

〈報 告〉

## 北海道内における在宅重症心身障害児（者）の実態調査 —親が子どもを介護する実態—

根本 和加子<sup>1)</sup>，北村 久美子<sup>2)</sup>，家村 昭矩<sup>3)</sup>

### A survey of the conditions of homebound children and adults with profound mental and motor disabilities in Hokkaido — Reality of mothers caring for their children —

Wakako NEMOTO, Kumiko KITAMURA, Akinori IEMURA

1) 名寄市立大学保健福祉学部看護学科，2) 旭川医科大学医学部看護学科，  
3) 名寄市立大学短期大学部児童学科

With the aim of identifying ways to support caregivers, this paper reports on the status of homebound children and adults with profound mental and motor disabilities and their use of health, medical and welfare services. A self-administered questionnaire survey was conducted involving 102 main caregivers (limited to family members) caring for children and adults with profound disabilities. All subjects were mothers, the majority of whom were in their 50s. Among the respondents, 76.5% gave care for 12 hours or more every day, and the majority had been providing care for between 19 and 29 years. The age of children and adults with disabilities ranged from 1 to 42. Users of health, medical and welfare services accounted for 77.5%, the majority of whom were using short-stay services.

A significant correlation was observed between the use of health, medical and welfare services and the hours of care per day. It was suggested that further improvements in health, medical and welfare services according to levels of disability will be necessary for children and adults with profound mental and motor disabilities to enable them to continue living at home with their families.

本研究は在宅で暮らす重症心身障害児（者）の実態と保健医療福祉サービス利用状況を明らかにし、介護者への支援について示唆を得ることを目的とした。重症心身障害児（者）を介護している主たる介護者（家族に限る）102名を対象に無記名自記式質問紙調査票を用い調査した。主たる介護者は全員母親であり、年齢は50歳台が最も多かった。1日の介護時間は12時間以上が76.5%を占め、介護期間は19~29年が最も多かった。重症心身障害児（者）は男性52%、女性48%であり、年齢は1歳~42歳であった。通園・通所以外の保健医療福祉サービス利用者は77.5%であり、短期入所の利用が最も多かった。

保健医療福祉サービス利用状況と1日の介護時間との間には、有意な相関が認められた（ $r=0.29$ ， $p<0.01$ ）。重症心身障害児（者）と家族が共に在宅生活を続けていくためには、障がいの程度に対応した保健医療福祉サービスの更なる充実が示唆された。

Key Word : mother, child, children and adults with profound mental and motor disabilities, home care

## I 緒言

重症心身障害児（者）〔以下、重症児（者）とする〕とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害を併した状態をいう。この言葉は、医学用語ではなく、国として療育制度を整備する際に行政的立場からつくられたものであり、わが国に特有の用語である。重度の運動障がいと知的障がいを重複してもつ子どもは、古くから存在していたと言われている。

重症児（者）の原因疾患は様々であり、特定の疾患に起因するものではないと言われている。原因として、染色体異常を含む出生前の要因によるものが約 30 %、低出生体重や仮死など周産期の要因によるものが約 40 %、脳炎後遺症など出生後の要因によるものが約 30 %を占める<sup>1)</sup>。

昭和 42 年（1967）児童福祉法が一部改正され、重症児（者）施設は病院であると同時に児童福祉施設の一つとして認められた<sup>2)</sup>。医学の進歩により、重症児（者）は成人になっても生存可能となり、多くの重症児（者）施設では高齢化が進んでいる。旧国立療養所の入院重症児（者）の平均年齢は 1982 年には 15 歳未満であったが、1994 年には 20 歳を越し<sup>3)</sup>、同時に介護者の高齢化も進んでいることが報告されている<sup>4)</sup>。全国の在宅重症児（者）数は、施設入所中の 12,000 人を除くと、約 26,000 人と考えられ、全体の 68 %が在宅生活を送っていると推測されている<sup>5)</sup>。

これまで行われた北海道内における重症児（者）を対象とした調査からは次のような結果が得られている。1990 年に北海道内に住む重症児（者）はおおよそ 1,179 名であったと報告されている。有病率は人口千人当たり 0.21 であり、他の地域とほぼ同様であったが、措置入院児（者）の割合は高く、在宅率は 47.1%であった<sup>6)</sup>。また後の 2005 年に行われた調査では、在宅重症児（者）数は、約 910 名であり在宅率は 46.3%であった<sup>7)</sup>。北海道内における重症児（者）に関する報告は病態や治療に関するものは多いが<sup>6), 8)</sup>、在宅での生活や家族の介護に焦点をあてた報告は少ない<sup>9) -11)</sup>。

本研究は、北海道における在宅重症児（者）の実態と保健医療福祉サービス利用状況を明らかにし、介護者への支援について示唆を得ることを目的とした。

## II. 研究方法

### 1. 対象者

対象者は、在宅で重症児（者）と同居している家族であり主たる介護者とした。対象地域は北海道内の 3 圏域 7 市町とした。道央圏 2 市 1 町、道北圏 3 市、道東圏 1 市であった。

### 2. 調査期間

平成 18 年 8 月 25 日から平成 18 年 11 月 30 日。

### 3. 調査方法

障がい児（者）団体を通じ、本研究の趣旨を説明し調査協力を依頼した。上記の方法で紹介をされた対象者に、調査趣旨を説明し調査協力を依頼した。同意の得られた対象者には研究同意書と無記名自記式質問紙を配布した。質問紙の回収方法は各施設内に設置した回収箱への留め置きまたは、郵送による回収のどちらかを対象者が選択した。

### 4. 調査項目

#### 1) 重症児（者）の属性

調査項目は重症児（者）の性別、年齢、身体障害者手帳保有状況、療育手帳保有状況、障がいの原因となる疾患の診断名、日頃の生活および介護状況、家庭でうけている医療的処置、夜間受けているケア状況、通園・通所利用状況と通園・通所施設までの移動手段、保健医療福祉サービス利用状況等とした。なお、通園・通所施設および保健医療福祉サービス利用は調査票を配布した時点から過去 1 年間における利用状況とした。

#### 2) 介護者の属性

調査項目は介護者の性別、年齢、重症児者との続柄、介護期間、1 日の介護時間とした。

## 5. 分析方法

各項目を単純集計後、各項目において Spearman の順位相関係数を算出し、比較・解析を行った。有意水準は  $p < 0.05$  とし、統計ソフトは SPSS12.0J for Windows を使用した。

## 6. 倫理的配慮

対象者には、介護者への支援を目的とすること、調査協力の拒否や辞退によりサービス利用上の不利益は生じないこと、調査は匿名で行い、結果は統計的に処理し、個人情報の保護には厳密な配慮を重ね個人は特定されないこと、結果は研究目的以外には使用しないことを文書と口頭で説明し承諾を得た。調査に対する同意は、調査票に同封した同意書の回収または、調査票の回収をもって得られたものとみなした。

## Ⅲ. 結果

### 1. 回答率

質問紙は 275 部を配布し 139 部を回収した。このうち無回答や記入もれなどを除く 102 部を分析対象とした（有効回答率 37.1%）。

### 2. 在宅重症児（者）の属性

#### 1) 性別・年齢

性別は男性 53 名（52.0%）、女性 49 名（48.0%）であった。男女比は 1.08 で男性の比率が高かった。年齢は 1 歳～ 42 歳であり、平均年齢は  $22.4 \pm 9.2$  歳であった。

19 歳～ 29 歳が 51 名（50.0%）、30 歳以上は 23 名（22.5%）であった。19 歳以上の合計は 74 名（72.5%）であった。

一方、1 歳～ 18 歳は 28 名（27.5%）であり、その内訳は、1 歳～ 6 歳が 5.9%、7 歳～ 12 歳が 8.8%、13 歳～ 15 歳が 4.9%、16 歳～ 18 歳が 7.8% であった（図 1）。

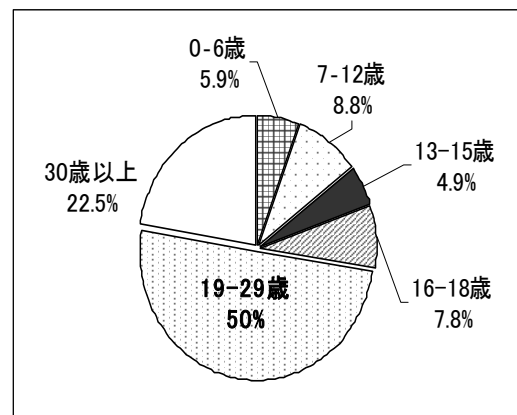


図 1. 在宅重症児（者）の年齢

#### 2) 身体障害者手帳と療育手帳所有について

身体障害者手帳は 102 名全員が所有していた。そのうち 1 級 91 名（89.2%）が最も多く、次いで 2 級 10 名（9.8%）、3 級 1 名（1.0%）であった。

療育手帳は 49 名（48.0%）が所有していた。そのうち「療育 A」が 48 名（98.0%）、「療育 B」が 1 名（2.0%）であった。身体障害者手帳と療育手帳の両方を所有していたのは 49 名（48.0%）であった。

#### 3) 障がいの原因となる疾患の診断名

脳性麻痺 57 名（55.9%）、てんかん 48 名（47.1%）、低酸素脳症 21 名（20.6%）、視覚障害 15 名（8.5%）、水頭症 12 名（6.8%）、聴覚障害 7 名（4.0%）、筋ジストロフィー 2 名（1.1%）、ダウン症 1 名（0.6%）、その他 25 名（14.2%）であった（複数回答）（表 1）。

脳性麻痺 57 名（55.9%）が最も多く、全体の半分以上を占めた。次に、てんかん 48 名（47.1%）、低酸素脳症 21 名（20.6%）の順に多かった。

#### 4) 通園・通所利用状況および移動手段

過去 1 年間における、通園・通所施設利用者は 91 名（89.2%）であった。利用箇所数の内訳は、1 ヶ所利用が 46 名（50.6%）、2 ヶ所利用が 30 名（33.0%）、3 ヶ所利用が 14 名（15.4%）、4 ヶ所利用が 1 名（1.1%）であった。

表 1. 障がいの原因となる疾患の診断名（複数回答）

項目	人数	(%)
脳性麻痺	57	(32.4)
てんかん	48	(27.3)
低酸素脳症	21	(11.9)
視覚障害	15	(8.5)
水頭症	12	(6.8)
聴覚障害	7	(4.0)
筋ジストロフィー	2	(1.1)
ダウン症	1	(0.6)
その他	25	(14.2)

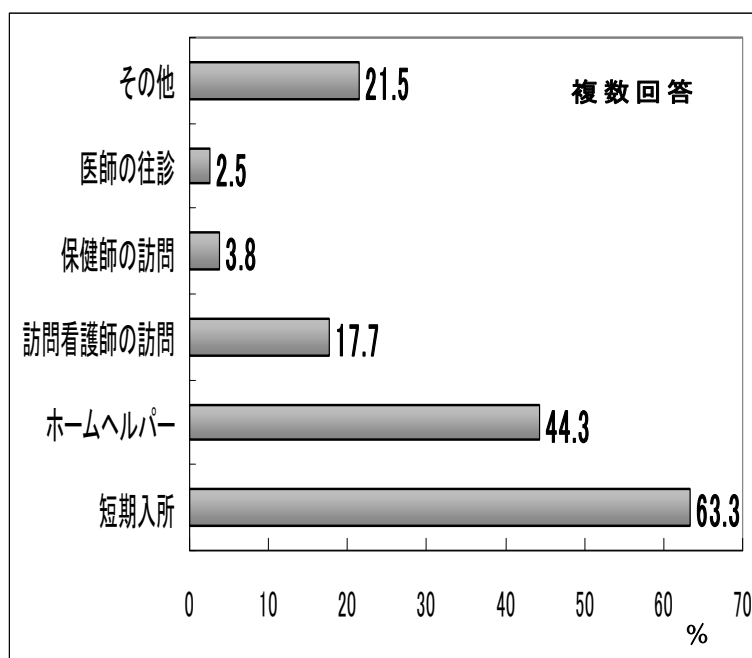
施設の車を利用するが 39 名 (42.9%)、自家用車利用 21 名 (23.1%) の順に多かった。その他の 30 名 (33.0%) は、施設の車と自家用車等を組み合わせた移動手段を用いていた (表 2)。

#### 5) 保健医療福祉サービス利用状況

過去 1 年間における、通園・通所施設以外の保健医療福祉サービス利用は 79 名 (77.5%)、利用していない 23 名 (22.5%) であった。サービス利用内容は、短期入所 50 名 (63.3%)、ホームヘルパー 35 名 (44.3%)、訪問看護師の訪問 14 名 (17.7%)、保健師の訪問 3 名 (3.8%)、医師の訪問 2 名 (2.5%)、その他 17 名 (21.5%) であった (複数回答) (図 2)。短期入所の理由は、介護者の休養の他に、きょうだいの学校行事、重症児者が施設に慣れてもらう目的であった。

**表 2 通園・通所施設までの移動手段 n=91**

	人数	(%)
1. 施設の車	39	(42.9)
2. 自家用車	21	(23.1)
3. 社会福祉協議会 などの公的車両	1	(1.1)
4. 自費でタクシー	0	(0)
5. その他	30	(33.0)
*その他内訳		
1 と 2	20	(22.0)
1 と 3	2	(2.2)
1 と 4	1	(1.1)
1 と 2 と 3	1	(1.1)
2 と 3	1	(1.1)
2 と 4	2	(2.2)
2 と自費でタクシー	2	(2.2)
一般のタクシー	1	(1.1)



**図 2. 保健医療福祉サービス利用状況 n=79**

### 3. 介護者の属性

#### 1) 性別・続柄・年齢

性別は 102 名全員が女性であり、続柄は重症児 (者) の母親であった。年齢は 50~59 歳 47 名 (46.1%)、40~49 歳 24 名 (23.5%)、60~69 歳 17 名 (16.7%)、30~39 歳 12 名 (11.8%)、20~29 歳 1 名 (1.0%)、70~79 歳 1 名 (1.0%) の順に多かった (図 3)。

#### 2) 介護期間・1日の介護時間

介護期間は 19~29 年が 48 名 (47.1%)、30 年以上が 18 名 (17.6%)、7~12 年が 11 名 (10.8%)、16~18 年が 10 名 (9.8%)、0~6 年が 9 名 (8.8%)、13~15 年が 6 名 (5.9%) の順であった。1 日の介護時間は、12 時間以上が 78 名 (76.5%)、8 時間以内が 12 名 (11.8%)、9 時間~12 時間未満が 12 名 (11.8%) であった (図 4)。

#### 4. 各項目間の相関係数

保健医療福祉サービス利用状況と 1 日の介護時間との間には有意な相関が認められた ( $r=0.29$ ,  $p<0.01$ )。また、重症児者の年齢と介護期間の間にも有意な相関が認められた ( $r=0.84$ ,  $p<0.01$ )。(表 3)。

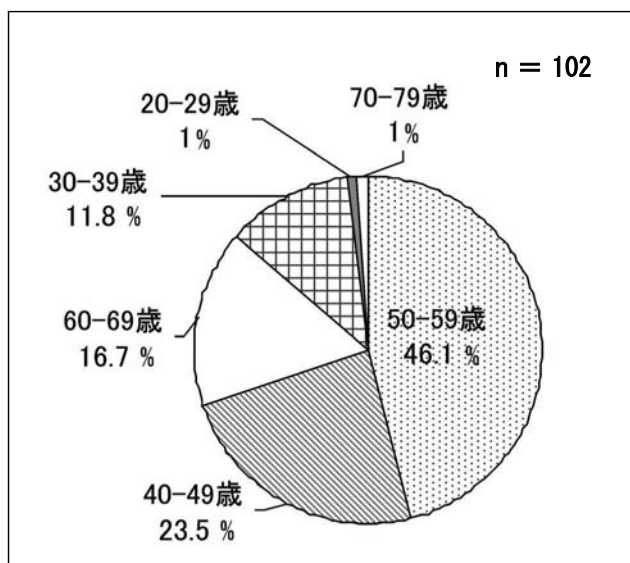


図 3. 介護者の年齢

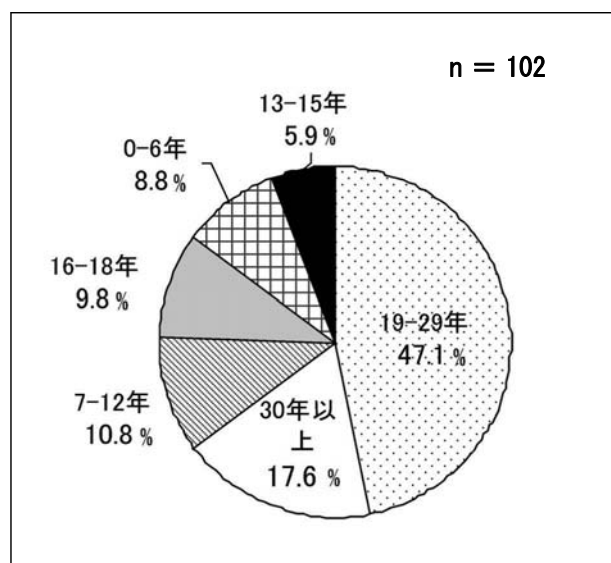


図 4. 介護期間

表 3. 各項目間の相関係数

	介護期間	1日の介護時間
重症児（者）の年齢	0.84**	0.184*
保健医療福祉サービス利用状況	0.15	0.29**

Spearman の順位相関係数

\*\*相関係数は 1% で有意水準（両側）

\*相関係数は 5% で有意水準（両側）

#### IV. 考察

調査から明らかになったのは、①主たる介護者はすべて母親である。②重症児（者）とその介護者である母親は共に高齢化が進んでいる。③通園・通所サービス利用者は 89.2%、それ以外のサービス利用者は 77.5%であり、そのうち短期入所利用 63.3%、ホームヘルパー利用 44.3%であった。④重症児（者）の年齢と介護期間との間には有意な相関関係が認められた。⑤保健医療福祉サービス利用状況と 1 日の介護時間の間には有意な相関が認められた。これらのことから以下のことが考えられる。

##### 1. 重症児（者）と介護する母親への高齢化対策について

今回調査を行った重症児（者）の年齢は、30 歳以上が 22.5%を占めていた。重症児（者）の高齢化が始まっていることは指摘されており<sup>3)</sup>、40 歳を越える重症児（者）もいることが報告されている<sup>12)</sup>。本調査においても、40 歳以上の重症児（者）があり、全国と同様に高齢化傾向にあると言えるのではないだろうか。今後、重症児（者）及びその介護者の健康状態により一層の注意と配慮が必要ということである。重症児（者）に対しては生活習慣病のリスクが高くなることが予測されるため、その予防を含めた対策が重要であろう。

重症児（者）の年齢と介護期間との間には有意な相関が認められた結果から、重症児（者）は生まれた時から自宅で生活を続けている傾向が明らかとなった。また、介護を続ける母親の年齢が 50~59 歳 46.1%、60~69 歳 16.7%を占めていた。これらのことから、長期間介護を続けている母親の心身の健康を維持するための支援が必要と考える。精神面においては、母親のストレスマネジメント対策を行うことである。在宅で痴呆性老人や虚弱老人を介護している家族に対して、ストレスマネジメントプログラムの効果が報告されている<sup>13)</sup>

ことから、ストレスマネジメント講習会の開催や、重症児（者）を抱える母親または家族の集いを企画し、母親が自らストレスを軽減できるように場や方法を提供し支援していく。身体面においては、がん検診や平成 20 年度から 40~74 歳の全医療保険者の被保険者・扶養者に義務付けられている特定健診・特定保健指導などを確実に受けられるよう支援していく。母親が検診（健診）を受ける時には介護の代替者が必要となるため、介護支援時間を別枠で給付する、自宅に近い場所で、検診（健診）を優先的に受けられるようにする、検診（健診）時間や曜日の弾力的な運用を行い配慮していくことが望まれる。

## 2. 保健医療福祉サービスについて

保健医療福祉サービスで利用が多かったものは、短期入所、ホームヘルパー、訪問看護師利用であった。その一方で、保健師の利用はわずかであった。「重症心身障害児（者）支援事業」において、通園・通所事業所は施設内にコーディネーターを配置し、重症児（者）の地域生活を支援していく役割を担っている。このことから、コーディネーターは、保健師の行う役割も兼ねていると推察された。

母親のサポートについては、夫の果たす役割は大きいことが知られており<sup>14)</sup>、<sup>15)</sup>、「介護者をサポートするシステム作りへの介入が必要である」<sup>1)</sup>ことが指摘されている。保健医療福祉職の役割としては、夫のサポートが母親のストレスを軽減させる効果があることを、夫にもっと知ってもらうような啓蒙活動を行うことが挙げられる。また、夫の協力や他の家族の協力が得られない場合には、日常介護を手助けできるような地域住民やボランティア育成を支援する。これらの人材育成には、団塊の世代や大学生ボランティアサークルの活用など、地域の保健センターや大学が核となり推進する事が望まれる。また、保健医療福祉サービス設置主体には、現行の窓口や電話対応の他に電子メールを活用した相談方法を取り入れるなど、時代の流れに沿った利用方法を取り入れていく必要がある。

また、今回調査した地域の大部分は、北海道内でも冬期間の気象条件が厳しい地域であった。冬期間は自宅前や道路端に置かれる雪の固まりの除雪作業の負担がある。雪道の上を、重症児（者）を抱いて車から家まで移動するのは、雪のない時期のように容易には行えず、時には危険も伴う。このような理由から施設までの移動は負担が大きいため、冬期間は自宅から利用施設までの除雪の完備や送迎ドライバーの確保が望まれる。

## 3. 介護を続ける母親に保健医療福祉職として出来ることは何か

本調査の結果から、保健医療福祉サービス利用状況と1日の介護時間の間には有意な相関が認められた。このことは、1日の介護時間が多ければ、より多くの保健医療福祉サービスを利用している傾向にあると言え、重症児（者）は、障がい重いほどサービス量が必要である<sup>11)</sup>とする先行研究の結果と類似していた。また、重症児（者）と同様に保健医療福祉サービスを必要とする高齢者介護の場面では、本当に必要な時にサービスを利用できないことが、介護負担が高くなる原因であると指摘されている<sup>16)</sup>。

障がいのある子どものきょうだいは、自分が親にもっと関わってほしい時期に充分に関わってもらえないことを我慢したり、障がいのある子どもに対する周囲の理解不足から辛い思いをすることが多く、何らかの問題を抱えていても母親に気づいてもらえない場合がある。もし、保健医療福祉サービスが充分に活用できなければ、母親は家族の世話をする時間が充分にもてず、その結果、家族へ日ごろの思いを充分伝えることができなかったり、世間の人と交流する時間が充分にもてないため社会から孤立してしまう要因となる。母親は時々、重症児（者）と離れて自分自身のことが出来る時間を確保出来ているか、家族とゆっくり関われる時間をもっているのかを、母親に関わる専門職は気にとめなければならない。もし、これらの事が出来ていなければ、母親が休息をとれるよう働きかけを行ったり、気分転換する時間・場所を確保し社会からの孤立を防ぐようにする必要がある。

具体的には、母親が定期的に休息をとれるよう、レスパイトケアを利用したいと思った時は、必ず利用できるように対応可能な施設と職員を増やしていく。保健医療福祉サービスを利用する時には、電子メールでも予約が行えたり、待機人数が確認出来るようにし、いつでもどこでも利用しやすくする。母親および家族

が、子どもの介護を他人にまかせられるよう、在宅訪問看護やホームヘルプサービスの質の向上と、サービスメニューを増やす。キーパーソンを複数化し、母親が病気や高齢で介護できなくなった時、すなわち近い将来訪れるであろう介護者の交代も視野に入れた準備を整えておく。このように、介護を日頃から母親だけで抱えこまないような体制を作る手助けをし、家族間やパブリックサービスとの連携を強化していくことが大切であるとする。

以上のことから、重症児（者）の障がいの程度およびライフサイクルに沿った支援のあり方を含めた保健医療福祉サービスを充実させていく必要性が今後の課題であることが示唆された。

## まとめ

重症児（者）と家族が地域で暮らしていくためには、母親が定期的に介護からの休息をとれるようにすることが重要であり、またそのためには既存の保健医療福祉サービスを充実させるとともに時代の要請に合わせて変化させることによって利用しやすくすること、介護を母親1人に任せるのではなく、キーパーソンを複数化して対応することが望まれる。保健医療職者としては訪問時あるいは検診（健診）時等での母親との関わりの機会に母親のニーズを把握し、それが充足されるように支援していくことが重要である。

## 研究の限界と今後の課題

本研究は、質問紙調査法による限られた地域における任意回答の結果である。そのため、今後は他地域における広範囲なデータの積み重ねが必要である。今後の課題は、重症児（者）とその家族が地域で安心して暮らせるよう、保健医療福祉サービスの充実をどのように実現するのか検討していきたい。

本研究は、第34回日本看護研究学会学術集会において発表した内容を加筆・修正したものであり、平成20年度旭川医科大学大学院医学系研究科修士論文の一部を報告したものである。

## 注釈

近年、行政文書においても「障がい」をひらがなで表記しはじめている。本研究では、著者の考えを表す時にはひらがなを使用している。ただし、「重症心身障害児通園事業」「障害者手帳」など、法律や政策に関わるものについてはそのまま使用した。

## 引用文献

- 1) 新名理恵, 矢富直美, 本間昭, 他 (1989) . 痴呆性老人の介護者のストレスと負担感に関する心理学研究. 東京都老人総合研究プロジェクト研究報告書, 老年期痴呆の基礎と臨床, 131-144.

## 参考文献

- 1) 椎原弘章 (2008) . 重症心身障害児 (者) の概念と実態. 小児内科, 40 (10) , 1564-1568.
- 2) 江草安彦 (2005) . 今後の重症心身障害児の方向. 江草安彦 (監修) , 岡田喜篤, 末光茂, 鈴木康之 (編) , 重症心身障害療育マニュアル, 第2版, 28, 医歯薬出版株式会社.
- 3) 折口美弘, 宮野前健, 今井雅由 (2006) . 重症心身障害児 (者) の高年齢化から見た死因性差. 日本重症心身障害学会誌, 31 (1) , 69-72.
- 4) 吉本美代子, 西内章子, 仁科かおり, 他 (1999) . 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 障害児ケアネットワークのシステム化をめざして, ニーズ調査を中心に. 日本重症心身障害学会誌, 24 (1) , 53-62.
- 5) 岡田喜篤 (2005) . 在宅重症心身障害児 (者) の実態 (医療的ニーズへの対応) 把握に関する調査研究, 平成 16 年度障害児関連サービス調査報告書. こどもみらい財団.
- 6) 南良二 (1992) . 北海道における重症心身障害児・者の疫学的検討. 日本小児科学会誌, 96 (5) , 1215-1218.
- 7) 北海道保健福祉部 (2003) . 平成 16 年障がい者保健福祉課資料.
- 8) 宮本晶恵, 北畑歩, 福田郁江, 他 (2005) . 道北地域における重症心身障害児の在宅療養: 介護者へのアンケート調査報告. 臨床小児医学, 53(5 ~ 6), 128-129.
- 9) 平元東 (2002) . 在宅重症児 (者) の実態および治療・管理に関する研究. 西間三馨, 平成 13 年度国立病院・療養所共同臨床研究報告書, ページ表示なし.
- 10) 北海道重症心身障害児 (者) を守る会在宅部会 (2004) . 北海道在宅重症心身障害児・者の暮らしと支援についてのアンケート.
- 11) 村岡章子 (2006) . 在宅重症心身障害児者への支援と課題～医療的ケアを必要とする超重症心身障害児者への事例を中心に～. 北海道地域福祉研究, 10, 64-73.
- 12) 松岡治子, 竹内一夫, 竹内政夫 (2002) . 障害児を持つ母親のソーシャルサポートと抑うつとの関連について. 日本女性心身医学会雑誌, 7 (1) , 46-54.
- 13) 新田紀枝, 藤岡千秋 (1997) . 幼児を持つ母親の心身の状態とソーシャル・サポートとの関係. 大阪府立看護大学 (1) , 65-73.
- 14) 守本とも子, 柳井勉 (2000) . 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. 日本健康教育学会誌, 7(1 ~ 2), 3-10.
- 15) 水野恵理子 (1999) . 在宅介護者に対するストレスマネジメントプログラムの効果. ストレス科学, 14 (3) , 191-199.
- 16) 鷺尾昌一, 荒井由美子, 和泉比佐子, 他 (2003) . 要介護高齢者を介護する家族の介護負担感 Zarit 介護負担尺度日本語版による検討. 日本老年医学会雑誌, 40 (2) , 147-155.