

医療型障害児入所施設の退所に向けた医療者に対する親のニーズの構造

古里 直子¹⁾, 桶本 千史²⁾, 松井 弘美³⁾, 笹野 京子³⁾, 長谷川 ともみ³⁾

1) 富山県立中央病院（看護師）/富山大学大学院医学薬学研究部（医学）協力研究員

2) 富山大学大学院医学薬学研究部（医学）小児看護学（看護師 / 研究職）

3) 富山大学大学院医学薬学研究部（医学）母性看護学（助産師 / 研究職）

要 旨

児童福祉法に基づき 18 歳までに医療型障害児入所施設退所を余儀無くされる重症心身障害児の親は、退所先として障害者施設又は在宅療育のいずれかを選択する。今回、医療型障害児入所施設の退所に向けた医療者に対する親のニーズの構造を明らかにする目的で研究を行い、研究対象者である 6 名の語りから現象学的分析方法を用いて分析した。その結果、(1) 入所時から子どもの行末について相談できる窓口が欲しい、(2) 成長する子どもに対してサポート力が低下している家族がケアできるか否か見通しを得たい、(3) 子どもと家族にとって最適な療育環境を選択したい、(4) 選択した療育環境に子どもが順応する支援が欲しい、という構造が得られた。

キーワード

障害児入所施設, 重症心身障害児, 親, ニーズ

はじめに

平成 24 年 4 月に児童福祉法が改正され、第一種自閉症児施設、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設で医療の提供を行っている施設が一元化し、医療型障害児入所施設となった。また、この改正により 20 歳以上の入所期間延長規定が廃止された。そのため、医療型障害児入所施設は、平成 30 年までに以下の 3 タイプの施設、(1) 障害児施設として継続、(2) 障害者施設に転換、(3) 障害児と障害者の施設の併設¹⁾を選択しなければならない。厚生労働省によると、平成 27 年 12 月時点で医療型障害児入所施設は全国に 217 施設あり、そのうち (1) 障害児施設として継続するのは 45 施設 (20.7%)、(2) 障害者施設に転換するのは 1 施設 (0.5%)、(3) 障害児と障害者の施設を併設するのは 138 施設 (63.6%)、未定は 33

施設 (15.2%)²⁾と報告されている。

上記 (1) の障害児施設として継続する施設に入所している子どもは、18 歳以上になると退所し、自宅または地域の障害者施設に移行の選択をせまられることになる。そのため、障害児施設に入所している子どもの親は、子どもが 18 歳になるまでに医療者から退所に関する何らかの支援を受けている。このような支援は親のニーズを把握して行うことが必要であるが、子どもは成長していくため、親のニーズはそれに伴って変化する特徴があると考えられる。

先行研究を精査すると、医療型障害児入所施設のうち (1) の障害児施設として継続する施設に入所している重症心身障害児が退所するまでの医療者に対する親のニーズに焦点をあてた先行研究は見当たらなかったが、病院の小児病棟、NICU、GCU から重症心身障害児の親が在宅に退院する

過程に関する先行研究はあり、重症児病院から在宅の移行を検討する際の母親の心理経過や親が希望する退院支援内容については報告されている^{3,5)}。そこで、今回医療型障害児入所施設の退所に焦点をあてて研究を行うこととした。本研究では、A県内で障害児施設として継続する施設において、医療型障害児入所施設の退所に向けた医療者に対する親のニーズの構造を明らかにすることを目的とした。

用語の操作的定義

親のニーズ：医療型障害児施設在籍時の退所に向けた要望や希望を表現したものとした。

対象と方法

1. 研究対象者

A県内の医療型障害児入所施設は、障害児・者施設の併設と障害児施設として継続する2施設である。本研究では、障害児施設として継続する施設を対象としているため、本研究の主旨に該当する施設は1施設であった。研究対象者は、その施設に一年半以上入所している重症心身障害児あるいは、①絶えず医学的管理下に置くべきもの②障害の状態が進行的と思われるもの③合併症のあるもの、が多く「周辺児」と呼ばれている（大島分類⁶⁾1～9）子どもをもつ親のうち、退所まで一年半以内に迫った子どもと退所して半年以内の子どもにとってのキーパーソンであり本研究の主旨、参加に同意が得られる者とした。

2. 調査方法

1) 研究協力依頼の手順

事前に施設長と看護部門の責任者に研究内容の説明を書面と口頭で行い、研究の協力依頼をし、承認を得た。

(1) 退所している子どもをもつ親への研究依頼方法

施設長と看護部門の責任者の許可を得て研究協力依頼書を郵送した。その紙面に研究目的、研究者所属先、研究者名、連絡先、後日電話連絡する

ことを記載した。後日、電話で説明し、同意が得られた親に受診日に書面と口頭で説明し、書面にて研究同意を得た。

(2) 施設に入所している子どもをもつ親への研究依頼方法

親の来所時に書面と口頭で説明し、書面にて研究同意を得た。

2) 調査期間

平成26年5月から平成26年10月まで

3. 研究デザイン

質的記述的研究デザイン

4. データ収集

インタビューガイドによる半構成的面接法を用いた（表1）。研究者は、研究対象者の語りの方向性を操作しないように配慮しつつ、語りの意図を深めるような質問をしながら、入所から調査当日までのことを想起できるように質問をした。データ収集に関しては、研究対象者の同意を得た後、面接内容をICレコーダーに録音し、また診療録から必要なデータ（表2）を得た。

表1. インタビューガイド

1. いつ頃から退所のことを意識し始めましたか？
意識し始めたきっかけはなんですか？
2. いまごろ退所後は自宅または施設にしようと思われましたか？
決めたきっかけを教えてください。
3. 自宅を選択された親に対して：
いつ頃退所しようと思っていますか？
退所後に利用しようと考えている施設などのレスパイトに関する情報はいつ得られましたか？
4. 施設を選択された親に対して：
施設の説明はいつ頃受けられましたか？施設の見学に行った印象はどうでしたか？
5. 退所する前までに、知りたいこと（知りたかったこと）はなんですか？
6. いまごろから看護師に子どもの退所後についてアドバイスや指導を受けたいですか（受けたかったですか）？
7. 入所中に経験しておきたいこと（おきたかったこと）はありますか？
8. 退所する前までに、医師、保育士、PT、OT、ST、栄養士、学校から説明してほしい（してほしかった）内容を教えてください。

()内は、退所した人の質問内容である。

表2. 研究対象者の概要

	年齢	子どもとの関係	家族形態	療育上のサポートのキーパーソン	研究対象者の子ども						
					診断名	大島	入所	罹病	罹患時の医療機関	調査時年齢	退所先
a	30代	母	母子家庭	実母	脳性麻痺	1	1年6か月	15年	2次周産期医療機関	15歳	施設
b	30代	母	母子家庭	なし	脳性麻痺	1	12年	16年	3次周産期医療機関	16歳	施設
c	40代	母	母子家庭	なし	脳性麻痺	1	5年	17年	3次周産期医療機関	17歳	施設
d	40代	母	核家族	実父母	脳性麻痺	1	1年6か月	17年	3次周産期医療機関	17歳	施設
e	40代	母	核家族	実父	脳性麻痺	1	1年6か月	15年	3次周産期医療機関	15歳	自宅
f	40代	母	核家族	実父母	交通事故による高次脳機能障害	9	3年	11年	不明	18歳	自宅

*重症心身障害児区分（大島分類）

5. 分析方法

Giorgi, A は、特定の個人の経験ではなく、それぞれの被験者から集められるデータ、特にそれらの叙述の中に含まれている現象事例の数が大切だと述べている。現象学的研究は、複数の被験者から多くの生データを集め、共通の現象の構造を追究していく方法である。本研究では、限定的な環境に置かれている親の共通のニーズを抽出するために Giorgi, A の現象学的分析方法を用いた^{7,8)}。

分析は、インタビュー後、逐語録を作成し Giorgi, A. の4段階の分析手順を忠実に踏むように以下のように進めた。①インタビューを全体の意味を求めて読む。②ニーズに焦点を当てて、意味単位を決定する。③究明しようとしている現象を浮き上がらせるように看護学的視点で表現を変換する。④共通なニーズを抽出する。

6. 倫理的配慮

研究で得られた情報は施錠可能な書架で管理・保管し、研究目的以外で使用しない、個人や施設は匿名化し特定されないようにし、論文公表終了後に焼却・破棄する旨を、研究者は研究対象者に紙面と口頭で説明した。

なお、本研究は平成26年7月22日に調査施設の倫理委員会で承認された。

結 果

1. 研究対象者の概要

調査期間中、依頼した親7人中、6人の同意が得られた。研究対象者の概要を表2に示す。

2. 対象施設の概要

重度重複児棟20床、肢体不自由児棟50床および親子入園2床であり、研究対象者に関わる職種は、医師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護師、保育士、心理療法士、薬剤師および栄養士であった。看護体制は受け持ち制とチーム制が併用されていた。子どもを担当している各職種者が年2回集まり、情報を統一できるようにカンファレンスが行われていた。

子どもが入所すると、心理療法士が子どもの親と適宜面談を行い、他施設、ケアマネージャーや児童相談所等に連絡し調整していた。退所指導に関する中心的職種は心理療法士が担っているが、在宅療育を望む親に対しては、保育士、看護師が退所指導を追加して行っていた。過去10年間の退所児数は、年に0～7人とばらつきがあり、調査年度では、退所児数7名であった。7名のうち、在宅療育への移行は4人、障害者施設への転所は3人であった。

3. 結果の分析例

Giorgi, A. の4段階の分析例として、研究対象者aの分析過程を一部抜粋して述べる。①逐語録を読んで全体を把握したあと、②「年齢とともに

やっぱり親の状況も変わってくる」を意味単位として抜粋し、③「児の成長とともに家族も加齢していく」と看護学的視点で表現を変換した。④②～③を繰り返して研究対象者 a のニーズを抽出した。さらに研究対象者 b ～ f にも①～③を繰り返し、共通なニーズを抽出した。

4. 子どもが医療型障害児入所施設に入所し退所するまでの親のニーズの構造

研究対象者は子どもを医療型障害児入所施設に入所後、早期から退所に関する情報が欲しいと思っていた。しかし、研究対象者は、退所に関する情報収集が困難であったことから、【入所時から子どもの行末について相談できる窓口が欲しい】と考えていた。歳月を重ねるに伴い研究対象者を取り巻く環境が変化していくことから、【成長する子どもに対しサポート力が低下している家族がケアできるか否か見通しを得たい】と考えていた。そして退所後に在宅または施設への移行に関することについては、【子どもと家族にとって最適な療育環境を選択したい】と考えていた。療育環境を選択した後では、【選択した療育環境に子どもが順応する支援が欲しい】と考えていた。入所時から施設退所に向けた研究対象者のニーズは継時的に変化しており、これらは6名に共通した（図1）。

以下に研究対象者の語りを包含し、4つのニーズの各々を述べる。ニーズは【 】、研究対象者 a ～ f の語りの引用は「 」で示す。文脈的に意味がわかりにくい語りには、（ ）で補足説明をした。なお、語りの末にある（ ）内のアルファベットは、研究対象者を示す。

4-1. 【入所時から子どもの行末について相談できる窓口が欲しい】

施設入所後から、「実際、（障害児を）施設に預けたときに、その後（18歳以上になったときに）どこに預けるか気になります。市役所に相談しても、結構、他人事みたいところもあったりして。施設を出てからは、こういうパターンがありますよっていうのを誰かに案内してもらいたい。（a）」と、親身になって話を聞いてくれる相談窓口を求めている。入所してから数年間、施設内の相談窓口を知らなかった研究対象者は、「何から探せばいいんだろうっていうのは、たぶん本音だと思うので。相談窓口は、どうせなら入所したところから知っていた方がいいんじゃないかなと思います。（b）」と、入所時から相談窓口の場所を知りたかったことを述べている。「特に重症心身障害児の情報が無いなって感じていたんです。相談できる窓口、意外と無いんじゃないかなって思うんです。（f）」と重症心身障害子どもの相談窓口が無いことを気にしていたと語った。それは、施設入所後に、「施設だと他の親の方に会う機会が

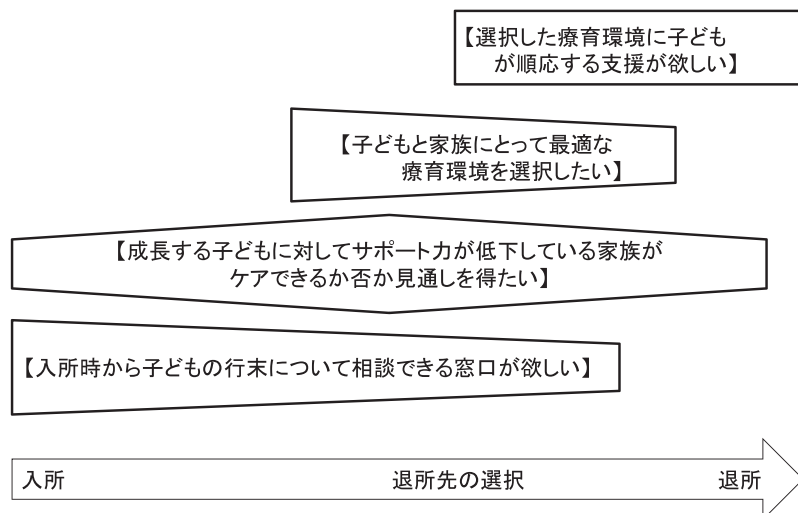


図1. 子どもが医療型障害児入所施設に入所し退所するまでの親のニーズの構造

無いのでちょっと聞く機会が少ないんです。重症心身障害児なので重症心身障害児の方のお話を聞きたいな、というのがありました。ちょっと聞きづらいじゃないですか。個人情報とか言って・・・中略・・・6年生で卒業という言葉が出てきたあたりから、やっぱり気持ちが焦り出すっていうか、もっと情報を集めないといけないのかな。(c)」と、情報不足により焦りを感じていたと述べていた。そのため、医療者に相談したいなと思っていたが、仕事の都合上、平日の日中に施設に来ることができず、「どうしても夜ばかり来ているので。(相談窓口が)看護師さんだとありがたい。病棟に居られますし。(c)」と、時間外に施設に来る親にとって、常に病棟にいる看護師が頼りであったことを語った。一方、「相談窓口はわからなかったが、入ったときに(心理療法士と)面談とかしたな。そこから心理療法士さんによく相談していた。(d)」と、入所時に説明をしてくれた心理療法士を頼っていたことを語った。

4-2. 【成長する子どもに対してサポート力が低下している家族がケアできるか否か見通しを得たい】

入所期間中に、家族は年齢を重ねていくため、「年齢とともに、やっぱり親の状況も変わってくるし。親の体の具合とかもあるし、親の親の介護とかも。(a)」、「普通に考えたら親よりも長生きをすると考えて。どうしたら良いのかよくわからん。今は親にも面倒見てもらっているけど、親もだんだん体力無くなってくるし、だんだん本人も重くなってくるし。(d)」と、研究対象者は親や自分自身が加齢していくことを実感し、退所後の生活をどうしたらよいかわからないことを語った。成長に伴い二次障害が出現し、嚥下機能低下のため胃瘻を造設した子どももあり、「(胃瘻造設を)やってみたら上手いこといなくて、吐いたり。ああ、こんなになってしまったっていう。負担面もちょっとあるかな。(e)」と、経口摂取していたが胃瘻からの栄養摂取になったことに対する思いを語った。また、子どもの身長・体重が増加したことで「いろんな面で負担は大きくなってきていますね。成長。(入所していた)3年間の

間で大きくなっているし。私自身もちょっと病気しちゃって。3年前ほどの、なんていうか体力が今一つ無いというか。(f)」と、研究対象者の負担が大きくなってきていることを語った。

在宅療育が困難だと考えている研究対象者は、「家で看ることが難しい状況なので。同じ母子家庭の親から(施設を希望していることを)言ってみたほうが良いよって言われた。(c)」、「私は母親でもあり、父親でもあるので、そうそう弱音をはけないですし・・・中略・・・医師に自分の場合はどこがいいですかね？みたいなことを聞いた。(b)」と、今後のことを医療者に相談したいことを語った。

4-3. 【子どもと家族にとって最適な療育環境を選択したい】

障害者施設の選択を考えている研究対象者は「(入所前は)仕事して、デイサービスに迎えに行って、家に帰ってお風呂に入れて。もういっぱいっぱいの生活だった。やっぱり(退所後も)施設に預けて、自分もゆとりをもった生活の方が、本人にもなんかいいかなって思って。(a)」や「在宅サービスだと週に5日とかでは、たぶんみていただけないと思うので、できれば障害者施設でという話をしていた。(c)」と在宅サービスを使用しても、家庭生活に余裕がないために施設入所を選択したことを語った。しかし、実際に障害者施設にしようと思い、「児童相談所でも話をしていたんですけど、こちら(入所施設)で相談されれば良いんじゃないですか？みたいなことを言われたんですけど、実際誰に言えばいいのかわからない。市役所の人にどこに言えばいいのかわからないって言ったら県の方とかに問い合わせをしたり、色々してもらったんですけどわからなくて。(a)」と、相談・手続きをどこで取れば良いのかわからず戸惑ったことを語った。その後、施設内の相談窓口を通して希望した障害者施設を見学し、「暗いイメージを想像していたんですけど、行ったら全然綺麗で新しくて。見ることでプラスになった。(b)」、「学校の雰囲気を感じつつ、授業をして帰るっていうことができるって言われたんで、ちょっと私の中で安心したっていうか。私の中で引がかかってい

たところも意外と解消された。(a)」と、雰囲気や気になっていたところを実際に見て選択したいと語った。

一方、在宅療育を選択した研究対象者は、「結構おじいちゃんにちょっとお願いしたり。(おじいちゃん)そういうところ(胃瘻)もみると言ってくれている。(e)」,「いろんなサービスとか使ったりして、自分に余裕をもちながら充実した生活を送れるようにしてやりたい。(f)」と、家族の協力を得たり、新たなサービスを利用したり、自分自身の休息できる時間をもちながら在宅療育がしたいと語った。

4-4. 【選択した療育環境に子どもが順応する支援が欲しい】

障害者施設への転所に向けて、「(対象施設の職員は)小さいころからのいろんな過程を皆さん知っているのだから安心なんですけど、そのことを障害者施設先は知らない。そういうのはまず心配ですよ。…中略…障害者施設の訓練の方が、こっち(入所施設)の訓練の方と横のつながりがあるっていうので、お世話になっている訓練士の方とかも、よくみんなで話し合いとか、そういうのを設けていますよと言われて安心しました。(b)」,「てんかんとか、医療的な面でみてもらっていたので、普段の状況ってこちら(入所施設)の方が(親よりも)わかっている。(転所すると)学校も病院も変わってしまう。専門家の看護師にしても学校の先生にしても、自分以上にわかっている人からの申し送りが上手くいったらいいかなって思います。(a)」,「(転所すると)環境が変わるので、不安はすごくあります。(c)」と、医療者間で情報交換などの連携を図ることで、転所先の医療者にも子どもの些細な変化を早く察知できるようになって欲しいと語った。

一方、在宅療育を再開することを決意した研究対象者は、「1年半ここ(障害児施設)におっても、私が(子どものことを)わかっていない部分がいっぱいあって、家に帰ってみて(外泊中に)、こんなときどうすればいいだろうと、そんな部分が結構あって、いろんな時に出てきます。(e)」,「その前はずっと見ていたにも関わらず、やっぱり3

年間空くとその毎日居る生活に対する不安、少しありましたね。実際、(施設で)どんなふうに暮らしていたのかよくわからなかった。1日くらい一緒にここでの生活を見られたら。(f)」と、退所前までに子どもの様子を詳細に知りたかったと語った。そして、「これって発作なのかな、とかちょっとびっくりしているだけなのかな、とか、…中略…医療ケアがこんなに結構大変なんだと思って。(e)」と子どもの反応を理解できないもどかしさや胃瘻を造設したことで子どもの消化器症状を確認しなければいけない難しさなどを語った。またトイレなどで姿勢が不安定になりやすいことから「椅子、ちょっと不安定になるし、(障害児施設では)工夫とかされているじゃないですか、その子に合わせた物を、こんな風にしたほうが本当はもっと良いんだというのはやっぱりわからないんで、そういう情報があったらいいなという気がしますね。(f)」と、座位保持物品を整えてから退所したいことを語った。つまり、子どもと研究対象者が在宅療育に順応できるように外泊を繰り返すことが必要であると語った。さらに、退所して半年在宅療育を行っている研究対象者は、「医療者方が定期的にアドバイスをくれたり、みに来ていただけたりとすると、すごく在宅生活が安心していけると思う。(f)」と医療者の継続した介入が欲しいことを語った。

考 察

本研究で得られた構造と医療者の介入について考察する。

(1) 入所時から子どもの行末について相談できる窓口が欲しい

親は子どもが医療型障害児入所施設に入所したときから、退所後のことを意識していた。しかし、親は、退所後の情報提供を医療者から充分に受けていないことや、施設に入所すると親同士の情報交換が困難になるとも語っていた。先行研究では、在宅療育を行っている親は、友人や知人などのピアサポートからレスパイトサービスに関する情報収集を入手している⁹⁾、と述べられている。この

ことから、在宅療育を行っている親は、主としてピアサポートを頼りにしているが、施設に入所した子どもの親は、第一に公的機関や子どもが入所している施設などからの情報を頼りにしていると考えられる。

親は、入所早期より退所後の情報が欲しいという思いがあることが明らかになった。在宅から施設入所を決断した親は、子どもや家庭の状況などの違いはあるが、在宅療育を継続できなくなったため、児童相談所や医療機関から得られる少ない情報をたぐりよせ、しかも短期間で判断せざる得ない状況になっていることが多い¹⁰⁻¹¹⁾、と報告されている。これらより医療者は、入所したときから積極的に親と関わり、相談窓口を明示・休日や夜間子どもに面会に来る親の相談に応じるなどの相談機能を強化する必要があると考えられる。

(2) 成長する子どもに対してサポート力が低下している家族がケアできるか否か見通しを得たい

家族の加齢などから家族のサポート力低下し、子どもの退所後の生活を心配していることが明らかになった。また、成長していく子どもの状態の変化に戸惑いを感じているようであった。入所している子どもの多数は成長期にあるため、刺激によるてんかん発作の病状の変化、子どもの身長・体重の増加に伴う脊柱変形や呼吸・嚥下・消化管機能の変化などの二次障害が出てくること¹¹⁾が推察される。親の加齢や子どもの成長について、藤原は¹⁰⁾、障害児の母親は自分自身の加齢と向き合いながら、ある面においては子どもの加齢をも見つめていくことになると述べている。この時期の親は、子どもの二次障害に対する治療の選択に加え、親の親の介護も必要になってくることから、自分自身を含めた家族の高齢化と向き合わなければならないと考えられる。これらより医療者は、親と入所している子どもと一緒に過ごせる時間が限られていることを意識して子どもの現状と今後出現するであろう障害の状況の説明、それに対して家族のサポート力での対応できるかを十分に検討する必要がある。

(3) 子どもと家族にとって最適な療育環境を選択

したい

親は、最適な療育環境を選択する際、家族サポートの有無、在宅サービスにより親の休息時間があるか、また子どもが充実した生活が送れるかを考えていた。これは、善生が述べている5つの在宅介護ニーズの特徴¹³⁾とほぼ同じであったことから、施設から在宅療育を選択しようとする親にも当てはまる共通したニーズと考えられる。

また、親は、今後の事を具体的にイメージできるようにになりたいという思いがあるため、利用可能なサービスを把握したり、施設見学を行ったりすることで施設内の医療者だけでなく、他施設・児童相談所や地域など多職種の人と関わるようになっていた。このような子どもに代わって親が情報交換する行動は、日本発達障害連盟が提言している大きな選択に係わる意思決定支援¹⁴⁾である情報を交換し判断の根拠を明確にする行動と合致していると考えられる。つまり、親は子どもの代で意思決定する代行決定をしなければいけないと考えられる。医療者は、親に希望する施設見学や自宅外泊を積極的に勧め、今後子どもの意向、心情、信念、好み、価値観を十分に反映される療育環境を選択・意思決定支援ができるように関わる必要があると考えられる。

(4) 選択した療育環境に子どもが順応する支援が欲しい

退所先が決まっても引き続いて親は、子どもが新しい環境に順応できる支援が欲しいと考えていた。重症心身障害児は、わずかな刺激や環境の変化などが原因で呼吸困難や発熱、てんかん発作などを誘発することが多く、その前駆症状は、子どもの微弱な反応、個別性があることから捉えにくい¹⁵⁾。そこで、今後子どもに関わる施設や児童相談所などの支援機関の関係者と現在子どもが入所している施設の医療関係者は、親を交えて子どもの状態について情報交換を行うことが重要だと考えられる。

また、在宅療育を選択した親は、医療者が自宅に訪問しそれぞれの専門的分野の視点でアドバイスが欲しい、さらに退所後も定期的に医療者が自宅に訪問し子どもや親の様子を確認してほしいと

語った。急性期病院から在宅生活に移行した医療的ケアが必要な重症心身障害児の退院支援への家族の思いとして池田は¹⁶⁾、在宅生活において実用性のある退院指導を求めていると述べている。このことから、子どもに関わる医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士や児童相談所は、自宅の構造、子どもの障害の程度と親の思いを把握して、親が在宅療育をする自信につながるようなアドバイスを行うべきであることがいえる。

さらに、子どもが障害者施設に転所することを選択した親は、初めて会う障害者施設の職員に子どもを託すことになるため、子どもの反応を適切にとらえて対応してもらえるのだろうかと心配していた。そのため、医療型障害児入所施設の医療者は、転所先の医療者と密に情報交換を行い、その内容を親に伝える必要があると考えられる。また、実際に転所先の施設の医療者が施設で過ごしている子どもを見る機会を持てるように関わり、かつ親もその場面に立ち会うことができれば、親により安心感を与えることができるのではないかと考えられる。本研究では、医療者同士だけでなく親も交えた情報交換を行っていくことが重要であるといえる。

(5) 本研究で得られた構造 (図 1)

【入所時から子どもの行末について相談できる窓口が欲しい】というニーズは、入所したところに強く退所がみられるが、退所先が決まるとみられなくなる。【成長する子どもに対してサポート力が低下している家族がケアできるか否か見通しを得たい】というニーズは、入所時から持っており、退所先の選択をするときに最も強くみられる。そして退所をするときには在宅療育を選択した親に見られる。【子どもと家族にとって最適な療育環境を選択したい】というニーズは、退所先の選択の時期に強く見られ、退所先が決定するとみられなくなる。【選択した療育環境に子どもが順応する支援が欲しい】のニーズは、退所先の選択する時期から見られ、退所するまでみられる。このように共通なニーズの構造は時系列と関係していると考ええる。

結 語

医療型障害児入所施設退所を余儀無くされる重症心身障害児をもつ親のニーズの構造として、【入所時から子どもの行末について相談できる窓口が欲しい】【成長する子どもに対してサポート力が低下している家族がケアできるか否か見通しを得たい】【子どもと家族にとって最適な療育環境を選択したい】【選択した療育環境に子どもが順応する支援が欲しい】が得られた。親は、医療型障害児入所施設入所から退所までの期間、子どもの行先について情報収集や相談などの支援を受けたいと考えていることから、入所早期から親のニーズをとらえた支援が必要であると示唆された。

謝 辞

本研究において協力していただきました親御様、医療関係者の皆様に心より感謝申し上げます。利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 厚生労働省. “障害児及び障害児支援の現状” <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000036483.pdf> (参照 2017-03-07)
- 2) 厚生労働省. “主管課長会議資料 平成 28 年 3 月 8 日 実施” <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000115777.pdf> (参照 2017-03-07)
- 3) 池田麻左子: 医療的ケアが必要な重症心身障害児の退院支援への家族の思い 急性期病院の看護師による退院支援を通して. せいいろ看護学会 6 (2): 16-21, 2016.
- 4) 川本和子, 豊田ゆかり, 西嶋志津江ほか: 重症心身障害児の親が体験した医療者とのかわり - 診断・入院・在宅の経過の中で - . 愛媛県立医療技術短期大学紀要 (15): 73-79, 2002.
- 5) 玉村尚子. 重症心身障害児の母親が在宅療養

- を選択する過程での迷い. 自治医科大学看護学ジャーナル 2016; 13: 11-19
- 6) 横地健治: 重症心身障害児の概念と定義の変遷, 大島分類・横地分類. 新版 重症心身障害児療育マニュアル. 第1版. 岡田喜篤監. 2-15. 医歯薬出版株式会社, 東京, 2015.
 - 7) アメリオ・ジオルジ: 心理学における現象学的アプローチ 理論・歴史・方法・実践, 吉田章宏訳, 223-232, 新曜社, 東京, 2013.
 - 8) Giorgi A.: The Descriptive Phenomenological Method in Psychology. Duquesne University Press. Pennsylvania, 2009.
 - 9) 高木園美, 桶本千史, 嶋大二郎ほか: 富山県の在宅重症心身障害児(者)の主介護者における介護負担感に関する要因. 小児保健研究 73 (3): 403-408, 2014.
 - 10) 藤原里佐: 障害者家族における母親役割の変化: 加齢期にある母親の生活を中心に. 教育福祉研究 9: 127-135, 2003.
 - 11) 今村三枝, 松島明日香, 玉村公二彦: 青年・成人期における重症心身障害者のQOLに関する考察—主たる介護者である親へのインタビュー調査による検討—. 奈良教育大学紀要 63 (1): 55-65, 2014.
 - 12) 鈴木康之, 舟橋満寿子: 重症心身障害児(者)の予後とライフスタイル. 新版 重症心身障害児療育マニュアル. 岡田喜篤監. 46-54, 医歯薬出版株式会社, 東京, 2015.
 - 13) 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: 埼玉県立大学紀要 7: 51-58, 2006.
 - 14) 公益社団法人 日本発達障害連盟. “平成27年度障害者総合福祉推進事業 意思決定支援のガイドライン作成に関する研究”. 2016 <http://www.jlidd.jp/wp-content/uploads/bb8a04988f4675aa39188b161c56d48a-1.pdf> (参照 2017-05-18)
 - 15) 石井美津子, 平元東: 健康管理の基本的な考え方. 新版 重症心身障害児療育マニュアル. 岡田喜篤監. 70-76, 医歯薬出版株式会社, 東京, 2015.
 - 16) 池田 麻左子: 医療的ケアが必要な重症心身障がい児の退院支援への家族の思い 急性期病院の看護師による退院支援を通して: せいの看護学会誌 6 (2), 16-21, 2016.

Parent al needs structure until therefollowing discharge of their children with physical and mental disabilities discharge from medical facilities.

Naoko Furusato¹⁾, Chifumi Okemoto²⁾, Hiromi Matsui³⁾, Kyoko Sasano³⁾,
Tomomi Hasegawa³⁾

- 1)Nursing, Toyama Prefectural Central Hospital/Research Support Personnel, 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, 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, Graduate School of Medicine and Pharmaceutical Sciences for Research, University of Toyama,

Abstract

Per According to the Child Welfare Act system in Japan, children aged >over 18 years with physical and mental disabilities must be discharged from medical facilities. Parents of these children have to decide whether to admit them to facilities for the disabled or provide home care.

This study clearly aimed at examined examining the healthcare concerns of the parents' medical needs for following the discharge of their children with physical and mental disabilities as they must discharge from the medical facilities. Interviews were conducted sSix parents of such children with profound intellectual and multiple disabilitieswere interviewed. The interview contents were then analyzed using Giorgi's A's phenomenological method.

Results : (1) the parents immediately wanted want to contact staff that can talkto discuss about their children after discharge as soon as entering, (2) want to get a prospect whether aging parents can support or not growing children;the parents needed to assess the adequacy of aging parents in catering for the special needs of their growing child, (3) the parents wanted to selectchoose the most suitable care environment for both their child and the family, and (4) the parents wanted their children to adapt child to new suitable care environment.

Keywords

Medical facilities, ; Needs ,; Parents; physicalParent, Physical and mental disabilities parent needs