

報 告

在宅重症心身障害児主介護者の
レスパイトケア利用希望に関連する要因西垣 佳織^{1,2)}, 黒木 春郎³⁾, 藤岡 寛^{1,4)}, 上別府圭子⁵⁾

〔論文要旨〕

目 的：在宅重症心身障害児主介護者のレスパイトケア利用希望に関連する要因を明らかにすること。

方 法：在宅重症心身障害児の主介護者を対象に半構造化面接を実施した。面接は録音して逐語録化し、質的内容分析の手法を用いて分析した。

結 果：主介護者（全て母親）12名への面接を行った。主介護者のレスパイトケア利用希望には、家族の状況・レスパイトケアに関する情報・レスパイトケアの状況・利用状況・児の状況・主介護者の思いが関連していたことが明らかになった。

考 察：主介護者と家族がレスパイトケア利用を児の楽しみと感じ、利用の意義を感じられるような関わりが、主介護者の利用希望を増すための専門職の介入には重要と考えられた。

Key words：重症心身障害児，在宅療養，主介護者，レスパイトケア

I. 緒 言

近年の医療技術の進歩により、従来入院および入所生活を要していた児の在宅療養が可能になった。さらに在宅療養を望む家族の意見や在宅療養を推進する政策にも後押しされ、在宅療養を行う重症心身障害児（以下、重症児）が増加している^{1,2)}。大島の分類1～4に該当する重症児は約39,000人であり、このうちの約70%が在宅で生活している³⁾。重症児の主介護者は母親がほとんどである。主介護者は、頻回な呼吸ケアや姿勢の保持等、生活全般にわたる児への専門的なケアを長期にわたって担う必要があり、身体・精神的負担が大きい^{4,5)}。

そして主介護者の負担をさらに増す要因として、児から離れられる時間が短いことが挙げられる。重症児には、個別性に合わせたケアが常時必要であり、主介護者が児から離れることは困難である。児から離れて休息できないことによる主介護者の身体・精神的負担^{6~9)}、主介護者のための外出や就業等の社会活動の制限^{7,10)}等を打開するための一方策として、主介護者が児から物理的に離れる時間、すなわち介護から休息する時間を提供できるレスパイトケアが注目されている。レスパイトケアは、一般的には「家族から被介護者をあずかり、介護からレスパイト（休息）する時間を提供する社会サービス」^{11~13)}と定義され、障害児（者）、高齢者、精神障害者領域を中心に用いられてき

Relevant Factors of Primary Caregiver's Demands of Respite Care for Severely Disabled Children at Home [2521]
Kaori NISHIGAKI, Haruo KUROKI, Hiroshi FUJIOKA, Kiyoko KAMIBEPPU 受付 13. 4. 12

1) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻（看護師／教育・研究職） 採用 14. 4. 1

2) 東京医療保健大学（看護師／教育・研究職）

3) 医療法人社団嗣業の会外房こどもクリニック（医師／小児科）

4) つくば国際大学医療保健学部看護学科（看護師／教育・研究職）

5) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻（看護師／臨床心理士／教育・研究職）

別刷請求先：西垣佳織 東京医療保健大学医療保健学部看護学科 〒141-8648 東京都品川区東五反田4-1-17

Tel：03-5421-7656 Fax：03-5421-3133

た概念である。わが国で主介護者と児が離れる時間を提供するレスパイトケアとなり得る主な社会サービスには、主に短期入所事業（以下、短期入所）、訪問看護、居宅介護事業等が挙げられる。

レスパイトケアを利用しない主介護者は、「利用を希望しない主介護者」および「利用希望があるが利用できない主介護者」の2種類に分類される¹⁴⁾。レスパイトケア利用希望はあるが利用できない主介護者は、利用の阻害要因を改善することで、レスパイトケアの利用が可能になると考えられる。

利用の阻害要因としては、著者らが、主介護者とレスパイトケア提供者を対象に実施した研究等^{15,16)}によって、レスパイトケアの数が少ないこと、利用手続きが煩雑なこと、緊急利用への対応が不可能なこと等が明らかにされている。しかし、利用希望は、主介護者がレスパイトケアを利用したい、または利用したくないという意向であり、利用と利用希望は異なるものである¹⁴⁾ため、利用希望をもたない主介護者は、これらの利用阻害要因が改善しても、レスパイトケアを利用しないと考えられる。よって、主介護者のレスパイトケアへの利用希望について検討することは、主介護者の希望把握に直結し、レスパイトケア利用促進に資すると考えられる。

先行研究では、主介護者のレスパイトケア利用希望の有無を明らかにしてはいるが^{16,17)}、その利用希望の詳細に焦点を当てて、系統的に明らかにした研究はこれまでに実施されていない。また、重症児に特化した検討は実施されておらず、重症児を対象としたレスパイトケア利用促進について検討するための知見としては、十分とは言えない。

そこで本研究では、利用の阻害/促進要因とは別に、在宅重症児の主介護者におけるレスパイトケア利用希望について、質的に明らかにすることを目的とした。

Ⅱ. 研究方法

1. 用語の定義

本研究では、レスパイトケアを「主介護者が重症児をあずけて物理的に離れる時間をもつことが可能な短期入所、訪問看護、居宅介護、日中一時支援、児童発達支援、検査目的の社会的入院、ボランティア、訪問リハビリ等の社会サービス」と定義した。

2. 対象

東京都、神奈川県、千葉県の短期入所を実施している、重症児施設・小児科クリニック・居宅介護事業所の施設長である小児科医師らが、下記の基準を満たす母親に調査参加を依頼した。

- 1) 在宅療養を6か月以上継続する大島の分類1～4に該当する重症児の主介護者。
- 2) インタビュー調査の負担に耐えられる身体・精神状態であること。

3. データ収集

2007年8～11月に、小児看護の経験を有する研究者1名が、プライバシーを保った個室（対象者の自宅、会議室、対象者紹介施設の内、対象者の希望した場所）で半構造化インタビューを実施し、対象者の同意を得て録音した。インタビューガイドは、文献検討によって以下のように設定した。なお、レスパイトケア利用経験がない主介護者には、「将来のレスパイトケア利用に対する利用希望」を尋ねた。

- i) 対象者・家族および児の情報。
- ii) レスパイトケア利用経験の詳細およびそのときの思い（利用者のみ）。
- iii) レスパイトケア利用希望の有無。
- iv) レスパイトケア利用希望を阻害・促進している要因。

4. 分析方法

インタビュー録音内容の逐語録を作成し、質的内容分析の手法¹⁸⁾を用いて以下の手順で分析した。

- i) 逐語録を1つの意味内容をもつユニットに分割し、その意味を損なわないよう要約し、コードを作成。
- ii) 類似性をもとにコードをまとめて、カテゴリーを作成。
- iii) さらに大カテゴリーを作成。大カテゴリーは、基本的には半構造化インタビューの質問項目に基づいて作成し、あてはまらない場合は、新たに作成した。
- iv) コード、カテゴリー、大カテゴリーの適切さは、他研究者のsupervisionを受けた。
- v) データの約1割の部分を用いて、ユニットがどのコードに該当するかについて、筆頭著者を含む2名のコーダー間の一致率を算出した。コーダー間の不一致箇所は、協議のうえで一致させて、最終結果とした。

5. 倫理的配慮

本研究は東京大学医学部倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号1809)。対象者には, リクルート時に, 調査目的・方法について丁寧に説明し, 調査参加は任意であることおよび不参加により不利益は一切ない旨を, 説明書を用いて伝えた。さらに調査参加に同意した対象者からは, 同意書への署名による同意を取得した。

Ⅲ. 結 果

12名の主介護者（全て母親）にインタビューを行った。インタビュー時間は59分（41～73分）であった。主介護者の平均年齢は41.1歳（34～46歳）, レスパイトケアの利用経験者が11名, 利用経験がない者が1名であった。年齢が低い児の母親は, 利用希望がないと

述べていた。また, 現在の利用者が10名, 非利用者が2名であった。積極的な利用希望者は8名であった。主介護者が介護する児の平均年齢は9.8歳（3～18歳）, 在宅療養期間は平均9.1年（2～16年）, 主な診断名は脳性まひであり, 気管切開等の医療的ケアが必要な児が6名いた（表1）。

分析の結果, コーダー間の一致率は, 81.3%であった。主介護者のレスパイトケア利用希望の関連要因は, 利用状況, レスパイトケアの状況, レスパイトケアに関する情報, 児の状況, 家族の状況, 主介護者の思いの6つの大カテゴリーに分類された。本研究で明らかになった全ての大カテゴリー・カテゴリー・コードは, 表2-1, 表2-2に記載した。以下で, 大カテゴリー毎に結果を記述する。

表1 主介護者の概要

ID	年齢		在宅療養 期間	児の 性別	児の 身体的状態	医療的ケア	現在利用中の 主な RC	RC の積極的 利用希望	居住地域
	主介護者	児							
1	40	8	8	男	神経疾患	なし	短期入所	あり	郊外
2	45	10	10	女	脳性まひ	なし	居宅介護事業	あり	郊外
3	41	13	13	女	脳性まひ	なし	なし	あり	郊外
4	45	14	13	男	脳性まひ	なし	日中一時支援	あり	郊外
5	38	4	3	男	循環器疾患	経管栄養	なし	なし	都市
6	41	8	8	女	神経疾患	吸入・吸引	日中一時支援	あり	郊外
7	46	9	9	男	脳性まひ	なし	日中一時支援	なし	郊外
8	45	18	16	男	脳炎後遺症	人工呼吸器 気管切開 経管栄養	居宅介護事業	あり	都市
9	34	12	11	女	脳性まひ	経管栄養 吸引	日中一時支援	あり	都市
10	37	3	2	女	神経疾患	人工呼吸器 気管切開 経管栄養	訪問看護	なし	都市
11	39	8	6	男	脳性まひ	経管栄養 吸引	短期入所	なし	都市
12	42	10	10	男	脳性まひ	なし	短期入所	あり	都市

RC：レスパイトケア

表 2-1 レスパイトケア利用希望の関連要因

大カテゴリー	カテゴリー	コード	発言者数	関連
利用状況	あずける必要性が高い状況	きょうだいとの関わりのための利用	5	+
		通学していない	4	+
		学校の長期休み	4	+
		主介護者が働いている	3	+
		重要な用事のための利用	1	+
		児をおいて出かける用事のための利用	1	+
		主介護者の特別な休息のための利用	1	+
		主介護者の特別な楽しみのための利用	1	+
		家族の時間確保のための利用	1	+
	あずける必要性が低い状況	あずける必要性に迫られていない	3	－
		通学時間で休息できる	3	－
		通学時間で用事が済む	2	－
		主介護者が働いていない	1	－
		主介護者の休息のための利用	1	－
		主介護者の仕事の優先度が低い	1	－
		きょうだいがいない	1	－
		きょうだいの用事の減少	1	－
		児と一緒に休息できる	1	－
		主介護者の楽しみのための利用	1	－
レスパイトケアの状況	医療的ケアへの対応が可能	病院という安心感	1	+
	医療的ケアへの対応が困難	医療的ケアの知識がないスタッフ	1	－
	児の楽しみが多い	保育士が遊んでくれる	3	+
		介護士が遊んでくれる	1	+
		レクリエーションがある	1	+
		児と年齢が近いスタッフ	1	+
		児の気分転換になる	1	+
	児の楽しみが少ない	大人と一緒に環境	1	－
		児への関わりが少ないケア	1	－
	十分な環境	きれいである	1	+
		児が見知った場所	1	+
	不十分な環境	歩ける児と一緒に部屋で危険	3	－
		スタッフの人数が少ない	2	－
		ケア提供場所がせまい	1	－
	小児への対応が可能	小児の特徴をよく知るスタッフ	1	+
	スタッフとの信頼関係がある	信頼できるスタッフ	4	+
		わが子の状況をよく知るスタッフ	2	+
		話を聞いてくれるスタッフ	1	+
		児をかわいがるスタッフ	1	+
		やる気があるスタッフ	1	+
	スタッフとの信頼関係がない	わが子の状況をよく知らないスタッフ	3	－
		信頼できるスタッフがいらない	1	－
		やる気がないスタッフ	1	－
RC に関する情報	学校からの情報	教員からの紹介	1	+
	医療者からの情報	鍼灸師からの紹介	1	+
	自治体からの情報	児童相談所からの紹介	1	+
	自治体からの情報不足	児童相談所からの紹介の減少	1	－
	地域からの情報	地域福祉ネットワークからの紹介	1	+
	ピアからの情報	障害児の母からの紹介	4	+
	ピアの良い利用経験	障害児の母からの利用の促し	1	+
		障害児の母から良い利用経験を聞く	1	+
	ピアの良くない利用経験	障害児の母から悪い利用経験を聞く	2	－

＋：促進要因，－：阻害要因
ピア：自分の子どもと同様の障害児をもつ母親

1. 利用状況

利用状況の大カテゴリーは、レスパイトケアを利用する状況や利用理由に関する内容であった。主介護者は、基本的には児をあずけることに抵抗があり、利用

理由の重要度によって「児をあずけるに値する状況か」を判断していた。具体的には、きょうだいとの関わりのための利用や、家族の時間確保のための利用等の家族に資する理由での利用は、児をあずける必要性が高

表 2-2 レスパイトケア利用希望の関連要因

大カテゴリー	カテゴリー	コード	発言者数	関連
児の状況	安定した体調	体調が落ち着いている	1	+
	不安定な体調	受診が多い	1	－
		体調不良時	3	－
		てんかん発作がある	1	－
		医療的ケアが必要	経管栄養が必要	1
	重度の介護が必要	体重増加で介護が大変	2	－
	重度の介護が不要	介護が楽になった	1	+
		夜間のケアが少ない	1	+
	RC を嫌がらない	利用時に楽しく過ごす	3	+
		利用時におとなしく過ごせる	1	+
人の好き嫌いをしない		1	+	
RC を嫌がる	利用時に泣く	2	－	
	スタッフを嫌がる	1	－	
家族の状況	十分な介護能力	家族でケアを分担できる	9	－
	介護能力の低下	家族の体調不良	3	+
	利用への抵抗がない	RC 利用に賛成である	1	+
	利用への抵抗がある	RC を利用せず家族で看るべき	1	－
		RC を利用せず主介護者が看るべき	1	－
	児の社会経験の必要性の認知	自宅と違う環境を体験させたい	1	+
主介護者の思い	RC との信頼関係がある	安心できる雰囲気	2	+
		利用してメリットを感じた	2	+
	RC との信頼関係がない	良くない利用経験	3	－
		医療不信がある	1	－
	RC 利用への抵抗がない	自宅でのケアに抵抗がない	2	+
		ケア利用は恥ずかしくない	1	+
		主介護者に福祉経験がある	1	+
	RC 利用への抵抗がある	自宅でのケアが負担	4	－
	児の年齢が上がった安心感	児の年齢が上がって安心	3	+
	児の年齢が小さい心配	年齢が小さいため心配	2	－
		まだ母子分離が必要ない年齢	2	－
	児への医療的メリットの認知	RC 利用時の検査が健康診断代わり	1	+
		検査入院を兼ねたサービス利用	1	+
	児の社会経験の必要性の認知	児には家族以外との関わりが必要	3	+
		自宅と違う環境を体験させたい	3	+
		RC での他児との交流がある	7	+
		児の社会性が育つ	2	+
		児への刺激になる	1	+
	児の不利益への心配	あずける罪悪感	2	－
		児がかawaiiそう	2	－
		長時間利用の児への影響が心配	2	－
		児に我慢をさせるのはつらい	1	－
	RC への遠慮	繁忙期の利用への遠慮	2	－
	他者が看るメリットの認知	児が自分の手を離れたと感じる	1	+
		児から気持ちを離す必要性を感じる	1	+
		児と2人でいると煮詰まる	1	+
	家族で看るという思い	家族の楽しみは児とも共有したい	1	－
自分が看るという思い	人にあずけたくない	1	－	
	自分が看てあげたい	1	－	
	自分が看なければという思い	3	－	
	児の意思を理解できるのは自分だけ	1	－	
	通学で離れるので土日は一緒にいたい	1	－	
	主介護者の休息への希望	休息したい	2	+
主介護者の体調不良	主介護者の精神的ストレスが大きい	3	+	
	主介護者の体調不良	4	+	

+：促進要因，－：阻害要因
RC：レスパイトケア

い状況と判断し、利用希望は促進されていた。しかし、児の通学時間で用事が済む状況や、主介護者の休息や楽しみのための利用は、児をあずける必要性が低い状況と判断し、利用希望は阻害されていた。

あずけるときは、「自分がゆっくりしたいからあずける」ってことじゃないから。仕事だから。あずけなくちゃいけないから。究極っていうか。あずけなくちゃいけないから。それはしょうがなしに、妥協！妥協している（ID2）。

2. レスパイトケアの状況

レスパイトケアの状況の大カテゴリーでは、主介護者は「レスパイトケアが児のためになる状況か」を判断していた。具体的には、医療的ケアへの対応、遊びやレクリエーションの時間、大人と一緒にのケア提供場所、スタッフから児への関わり等が、利用希望と関連していた。また、スタッフが児の状況を把握して児の個別性に対応可能か、やる気があるか等が、利用希望を促進していた。

スタッフの方の印象もすごく大事で。（中略）「この人だったら大丈夫かな」とかそういうのを判断して。「ここ（のレスパイトケア）だったら（大丈夫）」というのが、はい、ありますね（ID7）。

帰ったあとのベッドサイドの状態とか、あとは顔つきとか。△にとって心地よい時間だったのかな、心地よいケアをしていただいていたのかなっていうのが、帰ったあとにわかる。だからそれを見て、「あっこの方ならお願いできるかな」って（ID8）。

3. レスパイトケアに関する情報

レスパイトケアに関する情報の大カテゴリーは、学校、自治体、医療者等から得た、具体的なレスパイトケア情報に関する内容であった。特に、同様の障害をもつ児の母親から得た良い利用経験は、利用希望を促進していた。

いろいろ御存知のAさんにお聞きしたり。はりの先生がわりと地域のことを知っているので、はりの先生に聞いたり。まあお友だちに聞いたり。いろんな状況でいつも（情報を得ている）（ID11）。

4. 児の状況

児の状況の大カテゴリーは、児の身体／精神の状況に関する内容であった。身体の状態としては、医療的ケアが必要なこと、体重が重いこと、ケアが重度であ

ること等が、利用希望を促進していた。精神の状況としては、児がケア利用時に泣かないこと、嫌がらないこと等が、利用希望を促進していた。

子どもも重くなっているの。「出掛けるのにしてもちょっとしんどいな」（中略）って思う回数が、増えてきちゃったりっていうのが、正直なところなので。すごい疲れ果てる前には「そういった休息の時間は必要だな」とは思うんです（ID4）。

好き嫌いは、あまりないかな。どの人でも、ある程度は対応できる（ID1）。

それなりに楽しんでいるみたいで。職員の方に聞くと「すごい笑顔だったよ」とか。最近リフトカーで、何か乗せてくれるらしいんですけど。そのリフトがとっても好きらしくて、もうすごい喜んでたって聞くと…。何か少しずつは（子どもが）変化はしてきたなって思うんで（ID4）。

5. 家族の状況

家族の状況の大カテゴリーは、児と主介護者以外の家族の状況や、児の療育への思いに関する内容であった。家族のケア能力が十分にあると、利用希望はあまり聞かれなかった。しかし、家族の体調不良等でケア能力が低下すると、利用希望が増していた。また、児の療育について、家族が「家族と主介護者が看るべき」等、レスパイトケア利用に抵抗がある場合や、「あずけるのはかわいそう」と児への不利益を心配している場合は、主介護者が利用を希望していなかった。しかし「自宅と違う環境を体験させたい」等、児が社会と接点をもつことに家族が意義を認めている場合は、主介護者の利用希望が促進されていた。

おばあちゃんとかもやっぱり「（子どもを）看るのは母親じゃなきゃ」って言うんですよね（ID3）。

「そんな他人にまで、あずける必要ないでしょう」ということで。「まあ家族でやれるんだから、家族で看ましよう」というのがうちの考えだった。（しかし児のケアを手伝っていた祖母の体調が悪くなって）「子どもにも、そういう環境が変わるというのもいいかもしれないから」ということで。家族が納得して、そういうところにあずけるようになったんです（ID7）。

6. 主介護者の思い

主介護者の思いの大カテゴリーは、レスパイトケアや児の療育に対する主介護者の思いに関する内容であった。レスパイトケア利用に抵抗がないこと、過去

の利用でレスパイトケアのメリットを感じていることは、利用希望を促進していた。また、他者が児を見ることのメリットを感じていること、家族以外との関わりが児の社会経験や楽しみと認知することが、利用希望を促進していた。

この子の言っていることは、私にしかわからないし。…この子を我慢させているのを、（母親が）つらいついて感じたんでしょうね。…うん。やっぱりああいうところ（レスパイトケア）に行けば（子どもが）我慢しなきゃいけない。（子どもの）思いが伝わらずに（ID2）。

本人の問題ではなくて、母親の問題だったと思うんですけど。やっぱり私でなきゃっていう。「私が看ていれば、この子はいいんだわ」っていう、まあ、親のエゴになってしまうのかもしれないんですけど。そういう気持ちがずっとあったので（ID8）。

家の中で看ていること自体が、社会性がなくなる。学校に行っている間には、いろんな人とのつながりがあるけど。学校を卒業した途端に、なくなることも多いですよ。この子たちはこの子たちの、やっぱり人生があるじゃないですか。やっぱり社会の人とつながって（いくことが必要）（ID2）。

IV. 考 察

本研究では、重症児主介護者のレスパイトケア利用希望の阻害／促進要因を調査した。本研究でのコーダー間の一致率は81.3%であり、クリッペンドルフが提示した内的妥当性確保の目安である75%以上の値であった¹⁸⁾。そのため、本研究の分析結果は十分な内的妥当性を有すると考えられる。以下、阻害／促進要因の包括的な特徴を概観することと併せて、今後の研究・臨床活動への示唆について考察する。

1. レスパイトケア利用希望の阻害／促進要因

利用希望は、年齢が低い児では発達課題としての母子分離が必要ないために、あまり強くない状況が特徴的であった。利用希望は、利用による児へのメリットを主介護者が認識することにより促進されていた。先行研究では、主介護者がレスパイトケア利用による児へのメリットを感じるという感想が報告されていた¹⁹⁾。しかし本研究で明らかになった、レスパイトケア利用による児へのメリットの認知がレスパイトケア利用希望を促進することは、検証されていなかった。主介護者は児の利益が守られることを重要と

考えるため^{5,6)}、レスパイトケア利用で児にもメリットがあるという認知が「主介護者や家族が頑張れば、児がレスパイトケア利用で我慢しなくていい」と考えている主介護者や家族の罪悪感が、レスパイトケア利用による児へのメリットがあると知ることによって減少していたと言える。

また利用希望は、主介護者以外の家族の利用への賛成／反対意見の影響を受けていた。さらに、主介護者のための利用よりも、きょうだいや家族全体に資する理由での利用が、主介護者の利用希望を促進していた。レスパイトケアは、家族全体の状況に応じて必要な支援をすることに意義があるとも言われており¹³⁾、家族の状況および家族の利用への意見を把握し、家族が利用による児へのメリットを認識できるように関わることも重要である。

児に必要な医療的ケアへのレスパイトケアでの対応への不安は、利用希望を阻害していた。しかし、先行研究での結果と同様に、医療的ケアが必要な児の主介護者ほど介護を負担と感じており^{1,20,21)}、児から離れる時間によって休息できるレスパイトケアの利用の必要性が高い集団と言える。しかしながら、医療的ケアに対応可能なスタッフが限定される等、医療的ケアを受け入れ可能な体制のレスパイトケアを探索することはさらに困難である。

2. 臨床活動への示唆

利用希望には、レスパイトケアの状況や情報に関する内容のように、レスパイトケア提供を促進する立場にある専門職からの関わりにより変化する可能性がある内容と、家族や児の状況、レスパイトケア利用理由のように、専門職からの関わりによる変化が困難な内容も多かった。また利用希望は、主介護者の主観的な思いを反映するものであるため、専門職からの関わりによって無理に促進することには困難があると考えられた。そのため、専門職は、主介護者および他の家族が納得したうえで、レスパイトケアを利用できるような状況を整備することが必要と考えられた。

主介護者が利用を児の楽しみと感ずることおよび、利用に家族が賛成であることの二点は、介入時の切り口とすることが有効である。具体的には、家族に利用へ賛成してもらうために、主介護者と家族の両方へ、レスパイトケア利用の児にとってのメリットを伝えることが考えられる。レスパイトケアは児が主介護者か

ら離れて過ごす形態であるため、児が楽しむ様子を、主介護者や家族が直接見ることは困難である。その結果、主介護者や家族にとっては、児がレスパイトケア利用後に主介護者の元に戻った後の様子が、レスパイトケアでの児の様子を推測するための指標となる。しかし重症児は環境変化に敏感であり、精神的不安が体調悪化に結びつきやすく、体調悪化からの回復にも時間がかかるため、レスパイトケア利用後に体調を崩しやすい^{22,23)}。そのため、レスパイトケア利用時の児の体調管理は重要である。主介護者の不安軽減および児への確実なケア提供のためには、レスパイトケア利用前に家族にレスパイトケアの状況を認知してもらえるような機会や、スタッフが児の個別性に合わせたケアを主介護者と共有できるような機会の設定が具体策として検討可能である。具体的な方法としては、写真やビデオ等のツールを用いて、レスパイトケア利用を楽しむ児の様子を、家族と一緒に共有する時間を設けることが挙げられる。家族が positive な印象をもてるように、利用中の児の様子を伝えることが必要である。

また本研究の結果にもあったように、スタッフが利用時の児の様子を正しくアセスメントし、利用による児へのメリットを、主介護者および家族に伝える役割が求められる。具体的には、写真等のツールを用いるような工夫で、利用希望の促進につながると期待される。その際には、児の体調管理を重視しつつも、レスパイトケアが児の楽しみであり、児へのメリットがあることを伝えるという、バランスの良い関わりが大切である。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究は12名の少ない対象者で実施された質的研究であり、結果の一般化である外的妥当性には制限が存在する。限定された地域の、医師との関係が良好な主介護者であったという、本研究の対象者の特性を踏まえて一般化を実施することが肝要である。今後は、さまざまな背景をもった対象者に対して、人数を増やした検討が求められる。

V. 結 論

本研究により、在宅重症児主介護者である母親のレスパイトケア利用希望の関連要因が明らかになった。主介護者の利用希望には、レスパイトケアの利用理由、レスパイトケアの提供環境、児の精神/身体の状態、

レスパイトケアの情報、主介護者以外の家族の状況が関連していた。さらに、主介護者と家族が抱く、レスパイトケア利用および児の療育への思いが加わっていた。主介護者の利用希望促進のためには、家族の状況等をアセスメントしたうえで、レスパイトケア利用による児へのメリットを、主介護者と家族に伝える関わりが求められていた。

謝 辞

本研究は平成19年度山路ふみこ専門看護教育助成基金（主任研究者：西垣佳織）の助成を得て行った。本研究に参加して下さった対象者の方々および、ご協力頂いた社会福祉法人三篠会重症児・者福祉医療施設ソレイユ川崎施設長江川文誠先生、みやた小児科宮田章子先生、ケアサービス青の樹青野博子様に、心から感謝申し上げます。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 他. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国8府県のアンケート調査. 日本小児科学会雑誌 2008; 112: 94-101.
- 2) 小沢 浩, 加藤郁子, 尾崎裕彦, 他. 重症心身障害児(者)の家族介護の現状と課題, 脳と発達 2007; 39: 279-282.
- 3) 浅倉次男. 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. 東京:へるす出版, 2006.
- 4) 大島一良. 重症心身障害の基本的問題. 公衆衛生 1975; 35: 648-655.
- 5) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子. 在宅で重症心身障害児を養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 2006; 29: 59-69.
- 6) 中川 薫, 根津敦夫, 宍倉啓子. 在宅重症心身障害児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 2007; 48: 30-42.
- 7) 宮谷 恵, 小宮山博美, 小出扶美子, 他. 在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査. 日本小児看護学会誌 2005; 14: 36-42.
- 8) Yantzi NM, Rosenberg MW, McKeever P. Getting out of the house: the challenges mothers face when

- their children have long-term care needs. *Health & Social Care in the Community* 2007 ; 15 : 45-55.
- 9) Kersten P, McLellan L, George S, et al. Needs of carers of severely disabled people : are they identified and met adequately ? *Health & Social Care in the Community* 2001 ; 9 : 235-243.
 - 10) Kuster PA, Badr LK. Mental health of mothers caring for ventilator-assisted children at home. *Issues in Mental Health Nursing* 2006 ; 27 : 817-835.
 - 11) Warren R, Cohen S. Respite care. *Rehabilitation Literature* 1985 ; 46 : 66-71.
 - 12) Treneman M, Corkery A, Dowdney L, et al. Respite-care needs--met and unmet : assessment of needs for children with disability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1997 ; 39 : 548-553.
 - 13) 廣瀬貴一. レスパイトサービスについての基礎的研究の概要. 月刊福祉 1993 ; 76 : 74-79.
 - 14) Chadwick O, Beecham J, Piroth N, et al. Respite care for children with severe intellectual disability and their families : who needs it ? Who receives it ? *Child and Adolescent Mental Health* 2002 ; 7 : 66-72.
 - 15) 西垣佳織, 黒木春郎, 江川文誠, 他. 在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの利用 / 提供に関連する要因. 外来小児科 2010 ; 13 : 98-108.
 - 16) 土岐めぐみ, 鷺尾昌一, 古川章子, 他. 障害児を世話する保護者の負担感 日本語版 Zarit 介護負担尺度を用いた検討. *The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine* 2010 ; 47 : 396-404.
 - 17) Factor DC, Perry A, Freeman N. Stress, social support, and respite care use in families with autistic children. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 1990 ; 20 : 139-146.
 - 18) クリップENDORF. 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.
 - 19) 木原キヨ子, 丸山知子, 今野美紀, 他. 在宅療養中の子どもをもつ家族へのボランティア活動によるレスパイトケア. 札幌医科大学保健医療学部紀要 2003 ; 03 : 79-86.
 - 20) 三上史哲, 三田勝己, 花岡知之, 他. 重症心身障害児施設入所児 (者) の実態調査の分析 施設入所児 (者) の死亡例の解析. *日本重症心身障害学会誌* 2008 ; 33 : 256.
 - 21) 内 正子, 村田恵子, 小野智美, 他. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. *日本小児看護学会誌* 2003 ; 12 : 50-56.
 - 22) 林 優子, 諸岡美知子, 花田華名子, 他. 重症心身障害児施設における短期入所の実態と利用時死亡例の検討. *小児保健研究* 2000 ; 59 : 602-607.
 - 23) 三上史哲, 三田勝己, 平元 東, 他. 公法人立重症心身障害児施設入所児 (者) の実態調査の分析 病因別発生原因とその経年的変化. *日本重症心身障害学会誌* 2008 ; 33 : 311-326.

[Summary]

Recently, there has been increasing concern for respite care programs that provide support and relief by temporarily easing the burden for the caregivers. Yet, little is known about caregiver's demands for the respite care facilities. A survey was conducted among a population of mothers of severely disabled children at home, to investigate demands for the respite care. Twelve primary caregivers (all mothers) for severely disabled children participated in semi-structured interviews, which were then analyzed using a content analysis methodology. There are 6 key relevant factors of demands of respite care of mothers, included : family capacity for caregiving, circumstances of the respite care facilities, reason to use of the respite care facilities, physical/psychological circumstances of the child, mother's thought about the respite care facilities. Especially, to know the pleasure of the child at the respite care facilities will increase the demands for the respite care facilities of mothers and other families.

[Key words]

disabled children, home care, primary caregiver, respite care