

医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感に関する文献検討

小嶋さつき¹，河上 千夏¹，西村規予子¹，大北 真弓²

A literature review in regard to distress
in parents raising children who need medical care

Satsuki KOJIMA, Chinatsu KAWAKAMI, Kiyoko NISHIMURA and Mayumi OKITA

I. 序論

周産期医療の進歩により超早産児や重症患児の生存が可能になり，新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit; NICU）に長期入院児が増加した．小児在宅医療推進事業や新生児特定集中治療退院調整加算などの診療報酬の改定，児童福祉法および障害者総合支援法の改正が行われたことにより，NICU 長期入院児の問題は緩和された．一方で，人工呼吸器など日常生活を営むために医療を要する状態にある医療的ケア児数は2020年の推計値は約2万人と，その数は10年間で約2倍に急増した．

日本には小児の急性期医療と在宅医療を橋渡しする中間施設は少なく（舟本ら，2017），高度で先進的な急性期医療を提供するNICUや急性期病棟から在宅ケアへの直接的な移行が課題となっている．24時間体制の医療・看護の場から，家族が医療的ケアや日常管理を担う生活の場へ転換するのは容易ではなく，医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告書（厚生労働省，2020）では，「慢性的な睡眠不足である」「いつまで続くかわからない日々強い不安を感じる」など家族の抱える生活上の悩みや不安などが報告されている．

日本看護協会はNICU/GCUにおける在宅移行支援を強化するため看護経験年数5年以上の看護職を対象に「小児在宅移行支援指導者育成研修」を開催している．受講を修了した看護職は，自身が所属する医療機関で小児在宅移行支援パスと教育プログラムを活用した在宅移行支援に取り組んでいるが，多くのNICU看護師は退院後の子どもと家族の生活を直に見聞する機会がない．特に，退院調整経験が少ない看護師は，「知識不足のため質問への返答・具体的な助言ができな

い」「自信を持って情報提供や支援が出来ない不安」「自分が未熟なため家族の質問に戸惑う」などと感じ（長田ら，2013），在宅生活のイメージを持てないまま，親に指導している現状がある．また，医療的ケアを必要とする子どもの在宅移行支援の課題として，親と医療者の認識の違いや医療者主体の在宅移行支援になってしまっていることも明らかにされており（藤下ら，2016），子どもと家族を主体とした在宅移行支援の具体策が求められる．

そこで本研究では，医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感の内容を文献から明らかにすることで，子どもと親のニーズに合ったNICUにおける退院支援を検討する．尚，本研究における困難感とは，子どもとの生活の中で親が抱いた不安や負担，解決できないと感じたことと定義した．また，本研究における在宅移行支援はNICU入院中から退院後も継続して多職種で行う支援とし，退院支援はNICU看護師が子どもの退院前に，主に親に対して行う支援とした．

II. 研究方法

1. 文献検索方法

検索データベースは，医学中央雑誌 Web 版（医中誌）とJ-STAGE，CiNii Researchを使用した．「在宅」and「医療的ケア」and「家族」and「困難感」or「不安」or「負担」をキーワードとし，2010年以降の文献に限定して検索した結果，2021年9月20日までに閲覧できた文献は，医中誌で99件，J-STAGEで650件が抽出された．タイトルおよび抄録を吟味し，重複文献と医療的ケア児の親を対象としていない文献を除外した上で本文を精読した．抽象度の高い量的研究は除外し，

1 三重大学医学部附属病院

2 三重大学大学院医学系研究科看護学専攻実践看護学

表 1 分析対象文献

番号	著者	年	文献タイトル
1	廣田真由美, 永田智子, 戸村ひかり, 他	2012	重症児の在宅支援に向けた課題—重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察—
2	生田まちよ	2012	定期的ホームベースレスパイトケアを受けた在宅人工呼吸療法中の小児の母親の体験に関する事例研究
3	石塚玲子, 寺村啓子, 大島富枝	2012	病棟看護師に必要な小児在宅療養支援—家族へのアンケート調査より—
4	山本悦代, 位田忍, 峯一二三, 他	2013	在宅医療児を抱える家族の心理側面の実態調査—家族の心理的負担の軽減と親子の関係性の育みのために—
5	白坂真紀, 桑田弘美	2015	A 県下 NICU を退院し在宅医療を必要とする子どもの家族への調査
6	新村恵子, 森垣文, 浅井嘉子, 他	2015	急性期小児病棟における人工呼吸器装着児の在宅移行支援体制の評価—養育者へのインタビューから—
7	越田繁樹, 白坂真紀	2016	滋賀県下の NICU 等を経て、医療的ケアを要する子どもの在宅医療調査
8	西原静香, 野秋絢美, 桑田弘美, 他	2016	医療的ケアを必要とする子どもの親への退院支援：両親へのインタビューから病棟看護師の役割を考える（研究報告）
9	大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 他	2016	医療的ケアが必要な在宅医療児を育てる母親が体験した困りごとへの構造
10	高真喜	2016	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
11	草野淳子	2017	在宅療養児の母親が子育ての喜びを感じるまでのプロセス
12	橘ゆり, 鈴木ひろ子	2017	医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を継続している母親の思い—在宅生活へ移行後 1 年半未満の子どもの母親—
13	浅井桂士	2018	在宅移行した重症心身障がい児の主養育者が望む支援のあり方
14	宮崎つた子, 木村めぐみ	2018	在宅医療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
15	杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子, 他	2018	超重症児をもつ母親の NICU 退院から小児専門病院受診に至るまでの経験
16	進藤夏子, 夏原和美	2019	重症心身障がい児の母親と社会との接点—在宅での乳幼児期の子育て体験の分析から—

最終的に、医療的ケア児の親が経験した困難感について記載された文献は医学中央雑誌 Web で 9 件、J-STAGE で 7 件であった。CiNii Research で同様に検索した結果、全て重複文献であることを確認した。本研究における医療的ケア児は 18 歳未満としたため、それ以上の年齢が含まれた文献は、本文の内容から 18 歳未満の医療的ケア児に関する記述だけを抜粋できる文献のみを分析対象文献とした。

本研究で対象となった論文は 16 件であった。論文を発行年順にまとめたものを表 1 に示した。

2. 分析方法

分析対象文献を精読し、レビューマトリックス方式を参考に文献内容を整理し、医療的ケア児の親が NICU 退院後に抱いた困難感に関する内容を抽出した。意味内容を損なわないように要約してコードを作成し、内容の類似性と相違性に基づいてサブカテゴリ、さらにカテゴリとして分類し、抽象度を高めて命名した。分析結果の信頼性の確保のため、研究者間で分類に相違

がないことをくり返し確認した。また、小児看護専門看護師と小児看護学研究者のスーパーバイズを受けながら分析した。

3. 倫理的配慮

文献の出典を明記した。また、文献に記載されている内容を忠実に要約し、論文の著作権を侵害することがないように留意した。

III. 結果

1. 文献の概要

研究方法は質的研究が 13 件、混合研究が 3 件であった。調査対象は、医療的ケア児をもつ母親のみを対象とした文献が 10 件、両親を対象としたものが 6 件であった。

2. 医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感

対象文献を分析した結果、医療的ケア児を育てる親

が抱いた困難感の内容として 217 コードが抽出された。それらは類似性から 24 サブカテゴリに分類され、最終的に 10 カテゴリが得られた。カテゴリの意味内容から、医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感の内容は、1) 身体的・精神的疲労に関する困難感、2) 子どもの医療的ケアや体調管理に関する困難感、3) サポートに関する困難感に分類された。以下、カテゴリを【】、サブカテゴリを<>、コードを「」で示す。

1) 身体的・精神的疲労に関する困難感

医療的ケア児の親が抱いた身体的・精神的疲労に関する困難感を表 2 に示す。この困難感には、【身体的疲労を感じても休めない辛さ】【緊張やストレスフルな生活が続くことによる精神的な疲労】【家族に対する申し訳なさ】の 3 カテゴリ、6 サブカテゴリが含まれた。以下、カテゴリごとに説明する。

(1) 【身体的疲労を感じても休めない辛さ】

医療的ケア児を育てる親は、「疲れがない日はない」、「養育者自身の体調管理ができない」と身体に不調を来すほど<育児や医療的ケアによって身体的に疲れる>と感じていた。また、「夜中も中途覚醒して処置を行う」など<夜間も医療的ケアが必要なため十分な休息をとることができない>といった、毎日、昼夜を問わず続く育児や医療的ケアによって、身体的疲労が蓄積していくのに休むことができない辛さを感じていた。

(2) 【緊張やストレスフルな生活が続くことによる精神的な疲労】

在宅人工呼吸器管理など生命維持のための医療的ケアを必要とする子どもは急変しやすく、その親は、「子どもの状態が悪化しないように神経質な生活を送る」など子どもの体調の変化に敏感になり、「目が覚めたら児が白くなって動かなくなっていることをイメージすると、緊張する」「急変に対する恐怖心が拭えない」など<いつ急変するかわからず常に緊張状態が続く>生活を送っていた。そのような張り詰めた生活が続くことで、「気持ちに余裕がなく、ずっと怒っているような感じである」など、親は<ストレスで精神状態が不安定になる>と感じていた。

(3) 【家族に対する申し訳なさ】

特に母親は、医療的ケアを必要とする子どもに付きつきりになりやすく、「きょうだいの行事に参加できずにかわいそうだなと思う」「きょうだいにかまってあげられずに申し訳なく思う」など<きょうだいに我慢をさせて申し訳ない>と感じていた。また、母親は、「夜間、児の世話をすることで夫の睡眠に影響するのではないかと気遣う」「受診のために、他の家族が仕事を休まねばならず気兼ねする」など<家族に対して気兼ねする>

という思いを抱いていた。

2) 子どもの医療的ケアや体調管理に関する困難感

医療的ケア児の親が抱いた子どもの医療的ケアや体調管理に関する困難感を表 3 に示す。この困難感には、【医療的ケアを担うことの負担感】【医療的ケアや体調管理をしながら子どもを育てることの難しさ】の 2 カテゴリ、6 サブカテゴリが含まれた。以下、カテゴリごとに説明する。

(1) 【医療的ケアを担うことの負担感】

入院中に医療的ケアを習得し在宅で過ごしている親でも、「初めて吸引する時は怖い」「嫌がる児へ処置をするのがかわいそう」など<医療的ケアに対する不安や抵抗感がある>という思いを抱いていた。また、入院中より医療的ケアを繰り返し練習していても、親は「わが子独自の呼吸器管理方法が難しい」「児が活発になったことで吸引や NG 抜去回数が増えて、何からしたらいいのかわからない」など、子どもの個別性や成長に合わせた<医療的ケアの手技や管理が難しく大変である>と感じていた。

(2) 【医療的ケアや体調管理をしながら子どもを育てることの難しさ】

医療的ケア児は医療依存度が高いため、急変しやすく、親は「急変時の対応が不安だった」「日々の体調変化への対応が大変である」など、<子どもの体調悪化時にどうしたらいいのかわからない>と感じていた。また、多くの医療機器を持って外出することから「長時間の外出が難しい」「外出時の子どもの移送が困難感である」など、<子どもを連れて外出するのが困難感である>と感じていた。また、医療的ケア児の状態変化や成長とともに、「経管栄養から経口摂取へ移行できるか心配である」「子どもがどのように成長していくのか、先のことが気になる」など、<今後の子どもの生活や成長に不安がある>と感じていた。親は育児をしながら医療的ケアを実施しており、「ただ生活に追われて、食べて寝るだけの生活では子どもがかわいそう」「6 時間呼吸器を装着させていると遊びが取り入れられず、治療と発達が進み合わない」など、児の発達を促したいと思っても治療が優先されてしまい、<子どもの現状をもどかしく感じる>思いを抱いていた。

3) サポートに関する困難感

医療的ケア児の親が抱いたサポートに関する困難感を表 4 に示す。この困難感には、【時間的に余裕がなく、思い通りにいかない】【身近な人に頼りたいのに頼れない】【期待する支援を専門職から得られない】【気持ちや体験を共有できない孤独感】【制度や行政に対する不

表2 医療的ケア児の親の身体的・精神的疲労に関する困難感

カテゴリ	サブカテゴリ (コード数)	コードの代表例
身体的疲労を感じても休めない辛さ	育児や医療的ケアによって身体的に疲れる (13)	レスパイトを利用し、十分に休息したい
		疲れがない日はない
		次第に疲労を感じるようになった
		子どものケアがあるために休めない
		子どもの成長と母親の加齢による体力低下のため、身体的負担が増強する疲労が蓄積する
	夜間も医療的ケアが必要なため十分な休息をとることができない (12)	夜中も中途覚醒して処置を行う
		夜間は両親だけでケアを行うので疲労が大きい
		長期的な夜間の発作時の対応や吸引などに関連した疲労がある
		夜間にけいれんが起きたり呼吸器が外れるので、ひとりでぐっすり寝られない
		夜中の吸引が体力的にもしんどい
緊張やストレスフルな生活が続くことによる精神的な疲労	いつ急変するかわからず常に緊張状態が続く (16)	子どもから離れられない
		子どもの状態が悪化しないように神経質な生活を送る
		常に気持ちが落ち着かず緊張状態である
		目が覚めたら児が白くなって動かなくなっていることをイメージすると、緊張する
		カニューレが抜けたら怖いので、少しの音でも敏感に反応してしまう
	ストレスで精神状態が不安定になる (11)	1日1日乗り越えるのが必死で生きた心地がしなかった
		気持ちに余裕がなく、ずっと怒っているような感じである
		睡眠不足で精神的余裕がない
		子どもが夜間に覚醒するとイライラする
		病状悪化時にストレスを感じた
家族に対する申し訳なさ	きょうだいに我慢をさせて申し訳ない (15)	ストレスがない日はない
		初めてのことでばかりで産後の体調もありパニックになった
	家族に対して気兼ねする (3)	きょうだいの行事に参加できずにかわいそうだなと思う
		きょうだいに我慢させてしまっているのではないかと気がかりだ
		きょうだいを他の子どもと遊ばせる機会が持てない
		きょうだいにかまってあげられずに申し訳なく思う
		気持ちに余裕がなく、きょうだいに対して冷たい態度をとってしまう
		子どものケアを優先しなければならず、家事やきょうだいの世話をするのが後回しになった
		夜間、児の世話をすることで夫の睡眠に影響するのではないかと気遣う
		受診のために、他の家族が仕事を休まねばならず気兼ねする

満】の5カテゴリ、12カテゴリが含まれた。以下、カテゴリごとに説明する。

(1)【時間的に余裕がなく、思い通りにいかない】

主な養育者である母親は、生活と医療的ケアを並行して行う中で、「吸引回数が多かったため、寝る時間もお風呂に入る時間もなくな大変だった」「家事、育児、ケアに追われて一日が過ぎる」など＜育児や家事・医療的ケアに追われる＞日々を過ごしており、常に時間に追われている状態であった。さらに、それらを優先することで、「他の人に会う、話すなど気分転換ができない」「最低限の買い物しか外に出なくなった」など＜自分のことが後回しになる＞と感じていた。また、「ケアの合

間に家事をするが、体調の変化によっては予定通りにはならない」「児の体調悪化により入退院を繰り返す」など＜子どもの体調によって予定通りにいかない＞生活にもどこしさを感じていた。

(2)【身近な人に頼りたいのに頼れない】

特に母親は、親としての責任を一人で背負ってしまい、「将来続くこどもの世話を思うと負担に感じる」「他の家族に頼らず、1人で介護しなければならない」など＜一人で医療的ケアや育児をすることに負担がある＞と感じていた。また、人に頼りたいと思っていても、「身近に相談できる人や場がない」場合や、「時間外に訪問看護を呼びにくい」といった訪問看護に対する遠慮が

表3 医療的ケア児の親の子どもの医療的ケアや体調管理に関する困難感

カテゴリ	サブカテゴリ（コード数）	コードの代表例
医療的ケアを担うことの負担感	医療的ケアに対する不安や抵抗感がある（8）	初めて吸引する時は怖い 胃管が正確に挿入されているか、注入のたびに心配していた 経管栄養を行っている時、チューブがうまく挿入できるか不安だった 嫌がる児へ処置をするのがかわいそう 医療的ケアは初めてのことで当惑した
	医療的ケアの手技や管理が難しく大変である（15）	わが子独自の呼吸器管理方法が難しい 人工呼吸器などの医療機器に対する不安があった 一人で処置をするのは難しい 医療的ケアは覚えることが多くて大変だ バギーから児を降ろす方法がわからなかった
医療的ケアや体調管理をしながら子どもを育てることの難しさ	子どもの体調悪化時にどうしたらいいかわからない（18）	児の日々の体調変化が不安である 急変時の対応が心配だった 体調不良時の受診判断ができるか心配だった 風邪の前兆として起こり得る症状を知りたかった 児の体調悪化時に、自宅で家族だけで対応するのは難しい 全て自分で判断しなければならず、どうしたらいいかわからない
		子どもを連れて外出するのが困難である（13）
		長時間の外出が困難である 子どもの体調が悪くなるので外出ができない 通院が大変である バギーや酸素を持ちながらの移動が大変なので、家にいてほしいと思う
		今後の子どもの生活や成長に不安がある（11）
		ネットです予後不良という情報を見て、子どもの死への不安が大きかった 飲めなくなり、チューブに依存すると思うと辛くて心配になる 保育所への入所が困難である 経管栄養から経口摂取へ移行できるか心配している 子どもがどのように成長していくのか、先のことが気になる
	子どもの現状をもどかしく感じる（3）	ただ生活に追われて、食べて寝るだけの生活では子どもがかわいそう 6時間呼吸器を装着させていると遊びが取り入れられず、治療と発達がかみ合わない

らく困った時、身近に頼れる人がいない>と感じていた。

(3) 【期待する支援を専門職から得られない】

親が心身の休息を求めているも、「施設レスパイトケアでの子どものケアに不安がある」「自分に万が一のことがあったときに安心して子どもを任せられる存在がほしい」など施設や支援体制に対する不安があることで<子どもを安心して預けられない>と感じていたり、「子どもの医療的ケア・看護度が高いため、施設レスパイトの利用制限がある」「ほしい情報が得られない」状況から<医療や福祉サービスがニーズに合っていない>と感じていたりした。また、退院前に十分に支援を受けた親でも、「理解したつもりでも、帰ってみると疑問がいっぱい出てきた」「退院前に持っていたイメージよりも大変だった」など<退院時のイメージと実際の生活との違いに混乱する>と感じていた。

(4) 【気持ちや体験を共有できない孤独感】

医療的ケア児を育てる親は、他人との交流を自ら避け、「周囲の人との間に壁を作ってしまった」や「閉鎖

的な生活である」など、<自ら社会と壁を作ることで孤立する>親もいた。一方で、「同じ境遇の友達がほしかった」と思っているも、「移動できなかったため、ほかの子どもと知り合う機会がなかった」といった外出困難感などの様々な理由から<同じ境遇の人と交流がないことで、気持ちや体験を共有できない>と感じていた。

(5) 【制度や行政に対する不満】

医療的ケア児の親は、子どもが在宅療養するために医療機器の担当者や行政担当者など多職種と交流するが、「人工呼吸器のトラブル時に、業者が早急な対応をしなかった」「保育園を探す上で、行政と保育園との対応に違いがあった」など<業者や行政の対応に不快な思いをする>経験をしていた。また、「医療材料の自己負担が大きい」「療育環境を整えるために、月々の支出が増えた」など衛生材料費や治療費など<経済的負担が大きい>と感じていた。

表4 医療的ケア児の親のサポートに関する困難感

カテゴリ	サブカテゴリ（コード数）	コードの代表例
時間的に余裕がなく、思い通りにいかない	自分のことが後回しになる（7）	他の人に会う、話すなど気分転換ができない
		自分の病院や美容院へは行きたい時に行けていない
		最低限の買い物しか外に出なくなった
	育児や家事・医療的ケアに追われる（8）	経管栄養の注入回数が多く、ケアに追われている
		家事とケアの両立が難しかった
		家事、育児、ケアに追われて一日が過ぎる
身近な人に頼りたいのに頼れない	子どもの体調によって予定通りにいかない（3）	吸引回数が多かったため、寝る時間もお風呂に入る時間もなくな大変だった
		児の体調が変化するため、予定を立てることが難しい
		ケアの合間に家事をするが、体調の変化によっては予定通りにはいかない
	一人で医療的ケアや育児をすることに負担がある（6）	本当は家族に吸引などの医療的ケアを行ってもらいたいという気持ちはあるが、頼めず負担になっている
		他の家族に頼れず、1人で介護しなければならない
		病気に対する家族の理解が得られない
期待する支援を専門職から得られない	困った時、身近に頼れる人がいない（14）	近隣に交代できる人がいないためしんどい
		近所に気軽に援助してもらえる人がいないと大変である
		身近に相談できる人や場がない
	子どもを安心して預けられない（6）	対応に困った時、訪問看護師にどこまで頼っていいかわからなかった
		施設レスパイトでの子どものケアに不安がある
		医療的ケアを他の人に任せられない
気持ちや体験を共有できない孤独感	医療や福祉サービスがニーズに合っていない（13）	自分が万が一のことがあった時に安心して子どもを任せられる存在がほしい
		体調悪化時に空きベッドがなく入院できない
		施設レスパイトのベッド数の不足と受け入れの制限がある
	退院時のイメージと実際の生活との違いに混乱する（6）	訪問看護は、緊急時に来てもらえない
		家事の間、子どもと遊んでくれるような制度はなかった
		リハビリテーションやショートステイが遠いことによる送迎の疲労がある
制度や行政に対する不満	自ら社会と壁を作ることで孤立する（4）	理解していたつもりでも、帰ってみると疑問がいっぱい出てきた
		イメージしてた生活とのギャップがありすぎて、気持ちも体もついていけない
		退院前に持っていたイメージよりも大変だった
	同じ境遇の人と交流がないことで、気持ちや体験を共有できない（4）	未知の世界で頭が真っ白になり、子どもをどう育てたらよいのかわからず家に引きこもった
		閉鎖的な生活である
		周囲の人との間に壁を作ってしまった
	業者や行政の対応に不快な思いをする（4）	具体的な手技の方法を同じ境遇の人に相談したかった
		同じ境遇の友達がほしかった
	経済的負担が大きい（4）	同じ超重症児をもつ他の母親はどう思っているのかわからない
		人工呼吸器のトラブル時に、業者が早急な対応をしなかった
		職場復帰のために保育園を探した時、市の窓口の人にひどい対応をされた
		医療材料の自己負担が大きい
		療育環境を整えるために、月々の支出が増えた

IV. 考察

1. 医療的ケア児を育てる親が直面する困難感

医療的ケア児を育てる親は、子どもの医療的ケアや体調管理に難しさを感じながらも、サポート不足から、特に母親に子どもの世話や家事の負担が集中し、身体的・精神的疲労が蓄積する構図が考えられた。カテゴ

リも互いに関連し合って負の連鎖が生じ、困難感を強めていた可能性があった。

親は、【身体的疲労を感じても休めない辛さ】や【緊張やストレスフルな生活が続くことによる精神的な疲労】を感じていた。医療的ケア児の親が抱いた身体的疲労の原因は睡眠不足が最も多く（コリー、2012）、昼夜を問わない人工呼吸器管理や吸引、栄養注入は母親

の介護負担感を高め（松井ら，2013）、介護負担感が高い母親ほどは、心理的苦痛も高く、特性不安得点も高かったことも明らかになっている（Calderón, et al., 2011）。24 時間 365 日続く医療的ケアや体調管理は、身体的にも精神的にも親の疲労感を蓄積させ、困難感を高めていたと考える。育児負担感は医療的ケア児に限らず報告されており、それに対し、ソーシャルサポートは育児困難感を低下させ（村井ら，2020）、母親のレジリエンスを高める（岩田ら，2018）ことが明らかになっている。ニーズに合ったサポートは親の困難感を軽減させ、状況に適応させる力を培うことにもつながる。しかし、医療的ケア児の親は【期待する支援を専門職から得られない】という困難感を抱いていた。このことは、レスパイト入院を利用した親が、実際に受けた看護支援が期待したものではなかったという徳島（2021）の研究結果と同様である。医療的ケア児の在宅療養を支える十分なサポート資源が地域になかったり、専門性だけでなく個々のニーズに合ったサービスや対応を受けられなかったりすることが、医療的ケア児の親の困難感を高めることにつながっていた。

2. NICU 看護師に求められる退院支援

1) 在宅生活への適応を促進する退院支援

医療的ケア児を育てる親は、＜退院時のイメージと実際の生活との違いに混乱する＞と感じていた。一方で、NICU 看護師も知識不足のため自信を持って情報提供や支援が出来ない不安を抱え、退院後の在宅療養生活のイメージがないままに親に対して退院指導をしていたことが明らかになっている（長田ら，2013）。看護師が在宅生活をイメージした退院支援を行うことは、家族の在宅ケアへの適応を促進する上で非常に重要である。

そのために NICU 看護師は、子どもが NICU 入院している時から、家族の 24 時間の生活スケジュールと医療的ケアスケジュールを調整し、訪問看護や訪問介護を利用できるように親と相談したり、自宅の見取り図を親と一緒に作成して自宅環境を確認したりすることが重要である（久保ら，2021）。退院前に自宅を訪問し、看護師が通院や外出時を想定した医療機器の配置や取扱いの練習など、帰宅後のシミュレーションを行う（森山ら，2021；久保ら，2021）。また、医療的ケア児の親は、子どもの生命を脅かす【医療的ケアを担うことの負担感】を抱いたり、【医療的ケアや体調管理をしながら子どもを育てることの難しさ】を感じていたことから、入院中から在宅療養中の先輩家族との面談の場を設けたり（海上，2018）、急変時の対応など医療的ケアを必要とする子どもの養育を退院前に医療スタッフが

いる中で経験してもらうため、NICU 退院前に母子入院を行ったりする機会を設けることが重要である（小泉，2013）。

さらに、NICU 看護師は子どもの退院後初回外来受診に同席したり、退院時看護連絡票を NICU 看護師間で共有したりすることで退院後の子どもと家族の様子を把握し、実施した退院支援を評価して次回以降の退院支援に活かすことの重要性が報告されている（久保ら，2018）。経験した個々の退院支援をチームで共有しておくことは、家族が在宅生活をイメージできる具体的な説明につながる（側島，2020）。近年では、退院後訪問指導管理料を活用した NICU 看護師による自宅訪問も行われつつある。NICU 看護師が在宅療養のイメージを持って適切な退院支援を行うことは、医療的ケア児の親の退院後の生活への不安を軽減することにつながると考える。

2) 親が安心して育児できる環境づくり

医療的ケア児の親は、毎日繰り返される医療的ケアによって蓄積した身体的・精神的疲労を抱えていた。しかし、医療的ケア児の親は、身近な人に頼りたいのに頼れない現状があったことから、NICU 看護師は、医療的ケア児が家族の一員として迎え入れてもらえるように支援する必要がある。そのために看護師は、NICU 入院中から祖父母など親以外の家族とも面会できるように配慮したり、家庭内での育児の協力状況や、子どものケアを他者に委ねられない親の傾向をとらえて、配偶者からのサポートを受けやすくする（小泉ら，2022）ことで、どちらか一方の親がひとりでケアを抱え込まないように関わる必要がある。基本的に配偶者やその他の家族との役割分担で子どもの 24 時間の生活を支えられるように調整した上で支援（施設の週末利用／レスパイトなど）を活用することが、親役割の満足感と家族のリフレッシュとなり、親のエンパワーメントを高めていることが報告されていることから（佐鹿ら，2020）、NICU 看護師は、子どもが入院している時からレスパイト施設に関する情報を提供し、施設見学や退院後の予約などの働きかけを行うことが重要である。レスパイトケアへの親のニーズは大きい（大槻ら，2019）、退院後の子どもと親を支援する小児医療・福祉サービスは高齢者に比して脆弱であることが指摘されている（中村，2019）。特に、施設の人的・経済的資源の不足から医療依存度の高い子どもは敬遠されやすく、レスパイト施設の確保は容易ではないのが現状である。また、医療的ケア児の親は、ケアと子育ての両立の難しさ、児の体調管理や将来に関する不安、気持ちや体験を共有できないことによる孤独感を抱いていた。そ

のため、NICU 入院時から、在宅医、訪問看護師、保健師、理学療法士、作業療法士、相談支援専門員、薬剤師、酸素や人工呼吸器の業者など多職種チームが退院後も一緒に子どもの健やかな生活を支えることを説明し、退院までに顔の見える関係性を築けるように面会を調整することが重要である。医療的ケア児の母親のサポートリソース数が多く、サポートに対する満足感が高い母親ほどレジリエンスが高かったことから（岩田ら、2018）、ニーズと一致したサポートを親が多く得られるように、NICU 看護師は、代弁者として親のニーズをチーム内で伝えていく役割を担う必要がある。さらに、在宅療養では訪問看護師の役割が大きい、訪問看護師も医療的ケア児の看護に不安を抱いている。そのため、子どもや親の特性をよく知る NICU 看護師が、訪問看護師に子どもの病態や特性に応じたケアの工夫などを事前に説明しておくことで、医療的ケア児の親が安心して育児できる環境づくりにつながると考える。

3) 医療的ケア児の成長・発達支援

医療的ケア児を育てる親は、生活に追われて、食べて寝るだけの子どもを不憫に感じたり、子どもの将来の生活や成長に不安を感じていたりしていた。医療依存度の高い小児の場合、成人と違って、患者の成長・発達・療育・教育の視点が重要である（田村、2020）。3 歳以下の脳性まひの子どもを育てている母親は、リハビリを通して子どもの成長や子どもへの関わり方を学んだことで、子どもの成長のためにできることをしてあげたいという前向きな気持ちを抱いていた（守村ら、2017）。親にとって子どもの成長は喜びであり、成長を伝え、喜びを共有することは看護師の重要な役割である。しかし、NICU におけるリハビリ看護の文献は見当たらない。乳児期は異常な姿勢・運動障害や筋緊張などの神経学的異常が明確ではないためリハビリの介入が遅れやすく、介入した時には向き癖や筋緊張の左右差、短縮、アライメントの崩れがみられることも飛田ら（2018）の調査で明らかになっている。そのため、NICU 看護師は理学療法士と協働して、積極的にリハビリを日々のケアの中に取り入れる必要がある。また、拘縮予防や呼吸リハビリに限らず、触れることで過敏性への日々の対応や相互作用による愛着形成にもつながるため（飛田ら、2018）、親もリハビリの視点をもってケア参加していただくと在宅療養移行後も継続的に発達を促す関わりを親が主体的に行うことができる。また、子どもの心身の健康は、子どもと家族の社会参加を促し、子どもと家族の QOL の向上にもつながる。NICU 看護師は、在宅移行後に家族や訪問看護

師が子どもの体調管理で困らないように情報提供を行うとともに、子どもが子どもらしく社会生活を送ることができるイメージを家族が持てるように入院中から関わる必要がある。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究では、文献検討から医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感の内容を明らかにし、NICU での退院支援を検討した。本研究課題に関する看護研究の実践報告が多く、実践によって親の困難感が軽減したかを明らかにした研究は見当たらない。本研究結果をもとに、より NICU 看護師が子どもの退院後の生活を見据えた退院支援を行い、その効果を検証する介入研究や、支援内容と困難感の関連等をみる調査研究を行っていく必要がある。

コロナ感染拡大を受けて医療的ケア児を育てる親も様々に影響を受けたことが予測される。本研究で得られた困難感とはコロナ感染拡大前のものであり、コロナ感染拡大による困難感の変化を明らかにし、それに応じた退院支援を検討していく必要がある。

V. 結論

医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感とは、【身体的疲労を感じても休めない辛さ】【緊張やストレスフルな生活が続くことによる精神的な疲労】【家族に対する申し訳なさ】という身体的・精神的疲労に関する困難感、【医療的ケアを担うことの負担感】【医療的ケアや体調管理をしながら子どもを育てることの難しさ】という子どもの医療的ケアや体調管理に関する困難感、【時間的に余裕がなく、思い通りにいかない】【身近な人に頼りたいのに頼れない】【期待する支援を専門職から得られない】【気持ちや体験を共有できない孤独感】【制度や行政に対する不満】というサポートに関する困難感が明らかになった。

NICU 看護師は、医療的ケア児を育てる親の困難感を理解し、個々の親のニーズに合った支援体制を、家族を中心に多職種と連携しながら整えることが重要である。そのため、NICU 看護師自身が在宅療養のイメージを持って具体的な支援を行う必要がある。

利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

文献

- 浅井桂士. (2018). 在宅移行した重症心身障がい児の主養育者が望む支援のあり方. 小児保健研究, 77(3), 253-260.
- Calderón C., Gomez-Lopez L., Martinez-Costaet C., Borraz S., Moreno-Villares J.M., Pedrón-Giner C. (2011). Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 188-195.
- コリー紀代. (2012). 医療的ケア必要児(者)の家族における家族機能分業状況からみた家族支援の方向性. 社会教育研究, 30, 27-38.
- 藤下宜子, 松岡真里. (2016). 医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する文献検討. 高知大学看護学会誌, 10(1), 3-14.
- 舟本仁一, 椎原弘章, 塩川智司, 松葉佐正, 小沢 浩, 口分田政夫, 武田康男, 前田浩利, 三浦清邦, 梅原 実, 星野陸夫, 鈴木郁子, 田中総一郎, 田村正徳, 西藤武美, 西村悟子, 長谷川功, 高田栄子, 中村知夫…江原伯陽. (2017). NICUや急性期病棟から在宅への移行を支援する中間施設に関する調査. 日本小児科学会雑誌, 121(4), 798-807.
- 飛田 良, 園田悠馬, 谷口匡史, 前川昭次, 越田繁樹. (2018). 新生児に対するリハビリテーションスタッフによる介入の実態調査—近畿圏内のNICUにおける現状と課題—. 理学療法学, 45(2), 97-105.
- 廣田真由美, 永田智子, 戸村ひかり, 村嶋幸代. (2012). 重症児の在宅支援に向けた課題—重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察—. 日本地域看護学会誌, 14(2), 32-42.
- 生田まちよ. (2012). 定期的ホームベースレスパイトケアを受けた在宅人工呼吸療法中の小児の母親の体験に関する事例研究. 日本小児看護学会誌, 21(2), 55-63.
- 石塚玲子, 寺村啓子, 大島富枝. (2012). 病棟看護師に必要な小児在宅療養支援—家族へのアンケート調査より—. 日本看護学会論文集: 地域看護, 42, 100-103.
- 岩田直子, 名川 勝. (2018). 医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連. 小児保健研究, 77(4), 328-337.
- 海上加代子. (2018). 小児専門病院としての在宅移行支援. 日本新生児看護学会誌, 24(1), 18-20.
- 小泉恵子. (2013). NICUから始める退院調整&在宅ケアガイドブック: 疾患・障害を持つ赤ちゃんがお家へ帰るための52のQ&A. *Neonatal Care* 2013年秋季増刊, 62-66.
- 小泉 麗, 長谷美智子. (2022). 訪問看護師による医療的ケアの必要な在宅重症心身障害児の親の体調の把握と支援. 日本小児看護学会誌, 31, 35-44.
- 越田繁樹, 白坂真紀. (2016). 滋賀県下のNICU等を経て、医療的ケアを要する子どもの在宅医療調査. 近畿新生児研究会会誌, 24, 19-22.
- 厚生労働省 (2020). 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> (閲覧日: 2021年10月10日).
- 久保仁美, 今井 彩, 阿久澤智恵子, 松崎奈々子, 金泉志保美, 佐光恵子. (2018). NICU入院児の母親への退院支援に対する熟練看護師の認識. 小児看護学会誌, 27, 18-26.
- 久保仁美, 岡本奈々子, 阿久澤智恵子, 山崎 彩, 柏瀬 淳, 金泉志保美. (2021). NICU入院児と家族に対する看護師の退院支援内容に関する文献検討 2014年から2018年の国内文献に焦点をあてて. 日本小児看護学会誌, 30, 72-80.
- 草野淳子. (2017). 在宅療養児の母親が子育ての喜びを感じるまでのプロセス. 母性衛生, 57(4), 718-725.
- 松井学洋, 高田 哲. (2013). 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響. 小児保健研究, 72(4), 508-513.
- 宮崎つた子, 木村めぐみ. (2018). 在宅医療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, 43(3), 425-432.
- 守村里美, 吉田礼維子, 針金佳代子, 白井英子 (2017). NICUを退院した脳性まひがある幼児を在宅で育てている母親の育児上のニーズ—乳幼児期に焦点を当てて—. 日本地域看護学会誌, 20(1), 41-49.
- 森山雄三, 二宮球美. (2021). NICUから中間施設を経て退院を目指す重症心身障害児の在宅ケアへの移行支援のプロセス. 日本小児看護学会誌, 30, 35-42.
- 村井博子, 流郷千幸. (2020). 幼児期後期の子どもをもつ母親の育児困難感と育児に対する自己効力感・ソーシャルサポートの関連. 聖泉看護学研究, 9, 27-34.
- 中村和夫. (2019). 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. *Organ Biology*, 27(1), 21-31.
- 長田暁子, 江本リナ, 橋本美穂, 川名るり, 草柳浩子, 筒井真優美, 平山恵子, 松本沙織, 山内朋子. (2013). NICUで在宅医療を必要とする子どもの退院調整を行う看護師の困難感に関するアクションリサーチ. 日本小児看護学会誌, 22(2), 48-53.
- 新村恵子, 森 垣文, 浅井嘉子, 杉浦早苗. (2015). 急性期小児病棟における人工呼吸器装着児の在宅移行支援体制の評価—養育者へのインタビューから—. 日本小児看護学会誌, 24(1), 32-38.
- 西原静香, 野秋絢美, 桑田弘美, 白坂真紀. (2016). 医療的ケアを必要とする子どもの親への退院支援: 両親へのインタビューから病棟看護師の役割を考える. 滋賀医科大学看護学ジャーナル, 14(1), 36-40.
- 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 郷 更織, 高橋祥子. (2016). 医療的ケアが必要な在宅医療児を育てる母親が

- 体験した困りごとへの構造. 日本小児看護学会誌, 25(1), 8-14.
- 大槻奈緒子, 福井小紀子, 坂口幸弘. (2019). 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, 39, 100-107.
- 佐鹿孝子, 久保恭子, 川合美奈, 藤沼小智子, 坂口由紀子, 穴戸路佳. (2020). 医療的ケア児の社会生活を支える親のエンパワーメントの過程. 日本小児看護学会誌, 29, 175-183.
- 進藤夏子, 夏原和美. (2019). 重症心身障がい児の母親と社会との接点ー在宅での乳幼児期の子育て体験の分析からー. 日本看護科学会誌, 39, 116-126.
- 白坂真紀, 桑田弘美. (2015). A県下NICUを退院し在宅医療を必要とする子どもの家族への調査. 日本看護学会論文集: 慢性期看護, 45, 126-129.
- 側島久典. (2017). NICUと在宅医療の課題と展望. 医の歩み, 260(3), 208-213.
- 杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子, 玉川あゆみ, 古株ひろみ. (2018). 超重症児をもつ母親のNICU退院から小児専門病院受診に至るまでの経験. 人間看護学研究, 16, 9-17.
- 橘 ゆり, 鈴木ひろ子. (2017). 医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を継続している母親の思い, 在宅生活へ移行後1年半未満の子どもの母親に焦点を当てて. 日本小児看護学会誌, 26, 45-50.
- 高 真喜. (2016). 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, 25(1), 15-21.
- 田村正徳. (2020). NICUから始まる小児在宅医療. 周産期医学, 50(5), 745-750.
- 徳島佐由美. (2021). レスパイト入院における重症心身障がい児の養育者が看護支援に対する期待の程度と看護支援を受けた頻度. 日本小児看護学会誌, 30, 181-189.
- 山本悦代, 位田 忍, 峯一二三, 上田智加子, 荒川つくし. (2013). 在宅医療児を抱える家族の心理側面の実態調査ー家族の心理的負担の軽減と親子の関係性の育みのためにー. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌, 29(1), 96-102.