報 告

気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の 吸引の実態と家族の QOL

~家族に対する援助の方向性~

コリー紀代1,平元 東2)

[論文要旨]

本研究では、在宅で生活し、重症心身障害児(者)施設を利用する家族11名を対象に、現在家庭で実施しているケア内容と主観的 QOL を調査し、障害児(者)の家族が必要としている支援について検討した。その結果、気管内吸引以外に必要な医療的ケアが多いほど QOL スコア平均が低く、吸引回数の多さは、精神的 QOL を低下させていた。これにより、吸引技術を簡便化する援助、家族が行う吸引回数を減らす援助が、家族の QOL 向上に必須と考えられた。加えて、吸引回数の多い家族に対する精神的援助や、家族の燃え尽き症候群を早期発見するためのチェックリストの開発、その学校や地域における連携体制整備が重要と考えられた。

Key words:家族,重症児, 気管内吸引, 主観的 QOL

I. はじめに

在宅においても、人工呼吸器をはじめとした 高度医療機器が使われるようになって久しい。 それに伴って、在宅重症心身障害児(者)の家 族に必要な指導内容に関する研究^{1,2)}は進展し たが、家族の負担を軽減する援助や具体的方法 といった研究は、近年でもまだ多くはない。

そこで本研究では、気管内吸引に焦点を当て、 重症心身障害児(者)施設を利用する家族を対 象に、現在家庭で実施しているケア内容と主観 的 QOL を調査し、障害児(者)の家族が必要 としている支援について検討した。医療的ケア の中でも、特に、気管内吸引に着目したのは、 気管内吸引には、吸引が必要になったときの緊 急性、24時間体制が必要といった特性があるた めである。

用語の定義

本調査において医療的ケアとは、家庭で家族 が実施している気管内吸引や人工呼吸器の管理 など、気管内吸引に関わるすべての医療行為を 指すものとする。

特別支援学校の表記について,2007年の学校 教育法改正前の調査であるため,直接引用の場 合は「養護学校」とそのままの表記を使用した。

Ⅱ. 方 法

2006年4月~12月,在宅で生活し気管内吸引を必要とする障害児(者)の家族を対象に,自己記入式質問紙調査を実施した。質問項目は,対象者の性別や年齢などの背景,障害児(者)が利用しているサービス,気管内吸引の経験,気管内吸引を必要とする頻度,吸引技術に関する教育背景,実施している医療的ケア,QOL,

QOL of Family Caregivers of Children with SMIDS who Require Tracheal Suctioning

Norivo Colley, Azuma Hiramoto

受付 09. 2.25

[2119]

1) 北海道大学大学院(看護師/研究職)

採用 09. 8.11

2) 北海道療育園 (医師/小児科)

別刷請求先:コリー紀代 北海道大学大学院保健科学研究院 〒060-0812 北海道札幌市北区北12条西5丁目 Tel/Fax:011-706-3386 吸引に関する認識とした。

「医療的ケアに関する質問項目」に関しては、 看護実践用語マスター 2005年 7 月版³⁾を参考 に、吸引以外にも、人工呼吸器、酸素投与等、 気管内吸引に関連して必要となる15技術を提示 し、その中から現在実施している項目を選択し てもらった。

QOLの測定のためのアンケート項目としては、SF-8日本語版⁴⁾を使用した。SF-8は、Medical Outcome Study36-Item Short-Form health Survey(SF-36®)の短縮化尺度である。「全体的健康感:GH」、「身体機能:PF」、「日常役割機能(身体):RP」、「体の痛み:BP」、「活力:VT」、「社会生活機能:SF」、「心の健康:MH」、「日常役割機能(精神):RE」の8項目について調査した。質問紙の内容についてはプレテストを2回行い、研究者間で検討し最終決定した。SPSSversion10を用いて家族が行う吸引の実態に関連する項目との間でSpearmanの順位相関を求めた。

質問紙の配布は、家族の施設利用時とし、道内の重症心身障害児(者)の通園・ショートステイサービスを提供している施設2箇所の協力を得た。質問紙の配布時に、研究の意図、非回答の権利や、研究目的と研究参加の利益・不利益について説明された書類も同時に配布した。

倫理的配慮として,回答は無記名で行い,個人が特定できないように配慮した。また,回答の到着をもって同意とみなした。質問紙の配布に先立って,2施設の施設長に研究の目的,方法等に関して了承を得た。

Ⅲ. 結果

協力が得られた2施設において,通園サービスを利用し,気管内吸引を必要とする児のケアをしている家族,計21名に配布した。回答が得られたのは11名,回答率:52.3%であった。

1. 回答者と障害児(者)の基本属性(表1)

父親2名、母親9名で、年齢は20代から50代の範囲であった。11名全員が自らの子どもをケアしていた。子どもの年齢は1歳から31歳、11名とも気管切開チューブを使用し、うち6名が人工呼吸器を使用していた。また、特別支援学

校に通学する児は2名であった。6歳未満の未就学児童の場合は、特別支援学校以外の福祉施設を利用しているケースがあった。また、他に吸引できる家族の数については、1名と回答した者が9名、2名と回答したものは2名であった。訪問看護等の在宅サービスの週当たりの時間数は、最短1時間から最長27.5時間であった。特別支援学校高等部卒業以上の年齢(18歳以上)になると、訪問看護をはじめとする介護保険制度のサービスを利用していた。

2. 気管内吸引の経験(表2,3)

調査時点における家族の気管内吸引経験年数は、最短が5か月、最長が22年であった。吸引手技に慣れるまでの期間としては、半月から2,3か月という範囲で回答があり、1か月と回答した者が7名と最多であった。1日の吸引回数は、少ない時には0 ~ 4 回が最も多い回答であった。Spearman の順位相関でみると、1日の最少吸引回数と慣れるまでに必要と思われる期間には強い相関(rs=0.617)があり、家族は、最少吸引回数が少ないほど技術に慣れるまでの期間を短く認識していた。

3. 吸引手技に関する指導の状況 (表 3, 4)

11例すべての回答者が病院内で看護師から指導を受けていた。指導を受けた期間は最短30分から最長3週間であった。指導を受けた期間と慣れるまでに要すると思われる期間には相関は見られなかった(rs = 0.333)。11例中9例が、児の入院中、児の吸引を看護師の直接監督のもと実施するという方法で指導されていた。回答者の中に、医師や看護師といった免許を持った者はいなかった。家族は、訪問看護師、外来受診時、インターネット等さまざまな情報源から吸引に関する新しい知識を得ていた。また、吸引技術に関して、6名が「教えられたようにしている」、4名が「訪問看護利用時に看護師に聞いている」と回答していた。

4. 家族が実施している吸引関連技術(表3,5)

提示した吸引関連技術15項目のうち、選択された項目数は、最低3項目(ケース6)から最高で13項目(ケース8)であった。最も多く選

表 1	家族	とケア	必要者	(重症児)	の基本属	性
T			T			

ケース No.	1	2	3	4	5	6 9	7	8	9	10	11
家族の性別	女性	女性	女性	女性	女性	女性	女性	女性	男性	男性	女性
家族の年齢	40代	50代	50代	30代	40代	50代	20代	30代	50代	40代	30代
ケア必要者との関係	親子	親子	親子	親子	親子	親子	親子	親子	親子	親子	親子
ケア必要者の年齢	19	25	31	4	18	23	6	1	9	11	2
気管切開の有無	有	有	有	有	有	有	有	有	有	有	有
人工呼吸器の有無	有	有	有	有	無	無	無	有	無	有	無
自力咳嗽	不可	可	可	不可	可	可	пj	不可	不可	可	不可
養護学校への通学	無	無	無	Aこども ランド	無	無	Bの会	無	初等部	中等部	無
まかに吸引できる 家族の数	1	1	1	1	1	1	2	1	1.	2	1
利用しているサー ビス内容	訪問看護師(2時間,2週間に一度)	ヘルパー (2時間,月~金) 訪問看護(15時間,月~金),	訪問入浴(週1回)	訪問リハ(1時間/水曜) 訪問看護(1:時間/金曜)訪問看護(1:時間/月曜) 福祉センター(1:時間/火曜)	通園ホーム (5時間,金曜) リハビリ (40分間,火曜) .	通所(10:00~15:30,月~金)	訪問看護(時間の記載なし,月・水・金)	(1.時間/月・水・金,1時間/火・木・土・日) 身体介護	記載なし	(時間の記載なし,夏休み,冬休み中の月~金)外出介護・身体あり	記載なし
週当たりの利用時 間数	1時間	17.5時間	-	5.5時間	5 時間 40分	27.5時間	_	8.5時間	_	_	_

表2 家族の吸引経験

ケース No.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
吸引経験	4年9か月	20年	9年	3年	1年7か月	22年	4年6か月	1年	5 か月	10年	2年
慣れるまでにかか る期間	1 か月	2 か月	1 か月	1 か月	半月	1 か月	2,3か月	半月	1 か月	1 か月	1 か月
吸引回数 (多い時)	17~20	21~24	9~12	0~4	13~16	5~8	50	21~24	5~8	50	9~12
吸引回数 (少ない時)	9~12	17~20	5~8	0~4	5~8	0~4	13~16	0~4	0~4	9~12	5~8

択された項目は「吸引チューブの取り扱い等の 清潔動作」10名,次に「肺理学療法」と「気管 切開部の消毒」が9名であった。「去痰剤の吸 入」、「アンビューバッグの使用」、「水分出納の アセスメント」については回答数が2~4名と 少ない結果となった。 吸引関連技術の選択した項目数の多さ(技術範囲)と「吸引は簡単である」,あるいは「熟練が必要」といった認識の間に相関は見られなかった(rs = 0.026,0.045)。吸引関連技術の項目数の多さ、つまり技術範囲は、吸引を簡単と感じる傾向や、吸引は熟練が必要と感じる傾

	最多回数	最少回数	慣れる	指導期間	技術範囲	簡単	熟練	PCS	MCS	スコア平均
最多回数	1	0.737**	0.217	0.195	0.53	0.45	-0.2	0.086	-0.785**	-0.610*
最少回数		1	0.617*	0.256	0.349	0.713*	-0.562	0.095	-0.906**	-0.749**
慣れるまでに	こかかる期間		1	0.333	0.024	0.401	-0.446	0.22	-0.44	-0.286
指導を受けた	に期間			1	0.213	0.17	-0.088	-0.009	-0.105	-0.019
技術範囲					1	0.026	0.045	-0.247	-0.222	-0.452
吸引は簡単な	ぎと思う					1	-0.834**	-0.236	-0.472	-0.586
吸引は熟練が	が必要						1	0.25	0.275	0.467
PCS(身体的	ウサマリース:	コア)						1	-0.369	0.515
MCS(精神的	的サマリース	コア)							1	0.564
スコア平均										1

表3 家族が行う吸引の実態の各項目との相関

^{**} 相関係数は1% 水準で有意(両側)

ケース No.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
吸引の指導を受け た場所	病院	病院	病院	病院	病院	病院	病院	病院	病院	病院	病院
吸引の指導を受け た期間	1週間		3 週間	1日	30分	1週間	1週間	2,3日	1時間	30分	2 日
吸引の指導を受け た方法	入院中の 直接指導		入院中の 直接指導	入院中の 直接指導	入院中の 直接指導	入院中の 直接指導	入院中の 直接指導	入院中の 直接指導		入院中の 直接指導	入院中の 直接指導
吸引の指導者	看護師・ 医師	看護師	看護師	看護師	看護師	看護師	看護師	看護師	看護師	看護師	看護師
吸引の資格	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし
吸引に関する新し い知識の獲得	訪問看護利用時	教えられ たとおり にしてい る		イネ医問時 問時 間時 用時	外来・入医師 に 相導 を受けた	教えられ たとおり にしてい る	訪問看護利用時	訪問看護・ 利えとおし たしている	たとおり にしてい	教えられ たとおり にしてい る	インター ネット・ 施設利用 時

表 4 吸引に関する家族への指導の状況

向と関連性が見られなかった。また、1日の最少吸引回数と吸引技術を簡単と感じる傾向にはやや強い相関(rs=0.713)があった。すなわち、1日の吸引回数が少ないほど「吸引は簡単である」と認識する傾向がみられた。

5. 家族の主観的 QOL (図1,表3)

SF-8²⁾ は、Medical Outcome Study36-Item Short-Form health Survey (SF-36[®]) の短縮化尺度であり、「全体的健康感:GH」、「身体機能:PF」、「日常役割機能(身体):RP」、「体の痛み:BP」、「活力:VT」、「社会生活機能:SF」、「心の健康:MH」、「日常役割機能(精神):RE」の8項目について調査し、身体的サマリースコア(PCS)と精神的サマリースコア(MCS)

の評価を行った。8項目すべてにおいて、50点が2002年の日本一般住民の平均となるように、それぞれ重み付けを行った結果、得られた11例の家族のQOLと平均を図1に示す。ケース2、5、7の家族において、日本一般住民のスコア平均よりも低いスコアを示した。一方で、ケース9、11のように、8項目すべてにおいて日本一般住民のスコア平均を超え、高いQOLを示す家族がいた。また、11例の平均値と日本一般住民を比較すると、重症心身障害児の家族は「全身的健康感:GH」では51.54、「身体機能:PF」では52.71、「活力:VT」では53.38と、日本一般住民のスコア平均をやや上回り、「体の痛み:BP」については日本一般住民のスコア平均をやや上回り、「体の痛み:BP」については日本一般住民のスコア平均を下回る47.10であった。身体的サマリー

^{*} 相関係数は5%水準で有意(両側)

その他

	26 2	水水	天旭し	(4.0)	火ケー 利利	至1又7円					
ケース No.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
うがい手洗い等の感染予防											
吸引チューブの取り扱い等の清潔動作											
去痰剤の吸入											
加湿器の使用											
肺理学療法											
体位交換											
人工呼吸器の取り扱い											
気管切開チューブの固定											
気管切開部の消毒											
気管切開チューブの交換											
酸素投与											
アンビューバッグの使用											
SpO 2 等のバイタル測定											
水分 In/out バランスのアセスメント	3										
							_				

表5 家族が実施している吸引関連技術

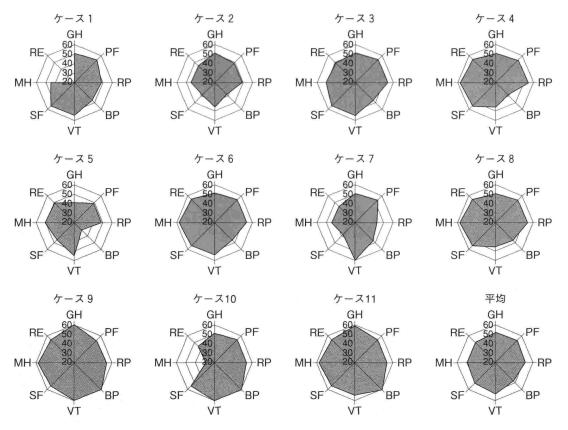


図1 在宅重症心身障害児(者)の家族の主観的 QOL

スコア (PCS) は49.96, 精神的サマリースコア (MCS) は50.99であった。

技術範囲とスコア平均の間には、弱い負の相関(rs=-0.452)が見られた。すなわち、実際に行っている吸引関連技術が多いほど、QOLが低くなる傾向が見られた。 1 日の最多吸引回数と最少吸引回数との関係で見てみると、身体的サマリースコアとの相関はなく(rs=0.086, 0.095)、精神的サマリースコアとの強い負の相関(rs=-0.785, -0.906)がみられ、1 日の吸引回数の多さは、身体的ではなく精神的負担となっていた。

6. 自由記載欄の記述

自由記載欄には、以下のような記述があった。 ケース4:「学校で吸引などを行ってくだされば、親が毎日、別室待機しなくてもよくなると思うので、そのようなことが可能になればよいと思います。親の負担を軽減できる制度ができれば、介護疲れで親も子も息詰まりが少しでも減るのではないかと思います。」

ケース6:「養護学校のとき、吸引はできないので遅刻しても吸引の必要がないようになってから通学するようにといわれ、『何!?どうすればいいの?』今も、医療行為ということで、ショート(ステイ)をお願いするところも制限され、不便に感じています。」

ケース7:「看護師が吸引するときに、その子に 応じたサクション(気管内吸引)を 意外としていないと思う。サクショ ンされる人のことを考えて、毎回 して欲しいと思うことが多々ありま す。」

ケース8:「事故が起こったときに対処できる 医師等がいる環境であれば、説明 (教育)を受けた人間が各自にあった やり方を踏まえて吸引を行うのは問 題ないと思うが、そうでない場合は やって欲しくない。」

以上のように、子どもが吸引という医療行為 を必要とするために、利用できる援助が制限さ れている現状がうかがわれた。

Ⅳ. 考 察

1. 家族が実施する吸引の実態

在宅用医療機器の発達は、超重症児と呼ばれる重い障害を持つ子どもたちにも在宅で家族と過ごすことを可能にしてきた。岡田⁵⁰によると在宅で生活している重症心身障害児の数は、27,110人であり、また村上ら⁶⁰は平成19年5月における特別支援学校における医療的ケア対象生徒数は、64,316人中6,136人であり、年々増加中であるという。そうした中で近年、気管切開児の保育園通園の問題や、障害児をケアする家族への大きな負担が問題視されるようになってきた。看護師不足を基盤としたサービスの種類や量の不足により、家族が燃え尽き症候群に陥るケースや、適切なサービスがあれば在宅でも過ごせる障害児が、施設に長期入所せざるを得ないケースも見受けられる。

飯島ら70の報告によると、障害児(者)の家 族は、将来的な介護力低下に対する大きな不安 を持つとある。本研究結果からは、対象者が最 高50代と比較的若かったため、重症児の高齢化 による問題は認められなかった。また、年齢と QOLにも関連が認められなかった。しかしな がら、家族の中には、日本一般住民のスコア平 均を超え、高い QOL を示す者もいた。これは、 自らの子どもの面倒を見るという家族の高い身 体能力や、自己肯定感が影響していると考えら れ、障害をもつ子どものケアが QOL を低下さ せる原因ではないことを示しているものと考え られる。ただし、重症児は、特別支援学校高等 部卒業以上の年齢(18歳以上)になると、訪問 看護をはじめとする介護保険制度のサービスを 利用しており、調査時点における家族の吸引経 験年数は、最長が22年であったことからも、近 い将来、介護の長期化が問題となりうると予想 される。また、サービス利用状況や自由記載欄 からも、特別支援学校通学中が家族のレスパイ トになっている状況がうかがわれ、「養護学校 の先生の存在が主たる介護者の肉体的・精神的 負担を軽くするという在宅支援の一翼を担って いるのではないか」

8とする平元の先行研究結 果とも矛盾しない結果となった。

2. SF-8⁴⁾による家族の主観的 QOL

SF-8による8項目について調査し、身体的サマリースコア(PCS)と精神的サマリースコア(MCS)の評価を行った。SF-8には、SF-36と比較して質問数が4分の1以下、また、SF-8とSF-36を比較することが可能という利点がある。また、SF-8は、文化の差にあまり影響を受けない尺度とされているが、SF-8から推定される得点は、SF-36よりも精度が落ちることが欠点とされている。

今回の調査の結果、SF-8による QOL スコア 平均は予想されていた程、低くはなかった。在 宅で、実際に子どもの面倒を見ることができている家族を対象としたため、身体活用能力を示すスコア平均が一般よりも高く現れたことが、その理由の1つとして考えられる。 反面、体の 痛みを持ちつつ児のケアに当たっている家族の 状況が認められ、家族のバーンアウトを早期発見するためのチェックリストの開発や体制整備 の必要性が示唆された。

家族のQOLに影響する要因としては他に、1日の最低吸引回数の多さが家族の精神的なQOLを低下させていることが明らかとなった。また、実際に行っている吸引関連技術が多いほど、QOLが低くなる傾向が見られた。このことから、家族が実施する吸引回数を可能な限り減少させることが有効と思われる。しかしその場合の具体的な援助方法についての検討が必要と考えられる。

3. 吸引の実態と QOL を踏まえた援助について

家族は、1日の最低吸引頻度が多いほど慣れるまでに時間を要すると捉えていることがわかった。さらに、1日の最低吸引頻度は、少なくなるほど「吸引は簡単である」と認識する傾向が見られた。吸引技術の難易度については、実際に行っている吸引関連技術が多いほど、QOLが低くなる傾向が見られた。これらから、家族のQOL向上のためには、家族が行う吸引回数を減らす援助、吸引技術を簡便化する援助が必要であり、それらの研究を進めることが課題と思われる。

また, 11例すべてが看護師から指導を受けていたという結果からも, 技術指導における看護

師の役割は大きい。気管内吸引は、必ず医師が 行わなければならない「絶対的医行為」とは異 なる「相対的医行為」とされ、看護師が医師の 指示の下実施する技術であり、免許にとらわれ ず吸引経験等も考慮した技術指導の認定資格に ついて、検討の余地があると思われた。

文部科学省からの嘱託を受け、日本看護協 会は2004年12月に検討プロジェクトを設置し、 2005年3月、「盲・聾・養護学校における医療 的ケア実施対応マニュアル」⁹⁾を作成した。これ により養護(特別支援)学校教員は、たんの吸 引、経管栄養、および導尿の補助の実施が可能 となった。しかしながら、各自治体により看護 師配置を強化するなど医療的ケアに対する対応 の違いが見られている。これは、所属自治体に よりそれぞれ異なる対応を探求しなければなら ないといった非合理性があると考えられる。在 宅や特別支援学校を含め、あらゆる臨床現場に おいて、医師・看護師以外による医療的ケア提 供について議論するとともに、森山ら100の提言 のように. 医療・福祉・行政関連職種間である 程度統一された役割の明確化を進め、家族が必 要とする援助を十分に提供可能な連携体制を整 える必要性があると思われた。

本研究結果においては、看護協会作成のマ ニュアル9)に定められている特別支援学校教員 が行える吸引技術の範囲よりも、人工呼吸器の 使用、アンビューバッグの使用等、家族に要求 される技術範囲が広範であった。医療技術は. 日々更新されていくものである。従って、それ らの技術について, 家族が特別支援学校教員に 教える. あるいは研修を受けた特別支援学校教 員が新人の特別支援学校教員に指導するのでは なく. 医療的ケアの指導には医師か看護師が携 わる必要がある。この結果は、馬渡ら110による、 特別支援学校において緊急時にも対応できる体 制整備のために、看護師や医師の管理監督下で 担任教諭による医療的ケアがなされる必要性が あるとする意見をサポートしている。担任教諭 に過重な責務を負わせず、安全な医療的ケアを 提供するための異職種連携によって、家族が安 心して子どもを任せられる環境の提供が可能に なると考えられた。

V. おわりに

家族が行う吸引回数を減らす援助,吸引技術を簡便化する援助が、家族のQOL向上に必須である。また,吸引回数の多い家族に対する精神的援助や,家族の燃え尽き症候群を早期発見するためのチェックリスト等の開発の必要性が示唆された。加えて,家族が必要とする援助を提供するためには,関連職種間で役割の明確化を進め,その地域における連携体制を整備することが求められる。

研究の限界として,回答者数の少なさと家族の調査協力の動機に「つらい現状を知って欲しい」といったバイアスが否定できないことがある。大規模な無作為抽出比較研究は不可能であるが,事例研究等の質的研究を比較検討することによりエビデンスを創出し,家族援助の具体的方法を検討することが今後の課題である。

本研究は、平成18年度北海道大学医学部保健学科研究助成を受けたものの一部であり、第54回小児保健学会で発表された。

文 献

- 1) 及川郁子. 気管切開を行って退院する子どもと 家族へのケアマニュアル. 日本小児看護学会健 やか親子21推進事業 2004.
- 2) 濱中喜代. 改訂版気管切開を行って退院する子 どもと家族へのケアマニュアル. 日本小児看護 学会健やか親子21推進事業 2005.
- (財医療情報システム開発センター(MEDIS-DC).
 看護実践用語標準マスター 2005年7月版. 2005.
- 4) 福原俊一, 鈴鴨よしみ. 健康関連 QOL 尺度 SF-8TM 日本語版マニュアル. 健康医療評価研 究機構 2004.
- 5) 岡田喜篤. 重症心身障害児のトータルケア〜新 しい発達支援の方向性を求めて〜 東京:へる す出版, 2006:15-20.
- 6) 村上貴明, 杉本健郎. 学校における医療的ケアの現状と展望. 小児内科 2008;40(10): 1584-1587.
- 7) 飯島久美子, 荻野洋子, 林 信治, 他. 在宅重障 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 2005:64(2):336-344.

- 8) 平元 東. ライフステージ別在宅重症心身障害 児・者の生活実態調査―北・北海道地域における検討―, 厚生科学研究費補助金重症心身障害 児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に 関する総合的研究分担研究報告書. 1-9.
- 9) 日本看護協会、「盲・聾・養護学校における医療 的ケア実施対応マニュアル」、「盲・聾・養護学 校における安全な医療・看護の提供に向けたマ ニュアル検討プロジェクト」報告: 2005.
- 10) 森山美和, 北端恵子, 小谷典子, 他. 障害児(者) の在宅人工呼吸器療法移行に関する課題. 小児 保健研究 2005;64(1):58-64.
- 11) 馬渡直子, 刈茅 茂, 山下裕史朗, 他. 福岡県 南部における養護学校の課題―医療的ケアを必 要とする生徒の実態―. 脳と発達 2007;39: 373-377.

(Summary)

The purpose of this research is to reveal necessary support for the families who take care of their children with severe motor and intellectual disabilities (SMIDS) at home. In order to understand the reality of their life, a survey was conducted asking about the contents of care and subjective evaluation of quality of life by Japanese version of Medical Outcome Study Short-Form 8-Item Health Survey (SF-8). The results showed that there was a weak correlation between average QOL scores of families and the frequencies of suctioning. The number of procedures required for children's care was inversely correlated with the mental QOL of the caregivers. This implies that support for reducing the frequency of suctioning and simplifying the suctioning technique are prerequisite for the improvement of family's QOL. Therefore, mental support for family caregivers whose child requires frequent suctioning, a check list for preventing burn out syndrome, and interacademic and interprofessional teamwork with clear roles for each professional should be developed for better care provision for the families.

(Key words)

family support, SMIDS, tracheal suctioning, subjective QOL