

〔報告〕

重度障がい児の在宅移行への支援に関する NICU 等に勤務する医療従事者の意識

谷口 恵美子¹⁾ 松下 光子²⁾ 泊 祐子¹⁾ 石井 康子¹⁾
 窪田 佐知子¹⁾ 長谷川 桂子¹⁾ 普照 早苗²⁾ 杉野 緑²⁾

Consciousness of NICU Doctors and Nurses
 on Supporting Home Shift for Children with Special Needs

Emiko Taniguchi¹⁾, Mitsuko Matsushita²⁾, Yuko Tomari¹⁾, Yasuko Ishii¹⁾,
 Sachiko Kubota¹⁾, Keiko Hasegawa¹⁾, Sanae Fusho²⁾, and Midori Sugino²⁾

I. はじめに

小児医療の発展により、多くの低出生体重児や疾患を有する新生児が救命されるようになった¹⁾。しかしこれに伴い、急性期の治療は終了したが、重度障がいにより養育だけでなく医療的ケアを必要とするために、自宅に退院できず、新生児集中治療室（以後 NICU）で長期の入院を余儀なくされている子どもたちがいる。近畿地方のある府県で行われた、NICU や小児科のある病院を対象とした調査では、退院可能な準・超重症児の4割近くが退院の目途が立っていなかった²⁾。さらに全国8府県の準・超重症児が入院している138病院を対象とした調査では、準・超重症児1090名中182名が急性期治療を行った病院にそのまま入院しており、そのうち退院可能だが退院先がない子どもは127名であり³⁾、全国的にNICUから退院できない重度障がい児の生活する場のないことが問題になっている。

しかし、重度障がい児が病院から在宅へ移行することは、子どもにとっても家族にとっても大きな転機である。10～20年前は、医療依存度が低い児が在宅障がい児の中心であったが、西田らの調査によると在宅療養している重度障がい児の医療的ケアは、人工呼吸器使用23%、気管切開44%、酸素吸入29%、経管栄養93%という報告もあり⁴⁾、現在の在宅重度障がい児の医療ニーズは、重度心身障害児施設入所児と遜色ないほど高いと言われている⁵⁾。

重度障がい児が在宅に移行するには、家族が子どもに重度障がいがあっても家族の一員として家庭に迎えたいという気持ちをもてることが必要である。しかしこのように医療ニーズが高い重度障がい児を家庭で療育するには、家族の気持ちだけでは実現は不可能であり、医療的ケアに必要な備品への経済的補助があること、医療的ケアが家族でできるようになること、家族を支えるサポートの存在などが必要である。家族が必要とするこれらの知識や情報を提供し、具体的な方法について指導していくのは、まずその重度障がい児と家族に関わる医療従事者である。そのためには重度障がい児に関わる医療従事者が、重度障害児の在宅移行について肯定的に捉え、それに対する知識をもつことが必要であると思われる。前年度にA県の実態をまとめたところ、社会資源が少ないこと、医療関係者の認識が十分把握できていないこと等が明らかになった。そこで、NICUで重度障がい児に関わる医療従事者が、重度障がい児が在宅で家族と生活することや在宅移行の支援について、どのような意識や考えをもっているかを明らかにすることにした。

II. 研究方法

1. 調査対象および調査方法

A県内7箇所の医療機関でNICUまたは新生児医療に関する病棟（以下、NICU等）に勤務する看護職・医師へ質問紙調査を行った。

1) 岐阜県立看護大学 育成期看護学講座 Nursing in Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing
 2) 岐阜県立看護大学 地域基礎看護学講座 Community-based Fundamental Nursing, Gifu College of Nursing

調査は施設長あるいは直属の長を通して依頼を行い、質問紙の配布も依頼した。回収は個別に返送してもらう方法をとった。

質問紙は、本研究メンバーで作成した。研究前年度から本研究メンバーの他に、NICU 医療従事者や保健・福祉の専門家も交えた『A 県における在宅重度障がい児の QOL を支える保健・医療・福祉・教育の体制づくり』の研究を行っており、質問紙の内容や選択肢は、その研究内で問題に挙がった項目や、専門家からの意見を取り入れ、検討を加えたものである。

調査内容は、在宅で医療的ケアが必要となる重度障がい児に対する、『自宅退院支援経験の有無』『在宅療養についての考え』『生活の場として望ましい場所の優先順位』『自宅へ退院を勧めようと思う状況』『在宅療養移行時と在宅療養継続時に必要な支援について』『在宅療養支援への意見・感想』である。

2. 調査期間

平成 20 年 11 月に質問紙の配布および回収を行った。

3. 分析方法

回答は質問項目ごとに単純集計し、在宅支援経験の有無で SPSS Ver16.0 を使用し χ^2 検定を行った。

自由記述は内容を要約し、研究者間で検討し類似した内容に分けサブカテゴリとした。さらに内容によりカテゴリに分けた。

4. 倫理的配慮

質問紙は無記名であり個人が特定されることがないこと、参加は自由意思で諾否による不利益はないことを依頼文書に記載し、質問紙に添付した。質問紙の回答をもって調査の同意とした。なお、この調査は岐阜県立看護大学研究倫理審査部会の承認を受けて実施した。

Ⅲ. 結果

質問紙は 7 施設にあわせて 150 部ほど配布したが、各施設での最終的な配布数は確認できなかった。すべての施設から回答があった。質問紙の回収数は、計 137 部であった。有効回答率は 100% である。質問紙の項目に沿って結果を述べる。質問の項目は『 』で示し、選択肢は「 」で示した。

1. 対象者の概要

職種別に見た回答者は医師 23 名、看護職（看護

師 97 名、助産師 17 名）114 名、計 137 名であった。NICU 等での勤務経験はそれぞれ平均 6.0 年と 3.4 年であった。医師のうち新生児科専門の医師は 2 名であった。看護職の過去の勤務経験領域は内科・外科等の一般成人病棟が 36 名で一番多かった。次に産婦人科病棟で 15 名であった。その他、手術室、精神科、救命救急などであった。

自宅への退院支援経験がある者は 80 名（58.4%）、ない者は 57 名（41.6%）であった。職種でみると経験ありと答えたのは、医師 23 名中 20 名（87.0%）、看護職 114 名中 60 名（52.6%）であった（表 1）。

2. 在宅療養に関連する考え

『在宅療養することについての考え』では、「自宅がよい」「どちらかというと自宅がよい」を合わせると 133 名（97.1%）であり療養の場としては施設よりも自宅が望ましいと考えていた（表 2）。

『生活の場として望ましいと考える場所の優先順位』は、1 位は「自宅」が多く 114 名であった。2 位は「重度心身障害児施設」71 名、「医療施設」31 名、3 位は「重度心身障害児施設」42 名、「医療施設」55 名であった（表 3）。優先順位は 1 位から 4 位まで記入できるようにしたが、1 位のみの記入や同順位が複数あるなど重度障

表 1 自宅退院支援経験の有無

職種	有	無
医師	20 (87.0%)	3 (13.0%)
看護師	60 (52.6%)	54 (47.4%)
計	80 (58.4%)	57 (41.6%)

表 2 支援経験別在宅療養することについての考え

	支援経験有	支援経験無	全体
自宅がよい	40 (50.0%)	23 (40.4%)	63 (46.0%)
どちらかという 自宅がよい	38 (47.5%)	32 (56.1%)	70 (51.1%)
どちらかという 施設がよい	1 (1.3%)	2 (3.5%)	3 (2.2%)
施設がよい	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
無回答	1 (1.3%)	0 (0.0%)	1 (0.7%)

表 3 生活の場として望ましいと考える優先順位

順位	自宅	乳児院	重症心身 障害児施設	医療施設
1	114	0	6	9
2	14	11	71	31
3	2	21	43	55
4	0	82	4	28

* 無回答 7。他、ある順位のみでの回答、複数回答などあり。

表4 支援経験別自宅への退院を勧めようと思う状況（複数回答）

		在宅支援経験有	在宅支援経験無	全体
児に関する こと	児の状態が安定している	77 (96.3%)	54 (94.7%)	131 (95.6%)
	必要となる医療的ケアの手技が易しい	58 (72.5%)	45 (78.9%)	71 (51.8%)
	児の反応がわかる	28 (35.0%)	21 (36.8%)	49 (35.8%)
	予後が短い	36 (45.0%)	29 (50.9%)	65 (47.4%)
	子どもにとって生活環境が成長発達にふさわしくない	48 (60.0%)	35 (61.4%)	83 (60.6%)
	その他	2 (2.5%)	1 (1.8%)	3 (2.2%)
家族に関する こと	親が自宅への退院に前向きな気持ちをもっている	73 (91.3%)	52 (91.2%)	125 (91.2%)
	家族全員が自宅への退院に前向きである	58 (72.5%)	45 (78.9%)	103 (75.2%)
	親に加えて児の世話を担うことができる他の家族員がいる	64 (80.0%)	40 (70.2%)	104 (75.9%)
	経済的な問題がない	40 (50.0%)	31 (54.4%)	71 (51.8%)
	親が心身ともに健康である	57 (71.3%)	44 (77.2%)	101 (73.7%)
	核家族である	2 (2.5%)	2 (3.5%)	4 (2.9%)
	親がこの児だけのために時間を作ることができる、作っている	28 (35.0%)	25 (43.9%)	53 (38.7%)
	その他	3 (3.8%)	0 (0.0%)	3 (2.2%)
サービスに関する こと	入院中から地域の支援者が家族にかかわっている（病院に会いに来る）	46 (57.5%)	30 (52.6%)	76 (55.5%)
	支援してくれる医療機関が自宅の近くにある	62 (77.5%)	43 (75.4%)	105 (76.6%)
	対応してくれる訪問看護ステーションが自宅の近くにある	49 (61.3%)	38 (66.7%)	87 (63.5%)
	保健福祉サービスの利用について市町村が積極的に支援してくれる	53 (66.3%)	42 (73.7%)	95 (69.3%)
	NICU から地域の支援者に連絡をとるルートがある	37 (46.3%)	33 (57.9%)	70 (51.1%)
	NICU のある病院に退院支援や地域連携をとる部署がある	44 (55.0%)	36 (63.2%)	80 (58.4%)
	その他	2 (2.5%)	0 (0.0%)	2 (1.5%)

い児施設と医療施設の選択に戸惑いが見られた。

『自宅への退院を勧めようと思う状況』は、【児に関すること】【家族に関すること】【サービスに関すること】の項目に分け、選択肢から答えてもらい、複数回答可とした（表4）。

【児に関すること】では、多い順に「児の状態が安定している」131名（95.6%）、「子どもにとって生活環境が成長・発達にふさわしくない」83名（60.6%）、「必要となる医療的ケアの手技が易しい」71名（51.8%）であった。【家族に関すること】では、多い順に「親が自宅への退院に前向きな気持ちをもっている」125名（91.2%）、「親に加えて児の世話を担うことができる他の家族員がいる」104名（75.9%）、「家族全員が自宅への退院に前向きである」103名（75.2%）であった。【サービスに関すること】では、「支援してくれる医療機関が自宅の近くにある」105名（76.6%）、「保健福祉サー

ビスの利用について市町村が積極的に支援してくれる」95名（69.3%）、「対応してくれる訪問看護ステーションが自宅の近くにある」87名（63.5%）であった。いずれの項目においても、在宅支援の経験の有無で有意差はなかった。

3. 在宅療養移行時と在宅療養継続時に必要な支援について

在宅療養移行時と在宅療養継続時に必要な支援についての結果は表5に示した。支援時期別に同じ内容の選択肢から答えてもらい、複数回答可とした。

『在宅療養移行時に必要な支援』では、上位から「医療処置に必要な用具・物品の支給」108名（78.8%）「急変時に受け入れてくれる医療機関」105名（76.6%）、「在宅支援の訪問看護」87名（63.5%）であった。『在宅療養継続時に必要な支援』では、「急変時に受け入れてくれる医療機関」101名（73.7%）、「在宅支援の訪問看護」

表5 支援経験別在宅療養移行時および継続時に必要な支援（複数回答）

	在宅療養移行時			在宅療養継続時		
	支援経験有	支援経験無	全体	支援経験有	支援経験無	全体
在宅支援の訪問看護	51 (63.8%)	36 (63.2%)	87 (63.5%)	56 (70.0%)	37 (64.9%)	93 (67.9%)
生活支援のヘルパー	10 (12.5%)	6 (10.5%)	16 (11.7%)	20 (25.0%)	8 (14.0%)	28 (20.4%)
金銭的補助	41 (51.3%)	26 (45.6%)	67 (48.9%)	47 (58.8%)	38 (66.7%)	85 (62.0%)
医療処置に必要な用具・物品の支給	64 (80.0%)	44 (77.2%)	108 (78.8%)	34 (42.5%)	23 (40.4%)	57 (41.6%)
生活に必要な用具・物品の支給	27 (33.8%)	23 (40.4%)	50 (36.5%)	17 (21.3%)	6 (10.5%)	23 (16.8%)
往診してくれる医師	15 (18.8%)	22 (38.6%) *	37 (27.0%)	26 (32.5%)	25 (43.9%)	51 (37.2%)
急変時に受け入れてくれる医療機関	66 (82.5%)	39 (68.4%)	105 (76.6%)	63 (78.8%)	38 (66.7%)	101 (73.7%)
訪問リハビリテーション	3 (3.8%)	4 (7.0%)	7 (5.1%)	18 (22.5%)	11 (19.3%)	29 (21.2%)
通所リハビリテーション	3 (3.8%)	1 (1.8%)	4 (2.9%)	5 (6.3%)	3 (5.3%)	8 (5.8%)
レスパイトのための短期入所	14 (17.5%)	4 (7.0%)	18 (13.1%)	38 (47.5%)	18 (31.6%)	56 (40.9%)
障がい児を受け入れる保育施設（通所）	8 (10.0%)	2 (3.5%)	10 (7.3%)	17 (21.3%)	10 (17.5%)	27 (19.7%)
通所の療養施設	7 (8.8%)	2 (3.5%)	9 (6.6%)	14 (17.5%)	8 (14.0%)	22 (16.1%)
児と家族を継続的に支援するケアマネジャー的な支援者	39 (48.8%)	33 (57.9%)	72 (52.6%)	35 (43.8%)	35 (61.4%)	70 (51.1%)
家族の会など当事者の相互支援の場	11 (13.8%)	11 (19.3%)	22 (16.1%)	16 (20.0%)	23 (40.4%) *	39 (28.5%)
その他	4 (5.0%)	1 (1.8%)	5 (3.6%)	1 (1.3%)	0 (0.0%)	1 (0.7%)

*p<.05

表6 在宅療養支援についての意見・感想

カテゴリ	サブカテゴリ（回答数）
在宅を支える社会資源・システムの整備が必要	どの地域でも受け入れられる在宅支援の体制が必要（7）
	レスパイトできる施設が必要（4）
	小児の訪問看護が必要（3）
	関係部署、関係機関の連携が足りない（2）
	緊急時に受け入れる病院が必要（1）
	退院後も医療機関で継続支援できるシステムが必要（1）
家族の現状と課題	児・家族によって適切な支援が異なる（4）
	家族の負担は大きい（2）
	協力者がいても全て任せられるわけではない（7）
	在宅療養が長期化すると訪問看護の時間が生活時間に組み込みにくくなるらしい（1）
	医療的ケアは生活の一部でもあり医療者だけが行うことと限定できない（1）
	在宅ケアに適さない親がいた場合の対応は課題である（1）
医療者のありようと退院支援	まず親の希望を把握することが必要（1）
	社会資源についての知識不足を感じた（3）
	医療スタッフは入院時から退院に向けて配慮することが大切（1）
	看護師の意識が在宅移行に影響するのか？（1）
	家で暮らすことを大前提に医療者のありようを考えるべき（1）

93名（67.9%）、「金銭的補助」85名（62.0%）であった。

これを在宅支援の経験の有無での違いを調べたところ、『在宅療養移行時に必要な支援』では、「往診してくれる医師」を経験有りでは15名（18.8%）、経験なしでは22名（38.6%）と在宅支援未経験者が有意に高かった（ $p=0.012$ ）。『在宅療養継続時に必要な支援』では、「家族の会など当事者の相互支援の場」が経験有り16名（20.0%）、経験なし23名（40.4%）で、在宅支援未経験者が有意に高かった（ $p=0.013$ ）。

4. 在宅療養支援についての意見・感想

在宅療養支援についての意見・感想は、35名に記述

があり表6に示した。《在宅療養を支える社会資源・システムの整備が必要である》《家族の現状と課題》《医療従事者のありようと退院支援》の3カテゴリに分けられた。以下カテゴリの内容を述べる。

《在宅療養を支える社会資源・システムの整備が必要である》では、どの地域でも受け入れられる支援体制の必要性やレスパイト、小児の訪問看護といった社会資源の充実に関する意見のほかに、関係部署・関係機関の連携が足りないという社会資源を活用する上での問題点の指摘があった。また緊急時に受け入れる病院が必要であるという意見や退院後も医療機関で継続支援ができるシ

システムが必要といった、医療施設も整備するべきであるという意見もあった。

《家族の現状と課題》では、家族の負担が大きい現状について書かれていた。特に協力者がいても全て任せられるわけではないという意見もあった。

他に《医療従事者のありようと退院支援》では、医療スタッフは入院時から退院に向けて配慮することが大切であるという意見があった。また今回の調査により社会資源についての知識不足を感じたという感想があった。

IV. 考察

1. 在宅に移行することの医療従事者の認識

今回調査したA県のNICUに勤務する医療従事者の9割以上は、本人の状態が安定し、家族で必要なケアが行えるならば、在宅に移行することが望ましいと考えており、生活の場として自宅が1番であり、それが不可能ならば重度心身障害児施設が相応しいと考えていることがわかった。一方、前田の調査では長期入院している障がい児の今後について、医療施設側は、療育施設で医療管理を継続してほしいが58%、次いで在宅28%であり、本研究の結果と逆転していた⁶⁾。しかし、同調査では、退院の見通しのある子どもの実際の退院先は、在宅58%、療育施設33%であり、療育施設よりも自宅への退院が多くなっており、療育施設の入所の困難を示していると言える。末光も、重度心身障害児施設入所待機者は増え続けており、その多くはNICUでの待機児である⁷⁾と指摘している。NICU等に勤務する医療従事者は障がい児が、医療施設で入院継続するよりも、重症心身障害児施設が望ましいと考えているが、施設の受け皿が少ない現実から、家族が自宅で介護できる場合には自宅への退院となっていることが伺える。

本研究で医療従事者は望ましい退院先として、重症心身障害児施設より自宅がよいと考えているのは、A県には重症心身障がい児が入所できる施設が2か所しかなく⁸⁾、しかも県内の一地域に局限しているため、社会資源としての活用が困難であるという認識が先行することにも一因しているのではないだろうか。

それでは医療従事者は、どのような状況であれば重度心身障がいがあっても自宅に退院できると考えるのだろうか。保護者に在宅療養への移行を勧めようと思う状況

では【児に関すること】で一番多い回答は、「児の状態が安定している」であった。医療的ケアを要する障がい児の8割がNICU退院児である⁹⁾という報告からも分かるように、NICUに入院中の障がい児は、医療的ケアを要する子どもが多い。在宅療養への移行を考えると、家庭で家族が管理するのにふさわしい程度の子どもの健康状態であるかどうか、査定の鍵となる。また、【家族に関すること】では、「親が自宅への退院に前向きな気持ちをもっている」という回答が多かった。しかしNICU入院中および退院後にどのような支援がほしかったかを母親へ尋ねた調査では、医者・看護師は忙しくて相談できない、在宅に向けての指導が十分でない、プレネイタルビジットや出産後の母親の病室訪問が重要、退院後は夜間の救急受け入れをしてほしい、ちょっとした心配事への電話相談の体制がほしいといった周産期を含めて問題や希望が寄せられていた¹⁰⁾。本調査の自由記述に医療スタッフは入院時から退院に向けて配慮することが大切であるという意見があったように、家族が在宅移行に向け前向きになるためには、家族の努力だけに期待するのではなく、周産期から医療従事者がそれに向けての準備を整え、退院後も医療施設とのつながりが保てるようなシステム作りが不可欠であると考えられる。入院中から退院調整部門と協働して、専門家による説明の機会の設定や地域保健職種との連携をはかり、支援を充実させることが必要である。

2. 在宅療養を可能にするために必要と認識されている支援

1) 短期入所施設やレスパイトなど介護交代の確保

在宅療養に必要と考えられている支援は、在宅療養移行時でも在宅療養継続時も「急変時に受け入れてくれる医療機関」と「在宅支援の訪問看護」が上位にあり、どちらも在宅療養移行時から継続して必要となると考えられていたが、在宅支援未経験者より在宅支援経験者の方が多かった。在宅支援経験者は、短期的な施設の利用や家族の介護休暇の必要性を認識していると言える。また「往診してくれる医師」は在宅療養移行時で、在宅支援未経験者に有意に多かった。これは些細なことで体調を崩しやすい重度障がい児にとって、医療が必要となるときは救命にかかわる事態が多く、往診を待つのではなく、速やかに入院可能な病院を受診する必要があることを、在

在宅支援経験者が理解しているためだと考える。そのため24時間の救急受け入れ体制がある病院は必須である。しかし必ずしもすべての施設でバック・ベッドを確保しているとは限らず、24時間入院の体制をとることができるか憂慮する医師の声もあり¹¹⁾、特に小児科の閉鎖が進む現状の中、医療体制の整備が難しい現実がある。

「レスパイトのための短期入所」は、在宅療養移行時よりも在宅療養継続時に必要だと認識されており、統計学的有意差は見られなかったが、在宅支援未経験者より在宅支援経験者にレスパイトなどの短期入所できる支援が必要であるという考えが多かった。このことから在宅支援経験者はその経験により在宅療養児の介護を行う家族の負担について、推察できたり、負担があるという情報を得ていると思われる。一般的に障がい児のケアは、母親に委ねられていることが多い。「たとえ一時間でもいいから安心して預けられるところがほしかった」¹²⁾という母親の声もあるように、短期入所できる施設の存在は介護者にとって重要であることが再確認された。

しかし現実としては、短期入所施設でその子に適した医療的ケアの手技を、すべてのスタッフがマスターするのが難しく、重度障がい児は環境の変化に敏感で、短期入所施設に入所することが体調を崩す結果につながるという実態がある¹³⁾。

それでは短期入所利用の代わりに、訪問看護など自宅に介護員が派遣されるサービスの利用が考えられるが、訪問看護とヘルパー介護の利用は極めて少ないという報告もあり¹⁴⁾、公的サービスは、9割以上が知っているが「対応に不安」「医療的ケアが必要な子に対応できない」という理由で利用せず、中には「自分が頑張らなければ」と他人に子どもを預けることに抵抗を感じる母親もいる¹⁵⁾。

それでは家族が安心して公的サービスを利用するための、重度心身障がい児の介護に精通した人材育成はどうなっているかという、A県では毎年訪問看護師養成講習会を開催しているが、研修受講者は少なく、離職も多いと言われ¹⁶⁾、看護師の質の確保と定着に問題があると考えられる。

医療従事者は、家族が長期的介護を継続できるコツとして他者の協力を得ることを促す必要があるが、その施設の利用のしやすさや人材の育成が必要である。重度障

がい児は、その体質や特徴、ケアの方法が個人個人違うのはもちろんのこと、成長・発達の中でも変化するため、継続した観察や関わりが適切なケアにつながる。これを可能とする気軽に利用しやすい短期入所施設の整備や質の高い訪問看護師の養成と定着は、早期に解決しなければならない問題だと考える。

2) 当事者の相互支援活用に向けた支援

「家族の会など当事者の相互支援の場」は、重度障がい児への直接の介護や医療に直結しないためか3割弱であった。また在宅療養未経験者に多くなっていた。筆者らの先行研究では、家族が社会資源の情報を知りたい、あるいはサービスを利用したくても相談にのってもらえない、どこに依頼すればよいかわからないという状況におかれ、保健・福祉・医療のコーディネートを家族自らが行わざるを得ない現状を報告している¹⁷⁾。そのような中で同じ障がい児をもつ家族仲間との交流が、有効な情報共有の場になっていた。現実には「家族の会など当事者の相互支援の場」が有効に使われていることを考えると、医療従事者はこれらの社会資源について知識をもつとともに、家族に家族会等の存在を知らせることも、重度障がい児と家族が安心して在宅へ移行するための、重要な支援になるのではないかと考える。

3. 在宅療養を支える経済的負担に関する医療従事者の認識の改善

「金銭的補助」は、在宅移行時より在宅療養継続時がわずかであるが多くなっていた。しかし、重症心身障がい児が在宅療養に移行した場合の経費についての筆者らの調査では、1事例では在宅移行時経費総額102万円(うち自己負担金は55万円)、もう1事例では同様に83万円(うち自己負担金16万円)に対して、在宅療養を行っている現在は約7万円の手当が給付されており、衛生材料や開業医の往診費、訪問看護の交通費などは、この給付金で十分賄うことができる金額であった¹⁸⁾。つまり、在宅継続時期はよいが、在宅移行期にはまとまった金額が必要となる。重度心身障がい児にかかわる医療従事者は、このような在宅療養の現状を知る機会が必要だと思われる。在宅療養移行時にしつこく出費が必要であることを認識し、家族から経済的な質問があった場合、家族へ正しい情報を提供する必要がある。

V. まとめ

A 県内の NICU 等に勤務する医療従事者が、医療的ケアが必要な重度障がい児の在宅移行の支援に関して、在宅での生活を勧める意見が多いことが分かった。在宅へ移行するには、子どもの状態が安定していることと、親が在宅に療養の場を移行することに前向きであることが必要と考えていた。スムーズに自宅に退院し、在宅療養を継続するためには、「急変時に受け入れてくれる医療機関」と「在宅支援の訪問看護」が必要であると考えられていた。「金銭的補助」は実際では退院移行時に経済的負担がかかるのだが、医療従事者はその実態を捉えていなかった。在宅療養の継続には「児と家族を継続的に支援するケアマネジャー的な支援者」「家族の会など当事者の相互支援の場」が支援として有効だと考えられていた。「医療スタッフは入院時から退院に向けて配慮することが大切」と早期から退院に向けての取り組みが必要であることが認識され、また「社会資源についての知識不足を感じた」という意見があった。

重度障がい児に関わる医療従事者は、障がい児の在宅療養移行に関わる様々な情報を理解している必要があるが、NICU 等に関わる医療従事者だけでは困難なことも多いと考える。医療施設ぐるみで重度障がい児の退院に向けて、専門家を用いたアプローチができるシステム作りが必要になると考える。

謝辞

本研究にご協力いただきました医療機関の皆様、NICU 等に所属される医師ならびに看護職者の皆様に、深く感謝申し上げます。

本研究は、平成 19、20 年度岐阜県立看護大学共同研究事業の研究課題「岐阜県における在宅重度障がい児の QOL を支える保健・医療・福祉・教育の体制づくり」で行った調査の一部に加筆・修正したものである。

文献

- 1) 河野由美, 三科 潤: 超低出生体重児の長期予後, 婦人科治療, 96(4), 増刊; 410-414, 2008.
- 2) 西田利昭, 大藤祥子, 河野千紘, 他: 京都府及び周辺府県の NICU ならびに小児病棟等の準・超重症児の実態, 日本重症心身障害学会誌, 33(2); 220, 2008.
- 3) 杉本健朗, 河原直人, 田中英高, 他: 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国 8 府県のアンケート調査—, 日本小児科学会雑誌, 112(1); 94-101, 2008.
- 4) 前掲 2).
- 5) 末光 茂: 「Chronic NICU の長期入院児ケアの行方」重症心身障害児施設での「(準) 超重症児」の実態と地域連携・地域支援の取り組み, 日本周産期・新生児医学会雑誌, 42(4); 826-830, 2006.
- 6) 前田知己, 飯田浩一, 隅 明美, 他: 新生児病床長期入院児の全国実態調査, 日本周産期・新生児医学会雑誌, 44(4); 1152-1157, 2008.
- 7) 前掲 5).
- 8) 泊 祐子: 岐阜県における重度障がい児の在宅療養を支える保健・医療・福祉・教育システムの提言, 岐阜県立看護大学共同研究成果報告書「岐阜県における医療的ケアを必要とする重度障がい児を支える保健医療福祉教育の体制づくり」; 27, 2009.
- 9) 箕輪秀樹: 周産期から始める発達支援—家族の立場から求められるシステムの提言—, 日本周産期・新生児医学会雑誌, 44(3); 706-710, 2008.
- 10) 前掲 9).
- 11) 清水信: 在宅重症心身障害児(者)対策の現状と展望 小児病院の立場から, 日本重症心身障害学会誌, 25(1); 45-48, 2000.
- 12) 前掲 9).
- 13) 前掲 8) 17.
- 14) 前掲 3).
- 15) 野辺明子: NICU 退院後の子どもと家族の日常 重度障害の子どもがいる暮らし②介助を人の手に託す選択, 小児看護, 28(2); 247-251, 2005.
- 16) 前掲 8) 3-4.
- 17) 泊 祐子, 長谷川桂子, 石井康子, 他: 訪問看護ステーションにおける重度障がい児をもつ家族の活動性を促進する支援の検討, 平成 18 年度共同研究事業報告書; 95-99, 2007.
- 18) 前掲 8) 31.

(受稿日 平成 21 年 11 月 12 日)

(採用日 平成 22 年 2 月 1 日)