

機関番号：37125

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2008～2010

課題番号：20592684

研究課題名（和文）在宅重症心身障害児・家族への在宅支援システム開発に関する研究

研究課題名（英文）Research On Parents Who Care For Children With severe disabilities at Home : Thoughts about Health Care, Welfare and Education Services

研究代表者

小路 ますみ (SHOJI MASUMI)

聖マリア学院大学・看護学部・教授

研究者番号：50364162

研究成果の概要（和文）：

在宅重症心身障害児を抱える父母の医療・福祉・教育サービスに係る「思い」の構造は、「障害による切捨て、専門家の論理の押し付け、必要なサービスの規制を感じている。また、障害確定の段階や教育環境の移行期には、それぞれの段階で対処に困難を伴う壁があり、苦悩している。それらの困難に対し、愛おしい子どものためになら父母は捨て身になって闘っている。しかし、それらを乗り越えるためには、流れを共に歩み、自然な形で臨機応変に対処してくれる支援者が必要である」。

在宅重症心身障害児に対するサービス体制に係る留意点は、「流れを共に歩む」、「自然形の維持」、「臨機応変」にある。

研究成果の概要（英文）：

We found 4 phenomenons. The parents aware cut down on the welfare services, and force expert's logic because of disabilities. They also distress by barrier of shift to higher stage of education. However, they put everything into their beloved children. They can overcome the difficulties with care-worker who can deal naturally with.

The points of care for severely disabled children at home and their parents' are "together", "naturally", and "depending on the circumstances".

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	1,600,000	480,000	2,080,000
2009年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2010年度	800,000	240,000	1,040,000
年度			
年度			
総計	3,500,000	1,050,000	4,550,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・地域老年看護学

キーワード：在宅療養 重症心身障害児、サービス体制、父母の思い、KJ法

1. 研究開始当初の背景

(1) 障害者自立支援法が平成 17 年に制定されたが、重度心身障害児の入所施設に関しては、自立支援法に移行せず、児童福祉法に据え置かれた状況で、第 1 期障害福祉計画にも

参画できない状況にある。児童福祉法では、重症心身障害児は、医療法上の病院である重症心身障害施設に入所させ、総合的な療育方針にもとづき療育されるとあり、7,568 床確保されている。しかし、障害程度 1・2 級障害児の総数は 52,200 人であるため、選択す

る余地なく在宅療養を強いられているのが現状である。つまり、障害者の地域生活と就労を進め、自立を支援する観点から制定された障害者自立支援法は、医療と密着した重度心身障害児対策に対する具体的指針まで至っていないと言える。

(2) 福岡県においても、障害福祉計画（第1期）の中で、障害者の地域内での相談援助体制が提示されており、市町村は「地域自立支援協議会」を設置し、その中で相談支援事業の評価、具体的な困難事例への指導・助言、関係機関のネットワーク構築を図ることとなっている。しかしその運営の実態は、障害者（児）やその家族が、何が必要で、何に困って、何をしてもらいたいのかという在宅療養生活の実情すらわかっていない、有名無実化したものである。以上のように、在宅重症心身障害児とその家族の安心・安寧の確保のための、在宅支援システム（体制）は確立しておらず、個々の対応に追われているのが現状である。

2. 研究の目的

本研究の目的は、このような状況下における在宅重症心身障害児の家族が抱えている、医療・福祉・教育サービスに係る「思い」の構造を捉え、サービス体制の方向性を探究する。

3. 研究の方法

【平成 20 年度】

(1) 在宅重症心身障害児や家族への支援活動上の現状と課題

研究材料収集：A 町の 1 事例に係った関係職種によるグループインタビュー

分析法：累積 KJ 法

メンバー：主治医、訪問看護師 A・B、ヘルパー、A 町福祉担当保健師、養護学校教諭、理学療法士、福祉施設介護員 計 10 名

2 回/月 2 時間/回 計 5 回

インストラクター：大学研究員

インタビュー内容：① 19 年度 1 事例によるメンバーの支援活動上の現状 ② その現状はなぜ起こるのか ③ 原因を取り除くにはどのような対策が必要か

【平成 21 年度】

(2) A 町の障害程度 1.2 級の在宅重症心身障害児の家族のサービスに係る満足度（思い）調査

対象は、A 町に在住している身体障害者手帳 1～2 級または療育判定 A1～2 の障害児を養育している父母 7 人。2008 年 9 月～12 月にかけて、地域における「医療・福祉・教育

サービスについて困っていること・不満に思っていること」について、半構成的面接を実施した。面接終了後、内容を録音したテープを逐語的に起こし、定性的データ 69 個を選出。69 個の定性的データを、アブダクション的研究法である KJ 法を用い、医療・福祉・教育サービスに係る父母の「思い」を構造的に捉えた。その「思い」から、サービス体制上の留意点を導き出した。

【平成 22 年度】

(3) 研究の評価・周知

① 学会発表

② 報告書作成

③ 研究協力者ならびに関係機関への周知

4. 研究成果

(1) 在宅重症心身障害児や家族への支援活動上の現状と課題—事例検討会から—

本事例は、支援プロセスの中で母親と訪問看護師との間に葛藤が生じ、献身的支援活動にもかかわらず、訪問看護師の支援活動に母親からのマイナー評価が下された。母親にとって児の療養生活に欠かせない訪問看護師に、なぜ母親からのマイナー評価が下されたのであろうか。訪問看護師から、その原因について知りたいとの要請を受け、活動の分析をすることになった。その分析の中で、前向きに療養を受け入れた母親のそばにあって、その成長を見守った保健師、主治医・訪問看護師の支援プロセスは、在宅重症心身障害児支援活動に多くの示唆を与えてくれた。

① 保健師・訪問看護師の支援活動の転機から捉えた母親の障害受容過程

本事例における母親の障害受容過程は、保健師や訪問看護師ら、専門職による介入のそれぞれの時点（支援環境の変化時点）における支援内容の是非が、母親の障害受容過程に大きな影響をもたらすことがわかった

また、在宅重症心身障害児の母親は、介護方針の独自性が高いと言われている。この独自性の高さについて本事例では、母親の課題解決に果敢に対応する姿に見いだすことができた。母親の障害受容過程は、課題解決思考と連動し、課題解決の可否が、障害受容過程に大きな影響をもたらしていた。

② 訪問看護師の支援活動に観られた精神的葛藤の原因

本事例は、保健師や主治医・訪問看護師の献身的な支援活動で、障害児の母親は、幾多の困難を経て、児の障害の受容に至った。しかし、この支援活動の中で、訪問看護師は、精神的葛藤を経験した。それはなぜか。考えられることの一つに、母親が訪問看護師の役

割を認識し、母親との間で契約ができていなかったことが挙げられる。それは他の職種にも同様で、その結果、母親が専門職種を使い分け、サービス提供者との間に亀裂を招きかねない状況を生みだしていた。二つ目に、それぞれの時点で起こる母親の精神的動揺、症状の変化や成長発達段階にある児への対応など、訪問看護師・主治医と保健師との間で情報の交換がなされず、活動の重複と憶測から、母親への疑心を生み出したことにある。これから観えることは、主治医・訪問看護師、保健師それぞれが献身的な支援で母親のニーズに添えていたが、母親と保健師、保健師と訪問看護師、母親と訪問看護師と個々の連絡とその対応にとどまり、母親が各職種や組織を使い分け、母親自身がサポートの選択と調整をおこなっていたということである。それぞれの有機的連携に課題が残されていると言えよう。

③訪問看護事業評価とその意味するもの

本事例における訪問看護事業評価は、訪問看護事業所の変更が影響し、さらに母親と訪問看護師の関係上のひずみが反映したものと思われる。しかし、そのひずみは、訪問看護師と他の専門職種との関係性や母親ならびに訪問看護師の心理的背景など、諸事情が複雑に絡み合い、単に訪問看護師と母親との関係上のひずみとして処理されるものではない。訪問看護事業評価の意味するものは、人間対人間の、さらにそれを取り巻く環境を総合的に捉え、そこで導き出された課題に対する改善指標と考える。

(2) A町の障害程度1.2級の在宅重症心身障害児の家族のサービスに係る満足度(思い)調査

在宅重症心身障害児を抱える父母の医療・福祉・教育サービスに係る「思い」の構造は、「障害による切捨て、専門家の論理の押し付け、必要なサービスの規制を感じている。また、障害確定の段階や教育環境の移行期には、それぞれの段階で対処に困難を伴う壁があり、苦悩している。それらの困難に対し、愛おしい子どものためになら父母は捨て身になって闘っている。しかし、それらを乗り越えるためには、流れを共に歩み、自然な形で臨機応変に対処してくれる支援者が必要である」(図1)。

在宅重症心身障害児に対するサービス体制に係る留意点は、「流れを共に歩む」、「自然形の維持」、「臨機応変」にある。

本研究結果から考えられる自治体の支援体制の整備として、自治体内の連携強化(例えば福祉窓口などで把握された情報が自動的に保健課に情報提供されるなど)、ケアマネージャとして保健師による長期的な訪

問・支援システムの構築、広域医療機関の専門医との連携体制の構築などがあげられる。

(障害による切捨て、専門家の論理、規制)

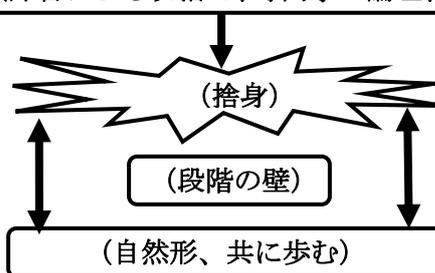


図1. サービスに係る思いの構造

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計2件)

- ①小路ますみ、牟田広実、松田有紀、朝部明美、木村由美、在宅で重症心身障害児を養育している父母の医療・福祉・教育サービスに係る思い、査読有、外来小児科学会「外来小児科」誌、14巻1号、2011、P2-7
- ②小路ますみ、小森直美、藤岡あゆみ、朝部明美、松田有紀、医療依存度の高い、在宅重症心身障害児の支援に関する研究—保健師・訪問看護師の支援活動の転機から捉えた母親の障害受容過程—、第39回日本看護学会(地域看護)論文集、査読有、2009、P149-151

〔学会発表〕(計8件)

- ①小路ますみ、累積KJ法による訪問看護師の不全感の探究—在宅重症心身障害児の支援事例から—、第33回KJ法学会、2010年11月21日、東京工業大学(東京)
- ②小路ますみ、牟田広実、松田有紀、朝部明美、木村由美、在宅重症心身障害児を抱える父母の医療・福祉・教育サービスに係る思い、第20回日本外来小児科学会、2010年8月29日、福岡国際会議場(福岡)
- ③小路ますみ、松田有紀、牟田広実、朝部明美、木村由美、在宅重症心身障害児の支援システム開発に関する研究—父母の医療・福祉・教育サービスに係る思い—、第14回日本在宅ケア学会、2010年1月23日、聖路加看護大学(東京)
- ④小路ますみ、在宅重症心身障害児の支援システム開発に関する研究—訪問看護師の不全感に係る原因、その構造的接近(第2報)—、第40回日本看護学会(地域看護)、2009年11月6日、長野県松本文化会館(長野県)

- ⑤ 小路ますみ、在宅重症心身障害児の支援システム開発に関する研究－訪問看護師の不全感に係る現状探索、その構造的接近（第1報）－、2009年11月6日、長野県松本文化会館（長野県）
- ⑥ 小路ますみ、小森直美、藤岡あゆみ、在宅重症心身障害児のケアシステム開発に関する研究－職種間の統合マネジメントの必要性－、第13回日本在宅ケア学会学術集会、2009年3月15日、大阪府立大学（大阪）
- ⑦ 朝部明美、松田有紀、小路ますみ、小森直美、藤岡あゆみ、在宅重症心身障害児支援に必要な職種間の統合マネジメント、第25回筑豊ブロック看護研究発表会、2008年12月20日、福岡県
- ⑧ 小路ますみ、小森直美、藤岡あゆみ、医療依存度の高い、在宅重症心身障害児の支援に関する研究－保健師・訪問看護師の支援活動の転機から捉えた母親の障害受容過程－、第39回日本看護学会（地域看護）、2008年10月10日、静岡県

藤岡 あゆみ
福岡県立大学・看護学部・助手

〔報告書〕

小路ますみ編、在宅重症心身障害児・家族への在宅支援システム開発に関する研究報告書、2011、68p

6. 研究組織

(1) 研究代表者

小路 ますみ (SHOJI MASUMI)
聖マリア学院大学・看護学部・教授
研究者番号：50364162

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし

(4) 研究協力者

牟田 広実
福智町立方城診療所・医師

松田 有紀
福智町保健課・保健師

朝部 明美
福智町立方城診療所・訪問看護師

木村 由美
福智町立方城診療所・訪問看護師

小森 直美
福岡県立大学・看護学部・助手