

重度心身障がい児を養育する母親に対する支援の取組

○岩切ことみ、榎田恵美、濱田京子、上谷政隆、岩本直安（高鍋保健所）

1 はじめに

現在、高鍋保健所管内で小児慢性特定疾病医療費助成制度を受給している児は128人であり、うち9人が寝たきりなどの重度心身障がい児である。久野ら¹⁾によると、児の障害の重症度は介護者の養育負担感に大きく影響を及ぼすことが示されており、児の在宅療養を支援することにおいて、主たる介護者である母親への支援も重要であると考えられる。今回、重度心身障がい児の母親へのインタビューを通して、児と母親が在宅療養を継続する上での課題解決の要点を抽出し、それに沿った支援の取組を開始したので報告する。

2 方法

インタビューは半構造化面接法とし、重度心身障がい児を養育する1人の母親に対し訪問時に実施した。これまでの児の療養時期に沿って聞き取りを行い、表出された母親の認識から療養上の課題解決の要点を抽出した。なお、インタビュー結果については個人が特定されないよう配慮した。

3 結果

（1）母親の認識と抽出された療養上の課題解決の要点

表出された母親の認識と抽出された療養上の課題解決の要点（以下「要点」とする）は以下のとおりであった。

母の認識
（a）0～1歳時 ・不安は特になかった。理由は、児が入院している間から小児科医師が話を聞いてくれ、「児の成長と一緒に見守っていきましょうね」と言われたことで安心できたから。
（b）1～3歳時 ・コーディネーターと保健所保健師、市保健師が何度も訪問に来てくれた。様々なサービスを紹介してもらえただけでなく、自分の話を聞いてもらえたことがよかった。私はひとりじゃないんだ、と思えた。 ・発達支援センターの明るいお母さん達に出会って児を心からかわいいと思えるようになった。障がいのことだけでなく、子育てについても相談できた。
（c）4歳（管外A町から管内B町への転入）～現在まで ・今まで使用していたサービスは大体継続できているが、保健師によって訪問頻度が変わる。 ・家庭訪問で会いに来てくれたり、電話で状況を確認してもらえただけでとても安心できる。話を聞いてくれるだけで、心が軽くなることもある。気に掛けてもらえるんだ、1人じゃないんだ、と思えて心強い。 ・市町村にある、「障がい者の手引き」や、インターネットなどで制度を調べて活用している。

要点①：専門職から、サービスの紹介だけでなく、気持ちに寄り添った支援を受けられること、保健師が定期的につながりを持つことが母親の精神的支援となる。

要点②：児の療養に関する情報を得る手段を母親自身が知っていることで、療養状況が変化しても、必要なサービスの継続や就学などが可能となる。

要点③：他の障がい児をもつ親たちとのつながりが、母親の精神的支えになる。

(2) 取組の概要

抽出された要点をもとに、以下のような取組を開始した。

ア 重度心身障がい児への積極的な訪問と、アセスメントシートの作成ー（要点①）

居住地域や担当者によらず、継続的かつ定期的な支援が行われることを目指したアセスメントシートを作成した。担当保健師がシートを活用した面接を行うことにより、その後の支援への繋がりや児・家族との信頼関係構築を担うことができる。

平成28年度はシート作成後に重度心身障がい児の申請が2ケースあり、実際にシートを活用して定期的な訪問が継続できている。

イ 障害福祉サービス等の情報収集援助ー（要点②）

これまでも重度心身障がい児の母親との関わりの中で福祉サービスについての情報提供は行ってきたが、インタビュー結果をふまえ、アセスメントシートに「児の疾患や福祉サービスについての情報源」についての項目を追加した。また、管内7市町村の福祉サービスをまとめたファイルを作成し、訪問時や面接などの関わりの際に紹介できる体制を整えた。

ウ 他の患児やその家族と繋がることのできる場の提供・案内ー（要点③）

児の療養段階や母親の要望に応じて、家族会団体と連絡を取り案内している。小児慢性特定疾病に関する家族会は県内でも限られており、情報提供の場も少ないことから、家族会の情報やパンフレットなどについては家族会の了承を得て他保健所の担当と共有している。

4 今後の課題

重度心身障がい児とその家族が交流する場が管内に無いことが課題として考えられる。児の地域生活を支援する場合には、地域におけるインフォーマルな支援ができる環境を整えることも大事である²⁾と報告されているように、管内地域での支援拠点を整えていくことも必要である。今後検討し、取り組んでいきたいと考えている。

5 おわりに

今回のインタビューから、重度心身障がい児の母親に対する支援として、まずは保健師が家族のもとへ足を運ぶことの重要性を再認識することができた。久野ら¹⁾は「医療者のサポートは児への肯定的な認識をもたらす」と述べている。特に、医療専門職である保健師が母親に寄り添った支援を行うことが、母親の介護負担感を軽減¹⁾し、児の在宅療養を継続することに繋がると考えられる。

6 参考・引用文献

- 1) 久野典子ら：在宅で重度心身障がい児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因, 日本看護研究学会誌, 29(5), p59-69 (2006)
- 2) 西宮すなご医療福祉センター：平成24年度重度心身障がい児の地域生活モデル事業報告書 (2013) (<https://www.sunago.or.jp/>) (2017/02/01 最終アクセス)
- 3) 西澤正豊ら：保健師の難病支援技術のすすめ方, 厚生労働省 (2016)