

医療的ケアが必要な子どもを在宅で養育する家族に関する文献検討 —— 2013以降 ——

横関恵美子・小川佳代

Review of the Literature on the Family Take Care of Technology-Dependent is Needed Children at Home.
—— Literatures Since 2013 ——

Emiko YOKOZEKI and Kayo OGAWA

ABSTRACT

Advances in medical technology and nursing care have enabled children who rely on long-term medical and technical support to reunite with their families at home. This study was trend overview of the research on child support at home of medical care is needed children. By 14 literature review from 2013 onward, the future, and revealed the research challenges for considering the nursing practice to support the children and family.

As a result, four categories, namely “Understanding the technology-dependent children,” “There are thinking positively to bring up children who rely on medical and technical support to reunite with their families at home” “The standard use by guardians to select social resources,” “There are discrepancies between mother and father.” It need further to explore the experiences of families caring at home for a technology-dependent child, that enabled them to use social resources.

KEYWORDS : technology-dependent, children, home, families, literature review

I. はじめに

医療技術の進歩によって、医療的ケアを受けながら家庭で生活する子ども（以下子ども）は増加している。その結果、その生活を支援するシステムの構築が急務となっており、子どもと家族が地域の中で一緒に生活できるように様々な制度や支援の方法が検討されている。

近年、退院調整加算の新設（2008）、障害者総合支援法（2013）、在宅医療分野への報酬の改定（2014）、社会福祉士及び介護福祉士法の改正（2014）や「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」の厚生労働省医政局長通知（2004）等の法制度の改正に伴い、学校現場の教員や介護福祉士が実施できる医療的ケアの範囲は拡大しており、在宅で生活している子どもと家族を支援するための医療・教育・福祉等の連携体制、在宅医療提供体制の整備が進められつつある。

これまでに、在宅で、子どもを養育する家族は、

子どもの障害の程度による支援の違いや制度上の制約の中で、子どもの状態に合わせて、適切な支援を提供してくれる社会資源を選択しようと努力していること、一方、その支援が子どもにとって適切でないと判断した時は、実際には困っていたとしても利用を望まないこと、そして、子どもの生命の安全や状態に応じたケアの提供及び緊急時の対応を受けられる社会資源を強く望んでいる¹⁾。また、Tolyら²⁾の縦断的調査によると、医療的ケアの有無は母親の精神状態にも影響すること、家族の生活を制限すること³⁾が報告されている。

そこで、今回、法制度が整いつつある近年に焦点を当て、2013年以降の文献を用いて、子どもを在宅で養育する家族の現状について改善がみられたのかという視点で、文献検討を行った。

II. 目的

本研究は、近年の法制度の変更後、子どもを在宅

で養育する家族の現状についての研究内容を明らかにし、今後の研究課題を検討する。

Ⅲ. 用語の定義

医療的ケアが必要な子ども：経管栄養・吸引など日常生活に必要な医療的な生活援助行為を必要とする子どもとする⁴⁾。

Ⅳ. 研究方法

1. 文献の抽出

医学中央雑誌 Web 版 Version5, CiNii を用いて検索を行い、「医療的ケア」、「重症心身障害」、「子ども」

も」、「在宅」のキーワードを用いて検索を行う。

2. 分析方法

抄録内容を確認し、家族を研究協力者とした原著論文、研究報告を対象とし、「研究協力者」、「子どもの年齢」、「データ収集方法」、「研究方法」、「研究内容」について分類し、考察する。

Ⅴ. 結果

1. 検索結果（表1）

検索の結果、39件の文献を得た（最終検索日2015.3.31）。抄録内容を確認し研究目的にあった、原著論文、研究報告の14文献について分類した。

表1. 分析対象とした文献一覧

文献 No	タイトル	著者名	資料名	巻(号)ページ発行年
1	地域の小学校で学ぶ医療的ケアを要する子どもの親からみた看護師の役割	清水史恵	日本小児看護学会誌	24(1), 9-16, 2015.
2	医療的ケアに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	田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり他	日本重症心身障害学会誌	39(3), 405-414, 2014.
3	富山県の在宅重症心身障害児(者)の主介護者における介護負担感に関する要因	高木園美, 桶本千史, 嶋大二郎, 他	小児保健研究	73(3), 403-408, 2014.
4	在宅重症心身障害児(者)をもつ養育者の「生活の質」に関する研究	牛尾禮子	日本重症心身障害学会誌	39(3), 441-446, 2014.
5	在宅重症心身障害児(者)の母親が語る「医療処置」の決断に対する評価	佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子	日本重症心身障害学会誌	39(1), 93-98, 2014.
6	在宅重症心身障害児(者)の「医療処置」の決断において、母親が望む医療者からの支援	佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子	日本重症心身障害学会誌	39(1), 99-104, 2014.
7	在宅重症心身障害児主介護者のレスパイトケア利用希望に関連する要因	西垣佳織, 黒木春郎, 藤岡 寛, 他	小児保健研究	73(3), 475-483, 2014.
8	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	馬場恵子, 泊 祐子, 古株ひろみ	日本小児看護学会誌	22(1), 72-79, 2013.
9	重症心身障害児の胃腸造設による親のケアの負担の変化	小泉 麗	日本重症心身障害学会誌	38(3), 471-478, 2013.
10	在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程	下野純平, 遠藤芳子, 武田淳子	日本小児看護学会誌	22(2), 1-8, 2013.
11	人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識	鈴木真知子	小児保健研究	72(5), 713-720, 2013.
12	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2報)	別所史子, 入江安子, 山田晃子, 他	小児保健研究	72(3), 427-434, 2013.
13	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)	山田晃子, 入江安子, 別所史子, 他	小児保健研究	72(3), 419-426, 2013.
14	在宅医療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	山本悦代, 位田 忍, 峯 一二三, 他	大阪府立母子保健総合医療センター雑誌	29(1), 96-102, 2013.

2. 14文献の概要 (表2, 3)

- 1) 研究協力者：家族、養育者、親が最も多く9件、母親が4件、父親が1件であった。家族、養育者、親という用語を用いて、母親だけを対象としない文献が増加していた。
- 2) 子どもの年齢：乳幼児期の就学前が2件、小学校から高校までの就学期の子どもが2件、18歳以下すべての子どもを対象としていたのが3件、18歳を過ぎた成人期を含んでいた文献が7件であった。
- 3) データ収集方法：質問紙調査6件、半構造化面接5件、面接と質問紙調査2件、グループインタビュー1件であった。研究方法は、質的研究8件、量的研究2件、方法内トライアングレーション4件に分類された。
- 4) 研究内容：研究内容の分類の結果、＜期待どおりにいかない＞、＜親を喜ばせる反応が少ない＞、＜子どもの体調の見極めが難しい＞、＜コミュニケーションの難しさ＞で構成された【(1) 子どもの捉え方】、＜父親自身もがきながら現実の世界に向き合う＞、＜子どもの世話の中心となる妻への配慮＞、＜夫の支援に対する満足度が低い＞で構成された【(2) 母親と父親の養育に関する思いの相違】、社会資源の利用が＜子どもにとって

楽しい＞、＜家庭と同じレベルのケアが受けられる＞、＜個別性を配慮したケアの提供＞、＜子どもの社会性の育み＞、＜必要とするすべての人が利用できる＞、＜家族のQOLの保障＞で構成された社会資源の利用による【(3) 社会資源活用の基準】、＜支えてくれる人の存在＞、＜医療的ケアは子育ての一環である＞、＜子どもの頑張りを実感できた＞で構成された【(4) 在宅での生活に向き合う】、に分類された。＜ ＞、【 】はそれぞれ、サブカテゴリー、カテゴリーを示す。

VI. 考察

法制度の変更に伴う社会資源の変化を考慮し、子どもを在宅で養育する家族の現状について改善はみられたかという視点で、2013年以降の文献について、その内容を概観した結果をもとに、1. 文献における「子どもの養育者」、「子ども」の取り扱い方、2. カテゴリー間の関係性、について以下考察する。

1. 文献における「子どもの養育者」、「子ども」の取り扱い方

研究協力者として、母親だけではなく父親を含めた家族が増加していた。子育てしやすい社会の実現に向けて育児・介護休業法が改正され、2010年に「パ

表2. 14文献の概要

	件数	
研究協力者	家族・親・養育者	9
	母親	4
	父親	1
子どもの年齢	就学前（乳幼児期）	2
	就学期（小中高）	2
	18歳以下	3
	18歳を過ぎた成人期を含む	7
調査方法	質問紙調査	6
	半構造化面接	5
	質問紙調査+半構造化面接	2
	フォーカスグループインタビュー	1
分析方法	質的	8
	量的	2
	方法内トライアングレーション	4

表 3. 14文献の研究内容の分類

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	文献番号
(1) 子どもの捉え方	子どもの体調の見極めが難しい	読み取れない微細な変化やサイン、変化に対応が難しく体調を崩しやすい	2
	期待どおりにいかない	世話が自分の手に負えなくなってしまうのではないかと いう精神的肉体的な不安	3
		子どもの成長・発達、家族の生活等が自分の思い描いていたものと違う	14
	親を喜ばせる反応が少ないこと	養育者していく気持ちがあっても、子どもと楽しさを感じながら生活するイメージができない	3
		対象児の年齢が低い、成長発達が捉えにくい	3
コミュニケーションの難しさ	子どもの日常的な要求に対する親の理解の仕方や対応	11	
(2) 母親と父親の養育に関する思いの相違	父親自身ももがきながらも現実の世界に向き合う	家族全体を視野に入れて、妻、きょうだい、家族全体の生活を考える	10
		今できることをやっていく	10
	子どもの世話の中心となる妻への配慮	医療的ケアが必要な子どもをもつ母親である妻を思いやる	8
		妻の逃げ道を作る	10
	夫の支援に対する満足度が低い	子どもの父親からの支援に対して、母親の満足度が低い	14
(3) 社会資源活用の基準	子どもにとって楽しい	レスパイトケア利用が子どもにとって楽しみと感じられる	7
	家庭と同じレベルのケアが受けられる	子どもの反応や状態に合わせ子どもが家庭と同じレベルのケアが受けられる	12
	個別性を配慮したケアの提供	安心してサービスを利用してもらうためには、医療的ケアを実際に家族に確認してもらい個別性を配慮したケアを提供する	13
		子どもの反応に合わせこの子独自のケアを提供してくれる	12
	子どもの社会性の育み	子どもへの医療的ケアの実施だけでなく、健康と安全の保持、教育活動のサポート、社会性の育みという役割期待と、親に対してのアドバイス	1
		子どものわずかな反応の変化を読み取り、子どものコミュニケーション力を親がはぐくめるように支援する	11
	必要とするすべての人が利用できる	計画的利用と緊急避難的な利用ができる	2
		短期入所の情報を知らない	3
		「相談できる人や場の提供」を必要としている	6
	家族のQOLの保障	養育者のQOLが低い	4
養育者の体力、気力の低下		2	
(4) 在宅での生活に向き合う	支えてくれる人の存在	医療的ケアの負担の変化には決断を支えてくれる人の存在	9
		医療的ケアをわが子に行うことを決心する壁	8
	医療的ケアは子育ての一環である	わが子にとって、医療的ケアは日常生活の中で欠かせないもの、抱っこやおむつ交換をするように、特別なものではない	8
	子どもの頑張りを実感できたこと	子どもの頑張りを実感できたことがきっかけで、医療ケアの決断を肯定的に評価できる	5

「パ・ママ育休プラス」制度の導入をはじめとする新制度が施行、男性が育休休業を取得しやすい環境づくりを目指して、男性がもっと積極的に育児に関わることができるように「イクメンプロジェクト」が発足した。つまり、在宅で子どもの養育者として、父親を含めた家族が子どもの育児に関わろうという社会背景も影響し、子育て役割が母親だけでなく父親にも求められ、家族を対象としたものに変化してきたことが影響していると考えられた。

文献における子どもの取り扱い方として、子どもの年齢は、文献中に「子ども」という用語で表記されている場合、18歳を過ぎた対象者も含まれていた。このことから、成人になっても親が養育の責任を担っていること、重症心身障害児は、定義では子どもを意味する内容になっているが、児童福祉法第63条の3第1項の規定によって、満18歳以上の場合でも児童と同様に福祉的措置ができるとされていることなども影響していると考えられた。

2. カテゴリー間の関係性

4つの抽出されたカテゴリーをもとに、家族の捉えた子どもとの生活について、それぞれのカテゴリーの説明とカテゴリー間の関係性に着目して考察する。

1) 4つのカテゴリーをもとにした考察

(1) 子どもの捉え方

子どもと在宅で生活する中で、家族は子どものことを、成長発達を捉えにくく親を喜ばせる反応が少ないと感じ、子どもの年齢が低いことによって生じるケアの難しさや社会資源利用の際の制限、子どもの体調の見極めが難しい、期待どおりにいかないと捉えていた。その結果、子どもの養育困難という思いにつながっていることが考えられた。鯨岡⁹⁾は、「子どもが重い障害を抱え、養育者からのケアを引き出すのに十分な潜在力（笑顔や感じのよい声など）をもっていないければ、養育者からそのような関わりが持続的に引き出されにくいという事実がある」と述べているように、子どもをどのように捉えるかが、養育困難に影響を与えると推察できた。

(2) 母親と父親の養育に関する思いの相違

子どもの養育において、近年は、父親も子育てに

参加することが社会的に浸透してきた。そのような社会背景も影響していると思われるが、2013年以前の文献では、仕事を理由に子どもの養育に参加していない状況がみられた⁹⁾。しかし近年は、父親自身も子どもの養育に参加し、子どもの父親として、子どものきょうだいを含めた家族全体のことを考え現実に向き合っていこうとしていた。そして、また、子どもの母親の夫として、子どもの世話の中心となる妻に配慮していた。しかし、父親が実践する子どもの養育への参加と母親が期待する父親からの支援には相違があり、子どもの母親である妻の夫に対する満足度は低く、そのことが養育困難につながるものが考えられた。

(3) 社会資源の選択の基準

近年、障害者総合支援法（2013）、在宅医療分野への報酬の改定（2014）、社会福祉士及び介護福祉士法の改正（2014）などの制度が整い、選択できる社会資源が増えた。そのことにより、社会資源を活用する際は、子どもにとって楽しいものであり、家族が子どもにしているのと同じケアが受けられ、子どもの個別性に配慮したケアを提供してくれることを望んでおり、子どもにとってより良い社会資源を利用したいという家族の思いが推察された。このことは、子どもについて、成長発達が捉えにくく、親を喜ばせる反応が少ないと考える一方、子どもに対して関心をもち、子どもの特性を把握しているからこそ、子どもにとって利用できるかどうか社会資源について見極めようとしていることが推察された。

(4) 在宅での生活に向き合う

家族は子どもに対して、養育困難を感じながらも、日々、子どもに対して医療的ケアを実施することによって、子どもとの関わりが増え、子どもの個別性に気付き、子どもからの微細なサインに気付き、徐々に医療的ケアが特別なことではなく子育ての一環と思え、子どもと共に生活していくためにすべきことだと捉えるようになったと考えられた。

また、社会資源が増え、他者と関わることによって理解する、支えてくれる人の存在を実感し、子どもとの関わりの中で子どもの頑張りを実感し、子どもに医療的ケアを実施することを選択したことにつ

うな体験をし、それが子どもと家族にとってどのような経験となっているのか、ていねいに、分析検討する必要がある。

Ⅶ. 結論

制度が整ったことにより、利用できる社会資源の選択肢が増えたことは、家族にとって、子どもと落ち着いて関わりをもち、在宅での生活に向き合うことができるという状況につながっていた。そして、社会資源を選択する際は、子どもにとって楽しく、子どもの個別性にも配慮してくれるという、子どもにとって安全で、より良い社会資源を選択しようとしていることがわかった。また、近年父親が育児に参加することが奨励された社会背景の中で、父親が実践する子どもの養育への参加と母親が期待する父親からの支援には相違があることもわかった。

今後、子どもと家族のニーズにあった支援を検討するために、現状の社会資源を利用しながら、在宅で子どもを養育している家族の体験を詳細にすることが必要である。

謝 辞

本研究にご協力いただきました皆様に深く感謝いたします。本研究は、平成28年度四国大学大学院看

護学研究科看護学専攻修士課程に提出した修士論文の一部に加筆・修正を加えたものであり、一部は第62回日本小児保健協会学術集会で発表したものである。

文献

- 1) 横関恵美子・浜百合・渡部尚美他：医療的ケアが必要な子どもを育てる家族の社会資源に対する捉え方、日本重症心身障害学会誌37(3)、449-456. 2012.
- 2) Toly VB, Musil CM, Carl JC: A Longitudinal Study of Families with Technology-Dependent Children, Res Nurs Health 35(1)、40-54. 2012.
- 3) Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R: Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective, Health & Social Care in the Community, 13(5)、441-50. 2005.
- 4) 北住映二, 杉本健郎: 医療的ケア研修テキスト—重症児者の教育・福祉・社会的生活の援助のために—, 10, 初版, クリエイツかもがわ, 東京, 2012.
- 5) 鯨岡峻: 原初的コミュニケーションの諸相, 第1版第7刷, ミネルヴァ書房, 東京, 198, 2013.
- 6) 牛尾禮子: 重症心身障害のある子をもつ「高齢の父親」の養育態度と心情に関する研究, 日本重症心身障害学会誌35(1)、131-136. 2010.
- 7) 小澤温. 支給決定と相談支援—障害者自立支援法の改正と障害者総合支援法に向けての課題—, 発達障害研究34(3): 235-243. 2012.

抄 録

〔論文要旨〕

医療技術や看護ケアの進歩によって、医療的ケアが必要な子どもが在宅で家族と生活できるようになった。本研究は、医療的ケアが必要な子どもの在宅での養育に関する研究についての動向を概観し、社会背景の変化を考慮し2013年以降の14文献のレビューによって、今後、小児と家族を支える看護実践を考えるための研究課題を明らかにした。

その結果、研究内容は「子どもの捉え方」、「在宅での生活に向き合う」、「社会資源活用の基準」、「母親と父親の養育に関する思いの相違」の4つに分類できた。在宅支援を検討するために、今後は、今ある社会資源を上手に活用して、子どもと在宅で生活できるための関係性の構築が必要と考える。そのため、在宅でケアを受けながら生活する子どもを養育している母親の体験を詳細に理解する必要がある。

キーワード：医療的ケア，子ども，在宅，家族，文献検討