

報告案「安心して暮らせるための地域支援体制の充実に向けて」 (浜松市社会福祉事業団 浜松市発達医療総合福祉センター)

1. 事業目的

重症心身障害児者とその家族が住み慣れた地域で安全に、安心して生活していくために当事者団体、医療、福祉、教育、行政等関係機関の連携の強化およびコーディネーター育成を進め、関係機関との協働による総合的な地域支援整備体制の構築と支援の向上を目的とする。

2. 地域の現状と課題

平成 20 年の静岡県内の調査では静岡県内で身体障害者手帳 1, 2 級 + 療育手帳 A 取得者数は 1678 人（人口 1 万人あたり 4.42 人）であり、そのうち在宅重症児者数は 1217 人である。浜松市社会福祉事業団（以下、当事業団）が位置する静岡県西部地域の在宅重症児者数は 327 人とされる。療育手帳を持たない重症児やこの定義に当てはまらない医療ケアのある児者の数を含めると、在宅支援を必要とする児者はさらに多いことが予想される。平成 23 年度より当事業団の浜松市発達医療総合福祉センター（以下、当センター）が中心となり「静岡県西部の子どもの在宅支援ネットワーク会議」を立ち上げている。これまでの会議の中で、さまざまな意見が挙げられてきていた。この中で受け入れ先の拡大やアウトリーチの強化などは、ネットワーク会議に参加している各事業所がそれぞれの強みを生かして、この 4 年間でも少しずつ資源の拡大につながってきていた。一方で解決できていない課題も多く残っていた。

これまでに会議で挙がった意見

医療部門	福祉部門	教育部門
- 急性期から在宅への移行・連携のむずかしさ - どこで診療を受けられるのか情報が少ない - コーディネーター不在 - キャリアオーバーした児への対応 - アウトリーチの不足 - 緊急でも利用できる受け入れ先の不足 - 放課後支援の不足 - 成人の在宅支援との違い - 災害時の対応	- 年代別に通所、訪問、短期入所、入所、資源マップの必要性 - 生きた、通い、泊り、病室で使えるサービスが選べていない - 母子保健から相談支援のシステム作り - 移動支援は乳幼児では使えない - 乳幼児期から学童期の重症心身障害児の受け入れ先がない地域がある - 乳幼児期の重症心身障害児ではない医療的ケアが必要な児の受け入れ先が少ない - 訪問介護等の福祉サービスが学校に入れない - 行政領域の壁	- 小学校入学者に学校の理解が得られていない - 施設がないと受け入れられず、発生も不安 - 成功事例の事例が必要 - さまざまな理由で保護者が学校に参観しないといけない - 校長先生で学校の体制が変わる - 障害・児童発達支援学校の上から他の特別支援学校にも給付があるという - 行政（保健所）が相談支援につなげる役割 - 小学校から中学校の連携 - NICUから地域へ、発達障害から小学校へ、支えてくれるシステムがほしい

当事業団における事業概要・目的・内容	
協議会とコーディネーターの設置	当事者団体代表者・医療・福祉・教育・行政関係者等毎回約40名前後で3回開催 当センターの相談支援専門員（社会福祉士）1名および相談支援専門員の資格を持つ保健師2名をコーディネーターとして設置
家族支援事業	きょうだい会 障害をもつ子どものきょうだい同士の交流の場を提供
	らっこちゃんグループ 重症心身障害児をもつ保護者の早期育児支援グループ
	さんぽ会 在宅医療ケアを必要とする子どもと家族の外出支援
在宅重症心身障害児者支援者養成研修	障がいをもつ子どもと家族のためのサバイバルキャンプ&防災ワークショップ 『みらいTALK』主催の企画に福祉避難所の場所・物品提供として共催
	静岡県小児在宅医療技術講習会 医師、看護師等を対象に小児在宅医療の知識の普及
その他	小児ケアコーディネーター会議 実数調査・地域連携シート作成・今後ケース会議を通してスキル向上
	調査・研究 地域連携シート作成 重症心身障害児の育児に関わる保護者へのPSIの実施 静岡県西部における重症心身障害児者への診療所の問わり質問紙調査
	普及・啓発 講演会3回（福祉関係・虐待関係・当事者関係）

3. モデル事業の取り組み

1) 協議会の設置とコーディネートする者の配置

これまで開催してきたネットワーク会議を協議会と位置づけた。現場で活躍されている当事者関係、医療関係、福祉関係、教育関係、行政関係で構成し、3回開催した。

協議会構成員

当事者団体 関係者	肢体不自由児親の会、重症心身障害児 (者)を守る会、ぞうさんの会、手を つなぐ育成会（浜松、浜北）
医療関係者	磐田市立総合病院、聖隷浜松病院、聖 隷三方原病院、天竜病院、浜松医科大 学附属病院、浜松医療センター、在宅 支援診療所、訪問看護ステーション
福祉関係者	小羊学園、天竜厚生会、ハーモニー、 光の園、福浜会、当事業団
教育関係者	聖隷クリストファー大学、西部特別支 援学校、浜北特別支援学校、浜松医科 大学、浜松市教育委員会
行政関係者	磐田市、湖西市、浜松市

子どもの在宅支援ネットワーク協議会

第 1 回	平成 26 年 6 月 27 日（金） 19 時～21 時	参加者；48 名 在宅医療の現状
第 2 回	平成 26 年 10 月 24 日（金） 19 時～21 時	参加者；42 名 地域連携シートの 説明および検討
第 3 回	平成 27 年 2 月 27 日（金） 19 時～21 時	参加者；32 名 地域連携シート、 モデル事業の報告

【協議会について】

今年度は在宅医療と地域移行をテーマに議論を行った。

①主治医に関して『主治医が変わるのは勇気がいる（不安がある）』、『利用する診療科が増えると総合病院が便利』との意見が挙げられた。

②訪問診療について『子どもとともに家庭で親も診てもらいたい（親が体調不良でも子どもがい

ると受診できない）』、『重症児者に理解のある開業医の先生がどこにいるのか、どこまで診てもらえるのかわからない』との意見が挙げられた。

③キャリアオーバーについて『一度内科を紹介されたが結局小児科に戻った』『誰がコーディネートするのか？』との意見が挙げられた。

④訪問看護について『20 年前は大人しか看れないと言われたが、最近は子どもも見てくれるところが増えた』『入浴に困って訪問看護をお願いしたが、訪問入浴を利用すると他の入浴サービスが利用できなくなった』『土日や夜間だと料金が上がってしまうので緊急で利用したことはない』との意見が挙げられた。

【小児ケアコーディネーター会議について】

今年度は NICU を持つ浜松市内 4 つの総合病院と地域の相談支援専門員（静岡県重症心身障害ケアマネジメント養成研修受講者）、行政（保健師）を構成員とし、「小児在宅医療地域連携チェックシート（以下、連携シート）」の作成に取り組んだ（詳細は別項）。次年度はケース会議を行い、地域シートを運用し見直しを図るとともに、コーディネーターの育成・スキル向上の場となることを期待している。

1. 目的

重症心身障害児が入院中から在宅生活にスムーズに移行するためには、医療・福祉に従事する多職種が連携し、情報を共有して切れ目のないサービスを提供できる体制が必要となる。今回、浜松市内で NICU を有する 4 つの医療機関の医師・小児看護専門看護師、医療ソーシャルワーカー（以下、MSW）と訪問看護ステーション、保健センター、相談支援事業所の協力を得て、連携シートと

いう時間軸に目標を設定して「目で見て分かる」ようにした診療計画表の作成について検討した。

2 実施内容

「小児ケアコーディネーター会議」を第1回から4回まで開催した。また訪問看護ステーション連絡協議会および県西部こどもの在宅支援ネットワーク協議会にて経過報告と検討を行った(表1)。小児ケアコーディネーター会議の参加機関一覧を表2に示す。

第1回	平成26年6月17日 (火) 18:00~20:00	参加者; 22名 小児在宅医療の現状と課題
第2回	平成26年10月15日 (水) 13:30~15:00	参加者; 18名 連携シートについて 浜松版試案(1)
第3回	平成26年12月18日 (水) 13:30~15:00	参加者; 16名 連携シートについて 浜松版試案(2)
第4回	平成26年2月18日 (水) 13:30~15:00	参加者; 12名 連携シートについて 浜松版試案(3)
訪問看護協議会	平成26年10月20日 (月) 20:00~21:00	連携パス(チェックシート)浜松版試案について 説明・検討



表1: 小児ケアコーディネーター会議等の実施状況

図1: 小児ケアコーディネーター会議等の実施状況

【機関名】

浜松医科大学付属病院
聖隷浜松病院
聖隷三方原病院
浜松医療センター
訪問看護ステーション浅田
訪問看護ステーションあすなろ
訪問看護ステーション住吉第二
温故療院
相談支援事業所ひがし
相談支援事業所アグネス
相談支援事業所シグナル
相談支援センター浜松南
浜松市健康増進課
浜松市障害保健福祉課
浜松市発達医療総合福祉センター

表2: 小児ケアコーディネーター会議参加機関一覧

3 結果

連携シートの作成にあたって大阪府立母子保健総合医療センターが運用しているパス¹⁾²⁾と北多摩西部脳卒中地域連携パス協議会の患者説明用パス³⁾を参考とした。連携パスとした場合、各医療機関での取り扱いが複雑となることが予想されたため、呼称を連携シートとした。

【連携シートの内容】

連携シートは①医療従事者用(表3)、②患者家族用(表4)から構成される。医療従事者用は

地域性に応じた内容に修正した。縦軸に関係機関一覧を配して「連携すること」を意識できるものとした。また診療報酬の枠を設けることで医療経済的な視点も加えた。横軸は時間軸でありカンファレンスの開催時期などが示されている。カンファレンスの開催については地域の実情に合わせて、退院までに2~3回の設定とした。患者家族用はイラストを活用して医療知識がない家族でも視覚的に理解でき、在宅生活までの「見通し」が持てるように配慮した。

【連携シート以外の資料】

患者・家族にとってわかりやすいカンファレンスシート、医療内容と緊急対応一覧表、関係職種紹介シート、週間予定と関係機関連絡先一覧を別に用意した。

【運用時期と見直し】

平成27年4月から試験的に運用を開始する。平成27年度は在宅人工呼吸器管理を必要とする小児から運用を開始し、今後段階的に対象を広げていく。症例検討会等を通じて、シートの評価ならびに分析を行う。

4 考察

【連携シートの利点】

1) 当事者（患者・家族）の利点

当事者にとっての利点は、第一義的に、在宅生活までの経過が目で見えてわかるためイメージを持ちやすくなるといことがある。入院中にいつ、どんなことをするのか、どのような（医療技術）を家族も覚え、どんな手続きを進めていけばよいの

かが分かり、家族も主体的に治療に参加することができる。

2) 送り出す側の利点

標準化されたプランを共有することで、経験の浅いスタッフでもケアの質を一定以上に保ちつつ、退院まで効率的にチーム医療が実現できる。その意味では、急性期の医療に特化でき、安心して地域につなぐことが可能となる。

3) 引き継ぐ側のメリット

これまでは医療機関によって退院までの方針にバラつきがあり、自宅に帰るタイミングや在宅サービス導入時期についてもバラバラであった。地域でそれを引き継ぐ側はその都度戸惑いを感じていた。連携シートはその点を是正するため、互いの理解が進み、連携体制がより築きやすくなる。連携をとる相手の顔が見えるため、今よりも病診の連携や医療と福祉の連携が進むことが予測される。

【家族の心のケアについて】

協議会では、当事者家族より入院中に家族の不安や心のケアをしていくことが大切であり、ピアカウンセリングや臨床心理士による専門的ケアを連携シート内に追加していく必要があるのではとの指摘を受けた。一部の医療機関においては、親の会による新生児病棟での支援が始まっており⁴⁾、平成27年中に親の会と連携して、心のケア体制を整えていきたい。

【小児専門のコーディネーターの必要性】

小児の在宅医療においては、介護保険制度の介護支援専門員に準ずる制度がなく、コーディネーターが不足していることがこれまでも問題視されてきた。また前田氏は小児におけるコーディネーターを専門職が行う必要性があると主張している⁵⁾。

コーディネーターの役割を果たすべき相談支援専門員は、所属する相談支援事業所によって精神障害分野や知的障害分野、肢体不自由分野など得意とする分野があり、むしろ小児・障害児分野を専門とするところは少ない。相談支援専門員の基礎資格（社会福祉士・精神保健福祉士・介護福祉士・保育士など）はさまざまで、これまで医療に接したことがない方もいる。

これらの課題に対して、連携シートは最低限必要な情報を収載しているので、不慣れな相談支援専門員でも相談支援の質をある程度補償できるツールとなる。さらに今後小児ケアコーディネーター会議で共通の連携シートを活用することで、ケースを通して、人材育成を図ることも期待できる。

【地域連携の評価について】

医療保険の診療報酬には「退院時共同指導料」があり、入院中から地域と連携してスムーズに自宅へ帰れるようにすることを評価している⁶⁾。

しかし、在宅生活に移行してからは多職種による連携の機会も減り、報酬上の後押しも少ない。障害を持った児の病態は常に変化しており、年齢と共に発達もしていく。その成長に合わせた話し合いが医療を含めた多機関で柔軟に行われていく必要がある。

東京都は難病患者に対して、専門医を中心とした医療チームの訪問診療やケース検討会開催などに助成をする「在宅難病患者訪問診療事業」を設けている。今後、重度心身障害児の地域医療が「支える医療」として機能していくためには、このような事業の拡大が求められる。

6 課題

重症心身障害児が安全に安心して地域生活を送るためには地域連携が要である。当面は小児ケアコーディネーター会議の参加機関を中心に、切れ目のない医療と福祉の多職種連携のために、運用分析の結果を蓄積していく必要がある。また連携シートを分析・検証することで、この地域の重症心身障害児が地域生活を送るうえでの問題点を浮き彫りにさせ、解決策に繋いでいくことを期待している。

7 参考資料

- 1) 大阪府立母子保健総合医療センター、大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課、大阪府和泉保健所「小児在宅医療移行地域連携パス（人工呼吸器用）運用について」平成 23 年 3 月 25 日
- 2) 丸山朋子「小児在宅医療における地域連携」『小児保健研究』第 72 巻第 1 号 2013 年
- 3) 北多摩西部脳卒中地域連携パス協議会 オーバービュー
http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/hoken/nousottyuutorikumi/kitatama_pass.html
- 4) 「親の会 新生児病棟で支援開始」静岡新聞 平成 27 年 2 月 20 日夕刊
- 5) 前田浩利「小児在宅医療」日本小児科医会会

報 (40) pp116-118 2010

- 6) 武藤正樹『地域医療コーディネーター養成講座』日本医学出版 2010

[illegible]

表3：小児在宅医療地域連携チェックシート（医療従事者用）

2) 重症心身障害児者およびその家族を支援することを目的とした事業

①きょうだい会

重症心身障害児は医療的ケアなど、主たる介護者である母親の関わりが濃密になることが多く、きょうだいが母親のサポート役になることが少なくない。また多くの医療デバイスのある重症心身障害児を外出させるには多くのマンパワーと時間を必要とし、家族で余暇を楽しむゆとりがないことも課題としてあげられている。そこで、学童期のきょうだい同士の交流の機会として昨年度はデイキャンプを企画・実施したが、今年度はデイキャンプとクリスマス会を企画・実施し、その後きょうだい会に参加した児の親同士の交流会を開いた。

実施日	内容	参加者
2014年10月 4日(土) 10 時～16時	デイキャン プ	6名
2014年12月 6日(土) 14 時～16時	クリスマス 会	12名
2014年12月 10日(水) 10時～12時	保護者交流 会	5名

今年度はきょうだいが参加する企画を数か月以内に続けて実施したことで、子どもたち同士がお互いを覚えており、クリスマス会では最初から打ち解けた様子が見られた。

また、今年度は保護者交流会を始めて企画したが、そこではきょうだい会に参加したあと、子どもたちが普段とは異なり饒舌に自分の体験したことを語る様子や、表情の良さに気付いたと語られていた。

親たちもきょうだいには「我慢をさせている」「かまってあげられない」という思いを持ちつつも、必要なケアのある障害児への対応が優先になってしまうという葛藤が確認できた。その中で、きょうだいたちが思い切り体を使って遊べる機会が確保できないこと、公園等で遊ぶルールやマナーを学習する機会がないことなどが挙げられた。

さらに、チックや爪噛み、夜尿などの表れがあるきょうだいが多く、所属する学校などからは「十分に甘えさせてあげるように」と指導があるが、「ハグする」「一緒に眠る」など対応を工夫しつつも、継続して十分に関わることは難しい現実が語られた。

きょうだいたちが交流を深め、互いに支え合う仲間に成長していけるよう、年間を通して定期的を開催することや、保護者がきょうだいの成長をテーマに交流する機会を設けるなど、次年度の活動につなげていきたい。

②運動発達遅滞児の早期育児支援グループ

運動発達に遅れのある児は、乳児期からリハビリ等で医療機関に受診する機会があるが、保護者同士が知り合う機会にはなっていない。相談支援の中で、当事者より医

療や育児に関する不安など分かち合う機会が欲しいという要望に応えるかたちで、運動発達遅滞児の早期育児支援グループを平成20年より実施している。例年、短期集中型（1, 2週ごと3, 4回1クール）で実施していたが、今年度は8月から月1回計8回実施した。

実施日	内容	参加者
2014年8月19日（火）	先輩ママとお話～これまでのこと	4名
2014年9月24日（水）	福祉制度について	7名
2014年10月1日（水）	就園について	5名
2014年11月5日（水）	ママのリフレッシュタイム～体を動かそう	6名
2014年12月3日（水）	お口の健康講師；歯科衛生士	6名
2015年1月7日（水）	先輩ママのお話～親の会について	5名
2015年2月4日（水）	ママのリフレッシュタイム～	5名
2015年3月4日（水）	先輩ママとお話～これまでのこと	5名

	とⅡ	
--	----	--

参加にあたり、家族は「少しでも前向きになれるといいなと思っています」「同じような病気や心配事を抱えたお母さんと交流できるのを楽しみにしています」と期待を語っていた。

参加した母親たちの語ることからは、育児の悩みを分かち合えるのは配偶者をはじめとする家族であること、きょうだいの理解や協力があつて頻回の通院が可能となっていること、地域との関わりに悩んでいることが明らかになった。また、育児休暇を終えて復職した母親は、保育園生活の中で改めて子どもの障害を他児との比較により突きつけられている現状があつた。そのような葛藤を分かち合える「ママ友」と知り合える機会があつた喜びが語られていた。一方では、重度の障害児を育児することで初めて得られた人間関係や経験を貴重なものとしてとらえ、障害児の親であることを「得をした」と感じていること、通院などで遠方へ外出する機会が増え、それに伴って行動範囲が広がつたと感じていることが語られていた。

今年度は月1回計8回継続したことにより、これまでの1, 2週ごと3, 4回で終了していたグループに比べ、母の復職や子どもの入院など生活に変化があつても、欠席したままドロップアウトするのではなく、可能なときに参加できるようになっていた。また、全8回であつたが連続性を持たせな

いプログラム構成にしたことで、途中から参加開始することも可能となっていた。

次年度はこれらのことを反映したプログラム構成にすることと、母親のみを対象とした直接的な支援だけでなく、母親をサポートする役割を担う父親や祖父母へのアプローチについて検討して継続していきたい、と考える。

③その他

重症心身障害児者とそのきょうだいの外出をサポートするボランティア団体「さんぽ会」と連携し、重症心身障害児およびきょうだいや保護者を対象にバーベキューを実施し、つばさ静岡のまどまりペースト食のアウトドアクッキングの講義も行った。

また、防災対策として重症心身障害児の避難所生活体験および福祉避難所設置訓練を目的とした『障がいをもつ子と家族のためのサバイバルキャンプ&防災ワークショップ』をNPO法人みらいTALKと協同で実施した。16家族45名の参加申し込みがあり、15家族42名が1泊2日の避難所生活体験に参加した。スタッフはボランティアや協力企業など総勢100名を超えた。2日間でワークショップ、東日本大震災から学んだことをテーマにした講演のほか、浜松市の災害対策について講演を行った。参加者からは「専門職の集団がスタッフをしている福祉避難所であれば行きたいと思うが、一般避難所に行くことは難しいと感じた」「直接福祉避難所へ避難できるシステムが欲しい」など様々な意見が寄せられた。

3) 地域への周知活動および支援者養成研修

■講演会『重度障害児者の地域生活を支えるために ～むそうの夢、ふわりの道～』

講師：社会福祉法人むそう理事長、NPO 法人ふわり理事長 戸枝陽基 氏

日時：平成 26 年 11 月 1 日（土）

13:00～15:00

場所：浜松市発達医療総合福祉センター文化棟ホール

現在 NPO 法人ふわり並びに社会福祉法人むそう理事長を務め、福祉業界を地域ビジネスと捉えた戸枝氏の福祉変革は、愛知に始まり現在は東京・宮城とその展開を拡げている。障害があっても、生まれた地域で自分らしく自立した生活を送る為の支援についてご講演いただいた。

来場者数：56 人



日時：平成 27 年 1 月 24 日（土）

14:00～17:00

場所：浜松市医師会館 7 階 講堂

参加人数：74 名

■講演会『子どもの虐待と人権』

講師：坪井節子氏（坪井法律事務所、カリヨン子どもセンター理事長）

日時：平成 27 年 2 月 7 日（土）

15:00～17:00

場所：浜松市地域情報センター

重度心身障害児者とも関連の深い虐待、そして子どもの人権をテーマとして取り上げ、東京にて先進的な取り組みをされている坪井節子氏（弁護士、カリヨン子どもセンター理事長）に講演を依頼した。日本でも初めてとなる子どもシェルターの運営に取り組み、子どもの人権を法的・福祉的に支える氏の取り組みを広く関係者や市民に伝えていくことで、より福祉に関する啓発を深めることを目的にご講演いただいた。

参加者：118 名



■講演会『たいせつに思うこと～いらない生命はない～』

講師：稲川淳二氏

日時：平成 27 年 2 月 28 日（土）

15:00～16:30

場所：アクトシティ浜松 中ホール

クルーゾン病である同氏の次男についての親としての思いを語っていただくと共に、怪談話をしていただいた。エンターテインメントに接する機会が少ない障害児者やそのご家族に、講演会と併せて怪談話も楽しんでいただいた。

参加者：453名



■静岡県小児在宅医療技術講習会

- ・小児在宅呼吸管理の実際

聖隷浜松病院総合周産期母子医療センター

センター長 大木茂先生

臨床工学士 大澤真智子先生

- ・小児在宅栄養管理の実際

浜松医科大学医学附属病院

小児外科特任助教授 川原央好先生

- ・小児リハビリテーションの実際

げんきこどもクリニック

院長 村山恵子先生

- ・開業小児科医が行う小児在宅医療の実際

さいわいこどもクリニック

院長 宮田章子先生

4) 重症心身障害児の育児に関わる保護者への PSI の実施

1. 目的

平成 24 年から福祉サービスを利用するにあたり計画相談が導入された。これにより相談支援事業所が、在宅重症心身障害児の実態を直接知ることができるようになった。生活状況を確認しニーズを把握・アセスメントするなかで、児の状態のみからでは推測できない問題を発見することもある。それは母親や家族の問題であることも少なくない。障害児にとって、母親は最も重要な支援者の 1 人である。しかし、障害児の母親のストレスは一般的に高いとされている。そのため、家族支援の視点からきょうだいと共に母親の支援を考えていくことが重要である。

今回、日本版 PSI (Parenting Stress Index) (以下、PSI) を導入することで、相談支援専門員が、母親のストレスを客観的な指標を用いて把握することができ、適切な介入を選択することができると考えた。そして、障害児の虐待のリスクについて、細川らは、虐待を受ける障害児は健常児と比べて4～10倍と推測されると指摘している¹⁾。また、肢体不自由児については、出生から長期にわたる入院治療を必要とし、両親と子どもの愛着形成に大きな問題が生じるため、さらに虐待のリスクが高まると考えられる。頻回な入退院を繰り返しながら、在宅生活をしている児も増えており、その場合、医療機関の具体的な指導や福祉施設の短期入所などの利用がないと、母親への育児・介護負担は非常に大きくなり、必然的にネグレクト状態となることもある。そのため、PSI を実施することで、相談支援専門員が虐待リスクを把握し、児・家族が安定した生活を送れるよう、早期から調整することが可能になるのではないかと考えた。

II. 研究方法

1. 調査対象

浜松市発達医療総合福祉センター内にある相談支援事業所シグナルで、福祉サービス導入のための計画相談を利用した児のうち重症心身障害児の母親。また、家族支援グループに参加している重症心身障害児の母親。

2. データ収集期間

平成 26 年 2 月～H27 年 2 月

3. 調査方法

1) 質問紙調査

相談支援専門員が、計画案立案のための面談時に研究趣旨と方法を口頭と紙面で説明し、自記式質問紙を配布した。また、家族支援グループに参加の時に説明し配布。承諾の得られた母親には、その場で記入して頂き回収する、または、後日、面談の時に受け取り回収した。質問紙調査は氏名を

記入してもらった。調査項目は以下の通りである。

①育児ストレス

育児ストレスについては、日本版 PSI を使用した。日本版 PSI は、米国の Abidin 博士により開発された原版を基に、日本の親に使用できるものとして兼松らが作成したものである。「子どもの特徴に関するストレス (子どもの側面)」 7 下位尺度 38 項目、「親自身に関するストレス (親の側面)」 8 下位尺度 40 項目、合計 78 項目で構成されている²⁾。項目毎に 5 段階のリッカートスケールによる自記式質問紙である。得点が高いほど育児ストレスが高いことを意味する。

②属性 (表 1)

年齢、出生体重、性別、きょうだい数、母の年齢、母の就労の有無、家族形態、医療ケアの有無、福祉サービス利用の有無、通院科数、大島分類

(3) 分析方法

PSI パーセンタイル表の平均 (以下、標準平均) と、重症心身障害児群 (以下、重心群) の PSI 得点の平均値を比べた。

また、重心群のなかで、属性の違いごとにグループを作り、グループごとの PSI 得点の差の検定 (Mann-Whitney の U 検定) を行った。

3) 倫理的配慮

調査対象者には、研究趣旨を伝え、調査協力しない場合もなんら不利益をこうむらないこと、参加は自由意志であることを口頭と文書で説明し承諾を得た。

III. 結果

1. 対象の属性 (表 1)

期間内に回答が得られた 9 名の重症心身障害児の母親を分析対象とした。

表 1 に対象母子の属性を示した。子どもの年齢 54.3 ± 50.5 ヶ月、母親の年齢 $31. \pm 5.9$

歳であった。家族形態は、9 家族のうち 5 家族 (55.5%) が核家族であった。吸引や経管栄養などの医療ケアを必要としている児は、4 人 (44.4%) であった。大島分類では、1 が 3 人、2 が 2 人、3 が 2 人、4 が 2 人であった。

2. 育児ストレス

①重心群と標準平均の比較 (図 1)

重心群と標準平均の PSI 得点を比較したところ、「総得点」は、重心群 202 ± 44.6 、標準平均 190.8、であった。【子どもの側面 (C)】は、重心群 96.2 ± 13.2 、標準平均 85.7、【親の側面 (P)】は、重心群 105.8 ± 34.8 、標準平均 105.1、とそれぞれ、標準平均より高かった。

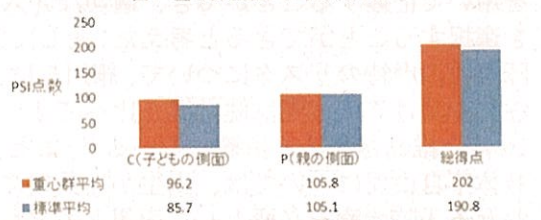
子どもの性別(男児の率)	55.5%
子どものきょうだい数(人)	1.2 $\pm$ 0.4
母親の年齢(歳)	31.7 $\pm$ 5.9
母親の有職率	44.4%
家族形態(核家族の率)	55.5%
医療ケアの有無(ありの率)	44.4%
福祉サービスの有無(ありの率)	88.8%
訪問看護の有無(ありの率)	11.1%
通院の科数	2.3 $\pm$ 0.7

下位尺度については、C1、C3、C5、C6、C7、P3、P4、P5、P6 の項目で、標準平均より重心群の得点が高かった。

また、重心群の下位尺度を見てみると、【子どもの側面】では、「C6. 子どもに問題を感じる」が顕著に高かった。その中の具体的な質問を見ると、「36. 私の子どもにはこれまで、思ったより多くの健康上の問

題が起きた」の質問が PSI 得点 4.1 で特に高値となった。また、【親の側面】では、「P1 親の役割によって生じる規制」は低い

図1 重心群と標準平均のPSI得点



は、医療ケアがある児の母親の方が、ない母親に比べて「子どもの側面」の PSI 得点が優位に高かった。「子どもの側面」($p < 0.05$)の中でも、「C2. 子どもの機嫌の悪さ」「C5. 親につきまとう/多動」($p < 0.05$)の下位尺度の PSI 得点が優位に高かった。さらに、具体的な質問ごとに比較すると、「C2. 子どもの機嫌の悪さ」では、「15. 私の子どもは、とても不機嫌でだいたい機嫌が悪い」「27. 私の子どもは何かいやなことがあると非常に強く反応する」「35. 子どもがすることで、私を本当にイライラさせるようなことがある」($p < 0.05$)の3つの質問で医療ケア「あり」の PSI 得点が優位に高かった。「C5. 親につきまとう/人に慣れにくい」では、「26. ふつうの子どもと比べて、私の子どもは計画の変更や、家のまわりの変化に慣れにくい」「28. 私の子どもを人にあずけるのはいつも難しい」「33. 私の子どもは、はじめての人に会うと落ち着かない」($p < 0.05$)の3つの質問で医療ケア「あり」の PSI 得点が優位に高かった。

家族形態では、核家族 5 組、祖父母と同居 4 組 (父方 3 組、母方 1 組) で PSI 得点を比べた。祖父母と同居している母親の方が、核家族の母親に比べて、「親の側面」($p < 0.05$)の PSI 得点が優位に高かった。「親の側面」のなかでも「P1. 親役割によって生じる規制」「P3. 夫との関係」($p < 0.05$)の下位尺度の PSI 得点が優位に高かった。さらに具体的な質問ごとに比較すると、「P1. 親役割によって生じる規制」では、「52. 子どもの欲求を満たすために、私は思ったより自分の生活をあきらめていると思う」($p < 0.05$)の1つの質問で、祖父母と同居群の PSI 得点が優位に高かった。「P3. 夫との関係」では、「64. 子どもを産んでから、

私の夫は期待したほど援助やサポートをしてくれない」、「65. 子どもを産んだことにより、夫との問題が思ったより多く生じている」、「66. 子どもを産んでから、私は夫と一緒にいることが少ない」、「67. 子どもを産んでから、私と夫は思ったより家族として一緒に過ごす時間が少ない」($p < 0.05$)の4つの質問で、祖父母と同居群のPSI得点が優位に高かった。

同居群の中で、父方祖父母との同居と母方祖父母との同居のPSI得点の比較は、対象数が少なくは明らかにできていない。

今回、母の就労の有無での比較では、PSI得点に優位差はなかった。しかし、先行研究では、有職の母親は、相談相手に恵まれているためか、未就労の母親に比べて精神的に安定していることや育児負担感が低いと言われている³⁾。

③虐待のリスク

今回対象となった、重症心身障害児の母親の中で、PSI 総得点 260 点以上のものは、300 点 (C: 113 点、P187 点) の 1 名であった。

IV. 考察

1. 重心群と標準平均の比較

(質問項目の内容は表 3 に示した。)

重心群と標準平均の比較において、重心群の方が PSI 得点は高いことは予想通りだった。これは、日本版 PSI の手引き本でも、慢性疾患を持つ子どもの母親は、健康児の母親とし比較してストレスが高いことが示されている。また、先天疾患患者の母親は、子どもの健康状態に関する不安や健康管理の負担感に加えて、子どもに対する自責の念を生じやすいと言われている通り²⁾、重心児の母親は、一般の育児に加え、病気・発達に対する悩みや不安、また、子どもにかかりきりになりやすいことによる身体的・心理的負担など、多くのストレス要因をもっていると考えられる。そして、重心群では「36. 私の子どもにはこれまで、思ったより多くの健康上の問題が起きた」が

高値となっていることは、児の健康上の問題は、重心児の母親の共通したストレスとなっていると推測される。

2. 重心群のなかの属性の違いでの比較

①医療ケア

医療ケアの「あり」と「なし」では、【子どもの側面】で「あり」の PSI 得点が優位に高く、医療ケアが必要である児の方が、より複雑な健康管理が必要であり、母のストレスとの相関が明らかになった。また、「15. 私の子どもは、とても不機嫌でとても泣きやすい」「27. 私の子どもは何かいやなことがあると非常に強く反応する」「35. 子どもがすることで、私を本当にイライラさせるようなことがある」の質問項目が優位に高くなっている。医療ケアは、児にとって苦痛を伴うものも多く、母親は、嫌がる児に実施しなければならないという葛藤や、うまくできていないという感覚に苦しんでいることが推測され、医療ケアがマイナスの関わりとして親の中で認知されている可能性がある。そして、「26. ふつうの子どもと比べて、私の子どもは計画の変更や、家のまわりの変化に慣れにくい」「28. 私の子どもを人にあずけるのはいつも難しい」「33. 私の子どもは、はじめての人に出ると落ち着かない」が優位に高くなっている。これは、医療ケアをできる人が限られていることや、医療ケアのためには準備物品が必要であるため、他の人に預けることや、他の場所に行くことが難しくなっているのではないかと考えられる。つまり、母の自由な時間の確保が難しくなっていると同時に、他人に任せられないという思いがストレスを増強させていると考えられる。

②家族形態

祖父母と同居している母親の方が、核家族の母親に比べて、【親の側面】「P1. 親役割によって生じる規制」の PSI 得点が優位に高く、祖父母との同居は、必ずしも祖父母からのサポートがありストレスが低くなるわけではないことが明らかになった。「P1. 親役割によって生じる規制」が高いことは、自分の自由が束縛されていると感じ、子ど

もの要求やニーズによって制御され支配されていると感じていると解釈できると言われている²⁾。また、具体的な質問の「52. 子どもの欲求を満たすために、私は思ったより自分の生活をあきらめていると思う」が優位に高くなっていることから、子どもによる自由の束縛を感じているのに加え、祖父母も母親にとっての束縛になりかねないことを念頭に置く必要がある。『祖父母と同居＝安心』ではなく、祖父母との関係性や、精神的なものも含めて、母親と祖父母とがどのように関わっているかをアセスメントしていく必要があることが再認識された。

「P3. 夫との関係」の質問「64. 子どもを産んでから、私の夫は期待したほど援助やサポートをしてくれない」、「65. 子どもを産んだことにより、夫との問題が思ったより多く生じている」、「66. 子どもを産んでから、私は夫と一緒にいることが少ない」、「67. 子どもを産んでから、私と夫は思ったより家族として一緒に過ごす時間が少ない」は、祖父母と同居している母親の方が、核家族の母親に比べて優位に高くなっている。これは、同居していることで、祖父母からのサポートが得られると夫が考え、夫のサポートが少なくなっているのではないかと考えられる。この質問の得点が高いことは、配偶者からの情緒的、行動的サポートが不足していて、機能不全の1つの現象になっていると言われている²⁾。このような状態になることを防ぐためには、祖父母と同居している家族に限らず、早い段階から、母だけでなく父を巻き込んで、子どもをみる体制を作っていくことが必要である。そのために支援者は、母親にばかり話を聞いたり、話をしたりせず、両親2人にアプローチするように意識することが大切である。

これらのことから、母親は育児に関して夫との関係のみならず、祖父母・親戚との関係など周りの環境の影響を強く感じていることが分かった。しかし、PSIでは祖父母との関係については直接聞いていないため、これらの要因はPSIスコアに反映されにくいと言われている²⁾。したがって、夫との関係に関する不満や困難感を訴える場

合には、祖父母との関係も確認し対応していく必要がある。

③虐待のリスク

PSI 総得点が260点かそれ以上のスコアであった親には、専門家のコンサルテーションをうけるように提案すべきとされている²⁾。そのため、今回得点の高かった母親に対しては、児の小児科主治医と相談のうえ、母が精神科を受診するように予約をとった。しかし、その後母の拒否があり受診は実現しなかった。今後の対応については検討中である。

目的でも述べたように障害児は虐待のリスクが高くなっている。そのような子を持つ親にはできるだけ早期から子育ての困難さを共有して相談に乗り、専門医の受診を促すことも必要である。また、レスパイトケアなども利用しながら、母親の精神的負担の軽減のために支援していくことが望まれている。

V. おわりに

今回、PSIを行ったことで、重症心身障害児の母のストレスを把握することができた。それをもとに、母のストレス・家庭環境をアセスメントし直し、サービス調整していくことが重要である。また、早期からの家族支援が大切であることが明らかになったため、その家族に必要なサービスが、タイミングを逃すことなく提供できるように、検討していきたいと考える。また、今後、サービス導入前後でのPSI値の変化も調査していきたいと考えている。

今回の研究では、対象が9名となり、PSI結果を分析するには、対象数が少なかった。今後はさらに対象数を増やした研究をし、重心児の母親のストレスの特徴や問題点を明らかにし支援に生かしていきたいと思う。

参考文献

- 1) 細川徹、本間博彰：わが国における障害児虐待の実態とその特徴、平成13年度厚生科学研究報告書(6/7) 382-390、2002

2) 兼松百合子、荒木暁子、奈良間美穂他：
PSI 育児ストレスインデックス手引き、雇
用問題研究所 18-23、54、85-89、

3) 江尻桂子、松澤明美：障害児を育てる家
族における母親の就労制約と経済困難、茨
城キリスト教大学紀要第 47 号 社会科学
153-160

表2、3 PSIのストレス下位尺度と具体的質問項目

表2 PSI 下位尺度
育児ストレス(PSI)

子どもの特徴に関わるストレス

C1: 親を喜ばせる反応が少ない
C2: 子どもの機嫌の悪さ
C3: 子どもが期待通りにいかない
C4: 子どもの気が散りやすい/多動
C5: 親につきまとう/人に慣れにくい
C6: 子どもに問題を感じる
C7: 刺激に過敏に反応/ものに慣れにくい

親自身にかかわるストレス

P1: 親役割によって生じる規制
P2: 社会的孤立
P3: 夫との関係
P4: 親としての有能さ
P5: 抑うつ・罪悪感
P6: 退院後の気持ち
P7: 子どもに愛着を感じにくい
P8: 健康状態

表3 PSI 質問項目	
6	C1 親を喜ばせる反応が少ない 私の子どもは、私が喜ぶことはほとんどしない。 この子は私が好きで、私のそばにいたがっていると感じることが多い。 この子は私が嫌いで、そばにいたがらないと時々感じている。 私の子どもは、思っていたよりずっと笑わない。 この子のために何かする時、この子にあまり喜ばれていないと感じる。 私の子どもは、遊んでいる時にあまり笑わない。 私の子どもは、他の子どものように笑わない。 私の子どもは、抱かれたりさわられたりするのがさほど好きでない。
11	C2 子どもの機嫌の悪さ 子どもが泣いたりむずかしくしたりするのは a. 思ったよりずっと少ない b. 思ったより少ない c. 思ったのとほとんど同じ d. 思ったよりずっと多い e. ほとんどいつも 私の子どもは、他の子どもよりずっと泣きやすく、むずかしくやすい 私の子どもは、目覚める時にだいたい機嫌が悪い 私の子どもは、とても不機嫌で泣きやすいと思う。 私の子どもは、何かいやなことがあると、非常に強く反応する。 泣いている時、私の子どもは a. なだめやすい b. 思ったよりなだめにくい c. とてもなだめにくい d. 何をしてもなだめ
35	C3 子どもが期待どおりにいかない 私の子どもは思っていたのとは少し違い、私はそのことが時々気になる 私の子どもは覚えてきたことを忘れてしまい、今までよりも幼い子どものようにふるまうことがある。 私の子どもは、他の子どものように物覚えが早くない。 子どもがすることで、私がとても気になることがいくつかある。 私の子どもは、私が期待していたほどことができない。
1	C4 子どもが気が散りやすい/多動 私の子どもは、元気づけて私が寝る。 私の子どもは、気が散りやすく、混乱しやすい。 私の子どもは、他の子どもと比べて集中力が少ない。 私の子どもは、思ったよりずっと歩き回る。 私の子どもは、思ったよりずっと活発だ。
26	C5 親につきまとう/人に慣れにくい ふつうの子どもと比べて、私の子どもは計画の変更や、家のまわりの変化に慣れにくい。 私の子どもを人いあずけるのはいつも難しい 私の子どもは、はじめての人に会うと落ち着かない 私の子どもは、いつも私につきまといて離れない。 私の子どもは、他の子どもより私への要求が強い。
36	C6 子どもに問題を感じる 私の子どもにはこれまで、思ったより多くの健康上の問題が起きた。 私の子どもは、年齢がすすみ自立するに従い、問題が多くなるのではないかと不安に思う。 私の子どもは、思った以上に問題であるということがわかった。 私の子どもは、他の子どもより手がかかるようだ。
29	C7 刺激に敏感に反応する/ものに慣れにくい 私の子どもは、小さなことにも腹をたてやすい。 私の子どもは、大きな音や強い光に敏感に反応しやすい。 私の子どもはいつも、新しいおもちゃで遊び始めるまでしばらくかかる 私の子どもは、新しいものに慣れるのに時間がかかり、すんなりいかない。

51	P1 親役割によって生じる規制 私の生活のほとんどが子どものために費やされている 子どもの要求を満たすために、私は思ったより自分の生活をあきらめていると思う 私は親としての責任にとらわれていると感じる 子どもの要求に私の生活が支配されていると感じることが多い。 この子を産んでから、私は新しいことを始めることができない。 子どもを産んでから、私はやりたいことがほとんどできないうと感じている。 家の中で私が一人でいられる場所を見つけることは難しい。
69	P2 社会的孤立 私は孤立で、友達がいなくて感じている。 パーティー(友人宅の訪問、食事会)に行く時、いつも楽しめないような気がする。 私は以前のように、人々に興味を持っていない。 同じ年齢の人々から、特に私と行動を共にしたいと思われていていまいち感じることが多い。 子どもの世話について問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人がたくさんいる。 子どもを産んでから、友人に会ったり、新しい友達をつくる機会がずっと減っている。 私は以前のように物事を楽しめない。
64	P3 夫との関係 子どもを産んでから、私の夫は期待したほど援助やサポートをしてくれない 子どもを産んだことにより、夫との関係が悪くなったように感じている。 子どもを産んでから、私は夫と一緒にすることが少ない。 子どもを産んでから、私と夫の間に思っていたより大きな溝ができた。 子どもを産んで、しゅうとや親戚との関係が悪くなったように感じる。
24	P4 親としての有能さ 親であることは、想像していたより難しい。 私は子どもの世話をしている時、有能でうまくできていると感じる。 私は親であることを楽しんでいる。 子どもに何かさせようとする時、また、させないようする時、私はだいたいうまくいっていると感じている。 私は物事をうまく扱えないと感じることが多い。 a. 子どものことが起こってもうまく扱える b. ほとんどのことをかなりうまく扱える c. 物事を扱うのに少し不安がある d. 物事を扱うのに少し不安がある e. 物事をうまく扱えるとは思えない
47	P5 抑うつ・罪悪感 私は親として a. 非常によい親だと思う b. 普通の親だと思う c. 普通の親だと思う d. 親としてやや問題がある e. 親としてあまりよくない
58	P6 退院後の気持ち 自分がどんな親かと考えると、罪悪感や申し訳なさを感じる事が多い。 子どもがひどく眠れたりすると、自分がかまえていなかったような責任感を感じる。 私はいつも、子どもが何か悪いことをすると、私のあやまちだと感じてしまう。 子どもに対する罰金について、罪の意識を持つことが多々ある。
23	P7 子どもに愛着を感じにくい 子どもを連れて退院した時、私は親としてこの子を抱えるか自信なかった。 子どもを連れて退院してから、私が考えていたようにうまく子どもを世話することができず、助けを必要とする。 子どもを連れて退院した後、思ったより長く、落ち込んだ気持ちになった。 子どもを連れて退院した後の約1ヶ月、思っていたより長く、落ち込んでいることに気づいた。
48	P8 健康状態 私は子どもへの親密で暖かい感情を育てるのに時間がかかる。 子どもももっと親密で暖かい感情を持ってると期待していたので、そのことが気になる。 時々、私の子どもは普通であってほしいと私に思わせるようなことをする
75	P9 健康状態 この6ヶ月間、私はいつもより病気がちで痛みを感じる事が多かった。 身体的に、私はだいたいにおいて調子がいい。 子どもを産んでから、 a. 非常に病気がちになった b. それほど体調がよくなったと感じていない c. 体調の変化を感じていない d. 体調がよくなった

5) 静岡県西部における重症心身障害児者への診療所の関わりへのアンケート調査

a. 背景

重症心身障害児者は、重度の運動障害と重度の知的障害を併せ持ち、教育、福祉、医療、行政などのさまざまな分野において多くのサポートを要する。重症心身障害児の発生率は、少なくとも10万人対5人と推定され、その7割が在宅で生活していると言われている。医療面においては、医療技術や医療機器の発達により、気管切開、経管栄養、人工呼吸器管理などの医療的ケアを持っても在宅で生活していく重症児者が増加している。重症心身障害児者、特に超重症児者、準超重症児者などの多くの医療的ケアが必要な重症児者では、医療・看護・福祉面での地域でのサポートが重要となる。在宅の重症心身障害児者の生活、家族を支えていくためには、地域の診療所の参加が重要な役割を果たすと考えられる。近年さまざまな所から、重症心身障害児者の在宅医療の研究、試みが報告されてきている。医療は、地域ごとに資源、風土などの違いがあるため、各地域にあわせた在宅医療のあり方を構築していく必要があると考えられる。

b. 実施内容

静岡県西部の診療所における重症心身障害児者の診療の現状、意識を把握し、今後の重症心身障害児者の在宅医療における適切な形を検討するため、静岡県西部地域の診療所に対してアンケートによる調査を行った。対象は、静岡県西部の医療機関（浜松市は平成23年浜松医師会作成の浜松ドクターマップ掲載の医療機関、その他の地域は小笠、磐周、磐田市、浜名の医師会に所属している医療機関（平成24年度版））の内、無床の診療所785件へ郵送にてアンケートを行った。

c. 結果

785件へ郵送し、不通15通、閉院2通を除外した768件を対象とした。回答は243件から得られ、

回収率は31.6%であった。回答のあった市町村は、浜松市155件、磐田市34件、袋井市18件、掛川市14件、湖西市9件、菊川市7件であった（図1）。

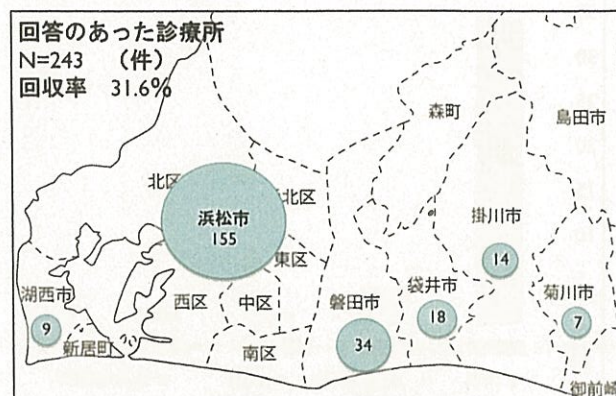


図1. 回答のあった診療所の分布

回答のあった科の内訳は、内科107件、外科23件、小児科35件、整形外科26件、産婦人科20件、眼科13件、皮膚科11件、耳鼻科9件、精神科7件、泌尿器科6件、脳神経外科1件、精神科1件、麻酔科1件、ペインクリニック1件、産業医学業務1件であった（複数回答可）（図2）。診療科別の回収率は、内科31.4%、外科27.6%、小児科47.9%、産婦人科42.9%、皮膚科35.5%、泌尿器科25.0%、整形外科34.3%、精神科23.1%、耳鼻咽喉科19.5%、ペインクリニック・麻酔科33.3%、眼科24.1%、脳外科33.3%、放射線科100%であった。

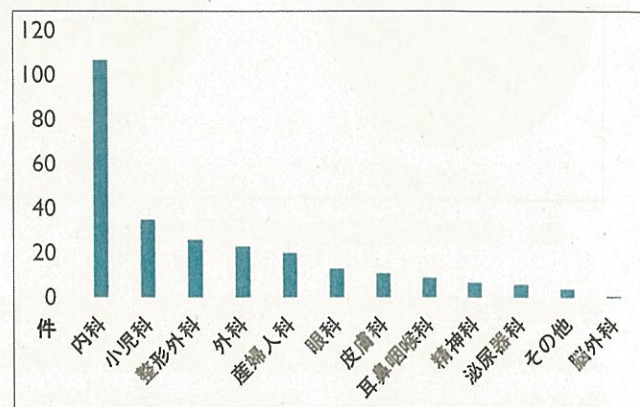


図2. 回答のあった診療科の件数

回答の得られた243件中、38件（16%）で在宅支援診療所の届出をしていた。診療科の内訳は、内

科 24 件、外科 7 件、小児科 2 件、整形外科 2 件、耳鼻咽喉科 1 件、精神科 1 件、麻酔科 1 件であった（図 3）。

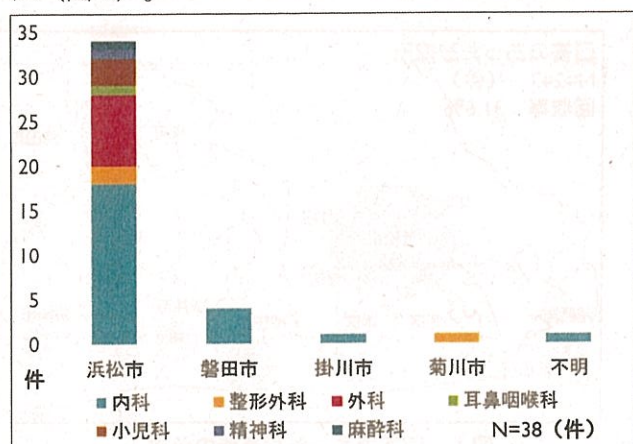


図3. 回答のあった在宅支援診療所の市町村と診療科

今まで重症心身障害児者への診療経験（予防接種、健診、感染時の診察、専門分野の診察、在宅医療のフォローアップ、往診など）は、129 件 53% で経験があった。129 件中、小児（18 歳未満）のみ経験のある診療所が 20 件、成人のみ経験のある診療所が 34 件、小児・成人ともに診療経験がある診療所が 59 件、無回答が 16 件であった（図 2）。

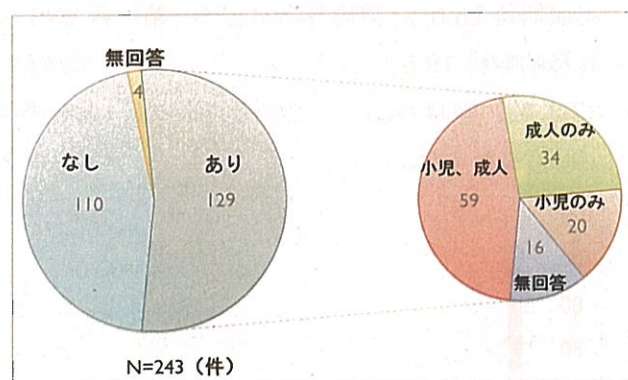


図4. 重症心身障害児者の診療経験について

今後重症心身障害児者の診療を行うことが可能かどうかの質問に対しては 108 件(44.4%)で可能と返答があった（図 5）。診療可能な内容（複数回答可）については、予防接種 101 件（全年齢 65 件、小児のみ 14 件、成人のみ 22 件）、健診 74 件(全年齢 40 件、小児のみ 12 件、成人のみ 22 件)、

感染症 95 件（全年齢 56 件、小児のみ 13 件、成人のみ 26 件）、専門領域の診療 102 件(全年齢 69 件、小児のみ 11 件、成人のみ 22 件)、全身管理 34 件(全年齢 21 件、小児のみ 1 件、成人のみ 12 件)、訪問診療、往診 44 件(全年齢 29 件、小児のみ 1 件、成人のみ 14 件)であった（表 1）。

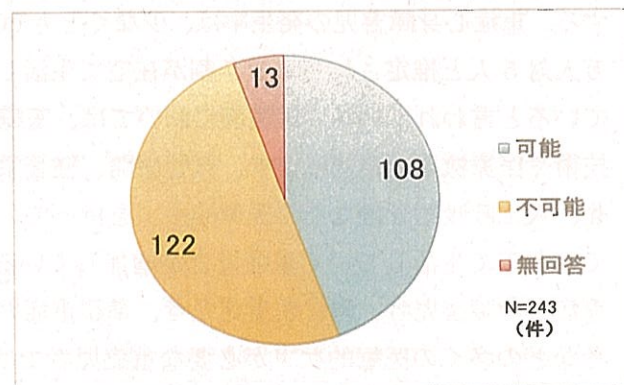


図5-1. 今後重症心身障害児者の診療に関わることのできる可能性について

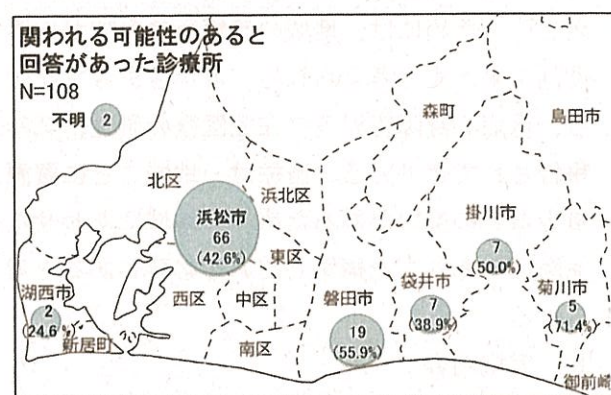


図5-2. 今後重症心身障害児者の診療に関わることのできる可能性について(地域分布)

	全年齢	小児のみ	成人のみ	合計
予防接種	65	14	22	101
健診	40	12	22	74
感染症	56	13	26	95
専門	69	11	22	102
全身管理	21	1	12	34
訪問診療、往診	29	1	14	44

表 1. 対応可能な重症心身障害児者の年齢、診療行為について

重症心身障害児者診療に必要な条件（複数回答可）については、全症例可能 8 件、来院可能であること 82 件、専門領域であること 44 件、臨床症状が軽症であること 64 件、病院・主治医などのフォロー

ーアップ体制がある事 71 件、余裕のある時間帯であること（または指定した時間に来院できること）50 件、主治医からの情報提供がある事 訪問看護との連携があること 71 件、その他として「介助者・付添いの人が患者の状態・治療を知っていること」、「一部の医療は専門外なので出来ない」、「待つ事が可能である」、「予約受診」、「重症度による」との意見があった。(図 6)

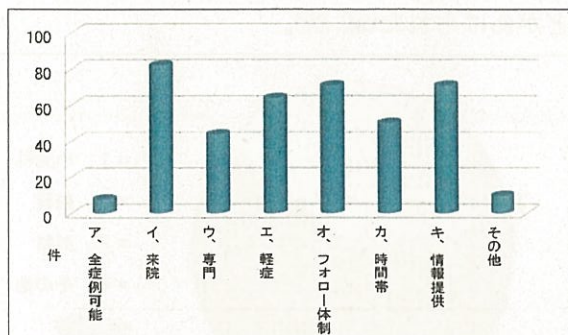


図6. 重症心身障害児者診療に必要な条件

診療が困難な医療的ケアのある重症心身障害児者の診療（複数回答可）については、全症例可能 24 件、医療的ケアがあれば困難 13 件、気管切開例は困難 26 件、人工呼吸器管理例は困難 46 件、経鼻経管栄養例は困難 24 件、胃瘻造設例は困難 21 件、その他として「内容が専門分野であれば」、「緊急対応は困難」、「診察、処置に強い抵抗があれば困難」などの意見があった(図 7)

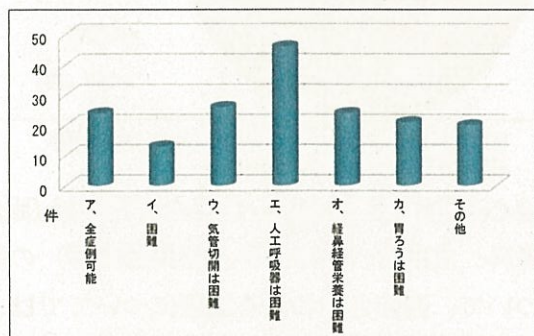


図7. 診療困難な重症心身障害児者の医療的ケア

重症心身障害児者の診療が困難な理由（複数回答可）については、重症心身障害についての専門知識がない 109 件、経験がない 99 件、時間的余裕がない 83 件、マンパワーがない 97 件、設備が不十分 74 件、診療報酬が少ない 1 件、診療情報が

共有されない 5 件、その他として、「在宅医療・往診が困難」「近隣に小児科医があるため」「バリアフリーではないため」「診療に抵抗したり、困難な例が多いため」などの意見が見られた(図 8)。

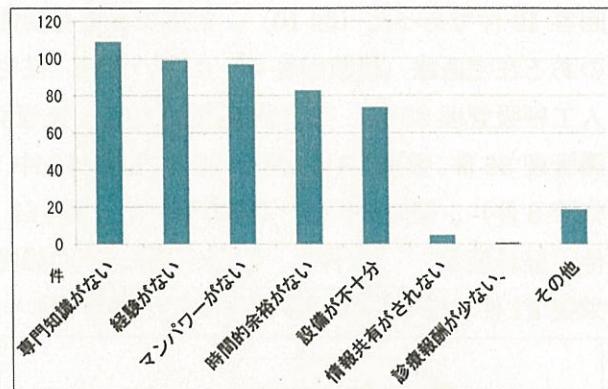


図8. 重症心身障害児者診療にが困難な理由について

重症心身障害児者を診療、病院や訪問看護との連携をする際に、知っておきたい情報、必要だと思われる事（複数回答可）についての解答では、病態 190 件、普段の状態の身体所見 169 件、内服薬 179 件、現病歴 167 件、既往歴 156 件、栄養状態 81 件、普段のバイタルサイン 104 件、診療上の注意点 155 件、主治医の連絡先 130 件、バックアップする病院の情報 122 件、訪問看護からの情報 98 件、ショートステイなど福祉サービスの利用 45 件、診療所の定期受診 40 件、ケース会議 22 件、コーディネーターの関与 32 件、学校・福祉施設の情報 38 件、その他では「患者への思い入れの情報」などがあつた(図 9)。

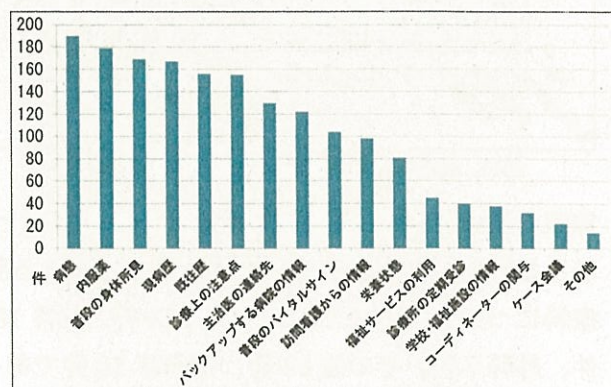


図9. 重症心身障害児者を診療、病院や訪問看護との連携をする際に、知っておきたい情報、必要だと思われる事について

今後、当モデル事業などにおいて医療技術講習やケース会議などを行った後、重症心身障害児者の診療で管理することができる在宅医療があるかとの質問に対しては、あり 48 件、なし 176 件、無回答 19 件であった（図 10）。対応できる可能性のある在宅医療（複数回答可）については、在宅人工呼吸管理 28 件、在宅酸素療法 46 件、気管切開管理 36 件、吸引 36 件（経鼻 14 件、経口 13 件、気管 8 件）、経管栄養 41（胃瘻 16 件、腸瘻 11 件、経鼻経管 14 件）、導尿 41 件、中心静脈栄養 21 件、在宅透析 6 件であった。（図 11）

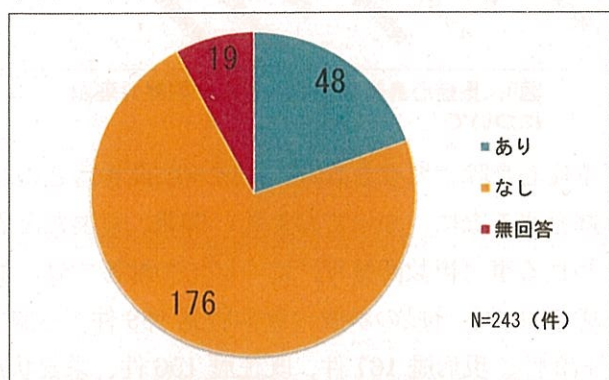


図10. 講習会などを受けた後重症心身障害児者の診療で管理することができる在宅医療があるかについて

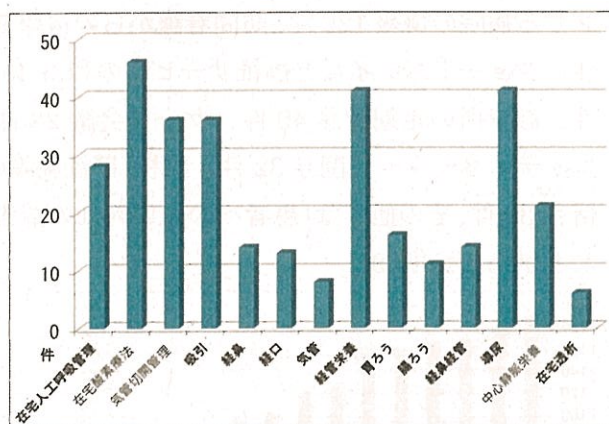


図11. 対応できる可能性のある在宅医療について

重症心身障害児が 18 歳を超え重症心身障害者となった際に、主治医として最も適切と思われる診療科についての質問では、小児科 35 件、内科 158 件、外科 7 件、その他 32 件、無回答 18 件であった。その他の意見としては、わからない・判断できない、ケースバイケース、主たる症状の担当科、

在宅や重症心身障害の専門にやっている施設などがあげられた（図 12）。重症心身障害児者の主治医について適切と思われる施設についての問いについては、病院で診るべき 65 件、診療所でも一部見るべき 136 件、その他 26 件、無回答 16 件であった。その他の意見としては、判断できない、病院・診療所で併診・協力して行う、ケースバイケース、家族の意向、重症心身障害児者専門診療の必要性などがあげられた（図 13）。

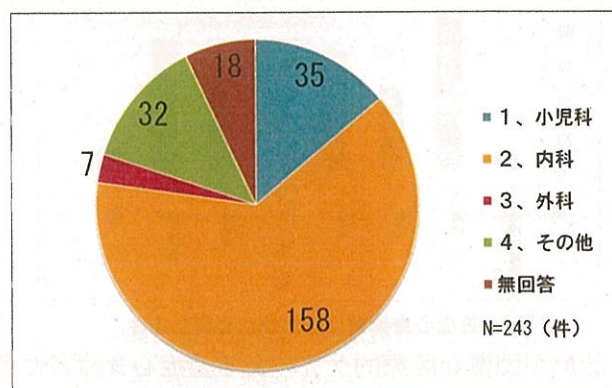


図12. 18歳を超えて重症心身障害者になった際の適切な主治医の診療科について

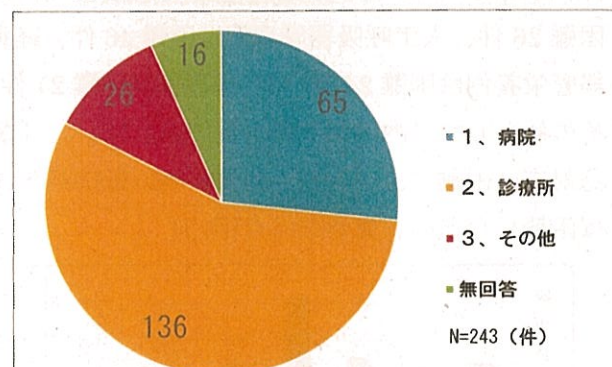


図13. 重症心身障害児者の主治医について適切と思われる施設について

重症心身障害児者の感冒、各科の専門領域（眼科、耳鼻科、皮膚科、整形外科、泌尿器科等）の診療について、適切と思われる施設についてでは、病院 57 件、診療所 165 件、その他 12 件、無回答 17 件であった。その他の意見では、患者の希望による、ケースバイケース、わからない、病院・診療所で相互に連携する、～すべきとは言いにくい

などの意見があった。

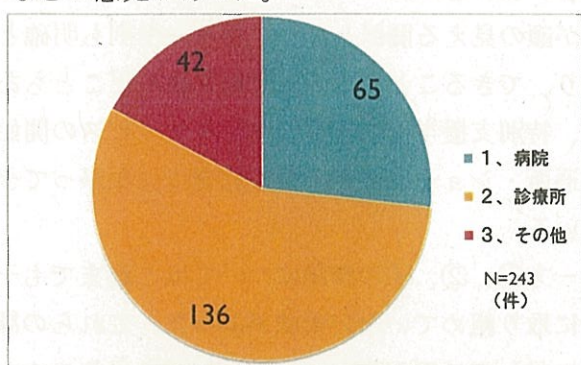


図14.重症心身障害児者の感冒、各科の専門領域の診療をおこなうのに適切と思われる施設について

その他の意見としては、協力したいがマンパワーや施設・知識的に困難、個別の例では相談で検討可能、経験がないので研修会・講習会が必要などが多くみられた。

d. 考察

近年、医療的な技術の進歩により、人工呼吸管理や気管切開、在宅酸素、経管注入（経鼻胃管、胃ろう）や中心静脈栄養などの濃厚な医療的ケアを必要とする重症児者も在宅で生活できるようになってきている。NICUや小児科の病床の問題や重症心身障害児者の入所施設の不足もあり、入院より在宅で生活している重症児者も多くなっている。実際に以前の研究でも、重症心身障害児者の約7割が在宅で生活していると言われている。また、東海3県の小児在宅医療の報告でも重症心身障害児の約9割が在宅で生活していると報告されている。また、さまざまな医療的な管理の結果として、入所者では重症心身障害児の高齢化が報告されているが、在宅でも高齢化が予想される。年齢が上がるにつれて機能低下が進行する結果、移動や摂食など生活面での介助が多く必要になる。一方、介助者は、高齢化などの影響から介護力の低下する傾向が予想される。重症心身障害児者は障害や疾病を重複していることが多く、感染症のリスクもあり、多くの診療科を受診する必要がある。したがって患者に必要な通院やリハビリなども困難なケースも懸念される。

そこで地域の重症心身障害児者を支えていくためには、家庭の近隣の診療所の関わり、訪問診療がより必要になると考えられる。今回のアンケートでも、重症心身障害児者の診療については、約半数の診療所では経験があり、今後も何らかの関わりが持てるとの回答だった。また、主治医や感冒・専門領域の診察に関しても一部は診療所でも見ていくべきとの意見が約2/3でみられ、在宅医療の診療所のかかわりについては必要性があると考えられていた。

他方で、重症心身障害児者の診療が困難な理由としては、専門知識がない、診療経験がない事、マンパワーがない、時間的余裕がない事が主な理由であった。これはH23年にわれわれが行った重症心身障害児への医療のアンケートと同様の結果であった。現在は様々な方面で、在宅医療、重症心身障害児者の診療についての講習会、講演会などが行われているが、病態や重症度が様々なため、診療や判断には個別の対応が必要である事が診療の困難さとして考えられる。事前に知っておきたい情報としても、病態、内服薬、普段の身体所見、現病歴、既往歴などが上位に上がっていた。これらの情報を共有していくためには、診療所と病院、その他の関連する医療・福祉的なサービスを行う施設の連携が不可欠である。様々な地域で、様々な方法で連携を行う取り組みが行われているが、医療施設の状況や地域的な特性によって変わってくると考えられる。また同じ静岡県西部の中でも地区により医療的な事情が違い、それぞれに応じた情報共有の方法を模索していく必要がある。また、病院から地域の医療機関と共通した状態把握できるツールや定期的に情報交換をするシステムが必要である。

最後に、様々な質問の意見の中でケースバイケース、決めつけるべきではないとの意見が多くみられた。それぞれの当事者・家族によってベストな選択は決っておらず、考え方や当事者の状態、家

庭や医療の環境によっても変わってくる。最良の選択を医療、福祉、行政、教育などが当事者・家族とともに考えていくことが必要であるが、そのためには様々な選択肢が必要である。診療所での医療や訪問診療はその重要な選択肢の一つである。診療所では、マンパワーや時間は限られているかもしれないが、一つ一つの医療機関が連携し少人数の重症心身障害児者に対してでも、少しの医療を提供する事で、それぞれの患者にとっての選択肢を増やす事になる。今後、少しでも多くの医療機関の重症心身障害児医療へ参加が望まれる。

まとめと今後

当事業団のモデル事業の特色として、①協議会は現場スタッフ中心で構成（直接現場の声を届ける）、②小児ケアコーディネーター会議の開催と連携シートの作成、③直接支援として1）きょうだい支援、2）家族支援、3）防災支援の取り組み、④調査・研究として1）地域診療所の受け皿調査、2）保護者のストレス調査、⑤普及啓発として講演会（福祉関係、虐待関係、当事者関係）と医療技術講習会を行った。

協議会を通じて①地域移行の難しさ、②コーディネーター役の不在、③アウトリーチ不足（訪問診療・訪問看護・訪問リハ・訪問介護）、④キャリアオーバーの問題、⑤緊急時ショートステイ不足、⑥放課後支援の不足、⑦利用できる資源がわかりにくい（医療ケアがあると受け入れ先が少ない）、⑧訪問看護・訪問介護・移動支援が学校に入れないなどの福祉サービスの制限、⑨行政間や地域間格差、⑩学校に通えない（人工呼吸器管理の子など）、⑪様々な理由で学校に保護者が待機しないといけない、等の意見が出ていた。

③、⑤、⑥に関しては、協議会を通じて各事業所が顔の見える関係となり、強みや役割も明確となり、できることをこの数年取り組んだこともあり、特別支援学校の放課後等デイサービスの開始や通所・ショートステイ先の拡充につながってきている。

一方①、②、④の課題についてはこれまでも十分に組み立てていない現状があった。これらの課題に対してモデル事業で、地域移行をよりスムーズにするための連携シート作成とコーディネーター役がより密に連携をとるための小児ケアコーディネーター会議を実施した。

今後は、連携シートを通じて一定の質の維持を図るとともに、小児ケアコーディネーター会議ではケース会議を通じてコーディネーターの育成を継続していきたいと考えている。また今回行った診療所調査の結果をコーディネーター間で共有し、総合病院と診療所間の連携強化も図る。

退院間もない時期は、入退院が多いこと、保護者の信頼関係のこともあり、総合病院が主治医の役割を果たすのが現実的と考えるが、予防接種や感冒時診療などを通じて、少しずつ地域の診療所との関係を作り、状態が安定した後は地域の診療所が主治医の役割を果たしていくことでキャリアオーバーの問題も解決に向かうことを期待したい。

⑦、⑨に関して、訪問看護については浜松では乳幼児も対応可能な訪問看護ステーションが増えてきているが、地域格差（磐田市や湖西市、天竜区にはない）がある。訪問診療や福祉施設についても同様である。

今後、こうした地域格差を是正するためにも重症心身障害児者支援センターが設立され、シャペロン役として地域の診療所や訪問看護ステーション、訪問介護、学校等への後方支援を行い、資源の拡充が図れることを期待したい。

⑧、⑨、⑩、⑪といった課題は、行政や教育機関との調整、仕組み作りが必要であり、そうした

課題に取り組むために、次年度以降は浜松市自立支援協議会に重症心身障害児者部会を設置し、継続協議の場を設定する予定である。

家族支援についてはP S Iの分析を通して、重症心身障害児の母親のストレスが高いことが明らかになり、保護者支援グループからも、主たる介護者である母親をサポートする家族へのアプローチが重要であることが分かった。きょうだい支援と合わせて、より効果的な方法を検討していく。

重症心身障害児者とその家族より安心して暮らせる地域を目指して、今後も支援体制の充実を図っていきたい。