

報 告

重症心身障害児のレスパイトケアに関わる
保護者の援助ニーズ

子 吉 知恵美

〔論文要旨〕

在宅で生活をする重症心身障害児（以下：重症児）のレスパイトケアに関わる援助ニーズを調査し、重症児と保護者に対するレスパイトケア施設の支援体制のあり方を検討した。

レスパイトケア施設に勤務する看護師3名への半構成的面接の逐語録から抽出した524件のデータを、重症児に関わる看護師の重症児への関心の背景と関係職種間での情報共有の現状、看護師による支援について分類した。

重症児の介護に関わる保護者・家族の援助ニーズの把握には、レスパイトケア施設の利用時に介護者の疲労状況や家族の協力体制、受け入れ体制などに関して丁寧な聞き取り調査が必要である。また、保護者の援助ニーズに対し、看護師は危機的状況に陥らないよう見守り、家族が選択できるような関係職種による体制づくりを行うことが重要である。

Key words：重症心身障害児，レスパイトケア，看護師，援助ニーズ

I. 緒 言

子どもの在宅医療の背景には新生児集中治療室（NICU）の完備と医療機器・進歩等による低出生体重児・新生児医療の進歩，脳低温療法・脳代謝抑制療法などの脳保護療法の進歩と普及，在宅医療機器の充実，国の在宅医療推進による在宅療養児の増加があげられる¹⁾。

近年，このような子どもたちに対して在宅医療や訪問看護，さらに訪問入浴やホームヘルプサービスを行う事業所が徐々に増えてきてはいるが，人工呼吸器を装着した子どもに対しては，障害児・者や高齢者の中ではきわめて少数派ということもあって「経験がない」，「前例がない」という理由で必要なサービスを提供できる事業所は少ないのが現状である²⁾。

医療的ケアが必要な子どものいる家庭では，常時介護が必要であることから介護をする家族が休まる

ときがない。そして休みたいと思っても，預かってもらえるところが少ない状況がある。また，制度上，重症児を預かることができるはずの福祉施設は医療的ケアを理由に断ることが多く，医療施設は少なく，しかも予約がいっぱいでなかなか利用できないのが現実である³⁾。

II. 目 的

在宅で生活をする重症児のレスパイトケア（Respite care）に関わる援助ニーズについて調査を行い，重症児と保護者に対するレスパイトケア施設の支援体制のあり方を検討する。

なお，レスパイトケア施設とは，在宅で生活を送る家族にとって，日常的な介護やケアからの一時的な解放，休息や余暇などにあてる時間を得るために一時的に子どもを預かる施設と定義した。

Respite Needs of Parents of Disabled Children

Chiemi NEYOSHI

石川県立看護大学（教員）

別刷請求先：子吉知恵美 石川県立看護大学 〒929-1210 石川県かほく市学園台1-1

Tel：076-281-8300 Fax：076-281-8386

〔2657〕

受付 14. 7. 31

採用 15. 2. 23

Ⅲ. 対象と方法

1. 調査対象

A 県で重症児のレスパイトケア機能のある一時預かり施設に勤務し、保護者に関わっている看護師 3 名を対象とした。

2. 調査期間

平成23年 3 ～ 7 月。

3. 調査方法

半構成的インタビューによる面接調査（所要時間60分程）を、各施設の個室にて看護師それぞれに実施した。看護師が日常において行っている看護実践を尊重し、重症児の保護者との関係性が損なわれないように、情報提供範囲については看護師の判断に委ねた。

4. 分析方法

承諾を得て録音した面接内容から、調査項目ごとに逐語録を作成した。1つの意味内容が1文になるように細分し、これを1データとした。その記述データから看護師の保護者への支援内容を取り出し、内容の類似により分析・分類・統合してまとめた。

5. 調査項目

- 1) 重症児の保護者の在宅での介護状況。
- 2) レスパイトケア施設に対する保護者の受け止め方。
- 3) 保護者への支援内容。

6. 倫理的配慮

対象者の看護師に、研究目的を書面と口頭にて説明し、協力はあくまで自由意思であることを伝えた。重症児とその保護者のプライバシー保持に配慮し、個人を特定できない方法で分析し、研究目的以外に使用しないことを約束した。本研究は、本学倫理委員会において倫理審査を受け、承認を得た。

Ⅳ. 結 果

半構成的面接の逐語録から合計524件のデータを抽出し、重症児のレスパイトケアを求める保護者の潜在的な援助ニーズと看護師による支援について分類した。逐語録から、サブカテゴリーを抽出し、意味内容

の類似によりカテゴリー、さらにコアカテゴリーを抽出した。記述内容は「 」, サブカテゴリーは< >, カテゴリーは【 】として示した。

1. 対象看護師の概要（表 1）

対象 1 および対象 3 は重症児の看護経験年数は12～13年と長いが、一般病棟での経験はなかった。対象 2 は重症児の看護経験は 3 年であったが一般病棟の経験が20年であった。

2. 看護師の重症児への関心の背景と関係職種間での情報共有の現状（表 2）

看護師の重症児への関心の背景と関係職種間での情報共有の現状としては、【看護師の重症児への関心の背景】、【関係職種間での情報共有することがない】が抽出された。

3. 重症児と保護者・家族の関係（表 3）

重症児と保護者・家族の関係では、【重症児の介護について家族の協力体制や保護者の潜在的な負担感がある】、【レスパイトケア施設を利用後に在宅に戻ることに対する不安感がある】、【レスパイトケア施設利用による介護への変化がある】が抽出された。

4. 重症児の保護者と看護師の関係（表 4）

看護師は、<重症児のきょうだいへの関わりが不十分であることに関する相談をしたい>、<保護者が重症児の毎日の医療的ケアから離れ、休息したい>、<医療的処置が必要になったときの家族の思いがある>ことを把握しながら、【介護者が安心して預けられるよう保護者や家族の潜在的なニーズを把握した支援】を行っている。

また、<レスパイトケア施設を利用時に、介護者の疲れの状況把握をしながら、介護者に対し負担になら

表 1 対象看護師の概要

	対象 1	対象 2	対象 3
年齢	30歳代	40歳代	30歳代
重症児の看護経験年数	12～13年	3 年	12～13年
他施設での看護経験年数	なし	一般病棟20年	なし
データ数	121	100	188

表2 看護師と重症児の関係

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容の例
重症児への関心の背景	重症児の看護に対する関心がある	【事例1】もともと重度の障害をもつ小児や難病の小児の看護に興味があった（他7）
	重症児の看護に対する関心を持ったきっかけ	【事例2】これまで重症児の病棟で働いた経験がなかった。その前に勤務していた病院の小児科で脳性麻痺の子が歯の治療をするために何時間か入院し、ちょっと接したことがあった（他7） 【事例3】介護系の専門学校に行っていたので、お年寄りの介護よりは、障害の方がよいかなと思った（他9）
	重症児の看護に対し、笑顔や小さな成長や試行錯誤しながら工夫をして関わることへのやりがいを感じている	【事例3】次どうやったら、笑ってくれるかなとか、楽しくご飯食べれるかなとか、そんな感じのことをやりがいに感じている（他13）
関係職種間の情報共有	重症児の在宅生活での情報の中に、施設内の担当者、施設外の特別支援学校や訪問学級、地域の保健師との関わりなどの関係職種との関わりに関する情報がない	【事例2】ショートステイを利用する小児の家庭での、特別支援学校の訪問学級の先生の情報などもない（他1） 【事例3】（施設外の）保健師などとの情報共有はまずない（他0）

表3 重症児と保護者・家族の関係

カテゴリー	サブカテゴリー
重症児の介護について家族の協力体制や保護者の潜在的な負担感がある	介護に関する家族の協力体制が整っている
	介護に対する潜在的な負担感がある
	保護者が重症児の介護を1人で抱え込み、母親の負担がある
	重症児の家族間の力関係による不透明な介護状況がある
レスパイトケア施設を利用後に在宅に戻ることに対する保護者の不安感がある	介護者のレスパイトケア施設利用後に在宅に戻ることに対する不安感がある
レスパイトケア施設利用による介護への変化がある	サービスを上手に使いながら危機的状況に陥らずに対処している
	レスパイトケア施設を利用するようになってからの介護に変化があった

ないようにする＞。そして、＜家族の思いを尊重し、押しつけにならないよう家族が選択できるようにする＞、＜介護者のニーズに応じた柔軟な対応をする＞、＜お母さんたちのつながりを大事にする＞、＜サービスの紹介などの介護負担の軽減をする＞、＜介護者の毎日のケアの負担を看護師が理解しようとする＞、＜医療的処置が必要になったときの家族の思いを把握し、医療的判断と保護者のニーズとの折り合いをつける＞、＜レスパイトケア施設で預かるときに、必要な基礎情報や家族にとって気をつけて欲しいことなどの要望を聞く＞ことをしながら、看護師は【レスパイトケア施設利用時に介護者の疲労状況を把握しながら、介護者に対し負担にならないよう、家族の思いを尊重した支援】を行っている。

＜重症児の家族のことを関係職種で相談し合い、連携をはかる＞ことや＜社会資源の現状に対する希望を

聞く＞、＜看護師は介護者からSOSが出たときにいつでも関わられるようなスタッフ間での体制づくりをする＞、＜レスパイトケア時に、看護師の対応に対する相談や苦情を看護師が聞く＞といった【重症児と介護者の将来に対する不安感を看護師が感じ取り、危機的状況に陥った場合に介入できるような関係職種による体制づくり】を行っている。

【介護者が安心して預けられるよう保護者や家族の潜在的なニーズを把握した支援】の＜重症児のきょうだいへの関わりが不十分であることに関する相談をしたい＞では、「重症児のお子さんの家族に関わる際には、入院をしている重症児も心配だけど、そのきょうだいのことで、障害がある子にどうしても手がかかるというか、目がいてしまい、きょうだいにあまり目がいかなくなってしまう」（対象1）などの記述例があった。

表 4 重症児の保護者と看護師の関係

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
介護者のニーズの把握	介護者が安心して預けられるような介護者の潜在的なニーズを把握した支援	重症児のきょうだいへの関わりが不十分であることに関する相談をしたい
		保護者が重症児の毎日の医療的ケアから離れ、休息したい
		医療的処置が必要になったときの家族の思いがある
	レスパイトケア施設利用時に介護者の疲労状況を把握しながら、介護者に対し負担にならないよう、家族の思いを尊重した支援	レスパイトケア施設を利用時に、介護者の疲れの状況把握をしながら、介護者に対し負担にならないようにする
		家族の思いを尊重し、押しつけにならないよう家族が選択できるようにする
		介護者のニーズに応じた柔軟な対応をする
		お母さんたちのつながりを大事にするようにする
		サービスの紹介などの介護負担の軽減をする
		介護者の毎日のケアの負担を看護師が理解しようとする
		医療的処置が必要になったときの家族の思いを把握し、医療的判断と保護者のニーズとの折り合いをつける
		レスパイトケア施設で預かるときに、必要な基礎情報や家族にとって気をつけて欲しいことなどの要望を聞く
危機的状況に陥らないような体制づくり	重症児と介護者の将来に対する不安感を看護師が感じ取り、危機的状況に陥った場合に介入できるような関係職種による体制づくり	重症児の家族のことを関係職種間で相談し合い、連携をはかる
		社会資源の現状に対する希望を聞く
		看護師は介護者からSOSが出たときにいつでも関わられるようなスタッフ間での体制づくりをする
		レスパイトケア時に、看護師の対応に対する相談や苦情を看護師が聞く

【レスパイトケア施設利用時に介護者の疲労状況を把握しながら、介護者に対し負担にならないよう、家族の思いを尊重した支援】の＜医療的処置が必要になったときの家族の思いを把握し、医療的判断と保護者のニーズとの折り合いをつける＞では、「(看護師や医師から)これだけ説明されて、なんとなく(経口摂取はだめだと)納得しても、どうしてもせめてプリンだけは食べさせたいとか言う家族もいた」(対象1)という記述例があった。

【重症児と介護者の将来に対する不安感を看護師が

感じ取り、危機的状況に陥った場合に介入できるような関係職種による体制づくり】の＜看護師は介護者からSOSが出たときにいつでも関わられるようなスタッフ間での体制づくりをする＞では、「もしSOSがお母さんから出たときに、どうやって受け入れられるかということは看護師が完全でなくてもシュミレーションのようなことをしている」(対象3)という記述例があった。

V. 考 察

1. 潜在的な援助ニーズ

重症児の保護者に対する援助ニーズには、重症児だけに手がかかりそのきょうだいに関わっていないことから、もう少しきょうだいに関わりたい、保護者が休息したい、また、レスパイトケア施設利用時に安心して保護者が子どもを預けられるようにして欲しいというニーズがあった。また、重症児と保護者・家族の関係では、保護者は、介護に対する潜在的な負担感を持ち、保護者が重症児の介護を1人で抱え込み、特に母親の負担が大きいことがうかがえた。さらに重症児の家族間の力関係による不透明な介護状況やレスパイトケア施設利用後に在宅に帰ることに対する保護者・家族の不安感がみられた。一方、介護に関する家族からの協力体制が整っており、サービスを上手に使いながら危機的状況に陥らずに対処し、またレスパイトケアにより介護の負担感が軽減する保護者・家族も認められた。しかしながら、介護への協力体制を持つ保護者・家族は少なく、介護による潜在的な負担感や介護の抱え込みといった危機的状況に陥りやすい状況が多いことが考えられた。

廣田は、養育者は、息抜きの時間やきょうだいに关わる時間を持つなどの「家族支援と後押し」を求めているとある⁴⁾。本研究においても、介護者が息抜きをしたい、きょうだいへの関わりが不十分であるといった内容が記述され、保護者の都合に合わせて気軽に利用可能なレスパイトケア施設などの充実が望まれる。

2. 保護者・家族による介護の継続に対する看護師の支援

保護者・家族が介護を継続できるような看護師の支援として、レスパイトケア施設利用時に保護者・家族の疲労状況を把握し、保護者・家族の負担にならないよう、家族の思いを尊重した支援を行っていた。具体的には、レスパイトケア施設で重症児を預かる際に、必要な基礎情報に加えて保護者・家族の要望について丁寧に聞き取り調査を行い、保護者・家族による家族での介護方法を尊重して、可能な限りレスパイトケア施設においても家庭での方法を踏襲することが重要である²⁾。

介護方法は、押し付けにならないよう、主たる介護者である保護者・家族の方法や要望を聞き、コミュニケーションを図りながら折り合いをつけ支援することの重要性が示唆された。

3. 危機的状況に陥らないような体制づくり

危機的状況に陥らないような体制づくりとして、関係職種間で連携し、重症児の保護者や家族が、危機的状況に陥った場合にすぐに対処できるような体制づくりや日々の介護負担の軽減ができるように家族を支援している内容が記述された。

重症児の介護は、介護者が24時間休みなく介護を行っているため、介護者が病気になり介護が続けられない状況に陥ることや介護者の高齢化により将来に対する不安など危機的状況を予期した関わりが大切である。本研究においても、介護者からSOSが出たときにいつでも関われるようスタッフ間で体制づくりを行っている施設もあった。このように、関係職種間で危機的状況を想定した検討を行っておくことが危機的状況に陥らない体制づくりには有効と考えられた。

VI. ま と め

重症児の介護に関わる保護者・家族の援助ニーズの把握には、レスパイトケア施設の利用時に介護者の疲労状況や家族の協力体制、受け入れ体制などに関して丁寧な聞き取り調査が必要である。また、保護者の援助ニーズに対し、看護師は危機的状況に陥らないよう見守り、家族が選択できるような関係職種による体制づくりを行うことが重要である。重症児のレスパイトケアに関わる援助ニーズを把握し、看護師による支援を行うことで、保護者・家族が主体の在宅介護が危機的状況に陥ることなく継続できるようになるものと考えられる。

VII. 研究の限界

本研究は、A県のレスパイトケア施設に勤務する看護師3名へのインタビューであったが、今後、クリニック併設やNPO法人として重症児と保護者のレスパイトケア施設に所属する看護師への同様の調査を実施し、さまざまな形態で存在するレスパイトケア施設での事例を重ねることで重症児の保護者のレスパイトケアに関わる援助ニーズと看護師の支援について、明確にしていきたいと考える。

謝 辞

本研究は、平成22年度後期勇美記念財団一般研究助成を受け実施した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 船戸正久. 医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル. 第2版. 大阪: MC メディカ, 2010: 13-19.
- 2) 高橋昭彦, 内納静子, 市川幸司, 他. 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築. 2006年度在宅医療助成勇美記念財団研究助成報告書, 2006:1-39.
- 3) 高橋昭彦. 子どもと家族のための小児在宅ケアネットワーク型在宅医療とレスパイトケア施設うりずんの実践一. 訪問看護と介護 2010; 15 (8): 602.
- 4) 廣田真由美, 永田智子, 戸村ひかり. 重症児の在宅支援に向けた課題—重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察—. 地域看護学会誌 2012; 14 (2): 39.

〔Summary〕

The purpose of this study was to examine the respite needs of parents of severely disabled children who live at home. Based on the findings of the study, this paper will discuss how support systems should be provided by respite care facilities for those children and parents.

The results consisted of 524 recorded data items. The data collected were classified into the following categories:

the background behind the interest of nurses who deal with severely disabled children; the present state of information sharing among related professionals; how parents and family care for these children; nurses' support to parents.

The study revealed that nurses provide support to parents of severely disabled children based on an understanding of the parents' and families' underlying needs so that the caregivers can feel comfortable in accessing respite care. It also revealed that nurses gauge caregivers' physical and emotional states when they use respite services and provide support which respects the feelings of the family in a way that will not pose a burden on the carer. The study also found that nurses pick up on any anxiety carers exhibit, particularly about the future of their children and themselves, and try to establish relationships that will enable intervention when and if a crisis situation occurs.

〔Key words〕

severely disabled children, respite care, nurse, needs and support