

〈B. 地域におけるケアシステム〉

7. 秋田県における重度在宅障害児の実態調査II

高田 五郎* 沢石由記夫*

はじめに

昨年度は予備調査として秋田県内の療育・医療施設を対象にカルテ調査を行い重症心身障害児(大島分類1～4)を特定し、県内における重症心身障害児の概略を検討した。その結果、特に秋田市内在住児は施設入所率が極端に低い事が明らかとなった。本年度は、昨年度に特定した重症心身障害児のうち、在宅のケースを対象にアンケート調査を施行し、問題点を具体的に検討した。

目 的

一モデル地域としての秋田県における重度在宅障害児の実態を調査し、重度在宅障害児への総合的支援体制のあり方を地域医療及び地域福祉の立場から検討し提言する。

対 象

予備調査にて特定した秋田県に在住する満2～14歳(H5.4.1)の在宅重症心身障害児のうち、連絡可能な74例を対象とした。

方 法

保護者に対する、郵送でのアンケート調査を施行。アンケート内容は結果と共に以下に記載

した。

結 果

〈回収率〉74例中64例回答、回答率86%(表1)

表1

	回答数	無回答数	合 計	回答率
秋田市内	25	9	34	74%
秋田市外	39	1	40	98%
合 計	64	10	74	86%

Q1：現在も専門的訓練施設を定期的に受診していますか?(表2)

年齢を考慮に入れないで、居住地域別に大別し秋田市内(25例)と秋田市外(39例)に分けて集計すると、秋田市外の方が専門施設を受診する回数が少ない。居住地域を考慮に入れないで、年齢別に学齢前と学齢期に分けて集計すると、学齢期の受診率が明らかに低下している。

Q2：風邪をひいた時などはどこで看てもらっていますか?(表3)

秋田市内では風邪をひいた時なども、定期フォローを受けている専門的訓練施設を受診する傾向にあるが、秋田市外では近くの総合病院を受診する事が最も多い。

Q3：いつも中心になって面倒を看ている人はだれですか?(表4)

いつも中心になって面倒を看ている人は秋田

*秋田大学医学部小児科

表 2

	秋田市内	秋田市外
A. ここ1年以上受診していない	8%(2)	13%(5)
B. 年に一回くらい受診する	0(0)	5%(2)
C. 年に二~三回くらい受診する	8%(2)	18%(7)
D. 年に四~五回くらい受診する	12%(3)	15%(6)
E. 年に六回以上受診する	72%(18)	49%(19)
合 計	100%(25)	100%(39)

	6才未満	6才以上
A. ここ1年以上受診していない	0	20%(7)
B. 年に一回くらい受診する	3%(1)	3%(1)
C. 年に二~三回くらい受診する	7%(2)	20%(7)
D. 年に四~五回くらい受診する	7%(2)	20%(7)
E. 年に六回以上受診する	83%(24)	37%(13)
合 計	100%(29)	100%(35)

表 3

	秋田市内	秋田市外
A. 近くの開業医	28%(7)	28%(11)
B. 近くの総合病院	16%(4)	51%(20)
C. 専門的訓練施設	52%(13)	21%(8)
D. その他	4%(1)	0
合 計	100%(25)	100%(39)

表 4

	全 体	秋田市内	秋田市外
A. お母さん	86%(55)	96%(24)	79%(31)
B. お父さん	2%(1)	0	3%(1)
C. おばあさん	12%(8)	4%(1)	18%(7)
D. おじいさん	0	0	0
E. その他	0	0	0
合 計	100%(64)	100%(25)	100%(39)

市内でも市外地域でもほとんどが母親であった。しかし、秋田市外では祖母が面倒を看ているケースも2割弱見られ、地域差が認められた。

Q4：面倒を看てくれる人が病気になった時、代わってくれる人がいますか？(表5)

秋田市内でも市外でも、代わってくれる人のいるケースが1/3、代わってくれる人がいないケースが2/3で地域差は見られなかった。

表 5

	秋田市内	秋田市外
A. いる	36%(9)	36%(14)
B. なかなかいない	64%(16)	64%(25)
C. その他	0	0
合 計	100%(25)	100%(39)

Q5：保健婦さんの在宅訪問を受けた事がありますか？(表6)

秋田市内では全くないとのが答えが2/3を占め、定期的に訪問を受けているとの答は見られなかった。秋田市外では全くないと答えたのは1/3と減少し、一方年に1~2回との答えも26%と少なくなかった。また、特定の市町村では独自に在宅訪問を毎月行っていた。

Q6：保健婦さんやヘルパーさんの定期的訪問援助を希望しますか？(表7)

全体でみて、希望するとの答えが、希望しないとの答えとほぼ同数であった。地域別で見ると、秋田市内では希望するのが1/3であるのに対し、秋田市外では半数以上が希望するを選んだ。

表 6

	秋田市内	秋田市外
A. 全くない	64%(16)	38%(15)
B. 以前あったがここ1～2年はない	32%(8)	31%(12)
C. 年に1～2回	4%(1)	26%(10)
D. 年に3～6回	0	0
E. ほぼ毎月	0	5%(2)
F. その他	0	0
	100%(25)	100%(39)

表 7

	全 体	秋田市内	秋田市外
A. 希望する	47%(30)	32%(8)	56%(22)
B. 希望しない	53%(34)	68%(17)	44%(17)
合 計	100%(64)	100%(25)	100%(39)

Q 7：ボランティアの訪問援助を受けた事がありますか？(表 8)

ボランティアの訪問援助を受けた事があるのは、64例中わずか2例のみであり、秋田市内と市外がそれぞれ1例ずつであった。

Q 8：ボランティアの訪問援助を希望しますか？(表 9)

全体的に希望しないが希望するより多かったが、その傾向は特に秋田市内で多くみられた。

Q 9：現在または以前の保育状況について当てはまる事項を選んで下さい。(表10)

秋田市内ではほとんどが専門的訓練施設に通いながら、そこの通園部門にて障害児保育を受けていた。秋田市外では、地域の保育園で普通児と一緒に保育を受けたケースが数例見られる

表10

	秋田市内	秋田市外
A. 普通の幼稚園や保育園へ通った	4%(1)	10%(4)
B. 専門的療育施設で保育を受けた	92%(23)	64%(25)
C. 保育は受けていない	4%(1)	21%(8)
D. その他	0	5%(2)
	100%(25)	100%(39)

表 8

	全 体
A. ある	3%(2)
B. ない	97%(62)
合 計	100%(64)

表 9

	全 体	秋田市内	秋田市外
A. 希望する	41%(26)	32%(8)	46%(18)
B. 希望しない	59%(38)	68%(17)	54%(21)
	100%(25)	100%(39)	

一方で、保育は受けなかったケースも少なからず見られた。

Q10：今後の施設入所の可能性について当てはまる事項全てを選んで下さい。(表11)

A～Cの施設入所の可能性を考えているケースは一定数見られ、秋田市外に多かった。自分らで看れる内は施設入所させたくないと答えたケースが、地域に関係なく2/3と最も多かった。施設入所を将来的にも一切考えていないとの答は極一部であった。介護者が病気の時などの有目的一時的入所を希望するケースは、地域に関

表11

	秋田市内	秋田市外
A. 今すぐ施設入所させたい	0	0
B. 数年の内に施設入所させたい	8%(2)	18%(7)
C. 近くに施設があれば入所を考える	4%(1)	18%(7)
D. 自分らで看れる内は入所させない	64%(16)	64%(25)
E. 将来的にも施設入所は考えてない	12%(3)	5%(2)
F. 有目的一時入所なら希望する	48%(12)	54%(21)
G. その他	8%(2)	3%(1)
	%()/25	%()/39

表12

〈類似内容は一つにまとめ多い事項から列举〉	
①介護者の負担が大きく心身共に疲れ切っている	34%(22)
②専門的訓練施設が近くにない	22%(14)
③介護者が病気の時、代わってくれる人がいない	16%(10)
④養護学校卒業後どうしたら良いのかわからない	13%(8)
⑤将来の施設入所に対する不安	9%(6)
	%()/64

係なく約半数を占めた。

Q11：現在、一番困っている事は何ですか？自由に記載して下さい(表12)

唯一記述式の回答項目で、無記載6例、「なし」が3例あった。表12に示す記載以外は省略した。最も多く見られたのは、介護者の負担の大きさを訴える記載であった。専門的訓練施設が近くにない旨を記載したケースは、全例が秋田市外であった。その他、介護者が病気になった時の不安や、施設入所に対する悩みや養護学校卒業後の進路に対する不安の記載が多く見られた。

考 察

昨年度の子備調査の結果、秋田県における重症心身障害児の発生率、臨床診断及び原因については他の報告と概ね同様であった。また、学齢期前は在宅で過ごし、学齢期になってから施設入所するケースが多く見られた。一点集中型

の社会構成を成す秋田県に特有の傾向として、秋田市内に在住するケースの施設入所率がわずか8%と極端に低く、秋田市から離れるに従って30%~47%と施設入所率が上昇する事が明らかとなった。この様な結果を踏まえ、本年度の重度在宅障害児に対するアンケート調査では、秋田市内と市外とに分けて集計分析し結果を比較検討した。

秋田県には療育訓練施設として秋田県小児療育センターと肢体不自由児施設太平療育園がある。どちらも秋田市に位置し、アンケートの対象症例はどちらかの療育施設でフォローを受けた事がある。受診回数は、秋田市外で低い傾向があり年齢で分けると学齢期以降のケースで受診率が大きく低下していた。重症心身障害児は、積極的訓練対象になり難しく、特に年齢が上昇し障害の固定化が明白となるに従い、療育に対する目的が失われ、療育施設を受診する回数が少なくなるものと考えられる。頻回に受診してい

るケースは、合併症としてのてんかんの治療を主な目的としている可能性が大きい。秋田市外の場合、てんかんに対する定期処方だけであれば近くの総合病院を希望する様になる事も予想される。この様な距離の差による対応の違いは、例えば風邪などの日常的疾患での対応の違いに良く表れている。秋田市内では風邪の時でも気軽に療育施設の小児科を受診する傾向が強い一方で、秋田市外では近くの総合病院を利用する傾向が強い。

重度の在宅障害児を日常的に介護するには大きな労力が必要とされる。この役を実際に担っているのは大部分が母親であり、祖母と答えたのは1割に満たなかった。核家族化が進む中でも、市外の農村部では三世代同居の割合が比較的高い事を反映して、祖母が面倒を見ているケースが2割弱と秋田市内より多かった。大きな介護労力を毎日要求される状況では、介護者が病気になった時の対応が最も心配される。代わって見てくれる人がいると答えたのは地域差はなく1/3であった。2/3も人はそういう状況下では、父親が仕事を休んだり、親類に一時的応援をお願いしているものと予想される。しかし、健康な子供の面倒をお願いするのは事情が違い、頼む方も頼まれる方も大きな戸惑いと不安を感じずせにはいられない。食事や排泄物の世話だけではなく、ケースによっては経鼻栄養を施行していたり、喀痰吸引を必要としたり、あるいは日常的に痙攣発作を起こしている事も珍しくはない。慣れない人が介護を行いトラブルを生じる事も十分に予想される。

介護者の負担を少しでも援助するために、あるいは精神面での励ましや支援をするために、多くの地域市町村レベルで保健婦による在宅訪

問が制度化されている。しかし、秋田市内ではこの在宅訪問がほとんど行われていないのが実状であった。秋田市外でみても大きな違いはないが、年に1～2回と少ないながらも定期的に連絡を取っている割合が多くなっている。また、ごく一部の市町村ではあるが、毎月定期的に重度在宅障害児の訪問援助を行っていた。同一県内でも市町村の取り組み状況により、在宅訪問の実状に大きな違いが見られる。

母親が付きっきりで多大な負担を強いられる状況にありながらも、保健婦やヘルパーの定期的訪問援助を希望する回答が半数しかいなかった事は、意外に思われる。農村部の閉鎖性により、障害児を持った自分の家庭を覗かれないとの思いから、保健婦の訪問を歓迎しない場合も考えられるが、結果的には秋田市内の方が在宅訪問を希望しない回答が多かった。これは、農村部より都市部の方が自立を志向する傾向が強いとも解釈されるが、一方で不十分な内容の在宅訪問に対する失望の表れとも受けとめられる。ボランティアの訪問援助を受けた経験のあるケースはほとんどなく、重度在宅障害児とボランティア活動とは本県において全く無縁である現状が示された。しかし、ボランティア活動の受け入れを希望する回答は、保健婦やヘルパーを希望する回答とほぼ同数であり、受け入れ側としては、ボランティア活動に対し少なからぬ期待を持っているものと解釈される。

昨年度の調査で、学齢期に達した重度在宅障害児の2/3が養護学校に通学し、1/3が在宅での訪問教育を受けていた。学齢期以前の保育状況についての今回の調査では、秋田市内の場合、ほとんどが専門的療育施設で障害児保育を受けているのに対し、秋田市外ではその割合が減少

し、その分、保育を全く受けなかったケースが増えている。多くの親は、どんなに障害が重くとも、我が子を保育園や学校に通わせたいとの希望を持っている。保育を受けないケースや在宅訪問教育のケースでは、児が自宅から外に出る機会が極端に少なくなり、幼少の頃から地域社会との交流が絶たれる心配がある。

今すぐ施設入所させたいという切羽詰まったケースはなかったが、数年の内にあるいは近くに施設があれば入所させたいとの答が秋田市外に多く見られた。保健婦やヘルパーの在宅訪問は秋田市外の方が多く行われており、介護者の状況も秋田市内と秋田市外でほぼ同様である事を考えると、施設入所を希望するようになる要因の一つとして、専門的療育訓練施設が近くにあるかどうかという事が大きく影響しているものと考えられる。積極的訓練対象にはなり難くとも、身近に適切な助言を与えてくれる良き理解者がいれば、大きな励ましになるものと思われる。一方、地域差はなく2/3のケースで「D

自分で看れる内は施設入所させたくない」と考えている。しかし、多項目選択で「将来的にも施設入所は一切考えていない」との答が僅かであった事から考えて、Dを選択した人の大部分が将来的施設入所の可能性を否定していない事になる。Dを選択した人の多くが同時に「有目的一時入所なら希望する」を選んでおり、将来的に施設入所を行わないで自分らで介護を続ける環境として、この様な制度に期待している事が伺われる。

最後の、現在一番困っている事を自由に記載する質問では、以上の考察を裏付ける結果となっている。介護者の負担に関する事、専門的訓練施設に関する事、そして将来的進路に関する事

の3点に大きく集約された。特に介護者の負担の大きさや、病気になった時の不安を訴える記載が最も目立ち、この点が重度在宅障害児の抱える最も大きな問題と考えられる。

以下に重度在宅障害児の抱える問題点をまとめ箇条書きする。

- ①介護者の日常的負担が大きい一方で、それを支援する体制が地域福祉レベルで有効に機能していない。
- ②介護者が病気になった時に家族内では対応できない。
- ③距離の問題で専門的施設から遠ざかっていくケースが多く、施設入所の一因になっている。
- ④乳幼児期から地域社会より閉ざされた環境で育てられる事が多い。
- ⑤在宅療育の継続を希望しながら、現状では将来的施設入所の可能性を否定しきれないでいるケースが多い。

提 言

調査結果と考察を踏まえ、具体的改善策として以下の方法が考えられる。

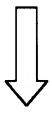
- ①介護者の負担軽減を目指した対応
 - 1) 市町村保健婦やヘルパーによる計画的在宅訪問援助。
 - 2) ボランティア活動の推進。
 - 3) 老人福祉におけるデイサービスの利用。
- ②非常時の短期一時入所の制度化。
 - 1) 心身障害児施設に有目的短期一時入所機能を持たせる。
 - 2) 老人福祉のショートステイ制度を、重度在宅障害児にも利用できるようにする。
- ③専門的療育訓練施設と地域社会とのつながりを深める。

- 1) 専門スタッフによる定期的巡回相談。
 - 2) 専門的療育施設に地域療育相談室を設置し、地域病院との連携、市町村保健婦との連絡、保育教育機関との連絡、相談窓口等の機能を果たす。
- ④地域社会からの隔絶を予防する。
- 1) 身近な保育教育施設の利用を可能とする。
 - 2) 地域行事への参加を促す。

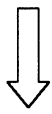
結 語

老人福祉が社会的テーマとなり高齢者に対す

る地域福祉サービスが整備されつつある。重度在宅障害児においては教育や医療面での特殊性があるものの、在宅サービスメニューを具体的に考えると、高齢者に対するメニューと大きな違いはない。身体障害者の中で高齢者の占める割合が60%である事を考えると、高齢者に対する福祉サービスが、その受け皿を広げ、重度在宅障害児をも対象とし「地域の統合化された在宅サービス」を目指す事が、現実的かつ効率的な方法と考えられる。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



はじめに

昨年度は予備調査として秋田県内の療育・医療施設を対象にカルテ調査を行い重症心身障害児(大島分類1~4)を特定し、県内における重症心身障害児の概略を検討した。その結果、特に秋田市内在住児は施設入所率が極端に低い事が明らかとなった。本年度は、昨年度に特定した重症心身障害児のうち、在宅のケースを対象にアンケート調査を施行し、問題点を具体的に検討した。