

医療的ケア児と家族への支援 ～教育・研究の立場から～

聖路加国際大学

西垣佳織

発表に関連し、発表者には開示すべきCOI関係にある企業などはありません。

本日の内容

1. 教育・研究の立場からの医療的ケア児と家族への支援について
2. 具体例の紹介 1 : 医療的ケア児と家族の語り
(認定NPO法人ディベックス・ジャパンとの協働)
3. 具体例の紹介 2 : 家族エンパワメントプログラム
4. まとめ

1. 教育・研究の立場からの
医療的ケア児と家族への
支援について



医療的ケア児

肢体不自由児

医療的ケア児

重症心身障がい児

知的・肢体
障がいはないが
医療的ケアが
必要な子ども

知的障がい児

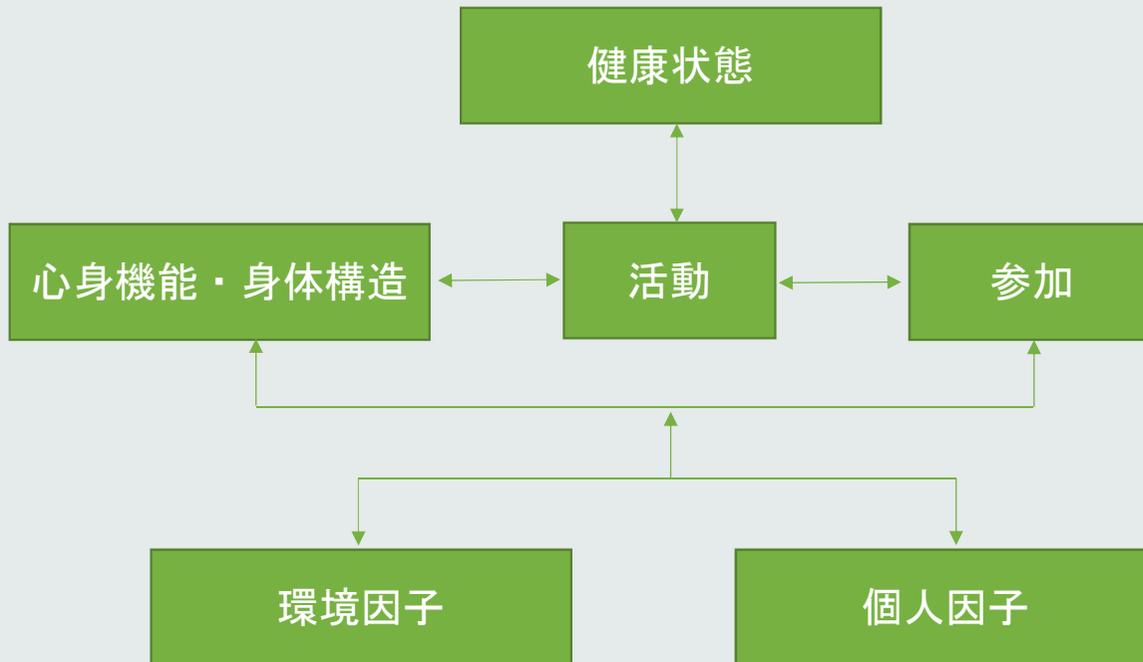
中村知夫. 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. Organ Biology VOL.27 NO.1 p.21-30 (2020) 図1 医療的ケア児の概念. 日本重症心身障害福祉協会医療問題検討委員会報告 (平成 29 年 5 月 19 日) より. を参考に作成

・日常生活で医療的ケアが必要な児童：全国で約 2 万人。

医療的ケア児と家族への支援

ICFモデル（国際生活機能分類） International Classification of Functioning, Disability and Health

- 2021年5月 世界保健機関（WHO）総会において採択された
- 特徴：医学的側面や社会面に偏らず、生きることの全体像をみることができる生活機能モデルに基づいた分類



・「心身機能・身体構造」・「活動」・「参加」のどれにも片寄らず、常に3つの間の相互作用を重視し、全体像としての「生活機能」をアセスメントします。

・「心身機能・身体構造における機能障害」によって「活動制限」と「参加制約」がどのように生じているか？をアセスメントし、課題となっている部分を見出す

・「心身機能・身体構造」

生命維持につながる精神・運動機能、体の構造を示す。

・「活動」

個人が遂行する日々の生活行動。

・「参加」

家庭内・社会で役割を有し、遂行すること。

医療的ケア児と家族のライフステージに応じた支援

家族の発達

新婚期 育児期 教育期 排出期 向老期 退穩期

ライフイベント

出生

就学

中学校
卒業

高等学
校卒業

社会へ

子どもの発達

妊娠期

乳児期

幼児期

学童期

思春期

青年期

成人期
以降

- 診断
- 在宅療養の開始
- 診断
- 在宅療養の開始
- 就学前通園
- 学校での健康管理の調整
- 第二次性徴等による身体・精神的状況の変化
- 社会の中での居場所づくり
- 自立/自律
- 親なき後の後見

教育・研究の立場での支援

教育

- 医療的ケア児と家族の状況を伝える（一般の方、学生の皆さんに）
- 医療的ケア児と家族に関心を有する人材を養成する

医療的ケア児と
そのご家族

研究

- 臨床と協働する
- 臨床の中で見出された困りごとや課題を一緒に解決する

臨床

2. 具体例の紹介 1 : 医療的ケア児と家族 の語り (認定NPO法人 ディペックス・ジャパン との協働)

医療的ケア児の家族の体験談を動画や音声でお届けするサイトです
www.dipex-j.org/med-care-child

データベース | ひとり1人 | 患者 | 体験
Database of Individual Patient Experiences



医療的 ケア児の家族 の語り

体験したから伝えたいことがある
体験した人にしか語れないことがある

健康と病いの語りデータベース  DIPEX
Japan

健康と病いの語り ディペックス・ジャパン



データベース 健康と病いの語りとは DIPEX Japanとは 出版物 イベント記録 参加 入会・寄付 教育・研究への活用について よくある質問 お問い合わせ

初めての方へ



<https://www.dipex-j.org/>

- 英国オックスフォード大学作成のDatabase of Individual Patient Experiences をモデルに、日本版「健康と病いの語り」のデータベースを構築
 - 社会資源として活用していくことが目的
- 1つの疾患につき複数の経験者の語りを集めている
 - 年齢、居住地、病状、治療の種類など背景が異なる方々にインタビューをして、なるべく多様な語りを集め、系統的に整理・分類してインターネット上に公開
 - 専門の訓練を受けた調査者がインタビューをして信頼性を確保
 - 医療の専門家や患者会スタッフの方々からも助言を受けて質を担保
- 医療従事者の教育、研究にも利用

医療的ケア児の家族の語りに関わった人たち

調査スタッフ

畑中綾子 尚美学園大学総合政策学部

小林京子 聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学

福富理佳 元聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学

西垣佳織 聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学

賀数勝太 聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学

佐藤（佐久間）りか NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン

射場典子 NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン

アドバイザー委員会

プロジェクト企画協力者

映像編集・WEB構築

テーマの一覧

医療的ケア児の親になる

- 医療的ケア児とは
- 医療的ケアにつながる異変を知る(近日公開)
- 子どもの障害・病気の受け止め(近日公開)
- 医療的ケアの必要性の受け止め(近日公開)

医療的ケアのある生活

- 在宅環境の準備・工夫
- 日々の生活とケア
- 外出・移動
- 周囲の人の支えや関わり
- 緊急時・災害時の対応

社会資源の活用

- 各種サービスの利用
- サービス・情報へのアクセス

学校(就学)について

- 就学相談・学校の選択
- 学校の送迎
- 学校の付き添い
- 学校での学び

家族の生活

- 家族の役割分担
- きょうだい児
- 親の就労
- 自分の時間・自身の成長

子どもとの生活と成長

- 子どもとのコミュニケーション
- 子どもの好きなこと・遊び
- 子どもの成長と将来への思い
- 子どもとの別れ

語ってくれた人たち

インタビュー時の年齢

- 母親30代
- 母親40代
- 母親50代
- 父親30代
- 父親40代
- 父親50代

医療的ケアの内容

- 気管切開
- 人工呼吸器
- 在宅酸素療法
- 吸引
- 経鼻経管栄養
- 胃ろう
- その他(ストーマ・導尿・自己注射など)

お子さんの年齢

(インタビュー当時)

- 0～2歳
- 3～5歳
- 6～9歳
- 10～12歳
- 13～15歳
- 16～20歳
- 20歳以上

語りの概要

インタビュー時の年齢

- 母親30代
- 母親40代
- 母親50代
- 父親30代
- 父親40代
- 父親50代

医療的ケアの内容

- 気管切開
- 人工呼吸器
- 在宅酸素療法
- 吸引
- 経鼻経管栄養
- 胃ろう
- その他(ストーマ・導尿・自己注射など)

お子さんの年齢 (インタビュー当時)

- 0～2歳
- 3～5歳
- 6～9歳
- 10～12歳
- 13～15歳
- 16～20歳
- 20歳以上

語りの内容： 日々の生活とケア

06
インタビュー

医療的ケアのある生活 ● 日々の生活とケア

人工呼吸器のアラーム音が鳴る夢で起きることもある。3時間おきの体位交換やのどが渇いていないかなど、いつも気になっている



インタビュー時:43歳(2020年8月)

関係:母

医療的ケアのある子:三男5歳

首都圏在住。夫と、長男・次男(双子14歳)、三男、長女(生後5か月)の6人家族。

2015年帝王切開で出産した三男は出生直後から呼吸がなく、集中治療が必要となり、生後3か月で難治性てんかんの一種の大田原症候群と診断された。医療的ケアは気管切開、人工呼吸器(自発呼吸をサポート)、気管内吸引、口腔・鼻腔内吸引、胃ろう。てんかん治療のためケトン食療法を取り入れている。

訪問看護、ショートステイなどを利用。三男出産をきっかけに退職後、自宅で起業。

語りの内容： 学校での学び

37
インタビュー

学校(就学)について ● 学校での学び

運動会の組体操で、他の子に混じった娘の姿を探した。今まで目立ちすぎている娘を探さないといけないことがどれほど嬉しかったか



インタビュー時:47歳(2022年1月)

関係:母

医療的ケアのある子:長女15歳

関西在住。夫と長女(15歳)、長男(11歳)の4人家族。

長女は生後何日経ってもミルクを飲まず経管栄養が開始され、生後7か月で胃ろうとなった。

3歳頃に染色体の一部欠損が分かり、今後できないことが多いのかと思ったが、その予測に反し娘は歩けるようになり、歌やダンスが大好きな子になった。

普通小学校入学を希望し、地域の大きな支援を受けて看護師配置が実現した。

娘の小学校入学を機に仕事をしたいと思い、現在自宅で英語塾の講師をしている。

語りの内容： 子どもの成長と将来への思い

31

インタビュー

子どもとの生活と成長 ● 子どもの成長と将来への思い

娘が成人して社会人としてどう生きていくかを考えた。最初に行ったのは選挙だ。コミュニケーション機器で投票を完了したときは感無量だった



インタビュー時：58歳（2021年10月）

関係：母

医療的ケアのある子：長女29歳

四国在住。実母と娘の3人暮らし。

娘は出産時の回旋異常で重度の脳性麻痺となった。

当初は経鼻チューブから栄養を取っていたが、何度も練習し生後4か月頃から経口摂取が可能になった。

胃食道逆流症もあり口腔・鼻腔吸引、喘息のため吸入は今も必要。

娘は地元の小中学校の特別支援学級に通った。娘が幼児期から、障がい児者の親の会の活動をしている。

娘が成人したとき、社会人としてどう生きていくかを考えた。

現在、児童館での交流や自分のできることを活かし、社会人として生きる娘を応援している。

医療的ケア児の家族の語り：まとめ

- 研究の立場から当事者団体等と協働し、医療的ケア児と家族の皆様にとっての資源となるデータベースを構築
- 未来の医療従事者である学生や臨床での教育に活用可能
- 研究にも活用可能

3. 具体例の紹介 2 : 家族エンパワメント プログラム



家族エンパワメントプログラム
(グループワーク)の
ご案内

プログラムの概要

目的・方法

- 障がいのあるお子さんをおうちで育てている保護者の皆さんにお集まりいただき、全4回（もしくは3回）のグループワークを通じて、周りの協力を得ながら上手に家族の生活を整える力（家族エンパワメント）をつけること。

方法

- 介入マッピング（Intervention Mapping : IM）（Bartholomewら,1998）で、根拠に基づいたプログラムを開発
- 行動目標と変化を決定する要因（知識・スキル・気づき・ソーシャルサポート・セルフコンパッション）を設定
- 障がいのある子どもの親同士のグループワークの形式を選択

家族エンパワメントプログラムの重要概念

家族エンパワメント

- 家族自身が生活をコントロールし、他者と協働しながら障害児の養育をすすめていく力
(Segal et al.,1995)
- 在宅で障害児を養育する家族のエンパワメントには以下の3つのレベルがある(Korenet al.,1992)
 - 家族 (FA)
 - サービスシステム (SS)
 - コミュニティ (SP)

セルフコンパッション

- 判断や評価をせず、寛大な慈悲の姿勢を自分に向けること (清水, 2019)
- 困難に直面したとき、自分自身を肯定的・否定的側面の両方から優しく受け容れ、その苦しみが人類に共通していることを認識し、感情のバランスを取れる特性
- **自分への優しさ**
自己の失敗を全て受け容れ、優しい気持ちを向ける
- **共通の人間性の認識**
失敗や困難は人間の共通の経験と見なす
- **マインドフルネス**
ネガティブな感情をありのままに受容しバランスを取る

プログラムの全体像

ホームワーク1

- 家族の状況と力を意識付け
- 1週間の生活を家族員ごとに記載

ホームワーク2

- 立案した目標の実行



Family Empowermentの説明

- プログラム冒頭で概要を説明
- エコマップの中で3つのレベル (FA/SS/SP) を意識付け

Family Empowermentの活用準備①

- 現在の生活での課題・希望する生活を考える機会の提供

Family Empowermentの活用準備②

- 希望する生活への具体的目標の設定

Family Empowermentの活用

- 希望する生活への具体的目標に向けての行動を共有・称賛

プログラムで用いるツール：エコマップ

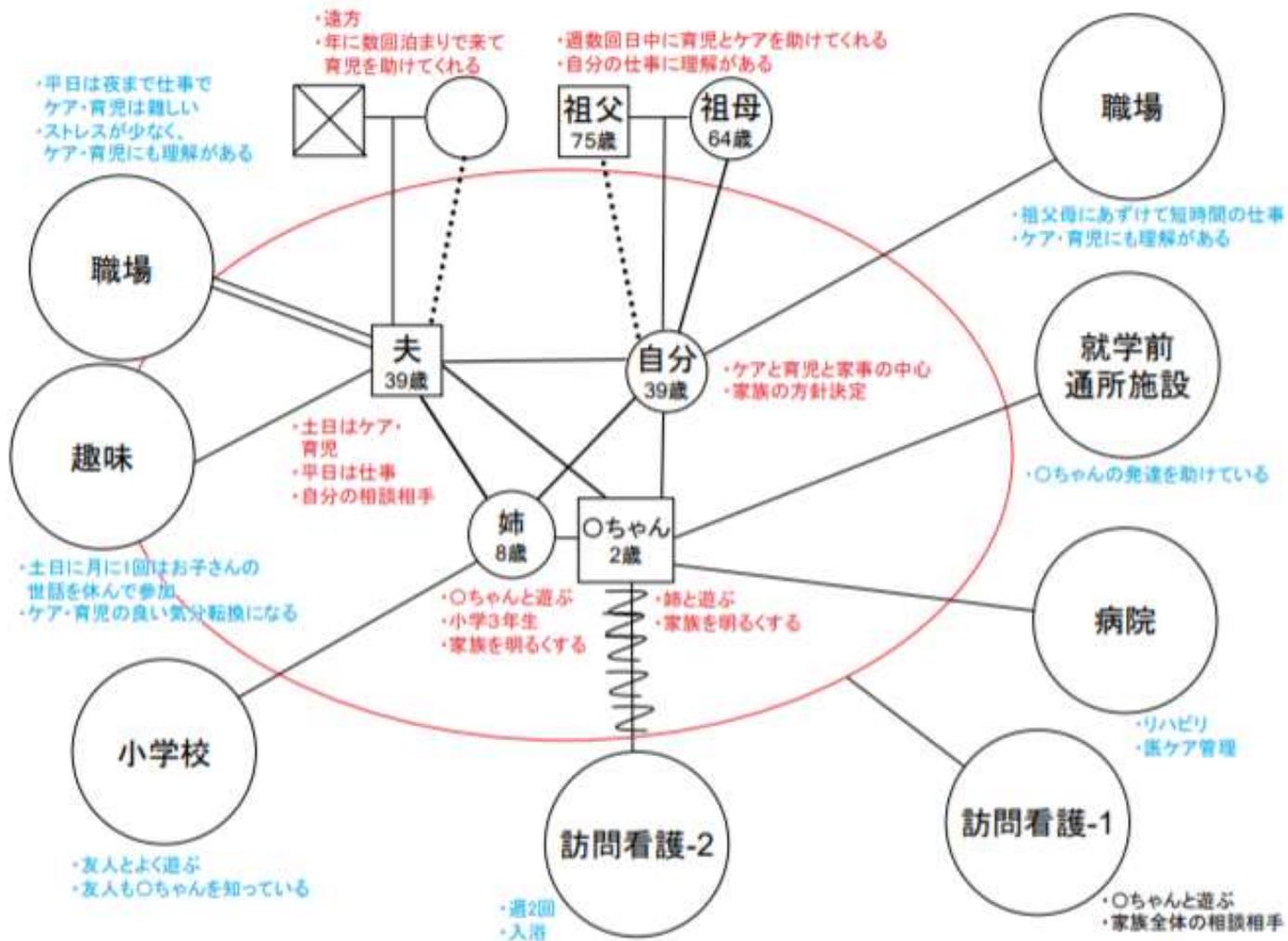
- システムズ・アプローチ、生態学に基づいた介入ツール (Hartman, 1995)
- 対象者の人間関係や社会的関係を具体的に描いた認識地図
- 在宅療養における家族ケアニーズを可視化 (Ray, 2005)

エコシステム（生態系）：生態学での生物体と環境との相互作用

メリット

- **人間関係や社会関係**が視覚的に把握でき、記録として有効
- 対象者とともに作成することで事前評価から具体的援助まで、**対象者の主体的参画**が可能

プログラムで用いるツール：私の家族のエコマップ



プログラムで用いるツール：生活表

- 障害児の生活が整うことは身体症状を緩和し (津田, 2007) 親の養育負担感の減少や家族全体のQoL向上につながると予測
- 毎日の生活の振り返りが、Family empowermentおよびセルフ・コンパッションの向上を導く

プログラムで用いるツール：家族の生活表

／ () その他 (特別イベントがあるなど) 平日・休日以外の過ごし方など			記入例			日時 曜日
私	子ども	その他家族	私	子ども	その他家族	
						4:00
						5:00
			起床 パパと兄のごはん、 お弁当づくり	送迎 (パパ)	パパ起床	6:00
					兄起床 パパ出勤	7:00
			登校準備 バス停まで連れて行く		兄登校	8:00
				登校 (送迎/バス)		9:00
			洗濯、掃除 ↓			10:00
				送迎 (学校)		11:00
			昼食			12:00
			市役所で手続き			13:00
			買い物して帰宅	下校、放課後デイへ (送迎/バス)		14:00
			子どもの引き取り、 子どもの入浴準備	帰宅		15:00
				訪問看護で 入浴		16:00
			夕食づくり		兄帰宅	17:00
				送迎 (私)		18:00
			夕食		パパ帰宅	19:00
						20:00

家族の24時間の生活を可視化

- 私、子ども、その他家族
- 平日、休日、その他

家族エンパワメントプログラム：まとめ

- ピアサポートの形式、エンパワメントおよびセルフコンパッションの概念が日々の生活を前向きに捉え、将来を考えることにつながっている。
- 研究を通して新たなケアを創生できることが、将来のケアの質の向上につながる可能性がある。

お子さんご家族をとりまく現状を知る 月 日() **第1回**

- 参加者同士で自己紹介をします。
- エコマップの作成・共有を通じて自分とお子さんご家族の現状を振り返ってみましょう。

自宅でご自身・お子様・ご家族の1週間の生活を記録してみましょう。

お子さんご家族の実際の生活を振り返り、希望する生活を明らかにする 月 日() **第2回**

- 参加者同士でご自身・お子さん・ご家族の1週間の生活を共有します。
- 現在の生活での課題・希望する生活を考えてみましょう。

希望する生活のための目標を立ててみましょう。

お子さんご家族の希望する生活に向けて目標を立てる 月 日() **第3回**

- 参加者同士で希望する生活に向けての目標を共有します。
- 前向きで具体的な目標を立ててみましょう。

立てた目標に向けて実行し、自己評価をしてみましょう。

これまでのグループワークを振り返る 月 日() **第4回**

- 参加者同士で目標に向けての実際の行動と生活上の変化、自己評価を共有します。
- 現在の生活での課題・希望する生活を知ってきましょう。

まとめ

教育

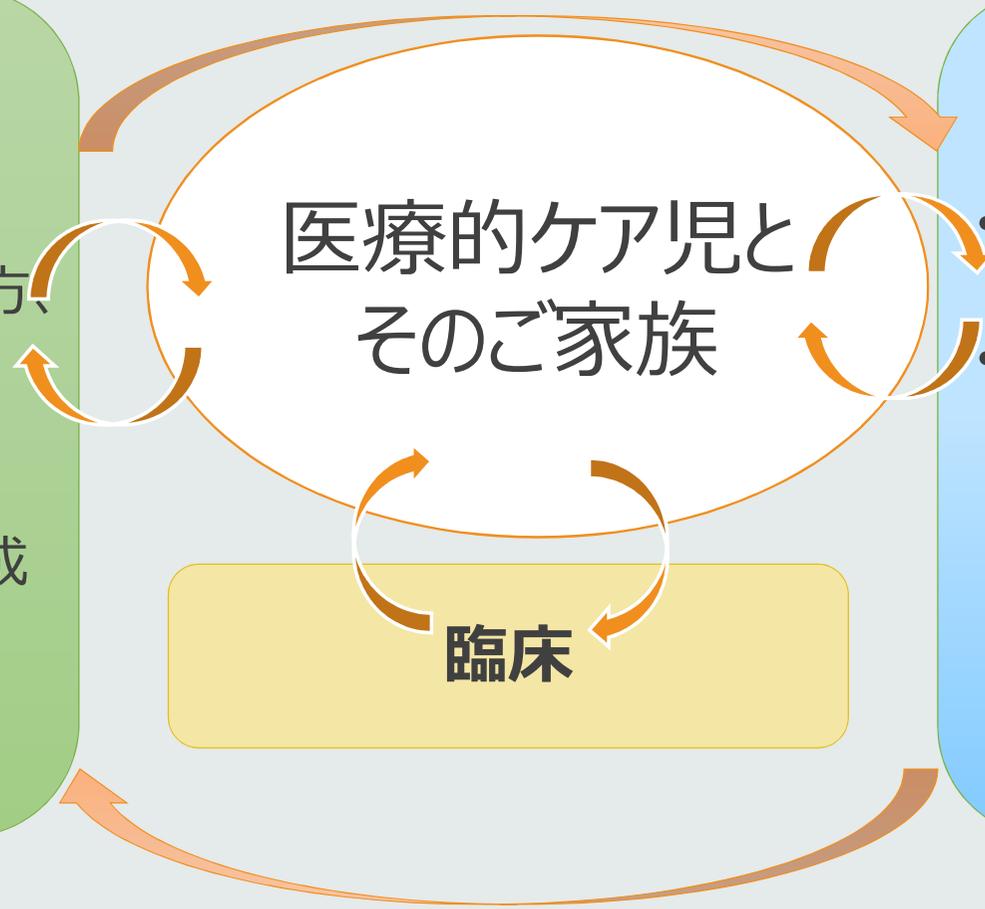
- 医療的ケア児と家族の状況を伝える（一般の方、学生の皆さんに）
- 医療的ケア児と家族に関心を有する人材を養成する

医療的ケア児と
そのご家族

研究

- 臨床と協働する
- 臨床の中で見出された困りごとや課題を一緒に解決する

臨床



参考・引用資料

- 上田敏 ICFの理解と活用—一人が「生きること」「生きることの困難（障害）」をどうとらえるか．発行所 きょうされん（2005）
- 上出 杏里, 橋本 圭司 【リハビリテーションにおけるICFの活用】小児リハビリテーション領域におけるICFの活用． 総合リハビリテーション(0386-9822)46巻1号 Page37-43(2018)
- 中村知夫. 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. Organ Biology VOL.27 NO.1 p.21-30 (2020)
図 1 医療的ケア児の概念. 日本重症心身障害福祉協会医療問題検討委員会報告（平成 29 年 5 月 19 日）
- 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室作成. <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>
- DIPEX Japan: 医療的ケア児の家族の語り <https://www.dipex-j.org/med-care-child/>
- Hartman A. (1995) Diagrammatic assessment of family relationships. Families in Society, 76, 111.
- Robin A Ray , Annette F Street (2005) Ecomapping: an innovative research tool for nurses J Adv Nurs. 50(5):545-52.
- 津田 芳見, 橋本 俊顯, 高原 光恵, 星山 麻木 (2007) 障害のある子どもの生活習慣と心身の健康に関する研究 小児保健研究 66(6) 773-778