

P2-052

医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだい支援に関する母親の質問紙によるニーズ調査

古屋 悦世、鳥居 央子

北里大学 看護学部

【目的】

小児医療の急速な進歩や周産期医療の整備により、医療的ケアが必要な重症児は増加傾向で、在宅療養期間も長期化している。しかし、在宅重症児と家族のための地域支援は少ないという実態があり、母親の介護負担は、生活をともにする健常な兄弟姉妹(以下、「きょうだい」とする)に影響を受け、共通の特有な悩みと、得難い経験がそれぞれあることが明らかになっている。本研究は、医療的ケアを要する在宅重症児ときょうだいを養育している母親がもつ、きょうだい支援のニーズについて明らかにすることを目的とする。

【方法】

対象：1歳から18歳までの医療的ケアを要する在宅重症と幼児期から青年期までのきょうだいを主に養育している母親。

調査期間：平成28年8月～平成28年12月。

データ収集方法：在宅重症児が利用するいくつかの施設へ依頼し、了承が得られた場合に、質問紙を施設に送付した。内容：無記名自記式の自作の質問紙調査。平成26年度に実施した医療的ケアを要する在宅重症児を養育する母親を対象にしたグループインタビューより得られたきょうだい支援のニーズである「きょうだいの子育てについて」、「きょうだいへのサポートについて」、「医療的ケアを要する重症児も社会サービスについて」、「属性を把握する項目」について全20項目とした。

分析方法：エクセルを使用し記述統計をおこなった。

倫理的配慮：研究者の所属期間の研究倫理委員会の承認を受けて実施した。返送をもって研究参加同意とみなした。

【結果と考察】

全部で13施設に190部送付し、85部の返答があった(回収率：44.7%)。既存のきょうだい会を利用している割合は1.15%と低かった。ニーズが高かったのは、病院できょうだいを安心して預けられる場の必要性で、「とてもそう思う」と「そう思う」を合わせて90.6%、きょうだい自身への社会サービスの必要性が89.4%であった。また、母親がきょうだいについても語り合える機会の必要性についても同様に87.9%であった。結果より、きょうだいへの支援については、実際に利用できるまで広がっていないことが明らかになった。きょうだいへの直接的な支援と共に母親がきょうだいについて気軽に語り合え、相談する場の充実が求められていた。

科学研究費課題番号(2686193)若手研究B「医療的ケアを要する在宅重症児のきょうだい支援に関する基礎的研究」

P2-053

在宅重症心身障がい児の主な家族介護者の社会資源活用に関連する認識の探索

西垣 佳織¹、涌水 理恵²、藤岡 寛³、
沼口 知恵子⁴、佐藤 奈保⁵、松澤 明美⁶、
山口 慶子⁷、佐々木 実輝子⁷¹聖路加国際大学大学院 看護学研究科、²筑波大学 医学医療系、³つくば国際大学 医療保健学部、⁴茨城県立医療大学 保健医療学部、⁵千葉大学大学院 看護学研究科、⁶茨城キリスト教大学 看護学部、⁷筑波大学大学院 人間総合科学研究科

【目的】

重症心身障がい児(以下、重症児)を自宅で養育する家族は年々増加している。重症児の在宅療養を家族が無理なく継続するには、社会資源の活用が重要である。そこで本研究では、社会資源の活用に関する主養育者の認識の関連要因探索を目的とした。

【方法】

全国の特別支援学校212校に通学する重症児の主養育者を対象に、無記名自記式質問紙を配付した。目的変数は「社会資源の活用の認識」とした。従属変数は重症児(重症児スコア、年齢、過去1年間の身体的変化)、主養育者(性別、介護負担感としてJ-ZBI8、夜間の睡眠中断の有無、就業の有無、学歴)、家族(家族構成、家族機能FACESKIV-16、家族エンパワメント尺度)の項目とした。訪問サービス(訪問看護・診療等)と通所サービス(デイサービス等)の1週間の利用時間を尋ねた。SPSS.24.0Jでステップワイズ法のロジスティック回帰分析(有意水準は両側5%)をした。

本研究は調査者所属機関の倫理委員会の承認を得て実施し、対象者に書面で説明し返送で同意を得た。

【結果】

212校の内、協力の得られた89校4707家族にアンケートを送付し、1659家族(35.2%)から返送があった。主養育者の年齢は40代が最多(63.3%)、性別は女性91.8%、専業主婦が最多(57.9%)、睡眠の平均は 5.8 ± 1.1 時間、子どもの人数は平均 2.0 ± 0.8 人だった。重症児の年齢は平均 12.0 ± 3.6 歳、重症児スコアは平均 11.0 ± 6.7 、社会サービスの1週間の利用時間は、訪問平均 2.1 ± 4.8 、通所平均 6.7 ± 7.1 だった。主養育者の社会資源活用の認識には主養育者の睡眠時間が長く($p < 0.01$ 、オッズ比：1.40、95% CI：1.16-1.62)、通所系($p < 0.05$ 、オッズ比：1.10、95% CI：1.00-1.10)と訪問系サービス利用時間が長く($p < 0.01$ 、オッズ比：1.10、95% CI：1.03-1.09)、家族エンパワメント得点が高いこと($p < 0.01$ 、オッズ比：1.01、95% CI：1.02-1.08)が関連していた。

【考察】

社会資源の活用には、サービス利用量を十分に確保できる環境を整え、主養育者の睡眠が確保され身体的負担が過度にならない支援が重要と考えられる。また家族が十分な機能を発揮できるような支援も、求められる。