

在宅療養をする小児の地域支援システム構築に関する要因

Important factors in the community support systems for handicapped children

桑田弘美* 冲中紀男** 白坂真紀* 山地亚希* 曾我浩美* 坂本 裕**

H. Kuwata, N. Okinaka, M. Shirasaka, A. Yamaji, H. Soga and Y. Sakamoto

I はじめに

これまでに行ってきた小児の在宅ケアの実態調査では、重症心身障害児の場合、子どもの養育がほとんど母親に任されているため、母親の過大な負担が介護やケア技術の質に影響すること、両親は子どものために長期間の援助を行うという役割を受け入れるが、在宅ケアの困難さを経験するほど葛藤すること、また難病をもつ子どもの場合は、学校生活の改善を求めることが多いこと、病気を含めてそれぞれの生活の困難さに合わせた援助を求めていることが明らかとなった。

長期療養をする子どもの在宅ケアは医療や福祉、教育での多くの職種や部門との連携の上に成り立つが、親は学校や医療への不安を持ち、連携が取れているとは言えない状況を認識している。そこで、医療への要望として、医療・看護の質の向上、病気・障害に関する情報入手の簡便化、社会資源利用手続きの一本化、医療・福祉施設の拡充、緊急時の対応策の明確化、経済的負担の軽減、医療・教育・家庭間の連携の推進の7項目が挙げられたことから、それを基に質問紙を作成、障害や難病を持つ子ども親を対象に地域支援システムを構築するためのアンケート調査を行った。

II 目的

在宅療養をする子どもの母親を対象に、医療への要望を基にした「子どもの健康面のケアに関するアンケート調査」を行い、在宅療養をする小児の地域支援システム構築に関する要因を明らかにすることである。

III 方法

1. 対象者

対象者は、岐阜県内の西濃・中濃地区の都市部にある特別支援学校に通う子どもの親454人である。

2. アンケート内容

1) 対象者の属性

- (1) 子どもの年齢・性別・特別支援学校の種別・病気あるいは障害の内容
- (2) 健康面のケアの内容（医療的・日常的ケア）

2) 子どもの健康面のケア

- (1) 健康面へのケア
- (2) 育児への思い

* 滋賀医科大学医学部

** 岐阜大学大学院教育学研究科

- (3) 母親へのサポート状況
- (4) 父親の育児参加
- (5) 家族の育児参加
- (6) 学校教育
- (7) 災害時・事故時の対応
- (8) 医療・福祉・教育への要望
- (9) 自由記載

3. 分析方法

分析は、統計解析パッケージソフトSPSS17.0 for Windowsを用いた。基本統計量の算出、主因子法による因子分析を行った。

自由記載については、質的記述的方法で分析した。

4. 研究期間

2008年9月から2011年5月までである。

5. 倫理的配慮

研究計画書を滋賀医科大学医学部倫理委員会に提出し承認された。その後、特別支援学校の代表者へ研究について文書を用いて説明を行い、研究協力を依頼し承諾を得た。アンケート用紙を配布する際には、以下の内容を明文化し、アンケート用紙と一緒に配布する。また、研究参加の同意への意思表示については、アンケート用紙を回収できた時点で同意を得たものと解釈することも明記しておく。

- 1) 研究目的・意義の説明と研究協力への依頼。
- 2) 研究への参加は自由意思であることを説明し、途中で中止しても良いこと、研究への参加を断っても、何の不利益も被らないことを明記。
- 3) 情報の秘密保持と得られたデータは、研究目的以外に使用しないことを明記。

IV 結果

特別支援学校小学部に通う子どもの家族454人にアンケートを配布し、回収率は303部、回収率は66.7%であった。その内有効回答は291部、有効回答率は96%であった。

1. 対象者の属性

- 1) 子どもの年齢・性別・学校の種別 (表1, 表2参照) 障害の内容 (図1参照)

表1. 性別と年齢

		年齢						合計	
		6	7	8	9	10	11		12
性別 男	度数	7	51	28	33	42	27	32	220
	%	2.4%	17.5%	9.6%	11.3%	14.4%	9.3%	11.0%	75.6%
女	度数	1	14	15	10	11	12	8	71
	%	.3%	4.8%	5.2%	3.4%	3.8%	4.1%	2.7%	24.4%
合計	度数	8	65	43	43	53	39	40	291
	%	2.7%	2.3%	14.8%	14.8%	18.2%	13.4%	13.7%	100.0%

表 2. 性別と学校

		学校				合計
		知的障害	肢体不自由	病弱	知・肢併設	
性別 男	度数	120	22	10	68	220
	%	41.2%	7.6%	3.4%	23.4%	75.6%
女	度数	25	15	4	27	71
	%	8.6%	5.2%	1.4%	9.3%	24.4%
合計	度数	145	37	14	95	291
	%	49.8%	12.7%	4.8%	32.6%	100.0%

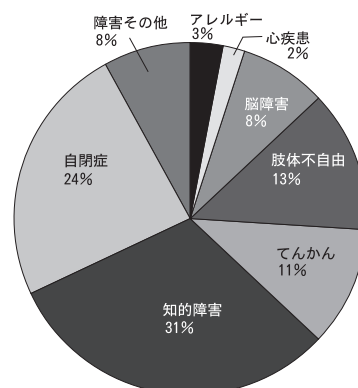


図 1. 障がいの内容

2) 子どもの健康面のケア（医療的・日常的ケア）（表 3・4 参照）

医療的ケアが必要な子どもは、68人（23.4%）であった。他に、抗てんかん薬や抗精神病薬など特殊な薬の投薬管理、洗腸などが挙げられた。授業中に付き添う子どもは7人であり、その子どもに必要な医療的ケアの内訳は、吸引5人、経管栄養5人、吸入3人、洗腸2人、気管切開2人、人工呼吸器3人、その他1人となっている。

「医療的ケアで困難を感じたこと」として、医療的ケアへの負担感、医療的ケアへの不全感、サポートへの不満が挙げられ、医療的ケアを主な介護者である母親に委ねられ、サポート体制が乏しい中で、十分なケアができず、達成感が得られないということであった。

「日常的ケアで困難を感じたこと」として、日常生活動作が自立できないこと、ケアを拒否すること、すべてに介助が必要であること、何回言ってもできないこと、危険なことがわからないこと、体力的に限界を感じていること、意思の疎通が難しく、習慣づけをさせることの難しさを挙げていた。

表 3. 医療的ケアの内訳

吸引	27人	40%
経管栄養	19人	28%
吸入	15人	22%
洗腸	20人	29%
導尿	3人	4%
気管切開管理	6人	9%
シャント	4人	6%
人工呼吸器管理	10人	15%
その他	28人	41%

表 4. 日常的ケアの内訳

歯磨き	225人	77%
手洗い	135人	46%
うがい	81人	29%
食事	156人	53%
入浴	229人	79%
内服	146人	50%
着替え	172人	59%
排泄	192人	66%
学校への送迎	210人	72%
授業中の付き添い	7人	2%
車椅子などの移動介助	64人	22%
その他	11人	4%

ケアの知識を誰から得ているかには、医師139人、養護教諭92人、PT（理学療法士）46人、ST（言語聴覚士）41人、OT（作業療法士）40人、看護師36人、その他30人であった。その他には、学校の担任、大学教員、施設の職員、臨床心理士、歯科医師、歯科衛生士、知人などが含まれている。

ケアに関する情報内容として、日常的ケアに関するもの28%、リハビリなどの訓練に関するもの14%、QOL向上に関するもの12%、症状出現時のケアに関するもの12%、医療的ケアに関するもの10%

%であり、次いで、学校での子どもの様子、病院・施設に関する情報、子どもの発達に関するものなどが挙げられた。

2. 子どもの健康面へのケア・育児

主因子法による因子分析，自由記述の分析は以下のとおりである。

1) 健康面へのケア

2 因子が抽出された (図2・表5参照)。

成長に伴い子どもの力が強くなり，うまくケアができないこと，子どもの障がいによっては水中毒症状があるために家中の水道の元栓を閉め，体調管理には気を使っているが，症状が進行していくこと，病院受診時の待合室での順番待ちができず，大きなストレスとなっていることなどがあり，子どもの状態によって，ケアする内容に特殊なケースがみられた。

2) 育児への思い

3 因子が抽出された (図3・表6参照)。

障害や難病のある子どもへの在宅ケアの中で，うまくいかないケアとして，ケアの不全感，育児能力の減退感，社会サービスへの不満を訴え，知識不足を感じることとして，病状の理解，症状悪化への対処，ケアの知識，障がいのある子どもの育児に不安を感じ，しつげに悩む内容として，善悪を教える方法，しつげの工夫，子どもの理解状況の判断，兄弟への対応，将来への展望，ほめ方・叱り方があり，思春期に入ってから育児がわからないこととして，想像できない，性教育の方法，性の問題への対応，反抗期の対応，情緒不安時の対処を挙げていた。

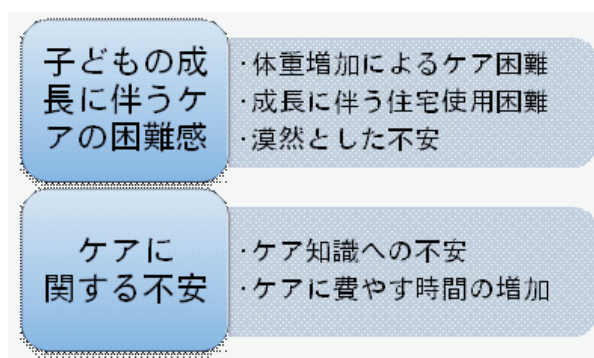


図2. 健康面へのケア

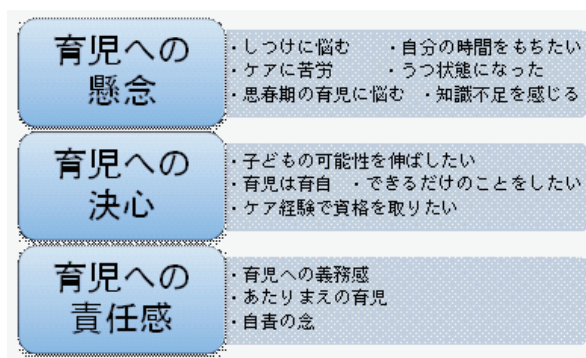


図3. 育児への思い

3) 母親へのサポート

3 因子が抽出された (図4・表7参照)。

4) 父親の育児参加

2 因子が抽出された (図5・表8参照)。

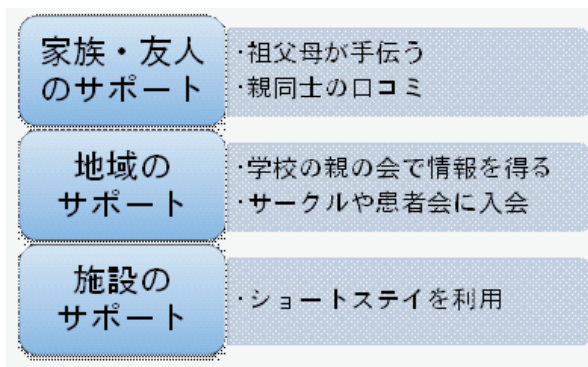


図4. 母親へのサポート

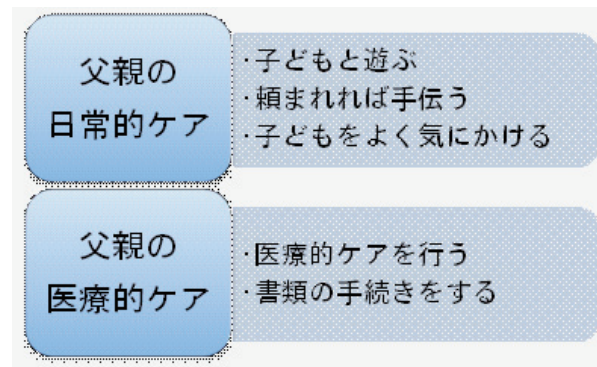


図5. 父親への育児参加

5) 家族の育児参加

3 因子が抽出された (図6・表9参照)。

母親は兄弟に十分関われないことが気に掛かり、実際に様々なストレスへの対処に苦勞している。兄弟に現れた困った行動として、学校での問題行動の出現、不登校、兄弟への暴力、チックの出現、幼児退行などの行動がみられたことがあり、その対処に苦慮していた。

6) 学校教育

6 因子が抽出された (図7・表10参照)。

7) 医療・福祉・教育への要望

3 因子が抽出された (図8・表11参照)。

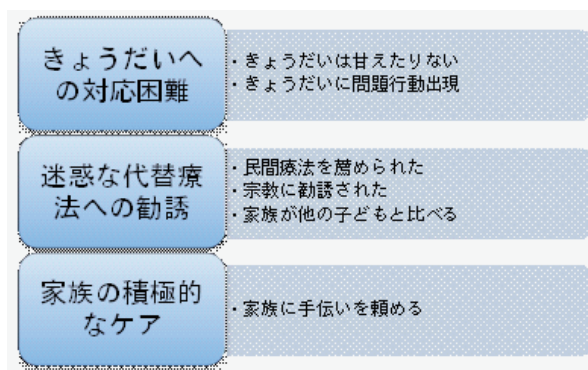


図6. 家族の育児参加

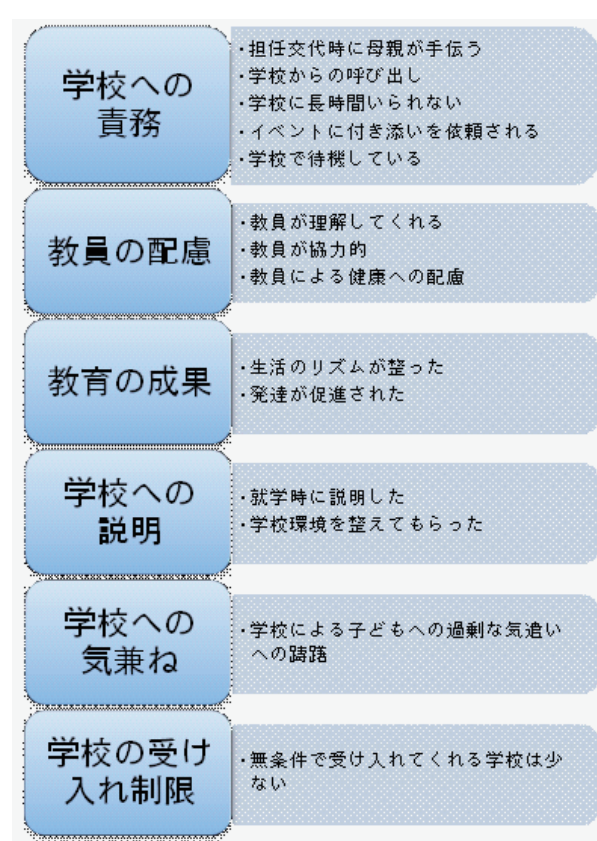


図7. 学校教育

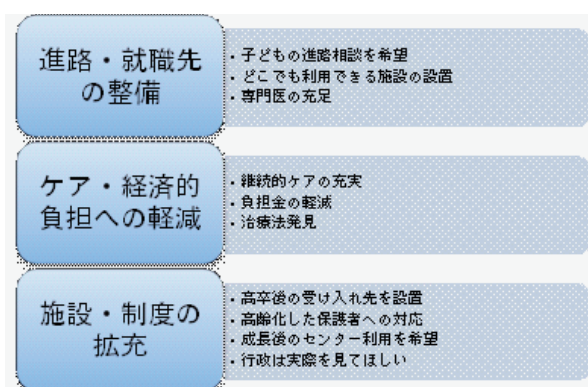


図8. 医療・福祉・教育への要望

8) 社会資源

(1) 災害時・不慮の事故発生時対応への不安 (図9, 図10参照)

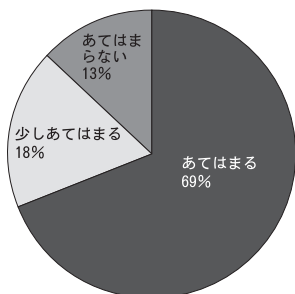


図9. 大きな災害があった時に不安である

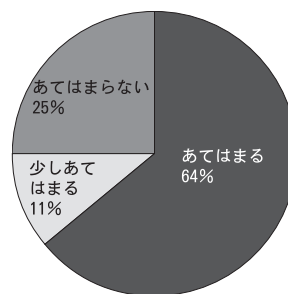


図10. 不慮の事故が起きた時に不安である

母親は、大きな災害が起きた時に子ども一人では避難できないという不安や障害があるために避難所で他者と一緒に生活できないだろうという懸念があり、また、子ども自身が事故にあったときの対処や親が事故にあったときにどのように連絡したらよいかなどの不安を抱えていた。

(2) 社会資源利用 (図11参照)

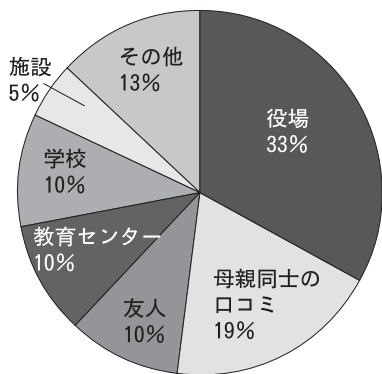


図11. 社会資源を利用する際の相談先

自由記載では、「成長に伴うケアの困難感」、「医療の充実を切望」、「経済的負担の軽減」、「社会サービス利用の制限」、「育児不安感」、「育児困難感」の6つのカテゴリーが抽出された。

V 考察

子どもの成長に伴うケアの困難感は切実である。乳幼児の時は、移動は抱っこ、排泄も入浴も十分なゆとりがあったが、子どもが成長するにつれて、トイレや風呂場が相対的に狭くなり、住宅の使い勝手が悪くなる。その上体重も増えるために、以前のように抱っこをして、移動する体力の低下を感じるようになる。子どもの成長は嬉しいが、子どもが成長するということは、親が年をとるということであり、年齢を重ねるごとに体力の低下を実感し、狭くなった家の中で子どもの移動を介助するには、大きな労力が必要となる。そのためにケアに時間がかかるようになり、ケアの負担感はますます大きくなっていく。ケアの知識は、母親自身が得られた中で、試行錯誤しながらケアが行われるため、「毎日のケアに一杯一杯」の状態となっている。以前、なかなかうまくミルクを飲んでくれない子どもに、時間をかけて飲ませ、辛い育児をしていた母親は、「ケアの工夫を教えてほしかった」と述べていた¹²⁾が、障がいのある子どもの育児真最中の母親には、誰かに相談することも思いつかない状況

にあることが推察される。

ある母親は、知的障害のある子どもにしつけが必要なのかと悩んでいた。育児への思いとして子どものしつけに悩み、うまくいかないケアに苦労していた。しつけているつもりでも、外出先での子どもの行動をしつけていないように思われ、一貫したしつけができないこと、何回教えても覚えてくれないこと、善し悪しを教えても分かってもらえず、母親は感情的になり、中には叩いてしまうということであった。そのうちにしつけが面倒なものになり、叱らなければいけない場面で、その場をやり過ごそうと機嫌を取ってしまうという。自閉症児の障害の特性として、他害や人として行っていけない行為を容認してしまうことがあるが、理解させる事は難しくても、時間をかけて他の子どもと同じように教育することが大切である³⁾。母親はできるだけ子どもの可能性を伸ばしてやりたいと思い、ケアの質が低下しないように努力し、将来のことを考えて、今何が必要なしつけなのか、試行錯誤をしていた。

「うまくいかないケア」を感じさせる要因には、ケアの達成感がないこと、子どもに適切なケアができていのだろうかとの悩み、中には子どもが話せないために子どもの訴えていることがわからず、ケア能力の限界を感じていることがあった。自分の時間を持ちたいと考えている母親は、子どものしつけやうまくいかないケアに悩むが、知識不足を感じていることもあり、自分自身の時間の確保は子どもへのケアの質の維持・向上に影響していると考えられた。1人で抱え込むことの多い育児の現状で、時には「他人に任せる勇気」を持ち、ゆとりある親⁴⁾でいることも大切である。

「思春期に入ってからの育児がわからない」では、まだ思春期のイメージが持てないようであり、異性に興味を持ち、生理が始まったときにどう対処すればよいのか、想像がつかないことと関連していると思われた。思春期の育児では、反抗期や情緒不安に関するケアの悩みよりも、性の目覚めに対する悩みが大きく、性に関する問題が起こったときにどう教育すればよいのか不安を感じていた。二次性徴がみられ、異性への意識の表現がみられるようになると性教育に取り組む必要があるが、親の「子離れ」も難しい⁵⁾現状にある。性と自立は根本的なところで切っても切れない関係を持ち⁶⁾、思春期などの情緒的な問題への対処の困難さ⁷⁾として、母親にとって困惑する事態となっている。

母親のサポートとして、障がいのある子どもをもつ親同士の口コミによる情報に頼り、実際のケアには祖父母に手伝ってもらえることが多い。以前に比べれば、患者会や育児サークルなどの自助グループに在籍し、そこで情報を得て、ショートステイを適切に利用していることがわかった。

父親の役割は、「子どもと遊ぶ」ことであり、母親の要望に応じて、医療的ケアや日常的ケアを行っている。母親以外の家族がケアを行うことが難しい背景には、父親が家計を支えているために仕事で時間にゆとりがないことにある。それでも、母親は父親が子どもを気にかけてくれていることを実感しており、以前の面接調査で、父親の関わりが不十分であった⁸⁾ことと比較すると、ケアを依頼すればやってくれるようになり、精神的にも母親の育児を支えている様子が見出された。希少難病である混合型血管奇形の子どもの育てる父親でのインタビュー調査では、父親の役割は主に収入の確保と家族の中心として皆を支える事と認識し、直接的なケアやしつけは母親に任せているが、家族全体を見守り、重要な場面での意思決定などの役割を重視していた⁹⁾ように、今回も父親の育児姿勢としての「見守り」が母親の育児を支えていることが明らかとなった。

母親はきょうだい児への育児にも苦心している。障がいのある子どもの育児に手がかかり、健常な子どもになかなか手をかけてあげられない現実に苦慮している。その結果、きょうだい児に良くない問題が出現することがあり、けんかなどの学校での問題行動、不登校、チックの出現、幼児退行などがみられた。病児のきょうだいが「がまんしたこと」として、家族で食事をすることが最も多い¹⁰⁾という報告があるが、同様に障害のある子どもの母親も、きょうだい児との二人だけの時間をとるように心がけ、よく話し合い、一緒に買い物や遊びに行くなどの対策をとっていた。しかし不登校や登園拒否などは、まだ解決できていないケースも多く、家族の問題が母親の子どもへのケアに影響をする

可能性が示唆された。

子どもが就学すると、母親はまず学校に子どもの状況を説明することで理解を求め、子どもが学校に慣れるまで一緒に通うなどの対応をしていた。教員は子どものことを理解しようと努め、様々な場面で配慮し、協力的である。子どもが学校へ通うようになって、生活リズムが整い、できることが増えたことを母親は実感している。その反面、「あまりによく配慮してくれるために、かえって気兼ねをしてしまう」こともある。学校では、一人ひとりの障害児が持つ発達の可能性を現実のものとし、彼らに生きる力を育てるための積極的な取り組みが進められている¹¹⁾。母親が学校に期待することは大きい。高等学校卒業後の進路に悩み、健全な子どもと同じように学童保育を利用したいという願いもある。子どもの学校生活が1日の生活の大半を占めるといっても、送迎の時間、医療的ケアのための待機など、母親の自由時間を確保するほどの状況には至っていないようである。

医療・福祉・教育への要望では、進路・就職先の整備、ケア・経済的負担の軽減、施設・制度の拡充を求めている。治らないからケアを充実させたいと思う反面、治療法を見つけてほしいと願っている。社会サービスでは所得制限が設けられて自己負担額が発生し、医療的ケアを必要とする子どもは施設利用を申請しても断られるなど、子どもたちのニーズや家族の状況が考慮されないことに憤りを感じている。在宅療養をする子どもの母親は、行政にきちんと現状を見てほしいと願っている。母親は、日々の育児の負担感・困難感を実感しており、医療の充実を切望している。

災害時・事故時への不安として、子どもが意思表示できないために、子どもの要求が他者に伝わらないこと、寝たきりの子どもを連れて逃げられないだろうということ、子ども自身で逃げることができないことを挙げ、「避難所生活への不安」では、場所の変更には耐えられないために避難所生活はできないこと、多動や奇声を上げるため避難所で迷惑をかけること、医療的ケアが必要な子どもが避難所で必要な医療が受けられるかということが挙げられている。不慮の事故の場合でも同様で、親が事故に合った場合の子どもの処遇が大きな心配事になっていた。災害時でも事故時でも、特に医療機器を使用している子どもの場合は、子どもを抱えて、機械を持って逃げることは不可能と感じており、医療機器に依存して生きる子どもたちの把握と、災害時の救出方法をシミュレーションする必要があると考えられた。

VI 結論

在宅療養をする子どもの母親は、成長に伴うケアの困難感、育児困難感、育児不安感、経済的負担感、社会サービス利用の制限の存在を認識しており、地域支援システム構築に関する要因として、それらのサポートを含め、医療の充実を切望していることが明らかとなった (図12参照)。

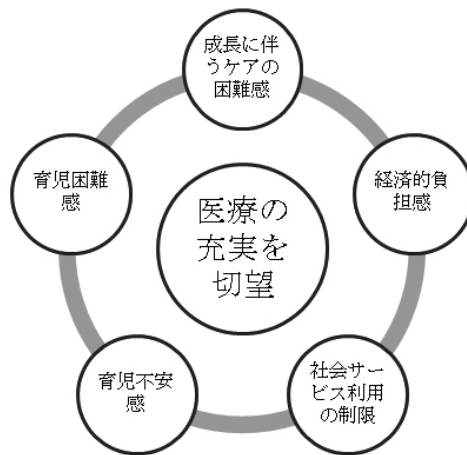


図12. 在宅療養をする小児の地域支援システム構築に関する要因

《因子分析結果：主因子法，バリマックス回転後》

表5. 健康面へのケア

	因子	
	1	2
体重増加による困難	.759	.227
住宅使用困難	.641	.243
漠然とした不安	.463	-.022
ケアに時間がかかる	.526	.542
ケア知識への不安	.030	.463

Cronbach's α 係数=0.69

表7. 母親へのサポート

	因子		
	1	2	3
親の口コミに頼る	.419	.191	.107
祖父母が手伝う	.336	-.109	-.028
弟妹が手伝う	.281	.055	.045
親の会に入会	.532	.590	-.091
患者会に入会	-.023	.525	.164
ショートステイ利用	.206	.076	.613
兄弟が手伝う	-.023	.027	.196

Cronbach's α 係数=0.41

表10. 学校教育

	因子					
	1	2	3	4	5	6
担任交代時に 手伝う	.735	.070	-.093	.127	-.075	-.263
呼び出し	.638	-.114	.046	.058	.168	.053
学校に長時間 いられない	.624	.006	-.305	-.079	.227	-.028
修学旅行は付き 添う	.614	.054	.000	.119	-.084	.072
学校で待機し ている	.560	-.087	-.087	-.040	.237	.093
教員は理解し ている	-.069	.774	.056	-.020	-.016	-.007
教員が協力的	.015	.745	.121	.043	-.007	-.047
健康面を配慮	.091	.524	.005	.256	-.018	-.175
子どもは学校 好き	-.108	.311	.192	.040	.145	.153
訪問よりも通 学が良い	-.042	.212	.132	.175	-.166	.080
生活リズムが 整った	-.013	.114	.779	.055	.165	.088
発達が促進さ れた	-.270	.258	.532	-.026	.175	.077
就学時に説明	.056	-.030	.107	.681	.147	-.163
学校環境を整 えてくれた	.106	.241	-.081	.540	-.027	.123
学校に気兼ね	.252	.037	-.028	.116	.602	-.047
受け入れる学 校は少ない	.042	.021	-.010	.070	-.085	.492
高卒後の進路 が不安	-.014	-.065	.120	-.099	.045	.288

Cronbach's α 係数=0.58

表6. 育児への思い

	因子		
	1	2	3
しつげに悩む	.743	.070	-.117
ケアに苦勞している	.728	.057	.238
思春期の育児に悩む	.602	.169	-.087
自分の時間がほしい	.538	-.057	.222
知識不足を感じる	.522	.169	.168
うつ状態になったことがある	.477	-.091	.119
子どもの可能性伸ばしたい	.045	.703	-.081
育児は育自	-.059	.372	.081
ケア経験で資格とりたい	.185	.372	.100
できるだけやりたい	.121	.359	.257
育児への義務感	.078	.049	.498
あたりまえの育児	-.049	.342	.355
自責の念	.267	.126	.344

Cronbach's α 係数=0.72

表8. 父親の育児参加

	因子		
	1	2	3
子どもと遊ぶ	.779	.317	-.048
頼めば手伝う	.770	.323	.111
よく気にかける	.674	.520	-.060
医療的ケアを行う	.219	.512	-.079
書類の手続きをする	.245	.500	.121

Cronbach's α 係数=0.79

表9. 家族の育児参加

	因子		
	1	2	3
兄弟は甘えたりない	.785	.082	.131
兄弟に問題行動あり	.605	.180	-.190
民間療法を薦める	.054	.581	.044
宗教の勧誘	.078	.524	-.028
他の子と比べる	.274	.400	-.088
手伝いを頼める	-.021	-.009	.533

Cronbach's α 係数=0.57

表11. 医療・福祉・教育への要望

	因子		
	1	2	3
子どもの進路相談	.771	.036	.182
施設の拡充	.629	.133	.140
専門医がほしい	.461	.290	.119
兄弟児への支援希望	.316	.239	.139
継続的ケア	.081	.736	.190
負担金減額	.225	.641	.177
治療法発見	.235	.472	.069
社会資源の窓口一本化	-.006	.230	.227
高卒後の受け入れ	.267	.104	.676
保護者高齢時の対応	.072	.039	.541
成長後のセンター利用	.243	.270	.498
行政は実際をみてほしい	.150	.261	.483

Cronbach's α 係数=0.75

《引用文献》

- 1) 桑田弘美, 村井静子, 三牧孝至: 小児の在宅ケアにおける看護師の役割—母親へのインタビュー結果からの考察—, 岐阜大学教育学部治療教育研究紀要 25, 39-44, 2003
- 2) 桑田弘美, 村井静子, 黒田久子他: 障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究 I, 第34回日本看護学会抄録集—地域看護—, 61, 2003
- 3) 篠田達明監修: 2章支援の実際, 自閉症・学校教育 (土橋圭子著), 自閉症スペクトラムの医療・療育・教育, 99-110, 金芳堂 2005
- 4) 海津敦子: 発達に遅れのある子の親になる, 215-218, 日本評論社, 2002
- 5) 小谷裕実, 三木裕和: 重症児・思春期からの医療と教育, 40-44, クリエイツかものがわ, 2001
- 6) 河合隼雄: 子どもと学校, 204-208, 岩波新書 1994
- 7) 桑田弘美, 村井静子, 桂トシエ: 障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究 II—難病を持つ子の母親の在宅ケアの実際—, 第35回日本看護学会論文集—地域看護—, 33-35, 2004
- 8) 桑田弘美: 障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究 III—難病や障害を持つ子と家族への支援の方向性—, 第36回日本看護学会論文集—地域看護—, 132-134, 2005
- 9) 河村翼, 桑田弘美: 混合型血管奇形をもつ子どもへの育児の実際, 第41回日本看護学会—小児看護—, 60-63, 2010
- 10) 藤村真弓, 金城芳秀, 石川ちえみ: 長期入院児のきょうだいに対する支援の視点, 日本小児看護学会誌 13 (2), 40-45, 2004
- 11) 茂木俊彦: 障害児と教育, 101-105, 岩波新書 2000

《参考文献》

- 松本昭子, 土橋圭子編: 発達障害児の医療・療育・教育改訂 2 版, 金芳堂 2009
- 宮崎修次, 松本昭子編: 重症心身障害医療と支援, 金芳堂 2007
- 宮本信也, 土橋圭子編: 病弱・虚弱児の医療・療育・教育, 金芳堂 2005