

## 医療的ケア児の暮らしと課題

- 「本人さんはどう思うてはるんやろう」…支える人たち及び滋賀県の取り組みから考える-

天谷祐里奈 江南智香 岡本なつめ 坂口愛奈 坂本大悟 広田愛実 湯上弥穂

### 1. 目的と意義

「医療的ケア児」という言葉は、医学部の授業で耳にすることはあるものの、その実際について詳しく学ぶ機会は少ない。特に滋賀医科大学は医療的ケア児が入居している施設（びわこ学園医療福祉センター草津）のすぐ近くにあるにも関わらず、私たちはこれまで実際にそこで暮らす人々と交流をする機会がほとんどなかった。また、それらについて学び、気づきを得て自分達の医療者を志すものとしての視点を変えることは、学部生の間にしかできないことであると考え、まずは医療的ケア児と彼らを支える人々について学ぶことが第一に必要なことであると話し合った。

そこで、私たちは、主に以下の2つを目的として本実習を行った。

- 1) 医療的ケア児の暮らしの現状と課題について理解を深めること。
- 2) 医療的ケア児とともに生活する家族、ケアに従事する訪問看護師の思いや心身の負担について明らかにし、対策を検討すること。

### 2. 対象と方法

まず、びわこ学園医療福祉センターの見学、小児科医・永江彰子先生と産業医・埜田和史先生のミニレクチャーを通して、重症心身障害者やケア従事者についての理解を深めた。その後、「訪問看護ステーションちょこれと。」の訪問看護に同行し、訪問看護を受けている医療的ケア児を在宅でケアしている家族を対象として、日々のケアに関するインタビューを行った。また、「訪問看護ステーションちょこれと。」の訪問看護師（全14名）を対象として、日常の看護業務における困難及び体調の悩みの有無を明らかにすることを目的に、Google Formを利用したアンケート調査を行った。加えて、重症心身障害者や重症心身障害者をケアする人びとの生活や、ケアをする上での課題、課題に対して国や滋賀県がどのような対策を行なっているのかについて、文献・資料の学習を行なった。

表1 実習の日程

日時	調査内容
5月26日(金)PM	頸肩腕障害・腰痛に関するミニレクチャー(北原)
6月9日(金)PM	びわこ学園医療福祉センター草津 見学・オリエンテーション
6月12日(月)PM	びわこ学園医療福祉センター草津 永江先生によるミニレクチャーと病棟見学
7月3日(月)AM	訪問看護に同行(事例A) 「訪問看護ステーションちょこれと。」訪問 オリエンテーション
PM	びわこ学園医療福祉センター草津 埜田先生によるミニレクチャーと職場巡視
7月5日(水)AM	訪問看護に同行(事例B)
7月6日(木)PM	訪問看護に同行(事例C)
7月10日(月)PM	訪問看護に同行(事例D)

### 3. 結果と考察

#### 3-1 びわこ学園医療福祉センター草津の見学とミニレクチャーから

永江先生のミニレクチャーより、滋賀県は特別支援学校に通う医療的ケア児の割合が全国で最も高いこと、これは限られた人材の努力によって実現していることであり、学校看護師や特別支援学校の先生の負担が大きいということが分かった。また、実際に経管栄養での食事場面を見学し、経管栄養注入の前後で

入居者の表情が変化していること、看護師が声掛けをしながら注入を行なっていることなどを知った。

埜田先生のミニレクチャーとその後の見学では、看護負担を軽減する道具と、それらの多くが既製品ではなくて職員の手作りでできているものであることを学んだ。その他、ヒアリングからは、ケアする側の人手不足が問題であり、IT 化の推進が求められているということも分かった。

### 3-2 訪問看護師へのアンケート調査

訪問看護師 12 名 (30 代 1 名、40 代 7 名、50 代 3 名、60 代 1 名) から回答を得た。

#### 1) 家族とのやりとりについて特に難しいと思うこと

「ご家族とのやりとりの中で特に難しいと思われることを 2 つ選択してください。」という質問に対する回答の結果を図 1 に示す。特に①～④の回答が目立ち、保護者との関わりにハードルを抱えている看護師が多いことが分かる。

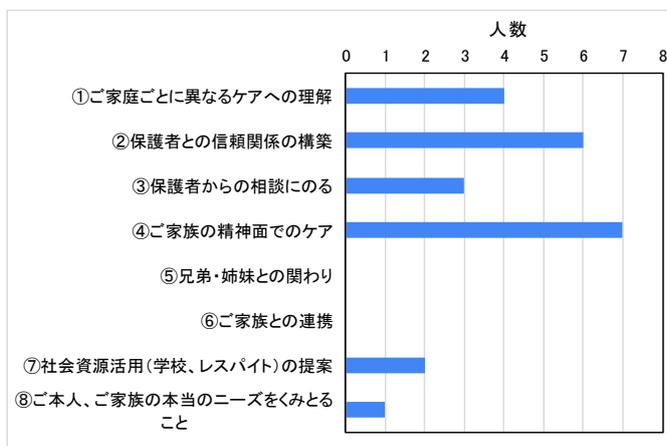


図 1 家族とのやりとりの中で特に難しいと思うこと

#### 2) 訪問看護師が感じている「医療的ケア児の家族が訪問看護師に求めていること」

「ご家族から訪問看護師に対してどのようなことが求められているとお考えでしょうか。」という自由記述式の質問項目に対する回答を表 2 に示す (文末等、原文から改変あり)。訪問看護師は、ケア力の高さに加え、家族からの様々なニーズも意識されていることが分かった。

表 2 訪問看護師が感じている「医療的ケア児の家族が訪問看護師に求めていること」

ご家庭に入るので、まずは人として信頼ができるかどうか。そのうえで訪問看護師として専門的な知識、技術の提供や困りごとの相談ができること。
ケア力の高さはもちろんのこと、誠実に子どものこと家族のことを一番に思い、味方であり、寄り添ってくれること、先を見越して有意義な助言や情報をくれることではないかと思う。
的確かは分からないが、ご家族の中での考えのもと、行動に移していかれる前の、「看護師さんがこう言うてくださったから、私たち家族の考えも間違っていない、大丈夫だね。」という「あとひと足の言葉」を求められているときがあるのかと思う。また、児本人以外のご家族自身のプライベートな内容を話されることもあり、場合によってはそのような他愛もないようなお話をすることも心の安らぎや楽しさへと導いているのかなと感じることもある。
児や家族の気持ちを汲み取った関わりを求めているのではないかと思う。
共感、必要時サポート
その時のご家族のステージによっても違うとは思いますが、無理ではあるが、空気のような存在になりたい。必要な時に必要な相談とケアが提供できる存在になりたいと思う。
利用者さんの体調管理を整えることが最優先で、さらに彼らの成長や変化と一緒に共有していけるよう関わっている。
困った・心配なことがあった時に、身近に相談できる存在。生活の困りごとやより良く暮らせるために、一緒に考えてくれる存在。専門的な知識で、的確に子どもの状態をアセスメントできる力。
お話を聴く、自宅療養においての仲間の存在であること、ご家族の生活のサポートに繋がること
ケアの負担軽減 精神的サポート
子どもの成長発達のための支援
自分がいなくなっても安心して頼める

### 3) 新人看護師への教育

「新しく訪問看護師として入職されたとき、教育・研修を十分に受けることはできましたか。」という質問に対する回答の結果を図2に示す。「まあまああった」と答えた人が一番多く、「やや不十分だった」「十分あった」と答えた人が2人ずついた。

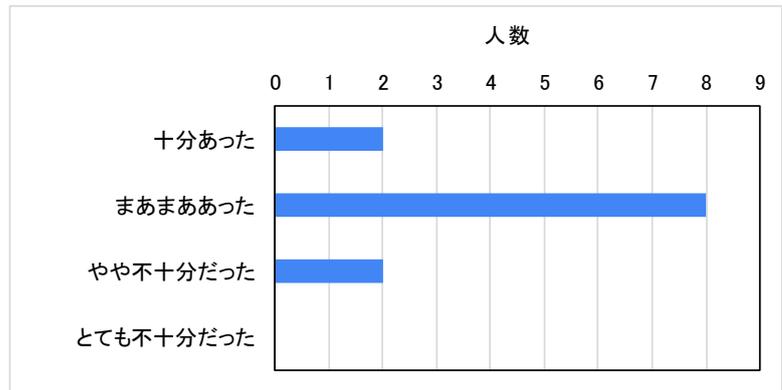


図2 訪問看護師としての教育・研修を十分に受けられたか

1) ~3) の結果から、訪問看護師は医療的ケア児のケア以外に、家族、主に保護者との関わりを大切にしていることが分かった。そして、その保護者との関わりに難しさを抱えている看護師が多いことも分かった。実際、訪問看護の同行調査においても、医療ケア児の介護にあっているのは母親である場合が多く、看護師は訪問看護の際、その母親とコミュニケーションを取る必要がある。ただし、看護師は家庭のプライベートスペースに立ち入ることになるため、どの程度介入するかは家庭ごとにより変わり、裁量が難しいとのことであった。訪問看護には、マニュアル化されておらず、経験を積むことでしか得ることのできない技術がたくさん必要とされているため、ベテラン看護師の力量に依拠しがちとなる。長期的に訪問看護を行っていくためには、継続的な教育・取り組みが必要である。

### 4) 体調の悩み

「現在、痛み、だるさを自覚しておられますか？」という質問に対する回答の結果を図4に示す。自覚している人としていない人の割合は50%ずつであった。また、自覚している人の中で痛みの部位を質問したところ（複数回答可）、肩とくびりがもっとも多く各5人、次いで、腕、腰、背が各2人であった。そして、痛みへの対処としては、マッサージ、整体、鍼に通っている人が3人、薬を使用している人が1人、何もしていない人が2人だった。びわこ学園医療福祉センターなどの入所施設では、ノーリフティングケアをはじめ、看護師への負担が少ないケア方法が実践されているが、在宅の看護では、そのすべてを実現することは厳しく、どうしても、身体への負荷がかかりやすくなる。医療・福祉労働者は一般にモラルが高く、自身の健康を犠牲にしてしまう側面が指摘されている<sup>1)</sup>。訪問看護師自身の身体負担を軽減することでよりよいケアに繋がるという視点からの医師の介入が、看護師の働きやすさに重要な役割を果たすと考えられる。

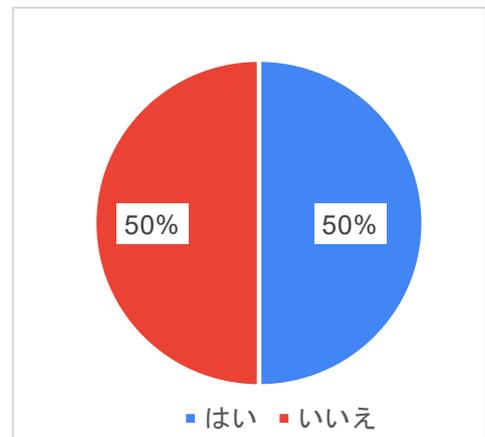


図4 痛みやだるさを自覚しているか

### 3-3 訪問看護への同行と家族へのインタビュー

訪問看護ステーションちょこれーと。で行われている訪問看護に同行し、4 事例を見学した。表 3 に各訪問事例の属性をまとめた。

表 3 訪問した医療的ケア児の事例に関する属性

事例	年齢	要因	状態
A	10 代	先天性疾患	出生時からの呼吸障害、人工呼吸器管理、経腸栄養
B	30 代、20 代	変性進行性疾患	人工呼吸器管理、経管栄養
C	20 代	髄膜炎による脳性麻痺	てんかん既往、気管切開、喉頭気管分離、人工呼吸器管理、カフアシスト、経管栄養、ペースメーカー留置
D	10 歳未満	脊髄性筋萎縮症 I 型	気管挿管、胃ろう

訪問看護の同行と家族へのインタビューを通して抽出できた様々な課題のうち、紙面の都合上、各事例 1 つずつ課題を挙げ、考察を行う。

#### 事例 A 「レスパイト施設の不足」

レスパイトとは、“休息”や“息抜き”を意味する言葉であり、介護者の事情により一時的に介護が困難な場合に代行する様々な支援サービスの事を指す。医療的ケア児の保護者は大半の時間を看護や介護に費やしており、自身の身体的・精神的な負担軽減のためにもレスパイトの需要が増加している。その一方で、医療的ケア児の受け入れが可能なレスパイト施設の不足や、ショートステイの予約が取れないといった制限などがあり、十分な支援が整備されていない現状を知った。

#### 事例 B 「災害時の対応」

当事例では、地震等の災害が起きた際、母親は移動の支援が必要な 2 人の息子とともに避難することが難しい現状にある。また、そもそも災害時の避難が可能であったとしても、避難先に人工呼吸器などの医療機器を稼働させられる設備がなく、長期間にわたり医療的ケアを必要とする人が避難所生活できる物資が用意されていないといった問題点がある。

#### 事例 C 「医療的ケア児の兄弟が抱える問題」

医療的ケア児の看護に保護者は多くの時間を割く必要があり、兄弟・姉妹と十分に接する時間が持てないという悩みを抱える保護者も多い。在宅で暮らす 20 歳未満の医療的ケア児者の家族を対象とした調査<sup>2)</sup>によると、実際に兄弟・姉妹から寄せられた声として、「いつも独りぼっち」「お母さんとゆっくり話したいときに聞いてもらえない」「大人になったら面倒をみないといけないかもという不安」などが挙げられている。

また、様々な医療機器を必要とする医療的ケア児を連れての長時間の遠出も困難を極めるため、近場でしか遊びに行くことができない。ここでまた事例 A と同様にレスパイト施設の不足問題も浮上し、一時的に預けて外出するといったことも難しい。

#### 事例 D 「医療的ケア児との外出が困難」

医療的ケア児の移動には単にバギーなどだけではなく、酸素、人工呼吸器、栄養チューブといった荷物が必要で、時にその重量は数十キロにも及ぶ。それにも関わらず、送迎等の移動支援やヘルパー同行支援が十分に整備されていないという状況にある。また、在宅酸素の取り扱いや床ずれの処置といった医療行為は保護者と医師や看護師にしか認められておらず、教員や保育士が可能なのは痰の吸引といった一部に制限されている。そのため、通学しようにも保護者が学校へも付き添う必要があることから、通学や通所へ行くだけでも保護者に押し寄せる負担はかなり大きい。

### 3-4 文献・資料の学習をふまえた考察

#### 1) 滋賀県が行なっている取り組み

①公的な助成制度、②小児医療体制の推進、③相互交流事業の3つのカテゴリーに分けて以下に列挙する。

##### ①公的な助成制度

###### 小児慢性特定疾病医療費助成制度

治療が長期間にわたり、児童の健全な育成に大きな支障となる一定の疾病について、その治療にかかった費用を公費により負担する制度。ただし、世帯の所得等に応じた自己負担上限額がある。

###### 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業

県内の各市町では、小児慢性特定疾病児童等に対し、特殊寝台等の日常生活用具を給付する事業を行っている。給付品目は下記のとおりである。給付には一定の基準があり、世帯の所得に応じた一部自己負担金が必要となる。

##### ②小児在宅医療体制の推進

###### 慢性疾病児童等地域支援協議会（長期療養児等地域支援検討部会）

妊娠、出産から新生児に至るまでの一貫した高度専門的な医療を効果的に提供し、安心して子どもを産み育てる環境づくりの推進を図るために、周産期医療体制や NICU 等長期療養児、小児慢性特定疾病児童等の支援体制について、各圏域の医療機関や訪問看護ステーション、市町等の小児在宅医療関係者と協議を行っている。

###### 小児在宅医療体制整備事業

NICU 等長期入院児等が在宅療養等への円滑な移行促進を図ることで、NICU の満床を解消し、周産期医療の円滑な運営を図るとともに、在宅移行後においても、小児医療における急性期から回復期、在宅医療に至るまでの適切な医療サービスが切れ目なく提供でき、身近な医療機関で安心して医療を受けることができるように、県内の体制整備を行っている。

【委託先】 びわこ学園・びわこ学園（訪問看護ステーションちょこれーと。）

【対象者】 滋賀県内(大津市を除く)の小児慢性特定疾病児童等およびその家族

##### ③相互交流事業 療養生活支援事業

慢性的な疾病で長期療養している児とその家族が安心して在宅療養できるように、在宅医療中の定期的医学管理及び保護者の労力の一時支援を目的としている。

委託した医療機関において、対象児を一時的に預かり、在宅療養中の必要な医学管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行っている。ただし、利用にあたっては、県内在住等の一定の要件がある。

【委託先】 県内5 医療機関

#### 2) 実地調査で見えてきた滋賀県の取り組みの状況

我々が行なった実地調査の対象は、前章の「②小児在宅医療体制の推進」にカテゴライズされている「小児在宅医療体制整備事業」、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業及び相談支援事業」の2事業であった。前者ではびわこ学園を、後者では訪問看護ステーションちょこれーと。を訪問した。以下に「②小児在宅医療体制の推進」における課題を挙げ、課題に対する解決策について考察する。また、その過程において前章の「①公的な助成制度」と「③相互交流事業」についても触れることにする。

<滋賀県の取り組みの課題>

##### 滋賀県の医療的ケア児の数

2019年12月1日時点で県内に住む0~18歳の数が287人であり、出生数の減少に関わらず医療的ケア児の数は増加傾向にある。医療的ケア児支援センター(びわこ学園)の存在はケア児を持つ家族の時間の確保、ケア児への医療的サポートを行うことでケア児と家族の生活の質を担保する機能を有する。現在、びわこ学園草津では126床123人(うち15人が短期入所)の定員を設けている。短期入所の希望者が一か月以上を越える予約待ちを余儀なくされている。入所者数は定員を満たしているため、当該施設では希望者のニーズ全てには対応できないでいる。

### びわこ学園から全体的な視点へ

びわこ学園が長期的入所者を多く受け入れているという課題は、次の課題を予期させる。在宅介護の主たる介護者である母親が亡くなった時、医療的ケア児が受け入れられる施設がないこと。つまり、最終的には長期入所者を受け入れる場所が必要だという点。次に、短期入所施設が少ないという点である。先ほども述べた通り、医療的ケア児のケアは長期入院、長期入所から短所入所へシフトしている。短期入所の必要性も述べた通りである。まとめると、全体的な課題として短期入所施設の少なさが課題である。

### 医療的ケア児の家族の困りごと

滋賀県の聞き取り調査によれば、困りごととして回答者が多い順に、災害時の対応（46%）、一時的に預かってくれるサービス（42.5%）、移動や送迎サービス（38.7%）となっている。この調査結果からも短期入所施設の少なさが問題の焦点にあることが分かる。

### 災害に関する取り組み

自治体と家族が共同して個別の避難計画を作成する滋賀モデルが提唱されているが、現実的な問題に直面したり、そもそもこのモデルが周知されていないといった状況、また訪問看護に同行した家庭でのヒアリングからうまく機能できていないといえる。

## 4. 結論

滋賀県は全国の中でもいち早く医療的ケア児への福祉事業を始めた都道府県であり、実際に働く看護師やスタッフ、そして保護者が声をあげて県に訴え、少しずつ体制を築き上げてきたという歴史がある。一方、それ故に現在の医療的ケア児の急増に対して、これまでの体制からの変革が求められている。

また、訪問看護師などの医療スタッフにおいては保護者とのコミュニケーションの取り方など、ある程度の医療的ケア児への看護経験を積んだ人材が求められる。また、訪問看護師は、病院ほど負担の少ない工夫を凝らした設備の整っていない「家庭」での看護を求められるため、在宅看護における身体の負荷・負担軽減へ向けた取り組みが必要である。そして、台風や地震などの自然災害への備えが求められている中、「災害時」といったイレギュラーな場合でどのように家庭内で医療的ケア児が避難するかは、早急に対策実施が着手されるべきである。

## 5. 謝辞

本実習にあたり、びわこ学園医療福祉センター看護部長・逸見聡子様、小児科医・永江彰子先生、同産業医・埴田和史先生、訪問看護ステーションちょこれーと。課長補佐・多久島尚美様、所長・児玉郁子様はじめ訪問看護師の皆様にご指導賜り、多くのデータを提供いただきました。ここに感謝の意を表します。また、指導教員としてご指導を賜りました本学社会医学講座衛生学部門特任准教授 北原照代先生に感謝いたします。

## 6. 参考文献

- 1) 埴田和史著「腰痛・頸肩腕障害の治療・予防法」かもがわ出版
- 2) 厚生労働省令和元年度障害者総合福祉推進事業. 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書. P. 87-88. 2020年  
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> (2023年7月15日 参照)
- 3) 小沢浩、大高美和 (2018) 「おかあさんのレシピから学ぶ医療的ケア児のミキサー食」南山堂
- 4) 厚生労働省. 医療的ケア児等とその家族に対する支援施策  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaisihakushi/service/index\\_00004.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisihakushi/service/index_00004.html) (2023年7月15日参照)
- 5) 全国重症心身障害児(者)を守る会  
<https://www.mamorukai.jp/> (2023年7月15日参照)