

令和 5 年 10 月 26 日現在

機関番号：26201

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2017～2022

課題番号：17K18030

研究課題名（和文）在宅で暮らす重症心身障害児（者）と高齢者家族等の介護を担う多重介護の全国実態調査

研究課題名（英文）Survey of mothers with severe disabilities at home who experienced multiple caregivers.

研究代表者

諏訪 亜季子（Suwa, Akiko）

香川県立保健医療大学・保健医療学部・助教

研究者番号：00571895

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,100,000円

研究成果の概要（和文）：在宅で暮らす重症心身障害児（者）と高齢者家族等の多重介護経験者18名を対象に実態を調査した。その結果、多重介護は、＜同居型＞＜呼び寄せ型＞＜近距離別居型＞＜遠距離別居型＞が存在し、子育てを助けてくれた恩があること、行政等の支援者側の柔軟な対応と、短期入所等に預け慣れているという準備性があることが多重介護でのケア継続を可能にしていた。このことから、包括的な家族支援コーディネートの必要性とともに、いざというときに備えた児（者）側の準備性を整える必要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

重症心身障害児（者）の母親でありながら高齢者家族等の多重介護を担う多重介護ケアラーは、我が子の子育ての経験を活かして高齢者家族のケアも担っていた。また、いざというときに備えた短期入所に預け慣れる児（者）側の準備性を整える必要性と、家族全体のニーズを包括的に支援コーディネートする支援体制の必要性が明らかになった。これは、ますますの増加が予測される複合課題を抱える家族を包括的に支援することの重要性を明らかにし、多様な在宅での生活を継続可能にさせる新たな支援在り方に関するモデル形成となった。今後、ますますのケース検証が深まり、新たな家族支援の構築が期待される。

研究成果の概要（英文）：Eighteen interviewees experienced multiple caregiving for severely mentally and physically handicapped children (persons) living at home and their elderly family members. The results showed that the types of caregivers were: "cohabiting," "call-in," "near-separated," and "far-separated. The flexibility of the social support person and the fact that the severely disabled child experienced short stays also played a major role. This suggests the need for comprehensive support that coordinates the entire family and the establishment of a care system that prepares them for the complex challenges of getting used to leaving their children with their families.

研究分野：在宅看護学

キーワード：在宅重症心身障害児（者） 多重介護ケアラー ダブルケア世代への支援 複合化課題を抱える家族への支援 当事者（経験者）の語りを聴き取る

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

1. 研究開始当初の背景

在宅で暮らす重症心身障害児（者）は増加傾向にあり¹⁾、高齢化している²⁾。その重症心身障害児（者）のケアを全面的に引き受けているのは、ほぼ母親であり³⁾、わが子が成人期に至っても昼夜を問わず労力的負担を強い介護を担っている⁴⁾。近年、重症心身障害児（者）の主たる介護者である母親達も年齢を重ねており⁵⁾、整形外科的な不定愁訴をもっているなど、慢性的な疾患を抱えていることが報告されている⁶⁾。

加えて、成人移行期以降の重症心身障害者自身も、摂食機能や呼吸機能の低下による様々な合併症・二次障害が出現し⁷⁾、医療的ケアを伴った新たなケア体制が必要となるケースも多い⁸⁾。その結果として、母親の負担をさらに増強させることは言うまでもない。

さらに、その他の家族も加齢に伴う病いを生じやすい年齢に達し、介護が必要な状況に陥っている。これにより、重症心身障害児（者）の母親は、我が子の介護負担に加えて、家族の介護負担が重なり、多重介護の負担を強いられる状況となる。しかし、重症心身障害児（者）の母親は、家族内の努力で何とか解決しようとする傾向が強いこと³⁾と、常日頃から24時間365日のケアに追われており、多重介護による介護負担がのしかかって過酷な状況になっても、その状態が当たり前と受け取る傾向にある。それゆえ、活用できる支援サービスが極限られている状況下でも、何の疑いもなく重症心身障害児（者）を含む耐え難い多重介護をも必死に担い続けると推察できる。

加えて、地域の事情から十分な重症心身障害児（者）の専門医療機関が確保できないケースも多くあることも事実であることから、家族を含めた包括的ケアレジームの構築は急務の課題である。

このような複数の側面の課題を抱える家族の支援例である多重介護に対するケアレジームを明らかにすることによって、今後の急増が予測される在宅で家族内の複合的課題を抱えながら多重介護を担わざるを得ない家族に対しての予防的介入を踏まえた包括的支援を見出すことができると考え、研究に着手した。

2. 研究の目的

上記背景から、在宅で暮らす重度心身障害児（者）と、その他の家族などの多重介護を担っている、もしくは、担った経験がある重度心身障害児（者）の母親から、その多重介護の実態を明らかにし、その困難性の要因が地域性（支援サービスの充足度等）によるものか先行調査の結果も踏まえて交差比較し、多重介護の実態スペクトラムを明らかにした。その結果を踏まえ、今後どのようなケアレジームが必要とされているのか検討した。

3. 研究の方法

(1) 本調査準備：聞き取り調査項目の見直し、研究協力者リクルート

(2) 研究協力者のリクルート

(3) 半構造的な実施、多重介護の実態スペクトラム抽出・ケアレジーム検討

重症心身障害児（者）の属性（年齢・性別・医療ケアの有無・利用しているサービス）、もう一人の被介護者の属性（年齢・性別・重症心身障害児（者）との関係・主な疾患・介護状況・医療ケアの有無・利用しているサービス）、研究協力者の属性（年齢・性別・就業の有無・家族構成・健康状態）をフェイスシートとして聴取し、多重介護の実情と、困っていること、直面して大変だった（もしくは、今現在大変な）こと、それらの状況などを詳細に聴き取っていった。半構造的な面接によって得られた逐語録で、分析は質的記述的に以下の手順で個別に内容分析を行なった。同意が得られた場合のみ、ICレコーダーに録音し、そのインタビューデータを逐語録に起こし記録し、それを一つの意味内容を表す文章ごとに区切り、意味内容の類似性に従って分類し、主題が明らかになるまで統合し、カテゴリーを体系的にまとめ抽出した。それをもとに多重介護の実態を図解化し、文章化する。分析過程では、質的研究法に精通した研究者からのスーパーバイズを受けて、信頼性・妥当性の確保に努めた。また、研究協力者に分析結果を確認してもらい、解釈の信憑性と妥当性の確保に努めた。なお、研究は、香川県立保健医療大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

内容分析に関しては、対象別の実態を抽出後、都市別の多重介護の実態と困難性を抽出した。聞き取り対象者別に逐語録に起こし、意味内容の類似性に従って分類し主題が明らかになるまで統合し、カテゴリーを体系的にまとめ抽出した。それをもとに多重介護の実態を図解化し、困難性を抽出した。分析過程では、質的研究法に精通した研究者からのスーパーバイズを受けた。その後、支援サービスによる困難性に着目し、再度カテゴライズし、概念飽和に至るまで分析を重ねた。この際、必要に応じて在宅支援に精通した研究者にスーパーバイズを受けた。この抽出結果に基づいて、求められるケアレジームを検討した。

研究期間は、平成30年5月～令和4年12月であった。

4. 研究成果

研究対象は、小児期～成人期に達した重症心身障害児（者）とともに暮らす40代～60代の母親18名で、重症心身障害児（者）である我が子以外の被介護者との関係は、実父母もしくは義父母であった。異なる時期に2名の高齢者家族を看取ったケースもあった。

(1) 多重介護の実態スペクトラムについて

多重介護には、【同居型】や、【呼び寄せ型】、【最期だけ同居型】、【別居型（近距離）】、【別居型（遠方）】、【どちらかを入所（短期入所）型】など、様々な様相があり、多重介護ケアラーの居住環境や、被介護児（者）である重症心身障害児（者）のケア状況により選択されていた。

多重介護を引き受けるきっかけは、【（重症心身障害児（者）の）子育てを共に支えてくれた音がある】が最も大きな要因となっており、【最期くらいはきちんと見送りたい】という思いから、過酷な多重介護下での看取りを経験していた。この看取りの際に、専念できたと思えなかったケースは、この多重介護経験に【後悔や自責の念を残している】状況であった。これらの結果は、先行調査と同であり、高齢者家族等の多重被介護者の看取り期にはそのケアに専念できるようなケア調整が必要であることが示唆された。以下の図は、結果の参考図である。



(2) 都市比較とケアレジーム検討結果について

いて

重症心身障害児（者）と高齢者家族等の多重介護は、ルールエリアでの発生率が高かった。これは、元来、重症心身障害児（者）へ支援サービス不足と、根強い家族間介護を全うすべきといった文化的背景が大きく影響し、多重介護ケアラーは【なんの疑いもなく多重介護を引き受けていた】。なかでも、地方から被介護者を呼び寄せて看る【呼び寄せ型】や、一時のみ我が子を入所させての【最期だけ同居型】で看取ったケースでは、【最期の娘としての役目を全うさせてくれた】ことが明らかになった。これには、支援調整のシステムがない時代背景の中で、【他県での支援が必要な時にも、熱心に対応してくれる支援者がいた】ことが【タイミングよく色々なことに間に合った】要因であった。このような支援の枠を超えた支援調整が必要ではないかと考える。

改めて、急増が予測される多重介護を担わざるを得ない家族に対しての予防的介入を踏まえた包括的なケアレジームを見出すことが、在宅で重症心身障害児者とともに暮らし続ける家族全体のエンドオブライフを支援することができ、多重介護や複合課題を抱える家族システム危機回避やひいては悲惨死の発生を回避できる重要なスキームであると捉えられた。加えて、重症心身障害児者の母親として制限ある暮らしを強いられてきた壮年期女性の発達課題を遂行でき、自分らしい暮らしをあきらめないで済む社会的支援を提言できると考える。

しかし、実際に継続調査に取り組むには、対象のもとへ出向き、さまざまな複合課題を分析しつつ、その土地に根差した文化背景や、社会支援サービスの普及状況も加味した多角的なケース分析が求められ、膨大な調査時間と旅費等の確保が必要になる。今後は、さらなる研究発展のために、在宅で暮らす重症心身障害児者と高齢者等の多重介護ケアラー経験者とそれに関わりグッドプラクティスを提供した支援者にも聴き取りを進め、寄り添う支援のコンピテンシーを明らかにして、実践モデルの開発を目指したい。そのためにも、引き続き研究遂行時間と、研究費獲得に努める。

【文献】

- 1) 山之井麻衣:重症化する在宅重症心身障害児・者を介護している保護者に対する看護の役割. 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター看護教育研究収録, 29, (33), 279-286, (2008).
- 2) 栗原まな:成人期の支援 高齢化対策を中心に 発達障害者研究 25(3), 159-162, (2003).
- 3) 中川薫, 根津敦夫, 穴倉啓子:在宅重症障害児者の母親のケア役割に関する認識と well being への影響. 社会福祉学, 48(2), 30-42, (2007).
- 4) 藤原理佐:重度障害児者家族の生活 ケアする母親とジェンダー. 明石書店, (2006).
- 5) 飯島久美子, 荻野陽子, 林信治, ほか:在宅重症障害児のいる家族が地域生活において抱える問題. 小児保健研究, 64(2), 336-344, (2005).
- 6) 福田理香, 山口尚美, 馬場輝実子:重症心身障害児(者)の在宅介護者である母親の健康づくり支援の試み. 活水論文集, 51, 71-79(2008).
- 7) 立松生陽, 市江和子:障害児(者)と家族における医療ケアに関する研究動向と課題の文献検討. 日本小児看護学会誌, 18(3), 46-51, (2009)
- 8) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子:在宅で重症心身障害児を療育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌, 29(5), 59-69, (2006)

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 0件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 End of Life Careを支える仕組みづくり；世代を超え地域をつなぐ	4. 巻 43
2. 論文標題 特集 子どものEnd of Lifeと「こどもホスピス」	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 小児看護	6. 最初と最後の頁 1416-1424
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計6件（うち招待講演 0件/うち国際学会 0件）

1. 発表者名 Akiko Suwa , Yuko Matsumoto , et al.
2. 発表標題 Background of multiple care of mothers for her severely mentally and physically handicapped child living at home who takes on th
3. 学会等名 The 6th International Conference on Advancing the Life Sciences and Public Health Awareness
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 諏訪亜季子、英早苗、松本裕子
2. 発表標題 医療的ケア児と認知症家族の多重介護状態を見据えて共生型サービスでの家族支援を導入した一例
3. 学会等名 第45回日本重症心身障害学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 英早苗、諏訪亜季子
2. 発表標題 医療ケアを必要とする小児と高齢支者が共に過ごす地域まきこみ型デイサービスの取り組み
3. 学会等名 第45回日本重症心身障害学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 諏訪亜季子
2. 発表標題 重症心身障害者と中山間地域で暮らす高齢者家族への別居型多重介護の実態 予期せぬ看取りを経験した事例より
3. 学会等名 日本ルーラルナーシング学会第13回学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 諏訪亜季子
2. 発表標題 重症心身障がい者を含む多重介護の実態とその困難性
3. 学会等名 第22回日本在宅ケア学会学術集会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 諏訪亜季子
2. 発表標題 育ててきたから引き受けられた在宅重症心身障害児(者)を含む多重介護の実態
3. 学会等名 第43回日本重症心身障害学会学術集会
4. 発表年 2017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
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8 . 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------