

ヘルパー部会報告

ヘルパー向けの在宅研修プログラムについて

研究代表者 前田浩利
分担研究者 吉野浩之、小沢浩
研究協力者 高橋昭彦、李国本修慈、関根まき子、戸枝陽基、長島史明、
夏目浩次

研究要旨

重症心身障がい児者が、在宅で豊かな生活を送るためには、医療・福祉・教育などが連携していかなければならない。そのため我々は、介護保険と自立支援（障害福祉）の居宅介護従業者に対して研修会を実施した。研修は全体として合目的性、継続意欲、日数なども評価が高く、講義内容もそれぞれ評価が高かった。今回の研修からみえた課題として居宅介護従業者の違いや地域づくりなどがあげられた。また多職種カンファレンスを実施したことにより、多職種の立場で考えられるようになった。今後、このプログラムの完成を更に目指していき、その内容を地域へ広げるシステムを作っていきたい。

A. 研究目的

高度の医療機能を持った基幹病院に重症な新生児や小児が入院した場合、基幹病院の小児科医はその急性期治療に関わることに積極的である。しかし、ひとたび患児に重度の後遺症が残ることが予測されると、その後の治療やケアに対してのモチベーションが下がる傾向にある。さらに、その後も患児の家族との間で信頼関係を保ちながら、ゆくゆくは患児を退院させて在宅医療へとつなげていかなければならないのだが、そこへ至るまでには長い時間と多くの話し合いと多岐に渡る治療的介入とさまざまな制度上の手続きと、そして何よりも家族に対する膨大な気遣いを必要とする。現在、在宅における重症心身障がい児者（以下重症児者）の日常生活や外出については居宅介護従業者（ホームヘルパー）が中心となり支援を行って

いる。しかし、重症児者への標準的な支援方法や教育プログラムなどはほとんどみられず、事業所独自で試行錯誤しながら行っているのが現状である。事業所も介護保険事業を中心として活動しているものもあれば、障害者自立支援法（現・障害者総合支援法、以下同じ）による事業を中心としているものもあり対象やスキルも様々である。今回、重症児への標準的な支援方法の提案・指導に加えて、居宅介護従業者自身が、“誰もが安心して暮らせる地域づくりに関わる意識を持つ”という意図も検討し、研修会を実施することを目的とした。

B. 研究方法

居宅介護従業者（ホームヘルパー）に対して研修を企画・実施し、アンケート調査を行った。研修は2回実施し、地域は東京都墨田区と愛知

県半田市を選定した。選定理由は介護保険事業を中心とした事業所と障害者自立支援事業を中心とした事業所に対する研修の効果をみるためである。

研修は1日で完結するプログラムとし、理念や制度をしっかりと伝えるような内容を検討した。また座学だけではなく実技も取り入れるようにした。内容は講義1「理念・制度について」、講義2「体のしくみ1（神経・呼吸）」、講義3「体のしくみ2（摂食・消化器）」、実技1「呼吸・姿勢のリハビリ」、実技2「医療的ケア」の5コマであり、それぞれ60分間とした。尚、講師については部会から選出し、テキストと資料作成も講師が同時に行なった。アンケートは、①フェースシート（年齢、資格、経験年数、不安要素など参加者の背景を知るため）、②「研修会全体」に関するアンケート（講義内容や説明の仕方、資料の分かりやすさ、時間設定など）、③事前アンケート、④事後アンケート（各講義のポイントがしっかり理解されているかどうか）の4種類とした。

また半田市にて、「豊かな暮らし」プランニングカンファレンスと題して、第3回ヘルパー研修を行った。半田市で行った前回（第2回）のヘルパー向けの在宅研修プログラムが、実際のカンファレンス形式のケア会議で有効であったのか、実際にケア会議を行って検証した。（倫理面への配慮）対象者には調査趣意書として「研究協力をお願い」を作成し、本研究の目的と方法を口頭で十分説明し、同意書、断り書の記載および回収をもって自由意志に基づく研究参加の同意とした。

C. 結果

<結果Ⅰ. 参加者の背景>

【墨田】

年齢は幅広く、役職、勤務形態もさまざまであった。資格を複数取得しているものがいた。小児の経験年数は平均28ヶ月、中央値12ヶ月であり、経験なしが13名いた。

半数以上が医療的ケアの必要な児の担当経験があった。複数の不安要素がみられた。

【半田】

年齢は20歳代が多く、一般スタッフが多数を占めた。資格はホームヘルパー研修修了者がほとんどであった。小児居宅介護の経験や医療的ケアが必要な児の担当経験はほとんどなかった。複数の不安要素があり、医療的ケアや医療機器の取り扱いなどが上位になった。

<結果Ⅱ. 「研修会全体」に関して>

【墨田】

■学習の目的にあっているか

非常にそう思う25名、ややそう思う6名であった。

■今後も更に学びたいか

非常にそう思う28名、ややそう思う2名、どちらでもない1名であった。

■日数や時間数は適当か

適当25名、長い1名、短い5名であった。

【半田】

■学習の目的にあっているか

非常にそう思う16名、ややそう思う3名であった。

■今後も更に学びたいか

非常にそう思う17名、ややそう思う1名、どちらでもない1名であった。

■日数や時間数は適当か

適当16名、短い3名であった。

<結果Ⅲ. 「各講義内容」に関して>

Ⅲ-1 「講義1－理念・制度について」に関して

【墨田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関しては評価が高かった。

講義のポイントについても事前・事後比較により理解度・実施度とも向上していた。

【半田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関して、墨田以上に評価が高かった。講義のポイントについては事前・事後比較により理解度・実施度とも向上していたが、実施度においてはまだ不十分という回答もみられた。

Ⅲ-2 「講義2－体のしくみ1（神経・呼吸）」に関して

【墨田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関しては評価が高かった。

講義のポイントについても事前・事後比較により理解度・実施度とも概ね向上していたが、呼吸や脳の働きなどについては理解度・実施度とも不十分という回答があった。

【半田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関して、墨田同様に評価が高かった。講義のポイントについては事前・事後比較により理解度・実施度とも向上していたが、やはり呼吸や脳の働きなどについては理解度・実施度

とも不十分という回答があり、その傾向は墨田よりも顕著であった。

Ⅲ-3 「講義3－体のしくみ2（摂食・消化器）」に関して

【墨田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関しては評価が高かった。

講義のポイントについても事前・事後比較により理解度・実施度とも概ね向上していた。

【半田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関して、墨田同様に評価が高かった。

講義のポイントについては事前・事後比較により理解度・実施度とも向上していたが、誤嚥、栄養などについては不十分という回答があり、理解度よりも実施度が多かった。

Ⅲ-4 「実技1－呼吸・姿勢のリハビリ」に関して

【墨田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関しては評価が高かった。

講義のポイントについても事前・事後比較により理解度・実施度とも概ね向上していた。

【半田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関して、墨田同様に評価が高かった。

講義のポイントについては事前・事後比較により理解度・実施度とも向上していたが、姿勢

や呼吸などについては不十分という回答があり、理解度よりも実施度が多かった。

Ⅲ-5 「実技2－医療的ケア」に関して

【墨田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関しては評価が高かった。

講義のポイントについても事前-事後比較により理解度・実施度とも概ね向上していた。

【半田】

職務に活かせるか、説明はわかりやすいか、資料はわかりやすいか、時間は適当かなどの講義の内容に関して、墨田同様に評価が高かった。

講義のポイントについては事前-事後比較により理解度・実施度とも向上していたが、吸引などについては実施度は不十分という回答があった。

第3回研修会のまとめ

第2回研修を行った半田市にて、「豊かな暮らし」プランニングカンファレンスと題して、第3回ヘルパー研修を行った。内容としては、午前中は、カンファレンス形式でケア会議を実施した。ご本人と母親、特別支援学校の教員、普段関わっているヘルパーが参加した。午後は、研修参加者で、模擬ケースに対するグループディスカッションを行った。KJ法を使用してディスカッションを行い、ケースに対する具体的な支援や、支援を実現するための方法について話し合った。

研修を通して、情報共有の重要性、成長に向き合うことの重要性について再認識した。第1回、2回に実施した技術研修とともに、今回のようなディスカッションを通じて、当事者の生

活支援に対する理解向上に努めることが必要であると考えられた。

D. 考察

フェースシートより、2か所の地域からの参加者の背景に明確に違いがあった。墨田では年齢分布は比較的広く、医療的ケア児者の担当経験のある者が多かった。役職は一般スタッフから管理職まで幅広く、学生も含まれていた。そのため経験年数についてはばらつきが大きかった。半田では20歳代の者が多く、医療的ケア児者の担当経験のある者というより小児居宅介護そのものの経験が少なかった。不安要素については複数回答が多く、2つの地域とも同じような傾向がみられていたが半田では医療的ケアや医療機器の扱いが上位となっていた。このことから今回実施した地域は、介護保険事業所と自立支援事業所というそれぞれのモデル地域になったと考えられた。

研修会全体に関するアンケートからは次の3つが考察された。

①研修の合目的性については、学習の目的に合っていると評価しているものが多かった。研修会の内容は理念、講義、実技を含むものとなっており、受講者のニーズに合致するものと考えられた。

②研修の継続意欲については、今後も更に学びたいとの希望が多かった。研修会の内容は基礎的なものとなっており参加者の継続的な学習意欲を引き出すことに適していると考えられた。

③研修の日数や時間数については、日数や時間数は適当であったという回答が多かった。研修会の内容は参加者が無理なく受講できる日数や時間数に設定されていたと考えら

れた。上記より研修の対象は第1回目の墨田区は介護保険事業所中心であり、第2回目の半田市は障害者自立支援事業所中心であったが、合目的性・継続意欲・日数や時間数の設定については差異がみられなかったため、研修会の内容はどちらの参加者に対しても概ね実施できるものであったと考えられた。

事前-事後アンケートより、各講義では事前よりも事後の方が理解度・実施可能度とも向上しており、講義のポイントがしっかり伝えられる内容であったことがわかった。しかし墨田に比べて半田の方は実施可能度が伸びず、講義後も実施できると感じないと考えている者がいた。これは居宅介護経験が少ないため、内容理解はできてものように実施していったらよいかのイメージが作れないのではないかと考えられた。

今回の研修会を実施したことにより重度心身障がい児者の在宅支援における居宅介護従業者の問題点として以下のものが浮かび上がった。まず介護保険と障害者自立支援（障害福祉）のヘルパーの役割が違うということである。介護保険ヘルパーは気管吸引などの医療的ケアに携わる頻度が高まっているため医療的知識そのものが蓄積されているが、当事者（特に小児とその家族）の生活主体とするという理解度は障害福祉ヘルパーに比べて低いと思われる。これは介護保険をベースとして高齢者に関わっていることが多いからではないかと推察される。一方、自立支援（障害福祉）のヘルパーは、生活主体理解度は高いが医療的知識は高いとはいえない。居宅介護従業者は障害当事者に寄り添う時間が最も長い職種であり、生活をどう支援していくのが大切である。そのため医療的ケアはあくまでを当事者の生活を第一

に考えたものでなければいけない。吸引や注入などの一部法制化を受け、医療的ケアについては当事者の生活の質を高めていくために必要な生活行為であると理解することが大切である。反面、その際には緊急時に一人で判断しなければいけない場合もあり、判断や責任体制をどう構築していくなども課題となってくる。

第1回、第2回に実施した技術研修とともに、第3回のようなプランニングカンファレンスのディスカッションを通じて、当事者の生活支援に対する理解向上に努めることが必要であると考えられた。そのため、まず地域に根差した多職種ケア会議（カンファレンス）を開催するようなプログラムを加えてみる。これにより介護保険・自立支援に関わらず居宅介護従業者としてどのような支援が行えるかをイメージしやすくなることをねらいとする。結果として、それぞれの専門性を交換しあい、社会を重層的に支えるシステムにつながっていく第一歩となる。プログラムの構成としては、A：カンファレンス、B：スキル向上のための研修（今年度のプログラム）、C：運営コンサルタントがあげられ、上記3つのうち事業所により知識や取り組みに差があるため、事業所ごとに必要な研修を組み合わせ、すべての事業所がレベルアップしていく体制を作っていくような仕組みづくりを検討している。

E. 結論

今回、介護保険と自立支援（障害福祉）の居宅介護従業者に対して研修会を実施した。研修は全体として合目的性、継続意欲、日数なども評価が高かった。講義内容もそれぞれ評価が高かったが、一部理解度や実施度にお

いて不十分という評価がみられた。今回の研修からみえた課題として居宅介護従業者の違いや地域づくりなどがあげられた。また多職種カンファレンスを実施したことにより、多職種の立場で考えられるようになった。今後、このプログラムの完成を更に目指していき、そのプログラムを地域へ広げるシステムを作っていきたい。事業所により知識や取り組みに差があっても必要な研修を組み合わせていき、すべての事業所がレベルアップしていく体制を作っていくような仕組みづくりを検討している。

ヘルパー部会研修シラバス

【研修名】 小児居宅介護のための研修会 1

【対象】 介護職、福祉職 (居宅介護従業者、訪問介護員)

【研修の目的（何のために）】

重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、日常のケアにあたり社会生活を支援する介護職や福祉職の役割が大きい。しかしまだ子どもに関わる事業所は少なく、標準的な技術についても明らかにはなっていない。本研修の目的は、小児在宅支援を行う介護職や福祉職が、支援の基本的な考え方や医療的な知識・技術を学び、今後の支援に活かせるようにすることである。

【到達目標（どこまで）】

1. 小児在宅支援の理念がわかる
2. 小児在宅支援に関わる制度がわかる
3. 神経、呼吸の仕組みが理解でき、リスク管理に配慮できること
4. 摂食、消化器の仕組みが理解でき、リスク管理に配慮できること
5. 子どもの呼吸や姿勢のリハビリを体験し、一部実践できること
6. 子どもの医療的ケアを体験し、一部実践できること

【プログラム構成】

No	プログラム名	目安時間 (分)	概要	形式
1	理念、制度について	60	小児在宅支援の理念について、実際の活動を通じて学ぶ。 関わる制度について実例をあげて考える。	講義
2	体のしくみ 1 神経、呼吸	60	神経系の解剖生理とリスク管理について解説する。 呼吸器系の解剖生理とリスク管理について解説する。	講義
3	体のしくみ 2 摂食、消化器	60	消化器系における解剖生理について解説し、摂食の考え方とリスク管理について解説する。	講義
4	子どものリハビリ	60	子どものリハビリ(特に姿勢と呼吸の関連性)について解説し、実技を行う。	演習
5	子どもの医療的ケア	60～90	子どもの医療的ケア(特に注入と吸引)について解説し、実技を行う。	演習

プログラム名	理念、制度について	講師	居宅介護従業者
時間（分）	60分		
目的	重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、日常のケアにあたり社会生活を支援する介護職や福祉職の役割が大きい。本プログラムの目的は、実際の先駆的な取り組みを知ることにより、参加者それぞれが自らの支援を振り返り、今後の居宅介護に活かせるようにすることである。		
到達目標	<ol style="list-style-type: none"> 1. 居宅介護における先駆的な取り組みを知り、その理念がわかる。 2. 居宅介護に関する福祉制度と利用方法がわかる。 		
コンテンツ	<ul style="list-style-type: none"> ・実際の活動紹介（写真や映像を含む） ・制度に関する解説 	【講義】	
テキストページ	12 ページ～		
必要物品等	パソコン、プロジェクター、スクリーン、ポインター、マイク、スピーカー		

プログラム名	体のしくみ1 (神経・呼吸)	講師	医師
時間(分)	60分		
目的	重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、身体の仕組みを理解して対応できることが望ましい。解剖生理やリスク管理について一定の知識を得て、必要な場合に対応したり、状況を専門職に伝えることができるようになることである。		
到達目標	<ol style="list-style-type: none"> 1. 神経系の解剖生理とリスク管理について理解できる 2. 呼吸器系の解剖生理とリスク管理について理解できる 		
コンテンツ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 神経系の解剖について ・ 神経系の生理について ・ 神経系のリスク管理について ・ 呼吸器系の解剖について ・ 呼吸器系の生理について ・ 呼吸器系のリスク管理について 	【講義】	
テキストページ	164 ページ～		
必要物品等	パソコン、プロジェクター、スクリーン、ポインター、マイク、スピーカー		

プログラム名	体のしくみ1 (摂食・消化器)	講師	医師
時間(分)	60分		
目的	重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、身体の仕組みを理解して対応できることが望ましい。解剖生理やリスク管理について一定の知識を得て、必要な場合に対応したり、状況を専門職に伝えることができるようになることである		
到達目標	1. 消化器系における解剖生理とリスク管理について理解できる 2. 摂食の考え方とリスク管理について理解できる。		
コンテンツ	<ul style="list-style-type: none"> ・消化器系の解剖について ・消化器系の生理について ・消化器系のリスク管理について(胃瘻など含む) ・摂食の考え方について(実技あり) ・摂食のリスク管理について 	【講義】	
テキストページ	175ページ～		
必要物品等	パソコン、プロジェクター、スクリーン、ポインター、マイク、スピーカー (実技) 水、コップ、プリン、エビセン		

プログラム名	子どものリハビリ（呼吸・姿勢のリハビリ）	講師	理学療法士
時間（分）	60分		
目的	重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、日常のケアにあたり、身体の仕組みを理解して対応できることが望ましい。呼吸や姿勢について、リハビリ的な考え方を取り入れることで、子どもに安楽な状況を提供できるようになることである。		
到達目標	<ol style="list-style-type: none"> 1. 姿勢の基本的知識を理解し、実践できる。 2. 呼吸の基本的知識を理解し、実践できる。 		
コンテンツ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 姿勢と呼吸の関連性についての解説 ・ 実技 	【講義】	【演習】
テキストページ	257 ページ～		
必要物品等	ブルーシートもしくはマット、椅子、バスタオル、実技資料 (パソコン、プロジェクター、スクリーン、ポインター、マイク、スピーカー)		

プログラム名	子どもの医療的ケア	講師	看護師
時間（分）	60～90分		
目的	重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、医療ケアの基本を理解し、実践できることが望ましい。解説と実技練習により子どもに安心して吸引や注入などの医療的ケアを提供できるようになることである。		
到達目標	1. 吸引の基本的知識を理解し、実践できる。 2. 注入の基本的知識を理解し、実践できる。		
コンテンツ	<ul style="list-style-type: none"> ・吸引の解説と実技 ・注入の解説と実技 	【講義】	【演習】
テキストページ	223 ページ～		
必要物品等	吸引器、吸引にかかわる衛生用品、胃瘻、胃瘻にかかわる衛生用品、水、栄養剤、モデル人形 (パソコン、プロジェクター、スクリーン、ポインター、マイク、スピーカー)		

ヘルパー部会研修シラバス

【研修名】 小児居宅介護のための研修会 2

【対象】 介護職、福祉職 (居宅介護従業者、訪問介護員)

【研修の目的 (何のために)】

重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、日常のケアにあたり社会生活を支援する介護職や福祉職の役割が大きい。しかしまだ子どもに関わる事業所は少なく、多職種連携や地域づくりへ参画する機会も少ない。本研修の目的は、小児在宅支援を行う介護職や福祉職が、多職種連携会議を体験し、今後の日常生活支援や社会生活支援に活かせるようにすることである。

【到達目標 (どこまで)】

1. ケア担当者会議に参加し、小児在宅支援における多職種連携の実際の要点がわかる
2. 模擬ケース会議を体験し、小児在宅支援における多職種連携の要点がわかる
3. 地域における多職種のネットワークをつくる

【プログラム構成】

No	プログラム名	目安時間 (分)	概 要	形式
1	カンファレンス 1 ケア担当者会議	120	実際のケア担当者会議に参加し、多職種とのディスカッションを行う。 オブザーバーは実際の会議を見学しながら要点を学ぶ	演習
2	カンファレンス 2 模擬ケースに対するグループディスカッション	210	模擬事例の紹介と解説を行う。 支援に必要な事項についてディスカッションを行う。 支援をするために自分たちができることについてディスカッションを行う。	演習

プログラム名	ケア担当者会議理念、制度について	講師	医師、看護師、理学療法士、居宅介護従業者など、多職種による
時間（分）	120分		
目的	重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、日常のケアにあたり社会生活を支援する介護職や福祉職の役割が大きい。しかしまだ子どもに関わる事業所は少なく、多職種連携や地域づくりへ参画する機会も少ない。本研修の目的は、小児在宅支援を行う介護職や福祉職が、多職種連携会議を体験し、今後の日常生活支援や社会生活支援に活かせるようにすることである。ケア担当者会議を通じて、多職種連携の実際を学ぶ。		
到達目標	1. ケア担当者会議に参加し、小児在宅支援における多職種連携の実際の要点がわかる		
コンテンツ	<ul style="list-style-type: none"> ・ケア担当者会議の概要説明 ・ケア担当者会議の実施 ・ケア担当者会議の振り返り 	【講義】	
テキストページ			
必要物品等	椅子と机、ほかは特になし		

プログラム名	模擬ケースに対するグループディスカッション	講師	医師、看護師、理学療法士、居宅介護従業者など多職種による
時間（分）	210分		
目的	重症心身障がい児といわれる子どもと家族の生活を支えるためには、日常のケアにあたり社会生活を支援する介護職や福祉職の役割が大きい。しかしまだ子どもに関わる事業所は少なく、多職種連携や地域づくりへ参画する機会も少ない。本研修の目的は、小児在宅支援を行う介護職や福祉職が、多職種連携会議を体験し、今後の日常生活支援や社会生活支援に活かせるようにすることである。模擬ケースに対するグループディスカッションを通じて、多様な支援の在り方を学ぶ。		
到達目標	1. グループディスカッションに参加し、小児在宅支援における多様な支援の在り方を理解できる		
コンテンツ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 模擬ケース紹介 ・ グループディスカッション ・ 発表とまとめ 	【講義】	
テキストページ			
必要物品等	机、椅子、模造紙、ポストイット、色ペン、パソコン、プロジェクター、スクリーン、ポインター、マイク、スピーカー		

Ⅲ 在宅医療を受けている医療依存度の高い病弱・重症児者へのアンケート調査報告

在宅医療を受けている医療依存度の高い病弱・重症児者への

アンケート調査報告

2014年3月 前田浩利

【はじめに】

在宅医療を提供する医師、看護師、リハビリセラピスト、ヘルパーの教育・研修プログラムを考察する際に重要なのは、サービスの受け手である病弱・重症児者の在宅療養の実態とニーズを知ることである。その目的のために、アンケート調査を実施した。

【対象と方法】

対象は、研究代表者が運営するあおぞら診療所新松戸、子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田、あおぞら訪問看護ステーション、訪問看護ステーションそらの利用者の病弱・重症児者で、原疾患が、15歳未満の小児期に発症し、寝たきりないし、何らかの医療ケアを受けている在宅医療の対象者290名である。既に死亡された患者の家族も調査票を送らせていただき、290名に含まれている。調査方法は、記名式アンケート調査である。調査期間は2012年10月17日から12月31日までである。

調査票は103～113ページに示す。本調査は以下の要素から成り立っている。

- 1) 対象患者のプロフィール：年齢、性別、居住地などの概要
- 2) 問1：これまで利用したことのある医療、福祉サービス
- 3) 問2：受給している公的手当（金銭的支援）
- 4) 問3～問5：訪問看護ステーションに関するニーズ
- 5) 問6～問8：訪問診療に関するニーズ
- 6) 問9～問11：訪問リハビリテーションに関するニーズ
- 7) 問12～問14：訪問ヘルパーに関するニーズ
- 8) 問15：自宅で行っている医療ケアの手技の実際
- 9) 問16：発達段階に応じて必要となる支援
- 10) 問17：今後活用してみたいサービス
- 11) 問18：生活の満足度
- 12) 問19：自由記載

【結果】

■対象のプロフィール 114ページ～116ページ

添付資料に患者のプロフィール、受給している手当、自宅で行っている医療行為、今後利用

してみたいサービス、生活の満足度の基礎質問を集計した結果を示した。

アンケートに答えた患者の 77%が 16 歳未満で 6 歳未満は 44%だった。これまで、活用したことのある医療福祉サービスは平均が 9.26 個であり、11 個以上が 44%にも達している。

手当の受給状況であるが、50%以上が、特別児童扶養手当、障害児福祉手当を受給していた。自宅で実施している医療ケアであるが、経管栄養が 74%、気管切開が 52%、人工呼吸器が 36%、中心静脈カテーテル管理が 10%であった。今後、利用してみたいサービスは、ショートステイが最も多く、次いで外出支援、制度活用に関する相談支援、デイサービス、ヘルパーと福祉系サービスが多かった。生活の満足度は、利用者本人の 67%、介護者の 70%が満足ないし、ほぼ満足と答えた。尚、利用者（患者）については、意思の確認が困難な方の場合、介護者が利用者（患者）の気持ちになって答えていただいた。

■これまで活用したことのあるサービス 130 ページ

全て、筆者の診療所または訪問看護ステーションの患者であるので、往診診療所、訪問看護ステーションの利用数が最も多くなった。他に特徴的なことは、保健師や地域のサービスを利用している数が少ないことである。医療ケアの必要な重症児は、医療によってケアされ、地域に認知されていない可能性があることが伺われた。

■各在宅支援に関するニーズ調査 118 ページ～121 ページ

訪問看護、訪問診療、訪問リハビリテーション、訪問ヘルパーのニーズ調査に関しては各資源を活用したことがない方向けの質問、各資源を現在も活用している方向けの質問、各資源を過去に活用していたが、現在は活用していない方向けの質問にわけて集計した。現在も各資源を活用している方には、利用して良かった点、無くなったら困るサービスという質問で、ニーズを把握した。

○訪問看護に関しては、緊急時に対応してもらうことが最もニーズが高く、必要な医療処置を受けることが次にニーズが高かった。同時に、訪問看護を利用しなくなった理由として高かったのが、「家族が必要な医療処置を行うことができるようになった」ということが最も多かった。

○訪問診療に関しては、緊急時に対応してもらえること、必要な医療処置を受けることができること、24 時間、365 日対応してくれることのニーズが高かった。

○訪問ヘルパーは、留守番をして子どもを見てくれることが最もニーズが高かった。

○訪問リハビリは、関節をやわらかくする、家族ができるリハビリの指導、呼吸器リハビリ、子どもの成長発達の促進のニーズが高かった。

■子どもの発達段階による支援のニーズの変化 128～129 ページ

発達段階に応じたニーズ調査では、全ての年齢でニーズが高かったのは、必要な医療処置を受けることと、緊急時に対応してくれることであった。そして、就学相談以外のほとんどのサービスに関するニーズが、年齢と共に減っていることが特徴的である。特に、緊急時の対応 24 時間

365 日対応のニーズも年齢が上がるとともに減っているのは印象的であり、家族のケア力が上がり、緊急対応の必要性が減っていることが伺われた。また、ヘルパーを上手く活用するというニーズは加齢とともにほとんど変化せず、生活全般の支援のニーズは加齢とともに減ることはないことが明らかになった。

■自宅で行う医療ケア 122 ページ～127 ページ

誰がこれらのケアを行っているのかの質問に対しては、自宅で行う医療ケアに関しては、口腔内、鼻腔、気管内の吸引はともに、多くを家族が実施しており、口腔内、鼻腔吸引では 74%、気管内吸引の 67%が手袋を使用しないで実施していた。ピンセットの使用は、口腔内、鼻腔吸引では 0、気管内吸引では 4%だった。口腔内、鼻腔吸引では 60%、気管内吸引では 55%が吸引チューブは乾燥して保存、口腔内、鼻腔、気管内ともに平均して 1 日に 1.1 本の吸引チューブを使用していた。そして、手技はほとんど看護師が指導していた。気管カニューレの交換については、多くは病院の医師が指導しており、実施しているのは家族か医師であった。病院で気管カニューレの交換を行っている患者も 30%程度いた。気管切開部を消毒している患者は、36%程度で、Y ガーゼを使用していない患者が 15%だった。

経管栄養の注入の手技は看護師が最も多く指導し、家族が実施していた。使用していた栄養剤はラコール、エンシュアが多く 72%であった。水分補給は、ソリタ顆粒を使用している場合が 44%であった。全ての食事を自家製のミキサー食を注入しているのは 3%で、69.3%が全く自家製のミキサー食を使用していなかった。胃瘻の交換は、約 40%の方が実施しており、往診医が指導し、ほとんど医師が実施していた。その処置は 83%が胃瘻部の消毒を実施せず、63%が切り込みガーゼも使用していなかった。一方ティッシュペーパーでこよりを作って巻いている方が 31%いた。

中心静脈カテーテルの交換は、往診医、または看護師から指導を受けており、医師、もしくは家族がライン交換、針の抜き差しをしていた。

また人工呼吸器の回路交換は 30%の方が、自宅でも病院でも医師や看護師の指導を受けていなかった。

【考察】

本調査では、自宅で生活している病弱・重症児者の在宅支援に関するニーズが明らかになった。まず、特徴的なのは、利用している医療、福祉サービスの数の多さである。平均が 9.26 個であり、11 個以上が 44%、20 個以上が 13.6%にも達している、というのは成人では考えられない。少しでも子どもにとって良いサービスを受けようと親が、懸命に様々な医療機関、支援事業所をわたり歩く様子が想像できるとともに、小児在宅医療における医療、福祉サービスのコーディネート的重要性と難しさを痛感させられた。

各在宅支援のニーズ調査、特に訪問看護では予想外の結果となった。

訪問看護に関しては、「無くなっては困ること」という質問で明らかになった訪問看護へのニーズは、緊急時に対応してもらふこと、必要な医療処置を受けることが最も多かった。現在、小

児専門の訪問看護を行うステーションで、育児支援を中心にし、緊急対応を行っていない事業所も少なくない。しかし、緊急対応を行わないということは、患者、家族のニーズに応えられないということである。また、多くの訪問看護ステーションが、家族への医療ケアの指導が、主な仕事になっている。しかし、発達段階に応じたニーズの変化では、医療ケアの指導のニーズは子どもの発達と共に急速に減少し、日常生活支援のニーズが相対的に高くなる傾向がある。子どもの発達と共に訪問看護師には、ヘルパーの活用の支援等のコーディネートが必要になってくることが伺える。

訪問診療に関しては、緊急時に対応してもらうこと、必要な医療処置を受けることが最もニーズが高かった。24時間、365日対応は、訪問診療ではニーズが高かったが、訪問看護ではそれほどでもなかった。本調査の対象のほとんどの患者が、小児科医の訪問診療を受けていることを考えると、医師が24時間対応をするので、看護師には特にその必要を感じないということであろうと考えられた。これらは、在宅医療の対象となる患者の医療依存度が高く、医療ケアを常に必要とし、体調が不安定で、緊急時対応を必要としていることを示唆している。また、訪問ヘルパーは、留守番をして子どもを見てくれることが最もニーズが高かった。訪問リハビリは、関節をやわらかくする、家族ができるリハビリの指導、呼吸器リハビリのニーズが高かった。

また、発達段階に応じたニーズの変化では、退院直後に全てのニーズが高いことが特徴的であった。すなわち、退院後できるだけ早期に適切な介入を行う必要があり、そのタイミングを逃すと、支援を受け入れてもらえない可能性もあると考えられた。これは、在宅生活が始まる最初の時期、つまり退院調整において、どれだけ在宅支援を濃厚に用意するのかが、非常に重要であることを示唆している。人工呼吸器をつけた子どもが退院する際に、週に2回程度の訪問看護を入れただけで、退院するという事例が散見されるが、これでは全くニーズに対応できていないと言える。

これらを総合すると、病弱・重症児者の在宅支援を支える専門職の技能として、退院時に適切な社会資源を用意し、在宅環境を整備するための相談支援能力、医療的処置、緊急時対応ができる能力が基本となることがわかった。