

## 報 告

## 医療的ケア児の成長発達を支援する社会資源のあり方

—主養育者のニーズに焦点をあてて—

浅井佳士

## 〔論文要旨〕

本研究は、主養育者が医療的ケア児の成長発達にどのようなニーズをもっているか、またどのような社会資源を利用しているのかを知り、訪問看護師の役割を考察するために、主養育者にインタビューを行った。主養育者は現在利用している社会資源には概ね満足していたが、家族での外出や自力で学校に通うことなどができていないため新しい社会資源を望んでいた。また主養育者が子どもにもつニーズとして、健康でいること、人との関わりをもつことを望んでいた。訪問看護師には、健康維持を可能にするために必要な知識と技術を身につけ主養育者のニーズに応えられるように備えること、小児独特の知識と技術を身につけ子どもと関わることを望んでいた。訪問看護師や保健師など医療的ケア児に関わる多職種が連携することで、主養育者と子どもにとってより暮らしやすい環境を整えることができることが示唆された。

Key words : 医療的ケア児, 社会資源, ニーズ

## I. はじめに

近年、呼吸管理等の継続的な医療的ケアを必要とする医療的ケア児が増加している。医療的ケア児は長期的にケアが必要で、多くの医療的ケア児は主養育者のケアを受けながら生活している。

超重症児を対象とした杉本ら<sup>1)</sup>の調査によると、介護範囲では家族介護が97%を占め、そのほとんどが母親(93%)と父親(35%)で占められている。また医療範囲は、訪問診療が7%、訪問看護ステーションの利用が18%であり、限られた利用であることが報告されている。医療的ケア児が在宅で暮らしていくためには、両親とくに主養育者である母親の介護によるところが大きい。医療的ケアを必要とする重症児は、両親の介護負担が大きく、成長発達を支援する取り組みが不足しがちである<sup>2)</sup>。豊田ら<sup>3)</sup>は、子どもの病態をよく理解し日々のケアを工夫しながら、成長発達を促し

ていく必要があると述べており、医療的ケアが必要な子どもが家庭や地域で生活することは、成長発達のうえで不可欠なことであり、QOLの視点からも重要である。そのため訪問看護師などの社会資源提供者も、小児の看護では成長発達を意識して関わる必要がある。

このように、両親のニーズに沿えるような医療的ケア児の成長発達を支援する工夫をより深く考えていかなければならない。そのため、どのような社会資源を利用して、主養育者は子どもの成長発達を支援しているのか明らかにする必要がある。主養育者の子どもに対してのニーズを理解し、主養育者のニーズに沿う医療的ケア児の成長発達を支援する社会資源について考察した。

## II. 研究目的

本研究では、主養育者が医療的ケア児の成長発達を

A New Social Resources to Encourage the Growth and Development of Children having Medical Cares :

[3029]

Focusing on the Felt Needs of a Main Caregiver

受付 18. 3.29

Keishi ASAI

採用 19. 1.29

岐阜保健短期大学看護学科 (研究職 / 看護師)

どのような社会資源を利用して促しているか、どのようなニーズがあるか1事例を検討し、問題点やニーズを分析した。

### III. 研究方法

#### 1. 研究デザイン

面接とフィールドワークによる質的研究。

#### 2. 研究対象

研究協力への同意が得られた訪問看護ステーションを利用する医療的ケア児の主養育者のうち、同意が得られた1事例を対象とした。

#### 3. データ収集方法

データは、フィールドワークと面接によるインタビューから収集した。フィールドワークでは、訪問看護ステーション内でカルテおよび訪問看護師から、子どもの年齢や病名、家族構成などプロフィール12項目の情報収集と、4回の自宅訪問を訪問看護師に同行して行った。インタビューは、対象者の希望日に自宅で、現在利用している社会資源や今後利用してみたい社会資源、子育て観や子どもにどのように成長してほしいかなどインタビューガイド18項目に基づき個人面接を行った。1回の面接時間は30～40分程度とし60分を上限とした。インタビューの内容は許可を得てボイスレコーダーに録音した。

### IV. 分析方法

1. インタビューの逐語録を作成し、社会資源の利用に関する内容を「子どものため」と「主養育者、子ども以外の家族のため」に分類した。
2. フィールドワークで得た情報を面接の結果と統合して整理した。
3. 主養育者のニーズに沿えるような子どもの成長発達を促すための社会資源や訪問看護師に望む援助について検討した。

### V. 倫理的配慮

研究の実施にあたり本学の倫理委員会の承認(16-6)を得た後、研究協力があった訪問看護ステーションの承認を得て行った。研究対象者には、研究の趣旨、方法、プライバシーの保護、結果を本研究以外に使用しないこと、研究の参加は自由意思であり、サービス利用上

不利益を生じないこと、収集したデータからは対象者個人が特定されないこと、データの適切な破棄、結果公表を文書と口頭で説明し同意書に署名を得た。

### VI. 結果

#### 1. 対象者の概要

A市在住のCちゃん(5歳女児)を子どもにもつ主養育者。Cちゃんは、神経難病により2歳6か月ときに気管切開を行い、人工呼吸器の使用と胃瘻増設による経管栄養にて自宅で生活している。退院してから、訪問看護は週に4回90分訪問で利用している。左上下肢に運動障害があり、普段は寝ている状態で過ごしているが、自力で寝返りができるため転がって移動することもできる。言語的コミュニケーションは、ほとんどみられない。家族構成は夫(会社員)、主養育者(専業主婦)、小学校に通う姉と兄がおり、姉と兄もCちゃんと同じ神経難病と診断されている。

#### 2. A市の社会資源

A市の社会資源を表1に示す。なお、表中の下線部は実際にCちゃんが利用していた社会資源である。A市は人口約200万人、出生率は8.7%であった。A市の社会資源についてCちゃんが利用可能なものを、訪問看護やヘルパーなどの人的資源、装具の貸与などの物的資源、保育園やショートステイなどの施設資源、給付や手当などの財政的資源に分類した結果、財政的資源の援助が多く経済面の支援が充実していた。Cちゃんは、人的、物的、施設、財政的資源、すべての社会資源を利用していた。なかでも訪問看護や訪問介護など人的資源の利用が最も多かった。保育園など一時預かりは利用していたが、ショートステイなど宿泊を伴う入所サービスは利用していなかった。Cちゃんの通う保育園は、看護師が在職しており保育園でも人的資源として看護師を利用していた。

#### 3. フィールドワークとインタビュー結果

##### 1) 子どもの成長発達に望むこと

「うちの子の場合は健康第一で、なるべく些細なことでも変化を気に留められるように何気ないことでも気にするようにして、それが大きいことにつながっていかないように早めに周りの人に相談したり、いろいろ聞いたりして未然に防ぐというか、そういうのは気をつけますね」、「健康面で今よりもっと活発になって

表1 A市の社会資源

人的資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護師</li> <li>・医師</li> <li>・歯科衛生士</li> <li>・訪問介護（ヘルパー）</li> <li>・相談支援従事者</li> <li>・保育園在駐の看護師</li> <li>・理学療法士</li> <li>・保健師</li> </ul>	財政的資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身体障害者手帳</li> <li>・愛護手帳</li> <li>・補装具費の支給</li> <li>・日常生活用具の給付</li> <li>・移動支援</li> <li>・有料道路通行料金減額</li> <li>・駐車禁止除外指定車の標章の交付</li> <li>・障害者医療費の助成</li> <li>・特別児童扶養手当（国）</li> <li>・障害児福祉手当（国・県・市）</li> <li>・心身障害者扶養共済（県）</li> <li>・在宅重度障害者手当（県）</li> <li>・市営交通料金の割引</li> <li>・タクシー料金の割引</li> <li>・タクシー料金の助成</li> <li>・市民休暇村利用料の減額</li> <li>・育成医療費の助成</li> <li>・市営駐車場使用料の減額</li> <li>・重度障害児（者）給付金（市）</li> <li>・有料公園駐車場使用料の減額</li> <li>・市立公共施設の無料入場</li> <li>・福祉特別乗車券の交付</li> <li>・有料駐輪場使用料の減額</li> <li>・心身障害者扶養共済事業</li> </ul>
物的資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・特殊寝台・寝具の貸与</li> <li>・福祉電話の貸与</li> <li>・障害者世帯向け公営住宅入居</li> </ul>		
施設資源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保育園</li> <li>・幼稚園</li> <li>・地域子育て支援センター</li> <li>・短期入所</li> <li>・ホームヘルプサービス</li> <li>・のびのび子育てサポート</li> </ul>		

表中の下線部は実際に利用していた社会資源。

ほしいのは前提なんですけど、いろんな経験をしてほしい。呼吸器が付いているからどうしても、あれ無理かなとか、なかなかこれはできないかなとか思いがちなんだけど、世の中にもバリアフリーとか車椅子の方もどうぞとか言っていただけることが増えてきたので、親が先入観で周りの人がダメかな、とか思っちゃわずに本人の意思が聞ければね。まあ親が一生懸命手助けすることになるとは思うんだけど、こだわらずに手助けしてやらせてあげたいなって思ってますね」という主養育者の語りから、主養育者は健康がなにより大切だと考えていた。現在、身体面は安定しているが、神経難病は感染の罹患により症状が悪化する特徴があるため、体調を崩して外出できなくなならないように、何気ないことでも気に留め早い段階で周りの人に相談したり助言をもらったりしていた。また、主養育者は、体調を崩さないようにすることに最も留意する一方、健康に気をつけつつもできる限りの外部の活動を経験してほしいと考えていた。

## 2) これまでに利用した社会資源に対する主養育者の思い

これまで利用した社会資源と、それに関するインタビューで語られた内容を表2にまとめた。訪問看護の利点は、Cちゃんは人工呼吸器を装着しており、病院に連れて行くにも人手が必要であるため、病院に行く手前の段階で健康管理について助言が得られること

で、病院に何度も行かなくてもよいことが挙げられた。ヘルパーの利点として、入浴介助など主養育者だけで行うには手が足りず、人手を補えることであった。訪問看護やヘルパー利用に関して特筆すべきは、保育園等の他の保護者と話す時間が作れない分、長期に関わっている訪問看護師やヘルパーが本児の成長を共有できる大切な存在として位置付けていることであった。リハビリテーションは通院困難なため、理学療法士が週1回自宅に訪問し、機能訓練を行っていた。保育園の利用については、医療的ケアがあるため、看護師が在園する時間帯のみの受け入れであった。児童相談所は、発育を促す工夫に関する相談のために利用していた。市役所とは、人的サービス利用に関して、実際に利用したうえで感じる不都合について、個人的にやりとりを行い、調整を図っていた。保健師については、乳幼児健診と療育相談事業で個々の家庭訪問で関わっていたが、家庭訪問では主養育者の話を聞くことが主であったため、主養育者は得るものがないと感じていた。装具は、成長につれて必要になる椅子や現在使用しているバギーなどの作成が必要であったが、病院からの提案で補装具費の支給を利用しまとめて作成していた。多職種の連携については、初めは市役所が中心に関わっていたが、関わった多職種は、各々が初めに得た情報や情報提供書を中心に個々に関わってい

表2 これまでに利用した社会資源に対する主養育者の思い

訪問看護	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師は専門的な知識があるため、相談やアドバイスを教えてもらえる</li> <li>・医者に行く前のワンクッションになる</li> <li>・病院に行くのも大変だから、受診したほうがいいか不要か教えてもらえる</li> <li>・子どもの成長発達と一緒に共有してもらえる</li> </ul>
訪問介護	<ul style="list-style-type: none"> <li>・いろいろ支援してもらっているが人手不足を感じる</li> <li>・2人で行う入浴介助も1人しか来なくて手伝うことがある</li> <li>・子どもの成長発達と一緒に共有してもらえる</li> <li>・家族みんなを助けてくれている</li> <li>・呼吸器の管理や吸引できるヘルパーがいれば外出しやすい</li> <li>・制度に関係なく急な外出やちょっとした外出時に利用できるヘルパーがほしい</li> </ul>
訪問リハビリ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・リハビリに行くのが大変なので訪問して家で訓練してくれるのは助かる</li> </ul>
保健所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・話を聞きにくるが、それだけで終わるので保健師の目的がよくわからない</li> <li>・保健所の使い方がわからない</li> <li>・医療に関する知識や技術を教えてもらいたかった</li> </ul>
保育園	<ul style="list-style-type: none"> <li>・職員の人に体制を変えてもらわないといけないから申し訳ない気持ちがあったけど、嫌がらずに対応してもらえた</li> </ul>
児童相談所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもの状態をいろいろ見てもらい相談にのってもらえた</li> <li>・発育を促す工夫をアドバイスしてくれた</li> </ul>
市役所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・社会資源の利用や手続き等、丁寧に説明してくれて助かった</li> <li>・全身の装具や座位保持椅子、バギー等、サポートがいろいろあることを知らなかったので、教えてもらえてよかった</li> </ul>

る現状があった。

3) 主養育者が望む社会資源

「どっか外出とかね、今までは100%親と一緒に外出するんですけど、要は吸引とかね、呼吸器管理のできるヘルパーさんとだと、この子の外出もできると思うので、そういったことができるようになればいいなって」、「この子たち(姉や兄)もそうなんだけど、移動支援っていう制度があって近くで出かけたりするんだけど、なかなか業者さんとこちらの都合があったり、なかなかやっぱり、子どもなんて勝手だから今日どこどこに行きたいとか言うんだけど、そうでなかったとしても、なかなか予定がたちにくかったりするんだけど、スムーズに使えるようになると、活発にでられるかなっていうのはすごく思いますね」、「今ある制度じゃないっていうか、ないんだけど、うちの場合特別だと思うんだけど、日曜日家族だけで買い物に行きたいとするじゃない、でもそうすると、正味5人だから親2人と子ども3人で親が1人ずつ車椅子とかバギーひいたとしても、1人あまっちゃうんですよ。人の手が足りなくて、ちょっとお願いしたいとき、ヘルパーさんとかに頼めないんですよ。制約があって、で、一緒に出掛けられないって言う、そういうのとかが関係なく使えるって言うのか、時間の中でも見てもらえるような制度があったらいい」という主養育者の語りからCちゃんの姉、兄も外では車椅子で移動するため、両親だけでは手が足りず外出は困難な状況であった。外出時の支援を必要とするが、現在の社会資源では適

当なものではなく、外出時のヘルパーによる移動支援が受けられることを望んでいた。また、「小学校の普通学級に入学すると看護師がすることになるが、なかなか学校内だけなので、往復とかね、何時間以上できないから、休憩の時間はお母さんが入ってとか、いろいろあるらしいですけど、そういうのもだんだんこの子が入学後でもいいので、変わっていったら使えるといいんですけどね」、「姉と兄が小学校に入って、実際に看護師を使ったことで見えてくる不便さっていうのもあるんですね。実際、自分たちはこうだろうと思って任せただけけれども、なかなか使う側の希望と入ってもらえる看護師さんを雇っている側の希望が合わないって言うこともあって」、「メインは、Cちゃんや同じ学級で生活する生徒たちであったりするわけだから、その人たちが大変な思いをするわけだから、そういうのとは変わってほしいなって思いますね」という語りから、現状ではCちゃんが普通学級に入学したとき、看護師が配置されているが、時間的な雇用制限があり、登下校時や昼休憩時など親の付き添いが求められてしまう。主養育者は制度上、時間的な融通がきかないことは理解していても、子どものことを考えると、社会制度が改善されて、看護師がもっと柔軟に活用できることを望んでいた。

4) 主養育者の不安

「表情では表現してくれるんだけど、わかっているのかどうかとか、何がしたいとかははっきりとわからないですよ。コミュニケーションに何かいいものがない

いかって探しています」,「姉と兄が学校で言いたいことが言えているのかなって思いますね」という主養育者の語りから, Cちゃんの成長発達促進に必要な方法や手段が適切でないことが不安としてみられた。また, 障害の程度がCちゃんよりも症状が軽い姉と兄については, 学校での様子もわからないことも不安としてあった。

## Ⅶ. 考 察

### 1. 主養育者が子どもの成長発達に望むこと

健康を維持して外出できる状態であってほしい, いろいろな経験を積んでほしい, 他者に自分の意見を具体的に伝えられるコミュニケーション手段をもってほしいなどの主養育者の発言と, 現在利用している社会資源から, 主養育者がCちゃんの今後にもつニーズは, 「健康でいること」と「人との関わりをもつこと」であった。神経難病は体調を崩すことで症状が悪化するため, 主養育者は子どもの健康の維持を望んでいると考える。

健康に最も留意する一方で, 医療的ケアがありながら感染罹患しやすい保育園という環境を選択しているのは, 社会参加して人として成長してほしいという強い思いからであると考えられた。主養育者は, 子どもに社会参加の少なさを感じ, 通園や今後の通学をさせたいという思いがあるが, 送迎や呼び出しなどが負担と感じていた。養育者は, 通園・通学のあきらめや努力により対処している現状がある<sup>4)</sup>。そのため今後は, 医療と教育が連携して看護師の配置の充実など, 教育の場での医療や看護サポートの充実をはかり, 子どもが安全に生活できる制度を確立していく必要があると考える。

### 2. 子どもの成長発達に不足している社会資源

主養育者は, 現在利用している社会資源については概ね満足していた。しかし, 主養育者は自由に外出することを望んでいたができていない現状があった。泊ら<sup>5)</sup>も, 外出のしにくさや社会資源の利用のしにくさがあると述べているように, 自由に外出したいという思いは特別なものではなく, 本来どの家庭でも平等にできることでなければならない。しかし, 訪問看護や訪問介護などの社会資源は, 訪問時間や訪問回数などに限度があり, 利用する側と実際にサービスを提供する双方が, その制約で板挟みになっていると考えられ

る。主養育者から見れば, 融通がきかない現在の状態で利用したくてもできないという思いはあるが, 実際にサービスを提供している側からすれば, 融通をきかせ過ぎると働いている労働者に大きな負担になることが考えられる。社会資源として成り立たせるには, 提供する側と主養育者側双方が納得できるようにする必要がある。

それから, 訪問看護や訪問介護などの利用は, 決められた曜日や限られた時間しか利用できないため, 急な対応や長時間利用できる介護者を主養育者は望んでいた。この介護者は, ただ付き添いができればいいのではなく, 呼吸器の管理や吸引などができるような専門的知識があり, 子どもと接することに慣れている介護者であれば主養育者は安心して利用することができる。このような資源がもっと増えれば, 今まで以上に自由に外出できることが可能になり, 主養育者の求めるニーズに沿えるのではないかと考える。またCちゃんが普通学級に通う際, 看護師が常時付き添えるわけではないため, 主養育者が付き添いを求められるという問題に対しても同様のことが考えられる。主養育者が望む新しい社会資源として, “家族での外出”, “学校への送迎”, “学校での付き添い”, “急な対応”, “長時間の利用” などがあ, そのニーズに沿えるためには, 介護保険のケアマネジャーに相当するコーディネーターの設置が必要になってくる。コーディネーターが, 主養育者に必要としている支援を評価し, 多職種とつなげていく必要がある, 医療・福祉・教育の連携が重要になってくる。そのため今後は, 訪問看護ステーションの看護師の援助拡大, 普通学級での看護師の常勤, 往診在宅医の確保, レスパイト施設の確保などが必要になってくる。

### 3. 子どもの成長発達をサポートするために看護師に求められること

今回の症例で主養育者が求めているニーズは, Cちゃんを健康に育てるために必要な知識と技術の提供であった。訪問看護師は主養育者に接する時間が多く, 主養育者の求めているものを知ることができるので, 常に主養育者が何を求めているのか意識して主養育者と接することが必要になる。

本症例では, 訪問看護師に望む援助として専門的な知識や技術があるので教えてもらいたいという結果であった。在宅において, 養育者は医療者に対して子ど

もを理解してくれていることや、医療的な立場から専門的な知識や技術、アドバイスをもらえることに安心感がもてる<sup>6)</sup>。そのため、主養育者の求めているものが提供できるように、日々進化する医療技術に関する情報に敏感になって習得していく必要もある。また訪問看護師は、訪問看護ステーションを管轄する地域に社会資源がどのようなものがあり、どこがそれに詳しいかなどの知識をもっておく必要がある。しかし訪問看護師は、一人のケースだけを担当しているわけではなく、複数のケースに対して同様に援助しなければならない。そのため保健師と一緒に関わることも必要になってくる。今回の症例では、保健師は療育相談事業として、主養育者の不安や心配に対する精神的ケアを行う目的で家庭訪問をしていたが、主養育者は医療的な知識や技術を求めていたため、保健師が有効に活用されていなかった。精神的ケアを行うだけではなく、主養育者が何を必要としているのかを把握し、提供できるようにする必要もある。また、保健師は、その市の事業や民間で行われているものも把握し、主養育者が求めている支援を提供することも必要になる。小児の問題点はケアマネジャーが少ないことが大きいので、在宅医や保健師や訪問看護師がコーディネーターとなり、症例についての情報を共有することや、子どもの在宅支援チームの中で誰がニーズに精通し情報提供できるかということ伝えることが大切になってくる。

医療的ケアを必要とする子どもの在宅療養においては、子どもの成長発達とともに必要とされる支援が変化するため、多職種が情報交換していく必要がある<sup>7)</sup>。訪問看護師や保健師、保育園や小学校に勤務する看護師といった看護職が、それぞれに自分の役割を果たすことに加え、Cちゃんのようにさまざまな社会資源を利用している医療的ケア児には、多職種との連携をとることも必要になる。例えば、今通っている保育園の看護師から詳しい援助の内容や、特別な工夫などを訪問看護師が聞いて、小学校にいる看護師に伝えること、リハビリの内容を理学療法士から聞いて訪問看護師やヘルパーが自宅でも行えるようにすること、保健師と主養育者の不安や悩みを共有することで、主養育者と子どもにとって暮らしやすい環境を整えていくことが必要である。また、主養育者が、姉や兄の学校での様子に対して不安をもっていたことは、Cちゃんの入学後にも同じことが考えられる。Cちゃんの場合、言語

的コミュニケーションが困難であるため、言いたいことが伝えられているか、困ったときに助けが得られているかなど、主養育者の不安が増強することが考えられる。そのため小学校の看護師が主養育者の不安を軽減するために、子どもの様子を観察し、主養育者に連絡ノート等を使い、こまめに報告することと、子どもがよりよい学校生活を送ることができるように、学校の教師と話し合い子どもに合う環境を構築する役割も担う必要がある。そして、病院や在宅の場とは違う学校という環境で、安全に引き受けられる制度や方法を整える必要もある。

今回は1事例からの検討であったが、今後症例数を増やし、社会資源のあり方について検討していく必要がある。

## VIII. 結 論

本研究は、主養育者が医療的ケア児の成長発達にどのようなニーズをもっているか、またそのためにどのような社会資源を利用しているのかを知り、看護師にできることは何かを考察するために、主養育者1人にフィールドワークとインタビューを行った。主養育者は現在あるすべての社会資源には概ね満足していたが、家族での外出や自力で学校に通うことなどができていないため新しい社会資源を望んでいた。主養育者が望む新しい社会資源として、“家族での外出”、“学校への送迎”、“学校での付き添い”、“急な対応”、“長時間の利用”などがあり、そのニーズに沿えるためには、介護保険のケアマネジャーに相当するコーディネーターの設置が必要になってくる。コーディネーターが、主養育者に必要としている支援を評価し、多職種とつなげていく必要があり、医療・福祉・教育の連携が重要になってくる。そのため今後は、訪問看護ステーションの看護師の援助拡大、普通学級での看護師の常勤、往診在宅医の確保、レスパイト施設の確保などが必要になってくる。新しい社会資源をつくるためには、人材の確保や行政がどのように動くかといった課題があった。また主養育者が子どもに望むこととして、健康でいること、人との関わりをもつことがあった。訪問看護師には、健康維持を可能にするために必要な知識と技術を身につけ主養育者のニーズに応えられるように備えること、小児独特の知識と技術を身につけ子どもと関わるようにすることを望んでいた。そして、訪問看護師や保健師など医療的ケ

ア児に関わる多職種が連携することで、主養育者と子どもにとってより暮らしやすい環境を整えることができることが示唆された。

## 謝 辞

本研究を実施するにあたり多大なご協力を頂きましたCちゃんと主養育者様、訪問看護ステーションの方々へ心より感謝申し上げます。

本研究は、第43回日本重症心身障害学会学術集会において発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 杉本健郎, 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 2008; 112: 94-101.
- 2) 藤岡 寛, 涌水理恵, 山口慶子, 他. 在宅で重症心身障がい児を養育する家族の生活実態に関する文献検討. 小児保健研究 2014; 73 (4): 599-607.
- 3) 豊田ゆかり, 柏原厚子, 枝川千鶴子, 他. 医療的ケアが必要な子どもとその家族のQOL向上を実現するマネジメントに関する調査. 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団研究完了報告書, 2011: 1-52.
- 4) 田中千鶴子. 医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題 (第1報)—横浜市におけるサービス利用の調査から—. 日本重症心身障害学会誌 2011; 36 (1): 131-140.
- 5) 泊 祐子, 長谷川桂子, 石井康子, 他. 主たる介護者への面接調査による重度重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究. 岐阜県立看護大学紀要 2006; 7: 21-27.
- 6) 藤岡 寛, 涌水理恵, 山口慶子, 他. 医療的処置・ケアを要する児の在宅療養の現状と課題—在宅移行後の母親の体験と思いから—. 中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌 2013; 8: 168-171.
- 7) 田川紀美子, 種吉啓子, 鈴木真知子. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討. 日本赤十字広島看護大学紀要 2003; 3: 61-68.

## 〔Summary〕

In this research, the author interviewed a caregiver of a five-year old girl having medical cares at home. Her mother answered social resources currently used, demands on resources encouraging growth and development, and expected roles of home-care nurses. Although the mother felt generally satisfied with the public supports, they demanded a new social resource to go to school or to go out with her family. Also, she wanted her daughter to be in good condition, to and be communicated with other people. Home-care nurses require knowledge and skills to maintain well-being of children, to satisfy needs of the main caregivers, and to communicate with the child. It was suggested that collaboration of various specialists related to children having medical cares such as home-care nurses and public health nurses could provide comfort community both for caregivers and the children.

## 〔Key words〕

medical care child, social resource, needs