

在宅重症心身障がい児家族の支援ニーズと 専門職による重要度および実践度評価

—看護職および行政職を対象としたデルファイ法による調査より—

ワキミス リエ フジオカ ヒロシ スマグチ チュエコ
 涌水 理恵*1 藤岡 寛*3 沼口 知恵子*4
 ニシガキ カオリ サトウ ナホ ヤマグチ ケイコ
 西垣 佳織*5 佐藤 奈保*6 山口 慶子*2

目的 在宅で生活する重症心身障がい児家族（以下、在宅重症児家族）の支援ニーズを明らかにし、彼らと日常的に関わる看護職および行政職の支援ニーズに対する重要度の認識および実践の現状を明らかにし、今後取り組むべき課題を同定することである。

方法 首都圏近郊の在宅重症児家族にインタビュー調査を行い、質的内容分析法により支援ニーズ項目を作成した。またデルファイ法により、看護職および行政職に2度のアンケート調査を実施し、各立場からの重要度および実践度について、項目ごとの中央値・四分位範囲（IQR）・IQR%を算出した。

結果 在宅重症児家族25組計56名へのインタビューより支援ニーズ41項目を作成した。デルファイ1次調査対象者は看護職29名、行政職97名で行い、2次調査対象者は看護職19名、行政職52名であった。重要度の特に高かった項目は、看護職で23項目、行政職では18項目であり、看護職・行政職ともに重要度が高いと見なした項目は「医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に伝えてほしい」「将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい」などの6項目であった。実践度の高かった項目は、看護職で15項目中3項目、行政職で13項目中3項目であった。実践度と重要度に乖離があった項目は看護職が「サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい」などの5項目、行政職が「災害時に迅速に対応できるようにしてほしい」「家族だけで頑張りすぎないでいいことを伝えてほしい」の2項目であった。

結論 看護職および行政職ともに、家族の支援ニーズを支持する姿勢を有しており、重症心身障がい児の成長に合わせて家族の将来の見通しが立てられるよう、サービス利用情報や療育アドバイスを充実していくことの重要性を認識していた。重要度および実践度に乖離がみられた項目への対策として、看護職では在宅重症児家族に必要なサービス利用や家族会等の情報を部局内で周知・共有すること、他職種と協働して各家族や児の個別性をアセスメントしつつ在宅療養への助言、将来を見据えた助言、家族へのサポートを行う組織としての体制や機会を作ること、行政職では地域の状況を考慮した災害への具体的な備えの検討、家族との対話とねぎらいを行うことが取り組むべき課題として提示された。

キーワード 重症心身障がい児家族、在宅生活、支援ニーズ、デルファイ法、看護職、行政職

I はじめに

重症心身障がい児（以下、重症児）は、全国

平均で約7割が在宅生活を送っている¹⁾。重症児とともに生活を送る家族は、重症児の医療的ケアや日常の世話において多くの役割を担って

*1 筑波大学医学医療系准教授 *2 筑波大学大学院人間総合科学研究科大学院生
 *3 つくば国際大学医療保健学部准教授 *4 茨城県立医療大学保健医療学部准教授
 *5 東京医療保健大学医療保健学部講師 *6 千葉大学大学院看護学研究科准教授

おり、重症児の成長や親の高齢化とともにその負担が増大している²⁾。

重症児を在宅で育てる親が有するニーズとして、在宅移行初期は「知識や情報」、その後「他者との関わり・共感・協働」「在宅介護の継続と休息」が挙げられている³⁾。「在宅介護の継続と休息」に関しては、レスパイトケア利用が大きくかわるが⁴⁾、サービス供給量の不足、複雑な利用手続き、医療的ケアへの対応困難等、現実的な問題も示唆されている⁵⁾。松澤ら⁶⁾は、障害者自立支援法の導入後、母親の養育負担感が増加しており、その背景として、サービス利用量の減少とサービス利用情報の少なさとサービス利用の費用が高いことが関連していたと報告している。田中ら⁷⁾の在宅支援サービスの利用状況を調査した研究では、医療的ケアの必要な在宅重症児・者の41.5%が通園・通学・通所施設において困った経験をし、その内容として送迎、母親の付き添い、看護師や非医療職の医療的ケアの質の問題を挙げている。また、在宅サービスとして訪問看護51.4%、居宅介護54.2%、デイサービス45.8%が利用され、それぞれ利用のメリットが大きい反面、約半数の家族が改善の必要性を指摘していたことも報告されている。

在宅重症児家族の支援ニーズについて、医療・保健・福祉・教育の関係者間で共有し合い連携することが重要とされている⁸⁾。当該家族を社会全体で支えていくという観点から、実際に重症児の医療的ケアに関わる看護職の視点のみならず、児と家族のライフステージや個別性に応じたトータルな支援が求められている行政職の視点から、当該家族の支援ニーズをどの程度重要視しているか、実践できているかを評価することが必要不可欠である。

以上のような背景を踏まえ、今回は重症児の在宅療養をある一定以上の年数継続されている家族の立場から支援ニーズ項目を抽出し「在宅重症児家族に必要な支援」の分析結果を提示しつつ、それが一方的な提示で終結しないよう、重症児および家族についての造詣が深く、普段から関わりを多く有する看護職と行政職に、家

族から出た支援ニーズの重要度および実践度の評価をしてもらった。こうすることで今後、看護職および行政職がそれぞれの役割から支援を実践していくための具体的な方策について検討が可能になると考えたためである。

Ⅱ 方 法

(1) 調査対象

1) 在宅重症児家族

東京、千葉、茨城に在住する重症児を養育する家族を対象とした。対象とする家族構成員は、主たる養育者とその配偶者、および重症児の12歳以上のきょうだい1名とした。きょうだいが複数いる場合には、主たる養育者が任意のきょうだいを選んだ。東京2施設、千葉1施設、茨城2施設の計5施設で研究者が対象者を選定した。

2) 在宅重症児家族と関わる看護職および行政職

看護職の対象者は、東京都の重症心身障害施設または訪問看護事業部に勤務する看護師とした。行政職の対象者は、東京都の62市区町村の福祉課職員とした。

(2) 調査手順

1) 家族を対象としたインタビュー調査

研究者が機縁法により、対象者を選定し、調査内容および倫理的配慮について口頭および文書にてわかりやすい言葉を用いて説明した。対象者から調査への参加同意が得られた場合、研究者が対象者の自宅または対象者が指定するプライベートの確保された場所へ赴き、インタビューを実施した。インタビュー時間は30分から1時間程度とした。調査期間は2013年9月～2014年8月であった。

2) 看護職および行政職へのアンケート調査

デルファイ法を用いた。デルファイ法とは、信頼性の高いコンセンサスメソッドの一つで⁹⁾、1次調査で対象帰属集団の回答の傾向を把握し、2次調査では1次調査で把握された回答傾向を参照しながら、再度同内容のアンケートに回答してもらう。

看護職には調査内容および倫理的配慮について直接口頭および文書にて説明し、アンケートの回答を得ることで調査協力への同意とみなした。調査方法はデルファイ法を用いた。デルファイ1次調査から2次調査までの期間は約1カ月とした。行政職に対しては、調査内容の概要を電話にて説明し、アンケート郵送の許可を得たのち市区町村の福祉課宛にアンケートを郵送した。アンケートの返送があった市区町村の福祉課宛に2次調査のためのアンケートを再郵送し、1回目と同一の職員に回答してもらった。デルファイ1次調査から2次調査までの期間は約1カ月とした。調査期間は2014年10月～2015年1月であった。

(3) 調査内容

1) 家族を対象としたインタビュー調査

在宅重症児家族が抱える療育上の負担や生活上の困りごとに関する具体的なエピソードを聞き出し、それらを軽減するために、医療的側面や社会的側面で、どんな支援が具体的に必要だと思うかを、オープンクエスチョン形式により尋ねた。

2) 看護職および行政職へのアンケート調査

1) より得られた支援ニーズについて、看護職・行政職それぞれの立場から、重症児家族を支援する上でその項目をどの程度重要視しているかについて、「重要」「場合により重要」「重要でない」の3段階で評価してもらった。また、実践度の現状について「できている」「できたりできなかったり」「できていない」の3段階で評価してもらった。

(4) 分析方法

1) 家族を対象としたインタビュー調査

インタビューにて得られた語りから逐語録を作成し、質的内容分析¹⁰⁾の手法を用いて、対象の負担や生活上の困りごとに対応した支援ニーズを抽出した。抽出した支援ニーズは研究者間で協議・検討し、語りの内容と行き来することで整合性を確認し、当該家族の支援ニーズ項目を作成した。分析の内的妥当性を保証するため、

対象2家族のメンバーチェックを受けた。

2) 看護職および行政職へのアンケート調査

家族の支援ニーズ項目について、看護職および行政職から各項目3件法で回答を得て、1から3の得点から中央値・IQR（四分位範囲）・IQR%（75パーセンタイルから25パーセンタイルに含まれる回答者の百分率）を求め、実践度および重要度の個人の同意と各集団のコンセンサスの指標とした¹¹⁾¹²⁾。中央値が高く、IQRが低く、IQR%の高いものが、より高い同意とコンセンサスを得ていると解釈した。

両職ともに重要度が特に高く評価された項目の基準は、中央値3以上、IQR1以下、IQR%90%以上、とした。実践度の高い項目の基準は、中央値3以上とした。さらに、各職種が重要視しているが実践できていない項目（以下、乖離項目）の基準は、実践度が中央値2以下、IQR1以下、IQR%80%以上、かつ、重要度が中央値3以上、IQR1以下、IQR%90%以上、とした。

(5) 倫理的配慮

インタビュー調査、アンケート調査ともに、対象に調査協力を依頼するに当たり、調査協力は自由意志であること、調査に協力しなくても何の不利益も被らないこと、調査協力はいつでも中止できること、調査内容の公表に当たってはプライバシーを保護することを十分に説明した上で協力の同意を得た。なお、本研究は、筑波大学医の倫理委員会の承認を得て実施した（平成25年7月29日承認、承認番号782）。

Ⅲ 結 果

(1) 対象の属性

家族は、25名の重症児の母・父・きょうだい56名であった（表1）。年齢（平均値±標準偏差）は、母41.2±5.9歳、父42.3±7.0歳、きょうだい15.5±2.3歳であった。面接時間（平均値、範囲）は母65.5（31-88）分、父49.5（28-80）分、きょうだい32.7（16-46）分であった。

デルファイ1次調査対象者は看護職29名・行政職97名で、2次調査対象者は看護職19名・行

表1 在宅重症児家族の属性

| ID | 当該児の年齢 | 当該児の疾患 | 母年齢 | 父年齢 | きょうだい年齢(性別) | 家族人数 | 生活に関する困りごと | 社会サービス・学校 |
|----|---------------|-------------------------|-----|------|-------------|---------|--|---|
| 1 | 14歳8カ月 | 急性脳症 | 45 | 46 | 12(男) | 大人2・兄弟3 | 頸椎症 | ・就学前通園 ・一時的に子育てサポートをきょうだいに利用 ・特別支援学校 |
| 2 | 7歳9カ月 | 脳室周囲白質軟化症、てんかん(WEST症候群) | 36 | 44 | - | 大人2・兄弟0 | 車いすを持ち上げること、長時間の抱っこが大変 | ・リハビリ室でのおしゃべり会 ・1カ月のうち10日は通院 ・週1回ヘルパー |
| 3 | 14歳5カ月 | 脳室周囲白質軟化症 | 38 | 39 | - | 大人4・兄弟2 | ヘルニア手術をしたがまだ完治していないこと | ・週5特別支援学校 ・月1-2回のOT、PT ・療育センター→幼稚園 |
| 4 | 7歳3カ月 | 低酸素脳症 | 36 | 36 | - | 大人2・兄弟3 | - | ・週1回:訪問学級 ・週1回:訪問看護、週1回訪問入浴、週1回リハビリ ・隔週で呼吸器の点検、往診 ・3カ月に1回1週間レスパイト |
| 5 | 10歳4カ月 | 脊髄空洞症(非典型的) | 42 | 42 | 12(男) | 大人3・兄弟3 | 年数回足のつりやこわばりが数カ月程度続く、夕方立ってられず先で突然歩けなくなり車いすを使用すること | ・訪問看護、訪問入浴、往診 ・週3回訪問学級 ・3カ月に1回レスパイト(6泊7日) ・ヘルパー(1回6時間まで使える、月に2-3回) |
| 6 | 16歳7カ月 | インフルエンザ脳症 | 50 | 49 | 18(男) | 大人5・兄弟2 | 肩こり、首こり | ・月1回リハビリ(PT) ・週2学童保育、月曜から金曜学校 ・ヘルパー、訪問入浴、ファミリーサポート ・ショートステイを時々土日で利用 |
| 7 | 5歳2カ月 | 新型インフルエンザ脳症 | 30 | 35 | - | 大人2・兄弟1 | ホルモンバランスの乱れによる生理不順、潔癖性の悪化 | ・3カ月に1回レスパイト(6日間) ・月1往診 ・週1ヘルパー、リハビリ、訪問看護、訪問入浴 |
| 8 | 7歳5カ月 | 脳性麻痺 | 40 | 49 | - | 大人2・兄弟1 | - | ・月1往診、ST ・週5フリースクール ・週1OT、PT |
| 9 | 14歳7カ月/12歳6カ月 | 福山型先天性筋ジストロフィー | 42 | 41 | - | 大人2・兄弟1 | 子どもの体重増加によりトイレや入浴で持ち上げる負担が増大、肩と腰が良くなることはないと思えること、寝不足 | ・平日は特別支援学校 ・週3ヘルパー ・受診は3カ月に1回、リハビリは月3回 ・福祉医療センターで一時預かりあり |
| 10 | 7歳9カ月 | 4A1プロコラーゲン遺伝子の異常症 | 34 | 35 | - | 大人2・兄弟2 | 自身の体重増加、禁煙希望 | ・平日は特別支援学校 ・週1回訪問看護(入浴) ・不定期にショートステイ ・週2回放課後デイサービス ・月1回PT |
| 11 | 4歳0カ月 | パリスターキリアン慢性呼吸疾患 | 36 | 40 | - | 大人2・兄弟1 | 仕事との両立、学校入学後の支援、睡眠不足 | ・週5保育園 ・週1回訪問看護 |
| 12 | 5歳3カ月 | 低酸素性虚血性脳症、脳性麻痺 | 31 | 36 | - | 大人2・兄弟2 | 姉妹の学校行事の際など預け先が見つからず欠席すること、生活面では仕事、姉妹の行動制限が不安 | ・週2回デイサービス ・月1回受診、週1回PT ・年1-2回ショートステイ |
| 13 | 15歳3カ月 | 脳性麻痺による四肢体幹機能障害 | 38 | 38 | 16(女) | 大人4・兄弟2 | 仕事上の責任が増え育児や家事にかける時間が少ないこと | ・平日は特別支援学校(母送迎) ・ショートステイほとんど利用せず、デイケア ・週2ヘルパー(入浴)、月2回PT ・週1回訪問看護(入浴、気管切開の処置) ・週2週間に1回通院 |
| 14 | 4歳1カ月 | 18トリソミー、気管軟化症 | 49 | 48 | 15(女) | 大人2・兄弟1 | - | - |
| 15 | 7歳6カ月 | 低酸素性虚血性脳症 | 45 | 年齢不明 | 17(女) | 大人2・兄弟1 | - | ・訪問看護(週4、内1回はOT) ・週2回訪問学級 ・週2週間に1回歯科受診 ・週2週間に1回個人事業のST |
| 16 | 13歳11カ月 | 全前脳胞症(口唇口蓋裂、尿管症) | 46 | - | 17(女) | 大人3・兄弟2 | 随鞘炎の悪化、同居義母の体調の不安 | ・平日は特別支援学校 ・月1回訪問看護 |
| 17 | 18歳1カ月 | びまん性軸索脳損傷、遷延性意識障害 | 47 | 54 | - | 大人2・兄弟1 | 疲労により起き上がれなくなる、手首の痛み、交通事故の裁判や急性期の家族別居、介護住宅の計画設計建築、日々のケアや家事、仕事が重なりオーバーワークとなっていること | ・平日は特別支援学校(母待機) ・週3回訪問入浴、週1回リハビリ ・月1回通院、3カ月に1回パクロフェン、歯科 ・年1回ショートステイ |
| 18 | 22歳6カ月 | 脳性麻痺 | 45 | - | 17(女) | 大人5・兄弟1 | 猫背 | ・週数日デイサービス ・月2回PT、3カ月に1回OT ・年1回リハビリ入院 |
| 19 | 15歳4カ月 | CMV感染症による先天性脳性麻痺 | 44 | 47 | 14(男) | 大人4・兄弟1 | 介護(風呂・食事) | ・平日は特別支援学校 ・週3回ヘルパー(入浴) ・月1回リハビリ(動作法) |

つづく

| ID | 当該児の年齢 | 当該児の疾患 | 母年齢 | 父年齢 | きょうだい年齢(性別) | 家族人数 | 生活に関する困りごと | 社会サービス・学校 |
|----|--------|-----------------------------------|-----|-----|-------------|-------------|-------------------------|---|
| 20 | 15歳6カ月 | 脳質周囲白質軟化症、 脳性麻痺、 點頭てんかん | 45 | - | 19(女) | 大人4・ 兄弟2 | 肘や膝、 腰の痛み | ・平日：日中の一時支援 ・月1回リハビリ |
| 21 | 6歳11カ月 | 脳性麻痺、 白質軟化症 | 43 | 44 | 14(男) | 大人3・ 兄弟1 | - | ・月1回：市のリハビリセンターでPT ・2カ月に1回PT |
| 22 | 8歳 | 急性脳症 | 36 | - | - | 大人2・ 兄弟2 | - | ・平日は特別支援学校 ・月1回リハビリ ・月1-2回通院 ・ショートステイ |
| 23 | 18歳4カ月 | 染色体異常 | 53 | 61 | - | 大人2・ 兄弟0 | 肩こり、頭痛により嘔吐すると寝込んでしまうこと | ・平日は特別支援学校(母待機、出入り自由) ・週1回日中一時支援 ・週2回ヘルパー(入浴)、週1回訪問入浴 |
| 24 | 4歳1カ月 | パリスター キリアン、 心房中隔欠損 | 38 | 37 | - | 大人2・ 兄弟1 | 睡眠不足 | ・週1回デイサービス ・週1回訪問リハビリ、週2回訪問看護 |
| 25 | 3歳3カ月 | 水頭症、症候性てんかん、 精神発達遅滞、 体幹機能障害 | 41 | - | - | 大人2・ 兄弟1 | 腰痛 | ・PT ・通院 ・4月から通園、週1回デイサービス |

政職52名であった。2次調査対象者の属性は、看護職の年齢は43.2±8.5歳、看護職経験年数は17.7±7.5年、重症児看護経験年数は12.8±6.6年であった。行政職の年齢は38.2±16.3歳、経験年数は14.1±11.7年、福祉課勤続年数は9.5±10.3年であった。

(2) 支援ニーズ項目

家族を対象としたインタビュー調査より得ら

れた支援ニーズ項目は41項目であった(表2)。看護職および行政職それぞれの業務領域を考慮し、実践度を尋ねる項目を決定した。看護職に対しては、看護職者個人へのニーズと捉えられる7項目および施設へのニーズと捉えられる8項目の計15項目を、実践度を尋ねる項目とした(表3)。行政職には、市区町村の業務領域と捉えられる13項目を、実践度を尋ねる項目とした(表4)。

表2 支援ニーズ項目内容

| Q | 支援ニーズ項目内容 | 実践度評価対象項目 | |
|----|--|-----------|-----|
| | | 看護職 | 行政職 |
| 1 | 病院のスタッフに重症児の成長を認め家族と共有してほしい | ○ | |
| 2 | 医療者は家族に在宅療養においてできることを確に家族に伝えてほしい | ○ | |
| 3 | 将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい(リハビリ、摂食障害のフォロー、筋緊張のコントロール方法、側わん予防、高校卒業後の療育等) | ○ | |
| 4 | 家族だけで頑張りすぎないでいいことを伝えてほしい | ○ | ○ |
| 5 | きょうだい等も含めた家族の精神面のサポートをしてほしい | ○ | ○ |
| 6 | サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい | ○ | ○ |
| 7 | 同じような境遇の重症児や家族との交流の場を紹介してほしい | ○ | ○ |
| 8 | アクセスのよい場所に施設があってほしい | ○ | |
| 9 | 訪問看護を受けられるように調整してほしい | ○ | |
| 10 | 看護師が常駐し、デイサービスを提供してほしい | ○ | |
| 11 | 医療的ケアのある重症児を預けられるサービスを提供してほしい | ○ | |
| 12 | 必要時に預けられるサービスを提供してほしい(放課後・休日・きょうだいの行事・児や養育者の体調不良時など) | ○ | |
| 13 | 重症児の学校と連携し、学校での医療的ケアについて検討してほしい | ○ | |
| 14 | 重症児が18歳になっても安心して児が入所できる施設であってほしい | ○ | |
| 15 | 親亡き後に、安心して重症児が入所できる施設であってほしい | ○ | |
| 16 | NICU退院時、生活の変化への対応を一緒に考えてくれる看護師のサポートがほしい | | |
| 17 | NICU退院時、帰る地域の制度や資源に関するアドバイスがほしい(どのようなリソースがあるか等) | | |
| 18 | 必要時、重症児を任せられる訪問看護師やヘルパーがいてほしい | | |
| 19 | 訪問看護師・ヘルパーは小児にも対応してほしい | | |

つづく

| Q | 支援ニード項目内容 | 実践度評価対象項目 | |
|----|--|-----------|-----|
| | | 看護職 | 行政職 |
| 20 | 重症児の生活リズムに合わせたサービス利用をしたい（訪問入浴等） | | |
| 21 | 気管切開している重症児も送迎してくれるサービスがほしい | | |
| 22 | 急な送迎の要請に対応してくれるサービスを提供してほしい | | |
| 23 | 重症児を連れて外出する際の移乗介助・見守り等のサービスを提供してほしい | | |
| 24 | 訪問歯科で継続診療をしてもらいたい | | |
| 25 | 保育所の看護師は重症児にも対応できてほしい（幼稚園には重症児に対応できる看護師を配置してほしい） | | |
| 26 | 学校に医療的ケアのできる人材を配置してほしい | | |
| 27 | 学校に医療的ケアをまかせ、養育者が重症児から離れられる時間を設けてほしい | | |
| 28 | 学校の教員は親との連絡を密にほしい | | |
| 29 | 家族の代わりに、必要な社会資源の調整を担当する専門家がほしい | | ○ |
| 30 | サービス提供中や学校に通っている間、養育者が自由な時間を確保できるようにしてもらいたい | | |
| 31 | 市区町村の窓口で丁寧に話を聞いてほしい | | ○ |
| 32 | 市区町村の窓口で父母によって対応を変えないでほしい | | ○ |
| 33 | 市区町村の窓口で家族の意向に歩み寄ってほしい | | ○ |
| 34 | 利用者の居住地のみならず、近隣地域の社会資源に関する情報を提供してほしい | | ○ |
| 35 | 市区町村から入園前・進学前にもっと園や学校についての情報提供をしてほしい | | ○ |
| 36 | 公的な届け出の手続き等を簡易化してほしい | | ○ |
| 37 | 市区町村の福祉制度やサービス内容を充実させてほしい | | ○ |
| 38 | 災害時に迅速に対応できるようにしてほしい | | ○ |
| 39 | 重症児と家族が利用しやすい環境に配慮してほしい（バリアフリー、交通機関の利便性等） | | |
| 40 | 地域の人をもっと障害を理解してほしい | | |
| 41 | 家族の勤務先をもっと障害を理解してほしい | | |

（3） 支援ニードの重要度

看護職が特に重要度が高いと評価した支援ニード項目は、Q11「医療的ケアのある重症児を預けられるサービスを提供してほしい」Q6「サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい」等の23項目であった（表3）。

行政職が特に重要度が高いと評価した支援ニード項目は、Q38「災害時に迅速に対応できるようにしてほしい」Q4「家族だけで頑張りすぎないでいいことを伝えてほしい」等の18項目であった（表4）。

看護職および行政職ともに重要度が高いと評価した項目は、Q2「医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に伝えてほしい」Q3「将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい」Q9「訪問看護を受けられるように調整してほしい」Q11「医療的ケアのある重症児を預けられるサービスを提供してほしい」Q12「必要時に預けられるサービスを提供してほしい」Q28「学校の教員は親との連絡を密にほしい」の6項目であった（表3、4）。

（4） 支援ニードの実践度

看護職の実践度が高かった項目は、Q11「医療的ケアのある重症児を預けられるサービスを提供してほしい」Q15「親亡き後に、安心して重症児が入所できる施設であってほしい」Q14「重症児が18歳になっても安心して児が入所できる施設であってほしい」の3項目であった（表3）。

行政職の実践度が高かった項目は、Q6「サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい」Q31「市区町村の窓口で丁寧に話を聞いてほしい」Q32「市区町村の窓口で父母によって対応を変えないでほしい」の3項目であった（表4）。

（5） 乖離項目

看護職の乖離項目は、Q6「サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい」Q2「医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に家族に伝えてほしい」Q3「将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい」Q5「きょうだい等も含めた家族の精神面のサ

表3 デルファイ2次調査（看護職）

| Q | 項目内容 | 看護職（N=19） | | | | | | 乖離項目 |
|----|--|-----------|-----|-------|-----|-----|-------|------|
| | | 重要度 | | | 実践度 | | | |
| | | 中央値 | IQR | IQR % | 中央値 | IQR | IQR % | |
| 11 | 医療的ケアのある重症児を預けられるサービスを提供してほしい | 3 | 0 | 94.7 | 3 | 1 | 78.9 | - |
| 15 | 親亡き後に、安心して重症児が入所できる施設であってほしい | 3 | 0 | 89.5 | 3 | 1 | 84.2 | - |
| 14 | 重症児が18歳になっても安心して児が入所できる施設であってほしい | 3 | 0 | 84.2 | 3 | 1 | 89.5 | - |
| 4 | 家族だけで頑張りすぎないでいいことを伝えてほしい | 3 | 0 | 78.9 | 2 | 1 | 89.5 | - |
| 6 | サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 0 | 83.3 | * |
| 1 | 病院のスタッフに重症児の成長を認め家族と共有してほしい | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 0 | 78.9 | - |
| 2 | 医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に家族に伝えてほしい | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 1 | 100.0 | * |
| 3 | 将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい（リハビリ、摂食障害のフォロー、筋緊張のコントロール方法、側わん予防、高校卒業後の療育等） | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 1 | 100.0 | * |
| 5 | きょうだい等も含めた家族の精神面のサポートをしてほしい | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 1 | 100.0 | * |
| 7 | 同じような境遇の重症児や家族との交流の場を紹介してほしい | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 1 | 84.2 | * |
| 9 | 訪問看護を受けられるように調整してほしい | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 1 | 79.0 | - |
| 12 | 必要時に預けられるサービスを提供してほしい（放課後・休日・きょうだいの行事・児や養育者の体調不良時など） | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 2 | 100.0 | - |
| 13 | 重症児の学校と連携し、学校での医療的ケアについて検討してほしい | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 2 | 100.0 | - |
| 8 | アクセスのよい場所に施設があってほしい | 3 | 1 | 94.8 | 2 | 2 | 100.0 | - |
| 10 | 看護師が常駐し、デイサービスを提供してほしい | 3 | 1 | 94.8 | 2 | 2 | 100.0 | - |
| 18 | 必要時、重症児を任せられる訪問看護師やヘルパーがいてほしい | 3 | 0 | 89.5 | - | - | - | - |
| 31 | 市区町村の窓口で丁寧に話を聞いてほしい | 3 | 0 | 89.5 | - | - | - | - |
| 37 | 市区町村の福祉制度やサービス内容を充実させてほしい | 3 | 0 | 89.5 | - | - | - | - |
| 38 | 災害時に迅速に対応できるようにしてほしい | 3 | 0 | 89.5 | - | - | - | - |
| 39 | 重症児と家族が利用しやすい環境に配慮してほしい（バリアフリー、交通機関の利便性等） | 3 | 0 | 89.5 | - | - | - | - |
| 40 | 地域の人がもっと障害を理解してほしい | 3 | 0 | 89.5 | - | - | - | - |
| 19 | 訪問看護師・ヘルパーは小児にも対応してほしい | 3 | 0 | 84.2 | - | - | - | - |
| 32 | 市区町村の窓口で父母によって対応を変えないでほしい | 3 | 0 | 84.2 | - | - | - | - |
| 34 | 利用者の居住地のみならず、近隣地域の社会資源に関する情報を提供してほしい | 3 | 0 | 84.2 | - | - | - | - |
| 35 | 市区町村から入園前・進学前にもっと園や学校についての情報提供をしてほしい | 3 | 0 | 84.2 | - | - | - | - |
| 41 | 家族の勤務先がもっと障害を理解してほしい | 3 | 0 | 79.8 | - | - | - | - |
| 16 | NICU退院時、生活の変化への対応を一緒に考えてくれる看護師のサポートがほしい | 3 | 0 | 78.9 | - | - | - | - |
| 17 | NICU退院時、帰る地域の制度や資源に関するアドバイスがほしい（どのようなリソースがあるか等） | 3 | 0 | 78.9 | - | - | - | - |
| 21 | 気管切開している重症児も送迎してくれるサービスがほしい | 3 | 0 | 78.9 | - | - | - | - |
| 29 | 家族の代わりに、必要な社会資源の調整を担当する専門家がいてほしい | 3 | 0 | 78.9 | - | - | - | - |
| 20 | 重症児の生活リズムに合わせたサービス利用をしたい（訪問入浴等） | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 22 | 急な送迎の要請に対応してくれるサービスを提供してほしい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 23 | 重症児を連れて外出する際の移乗介助・見守り等のサービスを提供してほしい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 24 | 訪問歯科で継続診療をしてもらいたい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 25 | 保育所の看護師は重症児にも対応できてほしい（幼稚園には重症児に対応できる看護師を配置してほしい） | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 26 | 学校に医療的ケアのできる人材を配置してほしい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 27 | 学校に医療的ケアをまかせ、養育者が重症児から離れられる時間を設けてほしい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 28 | 学校の教員は親との連絡を密にしてほしい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 30 | サービス提供中や学校に通っている間、養育者が自由な時間を確保できるようにしてもらいたい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 33 | 市区町村の窓口で家族の意向に歩み寄ってほしい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |
| 36 | 公的な届け出の手続き等を簡易化してほしい | 3 | 1 | 100.0 | - | - | - | - |

注 1) 中央値：3件法で回答を得た各支援コード項目の得点の中央値（重要度：1. 重要でない 2. 場合により重要 3. 重要である、実践度：1. できていない 2. できたりできなかったり 3. できている）
 2) IQR：四分位範囲（75パーセンタイルから25パーセンタイル）
 3) IQR%：IQRに含まれる人数の百分率
 4) 実践度が高い項目は実践度数値を網掛けで示した（基準 中央値3以上）
 5) 実践度、重要度が特に高い項目は重要度数値を網掛けで示した（基準 中央値3以上、IQR1以下、IQR%90%以上）
 6) 乖離項目は欄に*印で示した（基準 重要度：中央値3以上、IQR1以下、IQR%90%以上、実践度：中央値2以下、IQR1以下、IQR%80%以上）

表4 デルファイ2次調査（行政職）

| Q | 項目内容 | 行政職 N = 52 | | | | | | 乖離項目 |
|----|--|------------|------|-------|-----|-----|-------|------|
| | | 重要度 | | | 実践度 | | | |
| | | 中央値 | IQR | IQR % | 中央値 | IQR | IQR % | |
| 6 | サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい | 3 | 0 | 85.7 | 3 | 0 | 81.3 | - |
| 31 | 市区町村の窓口でいねいに話を聞いてほしい | 3 | 0 | 83.7 | 3 | 1 | 100.0 | - |
| 38 | 災害時に迅速に対応できるようにしてほしい | 3 | 1 | 100.0 | 2 | 1 | 83.4 | * |
| 4 | 家族だけで頑張りすぎないでいいことを伝えてほしい | 3 | 1 | 98.0 | 2 | 1 | 95.8 | * |
| 32 | 市区町村の窓口で父母によって対応を変えないでほしい | 3 | 1 | 97.9 | 3 | 0 | 78.3 | - |
| 36 | 公的な届け出の手続き等を簡易化してほしい | 2 | 0 | 78.0 | 2 | 0 | 71.4 | - |
| 37 | 市区町村の福祉制度やサービス内容を充実させてほしい | 2 | 1 | 100.0 | 2 | 1 | 97.9 | - |
| 34 | 利用者の居住地のみならず、近隣地域の社会資源に関する情報を提供してほしい | 2 | 1 | 100.0 | 2 | 0 | 77.6 | - |
| 33 | 市区町村の窓口で家族の意向に歩み寄ってほしい | 2 | 1 | 100.0 | 2 | 0 | 91.7 | - |
| 5 | きょうだい等も含めた家族の精神面のサポートをしてほしい | 2 | 1 | 98.0 | 2 | 0 | 70.8 | - |
| 7 | 同じような境遇の重症児や家族との交流の場を紹介してほしい | 2 | 1 | 97.9 | 2 | 0 | 70.8 | - |
| 35 | 市区町村から入園前・進学前にもと園や学校についての情報提供をしてほしい | 2 | 1 | 95.9 | 2 | 0 | 69.4 | - |
| 29 | 家族の代わりに、必要な社会資源の調整を担当する専門家がほしい | 2 | 1 | 95.9 | 2 | 0 | 68.8 | - |
| 16 | NICU退院時、生活の変化への対応を一緒に考えてくれる看護師のサポートがほしい | 3 | 1 | 98.0 | - | - | - | - |
| 2 | 医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に家族に伝えてほしい | 3 | 1 | 98.0 | - | - | - | - |
| 3 | 将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい（リハビリ、摂食障害のフォロー、筋緊張のコントロール方法、側わん予防、高校卒業後の療育等） | 3 | 1 | 98.0 | - | - | - | - |
| 11 | 医療的ケアのある重症児を預けられるサービスを提供してほしい | 3 | 1 | 98.0 | - | - | - | - |
| 12 | 必要時に預けられるサービスを提供してほしい（放課後・休日・きょうだいの行事・児や養育者の体調不良時など） | 3 | 1 | 98.0 | - | - | - | - |
| 40 | 地域の人がもっと障害を理解してほしい | 3 | 1 | 97.9 | - | - | - | - |
| 9 | 訪問看護を受けられるように調整してほしい | 3 | 1 | 96.0 | - | - | - | - |
| 18 | 必要時、重症児を任せられる訪問看護師やヘルパーがほしい | 3 | 1 | 96.0 | - | - | - | - |
| 17 | NICU退院時、帰る地域の制度や資源に関するアドバイスがほしい（どのようなリソースがあるか等） | 3 | 1 | 95.9 | - | - | - | - |
| 39 | 重症児と家族が利用しやすい環境に配慮してほしい（バリアフリー、交通機関の利便性等） | 3 | 1 | 95.8 | - | - | - | - |
| 15 | 親子共に、安心して重症児が入所できる施設であってほしい | 3 | 1 | 94.0 | - | - | - | - |
| 19 | 訪問看護師・ヘルパーは小児にも対応してほしい | 3 | 1 | 93.9 | - | - | - | - |
| 41 | 家族の勤務先がもっと障害を理解してほしい | 3 | 1 | 93.8 | - | - | - | - |
| 28 | 学校の教員は親との連絡を密にしてほしい | 3 | 1 | 91.7 | - | - | - | - |
| 14 | 重症児が18歳になっても安心して児が入所できる施設であってほしい | 3 | 1 | 90.0 | - | - | - | - |
| 22 | 急な送迎の要請に対応してくれるサービスを提供してほしい | 2 | 0 | 75.7 | - | - | - | - |
| 25 | 保育所の看護師は重症児にも対応できてほしい（幼稚園には重症児に対応できる看護師を配置してほしい） | 2 | 0 | 71.4 | - | - | - | - |
| 23 | 重症児を連れて外出する際の移乗介助・見守り等のサービスを提供してほしい | 2 | 0.75 | 70.8 | - | - | - | - |
| 10 | 看護師が常駐し、デイサービスを提供してほしい | 2 | 1 | 96.0 | - | - | - | - |
| 1 | 病院のスタッフに重症児の成長を認め家族と共有してほしい | 2 | 1 | 93.9 | - | - | - | - |
| 26 | 学校に医療的ケアのできる人材を配置してほしい | 2 | 1 | 93.9 | - | - | - | - |
| 30 | サービス提供中や学校に通っている間、養育者が自由な時間を確保できるようにしてもらいたい | 2 | 1 | 93.8 | - | - | - | - |
| 20 | 重症児の生活リズムに合わせたサービス利用をしたい（訪問入浴等） | 2 | 1 | 92.0 | - | - | - | - |
| 8 | アクセスのよい場所に施設があってほしい | 2 | 1 | 90.0 | - | - | - | - |
| 21 | 気管切開している重症児も送迎してくれるサービスがほしい | 2 | 1 | 89.8 | - | - | - | - |
| 24 | 訪問歯科で継続診療をしてもらいたい | 2 | 1 | 89.8 | - | - | - | - |
| 27 | 学校に医療的ケアをまかせ、養育者が重症児から離れられる時間を設けてほしい | 2 | 1 | 86.9 | - | - | - | - |
| 13 | 重症児の学校と連携し、学校での医療的ケアについて検討してほしい | 2 | 1 | 86.0 | - | - | - | - |

注 1) 中央値：3件法で回答を得た各支援ニーズ項目の得点の中央値（重要度：1、重要でない 2、場合により重要 3、重要である、実践度：1、できていない 2、できたりできなかったり 3、できている）
 2) IQR：四分位範囲（75パーセンタイルから25パーセンタイル）
 3) IQR%：IQRに含まれる人数の百分率
 4) 実践度が高い項目は実践度数値を網掛けで示した（基準 中央値3以上）
 5) 実践度、重要度が特に高い項目は重要度数値を網掛けで示した（基準 中央値3以上、IQR1以下、IQR%90%以上）
 6) 乖離項目は欄に*印で示した（基準重要度：中央値3以上、IQR1以下、IQR%90%以上、実践度：中央値2以下、IQR1以下、IQR%80%以上）

ポートをしてほしい」Q7「同じような境遇の重症児や家族との交流の場を紹介してほしい」の5項目であった(表3)。

行政職の乖離項目は、Q38「災害時に迅速に対応できるようにしてほしい」Q4「家族だけで頑張りすぎないでいいことを伝えてほしい」の2項目であった(表4)。

Ⅳ 考 察

本研究は、在宅重症児家族の支援ニーズを抽出し、看護職および行政職に対しデルファイ法を用いての意見集約を行った初めての試みであった。結果より、在宅重症児家族の支援ニーズに対する、看護職および行政職の支援の重要度および実践度の認識が明らかになった。

看護職および行政職ともに重要度が高いと評価した支援ニーズ項目は6項目あり(表3, 4)、このうちQ2「医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に伝えてほしい」Q3「将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい」は先行研究³⁾の“知識・情報”、Q9「訪問看護を受けられるように調整してほしい」Q28「学校の教員は親との連絡を密にしてほしい」は“他者との関わり・共感・協働”、Q11「医療的ケアのある重症児を預けられるサービスを提供してほしい」Q12「必要時に預けられるサービスを提供してほしい」は“在宅介護の継続と休息”に合致し、支援を行う側の専門職も、当該家族の支援ニーズのエッセンスにコンセンサスを有していることが示された。

看護職が自分たちの実践度が高いと評価した項目は、Q11「医療的ケアのある重症児を預けられるサービスを提供してほしい」Q5「親亡き後に、安心して重症児が入所できる施設であってほしい」Q14「重症児が18歳になっても安心して児が入所できる施設であってほしい」の3項目であった(表3)。今回対象になった看護職は、重症児看護の平均経験年数が12.8年であり、18歳以上の重症児が入所できる施設で働いており、親亡き後の重症児のケアに日々従事しており、医療的ケアのある重症児を預けら

れるサービスを既に実施できていた対象と考えられた。一方で、行政職が実践度を高く評価していた項目は、Q6「サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい」Q31「市区町村の窓口でいねいに話を聞いてほしい」Q32「市区町村の窓口で父母によって対応を変えないでほしい」の3項目であった(表4)。今回対象になった行政職は、福祉課平均勤続年数が9.5年であり、市区町村の窓口では来客属性によって偏ることなく、いねいに家族の話を聞いており、家族がサービスの利用方法がわからないときには相談に乗るといった行動を日々の業務内で実践できていた。Q6「サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい」という項目は行政職にとって重要度および実践度が高いことが示された。

看護職の重要度と実践度に乖離がみられた5項目(表3)について、Q6「サービスの利用方法がわからないときに相談に乗ってほしい」は、行政職の重要度および実践度が高くそちらの采配であって、看護職の実践度としては低いのだと判断しうる。Q2「医療者は家族に在宅療養においてできることを的確に家族に伝えてほしい」Q3「将来を見据えたケアや療育アドバイスがほしい」Q5「きょうだい等も含めた家族の精神面のサポートをしてほしい」の3項目については、家族や児によって個性が高いがゆえに、伝達やアドバイスやサポートの実践が難儀であるという実態がうかがえる。Q7「同じような境遇の重症児や家族との交流の場を紹介してほしい」は、現場で働く看護師にとってはサービス利用相談と同様、情報を十分には持ち合わせておらず、看護業務に追われ紹介する時間もなく、低実践と評価した可能性が高い。重症児者の家族は在宅生活を送る上で必要な社会資源の情報収集に大きなニーズを持っている³⁾¹³⁾。また有本ら¹⁴⁾は、看護師が在宅重症児の母親を支援する際に重要と考えている支援姿勢として「母親のペースに合わせて段階的に関わる」「子と家族の生活のなかで子育てを共有する」「長期的なケアを見込み母親と社会をつなぐ」を挙げている。家族への伝達やアド

バイスやサポートは「子と家族の生活のなかで子育てを共有する」、サービス利用相談や家族交流の場の提供は「長期的なケアを見込み母親と社会をつなぐ」の範ちゅうに入ると考察されるが、同定されたこれらの項目は、看護職が重要とは認識していても実践に結びつき難い項目として留意し、実践を可能するために対策を講じる必要がある。具体的には、重症児家族に必要なサービス利用や家族会等の情報を部局内で周知・共有すること、他職種と協働して各家族や児の個性性をアセスメントし、在宅療養や将来を見据えた助言、家族へのサポートを行う組織としての体制や機会を作ることが看護職の取り組むべき課題として挙げられる。

行政職の重要度と実践度に乖離がみられた2項目は、Q38「災害時に迅速に対応できるようにしてほしい」Q4「家族だけで頑張りすぎないでいいことを伝えてほしい」の2項目であった(表4)。災害への対応は行政あるいは学校単位でも十分でないことは先行研究¹⁵⁾でも示されている。また家族で担うケアやがんばり、具体的な労苦の内容について、行政職は看護職と異なり、窓口では込み入った話をしていないことがうかがえた。今後は地域の状況を考慮した災害への具体的な備えやシミュレーションの検討、家族との直接的な対話やねざらい、が行政職の取り組むべき課題として提示された。

本研究の限界と課題として、機縁法により東京都、千葉県、茨城県の計5施設から対象家族を選定して在宅重症児家族の支援ニーズを抽出し、また、専門職(看護職および行政職)の当該家族への支援の重要度および実践度の評価に関しても東京都のみにおける対象の選定および調査の実施であったため、結果の一般化には限界がある。今後は、家族および専門職の選定地域を拡大し、研究結果の一般化可能性および外部妥当性の問題を解決していくことが課題である。

またデルファイ法を用いた質問紙調査は通常5件法以上で行われるが、本研究では各専門職の支援の現状を正当に評価できるよう、あいまいな選択肢の表現を避けて3件法とした。しかし、この選択肢数が十分であったかの確認はな

い。よって今後、同様の現状調査を施行する際には、より明確な支援の現状を反映しうる選択肢の具体的な表現を再検討し、選択肢数を担保することも課題とする。

本研究は文部科学省科学研究費『在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに焦点を当てた家族ケア実践モデルの開発と検証』(涌水理恵)により遂行された。

文 献

- 1) 諸岡美知子. 重症心身障害療育マニュアル江草安彦監修. 医歯薬出版. 東京: 医歯薬出版, 2001: 237-56.
- 2) 山口里美, 高田谷久美子, 荻原貴子. 在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討. 山梨大学看護学会誌 2005; 4(1): 41-8.
- 3) 涌水理恵, 藤岡寛. 重症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化—家族のエンパワメントプロセスに照らし合わせて—. 日本重症心身障害学会誌 2011; 36(1): 147-55.
- 4) 西垣佳織, 黒木春郎, 藤岡寛, 他. 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. 小児保健研究 2014; 73(3): 475-83.
- 5) 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(2): 98-108.
- 6) 松澤明美, 田宮菜奈子, 柏木聖代, 他. 障害者自立支援法導入による在宅障害児・者の母親の養育負担感の変化とその関連要因. 小児保健研究 2013; 72(1): 54-64.
- 7) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 依積田ゆかり, 他. 医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第1報)横浜市におけるサービス利用の調査から. 日本重症心身障害学会誌 2011; 36(1): 131-40.
- 8) 小川絵麻, 田中千代. 訪問看護ステーションにおける小児在宅ケア支援の現状と課題. 小児看護 2007; 30: 636-40.
- 9) Pope C & Mays N. Consensus development method. 質的研究実践ガイド第2版. 大滝純司. 東京: 医学書院. 2008: 121-9.
- 10) 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: 勤草書房, 1989: 202-13.
- 11) Armstrong M L. Computer competence for nurse educators. Image—the Journal of Nursing Scholarship 1986; 18(4): 155-60.
- 12) Staggers N, Gassert C.A, Curran C. A Delphi study to determine informatics competencies for nurses at for levels of practice. Nursing Research 2002; 51(6): 383-90.
- 13) 西澤真澄, 米田照美, 伊丹君和, 他. 重症心身障害児者の家族の社会資源の情報収集に関する看護研究の現状. 人間看護学研究 2013; 11: 39-44.
- 14) 有本梓, 横山由美, 西垣佳織, 他. 訪問看護師が在宅重症心身障害児の母親を支援する際に重要と考えている点. 日本地域看護学会誌 2012; 14(2): 43-52.
- 15) 加藤令子, 小室佳文, 沼口知恵子. 医療的ケア対象児が在籍する学校の自然災害の備え 教員の災害への認識と学校の災害への備えの実態. 日本災害看護学会誌 2012; 13(3): 15-25.