

令和 5 年 6 月 14 日現在

機関番号：32645

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2019～2022

課題番号：19K24176

研究課題名（和文）医療的ケアを要する小児の社会性と自立性を育む看護支援モデルの開発と効果検証

研究課題名（英文）Development of a nursing support model to foster socialization and autonomy in children with medical complexity and its effectiveness

研究代表者

鈴木 征吾（Suzuki, Seigo）

東京医科大学・医学部・助教

研究者番号：10847825

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,200,000円

研究成果の概要（和文）：小児用の健康関連QOL尺度を用いて、全国の医療型児童発達支援事業所を通じて保護者を対象に調査を行った。その結果、就学前の医療的ケア児において、看護師によるケアによって保育所や児童発達支援等の通所施設に保護者の付き添いなしで通えることが、医療的ケア児の健康関連QOL全般および友人関係に関する下位領域の向上と関連することを示した。

また、学齢期以降の医療的ケア児を対象に、通常の学校内で看護師から医療ケアを受けることで、保護者の付き添いなしに通学するための看護支援モデルを作成した。全日制普通科の高等学校1校で試験導入したところ、医療的ケア児の仲間関係に関する健康関連QOL得点が上昇する傾向がみられた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

就学前の医療的ケア児にとって、保育所や通所施設といった日中の居場所において、看護師からケアを受けながら通所できることが医療的ケア児の健康関連QOL、特にこども同士の関係性に影響することを定量的に示した。これは保育所や通所施設での看護師配置を促進する行政施策の必要性を裏付ける根拠になり得る。

また、常勤看護師のいない通常の高等学校に導入した看護師によるケアが、医療的ケア児の仲間関係に関する健康関連QOLへ影響することが示唆された。医療的ケア支援体制が比較的整いつつある特別支援学校だけでなく、通常の学校においても、保護者の付き添いではなく看護師によるケアによって通学できる体制を整備する意義を示した。

研究成果の概要（英文）：A survey of parents through medical child development support facilities nationwide was conducted using a health-related quality of life scale for children. The results showed that for preschool-aged children with medical complexity, being able to go to daycare centers and child development support and other daycare facilities without a guardian's escort was associated with improvements in the overall health-related quality of life and the sub-domain on friendships for children with medical complexity.

In addition, a nursing support program was developed for school-aged children with medical complexity receive medical care from nurses in general education schools and to attend school without a parental chaperone. When piloted in one general education high school, the program showed a trend toward higher health-related quality of life scores on peer relationships for children with medical complexity.

研究分野：小児看護学

キーワード：医療的ケア 健康関連QOL レスパイトケア 小児看護 家族看護 在宅ケア

様式 C-19、F-19-1、Z-19（共通）

1. 研究開始当初の背景

日常的に人工呼吸器管理や経管栄養などの医療処置を必要とする小児（以下、医療的ケア児）は全国で約 2 万人と推計され、新生児医療の発達や医療の高度化等によって増加傾向にあり、特に在宅で人工呼吸器管理を要する小児数は 5 年間で 2 倍以上に増加した（厚労省研究班 2016）。一方で、医療的ケア児が利用できる通所施設や短期入所施設は不足している（厚労省 2019, 平野 2018）。就学前（3-6 歳）の医療的ケア児では、その 7 割が通園や通所施設を利用する際に保護者の付き添いを要する（厚労省, 2020）。学齢期以降の医療的ケア児においても、学校内で看護師が担うことができるケアに関する教育委員会の規程や看護師の配置には地域差がある。特に人工呼吸器管理を要する場合など、学校内での医療的ケアを受けるためには実質的に保護者が付き添いをしなければ通学できない場合がある。

これまでの医療的ケア児に対する医療福祉サービスの効果測定は、主たる介護者である親の介護負担感や抑うつをアウトカムとした研究が中心で（Bruns 2000, Botuck 2000, Suzuki 2017）、医療的ケア児本人のアウトカムに関するエビデンスが不足している。先行研究では、特別なニーズのある小児が保護者と物理的に離れて受けるケアは、小児の関心や独立性を高める機会になり、小児の健康状態に影響を及ぼすことが示唆されている（Swallow 2011, Thurgate 2005, Welsh 2014）。医療的ケア児においても、親の付き添いなしに療育や学校教育を受けることによる、医療的ケア児本人への影響を検討する必要がある。小児の健康関連 QOL は有用なアウトカム指標になると考えられるが、特別なニーズのある小児を対象とした国内の QOL 研究は、小児がんや発達障害に関するものが多く（Kobayashi 2010, 古荘 2011）、医療的ケア児の健康関連 QOL に関する量的研究はほとんどない。

先行研究では、居宅外での医療福祉サービスや学校内での看護ケアが、学齢期以降の医療的ケア児の健康関連 QOL に及ぼす影響を保護者の代理評価によって検証されている（Suzuki, 2022）。しかし、就学前の医療的ケア児において、通園先や通所施設で、付き添いの保護者ではなく看護師からケアを受けることが医療的ケア児の健康関連 QOL へ及ぼす影響は明らかになっていない。また、学齢期以降の医療的ケア児において、付き添いの保護者ではなく、看護師による学校内でのケアによって医療的ケア児の健康関連 QOL に及ぼす影響を、医療的ケア児本人による自己評価や行動をもとに検証する必要がある。

2. 研究の目的

(1) 就学前の医療的ケア児における居宅外サービスでの看護ケアが、医療的ケア児の健康関連 QOL に及ぼす影響を明らかにする。

(2) 学齢期以降の医療的ケア児における学校内での看護ケアが、医療的ケア児の健康関連 QOL に及ぼす影響を明らかにする。

3. 研究の方法

(1) 居宅外サービスでの看護ケアが、就学前の医療的ケア児の健康関連 QOL に及ぼす影響

・調査対象施設：全国の重症児を対象とした児童発達支援事業所 1149 か所

・調査期間：2020 年 12 月～2021 年 1 月

・選定基準：重症児スコアに含まれるケア*を毎日必要とする 3～6 歳の子と同居し、子の医療的ケアを家族内で最も多く実施している保護者

(重症児スコアに含まれるケア*とは、人工呼吸器管理、気管切開管理、酸素吸入、1 日 6 回以上の吸引、中心静脈栄養、胃管・胃瘻・腸瘻による経管栄養、導尿などを指す)

・除外基準：調査時点で医療的ケアを要する子が入院している、または日本語での研究説明が理解できない場合

・調査手順

①対象となる医療的ケア児の保護者は、児童発達支援管理責任者を通じて、研究説明文書を受け取る。

②調査に同意した保護者は、研究説明文書に記載された QR コードから調査専用のアンケートサイトにアクセスして質問フォームに回答する。

・倫理的配慮

所属機関の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究参加は自由意志によるもので、参加しない場合も不利益は一切生じないことを説明し、電磁的に研究参加の同意を取得した。

・測定項目

①小児の健康関連 QOL 尺度_Kiddy-KINDL 保護者代理評価版（Ravens-Sieberer 1998；根本 2013）：子どもの年齢に応じたパターンを持つ質問紙で 5 件法 24 項目からなる。過去 1 週間を振り返って回答し、6 つの下位領域得点（身体的健康 PH、精神的健康 EW、自尊感情 SE、家族 FA、友達 FR、保育所生活 SC）と QOL 総得点を 0-100 に換算して算出できる。得点が高いほど健康関連 QOL が高いことを意味する。

- ②居宅外サービスでの看護ケア：居宅外サービスの利用時間内で、看護師によるケアによって保護者の付き添いなしで過ごした時間
- ③医療的ケア児の基本属性：年齢、性別、診断名、医療依存度_重症児スコア、運動機能_GMFCS_粗大運動能力分類システム (Palisano 2010)、言語反応_ABLIS-C_小児言語コミュニケーション評価スケールの「言語理解」の下位尺度
- ・分析方法：「看護師によるケアで保護者の付き添いなしに利用した居宅外サービスの時間」を独立変数、医療的ケア児の基本属性を共変数、「Kiddy-KINDL」を従属変数として重回帰分析を行った。

(2) 通常の高등학교における看護支援モデルの導入と効果検証

①通常の高등학교における看護支援モデルの開発

常勤看護師のいない通常の学校において、対象となる医療的ケア児に初めてケアを行う看護師が保護者に代わって学校内でのケアを行うことが想定される。安全性を担保するために、学校内でのケアを開始するまでの手順と確認事項に関する看護支援モデルを作成した。

作成した看護支援モデルには次の手順が含まれる。

- ・医療的ケア児の在籍する学校の学校長と学校医に対して説明を行い、看護師が学校内で行う医療処置の内容に関して医師からの指示書を得る。
- ・保護者、医療的ケア児、学校内でケアを行う予定の看護師が事前に集まって次の内容を確認した。すなわち、医師の指示書の記載事項、学校内での医療的ケアに関する手順を示したマニュアル、医療的ケアの具体的な実施方法や留意事項（健康管理上の個別的な留意点や普段のバイタルサインなど）、緊急時の対応と役割分担、緊急時の連絡経路に関して確認する。
- ・事前打ち合わせの際に、学校内でケアを行う予定の看護師は、保護者の見守りの下で、学校内で行うのと同じケアを行う機会を設ける。

②開発した看護支援モデルの効果検証

作成した看護支援モデルに沿って、保護者に代わって看護師が付き添うことで、通常の学校に通学できる期間を設けて、医療的ケア児の健康関連 QOL を評価し、社会性や自律性に関わる行動を記録した。研究として学校内での看護師によるケアを実施するため、学校内でのケアを委託する看護師を保護者代理人として学校長に申請した。なお、本研究は所属機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

<事例：A 県内にある全日制普通科の高등학교に在籍する神経筋疾患をもつ高校 2 年生 B さん>
知的発達遅滞はないが、喉頭気管分離術後で発声はない。短距離の自立歩行が可能だが、普段は電動車椅子を自分で操作して校内を移動する。入学時から付き添いの保護者による学校内での医療的ケアを受けて通学している。

- ・学校内で必要な医療的ケア：気管切開管理、気管内吸引、用手的陽圧換気、胃瘻での経管栄養
- ・学校内でのケアを看護師が行った期間：連続した通学日 7 日間
- ・評価項目（質問紙）：小児の健康関連 QOL 尺度_KIDSCREEN-27 自己評価版 (Ravens-Sieberer 2007; Nezu 2016)、Rosenberg 自尊感情尺度、基礎情報（年齢、重症児スコア、運動機能、言語理解、必要な医療的ケア等）
- ・評価項目（個別面接）：小児の健康関連 QOL の構成概念に沿って、看護介入時の医療的ケア児本人の思い、保護者に代わって学校内での医療的ケアを行う看護師との意思疎通の状況などを介入期間後に研究者が尋ねた。
- ・評価項目（看護師による記録内容）：看護師が学校内で行ったケア内容および医療的ケア児による意思表示の方法や内容の記録

4. 研究成果

(1) 居宅外サービスでの看護ケアが、就学前の医療的ケア児の健康関連 QOL に及ぼす影響

①対象者の属性

219 名の保護者から欠損のない回答が得られた。回答した保護者の平均年齢は 37 歳、9 割が母親であった。就学前（3-6 歳）の医療的ケア児の年齢は各年齢でおおよそ均等に分かれ、性別も女兒が 44% で明らかな偏りはなかった。主な疾患は神経系の疾患が最も多く 44% で、次いで先天奇形及び染色体異常が 23% であった。医療依存度を示す重症児スコアの平均は 18.1 点で、約 7 割が 10 点以上の重症児に該当した。必要な医療的ケアとしては、気管切開管理が 40%、胃管・胃瘻による経管栄養が 76% であった。言語指示に従うことができる医療的ケア児は 25% で、運動機能に関しては 80% が手押しの車椅子等での移動支援を要する状態だった。

②居宅外サービスの利用状況

居宅外サービスの月平均利用時間は 60 時間で、そのうち看護師のケアによって保護者の付き添いなしで、保育所や児童発達支援等の通所サービスを利用した時間は月平均 41 時間だった。

③就学前の医療的ケア児（3-6歳）における健康関連 QOL 尺度得点（保護者による代理評価）

Kiddy-KINDL Parents' Version	本研究		先行研究 ^{a)}		d
	mean	SD	mean	SD	
QOL総得点	64.6	12.6	81.0	8.6	1.5
身体的健康 : PW	71.9	18.6	86.8	12.9	0.9
精神的健康 : EW	72.6	16.7	87.8	11.5	1.1
自尊感情 : SE	41.2	25.5	75.4	13.9	1.7
家族 : FA	79.8	15.4	75.0	13.4	0.3
友だち : FR	59.2	19.3	80.4	11.6	1.3
保育園・幼稚園生活 : SC	80.4	11.6	80.5	11.8	<0.1

a) 根本, 2013; 都内の幼稚園及び保育所の年少から年長までの幼児の母親226名を対象としたKiddy-KINDL日本語版開発論文

d :Cohenの効果量; SD: standard deviation; QOL: quality of life.

④医療的ケア児の健康関連 QOL を予測する重回帰分析

医療的ケア児の年齢、言語理解、運動機能、医療依存度を調整した結果、保育所や児童発達支援などの通所サービスを、看護師のケアによって保護者の付き添いなしに利用した時間は、医療的ケア児の QOL 総得点（全般的健康関連 QOL）と「友だち」に関する下位領域に有意に関連した。一方で、短期入所サービスや訪問サービスの利用時間との有意な関連は見られなかった。

学齢期の医療的ケア児における先行研究と同様に、就学前の医療的ケア児においても、保護者の付き添いなしに看護師によるケアで居宅外サービスを受けた時間が、医療的ケア児本人の QOL 得点の向上と関連した。就学前の医療的ケア児においても、健常児と同じように、子どもたち同士で過ごす時間が確保されることは、医療的ケア児の健康関連 QOL を高める可能性があると考えられる。

（2）通常の高등학교における看護支援モデルの導入と効果検証

高校2年生Bさんの事例に関する各評価項目の結果を示す。

KIDSCREENの「仲間関係」に関する下位尺度得点は11.2（T1:長期休暇期間中）、33.8（T2:長期休暇後に保護者の付き添いで1週間通学した7日目）、37.9（T3:看護師の付き添いで1週間通学した7日目）であった。自尊感情得点は30（T1）、32（T2）、36（T3）であった。Bさんとの個別面接では、保護者と変わらない方法とタイミングで看護師からケアを受けることができ、集中して授業を受けられたとの回答があった。看護師による記録からは、Bさんは絵カードやジェスチャーを用いて吸引や排泄の希望を看護師に伝えていたことが分かった。

通常の小中学校や高等学校においても、学校内での医療的ケアを看護師が担い、保護者の付き添いなしに通学できることで、医療的ケア児が保護者以外の大人に意思表示を行う機会となり、医療的ケア児の仲間関係や自尊感情に影響する可能性がある。

<引用文献>

- 根本芳子. (2013). 日本における Kiddy-KINDL Questionnaire 「幼児版 QOL 尺度（親用）」の検討. *子どもの健康科学*, 13(2), 17-26.
- Nezu, S., Iwasaka, H., Saeki, K., Obayashi, K., Ishizuka, R., Goma, H., ... & Kurumatani, N. (2016). Reliability and validity of Japanese versions of KIDSCREEN-27 and KIDSCREEN-10 questionnaires. *Environmental health and preventive medicine*, 21(3), 154-163.
- Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85-92.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of life research*, 7, 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., ... & European KIDSCREEN Group. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16, 1347-1356.
- Suzuki, S., & Kamibeppu, K. (2022). Impact of respite care on health-related quality of life in children with medical complexity: A parent proxy evaluation. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, e215-e223.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 0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 鈴木征吾	4. 巻 82
2. 論文標題 看護師による通常の高等学校内での医療的ケアによって保護者の付添なしに通学できた神経筋疾患をもつ高校生の事例	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 小児保健研究 第70回日本小児保健協会学術集会講演集	6. 最初と最後の頁 148
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 無
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2件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 鈴木征吾, 上別府圭子
2. 発表標題 就学前の医療的ケア児における居宅外サービスでの看護ケアと健康関連QOLとの関連
3. 学会等名 日本家族看護学会第28回学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 鈴木征吾
2. 発表標題 看護師による通常の高等学校内での医療的ケアによって保護者の付添なしに通学できた神経筋疾患をもつ高校生の事例
3. 学会等名 第70回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2023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
---------	---------