

令和 2 年 6 月 11 日現在

機関番号：17401

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2016～2019

課題番号：16K12150

研究課題名（和文）超重症児の家族への在宅レスパイトを柱とした戦略的レスパイトサービスモデルの開発

研究課題名（英文）Development of a strategic respite service model based on home-based respite for families of children with super-severe handicapped who receive medical care

研究代表者

生田 まちよ（Ikuta, Machiyo）

熊本大学・大学院生命科学研究部（保）・講師

研究者番号：20433013

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,600,000円

研究成果の概要（和文）：在宅で療養している超重症児・準超重症児の家族の介護負担が大きく家族への悪影響も出現している。この介護負担軽減が軽減されるとされるレスパイトであるが、効果的な利用が行われない状況もあった。このため家族のレスパイトサービスの利用状況・思いなどの調査、レスパイト提供者としての訪問看護ステーション等でのサービス提供状況や思いなどを調査し、現状や問題点・課題を明確にしてニーズアセスメントを行った。

施設レスパイトよりも第三者に児を預けることへの罪責感なども軽減されることが示唆された在宅レスパイトを柱として、施設レスパイトを効果的に組み合わせながら行う戦略的なレスパイトサービスを考察した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究はレスパイトを利用する側とそれを提供する側の両者より判断して作成する戦略的なレスパイトモデルであり、介護負担の軽減に留まらず、介護負担を予防的にかかわれること、夫婦関係や親子関係やきょうだいの成育への悪影響を最小限にすること、家族の対処行動の改善などが可能であり家族のQOLの向上に繋がる。また、レスパイトを提供する医療者も安心して実施できるようなモデルにすることや在宅でのレスパイトだけでなく施設でのレスパイトを効果的に計画的に計画することで、レスパイトの活用も増加すると考える。

研究成果の概要（英文）：The burden on the primary caregiver of very severely ill children is large, and the burden often has an adverse effect on the family. However, there are situations in which respite to reduce the burden of care is not performed effectively. For this reason, we surveyed the main caregiver about the usage status of the respite service and their feelings about the respite. We surveyed the manager of the home-visit nursing station, which is a respite provider, about the status of service provision and their feelings about respite, and made a needs assessment by clarifying the current situation, problems and issues.

It was suggested that the guilty feelings of leaving a child would be less guilty if the home respite service entrusted a super-severe child to a third party than the facility respite service. For this reason, we considered home-based respite as a pillar and considered a strategic respite service that effectively combines facility respite.

研究分野：障がい児とその家族の看護

キーワード：レスパイト 超重症児 家族看護 訪問看護 在宅レスパイト 施設レスパイト 母親

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

超重症児である在宅人工呼吸療法を行う小児の家族の介護負担の研究では、気管切開による吸引・頻回の処置や呼吸器装着により極度に制限された時間・活動があり、子離れできないことや社会資源の制限もあり介護負担感が増大していることや、働き盛りの父親や発達過程にあるきょうだいへの影響もあった。

これらの介護負担やその家族への影響を軽減するために、「定期的」で「長時間訪問看護」による在宅レスパイトサービスモデルの開発を行なった。この研究の結果の一つとして、「介護負担を軽減すること」や「母親自身が自分の介護の状況を早期に見直す機会となること」、「母親は、看護師に児のケアを移譲できることが必要」であることなどが示唆された。特に、自宅で訪問看護によるレスパイトは、施設レスパイトよりも第3者である訪問看護師に児のケアを委譲することが可能であり、預けることの罪責感なども軽減されることが示唆された。

レスパイトサービスは、施設での宿泊や日中一時預かりによるレスパイトがあるが、地域格差も大きく、近隣に短期入所できる施設がない地域が多い。このため、在宅レスパイトの受入れ増加を図る必要があると考えた。

しかし、先述訪問看護師によるレスパイトは、看護師の負担感や不安が強かったり、経済的な保障が十分でないこともあり、在宅レスパイトを実施するには、困難な場合も多かった。

このため、在宅レスパイトを含めたレスパイトサービスの効果的な需給方法や利用者・提供者が安心して実践できるような方策が早急に求められる。

語句の説明

超重症児・準重症児とは、より高度で濃密な医学的管理を必要とする度合いが大きいかな否かを基準にした障がい児分類である。運動機能が座位までで、かつ、レスピレーター管理、気管切開などの医療的ケアの必要状態で点数化され、25点以上を超重症児、10点以上は準超重症児という。

戦略的とは、特定の目標を達成するために、長期的視野と複合思考で力や資源を総合的に運用する技術である。

レスパイトケアとは、「乳幼児や障がい児・者、高齢者などを在宅でケアしている家族を癒すため、一時的なケアを代替し、心身の疲れを回復したりリフレッシュを図ってもらう家族支援サービス」である。

2. 研究の目的

研究の目的は、ヘルスプロモーション実践展開モデルである Precede-Proceed モデルを参考に、これらの家族に対して、在宅レスパイトを柱として多種のレスパイトを効果的に組み合わせることによる戦略的レスパイトサービスモデルを開発することである。Precede-Proceed モデルは、QOL の改善、向上を目的とし、論理的で個人のライフスタイル以外の広い視点を考えながら計画策定に結び付けられることに特徴があり、企画、実行、評価という一連の段階を踏んでいるものである。

今回の調査の目的は以下の3つとした。

- 1) 自宅で医療的ケアなど行いながら生活する障がい児を介護する家族：介護の現状やレスパイトサービスへの思いを明らかにして、問題点や課題を把握しサービスモデルを作成につなげる基礎データを得る。
- 2) 訪問看護事業所が行う超重症児へのレスパイトサービスの現状と課題と課題を把握しサービスモデル作成につなげる基礎データを得る。
- 3) 上記の結果等より家族に対して在宅レスパイトを柱として多種のレスパイトを効果的に組み合わせることによる戦略的レスパイトサービスへの指針の考察

3. 研究の方法

目的1) に関して

(ア) 対象者：在宅で生活する超重症児・準超重症児の家族

(イ) 調査内容・方法：レスパイトの利用状況や利用を困難にしている状況などを郵送式質問紙調査

(ウ) 調査内容：以下の3種類の調査を行った。

・介護状況とレスパイトサービスに関するアンケート：内容は、主介護者の属性や介護療育の状況、社会資源の活用状況、レスパイトサービスの活用状況、レスパイトサービス利用時の問題や課題と思うこと、レスパイトサービスを受けるときの思いなどを把握する。

・介護療育している子どもの状態を把握するための超重症児スコア調査：内容は、超重症児スコアをもとに日常的に必要な医療的ケア等の状況 運動機能、呼吸管理、食事機能、消化器症状の有無(胃・食道逆流の有無)、定期導尿、体位変換などの実施状況で介護を受けている子どもの状況を把握する。

・主介護療育者の、QOL(生活の質)調査(WHO QOL26)：内容は、身体的領域、心理的領域、社会的関係、環境領域の26項目で主介護者の主観的幸福感、生活の質を把握する。

項目間の差は、Kruskal-Wallis test/steel-Dwass で検定した。統計ソフトは、エクセル統計2016を使用した。記述データは類似性を検討してカテゴリーごとにまとめて質的に分析した。

目的2) に関して

調査対象：九州内の訪問看護事業所の管理者

調査方法：郵送式無記名質問紙調査

調査内容：事業所の背景、これまでの医療的ケアを行なっている小児・超重症児の受け入れ状況、レスパイトサービスの実施状況、レスパイトサービスの計画、多職種・他事業所との連絡会議実施、レスパイトサービスにおける他事業所との連携の状況、レスパイトサービスの問題や課題の程度についてであった。選択肢質問と自由記述質問を行った。

分析方法：量的なデータは、記述統計を行い、項目間の差は、Kruskal-Wallis test/steel-Dwass で検定した。統計ソフトは、エクセル統計 2016 を使用した。記述データは、類似性を検討してカテゴリーごとにまとめて質的に分析した。

4. 研究成果

(1) 目的1：超重症児・準超重症児等の主介護者の介護の現状とレスパイトサービスへの思い

155 部配布し 44 名回収 (回収率 28.3%) し、有効回答は 42 名であった。主介護者は、全員母であった。超重症児・準超重症児、スコア 9 点以下児の割合、児の年齢、在宅療養期間、母の年齢は、表 1 参照。

表 1. 対象者の背景

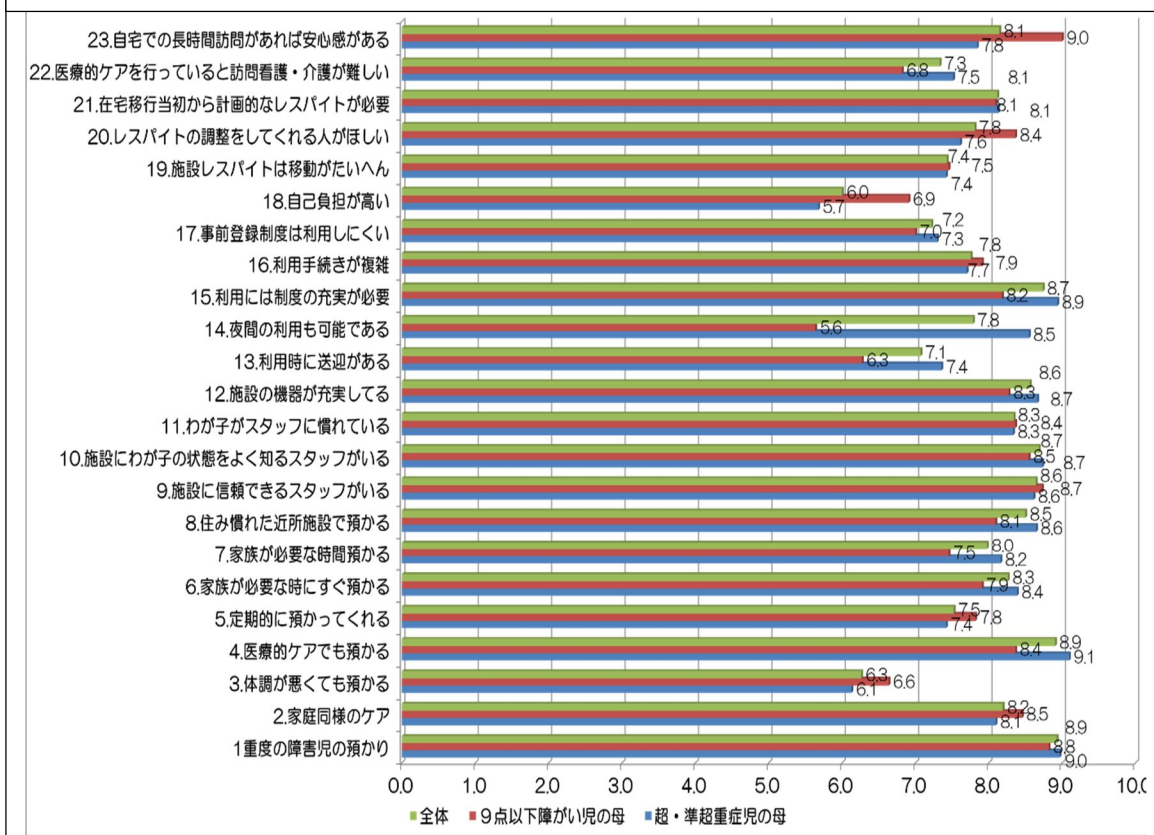
	超重症児・準超重症児	スコア9点以下児	全体
人数 (%)	31 (73.8)	11 (26.2)	42 (100)
児の年齢	7.8±4.5歳	7.1±4.8歳	7.6±4.6歳
在宅療養期間	6.9±4.9カ月	6.4±4.9カ月	6.8±4.9カ月
母の年齢	39.0±6.6歳	41.0±9.1歳	39.±7.3歳

WHO QOL26 の平均値は、身体的領域 2.9±0.7、心理的領域 3.0±0.7、社会的関係 3.1±0.6、環境領域 2.9±0.6、全体 2.7±0.8、平均 2.9±0.5 であった。休息ができていないと見ていたり、家族との時間が取れていないと見ている母親は、QOL が低かった (P<0.05)。

レスパイトサービスは、34 名 (77.3%) が必要と思っていたが、19 名 (43.2%) は利用しておらず、12 名 (27.3%) は利用したいがしていなかった。その理由は、「レスパイトサービスの所在や利用の仕方がわからない」「預けるのに不安」などであった。

レスパイトサービスの問題や課題と思う項目の平均は、「利用的ケアや重度の障がい児でも預かってくれる」「施設に信頼できるスタッフがいる」「利用するには制度の充実が必要」が高かった。(図 1 参照)

図 1 レスパイトサービスの問題や課題で、「全く思わない」を 0、「たいへん思う」を 10 とした場合、以下のあなたの思いはどれだけか？



最初に利用しやすいレスパイトサービスは、長時間訪問看護、放課後等デイサービス、医療型短期入所の順であった。理由は、長時間訪問看護は「普段から関わっている看護師だと安心」、放課後等デイサービスは「子どもが楽しい時間を過ごせる」、医療型短期入所（宿泊）は「宿泊できると家族はゆっくりと休めると思う」などであった。（図2参照）

	1.長時間訪問看護	2.長時間訪問介護	3.医療型短期入所（宿泊）	4.医療型短期入所（日帰り）	5.児童発達支援事業	6.放課後等デイサービス	記載なし	計
利用している	5	0	2	2	1	1	1	12
利用したいがしていない	5	0	4	1	0	1	1	12
利用していない	9	1	0	0	2	6	0	18
合計	19	1	6	3	3	8	2	42

上記サービスを1位とした理由 (抜粋)	自分の目が届く自宅で信頼できる看護師に見ていただいた方が安心できる。短期入所は、身体は休まるが心配で心が休まらない	1人だと何かと不便で心配なので介護の方がいてくれると安心。	利用できる場所が限られていて送迎等を考えると宿泊できると家族はゆっくり休めると思うから	現在利用しているため、宿泊になると子供が1人で泊まることに抵抗がある。	子供にとっても楽しい活動、発達を促す働きかけがあるため。	学校からの送迎もあり、続けて時間の確保がしやすい。
	子どもが看護師になれている、ケアを十分に理解されているので安心して任せられる、自宅で見てくれるので安心		宿泊でのんびり預けると迎え時間などの心配がなくて済む。	自宅以外での生活を慣らすため	児童発達支援事業所の利用時間は、1日にだいたい5時間くらいなのでもう少し長く利用できないかと思う。延長の感覚で利用しやすいのではと思う。	学校の送迎と一緒に利用できると便利だから
	近くで様子をみながらすごしたい					家族以外の人のケアに短時間ずつ慣れてから
	できるだけ自宅ですごしてほしい					気軽に利用できる

QOLは全体として低い中で、レスパイトサービスを必要と思っても利用していない母親もいた。母親のレスパイトサービス利用を促進するために、そのサービスの認知を高めることや、安心して子どもを第三者に託せるような環境やシステムを考慮する必要がある。また、長時間訪問看護や放課後等デイサービスを効果的に活用する必要がある。

目的2): 訪問看護事業所が行う超重症児へのレスパイトサービスの現状と課題

質問紙は、625部配布し、172部（回収率27.5%）回収した。設置主体と事業所の職員数は表2参照。

表2 訪問事業所の設置主体と職員数

項目	カテゴリー	人数	%
訪問事業所の設置主体	病院/医院	86	50.0%
	NPO法人	4	2.3%
	医師会/看護協会	11	6.4%
	企業/会社	64	37.2%
	その他	5	2.9%
	回答なし	2	1.2%
事業所の職員数	5人未満	25	14.5%
	5 - 9人	89	51.7%
	10-14人	38	22.1%
	15 - 19人	11	6.4%
	20 - 24人	6	3.5%
	25 - 29人	0	0.0%
	30 - 34人	2	1.2%
	35人以上	1	0.6%

小児を訪問対象にしている事業所は、96（56%）であった。超重症児を対象にしている事業所は85（50%）であった。90分以上の長時間訪問看護を行っている事業所は、68（40%）であった。長時間訪問を行っている事業所のうち、病院から自宅への在宅移行期から長時間訪問看護を計画している事業所は、55（54%）であった。

長時間訪問看護によるレスパイトサービスの問題点では、小児を訪問対象にしている事業所においては、12「超重症児の体調変化に対応できる体制が必要」、13「柔軟なケ

ア提供体制が必要」、22「超重症児を長時間ケアするための研修システムの不足」、20「自治体からの情報が少ない」が高かった。

1群（小児を対象にしている）2郡（今後対象にする）、3群（小児を対象にしない）を比較し、1群と3群にのみ有意差（ $P < 0.001$ ）があったのは、「超重症児であることや家族への対応の困難さ」の項目では、超重症児への医療的ケア技術は難しく対応が困難である。超重症児の個別的ケアが困難、超重症児のケアに対して家族の期待に応えられない、超重症児の状態が不安定で体調が急変するから大変である、超重症児が主介護者以外からのケアを嫌がる、家族からの過剰なサービスへの要求がある、家族との良い関係を築くのが難しいという超重症児であることや家族への対応の困難さの項目が多かった。（図3参照）

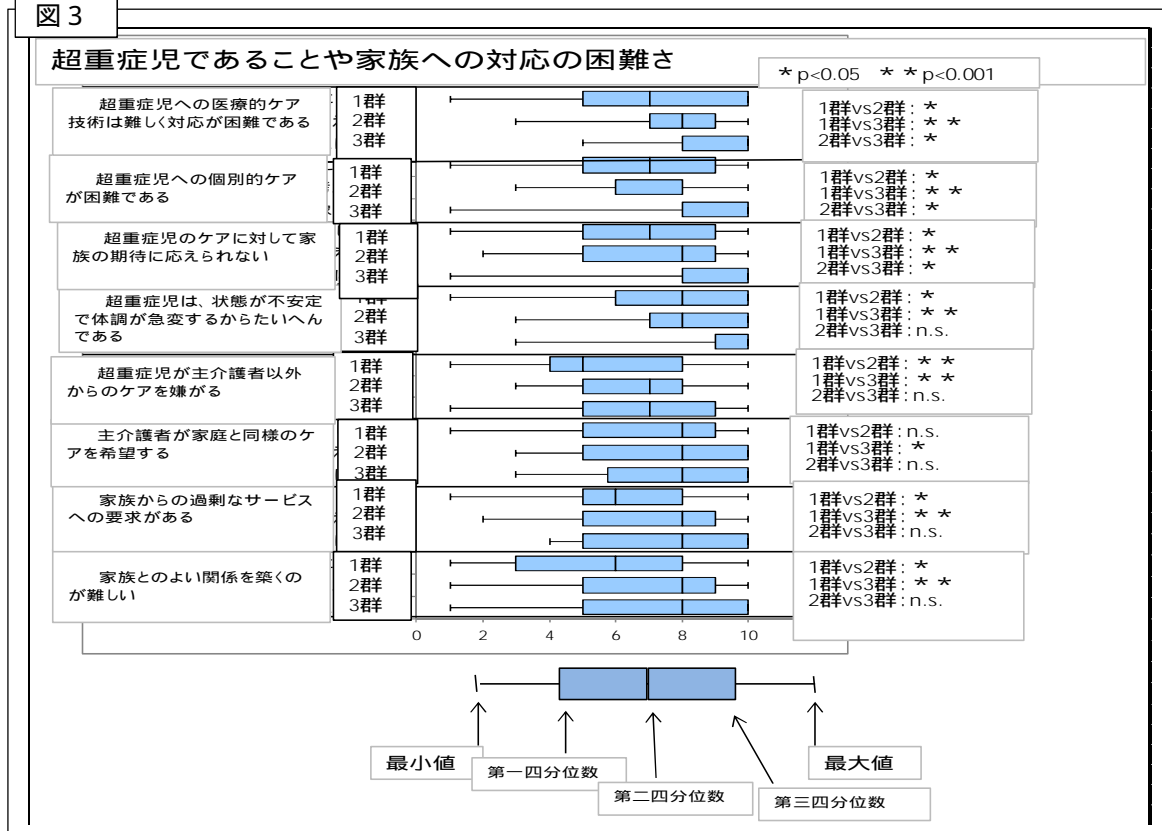
「事業所の経済的運営や体制の困難さ」の項目では、超重症児をケアするには多くの人手や時間がかかる、運営が難しく経済的に困難である、対象の超重症児の情報が施設間で共有しにくい、であった。

「人材不足や看護師の育成の困難さ」の項目では、医療的ケアの対応を行える看護師がいない、超重症児のケアをする意欲があるスタッフがいない、超重症児を受け入れるためのスタッフ数を確保できない、超重症児を長時間ケアするための研修システムがない、または不

足しているであった。

「制度や手続きの困難さ」では、⑳連携医療機関がない、㉑超重症児の長時間訪問看護の制度は制限が多く利用しにくい、㉒超重症児の長時間訪問看護を受け入れる手続きが困難である、㉓超重症児の長時間訪問看護の利用希望時期がほかの利用者と重なる時期があり受入れが難しい、であった。

図 3



レスパイトサービスの問題点や課題は、小児を対象にしている事業所より小児を対象にしている事業所が有意に高い項目と現在小児を対象にしている事業所が実際に困難と考えている項目に着目して改善していくことが必要であり、今後のレパイトの提供につながると考える。

よって、小児の訪問看護サービスが問題点と考える以下の問題点に焦点をあてて改善を行う必要がある。

- (1)子どもを対象としていない事業所が、子どもを対象としている事業所よりも著しく高い項目
- (2)現在、子どもを対象とした事業所が問題としている項目

目的 3) に関して

結果 1) 2) をもとに、在宅レスパイトを柱として多種のレスパイトを効果的に組み合わせることによる戦略的レスパイトサービスの検討を行い考察した指針の例を下記に列挙する。

超重症児等の家族への支援指針

病院から在宅への移行の入院時から、家族へのレスパイト意識を醸成する(母親一人での療育ではなく社会資源を利用して育てていくことの大切さ、罪責感の軽減)

在宅移行初期から家族が訪問看護師と信頼関係が構築できるように入院中からの交流を図る

病院から在宅への移行の退院時には、レスパイト計画を立案し提示する(在宅レスパイト、児童発達支援、宿泊施設など社会資源の利用方法やその意向などを話し合っておく)

訪問看護師への支援指針

超重症児の体調変化に対応できるような知識や柔軟な体制への強化

超重症児のケアへの自信を醸成する研修システム(在宅に移行する予定の患児の個別研修、退院前からの病棟看護師と一緒に児のケアができる体制など)

レスパイト体制の指針

長時間訪問看護での在宅レスパイトの場合は、訪問介護などの資源を組み合わせる長時間を確保する

訪問看護事業所・放課後等デイサービス・宿泊型レスパイト施設間での情報共有の強化する

長時間訪問看護等でのレスパイトで、第三者委譲への罪責感の軽減や不安の軽減を図ったうえで、次のレスパイトサービスを加えていく

訪問看護以外のレスパイトサービスである放課後等デイサービスなどの日中一時預かりや宿泊でのショートステイ施設での調査を現在まとめているところである。今後、ヘルスプロモーション実践展開モデルである Precede-Proceed モデルを参考に、上記を加味し在宅レスパイトを柱として多種のサービスを効果的に組み合わせたレスパイトサービスの立案・評価をしていく。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 2件）

1. 発表者名 Machiyo IKUTA, Kimiyo UEDA
2. 発表標題 Status and challenges of respite services provided to children with profound intellectual and multiple disabilities by home-visit nursing units
3. 学会等名 International Council of Nurses Congress 2019 (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 生田まちよ, 上田公代
2. 発表標題 在宅療養を行っている児の母親と訪問看護師のレスパイトサービスに対する思い
3. 学会等名 第66回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Machiyo IKUTA
2. 発表標題 The current state of care for mothers of children who provide medical care at home and their thoughts on respite services
3. 学会等名 International Nursing Conference Endorsed by ICN 2020 (国際学会)
4. 発表年 2019年～2020年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	上田 公代 (UEDA Kimiyo) (20145345)	熊本大学・大学院生命科学研究部(保)・名誉教授 (17401)	