

## 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

善生まり子

## A Study of Severe Motor and Intellectual Disabilities (SMID) and Their Family's Home Care Needs and Social Supports

Mariko Zensho

Key words : severe motor and intellectual disabilities (SMID), family caregiver, home care needs, social support, mother

本研究は、支援費制度が開始して間もない頃実施したA知的障害者通所更生施設(以下、A施設)利用予定の重症児・者の家族介護者への調査結果から、在宅介護ニーズを明らかにし、重症児・者と家族介護者への社会的支援について検討した。その結果、在宅介護ニーズの特徴は①重症児・者の成長・発達に応じた介護・態度の指導、②急な用事等に応じた柔軟な在宅サービス提供・調整、③家族介護者の健康管理と健康づくり、④家族介護者への情緒的サポートの充実、⑤家族間の人間関係の調整、親子の自立等の発達心理・社会的側面の充足、であった。社会的支援の課題として、適切な在宅介護サービスを提供するためにも、相談窓口の明確化と重症児・者と家族の将来を見越した長期的な視点をもつこと、重症児・者と家族の全体的な健康維持・向上には地域保健事業への位置づけやそれらを担う専門職・関係機関との連携・調整が必要であることが示唆された。

キーワード：重症心身障害児(者)、家族介護者、在宅介護ニーズ、社会的支援、母親

## 1. 緒言

昨今、重症心身障害児・者(以下、重症児・者)と家族およびその専門支援者を取り巻く社会保障制度は著しく変化している。導入から2年あまりの支援費制度は、利用者の需要が高く、在宅サービス利用率・費用共に当初の見込み量を遙かに超過したため、現行制度の維持困難により、今後の障害保健福祉施策(改革のグランドデザイン案)<sup>1)</sup>を打ち出した。その法案化である「障害者自立支援法案」<sup>2)</sup>は、H17.11特別国会にて成立に至り、今後改革を推進していく。

しかし、改革の推進により、国庫補助を含めた安定的な財源の確保、ケアマネジメントの制度化、支給決定基準の策定、利用者負担の見直し、地域の実情に合わせたサービス提供のための弾力化<sup>3)</sup>等の自治体からの要望や制度の継続性への貢献は予測できるが、利用者の在宅介護ニーズとの関連から制度上の課題について十分に論議し解決する間もなく新たな制度に移行する感が否めない。

また、新たな障害程度区分を基準としたサービス提供への移行に際し、在宅重症児・者の主介護者の80%は母親<sup>4)</sup>であり、筆者は、重症児の母親は、重症児・者の出生から現在に至る生活過程を共に辿りながら、その時々起こる多様な問題に、個のレベルから地域社会とのつながりまで拡大させ社会資源を活用し対処してきた存在である<sup>5)</sup>ことを明らかにしたことから、重症児・者と家族介護者の特徴を踏まえた上で在宅介護ニーズを明らかにすることは必要不可欠であると考えられる。

以上のことから、本研究では、支援費制度が開始して間もない頃実施したA知的障害者通所更生施設(以下、A施設)利用予定の重症児・者の家族介護者への調査結果から、在宅介護ニーズを明らかにし、重症児・者と家族介護者への社会的支援について検討したので報告する。

## 2. 方法

### 1) 対象者の選定

A施設利用予定(H16.4開設)者の家族介護者19名に対して、施設長、理事長ら等の協力により、調査説明文・承諾書及び自記式質問紙を郵送し、同時に面接調査を依頼した。家族介護者8名から質問紙の回答および面接調査の承諾が得られた(回収率42.1%)。

### 2) 質問紙調査内容

#### (1)重症心身障害児・者の状況

基本属性、家族構成、サービス利用状況、現在の所属

#### (2)家族介護者の状況

基本属性と心身の健康状態、住居状況と活動・参加、生きがい、今後したいこと、ライフイベントとPGCモラルスケール得点<sup>6)</sup>、在宅介護に関する相談者

PGCモラルスケールについて、研究対象は40歳代であるが、加齢に伴う体力の低下と介護負担感の増加を自覚し、将来を案じる時期と捉え、その家族介護者の内面を客観的に評価する方法として使用した。測定内容は「満足感を持っている」「安定した居場所がある」「老いていく自分を受容している」の3つの側面である。得点は0～11点。東京都老人医療センターの入院高齢者のデータでは平均4～7点、3点未満は低値、8点以上は高値。以上を参考に、本研究は3点未満を主観的幸福感の低い者、8点以上を主観的幸福感の高い者と評価した。

#### (3)在宅介護状況

①在宅介護項目：口腔ケア、洗面、衣服着脱、全身清拭、入浴介助、洗髪、導尿、おむつ交換、トイレ介助、経管栄養、食事介助、不眠ケア、服薬ケア、爪切り、移動介助の16の介護項目(その他含)とした。項目の選定については、重症心身障害通園マニュアルの医療的対応と日常生活支援の項目<sup>7)</sup>を参考にA施設長と検討した。

②在宅介護の困難状況と対処、支援への要望(自由記述)

### 3) 面接内容

面接は、対象者の承諾を得て、質問紙調査内容を確認しながら、在宅介護状況やA施設への期待等の自由口述等を半構造的に実施し、一人2～3時間を要した。会話記録はA施設長、理事長らと検討した結果、テープ録音せず、対象者に承諾を得て随時メモをとりデータとした。

### 4) 倫理的配慮

今回の調査によりA施設職員との情報の共有が必要不可欠と判断した場合は、事前に対象者へ同意を得ることを原則とした。調査内容は、匿名性を保持し、面接はプライバシーを保持し、サービス利用に悪影響を及ぼさないことを保証した。また、研究で得た知見をA施設の円滑な運営の一助に活用する旨の承諾を得て行った。

### 5) 調査期間：H15.7～8

### 6) 分析方法

#### (1)分析対象

研究に同意の得られた重症児・者の家族介護者8名の自記式質問紙調査内容および面接内容

## (2)方法

①質問紙調査内容のうち、各項目の単純集計と年齢、居住年数等、連続変数の統計処理を行った。統計ソフトは、SPSS11.5.2.1J for Windowsを用いた。

②質問紙調査内容のうち、家族介護者の在宅介護の困難状況と対処、在宅介護支援への要望に関する自由記述と面接内容を類似性によってカテゴリー化し整理する。

③①②の結果から、生活機能分類<sup>8)</sup>を参考に重症児・者と家族介護者の健康状態の特徴を明らかにする。

④PGCモラルスケール得点結果から、最低点の家族介護者と最高点の家族介護者の背景要因を明らかにする。

⑤①～④の結果から、重症児・者の家族介護者の在宅介護ニーズと社会的支援のあり方を検討する。

## 3. 結果

## 1) 重症心身障害児・者の状況(表1)

年齢、性別は、13～20(AVE16.63±SD2.50)歳、男性3名、女性5名であった。障害は、脳性麻痺6名、小脳失調症1名、アンジェルマン症候群<sup>9)</sup>1名で、身体障害者手帳1, 2級を取得していた。通学・通所は、年齢に応じて、養護学校または生活訓練所に所属していた。医

療は、専門病院への定期受診7名、通所リハビリテーション4名であり、1名は定期的に医療サービスを受けていなかった。家族構成は、核家族5名、3世代同居2名、4世代同居1名、平均世帯人員は5.25±1.49名であった。

## 2) 家族介護者の状況

## (1)基本属性と健康状態(表1)

年齢および続柄は、42～47(AVE44.63±SD1.85)歳、全員母親であった。住居形態は、借家1名、持ち家7名。居住平均年数は、15.31±8.77年。職業は、主婦6名、非常勤職員2名。主観的健康状態は、良い4名(50%)、悪い2名(25%)、どちらでもない2名(25%)であった。治療中の病気のある者は2名であった。健康づくりは規則的な生活5名(62.5%)、食事4名(50%)、運動2名(25%)、複数回答者4名(50%)、特になし1名(12.5%)であった。

## (2)家族介護者の活動・参加、生きがい、したい事

活動・参加は、外出頻度は全員毎日であるが、友人・知人との交流は、毎日2名、1週間1回4名であった。近隣との交流は、たまに立ち話6名、道で挨拶程度2名であった。また、外出機会は、全員が買い物または重症児・者の通院・通所の付き添いであった。

表1 重症心身障害児・者と家族介護者の状況

No.	重症心身障害児・者の状況							家族介護者の基本属性と健康状態							
	年齢(歳)	性別	疾患、障害	家族	医療	福祉	所属	年齢(歳)	続柄	住居形態	居住年数	職業	健康状態	治療中の病気	健康づくり
1	13	女	脳性麻痺	4世代 8名	てんかん外来、 整形外科、内科	身障手帳1 級、療育手帳A	養護学校中等部	42	母	持ち家	5	主婦	どちらでもない (鉄欠乏性貧血、 低血圧)	いいえ	規則的な生活
2	14	女	脳性麻痺	2世代 4名	3か月毎の診 察、リハビリ テーション 週1回	身障手帳2 級、療育手帳B	養護学校中等部	47	母	持ち家	13	主婦	悪い(夕方からや る気がでない。話 をするのが嫌にな る)	いいえ	規則的な生活
3	15	男	アンジェル マン症候群	2世代 4名	てんかん科、リ ハビリテーション、皮膚 科	身障手帳1級	居宅支援サー ビス訪問介護、日 帰り通所サー ビス	46	母	持ち家	20	主婦	悪い	はい(アレル ギー性皮膚炎)	食事
4	16	男	脳性麻痺、 水頭症	2世代 6名	脳外科、PT、歯 科医院	身障手帳1 級、療育手帳A	養護学校高等部	44	母	持ち家	30	主婦	どちらでもない	はい(自律神経 失調症)	食事、運動、休養、 規則的な生活、サブ リメント使用、友人 と毎日30分位ウ オーキング
5	18	女	脳性麻痺	3世代 6名	神経内科	身障手帳1 級、療育手帳A	養護学校高等部	44	母	持ち家	17	公務 員	どちらでもない	いいえ	特になし
6	18	男	小脳失調症	2世代 4名	神経内科、整形 外科、PT、OT	身障手帳2級	デイサービスセ ンター	43	母	民間の 借家	2.5	主婦	良い	いいえ	休養、規則的な生活
7	19	女	脳性麻痺	3世代 6名	神経内科	身障手帳1 級、療育手帳A	なし	44	母	持ち家	20	主婦	良い	いいえ	食事、休養、規則的 な生活
8	20	女	脳性麻痺、 水頭症	2世代 4名	特になし	身障手帳2級 療育手帳A	デイサービスセ ンター	47	母	持ち家	15	パー ト	良い(不眠、冷え 性はある)	いいえ	サプリメント使用、 食事のバランス、運 動、少しでも子供と 歩行したい

## 54 重症児・者と家族介護者の在宅介護ニーズ

家族介護者の生きがいは、子(重症児・者)の成長6名、TV鑑賞3名、友人・知人交流3名であった。子の成長を生きがいと回答しなかった2名は、面接内容より「生きがいというより必要で当たり前」と認識していた。

家族介護者のしたい事は、旅行6名、温泉3名、趣味活動3名。したい事の数はいくつか、0～7、0は2名であった。(3)在宅介護に影響を及ぼしたライフイベント、PGCモラールスケール得点、親子の自立感(表2)

ライフイベントは、在宅介護に及ぼした影響との関連において「良い」・「悪い」に分けて質問した結果、「良い」0～4個、平均1.38±1.41個、「悪い」0～7個、平均3.38±2.45個、「悪い」は「良い」の約2倍であった。

「良い」の内容は、転居、住居改造や新築など住まい環境の変化が5名(62%)と多く、友人、仲間ができた3名(38%)、親と同居した1名(13%)であった。

「悪い」の主な内容は、家族の病気や要介護が5名(62%)、親が死亡した5名(62%)、夫婦間の関係悪化3名(38%)、家族が入院・入所3名(38%)、親との関係悪化2名(25%)

PGCモラールスケール得点は1～8(AVE5.00±SD2.67)点であった。また、3つの構成内容の肯定的回答率は「安定した居場所がある」41%、「老いていく自分を受容している」44%、「満足感を持っている」54%の順に高かった。また、最低点は2事例(No.3, No.4)1

点、最高点は1事例(No.8)8点であった。考察でそれぞれの要因について検討した結果を述べる。

家族介護者の親子の自立感「子離れ」は、はい3名

表2 在宅介護に影響を及ぼしたライフイベントとPGCモラールスケール得点、親子の自立感

No.	在宅介護に影響を及ぼしたライフイベント		PGC得点	自立感	
	良いライフイベント	悪いライフイベント		親離れ	子離れ
1	・転居した(2.5年前)	・家族が病気やけがをした、または介護が必要になった(1年前)	5	いいえ	いいえ
2	・住宅を新築、改造した(5年前)	・転居した(5年前) ・親が死亡した(2年前) ・親と同居、または別居した(3年前) ・子と同居、または別居した(4か月前)	7	いいえ	いいえ
3		・親が死亡した(3年前)	1	はい	どちらでもない
4	・転居した(17年前) ・住宅を新築、改造した(17年前) ・友人や茶飲み友達できた ・親と同居した(17年前)	・家族の中で介護を要する人が発生(4年前) ・家族が病気やけがをした、または介護が必要になった(4年前) ・家族が入院または施設入所した(17,16,12年前) ・親が死亡した(2年前) ・本人が転勤・転職した(17年前)	1	どちらでもない	どちらでもない
5	・住宅を新築、改造した(10年前)		6	はい	どちらでもない
6		・家族の中で介護を要する人が発生した(16年前) ・家族が病気やけがをした、または介護が必要になった(10年前) ・本人が入院または施設入所した(10年前) ・家族が入院または施設入所した(5,10年前) ・親が死亡した(10年前) ・親との関係が悪化した(5年前) ・夫婦間の関係が悪化した(5年前)	7	はい	はい
7	・転居した(15年前) ・住宅を新築、改造した(15年前) ・友人や茶飲み友達できた(18年前)	・家族の中で介護を要する人が発生した(20年前) ・家族が病気やけがをした、または介護が必要になった(6年前) ・家族が入院または施設入所した(6年前) ・親が死亡した(1年前) ・夫婦間の関係が悪化した(7年前)	5	いいえ	いいえ
8	・友人や茶飲み友達できた(10年前)	・家族の中で介護を要する人が発生した(18年前) ・家族が病気やけがをした、または介護が必要になった(18年前) ・親との関係が悪化した(19年前) ・夫婦間の関係が悪化した(14年前)	8	いいえ	いいえ

表3 在宅介護に関する相談者、在宅介護項目

No.	在宅介護に関する相談者							在宅介護項目													合計数							
	家族、親族	友人、知人	看護師	主治医	養護教員	保健福祉行政窓口	通所施設職員	同じ状況の家族	その他	口腔ケア	洗面	衣服着脱	全身清拭	入浴介助	洗髪	導尿	おむつ交換	トイレ介助	経管栄養	食事介助		不眠ケア	服薬ケア	爪切り	移動	その他		
1			○	○	○	○																				学校での時間排泄	10	
2	○																											10
3									問題解決に向かえるような相談ができる人はいない																			9
4									○																		散歩、学校送迎	12
5																												10
6	○	○			○		○																					11
7	○		○																									9
8									○																		散歩、歩行訓練、子供の行事参加	11

(38%)、いいえ4名(50%)、どちらでもない1名(13%)。「親離れ」は、はい1名(13%)、いいえ4名(50%)、どちらでもない3名(17%)であった。

#### (4)在宅介護に関する相談者、在宅介護項目(表3)

在宅介護に関する相談者は0～4名(AVE1.63±SD1.60)であった。No.1,6,7は家族や専門職等を幅広く相談者と認識しているが、No.2,4,8は家族や家族会会員等インフォーマルのみ、No.3,5は相談者がいないと回答している。

在宅介護項目は9～12項目(AVE10.25±SD1.04)、面接結果から介護は母親が主体となって日常的に行っており、心身の負担が非常に大きいことがわかった。

#### (5)在宅介護上の困難状況と対処(表4)

在宅介護上の困難状況と対処は、過去と現在の2つに分類され、①重症児・者の障害、症状に関連した問題、②在宅サービスの質の問題、③家族の介護協力体制に関する問題、④家族介護者の心理的問題の4つの項目と具体的内容に分けられた。

家族介護者が想起した過去の困難状況・対処は、①重症児・者の障害、症状に関連した問題、③家族の介護協力体制に関する問題であり、対処は、それぞれ専門職の

表4 在宅介護上の困難状況と対処

項目	過去の在宅介護の困難状況と対処		現在の在宅介護上の困難状況と対処	
	困難状況	対処	困難状況	対処
重症児・者の障害、症状に関連した問題	子供が小さい頃の食事介助の仕方がわからなくなった(Na.6)	摂食指導を受けて対処した	重症児・者の成長発達に連した生活のあり方を考えるのは難しい(Na.2)	現状維持で解決していない
	生まれてまもない頃、振り返りが強く母乳が吸えずミルクも飲まなかった(Na.6)	授乳の仕方がわからずに不適切な対応に陥じた	重症児・者の体が大きくなって、すべての介助が大変(Na.4)	現状維持で解決していない
	生まれてまもなく、採血で医師者に押さえつけられた経緯を重ねた影響から、病院への恐怖感がありパニック様の症状を起こした(Na.6)	時が解決した	側面が悪化して座位がとれず生活に支障がある(Na.4)	現状維持で解決していない
	幼児期の夜泣き(Na.1)	夜泣きがその時は発作だとわからず家族内で対応した	不随意運動が強いと移動が困難(Na.6)	現状維持で解決していない
	小学校低学年時の1週間続いた睡眠障害(Na.7)	睡眠障害については、病院に電話相談したが対応が不十分であった。それから病院を通信しなくなった。	最近やつと診断名がついたが、それまで知らずにいたこと(Na.3)	もっと早く診断がついていたら多少は変わったのではないかと思う。しかし、親の会には入らない。
	小学校6年生時に頻りに起こったてんかん発作(Na.3)	てんかん専門病院を受診し、症状が改善した	多動で強く叩く等で他者に介護を頼むのが苦痛(Na.3)	現状維持で解決していない
	思春期の発作(Na.6)	経過観察、時が解決した		
在宅サービスの質の問題			急な用事への体制が不十分(Na.2)	現状維持で解決していない
			移動介助に関するヘルパーの力量不足(Na.5)	現状維持で解決していない
家族の介護協力体制に関する問題	5年前の重症児の入院(Na.4)	入院期間中は家族全員が協力して乗り越えた	家族に介護の代替えを頼みづらくて協力が得られない(Na.1, 6, 8)	遠慮がちに家族へ介護の代替えを頼む
			他にも要介護の家族がいる(Na.4)	現状維持で解決していない
			重症児・者が入院すると家族全員の生活に支障が出る(Na.4)	現状維持で解決していない
家族介護者の心理的問題			家庭内の問題が複雑に絡んで他人に相談できない(Na.3)	現状維持で解決していない

援助、家族内の援助、時が解決した、の3つであった。一方、現在の困難状況は、①～④の4つの項目すべてに渡り、在宅介護継続に関連する問題が多いという特徴があった。それぞれの対処は現状維持であった。

#### (6)在宅介護に関する社会的支援への要望(表5)

在宅介護サービスへの要望は、「家族が急な用事の対応に訪問介護やショートステイを利用したい」「通所介護施設の送迎介護の充実」「グループホーム早期設置」とサービス内容やシステムの改善や新たなサービスの要望等、具体的であった。重症児・者の成長・発達促進に関連する要望は、「(専門支援者に)一緒に考えて欲しい」、「普通の暮らしができるようにする」「重症児・者が社会参加できる環境」等と抽象的であり、それぞれの実現に向けて専門職・関係機関等に協力を求めていることがわかった。さらに、「子離れ・親離れ」「家族関係の調整」等の発達心理・社会的側面の援助を要することもわかった。

表5 在宅介護に関する社会的支援への要望

項目	要望(質問紙自由記述、面接内容)
在宅介護サービスへの要望	家族の急な用事の対応(訪問介護)(No.6)
	家族の急な用事の対応(短期入所)(No.1, 4)
	通所施設への移動サービスの充実(Na.4)
	グループホームの運営(Na.4)
	親子で宿泊できる施設の設定(Na.8)
重症児・者の社会参加を促す生活環境づくり	重症児・者の成長発達にあったまたはそれを促す生活のあり方を一緒に考えて欲しい(Na.2)
	健康で一人の人間として普通の暮らしができるようにすること(Na.5)
	成人の重症児・者が社会参加できる環境(Na.8)
家族介護者の心理社会的側面のサポート	親・子離れの仕方(Na.3)
	家族介護者の家族関係の調整や介護上の問題対処へのサポート(Na.3)

## 4. 考 察

### 1) 本研究の重症児・者と家族の特徴

今回の対象の重症児・者は、平均16.63歳であるが、その殆どが年齢や発達に応じた通所・通学施設に所属しており、在宅生活のみの者はいなかった。また、症状や障害に応じて専門医療機関を受診しており、治療やリハビリテーション等、継続的な医療支援を必要としている。

家族については、主な家族介護者はすべて40歳代の母親であり、職業は主婦が多かった。介護は母親が中心になり、経済的基盤は他の家族員(父親等)が担う等、現在は家族内の役割分担により生活が機能していると考えられる。また、厚生労働省「国民生活基礎調査」世帯構造別にみた世帯数の推移<sup>10)</sup>によると、H16年の全国平均世帯

人員2.72名と年々減少し、核家族や夫婦2人暮らしが多くなっているが、本研究対象の平均世帯数は5.25±1.49名と全国平均の約2倍近く多いことがわかった。地域性についても、殆どが自宅は持ち家で居住歴5年以下は2名、6名は10年以上の居住歴と、地域に定着している者の割合が多い。しかし、それらの強みは、今後、重症児・者の同胞の結婚、進学等で世帯を離れ、祖父母世代および父母の高齢化等により家族員数の減少から、現状の在宅介護の継続・維持は困難な状況へと変化し、数年後、10年後の家族の生活力や介護力の脆弱化も予測される。

#### (1) 家族介護者の身体的健康状態の特徴

家族介護者の健康状態は、治療中の病気もなく「良い」は2名のみと“健康”に対する自信のなさが伺われた。健康状態が良い者は、どちらも健康づくりに「規則的な生活」を挙げている。それ以外の6名の内2名は通院し、他4名も心身の不調を訴えている。健康づくりは、「規則的な生活」「食事」「運動」等により対処しており、健康への意欲や動機付けは必ずしも低くないが、現状の自己の健康づくりでは成果や実感が得られない様である。今回は、家族介護者の主観的な健康状態であり客観性に乏しいが、在宅介護生活の充実のためにも、家族介護者の健康管理面を充足させる必要があると考える。

#### (2) 家族介護者の活動・参加状況からみた健康状態の特徴

家族介護者の外出頻度から、“閉じこもり<sup>12)</sup>”はいなかったが、友人との交流や近隣との付き合い等の頻度は少なく、インフォーマルサポートは乏しいといえる。外出機会についても、全員が買い物または重症児・者の通院・通所の付き添いであることから、2次活動<sup>11)</sup>の義務的な活動が主であり、趣味や娯楽等、気分転換に費やす時間は少なく、今後、何かしたいかについては、沢山ある者や特にない者等、それぞれであったが、全ての家族介護者が子の成長や趣味等に生きがいを見出す力を持っている。

#### (3) 家族介護者の心理面からみた健康状態の特徴

ライフイベントは、「良い」と肯定的な出来事は、「住居環境の変化」と非日常的な出来事が多い傾向にあり、「悪い」と否定的な出来事は「家族の病気や介護」「家族関係の悪化」等、家族内に起因した出来事が大半を占めており、日常的なストレスの高さが示唆された。

PGCモラールスケール得点は、対象特性は異なるが、東京都老人医療センターの入院高齢者のデータ(平均4～7点)との比較では、AVE5.00±SD2.67点と主観的幸福感<sup>9)</sup>は平均的であるが、得点の幅は1～8点と大きい。

PGCモラールスケール得点とライフイベントとの関連でみると、PGC最高点(No.8)は、「良い」も「悪い」

も10年以上前の出来事であった。PGC最低点(No.3)は、「良い」はなく「悪い」は3年前の「親の死」のみ。同様に最低点(No.4)は4つの「良い」のいずれも17年以上前の出来事であるが、5つの「悪い」の内3つが2～4年前の比較的新しい出来事であった。過去5年間のライフイベントが主観的幸福感に影響している可能性が示唆された。しかし、全体ではPGC得点が比較的良い者も、最近になって「親の死」「家族との別居」等の悪いライフイベントを体験しており、最近の悪いライフイベントが主観的幸福感に影響するという結論づけには至らない。

また、PGCモラールスケール3つの構成内容の結果から、「満足感」「老いの受容」「安定した居場所」の順に低く、全体的に、重症児・者の家族介護者は、現在「満足感」は持っているが、「老い」の現実や今後の「安定した居場所」に対する不安感を持っていることが示唆された。

#### (4) 家族介護者の親子の自立感

家族介護者の「子離れ」に比べ、重症児・者の「親離れ」の自立感は低い。現状では、家族介護者の在宅介護項目や外出機会を見ても親子で共有する時間が多く、心身の密着度が高いことが考えられ、親が「子離れ」を実感し、重症児者である我が子の自立像は描きにくいと考える。しかし、谷掛<sup>13)</sup>は、在宅障害児者の保護者への調査結果から、介護者の高齢化は、施設入所希望に強く関連すると述べている。親の高齢者による在宅介護破綻を予防する意味でも、それぞれの自立を自然に受けとめられるよう、個を尊重した心理的支援が必要であり、早期に段階を追って行うことが望ましいと考える。

### 2) 主観的幸福感が非常に低い2事例について

#### (1) No.3について

重症児は15歳であるが、養護学校には通学せず、施設の通所サービスや在宅サービスを利用している。疾患は、比較的最近解明された15番染色体上の一部の遺伝子の欠失症で2～3万人に1人の確率で発症する“アンジェルマン症候群”と診断され、身障手帳1級を取得している。この疾患は、生命予後は良く、比較的長生き<sup>9)</sup>と言われている。実際に、在宅介護項目は10項目と多く、自由記載でも“多動で強く叩く等”と在宅介護は困難である。また、最近になってようやく診断名がついたことから「早く病気がことがわかっていたら、何とかなかったのでは？」と病気や障害に対する受容に葛藤がある。また、在宅サービス利用についても「サービスを利用しているけれど他者に介護を頼むのが苦痛」「他人に介護を拒否されるのではないかと心配」とストレスが

大きい。

また、家族介護者の主観的健康感も悪く、治療中であり心身共に良いとはいえず、健康づくりは食事のみと健康不安への対処も適切に行われていない。

活動・参加は、近隣の付き合いは挨拶程度で他の家族介護者との交流が主で、外出の機会は主に買い物、子(重症児)の病院付き添いであり、他者との交流の機会は少なく、活動や交流範囲は狭いと考えられる。

心理的な側面では、親子の自立感は、「親離れはしている」「子離れはどちらでもない」であったが、自由記載では「親子の自立した生活に対する援助の要望」が出される等、移ろい安い心理状況が伺える。生きがいは“重症児の成長”のみ、今後したいことは「転居」と環境の変化への漠然とした期待が感じられる。ライフイベントは悪いのみで3年前の「親の死亡」である。

このような不安定な心身の状況、介護困難感を抱えつつ、介護に関する相談者について、「家族内の問題が複雑に絡んでいて他人には相談できない」「介護上の問題解決に向かえるような相談者はいない」と認識している。「家族が笑顔で一緒に過ごせることが障害児にとって薬になる。しかし現実には家族の思いはそれぞれで難しく、自分(家族介護者)もくじけることがある」と、家族の理想像を描きつつも、問題解決方法はなく、家族介護者自身の我慢や忍耐で乗り切ると決意し、固く心を閉ざした側面も伺える。

#### (2)No.4について

重症児は16歳、養護学校高等部に通学中。水頭症と脳性麻痺がある。核家族6名で30年の居住歴であるが、近隣の付き合いは「たまに」でありインフォーマルサポートは乏しい。外出の機会は、義務的な2次活動以外の娯楽、散歩、知人・友人との交流に費やし、他の対象者と比べ、活動・参加の機会に恵まれている。健康状態は「どちらでもない」、自律神経失調症で通院しているが、健康づくりは「食事、運動、休養、規則的な生活、サプリメント使用、友人との毎日のウォーキング」と充分対処している。良いライフイベントは、「転居」「新築・改造」「友人ができた」「親との同居」と多様であるが、いずれも重症児の出生前の出来事であった。一方、悪いライフイベントは、4年前の家族が病気や要介護、2年前の親の死亡と比較的最近の出来事であった。

在宅介護項目は12項目と最多で、「重症児の体が大きく介助が大変」「側弯が悪化して坐位がとれず生活に支障」、「他にも要介護の家族がいる」「重症児が入院すると家族全員の生活に支障が出る」と困難の訴えも多く、在宅介護サービスへの要望は「家族の急な用事の対応

(短期入所)」「通所施設への移動」「グループホームの運営」と明確で具体的であるが、在宅介護の相談者は、「同じ状況にある他の家族」のみで「専門職」「関係機関」は認識していない。以上、健康づくりに余念が無く、活動・参加も充足し、在宅介護上の問題も充分表出しているように見える。しかし「他の要介護の家族」「家族に介護を頼みづらい」等、家族内の問題の表出は抽象的である。「同じような家族」には相談できても「専門職」「関係機関」等のフォーマルな相談では、言葉で適切に表現できないような情緒的問題を抱えている可能性が考えられる。

#### (3)No.3, No.4の共通点

主観的幸福度の低い2事例に共通する要因は、家族介護者は在宅介護に不満や問題を抱え、在宅介護サービスへの要望はあるが、「専門職」「関係機関」を相談者として認識していない。これは、相談の必要性を認識していない、専門職・関係機関への期待感が持てない、情緒的要素が強い事等が考えられる。これは、現時点では家族介護者の日常生活に明らかな支障はみられないが、家族介護者が困難な状況に遭遇しても適切に対処しない場合、長期的に同じ問題を抱え続け、新たな問題の発生により、問題が山積みになる可能性が高いことを示唆している。

#### 3) 主観的幸福度が高得点の1事例について

重症児・者は20歳、身障手帳2級取得者であった。家族介護者はパート勤務であるが、「仕事」に対して生きがいを見出しており、健康づくりのための「子との散歩」も生きがいと捉える等、「生きがい」は日常生活の中にある。今後したいことも最多の7項目と、非常に意欲的であり、実際の外出の機会は、娯楽の要素はないが「仕事」「買い物」「友人知人との交流」「散歩」と多い。悪いライフイベントは、全て14年以上前の出来事であり、良いライフイベントも10年以上前であった。親子の自立感については、両者とも「していない」と答えているが、在宅介護の社会的支援に対して「親子で宿泊できる施設の設立」と要望する等、現在の親子関係や生活を受けとめ、現状維持を望んでいると捉えられる。但し、他の家族員に対して介護の協力が得られないと不満はあるが、相談者は「同じ状況の家族」のみで対応可能なことから緊迫感は見られない。主観的幸福度の3つの内容構成の肯定的回答率の内訳は「安定した居場所」100%、「満足感」67%、「老いの受容」50%であった。以上から、家族の介護協力への不満や加齢による変化を感じつつも、それに増して、現在の生活に安定感を持っていることが主観的幸福度の高さに関連しているものと考えられる。

## 4) 重症児・者と家族介護者の在宅介護ニーズの特徴

下記の5つの重症児・者と家族介護者の在宅介護ニーズの特徴が明らかになった。

- (1)重症児・者の成長・発達に応じた介護・態度の指導
- (2)急な用事等に応じた柔軟な在宅サービス提供・調整
- (3)家族介護者の健康管理と健康づくり
- (4)家族介護者への情緒的サポートの充実
- (5)家族間の人間関係の調整、親子の自立等の発達心理・社会的側面の充足

## 5) 重症児・者と家族介護者への社会的支援に関わる課題

今回の結果から、適切な在宅介護サービスを提供するためにも、相談窓口の明確化と重症児・者と家族の将来を見越した長期的な視点および介護する家族全体の健康管理の観点をもって支援することが必要であると考えられる。

重症児・者と家族介護者の心身の状態、家族関係、社会とのつながり等全体像から、複雑で多様な問題を見出し、家族介護者本人が問題解決に向けた対処や支援の必要性を認識できるよう、支える視点も重要であり、このようなプロセスを辿ることにより個別の在宅介護ニーズが明確になると考える。そして、家族介護者が本音で話せるよう、安心感や信頼関係づくりに努めることが肝要であり、ケアマネジャーに重要な資質であると思われる。

また、在宅介護サービスは、介護の代替と同時に、家族介護者への健康教育的な支援の要素が不可欠ではないかと考える。例えば、家族介護者の個別健康診断等の結果と介護内容、主観的な健康情報とを照らし合わせながらヘルスアセスメントし、個別または地域集団等の単位で、家族介護者が実施可能な具体的で効果的な健康生活スタイルを提案していく等。重症児・者と家族の全体的な健康維持・向上には地域保健事業への位置づけやそれらを担う専門職との連携・調整が必要になると考える。

## 研究の限界と今後の課題

今回は8事例であるが、対象を思春期から初期の成人期の重症児・者と家族介護者と限定し、質問紙調査と面接調査とを組み合わせることで多面的に分析したことから、その発達段階に応じた在宅介護ニーズは明らかになり研究として意義があったと考える。今後も引き続き他の発達段階についても分析を積み重ねていきたいと考える。

## 謝 辞

本研究の主旨をご了解いただきご協力下さったA施設利用者ご家族、A施設長、A理事長、スタッフに感謝申し上げます。

なお、本論文の一部は第31回日本看護研究学会学術集会以報告致しました。

## 文 献

- 1) 厚生労働省編. 平成17年版厚生労働白書(2005); 342-343
- 2) 社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会. 両親の集い(2005); 583: 17
- 3) 社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会. 両親の集い(2005); 583: 11
- 4) 江草安彦監修: 重症心身障害療育マニュアル第2版. 岡田喜篤, 末光茂, 鈴木康之編. 医歯薬出版(2005): 307.
- 5) 遠藤まり子, 戸田肇, 中田まゆみ. 重症心身障害児を育てる母親への市町村保健婦の支援のあり方に関する研究, 第21回日本看護科学学会学術集会講演集(2002); 122.
- 6) 小澤利男, 江藤文夫, 高橋龍太郎: 高齢者の生活機能評価ガイド, 医歯薬出版株式会社(1999): 54-56
- 7) 江草安彦監修: 重症心身障害療育マニュアル第2版. 岡田喜篤, 末光茂, 鈴木康之. 編. 医歯薬出版, 82-202, 2005.
- 8) 障害者福祉研究会編. ICF国際生活機能分類—国際障害分類改定版(2003): 9
- 9) 2005.11.22.アンジェルマン症候群(Angelman Syndrome)家族と専門家のための情報. 東京医科大学小児科遺伝医学. <http://www.tokyo-med.ac.jp/genet/as/asfinfoj.html>
- 10) 財団法人厚生統計協会. 国民衛生の動向 2005(2005): 35
- 11) 2005.11.18.平成13年社会生活基本調査. 総務省統計局. <http://www.stat.go.jp/data/shakai/2001/h13index.htm>
- 12) 厚生労働省老健局計画課. 介護予防に関するテキスト等調査研究委員会. 介護予防研修テキスト. 田中茂雄. 社会保険研究所(2001): 154
- 13) 谷掛千里. 在宅障害児者の介護者の施設入所希望に関連する要因. 日本公衛誌(2005); 52(3): 215-225
- 14) 善生まり子. 心身障害児者家族の在宅介護ニーズと支援費サービス利用に関わる課題の検討, 日本看護研究学会雑誌(2005); 28(3): 169