

## 研究ノート

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西澤 真澄<sup>1)</sup>, 米田 照美<sup>2)</sup>, 伊丹 君和<sup>2)</sup>, 清水 房枝<sup>2)</sup><sup>1)</sup> 滋賀県立大学人間看護学研究科 人間看護学専攻修士課程<sup>2)</sup> 賀県立大学人間看護学部

**背景** 日本において、1981年の国際障害者年を契機として、ノーマライゼーションの考え方が浸透し共生社会の実現を目指し障害者施策が進められた。重症心身障害児者の約7割は在宅生活を送っているが、近年の医療の進歩や社会情勢の変化により、医療的ケアの必要な超重症児・準超重症児が在宅にも増え在宅支援体制の充実が求められている<sup>1)</sup>。その中で、家族への社会支援サービスに関する情報提供の充実がますます重要となっている。

**目的** 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を文献検索し理解を深め、研究の動向を明らかにすることを目的に文献レビューを行ったので報告する。

**方法** 医学中央雑誌で(Web版version 5)で「重症心身障害」「家族」をkeywordとし、年代は絞らずに検索すると300件ヒットした(原著論文のみ)。今回はこの、300件を分析対象とした。

**結果** 年代別文献数の推移は、年々増加傾向にあり、特に2000年以降大幅に増加してきていた。医学中央雑誌から抽出した重症心身障害児者に関する文献300件は、テーマ別に9つのカテゴリー、①「病態生理」に関するもの、②「手術・治療法」に関するもの、③「施策」に関するもの、④「生活・介護実態」に関するもの、⑤「家族の思い」に関するもの、⑥「情報」に関するもの、⑦「ケア」に関するもの、⑧「看護師の思い」に関するもの、⑨「実習生の学び」に関するものに分類できた。この中では、②手術・治療法に関するもの、④生活・介護実態に関するもの、⑤家族の思いに関するもの、⑦ケアに関するもの、の4項目の研究数が多かった。家族のニーズについて述べているものは③～⑦の項目であり、その中で、在宅生活を送っていく上で必要な社会資源の情報収集面でのニーズが数多く述べられていた。

**結論** 医学中央雑誌から抽出した重症心身障害児者に関する文献300件は、テーマ別に9つのカテゴリー9つ【①「病態生理」②「手術・治療法」③「施策」④「生活・介護実態」⑤「家族の思い」⑥「情報」⑦「ケア」⑧「看護師の思い」⑨「実習生の学び」】に関するものに分類できた。文献数は増加しており、中でも重症心身障害児者の健康や生活に、直接的に大きくかかわる項目の研究はその増加が著しい。

さらに、重症心身障害児者の家族は在宅生活を送っていく上で必要な社会資源の情報収集面でニーズを持っていることが明らかにされていた。今後の社会資源に関する情報提供のあり方を、より家族のニーズに沿ったものにするために、家族の社会資源に関する情報収集における体験やその際の思い、望みを詳しく調査する必要性があると考えられる。

**キーワード** 重症心身障害児

家族

情報収集

The present condition of the nursing research about information gathering of the severely-retarded-children person's family's social resources

Masumi Nisizawa<sup>1)</sup>, Terumi Yoneda<sup>2)</sup>, Kimiwa Itami<sup>2)</sup>, Fusae Shimizu<sup>2)</sup>

2012年9月30日受付、2013年1月9日受理  
連絡先：西澤 真澄

第一びわこ学園

住 所：草津市笠山8丁目3-113

e-mail：nezumi.14.0919@gmail.com

## I. 緒言

1981年の国際障害者年を契機として、ノーマライゼーションの考え方が浸透し、我が国においても、共生社会の実現を目指し、障害者施策が進められてきた。

現在、全国に重症心身障害児者は約37,000人いると推測されており、約7割は在宅生活を送っている。しかも近年の医療の進歩や社会情勢の変化により、医療的ケアの必要な超重症児・準超重症児が在宅にも増え、在宅支援体制の充実が求められている<sup>1)</sup>。その中で、重症心身障害児者の家族への社会支援サービスに関する情報提供の充実が今後ますます重要になると考えられる。

今回、わが国における重症心身障害児者の家族の情報収集に関する看護研究を文献検索し、現在までの研究の動向を明らかにすることを目的に文献レビューを行ったので報告する。

## II. 研究方法

### 1. 研究対象

重症心身障害児者とは、知的にも身体的にも重度の障害を持つ児者で、大島の分類<sup>2)</sup>で1～4に分類される者と定義されている(表1)。医学中央雑誌で(Web版 version 5)で「重症心身障害」「家族」をkeywordとし、年代は絞らずに検索すると300件ヒットした(原著論文のみ)。今回はこの、300件を分析対象とした。

表1 大島の分類IQ

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり

### 2. 分析方法

対象の文献を、タイトルから内容を推測し、似た内容のもの同士を集めてカテゴリー化し、帰納的に分類した結果、9つにカテゴリー化できた。①「病態生理」に関するもの、②「手術・治療法」に関するもの、③「施策」に関するもの、④「生活・介護実態」に関するもの、⑤「家族の思い」に関するもの、⑥「情報」に関するもの、⑦「ケア」に関するもの、⑧「看護師の思い」に関するもの、⑨「実習生の学び」に関するもの、の9つに分けられた。

また、9つのカテゴリーを、家族のニーズについて述べているもの、そうでないもの、に二分すると、項目③

～⑦の文献が家族のニーズについて述べているものであった。

## III. 研究結果

### 1. 年代別文献数の推移

重症心身障害及び家族に関する文献数は、年々増加傾向にあり、特に2000年以降大幅に増加してきていることが分かる(図1)。看護系大学及び大学院数の増加に伴い、看護研究数全体が増加したことが一因であると考えられるが、その大幅な増加から、重症心身障害児者への医療や看護に対する関心が高まってきているとも言えるのではないか。2011年以降の文献数は、すでに前5年間の文献数の3分の1に及んでおり、今後も研究数の増加が予測される。

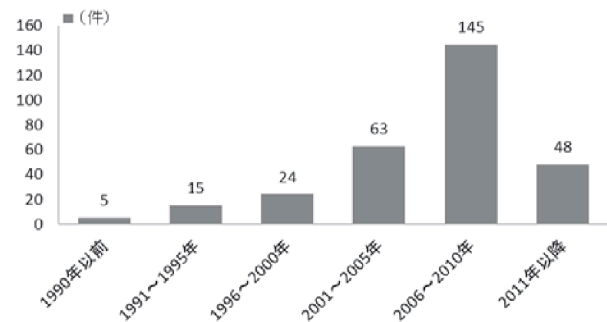


図1 「重症心身障害」「家族」キーワードとする文献数の推移(n=300)

### 2. カテゴリー化から見える研究の動向

#### 1) 研究内容の分類と文献件数

②手術・治療法に関するもの、④生活・介護実態に関するもの、⑤家族の思いに関するもの、⑦ケアに関するもの、の4項目の研究数が多いことが分かった(図2)。9項目全て、年々研究数が増えてきているが、前記の4項目の増加数は特に著しい(表2)。重症心身障害児者の健康や生活に、直接的に大きくかかわる項目の研究に、特に関心が向けられてきたと言える。

#### 2) 内容別研究の現状

①病態生理に関するものは、医師による研究が多く、看護研究としてのものは見当たらなかった。1988年の報告<sup>3)</sup>を初めとして、比較的古くから、少数ずつではあるが、研究報告がされている。

②手術・治療法に関するものも、看護研究としては見当たらず、医師やリハビリテーションの専門家による研究報告が主である。1996年頃から、研究数は倍増してきている。

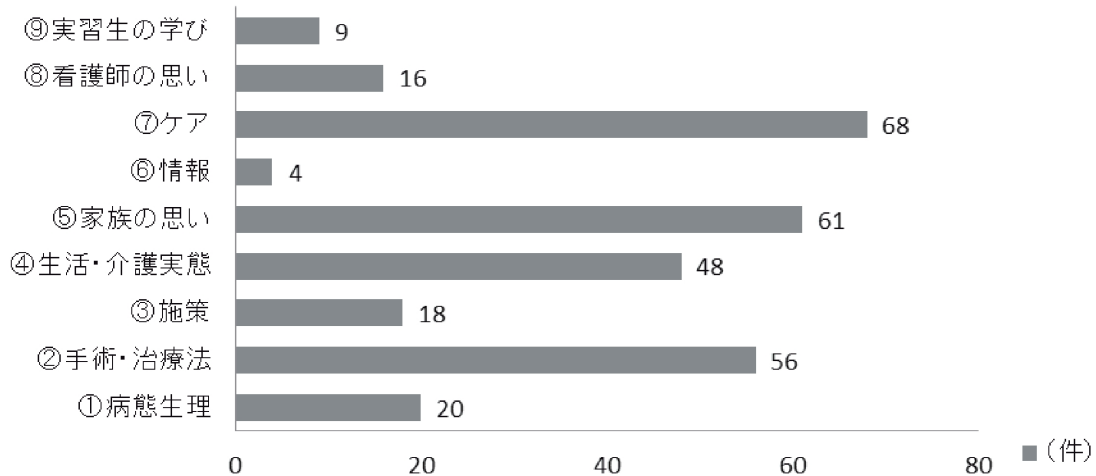


図2 研究内容の分類と文献件数(n=300)

表2 研究内容と年代別文献件数(n=300)

	①病態生理	②治療法・手術	③施策	④生活・介護実態	⑤家族の思い	⑥情報	⑦ケア	⑧看護師の思い	⑨実習生の学び
1990年以前	1	0	0	0	1	0	3	0	0
1991～1995年	2	1	1	2	6	0	3	0	0
1996～2000年	2	9	2	2	4	0	5	0	0
2001～2005年	3	15	7	10	12	2	13	0	1
2006～2010年	9	28	6	25	30	1	31	10	5
2011年以降	3	3	2	9	8	1	13	6	3

③施策に関するものは、研究数は比較的少ないが、2001年以降大きく増えていると言える。医療・福祉サービスに関する実態調査<sup>4)</sup>や、ニーズに沿ったサービスの検討<sup>5)</sup>などが報告されている。高野ら<sup>5)</sup>は、在宅生活を継続するうえで、重症児施設が入所機能だけでなく、外来、通園、短期入所などの機能を併せ持つことの重要性を明らかにしている。

④生活・介護実態に関するものは、家族による介護生活の状況や、その介護負担感を調査したものが主である。善生<sup>6)</sup>は、相談窓口の明確化と重症児・者と家族の将来を見越した長期的な視点をもつことが必要であると述べており、また、飯島ら<sup>7)</sup>は、家庭内協力者の体力低下などから外部支援の充実が望まれることや、情報の窓口を一本化し、ライフサイクルに応じてアクセスしやすい窓

口を設けることが必要であることを述べている。西垣ら<sup>8)</sup>は、サービスの地域格差、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、小児への対応困難、わが子の個性への対応困難に対する不安が、レスパイトケア利用を阻害していること、また、サービスに関する情報が主介護者に伝わることでケア提供を促進していることを明らかにし、サービスの情報を必要な主介護者に伝えることが必要と判明した、と述べている。家族介護の現状と課題に焦点を当てた研究数は比較的多く、その増加も著しいと言える。その中で、サービスに関する情報提供の必要性や、情報窓口の明確化、利用しやすさの必要性を述べているものがいくつかあり、家族が情報提供に対してニーズを持っていることが分かる。⑤家族の思いに関するものは、④生活・介護実態に関す

るものと、ニーズ調査という点では共通している面も大きい。面接調査などによって家族の思いや考えを明らかにすることに焦点を当てた研究である。野村ら<sup>9)</sup>は、親が何を望んでいるのかを面接調査で明らかにしたうえで、子どもの状況に応じて必要なケアをタイミングよく提供することや、積極的な情報提供によって親の意思決定を支えることなどが援助の方向性である、と述べている。野口ら<sup>10)</sup>は、養育者は、〈兄弟児・健常児と同じ、普通の子育て〉〈様々な体験を通して社会性を育む子育て〉等をしていきたいと考えていること、また子育て支援として〈子供の成長発達を促す支援・自律への支援〉〈質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネート〉等が必要だと思っていることを明らかにしている。この項目内容の研究も増加が著しく、研究者の関心の高まりが表れていると考える。項目④と同様に、この項目でも、家族の情報提供に対するニーズの存在が述べられていた。

⑥情報に関するものは、研究数は少なく、沼口ら<sup>11)</sup>が、家族への情報提供の際には信頼関係を築く努力をすることや家族のニーズや知識などを把握しながら情報提供する必要性を示唆しているものなどがある。家族による情報収集または医療従事者による情報提供にテーマを絞った研究は少ないが、前記の④⑤の項目の研究の中で、情報収集および提供に関して述べているものがみられている。

⑦ケアに関するものは、提供した看護ケアの評価や実践報告、または看護の役割について述べているものが主である。山之井<sup>12)</sup>は重症心身障害児者の保護者が望む看護師の役割とは、〈加齢し、重症化している子供を揺れた思いを持ちながら保護者は介護していることを理解する役割〉〈経験知を含めた適切な知識と技術、そして肯定的・共感的な態度を持つ役割〉などであることを述べている。この項目も増加数は多く、重症心身障害児者への看護の特徴及び専門性とは何か、が徐々に明らかにされてきていると考える。

⑧看護師の思いに関するものは、2006年以降に研究がされており、比較的新しい研究テーマと言える。コミュニケーションを取ることが難しい重症心身障害児者を対象にした看護に携わる看護師の、仕事に対する思いや、感じているやりがいなどが研究されている。坂本ら<sup>13)</sup>は、重症心身障害児者に対する看護において、看護師が大切に心がけている思いは、〈能力を引き出す〉〈障害者の立場になる〉〈発達レベルに合わせる〉〈希望を支える〉の4つにカテゴリー化された、と述べている。非言語でのコミュニケーションが主であることや、疾患に合わせて障害理解も必要とされることなど、重症心身障害児者を対象にした看護は特殊性が高いと考えられる。そのような看護に携わる看護師が、どのようにやりがいや誇

りを持って看護をしていくのか、というテーマは今後もさらに明らかにされていく必要があると言える。

⑨実習生の学びに関するものは、重症心身障害児者施設での実習によって、学生がどのような学びが得られたかを、教員が明らかにしている。2001年以降、少しずつ増えてきている。

### 3. 家族のニーズから考える社会資源に関する情報について

今回、分析対象とした300件の文献のうち、家族のニーズについて述べている項目③～⑦は計199件あり、その中で家族のニーズが明らかにされていた。そのニーズの中で、在宅生活を送っていく上で必要な社会資源の情報収集面でのニーズが数多く述べられていた。

堀<sup>14)</sup>は、1950年代から1980年代までの重症心身障害児者への施策の歩みについて述べ、親の運動なくして、施策は充実してこなかったこと、また家族機能を前提にした施策が続いてきたことなどを明らかにしている。家族の介護機能や、家族からの積極的な情報収集を前提とする社会支援サービスでは、家族への介護による負担は大変大きく、家族のニーズに沿っていないと言える。

家族の社会資源に関する情報収集における体験やその際の思い、望みを詳しく聴くことで、今後の社会資源に関する情報提供のあり方を、より家族のニーズに沿ったものにするための示唆が得られるのではないかと考える。

## IV. 結 語

1) 医学中央雑誌から抽出した重症心身障害児者に関する文献300件は、テーマ別に9つのカテゴリー、①「病態生理」に関するもの、②「手術・治療法」に関するもの、③「施策」に関するもの、④「生活・介護実態」に関するもの、⑤「家族の思い」に関するもの、⑥「情報」に関するもの、⑦「ケア」に関するもの、⑧「看護師の思い」に関するもの、⑨「実習生の学び」に関するもの、に分類できた。その中で家族のニーズについて述べているものは③～⑦の項目に該当するものであった。

2) 文献数は増加しており、中でも重症心身障害児者の健康や生活に、直接的に大きくかかわる項目の研究は、その増加が著しい。

3) 明らかにされている家族のニーズの中で、在宅生活を送っていく上で必要な社会資源の情報収集面でのニーズが数多く述べられていた。

今後の社会資源に関する情報提供のあり方を、より家族のニーズに沿ったものにするために、家族の社会資源に関する情報収集における体験やその際の思い、望みを詳しく調査する必要があると考える。

## 文 献

- 1) 諸岡美知子：シンポジウム「よりよく豊かに生きるために」ーライフステージから重症心身障害児(者)の生活の質を考えるー重症心身障害児通園事業の実態と期待される役割について，日本重症心身障害学会誌 第29巻 第1号，31-38，2004.
- 2) 大島一良：重症心身障害の基本的問題，公衆衛生35，648-655，1971より改変.
- 3) 岡島幸代，山田武敏：重症心身障害児の遺伝的背景，重症心身障害研究会誌13-2，95-99，1988.
- 4) 山本雅章：重症心身障害者等の地域での居住施策 東京都内の小規模共同住居における実態調査から，社会福祉士19号，18-25，2012.
- 5) 高野笑子，奈良場美奈子，近藤勉，他：在宅重症心身障害児(者)を家族、地域と共に支える重症心身障害施設としての役割を再確認し、期待される在宅支援のサービスメニューの調査及び方向性を探る，日本重症心身障害学会誌25巻1号，70-76，2000.
- 6) 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巻，51-58，2006.
- 7) 飯島久美子，荻野陽子，林信治，他：在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題，小児保健研究64巻2号，336-344，2005.
- 8) 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13巻2号，98-108，2010.
- 9) 野村美千江，豊田ゆかり，西嶋志津江，他：在宅重症心身障害児の親が経験する育児上の難題，愛媛県立医療技術短期大学紀要15号，65-71，2002.
- 10) 野口裕子，上田真由美，鈴木真知子：在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識(第一報)，日本赤十字広島看護大学紀要7巻，11-18，2007.
- 11) 沼口知恵子，前田和子，永濱明子：重症心身障害児と家族に対する情報提供のあり方，茨城県立医療大学紀要10巻，27-36，2005.
- 12) 山之井麻衣：重症化する在宅重症心身障害児・者を介護している保護者に対する看護の役割，神奈川県立保健福祉大学実践教育センター看護教育研究集録33号，279-286，2008.
- 13) 坂本喜美，安藤和代，岡野美栄，他：重症心身障害児(者)へのケアリングにおけるエキスパートナースの思い 関わりにおいて大切に心がけていること，国立高知病院医学雑誌16巻，13-20，2008.
- 14) 堀智久：高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景，社会福祉学47巻2号，31-44，2006.

## (Summary)

**Key Words** Severely-retarded-children person  
Family  
Information gathering