

研 究

富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者の レスパイトサービスに対する情報収集および 利用ニーズに対する実態

高木 園美¹⁾, 桶本 千史²⁾, 嶋 大二郎³⁾, 長谷川ともみ⁴⁾

〔論文要旨〕

富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対する情報収集の状況とレスパイトサービスの利用ニーズに対する実態を調査した。回収された115名の主介護者中92.2%が「短期入所」について、80.9%が「通園」の情報を知っていたが、47.8%が「レスパイトサービス」といった概念を知らなかった。情報を知っている者の情報入手元は、友人・知人が38.3%であった。情報を知らない者は、「主治医」から伝えられることを望んでおり、時期はいつでもよいが多かった。「短期入所」の満足度は、5段階評価で「非常に良い・良い」が38.0%であった。「通園」の満足度は、5段階評価で「非常に良い・良い」が73.0%であった。短期入所の不満理由については、ケアが行き届いていない、利用に制限がある、本人が辛そうにしている、などがあげられた。通園の満足理由として、ケアが行き届いている、親同士の情報交換によるリフレッシュなどがあげられた。これらのことより通園の利用満足度は高いが、短期入所の利用満足度は低い結果となった。

Key words : レスパイトサービス, 在宅重症心身障害児（者）, 主介護者

I. はじめに

在宅重症心身障害児（者）を地域（家族）で支えるための要素の一つに「レスパイトサービス」がある。しかしながら、富山県内では、その利用状況や利用ニーズを調査した研究はない。また、先行研究^{1)~6)}からはレスパイトサービスの目的や方法を認知しない主介護者の存在が危惧され、レスパイトサービスなどの医療・介護情報の確保は自助努力が大きいことが示唆されている。そこで本研究は、これらの実態を調査し、今後在宅で重症心身障害児（者）を介護する主介護者に対してレスパイトサービスの情報を提供する適切な時期

や説明者を明らかにし、富山県内でレスパイトサービスを提供する病院・施設で勤務する職員や在宅重症心身障害児（者）と福祉、教育に関わる職員の資料とすることを目的とした。

II. 目 的

富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対する認識・利用状況・利用ニーズ、情報収集の状況を把握する。レスパイトサービスに関する主介護者のニーズを把握する。

Understanding and Utilization of Respite Services by Family Members Who Primarily Care Children (Persons) with Severe Motor and Intellectual Disabilities Syndrome at Home in Toyama Prefecture
Sonomi TAKAGI, Chifumi OKEMOTO, Daijiro SHIMA, Tomomi HASEGAWA

[2536]

受付 13. 6. 7

採用 14. 1. 4

1) 独立行政法人国立病院機構富山病院（看護師／研究職）

2) 富山大学医学薬学研究部（教育職／看護師）

3) 独立行政法人国立病院機構富山病院（小児科／医師）

4) 富山大学医学薬学研究部（教育職／助産師）

別刷請求先：長谷川ともみ 富山大学大学院医学薬学研究部母性看護学教室 〒930-0194 富山県富山市杉谷2630

Tel/Fax : 076-434-7430

表1 障害児(者)の属性 n=115 n (%)

性別	男性	56 (48.7)
	女性	59 (51.3)
年齢(歳)	Mean (SD)	18.6 (12.0)
障害が起こった年齢	0.3 (0.8)	
自宅で介護することとなった年齢	0.7 (0.7)	
障害者手帳の有無	あり	1級 109 (94.8)
		2級 6 (5.2)
療育手帳の有無	あり	A 70 (60.9)
		B 2 (1.7)
	なし	40 (34.8)
	取得予定	1 (0.9)
	回答なし	2 (1.7)
医療的ケア (重複回答あり)	気管切開	7 (6.1)
	酸素吸入	6 (5.2)
	人工呼吸器管理	4 (3.5)
	経管, 経腸, 胃瘻栄養	31 (27.0)
	吸引	28 (24.3)
	ストマケア	3 (2.6)
	褥瘡処置	1 (0.9)
	導尿	1 (0.9)
	その他	0 (0.0)

表2 主たる介護者の属性 n=115 n (%)

障害児(者)との続柄	母	111 (96.5)
	父	1 (0.9)
	両親	1 (0.9)
	姉	2 (1.7)
年齢	20~29歳	5 (4.3)
	30~39歳	20 (17.4)
	40~49歳	43 (37.4)
	50~59歳	26 (22.6)
	60歳以上	21 (18.3)
有職状況	働いている	29 (25.2)
	現在は働いていない	85 (73.9)
	回答なし	1 (0.9)
主観的健康観	とても悪い	0 (0.0)
	悪い	18 (15.7)
	普通	71 (61.7)
	良い	17 (14.8)
	とても良い	9 (7.8)
介護の協力者	いる	102 (88.7)
	いない	12 (10.4)
	回答なし	1 (0.9)

III. 対象と方法

1. 調査対象

富山県内の在宅重症心身障害児(者)の主介護者。

2. 調査期間

2012年1~9月。

3. 調査方法

- ① アンケートに対するプレテストを実施。
- ② 「富山県重症心身障害児(者)を守る会」会長に口頭, 文書で研究説明を行い書面にて同意を得た後, 「富山県在宅重症心身障害児(者)を守る会」からの会報郵送時, 対象者宅にアンケート用紙一式を郵送し, 無記名郵送法にてアンケートの回収を行った。
- ③ ②のアンケート回収締め切り後より富山県内の公的病院の小児科外来医師(約20ヶ所の公的病院あるいは施設)に対し研究協力者より電子メールにて担当患者の主介護者へのアンケート配布への協力を依頼し, 返信のあった7ヶ所の公的病院および施設の小児科外来医師に対し, 口頭, 文書で研究説明を行い書面にて同意を得た。各小児科外来医師から対象者にアンケート用紙を手渡ししてもらった。対

表3 「レスパイトサービス」, 「短期入所」, 「通園」用語の認識 n=115 n (%)

「レスパイトサービス」, 「短期入所」共に知っている	59 (51.3)
「レスパイトサービス」は知っているが「短期入所」は知らない	0 (0.0)
「レスパイトサービス」, 「短期入所」共に知らない	8 (6.9)
「短期入所」は知っているが「レスパイトサービス」は知らない	48 (41.7)
無回答	0 (0.0)
「レスパイトサービス」, 「通園」共に知っている	54 (47.0)
「レスパイトサービス」は知っているが「通園」は知らない	3 (2.6)
「レスパイトサービス」, 「通園」共に知らない	13 (11.3)
「通園」は知っているが「レスパイトサービス」は知らない	40 (34.8)
無回答	5 (4.3)

象者からのアンケートの回収は, 無記名郵送法にて行った。

4. 用語の操作的定義

レスパイトサービス

一般的には, 在宅で障害児(者)の方を介護・養護する介助者にとっての小休止とされ, 短期入所, 訪問看護, 居宅介護事業, 通園事業, 検査・処置・内服コントロール目的等の社会的入院などがあるとされている。本研究では, 短期入所(ショートステイ), 通園事業のみとする。

表4 「短期入所」, 「通園」の情報を知っていた方の
情報入手先と情報入手のタイミング

		n=115 n (%)	
		「短期入所」 「通園」	
		106 (92.2)	93 (80.9)
誰から聞いたか 医療関係 (重複回答あり)	主治医	9	16
	施設・病院	13	18
	訓練士	6	11
	看護師		1
	福祉・行政関係市役所	11	3
	保健師		1
	冊子	2	
	児童相談所	6	1
	デイケア	4	
	教育関係	養護学校	7
その他	友人・知人	44	34
	親の会	2	2
	忘れた	1	
無回答		11	10
いつ聞いたか (重複回答あり)	障害受容時・入院, 通院中	5	19
	退院準備中	5	6
	退院後		1
	訓練中	5	12
	育児・世話が大変と思った時	1	
	介護の相談中		6
	通園を始めた時, 通園中	11	
	学校通学中・卒業時	15	21
	学校入学時	4	1
	施設に断られた時	1	
	親の会行事参加中	3	2
	障害児(者)以外の 家族を介護する時	5	
	兄弟・姉妹が生まれた時	3	
	兄弟・姉妹の行事の時	1	
	親戚の冠婚葬祭の際	2	
	障害児(者)の状態に無関係の時	1	
	B 通設立の際		4
	自立支援法施行のころ	1	1
	市役所で受給者書・ 手帳の発行の際	4	1
	友人の集まりの時	2	5
数年前	15		
忘れた		2	
無回答		18	

短期入所 (ショートステイ)

在宅重症心身障害児(者) 自体には身体的・肉体的・精神的問題はないが, 介護者の理由により, 居宅での介護を受けることが一時的に困難となった場合の入院。

通園

在宅の重症心身障害児(者) に対し, 日常生活活動,

表5 「短期入所」, 「通園」の情報を知らなかった方の
情報入手先と情報を知りたいタイミング

		n=115 n (%)		
		「短期入所」 「通園」		
		8 (7.0)	16 (13.9)	
誰から聞きたいか 医療関係 (重複回答あり)	主治医	4	4	
	施設・病院	2		
	看護師		1	
	どこかに掲示してほしい	1		
	福祉・行政関係市役所	2	3	
	担当者		1	
	保健師	1		
	教育関係	学校		2
		保育士		1
	その他	誰からでも		3
無回答			3	
いつ聞きたいか (重複回答あり)	いつでも情報がほしい	3	5	
	退院準備中	3	1	
	障害受容時, 障害者 手帳交付時	1	4	
	説明会などの機会を設けて		1	
	制度改正などの1~2か月前		1	
	まだわからない	1	2	
	無回答		3	
無回答		1 (0.9)	6 (5.2)	

運動機能等に関わる訓練, 支援等に必要の療育を行うことにより運動機能等の低下を防止し, 行事を通してQOLの向上を図ることを目的としたもの。

重症心身障害児(者)

富山県重症心身障害児(者)を守る会に登録中の在宅重症心身障害児(者)または先天的・後天的に診断された発症年齢を15歳未満の大島の分類において1~9と判断される障害児(者)。

主介護者

家族のうち最も長時間にわたり在宅重症心身障害児(者)に直接的ケアを行う人。

5. 分析方法

障害児(者)・主介護者の属性, 「レスパイトサービス」, 「短期入所」, 「通園」の用語の認識, 「短期入所」, 「通園」の情報入手先と情報入手のタイミング, 「短期入所」, 「通園」の利用満足度は実態を記述統計し, 「短期入所」, 「通園」の満足理由と不満理由の自由記載は内容分析を行った。

6. 倫理的配慮

① 研究者および研究協力者が所属する施設の委員会

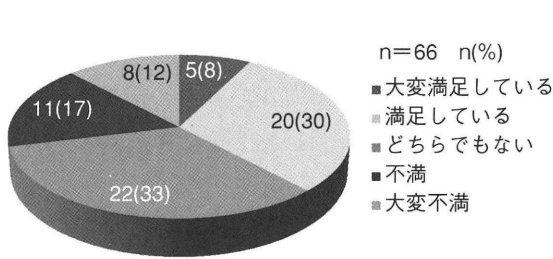


図1 短期入所利用の満足度

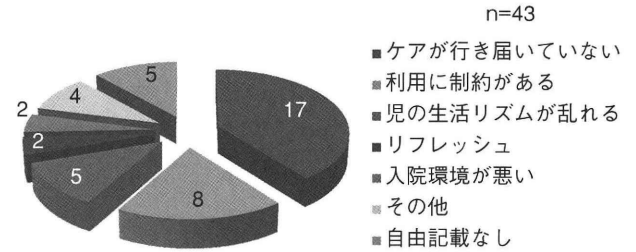


図4 「短期入所」利用における不満理由

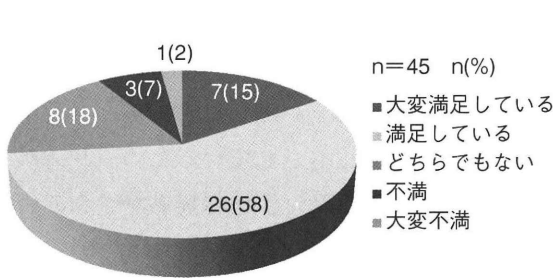


図2 通園利用の満足度

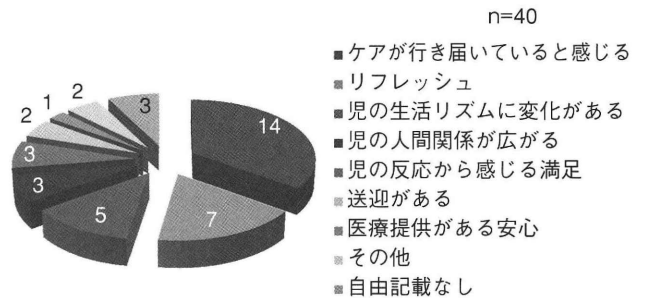


図5 「通園」利用における満足理由

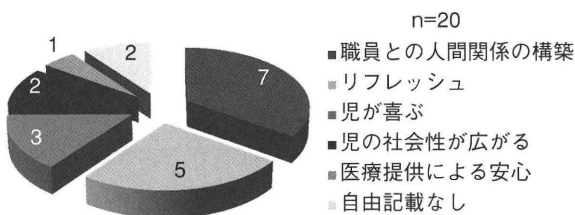


図3 「短期入所」利用における満足理由

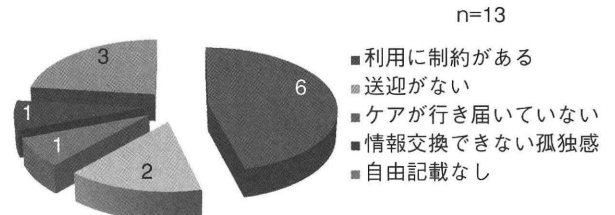


図6 「通園」利用における不満理由

より承認を得た(富山大学臨認23-85号)。

- ② 富山県重症心身障害児(者)を守る会会長および対象病院・施設の小児科外来医師には、倫理的配慮について口頭・書面で説明し、署名を受けたことで、研究に対する同意が得られたこととした。
- ③ アンケート用紙は無記名とし、アンケートの返信があったことで研究協力に同意が得られたものとした。

IV. 結 果

富山県重症心身障害児(者)を守る会に登録されている在宅重症心身障害児(者)の主介護者、または富山県内の公的病院の小児科および施設を受診または利

用中の在宅重症心身障害児(者)の主介護者の276名にアンケート用紙を配布し、134名(回収率48.6%)の回答があり、その中から一部無回答の8名と、今回の重症心身障害児(者)の定義から外れる19名を除く115名(85.8%)を有効対象者として、結果の分析を行った。

1. 基本属性

- ① 障害児(者)の属性(表1)。
- ② 主介護者の属性(表2)。

2. 「レスパイトサービス」、「短期入所」、「通園」について
「レスパイトサービス」、「短期入所」、「通園」用語の認識度は表3のようであった。

i. 「短期入所」, 「通園」の情報入手先と情報入手のタイミング (表4)

情報を聞いたタイミングは, 「短期入所」, 「通園」とともに重症心身障害児 (者) の障害受容時を含む入院や通院中, 訓練中などがあり, 学校通学中や卒業時が多かった。

ii. 「短期入所」, 「通園」の情報を知らなかった方の情報入手先と情報を知りたいタイミングについて (表5)

「短期入所」は8名, 「通園」は16名がそれぞれの情報を知らなかったと返答していたが, 回答者は, 重症心身障害児 (者) の状態などタイミングは関係なく医療・福祉に従事する場所や人, 特に主治医からいつでも情報を提供してほしいと願っている現状がうかがえた。

iii. 「短期入所」, 「通園」の満足度 (図1, 2)

「短期入所」については「大変満足」, 「満足」が38%で, 「通園」利用の満足度は73%であった。

iv. 「短期入所」利用における満足の理由 (図3)

主介護者の「満足」の理由として最も多かったのは, 「職員との人間関係の構築」7名, 次いで「主介護者のリフレッシュ」5名であった。

v. 「短期入所」利用における不満の理由 (図4)

主介護者が「不満」と感じる理由として, 「ケアが行き届いていない」17名や, 「利用に制約がある」8名, 「児の生活リズムが乱れる」5名, 「主介護者自身のリフレッシュのため多くを望まない」2名などがあげられた。

vi. 「通園」利用における満足の理由 (図5)

主介護者の「満足」の理由は, 「ケアが行き届いていると感じる」14名や, 「主介護者のリフレッシュ」7名, 「児の生活リズムに変化がある」5名などがあげられた。

vii. 「通園」利用における不満の理由 (図6)

主介護者の「不満」の理由として「利用に制約がある」6名や「送迎がない」2名などをあげていた。

V. 考 察

1. 在宅重症心身障害児 (者), 主介護者, 家族の属性について

本研究により富山県内の在宅重症心身障害児 (者) の主介護者は, そのほとんどが母親であり17%以上が60歳以上で高齢化してきている。働いていない主介護者も多く, 外部との交流を絶たれているように考えら

れるが, 主介護者の主観的健康観が「悪い」と答えている方は18名で全体の16%程度であることは, 対象者のほとんどに介護の協力者がいるため, 精神的にも肉体的にも介護に対する負担感を感じずにいられるのではないかと考えられる。

2. 「レスパイトサービス」, 「短期入所」, 「通園」の認識について

結果より, すでに「短期入所」, 「通園」を利用されているにもかかわらず, 主介護者はそれがレスパイトサービスの中に含まれているという概念はなかったと考える。実際は, 「短期入所」, 「通園」共に「レスパイトサービス」の用語を認識していなくとも利用は可能であり, 実際に利用もされているため「レスパイトサービス」の用語の認識は, 情報提供がされているか否かを判断することにはならなかったと考える。

富山県では内閣府の共生社会施策⁷⁾の中で, 生活支援事業として県の障害福祉課が展開する事業として平成6年より月4回程度レスパイトサービス日を設け, 在宅の重症心身障害児 (者) を預かり集団での交流活動を行い, その間の家族の休息を保証する活動を行う団体に対し補助するものとして「重症心身障害児 (者) レスパイトサービスモデル事業」を行っている。そのほかにも在宅の重症心身障害児 (者) のいる家族を医師・看護師が訪問し, 必要な助言指導を行うものとして, 「在宅障害児 (者) ケア事業」や「富山県在宅重症心身障害児を守る会」に委託された事業として「在宅重症心身障害児 (者) 訪問診査事業」などを行っている。しかし, 現状として委託を受けている「富山県在宅重症心身障害児を守る会」においても, 新規の利用者を見つけ情報提供していくことが困難な状況にある。それは2005年に全面施行となった個人情報保護法の観点に影響しているようである。このようなことから, 情報はあっても主介護者たちに情報提供されにくい現状があると考えられる。

3. 「短期入所」, 「通園」の情報入手先と情報入手のタイミングについて

本研究において「短期入所」, 「通園」の情報の提供は, そのほとんどを, 友人や知人など仲間から情報を得ていることがわかった。一方で, 「短期入所」, 「通園」についてその情報を知らないと返答のあった主介護者は, 情報を主治医や施設・病院関係者から聞けること

を望んでおり、情報提供のタイミングはいつでも望んでいることが明らかとなった。過去の重症心身障害児(者)を対象にした研究において、社会資源の情報提供におけるタイミングと情報提供者について調査された研究はなかったため貴重なデータとなりうる。しかしながら社会資源における情報提供は、小児期の特に乳幼児期においては、病状(障害の重症度が重いこと、いわゆる重症心身障害児であること)を告知してからとなる。そのため、時間をかけて子どもの重症度を認知していく母親にその情報を提供していくタイミングは確かに難しいといえる。また、本研究で病状発症の時期は平均生後4か月で、病状発症の幅は、0~6歳である。重症心身障害児の発症原因と診断⁸⁾の主要病因別分類でも、新生児期までに発生要因がはっきりするケースばかりではないことがわかっている。そのため在宅での社会資源の情報提供は、退院されてから行うこととなるケースもあることがわかる。これらのことより、在宅で過ごすこととなる重症心身障害児の主介護者は、障害児を抱えながら自らが利用可能な社会資源について情報を集めることとなるケースも多いことが考えられる。重症心身障害児は、医療やリハビリなどの訓練を通し、何らかの形で継続的に病院に通院することとなるケースがほとんどである。そのことから、対象者に関わるすべてのスタッフは、在宅で過ごす障害児(者)の主介護者の介護負担感を軽減させるためにも、対象者の在宅での生活に関する社会資源の情報提供の時期や内容については、タイミングを見計らいながら、いつでも行えるようにしておく必要があると考える。これらのことより、対象者を取り囲むすべてのスタッフは、在宅で利用可能な社会資源について周知しているべきであることが示唆された。

4. 「短期入所」利用の満足度とその理由から考えられること

「短期入所」の満足度に対し回答があったのは61名であり、「大変満足」、「満足」と返答があったのは、計25名(38%)にあたり、主介護者の「満足」の理由は「職員との人間関係の構築」、「主介護者のリフレッシュ」、「児が喜ぶこと」、「児の社会性が広がること」、「医療提供による安心」がある。これらのことから、スタッフ教育(特にコミュニケーション能力、安全なケア技術)のスキルアップを図ることが「短期入所」利用の在宅重症心身障害児(者)や主介護者が安心し

て「短期入所」を利用しようと思える理由であることが示唆された。一方「大変不満」、「不満」、「普通」を合わせると残りの62%が不満の傾向を示していた。図4に示すように「ケアが行き届いていないこと」や「利用に制約がある」ことが主な理由である。「短期入所」は障害児(者)と主介護者が離れる時間が長くなる。精神的にも肉体的にもデリケートな障害児(者)は、環境変化に適応しにくく体調変化を来しやすい。そのため、主介護者は「短期入所」に対し満足が得られにくくなるのではないかと考える。しかしながら、主介護者の介護における負担感を少しでも手助けするためには、「短期入所」は最も効果的な主介護者に対する休息時間につながると考えられ、富山県内の在宅重症心身障害児(者)の主介護者の「短期入所」における利用ニーズに対しては、在宅重症心身障害児(者)に関わる全ての職員が質の高いケアを提供できるように教育システムを整備することが大切であると示唆された。また、障害児(者)の環境適応がしにくいことに関しては、主介護者は、障害児(者)が障害告知を受けた早い時期から、障害児(者)がいろいろな環境に適応できるようにするため、家族と離れる機会を作り、いくつかのレスパイトサービスを利用するなど母子分離する努力をすることなどが、障害児(者)のみならず、主介護者や家族、またケアを提供する施設や病院職員においても利用ニーズを満たすことにつながりやすくなると考えられる。

「利用に制約がある」ことに関して山本は「国や各自治体は地域で生活する在宅重症児(者)の実態とニーズを正確に把握して重症児(者)に関わる福祉政策を策定していく必要がある。とはいっても、ただちに実現できるものではないため実情に合ったネットワーク作り、現在あるリソース(社会資源)を最大限に活用していく施策もただちに実行していく必要がある⁹⁾と提言しており、本県においてもこのような対策を進めていく必要があると考える。そのためには、重症心身障害児(者)が利用する病院や施設職員が連携を図り、地域ネットワークづくりを行っていく必要があると考える。

5. 「通園」利用の満足度とその理由から考えられること

「通園」の5段階評価による満足度に対し回答があったのは45名であり、主介護者が「大変満足している」、「満足している」と回答したのは33名(73%)であり、

主介護者の「満足」の理由は「主介護者のリフレッシュ」や「生活リズムに変化がある」などがあげられた。そのため富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者は県内の「通園」事業に対して、満足している傾向にあると考えられた。

VI. 結 論

本研究において以下の結果と課題が明らかになった。

1. 「レスパイトサービス」を利用しているが、「レスパイトサービス」という概念を知らない介護者が約4割あった。
2. 「短期入所」、「通園」の情報の提供は、仲間から情報を得ていた介護者が4割いた。一方、情報を知らない場合は、障害児（者）の主治医からの情報提供を求めている傾向がみられた。
3. 「通園」の利用満足度は高いが、「短期入所」の利用満足度は低く、「短期入所」の利用ニーズを高めるためには「短期入所」に関わるスタッフの教育システムを見直すことが課題である。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 廣田明子, 他. 在宅障害児・者の家族に対するレスパイトサービスの実践及び評価 家族が求めるサービスの役割と効果的なサービスシステム要件. 家族看護学研究 2003; 2: 188-196.
- 2) 田中満静, 石橋清子, 中村孝子. 在宅療養に困難をきたす要因の検討 先天性疾患児の事例を通して. ぐんま小児保健 2005; 10: 4-5.
- 3) 桑田裕美. 障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究 (Ⅲ) 難病や障害を持つ子と家族への支援の方向性. 日本看護学会論文集 地域看護 2006; 3: 132-134.
- 4) 門間智子, 前田和子. 重症心身障害児を育てる家族の社会資源に対する態度や考え方の経時的変化. 日本重症心身障害学会誌 2006; 12: 289-245.
- 5) 善生まり子. 重症心身障害児（者）と家族介護者の在宅介護ニーズと社会的支援の検討. 埼玉県立大学紀要 2006; 4: 51-58.
- 6) 長谷美智子. 重症心身障害児（者）と在宅生活をすすめる母親の健康状態の認知と対処行動に関する研究. 日本重症心身障害学会誌 2009; 12: 383-388.
- 7) 内閣府. 共生社会施策, 富山県都道府県・指定都市の単独事業等一覧. (平成15年度) <http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/jigyo/16toyama.html> (2012.9)
- 8) 浅倉次男. 重症心身障害児のトータルケア—新しい発達支援の方向性を求めて—, 岡田喜篤. 重症心身障害児の歴史. 第1版第3刷. (株)へるす出版, 2008: 15-20.
- 9) 山本重則. 重症化した重症心身障害児（者）の在宅支援. 第62回国立病院総合医学会学会誌 2009; 11: 720-726.