

# 医療的ケア児の在宅療養における 家族内サポート体制の調査と看護支援の検討

○小西 伽奈<sup>1)</sup>、山添 貴子<sup>1)</sup>、高田 由美<sup>1)</sup>、小柳津 真帆<sup>1)</sup>、  
太田 真由美<sup>1)</sup>、山口 未久<sup>2)</sup>、廣山 晴美<sup>1)</sup>

1) 京都府立医科大学小児医療センターこども東病舎

2) 京都府立医科大学医学部看護学科

キーワード：医療的ケア、在宅療養、気管切開、家族内サポート

## I. はじめに

医療技術の進歩により、人工呼吸器や喀痰吸引などの医療的ケアを必要とする小児（医療的ケア児）の数は増加している。A病棟では、医療的ケア児が、在宅への移行や在宅での医療的ケアの調整のためにNICUより転棟してくることが多い。また、入院中に在宅移行が必要になるケースもある。転棟後、家族の医療的ケアの手技獲得のフォローや不足しているケアの指導、1日を通しての児のケアを確認し、実際に在宅でケアが行えるように指導している。また、多くの重症児は染色体異常や先天性心疾患、先天奇形などの基礎疾患を有し、一度は自宅に退院するが、病状の悪化により再入院し、医療的ケアがさらに必要な状態になった場合には再度指導を行っている。しかし、在宅移行調整の期間は両親がどれだけ在宅ケアができていないかの確認と指導、調整のための期間であるため約2週間程度と短いことも多く、その中でどれほど家族のライフスタイルに沿ったケアの指導ができていないのか、退院後の生活についての不安を解消できているのかは不明である。そして、入院中は主に母親が付添いをする事が多く、父親は終業後や休日にしか面会にくることができず、父親に十分な指導を行えているのか疑問に思うことがあった。父親の面会時には看護師からケアの手技など指導を行ってはいるが、その回数は少なく、母親が父親にケアについて説明することも多い。実際に、退院後父親のサポートが少なく母親の身体的・精神的負担が大きくなっていた事例もあり、在宅での両親の役割分担や家族内のサポート体制などを把握することで、今後の在宅移行調整をより家族のニーズに合ったものにできるのではないかと考えた。

A病棟に入院する在宅重症児をケアする家族の現状は、先行研究で多く報告されている母親の負担が大きい状況と同様であり、その背景には父親のケア参加への支援が十分でないことが推察される。先行研究では母親の負担が大きいことや、父親もケアを担う必要性が述べられており<sup>1)2)</sup>、医療的ケア児の父親は役割遂行に支援が必要なが報告されている。今回の研究では、家族のサポート体制が充実しているこ

とで主介護者である母親の疲労やストレスが少ないのではないかと考え、本調査でA病棟に入院する在宅重症児の母親を対象に実態を調査し、負担の状況や他の家族への指導の必要性を確認し、患者の事情に合わせた指導を検討することで、入院患者へ還元できると考える。

## II. 目的

医療的ケアが必要な在宅重症児に関して、家庭内でのサポート体制や、父親のケア参加の程度や内容について把握し、母親への負担を緩和し家族内でサポートできるようにするための看護介入を検討することを目的とする。

## III. 方法

1. 研究デザイン：自記式無記名方式、質問紙調査研究
2. 調査対象：A病棟入院中、通院中の医療的ケアが必要な子どもの母親を対象とし、在宅療養における家族内サポートの体制の実態を、自記式無記名のアンケート用紙を用いて調査する。
3. 調査期間：2018年12月13日～2020年3月31日
4. 調査内容：(1)対象の医療的ケア児の属性、(2)母親の属性、ケアや日常生活の状況、(3)医療的ケア児が利用する公的資源、(4)医療的ケア児の子育てやケアに対する家族内の支援状況、(5)日本語版Zarit介護負担尺度(J-ZBI)(J-ZBIは介護負担に関する0～4までの5段階評価であり、負担が最も大きいときの得点は88点であり、全くないときの得点は0点である。)
5. データ収集方法：対象者に個別に口答および書面で研究主旨、方法について説明し調査票を渡した。調査票の返送(郵送法)をもって同意を得ることとした。
6. 解析方法：頻度集計等の基礎的集計を実施した。

## IV. 倫理的配慮

対象者に対し、口頭及び説明文書を用いて研究の目的と内

容、研究への参加は自由意志であることを説明した。また、本研究以外では研究内容を使用しないこと、アンケートは無記名式としプライバシーを厳守すること、研究不参加の場合でも今後の治療等に不利益がないことを説明した。返送されたアンケート用紙は鍵付きの保管庫で厳重に管理すること、調査で得られたデータは研究終了後に速やかに破棄すること、アンケートの返送をもって研究へ同意されたものとするを説明した。

本研究の実施、発表に関しては、本学医学倫理審査委員会の承認を得た（承認番号：ERB-E402）。

## V. 結果

配布数 14 部の内、回収数は 12 部、有効回答率 100% であった。

### 1. 医療的ケア児の背景

児の年齢は 0 歳～10 歳であり、平均 3.83 歳であった。主病名は 18 トリソミー、パリスター・キリアン症候群、その他染色体異常、低酸素性虚血性脳症、滑脳症、脊髄性筋萎縮症、喉頭軟化症であった。12 人全員が人工呼吸器を使用していた。

### 2. 対象の属性、児のケアや日常生活の状況

対象の母親の年齢は 27～46 歳であり、平均 38 歳であった。世帯構成は、両親と児のみは 2 世帯、同胞がいるのは 6 世帯、祖父母と同居しているのは 1 世帯、同胞がいて祖父母と同居しているのは 3 世帯であった。医療的ケアを始めてからの年数は 1～6 年で、平均年数は 3.25 年であった。児に必要なケアは、全員が「入浴」「清潔保持」「排泄」「気管内吸引」を実施していた。また、「口鼻吸引」が 11 名、「胃瘻・経管栄養」が 10 名、「体位変換」が 8 名、「酸素吸入」が 6 名、「褥瘡に関するケア」が 2 名であった。1 日の医療ケアの時間は平均 11.8 時間だが、少ない場合は 3～4 時間、最大 24 時間であった。母親の平均睡眠時間は 5.1 時間、父親が休みの日の母親の平均睡眠時間は 5.7 時間であった。母親の自由に使える時間の 1 カ月当たりの平均は 19.3 時間、父親が休みの場合の 1 日平均は 3.5 時間であった。主な介護者である母親が自身でしたいケアについては、「特になし」が 4 名で最も多く、次いで「カニューレ交換」が 3 名、「体調が悪い時のケア」「気管内吸引」「浣腸」「栄養チューブのテープ固定」「離乳食」が各々 1 名であり、「全てしたい」という母親も 1 名いた。「カニューレ交換」を母親でしたい理由として、「何かあると恐いので祖父母には任せにくい」「訪問さんにはやってもらっているが頭がゆがんでいるため挿入が難しく、祖母と一緒にやっている」と回答した。「体調が悪い時のケア」をしたい理由は、「心配で父親や祖母に任せられない」であった。「浣腸」や「栄養チューブのテープ固定」の理由は「母親が一番上手」であった。「離乳食」の理由は「決まった声掛けで繰り返しやりたいから」であった。

「全てしたい」の理由は「下の子がまだ小さいので夜中は任せることがある。私が娘にできることは自分でしたい」であった。母親が負担に感じていることは、「児のケアに加えて家事・同胞の世話により体力的な負担がある」「児の体調に変化があった時の受診の判断を母親一人でしなければいけない」「気軽に外出できない」という回答があった。子どものことで不安に思うことについて「他の呼吸器をつけている子は、年々大きくなるにつれて体が強くなっていくとよく聞いたため、わが子も大きくなったら強くなると思っていたが、いろんな不調があり入院も多く、まだ強くなりきれていない。なんとなく下降気味な気がして心配」「体調が悪くなった時、重篤な状態になりやすいのでこのままもう会えなくなるのではないかといつも不安になる」「心臓がいつ止まってしまうのかという漠然とした不安」というように、子どもの体調悪化が死に繋がるのではないかと不安を抱えていることがわかった。また、その他にも「これから大きくなるにつれて就学など知らないことが多い」「今後どうなっていくのか先が見えないので不安」「新薬の投与はあるが、このまま良くなってくれるのか、この子の将来のこと、わたしたち親がいなくなった時誰が面倒みるのか」というような将来に対する不安も抱えていることがわかった。

### 3. 医療的ケア児が利用する公的資源

利用している公的資源は、12 名全員が訪問看護を利用していた。初回退院時と現在の社会資源の利用状況を図 1 に示す。保健師を除き初回退院時に比べ社会資源の利用が多くなっていることがわかった。利用頻度は、訪問看護が 4 回/週で 1 回あたり 1～1.5 時間、訪問医は 1～4 回/月で 1 回あたり 30 分～1 時間、訪問リハビリテーションは 2.5 回/週で 1 回あたり 1～2 時間であった。公的な支援により受けているケア内容は、「入浴・清潔保持」「気管内吸引」が各 10 名、「人工呼吸器に関するケア」「排泄」が各 9 名、「口鼻吸引」「リハビリ」が各 8 名、「胃瘻・経管栄養」が 7 名、「体位変換」「内服」「酸素吸入」が各 6 名、「褥瘡ケア」が 3 名、「兄弟支援」が 2 名であった。

### 4. 医療的ケア児の子育てやケアに対する家族内の支援状況

母親以外の協力者は父親 10 名、祖母 6 名、祖父 5 名であった。それぞれが行えるケアは表 1 に示す。父親は必要な

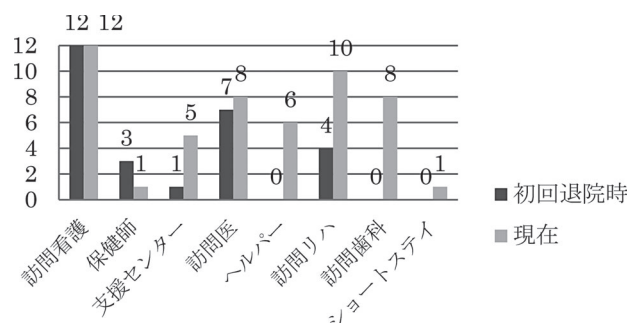


図 1 社会資源の利用状況

ケアを概ね行っていた。

児のケアについて家族内でどのように協力し合っているかについて、父親は「仕事が休みの時や夜間（仕事から帰宅後）の児のケア」、祖父母は「同胞の世話や家事を担っている」という回答があった。また、父親・祖父母共通して「母親が出かけなければいけない同胞の行事等で、母親の代わりにケアをしている」という回答があった。母親の休息状況は図2に示す。普段は「ケアがない時間や、昼寝している間にゆっくりできる・自分のことができる」という回答があった。一方で、「必要なケアが多い、同胞・家事から十分に睡眠時間が取れない」等の回答もあった。父親が休日の場合は、「父親にも一通りのケアを習得してもらっているので、家事やケアを任せてゆっくりできる」という回答があった。一方で、「父親が何もしない」「父親も疲れているため母親の負担が減るわけではない」という回答もあった。リフレッシュ方法は、「友達と会う」「同胞と出かける」「買い物に行く」「裁縫など集中できることをする」といった回答があった。レジャー目的の外出や旅行は「よくある」は0名、「ときどきある」が5名、「あまりない」が4名、「全くない」が3名であった。外出先として、「近場で買い物や散歩」「医療的ケア児対象の関連のイベントへの参加」が多かったが、「遠方への外出や旅行をしたり、父母どちらかが留守番し同胞を連れて1泊旅行したりする」という回答も見られた。

#### 5. 日本語版 Zarit 介護負担尺度 (J-ZBI)

最も点数が低い例で3/88点、最も点数が高い例では61/88点であった。12名の平均は25点であり、中でも祖父母などの両親以外もケアに参加している

場合の平均は28点、両親のみの場合の平均は16点であった。

## VI. 考察

今回の研究対象の母親の平均年齢は38.8歳であり、子育て期にあった。対象者の約75%が3年以上の在宅療養生活を送っていた。児に必要なケアは多く、1日の平均ケア時間

表1 家人の行えるケア

家人の行えるケア (人)	父	祖母	祖父
人工呼吸器に関するケア	9	3	2
体位変換	7	5	5
内服	11	5	2
入浴・清潔保持	9	3	0
排泄（導尿、オムツ交換、ガス抜き、浣腸）	8	5	2
胃瘻・経管栄養	9	6	3
口腔・鼻腔吸引	10	5	4
気管内吸引	10	4	4
酸素吸入	7	2	1
褥瘡ケア	1	1	0
その他（発達センター付き添い）	0	0	1

は11.8時間と半日近く児のケアにあたっていることがわかる。小沢らは、養育者の多くは母親であり、睡眠時間は1日平均5時間程度で体調不良を訴える者も多いと述べている<sup>3)</sup>。本研究でも、母親の平均睡眠時間は5.1時間であり先行研究と同様の結果であった。「児のケアに加えて家事、同胞の世話により体力的な負担がある」「注入の準備はいいのですが、夜中1時間後に片付けのために起きなくてはならないのが少し辛い」というように母親の体力的負担は大きいことがわかる。本研究では、父親も祖父母も吸引や注入、浣腸などある程度の児のケアを行っており協力を得られている家庭が多かった。実際、「父親の仕事が休みの時は家事やケアを手伝ってもらっている。夜中のケアは父親に担当してもらっている」「夜中（3～5時）は母が連続して眠れるようにする」「父や祖父母は食材の買い出しや同胞のサポートをもらっている」というように、家族内で協力しながら児のケアにあたっていることがわかる。しかし、父親は仕事をしている家庭が多く、「父親も疲れているので昼寝もしたいだろうから、（児のケアにかかる時間で）平日と休日の差はほとんどない」というように父親が休みの日に児のケアを任せることに対して気を遣っていることがわかる。また、父親・祖父母協力のもと母親は外出等でリフレッシュを行っているが、「何かあると恐いので祖父母には任せにくい」という回答があったように、どこかで児のことが気になっている。J-ZBIの結果を見ても、両親のみでケアを行っている場合に比べ、祖父母などの両親以外もケアに参加している場合の方が介護負担は高かった。協力は得られているが、母親の長年の経験から自分がしたいという気持ちや、安心して祖父母に任せにくいことが、結果的に母親の負担を大きくしていると考えられる。「父親や祖父母に任せても大丈夫だ」と母親が思えるように、入院中に父親や祖父母へ指導を行う必要がある。

全ての対象者は訪問看護やヘルパーなどの公的資源を利用し援助を受けているが、ほとんどの公的資源が初回退院時に比べて利用頻度が多くなっていることから医療的ケアが必要な在宅療養児、その母親にとって訪問看護やヘルパーなどの公的資源は必要不可欠な存在であることは明らかである。しかし、高橋が、わが国では医療的ケアや配慮が必要な小児

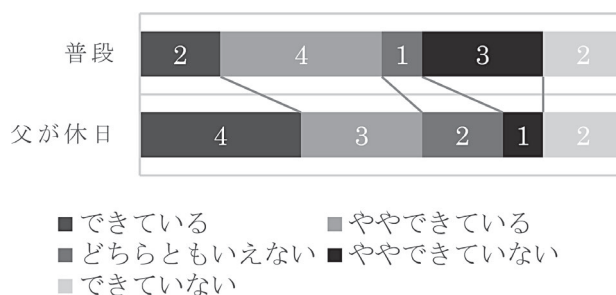


図2 母の休息状況

を預かる体制は極めて不足している<sup>4)</sup>と述べているように、小児は成人に比べて在宅療養児を支える公的資源が少ないために家族の負担が増大していることが考えられる。

石塚らが、母親ひとりに負担がかからないよう子供とかわる家族を対象に指導を行い、援助者がいない場合は早期から個々の家族背景を考慮した退院支援を開始することが重要である<sup>5)</sup>と述べているように、母親が、安心して父親・祖父母に児のケアを任すことができるよう、家人のサポート体制について把握し、退院までにケアを行えるよう指導を行っていく必要がある。そして、退院後の家族内サポート体制についての確認を在宅調整などの入院時に行い、地域医療スタッフから家族へサポート強化の働きかけが行えるよう連携をとっていく必要がある。

## VII. 結論

病院における医療的ケア児の在宅療養における家族内サポート体制について以下のことが明らかになった。

先行研究で得られている結果と同様に母親の負担は大きいですが、家庭内でのサポートは、多くの過程で父親や祖父母の援助を受けることができていた。特に父親のケア参加は約8割の家庭でされており、その内容は吸引や注入など、ある程度の児のケアは行うことができていた。しかし、父親の協力が得られているからといってストレスが低いとはいえ、看護の示唆として母親のリフレッシュや精神的支えのために、父親や祖父母へのケア指導をより積極的に行っていく必要があると考えられる。

謝辞：本研究を進めるにあたり、調査にご協力いただきました保護者の方々に深謝申し上げます。

### <参考文献>

- 1) 下野純平, 遠藤芳子, 武田淳子: 在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程, 日本小児看護学会誌, 22 (2), 1-8, 2013.
- 2) 下野純平, 市原真穂: 在宅超重症児の父親による父親役割遂行に対する母親の思い, 日本小児看護学会誌, 25 (3), 9-16, 2016.
- 3) 根本和加子, 北村久美子, 家村昭矩: 北海道内における在宅重症心身障(者)の実態調査 親が子どもを介護する実態, 名寄市立大学紀要, 3, 93-100, 2009.
- 4) 高橋昭彦: 小児の在宅医療とレスパイトケアー地域の診療所の視点から一, 脳と発達, 44, 205-210, 2012.
- 5) 石塚玲子, 寺村啓子, 大島富枝: 病棟看護師に必要な小児在宅療養支援家族へのアンケート調査より, 日本看護学会論文集, 地域看護, 日本看護協会看護教育・研究センター学会部 編, 42, 100-103, 2012.