

# 重症心身障害児（者）における在宅支援サービスの 利用に関する研究

山脇 明美\* 村嶋 幸代2\*

**目的** 通園重症心身障害児の在宅ケアのあり方を検討するために、在宅支援サービスの利用の実態を明らかにする。

**方法** 東京都および神奈川県に通園型重症心身障害児（者）施設8カ所に在籍している重症児174人に施設への留め置き郵送法で、調査した。対象は、回答の得られた113人である。概念枠組みとして Andersen の行動モデルを用いた。

**結果** (1)対象者の年齢分布は7歳から17歳を除いた2歳から50歳に分布していた。「超重症児スコア」は、平均5.8、標準偏差8.4であった。母親が主介護者であるのは、97%であり、高齢化しても母親が介護者であった。

(2)入所型サービスは半数以上が利用しているのに対し、訪問看護サービスは28.3%、ホームヘルプは7.7%のみであった。

(3)訪問看護サービス利用者では「超重症児スコア」および「介護者の健康状態」が有意に高かった。介護者は、訪問看護サービスに家庭看護の代替を求めている。一方、入所サービスの利用者は「日常生活介助の困難感」、「医療処置の困難感」が高く、介護負担の軽減が求められていた。

(4)重回帰分析の結果、在宅支援サービス利用の合計数は、「日常生活介助の困難感」および「超重症児スコア」のみが示された。

**結論** 訪問看護には、「重症児への、医学的知識を含んだ質の高いケア」、「介護者の健康管理」が期待されていた。介護者自身の高齢化が進むなか、今後さらに訪問看護サービスを充実し、介護者の負担を軽減させ、在宅生活を支援していくことが必要である。

**Key words** : 重症心身障害児・者、在宅支援サービス、Andersen のモデル、訪問看護サービス

## I 緒 言

重症心身障害児など重度・重複障害を伴う人たちの処遇は、1981年の国際障害者年以前には施設入所が中心であった。たとえ短い一生であっても、入所して手厚いケアを受けることこそ、重症心身障害児（以下重症児と略す）の尊厳が守られる唯一の方法であると考えられていた。このような施設中心の時代には、重症児が在宅で過ごす理由は、施設入所を希望しながらその時期を待つ、いわゆる「消極的在宅」が中心であった<sup>1)</sup>。

しかし、国際障害者年以降、ノーマライゼーシ

ョンの思想が浸透してきたこと<sup>2,3)</sup>や、重症児に対する医療・学校教育・卒業後の通園通所が実現してきたこと<sup>4)</sup>などから、親が元気なうちは在宅のままでも可能な限り適切な教育、指導、看護を受けたいとするいわゆる「積極的在宅」を選択する者が多くなってきた<sup>5,6)</sup>。また、平成元年度に制度化された「重症心身障害児通園モデル事業」や平成3年度からの「心身障害児（者）地域療育拠点施設事業」により、重症児の在宅支援サービスは急速に発展しつつあるといえる<sup>2,7)</sup>。

一方、これらの在宅支援サービスは、今一つ利用が伸びていないのも事実である<sup>2)</sup>。その理由としては、高齢者の場合と同じく、福祉サービスが利用しにくいこと<sup>8)</sup>、世間体<sup>9,10)</sup>があること、などが考えられる。ゴールドプランでは、在宅生活の支援には入所と在宅ケアの両方のサービスが不可欠だとされているが、これは、重症児にも当て

\* 世田谷区玉川保健福祉センター

2\* 東京大学医学部健康科学・看護学科地域看護学教室

連絡先：〒158-0082 東京都世田谷区等々力3-4-1  
玉川保健福祉センター 山脇明美

はまるといえる。さらに、重症児の介護はほとんど母親が行っており、母親自身が高齢化しているという実態<sup>11)</sup>からも、在宅生活を推進していくためのサービスの整備が不可欠である。しかしながら、重症児について「積極的在宅」を支援するという観点からの具体的な調査は少なく、サービス利用に影響する要因についても調べられていないのが現状である。

高齢者のサービス利用については、保健・医療・福祉サービスの利用を説明するための概念枠組みである Andersen の行動モデルを用いた研究がなされている<sup>12~19)</sup>。本研究ではこのモデルに基づいて行われた先行研究を参考に、在宅支援サービスの利用の実態およびサービス利用への影響要因を明らかにし、今後の重症児への在宅支援サービスのあり方について考察することを目的とした。

## II 方 法

### 1. 対象

調査対象は東京都および神奈川県の子通園施設のうち協力が得られた8施設に在籍している全重症児(者)174人であった。通園施設は学校教育中の者は対象外であるため、今回の調査対象者の年齢分布は就学前の2~7歳の者、および就学後の17~50歳の者となった。なお、神奈川県および東京都は、障害児の割合に比して支援サービスが少ない地域となっている<sup>2,3)</sup>。

### 2. 研究方法

#### 1) 用語の定義

##### ・重症心身障害児

重症心身障害児は児童福祉法で「重度の精神薄弱および重度の肢体不自由が重複している児童」とされているが、同時に、児者一貫の考えから同法で18歳以上の者も重症心身障害児と同様に処遇されている。このため本研究では年齢にかかわらず重症心身障害児と表現し、以下重症児と略す。また重症児の具体的な分類に関しては、「大島の分類」の1~4に該当する者とした<sup>4)</sup>。

##### ・超重症児スコア

超重症児スコアとは、対象者の医療度を判定するための、11項目の指標からなるものであり、各人毎に該当する項目の重みを合算した結果が25点以上の者が超重症児とされている<sup>11)</sup>(表1)。

表1 超重症児スコアの項目別該当者数と付与したスコア

|                          | n=113    |     |
|--------------------------|----------|-----|
|                          | 人数(%)    | スコア |
| 1. 人工呼吸器(レスピレーター)使用      | 0        | 10  |
| 2. 気管内挿管または気管切開実施        | 7(6.3)   | 8   |
| 3. 下咽頭チューブ使用             | 4(3.6)   | 8   |
| 4. 酸素吸入実施                | 7(6.3)   | 5   |
| 5. 吸引を1時間に1回以上実施         | 7(6.3)   | 8   |
| 6. 吸引を1日に6回以上実施          | 19(17.0) | 3   |
| 7. ネブライザーを常に使用           | 9(8.1)   | 5   |
| 8. ネブライザーを1日に3回以上使用      | 10(9.0)  | 3   |
| 9. IVH(中心静脈カテーテル)実施      | 0        | 10  |
| 10. 経管栄養または、全介助で経口摂取     | 43(38.4) | 5   |
| 11. 内服剤で抑制できないコーヒ様の嘔吐あり  | 9(8.1)   | 5   |
| 12. 体位交換を1日に6回以上実施       | 31(27.9) | 3   |
| 13. 導尿を1日に3回以上実施         | 2(1.8)   | 5   |
| 14. 人工肛門を造設              | 0        | 5   |
| 15. 過緊張により1週間に3回以上臨時薬が必要 | 12(10.6) | 3   |

一人あたりの超重症児スコア合計点; 0~36点  
平均5.8±8.4点

#### ・在宅支援サービス

重症児の在宅支援サービスには、通所事業をはじめとする各種の在宅支援対策がある。本研究ではゴールドプランの在宅3本柱にならない、施設型として短期入所と緊急一時入所、訪問型として訪問看護サービスとヘルパーサービスとした<sup>4)</sup>。なお、本研究の対象者は通園者であるため、デイケアの項目は削除した。

#### 2) 調査票の作成

Andersen の行動モデルは、Andersen が個人の医療サービス利用を説明するために開発したもので、サービス利用に影響する要因が、『医療システムの要因』、『社会的要因』、『個人の要因』と分類されている。個人の要因はさらに、素因、利用促進要因およびニーズの3つに分類されている<sup>12~18)</sup>。その後、医療サービスよりも福祉サー

ビスについての方がモデルの説明力が強いことが示されており<sup>19)</sup>、本研究ではこの行動モデルおよび先行研究<sup>14,19)</sup>を参考に調査項目を選択した(図1, 表2)。

すなわち、『サービス利用を阻害する医療システムの要因』(以後、『医療システムの要因』と略す。)として、“手続きが繁雑”, “送迎が大変”, “利用したい時期に利用できない”, “現在のサービス内容への不安や不満”を挙げた。各々1~3点で評定してもらい、その合計点を用いた。また、社会規範を考慮して、『サービスの利用を阻害する社会システムの要因』(以後、『社会的要因』と略す。)として“家庭の中に入られたくないという思い”, “視線が気になること”, “親が元気なうちはサービスは利用したくないという思い”, “親が元気なうちは親が見るべきという周囲の意見”を挙げ、同様に評点化した。

『個人の要因』としては「重症児のニーズ」と「介護者のニーズ」に分け、各々表2に示した下位項目を1~3点で評定してもらい、合計点を算出した。さらに、「日常生活介助の困難感」, 「医療処置の困難感」, 「その他の困難感」は各々の下位項目を1~5点で評定してもらい、合計点を算出して用いた。

### 3) 調査方法

平成7年7月中に、重症児の家族および実際に介護している者数名にプレテストを実施した。同時に協力を得られた施設の看護部長, 施設課長に、質問内容について助言を得たのち、施設への留め置き式郵送法にて平成7年9月7日~10月15日に調査を実施した。

### 4) 分析方法

多変量解析プログラムパッケージ HALBAU を使用し、各変数について基礎統計を行った。次に、各サービス毎に利用の有無に影響を及ぼしている変数についてt検定,  $\chi^2$  検定, U 検定を実施した。また、超重症児スコアと介護困難感, 重症児の年齢と介護者の健康状態の相関係数を求めた。さらにサービス利用の合計数を従属変数とした重回帰分析を行った。

## III 結 果

### 1. 調査表の回収結果

郵送した174通の調査票のうち、117通が返送された(回収率67.2%)。このうち未記入が多い4通を除外し、有効回答数は113人分となった(有効回答率64.9%)。

図1 サービス利用に影響する要因

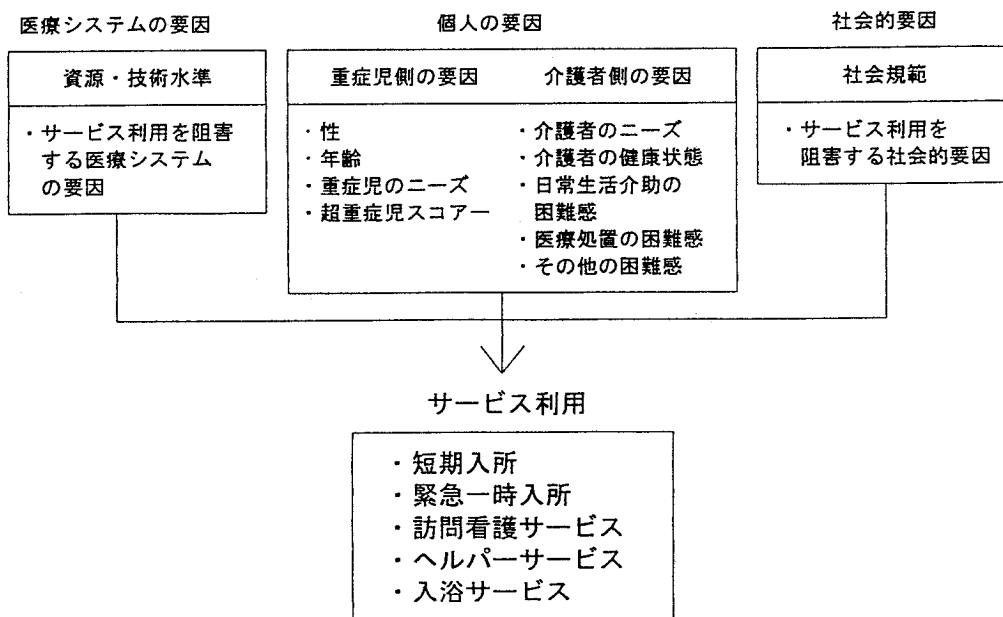


表2 サービス利用に影響する要因の項目

|           |         |                      |  |
|-----------|---------|----------------------|--|
| 医療システムの要因 | 資源・技術水準 | サービス利用を阻害する医療システムの要因 | 「手続きの繁雑さ」、「利用したい時に利用できないこと」、「現在のサービス内容への不安や不満」   |
| 社会的要因     | 社会規範    | サービス利用を阻害する社会システムの要因 | 「家族の中に入られたくないという思い」、「親が元気なうちはサービスは利用したくないという思い」、「親が元気なうちは親がみるべきという周囲の意見」                     |
|           |         | 性別<br>年齢<br>重症児側の要因  |  |
|           |         | 重症児のニーズ              | 「医療」、「訓練」、「体験」、「日常生活の援助」、「専門的な看護」、「送迎」   |
|           |         | 超重症児スコア              |  |
|           |         | 介護者のニーズ              | 「冠婚葬祭や介護者の病気などの社会的理由」、「他の家族との結びつきを強めること」、「福祉制度などの紹介を受けること」、「健康相談」、「介護疲れを癒すこと」、「家事援助」、「留守番看護」 |
| 個人の要因     |         | 介護者の健康状態日常生活介助の困難感   | 「体位交換」、「移動の介助」、「食事の介助」、「入浴の介助」、「排泄の介助」、「更衣の介助」、「洗面の介助」、「問題行為への対処」                            |
|           | 介護者側の要因 | 医療処置の困難感             | 「吸引」、「吸入」、「気管カニューレの管理」、「在宅酸素の管理」、「人工呼吸器の管理」、「与薬」、「経管時の対応」、「経管栄養チューブの管理」、「医療機器の取り扱い」          |
|           |         | その他の困難感              | 「親の会やバザーの準備など」、「通園や外来受診時の移動」、「福祉手当やサービス利用時の手続き」  |

## 2. 重症心身障害児の属性

### 1) 性・年齢

対象者の「性別」は、男性44人（38.9%）、女性69人（61.1%）であった。「年齢」は2歳～50歳であるが、今回の対象者は通園施設に通っている者であるため学校教育中の者は除かれている。そのため対象者は就学前の2～7歳の者20人と、17～50歳の者93人に二分された（表3）。93人中20歳代の者が8割を占めた。

### 2) 障害を持った原因

障害を持った原因は、「低酸素症または仮死」が25人（22.1%）、「原因不明の出生前の問題」が29人（25.7%）、「髄膜炎・脳炎」が12人（10.6%）、「低出生体重」が1人（0.9%）、「てんかん」が7人（6.2%）、「その他」15人（13.3%）、「不明」24人（21.2%）であり、これは、全国の重症心身障害児の障害原因と同様の結果となっている。

表3 対象者の性・年齢

(n=113)

|     | 年齢区分  | 男性 | 女性 | 合計  |
|-----|-------|----|----|-----|
| 就学前 | 0～4   | 9  | 4  | 13  |
|     | 5～7   | 2  | 5  | 7   |
| 就学後 | 17～19 | 6  | 4  | 10  |
|     | 20～24 | 14 | 32 | 46  |
|     | 25～29 | 10 | 13 | 23  |
|     | 30～34 | 3  | 6  | 9   |
|     | 35～39 | 0  | 2  | 2   |
|     | 40～44 | 0  | 1  | 1   |
|     | 45～49 | 0  | 1  | 1   |
|     | 50歳以上 | 0  | 1  | 1   |
| 合計  |       | 44 | 69 | 113 |

### 3) 対象者の通園目的

重症児の日中の過ごし方として、通園・通学している割合を調べたところ、週1日は15人(13.3%)、2日が22人(19.5%)、3日が22人(19.5%)、4日19人(16.8%)、5日34人(30.1%)であり、週平均3.3日であった。また通所にかかる時間は片道平均30.5±標準偏差19分、最大105分の者もあり、欄外に通園バスを望むという記載がみられた。通園理由は、「生活リズムの確立のため」99人(87.6%)、「日常生活や運動機能の訓練のため」79人(69.9%)、「社会参加の場を持たせるため」67人(59.3%)、「介護負担の軽減のため」58人(51.3%)、「健康管理のため」48人(42.5%)、「その他」10人(8.8%)であった。

### 4) 超重症児スコア

超重症児スコア合計点は、各人毎に該当する項目の重みを合算したものである。各人毎の項目該当数は、表1に示した。「経管栄養または、全介助で経口摂取」が43人(38.4%)と最も多く、ついで「体位交換1日に6回以上」が31人(27.9%)、「吸引を1日に6回以上」19人(17.0%)、「過緊張により1週間に3回以上臨時薬が必要」12人(10.6%)となっている。

各人の超重症児スコアを項目別重み付けにより算出したところ、平均5.8±8.1点、最高36点、最低0点であった。就学前の対象者の超重症児スコアが平均8.3±8.5点と、就学後の5.2±8.3点に比べてやや高い傾向が見られたが、有意差はなかった。また、年齢による相関もなかった。

## 3. 介護の状況について

### 1) 主介護者

「主介護者」は、113人中109人(96.5%)が母親で、年齢の分布は26歳～68歳であった。主介護者の「健康状態」は「非常によい」4人(3.5%)、「普通」69人(61.1%)、「あまり良くない」33人(29.2%)、「病気である」7人(6.2%)であった。また、重症児の年齢が上がるにつれ介護者の健康状態も「あまり良くない」、「病気である」が多くなる傾向があることが示された( $r=0.25, p<0.05$ )。

### 2) 副介護者

「介護を手伝ってくれる人がいる」と答えた者は77人(68.1%)である。副介護者の平均人数は1.2人であり、そのうち副介護者が家族である者

が72人(93.5%)と、重症児の介護はほとんどが家族内で行われていることが示された。

### 3) 今後の入所希望について

入所希望については、「原則的には希望しないが介護ができなくなったら希望する」と答えた者が75人(66.4%)を占め、介護者が元気な間は頑張り、介護できなくなった時には速やかに施設入所したいという意向が確認された。「今すぐに施設入所を希望する」はまったく見られなかった。一方、「今の施設内容では希望する気持ちにならない」8人(7.1%)、「希望しない」3人(2.7%)であり、現行の施設への批判も見られた。

## 3 介護困難感について

介護困難感は、「日常生活介助の困難感」、「医療処置の困難感」、「その他の困難感」の3分類計20項目からなる(図2)。各項目毎に、“非常に困難”から“困難でない”の5段階1～5点で回答を得、合計得点20～100点を算出した。

### 1) 日常生活介助の困難感

“非常に困難”または“かなり困難”と答えた者が多いのは、「日常生活介助」の7項目中、「入浴の介助」40人(35.4%)、「移動の介助」28人(24.8%)、「排泄の介助」19人(16.8%)であった。これらは、「更衣の介助」11人(9.8%)、「洗面の介助」7人(6.2%)に比べて多く、全身的なケアに対する介護困難感が強いことが示された。

### 2) 医療処置の困難感

9項目中、70%以上の対象者が必要とする項目は、「痙攣発作時の対応」および「与薬」である。それ以外の項目では、該当者は30%未満と少なかった。一方、各医療処置の項目を合算した医療処置の困難感と「超重症児スコアの合計点」と個々の医療処置の困難感の相関係数は有意に高く( $r=0.63, p<0.01$ )、重症度が高まるにつれ、介護者の医療処置に対する介護困難感が増加することが確認された。

### 3) その他の困難感

「親の会の活動やバザーの準備など」、「通園や外来受診の準備」、「福祉手当やサービス利用の手続き」に対し、“非常に困難”または“かなり困難”である、と答えた者は11人(9.7%)～20人(17.7%)である。医療処置では1人(0.9%)～8人(7.1%)であり、この点では医療処置に比べ

図2 介護困難度の分布

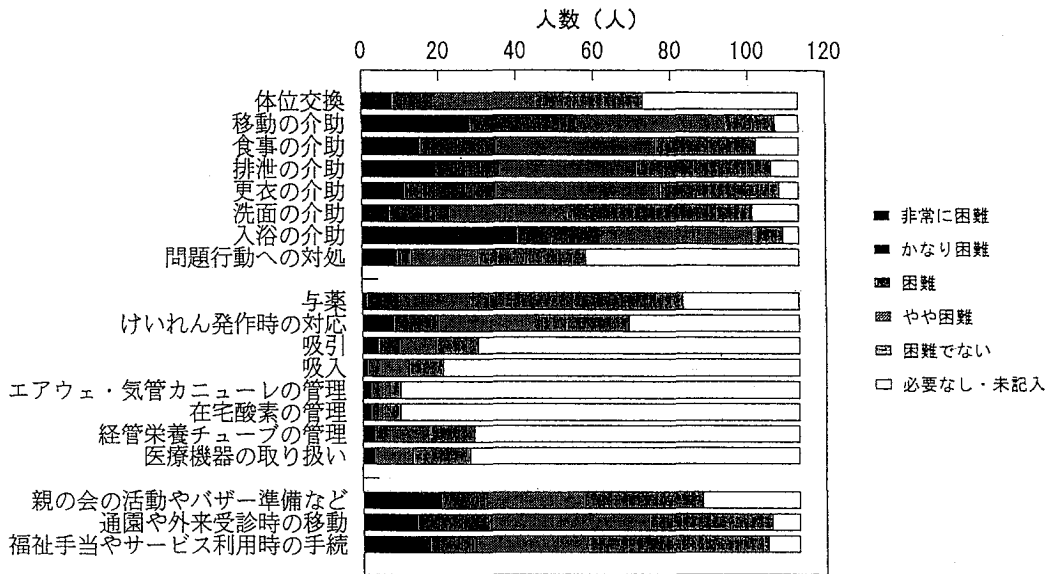


表4 在宅支援サービスの利用に関する状況

n=113 ( ) : %

|             | 短期入所      | 緊急一時入所    | 訪問看護     | ヘルパー      | 入浴サービス   |
|-------------|-----------|-----------|----------|-----------|----------|
| サービスを知っている  | 105(93.0) | 110(97.3) | 99(87.6) | 103(93.8) | 98(87.0) |
| サービスを利用している | 56(49.6)  | 78(69.0)  | 32(28.3) | 20(17.7)  | 8(7.1)   |
| 今後、利用したい    | 88(77.9)  | 109(96.5) | 66(58.4) | 61(54.0)  | 53(47.0) |

て困難を感じる介護者の割合が多いといえる。

#### 4. 在宅支援サービス利用の実際と意向

##### 1) 在宅支援サービスの周知度

各サービスの周知度は、「短期入所」を知っている者が105人(93.0%)、「緊急一時入所」110人(97.3%)、「訪問看護サービス」99人(87.6%)、「ヘルパーサービス」106人(93.8%)、「入浴サービス」98人(87.0%)と、いずれも85%を越えている(表4)。

##### 2) 実際のサービス利用の有無

実際にサービスを利用したことがある者は、「短期入所」では56人(49.6%)、「緊急一時入所」78人(69.0%)、「訪問看護サービス」32人(28.3%)、「ヘルパーサービス」20人(17.7%)、「入浴サービス」8人(7.1%)であった。サービス利用合計数の平均は1.8±1.2であった。入所型サービスの前2者に比べ、訪問型サービスの後

者3つの利用は低かった。

##### 3) 今後のサービス利用の意向

今後サービスを利用する意向がある、と答えた者は、「短期入所」88人(77.9%)、「緊急一時入所」109人(96.5%)、「訪問看護サービス」66人(58.4%)、「ヘルパーサービス」61人(54.0%)、「入浴サービス」53人(47.0%)であった。現在サービスを利用していない者も、今後利用したいという意向をもっていた。

自由回答欄にはサービス内容について、「親が入院したときに緊急一時入所を利用でき、とても助かった」、「訪問看護婦には医療処置から入浴まで、本当に良くしてもらっている」など、現行の在宅支援サービスを評価する声が聞かれている。一方、「緊急一時入所はいつも混んでいて利用できない」、「スタッフの質に差がありすぎる」等の声もみられ、不満を持ちながらも選択の余地がな

く利用せざるを得ない状況が見られた。

## 5. サービス利用の理由

### 1) 利用の理由

サービスを利用する理由は、重症児のニーズと介護者のニーズの各項目について検討した。“非常にあてはまる”または“あてはまる”と答えた者は、介護者のニーズである「冠婚葬祭や、介護者の病気などの社会的理由」が99人(87.6%)と最も多く、次に「家族不在時の援助のため」85人(75.2%)、次いで「他の家族と介護者との結びつきを強めるため」39人(34.5%)となっている。重症児への直接的なケアよりも、介護者への援助が求められていることが示唆された。

### 2) サービスを利用しない理由

サービスを利用しない理由は医療システムの要因4項目と、社会的要因4項目の計8項目を取り挙げた。

“非常にあてはまる”または“あてはまる”と答えた者の割合は、「利用したい時に利用できないこと」が61人(66%)と最も多く、「親が元気なうちはサービスは利用したくないという思い」が46人(52.3%)、「手続が繁雑であること」が41人(46.6%)となっている。一方、「本人への視線が気になること」や「親が元気なうちは親がみるべきという周囲の意見」はそれぞれ4人(4.65%)、14人(16.5%)と少ない。このことから、できるだけ家族で介護を行い、必要があれば周囲の意見には左右されず利用するが、利用の時期や手続きといった利用上の問題点がサービス利用の妨げとなっていることが示唆された。

### 3) 個々の在宅支援サービスの利用に影響を及ぼす要因について

各々の在宅支援サービスの利用の有無に関して、表2の各変数について、重症児の性別については $\chi^2$ 検定、介護者の健康状態についてはU検定を行い、その他の変数についてはt検定を行った(表5)。重症児の性別と各サービス利用については有意差がみられなかった。

(1) 短期入所では、利用者の「日常生活介助の困難感」、「医療処置の困難感」が利用したことの無い者に比べて有意に高かった( $p<0.01$ ,  $p<0.05$ )。

(2) 緊急一時入所では利用者の方が利用したことの無い者に比べて「介護者側のニーズ」、「日常

生活介助の困難感」が有意に高かった(各々、 $p<0.05$ )。

(3) 訪問看護サービスでは利用者の方が「超重症児スコア合計点」が有意に高く( $p<0.01$ )、介護者の健康状態が悪いほど訪問看護サービスを利用していることが示された( $p<0.01$ )。

(4) ヘルパー利用では9つの変数すべてにおいて有意差がみられなかった。

(5) 入浴サービスの利用者では「重症児の年齢」、「日常生活介助の困難感」、「その他の困難感」が利用しない者に比べて有意に高かった( $p<0.01$ ,  $p<0.05$ ,  $p<0.01$ )。

### 4) サービス利用合計数を従属変数としたときの重回帰分析の結果

Andersenの行動モデルに従い、サービス利用の合計数を従属変数、表5の各変数を独立変数として重回帰分析(ステップワイズ法による変数増加法F値=2)を行った。その結果、5%水準で有意であった変数は、「日常生活介助の困難感」( $\beta=0.341$ )、「超重症児スコア合計点」( $\beta=0.248$ )、であった(表6)。この2変数による自由度調整済重相関係数は0.396であり、15.7%が説明された。

## IV 考 察

### 1. 通園重症心身障害児(者)の介護の状況について

#### 1) 対象者の重症度

今回、神奈川県と東京都の8施設の113人の通園重症児について調査した結果、食事の介助や吸引、体位交換が必要な者が多いことが示された。一方、「人工呼吸器使用」、「人工肛門造設」、「IVH使用」などのハイテク在宅医療の該当者は見られなかった。しかし、この中でも超重症児スコア合計点が25点以上の者は、6人(5.3%)見られた。これは、頻回な吸引や酸素吸入、体位交換、過緊張による臨時薬等を使用しているためである。全対象者の年齢分布は就学期を除いたため2相性である。超重症児を年齢の高低で層別したところ超重症児スコアに有意差は見られず、就学前後とも介護量が多いことが示された。平成6年度東京都衛生局による在宅重症心身障害児訪問事業概要<sup>11)</sup>によると、在宅重症児に占める超重症児の割合は12.1%となっている。義務教育中の

表5 在宅支援サービスの利

|        | 医療システムの要因 | 社会的要因      |           |             |               |           |             |
|--------|-----------|------------|-----------|-------------|---------------|-----------|-------------|
|        |           |            | 年齢        | 超重症児スコア合計点  | 重症児のニーズ       | 介護者のニーズ   |             |
| 短期入所   | 利用あり      | 6.4 ± 2.8  | 5.1 ± 1.6 | 21.6 ± 9.3  | 6.47 ± 8.1    | 8.6 ± 3.3 | 14.1 ± 4.4  |
|        | 利用なし      | 6.4 ± 2.9  | 5.0 ± 1.9 | 20.8 ± 10.1 | 5.4 ± 8.9     | 8.2 ± 3.4 | 14.3 ± 3.9  |
| 緊急一時入所 | 利用あり      | 6.5 ± 2.7  | 4.9 ± 1.8 | 22.0 ± 9.1  | 6.6 ± 9.3     | 8.8 ± 3.4 | 14.7 ± 4.3* |
|        | 利用なし      | 6.1 ± 3.1  | 5.2 ± 1.5 | 19.4 ± 10.7 | 4.1 ± 6.0     | 7.5 ± 3.1 | 12.9 ± 3.4  |
| 訪問看護   | 利用あり      | 6.9 ± 2.4  | 4.7 ± 1.4 | 20.8 ± 10.9 | 10.7 ± 11.9** | 8.6 ± 3.6 | 14.5 ± 4.4  |
|        | 利用なし      | 6.1 ± 3.0  | 5.2 ± 1.8 | 21.2 ± 9.1  | 4.0 ± 5.8     | 8.4 ± 3.3 | 14.0 ± 4.0  |
| ヘルパー   | 利用あり      | 7.01 ± 2.1 | 5.1 ± 1.2 | 22.5 ± 10.0 | 8.2 ± 10.1    | 9.2 ± 3.0 | 15.4 ± 3.3  |
|        | 利用なし      | 6.2 ± 3.0  | 5.0 ± 1.8 | 20.9 ± 9.5  | 5.3 ± 8.1     | 8.2 ± 3.4 | 13.9 ± 4.2  |
| 入浴サービス | 利用あり      | 7.6 ± 1.6  | 4.5 ± 2.8 | 34.4 ± 10.3 | 5.6 ± 6.0     | 9.1 ± 3.0 | 14.4 ± 1.5  |
|        | 利用なし      | 6.2 ± 2.9  | 5.0 ± 1.6 | 20.3 ± 8.7  | 5.9 ± 8.7     | 8.3 ± 3.4 | 14.1 ± 4.2  |

「医療システムの要因」から「その他の困難感」まではt検定、数値は平均値±標準偏差  
「介護者の健康状態」はU検定、数値は利用有無別の%

\* p<0.05 \*\* p<0.01

表6 サービス利用合計数を基準変数とした重回帰分析の結果  
—10変数によるステップワイズ法—

|                        | $\beta$ | F       |
|------------------------|---------|---------|
| 日常生活介助の困難感             | .3411   | 9.878** |
| 超重症児スコア合計点             | .2481   | 4.918*  |
| R(R <sup>2</sup> )     | .423    | (.178)  |
| Ajusted R <sup>2</sup> | .396    | (.157)  |
| F(自由度)                 | 8.16*** | (2,75)  |

\* p<.05 \*\* p<.01 \*\*\* p<.001

者を除いてもその割合は8.8%であった。今回では5.3%とやや少なく、それは対象が“通園できる”レベルであるためと考えられるが、逆にいえば、通園重症児でさえ毎日の観察を必要としていることが示された。今後、在宅重症児のモニタリングを行っていくことが必要である。

## 2) 介護者の状況

一方、介護者の大部分は母親であり、こどもの世話は母親がする<sup>11,22)</sup>という重症児介護の特徴が今回の調査でも現れていた。就学後の重症児でもその介護者は母親であり、介護者が高齢化しても引き続き介護者は母親であることがわかった。介護者の年齢が高くなるにつれ、健康な介護者の比率は低くなってきている<sup>11)</sup>が、重症児は成長に伴

い体重が増加していくため、介護者の負担は増大する。

現在、高齢者の介護問題では、介護者自身も高齢であることが問題になっているが、重症児の場合にも、重症児の生命の延長と介護者の高齢化とが生じている。さらに、前項でみたように観察や生命に直結する看護問題を抱えているため、その負担は非常に大きいといえよう。高齢者介護では、巡回型ヘルパーの導入などさまざまな施策が進んでいる。今後、重症児に対しても、高齢者同様に介護者を支援し在宅生活が継続できる家族機能が維持されるような働きかけが必要であることが示された。生命に直結する看護問題という意味では、より手厚く看護サービスを投入することが必要である。

## 3) 通園状況

通園理由として、「生活リズムの確立」、「日常生活や運動機能の訓練」、「社会参加の場を持たせるため」との理由が「介護負担の軽減のため」、「健康管理のため」よりも多くみられた。介護者は通園という社会との関わりの中で、重症児にも生活リズムを持たせたいと願っているといえよう。通園回数を制限している施設がある中、1週間に5日通園している者が最も多いことから、学校教育終了後も社会との関わりを継続したいという親の願いがあると思われる<sup>20)</sup>。



## 用の有無と諸要因との関連性

| 日常生活介助の困難感 | 医療処置の困難感 | その他の困難感   | 非常に良い | 介護者の健康状態 |         |        |
|------------|----------|-----------|-------|----------|---------|--------|
|            |          |           |       | 普通       | あまり良くない | 病気である  |
| 18.4±6.5*  | 6.1±6.1* | 6.4±3.4   | 5.4   | 60.7     | 25.0    | 8.9    |
| 14.9±6.2   | 3.5±4.4  | 5.8±2.8   | 1.8   | 60.0     | 34.5    | 3.6    |
| 17.4±7.1*  | 5.5±5.8  | 6.1±3.1   | 3.8   | 57.7     | 30.8    | 7.7    |
| 14.1±5.4   | 3.2±4.0  | 5.8±3.2   | 2.9   | 67.6     | 26.5    | 2.9    |
| 17.4±6.4   | 6.3±5.8  | 6.6±3.4   | 0     | 46.9     | 37.5    | 15.6** |
| 16.2±6.8   | 4.2±5.2  | 5.7±3.0   | 5.1   | 66.7     | 25.6    | 2.6    |
| 18.2±7.9** | 7.0±7.1  | 6.7±3.8** | 0     | 50.0     | 45.0    | 5.0    |
| 16.0±6.4   | 4.3±4.9  | 5.9±3.0   | 4.3   | 63.0     | 26.1    | 6.5    |
| 22.8±7.0   | 3.0±2.6  | 8.8±4.3   | 0     | 25.0     | 75.0    | 0      |
| 15.9±6.5   | 4.9±5.6  | 5.8±2.9   | 3.9   | 63.1     | 26.2    | 6.8    |

## 2. 在宅サービスの利用状況と利用者の特性について

## 1) 利用状況

在宅支援サービスの利用は、入所型サービスの「短期入所」、「緊急一時入所」が各々50.5%、69.6%と過半数を超えているのに対し、訪問型サービスの「訪問看護」、「ヘルパー」の利用率が29.1%、17.9%と低いことが示された。この割合は、神奈川県重症心身障害児協議会<sup>3)</sup>、鳥井<sup>21)</sup>らの他の調査結果とほぼ同様の結果であり、入所型サービスに比べて訪問型サービスは導入されにくいことが示された。

## 2) 短期入所および緊急一時入所利用者の特性について

短期入所利用および緊急一時入所に影響を及ぼす要因としては「日常生活介助の困難感」、「医療処置の困難感」が各々抽出された。短期入所の利用目的は家庭の事情や医療介護の必要な時、とされており<sup>4,11)</sup>、これに合致しているといえる。緊急一時入所についても同様である<sup>23)</sup>。「日常生活介助の困難感」の中では特に「移動の介助」、「入浴の介助」の困難感が強く、日々の介護で困ったことが蓄積してサービスの利用に影響を及ぼしていると考えられる。この入所型の両者のサービスは、介護困難度が非常に高いときに、介護者を一定期間介護から解放するという目的に

合致しているといえよう。

## 3) 訪問看護サービスとヘルパーサービスの利用者の特性について

訪問看護サービスとヘルパーサービスの利用との関連性をみると、ヘルパーサービスの利用者は20人と少なく、どの要因とも有意な関連性がみられなかった。一方、訪問看護サービスは利用者32人で、「超重症児スコア」が高ければ、また、「介護者の健康状態」が悪ければ利用が多いことが有意差をもって示された。このことから、訪問看護には重症児の特徴である緊張や痙攣、関節の拘縮、誤嚥の危険性などを理解した専門的なケアが求められていると言える。一方、医療処置の困難感と訪問看護サービスの利用には相関が見られなかった。この理由として、1つには、医療処置を必要とする利用者が、「痙攣発作時の対応」および「与薬」以外の項目で、該当者が30%未満と少ないことが影響していると考えられる。先に、入所型サービスの利用は、医療処置と有意に関連することをみた。これらの結果により、入所型サービスを利用しないですむ人々は、重症度が低く、医療処置も少ないために介護困難度も少なくすんでいる人々だといえよう。実際、訪問看護を利用している人々はすべて入所サービスを利用した経験があり、入所型と訪問型サービスも使いながら何とか乗り切っている現状が示された。こ

れを考えると、介護者は訪問看護婦には単なる医療処置の代行を期待しているのではなく、重症児の健康管理を含めた、医学知識に基づく質の高いケアを求めているのだと言えよう。先行研究<sup>11,21)</sup>でも、介護者の健康状態が悪化した時に訪問看護の利用が促進されることが示されている。介護者が高齢の時に訪問看護婦の利用が多いのは、看護婦には、介護者の健康管理も期待されているためだと考えられる。また、利用理由に「家族不在時の援助」を挙げた者も多かった。これは介護者が一定時間、介護から離れることを保証するものであり、訪問看護が、医療処置の実施を含めてその時間を任されているといえる。これは、介護者のQOLを保証し、重症児を介護していく活力を生み出す援助として重要であろう。

烏井は、東京都重症心身障害児訪問事業に従事する訪問看護婦の活動と対象児の状態の調査から、在宅の重症児は医療依存度が高く、介護に医療処置の知識や看護技術が必要だと述べている<sup>21,24)</sup>。この時の対象者は18歳未満であったが、今回も医療の知識や処置が必要とされていることが示された。今後、重症児の平均寿命の増加や介護者の高齢化、重症児の医療度が高くなることが指摘されている<sup>11,22,24)</sup>ことから、さらに訪問看護サービスへのニーズが高まると予想される。今後、在宅重症心身障害児(者)への訪問看護サービスを充実していく必要がある。

### 3. 今後の在宅支援サービスのあり方について

Andersen のモデルは、『医療システムの要因』、『社会的要因』、『個人の要因』を投入することで構成されている。今回は、サービス利用合計数を従属変数とし、この3変数ともに投入し重回帰分析した。この結果、抽出されたのは『個人の要因』のみであり、その中の「日常生活介助の困難感」および「超重症児スコア合計点」が高いほど、在宅支援サービスの利用数が多いことが明らかとなった。

今回は、対象者を通園中の者のみとしたため、それほど医療依存度の高い者が多いわけではない。それでも訪問型サービス利用に「超重症児スコア合計点」が有意に影響を及ぼしていたということは、重症度が高ければ、訪問型のサービスを、より利用している、もしくは利用できているということであろう。今回とりあげた5つのサー

ビスでは利用した経験がある者の割合が7~70%と、必ずしも高くはなかった。一方、「今後の利用意志」はいずれのサービスでも高くみられたことから、現在は、必要最低限、もしくはニーズの高いところのみサービスが選択され、利用されていることを示しているといえよう。今回の調査では、サービスの手続きについて、36.6%が「かなり困難~困難」と答えており、訪問型サービスの利用にも「医療システムの要因」が有意に影響を及ぼしていた。手続きの複雑さや制度の使いにくさについては指摘されていた<sup>26)</sup>。入所型サービスについては、システムに対して不満を持ちながらも、必要にせまられてサービスを選択しているといえよう。一方、訪問型サービスでは「医療システムの要因」に加え「社会的要因」も抽出された。これは、利用希望はあるものの、介護者が介護を背負っていることを示している。

一方、介護者の健康状態が悪化する程訪問看護サービスの利用が増加することが示されており、今後介護者が高齢化すると共に、この需要は増大することが予測される。障害者の平均寿命は年々高くなっている<sup>2,3)</sup>。それと共に介護者も高齢化しており、より介護支援を充実することが求められる。

今回の対象者は、就学年齢を除いた就学前の小児と、卒業後の成人である。いずれも主介護者は母親が95%を占めていた。在宅障害児者が成人になり、年齢が高くなっても、その介護は今もなお母親任せであるということが確認された。これは、東京都衛生局<sup>11)</sup>、笠井<sup>22)</sup>らの報告と一致している。児の成長と共に、親も高齢化していく。今後の入所希望として75%が「原則的には希望しないが介護ができなくなったら希望する」と述べ、介護者が元気な間は頑張り、介護できなくなった時には速やかに施設入所したいという意向が確認された。現行では重症児のモニタリングは通園施設には規定されていない。すべての学齢期児童に対して教育が義務化されて以来、児童相談所によって重症児の実態はかなり把握されるようになってきてはいる<sup>6)</sup>。しかし、プライバシーの保護や、医療機関の手落ちと誤解されることを避けようとする配慮などから母子健康手帳への記載がないものもあり<sup>6)</sup>、適切にモニタリングされていないというのが現状である。現在、重症児数の把握

すら、岡田<sup>25)</sup>による愛知県での実態調査をもとに推計されているのが現状であり、重症児への関わりは児童相談所および個々の保健婦の熱意に任ざれてしまっている。

また、今回の調査では自由回答欄で、現行のサービスに対する批判もみられた。現行のサービスに対する批判は今までもさまざま報告されている<sup>1,16)</sup>。それを改善し、介護者の負担軽減、重症児の健康を保持するという点で、保健婦、訪問看護婦の積極的関わりが必要であろう。

## V 結 語

### 1. 通園重症心身障害児の特徴

「日常生活介助の困難感」、「重症児の年齢」、「介護者のニーズ」が高ければ、入所型のサービスをより優先的に利用していることがわかった。訪問型サービスでは「超重症児スコア合計点」が影響を及ぼしていた。現在は、サービス利用度が低く、必要最低限、もしくはニーズの高いところでサービスが選択されている。重症児と介護者の高齢化や、サービス利用希望者が多いことから、今後、サービスの質と量を改善していくことが必要である。

### 2. 介護者の特徴

介護者は就学前のみならず就学後も母親が95%と圧倒的に多い。介護負担軽減のために緊急一時入所、短期入所といった入所型サービスと同時に、訪問看護のような訪問型サービスを充実させることが必要である。

### 3. 訪問看護に期待されること

訪問看護、ヘルパーといった訪問型のサービスの利用は必ずしも多くなかった。しかし、訪問看護には介護者に代わって「重症児への、医学的知識を含んだ質の高いケア」、「介護者の健康管理」をすることが期待されていると考えられる。これらは、ヘルパーの利用では得られないことである。介護者自身の高齢化が進むなか、今後さらに訪問看護サービスを充実していくことが必要である。

この研究を進めるにあたり、調査にご協力頂きました「重症心身障害児を守る会」および入所施設、通園・通学施設の皆様、ご家族の皆様へ深く感謝いたします。

(受付 '97. 8. 5)  
採用 '98. 3.19)

## 文 献

- 1) 大池恵美子, 他. 地域における重症心身障害児(者)をとりまく問題と支援のあり方について. 重症心身障害研究会誌 1989; 14-2: 16-45.
- 2) 児童福祉施設等検討委員会. 児童福祉施設等検討委員会「最終報告」の概要. 1995; 1-69.
- 3) 神奈川県重症心身障害児協議会. 重症心身障害児者実態調査報告書. 1993
- 4) 厚生省老人保健福祉局老人保健課. 老人訪問看護研修テキスト〈老人, 難病, 重度障害児・障害者編〉. 老人訪問看護研究事業等検討会. 東京: 日本看護協会出版会, 1995; 76-462.
- 5) 全国重症心身障害児(者)を守る会. 両親の集い. 全国重症心身障害児(者)を守る会会誌 1988; 385: 6-12.
- 6) 氏家 武. 札幌市における在宅重症心身障害児の実態. 小児保健研究 1992; 51: 95-98.
- 7) 北浦雅子. 重症児とともに歩んだ道程を振り返る. 全国重症心身障害児(者)を守る会創立30周年記念大会資料集 1994; 10-11.
- 8) 末広 茂. 重症心身障害児施設の現状と課題. 第32回全国重症心身障害児(者)を守る会全国大会資料集 1995; 22-25.
- 9) 麻原きよみ, 百瀬由美子. 高齢者の世間体の意識構造と変化要因. 看護研究 1995; 28: 49-59.
- 10) 百瀬由美子, 麻原きよみ. 長野県老人大学受講生の世間体と保健・福祉・看護サービス利用に関する研究. 日本公衛誌 1996; 43-3: 209-219.
- 11) 東京都衛生局健康推進部母子保健課. 在宅重症心身障害児訪問事業概要 1996; 54.
- 12) David M. Bass, Wendy J. Looman, Phyllis Ehrlich. Predicting the volume of health and social services: Integrating cognitive impairment into the modified Andersen framework. Gerontologist 1992; 32-1: 33-43.
- 13) Connie Evashwick, Genevieve Rowe, Paula Diehr, and Laurence Branch. Factors explaining the use of health care services by the elderly. Elderly and Health Care 1984; 19-3: 357-382.
- 14) 杉澤秀博, 他. 中高年齢層における外来医療の利用に関連する要因. 日本公衛誌 1993; 40-6: 500-506.
- 15) Fredric D. Wolinsky, Robert J. Jonson. The use of health services by older adults. Journal of Gerontology 1991; 46-6: 345-357.
- 16) G. I. J. M. Kempen, Th. P. B. M. Surmeijer. Professional home care for the elderly: An application of the Andersen-Newman Model in the Netherlands. Soc.

- Sci. Med 1991; 33-9: 1081-1089.
- 17) Fredric D. Wolinsky. Assessing the effect of predisposing, enabling, and illness-morbidity characteristics on health service utilization. *Journal of Health & Social Behavior* 1978; 19: 384-396.
  - 18) David M. Bass, Linda S. Noelker. The influence of family caregivers on elder's use of in-home services: An expanded conceptual framework. *Journal of Health and Social Behavior* 1987; 28: 184-196.
  - 19) 武村真治, 橋本勉生, 古谷野亘. 保健・医療・福祉サービス利用のモデルとしての Andersen の行動モデルに関する研究の動向と今後の課題. *老年社会科学* 1995; 17-1: 57-65.
  - 20) 佐々木正美, 他. 心身障害児の地域社会における総合療育のあり方に関する実践的研究. 厚生省「心身障害児の療育に関する研究」報告 1978; 147-156.
  - 21) 鳥居央子, 他. 重症心身障害児に対する在宅支援における看護の役割. *小児保健研究* 1994; 53-4: 541-547.
  - 22) 笠井秀子, 藤沢衣佐子. 重症心身障害児の訪問看護. *小児看護* 1996; 19-1: 71-75.
  - 23) 松井瑠璃, 他. 緊急入所からみた重症心身障害児者の在宅療育支援システムについて. *重症心身障害研究会誌* 1995; 20-2: 17-21.
  - 24) 平野千秋, 他. 重症心身障害児の生活支援と訪問看護ステーションの役割. *小児看護* 1996; 19-1: 123-126.
  - 25) 岡田喜篤. 重症心身障害児の入所について. *重症心身障害研究会誌* 1988; 13-2: 62-75.
  - 26) 黒川 徹, 他. 在宅重症心身障害児の医療サービスに対する需要の検討. 厚生省精神・神経疾患研究報告書重症心身障害児の病態・長期予後と機能改善に関する研究 1996; 3: 25-28.

## HOME CARE SERVICE UTILIZATION BY SEVERELY MENTALLY AND PHYSICALLY HANDICAPPED PERSONS

Akemi YAMAWAKI\*, Sachiyo MURASHIMA<sup>2\*</sup>

**Key words:** Severely mentally and physically handicapped persons, In-home services, Utilization of services, Visiting nurse service, Andersen's model.

**Purpose :** To investigate the utilization of in-home services by severely mentally and physically handicapped persons at home in order to clarify the vital factors associated with the services.

**Methods :** Questionnaires were delivered to 174 severely mentally and physically handicapped persons who were registered with 8 institutions in Tokyo and Kanagawa prefecture through each institution. One hundred and thirteen respondents among them were the subjects of this study. As a conceptual model Andersen's model was adopted.

**Results :** (1) The age of subjects varied from 2 to 50. There were no subjects between the age of 7 to 17. The mean functional handicap severity score (SCORE) was  $5.8 \pm 8.4$  standard deviation. Ninety seven percent of main caregivers were mothers, even among the aged.

(2) Over 1/2 of the subjects reported having utilized institutional services. On the other hand the percentage for visiting nurse service (VNS) and home help services were 28.3% and 7.7% respectively.

(3) Subject who used V.N.S. had significantly higher SCORES and higher luck of health of caregivers. Caregivers utilized V.N.S. as a substitute to reduce their burden in activities care at home. On the other hand, users of institutional services showed high scores in difficulties with daily help and perceived difficulties with medical treatments; it showed that they sought institutional care to reduce there careburden.

(4) Total number of used by each client for in-home service was explained only by both difficulties of daily help and SCORE from multiple regression analysis.

**Conclusion :** Users of visiting nursing service expect highquality care based on current medical knowledge and also with the aim of caregiver's health. With the increasing age of caregivers it appears to be important to enhance visiting nurse services, reduce the caregiver burden, and provide active support of home care for the handicapped.

---

\* Tamagawa Public Health and Welfare Center

<sup>2\*</sup> Department of Community Health Nursing, School of Health Sciences & Nursing, Faculty of Medicine, University of Tokyo