

在宅における医療的ケア児の療育実態状況調査

神奈川県小田原保健福祉事務所

1 調査実施の背景と経緯

当所では、医療的ケアを必要とする小児等（以下、「医療的ケア児」とする）が、住み慣れた地域で安心して生活できるよう、医療・福祉・教育・行政が連携して地域で支えていく体制の構築を目指している。

地域の課題について、平成 28 年度小田原地域小児等在宅医療連絡会で関係機関と情報交換したところ、在宅における医療的ケア児の療養実態が把握できておらず、当事者の視点からの地域の課題が明らかになっていないことが分かった。

このことから、在宅における医療的ケア児と家族支援の充実にに向けた取組みを推進するため、本調査を行うこととした。

2 目的

当所が支援している医療的ケア児を対象に生活状況の実態について調査し、地域での生活で困難・不安に感じていることを明らかにすることで、在宅における医療的ケア児と家族支援の充実にに向けた取組みに活かしていく。

3 調査対象者

平成 29 年 4 月 1 日現在、当所が支援している医療的ケア児とその保護者 7 名

4 調査期間

平成 29 年 6 月 1 日～6 月 30 日

5 調査方法

対象者の自宅等に訪問し、当所で作成したヒアリングシート①②に沿い、半構造化面接法による調査を行う。また、実施前に調査の目的、参加の自由、個人情報保護等、倫理的配慮について説明する。

6 調査内容

- (1) 医療的ケア児の状況：年齢、疾病・障害等、医療的ケアの内容、運動機能、医療機関、利用している社会資源、出生時の状況、家族構成、生活環境、在宅生活及び入院の期間、主にケアをしている人など（既に把握しているものは除く）
- (2) 保護者について：年齢、就労等の状況、既往歴、一日の流れなど
- (3) 妊娠中、出生直後、入院中、退院直後、在宅、就学等、各期間において、困ったこと・悩んだこと、主な相談先、助けてくれる・相談できる人、行政・学校・病院等に望むこと、同じような子を持つ親へのアドバイス、あると良いサービスなど

7 調査結果

(1) 調査対象者

平成29年4月1日現在、当所が支援している医療的ケア児とその保護者7名のうち、協力が得られた6名を対象に調査を実施した。

No.	年齢	疾病・障がい	医療的ケア等	障害者手帳
1	6	免疫疾患、慢性呼吸器疾患	気管切開、吸引	
2	8	神経・筋疾患	人工呼吸器、気管切開、吸引、胃ろう	身障1級
3	7	神経・筋疾患	吸引	
4	6	神経・筋疾患	吸引	
5	13	慢性呼吸器疾患	夜間のみ人口呼吸器、浣腸	
6	6	慢性心疾患、重度知的障害、運動機能障害	おむつ、在宅酸素(現在は未使用)	療育手帳A2

※当所が調査対象とした医療的ケア：経管栄養法、吸引、気管切開、酸素療法、人工呼吸療法、導尿・自己導尿・膀胱洗浄、ストマケア

(2) 結果

別紙「ヒアリング結果のまとめ」のとおり

(3) 考察

<各期間別での課題>

ア 妊娠中

(ア) 妊娠中の不安・心配事を相談できる人がいない

妊娠中に胎児の病気が疑われることや遺伝性の疾患の可能性を指摘されるなど、妊娠中からの不安は大きい。主な相談先として医療機関が挙げられている一方、「妊娠中の不安を聞いてくれるところはなかった」「助けてくれる人、相談できる人はいなかった」と答える方もおり、妊娠期から身近なところで相談できる体制の整備が必要と考える。

イ 出生直後

(ア) 専門医につながるまでに時間がかかっている

専門医につながるまでに複数の医療機関を受診するなど診断までに時間がかかり、早く治療を始められなかったことに後悔したとの声があった。また、「専門医をすぐに紹介してもらいたい」等、疾患や障がい疑われたら早急に専門医につながる体制を望む声があった。

(イ) 児の疾患・障がいの受容プロセスに寄り添う相談先や支援の不足

「子どもが病気であることを受け入れられない」「きょうだい児が荒れていた」「危険な状態が続き夜中に病院から呼び出されることが多かった」等、様々な困難・不

安に直面する中、医療機関を中心に祖父母や夫、保健師等が支援し相談に乗っている様子が伺えた。一方で、「助けてくれる人や相談できる人はいなかった」との声もあり、孤立感を抱えている家族もいた。

ウ 入院中

(ア) 面会中のきょうだい児の預け先がない

感染症予防の観点から小学生以下のきょうだい児は面会できないことが多く、親が面会している間のきょうだい児の預け先がないとの声が多くあった。また、遠方の病院に入院中で、病院近くの託児所にきょうだい児を預けるにあたり、託児所の入会金や託児料、交通費などがかかり、経済的に負担が大きいとの声もあった。

(イ) 在宅での生活に向けて医療機関と地域の連携・支援の強化が必要

「退院後に何かあった時、自分ひとりで対応できるか不安」「在宅での生活が不安」等、退院後の生活に不安を感じている事例があった。外泊をして実際に訪問看護ステーションを利用し、退院前に保健師が病院に来てサービスの調整をするなど、連携が上手くいっている事例もある。一方で、地域の情報が得られなかったとの声もあり、医療機関と地域との連携・支援体制の強化が必要だと考える。

エ 退院直後～在宅

(ア) 家族がサービスのマネジメントを担っており負担となっている

「保健師が訪問看護ステーションを探してくれた」「保健師がかかりつけ医を探し紹介してくれて助かった」「保健師が全てのことを先回りして動いてくれた」等、保健師が社会資源のコーディネートをを行い、適切な時期に紹介している事例があった。一方で、「リハビリを受けさせたいと思い病院に頼み込んでようやくリハビリを受けさせてもらえた。つくしんぼ教室も自分で調べてつながった」等、療育を受けさせたいと思うも情報が得られず、母親自身が手探りで調べている事例もあり家族の負担が大きい。

(イ) 児の看護や医療的ケアに係る母親の負担が大きい

「在宅でのケアや生活に慣れずに大変」「実家が遠方で夫も仕事が忙しく友達もおらず頼れるところがなかった」「いつ呼吸が止まるか分からないので目が離せず1週間眠れなかった」「泣くと酸素が低下するので泣かせないようにするのが大変だった」等、在宅での児の看護や医療的ケアに係る母親の負担は大きく、疲労で倒れる事例もあった。在宅医療への移行に向けて、退院後の支援体制が構築されているか、家族の受け入れができていないかなどのアセスメントを十分に行うことや、必要時レスパイトを利用できるよう調整をしておく必要があると考える。

(ウ) 疾病や障がいによる成長発達への影響が大きく、個別的な支援が必要

「成長が育児書どおりではないので離乳食等をどのように進めたらよいか分からなかった」等の声もあり、疾病や障がい、医療機器装着や入院による制限等、様々

な要因により一般的な成長発達とは異なるケースも多く、離乳食を始めるタイミングや進め方等、児の成長発達に応じた個別的な保健指導や支援が必要だと考える。

(エ) 通院の負担が大きい

「ベビーカーの他に呼吸器、酸素ボンベがあり、移動が大掛かりで一人で外出ができなかった」「運転中に子どもが寝ると呼吸停止の危険性があり、通院は複数体制で行く必要があった」等、医療的ケアに伴う物品の持ち運びや、移動中の児の呼吸管理など、通院に伴う家族の身体的・精神的負担が大きい。

(オ) 受け入れ可能な訪問看護ステーション・往診医が少ない

「珍しい病気のため、訪問看護がなかなか見つからなかった」「小児も対応可能な訪問看護が増えるとよい」といった声があり、受け入れ可能な訪問看護ステーションを探すのに苦慮したとの声が聞かれた。また、かかりつけ医や往診医についても、複数のクリニックや病院に受け入れを断られる等、探すのに苦慮したとの声が聞かれた。受け入れ可能な訪問看護ステーションや往診医について、量的な不足、マッチングができていない、情報が届いていない、地域格差がある等、様々な可能性が考えられるため、検討を要する。

オ 通園・就学

(ア) 医療的ケア児を受け入れられる事業所が少ない

「医療的ケア児が利用できるデイサービスが少ない」「レスパイトできる所が少なく、希望者が多いためになかなか使えない」「医療的ケア児が安心して利用できるデイサービス、レスパイトが増えると良い」等の声があった。地域に医療的ケア児の受け入れが可能な事業所がどのくらいあるのか、希望する方が利用できているのかを把握することや、一人ひとりの暮らしやニーズを知ること、地域で必要な資源やサービスを改めて検討していくことが必要だと考える。

(イ) 通学などの移動支援の不足

養護学校では医療的ケア児は送迎バスを利用できないため、自家用車で送迎している事例がみられた。中には共働きであるために仕事が休みの日しか学校に連れて行けないという方もいた。学校への送迎サービスを望む声もあり、送迎が家族の負担にならないような体制が望まれる。

(ウ) 教育と医療の連携の不足

「病気について病院から学校へ情報提供してもらえるとよい」等、学校と医療との連携を望む声があった。学校医が保護者と学校の相談に乗り、疾患や児の状態について学校側に説明してもらうことになった事例もあり、医療と教育が連携し、保護者や児の了解のもと、必要に応じて情報共有を行うなどの体制の構築が必要だと考える。

＜全体をとおして＞

ア 医療・保健・福祉・教育が連携して地域で支えていく体制の整備が必要

退院直後の相談できる人・主な相談先に、保健師や訪問看護師などの地域の関係職種を挙げている事例や、支援者から適切な時期にサービスや制度について情報提供を受けている事例では、「周りのみんなに支えてもらった」「一人ではないという気持ちと、療育の先生やママ達と話すことで気持ちが前向きになった」等、支援者同士の連携のもと周囲に支えてもらえているといった肯定的な意見が多かった。一方で、相談できる人はいないと答えた方の中には、母親が孤立感を持ち、精神的・身体的に疲弊していた事例もみられた。そのため、妊娠中や退院前から地域をよく知る保健師等の専門職が関わり、医療機関や療育の場、各種サービス事業所等と連携しながら包括的に支援する体制整備が必要だと考える。

イ 使えるサービス・制度が分からない・分かりにくい

「訪問看護ステーションが見つからなかった」「サービスや制度のことなど誰からも紹介してもらえなかった」等、サービスや制度の利用を希望するも利用できない事例があった。「各種制度について自分から探さないと分からない」「医療的ケア児が使える制度の一覧があるとよい」等の意見もあり、医療的ケア児が利用できる制度やサービスを一覧にしたものを作成することや、適切な時期に制度やサービスについて支援者が助言する必要がある。

ウ 本調査の限界

本調査の対象は、当所が支援している医療的ケア児であり、その大半が小児慢性特定疾病児であることや、保健福祉事務所の保健師が継続的に関わってきた事例が多いため、対象に偏りが生じている。今回は調査対象者数が少ないこともあり、今後より多くの対象者から聞き取り調査を行う必要がある。また、今回の調査の結果を踏まえ、地域の社会資源について数値化・視覚化し、当事者のニーズ等と併せて地域の現状を分析することで、在宅における医療的ケア児と家族の充実に向けた取組みに活かしていく必要がある。