

## 訪問看護ステーションにおける

### 重度障がい児をもつ家族の活動性を促進する支援の検討

泊祐子 長谷川桂子 石井康子 谷口恵美子 豊永奈緒美 普照早苗 (大学)  
花村弘美 小川絵麻 村島美香 (羽島市医師会訪問看護ステーション)  
近松由美子 箕浦直美 池戸晴美 (白百合訪問看護ステーション)

#### はじめに

障がい児の場合、通学やショートステイ、訪問看護師・ヘルパーなどの家庭訪問は、家族以外の人と触れられる社会化の機会と捉えられる。しかし、外出には、子どもの移動や医療的ケアのための荷物の準備など健常者では考えられないほどの手間がかかる。

昨年共同研究では呼吸障害をもつ重度障がい児の母親に面接を行った。その結果、母親達は積極的に子どもに社会的刺激を受けさせたいと考えていたが、阻害要因として、①外出時の公的サービスの利用のしにくさ、②外出に伴う準備に母親に相当のエネルギーを必要とし、協力者が日常的に必要とすること、③外出先の受け入れの問題から出かけられる場所が限界されることが考えられた。

それらの阻害要因を内包しつつも困難を克服する家族のありようを明確にする必要があると思われる。そこで、さらに母親の面接例数を増やすことと父親の考え方を把握することにした。

#### I. 研究目的

父母は重度障がい児の社会化をどのように考えているのか、父母でどのように協力をしているのか、父母の考えの比較を通して、家族のありようと活動性を高める支援を検討する。

#### II. 研究方法

##### 1. 調査方法

調査は、自宅や子どもが入院中の場合には病室など研究参加者の希望する場所で、半構成面接を行った。

##### 2. 研究参加者

酸素を必要とする呼吸障害や重度重複障害を有する子どものいる親で、面接の承諾の得られた6事例7人(父5人、母2人)であった。

##### 3. 共同研究取り組み体制

現地側共同研究者には研究参加者の選定を行ってもらい、調査にはできる範囲で同行してもらった。

面接結果をテープ起こしした逐語録と分析段階のものを紙面で渡し共有した。

#### 4. 質問内容

質問内容を以下に示す。

- 1) 成長するに従う対象児のからだの丈夫さ
- 2) 現在の症状や病状
- 3) 対象児の遊びや活動の内容
- 4) 対象児の世話への家族の協力
- 5) 対象児の平素の活動範囲や行動
- 6) 集団の中での対象児の成長への期待、体験をさせたい内容、とその現状
- 7) 対象児の自立に向けての親の考え
- 8) 医療機関、及び学校への望み
- 9) 社会サービスの利用状況と地域の保健師との関わり

面接ではこれらの内容を研究参加者の話に合わせてランダムに尋ねた。

#### 5. 分析方法

質的帰納法を用いて分析をした。録音の許可を得た6人分の面接内容は逐語録に起こしてデータとした。録音の許可を得られなかった対象者は、研究者が面接内容をメモにとりデータとした。

面接内容はその意味毎に文章を区切り分類した。類似の意味を比較し、さらに意味内容を抽出した。

#### 6. 用語の定義

用語は下記のように操作定義した。

活動性：外出などで他者と触れるだけでなく、物理環境や人的環境からの刺激を受けること

社会化：家族外からの刺激に対し、小さなかわりを糸をつむぐように形成すること。たとえば外の空気や風、子どもたちの声に反応して笑顔がでたり、日常と異なる場所に連れて行かれて環境が変わったと身体が表現している場合などである。

#### 7. 倫理的配慮

研究参加者には書面と口頭で許可を得た後、研究趣旨及びプライバシーの保護、秘密の保持、データの管理について説明し同意を得た。面接内容の記録は許可を得て、ICレコーダーに録音し、

逐語録に起こした。録音の許可が得られない場合はメモをとった。

本研究は本学研究倫理審査部会の承認を得て行った。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 面接時間及び面接記録

面接時間は約1時間から2時間であった。面接記録はA4用紙40文字×40行で87枚26行、1人平均12枚12行であった。

#### 2. 障がい児の基本情報

6事例とも核家族であった。祖父母や親戚が近居している家族は3事例であった。障がい児の年

齢は4歳から16歳、男児5人、女児1人であった。幼児3人は通所の訓練等には通っていたが、保育園や幼稚園には所属していなかった。学齢児3人で養護学校に所属し、うち2人が訪問教育学級をうけていた。

家族形態は5事例が父母ときょうだいの核家族であった。あと1事例がひとり子であった。

#### 1) 症状や病状の特徴

6事例の重度障がい児（以下障がい児と略す）の基本情報を表1に示した。現在の病状について、障がい児の症状が安定していると5事例の親が捉えており、そのうち3事例は現在の状態を維持してほしいと願っていた。1事例は状態が悪く入

表1 障がい児の基本情報

	年齢	病名	症状の特徴	移動手段など 運動面の特徴	外出の機会	保健師の かかわり
①	4	CP てんかん	胃瘻からの経管栄養、唾液の吸引、舌根沈下あり夜間のナーザルエア－ウエイ	体格が小さいので、抱っこによる全介助で移動	肢体不自由児施設への通園、通園施設で友人となった家族と水族館やバーベキュー、母親の友人とカラオケに行くときも連れて行く、父親の会社のイベントの芋ほりに、他の家族も誘い参加する、ショートスティの利用(1回のみ)	最初の頃のみ、保健センターに質問にいったがわからないと言われそれで終わった
②	5	インフルエンザ 後脳症	意思疎通不可、寝たきり、開眼状態、四肢拘縮、経管栄養、気管切開、人工呼吸器	ストレッチャー型車椅子	学校の施設を借りて一緒に食事したり音楽を聴いたりするが、状態が安定していないのでほとんど外出はない	不明
③	5	CP(重度心身 障害) てんかん	胃瘻から腸への経管栄養	ストレッチャー(車椅子)	医療機関の受診やリハビリ教室など、日曜日以外ほとんど予定が入っている、障害児を持つ家族との交流が月1回のペース	訪問看護師が来てくれるようになったので、断っている
④	10	オンディーヌ症 候群	軽度の先天性呼吸障害、知的遅れによるコミュニケーション障害、ストマ、気管切開、常時酸素吸入の必要性、夜間呼吸器使用、(妹も軽度であるが同じ疾患を有する)	歩行に問題なし、走るなどの俊敏な運動困難	年に一度の旅行、障害児をもつ家族との交流	
⑤	14	詳細不明の先天性神経疾患 重度心身障害 (コルネリアアデ ランゲ)	経口摂取が経管栄養に、握力の減少で物の把握が不能になった(身体症状は徐々に進行している)、気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養、側弯の進行、目の動きで、介護者には訴えが伝わる、慣れないところでは不適応によるけいれんの出現	車椅子(大きな呼吸器が1台しかない)、近所への散歩などはアンビュ－を押して出かける)	散歩・福祉フェスティバル参加、養護学校の行事やスクーリング	認識なし
⑥	16	脊髄小脳変性症	意思表示あり、胃瘻からの経管栄養、筋緊張強く、振せん・硬直あり、頻回の唾液の吸引必要	臥床しているベッドのままの移動 車椅子 普通車の座席をフルフラットにし寝かせる	なし (週3回2時間の訪問学級、医師・歯科医師の週1回の往診、訪問看護師・ヘルパーの週5回の訪問)	なし

院中であった。一方全員の親が世話に慣れたと感じていた。人工呼吸器の装着者が1人、気管切開を行っている者は2人、経管栄養が5人（うち3人が胃瘻造設）、また全員が吸引を必要とした。自力での寝返りや移動困難が5人であった。

## 2) 障がい児の活動のツール

家族は障がい児が活動できる範囲を広げたいと様々なツール（ストレッチャー型車いす、呼吸器等）を用意していた。障がい児が家族と生活できるための住宅改造やストレッチャー型車いすが入るガレージの設置や車の購入を行っていた。

## 3) 保健師の訪問や社会サービスの利用状況

保健師の訪問を定期的に受けていたのは1人だけであった。社会資源の情報を知りたく、保健師に電話をしたが相談に乗ってもらえなかった経験をもつ例が1事例あった。

全員が訪問看護を利用していたが、ヘルパー利用は3人であった。希望するサービス（訪問リハビリ）を受けるためにどのように依頼すればよいのか、サービスへのアクセス方法がわからなかったり、社会資源の情報が不足し受けられる補助や医療サービスが利用できていない場合があった。

## 3. 父母の面接結果

面接内容から抽出されたカテゴリについて、父親のみが語ったカテゴリは〈 〉、母親のみのカテゴリは“ ”、父母に共通して抽出されたカテゴリは《 》で表し、父母の話しの原文を「 」で示す。

### 1) 障がい児の介護と家族の分担

障がい児の介護に関しては、〈介護の中心は母親〉、〈家族での介護の方法〉、《介護の大変さ》、〈父親の介護参加〉、“母親も外出がしたい”の5のカテゴリが得られた。

母親と同程度に介護ができる父親は5人中3人であった。しかし、残りの2人の父親も吸引などの援助をすることは可能で、短時間であれば、十分に介護の分担ができており、自分も介護はしているが〈介護の中心は母親〉と意識していた。さらに「母親の許可がないと障がい児を外に連れ出せない」と話す父親もいた。母親の休憩のために、父親が障がい児をひとりで車いすに乗せ散歩に連れ出せるようにバギングを習得した父親もいるが、「母親に任せているから具体的なケアはわからない」部分もあった。〈介護の中心は母親〉であっても「日常のケアはできる範囲で手伝う」「痰の吸引は自分もする」と〈父親の介護参加〉は当然のようにできていた。

〈家族での介護の方法〉は、障がい児との生活

を普通のこととして受けとめ、その家族なりの介護の方法を見つけていた。2人の母親が就労していた。1人は常勤であり父母・祖母と3人で24時間の介護のローテーションを組んでいた。祖母の介護時間にはヘルパーを入れる調整をしていた。もう1人の母親は父親の休日である土日に就労をしていた。夕方から夜の仕事の父親は日中に母親と一緒に介護をしていた。

〈介護の大変さ〉では、仕事と介護をする父親をみて、母親も「お父さんも大変」と語った。一方、父親は、終日吸引や経管栄養など障がい児の傍らから離れられない母親の介護の状況をよく知っており、母親が無職の場合にも気分転換を促すために、父親が休日に母親にショッピングや友達とおしゃべりができるように外出を促していた。

また病状が落ち着かない時期に、夜間けいれんや啼泣が1、2年も続き全く寝られない時期が続いた経験や、現在も投薬でコントロールをしている状態であった。

一方、母親自身からも「家の中ばかりだと負担になる」と“母親も外出がしたい”という希望があり、同じ仲間との交流が行われていた。

### 2) 障がい児のいる仲間家族との交流

子どもに障害が発症したり、障がい児が生まれた後のショックから立ち直り、家族が積極的に外に出られるようになるには、同じように障がい児のいる親と出会えたことが大きな要因となっていた。《仲間家族との交流》、《仲間家族の影響》は父母共に抽出されたカテゴリであった。

母親の場合、他の障害のある子どもや家族とは病院や療育の場で知り合うが、父親の場合にはインターネットの情報交換や医療者からの紹介で出会うことが多かった。《仲間家族との交流》によって、「外出できるようになった」、「泊まりに來たり遊びに行ったりする」、「この子もわかるので、笑顔がでます」と話した。《仲間家族による影響》では、知り合った先輩となる障がい児を育てる家族に会い、父親が「人生を楽しんでいるように見えた」、「自然（な態度）で励まされた」、「構えてなかった（気を張って力んでないこと）」と家族で情報収集に訪問し「大事なものが分かった」と影響を受けていた。

《仲間との交流》は、現在も様々な形で行われていた。一緒に外出やバーベキュー・リング狩りなど企画されていたが、そういう機会でも母親たちの交流を優先し、父親たちは子どもの世話など裏方で、父親同士が「他の家族との交流はない」、

「父親はあまり話さないですね」と父親の個別の関係づくりができる関わりではなかった。

### 3) 障がい児の活動

障がい児の活動に関しては、《活動の広がり》、《活動の障壁》、《通学による成長の期待》の3カテゴリがあった。

自立歩行が可能な障がい児の場合でも、気管切開とストーマがあり、常時酸素吸入をしていると外出先が限られることやボンベを背負っているため、いつでも気軽に出入りできないなどの装備が必要で出にくい《活動の障壁》を訴えた。その《活動の障壁》には養護学校への通学には医療的ケアが必要であるが、学校配置の看護師が障がい児のケアに習熟していないために通学を拒否されると思っていること、また訪問教育のために他の親と会う機会が少なく情報不足で活動できない内容が含まれていた。

親は《活動の広がり》をもたせたいと希望し、実際に徐々に活動を上げられていた。また父母共に《通学による成長の期待》をもっていた。先輩の仲間の親から学校に通い始め障がい児が成長した経験を聞き、就学後の成長を期待していた。

重度障がい児の場合、《活動の広がり》をなかなかできないが、現在の体調を維持し入院せずに家庭で生活できることを第一義に介護をする一方、障がい児が楽しいと感じられる活動をできるだけさせてあげたいと、仲間家族との交流や養護学校への登校ができるように調整していた。

### 4) 父親の置かれた状況

〈父親の役割〉、〈精神的に追い詰められる〉の2カテゴリが抽出された。

〈父親の役割〉として経済的役割を重要と考えていた。「子どもの具合が悪くて、病院と行き来していても仕事はせんと、・・・生活できませんから」と子どもの状態が安定しなかった時期でも仕事も当然の役割と受けとめながら、父親の介護の分担が欠かせず、〈精神的に追い詰められる〉状態に陥り、「仕事と介護に精神的に追い詰められた時期があった」、「(仕事場で) いちいちうちの子って毎日病状を話すわけじゃないですから、具合がよくないことはおおよそ知っていますが、・・・だからってしなくていい訳じゃない」と話した。

### 5) 障がい児なりの自立

最重度の障害があっても、障がい児なりの社会化あるいは自立に関して母親からは“他人の世話を受けられる”が抽出された。父親からは対社会と障がい児の関係を見据えて、〈障害への社会の

理解〉、〈将来の生活の見通し〉が抽出された

父親は重度障がい児の介護費用や将来を見据えて、障がい児の〈将来の生活の見通し〉を持ちたいと考えていた。症状が安定したと捉えている父親は、「具合悪いときは日々の症状に一喜一憂して先のことは考えられなかったけど、・・・今は安定しているので、長期的スパンで考えられるようになって・・・」と長期的なものの考え方ができるようになったと話した。現在再入院をしている場合や、けいれん発作が継続している場合には、「毎日毎日の介護で先のことは考えられてはいない」と話した。

障がい児が生きやすくなるための社会への要望に、〈障害への社会の理解〉について言及した。

「(就学のための相談で教育委員会の窓口の人は) 全然子どもを見ずに養護学校がいいとか、そのほうが子どもためですね、なんて一度も見ずにどうやってわかるんだって思います」「もっと障害を理解してほしい」、「(相談窓口も) 親身になってくれる人が(その立場から) はずされる」などと話した。

母親は障がい児の自立を「家族以外の世話が受けられて、泣かずにいられること」と他人にもなれてほしいと思っていた。障がい児が“他人の介護を受けられる”ということ自立・社会化と話した。

## IV. 考察

父母は積極的に障害のある子どもの活動を広げたいと考えても、外出できる場が限られること、情報不足になっていることが大きな障害要因と考えられた。

長期的スパンでものを考える傾向にある父親の〈将来の生活の見通し〉を障がい児に持てるような支援のあり方を検討することや、障がい児の症状の安定するまでの早い時期に父親が〈精神的に追い込まれている〉状況を看護職は理解し、早急な支援を考える必要があることが明らかとなった。

## V. 「共同研究報告と討論の会」での討議内容

### 1. 障がい児の社会化への支援：ショートステイの活用

障がい児の活動性の促進にはさまざまな課題がある。ここでは3つがあげられた。

1) 環境の変化への敏感さ：障がい児は体調が敏感であり、ショートステイで体力を消耗し取り戻すために数日かかる場合があるが、母親は他者の

世話になれてもらうために覚悟して利用している。

2) ケアの保障の問題：看護師が障がい児の世話を十分にできるのかを心配して利用できない家族もいた。ショートスティ先の看護師が家庭訪問して児のケアに慣れてくれると家族も安心でき、障がい児にも良いのではないか。

3) 移動のための負担の大きさ：障がい児は装備や装具が多く移動の準備に手間がとられる上に、荷物が多く手段が限られるので、手助けを必要とする。幼いときはまだ一人で抱くこともできるが成長すると体重も重くなり負担がかなり増加する。

それらに対して、A施設では、家庭訪問やデイサービスの送迎も行い、障がい児の利用もある。日中看護師が3人勤務している。看護師はデイサービスもショートスティも同時に看ている。このようなサービスはB市にはないが、どこの地域にも開設されることが望ましい。

## 2. 重度障がい児の活動に伴う葛藤

学校など子ども同士が関わる場所への外出は、子どもとの交流から障がい児が得る快の刺激のプラス面と、障がい児自身に体力がないために起こる激しい消耗や感染などを受けるマイナス面がある。障がい児自身がどうしたいのか意思決定できないために、その選択を親がしなければならない。親は葛藤を常に経験することになる。

## 3. 保健師の支援不足

重度障がい児の存在の把握が充分ではなく、養育者が困難と感じている時期や内容に支援が不足している。保健師も難病対策としては取り組んでいるが重度障がい児までは手を掛けることができない状況があり、課題として捉えている。

保健師自身に関わりにくくなっている点として、重度障がい児が医療機関と関わりが強い時期に、早期から支援をしていないと保健師が関わるタイミングをつかめなくなったり、養育者に今頃では遅いという感情を持たれているのではないかと考えたりすることがある。

医療機関の看護師も地域との連携を強めるなど保健師への働きかけを強化する必要があると思われる。

提案として、①早期から地域に連絡することを考慮し、入院中から保健師が医療機関を訪問するなど、直接在宅の支援を訪問看護ステーションにつなげるのではなく、保健所・保健センターへの連絡を行う。②保健師も在宅に向け医療機関に入院中に出向くなど、医療機関と保健分野がさらに連

携を深め、在宅支援に向けた条件を整える努力が重要ではないだろうか。

## 文献

- 1) 津島ひろ江：医療的ケアを要する子どものトータルケアとサポートに関する研究—通常学級在籍児の実態を中心に—，小児保健研究，59(1)；9-16，2000.
- 2) 岡村美緒，石田祐子，笠原保子：重症心身障がい児における個性を考慮した客観的指摘の検討—バイタルサインで示す安楽の状態—，日本重症心身障害学会誌，29(2)；176，2004.
- 3) 文部科学省・厚生労働省連絡協議会「教育・児童福祉・社会保障施策分科会報告書」（抜粋）：養護学校における医療的ケアの現状と課題，両親の集い，550；39-41，2002.
- 4) 岡崎有希：人工呼吸器の子どもと、ベビーカーを押すように颯爽と街に出たい，日本重症心身障害学会誌，28(1)；31-36，2003.