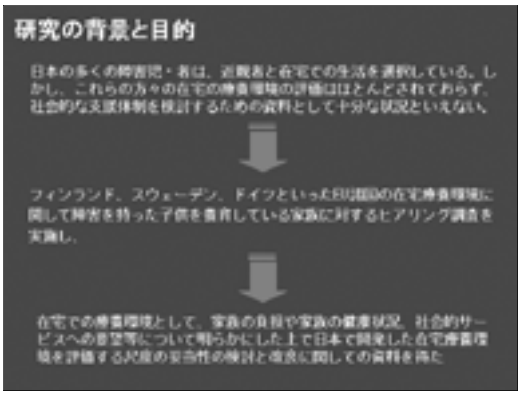
在宅療養者の家族ケアの測定評価方法の開発

国立保健医療科学院福祉サービス部福祉マネジメント室　室長
筒井　孝子

【スライド-1】

スライド-1



私は平成15年の海外派遣助成でフィンランドのスタケスという研究機関に参りまして、表題にありますような在宅療養者の家族ケアの評価を中心に研究をすすめて参りました。

この研究は、先日成立した障害者自立支援法に関連して、日本における障害者の方々への社会的支援体制をどのように考えていったらよいのかということを研究したいと思っておりましたところ、ファイザーヘルスリサーチ振興財団から海外派遣の機会を与えられることになり、行うことができました。

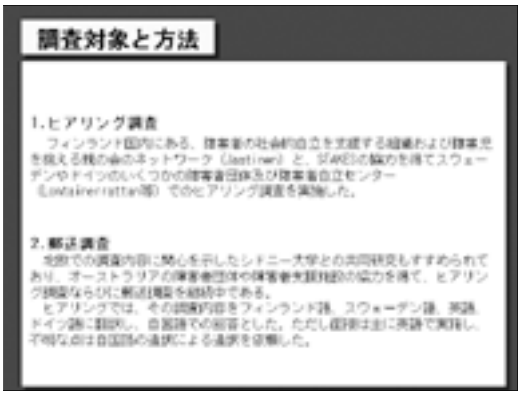
派遣中にフィンランドの障害者団体の幹部の方々と知り合い、その方がEUの障害者団体の幹部も兼ねておられたことで、幸いにも、スウェーデン、ドイツ等の、実際に18歳前後の障害者を持っていらっしゃる家族への直接ヒアリング調査を行うことができました。

このように、北欧の状況だけでなくドイツあるいはオーストラリアとの国際比較調査を実施することもできましたので、本日は、これからの国々の状況も含めてお話したいと思います。

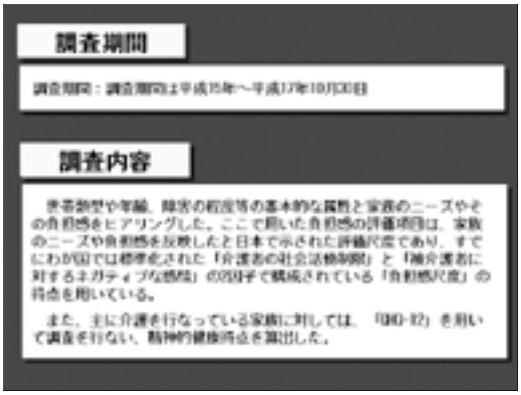
【スライド-2】

ヒアリング調査はフィンランド語とスウェーデン語で、何とか母国語でできるだけ詳しい話を聞くということを中心に行っております。その他のオーストラリア、ドイツ、日本、韓国でも調査中ですので6カ国比較ということになります。本日は主に、フィンランド、スウェーデン、ドイツ、オーストラリアの内容を発表させていただこうと思います。

スライド-2



スライド-3



スライド-4

【スライド-3】

調査内容は、主にご家族の負担感と、そのご家族がどのようなことを行政に要望しているのかを具体的に聞くという訪問面接と郵送調査法によって実施しております。

【スライド-4】

ヒアリング調査は、各国とも30名くらいに対して行っています。オーストラリアは、かなり大規模な調査で、現在回収しているのは447名分あります。これは共同研究をしているシドニー大学が郵送調査を主にやっておりまして、私が直接、面接した方は30名程度です。

面接者は障害者の方との関係でいえば、母親、父親というのが一番多かったです。

【スライド-5】

職業形態は多様でしたが、日本でいえば中程度以上の所得階層の方々との面接調査となったと思います。

家族の要望で、一番多かった内容は、「将来利用できるサービスについての情報が欲しい」ということでした。これはどこの国でも高かったようです。「親が亡くなった後の対応に関する情報が欲しい」、「年齢を重ねると子供の障害はどうなるのかということを知りたい」、それから「財産管理」への要望も多かったです。これも将来のことだと思うのですけれども、特にスウェーデンなどは障害者の自立ということは、日本でもいわれているように「一人で自立しましょう」という感じで、とてもきちんとしたサポートがなされていますが、やはり親が亡くなったときにこの子はどうなるかという不安は消えないようでした。

スライド-5

【スライド-6】

負担感につきましては、特に日本が重いということはありませんでした。「自分の時間に対して、子供の世話で個人的な活動ができない」というのはどの国でも多いようです。特に女性の場合は、スウ

ェーデンやフィンランドは女性のほとんどが働いている国ですが、障害児が産まれたことによって「職場を変わらざるをえなかった」ということを、フィンランドのお母さんがおっしゃっておられたことが印象に残っております。

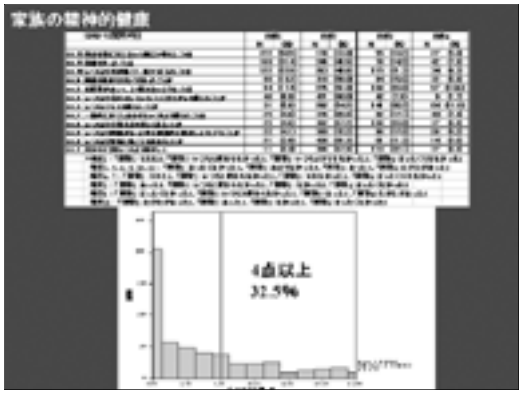
スライド-6

【スライド-7】

家族の精神的健康ということを考えますと、精神的健康度（GHQ）尺度での判定をした結果、それほど高くない分布を示しておりました。

これについては、点数からいうと、日本の障害児・者の親御さん、それから痴呆性高齢者の介護者の得点分布は、ほぼスウェーデンと同程度の得点でした。

スライド-7



【スライド-8】

家族の要望、つまり「こういうことをやって欲しい」ということ得点化しますと、多くの要望を出しているのは、スウェーデンです。次いでドイツ、フィンランド、オーストラリアと続きます。日本はドイツとフィンランドの間ぐらいでした。

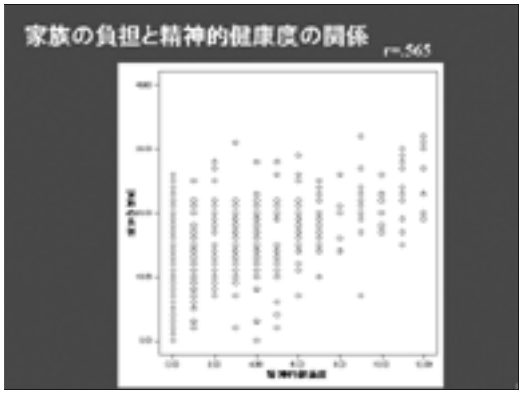
それから家族の負担ですが、これはオーストラリアが一番高くて、以下、フィンランド、ドイツ、スウェーデン。スウェーデンは、家族が子供さんのケアに対して負担を感じるという傾向は、あまりないようでした。これは同じ北欧とはいってもフィンランドとスウェーデンとの違いが見られたところでした。

それからGHQ（精神的健康）につきましては、オーストラリアが一番高くて、フィンランド、ドイツ、スウェーデンと続いておりました。

つまり、精神的健康も家族の負担もスウェーデンは低く、しかし、行政への要望は高いというような結果が示されておりました。

スライド-8

スライド-9



【スライド-9】

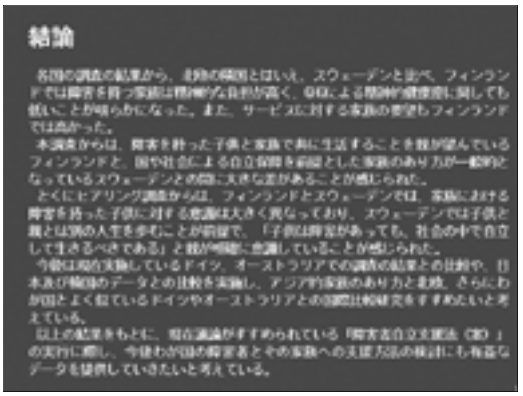
この関係を見ていきますと、要望と負担は弱い相関があるのではないかと推察しております。

しかし、要望と精神的健康についての相関は、あまりありませんでした。

負担感と精神的健康度というのは、たぶんこれは相関があると思われます。すなわち、負担感が高い程、精神的健康度は悪くなる傾向があるようです。

【スライド-10】

スライド-10



今回は、フィンランドへの海外派遣でございましたが、幸いにもフィンランドだけではなくて、スウェーデンやドイツの家族の精神的な負担感とかその要望の実態を調査することができました。

同じ北欧であっても、障害児者が家族と暮らす割合は、フィンランドのほうが高く、どうもそれを望んでいるようでした。これをフィンランドの人に確かめたのですが、「まあ、そうだろう」とおっしゃっておられました。これについては、“家族との関係”ということを、フィンランドの障害者団体の方や研究者の方がおっしゃっておられて、子供と共に暮らしたいという意識が強いように思われました。一方、スウェーデンはどちらかというと「子供と親は別の人生を送るのだ」という、まさに自立なのですけれども、子供は「16歳にもなって、まだ親といるとは」という若干、批判めいたことを言える環境があります。だからスウェーデンとフィンランドとは調査結果に対しての印象が違うのではないかと考えております。

今後、引き続きドイツ、オーストラリアと韓国、日本の調査をしております。将来的には、できればアジア的な家族のあり方と北欧やオーストラリアとの違いということを含めた国際比較研究を継続していきたいと考えております。

質疑応答

会場： 貴重な発表を有り難うございました。私も医学部の学生時代に2ヶ月フィンランドに研修したことがございまして、その時に感じたのは、先生がお話しになったように、同じスカンジナビアでもスウェーデンの障害児者に対する家族との関わり方が、フィンランドとは根本的に異なっているのではないかということです。民族性やカルチャーの問題、あるいはスカンジナビアの中でもフィンランドは、確か民族はアジア系だという歴史もあると思うのですが、先生はご覧になっていただいていかがでしょうか。

それが1点と、もうひとつ、我が国が置かれている状況というのはどちら型

なのか、あるいは、今後の方向として制度的な関わりをどうしたらよいか。先生が向こうでご覧になってきたことから考えて、今後の我が国のあり方ということですが、これら2点について教えていただきたいと思います。

筒井： フィンランドの文化的背景ですとか、そういうところは専門家がいらっしゃるので、私が申し上げることは単なる印象にすぎませんが、家族に対する意識は日本と似ているところがあると感じました。大変人口が少ない国でして、私が滞在したところでも障害者がどこに住んでいるか、大体把握しているのです。そういうことが出来る規模でコミュニティが存在しているともいえます。ですから、2番目の制度的関わりという点を考えますと、私は、日本全体のシステムとして考えるのは、ちょっと難しいと思います。

例えば、フィンランド500万人、スウェーデン800万人なのですが、横浜くらいというのを想定してフィンランド的なシステムを作る自治体というものがあってもよいのではないかと思います。これについては、既に実験的な試みをフィンランド大使館でやっておられると聞いておりますので、その結果がどのようになるのか長期的にリサーチしてみたいと考えております。

自立支援という点から考えると、フィンランド的な家族制度を主にしたシステムとスウェーデン的な社会を主にしたシステムと、日本人がこの2つのどちらを選択するかということについては、相当議論をすべきですし、もしかしたら自治体によって違ってもよいのではないかと考えています。

座長： 今回の調査は親子の関係についての調査でしたが、近隣住民であるとか身近な他者の援助などということを、何か一緒に調べられたりされているのでしょうか。

筒井： 全ての国で、日本より密な地域の関係があると実感しました。特にドイツは障害者は結構厳しい状況にあるとの印象を受けました。各国共に18歳や17歳というと、家から出るか出ないかを考えなければいけない時期ですが、スウェーデンは「家から出る」というのが世の中の是になっていますから出るのですけれど、ドイツとかフィンランドは考えなければいけないということで、周りとの環境を勘案しながら親が選択をするという感じになっているようでした。