

笹川保健財団 研究助成
助成番号：2020A-011

(西暦) 2021 年 9 月 13 日

公益財団法人 笹川保健財団
会長 喜多悦子 殿

2020年度笹川保健財団研究助成 研究報告書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

医療的ケア児を含む家族の在宅療養生活および在宅レスパイトサービスの実態とニーズに関する研究
－在宅レスパイトケアの公的サービス実施地域における医療的ケア児の家族介護者への在宅療養
生活およびサービス利用の実態調査、および家族のニーズに即したサービス提供システムの検討－

所属機関・職名 _____ 聖路加国際大学大学院

氏名 _____ 横田 益美

I. 研究目的

NICU 長期入院児の在宅移行が推し進められて以降、短期入所施設や訪問看護の拡充など、在宅で過ごす医療的ケアを必要とする子ども(以下:医療的ケア児)の家族に対する介護負担軽減のための支援体制の強化がはかられてきた。その一つとして、東京都は 2013 年より『重症心身障害児(者)在宅レスパイト事業』を施行した。これは通常の医療保険による訪問看護サービスとは別に、訪問看護師が対象児の自宅に滞在し、一定時間ケアを代行するサービスであり、東京都内では特別区全域と一部の多摩地域まで実施している自治体が拡大している。また 2018 年以降、他県、他県政令指定都市においても散見されるようになっており、今後も同様の在宅訪問型レスパイトケアが公的サービスとして拡がっていくことが予想されるが、在宅レスパイトサービスに係る利用者の評価やニーズに関する文献は見当たらない。

したがって、本調査ではまず、医療的ケア児の在宅療養生活と在宅レスパイトサービス利用の実態を明らかにすること、さらに、在宅レスパイトサービスに対する家族介護者の認識を明らかにすることをとおして、医療的ケア児を含む家族のサービスに対するニーズ、およびニーズに即したサービス提供システムについて検討することを目的とした。

II. 研究内容・実施経過

本研究は、【調査①】および【調査②】により構成される。いずれの調査も、共立女子大学・共立女子短期大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

1. 『在宅レスパイトサービス利用の実態』のアンケート調査【調査①】

1) 研究対象者

東京都内に在住する、18 歳以下の在宅で療養する医療的ケア児の家族介護者。

2) データ収集(2020 年 12 月～2021 年 4 月)

(1) 研究協力の依頼方法

東京都内障害児団体リストをもとに、医療的ケア児とその家族の会と思われる団体を抽出するとともに、Google 検索及び東京都内の親の会等の SNS により検索した団体から、重症心身障害児・肢体不自由児・医療的ケア児の親の会 15 団体、小児慢性特定疾患や染色体異常症の親の会 10 団体を研究協力候補団体としてリストアップした。それらの団体に順次連絡をし、研究の趣旨、それぞれの団体の会員を本研究の研究協力者とすること、および方法等を説明した。研究協力の了承が得られた代表者に対し、会員への研究協力の依頼文書の配布を依頼した。研究協力への同意はアンケートへの回答をもって得たとみなした。

(2) データ収集方法

調査はインターネットによるアンケート調査とし、株式会社マクロミルのセルフ型アンケートシステム「Questant」を用いた。調査項目は「医療的ケア児の状態および家族、在宅サービス利用の状況に関する項目」「在宅レスパイトサービスに関する項目」「家族介護者のサービス利用に係る認識に関する項目」であった。

3) データ分析

各調査項目について記述統計を行い、エクセル統計を用いて解析をした。

2. 『在宅レスパイトサービスに係る家族介護者の認識』のインタビュー調査【調査②】

1) 研究対象者

【調査①】にてインタビューへの協力の意思表示があり、その後、文書および口頭による説明に対し研究協力の同意が得られた家族介護者 10 名。

2) データ収集(2021年2月～8月)

研究対象者が希望する方法(直接面接7名、リモート面接3名)および場所にて、個別に半構造化インタビューを実施した。インタビュー内容は、研究対象者の同意を得て録音し、逐語録に起こしたものをデータとした。

3) データ分析

佐藤(2008)の事例・コード・マトリックスを用いて、帰納的に分析を行った。本調査は、在宅レスパイトサービスについての探索的な調査のため、事例特有の事情に配慮するとともに、事例を超えた一般的なパターンを見出すことが可能な本方法が適していると考えた。

具体的には「在宅レスパイトサービスの何に関する認識か」という視点でデータから文書セグメントを抜き出し、事例ごとに定性的コーディングを行い小コードとした。次に、縦軸に事例、横軸に『在宅レスパイトサービスに係る家族介護者の認識』を構成する暫定的な概念的コードを記したマトリックス表に小コードを記入し、コードと文書セグメント、データ間の比較、および複数のコード間、事例間の比較を繰り返し、意味内容の類似性をもとに小コードを整理して焦点化コードを抽出した。また、この過程で概念的コードについても、小コード、焦点化コードとの比較検討を繰り返し修正した。

III. 研究の成果(結果・考察)

1. 『在宅レスパイトサービス利用の実態』のアンケート調査【調査①】

アンケートは79名から回答を得た。その中から研究対象者の要件を満たさない回答について解析対象から除外し、有効回答数は59件とした。

1) 研究対象者および医療的ケアを必要とする在宅療養児(以下；療養児)の概要(表1)

アンケートは79名から回答を得た。その中から研究対象者の要件を満たさない回答については解析対象から除外し、有効回答数は59件とした。

(1) 研究対象者の概要

回答者の療養児との続柄は、母親57名(96.6%)、父親2名(3.4%)で、年齢は40歳台が32名(54.2%)、30歳台が24名(40.7%)、50歳台が3名(18.6%)の順であった。現在の職業は、専業主婦が38名(64.4%)、就労している者は20名(33.9%)であった。

(2) 療養児の概要

療養児の年齢は1～18歳(平均8.1歳±3.9SD)であった。在宅療養生活を開始した年

表1. 研究対象者および療養児の概要

			n=59
カテゴリー	度数	割合(%)	
<対象者について>			
療養児との続柄	母親	57	96.6
	父親	2	3.4
年齢	30~39歳	24	40.7
	40~49歳	32	54.2
	50~59歳	3	5.1
職業	専業主婦(夫)	38	64.4
	パート(アルバイト)	7	11.9
	正社員(育児、介護休暇中も含む)	10	16.9
	自営業	3	5.1
	無職	1	1.7
<療養児について>			
年齢	1~6歳	22	37.3
	7~12歳	29	49.1
	13~18歳	8	13.6
			平均年齢=8.1 標準偏差=3.9
在宅療養開始時の年齢	0歳	39	66.1
	1歳	12	20.3
	2歳	3	5.1
	3歳	3	5.1
	6歳	2	3.4
移動機能	寝返り不可	36	61.0
	寝返り可能	7	11.9
	座位保持可能	2	3.4
	室内移動可能(ずり這いなど)	8	13.5
	歩行可能	6	10.2
意思のくみ取り方	心拍や呼吸、身体の緊張の変化	12	20.3
	表情や発声の変化	29	49.2
	YES/NOで答えられる質問をする	2	3.4
	発語・ジェスチャーによる表出	11	18.6
	その他(スイッチ、手話、サイン等)	5	8.5
必要な医療的ケア (重複あり)	レスピレーター管理 (毎日行うカフアシスト・バイパップ含む)	29	49.2
	気管切開・鼻咽頭エアウェイ	33	55.9
	酸素吸入	13	22.0
	経管栄養(経鼻、胃ろう)	57	96.6
	吸引(気管、口鼻腔含む)	46	78.0
	定期導尿(膀胱瘻含む)	3	5.1
	人工肛門	1	1.7
	その他(浣腸、吸入)	2	3.4
平均的なケアの頻度 【日中覚醒時】	ほぼ目が離せない	28	47.4
	1時間に1回程度	15	25.4
	2~3時間に1回程度	8	13.6
	3時間以上の間隔	7	11.9
	体調不良時のみ	1	1.7
平均的なケアの頻度 【夜間睡眠時】	睡眠中に3回以上	16	27.1
	睡眠中に2回程度	11	18.6
	睡眠中に1回程度	11	18.6
	睡眠中はほぼ不要	20	33.9
	体調不良時は5~10回	1	1.7

年齢は、0歳が39名(66.1%)、1歳が12名(20.3%)であり、2歳前に約85%の児が在宅移行をしていた。

療養児の移動機能は、「寝返り不可」が全体の61%を占めたが、ずり這いや歩行など、自力で移動が可能な者も14名(23.7%)であった。

療養児の意思のくみ取り方で最も多いのは「表情や発声の変化(49.2%)」であった。回答者全員が、何らかの方法で、療養児の意思を汲み取っていることが示された。

療養児に必要な医療的ケアとしては「経管栄養(96.6%)」が最も多く、「吸引(78.0%)」「レスピレーター管理(49.2%)」「気管切開・鼻咽頭エアウェイ(55.9%)」と続いた。高度な医療的ケアを要する療養児が多いこともあり、平均的なケアの頻度では、日中覚醒時は「ほぼ目が離せない」「1時間に1回程度」の合計が43名(72.8%)にのぼった。また、38名(64.3%)が、夜間睡

眠時でも1回以上のケア実施を必要としていた。

また、療養児の最近1年間の入院頻度は、「入院なし」が38名(64.4%)、「年に1回」が11名(18.6%)、「半年に1回程度」が7名(11.9%)で、それ以上の頻回入院、または長期入院を経験した者は3名(5.1%)であり、対象者による療養児の体調の認識と類似した結果であった(図1)。

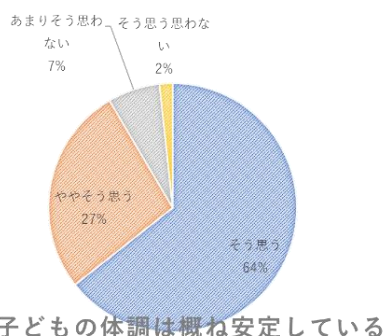


図1. 療養児の体調の安定の認識

表2. 対象者家族の概要

n=59

カテゴリー		度数	割合(%)
配偶者	有	54	91.5
	無	5	8.5
きょうだい児	有(未就学児)	36(18)	61.0
	無	23	39.0
療養児のケアの代行者 (家族または身近な人)	有	43	72.9
	無	16	27.1

(3)対象者家族の概要(表2)

対象者の中で配偶者無しは5名(8.5%)であった。このうち3名が、一定時間、身内で療養児のケアを代行できる人が「いない」と回答していた。

36名(61.0%)の療養児に、1~3人のきょうだい児がおり、うち18名は未就学のきょうだい児がいるとの回答であった。

2) 在宅レスパイトサービス利用の概況

(1)在宅レスパイトサービス利用状況

在宅レスパイトサービス(以下;サービス)の認知について、「知っている」と答えた者は51名(86.4%)で、「知らない」と答えた者は7名(11.9%)、「居住している自治体では実施していない」は1名(1.7%)であった。サービスを知るきっかけは、約50%が「訪問看護師からの紹介」であり、次いで「在宅療養する子どもの保護者からの紹介(15.7%)」「自分で調べた(13.7%)」であった。

サービスの利用登録については、40名(78.4%)が「利用登録をしており、利用している(利用したことがある)」と回答した。「登録しているが、利用したことがない(11.8%)」と「登録していない(9.8%)」の11名のうち、9名が利用(登録)しない理由として「利用する必要が生じていない」、3名が「手続きが面倒である」と回答した。

「サービスの利用登録をしており、利用している(利用したことがある)」と回答した40名の、サービス利用頻度、および利用目的を表3に示した。利用頻度では、22名(55.0%)が、定期的な利用をしていた。療養児の体調の安定の認識で、「あまりそう思わない」「そう思わない」と回答した5名全員が定期的な利用をし、かつ4名は「月1回以上」の利

表3. 在宅レスパイトサービスの利用頻度・目的 n=40

	カテゴリー	度数	割合(%)
利用頻度	月2回以上	9	22.5
	月1回程度	6	15.0
	(定期)2~3か月に1回程度	7	17.5
	年に数回、必要が生じた時のみ	9	22.5
	最近は利用していない	9	22.5
利用目的 (重複あり)	自身の休息や健康管理のため	27	67.5
	必要な用事を済ませるため	31	77.5
	きょうだい児のための時間確保	24	60.0
	療養児の成長発達を促すため	2	5.0
	家族の急な病気や弔事などの突発的な出来事に備えるため	11	27.5
	仕事の調整がつかない時	1	2.5

用をしていた。また「そう思う」と回答した22名のうち14名は不定期、または利用をしていなかった。また、「未就学のきょうだい児がいない」者25名中8名に対し、「いる」者15名中、8名が月1回以上の定期利用をしていた。同様に、レスピレーター管理の有無においても、定期利用の割合が「有」が23名中15名(65.2%)に対し、「無」が17名中7名(41.2%)であった。いずれも統計的な関連は認められなかったが、これらのこと

から、主介護者による療養児の体調安定に関する認識、年少のきょうだい児の有無、レスピレーター管理の有無はサービス利用頻度に影響している可能性が推測された。

(2) サービス利用前後の変化の認識(表4)

サービス利用前と比べて感じる変化として、「そう思う」「ややそう思う」を合わせて80%以上が認識している内容は、「自分のための時間を確保する必要性を感じた(92.5%)」「必要な外出(健康診断、各種手続き等)がしやすくなった(82.5%)」「精神的なゆとりができた(82.5%)」「子どもが家族以外のケアに慣れた(82.5%)」「訪問看護師と子どもとの良い関係ができた(関係が深まった)(82.5%)」であった。

表4. サービス利用前後の変化の認識

n=40 単位%

	そう思う	ややそう思う	あまりそう思わない	そう思わない
自分のための時間を確保する必要性を感じた	62.5	30.0	5.0	2.5
子どもが家族以外の人のケアに慣れた	47.5	35.0	7.5	10.0
必要な外出(健康診断、各種手続き等)がしやすくなった	45.0	37.5	10.0	7.5
精神的なゆとりができた	45.0	37.5	10.0	7.5
訪問看護師と子どもとの良い関係ができた(関係が強まった)	45.0	37.5	12.5	5.0
訪問看護師への信頼感、安心感が強くなった	42.5	40.0	12.5	5.0
自分のための時間が増えた	35.0	30.0	22.5	12.5
自分や家族の予定、計画が立てやすくなった	35.0	37.5	17.5	10.0
子どもを家族以外の人に預けることへの抵抗感が軽減した	35.0	32.5	17.5	15.0
子どもの発達が促された	30.0	20.0	37.5	12.5
家族(夫婦、きょうだい児、祖父母など)の関係が良くなった	20.0	35.0	27.5	17.5
身体の不調が軽減した	17.5	20.0	52.5	10.0
社会参加(保護者会の役員や仕事など)の機会が増えた	17.5	22.5	40.0	20.0
子どもに対する療育への意欲が高まった	15.0	32.5	37.5	15.0
家族以外の人不在時に滞在することでストレスが増えた	10.0	5.0	52.5	32.5
他の在宅サービスや施設サービスの利用が増えた	7.5	22.5	40.0	30.0
子どもに対して後ろめたい気持ちになることが増えた	2.5	12.5	35.0	50.0
訪問看護師に対して申し訳なさを感じるようになった	2.5	17.5	37.5	42.5
子どもを家族以外の人に預けることで、家族間の軋轢が生じた	0.0	5.0	17.5	77.5

3) 在宅レスパイトサービスに対する満足度・重要度の認識

サービスを利用したことがある 40 名にサービスに対する満足度、59 名全員にサービスに対する重要度を、「満足(重要)である」から「満足(重要)でない」までの 4 件法で質問をした。質問項目は表 5 に示す。

(1) サービスに対する満足度

サービス提供者(訪問看護師)に関する満足度(「満足である」と「やや満足である」)は、いずれも 80%以上であった。特に、「サービス提供者(訪問看護師)が子どもをかわいがって

くれる」「サービス提供者(訪問看護師)の人柄(嘘をつかない、秘密を守る)」は満足度が高かった。一方、サービスの頻度、手続きなどの満足度は約 50%と、サービス提供システムに対しては、何らかの意見があることが推測される。

(2) サービスに対する重要度

「自宅である」「1対1の体制である」を除いたすべての項目について、90%以上が「重要である」「やや重要である」と回答していた。特に 100%の重要度を示したものは、「1回あたりのサービス提供時間」「時間帯や頻度などの融通性」「サービス提供者(訪問看護師)が保護者と同じ質のケアを提供できる」「サービス提供者(訪問看護師)が子どもを理解している」、「サービス提供者(訪問看護師)が子どもの異変時に適切に対応できる」「サービス提供者(訪問看護師)が子どもをかわいがってくれる」「サービス提供者(訪問看護師)の人柄」であった。中でも「サービス提供者(訪問看護師)が子どもの異変時に適切に対応できる」「サービス提供者(訪問看護師)が子どもをかわいがってくれる」を「重要である」と回答している割合は 93%以上と高かった。

表5. 在宅レスパイトサービスへの満足度(重要度)の質問項目

サービス提供の頻度・回数
1回あたりのサービス提供時間
サービス利用手続き(利用日の申し送りなども含む)の簡便さ
時間帯や頻度などの融通性
自宅である(お子さんが慣れている・移動に伴う負担がない)
サービス提供者(看護師)があなたと同じ質のケアが提供できる
サービス提供者(看護師)がお子さんについて理解している
サービス提供者(看護師)がお子さんおきさんの異変時に適切に対応できる
1対1の体制である
サービス提供者(看護師)があなたの話をよく聞いてくれる
サービス提供者(看護師)があなたのやり方を尊重してくれる
サービス提供者(看護師)がお子さんをかわいがってくれる
サービス提供者(看護師)の人柄(秘密を守る・嘘をつかないなど)
サービス提供者(看護師)のマナー
サービスにかかる費用

2. 『在宅レスパイトサービスに係る家族介護者の認識』のインタビュー調査【調査②】

1) 研究対象者の概要(表 6)

研究対象者の療養児との続柄は全員母親であり、10 名全員の療養児が高度な医療的管理、および全介助による世話を必要とする状態で、年齢は 5~13 歳(平均 8.1 歳)であった。介護役割分担のスタイルは、療養児の世話について同居する家族員とどの程度分担できているかという主介護者の認識により、データから以下のように分類した。夜間を含めて主介護者と同等の療養児の世話を家族員に任せることができケースは『役割共有型』、一定時間であれば、家族員と容易に療養児の世話を交代できるケースは『部分的代行型』、療養児の世話を代行できる家族員がいない、または家族員が限定的な医療的ケアしか代行できない(例えば吸引のみなど)ケースは『単独型』とした。

表6. 【調査②】研究対象者の概要

協力者 (児との続柄)	児の属性	常時必要な医療的ケア	児の運動機能	在宅レスパイトサービス 利用頻度	定期利用している レスパイトサービス	きょうだい児 (人)	介護役割分担 スタイル
A氏(母親)	未就学	人工呼吸器・気管切開 吸引・経管栄養	寝返り可能	8時間/月を3~4回に分割	無	0	単独型
B氏(母親)	未就学	酸素吸入・経管栄養 吸引	寝返り不可	1回/月程度	児童発達支援	未就学児1人	役割共有型
C氏(母親)	小学生	人工呼吸器・気管切開 吸引・酸素吸入・経管栄養	寝返り不可	現在は登録のみ	児童発達支援 短期入所	0	単独型
D氏(母親)	小学生	人工呼吸器・気管切開 吸引・経管栄養	寝返り不可	現在は登録のみ	放課後デイサービス	就学児1	役割共有型
E氏(母親)	小学生	人工呼吸器・気管切開 吸引・経管栄養	寝返り不可	1~2回/月	短期入所	就学児1	役割共有型
F氏(母親)	小学生	人工呼吸器・気管切開 吸引・酸素吸入・経管栄養	寝返り不可	1回/2か月	放課後デイサービス 短期入所	就学児1	部分的代行型
G氏(母親)	未就学	人工呼吸器・気管切開 吸引・経管栄養	寝返り不可	現在は登録のみ	児童発達支援	就学児1	部分的代行型
H氏(母親)	小学生	人工呼吸器・気管切開 吸引・経管栄養	寝返り不可	1回/2~3か月	無	0	部分的代行型
I氏(母親)	小学生	人工呼吸器・気管切開 吸引・経管栄養	寝返り不可	1回/2~3か月	短期入所	就学児1 未就学児1	部分的代行型
J氏(母親)	中学生	人工呼吸器・気管切開 吸引・酸素吸入・経管栄養	座位保持可能	2回/月	短期入所	就学児1	単独型

2) 在宅レスパイトサービスに係る家族介護者の認識(表7)

在宅レスパイトサービスに係る家族介護者の認識を構成する概念的コードとして、『サービス固有の価値』『サービス利用により得られる価値』『サービス利用に係る訪問看護師との関係性』『訪問看護師への希望』『サービスシステムへの期待』『日常生活における必要度』が生成され、計28個の焦点化コードが抽出された。以下に、一部考察を交えながら結果について記述する。焦点化コードは【】、小コードは<>、生データは「」で示す。

表7. 在宅レスパイトサービスに係る家族介護者の認識

概念的コード	焦点化コード	代表的な発話例
サ ー ビ ス 固 有 の 価 値	安心をコントロールできる (A,D)	完全に預けますというタイプじゃないから。ちょこちょこ様子を見て安心して、ああ大丈夫とか、こういうことをしているんだとかを見て、また自分の部屋で寝たり、本を読んだり(A)
	看護師が1対1で対応する安心感 (A,B)	1人で子供を3名とかよそは見るけど、ここは1対1じゃないですか。それはもう、本当にありがたい、何より一番大事(A)
	信頼関係があるので安心 (B,C,E,F,H,I,J)	信頼関係が何年もかけてつくられてきた方たちにみていただけているから、この子も安心できるだろうし、私たちも安心(B) ぼんっと使えるようになっていたら楽なんだけど、でも難しい、そこ信頼性というところを考えると難しいかなとも本当に思います。誰でもいいわけじゃないから。家に入ってもらい、子供の命も預けるので(I)
	預けるための段取りが簡単で 手軽(B,F,I)	家で見てもらえたらどうしても機械類が多いのでそういうことをいじらなくて済む-中略-プラス、引き継ぎ的なことも普段知っている看護師さんなので、長時間な分、いつもと違うこれこれのケアをお願いしますという事は伝えますけど、逆に言うとそれぐらいでよくて(F) (子どもの移動は)荷物の準備をして、というのが本当に大変だから、どうしてもおっくうになる。そういう意味ではレスパイトの方が手軽でいいですね。在宅レスパイトはすごく手軽(I)
	預ける際の引き継ぎが困難(G)	上の子の行事で参加しているから、こっちのケアもありつつ、この子のどういふふうにケアしてほしいかという引き継ぎもありつつ、その辺のこの時間のやりくりとかのところが難しかった(G)
	プライベートな空間に入られる 抵抗感はある(C,I)	薬を冷蔵庫に入れるとか、冷蔵庫に入っていないといけないのかとか、ミルクとかだと普段冷蔵庫に入っているから冷蔵庫を開けるのか、とか。そっちの方がちょっと面倒くさくて(I)
	自分のためだけの利用は後ろ めたい(H,J)	レスパイトをお願いするときに、ちょっと遊びにいきたいですと、お買い物したいですという理由では申し訳なさ過ぎて使えないのと、その理由はいいのかなというのがちょっと疑問で(H) 何か楽しんじゃいけないんじゃないか、あるいは家で寝てなきゃいけないかなとか、レスパイトだから(J)
	家は一番安全な場所 (A,J)	これぐらい不安定な体調の人だと、やっぱり来てもらうのが一番本人も刺激になって楽というか、本人のためにもなって、家族のためにもなる(J)
	生活の延長線上で過ごせる (B,E,F,H)	どっちかというと休息の面なのを優先的にしているので、ゆっくり過ごしてもらってというところで(B) 外に出るのも、別にそこまで大変じゃないけど、結局1人だと準備ができない-中略-本人的にも疲れちゃうというのはある(E)
	いつものケア+αがある (C,D,E,I)	基本的にたぶん体のことを全部やってくれてなおかつ絵本を読んだりとか、いろいろやってきている(E)
いつも通りのケアがされない(G)	帰ってきてからは、言っていたことが全然違うふうによられていて、あぁと思った(G)	

概念的コード	焦点化コード	代表的な発話例
サービス利用により得られる価値	母子分離のステップになった(A,B,D)	自分の生活をもっと取り戻してもいいかもしれないとか、もうちょっと欲張って自分の生活を充実させることができるかもしれないみたいなふうに思わせてくれた、段階的に、やっぱりレスパイトを利用して(B) ふたを開けたら全然大丈夫で、そこでも、ああ、ちょっと離れて大丈夫なんだというのが私も自信になるし、この子も大丈夫なんだなあという(D)
	きょうだい児のためだけの時間(B,D,E,F,G,I)	下の子にとっても、お母さんとお父さんと一緒に公園へ行くのはうれしい、2人ともに構ってもらえるのはうれしいから下の子にとってもいいことだなという(B) (もっと以前から)レスパイトの手段が充実していたら、もっと上の子にいろいろなことをしてあげられたなって、きょうだいのことを思うのが一番多い-中略-レスパイトができれば、きょうだいのことという感じになって、そこは大きいかなと思います(F)
	日常の緊張感から解放される大事なひと時(A,C,H,J)	命を気にしなくていい時間が欲しいというものもある。母子分離、人に任せて。私しかないと私が全責任を負っているから(C) 自分のペースで早歩き、人を追い抜けるとか、そういうのがうれしくて。すみませんと謝らなくてもいいですし、誰にも気を遣わないで、どんどん自分で、道を歩いていけるとか、電車にかけ乗れるとか、そういうことが、身軽ってというのがすごく開放的(H) 介護ってアウトプットの連続で-中略-だから本を読む時間とか、音楽を聴く時間、映画を見る時間、何かを見る、きれいなものとか好きなものを見る時間とか。その時間があるともすごく元気になる(J)
サービス利用との関係性	フラットに相互の都合を相談できる(A,B,C,D,F,H,I,J)	各週で1週目で2時間通ったら、その次の週、2時間ずつこようやって入れてもらうように一応お願いはしているけど、ステーションの事情もあるので同じ週で2時間入るときもあるんですけども、ご褒美だと思ってちょっと横になったりしています(A) 1週間前とかだったら厳しいときもあるんですけども、用事なので2~3週間前には分かることが多いので、そこで相談しておけば今のところは大丈夫です。今の訪問の看護ステーションさんに変わってからは、わりと融通を利かせてくれます(F)
	訪問看護師から利用を促してくれる(E)	ちょっとコーヒー飲みにも、そんな利用でもいいんですよ。歯医者さんに行きたいんだったら、歯医者は行かないんですかとか。何かそんな感じで、使わないんですか、いいんですかとか、一応毎回毎月聞いてくれるので、レスパイトどうしますかと(E)
	お願いする立場で率直に相談できない(G)	調整は何とかしてくださるんですけど、その調整に至るまでの過程で、ちょっと小言じゃないんですけども、そういうようなことがずっと耳に入ってくると、私の何かこうメンタル的に、ここにお願ひするよりはもう家の中でどうかした方がいいかなと(G)
訪問看護師への希望	母親の考え方や、やり方に合わせてほしい(A,G)	病院のルールで私たちが合わせなきゃいけないこともあるのと同じく、家庭だからママの生活パターンと合わせて、どういうふうを考えているのかをより合わせてやるべきだと思う(A) 私ももしっかりコミュニケーションを取ってくれて、両方をちゃんと聞いてくれるというか、そういう人はすごく安心ができる(G)
	自分自身のための利用を後押ししてほしい(H,J)	「お母さん、どう、最近使ってないから使ってみれば」と言ってくれるとすごくありがたいです-中略-誘ってもらえると「いいんですか?」と聞いて、「じゃあ、予定を入れます」というふうにできるんですけど(H) 看護師さんが「どうぞお母さん、楽しんできてね」と言ってくれると、すごく心が楽になって、楽しんで帰ってこられて、リフレッシュしてまた介護、頑張りようと思えます(J)
サービスシステムへの期待	自分自身のために使うにはもっと時間数が欲しい(A,J)	(きょうだい児や本人の学校行事の)ほかに用事が-中略-どうしても行政、お役所の手続きは平日の5時までだから、それで私がそこで使っていくしかなくて、そんな感じだから感覚としては足りてない(J)
	生活実態に合わせて使えるよう制限を緩和してほしい(B,I)	時間の上限も、たぶんすごいたくさん使う年とそうでない、要は子どもの体調次第というところもある(B) できれば連れて行くんじゃないかと、(家で)みてくれるのをもうちょっと長い時間の方がうれしいんですよ、フルに1日とか-中略-移動させるのがすごく大変なので(I)
	適用を自宅外にも拡げてほしい(C,G)	幼稚園に付き添って行っていますけど、そういう家じゃないところで在宅レスパイトのサービスを使えば、親がもうちょっと離れる機会が増える(G)
	自己負担額の不公平感を解消してほしい(C,J)	何千円も掛かるようになったら、ある程度預けている中で何かやっていて、ただ子供が寝ているのを見守るんじゃないかと、ちょっと起こしてリハビリ的なこととか、口唇マッサージとか何かやってほしいなというふうに思う(J)
	予定ができない状況でも利用できる仕組みがあると良い(B,D,E,F,H,I)	いざ使いたいと思ったときに、絶対に人が確保されているわけではないじゃないですか、当たり前ですけど。-中略-そこはもっと使えるようになったら、もっとそれはうれしい(B) (家族の)入院とかで時間が分からないときは少し困りましたね。何時で終わるといった時間の制限の中で把握できないアクシデントが起きると(H)
	きょうだい児のために日祝日の利用ができると良い(G,I)	上の子が習い事をしていて、その絡みの発表会とか、そういうのが基本日曜日なんです-中略-お父さんが一番下を見ながら、この子のケアをするのが結構大変。できるんですけど、やっているんですけど、できれば下の子だけ。日曜日って下の子も保育園ないから浮くんですよ(I)
日常生活における必要度	日常生活に不可欠(A,J)	郵便局に行ってきたりとか、ちょこっとした用事を済ませられないから、(定期の訪問看護の)1時間半の中でばたばたしても。そういう残りを短いレスパイトのときに来てもらうと済ませられるから、今の自分の生活パターンには合っているんだと思っています(A)
	必要なイベントがある時のみ利用(B,E,F,H,I)	来月どうしようかといって主人とも話して、何か出勤がたまに土曜日とかにあたりするときにやっぱり外に下の子を出せなくなっちゃうので、そこに入ってもらうたりとか(E) 子どもは呼吸器を使っているのだから学校に私も一緒に行かなきゃいけないんですけど、逆に言うとそのから離れられないので、平日の日中にはそういうニーズが私になくなった(F) (日時が限定されない用事は)うちは別に夫がいるときにいいや、みたいなのがあった(I)
	いざという時のための登録のみ(C,D,G)	学校にも入るようになり、入院もしなくなり、今だと本当にレスパイトサービスをしなくても平日がレスパイトになっている(D)
		最近はどうも本当に落ち着いたので、ほとんど一緒に外に出る方が私も本人も慣れているし楽になった(G)

(1)在宅レスパイトサービス利用に関連する家族介護者の認識

在宅レスパイトサービスの特徴は、自宅、いつもの訪問看護師、最大4時間までの長時間である。これらの特徴を前提として、概念的コード間の関連を中心に以下に述べる。家族介護者は、『サービス固有の価値』として、自身の心配に応じて子どもと離れる距離や時間を調整して【安心をコントロールできる】、体調への不安があっても【看護師が1対1で対応する安心感がある】【信頼関係があるので安心】という安心感や、【預けるための段取りが簡単で手軽】という利用の手軽さを認識していた。また、子どもにとっても【家は一番安全な場所】で、【生活の延長線上で過ごす(せる)】すことができ、【いつものケア+ α がある】というメリットを認識している。また、こうした肯定的な認識のもとサービスを利用することを通して、家族介護者は肯定的な『サービス利用により得られる価値』を認識していた。なかでも特に【母子分離のステップになった】は、不安や葛藤を感じながらサービス利用を繰り返す中で認識された価値である。『サービス固有の価値』および『サービス利用により得られる価値』は相互に影響しながら、サービス利用を通して強化される認識であると考えられる。

一方、『サービス固有の価値』においてネガティブな価値しか認識されなかったG氏は、『サービス利用に係る訪問看護師との関係性』を【お願いする立場で率直に相談できない】と、10名の中で唯一、否定的に認識していた。さらに『訪問看護師への希望』として【母親の考え方や、やり方に合わせてほしい】とし、数回のサービス利用のみで中断に至っていた。同じく【母親の考え方や、やり方に合わせてほしい】と認識しているA氏は、サービスは【日常生活に不可欠】と『日常生活における必要度』が高いが、訪問看護師との信頼関係には言及していない。これらのことから、『サービス利用に係る訪問看護師との関係性』および『訪問看護師への希望』は、『サービス固有の価値』『サービス利用により得られる価値』や、『日常生活における必要度』の認識に直接影響していることが考えられた。さらに、サービス全般に肯定的な認識をもっている場合でも、『サービス固有の価値』として【自分のためだけの利用は後ろめたい】と認識し、【自分自身のための利用を後押しして欲しい】という『訪問看護師への希望』をもつH氏、J氏からは、サービス提供にあたって、定期の訪問看護サービスとは異なる配慮の必要性があることが示唆された。

『サービスシステムへの期待』は、『サービス固有の価値』『サービス利用により得られる価値』『サービス利用に係る訪問看護師との関係性』の肯定的な認識と関連した、家族介護者が日常生活の中でより主体的にサービスを活用できるための認識であり、今後のサービスシステムのあり方に関する示唆が含まれていた。

(2)『日常生活における必要度』による在宅レスパイトサービスへのニーズ

以下では、『日常生活における必要度』の認識に焦点をあて、事例ごとの認識を考慮しながら在宅レスパイトサービスへのニーズについて考察を述べる。

①【日常生活に不可欠】

A氏およびJ氏に共通する特徴のうち、まず介護役割分担スタイルが『単独型』である

ことが挙げられる。きょうだい児の有無という違いがありながら、両者とも【日常の緊張感から解放される大事なひと時】と『サービス利用により得られる価値』認識し、【自分自身のために使うにはもっと時間数が欲しい】という『サービスシステムへの期待』を持っていた。また、両者と、現在は登録のみのC氏との相違点として、サービス提供の場が自宅という特徴への認識があげられる。A氏、J氏は療養児にとって【家が一番安全な場所】とし、加えてA氏は自宅では【安心をコントロールできる】と肯定的な認識である。しかし一方のC氏は【プライベートな空間に入られる抵抗感はある】とし、【適用を自宅外にも拡げてほしい】という要望をもっている。ただし、そのC氏も「すごい大事だった、あの時は」と、児童デイサービスの利用日数が増えるまでは在宅レスパイトサービスの必要度が高かったと語っている。以上のことから、介護役割分担のスタイルが『単独型』であることに加え、サービス提供の場が自宅であることに安全、安心という価値を認識しているケース、あるいは他に療養児との分離時間を確保する手段がないケースでは、サービスの必要度が高くなると考えられる。

②【必要なイベントがある時のみ利用】

該当する5名のケースのうち、介護役割分担のスタイルは『部分的代行型』が3名、『役割共有型』が2名であった。「在宅レスパイトをお願いするほどじゃないんだけどちょっと出掛けたいということがあったりして、2時間ぐらいとか3時間ぐらいとか（みてもらう）(F氏)」「夫が留守番できてしまう(I氏)」という語りからも、在宅レスパイトサービスは役割代行・共有をする家族員が対応できない場合の二次的な選択肢として位置付けられていることが推察される。

また、きょうだい児がいる4名の共通点として、他のレスパイトサービスを定期的にご利用していること、『サービス利用により得られる価値』として【きょうだい児のためだけの時間になる】、『サービス固有の価値』で【信頼関係の中で安心できる】ほか、【生活の延長線上で過ごせる】【いつものケア+αがある】と療養児に負荷がかからないことを価値として認識していることが挙げられる。居住地域でサービスが開始されたのが数年前のF氏は、<小さい時に利用できたら、きょうだい児と療養児のどちらも我慢させないで済んだと思う>と語っており、在宅レスパイトサービスは、そのバランスを確保するために有用であることが伺われる。他方のH氏は、【日常の緊張感から解放される大事なひと時】【自分のためだけの利用は後ろめたさがある】と両価的な価値認識をしており、「私がもう体調不良にならなければ、結構頼まない感じ(H氏)」と自らサービス利用を制限している。サービスの利用目的として体調不良が挙がる場合は、潜在的なニーズに配慮する必要があると考える。

③【必要が生じたときのための登録のみ】

該当する3名のケースに共通することは、『サービス利用により得られる価値』を代償する定期的な外出系サービスの利用や、就学などによる分離時間の確保ができていくことである。D氏は「平日がレスパイトになっている」とし、C氏、G氏は外出系サービスに対して、特に療養児の発達にとって『サービス固有の価値』以上の価値を認識していた。

このことから、分離時間の確保だけでなく、家族介護者が療養児の状態や発達段階に応じて、どのような価値を重要視するかということも、サービスの必要度に影響すると考えられた。

3. 家族のニーズに即したサービス提供システムについて

今回の二つの在宅レスパイトサービスに対する家族のニーズとして、未就学のきょうだい児や配偶者の存在など家族の構造的な側面によるもの、療養児の医療的ケアの内容や体調に関する家族介護者の認識など療養児の要因に関するもの、また家族内での介護役割分担のスタイルや療養児との分離に対する家族介護者の認識といった、家族員個々あるいは家族全体のストレス対処によるものがあることが示唆された。これらの全てのニーズに対応できるようサービス提供システムを柔軟に変えることは難しいが、二つの調査で明らかになったように、サービス提供者である訪問看護師が、上述したニーズをアセスメントし、個々の家族に合わせた対応を行っていくことは可能と考える。また、現在は個々へのサービスの支給や支給量の決定に訪問看護師は関与していないが、今後、ニーズのアセスメントに訪問看護師が関与できる仕組みを作る必要があると考えている。

IV. 今後の課題

1. 本研究の計画遂行における課題

COVID-19 感染拡大の影響で、当初計画していた当事者会の代表との意見交換会を、研究助成期間内に開催することができなかった。今後、時期や方法を検討の上、調査結果のフィードバックおよび意見聴取を行い、在宅レスパイトサービスの提供システムについて検討を深めたいと考える。

2. 研究における今後の課題

今回の調査では、東京都内在住者に限定したこと、また当事者会の会員をリクルートの対象としたため、アンケート調査への協力者が当初の目標を大きく下回る結果となった。特に、当事者会にアクセスする余裕がない低年齢の児を育てる介護者からの回答が少ない、会の特性から高度な医療的ケアが必要な療養児の家族介護者が多い等の偏りもあり、本調査の結果は限定的なものである。今後、インタビュー調査から得られた結果を踏まえて、標本数を増やした調査を実施することが必要と考える。

V. 学会発表等の予定

学会発表は、2022 年度の在宅医療・看護系学術集会にて発表の予定である。また、論文として前述の学術雑誌に投稿することも検討している。

参考文献：

佐藤郁也(2008)：質的データ分析法 原理・方法・実践. 新曜社.