

〔報 告〕

在宅障害児・者の家族に対するレスパイトサービスの実践および評価 家族が求めるサービスの役割と効果的なサービスシステム要件

田中千鶴子 濱邊富美子 廣田 明子 大場知佐子

要 旨

看護師が中心の非営利団体を組織し、在宅障害児・者を療育する家族へのレスパイトサービスを95年から実施した。6年間に146家族6団体の利用があった。利用家族に行なった調査(60家族)では、障害児宅での預かり、時間の融通が利く、料金、スタッフの対応、精神的な支援等で良い評価を得た。この実践と調査からレスパイトサービスに求められる役割と効果的なサービスシステムについて検討し、以下の結果を得た。1. レスパイトサービスに求められる役割として1) 障害児・者自身に満足していく介護、2) 家族(特に母親)の休養、受診、外出、就労などQOLの支援、3) 母親が家族員のために使う時間の確保、4) 児が幼く不安が強い時期の家族の精神的な支援。2. 効果的なサービスシステムとして1) 自宅に訪問し児を預かる、2) 障害の程度を問わない、医療的ケアにも対応できる、3) 短時間・長時間の対応が可能で時間の融通が利く、4) 急な依頼に対応できる、5) 理由を問わない、手続きが簡単、6) 料金が安い。

これらの要件を満たすサービスの充実が、在宅障害児・者およびその家族の支援には急務である。

キーワード：障害児、レスパイト、在宅支援、家族、医療的ケア

1. はじめに

在宅で障害児・者を介護する家族は、日常の介護に加えて、定期的な病院の受診、訓練、通園通学などに多くの労力と時間を要し、家族、特に母親は身体的な過労状態が慢性化しているといっても過言ではない¹⁾²⁾。在宅での経管栄養や吸引、酸素療法、IVH、導尿などの処置が可能になりつつある一方で、このような医療的ケアが家族の負担になっている事も事実である³⁾⁴⁾。また、介護から手が離せないため普通の家族ならいつでも出来る家族そろっての外出や兄弟児の学校行事などへの参加、母親の病院受診等あたりまえの生活も難しく、障害児本人および家族のQOLをどのように保障していくかは大きな課題である⁵⁾。

現在、在宅障害児・者およびその家族支援には、レスパイトサービスや訪問看護、ホームヘルパー派遣、ボランティア等がある。レスパイトサービスは「障害児(者)をもつ親・家族を、一時的に、一定の期間、障害児(者)の介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助」と定義される⁶⁾。アメリカ、カナダ、イギリス、北欧諸国等において、レスパイトサービスは広く普及し利用価値も高い^{7)~9)}。しかし我が国では、サービスそのものが極端に少なく、病院や施設内に限られていたり、利用の理由に制限がある、医療的ケアを必要とする場合は利用できない等の問題が指摘されている¹⁰⁾。

これらの問題に対応するため、我々は95年から看護師が中心になって非営利団体(以下本会とする)を組織し、レスパイトサービスを提供してきた。サービス提供の方法については、表1に示す。

表1. サービス提供の方法

対象	障害児・者および病児を介護する家族
地域	横浜市内全域
内容	利用者宅に訪問し、児を預かり家族に代わって保育・介護する。障害の程度、利用の理由は問わない
料金	入会金 1,000円 保育・介護料 1時間 1,000円
活動時間	原則的には9～17時（できるだけ相談に応じる）
スタッフ	看護師、保育士、養護学校教諭、無資格でも障害児介護経験のある者等約60名。約半数は常勤の仕事を持ち休日を利用して活動
施設拠点	なし。利用依頼を電話で代表者が受け、依頼内容、地域、介護の程度、医療的ケアが必要かどうか等をコーディネータースタッフが派遣する

表2. 活動状況

	(95年度から2000年度まで 6年間)			
	スタッフ数(Ns)	訪問件数	総活動回数	総活動時間
1995年度	1 (1)	2	3	11
1996年度	4 (1)	6	210	703
1997年度	13 (8)	21	406	703
1998年度	50 (25)	50	504	1,317
1999年度	61 (28)	74	511	1,454
2000年度	67 (30)	77	727	2,220
利用登録者数	146			
利用登録団体数	6			

本論文では、この6年間の活動状況および利用家族を対象に行ったサービスの評価調査をもとに、在宅障害児・者家族がレスパイトサービスに求める役割と効果的なサービスシステム要件について検討する。

II. 方法

1. 調査方法

1) 6年間の活動状況；①スタッフ数・訪問件数・総活動回数・総活動時間の年次推移、②利用者の背景

2) サービスに対する評価

対象；95年から2000年1月までに本会を利用した93家族

調査内容；①利用家族の背景 ②本サービスの利用状況 ③サービスに対する評価(自宅訪問、料金、対応、内容等)

調査期間；97年9月(初年度からの利用者)および2000年1月(97年度調査以降の新規利用者)に質問紙を郵送しサービスに対する評価調査を行なった。(この間サービス内容の変更が無いこと、結果に調査年による差異がないことから両者を新規利用者として同時集計した。)回収数60,回収率64.5%。

III. 結果

1. 活動状況

①スタッフ数・訪問件数・総活動回数・総活動時

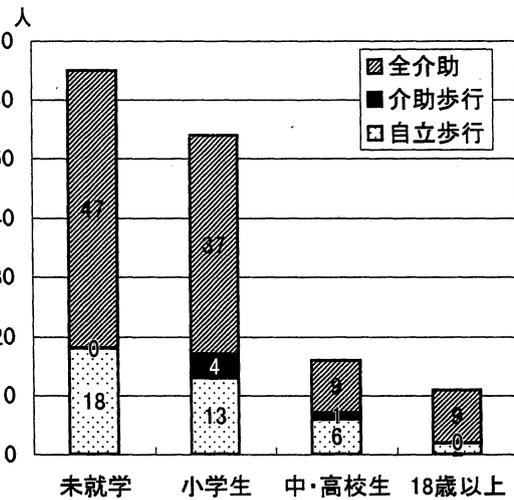


図1. 利用者の背景 (95年度から6年間)

間の年次推移

初年度は1人のスタッフのみで訪問件数も限られていたが、スタッフ増員と活動の紹介が進み、2000年度訪問件数は77家族3団体(訓練会、作業所等)、総活動回数727回、総活動時間2220時間であった(表2)。2000年度の例では、1年間に1回のみの利用は20家族、最多利用家族は106回(母親の外出・仕事、養護学校の送迎)、平均利用回数9.1回であった。1回の利用時間の最短は20分(送迎)、最長は11時間(母親の体調不良時の保育)、1回平均利用時間3.1時間であった。

②利用者の背景

年齢区分では未就学児家族の利用が多かった(65家族44.5%)(図1)。介護状況では、団体を含まない146人のうち自立歩行できるのは39人(26.7%)、ハイハイや寝返り程度あるいはほとんど寝たきりなど

表3. 自宅訪問活動について

(複数回答) n=60	
別の場所に連れて行くのは大変なので自宅がよい	42 (70.0%)
子供にとって環境が変わらず安心	46 (76.7)
他人が家に入るのには抵抗があるが仕方がない	17 (28.3)
片付けたり掃除したり気を使う	14 (23.3)
できれば自宅外の子供がなれた場所でみてほしい	9 (15.0)
スタッフの家に連れて行ってほしい	9 (15.0)
無回答	4 (6.7)

全介助を必要とする児・者が100人(68.5%)であった。また、吸引や注入、酸素療法、導尿などの医療的ケアを必要とする障害児・者は71人(48.6%)であった。

レスパイトサービスを利用した理由は、障害児・者本人の理由、母親(家族)の理由、兄弟の理由、に分けられた。障害児・者本人の理由(本人の自立のため親が付き添わないあるいは親の都合で付き添えないなど家族の意向も含まれる)では、病院・リハビリ受診の付き添い、訓練会・学校・作業所での医療的ケア、通園、学校等への送迎など。母親の理由では、病院の受診、妊娠出産に伴う疲労回復、急病、外出、就労、勉強会、習い事、休養など。兄弟の理由では授業参観、懇談会、入学・入園式、卒業・卒園式、運動会、遠足等の行事への参加、病院受診、入院中の面会、外出などであった。

2. サービスに対する評価調査結果

1) 回答者の背景

回答者60人の構成は、未就学29人、小学生24人、中学生5人、高校生2人、自立歩行18人(30%)、介助歩行7人(11.7%)、全介助34人(56.6%)、医療的ケア無し30人(50%)、医療的ケア有り30人(50%)であった。

2) 自宅訪問活動について(表3)

本会は利用者宅にスタッフが訪問しそこで児を預かる方法をとっているが、この方法について6項目の複数選択で回答を得た結果が表3である。家族にとっても児にとっても自宅で見てもらえる事が良いと評価したものが7割を超えた。しかし、他人が家に入るのには抵抗がある(28.3%)、できれば自宅外で(15

表4. 利用料金について

(複数回答) n=60		
高いとは思わない		34 (56.6%)
高いけれど他にサービスが無いので仕方がない		10 (16.7)
利用したいが料金を考えるとあまり利用できない		22 (36.7)
無料にしてほしい		0
無料よりは料金を払ってサービスを使う方が気が楽		40 (66.7)
無回答		5 (8.3)
気軽に利用できる料金	500円未満	5
	500円	14
	501~1,000円	22
	無回答	19

%)という回答もあった。

3) 利用料金について(表4)

5項目の複数選択で66.7%が無料よりは料金を払ってサービスを使うほうが気が楽、56.6%が1時間1000円は高いとは思わないと答えた。しかし、高いけれど他にサービスがないので仕方がない(17.6%)、もっと利用したいが料金を考えると利用できない(36.7%)の回答もあった。無料にしてほしいの回答は無かった。気軽に利用できる料金としては500~1000円の範囲内という回答が多かった。

4) 利用して良かったこと(表5)

利用してよかったことの詳細記載に58家族(96.7%)の回答があった。内容は、①家族・母親にとって ②子どもにとって ③時間・料金について ④スタッフの対応の4つのカテゴリーに分けられた。家族、特に母親にとって(55家族)は、安心して外出できるようになった、これまで行けなかった行事に参加できるようになったなど介護から解放され自由な時間が取れたこと、また相談に乗ってもらえたり愚痴や話を聞いてもらえストレス解消になった、障害に対して理解してもらえた、困った時にSOSできる安心感と精神的なゆとりが出来た等精神的な支えになったとの回答が多かった。家族にとっては、父親が仕事を休まずにすんだ、祖父母との関係がよくなった等が少数あった。障害児自身にとって(24家族)も、家族以外の大人と遊ぶことが刺激になったり訪問を楽しみにしていることがわかった。料金については別項に質問が設けてあるが自由記載にも料金は高い事が触れられていた(5家族)。訪問時間につい

表5. 利用してよかったこと

(複数回答) n=58

家族・母親にとって	・親身になって相談にのってもらえた。愚痴や気持ちを聞いてもらえストレス解消になった。励ましたり勇気づけてもらった	12
	・安心して外出できた。落ち着いて用事が済ませられた	12
	・サービスが有るとわかっただけで安心や支えになる	10
	・以前は出席できなかった行事に出られるようになった	5
	・精神的なゆとり、リフレッシュができた	3
	・母親が自分の時間を持てるようになった	2
子どもにとって	・よく遊んでもらえ、子どもが楽しみにしている	10
	・親以外の人と接し、よい刺激になった	8
	・慣れた環境で不安がない	3
時間・料金	・時間の融通が利く	3
	・1時間 1,000円は安心料でもあり高くない	2
	・交通費の負担がなく助かる	2
	・子どもに必要な費用と考えれば高くない	1
スタッフの対応	・人柄がよく安心、信頼できた	7
	・急な依頼、難しい条件に快く対応してくれた	6
	・利用者の希望に可能な限り添ってくれる姿勢がよい	6
	・看護師に医療的処置を依頼できるので安心	6
	・看護師なので説明に多くを要さず、報告もよい	4
	・障害に対して理解があった	4
・その他	5	

での自由記載は3件とも時間の融通がつくことに関してであった。スタッフの対応について(38家族)、人柄や対応の印象など全般にわたって安心・信頼感が持てたという答えが多い。急な依頼や難しい条件への対応、利用者の希望にできるだけ沿おうとする姿勢がよかったとする家族もあった。看護職スタッフに対しては医療的ケアが安心して頼め、いろいろな言わずともケアをしてもらえ事後の報告も細かかったと評価された。

5) 利用して困ったこと、改善してほしいこと(表6)

利用して困ったことへの記入は18家族(30%)、改善してほしいことは34家族(57.1%)が記入した。内容は①料金について ②スタッフの対応 ③サービス内容の拡大 ④実際にはサービス提供可能であるが情報提供が不十分なために改善してほしい内容(情報説明不徹底)、に分類できた。料金について記入した12家族のうち9家族が料金を安くしてほしい

表6. 利用して困ったこと(n=18), 改善してほしいこと(n=34)

(複数回答)

料金	・料金を安く	9
	・公的な補助があるとよい	2
	・遠方の場合、交通費を支払うほうが気が楽	1
スタッフの対応	・訪問の時間がぎりぎり外出に困った	2
	・保育中の子どもの様子を記録してほしい	1
	・母親といっしょにおしゃべりになってしまった	1
	・電話依頼時、「吸引は? 注入は?」と聞かれ重症児と思われた	1
サービス拡大	・専門家の目でなく普通にみてほしい	1
	・宿泊サービスをしてほしい	3
	・休日に集団保育活動をしてほしい	1
情報説明不徹底	・依頼調整にインターネットを導入してほしい	1
	・公的・民間サービス情報を総合的にアドバイスしてほしい	1
	・スタッフ数、担当スタッフを増やしてほしい	8
	・夕方、夜間、当日などの依頼に応じてほしい	8
	・学校やバスポイントまでや兄弟の送迎をしてほしい	5
	・自宅以外で保育してほしい	4
	・長期休暇中に遊びにつれて行ってほしい	2
	・この活動を行政に理解してほしい	2
・その他	2	

と希望した。スタッフの対応(6家族)やサービス拡大(6家族)の内容は様々であった。記入が特に多かったのは④に関する内容で、担当スタッフに依頼したが日程が合わなかったのでスタッフ数を増やしてほしい(実際にはこのような場合には別のスタッフを派遣できる)、夕方・夜間・急な依頼に対応してほしい、送迎をしてほしい(いずれも可能である)など、実際には対応可能なサービスであった。

IV. 考察

以上6年間の活動状況および利用家族を対象に行ったサービスの評価調査をもとに、在宅障害児・者家族がレスパイトサービスに求める役割と効果的なサービスシステム要件について検討する。

1. レスパイトサービスに求められる役割

1) 障害児・者自身に満足いく介護

一口に在宅障害児・者といっても発達遅滞や自閉症のような問題行動のある児から寝たきりで全介助の児・者、医療的ケアを必要とする重症児・者まで障害の程度も種別も多様である。本サービスの利用状況では、医療的ケアを必要とする者が48.6%と多

く、これは本サービスが医療的ケアに対応するため約30名の看護師が所属するためと思われるが、ケアの内容は人工呼吸器、気管切開、酸素療法、吸引・注入、導尿等専門的な技術が要求されるものであった。また、年齢構成では0歳も含む未就学児と学童の利用が多いものの20歳を超える障害者の依頼もあり、成長発達に応じた対応も迫られた。家族もまた、自宅訪問は子どもにとって環境が変わらず安心(76.7%)、利用が子どもにとってもよかった(24家族)、医療的ケアが安心して依頼できた、障害に理解があった等、障害児・者自身に満足いく介護を求めている。訪問サービスではこれらの障害や発達の個別性的一对一で適切に対応できることが求められた。筆者らが本調査対象に行った公的レスパイトサービスの評価でも、家族は職員の児への対応に関する不安、慣れない環境でのストレス、措置後の児の精神状態・身体状態の低下等からサービス利用への不安を述べ、第一に児にとって満足いく介護を望んでいることが明らかだった¹⁰⁾。レスパイトサービスには、その利用によって利益を受けるのは家族であるが、直接介護を受けるのは障害児・者であるという二重性があり、廣瀬¹¹⁾は障害児・者が日常の生活と変わらず満足出来る介護を受けられる事が重要であり、その事が家族の納得にもつながると述べている。この役割を果たすためには、サービスを提供する場所、環境、マンパワーの充実などが重要であると思われるが、我々の訪問型(派遣型)の方法は本人の生活の場所が変わらないという点において低年齢児や環境に影響を受けやすい障害児にも利用しやすかったと思われる。また、スタッフ全てを障害児介護経験者および専門職(看護師、保育士、養護学校教諭等)とで構成し、依頼時に利用者の介護必要状況を充分把握しスタッフの経験等を考慮してコーディネートしたこと、自宅なので家族がいつもの方法をスタッフに説明しやすく実施もできた等が、満足いく介護という点で良い評価を得る結果に繋がったと思われる。

2) 家族(特に母親)の休養、受診、外出、就労などQOLの支援

本来レスパイトは家族の休養が主たる目的であるが、我々のサービスを利用した多くは、兄弟のために使う時間の確保、母親の出産・受診・急病、冠婚葬祭など必要に迫られてた理由がほとんどで、それでも二次的にリフレッシュできたという状況であった。在宅で障害児・者を介護する家族特に母親の負担は大きく¹²⁾、橋本は、母親の80%に腰痛、慢性疲労など何らかの不定愁訴が認められると報告している¹³⁾。しかし母親には他人に障害児を預け出費をしてまで自分が休養、外出する事への後ろめたさも強い¹³⁾。しかしながら本調査では「利用料金の1時間1000円は高くない」「無料よりは料金を支払いサービスを使うというほうが気が楽」等、サービスを利用したいというニーズが高いことがわかった。また母親の趣味、就労、学習会参加などの理由の依頼も増加している¹⁴⁾。また今年は、夫婦でサッカーのワールドカップ観戦のため兄弟とも依頼するというケースもあった。これらからは横浜という地域特性も考えられるが、障害児を抱え込まず家族、母親の休養や自己実現も大切であるという認識の変化が窺える。

3) 母親が家族員のために使う時間の確保

また、利用の理由でもっとも多かったのは、兄弟の行事参加、病院受診、外出など母親が兄弟のために使う時間の確保であった。母親が障害児を介護することは兄弟のQOLにも影響を与えている。利用者の年齢が未就学児、学童と低いのも特徴で、障害児が通園や学校に行き母親の手を離れると兄弟や家族のためにその時間を使えるが、未就学の場合や通園・通学していても付き添いが必要な場合(特に医療ケアを必要とする児)にはそれが出来ず、これらのケースの依頼が多かった。また、0歳児を含む3歳以下の依頼が多いが、これは横浜市における通園療育の受け入れ状況において待機者が多く通園開始がおおむね3歳前後になっていることも影響していると思われる。家族の急病、入院など緊急に対応が必要なケースも少なくなかった。サービスを利用することで「これまで参加できなかった行事に参加できた、父親が仕事を休まずにすんだ、祖父母との関係がうまくいく

ようになった」(表5)など家族のQOL支援と共に、家族の関係性の変化も期待できた。

母親や家族の理由による依頼では、兄弟の行事参加等予定された日程で対応しやすいものが多かった。しかし、送迎などの20~30分の短時間の依頼、冠婚葬祭等10時間を超えるもの、早朝、夜間、宿泊、急病のための突然の依頼等、柔軟な対応が必要なケースも少なくなかった。公的レスパイトサービスでは時間単位や急な依頼に応えにくい状況があり¹⁰⁾、本サービス利用に至ったとも考えられる。料金の面でも特別の理由でなくても気軽に利用できるサービス(本調査では500円~1000円程度)を検討する必要がある。さらに、サービス提供者は生活維持のために必要に迫られた時のレスパイト利用だけでなく、家族のQOL拡大のために積極的にサービスが利用できるよう、対応可能なサービス情報の提供や家族のサービス利用に対する認識に働きかける必要性も示唆された。

4) 児が幼く不安が強い時期の家族の精神的な支援

本サービスを開始した当初は母親が自由にできる時間的なサービスの提供が主たる目的であったが、今回の調査では、利用して良かった事に、精神的なゆとりや開放感、リフレッシュ、前向きになれた等の記載が多く、精神的な支援への評価が高かった。さらに専門職者のアドバイスによって家族の介護方法も改善でき信頼、支援関係が深まったケースも多い。これらは特に児が幼く介護方法への不安や障害の受容、家族の悩みなど精神的に不安定な時期にある家族の回答が目立った。前述したが、障害が発見されても通園療育受け入れは3歳前後であり、この間病院の外来や各種訓練等は受けられても、母親は不安な気持ちをゆつくり受けとめてくれる身近な人を求めていることが窺える。曾根⁹⁾が「利用者の求めるサービスは『介護からの解放』という単純なものではない」と、また中野¹⁵⁾が、障害者の母親の精神面や家族の問題に対する支援の重要性を指摘するところであろう。このような精神的支援に良い結果を得られた背景に

は、活動が利用者の自宅であった事、スタッフ全員が専門職や障害児介護経験者であること、再利用時は出来るだけ同じスタッフが継続したこと、指導的な立場を取らずあくまで母親の代行・ボランティアに徹すると申し合わせたこと、障害の程度や時間、利用の理由などを制限せずニーズに合わせて出来るだけ対応した事などが考えられる。

2. 効果的なサービスシステムの要件

以上のようなニーズに対応しレスパイトサービスが効果的に機能を果たすためのシステムについて、我々の活動からいくつかの要件を整理した。

1) 自宅に訪問し児を預かる；自宅訪問活動について7割以上の家族が、別の場所に連れて行くのは大変なのでよい、子供にとっても環境が変わらず良いと評価した。障害児・者にとって満足の行く介護という点や母親の精神的な支援という点でも効果的であったと思われる。サービス提供側にとっても施設拠点を必要としないメリットがある。

2) 障害の程度を問わない。医療的ケアにも対応できる；スタッフ全てを障害児介護経験者および専門職(看護師、保育士、養護学校教諭等)とで構成したことで、多様な障害の程度や医療的ケアに対応できた。小児の在宅医療ケアに対するニーズは高く³⁾訪問看護事業が重要な役割を果たしているが²⁾、筆者らの調査¹⁰⁾でも高齢者介護が中心で小児には対応出来ない地域が多く、利用時間は1回1時間程度、基本的には家族は外出できないなど、レスパイトの目的で利用するには限界があった。また、在宅サービスのホームヘルパーやボランティアでは医療的ケアには対応できない。我々のスタッフの半数は現役および潜在看護師で小児・重心看護経験者がほとんどであり医療的ケアの対応が可能であった。ニーズに合ったケアを提供するためのスタッフの質の確保は必須と思われる。また、看護師のボランティアな活動による在宅医療ケア支援の可能性も示唆された。

3) 長時間・短時間の対応が可能で時間の融通が利く；一回の利用平均時間は3.3時間であったが、通学のバスポイントまでの送迎等短時間のもの、宿

泊付き添いなど長時間にわたるもの、早朝、夜間などニーズはさまぎまでありこれらに応えられるシステムであること。

4) 急な依頼に対応できる；家族の急病や弔辞では利用前日の夜に依頼を受けることも少なくないが、本会ではすべてのケースに対応出来た。サービス対象地域に分散してスタッフ数を確保し、できるだけ利用者宅に近いスタッフを派遣することで3) 4) の対応が可能であった。しかし、このような対応が可能であることの情報提供が充分とはいえず、利用者が問い合わせをする前に利用をあきらめていることも考えられた。

5) 理由を問わない、手続きが簡単；公的サービスの場合には、利用の問い合わせをしてから事情聴取、結果が出るまでの時間、書類手続きなどの煩雑さが家族には負担であったり、急を要する時はイライラの原因にもなる。理由を問わず、電話連絡だけでニーズを適切に把握しスタッフが確実に派遣できる事が望ましい¹⁰⁾。我々のサービスでは、理由を問わない、電話連絡だけでスタッフを派遣するが、家族の希望があれば事前訪問に応える、手続きは当日スタッフが行なう、料金は当日スタッフに支払う、再利用の場合は直接スタッフと交渉するなどの方法が家族の負担を軽くしたと思われる。

6) 料金が安い；時間利用料 1000 円に対して家族は、高いとは思わないが料金のことを考えるとよほどの事が無い限り利用できない、無料よりは少しは料金を払ってサービスを使うというほうが気が楽、気軽に利用するには 500～1000 円程度と答えた。特別の事でない生活や家族のため、あるいは休養のためというレスパイト本来の目的を達成するためには、家族が手軽に利用できる料金設定が必須である。年会費や交通費など時間料金以外の出費も家族にとっては、利用を敬遠する要因と考えられる。

廣瀬¹¹⁾は、現在ある障害児のレスパイトサービス(入所施設のショートステイ)には次のような批判があると指摘する。1) すぐに対応してくれない。手続きに時間がかかる。2) 遠く交通の不便なところにあ

って利用しにくい。3) 入所施設での生活が集团的・管理的で普段の生活と異質なため、滞在した障害児が心身のリズムを壊してしまう事がある。4) 障害の程度や種別によって断られることがある。5) 動機・理由によっては断られることがある。6) 費用が高い。筆者らが本調査対象に行った公的レスパイトサービスの評価調査結果¹⁰⁾にも同様の問題が認められた。本サービスの方法は、これらの問題に多くの部分で対処できたものと考ええる。

V. 本研究の限界と今後の課題

本サービスは極めてボランティアな形で活動が始まり、需要に応じてきた。したがって、サービス組織としての安定性やシステム、医療・福祉・教育関連機関との連携など検討すべき問題はあるが、ボランティアであるためにフレキシブルに柔軟に対応できたというメリットは大きい。今回は利用家族の調査からわれわれの実践活動を評価する形をとったが、これを客観的に評価し一般化するには、今後サービス利用の前後での比較、同様の障害児家族でサービスを利用していない家族との比較、他の実践例や研究との照合等の必要があろう。本稿で示したレスパイトの役割と要件はあくまで本会に求められたものであるが、母集団である在宅障害児・者家族のレスパイトサービスに対するニーズや現在ある公的レスパイトサービス・在宅サービスの利用状況・評価等を調査し比較検討することで、在宅障害児・者家族支援の課題がより明らかになるものと考ええる。スタッフの確保と研修、内部システムの充実、医療・福祉・教育関連機関との連携、レスパイトサービスのモデルケースとしての資料提供等は本会が今後も検討・努力する課題である。

VI. 結 論

看護師が中心の非営利団体を組織し、在宅障害児・者を療育する家族へのレスパイトサービスを

95年から実施した。6年間に146家族6団体の利用があった。利用家族に行なった調査(60家族)では、障害児宅での預かり、時間の融通が利く、料金、スタッフの対応、精神的な支援等で良い評価を得た。この実践と調査からレスパイトサービスに求められる役割と効果的なサービスシステムについて検討し、以下の結果を得た。

1. レスパイトサービスに求められる役割として

- 1) 障害児・者自身に満足のいく介護、2) 家族(特に母親)の休養、受診、外出、就労などQOLの支援、3) 母親が家族員のために使う時間の確保、4) 児が幼く不安が強い時期の家族の精神的な支援。

2. 効果的なサービスシステムとして

- 1) 自宅に訪問し児を預かる、2) 障害の程度を問わない、医療的ケアにも対応できる、3) 短時間・長時間の対応が可能で時間の融通が利く、4) 急な依頼に対応できる、5) 理由を問わない、手続きが簡単、6) 料金が安い。

これらの要件を満たすサービスの充実が、在宅障害児・者およびその家族の支援には急務である。

本研究の内容は、2000年第20回日本看護科学学会学術集会において発表した。

{ 受付 '01. 9. 12 }
{ 採用 '02. 12. 14 }

文 献

- 1) 山脇明美, 村嶋幸代: 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, 日本公衆衛生誌, 45(6): 499—510, 1998
- 2) 鳥居央子, 川村佐和子, 近藤紀子, 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, 53

- (4): 541—548, 1994
- 3) 榑原洋一, 鴨下重彦: 在宅医療の現状に関する文献的考察 小児在宅人工換気を中心に, 小児保健研究, 53(1): 67—73, 1994
- 4) 佃 篤彦, 藤田委由, 細谷亮太, 他: 小児慢性特定疾患児の在宅ケアに関する研究, 厚生省心身障害研究「市町村母子保健活動の効率化」に関する研究班報告書, 1—20, 1992
- 5) 曾根直樹, 佐藤 進: 家庭生活援助におけるレスパイトサービスの研究 FSC 昂・3年間の実践を通して, 長野大学紀要, 17(3): 43—56, 1995
- 6) 高松鶴吉, 廣瀬貴一, 皆川正治他: レスパイトサービスについての基礎的研究, 厚生省心身障害研究「障害者の地域生活援助方法の開発に関する研究」報告書, 85—115, 1991
- 7) 大井英子: 欧米諸国のレスパイトサービス, はげみ, 6/7: 42—47, 1995
- 8) Jawed, S.H., Krishanan V.H.R. and Oliver, B.E: Respite care for children with mental handicap: service evaluation and profile of children. The British Journal of Mental Subnormality, 38: Part 1, 15—23, 1992
- 9) Gerard, K: Economic evaluation of respite care for children with mental handicaps: A preliminary analysis of problems. Mental Handicap, 18: 150—155, 1990
- 10) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 広田明子, 他: 障害児・者とその家族に対する在宅支援サービスの利用状況・評価・要望 レスパイトとしての役割機能に焦点をあてて, 昭和大学医療短期大学紀要, 第3号, 1—8, 2002, 10
- 11) 廣瀬貴一: レスパイトサービスについての基礎的研究の概要, 月間福祉, 76: 74—79, 1993
- 12) 地域訓練会グループスヌーピー: 重症心身障害のある子どもと家族の求めるサービス, 平成12年度重症心身障害のある子どもをもつ家族の介護実態調査報告書, 70—77, 2001
- 13) 橋本雅美, 笠井秀子, 生田恵子, 他: 行政における重症心身障害児訪問看護の役割 重症心身障害児在宅事業利用者へのアンケート調査結果から, 平成4年日本公衆衛生学会講演集, 733, 1992
- 14) 田中千鶴子: 専門職によるレスパイトサービスが利用者のQOLの向上に果たす役割 在宅で医療的ケアを必要とする児と家族の一事例, 日本看護研究学会雑誌, 20(3): 266, 1997
- 15) 中野千鶴子: 在宅重症心身障害児・者を中心とした巡回相談について三重県における一報告, 小児保健研究, 54(3): 419—423, 1995

The practice of the respite service for families with handicapped children (persons) at home and the evaluation

Chizuko Tanaka, Fumiko Hamabe, Akiko Hirota, Chisako Oba
Department of Nursing, school of Nursing and Rehabilitation Sciences, Showa University

Key words : Handicapped children, Respite, Care support at home, Family, Medical care

We have been engaging in the Respite service as a NGO that consists of nurses, for the family with handicapped children (persons) at home since 1995. The service has been used by 146 families and six groups for these six years. The main users were 45% for children who are under school age and 49% for children who needed medical care. These users' aims are that children's mothers can take a rest, go out, work, and join school events for other siblings. As a result, we found out some expected opinions about what the Respite service is requested, and what the effective service system is for. The former was organized into four points that are (1) caring for handicapped children, (2) supporting the quality of life for their parents, (3) having a time to use for other family members, and (4) mental support for families. The latter needed six service systems. They were (1) caring at home, (2) corresponding to medical care, (3) using flexible service time even short or long, and (4) meeting immediate needs, (5) easy application and (6) reasonable charge. These opinions were also supported by our practice. Therefore, this paper suggests that we should increase this kind of service system as soon as possible that fulfills these required conditions to support handicapped children (persons) at home and their families.
