

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 3 日現在

機関番号：12102

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2013～2014

課題番号：25670961

研究課題名(和文)在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに焦点を当てた家族ケア実践モデルの開発

研究課題名(英文)Development of family care practice model focused on the empowerment of the family rearing children with SMID

研究代表者

涌水 理恵(Wakimizu, Rie)

筑波大学・医学医療系・准教授

研究者番号：70510121

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,800,000円

研究成果の概要(和文)：重症心身障がい児(以下、重症児)が自宅で療養するケースは年々増えてきている。メリットも強調される一方で、同居家族のストレスは非常に大きいことは否めない。当該家族が重症児を在宅でケアしながら、生き活きといきていくために必要な支援方を、個人-家族-地域社会のレベルで考察することを目的として、本研究では、在宅重症児の家族員それぞれのニーズを纏め、看護職・行政職に実践度と重要性の認識度を問うた。

研究成果の概要(英文)：The number of children with the severe motor and intellectual disabilities (SMID) who lives at home is increasing. There are substantial advantages of living at home, but also we have to admit the family members live with enormous stress. The aim of this study is discussing the way to support them to live one's own life, at each level of individuals and families and social community. We conducted the semi-structured interview to the mothers, fathers, and siblings of SMID children, and analyzed each needs, and then we questioned the experts for nursing or welfare policy the level of practice and recognition of such family needs.

研究分野：小児・家族看護学

キーワード：家族看護 家族エンパワメント 重症児家族 在宅 地域社会 きょうだい デルファイ法 ケアモデル

1. 研究開始当初の背景

重症心身障がい児（以下、重症児）が自宅で療養するケースは年々増え続け、現況では全国平均で約7割が在宅生活を送っている¹⁾。「愛する我が子と一緒に生活できる」というメリットも強調される一方で、「朝まで寝られたことがない」「旅行にはいけない」「他のきょうだいに手が掛けられない」等の訴えが聞かれ、同居家族の心身の負担は非常に大きいことが示唆されている。また重症児の成長や親の高齢化とともに負担は増大し家族の悩みが大きくなることも報告されている²⁾⁻⁴⁾。

2. 研究の目的

本研究では、在宅重症児の母・父・きょうだい、すなわち児の養育者と児の同胞として養育される者、それぞれの体験と思いを網羅的に飽和的にまとめることで、今後、当該家族（全体）が重症児を在宅でケアしながら、より生き活きといきていくために必要な支援方を個人・家族・地域社会のレベルで考察し、実現可能性も考慮しつつ、当該家族へのケア実践の方策を提示する。

3. 研究の方法

研究1（重症心身障がい児と生活を共にする母親・父親・きょうだいの認識する自己役割、他の家族員への役割期待、家族としてのサポートニーズ）

1. 対象

首都圏近郊で重症児と在宅で生活を共にする家族を対象とした。対象とする家族構成員は、主たる養育者とその配偶者、および重症児の12歳以上のきょうだい1名とした。東京2施設、千葉1施設、茨城2施設の計5施設で研究者がリクルートした。

2. 調査手順

リクルートした対象に、研究者が調査内容および倫理的配慮について文書を用いてわかりやすい言葉で説明した。対象者から調査への参加同意が得られたのち、研究者が対象者の自宅または対象者が指定するプライバシーの確保された場所へ赴き、対象家族員別にインタビューを実施した。調査期間は2013年9月～2014年8月であった。

3. 調査内容

家族員個々の置かれた状況を把握しそれぞれの体験と思いを網羅的・飽和的にまとめるため、重症児との生活において『家族内で認識する自己役割』『他の家族員への役割期待』『家族として必要なサポート』に焦点を当て、半構造化インタビューをおこなった。インタビュー時間は30分から1時間程度とした。

4. 分析方法

インタビューにて得られた語りから逐語録を作成し、クリップドルフの内容分析⁵⁾の手法を用いて対象家族員の認識する自己役割、他の家族員への役割期待、家族としてのサポートニーズを抽出した。分析の信頼性と妥当性を確保するために、研究者間で協議・検討したのち、対象3家族計8名（内訳：母3名、父3名、きょうだい2名）のメンバーチェックを受けた。

研究2（在宅重症心身障がい児家族の支援モードと専門職による重要度および実践度評価—看護職および行政職を対象としたデルファイ法による調査より—）

1. 対象

1) 在宅重症児家族

東京・千葉・茨城に在住する重症児を養育する家族を対象とした。対象とする家族構成員は、主たる養育者とその配偶者、および重症児の12歳以上のきょうだい1名とした。きょうだいが複数いる場合には、主たる養育者が任意のきょうだいを選んだ。東京2施設、千葉1施設、茨城2施設の計5施設で研究者がリクルートした。

2) 在宅重症児家族と関わる看護職者および行政職者

看護職の対象者は、東京都の重症心身障害施設または訪問看護事業部に勤務する看護師とした。行政職の対象者は、東京都下62市区町村の福祉課職員とした。

2. 調査手順

1) 家族を対象としたインタビュー調査

研究者が対象者を選定し、調査内容および倫理的配慮について口頭および文書にてわかりやすい言葉を用いて説明した。対象者から調査への参加同意が得られた場合、研究者が対象者の自宅または対象者が指定するプライバシーの確保された場所へ赴き、インタビューを実施した。インタビュー時間は30分から1時間程度とした。調査期間は2013年9月～2014年8月であった。

2) 看護職者および行政職者へのアンケート調査

デルファイ法を用いた。デルファイ法とは、信頼性の高いコンセンサスメソッドの一つで⁶⁾、1次調査で対象帰属集団の回答の傾向を把握し、2次調査では1次調査で把握された回答傾向を参照しながら再度同内容のアンケートに回答してもらう。

看護職者には調査内容および倫理的配慮について直接口頭および文書にて説明し、アンケートの回答を得ることで調査協力への同意とみなした。調査方法はデルファイ法

を用いた。デルファイ1次調査から2次調査までの期間は約1ヶ月とした。行政職者に対しては、調査内容の概要を電話にて説明し、アンケート郵送の許可を得たのち市区町村の福祉課宛にアンケートを郵送した。アンケートの返送があった市区町村の福祉課宛に2次調査のためのアンケートを再郵送し、1回目と同一の職員に回答してもらった。デルファイ1次調査から2次調査までの期間は約1ヶ月とした。調査期間は2014年10月～2015年1月であった。

3. 調査内容

1) 家族を対象としたインタビュー調査

在宅重症児家族が抱える療育上の負担や生活上の困りごとに関する具体的なエピソードを聞き出し、それらを軽減するために、医療的側面や社会的側面で、どんな支援が具体的に必要だと思うかを、オープンクエスチョン形式により各家族員に尋ねた。

2) 看護職者および行政職者へのアンケート調査

1)で抽出した支援ニーズについて、看護職・行政職それぞれの立場から実践度の現状について「できている」「できたりできなかったり」「できていない」の3段階で評価してもらった。また、重症児家族を支援する上でその項目をどの程度重要視しているかについて、「重要」「場合により重要」「重要でない」の3段階で評価してもらった。

4. 分析方法

1) 家族を対象としたインタビュー調査

インタビューにて得られた語りから逐語録を作成し、質的内容分析⁵⁾の手法を用いて、対象の負担や生活上の困りごとに対応した支援ニーズを抽出した。抽出した支援ニーズは研究者間で協議・検討し、語りの内容と行き来することで整合性を確認し、当該家族の支援ニーズ項目を作成した。分析の内的妥当性を保証するため、対象2家族のメンバーチェックを受けた。

2) 看護職者および行政職者へのアンケート調査

家族の支援ニーズ項目について、看護職および行政職から各項目3件法で回答を得て、1から3の得点から中央値・IQR(四分位範囲)・IQR%(75パーセンタイルから25パーセンタイルに含まれる回答者の百分率)を求め、実践度および重要度の個人の同意と各集団のコンセンサスの指標とした^{7,8)}。中央値が高く、IQRが低く、IQR%が高いものが、より高い同意とコンセンサスを得ていると解釈した。

両職ともに重要度が特に高く評価された項目の基準は、中央値3以上、IQR1以下、IQR%

90%以上、とした。実践度の高い項目の基準は、中央値3以上とした。さらに、各職種が重要視しているが実践できていない項目(以下、乖離項目とする)の基準は、実践度が中央値2以下、IQR1以下、IQR%80%以上、かつ、重要度が中央値3以上、IQR1以下、IQR%90%以上、とした。

5. 倫理的配慮

インタビュー調査、アンケート調査ともに、対象に調査協力を依頼するに当たり、調査協力は自由意志であること、調査に協力しなくても何の不利益も被らないこと、調査協力はいつでも中止できること、調査内容の公表に当たってはプライバシーを保護することを十分に説明した上で協力の同意を得た。なお、本研究は、筑波大学医の倫理委員会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

研究1(重症心身障がい児と生活を共にする母親・父親・きょうだいの認識する自己役割、他の家族員への役割期待、家族としてのサポートニーズ)

重症心身障害児と生活を共にする母親27名、父親18名、きょうだい11名に、家庭における自己役割の認識、他の家族員への役割期待、家族としてのサポートニーズをインタビューした結果、以下のことが示された。

母親は、重症児の主介護者として児のケアや在宅療養環境の調整を担いながら、家族全体の生活も調整していた。母親が抱く各家族員への役割期待と現状に大きな相違は生じておらず、母親の不満は見られなかった。母親が有するサポートニーズは、在宅療養初期、現在、将来と時期によって異なる様相を呈したが、特に将来、家族の力のみで在宅療養を継続することは困難であるとの認識から、地域リソースの充実を求めている。

父親は、児のケアを分担しつつ、母親の相談役として母親の苦悩を傾聴し、養育方針について話し合う役割を担っていた。また、家族全体の代表として、家族のストレス軽減やリフレッシュのために、家族旅行などのレクリエーションのコーディネートをしたり、サービス提供者(専門職者)にサービスに関して意見を交わしたり、行政や司法手続きの際に交渉したりしていた。サポートニーズに関しては、実用的なサービスや情報だけでなく、将来を見据えたケアや療育アドバイスを有していた。父親は家族全体を経済面・心理面を含めて包括的に支える立場にあった。

きょうだいは自らも重症児の世話に関わりながら、重症児を中心とする家族の状況を客観的に理解していた。家族メンバーそれぞれの役割を認識し、自分個人としての生活も

送ることができていた。重症児と共にある将来を見据え、現在や今後の公的なサポートへのニーズも語られており、きょうだいも重症児との生活を、今後も能動的に送っていく意思が感じられた。

看護職者は、現在のみではなく、過去の状況を踏まえ、さらに将来を見据えて、長期的視野に立った支援を、地域社会と協働し当該家族に提供していくことが求められる。そのためにも家族を長期的にバックアップできるようなハードとソフト両面の支援体制の構築が望まれる。

研究2（在宅重症心身障がい児家族の支援ニーズと専門職による重要度および実践度評価—看護職および行政職を対象としたデルファイ法による調査より—）

在宅重症児家族25組計54名へのインタビューより支援ニーズ41項目を作成した。デルファイ1次調査対象者は看護職29名・行政職97名、2次調査対象者は看護職19名・行政職52名であった。重要度の特に高かった項目は、看護職で23項目、行政職では18項目であり、看護職・行政職ともに重要度が高いと見なした項目は「医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に伝えてほしい」「将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい」などの6項目であった。実践度の高かった項目は、看護職で15項目中3項目、行政職で13項目中3項目であった。実践度と重要度に乖離があった項目は看護職が「サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい」などの5項目、行政職が「災害時に迅速に対応できるようにしてほしい」「家族だけで頑張りすぎないでいいことを伝えてほしい」の2項目であった。

看護職・行政職ともに、家族の支援ニーズを支持する姿勢を有しており、重症児の成長に合わせて家族の将来の見通しが立てられるよう、サービス利用情報や療育アドバイスを充実していくことの重要性を認識していた。実践度と必要度に乖離が見られた項目への対策として、看護職では1)重症児家族に必要なサービス利用や家族会等の情報を部局内で周知・共有すること、2)他職種と協働して各家族や児の個別性をアセスメントしつつ在宅療養への助言、将来を見据えた助言、家族へのサポートをおこなう組織としての体制や機会を作ること、行政職では1)地域の状況を考慮した災害への具体的な備えの検討、2)家族との対話と労いを行うことが取り組むべき課題として提示された。

【引用文献】

- 1) 諸岡美知子. 重症心身障害療育マニュアル江草安彦監修. 医歯薬出版. 東京: 医歯

薬出版, 2001; 237-256.

- 2) 山口里美, 高田谷久美子, 荻原貴子. 在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討. 山梨大学看護学会誌 2005;4(1): 41-48.
- 3) 涌水理恵, 藤岡寛. 重症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化—家族のエンパワメントプロセスに照らし合わせて—. 日本重症心身障害学会誌 2011; 36(1): 147-155.
- 4) 松澤明美, 田宮菜奈子, 柏木聖代, 他. 障害者自立支援法導入による在宅障害児・者の母親の養育負担感の変化とその関連要因. 小児保健研究 2013; 72(1): 54-64.
- 5) クリッペンドルフ. メッセージ分析の技法「内容分析への招待」. 東京: 勁草書房, 1989; 202-213.
- 6) Pope C & Mays N. Consensus development method. 質的研究実践ガイド第2版. 大滝純司. 東京: 医学書院 2008; 121-129.
- 7) Armstrong M L. Computer competence for nurse educators. Image-the Journal of Nursing Scholarship 1986; 18(4): 155-160.
- 8) Staggers N, Gassert C.A, Curran C. A Delphi study to determine informatics competencies for nurses at for levels of practice. Nursing Research 2002; 51(6): 383-390.

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

【雑誌論文】(計1件)

藤岡 寛, 涌水 理恵, 山口 慶子, 佐藤 奈保, 西垣 佳織, 沼口 知恵子. 在宅で重症心身障がい児を養育する家族の生活実態に関する文献検討. 小児保健研究, 73 巻 4 号, 599-607 頁, 2014.

【学会発表】(計3件)

藤岡 寛, 涌水 理恵, 山口 慶子, 佐藤 奈保, 西垣 佳織, 沼口 知恵子, 岸野 美由紀, 小沢 浩, 岩崎 信明. 在宅重症心身障害児をもつ家族のサポートニーズ—父親のインタビュー分析より. 茨城県総合リハビリテーションケア学会学術集会(水戸), 2014.

Sato N, Nishigaki K, Wakimizu R, Fujioka H, Numaguchi C. The Family Empowerment of Mothers rearing Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities: Mothers' Perception of Service Needs for Maintaining their Daily Living and Empowering the Family. The 18th East Asia Forum of Nursing Scholars (EAFONS). Taiwan. 2015.

Numaguchi C, Nishigaki K, Wakimizu R, Fujioka H, Sato N, Yamaguchi K. The Thoughts

and Feelings of Siblings Living with Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities. The 18th East Asia Forum of Nursing Scholars (EAFONS). Taiwan. 2015.

6. 研究組織

(1)研究代表者

涌水 理恵 (WAKIMIZU, Rie)
筑波大学・医学医療系・准教授
研究者番号：70510121

(2)研究分担者

藤岡 寛 (FUJIOKA, Hiroshi)
つくば国際大学・保健医療学部・准教授
研究者番号：9055327

(3)連携研究者

佐藤 奈保 (SATO, Naho)
千葉大学・看護学研究科・准教授
研究者番号：10291577

(4)連携研究者

沼口 知恵子 (NUMAGUCHI, Chieko)
茨城県立医療大学・保健医療学部・准教授
研究者番号：50381421

(5)連携研究者

西垣 佳織 (NISHIGAKI, Kaori)
東京医療保健大学・保健医療学部・講師
研究者番号：90637852