P2-059

在宅で医療的ケアを必要とする子どもの母親の思い

鹿島 彩香¹、宮崎 つた子²

¹名古屋市立大学病院

²三重県立看護大学

【目的】

A県は医療的ケアを必要とする子どもの一時預かりなどのレスパイト施設が不足しており、在宅で家族のうち主に母親が世話をしている。そこで、本研究は在宅で医療的ケアを必要とする子どもの母親が日常生活で感じている負担や不安等の思いを明らかにすることを目的とした。

【方法】

A県において在宅で医療的ケアを必要とする子どもを育てる母親を対象に無記名自記式質問紙調査を実施した。調査期間は2018年8月1日～9月31日であった。質問紙の内容は母親の属性、在宅で医療的ケアを必要とする子どもの母親の日常生活の現状、思い、社会資源・教育に関すること等で構成した。各質問に対する回答選択肢は5段階とした。調査結果は単純集計を行った。倫理的配慮として研究の目的、方法、自由意思による参加、調査は無記名でプライバシーの保護が保たれること等を文書で説明した。対象者の同意については調査用紙の返送をもって研究協力への同意とみなした。

【結果】

研究対象である在宅で医療的ケアを必要とする子どもを育てる母親25名に調査用紙を配布し、21名の母親から回答が得られた(回収率84.0%)。属性については、母親の年齢は30歳代が一番多く、12名(57.1%)であった。配偶者、子どもの他に同居している家族がいる方は8名(38.1%)であった。子どもの年齢は2～12歳であり、医療的ケアの内容で最も多かった項目は口鼻腔吸引14名(66.7%)であった。在宅で医療的ケアを必要とする子どもの母親の日常生活の現状については、子どもの世話による生活の制限を感じていた母親は80%以上であった。母親の日常生活における思いでは、自分の自由な時間がないと70%以上の母親が感じていた。母親の社会資源・教育に関する思いでは、サービスの情報入手に負担や困難を抱いていた母親が70%以上であった。

【考察】

本研究の結果から、在宅で医療的ケアを必要とする子どもの母親は様々な思いを抱きながら生活していることが明らかになった。これらから、母親のその時々ニーズに合った情報提供や支援体制の整備を行う必要があると考える。また、母親の負担を軽減させるためにも、通園・通学バスの利用の体制づくりや母親がケアから離れられる時間の確保が必要である。そのためにも、医療的ケアの実施可能な看護師のバスへの配置や子どものケアの時間帯に合わせた訪問看護の実施といった具体的な支援を多職種間で検討する必要があると考える。

P2-060

医療的ケアが必要な子どもを育てる母親の日常生活での思い—年間調査の分析—

宮崎 つた子¹、川瀬 浩子¹、鷺見 裕子²

¹三重県立看護大学

²高田短期大学 子ども学科

【目的】

近年、医療的ケアを継続しながら在宅で生活する子どもたちが増加している。障害のある子どもは健康状態が不安定で、養育者の身体的・精神的負担は大きい。本研究では、在宅で医療的ケアが必要な子どもを育てる母親の思いを年間調査から検討した。

【方法】

在宅で医療的ケアが必要な子どもの母親を対象に、2015年4月から2016年3月の間で約2ヶ月毎に質問紙を用いて面接調査を行った。質問紙は、対象の属性および子どもの医療的ケアの内容、環境要因、母親が生活で「嬉しい」「よかった」、「心配」「不安」、「疲労」、「支援」「協力」等の思いについての自由記述の項目で構成した。自由記述の分析は、記述の内容を読み込み、類似分類して整理を行った。倫理的配慮は、研究の趣旨等を紙面に示して同意を得た。なお、本研究は、協力病院の倫理審査委員会の承認を得た上で実施した。

【結果・考察】

対象者は、在宅で医療的ケアが必要な障害児を育てる母親6名で約2か月毎に一人3～5回、延べ23回の調査を行った。対象者の年齢は37.50±6.51歳で、労働ありが3名、労働なしが3名であった。子どもの年齢は4.72±1.78歳で、医療的ケアの主な内容は、在宅酸素療法3名、胃瘻5名、吸引6名等であった。各質問項目の自由記述の結果、母親が「嬉しい」「よかった」と思うことは、「子どもの成長や状態から得られる喜び」が一番多く、次いで「サポートから得られる喜び」であった。母親が「心配」「不安」と思うことは、「子どもの状態への心配」が一番多く、次いで、自分の体調や仕事の調整などの「自分自身の不安」が多かった。母親が「疲労」と感じることは、子どもの状態悪化などの「子どもの状態」と子どものケアのための睡眠不足や身体的負担などの「子どもの世話」であった。母親が「支援」「協力」で思うことは、サポートしてくれる親や夫への「感謝の気持ち」、煩雑な手続きや状況に合わない「支援に関する不満や要望」であった。今回の年間を通しての調査結果から、母親は、季節や時期に関係なく、「子どもの病状や成長」で喜びを感じ、不安や心配な思いをしていた。また、母親は、常に途切れることのない医療的ケアと日々の療育で、慢性的な身体的疲労や精神的負担をかかえていると思われる。在宅で医療的ケアが必要な子どもの母親の支援には、医療・福祉・教育など様々な多職種でのサポートが重要といえる。