医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児とその家族に関わる保健・医療・福祉サービスの評価に関する研究

Evaluation of medical and welfare services for severely handicapped children and their families with needs of medical care.

（分担研究：民間活動の活性化に関する研究）

研究協力者：中川　薫*（Kaoru Nakagawa）

要　約　医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児とその家族に関わる保健・医療・福祉サービスについて、サービス利用者と、提供者・専門職からの評価を比較検討した。その結果、利用者のレスパイトケアへの要望の強さが提供者・専門職に必ずしも認識されていない点にズレが認められた。また、それらのサービスが有効に機能してこなかった背景として「医療と福祉のはざまも陥っていること」「サービス提供者・専門職の意識の問題」「福祉行政担当者と利用者の認識のズレ」を考察した。

見出し語　医療的ケア　重症心身障害児　家族　サービス利用者　サービス提供者・専門職

はじめに

最近指摘されている障害の重度化の傾向の中で、医療的ケアを常時必要とする重症心身障害児（以下、重心児）・者が増加してきている。そして彼らは望むと望まないとに関わらず、病院から在宅へと生活の場を移すようになった。始まりはいかなるものであれ、彼らの在宅生活はノーマライゼーションの考え方からいっても保証されるべきである。しかし、彼らの在宅生活を支援する制度は殆ど未整備の状態であり、家族に深刻な負担がかかっている。緊急に支援サービスが整備されることが必要である。

今回の調査の目的は、彼らに関わる保健・医療・福祉サービスについて、サービス利用者と提供者の両サイドからの評価を比較検討することにより、従来のサービスが有効に機能してこなかった背景をさぐることである。

研究方法

サービス利用者と、提供者・専門職に面接調査を行い、保健・医療・福祉サービスを双方から評価してもらった。このうち、利用者サイドについては、既存の調査[1)]レコードを整理し直し、今年度は提供者・専門職サイドの調査を中心に行った。

サービス利用者側の調査対象は、東京近郊のA市に居住する、医療的ケアを必要とする在宅重心児の母親8人で、機縁法により得た。A市の福祉は、全国でもトップレベルと考えられている。

提供者・専門職側の調査対象は、A市福祉行政担当2部署係長（計2名）、3児童相談所障害児担当ケースワーカー（計3名）、A市(B区)福祉事務所担当部署係長（1名）、在宅障害者援護協会地域コーディネーター（1名）、4通園施設ケースワーカー（計4名）、専門医療機関担当診療科の医師（3名）、婦長（2名）、ケースワーカー（1名）である。A市社会福祉協議会、A市(B区)保健所へも調査依頼状を送ったが、重心児との関わりはないということで調査への協力は得られなかった。質問内容は「医療的ケアを必要とする在

* (財)長寿科学振興財団ﾘｻｰﾁ･ﾚｼﾞﾃﾞﾝﾄ

宅重心児と家族の生活についてどう思うか」「彼らが受けている保健、医療、福祉サービスについてどう思うか」「足りないと思うサービスは」「サービス情報は伝わっていると思うか」等である。

結果と考察

(1)サービス利用者への調査レコードの整理結果

・生活の実態についての認識…家族の「大変さ」、すなわち児の生命を一手に背負った24時間の気の抜けない看護・介護の負担と心労。家族は外出も不可能で、連日の睡眠不足から疲労が蓄積。

・医療・福祉サービスの評価…必要時に母親の代わりに児をみるサービスが利用できない。緊急一時保護も必要時に利用できない。

・求められるサービス…一時預かり的サービス、緊急一時保護サービス（の改善）

・福祉サービスの情報…情報源は母親どうしで、全てに行き渡っているわけでない。

(2)サービス提供者、専門職への調査の結果

・生活の実態についての認識…医師やケースワーカーなどは、家族の「大変さ」を挙げた。この点について、福祉行政担当者は、小児の場合は大きな問題として捉えていなかった。

・医療・福祉サービスの評価…緊急一保護、一時入所サービスがベッド不足から十分機能していない（医師やケースワーカー）、安心してかかれる医療がない（福祉行政担当者）。

・求められるサービス…レスパイトケア、緊急一時保護の改善（医師やケースワーカー）、「主治医の確保」「養護学校卒業後の通所施設の確保」「悩みを一貫して相談できる場の確保」「レスパイトケア」（福祉行政担当者）。

・福祉サービスの情報…「伝わっていないかもしれない」しかし、強くは問題視されていなかった。

(3)両サイドのサービス評価の比較

・利用者にとって切迫したニーズであるレスパイトケアは福祉行政担当者には第一の課題とは認識されていない点に認識のズレがあった。

(4)従来のサービスが有効に機能してこなかった背景に関する考察

・利用者と福祉行政担当者の認識のズレ（前述）

・提供者・専門職の意識…「子どもの場合は親がいるので問題はない」「今の母親はぜいたく」「嫁が老人をみるのと親が子どもをみるのとは違う」「老人に比べてニーズが少ないのでしかたない」「医療にお預けしてしまえばいいだろう（福祉職）」などがうかがわれた。

・「医療と福祉のはざま」…福祉職は、医療的ケアを必要とする重心児については、「医療との兼ね合い」を指摘し、在宅支援を躊躇する様子がうかがわれた。一方医療職は、このようなケースについては医療専門職でないと直接的なケアはできないという意見が多かったが、実際には医療機関による在宅支援は殆ど行われていなかった。

参考文献

1) 山川崇子、中川薫、山崎喜比古　医療ケアを必要とする在宅障害児の家族から見た医療・福祉サービス及びシステムの抱える問題　日本社会福祉学会第44回全国大会研究報告概要集　1966;364-365.

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　医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児とその家族に関わる保健・医療・福祉サービスについて、サービス利用者と、提供者・専門職からの評価を比較検討した。その結果、利用者のレスパイトケアへの要望の強さが提供者・専門職に必ずしも認識されていない点にズレが認められた。また、それらのサービスが有効に機能してこなかった背景として「医療と福祉のはざまも陥っていること」「サービス提供者・専門職の意識の問題」「福祉行政担当者と利用者の認識のズレ」を考察した。