

主題：超重症児と母親の在宅医療における QOL の検証**一副題：「超重症児在と母親の QOL 向上に向けた支援に関する検証」**

○ 帝京科学大学 氏名 加藤洋子（会員番号 D05411）

宮本 佳子（帝京科学大学・会員番号 009879 ）

キーワード：超重症児・HRQOL 評価・在宅医療

1. 研究目的**【研究背景】**

医学の進歩により、NICU 等に長期入院した後、退院後も引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、痰の吸引等の医療的ケアが恒常的に必要な子どもの数は 19,712 人と近年 10 年で約 2 倍近くに急増している。

【研究目的】

医療依存度の高い子どもの生活や在宅医療を担う母親の①妊娠時から出産時トラブル、②退院時、在宅児の医療に関する相談機能や研修、③発達・発育・病状悪化や進行段階における医療知識や技術、④24 時間の看護や生命管理への重圧感への「ケアの限界」と感じるケアの負担度・負担内容から支援ニーズの評価基準を作成し、段階的支援策を提案する

2. 研究の視点および方法

2011 年に 3000 名の重症心身障害児の調査を再検証し 2016 年度に超重症児者に絞り勇美記念財団の助成を受け 44 名の訪問調査を実施。49 ページの質問紙によるインタビュー調査を実施した。一般化する課題であるかどうか、また 2016 年度の調査結果から在宅医療における課題の詳細を分析し 2021 年度に勇美記念財団助成により追跡調査を実施し検証した。HRQOL 評価尺度や BIC-11 評価尺度使用した検証とテキストマイニングを使用している。

3. 倫理的配慮

・帝京科学大学において、「人を対象とする研究計画等審査」により、倫理審査を受けて承認を得ている。・日本学術振興会による研究 e ラーニングコースの研修を修了している。
・写真・個人情報等の開示及び掲載等については、許可を得ている。（帝京科学大学承認番号 20A038）
・使用言語の定義・平成 26 年度厚生労働省の超重症児・准超重症児のカテゴリーを使用する。
・判定スコアによる准超重症児・超重症児を本調査の対象とする。勇美記念財団並びに共同研究者に本学会報告の許可を得ている。

4. 研究結果

「2016 年度調査」において、75%の母親がケアの「限界」と示しているため、その要因を明らかにし、母親の生活の質の維持向上や心身の健康を維持することが子どものケアの継

続につながり在宅医療の安定的な維持が可能となることが解った。子ども達は成長と発達段階で病態が大きく変化し重症化して2つから11の重複障害や疾患に罹患していった経過があり、どの機関においても退院時及び在宅医療の移行時に、母親の医療に関する研修や手技・タイミング・機器の使用の活用などの技術トレーニングが必要であるにも関わらず未整備であった。そのため母親が習得するためのケアや相談機能のマニュアル化、標準化して示す必要があることが解った。HRQOL 評価尺度 SF-36®V2 による Quality life of survey for women in high medical dependence rolls. [KATO, 2019]の論文の検証結果からも、母親の心身の健康状態は、人口透析患者家族の約4.8倍近く害している状況が解った。これらの検証から、「超重症児と介護者（母親）支援ニーズの評価基準及び支援マニュアル」を提案するための第2次調査までの検証結果について中間報告する。

5. 考察

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が令和3年9月から施行される。超重症児は、医療的ケア児の中でも呼吸器ケアが必要な医療依存度の高い患児である。超重症児支援の場合、子育てを担う主に母親と子ども両方の心身の健康が重要である。特に医療的ケア児は、呼吸器を使用し在宅医療を受け生活しているため24時間継続的な医療的ケアに加え意思表示困難な患児の病状把握などの緊張感など精神的負担が加わり睡眠不足から体力維持が困難となり、在宅医療の維持が困難になり施設入所を希望するが待機となりうつ病を発症している人が12%もいた。調査では、母親の困難は、在宅医療を素人の母親が担うこと、医療知識・技術・手技がかなりハイレベルであり、子どもの救命のために頑張っているが、自分の体力の限界を感じている人も多かった。しかし現在の日本では高度な小児在宅医療を支援する医療体制が未整備であること、またこのような子どもは急変することが多く救急医療の受け入れ体制、相談体制が未整備である実態を受け止め利用者のニーズに応えていく必要がある。それは緊急に整備することが求められている。今回の調査では、その過重となっている要因を洗い出し、評価結果を示した。一番の要因である告知時のソーシャルワーク、退院時の在宅医療を想定した病院の医療的ケアの指導やソーシャルワーク、自宅での開始時の医療的ケアの看護の相談体制を一体的に行う必要が求められ、その支援を受ける側と支援側が合意できるニーズに沿った支援マニュアルを提案したいと考えている。

・ 参考引用文献等

[KATO, 2019]yoko KATO 「 Quality life of survey for women in high medical dependence rolls. :International Congress 2019 | SOCIAL GLOCALISATION GERMANY(2019)ほか