

令和 6 年 6 月 7 日現在

機関番号：22101

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2020～2023

課題番号：20K23199

研究課題名（和文）重症心身障害児を養育する家族への長期継続支援プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of a long-term ongoing support program for families caring for children with severe mental and physical disabilities

研究代表者

市川 睦（Ichikawa, Mutsumi）

茨城県立医療大学・保健医療学部・助教

研究者番号：50880853

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,200,000円

研究成果の概要（和文）： 長期間在宅で重症児と共に生活してきた家族が、在宅生活に限界を感じ施設入所を考え始めてから入所を決定するまでの意思決定プロセスを明らかにすることを目的とする。施設入所検討のきっかけの多くは、主介護者自身や家族の体調不良である。一方、子供の将来を見越し、セーフティネットとして施設の検討をしている家族もいた。社会資源をうまく活用しながら生活をしている家族も増えてくるだろう。入所の決断について、様々な人に情報収集、相談しながら決断を行っていた。情報元はママ友が多かった。決断は、現状一番良いと思われる道を、という思いで決断していた。看護師には、精神的なサポートに対する要望が多かった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

重症児家族を長期継続支援するために、在宅継続困難になり易い時期や要因、その時の家族の思いが明らかになることは、これから増加するであろう在宅継続の限界を迎えた家族の理解やその後の支援プログラム開発への一助になると考える。また、社会資源をうまく活用しながら在宅生活を継続している重症児家族が増加している現状が明らかとなった。

研究成果の概要（英文）： The purpose of this study is to clarify the decision-making process from the time a family member who has lived with a severely ill child at home for a long period of time begins to feel the limitations of living at home and considers institutionalization until the decision is made to admit the child.

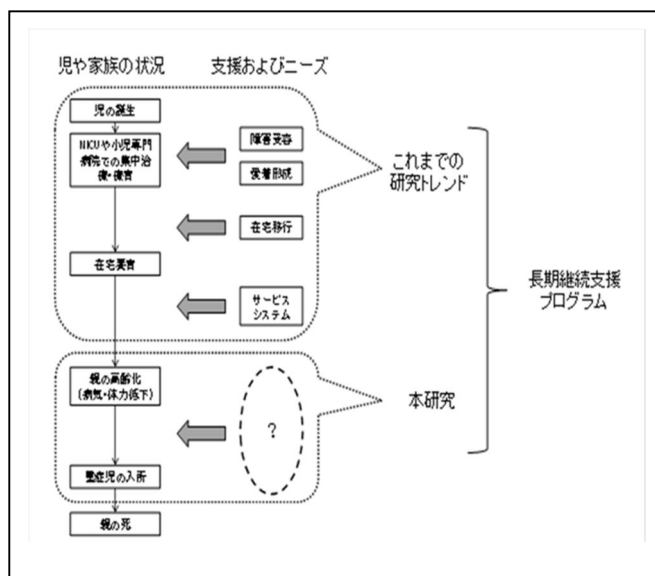
The main caregiver's or family member's poor health is often the trigger for considering institutionalization. On the other hand, there were also families who were looking ahead to their children's future and considering an institution as a safety net. More and more families will be living while making good use of social resources. They were making decisions about admission after gathering information and consulting with a variety of people. Many of the sources of information were mothers' friends. Decisions were made with the desire to take the path that seemed best for the current situation. Many requested emotional support from nurses.

研究分野：生涯発達看護学関連

キーワード：重症心身障害児 家族 施設入所 意思決定プロセス 多職種連携

1. 研究開始当初の背景

近年の新生児医療や小児救急医療の進歩の一方で、重度の障害を残して在宅生活を送っている子どもの数は増加している。1981年、国際障害者年を契機として、ノーマライゼーションの理念が普及・定着する中、重症心身障害児（以下、重症児）に対する通園事業、短期入所事業の実施、さらには有目的・有期限入院の実施など、在宅で生活するための様々な制度が実施されその基盤は整いつつある。また、支援費制度の導入や障害者自立支援法の施行が、在宅生活への転換を加速させている。かつて生きていくことさえ難しい状況であった重症児が、今では在宅で生活することができるようになってきた。在宅で生活する重症児の家族にとって、自分の子どもと共に生活できることへのうれしさがある反面、家族にかかる負担や困難は大きい。重症児の成長に伴い、移動や入浴介助等に困難が生じてくる。また、二次障害により、医療的ケアが増加することもある。介護する側の親が、自身の加齢に伴う体調不良や祖父母の介護等が重なることがあり、在宅生活継続が難しくなるケースも散見されている²⁾。近年では在宅移行期の家族は、不安と覚悟を繰り返しながら在宅生活を選択するため、タイミングよく支援を行うこと³⁾、在宅介護継続のためには短期入所、生活介護、居宅介護といったサービスが必要⁴⁾であることが明らかとなっている。また、医療、福祉、教育の連携や社会資源の充実の必要性⁵⁾が言われている。しかしながら、重症児の家族は常に不安を持ちながら生活しており⁶⁾在宅継続がいよいよ限界となり、施設入所を考えざるを得ないフェーズにおける、親の思いや支援についての研究はほとんどみられない。鳥居は、入所初期の母親の思いについて喪失感、罪悪感を抱き、生活の変化も大きいことから、子どものケアを母と一緒に考えていく姿勢が大切であり、母親へのケアの必要性を述べている⁷⁾。在宅生活を継続することが出来なかった家族の思いや葛藤について明らかにすることは、これから増加する高齢重症児者の現状理解や、親の意思決定支援において必要なのではないかと考えた。



2. 研究の目的

本研究では、長期間在宅で重症児と共に生活してきた家族が、在宅生活に限界を感じ施設入所を考え始めてから入所を決定するまでの意思決定プロセスを明らかにすることを目的とする。また、そのような重症児と家族に対し、看護師はどのような思いを抱いているのか、どのような支援を行うことが必要かを検討し、重症児を養育する家族への長期継続支援プログラムの開発へ向けての一助を得ることを目的とする。

3. 研究の方法

本研究では、長期間在宅で重症児と共に生活してきた家族が、在宅生活に限界を感じ施設入所を考え始めてから入所を決定するまでの意思決定プロセスを明らかにする。そして、そのような重症児と家族に対し、看護師はどのような思いを抱いているのか、どのような支援を行うことが必要かを検討し、重症児を養育する家族への長期継続支援プログラムの開発へ向けての一助とする。

半構造化面接を用いた質的研究

重症心身障害児を在宅で10年以上養育していた親を対象とした。同意の得られた対象者に対して、インタビューガイドに基づき、施設入所を検討し始めた時期とその要因、施設入所を検討する際の時の思いについて個別面接で尋ねた。

面接内容を逐語化し、データとした。その類似性、相違性について分析を行った。

グループインタビューを用いた質的研究

茨城県内の小児看護に携わる看護師等の医療スタッフ15名を対象とした。Web開催「小児事例検討会」に参加いただける看護師をポスター送付にて募集した。ポスターに研究協力についての依頼を記載した。それ以外に、検討会概要、研究概要も一緒に送付し、研究協力者の依頼を行った。検討会参加希望者に対し、ZOOMアドレスを送信する際に研究説明書、参加承諾書も一緒に送信し、サイン後再送信をお願いした。当日にも再度口頭にて研究について説明し、承諾を得た。

グループインタビューの手法を用いてデータ収集を行った。事例(長期間在宅生活であった重

症児が、施設に入所することになった事例)を通して、看護師の思いや支援について自由に語ってもらった。検討会開始前に録画の許可を確認、承認が得られたため検討内容を録画した。小児看護専門看護師に当日のファシリテーターを依頼し、検討会は約2時間実施した。得られた内容を外部委託で逐語化し、データとした。内容を分析し、看護の役割、支援の方法について考察した。

4. 研究成果

個別面接による結果

今回、様々な状況にある家族からインタビューを実施した。協力者A~Dの基本属性は下記の表のとおりである。

基本属性	母の年齢	職業の有無	家族構成	核家族? 孤大家族?	何年在宅にいたのか? もしくはいるのか。もしくは入所して何年たったか	こどもの年齢	こどもの性別	診断名	障害の程度	医療的ケアの程度	在宅での社会資源活用状況
A	51歳	ずっと専業主婦	父、母、兄(家を出ている)本人現在3人家族	核家族	20年 今は在宅 入所手続きをした	20歳	女性	ウエスト症候群	全介助	胃ろう、18歳から導尿(1日3回)	デイサービス週4回 2か所二日ずつ、訪問介助(入浴)週4回
B	56歳	こどもが学校に行っているときに一時的にヘルパーの仕事をしたが、子供の体調が悪くなり長くは続けられず。現在は主婦	父、母、長女(結婚して子供がおり、家を出ている)本人、妹(家を出て一人暮らし)現在3人家族	核家族	28年 今までも在宅出来るところまで在宅で行こうと決めた	29歳	男性	脳性麻痺	全介助	18歳-胃ろう 28歳-気管切開、吸引、人工呼吸器	デイサービス週5回 3か所
C	47歳	専業主婦	祖父母、母、姉、長女の子ども	拡大家族	在宅で20年、入所して1年半たった	21歳	女性	結核性髄膜炎の後遺症	全介助	胃ろう、気管切開、吸引、酸素	訪問看護、訪問入浴
D	42歳	専業主婦	父、母、こども3人、父方祖父母、父方総祖父母で9人家族	拡大家族	5歳2か月で発症、12年在宅生活	17歳	男性	急性脳症後遺症	全介助	胃ろう、てんかん発作時に酸素使用	生活介護2か所

4人の母親のインタビュー結果より、共通していたことは3つある。

一つ目は、施設入所を考えるきっかけとなった出来事である。どの親も「この子を自分でみていく」という思いで日々過ごしていたが、母親である自分自身や家族の体調不良があったときに施設入所を考えていた。また、自分自身と同じような立場の知人の体調不良でも、自分自身の姿と重ね合わせ、施設入所を考えていた。また、子どもの節目の年齢や子どもの体調が変化する時期にかけて、施設入所を検討していた。また、親自身が介護できなくなってしまった時のセーフティネットとして施設の検討をしている人もいた。

二つ目は、入所の決断についてである。家族構成の違いはあるが、基本的には主介護者の意見を尊重するような決断がなされていた。決断したときの思いも、みな子どものためにも親のためにも、現状一番良いと思われる道を選択した、という思いであった。

三つ目は看護師への要望である。看護師と何気ない話をするだけでも救われる、思いを聞いて欲しい、という精神的なサポートに対する要望が共通していた。

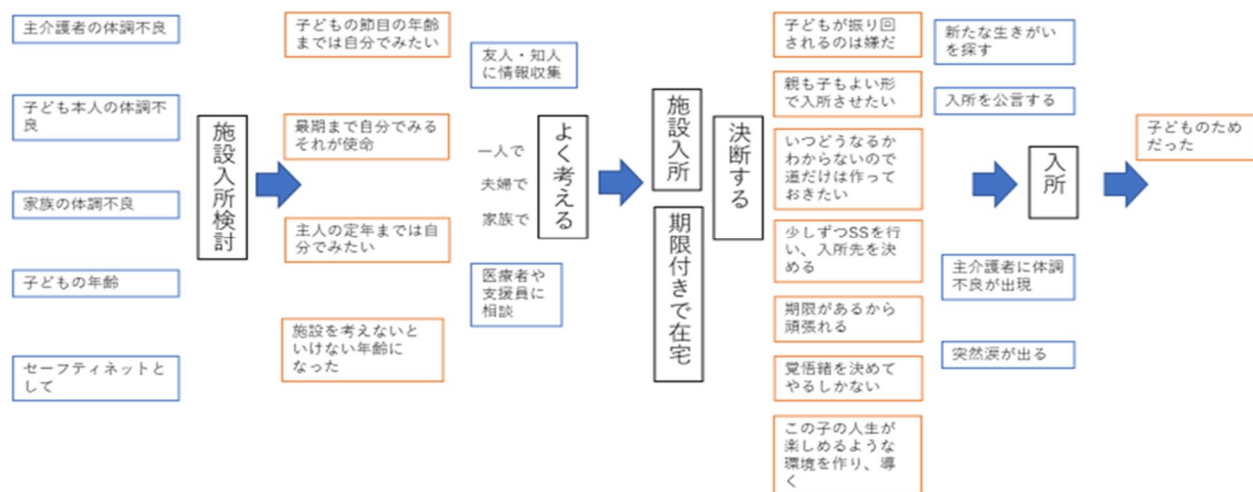
そのほかの項目は、それぞれであった。ショートステイ(以下SSとする)を利用していたのは4人中2人であり、そのままSSと連携している施設に入所、もしくは入所予定となっている。入所施設については、家から近いところ、知り合いがいるところ、SSで利用していたところを挙げていたが、選択肢は少なく、医療的ケアが多い子どもは特に限られているのが現状、と訴えていた。また、うまく社会資源を利用しながら仕事と家庭の両立をされている家族に対する、子どもへの考え方の違いを訴える声もあった。

SSを利用し始めた年齢はそれぞれで、利用のきっかけも急遽であることが多かったが、どちらも「顔を覚えてくれている、信頼関係が構築できる」という点が強みであると述べている。また、SSやデイサービスの利用は、様々な人と関わることを目的とし、介護者のレスパイトだけでなく子どもの社会性の構築に向けて実施されているという側面もあった。

施設に関する情報について、看護師から特に情報提供はされておらず、医師であることが多い

が、聞けば答えてくれるが聞かないと特に何も言われぬ、と答えていた人もおり、情報は同じ境遇の母親(ママ友)からの入手が多かった。そのほかの情報入手先は学校、支援相談員であった。

入所までの流れを図式化したものが下記の図である。様々な理由から入所を検討し始め、情報収集を行いながら熟考し決断をしていた。こどものために思いながら、一方で自分自身を納得させながら、自身の体調が不安定になりながらも入所までの期間を過ごし、入所となる。1年半経過して、子どものためだった、という気持ちになっている。



グループ面接による結果

看護師や看護教員、看護師免許を持つ大学院生等計15名が参加した。約2時間、事例(長期間在宅生活であった重症児が、施設に入所することになった事例)を通して、看護師の思いや支援について自由に語ってもらった。グループインタビューから、看護師が年齢とともに在宅生活が難しくなる重症児とその家族に対しての思いに関して5つのカテゴリー、どのような支援が必要かに関して5つのカテゴリーが抽出された。

カテゴリー	コード
患者家族に対しての思い	現状の理解 成人期の患者の増加、両親の高齢化、社会背景による入所者の増加、レスパイト施設の少なさ
	医療者と家族のとらえ方の相違 医療者と家族の受け入れる時間に相違がある、こどもを受け入れるところから始まる、子のケアを他者にゆだねる勇気、受容するには、ポイントとなる時期がある
	看護師としての支援の必要性 子供の成長とともに家族の成長も見ながら進めていく必要がある、思っている以上に先を見据えて話す、継続的なケアの必要性
	看護師の限界 看護師ができる範囲は決まっている、入所などの手続きは看護だけでは難しい
	最近の家族の変化 家族はだいたい先を見据えて動いている、先を見据えて入所について話してくる、県内外で施設を探している、家族のリテラシーにより差がある
必要な支援	多職種連携 それぞれの場で行うことを行う、地域の関係者とのやり取り、教育や行政を巻き込む、医師と打ち合わせてから家族に説明、価値観が違うもの同士の議論の場、退院支援カンファレンスを行う
	調整力の変動 看護師のスキルによりできないこともある、アドバイザーの力量の地域差、かじ取りの困難感
	早期介入 移行期を見据えて短期入所を利用する、愛着形成を大切に、早い段階での説明
	継続支援 継続してみたい、継続して情報を共有する、退院時同行訪問、複数科をつなぐ、医療的ケア外来、不安な時期に情報提供

看護師は、成長した重症児本人の体調や家族の様子、本人と家族を取り巻く環境について観察し、支援を行っているが、看護師だけでは支援の限界を感じていた。また、医療者と患者家族の捉え方の違いについても理解していた。最近では、社会資源を活用しながら仕事と家庭を両立させている家族や、先を見据えて子供の将来について行動している家族が増加してきていることを感じていた。

重症心身障害児の家族が施設入所を検討するプロセスについては以下のとおりである。施設入所検討のきっかけの多くは、主介護者自身や家族の体調不良である。一方、子供の将来を見越し、セーフティーネットとして施設の検討をしている家族もあり、障害児に対する法整備が整いつつあることにより、社会資源をうまく活用しながら生活をしている家族も増えてくることが予想される。

入所の決断について、一人で、家族で、友人知人や関係者に相談しながら決断を行っていた。家族は主介護者の意見を尊重するような決断がなされていた。決断に際し、様々な情報収集を行っており、情報元は同じ境遇の母親（ママ友）が多かった。決断したとき、皆、子どものためにも親のためにも、現状一番良いと思われる道を選択した、という思いで決断していた。決断をしてからも気持ちは揺れ動く。看護師には、精神的なサポートに対する要望が共通していた。

そのため看護師は、子どもだけでなく家族全体（特に主介護者）の体調の確認を必須とすることや、ライフイベントに合わせた早期からの情報提供、安心して信頼できる存在となるようなかわりを行う事や、看護の調整力を活用し多職種連携を進めていくことが求められている。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔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
---------	---------