

# 医療的ケアが必要な子どもの養育に対する 家族の認識の特徴と因子構造 ——入院中から家庭で生活する時期に焦点を当てて——

奈良間美保・大須賀美智・松岡真里  
上原章江・茂本咲子・花井文  
橋本ゆかり

## I. はじめに

近年の社会の変化に対応して、医療提供体制の改革が段階的に進められてきた。2006年の医療法の第五次改正では、急速な少子高齢化などに対応して医療制度を将来にわたり持続可能なものとしていくための見直しが行われた(厚生労働統計協会, 2020)。また、晩婚化、晩産化を背景にハイリスク妊婦・新生児は増加する中で、周産期医療対策などの一層の推進が図られ、重い健康問題や未熟性をもって生まれた子どもの命が救われるようになった。これに伴い、NICU等から退院した後も医療依存度の高い状態で家庭生活を送る子どもは増加し、気管切開や人工呼吸器の管理、それに伴う喀痰吸引、経管栄養等の日常生活に必要な生活援助行為を、治療行為としての医療行為とは区別して、医療的ケアと表現されるようになった(厚生労働省, 2018)。このような背景から、医療的ケアを必要とする子どもとその家族に生じている課題を看護の視点からとらえて支えることが重要と考えて、本研究に取り組むに至った。

昨今、医療的ケアを取り巻く社会環境の変化として、2016年に児童福祉法が改正されて、医療的ケアを必要とする子どもが法的に位置付けられ、子どもの生活の場は家庭や地域へと拡がりを見せている。しかし、医療的ケアが必要な子どもが家庭で生活を始めると、家族は子どもの成長に喜びを感じながらも、24時間ケアすることへの負担感を感じることで、疲労の蓄積などがみられることが報告されている(新村ら, 2015)。医療的ケアを必要とする子どもと家族が活用できる社会資源の更なる充実に向けて、支援にあたる人材の育成や各地域の実情に合わせた支援体制の構築(中村, 2018; 谷口, 2018)が求められている。一方、訪問看護師の認識からみた重症心身障害児の家族の強みに注目した研究(浅井ら, 2015)では、家族の親密性や社会資源の活用などに関する内容の他に、【重症児のありのままを受け入れている】、【重症児と在宅で過ごすことに価値を置いている】などの家族の心情や価値に関わる内容について報告されている。さらに、田中(2010)は、重症心身障害のある子どもの母親の体験として、心理的な揺れを経験しな

がらも、親として“この子の母親である自分”を見出していくことが、従来から焦点化されてきた「障害の受容」とは異なる側面であることを報告している。一般の初産婦の産後1か月における母親に関する研究(前原ら, 2016)では、抑うつ傾向が有る、疲労が強い、赤ちゃん中心の生活への変化が困難と感じている場合、母親役割満足感が低いこと、その反面、サポートや出産体験に満足していること、母親役割の自信が高いことが、母親役割満足感が高いことが報告されている。入院中に医療的ケアを導入した後、家庭で子どもを育てる母親は、心理的リスクを抱えている一方で、出生後間もない時期から親である自分を実感できることが親の心身の安寧を根底から支えることにつながるのではないかと考えた。

著者らは、生活の場が病院から家庭に移行する時期に関わる看護師への調査から、家族による養育に関して、医療的ケアの基本的な理解や子どもの体調不良時の判断、対応については90%以上が意識して関わっていたのに対して、親子が相互に関わり合うことについては20%以上が意識して関わっていなかったこと(上原ら, 2016)を見出し、子どもの身体面に重点的に意識を寄せる看護師の特徴を確認した。本研究では、医療的ケアを継続する子どもの養育を家族の視点から明らかにすることで、真に必要とされる看護を検討することに取り組むこととした。

## Ⅱ. 目 的

医療的ケアを必要とする子どもの入院中と家庭で生活する時期において、家族が認識する養育の特徴と因子構造を明らかにする。

## Ⅲ. 用語の定義

本研究における「養育」とは、子どもへの愛着、家族が行う育児全般や医療的ケアとし、それに伴う家族機能やソーシャルサポートの活用を含むものとした。また、「医療的ケア」とは、通常医療行為として医師や看護師が行う処置を、日常生活援助として家族等が行う行為とした。

## Ⅳ. 研究方法

### 1. 調査対象

入院中に医療的ケアを導入後、在宅で医療的ケアを行いながら生活している18歳未満の子どもの養育者を対象とした。退院後の在宅生活の期間は、一定期間以上生活し、かつ記憶も新しい期間として、6か月以上2年以内とした。

## 2. 調査方法

全国の小児専門病院及び小児専門医研修施設(528施設)、続いて訪問看護ステーション(1,958施設)に調査協力を書面にて依頼した。協力の承諾が得られた施設の看護部門代表者に説明書、質問紙、切手付返信用封筒を送付し、対象の選定と配布を依頼し、質問紙は回答者が直接投函することを併せて依頼した。病院への調査は2009年11月～2011年3月に、訪問看護ステーションへの調査は関連団体の協力を得て対象施設を抽出し、2013年1月～2013年12月に実施した。

## 3. 調査内容

調査は自作の無記名自記式質問紙を用い、対象の属性と養育に対する認識について回答を求めた。

### 1) 養育に対する認識

医療的ケアを継続する子どもの養育に関して、入院中(子どもの退院について意識した時から退院までの振り返り)と、在宅(生活の場が病院から家庭に移行し、在宅生活継続中の調査時点)での家族の認識を問う内容とした。先行研究(中島, 2000; 中島, 2001; 奈良間ら, 1999)を参考に、小児看護学研究者、小児看護実践経験者からなる研究グループで協議し、子どもへの愛着、家族が行う医療的ケアや体調管理、育児全般、それに伴う家族機能やソーシャルサポートに関する項目を作成した。家庭で医療的ケアを継続している子どもの親2名に予備調査を行い、普段の生活に照らして内容や表現の妥当性を検討し、必要な修正を加えた。最終的に、家族の養育に関する40項目を作成した。回答方法は、在宅については、とてもそう思う: 4点から全くそう思わない: 1点まで、入院中については、とてもそう思った: 4点から全くそう思わなかった: 1点までのいずれも4段階評定尺度とした。点数が高いことは養育に関する肯定的な認識を意味し、反転項目3項目が含まれた。

### 2) 対象者の属性

回答者の属性として、子どもにとっての続柄、年齢、就労状況、配偶者の有無と就労状況、同居家族について、医療的ケアが必要な子どもについては年齢、性別、姿勢運動・コミュニケーション・日常生活の自立度、必要とする医療的ケア、社会資源の利用などに関する情報を得た。

## 4. 分析方法

分析には、統計ソフトSPSSver.19.0を使用した。入院中と在宅での養育のとらえ方40項目と属性の度数分布および記述統計を行った。また、養育の各項目に関する入院中と在宅での回答の差について、Wilcoxonの符号付き順位検定を有意水準5%未満で行った。因子分析と信頼性の検討は、在宅での養育に対するとらえ方について分析した。

## 5. 倫理的配慮

調査時の所属機関生命倫理審査委員会の承認を受けて調査を実施した。対象者に研究の目的、方法、倫理的配慮として参加と途中撤回の自由意思の保証、無記名による質問紙調査であること、情報漏洩の防止策、参加による利益と不利益について文書で説明し、質問紙の回答と返信を以て同意とみなした。必要時に協力施設の倫理審査の承認を得て実施した。

## V. 結 果

研究協力の承諾が得られた全国の病院33施設と訪問看護ステーション55施設を介し、家族182名分の質問紙を配布した。77名(回収率42.3%)から回答を得て、複数の欠損値のあったデータを除く76名を有効回答とした(有効回答率98.7%)。

### 1. 対象者の属性

対象者は76名、全員が母親で、年齢は平均35.1(SD7.6)歳、主婦が66名(86.6%)であった。子どもの年齢は平均4.6(SD3.7)歳、母親がとらえる子どもの状況は、姿勢・運動(機能)として、一人では座れない子どもが62名(81.6%)、表現については、表情・全身で表現する34名(44.7%)、表現しているかよくわからない23名(30.3%)などであった。医療的ケアの内容を複数回答で求めたところ、経管栄養は62名(81.6%)が最も多く、次いで吸引59名(77.6%)、酸素吸入、気管切開のケアがそれぞれ36名(47.4%)で、人工呼吸器管理も21名(27.6%)含まれた。また、利用している社会資源については、訪問看護52名(68.4%)、ヘルパー18名(23.7%)、専門施設の短期入所17名(22.4%)などであった(表1)。

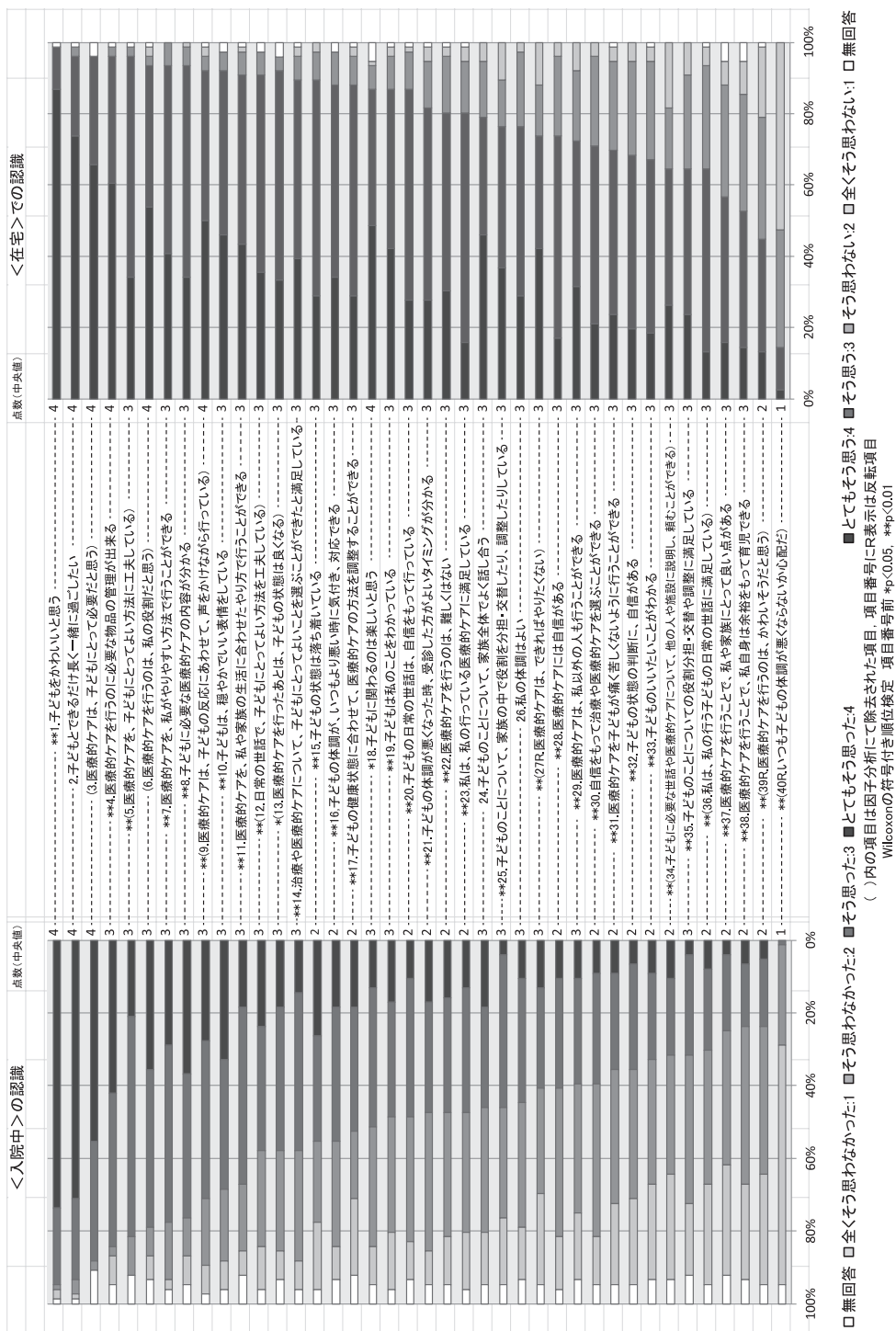
### 2. 家族の養育に対する認識(図1)

在宅での家族の養育に対する認識について、〈とてもそう思う〉または〈そう思う〉と回答した割合が高い順に図1右側に示した。また、入院中の家族の認識の回答結果を対応させて図1左側に示した。

入院中の家族の養育に対する認識について、振り返りによる回答を求めた結果、〈とてもそう思った〉または〈そう思った〉との回答が90%以上だったものは40項目中3項目で、「子どもをかわいいと思う(項目1)」、「子どもとできるだけ長く一緒に過ごしたい(項目2)」の子どもへの愛着に関する内容と、「医療的ケアは子どもにとって必要だと思う(項目3)」であった。一方、「子どもの状態の判断に自信がある(項目32)」、「子どものいいたいことがわかる(項目33)」、「医療的ケアには自信がある(項目28)」「医療的ケアを行うことで、私や家族にとって良い点がある(項目37)」などの子どもの状態やいいたいことの理解、医療的ケアの自信や肯定的受けとめなどに関する14項目において、〈そう思わなかった〉または〈全くそう思わなかった〉との回答が50%以上に及んだ。

表1 調査対象者の属性

		n=76	
回答者	属性	人数	(%)
続柄	母親	76	100
年齢	20代	11	14.5
	30代	43	56.6
	40代	19	25.0
	無回答	3	3.9
就労状況	主婦/主夫	66	86.6
	フルタイム	4	5.3
	パート	2	2.6
	自営	1	1
配偶者	無回答	3	3
	あり	72	94.7
	なし	3	3.9
子ども	無回答	1	1.3
年齢	1歳未満	6	7.9
	1～3歳	41	53.9
	4～6歳	11	14.5
	7～12歳	15	19.7
	13歳以上	3	3.9
性別	男	36	47.4
	女	40	52.6
運動・姿勢(機能)	走れる・歩ける	7	9.2
	支えたと歩ける	3	3.9
	一人で座れる	2	2.6
	一人では座れない	62	81.6
表現	無回答	2	2.6
	言葉で表現する	7	9.2
	身振り・サインで表現する	3	3.9
	表情・全身で表現する	34	44.7
	表現しているかよくわからない	23	30.3
	その他	8	10.5
日常会話の理解	無回答	1	1.3
	理解している	8	10.5
	多少は理解している	14	18.4
	理解しているかよくわからない	53	69.7
睡眠	無回答	1	1.3
	規則的	35	46.1
	どちらともいえない	20	26.3
実施中の医療的ケア(複数回答)	不規則	21	27.6
	経管栄養	62	81.6
	吸引	59	77.6
	酸素	36	47.4
	気管切開	36	47.4
	吸入	30	39.5
	人工呼吸器	21	27.6
	浣腸	18	23.7
	導尿	5	6.6
	NPPV	3	3.9
	点滴	3	3.9
家族形態	腹膜透析	3	3.9
	核家族	62	81.6
	ひとり親家庭	2	2.6
きょうだい	拡大家族	12	15.8
	きょうだいなし	22	28.9
	きょうだい1人	37	48.7
	きょうだい2人	12	15.8
社会資源の利用	きょうだい3人以上	5	6.6
訪問看護	あり	52	68.4
	なし	23	30.3
	無回答	1	1.3
ヘルパー	あり	18	23.7
	なし	57	75.0
	無回答	1	1.3
専門施設の短期入所	あり	17	22.4
	なし	56	73.7
	無回答	3	3.9
定期通院状況	毎週	6	7.9
	月数回	26	34.2
	月1回	39	51.3
	年数回	2	2.6
	していない	1	1.3
	無回答	2	2.6



在宅での家族の養育に対する認識では、〈とてもそう思う〉または〈そう思う〉との回答が最も多かったものは、「子どもをかわいいと思う(項目1)」、「子どもとできるだけ長く一緒に過ごしたい(項目2)」で、いずれも子どもへの愛着に関する内容であった。この2項目を含め〈とてもそう思う〉または〈そう思う〉との回答が90%以上だったものは、40項目中13項目を占めて、「医療的ケアを子どもにとってよい方法に工夫している(項目5)」、「子どもは穏やかでいい表情をしている(項目10)」などの家族が行う医療的ケアや子どもの表情の受けとめに関する項目が含まれた。一方、「子どもの状態の判断に、自信がある(項目32)」、「子どもの言いたいことがわかる(項目33)」などの子どもの状態や言いたいことの理解や受けとめ、「子どもに必要な世話や医療的ケアについて、他の人や施設に説明し、頼むことができる(項目34)」、「私は、私の行う子どもの日常の世話に満足している(項目36)」、「医療的ケアを行うことで、私自身は余裕をもって育児できる(項目38)」などの育児やケアの調整、育児全般への満足に関する9項目において、〈そう思わない〉または〈全くそう思わない〉との回答が30%以上に及んだ。

〈そう思わない〉または〈全くそう思わない〉との回答が50%以上を占めたものは、「いつも子どもの体調が悪くならないか心配だ(項目40)」、「医療的ケアを行うのは、かわいそうだと思う(項目39)」といった反転項目(R表示)の2項目のみで、体調の心配や医療的ケアをかわいそうと思う回答は入院前より減少していた。

### 3. 入院中と在宅での養育の認識の比較

入院中と在宅での養育に対する認識の各項目(中央値)を比較した結果、入院中より在宅において有意に肯定的な回答が認められたものが40項目中35項目を占めた。同様に、養育に対する認識の総点(中央値)は入院中が106点であったのに対して、在宅では125点と有意により肯定的な回答となっていた( $p < 0.01$ )。有意差が認められなかった項目は、入院中からほとんどの母親が肯定的に回答した「子どもとできるだけ長く一緒に過ごしたい(項目2)」、「医療的ケアは子どもにとって必要だと思う(項目3)」、「医療的ケアを行うのは私の役割だと思う(項目6)」などの項目が含まれた。

### 4. 在宅での家族の養育に対する認識の因子構造

家族の養育に関する認識40項目のうち、12項目に天井効果、1項目にフロア効果が認められたが、家族の養育に関する因子構造の検討において重要な項目と判断して分析対象に含めた。Item-Total 相関は0.3以下の2項目を削除し、0.324~0.695であった。固有値1及びその減少率を基準に因子数を規定し、主因子法、プロマックス回転を行い、因子負荷量0.35以上を採択基準とした。最終的に29項目からなる4因子が抽出され、累積寄与率は49.88%であった。Cronbach  $\alpha$  係数は全体で0.929、各因子は0.707~0.891の範囲であった(表2)。

【因子1：子どもや私・家族に合わせたケアへの自信】は、子どもの体調の判断や対応に関



表2 在宅での家族の養育に対する認識の因子構造

n=76						
因子	因子負荷量				共通性	Chronbach α係数 全体 0.929
	1	2	3	4		
<因子1：子どもや私・家族に合わせたケアへの自信>						
子どもの状態の判断に、自信がある	.817	.031	-.018	.021	.692	0.891
子どもの体調が、いつもより悪いときに気づき、対応できる	.747	-.061	.096	.006	.607	
子どもの体調が悪くなったとき、受診した方がよいタイミングがわかる	.728	.074	.074	-.130	.573	
子どもの健康状態に合わせて、医療的ケアの方法を調整することができる	.669	-.142	.179	.011	.531	
医療的ケアを、私や家族の生活に合わせたやり方で行うことができる	.625	-.054	-.030	.101	.405	
医療的ケアには自信がある	.581	.208	.045	-.066	.488	
医療的ケアを子どもが痛く苦しくないように行うことができる	.530	.043	-.138	.107	.295	
私は、私の行っている医療的ケアに満足している	.493	.094	.250	-.034	.485	
医療的ケアを、私がやりやすい方法で行うことができる	.489	-.064	.021	.030	.238	
医療的ケアを行うのは難しくはない	.434	.217	-.013	-.114	.267	
医療的ケアは、私以外の人も行うことができる	.427	.294	-.019	-.163	.305	
子どもの日常の世話は、自信をもって行っている	.387	.155	.130	.294	.557	
<因子2：家族と一緒に子どもを育てる喜び>						
子どもをかわいいと思う	-.179	.839	-.025	-.111	.552	0.845
子どもとできるだけ長く一緒に過ごしたい	-.190	.706	.104	.006	.453	
子どもに関わるのは楽しいと思う	.043	.704	-.128	.285	.689	
子どものことについて、家族の中で役割を分担・交替したり、調整したりしている	.283	.700	-.089	-.072	.646	
子どものことについての役割分担・交替や調整に満足している	.250	.619	-.090	.045	.564	
子どものことについて、家族全体でよく話し合う	.264	.464	.040	.015	.433	
私の体調はよい	.058	.385	.224	.020	.306	
医療的ケアを行うのに必要な物品の管理ができる	.044	.375	.262	.059	.337	
<因子3：子どもや私にとって良いケアがわかるという実感>						
自信をもって治療や医療的ケアを選ぶことができる	.205	-.060	.790	-.045	.774	0.865
治療や医療的ケアについて、子どもにとってよいことを選ぶことができたと満足している	-.148	.173	.766	.095	.637	
子どもに必要な医療的ケアの内容がわかる	.105	-.004	.694	.100	.632	
医療的ケアを行うことで、私自身は余裕をもって育児できる	.393	-.156	.508	.101	.608	
医療的ケアを行うことで、私や家族にとって良い点がある	.463	-.183	.416	-.115	.450	
<因子4：子どもとわかり合う感覚>						
子どものいいことがわかる	.370	-.228	-.292	.753	.670	0.707
子どもは、穏やかでいい表情をしている	-.276	.089	.258	.737	.600	
子どもは私のことをわかっている	.088	.090	.018	.506	.360	
子どもの状態は落ち着いている	-.163	.027	.260	.490	.310	
因子寄与率(%)	33.08	7.59	4.80	4.41		
累積寄与率(%)	33.08	40.67	45.47	49.88		
因子間相関	第1因子	.462	.540	.437		
	第2因子		.342	.363		
	第3因子			.317		

主因子法 プロマックス回転 因子負荷量0.35以上の質問項目

する4項目、医療的ケアに関する7項目に、日常の世話に対する1項目が含まれた。いずれも親の自信に関する内容に、医療的ケアに関する「子どもの健康状態に合わせて、医療的ケアの方法を調整することができる」、「医療的ケアを、私や家族の生活に合わせたやり方で行うことができる」などの医療的ケアを子どもや親自身・家族に合わせて行える内容を含む12項目から構成された。

【因子2：家族と一緒に子どもを育てる喜び】は、「子どもをかわいいと思う」、「子どもとできるだけ長く一緒に過ごしたい」などの子どもへの愛着に関する3項目、「子どものことについての役割分担・交替や調整に満足している」、「子どものことについて、家族全体でよく話し



合う」などの家族での役割調整やそこへの満足に関する3項目、親自身の体調が良いこと、医療的ケアの物品管理に関する各1項目の計8項目で構成された。

【因子3：子どもや私にとって良いケアがわかるという実感】は、「治療や医療的ケアについて、子どもにとってよいことを選ぶことができた」と満足している、「医療的ケアを行うことで、私自身は余裕をもって育児できる」などの、子どもにとって、或いは親自身にとって良い治療やケアを選ぶことができているという感覚に関する5項目で構成された。

【因子4：子どもとわかり合う感覚】は、「子どものいいたいことがわかる」、「子どもは私のことをわかっている」などの子どもと互いにわかり合う感覚に関する2項目、「子どもの状態は落ち着いている」、「子どもは、穏やかでいい表情をしている」といった表情や状態から子どもの落ち着いた状態を感じ取る2項目から構成されていた。

## VI. 考 察

### 1. 医療的ケアが必要な子どもの養育に関する家族の認識の特徴

本研究では、入院中に医療的ケアを導入し、家庭で生活する子どもの養育者を対象に調査を行った結果、全員が母親による回答であり、子どもの在宅ケアを主に担う養育者のほとんどが母親であることが改めて確認された。また、回答者のうち仕事をもつ母親は約1割であった。医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親189名の調査では半数は成人を含む対象であったが、仕事をもつ母親は26.4%にとどまり、仕事についていない場合はレジリエンスがより低いことが報告されている(岩田ら, 2018)。本研究においては、医療的ケアを導入して退院後2年以内の時期にある養育者が対象であり、その多くが、訪問看護や施設入所などの社会資源を活用しながらも、子どもの育児中心の生活を過ごしている実態が改めて確認された。さらに、厚生労働省障害者総合福祉推進事業の医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告書(2020)によれば、20歳未満の医療的ケア児者の主たる介護者843名の回答者のうち94.0%が母親であった。また、社会資源の利用は居宅介護29.9%、短期入所35.2%と本調査を実施した約10年前と比較してわずかに増加している一方、緊急一時預かり支援の利用を望む回答は約7割を占めた。サービスが多様化しながらも、それらが子どもと家族のニーズに適しているのかを注意深く把握する必要性が示唆された。

本研究では、医療的ケアを導入した入院中に、子どもの体調の判断や対応、医療的ケアに関する自信について、半数以上の家族が否定的に回答した。新村ら(2015)は、在宅移行期の1週間外泊において、養育者は外泊までたどり着いたことへの喜びとともに、子どもの体調や医療機器などに対する不安や子どものケアと家事の両立の生活での困難感を感じていたと報告している。子どもの入院中に慣れない医療的ケアを病院とは異なる場で担うことへの不安や負担感が、養育への自信のなさとして現れることも推察された。さらに、本研究では退院後半年以上経過する現在においては、養育全般において、肯定的な回答をする親が増加していた。在宅移

行後間もない時期に焦点を当てた研究では、家族にかかる子どもの命や体への直接的な責任が生じること、生活そのものが全て子どものケアに結びつく家族の体験がある一方で、自宅での時間の経過とともに、ケアに家族である自分たちも周囲も慣れてくること(平林, 2007)が明らかになっている。本研究においても、医療的ケアが次第に子どもに合った方法で工夫できていると実感する家族が増加したことは、先行研究と一致する点であった。さらに、在宅での親の認識では、子どもの表情を読み取れる感覚なども併せて高まっていたことから、医療的ケアを家庭で継続する親は、単にケアに慣れることのみならず、一人の親として子どもをわかる感覚も高めていることが明らかになった。

これまで、子どもの在宅ケアに関しては、移行期の医療的ケアやそれに伴う生活の変化に焦点を当てた研究が多く行われてきた。しかし、本研究では医療的ケアに焦点を当てながらも、そこで生じる親子の愛着や育児全般、社会資源の活用から、親の認識を広く明らかにすることに取り組んだ。その結果、入院中、そして生活の場が病院から家庭に移行した後も一貫して、ほとんどの親が子どもへの愛着に関して肯定的にとらえていることが新たに見出された。重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識に関する研究では、『母親としての自分を模索する』体験として、入院中にはただじっと見守るしかない【かよわくて、ちっちゃくて、壊れそう】な存在としてとらえる一方で、【見た目は普通の赤ちゃん】として、本当にかわいい赤ちゃん、そして生きて行く存在ともとらえていること、さらに、子どもとのつながりを求めるだけでなく、子どもと距離をおく体験が報告されている(田中, 2010)。医療的ケアを伴う生活を送る子どもの親には、入院中から子どもへの確かな愛情が存在しながらも、揺れ動く思いを抱えながら親としての自己を模索する繊細な過程をたどっていることが推察され、その過程を見守り、支える姿勢が医療者に求められると考える。

## 2. 医療的ケアが必要な子どもの養育に関する家族の認識の因子構造

本研究では、医療的ケアが必要な子どもの家族が行う養育に関する家族の認識の因子構造を検討した結果、4因子が抽出された。

第1因子である【子どもや私・家族に合せたケアへの自信】は、子どもの体調の判断やそれに合わせた対応、親自身や家族に合せた医療的ケアの実施とともに、日常の世話の実施に関する内容が親の自信として表現される項目で構成された。馬場ら(2013)は、医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者の思いとして、医療的ケアに参加することによって<医療的ケアが必要な子どもと共にやって行こうと思う覚悟>ができ、<医療的ケアは子育ての一環>と思えるように気持ちが変化していることを見出している。医療的ケアという特殊な行為が、日々の積み重ねの中で子どもにとって欠かせない大切な育児として家族の中に定着することが確認されたとと言える。一方、上原ら(2016)が報告した医療的ケアを必要とする子どもの家族の養育に対する看護師の認識の因子構造では、子どもの日常の世話を自信を持って行っていることへの意識は、医療的ケアを行うことに関する因子とは異なり、愛着に関する項目とともに<子どもと過ごす

日常で感じている親である感覚>の因子を構成していた。医療的ケアを日常の育児とは区別する看護師の認識の特徴が、家族の認識とは異なることを意識して、入院中から家庭での生活においても親の感覚と乖離することがないように支援が重要と考える。また、本因子に含まれた養育は、いずれもその養育が「できる」という親の感覚に特徴があった。嶋村(2016)は生後1～2か月の乳児を育てる母親の mastery として、子どもの状況をよみとり、子どもにあわせて行く経験を積み重ねていることを報告している。健康管理を含む育児の経験を積み重ね、親や家族の生活に合わせて主体的にケアを行うことを通して、母親は育児をしている自己の能力や存在価値を確認し、親としての自信を高めていることが推察された。

第2因子である【家族で一緒に子どもを育てる喜び】は、子どもへの愛情や親の喜びという愛着形成に関わる内容に加えて、家族内で役割の分担や調整をすることへの満足や家族内での話し合いが行われることが含まれていた。著者らが取り組んだ医療的ケアを必要とする子どもの養育の関連要因に関する研究(大須賀ら, 2020)において、配偶者の関りとして家事や相談ができることへの満足は、養育の肯定的な認識との関係があること、とりわけ、コミュニケーションの難しさを伴う重症児においてその傾向が強いことが見出されている。久野ら(2013)は、在宅で重症心身障害児を養育する母親の育児負担に関する調査において、夫の協力が社会的役割制限による負担感の低さと関係があり、その負担感が低いことは子どもをより肯定的にとらえることと関係があることを報告している。子どもの状態や反応、医療的ケアを含む養育の成果などを、最も身近な存在である家族と共有し、確認し合えること、さらには家族との役割調整に満足を感じられる環境にあることは精神的安寧を招き、養育上の不安や負担はありながらも、自分一人ではなく家族と一緒に子どもを育てる喜びや愛着形成につながる可能性があることが示唆された。上原ら(2016)が報告した医療的ケアを必要とする子どもの家族の養育に対する看護師への調査では、家族内での役割の調整に関する認識は、<子どもの体調への親の理解と家族全体での対応>の因子に含まれていた。子どもの体調管理に向けて家族機能を整えようとする看護師の志向性が、家族の認識とは異なる場合があることから、家族の視点に立った支援の在り方を検討する必要がある。今回、医療的ケアに必要な物品の管理に関する内容が第2因子に含まれた。看護師の認識では、<子どもや親に合わせた医療的ケアの理解と実施>に含まれた項目であるが(上原ら, 2016)、家族は単に医療物品としてではなく、大切な子育て用品に近い認識である可能性が示唆された。物品一つひとつに家族の感覚に配慮した関わりが求められる。

第3因子である【子どもや私にとって良いケアがわかるという実感】は、治療や医療的ケアが子どもにとって良い選択であるだけでなく、親自身にとっても意味があると実感する内容を含んでいた。杉本ら(2018)は、突然の病で障がいをもつに至った子どもの母親の語りから、子どもと一緒に過ごす中で<子どもにとっても自分にとっても良い時間をもつようになる>体験を抽出し、そこに親子の相互作用を見出している。本研究において、子どもと親それぞれにとっての医療的ケアの意味にあたる項目が一つの因子を構成していたことは、医療的ケアを継

続する親子に特徴的な相互作用にあたる注目すべき点である。本因子は看護師の認識を明らかにした調査(上原ら, 2016)では抽出されなかった内容でもあることから、今後、医療者が子どもと家族の状況をとらえる際にも有意義な視点であると考ええる。

第4因子である【子どもとわかり合う感覚】には、子どものいいたいことがわかる親の感覚とともに、子どもは私のことをわかっているとの子どもを主体とした感覚が含まれる内容となった。鯨岡(2006)は、「お互いに主体である者同士が関わり合うとき、そこに繋がりが生まれるときもあれば、繋がりが得ないときもある。それでもお互いが相手を主体として受けとめ合えば、そこに共に生きる条件が整う」と述べて、相互主体的な関係について論じている。従来の養育する者と養育される者との視点から親子をとらえるだけでなく、互いが主体であり、主体と主体のかかわりからとらえる相互主体性の概念は、健康問題や障がいをもつ子どもと「共にある」家族の状態を看護師が描くことの助けになるとも考える。さらに、本研究では体調の落ち着きや穏やかでいい表情から多面的に子どものことをとらえる家族の特徴が見いだされた。鈴木ら(2009)は、産後4か月の母親が母親としての自信を得るプロセスについて、子どもからの反応やしぐさ、表情などが自分だけのものだと感じることで、子どもから母親として認識され、求められている存在だと感じていたと報告している。本研究では、体調管理を注視する家族の特徴とともに、子どもの表情を感じとる基本的な家族の特徴が、「子どもとわかり合う感覚」としてともにあることが示された。これらの家族の見方や感じ方を共有することは、子どもを主体として受けとめて、親として共に生きる家族のあり様を支えることにつながるのではないかと考える。

## Ⅶ. 結 論

医療的ケアを必要とする子どもの家族の養育に関する認識について、以下のことが明らかになった。

1. 医療的ケアを導入した入院中に、子どもの体調の判断や対応、医療的ケアに関する自信について、半数以上の親が否定的に回答したが、退院後半年以上経過する現在においては、養育全般において、肯定的な回答をする親が増加していた。医療的ケアを家庭で継続する親は、ケアに慣れることのみならず、一人の親として子どもをわかる感覚も高まっていることが明らかになった。
2. 医療的ケアを必要とする子どもの家族の多くが、入院中も在宅でも一貫して、子どもへの愛着に関して肯定的にとらえていた。
3. 医療的ケアが必要な子どもの養育に関する家族の認識について因子構造を検討した結果、【子どもや私・家族に合わせたケアへの自信】、【家族と一緒に子どもを育てる喜び】、【子どもや私にとって良いケアがわかるという実感】、【子どもとわかり合う感覚】の4因子が抽出された。

4. 医療的ケアを導入した後、退院して家庭で生活する子どもと家族の看護として、入院から退院後における子どもへの確かな愛情や家族で育てる喜びなどの思いを見守るとともに、子どもと一緒に生活する中で子どもや親・家族に合わせたケアが自信とともに定着する過程を支援することが必要である。また、医療的ケアを継続する子どもの体調や表情などを通して「子どもとわかり合う感覚」を家族と共有することが看護の役割として重要である。

## VIII. 研究の限界と課題

本研究は医療的ケアを家庭で継続する子どもの養育者を対象としたが、いずれも母親の回答であったため、父親などの他の家族が主な養育者である場合は、異なる認識の特徴が認められる可能性がある。また、質問紙に回答することが可能な心身の安定した状況にある母親に限られた可能性があるという点で、家族全体を反映していない結果であることは否定できない。また、訪問看護ステーションへの調査、並びに研究の成果報告にも長期間を要したため、その後の小児在宅ケアの実情の変化が反映されていない可能性がある。今後は、在宅ケアへの移行が困難な子どもの養育者も対象に含めて、養育の認識の特徴をより明らかにする必要がある。

### 【謝辞】

本研究に参加いただきましたご家族の皆様、調査に協力いただきました施設の皆様に、深く感謝申し上げます。なお本研究は、平成22～24年度科学研究費補助金(基盤研究B 課題番号40207923)および平成25～28年度科学研究費補助金(基盤研究B 課題番号25293472)を受けて行い、本研究の一部は第25回日本小児看護学会学術集会にて発表した。

本研究において開示すべき利益相反に関する事項はありません。

### 【引用文献】

- 1) 浅井桃子, 中山美由紀, 岡本双美子(2015). 重症心身障害児の家族の強みに対する訪問看護師の認識. 家族看護学研究. 21(1): 67-76.
- 2) 馬場恵子, 泊祐子, 古株ひろみ(2007). 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日本小児看護学会誌. 22(1): 72-79.
- 3) 平林優子(2007). 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程. 日本小児看護学会誌. 16(2): 41-48.
- 4) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子(2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌. 29(5): 59-69.
- 5) 岩田直子, 中川勝(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.
- 6) 厚生労働統計協会編(2020). 国民衛生の動向・厚生指針 増刊67(9): 183.
- 7) 厚生労働省 平成30年度障害者総合福祉推進事業 介護職員による喀痰吸引等のテキスト等の作成に係る調査研究編集委員会編(2018). 喀痰吸引等研修テキスト第三号研修(特定の者対象). 21.
- 8) 厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児とその家族の生活実態調査報告書. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> 2020年10月10日
- 9) 鯨岡峻(2006). ひとがひとをわかるということ 問主観性と相互主体性. ミネルヴァ書房 京都.



- 10) 前原邦江, 森恵美, 岩田裕子他(2016). 初産婦の産後1か月における母親役割満足感に関連する要因. 千葉大学大学院看護学研究科紀要. 38: 21-29.
- 11) 中村知夫(2018). 病院小児科における退院時の支援. 小児内科. 50(11): 1782-1789.
- 12) 中島登美子(2000). 親であるとはどのようなものか日本版(WPL-R-J)の信頼性・妥当性の検討. 日本小児看護学会誌. 9(2): 45-50.
- 13) 中島登美子(2001). 母親の愛着尺度日本版の信頼性・妥当性の検討. 日本看護科学学会誌. 21(1): 1-6.
- 14) 奈良間美保, 兼松百合子, 荒木暁子他(1999). 日本版 Parenting Stress Index (PSI) の信頼性・妥当性の検討. 小児保健研究. 58(5): 610-616.
- 15) 大須賀美智, 奈良間美保, 松岡真里他(2020). 医療的ケアが必要な子どもの養育に対する家族の認識の関連要因の検討. 愛知医科大学看護学部紀要. 19: 95-108.
- 16) 嶋岡暢希, 岩崎順子, 松本鈴子他(2016). 生後1～2か月の乳児を育てる母親の Mastery. 高知県立大学紀要. 65: 1-15.
- 17) 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. 日本小児看護学会誌. 24(1): 32-38.
- 18) 鈴木由紀乃, 小林康江(2009). 産後4か月の母親が母親としての自信を得るプロセス. 日本助産学会誌. 23(2): 251-260.
- 19) 杉本智美, 奈良間美保(2018). 突然の病で障がいをもった子どもの母親の体験. 日本小児看護学会誌. 27: 65-72.
- 20) 田中美央(2010). 重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識の体験. 聖路加看護学会誌. 14(2): 29-36.
- 21) 谷口由紀子(2018). 小児在宅患者の明るい未来のための訪問看護と福祉の現状と展望—平成30年度の同時改定から見えた連携ネットワーク・人づくりへの期待. 医学のあゆみ. 266(3): 211-217.
- 22) 上原章江, 奈良間美保, 大須賀美智他(2016). 医療的ケアを必要としながら生活する子どもの家族の養育に対する看護師の認識—在宅ケアを検討してから家庭で生活する時期に関わった病棟看護師と訪問看護師の調査より—. 日本小児看護学会誌. 25(1): 59-66.
- 23) 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的側面の実態調査—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—. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌. 29(1): 96-102.