

在宅重症心身障害児（者）主介護者の レスパイトサービスに対するニーズ

高木 園美¹⁾，桶本 千史²⁾，長谷川 ともみ³⁾

- 1) 富山大学医学薬学研究部（教育職／看護師）
- 2) 富山大学医学薬学研究部（教育職／看護師）
- 3) 富山大学医学薬学研究部（教育職／助産師）

要 旨

富山県の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対する利用状況と利用ニーズを把握する目的で276名の対象者に調査用紙を配布した。115名の有効対象者の中から、レスパイトサービスに対する自由記載の項目に回答のあった87名のデータをもとに、レスパイトサービスに対するニーズを内容分析した。

その結果抽出されたニーズは6つあり、ニーズの高いものから順に【分かりやすい社会資源の提示】【サービス内容の拡大】【サービスの質の向上】【介護者自身へのサポート】【専門職の質の向上】【地域連携の充実】であった。抽出された主介護者のニーズの多くは、相談支援専門員の役割が遂行されていくことで満たしていけると示唆された。しかしながら【専門職の質の向上】の中の〔ケア提供者の質の向上〕に対しては、組織で系統立てた教育システムを整えていくことが必要となると示唆された。

キーワード

在宅重症心身障害児（者），主介護者，レスパイトサービス，ニーズ，内容分析

はじめに

近年、周産期・新生児医療の進歩、小児外科、小児心臓外科の進歩などによるハイテク医療の進歩や在宅医療の進歩などにより、小児の在宅医療児は増えている¹⁾。このような状況から、在宅で重症心身障害児（者）を介護・養育する家族等がその負担軽減のため一時的に利用できる事業として、レスパイトサービスがある。

本研究の第一報として発表した「富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対する情報収集および利用ニーズに対する実態」によれば、通園の利用満足度は高く、短期入所の利用満足度は低い結果となり、短期入

所に関わる職員の教育システムの整備や、福祉政策を策定し、病院中心の地域ネットワークづくりを行っていく必要があると示唆されている。先行研究では、通園と短期入所利用の満足度の理由よりそのニーズを内容分析しているが、レスパイトサービス全体に対する利用ニーズは明らかになっていない²⁾。そこで、今回先行研究の際に回収された、レスパイトサービスに対する自由回答を元に、富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対するニーズを抽出することを目的とした。

本研究で得られたデータは、重症心身障害児（者）に対する医療・福祉・教育へのサービスを検討する上で重要な資料になり得る。また、富山

県内の重症心身障害児（者）にかかわる機関に勤務するスタッフの質の向上，地域連携システムを構築させるための重要な資料となることが予測される。

研究対象と方法

1. 調査対象者：富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者。

2. 調査期間：2012年1月末日～2012年9月

3. 調査方法：

- 1). 調査用紙に対するプレテストを実施後，調査用紙の修正を行った。
- 2). 富山県重症心身障害児（者）を守る会から会報郵送の際対象者宅に，調査用紙一式を郵送し，無記名郵送法にて調査用紙の回収を行った。
- 3). 2). の調査用紙回収締め切り後より富山県内の公的病院の小児科外来部長（約20の公的病院あるいは施設）に対し研究協力者より電子メールにて研究協力の依頼を行った。返信のあった7の公的病院および施設の小児科外来部長に対し，口頭，文章で研究説明を行い，書面にて同意を得た。各小児科外来医師から対象者に調査用紙を手渡してもらった。対象者からの調査用紙の回収は，無記名郵送法にて行った。

4. 調査内容

1). 基本的属性

- ①. 障害児（者）：性別，年齢，障害がおこった年齢，自宅で介護することとなった年齢，障害者手帳の有無・等級，療育手帳の有無・内容，障害の原因となった病名，医療的ケア。（医療的ケアは，「重症心身障害児通園マニュアル³⁾」の中から複数選択出来るように8項目プラス「その他」の項目を抽出した。）
- ②. 主介護者：障害児（者）との続柄，年齢区分，有職状況，主観的健康観，介護の協力者の有無。

③. 家族：家族構成，障害児（者）を含む家族の人数，障害児（者）以外の在宅介護者の状況。

2). レスパイトサービスに対するニーズ（自由記載）

5. 用語の操作的定義

【レスパイトサービス】

一般的には，短期入所，訪問看護，居宅介護事業，デイケア，検査・処置・内服コントロール目的等の社会的入院などがあるとされているが，本研究では，短期入所（ショートステイ），通園のみとする。

【重症心身障害児（者）】

富山県重症心身障害児（者）を守る会に登録中の在宅重症心身障害児（者）。または，先天的・後天的に診断された，発症年齢15歳未満の大島分類において1～9と診断された障害児（者）。

【主介護者】

家族のうち最も長時間にわたり在宅重症心身障害児（者）に直接的ケアを行う人。

6. 分析方法

- 1). 基本属性：障害児（者）・主介護者・家族の属性は，実態を記述統計行った。
- 2). レスパイトサービスのニーズに関する自由記載された回答は「表出されたコミュニケーション内容を客観的・体系的・数量的に記述するための調査技術」として，Berelson,Bの内容分析⁴⁾を用いた。

まず，自由記載された個々の記述内容全体を文脈ととらえ，その中から「レスパイトサービスに対するニーズ」の表意を含む文章を基本的な記録単位とした。Berelson,Bの内容分析が数量的意味も含むことから，対象者の記録単位数抽出の偏りをなくすため，1文脈の書き出しから2つの記録単位を抽出することとした。記録単位は，レスパイトサービスに対するニーズの抽象度を高め，サブカテゴリー，カテゴリーへと順に形成した。サブカテゴリーやカテゴリーは，過去のレスパイトサービ

スに対する研究⁶⁻⁸⁾や、厚生労働省の小児在宅医療連携拠点事業など^{9,10)}を参考に、意味内容の類似性や相違性、生のデータとの整合性に考慮しながらネーミングを行った。また結果の信頼性を確保するために、重症心身障害児(者)に携わる2名の看護師によりカテゴリーへの再分類を実施し、スコットの一致率を算出した⁵⁾。さらに、一連の過程において、小児看護指導教官よりスーパーバイズを受け、結果の信頼性確保に努めた。

7. 倫理的配慮

- 1). 研究者及び研究協力者が所属する施設の委員会より承認を得た。(富山大学臨認23-85号)
- 2). 富山県重症心身障害児(者)を守る会会長および対象病院・施設の小児科外来医師には、倫理的配慮について口頭・書面で説明し、署名を受けたことで、研究に対する同意が得られたこととした。

- 3). 調査用紙は無記名とし、調査用紙の返信があったことで研究協力に同意が得られたものとした。

結 果

富山県重症心身障害児(者)を守る会に登録されている在宅重症心身障害児(者)の主介護者、または富山県内の公的病院の小児科および施設を受診または利用中の在宅重症心身障害児(者)の主介護者の276名に調査用紙を配布し、134名(回収率48.6%)の回答があり、その中から一部無回答の8名と、今回の重症心身障害児(者)の定義から外れる19名を除く115名(85.8%)を有効対象者として結果の分析を行った。

1. 在宅重症心身障害児(者)、主介護者、家族の属性について

- 1). 障害児(者)の属性 (表1)

男児56名, 女児59名, 最低年齢0歳(2名)

表1 障害児(者)の属性

		N=115	
		N(%)	
性別	男性	56 (48.7)	
	女性	59 (51.3)	
年齢(歳)		Mean (範囲)	
		18.6 (0.0~44.0)	
障害が起こった年齢		0.3 (0.0~6.0)	
自宅で介護することとなった年齢		0.7 (0.0~17.0)	
障害者手帳の有無	あり	1級	109 (94.8)
		2級	6 (5.2)
療育手帳の有無	あり	A	70 (60.9)
		B	2 (1.7)
	なし	40 (34.8)	
	取得予定	1 (0.9)	
	回答なし	2 (1.7)	
医療的ケア(重複回答あり)	気管切開	7 (6.1)	
	酸素吸入	6 (5.2)	
	人工呼吸器管理	4 (3.5)	
	経管, 経腸, 胃瘻栄養	31 (27.0)	
	吸引	28 (24.3)	
	ストマケア	3 (2.6)	
	褥瘡処置	1 (0.9)	
	導尿	1 (0.9)	
	その他	0 (0.0)	

最高年齢59歳（1名）を含み平均年齢は、18.6年：18歳8か月であった。障害の原因となった病名は、主介護者からの回答のためはっきりせず、症状などの回答もあったが、看護学テキストにある在宅看護論¹¹⁾の重症心身障害児の原因疾患として示す「①出生前からの疾患として奇形症候群，中枢神経奇形，染色体異常，先天性筋疾患，脳奇形など。②周産期に起こるものとして低酸素性虚血性脳症，核黄疸，頭蓋内出血，新生児けいれん，低血糖など。③乳幼児期に起こるものとして点頭てんかん，髄膜炎，悪性高熱症，外傷性脳挫傷。」のどこかに当てはまるものと推測される回答であった。医療的ケアを要していたのは、「気管切開」が7名（6.1%），「酸素吸入」が6名（5.2%），「人工呼吸器管理」が4名（3.5%），「経管，経腸，胃瘻栄養」が31名（27.0%），「吸引」が28名（24.3%），「ストマケア」が3名（2.6%），「褥瘡処置」が1名（0.9%），「導尿」が1名（0.9%）あり，重複した医療的ケアを必要とする障害児（者）もあった。

2). 主介護者の属性（表2）

中心となって障害児（者）を介護していたのは、111名（96.5%）が障害児（者）の母親であった。主介護者の年齢は40～49歳の43名（37.4%）が最も多く、30～39歳が20名（17.4%），50～59歳が26名（22.6%），60歳以上（18.3%）が21名で、おおよそ同数であり、10歳代の主介護者はいなかった。有職状況は、85名（73.9%）が現在働いていない状況であった。介護の協力者は、102名（88.7%）に協力があり、主介護者の主観的健康観は、「とても悪い」と感じている介護者はなく、71名（61.7%）が「普通」と感じていた。

3). 家族の属性（表3）

家族構成は、父子世帯1名（0.9%），母子世帯8名（7.0%）を含む67名（58.3%）が核家族であった。家族内における障害児（者）以外の介護を必要とする人は、13名（11.3%）がありと返答していた。

表2 主介護者の属性

		N=115
		N(%)
障害児（者）との続柄	母	111 (96.5)
	父	1 (0.9)
	両親	1 (0.9)
	姉	2 (1.7)
年齢	20～29歳	5 (4.3)
	30～39歳	20 (17.4)
	40～49歳	43 (37.4)
	50～59歳	26 (22.6)
	60歳以上	21 (18.3)
有職状況	働いている	29 (25.2)
	現在は働いていない	85 (73.9)
	回答なし	1 (0.9)
主観的健康観	とても悪い	0 (0.0)
	悪い	18 (15.7)
	普通	71 (61.7)
	良い	17 (14.8)
	とても良い	9 (7.8)
介護の協力者	いる	102 (88.7)
	いない	12 (10.4)
	回答なし	1 (0.9)

2. レスパイトサービスに対するニーズの内容分析 (表4)

レスパイトサービスに関する自由記載は、115名中、87名から回答が得られた。87の回答を個々の文脈と読み取り、記述統計における内容分析を行った。87の文脈から174の記録単位を抽出し、類似した記録単位を集約し、41個のサブカテゴリーに分類した。さらに、意味内容の類似性、相違性に従って分析を行い、記録単位の多いものから順に、【分かりやすい社会資源の提示】【サービス内容の拡大】【サービスの質の向上】【介護者自身へのサポート】【専門職の質の向上】【地域連携の充実】の6つのカテゴリーを抽出した。抽出されたカテゴリーの、スコットの一致率は、82.2~84.9%であった⁵⁾。

文中の【 】はカテゴリーを、〔 〕はサブカテゴリー、「 」は記録単位、()は記録単位数を示す。

1). 【分かりやすい社会資源の提示】

このカテゴリーは、在宅重症心身障害児(者)の主介護者の、分かりやすい社会資源の提示に含まれるニーズと考えられる12のサブカテゴリーから構成され、49の記録単位であった。

〔自助努力以外の情報提供の工夫〕(9)は、「自らが困った時に、自分で情報を集めるしか

ない」「自分で動かなければ必要な情報を得られない」などで形成され、【分かりやすい社会資源の提示】の中で最も多い記録単位から集約された。次いで「施設の情報をオープンにして頂きたい」「スタッフの動きや気持ちを紹介してほしい」などから〔施設情報の開示〕(6)や、〔情報提供のタイミング〕(6)を形成した。また、〔行政からの情報提供〕(5)は、「子どもがある歳になったら自宅にパンフレットを送ってほしい」「行政的な様々な援助に関する情報は、もう少し親切に教えてもらえると助かる」などの記録単位から形成し、〔メディアを利用した情報提供〕(5)は、「施設情報を雑誌に掲載してほしい」や「インターネットなどで情報収集できるようにしてほしい」などの記録単位から形成した。さらに、このカテゴリーは、〔情報の集め方がわからない〕(4)、〔親同士からの情報しかない〕(4)などのサブカテゴリーに加え、記録単位としては少ないものの、「行政サービスを公平にしていってほしい」「サービスの内容を県内で統一してほしい」などから〔地域差のない情報提供〕(3)や、「施設利用している方の声を公表してほしい」などから〔施設利用者の施設評価開示〕(2)、「利用手続きが面倒」などのから〔利用手続きの簡素化〕(2)、「障害児(者)

表3 家族の属性

		N=115
		N(%)
家族構成	親のいない世帯	2 (1.7)
	父子世帯	1 (0.9)
	母子世帯	8 (7.0)
	核家族	67 (58.3)
	2世代世帯	38 (33.0)
	兄弟、姉妹なし	41 (35.7)
障害児(者)含む家族の人数	2人	4 (3.5)
	3人	27 (23.5)
	4人	33 (28.7)
	5人	26 (22.6)
	6人	16 (13.9)
	7人	6 (5.2)
	8人	2 (1.7)
	9人	1 (0.9)
	障害児(者)以外の在宅介護者	あり
なし		102 (88.7)

に関する法律はめまぐるしく変化し、利用できる社会資源もその都度変化することもある。」などから〔法の定着・充実〕(2)、〔具体的なサービスの提示〕(1)など12のサブカテゴリーで形成された。

2). 【サービス内容の拡大】

このカテゴリーは、在宅重症心身障害児（者）の主介護者の、サービス内容に関するニーズを含むと考えられる12のサブカテゴリーから構成され、47の記録単位であった。

表4 レスパイトサービスに対するニーズ

カテゴリー	サブカテゴリー	記録単位
分かりやすい社会資源の提示	自助努力以外の情報提供の工夫	9
	施設情報の開示	6
	情報提供のタイミング	6
	行政からの情報提供	5
	メディアを利用した情報提供	5
	情報の集め方がわからない	4
	親同土からの情報しかない	4
	地域差のない情報提供	3
	施設利用者の施設評価開示	2
	利用手続きの簡素化	2
	法の定着・充実	2
	具体的なサービスの提示	1
サービス内容の拡大	利用場所の増幅	11
	医療的ケア可能な施設の増幅	8
	利用時間の幅の拡大	8
	医療品購入の援助	4
	同居型ケアハウスの設置	3
	送迎サービス	3
	格安な利用料金	2
	個別ケアの充実	2
	セルフケアグループの設置	2
	相談センターの設置	2
	訓練を含むサービス	1
	障害児者、介護者両方の健康保障	1
サービスの質の向上	ライフワークを通じた切れ目のないケアの充実	9
	家庭と同様なケア提供	6
	安心して過ごせる利用場所	3
	施設環境の整備	3
	障害のレベルにあった利用場所の拡大	3
	社会経験の拡大	3
	希望に応じた利用場所	3
	兄妹への負担を軽減するための施策	1
介護者自身へのサポート	継続介護へのアドバイス	14
	介護者に対するケア	6
	介護用具に関するアドバイス	3
	オーダーメイド化したサービス利用への提案	1
	地域役割の縮減方法	1
専門職の質の向上	ケア提供者の質の向上	9
	行政職員の質の向上	7
地域連携の充実	障害に対する理解への啓蒙活動	4
	地域連携システム整備	2
記録単位数合計		174

サブカテゴリーは、〔利用場所の増幅〕(11)、〔医療的ケア可能な施設の増幅〕(8)の順に多くの記録単位で形成され、「いつでも利用できる場所がほしい」や、「現在利用の場所は、時間延長してもらえるのでうれしい」などにより、〔利用時間の幅の拡大〕(8)を形成した。また、「医療物品への自己負担を軽減してほしい」などから〔医療品購入の援助〕(4)を形成し、「親子同居型のケアハウスがあったらいい」や「家族同居型のケアハウスがあればいい」「ケアホームを設置してほしい」などより、〔同居型ケアハウスの設置〕(3)のサブカテゴリーを形成した。さらに、「ショートステイ料金も決して安くありません」「自己負担額を軽減してほしい」などから、〔格安な利用料金〕(2)を形成し、〔個別ケアの充実〕(2)や〔セルフケアグループの設置〕(2)、〔相談センターの設置〕(2)、〔訓練を含むサービス〕(1)、〔障害児者、介護者両方の健康保障〕(1)などのサブカテゴリーが形成された。

3). 【サービスの質の向上】

このカテゴリーは、在宅重症心身障害児(者)の主介護者の、サービスの質に関するニーズを含むと考えられる8のサブカテゴリーから構成され、31の記録単位であった。

障害児(者)の主介護者の、「親も子ども幼い時は知人も少なく情報が入りにくい」「学童期よりも学校年齢を超えてからの情報を望みます」など【サービスの質の向上】のカテゴリーの中で最も多かったニーズは、〔ライフワークを通じた切れ目のないケアの充実〕(9)で、次いで〔家庭と同様なケア〕(6)であった。また、〔安心して過ごせる利用場所〕(3)や、〔施設環境の整備〕(3)、〔障害のレベルにあった利用場所の拡大〕(3)、〔社会経験の拡大〕(3)のサブカテゴリーを形成した。さらに、「預ける病棟のリクエストを聞いてほしい」「重心病棟に預けたい」などから〔希望に応じた利用場所〕(3)のサブカテゴリーを形成した。記録単位数としては最小であったが、「障害児(者)の兄弟に負担はかけたくない」より〔兄妹への負担を軽減するための施策〕(1)のサブカテゴリーを形成

した。

4). 【介護者自身へのサポート】

このカテゴリーは、在宅重症心身障害児(者)の主介護者の、介護者自身へのサポートを望んでいると読み取った5のサブカテゴリーから構成され、12の記録単位であった。

最も多かったのは、「自宅で役立つ介護アドバイスをしてほしい」や、「入浴介助のサービスが大変」「住宅リホームの相談に乗ってほしい」などより形成された〔継続介護へのアドバイス〕(14)であった。次いで、「介護者自身の体調が悪い時に家に来てくれればうれしい」「子どもの将来の不安などで精神的にとっても参っている」などから、〔介護者に対するケア〕(6)を形成した。さらに「入浴用具に関する情報がほしい」「医療機器に関する相談をしたい」などより〔介護用具に関するアドバイス〕(2)を形成した。また、「子どもを預けることに慣れていないためか自己欲求と、自己犠牲の葛藤が生じる」から〔オーダーメイド化したサービス利用への提言〕(1)のサブカテゴリーを形成し、「障害児がいるため、地域の当番や役割を減らしてほしい」から〔地域役割の縮減方法〕(1)を形成した。

5). 【専門職の質の向上】

このカテゴリーは、在宅重症心身障害児(者)の主介護者の、専門職種への質の向上に対するニーズと読み取った2のサブカテゴリーから構成され、16の記録単位であった。

「吸引などをガツガツ行っているのを見ると怖くて預けられない」「(ケア代行者の)言葉が引っかかることばかりです」「現在数か所の施設を利用しているが、それぞれに障害者に対する知識について満足できない部分がある」「障害児にとっての『幸福』についてもう少し考えてほしい」「障害者に対する詳細な情報を共通認識してほしい」などより、〔ケア提供者の質の向上〕(9)を形成した。さらに、「障害児がいることで、言われようのない事を言われた。公務員教育の徹底を願う。」「役所には、市の職員とは別に福祉のプロを置くべきだ。」などから〔行政職員の質の向上〕(7)を形成した。

6). 【地域連携の充実】

このカテゴリーは、在宅重症心身障害児（者）の主介護者の、地域連携の充実に対するニーズが含まれると考えられた2のサブカテゴリーから構成され、6の記録単位であった。

「たくさんの人に障害者のドキュメンタリー映画などを観てもらい大変さを理解してほしい」「介護者と共に暮らすことの大変さを世間の人に知ってほしい」などから〔障害児に対する理解への啓蒙活動〕(4)を形成した。さらに、「地域密着情報を整備してほしい」「地域連携システムを整備してほしい」などより〔地域連携の充実〕(2)のサブカテゴリーを形成した。

考 察

本研究では、在宅重症心身障害児（者）の主介護者から得られた富山県のレスパイトサービスに対する自由回答の中から、レスパイトサービスに対するニーズを抽出した。得られた結果を元に、今後の富山県内の在宅重症心身障害児（者）に対する医療・福祉・教育機関のサービスを検討し、重症心身障害児（者）にかかわる機関に勤務するスタッフの質の向上や、地域連携システムを構築させていくための示唆について考察する。

1. 在宅重症心身障害児（者）、主介護者、家族の属性について

過去の研究データ¹²⁾より富山県内の在宅重症心身障害児（者）の数を95名と想定していたが、予測を上回る数となった。これは今回の対象への調査用紙の配布先を大きく2ヶ所、富山県重症心身障害児を守る会と富山県内の7施設または病院からとし、広域に配布出来たためと考える。また、今回の在宅重症心身障害児（者）の定義を障害者手帳1または2級の障害児（者）と指定し、小児科医を通じて配布した調査用紙に関しても、障害児（者）の定義を大島分類の1～9とやや広域な範囲としていたためだと考える。しかしながら実際には、フィールド調査を行う上で見えなかったものが見えてきたためとも考えられた。

今回の調査用紙配布状況からすれば、富山県内

の在宅重症心身障害児（者）の数は、推定されている人数よりもやや多いかもしれないと考えられた。本研究により分析したデータは、障害児（者）の診断名や性別、現在の年齢、主介護者の年齢や主観的健康観、家族の状況などのデータに著しい偏りを認めず、本研究が富山県内の在宅重症心身障害児（者）における研究としては貴重なデータになると予測される。

2. レスパイトサービスに対するニーズとその対応について

富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対するニーズが最も高かったのは、【わかりやすい社会資源の提示】であった。これは、12のサブカテゴリーから構成され、49の記録単位であった。このカテゴリーには〔自助努力以外の情報提供の工夫〕(9)、〔行政からの情報提供〕(5)、〔親同士からの情報しかない〕(4)、〔情報の集め方がわからない〕(4)、などのサブカテゴリーが含まれ、一見主介護者のレスパイトサービスの情報収集に対する依存的な感情と受け止められるサブカテゴリーが抽出された。しかし一方で〔施設情報の開示〕(6)や、〔メディアを利用した情報提供〕(5)、〔施設利用者の施設評価開示〕(2)など自らレスパイトサービスに関する情報を獲得するしかないと感じ、情報収集するための具体的な方法についての記録単位を示すものもあった。これらのニーズを受け、医療機関や福祉機関は、施設情報や施設利用者の声をインターネットや、雑誌などを利用して情報開示していく工夫が必要であると考え。また今回の対象者である富山県の在宅重症心身障害児（者）の主介護者の年齢は、20～29歳：5名(4.3%)、30～39歳：20名(17.4%)、40～49歳：43名(37.4%)、50～59歳：26名(22.6%)、60歳以上：21名(18.3%)で、全体から見れば、インターネット利用による情報収集の獲得に対応可能な世代も多いと考える。さらに、102名(88.7%)に介護の協力があり、主介護者の主観的健康観についても、「とても悪い」と感じている介護者はなく【分かりやすい社会資源の提示】によっては自らの手でレスパイトサービスの利用方法や情報を獲得できる主介護者が多

く存在しているとも考えられた。

しかしながら、重症心身障害児（者）の体調は、変化しやすく悪化もしやすい。そのため主介護者達がレスパイトサービスに関する情報獲得を常にしやすい状況にあるとも限らない。また〔法の定着・充実〕(2)に示す記録単位にあるように、「障害児（者）に関する法律はめまぐるしく変化し、利用できる社会資源もその都度変化することもある。」などの状況から、障害児（者）福祉に関する改革や新しく利用可能なサービスについては、何らかの方法で在宅重症心身障害児（者）に情報提供することは必要であると考え。とはいえ医療機関からの情報提供は、医療機関を利用している方のみにはしか伝えることができない。在宅重症心身障害児（者）の状況把握は、障害者自立支援法・児童福祉法等の一部改正法により、平成24年4月より障害児（者）共に、自立支援給付や地域生活支援事業の一部を含む事業がすべて市町村に委ねられることとなったため各市町村が最も把握しているものと思われる。そのため、法の改正や、それに伴う新しく利用可能なサービスに関しては、各市町村から発信されることが理想であると考え。とはいっても、法の改正や新システムの導入は、専門用語などの使用により解釈が困難な場合も多い。これらのことから、在宅重症心身障害児（者）が通院・利用している障害児（者）施設、病院の職員も、重症心身障害児（者）に対する制度の改正や、新しく利用可能なサービスに関して熟知し、主介護者達の【分かりやすい社会資源の提示】に対するニーズに対応できるように備えておく必要があると考える。

次いで、抽出されたレスパイトサービスに対するニーズは、12のサブカテゴリーから構成され、47の記録単位により形成した【サービス内容の拡大】であった。主介護者にとってのレスパイトサービスの利用は、あらかじめ計画的である場合ばかりではない。緊急性を要する場合もある。そのようなときの主介護者のニーズとしては〔利用場所の増幅〕(11)や、〔医療的ケア可能な施設の増幅〕(8)があり、〔利用時間の幅の拡大〕(8)を望まれることは最もで、急務なことであるとも考える。しかしながら、急な増幅には困難も多い。このよ

うな状況に対して厚生労働省は、重症心身障害児（者）の地域生活モデル事業として、一時的な手段ではあるものの、平成24年4月各都道府県・各指定都市・各中核市の障害福祉主管課、介護保険主管課に向けて「重症心身障害児（者）の地域生活モデル事業」の中で、「児童福祉法に基づく主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援の事業等を介護保険法令に基づく療養通所介護事業所において実施する場合の取扱いについて」を事務連絡し、療養通所介護事業所において、医療的ニーズの高い重症心身障害児（者）の地域での受入を促進し、QOLの向上、及び介護者等のレスパイトを推進するように働きかけている¹⁴⁾。この通達により、在宅重症心身障害児（者）が利用可能なレスパイトサービスが増えることで主介護者の一部ニーズには対応可能と考える。

また、レスパイトサービスの利用においては、今あるサービスの柔軟性のみだけでなく、〔同居型ケアハウスの設置〕(3)や、〔セルフケアグループの設置〕(2)など障害児（者）に対して長時間継続的に関わってもらえるサービスに対するニーズがあると考えられた。これは、環境の変化に敏感な障害児（者）にとって安心して過ごせる場所を増やすことともなり、障害児（者）、主介護者共にリフレッシュをはかる機会につながると考える。とはいえ、診療報酬や安全保障の問題もあり、レスパイトサービスとしての設置にはまだまだ問題を要すると思われる。主介護者は、障害児（者）に対する〔相談センターの設置〕(2)を期待し、ケアコーディネーターの存在を期待している。これに対し厚生労働省では、平成23年に障害者相談支援ガイドラインを作成し、その中で支援相談員の効果的な普及・活用方策のあり方を検討している¹⁴⁾。さらに、平成24年度4月の障害者自立支援法再編により、障害児（者）が地域で生活しやすいように、利用者負担の見直しや、相談支援の充実が図られた。これらのことにより、すでに質の高い支援相談員の育成に向けた取り組みは実施されている。そのため支援相談員の活躍によっては、在宅重症心身障害児（者）の個性性をふまえた〔個別ケアの充実〕(2)や、〔具体的なサービスの提示〕(1)のニーズも満たすことが可能となると

考える。またこれらの事業は、地域生活支援事業として、都道府県との連携も担っているため〔地域差のない情報提供〕(3)に対するニーズにも対応が期待できると考え、利用者にとって【わかりやすい社会資源の提示】のニーズに対しても働きかけることが可能と考える。

【サービス内容の拡大】を形成したサブカテゴリーには、〔医療品購入の援助〕(4)や〔格安な利用料金〕(2)も含まれていた。2013年の小児等在宅医療連携拠点事業報告の在宅療養指導管理料の算定によれば、在宅医療を受ける者に占める在宅酸素療法、在宅成分栄養、在宅人工呼吸、在宅気管切開等の医療を受ける患者の割合は、15歳未満の小児において高くなっている⁹⁾。本研究においても115名中7名(6.1%)が気管切開、6名(5.2%)が酸素吸入、4名(3.5%)が人工呼吸器を使用しており、31名(27.0%)が経管、経腸、胃瘻栄養を実施していた。さらに、28名(24.3%)は吸引を必要とし、ストマケアや褥瘡処置、導尿を必要としている重症心身障害児（者）もある。本研究の対象者の中には15歳以上の障害児（者）も含まれるが、医療的処置を必要とする在宅重症心身障害児（者）は比較的多い事がわかる。これらの在宅重症心身障害児（者）やその家族は、多くのリスクを抱えながら地域で生活を送っていることと思われる。そのため障害児（者）が共に生活することから起こる経済的な負担だけはせめて軽減されたいと考える。自立支援法の再編の中で、利用者負担はサービス料と所得に着目した負担の仕組みとされ、整備がすすめられた。しかしながら、この中に、自宅で使用する医療的処置にかかる補充物品の購入や行事の際に生じるサービスのことは含まれておらず、主介護者達の〔医療品購入の援助〕(4)や、〔格安な利用料金〕(2)のニーズに対応するためには、在宅・小児・重症心身障害児（者）に対する医療的ケアなど様々な角度から診療報酬を検討することが必要と考える。

3番目に、抽出されたレスパイトサービスに対するニーズのカテゴリーは、8のサブカテゴリーから構成され、31の記録単位から形成した【サービスの質の向上】であった。その中で最も多い記録単位で形成されたサブカテゴリーは、〔ライフ

ワークを通した切れ目のないケアの充実〕(11)であった。在宅重症心身障害児（者）の主介護者にとって障害児（者）が就学中は、障害児（者）と離れた時間を安心して過ごすことができるため、学校が主介護者にとってのレスパイトサービスの場ともなり得る。しかし、障害児（者）の入学前と卒業後には、「親も子ども幼い時は知人も少なく情報が入りにくい」「学童期よりも学校年齢を超えてからの情報を望みます」などの記録単位が示すように、レスパイトサービスに対する場所も情報も得られにくい状況に陥ると考えられる。主介護者の約4割が、レスパイトサービスに関する情報を知人・友人などから得ていたことは本研究の第一報で報告した²⁾。このような報告から在宅重症心身障害児（者）が未就学時・卒業後には、主介護者同士の交流の機会が減少してしまうためこの時期のサポートについて検討することが必要であると考えられた。それには、重症心身障害児（者）に関するサポートが、医療・福祉・教育によって支えられていることを受け、支援学校が中心となり在宅重症心身障害児（者）の卒後も、主介護者達が交流する場所や機会を設けることでも〔ライフワークを通した切れ目のないケアの充実〕(9)のニーズを満たすことにつながられると考えられる。また、在宅重症心身障害児の就学前は、医療機関を受診する機会も多い。そのため、医療機関が中心となり、主介護者達が情報交換できる場所を提供することもそのニーズを満たすことにつながられるのではないかと考える。

主介護者は、〔家庭と同様なケア〕(6)を提供してくれる〔安心して過ごせる利用場所〕(3)が増える事を望んでいる、それには〔施設環境の整備〕(3)がされていることや、〔障害者のレベルにあった利用場所の拡大〕(3)などがある。〔施設環境の整備〕(3)に関しては、在宅重症心身障害児（者）を受け入れる施設は、施設利用者の意見を聞き、今ある施設環境について、障害児（者）にとって常に安全保障されるような環境作りを目指し改善を重ねることが必要と考える、これらの対策により、レスパイトサービスに対する【サービスの質の向上】に対するニーズに働きかけることは可能と考える。

続いてレスパイトサービスに対するニーズが高かったカテゴリーは、5のサブカテゴリーから構成され、25の記録単位から、形成された【介護者自身へのサポート】であった。本研究の対象となった主介護者は、そのほとんどが母親で、年齢別による主介護者の人数は、40歳代が最も多く、次いで、50歳代、60歳以上であった。主介護者の年齢からすると、介護保険を利用して在宅介護を実施している方々と比較すれば決して高いとは言えず、介護に対する協力者もあり主観的健康観も決して悪くはなく、〔継続介護へのアドバイス〕(14)を望むなど、介護に前向きな様子がかがえた。しかし一部の主介護者は、継続的に介護していくことに不安を抱え、〔介護者に対するケア〕(6)を望んでいた。これらに対し、先に紹介した相談支援専門員の具体的取り組み事業として「障害児(者)を抱える主介護者達のカウンセリング(ピアカウンセリングを含む)による自己信頼能力の回復の機会や、SST(Social Skills Training)による社会生活技能の向上、ペアレントトレーニングによる障害受容プロセスの支援なども業務内容に含まれる」としており¹⁰⁾、相談支援専門員の活躍によって主介護者の【介護者自身へのサポート】のニーズは満たされると示唆出来る。

次にニーズが高かったカテゴリーは、2のサブカテゴリーから構成され、16の記録単位から、形成された【専門職の質の向上】であった。これには看護師を含む〔ケア提供者の質の向上〕(9)がある。本研究の第一報の報告からも、「短期入所」の利用満足度を高めるためには「短期入所」に関わるスタッフの教育システムを見直すことが課題であるとしており、ケア提供者の質を向上させることの必要性を示唆している²⁾。現在富山県の重症心身障害児(者)に関わるスタッフ教育に関しては、施設ごとに教育システムがゆだねられている状況にある。しかしながら、その詳細は把握できておらず評価はしにくい。そのためまずは、重症心身障害児(者)に関連する施設ごとの交流の中から各施設の教育システムを把握し、共通した教育システムが構築されていくことも富山県内の重症心身障害児(者)に関わるスタッフの質の向

上につながり、主介護者の〔ケア提供者の質の向上〕(9)に対するニーズを満たすことにつながれると考えられる。重症心身障害児(者)のケアに関しては、その病状から、繊細な働きかけや個別ケアが重要とされるにも関わらず、学ぶ機会が少ない。そのため、専門的な知識や技術を含む体系的な養成機関が増えることも大切であると考えられる。これらの認定機関はすでに、東京都や岐阜県で実施されており、重症心身障害児(者)の認定や専門看護師養成を目指している。これらの機関が確立されることには困難も多いと考えるが、県内の重症心身障害児(者)に関わる看護師がその養成機関に研修に出て、施設帰院後のその学びを伝達講習していくこともケアの質向上につながるためには必要と考える。また、すでに養成機関を修業した県外の重症心身障害児(者)専門看護師を招き、講演会などの機会を設けることも重症心身障害児(者)看護の質向上に向けた人材育成につながれると考え、その機会を増やすことも大切である。

〔行政職員の質の向上〕(7)に対しては、行政相談の窓口が相談支援専門員となり、支援専門員の育成プログラム、ガイドラインにより、窓口が明確となり、より専門的な関わりが得られることでニーズは満たされていくことが見込まれる。

富山県内の在宅重症心身障害児(者)の主介護者のレスパイトサービスに対するニーズとして最後にあげられたカテゴリーは、【地域連携の充実】であった。これは、2のサブカテゴリーから構成され、6の記録単位より形成された。障害児(者)を抱える主介護者は、「たくさんの人に障害者のドキュメンタリー映画などを観てもらい障害者と共に過ごす大変さを理解してほしい」と願い、自己の介護体験を共感してほしいと感じているのかもしれない。小児等在宅医療連携拠点事業の都道府県による拠点事業のイメージとして「地域における包括的かつ継続的な在宅医療を提供するための体制を構築する」として、その最後に、「患者・家族や一般住民に対する理解」を目標にあげている¹⁰⁾。具体的には、一般向けの障害児(者)理解のためのパンフレットの作成・配布、講習会の企画などをあげており、このような機会が増え

ることで、今回の調査用紙の回答者たちの〔障害に対する理解への啓蒙活動〕(4)へのニーズは満たされていくと考える。さらに、小児等在宅医療連携拠点事業の一環として設置された、相談支援員の活躍により主介護者の望む〔地域連携システム整備〕(2)が構築されていくものと推測される。

今回の内容分析により、富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対するニーズは、高いものから順に、【分かりやすい社会資源の提示】【サービス内容の拡大】【サービスの質の向上】【介護者自身へのサポート】【専門職の質の向上】【地域連携の充実】の6つを抽出した。抽出されたカテゴリーの一致率は、スコットの式より、70%以上を示し、信頼性が確保されていることを示した⁵⁾。これらのカテゴリーは、類似した先行研究⁶⁻⁸⁾から得られた他県や他施設、文献検討から抽出されたニーズとニーズの順や高さ、カテゴリーの数に違いはあるものの、内容的に類似しており、新たなニーズの抽出は認められなかった。

結 語

本研究では、第一報として発表した「富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対する情報収集および利用ニーズに対する実態」の際に得られた自由記載の回答より、レスパイトサービスに対する利用ニーズを内容分析により明らかにした。その結果抽出されたニーズは6つあり、高いものから順に【分かりやすい社会資源の提示】【サービス内容の拡大】【サービスの質の向上】【介護者自身へのサポート】【専門職の質の向上】【地域連携の充実】があった。

抽出された主介護者のニーズの多くは、相談支援専門員の役割が遂行されていくことで満たしていけると示唆された。しかしながら【専門職の質の向上】の中の〔ケア提供者の質の向上〕に対しては、組織で系統立てた教育システムを整えていくことが必要となると示唆された。

今後、重症心身障害児（者）を支え、主介護者をサポートするためには、重症心身障害児（者）

に関わる、医療・福祉・教育機関が連携を取りながら小児等在宅医療連携拠点事業の目指すイメージにあるような「顔の見える関係」でつながることが必要と考える。さらにそのことは、地域連携システムを構築することに発展し、主介護者のニーズを満たすことにつながることを考える。

謝 辞

本研究にご協力頂きました、富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者の皆様、調査用紙配布にご協力頂きました富山県重症心身障害児（者）を守る会の役員の皆様、対象病院・施設の小児科外来医師の皆様には深く感謝申し上げます。

文 献

- 1) 船戸正久, 高田哲: 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版第1刷), 株式会社メディカ出版, 大阪, 2010. 10
- 2) 高木園美, 桶本千史, 長谷川ともみ他: 富山県内の在宅重症心身障害児（者）の主介護者のレスパイトサービスに対する情報収集および利用ニーズに対する実態, 小児保健研究 Vol 73, No2: pp324-330, 2014
- 3) 江草安彦: 重症心身障害通園マニュアル第2版—在宅生活を支えるために—, 医歯薬出版株式会社, 東京, 2008. 3
- 4) ベレルソン, 稲葉三千男, 金圭煥: 内容分析, みすず書房, 1957. 1
- 5) 船島なをみ: 質研究への挑戦 (第1版第2刷), 医学書院, 2000. 7
- 6) 別所史子, 入江安子, 山田晃子他: 在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究 (第2報), 小児保健研究 Vol72, No3: pp427-434, 2013
- 7) 丸山真紀子: 在宅療養中の重症心身障害児の社会資源に関する文献検討 家族のニーズに焦点を当てて: 宮城大学看護学部紀要12巻1号: pp99-106, 2009
- 8) 善生まり子: 重症心身障害児（者）と家族介護者の在宅介護ニーズと社会的支援の検討, 埼

- 玉泉立大学紀要7巻 pp51-58, 2006
- 9) 厚生労働省：平成25年度小児等在宅医療連携
拠点事業：厚生労働省医政局指導課 在宅医療
推進室
[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/
bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/
syouni_zaitaku_kyoten.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/syouni_zaitaku_kyoten.pdf)
2014. 3月調べ
- 10) 厚生労働省：平成26年度小児等在宅医療連携
拠点事業：平成26年7月9日 厚生労働省医政
局指導課 在宅医療推進室
[http://www.mhlw.go.jp/file/06-
Seisakujouhou-10800000-
Iseikyoku/0000053132.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000053132.pdf)
2014. 7月調べ
- 11) 石垣和子他：看護学テキスト NICE, 在宅看
護論－自分らしい生活の継続を目指して－, (株)
南江堂, 2012
- 12) 岡田喜篤, 朝倉次男監：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－,
(株)ヘルス出版, 第1版第3刷発行, 2008
- 13) 特定非営利活動法人日本相談支援専門員協会：
平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事
業 「障害者相談支援ガイドライン作成とその
効果的な普及・活用方策のあり方検討事業」報
告書, 2011. 3
[http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihok
en/cyousajigyuu/dl/seikabutsu7-1.pdf#searc
h=%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E8%80%85+%E7
%9B%B8%E8%AB%87%E6%94%AF%E6%8F%B4
%E5%93%A1+%E5%BD%B9%E5%89%B2](http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyuu/dl/seikabutsu7-1.pdf#search=%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E8%80%85+%E7%9B%B8%E8%AB%87%E6%94%AF%E6%8F%B4%E5%93%A1+%E5%BD%B9%E5%89%B2)
2014. 3月調べ
- 14) 厚生労働省：平成24年度重症心身障害児者の
地域生活モデル事業の報告書について
[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/
bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/
cyousajigyuu/dl/130530_08.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/cyousajigyuu/dl/130530_08.pdf)
2014. 3月調べ

Needs for the respite service of the Primary Home Caregivers of children or person for Severe Motor and Intellectual Disabilities

Sonomi TAKAGI¹⁾, Chifumi OKEMOTO²⁾, Tomomi HASEGAWA³⁾,

- 1) Department of Pediatric Nursing, Graduate School of Medicine and Pharmaceutical Sciences for Research, University of Toyama,
- 2) Department of Pediatric Nursing, Graduate School of Medicine and Pharmaceutical Sciences for Research, University of Toyama,
- 3) Department of Maternal nursing, Graduate School of Medicine and Pharmaceutical Sciences for Research, University of Toyama,

Abstract

I distributed a questionnaire to a person of Toyama 276 objects for the purpose of grasping the use situation and use needs for the respite service of the Primary Home Caregivers of children or person for Severe Motor and Intellectual Disabilities. I did a content analysis based on 87 data that there was the answer in needs for the respite service, from 115 effective answers,

The, it results, from something there are 6 of needs picked out, and by which needs have, in turn, [presentation of plain social resources] [expansion of the service contents] [improvement of the quality of the service] [a care giver, support to oneself] [improvement of the quality of the profession] [substantiality of area cooperation], I came. When it could be filled by the role's of the consultation support professional one being executed, much of needs of the center care giver picked out was suggested. You suggested however that it was needed to the [improvement of] the quality of the care provider in [improvement of the quality of the profession] that the education system I systematized by the organization is being arranged.

Key words

children or person with severe motor and intellectual disabilities at home,
primary caregiver, respite services, needs, content analysis