

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団助成研究  
2016年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

「重症心身障害のある超重症児（者）と  
母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」

申請者 帝京科学大学 加藤 洋子  
提出日 平成29年8月31日

研究代表 帝京科学大学 / 山口大学研究員 加藤 洋子  
研究員 重症児（者）医療福祉施設ソレイユ川崎施設長  
江川 文誠  
広島文化学園大学 村上須賀子  
広島文化学園大学 岡本 陽子  
神奈川県重症心身障害児を守る会  
会長 伊藤 光子  
事務次長 谷口 久美  
事務担当者 帝京科学大学 事務局  
協力機関 東洋大学 後藤美美子  
社会福祉法人三篠会 看護部長 沖田 康子



# 目次

緒言	5
研究概要	7
調査概要・予備調査内容及び概要	8
予備調査検証結果	10
第1章本調査概要等	17
第2章本調査結果	21
第1節 基礎情報	21
第2節 超重症児（者）・准超重症児（者）及び母親の実態	25
テキストマイニング検証結果	
・重症化	
・最初の告知	
・障害受容・疾病に関する精神的ケア	
・障害受容時の最初の相談者	
・障害受容時の孤立感	
第3節 退院時の支援	36
・退院時の支援の重要性	
・退院時の支援について	
・退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか	
・退院時の医療的ケアの指導内容	
・在宅医療に移行するための支援	
・何度も命の危機に	
・コミュニケーションは読み取り	
第4節 医療的ケアの負担	43
・医療的ケアの負担及び不安	
・インフォームドコンセントの重要性	
・重症化と親子の苦しみ	
・家庭内は、病院のNICUを思わせる	
・変形や奇形で介護も大変	
・在宅医療は病院がそのまま家庭に行くのではない	
・愛していてもケアは大変	
・医療的ケア児と母親の生活実態	
・現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか	
・重症化・最近の手術歴（複数回答）	
・主たる介護者の医療福祉に関わる資格や職業経験について	
・ご本人のかかりつけ医または相談できる医師（医院）について	
・保有の医療機器（複数回答）について	
第5節 コミュニケーション力	58
・コミュニケーション力について	
・コミュニケーション力が与える母親の負担感	
第6節 介護の実態及び負担感	61

- ・介護の状態について
  - ①介護実態・食事（複数回答）
  - ②介護実態・入浴／入浴と医療的ケア
  - ③介護実態・排泄／排泄の負担感
  - ④介護実態・移動／移動の負担感
- ・ S F 32 V 2 健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態
- ・ 多次元介護評価尺度 B I C -11 検証結果①介護実態

第7節 母親の介護実態と健康…………… 76

- ・ 母親の介護実態と健康
- ・ 母親の疾病状況
- ・ 自分の病気を治せない
- ・ 病気が悪化しても治せない理由
- ・ 母親の健康状態
- ・ 母親の介護実態と健康
- ・ 母親の疾病状況
- ・ 自分の病気を治せない・病気が悪化しても治せない理由
- ・ 主たる介護者以外の家族の協力者
- ・ 介護実態

第8節 本人の療育について悩んでいること…………… 83

- ・ 現在ご本人の療育で悩んでいること
- ・ 医療機関に臨むこと
- ・ 世帯の生活の負担

第2章 国や地方自治体の障害児施策について感じる事…………… 85

- ・ 国や地方自治体の障害児施策について感じる事
- ・ あなたの望む福祉について
- ・ 資料 医療・福祉サービス利用状況

結論

今後の課題

参考・引用文献

**資料**

調査依頼等 ……………	101
予備調査 統計結果資料Ⅰ ……………	109
予備調査 テキストマイニング資料Ⅱ ……………	125

# 「重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」

## 緒言

### 研究背景と目的

#### 1 超重症児（者）<sup>1</sup>の急激な増加の背景と課題

超重症児（以下、準超重症児を含む。）が急増している。その背景のひとつとして診療報酬の改訂が挙げられる。平成 16 年からの 10 年間で ICU/NICU 管理料が 8,890 点から倍増した。文部科学省の「特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果」では、医療的ケアの行為別対象者幼児児童数の延べ人数は平成 19 年 14,326 名から、平成 26 年には約 9,000 名増加し同時に酸素・人工呼吸器などの呼吸に係る医療的行為に必要な児童が、2 倍に増加し重症化した（図 1）。医療技術の進歩と医療経営上の改善で救命は得られたものの在宅医療及び生活支援が未整備なため、主な介護者である母親の介護負担が限界に達し、母親は健康を害しその影響は、家族全体の人生の QOL の低下や在宅医療生活の破たんへと悪循環を起こすなど課題が山積している。重症心身障害児の体力は脆弱で急変しやすい為、児童期に約 3 割が死亡し、短命な実態も示されている。気管内挿管・気管切開、酸素吸入、1 回／時間以上の頻回の吸引など NICU で専門職が担っていた医療的ケアは在宅生活に移行すれば、素人の母親に 4 時間程度の研修<sup>2</sup>で委ねられている。

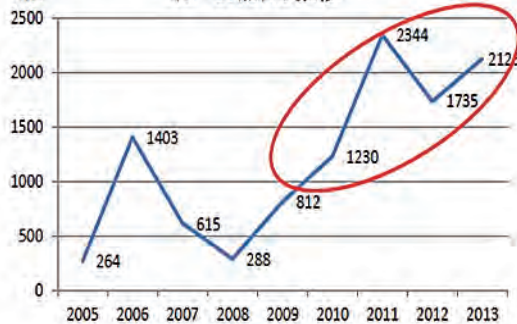
「神奈川県重症心身障害児（者）を守る会」の 2011 年度「神奈川調査」では主たる介護者は 95%が母親であり、母親の 75%は児のケアについて、「負担」「限界である」と訴えている。また「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律案」において「医療的ケア児」の支援が盛り込まれたばかりである。このような状況下であるため、重症心身障害のある超重症児（者）と介護者にどのような医療的ケア研修・相談・在宅医療や福祉的支援が必要なのか明らかにすることが喫緊の課題である。

#### 2 母親と在宅児は一心同体のため、母親の QOL は生命維持に影響する。

重症心身障害のある超重症児（者）と母親は、生まれた時から生命の危機に遭遇する等絶えず緊張した関係にある。母親は「誰も救うことができない児

出典 厚生労働省社会医療診療行為

(図 1) 在宅人工呼吸指導管理料算定件数 (0~19歳)の推移



#### 脚注

<sup>1</sup>超重症児（者）・準超重症児（者）判定基準のスコア 25 点以上が超重症児、10～24 点が準超重症児である。

<sup>2</sup>2008 年調査「慢性期医療を抱える障害児サポートシステム『児童期におけるレスパイトケアの実践』医療ソーシャルワーク研究

を、自分で何とかしなければならぬ使命感を感じる」と言う。2013・2015年度の慢性期医療を必要とする重症心身障害児調査（著者）では、①自分の人生上の選択肢に児を優先して考えざるを得ない、②こどもの人生上の選択を委ねられて重荷・重責に思うことがあると示されていた。その為、重症心身障害をもつ超重症児（者）のケアに関わる相談を受ける時は、母親の人生観や体力・精神力を見極め、パワーレスの要因や生活課題を解消する必要がある、特に医療的ケア研修や支援・相談体制の整備が重要である。親の健康維持や生活が困難となれば、こどものケアも維持できない状況に陥る。重症心身障害のある超重症児（者）の知的障害の重複も含め、発達因子も含めた支援のあり方として、時系列に沿った児のケア⇨母親の意向やケアニーズを尊重し母と子双方のアセスメント＝ダブルアセスメントすることが重要である。また、そのアセスメントツールの構築も急務である。

### 3 本研究の意義

超重症児（者）である重症心身障害児（者）と母親を樹とする在宅医療的ケアを含めた生活不安・困難と感じている課題を検証し、ニーズに即した医療と福祉を包括する支援策を構築する必要がある。その第1段階として超重症児（者）と母親の生活不安・困難の実態を明らかにする。第2段階としてその困難尺度を導き出し支援体系を提起する。

### 4 倫理的配慮

帝京科学大学倫理審査委員会による審査を受けている。人を対象とする研究計画等審査申請書により倫理申請（第16017号）し、『人を対象とする研究に関する倫理審査委員会』において承認された。研究承諾書として同意書の記入を訪問時に依頼した。なお、調査前に①研究承諾書、②研究調査を辞退できるよう辞退書、③研究調査概要書を提示し、研究承諾書の返送された者だけを対象者とした。また個人情報データを管理し、パスワードにて認証することとし研究者だけが確認できることとした。氏名等は、通しナンバーとした。

### 5 使用言語の定義

平成26年度厚生労働省の「平成26年3月5日保医発第0305第1号」別添6の別紙14の超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準」を使用した。判定スコアによる超重症児（者）・準超重症児（者）を本調査の対象とする。しかし、その基準には、知的障害の定義が含まれていないため、知的障害と身体障害を重複している重症心身障害であることを明記した。

医療的ケアが必要な障害児①			
<b>診療報酬における超重症児(者)・準超重症児(者)</b>			
①運動機能は座位まで、②呼吸管理、食事機能、消化器症状の有無(胃・食道逆流の有無)、定期導尿、体位変換などの各項目に規定する状態が <b>6か月以上継続</b> し、各項目のスコアの合計が → <b>25点以上</b> である場合… <b>超重症児(者)</b> → <b>10点以上25点未満</b> である場合… <b>準超重症児(者)</b>			
※基本診療科の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて（平成26年3月5日保医発第0305第1号）別添6の別紙14の「超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準」による判定スコアにより超重症児(者)等を判定することになっている。			
<b>超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準</b>			
以下の各項目に規定する状態が6か月以上継続する場合に、それぞれのスコアを合算する。			
1. 運動機能：座位まで（共通項目）			
2. 判定スコア			
①レスピレーター管理	スコア =10	⑦LVH	スコア =10
②気管内挿管、気管切開	=8	⑧経口摂取(金介助)	=3
③鼻咽喉エアウェイ	=5	経管(経口・胃ろう含む)	=5
④酸素吸入	=5	⑨腸ろう・腸管栄養	=8
⑤1回/時間以上の頻回の吸引	=8	接続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	=3
⑥6回/日以上の頻回の吸引	=3	⑩手術・服薬にても改善しない過緊張で 発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上	=3
⑥ネブライザー6回/日以上または継続使用	=3	⑪継続する透折(腹膜灌流を含む)	=10
		⑫定期導尿(3/日以上)	=5
		⑬人工肛門	=5
		⑭体位変換6回/日以上	=3
運動機能が座位までであり、かつ、判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児(者)、10点以上25点未満の場合を準超重症児(者)			

## 6 研究概要

### 6-1 本調査の方法

予備調査結果をもとにアンケート用紙を作成し、174名に送付し、回答があった該当者から順次訪問調査を実施した。内訳は、A重症心身障害児施設のショートステイ利用者を対象に44名に送付した。次に神奈川県下のB肢体不自由児特別支援学校の医療的ケアの保護者の会及び呼吸器をつけた身体障害者のC市訪問看護ステーションにおいて説明会を実施し、48名に配布及び送付した。各施設にて依頼書を送付し、訪問調査に至った。最終的に48件の調査を終えたが、4件は非該当者であった。本調査の特色は全件訪問してインタビュー調査することである。また、調査者が医療的ケアに関する専門用語の対応や母親がケアをしながら回答できるように配慮するとともに直接的に実態把握することとした。さらに質問内容についてじっくり考えて回答してもらうため、基礎調査部分の質問紙の記入は、関係書類等を確認しながら、主に調査者が行いICレコードに録音し、記入内容の確認を行った。

### 6-2 質問紙について

質問紙は、神奈川県重症心身障害児（者）守る会で2011年に調査したうち在宅医療を必要とする重症心身障害児（者）263名を対象に再度有効数を統計処理し質問項目を精査した。本調査ではさらに先行研究から得た超重症・準超重症児（者）の医療及び想定される医療行為と負担感の尺度等を勘案し超重症・準超重症児（者）の生活状況・環境・医療・介護者のケアの実態と負担感を訊ねる質問紙に加え、BIC-11多次元介護負担感尺度・SF36V・24時間軸生活実態把握表を加え全48ページに及ぶ詳細な実態調査となった。特色は訪問によりインタビューした母親の語りを含めたアンケート用紙の統計解析と母親に記述してもらったものをマニュアルに添って解析する2つの方法を活用し、検証した。本アンケートの質問紙は、評価尺度を活用し、健康状態や介護負担感について記述してもらう質問紙となっている。

### 6-3 予備調査の必要性

本調査は重症心身障害児（者）のある超重症児・準超重症50名の訪問による調査を目指したが、①体調により長期入院や死亡も考えられ、有効数の確保が困難な場合が想定される、②調査対象者のリストは準超重症児（者）・超重症児（者）のスコアを使用し、厚生労働省通知等をもとに作成しているが、発症時から調査時までに変化が想定でき該当しない可能性がある、③訪問時に対象者の障害や疾病状態を確認するまで対象者と確定できないなど対象者の確保が想定される。そこで、①十分な検証結果となるよう、②『在宅医療が必要な知的障害を併せ持つ超重症児・準超重症児の実態を的確に把握する』ための調査項目を作成できるよう、神奈川県重症心身障害児（者）を守る会に帰属している条件下にある対象条件に基づき263名の在宅医療が必要な重症心身基礎データを本調査の基礎データサンプルとして使用した。さらに本調査結果をまとめる上で予備調査結果との相違を比較し妥当性、信頼性を確認した。

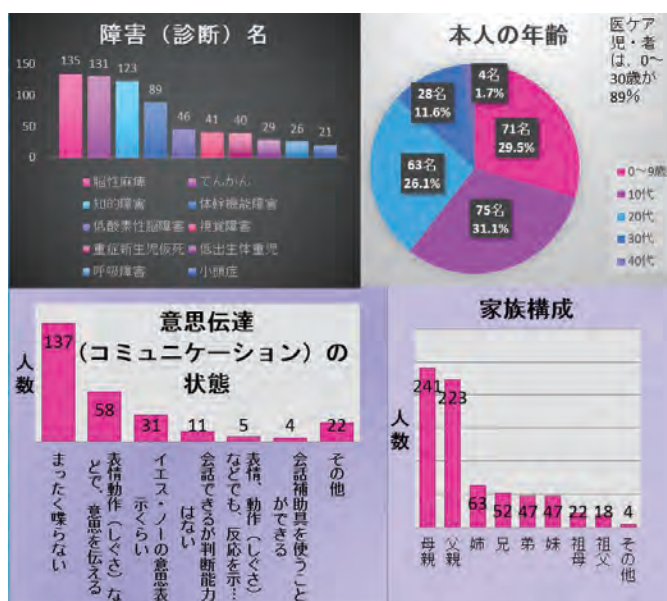
6-4 予備調査結果については、平成 28 年度 Global Human Caring Conference 国際学会や平成 29 年度日本リハビリテーション連携科学学会、日本在宅医療学会において中間発表を行った。

### 6-5-1 【予備調査研究概要】

【本研究の意義及び目的】超重症児（者）である重症心身障害児（者）と母親の在宅医療的ケアを含めた生活不安・困難と感じている課題を検証し、ニーズに即した医療と福祉を包括する支援策を構築する必要がある。その第 1 段階として超重症児（者）と母親の生活不安・困難実態を明らかにする。

【方法】本調査は常時呼吸管理が必要など、外出が困難な状況であるため訪問により重症心身障害のある超重症児（者）及び準超重症児（者）50 事例 50 名を訪問し、面接調査することにした。

年齢・家族構成等の基礎情報のほか医療的ケア・ケアの実態や母親の健康状態や介護負担度など、出生時及び障害の発生時から現在までの状況を時系列的にヒヤリングすると同時に母親の介護困難や負担度の変化についても時系列的



に質問した。さらに項目外の困難感も含め主観的な母親の思いを捉える項目として評価尺度のほかに「どうしてそのように思いましたか」と言う項目を加えた。本調査の質的調査に加え、統計的な量的調査として実証できるよう、また調査目的が達成できるよう、内容や量、質問項目を確定するために本調査に入るための予備調査を実施した。まず 2011 年に神奈川県重症心身障害児（者）守る会（親の会）が実施した 3,000 件配布し回答を得られた『神奈川県重症心身障害児（者）調査』1,000 件の中から医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児（者）の有効回答の 263 名を抽出し、健康状態や生活実態・介護実態を研究者が再度検証した。

【考察・結果】予備調査において重症心身障害のある医療的ケア児（者）の 99 パーセントが、5 つ以上 19 の障害及び疾病の重複がみられた。それだけに専門の医療知識や技術が必要であるが 60 パーセントの家族が訪問看護さえも利用できていない現状があった。また十分な退院時の医療的ケア研修が設けられないまま主たる介護者の 95 パーセントである母親に委ねられていた。75%の母親が「ケアの限界」と訴えていた。この「ケアの限界」をキーワードに、評価尺度を作成し、どうしてそのように思うのか尋ねることによって介護負担の軽減につながる支援方策が考えられるのではないかと思った。依って本調査の基礎調査項目にそれら医療的ケアの実態を把握するとともにどのような支援を望んでいるのか、なおどのように乗り越えてきたのかについても自由記述か



ら整理することができた。それらを踏まえ本調査では、これらの基礎情報に加えHRQOL評価尺度を使用し解析した。

【結論】2011年の神奈川県重症心身障害児(者)を守る会が実施した神奈川調査では、75パーセントの家族介護の限界を訴えていた。生活の質を向上させるためにどのような解決策が図れるのかについての中間報告であるが、多くの疾病や障害が重複している状況から医療知識や医療技術を退院時に研修するほか、日ごろからの専門的な相談体制やケアサポート体制が在宅医療や在宅生活を支えるために必要であることが明らかになった。医療的ケア研修のマニュアル化やソーシャルワーカーを含めた関係スタッフに医療知識・技術を向上させるために医療知識・技術の習得にむけて養成課程の見直しや追加研修、さらには相談体制をどのように実施すべきか等についての課題が残される。医療依存度の高い医療的ケアを必要とする医療的ケア児(者)の母親は「介護の限界」と訴えている。超重症児(者)及び準超重症児(者)の医療依存度や重篤状態によって母親の苦勞の原因・要因・健康状態・介護負担度の相違があるかどうかについても追究する必要がある。

#### 6-5-2 【予備調査統計調査の検証内容】

##### 1 仮説

重症心身障害のある在宅超重症・準超重症児・者及び家族の生活状況は、医療的ケア中心の生活となり、医療依存度に即した社会資源が少ないため、介護者に精神的・身体的な負担となっているのではないか

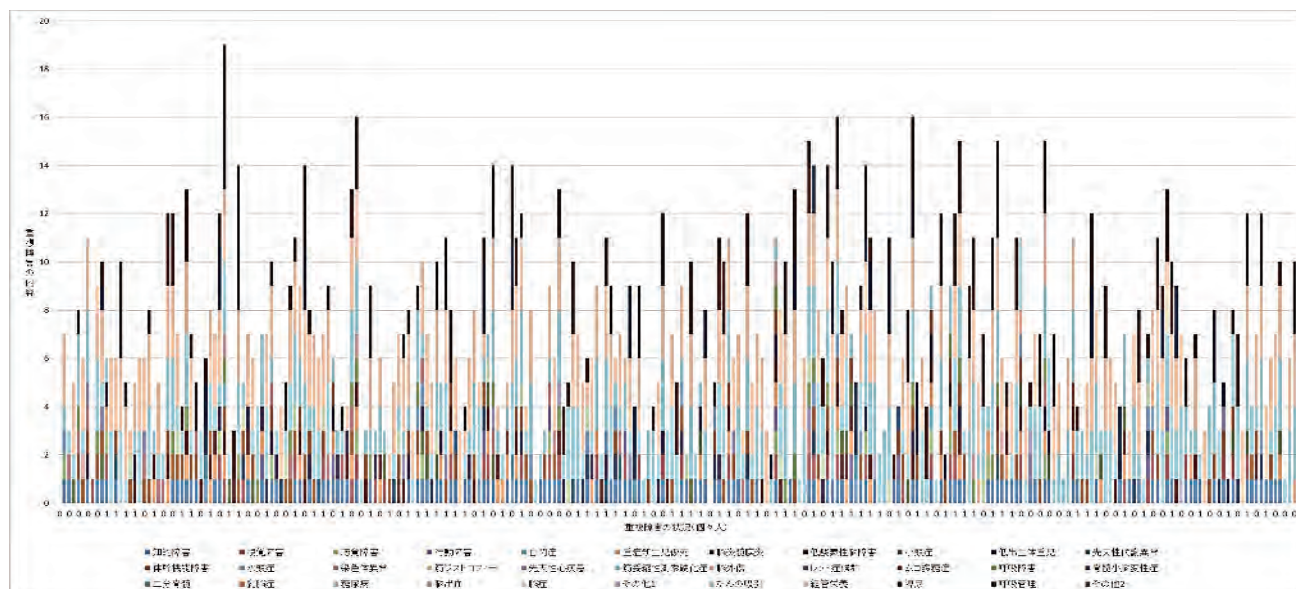
##### 2 検証内容・課題 (神奈川県内)

- 1) 在宅重症児とその家族の医療・生活・ケアはどのような状況か。
- 2) どのような医療・支援がなされているのか。支援は、行き届いているのか。
- 3) 仮死状態の出生により、脳が損傷し、知的障害や多くの障害・疾病を重複し、専門的に医療・専門技術による治療等が必要になっている特徴的課題からみえる本調査における想定される調査項目の確認
- 4) 超重症児(者)・準超重症児(者)の生活実態や医療及び介護の実態と母親の負担感
- 5) 在宅医療を必要とする超重症児(者)・準超重症児(者)及び介護者の健康状態
- 6) 在宅医療を必要としている重症心身障害児(者)と介護者の全体の実態把握

### 6-5-3-① 【予備調査検証結果】

#### ① 疾病・障害重複状況

在宅の重症心身障害児・者 263 名中わずか 5 名が一つの障害や疾病をもっていた。しかしほかの 258 名は、5 つから 19 の疾病や障害を重複していた。専門の医療知識や技術を要することが解った。N=1,000 は、3,000 配布した回答 1,000 を示し、n は、1,000 のうち在宅医療が必要な重症心身障害児（者）の有効数を示す。（“N=1,000, n=263”）



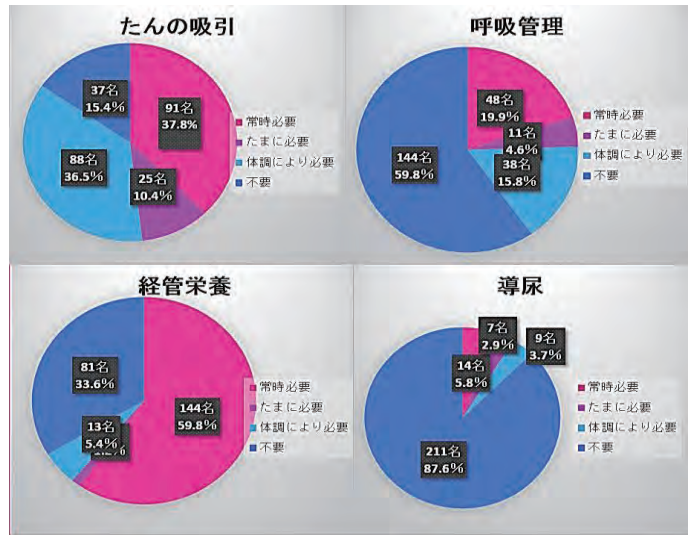
#### ② 基礎情報及び特徴（“N=1,000, n=263”）

1 障害児（者）本人の年齢の平均は 17 歳であった。年代別にみると、ご本人の年齢は「0～9 歳：71 名（29.5%）」、「10 代：75 名（31.1%）」、「20 代：63 名（26.1%）」、「30 代：28 名（11.6%）」、「40 代：4 名（1.7%）」、「50 代：0 名（0%）」、「60 代：0 名（0%）」であった。

2 重症心身障害児であるため、「身障者手帳保有者」「1 種：215 名」、「2 種：2 名」、「1 級：212 名」、「2 級：15 名」、「不明：3 名」であった。「療育手帳保有者：208 名」が保有し A1（最重度）・A2（重度）の判定であった。まったくしゃべらない人が 137 名で 53%、本人の主体的な意思表示が見えず、読み取りが必要な人が 105 名 40%で 93%の人が言語での会話が困難な状況が表れている。自分の要求や困ったことが伝えられない。介護者にとって、どのような時困難を感じるのか追究が必要である。

③ 日常的医療的ケアについて（“N=1,000, n=263”）

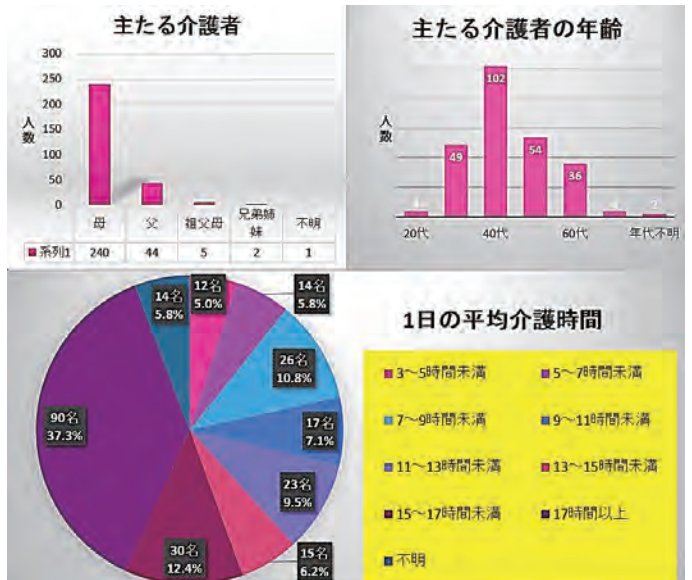
「日常必要な医療的ケア」の詳細は、「常時必要：91名（37.8%）」、「たまに必要：25名（10.4%）」、「体調により必要：88名（36.5%）」、「不要：37名（15.4%）」であった。日常的医療的ケアは、263名総数のうち35%が常時たんの吸引を必要としている。「体調によって」を含めると、92%がたんの吸引を必要としていた。



「経管栄養」に関しては、「常時必要：144名（59.8%）」、「たまに必要：3名（1.2%）」、「体調により必要：13名（5.4%）」、「不要：81名（33.6%）」であった。日常的医療的ケアは、263名総数のうち61%が経管栄養を必要としている。

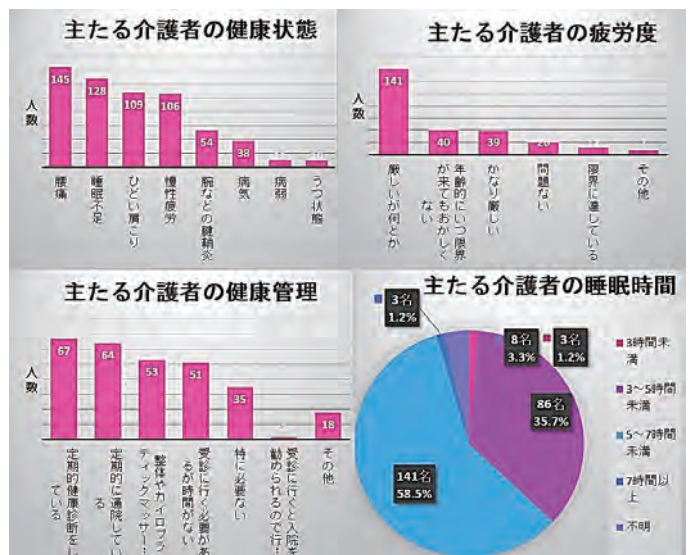
④ 主たる介護者の状況について（複数回答可）（“N=1,000, n=263”）

「主たる介護者」の詳細は、「母：241名」、「父：39名」、「祖父母：5名」、「兄弟姉妹：3名」、「不明：1名」であった。主たる介護者のうち母親は、約83%であった。主たる介護者の年齢（複数回答可）は、詳細は、「20代：4名」、「30代：49名」、「40代：102名」、「50代：54名」、「60代：36名」、「70代：4名」、「年代不明：2名」であった。また1日の平均介護時間は、8時間労働時間を超えて9時間以上のものが77%に至る。どのように介護労働時間を軽減するかが課題である。



⑤ 介護者の健康状況について（“N=1,000, n=263”）

介護者の44%が、健康上自覚症状がある。特に腰痛・睡眠不足・ひどい肩こりなど介護上肉体疲労が慢性疲労になっている状態を示している。その原因追及により軽減策を考えることが可能である。



そのために263名中232名の88%が「厳しい」と疲労感を実感している。その原因を追及する必要がある。

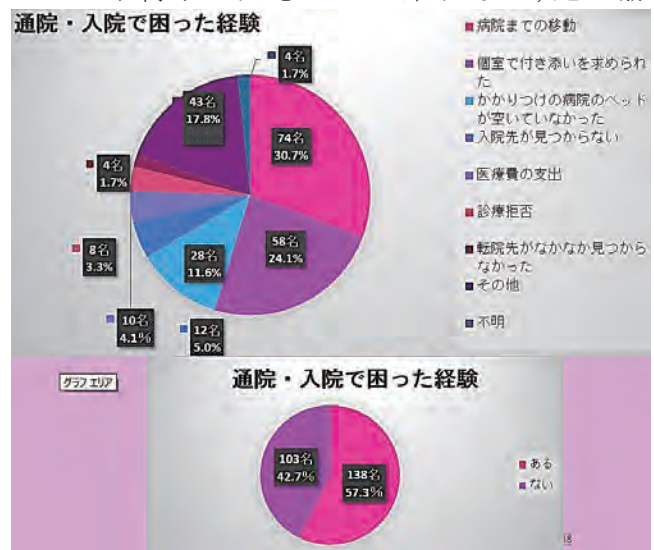
(1) 定期検診は、25%程度しか受診できていない。受診したいができない人は、21%である。また治療を要する人が45%であり、介護者は、慢性疲労から疾患を発症している状況がある。介護者の健康状態を検証する必要がある。

(2) 主たる介護者は、5時間未満の睡眠時間であり、恒常的睡眠不足を抱えている。睡眠不足に関する自覚症状を確認する必要がある。

### ⑥ 通院・入院で困った経験 (“N=1,000, n=263”)

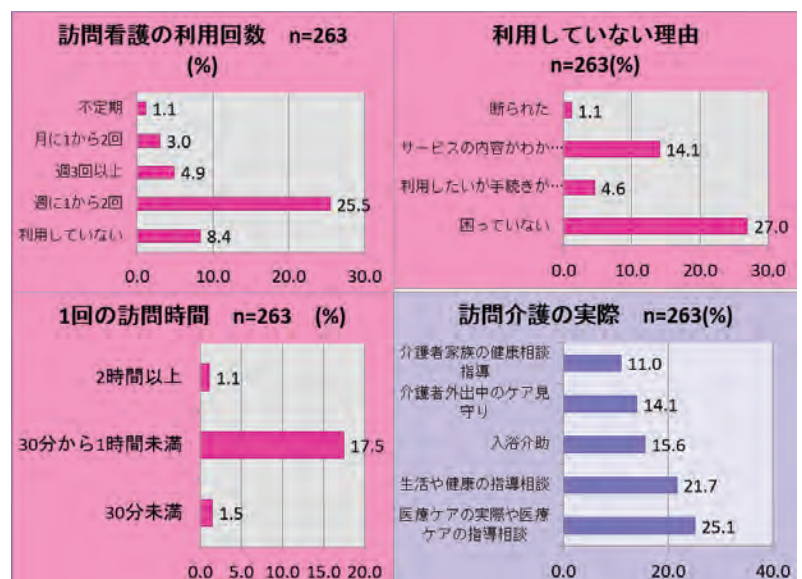
約87%の人が通院・入院で困った経験を持つ。30%強の人が病院の移動に関して困難性を実感している。病院までの移動はどうして大変なのか、課題の追究が必要である。

介護タクシーにストレッチャーが乗れない、バギー・車椅子が大きいため乗れない、足の筋緊張が強く膝を曲げる姿勢が取れない、酸素を伴うため、移動が大変など、困難が伴う。また介護タクシーは、1回7・8000円かかり出費が嵩むことも挙げられる。入院は個室で、乳幼児でもないのに付き添いが求められる人が24%にもなる。日常からの睡眠不足に加え、子供の兄弟姉妹を家に置かなければならない。入院時の付き添いについては、完全看護または、付き添い看護等の支援が課題である。



### ⑦ 訪問看護の利用状況

平均12時間以上の介護時間を要する中で、訪問看護は1週間医1回から2回の利用しかできていない。



## ⑧【テキストマイニングによる主要課題の検証（“N=1,000, n=263”）】

第一報告書のうち,下記の質問項目に対する自由記述回答については,テキストマイニングツール「Tiny Text Miner (<http://mtmr.jp/ttm/>)」を用いて形態素解析および係り受け解析を行った.形態素解析とは,文章を構成する文単位を対象として,文を単語に区切り,品詞を同定する処理のことをいう.また,係り受け解析とは,1文ごとにその中に含まれる文節同士の間の関係を特定するものである.これらの解析により,回答に含まれる形態素(名詞,動詞,形容詞)と文節を質問項目ごとに抽出し,それぞれの出現頻度を求めた.

### 【質問内容】

- E(6)－③.「介護負担が増えて困っていること」(p.9)
- E(7)－②.「現在,ご本人の療育について悩んでいる内容及び対処方法」(その悩みを解決する支援は)(p.10)
- F－③－1.「主たる介護者の慢性疲労の内容」(p.12)
- F－④.「現在の健康上の悩み,不安,不満」(p.12)
- S.「国や地方自治体の障害児施策について感じていること,要望したいこと」(p.19)
- 4－②－2.「意思伝達について相談した内容」(p.22)
- 6－④.「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと,満足していること,続けてほしいこと」(p.28)
- 6－⑤.「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること,改善してほしいこと,希望したいこと」(p.28)

形態素解析により得られた形態素と,係り受け解析により得られた文節の中から,出現頻度が2回以上であり,特に重要と思われる語句を選定した.また,形態素については,意味内容に応じたカテゴリーの分類を行った.質問項目ごとに行ったカテゴリーの分類結果と,各形態素・文節の出現頻度を以下に示す.

テキストマインドを解析すると以下のことが理解できる.

「介護負担が増えて困っていること」(p.9)

精神面で,「大変・負担」と感じている.

介助面では,「大きい・重い・体重増加・抱っこ・抱き上げる・抱える」

「入浴・風呂・入浴介助」「移動・移乗・移動時」「介助・介護」「夜間・夜・夜中」にかなりの負担を感じている.

医療面では,「吸引・吸入」「痰・排痰」の出現が多い.係り受け解析により得られた文節では,体重増えることや体大きくなるなどが,多く出現した.

病院関連では,病院や通院,介助関連では,自宅介護・入浴介護・訪問入浴・入浴サービスなどが出現する.

「主たる介護者の慢性疲労の内容」としては,頭痛・疲れ・だるさを感じている.「現在の健康上の悩み,不安,不満」としては,「腰・ぎっくり腰・慢性腰痛・年々腰痛・ヘルニア・腰痛・腰痛悪化」・「疲れ・疲れる・疲労」・「痛める・痛む・痛み・激痛・痛い」・「倒れる・

ひざ・ひざ痛・関節痛」・「睡眠不足・病気・病」であった。

「不安」「心配」を抱え、「予防・治療・ストレス発散」では、「寝る・眠れる・眠る」「病院」が出現した。

「国や地方自治体の障害児施策について感じていること,要望したいこと」では、「施設」「病院」「看護師」対策では、「制度」「対応」「施策」が出現数が高い。

「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと,満足していること,続けてほしいこと」では、「相談」「感謝」「安心」と出現する。専門家への相談によって安心できる様子がうかがえる。

「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること,改善してほしいこと,希望したいこと」では、「時間的」「時間」「短い」,サービス内容では、「訪問看護・看護」が最も高く出現した。訪問看護のサービス時間の延長への期待感が理解できる。

## ⑨【解析結果】

テキストマイニングから重要項目を以下の通り,抽出した。

「介護負担が増えて困っていること」について

- ・精神面では、「大変・負担」と感じている。
- ・介助面では、「大きい・重い・体重増加・抱っこ・抱き上げる・抱える」「入浴・風呂・入浴介助」「移動・移乗・移動時」「介助・介護」「夜間・夜・夜中」にかなりの負担を感じている。
- ・医療面では、「吸引・吸入」「痰・排痰」の出現が多い。係り受け解析により得られた文節では、「体重増えることや体大きくなる」などが,多く出現した。
- ・病院関連では,病院や通院,介助関連では,自宅介護・入浴介護・訪問入浴・入浴サービスなどが出現する。「主たる介護者の慢性疲労の内容」としては、「頭痛・疲れ・だるさを感じている」。
- ・「現在の健康上の悩み,不安,不満」としては、「腰・ぎっくり腰・慢性腰痛・年々腰痛・ヘルニア・腰痛・腰痛悪化」「疲れ・疲れる・疲労」「痛める・痛む・痛み・激痛・痛い」・「倒れる・ひざ・ひざ痛・関節痛」・「睡眠不足・病気・病」であった。「不安」「心配」を抱え、「予防・治療・ストレス発散」では、「寝る・眠れる・眠る」「病院」が出現した。
- ・「国や地方自治体の障害児施策について感じていること,要望したいこと」では、「施設」「病院」「看護師」対策では、「制度」「対応」「施策」が出現数が高い。
- ・「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと,満足していること,続けてほしいこと」では、「相談」「感謝」「安心」と出現する。専門家への相談によって安心できた様子が読み取れる。

⑩ 予備調査テキストマイニング「主要重要項目リストアップ結果」(“N=1,000, n=263”)

E (6) -③. 「介護負担が増えて困っていること」  
(p.9)

カテゴリー①: 体力面／健康面	出現頻度
体力	8
カテゴリー②: 精神面／感情面	出現頻度
大変	26
負担	10
難しい	9
カテゴリー③: 介助面	出現頻度
大きい／重い／体重増加／体重増	43
抱っこ／抱える／抱く／抱き上げる	29
入浴／風呂／入浴介助	31
移動／移乗／移動時	20
介助／介護	18
夜間／夜／夜中	9
カテゴリー④: 医療面	出現頻度
吸引／吸入	20
タン／排タン	10
係り受け解析により得られた文節	出現頻度
体重+増える	11
体+大きくなる	10

6-④. 「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと、満足していること、続けてほしいこと」  
(p.27)

カテゴリー①: 相談・サポート	出現頻度
相談	19
カテゴリー②: 感謝	出現頻度
助かる	16
カテゴリー③: 安心	出現頻度
安心	19

6-⑤. 「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること、改善してほしいこと、希望したいこと」  
(p.27)

カテゴリー①: 訪問時間・頻度	出現頻度
時間／時間的	15
短い	8
カテゴリー⑤: サービス内容に関すること	出現頻度
訪問看護／看護	9

E (7) -②. 「現在、ご本人の療育について悩んでいる内容及び対処方法」(その悩みを解決する支援は) (p.10)

カテゴリー④: 介助関連	出現頻度
介護／自宅介護	8

F -③- 1. 「主たる介護者の慢性疲労の内容」  
(p12)

カテゴリー①: 頭痛	出現頻度
頭痛	9
カテゴリー⑥: 倦怠感／疲れ／痛み	出現頻度
疲れ	8

F -④. 「現在の健康上の悩み、不安、不満」(p12)

カテゴリー①: 身体的苦痛	出現頻度
腰／ぎっくり腰／慢性腰痛／年々腰痛／ヘルニア／腰痛／腰痛悪化	19
疲れ／疲れる／疲労	16
痛める／痛む／痛み／激痛／痛い	14
倒れる	10
ひざ／ひざ痛／関節痛	8
睡眠不足	7
病気／病	7
カテゴリー⑦: 不安	出現頻度
不安	25
心配	9
カテゴリー⑩: 予防／治療／ストレス発散	出現頻度
寝る／眠れる／眠る	8
病院	7

S. 「国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと」(p.19)

カテゴリー①: 学校関係	出現頻度
学校	8
カテゴリー②: 生活	出現頻度
生活	9
家族	7
カテゴリー④: 受け入れ先	出現頻度
施設	19
病院	8
カテゴリー⑤: 介護関連／福祉関連	出現頻度
看護師	8
カテゴリー⑥: 対策	出現頻度
制度	11
対応	10
施策	8
カテゴリー⑦: 利用者側	出現頻度
利用	13
カテゴリー⑧: 金銭関連	出現頻度
お金	7
カテゴリー⑨: 幸福感	出現頻度
充実	8

## ⑪ 総合解析結果 (“N=1,000, n=263”)

「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること,改善してほしいこと,希望したいこと」では,「時間的」・「時間」「短い」,サービス内容では,「訪問看護・看護」が最も高く出現した.訪問看護のサービス時間の延長への期待感が理解できる.ケアの負担感とその理由,相談機能によって「安心感」や「感謝」が表れていた.また,訪問サービスでは,「時間」の短さや「時間的拘束」・「訪問看護」に関するニーズがみられた.介護の大変さは同体重または,前後する体重の「重さ」や身長伸びの「大きさ」により「抱きかかえ」,抱きかかえての「移動」,抱きあげる動作や「入浴」が大変な様子や繰り返し行うケアにより「腰痛」「ヘルニア」が持病となり,介護の「負担」となっており,「限界である」,将来への「不安」などが示されている.医療面では,「痰の吸引」「吸入」に時間を要し,「睡眠」が十分にとれないなどが示されていた.そのためか国や自治体に希望している支援に「施設」となっている現実がある.

在宅医療における解決策としては,医療に精通した安心して相談できる機能の充実や介護負担を軽減する福祉機器の導入,訪問看護・介護の導入,「ショートステイ」などを活用して恒常的介護負担の軽減や「睡眠時間の確保」「介護者の通院・治療時間の確保」が必要であると考えられる.

## ⑫ 本調査に向けて (“N=1,000, n=263”)

予備調査結果から本調査では,生活実態や介護負担が分かりやすい項目・評価尺度を活用することや生活が想像できる総合的な質問紙となるようにする.さらに本調査では,平成26年度厚生労働省の「平成26年3月5日保医発第0305第1号」別添6の別紙14の超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準」を使用してスコアが10点以上を対象としている.しかし予備調査に使用したものは,神奈川県下の在宅医療が必要な重症心身障害児(者)であるため,医療的ケア項目を質問紙に追加した.またスコアの上限で在宅医療のケアの負担が比較検証できるように負担尺度を設けた.知的障害があるためにケアが困難となっている要因や不安・負担等成長発達過程とケアの負担が検証できるよう項目や尺度を設けることとした.特に医療的ケアに関するサービスの有無や利用頻度と介護負担の比較検証できるよう工夫した.さらに超重症児(者)・準超重症児(者)の生活環境を把握できるよう24時間軸による生活調査を設けた.また介護者の健康状態や負担感との関連やそれらの解決策を見出すために「心配」「不安」「負担」を感じるのは「何に」「どの程度」実感しているのか,それは「単発的」「恒常的」なものなのか,何をどのように解決すれば「安定」「安心」につながるのか,さらに在宅医療の内容や種類,重症度によって解決策を探るため,『負担ではない,少し負担である,かなり負担である,非常に負担である,限界である,限界を超えている』の5段階尺度と「どうしてそう思うか」「どうしたら解決できるか」について聴き取り項目を設けた.



# 第 1 章 本調査概要等

## 1 研究概要

### 【本研究の意義及び目的】

重症心身障害児（者）がある超重症児（者）と母親の在宅での医療的ケアを含めた生活不安・困難と感じている課題を検証し、ニーズに即した医療と福祉を包括する支援策を構築する必要がある。

その第 1 段階として超重症児（者）と母親の生活不安・困難実態を明らかにする。

### 【研究方法】

1) 先行文献による課題整理

2) 予備調査：神奈川県重症心身障害児（者）を守る会が調査内、在宅医療が必要な 263 名の実態調査の検証（本調査の一般化、調査の主題の抽出）

3) 本調査：神奈川県下の重症心身障害のある超重症・準超重症児（者）及び母親の実態及び生活の質の調査

①訪問調査による質問紙を活用した聴き取り調査（ICレコーダーを使用）

②質問紙によるインタビュー調査

ア 基礎調査内容（41 カテゴリー・268 項目）

イ SF36V2（ihop-International 社）振り返り 2 ヶ月・振り返り 24 時間

ウ 母親の健康度及び BIC-11 を活用した介護負担度の調査

エ テープ起こしによる課題整理

オ 超重症児者は、言語でコミュニケーションが困難なため、母親の読み取りと調査者による実態把握。

カ 母親と子どもの生活の質を評価するため、プラスアルファ・コンサルティングのテキストマイニングを使用し、母親の語りから統計的に可視化を図る。

③24 時間軸による医療的ケア実態・生活調査・写真等による多角度的な検証を行う。

### 【研究対象】

依頼総数 176 名に郵送により依頼文等一式を送付し、超重症・準超重症児（者）と母親が該当すると思った人であり、調査を受けてもよい人から返信を受け訪問調査に至った。調査対象の選択は、重症心身障害児・者施設のショートステイ利用者 42 名に施設から発送頂き、承諾者は 15 名、さらに 3 名は入院となり訪問に至らず最終対象者は 13 名であったが、訪問したところ対象外のスコアの方が 1 名であった。また、神奈川県下の特別支援学校の保護者会に説明に伺い、神奈川県の医療的ケアネットワークの協力を得て 102 名に書類を発送し 42 名となりさらに、呼吸器ケア者のグループホーム居住者及び帰属する訪問看護の利用者等 10 名に書類送付し該当者は 6 名

図表 1

訪問数と対象数			
中途障害児 6 名	対象外 1 名	1 名母入院	
特別支援学校 35 名	対象外 3 名	入院 2 名	
ショートステイ利用者 13 名	対象外 1 名	入院 2 名	
小計(名)	54	5	5
最終回答者数	44 名		81.48%

で 60 名に達した。さらに、訪問したが超重症児スコアに該当しない対象外者 3 名、本人の入院のため 3 名の辞退、母親が入院のため面談が終了しないものが 1 名、なお中年層の中途障害者の家族は介護者が母親ではなく妻であるため、1 名を調査対象から除き最終的な調査対象者は、44 名となった。医療依存度の高い医療的ケアが多岐にわたって必要な超重症児であるため、短期間の間に 20%に当たる入院者がみられ、当初の予定数の約 82%の回答者率となった。このアンケートの回答者と障害のあるご本人との関係は 100%母親である。

### 【研究内容】

小児 NICU を利用した呼吸器ケアが必要な重症児は、年々増加している。課題 1 としては、呼吸器ケアが必要な在宅障害児が増加していること、課題 2 としては、在宅重症児の医療は重度化していること、そして課題 3 は、仮死状態の出生により、脳が損傷し、知的障害や多くの機能障害・疾病を重複し、専門的医療・専門技術による治療等が必要になっていること。課題 4 は、在宅医療と在宅介護の支援は未整備なため母親の負担が大きく、親子の生活の質が極端に低下している実態を解決する支援が極端に少ないこと。課題 5 は、母親が妊娠中、胎児期からの相談体制が必要である。特に告知後の精神的ケアが必要である。課題 6 は入院中からの医療的ケアを理解するまで指導すること、また退院後在宅医療生活に移行するときの地域での支援体制をマネジメントするソーシャルワーカーの機能が未整備であること等が挙げられる。本研究は、これらを検証することにある。

### 【検証内容】

- 1) 在宅重症児とその家族の医療・生活・ケアはどのようになっているか。
- 2) どのような医療・支援がなされているのか。支援は、行き届いているのか。

### 【仮説】

重症心身障害のある在宅超重症・準超重症児・者及び家族の生活状況は、医療的ケア中心の生活となり、社会資源が少ないため、介護者に精神的・身体的な負担となっているのではないか

### 【予備調査検証目的】

- ・先行研究・調査結果から調査内容・項目を洗い出す。
- ・数的検証の基盤調査として神奈川県重心を守る会 2011 年の在宅医療児（者）263 名に絞り再検証した。

### 【倫理的配慮】

- ・帝京科学大学において、「人を対象とする研究計画等審査」により、倫理審査を受けて承認を得ている。
- ・日本学術振興会による研究 e ラーニングコースの研修を修了している。
- ・写真・個人情報等の開示及び掲載等については、許可を得ている。

### 【使用言語の定義】

- ・平成 26 年度厚生労働省の超重症児（者）・準超重症児（者）のカテゴリーを使用する。（図 1）
- ・判定スコアによる準超重症児（者）・超重症児（者）を本調査の対象とする。

## 【在宅医療が必要な日本の重症心身障害のある超重症児と母親の実態と医療福祉政策】

現代の先端医療が進み、救命が可能となった在宅人工呼吸管理の医療的ケア児が急増する中、NICU で入院して治療を受けていた重篤な状態の超重症児者も最終転帰は自宅になった。ここ8年ぐらいで急速に増加しているが、それに伴って支援が増加しているわけではない。在宅医療は、家族と暮らすことができ子育てには良い環境であるが、重篤な医療的ケア児は、24時間医療を支える医療環境の整備が必要であるが整っていない。なぜならば在宅医療におけるケアの実態は、医療的ケアの研修も極限られた指導後に退院しており、医療職の経験もない素人の母親が睡眠時間も4時間弱で、必死に児の命を守り抜くしかない状況である。高齢者の看取り医療と同様なケアに留まらない。本来喜ぶべき子どもの身体の成長は、介護の負担増につながり、同時に重症化により医療的ケア等の看病や精神的な負担が増し過酷な介護となっている。

重症化する重篤な児を見守る親の気苦労を重ねて、手術や医療的ケアも増え続け手術の判断や生命維持の責任感も感じていた。若くて体力がある母親でさえ児のケアが「限界である」「こどもの首を絞めた」「死ぬときは連れて行きます」と述べていることは、在宅医療や家族介護の行く末が不安視されるため持続可能にすることを考えなければならないであろう。このことは、今の施策では、社会保障としての命を守る最低限の保障が行き届いていないことにもなる。そして支援の継続には、家族と医療専門職の連携と支援のバランスが重要である。本調査において医療依存度の高い超重症児（者）の実態調査は、病院から在宅医療へ移行する上で「在宅では困難な呼吸ケア等生活満足度の多い患者と家族の支援をどのようにするか」について課題整理した。

本調査が、在宅医療を進めるために本調査は大きく役立つことを期待する。

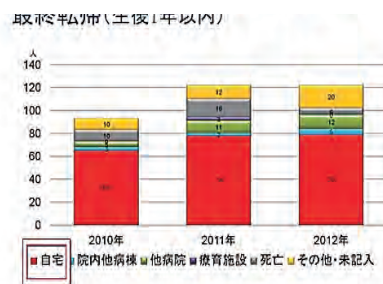
### 【検証方法】テキストマイニングツールによる検証について

第一報告書のうち、下記の質問項目に対する自由記述回答については、テキストマイニングツール「Tiny Text Miner (<http://mtmr.jp/ttm/>)」を用いて形態素解析および係り受け解析を行った。形態素解析とは、文章を構成する文単位を対象として、文を単語に区切り、品詞を同定する処理のことをいう。また、係り受け解析とは、1文ごとにその中に含まれる文節同士の間関係を特定するものである。これらの解析により、回答に含まれる形態素（名詞、動詞、形容詞）と文節を質問項目ごとに抽出し、それぞれの出現頻度を求めた。なお、自由回答による母親の語りは、共起ネットワークやワードクラウドを使用し単語の出現頻度をダウンロード。スコアが高い単語を複数選び出し、その値に応じた大きさを図示している。テキストマイニングツール（株）プラスアルファ・コンサルティング「見える化エンジンアカデミーパック」及び User Local, Inc. User Local, Inc. を使用して解析した。

(<https://textmining.userlocal.jp/>)

80%の児が退院後在宅ケアとなっている。

図表2 出典 埼玉大学総合医療センター小児科  
小児在宅医療支援グループ 2013



## 【検証結果からの想定解決策】

①病院は退院時、医療的ケアが必要になった時に在宅医療に必要と考える疾病障害の病理・医療的ケア、医療機器に使用方法、メンテナンス方法、またそれらを含めた医療的ケア研修を行うこと。またそれらをマニュアル化し、母親が自信を持ってケアできるまで、指導すること。それらの指導は、診療報酬で賄うこと。

③多くの障害や疾病を重複する超重症児・者のケアについては、専門医制度により、専門病院で生涯に渡り総合診療や専門相談を実施すること。

④医療ソーシャルワーカーは、在宅医療に向けた支援計画を退院前に作成し、地域情報や療育センター、相談支援事業所、地域の医療機関・保健所等と連携したサービス計画を退院の面談時に示すこと。この計画書の作成を診療報酬で賄うこと。

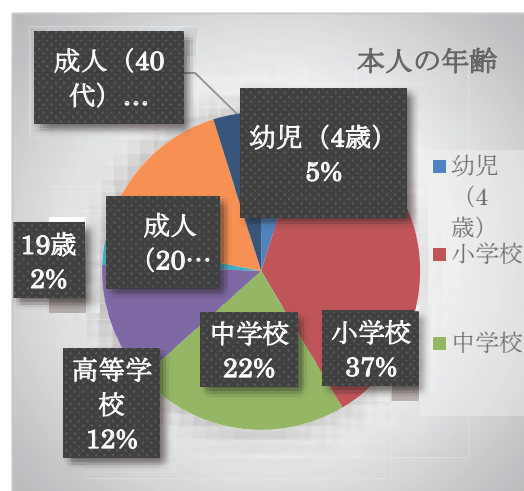
⑤在宅医療に転じるために、身近な地域密着型、呼吸器ケアが常時必要とする状態の重篤な在宅医療が必要な患児・者のケアホームを作ること。（医療相談・入所・短期入所・訪問看護）機能を持たせること。

⑥母親の健康を守るために、家族介護の継続が図れるよう、母親が十分な睡眠や休息がとれるよう、支援を提供すること。

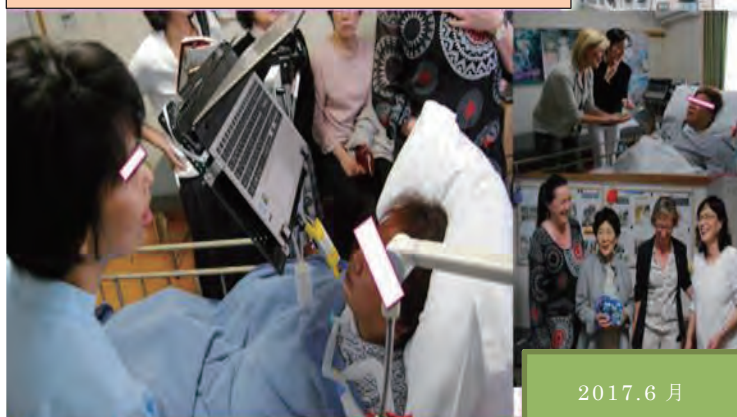
⑦母親の人生を生きがいのあるものにすること。例えば、お子さんが、特別支援学校に行っている間に働き社会貢献してもらう手だてを検討すること。（例 ピア支援・生きがい支援・情報交換の場 医療的ケア支援者）

⑧告知後からのメンタルケア・養育相談・医療情報・緊急時の相談に乗ること。医療ソーシャルワーカーがマネジメントすること。医療的ケアの研修マニュアルによる医療的ケア研修や相談を実施すること。

⑨母親が病気の時は、緊急一時保護を必ず行うこと。



呼吸器ケアを行っているグループホーム  
む会とケアを受ける利用者（横浜市）



2017.6月

## 第2章 本調査結果

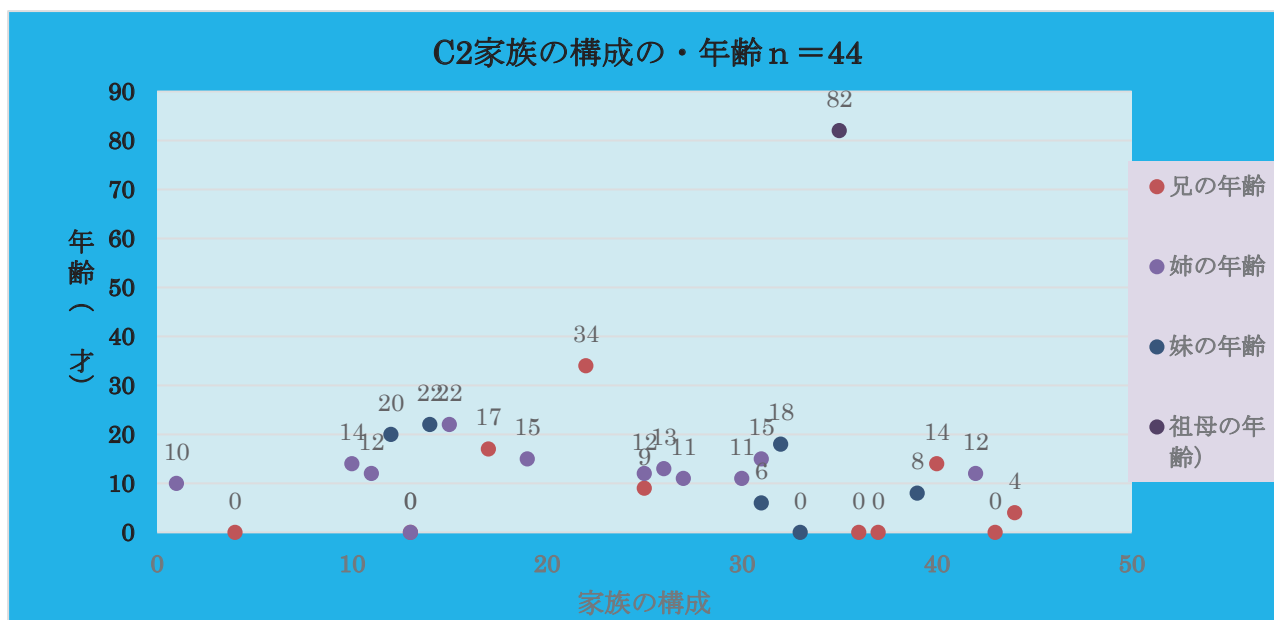
### 第1節 基礎情報

#### (1) 調査対象児の状態

超重症児の平均スコアは、33 である。準超重症児の平均スコアは、15 である。超重症児・準超重症児の平均年齢は 13.15 歳であり、中途障害者を含めると平均年齢は 17 歳である。超重症児の平均年齢は、平成 29 年 3 月 31 日時点で 12 歳。準超重症児の平均年齢は、13.4 歳であった。母親の年齢は、平均 47 歳であった。

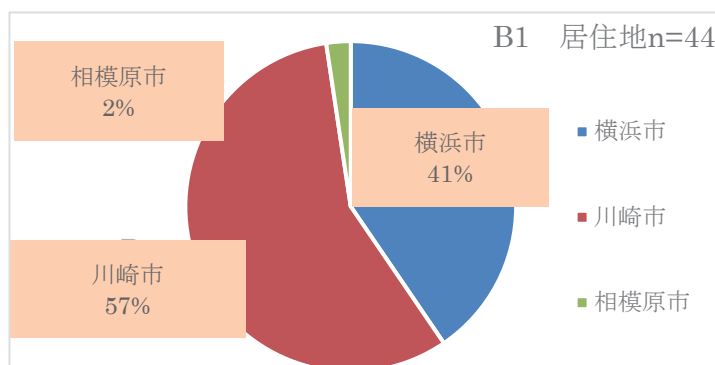
#### (2) 母親と子どもの年齢

0代は0名(0%)、30代が7名(16.7%)、40代が24名(57.1%)、50代が8名(19.0%)、60代が1名(2.4%)、70代が2名(4.8%)、80代以上が0名(0%)であり、子供の年齢層は、幼児(4歳)が2名(5%)小学校の学齢期が15名(37%)、中学校学齢期が9名(22%)、高等学校が5名(12%)、19歳が1名(2%)、20代の成人が7名(17%)、40代の成人が2名(5%)であった。40代の成人は、中途障害により重症化した人である。親子の年齢層は(図表 C2)の通りである。



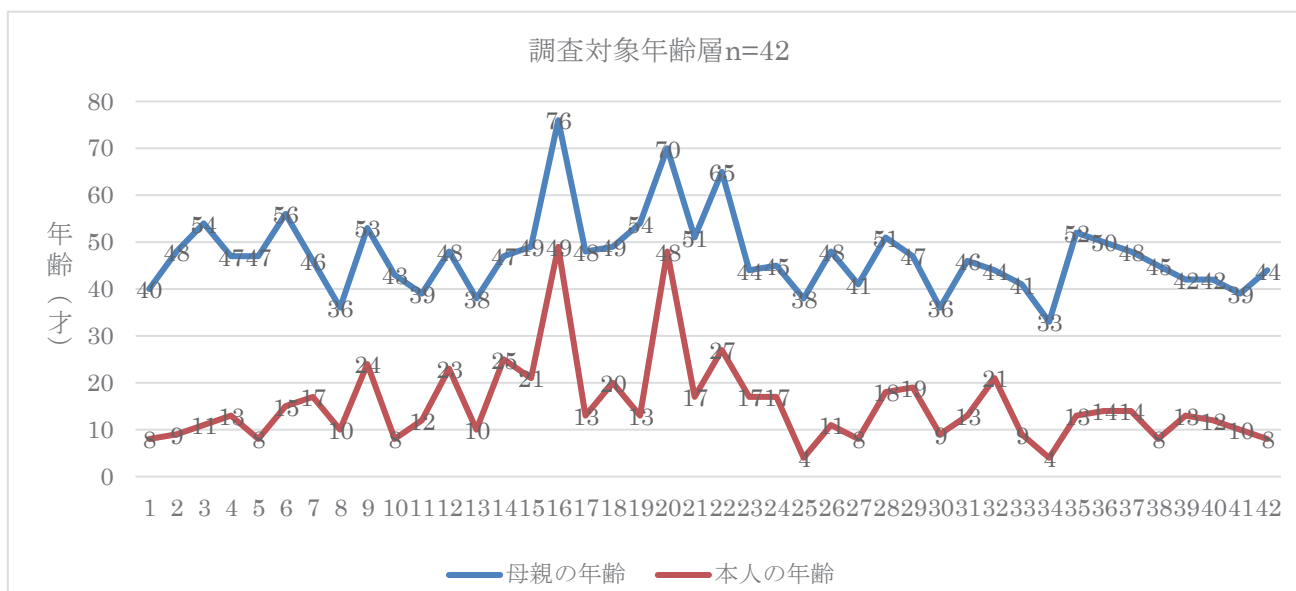
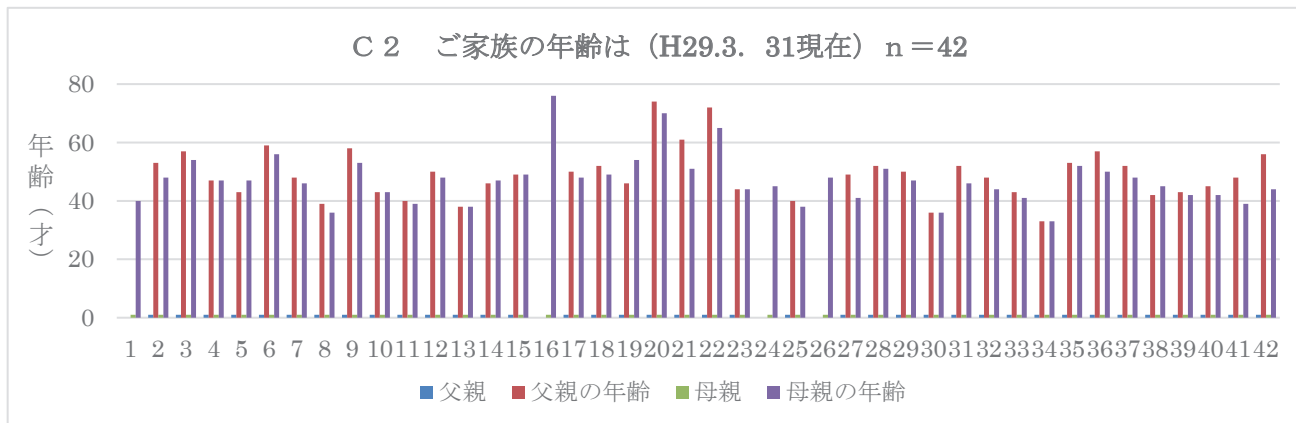
#### (3) 居住区域

横浜市：17名(40.5%)、川崎市：24名(57.1%)、横須賀市：0名(0%)、相模原市：1名(2.4%)、東京都内：0名(0%)で全ての対象が神奈川県在住者であった。(図表 B1)



#### (4) 家族構成

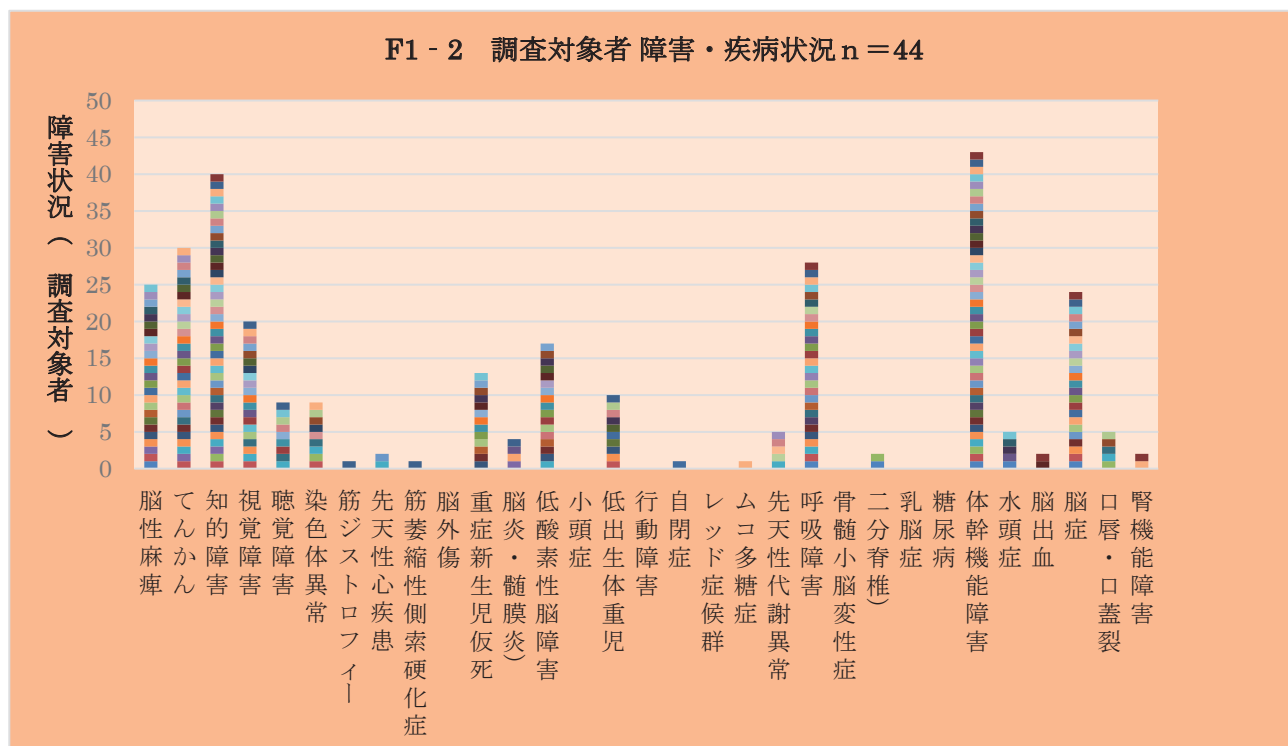
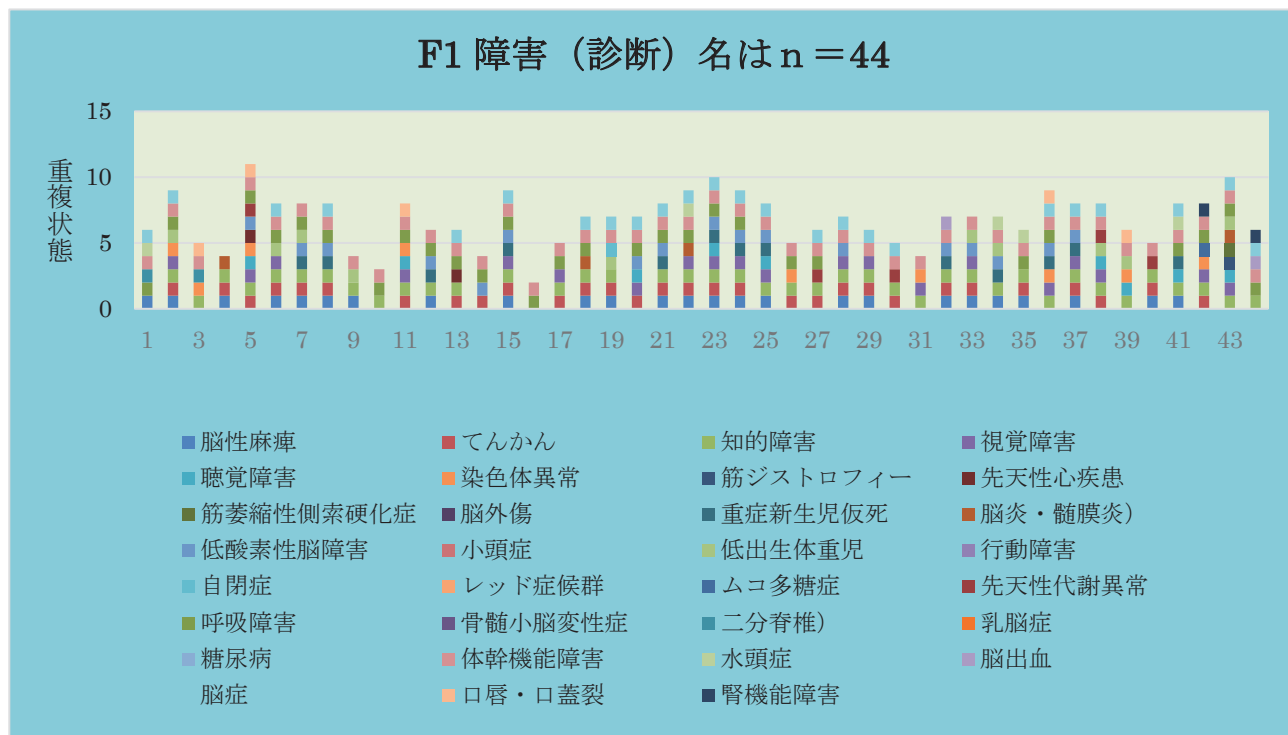
父親 38 名, 母親 42 名, 兄 6 名, 姉 12 名, 弟 3 名, 妹 6 名, 祖父名, 祖母 1 名で, ご両親の年齢は平均父親が 44.5 歳, 母親が 47.1 歳, ご家族の人数の平均は 3.71 人であり, 母子家庭が 4 名, 本人を含め核家族が多かった. 親の年齢層は 40 歳代で, 中と障害者の親の層は, 60 歳以上であった. (図表 C2)



#### (5) 専門医療の必要性 (障害・疾病状況)

所持している手帳は, 身体障害者手帳: 44 名 (100%) 1 種 1 級: 44 名, 療育手帳 A1 (最重度): 39 名 (88.6%) 判定不能が 5 名 (11.4%) であった. 精神障害者保健福祉手帳所持者は 0 名 (0%) であった. 障害名では, 体幹機能障害が主にあり脳症, てんかん, 脳性麻痺, 呼吸障害などであり, 出産時に障害の原因となった低酸素脳症・重症新生児仮死, 胎出生時体重児, 染色体異常がみられた. 脳性麻痺: 25 名, てんかん 30 名, 知的障害 38 名, 視覚障害 19 名, 聴覚障害 8 名, 染色体異常 9 名, 筋ジストロフィー 2 名, 先天性心疾患 2 名, 重症新生児仮死 13 名, 脳炎・髄膜炎 3 名, 低酸素性脳障害 17 名, 低出生体重児 9 名, 自閉症 1 名, ムコ多糖症 1 名, 先天性代謝異常 5 名, 呼吸障害 26 名, 二分脊椎 2 名, 体幹機能障害: 41 名, 生体肝移植 1 名, 腎機能障害 3 名, 水頭症 5 名, 脳出血 1 名, 脳症 22 名, 口唇・口蓋裂 5 名, その他 12 名であった. 2 つ以上 11 の重複する疾病障害がある. 多種多様な医療処置や専門医

療を必要としている。予備調査でも、5つから19の重複障害・疾病が見られた、(n=263名)重症心身障害児(者)であるため、知的障害があり、母親が代弁をしたり健康状況を把握しながら看病していることが解る。(図表F1, F1-2, F4)



#### (6) 本人の発育状況 (本人の身長・体重と体力)

本人の身長・体重は、13歳で、平均身長 100 c m、体重 23 kgであり、国民の13歳の身長平均は、160 c m、体重は約 50 kgであるので、成長は、ゆっくりで、体力を培う基盤が弱い状態が読み取れる。

文部科学省の「(1) 人間の発達・成長における体力の意義には、「意図的に体を動かすこ

とは、更なる運動能力や運動技能の向上を促し、体力の向上につながっていく。同時に、病気から体を守る体力を強化してより健康な状態をつくり、高まった体力は人としての活動を支えることとなる。（中略）したがって、体を動かすことによって得られる体力は、人間の活動の源であり、病気への抵抗力を高めることなどによる健康の維持のほか、意欲や気力の充実に大きくかかわっており、人間の発達・成長を支える基本的な要素である。また、より豊かで充実した人生を送るためにも必要な要素である。」としている。〔文部科学省 生涯学習政策局政策課，2008年〕子どもの体力づくりを行うための教育の役割も重要であることが解る。（図表 E 2）

図表 E 2 本人の体重・身長

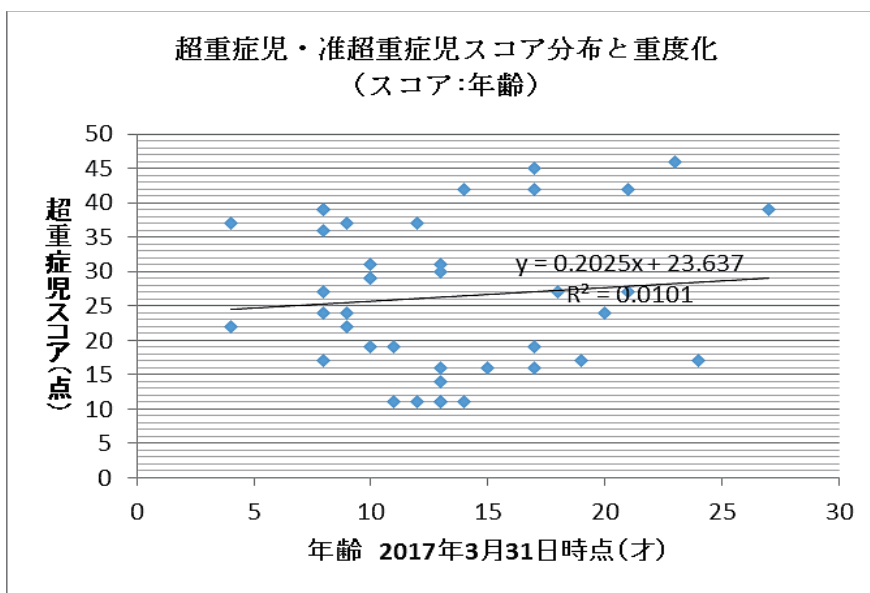
本人の体重	10 kg 以下	10 kg 代	20 kg 代	30 kg 代	40 kg 代	50 kg 代	60 kg 代			
(名)	2	10	18	10	1	1	2			
本人の身長	70 cm	80 cm	90 cm	100 cm	110 cm	120 cm	130 cm	140 cm	150 cm	160 cm
(名)	1	1	1	2	5	8	9	7	1	1



## 第2節 超重症児（者）・準超重症児（者）及び母親の実態

### (1) 重症化と母親の苦勞

重症心身障害児・者施設の調査対象者については、ショートステイ利用に係る初回面接で評価した超重症児（者）・準超重症児（者）スコアと調査時のスコアを比較すると利用者の平均的状況であるが、右記のような緩やかな重症化がみられた。写真のお子さんは、ライゾーム病異染性白質ジストロフィー（MLD）であり、3歳児の左の写真と8歳の現在の写真を見比べると、重篤化した症状が見受けられる。母親は、重症化していくこどもの医療的ケアと悲嘆が強まり生命の危機を不安視している実態があった。写真左は、経管栄養は行っているが、気力・体力もあり肌つやもよく、活力を感じられるが右の写真は、顔色も土色で蒼くエアウェイを挿入し酸素と併用して自呼吸が困難な状況になってきている。顔も浮腫もあり、意識・反応も弱い。母親は、「子どもの重症化に胸の内も苦しく、うつ症状を自覚している。24時間ケアで睡眠不足もあり慢性疲労になり、ボーとすることがある。子どもの重症化は、命の危機に対する不安と1分に1回くらいの吸引が必要な時が波のように襲ってきて心配。自分がしっかりしなければと自分に言い聞かせながら不安な中で必死に医療的ケアを行う。」と言う。超重症児・準超重症児スコアで現れるものは、診療報酬を対象とした主に呼吸器ケアの内容が重視されているが、症状重複状況、危機の状態にあるかどうかによって母親の心身の疲労は計り知れない。超重症児・準超重症児スコア分布と年齢分布では、調査対象者の範囲であるが、個々の状態に相違はあるものの、年齢とともにスコアも比例して緩やかに重症化がみられた。





## (5)最初の告知方法に負担を感じた理由

最初の告知の方法は、母親の約 98%の人が不満を感じたと述べている。テキストマイニングでも示されるように、「パニックになった」「ショックだった」「不安になった」そうである。一つには、告知の方法や告知の場所に課題である。母親は、「搬送する車の中での医師から告知された」、「早産で入院しベッドから身動きできない状態の妊娠 9 か月時に告知されショックを受けた」と話していた。家族もいない個室の病室で、「障害児を生む」戸惑いと不安を抱え過ぎたと言う。その時は、「毎日ベッドの上で泣いて、幾度も病院の屋上から飛び降りようと考えた。誰かそばにいてほしかったが、看護師も看護には来てくれたが精神的サポートは何もなかった。」と話してくれた、また一方では出産後 7 日目に「死亡の確立 90%」と書いた診断書を提示され、「子どもが死ぬのではないかと不安で仕方がなかった」と言う。

妊娠中や出産後のマタニテブルー・産後うつ等ホルモンバランスが不安定な妊娠・出産の経過に現れる精神状態も不安定な中で配慮に欠ける行為が母親の「パニック」を生んでいた。以下母親の語りからテキストマイニングにより検証を行った。アグィレラの危機介入モデルでは、「最初の反応は、不均等状態を表し、均等回復するか、不均等が持続あるいは増大して危機に陥るかは問題解決決定要因の適切さや充足状態によって決定づけられる」と言っている。「死にたいと思った」と言う思いもあり、告知後の相談による支援は危機を回避するために重要である。[小島操子, 2008]

## (6) 入院中からの精神的ケアの必要性:共起ネットワーク・ワードクラウドによる解析(図表 F 4 - 2)

入院中からの精神的ケアの必要性で出現した「言う」が関連した語彙は、「重い」「異常」「障害」「医師」「負える」「ひどい」「ベットサイド」であり、「ショック」要因につながった。告知の場、時期、内容への配慮や十分な説明が必要なことを示している。また、「思う」では、「しれる」「生まれる」「健常」「妊娠」「ショック」「言う」「信じる」と強く関連し、妊娠 5 ヶ月・8 ヶ月で告知を受け、出産までの間、妊娠継続への不安や障害があることを家族にどのように伝えたらよいかと言う「しれる」不安などを持ち続けた状態がみられ、妊婦の精神的安定、出産後の精神的な支えが必要なが読み取れる。また、退院するときも病院から「追い出す」と追い出されたように実感したようで、子どもに対する家族や社会の反応、医療や養育等に不安を持ったまま退院させられたという気持ちが表れ、入院中の医療・養育に関する相談や専門知識・指導が求められ、安心して在宅医療に戻れるように支援が必要である。

(図表 F 4 - 1) 注) 3

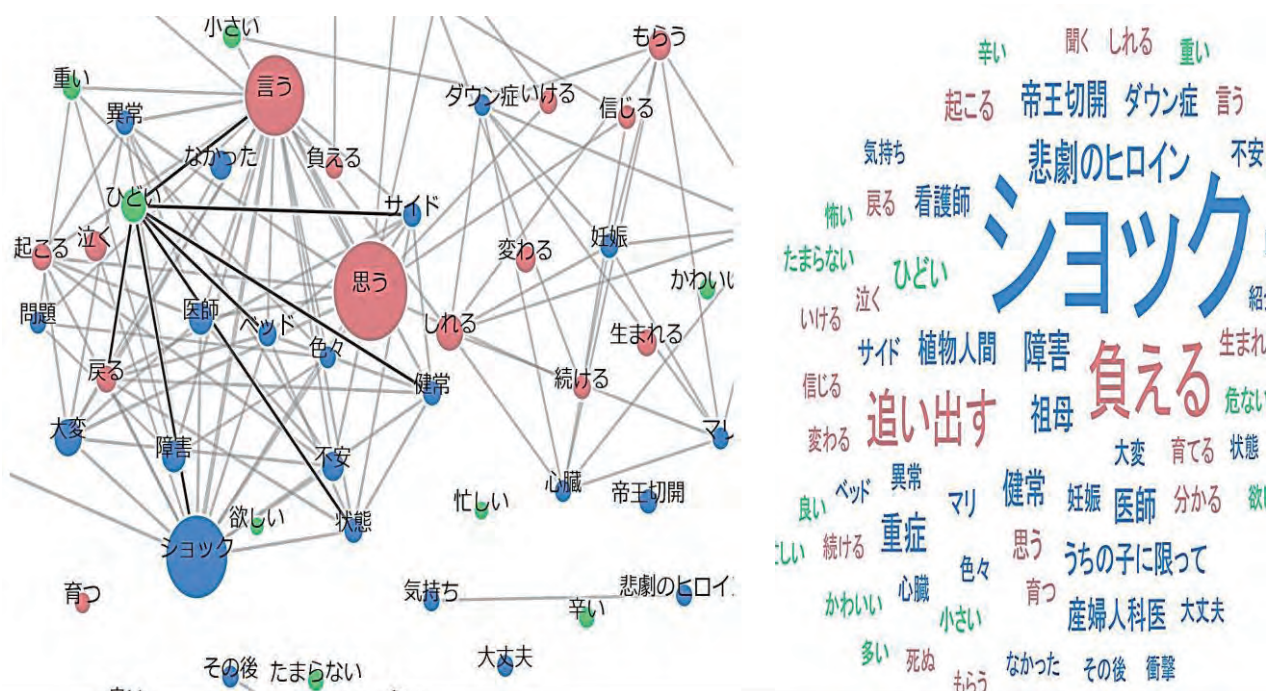
母親の語り中出现したテキストマイニングでは、スコア表からも最初の告知方法に「ショック」のスコア 28.74 中出现した.65.31%が「ショック」を受けたことを示している。スコア

3 ※共起ネットワーク 共起回数をダウンロード(β)  
文章中出现する単語の出現パターンが似たものを線で結んだ図。出現数が多い語ほど大きく、また共起の程度が強いほど太い線で描画されます。ワードクラウドは、単語の出現頻度をダウンロード。スコアが高い単語を複数選び出し、その値に応じた大きさと色で図示しています。色が品詞に対応しています。(株)プラスアルファ・コンサルティング「見える化エンジンアカデミーバック」を使用して解析した。

2・3では、「大変」、「医師」2.68「障害」3.32「重症」3.39、「植物人間」「悲劇のヒロイン」「負える」（責任が負えるか）、「祖母」2.61「健常」2.80「追い出す」「帝王切開」「産婦人科医」「追い出す」が多くヒットした。それぞれが同様の悲しみや告知方法で傷ついた言葉や対応であったと推測できる。今後医師の告知の方法や説明内容、時期について検討が必要であり課題である。さらには、告知後の母親の精神的フォローが必要である。「祖母」の出現は、調査時の母親の発言から「祖母と一緒に告知を受けた」「祖母の精神的な支えで乗り越えられた」など、頼りにしていたことが解る、反面「田舎に帰ってこないように」と障害児に対する偏見により母子が苦しんだことがあったという。このように告知内容ばかりではなく母親の不安な思いはどこにあるのか等話を聞いて対応することが必要である。告知の方法と告知後の支えは告知後すぐから必要であると考えられる。

F4-1 最初の告知方法に不満を感じた理由 □ どうしてそう思うか：(回答内容自由)						
カテゴリ	サブカテゴリー					
パニックになった	生命の危機	重い障害が残る	危機状態	将来への不安	告知の場所	悲劇のヒロイン/孤独
ショックだった	十分な説明なし	否定	ショック状態	育てられるか	まさか自分の子が	自問自答 うちの子に限って
	かなり大変なケアを要する	死の可能性の宣告	重い障害が残る	無配慮な告知		
不安になった	フォローもなくて	たまらなく辛い	何が起きているのか	植物人間になると言われた	説明なく	死への恐怖

図表 F4-2 最初の告知方法について 共起ネットワーク・ワードクラウド解析



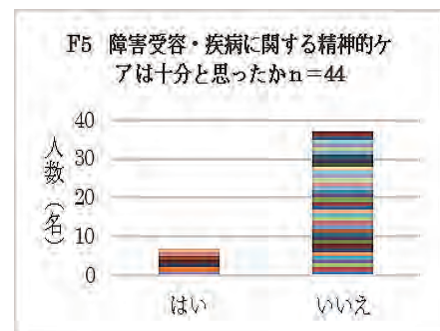
(7) 最初の告知方法が与える精神的負担感解析：スコア表<sup>注) 4</sup>

図表 F4-3 最初の告知方法が与える精神的負担感：スコア表<sup>注) 5</sup>

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
ショック	28.74	23	思う	0.42	27	ひどい	0.47	5
大変	0.61	9	言う	0.32	22	小さい	0.14	3
医師	2.68	7	分かる	0.33	8	重い	0.16	3
障害	3.32	7	しれる	0.33	7	たまらない	0.20	2
なかった	0.11	6	泣く	0.19	5	危ない	0.22	2
不安	0.73	6	もらう	0.11	5	良い	0.01	2
状態	0.15	4	聞く	0.04	4	怖い	0.02	2
重症	3.39	4	起こる	0.55	4	辛い	0.05	2
看護師	1.55	4	いく	0.03	4	かわいい	0.13	2
健常	2.80	4	戻る	0.16	4	欲しい	0.00	1
サイド	0.96	4	生まれる	0.30	4	多い	0.00	1
妊娠	0.96	4	変わる	0.09	4	忙しい	0.02	1
ベッド	0.13	4	死ぬ	0.03	3	—	—	—
祖母	2.61	4	育てる	0.21	3	—	—	—
異常	0.37	4	負える	3.97	3	—	—	—
帝王切開	2.80	4	追出す	2.42	3	—	—	—
色々	0.55	3	続ける	0.05	3	—	—	—
紹介	0.05	3	信じる	0.10	3	—	—	—
マリ	1.14	3	いける	0.04	3	—	—	—
悲劇のヒロイン	3.97	3	教える	0.02	2	—	—	—
気持ち	0.05	3	察す	0.53	2	—	—	—
心臓	0.43	3	育つ	0.19	2	—	—	—
ダウン症	2.10	3	見る	0.00	2	—	—	—
大丈夫	0.06	3	教わる	0.53	2	—	—	—
うちの子に限って	2.10	3	驚く	0.08	2	—	—	—
問題	0.04	3	遅れる	0.10	2	—	—	—
産婦人科医	2.10	3	受ける	0.03	2	—	—	—
植物人間	2.10	3	落ち着く	0.10	2	—	—	—
その後	0.26	3	考える	0.01	2	—	—	—
理由	0.04	2	亡くなる	0.20	2	—	—	—

3 障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか

告知の方法は、出産時が主であるものの、子どもの病状が変化、重症化していくのでさらに新たな疾病や障害、また余命の告知が行われる。その際、母親は手術や延命措置などの判断も委ねられ重責に感じるだけではなく子どもの健康やいつ生命の危機が襲ってくるか解らない不安や心配、緊張があるという。「子どもに代わってあげたいが代われない。苦しそうでかわいそう」「7回も手術するたびにもう可哀そうだから手



4 ※共起ネットワーク 共起回数をダウンロード(β) 文章中出现する単語の出現パターンが似たものを線で結んだ図。出現数が多い語ほど大きく、また共起の程度が強いほど太い線で描画されます。ワードクラウドは、単語の出現頻度をダウンロード。スコアが高い単語を複数選び出し、その値に応じた大きさと色で表示している。色が品詞に対応している。テキストマイニングツール(株)プラスアルファ・コンサルティング「見える化エンジン」の解析「スコアとは?」単語ごとに表示されている「スコア」の大きさは、与えられた文書の中でその単語がどれだけ特徴的であるかを表している。通常はその単語の出現回数が多いほどスコアが高くなるが、「言う」や「思う」など、どのような種類の文書にも現れやすいような単語についてはスコアが低めになる。

5 ※共起ネットワーク 共起回数をダウンロード(β) 文章中出现する単語の出現パターンが似たものを線で結んだ図。出現数が多い語ほど大きく、また共起の程度が強いほど太い線で描画されます。ワードクラウドは、単語の出現頻度をダウンロード。スコアが高い単語を複数選び出し、その値に応じた大きさと色で表示している。色が品詞に対応している。テキストマイニングツール(株)プラスアルファ・コンサルティング「見える化エンジン」の解析「スコアとは?」単語ごとに表示されている「スコア」の大きさは、与えられた文書の中でその単語がどれだけ特徴的であるかを表している。通常はその単語の出現回数が多いほどスコアが高くなるが、「言う」や「思う」など、どのような種類の文書にも現れやすいような単語についてはスコアが低めになる。

術はしたくないと思った時もあった.またその判断を私に求めないでと思ったこともある」と話してくれた.そのような時は「十分に話を聞き説明してくれる人がほしかった」という.

質問紙調査では、『障害や疾病に関する精神的ケアは十分だったか』の質問では、「はい」7名(15.9%),「いいえ」37名(84.09%)である.

### (1) 転院時の速やかで親切な対応を

またスコア表では、「重症」「障害」「追い出す」が多く出現する.それは,産院や病院で出産後,子どもの病状に応じて小児 NICU がある大学病院等に転院になるときに「仮死状態で生まれた子どもと私を追い出すように転院させた,子どもがどうなるのか不安で仕方なかったから」と言う.このようなケースは今回の調査でも4ケースあり1割に見られ「子どもの病状や転院する理由,転院先の治療などについて説明が十分なされなかった」「深く傷ついた」と言う.転院前の病院も転院先の病院も転院時及びその前に丁寧なインフォームドコンセントが求められよう.また不安な母親に寄り添う親切な対応が求められる.その「親切な対応」を母親は,医師やソーシャルワーカーに期待している.

障害・疾病は重症化していく.ショートステイ利用者が超重症児(者)スコアから障害・疾病が安定したと思われた人は1名しかいなかった.子どもの生涯に渡り多岐にわたる治療が必要になっていく,

### (2) 生涯に渡り医療相談ができる場の確保を

質問紙の『どうしてそう思ったか』の自由回答から相談機能の必要性が表れていた.例えば13回も臍を切って側弯を治し呼吸を楽にする手術をしたり,声を失うカニューレを入れるための首に穴をあけて管を差し込む気管の切開術を行ったり,経口からの食事が困難になったため,胃ろうや腸ろうを作るために胃腸に穴をあける手術をするなど,重症化に併せて救命のための医療を行うことになる.それらの手術を行うかどうかの判断も親に委ねられている.子どもが気管切開をすれば生涯にわたり,声をなくす.知的障害があると子どもの反応や表情などのコミュニケーション力が低下し意思表示などの主体的な生活への意欲が低下していく.「コミュニケーションの低下は私の介護意欲低下にもつながり寂しくなった」と母親は言う.S Tや療育などに繋げることも重要であろう,

### (3) 新たな医療処置が必要な時も新たな医療研修で支える.

また新たに医療的ケアが生まれ続けていくことは,併せて母親に新たな介護時間と救命への責任が発生する.殆どの母親が,自分の看護が不適切だったためにこのようになったのかと自責の念を持ち「深く傷ついた」,「重責に思った」経験があるそうだ.その度に「身近に医療相談ができる人がほしいと思った」そうだ.そういった場での医療の選択や判断等の責任,母親の介護や看護の負担軽減をするために,夫を含めた家族の協力を得る必要がある.相談機能がその後の在宅医療における母親の心身の負担軽減につながっていく.

障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか どうしてそう思うかでは(回答内容自由),母親の発言によるテキストマイニングでは,「不安を抱えたまま」のカテゴリーに関連して,「医療不信」「説明不十分」「自分に育てられるか」などが出現し,不安を抱えた

まま看護・介護を行っている現状が見受けられた。「説明が不十分」なため、「医療不信」につながっている点においても、十分なインフォームドコンセントが必要である。「不安を抱えたままにしない」方法としては、新たな医療処置が必要になったら医療知識や技術の研修が必要である。

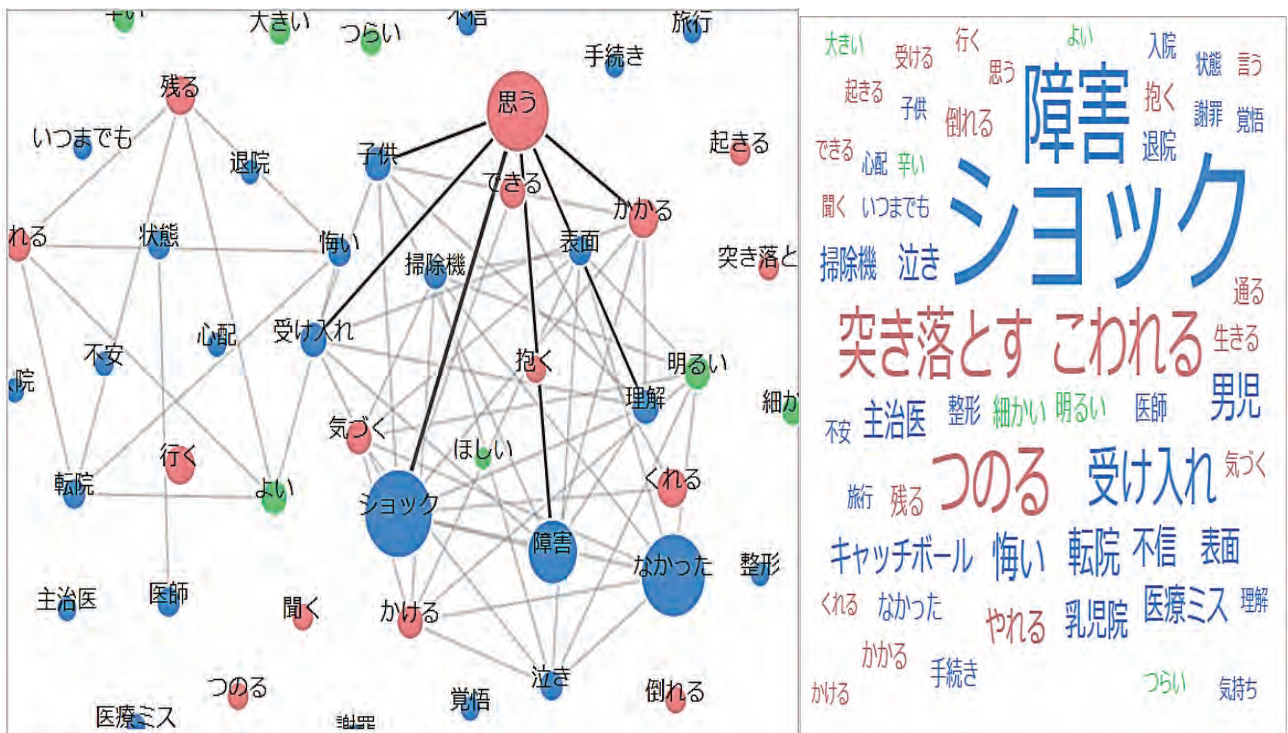
**(4) 余命宣言は,慎重に**

「パニックになったので」の 카테고리では、「余命宣言」等悲嘆状況は深い。「パニックになったので」及び「ショックを受けたので」では、「心のケアをしてほしかった」と精神的ケアの必要性が示されている。しかし、母親の精神状態などを加味して重大な話は、家族が同席して慎重に行う必要がある。(図表 F 5)

**(5) 障害・疾病の告知時の精神的ケアは十分と思ったか (共起ネットワーク・ワードクラウド解析)**

障害・疾病の告知時の精神的ケアに関して共起ネットワーク,ワードクラウドに出現したのは、「ショック」「障害」「なかった」「明るく」「表面」とあった。表面的に明るくふるまうが「障害」の重度化や「突き落とされる」「こわれる」(ような)辛い思いが出現した。「受け入れる」までにショックな状態が継続している状態を示している。スコア表においても「ショック」9.56「障害」6.37「受け入れ」2.95「転院」2.10「悔い」2.1「男児」2.0が出現している。スコアでヒットしなかった「なかった」は、共起ネットワークで出現し告知後の(支援が)「なかった」ことを示している。告知後の「支援」があれば「ショック」も和らげることができるのではないだろうか。(図表 F 5-2, F 5-3)

図表 F 5-2 障害・疾病の告知方法への負担感を示す母親の語りとその関連図 (共起ネットワーク・ワードクラウド)



図表 F 5-3 障害・疾病の告知方法への負担感を示す母親の語りとそのスコア表

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
ショック	9.56	15	思う	0.07	11	よい	0.02	3
なかった	0.59	14	生きる	0.14	5	明るい	0.26	3
障害	6.37	10	言う	0.02	5	細かい	0.30	2
子供	0.11	4	残る	0.25	4	大きい	0.04	2
理解	0.20	4	くれる	0.02	4	つらい	0.05	2
受け入れ	2.95	4	行く	0.01	4	辛い	0.05	2
転院	2.10	3	かかる	0.13	4	詳しい	0.01	1
状態	0.08	3	できる	0.01	3	ほしい	0.01	1
医師	0.53	3	気づく	0.10	3	—	—	—
悔い	2.10	3	やれる	0.44	3	—	—	—
泣き	1.38	3	かける	0.04	3	—	—	—
掃除機	0.90	3	倒れる	0.19	2	—	—	—
表面	1.04	3	つもの	1.47	2	—	—	—
退院	0.73	2	聞く	0.01	2	—	—	—
不安	0.08	2	抱く	0.19	2	—	—	—
心配	0.07	2	こわれる	1.40	2	—	—	—
不信	1.47	2	受ける	0.03	2	—	—	—
旅行	0.08	2	起きる	0.02	2	—	—	—
男児	2.00	2	通る	0.16	2	—	—	—
キャッチボール	1.17	2	突き落とす	1.40	2	—	—	—
主治医	1.40	2	行う	0.02	2	—	—	—
乳児院	1.40	2	回す	0.12	2	—	—	—
手続き	0.53	2	疑う	0.22	2	—	—	—
気持ち	0.02	2	続ける	0.02	2	—	—	—
謝罪	0.29	2	すぎる	0.01	2	—	—	—
入院	0.30	2	泣く	0.03	2	—	—	—
いつまでも	0.25	2	伝える	0.02	1	—	—	—
整形	0.58	2	信じる	0.01	1	—	—	—
医療ミス	1.40	2	もらえる	0.01	1	—	—	—
覚悟	0.18	2	持つ	0.00	1	—	—	—

F 5-1 障害受容・疾病に関する精神的ケアは十分と思ったか どうしてそう思うか:(回答内容自由)

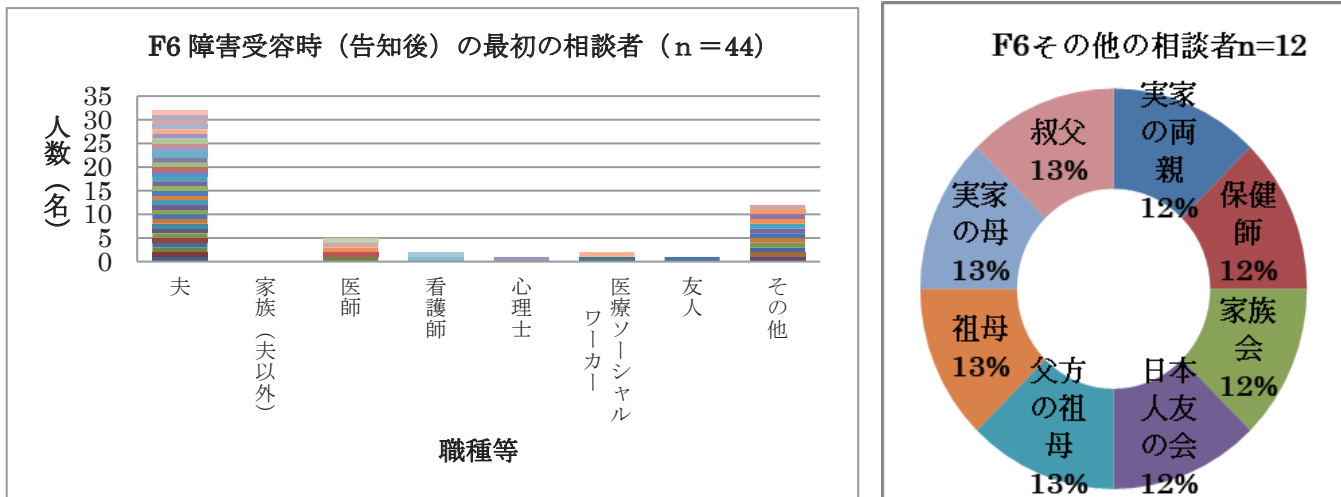
カテゴリ	サブカテゴリ						
不安を抱えたまま	医療不信	説明不十分	涙が止まらない		夫の夢を壊した		
	悔いが残る	ショックだった	自分に育てられるか		将来への不安		
パニックになったので	涙が止まらな	辛い	医療不信	まさか	余命宣告	支え	
	ショック	心のケアしてほしかった					
ショックを受けたので	ショック	心のケアしてほしかった					



(6) 障害受容時の最初の相談者：(複数回答)

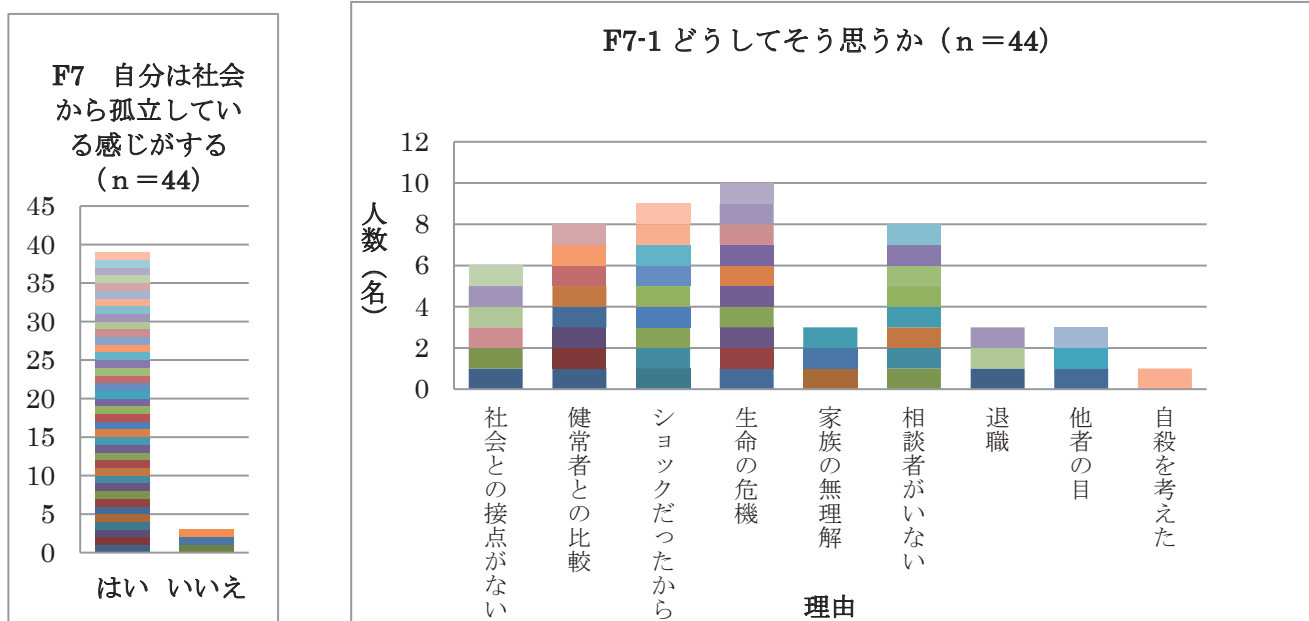
障害受容時の最初の相談者は、夫 32 名、家族 0 名、医師 5 名、看護師 2 名、心理士 1 名、医療ソーシャルワーカー 2 名、友人 1 名、その他：12 名であった。出産時に告知を受ける時に病院での精神的ケアをする相談者が存在していない現状が分かった。

その他の相談者には、実家の両親、保健師、家族会、日本人友の会、父方の祖母、母方の祖母、実家の母、叔父等様々であった。とにかく話を聞いてほしいと言う思いが表れている。(図表 F 6)



4 障害受容時の孤立感

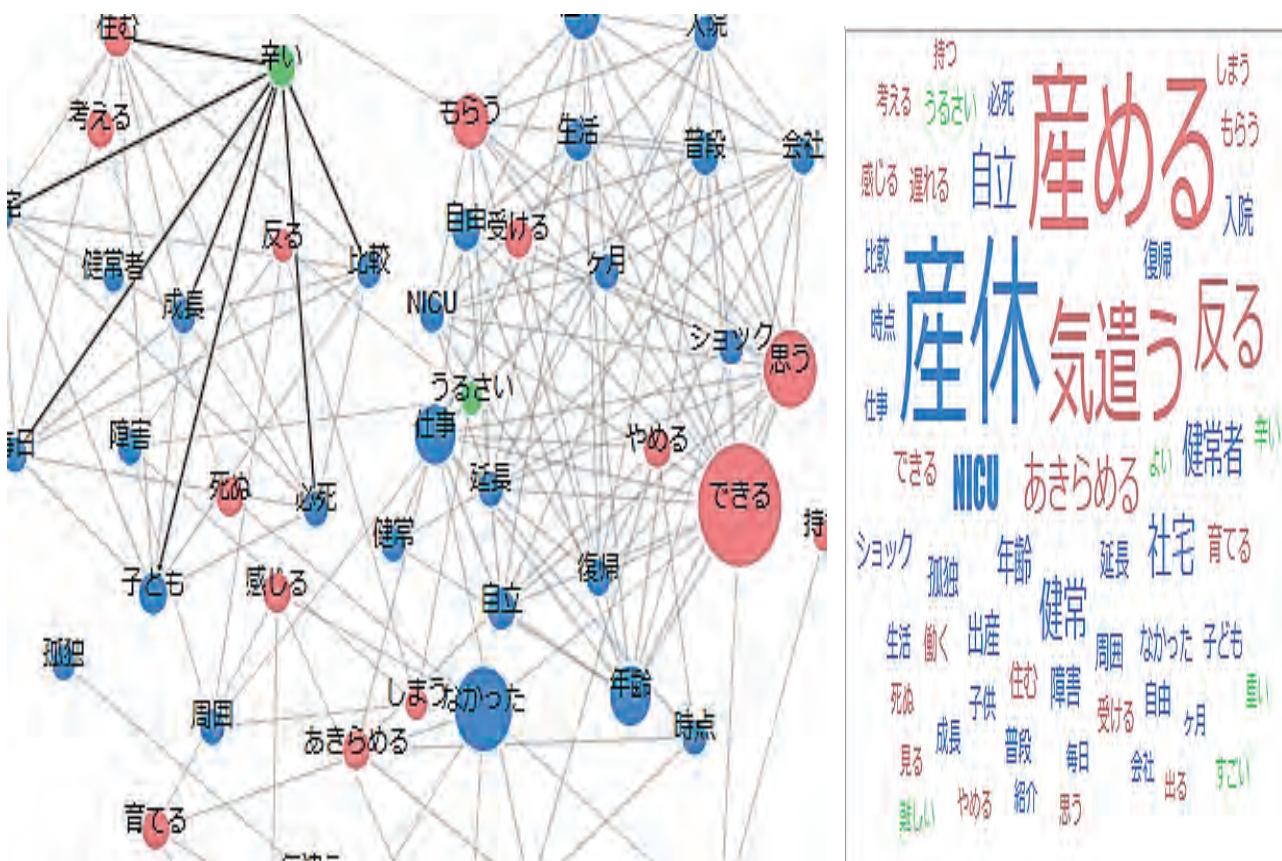
「自分は社会から孤立している感じがするかどうかの質問の回答は、「はい」41 名 (93.18%) 「いいえ」3 名 (6.82%) であった。どうしてそう思うか：(回答内容自由) では、社会との接点が無くなった 6 名 (13.63%)、健常者との比較 8 名 (18.18%)、ショックだった 9 名 (20.45%)、生命の危機 10 名、家族の無理解 3 名、相談者がいない 8 名 (18.18%)、退職せざるを得なかった 3 名、他者の目 3 名、自殺を考えた 3 名、子どもの首を絞めた 1 名であった (図表 F7, F7-1 F7-2, F7-3)



### (1) 障害受容時の孤立感：共起ネットワーク・ワードクラウド解析

共起ネットワーク、ワードクラウドに出現したのは、「私は障害児しか産めない」「産める？」と母親は、自分が障害児を生んだことを責めていることがうかがえる。また「周囲」に「気遣う」「孤独」「死ぬ」「NICU」からの「孤独」では、入院中に同じ疾病や障害を持つ親同士をつなぎピアカウンセリングや親の会などにつながることが重要ではないだろうか、さらに居住地「住む」「比較」「辛い」が出現した。退院後障害児を抱えて地域で孤立している姿が伺える。早期からの療育センターや保健所等とつなぎ、養育環境を整えていく支援が必要である。また「産休」（明けたら仕事ができると思ったがやめざるを得なかった）「あきらめる」「仕事」では、「産休が明けて仕事に復帰する予定だったが、障害児が生まれたので、誰も預かる場所はないので、働けないことによる社会からの孤立感も抱いている。」と6名の母親の発言と共通していた。さらにスコア表からも「産休」9.5で21%が出現し、「NICU」「社宅」「健常」「産める」「気遣う」とあり、地域・居住環境の中で「障害児」に対する理解を求める気持ちが表れている。（図表F7-2, F7-3）

図表 F7-2 孤立を感じた理由（最初の告知後に社会からの孤立感を覚えた理由） どうしてそう思うか：（回答内容自由）を示す母親の語りとその関連図



図表 F7-3 孤立を感じた理由（最初の告知後に社会からの孤立感を覚えた理由） どうしてそう思うか：（回答内容自由）を示す母親の語りとそのスコア表

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
なかった	0.36	11	できる	0.18	14	辛い	0.11	3
仕事	0.10	7	思う	0.04	8	うるさい	0.11	2
年齢	0.98	7	もらう	0.11	5	よい	0.01	2
子供	0.34	7	住む	0.17	3	難しい	0.01	1
産休	9.51	6	働く	0.11	3	重い	0.02	1
子ども	0.31	4	考える	0.02	3	すごい	0.00	1
自由	0.27	4	やめる	0.04	3	---	---	---
自立	1.94	4	感じる	0.05	3	---	---	---
生活	0.16	4	あきらめる	0.67	3	---	---	---
普段	0.36	4	育てる	0.21	3	---	---	---
NICU	2.10	3	受ける	0.08	3	---	---	---
復帰	0.46	3	産める	3.00	3	---	---	---
会社	0.07	3	死ぬ	0.03	3	---	---	---
社宅	2.10	3	反る	1.40	2	---	---	---
入院	0.67	3	遅れる	0.10	2	---	---	---
延長	0.60	3	出る	0.01	2	---	---	---
時点	0.20	3	気遣う	2.00	2	---	---	---
孤独	0.70	3	しまつ	0.01	2	---	---	---
出産	0.79	3	見る	0.00	2	---	---	---
ショック	0.46	3	持つ	0.01	2	---	---	---
健常	2.10	3	会う	0.01	1	---	---	---
比較	0.23	3	悲しむ	0.19	1	---	---	---
成長	0.21	3	追う	0.04	1	---	---	---
周囲	0.43	3	泣く	0.01	1	---	---	---
障害	0.67	3	だす	0.01	1	---	---	---
毎日	0.05	3	聞く	0.00	1	---	---	---
必死	0.29	3	決める	0.01	1	---	---	---
ヶ月	0.10	3	とる	0.00	1	---	---	---
健常者	1.40	2	通じる	0.07	1	---	---	---
紹介	0.02	2	診る	0.19	1	---	---	---

F7-1 孤立を感じた理由（最初の告知後に社会からの孤立感を覚えた理由） どうしてそう思うか：（回答内容自由）				
カテゴリ	サブカテゴリー			
社会との接点がない	いつまでも自立は困難	外に出られない	仕事できない	切りされた感じ
健常者との比較	本来自立する年齢	健常者との差を感じる	同年齢の子との差	子供の人生の質
	どう育てたらよいか	誰にも言えない	元気な子を産めない 悲しみ	
生命の危機	救命	危機を脱してほしい	子の命への責任	スタッフの姿勢から 危機を実感
相談者がいない	医療・養育不安	告知後のケアがほしい		
退職	社会からの孤立	復帰をあきらめる		
他者の目	じろじろ見られた.	近すぎる関係	声掛けもない	注意された
自殺を考えた	孤独	責任		

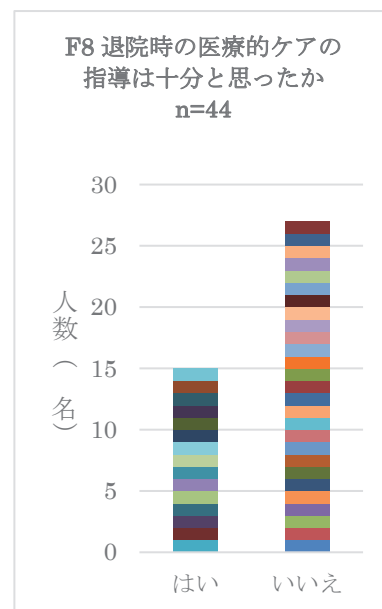
### 第3節 退院時の支援について

#### 1 退院時の支援の重要性

##### (1) 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか

入院中は、多くの医療的ケアが必要となっており、病院の医療処置は退院すると在宅医療に変わり、母親にゆだねられる。

退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかの質問では、「はい」15名（35.7%）、「いいえ」28名（61.9%）、「不明」1名（2.4%）であった。どうしてそう思うか：（自由回答）医療的ケアの研修は、病院に委ねられている。十分な指導もないまま「見よう見まねで行った」「自分でやるしかない」と大きな不安と負担感を感じ、悩みながらも医療処置を行うしかない現状が見受けられる。調査時のインタビューでは在宅と病院では、「器具も環境も人手も違います。自分しかいないんです」と多くの意見があった。在宅医療を進めるうえで、医療的ケア指導計画に基づき、母親や父親が「もう大丈夫出来ます」と言うまで指導が必要であろう。医療的ケア児に遭遇するまで、医療的ケアに素人だった両親の精神的負担は大きい。また、子どもが重症化する中で、障害・疾病の最初の医療的ケアも多岐にわたる医療的ケアへと増加し、両親が担う。胃ろうから腸瘻、そしてまた胃ろうに戻すなどを繰り返し幾度も手術を受けた子どももいた。新たな医療行為が必要な時もその都度、指導が必要である。医療的ケア指導マニュアルの作成や医療的ケア個別指導計画、どの程度

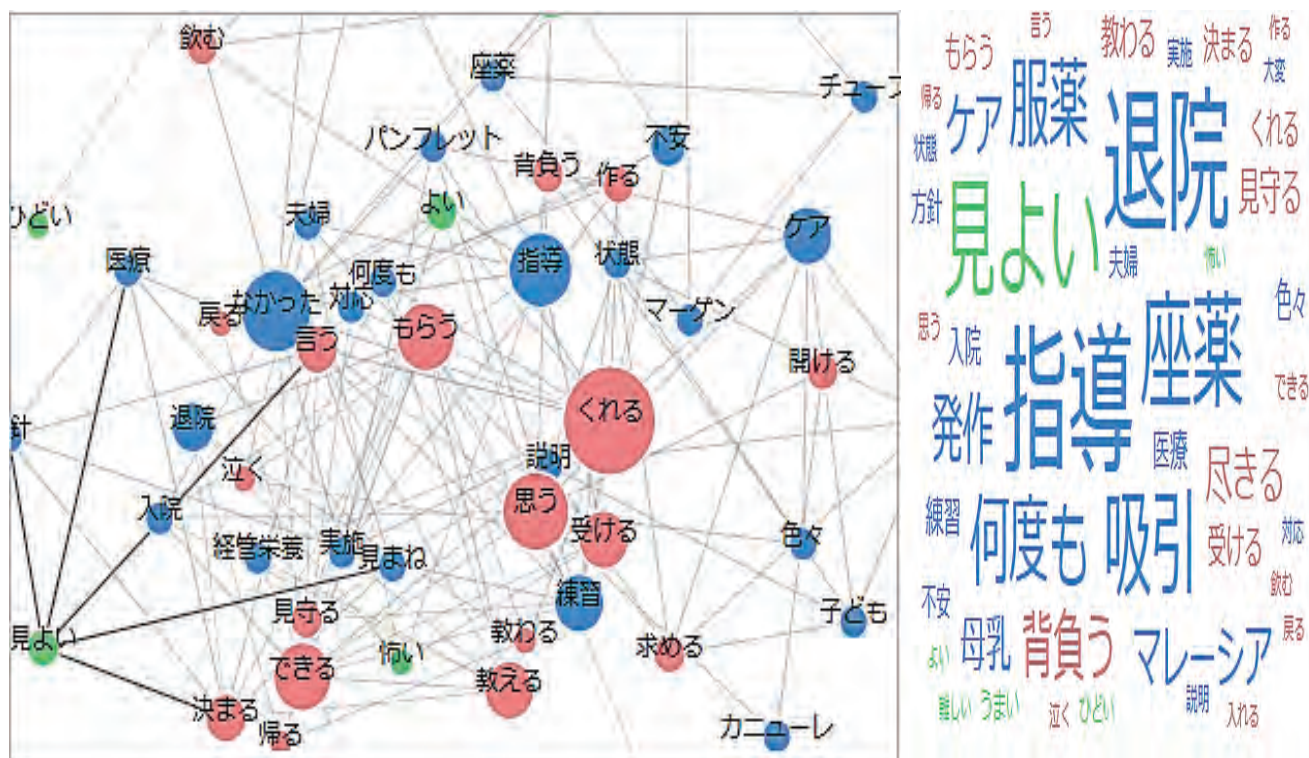


できるかの退院前医療的ケア評価表等による確認、不安に関する精神的ケアを含めた相談及び医療マネジメントするソーシャルワーカーの役割は重要であると考えます。(図表 F8、F8-2、F8-3)

##### (2) 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか（自由回答）

テキストマイニングによる医療的ケアの指導は、「なかった」のカテゴリーでは、「指導」「医療」「夫婦」が出現しており、「医療」ケアの「指導」がなったので「夫婦」で悩んだことが表れている。しかし「くれる」では、「思う」「練習」「説明」「マーゲン」「カニューレ」「ケア」が関連し、練習や指導がほしかったことを示している。また「なかった」「みようみまね」「退院」「決まる」「帰る」「経管栄養」「実施」「泣く」「できる」とつながり、指導はなかったが、入院中の看護師の医療的ケアを見よう見真似で行い「怖い」が「実施」している実態が示されている。子どもの健康を守るうえでも、個人の能力に合わせた指導が必要である。これは、診療報酬に組み込むべきであると筆者は考える。入院中に指導マニュアルを作成し退院までに医療的ケアの指導を母親や父親に指導が必要である。スコアでも「退院」「指導」「吸引」「マーゲン」「みまね」「経管栄養」「カニューレ」（からの吸引）が出現している。これらの指導が必要と示している。その他「服薬」「座薬」「発作」等の指導も求められる。

図表 F8-2 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかについて母親の語りとその関連図



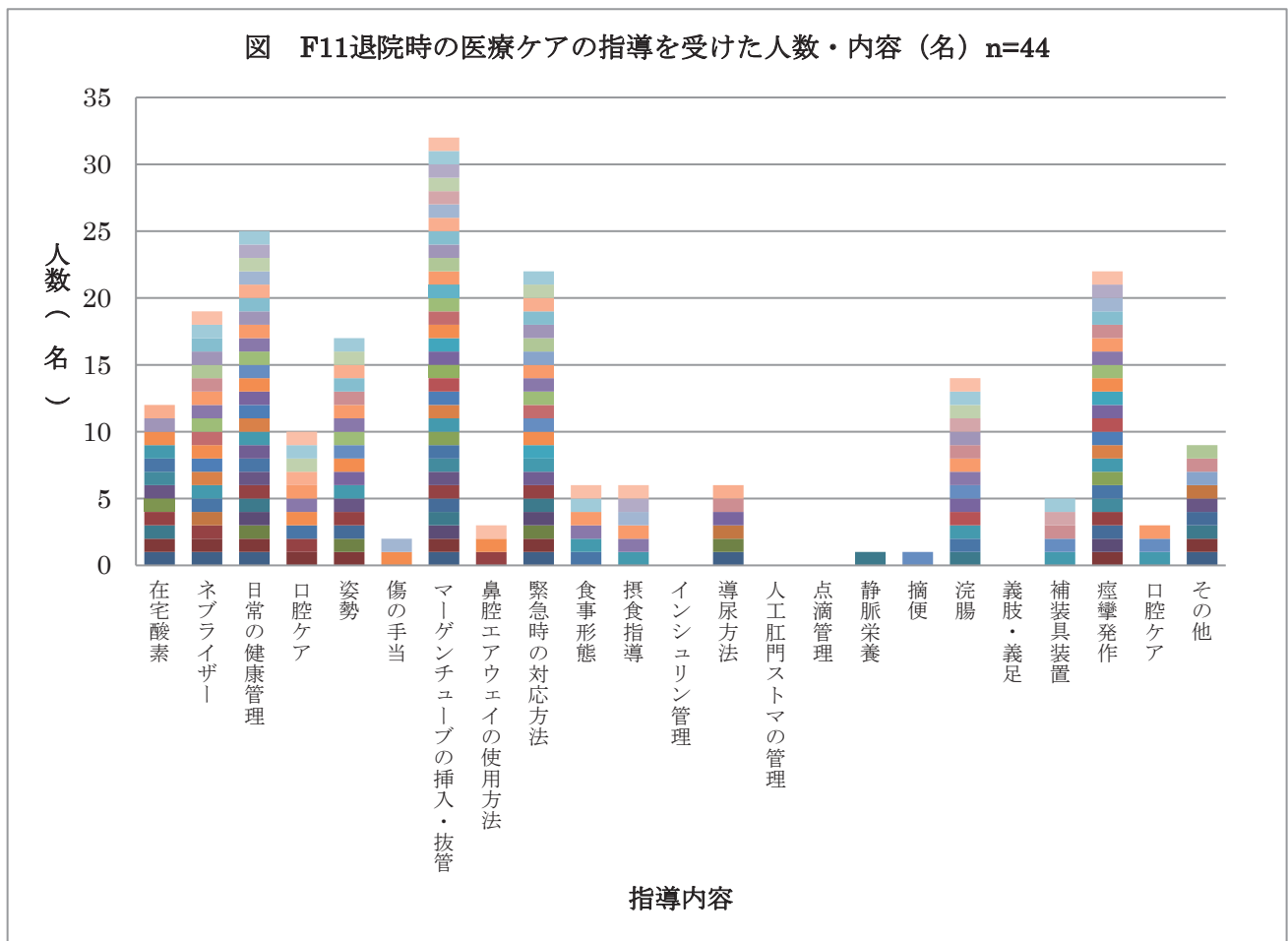
図表 F8-4 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったかについて（回答内容自由）を示す母親の語りとそのスコア表

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
なかった	0.19	8	くれる	0.10	9	うまい	0.04	2
指導	2.68	7	思う	0.02	6	見よい	0.73	2
ケア	0.85	5	できる	0.02	5	よい	0.01	2
練習	0.33	5	もらう	0.11	5	怖い	0.01	1
退院	2.61	4	受ける	0.13	4	難しい	0.01	1
不安	0.19	3	教える	0.08	4	ひどい	0.02	1
吸引	1.75	3	決まる	0.11	3	—	—	—
実施	0.08	2	言う	0.01	3	—	—	—
発作	0.97	2	作る	0.01	2	—	—	—
服薬	1.40	2	背負う	0.36	2	—	—	—
座薬	2.00	2	飲む	0.01	2	—	—	—
チューブ	0.73	2	見守る	0.18	2	—	—	—
対応	0.03	2	求める	0.06	2	—	—	—
母乳	0.73	2	開ける	0.08	2	—	—	—
パンフレット	0.48	2	教わる	0.14	1	—	—	—
何ども	1.40	2	帰る	0.00	1	—	—	—
マレーシア	0.83	2	泣く	0.01	1	—	—	—
マーゲン	1.40	2	戻る	0.01	1	—	—	—
見まね	1.40	2	泣く	0.01	1	—	—	—
方針	0.24	2	尽きる	0.26	1	—	—	—
経管栄養	1.40	2	入れる	0.00	1	—	—	—
入院	0.30	2	反り返る	0.58	1	—	—	—
子ども	0.08	2	泊まり込む	0.70	1	—	—	—
状態	0.04	2	迫る	0.04	1	—	—	—
説明	0.05	2	戻れる	0.22	1	—	—	—
医療	0.34	2	つく	0.01	1	—	—	—
大変	0.03	2	つながる	0.04	1	—	—	—
夫婦	0.19	2	聞く	0.00	1	—	—	—
カニューレ	1.40	2	帰す	0.32	1	—	—	—
色々	0.25	2	—	—	—	—	—	—
			—	—	—	—	—	—

F8 退院時の医療的ケアの指導は十分と思ったか（自由回答）			
カテゴリー	サブカテゴリー		
見よう見まねで行う医療的ケア	指導無し	見よう見まねで	自分がやるしかない
大きな不安と負担感	不安	負担に感じた	背負う意識
限られた指導内容	指導あり	指導内容	

### (3) 退院時の医療的ケアの指導内容（複数回答）

退院時の医療的ケアの指導内容は、在宅酸素 14 名、ネプライザーの使用 19 名、日常の健康管理 25 名、口腔ケア 10 名、姿勢 17 名、傷の手当 2 名、マーゲンチューブの挿入・抜管 32 名、鼻腔エアウェイの使用 3 名、緊急時の対応方法 22 名、食事形態 6 名、摂食指導 6 名、インシュリン管理 0 名、導尿方法 6 名、人工肛門・ストマの管理 0 名、点滴管理 0 名、静脈栄養 1 名、摘便 1 名、浣腸：14 名、義肢・義足 0 名、補装具装置 5 名、けいれん発作 22 名、その他 9 名であった。在宅酸素に関しては、8 名が病院ではなく、「病院が紹介してくれた業者が指導してくれた」とのことであった。日常の健康管理や緊急時の対応方法等の退院時にマニュアル化された内容は、指導を受けた半数程度の人を経験している。また、てんかん発作の場合は、一定期間をかけて個人の発作の状態を見ながら薬を調整するため医療的ケアの指導を受けた人が多い。指導を受けた時間は、積算すると、主に 60 分から 120 分程度であった。（図表 F10・F11・F13）

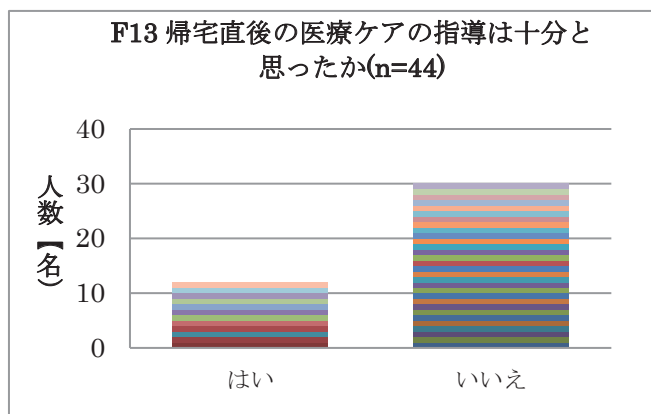


## 2 在宅医療に移行するための支援

### (1) 帰宅直後の医療的ケアの指導：(複数回答)

帰宅直後の医療的ケアの指導（複数回答）では、往診医 5 名、訪問看護師 20 名、訪問理学療法士 6 名、訪問作業療法士 2 名、訪問介護士 0 名、その他 6 名、未回答 12 名であった。帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったかでは、「はい」12 名（28.6%）、「いいえ」30 名（71.4%）であった。どうしてそう思うか（自由回答）にその理由が示されている。在宅支援や市役所のサービス、療育センターにつないでもらった人は 2 名で、医師がつないでくれたと述べている。また、退院前に在宅支援につないでくれた医療ソーシャルワーカーは、1 名であった。母親が、病院で知り合った母親仲間から情報を得たり、不安で、訪問看護事業所を探して医療的ケアの指導を受けた人もいた。テキストマイニングでは「これでよいか不安」の関連は、「頼りは業者のみ」「病院・在宅の相違」「養育困難」「素人には困難」「自分で探して」「病院で指導有」「指導無し」「方法が合わない」「過酷すぎて」「見よう見真似」が出現している。医療的ケアの指導もなく、または少ない時間、指導を受けて退院し、帰宅時の自宅の人工呼吸器の使用についても病院で教えてもらうのではなく「頼りは業者のみ」と言う中、「素人には困難」と思っても当たり前であろう。患者が退院して在宅に戻っても病院の NICU と同じ環境や医療が提供されるわけでもなく「病院・在宅の相違」に戸惑う状況がある。その上障害児の子育ても必要になり、戸惑う姿も理解できる。母親は「口蓋裂があり、ミルクの哺乳が困難で、連れて帰ってもどうしたらよいか戸惑っているうちに哺乳時に誤嚥させ肺炎を繰り返し、入退院の繰り返しだった」と振り返る。

また「在宅医療」では、「病院と設備が違う」「在宅ケアとつないでくれなかった」「他人が家に入るのは大変」「養育の悩み」「入退院の繰り返し」が出現した。さらに、「医療的ケアの指導がなかったから」では、「素人には限界」「不安だがやるしかない」「器具が違う」「障害児専門の相談につないでほしい」「行政の心無い支援」「訪問リハ」「何とか頑張った」が出現した。在宅医療を進めていく中で、退院前に在宅生活の環境を把握し、適切な医療的ケアの指導を行ってから退院させる、または、在宅支援を行う訪問看護や訪問医につないで在宅医療の指導を行う必要がある。しかしその場合、「退院から日が経って支援を受けても不安でしょうがなかった」と言う発言も多数あったため、速やかな連携が必要である。これらは、病院の退院支援に組み込んで病院として医療ソーシャルワーカーがケアマネジメントすべきである。これらの退院指導も診療報酬を付けて適切に実施する必要がある。安心して安全な医療的ケアの維持・継続のためにも環境整備と適切な医療的ケアの指導は適材適所で行われる必要がある。（図表 F10, F11, F13, F13-2~4）、



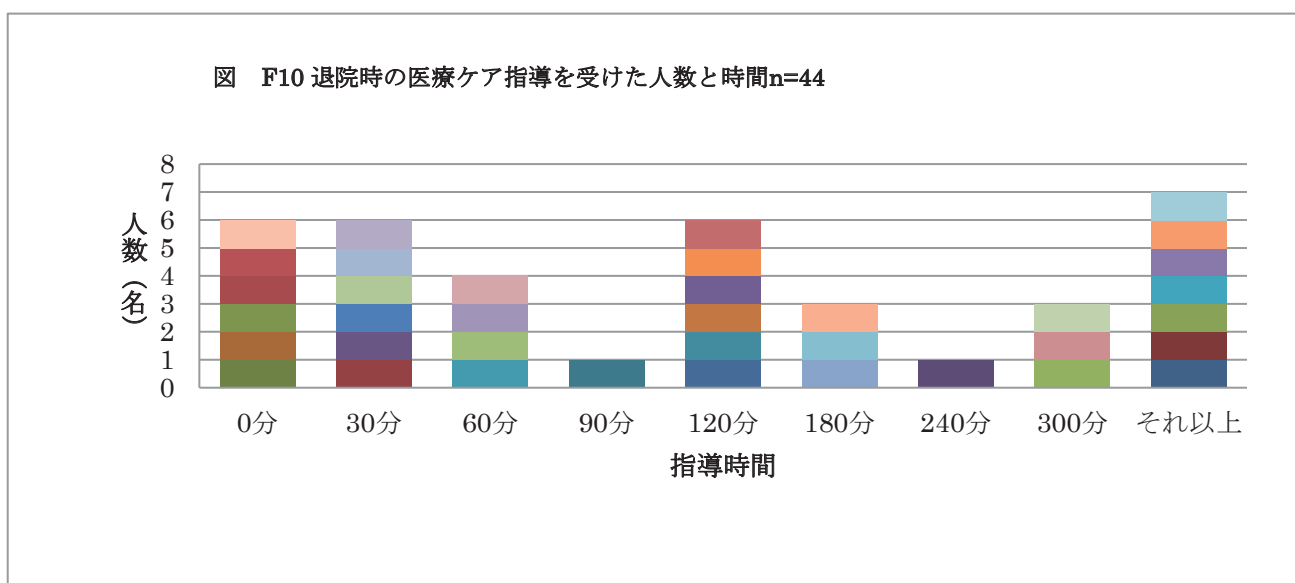
図表 F13-2 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか（不十分と感じた理由）

F13-2 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか（不十分と感じた理由）					
カテゴリー	サブカテゴリー				
これでよいか 不安	頼りは業者のみ	病院・在宅の相違	養育困難	素人には困難	自分で探して
	病院で指導有	指導無し	方法が合わない	過酷すぎて	見よう見真似
在宅医療は病 院と違う	病院と設備が違う	在宅ケアとつない でくれなかった	他人が家に入る のは大変	養育の悩み	入退院の繰り 返し
医療的ケアの 指導がなかつ たから	素人には限界	不安だがやるしか ない	器具が違う	障害児専門の相談 につないでほしい	
	行政の心無い支援	訪問リハ	何とか頑張った		

(2) 在宅医療時移行時の退院支援は十分か（共起ネットワークおよびワードクラウド、スコアによる解析）

共起ネットワークで出現した「病院」では、「不幸」「在宅」「感じる」「違う」「看護師」「小児科」「仕事」が出現し、悲嘆したまま退院している実態や「在宅」と「病院」の相違を実感したことを表している。また、「なかった」では、「不幸」「不安」「大変」「入退院」「繰り返し」が出現し退院することが医療的ケアの十分な指導がなかったために「不安」が大きく、「大変」と見よう見まねで行った医療的ケアによって「入退院」の「繰り返し」になっていると母親は思っている。その後の在宅医療や超重症児の健康維持のために母親や父親に適切な医療指導を十分行う必要があることを示している。

「もらう」では、「訪看」「入浴」「繰り返し」「できる」につながり、訪問看護や地域の小

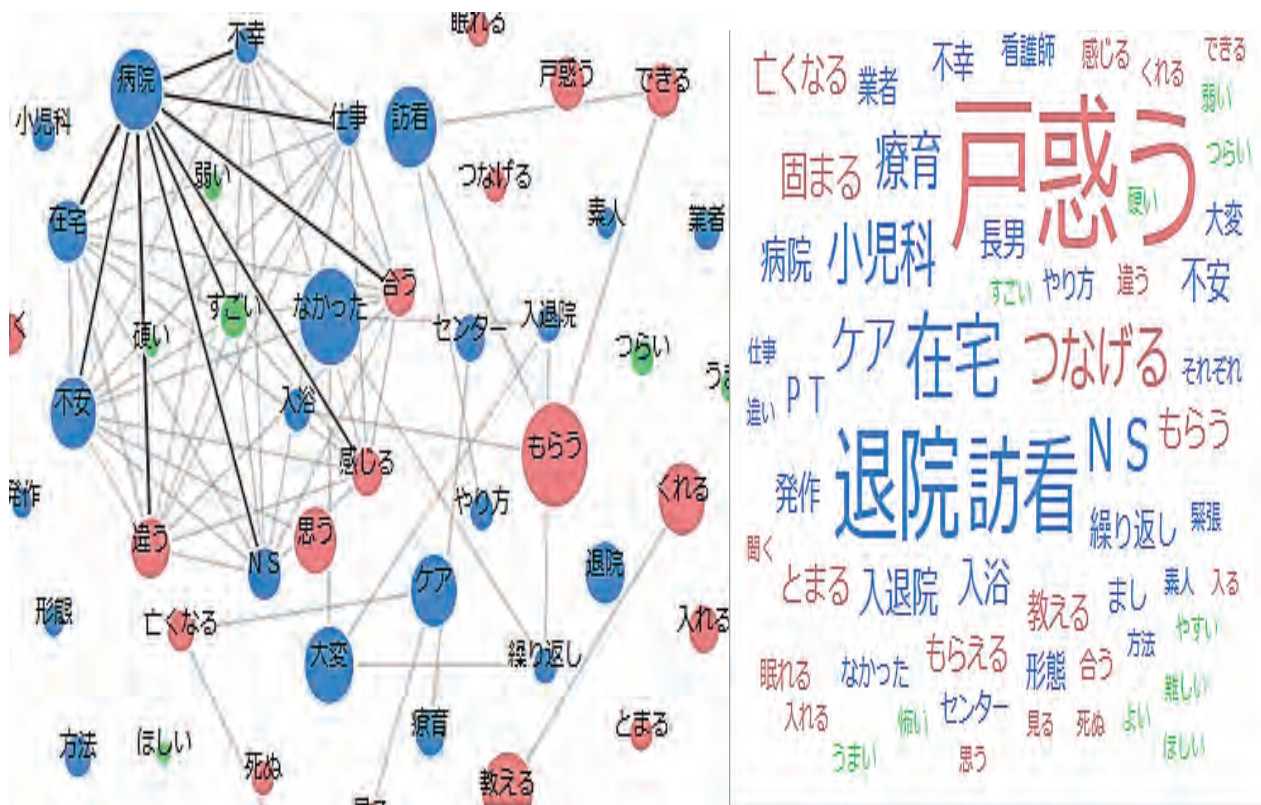




児科医, 養育については「療育センター」に繋いでもらったなら, 「戸惑う」ことの解消や「眠れる」時間が持てることを周辺の出現で表している。

スコアでは, 単語ごとに表示されている「スコア」の大きさは, 与えられた文書の中でその単語がどれだけ特徴的であるかを表している。通常はその単語の出現回数が多いほどスコアが高くなるが, 「言う」や「思う」など, どのような種類の文書にも現れやすいような単語についてはスコアが低めになっている。スコアでも「病院」2.5, 訪看 9.1, ケア 3.86, 在宅 7.27, 退院 10.73, 看護師 4.9, 療育 4.7, 入浴 2.7, 入退院 2.8, 小児科 4.89, PT 2.1, 発作 2.03, 戸惑う 5.36 であった。退院は緊張の高いものになっており, 「在宅」ケアに移行時は, 「小児科」(医)「訪看」「療育センター」に繋いでほしい。病院の「看護師」に医療的ケアについて相談を継続したい思いや「入浴」は不安が大きいことも示されている。また, 「亡くなる」ことへの不安をいつも抱えてケアを行っていることも表れている。退院後の母親の心身の負担が読み取れる。

図表 F13-3 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか (不十分と感じた理由)



図表 F13-4 帰宅直後の医療的ケアの指導は十分と思ったか（不十分と感じた理由）スコア表

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
なかった	0.77	16	もらう	0.82	14	怖い	0.14	5
病院	2.50	13	教える	0.52	10	すごい	0.05	4
訪看	9.10	13	くれる	0.10	9	やすい	0.06	3
大変	1.08	12	思う	0.04	8	よい	0.02	3
ケア	3.86	11	違う	0.21	7	うまい	0.10	3
不安	2.38	11	戸惑う	5.36	6	つらい	0.11	3
在宅	7.27	9	もらえる	0.51	6	難しい	0.04	2
退院	10.73	9	できる	0.03	6	弱い	0.08	2
NS	4.90	7	合う	0.28	5	ほしい	0.01	1
センター	0.69	6	感じる	0.15	5	硬い	0.09	1
療育	4.20	6	入る	0.05	5	---	---	---
入浴	2.70	5	入れる	0.10	5	---	---	---
方法	0.09	5	見る	0.01	4	---	---	---
業者	1.23	5	聞く	0.04	4	---	---	---
不幸	1.55	4	亡くなる	0.77	4	---	---	---
長男	1.94	4	眠れる	0.24	3	---	---	---
仕事	0.03	4	死ぬ	0.03	3	---	---	---
入退院	2.80	4	つなげる	1.75	3	---	---	---
繰り返し	1.66	4	とまる	0.74	3	---	---	---
やり方	0.70	4	固まる	1.04	3	---	---	---
小児科	4.89	4	話し合う	1.75	3	---	---	---
まし	1.38	3	考える	0.02	3	---	---	---
看護師	0.90	3	やってくる	0.36	3	---	---	---
形態	1.38	3	いく	0.02	3	---	---	---
それぞれ	0.33	3	つまる	0.74	3	---	---	---
違い	0.15	3	教わる	0.53	2	---	---	---
PT	2.10	3	繰り返す	0.09	2	---	---	---
素人	0.31	3	吸う	0.17	2	---	---	---
発作	2.03	3	辞める	0.09	2	---	---	---
緊張	0.28	3	着ける	0.41	2	---	---	---

## 第4節 医療的ケアの負担

### 1 医療的ケアの負担及び不安

#### (1) インフォームドコンセントの重要性

多くの命が救われた中に、463g の児が出生した。母親は、「医師から子どもが重積発作や呼吸器ケア、失明、知的障害が重複することは説明されなかった。告知後精神的ケアや専門の相談医も少ない。」と話してくれた。なお国立子ども医療センター等の障害児の専門医療や支援は、18 歳以上になると地域の病院に変更しなければならず、子どもの特徴を知っている担当医も変更せざるを得ない。子どもが重症化していく中で担当医や専門医が変わる事や地域では診てもらえない等、介護・看護している家族の不安につながっている。また、重複障害・疾病が多岐にあるため多くの病院を受診しなければならない現状もある。

463gの命の誕生、重積発作・呼吸器・失明・知的障害になることは、聞かされていなかった。



死亡する確率は、1割。  
後遺症残す率が7~9割。

と伝えられた。

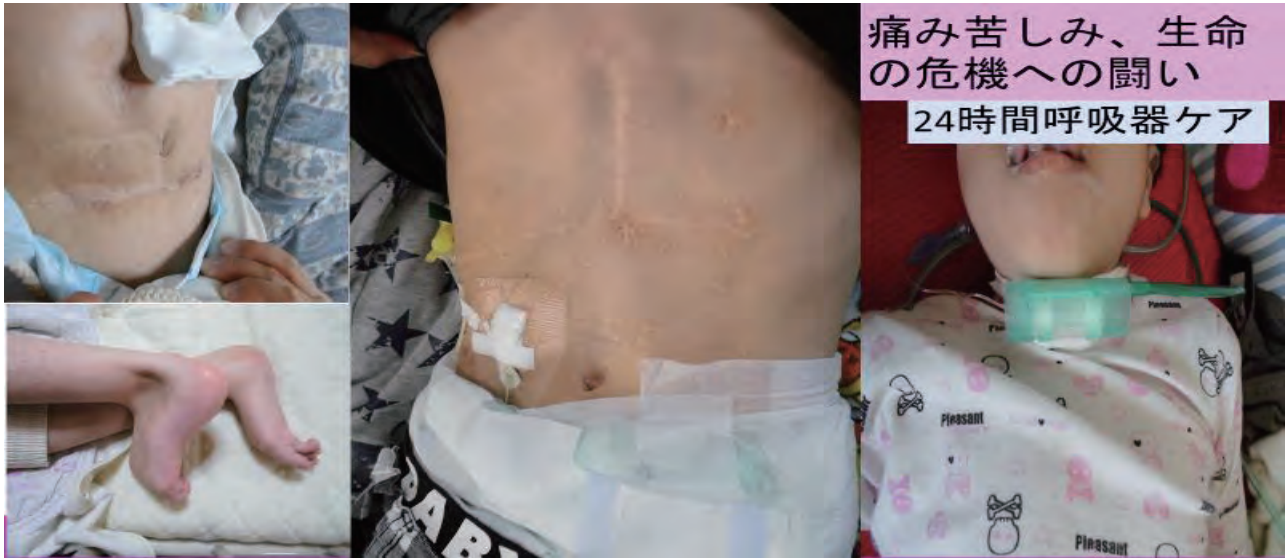
医師が紹介状を書いて、  
療育センターに繋げてくれた。5名/44名

呼吸がおかしくな  
って、救急車  
で神奈川県こ  
ども医療セン  
ターに運ばれ  
ました。でも  
神奈川こども  
医療センター  
は、18歳ま  
でしか診てく  
れません。  
救急車で行っ  
たら3日過ぎ  
て、近くの病  
院をたらいま  
わしになりま  
した。国立病  
院も、うちの  
子のような重  
症心身障害児  
は受けしてく  
れないです。  
その時は横浜  
療育医療セン  
ターが引き取  
ってくれました。

18歳以上になると入院・診療を受けられず、たらいまわしになった。

## (2) 重症化と親子の苦しみ

生体肝移植術後、創傷有・オリニチリン酸欠損症・OTC欠損症、8万人に1人とされる難病や胃ろう～腸瘻～腸閉塞の繰り返しなど痛み→生命の危機→不安→手術・入院→帰宅を繰り返す重度慢性疾患の患者の看護が母親に任せられ、生きるための闘いは、親子の苦しみになる。医療に対する患児への不安と乗り越えていく中で親子の絆は深まっていくが、看護・介護の負担は大きくなるばかりである。重症化は、医療的ケアの増加や変化を生み出し、さらなる重症化を生み出す。母親に危機の判断・24時間の医療的ケアが委ねられる。専門知識や技術の研修や医療相談に乗れる機能も未整備なため、どこに相談機能を設けていくのが今後の課題である。



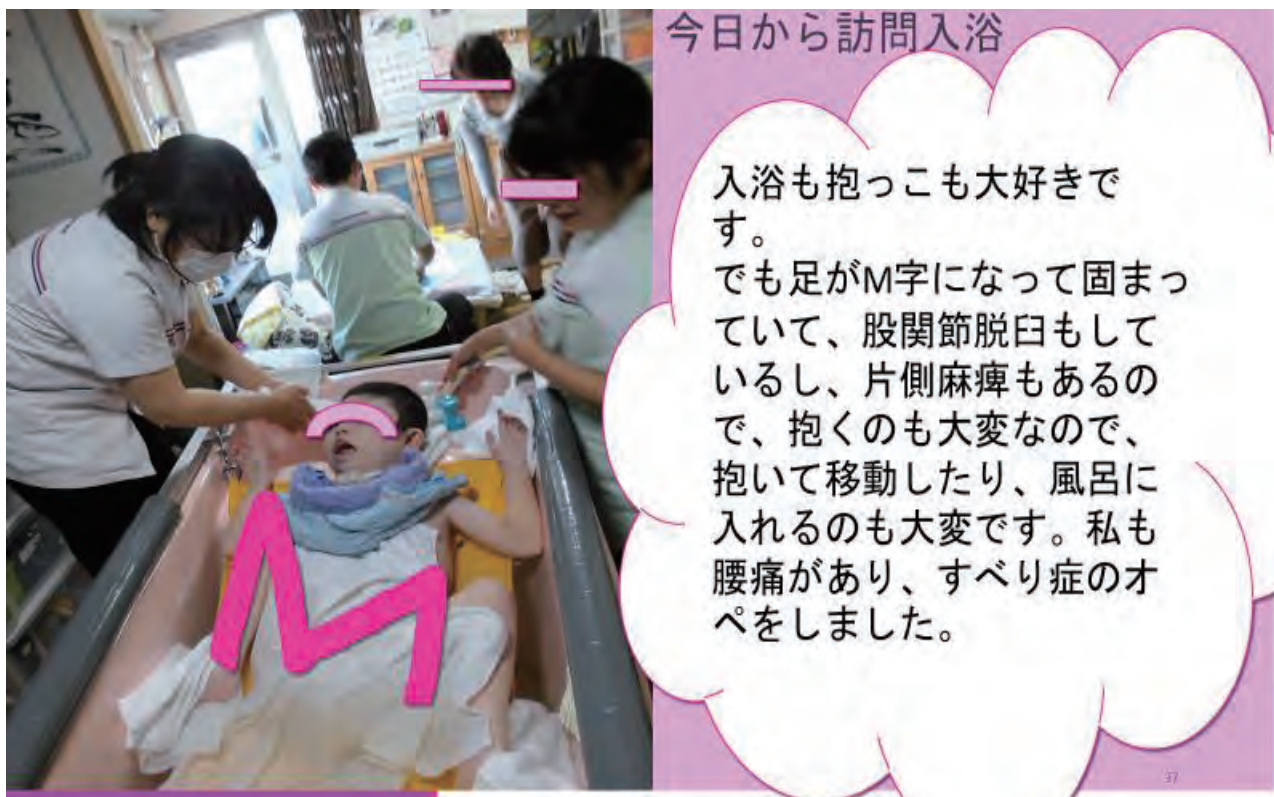
## (3) 家庭内は、病院のNICUを思わせる。

呼吸器や酸素、大きなベッドや車いす、座椅子も必要である。訪問したお宅は、酸素モニターでの呼吸管理をしている家が多く母親は、24時間ケアとそれを行うための様々な医療器具に囲まれ、それらを使いこなす知識と技術を使って子供の命と生活を守っていた。

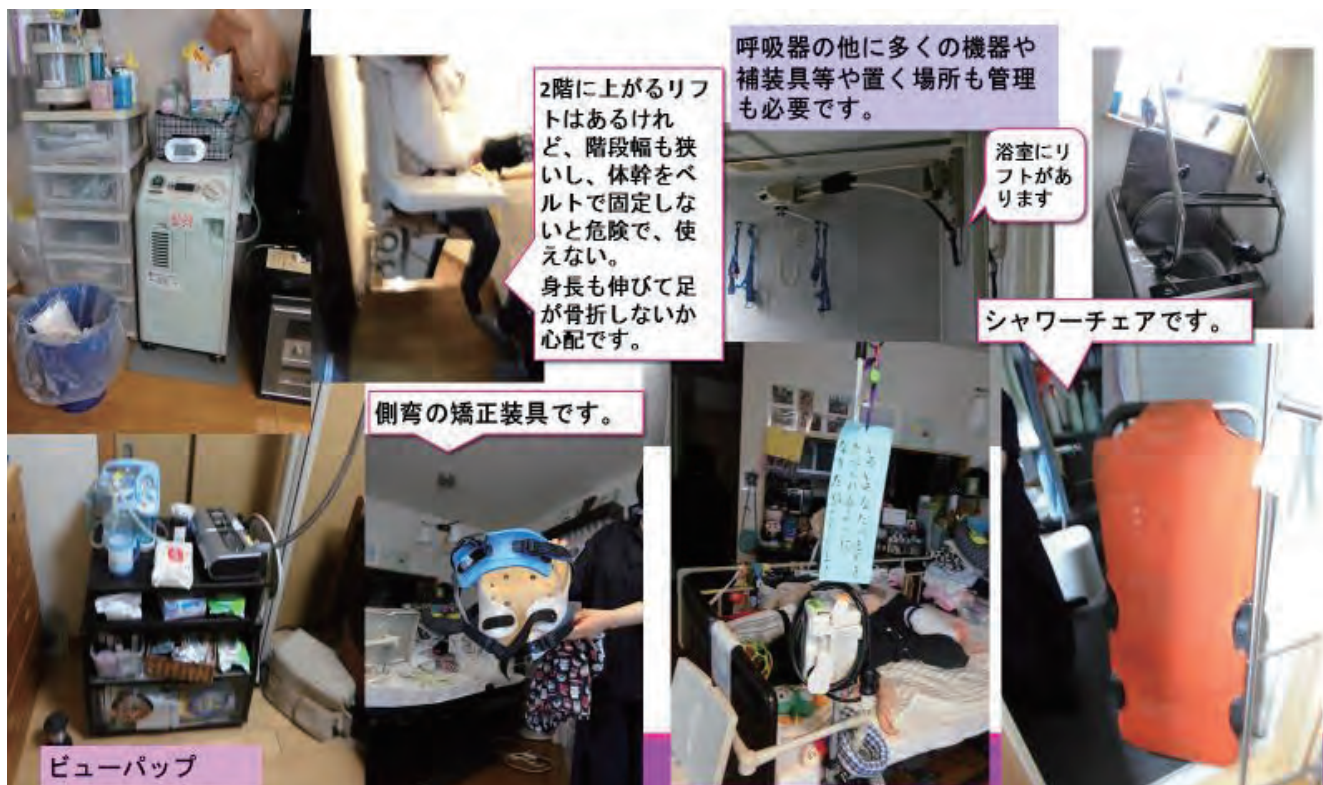


#### (4) 変形や奇形で介護も大変

奇形や側弯などの変形があり、使わない手足の機能は、筋肉や骨の衰えがあり、骨折などの危険を回避するため、移動時等、介護を行う上での配慮が必要である。しかし、母親は不自然な姿勢で支えることになり母親の腰痛や子どもの脱臼・骨折の要因にもなっている。



(5) 在宅医療は、病院がそのまま家庭に行くのではない。家族生活の中で、様々な工夫と努力の中で、成り立っている。



(6) 何度も命の危機に

何度も何度も命の危機に遭遇する親は多かった。「カニューレから噴水のような出血が」「叫ぶように泣くので行ったら腸閉塞だった」「心停止した」「急変し元気がなくなった」など、命の危機を実感し救急搬送に至るなど、繰り返す命の危機を乗り越えた体験も聞くことができた。担当医、専門医、緊急時の相談や受け入れ体制が重要である。



何度も何度も命の危機に

何度も何度も命と背中合わせ、死なせてはならないと一生懸命です。でも、専門的なことは解らないので、ただただ子供の命を守りたくて必死です。

先日、カニューレから噴水のように出血し、救急車で病院に行きました。兔に角、吸引器で血液を吸引し、救急車を待ちました。亡くなる人も多いと聞いていたので、とても心配でした。本当に助かってよかったです。アニメのビデオが好きです。

40

(7) コミュニケーションは読み取り

どこが痛いか、何をしてほしいか、モニターを見たり表情を見たりして子どもの病状や意思を判断しているという。



呼吸器ケアも夜間アラームが鳴りっぱなしになり、不安になる。夜は、30分おきの頻回の吸引や体位交換もある。導尿も摘便もしている。

生死の危機にいつも緊張している。危機の評価や判断は、素人には限度があると思った。

夜間に透析するが、水分量や透析状態を記録しなければならない。透析前の薬剤の注入など、様々な医療行為が透析の前後にもあり、時間を拘束される。透析前に、尿毒症になった時、生死を彷徨い、こんなに危機的状態だったとは解らなかった。腎臓移植を待っている。

腹膜灌流

若年性ネフロン傍

目は見えないが、クラッシュを楽しめる。言葉は話せませんがYES・NOは、はっきりしている。

(8) 愛していてもケアは大変

子どもを愛して共に生きていく喜びがあるが、多くの医療と覚悟が必要である。24 時間酸素吸入、排泄は、「導尿」「タッピング方法での排尿」「浣腸による排便」「呼吸が楽なように姿勢保持用のチェアを使用」「左肩側麻痺」「補装具を使用して足の変形を食い止める」「15 分ごとの吸引」「排痰を促すための吸入器」の使用、「短命」と聞かされている。しかし母に抱かれると患児は、嬉しそうに微笑む。学校に通うのを楽しみにしているようだ。「仲間の声を聴き」「様々な活動をする」その作品もあった。「子どもの人生を豊かに」「子ども家族の人生を豊かにしてくれる愛しい存在」として「同じ時間」を共に生きる。しかし過酷な医療的ケアと介護であると話してくれた、左下の写真は亡くなった患児の兄である。



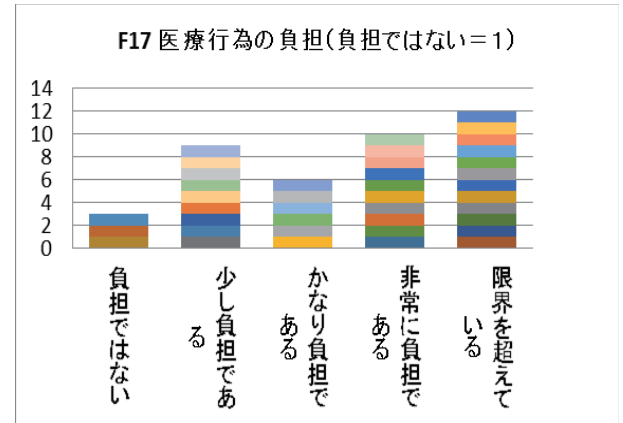
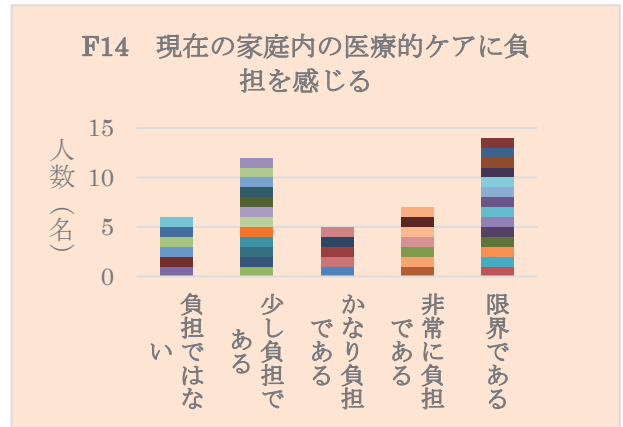
⑦ 24 時間軸

右図の 24 時間軸の通り母親は、途切れがちな睡眠をとっている、「寝た気がしない」と言う。

調査項目/時間	例	食事	入浴	排泄	睡眠本人	睡眠介護者	更衣	医ケア・吸引等	医ケア・服薬・注入	家事
6時		注入						吸引	発作くすり	送迎・掃除
7時								吸引		注入道具洗
8時				導尿				吸引		洗濯・そうじ
9時	洗濯							吸引		
10時	買い物							吸引		
11時				排便 導尿				吸引		昼食準備
12時								吸引		注入道具洗
13時	通院							吸引		
14時								吸引		
15時								吸引		
16時	注入			導尿				吸引		
17時								吸引	発作くすり	夕食づくり
18時								吸引		注入道具洗
19時								吸引		
20時								吸引		
21時				導尿				吸引		母入浴
22時								吸引		
23時								吸引		
0時				導尿				吸引		注入道具洗
2時										入浴
3時								吸引		
4時				〇						朝食づくり
5時										風呂掃除
6時				導尿						洗濯・そうじ
困難性・備考等								2017年 月 日 時		
								訪問者		

## 2 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか

現在の家庭内の医療的ケアに負担をどの程度感じているかについては、「負担ではない」6名（13.63%）、「少し負担である」12名（27.27%）、「かなり負担である」5名（11.36%）、「非常に負担である」7名（15.9%）、「限界である」14名（31.81%）であった。どうしてそう思うか：（自由回答）カテゴリーでは、「生命維持への不安」や「苦しみ」、「自分が病気になっても誰も見てもらえない」「過酷な介護」が出現する。重症化すれば医療も増え生命の危機に苛まれる。インタビューでは、障害児（者）の年2回の定期的計画相談は相談支援事業所などで可能だが、医療相談に乗ってくれる人や支援者も極少ないと言う。「不安にならない医療的ケア」を行うために、医療相談や増えていく医療的ケアの研修をその都度行う必要がある。そしてその時は、訪問したり、病院等医療処置が可能な子どもを預かって行う必要がある。（図表 F14, F14-2, F14-3, F17）



### (1) 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか：共起ネットワーク・ワードクラウド・スコアによる解析

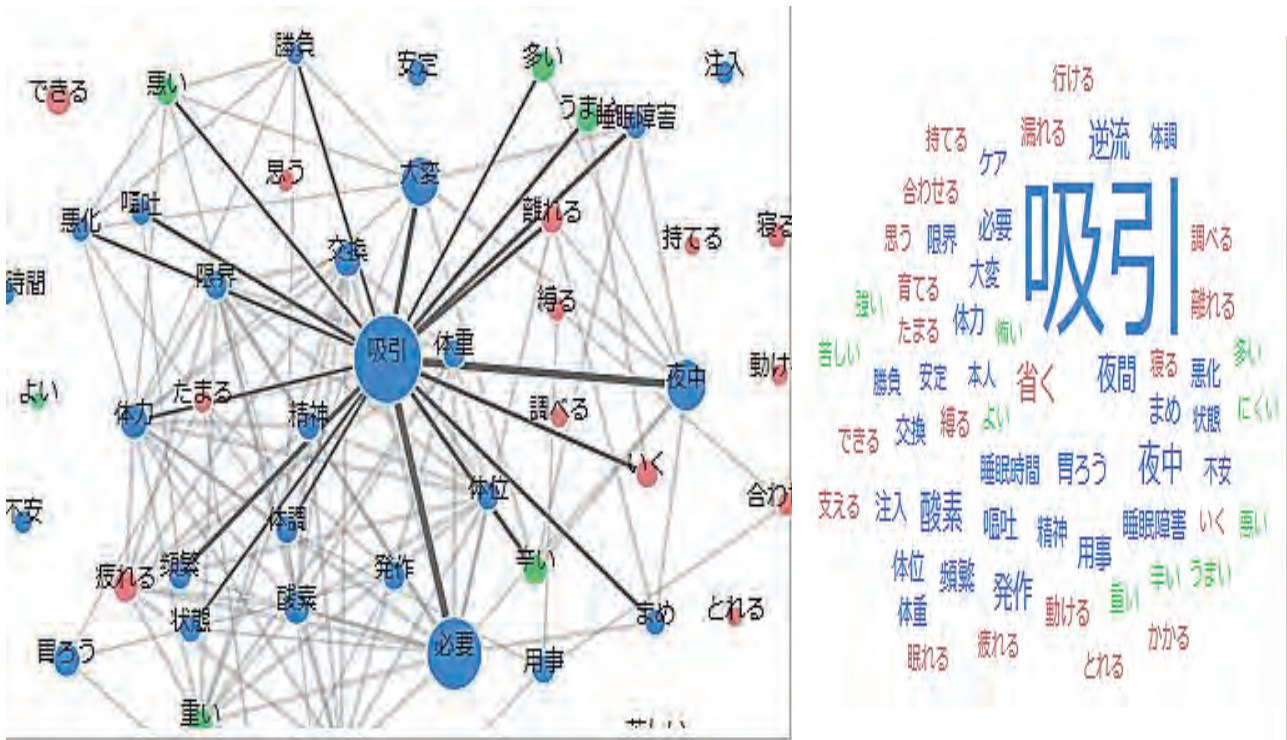
共起ネットワーク・ワードクラウド・スコア解析では「吸引」「大変」「夜中」「必要」「体力」「睡眠障害」「体力」「頻繁」「限界」「悪化」「悪い」「嘔吐」「多い」「離れる」「体位」が出現した。それだけに吸引が母親の負担になっており「限界」状態であることを示している。

次に「疲れる」では、「重い」「体重」「体力」「酸素」「交換」が出現している。吸引の姿勢に気遣いが必要であったり、体位交換の負担も表れている。そのほか「注入」「発作」「嘔吐」「逆流」「酸素」「吸引」が頻繁で、「夜間」もあり、「省くことができないため」「睡眠」が取れないことや本人の「睡眠障害」があり、昼夜逆転して眠れないなどが示されている。

スコアでは、「吸引」184、「必要」8.44、「夜中」22.77、「体力」7.04、「酸素」20.43、「胃ろう」9.8、「夜間」15.62、「頻繁」11.77、「発作」15.85、「用事」8.74、「体位」7、「逆流」18、「睡眠障害」6.3、「嘔吐」9.78、「まめ」（にケアが必要）、「注入」5.36、「省く」（ことができない）6.34であった。共起ネットワークやワードクラウドが示すように「吸引」「注入」「発作」「逆流」「体位交換」「注入」を「夜間」も「頻繁」に行う必要がある、「睡眠不足」になっている状態が「限界」という評価を生んでいることが理解できる。



図表 F14-2 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか（共起ネットワーク・ワードクラウド）



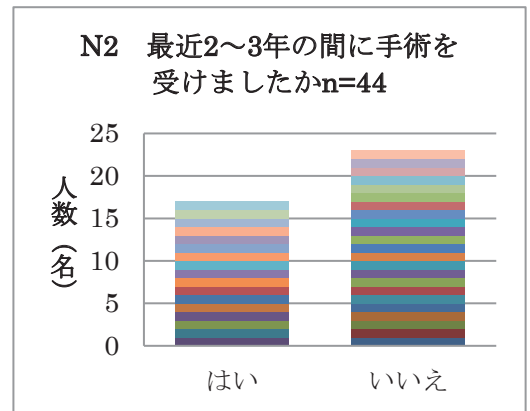
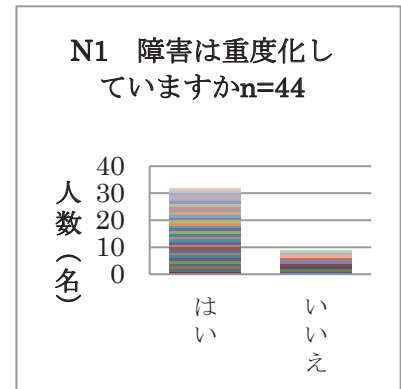
図表 F14-3 現在の家庭内の医療的ケアに負担を感じるか（スコア表）

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
吸引	184.02	55	疲れる	0.80	10	重い	1.68	10
必要	8.44	43	できる	0.09	10	多い	0.24	9
夜中	22.77	27	かかる	0.67	9	辛い	0.98	9
大変	4.53	25	離れる	1.22	8	うまい	0.69	8
交換	3.41	15	いく	0.11	8	悪い	0.17	7
体力	7.04	15	寝る	0.04	6	強い	0.18	6
酸素	20.43	14	縛る	1.54	5	苦しい	0.25	2
胃ろう	9.80	14	たまる	0.76	5	にくい	0.02	1
夜間	15.62	13	合わせる	0.53	5	怖い	0.01	1
限界	3.47	11	育てる	0.37	4	よい	0.00	1
頻繁	11.77	11	支える	0.80	4	—	—	—
発作	15.85	10	思う	0.01	4	—	—	—
体調	2.33	10	省く	6.34	4	—	—	—
用事	8.74	10	漏れる	1.66	4	—	—	—
精神	2.49	10	動ける	1.36	4	—	—	—
体位	7.00	10	行ける	0.19	4	—	—	—
体重	2.63	10	調べる	0.27	4	—	—	—
状態	0.74	9	眠れる	0.24	3	—	—	—
逆流	18.00	9	持てる	0.79	3	—	—	—
睡眠障害	6.30	9	とれる	0.39	3	—	—	—
本人	1.66	9	見計らう	2.10	3	—	—	—
嘔吐	9.78	8	つける	0.06	3	—	—	—
まめ	6.31	8	死ぬ	0.01	2	—	—	—
安定	1.22	8	落ち着く	0.10	2	—	—	—
悪化	3.66	7	切る	0.05	2	—	—	—
睡眠時間	3.48	7	座れる	0.32	2	—	—	—
ケア	1.63	7	慣れる	0.11	2	—	—	—
不安	0.73	6	抱く	0.19	2	—	—	—
注入	5.36	6	反り返る	2.00	2	—	—	—
勝負	0.99	5	いける	0.02	2	—	—	—

F14 現在の家庭内の医療的ケアにどのくらい負担を感じるか					
カテゴリー	サブカテゴリー				
生命維持への不安	発作が頻発	Eパップの装着	呼吸不全の心配	命が懸かっている	悪化
	命の限界が常にある	過酷な介護と呼吸ケア		医療行為ができない	
過酷な介護・医療的ケア	重複した症状	逆流性胃腸炎	生命維持への不安	一人で困難なケア	呼吸不全の心配
	睡眠障害	24時間365日の介護・医療的ケア		頻繁な嘔吐下痢	
苦しみ	体力の限界	精神的な疲労感	命が懸かっている	時間拘束	心配で眠れない
	子どもの苦痛・不安	重態なので見守りが必要	最愛の子どもを置いて死ねない	親の病気・緊急対応施設がない	
重症者に対するケアの限界	重症化	多くの医療的ケア	難しい医療的ケア技術	サービスが利用できない	
睡眠がとれない	24時間呼吸ケア	児の入眠後にEパップの装着が必要	細切れ睡眠	自分しかいない	重態なので見守りが必要
	24時間ケアで眠れない		心配で眠れない	見守り必要で眠れない	24時間ケア/眠れない
	夜間も着替え, おむつ交換・掃除		児昼夜逆転/24時間ケア		
精神的負担	将来の不安	眠れないストレス	命の危機への不安	ストレスの重積	
	兄弟ケアへのジレンマ		上手くできない不安		
体力勝負	逃げられない過酷なケア		絶え間ないケアが必要	深夜もケアで眠れない	
自分しかいない	使命感/辛い責務	追い詰められた精神状態		親としての責務/使命感	
	命への責任感・使命感		最愛の子どもを置いて死ねない		
重症化	絶え間ない吸引・発作のケア	こどもの苦痛	二人でも大変なケア	呼吸ケア	生命維持への不安
	24時間吸引	睡眠障害	胃ろう管理	苦痛・嘔吐	
困難な医療的ケア	導尿	最初は怖い	二人でも困難	まめな吸引	過酷なケア
	胃食道逆流症のケアは限界	吸引方法が解らない	子どもの苦痛・不安	透析の時間拘束	胃ろうの管理
	死への恐怖	親の病気・緊急対応施設がない		筋緊張が強い人へのケアの難しさ	

### 3 重症化・最近の手術歴（複数回答）

障害は重度化しているか「はい」31名（73.8%）,「いいえ」9名（21.4%）,「不明」2名（4.8%）であった。どうしてそう思うか（自由回答）については下記の通りである。また,最近 2~3 年の間に手術を受けましたか。「はい」17名（40.5%）で手術名は,「足の筋を切り,足が曲がるようにした」2名,「胃ろう」4名,「鼻中核陥没復離術」,「停留精巣オペ」,「動脈コイル手術」「肛門膜」,「あごの骨が広がり伸びてオペ」,「気管切開・「カニューレ」2名,「側弯/停留こうがん」「腹膜透析のためのカテーテルオペ」「シャントオペ/ソケイヘルニア」「口唇口蓋/耳にチューブ」「側弯のオペ/背骨をまっすぐにするオペ」3名,「腸捻転のオペ」であるが,「筋を切る」は,7回以上のオペを繰り返し,「胃ろう」手術は,腸瘻と胃ろう手術を繰り返し増設している状態であった。「腸ねん転」も胃ろうや腸ろうを増設した後に併発し繰り返し3回以上の手術をしている。手術だけでなくカニューレからの大出血 2名,腸ねん転,心停止で救急搬送を繰り返している者もあり,生命の危機への母親の不安が募るばかりである。医療的ケアの研修のあり方や日頃からの医療相談が重要である。(図表 N1, N2)



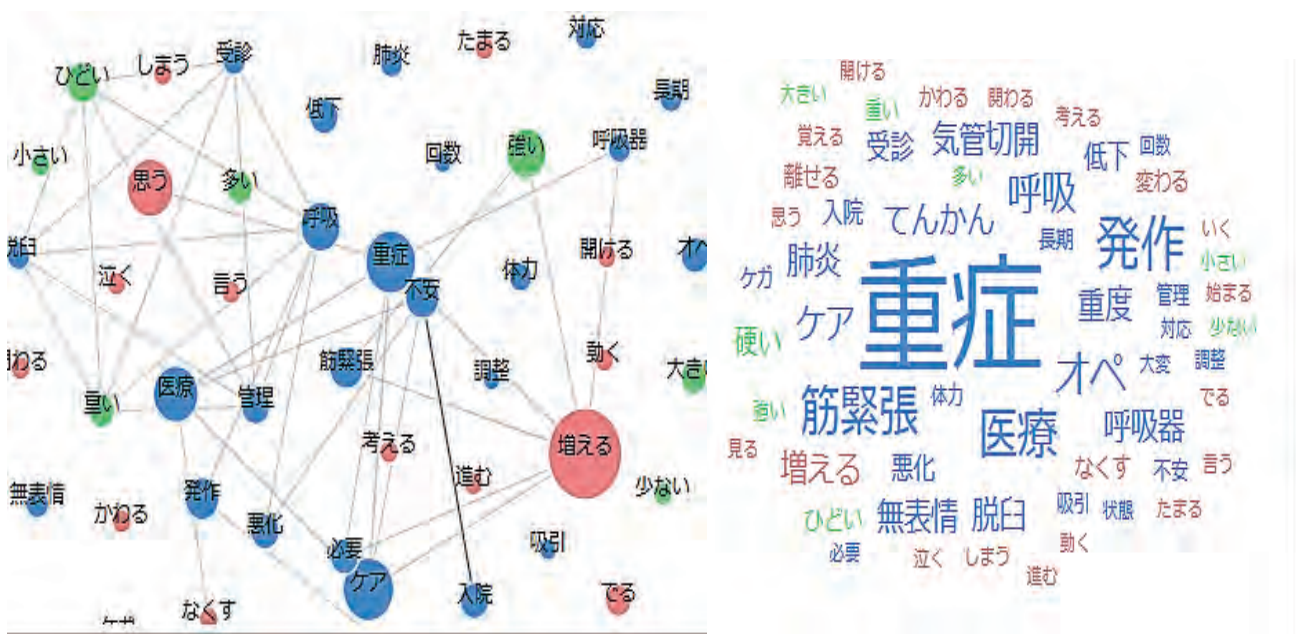
#### (1) 障害の重度化と母親の「苦痛」

障害の重度化と母親の「苦痛」として出現した語彙の関連として,「重症化は,生命の危機」では,「呼吸停止」,「呼吸器ケア」,「苦痛の訴え」,「医療的ケアの増加」が出現し,母親は,いつも生命の危機を不安視しながら緊張の中でケアをしている状況にある。また「筋と骨の変形・拘縮が進む」では,「側弯」,「筋緊張」があり,寝ていることが主な生活になると骨や筋肉の変形が生じ,それが肺を圧迫し呼吸困難を引き起こすため腱を切る手術やPT(理学療法士による)訓練が欠かせないと言う。そして「少しでも楽にしてあげたい」では,「体力低下」,「無表情になった」,「ケア量の増加」,「表情・反応が喜びに」,「いいえ」では,「表情・反応が喜びに」が出現している。重症化していく経過の中で「反応」や「表情」が読み取りづらくなっていくことによりコミュニケーションが取りづらくなったり,反応によって母親の体力は限界であっても「表情・反応が喜び」になって,励みになっている,しかし重症化していく子どもの状態を見守る母親のつらい気持ちも「苦痛の訴え」に表れている,(図表 N1-2)

(2) 重症化・最近の手術歴（複数回答）に関する解析結果：共起ネットワーク・ワードクラウド・スコア解析

母親の語りから、テキストマイニングをすると次のようなカテゴリーが出現した。共起ネットワークにおいて「増える」では、「呼吸器」「ケア」「必要」「筋緊張」「強い」「不安」「重」「開ける」（気管切開すること）であり、「重症」では、「思う」「医療」「呼吸器」「不安」「必要」「ケア」「増える」、また「重症」は、「思う」「増える」、「重症」「呼吸」「医療」、「重症」「不安」「入院」、「重症」「ケア」、「重症」「医療」「ケア」「増える」、「重症」「医療」「ケア」「必要」と3つの関連が出現している。「呼吸」では、「ひどい」「受診」「多い」「管理」「悪化」「発作」「重い」「脱臼」が関連する。「重症」と母親が判断するのは、「呼吸」ケアを含めた「医療」ケアを「必要」とし「ケア」が増え、「入退院」を繰り返しているからである。また「重症化」と「筋緊張」も強まり「ケア」が大変になってくることを示している。また、「悪化」「重症化」では、「気管切開」の「オペ」により発声をなくし、主体的な意思表示もできなくなることで「重症化」により表情が鈍磨になり「無表情」な状態になることは、命の危機に対する「不安」となっている。このような時に母親は、精神的に不均等状態に陥ると話してくれた。医療に関する相談や緊急時の母親の医療判断に助言できる専門医とその相談機能が求められている。スコア表においても「重症」8.84、「医療」2.76、「呼吸」2.20、「筋緊張」2.80、「オペ」2.42となっており「重症化」の要素として出現している。このスコアは、厚生労働省の超重症スコアと一致する。「医療的ケア」と言うよりも重篤状態で「医療」処置が必要な重症な子どもの看護を母親が担っているのである。しかし在宅医療に委ねた医療的ケア児の症状があまりに多岐で重症なため専門知識や技術を持たない医療職でもない母親の大きな負担となっており大きな課題である。（図表N1-3, 4）

図表 N 1-3 重症化・最近の手術歴（複数回答）（共起ネットワーク・ワードクラウド）



図表 N 1-4 重症化・最近の手術歴（複数回答）（スコア表）

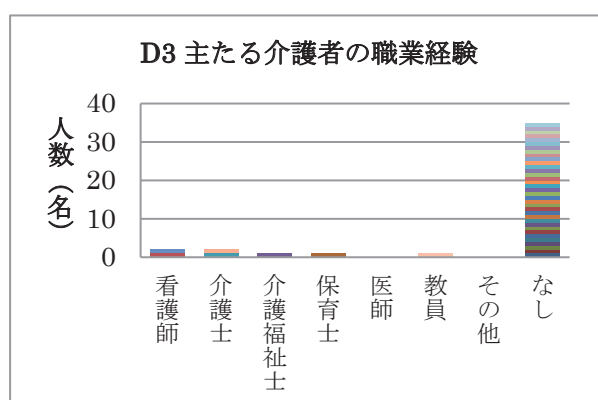
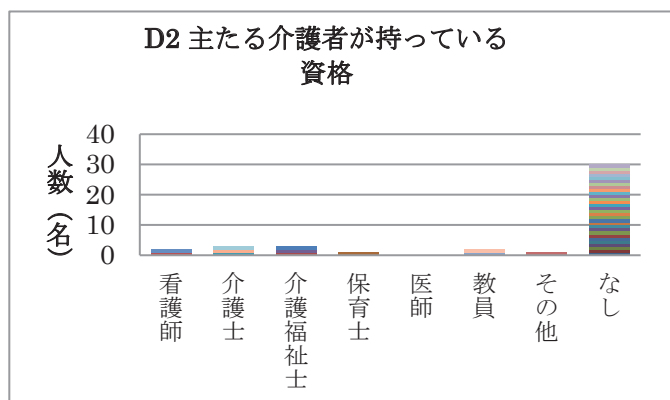
名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
重症	8.84	7	増える	0.49	9	強い	0.08	4
ケア	1.63	7	思う	0.01	5	ひどい	0.17	3
医療	2.76	6	変わる	0.09	4	重い	0.07	2
呼吸	2.20	5	見る	0.01	3	大きい	0.04	2
筋緊張	2.80	4	でる	0.01	2	多い	0.01	2
不安	0.33	4	考える	0.00	1	硬い	0.36	2
発作	3.39	4	なくす	0.15	1	小さい	0.02	1
管理	0.22	3	泣く	0.01	1	少ない	0.01	1
オペ	2.42	3	関わる	0.04	1	---	---	---
必要	0.04	3	たまる	0.03	1	---	---	---
入院	0.67	3	覚える	0.01	1	---	---	---
悪化	0.74	3	始まる	0.01	1	---	---	---
低下	0.84	3	いく	0.00	1	---	---	---
大変	0.03	2	しまう	0.00	1	---	---	---
肺炎	1.40	2	開ける	0.02	1	---	---	---
対応	0.03	2	離せる	0.13	1	---	---	---
体力	0.14	2	動く	0.01	1	---	---	---
気管切開	1.40	2	言う	0.00	1	---	---	---
状態	0.04	2	進む	0.02	1	---	---	---
重度	1.47	2	かわる	0.07	1	---	---	---
脱臼	1.40	2	つめる	0.42	1	---	---	---
長期	0.29	2	笑う	0.01	1	---	---	---
受診	0.97	2	しれる	0.01	1	---	---	---
無表情	1.40	2	おる	0.00	1	---	---	---
呼吸器	1.40	2	つながる	0.04	1	---	---	---
てんかん	1.47	2	持つ	0.00	1	---	---	---
ケガ	0.19	1	続ける	0.01	1	---	---	---
調整	0.03	1	話しかける	0.03	1	---	---	---
吸引	0.22	1	つく	0.01	1	---	---	---
回数	0.05	1	落ち着く	0.02	1	---	---	---

N1 重症化に対する負担感					
カテゴリー	サブカテゴリー				
将来への不安	重症化・親の老後	いつまで過酷なケアが続くのか		医療的ケアが多くて利用施設がない	
医療的ケア中心生活とその弊害	命が懸かっている	医療的ケア中心の生活	時間拘束/家族の世話も困難	医療的ケア開始時間まで入眠できない	母子登校, 自主送迎
工夫	目安	習慣化			

#### 4 主たる介護者の医療福祉に関わる資格や職業経験について

多くの医療的ケアや NICU にいるような救急処置などが求められる状態でありながら母親の取得している資格や就労経験を見てみると「主たる介護者が持っている資格（複数回答）」は、看護師 4 名、介護士 6 名、介護福祉士 6 名、保育士 2 名、医師 0 名、教員 4 名、その他 2 名、なし 30 名（68.18%）であり、看護師 9.09%、介護職は 27.27% である。主たる介護者の職業経験（複数回答）は、看護師 3 名、介護士 2 名、介護福祉士 1 名、保育士 1 名、医師 0 名、教員 1 名、その他 36 名であった。看護師 3 名のうち 2 名は、中途障害者の母親の職業経験であり、うち 1 名は、妊娠前迄の就労であった。このように医療福祉の専門職としての就労経験は、看護師が 6.8%、介護職（介護士、介護福祉士、保育士）が 0.9% の 7.7% のみであった。92% が医療福祉に関しては、素人であり、医療福祉に関わる知識や技術が解らない状

況の中で、医療的ケアを担う負担は、大きい。医療的ケアに関する専門知識や技術などの研修による丁寧な説明やその後の医療相談、在宅に帰るまでの退院時の医療的ケア指導・相談、在宅に帰った後の医療的ケア指導・相談や支援が個人レベルに合わせて必要であると考えられる。（図表D2, D3）



## 5 ご本人のかかりつけ医または相談できる医師（医院）について

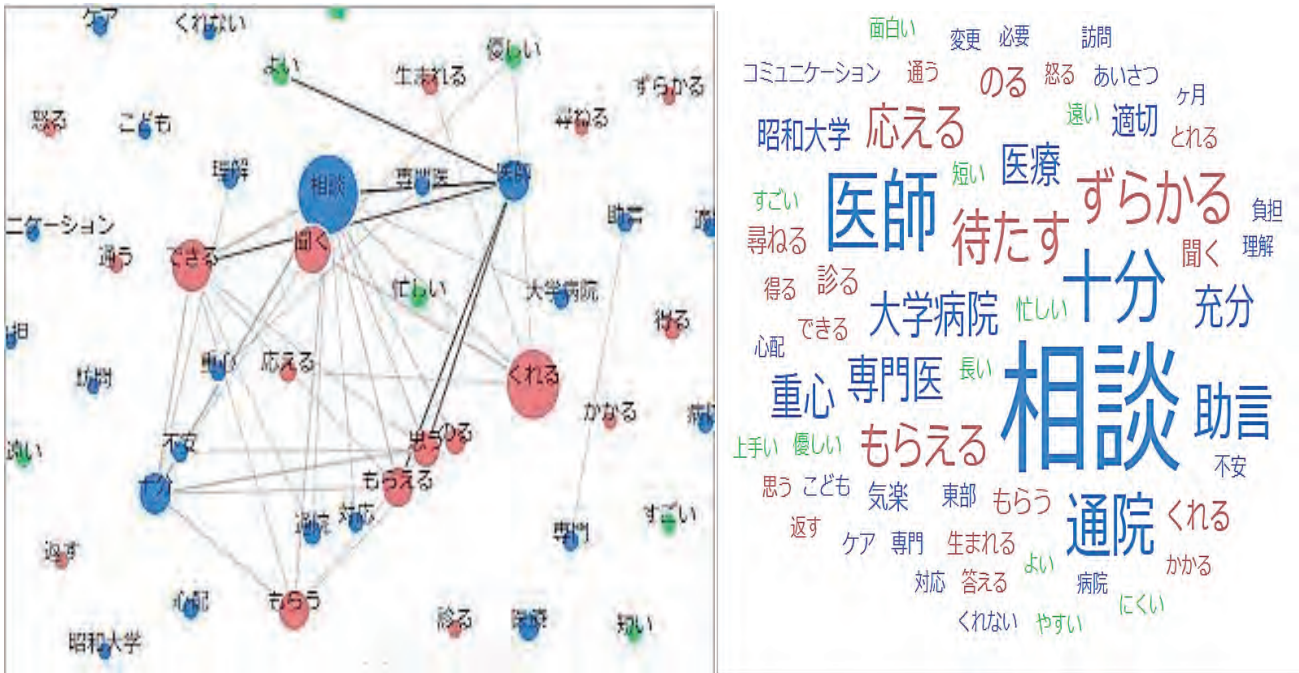
ご本人のかかりつけ医または相談できる医師（医院）について「いる」44名（100%），「公立病院」2名，「民間病院」3名，「診療所」5名，「大学病院」22名，「国立病院」22名，「いない」0名（0%）であった。地域の「公立病院」の役割として、日頃からの健康管理、感染症などの通院や医療相談できる機能病院として受け入れてほしい。また18歳以上になった後の超重症児（者）・準超重症児（者）の専門医を置き、親が病気の時の緊急一時利用が可能となるよう機能病院として役割を担ってほしいと考える。また「かかりつけ医または相談が与える負担」について、「負担ではない」26名（61.9%），「少し負担である」6名（14.3%），「かなり負担である」3名（7.1%），「非常に負担である」2名（4.8%），「限界を超えている」3名（7.1%），「不明」2名（4.8%）である。どうしてそう思うか（自由回答）は以下の通り。

### (1) ご本人のかかりつけ医または相談できる医師（医院）について

共起ネットワークの関連において「相談」では、「医師」「できる」「くれる」「専門医」「十分」「通院」「対応」「もらえる」「思う」「のる」「大学病院」「不安」が出現した。「医師」では、「専門医」「もらえる」「思う」「よい」が出現した。母親にとっては、「相談」に乗ってもらえる「医師」であるが、「待たす」「ずらかる」など受診の大変さが出現している。また、重複障害もありオペの必要性などから、大学病院の利用者も多く、かかりつけ医の病院が遠方のため「通院」の困難状況も出現した。スコア表ではかかりつけ医には、「相談」6.12，「十分」3.1，「医師」3.45，「通院」2.42，「助言」2.0の頓挫で出現した。母親にとって医療相談ができる「専門医」とは「適切」「十分」「応える」「重心」を理解した「助言」者であることが示されている。（図表 02-1-2, 3）

(2) かかりつけ医または相談が与える負担について（どうしてそう思うか）

共起ネットワーク・ワードクラウドによる解析



(3) かかりつけ医または相談が与える負担について（どうしてそう思うか）スコア表

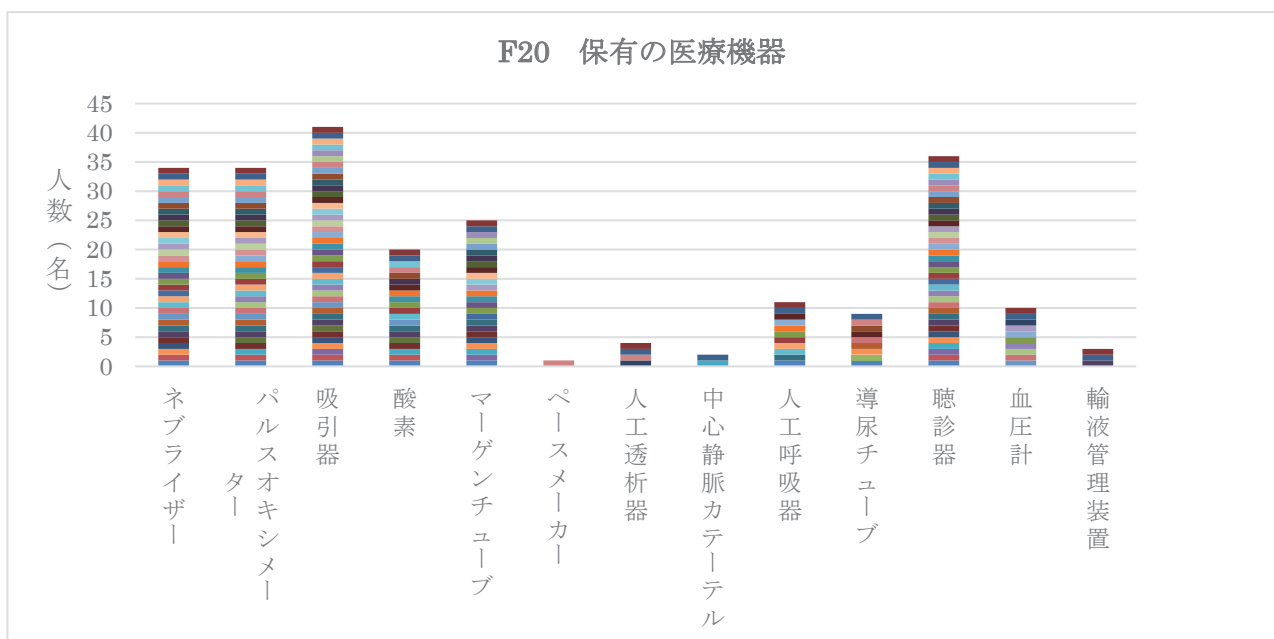
による解析

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度	■ 形容詞	スコア	出現頻度
相談	6.12	19	くれる	0.21	13	よい	0.01	2
十分	3.10	8	できる	0.08	9	やすい	0.03	2
医師	3.45	8	聞く	0.16	8	忙しい	0.08	2
医療	1.29	4	もらえる	0.51	6	長い	0.04	2
充分	1.25	3	もらう	0.15	6	優しい	0.05	2
通院	2.42	3	思う	0.01	5	すごい	0.00	1
病院	0.06	2	のる	0.27	3	面白い	0.01	1
必要	0.02	2	応える	0.53	2	短い	0.04	1
対応	0.03	2	生まれる	0.07	2	にくい	0.02	1
適切	0.73	2	得る	0.05	2	上手い	0.02	1
大学病院	1.40	2	診る	0.19	1	遠い	0.03	1
理解	0.05	2	返す	0.01	1	—	—	—
助言	2.00	2	かかる	0.01	1	—	—	—
専門	0.14	2	通う	0.03	1	—	—	—
不安	0.08	2	怒る	0.01	1	—	—	—
専門医	1.40	2	ずらかる	0.70	1	—	—	—
重心	1.40	2	待たす	0.70	1	—	—	—
ケア	0.14	2	尋ねる	0.15	1	—	—	—
ヶ月	0.05	2	答える	0.02	1	—	—	—
心配	0.07	2	とれる	0.04	1	—	—	—
東部	0.22	1	願い出る	0.70	1	—	—	—
負担	0.05	1	話す	0.01	1	—	—	—
コミュニケーション	0.05	1	教える	0.01	1	—	—	—
変更	0.02	1	感じる	0.01	1	—	—	—
気楽	0.42	1	保つ	0.13	1	—	—	—
こども	0.12	1	関わる	0.04	1	—	—	—
昭和大学	0.70	1	話せる	0.08	1	—	—	—
あいさつ	0.14	1	伝える	0.02	1	—	—	—
くれない	0.04	1	言う	0.00	1	—	—	—
訪問	0.04	1	書く	0.00	1	—	—	—

02-1 かかりつけ医または相談が与える負担について（どうしてそう思うか）			
カテゴリー	サブカテゴリー		
総合医療を	情報を得られない	書類の相談ができない	他科の医師の協力が得にくい
	十分な相談ができない		
専門医としての助言を	冷たい態度	通院が大変	専門的助言がない
担当医として頼りになる	聴いてくれる	教えてくれる	担当医だから
専門医として頼りになる	専門家としての対応	話しやすい	

#### (4) 保有の医療機器：（複数回答）について

保有の医療機器は、ネプライザー34名（77.2%）、パルスオキシメーター34名（77.2%）、吸引器41名（93.18%）、酸素0名（45.45%）、マーゲンチューブ23名（52.2%）、ペースメーカー1名（2.22%）、人工透析器2名（4.54%）、中心静脈カテーテル2名（4.54%）、人工呼吸器11名（25%）、導尿チューブ9名（20.45%）、聴診器36名（81.82%）、血圧計9名（20.45%）、輸液管理装置4名（9%）、ビューパップ4名であった。まるで、病院の診療室のように揃っていた。それだけに母親は、「様々な医療機器の使用方法や修理方法を知っておく必要がある。また、子どもの機能に合わせて微調整の必要がある」と話していた。その理由は、「人工呼吸器が止まったら、呼吸できなくなり、この子は死ぬからです」と話してくれた。医療機器の使用方法の研修や危機が必要になった原因の疾病と機能について、また危機状態の手当についても話しておく必要がある。また、それは退院時と退院後の在宅の場面でも、誰が（事業所なのか、訪問看護師なのか、往診医なのか、病院の担当医なのか、看護師なのか等、話しておく必要がある。）さらに、機器が故障した時などの緊急時の対応なども伝えておく必要がある。在宅ケアに委ねる時、退院計画に研修や業者との調整を盛り込んでおかなければならないと考える。

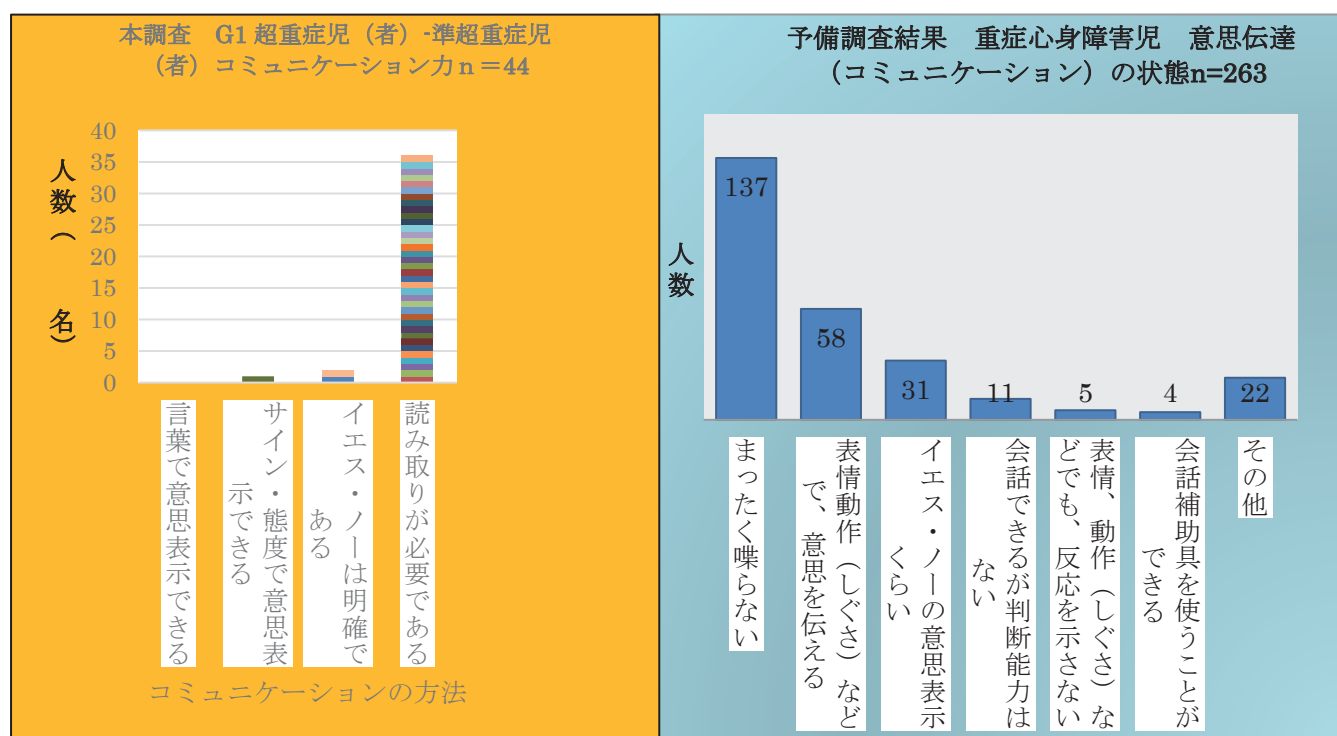




## 第5節 コミュニケーション力

### 1 コミュニケーション力（複数回答）について

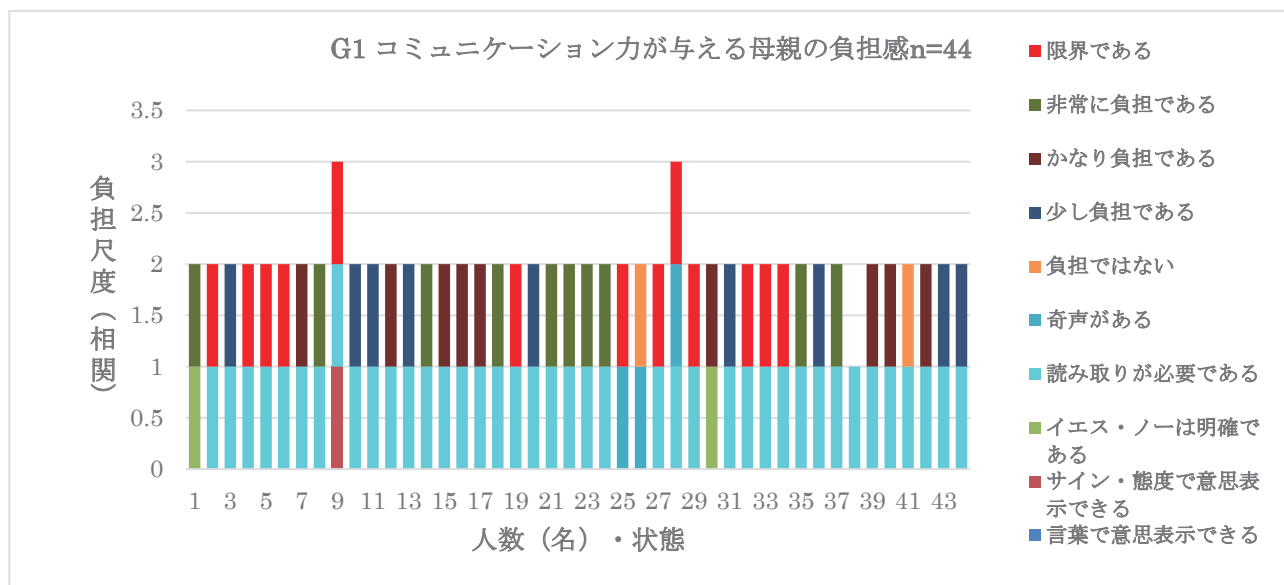
調査対象者は、言葉で意思表示できる 0 名、サイン・態度で意思表示できる 2 名、イエス・ノーは明確である 2 名、読み取りが必要である 37 名（84%）、奇声がある 3 名であった。コミュニケーション力に関する母親の負担については、「負担ではない」2 名（2.2%）、少し負担である 9 名（20.45%）、かなり負担である 9 名（20.45%）、非常に負担である 10 名（22.7%）、限界である 13 名（29.54%）、不明：0 名（0%）であった。「コミュニケーション力」においては、84%が「読み取りが必要」であり、言葉でのコミュニケーションはできない。母親が「限界である」と感じるのは、（図 G1）が示すように、読み取りが必要な状態である。（図表 G1, G1-1, G1-2）また、図左は、本調査、図右は、予備調査である、本調査では「言葉で意思表示できる」は、0 名で、意志の読み取りが困難な状況がうかがえる。



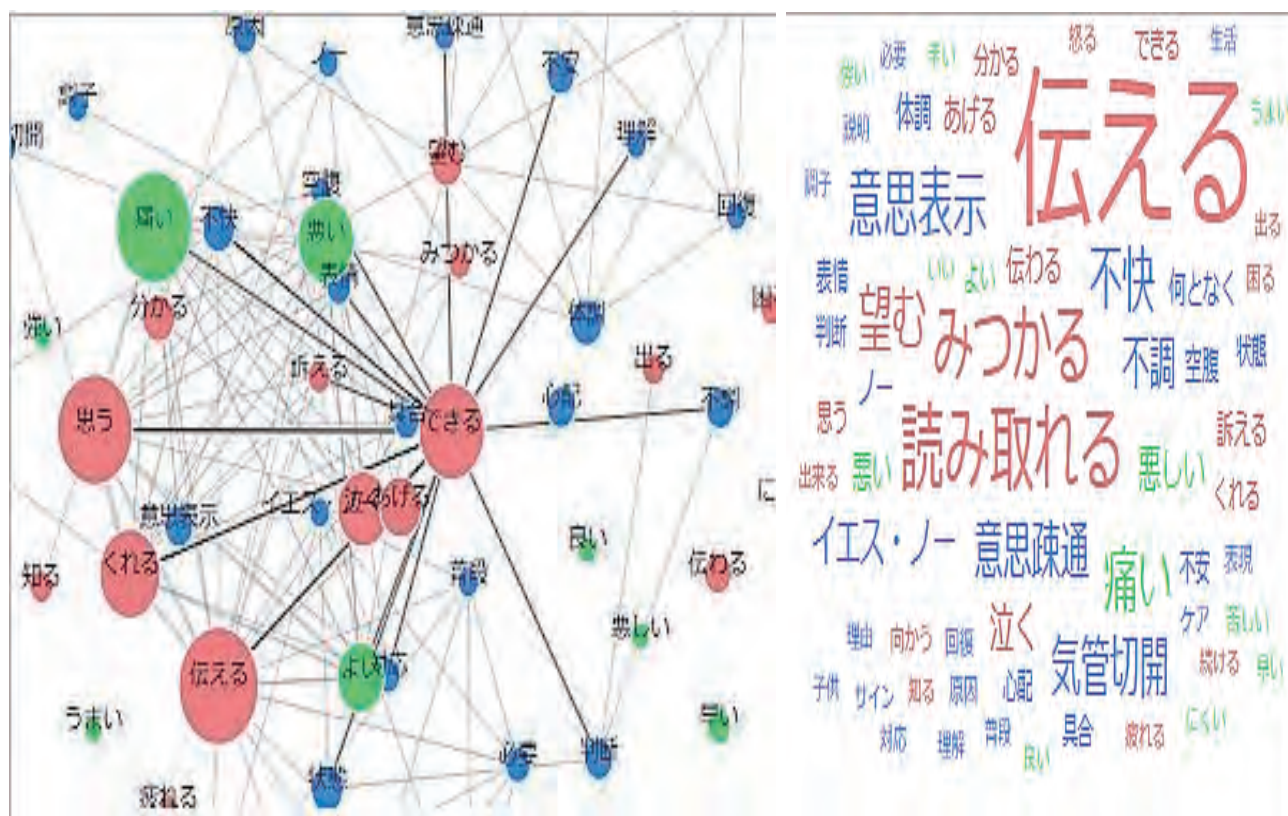
#### (1) コミュニケーション力が与える母親の負担感（どうしてそう思うか）

調査対象者は、言語でのコミュニケーションが困難な人が 100%であった。共起ネットワークの検証では、コミュニケーションが「できる」とよいと思っている。その理由は、「痛い」「思う」「伝える」「悪い」「意思表示」ができると思っていることが表れている。言語や発声での意思表示が困難な理由の一つは、気管切開で発声できないことがある。また、知的な理解が困難で言語でのコミュニケーションが困難、また重篤なため意識混濁で意思が読み取りにくい等があり、子どもの「表情」「読み取れる」「望む」ことが「みつかる」と良いなど、母親は、「伝える」「読み取る」ことに苦労しているようだ。母親は、「自分の読み取りが正確かどうかいつも不安に思っている」と話していた。それも精神的な不安を生み、負担になっているようだ。

またスコア表では、「不快」2.51「不満」1.79「気管切開」2.10「気管切開」2.10「意思疎通」2.0「伝える」2.98であった。「気管切開」により発声をなくすとコミュニケーションを取りづらくなると感じていることが解る。他のコミュニケーション手段・方法、読み取り等についてS T（言語聴覚士）等の助言も必要であると考えられる。日々のバイタルチェックも体調のアセスメントも読み取りが主であると正確な状態がつかめず不安なため、緊急時はもちろんだが日頃からの医療相談の機能が必要である。



G1-1-2 コミュニケーション力が与える母親の負担感（どうしてそう思うか）共起ネットワーク・ワードクラウド



G1-G 1-3 コミュニケーション力が与える母親の負担感（どうしてそう思うか）スコア表

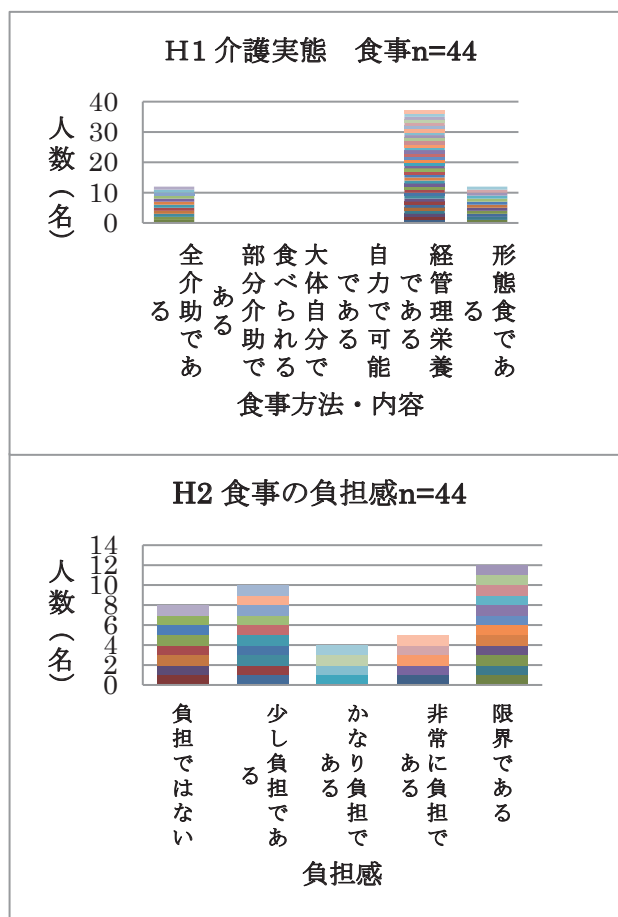
名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
状態	0.23	5	伝える	2.98	14	痛い	0.94	13
体調	0.61	5	思う	0.10	13	悪い	0.28	9
不快	2.51	5	できる	0.11	11	よい	0.13	7
意思表示	2.80	4	くれる	0.12	10	早い	0.01	2
心配	0.26	4	泣く	0.49	8	辛い	0.05	2
不調	1.79	4	あげる	0.20	6	苦しい	0.06	1
判断	0.38	4	分かる	0.08	4	いい	0.00	1
不安	0.33	4	望む	0.93	4	良い	0.00	1
表情	0.36	3	伝わる	0.26	3	悪い	0.42	1
対応	0.06	3	訴える	0.19	2	うまい	0.01	1
具合	0.31	3	怒る	0.05	2	強い	0.01	1
気管切開	2.10	3	向かう	0.06	2	にくい	0.02	1
原因	0.20	3	困る	0.05	2	—	—	—
表現	0.17	3	みつかる	1.17	2	—	—	—
必要	0.04	3	出る	0.01	2	—	—	—
普段	0.09	2	読み取れる	1.40	2	—	—	—
生活	0.04	2	知る	0.01	2	—	—	—
調子	0.07	2	出来る	0.00	1	—	—	—
何となく	0.53	2	続ける	0.01	1	—	—	—
理解	0.05	2	疲れる	0.01	1	—	—	—
回復	0.14	2	ぐずる	0.70	1	—	—	—
子供	0.03	2	教える	0.01	1	—	—	—
イエス・ノー	1.40	2	言える	0.01	1	—	—	—
ケア	0.14	2	読み取る	0.58	1	—	—	—
空腹	0.53	2	いく	0.00	1	—	—	—
理由	0.04	2	眠れる	0.03	1	—	—	—
ノー	0.58	2	気付く	0.01	1	—	—	—
意思疎通	2.00	2	読める	0.03	1	—	—	—
説明	0.05	2	とれる	0.04	1	—	—	—
サイン	0.11	2	受け取れる	0.32	1	—	—	—

## 第6節 介護の実態及び負担感

### 1 介護の状態について

#### (1) 介護実態；食事ケアの実態（複数回答）

介護実態「食事」は「全介助である」12名で、また、食事は「部分介助である」0名、食事は「大体自分で食べられる」0名、食事は「自力で可能である」0名、食事は「経験栄養である」（摂食指導のために極少量の形態食の摂食する）37名、食事は「形態食である」12名であった。食事の負担感では、「負担ではない」8名（19.0%）、「少し負担である」10名（23.8%）、「かなり負担である」4名（9.5%）、「非常に負担である」5名（11.9%）、「限界である」12名（28.6%）、「不明」3名（7.1%）であった。どうしてそう思うかについて（自由回答）は以下、記述のとおりである。（図表H1. H1-1. H1-2, H2）



図表 H2-1 食事介護の負担感（どうしてそう思うか）

カテゴリー	サブカテゴリー			
時間がかかるから	時間拘束	ミキサー食の調理は大変	回数が多い	実費負担
誰にもゆだねられない	自分しかいない	手間がかかるから	筋緊張	胃ろうから漏れる
	経費負担	シリンジ注入は大変	医療的配慮を要する	精神的負担
定時に注入する必要がある	時間がかかる	調理時間	定時注入	
見守りが必要	胃ろうの注入の速度を悩む時がある		外出できない	
やるしかない	やるしかない	経口食の方が大変	経済的負担	
医療知識・医療技術が必要	漏れ	栄養バランス	胃酸状態の対応	透析食
	詰まる	注入速度・準備	緊張感・不安	定時注入
	2週に1回ペグの取り換え		肉芽の対応（胃ろう-腸ろう）	

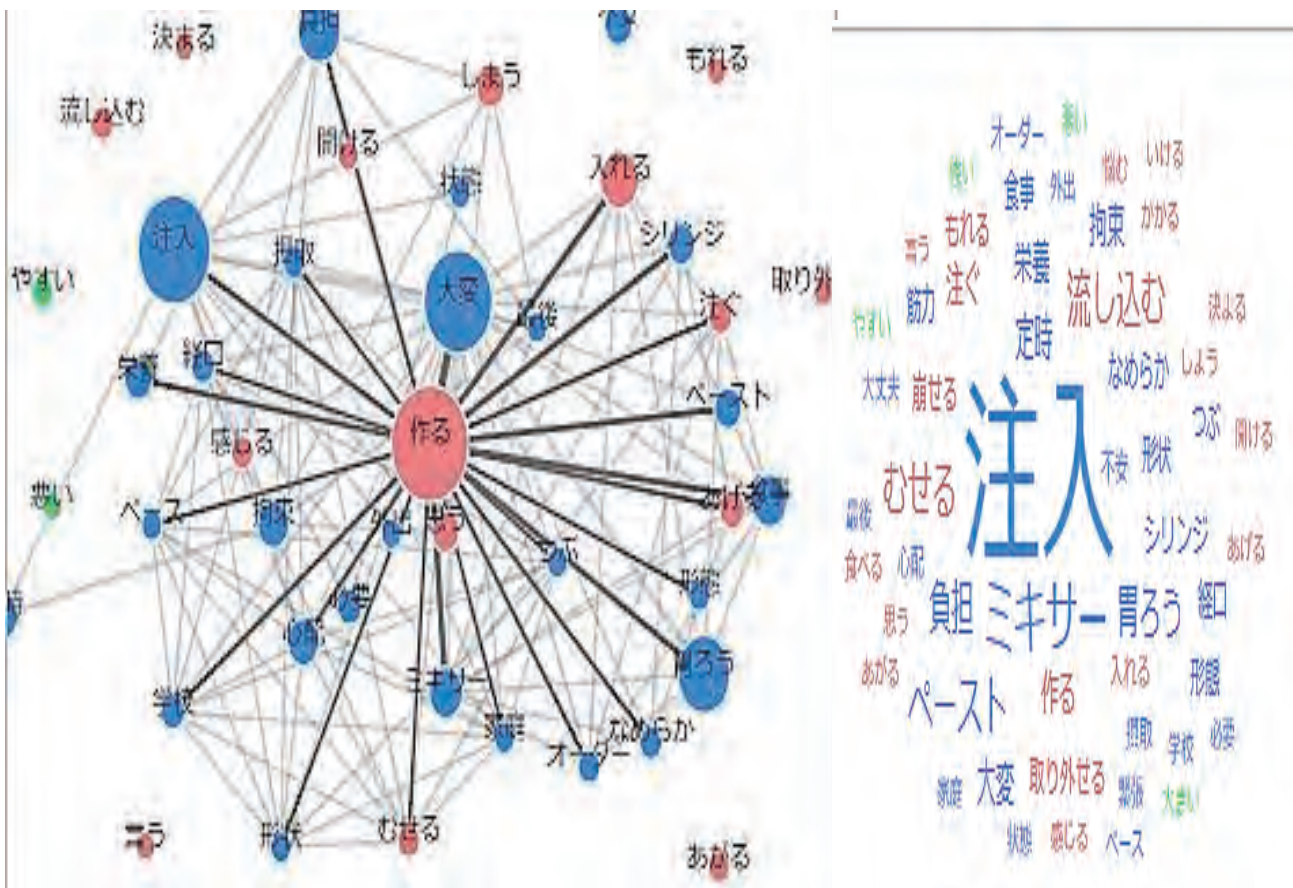
## (2) 介護実態；食事（実態・課題）解析

介護者の食事の負担感に関する語彙の発生頻度は、「注入」「胃ろう」「ミキサー」「ペースト」「定時」「拘束」「栄養」「大変」「負担」「流し込む」であった。「注入」が、大きな負担になっていることや胃ろうなどに「定時注入」により時間が「拘束」されることが「負担」となっていることが想定される。

図表 H1-2 介護実態 食事（実態・課題）共起ネットワーク・ワードクラウド

### (3) 介護実態 食事（実態・課題）スコア表<sup>1)</sup>

介護者の食事の負担感に関する語彙の発生頻度は、「注入」130「胃ろう」20.3「負担」19.46「ミキサー」38.77「栄養」10.78「ペースト」25.85「流し込む」9.04「むせる」9.04である。母親は、胃ろうなどに注入するためのミキサー食を作ることや「定時」に「注入」が必要なこと、「時間拘束」されることを負担と感じている。また食事の注入内容や形態など、「学校」と「家庭」の連携が必要である。また通学時間に合わせた注入時間の調整などに困難を感じていることが想定できる。



<sup>1)</sup>注 5) テキストマイニングツール【スコアとは?】

単語ごとに表示されている「スコア」の大きさは、与えられた文書の中でその単語がどれだけ特徴的であるかを表している。通常はその単語の出現回数が多いほどスコアが高くなるが、「言う」や「思う」など、どのような種類の文書にも現れやすいような単語についてはスコアが低めになる。共起ネットワーク 共起回数をダウンロード(β) 文章中に出現する単語の出現パターンが似たものを線で結んだ図。出現数が多い語ほど大きく、また共起の程度が強いほど太い線で描画される。

図表 H1-3 介護実態 食事 (実態・課題) スコア表<sup>2)</sup>

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
注入	130.19	45	作る	3.61	39	大きい	0.14	4
大変	12.28	42	入れる	0.90	15	やすい	0.10	4
冒ろう	20.30	29	しまう	0.14	9	強い	0.08	4
負担	19.46	22	思う	0.04	8	悪い	0.03	3
食事	5.38	16	食べる	0.11	8	—	—	—
ミキサー	38.77	15	かかる	0.41	7	—	—	—
拘束	10.65	13	あげる	0.27	7	—	—	—
定時	12.32	13	注ぐ	3.09	6	—	—	—
心配	2.61	13	感じる	0.15	5	—	—	—
栄養	10.78	10	流し込む	9.04	5	—	—	—
不安	1.98	10	むせる	9.04	5	—	—	—
ペースト	25.85	10	あがる	0.50	4	—	—	—
シリンジ	7.00	10	開ける	0.30	4	—	—	—
必要	0.31	8	いける	0.07	4	—	—	—
学校	0.30	7	悩む	0.17	3	—	—	—
経口	4.90	7	決まる	0.11	3	—	—	—
なめらか	5.36	6	言う	0.01	3	—	—	—
形態	4.84	6	崩せる	2.10	3	—	—	—
オーダー	2.27	6	もれる	2.03	3	—	—	—
摂取	2.76	6	取り外せる	2.10	3	—	—	—
緊張	1.08	6	つまる	0.74	3	—	—	—
外出	1.61	5	取れる	0.17	3	—	—	—
大丈夫	0.18	5	抜ける	0.20	3	—	—	—
状態	0.23	5	しばる	3.97	3	—	—	—
ペース	1.48	5	縛る	0.26	2	—	—	—
つぶ	4.37	5	洗う	0.16	2	—	—	—
家庭	0.83	5	任せる	0.15	2	—	—	—
最後	0.17	5	もつ	0.04	2	—	—	—
形状	3.89	5	行く	0.00	2	—	—	—
筋力	4.89	4	吐く	0.10	2	—	—	—

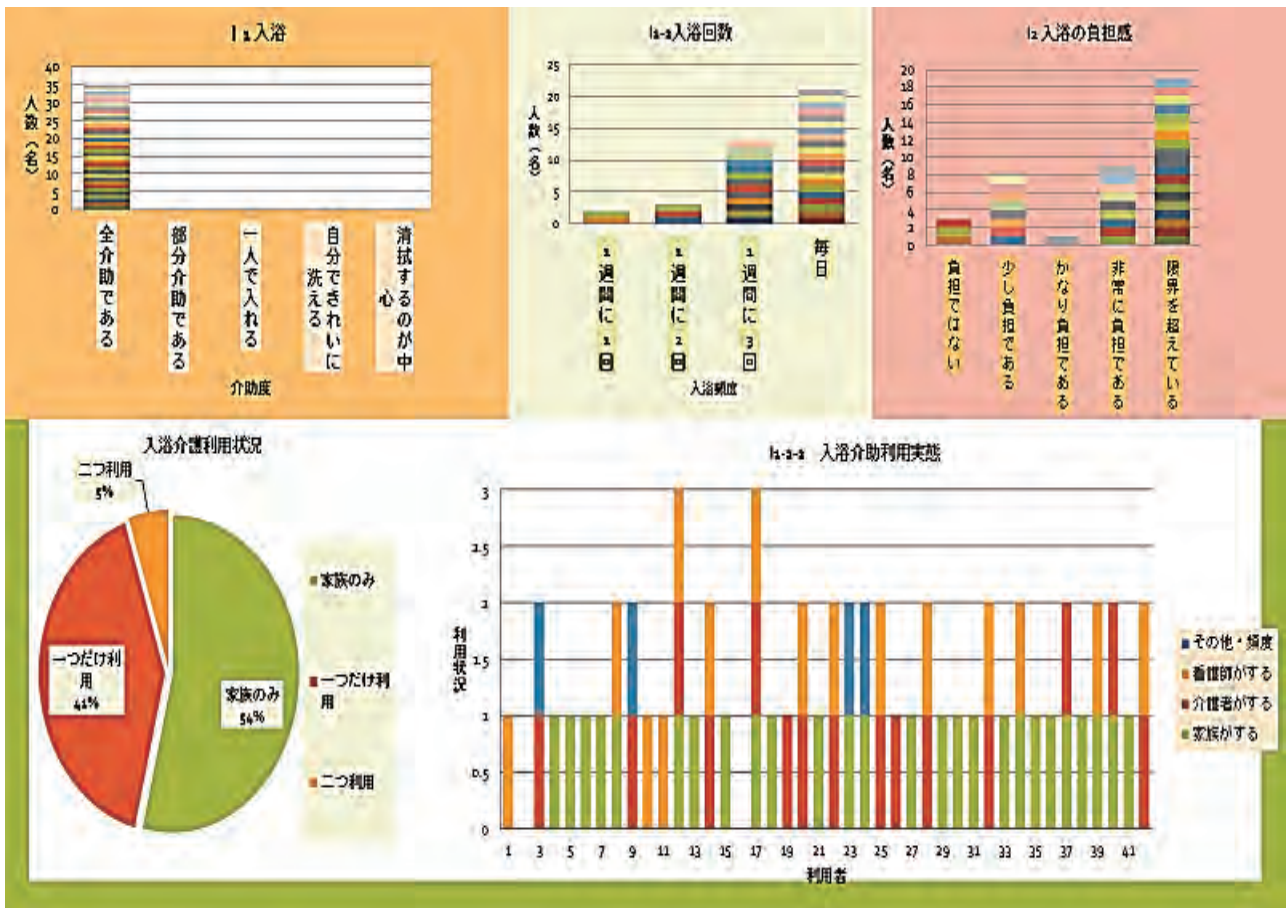
## 2 介護実態；入浴ケアの実態

### (1)入浴ケアの実態

入浴は全介助である 35 名,入浴は部分介助である 0 名,入浴は一人で入れる 0 名,入浴は自分できれいに洗える 0 名,清拭するのが中心 0 名,入浴は 1 週間に 1 回 2 名,入浴は 1 週間に 2 回 3 名,入浴は 1 週間に 3 回 13 名,入浴は毎日 21 名であった.また,「誰が入浴させるか」の質問では,家族がする 26 名,介護者がする 15 名,看護師がする 15 名,その他・頻度 4 名であった.入浴の負担感では,負担ではない 3 名 (7.1%),少し負担である 8 名 (19.0%),かなり負担である 1 名 (2.4%),非常に負担である 9 名 (21.4%),限界を超えている: 19 名 (45.2%),不明 2 名 (4.8%) であった.どうしてそう思うか (自由回答) は,以下の通りである. (図表 I 1, I 1-2, I 2, I 2-2, I 2-3, I 2-4)

<sup>2)注 5)</sup> テキストマイニングツール【スコアとは?】

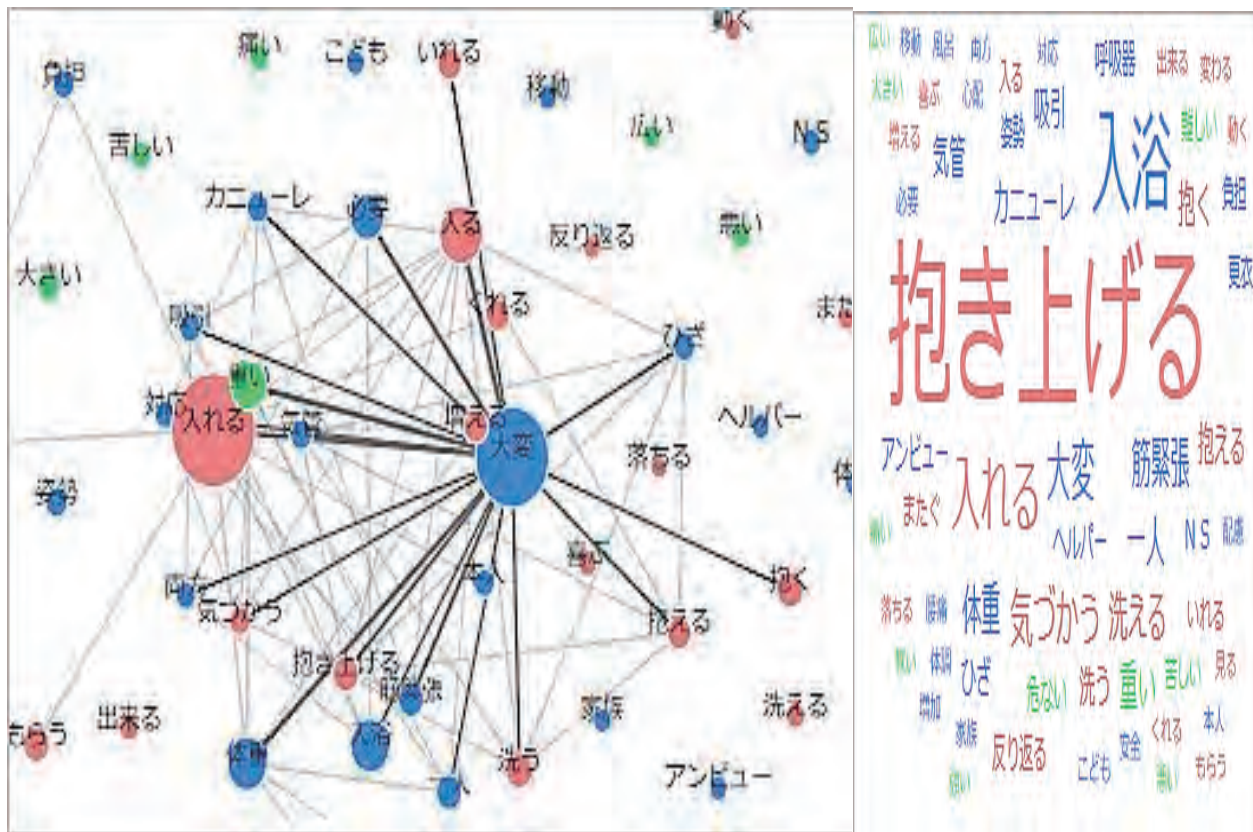
単語ごとに表示されている「スコア」の大きさは,与えられた文書の中でその単語がどれだけ特徴的であるかを表している.通常はその単語の出現回数が多いほどスコアが高くなるが,「言う」や「思う」など,どのような種類の文書にも現れやすいような単語についてはスコアが低めになる.共起ネットワーク 共起回数をダウンロード(β) 文章中に出現する単語の出現パターンが似たものを線で結んだ図.出現数が多い語ほど大きく,また共起の程度が強いほど太い線で描画される.



## (2)入浴と医療的ケア（複数回答）・母親の負担要因

共起ネットワーク・ワードクラウドでは、「抱き上げる」「入浴」「入れる」「重い」「体重」「大変」「洗える」「またぐ」「落ちる」が出現した。子どもが成長し身長体重が増え、母親と同じくらいの身長体重になり、「体重」が「重い」ので抱きかかえて浴室を跨ぐことは「落ちる」可能性があり「危険」であると同時に母親の「ひざ」等の負担が増している。スコア表でも、「大変」6.86「体重」4.33「入浴」14.63「筋緊張」4.2「一人」4.2「カニューレ」2.8「吸引」2.95「ひざ」2.34「気管」2.8「NS」2.1「入れる」3.31「抱き上げる」9.04「気遣う」2.1であった。「入浴」時に「抱き上げる」には「体重」が重くて「大変」と感じていることが解る。また、「気遣う」「吸引」「アンビュウ」「呼吸器」「カニューレ」「筋緊張」「気づかう」では、「カニューレ」等で頸部から「気管」に穴が開いているため、その穴から水が入らないように「気遣う」必要性や「筋緊張」のために「落ちる」危険性、を示している。また「呼吸器」を外している間、「アンビュウ」を手動で動かし「呼吸器」の代用が必要で呼吸確保は、生命の危機に直結するため、二人以上の手がないと「入浴」が困難である。また、体が温まると痰も増加し、「吸引」も同時に必要になることを示している。医療的ケア児の入浴は、ケアの大変さだけでなく、医療を継続しながらの「入浴」になる。母親はこどもの「喜び」になっているため「入浴」させてあげたいと思っている。しかし、母親が一人で「入浴」させるのは困難であるため、「呼吸器」ケアなど専門の医療的配慮や健康状態を評価できることが可能な「訪問看護」による「入浴」介助が必要であることを示している。

図表 I 2-2 入浴が与える母親の負担感（どうしてそう思うか）共起ネットワーク・ワードクラウド



図表 I 2-3 入浴が与える母親の負担感（どうしてそう思うか）スコア表

■名詞	スコア	出現頻度	■動詞	スコア	出現頻度	■形容詞	スコア	出現頻度
大変	6.86	31	入れる	3.31	29	重い	1.37	9
体重	4.33	13	入る	0.28	12	難しい	0.33	6
入浴	14.63	13	もろう	0.11	5	危ない	0.49	3
必要	0.48	10	抱く	1.15	5	大きい	0.08	3
筋緊張	4.20	6	抱き上げる	9.04	5	悪い	0.01	2
一人	4.20	6	洗う	0.94	5	強い	0.02	2
風呂	0.31	6	抱える	0.86	4	苦しい	0.25	2
カニューレ	2.80	4	くれる	0.02	4	痛い	0.02	2
負担	0.83	4	増える	0.10	4	狭い	0.06	1
吸引	2.95	4	いれる	0.43	4	広い	0.04	1
ひざ	2.34	4	気づかう	2.10	3	—	—	—
姿勢	0.86	4	出来る	0.01	2	—	—	—
気管	2.80	4	変わる	0.02	2	—	—	—
NS	2.10	3	洗える	1.47	2	—	—	—
対応	0.06	3	喜ぶ	0.07	2	—	—	—
両方	0.32	3	動く	0.01	1	—	—	—
本人	0.19	3	見る	0.00	1	—	—	—
こども	0.44	2	反り返る	0.58	1	—	—	—
移動	0.08	2	またぐ	0.42	1	—	—	—
呼吸器	1.40	2	落ちる	0.01	1	—	—	—
アンビユー	1.40	2	思う	0.00	1	—	—	—
心配	0.07	2	ぶつかる	0.07	1	—	—	—
安全	0.07	2	できる	0.00	1	—	—	—
腹痛	0.32	2	使う	0.00	1	—	—	—
体調	0.10	2	手伝う	0.08	1	—	—	—
配慮	0.32	2	払う	0.03	1	—	—	—
更衣	0.97	2	—	—	—	—	—	—
ヘルパー	1.40	2	—	—	—	—	—	—
家族	0.06	2	—	—	—	—	—	—
増加	0.24	2	—	—	—	—	—	—

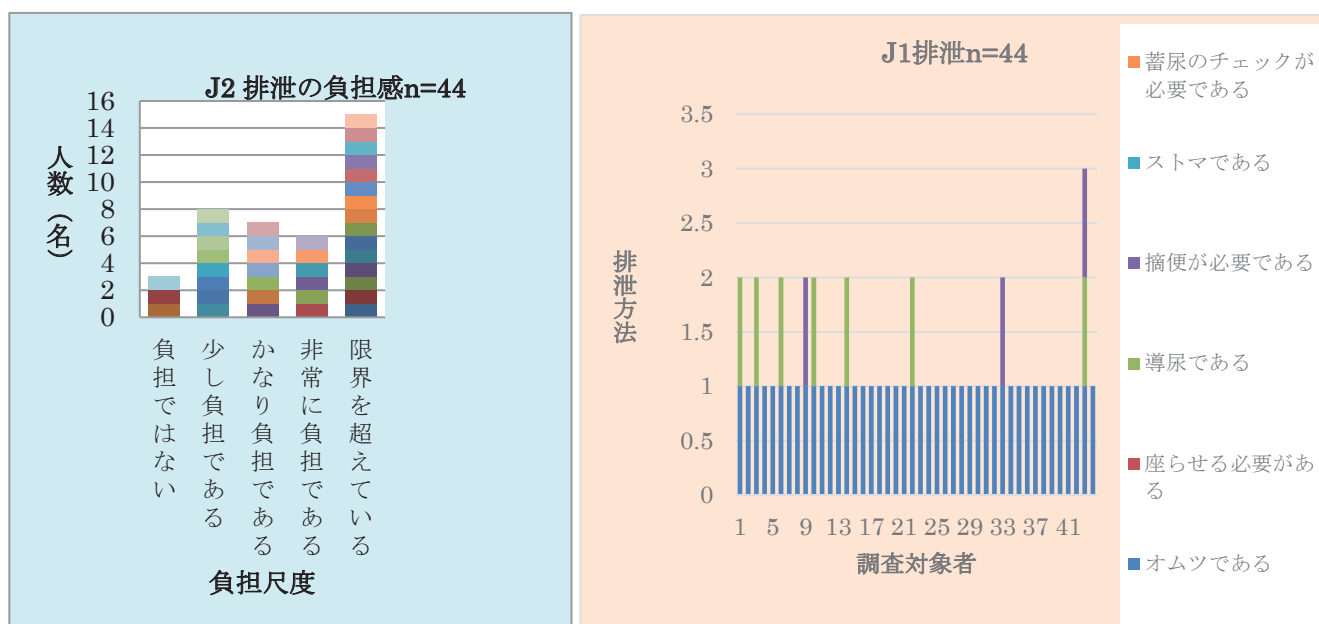


カテゴリ	サブカテゴリ			
医療的ケアで大変	カニューレ入っている	姿勢・安全・体調への配慮	筋緊張が強い	入浴同時に医療的ケア
	医療的ケア	入浴介護の課題		
身長体重増	体力の限界	姿勢が難しい・落下危険		
母の入浴ケアは不可能	体力の限界	医療的ケア		
入浴介護の必要性	応援してほしい	抱えて入浴する体力的限界		

### 3 介護実態；排泄ケアの実態（複数回答）

#### (1) 排泄ケアの実態

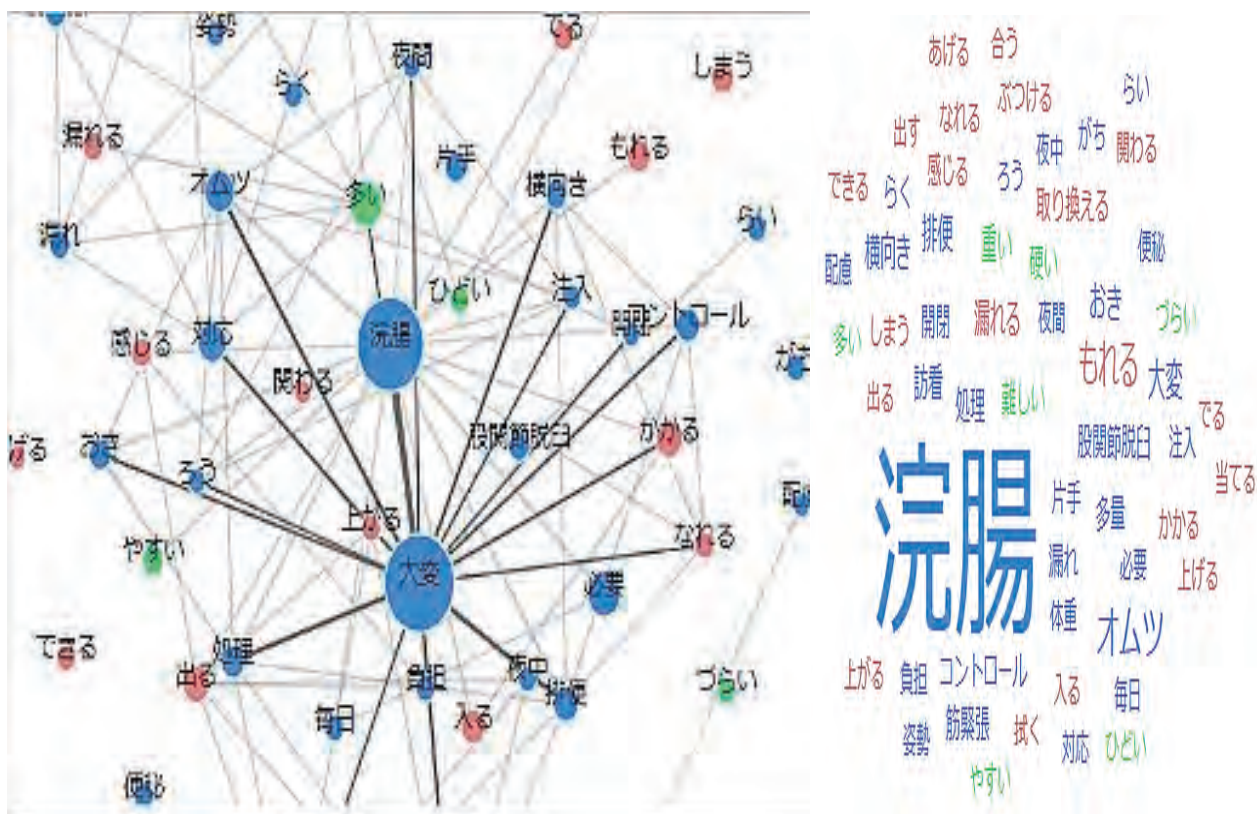
介護において、排泄は重労働である。また発作などでは悪化させないための重要な医療的ケアである。排泄のコントロールや導尿などの技術など、医療の専門的知識と技術をもって処置を行う必要がある。以下の通り、「浣腸・服薬・導尿・水分補給」等の医療的ケアに加えて、本児のケアは「全介助」であるため、母親の24時間の介護に委ねられている。排泄の方法については、「排泄はオムツである」44名、「排泄は座らせる必要がある」0名、「排泄は導尿である」7名、「排泄は摘便が必要である」3名、「排泄はストマである」0名、「排泄は蓄尿チェックが必要である」0名、排泄の負担感については、「負担ではない」3名（6.8%）、「少し負担である」8名（18.18%）、「かなり負担である」7名（15.9%）、「非常に負担である」6名（13.63%）、「限界を超えている」17名（38.64%）、「不明」3名（6.8%）であった。どうしてそう思うか（自由回答）については、以下の通りである。（図表 J1,J2,J2-1,J2-2,J2-3）



(2) 排泄の負担感（どうしてそう思うか）共起ネットワーク・ワードクラウド・スコア表による解析

母親の排泄の負担感では、「大変」の関連は、「浣腸」が一番大きく、「オムツ」「対応」「夜中」「排便」「コントロール」「筋緊張」「もれる」が出現する。スコア表でも「浣腸」152.93「おむつ」20.98「大変」10.14「排便」5.60「おき」（何時間おき）6.83「筋緊張」3.50「横向き」5.85「股関節脱臼」3.50「もれる」5.0であった。身体障害があり、医療的に重篤なため「排便」の「コントロール」や「導尿」「股関節脱臼」「筋緊張」により、開脚しない、骨折の可能性があるなどの心配から、おむつ交換に配慮が必要等の医療的ケアが必要である。さらに夜間も含めた「オムツ」交換は成長とともに身長体重が増えるため、肉体的に重労働である。「もれる」ことで、シーツから洋服などすべてを繰り返し交換する必要が出てきてそれもひと苦勞である。オムツの大きさがフィットしないのが原因となっているようで、乳児期以降のオムツや体にフィットするオムツの開発にも期待が寄せられていた。

図表 I 2-2 排泄の負担感（どうしてそう思うか）共起ネットワーク・ワードクラウド解析



図表 I 2-2 排泄の負担感（どうしてそう思うか）スコア表

■名詞	スコア	出現頻度	■動詞	スコア	出現頻度	■形容詞	スコア	出現頻度
大変	10.14	38	出る	0.07	7	難しい	1.29	12
浣腸	152.93	36	かかる	0.41	7	重い	1.68	10
必要	0.81	13	入る	0.07	6	多い	0.30	10
オムツ	20.98	11	しまう	0.04	5	やすい	0.10	4
対応	0.66	10	もれる	5.00	5	硬い	0.79	3
排便	5.60	8	感じる	0.10	4	ひどい	0.17	3
処理	2.06	7	漏れる	1.66	4	づらい	0.21	2
コントロール	3.03	7	でる	0.05	4	—	—	—
体重	1.32	7	出す	0.06	4	—	—	—
片手	2.18	6	上がる	0.09	3	—	—	—
おき	6.83	6	なれる	0.09	3	—	—	—
筋緊張	3.50	5	できる	0.01	3	—	—	—
漏れ	2.08	5	ぶつける	0.41	3	—	—	—
横向き	5.85	5	拭く	0.64	2	—	—	—
股関節脱臼	3.50	5	あげる	0.02	2	—	—	—
負担	0.83	4	上げる	0.06	2	—	—	—
毎日	0.10	4	合う	0.05	2	—	—	—
便秘	1.55	4	当てる	0.17	2	—	—	—
がち	0.77	4	取り換える	1.40	2	—	—	—
らい	0.83	4	開わる	0.16	2	—	—	—
らく	2.95	4	かける	0.02	2	—	—	—
配慮	0.70	3	さける	1.47	2	—	—	—
ろう	0.90	3	使う	0.01	2	—	—	—
訪看	2.10	3	委ねる	1.47	2	—	—	—
注入	1.54	3	行う	0.02	2	—	—	—
夜間	1.14	3	取る	0.03	2	—	—	—
夜中	0.37	3	思う	0.00	2	—	—	—
開閉	2.10	3	力む	2.00	2	—	—	—
姿勢	0.49	3	開く	0.05	2	—	—	—
多量	2.10	3	増える	0.02	2	—	—	—

カテゴリー	サブカテゴリー				
医療的ケア	医療的ケア	排便コントロールが必要	導尿は大変	筋拘縮等	時間拘束
体力勝負	手間がかかる	体力勝負			

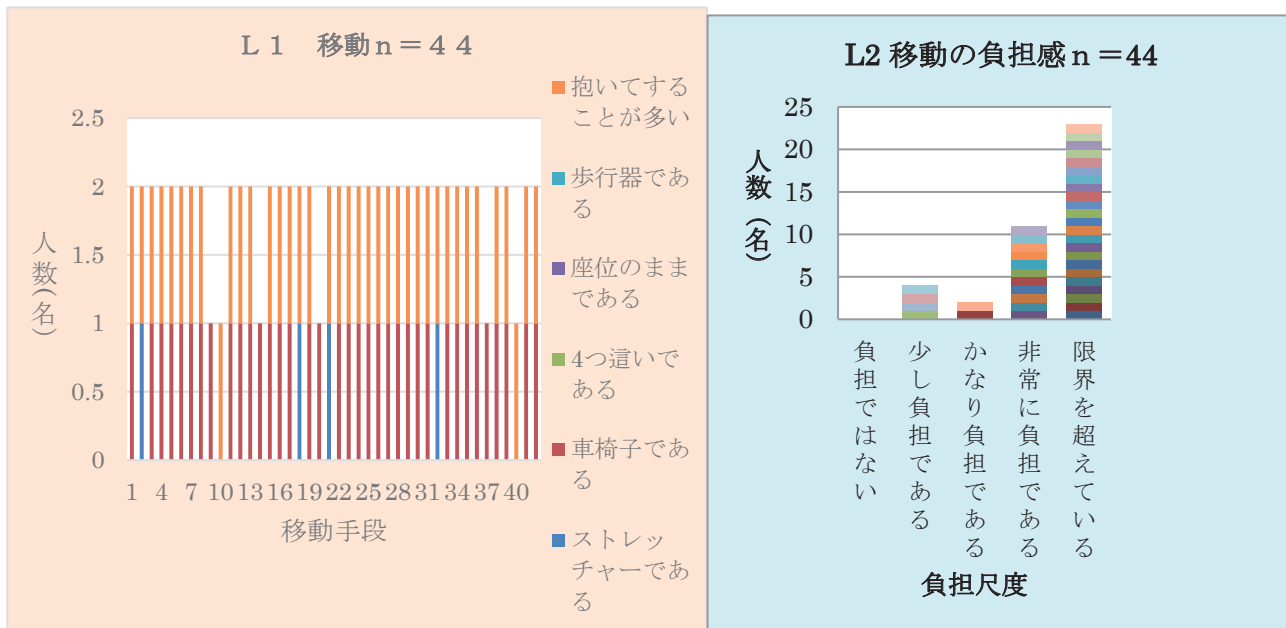
#### 4 介護実態：移動（複数回答）

##### (1) 移動ケアの実態

移動については、「移動はストレッチャーである」4名、「移動は車椅子である」36名、「移動は4つ這いである」0名、「移動は座位のままである」0名、「移動は歩行器である」0名、「移動は抱いてすることが多い」38名であった。「移動の工夫点は」（自由回答）は、以下の通りである。

また「移動の負担感」は、「負担ではない」0名（0%）、「少し負担である」4名（9%）、「かなり負担である」3名（6.8%）、「非常に負担である」11名（25%）、「限界を超えている」24名（54.6%）「不明」2名（4.6%）であった。「移動」は、母親にとって非常に負担な行為である。「どうしてそう思うか（自由回答）」は、以下の通りである。母親は、呼吸器・吸引の医療的ケアを同時に行いながら、移動することの危険性や「危機感」を実感し、同時に睡眠不足による運転による事故につながらないかという不安をいつも抱えて移動してい

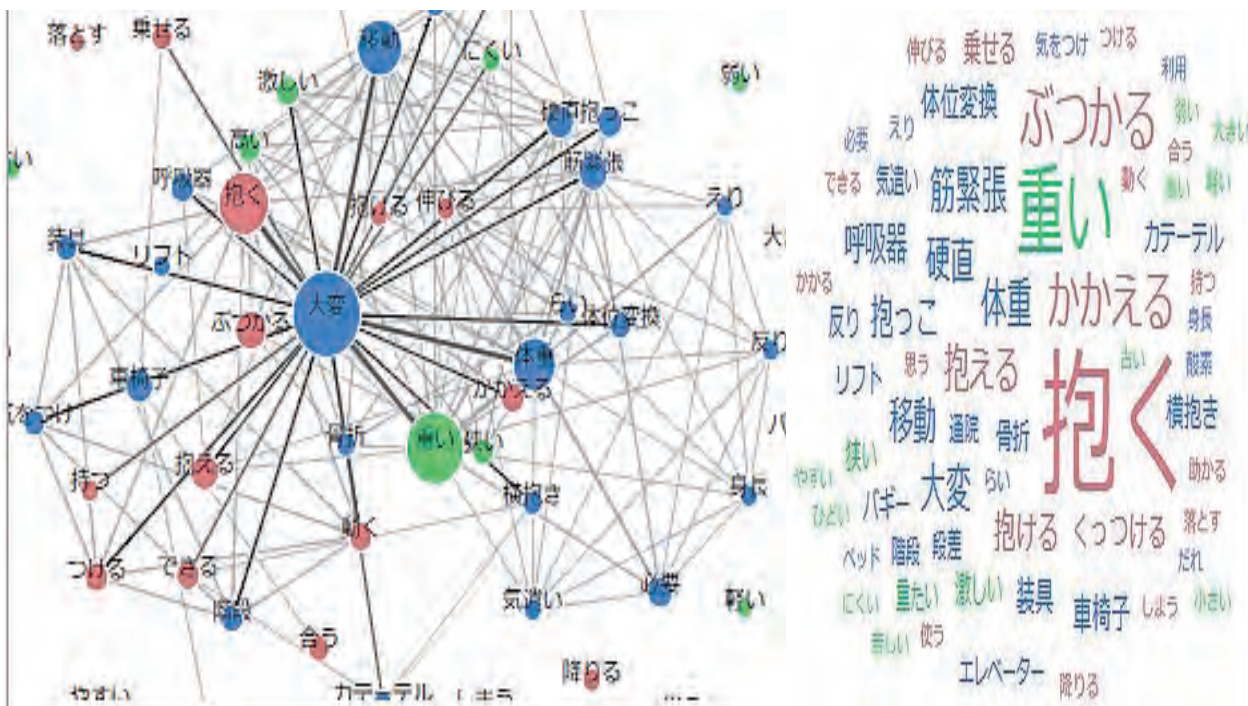
る様子がテキストマイニングに表れている。(図表 L 1, L 2, L 2-1, L 2-2)



(2) 移動の負担感 (複数回答) 共起ネットワーク・ワードクラウド・スコア解析

「移動」では、「大変」の要因では、「抱く」「重い」「移動」が主で「体重」「伸びる」「横抱き」「筋緊張」「呼吸器」「体位変換」「車椅子」「乗せる」「抱える」「通院」が出現した。身長が伸びて、横抱きにしかできず、移動する室内・廊下の幅に合わせて移動するため、落とす危険な思いや「酸素」「吸引」をしながら移動しなければならない苦勞が表れている。

図表 L2-1 移動の負担感 (どうしてそう思うか) 共起ネットワーク・ワードクラウド



図表 L2-2 移動の負担感（どうしてそう思うか）スコア表

■名詞	スコア	出現頻度	■動詞	スコア	出現頻度	■形容詞	スコア	出現頻度
大変	5.64	28	抱く	9.02	15	重い	5.21	18
移動	4.57	16	ぶつかる	3.17	7	高い	0.07	4
体重	5.68	15	抱える	1.86	6	激しい	0.50	4
筋緊張	5.60	8	つける	0.10	4	狭い	0.55	3
車椅子	2.79	7	できる	0.02	4	にくい	0.07	2
硬直	4.90	7	動く	0.21	4	ひどい	0.08	2
必要	0.17	6	かかえる	2.80	4	小さい	0.06	2
抱っこ	4.42	6	使う	0.03	4	苦しい	0.06	1
呼吸器	3.50	5	乗せる	0.74	3	軽い	0.02	1
装具	2.80	4	合う	0.10	3	弱い	0.02	1
体位変換	2.80	4	くっつける	0.97	2	大きい	0.01	1
階段	0.93	4	抱ける	1.40	2	やすい	0.01	1
だれ	0.27	4	降りる	0.13	2	重たい	0.26	1
気をつけ	0.37	4	持つ	0.01	2	古い	0.03	1
横抱き	2.10	3	伸びる	0.13	2	—	—	—
らい	0.47	3	かかる	0.01	1	—	—	—
利用	0.07	3	助かる	0.04	1	—	—	—
骨折	1.75	3	思う	0.00	1	—	—	—
カテーテル	1.47	2	しまう	0.00	1	—	—	—
反り	1.40	2	落とす	0.02	1	—	—	—
身長	0.10	2	増える	0.01	1	—	—	—
通院	1.17	2	上げる	0.01	1	—	—	—
気遣い	0.73	2	通れる	0.70	1	—	—	—
段差	1.17	2	超える	0.02	1	—	—	—
えり	0.36	2	持ち上げる	0.15	1	—	—	—
エレベーター	0.97	2	降ろす	0.70	1	—	—	—
バギー	1.40	2	すわる	0.32	1	—	—	—
酸素	0.64	2	もつ	0.01	1	—	—	—
リフト	1.40	2	感じる	0.01	1	—	—	—
ベッド	0.03	2	行く	0.00	1	—	—	—

図表 L2-2 移動の負担感（どうしてそう思うか）

カテゴリー	サブカテゴリー		
医療的配慮が必要	姿勢が作れない	同時に医療的ケア	心臓停止の危機感
	医療機器も子どもも同時に移動	落とす危険性	よだれが多い・経済的負担
	装具もつけて	呼吸器も一緒に	移動は大変
	遠回りが必要	荷物の準備	気遣いが必要
過酷な介護	抱き抱えたり下すのが大変		
変形による危険なケア	姿勢・麻痺・筋硬直	装具も必要	協力動作がない
工夫で乗切る	器機の活用	家族の応援	ひと工夫
	生活の質の低下は仕方なく		

## 5 健康を害する介護レベル (SF-36V2 健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態)

SF-36V2 健康評価尺度により検証した所、健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態は、全国平均からみると身体的機能、全体的健康感、活力の 6 つの項目について全国平均と比べて偏差がみられた。慢性疲労による健康状態に疲労が蓄積されている状態が立証された。

### (1) SF-36V2 健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態 (F9-1-1)

SF-36V2 は、SF-36®は、健康関連 QOL (HRQOL: Health Related Quality of Life) を測定するための、科学的で信頼性・妥当性を持つ尺度として、ある疾患に限定した内容ではなく、健康についての万人に共通した概念のもとに構成されているため、様々な疾患の患者さんや、病気にかかっていない健康な方の QOL を測定できるとしている。今回は、母親と一般の人の健康と生活の質を比較するために使用した。

SF-36v2 アキュート版 (振り返り期間が過去 1 週間) を使用した、iHope International 株式会社に許可を得ている。

SF-36V2 健康評価尺度は、母親ご自身で記入をいただいた。である。健康に関する評価尺度からみる母親の健康状態は、全国平均からみると身体的機能、全体的健康感、活力の 6 つの項目について全国平均と比べて偏差がみられた。慢性疲労による健康状態に疲労が蓄積されている状態の現れであろうか。

また、個別の母親の健康状態では、以下の状態で有意差が見られた。

- ・ 全体的健康観 GHにおいて、「あなたの健康状態は」の設問に対し、有意差が見られた。
- ・ 健康推移では有意差はみられなかった。
- ・ 身体機能 PFにおいて「ウ少し重いものを持ち上げたり運んだりする」「数百メートル歩く」の 2 項目に有意差が見られた。
- ・ 日常役割機能 (身体 RP)では、「ア 仕事や普段の活動をする時間を減らした」「イ 仕事や普段の活動が思ったほど、できないものがあつた」「エ 仕事や普段の活動をすることがむずかしかつた」の 3 つに有意差が見られた。特に「エ」については大きな有意差が見られた。
- ・ 日常役割機能 (精神) REでは、「イ 仕事や普段の活動が思ったほど、できなかった」「ウ 仕事や普段の活動がいつもほど、集中してできなかった」の 2 項目に有意差があつた。
- ・ 体の痛み BPでは、有意差は認められなかった。
- ・ 心の健康 MHでは、「ク 楽しい気分でしたか」に有意差があつた。
- ・ 活力 VTに関しては、「オ 活力にあふれていましたか」「キ 疲れ果てていましたか」「ケ 疲れを感じましたか」の 3 つの項目に有意差が見られた。
- ・ 社会生活機能 SF に有意差は、認められなかった。
- ・ 全体的健康感 (GH)においては、「1. 介護のために自分の時間が十分にとれない」「2. 介護のために自由に外出できない」「3. 介護をしていて何もかもいやになってし

まう」「4. 介護を誰かに任せてしまいたい」「5. 介護をされていてやりがいを感じられずつらい」「6. 介護をすることの意味を見出せずつらい」「7. 介護をされていて体の痛みを感じる」「8. 介護のために自分の健康を損なった」「9. 患者さんが介護サービスを嫌がるので困る」「10. 介護サービスが家に入ってくるのが負担である」「11. 全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか、私の健康状態は非常に良い」において、14項目のうち10項目において大きく有意差が見られた。75%の母親が「限界である」というのは、「ケアのために自分の健康が害されている状態にある」ことを示し、何らかの改善が必要であることが明らかになった。

図表 SF-36V2 健康に関する評価尺度表

項目		平均	全国平均	標準偏差	標準偏差 (全国平均)
身体機能 PF (Physical Functioning)					
PF01	問 3 ア	1.64	2.11	0.57	0.76
PF02	問 3 イ	2.62	2.83	0.65	0.52
PF03	問 3 ウ	2.57	2.78	0.62	0.47
PF04	問 3 エ	2.52	2.66	0.55	0.56
PF05	問 3 オ	2.85	2.88	0.42	0.37
PF06	問 3 カ	2.81	2.81	0.39	0.46
PF07	問 3 キ	2.50	2.76	0.63	0.51
PF08	問 3 ク	2.83	2.90	0.37	0.24
PF09	問 3 ケ	3.00	2.95	0	0.26
PF10	問 3 コ	2.98	2.97	0.15	0.2
PF平均		2.63	2.77	0.44	0.44
日常役割機能 (身体) RP (Role Physical)					
RP1	問 4 ア	3.74	4.51	1.27	0.88
RP2	問 4 イ	3.60	4.45	1.31	0.86
RP3	問 4 ウ	3.71	4.42	1.18	0.89
RP4	問 4 エ	3.71	4.52	1.29	0.85
RP平均		3.69	4.48	1.26	0.87
体の痛み BP (Bodily Pain)					
BP1	問 7	3.50	4.78	1.12	1.20
BP2	問 8	2.55	4.59	1.03	1.37
BP平均		3.03	4.69	1.08	1.29
全体的健康感 GH (General Health)					
GH1	問 1	3.38	3.33	0.87	0.85
GH2	問 11 ア	3.79	3.63	1.26	0.99
GH3	問 11 イ	2.52	3.81	1.03	0.99
GH4	問 11 ウ	2.71	3.42	0.88	0.98
GH5	問 11 エ	2.95	3.51	1.07	0.96
GH平均		3.07	3.54	1.02	0.95
活力 VT (Vitality)					
VT1	問 9 ア	3.00	3.67	1.15	1.00
VT2	問 9 オ	3.40	3.29	1.14	1.13
VT3	問 9 キ	2.71	3.83	1.12	0.98
VT4	問 9 ケ	2.33	3.40	0.92	0.96
VT平均		2.86	3.55	1.08	1.02
社会生活機能 SF (Social Functioning)					
SF1	問 6	2.12	4.38	1.24	0.93
SF2	問 10	3.79	4.36	1.26	0.88
SF平均		2.96	4.37	1.25	0.91
日常役割機能 (精神) RE (Role Emotional)					
RE1	問 5 ア	3.88	4.51	1.26	0.85
RE2	問 5 イ	3.76	4.44	1.23	0.89
RE3	問 5 ウ	3.62	4.41	1.27	0.89
RE平均		3.75	4.45	1.25	0.88
心の健康 MH (Mental Health)					
MH1	問 9 イ	3.50	3.88	1.12	1.04
MH2	問 9 ウ	4.10	4.35	0.78	0.89
MH3	問 9 エ	2.86	3.53	1.17	1.03
MH4	問 9 カ	3.83	4.15	0.97	0.93
MH5	問 9 ク	2.88	3.34	1.05	1.02
MH平均		3.43	3.85	1.02	0.98
健康推移 HT (Reported Health Transition)					
問 2		3.05		0.58	

図表 SF-36V2 健康に関する評価尺度の検証

		13. 全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか				
		全く負担でない・ 少し負担である		かなり・ 非常に負担である		
		平均 値	標準 偏	平均 値	標準 偏	有意 差
全体的健康感 (GH)	問1 あなたの健康状態は	2.67	1.033	3.79	.713	**
健康推移 HT	問2 1週間前と比べて、現在の健康状態はいかがですか	2.83	.408	3.00	.745	
身体機能 PF	問3 (健康上の理由) ア 激しい活動, 例えば, 一生懸命走る, 重いものを持ち上げる, 激しいスポーツをする	1.83	.408	1.47	.513	
	イ 適度の活動, 例えば, 家や庭のそうじをする, 1~2時間散歩するなど	2.83	.408	2.37	.831	
	ウ 少し重いものを持ち上げたり, 運んだりする	3.00	0.000	2.42	.692	**
	エ 階段を数階上までのぼる	2.67	.516	2.42	.607	
	オ 階段を1階上までのぼる	3.00	0.000	2.72	.575	
	カ 体を前に曲げる, ひざまずく, かがむ	2.83	.408	2.84	.375	
	キ 1キロメートル以上歩く	2.83	.408	2.42	.692	
	ク 数百メートルくらい歩く	3.00	0.000	2.74	.452	*
	ケ 百メートルくらい歩く	3.00	.000 <sup>a</sup>	3.00	.000 <sup>a</sup>	
	コ 自分でお風呂に入ったり, 着替えたりする	3.00	0.000	2.95	.229	
日常役割機能 (身体) RP	問4 (過去1週間, 身体的な理由) ア 仕事や普段の活動をする時間を減らした	4.67	.816	3.16	1.425	*
	イ 仕事や普段の活動が思ったほど, できないものがあった	4.50	.837	3.16	1.463	*
	ウ 仕事や普段の活動の内容によっては, できないものがあった	4.33	.816	3.37	1.383	
	エ 仕事や普段の活動をするのがむずかしかった	4.83	.408	3.17	1.383	***
日常役割機能 (精神) RE	問5 (過去1週間, 心理的な理由) ア 仕事や普段の活動をする時間をへらした	4.50	.837	3.53	1.307	
	イ 仕事や普段の活動が思ったほど, できなかった	4.50	.837	3.37	1.383	*
	ウ 仕事や普段の活動がいつもほど, 集中してできなかった	4.33	.516	3.21	1.398	**
社会生活機能 SF	問6 過去1週間に, 家族, 友人, 近所の人, その他の仲間との普段の付き合いが, 身体的あるいは心理的な理由で, どのくらい妨げられましたか	1.33	.816	2.53	1.504	*
体の痛み BP	問7 過去1週間に, 体の痛みをどのくらい感じましたか	2.83	1.472	3.58	1.170	



	問8 過去1週間に、いつもの仕事が痛みのために、どのくらい妨げられましたか	1.83	.983	2.79	1.032	
心の健康 MH	問9 (過去1週間) ア 元気いっぱいでしたか					
	イ かなり神経質でしたか	3.50	1.049	3.32	1.057	
	ウ どうにもならないくらい、気分が落ち込んでいましたか	4.00	.894	4.00	.745	
	エ 落ち着いていて、穏やかな気分でしたか	2.50	1.225	3.21	1.182	
	カ 落ち込んで、憂うつな気分でしたか	3.67	1.033	3.79	.855	
	ク 楽しい気分でしたか	2.00	1.265	3.11	1.100	*
活力 VT	ア 元気いっぱいでしたか	2.33	1.03	3.3	1.20	
	オ 活力にあふれていましたか	2.50	1.049	3.58	1.121	*
	キ 疲れ果てていましたか	3.50	.837	2.21	.976	**
	ケ 疲れを感じましたか	3.00	.632	2.05	1.026	*
社会生活機能 SF	問10 過去1週間に、友人や親戚を訪ねるなど、人との付き合いが、身体的あるいは心理的な理由で、時間的にどのくらい妨げられましたが	4.50	.837	3.32	1.455	
全体的健康感 (GH)	問11 ア) 私は他の人に比べて病気になりやすいと思う	3.67	1.033	3.00	1.155	
	イ) 私は、人並みに健康である	2.00	.894	2.79	1.084	
	ウ) 私の健康は、歩けなくなるような気がする	2.83	1.169	2.37	.761	
	エ) 私の健康状態は非常に良い	2.00	.894	3.58	.961	**
	1. 介護のために自分の時間が十分にとれない	1.83	.753	3.32	.671	***
	2. 介護のために自由に外出できない	2.00	1.414	3.42	.692	**
	3. 介護をしていて何もかもいやになってしまう	.83	.408	1.79	.787	*
	4. 介護を誰かに任せてしまいたい	.83	.408	2.00	.816	**
	5. 介護をしていてやりがいが感じられずつらい	.83	.753	1.79	.976	*
	6. 介護をすることの意味を見出せずつらい	.33	.516	1.32	.671	**
	7. 介護をしていて体の痛みを感じる	1.67	.516	2.79	.976	**
	8. 介護のために自分の健康を損なった	1.00	.894	2.39	1.092	*
	9. 患者さんが介護サービスを嫌がるので困る	.17	.408	.74	.733	*
	10. 介護サービスが家に入ってくるのが負担である	1.17	.983	1.9	.970	
11. 全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか	.83	.408	3.42	.507	***	

(2) 母親は、健康を害する介護の負担がある (BIC - 11 多次元介護負担評価尺度による解析)

多次元介護負担評価尺度では、11項目のうち、「患者さんが介護サービスを嫌がるので困る」が、0.55で標準偏差を下回ったが、そのほかの「介護のために自分の時間が十分に取れない」2.76や「介護のために自由に外出できない」2.95、「全体に見ては、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか」についても含めどの項目も、大きく上回っていた。BIC-11 (Burden index of Caregiver; 多次元介護負担感尺度) BIC-11は、自宅で要介護の方を介護する、介護者の負担感を測定する尺度である。

11項目と簡便でありながら、5つの領域(ドメイン)を測定できる、多次元性を持つことが特徴であり、BIC-11は、介護負担感尺度の開発を目的としているため、母親の介護負担感を評価するために使用した.iHope International 株式会社に許可を得ている。

BIC-11は、「時間的負担感」2項目「心理的負担感」2項目「実存的負担感」2項目「身体的負担感」2項目「サービス関連負担感」1項目の11項目と5つの領域(ドメイン)と、全体的負担感の1項目で構成されている。訪問時に母親に記述してもらった。

調査では、①超重症児(者)と母親は、第一に「時間的負担感」(項目1・2)を第二に「身体的負担感」が高く、総合的に介護負担を実感していることが明らかになった。

図表 多次元介護負担感評価尺度 BIC-11 検証結果

項目	内容	平均	標準偏差
1	介護のために自分の時間が十分にとれない	2.76	0.84
2	介護のために自由に外出できない	2.95	0.97
3	介護をしていて何もかもいやになってしまう	1.55	0.75
4	介護を誰かに任せてしまいたい	1.71	0.79
5	介護をしていてやりがいを感じられずつらい	1.5	0.88
6	介護をすることの意味を見出せずつらい	1.05	0.79
7	介護をしていて体の痛みを感じる	2.53	0.94
8	介護のために自分の健康を損なった	1.92	1.07
9	患者さんが介護サービスを嫌がるので困る	0.55	0.64
10	介護サービスが家に入ってくるのが負担である	1.58	0.96
11	全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担であると思いますか	2.53	1.04

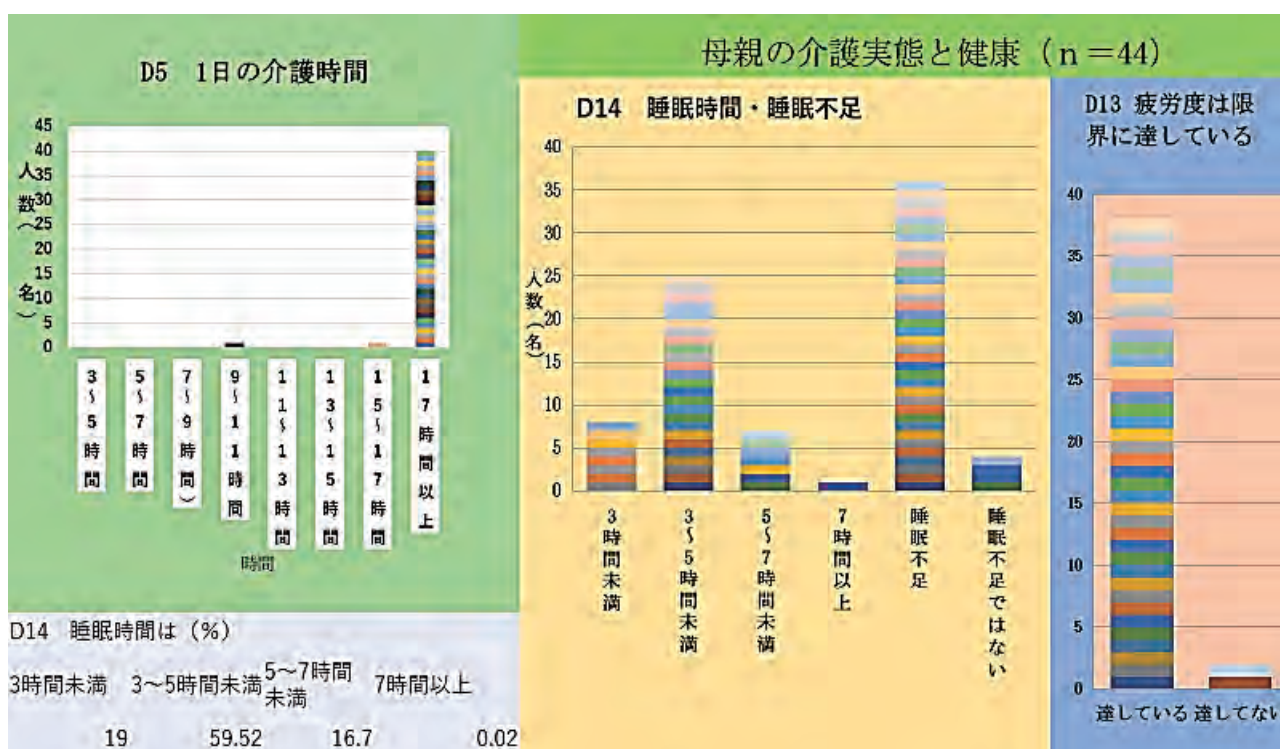
## 第7節 母親の健康状態

### 1 母親の介護実態と健康

母親の介護時間は、3～5時間 0名（0%）、5～7時間 0名（0%）7～9時間 0名（0%）、9～11時間が1名（2.3%）、15～17時間1名（2.3%）、17時間42名（95.4%）であった。睡眠時間は、3時間未満11名（25%）、3～5時間25名（56.8%）、5～7時間7名（15.9%）、7時間以上1名（2.27%）であった。17時間以上の介護時間の人がほとんどで、介護から休まる時間がない。睡眠時間も82%の人が5時間未満であり、25%の人は、3時間未満である。睡眠不足と感じている（はい）40名、（いいえ）4名で、90%の人が睡眠不足を実感している。（図表 D5. D13. D14）予備調査では母親の睡眠時間は5～7時間が最も多かったのに対し、本調査の重症児（者）・準超重症児（者）の母親の睡眠時間は、3～5時間であった。重症化する程、子どもの看病やケアする時間が増え母親の睡眠が取れていないことが明らかになった。

また、親が病気の時は安心して治療を受けられるよう緊急一時預かりの整備が必要である。しかし44名中、母親の手術や治療で緊急一時預かりを頼んだ人が7名で、一人も利用できていなかった。

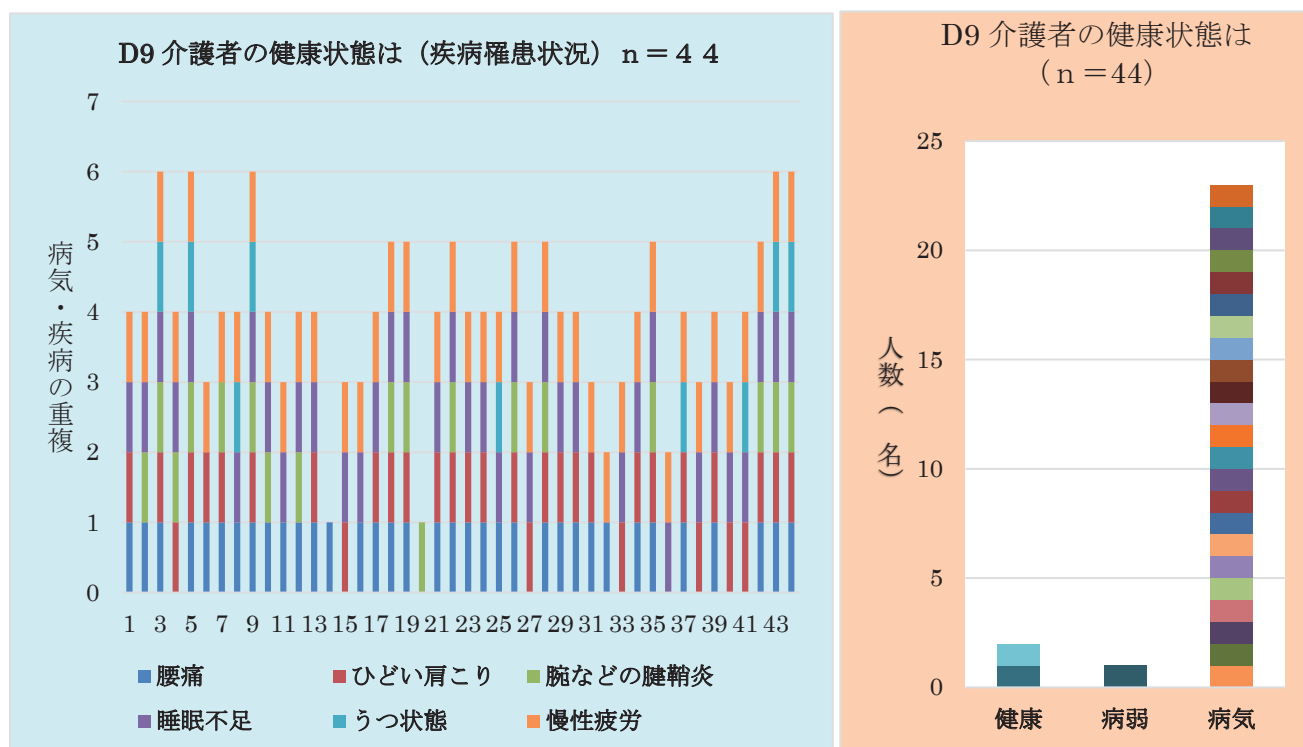
図表 D5. D13. D14 母親の介護実態と健康



#### (1) 母親の疾病状況

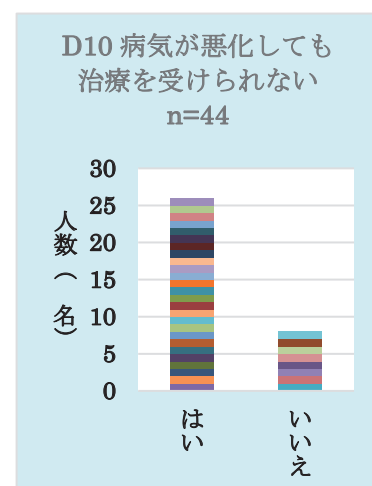
母親の健康状態は、「健康」2名、「病弱」1名、「病気」23名であった。神経痛、喘息／花粉症、40肩／腰痛／パニック障害、股関節痛、椎間板ヘルニア／糖尿病、突発性肺炎、IGA腎症でオペ入院した。卵巣脳腫／肺腫瘍、甲状腺癌後の腫瘍、子宮筋腫、10年前にメニエルに、喘息、緑内障／眼けん下垂・腰のすべり症を2年前にオペ、高血圧、ALS2名、うつ病4名、乳

癌 4 名であった。母親は、様々な病気を抱えて子どものケアをしている。（図表 D9・D10）



## (2) 自分の病気を治せない

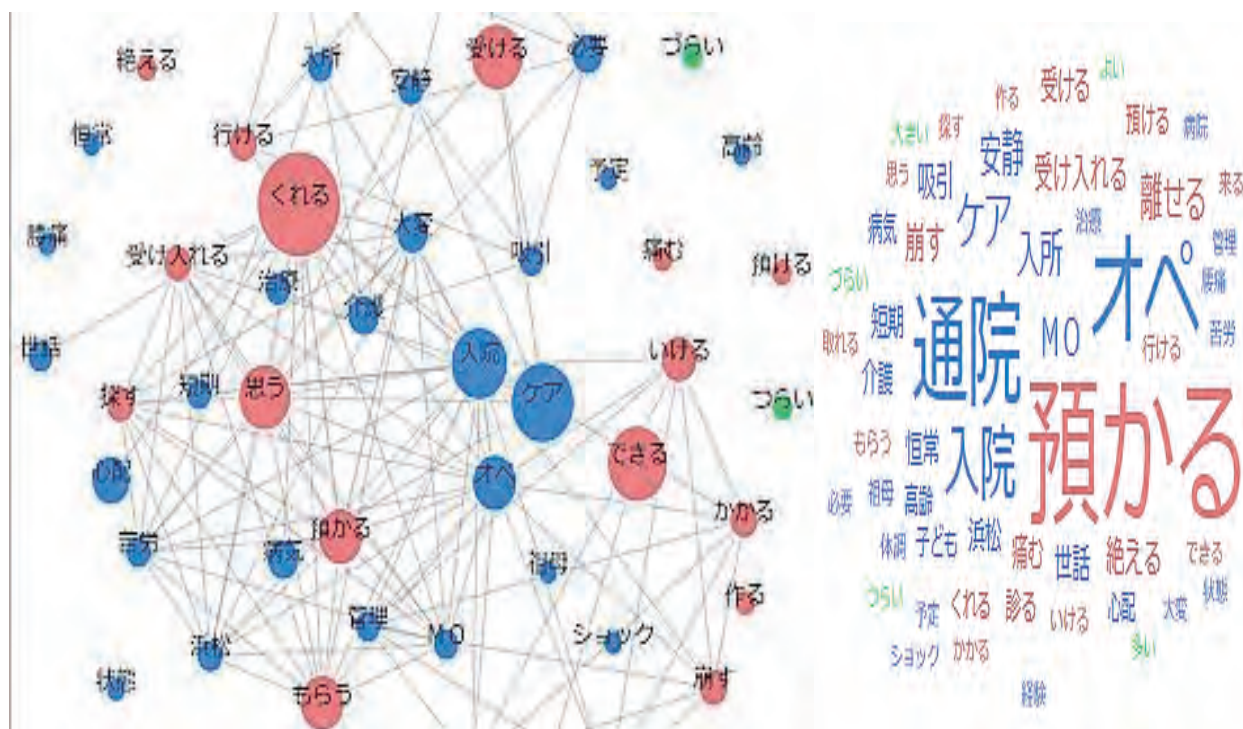
「病気が悪化しても治療を受けられない状況ですか」の質問について、「はい」が 26 名（59.1%）, 「いいえ」が 8 名（18.2%）であった。「無回答」10 名（22.73%）は、「現在治療中である」「とにかく眠りたいので病院に行くのは次の課題」と訴えていた。睡眠不足による慢性疲労のため通院する体力がない為、自分の治療まで行きつかないで悪化させている現状があった。病気が悪化しても治せない理由に関しては、全員の回答があった。（図表 D10, D10-1, D10-2D-10-3）



## (3) 病気が悪化しても治せない理由（ どうしてそう思うか） 共起ネットワーク・ワードクラウド. スコア表による解析

病気が悪化しても治せない理由で出現した語彙は、「くれる」「入院」「ケア」「できる」「思う」「預かる」「もらう」であった。その関連として「オペ」「通院」「入院」「預かる」「受ける」が出現する。母親は、「入院」「通院」したいが「預かる」場所がないのでできないことに負担を感じている様子が表れている。 スコア表にも「オペ」「通院」5.85, 「入院」3.32, 「ケア」2.1「預かる」2.95 を表していた。切実な健康状態が出現している。母親の病気などの時に利用できる制度として一時保護制度があるが機能できていない現状がある。制度の充実を求めるものである, それには地域の病院や重症心身障害児・者施設での受け入れが可能となるよう早急な対応が求められる。

図表 D10-1 病気が悪化しても治せない理由（どうしてそう思うか）共起ネットワーク・ワードクラウド



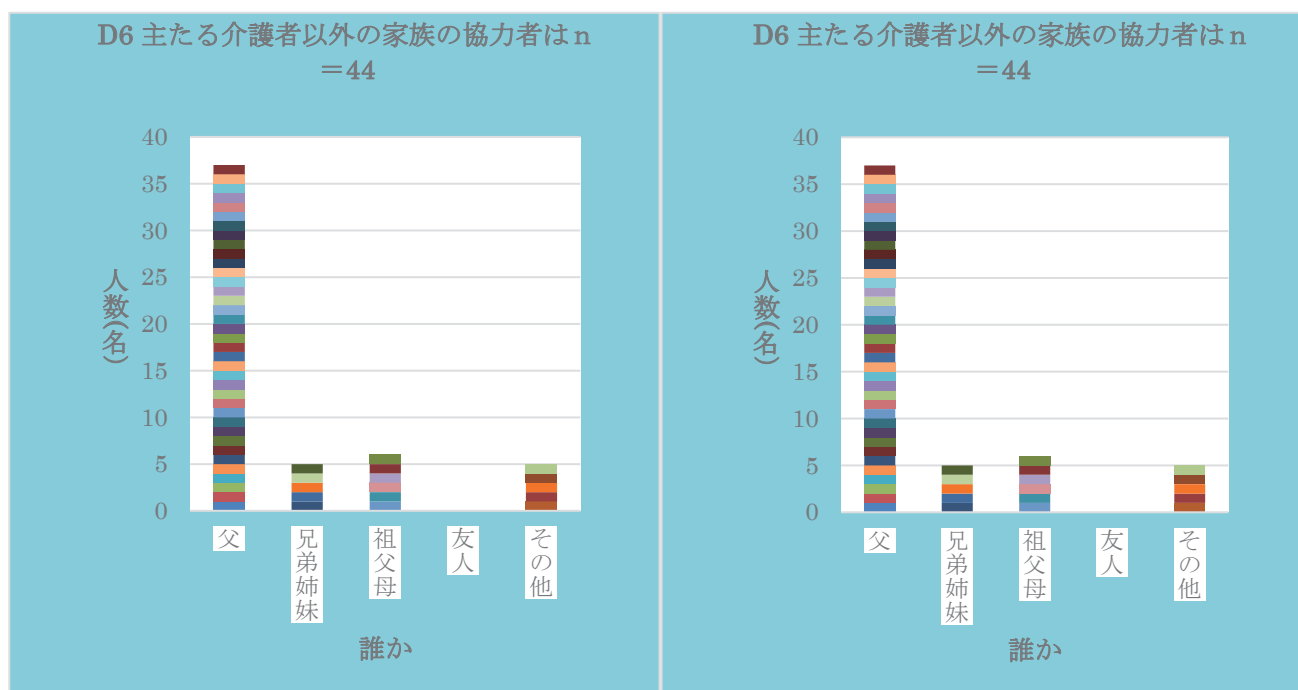
図表 D10-2 病気が悪化しても治せない理由（どうしてそう思うか）スコア表

■名詞	スコア	出現頻度	■動詞	スコア	出現頻度	■形容詞	スコア	出現頻度
ケア	2.10	8	くれる	0.10	9	よい	0.01	2
入院	3.32	7	できる	0.03	6	大きい	0.04	2
オペ	5.85	5	思う	0.01	5	多い	0.00	1
通院	5.85	5	受ける	0.21	5	づらい	0.05	1
子ども	0.31	4	預かる	2.95	4	つらい	0.01	1
心配	0.26	4	もらう	0.07	4	—	—	—
大変	0.07	3	いける	0.04	3	—	—	—
体調	0.22	3	受け入れる	0.32	2	—	—	—
病気	0.31	3	離せる	0.48	2	—	—	—
介護	0.49	3	かかる	0.03	2	—	—	—
必要	0.04	3	崩す	0.39	2	—	—	—
治療	0.12	2	行ける	0.05	2	—	—	—
浜松	0.58	2	探す	0.03	2	—	—	—
MO	1.40	2	診る	0.19	1	—	—	—
苦勞	0.21	2	来る	0.00	1	—	—	—
安静	1.40	2	痛む	0.19	1	—	—	—
短期	0.64	2	預ける	0.13	1	—	—	—
入所	1.47	2	作る	0.00	1	—	—	—
管理	0.10	2	取れる	0.02	1	—	—	—
吸引	0.83	2	絶える	0.32	1	—	—	—
世話	0.83	2	つきる	0.42	1	—	—	—
病院	0.06	2	行く	0.00	1	—	—	—
高齢	0.26	1	掛かる	0.09	1	—	—	—
経験	0.01	1	かわる	0.07	1	—	—	—
腰痛	0.08	1	鍛える	0.07	1	—	—	—
恒常	0.70	1	得る	0.01	1	—	—	—
予定	0.00	1	引越す	0.17	1	—	—	—
状態	0.01	1	手伝う	0.08	1	—	—	—
ショック	0.05	1	—	—	—	—	—	—
祖母	0.19	1	—	—	—	—	—	—

D10-3) 病気が悪化しても治せない理由			
カテゴリー	サブカテゴリー		
子どもの病状が悪いから	通院・入院が困難	経済的理由	
医療的ケアを委ねられる人がいない	時間がない	子どもが預けられない	ほかに見てくれる人がいない
通院・入院できない	何とか通院・入院できた		
自分は健康	大丈夫		

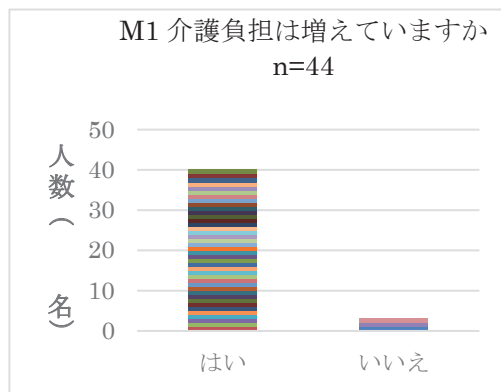
## 2 主たる介護者以外の家族の協力者について

主たる介護者以外に父親 37 名, 兄弟 5 名, 祖父母 6 名, 友人 0 名, その他母親の妹などであった。介護に追われ, 社会との接点が少ないため友人等の協力は得られにくく, 夫と二人で協力して介護をしている状態であるが, 夫は就労しており日中の協力は得られていなかった。(図 C 2, D 6) 兄弟姉妹の年齢は, 10 歳前半代を主に示しており, まだまだ子育て中の様子で, 医療的ケアの協力者として望むのはまだ困難な状態である。

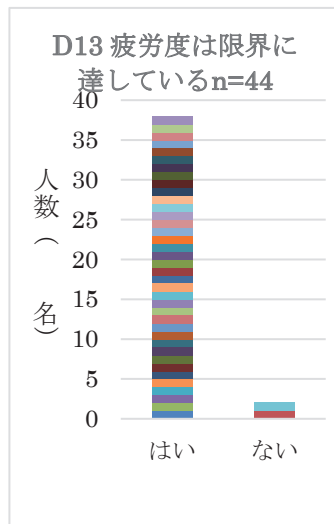


### 3 介護実態

介護負担は増えているか「はい」40名(90.9%),「いいえ」3名(6.8%),「不明」1名(2.3%)であった。どうしてそう思うか(自由回答)は以下の通りである。また、介護負担が増えて困っていることについて比較し、改善点を洗い出した。ワードクラウドでは、「大変」「移動」「身長」「体重」「ケア」「送迎」「大きい」「体重」など身体の成長によりケアが困難になってきており「腰痛」「ひざ」の痛みなどが発症している。また「重



症」になり「吸引」「医療」「呼吸器」「筋緊張」「夜中」などの「医療」も多く、重篤化するのが「大変」と実感しているようだ。特徴マップでも<sup>1)</sup>「重症」「吸引」「くずす」(母親の健康を)要因であることを示している。ネガポジマップでは、ポジティブな出現はなく精神的にも負担感が大きくなっていることを示している。また D13



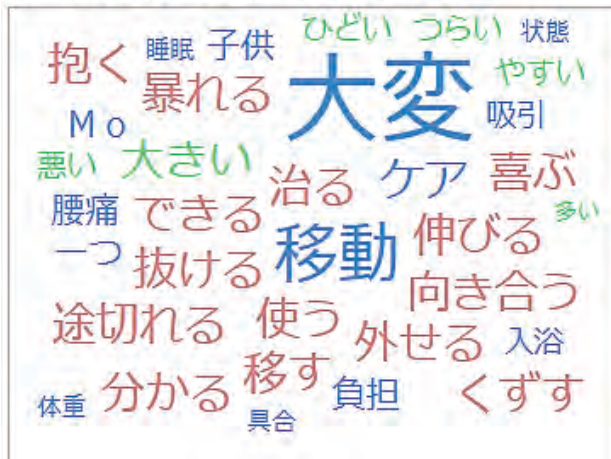
疲労度は限界に達しているかでは、95%の人が過酷な介護に「限界」を感じていた。(図表 D13, M1・D13-1~5, M1-1~5) 現在負担と感じていることは、「大変」50「ケア」68「体重」85「移動」39「負担」62「身長」100「体力」70「重症」79「腰痛」48「医療」79「心配」73「低下」73「筋緊張」100「成長」100「通学」32「必要」85「呼吸器」100「丈夫」100「姿勢」100「夜中」48「両手」48「増える」88「大きい」50「重い」62「強い」100「狭い」100「にくい」100であった。子どもの体が大きくなってきて「筋緊張」も強くなり「狭い」廊下など、子どもを安全に「移動」させることを気遣い、自分の姿勢まで気遣うことはできず「腰痛」等を発症し負担となっている。なお「呼吸器」,「医療」の負担は、大きい。介護負担が増えて困っていることは「入浴」77「子供」「MO」{一つ} 100,「移動」81「負担」38「ケア」32「両親」「オムツ」「替え」「喜ぶ」「分かる」「くずす」「痛める」「暴れる」など、19項目で100のスコアが表れた。「難しい」「多い」74「ひどい」「わるい」「つらい」等、重症化していく子どもに対するケアの困難性と動揺する気持ちが見受けられそれが精神的負になっている。(図表 M1,D13-2,D13-3)

注1) 特徴語マップ

解析対象の文書に現れる単語がどちらの文書により多く出現するか、またその単語が文書においてどれだけ特徴的であることを2次元でマッピングした図です。単語が左寄りになっているほど「M1 介護負担は増えていますかテキスト A」により多く現れることを、右寄りになっているほど「M2 介護負担が増えて困っていることは」により多く現れることを意味しています。また、単語が上寄りになっているほどこの文書で特徴的な単語であることを、下寄りになっているほどどのような種類の文書にも出現するような一般的な単語であることを意味している。

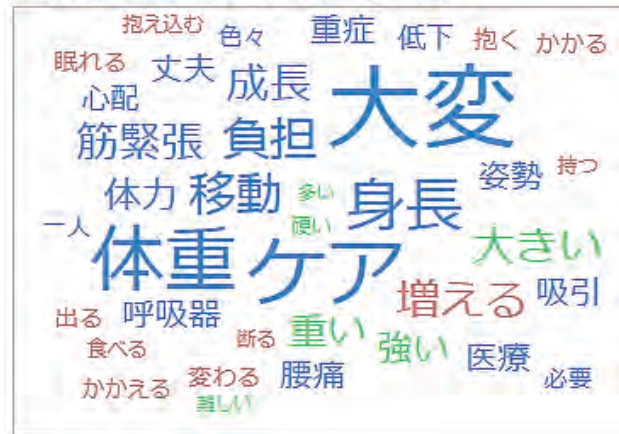
図表 D13-2 ワードクラウド

M2 介護負担が増えて困っていることは



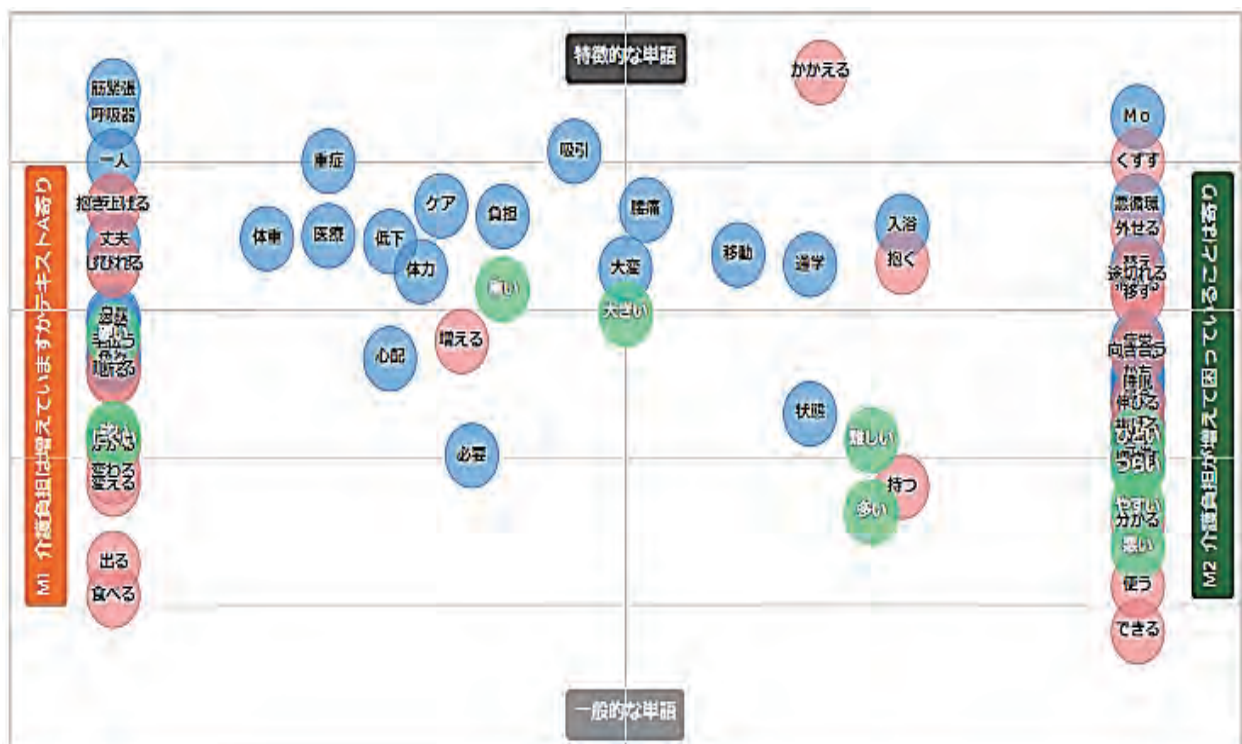
図表 D13-3 特徴語

M1 介護負担は増えていますかテキストA



M1 介護負担は増えていますかテキストAにだけ出現	M1 介護負担は増えていますかテキストAによく出る	両方によく出る	M2 介護負担が増えて困っていることによく出る	M2 介護負担が増えて困っていることにはだけ出現
身長 強い 筋緊張 成長 姿勢 丈夫 呼吸器 出る かかる 変わる 眠れる 障害 抵抗 危険 バランス 訪着 オーバー 限界 子ども おき 近所 祖父母 交換 吸入 流腸 洗浄 乾燥 まめ 随伴 運動	ケア 体重 増える 体力 重症 医療 低下 心配	大変 移動 大きい 負担 重い 腰痛 吸引 必要 困難 両手 療育 荷物 発作 車椅子 ひざ 送迎 夜中 センター	抱く 入浴 かかえる 通学 状態 いく 持つ 抱える 落ちる 束ねる 抱ける くれる たまる 難しい 多い	子供 M0 一つ 途中 替え オムツ 疲労 がち 睡眠 悪循環 具合 病気 硬直 横抱き 両方 介護 祖父 父親 子宮筋腫 甲状腺癌 同行 一番 不安 維持 股関節 生命 常々 肉離れ 両親 運動

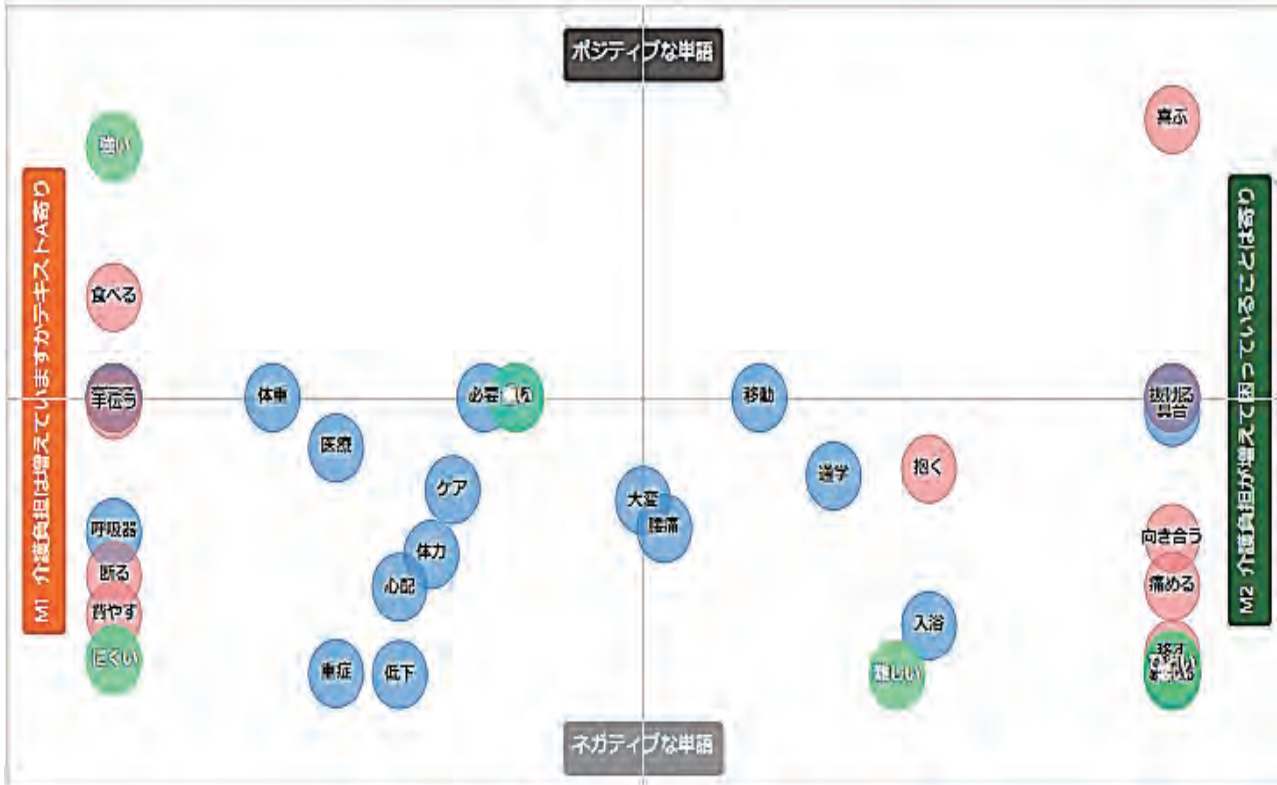
図表 D13-4, M I -4 ネガポジマップ





# ネガポジマップ

解析対象の文書に現れる単語がどちらの文書により多く出現するか、またその単語の意味がどれだけポジティブ・ネガティブであるかを2次元でマッピングした図です。単語が左寄りになっているほど「M1介護負担は増えていますかテキストA」により多く現れることを、右寄りになっているほど「M2介護負担が増えていることは」により多く現れることを意味しています。また、単語が上寄りになっているほどポジティブな単語であることを、下寄りになっているほどネガティブな単語であることを意味しています。



図表 D13-5, M I -5 単語出現比率

## 単語の出現比率

出現回数が多い単語を選び出し、それらが2つの文書においてどれぐらいの比率で出現するかをグラフにしています。

### 名詞

M1介護負担は増えていますか テキストA	単語	M2介護負担が増えていることは
50	大変	50
68	ケア	32
85	体重	15
39	移動	61
62	負担	38
100	身長	0
70	体力	30
48	腰痛	52
79	車症	21
55	吸引	45
79	医療	21
23	入浴	77
73	心配	27
73	低下	27
100	筋緊張	0
100	成長	0
32	状態	68
0	子供	100
0	Mo	100
0	一つ	100
32	進学	68
65	必要	35
100	呼吸器	0
100	丈夫	0
100	姿勢	0
48	夜中	52
0	両親	100
48	両手	52
0	替え	100
0	オムツ	100

### 動詞

M1介護負担は増えていますか テキストA	単語	M2介護負担が増えていることは
65	増える	34
23	抱く	77
0	喜ぶ	100
13	たまる	87
23	いく	77
23	持つ	77
13	抱える	87
13	落ちる	87
13	束ねる	87
13	抱ける	87
13	くれる	87
0	分かる	100
0	くすす	100
0	痛める	100
31	かかえる	69
0	喜れる	100
0	遠切れる	100
0	治る	100
0	外せる	100
0	移す	100
0	伸びる	100
0	残る	100
0	持ち歩く	100
0	回る	100
0	見える	100
0	できる	100
0	抜ける	100
0	向き合う	100
0	使う	100
0	増やす	100

### 形容詞

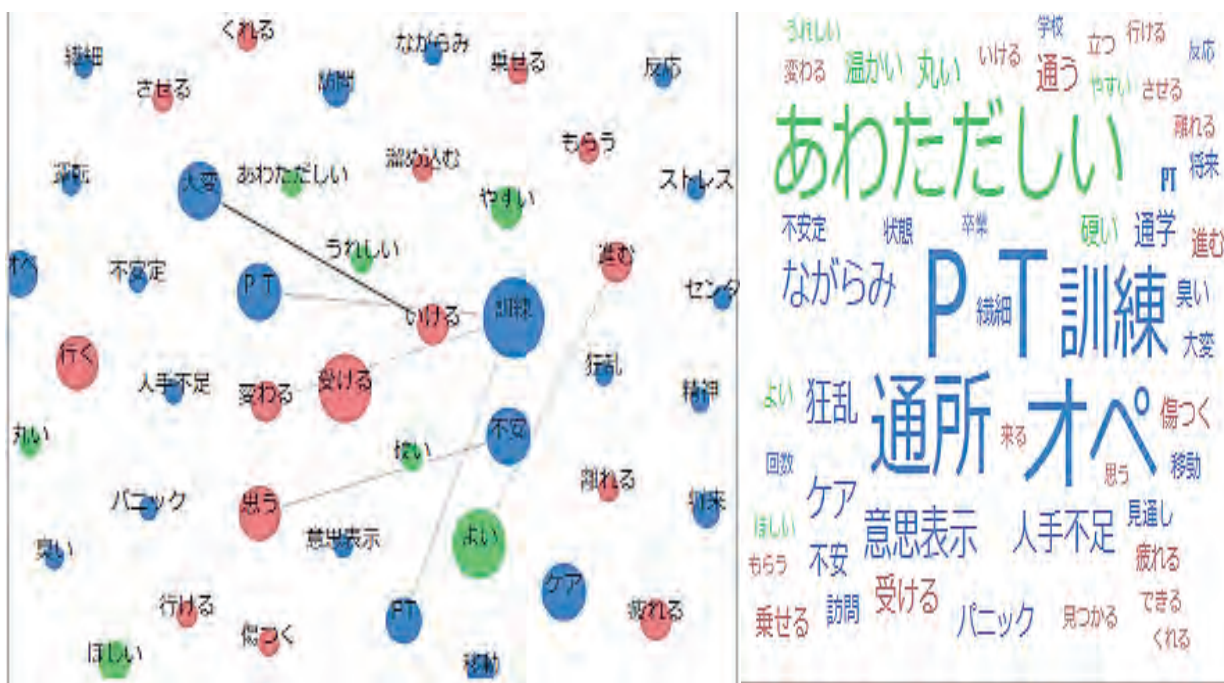
M1介護負担は増えていますか テキストA	単語	M2介護負担が増えていることは
50	大きい	50
62	重い	38
100	強い	0
26	難しい	74
26	多い	74
0	ひどい	100
0	悪い	100
0	やすい	100
0	つらい	100
100	硬い	0
100	にくい	0
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---
---	---	---

## 第8節 ご本人の療育について悩んでいること

### (1) 現在、ご本人の療育について悩んでいること

現在、ご本人の療育について悩んでいることが「ある」26名(59.1%)「ない」11名(25%)不明7名(15.9%)であった。内容及び対処方法としては、「PT」2.8「訓練」1.86「オペ」2.42であり「オペ」後に「PT」の「訓練」をしたいが、通所することも遠方で大変なので訪問理学療法士による在宅ケアを希望している。(図表N3-2,N3-3)

図表 N3-2 現在、ご本人の療育について悩んでいることは(悩んでいる内容及び対処方法は)共起ネットワーク・ワードクラウド

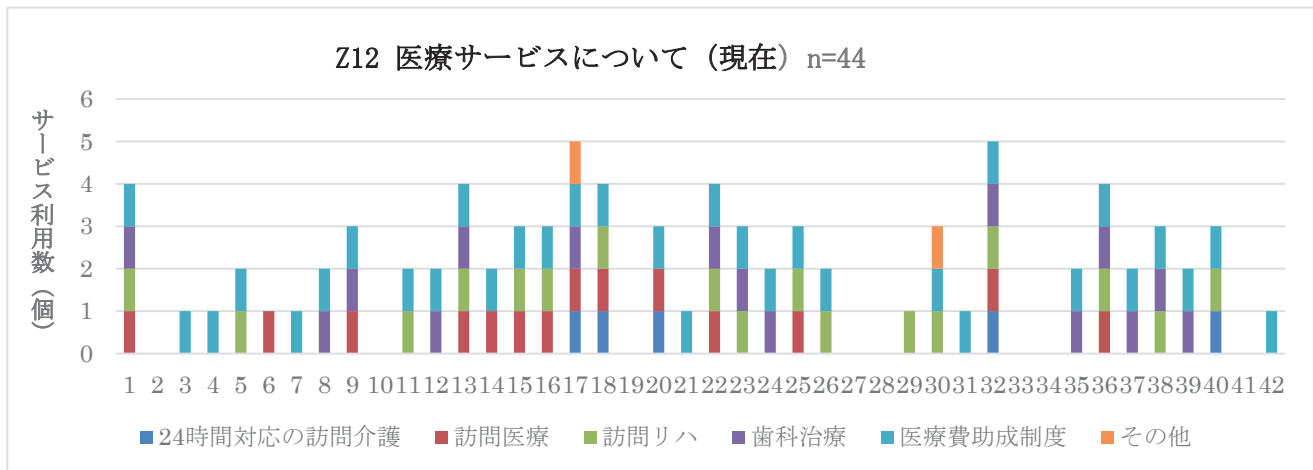


図表 N3-3 現在、ご本人の療育について悩んでいることは(悩んでいる内容及び対処方法は)共起ネットワーク・ワードクラウド

■名詞	スコア	出現頻度	■動詞	スコア	出現頻度	■形容詞	スコア	出現頻度
訓練	1.86	6	受ける	0.13	4	よい	0.04	4
ケア	0.55	4	できる	0.02	4	やすい	0.03	2
大変	0.12	4	思う	0.01	3	ほしい	0.02	2
PT	2.80	4	行く	0.01	3	あわただしい	0.70	1
不安	0.33	4	いける	0.02	2	温かい	0.09	1
オペ	2.42	3	進む	0.06	2	うれしい	0.03	1
通所	2.10	3	変わる	0.02	2	硬い	0.09	1
状態	0.08	3	通う	0.13	2	丸い	0.14	1
PT	0.16	3	疲れる	0.03	2	—	—	—
将来	0.11	2	溜め込む	0.70	1	—	—	—
移動	0.08	2	くれる	0.00	1	—	—	—
通学	0.36	2	行ける	0.01	1	—	—	—
訪問	0.16	2	離れる	0.02	1	—	—	—
学校	0.01	1	傷つく	0.07	1	—	—	—
回数	0.05	1	もらう	0.00	1	—	—	—
運転	0.02	1	乗せる	0.09	1	—	—	—
ながらみ	0.70	1	見つかる	0.01	1	—	—	—
卒業	0.03	1	来る	0.00	1	—	—	—
人手不足	0.58	1	立つ	0.01	1	—	—	—
センター	0.02	1	させる	0.02	1	—	—	—
見直し	0.14	1	代わる	0.14	1	—	—	—
臭い	0.15	1	—	—	—	—	—	—
反応	0.01	1	—	—	—	—	—	—
意思表示	0.70	1	—	—	—	—	—	—
精神	0.03	1	—	—	—	—	—	—
不安定	0.09	1	—	—	—	—	—	—
繊細	0.19	1	—	—	—	—	—	—
パニック	0.26	1	—	—	—	—	—	—
ストレス	0.03	1	—	—	—	—	—	—
狂乱	0.58	1	—	—	—	—	—	—

## (2) 医療機関に望むこと：(複数回答)

「介護者に緊急事態が起きたとき、公的病院で社会的入院を認めて欲しい」35名、「緊急時にいつでも対応してくれる病院が欲しい」31名、「重症児用緊急ベッド枠を設けて欲しい」34名、「重症児(者)の専門的知識と理解が欲しい」32名、「身近なところで診療を受けられる病院・診療所が欲しい」29名、「訪問医療・訪問看護・訪問リハビリをして欲しい」37名、「その他」2名であった。病状が不安定なため、入院と退院を繰り返すことが多く訪問看護師にも頼めないという意見が多く、重症心身障害のある超重症児(者)専門の医療的ケアチームによる支援を求める声が多かった。



## (3) 世帯の生活の負担

世帯の生活の負担「負担ではない」20名(45%)、「少し負担である」9名(20.45%)「かなり負担である」3名(6.8%)「非常に負担である」1名(2.3%)「限界を超えている」9名(20.45%)「不明」1名(2.3%)であった。医療費助成制度は充実してきたようだ。

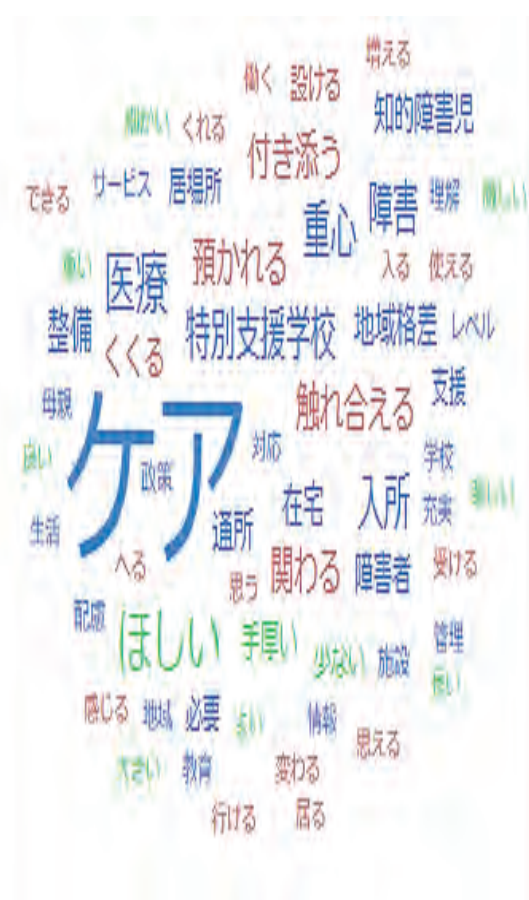
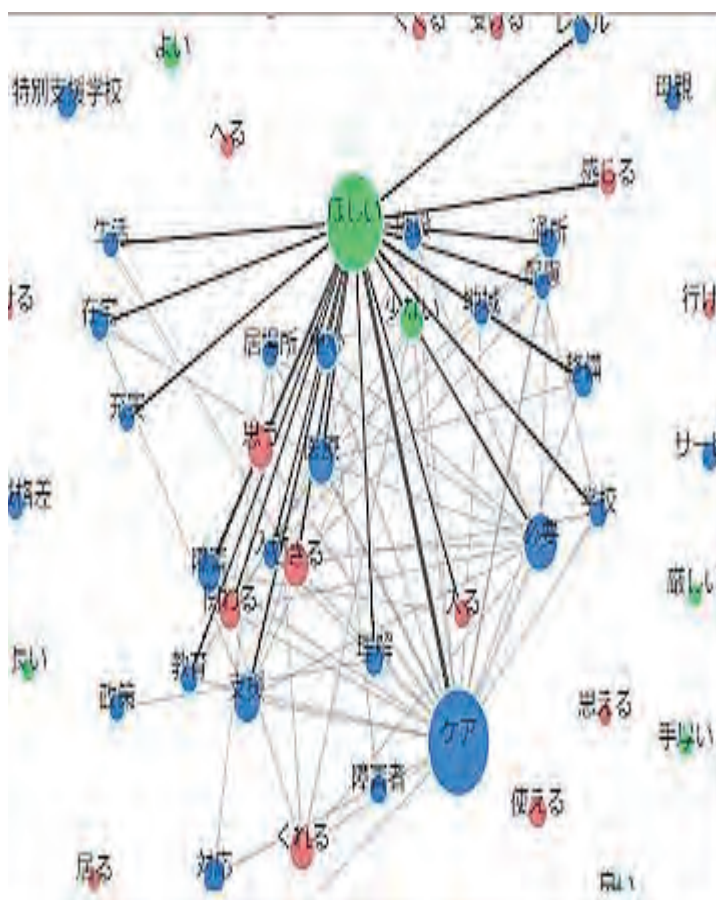
## 第2章 国や地方自治体の障害児（者）施策について感じること

### 1 国や地方自治体の障害児（者）施策について感じることは

（共起ネットワーク・ワードクラウドによる検証）

母親の語りからテキストマイニングしたところ共起ネットワークでは、「ほしい」は、「少ない」「生活」「在宅」「レベル」「居場所」「通所」「医療」「生きる」「障害」「理解」「特別支援学校」であり、もっとも「ほしい」のは「ケア」であった。ワードクラウドの解析でも在宅医療を維持するために「ケア」「ほしい」=支援が大きく期待されている。体力の向上を図り、社会性を育て発達保障をする場での特別支援学校の存在も大きく、「知的障害児」「重心」が「触れ合える」「関わる」など子どもたちの生活の質を高める存在である。しかし、「付き添い」がなくても通学できるよう整備を望んでいる。なお、親亡き後の入所施設の整備を期待していることが解る。スコア表においても、「ケア」30「医療」7「障害」4.24「重心」4.9「整備」3.28「特別支援学校」4.2「在宅」2.51「入所」4.89「通所」2.8「地域格差」2.8「預かれる」「付き添う」「触れ合える」は、1, 4「関わる」1.33「ほしい」2.94であった。

### 2M-1 自治体の障害児施策について感じることは（共起ネットワーク・ワードクラウド）



2M-2 自治体の障害児施策について感じることは（スコア表）

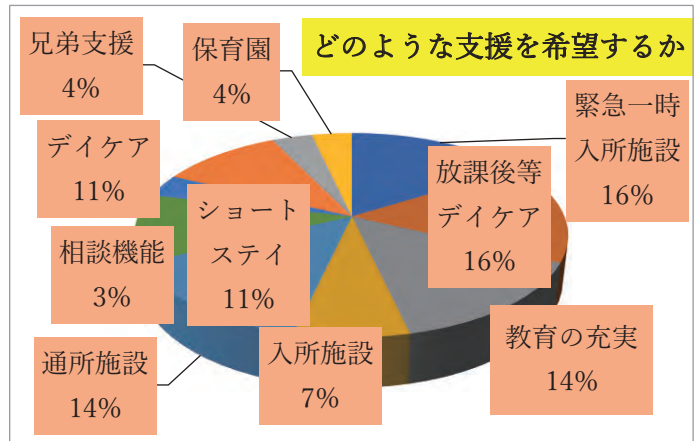
名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
ケア	30.18	34	できる	0.06	8	ほしい	2.94	24
必要	1.07	15	思う	0.04	8	少ない	0.38	6
支援	1.18	11	くれる	0.06	7	よい	0.02	3
医療	7.00	10	関わる	1.33	6	良い	0.01	2
障害	4.24	8	使える	0.11	4	大きい	0.04	2
重心	4.90	7	入る	0.02	3	厳しい	0.02	1
対応	0.33	7	感じる	0.05	3	細かい	0.08	1
整備	3.28	6	働く	0.05	2	長い	0.01	1
特別支援学校	4.20	6	変わる	0.02	2	楽しい	0.00	1
在宅	2.51	5	預かれる	1.40	2	重い	0.02	1
理解	0.32	5	付き添う	1.40	2	手厚い	0.58	1
学校	0.10	4	くくる	0.97	2	—	—	—
サービス	0.16	4	触れ合える	1.40	2	—	—	—
入所	4.89	4	増える	0.02	2	—	—	—
教育	0.40	4	へる	0.19	2	—	—	—
通所	2.80	4	受ける	0.03	2	—	—	—
障害者	1.94	4	思える	0.02	1	—	—	—
施設	0.48	4	設ける	0.42	1	—	—	—
地域格差	2.80	4	行ける	0.01	1	—	—	—
管理	0.22	3	居る	0.01	1	—	—	—
充実	0.29	3	整う	0.11	1	—	—	—
情報	0.02	3	広げる	0.06	1	—	—	—
政策	0.70	3	なす	0.03	1	—	—	—
地域	0.17	3	やれる	0.05	1	—	—	—
知的障害児	2.10	3	すぎる	0.00	1	—	—	—
母親	0.37	3	含める	0.05	1	—	—	—
生活	0.09	3	化す	0.08	1	—	—	—
配慮	0.70	3	望む	0.06	1	—	—	—
レベル	0.07	3	切りつめる	0.70	1	—	—	—
居場所	1.54	3	なくなる	0.02	1	—	—	—

2M 国や地方自治体の障害児施策について感じることは				
カテゴリー	サブカテゴリー			
マイノリテイな存在 / 医療的ケア児支援の充実を	呼吸器ケアの人も支援を	専門医療の必要性	生活支援の充実	所得の制限枠の緩和
	居場所づくり	統合保育を	呼吸器ケアの人も支援を	
地域格差を是正して	地域格差の是正			
母親が健康だから	介護者の体力維持が重要			
医療的ケア児の支援整備を	支援の充実を			
特別支援学校の充実を	医療的ケア児の完全通学を	医療的ケアが重くても教育を	医療的ケア児のセンター化機能	
	医療的ケア技術を持った専門教員の配置		自主通学の充実を	
在宅医療の環境整備を	出産と養育環境の整備を			
医療的ケア児の理解を	医療的ケア児の国の理解			
手続きを簡潔に	簡略化			

## 2 あなたの望む福祉について

あなたの望む福祉について「個別支援の充実を」「社会参加・生活の質を維持してほしい」「在宅ケアの充実を」「特別支援学校に看護師配置（増員）を」「兄弟支援を」「専門医を地域に」「入退院の繰り返しに対応するために」「行政は、理解を」「親も働く循環機能を」が主な希望であった。

日常の希望するサービスとしては、「兄弟支援」4%、「保育園」4%、「兄弟支援」4%、相談機能 3%、「ショートステイ」11%、「放課後等児童デイケアサービス」16%、「緊急一時入所施設」16%、「入所施設」7%、「通所施設」14%。「(特別支援)教育の充実」14%であった。母親の語りは以下の要望であった。



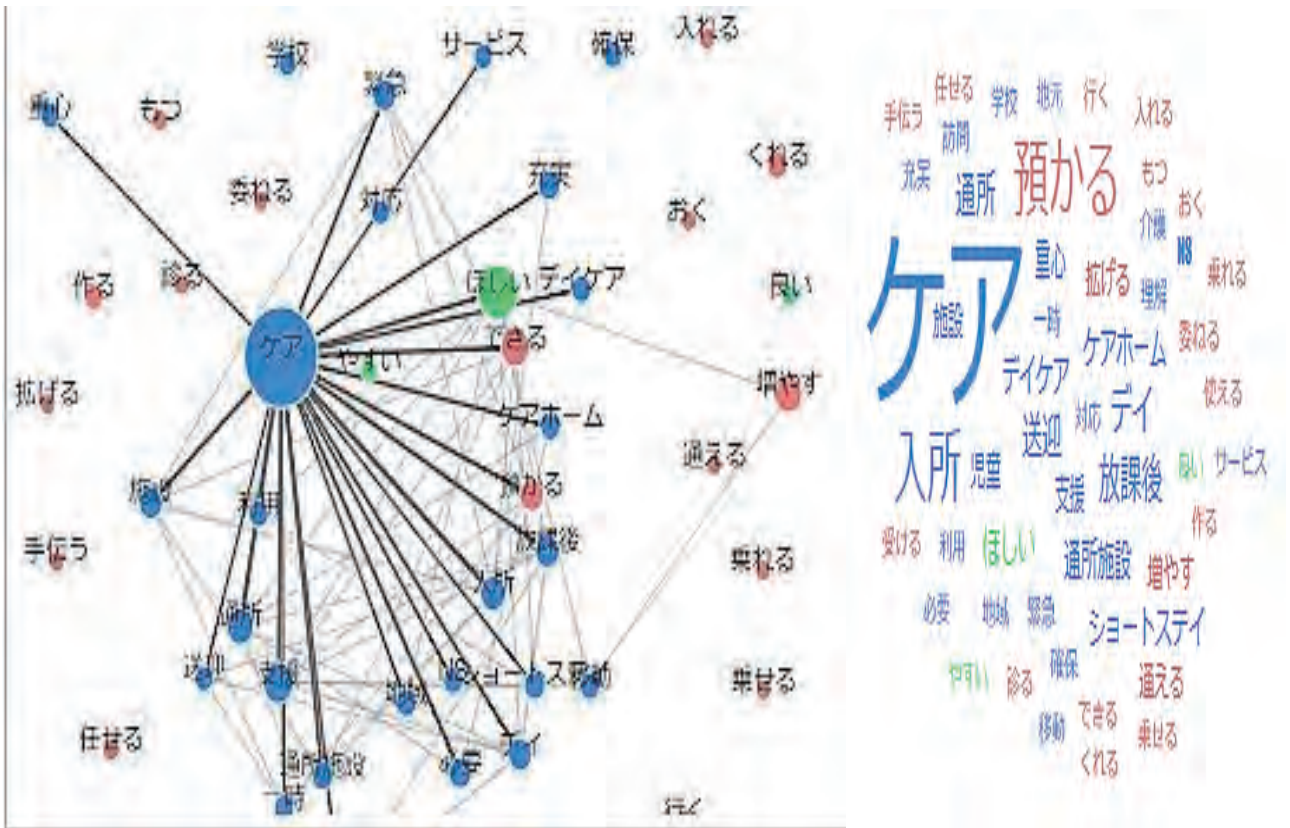
どのような支援を希望するか	
カテゴリ	サブカテゴリー
個別支援の充実を	安心して利用できる施設整備
	医ケアがあっても安心して入所、通所できる施設
	子ども、必要な人に対する支援は保障してほしい／親は働いて社会に還元できる循環機能にしてほしい／親は介護をすべきと言われる／親の働く権利を保障してほしい
	経済的にも家族すべて
社会参加・生活の質を維持してほしい	外出するのに人に気をつかわなくてはならないので、同行してくれる気軽に頼めるボランティアがほしい
	特別支援学校の延長のような生活が送れたらよいと思う／社会参加による配慮のある人生が送れるとよい
	障害者本人、家族への（聞き取り）声を聴いてほしい／本人に直接聞いてサービス、支援システムを作ってほしい
	医ケアがあっても健常児と同じように保育園で楽しんだり、母親も働けるようにしてほしい
	通所や教育機関デイケアなどのスタッフの重症児に対するケア技術の知識を習得させ、安心して預かってもらえるようにしてほしい／途中吸引も必要で、重症児は通学に時間がかかるので地域においてほしい
在宅ケアの充実を	それぞれの障害状況に合わせた支援を充実させてほしい／医ケアがあっても利用できるサービスを拡充させてほしい
	在宅ケアの充実／短期入所の整備をしてほしい
	訪看の充実による在宅ケア／母の外出が少しでもできるよう
	医療的ケアや重症な人が安心して暮らせる生活の場を確保できるようにしてほしい

	<p>障害があり, 特別支援学校に行くことになる／健常者も高齢者も障害者も一緒にケアを受けたり教育を受けたりできるような整備をしてほしい／地域の中で暖かい関係性で支え合えるような街づくりやサポート体制ができるとよい</p> <p>母親が病気の時や, 緊急時はすぐに対応してほしい</p> <p>痰吸引等の医療的ケア児の放課後支援／ショートステイの充実／兄弟のための行動参加など, 柔軟な医ケアが必要な児童の訪看制度</p> <p>18 歳以上の障害特性に合わせた通所／医ケアがあると継続して利用できず切れてしまう</p> <p>20 年前からレベルが変わっていない現状を感じる／もっと手助けをしてほしい</p> <p>卒業後の医ケア児の通所施設を作してほしい／介護職の給与を上げてほしい</p> <p>医ケアのある子ども地元で安心して過ごせるようにしてほしい／川崎は安心サポートというのがあり, 2Hみてもらえた／横浜はない</p> <p>重心のショートステイを近場で利用できるようにしてほしい</p> <p>福祉タクシーを充実させてほしい／移動支援の充実を</p>
特別支援学校に看護師配置を	特別支援学校に看護師配置を
兄弟支援を	<p>病院に行っても兄弟は入れないので病院に連れて行けない</p> <p>痰吸引等の医療的ケア児の放課後支援／ショートステイの充実／兄弟のための行動参加など, 柔軟な医ケアが必要な児童の訪看制度</p>
専門医を地域に	<p>高齢者専門の人は多いが, 子どもの専門がないので確保してほしい</p> <p>特別支援学校や地域の学校に看護資格を持った準看護師や保健師をおいてほしい</p> <p>中途障害が回復させるための主治医</p> <p>訪問医療の充実がほしい／訪問看護, 専門介護の24Hケア</p> <p>希望する医療を受けられること／重心・医ケア児を理解できる医師の確保</p>
入退院の繰り返しに対応するために	<p>入院時の付添いヘルパーを認めて欲しい</p> <p>病院に行っても兄弟は入れないので病院に連れて行けない</p>
行政は, 理解を	<p>医ケアの理解乏しい／医ケアの対応を理解してほしい</p> <p>縦割り行政になっていて, いくつもの書類や申請書など大変である</p> <p>車椅子を作ってできるまでに時間がかかりすぎる／決定通知が遅い／困っている時にすぐ使えない</p> <p>重心がわすれられている／福祉設備も重心の利用できるようになっていない／オムツ交換できるところもほしい</p>
親も働く循環機能を	子ども, 必要な人に対する支援は保障してほしい／親は働いて社会に還元できる循環機能にしてほしい／親は介護をすべきと言われる／親の働く権利を保障してほしい

(1) 母親が望む福祉サービス等：共起ネットワーク・ワードクラウド・スコア解析

母親の語りからテキストマイニングしたカテゴリーでは、「ケア」64.51と語彙が出現する。母親に替わってケアが頼めるサービスを強く求めている状況が見える。どのサービスも医療的ケアが可能な施設であることを基本として、「通所」「通所施設」11.9「入所」21.15「放課後等児童デイ」「児童」で11.25「デイケアサービス」8.00「ケアホーム」3.5「送迎」は、通学時の看護師が乗車したスクール橋のことを指していた。そのほか6.34「ショートステイ」4.2「重心」2.8「預かる」7.8が高位に出現した。

図表 あなたの望む福祉について共起ネットワーク・ワードクラウド





図表 あなたの望む福祉について スコア

■名詞	スコア	出現頻度	■動詞	スコア	出現頻度	■形容詞	スコア	出現頻度
ケア	64.51	53	できる	0.09	10	ほしい	1.67	18
支援	1.89	14	増やす	1.04	9	やすい	0.01	1
通所	7.70	11	預かる	7.81	7	良い	0.00	1
入所	21.15	10	くれる	0.02	4	---	---	---
放課後	8.33	9	作る	0.02	3	---	---	---
デイ	8.00	8	任せる	0.15	2	---	---	---
緊急	1.54	8	行く	0.00	2	---	---	---
必要	0.31	8	受ける	0.03	2	---	---	---
施設	1.85	8	もつ	0.01	1	---	---	---
充実	1.52	7	入れる	0.00	1	---	---	---
ショートステイ	4.20	6	委ねる	0.42	1	---	---	---
通所施設	4.20	6	おく	0.00	1	---	---	---
地域	0.67	6	手伝う	0.08	1	---	---	---
確保	1.37	5	乗れる	0.07	1	---	---	---
一時	1.37	5	使える	0.01	1	---	---	---
デイケア	3.50	5	診る	0.19	1	---	---	---
移動	0.48	5	乗せる	0.09	1	---	---	---
訪問	0.94	5	通える	0.70	1	---	---	---
ケアホーム	3.50	5	拡げる	0.70	1	---	---	---
利用	0.19	5	---	---	---	---	---	---
児童	2.92	5	---	---	---	---	---	---
NS	1.69	5	---	---	---	---	---	---
送迎	6.34	4	---	---	---	---	---	---
重心	2.80	4	---	---	---	---	---	---
対応	0.11	4	---	---	---	---	---	---
サービス	0.16	4	---	---	---	---	---	---
理解	0.20	4	---	---	---	---	---	---
学校	0.10	4	---	---	---	---	---	---
介護	0.49	3	---	---	---	---	---	---
地元	0.21	3	---	---	---	---	---	---

### 3 医療・福祉サービス利用実態と課題

以下は、アンケート集計表である。母親の語りと統計的に見えてきた課題点は、

(1) 母親の負担は、「限界」になり睡眠時間を確保し健康を維持しなければ継続したケアが困難となっている。その為、支援を希望するが、訪問看護は週に1回程度で、主に患児の為の入浴ケアが中心だった。そのため、訪問看護師の訪問に合わせて、浴室や室内清掃、入浴準備や片付け、入浴前後の患児のケアに関わる為、睡眠時間の確保に繋がっていなかった。

(2) また、医療的ケアがあると受け入れてくれるサービス事業所が少なく放課後等児童デイサービスや卒業後の通所サービスが利用困難となっている。特に特別支援学校卒業後の通所サービスが不足している。福祉施設の看護師配置は経営上困難と断られることが多いそうだ。母親が希望する福祉サービスで最も多いのは、医療的ケア対応の地域の日中一時預かり事業であった。

(3) 超（準超）重症児の特別支援学校教育を保障するため、①重症心身障害児施設には院内学級がある。②肢体不自由児特別支援学校には看護師配置がある。③訪問級は、週1回程度。母親は、『在宅超（准）重症児が、社会に出て人との関わりを通して発達する教育は貴重な経験となっており、こどもの「生きがい」に繋がっている』と話していた。特別支援学校の教育に対する期待は大きい。しかし、親子での通学や自主送迎は、負担となっている。しかし「主に相談する機関・専門職は」の質問では、特別支援学校の教員が25%となっており

超（準超）重症児の相談機関になっていた。

（4）母親の相談にのる機関が無い。日常から医療相談できるソーシャルワーカーはいない。相談支援事業所のソーシャルワーカーも個別支援計画の作成時に確認する程度の利用であった。

（5）母親が病気で緊急入院が必要だった時も緊急一時保護での支援は受けられず、高額な室料を支払い、検査入院させてもらっていた。緊急一時の利用について切望する声が多かった。

（6）64%の母親が可能な限り在宅生活を続けたいと思っているが、36%の人が困難と感じていた。それは、95%の人が介護による疲労が「限界」に達していると訴えているように過酷な介護の実態があるからと考えられる。

### 資料 1 医療・福祉サービス利用状況等一覧

通学通園	就学前通園	特別支援学校・ 学級	重症心身障害 児者施設	知的障害児者 施設	普通学校・学級	
	0名	18名	4名	2名	0名	
地域	通所・生活介護 事業所	デイサービス	短期入所	その他		
	3名	14名	18名	10名		
設置の形態	公立	法人立	公設民営	民設民営	その他	
	1名	0名	7名	26名	0名	
1週間の通所日数	1日	2日	3日	4日	5日	その他
	8名	4名	4名	6名	2名	5名
希望する通所日数	1日	2日	3日	4日	5日	その他
	5名	3名	7名	7名	2名	6名
通所日数が希望通 所に取れない理由	定員がいっぱい だから	送迎車が足り ないから	職員が足りな いから	その他	ない	
	3名	2名	5名	10名	9名	
理由：（自由回答）						
所しない日はどの ように過ごしてい るか	親と在宅で過 ごすことが多 い	公的制度を利 用して入浴す る	ヘルパーを利 用して介護を してもらう	たまにはヘル パー等を使っ て外出する	その他	
	26名	0名	0名	2名	3名	
通所しない時の負 担	負担ではない	少し負担であ る	かなり負担で ある	非常に負担で ある	限界を超えて いる	

	5名	8名	2名	5名	9名	
どうしてそう思うか：(自由記述)						
通所交通手段	通園バス(送迎バス)	自主送迎：	両方併用	その他	手段	
	14名	12名	0名	3名		
年間の施設利用回数	ない	1～9回	10～19回	20回以上		
	9名	3名	0名	9名		
通所施設の利用で困っていること：(複数回答)	職員数が足りない	時間が短い	医療的ケアへの対応が不十分	通所できる日数が少ない	職員の支援能力が低い	送迎バスがない
	11名	4名	11名	5名	3名	6名
	施設の設備がよくない	親の付き添い等の拘束時間が長い	通所時間に片道60分以上かかる	その他		
	0名	2名	1名	6名		
通所施設における医療の対応として	常勤医師	非常勤医師	嘱託医師	近くの医療機関と連携	ない	
	8名	1名	4名	14名	3名	
通所施設の看護師の対応について	常勤1名	常勤2名	常勤3名以上	非常勤1名	非常勤2名	非常勤3名以上
	8名	6名	3名	5名	4名	3名
	いない					
	3名					
通所先で医療的ケアをする人は	看護師	支援員	親	その他		
	23名	2名	0名	0名		
医療的ケアへの対応のための親の付き添いの1ヶ月の日数	ない	5日以内	6～15日	16～20日		
	21名	3名	1名	1名		
親の会に入っているか	入っている	入っていない				
	6名	13名				
通学交通手段	スクールバス	自主送迎	両方併用	その他		

	8名	18名	0名	4名		
1週間の通学	ほぼ毎日	3～4日	2～3日	1～2日	1日未満	訪問級なのでほとんど通学していない
	21名	5名	2名	0名	1名	1名
	その他					
	0名					
通学できない理由：(自由回答)						
校内における待機や医療的ケアのための保護者の同行	していない	している	その他			
	18名	6名	2名			
修学旅行・校外学習・移動教室等で医療上の配慮や医療的ケアのために保護者の同行	していない	している	その他			
	14名	12名	0名			
地域における放課後活動の場について	ある	ない				
	18名	9名				
サービス形態	児童デイサービス	日中一時預かり	市町村単独サービス	その他		
	12名	6名	3名	1名		
地域における放課後活動の必要性	ある	ない				
	23名	0名				
相談支援事業者との契約は	している	していない				
	29名	10名				
個別支援計画の見直しは	している	していない				
	29名	10名				
見直し期間	半年	1年				
	23名	5名				
サービスの利用計画書の交付	もらっている	もらっていない	不明			

	29名	12名	3名			
主に相談する機関・専門職	福祉事務所	障害福祉課	訪問看護師	かかりつけ医	重症心身障害児施設のソーシャルワーカー	特別支援学校教員
	7名	17名	21名	29名	7名	11名
	訪問作業療法士	訪問理学療法士	訪問介護士	往診医	訪問理学療法士：	その他
	1名	7名	1名	8名	9名	13名
主な相談内容：（自由回答）						
相談支援事業所への相談	していない	相談員が来た時に				
	10名	23名				
頻度	月1～3回程度	月4～5回程度	月6回以上	その他		
	5名	0名	0名	0名		
相談内容について	負担額	支給量	制度の仕組み	障害程度区分	緊急時のサービス利用	障害の進行
	3名	15名	6名	1名	9名	2名
	緊急短期入所の利用	入所の相談	入院について	その他		
	9名	8名	2名	10名		
内容						
相談支援で助かったこと（自由回答述）						
利用している居宅支援サービスについて	短期入所	ホームヘルプサービス	緊急一時保護（自分で探して利用）	訪問入浴サービス	有償移送サービス	訪問看護ステーションの訪問看護
	22名	10名	4名	8名	3名	25名
	紙オムツ支援	デイサービス	通所先での延長支援	移動支援・移動介護	その他	
	29名	14名	4名	12名	5名	
内容：						
受給日数は	足りている	不足している				

	12名	10名				
年間利用日数	1～5日	6～10日	11～20日	20日以上		
	13名	6名	2名	3名		
利用の理由	介護者の病気 や怪我	介護者の休養	冠婚葬祭	介護者の社会 参加	身内の行事・用 事	家族の病気
	4名	20名	2名	1名	7名	2名
	体験入所	その他				
	1名	4名				
理由						
緊急一時保護の利 用について	ある	ない				
	0(7)名※	26名	※自分で探して入院させた			
ホームヘルプの利 用	ある	ない				
	14名	17名				
一日の平均利用時 間	1時間	2時間	3～4時間	5時間以上		
	8名	3名	1名	3名		
1週間の平均利用 日数	1日	2日	3日	4日	5日以上	
	5名	0名	6名	1名	2名	
1ヶ月の利用時間 数	10時間以内	11～30時間	31～50時間	51時間以上		
	6名	5名	0名	3名		
ホームヘルパーの 利用内容	身体介護	家事援助				
	12名	1名				
ホームヘルパーを 利用しない理由	重症児に対応 できるヘルパ ーがない	医療的ケアに 対応できない	対応できる事 業所がない	利用手続きが 煩雑	家の中にヘル パーが入るこ とに抵抗があ る	家の中が狭 いため利用 しづらい
	6名	8名	2名	3名	2名	1名
	準備が大変で 利用しづらい	その他				
	0名	3名				
入浴介助のサービ スについて	ある	ない				
	16名	15名				

入浴サービスの内容	ヘルパーを利用	訪問入浴を利用	両方利用			
	9名	9名	0名			
入浴サービスの回数	毎日	1日おき	週3回	週2回	週1回	その他
	0名	0名	5名	5名	4名	3名
重度障害者訪問看護サービスの利用	ある	ない				
	26名	11名				
訪問看護ステーションの利用	ある	ない				
	32名	6名				
紙オムツ支給について	されている	されていない				
	37名	3名				
外出サービスについて望むこと：(自由記述)						
医療サービスについて	24時間対応の訪問介護	訪問医療	訪問リハ	歯科治療	医療費助成制度	その他
	5名	14名	17名	15名	32名	2名
福祉サービスについて：(複数回答)	緊急時に対応できる短期入所	通所先での延長支援やナイトケア	入所施設の増設	医療的ケアに対応できる通所の準備	訪問リハビリテーション制度	ヘルパーの医療的ケア
	36名	27名	34名	37名	31名	27名
	NICU等からの退院後の在宅生活支援	重心対応の外來病院整備	医療的ケア付きホーム	ホームヘルプの充実 (医療に対応できる)	兄弟支援	移送サービス
	23名	28名	34名	25名	19名	31名
	医療的ケア対応の地域の日中一時預かり事業	相談支援事業 (医療が相談できる)	その他			
36名	34名	2名				
青年後見制度の必要性	感じている	感じていない	制度がわからない	不明		
	21名 (47.7%)	10名 (22.7%)	12名 (27.2%)	1名 (2.3%)		

成年後見人には誰がなっているか	父親か母親	家族か親族	複数後見人を設定している	それ以外	いない	不明
	0名 (0%)	0名 (0%)	0名 (0%)	0名 (0%)	42名 (95.4%)	2名 (4.5%)
将来への不安：	ある	ない	不明			
	41名 (93.1%)	1名 (2.2%)	2名 (4.5%)			
どうしてそう思うか：(自由記述)						
将来への不安の内容：(複数回答)	介護できなくなった時のこと	自分が高齢になった時のこと	自分が死んだ場合、誰が面倒見てくれるかということ	後見人の選定について	その他	
	40名	39名	39名	38名	9名	
介護に関する不安	ある	ない				
	44名(100%)	0名(0%)				
どうしてそう思うか：(自由回答)						
医療に関する不安	ある	ない	不明			
	41名 (93.2%)	2名 (4.5%)	1名 (2.3%)			
どうしてそう思うか：(自由記述)						
経済的不安：	ある	ない	不明			
	35名 (79.5%)	8名 (18.1%)	1名 (2.3%)			
どうしてそう思うか：(自由記述)						
親が介護できなくなった時は	入所施設に託す	親族に依頼する	入院	その他	不明	
	42名 (95.5%)	0名 (0%)	0名 (0%)	1名 (2.3%)	1名 (2.3%)	
親亡き後、希望する必要なサービス：(複数回答)	施設入所	ケアホーム	適切な財産管理をしてくれる	身上看護を任せられる人	その他	
	37名	40名	37名	36名	0名	
在宅生活について	家族と生活で	家族による介	子どもと一緒に	その他		



良いと思うところは：(複数回答)	きるから	護が一番だから	にいられるから			
	34名	22名	35名	6名		
可能な限り在宅生活を続けたいと思いますか	はい	いいえ	わからない			
	25名	16名	3名			
どうしてそう思うか：(自由回答)						
重症心身障害児(者)を守る会は	知っている	知らない	不明			
	20名 (45.4%)	23名 (52.2%)	1名 (2.3%)			
重症心身障害児(者)を守る会に入会しているか	入会している	入会していない	不明			
	3名 (6.8%)	40名 (90.9%)	1名 (2.3%)			
世帯平均年収	7,034,475円					
年収層	0～100万代	300万円代	400万円代	500万円代	600万	700万
	7名	3名	7名	4名	3名	2名
	800万代	900万円代	1,000万代	不明		
	4名	2名	8名	4名		
国や地方自治体の障害児施策について感じること：(自由記述)						
今どのような支援を希望しますか：(自由記述)						
あなたの望む福祉は：(自由記述)						
あなたの望む医療について：(自由記述)						

## 結 論

44 件の訪問調査に伺い、お子さんの状態、医療機器、母親の生の声を聴くことができた。

1 件の滞在時間は平均して 3 時間半であり、その半分は涙での訴えであった。それは在宅で看病する母親の相談機能が地域に無いからであり、過酷な介護を解って共感してもらう仲間との関係づくりをする精神的、時間的な余裕もないからである。

2011 年神奈川県重症心身障害児を守る会が実施した実態調査において 75%の母親が介護の限界を訴えているのに驚き、その原因はどこにあるのか、改善は可能なのかについて追究するために調査を実施した。

その結果、社会的背景として(1)NICUに入院するような呼吸器ケアが必要な超重症児(者)及び準超重症児(者)が急増している、(2)超高齢社会を見据えた在宅医療に向けた移行が進んでいる、(3)医療的ケア児と言う介護者が担える医療的ケアではなく、呼吸ケアを必要とするような医療・看護などの医療の専門職の管理や処置が必要な重症児が地域に急増しているが支援体制が追いついていないことが大きな要因であることが明らかとなった。

そのため医療的ケアが必要な子どもたちのライフサイクルに応じた支援とその施策が新たに必要になっている。それらは、妊娠時から、出産時の小児医療開始時の対応、乳幼児期の養育、学齢期の通学、成人期の通所などであることが明らかである。

在宅医療の実態では、母親の睡眠時間が短く中には疾病を抱えている人も多く、早急に介入が必要であった。母親の健康は、在宅医療の維持継続にとっても重要な課題である。

調査対象とした児童は入退院を繰り返している児童が多く、訪問看護も受け入れてくれる事業所も少ない。重症心身障害のある超重症児(者)・準超重症児(者)等呼吸器ケアができる専門の在宅医療支援チームの養成が必要である。

介護福祉士が担う「喀痰吸引・経管栄養」に加え「呼吸器ケア」を含めて「医療的ケア」が必要な「医療的ケア児(者)」と一括りにしている。しかし、呼吸器ケアは、介護福祉士が担うことができない困難度が高い専門医療である。呼吸器ケア児、超重症児(者)増加に対応して、医師や看護師のケアが必要な高度専門医療である。「医療的ケア」ではなく超重症児(者)・準超重症児(者)は、「高度医療依存児(者)」である。その為「医療的ケア児(者)」への支援と「高度医療依存児(者)」を棲み分けないと在宅医療が必要な超重症児(者)・準超重症児(者)の支援体制が整わないのではないかと筆者は考える。本人や家族を支える医療・相談・教育・医療サービス・介護の体制をライフサイクルに沿って支援できる社会資源や地域連携による総合支援体制を整備することが急務である。

## 今後の課題

医療依存度の高い超(準超)重症児の母親の健康を維持することが在宅医療の継続に繋がり、家族全体の生活の質を維持・向上させるために重要である。その為の新たな支援体制が求められる。

特にライフサイクルに沿った支援を行うために、病院や保健所等の相談職が母親の課題

を聴き取る専用のアセスメント表・医療的ケア指導マニュアルの具体的な指導計画などの開発や完全実施するための診療報酬の設置,在宅医療を維持するためのケアを支援する人材養成が求められる。

欧州では,老人介護士と言う医療介護士と言う職種がある。具体的な解決策については次なる課題としたい。

## 謝辞

本調査に協力いただいた超（準超）重症児（者）と母親の皆さんに感謝申し上げます。

## 参考・引用文献

- 1) Graeme s.Cumming.per Olsson.F.S.Chanpin III・C.S,Holling. (2013).  
Resilience, experimentation, and scale mismatches in social-ecological landscapes.  
Landscape Ecol(2013)28;1139~1150. Springer.
- 2) 久野典子 山口桂子 森田チエ子. (2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌 Vol. 29No5 .
- 3) 山下 真佑子 甘佐 京子 牧野耕次. (2011). レジリエンスにおける心理的ストレス反応低減効果の検討. 日本精神保健看護学会誌 vol 20.No2. pp11~20.
- 4) 小島操子. (2008). 看護における危機管理・危機介入改正 2 版. 金芳堂.
- 5) 清原 智佳子 古賀明美 藤田君支. (2014). C 型慢性肝炎患者の疲労感, QOL と身体活動量に関する研究. 日本看護研究学会雑誌 Vol. 37 No. 2 .
- 6) 筑波大学医学医療系 山岡佑衣. (2014 年 8 月 3 1 日). 2014 年 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 研究助成報告書 . 超重症児・準超重症児の医療利用状況と家族の身体的・精神的健康, 社会的経済的影響について.
- 7) 中野良哉, 野々篤志, 塩見将志. (日付不明). 臨床実習における心理的ストレス反応とレジリエンスとの関連.
- 8) 日本小児科学会倫理委員会. (2007 年年 5 月月). 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点.
- 9) 文部科学省 生涯学習政策局政策課. (2008 年). 2 体力の意義と求められる体力 中央教育審議会 (第 24 回) 配付資料 > 資料 5 - 2 子どもの体力向上のための総合的な方策について (答申案) . 文部科学省.
- 10) 平木典子・中釜洋子. (2009 年). 家族の心理. サイエンス社.

## ご依頼

重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究の協力のご依頼

皆様へ

研究団長 江川文誠  
 研究代表 加藤洋子  
 研究員 村上須賀子・岡本陽子・加藤千恵子  
 神奈川県重症心身障害児を守る会  
 会長 伊藤光子・事務次長 谷口 久美  
 事務担当者 帝京科学大学 事務局  
 研究協力機関 東洋大学 加藤千恵子研究室

厳冬の候、皆様、いかがお過ごしでしょうか。

私は、帝京科学大学教員の加藤洋子です。川崎市の療育センター職員を経て、レスパイトグループを設置し、18年が経過しました。お母さま方の相談を受けていて感じていることは、放課後等児童デイなど一定の福祉支援はできたが医療が必要な慢性疾患の障害児者の支援は、置き去りにされているということです。

平成 27 年度から医療介護総合推進法案により医療と介護の連携支援を実施するため、医療保険制度や介護保険法の改変など準備が進んでいます。その中で、医療を必要とする障害児、者支援も高齢者に準じて支援策が講じられていくと考えられます。

また高齢者に関しては「看取りケア」・「終末期医療」・「慢性疾患」・「胃ろう造設」・「人工透析」などは、海外では「延命治療」と判断される医療的ケアに位置づいており、「自己の意思による医療」として、個人の意思決定に基づく治療の中断や自殺ほう助なども行われるようになりました。

それは、本人の苦痛から解放するという点でもありますが、一方では、医療費を削減するための消極的医療へと変化しているとも考えられます。そして日本でも入院は国民総医療費が嵩むため、自宅で療養する在宅医療へと方向が示されています。その一つの方策として『地域包括支援』が打ち出されました。

私は、このように人の「命の尊厳」が医療経営や国の経済に振り回されようとしている危険性を重く受け止めはじめています。皆さんの希望する『地域包括支援』体制を作っていく必要があると思います。

次に介護者の人権や生活は守られているかという点においても、医療が必要な障害児・者に対する社会資源や支援が少ないために、家族だけに委ねられ、病院の一室が家に移ったような体制で支援して貰えると期待して退院しても、医師も看護師もいないから自助努力、即ち家族ががんばるしかない実態です。

以前の調査では、多くのご両親が、出生後 NICU を出て、一般病棟へそして帰宅するま

でに十分な医療の研修を 2 日 4 時間程度で帰宅されていまして。医療に素人の方々が、しかも愛しい子どもに処置することに慣れるまで、多くの時間や精神的負担を感じておられたことを痛感しました。皆さんはいかがでしょう。

幾つかのこれまでの私の研究において、日本では、主たる介護者は 95% が母親です。お母さんは家族の関係や友人・親戚・近所関係等うまくいっていますか、経済的な状況はどうでしょう。医療的ケアやお子さんの体調への不安、恒常的な睡眠不足による疲労困憊、なによりお母さんの心身の健康は保たれていますか。ご本人やご家族の暮らしは落ち着いていますか。応援や相談者は得られていますか。今こそ超重症児者の医療や福祉に対する支援の充実とお母さま方の生活及び健康状態等からケアの負担等を実証し、ご本人とご家族の苦労を社会に示すと同時に何らかの支援の提言ができるよう訪問調査を実施したいと考えております。どうかご協力を賜りますようお願い申し上げます。

※本研究は、勇美記念財団助成金による調査研究です。

#### 連絡先

帝京科学大学 加藤洋子

研究室直電話 03-6806-2193

Mail [kato-y@ntu.ac.jp](mailto:kato-y@ntu.ac.jp)

## 説明書

重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究

ご依頼に基づき、次のような訪問による調査研究をいたします。

### 1 調査の目的

超重症児(者)である重症心身障害児(者)と母親を樹とする在宅医療的ケアを含めた生活不安・困難と感じている課題を検証し、ニーズに即した医療と福祉を包括する支援策を構築する必要がある。その第1段階として超重症児（者）と母親の生活不安・困難の実態を明らかにする。第2段階としてその困難尺度を導き出し支援体系を提起することを目的としています。

### 2 調査の対象者

本調査では、「超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準」で判定スコア 25 点以上の超重症児（者）を対象とします。また重症心身障害のあるでは、大島分類の 1～4 までの知的障害を併せ持つ方を対象とします。

### 3 調査の方法

調査の参加に同意を頂いた場合には、以下の手順で調査を実施させていただきます。

- 1) 事前に同意を頂いた日に、質問紙を持参し訪問させていただきます。
- 2) 既定の質問紙に沿って質問させていただきます。
- 3) なお、自由にご意見等を頂きたいと思えます。
- 4) 協力いただいた方に、半日 5,000 円、1 日 1 万円の報酬をお支払いいたします。

### 4 調査項目

3つの質問用紙に沿って次の質問をいたします。

- 1) お子様の病状や心身の状況、医療的ケアにかかる時間軸などをうかがいます。
- 2) 次にお母さまのお子さんに対する医療的ケア・ケア負担や不安に関する質問をいたします。

ここでは、お子様の成長発達に伴い経験されてきた退院から現在の生活までの状況についてお伺いします。負担度は、尺度で（負担ではない 少し負担である かなり負担である 非常に負担である 限界を超えている）などを伺います。

また、どうしてそのように思うのか、ご意見を頂きます。

- 3) お母さまの心身の健康状態や生きがい、達成したいことなどをどのようにし

たら可能かどうかについてご意見を頂戴します。

4) お子さんとお母さんが安心・安楽に生活するためにどのような支援が必要とお感じなのかについて自由にお話しいただきます。

※お話は、ICレコーダーで録音させて頂き丁寧に聴き取りを行います。(研究終了後消去します。)

#### 5 個人情報の保護に関して

住所・氏名・電話番号等に関する個人情報は取得いたしません。病歴、性別、基礎疾患、家族構成などの情報は、匿名化して記録します。情報により個人が特定されることはございません。

得られた情報は、電子媒体にして暗号化し厳重に保管します。またこの研究で得られた情報は、他の目的で用いることはありません。

#### 6 調査情報の廃棄の時期と方法

本研究は、平成28年8月から平成29年7月までに実施し、研究終了後取得した情報は、適切な方法で廃棄いたします。

#### 7 調査結果の公表について

この調査で得られた結果を医療福祉に係る学会で発表し公表する予定です。個人情報の保護における個人を特定するような情報が公表されることはありません。プライバシーは厳格に守りますのでご安心ください。

#### 8 研究責任者・分担者の氏名・職名一覧

江川文誠 重症心身障害児医療福祉施設ソレイユ川崎施設長 (団長)

加藤洋子 帝京科学大学 医療福祉学科准教授(責任者)

伊藤光子 神奈川県重症心身障害児(者)を守る会会長

谷口久美 神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 事務局次長

岡本洋子 広島文化学園大学・大学院看護学部教授

村上須賀子 NPO 法人医療ソーシャルワーク研究会理事長・広島文化学園大学看護学部客員教授

加藤千恵子 東洋大学 総合情報学科教授 (調査協力機関)

帝京科学大学総務課 連絡担当係

※本研究は、勇美記念財団助成金による調査研究です。

同意書

研究団長 重症心身障害児医療福祉施設ソレイユ川崎施設長 江川文誠様  
研究代表 帝京科学大学 加藤洋子様

私は、「重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」について、その目的、方法、成果について十分な説明を受けましたので、本研究に協力することに同意をします。

ただし、この同意は、わたくし及び子どもの代弁をするために保護者が代理の上同意するものです。随時撤回は可能であり、撤回による不利益は被らないものであることを確認します。

平成 年 月 日

対象者氏名： \_\_\_\_\_

代理者氏名：(自署) \_\_\_\_\_ (続柄)

「重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」について、書面及び口頭により、平成 年 月 日に説明を行い、上記のとおり同意を得ました。

説明者

研究分担者： \_\_\_\_\_

所属 \_\_\_\_\_

連絡先 〒 \_\_\_\_\_

☎ 番号 \_\_\_\_\_



## 同意撤回書

研究団長 重症心身障害児医療福祉施設ソレイユ川崎施設長 江川文誠様  
研究代表 帝京科学大学 加藤洋子様

私は、「重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」への参加について同意し、同意書に署名しましたが、その同意を撤回します。

平成 年 月 日

対象者氏名： \_\_\_\_\_

代理者氏名： \_\_\_\_\_

「重症心身障害のある超重症児（者）と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究」について、参加の同意撤回を確認しました。

平成 年 月 日

確認者氏名（自署） \_\_\_\_\_

所属 \_\_\_\_\_



2017年7月12日 東京新聞

# 障害レベルに

# 応じた政策を

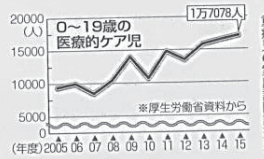
障害者が通う北福島特別支援学校を訪れた。重度障害の児童生徒が約七人が通うが、一学期に閉校し分教区として再編される計画で、保護者らは横浜市教委に保留を求めている。

中部の教委、加藤龍治君（60）が、へつすり胃ろうで栄養をとっていた。先の横で「ああー」と声を上げてうれしそうに、母親の千春さん（51）は「息子は学校が好き。家はより動きが活発で、顔色が明るい」と話す。

「福助別荘」のフロアに、約三万人一人しかいない。難病で、筋肉がじかに衰えていく。学校では腰にベルトを巻いて、座る姿勢を支えている。「重症化せず、少しでも長く生きてほしい」と願う千春さんだが、最近困ったことがある。

福島の児童生徒が八人に増え、抱っとして家に入るようにして一緒に閉校を願う。自宅を福祉用に変更したいけれど、家計は厳しい。この子がいるので、小部部教室では五年の佐藤海斗君（10）が、へつすり胃ろうで栄養をとっていた。先の横で「ああー」と声を上げてうれしそうに、母親の千春さん（51）は「息子は学校が好き。家はより動きが活発で、顔色が明るい」と話す。

## 自治体に支援の努力義務できたが…



十年前の・八倍増で、新生児医療の発達と病児保育の普及、NICUが増え、以前なら出生直後にながった出来事。熱児や先天性の障害がある子が助かるようになったのが原因とされる。

重症児の家庭訪問調査で、十歳未満の子に母が抱かれない、睡眠不足やうんちの回数が多い、長時間のケアで心身ともに追い詰められているとある。

一六年に障害者福祉法と児童福祉法が改正され、自治体に医療的ケア児の支援の努力義務が初めて課された。これを受けて、自治体は新たに、十八歳未満の障害児向けの地域福祉計画を来年度から始めることになっている。



鼻につなげた管から栄養を取りながら眠る息子の海斗君を見守る佐藤和恵さん。横浜市港北区の市立北福島特別支援学校で

国会の閉会審査における加計学園の獣医学部新設を巡る。私が「審議したのは、加計学園に対する文部科学省の懸念」

あずさ 期間で教員を減らすのは、至難の業。結果として難

の余地があるため、大学側が基準を満たすと考え、文科省も不可とする場合もある。

そして、申請の結果がわかるのは、開学の半年ほど前。不可が多ければ、教員を減らすのは、至難の業。結果として難

## 日本代表

世界水泳選手権は世界記録も出た。五輪翌年の大会としては、「トビオオヤ」レベルの低いものだったと言えらる。その中で日本の代表選手たちは今回も詳細な成績表に選ばれて、ほかの選手と並ぶ。藤野公介、藤田大也の両選手をはじめ、初の世界大会でメダルを獲得した女子選手、所帯の個人競技の代表者、八はあった。代表チームとして

## こちら特

# 在宅で支える

# 親の負担重く

人工呼吸器やたんの吸引といった日常的な「医療的ケア」が必要な子が増えている。医療の進歩により、新生児集中治療室（NICU）で助かる命が増えたためとされるが、とりわけ肢体不自由と知的障害を併せ持つ「超重症児」の場合、体調の変化が分かりづらく、在宅でケアを続ける母親らの負担は大きい。昨年の法改正では、自治体に医療的ケア児支援の努力義務が課された。専門家は「障害の程度に応じたきめ細かい政策が必要だ」と指摘する。

(安藤恭子)

## 増える 医療的ケア児

「ぞ。くじら。七月。一人娘の麗香さんは、状況悪化でNICUに二十日間入院した。肺や腎臓、腸が小さく、眼球が小さく、腸閉塞を起していた。診断は、染色体異常。美智代さん自身も自分を含め、何人かの子を産んで、少くとも一人は、体の基盤を上げて、呼吸器やたん吸引など、必要なケアを必要とする。母の美智代さん（51）は、退院してから三歳までの在宅ケアで、たん吸引にたまり、

人工呼吸器や、たん吸引など日常的に医療的ケアを受ける。医師が「日常的な医療的ケア」を指す。2004年以降、看護管を通して栄養剤を注入する経管栄養は、教員医療的ケアの一部を担っている。



自宅で娘の麗香さんの面談をする福田美智代さん。横浜市港北区で

## 「日々精いっぱい」

「呼吸が止まる分らないミルクを喉のほうに吐かす。途方に暮れた。食道と気管を分離する手術や、胃に穴を開け栄養を送る胃ろうの手術をし、麗香さんの症状は安定したが、声は失われた。

今もたん吸引を繰り返す。夜間のたん吸引は、医療的ケアが必要で、目は見え、重い知的障害がある。自力で歩け打たないの、寝返りもつかない。夜中も体の向きを変える。美智代さんの睡眠時間は五時間ほど。急変への不安と緊張が眠りを削いでいる。学校でがんばった日は、美智代さんが声を掛ける。自宅のベッドに横たわると、顔を凝視してハッパッとして笑う。口を動かさず、舌の先端を動かして、目が見えない。耳は敏感。髪の手でさわると、遊んでるんぞ」と美智代さんが教えてくれた。

「他の女の子なら、できるわ。おしゃべりも、スライムを食べる喜びも、さっさとあきらめたい。人生で、この子が一日が昔ながらのハッピーである。精いっぱい頑張る。美智代さんだが、将来を思うと眠れなくなる。十一年前、美智代さんは緑内障と診断された。進行が進み、両目も視野が一部欠けている。「この子は、たのでも生きていけない。もし私が失明したら、倒れたらしたくない。美智代さん、学校を卒業後、医療的ケアを受け入れる作業所も入所して任される場所がある。安心して任せられる場所がある。いいな。いっしょ通園したい方がいるの。美智代さん、先のこと考えて、深い闇に入っていくよ。」



# 予備調査統計結果 資料 1

## 6-5-3-① 予備調査結果報告

## ① 統計調査報告

## 調査対象

アンケート数：263 部（うち有効回答数：241 部）（“N=1,000, n=263”）

## A 1. 回答者と障害のある本人との関係

回答者はすべて障害のある本人の母親のみに絞って分析した（自由記述回答のみ、すべての回答を分析対象とした）。

## A 2. アンケート回答者の年齢

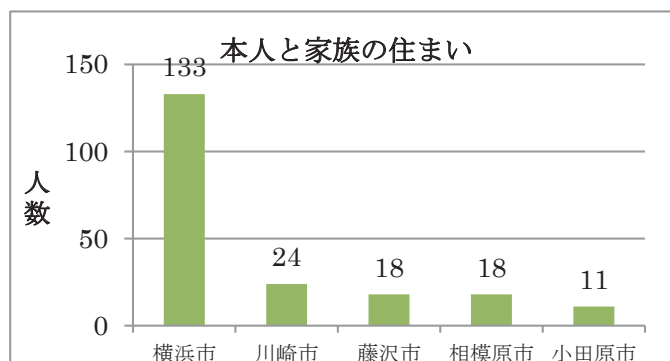
回答者の平均年齢は 40.7 歳、年齢不明（未回答）の者が 34 名であった。

## B. C. 本人の住まいと家族の住まい

いずれの回答も本人の住まいと家族の住まいは同じ住所（市・町）であった。

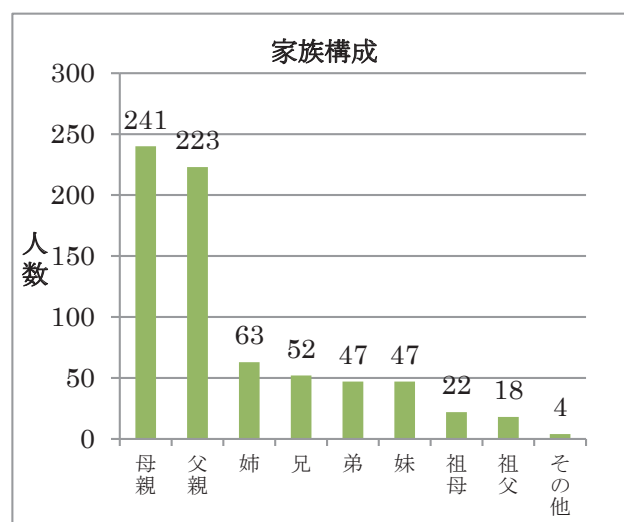
本人及び家族の住所は、「横浜市：133 名（55.2%）」、「川崎市：24 名（10.0%）」、「藤沢市：18 名（7.5%）」、「相模原市：18 名（7.5%）」、「小田原市：11 名（4.6%）」、「秦野市：7 名（2.9%）」、「横須賀市：7 名（2.9%）」、「茅ヶ崎市：5 名（2.1%）」、「鎌倉市：4 名（1.7%）」、「大和市：2 名（0.8%）」、「伊勢原市：2 名（0.8%）」、「平塚市：1 名（0.4%）」、「葉山市：1 名（0.4%）」、「厚木市：1 名（0.4%）」、「綾瀬市：1 名（0.4%）」、「南足柄市：1 名（0.4%）」、「海老名市：1 名（0.4%）」、「座間市：1 名（0.4%）」、「二宮市：1 名（0.4%）」、「寒川町：1 名（0.4%）」、「山北町：1 名（0.4%）」であった。

下記のグラフは回答人数の上位 5 位までの市を記載したものである。



## D. 家族構成（複数回答可）

「家族構成」に関しては、「母親：241 名」、「父親：223 名」、「姉：63 名」、「兄：52 名」、「弟：47 名」、「妹：47 名」、「祖母：22 名」、「祖父：18 名」、「その他：4 名」という結果であった。

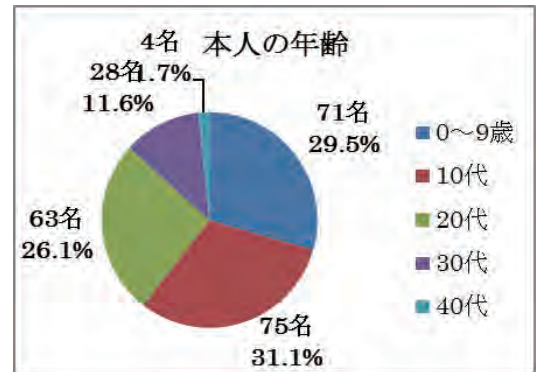


## D 2. 家族人数の合計

「家族人数の合計」は、障害児（者）本人を含む家族全体の人数を示す。「家族人数の合計」の平均値は4.1名であった。

### E (1) - 1. 本人の年齢

障害児（者）本人の年齢の平均は17歳であった。年代別にみると、ご本人の年齢は「0～9歳：71名（29.5%）」、「10代：75名（31.1%）」、「20代：63名（26.1%）」、「30代：28名（11.6%）」、「40代：4名（1.7%）」、「50代：0名（0%）」、「60代：0名（0%）」であった。



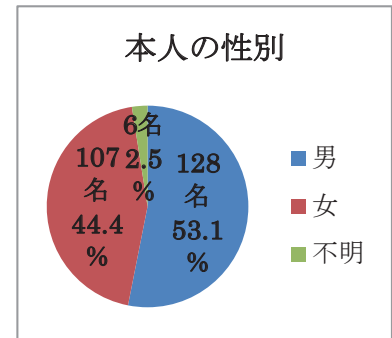
### E (1) - 2. 本人の性別等

「本人の性別」は「男性：128名（53.1%）」、「女性：107名（44.4%）」、性別不明（未回答）は6名（2.5%）であった。

### E (2). 手帳の保有（複数回答可）

「身障者手帳保有者」内訳は「1種：215名」、「2種：2名」、「特種：1名」、「A：1名」、「1級：212名」、「2級：15名」、「不明：3名」という結果であった。

その他の手帳については、「療育手帳保有者：208名」、「精神障害者保健福祉手帳保有者：0名」であった。



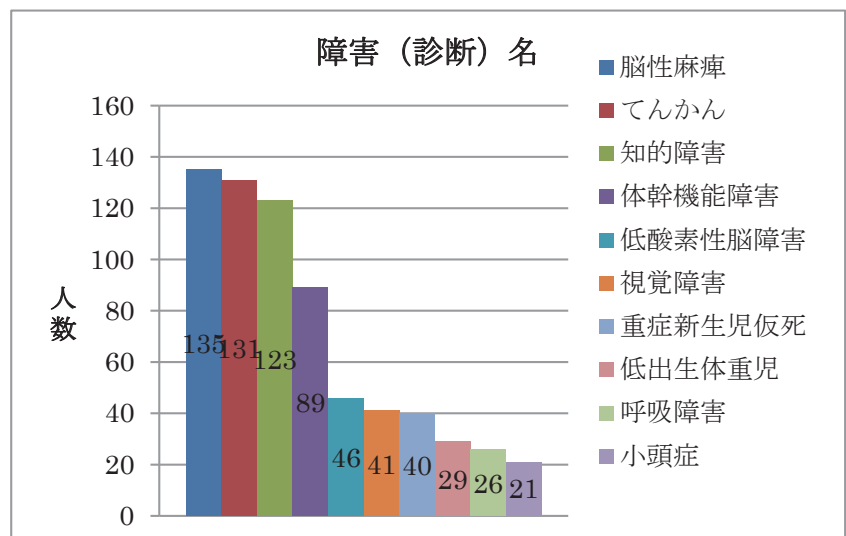
### E (3). 障害程度区分

「程度A1：4名（1.7%）」、「程度1：53名（22.0%）」、「程度2：1名（0.4%）」、「程度3：0名（0%）」、「程度4：0名（0%）」、「程度5：2名（0.8%）」、「程度6：86名（35.7%）」、「不明：95名（39.4%）」であった。

### E (4). 障害（診断）名（複数回答可）

特定の障害（診断）名を挙げた者の人数は下記の通りであった。

「脳性麻痺：135名」、「てんかん：131名」、「知的障害：123名」、「体幹機能障害：89名」、「低酸素性脳障害：46名」、「視覚障害：41名」、「重症新生児呼吸障害：29名」、「小頭症：26名」



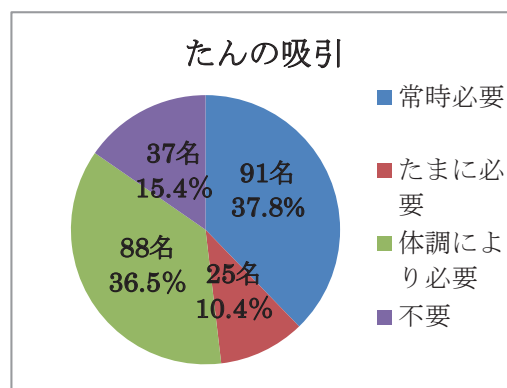
仮死：40名」、「低出生体重児：29名」、「呼吸障害：26名」、「小頭症：21名」、「脳炎・髄膜炎：20名」、「水頭症：19名」、「染色体異常：19名」、「脳症：16名」、「聴覚障害：12名」、「先天性心疾患：11名」、「行動障害：10名」、「脳出血：6名」、「先天性代謝異常：4名」、「筋ジストロフィー：3名」、「脳外傷：3名」、「二分脊椎：3名」、「レット症候群：3名」、「自閉症：0名」、「筋委縮性側索硬化症：1名」、「ムコ多糖症：1名」、「脊髄小脳変性性：0名」、「乳脳症：0名」、「糖尿病：0名」、「その他：4名」であった。

下記のグラフは、回答人数の上位10位までの障害（診断）名を記載したものである。

### E (5). 日常必要な医療的ケア

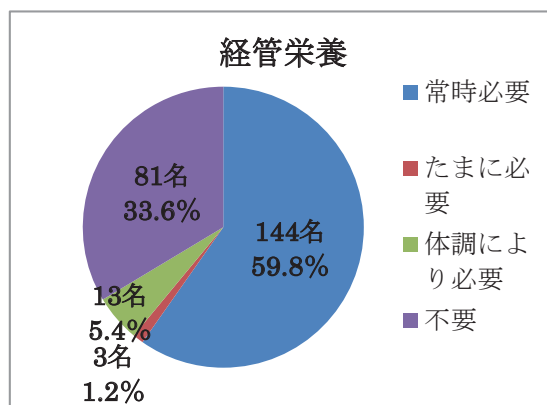
「日常必要な医療的ケア」の詳細は、「常時必要：91名（37.8%）」、「たまに必要：25名（10.4%）」、「体調により必要：88名（36.5%）」、「不要：37名（15.4%）」であった。

①痰の吸引：日常的医療的ケアは、263名総数のうち35%が常時たんの吸引を必要としている。「体調によって」を含めると、92%がたんの吸引を必要としている。

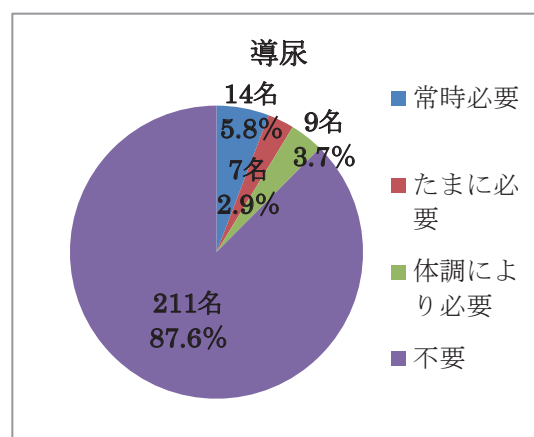


②経管栄養：「経管栄養」に関しては、「常時必要：144名（59.8%）」、「たまに必要：3名（1.2%）」、「体調により必要：13名（5.4%）」、「不要：81名（33.6%）」であった。

日常的医療的ケアは、総数263名のうち61%が経管栄養が必要としている。



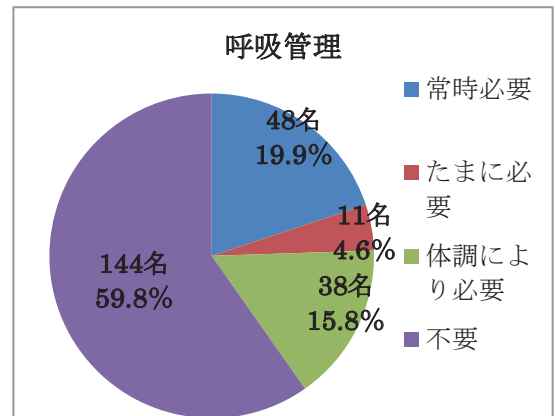
③導尿：「導尿」に関しては、「常時必要：14名（5.8%）」、「たまに必要：7名（2.9%）」、「体調により必要：9名（3.7%）」、「不要：211名（87.6%）」であった。





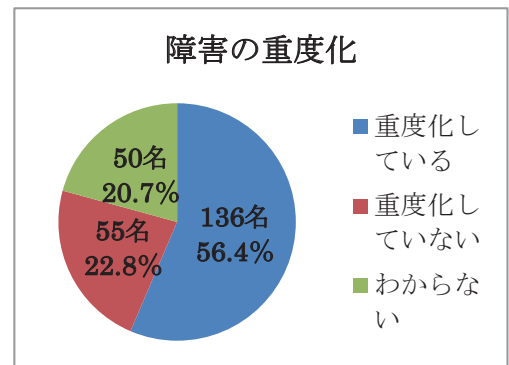
④呼吸管理：「呼吸管理」に関しては、「常時必要：48名（19.9%）」、「たまに必要：11名（4.6%）」、「体調により必要：38名（15.8%）」、「不要：144名（59.8%）」であった。

263名中、呼吸管理を要する人は97名で37%が必要であった。自宅において呼吸器管理を要する重症心身障害児が多いことを示している。



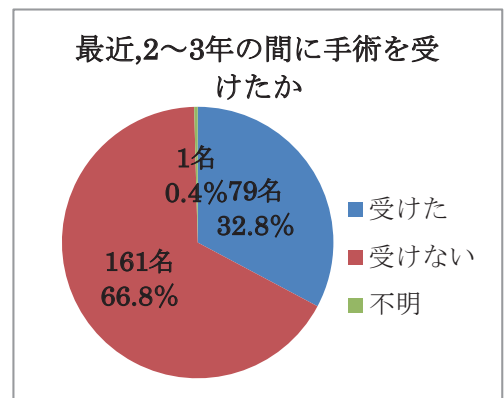
#### E（6）一①．障害の重度化

「障害の重度化」に関しては、「重度化している：136名（56.4%）」、「重度化していない：55名（22.8%）」、「わからない：50名（20.7%）」という結果であった。60%の人が障害が重度化していると実感している。その理由は定かでない。



#### E（6）一②．最近2～3年の間に手術を受けたか

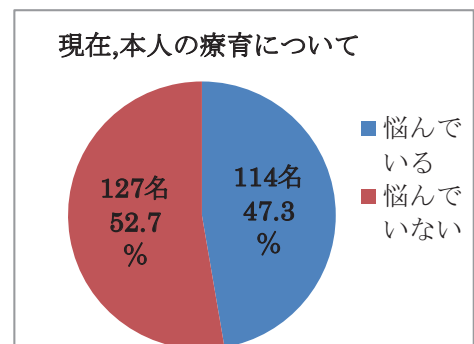
「最近2～3年の間に手術を受けたか」という質問に対して、その内訳は「受けた：79名（32.8%）」、「受けない：161名（66.8%）」、「不明：1名（0.4%）」であった。30%強の人が手術を体験している。どのような手術なのか、またその手術は、繰り返し必要とするものなのか、また、入院加療等の状況はどのような状態なのかが不明である。



#### E（6）一③．介護負担が増えて困っていること 自由記述（別紙参照）

#### E（7）一①．現在、ご本人の療育について

「現在、ご本人の療育<sup>1)</sup>について」という質問に対して、その内訳は「悩んでいる：114名（47.3%）」、「悩んでいない：127名（52.7%）」であった。E（7）一①．現在、ご本人の療育について「現在、ご本人の療育について」という質問に対して、その内訳は「悩んでいる：114



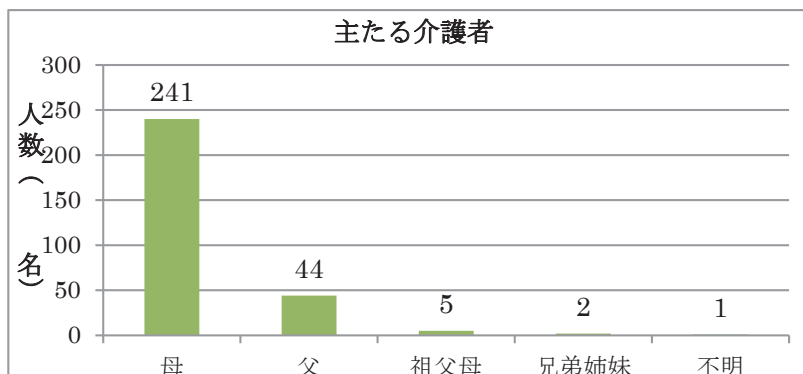
注<sup>1)</sup>「療育とは」障害児が医療的配慮のもとで育成されることである。「三省堂 大辞林」より

名（47.3%）」，「悩んでいない：127名（52.7%）」であった。

医療的、発育的に不安を持つ親が半数に渡ることを示している。E（7）－②。現在、ご本人の療育について悩んでいる内容及び対処方法（その悩みを解決する支援）は 自由記述（別紙参照）

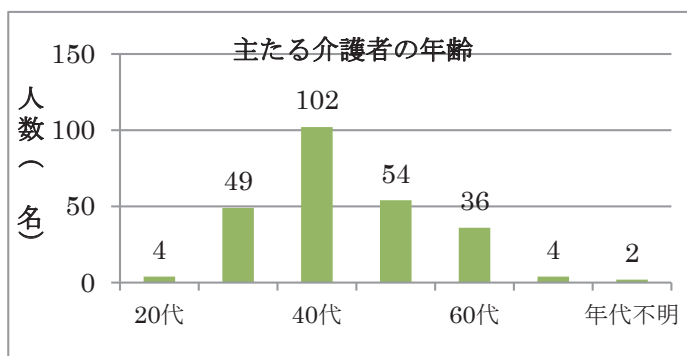
#### F．主たる介護者（複数回答可）

「主たる介護者」の詳細は、「母：241名」，「父：39名」，「祖父母：5名」，「兄弟姉妹：3名」，「不明：1名」であった。主たる介護者のうち母親は、約83%であった。



#### F－①．主たる介護者の年齢（複数回答可）

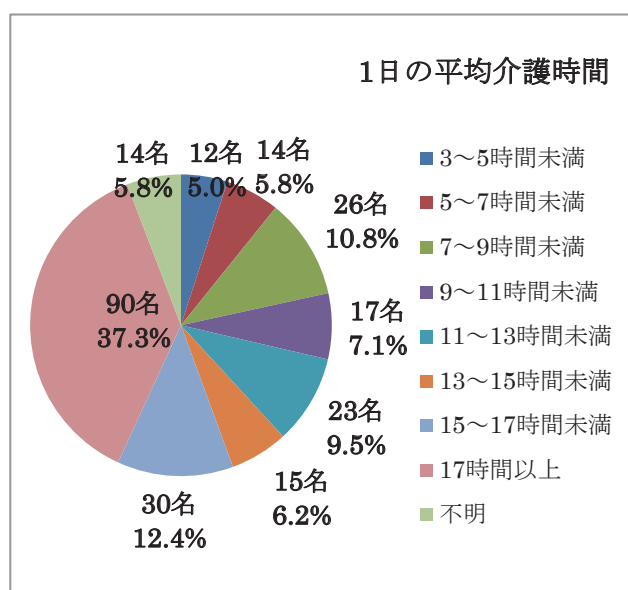
「主たる介護者の年齢」の詳細は、「20代：4名」，「30代：49名」，「40代：102名」，「50代：54名」，「60代：36名」，「70代：4名」，「年代不明：2名」であった。



#### F－②．1日の平均介護時間

「1日の平均介護時間」の詳細は、「3～5時間未満：12名（5.0%）」，「5～7時間未満：14名（5.8%）」，「7～9時間未満：26名（10.8%）」，「9～11時間未満：17名（7.1%）」，「11～13時間未満：23名（9.5%）」，「13～15時間未満：15名（6.2%）」，「15～17時間未満：30名（12.4%）」，「17時間以上：90名（37.3%）」，「不明14名（5.8%）」であった。

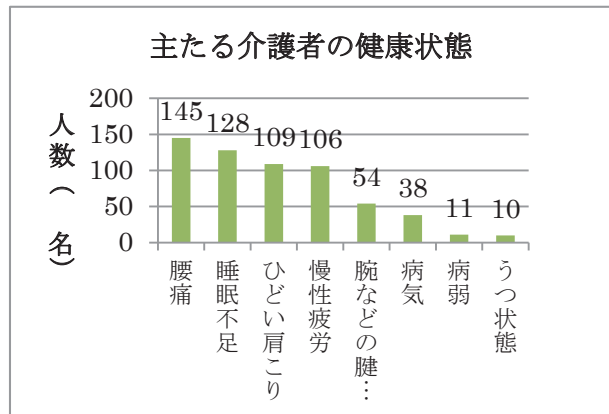
1日の平均介護時間は、8時間労働時間を超えて9時間以上のものが77%に至る。どのように介護労働時間を軽減するかが求められる。



**F-③-1. 主たる介護者の健康状態（複数回答可）**

「主たる介護者の健康状態」の詳細は、「腰痛：145名」、「睡眠不足：128名」、「ひどい肩こり：109名」、「慢性疲労：106名」、「腕などの腱鞘炎：54名」、「病気：38名」、「病弱：11名」、「うつ状態：10名」であった。

介護者の44%が、健康上自覚症状がある。特に腰痛・睡眠不足・ひどい肩こりなど介護上肉体疲労が慢性疲労になっている状態を示している。その原因追及により軽減策を考えることが可能である。



**F-③-2. 主たる介護者の慢性疲労の内容**

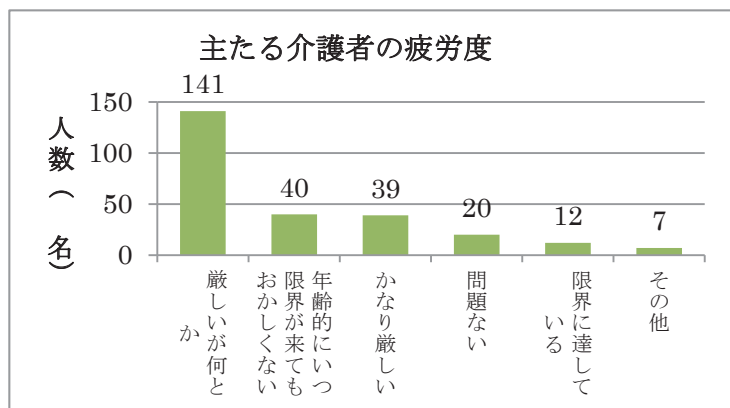
自由記述（別紙参照）

**F-④. 現在の健康上の悩み, 不安, 不満** 自由記述（別紙参照）

**F-⑤. 主たる介護者の疲労度（複数回答可）**

「主たる介護者の疲労度」の詳細は、「厳しいが何とか：141名」、「年齢的にいつ限界が来てもおかしくない：40名」、「かなり厳しい：39名」、「問題ない：20名」、「限界に達している：12名」、「その他：7名」であった。

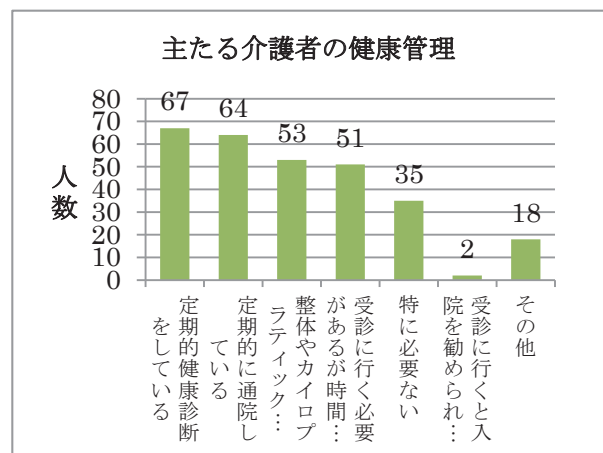
263名中232名の88%が「厳しい」と疲労感を実感している。その原因を追究する必要がある。



**F-⑥. 主たる介護者の健康管理（複数回答可）**

「主たる介護者の健康管理」の詳細は、「定期的健康診断をしている：67名」、「定期的に通院している：64名」、「整体やカイロプラティックマッサージを受けている：53名」、「受診に行く必要があるが時間がない：51名」、「特に必要ない：35名」、「受診に行くと入院を勧められるので行きにくい：2名」、「その他：18名」という結果であった。

定期検診は、25%程度しか受診できていない。受診したいができない人は、21%である。また治療を要する人が45%であり、介護者は、慢性

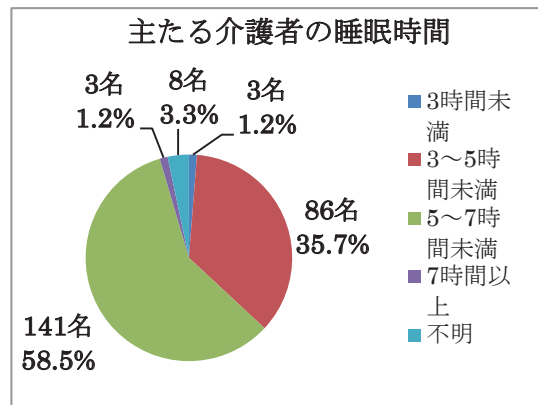


疲労から疾患を発症している状況がある。介護者の健康状態を検証する必要がある。

### F-⑦. 主たる介護者の睡眠時間

「主たる介護者の睡眠時間」の詳細は、「3時間未満：3名（1.2%）」、「3～5時間未満：86名（35.7%）」、「5～7時間未満：141名（58.5%）」、「7時間以上：3名（1.2%）」、「不明：8名（3.3%）」という結果であった。

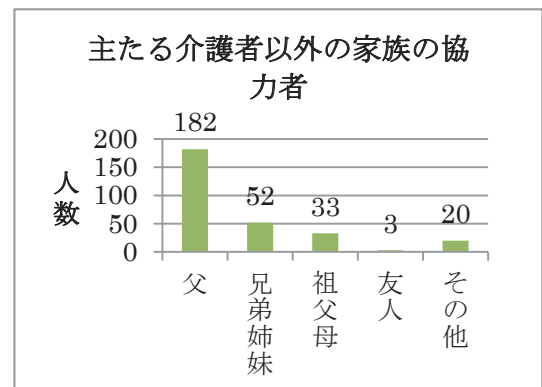
主たる介護者は、5時間未満の睡眠時間であり、恒常的睡眠不足を抱えている。睡眠不足に関する自覚状態を確認する必要がある。



### F-⑧. 主たる介護者以外の家族の協力者（複数回答可）

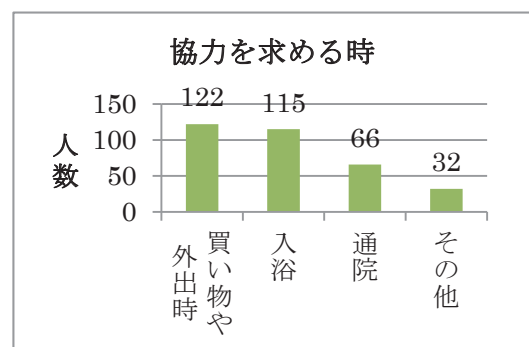
「主たる介護者以外の家族の協力者」は、「父：182名」、「兄弟姉妹：52名」、「祖父母：33名」、「友人：3名」、「その他：20名」であった。

主たる介護者の協力者は、主に父親である。夫婦・子どもが協力しているが世帯主の父親と通学者の兄弟に介護の協力を得る時間は限られる。



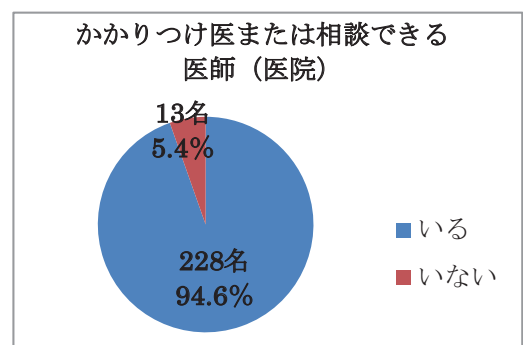
### F-⑨. 協力を求める時（複数回答可）

主たる介護者が「協力を求める時」の詳細は、「買い物や外出時：122名」、「入浴：115名」、「通院：66名」、「その他：32名」であった。



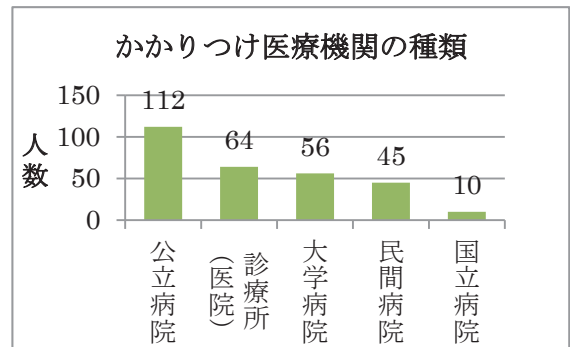
### G-（1）. かかりつけ医または相談できる医師（医院）

「かかりつけ医または相談できる医師（医院）」があるかどうかの質問では、「いる：228名（94.6%）」、「いない：13名（5.4%）」という結果であった。



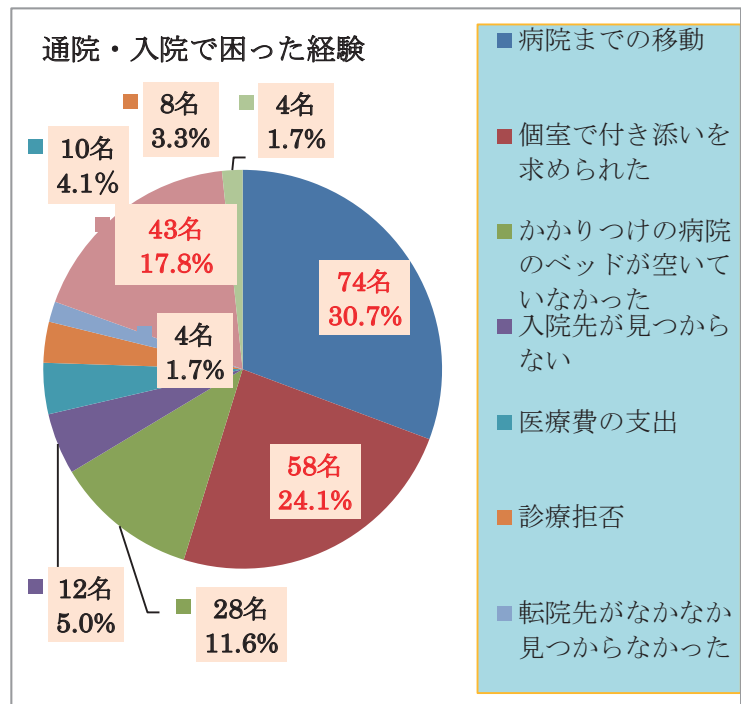
G- (2). かかりつけ医または相談できる医師（医院）が「いる」場合の医療機関の種類（複数回答可）

詳細は「公立病院：112名」、「診療所（医院）：64名」、「大学病院：56名」、「民間病院：45名」、「国立病院：10名」であった。公立病院の利用が34%であり、大学病院が16%の50%、2次救急・3時救急の利用が多い。専門的治療や重症状態を抱えている状況がある。公立病院の利用は全医療機関の64%にあたる。慢性期医療が必要であるが重複障害があるため、多科受診と治療が必要のため、医療が必要な重症児にとって公立病院が果たす役割は大きいようだ。



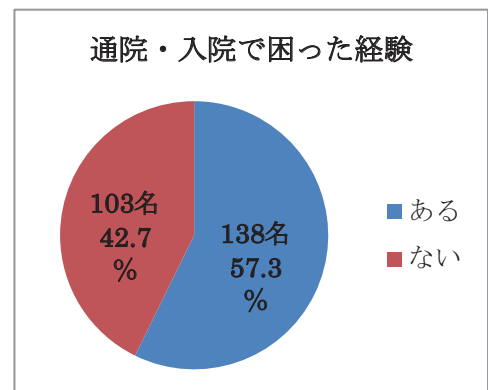
G- (3). 通院・入院で困った経験があるか

「通院・入院で困った経験」については、「ある：138名（57.3%）」、「ない：103名（42.7%）」という結果であった。



G- (3). 通院・入院で困った経験

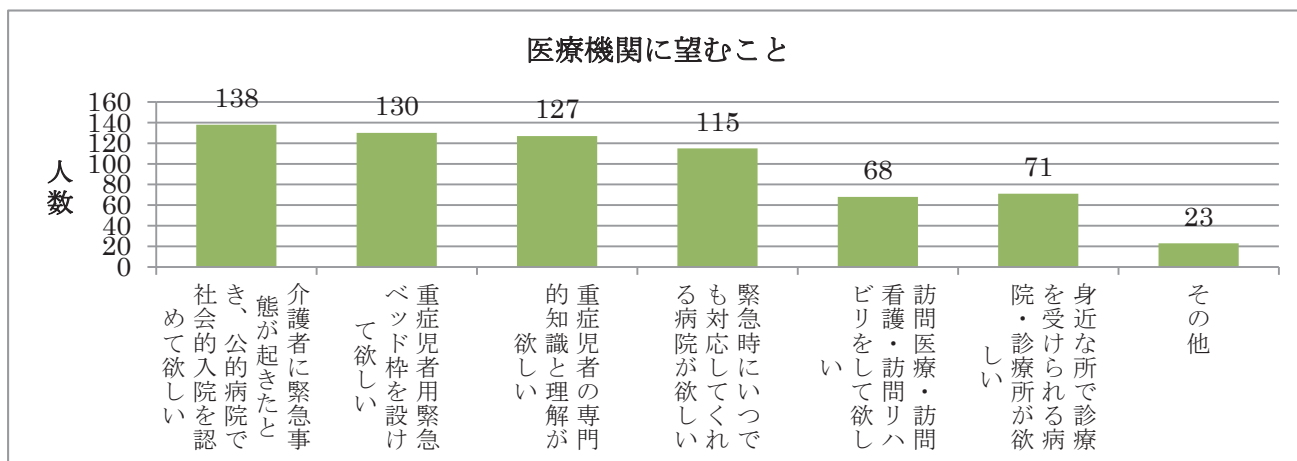
「通院・入院で困った経験」の詳細は、「病院までの移動：74名（30.7%）」、「個室で付き添いを求められた：58名（24.1%）」、「かかりつけの病院のベッドが空いていなかった：28名（11.6%）」、「入院先が見つからない：12名（5.0%）」、「医療費の支出：10名（4.1%）」、「診療拒否：8名（3.3%）」、「転院先がなかなか見つからなかった：4名（1.7%）」、「その他：43名（17.8%）」、「不明：4名（1.7%）」という結果であった。



約 87%の人が通院・入院で困った経験を持つ。30%強の人が病院の移動に関して困難性を実感している。病院までの移動はどうして大変なのか、課題の追究が必要である。介護タクシーにストレッチャーが乗れない、バギー・車椅子が大きいため乗れない、足の筋緊張が強く膝を曲げる姿勢が取れない、酸素を伴うため、移動が大変など、困難が伴う。また介護タクシーは、1回7・8000円かかり出費が嵩むことも挙げられる。入院は個室で、乳幼児でもないのに付き添いが求められる人が24%にもなる。日常からの睡眠不足に加え、子供の兄弟姉妹を家に置かなければならない。入院時の付き添いについては、完全看護または、付き添い看護等の支援が課題である。

#### G- (4). 医療機関に望むこと (複数回答可)

「医療機関に望むこと」に関しては、「介護者に緊急事態が起きたとき、公的病院で社会的入院を認めて欲しい：138名」、「重症児者用緊急ベッド枠を設けて欲しい：130名」、「重症児者の専門的知識と理解が欲しい：127名」、「緊急時にいつでも対応してくれる病院が欲しい：115名」、「訪問医療・訪問看護・訪問リハビリをして欲しい：68名」、「身近な所で診療を受けられる病院・診療所が欲しい：71名」、「その他：23名」であった。



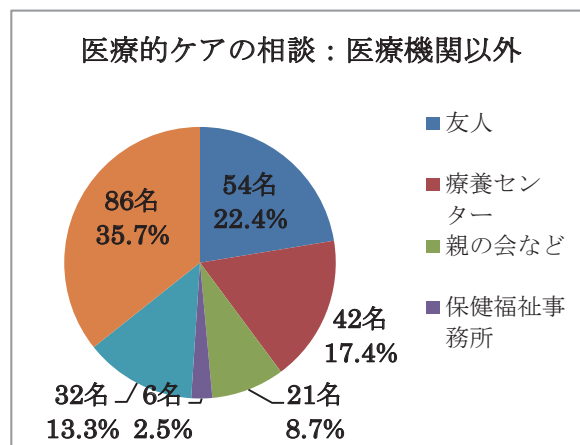
#### S. 国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと

自由記述 (別紙参照)

#### 3. 医療的ケアの相談はどのようにしているか

##### 3-1. 医療的ケアの相談：医療機関以外

「医療的ケアの相談：医療機関以外」の質問では、「友人：54名 (22.4%)」、「療養センター：42名 (17.4%)」、「親の会など：21名 (8.7%)」、「保健福祉事務所：6名 (2.5%)」、「その他：32名 (13.3%)」、「不明：86名 (35.7%)」という結果であった

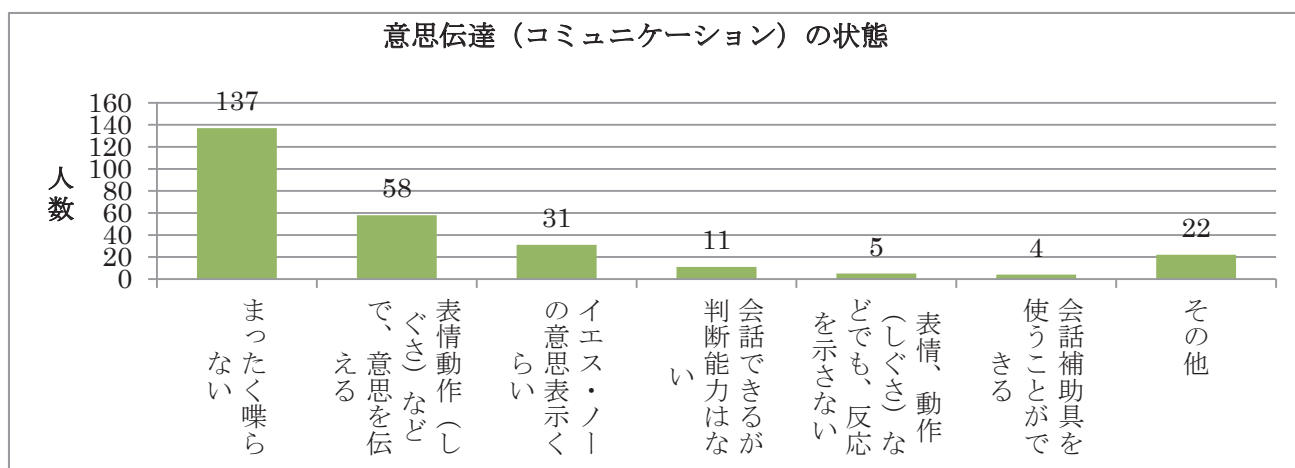


#### 4. 意思伝達（コミュニケーション）についてどのような状態か（複数回答可）

##### 4-①. 状態

「意思伝達（コミュニケーション）の状態」に関する質問の詳細は、「まったく喋らない：137名」,「表情,動作（しぐさ）などで,意思を反応,伝える：58名」,「イエス・ノーの意思表示ぐらい：31名」,「会話できるが判断能力はない：11名」,「表情,動作（しぐさ）などでも,反応を示さない：5名」,「会話補助具を使うことができる：4名」,「その他：22名」であった。

まったくしゃべらない人が137名で53%,本人の主体的な意思表示が見えず,読み取りが必要な人が105名40%で93%の人が言語での会話が困難な状況が表れている。自分の要求や困ったことが伝えられない。介護者にとって,どのような時困難を感じるのか追究が必要である。

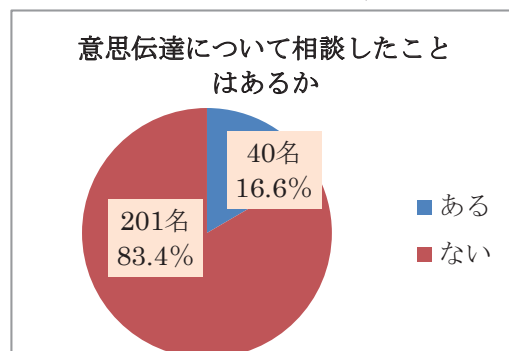


##### 4-②-1. 意思伝達について相談したことがあるか

「意思伝達について相談したこと」については,「ある：40名(16.6%)」,「ない：201名(83.4%)」という結果であった。

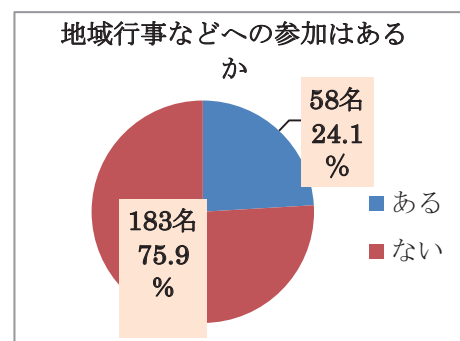
##### 4-2-2. 意思伝達について相談した内容

自由記述（別紙参照）



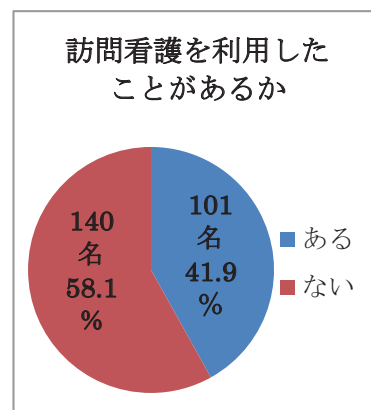
##### 5. 地域行事などへの参加はあるか

「地域行事などへの参加」については,「ある：58名(24.1%)」,「ない：183名(75.9%)」という結果であった。



### 6-1. 訪問看護を使用したことがあるか

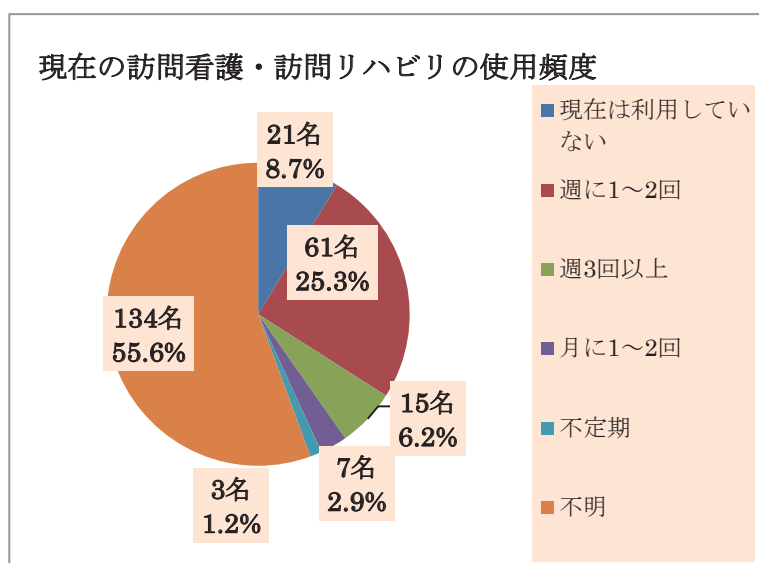
「訪問看護を使用したこと」については、「ある：101名（41.9%）」、「ない：140名（58.1%）」という結果であった。



### 6-2. 訪問リハビリを利用したことがあるか

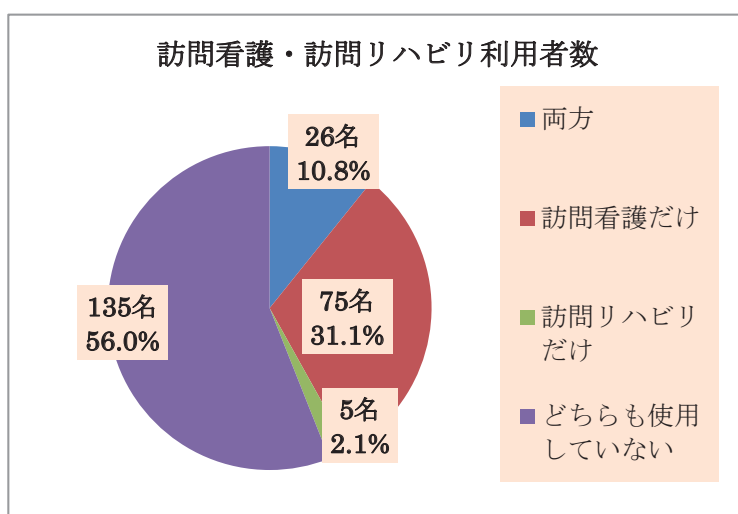
「訪問リハビリを利用したこと」については、「ある：31名（12.9%）」、「ない：210名（87.1%）」という結果であった。

「訪問看護と訪問リハビリの両方を使用したことがある」と回答した方は26名（10.8%）、訪問看護のみを使用したことがある方は75名（31.1%）、訪問リハビリのみを使用したことがある方は5名（2.1%）、どちらも利用していない方は135名（56.0%）であった。



### 6-①-1. 現在, 訪問看護・訪問リハビリをどの程度利用しているか

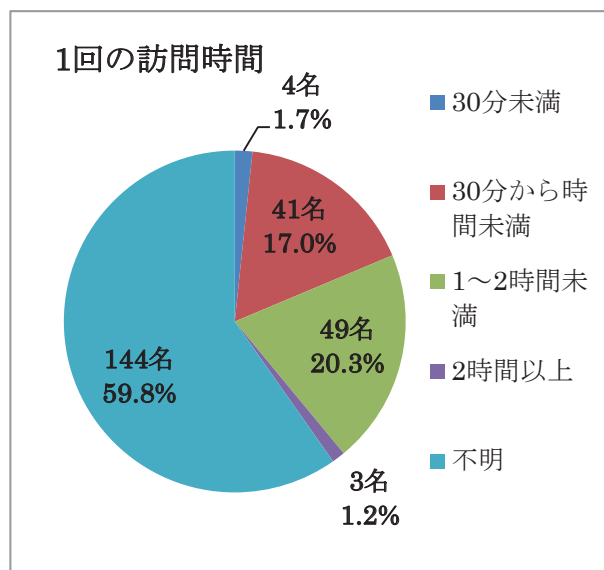
「現在, 訪問看護・訪問リハビリをどの程度利用しているか」という質問に関しては、「現在は利用していない：21名（8.7%）」、「週に1~2回：61名（25.3%）」、「週3回以上：15名（6.2%）」、「月に1~2回：7名（2.9%）」、「不定期：3名（1.2%）」、「不明：134名（55.6%）」という結果であった。





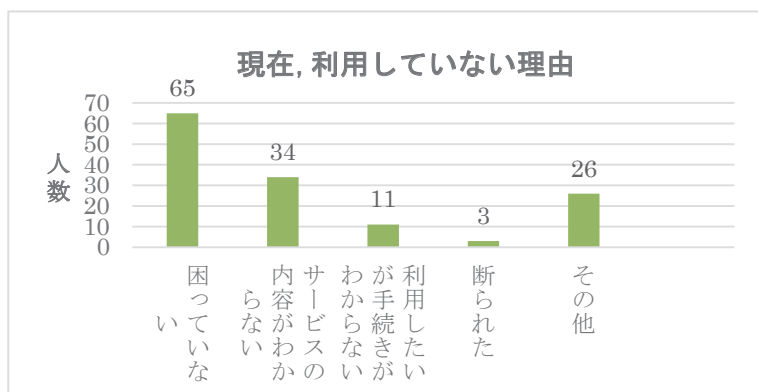
### 6-①-2. 1回の訪問時間

「1回の訪問時間」に関しては、「30分未満：4名（1.7%）」、「30分～1時間未満：41名（17.0%）」、「1～2時間未満：49名（20.3%）」、「2時間以上：3名（1.2%）」、「不明：144名（59.8%）」という結果であった。



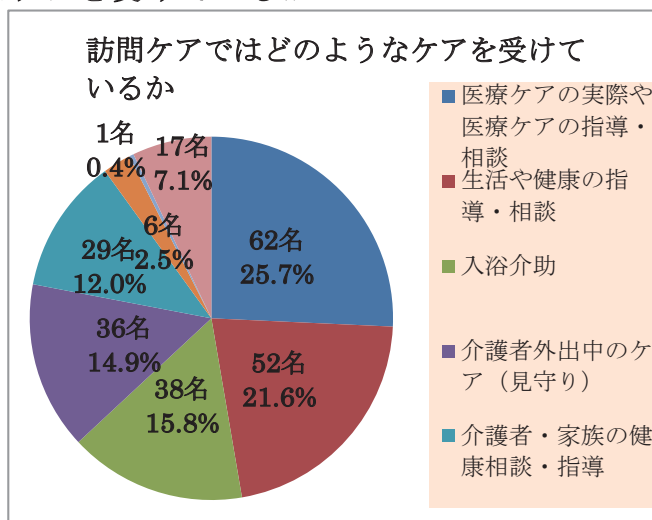
### 6-②. 現在は利用していない理由（複数回答可）

現在は利用していない理由に関しては、「困っていない：65名」、「サービスの内容がわからない：34名」、「利用したいが手続きがわからない：11名」、「断られた：3名」、「その他：26名」であった。



### 6-③. 訪問ケア（介護）ではどのようなケアを受けているか

「訪問ケアではどのようなケアを受けているか」に関しては、「医療的ケアの実際や医療的ケアの指導・相談：62名（25.7%）」、「生活や健康の指導・相談：52名（21.6%）」、「入浴介助：38名（15.8%）」、「介護者外出中のケア（見守り）：36名（14.9%）」、「介護者・家族の健康相談・指導：29名（12.0%）」、「病院受診の付き添い：6名（2.5%）」、「その他：1名（0.4%）」、「不明：17名（7.1%）」という結果であった。



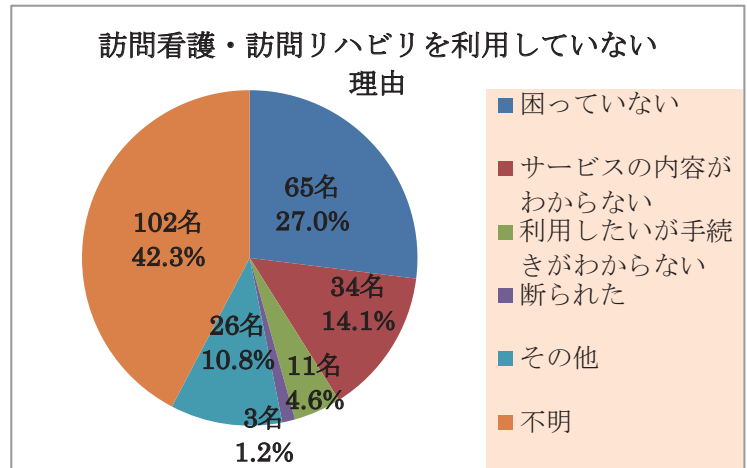
6-④. 訪問看護・訪問リハビリを利用してよかったこと、満足していること、続けてほしいこと 自由記述（別紙参照）

6-⑤. 訪問看護・訪問リハビリについて、困っていること、改善してほしいこと、希望したいこと

自由記述（別紙参照）

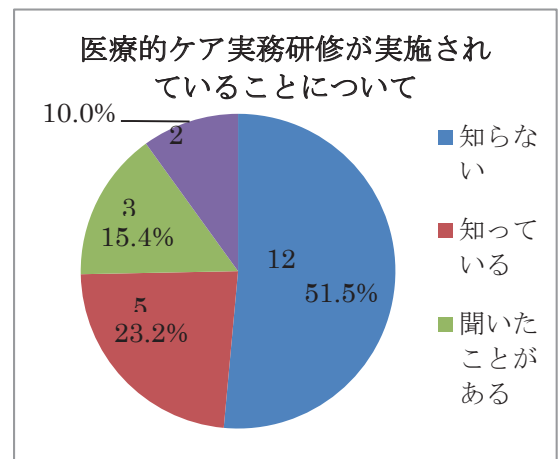
6-⑥. 訪問看護・訪問リハビリを利用していない理由

「訪問看護・訪問リハビリを利用していない理由」の詳細は、「困っていない：65名（27.0%）」、「サービスの内容がわからない：34名（14.1%）」、「利用したいが手続きがわからない：11名（4.6%）」、「断られた：3名（1.2%）」、「その他：26名（10.8%）」、「不明：102名（42.3%）」という結果であった。



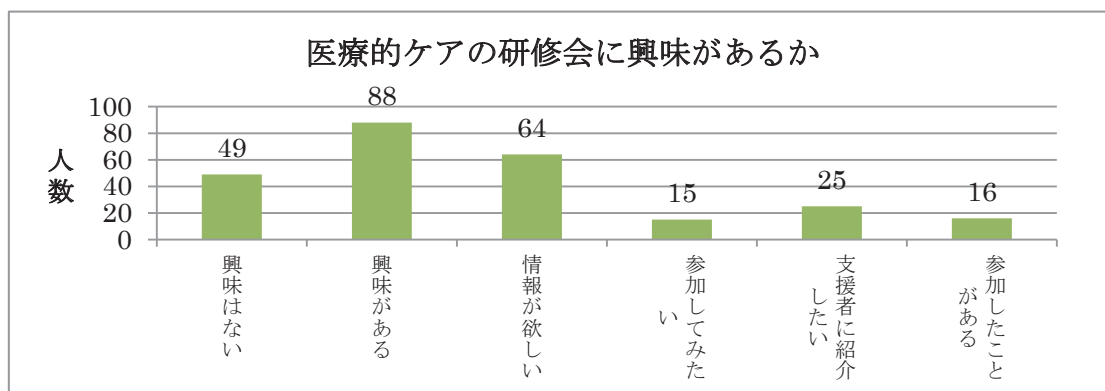
8-1. 医療的ケア実務者研修が実施されていることを知っているか

「医療的ケア実務者研修が実施されていることを知っているか」という質問に関しては、「知らない：124名（51.5%）」、「知っている：56名（23.2%）」、「聞いたことがある：37名（15.4%）」、「不明24名（10.0%）」という結果であった。



8-2. 医療的ケアの研修会に興味があるか（複数回答可）

「医療的ケアの研修会に興味があるか」に関しては、「興味はない：49名」、「興味がある：88名」、「情報が欲しい：64名」、「参加してみたい：15名」、「支援者に紹介したい：25名」、「参加したことがある：16名」という結果であった。





テキストマイニング解析結果  
医療的ケア、介護負担について

予備調査資料 2

6-5-6 - ② 予備調査テキストマイニング「主要重要項目リストアップ結果」（“N=1,000, n=263”）

予備調査結果報告（全体結果）

②テキストマイニングツールによる検証について

第一報告書のうち、下記の質問項目に対する自由記述回答については、テキストマイニングツール「Tiny Text Miner (<http://mtmr.jp/ttm/>)」を用いて形態素解析および係り受け解析を行った。形態素解析とは、文章を構成する文単位を対象として、文を単語に区切り、品詞を同定する処理のことをいう。また、係り受け解析とは、1文ごとにその中に含まれる文節同士の間を関係を特定するものである。これらの解析により、回答に含まれる形態素（名詞、動詞、形容詞）と文節を質問項目ごとに抽出し、それぞれの出現頻度を求めた。

【質問内容】

- E（6）－③．「介護負担が増えて困っていること」（p.9）
- E（7）－②．「現在、ご本人の療育について悩んでいる内容及び対処方法」（その悩みを解決する支援は）（p.10）
- F－③－1．「主たる介護者の慢性疲労の内容」（p12）
- F－④．「現在の健康上の悩み、不安、不満」（p12）
- S．「国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと」（p.19）
- 4－②－2．「意思伝達について相談した内容」（p.22）
- 6－④．「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと、満足していること、続けてほしいこと」（p.28）
- 6－⑤．「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること、改善してほしいこと、希望したいこと」（p.28）

形態素解析により得られた形態素と、係り受け解析により得られた文節の中から、出現頻度が2回以上であり、特に重要と思われる語句を選定した。また、形態素については、意味内容に応じたカテゴリー分類を行った。質問項目ごとに行ったカテゴリー分類の結果と、各形態素・文節の出現頻度を以下に示す。

テキストマインドを解析すると以下のことが理解できる。

「介護負担が増えて困っていること」（p.9）

精神面で、「大変・負担」と感じている。

介助面では、「大きい・重い・体重増加・抱っこ・抱き上げる・抱える」

「入浴・風呂・入浴介助」「移動・移乗・移動時」「介助・介護」「夜間・夜・夜中」にかなりの負担を感じている。

医療面では、「吸引・吸入」「痰・排痰」の出現が多い。

係り受け解析により得られた文節では、体重増えることや体大きくなるなどが、多く出現した。

病院関連では、病院や通院、介助関連では、自宅介護・入浴介護・訪問入浴・入浴サービスなどが出現する。

「主たる介護者の慢性疲労の内容」としては、頭痛・疲れ・だるさを感じている。

「現在の健康上の悩み、不安、不満」としては、「腰・ぎっくり腰・慢性腰痛・年々腰痛・ヘルニア・腰痛・腰痛悪化」・「疲れ・疲れる・疲労」・「痛める・痛む・痛み・激痛・痛い」・「倒れる・ひざ・ひざ痛・関節痛」・「睡眠不足・病気・病」であった。

「不安」「心配」を抱え、「予防・治療・ストレス発散」では、「寝る・眠れる・眠る」「病院」

が出現した。

「国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと」では、

「施設」「病院」「看護師」対策では、「制度」「対応」「施策」が出現数が高い。

「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと、満足していること、続けてほしいこと」では、「相談」「感謝」「安心」と出現する。専門家への相談によって安心できる様子がかがえる。

「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること、改善してほしいこと、希望したいこと」では、「時間的」・「時間」「短い」、サービス内容では、「訪問看護・看護」が最も高く出現した。訪問看護のサービス時間の延長に期待感が理解できる。

E (6) -③. 「介護負担が増えて困っていること」  
(p. 9)

カテゴリー①: 体力面／健康面	出現頻度
体力	8
睡眠不足／毎日寝不足	4
腰痛	3
筋緊張	3
腰／ぎっくり腰	3
衰え	2
疲れ	2
高齢化	2
睡眠障害	2
疲労	2
体調	2
肉体的	2
睡眠時間／睡眠	2
カテゴリー②: 精神面／感情面	出現頻度
大変	26
負担	10
難しい	9
緊張	5
つらい	3
きつい	3
困る	3
厳しい	2
心配	2
困難	2
精神的	2
ストレス	2
頑張れる／頑張る	2
カテゴリー③: 介助面	出現頻度
大きい／重い／体重増加／体重増	43
抱っこ／抱える／抱く／抱き上げる	29
入浴／風呂／入浴介助	31
移動／移乗／移動時	20
介助／介護	18
夜間／夜／夜中	9
オムツ替え／オムツ	6

着脱／着替え／更衣介助	6
外出	5
食事／食事介助	5
寝返り	4
動かす／移動介助	4
通院	2
通所	2
送迎	2
付き添い	2
体位交換	2
カテゴリー④: 医療面	出現頻度
吸引／吸入	20
タン／排タン	10
経管栄養	5
医療的ケア	5
胃ろう	4
呼吸器	4
導尿	2
医療ケア	2
呼吸管理	2
発作	2
係り受け解析により得られた文節	出現頻度
体重+増える	11
体+大きくなる	10
体重+増加	6
身長+体重	4
タン+吸引	4
経管栄養+なる	4
子供+大きいなる	4
身体+大きいなる	3
風呂+入れる	3
大きくなる+大変	3
目+離せる	3
動き+激しいなる	2
泣く+増える	2
緊張+ひどい	2
高齢化+伴う	2
体力+落ちる	2



夜間+吸引	2
時間+かかる	2
大きくなる+強くなる	2
身体+体重	2
ストレス+発散する	2
親+体力	2
ベッド+移動	2
オムツ替え+大変	2
吸引+できる	2
体重+重いなる	2
身長+伸びる	2
入浴介助+大変	2
抱っこ+移動	2

E (7) - ②. 「現在, ご本人の療育について悩んでいる内容及び対処方法」(その悩みを解決する支援は) (p.10)

カテゴリー①: 学校関連	出現頻度
学校	6
通う	3
通学	3
通園	2
カテゴリー②: 受け入れ先関連	出現頻度
通所	6
施設	6
横浜療養センター	5
ショート/ショートステイ	4
通所施設	2
カテゴリー③: 病院関連	出現頻度
病院	7
通院	6
入院	2
カテゴリー④: 介助関連	出現頻度
介護/自宅介護	8
入浴/入浴介助/訪問入浴/入浴サービス	6
車椅子	4
送迎サービス/送迎	3
カテゴリー⑤: 頑張る	出現頻度

頑張る	4
カテゴリー⑥: 喜び	出現頻度
嬉しい	2
カテゴリー⑦: 安心	出現頻度
安心	2
落ち着く	2
気軽	2
カテゴリー⑧: 負担	出現頻度
介護負担	2
負担	2
カテゴリー⑨: 悩み	出現頻度
悩む	6
カテゴリー⑩: 不安感	出現頻度
不安	
心配	
カテゴリー⑪: 不満	出現頻度
難しい	
面倒	2
忙しい	2
係り受け解析により得られた文節	出現頻度
医療的ケア+必要	2
病院+ない	2
どこ+訴える	2
身体+動かす	2
体重+増える	2
医療的ケア+ある	2
介護+できる	2

F - ③ - 1. 「主たる介護者の慢性疲労の内容」(p12)

カテゴリー①: 頭痛	出現頻度
頭痛	9
めまい	3
カテゴリー②: 睡眠関連	出現頻度
寝込む	3
寝不足	3
不眠	2
カテゴリー③: 顔(目・口)	出現頻度

目	2
眼精疲労	2
<b>カテゴリー④: 首／背中／肩</b>	<b>出現頻度</b>
肩	2
首	2
<b>カテゴリー⑤: ひざ痛／関節痛／しびれ</b>	<b>出現頻度</b>
しびれ	3
関節	3
ひざ	2
ひざ痛	2
ひざ関節痛	2
<b>カテゴリー⑥: 倦怠感／疲れ／痛み</b>	<b>出現頻度</b>
疲れ	8
だるい	7
痛み	5
痛い	4
疲れる	3
疲労	3
動悸	2
<b>カテゴリー⑦: 心理面</b>	<b>出現頻度</b>
精神的	2
不安	3
ストレス	2
緊張	2
<b>係り受け解析により得られた文節</b>	<b>出現頻度</b>
疲れ+取れる	3
寝る+取れる	2

F-④. 「現在の健康上の悩み, 不安, 不満」 (p12)

<b>カテゴリー①: 身体的苦痛</b>	<b>出現頻度</b>
腰／ぎっくり腰／慢性腰痛／年々腰痛／ヘルニア／腰痛／腰痛悪化	19
疲れ／疲れる／疲労	16
痛める／痛む／痛み／激痛／痛い	14
倒れる	10
ひざ／ひざ痛／関節痛	8
睡眠不足	7
病気／病	7

肩こり／五十肩／肩	5
めまい	4
頭痛／偏頭痛／頭	5
体力低下	3
慢性疲労／後遺症的慢性疲労	3
運動不足	2
足	2
寝込む	2
ガン	2
しびれ	2
白内障／目	2
股関節痛	2
だるい	2
<b>カテゴリー②: 心理的苦痛</b>	<b>出現頻度</b>
心	2
精神面／精神	2
ストレス障害／ストレス	2
<b>カテゴリー③: 年齢的問題</b>	<b>出現頻度</b>
年齢的問題	3
年齢	2
更年期障害／更年期	2
<b>カテゴリー④: 気力</b>	<b>出現頻度</b>
大丈夫	3
頑張れる	2
<b>カテゴリー⑤: 安心</b>	<b>出現頻度</b>
落ち着く	2
安定	2
<b>カテゴリー⑥: 健康について</b>	<b>出現頻度</b>
健康	3
治る	2
<b>カテゴリー⑦: 不安</b>	<b>出現頻度</b>
不安	25
心配	9
<b>カテゴリー⑧: 負担</b>	<b>出現頻度</b>
つらい	4
大変	3
限界	2
<b>カテゴリー⑨: 不満</b>	<b>出現頻度</b>

困る	2
<b>カテゴリー⑩: 予防／治療／ストレス 発散</b>	<b>出現頻度</b>
寝る／眠れる／眠る	8
病院	7
手術	4
通院	4
入院	4
定期健診／検査／健康診断	4
睡眠	4
寝不足	2

係り受け解析により得られた文節	出現頻度
時間+ない	4
病院+行く	3
年+とる	3
体力+低下	3
睡眠+とれる	2
ある+不安	2
ガン+再発	2
不安+感じる	2
時間+作れる	2
いつ+倒れる	2
通院+できる	2
介護する+人	2
病気+なる	2
調子+悪い	2
限界+くる	2
体重+増える	2
不安+呼ぶ	2
できる+状態	2
私+倒れる	2
自分+倒れる	2

S. 「国や地方自治体の障害児施策について感じていること, 要望したいこと」(p. 19)

<b>カテゴリー①: 学校関係</b>	<b>出現頻度</b>
学校	8
<b>カテゴリー②: 生活</b>	<b>出現頻度</b>

生活	9
家族	7
家庭	2
家	2
<b>カテゴリー③: 高齢化</b>	<b>出現頻度</b>
年齢	2
体調	2
<b>カテゴリー④: 受け入れ先</b>	<b>出現頻度</b>
施設	19
病院	8
入所施設	6
入所	6
受け入れ先	3
通所施設	3
通所	3
通所先	2
併設	2
通院	2
養護施設	2
長期入所	2
ケアホーム	2
<b>カテゴリー⑤: 介護関連／福祉関連</b>	<b>出現頻度</b>
看護師	8
サービス	6
ショートステイ	6
介護	6
職員	5
ヘルパー	5
支援	5
介護者	4
福祉	3
医療的ケア対応	3
現場	3
人材	3
介助	3
保健師	2
常駐	2
資格者／資格	2

研修	2
デイサービス	2
<b>カテゴリ⑥: 対策</b>	<b>出現頻度</b>
制度	11
対応	10
施策	8
実態	4
責任	3
現状	3
増設	3
理由	3
実状/実情	2
アンケート	2
改正	2
整備	2
フォロー	2
見直す	2
機会	2
書類上/書類	2
助成制度	2
<b>カテゴリ⑦: 利用者側</b>	<b>出現頻度</b>
利用	13
要望	5
お願い	4
願う	3
ニーズ	3
頼る	2
訴える	2
<b>カテゴリ⑧: 金銭関連</b>	<b>出現頻度</b>
お金	7
手当	4
予算	3
所得	2
もらう	2
収入	2
給料	2
<b>カテゴリ⑨: 幸福感</b>	<b>出現頻度</b>
充実	8

<b>カテゴリ⑩: 安心感</b>	<b>出現頻度</b>
安心	5
<b>カテゴリ⑪: 満足</b>	<b>出現頻度</b>
希望通り	2
積極的	2
<b>カテゴリ⑫: 寛容</b>	<b>出現頻度</b>
理解	7
受け入れる	5
柔軟	3
選択肢	2
<b>カテゴリ⑬: 新鮮</b>	<b>出現頻度</b>
リフレッシュ	2
新しい	2
<b>カテゴリ⑭: 不安</b>	<b>出現頻度</b>
不安	7
困る	6
心配	2
<b>カテゴリ⑮: 負担</b>	<b>出現頻度</b>
問題	5
複雑	2
困難	2
負担	2
厳しい	2
<b>カテゴリ⑯: 不満</b>	<b>出現頻度</b>
乏しい	3
当事者抜き	2
<b>係り受け解析により得られた文節</b>	<b>出現頻度</b>
一時+預かる	3
重心+人たち	3
施設+増やす	3
医療的ケア+ある	3
制度+仕組み	2
国+地方自治体	2
安心する+入所できる	2
医療的ケア+できる	2
行動+狭くなる	2
当事者抜き+決める	2
学校+卒業後	2

お金+かかる	2
医療的ケア+必要	2
利用できる+サービス	2
お金+ない	2
入所施設+少ない	2
入所できる+施設	2
法律+制度	2
サービス+限られる	2

4-②-2. 「意思伝達について相談した内容」  
(p. 22)

カテゴリー①: 被介護者に関連する人	出現頻度
先生	6
カテゴリー②: 病院関連	出現頻度
療育センター	4
国立特殊教育総合研究所	3
通園	2
横浜療育医療センター	2
島田療育センター	2
カテゴリー③: 学校関連	出現頻度
学校	4
カテゴリー④: コミュニケーションの手段	出現頻度
言語	2
係り受け解析により得られた文節	出現頻度
学校+先生	2

6-④. 「訪問介護・訪問リハビリを利用して良かったこと、満足していること、続けてほしいこと」  
(p. 27)

カテゴリー①: 相談・サポート	出現頻度
相談	19
アドバイス	4
教える	4
聞く	4
お願い	3
指導	2
精神的サポート	2
相談相手	2

カテゴリー②: 感謝	出現頻度
助かる	16
ありがたい	3
おかげ	2
カテゴリー③: 安心	出現頻度
安心	19
心強い	3
任せる	4
安心感	2
頼り	2
カテゴリー④: 喜び	出現頻度
嬉しい	2
カテゴリー⑤: 精神的負担	出現頻度
不安	4
心配	2
困る	3
カテゴリー⑥: 介護者に関すること	出現頻度
外出	6
体調	4
用事	3
買い物	2
カテゴリー⑦: 医療的ケア	出現頻度
ケア	6
医療的ケア	4
医療	3
医療的ケア	3
訪問看護	3
病院	2
カテゴリー⑧: サービスに関すること	出現頻度
入浴	7
リハビリ	5
見守る	5
吸引	4
入浴介助	3
マッサージ	2
係り受け解析により得られた文節	出現頻度
様子+見る	4

アドバイス+もらえる	3
安心する+任せられる	3
見守る+助かる	3
相談+できる	3
自分+時間	2
入浴+する	2
仕方+教える	2
安心する+外出できる	2
来る+助かる	2
時間+できる	2
ケア+する	2

6-⑤. 「訪問介護・訪問リハビリについて困っていること,改善してほしいこと,希望したいこと」  
(p. 27)

カテゴリー①: 訪問時間・頻度	出現頻度
時間/時間的	15
短い	8
週	4
訪問時間	3
土/日	3
回数	2
バラつき	2
カテゴリー②: 利用者の要望	出現頻度
希望	5
お願い	4

カテゴリー③: サービス提供者の対応	出現頻度
対応	2
改善	2
カテゴリー④: 事業所関連	出現頻度
業者	2
カテゴリー⑤: サービス内容に関すること	出現頻度
訪問看護/看護	9
訪問リハ/リハビリ	5
入浴/入浴介助/午後入浴	4
訪問	2
カテゴリー⑥: 人材関連	出現頻度
看護師	3
カテゴリー⑦: 感謝	出現頻度
ありがたい	2
係り受け解析により得られた文節	出現頻度
時間+増やす	2
外出+できる	2
時間+短い	2
訪問時間+短い	2

本研究は, 公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団の助成による研究です.

## 1 勇美記念財団の後押しに

私は、療育センターの職員の経験があるが、なかなか超重症児（者）の在宅生活実態は掴めなかった。

数少ないが私が出会った超重症児（者）は、重篤な症状に合わせて病状が安定せず、病院の通院以外の外出が困難な状態で、母子で自宅に籠り母親が日夜看病して過ごすことが精いっぱい様子であった。そのため療育センターや保健所などへの連絡・相談・利用も無く過ごしている状態と思われた。

そのようななか、神奈川県重症心身障害児（者）を守る会が実施した2011年の実態調査では、介護者は、過酷な介護や看病の為95%が「限界」と言うことであった。すると重症心身障害児（者）であって、医療依存度の高い超重症児（者）・準超重症児（者）とその母親の在宅医療と生活の質は、如何程なものかと案じたのである。そこで医療依存度の高い超重症児（者）・準超重症児（者）の在宅医療や介護実態を知り何らかの解決策を見いだせないかと思うようになった。それがこの研究のきっかけとなった。

対象者は、呼吸器ケア等の医療依存度の高い人だけに訪問でない調査は叶わない。また見ず知らずの調査者を家に招き入れてくれるかどうかは、「知らない人だから」「障害者に理解はある人なのか」など、精神的負担に加えて調査時間を要するため、母親は「時間を束縛されてしまう。唯でさえ看病だけでも大変なのに面倒だ」と思われまいかと不安を持った。

その為、勇美財団の後押しの調査であると言うことは理解を得やすかった。そして勇美財団の公共性と研究歴に対する信頼性により受け手の安心感につながった。また、②調査時間に謝礼を支払うことで束縛時間を提供して頂きやすかったと思われる。また、③学校等などの公共機関の協力も得やすかった。このように勇美記念財団の助成金による支えを得て、44名の調査を実施することができたと思っている。

## 2 調査の正確な統計が母親や子どもたちの代弁になる

調査結果を導くために有料だがHRQOL評価尺度等使用登録でき、購入した調査票を活用できた。そのことによって、調査結果の信憑性を裏付け、正確な統計結果から母親の介護負担や健康状態を比較検証することができた。

## 3 協働できたこと

調査にあたり、川崎市・横浜市の特設支援学校の医療的ケアが必要な子どもの保護者に協力を得て、説明会を実施し、調査の依頼ができた。説明会や報告会の場所をお借りすることもできた。また重症心身障害児（者）施設のショートステイの利用者に施設から協力依頼を送付して頂き、返信者に調査に入ることができた。と同時に、調査承諾者の返信により調査に入るため、個人情報保護にもつながった。また、それらのやり取りを通じて母親や施設職員との協働連携、特別支援学校との情報交換など交流することができた。

なお神奈川県重症心身障害児・者を守る会が共同研究者として取り組み、予備調査情報のアンケートを研究者が再度検証することができ、調査数値の信頼性を証明することにつながったと考える。

さらに、この調査によって多くの協力者と連携が生まれたことは、24時間看病等で孤立しがちな超重症児（者）の母親たちがいつもよりSNS等による交流や、教員・施設職員・研究者たちと情報交換する機会にもなった。今後本調査の報告書を使用して、研修会や情報交換会を開催していきたいと思う。そしてこのような交流からさらなるネットワークにつながり情報交換が活発になれば介護や育児の工夫、サービスなどの利用方法などを含め、情報交換や相談しあう場となり、母親や家族の精神的な支えになれば良いと考える。連携協力に感謝している。今後、情報コンサル機能も含め、ホームページの作成等を進めたいと考えている。

## 4 訪問調査の強み

訪問調査に伺ったことで、お子さんを看ながらインタビューに答えて頂くことができた。また医療器具や用語等の共通理解につながり確認もできた。調査時間は2時間以上かかると想定していたが、4時間を要した。

その半分は、アンケート調査用紙の内容、また半分は、出産時からの障害受容・重症化の心配・自信のない

医療的ケアへの不安、医療の解る相談支援事業所が無いいため重責になっている子どもの病状把握など、3人を除く41人の人たちの涙ながらの語りを聴かせて頂くことになった。「子どもの首を絞めた」等の看病の限界や「死ぬときは連れて逝く」など母親の病気で看病できなくなることへの不安など、心の底に感じてきた真実の声を聴かせてもらうことができたと感じた。ICレコードに取りテープ起こしをした。表面化した課題と潜在化している課題と双方を知ることができた。母親が感じている苦労や切実な課題をどう整理し解決していったらよいか、どのように代弁したらよいかと言う自分自身への問いと責務への問いかけになった。母親の語りから、多くのことの学びを得ることができた。

## 5 訪問調査の弱み

調査対象が超重症児・者とその母親と言うことで、対象者を探していくことに苦労した。紹介頂いた超重症児（者）のお宅に訪問したら、「超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準」の11点未満のため調査対象に該当せず快諾頂いたが調査せず引き返すことになったり、ご本人の体調が悪く訪問の延期や入院のために延期や中止、母親が入院して延期、不調のため2回・3回に分けて聴き取ることになったりした。また母親が気持ちを整理しながら話していくため時間が延長となり1日で1～2軒の訪問しか叶わなかった。その為、調査前に組んだ段取りの甘さが反省点である。

## 6 医療的ケアではなくて医療ケア

痰の吸引などの「医療的ケア」を介護福祉士や特別支援学校教員に任せていく研修をきっかけに「医療」「看護」「医療処置」「医療ケア児」の言葉が消え、「医療的ケア児」となった。「ターミナルケア」が必要な患者とそうでない慢性疾患者との治療や支援内容などは大きく違いがあるが、「医療的ケア児」と言う言葉は、症状や重症度に関係なく幅広く使用されており、例えば訪問看護の利用なども医療依存度の高さに拘わらず1週間に1度程度であった。

訪問したお宅の超重症児は、呼吸器ケアどころか多くの病気を合併、障害は重複し重体な状態の人が多かった。重症度を測る指標の一つとして超重症児（者）スコアがあり、診療報酬には相違があるが、母親の過酷な日常の介護や看護の負担軽減につながる支援の指標はない。本調査でも超重症児と重症心身障害児の母親の睡眠時間や介護時間に相違があるように、医療依存度によって支援策を再考する必要がある。筆者は改めて「医療的ケア児」と「医療ケア児」の支援を分け、医療依存度の低い「医療的ケア児」は介護の支援を中心に、医療依存度の高い「医療ケア児」は看護の支援を中心に行ってほしいと改めて考えさせられた。過酷な看護状態を解決するための喫緊の話題を解決する途であると思われた。

## 7 総合的に

子どもは、母親を含め家族と暮らし、多くの人と触れ合い社会の中で生き発達保障される権利を持つ。超重症児（者）も母親も同じく人権擁護する必要がある。しかし超重症児（者）は、母親の看病やケアによって生き暮らしていると言っても過言ではない。超重症児（者）・準超重症児（者）には、24時間看護や介護者の存在が求められる。在宅医療を維持するためには、母親のケアが継続できるようにしなければならない。家族関係も、子どものケアも息詰まることを解決しなければならないと強くおもった調査結果であった。子どもの生命の危機は迫っており、のんびり解決策を考えている暇はない。

## 8 最後に

勇美記念財団助成金を受けることができ感謝する。

---

<sup>i</sup> ※基本診療科の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて（平成26年3月5日保医発第0305第1号）別添6の別紙14の「超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準」による判定スコアにより11点以上が準超重症児（者）、25点以上が超重症児（者）となっている。