

【博士論文概要】

在宅重症心身障害者および介護者の実態と
支援ニーズに関する研究

2021 年度

田中 千恵

筑波大学大学院 人間総合科学研究科
生涯発達科学専攻

本研究は、重度な知的障害と身体障害を重複して持ち在宅で過ごす、18歳以上の重度心身障害者（以下、重症者）と介護者を対象にした、在宅生活の実態と支援ニーズに関する研究である。18歳未満の重症心身障害児（以下、重症児）を合わせると、2012年には約43,000人と報告されていたが（厚生労働省、2012）、2014年の推計（松葉佐、2015）で、51,143人（対人口比0.04%）となり増加している。具体的な重症児（者）の障害程度としては、運動機能はせいぜい座位まで、知能指数は35以下であり、海外では“People with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) have highly complex care and communication needs, chronic long term conditions and fragile health”とされている。重度であるがために介護負担は大きい、7割が在宅で生活している（浅倉、2008）とされ、在宅継続を希望する介護者は多い。

重症者は、障害の程度による個別性や多様性が高く、様々な要因が介護負担に影響を与える。重症者の寿命が延長し、学校卒業後に在宅で過ごす時間が増えると介護負担は大きくなるが、それに影響を与える要因のひとつに医療的ケアを主とする医療介護度が挙げられる。本研究は第1研究から第6研究の6つの研究にて構成される。第1研究から第5研究では、質問紙調査にて、医療介護度による重症度や介護者ならびに重症者の属性や居住地域などの多様な観点から、重症者および介護者の実態と、支援利用の実態と満足度、支援ニーズとニーズに関連する要因や将来希望する生活場所とそれに関連する要因について検討した。第6研究は重症者の介護者に対する面接調査を実施し、質問紙調査時から変化した重症者の支援環境を踏まえて、支援の課題を明らかにし、地域で生活するために必要な支援を検討した。そのうえで、施設入所を含めたより質の高い地域生活を継続するための支援のモデルを考案した。

第1研究から第3研究では、18歳以上の在宅重症者と介護者の実態と支援ニーズについて、総合的な支援・訪問による支援・施設で受ける支援の3つの観点から明らかにし、第4研究と第5研究では、ニーズの構造とその関連要因について、具体的な支援ニーズとその関連要因、将来希望する生活場所と関連要因について分析した。第1研究から第5研究は、重症心身障害日中活動支援事業所一覧（全国重症心身障害日中活動支援協議会作成、2013年）の事業所に登録されている276施設に登録・利用している18歳以上の在宅重症者および主たる介護者を対象とした質問紙調査を行った。分析対象は626名であった。

在宅重症者の母親の96.3%は介護に従事し、年代は50代が49.6%で最も多かった。介護継続年数は平均 27.0 ± 7.8 年で、89.2%の介護者は、健康に不安があると回答した。重症者の性別は男性が322名(51.6%)、女性が302名(48.4%)で、平均年齢は 28.2 ± 8.1 歳であった。主病名は脳性麻痺が41.5%と最も多く、92.6%が身体障害者手帳1級を保持していた。また、医療的ケアが必要な重症者は61%で、その内容は、吸引272名(45.3%)と経管栄養250名(41.7%)が多かった。

第1研究では総合的な支援について検討した。介護者は、これまで主に介護者のネットワークや医療機関の専門職を通して情報を得てきたが、満足であると回答したのは13.4%と低い結果であった。また、半数以上が情報提供や共有には医療機関と地域の各サービス提供事業所との連携を重要と考えていた。結果より、長期的な視野に立ち、それぞれの成育時期に必要な情報の提供と連携の役割を担う療育支援専門員(仮称)や介護相談専門員(仮称)などの専門職が必要であることが示された。

第2研究では、訪問にて受ける支援について検討した。在宅重症者のうち40歳以上や医療介護度が重度な群は、平日に在宅で過ごす割合が高かった。そして、訪問診療・訪問看護・居宅介護・訪問リハビリの利用頻度は、医療介護度が重度な群で高い割合が多かった。また、重症者の年代が高く、医療介護度が重度であり、訪問看護の利用頻度が高い場合は、平日に在宅で過ごしていた。したがって、医療介護度が重度であっても利用できる施設を増やすことと、訪問による支援では医療的ケアの支援が必要であることが示された。

第3研究では、在宅重症者が学校卒業後、主に利用する生活介護事業所に対する満足度について、専門職の人数や知識・技術に対する満足度や、入浴・外出・日中活動頻度ならびに送迎に対する満足度とその関連因子について検討した。その結果、リハ専門職の人数に対する満足度や外出・入浴頻度満足度が低く、リハ専門職に対する期待や外出・入浴支援に要望が高いことが示された。また、リハ専門職をはじめとする専門職人数と外出頻度の増加は、生活介護に対する満足度を上げるために有効であることが明らかになった。

第4研究と第5研究では、支援ニーズに関連する要因を検討した。在宅重症者に対する支援には、事業所の増加や利用頻度の増加など量的な支援を必要とするものが多いが、居宅介護・重度訪問介護・相談支援はスタッフの知識や技術の向上など質的な内容が求められていた。特に医療的ケアができるヘルパーの必要性が示されたため、メディカルヘルパー(仮称)

の養成制度に言及した。また、支援に必要な具体的内容は、医療介護度の程度や介護者の年代、居住地域により異なることが示され、重症者と介護者の約半数は、将来の生活場所として在宅を希望していた。そして、20歳代の重症者や医療介護度が重度な重症者と、四国地方在住者、平日の在宅で過ごす重症者、短期入所の利用頻度が低い重症者は、将来希望する生活場所として在宅を希望する傾向が示され、40歳以上の重症者は施設入所を希望する傾向が示された。さらに、将来、施設入所を希望する理由の約9割は、介護者の高齢化であり、入所施設は職員の知識と技術を基準に検討したいとする介護者が多かった。居住地域要因は、支援の地域差に影響されていると推察でき、支援の地域格差を是正する必要がある。加えて、重症者の年代や医療介護度に応じた支援の構築が求められる。

第6研究は、第1研究から第5研究を実施後6年経過して行った面接調査である。6年間での支援環境の変遷を踏まえ、改善された課題や残された課題について検討した。対象は重症者の介護者9名（うち4名は医療的ケアが必要）で、年代は40代から70代であり、できるだけそれぞれの年代で医療的ケアがある場合とない場合が含まれるように対象者を選定した。

介護者から、制度や支援が十分でない時代から制度の変遷に合わせて支援を求め、介護者が主体となって支援を作ってきた歴史が語られた。そして、〈相談や情報入手〉を求め〈状態に合わせた専門的な対応ができる職員を希望〉し、介護者の加齢とともに〈入浴介助は負担が大きい〉と感じながら〈外出、他者との交流〉ができる環境を求めている。そして、〈親亡き後の不安や備えの一方で考えにくい気持ち〉で揺れ、いずれ〈自由度が高い施設〉に入所し、〈住み慣れた地域〉で暮らせることを願っていた。医療的ケアが必要な重症者では、医療的ケアによる介護負担に加えて、それによる支援の制約を受け、高齢の介護者は介護をかかえてきた経験や思いが多く語られていた。

第1研究から第5研究の結果と第6研究の結果から、2012年の児者一貫療育の区分により必要になった移行期支援が十分でないこと、また、介護職員による医療的ケア実施の法制度により期待された担い手の拡充には至っておらず、親が介護をかかえる実態が明らかとなった。しかし、事業所が増えてきた世代では、支援を受けることに対する抵抗感が少ないため、重症者が継続的に支援を受けるために、幼少期からの支援が重要であることが示された。

以上より、地域で生活するための支援モデルを以下の5つの視点で提案する。

1点目は「初期の情報支援と見通しの提示」であり、重症児との生活をイメージし、見通しをもって子育てすることを目的に支援を行う。そのために、専門的な知識を持った療育支援専門員（仮称）を制定し、重症児が出生した医療機関と連携し、母親の相談に応じ、利用可能な制度や支援を紹介する。2点目は「親への教育と社会的支援導入の仕組み」であり、学童期、青年期に児の発達・成長に伴う身体的状態の変化についての情報を、事前に認識できる体制を整える。そして、学童期から積極的に専門職による社会的支援を導入する仕組みを活用し、「かかえない介護」と「支援付き自立」につなげる。3点目は「医療の継続と医療と支援の連携」であり、成長にともなう身体機能の低下や医療的ケアの必要性を考慮し、医療と支援の継続とスムーズな移行を支援する。そのために、重症児（者）を診察できる地域の病院・クリニックの把握と一覧を作成し、アクセスしやすい環境を整備する。4点目は「専門性の高い専門職の支援付きで自立するための制度や設備の充実」であり、施設に入所した重症者の生活を介護者や訪問による支援で支える仕組みの構築を提案する。そのため、新たに重症者に特化した混合型グループホームの整備を提案する。また、専門性の高い専門職として、医療的ケアができるメディカルヘルパー（仮称）を既存の養成カリキュラムに追加して養成することは重要な課題である。最後は『外出』『入浴』を含めた24時間支援と『社会活動参加支援』による在宅継続」であり、介護者の加齢にともない負担が大きくなる外出や入浴の介助、夜間の介助の支援が受けやすい環境を地域差なく整える必要がある。

以上のように、生後からの体系的な支援プログラムを構築し、親がかかえる介護ではなく、支援付き自立を目指した支援を提案する。

Conditions and support needs of people with profound intellectual and multiple disabilities living at home and their caregivers

Abstract

This study aimed to clarify the actual conditions and support needs of people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) aged 18 years and older and their caregivers living at home. Studies 1 through 5 were questionnaire surveys of people with PIMD living at home aged 18 years and older and their primary caregivers, with a total of 626 subjects analyzed. Among the respondents, 96.3% had their mothers taking care of them, and the mean age of people with PIMD was 28.2 ± 8.1 years. Sixty-one percent of the participants required medical care. Caregivers received information primarily through caregiver networks and healthcare professionals, but only 13.4% indicated that they were satisfied with the information. The results point to the need for professionals to adopt a long-term perspective and help provide the necessary information and coordination during each stage of development. Further, a higher percentage of those aged ≥ 40 years and those with severe medical care needs spent their time at home on weekdays. The frequency of support use through home visits was higher among those with PIMD who received severe medical care. Therefore, it was recommended that more facilities be made available to those requiring severe medical care and that support for medical care is needed for the aid provided by home visits. Satisfaction with the number of rehabilitation specialists working in daily living facilities and the frequency of outings and baths was low, which suggests that increasing the number of specialists, including rehabilitation specialists, and the frequency of outings would effectively increase satisfaction with daily living care. Furthermore, a system for training medical helpers was mentioned, as the need for helpers who could provide medical care was indicated as a support need at home. The interviews in Study 6 revealed that caregivers sought support as the system changed from a time when there were inadequate support systems. They also described the experience of caregivers taking the initiative to provide support.

It became clear from the results of the first and sixth studies that transitional support, which became necessary with the 2012 classification of integrated care and education for children, is insufficient, and that the legal system of providing medical care by nursing staff has not expanded the number of caregivers, as anticipated, and that the reality is that parents are burdened with caregiving. However, the generation that has seen an increase in the number of offices has less resistance to receiving support, indicating the importance of people with disabilities continuing to receive the support they have received from early childhood. We need to provide initial information support and outlook, a mechanism for educating parents

and introducing social support, continuity of medical care and cooperation between medical care and support, enhancement of systems and facilities for independence with the support of highly specialized professionals, 24-hour support including “going out, bathing and social activity participation support” through the perspective of continuing at home to continue living in the community. Finally, a systematic support program should be established from birth, focusing on supported independence rather than relying on parents' care.