

## 医療的ケア児と家族の個(孤)を繋ぐ —記述式アンケートの言葉を紡いでエッセイ集へ—

所属名 埼玉県南部保健所

氏 名 ○石北芽依 岸希美 渡部京子  
田中聖子 安達昭見 川南勝彦

### 1 背景

当所では、小児慢性特定疾病医療費助成の新規申請時に、全申請者に対し面接を実施している。家庭訪問を行う中で、保護者が「あの辺りに医療的ケア児がいるらしい」と情報を持ち、気にかけていることがわかった。しかし、未就学児の間は所属先が限られており、他の家族との繋がりを持つ機会がほとんどなく、多くの保護者が保健師の訪問時に「孤独を感じている」と語っている。また、複数の保護者から「他の家族はどうしているか」や「SNSではなく、近くにいる実感がほしい」と相談が寄せられた。こうした状況を受け、交流会の開催を検討したが、医療的ケア児の身体状態や交通手段の制約、きょうだいの行事、保護者の予定等から、集まることが容易ではなかった。そこで、ある保護者からの「会えなくても、文字で読めるだけでいい」という声をヒントに、集まらずとも孤独感を軽減できる取組を考えた。

### 2 目的

医療的ケア児の家族がどのような思いで生活しているかを記述式アンケートで文字に表現してもらう。そのアンケート結果をエッセイ集として発行し、地域で生活する他の家族の存在を知ること、繋がりを支援し、互いの存在を感じられる「もの」を提供する。この新たな試みにより、家族同士の繋がりを強化し、孤独感や孤立感を軽減することを目指す。

### 3 方法

アンケート結果をエッセイ集として発行することを説明し、同意を得た上で、管内で在宅療養生活を送る、人工呼吸器を装着する児の家族を対象にアンケートを実施。用紙は、家庭に1通ではなく、父用・母用・同胞用(図1)の3種類を用意し、それぞれの立場で回答を依頼した。また、全項目記述式とし、具体的なエピソードや感情を自由に記載してもらった。

考えていることなんでも自由に書いてね。絵でも字でもいいよ!

将来なにになりたい?

あったらいいな こんなもの



(図1 同胞用アンケート)

### 4 結果

#### (1) アンケート結果

5家族14名(父4名、母5名、同胞5名)から回答を得た。書き直しの跡や修正テープの使用が多く見られ、回答枠を超えるほどの文章を綴った回答者もいた。中国籍の母は、日本語での記入ではニュアンスが伝わらないという理由から、中国語で記入され、訳を日本語で語った。主に、父母は、わが子の成長への感謝や喜び・気づき、将来への心配と不安、関係者への感謝等を、同胞は、病が治ることの願いや一緒に出かける夢等を綴っていた(表1・2)。

#### (2) エッセイ集の作成

アンケートは、令和5年11月に配布。当初、提出期限を配布から約1か月後の令和6年1月

頃と設定していたが、全家族から回収できたのは令和6年9月で、約10か月を要した。集まった言葉は、A4サイズのカラー用紙に一文ずつちりばめた。この用紙を半分に折り、とじ紐でまとめ、A5サイズで約80ページにわたるエッセイ集が令和6年12月に完成した(写真1)。

(表1 父母の記述内容抜粋)

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 今まで経験したことのない事や新しい気づきを娘から教えてもらっている気がして、大変有難く思う。</li> <li>・ 娘なりの方法で一生けんめい感情を表現してくれることが本当にうれしくて、いやしです。</li> <li>・ 進行性の病気なので出来なくなる事ばかりですが、少しでも笑った、手を動かせた等小さな事が喜び。</li> <li>・ 息子にかかわってくれる方々には感謝しかありません。</li> <li>・ 障害のある弟を学校の友達になかなか言えなかったり、何か言われ傷つくことがあったらと心配です。</li> <li>・ 子どもの将来はどうなるか？自分の将来はどうなるか？将来が見えません。</li> </ul> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

(表2 同胞の記述内容抜粋)

|                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・ びょうきがなんでもなおるくすり ベンキョウできるおかし</li> <li>・ 書いたことをおぼえるえん筆 分身して、いろいろ手伝ってくれる人</li> <li>・ みんなで電車にのることがむずかしい ぼくは電車がすきなので電車に〇〇ちゃんをのせてあげたい</li> <li>・ △△くんのびょうきがなおる</li> </ul> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



(写真1 完成品)

## 5 考察

現在はまだ発行に至っていない。アンケート実施への反応と配布後の期待について考察する。

### (1) アンケート実施への反応

アンケートを依頼した全家族から回答を得られたことは、本エッセイ集に対する期待の高さや「繋がり」を求める気持ちの表れと考えられる。一方で、期限内に回答が得られなかった背景には、自身の気持ちを言語化する難しさが考えられる。回答に時間を要した家族においても、保健師らとの信頼関係が構築されていたことが、回答する動機となったと考えられることから、時間がかかってでも回答してもらえるような信頼関係の構築が、取組む上で重要であると言える。

### (2) エッセイ集の期待される効果

先行研究において、慢性疾患患者の多くが対話を通じて不安を軽減し、前向きな姿勢を得たことが示されている。これに照らすと、エッセイ集は単なる読み物としてではなく、読者に「他者との繋がりを感じる」きっかけを提供する可能性がある。また、家族同士の共感や安心感を生む「繋がり」として、支え合いを促進する効果が期待される。

### (3) 他者の体験への理解

エッセイ集の内容を通じて、他者の体験をそのまま受け止め、尊重する姿勢が育まれることが望まれる。家族の個(孤)を知ることは、関係者にとっても、医療的ケア児と家族を深く理解するきっかけとなり得る。本エッセイ集が、家族同士や関係者等との「繋がり」を深め、理解を広げる一助となる可能性を考えると、その発行には大きな意義があると考えられる。

## 6 展望

エッセイ集の発行後、その効果を評価するために、家族や関係者等の読者からのフィードバックを分析したい。また、エッセイ集の配布を機に、他の家族と「繋がり」を深める対話の場を設けることで、医療的ケア児の家族が孤立せず、互いに支え合える機会を増やしていきたい。

## 7 おわりに

エッセイ集は、単なる情報提供の手段にとどまらず、家族同士や関係者等との繋がりを生む重要な役割を果たす。その発行と活用を通じて、繋がりを実感することで、孤独を感じることなく、共に困難を乗り越えていけるような関係性づくりに寄与したいと考える。

## 医療的ケア児等と家族の支援について ～長期療養児教室と支援体制構築会議を実施して～

埼玉県幸手保健所

○奈良祐佳 中野沙弥香 兼古幸子 牧野栄子 田中良知

### 1 目的

地域で生活する医療的ケア児等とその家族はライフステージごとに様々な課題を抱えており、関わる支援者による切れ目ない支援が必要である。小児慢性特疾病申請時に療養状況に関するアンケート（以下、「おたずね」とする）や個別支援などから、ニーズを把握して長期療養児教室を開催した。また支援者を対象に医療的ケア児等を切れ目ない支援体制を構築するため、研修・会議を行ったので報告する。

### 2 実施内容

#### （1）ニーズの把握

##### ①おたずねの集計結果

|                     | 令和4年度（新規、継続）                                                                                                          | 令和5年度（継続）                                                                                                    |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 回収率                 | 95.3%（392件回収/366件送付）                                                                                                  | 87.3%（317件回収/363件送付）                                                                                         |
| 医療的ケア児の<br>困りごとについて | <ul style="list-style-type: none"> <li>・困りごとありと回答（57%）</li> <li>・多い困りごと：「停電や災害時の対応」</li> <li>「病気や治療」「発育発達」</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・困りごとありと回答（60%）</li> <li>・多い困りごと：「介護者の負担」「停電や災害時の対応」「発育発達」</li> </ul> |

##### ②個別支援より

家庭訪問を実施した際、未就学の医療的ケア児の親から「医療的ケア児と交流を持ちたいが機会がない」というニーズを把握した。

##### ③管内の自立支援協議会医療的ケア児部会に参加して

保護者も支援者も必要な情報を得ることが難しい、市町村によって医療的ケア児等コーディネーターを上手く活用できていない等の現状を把握した。そのため、医療的ケア児にかかわる支援者がお互いの役割を知るとともに、顔の見える関係を構築できる機会が必要と考えた。

#### （2）長期療養児教室の開催

|     | 令和5年度                                      | 令和6年度                                                      |
|-----|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| 対象  | 小児慢性特定疾病受給者・指定難病受給者とその家族、市町関係課職員、関係機関職員    | 未就学の医療的ケア児等と家族                                             |
| 方法  | 限定動画配信                                     | 集合型（会場：宮代特別支援学校）                                           |
| 内容  | 講義：「在宅で医療的ケアを受けている人の災害時の備え」<br>講師：特別支援学校教諭 | 講義：「楽しい遊びをこどもと一緒に探し出そう～発達を促す遊びとは～」<br>講師：作業療法士<br>交流会、校内見学 |
| 参加者 |                                            | 市保健師、医療的ケア児等コーディネーター、特別支援学校職員                              |

### (3) 医療的ケア児等の支援体制構築研修・会議の開催

|    | 令和5年度「医療的ケア児等の支援体制構築研修」                                                                                                                                              | 令和6年度「医療的ケア児等の支援体制構築会議」                                                                                                                                            |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 対象 | 医療的ケア児等の支援に従事する市町保健・障害福祉担当課職員、医師、訪問看護師、医療的ケア児等支援センター、医療的ケア児等コーディネーター、相談支援事業所職員、特別支援学校職員等                                                                             |                                                                                                                                                                    |
| 内容 | ① 保健所からおたずねアンケート結果報告<br>② 講義「医療的ケア児の在宅医療について」<br>講師：在宅医療機関 医師<br>③ 情報交換・意見交換<br>各機関の取組報告発表（医療的ケア児等支援センター、教育局通学支援、自立支援協議会など）。事例を通して各機関のかかわりを発表（往診医、市保健師、訪問看護、訪問リハなど）。 | ① 事例報告<br>・「地域在宅医療からみた連携について」<br>在宅医療機関職員<br>・「地域で生活する医療的ケア児の支援について」<br>医療的ケア児にかかわる市保健師、サービス事業所等<br>・「医療的ケア児の福祉避難所開設訓練について」<br>町職員、医療的ケア児等コーディネーター等<br>② 情報交換・意見交換 |

## 3 実施結果、考察

### (1) 長期療養児教室

① 令和4年度長期療養児教室（案内送付：495名、申込：41名、視聴回数：90回）

視聴後アンケートからは「こどもにあった備蓄品を探してみる」「情報サイトなどを調べてみる」などの感想があり、家族の自助力を高める一助につながったと考える。また、支援者の視聴も多く、支援者の知識向上と支援者が知識を得ることで要支援者へ災害時の備えに対する普及に繋がる機会になったと考える。

② 令和5年度長期療養児教室（参加者：医療的ケア児とその家族6組、支援者）

作業療法士による講義は、療育している動画も使用して発育発達と遊びの関連について説明を行い、分かりやすく好評であった。参加者は「同じ疾患を持つ家族との交流」を希望して参加しており、教室終了後も家族や支援者が話す様子が見られた。今回の教室を通して、医療的ケア児とその家族同士や地域の支援者と繋がる機会を持つことができたと考える。

### (2) 医療的ケア児等の支援体制構築研修・会議

研修・会議を通して、医療的ケアに関する知識の習得や各機関が実施している具体的支援および課題と感じていることなどを共有する機会となった。医療的ケア児が利用可能な社会資源が限られ、支援者は支援の困難さを感じているが、事例を通して円滑な連携に向けて協議することができた。また支援者同士の顔の見える繋がりを持つことができ、今後支援を行う上で有効な機会をつくることができたと考える。

## 4 効果的な事業展開に向けて

未就学の医療的ケア児等は所属先が少なく、他児と知り合う機会も少ないため、家族は孤立感を感じやすいが、保健所が広域的な地域を対象として実施することで、地域での繋がりをつくることができた。また、支援者向け研修や会議を通して、保健・福祉・医療・教育の医療的ケア児にかかわる支援者が課題を共有し、切れ目ない支援体制構築に向けて協議する機会を設けることができた。今後も引き続き、対象者のニーズを把握し、課題解決に向けて教室等を行い、また医療的ケア児等の支援者側の顔の見える関係づくりと更なる連携強化に向けた研修会や会議を実施していきたい。

依存症家族教室の試行的運営報告

精神保健福祉センター

○鳥井幸子 須賀雅浩 佐々木英司

加藤洋子 濱田彰子 広沢昇 長尾真理子

1 経緯

精神保健福祉センター（以下、「当センター」という）では、開設当初から県立精神医療センター（以下、「医療センター」という）と協働で、依存症に関する家族教室を開催してきた。（令和3年度から、医療センターは埼玉県立病院機構による運営に移行して組織は分離し、現在は両センターによる共催事業となっている。）

令和5年度まで、対象はアルコールと薬物依存症のみとし、それぞれ隔月で1クール4回（医師、コメディカル、自助グループまたは回復支援施設の本人・家族の講義）に第1回から毎週続けて参加いただく形式で開催していた。この形式では、①4週続けて参加することが家族の負担になること、②初回に参加できないと翌々月に改めて申し込むこととなり、タイムリーに家族へ知識や情報を提供できないこと、③アルコール、薬物以外の依存の問題がある家族に参加頂けないことが課題となっていた。

こうした課題への対応を検討し、令和6年度は、運営方法を変更して試行的に取り組んだので報告する。

2 運営の変更内容

(1) 参加スタイル

第1回から1クール4回全参加の前提を変更し、どの回からでも、必要なテーマのみでも、同一テーマに複数回でも、受講を可能とした。

(2) 講義内容

依存症についての医学的な内容及び家族の対応については、ギャンブル依存症を含めた各回共通のものとした。依存症当事者や家族の回復については、これまで通り回復支援施設や自助グループに講義を依頼した。



図1 <R5 家族教室案内チラシ>



図2 <R6 家族教室案内チラシ>

アルコール、薬物依存症ごとの開催スケジュールを通年に変更してチラシを作成し、周知を行った。（図のとおり）

### 3 試行の結果

昨年度までは、参加申込家族が少なく開催できない月もあった。本年度については、11月末時点で、昨年度を超える参加者数を得ている。(表のとおり) 会場は時に定員ぎりぎりになることもあり、大変盛況な状況が続いている。

＜表1 依存症家族教室 参加者数＞

|      | 令和5年度(3月末)  | 令和6年度(11月末) |
|------|-------------|-------------|
| 開催回数 | 8クール×4回=32回 | 28回         |
| 参加者数 | 154名        | 159名        |

※令和6年度については、159名中54名がギャンブル依存症の家族

依存症の「家族教室」を検索し、受講を目的にした相談も多く入ってきている印象である。医療センターの初診日前であるが、家族だけ先行して参加できないかとの問い合わせや入院患者の家族同士の口コミからの参加もみられた。

### 4 課題

- (1) 参加者は全員が総論の講義から聞くわけではないため、導入場面や教室後の丁寧な個別支援が必要。
- (2) 参加日や参加回数が参加者ごとに異なるため、次回参加予定の有無を確認した上で参加人数を管理し、毎週、次の開催は可能か、判断が必要。
- (3) 多様な依存種別に対応しきれていない。

### 5 効果的な事業展開に向けて

本年度の試行では、依存種別をギャンブル依存症に広げ、参加の仕方について柔軟に対応した。その結果、参加人数は大きな増加となり、県民ニーズにタイムリーに応える運営ができたと思う。

一方で、ゲームや買い物などの依存種別までは受け入れができず、別事業として年1回のみの実施となっている。県民のニーズに対応するためには、新たな依存種別にも対応したプログラムの検討が必要と考える。

また、当センターが伊奈町にあることから、全県を対象とするには地域的に偏りが生じてしまう。精神保健福祉法の一部改正に伴い、精神保健に課題のある者の相談について市町村での努力義務となっていることを踏まえれば、より住民に身近な場所で依存症の理解を深める家族支援が重要であろう。家族教室の講義内容を収録した動画媒体の活用やオンラインでの教室開催など、遠方でも参加できる工夫が必要である。

第8次地域保健医療計画の依存症対策では、「ゲーム障害」、「若年層における市販薬の乱用」、「エナジードリンクに含まれるカフェイン作用と中毒性」といった文言もみられる中、より多くの依存問題を抱える家族へ必要な情報をタイムリーに届けられるよう、今後も試行錯誤しながら事業運営に取り組んでいきたい。

## エビデンスに基づく効果的な指定難病患者・家族講演会の開催について

東松山保健所

○和田翔太郎 古川晃子 澁川悦子 矢萩義則 荒井和子

### 1 経緯

令和5年度に神経難病患者・家族を対象\*とする講演会（講義及び交流会）を開催した。講義では、実際に体を動かしながら家庭でできるリハビリテーションを学び、その後の交流会では、患者・家族と施設スタッフらで日頃の悩みや日常について共有する場を設けた。事業終了後アンケートでは好評な声も多くあったが、改善を求める声もあった。

そこで、令和6年度に向けて参加者の声を活かしたより良い講演会となるよう、前回開催時のアンケートから事業評価を行い、令和6年度の事業計画を立案し、実施した過程を報告する。

（倫理的配慮：アンケートは無記名かつ任意、事業評価に用いる説明を事前に行い回収した。）

### 2 分析結果（令和5年度講演会事業評価）

令和5年6月4日（日）午後に埼玉成恵会病院成恵ケアセンターで「家庭内のできるリハビリテーション～神経難病を中心に～」をテーマに、理学療法士による講演会を開催した。参加者は41名（患者21名、家族19名、支援者1名）、事業終了後のアンケート回答者は33名（回収率80.4%）であった。このアンケートを基に、交流会の課題と参加者の地域分布を検討した。

#### （1）交流会の課題

交流会の内容については、「とても役立つ」56%、「少し役立つ」44%であり、参加者の反応はおおむね良好であった。しかし、「グループごとの距離が近く話し声が聞き取りにくかった」「同じ疾病グループの患者の症状や介護度にばらつきがあり参考にならない場面があった」「効率よく交流会を行うために事前に知らせて欲しかった」という声があった。

#### （2）参加者の地域分布

令和5年度末時点での神経難病医療給付受給者と講演会参加申込者の地域分布を分析するため、講演会会場と患者居住地の位置関係を視覚的に地図上に示した（図1）。その結果、当所管内は東西に広域であるため距離的に当日参加が難しい対象者がいることが推測された。



### 3 改善（令和6年度講演会事業計画）

図1〈受給者と令和5年度参加申込者の居住地分布〉

#### （1）効果的な交流会の開催に向けて

同じ疾病グループの患者の症状や介護度にばらつきがあった課題には、講演会申込フォームに患者の「年代」と「介護度」の項目を設けた。客観的な指標である「年代」と「介護度」は申込者も簡単に回答でき、グループ分けにも有効であると考えた。

また、交流会で話が聞き取りにくいという課題には、成恵ケアセンタースタッフとも事前に協議し、センター内の動線の工夫によりグループごとの距離が取れるレイアウトにした。

#### （2）講演会開催方法の検討

地域分布の評価から分かった会場への距離的課題には、録画した講義をYouTube「埼玉県限

定セミナー動画チャンネル」にてオンデマンド配信することを予定し、当日参加できなかった対象者も講義を視聴できる方法を採用した。また、リハビリ動画を家で何度も見たいというニーズにも応えるため、講義と体操を内容に盛り込む構成で講師とも合意した。

### (3) 講演会チラシの改善

講師の理学療法士から提案された講演会副題は「その必要性を考える」だったが、前回アンケートで「リハビリを自宅でやりたい」という意欲的な声が多かったことを共有した結果、参加者の主体性を引き出すことを目標に、副題を「その必要性を考えよう」に変更した(図3)。

また、「交流会があることを事前に知らなかった」というアンケートでの声に対しては、チラシの裏面に「参加者の声」を掲載することで講演会の内容をイメージしやすくした(図4)。



図3〈講演会チラシの表面抜粋〉



図4〈講演会チラシの裏面抜粋〉

## 4 実施結果と改善効果(令和6年度講演会事業評価)

令和6年6月2日(日)午後、埼玉成恵会病院成恵ケアセンターで「神経難病のリハビリテーション～その必要性を考えよう～」をテーマに講演会を開催した。参加者は25名(患者14名、家族11名)、事業終了後のアンケート回答者は14名(回収率56%)であった。

### (1) 交流会の満足度

交流会は、その内容と時間の両方の指標で前回よりも満足度が向上した(表1)。

表1〈交流会におけるアンケート結果〉

| 項目        | 前回(n=33) | 今回(n=14) |
|-----------|----------|----------|
| 内容：とても役立つ | 56%      | 79%      |
| 時間：ちょうどよい | 84%      | 100%     |

### (2) YouTube 配信の開始

講義を録画し令和6年11月にYouTube「埼玉県限定セミナー動画チャンネル」でオンデマンド配信を開始した。神経難病医療給付受給者約300名をはじめ、管内医師会や歯科医師会、薬剤師会、居宅介護支援事業所、訪問看護事業所、地域包括支援センター、市町村の関係課所等の約100か所にその案内を通知した。通知発出1か月後には100回超の視聴を確認し、医師会事務局からは医療機関配布用のチラシ120部の送付協力の申出も受けた。

### (3) チラシ改善の効果

交流会で「講演会チラシの『参加者の声』を見て参加を決めた」と話した参加者がいた。

## 5 今後に向けて

今回の講演会で改善に努めた3つの項目において一定の効果を確認した。管内の地域特性や参加者のニーズに合わせた効果的な講演会を開催していくためには、アンケートの分析結果や参加者の声等のエビデンスに基づいた事業展開が重要であると考え。単年度ごとの開催で終わらずに、事業評価と改善を繰り返しながらPDCAサイクルに沿った事業展開を今後も続け、難病患者・家族のニーズに添った支援を推進していきたい。

\*神経難病のうち、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、筋萎縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、脊髄性筋萎縮症の患者・家族を講演会の対象とした。