

「横浜会議」からの報告

慢性疾患や障害のある子ども  
家族の在宅支援

今回の「横浜会議からの報告」は、家族問題や子育て、障害児・者や高齢者の介護の問題等の研究活動報告です。

調査季報では、155号から「横浜会議からの報告」コーナーを新設しました。155号では、横浜会議の準備段階から政策研究発表会の様子や今後のあり方まで、横浜会議事務局が執筆しました。本号では、家族問題や子育て、障害児・者や高齢者の介護の問題等について研究をされている会員の方で、研究活動の紹介や提案をされたい方の募集を行いました。応募をいただいた3人の研究活動を紹介させていただきます。

今後、「横浜会議からの報告」コーナーを継続してまいります。次号のテーマにつきましては、メルマガで募集を行います。

1 在宅で慢性疾患や障害のある子を介護する家族は

近年、医療技術の進歩や在宅医療の推進によって、医療機器を装着したり医療処置を継続して退院し、家庭ですこすこが増えている。人工呼吸器や酸素療法、気管切開、鼻から胃にチューブを通して栄養剤を入れる経管栄養、胃に直接注入する胃ろう、中心静脈栄養、人工肛門、導尿など様々である。また、これらの医療処置を必要とする子の多くは、自ら動くことも困難なため、体位変換や痰の吸引、おむつ交換、入浴、移動介助など多くの介護が必要となる。家族はこれらの日常的な介護に加えて、定期的な病院の受診、訓練・リハビリ、通園・通学などに多くの労力と時間を要し、家族、特に母親は慢性的な過労状態にある。ま

た、介護から手が離せないため、普通の家族ならいつでもできる家族そろつての外出やきょうだいの学校行事などへの参加、母親の病院受診等当たり前の生活も難しく、障害のある子とともに、介護する家族のQOLをどのように保障するかは社会的にも大きな課題である。

2 ボランティア活動から見た家族のニーズ

10年ほど前、病院の外来で障害のある子を育てる母親に出会った。2歳ほどの医療ケアの必要な子から手が離せないの、お姉ちゃんの保育園最後の運動会に行つてあげられないという。私は看護師ですし、よかつたらお家で見てあげましょう、という出来事がきっかけで、障害児訪問介護のボランティアが始ま

った。利用者宅に訪問して、家族が外出したり休養したりする間、家族に代わって介護するという活動で、スタッフは看護師や障害児介護経験者（保育士、養護教諭、ヘルパーなど）、その半数は常勤の仕事を持ち休日や夜勤明けなどを利用して活動した。障害の程度や利用の理由は問わず、したがって、人工呼吸器の管理や吸引などの医療ケアが必要な子には看護師が、自閉症や知的障害の子には障害児介護経験のあるスタッフが対応するなどのコーディネートを行った。活動時間も利用者の希望にできるだけ沿って短時間・長時間、早朝・夜間に対応した。利用料金は1時間千円。キャッチフレーズは、「お母さんのほっと一息お手伝いします」

執筆  
田中千鶴子  
昭和大保健医療学部看護学科助教授・NPO法人レスバイトケアサービス理事長

03年3月までの8年間に約230家族の利用があった（表1）。（以下資料は注1から引用）。03年の例では、1年間に1回だけの利用は20家族、最も多く利用した家族は106回（母親の外出・仕事、養護学校の送迎）、平均利用回数は9.1回であった。1回の利用時間の最長は20分（送迎）、最長は11時間（母親の体調不良時の保育）、1回の平均利用時間は3.1時間であった。

利用者は未就学児が多い（図1）。この背景には、学校に通い始めるとその間母親の時間が取れるようになり、就学前は預けるところがない、きょうだいも幼く病気や学校行事など母親の外出が多いなどの事情があ

表2 利用の理由

- 障害児本人の理由：病院・リハビリ受診の付き添い、訓練会・学校・作業所での医療ケア、通園・学校などへの送迎 など
- 母親の理由：病院の受診、妊娠・出産に伴う疲労回復、休養、急病、外出、就労、勉強会、習い事 など
- きょうだいの理由：授業参観・懇談会、入園・入学式、卒園・卒業式、運動会、遠足などの行事への参加、病院受診、入院中の面会、習い事の付き添い、外出 など

図1 利用者の背景

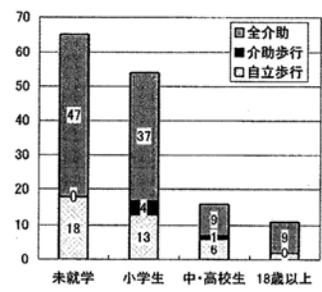


表1 活動状況 (95年度から2002年度まで)

年度	スタッフ数(看護師)	訪問件数	総活動回数	総活動時間
1995年度	1(1)	2	3	11
1996年度	4(1)	6	210	703
1997年度	13(8)	21	406	703
1998年度	50(25)	50	504	1317
1999年度	61(28)	74	511	1454
2000年度	67(30)	77	727	2220
2001年度	64(31)	78	767	2357
2002年度	63(34)	102	755	2580
利用登録者数	228	利用登録団体数	10	

表3 利用してよかったこと (複数回答) n=58

家族・母親について	<ul style="list-style-type: none"> <li>・親身になって相談に乗ってもらえた。愚痴や気持ちを聞いてもらえ</li> <li>・ストレス解消になった。励ましたり勇気づけてもらえた</li> <li>・安心して外出できた。落ち着いて用事が済ませられた</li> <li>・サービスが有るとわかっただけで安心や支えになる</li> <li>・以前は出席できなかった行事に出られるようになった</li> <li>・精神的なゆとり、リフレッシュができた</li> <li>・母親が自分の時間を持てるようになった</li> <li>・父親が仕事を休まずにすんだ</li> <li>・その他</li> </ul>	12 12 10 5 3 2 2 2 9
子どもについて	<ul style="list-style-type: none"> <li>・よく遊んでもらえ、子どもが楽しみにしている</li> <li>・親以外の人と接し、よい刺激になった</li> <li>・慣れた環境で不安がない</li> <li>・その他</li> </ul>	10 8 3 3
時間・料金	<ul style="list-style-type: none"> <li>・時間の融通が利く</li> <li>・1時間1000円は安心料でもあり高くない</li> <li>・交通費の負担がなく助かる</li> <li>・子どもに必要な費用と考えれば高くない</li> </ul>	3 2 2 1
スタッフの対応	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人柄がよく安心、信頼できた</li> <li>・急な依頼、難しい条件に快く対応してくれた</li> <li>・利用者の希望に可能な限り添ってくれる姿勢がよい</li> <li>・看護師に医療的処置を依頼できるので安心</li> <li>・看護師なので説明に多くを要さず、報告もよい</li> <li>・障害に対して理解があった</li> <li>・その他</li> </ul>	7 6 6 6 4 4 5

る。ほとんど寝たきりなど全介助を必要とする子が7割、吸引や注入、酸素療法などの医療ケアを必要とする子が5割と重症度が高い。ボランティアを利用した理由は、障害児本人の理由、母親(家族)の理由、きょうだいの理由であった(表2)。

私達がお手伝いしたい「ほっと一息」に利用した家族もあったが、多くは切羽詰った理由であった。普通の当たり前の生活を営むためにわざわざボランティアを、しかも看護師のような医療ケアもできる人を頼まなければ家を空けることも、母親が病院に行くこともできない状況があった。家庭でお子さんを預かるという方法は、子にとっては環境が変わらず、家族にとっても良いという評価が7割を超えた。低気圧が近づいただけでも体調を崩すデリケートな子

達、ショートステイなどで環境が変わると胃出血を起こしたりする。数時間預けるために連れ出したいへんさもあるだろう。しかし、他人が家に入るの抵抗がある、できれば自宅外でという回答もあった。家族の多くから、家族・母親にとって、子どもにとって、時間・料金について、スタッフの対応の点で利用してよかったと評価された(表3)。特に母親にとっては、安心して外出できるようになった、これまで行けなかった行事に参加できるようになったなど、介護から解放され自由な時間が取れたこと、更に相談に乗ってもらえたり愚痴や話を聞いてもらえたりストレス解消になった、障害に対して理解してもらえた、困った時にSOSできる安心感と精神的なゆとりができた等、精神的な支えになった

### 3 家族が求めていたレスパイト

との回答が多かった。スタッフもまた「ケアしているつもりが、私たちが日々のストレスを子どもたちに癒され、元気をもらって帰るんですよ」とボランティアの醍醐味を味わった。

ボランティアを利用した家族は、会報にこんな手記を寄せた。

「初めてお願いしたその日、「これならもつ前からお願いすればよかった」と思いました。その後、我が家の生活の幅は広がりました。ボランティアをお願いすることで、Kを連れて行くにはどうしても無理な海水浴にも行くことができたり、弟の運動会も始めから終わりまで見ることができました。短時間ではなく、長い時間お願いできるのはとても助かります。Kの入院時、疲れている私(母)の代わりにスタッフの方が病院に面会に行ってくださいお世話になりました。(略) おかげで、我が家に楽しみや希望が増えたこととおおげさではなく本当のことで、何年か前は無理だろうとあきらめていたことも可能になりました。兄弟の用事だけでなくもちろん私の時間がほしいときにもお願いしています。スタッフの方の「お母さんも楽しんで」という心からの言葉は実にありがたいです。お友達と買い物したり食事をしたり勉強会に参加

### 4 レスパイトに求められる役割と利用しやすいサービス

したり、自分の中の電池を新しく交換するような時間も大切にしています。来る日も来る日も子どもの世話があり、困難もあり、忙しい毎日だからこそ「この日」と決めた時間に「やりたい」と心から思うことをするから、とても濃い時間を過ごすことができます。(略)

慢性疾患や障害のある子を家族の一員として迎え入れ、その子の療育と家族の生活を調和させ家族として成長していくことは、身体的にも精神的にも並大抵のことではない。また障害のある子は、長期にわたって介護が必要になるため、家族のライフサイクルが停滞したり、家族内に役割葛藤が生じたり、社会参加が制約されるなど社会的な問題も抱えることになる。慢性疾患や障害のある子が在宅で十分なケアを受け成長するために、主たる介護者のレスパイトが欠かせない。

レスパイトサービスとは「障害児(者)をもつ親・家族を、一時的に、一定の期間、障害児(者)の介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助のこと」でアメリカ、カナダ、北欧諸国等において広く普及し利用価値も高い。日本のレスパイトサービスは、一時入所、デイサービス、訪問看護、ホームヘルパー派遣、ボランティア等がそれに当たりますが、サービスそのものが極端に少なく、病院や施設内に限られていたり、利用の理由に制限がある、医療ケアを必要とする場合は利用が困難である等の問題が指摘されている。

レスパイトサービスにはいくつかの役割があるが、私達のボランティア活動には次のような役割が求められた。

第1に、慢性疾患や障害のある子に、満足のいく介護とQOL支援であること。一口に病児・障害児といっても発達遅滞や自閉症のような子、寝たきりで全介助の子、医療ケアを必要とする重症児、障害の程度も種別も多様で、それぞれの障害や発達の特徴を理解し個別に対応できることが求められる。また、幼少期、学童期、青年期と成長発達に伴ってニーズや活動の範囲も変化する。療育センターや学校への送迎、そこでの医療ケア、宿泊行事への付き添いなどの支援も必要であった。

第2に、家族(特に母親)の休養、受診、外出、就労などのQOLの支援。在宅で介護する母親の負担は大きく、80%に腰痛、慢性疲労など何らかの不定愁訴が認められるとの報告もある。また、介護や精神的な負担から虐待や離婚に発展するケースも少なくない。母親一人が子を抱え込まず、長く地域で子育てをしていくためには、介護を離れてほっと一息つける時間の確保や更に就労など

QOLの支援が必要である。

第3に、きょうだいの行事参加、家族の病院受診など母親が家族員のために使う時間の確保である。母親が障害児を介護することはきょうだいのQOLにも影響を与える。サービスを利用することで「これまで参加できなかった行事に参加できた、父親が仕事を休まずにすんだ、祖父母との関係がうまくいくようになった」など家族のQOL支援と共に、家族の関係性の変化も期待できた。

第4に、子が幼く不安が強い時期の精神的な支援である。母親は障害のある子を抱え、地域で孤独になりがちである。精神的なゆとりや開放感、リフレッシュとともに、母親は不安な気持ちをゆつくり受けとめてくれる身近な人を求めている。

これらのニーズへの対応として、スタッフが看護師や障害児介護経験者である、自宅に訪問しお子さんを預かる、障害の程度を問わない、医療ケアにも対応できる、短時間・長時間の対応が可能で時間の融通が利く、急な依頼に対応できる、理由を問わない、手続きが簡単、料金が安いなどのわたしたちの活動が、ボランティアであるためにフレキシブルに柔軟に対応できたというメリットは大きかった。一方、現行の障害児・者の在宅支援は制度上もサービス提供者の意識も、本人の介護・健康管理の面にもみ集中しているように思われる。

## 5 公的サービスとしての訪問看護、居宅介護の実施して

8年間続いたボランティア活動であるが、一昨年、障害者支援費制度開始に伴い、この活動を訪問看護、居宅介護、ボランティアの3つの事業に発展させた。家族の経済的な負担を軽くし、公的サービスとして質と量を安定して供給できるようにし、スタッフも仕事として責任と誇りを持ちたい…そんなことだった。しかし、訪問看護は医療ケアはできないが1時間半〜2時間という時間の縛りが、居宅介護（ヘルパー派遣）では時間の制約は緩やかでも医療ケアができないという縛りが制度上の問題として明らかだった。更に、居宅介護では制度開始後1年も経たないうちに1時間半以降の訪問単価切り下げがあり、長時間の訪問をするだけ事業所は経営が苦しくなる問題も新たに発生した。ナースはヘルパーにもなる、訪問看護と居宅介護とボランティアをドッキングさせ長時間に対応するなど、いろいろな工夫をしつつ、家族の多様なニーズに公的サービスで担う難しさと戦う日々である。

## 6 在宅支援の現状と課題

●訪問看護ステーションにおける小児訪問  
厚生労働省は健やか親子21推進事

業において「慢性疾患児等の在宅医療の支援体制整備」を推進し、2010年には全国100%整備の目標を掲げた。医療ケアを必要とする在宅療養児の家族や在宅移行を進める病院は、訪問看護ステーションに期待を大きくしたが、小児を受け入れるステーションはまだ少ない。

02年に横浜市内のステーションを対象に行った調査（注2）では、小児の訪問を実施している施設は97施設のうち23施設にすぎず、1施設の訪問ケースは3人以下が78%を占めた（表4）。訪問総数は65件。03年市内の在宅重症心身障害児0〜17歳は386人、この内、医療ケアを必要とする子は約150人、重心以外の慢性疾患等の病弱児の在宅数も鑑みると小児の訪問は途についたばかりである。小児訪問の難しさは、子の成長発達と家族へのかかわり、専門的な技術の必要性、緊急性が高い、研修が欠かせない、にもかかわらず小児看護の経験者がいない、人手が足りず研修を受ける余裕がない、緊急時のバックアップ体制がないなどに集約でき、これらはステーションが小児の訪問を受けられない、あるいは件数を増やせない要因でもある。県看護協会は02年から小児訪問看護研修を実施しているが、これを契機に小児の訪問件数が確実に増加している。人材の質と量の確保はステーションの自努力だけでは負いきれず、このような自治体・団体等のバックアップが必須である。

訪問看護に対して家族は、医療ケアの支援はもちろん、介護負担の軽減やレスパイト、家族のQOL支援、学校付き添いなども求めている（表5、図2）。しかし、現制度ではステーションがこれらのニーズを十分担うことは難しい。その第1に訪問時間の制約がある。診療報酬では1件の訪問時間は1時間半〜2時間までの範囲で事業所に報酬があるため、短時間で多くの件数をこなすことが収入に結びつく。2時間以上の訪問は家族の自己負担で可能であるが、料金が高額なことやステーションに対応できる余裕がないことから長時間の利用は困難である。今後、24時間巡回型や長時間滞在型の訪問看護の検討が必要であろう。第2に訪問場所が「居宅」と規定されているため、保育所・幼稚園・療育センターや養護学校への訪問はできないという問題がある。このような場所で医療ケアが必要なケースは、やむを得ずボランティア等の看護師を自費で契約している。地域に積極的に参加するためには、子が活動する場にできるだけ制限なく訪問看護が柔軟に対応できることが望まれる。

●障害者支援費制度における居宅介護（ヘルパー派遣）  
03年に開始された障害者支援費制度の居宅介護（ヘルパー派遣）では、年齢制限がなくなり子ども利用が可能になった。現在、児童を対象にしている事業所は市内に219あ

図2 小児訪問看護時の援助内容 上位10項目

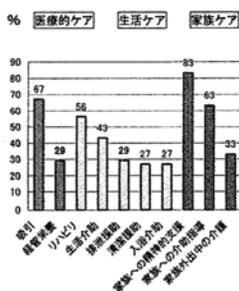


表5 訪問看護に対する家族のニーズ

内容	件数
外出時の訪問	12
援助の手助け	8
訪問時間の延長・回数増	6
リハビリ	4
療育相談	4
休日の対応	2
時間の融通	2
その他	11
・学校への付き添い	
・緊急時の対応	
・精神的フォロー	
・専門的な援助	
計	49

表4 小児の訪問状況・訪問数 n=97

訪問状況	施設数	割合 (%)
訪問していない	74	76.3%
訪問している	23	23.7%
訪問ケース数 1	11	47.8%
2	5	21.7%
3	2	8.7%
4	1	4.3%
5	2	8.7%
6	1	4.3%
18	1	4.3%

る。ヘルパー派遣は月単位で利用時間が決定され、時間配分に柔軟なこのサービスを利用する家族も増えている。入浴介助や多動児の散歩など、家族の介護負担軽減も期待できる。更に、措置ではなく事業所との契約と自己負担の支払いによってサービスを利用できる制度が、障害のある子を他人に託すという後ろめたさから家族を開放する大きな契機になったと期待できる。しかし、事業所の多くは、これまで高齢者を対象としてきた所が一部これを担っている状況で、指定事業所になっても児童の利用がない事業所も多い。障害児に対応できるヘルパーが少ないことや、医療ケアができないなどの問題もある。つい先日、厚生労働省が今年中にヘルパーによる医療ケア解禁を目指すとの報道があった。誰もが望んでいたことではあるが、担い手の確保や研修の実施などが今後の課題となる。

④ 小児在宅支援のシステムとネットワークの充実

私たちの活動に関連して主に訪問型在宅支援について述べたが、他に小児の在宅生活を支援する様々な社会資源がある(表6)。これらを成長の段階や生活の変化に合わせて家族が上手に利用できるようコーディネートし情報提供する必要がある。しかし残念ながら、これらサービスの相談・実施の機関や施設が多領域に渡るため(図3)、家族が右往左

往する状況によく出会う。小児専門のケースワーカーの配置も早急に必要だろう。保健・医療・福祉・教育の連携が叫ばれて久しいが、社会資源が子どもと家族の生活にびったり合ったサービスの形になって家族に届けられることを目指したい。

(注1)  
田中千鶴子他、「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および評価」家族が求めるサービスの役割と効果的なサービス要件」家族看護学研究 第8巻 第2号 03年

(注2)  
田中千鶴子他、「訪問看護ステーションの小児訪問の実態」「横浜市訪問看護ステーションにおける小児の訪問看護の実態」日本小児保健学会抄録集 2381-241ページ 02年

表6 小児の在宅を支援する社会資源

日常生活	ホームヘルパー派遣、デイサービス、短期入所、入浴サービス、送迎サービス、日常生活用具の給付・貸与、補装具の交付・修理、訓練会・親の会ボランティア
療育・教育	地域療育センター、保育園、幼稚園、学校、養護学校
保健・医療	小児専門病院、開業医、リハビリテーション、訪問看護、保健師の訪問
経済保障	手帳、手当、医療費の助成、生活福祉資金の貸付制度、高額療養費貸付制度

図3 小児在宅支援ネットワーク

