O2-006

脳性麻痺児の看護・介護の実態把握に関する調査結果―母の介護負担感の分析を踏まえて

湯浅 ひとみ[1)]、森脇 睦子[1,2)]、後藤 励[1,3)]、鈴木 英明[1)]

公益財団法人　日本医療機能評価機構　産科医療補償制度運営部[1]、
東京医科歯科大学　医歯学総合研究科　東京都地域医療政策学講座[2]、
慶應義塾大学　大学院　経営管理研究科[3]

【目的】本邦の脳性麻痺児の在宅看護・介護に関連するサービス利用状況・費用、ならびに家族の負担感に関する報告は少ない。そこで、産科医療補償制度で補償対象となった児の障害福祉サービス等の利用状況や費用、ならびに家族の負担感に関する情報を収集し、脳性麻痺児の在宅看護・介護の実態を具体的に把握することを目的とした。
【方法】本制度で補償対象となった児の中で、在宅で過ごしている児の保護者 1,927 名に対して自記式質問紙調査を行い、障害福祉サービス等の利用状況・自己負担額、保護者の介護負担感について記述統計を行った。保護者の介護負担感は、日本語版 Zarit 介護負担感尺度（J-ZBI）を使用した。本調査は、公益財団法人日本医療機能評価機構倫理審査委員会、慶應義塾大学大学院経営管理研究科・倫理委員会、東京医科歯科大学医歯学総合研究科・倫理委員会の承認を得て実施した。
【結果】1,468 人（76.2％）の有効回答が得られた。児の平均年齢は 5.43 歳（SD ± 2．025）であった。何らかのサービスを利用している児は 1,468 人のうち 1,419 人（96.7％）であり、サービス別にみると訪問看護 493 人（33.6％）、居宅介護 235 人（16.0％）、訪問訓練 581 人（39.6％）、通所訓練・治療 1,262 人（86.0％）、ショートステイ 387 人（26.4％）、移動支援 143 人（9.7％）、移送サービス 81 人（5.5％）であった。自己負担額は平均月額 5,899 円であった。母の J-ZBI の平均スコアは 33.7 点であった。居宅介護、訪問訓練、通所訓練・治療、ショートステイの全てを利用している場合、母がショートステイの利用に満足が得られていると J-ZBI スコアが約 11 点減少していた。また、居宅介護においても母の満足が得られていると J-ZBI スコアが約 10 点減少していた。
【考察】利用する障害福祉サービス等にばらつきはあったが、児のほとんどが何らかの障害福祉サービス等を利用していた。また、母の介護負担感においては、居宅介護、訪問訓練、通所訓練・治療、ショートステイのすべての障害福祉サービスを利用している群においては、ショートステイの利用に母が満足していることが最も介護負担感を軽減させており、次に居宅介護も同様の結果が得られた。このことから、児を直接的に支援するサービスよりも、母を支援するサービスのほうがより介護負担感を軽減させるのに有効であり、母を支援するサービスの重要性が示唆された。

O2-007

訪問看護師が捉える在宅療養中の乳幼児を持つ親の“気になる”養育

的場 仁美[1)]、楢木野 裕美[2)]

ユニケア訪問看護ステーション旭[1]、
大阪府立大学大学院看護学研究科[2]

【はじめに】乳幼児期の子どもの育ちを支えるには、親の配慮ある養育とタイミングの良い応答が必要である。育児経験や知識が乏しいまま親となり、子どもの医療的ケアや育児に取り組む家族は多い。訪問看護師には疾患を持つ子どもと家族の医療を支える看護だけでなく、養育支援の視点が求められている。
【目的】訪問看護師が捉える、在宅療養中の乳幼児を持つ親の“気になる”養育の姿を明らかにする。
【方法】研究デザインは質的記述的研究で、小児訪問看護経験 3 年以上の看護師を対象に半構成面接を行い、質的に分析を行った。
【倫理的配慮】A 大学倫理委員会の承認を得た。
【結果および考察】研究参加者は 10 名で、親の“気になる”養育として 8 カテゴリー、32 サブカテゴリーを抽出した。訪問看護師は【医療的ケアが不十分な姿】【育児が不十分な姿】を“気になる”と捉え、親の“医療”“育児”の不足、あるいは不全な状態を挙げていた。【親子らしさがない姿】【子どもに関心のない姿】【子どもがいると思えない生活環境】では、親が子どもと向き合わずに生活している様子で、親子のぎこちなさを表す姿である。加えて、医療的ケアが加わるという困難の中で親と子が相互作用を繰り返しながらお互いが成長していくことが難しい様子が伺えた。【子どもに対する前向きな気持ちがない姿】では親に子どもの未来を見据えた行動が見られず、日々の生活を黙々とこなしている様子が表された。【自分のことに精一杯な姿】では、疾患を抱える子どもを養育することより、親が自分中心の生活をしている姿を表している。これら 2 つのカテゴリーは、疾患をもつ子どもに向き合えないまま、親が日々折り合いをつけながら生活を営んでいる様子を捉えている。【虐待的な養育の姿】では、訪問看護師は親の子どもへのかかわりが虐待に移行しないかを危惧していた。語りから、子どもに医療が必要であると言うより、子育てそのものの未熟さに起因する姿であった。医療的ケアを必要とする子どもが発するサインの理解やタイミングよく応答することは親にとりむずかしい。育児環境に身を置いたことが少ない現代の親の特徴がカテゴリーに表れ、それが気になる養育の根本であると結論付けられた。今後は医療的ケアが必要な子どもの読み取りにくいサインを読みいかに応答していくか、具体的にケアを示していき子どもと親の育ちを支えていくことが、訪問看護師の役割と言える。

Presented by Medical*Online