

〔原 著〕

医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの子育てと介護に関するダブルケアの概念分析

千住 智子¹⁾

要 旨

本研究の目的は、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」はダブルケアであることについて、ダブルケアの概念の構造を Walker & Avant (2021) の概念分析の手法を用いて分析し、ダブルケアの概念を導き、定義を示すことである。

医学中央雑誌Web版、PubMedのデータベースとハンドサーチングを使用し、26文献を本研究の対象とした。Walker & Avant (2021) の概念分析の手法に従いダブルケアの概念分析を行った。概念分析の結果、【属性】は7のカテゴリー【複合的役割と責任】【複合的な負担】【ケアニーズのある子どもの子育てと介護の同時進行】【家族機能の相互作用】【ケアへの認識の相違】【多岐にわたる困難】【ケアの複合化】が導き出された。

本研究では、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」について概念を導き出し、「一人の子どもの関係性の中に子育てと介護が複合に存在し、同時進行している」ダブルケアであると定義した。医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの子育てと介護について概念を明らかにすることは、親などの介護者自身がダブルケアを認識する機会となり、今後のダブルケア支援につながることが示唆される。

キーワード：ダブルケア、医療的ケア児、慢性疾患や障害のある子ども、概念分析

I. 緒 言

少子高齢化、晩婚・晩産化を背景とした、子育てと介護をひとりの者が同時期に担う「ダブルケア」は、ダブルケアの実態と共に、複雑化、複合化した課題や社会的支援が注目されている。ダブルケアは和製英語であるが、厳密な英語の概念としては、ケアの二重責任（Double Responsibility of Elderly Care and Childcare）とある（相馬、山下、2017）。先行研究（相馬、山下、2017；澤田、伊東、2018；堀川、赤井、2019）では、「育児と高齢者の介護」に関する研究が多いほか、夫や自分のケア、障がいのある兄弟や成人した子どものケアと親のケア、多文化家庭

におけるケア関係やトリプルケアのケースもあることが実態調査から明らかになっている（相馬、山下、2017）。山下、相馬（2020）は、ダブルケアラーが抱える困難さは、子育てと介護を同時にすることに起因するとし、ダブルケアの多様な実態において、障がい児の子育てと介護では、介護と子育ての同時進行によって要求されるものも違い、要介護度の高さは負担感と比例しない（相馬、山下、2017）と述べている。ダブルケアに対する支援としては、家族全体を視る視点を持った家族介護支援が必要（河本、2023）であり、複雑化・複合化した支援やニーズに対し、課題解決にとどまらず、当事者に寄り添う「伴走的支援」による多様な支援策が求められている（厚生労働省、2024）。多様な支援策が求められる一

1) 西九州大学看護学部

方で、当事者自身の認識の不足がダブルケアの困難さを深める一因とも考えられる（浅野, 2018）。そのため、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」はダブルケアであることについて、概念を導き、定義を示すことは、親など介護者自身がダブルケアを認識する機会となり意義があると考える。

近年、医療技術の進歩により医療的ケアを必要とする小児数は増加傾向にあり、それに伴い小児在宅医療が推進され、医療的ケア児の在宅移行も増加している（厚生労働省, 2021）。在宅での療養生活では、人工呼吸器や胃ろう等を使用した医療的ケアが日常的に必要であり、子どもの世話は24時間続くなかで、親や養育者はケアと子育ての両立の難しさを抱いている（小嶋、河上、西村、他, 2023）。また、重度心身障がい児をもつ父親は、在宅介護を続けることへの葛藤がある一方で、子どもとの触れ合いや成長の大切さに気づくことで、子どもと共に親として成長していくことが明らかになっている（Hasegawa, Koja, Endoh, et al., 2019）。慢性的な疾病を抱える子どもにおいても、療育生活を支える様々な支援のニーズが高まっている（厚生労働省, 2022）。このことから、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」は、「一人の子どもの関係性の中に子育てと介護が複合的に存在し、同時進行している」と考えられる。これまでに医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」におけるダブルケアの概念について言及した既存文献は存在しないため、概念を導き、定義を示すことは、今後のダブルケア支援の一助となると考える。

本研究の目的は、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」はダブルケアであることについて、ダブルケアの概念の構造をWalker & Avant (2021) の概念分析の手法を用いて分析し、ダブルケアの概念を導き、定義を示すことである。

II. 方 法

1. 対象となる文献の選定

医学中央雑誌Web版、PubMedを検索エンジンとし、1)～5)を検索条件・基準として用いた。さらに、ハンドサーチングを行ったのち、26文献を抽出し対象文献とした。

1) 対象期間：ダブルケアの概念が提唱された2012年から2024年。

2) キーワード

国内文献医学中央雑誌Web版：「ダブルケア」and「介護」and「子育て」、「医療的ケア」and「介護」and「子育て」、「慢性疾患」and「介護」and「子育て」、「障がい児」and「介護」and「子育て」

英文献PubMed：the sandwich generation and children with medical complexity or parenting burden, and caregiving burden

3) 条件：医学中央雑誌Web版では会議録を除外した。

PubMedは、症例報告を除外した。

4) 選択基準：ダブルケアラーが抱える困難さは、子育てと介護を同時にすることに起因する（山下、相馬, 2020）こと、家族全体を視る視点を持った家族介護支援が必要である（河本, 2023）ことから、概念の要素を抽出する適格基準として、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの子育てと介護の同時進行による「療育体験」、「困難さ」、「家族役割」、「家族介護支援」について言及した論文とする。

5) 抽出方法：医学中央雑誌Web版259件、PubMed 1,065件の文献が抽出された。医学中央雑誌Web版は、検索の際に重複している文献を除外した。研究者は抽出された文献について、選択基準に基づき表題、要旨の精査を行ったのち、本文の精査を行った。

最終的に医学中央雑誌Web版13件、PubMed 3件を抽出し、さらに、看護学に限らず幅広く

ダブルケアの概念に言及している文献を得るために、ハンドサーチングにて10件の文献を分析対象とし概念分析を行った。

2. 概念分析の手法

本研究では Walker & Avant (2021) の概念分析の手法を用いた。Walker & Avant (2021) の概念分析は、概念を定義づける属性 (attributes), 概念に先だって生じる先行要件 (antecedents), 概念によって生じる帰結 (consequences) から概念を検証し、理論の中の曖昧な概念を再定義し、曖昧なまま広まっている概念を明確に定義することに役立つ方法である。概念分析の過程の本質を捉えるため、8つの手順を用いて分析を行った。

3. 分析方法

Walker & Avant (2021) の概念分析の手法に沿って、本研究の対象とする概念は、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの子育てと介護をダブルケアであるとした。ダブルケアの概念の構造について分析し、ダブルケアの概念を導き、定義を示すことを目的とした。分析対象の文献を「子育てと介護の同時進行」、「困難さ」、「家族役割」、「家族介護支援」に着目しながら精読した。概念を定義づける属性、先行要件と帰結について記述されている内容を抽出しコードとした。抽出されたコードは、コード表を作成し、類似性を検討したのち、サブカテゴリー、カテゴリーを生成した。モデル例、補足例については事例を作成し、ダブルケアの概念との関連性について説明した。最後に、経験的指示対象にて、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある一人の子どもの子育てと介護の同時進行におけるダブルケアの概念を明らかにした。

4. 用語の定義

- 1) 医療的ケア児：日常生活及び社会生活を営むために恒常に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するもの）（厚生労

働省、2021）。

- 2) 子ども：乳幼児期（義務教育年齢に達するまで）、学童期（小学生）及び思春期（中学生からおおむね18歳まで）の者（厚生労働省、2015）。
- 3) 介護：医療的ケア児の人工呼吸器や胃ろう等を使用した医療的ケア、慢性的な疾病を抱える子どもの療養に関する世話、障がいのある子どもの療育、発達支援とする。

5. 倫理的配慮

本研究の対象文献は医学中央雑誌Web版、PubMed、インターネット上で検索可能な文献を用いたため、引用文献に正確に提示することで著者の著作権を侵害しないように倫理的に配慮した。

III. 結 果

1. 概念の用法

「ダブルケア」の用語に類似した概念として国外では「サンドイッチ世代」の研究が報告されている。先行研究 (Do, Cohen, Brown, 2014; Kartseva, Peresetsky, 2022) では、多世代間関係や複数世代に及ぶインフォーマルな介護を担い、高齢の親の介護と子育てにおける二重の負担と責任がある世代にサンドイッチ世代という概念を用いている。また、サンドイッチ世代における介護と健康の関連、介護負担と女性の健康行動、健康状態、生活満足度との関連など、介護者の介護負担に焦点を当てた研究がみられる。一方、「ダブルケア」は、ケアを広義に捉え、身体的な世話だけでなく、身の回りの世話や見守り、ケアの管理も含めてケアと定義し、多世代間で多重化・複数化するケアを研究の焦点としており、サンドイッチ世代ではなく、ダブルケアという概念を新たに構築している（山下、相馬、2020）。また、「家族や親族等、親密な関係における複数のケア関係、またそれに関連した複合的課題」（相馬、山下、2017）と捉え、複数のケアが重なることで、その負担（burden）、ニーズ（need）、その背景に

ある責任（responsibility）がどう折り重なるかに焦点を当てている（相馬, 2022）概念である。

2. 概念分析の結果

対象文献26件を分析した結果、「ダブルケア」の概念を構成する属性7・先行要件6・帰結4のカテゴリーが抽出された。以下、カテゴリーを【】、サブカテゴリーを〔〕、コードを「」で示す。

1) 概念を定義づける属性

属性(attributes)として表1に示す。概念分析の結果、7のカテゴリー【複合的役割と責任】【複合的な負担】【ケアニーズのある子どもの子育てと介護の同時進行】【家族機能の相互作用】【ケアへの認識の相違】【多岐にわたる困難】【ケアの複合化】が導き出された。

①【複合的役割と責任】は、【子育てと介護に対する責任】と【複合的な役割】から構成された。「障がいに対する抵抗感のない特別ではない子育てと、親としての務めという覚悟や責任感を併せ持つ」、「介護と育児の異なるニーズを同時に満たすことを要求される」などのコードであった。

②【複合的な負担】は、【ストレスの要因】、【多様な負担を抱える】から構成された。「協力家族の不在」、「子どもに何らかの「しわよせ」を認めた時に、負担感やストレスがピークになる」、「介護も育児も主に一人で負担を抱え込む」などのコードであった。

③【ケアニーズのある子どもの子育てと介護の同時進行】は、【ケアニーズのある子どもの親が経験する子育てと介護の日々】と【子どものケアニーズを満たす】から構成された。「育児をしながら医療的ケアを実施している」、「親は子どもの医療ニーズに関する専門知識を深めるために多くの時間と労力を費やす」などのコードであった。

④【家族機能の相互作用】は、【家族の関係性と相互作用】と【家族間のケア時間の構築】から構成された。「家族や協力者のサポートが家族関係に影響する」、「ケアの受け手と担い手が家族の中に存在し、ケアという時間が共有される関係にある」

などのコードであった。

⑤【ケアへの認識の相違】は、【当事者と近親者の認識の相違】と【専門家や周囲との認識の相違】から構成された。「兄弟や親戚間での認識のずれ、配偶者の理解不足といった家族や親戚との認知度の弊害」や、「医療専門家、友人たちが自分たちの現実を理解していないと感じている」などのコードであった。

⑥【多岐にわたる困難】は、【子育てと介護で体験した困難さ】と【ケアニーズのある子どもの親が体験した困難さ】から構成された。「家族間での介護分担が困難な状況がある」や「医療的ケア児の親は、ケアと子育ての両立の難しさを抱いている」「24時間365日続く医療的ケアや体調管理は、身体的にも精神的にも親の疲労感を蓄積させ、困難感を高めている」などのコードであった。

⑦【ケアの複合化】は、【複雑化したケア課題】と【求められる判断と優先順位】から構成された。「高齢者の感染リスクへの不安や予防、障害児のケアをはじめ、複合的なケア負担が重なる」、「介護と育児のどちらを優先させるのかの選択を日々迫られ、決断をしなくてはならない」などのコードであった。

2) モデル例

きょうだい児をもつダブルケアと、医療的ケアのある一人の子どもの「子育てと介護」のダブルケアについて事例をもとに説明する。以下に示す事例は過去に著者が経験した事例を基に作成した。

①モデルケース1

Aさんは小学1年生の脳性麻痺の男児の子育てと介護を担っている。男児には小学4年生のきょうだい児があり、きょうだい児は学校の部活動でサッカー部に所属している。きょうだい児が所属するサッカー部は試合が多く、試合の観戦に行く日は脳性麻痺の男児を送迎用のバギーに乗せて一緒に移動することが日常である。また、脳性麻痺の男児は摂食嚥下障害を伴うため完全な食事介助が必要である。Aさんは心身の疲れがある日でも脳性麻痺による側

表1. 属性 (attributes)

カテゴリー	サブ カテゴリー	コード	著者
複合的役割と責任	子育てと介護に対する責任	高齢の親と子育てに対する二重のケア負担と責任 親は医療処置、緊急事態の管理、ケアの調整、子どもとの擁護の責任を負っている 医療的ケア児の母親は長年の経験から自分が児のケアをしたいという気持ちがある 自宅で子どもへの専門的な医療処置（経管栄養、腸洗浄、気管切開ケアなど）の実施など大きな責任がある障がいに対する抵抗感のない特別ではない子育てと、親としての務めという覚悟や責任感を併せ持つ	Page BF, et al., 2020, Kartseva Marina, et al., 2022 Page BF, et al., 2020 小西伽奈ら, 2019 Page BF, et al., 2020 上杉佑也ら, 2021
複合的な役割		介護と育児の異なるニーズを同時に満たすことを要求される 母親と介護者双方の役割に折り合いをつけ、調和をとる 母親・父親、娘、息子、労働者、市民と当事者は多面的な役割を担う	相馬直子ら, 2016 船渡弘子ら, 2021, Fang Yang, et al., 2024 相馬直子, 2022, 澤田景子, 2024
複合的な負担	ストレスの要因	就労への影響 協力家族の不在 疲労感がある 睡眠不足になる 子どもに何らかの「しわよせ」を認めた時に、負担感やストレスがピークになる 収入と人種・民族性により介護者が抱くストレスは異なる	Do EK, et al., 2014, 浅野いずみ, 2020, 船渡弘子ら, 2021 松澤明美ら, 2021, 澤田景子, 2024, Fang Yang, et al., 2024 堀川尚子ら, 2019, 船渡弘子ら, 2021, Fang Yang, et al., 2024 浅野いずみ, 2020, 増谷順子ら, 2021, 小嶋さつきら, 2023 小西伽奈ら, 2019, Page BF, et al., 2020 相馬直子ら, 2017, 浅野いずみ, 2020, 船渡弘子ら, 2021 Do EK, et al., 2014
	多様な負担を抱える	精神的負担、身体的負担 経済的な負担 児のケアに加えて家事、同胞の世話により体力的な負担がある 介護も育児も主に一人で負担を抱え込む 医療ルーティン、絶え間ない警戒の必要性、頻繁な受診は、親に過大な時間的負担をかける 医療的ケア児の家族内サポート体制において、安心して祖父母に任せにいくことが、両親のみのケアに比べ、祖父母などの両親以外もケアに参加している場合の介護負担を高める 喘息のある学齢期の子どもを持つ親の3分の1以上が中等度から高いレベルの介護負担を経験している	Pilapil M, et al., 2017, 浅野いずみ, 2018, 山下順子ら, 2020, 松澤明美ら, 2021, 小嶋さつきら, 2023, Page BF, et al., 2020 Pilapil M, et al., 2017, 山下順子ら, 2020, 浅野いずみ, 2020 松澤明美ら, 2021, 澤田景子, 2024, Fang Yang, et al., 2024 小西伽奈ら, 2019 浅野いずみ, 2020, 小嶋さつきら, 2023 Page BF, et al., 2020 小西伽奈ら, 2019 Fang Yang, et al., 2024
ケアニーズのある子どもの子育てと介護の同時進行	ケアニーズのある子どもの親が経験する子育てと介護の日々	障がい児の子育てと介護では、介護と子育ての同時進行により要求されるものも違う 母親は、医療的ケアの有無にかかわらず、思春期の認知的・社会的発達に応じた子育てを行う 育児をしながら医療的ケアを実施している 育児と介護同時進行のための基準をもつ	相馬直子ら, 2017 大久保明子ら, 2022 小嶋さつきら, 2023 船渡弘子ら, 2021
	子どものケアニーズを満たす	親は、子どもの医療ニーズに関する専門知識を深めるために多くの時間と労力を費やす 重症児の身体的な成長を感じ取る中、入退院による負担や生活リズムの乱れがないことで、生活の成立を感じ取る	Page BF, et al., 2020 上杉佑也ら, 2021
家族機能の相互作用	家族の関係性と相互作用	家族や協力者のサポートが家族関係に影響する 協力家族との良好な関係はダブルケアの両立を可能にする	Pilapil M, et al., 2017, 浅野いずみ, 2020, 増谷順子ら, 2021, 上杉佑也ら, 2021 堀川尚子ら, 2019
	家族間のケア時間の構築	父親も祖父母も吸入や注入、浣腸などある程度の児のケアを行えており協力を得られている家庭が多い ケアの受け手と担い手が家族の中に存在し、ケアという時間が共有される関係にある 妻に重症児の養育を頼る中で、父親自身も子の健康維持のための行動がとれる	小西伽奈ら, 2019 津間文子, 2020 上杉佑也ら, 2021

表1. 属性 (attributes) (続き)

カテゴリー	サブ カテゴリー	コード	著者
ケアへの認識の相違	当事者と近親者の認識の相違	ダブルケア当事者自身の認識の不足がダブルケアの困難さを深める一因となる 重症心身障がい児の父親が子育てに対する妻との認識のズレを感じる 兄弟や親戚間での認識のズレ、配偶者の理解不足といった家族や親戚との認知度の弊害	浅野いずみ, 2018 上杉佑也ら, 2021 相馬直子ら, 2017, 浅野いずみ, 2020, 増谷順子ら, 2021, 澤田景子, 2024
専門家や周囲との認識の相違		多くのNICUの看護師は退院後の子どもと家族の在宅生活のイメージが持てないまま指導している 医療専門家、友人たちが自分たちの現実を理解していない感じている	小嶋さつきら, 2023 木原キヨ, 2003, Page BF, et al., 2020, 浅野いずみ, 2020, 松澤明美ら, 2021, 澤田景子, 2024
多岐にわたる困難	子育てと介護で体験した困難さ	家族間での介護分担が困難な状況がある 子育てと介護を同時に両立する2つのケアの間での優先順位への困難さ 医療的ケア児の親は、ケアと子育ての両立の難しさを抱いている	堀川尚子ら, 2019, 浅野いずみ, 2020 山下順子ら, 2020, 舟渡弘子ら, 2021 小嶋さつきら, 2023
	ケアニーズのある子どもの親が体験した困難さ	母親は、「治療を守りながら日常生活を送ること」「身体症状の出現や悪化時の対応」が養育中に困難を感じる 医療的ケアを必要とする子どもの親は、子育てや生活のなかで必要とする情報や相談内容は専門的かつ複雑なことも多く、必要な相談先や情報を得ることができない困難を経験していた 学童期から思春期における体格の変化による医療的ケアが増えることへの戸惑いと困難さを体験 24時間365日続く医療的ケアや体調管理は、身体的にも精神的にも親の疲労感を蓄積させ、困難感を高めている 医療的ケア児の在宅療養を支える十分なサポート資源が地域にないなど、制度や行政に対する不満が親の困難感を高めることにつながっている	木原キヨ, 2003 松澤明美ら, 2021 大久保明子ら, 2022 小嶋さつきら, 2023 小嶋さつきら, 2023
ケアの複合化	複雑化したケア課題	ケア責任・負担の複合化 ケアの女性への集中 孤立したダブルケアラーの存在 時間外に専門スタッフからの支援を得ることが難しい場合、親は自分たちで問題解決をすることが課せられる 高齢者の感染リスクへの不安や予防、障害児のケアをはじめ、複合的なケア負担が重なる	相馬直子ら, 2017, 河本秀樹, 2023 相馬直子ら, 2017 相馬直子ら, 2017 Page BF, et al., 2020 相馬直子, 2022
	求められる判断と優先順位	介護と育児どちらを優先させるのかの選択を日々迫られ、決断をしなくてはならない 育児と介護における困難に対し、状況に応じて優先順位をつけて対処行動をとる 親が医療的ケア児の発達を促したいと思っても、治療が優先されてしまう	相馬直子ら, 2017 増谷順子ら, 2021 小嶋さつきら, 2023

彎や関節拘縮のある男児への介護を担う必要があることに困難を感じていた。男児の状況を見ながらデイサービスを時々利用しているが、施設との日程調整を行うこともAさんにとって大変な労力である。日々の生活で心身への疲れや負担を感じるが、子どもたちの成長がAさんの原動力になっている。この事例は、きょうだい児と障がいのある子どもの子育てと介護の同時進行における複合的な責任・負担・ニーズが存在している。

②モデルケース2（補足例）

補足例には、境界例、関連例、相反例、考案例、

誤用例があるが、関連例について著者が過去に経験した事例を基に作成した。

医療的ケアのあるBさんは両親と3人暮らしである。出生時から身体に障害があり人工呼吸器装着や痰の気管内吸引などの医療的ケアが必要な状態である。病状が落ち着き退院した後は、家族と一緒に自宅で生活をしている。母親がBさんのケアを主に担い、経管栄養や、ベッドからの車いす移乗、体位変換、排泄介助などの日常の世話をともに、人工呼吸器と気管内吸引という医療的ケアを行っている。Bさんの母親は初めての子育てであり、子育てに慣れ

表2. 先行要件 (antecedents)

カテゴリー	サブ カテゴリー	コード	文献
役割分業	父親が抱える役割分業	父親は仕事をしている家庭が多く、休みの日に家事やケアを担う 介護技術の習得と妻との協働	小西伽奈ら, 2019 Hasegawa Tamayo et al, 2019
	家族間での役割分担	家族内で分業し生活している 親としての日常（子育て）、働く者としての日常、介護者としての日常を担う	コリー紀代, 2012, 澤田景子, 2024 澤田景子, 2024
役割葛藤	交錯する葛藤や後悔	子育てか介護かどちらか優先しながら選ばなかった一方への悔やむ気持ち 父親は仕事や療育において十分に役割を遂行できない 葛藤やストレスを抱えている 母親は、元気なうちは自分が看る覚悟を語る一方で、母親の同伴を求められる学校や福祉事務所等で看なければならぬという負担を感じていた	相馬直子ら, 2017, 船渡弘子ら, 2021 上杉佑也ら, 2021 大久保明子ら, 2022
不安と葛藤	子育てと介護における不安	児の体調管理や将来に関する不安 精神的にも先が見えない不安	木原キヨ, 2003, 小西伽奈ら, 2019, 小嶋さつきら, 2023 コリー紀代, 2012, 浅野いづみ, 2020, 船渡弘子ら, 2021, 澤田景子, 2024 小西伽奈ら, 2019
	子育てと介護における葛藤	子どもの体調悪化が死に繋がるのではないかという不安 いつ子どもの身体状態やそれに伴う家族の生活が変化するかわからない不安を抱えながら、長時間の子育て・ケアを担う 子育て、ケアの両立への不安	松澤明美ら, 2021 松澤明美ら, 2021, 小嶋さつきら, 2023
		在宅介護を続けることへの葛藤 介護や制度、健康管理やアクシデントの対処方法など知識が乏しいことで不安や葛藤は増強する 母親は育児と介護どっちも大事だという葛藤のなかで、育児と介護の間で優先させる選択を迫られる	Hasegawa Tamayo et al, 2019 堀川尚子ら, 2019, 浅野いづみ, 2020, Page BF, et al, 2020 船渡弘子ら, 2021
絶え間ないケア時間	時間の確保	医療的に複雑な子どものニーズを優先しなければならず、他の子どもと過ごす十分な時間がない 重症児や家族と過ごすための時間の確保	木原キヨ, 2003, Page BF, et al, 2020, 小嶋さつきら, 2023 上杉佑也ら, 2021, 松澤明美ら, 2021
	絶え間なく続くケア時間	医療的ケア児に必要なケアは多く、1日の平均ケア時間は11.8時間と半日近く児のケアにあたる 毎日、昼夜を問わず続く医療的ケアや体調管理、育児、家事に追われる日々を過ごす	小西伽奈ら, 2019 小嶋さつきら, 2023, Page BF, et al, 2020
子どもの成長とともに育む関係性の深まり	子どもの成長とともにであること	子どもの触れ合いや成長の大切さに気づくことで、子どもと共に親として成長していく 医療ケアを必要とする子どもの親は、経験を重ね新しい日常を理解していく中で、親としての成長過程を長期にわたって探求する	Hasegawa Tamayo et al, 2019 Page BF, et al, 2020
	愛着の形成	医療ケアに対する戸惑いや子どもの療育など、さまざまな育児経験に直面した父親は、最終的に子どもの成長に感謝する気持ちを抱くようになる 重症児の成長を実感し、感情を読み取れるようになることで深まる子どもへの愛着が生じる	Hasegawa Tamayo et al, 2019 上杉佑也ら, 2021
行動の制約	先の見えない制約	児の体調変化に伴い予定を立てられない、外へ出るとの難しさを感じる きょうだい児に我慢をさせる、きょうだいの生活への制約	Page BF, et al, 2020, 小嶋さつきら, 2023 松澤明美ら, 2021, 小嶋さつきら, 2023
	制約への申し訳なさ	家族への気兼ねなど家族に対する申し訳なさを抱いている	Page BF, et al, 2020, 大久保明子ら, 2022, 小嶋さつきら, 2023

ない日々の中、加えて医療的なケアを覚える必要があり、子育てをしているのか介護をしているのか、わからないままに子どもが成長しているといった認識をもっていた。また、家族や近親者のサポートが得られないなか、一人でその時間を担っていること

にとても不安を覚えていた。この事例から、一人の子どもの関係性の中に子育てと介護が複合的に存在しており、子どもの命を守るために親は医療的ケアの知識を得る必要があるなど、複合的な役割と責任が示され、子育てと介護の同時進行が示された。

3) 先行要件 (antecedents)

先行要件 (antecedents) として表2に示す。概念分析の結果、6のカテゴリー【役割分業】【役割葛藤】【不安と葛藤】【絶え間ないケア時間】【子どもの成長とともに育む関係性の深まり】【行動の制約】が導き出された。

①【役割分業】は、[父親が抱える役割分業]、[家族間での役割分担]から構成された。「父親は仕事をしている家庭が多く、休みの日に家事やケアを担う」、「家族内で分業し生活している」などのコードであった。

②【役割葛藤】では、[交錯する葛藤や後悔]において「子育てか介護かどちらか優先しながら選ばなかつた一方への悔やむ気持ち」、「父親は仕事や療育において十分に役割を遂行できない葛藤やストレスを抱えている」などのコードであった。

③【不安と葛藤】では、[子育てと介護における不安]、[子育てと介護における葛藤]から構成された。「子育て、ケアの両立への不安」、「介護や制度、健康管理やアクシデントの対処方法など知識が乏しいことで不安や葛藤は増強する」などのコードであった。

④【絶え間ないケア時間】は、[時間の確保]と[絶え間なく続くケア時間]から構成された。「医療的に複雑な子どものニーズを優先しなければならず、他の子どもと過ごす十分な時間がない」、「毎日、昼夜を問わず続く医療的ケアや体調管理、育児、家事に追われる日々を過ごす」などのコードであった。

⑤【子どもの成長とともに育む関係性の深まり】は、[子どもの成長とともにであること]と[愛着の形成]から構成された。「子どもとの触れ合いや成長の大切さに気づくことで、子どもと共に親として成長していく」、「重症児の成長を実感し、感情を読み取れるようになることで深まる子どもへの愛着が生じる」などのコードであった。

⑥【行動の制約】は、[先の見えない制約]と[制約への申し訳なさ]から構成された。「児の体調変化

に伴い予定を立てられない、外へ出ることの難しさを感じる」、「家族への気兼ねなど家族に対する申し訳なさを抱いている」などのコードであった。

4) 帰結 (consequences)

帰結 (consequences) として表3に示す。概念分析の結果、4のカテゴリー【子育てと介護を担う親の気掛かり】【ケアとともにある子どもの成長と親の願い】【家族支援とエンパワーメント】【コミュニティの構築と協働】が導き出された。

①【子育てと介護を担う親の気掛かり】は、[子どもの成長過程と将来への気掛かり]において「親がいなくなつたとき誰が面倒をみるのか子の将来への気掛かり」、「子どもの医療的ケアに伴う成長発達や自立を育むことが難しい」などのコードであった。

②【ケアとともにある子どもの成長と親の願い】は、[子どもの成長への願い]と[親の願い]から構成された。「母親は、思春期の認知的・社会的発達に応じた子育てから、社会とのつながりをもち、将来の夢を失わないでほしいと考える」、「子どもの成長への願いと介護が必要な親の安寧への願い」などのコードであった。

③【家族支援とエンパワーメント】は、[支援者のサポートとエンパワーメント]において、「周囲のサポートや父親自身の信念が子どもとともに生きていくことを支える力となる」、「母親の自尊心や自己効力感をもてるよう母親が行っている日々のケアをねぎらい承認することで、母親の子育ての原動力を支える」などのコードであった。

④【コミュニティの構築と協働】は、[協力者の存在]と[社会的基盤形成と家族への包括的支援]から構成された。「レスパイト入院や重症児の世話を交代できる近親者の協力により円滑な生活が送れる」、「ダブルケアラーが様々な人を「磁石」のように引き寄せ、支え合いのネットワークを構築する」などのコードであった。

5) 経験的指示対象 (empirical referent)

概念分析で抽出した属性、先行要件、帰結の構成

表3. 帰結 (consequences)

カテゴリー	サブ カテゴリー	コード	文献
子育てと介護 を担う親の気 掛かり	子どもの成長過程と将 来への気掛かり	親がいなくなったとき誰が面倒を見るのか子の将来へ の気掛かり	小西伽奈ら, 2019, 大久保明子ら, 2022
	子どもの医療的ケアに伴う成長発達や自立を育むこと が難しい	子どもの医療的ケア児の成長と共に母親自身の体力の衰えや, 親の介護との両立などを懸念している	松澤明美ら, 2021
	医療的ケアや慢性疾患のある子どもの親は、子どもの 将来や、子どもの病状が他の家族に及ぼす影響に不安 を感じる	医療的ケアや慢性疾患のある子どもの親は、子どもの 将来や、子どもの病状が他の家族に及ぼす影響に不安 を感じる	Carmen Caicedo, 2014, Page BF, et al, 2020
ケアとともに ある子どもの 成長と 親の願い	子どもの成長への願い	母親は、思春期の認知的・社会的発達に応じた子育て から、社会とのつながりをもち、将来の夢を失わない でほしいと考える	大久保明子ら, 2022
	親の願い	子どもの成長への願いと介護が必要な親の安寧への願 い	船渡弘子ら, 2021
家族支援とエ ンパワーメン ト	支援者のサポートとエ ンパワーメント	母親の意志力や母親のダブルケア調整力、家族内部の 成長力また、家族外部の支援力がうまく機能すること でダブルケアを継続していた 周囲のサポートや父親自身の信念が子どもとともに生 きていくことを支える力となる 専門職によるケア・サービスの提供体制の必要性と、 家族の意思決定支援が重要であり、子どもを育てる家 族自体が情報を収集し、選択できる力を獲得するため の教育も必要である 母親の自尊心や自己効力感をもてるように母親が行っ ている日々のケアをねぎらい承認することで、母親の 子育ての原動力を支える	船渡弘子ら, 2021 上杉佑也ら, 2021 松澤明美ら, 2021 大久保明子ら, 2022
コミュニティ の構築と協働	協力者の存在	レスバイト入院や重症児の世話を交代できる近親者の 協力により円滑な生活が送れる ダブルケアを経験して両立するためには、理解してく れる協力者の存在と協力が必要 ピアサポートミーティングなど介護者の経験を共有す ることも重要	上杉佑也ら, 2021 堀川尚子ら, 2019 Fang Yang, et al., 2024
社会的基盤形成と家族 への包括的支援	長期的に持続可能な連携体制の構築 社会的な孤立への支援 医療従事者が介護者のニーズを認識し、対処すること は家族全体のケアを改善するために重要である ダブルケアラーが様々な人を「磁石」のように引き寄 せ、支え合いのネットワークを構築する 家族全体を視る視点、家族全体への体系的な支援は必 要である 病院で高度な訓練を受けた専門家の支援や準備は比較 的少ない レスバイト・ケアやピアサポート、経済的支援へのア クセスの拡大も、家族の負担軽減に役立つ 医療的ケア児が単独で学校生活を送ることは、親から 徐々に自立し社会参加に向けた準備段階として重要で ある 子どもと家族を主体とした在宅移行の具体策が求めら れる	コリー紀代, 2012 Carmen Caicedo, 2014, 小嶋さつきら, 2023 Pilapil M, et al, 2017 相馬直子ら, 2017, 河本秀樹, 2023 Page BF, et al, 2020 Page BF, et al, 2020, 小嶋さつきら, 2023, 澤田景子, 2024 大久保明子ら, 2022 小嶋さつきら, 2023	

から、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」は、「一人の子どもの関係性の中に子育てと介護が複合的に存在し、同時進行している」ダブルケアであることが明らかになった。

IV. 考 察

日本や海外におけるダブルケア研究 (Do E. K. et

al., 2014.; 相馬, 山下, 2017; 澤田, 伊東, 2018; 堀川, 赤井, 2019) では、「子育てと高齢者の介護」に対する研究が多くみられ、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」のダブルケアに関する研究は見当たらない。また、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもなど、複雑なケアニーズが継続する子どもの家庭内の子育てと介護の日々については、あまり多くは知られていない。

ないことが示唆される。

1. 医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「ダブルケア」の概念と定義

本研究では、属性として【複合的役割と責任】【複合的な負担】【ケアニーズのある子どもの子育てと介護の同時進行】【家族機能の相互作用】【ケアへの認識の相違】【多岐にわたる困難】【ケアの複合化】の7つのカテゴリーが導き出された。

ダブルケアとは、複数のケアが重なることで、その負担 (burden), ニーズ (need), その背景にある責任 (responsibility) がどう折り重なるかに焦点を当てている概念 (相馬, 2022) である。また、相馬, 山下 (2017) は、ダブルケアにおける複合的課題を捉えるなかで、複合化するケア課題として雇用機会の損失、ケア責任・負担の複合化、女性への集中、孤立したダブルケアラーの存在をあげている。医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」では、親は、育児をしながら医療的ケアを実施する (小嶋, 他, 2023) など、ケアと子育ての両立の難しさを抱く (小嶋, 他, 2023) ことで、精神的、身体的負担による【複合的な負担】が考えられる。また、身体症状の出現や悪化の時の対応 (木原, 2003)、医療処置、緊急事態の管理、ケアの調整、子どもの擁護の責任 (Page, Hinton, Harrop, et al., 2020) から、【複合的役割と責任】や【ケアの複合化】が存在していると考える。子育てと介護における親の負担やニーズが複合的に存在するなか、親による養育責任は、わが子を育てる場合に親役割の遂行が強調される (井上, 2012) ことから、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」は、【ケアニーズのある子どもの子育てと介護の同時進行】であると捉えることができる。このことから、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」はダブルケアであるといえる。医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの子育てと介護について、概念を導き、定義を示すことは、ピアサポートや多職種の専門職など家族支援に携わる支援者が、介護者の【複

合的役割と責任】に早期から着目することを可能にし、専門的な支援につなげることを助けると考える。また、定義の明確化によって支援者と当事者の認識にも変化をもたらし、帰結である【家族支援とエンパワメント】や【コミュニティの構築と協働】による影響をもたらすことは、今後のダブルケア支援にとって意義のあることだと考える。

2. 概念活用の有効性

厚生労働省 (2024) は、社会福祉法の改正による重層的支援体制整備事業において、ダブルケアなど個人・世帯が複数の生活上の課題を抱えており、課題ごとの対応に加えてこれらの課題全体を捉えて関わっていくことが必要なケースであることを明らかにしている。ダブルケア当事者は複合的な課題を抱えている特徴から、自身で起きている問題を整理することは敷居が高く、ダブルケアによる負担を感じていながらも、悩みや困り事を相談しないケースは少なくない (澤田, 2023)。また、当事者自身の認識の不足がダブルケアの困難さを深める一因とも考えられる (浅野, 2018)。そのため、医療的ケア児、慢性疾患や障害のある子どもの「子育てと介護」について、ダブルケアであると明確に定義することは、当事者自身がダブルケアを認識するきっかけづくりになることが考えられる。24時間365日続く医療的ケアや体調管理は、身体的にも精神的にも親の疲労感を蓄積させ、困難感を高める (小嶋, 他, 2023) ことから、ダブルケア当事者自身が気持ちや考え方の整理をし、解決したい悩みは何かといった問題を言語化し、援助者に説明する力、伝える力を高めること (澤田, 2023) が重要になる。

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 (厚生労働省, 2021) では、医療的ケア児等とその家族に対する支援施策が施行されている。慢性的な疾病を抱える児童及びその家族において、家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について整備 (厚生労働省, 2022) を推進する支援策が講じられるなど、ケア課題について社会的な取組が実施されている。多様な支援策が講じら

れるなか、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの親などの介護者は、【複合的役割と責任】や【ケアの複合化】のなかで、日々、子どもの成長に向き合っていることが推測される。また、子どもの成長とともに、将来に対する【子育てと介護を担う親の気掛かり】や、【ケアとともにある子どもの成長と親の願い】を抱いていることが示唆された。介護者は、ケアを継続しながら自分なりのケアスタイルを確立する（大久保、野口、2022）。一方で、【家族機能の相互作用】が得られない場合や、ピアサポートや多職種の専門職との【ケアへの認識の相違】がある場合は、介護者の孤立や孤独につながることが推測される。孤立しやすいダブルケア当事者らは、自らの経験を分かち合い、肯定的に受け止められる場や細かな疑問を相談できる機会を求めている（澤田、2020）。そのため、ピアサポートや多職種の専門職は、親などの介護者が体験する【多岐にわたる困難】を理解し、背景にある【複合的役割と責任】、【ケアの複合化】に着目し伴走することで、【コミュニティの構築と協働】につなげることが重要である。そのことは、ピアサポートや多職種の専門職が、医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの親などの介護者とともに、ケアニーズのある子どもの健やかな成長に寄り添い伴走する力になると考える。

V. 結 論

- 「ダブルケア」の概念分析を行った結果、属性として7のカテゴリー、先行要件として6のカテゴリー、帰結として4のカテゴリーが抽出された。医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの「子育てと介護」は、「一人の子どもの関係性の中に子育てと介護が複合的に存在し、同時進行している」ダブルケアであると定義することができる。
- 医療的ケア児、慢性疾患や障がいのある子どもの親などの介護者は、【複合的役割と責任】や

【ケアの複合化】を担っている。そのため、ピアサポートや多職種の専門職は、親などの介護者が体験する【多岐にわたる困難】や、背景にある【複合的役割と責任】、【ケアの複合化】を理解し伴走することが重要である。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は、データ収集の検索エンジンを医学中央雑誌Web版、PubMedを用いて検討したが、看護福祉領域すべてを反映していない。また、解釈の主観性は、研究者の経験、視点に影響される可能性がある点に限界がある。よって、研究対象者の多様で複合的な背景における概念のデータ収集と分析を重ね、家族支援を検討していきたい。

利益相反

開示すべき利益相反は存在しない。

謝 辞

本研究論文の作成に際しご指導くださいました、西九州大学大学院の白田久美子教授に心より感謝申し上げます。

著者の貢献

千住智子は、研究の構想およびデザイン、文献収集、分析、解釈に十分に貢献した。また、論文の執筆を行い、発表原稿の最終承認を行った。

分析した文献

分析した文献は資料1にまとめて表記を行った。

受付 ‘24.10.17
採用 ‘25.08.20

文 献

浅野いずみ：ダブルケアの概念に注目した家族介護者支援のありかたに関する研究、日白大学総合科学研究、14：1-10、2018

Do E. K., Cohen S. A., Brown M. J.: Socioeconomic and demographic factors modify the association between infor-

- mal caregiving and health in the Sandwich Generation, BMC Public Health, 14, 362: 1-8, 2014 doi:10.1186/1471-2458-14-362.
- Hasegawa T., Koja Y., Endoh Y., et al.: Japanese fathers' experience with children with profound intellectual and multiple disabilities, 琉球医学会誌, 38(1-4) : 1-12, 2019
堀川尚子, 赤井由紀子: ダブルケアに対する現状と課題—介護に対する思いを中心に—, 日本看護学会論文集, ヘルスプロモーション, 49 : 3-6, 2019
- 井上寿美: 子育ての社会化における親による養育責任—子育てに関する責任の所在と担われ方の検討をとおして—, 社会福祉学部研究紀要, 16(1) : 29-36, 2012
- Kartseva M., Peresetsky A.: Sandwiched women: Health behavior, health, and life satisfaction, MPRA Paper, 113905: 1-26, 2022
- 河本秀樹: 日本におけるダブルケア研究の動向と到達点—家族介護者支援の必要性とその難しさの視点について—, 敬心・研究ジャーナル, 7(1) : 85-95, 2023
- 木原キヨ: 慢性疾患児で在宅療養を要する子どもの家族支援, チャイルドヘルス, 6(2) : 139-143, 2003
- 小嶋さつき, 河上千夏, 西村規予子, 他: 医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感に関する文献検討, 三重看護学誌, 25 : 27-36, 2023
- 厚生労働省 (2015): 新たな子ども家庭福祉のあり方に関する専門委員会 (第2回). <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000104554.html>. 2024年9月23日.
- 厚生労働省 (2021): 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律. https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/index_00004.html. 2024年8月7日.
- 厚生労働省 (2022): 小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書, 令和4年度難病等制度推進事業成果物. <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>. 2024年8月7日.
- 8月7日.
- 厚生労働省 (2024): 「地域共生社会」の実現に向けた包括的な支援体制の構築について. <https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/001127399.pdf>. 2024年9月23日.
- Lorraine Olszewski Walker, Kay Coalson Avant/中木高夫, 川崎修一訳, 看護における理論構築の方法, 1(5) : 89-115, 株式会社医学書院, 東京, 2021
- 大久保明子, 野口裕子: 学童・思春期にある医療的ケアを必要とする児を養育する母親の体験, 新潟県立看護大学紀要, 11 : 1-7, 2022
- Page B. F., Hinton L., Harrop E., et al.: The challenges of caring for children who require complex medical care at home: 'The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility', Health Expect, 23(5): 1144-1154, 2020 doi:10.1111/hex.13092.
- 澤田景子: 育児と介護を同時に担うダブルケア当事者への支援実践に関する検討—支援ニーズのグループインタビュー調査をとおして—, 経済社会学会年報, 42 : 84-96, 2020
- 澤田景子: ダブルケア当事者を対象とした個別相談事業の意義と課題—ピア・ソポーターと専門職の協働による取り組みを事例に—, 名古屋学院大学論集, 社会科学篇, 59(3) : 85-99, 2023
- 澤田景子, 伊東真理子: ダブルケア (育児と介護の同時進行) を行う者の経験世界の構造と支援課題に関する一考察, 経済社会学会年報, (40) : 129-140, 2018
- 相馬直子: 育児・介護の同時進行「ダブルケア」の現状と課題, 日本認知症ケア学会誌, 21(3) : 418-424, 2022
- 相馬直子, 山下順子: ダブルケア (ケアの複合化), 医療と社会, 27(1) : 63-75, 2017
- 山下順子, 相馬直子: ダブルケアと構造的葛藤—なぜダブルケアは困難なのか, 大原社会問題研究所雑誌, 737 : 1-16, 2020

Conceptual Analysis of Double Care Regarding Parenting and Caring vis-à-vis Children with Medical Complexities, Chronic Diseases or Disabilities

Tomoko Senju¹⁾

1) Nishikyushu University Faculty of Nursing

Key Words: Double Care, Children with Medical Complexities, Children with Chronic Diseases or Disabilities, Conceptual Analysis

The purpose of this study is to analyze the structure behind the concept of 'double care' using the conceptual analysis method developed by Walker & Avant (2021), and to clarify the definition of 'parenting and caregiving' for children with medical complexities, chronic diseases, or disabilities. Twenty-six pieces of literature were included in this study, taken from the web version of the Japan Medical Abstracts Society, the PubMed database, and handsearching. Conceptual analysis was conducted according to the conceptual analysis method by Walker & Avant (2021), the concept of double care was derived, and its definition was examined. As a result, seven categories of 'attributes' were derived: 'Complex roles and responsibilities', 'Complex burdens', 'Simultaneous parenting and nursing care for children with care needs', 'Synergy of family functions', 'Differences in the perception of care', 'Diverse difficulties', and 'Complex care'.

In this study, we clarified that 'parenting and nursing care' vis-à-vis children with medical complexities, chronic diseases or disabilities is a type of double care. It is suggested that clarifying the concept of parenting and caring for children in medical care, children with chronic diseases and disabilities will provide an opportunity for parents and other caregivers themselves to recognize double care, which will lead to support for double care in the future.

資料1. 分析した文献

参考資料：分析した文献
浅野いずみ：ダブルケアの概念に注目した家族介護者支援のありかたに関する研究, 目白大学総合科学研究, 14: 1-10, 2018
浅野いずみ：ダブルケアを担う家族介護者への支援に関する研究, 目白大学総合科学研究, 16: 11-22, 2020
Carmen Caicedo: Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 20(6): 398-407, 2014 doi: 10.1177/1078390314561326.
Do EK, Cohen SA, and Brown MJ: Socioeconomic and demographic factors modify the association between informal caregiving and health in the Sandwich Generation, BMC Public Health, 14: 362: 1-8, 2014 doi: 10.1186/1471-2458-14-362.
Fang Yang, Jingru Zhou, Hongying Xiao, et al: Caregiver burden among parents of school-age children with asthma: a cross-sectional study: Frontiers in Public Health, 5: 12: 1368519: 1-9, 2024 doi: 10.3389/fpubh.2024.1368519.
船渡弘子, 山口桂子：育児中の母親が親介護を担うダブルケア体験のプロセス, 家族看護学研究, 26(2) : 89-104, 2021
Hasegawa Tamayo, Koja Yasuko, Endoh Yumiko, et al: Japanese fathers' experience with children with profound intellectual and multiple disabilities, 琉球医学会誌, 38(1-4) : 1-12, 2019
堀川尚子, 赤井由紀子：ダブルケアに対する現状と課題—介護に対する思いを中心に—, 日本看護学会論文集ヘルスプロモーション, 49 : 3-6, 2019
Kartseva Marina, Peresetsky Anatoly: Sandwiched women: Health behavior, health, and life satisfaction, MPRA Paper, 113905: 1-26, 2022
河本秀樹：日本におけるダブルケア研究の動向と到達点—家族介護者支援の必要性とその難しさの視点について—, 敬心・研究ジャーナル, 7(1) : 85-95, 2023
木原キヨ：慢性疾患児で在宅療養を要する子どもの家族支援, チャイルドヘルス, 6(2) : 139-143, 2003
小嶋さつき, 河上千夏, 西村規予子他：医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感に関する文献検討, 三重看護学誌, 25 : 27-36, 2023
小西伽奈, 山添貴子, 高田由美他：医療的ケア児の在宅療養における家庭内サポート体制の調査と看護支援の検討, 京都府立医科大学付属病院看護学部, 看護研究論文集, 37-40, 2019
コリー紀代：医療的ケア必要児（者）の家庭における家族機能分業状況からみた家族支援の方向性, 北海道大学社会教育研究, 30 : 27-38, 2012
増谷順子, 木村千里：就業女性のダブルケアのエスノグラフィー, 認知症の親のケアと育児における困難と対処行動の様相, 日本認知症ケア学会誌, 20(2) : 297-305, 2021
松澤明美, 白木裕子, 新井純一他：医療的ケアを必要とする子どもの親が子育てのなかで体験している困難, 小児保健研究, 80(1) : 75-83, 2021
大久保明子, 野口裕子：学童・思春期にある医療的ケアを必要とする児を養育する母親の体験, 新潟県立看護大学紀要, 11 : 1-7, 2022
Page BF, Hinton L, Harrop E, et al: The challenges of caring for children who require complex medical care at home: 'The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility', Health Expect, 23(5): 1144-1154, 2020 doi: 10.1111/hex.13092.
Pilapil M, Coletti D. J, Rabey, C., et al: Caring for the Caregiver: Supporting Families of Youth With Special Health Care Needs, Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care, 47(8): 190-199, 2017 doi: 10.1016/j.cppeds.2017.07.003.
澤田景子, 松浦由美子：男性とダブルケア経験—子育てと介護を同時に担う男性へのインタビューを通して—, 名古屋学院大学論集, 社会科学篇, 60(40) : 155-172, 2024
相馬直子, 山下順子：ダブルケアとは何か, 調査季報, 178 : 20-25, 2016
相馬直子, 山下順子：ダブルケア（ケアの複合化）, 医療と社会, 27(1) : 63-75, 2017
相馬直子：育児・介護の同時進行「ダブルケア」の現状と課題, 日本認知症ケア学会誌, 21(3) : 418-424, 2022
津間文子：我が国における乳幼児をもつ母親が担うダブルケア支援に関する一考察, インターナショナルNursing Care Research, 19 (1) : 45-53, 2020
上杉佑也, 前田貴彦：医療的ケアを必要とする重症心身障がい児の父親が在宅での新たな生活を作り上げる過程, 日本小児看護学会誌, 30 : 17-25, 2021
山下順子, 相馬直子：ダブルケアと構造的葛藤—なぜダブルケアは困難なのか, 大原社会問題研究所雑誌, 737 : 1-16, 2020