

## 研究論文 (Articles)

# 医療的ケアを必要とする子どもの在宅介護を担う母親の状況

櫻井浩子・西脇由枝

(立命館大学大学院先端総合学術研究科・埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科)

## Survey of Mothers with Children Receiving 24-hour Medical Care at Home

SAKURAI Hiroko and NISHIWAKI Yoshie

(Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences, Ritsumeikan University and Department of Nursing, School of Health and Social Service, Saitama Prefectural University)

The number of children receiving 24-hour medical care at home has been increasing. However, little research attention has been paid to the burnout of the mothers of such children. The purpose of this study is to investigate this phenomenon the author presents a questionnaire of such mothers, an analysis of the cause of and related factors behind the mothers' burnout, as well as suggestions for improving their situation. The questionnaire used was the Burnout Index (Inaoka, 1988), which was administered to the 106 respondents, all mothers of children receiving 24-hour medical care at home. The results were as follows: the healthy group comprised 50.9% of the questionnaire respondents, the burnout syndrome group 20.8%, the burnout group 21.7%, and the clinically depressed group 6.6%. Further analyzing the burnout score, there was a significant correlation to the age at which a child went home and to the amount of a mother's sleep. Furthermore, mothers reported that the period immediately after their children's release from the hospital was extremely stressful. The author concludes that, to ease this situation, there should be a combination of hospital and home care that flexibly supports both the children and their mothers.

**Key words** : mothers, children receiving 24-hour medical care, burnout, homecare

キーワード : 母親, 医療的ケア児, バーンアウト, 在宅介護

### 1 はじめに

小児医療の進歩に伴って、かつては致命的であった重度障害や難病を抱えた子どもたちも生存できるようになり、生命維持のために医療的ケアが欠かせない子ども（以下「要医療的ケア児」と呼ぶ）が増えている。そのため、新生児

集中治療室（NICU）や小児科病棟に長期にわたって入院している子どもがいる。日本産婦人科医会（2005）の調査によれば、全国の新生児集中治療室の約70%にあたる施設には、約1年以上の長期入院の子どもは130例にのぼり、そのなかの約60%は退院の見込みがつかない状況であった。長期入院の理由として、高度な医療行為を必要とする場合もあるが、なかには家族

の受け入れが困難であることも挙げられている<sup>1)</sup>。このような新生児集中治療室の慢性的なベッド数不足は、新規の子どもの受け入れを困難とし、子どもの救命に大きな影響を与える。

病院には医療者が常在しているので、要医療的ケア児の家族は安心感を得ることができる。しかし、面会時間や面会者の制限があり、子どもとのスキンシップを十分に持つことができない。特に、新生児集中治療室は外部から隔離された環境のため、重度障害児の存在自体が社会に知られていない。

一方で、現在では子どものクオリティー・オブ・ライフ (QOL) を重視し、病院から在宅へ生活の場を移す子どもが増加している。船戸 (2006) によれば、少なくとも見積もっても在宅酸素療法で約4,000人以上、在宅人工呼吸法で約500人以上の子どもが地域で生活をしている。しかし、重度障害児の在宅生活を支えている家族の負担は大きく、介護疲れから在宅生活を中止した事例も見られる (岩下ほか 1999)。

このように重度障害児の生きる場は、新生児集中治療室や小児病棟に入院するか在宅で生活するかの二者択一的な状況であり、その両者において子どもの受け入れに限界が生じている。

未だ「医療的ケア」に関する定義は定まっていないが、本稿では日本小児神経学会の定義に基づき、「生活の援助のために本人もしくは家族が医師の許可の下で、医師や看護師の指導で行うことが任された行為で、経管栄養、中心静脈栄養、吸引、酸素療法、人工呼吸、気管切開、導尿、人工肛門に関するもの」とする。

さてこうした行為を家庭において責任をもって行うのは主として母親であり、その負担は大きいと考えられる (宮谷ほか 2004; 日本小児科学会倫理委員会 2007)<sup>2)</sup>。しかし、医療的ケアを必要としながら在宅生活をしている子どもが増えているにもかかわらず、この子どもたちの母親の疲弊度に関する先行研究は極めて少な

い。そこで、本研究では母親のバーンアウトという観点から、母親の疲弊度について検討を加えてみたい。

バーンアウトは“燃えつき症候群”とも呼ばれ、稲岡によれば「バーンアウトに陥る傾向にある人は、共感的、人間的、繊細的、献身的、理想的な志向が強く、機械志向ではなく“人間志向”であり、同時に不安定的、内向的、強迫的、熱狂的であり、他の人びとと容易に同一化しやすいなどのパーソナリティ特性を有している」(稲岡 1988a: 141) とされている。バーンアウトの定義は、フルーデンバーガー、マスラックとジャクソン、パインズなどの研究者によって提唱されているが、医療、福祉、教育などに従事する対人援助職ではマスラックの定義がコンセンサスを得ている。そのマスラックの定義は「長期間にわたり人に援助する過程で、心的エネルギーがたえず過度に要求された結果、極度の心身の疲労と感情の枯渇を主とする症候群であり、卑下、仕事嫌悪、思いやりの喪失である」(稲岡 1988a: 141)。

バーンアウトを捉える指標については、マスラックが用いたマスラック・バーンアウト測定尺度 (MBI) やジョーンズが作成した健康専門職のためのバーンアウト尺度 (SBS-HP) など複数存在する。マスラック・バーンアウト尺度は、質問項目が「朝起きたとき疲れを感じ、同じ仕事に出かけなければと思う」など、仕事として援助にかかわる専門職を対象に設計されている。またジョーンズによるバーンアウト尺度は、マスラックのバーンアウトの定義を参考とし改良したものであり、質問が仕事不満足要因 (例えば「しばしば仕事に失望し、しばしば仕事をやめようと思う」) など4分類されている。以上のようにマスラックやジョーンズのバーンアウト尺度では、プライベートな家族介護の疲弊状況を調べるには適さないと考える。そこで本研究では、1981年に、パインズがアメリカで

学会報告した内容（Pines 1981）を、稲岡が翻訳修正を行ったバーンアウト・インデックス尺度（BI尺度）日本語版を採用した（稲岡 1988b）。その理由として、本研究の対象者である家族介護者が、全てに無理なく回答できる項目構成となっており欠損値を抑制できること、また、この尺度の信頼性と妥当性が検討されていること（稲岡 1988b）、などによる。

家族介護者である母親を対象としたバーンアウトは、入院している子どもを持つ家族の心身状態や支援の調査（筒井ほか 1992, 1993）、被災を受けた慢性疾患児を持つ家族の介護状況の調査（村田ほか 1996）、慢性的な健康障害を持つ子どもの家族のリソースの調査（有田ほか 1998；小野ほか 1999）、障害児を持つ母親のバーンアウトを規定する因果モデルの調査（佐藤 2000）、極低出生体重児を育児している母親のQOLに関する因果モデルの調査（押木ほか 2004）、母親の養育ストレスに対する対処行動の調査（清水 2005）などで既に報告されている。しかし、要医療的ケア児を持つ母親については、筆者らの知る限りでは見当たらない。

そこで本稿では、要医療的ケア児の在宅介護を担う母親の状況とその関連要因、改善のための援助を中心に考察する。

## 2 調査方法

### 2-1 対象者

医療的ケアを必要とする子どもを在宅で介護している家族315名である。

### 2-2 方法

郵送および手渡しによる質問紙調査で行った。子どもが医療的ケアを必要としていると推測される患者会にアンケートを依頼し、患者会を通じて会員に配布をお願いした（染色体異常症児の会、在宅重症心身障害児の会など25団体、

配布数215通）。また、外来通院をしている要医療的ケア児の家族に対し、小児科医を通じて個別にアンケートを配布した（2施設、配布数100通）。回収については郵送および手渡しともに、財団法人日本児童家庭文化協会宛に無記名で返信するよう依頼した。

### 2-3 質問紙

本研究に使用した質問紙の質問項目は、次のとおりである。調査時の子どもの年齢、病名や障害の内容、在宅前の入院期間、在宅移行時の年齢、医療行為の内容と時間、介護者の睡眠状況、在宅生活の状況、社会資源の利用状況、バーンアウト・インデックス（BI）尺度などである。

BI尺度は、稲岡が報告したBI尺度日本語版を用いた（稲岡 1988b）。BI尺度は、「感情的疲労」「身体的疲労」「精神的疲労」を21項目から構成されており（表 2）、その経験の頻度を「まったくない」から「いつもある」までの7件法（得点レンジは「1～7」）で評定させた。バーンアウトの算定式 $A+(32-B) \div 21$ によって計算された値を評定法（Aは1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18の項目、Bは3, 6, 19, 20の項目）にしたがい、2.9点以下が精神的に安定し心身とも健全群、3.0～3.9点がバーンアウト警戒徴候群、4.0～4.9点はバーンアウト群、5.0点以上は臨床的うつ群と区分する（以下、この4分類を「BI分類」と呼ぶ）。得点が高いほど、バーンアウトの程度が高いことを表す。

### 2-4 分析

集計・分析にはSPSS 14.0J for windowsを用いた。

### 2-5 倫理的配慮

倫理的配慮として、患者会に本研究の趣旨を

説明して理解をいただき、調査対象の選定や質問用紙の発送を依頼した。手渡しによる配布では、対象と思われる子どもが外来受診した際に、小児科医から家族に本研究の趣旨および協力の有無による不利益はないことを説明しご理解をいただき、調査票を渡した。得られた情報に関しては、個人が特定されないこと、集団として結果報告と公表することを文書にて約束した。

### 3 結果

#### 3-1 集計対象者の属性

発送数315通、有効回収数は124通、有効回収率は39.4%であった。本稿では有効回答数のなかから、BI項目に欠損値がなく主介護者が母親である者106人を集計対象として用いた。BI得点におけるクロンバックの $\alpha$ 信頼性係数は0.893であった。

各設問項目の平均値と標準偏差を算出した(表1)。子どもの年齢は10ヵ月から16歳9ヶ月齢(M=7歳3ヶ月)、在宅移行時の年齢は0

表1 各項目の平均値と標準偏差

(カッコ内は単位 N=106)

	平均値	標準偏差
子どもの月齢(月)	87.4	43.39
在宅前の入院期間月数(月)	12.1	15.83
在宅移行月齢(月)	17.0	21.65
在宅期間月数(月)	68.1	45.13
一日に占める介護割合(%)	88.6	12.76
一日の睡眠合計時間(時)	5.5	10.13
子どもが体調不良時の睡眠時間(時)	3.2	1.52
睡眠中断回数(回)	2.6	1.68
睡眠中断時間(分)	22.6	26.50
睡眠中断合計時間(分)	51.3	67.94
一日の生活援助時間(時)	11.1	7.53
一日のうち子どもから離れられる時間(分)	201.6	168.82
一日の外出時間(分)	138.1	138.08
一日の医療行為時間(時)	7.4	9.00

歳から9歳(M=1歳4ヶ月)、在宅月数は1ヶ月から15年4ヶ月間(M=5.7年間)であった。医療行為の内容は、経管栄養が76人(71.7%)と最も多く、次いで口腔鼻腔吸引64人(60.4%)、ネブライザー46人(43.4%)、気管内吸引40人(37.7%)、気管カニューレ36人(34.0%)、在宅酸素32人(30.2%)などであった。一日の睡眠状況は、平均睡眠時間は5.5時間、子どもが体調不良時の平均睡眠時間は3.2時間、平均睡眠中断回数は2.6回、平均睡眠中断時間は1回につき22.6分、中断時間合計の平均は51.3分であった。一日の介護状況は、介護が占める割合は88.6%、生活援助時間は11.1時間、子どもから離れられる時間は201.6分、外出時間は138.1分、医療行為時間は7.4時間であった。

#### 3-2 母親のバーンアウトとその関連要因

続いて、BI尺度の平均値と標準偏差を算出した(表2)。母親の身体的・心理的・精神的疲弊をみると、健全群は50.9%、警戒徴候群20.8%、バーンアウト群21.7%、臨床的うつ群6.6%であった。つまり、要医療的ケア児を介護している母親の半数が、心身共に疲弊していることがわかった。要医療的ケア児の母親は「疲れやすい」をしばしば/たいてい感じており、「からだが疲れ果てている」をときどき/しばしば感じており、「気がめいる」「精神的にまいってしまう」「自分がいやになる」「うんざりした気持ちになる」「周囲の人に対し幻滅感や憤りを感じる」「気が弱くなる」「不安な気持ちになる」をまれに/ときどき感じていた。一方で「毎日がとても楽しい」をしばしば/たいてい感じており、「こころが満たされる」「楽観的な気分になる」をときどき/しばしば感じていた。

BI分類による結果をみると、「毎日の生活が楽しい」「こころが満たされる」「楽観的な気分になる」「意欲にもえた気持ちになる」は、警戒群が高く、バーンアウト群が最も低かった。

表2 BI尺度の平均値と標準偏差

	全体 (N=106)		健全群 (N=54)		警戒群 (N=22)		バーンアウト群 (N=23)		臨床的うつ群 (N=7)	
	平均 得点	標準 偏差	平均 得点	標準 偏差	平均 得点	標準 偏差	平均 得点	標準 偏差	平均 得点	標準 偏差
疲れやすい	5.3	1.5	4.6	1.4	5.5	1.2	6.2	1.2	6.9	0.4
気がめいる	3.5	1.5	2.6	1.2	4.0	1.0	4.7	0.8	5.7	1.4
からだが疲れ果てている	4.1	1.9	3.1	1.6	4.4	1.3	5.6	1.7	6.7	0.5
精神的にまいってしまう	3.3	1.7	2.1	1.0	3.6	0.9	4.7	1.1	6.1	1.1
精魂が尽き果てる	2.5	1.7	1.3	0.6	2.6	1.3	3.7	1.4	6.4	0.8
ないがしろにされた気持ちになる	2.2	1.4	1.4	0.7	2.5	1.3	3.4	1.5	3.9	2.0
みじめな気持ちになる	2.2	1.5	1.4	0.6	2.1	0.8	3.5	1.6	4.7	1.8
力を使い果たしたような気持ちになる	2.7	1.8	1.6	0.8	2.6	1.4	4.1	1.5	6.6	0.5
期待はずれの気持ちになる	2.8	1.6	1.9	1.0	3.3	1.4	3.6	1.3	5.4	1.9
自分がいやになる	3.2	1.7	2.0	1.0	3.6	1.3	4.6	1.4	5.7	1.7
うんざりした気持ちになる	3.1	1.6	2.1	1.0	3.6	1.2	4.2	1.3	6.0	1.2
わずらわしい気分になる	2.8	1.6	1.8	0.7	3.2	1.3	3.9	1.3	6.1	1.2
周囲の人に対し幻滅感や憤りを感じる	3.1	1.6	2.2	1.0	3.6	1.2	4.2	1.6	5.0	1.8
気が弱くなる	3.1	1.5	2.2	1.1	3.4	1.3	4.0	1.2	5.1	1.8
なげやりの気持ちになる	2.6	1.5	1.8	0.8	2.6	1.2	3.6	1.2	5.6	2.0
拒否された気分になる	2.3	1.4	1.5	0.7	2.4	1.1	3.3	1.4	4.0	2.1
不安な気持ちになる	3.9	1.9	2.7	1.3	4.9	1.4	5.1	1.8	6.6	0.8
毎日の生活が楽しい	5.2	1.5	5.8	1.1	5.2	1.2	3.9	1.5	4.4	2.2
こころが満たされる	4.9	1.6	5.6	1.2	5.1	1.3	3.4	1.5	4.1	2.1
楽観的な気分になる	4.0	1.5	4.4	1.6	4.3	1.4	3.2	1.3	3.6	1.1
意欲にもえた気持ちになる	3.7	1.5	4.0	1.6	4.0	1.6	3.0	1.1	3.1	1.1

バーンアウトが深刻になるほど生活満足度も低くなると推測されるが、今回の調査では有意な相関関係は得られなかった。

BI得点と関連要因について、相関係数（ピアソンの相関関係）を用いて算出した（表3）。在宅移行月齢（M=17.0, SD=21.65）の相関係数は0.21であり、有意な相関関係が得られた（ $p < 0.05$ ）。また、一日の睡眠時間（M=5.5, SD=10.13）の相関係数は-0.22であり、負の相関関係を示した（ $p < 0.05$ ）。しかし、子どもの月齢、在宅前の入院期間月数、在宅期間月数、一日に占める介護割合、子どもが体調不良時の睡眠時間、睡眠中断回数、睡眠中断時間、睡眠中断合計時間、一日の生活援助時間、一日のうち子どもから離れられる時間、一日の外出時間、

表3 BI得点と相関係数

子どもの月齢（月）	0.09 (N=106)
在宅前の入院期間月数（月）	0.05 (N= 97)
在宅移行月齢（月）	0.21* (N= 96)
在宅期間月数（月）	0.03 (N= 98)
一日に占める介護割合（%）	0.08 (N=100)
一日の睡眠合計時間（時）	-0.22* (N=103)
子どもが体調不良時の睡眠時間（時）	-0.16 (N= 99)
睡眠中断回数（回）	0.19 (N= 79)
睡眠中断時間（分）	0.07 (N= 78)
睡眠中断合計時間（分）	0.15 (N= 80)
一日の生活援助時間（時）	0.04 (N= 90)
一日のうち子どもから離れられる時間（分）	-0.13 (N= 94)
一日の外出時間（分）	-0.13 (N= 93)
一日の医療行為時間（時）	0.05 (N= 91)

注：\* $p < 0.05$

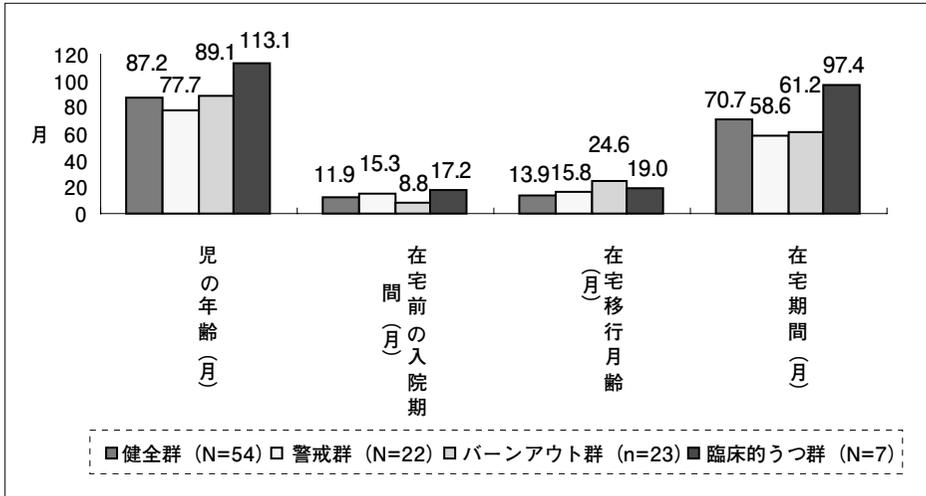


図1 BI分類による平均値の比較 (1)

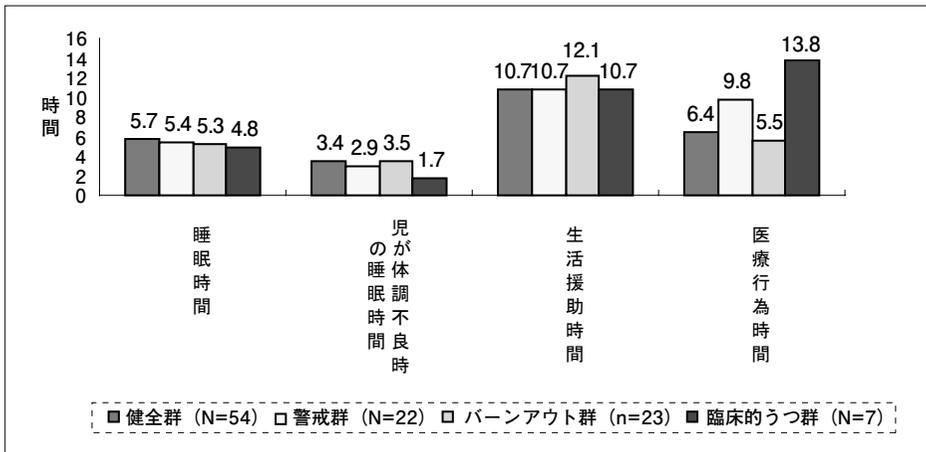


図2 BI分類による平均値の比較 (2)

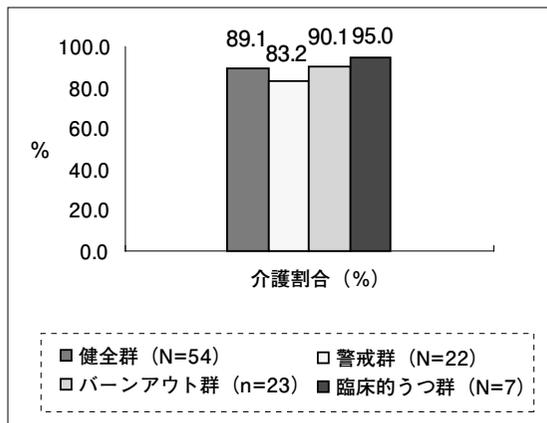


図3 BI分類による平均値の比較 (3)

一日の医療行為時間とは有意な相関関係が見られなかった。したがって、BI得点が高くなるほど、在宅に移行する子どもの月齢が高く、睡眠時間が短いということが明らかになった。

BI分類による平均値を比較してみたい（図1, 2, 3）。調査時の子どもの年齢は臨床的うつ群（M=113.1ヶ月）で高く、他の群と比べて30ヶ月以上の差が見られた。在宅前の入院期間はバーンアウト群（M=8.8ヶ月）で短く、臨床的うつ群（M=17.2ヶ月）で長くバーンアウト群の2倍であった。子どもの在宅移行月齢は健全群（M=13.9ヶ月）で短く、バーンアウト群（M=24.6ヶ月）で高かった。調査時の在宅期間は臨床的うつ群（M=97.4ヶ月）で長く、警戒群（M=58.6ヶ月）で短かった。一日の睡眠時間は健全群（M=5.7時間）で長く、臨床的うつ群（M=4.8時間）で短かった。子どもが体調不良時の睡眠時間は臨床的うつ群（M=1.7時間）で短く、他の群は3時間前後であった。一日の生活援助時間は、バーンアウト群（M=12.1時間）で長く、他の群は10.7時間と同値であった。医療行為時間は、臨床的うつ群（M=13.8時間）で長く、バーンアウト群（M=5.5時間）で短かった。一日に占める介護割合は、警戒群の83.2%から臨床的うつ群の95.0%と全ての群で高かった。したがって、臨床的うつ群を他の群と比較すると、子どもの年齢と一日に占める介護割

合が高く、在宅期間と一日の医療行為時間が長く、常に睡眠時間が短いということが明らかになった。

BI分類と「どんなとき人の手を借りたいと思うか」との関連をみると、臨床的うつ群が全ての項目において高い値を示した（表4）。健全群では「自分が病気・体調不良のとき」「冠婚葬祭」「兄弟姉妹の授業参観や面談のとき」に人の手を必要としていた。「ゆっくり睡眠をとりたいとき」は、一日の睡眠時間が他の群より短い臨床的うつ群において100%であった。

#### 4 考察

##### 4-1 医療的ケアを必要とする子どもとその母親のバーンアウト

筆者らの調査では、BI得点と睡眠中断時間、中断回数との間には有意な相関関係が得られなかった。しかし、BI得点と睡眠時間の間には有意な相関が見られたので、BI得点と睡眠中断状況は関連が全くないとは言い切れないであろう。今回の調査で、有意な相関が得られなかった理由として、①申告者が睡眠中断状況を正確に把握していない、②睡眠中断状況とBI得点には有意な相関関係は得られない、③睡眠中断状況を検討するには、BI尺度の分析だけでは限界があることが推測される。今後、家族

表4 BI分類による「人の手を借りたいとき」の比較（%）

	健全群 (N=54)	警戒群 (N=22)	バーンアウト群 (N=23)	臨床的うつ群 (N=7)
子どもが体調を崩したとき	33.3	59.1	52.2	85.7
自分が病気・体調不良のとき	94.4	95.5	91.3	100.0
ゆっくり睡眠をとりたいとき	29.6	81.8	52.2	85.7
兄弟姉妹の授業参観や面談のとき	50.0	50.0	39.1	85.7
冠婚葬祭	64.8	72.7	56.5	85.7
気分転換をしたとき	38.9	72.7	69.6	100.0
役所・銀行・買い物などの用事	50.0	77.3	60.9	100.0
介護の情報を集めるとき	14.8	18.2	21.7	42.9

介護者の睡眠状況を検討するには、昼間の睡眠状況を含めた継続的な調査や、いくつかの尺度を用いた分析が求められる。

渡辺たち（2001）による乳幼児を持つ女性の夜間の育児による睡眠中断の調査では、睡眠中断の際、母親はほとんど無意識で育児を行い、休日を問わず睡眠中断があることは、夜間に十分な休息をとることに困難を生じると報告している。また、人工呼吸器を使用している子どもの主介護者の睡眠中断回数の平均は3.1回、1回の中断時間は8.6分であるとの報告もある（宮谷ほか 2004）。本研究の対象である母親は、人工呼吸器管理だけではなく幾つもの医療的ケアを行わなければならない、常に夜間介護を余儀なくされている。特に、子どもが体調不良時の睡眠時間が平均3.2時間とわずかであり、生活のリズムを崩していることが伺えた。

#### 4-2 子どもの介護者のバーンアウトに関する先行研究との比較

調査対象は異なるが、本研究と同様のBI尺度日本語版を採用した先行研究と比較検討してみたい（表5）。

1990年に実施された筒井・片田（1992, 1993）による入院中の子どもを持つ親に関する研究では、対象者の95.8%が母親であり、子どもの年齢は6歳以下が69.1%、子どもの入院期間は1週間以内が30.4%、1ヶ月以上が37.6%であった。42.6%の子どもは静脈内持続点滴をしてい

たが、78.4%は病状が安定していた。また、76.0%の親が病院に泊り込みをしていた。BI分類の詳細については報告されていないが、平均得点は3.1であり、本調査による要医療的ケア児の母親と同値であった。要医療的ケア児の母親は、子どもの退院後も入院時と同程度の疲労を感じていると推測された。

慢性的疾患児の介護者に関する調査は、2本報告されている（有田ほか 1998；小野ほか 1999）。有田たちによる1998年の調査は、悪性新生物、血液疾患、腎疾患、神経・筋疾患、内分泌疾患等の疾患を持ち、長期療養中または予想され、診断時より1ヶ月以上経過し、定期的に外来通院している生後1ヶ月から18歳未満の子どもの母親を対象として実施された。BI分類の結果は、健全群は59人（61.5%）、警戒群23人（24.0%）、バーンアウト群8人（8.3%）、臨床的うつ群0人（0%）であり、平均得点は2.7であった。小野たちによる1999年の調査では、診断後3ヶ月以上が経過し、外来通院する生後3ヶ月～17歳未満の子どもの主介護者を対象としている。主介護者119人の91.6%が母親であった。BI得点の結果は、健全群は75人（63.0%）、警戒群32人（26.9%）、バーンアウト群12人（10.1%）、臨床的うつ群は0人（0%）であり、平均得点は2.7であった。BI得点と有意差が認められたのは、病気経過、通院頻度、健康上の困難であった。病気の経過は、36.8%の子どもにおいて回復・改善をしていた。これら

表5 バーンアウト比較

	要医療的ケア児の母親（西脇ほか 2005, N=106）	入院児の親（筒井ほか 1990, N=434）	慢性疾患児の母親（有田ほか 1998, N=96）	慢性疾患児の主介護者（小野ほか 1999, N=119）	子育て中の母親（清水 1998, N=50）
BI得点の平均	3.2	3.1	2.7	2.7	2.7
健全群	50.9	/	61.5	63.0	60.0
警戒徴候群	20.8		24.0	26.9	30.0
バーンアウト群	21.7		8.3	10.1	10.0
臨床的うつ群	6.6		0	0	

2つの先行研究と本研究を比較してみると、疲弊度は要医療的ケア児の母親のほうが深刻であることがわかった。バーンアウト群と臨床的うつ群の合計では、要医療的ケア児の母親は慢性疾患児の介護者の約2倍であった。また臨床的うつ群は慢性疾患児の介護者には見られなかったが、要医療的ケア児の母親では6.6%に見られた。慢性疾患は長期的な経過を伴うが、医療的ケアを必ずしも必要としないため、要医療的ケア児の母親より疲弊状況が軽度であったと考えられる。

清水（2005）の調査は、1998年に保健センターの子育て相談を利用した0から5歳までの子どもの母親を対象としている。BI分類の結果は、健全群30人（60%）、警戒群15人（30%）、バーンアウト群と臨床的うつ群の合計が5人（10%）、BI得点の平均は2.7であり、慢性疾患児の介護者とほぼ同値であった。バーンアウト群と臨床的うつ群の合計は子育て中の母親では10%であるが、要医療的ケア児の母親では28.3%と子育て中の母親の約3倍であった。この理由として、要医療的ケア児は医療機器の充電や定期的なケアが必要なため、行動範囲や外出時間に制限がある。しかし健常児の場合は、母子ともに行動範囲や時間に制限が少ないこと、子育て支援策が障害児より健常児のほうが充実していることが挙げられよう。

以上の先行研究との比較から、本調査の対象となった要医療的ケア児の母親の疲弊状況は、入院児・慢性疾患児・健常児の介護者より深刻であることが明らかとなった。「気管切開という子どもの生命にかかわる場合、家族は『カニューレが抜けてしまったら』『窒息したら』と死に直結したイメージの表現をされることが多く、家族の精神的負担が大きいことは想像に難くない」（武田 2004：1299）し、要医療的ケア児を介護する母親は、子どもの死に対する恐怖とケアに対する責任を負っていると考えられ

る。そしてそれは、絶えず母親に重くのしかかっていると推測される<sup>3)</sup>。本研究では、子どもの在宅期間とBI分類に有意な相関関係は得られなかったが、要医療的ケア児の母親は在宅準備時から過度な精神的緊張やストレスを抱えていると言えよう。

#### 4-3 母親の状況と必要な社会資源

日本におけるバーンアウトの研究は、1980年代以降、看護職での研究を中心に進み、社会福祉専門職、教育者などを対象とした研究も報告されている。同じ対人援助であっても職業として関わる場合は、対価として労働に見合う報酬や昇格などで評価を得ることができるが、家族介護は家庭内のプライベートな問題として扱われ、社会的なコンセンサスを得られない。特に子どもを介護する母親の場合は、母親の罪責感による囲い込みや「障害児の母親」というアイデンティティに集約されるため、バーンアウトが表出しにくい。そのため家族員であっても、母親の疲弊を早期に察することが難しいと考えられる。

では、この状況を改善するためには、どのような援助が必要なのだろうか。現行の支援制度は、暗黙の了解のうちに介護する母親を前提として機能するものであり、母親の介護を他者が代替する制度はごくわずかしかない（土屋 2002）。家族が在宅を希望せず準備も整っていないのに病院側が在宅の準備を進めてしまう場合や、退院指導をほとんど受けていない、または全体的に指導が不足している場合もある（宮谷ほか 2001）。退院指導は主に母親が受けており（山西 2003）、この段階から「介護を担うのは母親である」という医療者の性別役割意識が、母親の罪責感を更に深刻なものとしている。退院指導は父親にも行い、子どものケアをどの程度できるか確認すべきである。

また在宅に要医療的ケア児がいると家族揃っ

での外出が難しく、医療機器のトラブルや子どもの健康状態が心配で、家庭に閉じこもりがちになる事例も報告されている（北川ほか1997）。医療機関や行政は、子どもの家庭環境や介護者の疲弊状況を継続的に／適宜確認すべきである。その確認を効率的に行うには、訪問看護の活用が有効であろう。

本研究で明らかになったように、要医療的ケア児を介護している母親の疲労度は非常に深刻であり、母親に介護を担わせることに限界が生じている。この状況を解決するためには、要医療的ケア児をはじめとする重度障害児の生活の場が、病院か在宅かの二者択一ではなく、多様な場の提供が必要ではないだろうか。例えば①長期外泊、②レスパイト入院、③短期入所施設、④重症心身障害児施設や基幹病院などの後方支援施設などが考えられる。特に新生児集中治療室の後方支援施設は、家族の介護負担も少なく親子関係形成にも有効である。そして後方支援施設には、子どもとの面会が自由にできること、家族だけで過ごせる個室があることが望ましい。

#### 4-4 今後の課題

本研究では疲弊状況を把握するために、バーンアウト・インデックス尺度日本語版を用いたところ、要医療的ケア児を在宅で介護している母親の健全群は50.9%に過ぎず、半数の母親に身体的・心理的・精神的疲弊が認められた。そしてその疲弊状況は、入院児や慢性疾患児を持つ介護者より一層深刻であった。特に、臨床的うつ群では慢性的な睡眠不足に陥っていることがわかった。医療的ケアには生命に直結する行為もあり、重度障害児の養育への危険性も示唆された。たとえ母親の心身に臨床的症状が見られなくても、継続的な観察や支援が必要である。

最近の研究では、荒井（2002）によるザリット介護負担尺度日本語版（J-ZBI）、間ほか（2002）による育児関連バーンアウト・メジャ

一尺度、藤原（2003）による入院児の家族コーピング尺度など、家族介護や育児負担を測るいくつかの尺度が報告されている。医療的ケア児の母親に関しても、パインズのバーンアウト・インデックス尺度に特有の項目を加えたものを独自に作成することも望まれる。

今回の調査では、母親の年齢、要医療的ケア児のきょうだいの年齢、家族構成（核家族・複合家族）について質問をしておらず、バーンアウト・インデックス得点と母親の属性分析までには至っていない。また今後は、父親の介護参加状況、在宅支援サービスの利用状況、対照群として健常児の母親との比較検討なども行いたい。

#### 謝 辞

本調査にご協力いただいた全ての関係者の方に、心より御礼申し上げます。

本研究は、2005年度独立行政法人福祉医療機構「高齢者・障害者福祉基金」の助成を得て実施した研究の一部である。

#### 注

- 1) 日本産婦人科医会によるNICUにおける長期入院児についての調査概要は、次のとおりである。2003年1～12月における1年以上の入院患児について全国363施設のNICUを対象とし、68%にあたる248施設から回答を得ている。この調査によると、対象期間の新規入院患児総数42,786人に対し1年以上入院している長期入院児数は130人であり、1施設当たり0.53人であった。1,000g未満の超低出生体重児は13.8%であった。長期入院児のうち新生児仮死は45.2%、染色体異常は8.5%、先天奇形合併症は59.2%であった。人工換気が必要とする児は長期入院児全体の63%を占めるが、一方で酸素投与や気道確保のみの児も29%を占めた。長期入院児のうち退院の見込みがあるのは42%で、その受け入れ先の66%は自宅、残りは重症心身障害児施設や基幹病院などの後方支援施設であった。退院の見込

- みがないとされた児（76人）の大半は重症新生児仮死、染色体異常・骨系統疾患などの基礎疾患を合併する児であった。（日本産婦人科医会 2005：51）
- 2) 医療的ケアの主介護者は、宮谷ほか（2004）の「人工呼吸器をつけた子の親の会」を対象とした調査では、母94.7%，父0%，父と母5.3%であった。日本小児科学会倫理委員会（2007）による同様の調査でも、家族の場合が97%，家族のなかでも母親の場合が93%であった。
- 3) クラウスとケネルは、退院前に子どもと母親と一緒に生活できるような環境を病院内で作り（これを「巣ごもり」と名づけた）研究を行った。すでに新生児集中治療室で授乳したり、世話をしたりしていたにもかかわらず、9人の母親のうち8人までが、初めの24時間は眠れなかった。ほとんどの母親は部屋の戸を閉め、観察する機会を完全に遮断し、子どもの健康状態に強い責任を感じていた。
- またクラウスとケネルの共著である *Parent-Infant Bonding* (1982=1985) では、退院するまでに子どもの全ての世話ができるような機会を「母親」に与えるべきであるとしているが、*Bonding: Building the Foundations of Secure Attachment and Independence* (1995=2001) では「両親」と書き換えられている。そして、家族も母親が自信をなくして過度に不安になる状況を十分知るべきであると追記されている。しかし日本では、退院指導は「母親」に行うことが通例とされており、医療者には母親だけではなく父親に対しても行うという認識がほとんどない。
- ### 引用文献
- 荒井由美子（2002）家族介護者の介護負担。医療, 56 (10), 601-605.
- 有田直子・村田恵子・草場ヒフミ・松田宣子・大久保功子・小野智美・松原三智子・正木美奈子・矢田真美子・津田紀子・川口優子・細川順子（1998）慢性的な健康障害を持つ小児の家族のリソースと関連要因。神戸大学医学部保健学科紀要, 14, 79-85.
- 藤原千恵子（2003）入院児の家族コーピングに関する研究—家族コーピング尺度の開発。家族看護学研究, 9(1), 2-9.
- 船戸正久（2006）小児の在宅医療の現状と将来。船戸正久・高田哲編著「医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」。メディカ出版, 10-16.
- 間三千夫・林仁実・種子田綾・岡田節子・中嶋和夫（2002）育児バーンアウト尺度の交差妥当性。和歌山信愛女子短期大学紀要, 42, 49-53.
- 稲岡文昭（1988a）米国におけるBurnoutに関する概要。研究の動向, 今後の課題。看護研究, 21(2), 140-146.
- 稲岡文昭（1988b）Burnout現象とBurnoutスケールについて。看護研究, 21(2), 147-155.
- 岩下宏（1999）「筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究」1998年度厚生省精神・神経疾患研究委託費研究成果報告書, 国立療養所築後病院。
- 北川かほる・前岡幸憲・瀬山順子（1997）家庭療養に向けての指導のポイント；呼吸管理を必要とする場合—酸素療法, 人工呼吸器について。小児看護, 20(11), 1526-1531.
- Klaus, Marshall・Kennell, John. (1982) *Parent-Infant Bonding*. Saint Louis: The C.V. Mosby Company. = 竹内 徹・柏木哲夫・横尾京子訳（1985）「親と子のきずな」。医学書院。
- Klaus, Marshall・Kennell, John・Klaus, Phullis. (1995) *Bonding: Building the Foundations of Secure Attachment and Independence*. New York: Perseus Books L.L.C. = 竹内徹訳（2001）「親と子のきずなはどうつくられるか」。医学書院。
- 宮谷恵・小宮山博美・鈴木恵理子（2001）在宅人工呼吸療法への移行に求められる指導と援助—患児家族へのアンケート調査より。日本小児看護学会誌, 10(1), 43-49.
- 宮谷恵・小宮山博美・小出扶美子・入江晶子・鈴木恵理子（2004）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, 14(1), 36-42.
- 村田恵子・草場ヒフミ・松村美奈子・瀬藤乃理子・井上弥生（1996）慢性疾患児を抱える被災家族における母親の燃えつきとその関連因子。神戸大学医学部保健学科紀要, 12, 135-141.
- 日本産婦人科医会（2005）「NICUに関する実態調査報告」, ([http://www.jaog.or.jp/JAPANESE/jigyoo/research/boshi/NICU\\_0503.pdf](http://www.jaog.or.jp/JAPANESE/jigyoo/research/boshi/NICU_0503.pdf), 2008.05.14).
- 日本小児科学会倫理委員会（2007）超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査, ([http://www.jpeds.or.jp/pdf/071121\\_rinri](http://www.jpeds.or.jp/pdf/071121_rinri)).

- pdf, 2008.05.14).
- 小野智美・村田恵子・草場ヒフミ・松田宣子・大久保  
功子・矢田真美子・津田紀子・川口有子・細川順  
子・有田直子・松原三智子 (1999) 慢性的な健康  
障害をもつ子どもの主なケア提供者のもえつきと  
関連要因—子ども・家族の背景と家族の病の捉え  
方に焦点をあてて. 神戸大学医学部保健学科紀要,  
15, 13-20.
- 押木利英子・原田和宏・香川孝次郎・中嶋和夫・安藤  
隆雄 (2004) 低出生体重児を育児している母親の  
QOLに関する因果モデルの検討. 新潟医療福祉学  
会誌, 4(2), 70-81.
- Pines, Ayala Malakh. (1981) The Burnout Measure.  
Paper presented at the National Conference on  
Burnout in the Human Service. Philadelphia.
- 佐藤秀紀 (2000) 障害児をもつ母親のバーンアウトの  
因果モデル構成の試み. 思春期学, 18(4), 387-396.
- 清水嘉子 (2005) 母親の養育ストレスへの対処. 日本  
道徳性心理学研究, 19, 13-20.
- 武田志乃 (2004) 気管切開を行って退院する子どもと  
家族の援助—在宅ケア導入期のかかわりを中心に.  
小児看護, 27(10), 1299-1305.
- 土屋葉 (2002) 「障害者家族を生きる」. 勁草書房.
- 筒井真優美・片田範子・及川郁子・平林優子・村田恵  
子・廣末ゆか・舟島なをみ (1992) 入院している  
子どもを持つ親の燃えつき現象に関する研究. 日  
本看護科学学会, 12(3), 186-187.
- 筒井真優美・片田範子 (1993) 入院中の子どもをもつ  
親に関する研究. 日本保健医療行動科学学会年報,  
8, 127-141 ([http://jahbs.info/pdf/vol08/vol08\\_10.pdf](http://jahbs.info/pdf/vol08/vol08_10.pdf), 2008.05.14).
- 渡辺 (夏井) 恵美子・相澤里香・志賀くに子・神林崇・  
高橋薫 (2001) 乳幼児をもつ勤労女性の夜間の育  
児による睡眠中断の状況. 日本赤十字秋田短期大  
学紀要, 6, 43-46.
- 山西紀恵 (2003) NICUから在宅療養へ移行する患児の  
ケア. 訪問看護と介護, 8(5), 414-421.
- (2008. 3. 31受稿) (2008. 6. 11.受理)