

研究協力者 高田谷久美子 山梨医科大学看護学科
有 田尚 代 山梨医科大学看護学科

研究要旨

重度心身障害児を家庭で療育している家族のニーズおよび現状での問題点を捉えるべく、Y県内において重度障害児のいる家族に了解を取ったうえで、児と家族の生活状況、児の身体的状況、医療をはじめとして地域社会資源の利用状況についての現状について、主として母親5名をを対象として面接調査を行った。

児はいずれも身体障害手帳（1級）あるいは療育手帳（重度）を有していた。4名が日常生活は全て全介助であり、そのうちの2名が経管栄養であった。

問題点としてあげられたことは、

- 1) 必要な情報の窓口が一定していない
- 2) 親の孤立化（介護者）
- 3) 重度障害の子どもの専門的医療ケアの充実と24時間のケア体制
- 4) 学校卒業後（教育機関終了後）の地域での受け皿

などであった。

I. はじめに

1981年の国際障害者年を契機として、障害をもつ人々が地域で暮らし、多様な社会活動に主体的に参加することが求められてきているとはいいつつ、決して十分なものとはなっていない。ことに、障害をもつ子どもがいる家庭では、家族がその介護の負担を余儀なくされ、地域によってもそのもてる社会資源が異なることから、家族への援助を含めて対応は様々であろうことが予想される。

障害を持つ子ども中でも、重度心身障害児といわれる子どもたちは、日常生活において常時、介護を必要とする。さらに、こうした子どもの多くは吸引や注入、気管切開や気管カニューレ、酸素レスピレーターなど、様々な医療ケアを必要とする。今村¹⁾の調査によると、約7割にてんかんがあり、約半数に視覚障害、12%に聴覚の障害がみられたという。また、4割弱が呼吸の問題を持ち、2割弱が経口での食事摂取ができないか、困難であるとのことである。このような状況から、重症

心身障害児の場合、施設療育を重視していた時期もあるが、近年では在宅で医療を継続して療養する人々も増えてきている。

重症心身障害児（者）の実態は明らかではないが、鈴木は、周産期までに生じた重症心身障害は出生あたり0.7～1.0の発生率であるとしている²⁾。全国では全年齢で3～4万人の重症心身障害児（児）がいるとされ、平成7年度の重症心身障害児施設の定床合計は15,973となっている³⁾。

Y県内では、施設で療養している（県内の重症児施設2カ所）重症心身障害児は131人となっている。在宅で療養しており、児童相談所からの訪問を受けている児（在宅重症心身障害児訪問指導）は69人となっており、施設と在宅での療養をあわせると、およそ200人となる。この他にも児童相談所で把握しきれていない在宅で療養している児を含めるとさらに数が増えると考えられている。重度の障害をもつ子どもは、その子どもの持つ障害の原因も様々であり、例えば医療ニーズに

しても、そのニーズも子どもにより大きく異なってくるであろう。こうしたニーズに答えていくためには、地域で支える十分な社会資源やマンパワーが必要となってくる。

そこで、Y県内の在宅の重度障害児のいる家族について、児と家族の生活状況、児の身体的状況、医療をはじめとして地域社会資源の利用状況についての現状を知り、その問題点について明らかにすべく本調査を行った。

II. 研究方法及び対象

重度心身障害児の親の会の紹介により、重度障害児のいる家族（主として母親）を対象として面

接により調査を行った。

調査の内容は、家族の心理状況（障害の受容状況、児が在宅で療養していくことについての思い、精神的不安、今後、望むこと）、介護状況（介護内容・負担）、福祉サービス・制度の利用状況、医療従事者の関わりなどについてである。

III. 結果及び考察

対象は、Y県内に住む重度の障害をもつ子どものいる母親4人と中度の障害をもつ子どものいる母親1人である。児の性別、年齢、疾患名、ADLの状況等を表1に示す。

表1. 対象（在宅の重度障害児）の属性

ケース	性別	年齢	疾患名	家族構成	介護者	ADL
A	女	8	先天性無呼吸症候群	祖父・父・母・兄2人・姉2人 (姉のうち1人はAと同様の疾患で出生時より施設入所)	主：母 祖母・父の協力	全介助 日中状態のよいときは自立呼吸。悪いとき及び夜間は酸素モニター・人工呼吸器の装着 経管栄養
B	男	12	副腎白質ジストロフィー	祖母・父・母・弟1人 (母：多発性硬化症)	主：母 祖母・父の協力	全介助 経管栄養
C	男	11	低酸素性脳症後遺症	父・母・姉1人	主：母	全介助 家の中での移動は抱っこ、学校ではバギー利用
D	女	15	知的発達障害	父・母・兄1人	主：母	基本的には自立 外出が長時間の場合におむつ使用、衣服の前後がわからない等多少の援助は必要
E	女	17	乳児神経軸索変性症	父・母・兄2人	主：母 父・兄の協力	全介助 経管栄養

日常生活は1ケースを除き、いずれも全介助である。食事の介助では、Cは今のところ経口で栄養摂取ができていますが、A、B、Eは経管栄養となっている。移動は、Dを除き全員が抱っこによる

全介助である。排泄・排尿はDでは場合によりおむつ使用の時もあるが、基本的には一人でできる。その他はいずれもおむつを使用している。入浴については、Aでは週3回のうち2回を町の社会福

社協議会の特浴風呂を利用している。その際の付き添いは、母親、訪問看護婦、社協職員である。残りの1回は日曜日に自宅で父親が入れる。Bは週3回、訪問看護婦により入れてもらっている。Dは母親と一緒に入るが、洗髪以外は一人で行う。Cは母親が一人で入れ、着替えさせる。Eは母親が入れ、父か兄が出してくれる。

家族内の主たる介護者を支える状況は、核家族である場合と拡大家族である場合と異なってくるのは当然といえよう。また、同じ核家族であっても、父親の就労形態により母親への協力の状況が

異なるのもやむをえない。

その他の現在行われているサービス等を表2に示す。家族により、ボランティア等の協力が非常によく得られている場合と、家族、それも主として母親のみにより行われている場合とがある。後者では、子どもが外部機関を利用することがない限り、母親は外部との接触を保ちにくく、孤立化していく傾向にあるようである。

ボランティア等の協力に関しては、家族の姿勢や地域性、その地域での居住年数などが関わってきているようである。

表2. 利用しているサービス等

ケース	医療機関	訪問看護	教育	その他
A	国立A病院： 入所－2回／1週間 外来－2週間に1回 (入所と外来はなるべく重なるようにしている) 理学療法士によるリハビリ－2～4回／月 整体士による訪問リハビリ－4～6回／月	週3回	訪問教育 (週3回)	保健婦による訪問指導 ボランティア 専門職： 看護婦による吸引などの援助 非専門職： 近隣の人などによる車の運転や移動時の付き添い
B	県立C病院 外来－1回／月 理学療法士によるリハビリ－1回／3～4ヶ月 皮膚科・眼科・歯科の医師の往診	週3回 (入浴とリハビリ)	訪問教育 (週3回)	保健婦の訪問指導 ボランティア 専門職：散髪
C	国立A病院 外来－1回／月 国立B病院 眼科－定期検査 リハビリ(I市とN市の専門機関へ)－1～2回／週		養護学校	
D	国立A病院 外来－1回／月		養護学校 遊び塾 －3回／週	
E	県立C病院 12指腸チューブの入れ	週3回	訪問教育 (週3回)	ボランティア 専門職：

替え - 1回 / 3ヶ月		リハビリ (C 病院より) - 1回 / 月 (リハビリは R 町の病院で 2 年ほど前までは定期的に受けていたが、MRSA+ となったため、- になるまでお休み) ヘルパー - 協会より 2 回 / 週
---------------	--	--

なお、これらの対象からあがってきた問題点をまとめると表 3 のようになる。

このことから、当該地域で検討していくべきこととして以下のようなことが考えられる。

1. 重症心身障害児を専門とする医療機関の充実。これには医師のみでなく、リハビリ等含まれるが、外来・入院のみでなく往診制度の導入も必要。
2. 最初に関わった専門職や機関により提供される情報の内容が異なるのみではなく、情報そのものが提供されないこともあることから、情報の一元化が望まれる。また、どのような地域から移ってこようとすぐに情報提供がされるように、窓口の統一も望まれる。
3. 地域のみでなく、住民の意識も含めたバリアフリー化への努力。
4. 腰痛や肩こり、睡眠不足等母親への身体的な負担だけでも大きく、現存の制度の枠では訪問看護婦、ヘルパー等必要を満たし切れていない。制度やボランティアなどについての

検討が必要。

5. 学校卒業後の地域での受け皿。
6. 親が健康を損ねたとき、あるいは高齢化していったとき、親にかわる受け皿がない。

さらに、個々の抱える問題は児の状態によっても異なっており、こうしたニーズを的確に把握していく上でも、児や家族の状況を常に的確に判断し、必要に応じて適切な社会資源を利用できるような常に関わることでできる専門家は不可欠といえよう。ことに児の状況によっては、社会とのつながりもなく、母親が一人孤立した状況に追いやられることもまれではないであろう。このような存在として、かかりつけの医師、訪問看護婦、ケースワーカー等、様々考えられるとは思いますが、継続して家族に関われる存在としては市町村保健婦の存在は大きいのではないだろうか。保健婦を核として地域内の専門家連携のみでなく、他県へ移動した場合はその保健婦へつなげていく等のできていくのではないだろうか。

表 3. 対象児の母親や家族が考えている現状での問題点

ケース	問題点
A	<ul style="list-style-type: none"> ・住宅の改造費がかかり、補助金ではたりない ・在宅酸素吸入器等高額な医療機器が必要な場合の負担 ・母親が健康を損ねるのではないかと ・祖母が現在は手伝ってくれるが、今後が高齢化していったとき、協力者が減るのみではなく場合によっては祖母の介護も必要となってくるかもしれない ・ストレッチャー利用のため外出場所の制限 ・障害のない子どもとのふれあい ・退院時、病院では身体障害者手帳、療育や親の会等必要な情報が得られなかった ・保健婦から上記の情報を取得 (姉の時から接触あり)
B	<ul style="list-style-type: none"> ・希有な病気のため病気についての情報不足 ・福祉サービスに関わる情報の不足
C	<ul style="list-style-type: none"> ・転勤族のため地域により対応の差を経験

- ・情報の一元化を望むと同時に、どこへ行けばその情報が得られるかを明確にしてほしい
- ・親（介護者）が自分の時間を作れることが大切
- ・児以外の子どもの時間が持てない
- ・母親自身の身体しか頼れない（健康を損なったときには自宅でみられない）
- ・親が年をとっていったとき、在宅での生活の継続は無理
（いずれは施設に入れるしかない）

- D
- ・専門的なことだけではなく、日常生活での些細なことでも何でも相談できる専門家が必要
 - ・一地域の中で生活させたいが、受け入れ体制が整っていない
 - ・周囲の理解
 - ・子ども同士関われる集団、機会や場所がほしい
 - ・児の現在のニーズと学校があっていない
（小さいときの状況で適当と思われる学校を選んでしまうと、その後子どもの状態が変化しても学校の変更がしにくい）
 - ・障害児の親同士の相互理解が得られにくい（障害の比較になってしまう）

- E
- ・重症心身障害児の専門病院がほしい
 - ・障害がありそうとわかった時点で、子どもの病気のことだけでなく、育児や生活面全般についての指導がほしい
 - ・医療不信などから、ショートステイ等の利用が困難
 - ・母親の睡眠不足と腰痛、膝の痛み
 - ・更年期のせいもあってか、鬱状態（何もする気が起きない）
 - ・母親の孤立化
 - ・訪問リハビリの制度の充実
 - ・学校卒業後の行き場
 - ・親が年をとったとき

厚生科学研究補助金（子ども家庭総合研究事業）
（総括・分担）研究報告書

小児の運動性疾患の介護等に関する研究

分担研究者 二瓶健次 国立小児病院神経科医長

研究要旨：様々な小児の運動性症状を呈する疾患の児の生活支援に有用なガイドラインを作成した。これらの疾患の親の会とそれぞれの専門分野の研究協力者との協力で作成されたものであり、当事者の要望を充分盛り込んだ実用的なガイドラインである。親の会がない疾患については、親の会を新しく設立してガイドラインを作成した。対象とした疾患は先天性無痛無汗症、レット症候群、ムコ多糖症、ミトコンドリア脳筋症、結節性硬化症、二分脊柱などで、この他に車椅子の保護者による直し方の手引きも作成した。現在、家族ならびに関係者に配布した。一部はホームページにも公開している。

A.研究目的

要観察児、なかでも運動性疾患を有する児と家族がよりよい生活を行うための日常生活の支援のための指針と、これら児と家族にかかわる、医療、地域の保健福祉、教育関係の人々のための指針を作成することを目的とした。

従来、要観察児に関しては、未熟児出生後の運動、知的発達の遅れのある可能性のある児、あるいは脳性まひとか筋ジストロフィー、発達障害といった比較的数の多い疾患についていわれることが多かった。これらに関しては、これまでも研究が多く、社会的にも認知されており、支援体制も確立されていることが多い。しかし、まれな疾患については、情報量もすくなく、それぞれ特有の合併症や介護法についてはあまり知られておらず、予防やその対応の仕方

についてもあまり研究されてこなかった。従ってこのような児が在宅にて家族の介護を受ける場合、あるいは学校など社会に出て行く場合にどのように対応していけばよいのか確立されておらずさまざまな問題が生じていた。

1900 年後半になって比較的まれな疾患についての特殊性が認識されるようになり、親の会が設立されるようになった。そして、これまでの要観察児といった大きなくくりでのこのような児や家族を対応することは困難であることが示され、独自の生活支援のためのガイドラインが欲しいという要望が強く出されるようになった。

今回は、われわれは比較的まれな疾患でかつ多彩な合併症をもち、その生活支援が必要な疾患を選んで、親、家族、関係者と充分討議して実際に役に立つガイドライン

を作成することにした。また、研究には総合的な支援をするために、小児科の専門医だけでなく整形外科、歯科、補装具、心理などの専門家による検討も行なった。

B.研究方法

- 1) 支援の必要性：要観察、要支援の疾患について、親の会が設立されている疾患について、全親の会にアンケート調査を行い、
 - (1) 生活支援ガイドラインがすでに存在しているか、
 - (2) 今後必要としているか、
 - (3) どのようなガイドラインを必要としているかなどについて調査した。
- 2) 親の会の立ち上げ：ガイドラインを作成するにあたり、充分患者の実態を把握し、その必要とする生活支援を知るためにあらたに親の会を立ち上げることを支援した。ミトコンドリア脳筋症については、今回の目的のために設立された。全前脳ほう症については現在立ち上げ中である。
- 3) 対象：これらの調査をもとに、対象とした疾患については(1) 先天性無痛無汗症、(2) 骨形成不全症、(3) レット症候群、(4) ムコ多糖症、(5) ミトコンドリア脳筋症、(6) 結節性硬化症、(7) 二分脊柱、(8) 免疫不全症、(9) 外胚葉低形成、(10) 水頭症、などであった。
- 4) ガイドラインのための支援内容：実際に患者を見ている親の会の親、福祉関係の人と充分討議して、実際に児や家族が必要としている問題点をあきらかにして、生活支援のためのガイドラインを作成した。
- 5) 作成されたガイドラインは冊子にして各家族、施設、福祉関係、教育関係、医療施設に配布することにした。
- 6) ホームページをもつ会については、こ

れらのガイドラインをHP上で公開した。

- 7) 小児の運動性疾患（とくに先天性骨形成不全症）の歯科的問題の具体的な対応
- 8) 施設における車椅子の作成と母親が家庭で車椅子の直し方についての指針の作成。

C.研究結果

- 1) 親の会が設立されている疾患で実際にすでにガイドラインを持っている会は少なく、ほとんどの会が、生活支援のためのガイドライン、社会に理解してもらうためのガイドラインの必要性を認め、作成されることを強く希望されていた。従来ガイドラインは医師の知識だけでかかれたものが多く、日常生活の面では役に立たないことがあり、実際の親の経験や意見を取り入れた役に立つ内容を希望されていた。
- 3) ミトコンドリア脳筋症については、1998年に親の会を設立し、実態調査などを行い、ガイドラインを作成することができた。全前脳ほう症については2000年に設立され、今年度のガイドライン作成には間に合わなかった。
- 4) 3年間で対象とした疾患は、先天性無痛無汗症、骨形成不全症、レット症候群、ムコ多糖症、ミトコンドリア脳筋症、結節性硬化症、二分脊柱で、ガイドラインを作成し冊子とした。免疫不全症については、現在原稿ができた段階で、近いうちに印刷される。
- 5) 作成されたそれぞれのガイドラインについては、すでに書く家族、施設、保健、福祉、教育関係施設に配布され、好評を得ている。また、患者の親からも感謝されている。また、先天性無痛無汗症、結節性硬化症についてはHPを通じて一般に公開さ

れている。

6) 骨形成不全症の歯科的科ケアについて検討した。

7) 車椅子の直し方の指針を作成し、親が家庭で車椅子の具合が悪くなったときに、業者に依頼する前に簡単に直す事ができるようにした。

D. 考察

親の会へのアンケート調査にて、それぞれの会で生活支援のためのガイドラインをもっている会は少なく、多くの会が実際に役に立つガイドラインを求めている。とくに数の少ない疾患をもつ親の会では、病気に関する情報量も少なく、社会的にも認知されていることが乏しいのでその要求はより強い傾向があった。このような疾患ではこれまでの要観察児という大きな範疇（たとえば未熟児出生のリスクベビー、脳性まひ、発達障害など）で捕らえた一般的な生活支援の指針では対応できない事が多かった。また、従来の生活ガイドラインは、医師が家族の要望とは独立に単独で作成することが多く、親が実際に工夫している実用的なことや、介護をする人たちが真に求めていることが欠けていることが多く、教科書的ではあるが実用に向いていない場合が多かった。

今回は親の会の立ち上げから行い、十分に家族の経験、工夫を聴取し、これらをガイドラインに生かし、彼らの求めているニーズを出来るだけ吸収して満たすように心がけた。これらのガイドラインは、既に冊子として関係者に配布されているが、その患者の家族とそれに関わる人だけでなく、一般の要観察児に関わる人々にも役に立っ

ている。

今後もこのような実用的で個々の疾患に対応できる生活のための介護のガイドラインを作成していくことが必要である。

E. 結論

比較的多様な疾患であるが、多彩な合併症や介護にそれぞれ特有な工夫が必要な疾患については、具体的な生活支援のためのガイドラインが必要である。これは家族やそれにかかわる関係者には切実な要望である。われわれはこの3年間にいくつかのガイドラインを作成しその要望に答えることができたが、他の疾患についても要望が多いので、今後も続けていくことが重要で、きめの細かい役に立つ支援が必要と考えられた。

また、対象は比較的多様な疾患であるが、そのガイドラインは広く一般の要観察児にも適応できるものとする。

F. 研究危険情報

とくになし

G. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

H. 知的財産権の出願、登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案特許

なし

3. その他

生活支援のためのガイドラインの冊子 = 8冊（骨形成不全症、先天性無

痛無汗症、ムコ多糖症、結節性硬化症、ミトコンドリア脳筋症、レット症候群、先天性無痛無汗症の歯科的ガイドライン、車椅子の直し方)

水頭症の子どもの母親の養育に関する意識

——水頭症患者・家族の生活支援マニュアル制作に向けて——

分担研究者 三宅捷太1)、関戸謙一2)、中垣紀子3)、山下泰司4)、二瓶健次5)

見出し語：水頭症、いのちの輝き(QOL)、在宅支援、
親の会、マニュアル、小児神経疾患、小児慢性疾患

- 1)横浜市保土ヶ谷保健所(Yokohama Municipal Hodogaya Health Center, Kanagawa)
- 2)神奈川県立こども医療センター(Kanagawa Children's Medical Center, Kanagawa)
- 3)昭和大学医療短期大学(Shouwa University School of Medical Course, Kanagawa)
- 4)日本水頭症協会代表(Japan Hydrocephalus Association, Tokyo)
- 5)国立小児病院(National Children's Hospital, Tokyo)

要旨

この研究は、3年前に障害児保育が普及する中で子ども達が健常児といのちの輝き(QOL)を高めるために、保育士に対する疾病と生活に関するどんな情報を提供するか調査することから始まった。そこで水頭症が最も多い運動系疾患であることが判明し、昨年は水頭症の療育に関する実態調査をおこない日本水頭症協会の医療ハンドブックと調査結果を報告書として発表した。本年度はさらに拡大の実態調査とめーリングリストでの話題をまとめ、療育の手引書作成の手がかりとした。

療育の手引書には年齢に伴って必要とする情報が異なるので、年齢による縦軸と、医療・教育・福祉・家庭生活での横軸を連動した形の30項目を超える手引書とすることにした。日本水頭症協会のホームページに手引書コーナーづくり、リンクの形態で検索を可能とした。そして従来の印刷物の形態でも発行する予定である。

目的： 障害をもった子どもを育てる母親は、日々の生活の中で子どもの障害に即した養育変容と障害受容の段階にあり、多くの困難さを抱え、さまざまな問題を意識している。現実には、健常児を育てる母親に比べ、日々の医療的ケアや介護の負担がより多く、育児ストレスが大きい。子どもの障害の原因・程度や経過・合併症も様々であ

り、医療や福祉、教育などのきめ細かな支援が必要である。水頭症においてもまったく同じであり、親の精神的・身体的な負担も大きいものがある。

この研究の目的は、水頭症の子どもをもつ親は、子どもを育てる過程で、どのような思いを抱き、どのようなことを問題としているかを明らかにすることにある。昨年

報告者 三宅捷太
横浜市保土ヶ谷保健所

度に続き母親への拡大的なアンケート調査と「水頭症に関するメーリングリスト」で交わされた患者や家族の電子メールを分析して、実際に患者団体で通信しあっている話題の内容を調査した。そしてこの明らかにされた内容をもとに、障害をもった子どもとその母親や家族の支援に役に立てる水頭症患者・家族の生活支援マニュアルの制作を従来の印刷本とともにインターネット上の電子マニュアルとしても検討している

方法：対象および研究方法

①アンケート調査

調査対象は神奈川県立子ども医療センターに通院中の慢性期となっている水頭症の0～15歳児111名とその母親111名。および日本水頭症協会の会員、もしくはインターネット会員の慢性期の水頭症の0～15歳児87名とその母親87名（神奈川県立子ども医療センターに通院中の児に関しては除いた）。調査方法は郵送法およびインターネットでの無記名で多項選択法および自由記述回答法の質問紙述回答法。調査期間は病院は平成11年11月24日～12月24日、協会とインターネットは平成12年3月1日～7月7日である。

調査の主な内容：（1）子どもの性・年齢（2）知的・運動・感覚・情緒・排尿排便等の障害の重症度（3）疾病の概要（4）医療・保育・教育上の問題（5）シャントに関する不安と工夫（6）施設との相互理解の問題（7）求められる医療・療育面での支援体制（8）情報の入手方法（9）その他気づいたこと（自由記述）である。本調査の焦点を「母親が水頭症の子どもを育てる過程で、どのような思いを抱き、どのようなことを問題としているか」を「子どもの年齢との関連」で分析することとした。

②電子メール調査

メーリングリスト参加者のうち協力者が手分けして、過去に交わされた全メールから、時候の挨拶や励ましの言葉などのメールを除き、汎用性のある質問や答えを抽出した。そして1119通に絞られたこれらのメールをその内容別に分類した。これらのメールから、プライバシーに関する記述を一切排除し、Q&Aの形でまとめた。

結果

①アンケート調査

調査票は198名回収され、有効回答率も100%であった。

（1）子どもの性・年齢

男103名(52.0%) 女89名(44.9%)回答なし6名(3.0%)であり、乳児35名(17.7%)、幼児67名(33.8%)、学童96名(48.5%)である。

（2）母親の年齢

母親198名の平均年齢：35.89歳（SD6.04, Range53-21）

（3）知的・運動・情緒・感覚・排尿排便等の障害の重症度

知的・運動・情緒・感覚・排尿排便等の障害のうち、何らかの障害を軽度から高度に持って生活している児は、124名で62.6%である。

医療・保育・教育上の問題

母親は、水頭症の子どもを育てる上で気になること、あるが141名で88.1%の母親が、医療・保育・教育上の問題を感じている。その内容を病気に関して、障害に関して、生活に関してと区分すると表1に示すとおりである。

母親が子どもを育てる過程での思いおよび問題として考えていること

（1）0～1歳

10名の母親が記述し、内容として17件あり、類似データは4つのカテゴリーに分類

類された。それは「共感し合える友がほしい」、「これからのことが不安」、「情報を得たい」、「子どもに病気をどのように認識させ、育てていくべきかを考えていく」であった。

(2) 2～3歳

18名の母親が記述し、内容としては29件あり、類似データは8つのカテゴリーに分類された。それは「共感し合える友がほしい」、「これからのことが不安」、「情報を得たい」、「子どもに病気をどのように認識させ、育てていくべきかを考えていく」、「保育園や幼稚園に安心して預けたい」、「小学校や中学校のことが不安」、「将来の介護が心配」、「子どものおかげで学んでいる」であった。

(3) 4～5歳

15名の母親が記述し、内容としては20件あり、類似データは5つのカテゴリーに分類された。それは「相談がしたいが相談できる機関がない」、「より専門的な情報を得たい」、「小学校や中学校のことが不安・心配」、「関連機関の連携が必要だと思う」、「マニュアルに期待」であった。

(4) 6～7歳

11名の母親が記述し、内容としては19件あり、類似データは9つのカテゴリーに分類された。それは「不安がある」、「サポートが必要」、「情報を得たい」、「小学校や中学校での学校生活のことが不安・心配」、「関連機関の連携が必要だと思う」、「マニュアルに期待・会報が役立つ」、「経済的負担が大きい」、「なるべくいろいろなこと(運動)をさせ」、「親は、なるべく動じない」であった。

(5) 8～9歳

12名の母親が記述し、内容としては14件あり、類似データは5つのカテゴリーに分類された。それは「不安がある」、「サポートが必要である」、「情報を得たい」、「小学校

や中学校での学校生活のこと」、「身体の不自由な子どもに対する差別がある」であった。

(6) 10歳以上

10名の母親が記述し、内容としては15件あり、類似データは5つのカテゴリーに分類された。それは「不安がある」、「サポートが必要である」、「情報を得たい」、「小学校や中学校での学校生活のこと」、「手を抜いて育てる」、「母親たちと交流をもちたい」であった。

②電子メール調査

「メーリングリスト」とはインターネット上で、それに参加しているメンバー一人一人の書いた電子メールが、参加者全員に配信される仕組みのことである。あるひとつのテーマについて興味を持った人同士が話し合うために使われている。ここでは、日々の生活において生ずる悩みやその解決法について、患者や家族(参加者の8割近くが水頭症を抱える乳幼児～学童の親)が実体験に基づいて意見を書いている。他者の推測やお仕着せでない、リアルなQ&Aが存在するわけで、これをマニュアル作りに活かすことが実用性を高めると判断した。

「水頭症に関するメーリングリスト」は1998年の1月にスタートし、現在までに延べ約400組の参加者が4000通あまりのやりとりを行ってきた(1999年の10月に発足した「日本水頭症協会」もこのメーリングリストから派生したものである)。調査方法に基づいて、対象となった1119件を分類したところ以下の結果を得た。

① その内容が成長過程のどの時期に生ずる問題であるか

(カッコ内はそれに該当するメールの全体に対する割合)

1 周産期 (3.1%35件)

- 2 乳幼児期 (65.3%731件)
 - 3 学童期 (12.3%179件)
 - 4 青年期 (0.1%)
 - 5 成人期 (0.2%)
 - 6 時期を跨ぐ (19.0%)
- ②その内容が医療、生活など、どの側面に当てはまるものであるか
- 1 生活 (日常気をつけること、学校でのスポーツの可不可など38.6%432件)
 - 2 医療 (シャント手術、内視鏡手術、検査、薬など20.7%232件)
 - 3 診断 (併発する病気など17.8%199件)
 - 4 トラブル (シャント不全など9.0%101件)
 - 5 機能訓練7.8%87件
 - 6 入院2.3%26件
 - 7 コラム (豆知識的なもの6.7%75件)

考察と今後の課題

水頭症をもつ子どもの母親の養育への意識として、以下のことが明らかになった。

1. どの年齢の母親も共感し合える友を必要とし、水頭症という同じ病気の子どもをもつ親達が、気持を分かち合いたいという思いが強い。2. 年齢によって不安の内容や得たい情報は異なる。3. 子どもの育て方についての考え方は、年齢を重ねることによって、障害をもった子どもを無理なく自分なりに育てるすべを会得することができよう。4. 各年齢層においてマニュアルの必要性および期待が強く、マニュアルの作成は、水頭症の子どもを育てる母親の支援に有効である。

マニュアルの形態

これらのQ&Aを内容別にまとめ、インターネット上のホームページで公開する (<http://www.jade.dti.ne.jp~dosmas/man>

ual.htmlで開設済み)。その際にユーザーの使い勝手 (知りたい内容への辿り着きやすさ) を考慮し、以下の二種類の目次を設け、そこから各Q&Aに入れるようにする。回答は会員

から得られた回答を主体とし、回答がメールの中で解決がついていない場合や困難な場合を含め医療、教育、福祉、生活の各分野の専門家に意見を仰ぎ回答の質を高めていく。STEMにしたい。

読者の対象は本人とその家族、ケースワーカー、保健婦、ホームドクター、他科の医療従事者、保育所のスタッフ、学校の先生、友人、地域のひとびととし、さらに本人が社会生活上触れあう様々な人々と、普段、本人の病院外での生活実態を知る機会が少ない主治医の方々にも積極的に読んでいただき、よりスムーズなコミュニケーションによるより質の高い医療実践のため役立てていただく。

本人の現在そして未来の生活をより豊かなものにするために、家族をはじめ周辺の人々があらゆる場面でサポートするためのヒント (正しい知識や症者の抱える悩みの理解など) を提供する事を目的とし、水頭症とその周りの疾病や障害を医学的に詳しく説明するガイドブックとは異なる (ガイドブックは、先年度に作成しhome pageに掲載済みで改版予定)。回答が一つの例であり絶対的ではないことを明記し、いくつかの代表的なパターンを想定し、なるべく多くの人が当てはめられ、よりどころにできるようなものにする。

構成は、本人の誕生前後から家族 (第五章以降から症者自身にシフト) がたどるであろう時間軸に沿った章 (計七章) と用語集や患者会 (二分脊椎、てんかんなど合併症) などを時間軸にとらわれない情報を掲

ジャンル6・関連書など紹介

載する章に分ける。(成人になってから発症したひとについては、第七章)

第一章・胎児診断～出産(診断～胎児治療～カウンセリングなど)

第二章・乳児期(診断～入院/検査～手術～術後の注意点/医療費助成など)

第三章・幼児期(生活/再手術/通園施設/
保育園/兄弟との関係～就学用意など)

第四章・学童期(生活/色々な学校/
友人関係/スポーツ/定期検査など)

第五章・青春期(生活/学校/就職/進学/
病気に対する理解/性の不安など)

第六章・新成人期(独居/職場への説明/
転院/嗜好品/結婚生活/妊娠出産など)

第七章・成人期の発症

第八章・情報掲載

次に、それぞれの章中は、以下のジャンル分けで構成される。ジャンルは、色分けか、共通のアイコンによって、直感的に分かるように区別され、読者がそのテーマで通読したいとき容易である。

ジャンル1・医療に関する正しい知識/提案

ジャンル2・学校生活/友人関係/
職場の理解など社会生活情報

ジャンル3・スポーツ/趣味/
嗜好品などに関する情報

ジャンル4・日常生活用品/訓練具/
自助具など役立つグッズ情報

ジャンル5・助成制度/
サポートグループなど支援情報

これらのQ&Aの公開は2001年4月を目指し、以後も、定期的に増補、改訂を行っていく。そして最終的にはこのサイト内に検索システムを設け、「シャント」「葉酸」などのキーワードを入力すると、それに関するQ&Aだけが抽出され一覧できるシステムとした。またインターネットに接続する環境のない人のため、これらのQ&Aを印刷物にして配付する。協会が出版して有償となるが本当に必要な人に確実に届ける仕組みを作る予定である。

平成12年度厚生科学研究(こども家庭総合研究事業)「要観察児等いわゆるハイリスク児の育児支援並びに療育体制の確立に関する研究」班(前川喜平主任研究者)分担研究「小児の運動性疾患の介護に関する研究」班(二瓶健次分担研究者)研究協力

難病児サマーキャンプの家族参加の意義と療育効果の研究

小林信秋¹⁾ 中井 滋²⁾

要 約 : 小児慢性疾患などいわゆる子どもの難病は500種類を超え、全国で20万人以上の子ども達が難病とたたかっている。重い病気や障害のある子どもと家族は、発病、診断、入・退院、通院、在宅療育、教育といった様々な生活の場面で厳しいハードルに立ち向かわなければならない。そのハードルは、治療法が確立されていない病気との日々の営みであったり、制度であったり、偏見であったり、コミュニケーションの欠如であったりするものの、個人の力で乗り越えていくのは容易ではなく、また、とかく孤立しがちであり家庭内でも様々な問題を抱えていることが少なくない。

こうした子どもや家族を支えるための民間の活動のひとつとしてサマーキャンプがある。キャンプは一つ屋根の下で同じカマの飯を食べ、夜を徹して話し合い、そして沢山の笑顔を生み出している。そこから立ち直った家族の姿は多くそして力強い。今回、キャンプの意義を具体的に表したいと考え参加者を対象にアンケートを行った結果、大多数の家族がキャンプに参加する以前と以降では、考え方や行動に良い変化があったと答えた。

見出し語 サマーキャンプ 小児難病 がんばれ共和国 難病のこども支援全国ネットワーク

はじめに : 特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワークは、病気や障害のある子と家族のために、情報提供や交流活動を行い、QOL(クオリティオブライフ=いのちの輝き)の維持向上を計っている。

サマーキャンプ“がんばれ共和国”は、その活動の一貫として開催されており、神奈川県大井町では“あしがらキャンプ”、宮城県蔵王町では“七夕キャンプ”、愛知県鳳来町は“おいでんほうらい”、大分県湯布院町の“がんばれ共和国in九州”と、毎年4ヶ所で開催されている。

キャンプの合い言葉は「友達つくろう」である。キャンパー(病気や障害のある子)同士、きょうだい同士、親同士、ボランティアと親、キャンパーとボランティア、組み合わせは自由に沢山の友達を作ることが目的だ。

主催者側は「安心と安全」をモットーとしている。基本的に、障害が重いことを理由にキャンプへの参加を断ることはない。24時間人工換気の子も参加している。医療体制の整備と、地元医療機関との連携を計り、「こんな子どもがでかけられるはずがない」と思っている子を外出させ、家族に自信と勇気とそしてゆとりをプレゼントしたいと考えてきた。

2泊3日の期間中はイベントのオンパレードだ。熱気

球、カヌー遊び、ステンドグラス教室、コンサート、乗馬などの他にも、七夕かざりなど開催地の特色を生かしたイベントがボランティアの努力で実現している。夜はミニシンポジウムがあったり、相談会が企画されることもあるし、時には、グラスを傾けながら遅くまで話し合う親達とボランティアの医師らの姿もみられる。

目 的 : 難病のこども支援全国ネットワークが主催する“がんばれ共和国”サマーキャンプが、障害児とその家族に果たす役割について検討する。

方 法 :

(1)調査対象及び方法

平成12年度の“がんばれ共和国”に参加した98家族を対象として郵送によるアンケート法により調査を行った。48家族から回答が得られ、回収率は49%であった。

(2)調査期間

調査は平成12年12月中に実施した。

(3)調査内容

調査内容は“がんばれ共和国”のキャンプに関するイベントやボランティアへの満足度及び家族にとっての意義や意見に関する内容であった(資料参照)。

¹⁾ 難病のこども支援全国ネットワーク Supporting Network for Chronic sick children of Japan

²⁾ 宮城教育大学 Miyagi University Education

資料請求先/難病のこども支援全国ネットワーク 小林 信 秋

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F ☎03(5840)5972 FAX03(5840)5974

E-mail: ganbare@nanbyonet.or.jp URL http://www.nanbyonet.or.jp

結果及び考察

(1)参加者の状況について(図1・図2)

回答者48家族のうち、母親についてはすべての家族がキャンプに参加していた。父親は22人(48%)が参加し25人(52%)が不参加であった。父親の不参加の理由として「仕事の都合」が多かった。中には不参加の理由を「知らない」と記入している回答もみられた。また、母子家庭が1家族あった。

地域によってはキャンプ地まで子どもと母親を送ってきてそのまま帰ってしまう父親をみかけることもある。キャンプは金曜日から日曜日にかけて実施されているので、今後は土・日の父親の積極的な参加を呼びかけるような工夫が必要である。また、きょうだい達も高学年になると参加率が減少するようになる。クラブ活動等、地域や学校での様々なプログラムに参加する機会が増えることがその理由になっている。

(2)ボランティアについて(図3)

キャンパー(病気や障害のある子)を担当したボランティアについて尋ねたところ、「良かった」と答えたのは30人(63%)であった。以下「まあまあだ」が10人(21%)、「良くなかった」が4人(8%)などとなっていた。「良かった」と「まあまあだ」を合わせると、およそ83%の家族がボランティアに満足していたことが分かった。

ボランティアの感想では、「子どもも信頼している様子が、私自身も安心して任せられリフレッシュできた」「子どものことを理解しようと意欲的だった」「積極的にかかわろうとしていた」などの一方、「露骨に疲れた様子を見せたり、イベント中に居眠りするのはいかがなものか?」「イベントの手伝いなどでそばにいないことのほうが多くコミュニケーションがとれなかった」などの意見があった。

ボランティアへの希望の中では、「人間性で響くものがあれば子どもの気持ちに寄り添ってくれるので、そんな人との出会いがあれば嬉しい」「ボラの経験の有無ではなく、子どものために一生懸命やろうという姿勢がほしい」などがあった。また、医療的ケアの伴う障害の重い子が多いことから、看護婦など医療職の参加望んでいる意見が多く見られた。

(3)キッズ団について(図4)

4ヶ所で実施されたキャンプのうち2ヶ所のキャンプ(七夕キャンプ・あしがらキャンプ)では「キッズ団」が編成された。キッズ団とはキャンパーのきょうだい達のグループであり、キャンプ中はそのグループ(数名のボランティアが加わる)だけで独自のプログラムを組み、自由に行動している。

キッズ団を利用した31家族のうち、「良かった」と答

えたのは11人(36%)、「まあまあだ」と答えたのは5人(16%)、未記入が14人(45%)であった。未記入が多かった理由として、障害のない子ども達が親から離れて活動するので、親が活動内容等を十分に理解できていなかったことが考えられる。「良かった」と答えた中には「初めてだったがみんな協力的でとても楽しめた」「きょうだいが自分達を中心にかかわってくれ嬉しそうにしていた」「同じ立場の友達ができた」などがあった。

(4)家族にとってのキャンプ(図5)

「家族にとってキャンプはどうでしたか」という質問に、43人(90%)が「良かった」と答えた。「まあまあだった」の3人(6%)も合わせると46人(96%)がキャンプをプラスの方向にとらえていることが分かった。

個々の意見では、「家族の中では別々だった医・教・福が一つになる場。様々な職種の人と家族が同列でただの“支援する人”になるのがいい」「安心して参加できるキャンプ。数少ない泊り掛け旅行のチャンス。いろいろなイベントがキャンプでなければ体験できない」「普段はハラハラすることが多いが、ここでは子どもが主人公になれ、生き生きしている姿をみるとまた参加したいと思う」などの意見があった。

(5)来年のキャンプへの参加希望(図6)

「来年もキャンプに参加したいかどうか」を尋ねたところ、「無条件で参加したい」が21人(44%)、「条件が合えば参加したい」が17人(35%)などの回答が得られ、これらを合わせると38人(79%)が参加したいと考えていることが分かった。残りの回答は「分からない」が4人(8%)と「未記入」が6人(13%)となっており、「参加したくない」との回答は見られなかった。

個々には「2泊3日のキャンプに参加できるということが子どもが元気という証拠」「我が家の1年の中での最大の楽しみ」「初めは無理かと思ったが、医療関係者が多く安心して参加できる」「子どもも親もきょうだいも、それぞれのペースで参加でき嬉しい」「子どもがとても楽しみにしている。親はそれ以上に楽しみにしている」などの意見があった。

(6)キャンプ体験による考え方や行動の変化――

――子ども(図7)

病気や障害のある子どもが「変わった」と回答したのは24人(50%)であった。以下「変わらなかった」が8人(17%)、「分からない」が15人(31%)などとなっていた。「変わらなかった」や「分からない」と回答した場合でも「キャンプの話をするとニコニコする」、あるいは、「キャンプのイベントへの参加態度が積極的になった」などの変化を報告した例もあった。未記入は1人だった。

個々には「明るくなり、行動力がでて人と係わりを求めるようになった」「生活にメリハリがついた。馬に人參をやったとか小さなことをよく覚えていて話す」の意見があった。

(7) キャンプ体験による考え方や行動の変化――

――保護者(図8)

保護者が「変わった」と回答したのは39人(81%)であった。以下、「変わらなかった」が6人(13%)、「分からない」が2人(4%)などとなっていた。多くの親が他の家族にふれあうことにより、話し相手ができたり、人の意見や考え方を聞くことにより視野が広がって、キャンプに参加する以前とは変わったと報告していた。なお、未記入は1人だった。

「情報を得られ自分の育児が確かめられる。自分の居住地のレベルを知る一方、先進地に近付くために必要なことがわかる。いろいろな難病を知り外側から自分の子どもを見れるようになった」「明るくなった、意欲的になった、自信が出た」などの意見があった。

(8) キャンプ体験による考え方や行動の変化――

――きょうだい(図9)

きょうだいに参加したのは38人(家族)だった。このうちきょうだい「変わった」と回答したのは22人(58%)であった。「変わらなかった」は1人(3%)、「分からない」は8人(21%)、「未記入」は7人(18%)だった。

「変わった」例として「障害のある自分のきょうだいのことを、学校で先生や友達に話せるようになった」「妹がキッズ団に参加してひとりて寝れるようになった、積極的に何かをするようになった、障害のあるきょうだいに優しくなった」などの報告があった。

(9) キャンプ体験による考え方や行動の変化――

――家族全体(図10)

家族全体が「変わった」と回答したのは26人(54%)であった。以下、「変わらなかった」が4人(9%)、「分からない」が7人(15%)、「未記入」が11人(23%)となっていた。

個々には「ライフステージの中で自分達のいる位置、これからの方向性など長期的な考え方ができるようになった。医師との係わり方、行政とのやりとりがフランクにかつ本音でできるようになった」「思い出が沢山できる、話題も尽きないし、キャンプで〇〇ができたからやらせてみようと思えるようになった」「年1回だが、山盛りメニューにボランティア付きと楽しみ」「他人に対してもっと親切になろうと思った」の意見の他、「夫に参加して欲しいが休日がとれない」などの意見もあった。

(10) “がんばれ共和国”への意見

キャンプに対しての意見は「お世話してくださっている人が私達と同じ立場の患者の親ごさんもいると聞いて驚いた」「随分長く参加している。いつも満員で、自分が参加するために参加できない人がいるのではと気にしている」「本人が参加できる唯一の場」「親、子ども、きょうだいも全部別行動というのは以外だった。求めることは別かも知れないが、全員が楽しめるキャンプを続けて欲しい」などがあり、キャンプへの期待が多く寄せられている。

(11) 主催者への期待

アンケートでは難病のこども支援全国ネットワークへの期待も記してもらった。「難病の子どもを持つ家庭の悩みをいつでも聞いてほしい」「卒後や親亡き後が心配、福祉関係情報がほしい」「いつもしてもらっているばかりだから、何かお手伝いしたい」「積極的に地域の情報など流してほしい」「最初は自分だけという状態の親と親、各方面とのネットワーク作りや活動のための助言、そしてシンポジウム会場へ行くことのできない人の参加の可能性を捜してほしい」「難病諸団体のセンターとして、諸問題のコーディネーターとして、常に家族の側に立った相談機関として、シンポジウムを始めとする事業の育成支援に発展していくことを期待」「キャンプを続けて欲しい、2泊3日以外にも1泊くらいの手軽なイベントはどうか?」「いつも東京周辺の活動が多いので、地方の行事を紹介して欲しい」「キャンプの継続と地方での企画を進めて欲しい」などがあった。

以上の結果は、キャンプが多くの家族の意識や行動の変化に影響を及ぼしていることを示唆するものであると言える。特に保護者の80%が、キャンプを体験する前と後で、考え方や行動に良い変化が見られていることは注目すべき点である。

考 察 : 難病のこども支援全国ネットワークが全国4ヶ所で行っている“がんばれ共和国”のキャンプは、家族にとって大変に意義のある行事であり、その果たす役割は大なるものがあると言える。しかし、ネットワーク以外にもキャンプは数多く実施されており、それらも同様な効果は期待できるものと考えられる。

つまり、キャンプは難病の子どもと家族が地域社会で生きていくことの手助けを少なからず果たしていると評価できる。このようなキャンプが各地で活発に行われることを願うとともに、医療や行政がこの種の民間の活動に積極的に参加するとともに、人材面や経済面の支援が望まれる。

図1. 参加者の状況

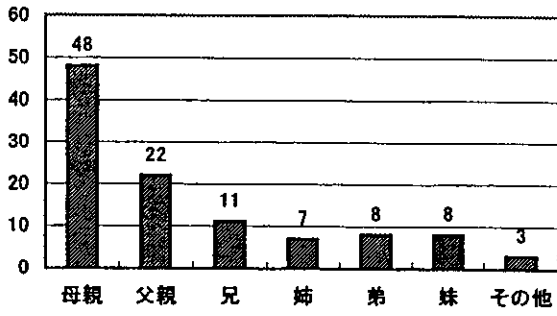


図2. 不参加者の状況

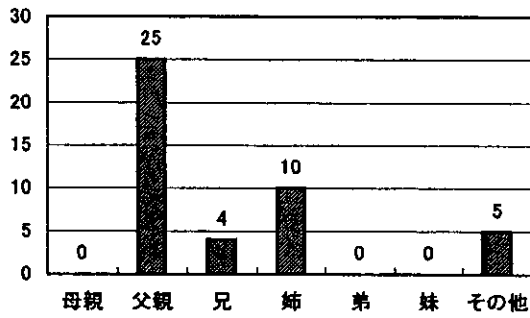


図3. ボランティアについて(48人)

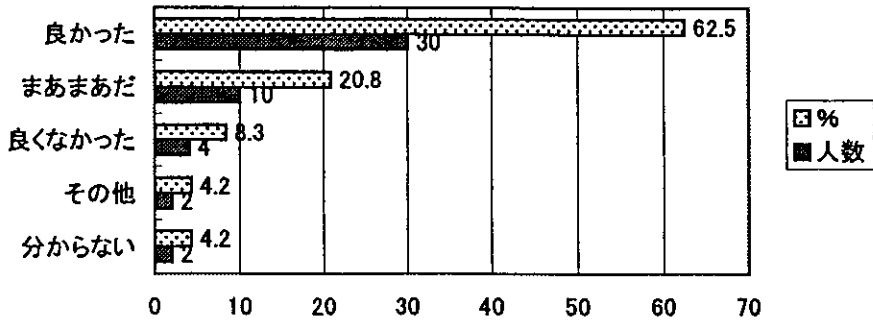
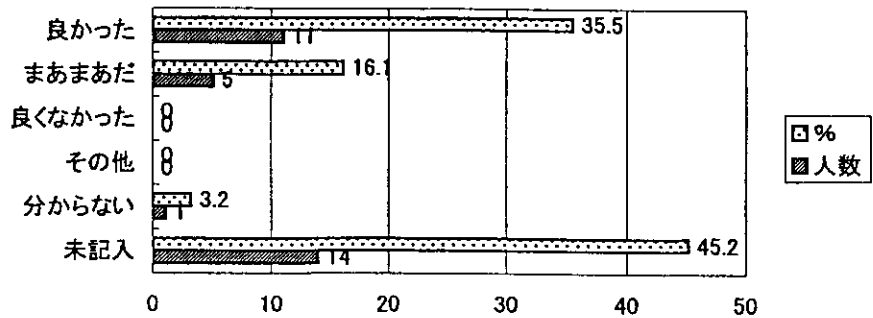


図4. キッズ団について(31人)



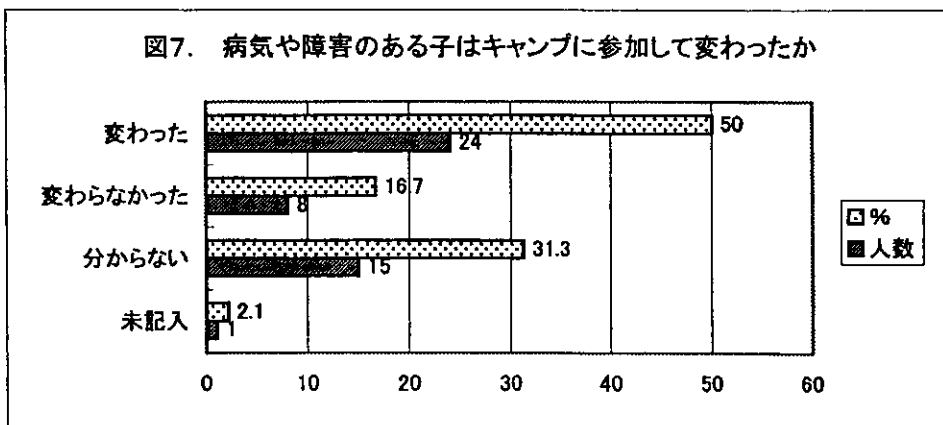
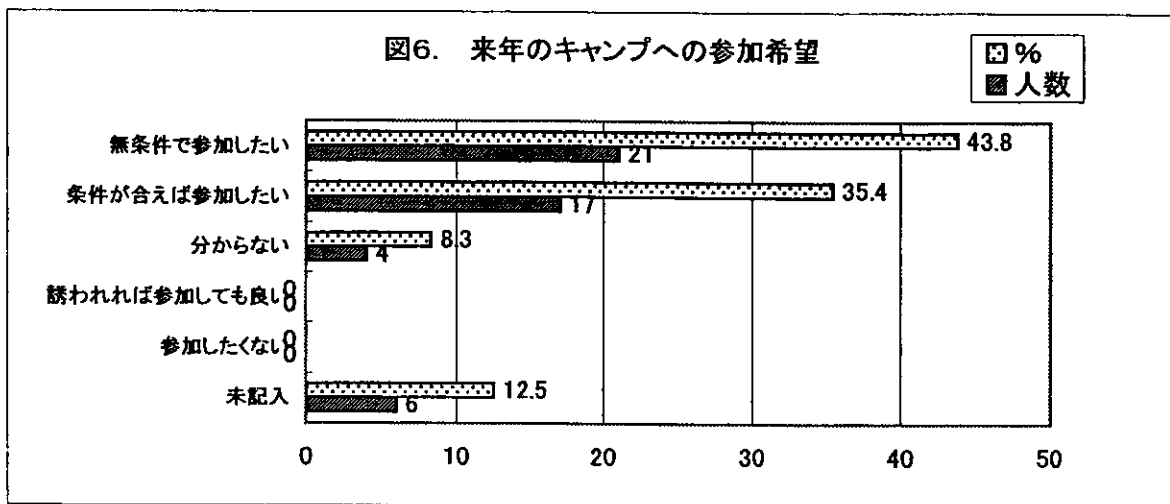
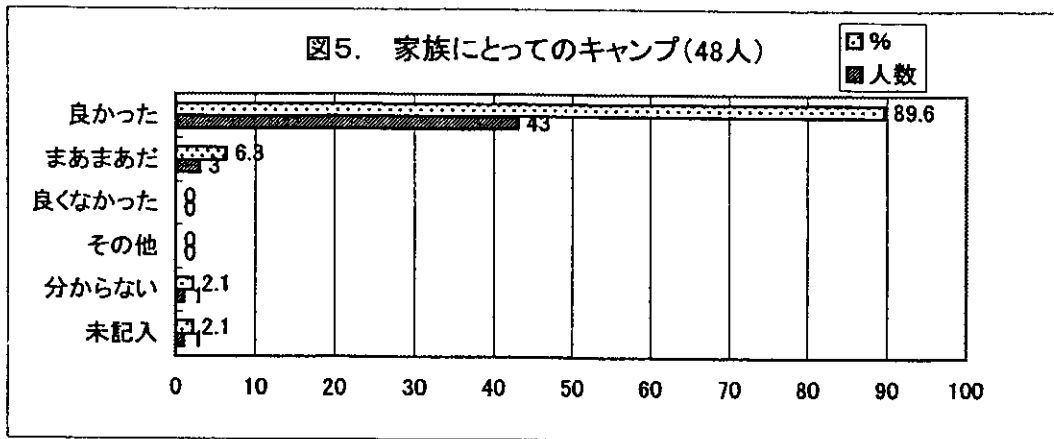


図8. 保護者はキャンプに参加して変わったか

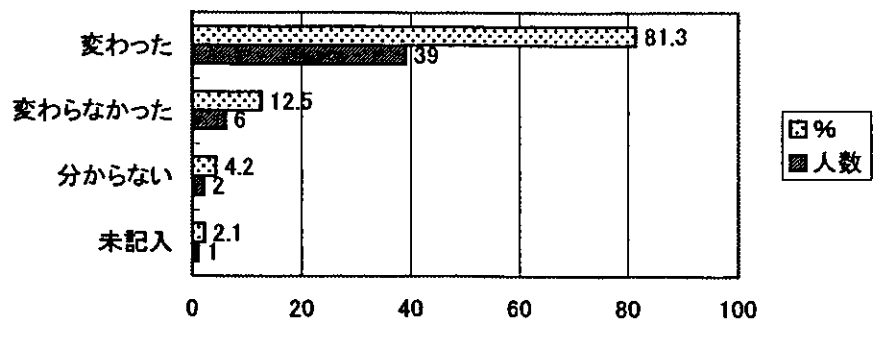


図9. 兄弟はキャンプに参加して変わったか (38人)

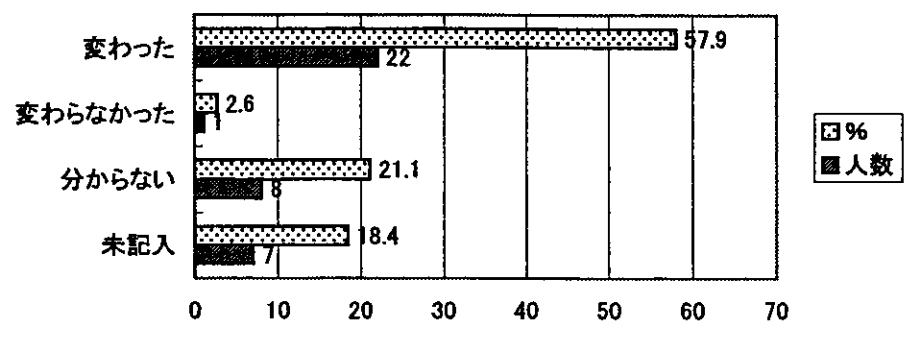


図10. 家族全体はキャンプに参加して変わったか

