

公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団  
2015年度（後期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

「医療的ケアが必要な子どもの養育者（家族）の療育困難感に関する研究」

申請者（研究代表者）氏名：仲野 里美  
所属機関：独立行政法人国立病院機構三重病院  
提出年月日：2017年4月26日

## I. 報告概要

在宅医療研究の助成を受けて、医療的ケアが必要な子どもの養育者(家族)を対象に、療育困難感に関する事例研究を行った。

## II. 医療的ケアが必要な子どもの養育者の療育困難感に関する事例研究

### 1. 目的

本研究は、医療的ケアを必要とする子どもの養育者の、24時間365日途切れることのない医療的ケアと養育の緊張感、育児不安定を明らかにする。それらから、在宅で医療的ケアを必要とする子どもの養育者の支援のあり方を探る。

### 2. 方法

1) 対象者: 現在、在宅において医療的ケアが必要な子どもを養育している養育者で、本研究の説明を受けることの承諾を取れた養育者を候補者とした。当院通院時に研究者より候補者に紙面と口頭にて研究協力の趣旨を説明し、同意を得られた養育者を対象とした。

2) 研究方法: 質的・量的研究

3) 研究期間: 2016年4月25日～2017年3月末

4) データ収集方法:

#### (1) 面接法

面接は医療的ケアが必要な子どもを在宅で養育するにあたって困難を感じる出来ごとをインタビューガイドにそって個人面接を行う。面接の場所は、プライバシーが保持できる場所とした。対象者によって面接場所を同一場所に限定せず、生活リズムに沿って、その都度療育送迎時の病院内の個室、病院外来近くの個室などからプライバシー保持を考慮した。面接は、事前に面接日の約束を行い計画的に行った。

#### (2) 質問紙調査

調査内容は、対象の属性項目、妊娠経過・分娩経過・産褥経過・育児経過の基礎項目現在の医療的ケアの内容及び利用サービス等に関する項目、PSI-SF、慢性蓄積疲労に関する既存の尺度を用いた調査、HRV測定検査から構成した。

5) 分析方法: 面接データは逐語録から質的に整理・分析を行い、質問紙調査は統計解析を行う。いずれも質的・量的の分析には各専門分野の学識経験者のスーパーバイズを受けながら行う。

6) 倫理的配慮: 本研究において、事前に独立行政法人国立病院機構三重病院の倫理審査委員会に申請し、4月に承認を受けた。その後、研究参加候補者に対し、研究目的・方法に関する説明を文書及び口頭にて行い、同意が得られた者を協力者とした。倫理的配慮として、研究参加の自由意

思が守られていること、面接はプライバシーの保たれた空間又は、個室にて行う事、データの匿名化、面接内容の録音、筆記についても説明し、同意を得た。さらにいかなる時点であっても研究参加を途中辞退できること、及び途中辞退により不利益が生じることはないことを研究参加者に文書および口頭にて説明を行った。

### 3. 結果および考察

#### 1) 対象者の概要および面接・調査月

対象者の概要は、表1に示すように母親13名である。年齢は、29歳～46歳、平均36.9歳であった。子どもの医療的なケアは、在宅酸素療法7名、人工呼吸換気6名、気管切開4名、経管栄養3名、胃瘻10名、吸引12名、導尿2名であった。

表1 対象者の概要および面接・調査月

NO	養育者		子ども	疾患	医療的ケアの内容	面接月	調査月
1	母	29歳	4歳	喉頭軟化症	呼吸器(鼻マスク)・酸素療法・吸引・胃瘻	5月	5月
2	母	47歳	5歳	結節性硬化症 點頭てんかん	胃瘻	5月	5月
3	母	39歳	7歳	脳性麻痺	酸素療法・吸引・胃瘻	6月	6月
4	母	43歳	4歳	先天性脳腫瘍	呼吸器・酸素療法・気管切開・吸引・吸入・胃瘻	6月	6月
5	母	29歳	10歳	ミトコンドリア脳筋症 てんかん	呼吸器・酸素療法・気管切開・吸引・経管栄養・導尿	7月	7月
6	母	33歳	5歳	化膿性髄膜炎後遺症	胃瘻・吸引	7月	7月
7	母	29歳	5歳	ファロー四徴症	胃瘻・吸引	7月	7月
8	母	38歳	6歳	脳性麻痺	呼吸器・気管切開・吸引・胃瘻	8月	8月
9	母	32歳	5歳	低酸素脳症 てんかん	呼吸器・気管切開・吸引・吸入・胃瘻・導尿	9月	6月
10	母	46歳	6歳	心室中隔欠損症	酸素療法・吸引・胃瘻	9月	6月
11	母	41歳	3歳	大田原症候群	吸引・経管栄養	9月	5月
12	母	31歳	3歳	劇症型A型連鎖球菌感染症	呼吸器(鼻マスク)・酸素療法・吸引・吸入・経管栄養	12月	3月
13	母	43歳	11歳	てんかん	酸素療法・吸引・胃瘻	1月	3月

## 2) PSI-SF の結果

PSI-SF 結果（表 2）では、子どもの側面、親の側面、総点すべてで 80 パーセンタイルを越えていた。ストレスの原因として、「夜自分が寝ている間に子どもに何かあったらどうしようと思うとぐっすり眠れない」、「自分が行きたいときに外出ができない」、「子どものことではストレスは感じないが他のことでいろいろある」という訴えがきかれた。

表 2 PSI-SF 13 名の平均

	スコア	パーセンタイル										
		5	10	20	30	40	50	60	70	80	90	95
子どもの側面	24.2	13	14	16	18	19	20	21	22	24 ●	26	27
親の側面	25.5	12	14	16	17	19	20	21	23	25 ●	28	30
総点	49.7	27	30	33	36	39	41	43	44	47 ●	51	54

## 3) 慢性蓄積疲労の結果

蓄積疲労の結果（表 3、図 1）では、8 項目すべてで一般女性の平均値を上回っていた。特に、「一般的疲労感」、「身体不調」、「不安感」、「イライラの状態」は平均より 10 点以上高かった。「夜間ぐっすり眠れないことが慢性的な疲労感に繋がっている」、「子どもに何かあったらどうしたらいいのだろうという漠然とした不安がある」と訴える養育者もいた。

表 3 慢性蓄積疲労（CFSI） 13 名の平均

	NF1 気力の 減退	NF2-1 一般的 疲労感	NF2-2 身体不調	NF3 イライラの 状態	NF4 労働意欲 の低下	NF5-1 不安感	NF5-2 抑うつ	NF6 慢性疲労 徴候
女性 13 名 の平均	25.6	40.8	29.7	41.8	25.6	35.0	30.8	43.3
一般女性の 平均	20.3	28.3	15.4	19.4	18.7	18.8	23.4	33.6

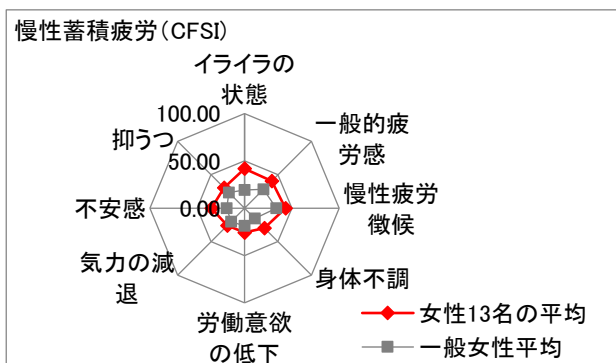


図 1 慢性蓄積疲労（CFSI） 13 名の平均

#### 4) 面接（インタビュー）の結果

医療的ケアを必要とする子どもの養育者は、面接調査により以下の5つの困難を体験していることが明らかとなった。

- (1) 医療的ケアを必要とする子どもの養育者は、＜医療的ケアを必要とする子どもとその養育者としての自分を受け入れることの難しさ＞を経験しながら、＜子どもの病状や体調の変化に関する不安＞や＜これから先の子どもの状態の見通しがつからないこと＞に対して、＜子どもの状態を安定させるためのケアの難しさ＞を抱えながら試行錯誤し、休みなく子どもの世話を行っていた。
- (2) ＜現在の養育者自身の身体や精神の不調＞を感じるために、＜長期的な養育者自身の身体や精神の不調＞を危惧しており、現在だけでなく将来においても＜子どもを預けられる人や場所がないこと＞や＜社会資源に関する情報を収集することや利用すること＞に困難を経験するとともに、背景は多様であるが、＜経済的な不安＞を感じている者も多かった。
- (3) 医療的ケアを必要とする子どもの世話を、他者の手を借りなければならないことによる＜周囲や子ども本人への申し訳なさ＞を感じている反面、手を借りることができた場合であっても、＜子ども本人の健康状態や医療的ケアに関する気付き＞を感じるといった、相反するような感情を持ち合わせていることも窺えた。
- (4) 子どもを取り巻く＜専門職者の連携がうまくいかないこと＞や、就学を控えた子どもも多かったことから＜教育を受けることの難しさ＞を訴える養育者もいた。
- (5) 医療的ケアを必要とする子どもの養育者としての＜自分の考えを理解してもらえない＞ことや、＜きょうだいに対する気付きや申し訳なさ＞といった感情を抱える者もいた。

#### 5) 結果および考察

医療的なケアが必要な子どもの養育者の PSI-SF 結果では、子どもの側面、親の側面、総点すべてで 80 パーセントを越えており、育児ストレスが高いことが明らかになった。また、慢性蓄積疲労の結果では、8項目すべてにおいて一般女性の平均値を上回っていた。特に「一般的疲労感」、「身体不調」、「不安感」、「イライラの状態」は平均より 10 点以上高く、身体的側面の負荷に加え、精神的側面や社会的側面でも負荷を感じていることが明らかとなった。

インタビューでは、＜医療的ケアを必要とする子どもとその養育者としての自分を受け入れることの難しさ＞＜子どもの病状や体調の変化に関する不安＞＜これから先の子どもの状態の見通しがつからないこと＞＜子どもの状態を安定させるためのケアの難しさ＞＜現在の養育者自身の身体や精神の不調＞＜長期的な養育者自身の身体や精神の不調＞＜子どもを預けられる人や場所がないこと＞＜社会資

源に関する情報を収集することや利用すること><経済的な不安><周囲や子ども本人への申し訳なさ><子ども本人の健康状態や医療的ケアに関する気がかり><専門職者の連携がうまくいかないこと><教育を受けることの難しさ><自分の考えを理解してもらえない><きょうだいに対する気がかりや申し訳なさ>といったさまざまな困難感を抱えていることが明らかとなった。

在宅で医療的ケアが必要な子どもを育てる養育者への支援は、子どもの体調管理に関する支援や、退院後の子どもの成長や生活状況の変化に応じた支援など、家族・社会的背景との関連を含めた状況を把握した長期的・継続的な支援が必要であると思われる。そのためには、医療・保健・福祉・教育等が連携し、個々の事例を通して関係機関との情報共有や、課題の共通認識を図っていく必要がある。

#### 4. まとめ

在宅で医療的ケアが必要な子どもの養育者を対象に、養育困難感の分析を行った。養育者は、医療的ケアや養育に疲労困憊し、精神的にも先が見えない不安や自分自身の健康面の不安を抱えながら生活していることが明らかとなった。レスパイトなどの在宅サービスの充実だけでなく、個々の生活状況を把握し、長期的・継続的に支援していくことが必要である。

#### 5. 本研究の限界と今後の課題

本研究では 13 事例と対象者が少なく、医療的ケアの内容や医療的ケアに費やす一日の時間を限定していないなど、医療的ケアが必要な養育者の結果として一般化するには限界がある。今後は、対象者を増やして、日々の医療的ケア以外に、通院箇所の多さやリハビリや療育の付き添っている時間制約の関係などからも検討していく必要がある。

#### 謝辞

本研究にご協力をいただいたお父様、お母様方、施設関係者の皆様に深く感謝申し上げます。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によるものである。

#### 感想（本研究の助成を受けて）

今回の研究「医療的ケアが必要な子どもの養育者（家族）の療育困難感に関する研究」で、養育者へのインタビューを行う機会を得ることが出来ました。これにより、私たちは、在宅で医療的ケアを必要としている子供の生活状況、養育者の生活、悩み、不安、それを乗り越えてきた道のりなど多方面を知ることが出来ました。内容によっては、今現在必要とする支援についてもお話しいただいた養育者もいました。

研究を通して、地域に係る中で、医療、福祉、行政等々それぞれ別々な働きかけを行っていることも改めて知ることが出来ました。私たち医療職も院内だけではなく、地域に足を運び医療、福祉、行政、教育等々、点のつながりを線でつなげられるよう、養育者の声を代弁していく必要を感じました。研究を行うことで、養育者との新たな関係性を築くこともでき、今回の研究は終了となりますが、今後この関係性を活かし、養育者が必要としている情報収集の場の提供や、幅広くて活かした情報の提供をしていくよう努力していきたいと思います。