

平成 30 年 6 月 27 日現在

機関番号：32633

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2014～2017

課題番号：26861944

研究課題名(和文)在宅重症心身障がい児に対するレスパイトケア効果の検証

研究課題名(英文)Verification of effects of respite care services for children with severe motor and intellectual disabilities at home.

研究代表者

西垣 佳織 (NISHIGAKI, Kaori)

聖路加国際大学・大学院看護学研究科・准教授

研究者番号：90637852

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,000,000円

研究成果の概要(和文)：レスパイトケア効果を検証することを目的に、重症心身障がい児の母親を対象に、インタビュー調査を実施し、修正版グラウンデッド・セオリーを用いて分析した。分析の結果、重症心身障がい児の将来の身体状況や社会との接点、医療や看護および社会福祉サービスの利用、家族の状況に対する認識が明らかになった。レスパイトケアを通じて地域で生活できること、将来の子どもと家族へのメリットが具体的な効果として語られた。これらの成果を踏まえ、レスパイトケア効果に関する概念分析を実施した。その結果、重症心身障がい児を対象としたレスパイトケアは継続的な効果を有することが明らかになった。

研究成果の概要(英文)：I interviewed mothers of children with severe motor and intellectual disabilities in Japan. A qualitative study using the modified grounded theory approach was performed. Through the analysis, I determined below six categories, <Limited opportunities for the use of RC resulted less interest in using RC>, <RC use to strengthen the relationship between community and the child>, <RC support for the family is beneficial to the child>, <Recognition of the directive effectiveness for the child> and <Trust future effectiveness for the child>. Based on these results, I also analyzed effects of respite care services for children with severe motor and intellectual disabilities, using the concept analysis approach. Results of this analysis, I determined the effects of respite care services as continuing phenomena.

研究分野：家族看護

キーワード：重症心身障がい児 レスパイトケア 家族看護

## 1. 研究開始当初の背景

### (1) 重症心身障がい児(以下、重症児)の主介護者及びその家族の状況

医療技術の進歩に伴って、大島の分類1~4に該当する在宅で生活する重症児は近年わが国で急増しており、約4万人の重症児の約7割が在宅療養を行っている<sup>1)</sup>。主介護者は、児の長期に渡る介護を担うことで、慢性的睡眠不足<sup>2)</sup>、医療福祉サービス利用の複雑なマネジメント<sup>3)</sup>、児と家族の将来の不確かさ<sup>2)</sup>等、様々な身体・精神的負担を負う。重症児は、個別性に応じたケアを必要とし、また体調が急変しやすいため、一時的なケア代行者も児の状況を熟知することが必要である<sup>4)</sup>。そのため、主介護者が児から離れるには調整を要する。児から離れられない時間が過大となることで、主介護者の身体・精神的負担が増大する。この状況を緩和する介入として、主介護者が児から物理的に離れ介護から休息する時間を提供するレスパイトケア(以下、RC)がある。

### (2) 重症児を対象としたRCの状況

RCはイギリス及び北米でも実施されており<sup>5)</sup>、わが国では、短期入所、訪問看護等、デイサービス等の医療福祉サービスがRCとして機能している。この中で特に利用時間が長いのは短期入所であり、利用頻度が高いのは訪問看護である。また近年わが国では児童デイサービスが拡充されつつあり、新たなRCの提供形態となっている。しかし依然としてわが国ではRC供給量は不足しており、供給拡充と利用促進が求められる状況と言える。

RCの利用により、主介護者における介護負担感<sup>6)</sup>、身体的不調が減少する。さらに、介護から離れる時間が提供されることにより、社会的活動時間<sup>7)</sup>及び、児のきょうだいや夫婦で過ごす時間<sup>8)</sup>が確保される。在宅療養を行う主介護者に過度の負担がかからないためのサポートとして、RCの意義は、今後さら

に大きくなる。

RC利用を阻害/促進している要因についての先行研究は、主に、利用者と非利用者の属性や背景要因の相違を検討するという観点で調査されている<sup>9)</sup>。わが国では、重症児の家族は、日常生活介助及び医療処置への困難感が高いほど社会サービスを利用する傾向があることが示されている。しかし、この社会サービスが、主介護者が重症児から離れる形態であるかについては、言及されておらず、RC利用による重症児へのメリットの詳細は未だ明らかにされていない。

そこで本研究は、重症児へのRC利用効果を系統的に明らかにすることを目的に実施した。

## 2. 研究の目的

- (1) 研究1: 在宅で生活する重症児の特別支援学校卒業後の生活に関する主介護者の認識および、継続的支援のニーズを明らかにすること。
- (2) 研究2: 重症児の主たる介護者が認識するRCの効果を明らかにすること。
- (3) 研究3: 我が国におけるRCの効果として現在明らかにされている事象を明確にすること。

## 3. 研究の方法

### 研究1・研究2

#### (1) データ収集

都市部にある特別支援学校を通じて在校生の保護者に調査参加を依頼し、同意が得られた主介護者に半構造的インタビューを実施した。研究1のインタビューガイドの主な内容は「特別支援学校卒業後の生活に関する思い」、「特別支援学校卒業後の医療やRCを含む社会福祉サービス利用についての考え」とした。研究2のインタビューガイドの主な内容は「自分の子どもが利用したRCについての思い」、「自分の子どもが利用したRCがどのような効果があったか」、「重症児を対象

とした RC についての考え」とした。

(2)分析

インタビューは対象者の同意を得て録音して逐語録を作成し、修正版グラウンデッド・セオリー(M-GTA)<sup>10)</sup> の手法で分析した。

(3)倫理的配慮

本研究は調査者所属施設の倫理委員会の承認を得て実施した。研究依頼に際し研究参加不同意でも学校教育、医療福祉の場で不利益が生じない旨を説明書に記載し、文書で同意を取得した。またインタビューによって重症児に不利益が生じないように対応した。

研究 3

(1)データ収集

医学中央雑誌 Web 版では、キーワードを「レスパイトケア」and「重症心身障害者」、PubMed および The Cochrane Review ではキーワードを “respite care” and “Disabled children” として検索した。

(2)分析

Rodgers & KnafI<sup>11)</sup> の概念分析の手法に従い、属性 (Attributes)、その概念に先立って生じる先行要件 (Antecedents)、帰結 (Consequences) に分類するコーディングシートを作成し、記述内容を整理した。分類では該当する記述を検討し、該当したデータにコードを付与した。その後コード間の関連性について検討し、カテゴリに分類した。これらの分析によって、最終的に、帰結としての「重症児を対象とした RC の効果」の構成要素を明確にした。

4. 研究成果

研究 1・研究 2

(1)対象

重症児の主介護者である母親 13 名(18.1%)にインタビューを行った。平均年齢は 46.6 歳であった。家族構成は、配偶者不在が 1 名、きょうだいは 12 名に存在していた。児は平

均 13.3 歳、男児が 6 名、女児が 7 名、医療的ケアを 6 名が必要とし、その内人工呼吸器装着児が 2 名であった。通学先は小学部 4 名、中学部 4 名、高等部 5 名であった。社会サービスとして訪問看護を 5 名、居宅介護事業を 8 名、デイサービスを 7 名が利用していた。将来の医療利用として小児科医の継続診療を 8 名、成人医療への移行を 3 名、その時々で必要な医療を 2 名が希望していた。

ID	面接時間	年齢母	重症児の性別	診断名
1	55分	40代	17歳 女	呼吸器疾患
2	52分	40代	8歳 男	脳性麻痺
3	70分	40代	12歳 女	染色体異常
4	50分	50代	17歳 男	脳性麻痺
5	54分	40代	17歳 女	脳性麻痺
6	58分	40代	14歳 女	神経筋疾患
7	58分	50代	16歳 男	脳症後遺症
8	67分	50代	13歳 男	神経筋疾患
9	46分	40代	11歳 女	神経筋疾患
10	78分	40代	8歳 男	神経筋疾患
11	76分	40代	8歳 女	脳症後遺症
12	42分	40代	14歳 女	脳性麻痺
13	51分	40代	15歳 男	脳性麻痺

表 1-1. 対象者の概要

ID	医療的ケア	レスパイトケア利用	配偶者	きょうだい
1	レスピ,吸引気切,経管	訪看,短期ヘルパー	あり	あり
2	なし	デイ	あり	あり
3	なし	なし	あり	あり
4	なし	訪看,短期ヘルパー,デイ	あり	あり
5	なし	ヘルパー,デイ	あり	あり
6	酸素	訪看,ヘルパー,デイ	あり	あり
7	なし	なし	なし	なし
8	なし	短期,ヘルパー,デイ	あり	あり
9	吸引	短期,デイ	あり	あり
10	レスピ,吸引気切,経管	訪看,短期ヘルパー	あり	あり
11	吸引	訪看,短期,ヘルパー,デイ	あり	あり
12	吸引	短期	あり	あり
13	なし	ヘルパー,短期	あり	あり

表 1-2. 対象者の概要

## (2)分析結果

研究1では、重症児の将来の身体状況や社会との接点、医療や看護および社会福祉サービスの利用、家族の状況に対する家族の認識が明らかになった。主介護者は、重症児の高校卒業後の生活について、その可能性ができる限り広がることを願っていた。そのために、RCを利用して家族以外からのケアを受ける機会を設けて、卒業後の進路や社会参加の選択肢を広げることを通じて、重症児にとっての自立を促していた。卒業後の重症児の過ごす場所や社会との接点については、社会資源や福祉制度が日々変化することの影響もあり、明確なイメージを持ちづらい状況であった。さらに社会資源の少なさ等が原因で利用をしていない家族も存在した。このような状況でも、主介護者は、社会の中に重症児の居場所をつくるために、現在ある資源で準備をし、それが不足する場合には新しい資源ができるように働きかけ、地域での交流も行っていた。さらに、重症児に最適な医療を高校卒業後も継続して受けられるように、環境を整えていた。医療では、特に現在の主治医を強く信頼している場合は、主治医変更への不安が強かった。ただし母親は小児科や内科という担当科よりも、児の状況を確実に把握できる医師に、卒業後も継続してかかることが重要と考えていた。医療的ケアを必要としない児の主介護者の一部は、訪問看護の知識が乏しく、卒業後の利用についても検討がされていなかった。また、重症児の高校卒業後には、ケアを担う家族が高齢になるため、家族で担えるケアが少なくなることを予測して、余裕をもって社会資源を導入するなどの準備を始めていた。重症児にきょうだいがいる場合には、きょうだいの人生にとって重症児のケアが負担にならないように、卒業後の重症児の生活を組み立てようと考えていた。親が高齢になった際の重症児のケアに関するきょうだいへの負担も、気がかりとなっていた。

一方で重症児がいることがきょうだいの支えになっており、きょうだいとしての交流は続けてほしいと望んでいた。

研究2では、RC利用機会の制限による効果の未認識、RC利用は重症児の利益、RC利用が家族を助けることは結果として重症児の利益、将来の利益が明らかになった。特に医療的ケアが必要な重症児の主介護者は、利用可能なRC利用が限定されていた。学校で子どもと離れる時間が多い主介護者は、それ以外の時間は子どもと過ごすことを望んでいた。逆に医療的ケアがある等、学校で重症児と離れられない主介護者はRC利用でさらに重症児と離れることに抵抗があった。一方RC利用で重症児が家の外に出ることで、地域で重症児が生活する実感を得ていた。またRCでの重症児と他者の交流は社会面での発達を促進することも認識していた。またRC利用で重症児が家族外からケアを受けられる状況になることは、重症児の選択肢を広げると考えていた。自宅以外の場所で過ごすこと、家族以外からのケアを受けても身体状態を安定できることは、重症児にとっても重要であると考えていた。RC利用が母親・父親やきょうだいに時間を提供することは結果として重症児の利益にもつながると認識していた。主介護者の介護負担の軽減は在宅療養の継続につながり、きょうだいの学校行事等へのRC利用による両親の参加は重症児ときょうだいの良好な関係構築を促進していた。

## (3)考察

研究1では、重症児の高校卒業後の生活について考えるためには、重症児がその子らしく社会との繋がりを持ちながら過ごす場所についての何らかの見通しを持てることが重要であった。重症児は年齢を重ねることで身体状態が悪化する可能性が高い。そのため、重症児の状態変化に応じた支援を提供することが不可欠である<sup>3)</sup>。具体的には新たな資

源の導入や情報提供を行うなどの、現在の重症児の身体状況を高校卒業後も維持するための、継続した看護ケアが必要である。その一つとして訪問看護は、重要な資源になり得る。また重症児の卒業後の生活を考えるためには、きょうだいの進路等を含む、家族全体の生活を考慮した、社会サービス利用の促進や情報提供等の支援が求められる。

研究2では、RCの利益は現在のみではなく将来についての認識も含まれていることが判明した。RC利用での重症児の身体的状況へのデメリットを生じさせないことは過大となっており<sup>12)</sup>、適切なRC利用の阻害要因となっている。このような家族への介入の一つとして、将来のRC利用効果を認識してもらえるような関わりが有効と考えられる。また家族は、きょうだいを含む家族のイベントをRC利用の理由とすることが多い<sup>13)</sup>。このようなRC利用は結果として重症児への適切なケア提供にもつながると家族も認識しており、今後もこのような利用を促進することが望まれる。

### 研究3

#### (1)対象

医学中央雑誌 Web 版にて 66 件、PubMed にて 107 件、The Cochrane Review にて 5 件の文献が抽出された。文献の記述内容から本研究テーマとの適性を判断し、最終的に医学中央雑誌 Web 版から 14 件、PubMed から 20 件、The Cochrane Review から 1 件を分析対象とした。

#### (2)分析結果

先行要件として、重症児の精神・身体的状況の安定、日常のケアでの介護負担、家族の要請を抽出した。重症児の障がい起因する身体的状況が RC 利用を可能な安定した状態であることが重要であった。さらに日常生活における重症児のケアによる精神・身体的

負担が増大して家族内でのケア補完が不十分になることも先行要件の一部となっていた。

属性として、重症児の精神・身体的状況の変化、日常のケアによる介護負担からの解放、家族の要請への応答を抽出した。RC 利用で重症児の身体状況が不安定になることがある一方で、精神的状況としては社会面の経験が積まれることが抽出された。

帰結として、重症児の身体状況の継続的变化、日常のケアによる介護負担の継続的軽減、家族の安定化を抽出した。RC 利用によって重症児の精神・身体的状況に定期的または断続的に変化が生じていた。しかし重症児の日常のケアによる介護負担から解放されることおよび、家族の安定化が行われることが、重症児の身体・精神的状況の否定的な変化に対応する原動力となっていた。また RC での重症児の発達上の肯定的変化が継続的に認識されていた。

#### (3)考察

重症児を対象とした RC の効果を主介護者および家族が認識するには、重症児の身体状況を安定させながら、RC 利用を継続することが必要である。さらに RC は 1 回の利用のみではなく、定期・不定期を問わず、重症児の状況に応じて継続的に利用することが多い。そのため、重症児の身体状況とともに、重症児の年齢による変化としての発達段階を経時的に継続的な視点で捉えていくことで、効果を認識できるような介入が重要と考えられる。そして、日常のケアによる主介護者と家族の介護負担の状況を継続的に把握し、RC 利用が介護負担を効果的に軽減できるような利用の在り方を検討していく必要がある。

#### <引用文献>

(1)浅倉次男.(2006) 重症心身障害児のトータルケア新しい発達支援の方向性を求めて.

へるす出版; 第1版第1刷 p.18

(2) Raina, P. et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 115, p.626-636.

(3) Kirk, S. (2001) Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing* 34, 593-602.

(4) 小沢浩. (2009) 重症心身障害. *小児科診療* 72(8), 1455-1459.

(5) Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, DeLaet D. (2017) Caring for the Caregiver: Supporting Families of Youth With Special Health Care Needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 47(8):190-199.

(6) Eric, J. B. (2000) Impact of Respite Care Services for Families With Children Experiencing Emotional and Behavioral Problems. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice* 3, 39-61.

(7) Sherman, R. et al. (1995) Impact of home-based respite care on families of children with chronic illnesses. *Children's Health Care* 24, 33-45.

(8) MacDonald, H. & Callery, P. Different meanings of respite: a study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs. *Child: Care, Health & Development* 30, 279-289 (2004).

(9) Factor, D. C., Perry, A. & Freeman, N. (1990) Stress, social support, and respite care use in families with autistic children. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 20, 139-146.

(10) 木下康仁. *グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践[質的研究への誘い]*. 第2刷. 弘文堂; 2004.

(11) Rodgers BL, KnafI KA. (2000) Concept Development in Nursing, 106-112, Saunders, Ontario.

(12) 林優子, 末光茂. (2001) 重症心身障害者の短期入所における安全な受け入れへの取り組み. *川崎医療福祉学会誌* 11, 237-244.

(13) Nishigaki K, Yoneyama A, Ishii M, Kamibeppu K. (2017) An investigation of factors related to the use of respite care services for children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) living at home in Japan. *Health & social care in the community* 25(2) 678-689.

## 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)

[学会発表](計 2 件)

(1) Mothers' Perspective on the Effects of Respite care for Children with severe motor and intellectual disabilities. 19th East Asian Forum of Nursing Scholars, 2016年3月. Kaori Nishigaki, Kyoko Kobayashi, Eri Shinoki. The program book of the 19th East Asian Forum of Nursing Scholars, p49.

(2) 重症心身障がい児を養育する主介護者の特別支援学校卒業後の生活への認識. 日本小児看護学会第26回学術集会, 2016年7月. 西垣佳織, 小林京子, 篠木絵理, 日本小児看護学会 第26回学術集会抄録集, p279.

## 6. 研究組織

(1) 研究代表者

西垣 佳織 (NISHIGAKI, Kaori)  
聖路加国際大学・大学院看護学研究科  
・准教授  
研究者番号: 90637852