

令和 5 年 6 月 25 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(B)（一般）

研究期間：2017～2020

課題番号：17H04451

研究課題名（和文）医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害に備えた協働支援プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of Collaborative Support Program for Disaster Preparedness for Children and Families in Home Treatment Requiring Medical Care

研究代表者

佐東 美緒（SATO, MIO）

高知県立大学・看護学部・准教授

研究者番号：20364135

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 7,300,000円

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、子どもと家族、地域住民と多職種を対象とする「医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害に備えた協働支援プログラム」を開発することである。研究期間中は、医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害時の実態や体験、災害への備え、地域、医療、福祉、教育機関との協働の可能性などの情報を収集した。関係者へのインタビューや、災害を体験した専門職者の特別講演、災害訓練時の参加観察などを行いながら、プログラム内容について検討した。プログラムは、発災直後の支援、子どもが普通の生活を取り戻す支援、子どもの自己実現への支援、家族が復興に取り組むための支援などで構成した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

子どもは家族と共に過ごしなが、変化する全般的環境の中で調和して生活していく能力を、個々の成長発達過程に応じて獲得していく権利を有する。本研究は、災害被災地に暮らす医療的ケアが必要な子どもと家族の実態を明らかにし、地域との組織作りを通して、子どもや家族の置かれている状況について理解を深め、地域の減災にも繋がる。本研究は、単に災害時の子どもや家族の困難を解決するだけではなく、子どもが自ら地域との繋がりを創り出し、力を発揮しながら、いかなる環境に置かれても身体状態を安定させることを基盤に、家族とともに地域住民や多職種の支援を受けながら、社会に参加する道筋を創るという意味でも大きな成果を期待できる。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study is to create a “Collaborative Support Program for Disaster Preparedness of Children and Families in Home Treatment Requiring Medical Care” for children, families, local residents and multidisciplinary experts. Information was collected on conditions and experiences of children and families receiving home care who need medical care during disasters, disaster preparedness, and potential for cooperation with various institutions. Researchers considered program content through interviews with relevant personnel, lectures by experts with experience in disaster, and observation of disaster drill participation. The program elements included immediate disaster aftermath support, support for children to regain a normal life, support for children's self-realization, and support for families to work on recovery.

研究分野：小児看護学

キーワード：医療的ケア 在宅療養 協働支援プログラム 災害 小児看護

1. 研究開始当初の背景

1) 医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもの動向と家族の現状

周産期の子どもの救命率は、高度医療を提供する新生児集中治療室(Neonatal Intensive Care Unit: 以下、NICU と略す)の整備によって飛躍的に向上した(田村,2008)。周産期医療の目標は「intact survival」(後遺症なき生存)ではあるが、現実には、在宅移行後も医療的ケアが必要な子どもは多く、人工呼吸器管理や経管栄養、気管切開などの医療的ケアが必要な子どもの約9割は、NICU や ICU を退院した子どもたちである。医療的ケアが必要な在宅療養中の15歳以下の子どもは、推計48360人以上と考えられ、急増している。また、人工呼吸器装着、気管切開、経管栄養、在宅酸素療法、吸引など医療依存度の高いケアを受ける者の割合は、19歳以下の小児において高いという報告もある(厚生労働省,2015)。このような現状の中、小児在宅医療を受け入れている在宅医療機関は全体の57.9%(日医総研,2011)に過ぎず、小児訪問看護を实践するステーションも全体の30%にしか満たない(厚生労働省,2011)。自宅で子どもを介護する家族の約6割が、直近3ヶ月に障がい福祉サービス等を利用していない。在宅医療の現場では、家族が子どもの介護に追われて3割の家族が睡眠不足を訴え(厚生労働省,2015)、疲弊し社会から孤立している。

2) 災害発生時の医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の現状

熊本地震では、震度7を2回体験することとなり、自宅が全壊する可能性があり、子どもたちの居場所として臨時で福祉避難所を開設している。この避難所は、地震以前から有志がボランティアで開催していた、熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会を中心として運営された。避難所での問題として、子どもには、慣れない環境に置かれ身体状態が安定せず、体調を崩し入院を余儀なくされた、ボランティアが連日訪れたが、子どもの身体状態に適応した遊びや教育が提供できず、身体状態が悪化することがあった。また、家族には、医療者に子どもを預けることに不安を感じ、子どもの側を離れる事が出来ずに疲労が増し、復興に向かうことができなかったという問題が起こった。さらに、医療者には、モニターも無い中で、子どもの身体状態が安定しているのか不安を感じ、医師や小児看護高度実践看護師の身体状態の保証を必要とした、日頃、看護ケアしていない子どもも含まれ、子どもの身体状態や成長発達、医療的ケアを把握するのに時間を要した、重症心身障害児ではないが、発達障害などを伴う、現状では福祉サービスの対象となりにくい医療的ケアが必要な子どもの存在の把握が困難であったという問題が生じている(戸枝,2016; 鋤田,2016)。熊本地震では、事前の研究会の存在があり、日頃から医療的ケアの必要な子どものデータを蓄積し、災害などに備えて早期に支援が開始されたが、以上に述べた6つの問題が明らかになった。

3) 医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族を支援する社会の動き

小児等在宅医療リーダー人材育成事業として、地域包括ケア推進のための在宅医療推進講師人材養成事業や小児等在宅医療リーダー人材養成事業などが予算化されている(厚生労働省,2015)。小児在宅医療のスペシャリストの養成は急務であるが、医療依存度が高く、複数の医療デバイスの管理に精通していること、成長発達に伴って病態が変化していくこと、子どもとのコミュニケーションが困難なことが多く、身体状態の判断にはアドバンスな身体アセスメントの技術が必要なこと、成長発達のための支援を必要とすることなどから、容易ではないと考えられる。

4) 医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族への支援

患者と家族への支援に関する理念として、Patient and Family-Centered Care(以下、PFCC と略す)がある。PFCCとは、患者および患者家族と専門職のパートナーシップに基づくケアの理念であり、「尊厳と尊重」「情報の共有」「参加」「協働」の4つの中心的な概念からなる(Johnson,2006)。PFCCを基に作成される患者家族・多職種協働プログラムは、専門職者が協働するだけでなく、患者家族も含めた多岐にわたる職種、異なる立場の人々が協働するものである。「協働」は、目的意識を共有し、共通の目標に向かって達成に力を尽くすこと、関わる人々が対等の立場で互いの特性を活かすことで目標を遂行し、お互いの相乗効果を期待することである。本研究で開発するプログラムは、家族と、災害時に互いに支え合う地域住民、多職種が災害という緊急事態に備えるということを共通目標とし、お互いに意見を出し合い、進められるものでなければならない。

2. 研究の目的

本研究の目的は、子どもと家族、地域住民と多職種を対象とする「医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害に備えた協働支援プログラム」を開発することである。本研究では、災害時に早急な支援を得て、いかなる環境でも子どもの身体状態が安定する状況を維持し、家族が復興に取り組むことができるように支援することを主な目的とする。研究では、シミュレーションを用いて、子どもと家族が主体となって社会との繋がりを持ちながら、専門職者や地域住民が子どもの身体状態を理解することを促し、子どもと家族が普段から社会に参加する道筋をつけるという、社会そのものに変化をもたらす研究成果も期待できる。

上記の研究目的をもとに、以下の目標を設定した。

目標：医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害時の実態を把握する既存の文献、先行研究から、医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害への備え・災害時の体験、医療、福祉、教育機関との協働など、個人インタビュー、もしくは、ブレインストーミングから、子どもと家族が捉える避難時の困難や課題、避難訓練の現状、多職種や避難所への期待、地域住民との連携などを把握する。

目標：子どもと家族を支援する地域住民と多職種の組織作りをする

目標：シミュレーションを活用した「医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害に備えた協働支援プログラム」を作成する 災害時に早急に支援を得られる、子どもの身体的安定を維持できる、家族とともに復興に取り組む、普段から、子どもと家族が社会に参加する状況を創るプログラムの内容の検討・作成を行う。

目標：「医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害に備えた協働支援プログラム」の洗練化を行う。

3. 研究の方法

目標：

(1) 既存の文献、先行研究から、医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の現状、子どもと家族の災害への備え、災害時の子どもと家族の体験、子どもと家族が捉える避難時の困難や課題、子どもや家族の多職種や避難所への期待、地域の減災対策、避難訓練の現状、医療、福祉、教育機関の取り組みと他機関との協働、地域住民との連携など、その現状、課題、問題点を抽出し、基礎知識とした。

(2) 医療的ケアが必要な子どもと発達障害のある子どもの家族、専門職者への面接調査
高知県に住む医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもの家族 10 名、被災地に生活する医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと発達障害のある家族 5 名、NICU・GCU の看護師 2 名、小児看護専門看護師 3 名、保健師 2 名、医師 1 名、子どもの訪問看護を実践したことのある訪問看護師 2 名を対象とした。

(3) 専門職者による研修会の開催

小児看護専門看護師 2 名、小児科医師 1 名による研修会開催。インストラクショナルデザインを活用した教授設計に関する研修会の開催。

目標：

(1) 医療的ケア児・医療的ケア児等コーディネーター養成研修での啓蒙活動

令和元年より、年 1 回開催。

(2) 大学・病院合同災害訓練への医療的ケア児とその家族、障がい者への災害への備えの講演・実際の避難時の参加観察と訓練後の意見交換会の開催。

(3) 高知県市民大学での研究成果の公表

目標：

シミュレーションを活用した「医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害に備えた協働支援プログラム」を作成した。研究代表者を中心に、共同研究者と研究協力者（小児看護専門看護師 2 名）の協力を得て、プログラムを作成した。

目標：

「医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害に備えた協働支援プログラム」の洗練化を行った。本来なら、プログラムを実施、評価して洗練化をはかる予定であったが、新型コロナ感染症拡大によって、易感染状態の子どもと家族の参加は困難であると判断した。

《倫理的配慮》

目標・ に関しては、所属機関の研究倫理審査委員会の承認を得た後、実施した（看研倫 17-59）。研究協力候補者には、文書及び口頭で研究の主旨、プライバシーの保護、研究協力の任意性などについて説明し、自由意思に基づいて同意の得られた者を対象とした。

4. 研究成果

目標：

(1) 高知県に住む医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族への面接調査

【特別支援学校に通学する子どもの家族の避難訓練に関する捉えと課題】

対象者は、6 歳から 16 歳までの子どもを育む母親 10 名である。家族は、地域や学校で、地震を想定した避難訓練が開催されていることを把握していた。しかしながら、自宅から避難所への車いすでの避難距離の問題があったり、きょうだいとともに避難する必要があるにもかかわらず、自宅の近くに訓練参加を支援してくれる人がいない、近所に高齢者が多く支援を頼めないという状況があった。また、普段の生活の中で、じっと見られることで視線を痛く感じたり、子どもたちを中心として移動手段として必要な車いすなどを珍しく感じられてしまうことがあり、周囲の目を意識して、子どものことをより分かってくれる場所に避難したいとも考えられていた。子どもの避難には、ベッドや障害者用トイレなど、避難所に特殊なものが必要である場合もあるが、子どものことを理解してもらい機会が少ないことなどから、意見を汲み取ってもらえず、障がいのある人が地域の訓練に参加する環境が整っていないと感じることが多いとも語っていた。避難訓練に参加しないことによって、実際にどのような避難となるかがわからないことから

対策が進まず、子どもを助けるために人と顔見知りになる必要性を感じるにもかかわらず、現状としては発災時に籠城せざるを得ない環境があると考えていた。訓練に参加する条件として、連れ出してくれる人がいると参加したい、子どもや家族への支援があるとわかれば参加してみたいと話していた。今後、避難する際に、避難時相談窓口がわからないと話したり、災害時に本当に支援してもらえるか不安を感じるという家族もいた。子どもたちは学校で訓練を受けているようだが、その場に家族が同席することは無く、普段子どもが受けている避難訓練がわからなかったり、人口が多い地域は医療的ケアが必要な人への対応が遅れていたりすると感じる家族もいた。災害時、子どもを連れて逃げたくても手段がない、子どもを連れて逃げる場所がないというのが現状であった。

【普段から行っている災害への備え】

電源を確認することは、行政も含め、普段から行っている。災害時の要支援者リストに登録することや、避難しやすい福祉避難所を開設できるように事前に準備すること、子どもたちが避難しやすい環境を作るための方策を立てることなどを行っていた。今後は、ネットワークを強化することや、組織的に行政に働きかけることなどが重要であると考えていた。

(2) 被災地に生活する医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと発達障害のある家族への面接調査

対象者は、地震災害を体験した医療的ケアが必要な子どもの家族3名と、水害被害を体験した発達障害のある子どもの家族2名であった。巨大地震を体験した家族は、本震や余震など、大きな揺れを体験する中で、避難したいができないという体験をしていた。避難所には、大勢の住民が避難しており、感染防止や電源確保が難しく、倒壊した家の一部で生活することを余儀なくされていた。自家発電で医療機器は作動したものの、物品や医薬品、特殊な栄養剤などは不足が危惧された。この地域は、医療者が駆け付けたり、人工呼吸器の業者の見回りなどがあり、必要な物を調達することができていた。しかし、医療的ケアを行う物品が、今までと異なり、使用方法に戸惑いを感じたり、子どもの体調の悪化を感じることもあった。車中泊は電源の確保などにも役立っていたが、揺れや乾燥、温度設定の難しさ、安楽な姿勢保持の難しさなどがあり、長期間過ごすことには限界があった。自宅に戻れば、孤立が進み、家族の食糧さえも確保できないという事態に陥っていた。子どもへのセルフケアの維持の困難さがあり、子どもによっては掻痒感で不眠が続くこともあった。脆弱性をもつ子どもは、悪化を防ぐことが重要である。医療機関のレスパイトケアを利用して、自宅の復興に向けた片付けや行政への手続き、家族自身の休息がとれたと話していた。水害を体験した対象者は、普段、水害が起こらない地区に住んでいた。普段から危険性が予測されておらず、線状降水帯によって洪水の被害を受けていた。避難所では、子どもが落ち着くことができず、一般の家庭が家を開放し、同じ学校に通う子どもとその家族が避難生活を送った。今回は、この地区の一般家庭が場所の提供をしていたが、行政からの支援は行き届いていたとは言えず、被災して1週間以上が経過しても、家族は何をするべきなのか、まだ、考えることができなかったとはなしていた。子どもは、今までできていたことができなくなるという退行現象が見られたり、今までとは異なった症状が出現したりしていた。夜間不眠が続くことが多くなり、揺れにおびえたり、声を発したりすることが多くなっていた。普段、受診していた病院へ行くことができず、医師の診断を受けることも難しくなり、近院を受診するが、子どもの病状を理解してもらうことが難しかったとも述べていた。

(3) 医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族を支える専門職者への面接調査

ここでは、保健師への調査を中心に述べる。令和3年5月災害対策支援法が改正され、自ら避難することが困難な高齢者や障害者等の避難行動要支援者の個別避難計画作成が市区町村の努力義務となった。保健師も個別の状態に応じて、避難行動要支援者リストの作成や当事者、自主防災組織、関係機関、行政機関等による地域調整会議(ケース会議)の開催、災害への備えについて家庭訪問などを行っている。子どもや家族が地域の中でどう生活していくか、行政支援が途切れないように新たな方策を検討している。保健師の強みとして、インフォーマルなつながりに強く、フットワークが軽いことを挙げていた。学校や医療機関、福祉と子どもや家族のパイプ役として、その子が災害時に社会に適応していけるように支援を行っていた。平時から避難計画を提示することで家族とも話し合う機会が生まれていた。一方で、地域には子どものことを多くは知ってほしくないという家族もいて、地域社会と家族を繋ぐ難しさも感じていた。保健師は、高度な医療機器の管理などは苦手だと考え、直接医療的ケアを担うことには限界があるかもしれないが、その分、地域の生活の実態や特性を把握し、顔の見える関係の築けた住民との信頼関係は強みと考え、強みを生かした支援を継続したいと考えていた。

目標 :

(1) 大学・病院合同災害訓練参加者への講演と参加観察、その後の意見交換会の開催

大学では、包括連携事業の提携を行っている病院との災害合同訓練を年1回、行っている。大学は、地域住民を受け入れるとともに、病院の軽症者を受け入れている。当日は、病院の医師や看護師、薬剤師、事務職員、大学の教員、事務職員、学生が参加し、住民や軽症者の受け入れ、被災者のトリアージなどを行っている。2017年度は、医療的ケアが必要な子どもや車いすを使用する方、電動車椅子で人工呼吸器を使用する方、発達障害のある方が参加した。まず、受付を通過して避難所へ行くが、医療的ケアのある子どもの全身状態や、どのようなケアを必要とするのかを伝えることが難しい状況があった。避難所でも、子どもの吸引が必要な状態であったが、そ

れを他者に伝えて電源を確保したり、楽な態勢を取ることを依頼したりということが難しかった。被災地の家族での面接調査や文献検討でも課題となっていたことに、子どものことを、他の医療者に説明することの難しさが挙がっていた。子どものこれまでの治療選択の意図やケア方法、生活するために獲得してきたセルフケア行動に関する情報提供を、発災時に伝えることは非常に困難なことであることがわかった。今回、合同災害訓練に参加できたのは、医療者が多く参加している安心感があったからである。子どもの様子を見て適切な声掛けがあり、子どもは安楽な態勢で時間を過ごすことができ、吸引を行うことや、大学の一室に移動して、静かな環境で過ごすことができた。発災時に、まず、医療的ケアが必要な子どもの治療経過やケアの方法、注意事項などが伝えられる方法の検討が必要であると感じられた。発達障害のある子どもに関しては、参加観察では特に問題が無いようにも見えた。しかし、一緒に参加していた家族からは、避難所の漢字にふりがなが無いことが指摘された。特に問題が無いように見えても、どうしたらいいか戸惑い、指定された場所にどう行くのかが分からなくても、周囲の関係者に尋ねることができなかった。見ただけではわからない混乱が生じていて、訪れたことの無い場所では、人に頼ることも難しい状況であった。車椅子で避難した方は、自分が一般の避難所に避難したことについて語られていた。排泄などでプライバシーの保護できる場所を教えてほしかったが、避難所の職員に尋ねても返答がなかったと話されていた。発災時の混乱した中で、避難所を運営する側と、避難した人がどのようにその人にとっての最善の状況を作り出すことができるのか、検討の余地を残した。2018年は台風で訓練が中止となり、それ以降も、新型コロナウイルス感染症拡大によって、住民が参加することはできていない。

(2) 医療的ケア児・医療的ケア児等コーディネーター養成研修での啓蒙活動

研究代表者は、令和元年より、医療的ケア児・医療的ケア児等コーディネーター養成研修で講師を務めている。年1回開催される研修会には、児童相談員、保育士、医療的ケアの必要な子どもの家族など、多職種の方が参加される。そこでの意見交換を通して、感染症の拡大という災害や、自然災害への備えを、どのように協働して行っていくのか、検討している。

(3) 高知県市民大学での研究成果の公表

令和5年6月に開催された市民大学で、「こどもとともに地域で生きる-災害への備えを通して考える-」で、こども基本法、医療的ケア児支援法、地域住民と医療的ケア児への災害時の支援について講演し、講演後、意見交換を行った。

目標

プログラム作成前に、インストラクショナルデザインを活用した教授設計に関する研修会や被災地支援を担当した小児看護専門看護師、医療機関の医師の研修会を開催し、その知識をプログラム開発に役立てた。プログラムの内容は、医療的ケアが必要な子どもと家族が、日頃の避難訓練を通して、子どもの身体状態や医療的ケアの方法、子どもの成長発達を地域住民や多職種に伝えられる、地域住民や多職種が、子どもや家族と協働しながら、子どもの身体状態の安定に配慮し、福祉避難所を早急に設置して、医療的ケアの継続を通して身の安全、安楽を保證できる、家族が復興に向かうことができるように、レスパイトケアなどを活用し、通常の生活を取り戻すことができる、子どもの自己実現を支えることを、プログラムの全体的な目標とした。地域住民との連携については、日頃の防災訓練への参加推進と、医療的ケアを必要とする子どもの家族への支援を強化した。地域住民が医療的ケアを補完することはできないが、家族の食料や飲料水の確保、場所の提供、避難時の支援など、地域住民に何が出来るかを明記した。医療者では、バックアップベッドを確保し、地域で利用できる医療や福祉の資源の調整をはかる、地域資源の復活状況の把握、予防的な介入の必要性、発災後の新たな人材、物資の調整、慢性疾患の悪化の防止、栄養管理、感染症対策、療養生活の見直し、自宅への帰宅支援、発災時の瞬時の判断などをプログラムに取り入れた。

《プログラムの今後の課題》

プログラムを実施してみて、その評価を行い、洗練化を進めること、実施を通して、医療的ケア児や発達障害のある子どもへの理解を促進することが挙げられた。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔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 佐東美緒
2. 発表標題 特別支援学校に通学する子どもの家族の避難訓練に関する捉えと課題
3. 学会等名 日本家族看護学会第25回学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 佐東美緒
2. 発表標題 医療的ケアが必要な在宅療養中の子どもと家族の災害に備えた協働支援プログラムの開発
3. 学会等名 日本家族看護学会第25回学術集会
4. 発表年 2018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	高谷 恭子 (TAKATANI Kyouko) (40508587)	高知県立大学・看護学部・准教授 (26401)	
研究分担者	有田 直子 (ARITA Naoko) (70294238)	高知県立大学・看護学部・講師 (26401)	

6. 研究組織（つづき）

	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	田之頭 恵里 (TANOKASIRA Eri) (90758905)	高知県立大学・看護学部・助教 (26401)	
研究分担者	益守 かづき (MASUMORI Kazuki) (20238918)	久留米大学・医学部・教授 (37104)	
研究分担者	井上 正隆 (INOUE Masataka) (60405537)	高知県立大学・看護学部・講師 (26401)	
研究分担者	瓜生 浩子 (URYUU Hi roko) (00364133)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	
研究分担者	大川 宣容 (OKAWA Norimi) (10244774)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	

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