

2009（平成 21）年度 在宅医療助成 勇美記念財団

研究助成(前期) 完了報告書

重症心身障害児を養育する家族の地域サービス資源

活用状況とニーズに関する調査研究

2010 年 8 月 26 日

申請者

所属機関：筑波大学大学院人間総合科学研究科看護科学専攻

所属機関所在地：茨城県つくば市天王台 1-1-1

所属分野および職名：小児看護学分野 助教

氏名：涌水 理恵

共同研究者

所属機関：千葉県立保健医療大学 健康科学部 看護学科

所属分野および職名：小児看護学分野 助教

氏名：藤岡寛

I. はじめに

医療の進歩に伴い、また国の医療費抑制政策もあり、医療的あるいは日常的ケアが必要な患者が在宅生活を行う機会が増加している。小児科領域でも同様に、また児にとって地域で家族と共に生活することは特有の意味があるという理由からも、在宅生活が推進される傾向にある。

重症心身障害とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とを合わせ持った状態であり、脳性麻痺、事故による脳損傷、染色体異常、先天性酵素欠損等、種々の疾患が挙げられる。

重症心身障害というタームは医学用語ではなく、むしろ行政的な用語であり、医療と同時に、療育や手厚い看護が必要な障害を指す¹⁾。また、のちに生じる問題を最小限に抑えるための早期からのリハビリテーション介入をはじめ、定期的な通院、毎日の投薬、マッサージ等のケア、地域サービス資源の探索等、児のQOLを高める家庭内外での働きかけや努力が家族に課せられる²⁾³⁾。

重症心身障害児（以下、重症児）を養育する家族にとっては、児の在宅生活を適切に管理することは極めて重要な課題であり、上述した児の QOL を高めるための働きかけや努力による養育負担感も大きいとされる⁴⁾。昨今では児の在宅生活の長期化に伴い、家族（とくに親）の高齢化が問題となっており、家族の介護負担感は今後ますます増大していくことが推察される。養育あるいはケアに対する家族の過度な負担感、虐待あるいは在宅生活の破綻を招くことにもなりかねない。このことから、重症児を養育する家族の「QOL を担保する」または「エンパワメントを促進させる」視点から、家族の負担感や困難感を軽減し、長期的な介護生活を支援するシステムをマイクロレベル（地域単位）・マクロレベル（国単位）で構築する必要がある。

本研究で焦点を当てる「地域サービス資源」（以下、サービス）は、マイクロレベル（地域単位）で整備する支援システム内のワンコンテンツである。近年では、自治体主催の親子教室や通園事業といった療育体制が整備されつつある。また 2003 年度より支援費制度が導入され（但し 2006 年度から障害者自立支援法に移行）、利用者家族によるサービスの自主選択が認められるようになった。しかし、障害の重症度が高くなるほど利用できるサービスの幅が狭まる傾向にあり、家族の負担感や困難感は必ずしも十分に軽減されていない現状がある⁵⁾。

そこで本研究では、在宅で重症児を養育中の家族の療育実態とサービス利用について、その関連性に焦点を当て、質的かつ量的に検討する。なお、現在利用しているサービスを「サービス活用状況」で明らかにし、利用したいが現在は利用できていないサービスを「ニーズ」として明らかにする。

II. 研究目的

（研究 1）在宅で重症児を養育中の家族の療育とサービス利用の体験を、質的に検討し、概念図として提示する。

(研究2)在宅で重症児を養育中の家族の療育実態とサービス利用実態との関連性を、量的に、統計学的に検討する。

Ⅲ. 用語の定義

本研究における用語の定義を以下に示す。

フォーマルサービスとは、行政および公的機関の制度に基づいて実施され、社会福祉サービスの基幹的な部分を形成するサービスをさす。

インフォーマルサポートとは、フォーマルサービスに比し、制度化されていない多様な形態のサポートの総称をさす。具体的には、家族に対し、近隣や地域社会、ボランティア、非営利活動団体などが行うケアサポートである。

Ⅳ. 研究方法

1. 対象

研究1、2ともに在宅で重症児を養育する保護者を対象とした。対象選択は機縁法により行った。多様な背景を持つ児と家族を選定するため、関東圏内の計4箇所にて対象の選定を行った。

(研究1) 東京都内のA療育センターのレスパイトを利用中の保護者10名と東京隣接県内のB市にあるNPO法人のケアサポートを利用中の保護者8名、計18名

(研究2) 東京都内のB療育センターのデイケアを利用中の保護者80名と関東圏内の学園都市C市で重症児親の会に属する保護者40名、計120名

いずれの対象に対しても、調査内容および倫理的配慮について、研究者が事前に文書を用いてわかりやすい言葉で説明し、調査への参加協力を呼びかけた。

2. データ収集

(研究1) 保護者の希望日時に、プライバシーの保たれた個室で半構造化インタビューを個別に実施した。インタビューでは「これまで児を療育する過程で体験した印象的なエピソード(療育実態)」と「これまで利用したサービス、利用中のサービス、利用したいサービス(サービス利用)」について尋ね、在宅で重症児を養育する家族のi) 属性、ii) 負担感、iii) 困難感、iv) サービス利用における体験、v) サービスへの意見、に焦点を当てて聴取した。インタビュー内容は、保護者の承諾を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。フィールドノーツの記録も同時に承諾を得て行った。データ収集期間は2009年9月～2010年2月であった。

(研究2) 保護者は同意書と質問紙を家庭に持ち帰り、同意書への自著および質問紙への回答を済ませ、返信用封筒に厳封のうえ、最寄りのポストから研究者宛に郵送した。

調査内容は、研究1のデータをまとめ、先行研究の内容を加味して決定した。まず背景要

因として、児・保護者・家族の i) 属性と、保護者の ii) 負担感および iii) 困難感を尋ねた。児の属性として「年齢」「性別」「診断名」「必要な医療的ケア」「ADL（食事、排泄、移動）」を、保護者の属性として「年代」「児との続柄」「就業状況」「健康状態」を、家族の属性として「同居人数」「健康状態」「在宅介護年数」を、それぞれ質問した。現在の療育実態および保護者の負担感・困難感を把握するため、保護者に「介護協力者の有無」「家族内介護協力状況」「家族内介護協力度評価」「介護困難感」「介護負担感」「自己効力感」を質問した。困難感は Visual Analogue Scale⁵⁾(0-4)を、負担感は The Zarit Caregiver Burden Interview 日本語版の短縮版（8項目）⁶⁾を、自己効力感は自己効力感尺度⁷⁾を用いた。用いたスケールの得点が高いほど困難感、負担感、自己効力感が高くなるよう尺度化されている。

次に iv) 現在利用中のフォーマルサービス（教育・医療・福祉/介護）について尋ねた。教育サービスの項目では「通園/通学経験の有無」「通園/通学の学級形態」を質問した。医療サービスの項目では「定期受診の頻度」「受診に要する移動時間と距離」「具体的な診療場所」「ここ1年における緊急受診・緊急入院の有無」を質問した。福祉/介護サービスの項目では「サービス名と利用単位」「その他得られる支援体制」を質問した。

最後に、v) フォーマルサービスへの評価・意見を尋ねた。現在利用しているサービス（教育・医療・福祉/介護）への評価を5段階で尋ね、「受けたいのに受けられないサービス」「サービス利用に係る調整について思うこと」「サービス利用に関して困っていること、不安、不満」「今後必要とするサービス」を自由記載で回答してもらった。

データ収集期間は2010年3月～2010年6月であった。

3. データ分析

（研究1）分析はデータ収集とほぼ並行的に進め、Modified Grounded Theory の手順⁸⁾を参考にした。逐語録をデータとし、まず全体的な内容を把握した。次にデータを「在宅で重症児を養育する保護者がどのような経験をしているか」「サービスが保護者にとってどのような意味を持つのか」について語られた部分を選択し、その内容を端的に表すコード（概念）をつけた。複数のコード（概念）間の関係を検討し、カテゴリーにまとめ、分析対象にした現象を説明する結果図（概念図）を作成した。

さらに分析結果の妥当性を高めるため、調査対象者による member checking⁹⁾、施設関係者らおよび共同研究者との peer examination⁹⁾を実施した。

（研究2）質問紙全体の9割以上に回答があったものを有効回答とし、分析の対象とした。家族の療育実態とフォーマルサービス利用の現状を把握するため、まず記述統計として、数的な処理が可能な項目はすべて各変数の回答分布の平均と標準偏差、または中央値と四分位範囲を算出した。数的処理が不可能な記述回答項目部分（主として、家族のサービスニーズに関する項目）については、内容分析によりデータをまとめた。次に、フォーマルサービス利用の量（①利用先・

②利用時間) および質 (③利用評価) と家族の療育実態の各項目との単変量解析を実施した。連続変数にはSpearmanの順位相関係数、2値変数にはt検定、3値以上の変数には分散分析を用いた。

分析にあたって、統計解析パッケージ PASW Statistics18.0 for Windows を用いた。有意水準は 5%とした。

4. 倫理的配慮

研究 1、2とも筑波大学大学院人間総合科学研究科倫理委員会の承認を得て実施した。研究への協力者には、研究の趣旨説明と同時に、調査は強制ではないこと、調査に同意しない場合でも不利益を被らないこと、調査の内容は今後の診療には一切影響しないこと、個人を識別できる情報は他者に明かさないこと、を口頭と文書で伝え、署名による同意を得た。

V. 結果

(研究 1)

対象への電話によるインタビュー依頼で、19名のうち18名から承諾を得たのち、個別にインタビューを行った。児との続柄は祖母、父、母などであった。承諾を得られなかった1名は突発性難聴に罹患しており、インタビューが困難であった。インタビュー平均時間は65分で、養育する児の年齢は 10.7 ± 3.87 (mean \pm SD) であった。対象者の概要を表1、生成されたカテゴリ・概念間の関係を図1に示す。

本研究では1個の《コア・カテゴリ》、7個の〈カテゴリ〉、17個の〔概念〕が明らかになった。以下、文章中の表記について、斜体は対象者の発言、()は研究者による補足とする。

分析の結果、在宅で重症児を養育する“主たる養育者”が〈児の成長に伴って出てくる問題に戸惑い〉つつも、〈フォーマルサービスに対する感謝と不満を持ち合わせ〉ながら、《重症児の親としての人生を生き》ており、そのなかで〈自分の人生を継続あるいは再開する〉体験や〈きょうだいへのかかわりの不足に負い目と責任を感じる〉体験をしていることが明らかになった。

1. 《重症児の親としての人生を生きる》

児の障害告知後、養育者は「精神面」「ケアの技術」「情報の収集」のいずれも〈ゼロ (の状態) から出発し〉、徐々に〈自分を (が) エンパワメントしていく (されていく) 〉体験を数多く経ることで、ゆとりや成長を獲得していた。学校卒業後には〈児の成長に伴って出てくる問題に戸惑い〉ながら、〈在宅生活継続を模索し、葛藤し〉ていた。児の年齢や重症度に関係なく、養育者は常に〈フォーマルサービスに対する感謝と不満を持ち合わせ〉ていた。

〈ゼロから出発する〉

告知を受けた養育者は強烈なショックで先のことが何も考えられず、周囲からも孤立し、精神的に極度に追い詰められた状態に陥っていた。この状態から徐々に〔疾患・障害を持つ我が子と向き合う〕ようになっていった。この段階では「ケアの技術」「情報の収集」をはじめとして、養育者自身ではまだ何も出来ないことが多く、病院や地域の専門職が児と家族に直接関与しているケースがほとんどである。

〔疾患・障害を持つ我が子と向き合う〕

主たる養育者は「児の疾患・障害を受け止め、向き合う」経験について、家族の反応も含め、語っていた。

最初はやはりショックでしたね。なぜこんなことが起きるんだみたいなことから始まって、その状態を受け入れるまでに、やはり半年ぐらいはかかったんじゃないでしょうかね。その状態でやっていかなければしょうがないんだというか、それから、通院がどうしても日常のことでなくて、で、当時、週2回のリハビリが入ってましたんで、それを時間のやりくりをして通うというか、その日常、それから、その生活のリズムができるまでが、やはり大変でした。ただ、大変さのほうの方が勝ってたんで、いろいろ悩むとか、そういうことの暇がないという感じだったですかね。(ID10)

どうやって受け入れなきゃいけないかっていうことを考えたときに、うちのように障害を持って生涯話すことができない、歩くことができない。食事がうまく自分で食べることができないというふうなことを告げられたけれども、同じ環境というか、同じ子どもたちっていうのは、僕たちだけじゃないというふうな思いから、僕は役所に行ったんですよ。で、区役所の担当員に今のような説明をしたんですよ。「うちだけじゃないはずだ」と。「同じ立場の方の話なりを聞かせてほしい。ちょっと合わせてほしい」と。ある意味、それで妻にほっとしてもらえないんじゃないかなっていうような、気持ち的に。生まれてきた子どもがそういう状態になって、なぜうちだけなんだ、なんで僕たちだけがこんなことになってしまったんだっていう気持ちに最初は陥るんですね。だけど、そこから、いや、僕たちだけじゃないんだよという。じゃあ、ほかの人たちはどういうふうに住生活してるのかっていうところから、気持ちを和らげていったのかな？ そのときの区役所の方は非常によく対応してくれて、すぐ障害を持ったお母さんがきてくれたんだよね。(ID12)

〈自分を(が)エンパワメントしていく(されていく)〉

〔疾患・障害を持つ我が子と向き合い〕はじめた養育者は、〔周りに支えられ〕ながら、徐々に自ら療育に臨む態勢になっていた。やがてその頑張りが〔周りから認められ〕、児および

自分の生活全般について〔調整や対応ができる〕ようになると、〔ゆとりが生まれ〕〔児とともに成長する〕実感を持つようになっていた。また〔自分は児にとってかけがえのない存在という自覚を有し〕ていた。

〔周りに支えられる〕

〈ゼロから出発し〉た養育者は、行政や病院等各機関で働く専門職、障害児の親たち、同居する家族などに支えられながら、徐々に療育情報を収集したり、ケアの手技を習ったりし始めるようになっていた。

はじめは右も左も本当に何もわからなかった。でもいろんな人たちに支えられて。(中略) 病院の看護師さんに吸引のやり方を教えてもらったり、(手技を)一通り覚えるまで数カ月は娘と一緒に入院しました。その間、家のことは、おばあちゃんがやってくれて。主人も洗濯物の受け取りや届けに、ほぼ毎日病院に来てくれました。(ID18)

〔周りから認められる〕

周囲に支えられながら、積極的に療育を続けた養育者は、やがてその頑張りを周りから認められるようになっていた。認められた養育者は、療育にますます積極的に関与するようになっていた。

(見てくれないと)自分もなんか頑張らなくなって、こうふうに(手で下降曲線を表現) なっちゃうかもしれないけど、あ、またその人が見に来てくれるんだなと思うと、またピーンて(手で上昇曲線を描く)。(ID11)

ヘルパーさんはいつも私の存在を認めて、励ましてくれます。だから頑張れる部分もある。

(ID4)

〔調整や対応がとれる〕

養育者は、その時々の子の状況や家族の状況に合わせた療育上の調整や対応がとれるようになっていた。

8月のお盆の台風の時に、気圧の変化でぜんそく発作と鼻閉が起きて。1時間後これが続いてたら救急車かなと思ったぐらい呼吸ももうアップアップしてきちゃって。私、咄嗟にお守り薬を思いだしまして。同じような状況のときもらった薬を取ってあったんです。やったら1時間後ぐらいに(発作が)治ったので、病院の先生にも電話をせずに。(ID9)

いつもは私がM(児)と寝るんだけど、きょうだいたちが熱を出したりとかすると、おばあちゃんと私がチェンジをして、私が具合の悪い子と一緒に寝るっていうかたちをとって。(ID8)

〔ゆとりが生まれる〕

周りから見守られ、自分たちで療育の調整をつけられるようになった養育者は、時間的・精神的な余裕を持てるようになっていた。やるべきことを自分で取捨選択したり、教わった手技を自分流にアレンジしたりするなど、オリジナルのケアを確立している養育者もいた。

うちの子は、医療的にはスペシャリストにならなきゃというぐらい、やらなくちゃいけないことがいっぱいあって(笑)。でもなんか、やりこなして来ちゃって(笑)。(中略)どんどんズルをしてっていうか、ここは今やらなくていい、あとまわしにしようとか、教わった通りじゃなく、杓子定規じゃない感じで。(ID18)

〔児とともに成長する〕

他者との接触、とくに児の集団生活の開始は、児と養育者の双方にとって、大きな成長を遂げる機会となっていた。これはサービスに対する正の評価〔児と家族の社会との接点になる〕とも密接に関係していた。

学校に行って急に何か(児が変わって)。特別支援学級の中に看護師を常駐させる学校で、医療ケアも注入も全部やってくださって。(もともと児は)注入だったから、食事は別に(食べなくてもいい)っていう(親側の)意識だったんですけど。それが学校の先生との関係が良くて、学校の先生とのやりとりの中で(児が)全部食べるようになったということで。チューブが1年目で外れ、そしてお姉ちゃんのほうも、特別支援に変わったらやっぱり給食全部食べれるようになって。1年目でやっぱりお姉ちゃんのほうもチューブがなくなったんです。(中略)家ではずっとオムツのまんまだったんですけど、学校の先生との関係でトイレでちゃんとできるようになったりとか。家では何となくやれなかったことを学校でやっていただけっていうのは、とってもありがたいと思う。やっぱり適切に指導があるので。(中略)ほんとにびっくりしてるし、もう感謝してるし。やっぱり学校でのお友達の関係とか、いろんなことが(児たちの成長に)関係してるんだと思うんですけど。先生だけのスキルではなく、本人たちの意識も変わったのかもしれない。(ID13)

私、(児が)学校入るまでは、この子をひとりで必死に守ってきたんだけど。誰にも触らせないみたいな。全部私がやりますから、みたいな。でも学校に入って、周りの親たちとか先生、そこに来る子どもたちと関わって、どんどん変わっていくのが自分でわかりました。(ID8)

〔児がかけがえのない存在になる〕

周りから見守られ、自分たちで療育の調整をつけられるようになり、ゆとりや成長を獲得した養育者は、児が家族にとってかけがえのない存在であることを、認識するようになってい

た。

H (児) は、家族と一緒にいることを非常に楽しんでるし、どこまで理解してるか分かんないけれども、話を分かってくれてるんじゃないかなって家族としては思うし、何ていうかな？ この子がいることによって、家族のまとまりだとかね。楽しいっていうかね。にぎやかな状態で、H (児) が入院しちゃうと、うちは寂しくなっちゃうんです。すごく暗い家になっちゃうな。何か手持ちぶたさで。(ID12)

〈在宅生活継続を模索し、葛藤する〉

周囲からエンパワメントされ、また「児はかけがえのない存在」という気持ちを有しつつ、養育者は、児の卒業後は在宅で〔主体的に看る〕が、〔休息が得られない現実と直面し〕たり、〔身体的衰えを実感し〕たりする経験が重なって、やがて〔在宅生活継続への不安を有す〕ようになっていた。

〔主体的に看る〕

児が学校を卒業した後、養育者は不安を抱えつつも自宅で主体的に児の世話をするようになっていた。

私が看なきゃ誰が看るの？という。それしかないでしょう？だってもう(児を面倒見るのは)親しかないもん。(ID16)

〔休息が得られない現実と直面する〕

主体的に世話をする養育者は、やがて自分の自由な時間や空間を持てなくなっていた。それによりストレスを感じる養育者もいた。

今、この生活ってマンツーマンじゃないけどそれぐらいの感じで誰かが(児と)24時間365日付いていて。学校に通ってた12年間、1日のうち数時間は外で面倒見てもらってきてるわけじゃないですか。親もそれに慣れてしまってるから。(中略)卒業して何か急にポンと世間から投げ出された感じで。(ID8)

〔身体的衰えを実感する〕

児の成長に伴う体重の増加、また養育者自身の加齢に伴う体力の低下や健康状態の悪化により、それまで遂行出来ていたケアが遂行できなくなり、養育者は自身の身体的衰えを実感するようになっていた。

だんだんひとりではお風呂(を入れるの)も大変になって、こっち(児)は重くなって、私は年だから。(ID17)

[在宅生活継続への不安を有す]

主体的に児を見るが、休息が得られない現実に直面し、自身の身体的衰えを実感した養育者は、「このままずっと在宅生活を継続していけるのか」という不安を感じるようになっていた。こういう状況（在宅）でいつまで親が看てやれるのか、と思うと不安で眠れなくなっちゃう。私に何かあったら、この子はどうやって生きていくんだろう、とか考えるとね。（入所できる）施設を探しても、いつ入れるのかもわからないし。（ID8）

2. 〈児の成長に伴って出てくる問題に戸惑う〉

重症児は、その成長の過程で、全身症状が急変・悪化しやすく、また側湾や緊張の増強など経年的に進行する症状も多い。また児の体重増加に伴う養育者のケア・介助の困難化も語られた。養育者は、児に問題が生じるたびに、対処を迫られていた。養育者は戸惑いながらも問題を乗り越え、乗り越えることでさらに、自身はエンパワメントし、児はかけがえのない存在になっていた。本カテゴリは《重症児の親としての人生を生きる》養育者に多大な影響を与えていた。以下の語りは、児の全身状態の悪化・生命の危機に伴い、養育者が手術の選択を迫られたケースである。

逆流がひどくなって急遽、胃瘻を作りました。気切（気管切開）の時は、首に穴を開けるし、迷ったけど「このままだと死ぬこともあり得る」って医者に言われて、「それじゃもうやらざるを得ない」と。（中略）そのときはまさに無我夢中。あとさきのことを考えたりする余裕は全然なくて。（ID1）

3. 〈自分の人生を再開する〉

《重症児の親としての人生を生きる》養育者がエンパワメントしていく（されていく）過程で、児が通学を開始するなどして時間的にも精神的にも「養育から解放される」時期がある。この時期に多くの養育者は、仕事や習い事など、それまで中断していた「やりたいこと」を再開し、「重症児の親としての人生」と「自分の人生」とを「インフォーマルサポートを活用し」ながら、両立していた。

[養育から解放される]

児が保育園や学校に通う数時間、養育者は児と離れることが出来ていた。パートに出たり、習い事に通ったり、泳ぎに行ったり、と思いつきにその時間を過ごしていた。

（学校への）送迎の時間とかも差し引きしたら、1日4～5時間なんですけど。自分にとっては、その（児と離れる）数時間っていうのはすごく重要で。自分が自分だけになれる時間。気持ち的にも解放されて、好きなことさせてもらえて。（中略）もともと泳ぎをやったのでプールに行ったり、岩盤浴に行ったり。（中略）初めは「いいのかな」という気持ちがあり

ましたけど、今はその時間があるから（介護を）頑張れるっていうのがあります。（ID15）

〔インフォーマルサポートを活用する〕

仕事を再開した多くの養育者は、仕事と養育とを両立するうえで、近所の人・家族（親戚）・友人等から、必要時に必要なサポートを受けていた。また、そのような関係性を構築していた。どうしても仕事をしなくちゃいけない日とかもあるので、近所の人に頼んで、学校までの送迎、「行きと帰り、お願い」とか、「帰りだけやって」とかって、お金を払うし。（ID8）

4. 〈きょうだいへのかかわりの不足に負い目と責任を感じる〉

養育者は、時間的にも心理的にも〔児にかかりきりになる〕が自覚がないことも多い。やがて〔きょうだいの葛藤に気付く〕、それまでのかかわりの不足に負い目と責任を感じていた。多くの養育者は専門家のアドバイスを受けながら、養育と調整をつけて〔きょうだいとのかかわり方を模索し〕ていた。

〔児にかかりきりになる〕

養育者は、当該児のケアに追われながら、日々の生活を送ることに精一杯で、きょうだいのことは後回しにならざるを得なかった。

今までもね、この子のことで頭もいっぱい、体もいっぱいいっぱい、他の子たちの優先順位がね、日常的に、どうしてもあとになっちゃったりして。（ID7）

〔きょうだいの葛藤に気付く〕

養育者はやがて、きょうだいが出す「サイン」から、彼らの精神的葛藤に気付かされるようになっていた。

ちょっと寂しそうな顔つきとか、あとチックってありますよね。すごいまばたきをするんです。みていて、親でも「わあ、怖い」と思うときがありました。（ID6）

〔きょうだいとのかかわり方を模索する〕

養育者は、児にかかりきりになっていた自分を省み、専門家のアドバイスも参考にしながら、きょうだいの思いや立場を考え、かかわり方や養育法を前向きに模索していた。

「障害を持つ弟とか妹がいると、上の子のケアは本当に気をつけてしたほうがいいよ」と事業所の人とか看護師さんに言われて。将来的にひずみが出る子もいると聞いてるし。「私は何もしてもらえない」と思わせちゃいけないっていうのはこちらもわかってるんだけど。でも実際はね、（下の子が気切しており）外で病気をもらってくるのが怖いから、人込みにも連れて行けず、夏休みどこにも連れて行ってあげられない。それで、今年は実家の母に長女を迎えに来

てもらって、向こうで山に行ったり海に行ったり（してもらって）。（ID14）

きょうだいたちは、習い物の送迎とか、ヘルパーさんに看てもらってる間の買い物とか、そういうときに私を独り占めにするって感じですね。最近はずいぶん親も（児から）離れられるようになって、弟のサッカーの試合とかよく観戦してます。もちろん連絡は、どこにいたって取れるようにしてあるんですけどね。（ID8）

5. 〈サービスに対する正負の評価および葛藤を持ち合わせる〉

養育者は教育・医療・福祉のフォーマルサービスに対して、〔生活が何とか維持できる〕〔精神的に支えられる〕〔児と家族の社会との接点になる〕というプラスの評価をする一方で、〔受け入れ態勢に格差がある〕〔必要時、利用が保障されていない〕〔質が確保されていない〕〔制度や法律に問題点がある〕というマイナスの評価もしていた。また訪問型のサービスを利用して、養育者からは、〔児のケアと家族のプライバシーを天秤にかける〕ことへの葛藤も語られた。

〔生活が何とか維持できる〕

養育者は主体的に児の世話をしていたが、入浴・移動などその一部、あるいは、一定の時間帯、児をサービスに託すことで、養育者は体力的に助けられたり、買い物に出かけたり、所用を済ませたり、と家族の生活を維持するために必要な行動をとることができていた。ヘルパーさんをお願いをしていないとき、おふろも全部、私がやるんで、死ぬ思いです。やっぱり毎日やっていけるのは、その方（ヘルパー）たちのお陰っていうのがある。（ID8）

〔精神的に支えられる〕

信頼できるサービス提供者と巡り合った養育者は、「自分らは支えられている」「一緒にやっている」という感覚を有しながら、在宅で児を安心して看れるようになっていた。有り難いことに、Sクリニックの訪看さんAさんが専門で家に来てくださっているの。ヘルパーさんでは気管の吸引はしちゃいけないってことですから、その点は、Aさんに（児を）任せて（母が）1時間でも安心して外に出れるっていうのは、すごい助かってます。（ID18）

医者が病気を診るのはもちろん一番（大事）ですけれども、こども（の状態）だけじゃなくて、われわれ家族もちゃんとみてるっていうのがこちらに伝わってきて、この人だったら一緒にやってけるって、信頼できて。（ID3）

〔児と家族の社会との接点になる〕

社会との接点として、「学校」や「保育園」「療育センター」を挙げた養育者は多かった。

そこではサービスの提供だけでなく、児同士・親同士の直接的な交流が行われていた。この接点を有したことで、児も養育者もプラスの影響を受けていた。

幼稚園なり学校なりに通うと、同じ子どもたちが何人も集まってるわけですね。その中で、それぞれ同じような悩みを抱えているお母さんたちにも会うし、だんだんと子も親も社会の輪の中に入っていけるようになったかなと。(ID12)

[受け入れ態勢に格差がある]

養育者より、児の重症度、医療的ケアの有無、居住地域により施設の受け入れ態勢に差があることへの不満が語られた。

うちの場合、重度だから、医療的ケアがあるからこちら(施設)では看れない、と。それっておかしくないですか？そりゃあ、軽い子を受けたほうが施設のほうも人手がかからなくていいんでしょうけど。じゃあうちは、どうすればいいんですかって話ですよ。(ID5)

[利用が保障されていない]

養育者が福祉サービスの利用を真に必要とした時に、利用できなかった経験が語られた。利用を断られた理由として、「ベッドの空きがない」「緊急では受け入れられない」が多く語られた。

私が急に体調を崩して点滴騒ぎになった時も、「緊急だから」って、受け入れてくれるショートはなくて、(児のケアに)全然慣れてない夫が仕事を2~3日休んで、息子を見て。あと、親の通夜と葬式に行くのに、幾つかのショートをお願いしたけど、もういっばいだし、緊急だし、ってことで、どこもダメだった。(ID1)

[質が確保されていない]

養育者は、個々の提供者によってサービスの質に差があることを語った。たとえリスクがあるにしても、児の命にかかわるリスクでなければ受け入れる覚悟を有していた。

毎日入ってらっしゃる方が違うので、新しい人だと内心、ドキッとします。結局は、お願いしてる身で、弱者といえば弱者なので、あまり言わないほうがいいのかなってところで、諦めてる部分が最近は多いです。遠慮っていうのかな。それが「道」なのかなと思ったり。お願いしてる以上は、ある程度見て見ないふりというか。命にかかわることではなかったりすれば、それはのまないといけないかなっていう。(ID13)

小学校に上がる前、1年だけ保育園に預けたんですけど、そのときの保母さんたちが障害に対する知識がほとんどというか全然なかった。何かあった時はこちらでは対応できませんから(お母さんを)呼びます、みたいな。(ID14)

前の日からよだれかけをしていたのが肌着の、このシャツの下にあって「ええ？」って思って、肌着も替えてもらってなくて、オムツは別のをしていたんですけど、うちから 10 枚ぐらい持っていったオムツは手付かずで、しかも、おしっこが出てなかったんですよ。「ええ？ 何でおしっこ出てないの？」と思って、本当何なの、水分をもらってないの、と思いながら、結局その場は（何も言わず）出たんですけど。（ID2）

〔制度上の問題がある〕

養育者たちは、特に福祉サービス施設における「受け入れ態勢」や「定員枠の少なさ」に対する不満から、現行のサービス制度そのものに不服や疑問を抱くようになっていた。今まで大丈夫だった部分が、ちょっと制度的に変わって駄目になったりしたときとか。道がない、という（気持ちになる）。（ID13）

ショートステイを2か月前に抽選でといっても、今までの経験上、ベッドの空きがないことが100%に近い。だったら何のために制度上「利用して良いですよ」となっているのか、分からない。（ID1）

〔児のケアと家族のプライバシーを天秤にかける〕

児の障害が重度で訪問型のサービスを利用せざるを得ないケースでは、外部者がほぼ毎日、入れ替わり立ち替わり「家」の中に入り込んで家族と同空間を過ごしており、家族員のプライバシーは完全には守られていなかった。それゆえサービスをコーディネートする養育者の精神的負担も高かった。

ヘルパーたちはとてもありがたいんですけど、やっぱり（家の中は）プライベートなことなので、そこがちょっと。入れ替わり立ち替わり。精神的にくるときもあって。（中略）結局、何がここにあるとか、これがお風呂から出たらこれを着せてくださいだとか、一応決まったところに私が置いておくんですけど、そうじゃないところから引っ張り出されりすると、結局どこまで（家の中を）見られてるかっていうのも、何となくこっちとしては不信ではないですけど。その辺のストレスがないわけではない。（ID13）

ヘルパーさんが何人も何人も見ると、やっぱりそれで、他の家族もおるし、それこそ子どもが介護されるだけのことじゃなかったりして、その辺がなかなか。こっちが精神的にきつくなってしまって、ケアとの兼ね合いも考えて、（訪問による）学校は週2回にしてもらってます。（ID18）

(研究 2)

(1) 対象の属性

120 名の対象者に調査票を配布し、返却された 97 名（回収率 80.8%）のうちから有効回答とみなされた 67 名（有効回答率 55.8%）を分析対象とした。

児の年齢は平均 20 歳（range：3~36）であり、10 歳未満が 17 人（25.4%）、10 歳以上 20 歳未満が 13 人（19.4%）、20 歳以上 30 歳未満が 21 人（31.3%）、30 歳以上が 16 人（23.9%）であった。児の性別は男 34 人（50.1%）、女 33 人（49.9%）であった。児の診断名で最も多かったものは脳性麻痺、次いでてんかんであり、その他には遺伝子疾患、低酸素性脳症後遺症、髄膜炎後遺症などがみられた。診断時期は中央値 0 歳、四分位範囲 0-1 歳であった。医療的ケアを必要とする児は 57 名（85.1%）、ADL レベルに関して食事の全介助が必要な児 52 名（77.6%）、排泄の全介助が必要な児 59 名（88.1%）、移動の全介助が必要な児は 56 名（83.6%）であった（表 1）。

保護者の年代については、20 代 3 名、30 代 9 名、40 代 16 名、50 代 25 名、60 代 10 名、70 代 2 名であり、健康状態が不良と回答した人は 10 名（14.9%）であった（表 2）。直接的な介護を行う家族員として主に母、父が挙げられ、間接的に介護に協力している家族員としてきょうだい、祖父母が挙げられた（表 3）。徒歩圏内にケアをサポートしてくれる身内の存在が「あり」と回答した保護者は 11 名（16.4%）、家族の介護協力に対する満足度が「高い」あるいは「やや高い」と回答した人は 39 名（58.2%）で、介護に対する困難感（0：まったく困難でない～4：非常に困難）の中央値は 3（四分位範囲：2-3）、介護負担感得点は平均 13.7 点（range：1-31）、自己効力感得点は平均 67.6 点（range：48-81）であった（表 3）。

同居家族について続柄は父、母、きょうだいが主で、家族員のいずれかが健康状態が不良である家族は 16 家族（23.9%）であった。保護者では腰痛、肩痛の症状の訴えが多く、きょうだいや祖父母が要介護のケースも存在した。在宅介護年数は平均 18.7 年（range：1 ヶ月~36 年）であった（表 2）。

(2) フォーマルサービス利用状況（表 4）

教育サービス利用状況については、有効回答数 67 名のうち、これまで通園また通学経験のある児は 56 名（83.6%）、訪問の形態で教育サービスを受けている（ていた）児は 11 名（16.4%）であった。51 名（76.1%）の児が特別支援学級への在籍経験を有していた。市の療育センターや療育施設で行われているデイケアや訓練（OT/PT/ST）、心理介入、リトミックなどへの母子通園もこれまでに受けた教育サービスとして挙げられていた。

医療サービス利用状況について、診療場所（重複回答可）では「療育センター」が最も多く 40 名、次いで「発症時から継続してフォローを受けている病院」24 名、近隣のクリニック 13 名、家で往診 5 名であった。定期受診の頻度（月）は中央値で 1 回、四分位範囲 1-2 回であ

った。ここ1年における緊急受診を経験した児は25名(37.3%)、さらに入院を経験した児は13名(19.4%)であった。

介護サービス利用状況について、中央値で2種、四分位範囲1-2のサービスを同時に利用しており、種別内訳ではショートステイが30名、訪問介護・重度訪問介護が16名、訪問看護が13名、デイケアまたは通所が11名、日中一時支援または日中一時預かりが10名と利用が多かった。利用時間はひと月あたり平均136.8時間(range:0-400)であった。上記フォーマルサービス以外で得られる支援体制(インフォーマルサポート)があると回答した家族は67家族中12家族であった。

(3) フォーマルサービスへの評価・意見

現在利用しているサービス(教育・医療・福祉/介護)への評価を5段階(1.評価できない~5.評価できる)で尋ねたところ、評価の平均値は教育サービスで3.68、医療サービスで3.80、福祉/介護サービスで3.73であった。中央値はいずれも4(まずまず評価できる)であった。(表5)。

「受けたいのに受けられないサービス」(自由記載)としてショートステイ(16件)や緊急一時預かり(9件)が挙げられた。全体としては、介護サービスに関しての内容が大部分を占め、次いで医療サービスに関する内容、教育サービスに関する内容と続いた。他の自治体では無料のサービス制度があるのに自分の居住する自治体では制度がないという記載もみられた(表6)。

「サービス利用に係る調整について思うこと」(自由記載)では、主に福祉/介護サービス利用に係る調整での負担感が挙げられ、とくにショートステイの利用に関しては調整自体つかないことに対する不満も挙げられた(表7)。

「サービス利用に関して困っていること」(自由記載)では、教育・医療・福祉/介護それぞれのサービス利用に関する困りごとが挙げられたが、とくに福祉/介護に関する困りごとの件数が多かった。その他の困りごととしては、情報の不足、経済的負担、きょうだいへの対応、社会環境、等が挙げられた(表8)。「不安」(自由記載)では、(緊急時の)病院の受け入れ、預け先がないこと、きょうだいの心のケアなどが挙げられた(表9)。「不満」(自由記載)では、福祉/介護サービスの利用場所・回数・時間に制限があること(主としてショートステイ)、制限があることに関連した在宅介護生活上の家族員の負担、行政の対応などが挙げられた(表10)。

「今後必要とするサービス」(自由記載)では、在宅ケアを継続していくための特にショートステイをはじめとしたレスパイトの確実な利用、また親亡き後あるいは緊急時(在宅継続困難時)の児の居場所となるような入所施設の確保等、重症心身障害児・者の為の施設数およびベッド数の拡充、およびフォーマルサービスを担う人材の量と質の引き上げなどが挙

げられた（表 11）。

（4）フォーマルサービス利用と家族の属性との関連性

福祉/介護サービスの利用について、①利用先の数、②利用時間数、③利用評価の間に有意な相関関係はみられなかった。

上記①利用先の数は、「児に必要な医療的ケア数」「児の ADL レベル」と有意な相関があった。「児に必要な医療的ケア数」が多いほど（ $r=.294, p=0.02$ ）、また「児の ADL レベル」が低いほど（ $r=.389, p=0.002$ ）、家族が日常的に活用しているサービス利用先の数は多かった。

また②利用時間数は、「医療機関の受診頻度」と有意な相関があった。「受診頻度」が少ないほど（ $r=.289, p=0.04$ ）、家族のサービス利用時間数は多かった。

最後に③利用評価は、「児の年齢」「親の年代」「診断時期」「家族内介護協力の満足度」と有意な相関があった。「児の年齢」が低いほど（ $r=.283, p=0.02$ ）、「親の年代」が若いほど（ $r=.257, p=0.03$ ）、診断時期が低いほど（ $r=.266, p=0.03$ ）、「家族内介護協力の満足度」が高いほど（ $r=.250, p=0.04$ ）、主たる介護者のフォーマルサービスへの評価は高かった。換言すれば、児と親が高齢化したケース、障害が後天的または確定診断がつくまでに時間を費やしたケース、家族内の介護協力がじゅうぶんでないケースでは、フォーマルサービスへの評価が低くなる傾向にあった。

VI. 考察

（研究 1）

在宅で重症児を養育する主たる養育者が、サービスを活用しながら我が子と向き合い、自らエンパワメントしていくと同時に周りからエンパワメントされていくプロセスが明らかになった（研究 1/ 図 1）。

〈ゼロから出発する〉際に、養育者は〔疾患・障害を持つ我が子と向き合う〕が、障害を受容するまでの「衝撃」「悲嘆」「期待喪失」は先行研究¹⁰と同様であり、また〔周りに支えられ〕、「頑張り」を認められながら〈エンパワメントしていく（されていく）〉養育者の姿は、子どもを亡くした母親の悲嘆回復プロセス¹¹とも類似していた。この精神的な「回復」については、先行する重症児の親の研究³においても同様に報告した。

この「回復」は養育者が〈自分の人生を再開する〉ことに促進的な影響を与えており、他児がいるケースでは〈そのかわりの不足を省みる〉余裕に結びついていた。その後は《重症児の親としての人生》と〈自分の人生〉または「他児の親としての人生」をフォーマルサービスとインフォーマルサポートをうまく活用しながら鼎立していた。このように、親が身体的・精神的に児の養育から一時的に離れ、自分主体の時間を有したり、他のきょうだいのかわりを有したりすることは、親自身の QOL、また、きょうだいの QOL を高めるために必要であ

る¹²⁾¹³⁾。

児の成長に伴って様々な問題が出てくるが、養育者は戸惑いながらも乗り越え、乗り越えるたびに、自身はエンパワメントし、児はかけがえのない存在になっていた。「自分が一番、この子を知っている」という自負を有しつつ主体的に看続けるが、児が学校を卒業して 24 時間 365 日傍に居るようになると休息が得られない現実と直面し、児の身体が自分より大きくなるとケア遂行時に身体的衰えを実感するようになる等、在宅生活継続の「希望」はあっても、「現実」にはサポートがなければ継続は困難な状況であり、「希望」と「現実」の狭間で揺れる養育者の葛藤が明らかになった。サポートについて、「基本は家で看たいが、‘どうしても’の時にこの子を預けたい」等、レスパイトサービスを希望する語りと、「私らに何かあったら、施設に引き取ってもらいたい」等、在宅生活継続が困難になった場合の児の引き取りを希望する語りが多かった。これらのことから、養育者たちは横断的ではなく縦断的に“地域のサービス資源”を頼りにしていることが窺えた。しかし本研究で、入所に関してはベッド数に限りがあり、利用が保障されておらず、ケアの質も確保されていない現状も明らかになった。この現状を制度上の問題も含めて見直し、今後は医療・福祉・療育サービスを柱とする地域ケアシステムの拡充およびシステム内のシームレスな連携が必要不可欠である。

(研究 2)

対象になった全ての保護者が、教育・医療・福祉/介護のフォーマルサービスを何らかの形で利用中あるいは利用した経験があった。そのうち教育・医療サービスはほぼ全員の対象者に利用され、福祉/介護サービスは 82%の対象者に利用されていた。

福祉/介護サービスの利用について、①利用先の数、②利用時間数、③利用評価の間に有意な相関関係はみられなかったことから、利用するサービスの量と評価には関連がないことが分かった。「児に必要な医療的ケア数が多い」ケース、また「児の ADL レベルが低い」ケースで、家族が日常的に活用しているサービス利用先の数は多く、これは先行研究¹⁴⁾と一致した。一方、「児と親が高齢化した」ケース、「障害が後天的または確定診断がつくまでに時間を費やした」ケース、「家族内の介護協力がじゅうぶんでない」ケースでは、サービス評価が低いという結果は、本研究で初めて示された。

教育サービスについて、83.6%の児が通園また通学経験を有する一方で、残りの 16.4%は「体調不安定」や「呼吸器装着」等の理由から訪問の形態をとっていた。児を通学させる養育者の大半は「学校への入学を機にこどもから離れることが出来た」「(学校という) 環境によって良い影響を受けて、児も親も成長させてもらった」等、サービスをプラスに評価していたが、なかには「小学校(特別支援学校)に上がって教育を受けるということは自立の一つだと思うのに、医療的ケアは親がやるのが当然という雰囲気为学校側にある」(研究 2/表 10) という不満が挙がっており、また今後必要とするサービスにも「医療行為がある子でも通える学校」が

挙がっていたことから、現状では‘障害の重さ’や‘医療的ケアの有無’により、養育者に求められる負担が異なる可能性が示唆された。重症児の親は、子どもとともに成長しつつ、子どもを切り離したいという両極端な子育て観を有することがわかっている¹²⁾。

医療的ケアのニーズのある児童生徒への学校側の支援については保護者の認識も考慮されながら近年さまざまに議論がなされているが¹⁵⁾¹⁶⁾、考えられる具体的な方策としては、平成16年より認められた「学校看護師の配置」ないし、それが叶わない場合には「巡回型診療所方式」が考えられる。実際これらの試みを実践した養護学校では、ここ4年間で医療的ケアの実施数は約4倍、ケア数は約6倍に増加を認めたとの報告がある¹⁷⁾。学校看護師の配置は、相対的に保護者の不安や担任教員の不安を確実に軽減するだろう。医療的ケアの増加に伴い、保護者・教師が看護師を頼る場面は増加することが想定されるが、しかしここで気をつけなければならないのは、看護師に過度に依存的になることで、各々が各々の立場で従来おこなってきた「自分なりの視点からの児の観察」をおざなりにしてはならないということである。看護師による医療的ケア実施が特別支援学校教育の充実に繋がっていくためには、保護者と教師に学校での医療的ケア実施の目的を理解してもらい、それぞれの役割と責任を自覚し、パートナーシップを組んで密に連携していく必要がある。

教育サービスに関して、「医療的ケア」と並行してもうひとつ、サービス利用に関する困りごと（研究2/表8）やニーズ（研究2/表11）に共通してみられたのが、「中学ないし高校卒業後の児の行き先・預け先」に関する記載である。特別支援学校卒業後の進路は、施設入所か在宅生活かの二者択一である。先行研究¹⁸⁾と同様、本研究でも、在宅介護を基本に通所サービスと訪問サービスを併用しているケースが大半であった。施設入所に関しては、施設数およびベッド数が慢性的に不足している現状へのクレームと柔軟なサービス提供を求める記載が多かった。現行の制度下では、重症児、とりわけ医療的ケアを要する児の卒後の「日中活動の場」を新たに作るのは、活動定員の少なさの問題、福祉基礎構造改革の中での小規模法人（NPOなど）の財政基盤の脆弱さ等といった理由から容易なことではない。しかし養育者のニーズを踏まえ、自立支援協議会あるいは圏域での細かな取り組みが必要で、「地方分権」と「規制緩和」が真の意味で機能するシステム構築をしっかりと行える自治体を創りあげることが望まれる。

また補足の考察であるが、本研究では、市の療育センターや療育施設で行われているデイケアや訓練（OT/PT/ST）、心理介入、リトミックなどへの母子通園等が「教育サービス」として挙がっていたが、厳密にはこれらは教育サービスの範疇であるとは言い難い。しかし当事者たちにとっては「登下校の時間が決まっている」「参加メンバーが同じ」「学校での支援内容と近い」等の理由から、上述のサービスが「教育サービスに類するサービス」として捉えられていたと考えられた。

医療サービスについて、定期診療の場は「療育センター」が最も多く、次いで「発症時から継続してフォローを受けている病院」、「近隣のクリニック」、「家（往診）」の順であった。重

症児の全身状態は悪化しやすく、生命の危機にも陥りやすいことなどから、養育者は、主治医をはじめとする医療専門職との密な連携を望んでいた。具体的には「緊急時の診療体制の充実化」「医療機関同士の連携」が挙げられた。

「緊急時の診療」については、対象児の3人に1人以上（37.3%）がここ1年以内に緊急受診をしており、そのまま入院した児も5人の1人（19.4%）はいた。養育者からは「緊急時どこに行けばよいのかわからない」「病院が受け入れてくれるかわからない」といった不安が記載された。とくに養育者1人、重症児1人の場合、その不安は大きいことが考察される。入所施設と同様、医療施設に関しても重症児を受け入れ可能な施設を増やし、看る人間を養成していくことが必要と思われる。

「医療機関同士の連携」に関しては、定期診療の場から遠方に居住しているケースで特にニーズが高かった。このようなケースでは、定期診療をしている基幹病院と地元の小児科クリニックとの連携がうまく取れていれば、風邪等マイナートラブルによる受診は地元で済ませることが可能である。先行研究¹⁹⁾で73.2%の重症児家族が複数の医療機関を使い分けていることが示されているが、この割合をさらに高め、養育者の通院負担を軽減するために、基幹病院（専門医療機関）と地元クリニック（地域医療機関）との役割分担の明確化と連携を、今後さらに充実させることが望ましいと考える。

福祉/介護サービスについては、困りごと（研究2/表8）やニーズ（研究2/表11）が最も多く、また内容も多岐に渡って記述された。養育者は平均して2つ以上のサービスを同時利用し、種別内訳では短期入所、訪問介護・重度訪問介護、訪問看護、デイケアまたは通所、日中一時支援・日中一時預かりの順に利用が多かった。

このうち「短期入所」や「日中一時預かり」は、養育者が在宅生活を継続させていくうえで、緊急時あるいはレスパイト目的の利用が必要不可欠であるが、多くの養育者が当該のサービスを希望どおりに利用できず困っていた。施設数やマンパワーの不足が利用困難の主要因であることが想定されるが、施設側の受け入れ態勢として「医療的ケアのある児や重度の障害を持つ児の場合、施設側が恣意的に受け入れようとしない」という忌々しき現状も、今回の調査で明らかになった。先行研究²⁰⁾では「児の重症度と障害原因」、「養育者の介護負担度と障害受容」が短期入所利用に関わっていることが示唆されているが、今回の調査で、「医療的ケアを含む‘求められるケア’の量および質」が、施設側の受け入れの判断に強く影響し、ひいては養育者のサービス利用に影響を与えている可能性が示唆された。このようなことが行われないう、介護職員のマンパワーの拡充、知識や技術の普及に力を入れていく必要がある。

また本研究では、福祉/介護サービスの利用をトータルでコーディネートすることに苦悩する養育者の姿が明らかになった。養育者は他者から助言を受けながらも自身がコーディネーターの役割を遂行することに多少の不安を感じており、「専門的知識を持つケアマネジャーの存在」、「スーパーバイザーの存在」、「行政窓口の（福祉/介護サービスに関する）スペシャリスト

的なアドバイザーの存在」を求めている。このような存在があれば、養育者も迷うことなく従来のコーディネーターの役割を遂行できるだろう。

最後に、公的なサービス以外で得られる支援体制（インフォーマルサポート）が「ある」と回答した養育者は17.9%と低く、大半の養育者は既存のフォーマルサービスのみを頼りに生活していることが分かった。フォーマルサービスとは、行政および公的機関の制度に基づいて実施され、社会福祉サービスの基幹的な部分を形成するサービスであり、国や地方が定めた一定の基準によるため画一的な面が強い。それに比べインフォーマルサポートは、近隣や親族のサポート、あるいは地域社会、ボランティア、非営利活動団体などが行う非公式なサービスで、個々の当事者のおかれている環境やニーズをふまえた機動性のある弾力的なサービスを提供することができる。どんな地域に居住する家族であっても、このインフォーマルサポートが得られる体制を築くことは、児と養育者の双方にとって、プラスの側面が大きい。この体制を築いていくために、当事者家族からも地域社会からも歩み寄る姿勢が重要である。

Ⅶ おわりに

本研究では、重症心身障害児を養育する家族の地域資源サービス活用状況とニーズに関して、2つの側面から明らかにした。研究1ではインタビューデータから、在宅で重症児を養育する保護者の経験とサービス活用について、その関連性を概念図で示し、質的に検討した。研究2ではアンケートデータから、在宅で重症児を養育する家族のサービス活用状況とニーズについて集計し、また家族の療育実態とサービス利用実態との関連性を量的に検討した。

研究1、2の結果を併せ、在宅障害児家族の「養育」および「サービス利用」の実態と「サービスニーズ」について、以下のように把握することができる。大半の家族はフォーマルサービスのみを頼りに児を在宅で養育しており、サービスの利用に関しては正負の評価および葛藤を持ち合わせている現状が明らかになった。なかでも福祉/介護サービスに対して、養育者は葛藤・不満・利用困難感を強く感じており、その反面、多様なニーズを有していた。今後は養育者から挙げられたニーズをサービス提供者の視点から評価していくことも必要であると考えられる。

謝辞

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によって行なわれました。面接または質問紙による調査で、貴重な体験および思いをお伝え下さった対象者の皆様に心より御礼申し上げます。

図表

(研究 1)

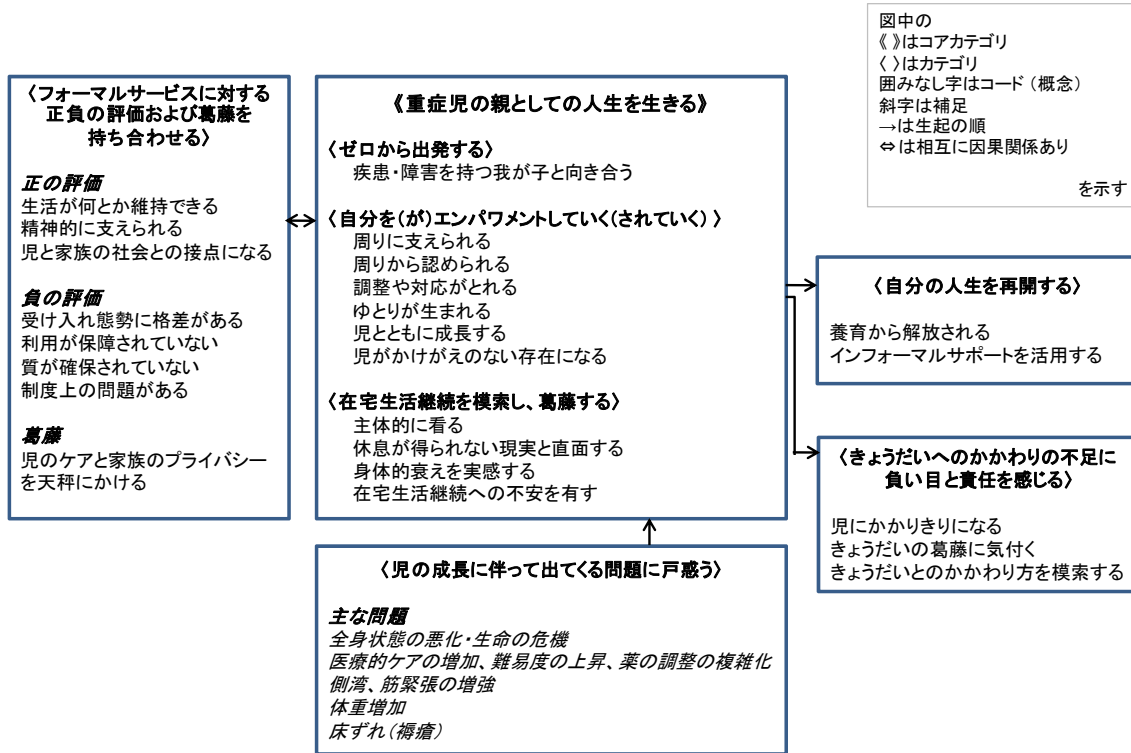


図1 在宅で重症児を養育する“主たる養育者”の体験(概念図)

表1 対象者の概要

ID	児の年齢	児の性別	診断名 (母親の申告)	利用中のサービス (診療・リハ・通学を除く)	特記事項	在宅での医療 的ケア
1	15	男	CP	訪問看護・ヘルパー・短期入所		気管切開ケア・経管栄養(胃瘻)
2	5	男	CP,MR	通園・短期入所		なし
3	9	女	CP,ヘルペス脳炎後遺症	短期入所	離婚	なし
4	6	男	CP,胎盤早期剥離	通園・訪問看護・ヘルパー・短期入所		気管切開ケア・経管栄養(胃)
5	5	女	CP,低酸素性脳症後遺症	通園・訪問看護・往診・短期入所		気管切開ケア・経管栄養(胃瘻)・人工呼吸器管理
6	12	女	CP,Epi	訪問看護・ヘルパー・短期入所		吸引・経管栄養(胃瘻)
7	9	男	CP,Epi,低酸素性脳症後遺症	デイケア		吸引・経管栄養(腸瘻)
8	18	女	CP,脳挫傷(交通事故による)	デイケア・訪問看護・ヘルパー		吸引・導尿・摘便
9	14	女	CP,超低出生体重児,脳出血後遺症	デイケア・ヘルパー	離婚	なし
10	14	女	CP,MR,Epi	訪問看護・ヘルパー・短期入所	父が主介護者	導尿・経管栄養(胃瘻)
11	9	女	CP,脳挫傷(交通事故による)	訪問看護・ヘルパー・短期入所	離婚	吸引・経管栄養(胃瘻)
12	9	女	CP,Epi	訪問看護・ヘルパー・短期入所・送迎		吸引・経管栄養(胃瘻)
13(1)	12	女	CP,二分頭蓋	訪問看護・ヘルパー・往診	離婚 ID13(2)の弟あり	なし
13(2)	9	男	CP,MR,Dandy-Walker 症候群	訪問看護・ヘルパー・学童・往診・短期入所	ID13(1)参照	酸素吸入(夜間適宜)
14	5	女	CP,Epi,超低出生体重児,インフルエンザ脳症後遺症	訪問看護・ヘルパー・長期レスパイト入院	障害児の双子あり:気管切開、人工呼吸器(夜間のみ)装着中	気管切開ケア・経管栄養(胃瘻)・人工呼吸器管理・吸引
15	12	女	CP,Epi,低酸素性脳症後遺症	児童デイケア・訪問看護・ヘルパー・送迎	母:療育施設Ns	なし
16	15	女	CP,Epi,双胎間輸血症候群後遺症	デイケア・ヘルパー		なし
17	11	男	CP,MR,Pelizaeus-Merzbacher病	デイケア・ヘルパー	母:訪問看護Ns	なし
18	15	女	CP,MR,Epi	訪問看護・ヘルパー・移動・入浴		気管切開ケア・経管栄養(胃瘻)・人工呼吸器管理・吸引

CP:脳性マヒ
MR:精神遅滞
Epi:てんかん

(研究2)

表1 児の属性

		(N=67)	
		n/mean±SD/ (median)	%/range (四分位範囲)
性別	男性	34	50.1%
年齢(歳)		20.0±11.3	3-36
診断時期		(0)	(0-1)
診断(重複あり)	脳性マヒ	30	44.8%
	てんかん	26	38.8%
	遺伝子疾患	8	11.9%
	低酸素性脳症後遺症	7	10.4%
	髄膜炎後遺症	6	9.0%
	レノックス症候群	3	4.5%
	脳室周囲白質軟化症後遺症	2	3.0%
	インフルエンザ脳症後遺症	2	3.0%
	結節性硬化症	1	1.5%
	ラasmussen脳炎後遺症	1	1.5%
医療的ケア(重複あり)	投薬	52	77.6%
	吸引	24	35.8%
	吸入	18	26.9%
	気管切開ケア(カニューレあり)	7	10.4%
	気管切開ケア(カニューレなし)	2	3.0%
	エアウェイ	5	7.5%
	酸素療法	2	3.0%
	パーカッションペンチレーター	1	1.5%
	人工呼吸器(常時)	1	1.5%
	人工呼吸器(夜間)	3	4.5%
	人工呼吸器(状態悪化時)	1	1.5%
	経管栄養(経鼻)	19	28.4%
	経管栄養(胃婇)	15	22.4%
	経管栄養(腸婇)	1	1.5%
	経管栄養(口腔ネラトン)	1	1.5%
	摘便	20	29.9%
	導尿	6	9.0%
ADL(食事)	介助	52	77.6%
	かなり要介助	7	10.4%
	必要に応じて	8	11.9%
	自立	0	0.0%
	口の開閉	10	14.9%
	非常に困難	10	14.9%
	やや困難	24	35.8%
	容易にできる	30	44.8%
	咀嚼	27	40.3%
	非常に困難	27	40.3%
	やや困難	18	26.9%
	容易にできる	16	23.9%
	嚥下	20	29.9%
	非常に困難	20	29.9%
	やや困難	21	31.3%
	容易にできる	18	26.9%
	摂食方法(重複あり)	22	32.8%
	なし(経管)	22	32.8%
	手づかみ	1	1.5%
	スプーン	33	49.3%
	はし	10	14.9%
	その他(シリコンスプーン、フォーク)	3	4.5%
	形態	26	38.8%
	ミルクなど	26	38.8%
	ミキサー食	19	28.4%
	きざみ食	14	20.9%
	普通食	12	17.9%
	その他(とろみ食、エンシュア、ハーモニック)	5	7.5%
ADL(排泄)	尿意・便意	28	41.8%
	あり	28	41.8%
	なし	49	73.1%
	排泄の知らせ	3	4.5%
	いつも知らせる	3	4.5%
	知らせることがある	19	28.4%
	知らせない	55	82.1%
	介助	59	88.1%
	全介助	59	88.1%
	かなり要介助	4	6.0%
	必要に応じて	4	6.0%
	自立	0	0.0%
ADL(移動)	全介助	56	83.6%
	立って移動(物につかまって)	1	1.5%
	這って移動	7	10.4%
	座位で移動	3	4.5%

		n/mean±SD	%/range
保護者			
年代	20代	3	4.5%
	30代	9	13.4%
	40代	16	23.9%
	50代	25	37.3%
	60代	10	14.9%
	70代	2	3.0%
	児との続柄	母	65
	父	2	3.0%
就業状況	無職（専業主婦）	44	65.7%
	パート	12	17.9%
	常勤	7	10.4%
	学生	2	3.0%
	自営業	2	3.0%
健康状態	良好	57	85.1%
	不良	12	17.9%
	うち腰痛	8	11.9%
家族			
同居人数（見本人を含めず）	1人	5	7.5%
	2人	23	34.3%
	3人	26	38.8%
	4人	8	11.9%
	5人	3	4.5%
	6人	1	1.5%
健康状態	全員が良好	49	73.1%
	ある家族員が不良	16	23.9%
	ある家族員が要介護	2	3.0%
在宅介護年数		18.7±11.7	1ヵ月～36年

		n/mean±SD/ (median)	%/range (四分位範囲)
直接的な介護を行う家族員（複数回答可）	母	66	98.5%
	父	44	65.7%
	きょうだい	14	20.9%
	祖父母	8	11.9%
	おば	1	1.5%
間接的に介護に協力している家族員（複数回答可）	きょうだい	24	35.8%
	父	13	19.4%
	祖父母	12	17.9%
	おば	3	4.5%
ケアをサポートしてくれる身内の存在	あり	11	16.4%
	なし	56	83.6%
	良好	57	85.1%
家族の介護協力に対する満足度	不良	10	14.9%
	高い	26	38.8%
	やや高い	13	19.4%
	どちらでもない	12	17.9%
介護に対する困難感（0:まったく困難でない～4:非常に困難）	やや低い	10	14.9%
		(3)	(2-3)
介護負担感得点（0-32）		13.7±7.3	1-31
自己効力感得点（23-115）		67.6±6.6	48-81

表4 サービス利用状況

(N=67)

		n/mean±SD/ (median)	%/range (四分位範囲)	
教育サービス				
通園/通学の経験	あり	56	83.6%	
	なし	11	16.4%	
通園/通学/訪問の形態 (重複回答可)	特別支援学校通学	40	59.7%	
	デイケア通園	10	14.9%	
	保育所(障害児クラス)通所	6	9.0%	
	保育所(普通クラス)通所	1	1.5%	
	特別支援学校訪問学級	11	16.4%	
医療サービス				
診療場所 (重複回答可)	療育センター	40	59.7%	
	継続フォロー病院	24	35.8%	
	近隣クリニック	13	19.4%	
	家(往診)	5	7.5%	
	上記以外	3	4.5%	
	なし	1	1.5%	
定期受診の頻度(月)		(1)	(1-2)	
就業状況	無職(専業主婦)	44	65.7%	
1年以内の緊急受診の経験	あり	25	37.3%	
	なし	42	62.7%	
1年以内の入院経験	あり	13	19.4%	
	なし	54	80.6%	
緊急受診の理由 (重複回答可)	感染症	6	9.0%	
	てんかん等の重積発作	7	10.4%	
	肺炎(誤嚥性含む)	8	11.9%	
	急な発熱、高熱	9	13.4%	
	胆石	1	1.5%	
	精神異常状態	1	1.5%	
介護サービス				
現在の利用	あり	55	82.1%	
	なし	12	17.9%	
利用先の数		(2)	(1-2)	
利用先内訳 (重複回答可)	ショートステイ	30	44.8%	
	訪問介護・重度訪問介護	16	23.9%	
	訪問看護	13	19.4%	
	デイケア または 通所	11	16.4%	
	日中一時支援 または 日中一時預かり	10	14.9%	
	訪問入浴	7	10.4%	
	デイサービス または 地域活動支援サービス	6	9.0%	
	訪問リハビリ	3	4.5%	
	障害児放課後対策事業	2	3.0%	
	移動介護サービス	2	3.0%	
	訪問マッサージ	1	1.5%	
	利用時間(月)		136.8±108.7	0-400
	インフォーマルサービス (重複回答可)	2人	23	34.3%
3人		26	38.8%	
4人		8	11.9%	
5人		3	4.5%	
6人		1	1.5%	
身内		11	16.4%	
	地域・近隣	2	3.0%	
	親同士(ピアサポート)	2	3.0%	

表5 サービスへの評価 (N=67)

	mean	(median)
教育サービス	3.68	(4)
医療サービス	3.80	(4)
介護サービス	3.73	(4)

表6 受けたいのに受けられないサービス(自由記載)

ショートステイに関する記載(16件)

ショートステイなどベッド数が少なくなかなか使えない
親の葬儀の時にもショートが利用できなかった
ショートステイ利用がいつも満員で予約できない
ショートステイと特に緊急一時預かりの空きベッドが常時ない
ショートステイ
ショートステイに関して、医療的ケアがあるので受け入れ先がない
ショートステイ、市のベッドが1床しか無くて使えない
ショートステイ(緊急時、付近にない)
ショートステイが必要時にすぐ受けられないため、自分は具合が悪くても休めない
ショートステイの土日の受け入れ態勢がない。介護者が病気であってもベッドが空いていないと家庭で療養といわれる
ショートステイが緊急で入らない(人手がない家庭なので困る)→市役所に相談しても状況改善は難しい
ショートステイ:介護者の看護、障害者の看護と仕事とで家が回らなくなる
ショートステイ:施設側より夜眠らないので受けられないと断られて困っている
医療的ケアが必要な子が突然ショートステイでも対応できるサービスがあればよい
ショートステイ
ショートステイ

緊急一時預かりに関する記載(9件)

ショートステイと特に緊急一時預かりの空きベッドが常時ない
ショートステイ(緊急時、付近にない)
ショートステイが緊急で入らない(人手がない家庭なので困る)→市役所に相談しても状況改善は難しい
ショートステイが必要時にすぐ受けられないため、自分は具合が悪くても休めない
医療的ケアが必要な子が突然ショートステイでも対応できるサービスがあればよい
緊急一時預かり
緊急時の対応は家族で行うしかない状況
緊急一時(実は先日母(私)が体調を崩し入院したが緊急一時が使えなかった)
緊急一時預かり

一時預かりに関する記載(4件)

土日休日の一時預かり(ショートステイではなく日帰り)
土日休日の一時預かり(日帰り)
希望する日時での一時預かり
預かり保育

急変・緊急時の医療サービスに関する記載(2件)

病状の急変時に速やかに入院先や処置が受けられない。
緊急時の往診。

医療サービスに関する記載(2件)

訪問医療
往診

訪問看護に関する記載(2件)

訪問看護
訪問看護

訪問リハビリに関する記載(2件)

住んでいる市に訪問リハビリの制度が欲しい(他の市では無料で制度あり)
成人してもOP、PT等サービス自宅で受けたい

ホームヘルプ(訪問介護・重度訪問介護)に関する記載(6件)

ヘルパー利用
ホームヘルパー
訪問介護
“信頼できる”訪問介護(以前頼んだ事業所が遅刻が多かった)
重度で医療的ケアがあるのでヘルパーなどを利用して親の負担は軽減されない(その場から離れられないので)
土日の介護支援が受けられない

移動介護に関する記載(4件)

移送サービス
移動介護
送迎
移動支援は通院、通所では利用できない。本人が出かけなくてはならないが親が連れて行けない時に利用したい

サービスの利用日数・回数に関する記載(3件)

教育(副籍制度の週1回の利用契約)→現状は半年に1回程度
デイケアセンターの通所の日数が少ない(2日/週)
児の体重が重く、自分で入れるのは限界なので、訪問入浴の利用回数を増やしたい

サービス情報の不足に関する記載(2件)

何が受けられるのか、不明なので分からない
子育て支援サービスの利用の仕方がよくわからない

サービスの信頼性に関する記載(2件)

“信頼できる”訪問介護(以前頼んだ事業所が遅刻が多かった)
重身の子でも安心して預けられるデイサービス

表7 サービス利用に係る調整について思うこと(自由記載)

教育に関して(4件)

本人の体調が不安定なのに学校の先生は何を教育したというのか。学校より今のような介護・医療の場に通所したかった。学校と選択できればよかった

教委と現場教員、管理職それぞれで意見が異なっており、保護者が結局どうしたらよいかわからず右往左往するだけ学校の児の受け入れ態勢に関して、行政との対話がうまくいかない

養護学校在学中は手厚い教育を受けたが、卒業後はそのサービスが低下してしまうのが残念

介護に関して(13件)

介護施設との調整に負担感

ショートステイを利用して介護者のリフレッシュが必要だと思うが、現実には予約を取るのが大変で、とても面倒

本当に必要な時でさえ、ショートステイなど利用することが出来ない。調整できたこともない。母の法事も出席できず、腰にひびが入って動けない時も預かってもらえず、夫が1週間仕事を休んで対応した

ショートステイでは、依頼したい日程通りの利用にならない。こちらから聞かないと、預けスケジュールに関しての詳しい説明が聞けない

職員は利用者全員に同じ説明をする必要がある

調整時、職員間で情報共有していないので混乱する

三つの事業所を利用している。利用月の前月20日くらい前までにヘルパーを2名ずつ。それと送迎の時間等の予定を細かく決めたりと、考えて依頼・調整するのが大変

日程のやりくりが複雑なので、母が全体を調整しているか、時々負担に思う

たくさんの方の手をかりて生活しているので当然生じる問題ではあるが、その調整は面倒

重度重心の自立生活には、各サービスを繋ぐ人が必要だと思うがそれは誰がするのか、費用はどこから出すのか、現状では全くシステム化されていない

自分より大変な方がいると思い、なるべくサービスを使わずに頑張っていると、関係機関との連絡がなくなり、サービスが不要だと思われたり、必要さを理解してもらいにくい

全てにおいて負担

ケースワーカーと話す時間もゆっくりとれない。こちらから電話するのも苦手

ソーシャルワーカーにもっと頼りたい

その他(1件)

調整全般に関して、親の負担ばかりが多く、家事・兄弟へのフォローまでうまく回らず、兄弟の生活の質が落ちているのではないかと心配になる

表8 サービス利用に関して困っていること(自由記載)

教育に関して(6件)

来年度就学するが、医療的ケアがあるため少なくとも何ヶ月間は付き添い通学になること。そのあいだは仕事が出来ない

子どもが学校へ行くと体調が悪くなる(母子分離が十分にできていないためだと思う)

教委(行政)、現場教員、管理職それぞれで意見が異なり、保護者がどう対応したらよいかわからない

児の受け入れ態勢に関して、行政と平行線であること。行政との関係に不満があり、困っている

養護学校卒業後の行き先(フォローしてくれる場所)がないこと

学校を出てしまうと通所できる場所がない。とくに重身だと規制がきつい

医療に関して(7件)

発熱の際など医療機関に行くのが大変。往診が欲しい

病院が遠すぎる

発作が増えている。1日3回以上の日もある

近くにあったかかりつけの大きな病院(八王子小児病院)がなくなり統合されて遠く場所になってしまうので、緊急時にどうなるのか心配

八王子小児病院がなくなり胃ろう・腸ろうの定期検査が出来ない

薬に関して、日常的な調節はある程度は親に任されているが、状況の変化で医師と今後もどこまで調整していかなくてはならないのかと思うと迷宮入りのように悩ましい

療育センターに月1回受診しているが、年を重ねて行っても希望すればずっと診てもらいたい。緊急で入院しなくてはならない時、別の病院へ行かなくてはならない

介護に関して(18件)

<入浴>

デイケアで週1回入浴しているが週2回にお願いしたい

毎日入浴させたいが、高齢のためなかなか難しい(特に夏)

入浴。身体が大きく介助が困難。訪問入浴週1回→週3回に増やしてほしい

<ショートステイ>

医療的ケアがあるためショートステイ先がない。介護する側の病氣、緊急時に対応できない

緊急でのショートステイがお願いできないこと(家族の緊急入院、葬儀、通夜などでも全く預かってもらえず不義理を感じている)

ショートステイが出来ない

ショートステイ利用できず、家族だけでケアをしなくてはならない

<訪問介護>

ヘルパーに家に入ってもらうため、同居家族への負担が大きい(精神的、身体的に)

<訓練>

PT訓練継続必要な身体だが、医療保険の決まり等で、改善見込みのない障害者は2回/月が限度となり、日々身体硬直の硬縮が進んでいき、生活に支障が出ている

<預け先での対応の不備>

デイケアに通所バスで通所しているが、バスの中で吸引が必要なのに看護師が乗車してないため吸引が出来ず困っている

通園施設に向かう際、バス乗車中に痰の吸引やてんかん発作が起こった時が心配

<それ以外>

介護者が介護できなくなった時の手段がない。日中のレスパイトはあるが、夜間がない

利用できる施設が限られてしまい、自分が使いたい時に空きがない

緊急時に預ける場所がない

問題行動(脱衣)があるため受け入れ施設が限られている。サービス時間外は父母の負担や本人の負担(車で待たせるなど)が大きい

移送サービスの制限あり。家族の誰かが毎日の送迎をやっている

移送サービスなど通勤通学に使用せず、毎日の送迎が大変。サービス単価が高い

訓練を継続希望だが、保険で限度が定められ、現在受けられていない。硬縮が進み、生活に支障あり

その他(7件)

<情報の不足>

利用できるサービスを知らないこと

<経済的負担>

装具、車いすなどの金銭的負担が大きい

<きょうだいへの対応>

障害児へのサービスははとていいが、兄弟を預かってくれるサービスがなく、結果として、障害児へのサービスが受けられないことがある

突然何かがあった時、(障害のある子の)兄の居場所がなかったり、心のケアがなされてなかったりすること

<社会環境>

もっと外出したいがなかなかハード面(環境)がそろっていない(トイレ、道路)

<児の成長と家族の介護負担>

サービスに関する困りごとではないが、こどもの体重が47kgあり、すべてのケアにおいて父母の腰痛がづらい

子が最重度で全介助が必要なのだが、身体が大きくなり、体重も私と同じ位になり、毎日の介護が大変になってきた

表9 サービス利用に関する不安(自由記載)

(緊急時の)病院の受け入れ(8件)

救急の時に受け入れてくれる病院があるかどうか、ということ
緊急時どこに行けばいいかわからない
医療に関していつでも受け入れをしてもらえるかどうか分からないのが不安
急変時にどこの病院が受け入れてくれるのか
医療に関して、緊急時の対応が不安
医療機関がだんだん減少してきて、重身の子どもが安心して預けられる病院がなくなってしまうのではないか
小児科で診療を受けられなくなったらどうすべきか(2件)

預け先がないこと(8件)

体調が悪くなった時の受け入れ先がない場合が考えられる。肺炎の時、実際に困ったことがある。
現在デイサービス利用しているが日中の医療的ケアがない時間のみである。もし医療的ケアが生じれば利用するデイサービスがない
これから入所・長期入所する所がない
親が面倒みれなくなった時の児の行き場
学校卒業後のデイケアサービスを受ける施設が全ていっぱい、行くところが無い
将来、行きたい入所したいと思った時、受け入れてもらえるか
医療機関がだんだん減少してきて、重身の子どもが安心して預けられる病院がなくなってしまうのではないか
別居している祖父母の介護が必要になった場合、子どもをどうすればよいか。預け先がない

(預け先がないことに関連して)親亡き後の児の生活(16件)

親亡き後のこと(12件)
親亡き後の児の生活
親亡き後、生活する場が安心できる所か確認できない
将来への不安。子どもが一人になった時
私に何かがあった時、子どもはどうなるのか不安

(預け先がないことに関連して)自分の健康(10件)

介護者が病気になった時やアクシデントがあった時、かわってくれる人がいないので心配
これから今まで通りの介護が出来るか自分の体力に自信がない
親が高齢になった時の児へのサポート
介護に関して常に母が介護しているが病気やその他の事で子どもを見れなくなった時どうなるか不安
介護に関して、介護者(母)の健康に不安があり、病気になったら他にきちんと考えて行動する人がいないこと
介護者が介護できなくなった時の手段がない
自分が病気になった時
介護する側の健康不安
親が介護できなくなってしまう時
父母の病気で介護が出来ない場合、子どもをどうするか

(預け先がないことに関連して)在宅介護の限界(6件)

身体の大い全介助の子をいつまで在宅でケアできるか、していかなければならないか。介助者も高齢化とともに介護の限界を感じている(2件)
あと何年くらい自分たちで介護できるか(2件)
介護している親が在宅で子どもを見られなくなった時どうなるのかとても不安
将来、自分たちが息子を運べなくなったらどうしようと思う

利用日数・時間数・回数(3件)

通所週5日の日数が減ってしまったら、のこと
現在週5日通所できているが、希望者が増えた時通所に数を減らされる不安(以前、週4日通所になったことがある)
デイサービスの休み又病気等デイサービスを休んだ場合ヘルパーの利用時間が多くなり、通常の時間では足りない

マンパワーまたは施設数の不足(5件)

3月より看護師不足で短期入所が受け入れなくなっている。それがいつまで続くかわからないこと
学校卒業後のデイケアサービスを受ける施設が全ていっぱい、行くところが無い
親の加齢による介護負担感が増大しているがサービス利用できない
障害にあった施設に入所させたいが、入所の施設が少ない
医療機関がだんだん減少してきて、重身の子どもが安心して預けられる病院がなくなってしまうのではないか

サービスの質(1件)

将来息子の状態が悪くなっていくことが予想される中で、サービスの質が低下しないか心配。特に通園事業が不安

医療・治療関連(4件)

口腔内にエプーリスが出来ており、このまま様子を見ることになっているが、最終的には歯茎、抜歯の手術が必要になる
注入が胃から十二指腸に動かないので逆流性肺炎を年に何度も起こしている。それを防ぐ為に六君子湯を注入しているが効果が出てくれるのか心配
逆流性肺炎が続くと気管切開になってしまう。今、鼻からの注入だが胃が小さいため胃ろうはできないとのことである
投薬の種類が8種類あり、効果の無い薬があるのでは。担当医師は8年間検診していない

きょうだいの心のケア(3件)

児のことばかりで、きょうだいへの対応が置き去りにになっていること
きょうだいのことを相談できる人や相談先がない
きょうだいを構ってあげたり、一緒に出かけたりしてあげられない(時間的に)。チックが出現し、焦っている。きょうだいの心のケア、成長、将来に不安を持っている

その他(3件)

今後かかる経済的負担
中学への就学問題
将来が思い描けない(福祉サービスがころころ変わる、場所・人材・理解が不十分)

表10 サービス利用に関する不満(自由記載)

教育サービス(1件)

小学校(特別支援学校)に上がって教育を受けるということは自立の一つだと思うのに、医療的ケアは親がやるのが当然という雰囲気が学校側にある。この体制を変えていきたい

医療サービス(6件)

患者側から医師を選べない

医療に関して、家庭で介護するということを考えて医師が投薬指示をしているか、いつも悩む

医師がリハビリを入れる回数が少ない(2件)

医療的入院が市内の病院に速やかにできない

もともと病院が近かったのに、移点ですごく遠くなってしまったこと

介護サービスの利用に制限があること(25件)

<ショートステイ> 19件

障害児を緊急で預かってくれる場所がない(2件)

ショートステイが必要な時に利用できない。家族の誰かがみなくてはならないので大きな負担

ショートに対する不満。実は先日、母(私)が体調を崩して入院したが、緊急一時が使えなかった

緊急一時でもレスパイトでも年に1~2回しか利用できないこと(ショートステイ)

市の緊急一時枠のショートがなかなか使えない

ショートステイのベッド数が少なすぎる(2件)

ショートステイは2か月前に抽選で、ベッドの空きがないことが100%に近く、何のために「利用して良い」となっているのか分からない

市枠のベッド数はわずか1床しかない。センター全体でもベッド数が少ないのではないのか

ショートステイのベッド数が少なく必要時に利用できない。遠くの施設に行かなければならぬ大きな負担。レスパイトでできる状況ではない

毎月ショートステイを利用しながら父母は休養して児の介護を出来る限り続けていきたいと思っているが、看護師など人手不足から希望通り利用できないことがある

ショートステイをもっと自由に利用できるようにしてほしい(2件)

療育センターに入院したいができない(2件)

ショートステイのマンパワー不足で重度の子は受け入れられないという施設側の言い分もわかるが、より手のかからない子を受け入れて重度の子を受け入れられないのは専門家、その専門の施設と言いながらおかしいのではないのか。大変なのは重度の子をみなければならない家族であるのに

重度障害児を預かってくれる所が少なすぎる

毎月ショートステイを利用しながら父母は休養して、児の介護を出来る限り続けていきたいと思っているが、看護師など人手不足から希望通り利用できないことが多い

<ホームヘルプ> 3件

デイサービスの休み又病気等デイサービスを休んだ場合ヘルパーの利用時間が多くなり、通常の時間では足りないのので、緊急に時間数を増加してほしい

ヘルパーサービスが受けられない(子供は親が見るのが当たり前という世間一般の偏見あり。本当は市が見るべき)

T市では18歳以上でないとい介護サービスが受けられない。老人はよくて障害児はダメというのが理解できない

<訪問看護> 1件

人工呼吸器をつけた子ども診られるステーションが少なすぎ。未だに見つからない

<リハビリ・デイサービス> 2件

リハビリの回数が少ない。重度障害児を預かってくれる所が少なすぎる

障害者のデイサービス、ケアホームする機関・施設が住居地区にはない

(利用制限があることに関連して)在宅介護生活上の家族員の負担(4件)

ショートステイは2か月前に抽選で決めるが、ベッドの空きがないことが100%に近く、何のために「利用して良い」といわれているのか分からない。自分の休養は予約して休むことなのかと思う

介護が毎日の事なので本当に疲れている時も休めない。又、外出等も限られてきた。時間内で時間を気にしながら行動しなければならない

子どもかつ人工呼吸器を診られるステーションが少なすぎ。未だに見つからない、留守できない、外出できない

介護の負担で親がいつもぎりぎりの体調で生活して、ゆったりとして兄弟に接することが少ない

利用している介護サービスの質(2件)

訪問介護やヘルパーを頼んでも信頼できる人がいない

働く人の重度のさらへの理解が不十分であること

行政の対応(8件)

行政との関係が不満(3件)

介護に関しては役所がどこまで相談に乗ってくれるのか(本当に困った人を優先しているか)不満

行政は何とかすると口先だけで、なにも実行に移さない

今受けているサービスに問題が出た時にどう対応していくか、出来ることをどうやって増やしていくかについて、行政に

頼りなさを感じる

T市では18歳以上でないとい介護サービスが受けられない。老人はよくて障害児はダメというのが理解できない

福祉サービスがころころ変わること

その他(4件)

重度の障害を持つ人ほど公的サービスが受けられない(2件)

色々な手当や補助には所得制度があり、ぎりぎりを受けられない。高額所得者ではないのでかなり損をしていると思

大阪の友達と比較すると、通園の日数や訓練の時間が少ない

預ける場所と人材が不足していること、そこで働く人の重度のさらへの理解が不十分であること

表11 今後必要とするサービス(自由記載)

教育サービス(4件)

医療行為がある子でも通える学校
学校卒業後、ずっと家にいるのではなく楽しく過ごせる場所が欲しい(3件)

医療サービス(6件)

緊急時の往診
24時間医療が必要なので医療センターの数を増やしてほしい
障害が重くても受診できる病院を増やしてほしい
医療施設の充実
病院はどんな時も、夜間であっても、診療を断らないでほしい(入院も)
基幹病院と地元の小児科との医療機関同士の連携が出来る状態であってほしい

介護サービス(66件)

<レスパイト>20件
介護者や家族の突然の事情で面倒が見られなくなった時に24時間体制でいつでも対応してくれるショートステイが身近な所にあってほしい
レスパイト目的でのショートステイ利用サービス、近場にショートステイの為の医療ケアが受けられる施設。介護者の緊急時に利用できる施設
医療を伴う子どものショートステイ先、日中の居場所
安心して子どもを見てもらえること。レスパイトの充実
医療的ケアが必要な子が突然ショートステイでも対応できるサービス
緊急時に預かってくれる所が欲しい
週5日通所が確保できて、レスパイトや緊急時にショートステイのサービスが使えるようにして欲しいと安心して生活できない
在宅介護には介護者が病気、大事な用事がある時などに確実に預けられるショートステイが不可欠だと思う。現状は希望者が多く、ショートステイのベッド数がとても少ない
障害者の親も高齢化が進むため、ショートステイをもっと自由に利用できるようにしてほしい。親は一応健康だが腰痛を抱え、介護が厳しい時がある
海外のように、家族が利用したい時に登録さえしていれば、すぐにショートが利用できることが理想。家族にゆとりと過ごす時間も必要
親の人生にも自由な時間が持てるよう希望したい
いつでも頼めるショートステイ
ショートステイの確実な利用実現
レスパイトでショートステイが月1回でもできたら良い
レスパイトで利用できるショートステイのベッド数を増やしてほしい
緊急一時やショートステイのベッド数を増やしたり、ヘルパーや訪問介護の質の向上(理解・対応)
もっとショートステイが出来る施設を増やしてほしい
ショートステイなど利用定員枠が少ないので増やしてほしい。すぐに利用できる施設が必要
日中一時預かり・ショートステイ等子どもを安心して預けられる場所がもっと必要
親類など身内に預けられるような感覚で預けられる施設が欲しい
<入浴サービス>1件
児の身体が大きく体重50kg程で、母が小さいのでお風呂に入れるのがだんだん大変になっている。入浴サービスに助けてもらわないと在宅での生活継続は無理
<通所・デイサービス>6件
医療を伴う子どもの日中の居場所
週5日通所が確保できて、レスパイトや緊急時にショートステイのサービスが使えるようにして欲しいと安心して生活できない
自分の高齢化、介護の必要な親が今、とても気になる。自分がしたいことにはだんだん人生の持ち時間が少なくなり、やりたいことを自由にしたいという気持ちだんだん強くなってきている。「日掃りの預かり」があったらいいのと思う
18歳以上の重身が通う施設を増やしてほしい
入所にかぎらず、重度だから利用できないというようなことのない施設が近くにあってほしい。アットホーム的なグループホームが重症障害者にも必要
地域の中で暮らすには大きな施設だけでなくグループホーム、ケアホーム等のような小規模施設があれば、気軽に緊急時に対応できるのではないかと
<ホームヘルプ>1件
重度の子がみれるヘルパーが利用できたらと思う
<移動サービス>1件
親が具合が悪くなった時、サービスの場所へ連れて行ってもらえるよう移動支援の充実
<入所施設>9件
父母が介護できなくなった場合の施設入所
親も高齢化し思うように動けず、兄弟も独立すれば頼ることも全てなくなってしま(今まで随分協力してもらっている)。何かあった時すぐに入所できる所が欲しい
父母がこの先介護が出来なくなった時のことが最も不安。引き受けてもらえるサービスが一番の願い
親が介護できなくなったときに障害にあったサービスを受けられる施設の確保
障害者の親も高齢化が進むため、希望する者全員に入所できる場所を増やしてほしい
父母(親)は年齢と主に介護できなくなる為、入所施設は必要不可欠
親の生存中に子どもの行き先を確認したい。そのために入所定員枠の拡大を望む
親が介護できなくなる前に、重度の障害児がその子の状況にあった生活が送れるような受け入れ場所が欲しい
入所にかぎらず、重度だから利用できないというようなことのない施設が近くにあってほしい。アットホーム的なグループホームが重症障害者にも必要
<介護サービス提供者の充足・配置>2件
障害者の医療に関し専門職人口が全体的に少ないので補充してほしい
本当に困った時に相談できる場所や、特に人を配置してくれると助かる
<介護サービス提供者の質の向上>5件
いつもこちらから投げかけないと情報が得られないので、サービス側から提供してもらいたい。サービス側が受身でなくどんどんサポートするような形で体制であってほしい
緊急一時やショートステイに関わるスタッフの質の向上(児への理解・対応)
障害児に関わる人へのきちんとした教育、情報提供
重度の子がみれるヘルパーが利用できたらと思う
子どもだけを見るのではなく、家族という1つのものを見てバランスのあったサポートを必要な時に最低限してもらえるようなサービス、安心が欲しい
<制度や体系の制定>4件
きちんとした法的整備
重症心身の人たちの為のケアホーム制度の確立(現在の自立支援法にはない)
必要な時にいつでも必要なサービスが受けられるようなシステム、災害時の対応などの取り決めもしてほしい。自治体の取り組みが重要
家族(本人)の希望を聞き取り、要望に沿う形で介護プログラムを計画実行できるシステム
<その他>16件
親同士の連携を作るためのケアハウス
ソーシャルワーカーの在宅訪問サービス
家族の金銭的負担の軽減(2件)
在宅で家族の介護には限界があるが、自宅でも医療介護の援助があれば少し自分自身にもゆとりが持てるのと思う。入院するとすぐに熱が出てしまうためショートが出来ない。そういう形に金銭面の支援があれば良いと思う(以前は有ったが今はない)
全てにおいて障害児の受け入れ施設が少ないので、充実を求む
どんなに障害が重くても今までの生活を続けられるようなサポート
これから段階を追っていろいろ大変になってくると思うので、その時に応じて必要な時に必要なサービスがすぐに受けられるようになっていたら助かる
障害が重くても、地域で暮らしていけるようにしてほしい
家族が安心して子どもを預けられる場所をもっと作ってほしい
自立生活の為のハードの整備、いろんな暮らし方の選択が出来るようにすることが必要。親にかわるスーパーバイザーが必要(後見人とまた違う)
障害児にもケアマネがいてくれると良い
介護者が高齢になっても在宅で介護を続けていくためのサービスの充実
最終的には親亡き後のサービスの充実
本当に困った時に適切なサービスが使えるために、私たち保護者をきちんとと教育(特に看護的な教育)をしてほしい
安心で暮らせるとは、家族皆が病気があってもそれなりに日々を過ごして行けるということ。必要な時に必要なサービスを提供してもらえたらいいと思う
行政・役所のサービス(4件)
家から出られないことが多いため、ネットで様々な役所の申請が出来るとうい
私たちが行政を結ぶ福祉相談サービスなどがあれば困ったことを気軽に相談できるのではないかと
各市町村に(人事異動などでも変わらない)家族・本人の相談窓口のスペシャリストのアドバイザーがいてほしい
公的サービス(行政・介護)が医療と連携してくれて、家族のみで頑張らなくて良いようにしてほしい

引用文献・参考文献

- 1) 岡田喜篤、鈴木康之、末光茂、江草安彦、重症心身障害療育マニュアル第2版、医歯薬出版、2005
- 2) Marjolijn Ketelaar、今川忠男、萩原幸子、脳性まひ児と両親のための機能的治療アプローチ、三輪書店、2004
- 3) 涌水理恵、黒木春郎、五十嵐正紘、“重症心身障害児（重症児）を育てること”に対する母親の認識変化のプロセス—在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点を当てて—、小児保健研究、2009、68(3)、366-373
- 4) 久野典子、山口桂子、森田チエ子、在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因、日本看護研究学会雑誌、2006、29、59-69
- 5) S. Grant, T. Aitchison, E. Henderson, J. Christie, S. Zare, J. McMurray, and H. Dargie (1999). A comparison of the reproducibility and the sensitivity to change of visual analogue scales, borg scales, and likert scales in normal subjects during submaximal exercise. *CHEST*, (16)5, 1208-1217.
- 6) 荒井由美子、田宮菜奈子、矢野栄二、Zarit介護負担尺度日本語版の短縮版（J-ZBI 8）の作成：その信頼性と妥当性に関する検討、日本老年医学会雑誌、2003、40(5)、497-503
- 7) 山本真理子、松井豊、山成由紀子、認知された自己の諸側面の構造、教育心理学研究、1982、30、64-68
- 8) 木下康仁、ライブ講義M-GTA 実践的質的研究法修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて、東京、弘文堂、2007
- 9) John W. Creswell (2007). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Sage Publications
- 10) 安積陽子、早産児をもつ母親の親役割獲得過程に関する研究、日本助産学雑誌、2003、16(2)、25-35.
- 11) 納富史恵、藤丸千尋、岩崎瑞枝、長期入院児を亡くして2年未満の母親の悲嘆プロセス、日本看護研究学会雑誌、2007、30、65-75
- 12) 鈴木真知子、在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観、日本看護科学会誌、2009、29(1)、32-40
- 13) 小宮山博美、宮谷 恵、小出扶美子、入江晶子、鈴木恵理子、松本かよ、母親からみた在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応、日本小児看護学会誌、2008、17(2)、45-52
- 14) 富安俊子、松尾壽子、障害児をもつ母親の健康に関する研究、母性衛生、2000、41(2)、278-282
- 15) 勝田仁美、養護学校において医療的ケアを実施する看護師の課題、学校保健研究、2006、48(5)、405-412.

- 16) 榎本聖子、大串靖子、河原加代子、医療的ニーズのある児童生徒への支援に関する研究、日本看護研究学会雑誌、2009、32(1)、79-89
- 17) 宮本雄策、福田美穂、橋本修二、肢体不自由養護学校における医療的ケア実施数の推移と教師の意識変化について、聖マリアンナ医科大学雑誌、2009、37(6)、433-439
- 18) 村岡章子、丸田剛洋、遠藤恵子、今野邦彦、小川正俊、重症心身障害児の養護学校高等部卒業後の地域生活に関する一報告 地域との連携をめざした進路指導とその実際について、北海道リハビリテーション学会雑誌、2003、31、65-71
- 19) 三浦清邦、長谷川桜子、小森拓、竹澤大史、細川昌則、地域で生活している重症心身障害のある人への医療の実態に関する調査 医療状況と医療機関利用状況について、日本重症心身障害学会誌、2009、34(1)、161-170
- 20) 石田美枝子、刀根暁、小西徹、超重症心身障害児(者)、準超重症心身障害児(者)の短期入所利用状況について、日本重症心身障害学会誌、2009、34(3)、357-362