

報 告

在宅重症心身障害児のいる家族が
地域生活において抱える問題飯島久美子¹⁾, 荻野 陽子²⁾, 林 信治³⁾
矢崎奈美子⁴⁾, 有田 尚代⁵⁾, 日原 理恵⁶⁾

【論文要旨】

Y県K市周辺に住む在宅で療養している重症児の主として母親7名を対象として個別の面接調査を行った。その結果以下の点について明らかとなった。

- 1) 介護主体は7事例とも母親であり、母親の加齢とともに健康状態が悪化していくこと、また祖母等の家庭内協力者の体力低下などから将来的な家庭内の介護力低下に対する不安が大きく、公的・私的に関わらず外部支援の充実が望まれる。
- 2) 重症児への専門医療機関の存在・支援に対する期待は大きい、Y県には2カ所しかなく期待に応え切れていない。今後は訪問指導等を含めての充実が望まれる。
- 3) 情報の窓口を一本化し、ライフサイクルに応じてアクセスしやすい窓口を設けることが必要。また、地域を越えて情報のネットワークを組織していく必要がある。

Key words : 在宅, 重症心身障害児, 介護, 医療機関, 地域差, 母親

I. はじめに

1981年の国際障害者年を契機としてノーマライゼーションの思想が浸透し、障害の重い人であっても、地域で一般の人と同じような生活を送れることを目指していくようになってきた。ちなみに、「重症心身障害児」(以下、重症児とする)は、わが国の行政上の概念であり、重度の知的障害と重度の肢体不自由を重複している児童のことをいうが、こうした重症児の約7割が在宅で生活を送っているという¹⁾。

一方、国の法制度も1970年代に在宅福祉・地域福祉へと転換し、地域の療育体制が徐々に整備されてきている。ことに1995年に障害者プ

ラが出され、「地域でともに生活するために」を施策の重点の一つとしてとりあげ、在宅の重症児への支援も訪問看護師の派遣、緊急一時保護、通園事業等の諸制度が確立されてきた。しかし、まだまだ地域による違いも大きく、十分とはいえない。ことに、在宅の重症児の障害の程度は重くなる傾向にあり、経管栄養、吸引などいわゆる医療的ケアを必要とされるような子どもでも在宅で生活をしている。こうした重症児の日常生活でのケアのほとんどを母親が担っているのが現状であり、母親の精神的、身体的負担は大きい²⁾⁻⁶⁾。子どもの介護を多くの母親が献身的にやっており、あるいは母親の生き甲斐ともなっているようであるが³⁾、一方で「家

Problems Related to the Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities and their Family in a Community

(1578)

Kumiko IJIMA, Youko OGINO, Nobuharu HAYASHI, Namiko YAZAKI, Hisayo ARITA, Rie HIHARA

受付 03.12.11

採用 04.12. 2

1) 山梨大学(研究職), 2) 御坂町社会福祉協議会(その他), 3) 帝京医療福祉専門学校(教諭)

4) 神奈川県立こども医療センター(看護師), 5) 聖路加国際病院(看護師), 6) 日原医院(看護師)

別刷請求先: 飯島久美子 山梨大学医学部看護学科 〒409-3898 山梨県中巨摩郡玉穂町下河東1110

Tel/Fax : 055-273-8289

族の重荷になっている」と考え精神的負担感を強めている者もいる⁶⁾。母親の高齢化にともない負担はより大きくなることが予想され、また母親の手がとられることによる他の家族への影響等、家族も含めて支援のあり方を検討していくことが必要であろう。

そこで、Y県内で在宅の重症児のいる家族について、児と家族の生活の状況、児の身体的状況、医療をはじめとして地域社会資源の利用状況についての現状を知り、その問題点について明らかにすべく本研究を行った。

II. 研究方法

重症心身障害児を守る会、および国立N重症心身障害児施設の協力を得て、Y県K市周辺に住む在宅で療養している児（18歳未満）、およびその家族を対象とし、主として母親に個別面接調査を実施した。該当する児の母親7名に協力を依頼し、全員の協力を得た。

調査期間は平成12年8月～10月末、および平成13年8月～10月末であった。

面接にあたり、面接者2～3名（主たる面接者は1名）が各家庭を訪問した。なお、面接項目は児の身体状況、病歴、日常生活、主たる介護者、および介護者の状況、福祉サービス等の利用状況等についてである。また、面接時に把握しきれなかった情報については、その後電話、再訪問等にて追加の情報収集を行った。

面接の内容は許可を得たうえで録音し、面接後逐語録を作成し、それをもとに内容分析を

行った。

III. 結 果

1) 対象となった事例の基本属性

対象となった7事例の性別、年齢、疾患名、家族構成を表1に示した。核家族が4名（同一敷地内に祖父母居住1例を含む）であった。

次に、これらの日常生活動作（食事、排泄、入浴、移動、着替え）の状況、および介護者と介護状況について表2に示した。5名が全介助であった。主たる介護者はいずれも母親である。事例3では、夜間や調子の悪いときに人工呼吸器を使用しているため、月に1回訪問看護師がリレー方式で夜間在宅するが、それ以外は母親と父親が交代して夜間児のそばに就いていた。また、母親が週に2回は隣県で施設入所の姉を訪問するため、その間本児は短期入所を利用していた。

なお、事例3, 5, 7は食事が経管栄養となっていた。ことに、事例7は胃瘻・腸瘻の管理と消毒、2週間に1度の胃瘻のチューブ交換も母親が行っており、訪問看護師以外に児の面倒をみることはできないため、母親が長時間外出することは難しい状況であった。児の状態に関わらず、主たる介護者を支える状況は、核家族であるか否かにより異なっていた。

2) 児の障害とフォーマルな関わり

調査時点で個々の事例の利用していた社会資源の状況について表3に示した。

表1 対象となった児の基本属性、疾患名と家族構成

性別	年齢(歳)	疾患名	家族構成
1 男	1	Marden-Walker症候群(疑い)	父・母・兄1人：同居ではないが、父方の祖父母が同一敷地内に居住
2 女	8	Cornelia-de Lange 症候群(発汗障害を合併)	父・母・兄1人
3 女	8	先天性無呼吸症候群	祖母・父・母・兄2人・姉2人：姉のうち、1人は本児と同様の疾患にて出生時より施設入所(他県)
4 男	11	低酸素性脳症	父・母・姉1人
5 男	12	副腎白質ジストロフィー	祖母・父・母・弟1人：母は多発性硬化症
6 女	15	知的発達障害	父・母・兄1人
7 女	17	乳児神経軸索変性症	父・母・兄2人

表2 対象児の日常生活動作の状況と介護者、および介護の状況

主たる介護者	日常生活動作	自立状況と介護者	備 考
1 母	食事 排泄 入浴 移動 着替え	全介助：母 全介助：母 全介助：母 全介助：母 全介助：母	
2 母	食事 排泄 入浴 移動 着替え	ひとりのできる ひとりのできる 母、あるいは兄と一緒に入浴 ひとりのできる ひとりのできる	
3 母	食事(経管栄養) 排泄 入浴 移動 着替え その他	全介助：母か父、祖母 全介助：母か父、祖母 全介助：施設職員、父 全介助：母 全介助：母 夜間は父と母で交代で起きている	1日3回で、1回の所要時間は約2時間 紙おむつ使用 週3回、1回の所要時間は約1時間、2回は社会福祉協議会の特浴風呂を利用、付き添いは母親、訪問看護師、社協職員、残りの1回は日曜日に自宅で父親が入れる 抱く、車椅子、外出時はストレッチャー 夜間、および調子の悪いときは酸素モニター、人工呼吸器の使用 月に1回は24時間のリレー方式により看護師の滞在
4 母	食事 排泄 入浴 移動 着替え	全介助：母 全介助：母 全介助：母 全介助：母 全介助：母	紙おむつ使用 毎日入浴、1回の所要時間は1～1時間半 抱く、車椅子
5 母	食事(経管栄養) 排泄 入浴 移動 着替え	全介助：母か祖母 全介助：母か祖母 全介助：訪問看護師 全介助：父か祖母 全介助：母か祖母	1日3回、1回の所要時間は約2時間 紙おむつ使用 週3回、1回の所要時間は約2時間 抱く、車椅子
6 母	食事 排泄 入浴 移動 着替え	ひとりのできる ひとりのできる ひとりのできる 歩行は可能、自転車にも乗れる ひとりのできる	スプーン使用 外出時、場合によっては紙おむつ使用 洗髪は母が介助 何らかの目的で決められた場所に行くことは困難なため、外出は母と一緒に 服の前後はわからないので、そろえておく必要あり
7 母	食事(経管栄養) 排泄 入浴 移動 着替え	全介助：母 全介助：母 全介助：母 全介助：母 全介助：母	1日4回、1回の所要時間は約1時間 紙おむつ使用 風呂からあげるのは兄か父 週3回、1回の所要時間は約1～2時間 抱く、車椅子

事例1は、開業医で出生したが、出生時から右脚の拘縮がみられ当時母親の勤務していた科別専門機関（小児科）(C)に移った。その後母親の退職により、家から近い科別専門機関（小児科）(D)に移り、調査時も継続していた。確定診断はされていないが、医師より障害児に関する専門書の紹介もあり不満はない。しかし、

開業医での医師や看護師に対しては、「説明を求めても明確に答えてくれない」「看護師が親身に相談にのってくれない」など不満が残っていた。医療機関以外に利用しているサービスは少なく、母親自身は同じような状況の親との接触を求めているが、出生当初は祖父母が「周りの人に話すな」と両親に言い、孫も抱かない状

表3 対象児の利用しているフォーマル、インフォーマルなサービスと教育の状況

	1	2	3	4	5	6	7
障害者手帳	療育手帳	療育手帳 (A-2b)	身体障害者手帳 (1種1級), 療育手帳 (A-1)	身体障害者手帳 (1種1級)	身体障害者手帳 (1種1級)	身体障害者手帳 (1種1級), 療育手帳 (A-1)	身体障害者手帳 (1種1級)
医療的ケア			吸引・人工呼吸器 胃管チューブ		胃管チューブ		胃瘻・腸瘻の管理
医療機関	D病院 (科別専門) 外来: 1回/2~3か月 A病院 (障害児専門) リハビリ: 全身-1回/週 手-1回/隔週	D病院 (科別専門) 外来: 1回/半年 A病院 (障害児専門) 矯正: 1回/2~3か月	B病院 (障害児専門) 外来: 1回/週 入所: 2回/週 リハビリ: 1回/週	B病院 (障害児専門) 外来: 1回/月 D病院 (科別専門) 外来: 1回/半年 E病院 (科別専門) リハビリ: 1回/週 F病院 (科別専門) リハビリ: 1回/隔週	C病院 (科別専門) 外来: 1回/月 G病院 (科別専門) リハビリ: 1回/3~4か月 その他、必要に応じて、皮膚科、眼科、歯科の医師による往診	C病院 (障害児専門) 外来: 1回/半年 B病院 (障害児専門) リハビリ: 1回/週	C病院 (科別専門) 外来: 1回/3か月 B病院 (障害児専門) リハビリ: 1回/週
訪問看護			3回/週 1回は約2時間 ・吸引 ・服薬管理 ・リハビリテーション (他運動) ・水分補給		3回/週 1回は約2時間 ・入浴 ・リハビリテーション ・服薬管理 (月2回の点滴) ・受診介助		3回/週 1回は約2時間 ・一般状態の観察 ・洗髪 ・リハビリテーション (拘縮予防) ・胃瘻・腸瘻の管理
保健師			訪問指導		訪問指導		
教育	保育所申請中	養護学校 学童保育: 社会福祉協議会	訪問教育: 3回/週	養護学校	訪問教育: 3回/週	養護学校 遊び塾: 3回/週	訪問教育: 3回/週
その他	コーディネーター: 地域支援事業 重症心身障害児を守る会		ボランティア (専門職) 看護師による吸引 整体師によるリハビリ ボランティア (非専門職) 車の運転や移動時の付き添い: 近隣の人等 綿毛の会: 障害者の生活をよくするための会 風の会: 町民の生活を考える会 パクパクの会: 人工呼吸器をつけた子の親の会		ボランティア (専門職) 散髪 インターネット上で親との交流 (日本だけではなく)		ヘルパー: 2回/週 肢体不自由協会 コーディネーター: 地域支援事業

況で、母親は受診以外の目的で児を連れての外出はできなかった。児のために町との関わりが必要と健診を受ける両親の姿勢や、児の成長にともなう変化をみることで、ようやく祖父母の態度にも変化が生じてきている。

事例2は、出生前の定期検診の際、エコーにより胃が写らず疑いがもたれており、出生後に食道閉鎖が明確となった。確定診断まで約2年を要した。その間入退院を繰り返すが、入院中の成長の様子を看護師がノートにまとめてくれたことが母親の気持ちを落ち着かせていく助けとなった。診断確定時の医師の病気説明には満足しているが、福祉サービスについての説明はなく、情報提供の内容に関しての不満があった。また、病状が落ち着くとCornelia-de Lange症候群としての定期検診は科別専門機関(小児科)(D)で継続しているが、風邪などは家の近くの医療機関を利用とわかれており、一本化したケアを受けたいと小児の総合医療機関を望んでいた。

事例3では、姉が先天性疾患で施設入所となっていたため、今度は何もないといいと思っていたが、出生時に同様の疾患であるとわかった。1歳6か月の時点で隣県の小児病院で気管切開の手術を受けた以外、4歳まで科別専門病院(小児科)(D)に検査入院していた。障害が固定して退院する際、施設入所を勧められたが、家族の希望で在宅となった。医療機関側の努力により家で人工呼吸器が使用可能となったが、これまで重度の子どもの在宅例もなく、手探りでスタートであった。親が安心して在宅に取り組めるようパンフレットの配布をはじめ、相談システムができることを望んでいた。ただし、退院時から町の保健師と関わりがあり、また調査時点では訪問看護師との信頼関係も築かれており、その面では満足していた。

事例4は、双胎で8か月半のときに一人が胎内で死亡し緊急出生となった。里帰り分娩(K県)であったため、CTでの脳の状態から出生直後に詳しい説明を受け、当時家族の住んでいた地域(W県)の病院を紹介されていた。その病院で訓練をはじめ、訓練の担当者からW県内での療育手帳の申請の仕方、幼稚園等必要な情報を得ることができた。その後父親の転勤で

A県に移り、3年前にY県に移ってきた。A県に移ったとき、事前に自分で調べ必要な医療機関や教育機関を探したが、Y県も同様であった。ただし、移ってきたとき近隣の人から近くに障害児専門の医療機関(B)の存在を知り、調べてあった障害児専門機関(A)ではなく(B)を利用することとなった。移転するたびに移転先の情報入手、移転後には病院、学校、福祉等必要な手続きを行わなければならない、寝たきりの子どもを抱え引っ越しの片づけから手続きまで行うことは困難で、実家の母親に応援を頼んでいた。養護学校を利用している間は、学校が窓口となってくれることが理想的であり、他県の養護学校の情報、転校手続き等も、学校同士の連携の中で行ってほしいと、医療機関や教育・福祉等生活に必要な情報が一本化されることを望んでいた。

事例5は小学校3年のときに発病した。学校で嘔吐し、そのまま近医を受診、受診中に始めて大発作が起り、救急で科別専門病院(小児科)(C)に運ばれ入院となった。退院後、聴力や平衡機能の低下と児自身が病状の変化にとまどう様子がみられ再入院したが、発病半年後から自宅療養となった。わずか1年で寝たきりの状態となり、病状の変化の激しさに両親もなかなか追いついていけなかった。医師より小児慢性特定疾患や身体障害者手帳等に関する紹介はあったが、その他の福祉的な情報の紹介はなく、パニック状態であるからこそ社会資源の総合的な情報をわかりやすく紹介してくれることを望んでいた。また、遺伝性疾患であるため弟の発病の可能性を心配していた。

事例6は、発達の遅れから2歳より障害児専門医療機関(A)で訓練を開始し、そのまま通園部に移行した。3歳で寝返りもできず最重度と判断され、両親は肢体不自由と思ってきたが、養護学校小学部3年生頃から階段も何とかのぼれるようになり、知的な面の問題が前面にでてきた。

事例7は、生後1年頃から転びやすいなどの理由で母親は当初から児の障害を疑っていたが、確定診断までに保健所、専門病院2カ所を経ている。Y県に移る際、当時通園していた療育園から障害児の療育をかねた障害児専門医療

機関(A)があるという情報は得ていたが、移ってきたときに空気がなく科別の医療機関(C)と通園施設を利用することになった。その後は養護学校に入学し順調に経過してきたが、1年前開業医の診断ミスで腎炎の発見が遅くなり最終的に敗血症となった。科別専門病院での対応の行き違いもあり、母親の希望で隣県でかかっていた障害児の専門病院に転院した。県内には障害児の専門医療機関は2カ所しかなく、ことに、重症児では急変するなどの事態への対処には、比較的自宅から近いところに通院していた方がよいと、隣県の医師にも近くの科別専門病院を勧められ、退院後しばらくは隣県に移り住もうかとまで考え、悩んでいた。

3) 日常生活を送るうえでの問題

事例4は、父親の仕事の都合上転勤が多く、借家住まいを強いられていた。自宅を介護しやすいように、あるいは車いすで生活できるように改造することは困難で、平屋か、エレベーター付きのマンションを最低条件として借家を探していた。家屋内の移動は抱っこしかなく、また風呂も母親が一人で入れるため、冬は暖房を入れ、浴室が玄関の近くだと目隠しをつけるなど工夫を強いられていた。

事例3では、家族の持ち家であるため、必要に応じて風呂を大きくしたり(児がつっぱるため頭を打たないように)、スロープをつけたりなどの改良をしているが、年齢制限により福祉制度上の手当や援助は受けられていない。また、座位保持椅子や車椅子などの購入は制度内では3年を目安に買い換えなどの規定があるため、成長期に身体にあったものを用意することができない。これは、事例4も同様で、座位保持椅子の身体にあったものが使えず、身体にすっぽりはまるため市販のリラックスチェアを購入して利用していた。その他、日常的に紙おむつの使用、はしやスプーンなど市販製品の利用ができないものでは特注と経済的な負担が大きかった。

外出はいずれも車を利用しているが、事例3, 4, 5, 7ではスロープの有無、エレベーターの有無、トイレの状況等により外出場所が制限されてしまう。ことに事例3では、呼吸器も一

緒に運ばなくてはならず、外出するには運転する者と呼吸器を管理する者とが必要となる。車の運転をボランティアの方に頼めるときは母親が付き添えばよいが、母親が運転する場合には祖母が付き添っていた。

事例6の場合は、一人での移動自体には問題はないが、例えば「病院に行く」など目的にあわせた行動をとることが難しい。また、家から出してしまうと帰れないため、一人では家の中と庭しか自由に行動することが許されていなかった。それ以外は必ず母親が一緒に出かけていた。

4) 主たる介護者である母親の健康上の問題

事例1, 2, 3, 6の母親は、健康面での問題は特にはなかった。ただし、事例1は同一敷地内に住んでいる祖父母と児の障害をめぐって意見が対立しており、家にずっといることが母親のストレスとなっていた。事例2は年子の兄がおり、2人の育児に手がかかること、また児が体温調節をうまくできないため、短期入所など一時的な施設の利用には不安があるなどが母親のストレスとなっていた。事例3は母親の睡眠時間が4~5時間と短く、父親が母親のからだを心配していた。事例6の母親はかつては頻繁に頭痛があったが、児の世話でそれどころではなくなり、かえって丈夫になったといっていた。また、親自身の楽しみとしてソフトボールのサークルに入り活動しており、そのことも精神的にプラスになっていた。

事例4の母親は、腰痛や肩こりのほか、狭い家の中で児を移動させるたびに自分のからだをぶつけ、青あざがたえないとのことであった。体力がいつまでもつかという不安はあるものの、児が学校へ行っている間に視野を広げるべく趣味(お茶)の活動をしたり、児が将来的にはどこかの施設の世話になるからその様子を知っておきたいと重症心身児の施設でボランティアをしたりしていた。腰痛や肩こりへの対処は、時々マッサージに通うぐらいで根本的な解決とはなっていなかった。事例7の母親は腰痛のほかに、年齢も50代半ばということもあり、児の状況が悪化して以来鬱状態が続いていた。事例5の母親は、多発性硬化症のため一時首より下が動かなくなり入院した経験があった。リ

ハビリを受け、現在は多少脚の動きにぎこちなさは残るものの問題はないが、今後の介護者として自分も含め父親、祖母の健康状態を不安に思っていた。

5) 家族の問題

事例1では出生当時は、祖父母の影響もあり兄が兄をばかにするような状況がみられたが、両親がきちんと説明することで理解し、よく関わるようになった。事例3では、調査時点では祖母がよき協力者となっていたが、将来祖母が介護を必要とするようになったらとの不安ももっていた。事例4は、母親はなるべく思春期でもある姉と話す時間をとりたいと思っているが、兄が学校に行っている間は姉も学校のため、土日に兄も一緒のところや平日の兄が寝てからの時間しか姉との会話の時間がとれていない。これまでは年に3回(盆暮れ、5月の連休)を家族旅行にあて、両親の実家のいずれかに車で出かけていた。調査時点では両親の年齢もあり、お盆と連休の2回となっていたが、それでも家族のリフレッシュの機会とはなっていた。

事例7では、小さいうちは兄たちが行くところに必ず兄を連れて行き、兄たちの生活にシフトしていた。調査時点では、兄の様態が悪化し、母親がほとんど家を空けられない状況であったため、買い物は父親が勤務後にしてくる、兄も家にいれば入浴の介助をしたりなどの協力がみられた。

IV. 考 察

重症児は一般的に、環境への適応が難しく、日常生活においても常時介護を必要とし、その他にも吸引を必要としたり、気管切開等、さまざまな健康上の問題をもつことも多い。鳥居ら⁴⁾が東京都で訪問看護の対象となっている重症児305人を調査した結果では、重複回答を含め7割以上に変形拘縮が強い、寝たきり、嚥下障害がある、吸引器による吸引が必要となっていた。今回の調査でも5名が寝たきりであるが、1名はまだ年齢が低いため、今後成長にともないどのように変化するかはわからない。この5名はいずれも移動時は介護者が抱くか車椅子となっていた。山脇らの施設通園の在宅重症児の

調査⁵⁾において、場面による介護困難感を検討しているが、日常生活の中で介護困難感が高いのは「入浴」と「移動」の介助であったという。特に事例4は借家で家の改造ができないため、年齢にしては小さい(体重18kg、身長120cm)とはいえ母親が抱いての移動であった。移動時、母親は「壁等にぶつかり打ち身がたえない」と言っていたが、今後母親の体力は低下し、兄の成長にともない身体的負担は増すであろう。

医療的な介護が必要な例は、3名が経管栄養、1名は調子の悪いときと夜間に酸素モニターと人工呼吸器を使用するという状況であった。また4例は体温調節がうまくできないため室温の管理が大変であり、ことに事例2は発汗障害があり、暑いときにはクールベストを着用するなどの対策も必要としていた。投薬も含めてこうした医療処置に対する困難感が兄の重症度が増すほど高くなることがいわれており⁵⁾⁸⁾、訪問看護が制度化されて来たといえよう。今回の事例でも経管栄養3名すべてが訪問看護を受けてはいたが十分とはいえない。事例7は核家族でもあり、日中母親に代わる家族内の介護者はいない。訪問看護師が来たときのみ兄の世話を任せることができるので、母親自身の通院等の時間に当てられていた。また、兄が通学していた間は送迎時、他の児童の親たちとの会話や情報収集が可能であり、母親自身の時間をもつこともできていたが、通学できなくなってからは周囲との関わりもなく孤立していた。こうした母親の相談相手といった意味でも訪問看護師の存在は大きいといえよう。

前述の山脇の調査⁵⁾で、日常生活以外の場面で介護困難感が高いものとして、通園や外来受診時の移動をあげており、また内藤らの調査⁷⁾でも、在宅医療の不満として「通院が大変」「医療との接点が少ない」ことを指摘していた。今回の事例のうち、週に1回という頻回の通院は、人工呼吸器を使用している事例3と進行性疾患である事例5の2人のみであったが、その他も2~3か月から半年に1回の定期的検診や、拘縮予防や運動を目的としてのリハビリに週に1~2回通っており、通院に付き添う時間的負担、さらには寝たきりの場合には移動の補助のため身体的な負担もかかると考えられる。通院の付き

添いを訪問看護師が代行しているのは1名のみで、他はすべて母親、あるいは家族が付き添っていた。

医療機関との接点という意味では、今回の調査ではいずれの事例も定期的に医療機関と関わりは持っていた。しかし、Y県においては重症心身障害児の専門医療機関といえるのは2施設のみであり十分とはいえない。専門医療機関の利用が1カ所ですんでいるのは1例のみで、他は複数の利用を余儀なくされており、風邪などは近医、定期健診は専門医でといった使い分けなどの煩雑さが母親の負担感を増していた。また、専門医療機関ではないということへの不安もある。事例7でみられたように県内の医療への不信から専門医療機関のある隣県へ母子のみで移り住むことまで思案しているが、他の家族のこともあり断念したという経過がある。重症児の特殊性から専門医療機関への希望は大きい。しかし、地域の事情から十分な重症児の専門医療機関が確保できないこともあるだろうが、医療機関相互の連携、専門医療機関からの訪問指導などを充実させていく必要があるだろう。

吉本³⁾は、高知市と高知市以外の地域で在宅の重症児と家族の調査を行い、都市部から離れるほど、また親の年齢が高いほど家族内の努力で解決しようとする傾向が強いと述べている。今回の調査では、K市周辺とはいいつつ、支援サービスの情報がなかなか伝わっていなかったり、あるいは利用できるサービスが少ないためか家族内の努力が大きかった。そのため、事例3のように、父親は母親のからだを案じながらも、仕事はやめるわけにはいかず、母親は祖母が高齢のため、将来的には祖母の介護が増えるなど家族内で抱えきれなくなったときの不安が大きい。この事例は既成のボランティア組織をうまく活用し、さらに新しく近隣等からボランティアを募るなど積極的であるが、母親がコーディネーターとしての役割を果たすことで可能となっている。在宅で重症児のいる家族は、児の将来を不安に思いながらも、「可能な限り在宅を続けたい」と考えているという¹⁾⁵⁾⁹⁾。可能な限りという漠然としたものではなく、60歳を定年と考え、それまでは家でみたいと母親自

身が一応の線引きをしていたのは事例4のみであった。

医療面のみでなく、児のライフサイクルを通じて多くの分野からの支援が必要となってくると思われるが、情報を得るため母親が中心となって努力しており、障害児であることがわかった当初に必要な情報が得られたのは、帰省分娩をしていた事例4のみであった。しかし、この家族は転勤を繰り返しており、転勤先の情報を得ることは難しいことが多く、現地に着いてからのスタートとなっていた。医療面のみでなく、必要な情報を、例えば乳幼児期には医療機関、就学時には学校、卒業後は保健所といったように、窓口を一本化したうえで各機関が連携し入手しやすくしておくことが必要であろう。また、地域による制度の相違のみだけではなく、手帳の判定、教育機関の受け入れ状況が異なるため、手続きのやり直し等の煩雑さもでてくる。地域を越えての整備が重要となってくるのではないだろうか。

本研究の一部を、ユニバーサル財団、および厚生科学研究費の助成を得て行いました。

本研究に快くご協力いただき、また貴重な時間を提供下さった重症児のお母さま方に深謝いたします。

引用文献

- 1) 諸岡美知子：在宅重症心身障害児・者への支援。重症心身障害児療育マニュアル（江草安彦・監修）、医歯薬出版株式会社、東京、2001；237-239。
- 2) 「障害（児）者の家族の健康・生活調査」 大阪実行委員会：ともに健やかによりよい暮らしを一障害（児）者・家族の暮らしと介護者の健康調査報告書一。三見社、大阪、1996；28-57。
- 3) 吉本美代子、西内章子、仁科かおり、山崎万里、岩崎訓子、山鷹康子、土取洋子：在宅重症心身障害児と家族のQOLにかかわる訪問看護活動の機能・役割・位置づけに関する調査研究。日重症誌、1999；24(1)：53-62。
- 4) 鳥居央子、川村佐知子、近藤紀子、笠井秀子、橋本雅美：重症心身障害児に対する在宅支援における看護の役割。小児保健研究、1994；53(4)：541-548。
- 5) 山脇明美、村嶋幸代：重症心身障害児（者）に

- おける在宅支援サービスの利用に関する研究.
日本公衆衛生誌, 1998; 45(6): 499-510.
- 6) 守本とも子, 柳井 勉: 在宅重度重複障害者の介護者における主観的健康感・生活満足度に関連する介護負担要因の分析. 日健教誌, 2000; 7(1-2): 3-10.
- 7) 内藤洋美, 越智洋子, 三宅捷太, 平野俊徳, 小林信秋, 井上弓子: 重症心身障害児の在宅に対する親の意識. 平成4年日本公衆衛生学会講演集, 1992; 671.
- 8) 斎藤婦佐子: 重症心身障害児の在宅支援からみた退院時点のポイント. 保健の科学, 2002; 44(2): 129-133.
- 9) 岡田喜篤. 重症心身障害児の問題の歴史. 重症心身障害児療育マニュアル (江草安彦・監修), 医歯薬出版株式会社, 東京, 2001; 2-7.