

重症心身障害児の在宅ケアのあり方について

重症心身障害児訪問看護事業の現状

研究協力者 中村 敬¹⁾ 住友 眞佐美²⁾
笠井 秀子²⁾ 藤沢 衣佐子²⁾

要約：

東京都では、在宅重症心身障害児対策としていくつかの事業を実施している。今回の研究では、その中の事業のひとつである訪問看護対象者の特性の現状と経年変化を検討した。その結果、重症心身障害児の地域ケアは、必要なケアがひとりひとりの基礎疾患や病状によって異なり、家族が抱える問題や訪問事業に対する要望も多様であることが確認された。また、在宅看護に必要とされる医療的ケアは、年々多様化・高度化・複雑化しており、看護者の技術向上のための研修が不可欠であると考えられた。

見出し語：重症心身障害児、在宅ケア、訪問看護

1 目的

東京都では、在宅重症心身障害児対策として図1のような事業を実施している。訪問事業としては、訪問健診（事業開始昭和53年）と訪問看護（事業開始昭和57年）を行っており、平成7年12月末現在、555名の児が登録されている。

事業開始当初は、在宅でケアするよりも施設入所を望む家族が多く、重症心身障害児対策としての訪問事業は「施設入所までのつなぎ」の位置づけであった。しかし、近年では在宅ケアの重要性が再認識される中で、重症心身障害児についても地域でのケアが重要視されるようになってきている。

今回の研究では、在宅重症心身障害児に必要とされるケアについて検討することを目的に、訪問看護対象者の特性の経年変化や訪問看護の実施状況について調査を行った。

2 研究方法

各年度の在宅重症心身障害児訪問事業（以下「訪問看護」と略す）の事業概要等¹⁾²⁾から、訪問看護の児の特性にかかわる項目や訪問看護の実施状況等を把握し、年次推移とその傾向について検討を行った（1990、1991年度は一部データなし）。

なお、訪問看護事業は保護者からの申請に基づいて、受け入れの可否を決定しており、その際には主治医から在宅看護についての意見・指示も得ている。訪問看護の主な目的、内容等は表1に示す。

1) 東京都母子保健サービスセンター 2) 東京都衛生局健康推進部母子保健課

図1 東京都の重症心身障害児対策の概要

東京都衛生局主管の重症心身障害児対策	
一般入所	要保護児童及び入院加療を要する児童を入所させる
緊急入所	介護者の病気や本人の健康上の理由で一時的に家庭療育困難になった児童を入所させる
短期体験入所	短期間、体験的に施設を利用して、介護者に療育方法を習得させたり生活経験を広げさせる
訪問健診	専門医師と保健婦が家庭を訪問し、健康診査、療育相談を実施する。
訪問看護	看護婦が家庭を訪問し、食事指導や清潔の保持等の看護指導を実施する
在宅心身障害児巡回療育指導	巡回及び施設（外来）において家庭療育に必要な指導を行う
通所	養護学校卒業後の児童等の運動機能の低下を防ぎ、在宅療養の向上を図るために保護者のもとから通所させて必要な療育を行う

表1 訪問看護事業の概要

1) 目的	在宅重症心身障害児(者)対策の一環として、重症心身障害児看護に習熟した看護婦等が家庭等を訪問し、日常生活上の看護等を実施することにより、在宅重症心身障害児の健康の保持と安定した家庭療育を確保し、もって当該児とその家庭の福祉の向上を図ることを目的とする。
2) 看護婦の役割	看護導入の決まった児に看護援助をするが、目標は次のとおりである。 ア 家族の技術が不十分であれば、自立出来るように援助する。 イ 家族に介護力が一定以上期待出来ないときは、社会資源を上手に活用できるように援助する。
3) 看護の内容	ア 児への直接的・具体的な援助 具体的なものとして、環境整備・健康観察・機能訓練・発達指導・体力増強・呼吸管理・食事・排せつ・清潔・体位交換・緊急時の対応・受診援助・通園(訓練)援助など イ 介護を担っている家族への支援 ウ 関係機関との連絡調整
4) 従事者	看護婦：都が委託した看護婦、保健婦、助産婦
5) 訪問回数	週1~2回程度
6) 費用	無料

3 結果

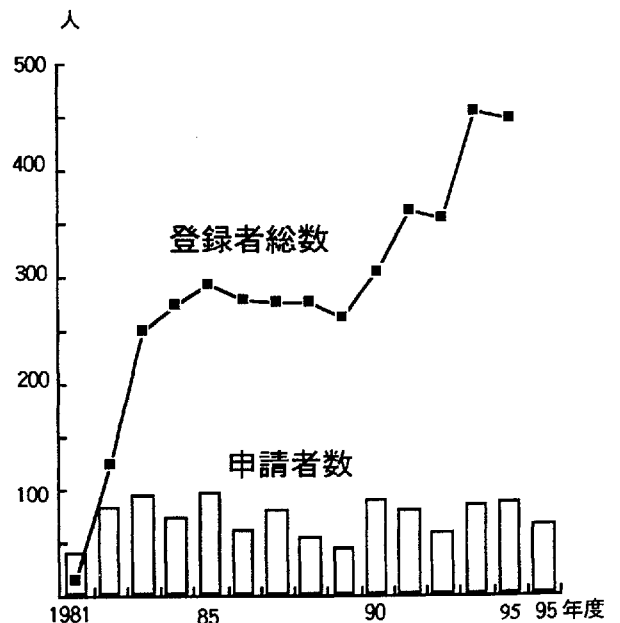
調査の結果、得られた結果は以下のとおりである。

(1) 訪問看護対象者数

訪問看護の申請者数、および登録者総数の年次推移を図2に示す。申請者数は毎年平均70.4人(最多年96人、最少年39人)で、増減に一定の傾向はみられなかった。しかし、東京都の出生数は1981年は136,753人であったのが、1993年には100,965人と年々減少しており、出生数に対する訪問看護申請の比率は増加している。

また、登録者総数は年々増加する傾向がみられ、1993年には455人まで増加している。その後やや減少に転じたのは、大規模な入所施設の開設により施設入所定数が増加し、待機児が入所したためと思われる。

図2 訪問看護申請者数・登録者総数の年次推移

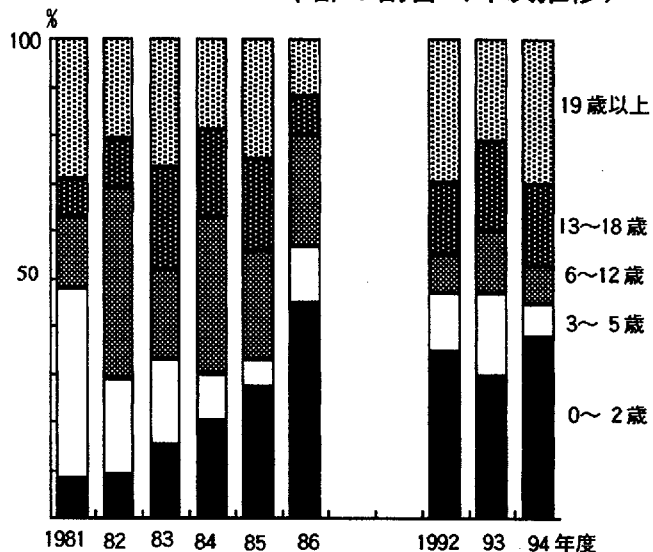


* 1995年は12月末現在の数である。

(2) 訪問看護開始時の児の年齢

訪問看護開始時の児の年齢の年次推移を図3に示す。事業開始当初に比べて5歳（就学前）までの申請割合が増加しており、学齢期の児の申請が減少している。

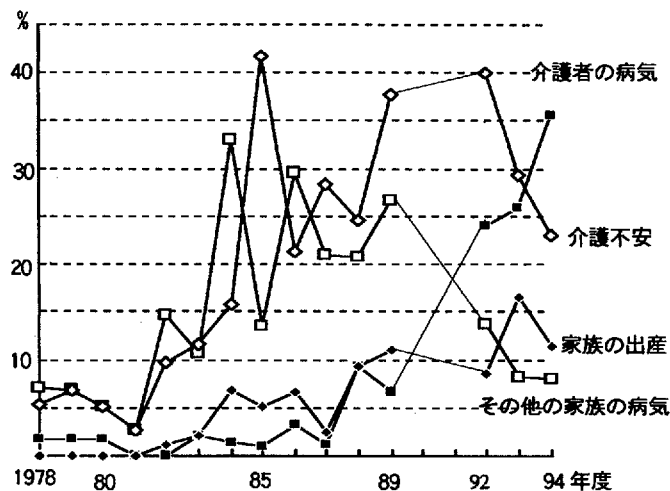
図3 訪問看護申請時の児の年齢の割合（年次推移）



(3) 申請の理由

訪問看護開始時にとっている申請書より、申請の理由（主に家族の事情、複数回答）を確認している。主な申請理由は、「介護者の病気（高齢化を含む）」「その他の家族の病気」「介護不安」「家族の出産」である。それぞれの申請理由の経年変化をみると「介護者の病気」「介護不安」が増加している。また、事業開始当初にはみられなかった「家族の妊娠・出産・育児」が増加している（図4）。

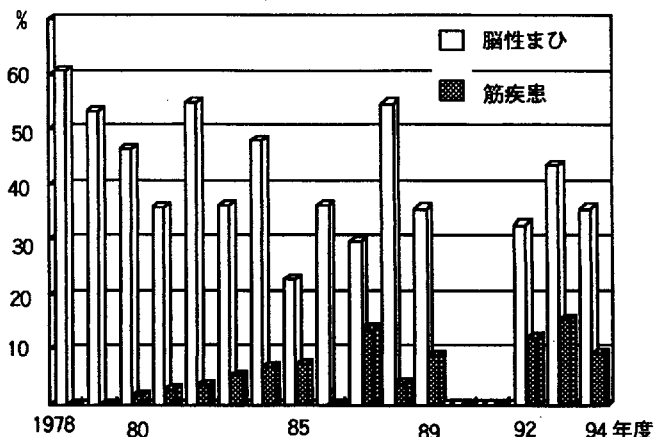
図4 訪問看護申請理由の年次推移



(4) 訪問看護対象児の原因疾患

訪問看護対象児の障害の原因となった疾患は、染色体異常、神経・筋疾患、奇形症候群等の出生前の要因によるもの、低酸素症・仮死等の周産期の要因によるもの、頭蓋内感染症後遺症、溺水後遺症、脳腫瘍術後等の周産期以降の要因によるものなど、多岐にわたっている。年次推移をみると、脳性まひが占める割合が減少傾向にあり、筋ジストロフィーなどの筋疾患が増加傾向を示している（図5）。

図5 脳性まひ、筋疾患が占める割合の年次推移



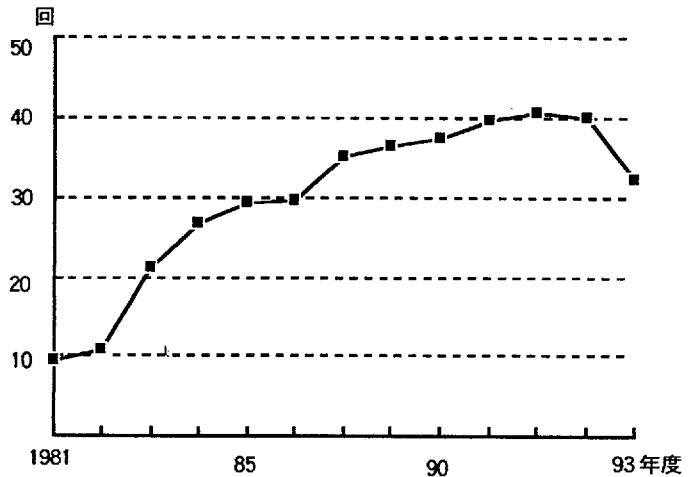
重症度でみると、大島分類1～4の児が75～85%を占めている。

(5) 対象児ひとりあたりの平均訪問回数

対象児ひとりあたり訪問回数は増加傾向を示している(図6)。事業開始当初は13人の対象者に対して124回(ひとりあたり平均9.5回)の訪問看護を実施したが、平成5年には455人に対して14654回(ひとりあたり32.2回)の訪問看護を実施している。対象児ひとりあたりの年間訪問回数が最も多かったのは、平成3年の40.5回である。

看護対象者の中には、申請・登録は行ったものの、その後入退院を繰り返したり長期入院する者もあり、定期的に訪問看護を行っている者については、おおむね週に1回の訪問看護となっている。

図6 対象児ひとりあたりの年間訪問回数



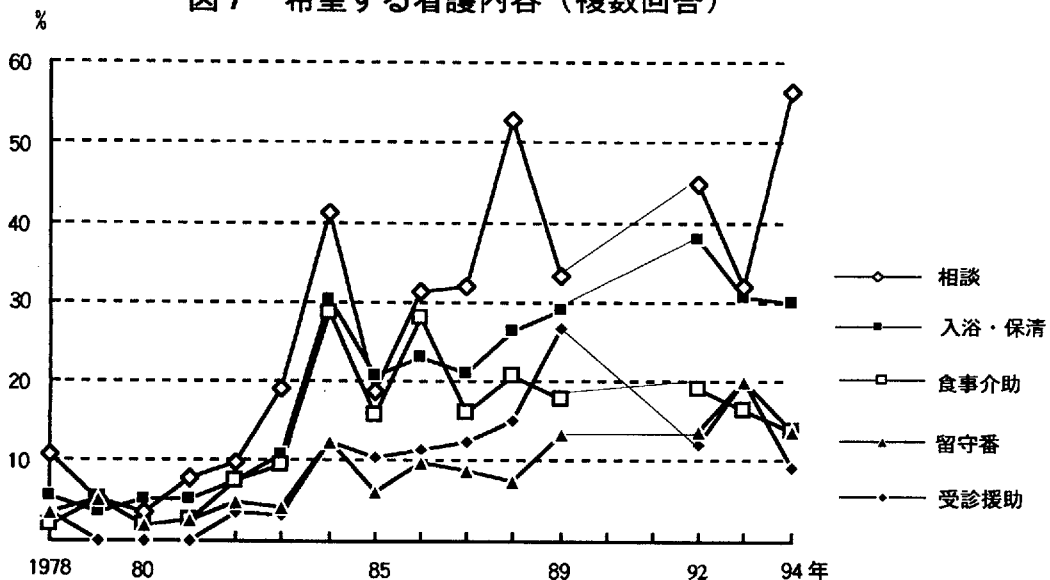
(6) 希望する看護内容

申請時に家族が希望する看護内容は、「入浴・保清」「食事介助(経管栄養の管理含む)」などの技術的な援助の希望が多いが、そのほかに「相談」相手として、家族への精神的なサポートの期待が大きい。また、「留守番看護」として家族の不在時に介護を行い、家族のや

むをえない外出の保障を要望する者も増えてきている(図7)。

特に、留守番看護については、平成5年7月に保護者に行ったアンケート調査では60.4%、平成7年6月に行ったアンケート調査では65.1%の家族が希望している。

図7 希望する看護内容(複数回答)



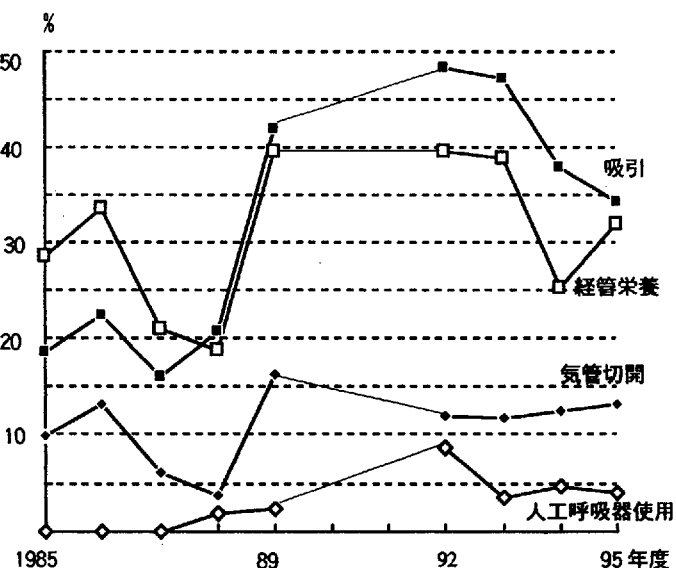
(7) 必要な医療ケア

何らかの医療的なケアが必要な児の割合は、事業開始当初から50%前後で、大きな変化はない。しかし、一人の児がいろいろな医療的なケアを必要としていたり、従来より複雑なケアを必要とするなど、ニーズが多様になっている。

なかでも、気管切開を行っており常時カニューレ交換等のケアを必要とする児や、レスピレーターを使用する児、また酸素使用が必要な児など、呼吸管理が必要な児が増加している(図8)。

また、最近では胃瘻・腸瘻のケアが必要な児や常時モニターを使用しての呼吸管理が必要な児が増加しているなど、在宅ケアに必要な看護技術も高度化・複雑化している。

図8 訪問看護対象児の医療的ケアの年次推移



4 考察

東京都の重症心身障害児の訪問看護の対象児は、大島分類による重症度では1~4の重度障害児が大多数を占めている。また、障害の原因となっている疾患も、周産期の仮死等による脳性まひが多いが、染色体異常などの出生前の要因による疾患や、溺水等の出生後の要因による疾患と、多岐にわたっている。特に、近年ではいわゆる稀少疾患の児もみられ、家族からの相談や看護を行うために、高度の医学的知識が求められる。

また、必要とされる医療的ケアも多様化・高度化・複雑化しており、看護者の医学的知識の習得や看護技術の向上のための教育研修は不可欠であると考えられる。

重症心身障害児訪問事業の開始当初は施設入所を望む家族が多く、訪問事業は「施設入所までのつなぎ」の位置づけであった。障害児が受けられる在宅サービスも十分とはいえず、家族だけでぎりぎりまで家庭療育を続けて、どうにも介護が無理になると施設入所する、というのが通常のパターンであった。

しかし、在宅ケアの重要性が再認識される

中で、なるべく早い時期から地域の在宅サービスを利用するケースが多くなっている。訪問看護もそのような地域サービスのひとつとして、早い時期から活用する家族がふえており、5歳以下の児の申請が定着している。

以上のような状況の中で、訪問看護への期待は看護技術の提供だけにとどまらず、「相談相手」としての役割も大きい。障害児の直接的ケアばかりでなく、「家族ケア」として家族を精神的にサポートすることが、行政の行う訪問看護事業に求められているのではないだろうか。

また、家庭で児をケアする期間が長くなるに従って、「介護から解放される時間」を要望する家族も多くなる。もちろん、緊急入所の制度を利用して一時的に入所することも可能ではあるが、短時間の外出であれば「家で自分の代わりに児をみていてほしい」という希望も多い。特に、介護者自身が医療機関を受診したり、児の送迎のための運転免許を取得するなど、やむをえず児を家庭に残して外出しなくてはならない場合もあり、他の家族が代わって介護できない場合には、慣れた看護者が家庭で留守を預かつ

てくれれば家族は心強い。

東京都の訪問看護は、家族が家庭にいる時に看護を行うのが原則となっているが、「家族不在時の看護（留守番看護）」として、「介護者や他の家族が病気で受診が必要な時などやむを得ない事情の外出で、担当の看護婦が児の状態をよく理解している時」に限り留守番看護を引き受ける場合もある。その際には、状態が急に変化することなどを考えて、2人の看護婦で留守番をすることになっている。平成5年、7年に家族に対して行ったアンケートでは、それぞれ60.4%、65.1%の家族が留守番看護を希望しているが、実際に行われたのは34.9%、31.8%と要望すべてに応じられていない。このように留守番看護の希望と実際にギャップがあるのは、家族の希望として留守番をしてほしいという希望はあっても、外出の用件が留守番看護の目的にそぐわなかったり、児の状況等から応じられなかったなどの理由によるものと考えられる。

留守番看護には、マンパワーの確保やコスト、緊急時の対応など解決しなくてはならない問題は多いが、将来的にみて「在宅介護にプラスになる」外出はできるだけ保障していくことが必要ではないだろうか。

また、在宅ケアのためのさまざまな保健・医療・福祉サービスやボランティア活動が展開されつつあるが、重症心身障害児は区市町村の単位では人数が少なく、複雑な医療的ケアが必要な児が多いこともあり、サービスが受けにくいことも現実である。今後は、重症心身障害児の在宅ケアを支えるためのマンパワーをどのように確保し、地域の人材やサービスを有効に活用するためのネットワークを構築することが必要であると考えられる。

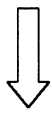
【参考文献】

- 1) 在宅重症心身障害児訪問事業事例集（第2集）：東京都衛生局公衆衛生部母子衛生課，1985.
- 2) 在宅重症心身障害児訪問事業事例集（第3

- 集）：東京都衛生局公衆衛生部母子衛生課，1986.
- 3) 在宅重症心身障害児訪問事業事例集（第4集）：東京都衛生局公衆衛生部母子衛生課，1986.
- 4) 在宅重症心身障害児訪問事業事例集（第5集）：東京都衛生局公衆衛生部母子衛生課，1987.
- 5) 在宅重症心身障害児訪問事業概要：東京都衛生局健康推進部母子保健課，1991.
- 6) 在宅重症心身障害児訪問事業10年のあゆみ：東京都衛生局公衆衛生部母子衛生課指導係，1990.
- 7) 笠井秀子，他：在宅重症心身障害児の訪問看護をとおして在宅サービスを考える。東京都衛生局学会誌No. 95，206—207，1995.



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



要約:

東京都では、在宅重症心身障害児対策としていくつかの事業を実施している。今回の研究では、その中の事業のひとつである訪問看護対象者の特性の現状と経年変化を検討した。その結果、重症心身障害児の地域ケアは、必要なケアがひとりひとりの基礎疾患や病状によって異なり、家族が抱える問題や訪問事業に対する要望も多様であることが確認された。また、在宅看護に必要とされる医療的ケアは、年々多様化・高度化・複雑化しており、看護者の技術向上のための研修が不可欠であると考えられた。