

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 29 年 6 月 22 日現在

機関番号：13601

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2016

課題番号：25463524

研究課題名(和文) 医療的ケアを必要とする子どもの療養行動獲得支援の評価と普及に向けた研究

研究課題名(英文) Study on assessment and dissemination of support for acquisition of medical treatment behaviors of children who are in need of medical care

研究代表者

平林 優子 (HIRABAYASHI, Yuko)

信州大学・学術研究院保健学系・教授

研究者番号：50228813

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,900,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、先行研究より開発した、医療的ケアを必要とする幼児の療養行動獲得支援の看護支援プログラムを土台に、医療的ケアを必要とする子どもに関わる看護師が、家族と協働する方法を自ら開発するための基盤となるプログラムを検討することであった。先行研究で十分検討できなかった家族側の要因について再分析し、公表された看護支援のガイドライン、プログラムや関連文献から、幼児の療養行動獲得支援の分析を行った。また外来や在宅支援において専門的に医療的ケアの子どもに関わる看護師による情報提供やプログラム評価を受けて、乳幼児期の家族の準備性や子どもの発達解釈、環境整備等の課題等を組み入れたプログラムの修正を行った。

研究成果の概要(英文)：Based on the nursing support program developed by previous studies regarding medical care behavior acquisition support for infants who require medical care, in the present study, we examined a program that forms the basis for nurses involved with children who are in need of medical care to develop self-motivation methods in cooperation with families. We reanalyzed the factors of the family side that could not be sufficiently examined in previous studies and analyzed support for acquiring medical treatment behaviors for young children based on the published guidelines for nursing support and programs and related literature. Moreover, in response to information provision and program evaluation by nurses professionally involved in outpatient and home support medical care, we modified the program incorporating issues such as the preparation of the family for infancy, interpretation of child development, and environmental improvement.

研究分野：小児看護学

キーワード：小児 医療的ケア 療養行動獲得 看護支援プログラム 親協働

## 1. 研究開始当初の背景

医療技術の進歩や医療経済の変化、在宅移行支援の経験の積み重ね、支援体制の整備、ノーマライゼーションや子どもの権利といった視点の重視など、様々な背景から医療的ケアを必要とする子どもの在宅移行は加速している。一方で子どもの退院支援、在宅移行、移行後の在宅支援体制の充実への課題は大きい。NICU 長期入院児の退院をめざす中間施設の試行事業や(地域療育支援施設設備事業)、在宅・退院コーディネーターの配置など(田村,2010)、在宅療養に向けたシステムを整える事業も進行中である。医療的ケアを必要とする子どもの数は明確ではないが、平成 23 年 5 月 1 日現在、一般の小中学校および特別支援学校に在籍する児童、生徒(一部幼児)は 8,020 名で年々増加していることが明らかになっており(平成 23 年度文部科学省学校基本調査)、乳幼児期を加えると相当数が存在することが推測できる。

医療的ケアを必要とする子どもの支援のニーズは多岐にわたるが、在宅で長期にわたり自己の健康増進や維持を行う子どもの自律過程へ支援の重要性は増している。特に近年取り組みが着目されている、小児期から成人期への慢性疾患患者の「移行期支援」においても、小児期から成人に移行することを見越して、発達過程に沿った自己の健康管理の自律性の獲得を支援することが必要とされている(丸,2011)。医療的ケアを必要とする学童以上の子どもの療養行動に関する研究では、学童自身の主体性、自己決定といった要因と療養行動との関連の研究や、親との関係性や意思決定の主体に関する研究などが行われており、学童自身が自己の療養行動において主体感をもてるような支援が重要であることが示唆され、慢性疾患の学童以上の子どもには、自らの利益や困難をもたらす原因を検討し、問題解決のための目標設定と行動を決定していく認知-行動的アプローチの効果も認められている。

医療的ケアを必要とする幼児に関する療養行動獲得の研究で、本研究者の調査では(平林,2007)、看護師は「幼児に適したコミュニケーション」「主体性の尊重・自信意欲につなげる」「ステップを踏む」など 8 つの方略を実践しているが、親にその方略を意識的に伝えたり、幼児の発達に伴って働きかけ方を変化させる指導はほとんど行われていなかった。奈良間(2005)は、「小児の在宅ケアガイドライン」の中で子どものセルフケアが医療処置だけでなく、基盤となる日常生活行動の自立に着目し、生活の中に自然に療養行動獲得を取り入れることを提言している。幼児の療養行動獲得に関する研究では、親の認識や関わり方が幼児の療養行動を大

きく左右しており、子どもの病状や親の負担、親の感情が関与していることが示されている。幼児の療養行動獲得については、集団生活の参加といった目的がない限りは多くは親の判断に任されており、親の判断によって看護師は関わりを決めると考えているが、親自身は手探りで子どもへの関わりを行っており、医療的ケアを必要とする幼児への関わり方への一定の、しかし柔軟な指標を求めている(平林,2012)。本研究者の幼児の療養行動支援に関わる 225 名の看護師への調査(平林,2012)から、幼児の療養行動に関わる経験のある看護師は経験のない看護師よりも療養行動の指導開始が可能と考える年齢は低く、モデルやツールの存在も療養行動支援を促進していた。医療的ケアを必要とする子どもの療養行動獲得支援については、親との協働を行うこと、子どもの日常生活の発達に即した形で行うこと、支援の方略について、具体的な支援の場に見合った方略を検討することで、子どもの療養行動獲得における自律の理解や支援の促進が行われることが示唆されている。

## 2. 研究の目的

先行研究により開発してきた、「気管切開を行う幼児の療養行動獲得のための動機づけ看護介入プログラム」を土台にして、乳幼児期の医療的ケアを必要とする子どもの療養行動に関わる看護師が、乳幼児期を中心とした療養行動獲得の発達過程を理解し、家族と協働する支援方略を開発するための方法を検討することである。

## 3. 研究の方法

1) 各種のガイドライン・プログラムや文献による、本プログラムの評価

先行研究のプログラムについて、各種の医療的ケアの子どもの支援モデル、プログラムと文献検討、研究者間の検討により、プログラムを評価し、必要な要素を組み込んで修正することを研究期間を通して繰り返した。

具体的には、発表されている医療的ケアの子どもの支援に関するモデルやプログラム 7 件の検討、医療的ケアの子どもの家族に関する文献、学会等での関連発表内容から情報収集を行い、本プログラムを具体的に活用できる方法について検討を行った。

### 2) 家族に関わる要因の再分析

医療的ケアを必要とする子どもの家族の支援への要望と日常生活状の困難の分析

先行研究では、プログラム構築の際に、協働する家族側の分析は詳細には行ってこなかった。今回プログラムの検討にあたり、家族側の要因についてさらに明確にする必要性が生じたため、医療的ケアを必要とする家族の要望や家族の困難について、先行研究で

実施した調査について再検討した。具体的には、気管切開を実施している2歳~9歳の23名の子ども家族22名について、日常生活の困難と、支援に関して、一部質問紙調査と、面接記録から該当部分を抽出する方法を実施した。困難については、研究者が示した4件法の回答と自由記述、面接での発言を分析した。支援の要望は面接記録からカテゴリー分析を行った。本データはその扱いについて、データ収集時の所属機関ならびに研究協力機関の研究倫理審査の承認を受け、協力者に文書および口頭で説明し、同意を得たものである。

3) 子どもの療養行動獲得に専門的に関わる看護師による評価

修正して提案した本プログラム内容について、その枠組や具体的な支援方法を、子どもの療養行動獲得に専門的に関わっている看護師（訪問看護・通所支援3名、外来・在宅支援1名、在宅支援関連病棟1名・在宅支援部門1名）に説明し、修正点や新たに加えるべき内容について意見を求めた。特に本プログラムについて、医療機関や在宅療養支援の場においての具体的な活用を念頭におき、意見を求めた。得られた評価や提案について、プログラム上の位置づけを検討して、プログラムを再検討した。

#### 4. 研究成果

4-1. 医療的ケアに関わるプログラムやモデル、文献からの検討

特に子どもの移行支援に関わるプログラムや、子どもの在宅支援に関わるガイドライン等から、今回のプログラムにおける、日常生活や社会性の発達と平行した、療養行動獲得支援の方向性の確認ができた。また、子どもの社会性の拡大に応じ職種間連携による、療養行動獲得についてのプログラムでの提案が必要であった。しかし職種間連携においては、具体的な目標の目安の共有が必要であり、相互のコミュニケーションの課題や情報共有の問題、記録等の課題が生じてくると考えられた。

医療的ケアを必要とする家族の困難や受け入れの現状の課題は、最近の研究論文においても引き続き発表されてきており、子どもの療養行動獲得は家族の相互作用の上に行われるという本研究者の先行研究からも、家族への心理面、生活支援への重要性が示唆された。

4-2. 家族の日常生活上の困難と支援の要望

1) 家族の日常生活上の困難

日常生活の世話の困難：研究者が示した日常生活上の世話については、いずれの項目も、半数以上が「あまり自信がない」「自信がない」と回答する項目はなかった。「食事」(9名)「緊急時の対応」(10名)「カニューレ

が抜けない工夫」(6名)「スピーチボタン等での会話」(該当者14名中7名)は、「自信がない」「あまり自信がない」の回答が比較的多い傾向にあった。服薬(17名)吸引方法や機器の扱い(16名)「気管カニューレの交換」(13名)「気管孔の管理」(13名)等は「自信がある」という回答が多かった。具体的な困難は、「肉芽やろう孔の発生」、「乾燥」「形状の問題でカニューレが不安定」「色が目立つ」などがあつた。また緊急時や災害時の対応については、「急変は経験しないとわからないので不安」、「夜間に救急で受け入れてもらえるか」「いざというときに対応できない」などの不安があり、食事については、「飲み込みが上手ではない」内容が多かった。また、(子どもの行動や形状により)「バンドや人工鼻がはずれやすい」、「カニューレ抜去への対応の困難」、「睡眠時にははずれないように常に注意が必要」、「スピーチボタンは痰が多くなる」、「スピーチボタンの息苦しさではずしてしまう」「会話ができるようになってほしい」という希望もあつた。入浴では、「水が入りやすい」、「目がはなせない」、感染では、「集団生活に入ると感染が増える心配」などがあつた。

研究協力の得られた家族は日常生活上の世話の方法は獲得しており手技自体に困難は感じていなかったが、子どもの特性や気管切開以外の身体的問題が重複されていることからくる困難などが考えられ、医療的ケアを必要とする子どもの療養行動獲得の支援については、身体面の総合的な把握と生活への影響をアセスメントする必要があると考えられた。プログラムの中では、子どもの身体状況と生活行動の家族との確認と子どもに可能な療養行動のステップを話しあう段階が必要であると考えた。

2) 支援への要望

面接記録より、支援への要望として表現された内容を分類した。18家族から抽出され、7つのカテゴリーに分類された。「育てる上での指標とつながり」：子どもを育てる上で必要な情報や指標を必要としており、具体的な生活情報や同様の家族とのつながりを求めている。〈同じ立場の家族とのつながりの仲立ち〉、〈他の家族の日常生活のコツを伝える〉、〈先の見通しや育つ指標〉、〈育て方の工夫や詳細な情報〉、〈生活するための情報提供〉、〈親が動かなくても情報を得られる〉、〈希望するつながりが選択できる〉が挙げられた。「気管切開をする子どもをわかる人が子どもを引き受ける」は、気管切開をしている子どもが行く機関・施設でケアを引き受けることや、子ども自身への働きかけを引き受けて欲しいという内容で、〈子どもを理解できる人が働きかける〉、〈こ

もにとっての医療者である自覚>、<看護師がいるところは引き受けてほしい>、<誰もが医療的ケアをしてよいように>であった。

「子どもの成長のための働きかけ」は、子どもの社会的相互作用やコミュニケーションの場や、子ども自身が挑戦できる場を医療機関だからこそ作って欲しいという要望であった。<社会相互作用の機会を作る>、<子どものコミュニケーションの機会>、<多少の危険を乗り越える経験>であった。

「『医療的ケア』が育てる場を妨げない」は、医療的ケアがあっても他の子どもと同様に子どもが育つ環境への支援であり、特に子どもの発達に合わない場に行かざるを得ないことに不満を感じていた。<気管切開があっても預けられる>(11件で最も多い)<医療的ケアがある子どもが育つ場>、<保育園や幼稚園の受け入れ>と分類された。「ケア方法や身体的安定への支援」退院時の準備では、段階を踏んでの安心した準備や、退院後の技術のフォローアップを望んでいた。また、かかりつけ医の確保や緊急時の受診が遠方なことなどであり、<段階を踏んだ退院準備>、<医療的ケア技術のフォロー>、<かかりつけ医の確保や医療機関情報>、<災害や緊急時のバックアップ>、<ケアや行動の負担軽減>、<退院後の生活に合った病院支援>があがった。「家族を受け止める」は、家族が受け止められ、肯定されたと感じる支援や、家族成員が役割をとれる支援を求めている。<気楽に相談できる場>、<気持ちが楽になるような対応>、<育てる家族を褒めてほしい>、<それでいいと言われること>、<一人一人の家族の役割を考える>、<家族も一人になれる時間>、<家族に対する心無い言葉や視線をやめてほしい>であった。

「経済的支援」は、高額な物品購入への支援であった。<医療的ケア物品が高額すぎる>、<臨時で看護・介護が高額>などであった。

家族は、身体的な安定が図れる基盤とともに、子どもの成長・発達や、医療的ケアを持ちながら発達していく指標や環境を強く求めており、また家族自身が認められる感じる支援を受け、医療的なケアが必要な子どもを理解できる専門的な立場で子どもの社会生活や家族の生活をさらにバックアップしてほしいと願っていた。これらの要望の中でも家族が求める子どもの成長・発達の指標とともに作ることで、専門的な目で子どもが生活する様々な場において、療養行動獲得への支援ができるようにプログラムを検討することが示唆された。

4-3.プログラムに関する専門的な立場からの意見から、プログラムに取り入れる内容  
主要な意見は次のような内容であった。

#### 1)子どもの身体性のアプローチ

まずは、子どもの健康状態が安定できること。それがないと子どもと家族も発達に目を向けられない。これが保障されないと、チャレンジできるという後押しもできない。しかし次には、単に子どもの身体面について、「問題が生じておらず、健康状態が維持されている」「医療的ケアを親ができてい」だけでなく、子どもの身体機能の拡大や発達に向けた支援を考えることが必要である。特に自立性の拡大という今回の動機づけプログラムを考えると、子どもは身体性を元に自己の感覚や自立を自覚していく。特に身体の自由性・柔軟性や感覚統合を考慮していく。親自身が子どもの身体に触れて知るといった支援が重要であり、看護者が支援方法を獲得していく必要がある。

子どもがチャレンジできるおおらかさが、子どもの身体性とそれに続く心理面の発展を促進する。

#### 2)子どもの発達指標と支援

療養行動発達の捉え方：今回のプログラムには、子どもの発達指標を示したが、発達状況を示す行動には様々な側面があるため、年齢で示さないのは当然だが、「ができること」(日常生活上や認知の状況)の提示をすることが必ずしも家族との共有にならない可能性がある。発達に目を向けるときのひとつのヒントとして考え、むしろ行動ができた発達の意味付けを家族にフィードバックする。発達の見通しも、子ども自身の「行動達成」ではなく、社会的な環境の変化なども加味した全体的な発達状況の変化と考えていくこと。その生活の見通しの中で子ども自身の経験や内面化を含めた療養行動獲得と考えることが必要である。

発達し生活が変化していく見通しの中に、どの時点で、どのような力になってくれる人がいるということを示す。家族はイメージできなくても、積み重ねのある医療者がイメージできていることを、家族に伝えていくことが必要であり、医療的ケアを持つ子どもでなくても、様々な子どもを見られる環境が子どもや家族に発達の見通しをさせていくことになる。子どもが「特別」ではなく、医療的ケアがあってもどう育つのかをイメージしていく。今を理解する共有ツールとしてパンフレットや見通しを使っていく。また、看護には、家族と発達の変化を共有し言語化していく役割がある。

#### 3)発達環境の整備

子どもの状況に見合った場を紹介したり、一緒に考えられること。家族も希望しているが、そのような場をつくっていくことが必要である。通所の場も家族の生活のあり方を想定して整えていく必要がある(システムとし

て整えるには経済的バックアップが必要)。

#### 4) 家族の中に入る支援

家族が、子どもの育ちに目を向けられる状態であるかを考えて支援することが必要であり、まずは家族が自分の子どもを育てていることの意識がもてるまで支援すること。

家族の支援の要望は、「医療的ケア」そのものではなく、家族が「子どもを育てる」支援であることとなる。家族が行っていることに一緒に考えていく立場でのコミュニケーションができること、子どもにも家族にも、こうしてはいけいではなく、こんなことができるという提案ができる、どうしてそのような行動をとっているのかを聞ける、子どもの考えていることを代弁できるなど、主体を尊重し、動機づけられる支援のあり方が必要である。

#### 4-4. 医療的ケアを必要とする子どもの療養行動獲得支援のプログラム

先行研究において土台とした「気管切開を実施して家庭で生活する幼児の療養行動獲得の動機づけに関わる親への看護介入プログラム案」から、今回の検討を受けて、「医療的ケアを必要とする子どもの療養行動支援」には、医療的ケアを必要とする子どもが生活する場において、療養行動獲得の発達につながる【身体的の安定と機能拡大の支援】、子どもと家族や子どもの社会生活の場での支援者との相互作用を中心とする【家族や教育・保育での相互作用における動機づけ支援】と、【見通しづくりと発達環境整備の支援】の柱の中で構成していくこととした。先行研究で作成したパンフレットも発達(生活)の見通しにより、家族と話し合える流れとしての見通しの一覧を加えることとした。

#### 4-5. 研究成果の位置づけと今後の展望

本研究は、当初はプログラムに関する研究会の開催と看護職による実践を計画し、その準備を計画してきたが、プログラムを検討する上ではその活用場により、かなり具体性を示す必要と考えたため、プログラム案の修正に時間を要してしまった。アンケート調査については、実施予定内容と調査を依頼する施設が同等である論文が発表されたことから、今回は外来や在宅支援に関わる専門家からの評価を行った。今回の分析により、3つの大きな柱の中でのプログラム構成となり、むしろプログラムを詳細にすることでの方法提示ではなく、3つの構成について、今後実践の場での実態での評価と活用の有用性を検証していくことが望ましいと考えられた。また、今回の検討を通して、「子どもの療養行動獲得」という用語が、狭義に捉えら

れやすいこと、子どもの社会性の発達支援という方向の中で検討することが、家族や様々な職種と協働する上で方向性を確認しやすいことが考察されたため、今後は社会性の拡大や発達支援という視点で、他職種と共同する方向で検討していきたい。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[学会発表](計 3件)

平林優子：気管切開をしている幼児の療養行動獲得に関わる親の基盤となる力. 日本小児看護学会第 26 回学術集会. 2016 年 7 月 23 日. 大分.

平林優子：気管切開を実施している幼児を育てる家族の支援への要望, 第 20 回日本在宅ケア学会学術集会, 2015 年 7 月 19 日, 東京.

平林優子、及川郁子、紫藤隆：気管切開を行う子どもの日常生活のケアにおける親の困難感, 日本小児看護学会第 25 回学術集会, 2015 年 7 月 26 日, 千葉.

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

平林 優子 (HIRABAYASHI, Yuko)  
信州大学・学術研究院保健学系・教授  
研究者番号：50228813

##### (2) 連携研究者

及川 郁子 (OIKAWA, Ikuko)  
聖路加国際大学・看護学部・教授  
研究者番号：90185174

##### (3) 研究協力者

小林 敦子 (KOBAYASHI, Astuko)  
前 豊橋創造大学・看護学部・講師