

## 気管切開児のケア内容と養育者の介護負担感に関する質問紙調査

古 藤 雄 大\*

大阪青山大学健康科学部看護学科

### Survey of nursing care for children with tracheostomy and caregiver burden

Yuta KOTO

Faculty of Health Science, Osaka Aoyama University

**Summary** In recent years, the number of children with multiple disabilities and tracheostomies has been increasing. The main caregivers for children with tracheostomies are their parents, who shoulder a large burden because the children need considerable care, including throughout the night. This study aimed to clarify the situation related to nursing care for a child who has undergone a tracheostomy and the caregiver burden using the Zarit Caregiver Burden Interview.

The responses to a questionnaire from 52 mothers of children with tracheostomies were examined. Their children had various care packages and social support. However, their parents felt they had a great burden, similar to parents of children with neurological disorders. When the factors related to the burden were examined using multiple regression analysis, the burden on caregivers was significantly lower if the children had a respiratory attachment. Feeding care and the frequency of using home visit nursing were significantly associated with increased caregiver burden.

These results suggest that the use of ventilators and care needs affect the burden of parents and that support for children with tracheostomies and their parents is insufficient. Further exploration with a larger sample is needed. The findings indicate a need to provide appropriate support based on an assessment of both the children's health and the families' needs.

**Keywords:** Tracheostomy, Caregiver burden, J-ZBI, Home ventilation  
気管切開、介護負担、J-ZBI、在宅人工呼吸器

## I. 研究の背景

近年、在宅で過ごす重症心身障害児の数は増加傾向にある。そのうち、気管切開を伴う侵襲的在宅人工呼吸器を使用する子供の出生数は1996年では10万人に5人であったが、2004年には6.3人に増加している<sup>1)</sup>。日本では高齢者福祉と比較して、重症心身障害児に対する社会サービスは不足しており、重症心身障害児を専門とする施設や医療職、福祉職の人材は少ない<sup>2)</sup>。そのため、養育者が気管切開児のさまざまなケアを担っていることが多く、介護者としての負担は大きいことが推測される。

特に、気管切開児の夜間の吸引が必要であることは

両親の睡眠不足の原因となる。Readらは人工呼吸器患者の介護者の睡眠不足が介護負担感と関連していることを報告している<sup>3)</sup>。加えて、介護者の負担感は、気管切開児の重症度やケアに伴う経済的な負担に影響を受けており、介護者の精神的健康が損なわれていることが明らかとなっている<sup>4)</sup>。介護者の精神面について調査した報告では、気管切開児の両親は自らを看護師のようであると感じており、両親の感情に寄り添う支援や両親のコーピングに対する支援が必要であることが示唆されている<sup>5)</sup>。また、呼吸器が必要な小児の家族は地域の社会福祉政策や方向性の決定に参加できないことに対して不満があり、社会と戦わなければならないと感じていることが報告されている<sup>6)</sup>。

---

\*Email: y-koto@osaka-aoyama.ac.jp  
〒562-8580 箕面市新稲2-11-1

一方で、介護者の負担感と養育する重症心身障害児の気管切開の有無に関しては有意な関連はなく、気管切開とともに在宅人工呼吸器を使用している場合は有意に負担感が大きいことが報告されている<sup>7)</sup>。しかし、これらの研究は重症心身障害児を対象としたものや、海外での研究結果であり、日本における気管切開児の介護者に焦点を当てた報告は少なく、介護者の負担感に関連する要因は明らかになっていないと言え難い。そのため、在宅で生活する気管切開児への支援を考える上で、介護者の負担感に関連する要因を調査することは重要である。

この研究は在宅で生活する気管切開児の介護者の負担感や気管切開児の身体的状態、受けているケア内容を調査し、その関連を明らかにすることを目的とした。

## II. 研究方法

### 1. 対象者

小児専門病院の外来に通院している気管切開児の養育者 91 名

### 2. 調査期間

2016 年 6 月から 10 月

### 3. 調査方法

外来主治医から調査の説明文書及び質問紙を配布し、郵送法にて回収した。

### 4. 質問紙の構成

質問紙は、養育者と家族の状況（年齢や性別、就労の有無、睡眠時間など）と気管切開児の状態（年齢や性別、疾患名、ADL）、気管切開児が受けているケア（気管内吸引や口鼻腔吸引、おむつ交換、浣腸、経管栄養、経口食事介助、導尿、在宅人工呼吸器の有無と頻度）、社会資源（訪問看護やショートステイ、在宅介護、レスパイト、訪問入浴、デイサービス）の利用状況に関する質問紙と、日本語版 Zarit 介護負担尺度で構成された。

### 5. 日本語版 Zarit 介護負担尺度 (Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview; J-ZBI)

J-ZBI は質問調査を前提として介護者負担感を明らかにするために開発された<sup>8)</sup>。尺度は 22 問で構成され、「思わない」から「いつも思う」までの件法で回答を求めるものである（得点範囲は 0~88 点）。J-ZBI

の合計得点が高いほど、介護負担感が高いことを意味している。開発時は認知症患者の介護者負担を測定するために使用されたが、その後デュシャンヌ型筋ジストロフィー患者や肢体不自由児の介護者の負担感を明らかにするために使用されている<sup>8-10)</sup>。

### 6. 倫理的配慮

この研究は大阪母子医療センターの倫理委員会の承認を得て実施した。調査の目的と研究協力の自由、プライバシーの保護等について文書で説明を行い、質問紙の回収をもって同意とみなした。

### 7. 分析方法

記述統計は平均値、標準偏差、中央値、四分位点及び割合の算出を行った。その後、J-ZBI の合計得点を従属変数とした重回帰分析を実施した。独立変数は、養育者の年齢、就労状況、睡眠時間、夜間のケアの回数、気管切開児の年齢、ADL、ケアの実施の有無と頻度、社会資源の利用頻度であった。解析はステップワイズ法を用いて、 $p < 0.05$  を有意と判断した。

## III. 結果

質問紙は 52 通回収した（回収率 57.1%）。すべての回答者が母親であった。回答者の平均年齢は 45.7 ± 9.24 歳であり、82.7% の回答者が働いていなかった。気管切開児の平均年齢は 15.9 ± 9.22 歳であり、自己で体を動かすことができないものが 75% であった。

表 1 養育者の背景 (n=52)

項目	データ	
年齢		
平均値(標準偏差)	45.7	(9.24)
中央値	44.0	
25%、75%タイル値	40.5,	53.0
就労状況	n	%
フルタイム	1	(1.9)
パートタイム	6	(11.5)
自営業	2	(3.8)
就労なし	43	(82.7)
睡眠時間		
平均値(標準偏差)	5.4	(1.27)
中央値	5.3	
25%、75%タイル値	5.0,	6.0

表2 気管切開児の背景 (n=52)

項目	データ	
年齢		
平均値(標準偏差)	15.9	(9.22)
中央値	13.8	
25%、75%タイル値	8.90,	26.19
性別	n	%
女兒	28	53.8
男児	24	46.2
ADL	n	%
歩行できる	5	9.6
車いすで移動できる	2	3.8
寝返りができる	4	7.7
寝返りができない	39	75.0
無回答	2	3.8

表3 気管切開児へのケア内容 (n=52)

ケア内容	データ		時間間隔の平均値	標準偏差
	n	%		
気管内吸引	52	100.0	2.2	2.87
オムツ交換	48	92.3	2.9	1.95
口鼻腔吸引	30	57.7	1.9	4.25
浣腸	40	76.9		
経管栄養	40	76.9		
在宅人工呼吸器	22	42.3		
食事介助	20	38.5		
導尿	9	17.3		

表4 社会資源の利用 (n=52)

社会資源	データ			
	n	%	頻度	標準偏差
在宅訪問看護	36	69.2	2.8/週	2.08
ショートステイ	36	69.2	7.9/年	6.43
在宅介護	27	51.9	3.5/週	2.14
レスパイト入院	25	48.1	8.9/年	7.10
在宅訪問入浴	18	34.6	3.0/週	1.33
デイサービス	14	26.9	2.9/週	1.80

表5 J-ZBI のスコア (n=46)

	平均(標準偏差)	最小-最大値	95%信頼区間
合計得点	34.7(15.93)	4-66	29.96-39.43

Cronbach's  $\alpha = 0.896$

表6 J-ZBI の重回帰分析 (n=46)

	非標準化係数			標準化係数	t 値	p 値	VIF
	B	標準誤差	95%信頼区間	$\beta$			
定数	31.631	3.381	24.779 - 38.482	—	9.354	0.000	—
在宅人工呼吸器	-11.220	4.358	-20.049 - -2.391	-0.360	-2.575	0.014	1.015
食事介助	9.845	4.383	0.964 - 18.726	0.312	2.246	0.031	1.001
在宅訪問看護の頻度/週	2.236	1.093	0.021 - 4.450	0.286	2.045	0.048	1.015

Adjusted  $R^2 = 0.228$ ; VIF: Variance Inflation Factor

基礎疾患は脳性麻痺(15名)、てんかん(15名)、染色体異常(8名)、低酸素脳症(7名)などであった。

すべての気管切開児が気管内吸引を受けており、吸引ごとの間隔の平均は  $2.2 \pm 2.87$  時間であった。92.3%の気管切開児はおむつ交換が必要であり、57.7%が口鼻腔内吸引、38.5%が経口による食事介助が必要であった。また42.3%の気管切開児が在宅人工呼吸器を使用していた。

社会資源については、訪問看護やショートサービスを受けている者が69.2%であり、訪問看護の平均利用頻度は週に  $2.8 \pm 2.08$  回であり、ショートサービスの平均利用頻度は年に  $7.9 \pm 6.43$  回であった。

J-ZBI は46名がすべての項目へ回答をしており、この後の解析ではこの46名を対象とした。J-ZBI の平均合計得点は  $34.7 \pm 15.93$  点であり、尺度の内的信頼性を表す Cronbach's  $\alpha$  は0.896であった。

J-ZBI の合計得点を従属変数とした重回帰分析の結果、有意な回帰式が明らかとなった ( $F(3, 37) = 4.940, p = .006, \text{調整済み } R^2 = 0.228$ )。回帰式は、J-ZBI 合計得点  $= 31.631 - 11.220$  (在宅人工呼吸器の有無)  $+ 9.845$  (食事介助の有無)  $+ 2.236$  (訪問看護の利用頻度) であった。在宅人工呼吸器及び食事介助の有無は、介助なしを0点、介助ありを1点とした。訪問看護の利用頻度は週単位とし、利用していない者は0回とした。この式は、在宅人工呼吸器を使用しているほうがJ-ZBI 合計得点が11.220点低く、食事介助が必要なほうが9.645点高く、週ごとの訪問看護利用回数が1回上がるごとに2.236点高いことを示している。

#### IV. 考察

今回の調査では、気管切開児の養育者の介護負担感を表す J-ZBI 得点は34.7点であった。これはミトコンドリア病児の養育者の53.77点やてんかん児の養育者の43.93点と比べて高いものではなかった<sup>11)</sup>。ミトコンドリア病や難治性てんかんは、中枢神経系に症状を呈する進行性の疾患であり、重症児は呼吸管理のため、気管切開術の対象となる。同様に、対象が気管切

開児と一部重複する、日本の肢体不自由児の調査結果は28.03点であり、気管切開児の養育者の介護負担感は少なくないことが明らかとなった<sup>10)</sup>。これらのことから、気管切開児の養育者への支援においては、日常生活動作の程度や気管切開に関する観察だけでなく、基礎疾患の重症度や進行性の有無といった特徴や予後に関する情報も考慮に入れる必要がある。

また、気管切開を受けた高齢者の介護者に関する研究では、退院までに医師や看護師から気管切開に関わる手技のトレーニングを受けた介護者は対照群と比較して、4週間後の介護負担感が有意に低いことが明らかとなっている<sup>12)</sup>。このことから、気管切開児の養育者に対しても、入院期間中にケアの方法や緊急時対応について医療者が教育を行い、外来で継続的に支援していくことが重要であると考えられる。

重回帰分析の結果から、気管切開児の中で在宅人工呼吸器を使用している者の養育者の介護負担感が有意に低いことがわかった。余谷らの15歳以上の重症心身障害児者についての報告では、気管切開を伴う在宅人工呼吸器の使用することで有意に介護負担感が増加することが示されている<sup>7)</sup>。この結果の相違は、本研究が気管切開児のみに焦点を当てて比較しているためと考えられる。つまり、気管切開児の養育者という集団に限れば、在宅人工呼吸器を使用することで介護負担感が高くはならないことが明らかとなった。この理由として、在宅人工呼吸器を使用している場合は、呼吸の補助や十分な加湿がなされることで呼吸状態が落ち着いているためであると推測される。一方で、在宅人工呼吸器を使用している小児の家族は社会からの疎外感を持つことや、うつになるリスクが高いことが報告されている<sup>13, 14)</sup>。そのため、在宅人工呼吸器を使用の有無にかかわらず、養育者や家族への支援は重要である。今回の結果は、気管切開児が新たに在宅人工呼吸器を導入する際に、介護負担感の増加を過度に心配する必要はないことを示唆している。

また、経口での食事介助が必要なことで、有意にJ-ZBI合計得点が高かった。食事介助には時間がかかるだけでなく、誤嚥や嘔吐のリスクがある。

人工呼吸器を伴う気管切開児の経口摂取においては、82%の患者が不顕性誤嚥を起していることが明らかとなっている<sup>15)</sup>。在宅で気管切開児が経口摂取を行うにあたり、医療的な専門職が食事の形態や介助方法を養育者と相談しながら支援を提供することが重要である<sup>16)</sup>。それによって食事介助による介護負担感の軽減に繋がると考えられる。

さらに、訪問看護の利用頻度が増えるほどJ-ZBI得点が高くなることがわかった。このことはケアが多く、養育者の介護負担感が高いほど、訪問看護の需要が多いことを示していると考えられる。余谷らの調査では、移動介助や入浴、デイサービスの利用の有無が介護負担感と有意な関連を示すことが報告されている<sup>7)</sup>。しかし、介護負担感と社会資源の利用における関係性を明らかにするためには、利用の有無だけでなく、利用頻度も考慮する必要がある。日本では多くの社会資源は高齢者を対象としており、気管切開児が利用できるものは限られている<sup>2)</sup>。社会資源の適切な利用は養育者の介護負担感を和らげることができるため、支援が必要な患者や家族を適切に把握しサービスの利用につなげることや、気管切開児を含む重症心身障害児が利用できる社会資源の充実を目指すことが重要である。

今回の研究は、日本における気管切開児のケアの状況も明らかにした。養育者は気管内吸引を2.2時間毎に実施し、睡眠時間は6時間未満であった。睡眠の質の不足は介護者の情緒障害や家族の介護負担感の増加のリスクとなることが報告されている<sup>3)</sup>。また、在宅で呼吸器を使用している患者の介護者は不十分な睡眠による強い疲労を感じていることも明らかとなっている<sup>17)</sup>。しかし、今回の研究では養育者の睡眠時間と介護負担感には有意な関連は見られなかった。気管切開児の養育者を支援するにあたり、夜間の状況や養育者の睡眠に関する情報は重要である。今回は睡眠については時間のみを調査したものであり、今後、介護負担感と睡眠の質の関連を評価するためには、夜間の覚醒回数などの情報が必要であると考えられる。

本調査の結果から、在宅で生活する気管切開児の医療依存度は高く、継続した支援の重要性が示唆された。これらの医療的ケアを主として行う養育者を含めた家族支援が求められている。医療的ケア児の支援体制として、医療従事者だけでなく、障害福祉や保健、保育、教育の関係者が共同することが重要であり、関係機関の連携として医療的ケア児コーディネーターの配置が進められている<sup>18)</sup>。また、本調査では養育者の介護負担に有意な関連は見られなかったものの、短期レスパイトやショートステイの社会支援は利用頻度が高く、気管切開児の体調管理や成長発達への支援においても重要な役割を果たしていると考えられる。

そのため、気管切開児と養育者を支援する場合は、個別の問題点をアセスメントした上で、適切な支援を受けることができるよう配慮する必要がある。

## V. 結論

日本における気管切開児の在宅でのケアの状況や社会資源の利用、養育者の介護負担について明らかにすることができた。在宅人工呼吸器が養育者の介護負担感を低下させるかどうかについては、縦断的な調査が求められる。気管切開児と養育者を支援は未だ十分とは言えず、気管切開児や家族のニーズを評価したうえで、適切な支援を提供していくことが必要である。

今回の研究の限界として、単施設における調査であり、対象数が限られていたことがあげられる。

また、質問紙による調査であり、医療記録や正確な診断名などを参照することはできなかったため、気管切開に至る理由を詳細に検討することはできなかった。さらに、回答者はすべて母親であり、父親やその他の家族の介護負担感を明らかにすることは今後の課題である。気管切開児と共に生活する祖父母やきょうだいなど、その他の家族についての心理的負担感についても調査し、支援の在り方を検討する必要がある。

また、本調査は横断的調査であるため、それぞれの支援やケアが養育者の介護負担感に与える影響を詳細に検討するためには、対象児及び養育者に関する前後比較研究や縦断的調査が必要である。

## 謝辞

本研究にご協力いただいた対象者の皆様と、質問紙の配布にご協力いただいた医師の皆様に感謝申し上げます。また、この研究は公益財団法人大阪公衆衛生協会の「母と子のすこやか基金」の助成を受けて実施しました。

## 引用文献

- 1) Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatric Pulmonology* 2007, 42, 231-6.
- 2) 小沢浩, 加藤郁子, 尾崎裕彦, 石塚丈広, 有本潔, 木実谷哲史. 重症心身障害児(者)の家族介護の現状と課題. *脳と発達* 2007, 39, 279-82.
- 3) Read J, Simonds A, Kinali M, Muntoni F, Garralda ME. Sleep and well-being in young men with neuromuscular disorders receiving non-invasive ventilation and their carers. *Neuromuscular Disorders* 2010, 20, 458-63.
- 4) Hartnick CJ, Bissell C, Parsons SK. The impact of pediatric tracheotomy on parental caregiver burden and health status. *Arch otolaryngol head surg* 2003, 129, 1065-9.
- 5) Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Advanced Nursing* 2005, 51, 456-64.
- 6) Dybwick K, Tollali T, Nielsen EW, Brinchmann BS. "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC health services research* 2011, 11, 156.
- 7) Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, Ohfuji S, Fukushima W, Hirota Y. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics International* 2014, 56, 742-7.
- 8) Arai Y, Kudo K, Hosokawa T, Washio M, Miura H, Hisamichi S. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Psychiatry Clin Neurosci* 1997, 51, 281-7.
- 9) Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M, Straub V, Lochmuller H, Bushby K. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol* 2016, 263, 906-15.
- 10) Ikeda T, Nagai T, Kato-Nishimura K, Mohri I, Taniike M. Sleep problems in physically disabled children and burden on caregivers. *Brain & Development* 2012, 34, 223-9.
- 11) Kim KR, Lee E, Namkoong K, Lee YM, Lee JS, Kim HD. Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. *Pediatr Neurol* 2010, 42, 271-6.
- 12) Karaca T, Altinbas Y, Aslan S. Tracheostomy care education and its effect on knowledge and burden of caregivers of elderly patients: a quasi-experimental study. *Scand J Caring Sci* 2019, 33, 878-884.
- 13) Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006, 117, e48-60.
- 14) Pelt DCV, Milbrandt EB, Qin L, Weissfeld LA,

- Rotondi AJ, Schulz R, Chelluri L, Angus DC, Pinsky MR. Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation. *Am J Respir Crit Care Med* 2007, 175, 167-73.
- 15) Leder SB. Incidence and type of aspiration in acute care patients requiring mechanical ventilation via a new tracheotomy. *Chest* 2002, 122, 1721-6.
- 16) Seckel MA, Schulenburg K. Eating while receiving mechanical ventilation. *Crit Care Nurse* 2011, 31, 95-7.
- 17) Liu JF, Liu MC, Fang TP, Yu HR, Lin HL, Fang DL. Burden on caregivers of ventilatordependent patients: A cross-sectional study. *Medicine* 2017, 96, e7396.
- 18) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室 . 医療的ケア児等の支援に係る施策の動向 .  
<https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf>. ( 参照 2021/2/25)