

平成 21 年 5 月 29 日現在

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2006～2008

課題番号：18592397

研究課題名（和文）

子どもの医療的ケアの自律的日常生活行動への導入に関する看護支援プログラムの作成

研究課題名（英文）Creating a Supportive Nursing Program Regarding Incorporating Medical Care of Children into Autonomous Daily Living Activities

研究代表者

平林 優子（HIRABAYASHI YUKO）

聖路加看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：50228813

研究成果の概要：

本研究は、医療的ケアを必要としている幼児が、幼児期の基本的な生活行動に療養に必要な行動を組み込んでできるように家族を支援する看護支援プログラムを作成することにあつた。種々の調査から、子どもの発達過程と家族の準備性に合った看護支援プログラムの必要性が明らかになった。作成した看護支援プログラムは、気管切開を必要とする幼児の家族が、子どものできることを再認識し、可能な療養行動を無理なく組み込んでいける目安となるようにした。またプログラムを運用していく上での配慮点を家族、看護師向けに記載した。

交付額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2006 年度	1,200,000	0	1,200,000
2007 年度	600,000	180,000	780,000
2008 年度	600,000	180,000	780,000
年度			
年度			
総計	2,400,000	360,000	2,760,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：幼児 医療的ケア 療養行動 基本的日常生活行動 自律導入 看護支援

1. 研究開始当初の背景

幼児期の子どもがなんらかの疾患により医療的ケアを必要とする場合、通常その時期に獲得していく基本的な生活行動に自然に組み入れて行なえると、その後の子どもの自律的な療養生活の獲得につながるものである。しかし、これまで幼児については、親が子どもの医療的ケアや必要な療養への世話ができるように支援することはあっても、その後、家庭で家族が子ども自身の発達過程に沿って子どもが自律的に療養行動を獲得できるように支援するシステムはほとんど見られ

ていない。近年の慢性疾患の子どもの在宅療養支援については、「健やか親子 21」での第3 課題、厚生労働省の研究である慢性疾患の子どもの療養環境に関する研究など、全体としては在宅療養のシステムづくりを中心に進められている。そうしたシステムの中で、ケアの質の向上に向けた具体的な支援指針が必要であり、本研究はそのあり方を示す研究の一部と位置づけられる。

2. 研究の目的

本研究の目的は医療的ケアの必要な幼児

の医療的ケア技術や療養行動を、基本的日常生活行動獲得に自律的に導入するにあたり、医療的ケアが必要な幼児の療養行動獲得の現状、子どもを支援する家族や医療従事者の認識を明らかにし、子どもや家族への看護支援プログラムを作成することである。

3. 研究の方法

(1) 幼児の医療的ケア技術や療養行動獲得への支援に関する看護師の認識調査

対象：全国 500 床以上の小児科を標榜している総合病院・大学病院について、都道府県別に無作為に2箇所を選択して対象とし、全国の小児専門病院および独立行政法人国立病院機構病院を対象に加えて合計216の病院に所属する、小児の慢性疾患に関した経験のある看護師とした。

調査方法と調査内容：看護管理責任者に調査の主旨、方法、倫理的配慮を記載した文書を送付し、対象に該当する看護師各5名への配布を依頼した。看護師には、倫理的配慮を記載した依頼文、調査用紙と個別郵送用封筒を配布し、返信されたことをもって研究の同意とした。主な調査内容は、a. 幼児の療養行動獲得に向けた子ども自身、あるいは家族への指導経験、b. 指導内容ごとに、幼児の療養行動獲得への指導が可能と考えられる年齢、c. 幼児への療養行動獲得への指導が可能となる条件、d. 幼児期の療養行動や医療的ケア行動の獲得を促進する看護支援に関する認識などである。調査に関しては、研究者の所属機関の研究倫理審査委員会の承認を受けた。調査期間は2006年～2007年である。

分析方法：数値に関する記述統計と、自由記載は目的に沿って内容分析を行った。

(2) 気管切開を必要とする子どもの自律過程と家族の関わりに関する調査

対象：気管切開の子どもの専門外来を受診する幼児・学童とその家族

調査内容：気管切開の子どもの専門に診療している外来を持つ病院に研究協力を依頼し、研究協力を得られた病院の専門外来で気管切開を必要としている子どもの家族の紹介を受け、研究の趣旨、方法、倫理的配慮等を説明して同意を得られた子どもと家族の面接調査と、診療時の行動の観察を実施した。面接での主な質問内容は、a. 子どもの日常生活行動と療養行動の変化と時期、b. 子どもの自律的な行動への家族や周囲からの働きかけやそのきっかけ、c. 看護支援プログラムに関する評価であった。調査方法および内容については、研究者の所属機関の研究倫理審査委員会、および協力病院の倫理委員会の承認を得た。調査期間は、2008年10月～2009年1月である。

分析方法：質問内容の目的にそって、発

達過程に沿って、療養行動や働きかけとその判断について分類した。また看護支援プログラムへの要望を分類した。

(3) 医療的ケアを必要とする子どもの専門家からの幼児の療養行動獲得の日常生活導入に関する認識と、看護支援プログラムに関する評価の調査

2006年度は人工呼吸を装着する子どもと家族に継続的に関っている研究者から子どもの自律の考え方や支援について聞き取り調査を行なった。2007年は排泄の問題を持つ子どもの相談外来を担当する認定看護師の聞き取り調査、2008年度は気管切開の専門外来を担当する医師と、気管切開の専門外来の担当も含めた在宅支援部門の看護師からの聞き取り調査を実施した。調査の趣旨、方法、倫理的配慮を説明し、同意書を得た。

(4) 看護支援プログラムの作成

過去の先行研究の結果および、2006年度～2008年度の各調査結果の分析と考察から、気管切開を必要とする幼児期の子どもに家族と協力してその療養行動を自律的に日常生活行動に組み入れる看護支援プログラム(試案)を作成した。

4. 研究成果

(1) 医療的ケアを必要とする幼児の支援に関する看護師の認識 - 質問紙調査より -

225名の回答を得た。回答者の91%は病棟所属であった。幼児に用いる指導マニュアルが「ある」は21%、教材は27%だった。

研究者が作成した療養行動62項目について、幼児(6歳まで)に指導開始した割合が60%以上だったのは17項目で、「危険行動の回避」、「ケアへの協力」、「療養行動への意識づけ」、「服薬」、「感染予防行動」が中心であった。一方、設定した62項目について、指導開始可能と認識する年齢の平均が、小学校入学後(7歳以降)だったのは、7項目のみで、「糖尿病」の『運動範囲の判断』『食事量の調整』、「喘息」の『アレルギーを避ける』、「自己導尿」の『自己導尿の実施』、「ストマケア」の『パウチを張り替える』だった。残りの55項目は4～6歳までに指導開始が可能という認識をもっていた(表1)。

幼児の療養行動の開始条件で優先度の高いのは、「療養行動の必要性の理解(55%)」運動発達(50%)、「子どもの関心(40%)」、「家族の医療的ケアの必要性の理解(39%)」であると認識し、幼児の療養行動の指導の開始を促進することについては、「現在より促進したほうがよい」「条件により現在より促進したほうがよい」が合わせて96.2%で、その条件には、「疾病の期間」「親の希望」「子どもへの負担」「子どもの理解度」「発達の程度」

“子どもの疾病の受容” “家族の受け入れ” “バックアップ体制” “集団生活の必要性” “適した教材の存在” があげられた。幼児の指導が促進されない理由として、“指導時間の不足” “指針・モデルの不足” “親の意向” “個人差” などがあげられた。

親が子どもに療養行動を教えるための援助についての質問は、親への援助全般と混同したことが推測される回答が多数あったが、幼児に家族が教える具体的内容としては、“医療的ケアの一部参加” “療養行動の理解や意識づけ” “日常生活上の注意” “各種の制限を守る方法” “体調の変化に表出やその際の対応方法” などがあげられた。

表 1.6 歳までの実施率と指導可能と認識した年齢の平均

指導内容	幼児実施	指導可能平均年齢
糖尿病	91	125-140
糖尿病のしくみを説明	36.3%	5.94(sd=1.85)
体調を知らせる	63.7	4.86(1.76)
食べ過ぎないようにする	49.5	5.78(2.36)
血糖測定の協力	76.9	4.87(2.16)
血糖測定物品準備	56.0	5.86(1.78)
血糖測定	57.8	6.41(1.93)
インスリン目盛あわせ	45.1	6.47(1.78)
注射部位を拭く	49.5	5.86(2.05)
部位の選択	45.1	6.25(1.92)
自己注射の実施	49.5	6.91(1.98)
運動の範囲を判断	23.1	7.42(2.35)
食事量の調整	30.0	7.37(2.31)
喘息	145	133-170
ピークフローの練習	41.4	4.97(1.64)
自分で持って吸入	85.5	3.96(1.78)
発作がおきたら自分で吸入	27.1	6.28(2.05)
体調をしらせる	57.2	4.62(1.61)
アレルギーの食事を避ける	26.1	6.65(2.23)
ダニ等アレルギーを避ける	24.8	7.08(2.43)
悪性腫瘍	119	137-150
歯磨きなど口腔の清潔	82.4	4.65(1.71)
入浴など自主的に実施	60.2	5.58(2.06)
重要な用語およびその理解	54.2	6.12(2.17)
体調を大人に伝える	65.3	5.20(1.90)
IVH 挿入部の安全管理	60.5	5.77(2.24)
IVH 挿入部の清潔を保つ	55.5	6.01(2.37)
服薬をきちんと行う	84.9	5.10(2.19)
危険行動をしない	74.8	4.90(1.94)
腎臓病	134	153-164
感染予防行動	82.8	4.93(1.86)
服薬をきちんとする	85.7	4.96(1.94)
排泄状況を家族に伝える	63.9	5.08(1.80)
CAPD	43	108-115
清潔部位に手を出さない	67.4	5.11(2.03)
腹部をぶつけない	55.8	5.25(1.95)
日常の清潔行動を自主的に	44.2	5.98(2.02)
物品を準備する	30.2	6.41(2.11)
異常な状態を教える	46.5	5.74(2.00)
服薬をきちんと行う	58.1	5.26(2.17)
自己導尿	47	95-119
時間には自主的に導尿の体勢	61.7	6.14(2.18)
人前で陰部を出さない	51.1	5.86(2.09)
物品を準備する	55.3	6.18(1.98)
排泄量の多・少がわかる	45.7	6.68(2.07)
挿入以外の手技実施	59.6	6.39(2.13)
自己導尿を実施	55.3	7.12(2.26)
集団生活で自己導尿を実施	10.9	6.92(2.04)
ストマケア	44	104-118
排泄物の蓄積を知らせる	59.1	4.33(1.37)
羞恥心がもてる	36.4	5.37(1.79)

パウチに穴をあける	25.0	6.60(2.17)
便を袋から出す	29.5	6.47(1.88)
日常的な清潔行動を自主的に	22.7	6.13(1.90)
パウチを張り替える	20.5	7.23(2.30)
気管切開	47	110-125
嫌がらずにガーゼを交換する	60.8	4.22(1.86)
危険行動をしない	44.6	5.29(5.83)
呼吸の異常を周囲に教える	27.0	4.80(1.78)
気管内吸引を自分から要求	37.8	4.60(1.57)
カニューレ交換をみせる	20.3	5.06(1.94)
カニューレ交換に参加	16.2	5.61(2.01)
カニューレ抜去でパニックなし	16.2	5.66(2.24)
鼻腔・口腔からの自己吸入	12.2	6.23(1.93)
自分で排痰・人工鼻装着	17.6	5.91(1.91)
気管内吸引を自分で実施	12.2	6.62(1.83)
服薬管理	47	145-157
薬の作用や必要性をいえる	46.9	6.31(1.95)
時間になったら飲む意識付け	73.8	5.62(2.06)
飲み忘れがないかチェック	60.7	6.25(2.14)
薬や飲み物を自分で準備する	50.0	5.91(2.00)

調査内容からは、看護支援プログラム作成には、幼児の指導への指針が必要であること、子どもの準備条件の指標をつくること、短時間で行なえる内容であること、家族が幼児の主体性と可能性に気付ける内容であること、子どもが現在できることを看護師が示すこと、子どもの成長に伴って家族が家庭でできること、看護師の幼児の自律への支援の認識を促すことなどが示唆された。

調査では回収率が低いことが課題となったが、幼児期の療養行動支援の可能性について本邦の統計的な研究があまりみられず、本調査は、幼児への支援の認識の目安としては意味あるものとなった。

(2) 気管切開を必要とする子どもの日常生活と療養行動の自律過程の調査

小児専門病院の専門外来において面接調査の協力が得られた家族は7組10名で、子どもから直接質問内容に該当する話ができしたのは1名だった。対象の子どもは2歳2ヶ月～14歳4ヶ月で、幼児5名、小学生1名、中学生1名で、面接に参加したのは、母親のみ4名、父母2組、母と祖母1組だった。全員乳幼児期に気管切開が実施されていた。

子どもは1歳半～2歳で人工鼻をはずさなくなる、2歳前後でガーゼ交換や吸引時にじっとしているようになる。2～3歳でガーゼ交換時に翼部分を自分で持つ、吸引のサインを明確に出す、入浴時には水が気管口に入らないように気をつける、3歳では、入浴時に自分で気をつけて洗う、吸引器のスイッチを押す、吸引チューブ内に水を通す、などの行動が示された。中には3歳時に水が入らないように洗髪を自分で行なう子どももいた。3～4歳では看護師に勧められ、カニューレ交換時に自分の気管切開部を見る経験をしていた。吸引は3歳ごろには関心を示し、自分でやろうとする子どもが4名いた。学童期では小学校中学年から自分で吸引ができる、カニ

ユーレ交換は高学年になって自分で行なうという子どももいた。

親は、2～3歳までは、子どものケアについては試行錯誤しながら、子ども自身に行なわせる行動については親が決定していたが、3歳を過ぎると、看護師の働きかけで子どもが自分で行なう部分を増やしたり、子どもが関心を持つところは、とりあえずやらせてみようとしていた。小学生以上になると、子ども自身に自律のニーズが高くなり、療養行動を自立できるように支援を行っていた。

家族からは、看護支援プログラムへの要望として、「気管切開をしている子どもの集まりが欲しい」「普通のしつけの一部としての行動の目安がほしい」「べき論にならないようにしてほしい」「親や子どものペースがあるので何歳というのではなくても、次はこれができるということがわかるようなものがあればよい」などが出された。

調査対象の数は少ないが、家庭では幼児の意欲に応じて自律への関りをもっていることが示され、一方では関りが家族により手探りでありなんらかの目安があると家族がより安心して幼児期からの関りが可能であることが示唆された。

(3) 医療的ケアを必要とする子どもや家族の自律を支援する専門家の認識

幼児期の自律への支援に関する専門家の認識

2006年、2007年は、家族とともに子どもの自律を支援していくための実際の展開の仕方と子どもへの「自律的導入」に関するプログラムに関する意見を、人工呼吸器を装着した子どもと家族に地域支援プログラムを展開している専門家と、子どもの排泄ケアの病棟・外来・在宅相談業務を専門としている看護職から意見を聴取した。家族や子どもの種々の経験を増やしていくことで、子どもが自己に対する認識や感覚を内在化し自律につながっていくこと、家族が支えられて子どもの育ちに気付くこと、日常生活動作と医療的ケア動作レベルの関連の判断を明確化すること、子どもの認知発達を指導プログラムに適合するかを十分配慮することへの示唆を得た。また家族の理解や子どもの意欲推進への具体的な関り方への示唆を得た。

気管切開を必要とする子どもの支援を行なう専門家の認識

2008年は、気管切開を必要とする子どもの専門外来で、子どもの診療にあたっている医師3名と、気管切開を必要とする子どもの継続的な看護を行なっている在宅支援部門の看護師3名から、幼児期からの療養行動獲得への支援の現状と、プログラムの妥当性について意見を得た。診療場面では、幼児の自立した行動の目安として、診察台に寝かされな

くても自分で座って診察が受けられる、座ってられる、指示がわかる、感覚だけではなく理解ができることなどがあげられた。また家族の準備性や家族の育ちに対する姿勢が関ることが示された。

プログラムに関しては、幼児期から発達に見合った、日常生活行動に注目した支援は看護の独自性でもあること、子どもたちが普通に発達していく日常生活の一部として、無理せず、子どもや家族がその気持ちになった際に行なうことが必要であることなどが出された。特に医師からは、普通であることの一一般性と同時に特殊性があることの認識、安全性や発達の判断を明確にすること、対象となる子どもは発達上、あるいは疾病の特徴から必ずしも一般的な発達過程に対応しないため、家族への精神的な負担にならないプログラムにすること、子どもによっては就学前に気管口を閉鎖する場合もあり、それを期待している家族も多く、子どもの自立の将来への見通しは様々であることに配慮するなどの意見を得た。

(4) 気管切開を必要とする幼児に実施する日常生活行動に組み入れた自律的療養行動への看護支援プログラム（試案）

2006年度～2008年度にかけて、先行研究や調査結果、文献等にもとづき、段階的に幼児期からの看護支援プログラムの開発を行ってきた。2008年度には最終的に気管切開を行なっている子どもの幼児期からの自律的な支援プログラムへの試案を作成した。

プログラムは以下の4つの内容で構成した。

日常生活行動自立への気づきの指標

家族が子どもの日常生活行動や動作から子どもの発達や自律性の状況を認識したり、それまでは意識していなかったことに気づくための指標である。一般的に当該の基本的日常生活行動に達成する年齢は強調せず（記載はしたが）、発達過程として日常生活行動獲得の段階を示し、幼児が日常生活行動をどのように認知し、取り組んでいるのか、それは何が可能になった段階なのかおおよそ分かるようにした。これは、次の療養行動の自立過程との連動の土台となる認識である。

子どもの気管切開に関連する療養行動の自立過程の指標

気管切開が必要な子どもが日常生活上、気管切開を実施しているために必要な療養行動について、基本的日常生活行動の発達過程に合わせて示し、子どもにできることを説明した。これによって療養行動の獲得が基本的日常生活行動獲得の一部であり、通常の幼児へのしつけの中で可能である認識と、具体的に何をなせばよいのかのヒントを得られるようにした。

	(3歳くらい) やりたい、できる、理由が少しわかるころ(試案) *それぞれの項目に一般的に獲得する日常生活行動を示し、何ができるか入っている。別に表を作成;
食事	・痰がかたくならないように水分を促しましょう。「お水がちゃんと飲めたから、たん(お家で説明している言葉で)が上手にだせるね」などの声をかけましょう。 ・略
清潔	・痰の吸引のサインは、ご家族にどうしてほしいか伝えられるようになっていましょう。そろそろ、ご家族以外にもわかるサインになっているか考えて見ましょう。外の人のいる関係が多くなってきているでしょう。その準備が必要でしょう。 ・気管切開口に水が入らないように気をつければ自分できるところは、体を洗えるでしょう。足や手、お腹を洗いましょう。上手にできていることをほめましょう。 ・手を洗う、口を拭くなど、清潔にすることが大事なことがわかってきます。それと一緒に、気管切開口から菌が入ると苦しさにつながることを防ぐことが清潔の行動であることを説明しましょう。 ・吸引の手技をやってみたくもなっているかもしれません。気管切開口にカテーテルを安全に直接入れるのはまだ難しくても、吸引器のスイッチを押してもらい、カテーテルの触れて安全な部分を教え、一緒に持って水を吸う、吸引しているところを鏡で見る、などはできるかもしれません。 ・痰が「たくさん」か「少ない」か、「さらさらしている」か、「さらさらじゃないか」かなど量や性状などの表現が少しずつわかるようになってきていますので、お子さんの痰の状態と体の感覚、表現がむすびつくように、(説明はくわしくありませんが)ご家族が声に出しながら吸引を行います。 ・「吸引したら楽になった」と吸引とその結果がわかるようにお話ししながら行いましょう。
	以下略

図1. やりたい、できる、考えるころ(説明文)(抜粋)

各項目に一般的に獲得する日常生活行動と発達の視点の説明が入り、気管切開を必要とする子どものできるこが入る。

子どもの自律的な療養行動への働きかけのヒント

2004年～2006年の先行研究で研究者が作成したものと、今回の調査結果から、子どもが療養行動を獲得していくことについて、その関わり方や進行の仕方についての配慮を示したものである。表は主な内容であり、各項目について具体的な説明を示した。

表2 家族が子どもの療養行動を自律的にこなうための支援をする際の配慮

<p>お子さんができると、したいことをすすめる際の配慮</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ゆっくりとステップをふみましょう 2. お子さんがご自分に必要とされていることをよく知る機会をつくりましょう。 3. ゆっくりお話しする機会をもちましょう 4. お子さんの意欲、自信を大事にしましょう。 5. お子さんがやってもいい環境を整えましょう。 6. 日常生活と同じように、習慣にしたり、パターンを同じにすると生活の一部として入りやすいですね。 7. 安全に十分配慮しましょう。 8. ご家族自身がお子さんを見守ったり、すすめる気持ちになっているのか、準備ができているか考えてみましょう。 9. 上手に周囲に相談しましょう。
--

看護師が外来で家族に対して支援を行う時期と方法

本プログラムの使用時期や運用についての説明と、子どもと家族の準備性のアセスメントについて示した。

(5) 本研究の課題と今後の展開

本研究は、医療的ケアを必要とする子どもの療養行動獲得が日常生活行動に組み入れられることにより、幼児が自律的に療養行動を獲得していくための看護支援について検討した。今回は気管切開を必要としている幼児と家族への看護支援プログラムについて、これまであまり取り上げられなかった、幼児が家庭で発達していく過程に対応した支援を家族に行えるように検討した。このことは、調査の中で課題となったニーズに応える内容といえる。

このプログラムが現実に対応するかについて今後評価していく必要がある。特に幼児の自律的な行動にどう貢献するかの評価が漠然としているため、この部分を明確にしておくことが課題である。また他の医療的ケアを必要とする子どもに対して、今回と同様のプログラム構成が適用できるかについても検討していくことが必要である。特に今回は気管切開については、一施設での診療や看護支援体制下での調査に基づくものであり、異なる支援体制の中での適応を検討して行く必要がある。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 1件)

平林優子、在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程、日本小児看護学会誌、16(2)、41-48、2007、査読あり

〔学会発表〕(計 5件)

平林優子、慢性疾患の幼児の療養行動開始に関する看護師の認識(2)、-幼児の療養行動に関する家族への支援-、第28回日本看護学会学術集会、2008年12月13日、福岡

平林優子、慢性疾患の幼児への療養行動獲得指導の促進に関する看護師の認識、第18回日本小児看護学会学術集会、2008年7月27日、名古屋

平林優子、慢性疾患の幼児の療養行動開始に関する看護師の認識の現状(1) - 指導開始年齢と指導開始条件の認識 -、2007年12月8日、東京

平林優子、看護師が実施する慢性疾患を持つ幼児への療養行動獲得に向けた支援の方法、第17回日本小児看護学会学術集会、2007年7月21日、長野

平林優子、在宅療養をする幼児期の子どもの自律的療養行動の指導の実際と条件、第26回日本看護科学学会学術集会、2006年12月

2日、神戸

6 . 研究組織

(1)研究代表者

平林 優子 (HIRABAYASHI YUKO)
聖路加看護大学・看護学部・准教授
研究者番号 50228813