

一般財団法人 滋賀県民間社会福祉事業職員共済会  
地域共生型社会推進事業助成金

## 事業完了報告書

### 1、概要

報告日	平成 27 年 4 月 2 日
報告者	青山 由布子
助成団体名 (所属団体名)	京都大学大学院医学研究科
団体住所	〒 606-8501 京都 都道府県 京都市左京区吉田近衛町
団体電話番号	075 - 753 - 4300
代表者 (助成対象者)	青山 由布子
助成対象事業	重症心障害児の母親が短期入所を活用していくプロセス
事業（助成）期間	平成 26 年 4 月 ~ 平成 27 年 3 月
事業費総額	222,276 円
助成金総額	222,276 円

※住所・電話番号等は団体のものを記載し、個人情報に関わることは記載しないでください。

次ページ以降に「事業内容」、「事業成果」、「今後の課題など」を簡潔に記載してください。

#### 注意事項

- ①共済会ホームページに掲載しますので**個人情報の掲載は禁止**します。
- ②「事業内容」、「事業成果」、「今後の課題など」は**合計5ページ以内**で作成してください。
- ③**写真の掲載は原則禁止**しますが、どうしても必要な場合は最小限度に留めてください。
- ④写真を掲載される場合は**必ず撮影対象の方に事前に了承を頂く**ようお願いします。
- ⑤必ず Word ファイルのまま [shigakyo@cello.ocn.ne.jp](mailto:shigakyo@cello.ocn.ne.jp) へメールにてお送りください。

## 2、事業内容

### 1、研究の背景

近年のノーマライゼーションの普及、医療費削減を目的とした入院日数の短縮、社会の意識の変化により、生活の多くに介助が必要となる重症心身障害児・者（以下、重症児・者とする）でも地域での生活者が増加している。感染や加齢による重症度の悪化などの要因から重症児・者の全国の実態数は把握されていないが、過去の愛知県の調査による人口対比から、約 37,000 人とされている。病院や施設への入所者は約 12,000 人であることから、全体数の約 70%は在宅で生活しているとされる。

重症児・者の主な介助者は母親であり、その負担は重い。在宅支援は増加傾向にある重症児・者の地域での生活のために必要不可欠であり、様々な支援が国、地域、病院や施設単位で行われている。

在宅の重症児・者と介助者が利用できる資源には、訪問介護サービス、通所支援、短期入所等がある。長く在宅を続けるため、また孤立を防ぐためにも、介助者の休息は重要である。そのうち短期入所は、先行研究により疲労感の減少や、母親が他の同胞に関わる時間が増える、休息時間が持てる等の効果が報告されている。短期入所の利用理由は家族の病気や冠婚葬祭、旅行や帰省等の割合が減少傾向にあり、介助者の休養や兄弟の行事といった理由が増加傾向にあるとする報告があり、その利用目的は多岐になってきていると考えられる。利用率は地域格差があり、どこに住んでも同一のサービスが受けられるよう、支援の充実が求められている。短期入所は必要とされる一方で、預けるという母親の罪悪感の訴えや、入所時の死亡につながるような影響を受けたかに関する研究は少ない。母親のニーズを調べる中で重症児・者への影響について触れている研究もあるが、短期入所を始めた時、利用を繰り返した時に、児がどのような反応をしていくか調べたものはない。

児を中心とした短期入所に関する研究がほとんど見られない理由として、短期入所はレスパイト事業の一つであり介助者の休息を目的としていること、上記のような短期入所の地域格差や利用自体の問題があること、本人からの意見が言葉として得られないことが考えられる。しかし、短期入所の利用促進、サービスの向上には、短期入所を利用後の重症児・者への影響を家族がどのように認識し、その認識が短期入所に関わるのかを把握することが重要であると考えられる。

### 2、目的

短期入所を利用する重症児への影響から短期入所の利用を母親がどうとらえていくのか、母親の短期入所利用に対する認識変容の過程を明らかにすることとした。

遺族

### 3、研究方法

M-GTA を用いた質的研究とした。

短期入所を利用する未就学の重症児とその母親とした。また、医療依存度に関しては

先行研究で結果への影響が不明のため、本研究では医療依存度での選択はせず、大島の分類 1～4 に相当される児を対象とした。

データの収集は半構造化面接で行い、関西圏で 2 つ、関東圏で 1 つの重症心身障害児者施設に協力を依頼した。

データ収集は、平成 25 年 12 月から平成 26 年 11 月まで行った。

#### 4、倫理的配慮

本研究では 15 歳未満である重症児の情報を扱うため、母親の代諾を得て行った。なお、本研究は京都大学大学院医学研究科・医学部および医学部病院医の倫理委員会に提出し、承認を得た。また、各協力依頼施設の倫理審査を経た。

### 3、事業成果

#### 1、対象者の概要

施設より紹介を受け同意を得た、18名にインタビューを行った。うち1名は資料とした。

児の平均年齢は4.6歳、医療ケアはあり12名、なし5名、生活面ではすべての場面においてほぼ全介助であった。すべての情報はカルテ等ではなく紙面にて母親より取得しているため、一部の情報に空欄があり不明とした。短期入所利用回数に関してはおおその回数ではあるが、協力施設以外ではない短期入所を含め、利用回数が5回未満となるものが9名、5回以上10回未満が4名、10回以上の利用経験があるものは4名であった。すべての対象児が療育や、保育園、デイサービスなど、何らかの短期入所以外のサービスを利用していた。母親の平均年齢は、36.7歳であった。面接時間は、1回あたり30分から80分であり、平均45.1分であった。

#### 2、結果図とストーリーライン

本研究では分析テーマを「母が児への短期入所への影響をとらえ、短期入所を利用していくプロセス」を設定しており、入所前のきっかけや入所目的に至るプロセスは含めていない。

インタビュー内容を逐語録とし、M-GTAで分析を行った。結果、20の概念と、6のカテゴリーが生成された。各概念、カテゴリー間の関係をとらえた結果、結果図である『児への影響を基軸とした短期入所をより良く利用していくプロセス (図1)』となった。

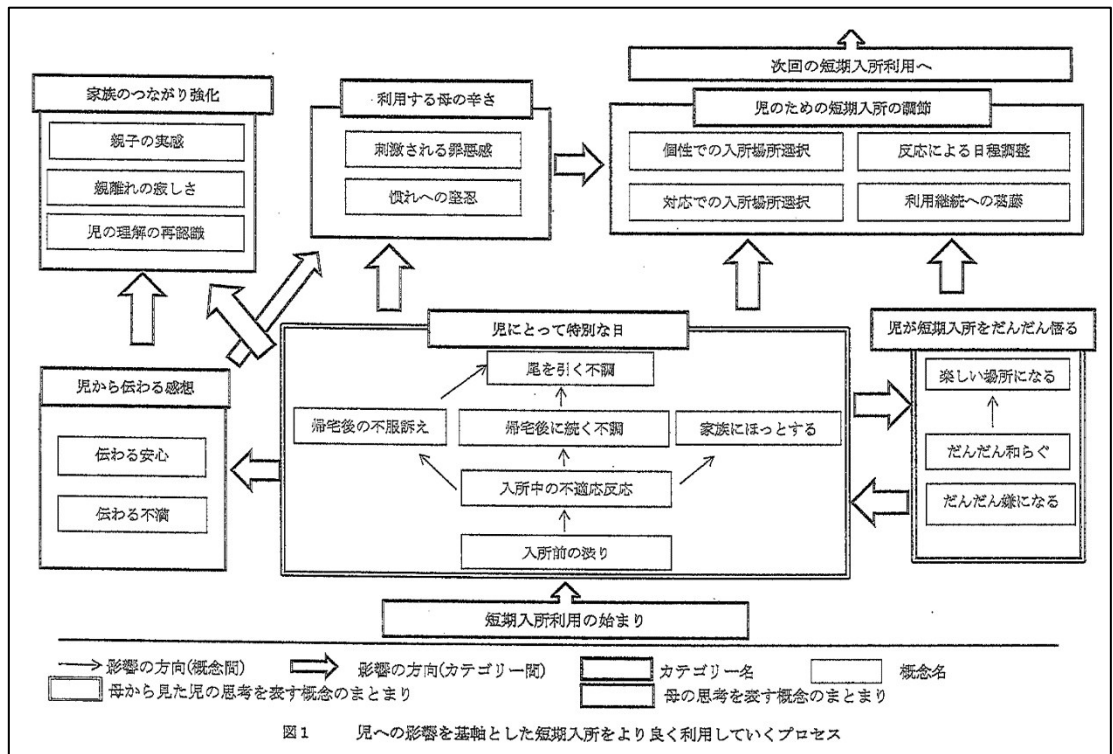


図1 児への影響を基軸とした短期入所をより良く利用していくプロセス

結果図のストーリーラインは以下である。なお、【 】はカテゴリー名またはその一部、< >は概念名、またはその一部を表している。

子どもは、家族から離れて見知らぬ場所で過ごすという経験をし、様々な反応を示す。家族から離れている入所中だけではなく、短期入所を利用する前、利用した後に、リハビリや療育活動へ行く際とは異なる反応をし、短期入所は【児にとって特別な日】となっていた。初めは状況を分かっていなかった児も【だんだん悟る】ことによって、<だんだん嫌になる>反応が出てきたり強くなったりしていた。児の短期入所を嫌がる反応から、母親は<児の不満を感じ>、元から持っていた<罪悪感を刺激された>り、短期入所に慣れることを目標として<辛さに耐えた>りと、短期入所を【利用する辛さ】を感じていた。しかし、短期入所は辛いものばかりでなく、児の短期入所に対する反応から児が場所は家族を理解しているという<児の理解の再認識>ができたり、慣れない環境下で口内炎がしやすいなど児の家族と同じ反応をみて<親子の実感>を抱くなど、母親は【家族のつながり強化】の機会にもなると考えていた。短期入所を繰り返す中で泣くなどの不適応反応が<だんだん和らぐ>児や、短期入所が<楽しい場所になる>児もおり、その反応を児から<伝わる安心>と受け取って母親は安堵する一方で、<親離れの寂しさ>も感じていた。見知らぬ場所と人に対して不安が大きい児も当然多く、母親はそのような児への影響を基にして<利用継続への葛藤>を抱きながら、<対応での入所場所選択>や<個性での入所場所選択>、利用した時の児の<反応による日程調整>を行い、少しでも児の不安や負担が少なくなるように【児のための短期入所の調整】の方法を模索して短期入所を利用していた。

#### 4、今後の課題など

##### 考察

本研究の結果から、母親が児への影響を基に、児自身や母親自身、家族全体のメリットを見出しながら短期入所の児の負担が少ないものとなるように工夫し、児にとってより良いものとなるように使っていく過程が明らかとなった。

在宅を支えるレスパイトサービスの質的量的問題については多くの報告がなされており、制度の確立や重症児施設の機能拡充、在宅支援サービス全体の量と質の確保が急務の課題としてあげられている。しかし、重症児・者施設はその必要性から増設されているものの、医療従事者不足、介護職の低賃金、診療報酬の低さ等の問題は依然として大きく、急激なサービスの増加や改善は現実的ではない。児が成長するとともに母親は児の生活全般に対してコーディネーター役を獲得していく側面や、在宅生活のために社会資源を効果的に活用していく過程が報告されており、本研究でも母親は取得できる限られた選択肢の中で、利用の仕方を児によって調整し、児が少しでも安楽に過ごせるよう配慮していた。

##### 1、児への影響を基軸とした母の判断

家族から離れ、一人で見知らぬ場所と人に囲まれて過ごすことは、障害の有無にかかわらず幼児期にある児にとって大きな出来事である。母親は児が発する様々な反応を児の感想として受け取り、短期入所を評価する基準としていた。

具体的には、短期入所を受けた児の反応から感想を受け取り、児の個性や入所場所の職員の反応を鑑みて、短期入所の日程や場所を調整していた。反応が和らいだり、楽しそうにする児の様子は母親にとっては好意的に受け止められており、これは児にとって短期入所が楽しい場所になると利用が促進されるという先行研究に一致する。しかし、だんだんと嫌がる、または毎回不適応反応が強いと母親は児への負担や不満が大きいと感じ、利用への辛さを強く感じていた。これにより、本研究では単純に利用が休息に結びつくものとはなっていなかった。

また、母親へのインタビューによる調査では「究極の支援は、幼稚園までのこどもが小さい時期かにこどもから離れることができること。たとえ一時間でもいいから安心して預けられるところがほしかった」という母親の思いが語られており、幼児期の母親でも母子分離ができるサービスが求められているのは確かである。本研究で短期入所を利用する母親の辛さや葛藤が強く語られたのは、利用することでおこる児への負担と、利用することで得られる母の時間的余裕の二つのメリットとデメリットが母親の中でつりあいのとれるものではなかったためと考えられる。短期入所利用後に長期にわたって児のケアの要求や必要度が高くなり母親の身体的な疲労が増す場合だけでなく、児の反応を母親への不満や短期入所に対する不安と受け取って頂けることに対する罪悪感が増強され心理的な負担となるプロセスが語られ、一時的な休息を上回る疲労感や負担感を母親が抱える場合が考えられた。また、母親自身がそのような辛さを抱えていたとして

も、将来的な児の社会性や緊急時を考慮して利用することがメリットになると判断された場合は、母親は自身が辛くても児へのメリットを重要視し、少しでも児が楽に過ごせるように入所場所や日程の調整を苦心し、短期入所利用継続への努力を行っていた。これらにより、短期入所を継続的に利用していても母親の休息に結びついていない場合が示唆され、短期入所を勧める地域や施設の担当者は利用が真に効果的なものとなっているか考慮する必要があると考えられた。母親にとって短期入所が児の帰宅後に労力が増すものではなく、休息がとれる場となるように意識し、また短期入所に対する調整に関して理解を持つことが重要だと示唆された。

## 2、児の反応に基づく家族との絆の深まり

本研究では家族も短期入所を受け入れる職員も避けたいと思っている拒否反応から、児への理解につながり家族の絆の深まりへと至っていた。児が短期入所という言葉や環境を理解して嫌がる仕草をしたり、迎えに来た母親や家族に対しほっとしたり泣いて不服を訴えたりする行為を目にしたことによって、母親は児が自身や状況を理解していることを改めて認識できていた。母親は日常を共に過ごす中である程度は児の発達や認知を自身で把握している。しかし、それは自信と児の間のものである。短期入所の利用によってそれまでの母子の密接な関係が崩れ、近すぎて見えていなかったり母親自身が思い込みや希望的観測だろうと判断したりしていた児の成長や認知がしっかりとした反応として見え、母親が児の力を実感できたのではないかと考える。

児の力の再認識は、児のみならず、家族のメリットにもなると考える。「よくわかっているなら、「よくわかっているなら、短期入所を利用せず家で一緒に過ごしたい」という発言もあり、家族関係の向上は短期入所の利用率の上昇とはならないかもしれない。しかし、母親が児の成長を見つけること、再認識できることは、それ以上の価値があると考えられる。

短期入所利用を契機とした重症児の不応反応は、軽微なものから重篤なものまで報告されており、短期入所利用の阻害因子として報告されている。幼児期にある児、またはその発達過程にある者が家族と離れることは障害がなくても大きな行事であり、加えてそれまでの障害児と家族の密接な関係や、児の社会性からある程度は避けられないものと考えられる。この反応を家族のみならず施設側もどう受け止めていくのか、変えていけるのが重要である。反応を完全な悪いものとしてとらえるのではなく、ポジティブに受け取れるよう施設側が配慮すべきではないかと考える。

本研究の結果は、対象となった18名からの分析結果である。対象者は全員療育等を利用しているほか、モデルとして設定されているほど仕組みが整った施設を利用しており、全国的に見て福祉医療の面で充実した地域に住んでいる。対象地域の属性に偏りはあるが、今回明らかになった結果は、家族が短期入所を便宜的な利用から真に活用したいと思えるようその支援策を検討していく資料に資するものだと考える。