

令和 4 年 6 月 21 日現在

機関番号：34417

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2017～2021

課題番号：17K12380

研究課題名（和文）こどものセルフケア能力に着目した在宅生活支援モデルの検討

研究課題名（英文）Study of a model to support children's life at home focusing on their self-care ability

研究代表者

原 朱美（HARA, Akemi）

関西医科大学・看護学部・講師

研究者番号：70613800

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,000,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、医療的ケアを必要とするこどもが自宅で暮らすために必要な支援をこどもの生活に着目しながら家族・看護師とともに探索し、支援プログラムを構築することを目的として行った。

こどもの家族と看護師へのインタビュー調査による退院支援の実際と課題の検討や、NICU入院早期から退院後の生活と退院支援に関するインタビュー調査・実践した退院支援を再考し、在宅支援モデル案の作成を行った。

作成した在宅支援モデル案は、NICU入院早期から在宅での生活開始後の時間的経過を5期に分け、それぞれの時期にこどもにとって必要なセルフケアは何か、そのために看護職をはじめとする支援者が対応することは何かを検討した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

近年の周産期・小児医療の診断・治療や新生児へのエビデンスに基づいた看護実践により、重症新生児の死亡率は向上する一方で、疾患や障がいにとまなう医療的ケアを必要とするこどもも増加した。さらに、NICUでの長期入院が社会問題となり、在宅移行に向けた退院調整や退院支援の重要性が高まっている。

医療的ケアを必要とするこどもの生活は、生命に直結するケアの継続が必要であるため、母親を中心とした家族の育児負担は大きい。こども自身のセルフケアに着目した支援を具体的に提示することで、こどもの成長発達を可視化し看護師などの支援者と共に目標を級友することができると考えている。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to explore with families and nurses the support necessary for children who need medical care to live at home, focusing on the children's lives, and to develop a support program.

The actual situation and issues of hospital discharge support were examined through interviews with the families and nurses of the children, and a draft model for home support was created by reconsidering the interview survey and practical hospital discharge support regarding life after discharge and hospital discharge from the early stage of NICU hospitalization.

The draft of the home support model was divided into five periods from the early stage of NICU admission to the start of life at home, and the necessary self-care for the child in each period was examined, and what the nursing staff and other supporters should do to support the child in each period.

研究分野：こどものセルフケア

キーワード：こども 医療的ケア 在宅支援 セルフケア 家族 看護実践

#### 1. 研究開始当初の背景

近年、周産期および小児医療の診断・治療や新生児へのエビデンスに基づいた看護実践により、重症新生児の致命率の向上は目ざましい。その一方で、疾患や重複する障害によって医療的ケアを必要とするこどもも増加した。さらに NICU の長期入院が社会的な問題となる中、在宅移行に向けた退院調整・退院指導の重要性が顕在化している。

医療的ケアを必要とするこどもの自宅での生活は、呼吸や食事など生命に直結するケアが多いため、退院までにこどもとの生活を具体的に想定することは困難であるといわれている。在宅生活を開始するにあたり、子どもと家族の生活がどのように変化するのか、また、こどもの体調管理とともに、中・長期的な視点でこどものもつセルフケアをどのように支援すればよいかを検討することが重要であると考えた。

#### 2. 研究の目的

本研究は、医療的ケアを必要とするこどもが自宅で暮らすために必要な支援をこどもの生活に着目しながら家族・看護師とともに探索し、支援プログラムを構築することを目的として行った。

#### 3. 研究の方法

初年度にあたる 2017 年度は、研究協力者の状況に応じて研究協力施設への依頼を検討するとともに、在宅支援モデルの基礎研究となる協力施設における在宅支援の現状と課題を明らかにする実態調査の研究計画を策定した。

2 年目にあたる 2018 年度は、前年度に策定した実態調査を行うため、倫理審査委員会の承認を得て実施した。在宅生活に向けて退院指導を受けている(あるいは受けた)医療的ケアを必要とするこどもの主たる養育者 7 名(母親のみ 3 名、両親 2 組)と、NICU、小児科、外来、地域連携部に所属する看護師 5 名へのインタビュー調査を実施した。主たる養育者へのインタビューは、在宅での生活を始めるにあたり不安や気がかりなことはなかったか、自宅に帰ってから退院支援で役に立ったことは何か・役に立たなかったことはないか、今後の生活の予測はできているか等について聞き取りを行った。また、看護師には、在宅支援に向けて取り組んでいることは何か、こどもの生活をどの期間までを想定しているか、退院後のこども・主たる養育者の生活を知ることはあるのか、どのように評価しているのか、退院支援で課題だと考えていることはないか等について実施した。

インタビューの結果をデータの類似性や相違点について検討し、現状と課題について分析を行った。

2019 年度は、前年度行った主たる養育者・看護師へのインタビューの結果を分析し、在宅支援プログラムの検討を行った。

2020 年度以降は、NICU に入院した医療的ケアを必要とするこどもの在宅移行を早期から検討することにより、こどもと家族にとって必要な支援計画を具体的に策定・実施できるとともに、退院後の生活をフォローアップすることにより、支援内容・方法を再考できると考え、こどもと家族への支援モデル(案)の導入と、支援モデル導入の評価・分析を目指して実施した。

NICU に入室した医療的ケアを必要とするこどもの親・養育者に研究協力を依頼し、自宅での生活に向けた医療的ケアを含む育児技術の習得や自宅での生活調整に関するインタビューと、退院後の外来受診の際、自宅での生活について困ったことや、退院支援に関するニーズ等の聞き取りを行った。また、こどもと家族の在宅支援を行った看護師にも支援内容や方法など在宅支援の実際と課題についてインタビューを実施し、在宅支援モデル案の追記・修正を行った。

#### 4. 研究成果

本研究は 2017 年度より 3 年間の研究期間とし、医療的ケアを必要とするこどもが自宅で暮らすために必要な支援をこどもの生活に着目した実践の中で探索し、支援プログラムを構築することを目的として取り組んだ。また、理論的基盤としてこどもセルフケア看護理論を用いており、重篤な疾患や障がいがあるうと、NICU 入院早期からこどものセルフケアに着目した退院後の生活を支援することによって、家族・支援者共に各々のこどもの育ちにに応じた支援方法を実践できると考えている。

前述した 2019 年度に行った養育者へのインタビューの結果から、<在宅生活を想定した指導を受けたが何がトラブルなのかもわからない>、<相談できる窓口がわからない>など【急変対応への不安が継続】している生活状況が明らかとなった。また、自宅での生活を送る中でも<こどもの発達や将来の影響がわからない>状況が続き、こどもの入園や入学など、<将来のこどもの生活を想定することが難しい>という課題も示唆された。

一方、看護師へのインタビュー結果からは、早期から外来看護師による母親への直接的支援や外来看護師による連携と調整が開始され、退院前の自宅訪問や訪問看護師との連携により、退院後を見据えた関りが重要な支援となっていた。

さらに、2020 年度に行った NICU 入院早期から退院後の生活と退院支援に関するインタビュー調査や実践した退院支援を振り返り、これらの調査結果をもとに、在宅支援モデル案の追記・修正を行った。作成した在宅支援モデル案は、NICU 入院早期から在宅での生活開始後の時間的経過を 在宅生活を検討する時期 在宅での生活を想定した準備期 在宅生活への移行期 在宅での生活スタート期（在宅生活開始後 6 か月ごろまで） 在宅で何とかやっていける時期（在宅生活開始後 6 か月以降）に分け、それぞれの時期に子どもにとって必要なセルフケアは何か、そのために看護職をはじめとする支援者が対応することは何かを提示した。

今後は、NICU 入院早期より当該研究で検討した在宅支援プログラムを縦断的に活用した事例を検討し、さらなるモデル案の精錬を図りたいと考えている。

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 原朱美、河俣あゆみ、加藤令子、片田範子
2. 発表標題 医療的ケアを必要とするこどもの養育者が体験したこどもの在宅支援とその課題の検討
3. 学会等名 日本小児看護学会 第29回学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 河俣あゆみ、原朱美、加藤令子、片田範子
2. 発表標題 看護師のこどもを主体とした在宅移行支援
3. 学会等名 日本小児看護学会 第29回学術集
4. 発表年 2019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	河俣 あゆみ  (Kawamata Ayumi)  (40743224)	兵庫県立大学・看護学部・准教授    (24506)	

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