

医療的ケアを必要とする児の両親の COVID-19 蔓延下における NICU 退院後の思いと生活の質に関する調査

森澤未来¹⁾、戸本ここ乃¹⁾、尾崎玲奈^{1) 2)}、甲良里織¹⁾、平尾裕奈¹⁾、
小山田明美¹⁾、有家直子¹⁾、中島輝美¹⁾、田島正恵¹⁾、志澤美保³⁾

- 1) 京都府立医科大学附属病院
- 2) 大阪成蹊大学看護学部
- 3) 京都府立医科大学医学部看護学科

A Survey on Parents' Feelings and QOL of Children with Medical Complexity After Discharge from NICU under the COVID-19 Pandemic

Miki Morisawa¹⁾, Kokono Tomoto¹⁾, Rena Ozaki^{1) 2)}, Saori Kora¹⁾, Yuna Hirao¹⁾,
Akemi Koyamada¹⁾, Naoko Arike¹⁾, Terumi Nakashima¹⁾, Masae Tajima¹⁾, Miho Shizawa³⁾

- 1) University Hospital Kyoto Prefectural University of Medicine
- 2) Osaka Seikei University, Faculty of Nursing Science
- 3) Kyoto Prefectural University of Medicine School of Nursing

要約

【背景・目的】

NICU を退院した後も医療的ケアを必要とする児が増加しており、A 病院では 2018 年より NICU 退院後も医療的ケアを要する児の両親の思いと生活の質に関する調査を継続している。また現在、COVID-19 感染拡大による面会制限の中、短時間で退院支援をしており、退院後の両親の状況、制限がある中での退院支援の課題を明確にする必要があると考えた。引き続き、NICU を退院した医療的ケアを要する児の両親の思いと生活の質を明確にすることを目的とし、本研究を実施した。

【方法】

2021 年 9 月から 2022 年 10 月に NICU を退院した医療的ケアを要する児の両親を対象に、質問紙調査を行なった。調査項目は、①基本属性、②退院後の両親の思い、③育児環境、④生活の質 (WHO QOL26) とした。各項目の記述統計を算出後、父と母の群間比較には χ^2 検定、Mann-Whitney の U 検定を用いた。自由記載については類似内容ごとに分類しカテゴリーを抽出した。

【結果】

19 人 (8 組の両親と 3 組の母) からアンケートを回収した (回収率 67.9%)。WHO QOL26 平均値は父が 3.36 ± 0.52 、母が 3.35 ± 0.59 であった。退院後の思いについては全員がポジティブな気持ちを抱いており、ネガティブな気持ちも抱いた者は 78.9% であった。自由記載では、ポジティブな気持ちに、<子どもとられる喜び>などが挙げられ、ネガティブな気持ちに、<自責の念><入院時には想定していなかったケアや手技の難しさ>などが挙げられた。面会制限による<愛着形成への不安>や<配偶者との思い・育児手技の差異>も記載されていた。

【考察・結論】

本研究での WHO QOL 得点の平均値は、2018 年からの先行研究と比較し、両親ともに低かった。また、全国平均値と比較し、母は身体的領域の QOL が低かった。面会制限のなか、父は面会できないことで役割遂行に戸惑いを感じ、母のみの退院支援となり、両親間に情報格差や育児ケア習得に差が生じたことで母への負担が大きくなったと考えられる。父の育児参加や父性育成促進のため、また、母の負担軽減のためにもタイムリーな面会制限の見直しと、各家族に応じた退院指導を行っていく必要がある。

キーワード：NICU、医療的ケアを必要とする児、退院支援、両親、COVID-19、面会制限

I. はじめに

2021 年、在宅で過ごす医療的ケア児は、全国で 2 万人（推計値）を越え¹⁾、医療的ケア児及びその家族が、個々の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている²⁾。高齢者には、介護保険法によるケアマネージャーがケアプランの作成や調整に当たっているのに対し、小児の場合は、医療的ケア児コーディネーターがその役割を担うことが期待されている。しかし、2019 年 8 月現在で、コーディネーターを配置している都道府県の割合は 26% と低く³⁾、保健師や相談支援専門員などがその役割を担っている地域もある。そのため、両親は医療的ケアの習得に加え、社会制度を理解した上で、訪問看護や地域サービスの調整を行う必要があり、心身ともに負担が大きいと考えられる⁴⁾。

以上の現状から、退院後の生活をより具体的に想定し、両親の思いに寄り添った退院支援の充実をはかることは喫緊の課題である。そこで、2018 年度から 2019 年度、A 病院 NICU を退院した医療的ケアを必要とする児の両親の生活の質と思いを明らかにすることを目的に研究を行った⁵⁾（以降は「2018 年からの先行研究」と述べる）。両親は療育していくことへの不安を抱えており、特に両親の年齢や悩みの多さ、社会資源の相談先の数は、QOL（生活の質）に影響を及ぼしている可能性が示唆された。しかし、医療依存度の低い児の症例が多く、症例数も 15 例であったため、さらに症例数を増やし、様々な医療依存度の症例について考察を深める必要があった。また、2020 年から 2022 年まで COVID-19 感染拡大防止のため、父親は原則面会禁止としており、児の退院時、父親と母親で育児や医療的ケアの習得の程度が異なることにより、退院後の生活に影響する可能性があると考えた。母親への退院支援も、例年と比して短時間で進んでいた。

以上より、引き続き A 病院 NICU を退院した医療的ケアを必要とする児の両親の思いと生活の質を明らかにするとともに、父親、母親のそれらの違い、時間制限がある中での退院支援の評価や課題を明確にする必要があると考える。

II. 目的

COVID-19 による面会制限がある中で、A 病院 NICU を退院した、医療的ケアを必要とする児の両親の思いと生活の質、両親間でのそれらの違いを明らかにする。それにより、時間制限がある中での退院支援の評価・課題を検討する。

III. 方法

1. 調査実施期間：2021 年 9 月～ 2022 年 10 月
2. 研究デザイン：質問紙調査による横断的研究。
3. 対象者：調査期間中に NICU を退院した医療的ケアを必要とする児の両親。

医療的ケアの定義：本研究では平成 27 年度厚生労働省社会援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」速報値の NICU 等退院児の状態像を参考に⁶⁾、A 病院の現状にあてはまる以下の項目を医療的ケアとした。

- 1) 吸引、2) 経管栄養（経鼻・胃瘻・腸瘻）、3) 導尿、4) 在宅酸素療法、5) パルスオキシメーター、6) 気管切開部の管理（バンド交換等）、7) 人工呼吸器、8) ストーマ、9) 内服投与かつ浣腸
4. 調査方法：

NICU 退院前に説明文書を用いて研究主旨等を説明し、文書による同意が得られた両親へ質問紙を配布した。質問紙は自宅で記入後、初回外来受診時に回収箱へ提出してもらった。

調査項目は、2018 年からの先行研究をもとに COVID-19 の対応に関する項目を加え作成した⁷⁾。両親の基本属性、生活の質、生活実態として睡眠時間・余暇時間、育児支援者・相談者の有無、ポジティブな気持ちの有無、ネガティブな気持ちの有無、ネガティブな気持ちが有の場合、ネガティブな気持ちをどの程度感じたか（1～10：数値が大きいほどネガティブな気持ち大きい）を尋ねた。また、どのような事柄にネガティブな気持ち（悩みや不安など）を抱いたか複数回答可能な選択式で、以下の項目を尋ねた。①子どものこと（症状の観察、泣いた時の対応など 9 項目）、②自分自身のこと（育児とそれ以外のことの両立、親としての役割を果たしているかなど 15 項目）、③子どものことや自分自身のこと以外（受診時の交通手段、家族の協力体制など 5 項目）いずれもその他の欄も設けた。その他、退院に向けて NICU 入院中にしてほしかった支援と退院後あれば良いと思う支援についても複数回答可能な選択式で尋ねた。さらに、自由記載として、COVID-19 感染拡大防止に伴う制限のため面会に来られなかった間の思い、退院後に感じたポジティブな気持ちやネガティブな気持ちの具体的エピソード、退院後感じたこと、退院指導で改善してほしいことについて尋ねた。

両親の生活の質については、日本語版 WHO QOL26 を使用した。WHO QOL26 は主観的幸福感、生活の質を測定できる尺度であり、4 領域（身体的領域、心

理的領域、社会的関係、環境領域) および QOL 全体の 5 カテゴリー、26 項目からなる。それぞれの項目は 5 段階評定となっており、その合計点を 26 で割ることで、QOL 平均値を算出した。得点が高いほど QOL が高いことを示す。また、4 領域別の平均値についても分析に用いた。

5. データ分析方法:

SPSS for windows を使用し、基本属性や生活の質および生活実態の各項目、ポジティブな気持ちおよびネガティブな気持ちの有無や、ネガティブな気持ちを抱いた事柄の各項目、退院に向けて NICU 入院中にしてほしかった支援と退院後あれば良いと思う支援については、記述統計を算出した。父親群と母親群の比較には、 χ^2 検定、Mann-Whitney の U 検定を用いた。WHO QOL26 の得点と各項目間の関連には、Spearman の積率相関係数を用いた。自由記載については、類似内容毎にカテゴリーを抽出し、分類した。

IV. 倫理的配慮

京都府立医科大学附属病院医学倫理審査委員会の承認を得て実施した (承認番号 ERB-E-487-1)。研究対象者へ研究の主旨、方法、個人情報保護、研究参加の自由、研究の問い合わせ先等について説明文書と口頭にて説明し同意を得た。

V. 結果

1. 研究対象者の基本属性と療育環境 (表 1, 2)

NICU 退院時に医療的ケアが必要な児の両親 14 組にアンケートを配布し、8 組は父親と母親の両方から、3 組は母親のみから回収し、合計 19 人であった (回収率 67.9%)。協力の得られた家族は、核家族が 7 世帯 (63.6%)、同居世帯は 4 世帯 (36.4%) であった。対象者の児が必要とする医療的ケアの延べ人数は、浣腸が 8 人 (72.7%) と最も多く、次いで内服が 7 人 (63.6%)、経管栄養が 4 人 (36.4%)、吸引、導尿、パルスオキシメーター、気管切開管理、人工呼吸器が各 2 人 (18.2%) であった。

対象者の年齢の中央値 (四分位範囲) は、父が 38.5 (35.0-41.5) 歳、母は 36.0 (32.5-37.5) 歳であった。睡眠時間の中央値は、父が 6.00 (5.25-6.00) 時間、母は 5.25 (5.00-7.00) 時間であった。余暇時間の中央値は、父が 1.50 (1.00-2.00) 時間、母は 1.50 (1.00-2.75) 時間であった。

主な育児担当者は、母と回答した者が 17 人 (89.5%)、父と回答した人はおらず、両親と回答した人が 2 人 (1 組の両親) (10.5%) であった。育児支援者の有無は

表 1. 対象者の家族形態と児の医療的ケアの内容

		n(%)
		(n=11)
家族形態	核家族	7(63.6)
	拡大家族	4(36.4)
医療的ケアの種類と数	(内訳) 吸引	2(18.2)
	経管栄養	4(36.4)
	導尿	2(18.2)
	在宅酸素療法	2(18.2)
	パルスオキシメーター	2(18.2)
	気切管理	2(18.2)
	人工呼吸器	2(18.2)
	内服	7(63.6)
	浣腸	8(72.7)

18 人 (94.7%) が有と回答し、その内訳延べ人数は配偶者が 14 人 (73.7%) と一番多く、次いで母方祖母が 4 人 (21.1%)、母方祖父が 3 人 (15.8%)、父方祖父、父方祖母、叔母が各 1 人ずつ (5.3%) であった。

身近に悩みを相談できる相手がいるかの問いに対しては、有が 16 人 (84.2%) であった。相談相手の内訳延べ人数は、配偶者が 15 人 (78.9%) と一番多かった。次いで、母方祖母が 9 人 (47.4%)、友人、姉妹が 8 人 (42.1%) であった。母方祖母や、友人・姉妹を相談者としているのは、母が父より多かった。

育児・療育・在宅での生活等に関わる相談先があるかという問いに対しては、有が 15 人 (78.9%) であった。相談先の内訳延べ人数は、医療機関職員が 9 人 (47.4%) と最も多く、次いで訪問看護事業職員、知人・友人が各 6 人 (31.6%) と多かった。

悩みの相談相手の総数の中央値 (四分位範囲) は、父が 1.0 (0.75-1.00)、母は 3.0 (1.50-3.00) であり、母の方が多かった。療育に関する悩みの相談先の総数は、父が 1.0 (0.0-1.0)、母は 2.0 (1.0-2.5) であり、こちらも母の方が多かった。

2. 面会頻度と面会制限のある中で両親が抱いた思いと入院中にしてほしかった支援 (表 3, 4)

自由記載の結果については「 」は実際の記載内容、< >はカテゴリー名を記載した。

病棟として COVID-19 感染拡大防止のため、原則母は週 3 回、父は面会なしと制限していたが、症例に合わせ、制限を緩和する場合もあった。対象者の面会頻度は、母は週 3 回と回答した人が 10 人 (90.9%)、週 2~3 回が 1 人 (9.1%)、父は週 1 回と回答した人が 1

表 2. 対象者の基本属性と療育環境

		全体 (n=19)	父 (n=8)	母 (n=11)	
		中央値 [四分位範囲]	中央値 [四分位範囲]	中央値 [四分位範囲]	
年齢 ^a	年齢	37.0[33.0-40.0] (n=19)	38.5[35.0-41.5](n=8)	36.0[32.5-37.5](n=11)	
睡眠時間と余暇時間 ^a	睡眠時間	5.50[5.00-6.00](n=16)	6.00[5.25-6.00](n=6)	5.25[5.00-7.00](n=10)	
	余暇時間	1.50[1.00-2.50](n=17)	1.50[1.00-2.00](n=6)	1.50[1.00-2.75](n=11)	
悩みおよび療育等に関する 相談先の総数 ^a	悩みの相談相手の総数	1.0[1.00-3.00]	1.0[0.75-1.00]	3.0[1.50-3.00]	
	療育等に関する相談先の総数	1.0[1.0-2.0]	1.0[0.0-1.0]	2.0[1.0-2.5]	
		n(%)	n(%)	n(%)	p値
悩みの相談相手 ^b	有	16(84.2)	7(100.0)	9(81.8)	1.000
	無	3(15.8)	1(0.0)	2(18.2)	
(内訳) (複数選択あり)					
	配偶者	15(78.9)	5(62.5)	10(90.9)	0.262
	父方祖父	2(10.5)	1(12.5)	1(9.1)	1.000
	父方祖母	3(15.8)	1(12.5)	2(18.2)	1.000
	母方祖父	2(10.5)	0(0.0)	2(18.2)	0.020
	母方祖母	9(47.4)	1(12.5)	8(72.7)	0.485
	その他(友人・おば)	8(42.1)	1(12.5)	7(63.6)	0.417
在宅での生活等に 関する相談先 ^b	有	15(78.9)	5(62.5)	10(90.9)	0.262
	無	4(21.1)	3(37.5)	1(9.1)	
(内訳) (複数選択あり)					
	医療機関職員 ¹	9(47.4)	2(25.0)	7(63.6)	0.170
	訪問看護事業職員 ²	6(31.6)	2(25.0)	4(36.4)	1.000
	福祉サービス事業所の職員	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	—
	行政機関の職員 ³	5(26.3)	1(12.5)	4(36.4)	0.338
	知人・友人	6(31.6)	2(25.0)	4(36.4)	1.000
	患者団体・支援団体	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	—

a:Mann-WhitneyのU検定

b:Fisherの直接確率検定

1:医師、看護師、MSW等

2:訪問看護師等

3:保健師等

人(12.5%)、面会なしが7人(87.5%)であった。なお、面会なしと回答した父は、児の医療的ケアが少なく、ケアの練習をするに至らなかった症例であった。

制限のため、面会に来ることができなかった間の思いや困ったこと、自由記載では、「**児にもっと会いたい思い**」や「**面会時以外の児の様子**の気がかり」、**愛着形成への不安**について記載されていた。「なぜ私の子どもなのに一緒に居られないのか、なぜ看護師は長時間お世話ができて、私は1時間の面会なのかと思っていた。出産して母になったのに、ただ一人退院して生活している間はとて虚しく辛かった」といったく**一緒に過ごせず親役割遂行ができない葛藤**を抱えていること、また、「**母親しか(面会に)来られなかった**ので父親のお世話力が低い。沐浴したことがないからできないなど。やってみようと促すがやろうとしないこと。」など**配偶者との思い・育児手技の差異**があり、**両親間で育児ケアの習得に差があること**の記載もあった。

退院に向けてNICU入院中にしてほしかった支援

は、「**面会者の拡大**」を12人(66.7%)、「**退院後に起こりやすい子どもの状態変化についての説明**」が9人(50.0%)と多かった。

3. 両親の WHO QOL26 平均値と比較

WHO QOL26 については、全国平均値や2018年からの先行研究の値と比較するため、平均値を求めた。比較する全国平均値は⁸⁾、本研究対象者の年齢の中央値である30代の平均値を用いた。

WHO QOL26 平均値は父が 3.36 ± 0.52 、母が 3.35 ± 0.59 であった。領域別では、身体的領域(父 3.43 ± 0.67 、母 3.14 ± 0.66)、心理的領域(父 3.50 ± 0.70 、母 3.32 ± 0.70)で、母が低かった。社会的領域(父 3.14 ± 0.54 、母 3.60 ± 0.77)、環境領域(父 3.27 ± 0.44 、母 3.45 ± 0.60)、QOL全体(父 3.36 ± 0.99 、母 3.45 ± 1.08)は、父が低い結果であった。QOL平均値は父、母ともに全国平均値(3.23 ± 0.42)より高かったが、領域別では、母が身体的領域で全国平均値(3.44 ± 0.53)よりも低い結果であった。

2018年からの先行研究で得られたWHO QOL26平

表3. 制限のため面会に来ることができなかった間の思いや困ったことの自由記載

カテゴリー	記載している内容
見にもっと会いたい思い	<p>こどもに会えなかったのが残念。ガラス越しでも見たかった。</p> <p>生まれてすぐに入院となったため、主人に会わせられなかったことが残念だった。</p> <p>主人が会えなかったのが、少し残念だった。一生で一度しかない時期なので、少しでも会わせて良かった。</p> <p>主人も一緒に面会に行けたらよかったなど少し思った。</p> <p>なかなか子どもに面会できず、不安があった。</p> <p>コロナ禍で仕方ないがもう少し顔を見るだけでも会える時間が欲しかった。それでも少し時間を作って頂いたことに感謝しています。</p> <p>もう少し長い期間一緒にいたかった。</p>
面会時以外の児の様子の気がかり	<p>会いたいな。元気にしているかな。ミルク飲めているかな。応援しにいきいたいな。</p> <p>面会に行けない間、何かあったらどうしようと不安になった。</p> <p>冷凍母乳が足りてないのではないかな、今はどんな風にすごしているのか、今日の体重はどれくらい増えたのかなど考えていました。</p> <p>呼吸状態が悪化した時は面会制限もあったため、どうなってしまうのか心配だった。</p>
愛着形成への不安	<p>会えない日々はさみしかったし、母子愛着形成ができていないのか不安だった。</p>
一緒に過ごせず親役割遂行ができない葛藤	<p>電話連絡がないのなら大丈夫だろうと安心していただけ、産後なのに赤ちゃんがそばに居らず、子育てしていないことに対してネガティブになることがありました。たくさん撮っていた写真で寂しさを埋め、搾乳することで気持ちを保っていました。</p> <p>なぜ私の子どもなのに一緒に居られないのか、なぜ看護師は長時間お世話ができて、私は1時間の面会なのかと思っていた。出産して母になったのに、ただ一人退院して生活している間はとても虚しく辛かった。</p>
配偶者との思い・育児手技の差異	<p>配偶者へのサポート（子どもに面会している、していないで感じ方の違いがあった）</p> <p>母親しか来れなかったので父親のお世話力が低い。沐浴したことがないからできないなど。やってみようと促すがやろうとしないこと。</p>
退院後に育児ケアの獲得が不十分と感じること	<p>母乳で育てたかったが、練習する時間が少なかったのでなかなか難しいと思った。</p> <p>（搾乳はしていたが吸ってもらうのと出やつまりが違ふと感じる）</p>
面会体制への納得	<p>制限がないと逆に毎日めいっぱい面会しなければ母親失格ではないかと思ってしまうので、週3回4時間くらいでよかったのかも知れないと思う。</p> <p>面会制限はあったが、可能な範囲で受け入れてもらえた。</p>
面会以外の方法での対応で良かったこと	<p>写真や動画で状況は把握できた。</p> <p>医師とのコミュニケーションもテレビ電話で実施できた。</p> <p>電話で対応してもらったので、とても助かった。</p>

表4. 退院に向けてNICU入院中にしてほしかった支援と退院後あれば良いと思う支援

		全体 (n=18) n(%)	父 (n=7) n(%)	母 (n=11) n(%)
退院に向けてNICU入院中にしてほしかった支援	退院前の24時間付き添い	3(16.7)	0(0.0)	3(27.3)
	面会時間延長	5(27.8)	0(0.0)	5(45.5)
	面会者の拡大	12(66.7)	4(57.1)	8(72.7)
	両親以外の育児支援者への育児、医療的ケアの指導	7(38.9)	2(28.6)	5(45.5)
	ライフスタイルに沿った退院後の生活についての指導	3(16.7)	1(14.3)	2(18.2)
	退院後に起こりやすい子どもの状態変化についての説明	9(50.0)	3(42.9)	6(54.5)
	子どもの長期的な成長発達についての説明	8(44.4)	2(28.6)	6(54.5)
	医療的ケアを必要としながら在宅で生活している	3(16.7)	1(14.3)	2(18.2)
	子どもの家族の紹介			
	その他	1(5.6)	0(0.0)	1(9.1)
退院後にあれば良いと思う支援	担当看護師への24時間電話相談	5(27.8)	1(14.3)	4(36.4)
	担当医師への電話相談	9(50.0)	4(57.1)	5(45.5)
	担当看護師による退院後訪問	2(11.1)	1(14.3)	1(9.1)
	初回外来時、担当看護師との面談	9(50.0)	1(14.3)	8(72.7)

均値と本研究の WHO QOL26 平均値を比較すると、先行研究の父 (3.48±0.60)、母 (3.49±0.59) よりも、本研究の方が低かった。領域別では、先行研究の身体領域 (父 3.63±0.55、母 3.38±0.52)、心理的領域 (父 3.65±0.77、母 3.55±0.88)、社会的領域 (父 3.36±0.61、母 3.62±0.84)、環境領域 (父 3.32±0.66、母 3.49±0.56) の全ての領域で両親とも本研究の方が値は低く、特に母の身体的領域、心理的領域の値の差が大きかった。先行研究の QOL 全体 (父 3.25±0.97、母 3.53±0.99) では、父のみ本研究の方が高かった。

4. 両親の生活実態項目間の関連と生活実態項目と WHO QOL26 における関連 (表 5)

両親の基本属性や生活実態に関する項目間の関連について、Spearman の積率相関係数にて分析した結果、年齢と育児支援者の数 ($r = -.621$) に負の相関を認めた。また、同胞 (本研究の対象児より先に生まれた同胞) の有無と自身のことに関するネガティブな気持ちの要因数 ($r=-.460$) に負の相関を認め、同胞がいる方が自身のことに関するネガティブな気持ちの要因が少ない傾向であった。性別と相談相手数 ($r = .563$)、子どものことに関するネガティブな気持ちの要因数 ($r=.758$)、自身に関するネガティブな気持ちの要因数 ($r=.619$)、その他のネガティブな気持ちの要因数 ($r=.488$) に正の相関があり、母は相談相手が多く、ネガティブな気持ちの要因も多い傾向であった。また、療育の相談先数と自身に関するネガティブな気持ちの要因数 ($r=.564$)、子どもと自身のこと以外に関するネガティブな気持ちの要因数 ($r=.476$) に正の相関を認めた。その他に、ネガティブな気持ちの程度の数値と自身に関するネガ

ティブな気持ちの要因数 ($r=.742$)、子どもに関するネガティブな気持ちの要因数 ($r=.497$) に正の相関を認めた。

また、WHO QOL26 の各得点と各生活実態項目を Spearman の積率相関係数にて分析した結果では、統計的有意な相関をする項目は認めなかった。

5. 両親の退院後の思いとネガティブな気持ちとなった要因 (表 6, 7)

退院後ポジティブな気持ちやネガティブな気持ちの有無について、全員 ($n=19$) がポジティブな気持ちがあると回答した。ネガティブな気持ちは 15 人 (78.9%) が有と返答し、うち父が 4 人、母が 11 人であり、母の方が有意に多かった ($p=0.018$)。

ポジティブな気持ちの自由記載では、「笑うところ、話すような場面を毎日見られることが嬉しい」「自分でお世話ができること」などが記載されていた。

ネガティブな気持ちを抱いた要因としては、子どものことでは、「子どもの将来について」が全体で 57.9%、「子どもの症状の観察」31.6%、「子どもが泣いたときの対応」「授乳について」「緊急時の対応」26.3%が多かった。自身のことでは「責任の重さ」42.1%、「父親、母親としての役割を果たしているか」26.3%、「乳房管理」「他者と比較してしまう」「理想と現実の違い」が 21.1%であった。子どもや自身のこと以外では、「受診時の交通手段」31.6%と一番多く、次いで「家族は協力してくれるが思った通りに動いてくれない」、「関わる医療者が変わる事」21.1%であった。

ネガティブな気持ちの自由記載では、「泣いている時に、何を求められているのかわからない」＜育児・家事の大変さ＞や、「急変対応に不安がある」などの

表 5. 両親の生活実態項目間の関連

	年齢	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1.性別	-0.253												
2.同胞の有無	0.309	-0.012											
3.医療的ケア総数	-0.029	-0.090	.658**										
4.睡眠時間	-0.104	-0.057	-0.240	-0.013									
5.余暇時間	-0.050	-0.026	0.309	0.435	.527*								
6.ネガティブな気持ちの強さ	-0.112	0.414	-0.283	0.046	-0.129	-0.325							
7.子のことでの要因総数*	-0.444	.758**	-0.408	-0.249	0.044	-0.170	0.435						
8.自身のことでの要因総数*	-0.261	.619**	-.460*	-0.185	-0.114	-0.212	.742**	.728**					
9.それ以外のことでの要因総数*	-0.226	.488*	-0.325	0.093	-0.125	-0.066	.497*	.552*	.479*				
10.育児支援者総数	-.621**	0.338	0.108	0.019	0.076	0.206	-0.137	0.302	-0.054	0.018			
11.家事支援者総数	-0.350	0.063	0.026	-0.229	0.327	-0.212	-0.317	-0.047	-0.263	-0.227	0.313		
12.悩みの相談相手総数	-0.103	.563*	0.073	0.134	0.007	-0.048	0.167	0.404	0.395	-0.033	0.081	0.119	
療育の相談先総数	-0.213	0.430	-0.241	0.042	-0.135	0.100	0.443	.476*	.564*	0.097	0.091	-0.347	.643**

※: 7.~9.はそれぞれネガティブな気持ちとなった要因の総数

＜入院時には想定していなかったケア手技の難しさ＞について記載されていた。また、「リハビリの様子を見たり、発達が遅いと私の親が感じているような様子を見て、子供が病気・障害を持っていることを現実のものとして突き付けられている気がする」といった＜子どもの病気の実感＞、「少しでも変わったことがあると小さく生まれたせいなのかと感じてしまう」＜自責の念＞があることが記載されていた。また、「お出かけに連れて行ってあげたいけど、準備が大変でなかなか行こうとならない」＜通院・外出の大変さ＞を感じている記載があった。その他、退院後に感じたこと

の自由記載として、「退院後は子どもの将来、自分自身のこと、家族のことと、考えることが多く、それ以上に子どもの世話もあり、いっぱい毎日です」「相談相手もおらず、いろいろと抱え込んでしまいます」といった、育児に対する不安や相談相手がいない不安な気持ちがみられた。また、「父親への支援も少ししていただきかった」や、「夫にも医療的ケアを実施してもらっているが、入院中の様子を知らないため、夫に伝えてマスターしてもらおうのが思った以上に大変だった。」といった父親への退院指導の必要性についての記載があった。

表 6. 退院後のネガティブな気持ちの有無と退院後のネガティブな気持ちの要因

		全体 (n=19) n(%)	父 (n=8) n(%)	母 (n=11) n(%)
ネガティブな気持ち	有	15 (78.9)	4(50.0)	11(100.0)
	無	4 (21.1)	4(50.0)	0 (0.0)
ネガティブな気持ちの要因				
子のこと	子どもが泣いたときの対応	5(26.3)	2(25)	3(27.3)
	子どもの症状の観察	6(31.6)	0(0.0)	6(54.5)
	子どもの生活パターン	4(21.1)	1(12.5)	3(27.3)
	授乳について	5(26.3)	0(0.0)	5(45.5)
	授乳以外の育児手技	0(0)	0(0.0)	0(0.0)
	医療的ケアの手技	3(15.8)	0(0.0)	3(27.3)
	医療的ケアの多さ	0(0)	0(0.0)	0(0.0)
	緊急時の対応	5(26.3)	0(0.0)	5(45.5)
	子どもの将来について	11(57.9)	1(12.5)	10(90.9)
自身のこと	自身の体調	2(10.5)	0(0.0)	2(18.2)
	乳房管理	4(21.1)	0(0.0)	4(36.4)
	育児への自信のなさ	2(10.5)	0(0.0)	2(18.2)
	自分自身の将来	3(15.8)	0(0.0)	3(27.3)
	責任の重さ	8(42.1)	1(12.5)	7(63.6)
	他者と比較してしまう	4(21.1)	0(0.0)	4(36.4)
	理想と現実の違い	4(21.1)	0(0.0)	4(36.4)
	父親、母親として役割を果たすことができているか	5(26.3)	1(12.5)	4(36.4)
	自分のための時間のなさ	2(10.5)	1(12.5)	1(9.1)
	自分のやりたいことができない	2(10.5)	1(12.5)	1(9.1)
	他者へ相談しても共感してもらえない	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
	社会から隔離されたような気がする	2(10.5)	0(0.0)	2(18.2)
	医療者にすぐ相談できない環境で	1(5.3)	0(0.0)	1(9.1)
	子どもと2人で過ごすこと	3(15.8)	1(12.5)	2(18.2)
	育児とそれ以外(仕事など)の両立	3(15.8)	1(12.5)	2(18.2)
	子や自身のこと以外	家族の協力体制	2(10.5)	0(0.0)
家族は協力してくれるが思った通りに動いてくれない		4(21.1)	0(0.0)	4(36.4)
関わる医療者が変わる		4(21.1)	0(0.0)	4(36.4)
育児情報不足		2(10.5)	1(12.5)	1(9.1)
受診時の交通手段		6(31.6)	1(12.5)	5(45.5)
その他(受診時の荷物のセッティング)		0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)

表 7. ネガティブな気持ちを抱くことがあった内容の自由記載

カテゴリー	記載している内容
ネット情報による気分の落ち込み	分からないことや発達についてインターネットで検索し、不安なことばかり出てきて、それを見て落ち込んでしまう。SNSも見ると不安になるし、自分だけ（子どもだけ）、なぜこうなったのか…と特に夜間考え込んでしまう。
日々の不安	夜寝る前に明日まで何事もなく生きられるか、何かあったらと不安になること。
自責の念	何もしてあげられない時の自分の無力さ 少しでも変わったことがあると小さく生まれたせいなのかと感じてしまう。 楽しい思いをさせてあげたいが何をしてあげたらいいのかあまり分からない自分は母親としてちゃんと愛情を注いでいるのかなと思う時がある。
子どもの病気の実感	サポートはたくさんあるが、リハビリの様子を見たり、実親の発達が遅いと感じてるような様子を見て、子供が病気だ・障害を持っているといることを現実のものとして突き付けられている気がする。
育児・家事の大変さ	こどもが寝ている間のやることの多さ ワンオペ育児の時の大変さ 夜寝る前によくぐずること、抱くと泣き止むが寝かせると泣くこと 泣いている時に、何を求められてるかわからないこと 母乳とミルクの併用のむずかしさ
入院時には想定していなかったケア手技の難しさ	バギーの乗せかえが病院ではベッド横でしたが、自宅では部屋から玄関まで一人では難しく、いろんなパターンで練習をお願いしたら良かったと思いました。 加湿器を持って出かけることを考えてなかったのも、どのようにして持っていくか不安です。 泣いたりしてケアが思い通りに進まないことが多々あり、 経管栄養の時間をずれないようにすることが思った以上に大変だと感じている。 急変対応に不安がある。
通院・外出の大変さ	小児科と小児整形外科と別の日に診察が多く、通院が大変だと思った。 お出かけに連れて行ってあげたいけど、準備が大変でなかなか行こうとならない。
他者による他の子どもとの比較	祖母が他の孫と比較すること 母が他者に発達について相談していたことや、OTからNICU入院によって足りていない部分があることについて話をされた時
病院と地域のケアの違い	訪問看護師のレベルが低すぎる。病院のメンバーとは歴然の差があり。

VI. 考察

1. 退院後の両親の生活の質について

今回対象となった両親の QOL 平均値は全国平均値よりは高かったものの、領域別では、母は身体的領域の QOL が低い結果となった。また、2018 年からの先行研究の対象者より QOL は低く、特に母の身体的領域、心理的領域の値が低い傾向であった。COVID-19 感染拡大という状況自体が QOL へ影響した可能性は考えられるが、母の QOL の低さは、母に育児や医療的ケアの負担が大きくなっていった可能性が考えられる。今回の研究対象者では、核家族が半数を占め、母が主に育児担当者となっており、父が育児担当者と回答した者はいなかった。令和 3 年社会生活基本調査では家事関連時間（育児時間含む）の夫婦間の差は縮小してきているものの、依然圧倒的に妻が費やす時間が多い状況にある⁹⁾。家事・育児は女性が中心となりや

すい現状は、本研究の対象者も同様であったと考えられる。その上、父親は、児を見ること、触れることで父親としての自覚が芽生えると言われているが¹⁰⁾、今回の対象者は COVID-19 感染拡大による面会制限で児に面会できず、父親としての自覚や育児の主体者であるという認識を抱きにくかった可能性が考えられる。

先行研究でも、COVID-19 感染拡大防止に伴う母親のみの面会により、母親は孤独感と、父親をサポートしないといけない責任でストレスを感じていたと示されている¹¹⁾。本研究の母も同様であり、母への負担の偏りが、WHO QOL 26 の身体的領域、心理的領域が 2018 年からの先行研究より低く、特に身体的領域は、全国平均値よりも低いという結果につながった可能性が考えられる。

2. 退院後の両親の思いと COVID-19 感染拡大防止に伴う面会制限の影響

退院後、両親ともに全員がポジティブな気持ちを抱き、自由記載からも子どもと在宅で一緒に過ごせることや、成長を目の当たりにできることに喜びを感じていたものの、ネガティブな気持ちを抱いた母は、父よりも多く、ネガティブな気持ちの要因数も多かった。母は、父よりも多くの悩みや不安を抱えながら育児を行なっている可能性があると考えられる。限られた面会時間の中で、有症状時や啼泣時の対応について指導しているが、実際に対応できる機会は少なく、十分な経験がないまま退院を迎えることも多かったため、退院後「子どもの症状の観察」や「緊急時の不安」「子どもの将来について」不安を抱えやすかったと考える。特に、「夫にも医療的ケアを実施してもらっているが、入院中の様子を知らないため、夫に伝えてマスターしてもらおうのが思った以上に大変だった。」「退院後は子どもの将来、自分自身のこと、家族のことと、考えることが多く、それ以上に子どもの世話もあり、いっぱいいっぱい毎日です」といった母の思いより、父の面会制限に伴い、母親のみへの退院支援となったことで、両親間において情報格差や育児ケア習得に差が出てしまい、母に負担がかかった可能性が考えられる。

また、父のネガティブな気持ちを抱いた要因として、育児情報不足などがあり、自由記載では「何もしてあげられない自分の無力さ」「父親への支援ももっていただきたかった」と記載があった。面会制限により、育児参加や父親としての役割遂行をしたい思いはあっても、児と関わる機会が少なく、退院支援も受けておらず、児との関わり方や育児に戸惑っていた可能性が考えられる。先行研究でも、COVID-19 感染拡大防止に伴う面会制限のため、父親は育児の仕方を学ぶのに苦労し、早期の愛着形成に大きな障害となったと報告があり¹²⁾、本研究の父親も同様であり、面会制限による影響は大きかったと考えられる。

3. 今後の退院支援

先行研究にて、父のサポートは母の育児不安の軽減につながるとされており¹³⁾、父への退院支援は重要と考えられる。しかし、面会制限によりそれができず、父自身の戸惑い、両親間の情報格差、母への負担の偏りにつながっていた可能性が考えられる。

父の育児参加や父性育成の促進、母の負担軽減のためには、COVID-19 感染拡大防止の中でも、父の面会の必要性を検討し、タイムリーな面会制限の見直しと

各家族に応じた父への退院指導が必要であると考えられる。感染対策上、面会や対面での指導が難しい際には、オンライン面会の実施やオンラインでの退院指導など、新たなシステムを取り入れた退院指導も検討する必要があると考えられる。先行研究では、ジェンダー平等意識を持つ夫が家事・育児の頻度が高く、労働通勤時間の長い方が、家事・育児の頻度が低いことが示唆されており¹⁴⁾、父の家事・育児に対する意識や考え、労働環境なども含め、情報収集しながら、母への負担が偏らない支援を検討する必要がある。また、年齢と育児支援者の数に負の相関があったことより、両親の年齢が高いと祖父母の年齢も高いことが考えられ、親族からの育児支援を得られにくい可能性が考えられる。また COVID-19 蔓延下であり、児と高齢な祖父母の COVID-19 感染時の重症化リスクは高く、感染を予防するために接触を避けたことで、支援が得られにくい環境にあった可能性も考えられる。両親以外の周囲の育児支援体制を把握し、状況に合わせ、具体的に利用できる社会資源の情報提供を行う必要があると考えられる。健やか親子 21（第 2 次）では、切れ目のない妊産婦・乳幼児への保健対策として、多様性を認識した母子保健サービスを展開することを目指している¹⁵⁾。また、2021 年 9 月から施行されている医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律では、各都道府県において医療的ケア児支援センターの設置が促されている¹⁶⁾。退院前から地域における社会資源との連携を図り、退院後も家族が必要な助言・支援を受けながら、相談先がないことへの不安を抱くことなく、安心して生活を営めるよう支援していく必要がある。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究は、一医療機関においての実施であり、研究対象者数も少なく、対象となった両親の児が要す医療的ケアの差が大きかった。また、面会制限のため父への支援不足について考察したが、父の育児能力に関しては、対象となった児よりも先に生まれた同胞の有無の影響が大きいと考えられる。しかし、今回の症例数では、同胞の有無による影響は十分考察できていないと考えられる。今後、さらに多くの多様な研究対象者に調査を行っていく必要がある。

VII. 結論

NICU 退院後医療的ケアを必要とする児の両親へ、退院後の思いと生活の質について質問紙調査を行っ

た。COVID-19 感染拡大防止による面会制限にて、母のみへの退院支援となったことで、両親間で情報格差や育児ケア・医療的ケアの習得に差が生じ、母への身体的、心理的負担が大きくなったと考えられる。母の負担軽減のため、また父の育児参加や父性育成の促進のためにも、タイムリーな面会制限の見直しと各家族に応じた父への退院指導を行う必要がある。両親の年齢が高いほど祖父母の年齢も高くなり、育児支援が得られにくいと考えられ、両親以外の周囲の支援体制を把握し、必要な社会資源の情報提供を行う必要があり、そのためには退院前から地域における社会資源と連携を図り、必要な支援が得られるようにしていく必要がある。

謝辞

研究にご協力いただいたご両親に深謝いたします。

参考文献

- 1) 厚生労働省 (2021): 「医療的ケア児について」 2022 年 9 月 30 日 閲 覧 , <https://www.mhlw.go.jp/content/000981371.pdf>
- 2) 厚生労働省 (2021): 「医療的ケア児等とその家族に対する支援施策、医療的ケア児及びその 家族に対する支援に関する法律 (令和 3 年法律第 81 号)」 2022 年 12 月 10 日 閲 覧 , <https://www.mhlw.go.jp/content/000801675.pdf>
- 3) 厚生労働省社会・援護局、障害保健福祉部障害福祉課、障害児・発達障害者支援室 (2020): 「医療的ケア児等の支援にかかわる施策の動向」, 2023 年 1 月 15 日 閲 覧 , <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf>
- 4) 佐藤奈美 (2018): 医療的ケアを必要とする児を持つ親への退院支援において看護師が抱える困難感, 東邦看護学会誌, 15 (2) : 9-15.
- 5) 尾崎玲奈, 三上綾香, 堀元綾乃他 (2023): NICU 退院後の医療的ケア児の両親の思いと生活の質に関する調査, 小児保健研究, 82 (6): 507-516.
- 6) 厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 (2016): 「医療的ケア児について」, 医療的ケア児の状態像, 2023 年 8 月 30 日 閲 覧 , <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaiho-kenfukushibu/0000118079.pdf>
- 7) 前掲 5)
- 8) 田崎美弥子, 中根允文 (2018): WHOQOL26 手引改訂版, 東京: 金子書房: 24.
- 9) 総務省統計局 (2021): 「令和 3 年社会生活基本調査結果」, 2022 年 12 月 10 日 閲 覧 , <https://www.stat.go.jp/data/shakai/2021/pdf/youyakua.pdf>
- 10) 田中美樹, 布施芳文 (2009): 「父親になった」という父性の自覚に関する研究. 母性衛生, 50 (2): 71-77.
- 11) Kynø, N. M., Fugelseth, D. Knudsen, L. M. M., et al, (2021): Starting parenting in isolation a qualitative user-initiated study of parents' experiences with hospitalization in Neonatal Intensive Care units during the COVID-19 pandemic, PLoS ONE 16 (10), 1-17.
- 12) 前掲 11)
- 13) 柏木恵子, 若松素子 (1994): 「親となる」ことによる人格発達: 生涯発達の視点から親を研究する試み, 発達心理学研究, 51: 72-83.
- 14) 久保桂子 (2017): 共働き夫婦の家事・育児分担の実態, 日本労働研究雑誌, 689: 17-27.
- 15) 厚生労働省 (2013): 「健やか親子 21 (第 2 次)」, 2022 年 12 月 10 日 閲 覧 , <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11900000-Koyoukintoujidouka-teikyoku/0000067539.pdf>
- 16) 前掲 2)