

令和 7 年 6 月 13 日現在

機関番号：33804

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2021～2024

課題番号：21K10839

研究課題名（和文）NICU在宅移行時における医療的ケア児のヘルスリテラシー向上プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of a Health Literacy Improvement Program for Children with Medical Care during Transition to NICU Home

研究代表者

室加 千佳（MUROKA, CHIKA）

聖隷クリストファー大学・看護学部・准教授

研究者番号：40616918

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,500,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、ICTを活用しNICU在宅移行時における医療的ケア児のヘルスリテラシー向上プログラムの開発を行った。医療的ケア児の親へNICUから在宅移行情報提供項目11項目のうち、在宅移行直後に情報を得られにくかった上位5項目に特化した、ヘルスリテラシー向上プログラムの内容を共同研究者と共に精査・修正し、プログラムを開発した。さらに、プログラム内容の中の、情報提供（Web教材）システムを開発した。情報提供（Web教材）は、アンケート結果や5か所の小児在宅研修会に参加し得られた知見を包含し、インターネット上で閲覧できるよう、ICTシステムエンジニアとデザイナーと共に作成した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

医療的ケア児の家族は、情報の入手・理解・評価・活用を通じて、わが子の健康状態に合わせたケアを行うことが求められる。本研究は、情報獲得の時期・場所・方法に関するアンケート調査を通じて、在宅移行直後に情報が得にくい項目を特定し、家族が医療情報を効果的に入手から活用までできるよう支援するモデルを構築したことで、今後の家族支援の指針となることが期待される。これにより、家族のQOLの維持と在宅医療の質の向上が期待されるとともに、医療・福祉・教育などの地域資源をプログラムに包含したことで、地域社会全体で医療的ケア児とその家族を支える体制の構築が進むことが期待される。

研究成果の概要（英文）：This study was conducted to develop a program to improve health literacy of children with medical care at the time of transition from NICU to home using ICT. Of the 11 items of information provided to parents of children with medical care transitions from the NICU to home, we focused on the top five items for which information was difficult to obtain immediately after the transition to home, and developed a program to improve the health literacy of children with medical care during NICU home transitions by carefully examining and revising the content together with the co-researchers. We also developed a video viewing system for the program content. The video content included the results of the questionnaire survey and findings from participation in five pediatric in-home training sessions. The video viewing system was developed with an ICT system engineer so that it could be viewed on the Internet.

研究分野：看護学

キーワード：NICU 在宅移行 医療的ケア児 ヘルスリテラシー ICT

1. 研究開始当初の背景

わが国では、新生児集中治療室 (Neonatal Intensive Care Unit : 以下 NICU) で救命され、日常的に痰の吸引や経管栄養等の医療機器を必要としながら生活を送る「医療的ケア児」が 10 年前と比較し、約 2 倍に増加している (前田,2017)。現に、NICU 等から退院する児の 6 割以上が医療的ケアを必要とし、そのうち 2 割が人工呼吸器を装着し在宅生活を送っており (厚生労働省,2016)。医療的ケア児の在宅支援体制の充実が喫緊の課題である。

地域包括ケアシステムの推進により医療的ケア児の在宅移行が急増している。小児在宅は、疾患の多様化や複数の医療機器の保持等で複雑さが増す中、病院から在宅へスムーズな移行と在宅生活の継続的支援が必要不可欠となる。NICU から在宅移行時の医療的ケア児の家族は、児の健康を維持・増進する役割を担っており、健康に関する知識が欠かせないが、わが国では小児在宅に関する情報が圧倒的に不足している。

NICU 在宅移行時に、医療的ケア児の家族は正しい情報を獲得し、知識を身につけ、児のケアに適応する能力、すなわち「ヘルスリテラシー (Health Literacy)」が重要となる。ヘルスリテラシーとは「良い健康を維持促進するために情報へアクセス、理解、活用する動機付けと能力を決定する認知的、社会的スキル」(WHO, 1998)と定義され、ヘルスリテラシーが低い者ほど疾病・治療に関する理解度が低く予防サービスの利用が少ない。その中で、家族は児のために入手した情報を理解し、評価しながらわが子の現在の健康状態に合わせて情報活用すること (ヘルスリテラシー) が不可欠である。しかし、現状では、家族が必要とする情報の提供方法や、理解・活用を支援する体系的なプログラムが不足している。そこで、本研究は、NICU 在宅移行時における医療的ケア児の家族のヘルスリテラシーに着目し、研究を実施することとした。

2. 研究の目的

本研究は、ICT を活用し NICU 在宅移行時における医療的ケア児のヘルスリテラシー向上プログラムの開発を目的とし、医療的ケア児と家族の QOL (Quality Of Life) の維持とスムーズな在宅生活の適応を目指すこととする。

3. 研究の方法

1) 研究 1 : ニーズ調査

(1) 研究デザイン

量的記述的研究

(2) 調査場所

全国総合周産期母子医療センター、訪問看護ステーション、発達支援センター、家族会等

(3) 対象および選定基準

児の選定基準

医療的ケア児である

医療的ケア児は、NICU 入院した過去がある

医療的ケア児は、2016 年度以降に在宅移行した児である

親の選定基準

医療的ケア児を養育している

日本語の読解力に問題がない

意思疎通に問題がない

精神疾患がない

(4) 調査方法

郵送または医療機関・支援団体を通じて、紙媒体の質問紙を配布・回収した。また、Google フォームのオンライン調査も併用した。

(5) 調査項目

以下の内容を含む質問紙を作成した。

基本属性（親の年齢、教育歴、就労状況、家族構成、居住地域等）、医療的ケア児の情報（月齢・年齢、ケア内容（呼吸器、吸引、経管栄養等）、ヘルスリテラシー（HLS-14：14項目、5段階のリッカート法）、情報獲得の時期・場所・方法、現在の課題とニーズ。

(6) データ分析方法

回収した質問紙を集計し、記述統計（平均、標準偏差、度数分布など）を用いて全体の傾向を把握した。属性や支援経験との関連を探るため、クロス集計やt検定、²検定等の統計手法を用いた。自由記述欄については、内容分析法を用いて共通するニーズや感情の傾向を明らかにした。

(7) 倫理的配慮

研究協力の自由意志に基づいて調査を行い、書面によるインフォームド・コンセントを取得した。回答は匿名とし、個人を特定できる情報は記載しなかった。データは研究目的以外には使用せず、厳重に保管・管理した。本研究は、倫理審査委員会の承認を得て実施した。

4. 研究成果

1) 研究1：ニーズ調査

参加同意者 59 名のうち、最終有効回答は 51 名（有効回答率、86.4%）であった。ヘルスリテラシー（HLS-14）総得点は 40～69 点に分布しており、中央値は 56.0 点であった。中央値以上の得点者は 26 名（51%）であり、中央値未満の得点者は 25 名（49%）であった。中央値未満の得点者では、医療的ケア児の成長・発達に関する一般的情報をインターネットから取得する（ $p < 0.05$ ）ことが中心であり、児の特徴に対応する個別の情報の入手までは至っていなかった。ヘルスリテラシー（HLS-14）総得点が高値な人ほど、退院直後に防災・災害情報（ $p < 0.05$ ）を取得し、役所から社会資源情報（ $p < 0.05$ ）を入手していた。ヘルスリテラシー（HLS-14）の下位尺度である伝達のヘルスリテラシー得点が高値である人ほど、役所から社会資源情報（ $p < 0.05$ ）、医療的ケア児の親からは親のストレス情報（ $p < 0.05$ ）と児の病気・治療の情報（ $p < 0.05$ ）を入手していた。また、調査した 11 項目の中で、親のストレスの情報は最も得られておらず、得られていない親ほど、伝達のヘルスリテラシー得点が低値（ $p < 0.05$ ）であった。

2) 研究2：プログラム開発

以下の内容を包含した「NICU 在宅移行時における医療的ケア児の家族のヘルスリテラシー向上プログラム」を開発した。また、ヘルスリテラシーで重要となる、情報の「入手」・「理解」・「評価」・「活用」まで可能なプログラムを意識した。

(1) 情報提供 (Web 教材)

研究1の結果を基に「家族のストレス対処法」「災害対策」「児の成長・発達」「児との遊び方」「社会資源」の5項目の情報提供(図1、図2)。

研究対象者に対し、内容を直感的に伝える為、デザイナーと協働し、グラフィックデザインを制作した。研究対象者に向けたプログラムを開発する上で、内容がより伝わりやすい内容・言葉選び・順番を検討した。さらに、必要な情報を素早く入手できるように、Yes・Noのフローチャートにするなど工夫を行った。



図1 「家族のストレス対処法」のWeb教材の一部



図2 「災害対策」のWeb教材の一部

(2) 生活の可視化

自宅の間取りの確認、段差の確認、配置について、写真撮影やビデオ撮影し確認。

(3) 当事者同士の話し合い

医療的ケア児をもつ先輩保護者との交流の機会を設け、在宅移行時の困難等話し合い。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 室加千佳, 藤本栄子, 久保田君枝, 津田聡子
2. 発表標題 NICU在宅移行時におけるICTを活用した医療的ケア児のヘルスリテラシー向上プログラムの開発(第一報)
3. 学会等名 日本母性衛生学会
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 室加千佳, 藤本栄子, 久保田君枝
2. 発表標題 NICUから在宅移行期における母親の医療的ケア児に対する情報入手状況とヘルスリテラシーの実態調査
3. 学会等名 小児保健研究学会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 室加千佳, 藤本栄子, 久保田君枝
2. 発表標題 NICUから在宅移行期における母親の医療的ケア児に対するヘルスリテラシーのプロセス
3. 学会等名 母性衛生学会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 室加千佳
2. 発表標題 NICU から在宅移行期における母親の医療的ケア児に対する情報入手状況とヘルスリテラシーの実態調査
3. 学会等名 小児保健研究協会学会
4. 発表年 2022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
研究分担者	津田 聡子 (Satoko Tsuda) (20616122)	中部大学・生命健康科学部・准教授 (33910)	
研究分担者	久保田 君枝 (Kimie Kubota) (40331607)	聖隷クリストファー大学・助産学専攻科・教授 (33804)	
研究分担者	小池 武嗣 (Takeshi Koike) (70345495)	聖隷クリストファー大学・看護学部・助教 (33804)	
研究分担者	藤本 栄子 (Eiko Fujimoto) (80199364)	聖隷クリストファー大学・看護学部・教授 (33804)	
研究分担者	中村 典子 (Noriko Nakamura) (50649358)	聖隷クリストファー大学・看護学部・臨床准教授 (33804)	

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
---------	---------