

P1-052

排泄介助が必要な子どもと外出する親が経験したトラブルの分析

森藤 香奈子¹⁾、金丸 翠²⁾、武田 美帆²⁾、田口 杏菜³⁾、深堀 可南子⁴⁾、佐々木 規子¹⁾、本多 直子¹⁾、福田 雅文⁶⁾、岡田 雅彦^{7,8)}、佐瀬 晶子⁸⁾、森内 浩幸^{5,8)}

長崎大学 生命医科学域 保健学系¹⁾、長崎大学病院²⁾、国立病院機構 九州医療センター³⁾、神奈川県立 こども医療センター⁴⁾、長崎大学病院 小児科⁵⁾、みさかえの園 総合発達医療福祉センターむつみの家⁶⁾、みさかえの園 あゆみの家⁷⁾、長崎県小児在宅児を支える会 あいあい⁸⁾

【背景と目的】長崎県では平成 25 年より厚生労働省の小児等在宅医療連携拠点事業に採択され、事業終了後も独自の取り組みを継続している。その取り組みの 1 つとして家族会を設立し、毎月の定例会で共有される日頃の気づきを基に研修会の企画やイベントの開催を行っている。今回、定例会において「外出時に落ち着いておむつ交換できる場所がなく、外出場所や時間が限定される」という養育者からの声をきっかけに、外出支援にむけた基礎調査を実施した。

【方法】調査の対象は、家族会および保健福祉サービス等を利用している子どもの養育者で、排泄介助が必要な子どもがいたら、外出時の排泄介助時に経験したトラブルの内容、外出の際に工夫していること、設備に関する要望等について回答を依頼した（長崎大学医歯薬学総合研究科保健学系倫理委員会 許可番号 19061309）。調査用紙は郵送もしくは職員からの手渡しで配布した。

【結果】195 通を配布し、55 通（28.2%）の回答を得た。回答者は母親 52 名（94.6%）で、就労は、何らかの仕事をしているものが 44.4% であった。分析対象となった子どもの年齢の中央値は 12 才 2 か月（Range 1 才 0 か月～44 才 1 か月）で、0～15 才が全体の約 6 割であった。移動介助が必要な子どもは 49 名（89.1%）、医療的ケアが必要な者は 27 名（49.1%）であった。普段の外出、特別な外出ともにほとんどが自家用車を利用していた。回答者は全員何らかのトラブルを経験しており、その内容は『おむつ交換できる場所がない』『トイレの数が少ない』の記述数が多く、『身体が成長し設置されているオムツ交換台では対応できない』『事前にトイレの場所を調べて外出しても遠くて探せない』なども挙げられていた。そのため、駐車した自家用車の中や建物内の人目を避けたパブリックスペースでオムツを交換する、外出を中断して自宅に帰るなどの対応をとっていた。また、『事前に調べても情報が少なく、施設内の表示もわかりにくい／不十分』などの意見もあった。

【考察】回収率は高くないが、経験に基づいた詳細な記述があり、今後具体的な環境改善に向けて取り組む上で意味のあるデータであると考ええる。公共施設等で対象者が安心して利用できるトイレが増えれば、外出先の選択肢や機会の増加につながる。トイレの改修は難しくても、おむつ交換をできる個室を準備し、普段から活用できれば、災害時の配慮に応用できると考える。

P1-053

母親の就労問題からみる重症心身障害児（者）のケア代替の困難

中川 薫

東京都立大学 人文社会学部 人間社会学科

【目的】

重症心身障害児（者）の母親の就労に関わる困難を明らかにすることでみてきた、重症心身障害児のケア代替の困難について提示することを本研究の目的とする。

【方法】

首都圏近郊在住の重症心身障害児（者）の母親で、就労経験のある人 8 人を研究協力者とし、就労に際しての困難をたずねる半構造化インタビューを行った。研究協力者の同意を得て録音したものを逐語録化してデータとし、質的分析を行った。

【結果】

就労の困難さについて分析を行ったところ、重症心身障害児（者）のケア代替の困難が一番大きな要因として挙げられた。具体的には、a. 児の障害ゆえの「ケア代替の困難」、b. 児に医療的ケアが必要であるがゆえの「ケア代替の困難」、c. 医療的ケアの追加に伴う「ケア代替の困難」、d. 児の体調悪化に伴う「ケア代替の困難」、e. 緊急事態に備えての「ケア代替の困難」、f. ケア代替サービス提供側の体制や認識による「ケア代替の困難」、g. 障害児の母親の就労に対する専門職や母親の意識ゆえの「ケア代替の困難」であった。

【考察】

高まる医療的ニーズに対応できる地域資源の整備が不十分な中、医療依存度の高い重症心身障害児（者）のケア役割の、家族への帰属がますます強化されていくことを考察した。これは、高齢者介護や通常の育児などとは逆行する傾向である。

【結論】

重症心身障害児（者）のケア代替を困難にする要因として、医療依存度の高まりから地域資源が対応できなくなっていること、加えて、ケア代替サービス提供側の体制や認識、専門職や母親自身の認識を挙げた。