

報 告

医療的ケアを必要とする子どもの親が
子育てのなかで体験している困難松澤 明美¹⁾, 白木 裕子¹⁾, 新井 順一²⁾, 平澤 明美³⁾

〔論文要旨〕

本研究の目的は、医療的ケアを必要とする子どもの親が、子育てのなかで体験している困難を明らかにすることである。一県の小児専門病院へ通院中の20歳以下の在宅療養指導管理料を算定する子どもの保護者へ、郵送法による無記名自記式質問紙調査を行った。主に子育て・ケアを担う家族に回答を求め、「子育て・ケア、生活のなかでの思い、地域や医療福祉サービスへの思い」の自由記述欄に記載のあった47人を対象として、ベレルソンの内容分析を用いて分析した。その結果、これらの親が子育てのなかで体験している困難として、【子どもが利用するサービスの不十分さ】(28.4%)、【相談先や情報を得る機会の不足】(23.0%)、【子どもの医療的ケアに伴う親の心身の負担】(13.5%)、【子育て・ケアによる親の就労への制限】(10.8%)、【周囲の理解の不足】(8.1%)、【子どもの成長発達・自立の妨げ】(6.8%)、【親の経済的な負担と不安】(6.8%)、【きょうだいの生活への制約】(2.7%)が明らかになった。これらの結果から、医療的ケアが必要な子どもへのサービス、特に緊急時に利用できるサービス、親のレスパイトサービス、相談支援を含めた質の高い包括的な支援体制の整備が早急に必要と考えられた。また専門職にとって、これらの子どもの成長発達が守られ、親が安心して子育てできるよう家族全体の生活を見据えた支援、ほかの家族との交流を含めた地域づくりが課題として示唆された。

Key words : 医療的ケア児, 親, 子育て, 困難, 在宅ケア

I. はじめに

わが国では周産期・小児医療の進展を背景に、医療的ケアを必要とする子どもが急増しており¹⁾、これらの子どもは急性期の治療の後、医療的ケアを受けながら在宅において生活している。このような状況を背景に近年、厚生労働省は重度の医療的ケアを要する小児の在宅医療は特有の課題に対応する体制整備が必要として、小児の在宅医療を担う医療機関の拡充、地域の医療・福祉・教育の連携体制の構築、医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネーター機能の確立を目的としたケア・サービス提供体制の整備を急速

に推進している²⁾。

日常生活上、継続的に医療的ケアを必要とする子どもを育てる家族は、その子育てによって健康および生活への影響を受けている。特に家族のなかで主たる子育て・ケアを担う母親は、子育てによって健康と生活への多大な影響を受けており、長い介護時間³⁾、睡眠時間の制限や睡眠障害⁴⁾を経験し、蓄積的疲労を抱えている⁵⁾。またこれらの母親は自身の就労への困難⁶⁾、経済的負担や社会的孤立を経験し⁷⁾、精神的健康度や健康関連 QOL は低い⁸⁾。これらのことから、医療的ケアを必要とする子どもだけではなく、これらの子どもを育てる家族への支援が必要不可欠

Difficulties Experienced in Child-rearing among Japanese Parents Caring for Children with Medical Technology Dependence

(3195)

Akemi MATSUZAWA, Yuko SHIROKI, Junichi ARAI, Akemi HIRASAWA

受付 19.11. 1

1) 茨城キリスト教大学看護学部看護学科 (研究職)

2) 茨城県立こども病院 (医師 / 新生児科)

3) 児童発達支援ふくら Kids (看護職)

採用 20.10.14

である。

医療的ケアを必要とする子どもと家族の生活を継続的に支えるためには、子どもと家族が必要とするケア・サービスを含めた家族としての生活を構築できるよう支援することが必要である。しかしながら、医療的ケアを必要とする子どもの家族は子どもの体調管理に苦慮し、絶え間ないケアによる負担を抱えながら子育てしているが、子どもを受け入れる施設に限られるなどの支援体制の不足や相談できる人や場所がない経験をしている⁹⁾。また医療的ケアを必要とする重症心身障害児ではサービスの利用のしにくさやサービスの質に差があるため、その利用に困難を感じており、親は在宅での生活に不安を抱えていることが明らかにされている¹⁰⁾。このように、依然として、医療的ケアを必要とする子どもを育てる家族への支援には多くの課題が山積したままである。さらにこれらの課題の検討にあたっては、家族の体験を踏まえて支援のあり方を考えていくことが重要と考えられる。以上のことから、本研究は医療的ケアを必要とする子どもの親が子育てのなかで体験している困難を明らかにし、これらの子どもと家族への支援のあり方を検討することを目的とした。

II. 研究方法

1. 用語の定義

本研究の医療的ケアを必要とする子どもとは、「日常生活において人工呼吸器や気管切開・カニューレの装着・吸引（口鼻腔・気管）・胃チューブや胃ろうによる経管栄養・酸素吸入・導尿・人工肛門・中心静脈栄養が必要な20歳以下の子ども」を指す。また困難とは、先行研究を参考に「日常生活，社会生活，人間関係，子育てなどのなかで感じる不安，悩み，苦しみ，苦勞」¹¹⁾とした。

2. 研究対象者

本研究は、医療的ケアを必要とする子どもの主たる子育て・ケアを担う家族を対象とした。そのため、一県の小児専門病院に通院中の20歳以下の在宅療養指導管理料を算定する子どもの保護者として登録されている290人（2017年3月5日時点）のうち、双子2人と死亡1人、およびあて先不明1人の計4人を除く、286人に対して質問紙調査票を郵送した。

3. 調査方法・内容

郵送法による無記名自記式質問紙調査を実施した。医療施設を通じて質問紙調査票を送付し、郵送にて研究者あてに返送を求めた。調査時期は2017年2～4月であった。

調査内容は、医療的ケアを必要とする子どもの主たる子育て・ケアを担う家族が、子育てのなかで体験している困難であり、「子育て・ケア，生活のなかでの思い，地域や医療福祉サービスなどへのご意見をお聞かせください」と質問し、自由記述を求めた。加えて、子どもの年齢と医療的ケアの有無と内容，子どもからみた主たる子育て・ケアを担う家族の続柄，年代，教育歴，就労の有無，1年間の世帯収入，家族人数，サービス利用の有無，ケア・コーディネーターの有無を把握した。

4. 分析方法

研究対象者および子どもの基本属性などは単純集計のうえ記述した。医療的ケアを必要とする子どもの主たる子育て・ケアを担う家族が体験している困難については、ベレルソンの内容分析を用いて分析した¹²⁾。まず分析の過程については質問紙調査票の医療的ケアの必要な子どもの「子育て・ケア，生活のなかでの思い，地域や医療福祉サービスへの思い」の自由記述欄に書かれたすべての記述内容について、小児看護学を専門とする研究者2人がそれぞれ精読した。そのうえで、一つの内容を含む単語・文章を記録単位，各対象者の回答全体を文脈単位として、文脈を損ねたり歪めたりしないように記録単位をデータ化した。うち研究者1人がデータを繰り返し精読のうえで、データの意味内容の類似性と相違性を踏まえて、類似するコードを集めて抽象度を上げた記録単位の類型化を実施し、サブカテゴリー，コアカテゴリーを作成した。これらの分析の結果はもう1人の研究者と討議し、コードおよびサブカテゴリー・コアカテゴリーの整合性について、合意するまで意見交換を実施し、結果の修正を重ねた。またカテゴリーの信頼性は無作為抽出した50%の記録単位について、研究者1人が独立に分類し、スコットの式により一致度を算出した。良好な信頼性の判断基準は70%とした¹²⁾。最終的にすべての研究者が結果を確認し、合意を踏まえて最終の結果とした。

5. 倫理的配慮

本調査における質問紙調査票は医療施設の担当者へ口頭と文書を用いて、本研究の目的と内容などを説明のうえ配布した。各研究協力者には質問紙調査票に同封する形で、本研究の目的および内容などに関する書面を送付し、回答は自由意思であり、回答しなくても現在の医療への影響はないこと、結果の公表は個人が特定されない配慮をすることを約束のうえ遵守した。また研究協力者の同意は返送をもって同意とみなした。なお本研究は、研究者所属の茨城キリスト教大学倫理審査委員会・医療施設の倫理審査委員会の承認を得たうえで実施した（承認番号16-014・28IRB-019）。

Ⅲ. 結 果

1. 本研究対象者の基本属性

本調査では保護者へ質問紙調査票を郵送し、104人から返送が得られた（回収率36.4%）。そのうち、上述した医療的ケアを必要とする子どもの「子育て・ケア、生活のなかでの思い、地域や医療福祉サービスへの思い」への自由記述を得た64人から、医療的ケアの必要のない子ども9人、「特にない」や質問に対応していない内容の記載であった8人を除外し、47人を最終分析対象とした。

本研究対象者の子どもの年齢は、「5歳以下」が27人（57.4%）、「6～11歳」が12人（25.5%）、「12歳以上」が8人（17.0%）であり、医療的ケアの内容は「酸素療法」21人（44.7%）、「経管栄養」16人（34.0%）、「吸引（口鼻腔・気管）」14人（29.8%）であった。また本研究対象者は「母親」が42人（89.4%）、「30歳代」が27人（57.5%）であった（表1）。

2. 医療的ケアを必要とする子どもの親が子育てのなかで体験している困難

本研究の結果、医療的ケアを必要とする子どもの親が子育てのなかで体験している困難として、総記録単位数74の記述から、8つのコアカテゴリーが抽出された。カテゴリー分類の一致率は90.1%であった。

医療的ケアを必要とする子どもの親が子育てのなかで体験している困難のコアカテゴリーとして、【子どもが利用するサービスの不十分さ】（28.4%）、【相談先や情報を得る機会の不足】（23.0%）、【子どもの医療的ケアに伴う親の心身の負担】（13.5%）、【子育て・ケアによる親の就労への制限】（10.8%）、【周囲の理

表1 本研究対象者の基本属性

項目	n	(%)
子どもの年齢		
5歳以下	27	57.4
6～11歳	12	25.5
12歳以上	8	17.0
医療的ケアの内容（重複回答）		
酸素療法	21	44.7
経管栄養	16	34.0
吸引（口鼻腔・気管）	14	29.8
注射	12	25.5
気管切開	8	17.0
人工呼吸器	6	12.8
人工肛門	2	4.3
導尿	1	2.1
中心静脈栄養	1	2.1
親の続柄		
母親	42	89.4
父親	5	10.6
親の年代		
20歳代	3	6.4
30歳代	27	57.4
40歳代	15	31.9
50歳代	2	4.3
親の教育歴（n=46）		
高等学校	20	43.5
短期大学・専門学校	13	28.3
大学	9	19.6
その他	3	6.5
親の就労形態		
専業主婦	25	53.2
フルタイム	8	17.0
パートタイム・アルバイト	9	19.1
自営業	2	4.3
その他	3	6.4
年間世帯収入（n=45）		
500万円未満	23	51.1
500万～800万円未満	19	42.2
800万円以上	3	6.7
家族人数（平均）	4.4	
サービス利用		
利用	21	44.7
ケア・コーディネーター		
あり	12	25.5

解の不足】（8.1%）、【子どもの成長発達・自立の妨げ】（6.8%）、【親の経済的な負担と不安】（6.8%）、【きょうだいの生活への制約】（2.7%）が明らかになった。以下、コアカテゴリーごとに、これらの親の子育てのなかで体験する困難の内容について述べる。なお、コ

表2 医療的ケアが必要な子どもの親が子育てのなかで体験している困難

コアカテゴリー	総記録単位 (74)	サブカテゴリー	各記録単位
子どもが利用するサービスの不十分さ	21 (28.4%)	住んでいる地域における子どものサービスの不足	8
		重症児が利用できるサービスの不足	6
		緊急時に利用できる子どものサービスの不足	4
		行政による対応の不備	2
		施設間の連携の不足	1
相談先や情報を得る機会の不足	17 (23.0%)	ほかの家族との交流の少なさ	5
		利用できるサービスの情報の得にくさ	4
		利用できるサービスの情報の必要性	3
		相談先のわからなさ	2
		子どもに関する相談の不足	2
		親や家庭に関する相談先の不足	1
子どもの医療的ケアに伴う親の心身の負担	10 (13.5%)	子育てする親の心理的負担	4
		成長発達・自立に向けた子どもの育てにくさ	3
		子どもを連れての外出しにくさ	2
		子育てする親の心身の疲労	1
子育て・ケアによる親の就労への制限	8 (10.8%)	子育て・ケアによる親の就労の難しさ	5
		子育て・ケアの両立への不安	2
		子育て・ケアの影響による離職	1
周囲の理解の不足	6 (8.1%)	周囲からの偏見	3
		専門職の理解の不足	3
子どもの成長発達・自立の妨げ	5 (6.8%)	医療的ケアを理由とした幼稚園への受け入れ拒否	2
		医療的ケアを理由とした親の通学	2
		特別支援学校の受け入れの狭さ	1
親の経済的な負担と不安	5 (6.8%)	経済的な負担	2
		経済的な不安	2
		手当に関する制度への疑問	1
きょうだいの生活への制約	2 (2.7%)	きょうだいの外出への制約	1
		きょうだいの学校行事参加への制約	1

アカテゴリーを【 】、サブカテゴリーを< >で示す(表2)。

1) 【子どもが利用するサービスの不十分さ】

このカテゴリーは、医療的ケアを必要とする子どもの親が、子どもが利用するサービスの不十分さを経験していることを示し、<住んでいる地域における子どものサービスの不足>、<重症児が利用できるサービスの不足>、<緊急時に利用できる子どものサービスの不足>、<行政による対応の不備>、<施設間の連携の不足>の5つのサブカテゴリーから構成された。

2) 【相談先や情報を得る機会の不足】

このカテゴリーは、これらの親の相談先や情報を得る機会の不足を経験していることを示しており、<ほかの家族との交流の少なさ>、<利用できるサービスの情報の得にくさ>、<利用できるサービスの情報の

必要性>、<相談先のわからなさ>、<子どもに関する相談の不足>、<親や家庭に関する相談先の不足>の6つのサブカテゴリーから構成された。

3) 【子どもの医療的ケアに伴う親の心身の負担】

このカテゴリーは、これらの親が医療的ケアの実施に伴う心身の負担を経験していることを示し、<子育てする親の心理的負担>、<成長発達・自立に向けた子どもの育てにくさ>、<子どもを連れての外出しにくさ>、<子育てする親の心身の疲労>の4つのサブカテゴリーから構成された。

4) 【子育て・ケアによる親の就労への制限】

このカテゴリーは、これらの親が子育て・ケアに伴う自分自身の就労への制限を受けていることを示し、<子育て・ケアによる就労の難しさ>、<子育て・ケアの両立への不安>、<子育て・ケアの影響による離職>の3つのサブカテゴリーから構成された。

5) 【周囲の理解の不足】

このカテゴリーは、これらの親が周囲から理解されていないという経験をしていることを示しており、〈周囲からの偏見〉、〈専門職の理解の不足〉の2つのサブカテゴリーから構成された。

6) 【子どもの成長発達・自立の妨げ】

このカテゴリーは、これらの親が子どもの成長発達や自立が妨げられるという困難を経験していることを示しており、〈医療的ケアを理由とした幼稚園への受け入れ拒否〉、〈医療的ケアを理由とした親の通学〉、〈特別支援学校の受け入れの狭さ〉の3つのサブカテゴリーから構成された。

7) 【親の経済的な負担と不安】

このカテゴリーは、これらの親が子どもの医療的ケアによる経済的負担や不安を経験していることを示しており、〈経済的な負担〉、〈経済的な不安〉、〈手当に関する制度への疑問〉の3つのサブカテゴリーから構成された。

8) 【きょうだいの生活への制約】

このカテゴリーは、これらの親が医療的ケアのある子どものきょうだいの生活への制約を経験していることを示しており、〈きょうだいの外出への制約〉、〈きょうだいの学校行事参加への制約〉の2つのサブカテゴリーから構成された。

IV. 考 察

1. 医療的ケアを必要とする子どもの親の子育てを支えるケア・サービスの提供

本研究の結果、医療的ケアを必要とする子どもの親は、住んでいる地域で子どもが必要なサービスを利用できず、緊急時の子どもの預け先がない困難を多く体験していた。医療的ケアを必要とする子どもの子育ては、各年齢の子どもが必要とする通常の世話に加えて、昼夜にわたって継続的な身体状況の観察、吸引や体位変換などの生命維持にかかわるケアが必要である。このような複雑で長時間のケアを必要とする子どもを育てる家族の負担は甚大であり、家族の力だけで生活することは難しく、社会資源であるケア・サービスの利用が必要不可欠である。しかしながら、このような状況のなかで、本研究の対象者は子どもの医療的ケアや重症度の高さゆえに、児童デイサービスや短期入所などの必要なサービスを充分利用できずに生活しており、これらの子どもと家族の生活は母親をはじめとす

る家族の多大な負担や献身的な努力の上に成り立っていると考えられた。

本研究対象の医療的ケアを必要とする子どもの親は、上述した状況のなかで子育てすることによる心身の負担を体験し、この点は先行研究の結果と一致した^{5,9,10,13)}。医療的ケアが必要な子どもの母親は、一般女性と比較して蓄積的疲労を抱えており⁵⁾、また重症心身障害児の親はレスパイトサービスを希望していても利用できず、介護負担感が高いことが報告されている¹⁴⁾。本研究の対象者においても子どもの状態によって気が休まらないことが挙げられていたが、いつ子どもの身体状態やそれに伴う家族の生活が変化するかわからない不安を抱えながら、長時間の子育て・ケアを担うことは、これらの親の心身の負担につながる可能性が考えられる。

これらのことから、医療的ケアを必要とする子どもを育てる親のレスパイトサービスを確保できるしくみは早急に必要と考えられる。特に子どもの場合、子どもの状態に合った適切な質のサービス、つまり子どもにとって安全で安心できるサービスでなければ利用につながらないと考えられる。先行研究においても、障がい児の母親にとってはサービスの質が利用のバリアになること¹⁵⁾、またレスパイトケアの利用には事業所スタッフの児とのコミュニケーション能力、家族との信頼関係を構築する能力との関連が報告されている¹⁶⁾。そのため、これらの子どもへのサービスを整備すると同時に、質を担保することが重要課題である。

なかでも本研究対象の医療的ケアを必要とする子どもの親は、緊急時に頼れる子どもの預け先がない体験をしていた。日常生活では子育て・ケアを担う親や家族の体調不良など、子どもの急変以外の緊急の事態が起り得ることが想定され、特に子どもに医療的ケアがある場合、その預け先はさらに限定される。そのため、緊急時の子どもの預け先がない場合、これらの家族が安心して生活することは困難であろう。しかし、医療的ケアを必要とする子どもへのサービス提供には、医療的ケアの実施や身体症状の観察を含めた医学的管理が求められるため、看護職の配置を含めた体制整備が必要であるが、人材不足などを背景に未だ供給不足が続いている。これらのことから、医療的ケアを必要とする子どもと家族へのサービス提供体制の整備、なかでも緊急時に利用できるサービスの確保のしくみを整備することが早急に必要と考えられる。

さらに本研究対象の医療的ケアを必要とする子どもの親は、必要な相談先や情報を得ることができない困難を経験していた。医療的ケアを必要とする子どもと家族の場合、複数のケア・サービスを必要とすることが多い。それゆえに、これらの親が子育ての相談先がなく、必要な情報を得られないことは、家族全体へ大きな影響をもたらすと考えられる。加えて、本研究の対象者はほかの家族と交流する経験を得ることが難しかった。このことも、これらの親が子どもと家族にとっての必要な相談先や情報を得られないことにつながっている可能性があると考えられる。

これまででも医療的ケアを必要とする子どもの親は相談の希望が多く、その内容は社会資源の利用に関することが最も多かった¹⁷⁾。子どもが医療的ケアを必要とする場合、子育てや生活のなかで必要とする情報や相談内容は専門的かつ複雑なことも多く、誰でも必要な情報提供や相談機能を果たすことは難しい。現行制度では相談支援専門員が障がい児とその家族へのケア・サービスを調整しているが、先行研究においても相談支援専門員は医療的ケアのある子どもの場合、より高度なケアやスキルを必要とするために計画相談の難しさを感じており¹⁸⁾、これらの支援が充分提供されているとは言い難い。また障がいのある子どもの親は同じ境遇にある家族との交流を望んでおり¹³⁾、ピアサポートは情報交換や心理的負担の軽減¹⁹⁾、子育てのスキルを得る効果があることが報告されている²⁰⁾。これらのことから、医療的ケアを必要とする子どもと家族に対して、相談支援専門員もしくはこれに代わる専門職によるケア・サービスの調整や情報提供のかかわりとそれを提供する体制が必要であり、そのうえで家族の意思決定を支援することが重要と考えられる。また専門職はこれらの家族のニーズに合わせて、ほかの家族と交流できる機会を積極的に支援に位置づけ、これらの家族のネットワークづくりを支援する必要がある。そしてこれらの支援によって、子どもと家族が心理的、かつ社会的孤立を感じることはないよう、暮らしやすい地域づくりに努めていく必要があるだろう。同時にこれらの子どもを育てる家族自体が情報を収集し、選択できる力を獲得するための教育も必要と考えられる。

2. 医療的ケアを必要とする子どもと家族への発達段階を踏まえた支援

本研究対象の医療的ケアを必要とする子どもの親は、子どもの成長発達や自立を育むことが難しく、子どもの成長発達が妨げられる体験をしていた。医療的ケアを必要とする子どもは身体状況が不安定なだけではなく、個別性が高いために個々の特性に応じた配慮が必要な場合が多い。そのような状況を踏まえて、これらの子どもの成長発達や自立を支援することは専門職でも簡単ではない。また子どもの健やかな成長発達には、各発達段階に合わせた環境や経験が極めて重要である。加えて、本研究では医療的ケアを必要とする子どもの半数は未就学の子どもであり、著しい成長発達を遂げる重要な発達段階にある。しかしながら、これらの子どもは医療的ケアを理由に保育園へ入園できず、また親もともに通学する経験をしていた。先行研究においても、医療的ケアを必要とする子どもの養育者は、地域の保育園を利用したいニーズを抱えているが²¹⁾、希望があっても利用が難しいことが明らかである。子どもの安全は最も重要であるが、一方で子どもと常に親が教育の場で過ごすことは子どもの自立という側面から、子どもと親の双方にとって否定的な影響を及ぼす可能性も考えられる。そのため、医療的ケアを必要とする子どもが安全な環境のなかで成長発達が育まれる機会を確保できるよう、子どもたちの生活の場にさらなる専門職の配置と介入が必要と考えられる。

また本研究対象の医療的ケアを必要とする子どもの親は、就労に関する困難を体験し、経済的な負担や不安を感じていた。先行研究においても、障がい児の母親は就労の困難に直面しており⁶⁾、子どもの重症度が高いほど就労は難しい²²⁾。特に医療的ケア児の母親では約9割が就労を希望するなか、その半数程度しか就労できないことが報告されている²³⁾。また障がい児の母親が就労したい理由としては、経済的不安の解消が最も多く^{22, 23)}、就労できない母親は経済的負担が大きい²⁴⁾。主たる子育て・ケアを担う母親の就労は、ほかの家族やケア・サービスの代替なしには難しく、とりわけこれらの子どもの場合、医療的ケアを含めたかかわりが必要であるため、祖父母が親を代替できない可能性がある²³⁾。したがって、これらの子どもと家族にかかわる支援者、なかでもケア・サービスを調整する役割を担う相談支援専門員などの専門職は、就労への

希望も含めた親自身の社会生活という視点を含めて、包括的に子どもと家族への支援を検討し、必要なケア・サービスを確保できるよう支援する必要がある。一方、上述したように、これらの子どもと家族が地域で十分なサービスを利用できない場合も現状では想定される。主たる子育て・ケアを担う親が就労したくても難しい場合、長期的な視点からの家族への経済保障はより検討すべき課題と考えられる。

さらに本研究の結果から、これらの親はきょうだいの生活が制約される体験をしていた。医療的ケアが必要な子どもの親は子育て・ケアに長時間を要するため、きょうだいにかかわる時間が制限されることが多い。そのため、これらの親はきょうだいに充分にかかわれない葛藤を抱えており²⁵⁾、同胞も平等に育てたいと考え¹³⁾、きょうだいにかかわる時間の確保への支援を必要としている²⁶⁾。これらのことから、医療的ケアを必要とする子どもと家族へ支援をする際、これらの親がきょうだいに目を向けてかかわる時間を確保できるよう、医療的ケアを必要とする子どものケア・サービス提供による預かりのうえで、親ときょうだいがともに過ごせる機会を提供することや、きょうだいに対する直接的な支援も必要と考えられる。一部の地域では、既にこのような親ときょうだいに対する支援プログラムも実践されており²⁷⁾、支援として効果が期待できる。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究デザインは、一県内の限られた地域を対象とした横断研究であり、地域のケア・サービスの供給状況などの地域性の影響の可能性は否めない。また質問紙調査の自由記述データを用いた分析による選択バイアスの影響の可能性が考えられる。

今後の課題として、増え続ける医療的ケアを必要とする子どもと家族が安心して地域で生活できる支援体制の構築に向けて、地域ごとの社会資源に応じた具体的な支援モデルを検討していくことが必要である。そしてこれらの子どもと家族の視点から、家族全体の健康や生活、ケア・サービスの利用を含めた支援を縦断的に評価していくことが課題であろう。

V. 結 論

本研究の結果、医療的ケアを必要とする子どもの親が子育てのなかで体験している困難として、【子どもが利用するサービスの不充足さ】、【相談先や情報を得

る機会の不足】、【子どもの医療的ケアに伴う親の心身の負担】、【子育て・ケアによる親の就労への制限】、【周囲の理解の不足】、【子どもの成長発達・自立の妨げ】、【親の経済的な負担と不安】、【きょうだいの生活への制約】が明らかになった。これらの結果から、医療的ケアを必要とする子どもが必要なサービス、なかでも緊急時に利用できるサービス、親のレスパイトサービス、相談支援を含めた質の高い包括的な支援体制の整備が早急に必要であることが明らかになった。またこれらの子どもと家族にかかわる専門職は、医療的ケアを必要とする子どもの成長発達が守られ、親が過度な負担を負うことなく、安心して地域で子育てができるよう、親やきょうだいを含む家族全体の生活を視野に入れて支援を検討することが必要である。さらには、ほかの家族との交流を含めたこれらの子どもと家族が暮らしやすい地域づくりに向けて努める必要があるだろう。医療の進展に伴い、これらの子どもの状態像は今後も複雑化する可能性があり、さらに家族の形や価値観も多様化しつつある。これからの専門職には既存のケア・サービス提供の枠組みのみにとらわれず、これらの子どもと家族が必要とするケア・サービス、支援のあり方を創造していく力が求められているだろう。

謝 辞

本調査にあたりご協力いただきました保護者の方々、医療施設の職員のみなさまに心からお礼申し上げます。

本研究は、JSPS 科研費 JP26463428の助成を受けた研究の一部である。

また、本論文の内容は日本小児看護学会第29回学術集会において発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 厚生労働省. 医療的ケア児, 全国で推計1.7万人(厚生労働省研究班調査). 日本医事新報 2017; 4836: 10.
- 2) 厚生労働省. “障害児支援施策 2019” <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000117218.html> (参照2019-09-13)
- 3) 宮谷 恵, 小宮山博美, 小出扶美子, 他. 在宅人工呼吸療法中の就学児への介護時間に関する調査. 日本小児看護学会誌 2005; 14: 36-42.

- 4) Keilty K, Cohen E, Spalding K, et al. Sleep disturbance in family caregivers of children who depend on medical technology. *Arch Dis Child* 2018 ; 103 : 137-142.
- 5) 宮崎つた子, 木村めぐみ. 在宅で医療的ケアが必要な障害児を育てる母親の蓄積的疲労の特徴. *日本重症心身障害学会誌* 2018 ; 43 : 425-432.
- 6) Ejiri K, Matsuzawa A. Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities* 2019 ; 65 : 239-247.
- 7) Thomson J, Shah SS, Simmons JM, et al. Financial and social hardships in families of children with medical complexity. *J Pediatr*, 2016.
- 8) 藤岡 寛, 涌水理恵, 西垣佳織, 他. 学齢在宅重症心身障害児の主養育者とその配偶者それぞれのQOLとその関連要因. *日本重症心身障害学会誌* 2019 ; 44 : 169-176.
- 9) 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 他. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. *日本小児看護学会誌* 2016 ; 25 : 8-14.
- 10) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 他. 医療的ケアの必要な重症心身障害者とその家族が求める在宅支援 横浜市におけるサービス利用の調査から. *日本重症心身障害学会誌* 2014 ; 39 : 405-414.
- 11) 松岡純子, 玉木敦子, 初田真人, 他. 広汎性発達障害児をもつ母親が体験している困難と心理的支援. *日本看護科学会誌* 2013 ; 33 : 12-20.
- 12) 舟島なをみ. 質的研究への挑戦 (第2版). 東京: 医学書院, 2007.
- 13) 高 真喜. 在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討. *日本小児看護学会誌* 2016 ; 25 : 15-21.
- 14) 山田晃子, 入江安子, 別所史子, 他. 在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究 (第1報). *小児保健研究* 2013 ; 72 : 419-426.
- 15) Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. *J Intellect Disabil Res* 2011 ; 55 : 511-520.
- 16) 大槻奈緒子, 福井小紀子, 坂口幸弘. 小児への訪問看護を実施している訪問看護ステーションおよび併設事業所でのレスパイトケアの実施実態とその関連要因. *日本看護科学会誌* 2019 ; 39 : 100-107.
- 17) 内 正子, 村田恵子, 小野智美, 他. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. *日本小児看護学会誌* 2003 ; 12 : 50-56.
- 18) 松澤明美, 白木裕子, 新井順一, 他. 在宅生活する障がい児と家族への相談支援の実践と課題. *小児保健研究* 2019 ; 78 : 41-50.
- 19) 東村知子. 障害をもつ子どもの親によるピアサポート. *ジャーナル「集団力学」* 2006 ; 23 : 69-80.
- 20) Kingsnorth S, Gall C, Beayni S, et al. Parents as transition experts? qualitative findings from a pilot parent-led peer support group. *Child Care Health Dev* 2011 ; 37 : 833-840.
- 21) 空田朋子. 医療的ケアが必要な子どもを養育する保護者の保育園・幼稚園の利用実態とニーズ. *山口県立大学学術情報* 2015 ; 8 : 27-33.
- 22) 松澤明美, 涌水理恵, 西垣佳織, 他. 在宅生活する学齢期の障がい児を育てる母親の就労とその関連要因. *小児保健研究* 2019 ; 78 : 334-342.
- 23) 荒木俊介, 中村加奈子, 柏原やすみ, 他. 医療的ケア児の保護者における就労状況の調査. *産業医大誌* 2019 ; 41 : 171-178.
- 24) Chou YC, Kroger T, Pu CY. Underemployment among mothers of children with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018 ; 31 : 152-158.
- 25) 下野純平, 市原真穂. 在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関わり. *千葉科学大学紀要* 2017 ; 10 : 91-99.
- 26) 小宮山博美, 宮谷 恵, 小出扶美子, 他. 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応. *日本小児看護学会誌* 2008 ; 17 : 45-52.
- 27) 阿部美穂子, 神名昌子. 障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラムの開発に関する実践的研究. *特殊教育学研究* 2015 ; 52 : 349-358.

〔Summary〕

This exploratory cross-sectional study examined difficulties experienced in child-rearing among Japanese parents caring for children with medical

technology dependence. Participants were recruited at a children's hospital located in one prefecture, Japan. Primary caregivers raising for children up to 20 years old and receiving reimbursements for the children's home-care medical fees were eligible. We conducted a mailed questionnaire survey with study participants. The questionnaire included an open-ended question on their thoughts and feelings regarding their child-rearing and life, as well as questions on their thoughts concerning pediatric home-healthcare services and systems available within the community. Of the 64 participants who answered, valid data from 46 respondents were analyzed through content analyses by Berelson. Based on our results, difficulties experienced among Japanese parents caring for children with medical technology dependence were grouped into eight categories, derived from content analyses, as follows: "shortage of pediatric healthcare services for children with medical technology dependence (28.4%)," "shortage of counseling and facilities for obtaining information about child-rearing (23.0%)," "physical and psychological burdens of parents caring for children with

medical technology dependence (13.5%)," "restrictions on the parents' employment by child-rearing (10.8%)," "lack of understanding by society (8.1%)," "limitations in the child's development and independence (6.8%)," "financial burden and anxiety for the parents (6.8%)," and "restrictions on the sibling's life (2.7%)."

This study suggested that improved comprehensive pediatric healthcare services are required for children with medical technology dependence and their families, especially for respite care, emergency services, and care-coordination services for children with medical technology dependence and their families in the community. In addition, healthcare professionals should provide support based on assessments for whole-families, protect the child's rights, care for the parents, raise the issue of and address anxiety around child-rearing, and form a peer-support family group within the community.

[Key words]

children with medical technology dependence, parents, child-rearing, difficulties, home care