

訪問看護ステーションにおける

重度障害児をもつ家族の活動性を促進する支援の検討

泊祐子 長谷川桂子 石井康子 豊永奈緒美 普照早苗 (大学) 大野久美 箕浦直美 池戸晴美
近松由美子 (白百合訪問看護ステーション)

はじめに

障害のある児の場合、通学やショートステイ、他人の家庭訪問は、家族以外の人とふれられる社会化の機会と捉えられる。しかし、児の外出には、移動することそのものや医療ケアのための荷物の準備など健常者では考えられないほどの手間がかかる。

重度の呼吸障害のある子どもが外出し、社会的刺激を受けて活動性を広げるには、家族だけの努力では成し遂げられない。そこで、現状はどのようなになっているのか把握する必要があると思われる。

I. 研究目的

成長に応じた重度障害児の活動範囲の広がりや障害児の社会性を高めると考え、現状の活動性と親の考えや希望を明らかにし、今後の支援策を検討する資料とする。

II. 研究方法

1. 調査方法

調査は、研究参加者の希望する場所で行った。3人は研究参加者の自宅で、もう1人は療育を受けている診療所で、半構成面接を行った。

2. 質問内容

質問内容を以下に示す。

- 1) 成長により変化する対象児のからだの丈夫さ
- 2) 現在の症状や病状
- 3) 対象児の遊びや活動の内容と様子
- 4) 対象児の世話への家族の協力
- 5) 対象児の平素の活動範囲や行動
- 6) 対象児に対する集団の中での育ちへの期待、体験をさせたい内容とその現状
- 7) 対象児の自立に向けての母親の考え
- 8) きょうだいや親自身の人との交流や活動の範囲
- 9) 医療機関及び学校への望み
- 10) 社会サービスの利用状況と地域の保健師との関わり

面接ではこれらの内容を母親の話に合わせてランダムに尋ねた。

3. 研究参加者

呼吸障害を有する障害児のいる4家族で、面接は母親に行った。

障害は、先天性神経・筋疾患、術後後遺症などにより、3人が人工呼吸器を装着し、1人が継続的な酸素吸入を必要とする状態であった。またきょうだいに同じ疾患を有する家族が1組含まれた。

障害児の年齢は5歳から15歳であった。

4. 倫理的配慮

研究参加者には口頭で許可を得た後、書面で研究の趣旨及びプライバシーの保護、秘密の保持、データの管理について説明し同意を得た。

面接内容の記録は許可を得て、ICレコーダーに録音し、逐語録に起こしデータとした。

III. 結果

1. 面接時間および面接記録

面接時間は約1時間から2時間であった。面接記録はA4用紙40文字×40行で59枚13行、1人平均14枚10行となった。

2. 症状や病状の特徴

対象事例の症状の特徴は表1に示した。人工呼吸器の装着が3人、経管栄養を行っている者が3人(うち2人が胃瘻増設)で、さらに4人とも気管切開を行い、気管内吸引を必要とした。移動については自力での寝返りや移動困難が3人であり、その児専用の車椅子を使用していた。

主介護者である母親の症状や病状へのとらえ方と外出についての考えを表1の右欄に記載した。現在の病状について、全員の母親が世話に慣れたと感じていた。A事例は、母親自身が世話になれ、精神的に余裕が出たことのに伴い、もともと母親が家に閉じこもることを好まないことからのため、子どもと一緒に外に出られるように工夫していた。

C事例は術後後遺症で寝たきりになった子どもであり、母親は初期には腫れ物に触るように動かすことにも自信がなかったが、徐々に世話になれることで、一人で外に連れて行く自信がついてきた。

D 事例は子どもが徐々に成長するのはうれしいが、居眠りをすることで呼吸状態が悪くなるので、成長しても留守番や一人にするなどをさせられないという疾患の特徴があった。

3. 活動に対する親の考えや希望

主たる介護者は母親であった。4 人の母親が、共にできるだけ子どもに刺激を与えるために、積極的に外出させたいと考えていた。表 2 に外出の機会と外出のツールと社会資源およびそれへの障壁を示した。

幼稚園への通園や学校への入学に際して、母親自身から積極的に働きかけ、周囲の理解を得る努力をしていた。そのために多大なエネルギーが必要なことを強調した。

D 事例は気管切開をし、常時酸素吸入が必要であるが、自立歩行が可能であるので、母親はこの子を地域の人たち(近所の人たち)に知ってもらいたいと考え、きょうだいが入っている地域の子ども会に入会させていた。迷子になったときや何

かのときに地域の人たちに「うちの子ども」と知ってもらっていないと守ってもらえないと考えていた。子どもの学校入学に際して転居をしているので、特に地域の人たちと交流が必要と考えていた。

3 人の母親は、父親が障害児の外出には消極的であると話した。また子どもの病気の世話に無関心である父親も 1 人いたが、遊び相手や母親の外出時の世話など、家での世話は行っていた。C、D 事例では、父親はきょうだいのクラブ活動への協力や遊び相手となり、父母で役割分担のようになっていた。

D 事例の父親は、障害のある子どもの幼稚園への入園に際して、母親から依頼されて渉外の場面でいき、学校関係者との交渉に臨んだ。

4. 保健師の訪問や社会サービスの利用状況

訪問看護を全員が利用し、入浴や受診への付き添いなど外出への同行をしてもらい、安心して訪問看護師に任せていた。ヘルパー利用は、C 事例

表 1. 対象事例の症状の特徴と介護者の捉え方

事例(年齢)	病状や症状の特徴	主介護者の捉え方(症状および外出について)
A 幼児後期	先天性筋疾患重度心身障害 気管切開 人工呼吸器装着、胃ろうからの経管栄養 寝たきりの状態。右上下肢は自動運動可 感情(喜怒哀楽)を表情で示すことができる 口遊びで舌をつかって「ばばばば」と遊ぶ。	症状が安定した <i>世話になれて精神的に余裕がでた</i> 家に閉じこもることが好きでない
B 思春期前期	詳細不明の先天性神経疾患、重度心身障害 経口摂取が経管栄養に、握力の減少で物の把握が不能 になった 気管切開、人工呼吸器装着 経管栄養 慣れないところでは不応によるけいれんの出現	症状の進行 この子の疾患が分かる専門医がいない 段差があり、母だけで連れて出られない 側弯が気になる 腸痙の勧めに、逡巡 学校側の受け入れの準備 日光浴をさせてあげたい
C 思春期後期	術後後遺症による重度心身障害 表情で感情を表現する 人工呼吸器、経管栄養、気管切開、気管内吸引	状態安定 入浴介助は家族で行う <i>世話になれ、ひとりでの外出させることにも母親自身に自信ができてきた</i> <i>家の外へ出る機会を増やしたい</i> <i>他者からの刺激が良い影響になっている</i> <i>主介護者が介護不能になったときは施設入所</i>
D 学童	先天性呼吸障害、知的遅れによるコミュニケーション障害 気管切開、常時酸素吸入の必要性 (妹も軽度であるが同じ疾患を有する)	症状の不安定さ 状態の安定 <i>外出には親のエネルギーが多大</i> <i>行政に障害児に対する理解を得るには時間がかかる</i> <i>社会の受け入れ困難</i>

明朝体：症状に関連した主介護者の捉え方

斜体：外出に関連した主介護者の捉え方

表 2. 外出の機会と外出のためのツールや社会資源あるいは障壁

事例	外出する機会	外出のためのツールや社会資源あるいは障壁
A	月1回の新生児科定期受診 週1回の小児科受診 月3回のリハビリテーション受診 最近になって公園に遊びに出かける 外出	電動リフト付の自家用車に児専用のカーシートを設置 ポータブル人工呼吸器 車いす用の日よけの設置 受診時の訪問看護師の付き添い 月1-2回のショートステイ 友人の看護師が外出に同行
B	養護学校へのスクーリング(月1, 2回) 福祉フェスティバル 養護訓練センター パークウェイ 訪問看護師と散歩	訪問看護師、ヘルパー 外に出かける機会が少ない 外出は、せいぜい2時間圏内が限度 ショートステイへの登録は安全弁 外出するための設備が足りない(バッテリーやコンセント) 希望する学校までの距離が遠い 助成されるサービスについて知らない。制度が全然分からない
C	養護学校の訪問学級(週3回)高1から開始 病院受診(月1回) 保健師の訪問(年1回) 遠方の友人家族(年1回)中1から行き来 親の会(年1回)クリスマス会 ショートステイ(1泊2日)中3の秋から開始	世話になれて母親一人で抱き上げる自信がついた 家族の協力 月1回のショートステイ 訪問看護師 ヘルパー利用の可能性を今後要検討 同じ障害をもつ家族仲間の行動が刺激になる 保健師の情報提供が不十分 養護学校へ週1回のスクーリングにいきたい 近所や公園への散歩をさせたい
D	養護学校への通学 地域の小学校への交流 地域の子ども会への参加 行事参加 病院受診 家族旅行年1回	訪問看護師 外出には事前のエネルギーが多大 親しくなった看護師の支え きょうだいがつなぐ交流 外部交渉へのエネルギーの必要性が外出を阻害する

は検討中で、実際の利用はB事例のみであった。しかし、ヘルパーの仕事には制限がありすぎ、利用しにくく、もっと訪問看護を使いたいと希望していた。

ショートステイについては、B事例は過去にショートステイでけいれんを起こした経験があり、現在は利用していない。

AとC事例は他者の世話にも慣れてもらいたいと考え、月1回定期的に利用するようにしていた。子どもが慣れず、調子の悪くなることもあるが、それも慣れないといけないと母親は考えていた。

1事例は将来的に母親に何かあったときの利用のために施設入所の登録を済ませていた。

保健師の訪問は、3人が病院から退院後の1回だけであったが、1人は毎年1回訪問がある。母親は、保健師自身に障害福祉に関する制度や社会

サービスについての知識が不足しており、保健師の勉強不足を感じていた。

5. 障害のある子どもの社会参加等活動状況

自力での移動が困難な子どもの母親3人は外出させるために、様々なツールを利用していた。たとえば、明るさをまぶしく感じるA事例では、車椅子に適した日よけを父親が手作りしていた。

酸素ボンベを自分で背負い移動ができるD事例は、気管切開を施行している子どもの場合、養護学校に所属している。しかし、母親は地域の子ども会にも入会させ、地域の子どもたちとの交流を促進していた。3家族が、親しくなった看護師の協力を得て家族旅行や遠出をしていた。

幼児のA事例を除いて、B、C事例は養護学校の訪問教育学級で、週2、3回2時間程度の教諭の訪問を受けている。しかし、C事例は訪問教育

学級を受け入れるにも時間がかかり、高校1年生になってからであった。

D事例は養護学校に通学し、時々地元の学校との交流がある。

6. 主介護者である母親の活動状況

日常的な外出では、A事例の母親は外に出かけるのが好きであるため子どもも一緒に出かけられるように、子どもを観察しながら運転ができるようにチャイルドカーシートを用意していた。

B事例は、母親が一人で外に出かけるのは、市役所や買い物の最低限度の外出のみであった。自分が病気をしても受診ができないので、健康を保つことが大事であると話した。居住地が町の中心地から遠く、どこへ出るにも往復に時間を要するために外出がさらに難しくなっていた。

D事例の母親は、たとえ子どもに障害があっても、健常に育つ子どもと同様に社会的刺激を受けて成長させたいと考えていた。そして幼稚園への通園を希望し、通園に際して園に付き添うことで許可を得たので、就園中は付き添っていた。第2子も軽度であるが同じ疾患を有したので、対象児の就学後は、養護学校と幼稚園の両方に付き添いをしないといけない場合に大きな困難を抱えた。この経験からこれらの実現には多くの困難があり、行政の理解がなくては実現が難しいと感じていた。実現のためには、親の心情を行政に理解してもらう必要があり、その困難さを実感していた。

家族の行事となった旅行に関して、A、D事例は友人となった看護師の協力を得て、一緒に家族旅行などに出かけていた。また、C事例はきょうだいも含め家族で、長期入院中に知り合った家族の家を相互訪問していた。

IV. 現地側の共同研究への取り組み体制と協働

現地上司は研究に対して前向きであり、快く承諾を得た。現地側看護職者の訪問看護師とは研究計画の段階から相談をして進めた。進んで研究対象の選択をしてくれ、相手との面接交渉などは担ってくれた。研究対象となる障害児をもつ親に関する情報を熟知し積極的に提供してくれた。調査は家庭訪問と療育の場で行ったが、その場に行き届いて把握してくれた。

今回の研究結果はすぐに現場に生かせる内容ではないが、訪問面接により把握した対象家族の状況で新しい情報については、相手のニーズが理解できたと言われた。また、地域保健や社会サービスについての理解が進み、今後に生かしたいという意見があった。

V. 考察

1. 外出の阻害要因

外出についてのさまざまな阻害因子は、1つに、外出時の公的サービスの利用しにくさがあげられた。呼吸管理を必要とする時にはヘルパーの利用は困難で、訪問看護師を利用したいが利用料の関係から制限があることであった。

2つめに、外出に伴う準備へのエネルギーと外出に伴う協力者の必要性がある。公的サービスの利用だけでは困難であるため、家族や近隣などの手助けを必要とすることである。

3つめには、出て行く場所の限界である。呼吸器の装着や吸引を必要とするために、養護学校へのスクーリングも、体調のよい日にしたい。しかし、養護学校は受け入れに際してその子どもに対応した態勢を整える準備が必要である。そのため、急な受け入れは困難で、その日の体調を見て決めることができない。

4つめに、長期間の経過のなかでは、父親の外出に対する消極的態度があげられる。母親は日々の世話から子どもの体調を捉えられるようになり、体調が整うと症状への心配が減少した。そして、外の刺激を受けたときの子どもの様子から笑顔がでるなど表情の変化に気づき、刺激の必要性を感じられるが、父親にはそのような経験が少なく、新しい展開になりにくいと思われる。

2. 重度障害のある子どもの社会化

ショートステイの利用には2点の意味があった。1つには、ショートステイ先の看護師に障害児のケアに熟知してもらうこと、もう1つは、障害児自身が母親以外のケアに慣れることであった。そのため2人は定期的に利用していた。

障害のある児の場合、外出やショートステイ、他人の家庭訪問は、家族以外の人とふれられる社会化の機会と考えられる。

ショートステイに限らず、重度障害のある子どもの外出の機会をひろげるために、医療・福祉の専門職には、積極的に出かけられる場の創造が求められることが示唆された。

VI. 共同研究報告と討論の会での討議内容

1. どの事例も父親が児に対して消極的な印象である。

事例Cのように、母親は対象児とずっと一緒に過ごしてきているため、児とともに母親も成長する。そのため、父の力を借りずに母親1人でもやっという意図とする。

父親の児への関わりについては今後検討して

いく。

2. 普通学校の体制を整備することが課題である。

事例 D の児の知的な遅れは疾患によるものではなく長期間の入院環境によるものかもしれないと想像できる。

酸素ボンベがあるということで普通学校には入学できず養護学校へ入学となってしまったため、児にとっては刺激が少なく、成長がさらに遅れる原因となってしまうのではないだろうか。

3. 家族は症状の安定が先決で、教育までは目が向かない。

症状とうまく付き合いながら早いうちに外への刺激を与えるように、外出や教育に目を向けられるような働きかけも必要だが、訪問看護師だけでは関わりに限界がある。(養護学校への通学が1事例であり、訪問教育を利用することが多くなる。訪問教育ですら家族の受け入れに時間がかかった。)

4. 訪問看護師への母親のニーズは症状の観察と入浴介助が中心である。

母親のニーズの優先順位は、

- 1) 症状の安定、症状の観察
 - 2) 入浴(日常生活を安定させてあげたい)
 - 3) (上記2点が安定後) 外出、教育
5. どのような形で訪問看護が開始されたのか。

医療機関からの紹介であるため、退院時にそのまま訪問看護の利用となり、病院同士のつながりしかなく、地域とのつながりが薄い。

地域の保健師は退院時の訪問のみであり、1事例のみ年1回訪問を受けている。

訪問看護師が地域への糸口になるとよい。

6. 地域ケアコーディネーターの活用はどのようになっているのか。

情報提供：岐阜県で3年前から独自に設置した在宅心身障害者(児)ケアコーディネーターが重度障害児のケアの相談相手になっている。市町村が窓口であり、費用は無料である。県から対象者に利用希望の有無について葉書で連絡が行われている。

7. ケア会議はどのような形で行われるのだろうか。

県内5箇所にある生活支援センター。

病院や在宅の場合はケアコーディネーターが実施可能である。

入院中は、病院が中心となって実施し、退院後は、地域のケアコーディネーターが中心となって実施している。

入院中だけでなく、病院看護師が外来受診の際

などに地域への窓口となり、情報提供できるとよい。

8. どの場であっても必要な情報を家族や児が受けることができるように、看護職同士(病院・訪問看護師・地域保健師)がそれぞれ糸口・窓口となり連携し支援機能が高まるとよい。

文献

- 1) 津島ひろ江：医療的ケアを要する子どものトータルケアとサポートに関する研究—通常学級在籍児の実態を中心に—，小児保健研究，59(1)；9-16，2000.
- 2) 岡村美緒，石田祐子，笠原保子：重症心身障害児における個性を考慮した客観的指摘の検討—バイタルサインで示す安楽の状態—，日本重症心身障害学会誌，29(2)；176，2004.
- 3) 文部科学省・厚生労働省連絡協議会「教育・児童福祉・社会保障施策分科会報告書」(抜粋)：養護学校における医療的ケアの現状と課題，両親の集い，550；39-41，2002.
- 4) 岡崎有希：人工呼吸器の子どもと、ベビーカーを押すように颯爽と街に出たい，日本重症心身障害学会誌，28(1)；31-36，2003.