごい	0.05	4
形容詞	やすい	0.06	3
形容詞	よい	0.02	3
形容詞	うまい	0.10	3
形容詞	つらい	0.11	3
形容詞	難しい	0.04	2
形容詞	弱い	0.08	2
形容詞	ほしい	0.01	1
形容詞	硬い	0.09	1

図4-23 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか（不十分と感じた理由）



の母親の心身の負担が読み取れる。

## 6) 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか、限界

現在の家庭内の医療的ケアに負担をどの程度感じているかについては、「負担ではない」6名(13.63%),「少し負担である」12名(27.27%),「かなり負担である」5名(11.36%),非常に負担である7名(15.9%),「限界である」14名(31.81%)であった。どうしてそう思うか:(自由回答) カテゴリでは、「生命維持への不安」や「苦しみ」「自分が病気になってもだれも見てもらえない」「過酷な介護」が出現する。重症化すれば医療も増え生命の危機に苛まれる。インタビューでは、障害児者の相談は相談支援事業所などで可能だが、医療相談に乗ってくれる人や支援者も極少ないと言う。医療相談や増える医療的ケアの研修をその都度行う必要がある。また、親が病気の際は安心して治療を受けられるよう緊急一時預けかりの整備が必要である。44名中、母親の手術や治療で緊急一時預けかりを頼んだ人が7名で、一人も利用できていなかった。母親の病気:うつ病6名・乳癌3名・子宮癌1名・甲状腺癌1名・緑内障による視野狭窄の進行1名・椎間板ヘルニア、筋ジストロフィー2名、すべり症7名であった。

表4-8 現在の家庭内の医療的ケアにどのくらい負担を感じるか

カテゴリ	サブカテゴリ				
生命維持への不安	発作が頻発	命の限界が常にある	呼吸不全の心配	命が懸かっている	医療行為ができない
	Eパップの装着	過酷な介護と呼吸ケア	悪化		
過酷な介護・医療的ケア	重複した症状	逆流性胃腸炎	生命維持への不安	一人で困難なケア	呼吸不全の心配
	24時間365日の介護・医療的ケア	睡眠障害	頻繁な嘔吐下痢		
苦しみ	体力の限界	精神的な疲労感	命が懸かっている	時間拘束	親の病気・緊急対応施設がない
	子供の苦痛・不安	重態なので見守りが必要	心配で眠れない	最愛の子供を置いて死ねない	
重症者に対するケアの限界	重症化	多くの医療的ケア	難しい医療的ケア技術	サービスが利用できない	
睡眠がとれない	24時間呼吸ケア	児の入眠後にEパップの装着が必要	細切れ睡眠	自分しかいない	重態なので見守りが必要
	心配で眠れない	24時間ケアで眠れない	夜間も着替え・おむつ交換・掃除	見守り必要で眠れない	24時間ケア/眠れない
	児昼夜逆転/24時間ケア				
精神的負担	将来の不安	兄弟ケアへのジレンマ	命の危機への不安	ストレスの重積	上手くできない不安
	眠れないストレス				

体力勝負	逃げられない過酷なケア	絶え間ないケアが必要	深夜もケアで眠れない		
自分しかない	使命感	命への責任感・使命感	追い詰められた精神状態	最愛の子供を置いて死ねない	親としての責務/使命感
	使命感/辛い責務				
重症化	絶え間ない吸引・発作のケア	こどもの苦痛	二人でも大変なケア	呼吸ケア	生命維持への不安
	24時間吸引	睡眠障害	胃ろう管理	苦痛・嘔吐	
困難な医療的ケア	導尿	最初は怖い	二人でも困難	まめな吸引	過酷なケア
	死への恐怖	吸引方法が解らない	筋緊張が強い人へのケアの難しさ	透析の時間拘束	胃ろうの管理
	胃食道逆流症のケアは限界	親の病気・緊急対応施設がない	子供の苦痛・不安		
将来への不安	いつまで過酷なケアが続くのか	重症化・親の老後	医療的ケアが多くて利用施設がない		
医療的ケア中心生活とその弊害	命が懸かっている	医療的ケア中心の生活	時間拘束/家族の世話も困難	医療的ケア開始時間まで入眠できない	母子登校,自主送迎
工夫	目安	習慣化			

表4-8 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じる（どうしてそう思うか）

カテゴリ	サブカテゴリ	コードの例
體 の 姿	発作が頻発	発作も頻発
	命の限界が常にある	導尿があり,常に医ケアが定時にあり,生命を常に預かっている不安/命の限界が常にある
	呼吸不全の心配	睡眠時間がなく大変/呼吸不全にならないように下あごを支えるのが大変
		まめな吸引が必要で,家にいても,喉の音も気になり,離れられない/24H夜中も必要
		体調悪い時に24H吸引しなくてはならなかったり,悪化すると大変であった/体力勝負だった
	命が懸かっている	自分の体調,家族の用事,自分のやりたいことがあっても優先してやらなければ命がかかっている
	医療行為ができない	緊張が強かったり,拒否されるため,経管カテーテルが挿入できない
	Eパップの装着	夜中の本人が寝たのを見計らって,2時,3時になってEパップをつけるので寝られない
過酷な介護と呼吸ケア	夜間の体位交換が12時と3時にあり,体力が限界になっている/酸素も必要/体重も重くなった/精神的にも疲れる	
悪化	体調悪い時に24H吸引しなくてはならなかったり,悪化すると大変であった/体力勝負だった	
療 的 ケ ア	重複した症状	小6熱発,逆流性胃腸炎で胃ろうにした/ガスがたまり発作も多かった
	逆流性胃腸炎	小6熱発,逆流性胃腸炎で胃ろうにした/ガスがたまり発作も多かった
	生命維持への不安	発作も頻発
	一人で困難なケア	義母と育ててきたが,一生懸命だった
	呼吸不全の心配	睡眠時間がなく大変/呼吸不全にならないように下あごを支えるのが大変

	24 時間 365 日の介護・医療的ケア	発作や吸引は 24 時間必要で、細切れにしか眠れない
		夜、頻繁に吸引が必要になる
		以前 1 日 100 回吸引が必要な状態だったので ここ 1, 2 年、夜中の吸引・体交があり辛い／睡眠障害もあり大変だった
		まめな吸引が必要で、家にいても、喉の音も気になり、離れられない／24H 夜中も必要
		体調悪い時に 24H 吸引しなくてはならなかったり、悪化すると大変であった ／体力勝負だった
		嘔吐、下痢、吸引が頻繁だったため
		夜、頻繁に吸引が必要になる
睡眠障害	ここ 1, 2 年、夜中の吸引・体交があり辛い／睡眠障害もあり大変だった	
頻繁な嘔吐下痢	嘔吐、下痢、吸引が頻繁だったため	
苦しみ	体力の限界	夜間の体位交換が 12 時と 3 時にあり、体力が限界になっている／酸素も必要 ／体重も重くなった／精神的にも疲れる
		体調悪い時に 24H 吸引しなくてはならなかったり、悪化すると大変であった ／体力勝負だった
	精神的な疲労感	大丈夫と思うことは省いた／本人が安定していて酸素状態も安定してからは、 調べなくなった
		夜間の体位交換が 12 時と 3 時にあり、体力が限界になっている／酸素も必要 ／体重も重くなった／精神的にも疲れる
	命が懸かっている	自分の体調、家族の用事、自分のやりたいことがあっても優先してやらなければ命がかかっている
	時間拘束	注入を 1 日 4 回の準備、消毒 1 時間、逆流もあるので動けず、旅行にも行けない。 透析の時間の縛りがあり、他兄弟の用事も合わせなくてはならない
	親の病気・緊急対応施設がない	母が具合悪い時は父しかできないが、父は仕事をしなくてはならない／入所 や緊急対応施設はない
		子供の苦痛・不安
	側弯と呼吸の悪化が心配	
	重態なので見守りが必要	夜間の体位交換が 12 時と 3 時にあり、体力が限界になっている／酸素も必要 ／体重も重くなった／精神的にも疲れる
心配で眠れない	まめな吸引が必要で、家にいても、喉の音も気になり、離れられない／24H 夜 中も必要	
最愛の子供を置いて死ねない	死ぬときは一緒に	
重症者に対するケアの限界	重症化	小 6 熱発、逆流性胃腸炎で胃ろうにした／ガスがたまり発作も多かった
		ここ 1, 2 年、夜中の吸引・体交があり辛い／睡眠障害もあり大変だった
	多くの医療的ケア	嘔吐、下痢、吸引が頻繁だったため
	難しい医療的ケア技術	胃ろうも 3 ヶ月毎の交換したり、漏れたり、ケアも必要／吸引もうまくいかない 吸引の方法がうまくいっているかどうかわからないから
サービスが利用できない		医ケアがたくさんあるので、利用できるサービスや施設がない 注入を 1 日 4 回の準備、消毒 1 時間、逆流もあるので動けず、旅行にも行け ない
24 時間呼吸ケア	睡眠時間がなく大変／呼吸不全にならないように下あごを支えるのが大変	

	児の入眠後に E パップの装着が必要	夜中の本人が寝たのを見計らって、2 時、3 時になって E パップをつけるので寝られない
	細切れ睡眠	発作や吸引は 24 時間必要で、細切れにしか眠れない
	自分しかいない	夜間の体位交換が 12 時と 3 時にあり、体力が限界になっている／酸素も必要／体重も重くなった／精神的にも疲れる
	重態なので見守りが必要	夜間の体位交換が 12 時と 3 時にあり、体力が限界になっている／酸素も必要／体重も重くなった／精神的にも疲れる
	心配で眠れない	まめな吸引が必要で、家にいても、喉の音も気になり、離れられない／24H 夜中も必要
	24 時間ケアで眠れない	夜、頻繁に吸引が必要になる
		母の睡眠時間がとれない／自分の時間が持てない／結構かかりきりになり、他のことができないのが負担
		夜中でも対応しないといけないから
		夜中の吸引が多い
	夜間も着替え、おむつ交換・掃除	嘔吐、下痢、吸引が頻繁だったため
	見守り必要で眠れない	胃ろうも 3 ヶ月毎の交換したり、漏れたり、ケアも必要／吸引もうまくいかない
	24 時間ケア/眠れない	腸ろうのため、11 時から注入する
	児昼夜逆転/24 時間ケア	ここ 1, 2 年、夜中の吸引・体交があり辛い／児睡眠障害もあり大変だった
精神的負担	将来の不安	これからどうなるのかという不安がある／一人っ子なので親の老後も不安
	兄弟ケアへのジレンマ	透析の時間の縛りがあり、他兄弟の用事も合わせなくてはならない
	命の危機への不安	まめな吸引が必要で、家にいても、喉の音も気になり、離れられない／24H 夜中も必要
		吸引を何度しても本人が苦しそうにするか、嘔吐する
		大丈夫と思うことは省いた／本人が安定していて酸素状態も安定してからは、調べなくなった
		以前 1 日 100 回吸引が必要な状態だったので
	ストレスの重積	注入を 1 日 4 回の準備、消毒 1 時間、逆流もあるので動けず、旅行にも行けない
	上手くできない不安	胃ろうも 3 ヶ月毎の交換したり、漏れたり、ケアも必要／吸引もうまくいかない 吸引の方法がうまくいっているかどうかわからないから
眠れないストレス	夜中の吸引が多い 夜間腸ろう注入する	
逃げられない過酷なケア	夜間の体位交換が 12 時と 3 時にあり、体力が限界になっている／酸素も必要／体重も重くなった／精神的にも疲れる	
	ここ 1, 2 年、夜中の吸引・体交があり辛い／睡眠障害もあり大変だった	
体力勝負	絶え間ないケアが必要	義母と育ててきたが、一生懸命だった
		母の睡眠時間がとれない／自分の時間が持てない／結構かかりきりになり、他のことができないのが負担 以前 1 日 100 回吸引が必要な状態だったので
	深夜もケアで眠れない	夜中の吸引が多い ここ 1, 2 年、夜中の吸引・体交があり辛い／睡眠障害もあり大変だった

		体調悪い時に 24H吸引しなくてはならなかったり,悪化すると大変であった ／体力勝負だった
自分しかない	使命感	日常になったので受け止めている
		2才から入浴は訪介に依頼している／浣腸に1時間かかっていた
		慣れてきたけれど,やらなくてはならないという負担
		夜中でも対応しないといけないから
		移動／日課になっている
		胃ろう管理が大変
	命への責任感・使命感 追い詰められた精神状態	睡眠時間がなく大変／呼吸不全にならないように下あごを支えるのが大変
		夜,頻繁に吸引が必要になる
		以前1日100回吸引が必要な状態だったので
		夜間の体位交換が12時と3時にあり,体力が限界になっている／酸素も必要／体重も重くなった／精神的にも疲れる
最愛の子供を置いて死ねない	死ぬときは一緒に	
	親としての責務/使命感	透析の時間の縛りがあり,他兄弟の用事も合わせなくてはならない
	使命感/辛い責務	ここ1,2年,夜中の吸引・体交があり辛い／睡眠障害もあり大変だった
重症者	絶え間ない吸引・発作のケア・こどもの苦痛	発作や吸引は24時間必要で,細切れにしか眠れない
		小6熱発,逆流性胃腸炎で胃ろうにした／ガスがたまり嘔吐・発作も多発
		夜,頻繁に吸引が必要になる
		以前1日100回吸引が必要な状態だったので
		夜中の吸引が多い
		吸引の方法がうまくいっているかどうかわからないから
	二人でも大変なケア	義母と育ててきたが,一生懸命だった
	呼吸ケア・生命維持への不安	夜中の本人が寝たのを見計らって,2時,3時になってEパップをつけるので寝られない
		夜間の体位交換が12時と3時にあり,体力が限界になっている／酸素も必要／体重も重くなった／精神的にも疲れる
		まめな吸引が必要で,家にいても,喉の音も気になり,離れられない／24H夜中も必要
24時間吸引・睡眠障害	大丈夫と思うことは省いた／本人が安定していて酸素状態も安定してからは,調べなくなった	
胃ろう管理	ここ1,2年,夜中の吸引・体交があり辛い／睡眠障害もあり大変だった	
胃痛・嘔吐	胃ろう管理が大変・漏れ頻繁	
療的ケア 困難な医	導尿	吸引を何度しても本人が苦しそうにするか,嘔吐する
	最初は怖い	便や尿が出にくいので導尿したりしている
	二人でも困難	最初は怖かった／自分ができるのか,してよいのか不安を感じた
		義母と育ててきたが,一生懸命だった

	まめな吸引過酷なケア	夜間の体位交換が12時と3時にあり、体力が限界になっている／酸素も必要／体重も重くなった／精神的にも疲れる
	死への恐怖	まめな吸引が必要で、家にも、喉の音も気になり、離れられない／24H夜中も必要
	吸引方法が解らない	吸引の方法がうまくいっているかどうかわからないから
	筋緊張が強い人へのケアの難しさ	緊張が強かったり、拒否されるため、経管カテーテルが挿入できない
	透析の時間拘束	透析の時間の縛りがあり、他兄弟の用事も合わせなくてはならない
	胃ろうの管理	胃ろう管理が大変 胃ろうも3ヶ月毎の交換したり、漏れたり、ケアも必要／吸引もうまくいかない
	胃食道逆流症のケアは限界	注入を1日4回の準備、消毒1時間、逆流もあるので動けず、旅行にも行けない 嘔吐、下痢、吸引が頻繁だったため 小6熱発、逆流性胃腸炎で胃ろうにした／ガスがたまり発作も多かった
	親の病気・緊急対応施設がない	母が具合悪い時は父しかできないが、父は仕事をしなくてはならない／入所や緊急対応施設はない
	子供の苦痛・不安	筋緊張が強く反り返りが強く抱いたり、車椅子も座れず31回の腱を切り、落ち着いた、可哀想だが仕方がない 側弯と呼吸の悪化が心配 胃ろうと腸瘻の手術の繰り返しでその次はやりたくない
将来への不安	いつまで過酷なケアが続くのか	ここ1,2年、夜中の吸引・体交があり辛い／睡眠障害もあり大変だった 自分の体調、家族の用事、自分のやりたいことがあっても優先してやらなければ命がかかっている
	重症化・親の老後	これからどうなるのかという不安がある／一人っ子なので親の老後も不安
	医療的ケアが多くて利用施設がない	医ケアがたくさんあるので、利用できるサービスや施設がない
医療的ケア中心生活とその弊害	命が懸かっている	自分の体調、家族の用事、自分のやりたいことがあっても優先してやらなければ命がかかっている
	医療的ケア中心の生活	母の睡眠時間がとれない／自分の時間が持てない／結構かかりきりになり、他のことができないのが負担 自分の体調、家族の用事、自分のやりたいことがあっても優先してやらなければ命がかかっている
	時間拘束・家族の世話も困難	透析時間の縛りがあり、他兄弟の用事も合わせなくてはならない
	医療的ケア開始時間まで入眠できない	夜間腸ろう挿入する
	母子登校、自主送迎	通学時の同行、送迎／ずっと学校で母子登校を続けている／カニューレ交換のために遠方の病院に行かなければならない
工夫	目安	大丈夫と思うことは省いた／本人が安定していて酸素状態も安定してからは、調べなくなった
	習慣化	移動／日課になっている 慣れてきたから

## 7) 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか

共起ネットワークおよびワードクラウド及びスコアにおいて「吸引」「大変」「夜中」「必要」「体力」「睡眠障害」「体力」「頻繁」「限界」「悪化」「悪い」「嘔吐」「多い」「離れる」「体位」が出現する, それだけに吸引が母親の負担になっており「限界」状態であることを示している.

次に「疲れる」では, 「重い」「体重」「体力」「酸素」「交換」が出現している. 吸引の姿勢に気遣いが必要であったり, 体位交換の負担も表れている. そのほか「注入」「発作」「嘔吐」「逆流」「酸素」「吸引」が頻繁で, 「夜間」もあり, 「省くことができないため」「睡眠」が取れないことや本人の「睡眠障害」があり, 昼夜逆転して眠れないなどが示されている. スコアでは, 「吸引」184, 「必要」8.44, 「夜中」22.77, 「体力」7.04, 「酸素」20.43, 「胃ろう」9.8, 「夜間」15.62, 「頻繁」11.77, 「発作」15.85, 「用事」8.74, 「体位」7, 「逆流」18, 「睡眠障害」6.3, 「嘔吐」9.78, 「まめ」(にケアが必要), 「注入」5.36, 「省く」(ことができない) 6.34 であった. 共起ネットワークやワードクラウドが示すように「吸引」「注入」「発作」「逆流」「体位交換」「注入」を「夜間」も「頻繁」に行う必要があり, 「睡眠不足」になっている状態が「原価」と言う評価を生んでいることが理解できる.

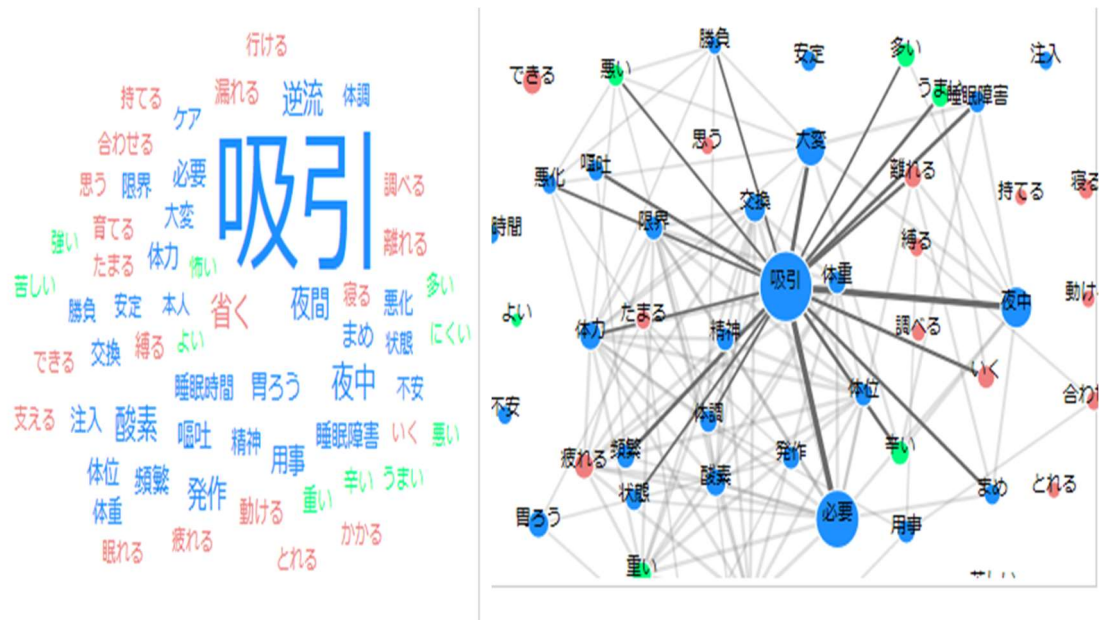


図4-24 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか (共起ネットワーク・ワードクラウド)

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
吸引	184.02	55	疲れる	0.80	10	重い	1.68	10
必要	8.44	43	できる	0.09	10	多い	0.24	9
夜中	22.77	27	かかる	0.67	9	辛い	0.98	9
大変	4.53	25	離れる	1.22	8	うまい	0.69	8
交換	3.41	15	いく	0.11	8	悪い	0.17	7
体力	7.04	15	寝る	0.04	6	強い	0.18	6
酸素	20.43	14	縛る	1.54	5	苦しい	0.25	2
胃ろう	9.80	14	たまる	0.76	5	にくい	0.02	1
夜間	15.62	13	合わせる	0.53	5	怖い	0.01	1
限界	3.47	11	育てる	0.37	4	よい	0.00	1
頻繁	11.77	11	支える	0.80	4	---	---	---
発作	15.85	10	思う	0.01	4	---	---	---
体調	2.33	10	省く	6.34	4	---	---	---
用事	8.74	10	漏れる	1.66	4	---	---	---
精神	2.49	10	動ける	1.36	4	---	---	---
体位	7.00	10	行ける	0.19	4	---	---	---
体重	2.63	10	調べる	0.27	4	---	---	---
状態	0.74	9	眠れる	0.24	3	---	---	---
逆流	18.00	9	持てる	0.79	3	---	---	---
睡眠障害	6.30	9	とれる	0.39	3	---	---	---
本人	1.66	9	見計らう	2.10	3	---	---	---
嘔吐	9.78	8	つける	0.06	3	---	---	---
まめ	6.31	8	死ぬ	0.01	2	---	---	---
安定	1.22	8	落ち着く	0.10	2	---	---	---
悪化	3.66	7	切る	0.05	2	---	---	---
睡眠時間	3.48	7	座れる	0.32	2	---	---	---
ケア	1.63	7	慣れる	0.11	2	---	---	---
不安	0.73	6	抱く	0.19	2	---	---	---
注入	5.36	6	反り返る	2.00	2	---	---	---
勝負	0.99	5	いける	0.02	2	---	---	---

図4-25 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか（スコア表）

#### 4. 医療的ケアの負担

##### 1) インフォームドコンセントの重要性

多くの命が救われた中に、463g の児が出生した。母親は、重責発作や・呼吸ケア・失明・知的障害が重複することは説明されなかった。告知後精神的ケアや相談も少ない。障害児の専門の支援は、18 歳以上になると地域の病院に変更しなければならず、子供の特徴を知っている担当医も変更せざるを得ないが、子供は重症化しその中で担当医や専門医がいないことは介護看護している家族の不安につながっている。また、重複障害・疾病があるため多くの病院を受診しなければならない現状がある。



図4-26 発達発育説明なく 463g 出生児を養育



2) 手術の繰り返しと重症化の中で、親子の苦しみと絆は深まる。

生体肝移植術後、創傷有, オリニチリン酸欠損症・OTC 欠損症, 8 万人に 1 人と言われる疾病にかかった人や胃ろう～腸ろう～腸閉塞の繰り返しなど痛み→生命の危機→不安→手術・入院→帰宅を繰り返す看護が母親に任されている。生きるための闘いは、親子の苦しみと生命の価値がアンビバレンスになっており、医療に対する患児への不安と乗り越えていく中で親子の絆は深まっていくが、看護・介護の負担は大きくなるばかりである。重症化は、医療的ケアの増加や変化を生み出し、さらなる重症化を生み出す、母親に危機の判断・24 時間医療的ケアが委ねられる、専門知識や技術の研修や医療相談に乗れる機能も未整備なため、どこに相談機能を設けていくのが今後の課題である。

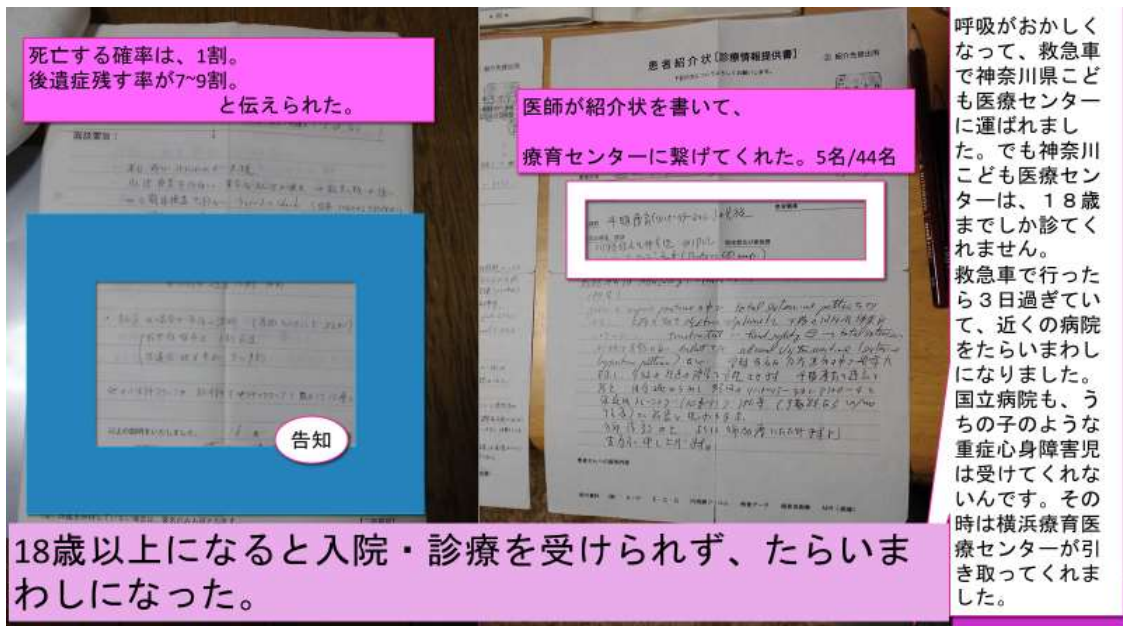


図 4 - 27 出生時に余命の告知



図 4 - 28 手術回数平均 7 回 自宅 NICU

### 3) 家庭内は, 病院の NICU を思わせる.

呼吸器や酸素, 大きなベッドや車いす, 座椅子も必要である. 訪問したお宅は, 酸素モニターでの呼吸管理をしている家が多く, 24 時間ケアとそれを行うための様々な医療器具に囲まれそれらを使いこなす知識と技術を使って子供の命と生活を守っていた.

### 4) 変形や奇形で介護も大変になっている.

奇形や側弯などの変形があり, 使わない手足の機能は, 筋肉や骨の衰えがあり, 骨折などの危険や移動時等の介護を行う上での配慮も必要であり, 母親の腰痛や子供の痛みの原因となっている.

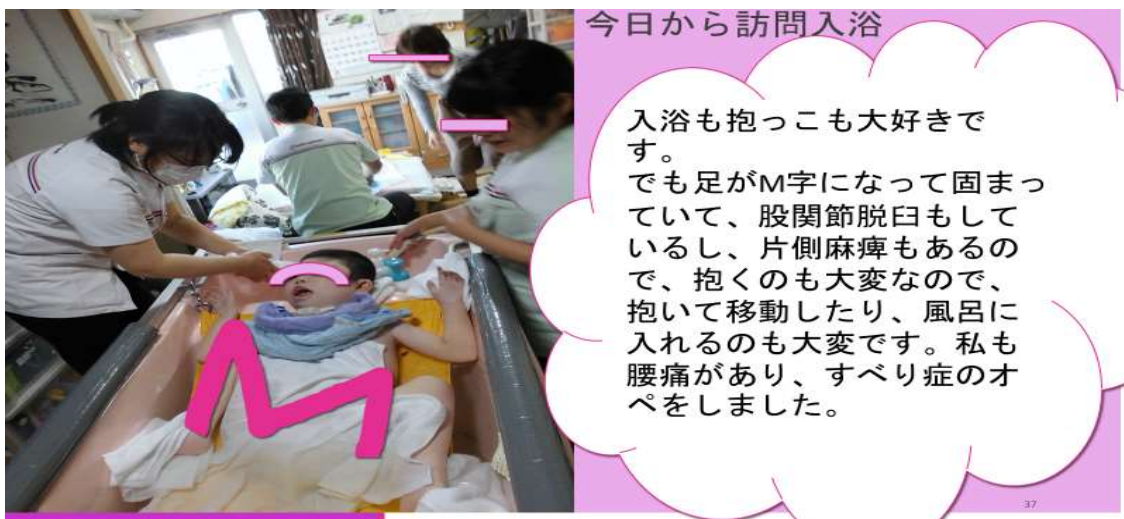


図 4 - 29 生まれつきの奇形体型・ケアが困難・今日から訪問入浴



図 4 - 30 様々な医療機器・福祉用具が必要で 自宅 NICU



5) 様々な工夫と努力の中で医療ケアは、成り立っている。

在宅医療は、病院がそのまま家庭に行くのではない。24 時間安心できる医療を受ける環境とは違い、家族が医療処置も養育も経済生活も多様な営みともに暮らしていかなければならない中に医療的ケア児が委ねられる。

6) 何度も何度も命の危機に遭遇する親は多かった。

「カニューレから噴水のような出血が」「叫ぶように泣くので行ったら腸閉塞だった」「心停止した」「急変し元気がなくなった」など、命の危機を実感し救急搬送し、繰り返す命の危機を乗り越えた体験も聞くことができた。担当医、専門医、緊急時の相談や受け入れ体制が重要である。



図4-31 愛しいけれどケアは限界

7) コミュニケーションは読み取り



何度も何度も命の危機に

何度も何度も命と背中合わせ、死なせてはならないと一生懸命です。でも、専門的なことは解らないので、ただただ子供の命を守りたくて必死です。

先日、カニューレから噴水のように出血し、救急車で病院に行きました。兎に角、吸引器で血液を吸引し、救急車を待ちました。亡くなる人も多いと聞いていたので、とても心配でした。本当に助かってよかったです。アニメのビデオが好きです。

図4-32 緊急時の対応を教わることなく退院し、何度も命の危機に

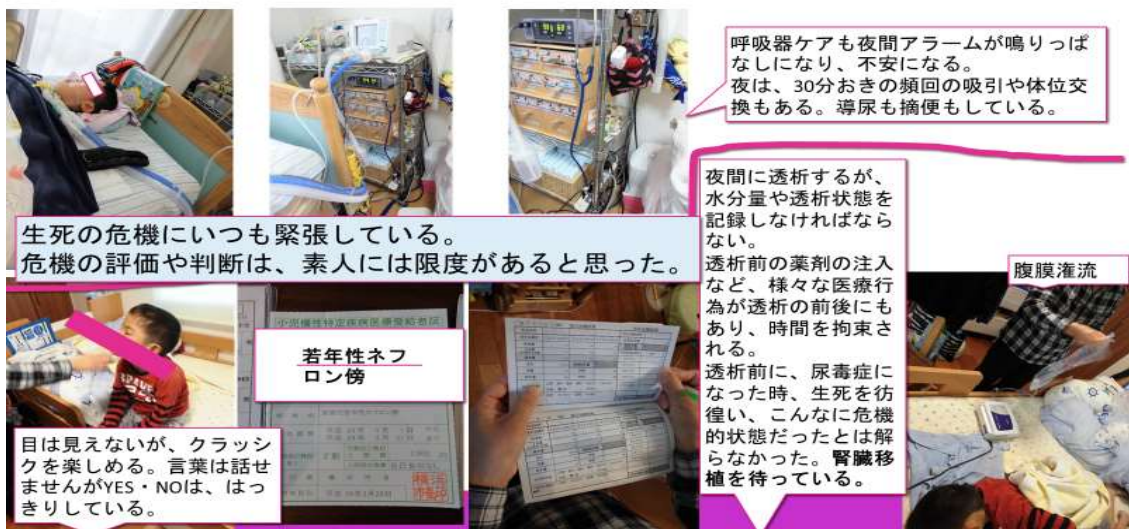


図4-33 染色体起因症候群と重複障害を併せ持つ特性と透析等看護困難

8) 子供を愛して共に生きていく喜びがあるが、多くの医療と覚悟が必要である。

24 時間酸素吸入、排泄は、「導尿」「タッピング方法での排尿」「浣腸による排便」「呼吸が楽なように姿勢保持用のチェアを使用」「左肩側麻痺」「補装具を使用して足の変形を食い止める」「15 分ごとの吸引」「排痰を促すための吸入器」の使用、「短命」と聞かされている。しかし母に抱かれると嬉しそうに微笑む、学校に通うのを楽しみにしているそうだ、

「仲間の声を聴き」「様々な活動をする」作品もあった。「子供の人生を豊かに」「子供家族の人生を豊かにしてくれる愛しい存在」として「同じ時間」を共に生きる。しかし過酷な医療的ケアと介護であると話してくれた、2020 年に残念ながら亡くなった。ご冥福を祈る (図4-31)。

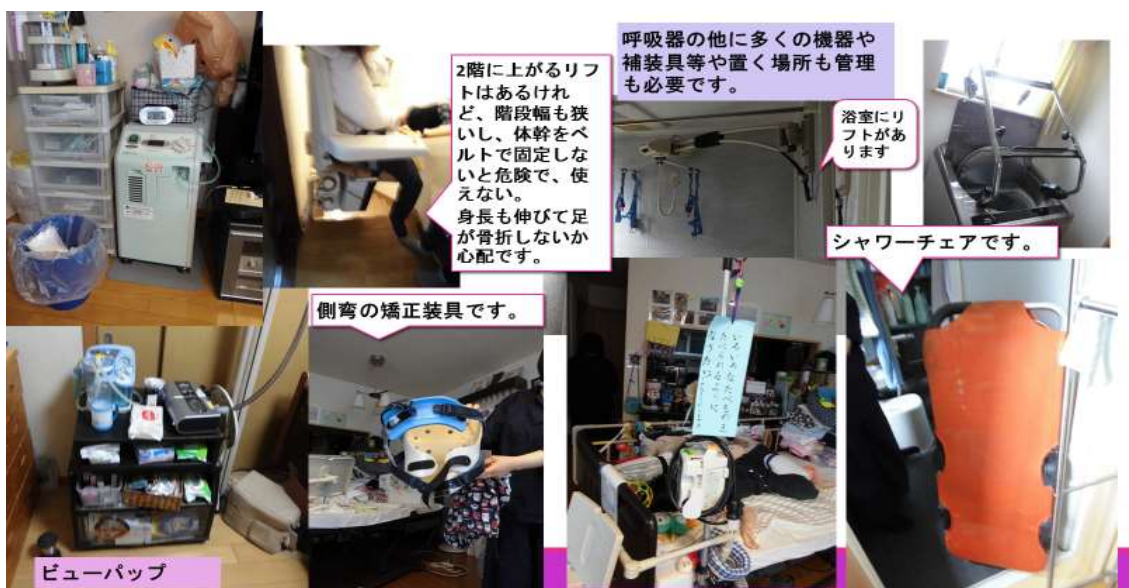


図4-34 NICU さながらの在宅医療の工夫された環境

表 4 - 9 障害は重度化していますか

カテゴリ	サブカテゴリ			
重症化は、生命の危機	呼吸停止	呼吸器ケア	苦痛の訴え	医療的ケアの増加
筋と骨の変形・拘縮が進む	側弯	筋緊張		
少しでも楽にしてあげたい	体力低下	無表情になった	ケア量の増加	表情・反応が喜びに
いいえ	表情・反応が喜びに			

表 4 - 9 障害は重度化していますか

カテゴリ	サブカテゴリ	コードの例
重症化は生命の危機	呼吸停止	心拍が 36 になって低下したり、いきなり発熱したり、心停止したこともあったり、突然死があるかもしれないと言われている／嘔吐して入院することもある
		安定している／慢性状態／気管分離はしてから肺炎にもならなかった
		呼吸の悪化やてんかん発作が頻発し、目が離せない
		呼吸などの悪化で入院も多くなり、酸素の使用や胃ろうを開けることなど心配と不安がある
	呼吸器ケア	サチュレーション 90 以下になったり、無呼吸発作なのか、内服などの調整など様子をみている
		重症化し、吸引などの回数も増え、呼吸器ケアも重症になっている
		8 歳受診時から重くなっている／側弯や脱臼がひどくなった／呼吸管理などなるようにしかならないと思っている／気管切開で声をなくしたあたりからそう思っている
		パニックになって泣くので、関わる時間も増えた
	苦痛の訴え	医療的ケアの重症化と対応
	医療的ケアの増加	導尿
仙骨褥瘡 1 年／腹水がたまり、入院したり、2 回骨折するなど痛みもありケアに不安を覚えた		
医療行為が増え、呼吸器が必要になり重症化していると思う		
医療的ケアが増えると同時に、重症化、重度化している		
腹膜透析も始まっている		
毎年医ケアが増えていく／1, 2 年は重症化してしまう／今後も胆のうのオペが必要になる		
側弯オペも考えるが長期化するのではないか		
筋と骨の変形・拘縮が進む	側弯	側弯などが見られるようになった
		側弯がひどくなっている
		側弯、下肢変形がでている
		大きいてんかん発作があり、左半分が動かなくなったり、股関節が硬くなってきている
		側弯が進んでいる／コルセットが必要になっている
	筋緊張	小さい時から喘鳴があり、気管切開したくないので気を付けている／筋硬縮が強くなっている
		筋緊張が強くなったので、7 年前からボトックスで対応してきた
		体重も増え、成長したが、反対に筋緊張も強くなっている
		ケガが増えているので／筋緊張も増えている
		気切の管理／大き目の発作が増えている／筋緊張が強くなっている



たい 少しでも楽にしてあげ	体力低下	重症化し,少しでも楽にしてあげたいと思う／医療方針を決定するのも大変
		医療の専門職ではなかったため,症状の悪化や状態がかわらず,不安がつのるばかりだった
		体力が低下し,肺炎になると,長期化する／回復力が低下しているように思う
	無表情になった	2年前に心肺停止になってからMoを見ても笑わなくなり,無表情になった
	ケア量の増加	体が大きくなった分,ケアが大変になっている
いいえ	表情・反応が喜びに	医療的ケアの必要性は変わっておらず,ずっと生命維持につながっている不安を持ち続けている
		変わらない
		無表情だったが表情がでてきた
		話しかけている／反応が見られる時もあり
		やることが多くあるが変わっていない
		体力がついてきた／病気になることが少なくなった
		変わらない
		どちらかという落ち着いてきている
		8歳受診時から重くなっている／側弯や脱臼がひどくなった／呼吸管理など
		医療オベにより,介護の負担は,重度のままで定着した

#### 9) 症化・最近の手術歴（複数回答）障害は重度化しているか

重症化・最近の手術歴は？の質問に、「はい」31名（73.8%）,「いいえ」9名（21.4%）,「不明」2名（4.8%）であった。 どうしてそう思うか（自由回答）また,最近2～3年の間に手術を受けましたか,「はい」17名（40.5%）で手術名は,「足の筋を切り,足が曲がるようにした」2名,「胃ろう」4名,「鼻中核がん没 復離術」,「停留精巣オベ」,「動脈コイル手術」,「肛門膜」,「あごの骨が広がり伸びてオベ」,「気管切開」,「カニューレ」2名,「側弯／停留こうがん」,「腹膜透析のためのカテーテルオベ」,「シャントオベ／ソケイヘルニア」,「口唇口蓋／耳にチューブ」,「側弯のオベ／背骨をまっすぐにするオベ」3名,「腸捻転のオベ」であるが,「筋を切る」は,7回以上のオベを繰り返し,「胃ろう」手術は,腸ろうと胃ろう手術を繰り返し増設している状態であった,「腸ねん転」も胃ろうや腸ろうを増設した後に併発し繰り返し3回以上の手術をしている。手術だけでなくカニューレからの大出血2名,腸ねん転,心停止で救急搬送を繰り返している者もあり,生命の危機への母親の不安が募るばかりである。医療的ケアの研修のあり方や日頃からの医療相談が重要である。母親の語りから捉えたテキストマイニングでは,「重症化は,生命の危機」では,「呼吸停止」,「呼吸ケア」,「苦痛の訴え」,「医療的ケアの増加」が出現し,母親はいつも生命の危機を不安視しながら緊張の中でケアをしている状況にある。また「筋と骨の変形・拘縮が進む」では,「側弯」,「筋緊張」が

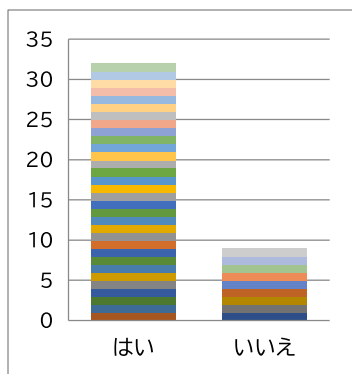


図4-35 障害は重度化していますか

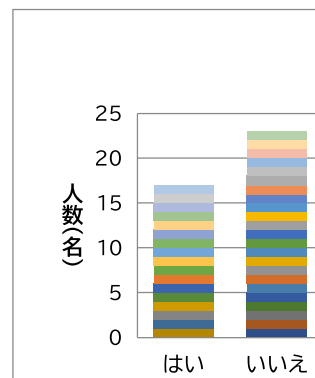


図4-36 最近2～3年の間に手術を受けましたか

あり寝ていることが主な生活になると骨や筋肉の変形が生じそれが肺を圧迫し呼吸困難を引き起こすため腱を切りPT訓練が欠かせないと言う。そして「少しでも楽にしてあげたい」では「体力低下」、「無表情になった」、「ケア量の増加」、「表情・反応が喜びに」、「いいえ」では「表情・反応が喜びに」が出現している。重症化していく経過の中で「反応」や「表情」が読み取りづらくなっていくことによりコミュニケーションが取りづらくなり、反応によって母親の体力は限界であっても「表情・反応が喜び」になって、励みになっている、しかし重症化していく子供の状態を見守る母親のつらい気持ちも「苦痛の訴え」に表れている（表4-9）。

表4-10 障害は重度化していますか

カテゴリ	サブカテゴリ			
重症化は、生命の危機	呼吸停止	呼吸ケア	苦痛の訴え	医療的ケアの増加
筋と骨の変形・拘縮が進む	側弯	筋緊張		
少しでも楽にしてあげたい	体力低下	無表情になった	ケア量の増加	表情・反応が喜びに
いいえ	表情・反応が喜びに			

#### 10) 重症化・最近の手術歴（複数回答）に関する解析結果

共起ネットワークにおいて「増える」では、「呼吸器」「ケア」「必要」「筋緊張」「強い」「不安」「重」「開ける」(気管切開すること)であり、「重症」では、「思う」「医療」「呼吸器」「不安」「必要」「ケア」「増える」、また「重症」は、「思う」「増える」、「重症」「呼吸」「医療」、「重症」「不安」「入院」、「重症」「ケア」、「重症」「医療」「ケア」「増える」、「重症」「医療」「ケア」「必要」と3つの関連が出現している。「呼吸」では、「ひどい」「受診」「多い」「管理」「悪化」「発作」「重い」「脱臼」が関連する。「重症」と母親が判断するのは、「呼吸」ケアを含めた「医療」ケアを「必要」とし「ケア」が増え、「入退院」を繰り返しているからである。また「重症化」すると「筋緊張」も強まり「ケア」が大変になってくることを示している。また、「悪化」「重症化」により「気管切開」の「オペ」により発声をなくし、主体的な意思表示もできなくなることで「重症化」により表情が鈍磨になり「無表情」な状態になることは、命の危機や「不安」につながっている。このような時に母親は、精神的に不均等状態に陥ると話してくれた。医療に関する相談や緊急時の医療判断に助言できる専門医とその相談機能が求められている。スコア表においても「重症」8.84、「医療」2.76、「呼吸」2.20、「筋緊張」2.80、「オペ」2.42 となっており「重症化」の要素として出現している。このスコアは、厚生労働省の超重症スコアと一致する。「医療的ケア」と言うよりも重篤状態で「医療」処置が必要な重症な子供の看護を母親が担っているのである。医療的ケア児の支援の理解と症状が幅広すぎてそのことが在宅医療に委ねた医療職でもない母親の大きな負担となっていることが大きな課題である。





12) 保有の医療機器：(複数回答)について

ネプライザー34名(77.2%)、パルスオキシメーター34名(77.2%)、吸引器41名(93.18%)、酸素0名(45.45%)、マーゲンチューブ23名(52.2%)、ペースメーカー1名(2.22%)、人工透析器2名(4.54%)、中心静脈カテーテル2名(4.54%)、人工呼吸器11名(25%)、導尿チューブ9名

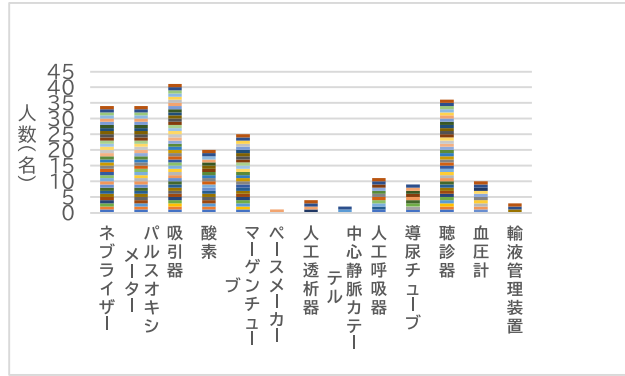


図4-40 保有の医療機器

(20.45%)、聴診器36名(81.82%)、血圧計9名(20.45%)、輸液管理装置4名(9%)、ビューパップ4名であった。まるで、病院の診療室のように揃っていた。それだけに母親は、「様々な医療機器の使用法や修理方法を知っておく必要がある。また、こどもの機能に合わせて微調整の必要がある」と話していた。その理由は、「人工呼吸器が止まったら、呼吸できなくなり、この子は死ぬからです」と話してくれた。医療機器の使用法の研修や危機が必要になった原因の疾病と機能について、また危機状態の手当についても話しておく必要がある。また、それは退院時と退院後の在宅の場面でも(誰が事業所なのか、訪問看護師なのか、往診医なのか、病院の担当医なのか、看護師なのか等)話しておく必要がある。さらに、機器が故障した時などの緊急時の対応なども伝えておく必要がある。在宅ケアに委ねる時、退院計画に研修や業者との調整を盛り込んでおかなければならないと考える。

5. 介護の実態

1) コミュニケーション力(複数回答)について

言葉で意思表示できる0名、サイン・態度で意思表示できる2名、イエス・ノーは明確である2名、読み取りが必要である37名(84%)、奇声がある3名であった。コミュニケーション力に関する母親の負担については、「負担ではない」2名(2.2%)、少し負担である9名(20.45%)、かなり負担である9名(20.45%)、非常に負担である10名(22.7%)、限界である13名(29.54%)、不明:0名(0%)であった。「コミュニケーション力」においては、84%が「読み取りが必要」であり、言葉でのコミュニケーションはできない。母親が「限界である」と感じるのは、表が示すように、読み取りが必要な状態である(図4-41)。



表4-11 コミュニケーション力が与える母親の負担感

カテゴリ	サブカテゴリ	コード例
判断が任される不安	痛みの原因がわからない	病院の時に痛みの原因などが伝わらないので適切な対応に困ること
		表情で Mo が読み取る／病気とか怪我の時に教えてくれたらよいと思う／かわいそうだから
		ノーという意思表示がみつからない／痛くて泣いているのかわからない
		痛い,嫌だ,空腹を訴えることができないので,伝えてくれるとよいと思う
		具合が悪い様子は読み取れるが,どこが調子が悪いのか／調節がうまくいかず,気道がなおらない時もある
		夜眠れない時や,具合が悪いとか,どこが痛いかわかってくれたらよいと思うが,わかってあげられないのが残念
	どの程度具合が悪いかわからない	痛い所などを言えないので,心配に思う／何となくわかるようになってきたが,成長と共に変化するので心配になる
		意思表示してくれたらよい／体調悪い時,どこが悪い時,どう悪いのかわかるというと思う
	泣いている原因がわからない	股関節脱臼した時,24 時間泣き続け,どこがどう痛いのかもわからず疲れた(過労)
		何かぐずっているけれど理由がわからない
	辛い状態が解らない	どこが痛いのか,泣いたり,苦しそうにする時,わからないので
		体調が悪い時にわかってあげられないことへの心配
		お腹が痛い,やりたくないなどの意思表示が出来るという気持ちが知りたい
		熱が出たり,不調な時に伝えられるとよいと思う／判断するときに困る
		痛い,嫌だ,空腹を訴えることができないので,伝えてくれるとよいと思う
	判断が正しいかわからない	不快以外はわからず,意思疎通できず,機嫌の良さ悪ししかわからないため,不調なときも伝わらない
		体調の状態がみただけでは,わからないので負担である
		自分のケアが子供の望むことであるのか／体調が回復に向かっているのかわからなかった
調子悪い時に早く気付いてあげられる		
どうして泣いているのか,原因が分からない時,何を望んでいるのかわからない時		
痛いのかどうか,どこが痛いのか,どういう状態なのか,いつも判断しなくてはならないので		
正確に読めるかどうか自信がないため		
母親がすべて理解できていると思っている		
対応に困る	不快な表情をする時もどうしてか伝えてくれたら対応できるのと思う	
重症化	重症化して表情が読み取れない	不調な時,心拍音がとれたり,母として読み取れるか心配
		鼻腔かん投時に鼻呼吸でない時や,体力の低下を伝えられず辛い状況を早くわからなかった
		ぐったりした時の症状が分からない時,言葉で伝えられないので,わかってあげられず不安に思う
		モニター,呼吸機器状態でしか判断できない／点滴漏れ,不調な状態が受け取れない

意思疎通	正確に読み取れたか自信がない	意思疎通ができないので、自分が理解できているかどうか不安
		ずっと泣いたり、筋緊張が強い時、理由がわかってあげられないから
		本人の思いとMoの感がマッチしているかどうか不安
		普段の生活はイエス・ノーでわかるが、何で怒っているのか、説明が必要な時、伝えられない
	親しか意思が解らない	嫌のサインはみられるが、イエスがわからない／注視するのがサインになったりする
		何となくわかるが、他者には伝えられない時に代弁が必要だから
		他者との関わりについて一方通行になりがちなので、感情が伝わりにくい
	子供の思いを知りたい 気管切開しているから音声がないため読み取りづらい	普段の生活はイエス・ノーでわかるが、何で怒っているのか、説明が必要な時、伝えられない
		どう思っているのか知りたい／具合が悪い時や痛い時、伝えてくれたらよい
		ノーという意思表示がみつからない／痛くて泣いているのかわからない
		どう思っているのだろうかという
		どうして泣いているのかわからないとき
不快な表情をする時もどうしてか伝えてくれたら対応できるのと思う		
自分のケアが子供の望むことであるのか／体調が回復に向かっているのかわからなかった／どうして泣いているのか、原因が分からない時、何を望んでいるのかわからない時		
目で伝えようとする／気管切開で声が出ないが口をあけて「アー」と言う		
口頭分離して声が出ず（泣き・笑い）の表現で状態把握できたが、できなくなった時は不安を感じた／心拍数で判断する		
困難 機能的に	気管切開しているから音声がないため読み取りづらい	気管切開する前は、発声で快、不快など表現してくれていた
		気管切開する前は、発声で快、不快など表現してくれていた

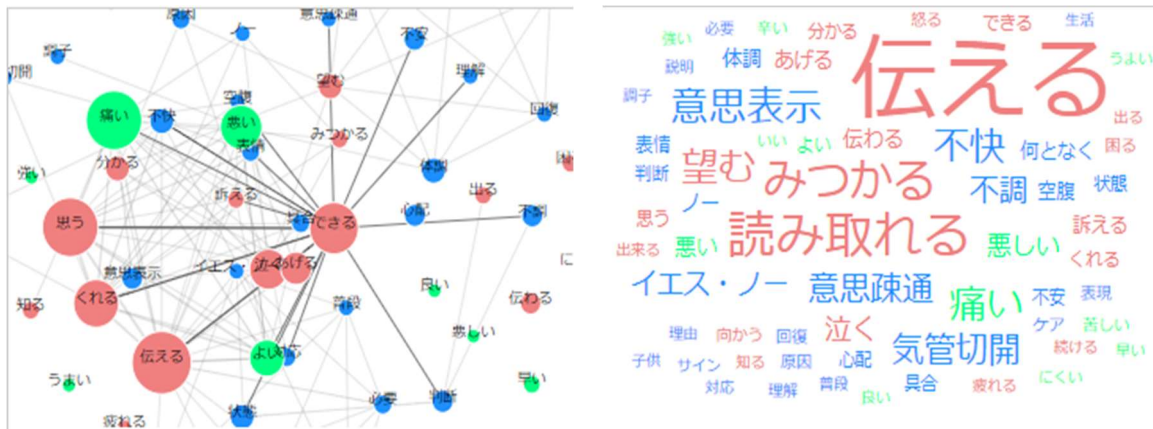


図4-43 コミュニケーション力が与える母親の負担感

### 3) コミュニケーション力が与える母親の負担感（どうしてそう思うか）スコア表

#### (1) 母親の健康

母親の介護時間は、3～5時間0名（0%）、5～7時間0名（0%）、7～9時間0名（0%）、9～11時間が1名（2.3%）、15～17時間1名（2.3%）、17時間42名（95.4%）であった。睡眠時間は、3時間未満11名（25%）、3～5時間25名（56.8%）、5～7時間7名（15.9%）、7時間以上1名（2.27%）であった。17時間以上の介護時間の人がほとんどで、介護から休まる

時間がない。睡眠時間も82%の人が5時間未満であり、25%の人は、3時間未満である。睡眠不足と感じている(はい)40名、(いいえ)4名で、90%の人が睡眠不足を実感している。

### (2) 母親の健康状態

母親の健康状態は、「健康」2名、「病弱」1名、「病気」23名であった。神経痛、喘息/花粉症、40肩/腰痛/パニ

ック障害、股関節痛、椎間板ヘルニア/糖尿病、突発性肺炎、IGA腎症でオペ入院した/卵巣脳腫/肺腫瘍、甲状腺癌後の腫瘍、子宮筋腫、10年前にメニエルに、喘息、緑内障/眼けん下垂/腰のすべり症を2年前にオペ、高血圧、ALS2名、うつ病4名、乳がん4名であった。様々な病気を抱えて子供のケアをしている(図4-45、46)。

5-3-3 自分の病気を治せない病気が悪化にしても治せないと思うについて「はい」が26名(59.1%)、「いいえ」が8名(18.2%)であった。「無回答」10名(22.73%)は、「現在治療中である」とにかっく眠りたいので病院に行くのは次の課題」と言うことであった。睡眠不足による慢性疲労が自分の治療まで行きつかないという現状があった。

### (3) 病気が悪化しても治せない理由

病気が悪化しても治せない理由に関しては、全員の回答があった。共起ネットワークおよびワードクラウドによるテキストマイニングでは、「くれる」「入院」「ケア」「できる」「思う」「預かる」「もらう」の関連が見られる。ワードクラウドも「オペ」「通院」「入院」「預かる」「受ける」が出現する。母親は、「入院」「通院」したいが「預かる」場所がないのでできないことに負担を感じているのが表れている。

スコア表にも「オペ」「通院」5.85, 「入院」3.32, 「ケア」2.1, 「預かる」2.95を表していた。切実な健康状態が出現している。母親の病気などの時に利用できる制度として一時保護制度があ

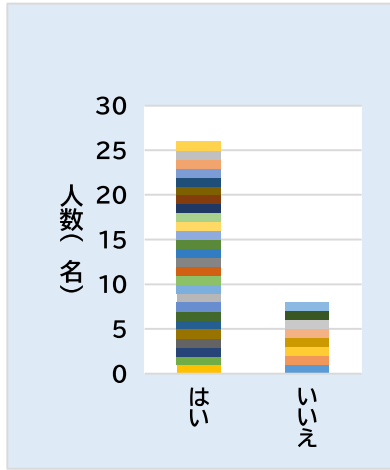


図4-44 病気が悪化しないように治療を受けられていますか

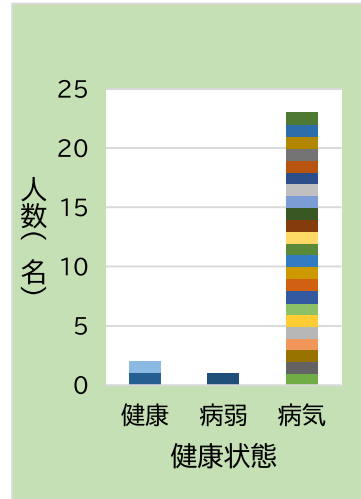


図4-45 介護者の健康状態

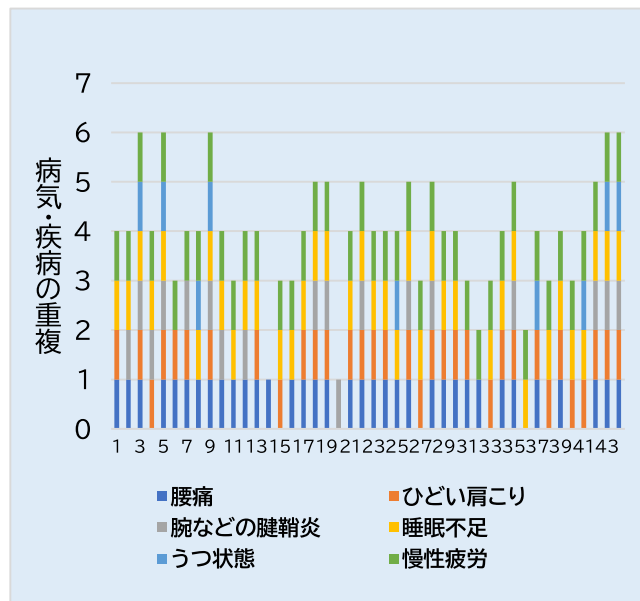


図4-46 介護者の健康状態は n=44



るが機能できていない現状がある. 制度の充実を求めるものである, それには地域の病院や重症心身障害児・者施設での受け入れが早急に対応できるような対応が必要である.

(4) 病気が悪化しても治せない理由 (どうしてそう思うか) 共起ネットワーク・ワードクラウド

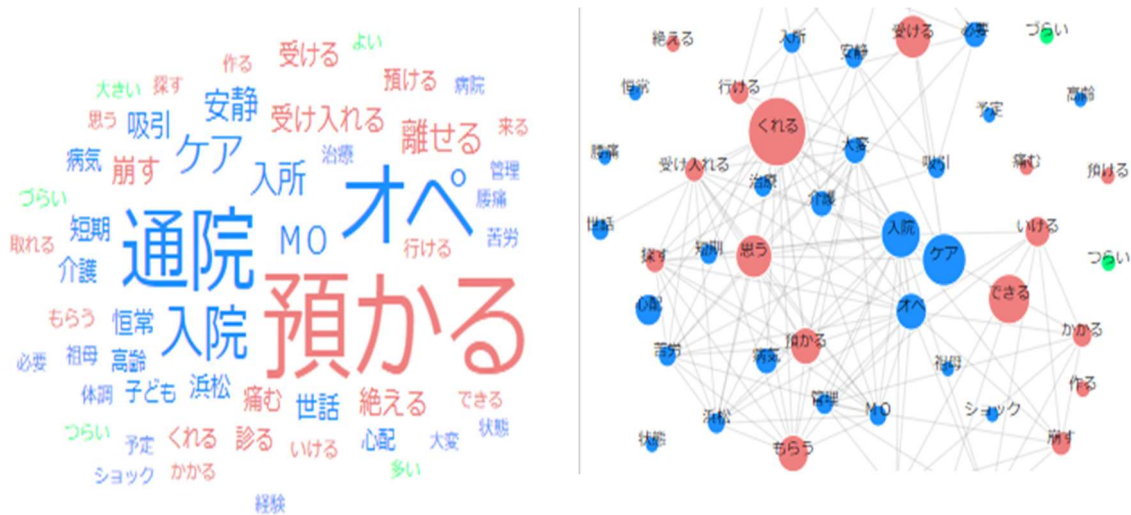


図 4 - 47 母親の介護実態と健康

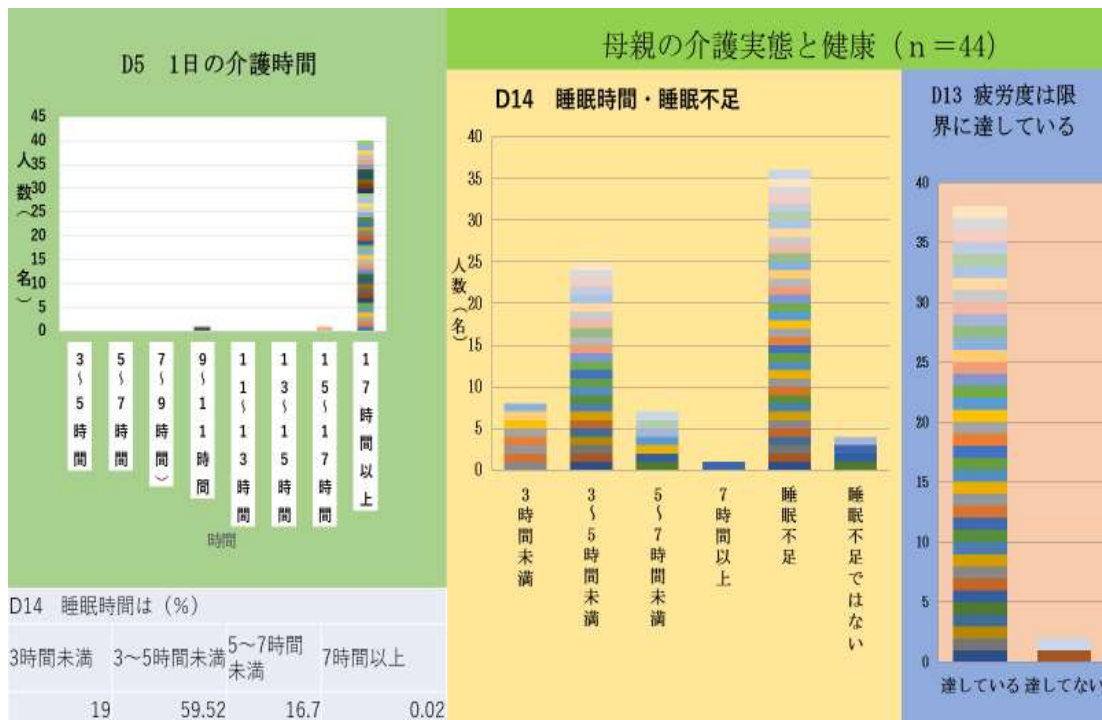


図 4 - 48 健康を害した要因 (睡眠不足・介護時間)

図 4 - 49 疲労限界の理由

表4-12 病気が悪化しても治せない理由（どうしてそう思うか）

子供の病状が悪いから	経済的理由	費用が掛かると負担で受けられない
	通院・入院が困難	日中通学時に行くことはできるけれど、億劫になる
		なかなか通院が困難／学校の役員などもあったりして、通院できないことも多い
		いつもショック状態を経験しているためか、いつも命がつきなのかという心配が絶えない
		24時間ケアが必要なので治療を受けづらい
		目を離せない
		自分がオペ入院時に体調を大きく崩し、自分が管理しないといけないという命がかかっている
		通院して体の痛みが取れるとよい
		子供のケアがあり、目が離せない
		通院もできていない
自分のための病院に行けない／子供の吸引と自分の母の介護も必要なので		
医療ケアを委ねられる人がいない	時間がない	腰痛があるが、自分のための時間を作ることができない
		健診もいけない 治療を受けるほどではないが、恒常的にケアすると痛んでくる
	子供が預けられない	オペ入院予定でも短期入所もない
		父と母の祖母に交互に来てもらった／急に子供を預けるところがないため 預かってくれないので大変
		オペでMOが入院時も、どこも本児を受け入れてくれず、浜松で預かってもらった／探すのが大変だったので、次は同じ苦勞をしたくないと思っている
		安静と思われてもケアしなくてはならない
	ほかに見てくれる人がいない	ずっと介護しなくてはならないし、自分が病気でもかわる人もいないので自分がつらいばかりである
		応援してもらおう人が高齢になり、母親に何かあったらこの子はどうなるのか心配である
		自分がオペ入院時に体調を大きく崩し、自分が管理しないといけないという命がかかっている
		健康診断も受けられないので、自分の体調が心配である／医ケアができる人がいないため、自分が病気でも医ケアをしてくれる人がいない
		自分のための病院に行けない／子供の吸引と自分の母の介護も必要なので
		入院しなくてはならなくなった時、誰が世話をしてくれるのかと心配
		夫が仕事で一人で世話をしているので、自分が病気になると誰がケアをしてくれるのか不安
		オペでMOが入院時も、どこも本児を受け入れてくれず、浜松で預かってもらった／探すのが大変だったので、次は同じ苦勞をしたくないと思っている
安静と思われてもケアしなくてはならない		
何とか通院・入院	何とか通院・入院できた	子供をみてくれる人がいない
		何とか通院している／ママさんバレーやストレッチで鍛えている
		受けられている
		短期入所させて1ヶ月の入院できてよかった
		夫の協力を得られる
自分は健康	大丈夫	近所に祖父母が引っ越して、手伝ってくれるようになったので
		S大学病院小児科で預かってくれるので

#### 4) 医療的ケア・ケアが困難な実態

##### (1) 主たる介護者以外の家族の協力者

主たる介護者以外に父親 37 名、兄弟 5 名、祖父母 6 名、友人 0 名、その他母親の妹などであった。介護に追われ、社会との接点が少ないため友人等の協力は得られにくく、夫と二人で協力して介護をしている状態であるが、夫は就労しており日中の協力は得られていなかった。兄弟姉妹の年齢は、10 歳前半代を主に示しており、まだまだ子育て中の様子で、医療的ケアの協力者として望むのはまだ困難な状態である。

##### (2) 介護実態

介護負担は増えているか「はい」40 名（90.9%）、「いいえ」3 名（6.8%）、「不明」1 名（2.3%）であった。どうしてそう思うか（自由回答）は以下の通りである。また、介護負担が増えて困っていることについて比較し、改善点を洗い出した。ワードクラウドでは、「大変」「移動」「身長」「体重」「ケア」「送迎」「大きい」「体重」など身体の成長によりケアが困難になってきており「腰痛」「ひざ」の痛みなどが発症している。また「重症」になり「吸引」「医療」「呼吸器」「筋緊張」「夜中」などの「医療」も多く重篤化するのが「大変」と実感しているようだ。特徴マップでも<sup>注7)</sup>「重症」「吸引」「くずす」（母親の健康を）要因であることを示している。ネガポジマップでは、ポジティブな出現はなく精神的にも負担感が大きくなっていること

表 4 - 13 病気が悪化しても治せない理由

子供の病状が悪いから	通院・入院が困難	経済的理由	
医療ケアを委ねられる人がいない	時間がない	子供が預けられない	ほかに見てくれる人がいない
通院・入院できない	何とか通院・入院できた		
自分は健康	大丈夫		

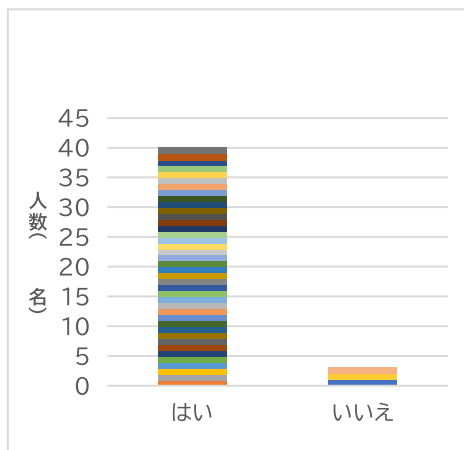


図 4 - 50 介護負担は、増えていますか

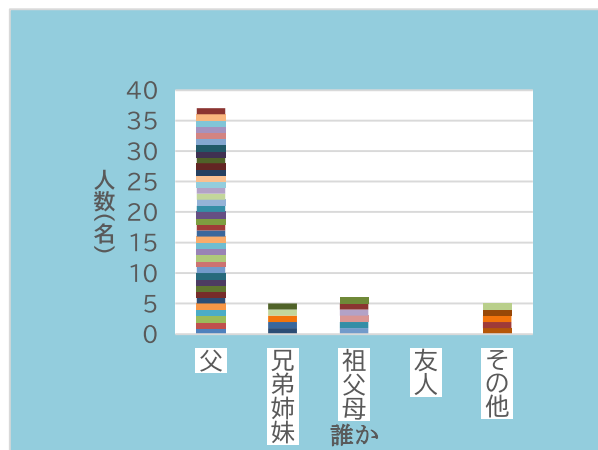


図 4 - 51 主たる介護者以外の家族の協力

注7 特徴語マップ 解析対象の文書に現れる単語がどちらの文書により多く出現するか、またその単語が文書においてどれだけ特徴的であるかを 2 次元でマッピングした図です。単語が左寄りになっているほど「M1 介護負担は増えていますかテキスト A」により多く現れることを、右寄りになっているほど「M2 介護負担が増えて困っていることは」により多く現れることを意味しています。また、単語が上寄りになっているほどこの文書で特徴的な単語であることを、下寄りになっているほどどのような種類の文書にも出現するような一般的な単語であることを意味している。



を示している（図表D13, M1. D13-1~5, M1-1~5）。現在負担と感じていることは、「大変」50「ケア」68「体重」85「移動」39「負担」62「身長」100「体力」70「重症」79「腰痛」48「医療」79「心配」73「低下」73「筋緊張」100「成長」100「通学」32「必要」85「呼吸器」100「丈夫」100「姿勢」100「夜中」48「両手」48「増える」88「大きい」50「重い」62「強い」100「狭い」100「にくい」100であった。子供の体が大きくなってきて「筋緊張」も強くなり「狭い」廊下など、子供を「移動」させることで「腰痛」等を発症している負担や「呼吸器」、「医療」の負担は、大きい。介護負担が増えて困っていることは「入浴」77「子供」「MO」{一つ} 100。「移動」81「負担」38「ケア」32「両親」「オムツ」「替え」「喜ぶ」「分かる」「くずす」「痛める」「暴れる」など、19項目で100のスコアが表れた。「難しい」「多い」74「ひどい」「わるい」「つらい」等、重症化していく子供に対するケアの困難性と動揺する気持ちが見受けられそれが精神的負担になっている。

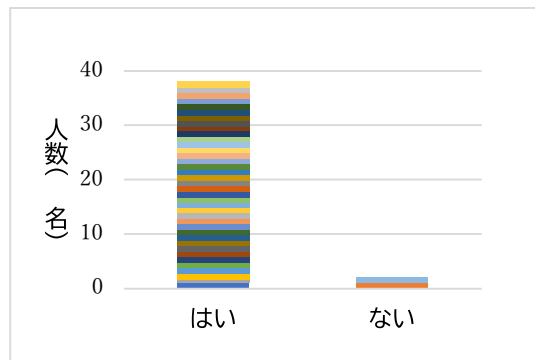


図4-52 疲労度は、限界に達している

### (3) 現在、ご本人について悩んでいることは何ですか

現在、ご本人の療育について悩んでいることが「ある」26名（59.1%）「ない」11名（25%）不明7名（15.9%）であった。内容及び対処方法としては、「PT」2.8「訓練」1.86「オペ」2.42であり「オペ」後に「PT」の「訓練」をしたいが、通所することも遠方で大変なので出現した特徴語マップでは、母親の情緒的表出が見受けられる。

M1 介護負担は増えています かテキストAにだけ出現	M1 介護負担は増えています かテキストAによく出る	両方によく出る	M2 介護負担が増えて困って いることによく出る	M2 介護負担が増えて困って いることにはだけ出現
身長 強い 筋緊張 成長 姿勢 丈夫 呼吸器 出る かかる 変わる 眠れる 障害 抵抗 危険 バランス 訪看 オーバー 限界 子ども おき 近所 祖父母 交換 吸入 浣腸 洗浄 乾燥 まめ 随伴 運動	ケア 体重 増える 体力 重症 医療 低下 心配	大変 移動 大きい 負担 重い 腰痛 吸引 必要 困難 両手 療育 荷物 発作 車椅子 ひざ 送迎 夜中 センター	抱く 入浴 がかえる 通学 状態 いく 持つ 抱える 落ちる 束ねる 抱ける くれる たまる 難しい 多い	子供 Mo 一つ 途中 替え オムツ 疲労 がち 睡眠 悪循環 具合 病気 硬直 横抱き 両方 介護 祖父 父親 子宮筋腫 甲状腺癌 同行 一番 不安 維持 股関節 生命 常々 肉離れ 両親 運転

図4-53 現在、ご本人について悩んでいることは何ですか（特徴語マップ）

表4-14 現在、ご本人の療育について悩んでいることは（悩んでいる内容及び対処方法は）

理学療法の訓練が必要	PT訓練を受けさせたい	医ケアがあると放課後デイサービスなどが無い／社会的サポートが受けられない
		訓練の担当者が変わったらと思うと不安になる
		療育センターのPT訓練の人手不足のため、回数も温かさも変わってくる
		PTの訓練が遠方(1時間半くらい)になり通うのが大変／運転しながらみなくてはいけないので大変
		通所水曜休み／通所先でもPT訓練を受けている
		PTの訓練をしてほしい
		PT訓練がこの子に必要なかどうか／ポジショニングで硬縮は対応してもらっている
		骨の側弯など変形が心配になっている
		側弯が進まないとよい／リハをもっと受けさせてあげたい
		PTが小学校から中学校の時に代わったので、どのような状態になるのか不安に思う
遠方で通うのが大変		PTの訓練が遠方(1時間半くらい)になり通うのが大変／運転しながらみなくてはいけないので大変
		リハビリは遠くに行かないといけない／受けられるところがない／途中吸引もあり、車に乗せ移動するのは大変
精神的ケア	反応がある	臭いの反応がある／意思表示がみられ嬉しい
	精神的不安定	精神的な不安定さがあり、繊細さもあり、パニックになったり傷つきやすい／ストレス溜め込んで、時に半狂乱状態になる
	意思表示が困難	意志表示ができないので、母の思う介助とマッチングしたかどうか確認できない不安
通学の課題	NS がない	NS がないので母と一緒に通学している／W2回 90分ずつNSが川崎市から派遣してくれるので、少しの間行かなくてよい
	学校に行けない	養護学校に行けないこと／訪問級は W2 回校内も母がひと時も離れられない
		移動方法
		W2,3 回通学するが、疲れやすく、疲れると発作になるので、短時間なのであわただしい
		医療的ケアの方が大変になっている
		幼稚園に行くが、呼吸器があるので参加できるかどうか
医ケアがあっても、地域の学校で親が同行しなくてもよい状態で通わせてほしい		
医療的ケア	医療的ケア	4年前に胃ろう手術
		シャント不全が何回かあったので、オペをした／ソケイヘルニアオペをした
		側弯のオペ前に訪問PTも見つからずに来た
		側弯が進まないとよい／背中が丸くなっている
		側弯が進まないとよい／リハをもっと受けさせてあげたい
	医ケアがあると受けられない	卒業後、医ケアがあると通所するところがない／将来の見通しが立たないのは不安
		今のサービスが将来も利用できるか

(4) 図4-54 生活・ケア・医療的ケア 24時間軸について

図4-54は、24時間軸シートである。超重症児の生活行為と医療的ケアがどのように行われているか示している。また、同時に母親の生活実態も24時間軸で示している。生活行為、家事、医療的ケアに費やす時間帯含まれている。母親の休息や睡眠時間が不足している実態が把握できた。

(5) 現在、ご本人の療育について悩んでいることは（悩んでいる内容及び対処方法は）共起ネットワーク・ワードクラウド

現在、ご本人の療育について悩んでいることは（悩んでいる内容及び対処方法は）共起ネットワーク・ワードクラウドでは、『オペ』、『通所』、『訓練』、『通学』と『あわただしく』、『大変』、『人手不足』、『意思表示』が困難なため『パニック』、『不安』をかかえるなどが示されている（図4-55, 56）。

調査項目 /時間	例	食事	入浴	排泄	睡眠本人	睡眠介護者	更衣	医ケア・吸引等	医ケア・服薬・注入	家事
6時		注入						吸引	発作くすり	送迎・掃除
7時								吸引		注入道具洗
8時				導尿				吸引		洗濯・そうじ
9時	洗濯							吸引		
10時	買い物							吸引		
11時				排便 導尿				吸引		昼食準備
12時								吸引		注入道具洗
13時	通院							吸引		
14時								吸引		
15時								吸引		
16時	注入			導尿				吸引		
17時								吸引	発作くすり	夕食づくり
18時								吸引		注入道具洗
19時								吸引		
20時								吸引		
21時				導尿				吸引		母入浴
22時								吸引		
23時								吸引		
0時				導尿				吸引		注入道具洗
2時										入浴
3時								吸引		
4時				0						朝食づくり
5時										風呂掃除
6時				導尿						洗濯・そうじ
困難性・備考等							2017年 月 日 時			
							訪問者			

図5-54 生活・ケア・医療的ケア 24時間軸

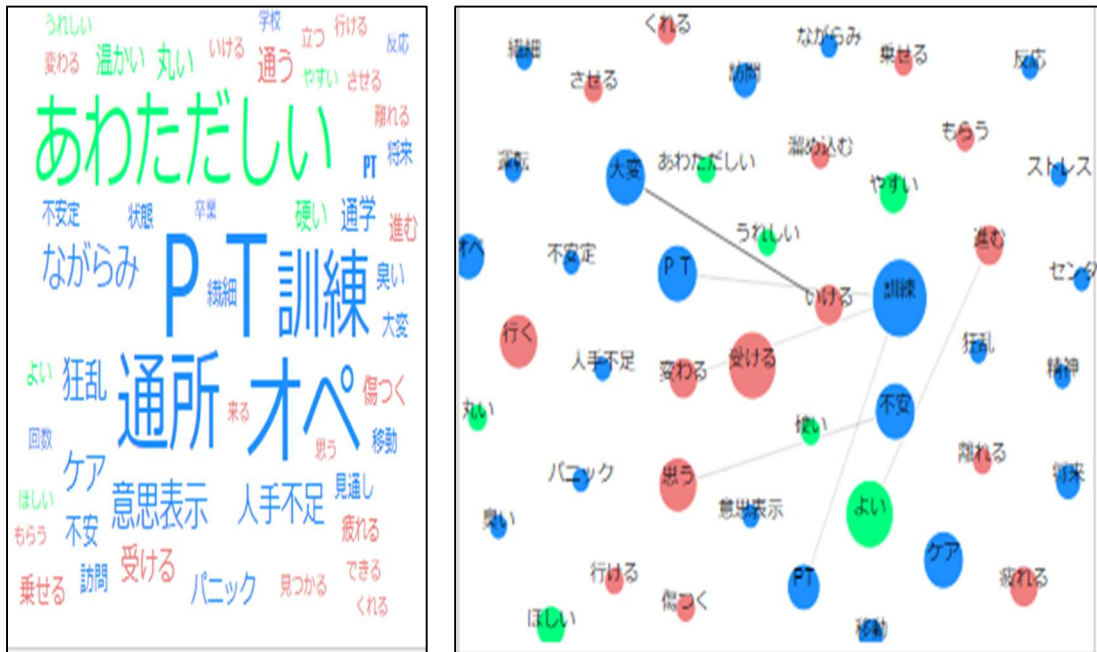


図4-55 現在ご本人の療育で悩んでいること 悩み・関連図共起ネットワーク

■名詞	スコア	出現頻度	■動詞	スコア	出現頻度	■形容詞	スコア	出現頻度
訓練	1.86	6	受ける	0.13	4	よい	0.04	4
ケア	0.55	4	できる	0.02	4	やすい	0.03	2
大変	0.12	4	思う	0.01	3	ほしい	0.02	2
PT	2.80	4	行く	0.01	3	あわただしい	0.70	1
不安	0.33	4	いける	0.02	2	温かい	0.09	1
オペ	2.42	3	進む	0.06	2	うれしい	0.03	1
通所	2.10	3	変わる	0.02	2	硬い	0.09	1
状態	0.08	3	通う	0.13	2	丸い	0.14	1
PT	0.16	3	疲れる	0.03	2	---	---	---
将来	0.11	2	溜め込む	0.70	1	---	---	---
移動	0.08	2	くれる	0.00	1	---	---	---
通学	0.36	2	行ける	0.01	1	---	---	---
訪問	0.16	2	離れる	0.02	1	---	---	---
学校	0.01	1	傷つく	0.07	1	---	---	---
回数	0.05	1	もらう	0.00	1	---	---	---
運転	0.02	1	乗せる	0.09	1	---	---	---
ながらみ	0.70	1	見つかる	0.01	1	---	---	---
卒業	0.03	1	来る	0.00	1	---	---	---
人手不足	0.58	1	立つ	0.01	1	---	---	---
センター	0.02	1	させる	0.02	1	---	---	---
見通し	0.14	1	代わる	0.14	1	---	---	---
臭い	0.15	1	---	---	---	---	---	---
反応	0.01	1	---	---	---	---	---	---
意思表示	0.70	1	---	---	---	---	---	---
精神	0.03	1	---	---	---	---	---	---
不安定	0.09	1	---	---	---	---	---	---
繊細	0.19	1	---	---	---	---	---	---
パニック	0.26	1	---	---	---	---	---	---
ストレス	0.03	1	---	---	---	---	---	---
狂乱	0.58	1	---	---	---	---	---	---

図4-56 ご本人の療育で悩んでいることは 共起ネットワーク・ワードクラウド

## 6. 高度医療が必要な子どもの医療福祉制度・政策に関する課題解決への期待

### 1) 医療機関に望むこと：(複数回答)

「介護者に緊急事態が起きたとき、公的病院で社会的入院を認めて欲しい」35名、「緊急時にいつでも対応してくれる病院が欲しい」31名、「重症児用緊急ベッド枠を設けて欲しい」34名、「重症児者の専門的知識と理解が欲しい」32名、「身近なところで診療を受けられる病

院・診療所が欲しい」29名、「訪問医療・訪問看護・訪問リハビリをして欲しい」37名、「その他」2名であった。

## 2) 世帯の生活の負担

世帯の生活の負担「負担ではない」20名(45%)、「少し負担である」9名(20.45%)、「かなり負担である」3名(6.8%)、「非常に負担である」1名(2.3%)、「限界を超えている」9名(20.45%)、「不明」1名(2.3%)であった。

## 第二節 検証結果からの考察

調査結果を基に母親がケアの「限界」と感じている者を検証し考察した。一番限界と感じたのは、退院直後の医療的ケアであり、「素人には限界」と述べている。なお、告知の時は、「ショック」を感じ、半年程度うつ状態だった人もいる。またうつ病を発症している人もいる。母親が障害の受容する暇もないままに、高度専門医療である呼吸ケアを一人で担っている。医療的ケアや医療用具の研修は必須で、母親の精神的負担を軽減することにつながる。

また、ケアによる疲労が蓄積している。睡眠不足で体力が無いと述べている。以下の検証結果に基づき超重症児(者)専門の支援システムを構築する必要があるだろうと考える。以下の検証1から検証結果7迄、主に母親がケアの「限界」と感じているものを検証した。以下、検証結果から考察する。

### 検証結果1 社会資源が未整備のためにケアの「限界」が「苦しみ」に

呼吸ケアが必要な在宅障害児が増加しているが社会資源が未整備なため母親一人のケアに委ねられ1日の介護時間は、17時間以上であった。今回の検証では、グランデッドセオリーの質の研究を参考にしながら株式会社ユーザ・ローカルのITテキストマイニングも使用した。

そのことで、母親の面接調査から示された自由記述の語りに込められた感情の表出が顕著に表れた。ケアの「限界」を示しているのは、痰の吸引が頻繁で夜間もあり、負担が大きく、体力が必要なこと、重症化で増える処置と困難な医療的ケアが将来への負担となっている。なお自分しかいない事への負担も大きい、過酷な介護として、母親は「苦しみ」と表現していた、嘔吐・下痢が頻繁であったり、吸引の頻度が多く必要なため、睡眠が細切れだったり、処置の後、方ふけや洗濯・更衣など繰り返すなどケアが必要であり、心配で眠れないとも言っている。それらの状態により、精神的な疲労感と体力の「限界」を訴えていた。24時間365日の医療的ケアに疲弊していた。

更に医療的ケアがうまくいかない事への精神的負担や生命維持への不安、医療的ケア中心の生活や24時間のケアや重態なので見守りが必要など睡眠不足の要因がEパップの装着も含めた緊張が抜けない状態を示していた、浣腸の負担も示されていた。

### 検証結果2 保有の医療機器について

保有している医療機器は、ネプライザー34名(77.2%)、パルスオキシメーター34名(77.2%)、吸引器41名(93.18%)、酸素0名(45.45%)、マーゲンチューブ23名(52.2%)、ペ

ースメーカー1名(2.22%),人工透析器2名(4.54%),中心静脈カテーテル2名(4.54%),人工呼吸器11名(25%),導尿チューブ9名(20.45%),聴診器36名(81.82%),血圧計9名(20.45%),輸液管理装置4名(9%),ビューパップ4名であった。

まるで、病院の診療室のように揃っていた。それだけに母親は、「様々な医療機器の使用方や修理方法を知っておく必要がある。また、こどもの機能に合わせて微調整の必要がある」と話していた。その理由は、「人工呼吸器が止まったら、呼吸できなくなり、この子は死ぬからです」と話してくれた。医療機器の使用法の研修や危機が必要になった原因の疾病と機能について、また危機状態の手当についても話しておく必要がある。また、それは退院時と退院後の在宅の場面でも、誰が(事業所なのか、訪問看護師なのか、往診医なのか、病院の担当医なのか、看護師なのか等、話しておく必要がある。)さらに、機器が故障した時などの緊急時の対応なども伝えておく必要がある。在宅ケアに委ねる時、退院計画に研修や業者との調整を盛り込んでおかなければならないと考える。

### 検証結果3 ケアの「限界」に在宅重症児の医療は重度化

重症化していく子供の辛さを見ていられないという精神的な辛さと母親の語りから捉えたテキストマイニングでは、「重症化は、生命の危機」では、「呼吸停止」「呼吸ケア」「苦痛の訴え」「医療的ケアの増加」が出現し母親は、いつも生命の危機を不安視しながら緊張の中でケアをしている状況にある。また「筋と骨の変形・拘縮が進む」では、「側弯」、「筋緊張」があり寝ていることが主な生活になると骨や筋肉の変形が生じそれが肺を圧迫し呼吸困難を引き起こすため腱を切ったりするためPT訓練が欠かせないと言う、そして「少しでも楽にしてあげたい」では、「体力低下」「無表情になった」「ケア量の増加」「表情・反応が喜びに」「いいえ」では、「表情・反応が喜びに」が出現している。重症化していく経過の中で「反応」や「表情」が読み取りづらくなっていくことによりコミュニケーションが取りづらくなり、反応によって母親の体力は限界であっても「表情・反応が喜び」になって、励みになっている。

しかし重症化していく子供の状態を見守る母親のつらい気持ちも「苦痛の訴え」に表れている。

検証結果3では、仮死状態の出生により脳が損傷し、知的障害や多くの障害・疾病を重複し、専門的医療・専門技術による治療等が必要になっているが、専門医に中々出会えない、と訴えていた、知的障害、てんかん発作、コミュニケーションが困難、脳性マヒ状態など、移動のしづらさや自立困難なため長期にわたる全介助が必要なため、母親の身長より大きい子供を抱いてケアをする難しさもケアの「限界」の要因になっていた。超重症児の在宅医療専門医の育成が期待されよう。

### 検証結果4 母親の疲労感は、「限界」に達している

介護の疲労感は、重症化により介護負担が増え、疲労から体の痛みにつながっている。介護負担は増えているか「はい」40名(90.9%)、「いいえ」3名(6.8%)、「不明」1名(2.3%)であった。どうしてそう思うか(自由回答)は以下の通りである。また、介護負担が増えて困っていることについて比較し、改善点を洗い出した。ワードクラウドでは、「大変」「移動」「身長」「体重」「ケア」「送迎」「大きい」「体重」など身体の成長によりケアが困難になってきており「腰痛」「ひざ」の痛みなどが発症している。また「重症」になり「吸引」「医療」「呼吸器」「筋緊張」「夜中」などの「医療」も多く重篤化するの「大変」と実感しているようだ。特徴マップで

も「重症」「吸引」「くずす」(母親の健康を)要因であることを示している。ネガポジマップでは、ポジティブな出現はなく精神的にも負担感が大きくなっていることを示していた。なお子供の体が大きくなってきて「筋緊張」も強くなり「狭い」廊下など、子供を「移動」させることで「腰痛」等を発症している負担や「呼吸器」「医療」の負担は、大きい。介護負担が増えて困っていることは「入浴」77, 「子供」「MO」{一人で行うこと} 100, 「移動」81 など、19項目で100のスコアが表れた。「難しい」「多い」74, 「ひどい」「わるい」「つらい」等、重症化していく子供に対するケアの困難性と動揺する気持ちが見受けられそれが精神的負担になっている。重症化している子供を在宅で母親が一人で世話をすることで「限界」に至っていると示している。

## 検証結果 5 国地方自治体に母親が望むこと

1) 「マイノリティな存在」では、

- ・医療が進んで在宅サービスでは何でもできる状態であるが、福祉サービスでは、看護などのサービスが不足している
- ・在宅生活を維持できるように、支援の幅を広げて介護者の体力維持や金銭の負担を軽減できるようにしてほしい
- ・他人事に思っている／母がオペ入院した時どこもいっぱいとか、医ケアがあるから預かれないと
- ・制度は整ってきたと思う／所得制限の範囲を車椅子などの大きいものの段階を設けてほしい
- ・医ケアが必要児の居場所がない／医ケアが必要なことをわかっている人は少なく、関わってくれる人がいない
- ・20年前からレベルが変わっていない現状を感じる／もっと手助けをしてほしい
- ・障害のない子と同じように母親が働いたり、保育園に入るのが当たり前になってほしい
- ・健全な子と触れ合えたら良い
- ・知的障害児へのケアは増えているが、医ケアや重心だと受け入れケアがどんどんへって居る

2) 「地域格差を是正してほしい」

- ・学童と地域格差がある、もっと充実した支援の連携をしてほしい。どの子も援助支援・相談を受けられるようにしてほしい
- ・呼吸器があると何も使えない、情報もない、地域格差がありショック
- ・障害者に関して一生懸命やってくれているとは思えない、地域格差がある
- ・卒業後の支援が少ない

3) 「医ケア児の支援整備を」 今後の対策として医ケアの子供が行ける通所施設の整備をしてほしい

- ・医療ケアが必要な児の教育における働きや、通所など在宅支援が少ない
- ・中途障害者に対する援助が必要／病院は長く居られないので、ケアホームや施設が必要
- ・医ケアの必要な重心児者の通所や入所施設を充実させてほしい
- ・呼吸器があると何も使えない／情報もない／地域格差がありショック



- ・医ケアがあっても地域で生活できるよう学校への看護師配慮をしてほしい
- ・障害者のくくりで重心の人のことは、わかっていないと思う／医ケア必要な人への対応はおおきなりになっている
- ・医ケアが必要児の居場所がない／医ケアが必要なことをわかっている人は少なく、関わってくれる人がいない
- ・障害のない子と同じように母親が働いたり、保育園に入るのが当たり前になってほしい  
健全な子と触れ合えたら良い
- ・高齢者には手厚いが、障害児には親がいると思われるが、医ケアがある児への対応へなど細かく対応してほしい
- ・医療ケア児の支援は少ないと思う／知的障害児には地域で整備されているが、自分の区内には支援がない
- ・知的障害児へのケアは増えているが、医ケアや重心だと受け入れケアがどんどんへっている

#### 4) 「特別支援学校の充実を」

- ・福祉に対する投資がなされていない／特別支援学校も予定がない
- ・学校に入った時に、全てが管理できない、やれないと医療ケアについては時に対応が厳しく特別支援学校の対応が管理的すぎて柔軟性がない／何のための特別支援学校なのか／看護も含め、マニュアル化されたものだけで、障害特性、個別性に配慮した教育にしてほしい／文科省にもっと専門性を発揮できるように向上を望む
- ・特別支援学校も閉鎖するなど、切りつめになっている
- ・医ケアがあっても地域で生活できるよう学校への看護師配慮をしてほしい
- ・医療ケアが必要な児の教育の中での医療体制、入所、通所、ショートステイの整備をしてほしい
- ・医ケアがある児の特別支援学校がなくなる／療育士の迅速な対応ができ、安全、安心で楽しい学校生活を送らせたい
- ・重症障害児の学校教育施設の専門教育、医療的ケアを任せられるレベルの向上をしてほしい
- ・医療ケアがある子供が入学する時に、親が付き添わなければならないため、付き添わなくても教育を受けられるように整備してほしい

そのほか、「在宅医療の環境整備を」「医療ケア児の理解を」「手続きを簡潔に」と言うことが述べられた。

#### 5) 最初の告知の時はショック

超重症児の母親は、最初の告知方法に不満を感じた理由について、約 98%の人が不満を感じたと述べている。その理由を回答してもらった。「パニックになった」「ショックだった」「不安になった」そこには、搬送する車の中での告知や早産のために入院したベッドの上でまた、「死亡の確立 90%」と書いた診断書など、妊娠中や出産後のマタニティーブルー等の障害の有無関係なく現れホルモンバランスが不安定な妊娠経過の中で現れる精神状態もある中で配慮に欠ける行為が「パニック」を生んでいた。以下母親の語りからテキストマイニングにより検証を行った。アグィレラの危機介入モデルでは、最初の反応は、不均等状態を表



し、均等回復するか不均等が持続あるいは増大して危機に陥るかは問題解決決定要因の適切さや充足状態によって決定づけられる」と示している。「死にたいと思った」という思いもあり、告知後の相談による支援は危機を回避するために重要である。

#### 6) 退院時の医療的ケアの指導は不十分

入院中は、多くの医療的ケアが必要となっており、病院の医療処置は退院すると在宅医療に変わり、母親にゆだねられる。

退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかの質問では、「はい」15名(35.7%)、「いいえ」28名(61.9%)、「不明」1名(2.4%)であった。どうしてそう思うか：(自由記述)において「見よう見まねで行う医療的ケア」、「大きな不安と負担感を背負う意識」、「限られた指導内容」だったと述べている。退院時の医療的ケアの指導内容は、在宅酸素 14名、ネブライザーの使用 19名、日常の健康管理 25名、口腔ケア 10名、姿勢 17名、傷の手当 2名、マーゲンチューブの挿入・抜管 32名、鼻腔エアウェイの使用 3名、緊急時の対応方法 22名、食事形態 6名、摂食指導 6名、インシュリン管理 0名、導尿方法 6名、人工肛門・ストマの管理 0名、点滴管理 0名、静脈栄養 1名、摘便 1名、浣腸：14名、義肢・義足 0名、補装具装置 5名、けいれん発作 22名、その他 9名であった。在宅酸素に関しては、8名が病院ではなく「病院が紹介してくれた業者が指導してくれた」とのことであった。

さらに

- ・「これでよいか不安」では、「頼りは業者のみ」「病院・在宅の相違」「養育困難」「素人には困難」「自分で探して」「方法が合わない」「過酷すぎて」「見よう見まね」が出現している。
- ・「在宅医療は病院と違う」では、「病院と設備が違う」「在宅ケアとつないでくれなかった」「他人が家に入るのは大変」「養育の悩み」「入退院の繰り返し」が出現した。
- ・「医療的ケアの指導が無かった」では、「素人には限界」「不安だがやるしかない」「器具が違う(病院と)」「障害児専門の相談につないでほしい」「行政の心無い支援」「訪問リハ」「何とか頑張った」が出現した。

### 検証結果 6 カテゴリー「素人には「限界」」からの課題解析

#### 1) テキストマイニング「素人には限界」のカテゴリから

在宅生活への移行期に医療的ケアの研修が必要である。それらを診療報酬で必ず実施できるようにする必要があるのではないだろうか。

日常の健康管理や緊急時の対応方法等の退院時にマニュアル化された内容は、指導を受けた半数程度の人が経験している。またてんかん発作の場合は、一定期間をかけて個人の発作の状態を見ながら薬を調整するため医療的ケアの指導を受けた人が多い。指導を受けた時間は、合計すると、主に 60 分から 120 分程度であった。帰宅直後の医療的ケアの指導（複数回答）では、往診医 5名、訪問看護師 20名、訪問理学療法士 6名、訪問作業療法士 2名、訪問介護士 0名、その他 6名、未回答 12名であった。帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったかでは、「はい」12名(28.6%)、「いいえ」30名(71.4%)であった。どうしてそう思うか(自由回答)にその理由が示されている。在宅支援や市役所のサービス、療育センターにつないでもらった人は、2名で医師がつないでくれたと述べている。また、退院前に在宅支援につないでくれた医療ソーシャルワーカーは、1名であった。母親が、病院で知り合った母親仲間から情報を得たり、それでも不安で、訪問看護事業所を探して医療的ケアの指導を受けた人も

いた。

## 2) カテゴリ「在宅医療」からの課題解析

テキストマイニング「在宅医療」のカテゴリでは、「病院と設備が違う」「在宅ケアとつないでくれなかった」「他人が家に入るのは大変」「養育の悩み」「入退院の繰り返し」が出現した。さらに、「医療ケアの指導がなかったから」では、「素人には限界」「不安だがやるしかない」「器具が違う」「障害児専門の相談につないでほしい」「行政の心無い支援」「訪問リハ」「何とか頑張った」が出現した。在宅医療を進めていく中で、退院前に在宅生活の環境を把握し、適切な医療的ケアの指導を行ってから退院させる。または、在宅支援を行う訪問看護や訪問医につないで在宅医療の指導を行う。しかしその場合、「退院から日が経って支援を受けても不安でしょうがなかった」と言う発言も多数あったため、速やかな連携が必要である。これらは、病院の退院支援に組み込んで病院として医療ソーシャルワーカーが支援すべきである。これらの退院指導も診療報酬を付けて適切に実施する必要がある。安心して安全な医療的ケアの維持・継続のためにも環境整備と適切な医療的ケアの指導は適材適所で行われる必要がある。

医療的ケアの研修は、病院に委ねられている。十分な指導もないまま「見よう見まねで行った」「自分でやるしかない」と大きな不安と負担感を感じながら在宅で悩みながら医療処置を行うしかない現状が見受けられる。在宅と病院では、「器具も環境も人手も違います。自分しかいないんです」とインタビューでは多くの意見があった。在宅医療を進めるうえで、医療的ケア指導計画に基づき母親や父親が「もう大丈夫出来ます」と言うまで指導が必要であろう。医療的ケア児に遭遇するまで、医療的ケアに素人だった両親の精神的負担は如何程かと察する。また、重症化する中で、障害・疾病の最初の医療的ケアから多岐にわたる医療的ケアに両親が担う医療的ケアも増加する。胃ろうから腸ろう、そしてまた胃ろうに戻すなど繰り返し手術を受けているこどももいた。新たな医療行為が必要な時その都度、指導が必要である。医療的ケア指導マニュアルの作成や医療的ケア個人指導計画、どの程度できるかの退院前医療的ケア評価表による確認、不安に関する精神的ケアや相談にのりそれらをマネジメントするソーシャルワーカーの役割は重要であると考えられる。

野口 裕子らによる「在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する意識について、養育者とその支援者である」(2007. 03)において、訪問看護師を対象に質問紙調査を行っている。「養育者は子育て支援として「子供の成長発達を促す支援・自律への支援」「家族機能を調整する支援」「質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート」「親がいなくても 24 時間受けることができる支援体制」「経済的支援」等が必要だと思っていた。」と訪問看護師の目から見た養育者の子育て支援について示している。この時点では、客観的視点として養育者への支援策を提示しているが、母親の話を室温していないためまだこの時点では実情はつかめていない。また「子供の成長発達を促す支援・自律への支援」「家族機能を調整する支援」「質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート」「親がいなくても 24 時間受けることができる支援体制」の必要性を示しており、この時点での社会資源が未整備な実態が理解でき共感できる。それらの解決策にまでは至っていないため、追究する必要があると考えられた。

### 第三節 考察

在宅重症心身障害児の実態調査の先行研究に、港敏則らによる「地域基幹病院において在宅療養を行った気管カニューレ留置児の臨床的検討」(2010.06)において、呼吸ケアについて論文が出始めた。「重症心身障害児の呼吸管理を目的とした気管カニューレ留置児が2000年頃より増加した。さらに酸素療法、人工呼吸器管理、経管栄養法など他の医療的ケアが必要な症例が75%を占め、在宅医療が複雑化した。一方、予期せぬ急変時の対応、コミュニケーションの進め方、母親の負担増加による家庭危機の問題も抽出された。このような状況下で訪問看護の利用が20%に留まっており、家族内、各職種、各機関が連携した包括的医療システムの充実が今後より一層必要と考える。」と述べており、在宅医療における母親の負担増加により家庭危機の問題が示されていた。

母親は、**予期せぬ急変への対応や気切によりコミュニケーションが取れないために急変時や不調時への対応の困難性が示されていた。クリティカルケアが必要な超重症児が急増したが社会資源が未整備であること、母親の健康被害への調査が必要であると著者は考え、日本在宅医学会大会 19 回 Page123 (2017.06)において「重症心身障害のある超重症児(者)と母親の実態と生活の質に関する調査研究(予備調査結果報告)勇美記念財団研究(会議録)加藤洋子(帝京科学大学医療科学部)において、勇美記念財団で調査し、研究の経過を発表した。訪問調査を行い、24時間子供と離れられない母親に直接インタビュー調査する意義を実感した。**

また加藤久美子氏らによる「重度な呼吸障害を持つ子供を亡くした家族への面接調査在宅での呼吸リハビリテーション実施における心理的状況の把握と医療者の配慮点日本重症心身障害学会誌(Journal of severe motor and intellectual disabilities 46 (1), Pp123-129, (2021-04).)が出され、NICUで行うような呼吸ケアを在宅で実施し、死亡した家族の心理を傾聴している。

さらに著者の2021年度2度目の勇美記念財団「超重症児と母親の生活実態と質の調査」では、2016年度の**追跡調査**した44名のうち、3名が死亡しており、子供を亡くした母親の2名のインタビュー調査を実施した。母親は、超重症児が生まれた時から絶えず我が子の死を不安視していた。また、側弯などの生命に関わるような手術を5回から7回受けており、その手術時の覚悟、決断、手術時の不安等、死を迎える時と同様の我が子の死への恐怖を実感してきたと言う。「医療的ケア児」と言っても、痰の吸引や胃ろうなどの経管栄養のみを要する医療的ケアが必要な児から超重症児のように呼吸ケアを常時必要な超重症児は重篤で退行していくためクリティカルケアが必要である。母親は医療職でもない素人であるためクリティカルケアを行うことが「限界」と述べていることが明らかになっている。

そのため、クリティカルケアを在宅で実施するには、母親への研修や24時間医療相談、3.5時間の睡眠を解消するショートステイ、訪問看護や医療支援士の支援が必要であることを報告書や加藤洋子「医療が必要な重症心身障害児のケアの実態と支援課題解決の為に—医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」、日本養護教諭教育実践科学研究学会誌. 養護教諭教育実践科学研究 3 巻 No. 1, pp. 12-20, 2016-04CiNiiID:9000343342564 (2016) (学会誌) や加藤洋子「日独比較により検証する『高齢社会における在宅医療福祉包括システムへの提言』(仮称)医療支援士の役割」. 帝京科学大学紀要 No. 13, pp. 63-72, 医中誌 web2017257844, CiNiiID:9000350518801 (2017)

において新たな社会資源の創設の必要性を明らかにしてきた。

これらの調査から超重症児と母親の生活実態は、「限界」となっており、病院の退院時までそして退院後在宅医療に入るときに素人の母親がわが子に不安なく超重症児クリティカルケアができるよう研修することや精神的ケアを行う必要があり、そのために専門職やサービス事業者などと確認しあう超重症児のクリティカルケアアセスメントシート（確認書）が求められると考える。また、支援をするときに、子供の成長発達に合わせた療育や教育が受けられるよう子育て支援と合わせて子供支援も必要と考える。24 時間医療を受けながらも生きる喜びや楽しさを感じてほしい。また子育ての方法や子育ての喜びも感じながら医療的ケアを施してほしい。著者の先行研究は、この調査研究結果を検証し、新たな解決策の必要性を実証している。解決策の一つとして超重症児の発達支援・介護も可能で医療相談も受けられる医療支援士の創設により超重症児と母親の生活の質の向上を図る必要性が考えられた。

#### 第四節 結論

小児 NICU を利用した呼吸ケアが必要な重症児は、年々増加しているため、社会資源が未整備でありそのためケアの「限界」が生じていた。仮説は検証された。母親の語りからテキストマイニングし IT テキストマイニングにおいても母親の心情で何を一番伝えたいかが、一致した。母親の 90%がケアの「限界」を訴える背景に、病院医療でも高度な医療処置を母親が十分な研修もなく自分の子供の命を守るために奮闘している姿が明らかとなった。

また、母親は超重症児が初めての子供であると、育児も初めてなので、子供の発達や麻痺児の抱っこ仕方、口蓋裂児へのミルクの飲ませ方など、より丁寧に伝え、養育に不安を抱かないように退院から在宅への移行時までの間に、母親の能力に応じて十分な時間を持って研修する必要がある。

さらに医療機器や福祉用具、発達支援・教育などの情報提供や調整を行うことや告知時には、ソーシャルワーカーが同席しその後の精神的ケアが必要である。

母親は、生命の危機への不安や手技がうまくいかない不安、また重症化すると 24 時間見守りや度々の吸引で親子ともに眠れない、「ケアはこれでよいのか」「死ぬんではないか」「救急病院に今言った方が良いかどうか」「発作は落ち着くのか」など、睡眠不足やストレスが健康被害を生んで体の痛みを訴える人や疾患を持って他者に委ねて通院できないほど追い詰められていた。

検証内容の狙いは、1) 在宅重症児とその家族の医療・生活・ケアはどのようになっているか、2) どのような医療・支援がなされているのか、支援は行き届いているのか、であり、仮説は、重症心身障害のある在宅超重症・準超重症児(者)及び家族の生活状況は、医療的ケア中心の生活となり、社会資源が少ないため、介護者に精神的・身体的な負担となっているのではないかとあった。仮説は検証された。社会資源の開発と整備が求められる。

ドイツの老人介護士のように医療も介護も両方できる 24 時間ケアしてくれる専門職に安心して看てもらふことが必要である。また母親が健康であることが重要であり、通院保障や予防的に 1 年に 1 回は、親子で入院して体を休めながら健康診断を診療報酬で実現できると良い。また、教育への悩みも大きく親子が集う教育の場が、子供の適切な発達を促し生きが

いになっている。呼吸ケアがあると訪問で2週間に1回の教育を自宅で受けるのではなく、重症心身障害児施設の院内教室のように環境整備をすれば仲間との交流もできる場に通うことができる。通学の工夫も必要である。酸素が使用できて吸引できストレッチャーで乗車できるスクールバスが必要である。通学も教育の一環と学校規則にある。

超重症児も母親も生活や人生の質を高めることができるような社会資源の整備と支援システムが求められている。加えて社会のあたたかな理解も重要である。

今後の課題として、看護師による支援やドイツの老人介護士のような専門職が日本で活躍できるのかどうか研究をさらに深めていくと同時に、妊娠時から退院までの流れの中で、医療や発達、養育、環境整備、リハビリテーション等の研修が母親と病院の専門職が確認・共有できるマニュアルやクリティカルパス、クリティカルケアアセスメントの開発がケアの「限界」を解決する最も重要な社会資源になると考える。それらの開発も今後の課題としたい。

## 第五章 第三研究 在宅における超重症児のケアの限界要因

### 第一節 研究結果

#### 1. 調査結果【検証結果】

##### 1) 疾病・障害重複状況

在宅の重症心身障害児・者 263 名中わずか 5 名が一つの障害や疾病をもっていた。しかしほかの 258 名は、5 つから 19 の疾病や障害を重複していた。専門の医療知識や技術を要することが明らかとなった。N=1,000 は、3,000 配布した回答 1,000 を示し、n は、1,000 のうち在宅医療が必要な重症心身障害児（者）の有効数を示す。

（“N=1,000, n=263”）

##### 2) 基礎情報における特徴（“N=1,000, n=263”）

障害児（者）本人の年齢の平均は 17 歳であった。年代別にみると、ご本人の年齢は「0～9 歳：71 名（29.5%）」、「10 代：75 名（31.1%）」、「20 代：63 名（26.1%）」、「30 代：28 名（11.6%）」、「40 代：4 名（1.7%）」、「50 代：0 名（0%）」、「60 代：0 名（0%）」であった。

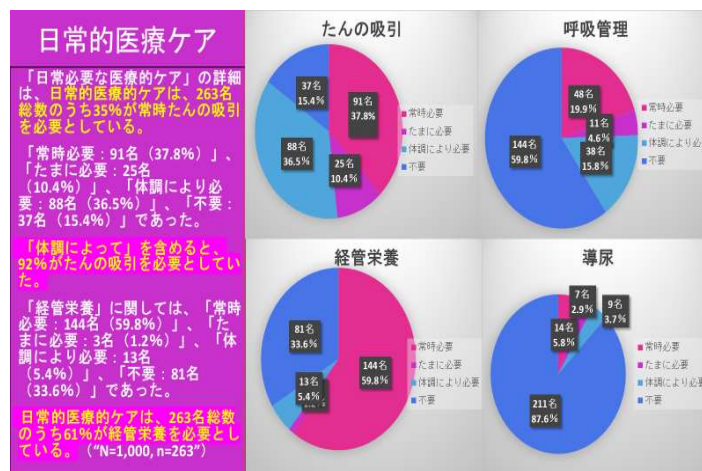


図5-1 主たる介護者の状況

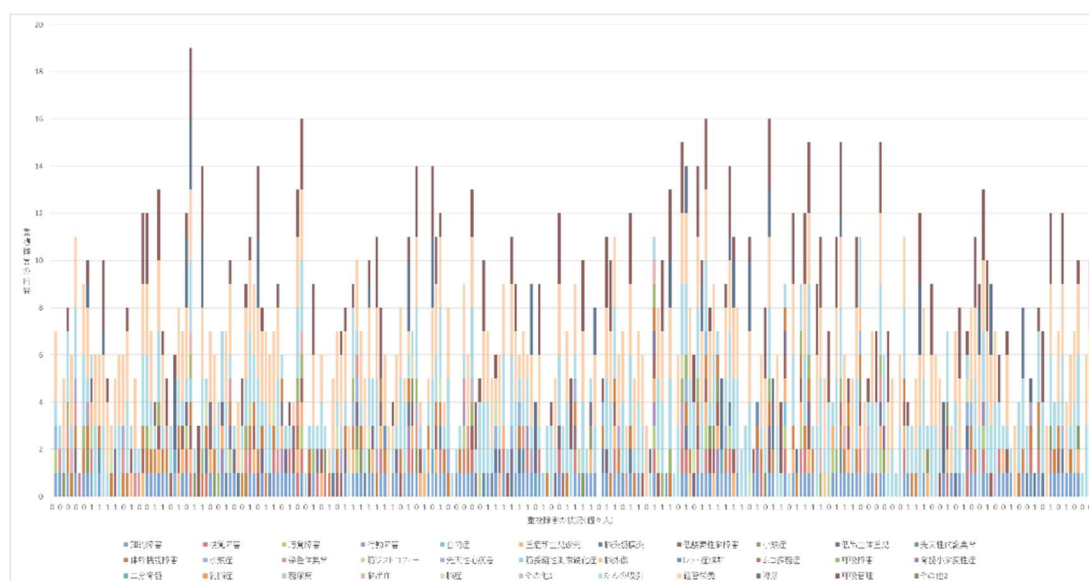


図5-2 重症心身障害児の障害・疾病重複状態

## 2. 調査対象児（者）の実態

重症心身障害児であるため、「身障者手帳保有者」「1種：215名」「2種：2名」「1級：212名」「2級：15名」「不明：3名」であった。「療育手帳保有者：208名」が保有しA1（最重度）・A2（重度）の判定であった。まったくしゃべれない人が137名で53%、本人の主体的な意思表示が見えず、読み取りが必要な人が105名

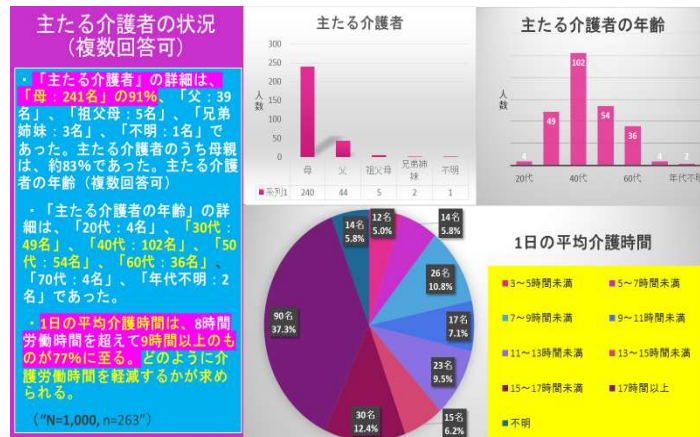


図5-3 日常的医療ケアの実態

40%で 93%の人が言語での会話が困難な状況が表れている。自分の要求や困ったことが伝えられない。介護者にとって、どのような時困難を感じるのか追究が必要である。

## 3. 日常的医療的ケアについて（“N=1,000, n=263”）

「日常必要な医療的ケア」の詳細は、「常時必要：91名（37.8%）」、「たまに必要：25名（10.4%）」、「体調により必要：88名（36.5%）」、「不要：37名（15.4%）」であった。日常的医療的ケアは、263名総数のうち35%が常時たんの吸引を必要としている。「体調によって」を含めると、92%がたんの吸引を必要としていた。

「経管栄養」に関しては、「常時必要：144名（59.8%）」、「たまに必要：3名（1.2%）」、「体調により必要：13名（5.4%）」、「不要：81名（33.6%）」であった。日常的医療的ケアは、263名総数のうち61%が経管栄養を必要としている。

## 4. 主たる介護者の状況について（複数回答可）（“N=1,000, n=263”）

「主たる介護者」の詳細は、「母：241名」「父：39名」「祖父母：5名」「兄弟姉妹：3名」「不明：1名」であった。主たる介護者のうち母親は、約83%であった。主たる介護者の年齢（複数回答可）は、詳細は、「20代：4名」「30代：49名」「40代：102名」「50代：54名」「60代：36名」「70代：4名」「年代不明：2名」であった。また1日の平均介護時間は、8時間労働時間を超えて9時間以上のものが77%に至る。どのように介護労働時間を軽減するかが課題である。

## 5. 介護者の健康状況について（“N=1,000, n=263”）

介護者の44%が、健康上自覚症状がある。特に腰痛・睡眠不足・ひどい肩こりなど介護上肉体疲労が慢性疲労になっている状態を示している。その原因追及により軽減策を考えることが可能である。

そのために263名中232名の88%が「厳しい」と疲労感を実感している。その原因を追究する必要がある。



- ① 定期検診は、25%程度しか受診できていない。受診したいができない人は、21%である。また治療を要する人が45%であり、介護者は、慢性疲労から疾患を発症している状況がある。介護者の健康状態を検証する必要がある。
- ② 主たる介護者は、5 時間未満の睡眠時間であり、恒常的睡眠不足を抱えている。睡眠不足に関する自覚症状を確認する必要がある。

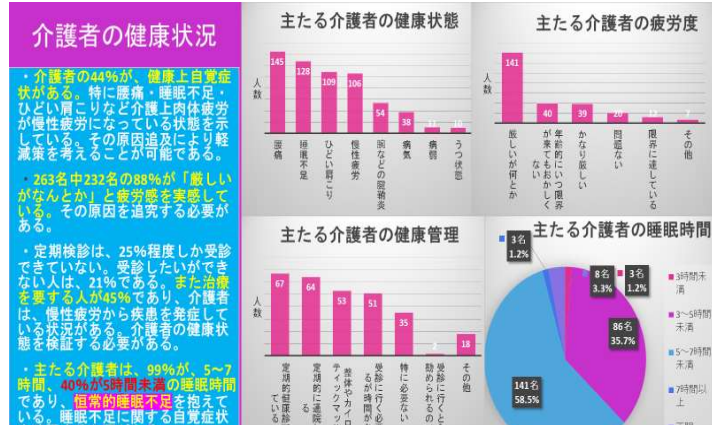


図5-4 主たる介護者の健康状況について

## 6. 通院・入院で困った経験 (“N=1,000, n=263”)

約 87%の人が通院・入院で困った経験を持つ。30%強の人が病院の移動に関して困難性を実感している。病院までの移動はどうして大変なのか、課題の追究が必要である。

介護タクシーにストレッチャーが乗れない、バギー・車椅子が大きいため乗れない、足の筋緊張が強く膝を曲げる姿勢が取れない、酸素を伴うため、移動が大変など、困難が伴う。また介護タクシーは、1回7・8000円かかり出費が嵩むことも挙げられる。入院は個室で、乳幼児でもないのに付き添いが求められる人が24%にもなる。日常からの睡眠不足に加え、子供の兄弟姉妹を家に置かなければならない。入院時の付き添いについては、完全看護または、付き添い看護等の支援が課題である。

## 7. 訪問看護の利用状況

平均 12 時間以上の介護時間を要する中で、訪問看護は 1 週間医 1 回から 2 回の利用しかできていない。

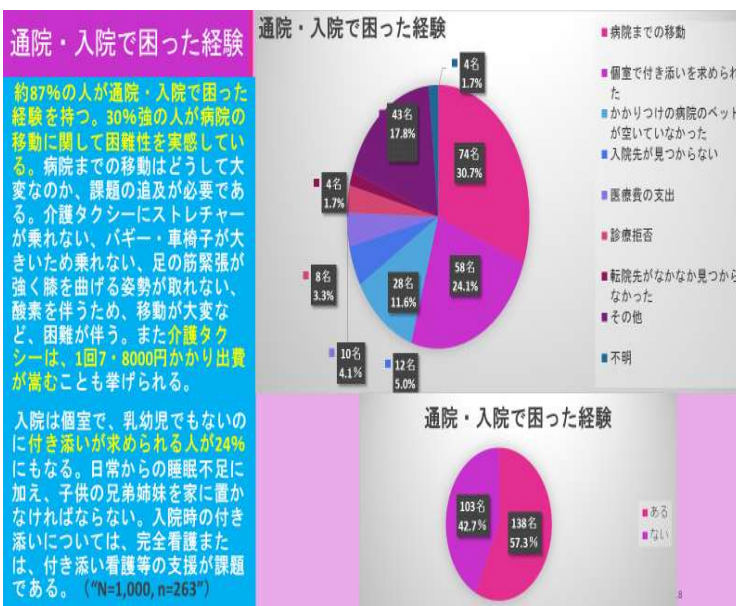


図5-5 通院・入院で困った経験



## 8. 調査結果—テキストマイニングによる主要課題の検証 (“N=1,000, n=263”)

下記の質問項目に対する自由記述回答については、テキストマイニングツール「Tiny TextMiner (<http://mtmr.jp/ttm/>)」を用いて形態素解析および係り受け解析を行った。形態素解析とは、文章を構成する文単位を対象として、文を単語に区切り、品詞を同定する処理のことをいう。また、係り受け解析とは、1文ごとにその中に含まれる文節同士の間を関係性を特定するものである。これらの解析により、回答に含まれる形態素（名詞、動詞、形容詞）と文節を質問項目ごとに抽出し、それぞれの出現頻度を求めた。

### 【質問内容】

- ・ E (6) - ③. 「介護負担が増えて困っていること」 (p. 9)
- ・ E (7) - ②. 「現在、ご本人の療育について悩んでいる内容及び対処方法」 (その悩みを解決する支援は) (p. 10)
- ・ F - ③ - 1. 「主たる介護者の慢性疲労の内容」 (p. 12)
- ・ F - ④. 「現在の健康上の悩み, 不安, 不満」 (p. 12)
- ・ S. 「国や地方自治体の障害児施策について感じていること, 要望したいこと」 (p. 19)
- ・ 4 - ② - 2. 「意思伝達について相談した内容」 (p. 22)
- ・ 6 - ④. 「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと, 満足していること, 続けてほしいこと」 (p. 28)
- ・ 6 - ⑤. 「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること, 改善してほしいこと, 希望したいこと」 (p. 28)

形態素解析により得られた形態素と、係り受け解析により得られた文節の中から、出現頻度が2回以上であり、特に重要と思われる語句を選定した。また、形態素については、意味内容に応じたカテゴリ分類を行った。質問項目ごとに行ったカテゴリ分類の結果と、各形態素・文節の出現頻度を以下に示す。

テキストマインドを解析すると以下のことが理解できる。

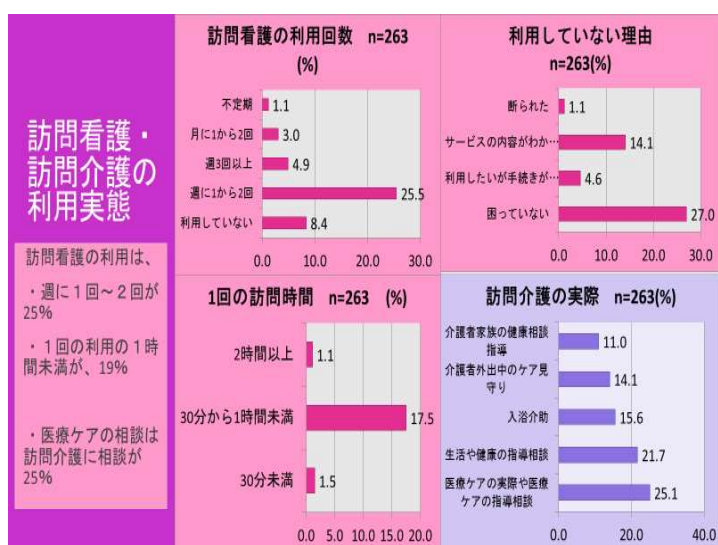


図5-6 訪問看護・訪問介護の利用状況

「介護負担が増えて困っていること」 (p. 9)

精神面で、「大変・負担」と感じている。

介助面では、「大きい・重い・体重増加・抱っこ・抱き上げる・抱える」

「入浴・風呂・入浴介助」「移動・移乗・移動時」「介助・介護」「夜間・夜・夜中」にかなりの負担を感じている。

医療面では、「吸引・吸入」「痰・排痰」の出現が多い。

係り受け解析により得られた

文節では、体重増えることや体大きくなるなどが、多く出現した。

病院関連では、病院や通院、介助関連では、自宅介護・入浴介護・訪問入浴・入浴サービスなどが出現する。

「主たる介護者の慢性疲労の内容」としては、頭痛・疲れ・だるさを感じている。「現在の健康上の悩み、不安、不満」としては、「腰・ぎっくり腰・慢性腰痛・年々腰痛・ヘルニア・腰痛・腰痛悪化」・「疲れ・疲れる・疲労」・「痛める・痛む・痛み・激痛・痛い」・「倒れる・ひざ・ひざ痛・関節痛」・「睡眠不足・病気・病」であった。

「不安」「心配」を抱え、「予防・治療・ストレス発散」では、「寝る・眠れる・眠る」「病院」が出現した。

「国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと」では、「施設」「病院」「看護師」対策では、「制度」「対応」「施策」が出現数が高い。「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと、満足していること、続けてほしいこと」では、「相談」「感謝」「安心」と出現する。専門家への相談によって安心できる様子がうかがえる。

「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること、改善してほしいこと、希望したいこと」では、「時間的」・「時間」「短い」、サービス内容では、「訪問看護・看護」が最も高く出現した。訪問看護のサービス時間の延長に期待感が理解できる。

## 9. テキストマイニング解析結果

テキストマイニングにおける解析結果をテキストマイニングから重要項目を抽出した。「介護負担が増えて困っていること」**精神面**で、「大変・負担」と感じている。

- ・**介助面**では、「大きい・重い・体重増加・抱っこ・抱き上げる・抱える」「入浴・風呂・入浴介助」「移動・移乗・移動時」「介助・介護」「夜間・夜・夜中」にかなりの負担を感じている。
- ・**医療面**では、「吸引・吸入」「痰・排痰」の出現が多い。係り受け解析により得られた文節では、体重増えることや体大きくなるなどが、多く出現した。
- ・**病院関連**では、病院や通院、介助関連では、自宅介護・入浴介護・訪問入浴・入浴サービスなどが出現する。「主たる介護者の慢性疲労の内容」としては、「頭痛・疲れ・だるさを感じている。」
- ・「**現在の健康上の悩み、不安、不満**」としては、「腰・ぎっくり腰・慢性腰痛・年々腰痛・ヘルニア・腰痛・腰痛悪化」・「疲れ・疲れる・疲労」・「痛める・痛む・痛み・激痛・痛い」・「倒れる・ひざ・ひざ痛・関節痛」・「睡眠不足・病気・病」であった。「不安」「心配」を抱え、「予防・治療・ストレス発散」では、「寝る・眠れる・眠る」「病院」が出現した。・「**国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと**」では、「施設」「病院」「看護師」対策では、「制度」「対応」「施策」が出現数が高い。
- ・「**訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと、満足していること、続けてほしいこと**」では、「相談」「感謝」「安心」と出現する。専門家への相談によって安心できた様子が読み取れる。

6-5-3-③ テキストマイニング「主要重要項目リストアップ結果」(“N=1,000, n=263”)

E (6) -③. 「介護負担が増えて困っていること」  
(p.9)

カテゴリ①: 体力面/健康面	出現頻度
体力	8
カテゴリ②: 精神面/感情面	出現頻度
大変	26
負担	10
難しい	9
カテゴリ③: 介助面	出現頻度
大きい/重い/体重増加/体重増	43
抱っこ/抱える/抱く/抱き上げる	29
入浴/風呂/入浴介助	31
移動/移乗/移動時	20
介助/介護	18
夜間/夜/夜中	9
カテゴリ④: 医療面	出現頻度
吸引/吸入	20
タン/排タン	10
係り受け解析により得られた文節	出現頻度
体重+増える	11
体+大きくなる	10

6-④. 「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと、満足していること、続けてほしいこと」  
(p.27)

カテゴリ①: 相談・サポート	出現頻度
相談	19
カテゴリ②: 感謝	出現頻度
助かる	16
カテゴリ③: 安心	出現頻度
安心	19

6-⑤. 「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること、改善してほしいこと、希望したいこと」  
(p.27)

カテゴリ①: 訪問時間・頻度	出現頻度
時間/時間的	15
短い	8
カテゴリ⑤: サービス内容に関すること	出現頻度
訪問看護/看護	9

E (7) -②. 「現在、ご本人の療育について悩んでいる内容及び対処方法」(その悩みを解決する支援は)  
(p.10)

カテゴリ④: 介助関連	出現頻度
介護/自宅介護	8

F -③- 1. 「主たる介護者の慢性疲労の内容」  
(p.12)

カテゴリ①: 頭痛	出現頻度
頭痛	9
カテゴリ⑥: 倦怠感/疲れ/痛み	出現頻度
疲れ	8

F -④. 「現在の健康上の悩み、不安、不満」(p.12)

カテゴリ①: 身体的苦痛	出現頻度
腰/ぎっくり腰/慢性腰痛/年々腰痛/ヘルニア/腰痛/腰痛悪化	19
疲れ/疲れる/疲労	16
痛める/痛む/痛み/激痛/痛い	14
倒れる	10
ひざ/ひざ痛/関節痛	8
睡眠不足	7
病気/病	7
カテゴリ⑦: 不安	出現頻度
不安	25
心配	9
カテゴリ⑩: 予防/治療/ストレス発散	出現頻度
寝る/眠れる/眠る	8
病院	7

S. 「国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと」(p.19)

カテゴリ①: 学校関係	出現頻度
学校	8
カテゴリ②: 生活	出現頻度
生活	9
家族	7
カテゴリ④: 受け入れ先	出現頻度
施設	19
病院	8
カテゴリ⑤: 介護関連/福祉関連	出現頻度
看護師	8
カテゴリ⑥: 対策	出現頻度
制度	11
対応	10
施策	8
カテゴリ⑦: 利用者側	出現頻度
利用	13
カテゴリ⑧: 金銭関連	出現頻度
お金	7
カテゴリ⑨: 幸福感	出現頻度
充実	8

## 第二節 考察

- 1) 2011年の神奈川県重症心身障害児（者）を守る会が実施した神奈川調査では、75パーセントが家族介護の限界を訴えていた。生活の質を向上させるためにどのような解決策が図れるのかについての報告であるが、多くの疾病や障害が重複している状況から医療知識や医療技術を退院時に研修するほか、日ごろからの専門的な相談体制やケアが在宅医療や在宅生活を支えるために必要であることが明らかになった。医療的ケア研修のマニュアル化やソーシャルワーカーを含めた医療知識・技術を向上させるための医療知識・技術の習得にむけて養成課程や追加研修や相談体制をどのように実施すべきか等についての課題が残される。一方では「介護の限界」と述べている母親の苦労の原因・要因について検証し、課題整理する必要がある。
- 2) 重症心身障害のある医療的ケア児（者）の99パーセントが、5つ以上19の障害及び疾病を重複していた。それだけに専門の医療知識や技術が必要であるが60パーセントの家族が訪問看護さえも利用できていない現状があった。また十分な退院時の医療的ケア研修が設けられないまま95パーセントの主たる介護者である母親に委ねられていた。75%の母親がケアの限界と言っている。この「ケアの限界」をキーワードに、評価尺度を作成し、どうしてそのように思うのか尋ねることによって支援に向けた介護負担の解決策につながるのではないかと考えられた。
- 3) 本調査では、重複障害の状況や医療依存度の高い医療的ケア児のケア状況や母親のケアの限界状況に呼吸ケア等が必要な超重症児の生活実態を本調査の基礎調査項目にして医療的ケアの実態を把握するとともに超重症児のケアを担う母親がどのような支援を望んでいるのか、なおどのように乗り越えてきたのかについても自由記述から整理した特色について報告する。それらを踏まえ本調査では、困難な医療的ケアを在宅生活で維持できているかこれらの基礎情報に加え HRQOL 評価尺度を使用し解析する必要性があると考えられる。
- 4) 重症心身障害のある医療的ケア児（者）の99パーセントが5から19の障害及び疾病を重複し、専門の医療知識や技術が必要であるが、退院時に十分な医療行ための研修もないまま95パーセントの母親にゆだねられていた。超重症児（者）の調査では、HRQOL 評価尺度を本調査において使用し調査の解析結果等から母親のパワーレスな状態からさらなるレジリエンスを生み出すためにも退院時の研修のマニュアル化や家族や介護者の看護力を高めることが母親の不安の解消につながると考えられる。
- 5) カール・ヤスパースの「限界」からカール・ヤスパースは、「限界の解消は地涌な時間を持つこと」と述べている。「実存開明」の「自由」論(第六章)において、本来的自由は、時間的規定性における実存的選択として開明されている(5. 時間的に規定された状況において我々には無際限な熟慮は許されず、究極において無根拠な直接的決断に基づいて行為を敢行しなければならない。このような実存的選択において本来的自己確信の超越的贈与が経験される。これはさしあたって内面的な経験と見做される。そして時間的に規定された選択状況における行為は、状況を、その帰結や意味連関が不可測なまま実存的に引き受けるごとく把握することに他ならず、その都度の規定的状況を限界状況として経験することに他ならないであろう。規定的状況を本来的に限界状況として見るためには、実存的選択の時間的規定性という観点が更に付け加わることが必要であり、また、選択の決意

の瞬間における、いわば形而上学的内面経験が、どのように、先に述べられた包越的選択によって把握された包越的状况に、いわば反映されるか、を見極めることが必要である。この内面経験の反映を通して、状況は超在を指示する限界状況となる筈である。〔古川正樹，1973，ページ：30〕

ヤスパースは、「限界」と感じるのは、時間の経過も関係し繰り返し限界と関する行為が繰り返されることによって今までの経験と比してさらに限界状態となると述べている。医療依存度の高い重症心身障害児、超重症児(者)も母親もケアの限界、関係性から解放されて自由になる時間を持つことで限界状況を回避すると理解できる。親子がそれぞれの人として教育や就労、ストレスを解消する時間などを持つことや限界に至らないように医療福祉に関わるサービスを提供することも重要であるだろうと考えられる。

6) 先行研究、港 敏則らによる「**地域基幹病院において在宅療養を行った気管カニューレ留置児の臨床的検討**」(2010.06)において、呼吸ケアについて論文が出始めた。「重症心身障害児の呼吸管理を目的とした**気管カニューレ留置児が2000年頃より増加した。さらに酸素療法、人工呼吸器管理、経管栄養法など他の医療的ケアが必要な症例が75%を占め、在宅医療が複雑化した。**一方、予期せぬ急変時の対応、コミュニケーションの進め方、母親の負担増加による家庭危機の問題も抽出された。このような状況下で訪問看護の利用が20%に留まっており、家族内、各職種、各機関が連携した包括的医療システムの充実が今後より一層必要と考える。」と述べており、増加している実態が示されている。しかし急増し、医療処置が複雑化された実態が明らかになっていなかった。

著者の研究結果では、予期せぬ急変への対応や気切によりコミュニケーションが取れないために急変時や不調時への対応の困難性が示されていた。超重症児が急増したが社会資源が未整備であること、母親の健康被害への調査が必要であると著者は考え、日本在宅医学会大会 19回 Page123(2017.06)において「重症心身障害のある超重症児(者)と母親の実態と生活の質に関する調査研究(予備調査結果報告)勇美記念財団研究(会議録)加藤 洋子(帝京科学大学 医療科学部)」、において、勇美記念財団で調査し、研究の経過を発表した。訪問調査を行い、24時間子供と離れられない母親に直接インタビュー調査する意義を実感した。

また加藤 久美子氏らによる「**重度な呼吸障害を持つ子供を亡くした家族への面接調査在宅での呼吸リハビリテーション実施における心理的状況の把握と医療者の配慮点**」が出され、NICUで行うような呼吸ケアを在宅で実施し、死亡した家族の心理を傾聴している。著者の2021年度2度目の勇美記念財団「**超重症児と母親の生活実態と質の調査**」では、2016年度の調査した44名のうち、3名が死亡しており、子供を亡くした母親の2名のインタビュー調査を実施した。母親は、超重症児が生まれた時から絶えず我が子の死を不安視していた。

また、側弯などの生命に関わるような手術を5回から7回受けており、その手術時の覚悟、決断、手術時の不安等、死を迎える時と同様の我が子の死への恐怖を実感してきたと言うように「**医療的ケア児**」と言っても、痰の吸引や胃ろうなどの経管栄養のみを要する医療的ケアが必要な児から呼吸ケアを常時必要な超重症児は重篤で退行していくためクリティカルケアが必要であるが、母親は医療職でもない素人であるためクリティカルケアを行うことが「**限界**」と述べていることが明らかになっている。そのため、クリティカルケアを在宅でも実施するには、母親への研修や24時間医療相談、3.5時間の睡眠を解消するショートステイ、訪問看護や医療支援士の支援が必要であることを報告書や加藤洋子「**医療が必要な重症心**

身障害児のケアの実態と支援課題解決の為に「医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」, 日本養護教諭教育実践科学研究学会誌. 養護教諭教育実践科学研究 3 巻 No. 1, pp. 12-20, 2016-04CiNiiID:9000343342564 (2016) (学会誌) や加藤洋子「日独比較により検証する『高齢社会における在宅医療福祉包括システムへの提言』 (仮称) 医療支援士の役割」. 帝京科学大学紀要 No. 13, pp. 63-72, 医中誌web2017257844, CiNiiID:9000350518801 (2017) において新たな社会資源の創設の必要性を明らかにしてきた。

### 第三節 結論

今回の調査は, 1000 名の重症心身障害児のうち, 263 名の医療的ケア児を抽出し解析をした。急増している呼吸ケア等が必要な実態が見えないが, 超重症児も含まれていた。しかし, 重症心身障害児のニーズ調査であるため, 超重症児と母親の実態やケアの「限界」要因が正確に掴めない。そのために 2 回目の調査の予備的調査と位置付けて実施した。

病院等で行われる医療が, 在宅に移行した時にどのような負担が考えられるか, 環境の相違とケアの負担の相違によって過重な負担のために体の痛みが出現していた。そのため, 母親の 24 時間の生活実態の中で子供の医療処置やケアが行われているのか, 子供の重症度を測定できるスコアを使用し, 重症度とケアの負担や生活の質に影響があるのか, それらによって在宅医療は困難に陥っていないかを追究する必要性や要因を掴む必要があり実証できた。その一つに医療的ケア児一人の子供が 5 つから 11 の重複する疾患を持っていること, そのケアを医療の専門職でない母親が担う困難性を追究する必要性が明らかになった。

総合解析結果から ( “N=1, 000, n=263” ) は, 「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること, 改善してほしいこと, 希望したいこと」では, 「時間的」・「時間」「短い」, サービス内容では, 「訪問看護・看護」が最も高く出現した。訪問看護のサービス時間の延長への期待感が理解できる。ケアの負担感とその理由, 相談機能によって「安心感」や「感謝」が表れていた。また, 訪問サービスでは, 「時間」の短さや「時間的拘束」・「訪問看護」に関するニーズがみられた。介護の大変さは介護者と同体重または, 前後する体重の「重さ」や身長伸びにより「抱きかかえ」, 抱きかかえての「移動」, 抱きあげる動作や「入浴」が大変な様子が示された。そして繰り返し行うケアにより「腰痛」「ヘルニア」が持病となり, 介護の「負担」となって, 「限界である」, 将来への「不安」などが示されている。医療面では, 「痰の吸引」「吸入」に時間を要し, 「睡眠」が十分にとれないなどが示されていた。そのためか国や自治体に希望している支援に「施設」となっている現実がある。在宅医療における解決策としては, 医療に精通した安心して相談できる機能の充実や介護負担を軽減する福祉機器の導入, 訪問看護・介護の導入, 「ショートステイ」などを活用して恒常的介護負担の軽減や「睡眠時間の確保」「介護者の通院・治療時間の確保」が求められると考えられる。

## 第六章 第四研究 在宅医療が必要な医療依存度の高い障害児と生活の質の調査研究

### 第一節 研究結果

#### 1. 調査検証結果

##### 1) 疾病・障害重複状況

在宅の重症心身障害児・者 263 名中わずか 5 名が一つの障害や疾病をもっていた。しかしほかの 258 名は、5 つから 19 の疾病や障害を重複していた。専門の医療知識や技術を要することが明らかとなった。N=1,000 は、3,000 配布した回答 1,000 を示し、n は、1,000 のうち在宅医療が必要な重症心身障害児（者）は、263 名が有効数である。その中から呼吸ケア等が必要な 78 名に事前調査し超重症児に該当する 44 名に訪問調査し結果が得られた。

##### 2) 調査結果

###### (1) 調査対象児（者）及び母親の基礎的情報

- (1) 調査回収圏域は、神奈川県横浜市、川崎市、相模原市であった。
- (2) 調査対象児者は、超重症児（者）・準超重症児（者）合わせて有効数は 44 名である。
- (3) 調査した患児（者）の平均重症児スコア 26.93 であり医療依存度の高い超重症児であった。超重症児の平均スコアは、33 である。準超重症児の平均スコアは、15 である。
- (4) 超重症児・準超重症児の平均年齢は 13.15 歳であり、中途障害者を含めると平均年齢は 17 歳である。超重症児の平均年齢は、平成 29 年 3 月 31 日時点で 12 歳。準超重症児の平均年齢は、13.4 歳であった。
- (5) 母親の年齢は、平均 47 歳であった。
- (6) 母の資格と仕事の経験は、看護師経験 3 名・保育士資格 1 名・ヘルパー 2 級 5 名（うち 2 名就労経験あり）社会福祉士資格 1 名・介護福祉士資格 1 名・歯科衛生士 1 名（現職）・教員資格 2 名であった。
- (7) 子供の病気と障害（重篤なケア）は、福山形筋ジストロフィー・ジュベール症候群（網脈絡膜萎縮による視覚障害・腎臓機能障害）・染色体異常 9 番トリソミー、16 番モノソミー・ライソゾーム lysosomal storage disease・病異染性白質ジストロフィー（MLD）・肝臓機能不全・ミトコンドリア DNA 突然変異（リーLeigh）症候群、MELAS, MERRF を含む。2 名・サイトメガロウイルス感染症／その他てんかん発作・水頭症・出産時仮死状態による脳出血等であった。

こどもの手術回数は、7 回以上が 40%いた。3 年以内の手術の種類は、肝移植や PEG（胃ろう）造設と交換等の繰り返しであった。PEG, Percutaneous Endoscopic Gastrostomy（経皮内視鏡的胃ろう造設術）
- (8) 母の病気は、うつ病 6 名・乳癌 3 名・子宮癌 1 名・甲状腺癌 1 名・緑内障による視野狭窄の進行 1 名・椎間板ヘルニア、脊髄すべり症 7 名であった。
- (9) 障害告知後のフォローは医療ソーシャルワーカー 2 名、看護師 3 名のみであった。
- (10) 夫以外の相談者：訪問看護の看護師 4 名・学校のママ友 7 名・その他は、無し
- (11) 胎児期の告知は 7 名、こどもの死の危機を体験した人 27 名であった。



(12) 母親の睡眠時間：平均 3, 4 時間で平均調査時間は 3 時間 30 分である。

(13) 面談時の感情の表出は、涙で語ってくれた人が 44 名中、38 名の 87%におよんだ。回答者は 100%母親であった。(12)と(13)から精神的負担や不安が読み取れ精神的な不健康が理解できた。(10)と(12)障害告知後のフォローは医療ソーシャルワーカー 2 名、看護師 3 名のみであった。

## 2. 検証 健康を害する介護レベル (SF-36V2 健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態) 2016 年実態

### 1) SF-36V2 健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態

SF-36V2 健康評価尺度は、母親ご自身で記入をいただいた。健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態は、表 6-1 のとおり、全国平均からみると身体的機能、全体的健康感、活力の 6 つの項目について全国平均と比べて偏差がみられた。慢性疲労による健康状態に疲労が蓄積されている状態の現れであろうか。

また、個別の母親の健康状態では、以下の状態で有意差が見られた。・全体的健康観 GH において、「あなたの健康状態は」の設問に対し、有意差が見られた。・健康推移では有意差はみられなかった。

- ・身体機能 PF において「ウ 少し重いものを持ち上げたり運んだりする」「数百メートル歩く」の 2 項目に有意差が見られた。
- ・日常役割機能 (身体 RP) では、「ア 仕事や普段の活動をする時間を減らした」「イ 仕事や普段の活動が思ったほど、できないものがあった」「エ 仕事や普段の活動をするのがむずかしかった」の 3 つに有意差が見られた。特に「エ」については大きな有意差が見られた。
- ・日常役割機能 (精神) RE (Role emotional) では、「イ 仕事や普段の活動が思ったほど、できなかった」「ウ 仕事や普段の活動がいつもほど、集中してできなかった」の 2 項目に有意差があった。体の痛み BP では、有意差は認められなかった。心の健康 MH では、「ク 楽しい気分でしたか」に有意差があった。また活力 VT に関しては、「オ 活力にあふれていましたか」「キ 疲れ果てていましたか」「ケ 疲れを感じましたか」の 3 つの項目に有意差が見られた。社会生活機能 SF に有意差は、認められなかった。
- ・全体的健康感 (GH) においては、「1. 介護のために自分の時間が十分にとれない」「2. 介護のために自由に外出できない」「3. 介護をしていて何もかもいやになってしまう」「4. 介護を誰かに任せてしまいたい」「5. 介護をしていてやりがいが感じられずつらい」「6. 介護をすることの意味を見出せずつらい」「7. 介護をしていて体の痛みを感じる」「8. 介護のために自分の健康を損なった」「9. 患者さんが介護サービスを嫌がるので困る」「10. 介護サービスが家に入ってくることが負担である」「11. 全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか、私の健康状態は非常に良い」という項目において、14 項目のうち 10 項目において大きく有意差が見られた。75%の母親が「限界である」というのは、「ケアのために自分の健康が害されている状態にある」ことを示し、何らかの改善が必要であることが実証された。SF-36V2 健康評価尺度により検証した所、健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態は、全国平均からみると身体的機能、全体的健康感、

活力の 6 つの項目について全国平均と比べて偏差がみられた。慢性疲労による健康状態に疲労が蓄積されている状態が立証された(表 6-1)。

表 6-1 介護負担の有意差

	13. 全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか					
	13. 全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか	全く負担でない・少し負担である		かなり・非常に負担である		有意差
		平均値 n=6	標準偏差	平均値 n=19	標準偏差	
全体的健康感(GH)	問1 あなたの健康状態は	2.67	1.033	3.79	.713	**
健康推移 HT	問2 1週間前と比べて、現在の健康状態はいかがですか	2.83	.408	3.00	.745	
身体機能 PF	問3 (健康上の理由) ア 激しい活動、例えば、一生懸命走る、重いものを持ち上げる、激しいスポーツをする	1.83	.408	1.47	.513	
	イ 適度の活動、例えば、家や庭のそうじをする、1~2 時間散歩するなど	2.83	.408	2.37	.831	
	ウ 少し重いものを持ち上げたり、運んだりする	3.00	0.000	2.42	.692	**
	エ 階段を数階上までのぼる	2.67	.516	2.42	.607	
	オ 階段を1階上までのぼる	3.00	0.000	2.72	.575	
	カ 体を前に曲げる、ひざまずく、かがむ	2.83	.408	2.84	.375	
	キ 1キロメートル以上歩く	2.83	.408	2.42	.692	
	ク 数百メートルくらい歩く	3.00	0.000	2.74	.452	*
	ケ 百メートルくらい歩く	3.00	.000 <sup>a</sup>	3.00	.000 <sup>a</sup>	
	コ 自分でお風呂に入ったり、着替えたりする	3.00	0.000	2.95	.229	
	日常役割機能(身体) RP	問4 (過去1週間、身体的な理由) ア 仕事や普段の活動をする時間を減らした	4.67	.816	3.16	1.425
イ 仕事や普段の活動が思ったほど、できないものがあった		4.50	.837	3.16	1.463	*
ウ 仕事や普段の活動の内容によっては、できないものがあった		4.33	.816	3.37	1.383	
エ 仕事や普段の活動をするのがむずかしかった		4.83	.408	3.17	1.383	***
日常役割機能(精神) RE	問5 (過去1週間、心理的な理由)	4.50	.837	3.53	1.307	
	イ 仕事や普段の活動が思ったほど、できなかった	4.50	.837	3.37	1.383	*
	ウ 仕事や普段の活動がいつもほど、集中してできなかった	4.33	.516	3.21	1.398	**
社会生活機能 SF	問6 過去1週間に、家族、友人、近所の人、その他の仲間との普段の付き合いが、身体的あるいは心理的な理由で、どのくらい妨げられましたか	1.33	.816	2.53	1.504	*
体の痛み BP	問7 過去1週間に、体の痛みをどのくらい感じましたか	2.83	1.472	3.58	1.170	
	問8 過去1週間に、いつもの仕事や活動のために、どのくらい妨げられましたか	1.83	.983	2.79	1.032	
心の健康 MH	問9 (過去1週間) ア 元気いっぱいでしたか					

	イ かなり神経質でしたか	3.50	1.049	3.32	1.057	
	ウ どうにもならないくらい,気分が落ち込んでいましたか	4.00	.894	4.00	.745	
	エ 落ち着いていて,穏やかな気分でしたか	2.50	1.225	3.21	1.182	
	カ 落ち込んで,憂うつな気分でしたか	3.67	1.033	3.79	.855	
	ク 楽しい気分でしたか	2.00	1.265	3.11	1.100	*
活力 VT	ア 元気いっぱいでしたか	2.33	1.033	3.32	1.204	
	オ 活力にあふれていましたか	2.50	1.049	3.58	1.121	*
	キ 疲れ果てていましたか	3.50	.837	2.21	.976	**
	ケ 疲れを感じましたか	3.00	.632	2.05	1.026	*
社会生活機能 SF	問 10 過去 1 週間に,友人や親戚を訪ねるなど,人との付き合いが,身体的あるいは心理的な理由で,時間的にどのくらい妨げられましたが	4.50	.837	3.32	1.455	
全体的健康感(GH)	問11 ア)私は他の人に比べて病気になりやすいと思う	3.67	1.033	3.00	1.155	
	イ)私は,人並みに健康である	2.00	.894	2.79	1.084	
	ウ)私の健康は,歩けなくなるような気がする	2.83	1.169	2.37	.761	
	エ)私の健康状態は非常に良い	2.00	.894	3.58	.961	**
	1. 介護のために自分の時間が十分にとれない	1.83	.753	3.32	.671	***
	2. 介護のために自由に外出できない	2.00	1.414	3.42	.692	**
	3. 介護をしていて何もかもいやになってしまう	.83	.408	1.79	.787	*
	4. 介護を誰かに任せてしまいたい	.83	.408	2.00	.816	**
	5. 介護をしていてやりがいが感じられずつらい	.83	.753	1.79	.976	*
	6. 介護をすることの意味を見出せずつらい	.33	.516	1.32	.671	**
	7. 介護をしていて体の痛みを感じる	1.67	.516	2.79	.976	**
	8. 介護のために自分の健康を損なった	1.00	.894	2.39	1.092	*
	9. 患者さんが介護サービスを嫌がるので困る	.17	.408	.74	.733	*
	10. 介護サービスが家に入ってくるのが負担である	1.17	.983	1.95	.970	
11. 全体的に見て,介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか	.83	.408	3.42	.507	***	

### 3. 多次元介護負担感評価尺度 BIC11(Burden index of Caregiver)結果

BIC - 112) (Burden index of Care giver) 多次元介護評価尺度は,「時間的負担感」「心理的負担感」「実存的負担感」「身体的負担感」「サービス関連負担感」の 11 項目と 5 つのドメインと全体的負担感の 1 項目で構成されているが,いずれも標準偏差の約 2 倍を超えた数値となっており,「介護のために自分の時間が十分に取れない」「介護のために自由に外出できない」など時間的負担感,身体的負担感が高く総合的に介護負担を実感していることが明らかになった。

#### 1) 多次元介護負担評価尺度における標準偏差が示すもの F9-1-1

多次元介護負担評価尺度では, 11 項目のうち,「患者さんが介護サービスを嫌がるので困る」が, 0.55 で標準偏差を下回ったが, そのほかの「介護のために自分の時間が十分に取れない」

い」2.76 や「介護のために自由に外出できない」2.95,「全体に見ては、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか」についても含めどの項目も、大きく上回っていた。

表6-2 多次元介護負担感評価尺度 BIC11 結果 2016年 n=44

項目	内容	平均	標準偏差
1	介護のために自分の時間が十分にとれない	2.76	0.84
2	介護のために自由に外出できない	2.95	0.97
3	介護をしていて何もかもいやになってしまう	1.55	0.75
4	介護を誰かに任せてしまいたい	1.71	0.79
5	介護をしていてやりがいを感じられずつらい	1.5	0.88
6	介護をすることの意味を見出せずつらい	1.05	0.79
7	介護をしていて体の痛みを感じる	2.53	0.94
8	介護のために自分の健康を損なった	1.92	1.07
9	患者さんが介護サービスを嫌がるので困る	0.55	0.64
10	介護サービスが家に入ってくるのが負担である	1.58	0.96
11	全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか	2.53	1.04

#### 4. 2021年度 BIC-11 結果

表6-3にある2021年度の介護負担感をBIC-11で検証した。すると「介護のために自分の時間が十分にとれない」2.20,「介護のために自由に外出できない」2.30と「介護をしていて体の痛みを感じる」2.45と、標準偏差の2~3倍の介護負担を感じていた。唯一「患者さんが介護サービスを嫌がるので困る」に関しては、2016年とも2021年とも標準偏差よりも低い数値であった。超重症児(者)の年齢が関連するのか、介護サービスに慣れているのかは、今回の調査では対象としていなかったの定かでない。

表6-3 多次元介護負担感評価尺度 BIC11 結果 2021年 n=20

項目	内容	平均値	標準偏差
1	介護のために自分の時間が十分にとれない	2.20	0.81
2	介護のために自由に外出できない	2.30	1.05
3	介護をしていて何もかもいやになってしまう	1.40	0.73
4	介護を誰かに任せてしまいたい	1.90	1.09
5	介護をしていてやりがいを感じられずつらい	1.35	1.06
6	介護をすることの意味を見出せずつらい	0.90	0.89
7	介護をしていて体の痛みを感じる	2.45	0.86
8	介護のために自分の健康を損なった	1.65	1.01
9	患者さんが介護サービスを嫌がるので困る	0.60	0.66
10	介護サービスが家に入ってくるのが負担である	1.20	0.87
11	全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか	1.90	0.89

##### 1) 2021年度 BIC-11 結果

図6-1は、超重症児の超重症度(超重症児スコア)、超重症児と母親の年齢、BIC-11介護負担感との比較をしたものである。ここでは、超重症児度と介護負担は、関連しているが、5, 6, 7においては関連していなかった。また親子の年齢との関連では、子供の年齢と介

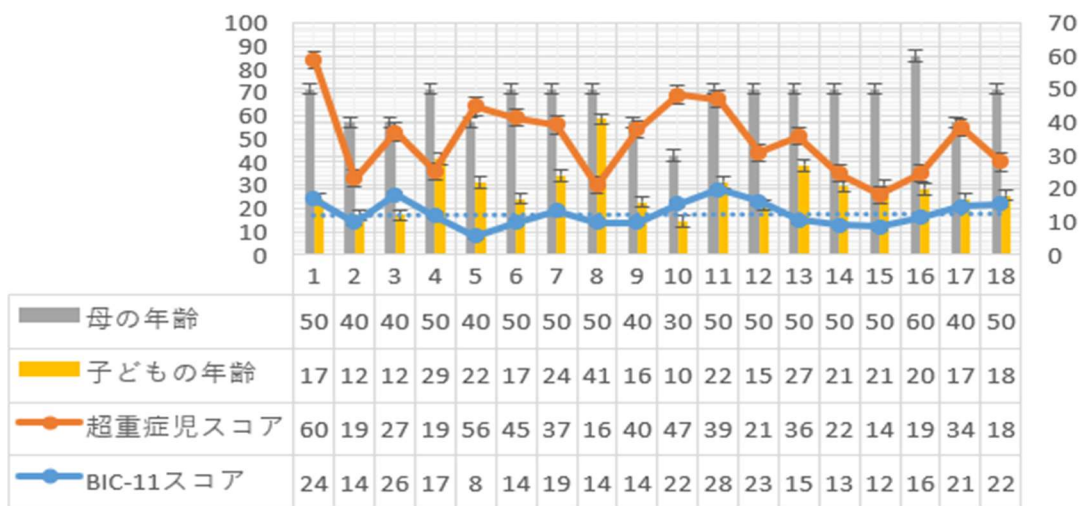


図6-1 BIC-11 介護負担比較 2021 n=18

介護負担感は関連するが、母の年齢とは、関連していない。そのことから母親の加齢によって介護負担感が大きくなっているのではなく子供の年齢や重症度が母親の介護負担感を大きくさせているようだ。そのため、子供の重症度に対して安心して委ねられる社会資源の開発が急務である（図6-1）。

## 5. 質問紙によるインタビュー調査結果

### 1) 母親の健康について

母親の介護時間は、3～5時間0名（0%）、5～7時間0名（0%）7～9時間0名（0%）、9～11時間が1名（2.3%）、15～17時間1名（2.3%）、17時間42名（95.4%）であった。睡眠時間は、3時間未満11名（25%）、3～5時間25名（56.8%）、5～7時間7名（15.9%）、7時間以上1名（2.27%）であった。17時間以上の介護時間の人がほとんどで、介護から休まる時間がない。睡眠時間も82%の人が5時間未満であり、25%の人は、3時間未満である。睡眠不足と感じている（はい）40名、（いいえ）4名で、90%の人が睡眠不足を実感している。

### 2) 母親の健康状態

卵巣嚢腫／肺腫瘍、甲状腺癌後の腫瘍、子宮筋腫、10年前にメニエルに、喘息、緑内障／眼けん下垂 Eyelid drooping や腰のすべり症を2年前にオペ、高血圧、ALS2名、うつ病4名、乳がん4名であった。様々な病気を抱えて子供のケアをしている。

### 3) 自分の病気を治せない

病気が悪化にしても治せないと思うについて「はい」が26名（59.1%）、「いいえ」が8名（18.2%）であった。「無回答」10名（22.73%）は、「現在治療中である」「とにかく眠りたいので病院に行くのは次の課題」と言うことであった。睡眠不足による慢性疲労が自分の治療まで行きつかないという現状があった。病気が悪化しても治せない理由に関しては、全員の回答があった。



協力者として望むのはまだ困難な状態である。

## 2) 介護実態

介護負担は増えているか「はい」40名(90.9%)、「いいえ」3名(6.8%)、「不明」1名(2.3%)であった。どうしてそう思うか(自由回答)は以下の通りである。また、介護負担が増えて困っていることについて比較し、改善点を洗い出した。ワードクラウドでは、「大変」「移動」「身長」「体重」「ケア」「送迎」「大きい」「体重」など身体の成長によりケアが困難になってきており「腰痛」「ひざ」の痛みなどが発症している。また「重症」になり「吸引」「医療」「呼吸器」「筋緊張」「夜中」などの「医療」も多く重篤化するのが「大変」と実感しているようだ。特徴マップでも「重症」「吸引」「くずす」(母親の健康を)要因であることを示していた。

ネガポジマップでは、ポジティブな出現はなく精神的にも負担感が大きくなっていることを示していた。現在負担と感じていることは、「大変」50「ケア」68「体重」85「移動」39「負担」62「身長」100「体力」70「重症」79「腰痛」48「医療」79「心配」73「低下」73「筋緊張」100「成長」100「通学」32「必要」85「呼吸器」100「丈夫」100「姿勢」100「夜中」48「両手」48「増える」88「大きい」50「重い」62「強い」100「狭い」100「にくい」100であった。子供の体が大きくなってきて「筋緊張」も強くなり「狭い」廊下など、子供を「移動」させることで「腰痛」等を発症している負担や「呼吸器」、「医療」の負担は、大きい。介護負担が増えて困っていることは「入浴」77「子供」「M O」{一つ} 100、「移動」81「負担」38「ケア」32では、「両親」「オムツ」「替え」「喜ぶ」「分かる」「くずす」「痛める」「暴れる」など、19項目で100のスコアが表れた。「難しい」「多い」74「ひどい」「わるい」「つらい」等、重症化していく子供に対するケアの困難性と動揺する気持ちが見受けられそれが精神的負担になっている。

## 第二節 考察

本研究は、予備調査と本調査の2本立てであった。予備調査としての神奈川県重症心身障害児(者)調査でも90%の人がケアの「限界」を訴えていることから在宅医療体制を維持するために早急な対応策が必要であり、支援方法の具体化や改善策が求められていた。本調査である2016年勇美記念財団調査研究「重症心身障害のある超重症児(者)と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」を実施しまとめた。超重症児の実態を調査した結果では、「限界」と感じている要因とその困難の度合いを5段階評価でケアごとに探り、また介護者である母親の心身の健康状態をHRQOL評価尺度で検証したところ、基準の3倍の健康を害している実態が明らかとなった。医療依存度の高い子供と介護者双方の生活実態や在宅医療の実態を把握できた。そこには、多くの解決すべき課題点が明らかになった。

特に心理・精神的支援の機会や医療知識・技術の習得する機会が設けられていないために重症の子供を助けたい一心で呼吸器が必要な状態の子供を手探りで看ている現状があった。「呼吸器が壊れたら直せない」それは「命の終わりを意味する」不安を常時抱えて暮らしている。かつてはNICUで過ごしてきた先進医療に依存している子供を在宅に送り出す病院や受け皿の地域の機関・事業所との連携でさまざまな環境下でも在宅医療を家族が担えるような医療研修や医療相談、そして体調を壊したら預かるショートステイの機能などが求められることが明らかとなった。母親と患児の健康や生活の質の阻害要因を明らかとなっ



たため仮説を検証できた。

重要なことは医療依存度の高い患児は、所謂救急救命医療とされる急性期医療は終了せず在宅医療に持ち込まれているのである。そのため気管切開（術）や腸ろう造設（術）などの手術等の患部ケアの終了に注目すると同時に、在宅医療の中心である母親の能力に合わせて医療の基礎的知識や手技、病態変化時に対応方法の継続的相談体制とそれらに基づく診療報酬体系との連携により適切な支援体系を構築していくことが喫緊の課題である。

## 1. 超重症児（者）の在宅療養・在宅医療の維持・継続のための検証の意義

### 1) 在宅医療を支える母親の「限界」を検証する意義

日本では、高度医療が必要な肢体不自由児が急速に増加している。併せて少子高齢化対策として在宅医療も急速に推進してきた。しかし、自在宅医療が必要な患児者への対応は追いつかず母親が「限界」と発するようになった。その「限界」は、24 時間医療ケアと母親の心身の健康状態を害する関連によって母親と患児の重症化や退行、生活環境と在宅におけるクリティカルケアの限界の日々の積み重ねによってできた「生きることの限界」「在宅ケア」の限界に及んでいることが裏付けされた。患児を妊娠した時から子育てまで長い期間のケアや患児の発達の遅れ、成長とともに増加する医療行為などにより恒常的に睡眠が 3・4 時間であり、ストレスな状態が心身の健康を害する要因で、長年の疲労の蓄積が母親の疾病の罹患や治療時間が無いことでの重症化などを生んでいた。生活の質は、健康により安定する。また、生活の質は、主観的であり、多要因あり、生活課題の要因や経済環境など固有なものもあるが、世界的基盤とする健康評価やテキストマイニングと統計により主観的に感じていた介護者である母親の負担感を測定できたことは、信頼できる検証結果になったと思っている。

### 2) 改善策提案

この検証により母親のケアの負担は大きく健康を害している現状が明らかになった。しかし支援は追いついていなかった。そこで本研究により具体的な支援ニーズが明らかになった支援策として以下のとおり提案したい。これらの方策が実現され、医療依存度の高い在宅医療を必要とする患児（者）と母親の生活の質の向上が図られることを願う。

- ① 病院は退院時、医療的ケアが必要になった時に在宅医療に必要考える疾病障害の病理・医療的ケア、医療機器に使用方法、メンテナンス方法、またそれらを含めた医療的ケア研修を行うこと。またそれらをマニュアル化し、母親が自信を持ってケアできるまで、指導すること。それらの指導は、診療報酬で賄うこと。
- ② 多くの障害や疾病を重複する超重症児（者）のケアについては、専門医制度により、専門病院で生涯渡り総合診療や専門相談を実施すること。
- ③ 医療ソーシャルワーカーは、在宅医療に向けた支援計画を退院前に作成し、地域情報や療育センター、相談支援事業所、地域の医療機関・保健所等と連携したサービス計画を退院の面談時に示すこと。この計画書の作成を診療報酬で賄うこと。
- ④ 在宅医療に転じるために、身近な地域密着型、呼吸ケアが常時必要とする状態の重篤な在宅医療が必要な患児・者のケアホームを作ること。（医療相談・入所・短期入所・訪問看護）機能を持たせること。
- ⑤ 母親の健康を守るために、家族介護の継続が図れるよう、母親が十分な睡眠や休息がとれるよう、支援を提供すること。

- ⑥ 母親の人生を生きがいのあるものにする。例えば、お子さんが、特別支援学校に行っている間に働き社会貢献してもらおう手だてを検討すること。（ピア支援・生きがい支援・情報交換の場 目的）
- ⑦ 告知後からのメンタルケア・養育相談・医療情報・緊急時の相談に乗ること。医療ソーシャルワーカーがマネジメントすること。  
医療的ケアの研修マニュアルによる医療的ケア研修や相談を実施すること。
- ⑧ 母親が病気の時は、緊急一時保護を必ず行うこと。

以上から、今後の継続的研究課題は、医療依存度の高い障害児、難病児と母親のライフステージに沿った医療・ケアについてニーズを網羅したクリティカルパスの作成である。次なる研究課題としたい。

### 3) 医療的ケア児を育てる母親の介護負担等に関する先行研究の比較検証から

①宮崎つた子らによる「医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親の育児ストレスの内容 母親の語りから」(2021.04)においても、「育児ストレスの特徴は、(1)母親が過度な負担を強いられている状況、(2)母親一人が医療的ケア児の育児を担わざるをえない状況に陥りやすい、(3)社会資源が活用しにくい状況、(4)社会資源の活用を母親自身でコーディネートしている状況、(5)子供に申し訳ない想いを抱き、不安な将来を憂いている状況が明らかとなった。これらをふまえた支援システムを構築していく必要性が示唆された。」と示している。「母親の過度な負担を強いられている」とその過度の負担は、ケアの「限界」を示している。ケアの「限界」は、母親による在宅医療の「限界」を示している。いかに、母親が過度のケアにストレスをためないように社会資源を整備するのが良いのか、そのストレス度を調査する必要があると思われた。そのために「限界域」に達するケアの要因を母親から伺うことが「限界回避」に繋がり、牽いては在宅医療の継続に資すると思われた。さらに母親の健康被害とケアの「限界域」を調べることやQOLに関連して、健康被害を調査する必要があると考えた。そのため「HRQOL」評価尺度に基づき健康被害状態を明確にすることが必要であると考えた。

また、松井 学洋らの「重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響」(2013.07)では、「重症児の睡眠状況と医療的ケアの有無が母親の介護負担感に与える影響を調べた。」調査であり、子供の生活実態が与える母親への影響が調査され、母親と子供の関係性に注目した調査であった。そして「日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いて母親の介護負担感を調べ、児の睡眠状況や医療的ケアの有無による差異を検討した。児の睡眠状況と母親の介護負担感に関連はなかったが、人工呼吸器管理や吸引、注入の実施は母親の介護負担感に影響を与えていた。同じ重症児でも、児の医療的依存度の高さや医療的ケアの有無によって負担感は異なる可能性があり、より多数例での検討が必要と考えられた。」とあり、評価表を使用して科学的検証の在り方について示唆を受け HRQOL 評価尺度や BIC=11 を使用して母親の「ケアの限界」を科学的評価により、健康被害の信頼できる評価結果を示したいと思った。

著者は、Yoko KATO “Quality of life survey of home health required by highly dependent children on mother’s and medical care : Quality life of survey for women in high medical dependence rolls” International Congress2019 SOCIAL GLOCALISATION GERMANY, pp. 1-30, (2019) (学会誌) により 44名の母親と超重症児の在宅医療・生活実態を明らかにした。I-HOP 社の多次元介護負担評価尺度 BIC-11 により介護負担を検証したとこ

る標準偏差より2から3倍の負担を感じていることが明らかになった。さらに人工透析患者家族との介護負担の比較では、超重症児をケアしたところ4.5倍の検証結果が出された。ケアの「限界要因」とケア負担による健康被害との関連が明らかとなった。母親の「限界」「助けて」の声が可視化され明らかとなった。母親がケアの「限界」を可視化して実証して初めて超重症児や家族が望む支援や医療的ケアニーズを知ることが出来、実態から科学的検証が可能となり母親の「限界」が可視化され、その苦労を共有できることによって解決策につながることを考えられた。社会的標準的に示されない「限界」「苦労」「疲労」「悲しみ」など声尾の大きさや感情の表出は、他社に理解しにくいものである。IT テキストマイニングでは、感情の表出を共起ネットワークで示され、深さ、広がり、関連などを掴むことができる。どの程度悲しいのか、なぜ悲しいのか、それは他者も共有する悲しみなのかなど「察する」思いが「理解できる感情」になる。また、BIC などの評価尺度は、世界的データによる標準化されたものと比較することができ「ケアの限界」が「健康被害」として表れており、困難が可視化されることによって、母親の「ケアの限界」を理解できる。これらの検証がケアの大変さ、クリティカルケアを受ける子供への不安、自分の手技・処置などへの不安も理解でき、当事者の声から「ケア」や「支援」を考えることの重要性が考えられた。

### 第三節 結論

日本の医療福祉政策は、超高齢社会に向けて社会資源を整備しているが、医療福祉政策の進展に社会資源が追いつかずケアの「限界」が生まれ、虐待や子殺しやケア者の病状悪化、ネグレクトによるケアの放棄など社会問題も生まれている。

母子周産期医療政策の開拓で、高齢者医療の整備から小児医療の整備に転換したことで多くの子供たちは救命されたが、遺伝子や出産時のトラブルで一度呼吸が停止した子供たちが救命された結果、子供の長い人生の中で、発達遅滞や呼吸ケア等、専門高度医療が必要な医療依存度の高い子供たちの在宅医療が生涯に渡り必要となっている。やっと医療的ケア法案が出来たが、当事者や家族は、どのような支援を求めているのか、訊ねた調査は、2011年には、なかった。

呼吸器が常時必要な子供たちの外出は吸引機、呼吸器などの様々な医療機器を持参しなければならないし、自力での移動は困難なため、母親が抱きかかえて移乗し、オムツ交換などの場や吸引・食事の注入の場が必要である。また何より大変なのは、体調によっては、毎分毎の吸引が必要になり、天気によっても左右されるし送迎者等乗車中であっても呼吸困難に陥るため必要になる。また2011年の3,000名の調査からも、介護者の95%は母親であった。そして看護師経験がある母親1名以外は、調査では、吸引器はわかるが、正式な医療機器の名前や使用用途、処置などの医療知識は薄く、訪問調査をして初めて医療機器の正式名称を知ったと言う母親も多い。そのため、調査には写真やイラストを書いて確認して、訪問時には使用機器を写真に撮り、正確な実態把握が必要であった。2016年度調査においても正式に医療的ケア研修を受けた人は、1名であった。「見よう見まね」で乗り越えてきている。そう言った中で、患児は、胃ろうや腸ろう、側弯の手術、生体肝移植、腹膜透析などのために5回から7回程度の大きな手術をしており、退院後の在宅医療の研修は、本来退院時に手術各回毎に研修を要した。しかし、研修は十分に行われておらず、手探りの医療や処置を母親に任せ

てきている。救急車で専門病院を受診し、入退院を繰り返し、その度に、新たな医療処置が増え母親の負担になっている。母親が、自分自身で乗り越えることが出来るよう退院の度に「医療知識・基礎・手技」に関する研修を母親が納得いくまで行うことや訪問看護師につながる事が求められる。母親が納得いく研修とするためには、母親が取得すべき研修内容、母親が求める研修内容のすり合わせが必要である。そして病院看護やリハビリではなく、在宅生活に必要なケア研修とその工夫や相談を母親は求めている。そしてそれらの確認するためのクリティカルケアアセスメントが必要である。

従来の医療は、医療施設を中心に整備されてきたが、今後は、在宅医療を中心にした地域包括ケアシステムの中で、暮らしが安定するよう、そして家族機能が停滞しないよう家族の機能を高める支援が必要である。

最善の医療とライフシステムに沿った暮らしや生き方が可能となるよう、ケアの「限界」とならぬよう、支援システムを構築する必要がある。そのため科学的根拠として HRQOL 評価尺度を使用したところ、母親がインタビューで答えた「限界」を示す語りやテキストマイニングから示された健康被害や疲労度の結果と一致していた。

そのためテキストマイニングに分析した声をクリティカルケアアセスメントの項目に落としとしていった。そのため超重症児が入院時には、クリティカルケアアセスメントとして活用して頂けると母親が安心して在宅生活・養育・在宅医療に繋がると考える。

このアセスメントシートを活用し、退院支援時や在宅医療時には、子供のケアが可能となるよう準備するための確認項目としてほしい。また健康被害要因、特に退院時の母親の心身の健康状態をアクシデントごとに、ライフイベント毎に確認し母親や家族の精神的ケアをしてほしい。

そして専門職種がチーム医療としてケースカンファレンス等で使用し、情報を共有し、包括的支援につなげてほしいと考える。またそれが、母親の医療的ケア力、生活力、育児力につながると考えている。



図6-3 愛しいけれど大変な医療的ケア 24時間の生活実態（医療機器と生活空間）

## 第七章 超重症児在宅ケアの母親の「限界」と「生活の質」の安定に向けた検討

### 第一節 超重症児在宅ケアの「限界」に関する検討

各章で調査・検証してきた結果、社会資源が未整備のためにケアの「限界」が「苦しみ」に変わっていることが解った。呼吸ケアが必要な在宅障害児が増加しているが母親一人のケアに委ねられ1日の介護時間は、17時間以上であることが解った。今回の検証では、グラウンデッドセオリーの質の研究を参考にしながら株式会社ユーザ・ローカルのITテキストマイニングも使用した。結果、母親の面接調査から示された自由記述の語りに込められた感情の表出が顕著に表れた。

ケアの「限界」を示しているのは、痰の吸引が頻繁で夜間もあり負担が大きく、体力が必要なこと。重症化で増える処置と困難な医療的ケアが将来への負担となっていること、なお自分しかいないことへの負担感も大きいことを示していた。

過酷な介護として、母親は「苦しみ」と表現していた。子供は嘔吐・下痢が頻繁であったり、吸引の頻度が多く、睡眠が途切れがちであったり。処置の後、洗濯・更衣など繰り返すなどケアが必要であり、心配で眠れないとも言っている。それらの状態により、精神的な疲労感と体力の「限界」を訴えていた。そして、24時間365日の医療的ケアに疲弊していた。

NICUの子供たちが手厚く治療やケアを受けていることに対して、在宅の超重症児は、母親が一人で24時間呼吸器管理、痰の吸引、体位交換、オムツ交換、入浴、注入と睡眠も十分とれず日夜奮闘している。その結果、人工透析をしている家族よりも超重症児(者)の母親の方が、4・5倍の健康の質を害していた。さらにBIC-11の調査では、介護負担を感じ放棄したい状態の気持ちも持ちながら母親は、日夜医療的ケアに奮闘している。

更に医療的ケアがうまくいかない事への精神的負担や生命維持への不安。医療的ケア中心の生活や24時間のケアや重態なので見守りが必要など睡眠不足の要因がEパップの装着も含めた緊張が抜けない状態を示していた。浣腸の負担も示されていた。

医療的ケアと言っても経鼻経管からの注入が必要な子供もいれば、呼吸ケアし、生命の危機状態で緊急搬送と入退院を繰り返している子供もいる。医療的ケアと一概に括れないと著者は思っている。医療的「的」ケアではなく、医療処置であるから現状では、介護福祉士は担えないし、医師の指示のもとに行うことが可能な看護師の処置が求められている。また、ショートステイと言っても障害者施設では困難で、病院や重症心身障害児施設等、看護多機能型施設での看護が求められる。また子供が安全に過ごすことが出来ないと母親は、不安で休息できず、体力を維持できない。超重症児ケアの社会資源の開拓が必要である。

これまでの検証結果から、母親がケアの「限界」に至っている要因が明らかになった。検証結果をまとめ考察する。

#### 1. 最初の告知の時はショック

超重症児の母親で、最初の告知方法に不満を感じたのは約98%の人であった。その理由を回答してもらった。「パニックになった」「ショックだった」「不安になった」とある。搬送する車の中での告知や早産のために入院したベッドの上などで「死亡の確率90%」と書いた診断

書などを見せるなど、妊娠中や出産後のマタニティーブルー等のホルモンバランスが不安定な妊娠経過の中で、現れる精神状態も配慮に欠ける行為が「パニック」を生んでいた。以下母親の語りからテキストマイニングにより検証を行った。アグィレラの危機介入モデルでは、最初の反応は、不均等状態を表し、均等回復するか、不均等が持続あるいは増大して危機に陥るかは問題解決決定要因の適切さや充足状態によって決定づけられる」と言っている。「死にたいと思った」と言う思いもあり、告知時及びその後の相談による支援は危機を回避するために重要である。[小島操子, 2008]

表7-1 最初の告知に不安を感じた理由 ・ どうしてそう思うか：(自由記述)

カテゴリ	サブカテゴリ					
パニックになった	生命の危機	重い障害が残る	危機状態	将来への不安	告知の場所	悲劇のヒロイン/孤独
ショックだった	十分な説明なし	否定	ショック状態	育てられるか	まさか自分の子が	自問自答 うちの子に限って
	かなり大変なケアを要する	死の可能性の宣告	重い障害が残る	無配慮な告知		
不安になった	フォローもなく	たまらなく辛い	何が起きているのか	植物人間になると言われた	説明なく	死への恐怖

## 2. カテゴリ「素人には「限界」」からの課題解析

テキストマイニング「素人には限界」のカテゴリから在宅生活への移行期に医療的ケアの研修が必要であることがわかる。それらを必ず実施できるよう診療報酬に位置付ける必要がある。

日常の健康管理や緊急時の対応方法等の退院時にマニュアル化された内容は、指導を受けた半数程度の人が経験している。また、てんかん発作の場合は、一定期間をかけて個人の発作の状態を見ながら薬を調整するため医療的ケアの指導を受けた人が多い。指導を受けた時間は合計すると、主に60分から120分程度であった。退院直後の医療的ケアの指導を行った者は(複数回答)、往診医5名、訪問看護師20名、訪問理学療法士6名、訪問作業療法士2名、訪問介護士0名、その他6名、未回答12名であった。退院直後の医療的ケアの指導は十分と思ったかでは「はい」12名(28.6%)、「いいえ」30名(71.4%)であった。どうしてそう思うか(自由回答)にその理由が示されている。例えば、在宅支援や市役所のサービス、療育センターにつないでもらった人は2名で、医師がつないでくれたと述べている。また、退院前に在宅支援につないでくれた医療ソーシャルワーカーは、1名であった。母親が、病院で知り合った母親仲間から情報を得たり、不安で訪問看護事業所を探して医療的ケアの指導を受けた人もいた。

### 1) 退院時の医療的ケアの指導は不十分

入院中は、多くの医療的ケアが行われている。しかし、病院の医療処置は退院すると在宅医療に変わり、母親にゆだねられる。退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかの質問では、「はい」15名(35.7%)、「いいえ」28名(61.9%)、「不明」1名(2.4%)であった。どうしてそう思うか：(自由記述)において「見よう見まねで行う医療的ケア」、「大きな不安と負担感を背負う意識」、「限られた指導内容」だったと述べている。退院時の医療的ケアの指導内容は、

在宅酸素 14 名, ネプライザーの使用 19 名, 日常の健康管理 25 名, 口腔ケア 10 名, 姿勢 17 名, 傷の手当 2 名, マーゲンチューブの挿入・抜管 32 名. 鼻腔エアウェイの使用 3 名, 緊急時の対応方法 22 名, 食事形態 6 名, 摂食指導 6 名, インシュリン管理 0 名, 導尿方法 6 名, 人工肛門・ストマの管理 0 名, 点滴管理 0 名, 静脈栄養 1 名, 摘便 1 名, 浣腸: 14 名, 義肢・義足 0 名, 補装具装置 5 名, けいれん発作 22 名, その他 9 名であった. 在宅酸素に関しては, 8 名が病院ではなく, 「病院が紹介してくれた業者が指導してくれた」とのことであった. さらに「これでよいか不安」では, 「頼りは業者のみ」「病院・在宅の相違」「養育困難」「素人には困難」「自分で探して」「方法が合わない」「過酷すぎて」「見よう見まね」が出現している.

- ・「在宅医療は病院と違う」の項目では, 「病院と設備が違う」「在宅ケアとつないでくれなかった」「他人が家に入るのは大変」「養育の悩み」「入退院の繰り返し」が出現した.
- ・「医療的ケアの指導が無かった」では, 「素人には限界」「不安だがやるしかない」「器具が違う(病院と)」「障害児専門の相談につないでほしい」「行政の心無い支援」「訪問リハ」「何とか頑張った」が出現した.

表 7-2 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか(不十分と感じた理由)

カテゴリ	サブカテゴリ				
これでよいか不安	頼りは業者のみ	病院・在宅の相違	養育困難	素人には困難	自分で探して
	病院で指導有	指導無し	方法が合わない	過酷すぎて	見よう見まね
在宅医療は病院と違う	病院と設備が違う	在宅ケアとつないでくれなかった	他人が家に入るのは大変	養育の悩み	入退院の繰り返し
医療的ケアの指導がなかったから	素人には限界	不安だがやるしかない	器具が違う	障害児専門の相談につないでほしい	
	行政の心無い支援	訪問リハ	何とか頑張った		

## 2) 重篤状態の小児ケアの難しさへの対応とクリティカルケア・養育指導

保有している医療機器は, ネプライザー 34 名 (77.2%), パルスオキシメーター 34 名 (77.2%), 吸引器 41 名 (93.18%), 酸素 0 名 (45.45%), マーゲンチューブ 23 名 (52.2%), ペースメーカー 1 名 (2.22%), 人工透析器 2 名 (4.54%), 中心静脈カテーテル 2 名 (4.54%), 人工呼吸器 11 名 (25%), 導尿チューブ 9 名 (20.45%), 聴診器 36 名 (81.82%), 血圧計 9 名 (20.45%), 輸液管理装置 4 名 (9%), ビューパップ 4 名であった. まるで病院の診療室のように揃っていた. それだけに母親は, 「様々な医療機器の使用方法や修理方法を知っておく必要がある. また, こどもの機能に合わせて微調整の必要がある」と話していた. その理由は, 「人工呼吸器が止まったら. 呼吸できなくなり, この子は死ぬからです」と話してくれた. 医療機器の使用法の研修や危機が必要になった原因の疾病と機能について, また危機状態の手当についても指導しておく必要がある. また, それは退院時と退院後の在宅の場面でも誰が指導するのか, 事業所なのか, 訪問看護師なのか, 往診医なのか, 病院の担当医なのか, 看護師なのか等, 伝えておく必要がある. さらに, 機器が故障した時などの緊急時の対応なども伝えておく必要がある. 在宅ケアに委ねる時, 退院計画に研修や業者との調整を盛り込んでおかなければならないと考える. 素人の母親にクリティカルケアを指導する医療職が必要である. それは, 病院の場でも必要であるし, 在宅医療の



場でも必要である。病院と自宅の環境とでは、マンパワーも違う。また、小児の病態の急変や発達段階に合わせたケアや養育指導など、在宅医療の場における新たな専門職として、仮称医療支援士の役割が求められる。

### 3. カテゴリ「在宅医療」からの課題解析

在宅医療を進めていく中で、退院前に在宅生活の環境を把握し、適切な医療的ケアの指導を行ってから退院させる。または、在宅支援を行う訪問看護や訪問医につないで在宅医療の指導を行う。しかしその場合、「退院から日が経って支援を受けても不安でしょうがなかった」という発言も多数あったため、速やかな連携が必要である。これらは、病院の退院支援に組み込んで病院として医療ソーシャルワーカーが支援すべきである。これらの退院指導も診療報酬に位置付けて適切に実施する必要がある。安心して安全な医療的ケアの維持・継続のためにも環境整備と適切な医療的ケアの指導は適材適所で行われる必要がある。

医療的ケアの研修は、病院に委ねられている。十分な指導もないまま「見よう見まねで行った」「自分でやるしかない」と大きな不安と負担感を感じながら在宅で悩みながら医療処置を行うしかない現状が見受けられる。在宅と病院では「器具も環境も人手も違います。自分しかないんです」とインタビューでは多くの意見があった。在宅医療を進めるうえで、医療的ケア指導計画に基づき、母親や父親が「もう大丈夫出来ます」というまで指導が必要であろう。医療的ケア児に遭遇するまで、医療的ケアに素人だった両親の精神的負担は如何程かと察する。また、重症化する中で、障害・疾病の最初の医療的ケアから多岐にわたる医療的ケアに両親が担う医療的ケアも増加する。胃ろうから腸ろう、そしてまた胃ろうに戻すなど繰り返し手術を受けているこどももいた。新たな医療行為が必要な時もその都度、指導が必要である。医療的ケア指導マニュアルの作成や医療的ケア個人指導計画、どの程度できるかの退院前医療的ケア評価表による確認、不安に関する精神的ケアや相談にのりそれらをマネジメントするソーシャルワーカーの役割は重要であると考えられる。

表7-3のように母親が在宅医療にどのような負担を感じるかでは、呼吸ケアが必要児の「命の限界」「呼吸不全の心配」「過酷な介護と呼吸ケア」「重症化」「一人で困難なケア」となっている。「医療行為ができない」などの悩みも持っている。高度医療を素人の母親が行うことへの「精神的限界」「医療行為の限界」に十分に対応しなければならない。

表7-3 現在の家庭内の医療的ケアにどのくらい負担を感じるか

カテゴリ	サブカテゴリ				
生命維持への不安	発作が頻発	命の限界が常にある	呼吸不全の心配	命が懸かっている	医療行為ができない
	Eパップの装着	過酷な介護と呼吸ケア	悪化		
過酷な介護・医療的ケア	重複した症状	逆流性胃腸炎	生命維持への不安	一人で困難なケア	呼吸不全の心配
	24時間365日の介護・医療的ケア	睡眠障害	頻繁な嘔吐下痢		
苦しみ	体力の限界	精神的な疲労感	命が懸かっている	時間拘束	親の病気・緊急対応施設がない

	子供の苦痛・不安	重態なので見守りが必要	心配で眠れない	最愛の子供を置いて死ねない	
重症者に対するケアの限界	重症化	多くの医療的ケア	難しい医療的ケア技術	サービスが利用できない	
睡眠がとれない	24時間呼吸ケア	児の入眠後にEパップの装着が必要	細切れ睡眠	自分しかいない	重態なので見守りが必要
	心配で眠れない	24時間ケアで眠れない	夜間も着替え、おむつ交換・掃除	見守り必要で眠れない	24時間ケア/眠れない
	児昼夜逆転/24時間ケア				
精神的負担	将来の不安	兄弟ケアへのジレンマ	命の危機への不安	ストレスの重積	上手くできない不安
	眠れないストレス				
体力勝負	逃げられない過酷なケア	絶え間ないケアが必要	深夜もケアで眠れない		
自分しかいない	使命感	命への責任感・使命感	追い詰められた精神状態	最愛の子供を置いて死ねない	親としての責務/使命感
	使命感/辛い責務				
重症化	絶え間ない吸引・発作のケア	こどもの苦痛	二人でも大変なケア	呼吸ケア	生命維持への不安
	24時間吸引	睡眠障害	胃ろう管理	苦痛・嘔吐	
困難な医療的ケア	導尿	最初は怖い	二人でも困難	まめな吸引	過酷なケア
	死への恐怖	吸引方法が解らない	筋緊張が強い人へのケアの難しさ	透析の時間拘束	胃ろうの管理
	胃食道逆流症のケアは限界	親の病気・緊急対応施設がない	子供の苦痛・不安		
将来への不安	いつまで過酷なケアが続くのか	重症化・親の老後	医療的ケアが多くて利用施設がない		
医療的ケア中心生活とその弊害	命が懸かっている	医療的ケア中心の生活	時間拘束/家族の世話も困難	医療的ケア開始時間まで入眠できない	母子登校,自主送迎
工夫	目安	習慣化			

### 1) ケアの「限界」に在宅重症児の医療は重度化

重症化していく子供の辛さを見ていられないという精神的な辛さに関する母親の語りから捉えたテキストマイニングでは、「重症化は、生命の危機」では、「呼吸停止」、「呼吸ケア」「苦痛の訴え」「医療的ケアの増加」が出現し母親は、いつも生命の危機を不安視しながら緊張の中でケアをしている状況にある。また「筋と骨の変形・拘縮が進む」では、「側弯」「筋緊張」があり寝ていることが主な生活になると骨や筋肉の変形が生じそれが肺を圧迫し呼吸困難を引き起こすため腱を切ったりするため理学療法士による訓練が欠かせないと言う。

そして「少しでも楽にしてあげたい」では、「体力低下」「無表情になった」「ケア量の増加」

### 重症化と母親の苦勞



写真のお子さんは、ライソゾーム病異染色性白質ジストロフィー（MLD）であり、3歳児の左の写真と8歳の現在の写真を見比べると、重篤化した症状が見受けられる。母親は、重症化していく子どもの医療的ケアと悲嘆が強まり生命の危機を不安視している実態があった。写真左は、経管栄養は行っているが、気力・体力もあり肌つやもよく、活力を感じられるが右の写真は、顔色も土色用で蒼くエアウェイを挿入し酸素と併用して自呼吸が困難な状況になってきている。顔も浮腫もあり、意識・反応も弱い。母親は、「子どもの重症化に胸の内も苦しく、うつ症状を母親は自覚している。24時間ケアで睡眠不足もあり慢性疲労になり、ボーとすることがある」と言う。

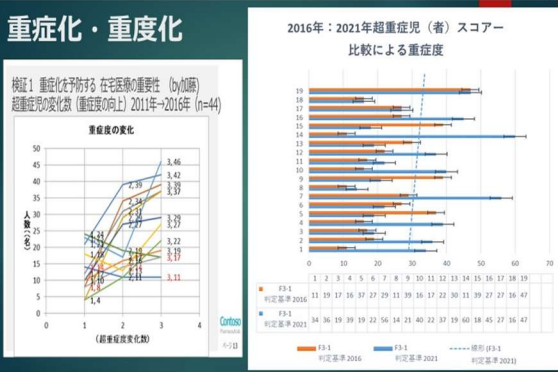
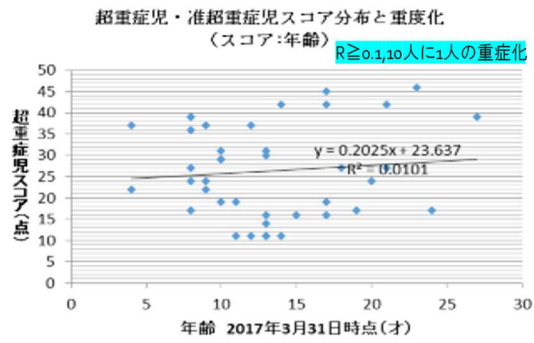


図7-1 重症化と母親の苦勞（不安と悲しみ）

「表情・反応が喜びに」「いいえ」では、「表情・反応が喜びに」が出現している。重症化していく経過の中で「反応」や「表情」が読み取りづらくなっていくことによりコミュニケーションが取りづらくなり、反応によって母親の体力は限界であっても「表情・反応が喜び」になって、励みになっていることが明らかになった。

しかし重症化していく子供の状態を見守る母親のつらい気持ちも「苦痛の訴え」に表れている。仮死状態の出生により脳が損傷し、知的障害や多くの障害・疾病が重複し、専門的医療・専門技術による治療等が必要になっているが、専門医に中々出会えない、と訴えていた。知的障害、てんかん発作、コミュニケーションが困難、脳性マヒ状態など、移動のしづらさや自立困難なため長期にわたる全介助が必要なため、母親の身長より大きい子供を抱いてケアをする難しさもケアの「限界」の要因である。2016年度の調査では、散布図で10人に一人は重症化していることを示していた。またヒストグラム2011年度、2016年度、2020年度同じ児童を追跡したところ、2016年から2020年では、重症化が急速に進んでいることが明らかとなった。母親は、「表情がなくなった」「吸引の頻度が増えた」「学校は、1年に2・3回しか通えない。」「側弯が進み、肺炎になり入院が増えた」、そのため、別室には眠れず、布団に寝たことが無い」「寝る時間が無い」「嘔吐や下痢も頻繁で深夜の着替えとシーツ交換は辛い」「呼吸器のアラームはうるさいから外したいけれど、そのまま逝ってしまうかもしれないからまだ鳴った方がまし」と、命の危機と隣り合わせにあり、呼吸ケアの必要な超重症児のケアは、NICU さながらであり、訪問看護師による24時間ケア体制が求められている。

### 2) 母親の疲労感は、「限界」に達している

介護の疲労感は、重症化により介護負担が増え、疲労から体の痛みに繋がっている。介護負担は増えているか「はい」40名(90.9%)、「いいえ」3名(6.8%)、「不明」1名(2.3%)であった。

どうしてそう思うか(自由回答)は以下の通りである。また、介護負担が増えて困っていることについて比較し、改善点を洗い出した。ワードクラウドでは、「大変」「移動」「身長」「体重」「ケア」「送迎」「大きい」「体重」など身体の成長によりケアが困難になってきており「腰痛」「ひざ」の痛みなどが発症している。また「重症」になり「吸引」「医療」「呼吸器」「筋緊張」「夜中」などの「医療」も多く重篤化するのが「大変」と実感しているようだ。特徴マップにおいても「重症」「吸引」「くずす」(母親の健康を)要因であることを示している。ネガポジマップでは、ポジティブな出現はなく精神的にも負担感が大きくなっていることを示していた。なお子供の体が大きくなってきて「筋緊張」も強くなり「狭い」廊下など、子供を「移動」させることで「腰痛」等を発症している。介護負担が増えて困っていることは「入浴」77「子供」「MO」{一人で行うこと} 100、「移動」81 など、19項目で100のスコアが表れた。「難しい」「多い」74「ひどい」「わるい」「つらい」等、重症化していく子供に対するケアの困難性と動揺する気持ちが見受けられ、それが精神的負担になっている。重症化している子供を在宅で母親が一人で世話をすることで「限界」に至っていることを示している(図7-2)。母親の健康維持のための健康診断の確保や仮称医療支援士による在宅医療の支援と医療・養育や発達相談、手技の指導等が求められる。これらは、在宅医療の質も健康のQOLも向上させることに繋がると考えられる。

#### 4. BIC-11の結果から

超重症児の超重症度(超重症児スコア)、超重症児と母親の年齢、BIC-11<sup>注1</sup>介護負担感との比較をしたものである。ここでは、超重症児度と介護負担は、関連しているが、5、6、7においては関連していなかった。また親子の年齢との関連では、子供の年齢と介護負担感に関連するが、母の年齢とは、関連していない。そのことから母親の加齢によって介護負担感が増強されるのではなく子供の年齢や重症度が母親の介護負担感を大きくさせていることが明らかとなった。

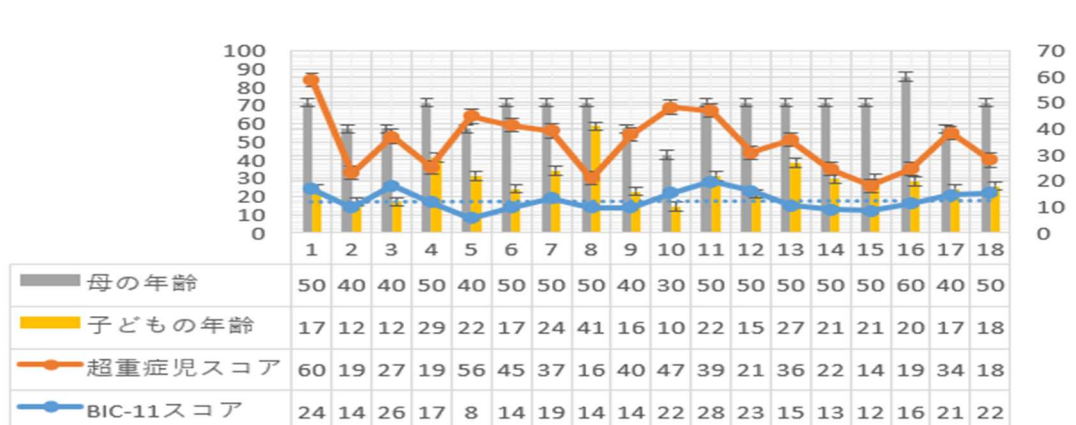


図7-2 BIC-11) 介護負担比較 2021 n=18

<sup>注1</sup> BIC-11 (Burden index of Caregiver; Response rates for neurological and CVA caregivers were 50% and 67%, respectively, or 646 in total (PD, 279; SCD, 78; MSA, 39; ALS, 30; and CVA, 220). Item and exploratory factor analyses led to a reduction to 11 items,

## 第二節 超重症児在宅ケアの限界に対する社会資源開発

子供の重症度に対して安心して委ねられる社会資源の開発が急務である。母親が地方自治体に望むことについて次のように示している。

### 1. 「医ケア児（医療的ケア児）の支援整備を」

今後の対策として医ケアの子供が行ける通所施設の整備をしてほしい

- ・医療ケアが必要な児の教育における働きや、通所など在宅支援が少ない
- ・中途障害者に対する援助が必要／病院は長く居られないので、ケアホームや施設が必要
- ・医ケアの必要な重心児者の通所や入所施設を充実させてほしい
- ・呼吸器があると何も使えない／情報もない／地域格差がありショック
- ・医ケアがあっても地域で生活できるよう学校への看護師配慮をしてほしい
- ・障害者のくくりで重心の人のことは、わかっていないと思う／医ケア必要な人への対応はおぎなりになっている
- ・医ケアが必要児の居場所がな、い／医ケアが必要なことをわかっている人は少なく、関わってくれる人がいない
- ・障害のない子と同じように母親が働いたり、保育園に入るのが当たり前になってほしい  
健全な子と触れ合えたら良い
- ・高齢者には手厚いが、障害児には親がいると思われるが、医ケアがある児への対応へなど細かく対応してほしい
- ・医療ケア児の支援は少ないと思う／知的障害児には地域で整備されているが、自分の区内には支援がない
- ・知的障害児へのケアは増えているが、医ケアや重心だと受け入れケアがどんどんへっている

### 2. 「地域格差を是正してほしい」

地域格差を是正してほしいでは、「学童と地域格差がある、もっと充実した支援の連携をしてほしい」、「どの子も援助支援・相談を受けられるようにしてほしい」、「呼吸器があると何も使えない。情報もない。地域格差がありショック」、「障害者に関して一生懸命やってくれているとは思えない。地域格差がある」、「卒業後の支援が少ない」とあるように、特別支援高校学校を卒業後、医療的ケア、特に呼吸ケアがあると利用できる社会資源がない。それは、呼吸ケアが必要な人を看る医療・福祉サービスの経営・管理が困難な実態があるからと母親が訴えており、地域によって重症心身障害児施設などのショートステイ利用も相違があると話していた。住所地に関係なく、子供たちの社会参加や母親から離れた生活を送る機会を公平に提供する必要がある。

### 3. 「特別支援学校の充実を」

- ・福祉に対する投資がなされていない／特別支援学校も予定がない
- ・学校に入った時に、全てが管理できない。やれないと医療ケアについては時に対応が厳しく特別支援学校の対応が管理的すぎて柔軟性がない／何のための特別支援学校なのか／

看護も含め、マニュアル化されたものだけで、障害特性、個別性に配慮した教育にしてほしい

文科省にもっと専門性を発揮できるように向上を望む

- ・特別支援学校も閉鎖するなど、切りつめになっている
- ・医ケアがあっても地域で生活できるよう学校への看護師配慮をしてほしい が示された。

#### 4. 「マイノリティな存在」では、

2016年度の調査結果では、「私たちは、マイノリティな存在ではと感じている項目が出現している。その理由は、「医療が進んで在宅サービスでは何でもできる状態であるが、福祉サービスでは、看護などのサービスが不足している」、「在宅生活を維持できるように」、「支援の幅を広げて介護者の体力維持や金銭の負担を軽減できるようにしてほしい」、「他人事に思っている／母がオペ入院した時も、どこもいっぱいとか、医ケアがあるから預かれないと」、「制度は整ってきたと思う／所得制限の範囲を車椅子などの大きいものの段階を設けてほしい」、「医ケアが必要児の居場所がない／医ケアが必要なことをわかっている人は少なく、関わってくれる人がいない」、「20年前からレベルが変わっていない現状を感じる／もっと手助けをしてほしい」、「障害のない子と同じように母親が働いたり、保育園に入るのが当たり前になってほしい／健常な子と触れ合えたら良い」、「知的障害児へのケアは増えているが、医ケアや重心だと受け入れケアがどんどんへっている」と述べていた。超重症児と母親が、「マイノリティ」と思うことなく医療・福祉の支援並びに教育等の社会資源や孤立化を防ぐ超重症児の実態に即した医療福祉システムの開発が地方自治体に求められている。

#### 5. まとめ

母親の睡眠時間は、平均3.5時間であり癌などにかかり自分が亡くなった後子供を託すことが困難であるために、「連れて逝きたい」と発言している。身体的、精神的健康が低下し生活の質も低下している。24時間のケア時間に縛られ、外出や家事も困難な状態の中で、超重症児ケアの新たな社会資源が求められている。大きく分けると①退院時のクリティカルケア研修、②母親と超重症児(者)の定期親子入院健診、③クリティカルケアパスによる超重症児(者)チーム医療の展開、④超重症児(者)の在宅医療を支援する仮称(医療支援士)の存在が重要である。①と②は、診療報酬での対応が必要であると考え。

### 第三節 在宅医療における生活の質を目指す新たな社会資源「医療支援士」の創設

これまでの調査結果では、社会資源が未整備のためにケアの「限界」が「苦しみ」になっていた、呼吸ケアが必要な在宅障害児が増加しているが社会資源が未整備なため母親一人のケアに委ねられ1日の介護時間は、17時間以上であった。今回の検証では、グランデッドセオリーの質の研究を参考にしながら株式会社ユーザ・ローカルのITテキストマイニングも使用した。そのことで、母親の面接調査から示された自由記述の語りに込められた感情の表出関連が顕著に表れた。

## 1. 第1研究から第4研究をとおして

「限界」についてドイツの哲学者カール・ヤスパースの用いた哲学概念で、人間存在を限界づける状況の意味「極限状況」とも訳される。『哲学入門』（1950）1）では、死、苦悩、争い、偶然、罪などが限界状況として考えられ、これら限界状況の経験はわれわれを絶望のなかに突落すが、しかしわれわれは絶望に直面したときに初めて真の自分となることができ、包越者 *das Umgreifende* が現れ出るとされる。辞書には、ヤスパースの実存哲学における重要概念、人間存在としての実存が避けることのできない死・苦悩・争い・罪などに直面している状況、極限状況、従来の環境への適応手段が、全く役立たなくなった状況、環境の変化が大きすぎて、社会的に慣習化された適応手段による処理が、不可能になったとき起こると、述べている。カール・ヤスパースは、9つの「限界論」をしめしている。

母親が、「限界」を感じる要因は心身の健康被害であったり、医療的処置を素人が行う限界であったりしていることを検証し社会資源を整備していくことを提案したい。「限界」を感じる要因を調査しHRQOL評価尺度により心身の疲労度を示した。そして訪問調査により質問紙による実態調査を行い、テキストマイニング等をとおして明らかとなった。以上の主に8つの限界を解消するための社会資源の一つの手立てとして退院時の母親への医療的ケア等の確認事項クリティカルケアアセスメントシートの提案と新たな社会資源としてのドイツの老人介護士を日本の在宅医療専門職として活用できないか（仮称）医療支援士を提案したいと思う。

## 2. 社会資源の開発．ドイツの実践事例(仮称)医療支援士

第1研究から第4研究の調査結果から母親の「ケアの限界」にきている。母親に病院や在宅医療の環境下においてクリティカルケア研修や医療相談に乗り、医療と介護が可能な医療専門職として医療支援士を提案したい。医療支援士のサポートで在宅医療と在宅生活の質の安定が図れると考える。医療支援士とは、ドイツの老人介護士を参考にして考えた専門職である。仮称医療支援士とする。

ドイツでは、日本の介護福祉士と看護師の両方の資格を兼ねた老人介護士と言う資格が、介護保険創設時に作られた。日本にもこのような資源があれば、超重症児(者)の在宅医療や母親のケアの負担が軽減されると考える。在宅医療福祉包括支援システムの限界状態解決施策のヒントとして日独比較により検証する「高齢社会における在宅医療福祉包括システムへの提言」として(仮称)医療支援士の役割を日本に設置できれば、在宅医療の訪問システムが整備され、母親の睡眠不足やケアの補助を安心して依頼できるのではないかと考える。

## 3. (仮称) 医療支援士の創設提案

平成27年4月から施行された医療・介護保険を見直す一括法の目的は「介護保険制度の見直し」を目指す法案である。本法案により増え続ける介護費用の抑制を図る一方、高齢者が住み慣れた地域で必要な医療や介護サービスを受けられる環境を整えることをねらいとしている。医療法・介護保険法等の一括改正に向け新たな具現化と方策が求められている。著者は、平成24年から27年までの4年間、ドイツの医療福祉改革で創設された医療的ケアと介護を併せて提供する老人介護士(Altenpfleger)について調査してきた。平成26年から



2年間老人介護士に同行し、医療的ケア及び社会的ケア(日本では介護)を具体的にどのように提供しているのか、また、在宅支援事業所は、どのようにマネジメントし経営しているのか、さらに医療支援体制・職種とその研修内容、国のマニュアルに沿った支援策等について実態調査した。それをもとに日独比較検証をしたところ、日本における在宅支援の脆弱さが露呈した。そのため、本研究ではこれらの調査結果から、急性期医療を経て退院となった慢性期医療を抱える在宅患者及び家族等の在宅医療福祉体系を支える新たな日本の医療介護状況に適した(仮称)医療支援士資格と提供システムを提案するものである。具体的にはドイツの老人介護士を参考とし、(仮称)医療支援士資格の創設及びそれらを実践する地域包括ケアシステムを提案するものである。

#### 4. 研究背景

##### 1) 日本の医療福祉の現状と課題

病院等で施される医療と在宅で施される医療体制には、設備やマンパワー、費用対効果などに大きな相違と困難性があるため、それらの課題を解決するための整備が必要である。実践可能なシステム提案や現状把握による検証がなされていないため、在宅支援の現場では実践に至っていない現状がある。

**【在宅医療の苦勞】**施設・病院は、8時間で交替するが、家族は在宅要介護者を24時間ケアする。家族介護の現状は、多くの家族が、『愛情があるだけに自己犠牲的に介護を行い重責に感じている』と2016年度、2021年度に著者が行った2回の勇美記念財団調査研究で答えていた。こうした家族介護の課題は老老介護による介護問題・医療難民や生活困窮高齢者等の社会問題を引き起こし、壮年者の老後への不安や若者が家族を持つ不安につながり、益々少子高齢化を加速させる。国は、社会保障費や医療費を抑える在宅医療システムを実現するため、社会福祉法並びに介護福祉法の改正によって介護福祉士に一定の研修を課して、痰の吸引等、医師法17条の阻却の範囲として一部の医療的ケアの提供を勧めることにした。このことはもとより『医療的ケアを必要とする障害児童の特別支援学校教育の在り方』として、長い間検討された家族以外の医療行為を担える人材の確保による教育を受ける権利を保障していくための支援の確保から発せられ、ALS<sup>注2</sup>の方の在宅医療の支援課題も含め国は、体制を整えてきたのである。

**【医療的ケアの支援不足】**慢性期医療を抱えた患者は在宅では本人または、家族が医者と看護師に代わり医療的ケアを施すことになるが、数時間の研修を受けるだけで、誰もが医療や看護の専門的技術や判断能力が持てるとは言い難い。さらに看護師不足の日本では、在宅医療を提供する社会資源自体が不足している。2013(平成25)年度に実施した兵庫県西南地区の176事業所の調査結果からも明らかになった。兵庫県神戸市を中心として西部・南部の176力所の訪問介護の事業所調査では、78%が看護師をおいていたが、僅か4%しか医療的ケアを提供していなかった。また重症心身障害児の平成17年から11年間に渡る在宅調査でも、子育て不安も含めた在宅医療の大変さが浮き彫りになった。これらの研究により、在宅医療を提供できる社会資源は不十分であり、また専門職の職域・役割が現代社会の医療福祉

---

注2 ALS 筋萎縮性側索硬化症：脳や末梢神経からの命令を筋肉に伝える運動ニューロン(運動神経細胞)が侵される病気で、難病の一つ。

ニーズに適していないことが明らかとなった。国は法改正とともに専門職の役割、その資格と教育方法の見直しや特に障害・高齢・疾病者の在宅医療福祉推進のために国の案に基づくモデル事業の募集を 2012(平成 27)年に始めた状態であった。そこで茶者は、支援を必要とする人々を包摂する地域包括拠点整備における調査・研究を進め、今後の在宅医療福祉を展開するためのソーシャルワーカーや介護職や看護職の役割と支援方策並びに養成についても、ドイツとの比較において課題検証し論文にまとめた。

## 2) ドイツの医療福祉の現状と課題

ドイツでは看護師養成教育に介護職養成教育を加え医療のできる専門職として新たに老人介護士を創設した。ドイツの老人介護士は、15 分～40 分を 1 単位として、社会的ケアに併せて、在宅医療を必要とする人の医療ケアを医師の指示書のもと効率・効果的にサービス提供をしている。日本でも看護師不足で、在宅看護を担える人材の確保も困難な状態であるため、少子超高齢社会における医療的ケアの需要と供給体制を考えると、医療を担う専門職の役割や職域・人員確保等実現可能な施策の整備が早急に必要である。そこで仮説として、新たな方策としてドイツの老人介護士資格のようなそして、日本の医療・介護状況に適した医療的ケアをも提供する介護士資格すなわち(仮称)医療支援士の創設とそれらを活用した在宅医療福祉システムの整備の必要性について検証していった。今回の第 4 次調査にこれまでの調査結果をまとめ、日本における地域包括医療へ新たな専門職制度を提言したいと考えた。

### 【介護福祉士の限界、看取りケアの家族の負担及び後遺症】

6 歳の重症心身障害児を看取った家族の面接調査では、「15 分おきに痰を吸引しました。痰が出やすいよう、2 時間おきに姿勢を変えてやりました。酸素マスクがずれるとブザーが鳴るので、いつなるのか、いつなるのかと気がかりになって、こどもが呼吸をしているかどうかもたびたび見ていました。子供も苦しいのか便も尿も少しずつ何回も出るのでために替えてやりました。時々手足の末端が冷たいのでマッサージしてやりました。もっと何かできたかもしれないけれど、夫婦ともに睡眠不足で後半は、自分の行為を覚えてないほどです。悲しい反面、解放されたという思いを持ったことに、今も自分を責め、妻は亡くしたショックもあり、うつ病を発症しました。」と、話してくれた。医療の限界は、家族の限界であり、家族のその後の人生や心身状態に影響を与える。

介護福祉士に期待される医療的ケア：介護福祉士になるには、①介護業務の実務 3 年を経て国家試験を受験、②また福祉系高校ルートがあり厚生労働大臣が定める教科目を及び単位数を修め国家試験を受験し取得できた。③短期大学や専門学校等の養成施設(2 年以上)で学び卒業のみで取得できた。平成 23 年度改正により全ての取得ルートに国家試験の受験を位置づけ、新たな教育内容(たん吸引等)等を追加した。厚生労働省は、一定の実技研修後に痰の吸引等の医療ケアを介護福祉士に任せるとしている。しかし介護をするための教育が基本であるため痰の吸引等を行うようになったが、介護福祉士は、看護師の養成教育のように解剖学や医学知識を学んでいるわけではないため、超重症児に必要な複雑な医療処置や呼吸ケアなどのクリティカルケアを担うのは重積で困難である。

【担い手からみた医療】在宅医療では、患者は病気を抱えながら生活する生活者として捉え、住み慣れた自宅家族や地域での生活が、患者の回復力や生活の質を向上させると期待されている。しかし在宅患者が重度医療を抱えさらに重度障害者になると、意識・記憶・認識

・行動レベルの低下により生活・医療の自己管理が困難となり、家族による医療管理に頼ることになる。家族は、専門職ではないのに病院で行われるような医療的ケアや介護を能力に関わらず任されるのである。病院や施設の支援側の姿勢としては、クライアント<sup>注3</sup>に対して生活の質の向上のために在宅を勧めるが、2013年の神奈川県重症心身障害(児)者を守る会の調査では、クライアントの家族にとっては、介護と看護に係る①技術の難しさ、②時間拘束、③恒常的な睡眠不足による介護疲労等に加え、処置への精神的負担と責任が伴い家族の生活の質は低下し、75%が『限界である』と危機状況にあることが示されていた。そして家族独自の精神的・肉体的負担となり、看取りの後には自責の念を持ち続けている人も多かった。専門職は、専門職養成を受けている。そして業務として割り切るなど他者との客観的関係性を築くことが出来る。また労働条件に守られ、医療行為の処置に対しても家族と専門職では緊張感や時間的拘束や精神的負担等に大きく相違がある。重篤患者が在宅で最期まで在宅生活を送るには、現代社会のニーズに応える支援体制や専門職ニーズの追究やクライアントの尊厳・家族等を擁護する医療監護による権利擁護等の法整備も重要になる。

## 5. ドイツの介護職法案の策定と老人介護士の誕生

日本の平均寿命とドイツの平均寿命を比較するとドイツの女性が81.4歳、男性が75.6歳、日本の女性が85.3歳、男性が78.3歳で日本人の寿命の方が、3年程度長寿である。また、日本の認知症高齢者は2004年2488名に比べ2025年には、3473名の985名40%増加すると人口問題研究所は、予測している。日本の医療の発展とともに長寿社会となったが、天命を全うし病院や自宅で亡くなる時に、どこで最期を迎えるか、どのように生きぬくか、支援を受けるかなど個人の生き方のように見えて、実は社会変化に並行して尊厳の尊重即ち生命の価値等の生命倫理に対する社会観、社会政策・医療福祉政策等の社会保障対策に身を委ねることになる。ドイツでは連立協定で、介護職の充実化とその育成制度を設けるため連邦保健省と連邦家庭省が協力体制を強化し、「介護に関する研究会」を組織して検討を行ってきた。その提案を受けた連立政権は2012年2月に(Neue Pflegeberufegesetz)「新介護職法」の法案を策定した。その主な内容は、現在の3つの介護専門職、すなわち老人介護士(Altenpfleger)、病院の看護師(Gesundheits-und Krankenpfleger) 児童看護師(Gesundheits-und Kinderkranken pfleger) の資格を統合し、介護専門職の育成のための新たな教育制度を創設するというものであった。新しい介護職法を導入する要因として、2つのことが挙げられている。ひとつは、人口構造や疫学とそれに対応した介護・看護の変化であり、もうひとつは労働市場の動向が挙げられている。新法案に至った課題を整理すると①ドイツに居住する人の寿命が伸び、高齢化比率が高まっていること、②慢性疾患の罹病者数が増加していること、③家族形態が変化し高齢者の一人暮らしが多くなっていること、④病院やリハビリテーション施設において介護に対する需要が高まっていること、⑤児童や青年層における慢性疾患への適切な対応が求められていること、⑥病院や介護施設への入所期間を短くし、在宅での介護・看護の充足が必要とされていることなどが挙げられている。また、後者については、⑦雇用の拡大が見込まれること、⑧介護・看護に関する新たな職業分野が開拓されること、⑨介護分野で科学的根拠に基づく新たな職業資格を創出することなどが挙

---

注3 クライアント(client)とは、英語で依頼人のこと。とくにカウンセリングなど心理療法を受ける人、および社会福祉における相談者のことをいう。

げられている。

## 6. 老人介護士に係る調査について

### 1) 研究の視点および方法

在宅医療福祉をどのように展開していくかについて日本が介護保険制度を参考にしたドイツと比較検証した。文献比較及び、ドイツの在宅支援事業所における老人介護士同行調査及びドイツ保健局職員への面接調査など現地調査を実施した。

はじめに、NRW カソリック大学教員に面接調査を実施し、次にケルン市内及びミュンヘン市内の高齢者施設長・介護職員・高齢者・老人介護士への質問紙調査を実施した。さらに日本で紹介されている先行文献により日独比較し、調査結果を日本社会福祉学会等において2018年に発表した。それら2年間の調査研究では、ドイツにおける在宅医療福祉を実践している老人介護士に同行し、医療的ケア及び社会的ケアを具体的にどのように提供しているのか、また在宅支援事業所は、どのようにマネジメントし経営しているのか、さらに医療支援体制及び職種とその研修内容、国のマニュアルに沿った支援策等を知ることができた。

さらに、医療的ケアが必要な重症心身障害児の実態調査の追跡結果を整理し我が国の在宅医療福祉の現状とその課題を論文、3)において明らかにした。これらの結果から日独比較検証したところ、日本における在宅支援の脆弱さが露呈したため、今後どのように展開すべきかについて提案したいと考えた。また、より具体的な検証をするために兵庫県下における訪問介護・看護事業所の実態調査も踏まえ、課題となる①医療ケアを提供する専門職の養成課題、②家族の負担実態と持続可能な医療福祉の体系、③新たな専門職を加えた社会資源のネットワーク構造の提案、④これらの予測できる効果について報告する。

この調査では、ドイツの調査ルールに則り倫理的配慮として、同行による面接調査及び質問紙調査に関しては、事前に事業所及び利用者事業所を通して趣旨説明の上、同意を得た対象者に実施した。論文・学会等における発表・写真掲載に関しても個人情報保護法制、EU 連邦一般的情報公開法に基づく意思表示・自己決定による了解を得ている。また、利用者に関する知り得た情報に関しては氏名・住所等は明記せず個人が特定されないよう配慮した。

**調査結果 1 ドイツにおける老人介護士の位置づけ：**ドイツには、在宅支援を行うハイラツィウンス プフレーゲ HEP (HEilerziehungs-pfleger)直訳すると「癒しを導く看護師」がいて、看護師が行うケアとケアを明確に分けている。精神障害者特有の支援者は、アルテンペフレーゲやクライエントプフレーゲと言う精神障害者専門看護師が行っており、国家資格ではない。ドイツの在院日数は、基本は5日で平均10.2日であり、国家法には、病院は治療をする場とし社会的入院はあり得ない。死亡確認は医師がするが、施設の中でホスピスケア・終末期の在宅支援も含め、個人のホームドクターが行うため施設に嘱託医はいない。看護師も職域によって名称が異なる。クランケシュベスターは、病院の看護師であり、クランケプフレーベ は、在宅支援や施設の看護師がおり、老人介護士とも区別されている。ドイツの老人介護士資格は2年間看護を学んだあと、1年間の介護を学び、医療知識と看護技術を学んだ介護者が施設や在宅支援を担っている。SSA (social-ogsundhedsassistent)社会保険アシスタントが老人介護士として医療処置も適切に対処できる能力を持つ高齢者の在宅介護の中心的役割を担うと、位置づけている。またドイツには世話人法があり、市役所に看取りケアを申出ると意識を亡くした後の代理人後見を決めることが出来る。自分の信頼できる人

を後見人を選ぶことが出来る。決められない人は、裁判所が、①本人の意思、②最善の確保を考え決定する。

**調査結果 2 老人介護士の実態(面接調査から学ぶ (第 1 次調査より))**：老人介護士である S 氏に面接 調査を行った。S 氏は、「ロ本で介護福祉士を取得して 6 年間特別養護老人ホームで仕事をしてドイツに来て、7 年間老人介護士補助として週に 30 時間働いている。今は、訪問で在宅ケアを担っている。変則勤務で早番は朝 7 時から、遅番は午後 3 時から 8 時迄で、1H 6 時間で週 2 回休みがある。夜 8 時からの仕事もたまにある。最初にミュンヘン市が経営する 200 名定員の特別養護老人ホームで働いていたため、市営住宅に入ることが出来たが 3 年で辞めた。その頃は、6 パターンの勤務形態で、朝 6 時から 30 分休憩で 8 時間働き夜勤もあった。老人介護士は、筋肉注射・血管注射は行っている。老人介護士の先輩から 1 時間習った後は、ヘルパーとしてケアを開始した。糖尿病の人の爪切りや人工透析などは、看護師のプスフレゲが医師の指示書通りに行う。薬も医師が処方箋を書き、薬剤師が配達してくれるか、介護ステーションにストックし、老人介護士が持参する。ヘルパーも服薬させる。また、老人介護士やヘルパーは、家事は行わない。家事を行うのは、ナッハシューズフレゲと言う家事介護の専門の人がいて、近所の人で定年退職した人が登録して、介護保険から時給で雇われている。家事介護者は、介護士の業務は行わない。老人介護士の教育は、ソーシャルワーカー教育や介護教育を受けて、加えて 1 年看護教育を受けなければならない。介護と看護の役割を併せ持っているのだ。老人介護士の訪問で行う介護は、1 件当たり 1 単位が 15 分となっている。重症者の 24 時間の見守りや介護が必要な人の介護は、トルコ人やポーランド人が派遣会社のビザでやってくる。ドイツ人の雇用は高額で自己負担額が高いため一部の人しか頼めない。そのため老人ホームの労働力は移民として受け入れたクロアチア人が多かった。高齢者や障害者、精神疾患の人のアルファフレゲ(介護職)として働いている。また、服薬チェック、話し相手なども仕事の一つである。S 氏は、介護の派遣会社の正社員であり、1 ヶ月 1500€ (135 円×15006) 200,000 円位で、家族 3 人で暮らしている。」と話してくれた。(ドイツでは、介護教育に解剖学等の看護教育を 1 年間追加し、新たな専門職域の職種を作っており、高齢社会への早急な体制作りを行ってきたのである。(2019 年現在、看護教育 2 年、介護教育 1 年の 3 年となっている。))

**調査結果 3 平成 25 年度老人介護士が行う医療的 ケア(第 2 次調査より)**：ドイツミュンヘン・ケルン市の在宅介護ステーションの 84 名の老人介護士の 質問紙を使用した面接調査結果では、100%の人が以下のような医療処置や介護を担っていた。老人介護士が担っていた医療ケアの内容として「外用薬の塗布①軟膏・湿布。②爪切り・服薬管理・薬の在庫管理・点眼・血圧測定・褥瘡の処置・口腔内のかきだし、座薬挿入・排痰ケア・排便・経鼻経管栄養 (胃ろう・経管チューブ・腸ろう)吸引(鼻・ロ・カ ニューレ)、③浣腸、痰の吸引・人工肛門の処置・酸素吸入。留置カテーテルの管理・インスリン注射(一定条件付き)・酸素吸入・点滴の抜針・膀胱洗浄・気管切開患者の管理指導、④点滴ボトルの差し替え・気管カテーテルの交換・脱水状態の確認・栄養状態の確認・睡眠状態の確認と睡眠薬の管理(医師の指示のもと)、⑤皮膚状態の管理及び処置・姿勢 変換・体位変換・インシュリンの管理・血糖値確認(自己注射の介助)・人工呼吸器の管理」であった。この調査結果から医療と介護の棲み分け、その専門職の役割と社会ニーズの検証や日本における今後の在宅医療福祉整備に向けてどのような地域包括支援体制が必要かまた、その供給システムや体制を早急に整備する必要性を認識した。

**調査結果 4 老人介護士への同行による面接及び質問紙調査結果(第 3 次・第 4 次調査より)**：本調査は、平成 26 年 12 月にドイツ在住の老人介護士を対象にした調査である。老人介護士 S 氏の勤務するミュンヘン市内在宅支援事業所において在宅支援の実態調査を実施した。利用者の許可を得て、S 氏に同行し老人介護士の業務内容とクライアントの病状や生活状況・医療提供の実態把握とクライアントのサービス評価について面接による質問紙調査を実施した。老人介護士は、自転車で在宅支援事業所の周囲を 1 日 7~10 件巡回訪問する。糖尿病患者のインシュリン管理から看取りまで、輸血や酸素調整以外は何でも担う。ワンクール 15 分から 40 分間クライアントの状態に合わせて医療ケアをする。一人暮らしの高齢者が多いため、医療処置に加え、食事を作り食事介助やゴミ捨て等のほか、個別の要望でオイルマッサージや家族の相談相手もする。S 氏が「マダムこんにちは、ご機嫌はいかが」と跪いて手の甲にキスをすると、クライアントは笑顔に変わる。オムツを替えて貰うのもコミュニケーションを取りながら親密感が湧く中で行われる。認知症・精神疾患のある人も含め、笑顔にさせてしまう。まさしく在宅医療福祉を担う専門職であると感動を覚えた。また、老人介護士の役割としての医療的ケアおよび社会的ケアの役割の認識が深まった。

**1) 老人介護士の支援の実態**：老人介護士がどのように医療と介護の双方を支援しているのか面接調査により老人介護士と訪問した 8 ケースのうち 4 ケースの事例について事例検証した。1 例を挙げる。

**1 ケース目**：男性 B 氏 4LDK 一軒家に暮らし。90 歳、腸閉塞のため、手術をしてストマ装着、しかし、中々手術時に縫合した傷が閉じず、再度ホチキスで縫合したが、膿が流れ出て閉じない、また、現状では閉じると感染症が悪化するため、5cm 開口したままでガーゼを取り出しガーゼで塞いだ傷口からガーゼを取り出す。その後傷口を洗浄、消毒をし、ガーゼで傷口を塞ぐ処置をする。次にストマを脱着し、洗浄と消毒し、衣服の交換、服薬の世話、体位変換、調理、ごみ捨てをして帰る。カルテ・業務日誌を記載する。ケアの所要時間は 30 分、老人介護士の業務は、医療ケアが 57%、介護が 43%になる。

**2) 老人介護士の資格を生かしたシステムとネットワーク**：ドイツにおける老人介護士は、医療と介護双方を提供するので医療と介護双方のスタッフと連携する、在宅医療におけるチーム医療やケアマネジメント学も学んでいる。国のシステムも医療・介護の提供が円滑に行えるよう整備されている。クライアントの緊急連絡先や基礎情報・年金や医療保険なども含めたあらゆる関係者の連絡先・病状変化が記された共有カルテブックが自宅にあり、訪問時に医師も看護師も家族も行政関係者も確認し、状況等や伝言内容を記載する。チーム会議などは、病状等によって月に 1 回から週に 1 回開催する。

また在宅福祉の盲点となりがちな危機管理や連絡体制では、密に連携を図っている。薬は担当する薬剤師と老人介護士が薬箱の鍵を持ち本人や家族は鍵を持たない。認知症の高齢者や精神障害者の支援をする中で、安全な医療を提供するためである。日本における終末期の直腸がん患者の在宅医療のサービス実態は、訪問看護師が 1 週間 1 日 90 分程度を 2 回~4 回やってくる程度である。かなりの重篤な状況でも頻度は変わらない。それは日本の医師側に医療システムとして重症化したら入院すれば良いと言う、考えがある。また病院側から診た診断評価と在宅環境によって、本人・家族の医療ニーズには差異が生じており、それでは在宅医療の支援体制は整備できない。

日本は財政状況だけを考えると医療費対策として入院医療を狭めたい。そこで、介護職に一部医療的ケアを担わせることで在宅医療が叶うと考えている。しかし超高齢化社会の中

で、重度医療・死期の医療的ケアを提供することになるため、より高度な専門的技術や知識そして医療・介護のアセスメント力が求められる。2015 年度調査結果では、「訪問介護や訪問看護では、ひとりで訪問することが多く、施設サービスと違い重責である。」とあり、安心安全な医療と介護を提供するための複数職員の支援体制や法的擁護も患者と双方に必要であることが解る。新たな施策の創設に加え、法や支援システムの整備が重要なのである。

## 第四節 結果

本研究をとおして地域包括支援システムにおいて在宅医療を推進するには、在宅においても重篤患者の医療および意思伝達が困難な状態の人を含めた支援を可能にする必要がある。そのためにすでに実践しているドイツやEUの在宅医療システムを参考にし、ミクロ(個人の支援)・メゾ(地域)・マクロ(法・制度)の各レベルで、新たな専門職制度の創設や支援システムの整備が必要である。仮説は検証できた。今後さらにEU等の動向を参考にしながら、日本の医療・介護実態の検証を重ね、介護保険・医療保険・後見制度などの調整等や専門職連携など新たな在宅医療システムに向けて(仮称)医療支援士を生かした新たな支援システムの実用提案に向けて追求していきたい。

### 1. (仮称)医療支援士の誕生への期待

医療と介護の総合連携法案では今後3年間に4,600人の介護職の育成を図るとしており、そのうち2,100人は理論的および実務的な教育を受け、2,500人は実務的な教育を受けるとしている。その対策は、社会問題に対応できるのか、また介護職の負担になり担い手が減少することにならないのか心配である。比してドイツでは、1965年からの検討を重ね2,000年の連邦法では、教育機関3年間、講義2100時間、実習2500時間の4600時間と言う、実習重視の職業訓練教育に位置付けて養成してきた。入学が許可されると、ケアセンター、プライエボーリ(介護型住宅)などと雇用契約を結び雇用を条件に入学が認められる。ドイツNRWカトリック大学においても、看護学2年、介護学1年の3年間で学び雇用主から給与を受けながら学生生活をする。実習兼アルバイトできる現場を決めておくことが入学の条件になっている。このことは専門職としての実践力を付けさせると同時に、経済的にも学生生活を安定させ、就職にもつながる。一方、日本の看護は3年間97単位3000時間以上、介護福祉士は、2年間1800時間であり、医療的ケアを提供する職種の実習時間にかなりの差が生じており、在宅医療・介護を想定した専門職として医療に関する教育が十分と言えるのか、そしてそのことは専門職種や患者双方に不安を生じさせる要因にならないかと考えるのである。さらに、日本の介護福祉士は低賃金で人手不足を生み、同じく看師も不足状況である。2025年在宅医療を担う職種の養成が急務であるが、まずは専門職の質の向上や職域、労働条件など労働市場の中で安定した職業として整備し活躍できることや社会問題に対応できる資格として質の向上や付加価値を付ける必要もあり、そのシステムと養成等、再編成が重要であると著者は、考える。



## 2. 在宅医療福祉の実現課題

在宅医療福祉の実現には、①家で看取りまで医療を受けられること、②なぜならば、私生活そのものが尊厳であるからである、③しかし、そのためには、心身の健康と生活を保障する医療と社会的ケアを提供できる新たな資格制度の具現化と体制整備が必要だと考える。老人介護士のような医療が担える介護者を含めた新たなシステムでは、利用単価も介護保険・医療保険の双方を活用し、自己負担の軽減や医療費の急増も抑える可能性がある。在宅医療は、病床数削減に伴い増加する退院患者の受け皿として整備が急務だ。どのような場でも適切で適正な治療・頻度、医療ニーズに応えることができるよう、在宅医療体制を整備し、安心安全で適切な医療処置と介護の提供とともに、患者本人や介護を担う家族の精神的な支えなどの総合的な支援が求められる。その専門職として、ドイツの老人介護士のような(仮称)医療支援士の創設が重要であると考えるのである。今後さらに、日独比較により、医療福祉財源を含めた在宅医療福祉制度および専門職養成について追究していく。

医療に素人が、高度医療を担うのは非常に困難であり、患児のケアの質の向上を図り、健康な発達支援や養育が可能となるよう、段階的な研修に繋がるクリティカルケアアセスメントシートの活用を提案し、患児への医療の向上や健康の質を向上させたいと考え提案する。

### 【注】

2025年問題団塊の世代が2025年頃までに後期高齢者となる事で介護・医療費など社会保障費の急増が懸念される問題

\*2 ALS 筋萎縮性側索硬化症：脳や末梢神経からの命令を筋肉に伝える運動ニューロン(運動神経細胞)が侵される病気で、難病の一つ

\*3 クライアント。【英字】client. このクライアントという用語はもともとカウンセラーに相談を依頼する依頼者という意味から由来しているが、社会福祉用語としては施設などでサービスや援助を受ける利用者のことをいう介護保険・介護福祉用語辞典

## 第五節 超重症児在宅ケアの超重症児と母親の生活の質の安定に向けた検討

### 1. クリティカルケアアセスメントによるケアの安定化・生活の質向上を目指して

クリティカルケアとは、生命の危機的状態(クリティカル期)にある重症患者に対して行うケアのことである。米国クリティカルケア看護師協会(American Association of Critical-Care Nurses; AACN)では、クリティカルケア看護を「実在あるいは潜在する健康問題に対する人々の反応を診断し、治療することであって、クリティカルケアでは特に、生命を脅かすに対して専門的な援助を行うことである」と定義している。著者は、医学界新聞で、山勢博彰氏(山口大学大学院教授・臨床看護学)を使用する。山瀬氏は、「医療を慢性期、急性期といった「病期」で分類した場合、クリティカルケアが扱うのは急性期である。また、重症度で分類すると「重症患者への医療」ということになる。クリティカルケア看護とは、重症患者さんへの急性期の看護である、ということになるのだが、2点押さえておくべきポイントがある。1つは重症患者さんへの急性期のケアといっても、対象を全人的に捉えたホリスティックアプローチを行うことが求められるということ。クリティカルケア看護においても、基本的には看護の本質的な部分を共有しているということ。もう1つは、生命を脅かす問題としての生理的・身体的な問題だけを扱うのではなく、心理・社会的な側面をも対象

とするということ。また、患者本人だけでなく、家族を含む重要他者を対象とするということも重要な点である。」と述べている。著者は、その定義を活用し、クリティカルケアを行うための評価をクリティカルケアアセスメントとする。

超重症児の母親の75%は、超重症児のケアに関して素人には「限界」や「在宅医療」からの「限界」と示している。その限界要因から課題解析すると障害児の妊娠中からの告知から始まり、入院中から在宅医療に向けて医療者、母親・家族、在宅移行時まで段階的に医療的ケアや養育に向けた医療と生活の準備と心構えが必要であることが明らかとなった。そのため、在宅に移行した場合を見据えた在宅医療と養育支援のコーディネートが求められていることが解った。そのためそれらの手順と方法を医療職どうし、母親・家族と共有し、確認しあうためにクリティカルケアが必要な患児のためのクリティカルケアアセスメントやクリティカルパスが有効だと考える。

クリニカルパスを用いて説明を受けることにより、入院中のスケジュールを把握することができ、より安心して治療や検査を受けることができると考えられている。またクリニカルパスは、患者さんに関わる院内のさまざまなスタッフにより作成され、日々発展する医療において科学的根拠に基づいた治療や検査を、安全かつ合理的にすすめるものである。しかし超重症児の場合は、5～11の重複障害があり、多科受診が求められる。また退院時にはそれらが在宅で行われることに留意が必要である。

また、クリニカルパスとは、「ある病気の治療や検査に対して、標準化された患者さんのスケジュールを表にまとめたものである。医師や看護師・薬剤師・栄養士などの多くのメディカル・スタッフと事務部門が共同して治療や検査ごとにひとつずつ作成されている。患者さん用クリニカルパスには、入院してからの検査や治療、食事・処置、そのための準備、退院後の生活に関する注意事項等が説明されている。クリニカルパスを用いることで、医療者は患者さんと入院中の経過を共有し、医療をより安全にすすめることができる。」と示されている。

また、クリニカルパス使用の目的は、1. 患者さん、ご家族と医療従事者間での臨床経過の共有、2. チーム医療強化、3. 医療の標準化である。超重症児の支援には、クリティカルケアアセスメントを活用するとしたい。

超重症児に活用する場合は、

- 1) 在宅移行期 退院後の生活に向けた医療的ケアの知識・手技の確認
- 2) 自宅生活に向けた養育・教育の確認
- 3) 緊急時の確認
- 4) 各科・専門医療職による退院までに母親が培う医療的児のケアと体調チェック方法
- 5) 精神・心理的ケア（告知・障害の受容・重篤状態の受け入れ）
- 6) 在宅医療の環境に適した医療処置・医療機器配置、使用に関する確認
- 7) それらをチーム医療として各医療職が母親や家族に研修するための確認に使用するものとする。

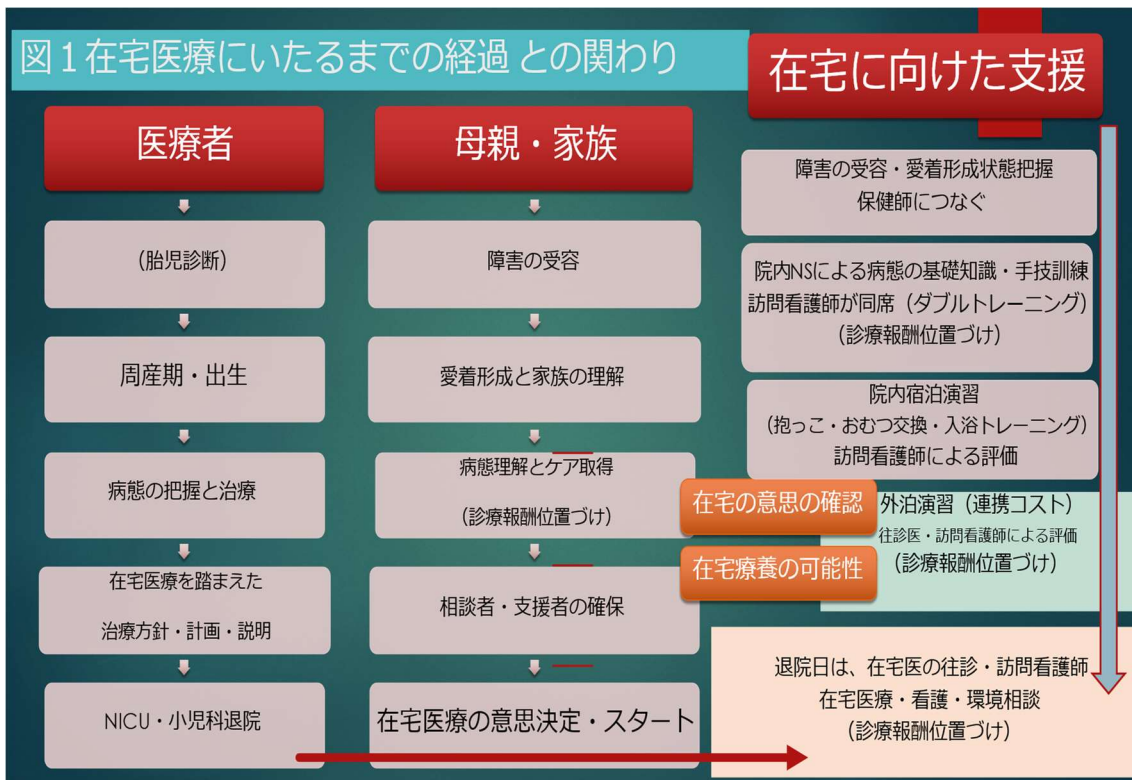


図7-3 在宅医療に至るまでの経過と関わり

2. ケアの限界を解消するために求められるクリティカルケアアセスメントニーズ

母親が超重症児を養育する上で、「ケアの限界」と述べている要因と解決方法は、

- 1) 身籠っている胎児が障害児の可能性があると妊娠時に受けた. 中絶する時期は過ぎてしまい, 子供の状態が不安だったため診断後の結果に関する相談や告知時の同席をしてほしい.
- 2) 在宅移行時までに入院中から退院時期の意思確認をまめに行ってほしい. 自宅の環境整備が必要であり, 家族の同意も必要
- 3) 医療機器の使用方法や故障時の対応について教えてほしい.
- 4) 赤ちゃんの抱き方や子育て方法を教えてほしい.
- 5) 社会資源が無いので, 増やしてほしい.
- 6) 保育園や学校には通わせたいがどうしてよいか教えてほしい,
- 7) 身体障害児の通学できる学校を整備してほしい.
- 8) 在宅医療へ移行時に十分な医療的ケア研修をしてほしい. である.

母親は, 自分で「大丈夫」と思えるまで研修を受けたかったと話している. 在宅に必要なケアを家族が習得するには, 其々の専門職による研修が必要である.

図7-3は, 母親が妊娠から退院時まで希望する支援とその段階を示したものである. 図7-3において, 第1から第4研究の調査結果から患児に求められる治療等の実態をまとめたものである. 患児は, 5つから11の重複障害の為に多様な医療的ケアの手技や知識がケ



図7-4 出産・NICUから退院・在宅移行と退院支援の一体化した支援過程（著者作成）

ア者の母親に求められている。その為、各科の医療職が患児に必要なケアを母親に研修する必要がある。それを包括的に研修を受けることが出来るよう、研修系カウが必要になる。そのためのアセスメントシートが求められ、母親と医療職が確認しながらケアできるまで指導する。さらに退院後の医療を在宅医療を担う医療職や医療ソーシャルワーカーに引き継ぐ必要がある。

### 3. 医療職に求められるケアの基礎と手技の獲得のための研修内容

- 1) 昼間は気管切開のみで自発呼吸している場合は、気切、カニューレ交換が必要であるため耳鼻咽喉科医に基礎知識や基礎知識についての研修
- 2) 人工呼吸器装着に関することは、人工呼吸器取り扱いに精通している呼吸技能士から呼吸器の説明や基礎的知識、危機管理について研修。
- 3) 気管内挿管、口腔内吸引が必要な場合は、アンビユ使用方法を小児外科医からの研修。
- 4) 虚空咽頭の持続吸引（適宜）は、吸引主義を看護師から研修。



## 在宅に必要な医療的ケアの選択と多職種協働でのケア基礎・手技の獲得

昼間は気管切開のみで自発呼吸	気切ケア、カニューレ交換	耳鼻科医
人工呼吸器装着	人工呼吸器取り扱い	ME
気管内吸引、口腔内吸引	アンビユウ使用方法	小児外科医
口腔咽頭の持続吸引（適宜）	吸引手技	看護師
胃瘻からの断続的な経管栄養	胃瘻ケア、経管栄養手技	小児外科医
体位交換、良肢位の保持	体位交換、良肢位保持手技	PT
腹膜還流・人工透析	透析機器の取り扱い	小児外科医
注入・胃食道逆流賞	注入内容の調節・気道確保	看護師
服薬指導・管理	服薬管理・服薬指導	薬剤師
緊急時の応急手当	緊急時の応急手当・手順	看護師

図7-5 在宅医療に必要な医療的ケアの専門家分類（著者作成）

- 5) 胃ろうや腸ろうからの断続的な経管栄養が必要な場合、医療ケア、腸ろうケア、オストメイト等について小児外科医から研修を受けると良い。
- 6) 体位交換、良肢位の保持についてPT（理学療法士）から研修
- 7) 腹膜還流や人工透析が必要な場合、透析機器の取り扱い方法について小児外科医に研修
- 8) 注入や胃食道逆流症がある場合、注入内容の調整や気道確保について看護師から研修。
- 9) 服薬指導・管理については服薬管理・服薬指導を薬剤師から研修
- 10) 緊急時の応急手当については、応急手当と手順を看護師から研修

以上の研修が在宅移行時支援として退院時までには、個々の状況に合わせ必要な研修を受けることが求められる。研修は以下の医療職の振り分けになる。

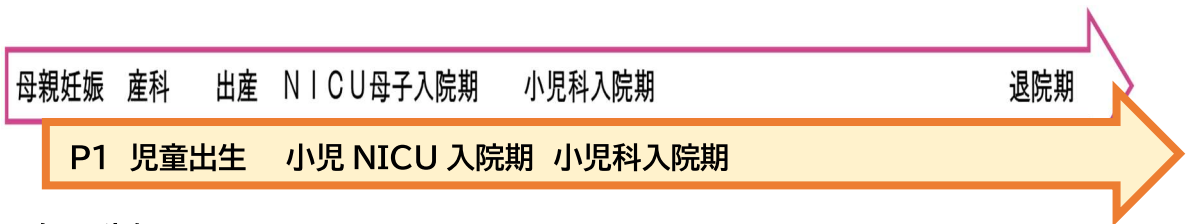
#### 4. クリティカルケアアセスメント (案)

1-3までの超重症児の母親が希望していたニーズを総合的に落とし込むと巻末の資料1のクリティカルケアアセスメントシート (案) となる。(資料1)

#### 5. 母親が求める意思確認と研修の時期

今回は、母親が希望していた妊娠から初回の退院までの展開を示す。

母親の妊娠から出産・養育に求められる超重症児と母親のためのクリティカルパスとケアを4期に分けて段階的に示す。母親は妊娠中から、養育期超重症児は児童出生後からの段階的在宅医療・在宅生活に向けて準備を進めていく必要がある。



#### 医師の告知

治療の開始・受容(力量・精神力・レジリエンス等や環境に合わせて段階的に評価により母親と確認しながら研修や精神的ケアを行う。)

第1段階

第2段階

第3段階

第4段階 終了

#### 第1段階 妊産婦・産褥期:告知時告知後の心理的ケア・アセスメント

担当者:医師・助産師・看護師・MSW・心理士の支援

##### (内容)

##### 1)母親の心理的アセスメント

- ・想定外の事態の受け止め・精神心理的支援・母親の心理支援
- ・愛着形成支援・家族の心理支援・状況の整理・精神的安定
- ・新生児の子育て
- ・こどもを含めた新たな家族再構築

#### 第2段階 児の出生～小児 NICU 期:

母親と子供のアセスメント,退院準備・在宅ケア移行支援の開始

担当者:医師・助産師・看護師・MSW・心理士・保育士の支援

##### (内容)

1)身体的・精神的イメージの急激な変化へのショック・障害児出産への自責の念・在宅医療・子育て・将来への不安への支援

##### 2)アセスメント

- ・こどもの抱き方,基本的な生活習慣,発達,遊び,関りを通した子育て実践等個別的演習
- ・合意形成入院期間,病態変化と経過の見通しを説明

- ・在宅生活へ向けた認識
- ・ケア移行支援の必要性
- ・家族の経済状況の把握
- ・地域の資源や特徴の理解
- ・退院後の医療的ケア及び緊急時対応研修開始
- ・医療相談, 予測される事象について伝える
- ・退院の見通しがわからない不安へのケア
- ・在宅環境家庭との分離不安へのケア

## クリティカルケアアセスメント作成項目へ第1段階から第2段階へ

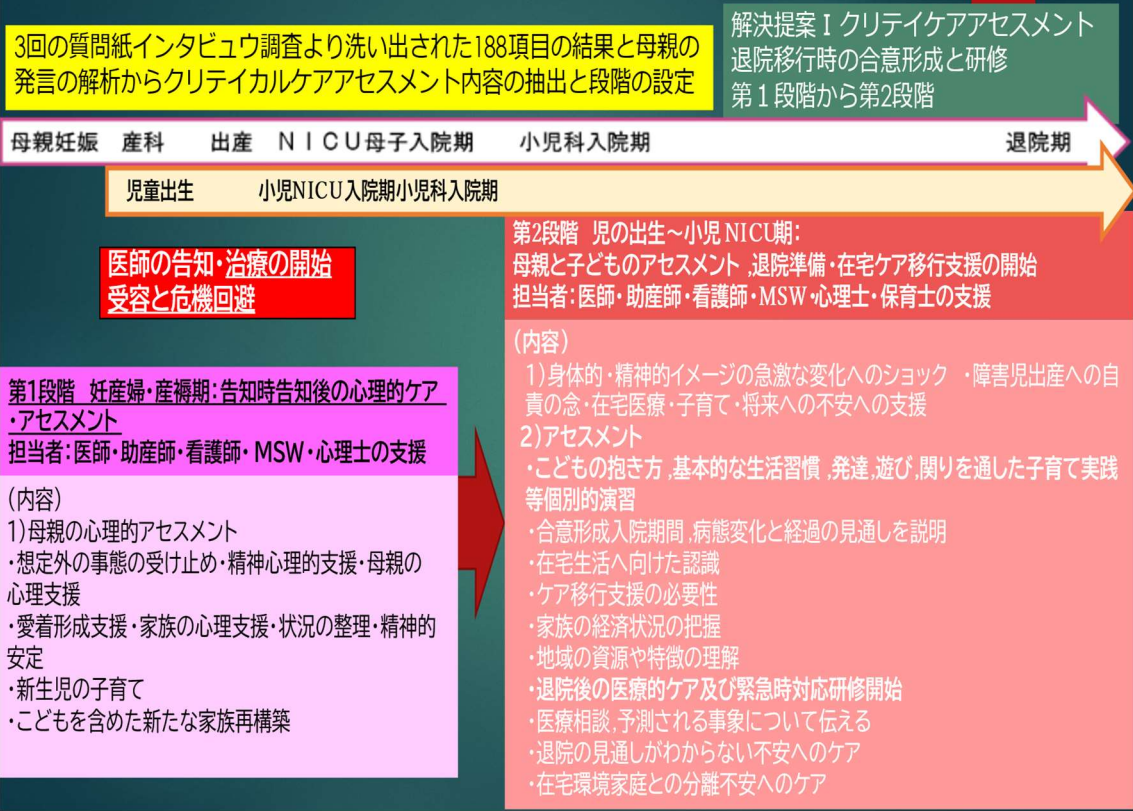


図7-6 クリティカルケアアセスメント作成項目 第1段階から第2段階



**第3段階 小児科入院期:医療の継続:在宅に戻るイメージがわからない,新たな家族関係・生活不安への支援**

担当者:医師・看護師・MSW・心理士・PT・ME・OT・ピアカウンセリング等

**(内容)**

**3)多職種間の支援調整**

- ・アセスメント内容の共有
- ・在宅生活におけるケアの必要性と家族の医療的ケア・介護力の把握
- ・母親の体力・健康状態
- ・在宅生活へ向けたイメージづくりへの支援
- ・在宅生活支援の全体像や流れをイメージする
- ・訪看との役割分担
- ・地域の社会資源とつなぐ
- ・往診医,療育センター訪問看護ステーション,保健所の介入開始
- ・入院前の生活状態とのギャップと現実の生活の調整・必要支援手続き

**第4段階 退院期・在宅移行期:在宅へ円滑に移行できない・在宅環境での医療不安への支援**

担当者:医師・看護師・MSW・心理士・PT・ME・OT・ピアカウンセリング等・保健師・療育センターのソーシャルワーカー等

**(内容)**

**4)合意形成・意思決定支援**

- ・予後,病状の説明
- ・退院時の状態のゴール設定
- ・介護可能な医療的ケアのイメージづくり
- ・外部社会資源を活用して外泊練習

**5)在宅生活に適したシンプルな在宅医療へのケア内容の切り替えを検討・地域連携**

**6)本人・家族の意向を反映した在宅療養への準備**

**7)アセスメント**

- ・個別的こどもの,基本的な生活習慣,発達,遊び,関りを通した子育て実践演習
- ・家族の経済状況の把握
- ・地域の資源や特徴の理解
- ・退院後の医療的ケア及び緊急時対応研修開始
- ・医療相談,予測される事象・緊急事態等について伝える

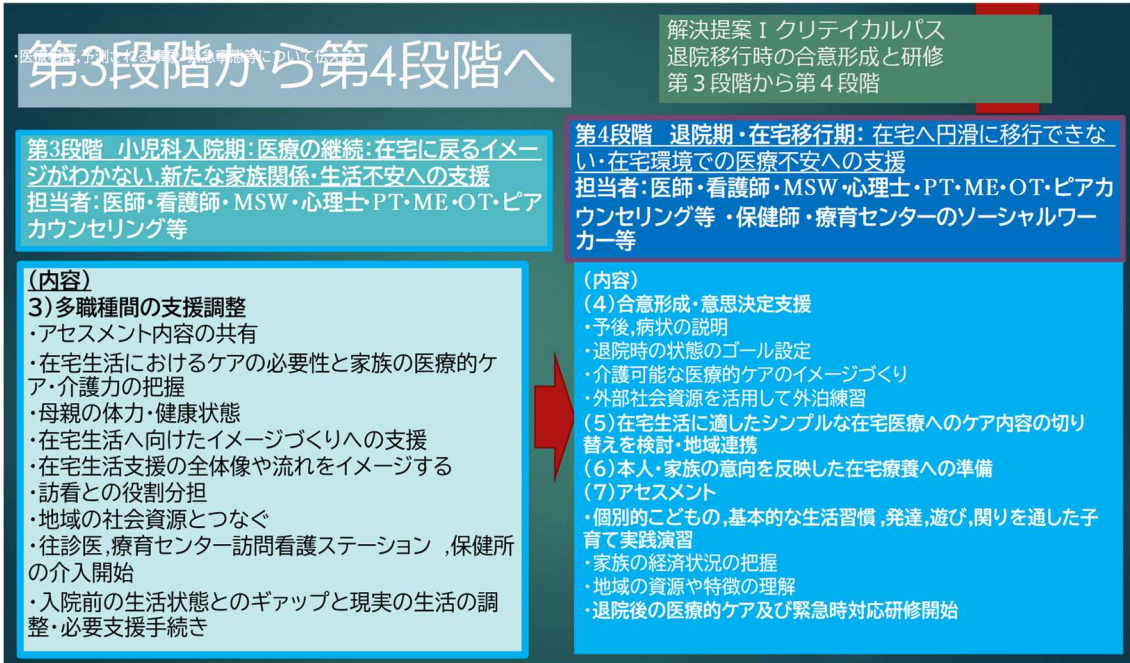


図7-7 クリティカルケアアセスメント 第3段階から第4段階

## 6. クリティカルケアアセスメントシートの確認7項目について

第4段階のステップで,在宅移行までの母親の支援や研修が求められる。これらは,調査による母親のニーズを盛り込んだクリティカルケアアセスメントシートの要点であり,それらを盛り込んだ物がクリティカルアセスメントシート(案)である。クリティカルケアアセスメントシートには,①告知時の精神的ケアについて,②退院時の医療的ケアの習得時間・内容・方法・配慮点について,③在宅環境との相違への配慮・指導,④退院支援と社会資源について情報提供しましたか,⑤制度説明と諸手続きについて,⑥終末期を迎えた子供のケアについて,暮らし方,⑦生活の楽しみ方が主な項目とした。⑦には,子供の発達や養育姿勢を含めた。クリティカルアセスメントシートは,末尾に添付した。

## クリティカルケアアセスメント 一部抜粋

- ・本クリティカルケアアセスメントの特性  
→調査による母親のニーズを要点として盛り込んだもの。  
超重症児のクリティカルケアを可能とするクリティカルケアアセスメント(案)
- ・第4段階のステップ
- ・在宅移行までの母親の支援や研修

### 《確認事項7項目》

- 1 告知時の精神的ケアについて
- 2 退院時の医療的ケアの習得時間・内容・方法・配慮点について
- 3 在宅の環境との相違への配慮指導
- 4 退院支援と社会資源について情報提供しましたか
- 5 制度説明と諸手続きについて
- 6 終末期を迎えた子どものケアについて
- 7 暮らし方・生活の楽しみ方について

資料1 超・重症児(妊)退院支援・在宅医療支援に向けたクリティカルケアアセスメントシート		と回答	確認・終了
看護師	<input type="checkbox"/>	小児在宅医療の実態・子どもの発達と療育	<input checked="" type="checkbox"/>
MSW	<input type="checkbox"/>	超重症児ケアに臨まれる社会資源	<input checked="" type="checkbox"/>
1 告知時の精神的ケアを行いましたか	<input type="checkbox"/>	1 告知時の精神的ケアを行う	必要 <input type="checkbox"/> 不要 <input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	1-1 告知時の精神的ケアを行う	必要 <input type="checkbox"/> 不要 <input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	1-1 告知時に同席する	必要 <input type="checkbox"/> 不要 <input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	1-2 告知後にケアする	必要 <input type="checkbox"/> 不要 <input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	1-3 誰が担うか○をつける	
		医師	
		看護師	
		MSW	
		カウンセラー	
		その他誰ですか	
		1-2 告知時の同席者○をつける	
		医師	
		看護師	
		MSW	
		カウンセラー	
		その他誰ですか	
1-3 胎児診断した妊婦の精神的ケアを行いましたか	<input type="checkbox"/>	1-3 胎児診断した妊婦の精神的ケアを行う	
	<input type="checkbox"/>	1-3-1 告知時に同席する	
	<input type="checkbox"/>	1-3-2 告知後にケアする	
	<input type="checkbox"/>	1-3-3 誰が担うか○をつける	
		医師	
		看護師	
		MSW	
		カウンセラー	
		その他誰ですか	
		1-3-4 告知時の同席者○をつける	
		医師	
		看護師	
		MSW	
		カウンセラー	
		その他誰ですか	

図7-8 クリティカルケアアセスメントの7つの項目

## 第六節 結論

母親の妊娠時から出産、告知時の精神的ケアや医療ソーシャルワーカーによる同席などによる母親の立場からの現状理解をサポートする必要がある。退院時までには、医療的ケアや医療機器の知識・操作・手技などの研修が求められる。また、在宅医療に繋げ自宅の環境下でクリティカルケアができるよう在宅医療につなぐ必要がある。病院での研修・在宅医療につなげるためのクリティカルアセスメントが必要であると考え、資料1及び図94にあるクリティカルケアアセスメントシートを考えた。またこれらを推進するにあたり病院・在宅両方の環境下で医療的ケアが身につけ、医療相談に乗る専門職としての仮称医療支援士の設置が求められる。ケアの「限界」に至っている母親のケアの軽減のための社会資源としての仮称医療支援士の誕生が求められる。

医療的ケア児と言っても知的障害の状態、呼吸ケアの必要状態など個々重症度も違い、介護職で可能な胃ろうの注入と呼吸器の操作では生命への影響など高度医療の必要性など大きく相違がある。超重症児は、クリティカルケアが必要な重症児であるため看護師による処置や医療相談が求められている。母親の高度医療への研修や医療相談に乗る医療支援士の創設により母親の能力に合わせた医療研修や精神的支援を叶えたいと著者は考える。クリティカルケアアセスメントシート(案)を資料1として添付する。

## 終章

### 第一節 本研究のまとめ

本研究の背景と目的は、2004年から10年間、小児ICU/NICU管理料の倍増と比例してNICU等に長期入院し、退院後も引き続き在宅で人工呼吸器や常時酸素投与・腹膜還流等を必要とする超重症児が急増した。超重症児の主たる介護者の95%が母親であり、75%の母親は、児のケアについて、「負担」「限界である」と訴えている。ドイツでは、介護保険制度推進のために看護と介護の両方が担える老人介護士資格が誕生し、在宅医療による高度医療が必要な高齢者から患児(者)の医療処置を24時間巡回ケアによって提供されている。パーソンズが示す社会資源論から超重症児に対する日本の医療福祉政策や政治システムを評価すると社会資源の開発やサービスの拡充が必要だが未整備である。そのためしわ寄せを母親が担い、「ケアの限界」に至っている。それらの解決には、カール・ヤスパースが示す8つの「限界状況」の理論から母親が感じている「限界」と照らし合わせ「限界要因」を明らかにし、母親が希望する解決策の追究が必要である。

倫理上の配慮は、帝京科学大学において「人を対象とする研究計画等審査」倫理審査委員会承認番号20A038を得ている。写真、個人情報等の開示および掲載についても、書面により許可を得た。またそれらの協力を得ることが出来、正確な現状把握や確認、実証が出来る資料となった。

母親がケアの「限界」と訴えているが、診療報酬や母子・周産期医療の推進によって超重症児が2倍に増加したことや社会資源が未整備なことなど解っていなかった。「限界」を追究することによって、社会問題であることが解りケアの困難な実態が誰の目から見ても分かるよう可視化できた。解決策が急務であるにも関わらず自宅で24時間ケアを必死に行う家族は声さえも上げる機会もなかった。研究して初めて、訪問調査をして初めて、母親の「限界」の内容と苦難を社会的認識として知ることが出来た。

本研究は、4段階で追究してきた。各研究方法・段階の展開及び結果は、第1研究では、研究目的を在宅医療における医療依存度の高い超重症児の医療ニーズ、必要医療機器、24時間の医療的ケアの実態などから超重症児の在宅医療の実態を明らかにするとした。研究方法は、神奈川県在住の3000名の重症心身障害児の生活実態郵送調査(以下、神奈川調査と言う。)の返信があった1000名のうち263名の18歳未満の医療的ケア児の2011年集計結果と同じ188項目の質問紙を2015年に30名の重症心身障害児の母親に2次調査しまとめた。3次調査でグループ討議し課題を整理しケア困難の一致度から信頼性を検証した。結果、質問紙調査内容をケンドールの一致係数で比較すると、特に入浴介護 $0.35 > 0.19$ 、移動介護 $0.29$ とケアの困難性の一致度が高いが、睡眠 $0.04 < 0.19$ 、更衣は $0.051$ と低いため、一致は見られなかった。しかしグループ討議での面接調査では、夜泣きでの睡眠不足や意思の読み取り等コミュニケーション手段が上手くいかない等、理解の弱さ、ぐずる、四肢麻痺により運動不足や発作薬の調整が上手くいかず昼夜逆転する等、介護者の睡眠不足の原因になっているという意見が多かった。そのため、乳幼児期の重症心身障害児は、活動での刺激が少なく、母親も、遊び相手になる困難さを感じていたことや母親が遊び相手になれるよう、医療状況や障害特性に配慮し、発達に合わせ遊びや養育研修等も必要である。また、医療的ケアの困難性については $0.65 > 0.19$ と一致度が高く、家族の負担が大きいことを示している。在宅医

療における児の健康・養育と家族の介護負担や医療的ケアの心配や不安感を解決するために、相談体制と福祉サービスのマネジメントの必要性が考えられた。

第2研究の研究目的は、在宅生活における超重症児の発達・発育・健康実態から養育・教育・社会資源ニーズを明らかにし、在宅医療・生活の質の向上に向けた支援策を提案することである。研究方法は、半構造化されたアンケートの質問紙に沿ってインタビュー形式で訪問調査した。質問紙には、評価尺度に「不安でない、少し不安である、かなり負担である、非常に負担である、限界である」の尺度を設け「どうしてそう思うか」の理由の自由記述欄を設け聴き取ったものを検証した。その結果神奈川調査の263名の医療的ケア児の母親の睡眠は途切れがちで平均3.5時間であった。24時間の呼吸ケアや注入、吸引、排泄、体交、入浴、更衣等の世話で睡眠不足となり、ケアの「限界」の大きな要因であった。また、超重症児は5~11の重複障害や疾患があり、退行や重症化が進んでいた。母親も癌など通院・入院が必要な疾患であるが、子どもの世話で治せないと訴えていた。超重症児が通学する教育環境にも不安を持っていた。

第3研究では、研究目的を子どもの病態が与える母親の健康被害と影響要因を評価しカール・ヤスパースの「限界」理論からケアの「限界」回避のための支援策を提案するとした。研究方法は、神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児(者)及び母親の実態及び生活の質の調査を①訪問調査、②質問紙によるインタビュー調査(ICレコーダーを使用)した。1)基礎調査内容(41カテゴリ268項目)、2)SF36V2(iHop-International-Japan社)、3)振り返り2ヶ月・振り返り24時間、4)母親の健康度及びBIC-11を活用した介護負担度の調査、5)テープ起こしによる課題整理、6)超重症児(者)は、言語でコミュニケーションが困難なため、環境・本人の観察による確認、診断書等、支援計画書、手帳等の公的証明と母親の読み取りから判断を行う、7)母親と子どもの生活の質を評価するため、プラスアルファ・コンサルティングのテキストマイニングを使用し、負担感等の可視化を図る、8)24時間軸による医療的ケア実態・生活調査・写真等による実態把握する。の8つの研究構成とした。その結果、母親の疲労は、BIC-11健康評価結果では「介護のために自分の時間が十分にとれない」2.20、「介護のために自由に外出できない」2.30、「介護をしていて体の痛みを感じる」2.45など、標準偏差の2~3倍の介護負担を感じていた。75%の母親は、児が高度医療が必要な為、医療や看病が「限界」と訴えた。母親は、周産期から相談を受けて貰えず、障害受容が出来ないまま心理・精神的不安を抱え養育し、負担になっていた。HRQOL評価尺度SF-36<sup>®</sup>V2による数値は、全国平均から見ると、身体的機能3つ、全体的健康感2つ、活力ひとつに有意差がみられ「介護を誰かに任せてしまいたい」等が出現した。

第4研究の研究目的は、母親と超重症児が求める健康・生活の質を高める支援ニーズを把握し、超重症児の在宅医療体制構築のために活用できるクリティカルケアアセスメントツールを開発することであった。研究方法は、2021年に1.訪問調査により半構造化した聴き取り調査を2016年度の対象者に同じ方法で追跡し比較検証した。「限界」を感じていた「退院時の在宅医療への移行準備・研修・支援」や5年間の病態変化等を丁寧に確認した。HRQOL評価尺度SF-36<sup>®</sup>v2Health Survey並びにBIC-11多次元介護負担感尺度も使用し、超重症児の介護負担と健康被害を調査した。その結果、母親の疲労を、2016年度と2021年度のBIC-11健康評価を比較検証したところ、超重症児のスコア値、超重症児と母親の年齢、BIC-11介護負担感との比較検証結果では、超重症児度と介護負担は関連していたが、母親の年齢は、介護負担に直接関連していなかった。また親と子の年齢の関連では、子どもの年齢と介護負担感

は関連するが、母の年齢とは、関連していない。なお、小児医療の専門的知識・手技・養育に関する研修を受けておらず、見よう見まねで不安と緊張を持ち医療的ケアを担い、負担になっていた。HRQOL 評価尺度 SF-36<sup>®</sup>V2 の数値は、全国平均から見ると、身体的機能3つ、全体的健康感2つ、活力ひとつに有意差がみられ、「介護を誰かに任せてしまいたい」等が出現した。

以上から第一研究ではユーザ・ローカル及び tiny のテキストマイニングからケアの「限界」となっている関連要因を追究した。限界と思う感情と支援ニーズの関連性をユーザ・ローカル IT 評価も使用し検証したところクリティカルケアの困難性から「誰かに任せてしまいたい」と言う逃避や不安が大きく示されケアの負担軽減が急務であることが示された。また出産から退院までに超重症児の母親と病院の医療職が医療知識・手技・手順・養育等母親の能力に合わせて研修と精神的ケアを行うための母親が望むクリティカルケアアセスメントの必要性が明らかになった。第2研究結果から24時間の呼吸ケアや注入、吸引、排泄、体交、入浴、更衣等の世話が睡眠不足を引き起こし、ケアの「限界」の大きな要因であると考えられた。第3研究結果では、HRQOL 評価において、14項目のうち10項目において有意差がみられた。それは75%の母親が「ケアの限界である」という訴えとケアのために母親の健康が害されている要因が一致し在宅でのクリティカルケアの困難さが裏付けられた。母親が安心して任せて休息できる社会資源が求められるが、小児に対応できる訪問看護師が不足しサポートが困難である。ケアの「限界」を回避するための24時間医療、介護、家事も担う専門職（仮称）医療支援士の創設を提案する。第4研究結果からは、超重症度と母親のBIC-11介護負担感との比較検証結果やHRQOL 評価から母親の介護負担感に大きく関連が考えられた。

以上の検討結果から以下の結論が得られた。1. 超重症児が2倍に急増しても社会資源は2倍準備されてきていないため母親のケアは「限界」に至り、健康被害に及んでいる。なお超重症児は24時間絶え間ないクリティカルケアが必要であるが、75%の母親は、医療の専門職でないため高度医療処置や機器操作等の看病に「限界」を訴えている。また母親の疲労は、BIC-11 健康評価結果では、標準偏差の2~3倍の介護負担を感じていた。それらを解決する為の医療・福祉・教育の一体的社会資源の開発と連携が急務である。2. 母親のケアの限界を改善して超重症児との在宅生活の質を高める為には、出産後からのチーム医療による障害受容への精神ケアや医療的ケア研修、在宅医療に適した環境調整やサービスのコーディネートを要し退院時に医療職・在宅医療チーム・教育・福祉の担当者・本人や母親のニーズと支援を明らかにし確認できるよう超重症児クリティカルケアアセスメントの必要性から、提案する。3. 母親のケアの限界を解決する為には医療と介護を同時にアセスメントし在宅医療を実践する新たな社会資源として在宅現場で医療的ケア研修と支援を担う医療支援士の創出を提案する。

これまでの検証結果から解決策を示したい。

全体の考察で述べたように調査結果から母親のケアの8つの限界要因が示されたここではそれらの解決策を示し提案する、

**「検証結果1 社会資源が未整備のためにケアの「限界」が「苦しみ」では、医療的ケアがうまくいかない事への精神的負担や生命維持への不安、医療的ケア中心の生活や24時間のケアや重態なので見守りが必要など睡眠不足の要因がE パップの装着も含めた緊張が抜けない状態を示していた。浣腸の負担も示されていた。そのため、医療的ケア研修を退院時や手技などが変更された、新たな手術を行った時、日頃の医療相談ができる体制整備が求められている。**



次に「**検証結果2 保有の医療機器について**」で示されたように、母親は、「様々な医療機器の使用法や修理法を知っておく必要がある。また、「こどもの機能に合わせて微調整の必要がある」と話していた。その理由は、「人工呼吸器が止まったら、呼吸できなくなり、この子は死ぬからです」と話してくれた。医療機器の使用法の研修や危機が必要になった原因の疾病と機能について、また危機状態の手当についても話しておく必要がある。

次に「**検証結果3 ケアの「限界」に在宅重症児の医療は重度化**」では、知的障害や多くの障害・疾病を重複し、専門的医療・専門技術による治療等が必要であり専門医が求められている。さらに、知的障害、てんかん発作、コミュニケーションが困難、脳性マヒ状態など、移動のしづらさや自立困難なため長期にわたる全介助が必要である。さらに母親の身長より大きい子供を抱いてケアをする難しさもケアの「限界」の要因である。介護負担の軽減が求められる。

「**検証結果4 母親の疲労感は、「限界」に達している**」では、重症化していく子供に対するケアの困難性と動揺する気持ちが見受けられそれが精神的負担になっている。重症化している子供を在宅で母親が一人で世話をすることで「限界」に至っていると示している。訪問看護等クリティカルケアができる超重症児専門の訪問看護師の存在が求められている。

「**検証結果5 国地方自治体に母親が望むこと**」では、超重症児と母親が、「マイノリティ」と思うことなく医療・福祉の支援並びに教育等の社会資源や孤立を防ぐ超重症児の実態に即した医療福祉システムの開発が地方自治体に求められている。超重症児(者)支援においては、「地域格差の是正」、「医ケア児の支援整備」、「特別支援学校の充実」が求められている。

「**検証結果6 最初の告知の時はショック**」では、超重症児の母親は、最初の告知方法に不満を感じた理由について、約98%の人が不満を感じたと述べている。「死亡の確立90%」と書いた診断書など、不安定な妊娠経過の中で現れる精神状態もある中で母親は、配慮に欠ける行いと表現しそのことが「パニック」を生み「死にたいと思った」という思いもあり、告知後の相談による支援は危機を回避するために重要である。

「**検証結果7 退院時の医療的ケアの指導は不十分**」では、入院中は、多くの医療的ケアが必要となっており、病院の医療処置は退院すると在宅医療に変わり、母親にゆだねられる。退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかの質問では、不十分が約6割に及んでいた。母親の能力や住宅環境に合わせて退院時の研修は、100%の母親が「研修が十分」と思って退院するようしなければならない。超重症児(者)の医療は、母親に委ねられ生命の糧になる。そのため100%必要なニーズは、制度化する必要があるため退院計画に位置付け診療報酬に盛り込む必要があると茶者は、考える。

「**検証結果8 BIC-11**」からは、母親の介護負担度は加齢に関係なく、子供の「超重症児スコア」や「子供の年齢に」大きく関連していた。ケアの「限界」は、超重症児のケアから離れる時間が無いと解消しないことが明らかとなった。

## 第二節 研究の将来展望 知見を活かして

障害のある医療依存度の高い子供の母親が訴える「限界」の意味について、ヤスパースが8つの「限界」を示した。「限界の認識と起こりうる限界」について今まで経験したことが無い



ことに遭遇するだけでなく何とかしようと頑張ってみても乗り越えることが出来ない壁を「限界」と言うのだと示している。6人の母親がうつ病を発症していた。また障害児の母親は、障害児を妊娠することもケアすることも初めは経験したことのないものであったが挑戦したものの自分一人では乗り越えることが出来ない「苦悩」を感じているということになる。告知時の相談者の同席やその後のフォローや精神的ケア、相談機能が重要になるであろう。また母親の子育て能力や精神的感受性を評価し必要に応じてピアカウンセリングできる障害児の先輩母親の相談を受けられるなども有効かもしれない。

またヤスパースは、「超越した経験をする 것도 自己自身となる。」「乗り越えて一体化する」と述べており、呼吸ケアなどの難しい医療処置なども解らないながらも「見よう見まね」でも母親は、頑張っ て施している。どのような助けが出来るかと考えると母親に基礎看護の知識や手技などを退院時に教え不安なく処置できるようにしておくことも解決策の一つであるし、不安な処置を「これで大丈夫」と確認や背中を押してあげる相談機能や訪問看護師の指導も重要であろう。乗り越える力を支えることが大切である。

また、「アクシデントは、人格的分裂を引き起こす」としライフアクシデントは、時として受け止めきれず非日常であったことが日常生活となり逃避できない時人格的にも分裂を起こすと述べている。「限界」を感じた時、苦悩を解消するために誰かに助けてほしいと誰とは限らず、信仰的に願うのだと述べている。

医療依存度の高い重症心身障害児の母親も「限界」すなわち「神頼み」をするくらい誰かに助けてほしいと切に願っていると理解できる。健康を害している母親が治療を受けることが出来るよう、健康診断を受けて健康でいることが出来るよう、そして子供の世話ができるよう医療福祉政策を考える必要があるだろう。

また、人格が分裂するぐらいに精神的苦悩は非日常から起こる。どこにもある自宅が障害児の誕生により病院のNICU室に変わり、仕事もやめ、子供を24時間ケアするようになる「非日常」を少しでも「日常生活」にするために、母親の自由な休息时间、家族関係の維持などが求められ、そのためにデイケアやショートステイなどの親子がそれぞれその年齢らしいそれぞれの時間を確保することも重要になる。

さらに「共通の課題」では、ここでは、医療依存度の高い重症心身障害児、超重症児の母親が「限界」と感じるものは、誰もが同様に感じることでありと考えられる。在宅医療が推進され、呼吸ケアが必要な超重症児も急増する中で、社会問題解決のために医療福祉政策としての社会資源の整備が必要である。

「限界状況の本質—自分の存在感を認めてほしい」では、医療依存度の高い重症心身障害児、超重症児も母親も誰かと関わりを持ち、自分の存在を認めてほしいと言う思いと孤立した日々の生活の中で「限界」に至っているのかもしれない。地域生活も学校教育も子育ての苦労も頑張っている姿も大切な存在として認めることやインクルージョン教育などを通して関りを広げていくことの重要性を認識し包括的支援や権利擁護、障害児者や家族に対する差別や偏見のない社会にしていくことが求められている。

そして「限界の解消は自由な時間を持つこと」ヤスパースは、「限界」と感じるのは、時間の経過も関係し繰り返し限界と関する行為が繰り返されることによって今までの経験と比してさらに限界状態となると述べている。医療依存度の高い重症心身障害児、超重症児者も母親もケアの限界、関係性から解放されて自由になる時間を持つことで限界状況を回避すると理解できる。親子がそれぞれの人として教育や就労、ストレスを解消する時間などを持つ

ことや限界に至らないように医療福祉に関わるサービスを提供することも重要であるだろう。

「運命愛 運営的意識」において超重症児者も母親も運命的な出会いとその関係性の中で母親が育ってきた両親の教育等環境の中で障害児に対する偏見や差別観があるとしても母親となったとき拒絶をすると自己を失う「限界」が生じると考えられる。障害児が生まれた時から家族や親戚などの理解者を作ることや本人会、家族会に参加を促して、障害のある子の可愛さ、愛しさを共感できるようにしていくことが、母親自身が自己を見失わないで子育てすることが出来るようにつながる。母親が安心して子供を育てていくことが出来るよう家族や親族の理解が重要である。

ヤスパースの8つ目の「限界」では「死が実存の鏡となる」と示している。超重症児者が生命の危機に遭遇するとその都度、母親は、不安を抱える。日頃から子供をケアしているため、子供の危機状況を母親は、理解している。また、死の実存にとっての必然性こそが問題としている。避けられないことに関して死を迎えるのではなく、事前に少しずつ医療者は、母親に伝える必要がある。そのことによって「実存は超在の内に死を通して定着(heimisch)した」とあるように死を乗り越えて共に過ごしてきた日々を良い思い出として感じる事が出来るようになるまでの母親に力を母親が生きていく力として与えることになると考えられる。調査においても2016年度、2021年度迄の間に3名の超重症児が亡くなっていた。3名の母親は、時々抱っこしたい時があるんですと話してくれた。しかし、障害児通所施設で働くようになっている。亡くなった子供とともにいる気がするからと話していた。

超重症児の母親が訴える「限界」には多くの要素が含まれておりヤスパースの「限界」にあたる8つの「限界」要因が当てはまった。

在宅医療の場は、家族生活を営む場であり、様々な役割機能を持っている。超重症児の誕生で様々な機能が止まってしまう自分の気持ちが「苦しみ」になることもあるだろう。

医療職や福祉職は、母親の「限界」を聞いたなら、「限界」を超えていくためにどのようなサポートが出来るか母親に傾聴することから始まる。

4つの調査から母親は、かなりの介護負担と健康を害している状態にあるため、母親の健康の回復が重要になってくる。母親の健康が維持できないと家族機能・在宅医療も停止してしまう。そのため、社会資源の開発が急務である。

さらに妊娠から初めての退院時の精神的ケアや研修は重要である。親子の「運命愛」が在宅移行時に育まれることによって障害の受容に繋がる可能性がある。

母親のケアの「限界」についてヤスパースの理論から人がアクシデントや身近な人の死などを体験した時に「限界」を感じることも示している。心理ケアや相談機能により不安を抱えないで養育する楽しさを見出せるようサポートしていく必要があるだろう。著者は、母親の声とヤスパースの「限界」理論から調査で語られた内容や母親の心情をさらに理解することが出来た。

「限界」の解消は、自由な時間を持つことも示している。超重症児の急増に医療政策が追い付いていない。母親が体力を回復するには、子供から離れる時間を持ち休息をとる必要がある。しかし実現するには、安心して委ねることが出来る社会資源が必要である。母親がクリティカルケアを委ねられる専門職は看護師であり訪問看護師や看護多機能型支援事業所などの24時間ケアやショートステイなどの機能が地域に必要とされている。

退院時前までに、クリティカルパス・アセスメントを活用して母親の不安を確認するこ

とがその後の養育や自宅療養意欲や医療職との信頼関係に繋がると考える。

なお、在宅医療の専門職の開発としてドイツの老人介護士のような専門職種の開発が求められ、それらが超重症児(者)の社会資源として活用できれば、超重症児と母親の心身の健康維持に繋がると考える。

超重症児(者)の在宅医療・生活においては、超重症児(者)と母親の健康を維持できる専門の職種や地域包括ケアシステムが求められ、生活の質の向上につながると考える。そこで重要なことは、直接当事者の声を傾聴しそれらが反映された支援内容であれば、満足度や効果も上がり、QOLの向上につながると考える。そのため、定期的検証が今後も求められると考えている。

### 第三節 研究の限界と課題

著者は2005年に重症心身障害児のケアについて研究を始めた。その頃、川崎市肢体不自由児通園施設の会議では、「肢体不自由児」と「重症心身障害児」に支援方法を分けて考えた方が良いのではと話が出されたばかりで、重症心身障害児の支援には、馴染みがなかった。

それから毎年3人の子供たちを見送った。そして徐々に大学病院や子供医療センターを通じて紹介される子供たちは、酸素ボンベ付きや意識のない低酸素脳症、口唇口蓋裂があまりにも深い為何年もかけてオペを待つ児、さらに発作を併発している子供が急増した。療育センターには診療所はあるが、医師は常駐していない。看護師は、そのような医療的ケア児に医療行為や体調把握の方法、緊急時の対応について、そして主治医に診てもらうタイミングなどを告げた。事情の分からない現象の中で、母親が苦勞する姿がみえた。

社会現象は、変遷していく。その中で、「助けて」が言えない社会的弱者である障害児の声を聴くことは、難しい。気づいた研究者が「どうしたの?」と、代弁することが子供の人権擁護に役立つのではないかと思っている。非力なから社会問題化した医療的ケア児の増加現象と母親のケアの「限界」の要因を調査することができた。

なお今後未来に向けては、先端医療、高度医療で救命された超重症児であるから医療の発展とともに今後もさらに難解で重症な子供も救命されていくであろう。未来を見据えて子供たちの人生の質を豊かにしていくための医療・生活・教育を考えていくことが求められるだろう。

本研究では、母親の訴えが最も多くて深刻であった障害児の妊娠の告知から出産後の告知時の精神的ケアや子供に必要な医療処置を在宅環境でどのように行ったらよいか助言や指導が求められていた。そのため入院中からのクリティカルケア研修の重要性が示され、在宅医療に橋渡しをするまでの相談機能や研修についての確認事項について母親が希望した行為事項をクリティカルケアアセスメントとして落としとしていった。そして提案した。

しかしこれらのモデル的な試行までは至っていない。そのため有効な活用につながるよう実験的な取り組みが今後必要である。そして、出産後NICUを経過する中で、母親が医療知識や手技を身につけ、母親が医療処置を自信を持ってできるよう研修することや母親の能力に合わせて到達点を医療職と母親が確認できるツールが必要になる。超重症児のケアが在宅に移行し母親に委ねられても、不安なく医療的ケアや処置を施すことができるようになることが重要である。新型コロナ禍でもあり、医療機関との実践的な研究は困難で、在宅医

療診療所および呼吸ケアグループホームでの観察とすり合わせは試行できたが、病院と地域をつなぐ超重症児クリティカルケアアセスメント活用した実践が困難なため、次の研究課題にし追究する。

2011年神奈川県調査において神奈川県内の重症心身障害児3,000名の調査では、1,000名の有効数のうち18歳までの医療的ケア児は、**263名**で医療的ケア児は急増していた。調査対象のおよそ半数が居住している**2018年**の川崎市の身体障害児数は18歳未満の身体障害児は、**531名**そのうち261名が内部障害であり、呼吸機能障害は、18名であった。同年度の18歳以上の呼吸器ケアが必要な障害者は、527名である。18790名の身体障害児の中で3%にあたり、内部障害児206名で内部障害者は、12,369名で身体障害児者の66%にあたる。**身体障害児者の65%が何らかの医療的ケアが求められている**ことになる。なかでも心臓機能障害児75名、18歳以上と合わせて5217名、次に腎臓機能障害児4名、18歳以上3299名、呼吸機能障害者171名、肝臓機能障害児23名、18歳以上46名、からみると本調査で見られた重症化により退行し呼吸機能障害を含めた内部障害児の対応が求められていることがわかる。特に心臓機能障害児者の酸素使用、呼吸機能障害児者の呼吸器、腎臓機能障害児者の腹膜還流などの透析状態の医療的ケア児者は、母親が「ケアの限界」と感じている「生命の危機」や「重症化」それらとともに「医療処置が増える」等の実態が想定できる。

調査において訪問看護は、1週間に1・2回の利用であった。患児は、呼吸器を外して入浴するため、アンビュウを担当してくれる介助者としてお願いできていた程度であった。このような状況や体制作りが求められ新たな専門職設置も必要である。夜間や24時間の医療には、24時間ケアが可能な医療支援士体制が求められる、そういった専門職開発などの社会資源開拓を海外の実践研究から今後もさらに日本の環境に合わせて社会資源の研究を深めたい。

そして川崎市のように身体障害児(者)のおよそ70%弱が医療行為を必要としているならば、地方自治体の医療福祉の地域政策として、訪問看護師のサポート体制の整備するニーズを重点目標に挙げてほしいものである。母親の睡眠時間の確保や母親が治療を受けることができるようにショートステイは用意されているのだろうか、母親の健康診断は、確保できているのだろうかと地方自治体は再検討する必要がある。そして訪問看護や往診医、リハビリスタッフは、十分なのだろうか、そのような医療福祉に知見のあるソーシャルワーカーは配置されているのだろうか、そしてこのような社会資源は充足されているのだろうか、また「助けて」が言える暖かな地域住民との良好な関係はあるのだろうか、母親や当事者の声を傾聴してほしい。母親の「ケアの限界」は、「在宅医療の限界」であるから子供の命を社会で守っていくことができるよう社会資源を整備することが急務であろう。当事者の声を傾聴し緻密な計画を立て地方自治体の予算をつけ実現化してほしい。また、ケアに追われる超重症児の母親は、「助けて」を言う社会の接点を持ちにくい、そのため代弁者が必要である。そのため超重症児の実態を伝える研究者が増えることに期待している。また、お母さんたちが、行政にオンライン等で発言できる機会があるとよい。医療や生活ニーズの変化に伴い、医療福祉政策に当事者の声が反映されるよう実態調査を継続する必要がある。

高度医療は益々推進され、生命の危機に挑むであろう。すると同時に一方では、救命された後に重篤・重症な患者や長期療養・リハビリテーションが必要な患者も増えるであろう。しかし、そのような経済的資源として発展する医療効果と同時に自立した在宅生活が困難なために訪問看護師や医療支援士などのサポートシステム等の社会資源を準備する必要が

出てくる。日本の医療福祉政策に関わることであり、それらを変革する必要がある。

本研究では、「ケアの限界」をヤスパースの「限界」から論じ、限界要因は、自由記述欄の発言を記述し、グランデッドセオリーで検証した。また、ユーザ・ローカル社のワークシェアリングにより母親の「限界要因に至る感情の出現状況」「不安」「困難」などの感情とその関連要因を IT を活用して示した。訪問調査時には、超重症児のケアをしながらそして、涙で語ってくださる人が多く 1 回の調査に 3～4 時間を要した。事実を確認するには、観察させていただく環境を整える必要があり、プライバシーにも配慮できる訪問調査は有効である。またこの調査が実施できたのは、多くの母親と超重症児の面会と訪問の協力を得ることができたからである。また質問紙では困難な感情表現や悩みの深度を読み取ることが難しい。また医療機器名や疾患名は、正確に理解できている方は半分程度であった。情報の共有しながらの調査記述や写真撮影は、事実を確認するためにも必須であった。それらを考えると貴重な資料を得ることができたと思う。貴重な資料を有効活用して超重症児の実態と母親の実態と生活の質が改善できるような提案や母親同士の交流ができる機会をオンライン上で設けながら傾聴し今後の課題解決構築策を考えていきたいと考えている。

#### 第四節 謝 辞

本論文を終えるにあたり、主指導教員として全面的にご指導いただいた広島文化学園大学大学院、看護学研究科の研究科長である岡本陽子教授、副指導教員としてご指導いただいた岡隆光教授に心から謝意を申し上げます。

なお、調査研究にご協力下さいました重症心身障害児の皆さん、お母さん、施設の職員の方に心から感謝申し上げます。

また、研究を共にしてきた神奈川県重症心身障害児を守る会の皆さんや川崎市重症心身障害児を守る会の皆さん、重度身体障害者と歩む会の北村理事長をはじめグループホームの住民の皆さんに感謝申し上げます。

また、北綱島特別支援学校の PTA の皆さん、子供たち、みんなの声を聴かせてくれてありがとう。みんなが頑張っている力に亡くなっていった 3 人の愛しい子供たちに生きることの葛藤と感動、そしてパワーを頂戴しました。

特に岡本陽子教授、佐々木秀美教授には、博士論文の構成、論述など多くのことをご教示いただきました。研究の初めからゴールを見据えた計画的な研究の筋道を教えていただき、執筆まで何とかたどり着くことができました。

新型コロナ禍で通学の受入れも困難ななか、リモートを活用して執筆活動にエールを頂きやっここまで辿り着きました。感謝申し上げます。

岡隆光教授には、調査手法をご教授頂き、パワーポイントの資料作成等もご教授頂き、再確認することが出来ました。

塩谷教授には、コロナ禍での困難な環境ななか、親切にご助言いただき何とかカリキュラムを終えることが出来ました。また、医療福祉に関する研究について、サポート論を学ぶことにより著者の研究の礎になりました。

佐々木秀美教授には、ロジカルシンキングにより論述していくための演繹法や帰納法を学び、二つの方法を活用し論文を構成することが出来ました。

前信由美教授には、研究会の度に詳細なご案内を頂戴し、遠距離学習でも参加することが出来ました。

また本務校である帝京科学大学には、研究時間を頂戴しご協力を頂きました。

ドイツトリック大学のシーラ教授やタニヤホフ教授に研究の場を頂戴し感謝申し上げます。

なお、2016 年度、2021 年度勇美記念財団調査研究をともに実施し研究の楽しさをそして、社会に伝える責任を共に学んだ北村叔子さん、村上須賀子教授、江川文誠医師、小畑医師、新野教授、宮本佳子助教等の共同研究者にも御礼を申し上げます。

研究賞を頂戴しました勇美記念財団に感謝申し上げます。

多くの皆さまのおかげで執筆できましたことを改めて感謝申し上げます。

有難うございました。

超重症児の子供たちとご家族が医療を受けながらも楽しい人生を送ることが出来ますようにと祈念します。

#### 脚注

- 1) 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。

#### 児童福祉法の改正 第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」（平成 28 年 5 月 25 日成立・同年 6 月 3 日公布）

資料 筋ジストロフィーの子供のライフサイクルと生活課題 （著者作成）

資料1 超・準超重症児(者)退院支援・在宅医療支援に向けたクリティカルケアアセスメントシート

資料1 超・準超重症児(者)退院支援・在宅医療支援に向けたクリティカルケアアセスメントシート 月 日					
記述者	看護師 <input type="checkbox"/>	小児在宅医療の実態・子供の発達と療育	<input checked="" type="checkbox"/> と回答		確認・修了 <input checked="" type="checkbox"/>
	MSW <input type="checkbox"/>	超重症児ケアに臨まれる社会資源			
確認1	1 告知時の精神的ケアを行いましたか。	1 告知時の精神的ケアを行う。			
		1 告知時の精神的ケアを行う。	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
		1-1告知時に同席する。	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
		I-2 告知後にケアする。	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
		1-3誰が担うか○をつける			
		医師			
		看護師			
		MSW			
		カウンセラー			
		その他誰ですか			
		1-2告知時の同席者○をつける			
		医師			
		看護師			
		MSW			
		カウンセラー			
		その他誰ですか			
1-3 胎児診断した妊婦の精神的ケアを行いましたか	1-3 胎児診断した妊婦の精神的ケアを行う	1-3 胎児診断した妊婦の精神的ケアを行う			
		1-3-1告知時に同席する			
		I-3-2 告知後にケアする			
		1-3-3誰が担うか○をつける			
		医師			
		看護師			
		MSW			
		カウンセラー			
		その他誰ですか			
		1-3-4告知時の同席者○をつける			
		医師			
		看護師			
		MSW			
		カウンセラー			
		その他誰ですか			



確認2	2 退院時の医療的ケアの習得時間・内容・方法・配慮点について	2 退院時の医療的ケアの習得時間・内容・方法・配慮点○をつける		
		家族が医療的ケアをできるまで十分に教えたか		
		その判断基準・マニュアルは作成したか		
		母親以外の家族にも教えたか		
		在宅ケアできるか確認したか		
		どのくらいの回数・期間行っているか	期間:	
		回数:		
	2-1 習得できているかどうかの確認内容	2-1 習得できているかどうかの確認したか	はい	いいえ
		どのような内容について行ったか		
		①呼吸器	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		②吸引	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		③胃ろう・腸瘻	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		④経鼻注入	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		⑤呼吸ケア	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		⑥アンビウの使い方	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		⑦レスピレーターの見方と緊急時の対応	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		⑧姿勢・体位交換・褥瘡ケア	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		⑨側弯の手術とその後のケア	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		⑩呼吸器をつけた子供の入浴方法	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
		⑪呼吸器をつけた子供の抱き方	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>
⑫子供の世話		必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
⑬てんかん発作への対応	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>		
⑭緊急時の説明	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>		
⑮コミュニケーション方法	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>		
呼吸器で発語難しい場合のコミュニケーション方法	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>		
知的障害あって難しい場合のコミュニケーション方法	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>		
筋力低下時の読み取り方法	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>		
意思伝達機器の紹介・習得	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>		
その他				
その他医療的ケアの説明しましたか	内容	はい	いいえ	
	⑩導尿方法	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑪摘便方法	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑫カニューレの管理	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑬胃ろう・腸瘻の管理	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑭腹膜還流の管理	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑮IVH の管理	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
⑯医療機器の説明・故障等の対応の説明しましたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>		
⑯医療機器の説明・故障等の対応の説明しましたか	⑯-2 誰が担うか			
	医師			
	看護師			
	助産師			
	MSW			

	他機関・業者等につなぐ			
	誰がつなぐか			
	医師			
	看護師			
	助産師			
	MSW			
	その他			
⑩体位交換の必要性を伝えましたか	⑩体位交換の必要性を伝えましたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑩-2 姿勢保持の方法を伝えましたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑩-3 側弯について説明したか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑩-4 姿勢等についてだれが説明を担っていますか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑩-5 機器(バギー・ストレッチャー・車椅子・ベッド)等の選択や作成・使用方法などについて説明していますか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑩-6 誰が担っているか			
	医師			
	看護師			
	PT			
	OT			
	ST			
	ME			
	MSW			
	他機関につなぐ			
その他				
⑪アタッチメントの大切さを伝えましたか	⑪アタッチメントの大切さを伝えましたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	愛着形成について説明したか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	育児力の見極めをしたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	母親の精神的状況把握	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	カンガルーケアをしめたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	入院中の子供と触れ合う場面を積極的に作ったか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	子供の愛らしさを伝えましたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	家族力・親族・協力者の存在確認をしたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	保健所等の連携をしたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	療育センターとの連携をしたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
⑫子育て不安・受け入れ不安の相談に乗りましたか	⑫子育て不安・受け入れ不安の相談に乗りましたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	⑫-2 誰が担うか,担ったか			
	医師			
	看護師			
	助産師			
	MSW			
	他機関につなぐ			
その他				

確認 3	3 在宅の環境との相違への配慮・指導	3 在宅の環境との相違への配慮・指導したか	必要□	不要□		
		3 在宅の環境との相違への配慮・指導したか	必要□	不要□		
	3-1 自宅の環境下でベッドや呼吸器の配置・配慮など助言しましたか	3-1 自宅の環境下でベッドや呼吸器の配置・配慮など助言したか		必要□	不要□	
		3-1-2 誰が助言するか				
		医師				
		看護師				
		PT				
		OT				
		ST				
		ME				
		MSW				
		他機関につなぐ				
	その他					
	3-2 自宅に訪問しての助言をしましたか	3-2 自宅に出向いて指導・助言していますか		必要□	不要□	
それは入院中に行っていますか		必要□	不要□			
退院時に行ったか		必要□	不要□			
退院後に行ったか		必要□	不要□			
その他						
確認 4	4 退院支援と社会資源について情報提供しましたか	4 退院支援と社会資源の情報提供したか		必要□	不要□	
		4 退院支援と社会資源の情報提供したか		必要□	不要□	
		4-1 誰が担うか				
		医師				
		看護師				
		PT				
		OT				
		ST				
		ME				
		MSW				
	他機関につなぐ					
	その他					
	4-2 在宅医療につなぐ情報提供・連携の内容について	4-2 在宅医療につなぐ情報提供・連携の内容				
		①導入するサービス・連携		必要□	不要□	
訪問看護		必要□	不要□			
訪問介護		必要□	不要□			
訪問リハ		必要□	不要□			
訪問入浴		必要□	不要□			
呼吸器事業者		必要□	不要□			
②在宅医療の環境整備		必要□	不要□			
住宅改修		必要□	不要□			

		医療機器等室内配置	必要□	不要□	
		医療機器の選択・準備	必要□	不要□	
		③連携	必要□	不要□	
		外来通院	必要□	不要□	
		転院	必要□	不要□	
		保健師(保健所)	必要□	不要□	
		地域療育センター	必要□	不要□	
		在宅医療診療所	必要□	不要□	
		児童相談所	必要□	不要□	
		④18歳以降の医療の受け入れ	必要□	不要□	
		小児専門病院からの受け入れ病院の紹介したか	必要□	不要□	
		⑤家族会等の案内	必要□	不要□	
確認 5	5 制度説明と諸手続きについて	5 制度説明と諸手続きについて情報提供していますか			
		5 制度説明と諸手続きについて情報提供していますか	必要□	不要□	
		身体障害者手帳・療育手帳申請	必要□	不要□	
		障害者年金等の手続き	必要□	不要□	
		手当の説明	必要□	不要□	
		難病指定の説明	必要□	不要□	
		誰が担うか・担ったか			
		医師			
		看護師			
		PT			
		OT			
		ST			
		ME			
		MSW			
	カウンセラー				
	他機関につなぐ				
	その他				
確認 6	6 終末期を迎えた子供のエンゼルケアについて説明していますか	6 終末期を迎えた子供のエンゼルケアについて説明したか	はい	いいえ	
		誰が担うか			
		医師			
		看護師			
		PT			
		OT			
		ST			
		ME			
		MSW			
		カウンセラー			
		他機関につなぐ			
	その他				

	どのように行いましたか				
	6-2その後の精神的フォローを行いましたか	6-2その後の精神的フォローを行ったか			
		誰が担うか			
		医師			
		看護師			
		PT・OT・ST			
		PT・OT・STの誰ですか			
		保育士			
		ME			
		MSW			
		カウンセラー			
		他機関につなぐ			
		その他			
確認 7	7 暮らし方・生活の楽しみ方について	7 暮らし方・生活の楽しみ方について伝えたか			
		7-2 外出方法について伝えている			
		7-3 工夫点を伝えている			
	どのような内容ですか				
	7-4 同じ障害のある人・家族とつなげましたか	7-4 同じ障害のある人・家族とつなげましたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	どのような方・団体等とつなげましたか				
	7-4 同じ障害のある人・家族とつなげましたか	誰が担っていますか			
		医師			
		看護師			
		PT・OT・ST			
		保育士			
		保健師			
		MSW			
		カウンセラー			
		他機関につなぐ( )			
		その他			
	7-5 子供の成長・発達について説明しましたか	7-5 子供の成長・発達について説明しましたか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
		誰が担うか			
		医師			
		看護師			

		PT・OT・ST			
		保育士			
		保健師			
		MSW			
		カウンセラー			
		他機関につなぐ( )			
		その他			
	7-6 子供の成長・発達への促しをしていますか	7-6 子供の成長・発達への促しをしているか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	どのように取り組んでいますか				
	7-6 子供の成長・発達への促しをしていますか	誰が担っていますか			
		医師			
		看護師			
		PT・OT・ST			
		保育士			
		保健師			
		MSW			
		カウンセラー			
		他機関につなぐ( )			
		その他			
	7-7 生まれて直ぐからの家族参加の方法	7-7 生まれて直ぐからの家族参加の方法への助言しているか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
	どのような内容ですか				
	7-7 生まれて直ぐからの家族参加の方法	誰が担っていますか			
		医師			
		看護師			
		PT・OT・ST			
		保育士			
		保健師			
		MSW			
		カウンセラー			
		他機関につなぐ( )			
		その他			

7-8院内 特別支援学 校との連携	7-8院内特別支援学校との連携	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
院内学校と どのように 連携します か				
7-9 教育 との連携・調 整しました か	7-9 教育との連携・調整していますか	必要 <input type="checkbox"/>	不要 <input type="checkbox"/>	
どのように 連携してい ますか				
7-9 教育 との連携・調 整していま すか	誰が担っていますか			
	医師			
	看護師			
	PT・OT・ST			
	保育士			
	保健師			
	MSW			
	カウンセラー			
	他機関につなぐ( )			
その他				



資料2 調査用紙表紙

勇美記念財団助成調査

「重症心身障害のある超重症児(者)と母親  
の生活実態及び生活の質に関する調査研究」

H29年度 調査表



連絡先 帝京科学大学 医療福祉学部  
医療福祉学科  
加藤洋子研究室  
E-mail kato-y@ntu.ac.jp  
☎ 03-6806-2193 研究室直電話

図資-1 調査表紙

資料3 調査基本情報ベースデータ

<p>1 テーマ 「重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」 超重症児・者とその家族のケアの生活・医療・福祉サービス利用等の実態を調べ、②介護負担度、③母親の生活の質の調査を調査し、個人の機能・家族の介護・医療ケア・経済能力や負担要因・社会生活の参加と制限など、医療福祉支援の必要性・妥当性や専門職の支援の有用性について検証し、支援ニーズの必要性について提案する。</p>
<p>【調査項目に盛り込む内容】</p> <p>2 個人の実態及び介護状況・負担を明らかにするために、</p> <p>A（個人要因）に係る調査</p> <p>①基礎情報 年齢・男女別・家族構成状況（ 人家族）と家族の年齢構成・関係する医療機関・地域の資源名等</p> <p>②身障手帳・療育手帳・精神保健福祉手帳の有無</p> <p>③病態等 発病年齢・障害等 疾患・障害名</p> <p>④生活の実態</p> <p>生活時間の構成と能力</p> <p>ア 食事・排泄・入浴・移動のなど IADL（日常生活動作・行為）の内容と係る時間</p> <p>イ 24時間の構成及び個人の能力段階（全介助・半介助・一部介助・自立）と介護の負担状況双方を時間軸による介護時間の構成と負担・不安感を調査する。</p> <p>ウ コミュニケーション能力 有意味言語の発語の有無・意思表示・言語の理解の程度等</p> <p>エ 家族の仕事の有無</p> <p>エ 以上に、介護実施者（家族（父・母・兄弟・祖父母）の構成と年齢・実施内容も基礎情報に加える形で把握する。</p> <p>オ 利用している社会資源の有無・内容・満足度</p> <p>カ 利用している福祉機器・用具</p> <p>④医療的処置</p> <p>A基礎的情報 疾病名・病態・看護・医療ケア・医療的ケアの有無・内容及び程度・必要時間・実施者</p> <p>ア 医療項目・内容・必要時間は、24時間軸での書き込み形式・担当者・</p> <p>B実施者（ア 本人 イ 本人と家族 ウ 家族 エ 専門職）の医療行為に係る役割・時間軸・不安な行為・負担感について調査する。</p> <p>C 使用している医療機器・医療器具</p> <p>D 活用している社会資源等（例 訪問看護等）</p> <p>※1すべての項目に自由記述を設け其々の負担・不安に感じていること・困難状況・望む支援内容について記載してもらう。</p> <p>※2すべての項目に尺度の記載を明確に評価できるようにする。</p> <p>例</p> <p>1 限界である 2 かなり負担 3 少し負担 4 どちらでも 5 そう思わない (理由 )</p> <p>B（環境要因）に係る調査</p> <p>環境因子を調べ、病態・機能・活動・参加に基づいて、個人・社会参加・発達段階における不安・負担を感じたこと、欲しかった支援内容等について調査する。</p>

資料4 2016年・2021年度 訪問調査質問紙項目・内容（自由記述別枠あり）

評価(負担ではない,少し負担である,かなり負担である,非常に負担である,限界の5段階)

表資-1 調査項目

1	A-1	このアンケートの回答者と障害のあるご本人との関係は
2	A-2	A1でその他と答えられた方 関係は
3	B-1	ご本人のお住まいは
4	C-1	ご本人のお住まいは家族のお住まいは
5	D-1	ご家族の構成は
6	D-2	ご家族の人数は
7	E-1	ご本人の年齢は
8	E-2	ご本人の性別は
9	E-3	所持している手帳は
10	E3-1	E3で身体障害者手帳と答えられた方 種類は
11	E-6	障害程度区分は
12	E-7	障害(診断)名は?
13	E-8	E7でその他と答えられた方 病名は?
14	E-9	たんの吸引
15	E-10	経管栄養
16	E-11	導尿
17	E-12	呼吸管理
18	E-13	その他
19	E13-1	E13でその他と答えられた方 ケアの内容は
20	E-14	保有医療機器は
21	E-15	障害は重度化していますか
22	E-16	最近2~3年の間に手術を受けましたか
23	E16-1	E16ではいと答えられた方 手術名は
24	E-17	介護負担が増えて困っていることは
25	E-18	現在,ご本人の療育について悩んでいることは
26	E18-1	E18であると答えられた方 内容及び対処方法は
27	F-1	主たる介護者は
28	F-2	その方の年代は
29	F-3	一日の平均介護時間は
30	F-4	健康状態は
31	F4-1	F4で病名と答えられた方 病名は
32	F4-2	F4で慢性疲労と答えられた方 内容は
33	F-5	現在の健康上の悩み,不安,不満は
34	F-6	疲労度は
35	F6-1	F6でその他と答えられた方 内容は
36	F7	健康管理は
37	F7-1	F7でその他と答えられた方 内容は
38	F-8	睡眠時間は
39	F-9	主たる介護者以外の家族の協力者は
40	F9-1	F9でその他と答えられた方 誰ですか
41	F-10	協力を求める時は
42	F10-1	F10でその他と答えられた方 どんな時ですか
43	G-1	かかりつけ医または相談できる医師(医院)について
44	G-2	G1でいると答えられた方 医療機関の種類は
44	G-2	G1でいると答えられた方 医療機関の種類は
45	G-3	通院・入院で困った経験について
46	G3-1	G2であると答えられた方 通院,入院で困った経験について
46	G3-1	G2であると答えられた方 通院,入院で困った経験について
46	G3-1	G2であると答えられた方 通院,入院で困った経験について
47	G3-2	G3-1でその他と答えられた方 内容は
48	G-4	医療機関に望むことは

48	G-4	医療機関に望むことは
48	G-4	医療機関に望むことは
48	G-4	医療機関に望むことは
48	G-4	医療機関に望むことは
49	G4-1	G4でその他と答えられた方 望むことは
50	H-1	通っている施設は
51	H1-1	H1 であると答えられた方 施設名は
52	H1-2	H1 であると答えられた方 施設の種類の
53	H1-3	H1 でないと答えられた方 在宅だけで生活している理由は
54	H-2	設置の形態は
55	H2-1	H2 でその他と答えられた方 形態は
56	H-3	一週間の通所日数について
57	H3-1	H3 でその他と答えられた方 日数は
58	H-4	希望する通所日数は
59	H4-1	H4 でその他と答えられた方 日数は
60	H-5	通所日数が希望通り取れない理由は
60	H-5	通所日数が希望通り取れない理由は
61	H5-1	H5 でその他と答えられた方 理由は
62	H-6	通所しない日はどのように過ごしていますか
62	H-6	通所しない日はどのように過ごしていますか
62	H-6	通所しない日はどのように過ごしていますか
63	H6-1	H6 でヘルパーの介護と答えられた方 1日何時間ですか
64	H6-2	H6 でヘルパーの外出と答えられた方 1日何時間ですか
65	H6-3	H6 でその他と答えられた方 過ごし方は
66	H-7	通所交通手段について
67	H7-1	H7 でその他と答えられた方 手段は
68	H-8	通所施設の延長支援について
69	H8-1	H8 であると答えられた方 利用経験は
70	H8-2	H8 であると答えられた方 年間の利用回数は
71	H8-3	H8 であると答えられた方 最大延長可能時間は
72	H9	通所施設の利用で困っていること
72	H9	通所施設の利用で困っていること
72	H9	通所施設の利用で困っていること
72	H9	通所施設の利用で困っていること
72	H9	通所施設の利用で困っていること
73	H9-1	H9 でその他と答えられた方 困っていることは
74	H-10	通所施設における医療の対応として
75	H-11	通所施設の看護師の対応について
76	H-12	通所先で医療的ケアをする人は
77	H-13	医療的ケアへの対応のための親の付き添いの一ヶ月の日数について
78	H-14	親の会は
79	H14-1	H14 であると答えられた方 入っていますか
80	H14-2	H14-1 で入っていないと答えられた方 その理由は
81	I-1	通学交通手段は
82	I1-1	I1 でその他と答えられた方 手段は
83	I-2	一週間の通学は
84	I2-1	I2 でその他と答えられた方 通学できない理由は
85	I-3	校内における待機や医療的ケアのための保護者の同行は
86	I3-1	I3 でその他と答えられた方 同行は
87	I-4	修学旅行・校外学習・移動教室等で医療上の配慮や医療的ケアのために保護者の同行は
88	I4-1	I4 でその他と答えられた方 同行は
89	I-5	地域における放課後活動の場について
90	I5-1	I5 であると答えられた方 利用経験は
91	I5-2	I5 であると答えられた方 サービス形態は
92	I5-3	I5-2 でその他と答えられた方 サービス形態は

93	I-6	地域における放課後活動の場の必要性は
94	I6-1	I6 でないと答えた方 その理由は
95	I-7	卒業後の生活について
96	I7-1	I7 で通所施設へ通うと答えた方 希望する施設の種別は
97	I7-2	I7-1 でその他と答えた方 施設の種別は
98	I7-3	I7 でその他と答えた方 卒業後の生活は
99	I-8	卒業後に通える施設について
100	J-1	相談支援事業者との契約は
101	J-2	個別支援計画は
102	J-3	個別支援計画の見直しは
103	J3-1	J3 でしていると答えた方 見直し期間は
104	J-4	サービス利用計画書の交付は
105	J-5	相談支援事業者への相談は
106	J-6	相談内容について
107	J6-1	J6 でその他と答えた方 内容は
108	J-7	相談支援で助かったことは
109	K-1	利用している居宅支援サービスについて
110	K1-1	K1 でその他と答えた方 サービスは
111	K2	短期入所の利用について
112	K2-1	K2 であると答えた方 受給日数について(月間)
113	K2-2	K2 であると答えた方 受給日数は
114	K2-3	K2 であると答えた方 昨年度の利用回数は
115	K2-4	K2 であると答えた方 年間利用日数について
116	K2-5	K2 であると答えた方 利用の理由について
117	K2-6	K2-5 でその他と答えた方 理由は
118	K2-7	K2 であると答えた方 短期入所を利用しなかった理由は
118	K2-7	K2 であると答えた方 短期入所を利用しなかった理由は
118	K2-7	K2 であると答えた方 短期入所を利用しなかった理由は
119	K2-8	K2-7 でその他と答えた方 理由は
120	K2-9	昨年度に短期入所を断られたか
121	K2-10	K2-9 であると答えた方 回数は
122	K2-11	短期入所への意見は
123	K-3	緊急一時保護の利用について
124	K3-1	K3 であると答えた方 昨年度の年間利用回数について
125	K3-2	K3 であると答えた方 利用の理由について
125	K3-2	K3 であると答えた方 利用の理由について
125	K3-2	K3 であると答えた方 利用の理由について
125	K3-2	K3 であると答えた方 利用の理由について
126	K3-3	K3-2 でその他と答えた方 理由は
127	K-4	ホームヘルプサービスの利用は
128	K4-1	一日の平均利用時間について
129	K4-2	一週間の平均利用日数について
130	K4-3	1ヶ月の利用時間数
131	K4-4	ヘルパーの依頼内容
132	K4-5	ホームヘルプサービスを利用しない理由
132	K4-5	ホームヘルプサービスを利用しない理由
132	K4-5	ホームヘルプサービスを利用しない理由
132	K4-5	ホームヘルプサービスを利用しない理由
133	K-5	入浴介助のサービス利用について
134	K5-1	K5 であると答えた方 内容は
135	K5-2	K5 であると答えた方 回数は
136	K5-3	K5-2 でその他と答えた方 回数は
137	K-6	重度障害者訪問看護サービスの利用について
138	K6-1	訪問看護ステーションの利用について
139	K6-2	K6-1 であると答えた方 利用の状態は

140	K-7	紙オムツ支給について
141	K-8	外出サービスについて
142	K8-1	K8 であると答えた方 昨年度の利用回数について
143	K8-2	K8 であると答えた方 サービスの種類は
144	K8-3	K8-2 でその他と答えた方 サービスの種類は
145	K8-4	K8 であると答えた方 サービスを利用できない理由は
146	K8-5	K8-4 でその他と答えた方 理由は
147	K8-6	外出サービスについて望むことは
148	K8-7	福祉キャブの利用回数は
149	K8-8	K8-7 で答えられた方 主な用途は
150	K8-9	福祉有償運送サービスの利用回数は
151	K8-10	K8-9 で答えられた方 主な用途は
152	L-1	医療サービスについて
152	L-1	医療サービスについて
152	L-1	医療サービスについて
153	L1-1	L1 でその他と答えた方 医療サービスは
154	L-2	福祉サービスについて
154	L-2	福祉サービスについて
154	L-2	福祉サービスについて
154	L-2	福祉サービスについて
154	L-2	福祉サービスについて
155	L2-1	L2 でその他と答えた方 福祉サービスは
156	M-1	ホームヘルプサービスの利用
157	M-2	通園
158	M-3	通所
159	M-4	給食費
160	M-5	医療費
161	M-6	日常生活用具
162	M-7	補装具・医療機器
163	M-8	その他
164	M-9	平均月合計
165	N-1	障害者手当
166	N-2	障害者年金
167	N-3	工賃収入
168	N-4	その他
169	N-5	平均月合計
170	O-1	成年後見制度の必要性について
171	O-2	成年後見人には誰がなっていますか
172	O2-1	O2 でそれ以外と答えた方 誰ですか
173	O-3	今後の成年後見人について
174	P-1	将来への不安は何ですか
175	P1-1	P1 でその他と答えられた方 不安は
176	P-2	親が介護できなくなったときは
177	P2-1	P2 でその他と答えた方 どうしますか
178	P-3	親亡き後、希望する必要なサービスは何ですか
179	P3-1	P3 でその他と答えた方 サービスは
180	Q-1	在宅生活について良いと思うところは
181	Q1-1	Q1 でその他と答えた方 良いと思うところは
182	Q-2	可能な限り在宅生活を続けたいと思いますか
183	R-1	重症心身障害児(者)を守る会は
184	R1-1	R1 で知っていると答えた方 入会していますか
185	R1-2	R1-1 で入会していると答えた方 期待していることは
186	R1-3	R1-2 で入会していないと答えた方 その理由は
187	S-1	国や地方自治体の障害児施策について感じることは
188	S-2	あなたの望む福祉について

## 引用・参考文献

- 1) Ehrlich, Leonard H. Karl Jaspers: Philosophie als Glaube. Amherst: University of Massachusetts Press, (1975) .
- 2) カール・ヤスパース哲学 小倉志翔ほか中公クラシック,第 7 章 限界状況,Pp339~455 中央公論新社, (2011,2018) .
- 3) 迫井 正深,日内会誌 105 : Pp2320~2329, Pp23,23 行目-46 行目 Pp23,24-25 行目,Pp25,7 行目引用 (2016)
- 4) Jaspers, Karl: Allgemeine Psychopathologie. Ein Leitfaden für Studierende, Ärzte und Psychologen. Berlin: J. Springer 1913, 338 Seiten + 1 Blatt Verlagsanzeigen. Erstausgabe.(1975)
- 5) 加藤洋子代表ほか 5 名,公益財団法人,在宅医療助成 勇美記念財団助成研究 2016 年度(前期)一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書,重症心身障害のある超重症児(者)と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究,Pp1-136, [http://www.zaitakuiryoyuumizaidan.com/data/file/data1\\_20171205070322.pdf](http://www.zaitakuiryoyuumizaidan.com/data/file/data1_20171205070322.pdf) (2017)
- 6) 古川 正樹,ヤスパースにおける思惟の限界としての信仰の概念の一考察,Eine-Betrachtung ueber den Begriff des Glaubens als der Grenze des Denkens bei Jaspers. 学習院大学文学研究年報/The annual collection of essays and studies, Faculty of Letters,(32),Pp61-83 (1986-03-20) (32),(1985).
- 7) カール・ヤスパース/著 林田新二/訳,哲学入門 新版(リベルタス学術叢書),Pp1-18 (1936) .
- 8) 古川 正樹, Masaki Furukawa, 限界状況経験の本質 ヤスパースの論考,哲学会誌/Annual of the Philosophical Society, Gakushuin University,(12),Pp25-44 (1988-03).
- 8) -2 古川 正樹. Pp25-40,ミシガン大学 (1973) 19 富士短期大学出版部,月刊文献ジャーナル - 第 27 巻 - 8 ページ(1988).
- 9) 加藤洋子「日独比較により検証する『高齢社会における在宅医療福祉包括システムへの提言』(仮称)医療支援士の役割」、帝京科学大学紀要 No.13,pp.63-72, 医中誌 web2017257844,CiNiiID: 9000350518801(2017).
- 10) 加藤洋子分筆,地域包括ケア時代の医療ソーシャルワーク実践テキスト日本医療ソーシャルワーク学会日創研 Pp81~84 引用・参考 (2021) .
- 11) 加藤洋子分筆 Pp83 引用,地域包括ケア時代の医療ソーシャルワーク実践テキスト(改訂版)日本医療ソーシャルワーク学会日創研 (2021) ,Carel B.Germain, Alex Gitterman Silver Spring, Md. : National Association of Social Workers, c,(1985).
- 12) YokoKato, Prenatal Testing and Disability Rights(**Hastings Center Studies in Ethics**)by Erik Parens (Editor), 392 pages, Published September 14th, 2000, by Georgetown University Press (first published January 28th, 2000).
- 13) YokoKato, Prenatal Testing and Disability Rights(**Hastings Center Studies in Ethics**)by Erik Parens (Editor), 392 pages,Published September 14th, 2000, by Georgetown University Press (first published January 28th, 2000)
- 14) Yoko KATO “Quality of life survey of home health required by highly dependent children on mother's and medical care : Quality life of survey for women in high medical



- dependence rolls” International Congress2019 SOCIAL GLOCALISATION GERMANY,pp.1-30,(2019) (学会誌) Kato
- 15) 加藤洋子「在宅医療が必要な医療依存度の高い障害児と母親の生活の質の調査研究」.日本看護・教育・福祉学研究学会誌 日本看護・教育・福祉学研究 VOL3 pp.1-13,(2020)ISSN2433-7765, CiNiiID: 9000410965170 (2020)
  - 16) 加藤洋子「医療が必要な重症心身障害児のケアの実態と支援課題解決の為に－医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」,日本養護教諭教育実践科学研究学会,養護教諭教育実践科学研究 3 卷 No.1,pp.12-20, (2016) .
  - 17) 港 敏則ほか 6 名,地域基幹病院において在宅療養を行った気管カニューレ留置児の臨床的検討, 日本小児呼吸器疾患学会雑誌 = Japanese journal of pediatric pulmonology 日本小児呼吸器疾患学会雑誌 = Japanese journal of pediatric pulmonology 21(1), 6-15,(2010-06-30).
  - 18) 加藤久美子ほか 5 名,重度な呼吸障害を持つ子どもを亡くした家族への面接調査：在宅での呼吸リハビリテーション実施における心理的状況の把握と医療者の配慮点, 日本重症心身障害学会誌 = Journal of severe motor and intellectual disabilities 46 (1), Pp123-129, (2021-04).
  - 19) 加藤洋子「医療が必要な重症心身障害児のケアの実態と支援課題解決の為に－医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」,日本養護教諭教育実践科学研究学会誌 .養護教諭教育実践科学研究 3 卷 No.1,pp.12-20,2016-04CiNiiID:9000343342564(2016).
  - 20) 加藤洋子「日独比較により検証する『高齢社会における在宅医療福祉包括システムへの提言』（仮称）医療支援士の役割」. 帝京科学大学紀要 No.13,pp.63-72, 医中誌 web2017257844,CiNiiID:9000350518801(2017)
  - 21) 小沢 浩ほか 5 名,重症心身障害児（者）の家族介護の現状と課題, 脳と発達 39 卷 4 号,一般社団法人 日本小児神経学会,Pp,279-282.(2007).
  - 22) 飯島 久美子(山梨大学)ほか 5 名,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 64(2), Pp336-344,日本小児保健協会 (2005-03-30)
  - 23) 田中 千鶴子ほか 3 名,医療的ケアが必要な重症心身障害者とその家族が求める在宅支援:横浜市におけるサービス利用の調査から, 日本重症心身障害学会誌 39(3),Pp405-414, (2014)
  - 24) 宮崎 つた子ほか,在宅で医療的ケアが必要な子どもを育てる母親の育児ストレスの特徴：母親の語りから, 日本小児保健協会,小児保健研究.77(suppl),(2018-05-31)
  - 25) 松井学洋ほか,重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響,日本小児保健協会,小児保健研究. 72(4) ,(2013-07-31)
  - 26) 古谷 幸子ほか 2 名, 在宅重症心身障害者の母親における子の将来への期待および「生活の質」とその関連要因に関する研究, 41 卷 3 号 Pp. 379-391, (2016).
  - 27) 在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因社会福祉学,一般社団法人日本社会福祉学会 50(2), Pp18-31,(2009).
  - 28) 杉本 健郎ほか 7 名,超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点：全国 8 府県のアンケート調査,日本小児科学会倫理委員会日本小児科学会雑誌,日本小児科学会雑誌 112(1), 94-101, (2008-01-01).

- 29) 江川文誠・山田章弘・加藤洋子編著 ケアが街にやってきた—医療的ケアガイドブック：クリエイツかもがわ Pp 1~192, (2008)
- 30) 加藤洋子「慢性期医療を抱える障害児サポートシステム『児童期におけるレスパイトケアの実践』」.医療ソーシャルワーク研究（学会誌）Vol.3.No.3,pp.43-49,(2013).
- 31) 加藤洋子「医療が必要な重症心身障害児のケアの実態と支援課題解決の為に—医療が必要な重症心身障害児の特性に応じた効果的在宅ケア・ケアマネジメントの必要性」31),日本養護教諭教育実践科学研究学会誌,養護教諭教育実践科学研究 3 巻 No.1,pp.12-20,2016-04,CiNiiID:9000343342564 (2016) (学会誌)
- 32) 文部科学省 生涯学習政策局政策課. (2008年). 2 体力の意義と求められる体力中央教育審議会(第24回) 配付資料, 資料5-2,子供の体力向上のための総合的な方策について(答申案). 文部科学省.
- 33) 小島操子「看護における危機管理・危機介入改正2版」, Pp1-164 金芳堂 (2008/02)

#### 脚注

##### 1) 36-Item Short Form Survey (SF-36)

As part of the Medical Outcomes Study (MOS), a multi-year, multi-site study to explain variations in patient outcomes, RAND developed the 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). SF-36 is a set of generic, coherent, and easily administered quality-of-life measures. These measures rely upon patient self-reporting and are now widely utilized by managed care organizations and by Medicare for routine monitoring and assessment of care outcomes in adult patients. CDC HRQOL-14 "Healthy Days Measure" On this Page Healthy Days Core Module (4 questions) Activity Limitations Module(5 questions)

Healthy Days Symptoms Module (5 questions)

The standard 4-item set of Healthy Days core questions (CDC HRQOL- 4) has been in the State-based Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) since 1993 (see BRFSS website). From 2000 to 2012, the CDC HRQOL- 4 has been in the National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) for persons aged 12 and older. Since 2003, the CDC HRQOL- 4 has been in the Medicare Health Outcome Survey (HOS) — a measure in the National Commission for Quality Assurance's (NCQA) Healthcare Effectiveness Data and Information Set (HEDIS). Standard Activity Limitation and Healthy Days Symptoms modules have also been available since January 1995. When used together, these measures comprise the full CDC HRQOL-14 Measure. See the Health-Related Quality of Life Measures in Spanish. Measuring Healthy Days

Population Assessment of Health-Related Quality of Life U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES Centers for Disease Control and Prevention National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion Division of Adult and Community Health November 2000 cdc

#### Bibliography

QOL of Peritoneal Dialysis Patients and their Families, and Nursing Workload of Caregiving Family Members

- 1) Shimoyama S., Abe O., Mizumachi T., Hirakawa T.: Health-Related Quality of Life and Caregiver Burden Among Peritoneal Dialysis Patients and Their Family Caregivers in Japan, Japanese Red Cross, Kyushu International University, Fukuoka, Japan, Intramural Research Report No 2, 86 – 96, 28-02-2004
- 2) Paediatric Home Health Care; Current Problems, Ministry of Health, Labour and Welfare, 2017
- 3) Komatsu H.: The Transformation of Urban Society and Urban Sociological Research, Kobe College, Research Institute, FY 1919 Research Subjects, 13-04-1992
- 4) Kojima M.: Crisis Management in Nursing and Crisis Intervention, 2nd Edition, Kinpodo Publishing House, 2008
- 5) 2. Significance and Required Physical Fitness, Improvement of Children's Physical Fitness, Distributed as Report 5-2 at the 24th Conference of the Central Education Council, Lifelong Learning Policy Bureau, Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology, 2008
- 6) <https://www.fda.gov/>
- 7) Guidance for Industry: Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labelling Claims, U.S. Department of Health and Human Services, December 2009 (translated into Japanese) under the supervision of Clinical Medicine, Working Group, ISPOR (International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research) Japan Chapter, May 2011
- 8) Interim Report, Fact-Finding Study on Medically Dependent Children and Coordination of Health Care, Welfare, Public Health, Education and Others Services by Tamura. M. et. al., Saitama Medical Center, 13-12-2015, (Science Research Grant-Funded Comprehensive Research Project on Disabled Persons Policy, FY 2016) Ministry of Health, Labour and Welfare
- 9) Maeda H.: General Introduction to Paediatric Home Health Care; Current Problems, pp. 22 – 38, Ministry of Health, Labour and Welfare, 2018
- 10) Reports FY 2016/2017 by Study Group of Paediatric Home Health Child (March 2018), Study Group of Paediatric Home Health Child, Japan Medical Association, Journal of Child Health, 71(5), 658-662, 30-09- 2012
- 11) Yoshiya K., Hasunuma Y., Oka N., Ohmae H., Kamidono S.: Quality of Life in Patients on Chronic Haemodialysis; Health-Related QOL Measured by SF-36, Japanese Society of Child Health, Journal of Japanese Society for Dialysis Therapy, 34(3): 201-205, 2001
- 12) Brazier J., Fukuhara S., Roberts J., Yamamoto Y., Ikeda S., Doherty J., Kurokawa K. Estimating a Preference-Based Index from the Japanese SF-36, Journal of Clinical Epidemiology, 2009;62(12):1323-31
- 13) Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a Multidimensional Short Care Burden Scale from Japan, February 2006, Health and Quality of Life Outcomes 4(1):52 DOI: 10.1186/1477-7525-4-52, SourcePubMed LicenseCC BY 2.0 Mitsunori Miyashita Mitsunori Miyashita Aki Yamaguchi Mami Kayama: Show all 9 authors: Shunichi Fukuhara Shunichi Fukuhara