

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
2016 年度（後期）  
一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

「在宅で医療的ケアが必要な子どもを育てる母親の育児ストレスの特徴」

申請者 : 木村 めぐみ  
所属機関 : 三重県立看護大学  
提出年月日 : 平成 30 年 3 月 30 日

## 在宅で医療的ケアが必要な子どもを育てる母親の育児ストレスの特徴

### I. 母親へのインタビューからの質的分析

#### 1. はじめに

近年、小児の医療技術の進歩や在宅医療の推進、また子どもや家族の地域で生活したいというニーズの変化に伴い、気管切開、酸素療法、経管栄養・胃ろう、導尿、人工呼吸器の使用等、医療依存度の高い子どもの在宅移行が進んでいる<sup>1)</sup>。子どもが家庭や地域で生活することは成長発達の上で不可欠なことであり、QOLの視点からも重要なことである<sup>2)</sup>。しかし、在宅で医療的ケアが必要な子ども（以下、医療的ケア児）を育てる家族は、重症な複合疾患およびその合併症などの疾患に関する介護だけでなく、高度な医療的ケアを在宅で行うなど、精神的・物理的・社会的・経済的・時間的負担をしいられている<sup>3)</sup>。

超重症心身障害児の実態調査<sup>4)</sup>によると、子どもの医療的ケアの内容は人工呼吸器が総数の31%あり、入院と在宅ではほぼ同数で、在宅でも人工呼吸器が多く行われていることを示していた。また、主な医療的ケアの調査<sup>4)</sup>では、経管栄養であり、94%が在宅でのケアであった。医療的ケア担当・支援者の調査<sup>4)</sup>では、吸引、経管栄養などの医療的ケアを97%は家族が行い、その内の93%は母親が行っていることが明らかにされている。

このような状況の中、在宅で医療的ケア児を育てる母親は、24時間365日途切れることのない医療的ケアと養育の重圧、緊張感、育児不安、複雑な思いやストレスを抱えて生活している<sup>5)~10)</sup>。しかし、そのような在宅で医療的ケア児を育てる母親の育児に関するストレスの特徴は明らかにされていない。また、母親への支援策は十分とは言えない。

そこで本研究は、在宅で医療的ケア児を育てる母親はどのような育児ストレスを抱えているかを明らかにし、今後の在宅支援のあり方の基礎資料とする。

#### 2. 研究目的

在宅で医療的ケア児を育てる母親はどのような育児ストレスを抱えているかを明らかにすることを目的とした。

#### 3. 用語の定義

##### 1) 医療的ケア

本研究では、気道分泌物の吸引や経管栄養、酸素投与、気管切開管理、人工呼吸器管理、導尿など、日常的に必要とされる医療行為で、治療のために行うのではなく、よりよく生きていくために必要なケア<sup>11)</sup>とする。

##### 2) 育児ストレス

本研究では、子どもや育児に関する出来事や状況等が母親によって脅威であると知覚さ

れることや、その結果、母親が経験する困難な状態<sup>12)</sup>であり、負担、大変さ、不満、しんどさ、などのネガティブな感情を持つ状態とする。

#### 4. 研究方法

##### 1) 対象

協力の得られた A 県内の総合病院に外来通院している、在宅で医療的ケア児を育てる母親 10 名を対象とした。

##### 2) 調査期間

2017 年 5 月～2018 年 2 月に調査を実施した。

##### 3) 調査方法

対象者の属性や養育・環境要因から構成した質問紙を用いた構成的面接とインタビューガイドを用いた半構成的面接を行った。

###### (1) 質問紙

年齢、就労状況、家族構成、同居家族外からのサポートの有無、在宅生活の期間、児の年齢、児の性別、児のきょうだいの有無と性別・年齢、児の状態（運動機能、言語機能、医療的ケア）、利用中のサービスについての内容で構成した。

###### (2) インタビュー

質問紙の回答内容を確認した後、インタビューガイドを用いた半構成的面接を行い、「子どもや育児に関する出来事や状況等が母親によって脅威であると知覚されたことや、その結果、母親が経験する困難な状態、例えば、負担、大変さ、不満、しんどさ、などのネガティブな感情を持ったこと」について語ってもらった。面接場所は、対象者の希望に応じてプライバシーが保持できる場所とし、同一場所に限定せず、生活リズムに合わせて、病院外来近くの個室、自宅等から希望場所を考慮した。面接回数は 1 人 1～2 回、時間は 1 回 60 分程度とした。なお、面接内容については、許可を得て録音した。

##### 4) 分析方法

インタビュー内容は、録音した音声データすべてから逐語録を作成し、母親の育児ストレスを表している部分を抽出し質的記述的方法で分析を行った。逐語録の意味内容を損なわないように文脈をコード化した。次にコードの類似性を比較検討してサブカテゴリーを統合し、サブカテゴリーの比較検討、再編を繰り返しながらカテゴリーを抽出した。分析の過程においては、信頼性と妥当性を保持するために研究メンバーで合議を行った。また、研究の全過程を通して、小児看護学研究専門家のスーパーバイズを受け、データの妥当性を確保した。

## 5) 倫理的配慮

対象者には、研究の目的や方法、回答の自由、データ処理や管理方法、公表時のプライバシー保護、不参加や途中辞退においても現在受けている治療や看護に影響がないこと、不参加による不利益が生じないことを直接口頭と文書で説明し、同意を得た上で同意書を交わして実施した。なお、本研究は、協力病院の倫理審査委員会の承認を得て実施した(承認番号: 29-04)。

## 5. 結果

調査を依頼した母親 10 名の内、同意が得られた 7 名(応諾率 70%)を分析対象とした。

### 1) 対象者の属性

対象者の属性を表 1 に示した。対象の年齢は 35.63 ( $\pm 4.74$ ) 歳で、就労あり 1 名、就労なし 6 名であった。家族構成は核家族 4 名、拡大家族 3 名で、同居家族外サポートあり 4 名、サポートなし 3 名、在宅生活の期間は 1 年～10 年であった。児の年齢は 5.13 ( $\pm 2.64$ ) 歳、男児 2 名、女児 5 名、児のきょうだいは、きょうだいあり 4 名、きょうだいなし 3 名であった。児の状態は、運動機能ではねたきり 4 名、支えがあれば座位保持 2 名、はいはい 1 名、言語機能では声かけに対しほとんど反応なし 3 名、声かけに対し笑顔や発声などの反応あり 3 名、声かけに対し有意味語(単語)の表出あり 1 名であった。医療的ケアは、人工呼吸器 3 名、酸素療法 1 名、経鼻エアウェイ 1 名、気管切開 2 名、吸引 6 名、経鼻(経口)栄養 3 名、胃ろう 4 名、吸入 1 名、導尿 1 名であった。利用中のサービスは、訪問看護 4 名、訪問リハビリテーション 5 名、通院リハビリテーション 2 名、通所支援 2 名、訪問介護 1 名、短期入所 1 名であった。

表1 対象者の属性

項目	(n=7)	
母年齢平均(歳)	35.63±4.74	
母の就労状況	あり 1名 / なし 6名	
家族構成	拡大家族 3名 / 核家族 4名	
同居家族外のサポート	あり 4名 / なし 3名	
在宅生活の期間の平均(年)	5.00±2.78	
児年齢平均(歳)	5.13±2.64	
児の性別	男児 2名 / 女児 5名	
児のきょうだい	あり 4名 / なし 3名	
児の状態	運動機能	ねたきり 4名 / 支えがあれば座位保持 2名 / はいはい 1名
	言語機能	声かけに対しほとんど反応なし 3名 / 声かけに対し笑顔や発声あり 3名 / 声かけに対し有意味語の表出あり 1名
	医療的ケア	人工呼吸器 3名 / 気管切開 2名 / 経鼻エアウェイ 1名 / 吸引 6名 / 胃ろう 4名 / 経鼻(口)栄養 3名 / 導尿 1名 / 吸入 1名
利用中のサービス	訪問看護 4名 / 訪問リハビリテーション 5名 / 通院リハビリテーシ ョン 2名 / 訪問介護 1名 / 短期入所 1名 / 通所支援 2名	

## 2) 育児ストレスの内容

サブカテゴリーまでを表2に示した。分析の結果、118コード、71サブカテゴリー、32カテゴリーが得られた。それらを母親の負担に関するストレス、社会資源に関するストレス、医療的ケアが必要な子どもに関するストレス、家族に関するストレスの4つに分類すると、母親の負担に関するストレスが36コードと一番多く、次いで社会資源に関するストレスが35コードで、この2つで全体の6割を占めていた。以下、分類ごとに結果を述べる。文中の「」はコード、『』はサブカテゴリー、【】はカテゴリーを示す。

表2 在宅で医療的ケア児を育てる母親の育児ストレス（サブカテゴリーまで）

分類	側面	カテゴリー	サブカテゴリー	
母親の負担に関する ストレス(36)	精神的(21)	子どもの世話のために制限された生活	子どもの世話のため、自由に外出できない不自由さ	
			自分の予定表には、自分のための予定がない	
			子どもの世話のため、家のことが十分にできない不自由さ	
			自分の体調が悪くても、子どものことを考え我慢	
			夫婦であるのに、子どもの世話のため、自分だけ自由な時間がないことへの苛立ち	
		子どもの世話をする自分の代わりのない負担感	病気を持つ子どもの世話を1人で抱えなければならないストレス	
				少しの間でも子どもを預ける場所がない負担感
				子どものケアを代わって担える人がいない負担感
		援助者に関連した精神的負担	援助者が家に来るのがストレス	
				援助者に頼むのはストレス
		経済的困難を抱え込む自分への不満	経済的なことを相談出来ないタイプの自分への不満	
		次の妊娠への不安	子どもの障害が原因不明のため、次の妊娠が不安	
		身体的(11)	子どものケアの身体的負担	お風呂入助が負担
				子どもの世話が困難
				子どもの状態が不安定なための寝不足
自分の病気で調子が悪く、子どものケアが身体的に負担				
子どもの成長に伴う身体的負担の増加				
		子どもの成長に伴う身体的負担の増加		
援助者に関連した身体的負担	自分の病状が悪化しても、代わりに子どもの世話を担う人がいないため、我慢する辛さ			
		援助者のための時間調整による身体的負担		
社会的(4)	同じ境遇の友人不在に関連した社会的負担	相談できる同じ境遇の友人がいない不安		
		他人の無遠慮な言動の辛さ		
		他人の好奇な視線の辛さ		
社会資源に関する ストレス(35)	福祉(26)	福祉サービスの場の不足	状況にあった様々なサービスの不足	
			利用できるサービスの場の不足	
			定員いっぱいでの利用が制限されるサービス	
		柔軟な対応の支援の不足	子どもの状態に合っていない支援内容への不満	
				家庭の現状を理解した支援内容ではないことへの不満
				自分の状況にあわせられないサービスへの不満
		福祉サービスの調整不足	サービス利用の調整不足	
				不平等なサービスへの不満
		煩雑な社会資源活用の手続き	社会資源活用のための面倒な手続き	
		具体的なサービス情報入手の困難さ	具体的なサービスの情報を得られない役所	
		サービスの質の悪い対応	状況を理解してくれない社会資源先の対応への不満	
		他県とのサービスの格差	他県とのサービスの差が不満	
		経済的支援不足	家庭の現状に合っていない経済的支援内容への不満	
				サービスを利用する時の経済的負担
		母親への支援不足	母親を支えるサポート不在への不満	
教育(8)	医療的ケアが必要な子どもの通園・通学の制限	医療的ケアが必要な子どもが行ける地域の教育受け入れ施設の不足		
		地域の教育受け入れ施設への不安		
		地域の教育情報の入手の困難さ		
		地域の教育情報の具体的な内容を知るための情報源の不足		
医療(1)	医療的ケアの調整不足	子どもに適した医療的ケアの調整を行わない病院		

※ ( ) の数字はコード数を示す

表2 在宅で医療的ケア児を育てる母親の育児ストレス（サブカテゴリーまで）

分類	側面	カテゴリー	サブカテゴリー		
医療的ケアが必要な子どもに関するストレス(28)	医療的ケア (24)	医療的ケアの継続の負担	手がかかる医療的ケア		
			子どもの状態の不安定さによる寝不足		
			夜中でも必要な医療的ケアによる寝不足		
			医療的ケアが必要なため外出が困難		
			子どもの状態の不安定さに伴う困難		
			苦痛を伴う医療的ケアを実施する苦悩		
			医療的ケア継続の経済的負担		
			医療的ケアを継続するための受診病院の遠さ		
			医療的ケアの災害時の準備		
			医療的ケアが必要なため災害避難時も困難		
子ども(4)	障害や成長への不安	将来の子どものケアの継続への不安			
		自分の健康状態の悪化が今後起こってしまった場合の子どものケアの継続が不安			
		成長に伴う、将来の子どものケアの困難さ増大への不安			
		子どもの障害への不安			
		子どもの成長へのあせり			
		子どもの成長への不安			
		子どもへの申し訳ない想い			
		子どもへの申し訳ない			
		家族に関するストレス(19)	夫(12)	夫が協力せず自分に任せきりなことへの不満	子どもの世話への夫の協力が得られないことへの不満
					夫が生活に協力せず自分に任せきりなことへの不満
夫の協力もなく、自分だけに負担がかかっていることへの苛立ち					
夫のねぎらいのなさへの不満					
夫のねぎらう態度がみられないことへの不満					
夫の理解が得られないことへの不満					
自分の状況を理解していない夫への不満					
家計に関する夫の理解が得られないことへの不満					
きょうだい(7)	きょうだいへ悪い影響を及ぼすのではないかとという心配				ケアが必要な子どもがいることが、きょうだいの友人関係に影響する心配
					きょうだいの急な事態に対応できない不安
		ケアが必要な子どもがいることが将来のきょうだいの負担になる不安			
		きょうだいの要望に答えられない申し訳ない			
きょうだいへの申し訳ない想い	きょうだいへの申し訳ない想い	きょうだいに充分かわられない不自由さ			
		きょうだいに充分かわれていないという想い			
		家族の調整に伴う負担			
		きょうだいの子育ても加わった負担			

※ ( ) の数字はコード数を示す

## (1) 母親の負担に関するストレス (36 コード)

精神的、身体的、社会的の3つの側面で見ると、精神的側面が21コードと一番多く、次に身体的、社会的と続いた。

精神的側面は、「子どもの世話のため自分の時間が持てず、美容院にも行くことができている」など『子どもの世話のため、自由に外出できない不自由さ』、「自分の体調が悪い時、子どもを実家に預けてまで病院に行くか躊躇する」など『自分の体調が悪くても子どものことを考え我慢』、『自分の予定表には、自分のための予定がない』、『子どもの世話のため、家のことが十分にできない不自由さ』、『夫婦であるのに子どもの世話のため、自分だけ自由な時間がないことへの苛立ち』という【子どもの世話のために制限された生活】のストレスがあった。また、『病気を持つ子どもの世話を1人で抱えなけ

ればならないストレス』、『少しの間でも子どもを預ける場所がない負担感』、『子どものケアを代わって担える人がいない負担感』などの【**子どもの世話をする自分の代替えない負担感**】、「他者によるケアの方法が自分の思うようでないため、子どものケアを人に頼めない」など【**援助者に関連した精神的負担**】のストレスもあった。さらに、「経済的に困っていたが、援助してくれるだろう親にも相談することが辛く言えなかった」など【**経済的困難を抱え込む自分への不満**】、「もう一人子どもがほしいが、医療的ケアが必要となった原因が不明のため、また同じ状態の子どもが生まれるかもしれないので、踏み切れない」という【**次の妊娠への不安**】のストレスもあった。

身体的側面は 11 コードで、「お風呂介助をすると手や腰が痛い」など『お風呂介助が負担』、「動くことができる子どもなので、手がかかり、目も離せない」という『子どもの世話が困難』、『子どもの状態が不安定なための寝不足』、「自分の病状悪化のため体調が悪いが、子どもの排泄や食事の世話のために力を振り絞る」など『自分の病気で調子が悪く、子どものケアが身体的に負担』といった【**子どものケアの身体的負担**】のストレスがあった。また、「子どもの成長に伴い、移動やお風呂など、母親一人でのケアが困難になってきている」など【**子どもの成長に伴う身体的負担の増加**】、「急な高熱で辛くても、子どものケアのため病院受診ができず、我慢することが多い」など『自分の病状が悪化しても、代わりに子どもの世話を担う人がいないため我慢する辛さ』、「援助者が家に来てもらうと助かるがそのことで自分が昼に休息する時間を削られるため寝不足になる」という【**援助者に関連した身体的負担**】のストレスがあった。

社会的側面は 4 コードで、「同じ境遇の母親と知り合う機会がないので情報が得にくい」など【**同じ境遇の友人不在に関連した社会的負担**】、『他人の無遠慮な言動の辛さ』、『他人の好奇な視線の辛さ』という【**近隣に関連した社会的負担**】のストレスがあった。

## (2) 社会資源に関するストレス (35 コード)

福祉、教育、医療の 3 つの側面で見ると、福祉面が 26 コードで全体の 7 割以上を占めており、次に教育、医療の順であった。

福祉面は、『状況にあった様々なサービスの不足』、『利用できるサービスの場の不足』、「就園前の子どもが行く施設は空きがなく、行けない」など『定員いっぱい利用が制限されるサービス』という【**福祉サービスの場の不足**】、「呼吸器がついていることでサービス中もずっと母親が付き添わないと支援を受けられない」など『子どもの状態に合っていない支援内容への不満』、「一緒に住んでいるからと言って、親のサポートが得られるわけではないことを行政はわかっていない」という『家庭の現状を理解した支援内容ではないことへの不満』など【**柔軟な対応の支援の不足**】のストレスがあった。「どの子どもも平等に施設を利用できるよう、調整してほしい」など【**福祉サービスの調整不足**】、「県外の病院を受診しているため、給付金申請の際の受給証明を毎月市役所にも



っていかないと給付が受けられないことがめんどうである」という【**煩雑な社会資源活用の手続き**】、「役所に行っても国が決めることなんでと具体的に利用できるサービスの情報を教えてくれない」など【**具体的なサービス情報入手の困難さ**】、【**サービスの質の悪い対応**】にもストレスを感じていた。さらに、『他県とのサービスの差が不満』という【**他県とのサービスの格差**】、「外部のサービスを利用する場合のタクシー代が高い」など【**経済的支援不足**】、「気づかぬうちに疲れがたまっている、誰も気づいてくれなかったり声をかけてくれたりすることがない」という【**母親への支援不足**】のストレスがあった。

教育面は8コードで、「呼吸器がついているため（幼稚園など）行けるところがない」など『**医療的ケアが必要な子どもが行ける地域の教育受け入れ施設の不足**』、『**地域の教育受け入れ施設への不安**』という【**医療的ケアが必要な子どもの通園・通学の制限**】のストレスがあった。また、「幼稚園などの情報が知りたいが本当に使える情報の入手先はSNSぐらいしかない」など『**地域の教育情報の具体的な内容を知るための情報源の不足**』という【**地域の教育情報の入手の困難さ**】にストレスを感じていた。

医療面は1コードで、「夜の持続導尿といった子どもにとってより適した医療的ケアの方法を学校の先生から聞くことにより知ったので、このようなことは病院で教えてほしかった」という【**医療的ケアの調整不足**】のストレスがあった。

### (3) 医療的ケアが必要な子どもに関するストレス (28 コード)

医療的ケアと子どもの2つの側面で見ると、医療的ケアの側面は24コードで全体の8割以上を占めていた。

医療的ケアの側面では、「回数の多い鼻注が大変」など『**手がかかる医療的ケア**』、「子どもの状態の変化が気になって、ぐっすり眠れない」など『**子どもの状態の不安定さによる寝不足**』と『**夜中でも必要な医療的ケアによる寝不足**』、「子どもの状態の悪化のため、より医療的ケアが必要となり外出できない」など『**医療的ケアが必要なため外出が困難**』、「長い期間子どもの状態が落ち着かず入院が必要で、小さい姉の世話に加え、入院時の世話が有り大変だった」という『**子どもの状態の不安定さに伴う困難**』、『**苦痛を伴う医療的ケアを実施する苦悩**』、「子どもに合った特殊なミルクの金銭的負担」など『**医療的ケア継続の経済的負担**』、『**医療的ケアを継続するための受診病院の遠さ**』、『**医療的ケアの災害時の準備**』、『**医療的ケアが必要なため災害避難時も困難**』という【**医療的ケアの継続の負担**】のストレスがあった。また、「血圧が高く、今後自分の健康状態が悪くなった場合の子どものケアが不安である」など『**自分の健康状態の悪化が今後起こってしまった場合の子どものケアの継続が不安**』、『**成長に伴う将来の子どものケアの困難さ増大への不安**』という【**将来の子どものケアの継続への不安**】のストレスもあった。

子どもの側面では、「歩くことができるようになるかという成長への不安がある」など

【障害や成長への不安】、「ケアが必要な状態に産んでしまったことへの申し訳ない気持ち」という【子どもへの申し訳ない思い】のストレスがあった。

#### (4) 家族に関するストレス (19 コード)

夫、きょうだいの2つの側面で見ると、夫の側面の方が12コードとやや多かった。

夫の側面では、「夫は、子どもが痛みを伴う鼻管を入れることや、それを見ることも嫌がり自分にまかせきりなのが不満である」など『子どもの世話への夫の協力が得られないことへの不満』、「家の事等を自分だけが全部行っており、夫の手伝いがないことが不満である」など『夫が生活に協力せず自分に任せきりなことへの不満』、『夫の協力もなく、自分だけに負担がかかっていることへの苛立ち』といった【夫が協力せず自分に任せきりなことへの不満】のストレスがあった。また、「ねぎらいの言葉すらかけてくれない夫にストレスがある」など【夫のねぎらいのなさへの不満】、『自分の状況を理解していない夫への不満』、『家計に関する夫の理解が得られないことへの不満』という【夫の理解が得られないことへの不満】のストレスもあった。

きょうだいの側面では、「きょうだいの友人関係に、ケアが必要な子どもがいることがどのように影響するのか心配である」など【きょうだいへ悪い影響を及ぼすのではないかと心配】、『きょうだいの要望に応えられない申し訳なさ』、「一番のストレスは上の子のわがままであるが、そうなったのはケアが必要な子どものため、充分上の子にかかわれなかったことが影響しているのではないかと思う」という『きょうだいに充分かかわれていないという思い』などの【きょうだいへの申し訳ない思い】のストレスがあった。また、『きょうだいの子育ても加わった負担』という【家族の調整に伴う負担】もストレスとなっていた。

## 6. 考察

### 1) 医療的ケア児を育てる母親の育児ストレスの特徴

#### (1) 母親が過度な負担を強いられている状況

母親の負担に関するストレスの【子どもの世話のために制限された生活】、【子どものケアの身体的負担】、医療的ケアが必要な子どもに関するストレスの【医療的ケアの継続の負担】より、母親は、児の世話による拘束感を感じながら、時間毎の医療的ケアや身の回りの世話で十分な睡眠をとることもできない状況の中、自分の体調が悪くても児のことを考え我慢し、過度な負担を強いられている状況であることが明らかとなった。

久野らは、児の障害が重度であることは、日常生活の全てにおいて介助を必要とするため母親の負担は大きくなり、吸引や経管栄養などの医療的ケアはさらに母親の負担を増強する<sup>13)</sup>と報告している。本調査でも、ねたきりで身体介助の必要な児や、動ける状態でも年齢が小さく生活全般に介助が必要な児、成長期で体重が増加している児が多か

ったことに加え、医療的ケアを必要としていたことで、より負担が増えていたと考えられる。白坂らの在宅医療を必要とする子どもの家族への調査<sup>14)</sup>でも、親への過度な負担が多く報告されており、同様の結果であった。

本調査の「気づかないうちに疲れがたまっても、誰も気づいてくれなかったり声をかけてくれたりすることがない」という言葉から、そのような過度な負担を抱えている【母親への支援不足】にも問題があることが推察された。また、【近隣に関連した社会的負担】より、いつも児と一緒にいる母親は、近隣からのふとした言動に辛い思いをしており、負担となっている現状も明らかとなった。

### (2) 活用できる社会資源が少ない状況

【福祉サービスの場の不足】や、サービスがあっても【柔軟な対応の支援の不足】により、使いたくても使いにくい状況であることが明らかとなった。また、母親は、【障害や成長への不安】を抱えており、児の体験を増やしたり、子ども同士のふれあいの機会を増やしたりするために通園や通学を希望していたが、地域の教育受け入れ施設の不足により【医療的ケアが必要な子どもの通園・通学の制限】があることが明らかとなった。その上、【具体的なサービス情報入手の困難さ】や【地域の教育情報の入手の困難さ】も加わっていた。先行研究でもサービスの不足や整備の遅れ、教育施設の受け入れの問題は多く指摘されて<sup>1)2)10)14)~19)</sup>おり、同様の結果であった。

このように、活用できる社会資源が少ない状況であることに加え、地域の福祉サービスや教育関係の情報など、母親が必要な判断を行うための情報すら届いていないことも明らかとなった。これは、相談先が多数あり一定でないこと、児や母親に関わっている諸機関や職種間の連携が不十分であること、母親が情報源であると認識している同じ境遇の母親と交流する機会がないことが影響していると考えられた。

### (3) 母親一人が医療的ケア児の育児を担わざる負えない状況に陥りやすい

母親の負担に関するストレスの【子どもの世話をする自分の代替えのない負担感】、【同じ境遇の友人不在に関連した社会的負担】、家族に関するストレスの【夫が協力せず自分に任せきりなことへの不満】、【夫のねぎらいのなさへの不満】、【夫の理解が得られないことへの不満】より、ともに育児を担っていく夫の協力さえ得られず、同じ境遇の相談する友人もなく、母親一人が医療的ケア児の育児を担っている状況が明らかとなった。

夫の協力が得られないということについて、渡邊らは、今まで社会的サポートを担ってくれた身近な人々も、医療的ケアが生命に関わることなので、容易に引き受けられなくなる<sup>15)</sup>と述べており、夫は医療的ケアに対する不安が強く、協力することに消極的になっていることもあるのではないかと考える。また、母親と児の密接な関係性に躊躇し

て手が出せないということもあるかもしれない。そして、母親は、同じ境遇の相談する友人がいないことで社会的に孤立し、ますます一人で育児を担う状況に陥っているのではないかと考えられた。

その上、医療的ケア児は、生命に関わる医療処置に加え、状態を安定させるための児特有の症状の観察やケアがあることが多いため、誰にでもすぐに母親の代わりができる訳ではない。本調査でも「他者によるケアの方法が自分の思うようでないため、子どものケアを人に頼めない」といった【**援助者に関連した精神的負担**】がみられ、児にとって一番良いと思う母親なりのやり方があり、他者に頼むこと自体がストレスとなっていた。以上の結果より、医療的ケア児の母親は、自分一人が育児を担わざる負えない状況に陥りやすいと推察される。

#### (4) 社会資源の活用を母親自身でコーディネートしている状況

社会資源に関するストレスの【**福祉サービスの調整不足**】、【**煩雑な社会資源活用の手続き**】、【**サービスの質の悪い対応**】、【**医療的ケアの調整不足**】より、医療的ケア児を支えるサービスは、医療、福祉、教育、保健など多岐にわたり、より個別で複雑な調整が必要であるにもかかわらず、母親自身でコーディネートしている状況であることが明らかとなった。

これは、サービスの相談、計画、調整などを担う役割が明確になっていないこと、医療、福祉などの幅広い知識をもつ調整者が少ないことが要因ではないかと考える。医療的ケア児の世話をしながら、母親が一人でそれぞれの窓口へ申請に行き、様々なサービスを調整するということは非常に困難である。高は、在宅人工呼吸療法中の障害児を看ながらという時間的拘束がある中で、母親自身が社会資源を調整する苦悩、その苦悩が医療職、福祉職に理解されない現状を述べていた<sup>20)</sup>と報告している。母親は、そのような困難な状況に置かれている児や自身のことを理解してほしいという気持ちがあり、それが充たされないことにもストレスを感じていたのではないかと考える。

また、本調査の「子どもにとってより適した医療的ケアの方法を学校の先生から聞くことにより知ったので、このようなことは病院で教えてほしかった」という言葉は、医療者として重く受け止める必要がある。本来このような児にとってより良い生活のための医療的ケアの技術や工夫は、医療側が提供すべきサービスである。

#### (5) 子どもやきょうだいに申し訳ない想いを抱いている状況

母親はケアの必要な状態に産んでしまったという【**子どもへの申し訳ない想い**】から、自責の念を抱いていることが考えられた。また、医療的ケア児の育児や家事、家族間の調整に追われ、『きょうだいの要望に応えられない申し訳なさ』、『きょうだいに充分かわられない不自由さ』を感じ、【**きょうだいへの申し訳ない想い**】を抱いていた。阿部ら

は、障害のある子どもの保護者自身が自らのきょうだいに対するかかわりが不適切、あるいは不十分であり、そのことが、きょうだいの育ちにおける悩み事や困り事を引き起こしている可能性があるにとらえていることを示唆して<sup>21)</sup>おり、本調査での「一番のストレスは上の子のわがままであるが、そうなったのはケアが必要な子どものため、充分上の子にかかわれなかったことが影響しているのではないかと思う」という言葉は、そのような母親の心情を表しているのではないかと考えられた。

一方、小宮山らは、在宅重症心身障害児の母親は、きょうだいに我慢させていると罪責感を感じながらも、不満を言わずやさしく良い子に育てていることによって、日常的に助けられているというアンビバレントな感情があることを示唆して<sup>22)</sup>おり、本調査の対象者も相反する感情があるのかもしれない。

## 2) 育児ストレスを抱える母親への在宅支援のあり方

本調査で明らかとなった『母親が過度な負担を強いられている状況』と『活用できる社会資源が少ない状況』へのストレスを軽減するには、母親が安心して子どもの世話を任せられる人や場を確保し、自由に使える時間を作ることが必要である。例えば、ちょっとした買い物や、母親の病気など突発的な事態が発生した際に、気軽に安心して使えるサービスである。そして単に量的な確保をすればよい訳ではなく、質的な確保も必要である。サービスの利用や代替者の存在は、母親の身体的・精神的負担の軽減になるが、その反面、母親のニーズに合わない場合はストレスともなり得る。母親は、児の状態や母親のニーズを正しく理解し、それに応えられるような支援を求めているのである。

母親は、【同じ境遇の友人不在に関連した社会的負担】、【近隣に関連した社会的負担】という社会環境面でのストレスを抱えていた。越田らは、医療的ケアを要する子どもの在宅医療調査<sup>19)</sup>において、養育者は同じ疾患を有する家族と知り合う機会がなく、同じ疾患での生活リズムや児の疾患の将来像等についての情報共有や相談場所および精神的な支えを要望していることを報告している。草野は、情緒的サポートについて、外出が困難な在宅療養児の母親は同じ状況である仲間と自宅で可能な交流をし、精神的な支えにしていた<sup>23)</sup>ことを示唆している。これらのことより、児の医療的ケアがあるために外出が困難な状況の中でも、同じような境遇の母親同士の交流を設定することで、情報を共有したり、相談し合ったりでき、母親の孤独感やストレス軽減につながると考える。本調査で明らかとなった『子どもやきょうだいに申し訳ない想いを抱いている状況』である母親の気持ちを緩和するうえでも大切なサポートとなり得る。

本調査では、医療面に関連したストレスは少なかったが、「子どもにとってより適した医療的ケアの方法を学校の先生から聞くことにより知ったので、このようなことは病院で教えてほしかった」という発言から、母親の医療の知識があまりないことや、情報源がなかったり余裕がなかったりして気づかないまま過ぎている場合があるのではないかと考える。

そのため、医療者側から積極的に子どもの状態や家族を含めた生活状況の変化を聞き取り、より良い生活の実現に向けて具体的に情報提供を行うことが大切である。そして、その後も状況を確認し、必要な情報提供やアドバイスを継続していくことが必要である。

そして、『母親一人が医療的ケア児の育児を担わざる負えない状況に陥りやすい』という特徴をふまえて、支援システムを構築していく必要がある。前述したように、母親の負担を軽減するうえで社会資源を活用することは必要であり、サービスの場という量的な確保をすることは大切である。しかし、母親は、【柔軟な対応の支援の不足】、【サービスの調整不足】、【煩雑な社会資源活用の手続き】、【具体的なサービス情報入手の困難さ】、【サービスの質の悪い対応】というサービスに対する質的なストレスを抱え、『社会資源の活用を母親自身でコーディネートしている状況』であった。「一緒に住んでいるからと言って、親のサポートが得られるわけではないことを行政はわかっていない」という母親の発言からも、母親は実情をきちんと認識してほしいと感じており、個々の状況を的確に把握し、ニーズに応じた支援をするというオーダーメイド的な関わりを継続していくことが求められている。高が、在宅人工呼吸療法中の障害児の母親は、高度な医療的ケアを必要とする障害児と家族の気持ちに理解のある相談支援の明確化を求めている可能性を述べている<sup>20)</sup>ように、多様かつ個人的な母親のニーズとさまざまな社会資源を包括的に結びつけるオリジナルの調整者、いわゆる介護保険でいうケアマネジャーの役割を明確にする必要がある。また、本調査では、地域のサービスや教育に関する情報の入手の困難さにもストレスを感じていたため、医療的ケア児の受け入れが可能な地域のサービスや教育施設、実際の受け入れ状況の公表など、母親が知りたい情報を集約し、一体的に提供できるような拠点づくりが必要である。媒体としては、冊子やインターネットなどを活用し、効率的に情報を入手したり、発信したりできると良いのではないかと考える。

現在、市町村において、医療的ケア児が必要とする多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげるとともに、協議の場に参画し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進するといった役割を担うコーディネーターの配置が進められている<sup>24)</sup>。これは、介護保険における地域包括ケアシステムの構築と同様の取り組みであり、今後は、年齢や障害の有無などにかかわらず、本人、家族、医療、福祉、教育、保健、行政、ボランティア団体などが一体となって、住み慣れた地域で安心して生活が継続できるような地域づくりを一層推進していくことが求められると考える。

## 7. 結論

在宅で医療的ケア児を育てる母親は、どのような育児ストレスを抱えているかを明らかにすることを目的にインタビューを行い、以下の内容が明らかとなった。

1) 母親の育児ストレスは、母親の負担に関するストレス、社会資源に関するストレス、

医療的ケアが必要な子どもに関するストレス、家族に関するストレスの4つに分類すると、母親の負担に関するストレスが36コードと一番多く、次いで社会資源に関するストレスが35コードで、この2つで全体の6割を占めていた。

2) 育児ストレスの特徴は、①母親が過度な負担を強いられている状況、②活用できる社会資源が少ない状況、③母親一人が医療的ケア児の育児を担わざる負えない状況に陥りやすい、④社会資源の活用を母親自身でコーディネートしている状況、⑤子どもやきょうだいに申し訳ない想いを抱いている状況であることが明らかとなった。

3) 育児ストレスを抱える母親への在宅支援のあり方として、気軽に安心して使えるサービスの創設、同じような境遇の母親同士の交流の設定、オリジナルの調整者の明確化、母親が知りたい情報の集約と一体的に提供できるような拠点づくり、地域包括ケアシステムの構築、が考えられた。

## 8. 今後の課題

本調査は7事例と対象者が少なく、医療的ケアの内容やケアに要する時間などの背景に違いがあるが、インタビューの時間を確保しにくい対象への貴重なデータを得ることができた。今後は、対象者を増やし、日々の医療的ケア、教育や療育に付き添う時間的制約、精神発達面や運動面など一人ひとりの状態に着目し、検討していく必要がある。

## 文献

- 1) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 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—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, 36(1), 131-140, 2011.
- 2) 古屋悦世, 小島ひで子, 鳥居央子, 他: 医療的ケアを必要とする子どもの地域支援の現状と課題。北里看護学誌, 15(1), 31-40, 2013.
- 3) 星野隆夫; 小児在宅医療外来と在宅医療支援チーム, 船戸正久・高田哲編: 改定2版小児在宅医療支援マニュアル。メディカ出版, 175-182, 2010.
- 4) 日本小児科学学会倫理委員会: 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—。日本小児科学会雑誌, 112(1), 94-101, 2008.
- 5) 櫻井浩子, 西脇由枝: 医療的ケアを必要とする子どもの在宅介護を担う母親の状況。立命館人間科学研究, 17, 35-46, 2008.
- 6) コリー紀代: 医療的ケア必要児(者)の家庭における家族機能分業状況からみた家族支援の方向性。社会教育研究, 30, 27-38, 2012.
- 7) 山本悦代, 位田忍, 峯一二三, 他: 在宅医療児を抱える家族の心理的側面の実態調査—家族の心理的負担の軽減と親子の関係性の育みのために—。大阪府立母子保健総合医療センター雑誌, 29(1), 96-102, 2013.

- 8) 松井学洋, 高田哲: 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響. 小児保健研究, 72(4), 508-513, 2013.
- 9) 上原章江, 奈良間美保: 医療的ケアを必要とする子どもの親の体験—親であることや自分自身を感じること—. 日本小児看護学会誌, 25(1), 43-50, 2016.
- 10) 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 他: 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. 日本小児看護学会誌, 25(1), 8-14, 2016.
- 11) 石井光子, 平元東; 健康管理の基本的な考え方, 岡田喜篤監修: 新版 重症心身障害療育マニュアル. 医薬歯出版, 70-76, 2015.
- 12) 佐藤達哉: 育児に関するストレスとその抑うつ重症度との関連. 心理学研究, 64(6), 409-416, 1994.
- 13) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子: 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌, 29(5), 59-69, 2006.
- 14) 白坂真紀, 桑田弘美: A 県下 NICU を退院し在宅医療を必要とする子どもの家族への調査. 第 45 回 (平成 26 年度) 日本看護学会論文集 慢性期看護, 126-129, 2015.
- 15) 渡邊富美子, 佐藤朝美, 小倉邦子, 他: 胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着の治療を受けた重症心身障害児(者)の母親が語る「生活への影響」. 日本重症心身障害学会誌, 33(3), 347-354, 2008.
- 16) 内正子, 村田恵子, 小野智美, 他.: 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児看護学会誌, 12(1), 50-56, 2003.
- 17) 塩川朋子, 森田秀子, 林隆: 医療的ケアを必要とする在宅療養児とその家族の社会資源利用の実態調査. 山口県立大学看護学部紀要, 10, 21-27, 2006.
- 18) 西野郁子, 石川紀子, 堂前有香: 医療的ケアを必要とする乳幼児期の子どもの母親が感じる生活上の困難とサポートニーズ. 千葉県立保健医療大学紀要, 4(1), 27-31, 2013.
- 19) 越田繁樹, 白坂真紀: 滋賀県下の NICU 等を経て, 医療的ケアを要する子どもの在宅医療調査. 近畿新生児研究会会誌, 24, 19-22, 2016.
- 20) 高真喜: 在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討. 日本小児看護学会誌, 25(1), 15-21, 2016.
- 21) 阿部美穂子, 神名昌子: 障害のある子どもの兄弟を育てる保護者の悩み事・困り事に関する調査研究. 人間発達科学部紀要, 6(1), 63-72, 2011.
- 22) 小宮山博美, 宮谷恵, 小出扶美子, 他: 母親からみた在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応. 日本小児看護学会誌, 17(2), 45-52, 2008.
- 23) 草野淳子: 在宅療養児の母親が子育ての喜びを感じるまでのプロセス. 母性衛生, 57(4), 718-725, 2017.
- 24) 厚生労働省: 障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針. 2017.



## II. PSI 育児ストレスインデックスショートフォーム (PSI-SF), コーピング特性簡易評価尺度 (BSCP) からの分析

### 1. 調査方法

#### 1) 対象

協力の得られた A 県内の総合病院に外来通院している、在宅で医療的ケア児を育てる母親 7 名を対象とした。

#### 2) 調査期間

2017 年 5 月～2018 年 2 月に調査を実施した。

#### 3) 調査方法

インタビュー調査時または郵送にて、育児ストレスインデックスショートフォーム<sup>1)</sup>(以下, PSI-SF), コーピング特性簡易評価尺度<sup>2)</sup>(以下, BSCP) を使用した質問紙調査を行った。

##### (1) PSI-SF

Parenting Stress Index<sup>3)</sup>日本版 (PSI) の短縮版で、子どもの特徴に起因するストレスを評価する [子どもの側面] と、親の特徴に起因するストレスを評価する [親の側面] の 19 項目で構成されている。回答形式は各項目とも「まったく違う」、「違う」、「どちらとも言えない」、「そのとおり」、「まったくそのとおり」の 5 段階 (1～5 点) で回答してもらった。点数が高いと、育児ストレスが高いと評価される。

##### (2) BSCP

勤労者のコーピング特性を、産業精神保健の領域で簡便に測定できるように開発されたもので、少ない質問項目で測定できること、性別に関係なく測定できることから、本研究で用いることとした。BSCP は、[積極的問題解決] 3 問、[問題解決のための相談] 3 問、[気分転換] 3 問、[視点の転換] 3 問、[他者を巻き込んだ情動発散] 3 問、[回避と抑制] 3 問の 6 下位尺度 18 問で構成される。各質問に、「よくある」、「ときどきある」、「たまにある」、「ほとんどない」の 4 段階 (4～1 点) で回答してもらった。点数が高いと、その対処を用いることが多いと評価される。

### 4) 分析方法

#### (1) PSI-SF

子どもの特徴に起因するストレスを評価する [子どもの側面] と、親の特徴に起因するストレスを評価する [親の側面], 総点の結果を、健康児の「集計・プロフィール用紙」を用いて各下位尺度得点とその得点に相当するパーセンタイルによって区分されたスコ

アで整理した.

## (2) BSCP

[積極的問題解決], [問題解決のための相談], [気分転換], [視点の転換], [他者を巻き込んだ情動発散], [回避と抑制] の 6 下位尺度得点を算出し, 一般的な得点と比較した.

## 5) 倫理的配慮

対象者には, 研究の目的や方法, 回答の自由, データ処理や管理方法, 公表時のプライバシー保護, 不参加や途中辞退においても現在受けている治療や看護に影響がないこと, 不参加による不利益が生じないことを直接口頭と文書で説明し, 同意を得た上で同意書を交わして実施した. なお, 本研究は, 協力病院の倫理審査委員会の承認を得て実施した (承認番号: 29-04).

## 2. 結果および考察

調査を依頼した母親 7 名の内, 回収できた 7 名 (回収率 100%) を分析対象とした.

### 1) 対象者の属性

対象者の属性を表 1 に示した. 対象の年齢は 35.63 ( $\pm 4.74$ ) 歳で, 就労あり 1 名, 就労なし 6 名であった. 家族構成は核家族 4 名, 拡大家族 3 名で, 同居家族外サポートあり 4 名, サポートなし 3 名, 在宅生活の期間は 1 年~10 年であった. 児の年齢は 5.13 ( $\pm 2.64$ ) 歳, 男児 2 名, 女児 5 名, 児のきょうだいは, きょうだいあり 4 名, きょうだいなし 3 名であった. 児の状態は, 運動機能では寝たきり 4 名, 支えがあれば座位保持 2 名, はいはい 1 名, 言語機能では声かけに対しほとんど反応なし 3 名, 声かけに対し笑顔や発声などの反応あり 3 名, 声かけに対し有意味語 (単語) の表出あり 1 名であった. 医療的ケアは, 人工呼吸器 3 名, 酸素療法 1 名, 経鼻エアウェイ 1 名, 気管切開 2 名, 吸引 6 名, 経鼻 (経口) 栄養 3 名, 胃ろう 4 名, 吸入 1 名, 導尿 1 名であった. 利用中のサービスは, 訪問看護 4 名, 訪問リハビリテーション 5 名, 通院リハビリテーション 2 名, 通所支援 2 名, 訪問介護 1 名, 短期入所 1 名であった.

表 1 対象者の属性

項 目	(n=7)
母年齢平均 (歳)	35.63±4.74
母の就労状況	あり 1名 / なし 6名
家族構成	拡大家族 3名 / 核家族 4名
同居家族外のサポート	あり 4名 / なし 3名
在宅生活の期間の平均 (年)	5.00±2.78
児年齢平均 (歳)	5.13±2.64
児の性別	男児 2名 / 女児 5名
児のきょうだい	あり 4名 / なし 3名
運動機能	ねたきり 4名 / 支えがあれば座位保持 2名 / はいはい 1名
言語機能	声かけに対しほとんど反応なし 3名 / 声かけに対し笑顔や発声あり 3名 / 声かけに対し有意味語の表出あり 1名
医療的ケア	人工呼吸器 3名 / 気管切開 2名 / 経鼻エアウェイ 1名 / 吸引 6名 / 胃ろう 4名 / 経鼻(口)栄養 3名 / 導尿 1名 / 吸入 1名
利用中のサービス	訪問看護 4名 / 訪問リハビリテーション 5名 / 通院リハビリテーシ ョン 2名 / 訪問介護 1名 / 短期入所 1名 / 通所支援 2名

## 2) PSI-SF の結果

母親の PSI-SF 得点の平均スコアを表 2 に示す. [子どもの側面] が 20.4 点, [親の側面] が 22.7 点, 総点が 43.1 点で, [親の側面] は 70 パーセンタイル値を越えていた.

個人結果を表 3 に示す. 事例 A と F は [子どもの側面], [親の側面], 総点すべてにおいて 90 パーセンタイル値を超えており, 事例 C は [子どもの側面], [親の側面], 総点すべてにおいて 5 パーセンタイル値未満であった.

II. PSI 育児ストレスインデックスショートフォーム (PSI-SF),  
 コーピング特性簡易評価尺度 (BSCP) からの分析

表 2 在宅で医療的ケア児を育てる母親の PSI-SF 平均スコア (n=7)

	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	20.4	13	14	16	18	19	20●	21	22	24	26	27
親の側面	22.7	12	14	16	17	19	20	21●	23	25	28	30
総点	43.1	27	30	33	36	39	41	43●	44	47	51	54

表 3 在宅で医療的ケア児を育てる母親の PSI-SF 個人結果

A	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	25	13	14	16	18	19	20	21	22	24	26●	27
親の側面	31	12	14	16	17	19	20	21	23	25	28	30●
総点	56	27	30	33	36	39	41	43	44	47	51	54●
B	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	20	13	14	16	18	19	20●	21	22	24	26	27
親の側面	20	12	14	16	17	19	20●	21	23	25	28	30
総点	40	27	30	33	36	39	41●	43	44	47	51	54
C	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	9●	13	14	16	18	19	20	21	22	24	26	27
親の側面	10●	12	14	16	17	19	20	21	23	25	28	30
総点	19●	27	30	33	36	39	41	43	44	47	51	54
D	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	19	13	14	16	18	19●	20	21	22	24	26	27
親の側面	24	12	14	16	17	19	20	21	23	25●	28	30
総点	43	27	30	33	36	39	41	43●	44	47	51	54
E	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	19	13	14	16	18	19●	20	21	22	24	26	27
親の側面	27	12	14	16	17	19	20	21	23	25	28●	30
総点	46	27	30	33	36	39	41	43	44	47●	51	54
F	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	27	13	14	16	18	19	20	21	22	24	26	27●
親の側面	27	12	14	16	17	19	20	21	23	25	28●	30
総点	54	27	30	33	36	39	41	43	44	47	51	54●
G	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	13	14	16	18	19	20	21	22	24●	26	27
親の側面	20	12	14	16	17	19	20●	21	23	25	28	30
総点	44	27	30	33	36	39	41	43	44●	47	51	54

### 3) BSCP の結果

母親の BSCP 得点と平均を表 4 に示す。母親の BSCP 得点の平均は、[積極的問題解決] が 9.4 点、[解決のための相談] が 8.4 点、[気分転換] が 7.3 点、[視点の転換] が 7.0 点、[他者を巻き込んだ情動発散] が 4.9 点、[回避と抑制] が 5.0 点で、一般平均と比較して、[解決のための相談]、[他者を巻き込んだ情動発散] の 2 項目で高値を示していた。

表 4 在宅で医療的ケア児を育てる母親の BSCP 個人結果と平均 (n=7)

	問題解決	相談	気分転換	視点の転換	情動発散	回避と抑制
A	9	7	5	5	3	6
B	12	12	8	8	3	4
C	12	7	7	8	3	3
D	9	7	8	5	8	4
E	7	9	5	9	4	3
F	7	7	7	7	4	6
G	10	10	11	7	9	9
平均	9.4	8.4	7.3	7.0	4.9	5.0
標準偏差	1.8	1.7	1.8	1.3	2.2	1.9
一般平均	9.6	8.0	7.6	7.7	4.4	6.4

※一般平均は、労働者一万人余りの標準集団におけるデータ<sup>2)</sup>を示す

※一般平均値より高値は塗りつぶしで示す

### 4) 考察

PSI-SF の結果より、在宅で医療的ケア児を育てる母親の育児ストレスは、[親の側面] に起因するストレスが高めであった。山本らの調査<sup>4)</sup>において、医療的ケアを担っている母親のストレスは、主に「子どもに感じる問題」や「期待通りにいかない」「親を喜ばせる反応が少ない」など、[子の側面] に起因することが報告されているが、先行研究とは異なる結果が得られた。本調査では 7 事例と対象者が少なく、在宅生活の期間が 1 年以上で、幼児期以降の児が多いため比較は難しいが、児の状態が長期的に安定していたこと、母親が児の状態をよく理解し受け入れ、対処ができていたためではないかと考える。一方、同調査<sup>4)</sup>において、対象者の半数以上が、「親としての有能感」の揺らぎや、「親役割」によって生じる制限や、社会的孤立の項目においてもストレスを感じていたことが報告されており、対象者を増やし、下位項目の内容の分析を進めることで、医療的ケア児を育てる母親の育児ストレスの傾向や特徴を明らかにできると思われる。

BSCP の結果では、一般平均と比較して、[解決のための相談]、[他者を巻き込んだ情動発散] の 2 項目で高値を示していた。今後は、母親の属性や PSI-SF、BSCP との関連を分析し、母親がより適切なコーピングを習得できるような支援についても検討していく必要がある。

## 文献

- 1) 奈良間美保, 兼松百合子, 荒木暁子, 他: 日本版 Parenting Stress Index (PSI)の信頼性・妥当性の検討. 小児保健研究, 58, 610-616, 1999.
- 2) 影山隆之, 小林敏生: 「ストレスとの向き合い方」, 金剛出版, 138-140, 2017.
- 3) Abidin RR. Parenting Stress Index(Third Edition). Odessa, FL. Psychological Assessment Resources, Inc. 1995.
- 4) 山本悦代, 位田忍, 峯一二三, 他: 在宅医療児を抱える家族の心理的側面の実態調査～家族の心理的負担の軽減と親子の関係性の育みのために～. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌, 29(1), 96-102, 2013.

### Ⅲ. 育児ストレス軽減に向けた取り組み

#### 1. 個人介入前後の PSI-SF の比較より

##### 1) 調査方法

###### (1) 対象

協力の得られた A 県内の総合病院に外来通院している、在宅で医療的ケア児を育てる母親 7 名を対象とした。

###### (2) 調査期間

2017 年 5 月～2018 年 2 月に調査を実施した。

###### (3) 調査方法

PSI-SF 調査後、「日本版 PSI-SF を用いた育児ストレスを軽減させる援助（プログラム）<sup>1)2)</sup>」をもとに、母親の育児ストレスに関する内容を傾聴した。援助は研究協力施設などの対象の希望する場所で、約 30 分の面接にて行い、援助後に再度 PSI-SF 調査を実施した。

###### (4) 分析方法

子どもの特徴に起因するストレスを評価する [子どもの側面] と、親の特徴に起因するストレスを評価する [親の側面]、総点の結果を、援助前後で比較した。

###### (5) 倫理的配慮

対象者には、研究の目的や方法、回答の自由、データ処理や管理方法、公表時のプライバシー保護、不参加や途中辞退においても現在受けている治療や看護に影響がないこと、不参加による不利益が生じないことを直接口頭と文書で説明し、同意を得た上で同意書を交わして実施した。なお、本研究は、協力病院の倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号：29-04）。

#### 2) 結果および考察

調査を依頼した母親 7 名の内、同意が得られた 7 名（応諾率 100%）を分析対象とした。

##### (1) 対象者の属性

対象者の属性を表 1 に示した。対象の年齢は 35.63 (±4.74) 歳で、就労あり 1 名、就労なし 6 名であった。家族構成は核家族 4 名、拡大家族 3 名で、同居家族外サポートあり 4 名、サポートなし 3 名、在宅生活の期間は 1 年～10 年であった。児の年齢は 5.13 (±2.64) 歳、男児 2 名、女児 5 名、児のきょうだいは、きょうだいあり 4 名、きょう

### Ⅲ. 育児ストレス軽減に向けた取り組み

#### 1. 個人介入前後の PSI-SF の比較より

だいなし 3 名であった。児の状態は、運動機能では寝たきり 4 名、支えがあれば座位保持 2 名、はいはい 1 名、言語機能では声かけに対しほとんど反応なし 3 名、声かけに対し笑顔や発声などの反応あり 3 名、声かけに対し有意味語（単語）の表出あり 1 名であった。医療的ケアは、人工呼吸器 3 名、酸素療法 1 名、経鼻エアウェイ 1 名、気管切開 2 名、吸引 6 名、経鼻（経口）栄養 3 名、胃ろう 4 名、吸入 1 名、導尿 1 名であった。利用中のサービスは、訪問看護 4 名、訪問リハビリテーション 5 名、通院リハビリテーション 2 名、通所支援 2 名、訪問介護 1 名、短期入所 1 名であった。

表 1 対象者の属性

項目	(n=7)
母年齢平均（歳）	35.63±4.74
母の就労状況	あり 1 名 / なし 6 名
家族構成	拡大家族 3 名 / 核家族 4 名
同居家族外のサポート	あり 4 名 / なし 3 名
在宅生活の期間の平均（年）	5.00±2.78
児年齢平均（歳）	5.13±2.64
児の性別	男児 2 名 / 女児 5 名
児のきょうだい	あり 4 名 / なし 3 名
運動機能	ねたきり 4 名 / 支えがあれば座位保持 2 名 / はいはい 1 名
言語機能	声かけに対しほとんど反応なし 3 名 / 声かけに対し笑顔や発声あり 3 名 / 声かけに対し有意味語の表出あり 1 名
医療的ケア	人工呼吸器 3 名 / 気管切開 2 名 / 経鼻エアウェイ 1 名 / 吸引 6 名 / 胃ろう 4 名 / 経鼻（口）栄養 3 名 / 導尿 1 名 / 吸入 1 名
利用中のサービス	訪問看護 4 名 / 訪問リハビリテーション 5 名 / 通院リハビリテーション 2 名 / 訪問介護 1 名 / 短期入所 1 名 / 通所支援 2 名

#### （2）個人介入前後の PSI-SF の結果

結果を図 1 に示す。援助前後の PSI-SF の内、得点が減少したのは、事例 B の [子の側面]、事例 C と D と G の [親の側面]、事例 C の総点で、1～4 点の減少であった。



Ⅲ. 育児ストレス軽減に向けた取り組み  
1. 個人介入前後の PSI-SF の比較より

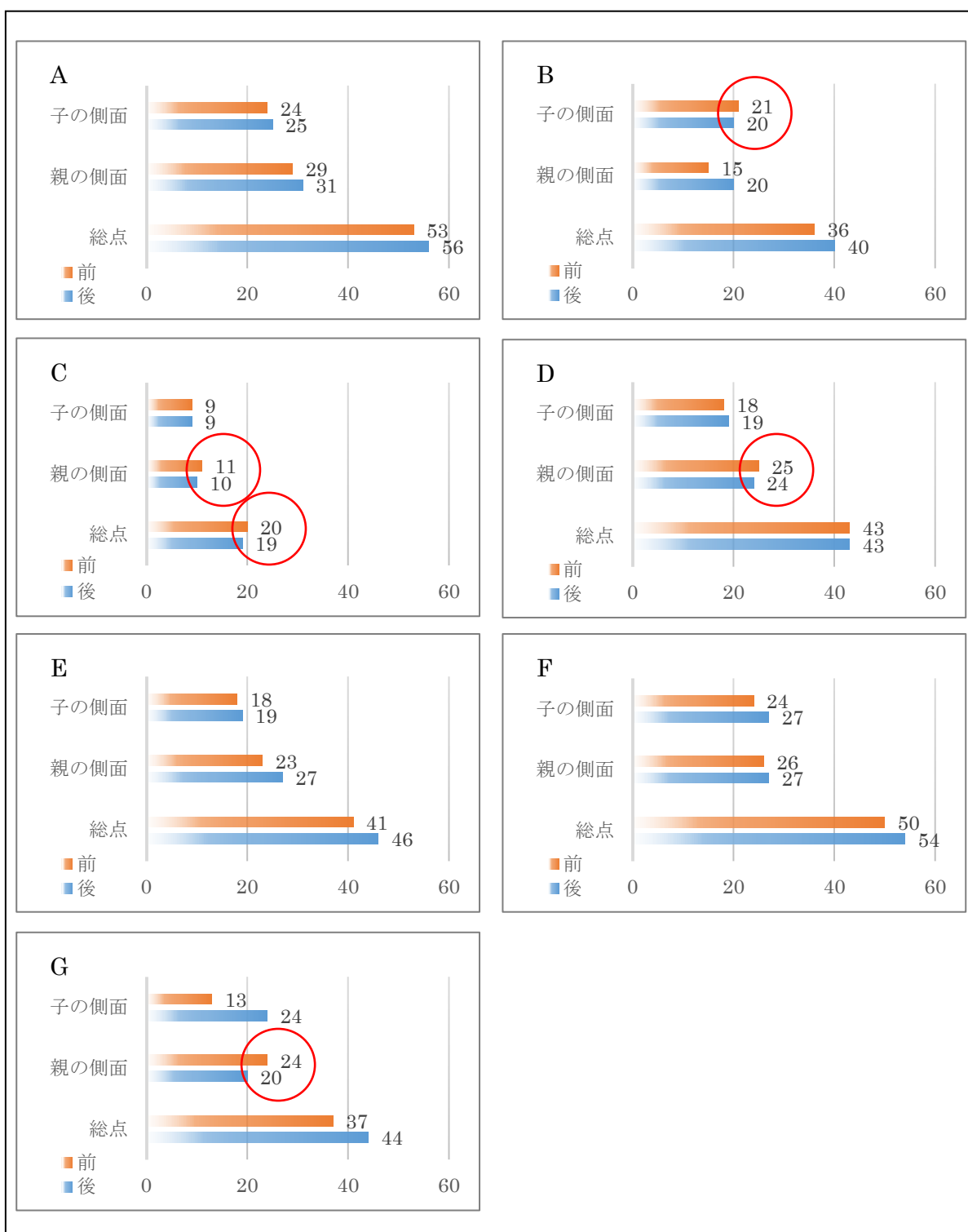


図1 個人介入前後の PSI-SF

(3) 考察

個人介入前後の PSI-SF の内、PSI-SF の得点が減少したのは、事例 B の [子の側面]、事例 C と D と G の [親の側面]、事例 C の総点で、1~4 点の減少であった。荒木らは、

### Ⅲ. 育児ストレス軽減に向けた取り組み

#### 1. 個人介入前後の PSI-SF の比較より

2～4回の複数回の面接による援助を行った結果、高かったスコアが低下した事例を報告している<sup>2)</sup>。本調査では1回だけの援助で、母親と援助者の間の信頼関係が十分に構築できていなかったことや、個々のケアプランの立案が不十分であったことなどが結果に影響したと考える。今後は、個々のケアプランを十分に検討したうえで、複数回の援助を行い、PSI-SFや母親の言動の変化を分析していく必要がある。

#### 文献

- 1) 荒木暁子, 浅野みどり; 第3章 日本版 PSI-SF を用いた育児ストレスを軽減する援助(プログラム) 1 基本的な考え方, PSI 育児ストレスインデックス手引き. 一般社団法人 雇用問題研究会, 115-118, 2015.
- 2) 荒木暁子, 佐藤奈保; 第3章 日本版 PSI-SF を用いた育児ストレスを軽減する援助(プログラム) 3 障害児, PSI 育児ストレスインデックス手引き. 一般社団法人 雇用問題研究会, 122-123, 2015.

## 2. 集団介入前後の PSI-SF の比較と個別の聞き取り調査より

### 1) 調査方法

対象者の希望により，研究協力病院の協力のもと，医療的ケア児を育てる親の交流会が開催されることとなった．同意を得られた母親に，交流会前後で PSI-SF 調査を行った．また，インタビュー調査時に，親の交流会に参加した感想や意見，思いなど個別の聞き取り調査を行った．

#### 【親の交流会概要】

運営主体	: 医療的ケアが必要な子どもを育てる母親
運営協力者	: 研究協力病院ソーシャルワーカー、退院調整看護師長
緊急時の協力先	: 研究協力病院 小児科
開催回数	: 約 2～3 ヶ月に 1 回（母親たちの希望により調整）

### 2) 第 1 回親の交流会の状況

#### (1) 日時

平成 29 年 5 月 24 日 13:00～15:00

#### (2) 場所

研究協力病院 研修室

#### (3) 参加者

母親 6 名，子ども 6 名，母親の家族 2 名，退院調整看護師長，ソーシャルワーカー，児同指導主任，特別支援学校教員 3 名，病棟師長，病棟看護師，医師

#### (4) 内容

参加者の自己紹介，スヌーズレン体験，カフェトーク

#### (5) 参加中の母親たちの様子と参加直後の感想

最初は緊張も見られたが，徐々に 2～3 人のグループで話が始まった．それとともに，だんだん表情も柔らかくなり，笑顔も見られていた．レスパイトに関すること，学校に関すること，経管栄養等の注入に関すること，保育園に関すること，経済面に関することなどの情報交換を行っていた．

参加直後には，「また機会があれば話したい」，「1 回で終わらすのはもったいない．これからも回を重ねていきたい」，「こんな機会がなかったので良かった．また話したい」，「普段なかなかゆっくり話す機会がない．いろいろ話したい」，「みなさんの元気をもらって励まされた」，「今回話せなかった方とも次回お話したい」，「自分も会の運営を手伝いたい」，「一人で閉じこもりがちだったが，ストレス発散になった」，「このような会に参加することで，皆さんの力になったり，逆に皆さんからも力を借りたりしたい」という感想が聞かれた．

### Ⅲ. 育児ストレス軽減に向けた取り組み

#### 2. 集団介入前後の PSI-SF の比較と個別の聞き取り調査より

#### 3) 第 2 回親の交流会の状況

##### (1) 日時

平成 29 年 8 月 24 日 13:00~15:00

##### (2) 場所

研究協力病院 研修室

##### (3) 参加者

母親 12 名, 子ども 11 名, 母親の家族 3 名, 退院調整看護師長, ソーシャルワーカー

##### (4) 内容

参加者の自己紹介, フリートーク

##### (5) 参加中の母親たちの様子と参加直後の感想

前回に引き続いての参加者が 4 名, 新規の方が 8 名参加していた. 比較的年齢の近い子どもをもつ母親同士 2~3 人でグループになり, レスパイトに関する事, 学校に関する事, 経済面に関する事, 受けられるサービスに関する事などの情報交換や, 自分の子どもの病状についての不安の表出, 他の地域で医療的ケア児を育てている母親のブログや医療的ケア児が利用できそうなサービス事業所の紹介を行っていた.

参加直後には, 「以前, 児童発達支援センターを利用していた時の知人に, 久しぶりに再会できて嬉しかった」, 「いろいろなお母さんと話せて良かった」, 「呼吸器をつけてから外出する機会が減っていたが, 思い切って出てきて良かった」, 「またぜひ参加したい」という感想が聞かれた.

#### 4) 親の交流会参加前後の PSI-SF の結果

対象者は第 1 回 6 名, 第 2 回 9 名であった. 母親の年齢は第 1 回 34.00 ( $\pm 4.28$ ) 歳, 第 2 回 35.89 ( $\pm 5.74$ ) 歳であった.

PSI-SF の結果を図 1 に示す. PSI-SF の平均得点は, 総点が第 1 回参加前 49.33, 参加後 48.17, 第 2 回参加前 42.00, 参加後 41.11 であった. [子どもの側面] の平均得点は, 第 1 回参加前 22.00, 参加後 22.33, 第 2 回参加前 19.67, 参加後 19.22 であった. [親の側面] の平均得点は, 第 1 回参加前 27.33, 参加後 25.83, 第 2 回参加前 22.33, 参加後 21.89 であった.

### Ⅲ. 育児ストレス軽減に向けた取り組み

#### 2. 集団介入前後の PSI-SF の比較と個別の聞き取り調査より

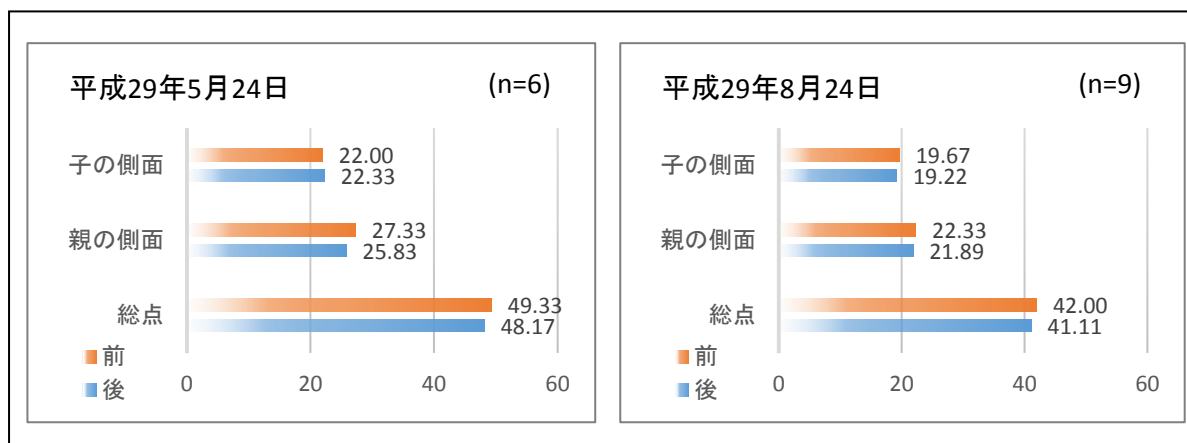


図1 交流会参加前後の PSI-SF

#### 5) 個別の聞き取り調査の結果

親の交流会についての母親の感想や意見、思いを表1に示す。「今までこのような会の情報がなかったので行ったことがなかったが、知っていたらもっと早くに行っていたと思う」など【同じ境遇の母親とのつながり】、「同じ病院に通っているお母さんから入院や通院の細かい情報を交換できたりしたのが有難かった」など【リアルな情報収集】、他にも【安心】や【今後の見通し】が得られたとの意見があった。また、「共通の話題があったり、悩みを共有できたり、若いお母さんたちに自分の体験を話すことで役に立てることもあるかと思った」という【自己効力感の向上】もあった。一方、「自己紹介をするときに、他のお母さんはハキハキしゃべっているのに、自分は昔のことを思い出していつも泣けてくるのが少し嫌だなと思うことがある」という【不快な感情の想起】もあった。【病院という場所での開催や専門職の関与による効果】としては、「不安なお母さんもいると思うので、病院という場所だと医療面の安心があるので良かったと思う」という意見があった。さらに、「今後もちよっと話しして、聞けたり言えたりっていうのが一番楽しいので、このような形で会が続いていくと良いと思う。季節的に難しい時期もあるかもしれないが、何回かで終わってしまうのではなく、何度も参加させてもらえるほうが良い」という今後に向けた意見もあった。

### Ⅲ. 育児ストレス軽減に向けた取り組み

#### 2. 集団介入前後の PSI-SF の比較と個別の聞き取り調査より

表1 親の交流会についての母親の感想や意見, 思い

分類	内容
同じ境遇の母親とのつながり	年齢がかなり離れているママもいたが、共通の話題があることで思いついて話げできた
	今までほとんど外に出たり、医ケア児のママと話したりする機会がなかったので、参加して良かった
	今までこのような会の情報がなかったので行ったことがなかったが、知っていたらもっと早くに行っていたと思う
	入院中はときどき話していたが、退院後は他のお母さんたちと話したり会ったりする機会がないので、こういう会に参加して良かった
	他のお母さんから話しかけてくれて、少し緊張がほぐれた。最終的には行って良かった
	学校や療育センターとのつながりの方たちと久しぶりに会えて良かった
リアルな情報収集	入院中にたまたま知り合ったお母さんからいろんな情報を得ることができたが、そうでなければこういう会に参加するぐらいしかりアルな情報を得る機会がないと思う 同じ病院に通っているお母さんから入院や通院の細かい情報を交換できたりしたのが有難かった
安心	以前特別支援学校に行ったときは、自分の子どもよりもっと軽度のお子さんが通っていると思ったが、この会で話を聞いて、もっと重度でも通学できているということを知ることができて安心した
今後の見通し	今まで周りに医療的ケアが必要な子どもさんがいなかったもので、どんな風に成長してどうなっていくのかというイメージができなかったが、この先の見通しが少しついた
自己効力感の向上	共通の話題があったり、悩みを共有できたり、若いお母さんたちに自分の体験を話すことで役に立てることもあるかと思った
不快な感情の想起	自己紹介をするときに、他のお母さんはハキハキしゃべっているのに、自分は昔のことを思い出していつも泣いてくるのが少し嫌だなと思うことがある
病院という場所での開催や専門職の関与による効果	ママだけじゃない他者（MSW、看護師など）が入ることで、最初から出来上がっているグループだけでなく、他のグループのママたちとも話すことができたように思う
	知っている場所で知っているスタッフがいたこと、家から比較的近かったということで良かった
	病院ですること、何かあったときの安心感がある
	病院で開催したことは、安心につながった人も思う
	不安なお母さんもいると思うので、病院という場所だと医療面の安心があるので良かったと思う
	同年代の子のお母さんがいればもっと共通の話ができたかなと思う
	季節的に難しい時期もあるかもしれないが、何回かで終わってしまうのではなく、何度も参加させてもらえるほうが良い
その他	今まであまり親の会というような情報には当たらずにきた 「今後あったら参加したいわ」というお母さんが結構みえて、皆さんこういう場がないって感じられているということかなと思う

### Ⅲ. 育児ストレス軽減に向けた取り組み

#### 2. 集団介入前後の PSI-SF の比較と個別の聞き取り調査より

#### 6) 考察

集団介入前後の PSI-SF では、第 1 回、第 2 回とも [親の側面] の得点、総点はわずかに下がっていた。個別の聞き取り調査の結果では、【同じ境遇の母親とのつながり】によって、【リアルな情報収集】ができたり、【安心】や【今後の見通し】が得られたという意見があった。また【自己効力感の向上】につながったという意見もあった。一方で、【不快な感情の想起】を経験した母親もいた。【病院という場所での開催や専門職の関与による効果】としては、他者（MSW、看護師など）の介入による会話の広がりや、医療面での安心感という意見があった。医療的ケア児を育てる母親は、「医療機関」という安心して集まれる「交流や情報共有の場」を必要としていた。また、企画の段階から能動的に参加し、運営することで、自己効力感の向上につながると考えられる。PSI-SF 得点からは、全体に総点は高いが、「母親の交流会」の開催によって、下位尺度の [親の側面] の得点がかかる可能性が示唆された。

#### 謝辞

最後に、本研究にあたりご多忙の中ご協力いただきましたお母様方、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

今回、このような貴重な助成を受けさせていただき、深く感謝申し上げます。

医療的ケアが必要な子どもを育てる母親へのインタビューを通して、母親たちのいろいろな悩み、不安、負担などを知ることができました。それは想像以上に過酷で、大変な経験を聞かせていただくこともあり、時に苦しいこともありました。一方で、過酷な現状を乗り越えてきた母親たちのたくましさや、子どもへの深い愛情、これからの願い、希望、夢などを知る機会でもあり、毎回インタビュー後には、自分自身が前向きな気持ちになっていることに気づき、母親たちの力の大きさを実感しました。

医療的ケアが必要な子どもを取り巻く環境は、法律が改正され、制度が変わり、ここ数年で少しずつ変化してきています。しかし、子どもや家族が安心して住みなれた地域で、自分らしく生活するためにはまだまだ課題もたくさんあります。行政や医療、福祉、保健、教育等の関係機関が連携、協働することはもちろん必要ですが、その母親たちの大きな力もきっと必要だと思います。

現在、子どもの世話で制限された生活となっている母親が多いですが、さまざまな社会資源をうまく活用し、もっと地域社会に出て行くことを願っている方もたくさんいます。母親の社会的な役割が増えることは、母親自身の自己効力感の向上につながり、子どもや家族全体の未来につながっていくと思います。今後は、本調査の育児ストレスを軽減するための取り組みとしての個人介入や集団介入を継続し、さらに PSI-SF 得点や母親の言動の変化を分析していく必要があると考えます。そして、在宅で医療的ケアが必要な子どもの母親の支援の一助となるように、少しずつでも社会に報告できるよう精一杯取り組んでいこうと思います。

最後になりましたが、問い合わせに対し丁寧に説明してくださった勇美記念財団助成事業の担当者の皆様に深く感謝とお礼を申し上げます。