

令和 5 年 6 月 26 日現在

機関番号：27104

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2022

課題番号：17K12539

研究課題名(和文)先天性心疾患の乳幼児・家族への包括的地域子育て支援に関する研究

研究課題名(英文) Study on Comprehensive Regional Support for Childcare of Children with Congenital Heart Disease and Their Families

研究代表者

吉川 未桜 (Yoshikawa, Mio)

福岡県立大学・看護学部・講師

研究者番号：40341523

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)：先天性心疾患の診断から入院・手術・在宅移行では、様々な分野から多岐に渡る手厚い支援が行われていた。しかし、家族の困難や不安、栄養摂取など日常的な育児上の困難や葛藤は時代が変わっても生じていた。また、重症度によっては医療者の手薄な支援もあると推察された。就園が困難な現状も指摘されており、生活・発達に視点をあてた子育て支援に理解を深めた地域で働く看護職の増員、成長・発達支援の場を作る地域の横断的連携が不可欠である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

近年、慢性疾患を持つ患児や医療的ケアを必要とする患児は増加している。しかし、患児・家族にとって医療は一部でしかない。看護職は医療的側面を踏まえた上で、生活・発達に焦点をあてた子育て支援が行える職種であり、より発展的な子育て支援のためには地域の様々な看護職が連携し、他の専門職も巻き込んで日常の中で支援する包括的な支援が重要であることを改めて見出すことができた。

研究成果の概要(英文)：A wide range of generous support to children was provided from various fields such as hospitalization, surgery, and transition to home, according to the diagnosis of congenital heart disease of children. However, daily childcare like nutritional intake caused the families to have difficulties and anxieties, as well as conflicts, even as the times have changed. In addition, depending on the severity of the disease, it was speculated that there may be insufficient support by medical personnel. It has been pointed out that there is difficult situation for the children to enroll in kindergarten. It would be essential to increase the number of nurses working in the community who have deepened their understanding of child-rearing support with focusing on child's development and life. Moreover, uninterrupted supports for the children to create opportunities for growth of children are important.

研究分野：小児看護学

キーワード：小児看護 先天性心疾患 子育て支援

#### 1. 研究開始当初の背景

先天性心疾患の乳幼児を育てる母親は、元々大変な子育てに加えて、出生後から病気をもつ子どもを産んでしまったというジレンマと闘い、自責の念を持ちながら、医療者の管理下でない自宅という環境で、症状の増悪を防ぐ内服や体調管理・感冒の罹患予防や症状への早期対処等を行い、発達への影響や不透明な予後などから、様々な不安を抱えやすく、子育て上の困難を生じやすいと考えられる。母親の育児の困難感、親役割の自信のなさにもつながる。よって、様々な角度から患児の発達を促進させ、家族(母親)の不安や困難を軽減させていく有効な子育て支援を明らかにし、包括的な子育て支援の提供につなげる必要がある。

#### 2. 研究の目的

先天性心疾患の乳幼児を育てる家族の子育て支援の現状と、家庭・地域における子育て上の困難・子育て支援のニーズを抽出し、先天性心疾患の乳幼児・家族に対する包括的子育て支援モデルを作成する。

#### 3. 研究の方法

当初計画では、基幹病院に対するアンケート調査および質的調査を実施予定であったが、研究者自身の病休・所属領域の長期欠員・新型コロナによる種々の業務過多等が生じ、殆ど当初計画通りに研究遂行ができなかった。本報告では、先天性心疾患患児をもつ母親へのプレインタビューと文献による補完・探索的検討によって得られた結果を報告する。

#### 4. 研究成果

先天性心疾患の児の子育てに関する文献検討や先天性心疾患の児を育てる母親の経験等から、患児・家族への胎児診断期から入院加療期・家庭内保育期および就園期の乳幼児期の子育て支援について検討した。文献検討では、文献の多くが母親・家族が対象で、乳幼児期では一部父親や祖父母が対象のものもあり、学童期以降は患児を対象としたものも見られた。出生前診断を受けた妊産褥婦に対する文献も約 1 割あり、先天性心疾患に関わる包括的支援は周産期から始まっていた。乳児期は約 6 割の文献に、幼児期は約 5 割の文献で記載があった。乳幼児ともに診断・手術や今後に関する母親の不安・ストレス・ニーズ等と看護師の支援が報告されていた。そのほか、周手術期ケア、在宅・訪問看護、退院前支援、看取り(院内/在宅)の順で報告が多かった。幼児期以降は、検査・手術に対する患児へのプリパレーション等の他、セルフケア能力を育む支援や自立に向けた病気の説明等についても文献が増加した。乳幼児期ともに必要な在宅移行支援が行われ、訪問看護や外来では発達促進や ST・訪問リハビリとの連携や災害への備えなどが行われていた。医師からの報告は、先天性心疾患児のワクチン接種、保育施設の先天性心疾患・医療的ケア児の実態報告、虐待事例報告等があった。学童期および思春期・青年期は、それぞれ約 2 割・1 割強が文献に記載があった。学童期・思春期は自立やレジリエンス強化のための親子への移行期支援や学校での自己開示等の文献があった。青年期以降は、生きる軌跡に関する研究などのほか心不全の悪化や通院中断、就労や妊娠出産など成人先天性心疾患の発達課題に関わる文献が見られた。

先天性心疾患の胎児診断や出生後の診断時、周手術の急性期、段階的手術中などは、母親のメンタルヘルスや患児の生命維持・成長・発達に対して医療・看護・保育・薬学や栄養・リハビリテーションなど様々な分野から手厚い支援、在宅移行・訪問看護利用についての情報提供や指導等が様々な機会を通して実施されていた。看護職の支援は、胎児診断時期の動揺や混乱・否認への情緒的な支援に始まり、病状や治療・将来など不安に応える正確な情報提供、母乳分泌促進・継続、哺乳瓶からの哺乳、啼泣時の対応やケア参加の促しなど、出生後の母子相互作用による愛着形成・親子関係確立の支援が実施されており、退院(家庭内保育の開始)に向け、疾患を受容し親が子育ての主体となり疾患特有の症状を発見し早期受診できる支援、相談場所の確保、療育支援、服薬指導、口腔ケア、予防接種、在宅酸素、経管栄養、摂食嚥下の機能獲得への支援、外出支援、きょうだい児や祖父母への支援等多岐に渡る支援を実施していた。医療身体的なケアに加え、親が患児の日々の成長・発達を感じられるよう支援されていた。また、医療・保健・福祉等の各種制度の活用やサポートも情報提供や相談等されていた。

しかし、先天性心疾患児特有の育児に関わる母親・家族の困難や不安については、1990 年代中頃から近年の報告でも大きく変わっておらず、時代が変わっても具体的にどう育児すればいいのかなどの日常的な育児上の困難は生じていた。また、先天性心疾患は種類や重症度が多岐にわたるため、支援の対象や支援の内容に濃淡があり、手薄な支援もあると推察された。特に、経過観察のみの場合や退院後の定期的な受診と受診の間などは、自宅で家族が観察・ケアを行わなければならないが、医療者や関係機関の関わりが少なくなるため支援も手薄になっていることが考えられた。毎日の子育ての小さな不安や迷いを感じても、かかりつけ医やピアサポートがない場合は、専門病院は気軽に電話や受診できにくく、信頼できる相談先がない状態に陥りやすい。医療者にとっては軽症の先天性心疾患と判断されている場合は、保護者に不安があっても、各種

制度や活用についての情報提供が十分なかったり、療育・保育・教育に悩んだり、たらい回しになる場合もある。さらに、感染防止に気を遣っているにも関わらず、乳幼児健診は地域の集団健診に行く必要がある一方で、心疾患があるがために入園を断られたり、学校に親が同伴しなければならなかったりといった課題も生じていた。

また、特に日々の食事は、子どもの生命と健康の維持、成長・発達に必要な栄養摂取であり、子育ての中心となる。しかし、先天性心疾患患児は、うっ血性心不全やチアノーゼの存在、哺乳困難・食思不振・肝腫大による胃容量の減少などによるエネルギー摂取の低下、腸管浮腫による消化管障害などを起こしやすいとされる。先天性心疾患患児の母親は、食事摂取が思うように進まない、栄養が十分に取れていない、食べてほしいが食べてくれない、体つきの小ささ、体重増加の方法を教えてほしい、大きくなれない仕方なさなどの思いを抱えていた。成長発達に関する戸惑い、循環管理や経鼻栄養の管理の難しさ、体重管理の重圧などを感じており、搾乳・経管栄養の準備、あやすこと等に翻弄されることや、水分制限や体重管理が必要な場合、子どもの空腹の欲求をむやみに満たさない授乳や食事について心を痛めながら折り合いをつけていることなども報告されていた。さらに、摂食機能は、生得的なものではなく、全身の運動や認知、感覚機能が発達する中で、哺乳から離乳を通して乳幼児期に統合的に学習し獲得するものである。先天性心疾患患児では、摂食機能を獲得する重要な時期に、病態や治療に伴い、十分な栄養摂取や摂食機能の獲得が阻害されやすく、哺乳から離乳食、普通食へと食形態が変化する過程を順調にたどれない場合がある。しかし、子どもの成長・発達を踏まえ、運動機能の発達と結び付けた栄養・摂食機能の獲得支援の報告は一部保健師や看護師の手厚いフォローの報告があったが、殆ど見られなかった。食事や内服・医療的ケアなどを子育てに組み込んで子どもの自我に付き合いながらセルフケア獲得できるように子どもに関わるのは簡単ではなく、家族は常にどうしたらよいか葛藤の連続で子育てしている状況がうかがわれた。子育てにおいて、食事に関わる困りごとは一般的にも多く、親にとっても食事は育児の大きな部分を占める。家庭で過ごす先天性心疾患患児の母親・家族は、家族の日常の中で、わが子の疾患を理解し、医療者からの助言を念頭に、心負荷をかけないように観察や判断をしながら、食事や水分摂取・排泄・入浴・移動などのすべての日々の育児をしなければならない。子育てや生活面でのフォローが不可欠であるが、地域保健からのフォローは、近年の慢性疾患・発達障害・虐待等の増加や新型コロナ等公衆衛生上の多くの課題・混乱の影響もあるためか、先天性心疾患にフォーカスした報告は少なかった。先天性心疾患の乳幼児期の子育て支援は医療的側面が多くなりがちだが、患児・家族にとって医療看護は一部でしかない。よって、家庭内保育期は、母親が患児の成長発達や健康のために不可欠な栄養摂取の困難や不安を最小限にできるよう、心臓に負荷をかけないための体重管理・水分制限、貧血や電解質管理だけでなく、成長発達に応じて変化する栄養摂取への支援も充実させることが必要である。日常での子育ての困りごとや不安・ニーズに対しては、病院での退院時指導や外来受診時の看護だけでは十分応えられていないことも多く、日々のフォローは病院・外来・地域保健・保育所・訪問看護やデイケア等がつながり、ピアサポート以外で、身近な看護職がサポーターとなれるよう地域連携しながら継続されることが重要である。そうすることで、家庭で日常生活を過ごすことや日々の養育を通して、疾患のコントロールだけでなく、身体発育や心理社会性の発達促進を共に見守り、親が先天性心疾患患児を育てる親としての自信を深めていけるようになると考える。

一方、親自身が先天性心疾患の子育てることに自信が付き、自分なりの子育てを形づくることができるようになり、他の子どもたちと同じように様々な経験をさせたいと就園を願っても、その受け入れ態勢はまだ十分とは言えない現状もある。保育所保育指針等では特別な配慮を要する園児への対応が明記されているが、保育園の看護師配置は1~2割と少なく、アレルギーや発達障害などの子ども達の増加や人員不足・知識不足により、受け入れ困難な園も多いと指摘されていた。乳児院など社会的養護施設の入所も制限が設けられている報告もあった。医療的ケア児に対する訪問看護やデイケア等の活用はでき始めているが、患児・家族にとって重要な社会参加のステップである就園期は、室温など環境、水分や運動など生活上の制限、感染症流行期の対応、服薬の依頼や作用・副作用に伴う注意、体調悪化時の対応、などの情報交換・協議が必要となるため、様々なハードルがある。就園は、その子がその子らしく子どもとして親から離れ社会の一人として成長発達する機会であり、親自身も就業や自己実現を通して自分らしく生きるための不可欠な社会的サポートである。保育現場は近年様々な課題が指摘されており、園の看護師不在、環境整備や経験の不足など受け入れ困難な背景は多くあるが、2021年6月には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立し、同年9月18日に施行され、国や地方公共団体は医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を負うことになった。患児が集団生活を経験したり基本的な生活習慣を獲得したりするなど社会の中で育つ成長・発達支援の場を作る地域連携は不可欠であり、インクルーシブ保育の充実が今後さらに必要となる。受け入れるにあたっての課題の洗い出しと対応・調整、受け入れ後の配慮と課題など、受け入れる園側についての調査も今後必要である。

少子化が進行し、年間出生数が減少中のわが国であるが、出生率1%と先天性心疾患患児は一定の割合で出生している。子育ては親だけであるものではなく、様々な人に囲まれた社会の中で子どもが育つことが理想である。少子化対策としての子育て支援のさらなる充実が国の喫緊の課題とされており、先天性心疾患患児をはじめとしたさまざまなニーズを持つ子どもの子育てについて看護職も含む医療福祉保育などの地域の専門職が身近なサポーターとなることが必要

である。横断的連携やインクルーシブ保育の充実には、地域で働く看護職の増員も必要である。またクリニックなど外来看護において子育てについて気軽に相談できることも必須である。そして、支援する側が生活・発達に視点をあてた子育て支援の理解を深め、子育てを支援する質を高めること(循環動態や心負荷、病態、生化学データ、成長発達評価をした上での栄養支援、ここまでは大丈夫という共通理解、子どもの発達支援、親が日々の成長を感じられるよう支援、できることを一緒に楽しむ関わり、心身の発達を促進する遊び支援、家族を含めた QOL 支援など)をできるようになることが重要であると考えられる。

病休による人員不足やコロナ禍の混乱への対応等により期限内に当初目的とした研究遂行ができなかったことは、悔恨の極みである。特に入院中は様々な職種から手厚いフォローを受けているが、退院後家庭での生活についてはどれくらいフォローできているのか十分であったのかは不明なままである。また、保護者のニーズに応えることができているのかも今回調査に至っていない。特にコロナ禍においては、先天性心疾患患児は感染を避けるため、通園・通学を制限するなど影響も大きく、より子育てに多くの困りごとや課題を生じた可能性がある。5 類移行に伴う日常生活の正常化により今回の研究課題について、研究を継続していきたい。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

|       | 氏名<br>(ローマ字氏名)<br>(研究者番号)                      | 所属研究機関・部局・職<br>(機関番号)                  | 備考 |
|-------|--|--|----|
| 研究分担者 | 田中 美樹<br><br>(Tanaka Miki)<br><br>(60405561)   | 福岡県立大学・看護学部・准教授<br><br><br><br>(27104) |    |
| 研究分担者 | 吉田 麻美<br><br>(Yoshida Asami)<br><br>(10808926) | 福岡県立大学・看護学部・助手<br><br><br><br>(27104)  |    |

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 |
|---------|---------|
|         |         |