

平成 30 年 5 月 28 日現在

機関番号：37129

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2013～2017

課題番号：25871007

研究課題名(和文) 災害対策を含めた小児在宅療養継続への支援 家族・医療者・行政の役割の明確化

研究課題名(英文) Support of home care of the inclusion disaster countermeasures for children and family

研究代表者

中村 加奈子 (KANAKO, NAKAMURA)

福岡看護大学・看護学部・講師

研究者番号：90584516

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,000,000円

研究成果の概要(和文)：在宅療養を行う小児やその家族が安心した生活を継続するために、災害対策を含めた在宅療養への支援方法に関する示唆を得ることを目的に、本研究を実施した。

成果の概要としては、1点目は小児在宅療養を行う母親が主体的に災害対策を行うことでの意識の変化について調査を行い、そのプロセスについて明らかにした。2点目は、小児在宅療養を行う親のQOL、養育負担感に関する調査を行い、その親のQOL、養育負担感の特徴について明らかにし、QOLの変化をもたらす要因について検討を行った。

研究成果の概要(英文)：This study aims to offer suggestions on home care support, including disaster countermeasures, so that children and their families at home can continue to live a safe life.

First, it aims to assess the change in consciousness of mothers who care for their children with special needs at home, act as disaster countermeasures, and elucidate the process. Second, we conduct a survey on the quality of life of parents caring for children at home, assess their parents' QOL, the characteristics of the feeling of childcare burden, and determine factors that could change the QOL.

研究分野：小児看護

キーワード：小児看護 在宅療養 災害 QOL

## 1. 研究開始当初の背景

大野ら(2012)の、平成23年6月~7月にかけて行われた、小児慢性特定疾患受給時の保護者(78名)の日常生活上の困りごとに関する調査では、「災害時の対応について」が第1位の26.9%を占めており、東日本大震災で災害をより身近に感じたことが考えられる。

病気や障害をもち、在宅療養を行っている子どもは増加しており、医療的ケアが必要な医療依存度の高い子どもも増加している。2011年に発生した東日本大震災においても、住民全体に占める支社・行方不明者の割合は住民全体に比べ、障害者の被害は2倍にのぼり、被害が際立っていることが内閣府の調査で明らかになっている。その情報は広く知られるようになり、病気や障害のある子どもの親はより多くの不安を抱えている人もいるが、個人的に情報を収集したり、準備を進めていたりとは様々な状況がある。安心して在宅療養を継続するために、災害対策の視点を踏まえた在宅療養児と家族への支援が必要である。また、親たちは、日常から災害時の自助につながることでどのようなことができるのかについても考えていくことができることが望まれるのではないかと考える。

災害対策が必要であることは病気や障害の有無に関わらず重要な課題である。しかし、地域によっては、災害時要支援者には病気や障害のある子どもは含まれず、親自身で子どもを守らないと行けない状況である。子どもの在宅療養は高齢者の在宅療養とは異なり、人工呼吸器管理や酸素吸入療法を行う頻度も高い。そのような中で、医療的ケアが必要な在宅療養児とその親は、あらゆる支援が必要と考えるのではなく、親や家族としては何がどこまでできるのか、医療者や行政職員と共に考えて対応していくことが重要である。

本研究は在宅療養児の親自身の生活の質の状況を捉え、そのうえで災害対策に対して主体的に活動した母親の経験を知ること、災害対策を含めた在宅療養児の親の支援方法についての示唆を得ることを目的に実施する。

## 2. 研究の目的

本研究は、在宅療養を行う小児やその家族が、安心して在宅療養を継続できる、災害対策を含めた在宅療養支援方法に関する示唆を得ることが目的である。

- 1) 病気や疾患を持つ子どもの親の生活の質について明らかにする。
- 2) 医療的ケアが必要な在宅療養を行う子どもの親による災害対策の実際について明らかにする。
- 3) 医療的ケアが必要な在宅療養を行う子どもの親の生活の質(QOL)と養育負担感との関連について明らかにする。

## 3. 研究の方法

1) 病気や疾患を持つ子どもの親の生活の質(QOL)に関する文献検討

医学中央雑誌 Web 版(Ver.5)を用いて、1977年~2015年の日本において、病気や障害をもつ子どもの親のQOLに関する内容が含まれる文献を検索し、その文献を対象に文献検討を行った。対象文献数は32件であり、年代別の傾向(論文数の推移)、研究対象者、研究方法について分析を行った。

本研究においては、人を対象とした研究ではないため倫理審査を受審していないが、文献の抽出時には、偏りがないように行い、また分析にあたっては、著者の意図を損なわないように留意して実施した。

2) 医療的ケアが必要な在宅療養を行う子どもをもち、主体的に災害対策を行った親への質的調査

(1) 対象者

対象者は、医療的ケアが必要な在宅療養児を抱える20歳以上の親(性別は問わない)災害対策について、主体的に情報収集や準備等行った経験があると親自身が判断している、との選択基準を設定した。対象者については、上記基準に該当する対象者を在宅療養児の親が所属する親の会を通じて紹介して頂いた。

(2) 調査方法

データ収集はインタビューにて行い、インタビューは対象者と研究者のみで行い、対象者のプライバシーが守れる場所で実施した。インタビュー時間は1時間程度を予定し実施した。インタビューはインタビューガイドを用いた半構成的面接を行った。インタビューガイドの内容は、どのような思いやきっかけから災害対策行動に至ったのか、どのような災害対策行動をとったのか、災害対策行動をとった結果、どのような思いを抱いたかなどとした。また、在宅療養を行っている子どもに必要な医療的ケア、在宅療養の状況、利用している社会資源など在宅療養に関する情報についても収集した。調査時期は平成28年8月から平成29年3月であった。

(3) 分析方法

インタビューにより得られたデータを逐語録におこし、内容を理解した。分析は谷津(2010)による質的看護研究の分析手法に順じ実施した。

信頼性と妥当性を確保するため、分析の過程においては記録に残しながら行い、検討を繰り返し、分析を実施した。

(4) 倫理的配慮

対象者へ同意説明書を用いて研究概要、任意性の保障、プライバシーの保護等について説明を行い、同意を得た。本研究は研究実施時の所属機関の倫理審査委員会の承認を得た(H28-039)。

### 3) 医療的ケアが必要な在宅療養を行う子どもの親の QOL、養育負担感に関する量的調査

#### (1) 対象者

医療的ケアを要する小児在宅療養児を持つ 20 歳以上の親とし、親は父、母一方でも両方でも参加は可能とした。医療的ケアとは、医療行為のうち、障害のある子どもに対して、家族などが自宅で日常的な生活行為（介護）として行っている行為であり、本研究では、在宅療養指導管理項目として以下の 7 項目（小児経管栄養、自己腹膜透析、気管切開、酸素療法、中心静脈栄養法、人工呼吸器療法、寝たきり）に該当するケアを指すものとした。

#### (2) 調査方法

福岡県内の小児在宅療養児の受け入れを行っている訪問看護ステーション、小児在宅療養児の訪問診療を行っている診療所に調査依頼を行い、同意の得られた機関に質問紙を送付した。質問紙の配布は実施機関における代表者へ依頼し、代表者から条件の適合する児の親へ配布して頂いた。平成 28 年 4 月～平成 28 年 9 月に調査票の配布を行い、質問紙の回収は郵送（送料は研究者負担）で行った。

調査の内容としては、子どもの疾患、必要な医療的ケア、日常生活の援助の程度、利用している社会資源、親の年齢、家族構成、就労状況、子どものお世話時間、養育負担感尺度（久野ら, 2006）WHOQOL26 日本語版などとした。

#### (3) 分析方法

統計ソフト JMP13 を用いて、記述統計、t 検定、散布図を用いた相関分析を行った。

#### (4) 倫理的配慮

対象者へ同意説明書を用いて研究概要、任意性の保障、プライバシーの保護等について文書にて説明を行った。質問紙は無記名自記式調査法で行った。本研究は研究実施時の所属機関の倫理審査委員会の承認を得た（27-355）。

## 4. 研究成果

### 1) 病気や疾患を持つ子どもの親の生活の質（QOL）に関する文献検討

親の QOL に関する研究は 1999 年から始まり、1999 年～2007 年までは 0 件～2 件/年であったが、2008 年～現在まででは 1 件～4 件/年と増加傾向にある。子どもの疾患は、気管支喘息、発達障害、アトピー性皮膚炎、遺伝子疾患等であった。QOL の評価には、疾患特異性のある QOL 尺度や、健康関連 QOL、自作の QOL 調査票等が用いられていた。親の QOL の特徴を明らかにするために、疾患や障害のない子どもをコントロール群として比較する方法や、介入前後の QOL 調査を行い、比較する方法等が実施されていた。また疾患特異性のある QOL 尺度の開発も行われていた。親の QOL に関する研究は増加傾向となってい

た。

今後は、子どもの状況に応じた親への支援方法を検討することが必要であるが、医療者目線ではなく親目線で考える QOL 向上に向けた支援方法を検討していくことが必要である。

### 2) 医療的ケアが必要な在宅療養を行う子どもをもち、主体的に災害対策を行っている親への質的調査

医療的ケアが必要な在宅療養児を持つ母親 1 名を対象に半構成的インタビューを実施し、分析を行った。分析の結果、1. 災害の記憶をしまった日常生活、2. 子どもを守れないかもしれない恐怖、3. 一人では助けられない、4. ‘災害アンテナ’がたった日常生活、の 4 つのカテゴリーに分類された。

在宅療養を行う医療的ケア児の親は、日々わが子の病状が安定するとは限らない状況のなかで命を預かり、ケアの責任の大部分を親が担いながら生活を行っている。そのため、日々の生活に追われることも多いが、災害が起きることで、必死に守っているわが子の命やわが子との生活が一瞬でなくなってしまうことも考えられる。医療的ケア児の親は、わが子の命を守ることを常に意識していることから、より強く、わが子の命を守るために災害対策が必要であると認識していることが考えられた。また、わが子の命を守るためには自分ひとりでは困難であると考え、地域、住民を巻き込み、助けてほしいということ伝え、理解してもらう活動につながっていた。これらのプロセスを踏まえ、医療的ケア児の親の意識は災害対策への主体的行動を通じて、災害のことを考えていられない【災害の記憶をしまった日常生活】から、災害に対する備えが日常的になる【‘災害アンテナ’がたった日常生活】へと変化していた。

### 3) 医療的ケアが必要な在宅療養を行う子どもの親の QOL、養育負担感に関する量的調査

医療的ケアが必要な小児在宅療養児の親の QOL、養育負担感に関する調査を行った。調査は質問紙調査を行い、母親 46 名、父親 18 名から回答を得た。分析は母親のデータを中心に行い、小児在宅療養を行う親の QOL、養育負担感の特徴について検討を行った。以下は母親のデータについて述べる。

#### (1) 対象者の概要

母親の年齢は、20 歳代 5 名、30 歳代 23 名、40 歳代 18 名であった。42 名の母親に夫またはパートナーの存在があった。就業状況では、2 名がフルタイムでの勤務、9 名がパートタイム、アルバイト雇用であり、35 名の母親は就業していない状況であった。医療的ケア児のお世話時間（医療的ケア以外も含む）では、1 日 15 時間以上と回答した母親が 32 名いた。

対象者の児（医療的ケアを要する）の概要は、ほとんどの児がなんらかの日常生活の援助が必要であり、全員（46 名）が障害者手帳を取得しており、34 名が療育手帳を取得して

いた。児の疾患は、てんかん（19名）、脳性麻痺（16名）、精神運動発達遅滞（10名）が多く、その他染色体異常、先天性代謝異常、慢性呼吸不全などであった。必要な医療的ケアは、吸引（31名）、経管栄養（29名）、吸入（30名）、体位変換（23名）、気切部のケア（14名）、酸素吸入（13名）、人工呼吸器使用（8名）などであった。

（2）医療的ケアが必要な在宅療養を行う子どもの親の生活の質（QOL）と養育負担感との関連

医療的ケアが必要な小児在宅療養児の親のQOLと養育負担感については、弱い負の相関がみられ、養育負担感が強いとQOLが低くなることが明らかになった。

## 5．主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 1 件)

1) Hirowatari(Nakamura) K, Hamada Y, Matsuura T, Fujita A, Kaku T : Literature review on QOL assessment of parents with children suffering from disorders, 19th EAFONS (East Asia Forum of Nursing Scholars), 2016.03.14.

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況 (計 0 件)

取得状況 (計 0 件)

〔その他〕

ホームページ等

なし

## 6．研究組織

(1)研究代表者

中村 加奈子

(NAKAMURA, Kanako)

福岡看護大学看護学部・講師

研究者番号：90584516

(2)研究分担者 なし

(3)連携研究者 なし

(4)研究協力者 なし