

在宅療育に対する母親の評価とニーズ

(分担研究：新生児・乳児の退院後の在宅ケアに関する研究)

研究協力者 藤田 和弘¹⁾ 田角 勝²⁾
山田美智子³⁾ 鈴木 康之⁴⁾

目 的：障害児をもつ親の在宅療育に対する評価とニーズを明らかにし、そのあり方を考察する。

方 法：在宅障害児（昭和大学、神奈川こども医療センター、東京小児療育病院で経過観察中のNICU卒業児）95名の母親にアンケート調査を実施した。内容は、在宅の理由、通園や外来によるサービスの有無と種類、在宅療育の心配点と利点、通園施設に対する要望などである。障害児の平均年齢は65.9月（SD28.2）、障害の種類は脳性まひ55名、その他40名、母親の生活年齢は34.0歳（SD4.7）である。

結 果：

1. 施設入所せず在宅でいる理由として、入所施設に空きがないなどの消極的理由は少なく、家庭にいる方が子どもにとって幸せ、家庭での生活の方が豊か、子どもを家で育てるのが親の努めといった積極的理由が多くあげられている。
2. 通園や外来でのサービスを受けている者は90.5%で、その内容は、理学療法（72.1%）、作業療法（61.6%）、心理相談（44.2%）、保育、投薬、医療相談（いずれも38.4%）、言語療法（30.2%）である。将来これらのサービスが受けられなくなるとしたら非常に困ると答えた者は82.1%と大多数を占め、その理由として、訓練や医療的ケアが受けられなくなる（前者38.1%、後者14.3%）、家庭療育の方法がわからなくなる（11.9%）をあげている。
3. 在宅療育で心配なことがあると答えた者は77.9%いるが、その多くは子どもの将来についてその見通しがもてないことに関係した不安で占められており、現時点での在宅療育に直接起因する心配事とはいえない。
4. 在宅療育の利点として、子どもの感情表出の促進、人への興味関心の現れ、健康の回復、運動面の進歩、物への興味関心の現れ、特別な装具類の利用、言語面の進歩、摂食機能の改善、その他（母親の精神的安定など）があげられた。これは、家庭における密接な母子関係によってもたらされたものと通園や外来での専門的サービスによってもたらされたものの両者を含んでおり、在宅療育に対する母親のポジティブな評価を示唆している。
5. 過去に受けたサービスについては、理学療

1) 筑波大学心身障害学系：Institut, of Special Education, Tsubota University.
2) 昭和大学小児科：Dept. of Pediatrics, Showa University.
3) 神奈川こども医療センター：Kanagawa Children's Medical Center.
4) 東京小児療育病院：Tokyo Children's Rehabilitation Hospital.

法が最も多く、作業療法、心理指導、言語療法、保育と続く。子どもの年齢別にみると、0～12月までの期間が最も少なく、1、2、3歳台になるにつれて、サービスを受ける者の割合が多くなる傾向にある。過去のサービスに対する不満としては、回数の少なさが最も多く、サービスの内容に関する不満、通う距離が遠い、訓練開始時期の遅さ、情報提供の不足、理学療法以外のサービスが受けられないなどがあげられている。

6. 通園施設に対する要望は、運動訓練に対するものが最も多く（32.5％）、言語訓練（20.5％）、医療的ケア（16.9％）、保育（12.0％）と続く。その内容としては、訓練・指導回数の増加とその継続、より効果的な訓練・指導方法及び医療的ケア、十分な数の専門スタッフの配置、インフォームド・コンセントの必要性、専門家としての資質の向上、家庭での訓練方

法に関する親指導などがあげられる。

考 察：母親の多くは施設入所による療育よりも在宅療育の積極的な意義を認めている。そして、在宅療育のメリットとして、障害児の心理面の発達、運動面、言語面の改善、健康の回復などをあげ、家庭療育をポジティブに評価している。しかしながら、このことは通園や外来による専門的療育サービスが受けられるという前提条件に支えられてのことである。投薬や救急時の医療的ケアをはじめ、PT、OT、STによる訓練、心理相談や心理指導、保育などの総合的療育サービスが不可欠であると考えられる。0歳台からのできるだけ早期からのサービスの開始、複数の専門家による効果的なサービスの提供、訓練・指導回数の増加と継続を考慮する必要がある。通園が困難なケースに対しては、専門家を家庭に派遣する制度も考えられよう。

1. 施設に入所していない理由

理 由	◎		○		△		印なし		無記入		合計	
	東 京	他	東 京	他	東 京	他	東 京	他	東 京	他	東 京	他
ア. 入所施設の空きがなく入れてもらえないから	1	0	1	1	0	1	36	36	15	4	53	42
イ. 在宅の方が手当が多くもらえるから	0	0	0	0	0	0	38	38	15	4	53	42
ウ. 家族が施設入所に反対するから	0	0	1	0	0	1	37	37	15	4	53	42
エ. この子を家で育てるのが親のつとめだから	5	10	7	3	4	13	22	12	15	4	53	42
オ. 家庭にいる方がこの子にとって幸せだと思うから	11	8	5	18	5	6	17	6	15	4	53	42
カ. 家庭での生活の方が豊かであると思うから	4	12	4	6	6	8	24	12	15	4	53	42
キ. 入所すると、子を思う気持ちが薄れてしまうから	0	1	1	2	0	1	37	34	15	4	53	42
ク. 発達を促したり障害を改善するためには、 在宅で療育を受ける方がよいと思うから	5	1	4	5	5	3	24	29	15	4	53	42
ケ. その他	6	4	3	1	4	3	25	30	15	4	53	42
合計	32	36	26	36	24	36	260	234	135	36		

注) ◎：最もよく当てはまる ○：2番目に当てはまる △：3番目に当てはまる
 東京：東京小児療育病院 他：他施設（神奈川小児医療センター、昭和大学）

ケ. その他の内訳

理 由	回答数		
	東京小児	他施設	全体
軽度だから入所対象にならない	4	1	5
わが子と一緒に生活したい	0	5	5
幼少で親を必要としているから	2	1	3
親が育てるのはあたりまえ	2	1	3
子供の情緒的発達を考えて	0	2	2
健全な人と生活をさせたい	1	1	2
無記入	1	1	1

※複数回答

2. 現在なんらかの療育（サービス）を受けているか

内 容	回答数(%)		
	東京小児	他施設	全体
ア. 受けている	52(98.1)	34(81.0)	86(90.5)
イ. 以前には受けているが、 今は受けていない	0(0.0)	7(16.7)	7(7.4)
ウ. これまで全く受けていない	1(1.9)	1(2.4)	2(2.1)
合計	53(100.0)	42(100.0)	95(100.0)

2. (1) 現在どのような療育をうけているか

(質問2.でアを選択した東京小児52名、他施設34名、全体86名について)

内 容	回答数(%)		
	東京小児	他施設	全体
a. 理学療法	38(73.1)	24(70.6)	62(72.1)
b. 作業療法	38(73.1)	15(44.1)	53(61.6)
c. 言語療法	23(44.2)	3(8.8)	26(30.2)
d. 心理相談	25(48.1)	13(38.2)	38(44.2)
e. 保育	12(23.1)	21(61.8)	33(38.4)
f. 投薬	19(36.5)	14(41.2)	33(38.4)
g. 医療相談	17(32.7)	16(47.1)	33(38.4)
h. その他	1(1.9)	9(26.5)	10(11.6)

※複数回答

2. (2) 将来このようなサービスが受けられなくなるとしたら

内 容	回答数(%)		
	東京小児	他施設	全体
a. 非常に困る	47(88.7)	31(73.8)	78(82.1)
b. 少し困る	3(5.7)	3(7.1)	6(6.3)
c. 困らない	1(1.9)	1(2.4)	2(2.1)
無記入	2(3.8)	7(16.7)	9(9.5)
合計	53(100.0)	42(100.0)	95(100.0)

サービスが受けられなくなって困る点

(質問2.(2)でaかbを選択した東京小児50名、他施設34名、全体84名について)

内 容	回答数(%)		
	東京小児	他施設	全体
訓練が受けられない	21(42.0)	11(32.4)	32(38.1)
家庭療育の方法がわからなくなる	9(18.0)	3(8.8)	12(14.3)
医療的ケアが受けられない	6(12.0)	4(11.8)	10(11.9)
その他	5(10.0)	5(14.7)	10(11.9)

※複数回答

3. (1) 子供を家庭で育てていて心配なことがあるか

回 答	回答数(%)		
	東京小児	他施設	全体
ある	39(73.6)	35(83.3)	74(77.9)
ない	13(24.5)	7(16.7)	20(21.1)
無記入	1(1.9)	0(0.0)	1(1.1)
合計	53(100.0)	42(100.0)	95(100.0)

3. (2) 家庭で育てていて心配な点

(あると答えた東京小児39名、他施設35名、全体74名について)

内 容	回答数(%)		
	東京小児	他施設	全体
子供の障害と健康の悪化に対する不安	7(17.9)	19(54.3)	26(35.1)
将来についての不安	5(12.8)	12(34.3)	17(23.0)
将来親に替わる養育者が いなくなることへの不安	8(20.5)	3(8.6)	11(14.9)
学校の問題	7(17.9)	4(11.4)	11(14.9)
自立、社会適応	7(17.9)	2(5.7)	9(12.2)
身体機能と成長発達の不十分	2(5.1)	6(17.1)	8(10.8)
訓練の時間が少ない	1(2.6)	2(5.7)	3(4.1)
その他	4(10.3)	9(25.7)	13(17.6)

※複数回答

4. 在宅で療育を受けてきて良かった点

(東京小児53名、他施設42名、全体95名について)

内 容	回答数(%)		
	東京小児	他施設	全体
ア. この子の生命がながらえた	1(1.9)	3(7.1)	4(4.2)
イ. この子の体が丈夫になった	15(28.3)	28(66.7)	43(45.3)
ウ. この子の運動面が伸びた	20(37.7)	18(42.9)	38(40.0)
エ. この子のことばの面が伸びた	11(20.8)	8(19.0)	19(20.0)
オ. この子の感情面が豊かになった	32(60.4)	33(78.6)	65(68.4)
カ. この子が人に興味や関心を持つようになった	22(41.5)	24(57.1)	46(48.4)
キ. この子が物に興味や関心を持つようになった	19(35.8)	19(45.2)	38(40.0)
ク. 管からでなく、口から飲物や 食物がとれるようになった	1(1.9)	7(16.7)	8(8.4)
ケ. 食物のとりこみ、のみこむ、 かむ等が上手になった	6(11.3)	13(31.0)	19(20.0)
コ. けいれん発作が少なくなった	0(0.0)	3(7.1)	3(3.2)
サ. レスピレータを使用する必要がなくなった	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
シ. 特別の椅子や靴などの用具を作ってもらった	15(28.3)	17(40.5)	32(33.7)
ス. その他	4(7.5)	4(9.5)	8(8.4)

※複数回答

5. (1) これまでに受けてきたサービス

(東京小児53名、他施設42名、全体95名について)

		回答数(東京小児53名、他施設42名、全体95名に対する%)								
こどもの年齢	施設	食事			心理			医療		その他
		P T	O T	S T	指導	心理	保育	投薬	相談	
0～1:0	東京小児	25(47.1)	9(17.0)	3(5.7)	4(7.5)	2(3.8)	1(1.9)	1(1.9)	0(0.0)	7(13.2)
	他施設	29(69.0)	7(16.7)	0(0.0)	1(2.4)	7(16.7)	0(0.0)	3(7.1)	1(2.4)	7(16.7)
	全体	54(56.8)	16(16.8)	3(3.2)	5(5.3)	9(9.5)	1(1.1)	4(4.2)	1(1.1)	14(14.7)
1:01～2:0	東京小児	37(69.8)	22(41.5)	8(15.1)	1(1.9)	9(17.0)	4(7.5)	3(5.7)	2(3.8)	7(13.2)
	他施設	31(73.8)	8(19.0)	2(4.8)	2(4.8)	12(28.6)	0(0.0)	3(7.1)	1(2.4)	4(9.5)
	全体	68(71.6)	30(31.2)	10(10.5)	3(3.2)	21(22.1)	4(4.2)	6(6.3)	3(3.2)	11(11.6)
2:01～3:0	東京小児	34(64.2)	28(52.8)	14(26.4)	1(1.9)	10(18.9)	9(17.0)	3(5.7)	2(3.8)	6(11.3)
	他施設	26(61.9)	14(33.3)	8(19.0)	1(2.4)	13(31.0)	2(4.8)	2(4.8)	0(0.0)	6(14.3)
	全体	60(63.2)	42(44.2)	22(23.2)	2(2.1)	23(24.2)	11(11.6)	5(5.3)	2(2.1)	12(12.6)
3:01～	東京小児	34(64.2)	27(50.9)	18(34.0)	2(3.8)	13(24.5)	11(20.8)	4(7.5)	1(1.9)	4(7.5)
	他施設	24(57.1)	14(33.3)	7(16.7)	2(4.8)	11(26.2)	6(14.3)	2(4.8)	0(0.0)	6(14.3)
	全体	58(61.1)	41(43.2)	25(26.3)	4(4.2)	24(25.3)	17(17.9)	6(6.3)	1(1.1)	10(10.5)

※複数回答

5. (2) 受けてきたサービスに対し、もっとこうして欲しかった点

(東京小児53名、他施設42名、全体95名について)

内 容		子供の年齢				計(%)
		0:0 ～1:0	1:01 ～2:0	2:01 ～3:0	3:01 ～	
回数が少ない	東京小児	0	0	0	1	1(1.9)
	他施設	6	11	9	3	29(69.4)
	全体	6	11	9	4	30(31.6)
内容、対応に対する不満	東京小児	3	1	0	1	5(9.4)
	他施設	4	2	3	4	13(31.0)
	全体	7	3	3	5	18(18.9)
施設が遠い、通園が困難	東京小児	0	0	0	0	0(0.0)
	他施設	3	3	2	2	10(23.8)
	全体	3	3	2	2	10(10.5)
開始時期が遅い	東京小児	0	2	0	1	3(5.7)
	他施設	1	1	2	0	4(9.5)
	全体	1	3	2	1	7(7.4)
情報の不足	東京小児	2	1	0	0	3(5.7)
	他施設	3	1	0	0	4(9.5)
	全体	5	2	0	0	7(7.4)
他の療育も受けたい	東京小児	0	1	1	1	3(5.7)
	他施設	0	0	0	3	3(7.1)
	全体	0	1	1	4	6(6.3)
その他	東京小児	0	0	0	1	1(1.9)
	他施設	0	1	2	1	4(9.5)
	全体	0	1	2	2	5(5.3)
計	東京小児	5(9.4)	5(9.4)	1(1.9)	5(9.4)	
	他施設	17(40.5)	19(2.4)	18(42.9)	13(31.0)	
	全体	22(23.2)	24(25.3)	19(20.0)	18(18.9)	

※複数回答

6. 通園施設に対する要望があると答えた数

(有効回答数東京小児44名、他施設39名、全体83名について)

要 望	回答数(有効回答数に対する%)		
	東京小児	他施設	全体
ア. 医師が行う医療的ケアに対して	3(6.8)	11(28.2)	14(16.9)
イ. 看護婦が行う看護的ケアに対して	1(2.3)	6(15.4)	7(8.4)
ウ. 訓練士が行う運動訓練に対して	11(25.0)	16(41.0)	27(32.5)
エ. 訓練士が行う言語訓練に対して	7(15.9)	10(25.6)	17(20.5)
オ. 保育が行う保育に対して	1(2.3)	9(23.1)	10(12.0)
カ. 指導員が行う指導に対して	1(2.3)	6(15.4)	7(8.4)
キ. その他	3(6.8)	6(15.4)	9(10.8)

※複数回答

要望ありと答えた人の具体的内容

全体

要望の対象	件数(合計に占める%)	要望の内容(件数に占める%)
医療的ケアに対する要望	13(18.8)	医療的ケアの充実と専門スタッフの配置(5件(38.4)) 障害や病状についての十分な説明(2件(15.4)) もっと近距離にあるとよい(2件(15.4)) 救急時の適切な対応(2件(15.4)) その他(2件(15.4))
運動訓練に対する要望	23(33.3)	訓練回数の増加(13件(56.2)) 効果的な訓練方法を(4件(17.5)) 訓練の継続(2件(8.7)) 家庭での訓練方法の指導(1件(7.7)) 訓練内容の説明(1件(7.7)) 訓練士の資質の向上(1件(7.7))
言語訓練に対する要望	13(18.8)	訓練回数の増加(6件(46.1)) 訓練を受けたい(2件(15.4)) 効果的な訓練方法を(2件(15.4)) 訓練の継続(1件(7.7)) 訓練内容の説明(1件(7.7)) 家庭での訓練方法の指導(1件(7.7))
保育、グループ指導に対する要望	16(23.2)	効果的な指導方法を(5件(31.3)) 担当者の人数を多く(4件(25.0)) グループ指導の継続(3件(18.8)) 指導回数の増加(3件(18.8)) その他(1件(6.3))
その他	4(5.9)	専門家としての資質の向上(2件(50.0)) 人間的にゆとりのある対応を(1件(25.0)) その他(1件(25.0)) 医療、訓練、保育との連絡を密にし、子供の全体像を把握してほしい(1件(25.0))
合計	69(100.0)	

※複数回答

要望ありと答えた人の具体的内容

東京小児療育病院

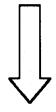
要望の対象	件数(合計に占める%)	要望の内容(件数に占める%)
医療的ケアに対する要望	2(11.1)	障害や病状についての十分な説明(1件(50.0)) その他(1件(50.0))
運動訓練に対する要望	7(38.9)	訓練回数の増加(4件(57.1)) 訓練の継続(1件(14.3)) 家庭での訓練方法の指導(1件(14.3)) 訓練内容の説明(1件(14.3))
言語訓練に対する要望	5(27.8)	訓練回数の増加(2件(40.0)) 訓練の継続(1件(20.0)) 訓練内容の説明(1件(20.0)) 家庭での訓練方法の指導(1件(20.0))
保育、グループ指導に対する要望	4(22.2)	グループ指導の継続(3件(75.0)) 指導回数の増加(1件(25.0))
合計		18(100.0)

※複数回答

他施設(神奈川小児医療センター、昭和大学)

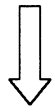
要望の対象	件数(合計に占める%)	要望の内容(件数に占める%)
医療的ケアに対する要望	11(21.6)	医療的ケアの充実と専門スタッフの配置(5件(45.5)) もっと近距離にあるとよい(2件(18.2)) 救急時の適切な対応(2件(18.2)) 障害や病状についての十分な説明(1件(9.1)) その他(1件(9.1))
運動訓練に対する要望	15(29.4)	訓練回数の増加(9件(60.0)) 効果的な訓練方法を(4件(26.7)) 訓練の継続(1件(6.7)) 訓練士の資質の向上(1件(6.7))
言語訓練に対する要望	8(15.7)	訓練回数の増加(4件(50.0)) 訓練を受けたい(2件(25.0)) 効果的な訓練方法を(2件(25.0))
保育、グループ指導に対する要望	12(23.5)	効果的な指導方法を(5件(41.7)) 担当者の人数を多く(4件(33.3)) 指導回数の増加(2件(16.7)) その他(1件(8.3))
その他	5(9.8)	専門家としての資質の向上(2件(40.0)) 医療、訓練、保育との連絡を密にし、子供の全体像を把握してほしい(1件(20.0)) 人間的にゆとりのある対応を(1件(20.0)) その他(1件(20.0))
合計		51(100.0)

※複数回答



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



目的:障害児をもつ親の在宅療育に対する評価とニーズを明らかにし、そのあり方を考察する。