

令和 5 年 6 月 19 日現在

機関番号：23302

研究種目：若手研究

研究期間：2018～2022

課題番号：18K17642

研究課題名（和文）小児訪問看護における医療的ケアが必要な乳幼児の育児支援ハンドブック作成

研究課題名（英文）Childcare support handbook for infants requiring medical care in pediatric home-visit nursing

研究代表者

桜井 志保美（Shihomi, SAKURAI）

石川県立看護大学・看護学部・教授

研究者番号：50378220

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,000,000円

研究成果の概要（和文）：わが国では、新生児医療の発展や医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の整備に伴い、医療機関から地域への移行が促進されている。本研究の目的は、小児訪問看護の質の向上を目指し、訪問看護で活用する医療的ケアが必要な乳幼児（医療的ケア児）の遊びや基本的な生活習慣獲得に関する育児支援ハンドブックを作成した。調査1で、医療的ケア児を育てる養育者の育児上の困りごとを明らかにし、調査2で、その困りごとに対して訪問看護師が実施している育児支援内容を内容分析を用いてまとめ、『経管栄養をしている2歳未満児の育児支援ハンドブック』を作成した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

日本国内には、約12,000の指定訪問看護ステーションの登録があり、小児を受け入れる訪問看護ステーションは増加傾向にある。しかし、小児に特化した訪問看護ステーションは全国に約40事業所で、31府県には小児に特化した訪問看護ステーションがない（2020.4現在）。本研究は、小児訪問看護に特化した訪問看護ステーションにおいて実践されている具体的な支援内容になっている。作成した「ハンドブック」は、小児看護の経験の有無に関わらず小児看護で必要な発達支援・育児支援を行う訪問看護をイメージさせることができ、現場で活用しうる資料となると考えられる。

研究成果の概要（英文）：In Japan, the shift from medical institutions to local communities is being promoted along with the development of neonatal care and laws related to the provision of support for children who need constant medical care and their families. This study aimed to create a childcare support handbook for infants requiring medical care. The utilization of this handbook would contribute to improving the quality of pediatric home-visit nursing. First, we clarified the difficulties faced by caregivers raising children requiring medical care. Second, home-visit nurses were asked to provide details about the childcare support they were practicing in response to these difficulties, and afterward I analyzed the descriptive data. Finally, the handbook “Childcare Support Handbook for Tube-Fed Children Under 2 Years Old” was created based on the results of the research.

研究分野：高齢者看護学および地域看護学関連

キーワード：訪問看護 医療的ケア 乳幼児 育児

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

わが国では、新生児医療の発展に伴い、NICU等の医療機関から地域への移行が促進され、今後益々、地域で医療を受けながら家族と共に生活する乳幼児が増加すると推測される。児の退院は、養育者側の問題に関わらず、児側の積極的治療の必要性により決定する。医療的ケアが必要な児(以下、医療的ケア児)を自宅に受け入れ育てていく能力が不十分な養育者は、児と一緒に生活を開始した後、育児困難から、育てる自信を失う・周りから孤立し問題が潜在化するといった危険がある。本来、養育者は日々の育児生活の中で児の成長発達を促し、養育者として悩みながら親として成長する。しかし、医療的ケア児の場合、児の生命を維持することが優先され医療的ケアを中心とした生活を送ることになり、児のもつ成長発達を促す育児への関心や期待が小さくなっていると思われる。医療的ケアが落ち着き、生活の一部になると、本来の養育者としての育児への悩みや不安が大きくなる。

一方、小児を受け入れる訪問看護ステーションは、まだ限られている。小児の受け入れを躊躇させる理由として、小児看護を経験した訪問看護師が少ないことがあげられており、小児看護に必要な発達支援・育児支援を行う訪問看護師の姿がイメージし難いことが関係していると考えられる。訪問看護師が小児への訪問看護のイメージを持つためには、現場で活用できる具体的な育児支援に関する資料が必要であると推察された。

2. 研究の目的

本研究の目的は、訪問看護師向け医療的ケア児の育児支援ハンドブックを作成することである。本研究成果が波及することにより、小児看護の経験がなくても小児に対する訪問看護がイメージでき小児を受け入れる訪問看護ステーションの拡大に繋がる。訪問看護師による育児支援が受けられれば、養育者は子育ての見通しが持て、結果、長期入院/入所児数を減らし医療費削減や、次子の出産を考える余裕が生まれ少子化対策も期待できる。

3. 研究の方法

1) 調査 1

(1) 対象

自宅で生活している医療的ケアの必要な乳幼児の養育者 100名

募集方法は、東海北陸地方の看護協会ホームページで紹介されていた小児訪問看護を行っている288訪問看護ステーションおよび全国重症児ディサービス・ネットワークのホームページに掲載されていた東海北陸地方の33事業所に、対象者募集における研究協力依頼書と返信用紙、返信用封筒を郵送し、対象者募集の協力依頼を行った。38の訪問看護ステーション及び事業所から協力が得られた。協力の得られたステーション及び事業所のスタッフから医療的ケア児の養育者に調査協力依頼書、質問紙、研究者宛の返信用封筒を配布してもらった。同意が得られる場合は、質問紙に記入後、返信用封筒に入れ投函してもらった。無記名式質問紙調査のため返送をもって同意を得たとした。

(2) 方法

質的記述デザインとし、無記名式自記式質問紙調査を実施した。質問紙は、養育者の属性、家族構成、育児の協力者及び相談相手の有無、育児ストレス、医療的ケア児についてNICU退院時の月齢、主な疾病、医療的ケア、サービス利用状況などで構成した。記述項目は、児が退院してからこれまでの育児の中で、不安だったことや困ったことを思い出して、その時期と内容を3つ記入してもらった。育児ストレスの指標には、育児ストレスインデックスシュートフォーム(以下、PSI-SF)を用いた。

調査期間は、2018年5月1日～12月末日であった。

(3) 分析方法

育児ストレスと基本属性の変数の関連について、年齢はピアソンの積率相関係数、それ以外はスピアマンの順位相関係数にて分析した。さらに、受けている医療的ケアの有無、社会資源の有無による各側面の育児ストレスを対応のないt検定にて分析した。統計分析はSPSS24J for Macを使用し、統計的有意水準は5%未満とした。

記述されたデータの分析手法は、Berelsonの内容分析を用いた。カテゴリーを【】で表記する。

(4) 倫理的配慮

本研究は、研究者の所属機関の倫理委員会の承認(看第422号)を得て実施した。

(5) 結果

対象者111名に研究参加を依頼し、80名から質問紙の返送(回収率72.1%)があった。

育児ストレスについて

質問項目に欠損のある者11名、記載者が親以外の者1名を除く68名を(61.3%)を分析対象とした。養育者は、男性7名、女性61名で、年齢は、平均 35.2 ± 4.7 歳であった。育児の協力者および相談相手は、養育者の66名(97.1%)、64名(94.1%)がいると回答した。医療的ケア児は、男児28名(41.2%)、女児40名(58.8%)で、24か月未満22名、24-36か月未満9名、36か月以上が37名であ

った。最初の退院月齢は、平均 8.8 ± 12.1 か月であった。受けている医療的ケアは、多い順に経管栄養51名、服薬管理47名、吸引44名などであった。

養育者が認識するストレスについて、子どもの側面は 22.4 ± 4.6 、親の側面が 23.0 ± 7.3 、総点 45.4 ± 10.3 であった。各側面のCronbach's α は、子どもの側面0.56、親の側面0.88、全体0.84であった。(表1参照)

児が受けている医療的ケアの有無による育児ストレスについて、有意な差を認められたのは、24時間人工呼吸器管理のみであった。24時間人工呼吸器管理を受けている児の養育者の総点は、管理を受けていない児の養育者に比べて有意に低かった(47.2 vs 41.4 , $p=0.032$)。

社会資源の有無による各側面の育児ストレスについて、児童発達支援センターの利用している養育者の総点は、利用していない養育者に比べて有意に高かった(43.0 vs 47.9 , $p=0.048$)。小児科クリニックを利用している養育者は、利用していない養育者に比べて親の側面および総点が低かった(23.8 vs 19.7 , $p=0.002$ 、 46.4 vs 40.8 , $p=0.005$)。養育者の困りごと

記述データは、177単位あり、児が24か月未満の時期94単位、24-36か月未満31単位、36か月以上18単位、退院在宅移行期15単位、常時19単位であった。(表2参照)

2) 調査2

(1) 対象

小児看護専門の訪問看護ステーションに所属する看護師

選定条件: 小児看護専門の訪問看護ステーションに1年以上勤務している。

経管栄養を受ける2歳未満の医療的ケア児への訪問看護経験がある。

募集方法は、厚生局地方局の都道府県別指定訪問看護ステーションリスト(2020年4月15日検索)に掲載されている11,809件のうち、開設1年以上の小児訪問看護専門の訪問看護ステーション41件に、研究協力依頼書、返信用紙、返信用封筒を郵送し、研究参加募集の協力依頼を行った。返信用紙には、研究協力の同意の有無とステーションに所属する対象の選定条件に当てはまる看護師数を記入し返信してもらった。協力の得られた訪問看護ステーションの管理者から、選定条件を満たす看護師に研究趣意書、質問紙、研究者宛の返信封筒を配布してもらった。無記名式質問紙のため、返送をもって同意を得たとした。

(2) 方法

研究デザインは質的記述デザインとし、無記名式自記式質問紙調査を実施した。

質問項目は、性・年齢、看護師経験年数、小児専門訪問看護ステーションでの勤務年数、訪問看護計画を立案した2歳未満の医療的ケア児の実人数と印象に残っている1組の事例の状況の8項目。記述項目は、調査1で明らかになった困りごと11項目について、その1組の事例に実施した養育者育児支援内容を記述してもらった。

調査期間は、2020年10月1日~2021年1月末日であった。

(3) 分析

記述データは、Berelsonの内容分析を行った。分析は、在宅看護論と小児看護学の研究者からアドバイスを受けながら行った。

(4) 倫理的配慮

研究者の所属大学倫理委員会の承認(看大第500号)を得た。

(5) 結果

研究協力の得られた訪問看護ステーションは13施設で、42件配布してもらい、回収できた質問紙は35件(回収率83.3%)であった。研究に参加した看護師の年齢は 45 ± 9.5 歳、小児看護訪問看護ステーションの勤務歴が 5 ± 2.3 年であった。「養育者の困りごと」に対する支援内容について説明する。

食えることについて、「経管栄養のため嘔吐が心配で、ずっと児を抱いている」は、【姿勢・体位の工夫】【栄養方法を検討する】【養育者が児と離れ休息をとれるようにする】など11カテゴリーが形成された。「経管栄養をしている児の食えることへの準備をする」は、【児の発達や反応に合わせて、離乳食進めるようアドバイスする】【口腔内の物理的刺激になれる工夫をする】【食への興味を引き出す工夫をする】など14カテゴリーが形成された。

泣くこと「突然泣き出して、泣いている理由がわからず、困っている」は、【問題が見当たらないければ、児の好む気分転換を促す】【養育者が落ち着けるように支援する】【排便、空腹、眠い、暑さ寒さなど、思い当たる項目を確認する】など8カテゴリーが形成された。

生活リズムについて、「経管栄養の回数が多く生活リズムが整わない」は、【睡眠を妨げないように昼夜の環境を整える】【主治医に相談する】【生活リズムに合わせた注入時刻に整える】など11カテゴリーが形成された。「夜、なかなか寝ない。寝つきが悪い」は、【部屋を暗くし静かに過ごせるように調整する】【日中の覚醒・活動/遊びを促す】【夜の睡眠に影響する要因が調整する】など11カテゴリーが形成された。「1日のほとんどを眠っている」は、【日中の生活を振り返り、生活リズムをつけるアドバイスする】【遊びの支援をする】【眠っている原因を考える】など6カテゴリーが形成された。

遊ぶことについて、「児が自分の意志で移動する前の時期」は、【感覚を刺激する遊び】【運動発達を促す遊び】【こころ・ことばの発達を促す】【養育者と一緒に取り組むことで児と養育者との相互作用を生じやすい状況をつくる】など8カテゴリーが形成された。「発達段階が、自分の意志で動く・手を使う・マネをする、簡単な単語の理解ができるようになった時期」は、児

に対して【発達に合わせた遊びをする】【リハビリ職と連携する】、養育者に対して【児との遊びをサポートする】【児との関わり方のサポート】【児の成長についての喜びを共有する】など10 カテゴリーが形成された。

発達に伴う事故予防「自ら手を伸ばして、掴むことができる医療的ケア児がカテーテル/チューブを抜かせないために工夫していること」は、【チューブを固定する方法について工夫する】【視界に入らない工夫をする】【テープでの固定について工夫する】など12 カテゴリーが形成された。

「養育者の体調管理」は、【養育者・家族の体調も確認する】【通常の訪問看護時間を活用した休息の工夫をする】【状況に応じて訪問回数・時間を調整・提案する】など15 カテゴリーが形成された。

「養育者の孤立予防について配慮したこと」は、【見守られているという安心を感じてもらう】【仲間づくりを支援する】【他関係機関と連携・協働する】など9 カテゴリーが形成された。

4. 研究成果

本研究では、医療的ケア児の養育者が経験した育児上の困りごとを明らかにし、その困りごとについて訪問看護師が実施した支援内容を回答してもらった。最後に、その支援内容から『経管栄養をしている2歳未満児の育児支援ハンドブック』を作成した。

1) 医療的ケア児を養育者の育児上の困りごと

医療的ケアが必要な乳幼児の養育者の総合的な育児ストレスについて、PSI-SF点数は標準範囲内であったが、医療的ケア児の月齢が24か月未満の養育者は70%タイル値、36か月以上では80%タイル値を超えていた。低い育児ストレスと関連を認めた項目は、24時間人工呼吸器管理ありと小児科クリニックの利用ありであった。人工呼吸器管理している児は、モニターで監視されているため数値で養育者が病状を理解しやすい。小児科クリニックを利用していると、病状・体調について不安な時にすぐに相談ができ、不安が解決できる環境にある。これらのことから、児が幼く自分の体調を他者に伝えることができないため、養育者は児の病状・体調の判断に迷い困惑していることが推察される。児童発達支援センター利用ありが、高い育児ストレスと関連したことは、発達支援の需要のある児の養育者が使用できていることを示していると考えられる。

退院からアンケート回答までの期間で育児上の困りごととその時期では、児が24か月未満の時期の困りごとの数が最も多かった。養育者が不安や困っていることは、体調管理や栄養といった医療的ケア項目のほか、月齢に応じた子育て支援項目である事故予防や生活リズムがあげられていた。

2) 育児上の困りごとに対する支援内容

育児上困りごとの数が多かった児が24ヶ月未満の時期と受けている医療的ケアで最も多かった経管栄養に着目し、育児上の困りごとについて訪問看護師による具体的な育児支援内容を記載してもらった。

訪問看護師が実施していた各困り事に対する具体的支援内容は、児へのケア、児への発達支援、多職種連携・協働、養育者に対する親育て、養育者・家族への支援の視点で実施されていた。ハンドブックを作成するにあたり、支援内容の安全を保障するため小児科医に確認してもらった。『訪問看護師による訪問看護師のための経管栄養をしている2歳未満児の育児支援ハンドブック』は [researchmap\(https://researchmap.jp/sakurai-shihomi/works/41851450\)](https://researchmap.jp/sakurai-shihomi/works/41851450) に掲示し自由に入手できるようになっている。

小児を受け入れるとする訪問看護ステーションは増えてきているが、訪問看護利用者のほとんどが高齢者であり、実際には小児の利用者がいない訪問看護ステーションも多い。小児訪問看護では、医療的管理だけでなく、健常児と同様に健やかな成長発達を促していくことも求められる。日本のどこに住んでいても安心して医療的ケア児と家族が共に生活していくためには、小児訪問看護の質の充実が課題である。

今後の課題として、本研究で得た支援内容を一般化するためには、妥当性・実用性を検証していく必要がある。

表1. 医療的ケア児の月齢群別PSI-SF得点

児の月齢群	子どもの側面		親の側面		総点
	Mean ± sd	Mean ± sd	Mean ± sd	Mean ± sd	Mean ± sd
24M未満 (n=22)	22.8 ± 4.1	20.7 ± 5.9	43.5 ± 5.9		
24-36M未満 (n=9)	21.8 ± 4.1	18.7 ± 5.8	40.4 ± 5.8		
36M以上 (n=37)	22.3 ± 5.0	25.5 ± 7.5	47.8 ± 7.5		
全体 (n=68)	22.4 ± 4.6	23.0 ± 7.3	45.4 ± 10.3		

表2. 児の月例別退院から現在までの育児の中で、不安だったこと・困ったこと

児が24か月未満の時(94単位)

児が24-36か月未満の時(31単位)

カテゴリ(単位数)	同一単位群(単位数)	カテゴリ(単位数)	同一単位群(単位数)	
病状・体調管理(22)	体調管理(7)	不足する栄養(9)	体重が増えない(4)	
	医療的ケアの管理(6)		経管栄養管理(2)	
	呼吸管理(4)		経管栄養になった(1)	
	病状管理(3)		胃ろう管理(1)	
	排泄管理(2)		食事に時間がかかる(1)	
栄養を補給(12)	吐く(6)	病状・体調管理(6)	体調管理(3)	
	飲まない・飲み込みない(4)		病状管理(1)	
	経管栄養の回数が多い(2)		排泄管理(1)	
通所サービス開始後、体調くづしやすい(1)				
疾病・障がい・病気の受容(11)	疾病・障がいを受けとめること(6)	不足するサービス・制度・環境整備(4)	預ける施設がないため、職場復帰できない(1)	
	病状を受けとめること(5)		児を家に置いて、きょうだいを保育所に預けに行けない(1)	
困難な外出、孤立(9)	荷物が多く外出が困難(2)		きょうだいへの関わり(3)	夜中の医療的ケア児を診てくれるサービスがない(1)
	児の体調管理のため外出できない(3)			屋外での排泄設備不足(1)
	引きこもる生活(2)			きょうだいの世話(1)
	精神的孤立(1)	入院付き添い中のきょうだいの世話(1)		
	他人の目が気になる(1)	きょうだいの保育園開始に伴う感染予防(1)		
急変への対応(7)	緊急時の対応(5)	外出(2)	外出時の吸引(1)	
	急変時の受診の見極め(2)		外出後、熱をださないか不安(1)	
泣くこと(6)	泣き止まない(5)	養育者の体調不良(2)	養育者の睡眠不足(1)	
	泣いている理由がわからない(1)		家に子ども2人きり、子どものために私が我慢して(1)	
発達に伴う事故(6)	発達に伴う鼻チューブ抜きの危険(2)	緊急時の対応(1)	緊急時の対応(1)	
	発達に伴う点滴カテーテル抜きの危険(1)	泣くこと(1)	泣き止まない(1)	
	発達に伴う外的刺激によるスキントラブル(1)	発達に伴う事故(1)	走れるようになり、点滴管理が困難(1)	
	発達に伴う入浴時における気管切開部の管理困難(1)	理解できない児の気持ち(1)	子育ての喜びが一人よがりになりやすい(1)	
	発達に伴う事故の危険(ぶつかる)(1)	変化する育児環境(1)	単身赴任後、一人でやっていると不安(1)	
生活リズムを整えること(5)	寝ない(3)	児が36か月・未就学の時(18単位)		
	生活リズムが整わない(1)	カテゴリ(単位数)	同一単位群(単位数)	
養育者自身の体調不良(5)	ほとんど寝ていた(1)	病状・体調管理(7)	体調管理(2)	
	養育者自身の体調不良(3)		病気の悪化(1)	
発達(4)	養育者の寝不足(2)		食事・栄養管理(4)	病状管理(1)
	発達に対する不安(3)			呼吸管理(2)
受け入れ施設・サービスの情報不足(4)	障害があり、関りがわからない(1)			医療的ケアが困難(3)
	受け入れ施設・サービスの情報が入らない(4)	栄養管理方法(1)		
きょうだいと一緒に育児(3)	きょうだいと一緒に育児できるか(2)	就学先(2)	栄養管理(1)	
	きょうだいへの関わり(1)		急変時の対応(1)	急変時の対応(1)
		きょうだいが増えて、養育者の不足する睡眠(1)	血糖管理(1)	
			よく吐く(1)	
			腸ろうチューブが抜けた	
			腸ろうチューブを抜かないか心配(1)	
			いたずらへの対応で困っている(1)	
			就学先を悩んでいる(2)	
			急変時の対応(1)	
			きょうだいが増えて、養育者が眠れない(1)	

退院在宅移行期(15単位)

常時(19単位)

カテゴリ(単位数)	同一単位群(単位数)	カテゴリ(単位数)	同一単位群(単位数)
胃チューブの管理(3)	胃チューブが外れた(1)	病状・体調管理(6)	病状管理(4)
	胃チューブが入っていた(1)		呼吸管理(2)
	経鼻チューブが外れないか心配(1)	養育者の疲労(4)	医療的ケア、家事、育児など多重課題を抱えており、生活がままならない(1)
体調管理(3)	不随運動がはげしい(1)		頻回な吸引でつらい(1)
	体調が不安定(1)		養育者の寝不足(1)
	体調管理(1)		自分が寝ている間に児の呼吸が止まらないか不安(1)
これからの子育てに対する漠然とした不安(3)	これからの生活に不安(1)	急変時の対応(2)	急変時の対応(1)
	はじめて一人でみる(1)		受診するタイミングがわからない(1)
地域の受け入れ態勢の不備と情報不足(2)	前例のない子育てが不安(1)	本人の望みがわからない(2)	本人の望みがわからない(1)
	利用できる制度、サービスがない(1)		反応がわからない(1)
退院支援に関する情報が得られない(1)		将来(1)	将来(1)
生活リズムがわからない(1)	生活リズムがわからない(1)	受診手段がない(1)	受診手段がない(1)
他人の目が怖かった(1)	他人の目が怖かった(1)	経口摂取が進まない(1)	経口摂取が進まない(1)
24時間モニターで、養育者が眠れない(1)	24時間モニターで、養育者が眠れない(1)	自分で人工呼吸器を外す(1)	自分で人工呼吸器を外す(1)
サービスを利用しないと生活できないことへのストレス(1)	サービスを利用しないと生活できないことへのストレス(1)	周囲からの理解が得られない(1)	周囲からの理解が得られない(1)

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 土師しのぶ、桜井志保美、河野由美子	4. 巻 21
2. 論文標題 未就学の医療的ケア児を養育する親の育児ストレスの実態	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 インターナショナルNUR 新gCare Reserch	6. 最初と最後の頁 21-30
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件/うち国際学会 1件）

1. 発表者名 桜井志保美、河野由美子、土師しのぶ
2. 発表標題 就学前の医療的ケア児を養育している養育者が抱える育児不安の実態
3. 学会等名 第24回日本在宅ケア学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Shihomi Sakurai, Yumiko Kohno, Shinobu Hashi.
2. 発表標題 Concerns and Anxieties among Parents of Children Requiring Long-Term Medical Care in Japan
3. 学会等名 The 23th East Asian Forum OF Nursing (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 桜井志保美、河野由美子、土師しのぶ、枝川奈都美
2. 発表標題 医療的児が2歳未満の時期に訪問看護師が行った遊びの育児支援に関する内容分析
3. 学会等名 第41回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------