

令和 5 年 6 月 22 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2019～2022

課題番号：19K11041

研究課題名(和文)人工呼吸器を装着した児と家族のヘルスケア機能を増進するためのケアガイドライン開発

研究課題名(英文) Development of Care Guidelines to Improve Health Care Functions for Ventilated Children and Their Families

研究代表者

中井 美喜子 (NAKAI, MIKIKO)

高知県立大学・看護学部・助教

研究者番号：80827634

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,400,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は人工呼吸器を装着し地域で生活する児と家族に焦点を当て、療養生活を安定させるために家族が発揮しているヘルスケア機能を明らかにした。

24時間人工呼吸器を装着した児の介護を行っている家族にインタビュー調査を実施。家族は平常時から様々な予防策を取り、療養生活の中で見出した家族なりのケアを実施していた。繰り返す体調の良し悪しやCOVID19の影響を受けたことで、経験値に基づいた判断基準や体調悪化時に踏みとどまらない勇気を獲得していた。家族は介護を継続させるために体力づくりや、社会と繋がりを持ち続けていた。頼れる専門職の存在や同じ病気を持つ親との繋がりが、療養生活を継続させていく力にもなっていた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

人工呼吸器を装着した児とともに生活する家族が安定した療養生活を維持していくためには、児に適切なケアを提供し病状の安定を図るとともに、家族全体の健康管理や生活管理も行い、健康的な日常生活を営むこと、両者の調和を図る家族のヘルスケア機能の視点が重要である中で、家族が発揮しているヘルスケア機能を明らかにしたことは、人工呼吸器を装着した児との家族療養生活を、家族が児の病状管理や適切なケアを提供しつつ、家族全体の健康管理や生活管理も行い、健康的な家族日常生活を営むという、家族全体の生活や健康の維持の両者に配慮していく重要な視点となった。

研究成果の概要(英文)：This study focused on the children and their families who were wearing respirators and lived in the community, and clarified the health care functions that the families exerted to stabilize their recuperation life.

An interview survey was conducted with families caring for a child on a 24-hour ventilator. The family took various preventive measures during normal times, and carried out care that was unique to the family as found during the recuperation. Due to repeated bad and bad physical conditions and the impact of COVID19, he acquired judgment criteria based on experience and the courage not to stop when his physical condition deteriorated. In order to continue nursing care, the family continued to build physical strength and maintain ties with society. The presence of a reliable professional and the connection with parents who have the same illness have helped her to continue her recuperation life.

研究分野：看護学

キーワード：ヘルスケア機能 家族 人工呼吸器

## 様式 C-19、F-19-1、Z-19（共通）

### 1. 研究開始当初の背景

医療技術の進歩による小児の救命率の向上に伴い、医療依存度の高い状態でありながらも在宅で生活する子どもが増加し、人工呼吸器を装着し自宅で生活している児は平成 27 年には 3 千人に達している（厚生労働省、2017）。しかし、それを支える訪問看護ステーションや小児看護の経験をもつ訪問看護師は不足している。このような背景の中、2018 年の診療報酬の改定では小児の入退院支援の促進が盛り込まれ、円滑な在宅移行と質の高い訪問看護師の確保が強化された。医療依存度の高い療養者とともに生活する家族は、療養者の身体状態や医療的ケアに合わせて日常生活の変更を余儀なくされる（中井、2013）。特に人工呼吸器を装着した児と共に生活する家族は、24 時間緊迫した状況での介護を余儀なくされ、その主たる介護者は母親であるケースが多い。NICU からの在宅移行では、母親が体調の変化に伴う緊急時の不安を抱え、常に緊張感を持ったまま生活を送るとともに、家事と育児とケアの時間に追われ、心身への負担を感じながら介護を行っていることも明らかになっている（橘、2017）。すなわち、人工呼吸器装着など医療依存度の高い児の療養生活は家族の犠牲の上に成り立っており、児だけでなく家族の健康も常に危険にさらされた状況にあるといえる。人工呼吸器を装着した児とともに生活する家族が安定した療養生活を維持していくためには、児に適切なケアを提供し病状の安定を図るとともに、家族全体の健康管理や生活管理も行い、健康的な日常生活を営むこと、両者の調和を図る家族のヘルスケア機能（Friedman、1993）が重要となる。

家族のヘルスケアとは、家族機能の一つで、家族員一人ひとりの健康の増進と維持を目指し、適切な保健行動をとることができるように、また、セルフケア能力を活用して健康的な日常生活を営むようにする機能であり、家族員の病気を抱えながら家族がどのように判断し、支援、介護していくかに深く関与している（野嶋、2009）。本研究では、人工呼吸器を装着した児との家族療養生活を、家族が児の病状管理や適切なケアを提供しつつ、家族全体の健康管理や生活管理も行い、健康的な家族日常生活を営むという、病児と家族の健康生活の調和に注目する。児の病気の管理やケアと、家族全体の生活や健康の維持の両者に配慮していくことが求められている医療者には重要な視点である。これらの背景から、本研究では、児と家族の両者の健康生活の調和を図ることを目指したケアガイドラインの開発を行う。ガイドラインを開発することで、看護師が在宅移行期から在宅療養中も継続して家族全体の健康と生活を守る支援を行うことが可能となる。

### 2. 研究の目的

人工呼吸器を装着しながら地域で生活する児と家族に焦点を当て、療養生活を安定させるために家族が発揮しているヘルスケア機能を明らかにし、家族のヘルスケア機能を増進させるためのケアガイドラインを開発することであり、研究目標 1 の家族が発揮しているヘルスケア機能を明らかにした。

### 3. 研究の方法

研究目的に沿って、以下の 5 つの研究目標を設定し、今回は研究目標 1 を明らかにした。

研究目標 1：人工呼吸器を装着した児とともに生活する家族が抱える困難と発揮しているヘルスケア機能の内容を明らかにする。

研究目標 2：人工呼吸器を装着した児とともに生活する家族のヘルスケア機能を捉えるためのアセスメントの視点を明らかにする。

研究目標 3：人工呼吸器を装着した児とともに生活する家族のヘルスケア機能を高める看護援助を明らかにする。

研究目標 4：人工呼吸器を装着した児とともに生活する家族のヘルスケア機能を高めるためのケアガイドラインを作成する。

研究目標 5：作成したケアガイドラインを看護師からの評価を得て洗練化する。

### 4. 研究成果

人工呼吸器を装着しながら地域で生活している家族 11 ケースにインタビュー調査を実施した。家族は【平常時から予防策をとる】【療養生活の中で見出したケアを実施する】【家族で役割分担し負担を軽減する】【介護を継続するために体力をつける】【経験値に基づいた判断基準をもつ】【体調悪化時に踏みとどまらない勇気をもつ】【緊急時に頼れる専門職者をつくる】【社会と繋がりをもち続ける】というヘルスケア機能を発揮していた。

#### 1) 【平常時から予防策をとる】

家族は、日々の生活の中で「災害時に備え多めの薬をストックする」「感染を予防するために人込みを避ける」「感染を予防するために手洗い・うがいをする」「毎年予防接種を受ける」という日常的に予防対策を行っていた。これは、人工呼吸器を装着しているからこそ感染の危険性が高いために家族が日頃から発揮しているヘルスケア機能であった。また、人工呼吸器を装着しながらの受診や異常時の行動を瞬時にとることは難しく、「災害時に備え多めの薬をスト

ックする」という家族の中で対応できる方法を見出して実施していた。

## 2) 【療養生活の中で見出したケアを実施する】

「体調が良い時の生活リズムを守る」「療養者が過ごしやすい最善の方法を模索する」「感染を予防するために家にとどまる」「対処方法をより多く習得する」「得られた情報を取捨選択する」「多職種で統一したケアを実施する」「療養者に合わせたケアを選択する」「経時的に体調を比較する」「療養者に合わせた観察の視点をもつ」というヘルスケア機能を発揮していた。家族は入院中から療養者に合わせて繰り返し調整した、最もよい一日の生活のリズムを崩さないことで安定した生活を維持していた。介護者である両親は、療養者が過ごしやすい環境を日々考え家族で話し合うことをしていた。その中には、失敗のみならず成功体験を経験したことでも更なる最善の方法を獲得していた。獲得した方法は、関係する職種に変更点を一人一人に直接伝えることで「多職種で統一したケアを実施(する)」できるように調整を行っていた。そして、人工呼吸器の蛇管や加湿器の水の臭いや色の変化にも注意し、症状の悪化時に早期に備えることや、悪化時には対応できる対処方法の引き出しを増やすこともしていた。さらに、COVID-19の感染を予防するために、すぐに受診行動に移すのではなく、獲得した対処方法の引き出しを活用することで家にもふみとどまるという行動も獲得していることが明らかになった。

## 3) 【家族で役割分担し負担を軽減する】

「日頃より祖父母の協力を得る」「家族で負担にならない方法を選択する」というヘルスケア機能を発揮していた。主となる介護者は母親であったが、夜間に父親にケアを実施してもらうことで「家族で負担にならない方法を選択(する)」し、「日頃より祖父母の協力を得る」ことで介護者の体調不良時には、スムーズに祖父母もケアが実施できるように日頃から家族で療養者をケアしていくことに取り組んでいた。

## 4) 【介護を継続するために体力をつける】

「体力をつけることで介護を継続させる」というヘルスケア機能を発揮していた。家族は成長する療養者と親は歳を重ねていく中で体力が落ちていくことを目の当たりにしていること、COVID-19の影響で外出の機会が減り、今後長期的に考えたときに、介護ができなくなる不安を抱えウォーキングやジョギングなどの運動を開始していた。今回インタビュー調査を実施した主介護者は30~40代の両親であったが、今後の体力の衰えに不安を抱え運動を開始することで家族のヘルスケア機能を向上させていることが明らかになった。

## 5) 【経験値に基づいた判断基準をもつ】

「療養者に合わせた判断基準をもつ」「経験から得た方法を活用する」「繰り返し失敗し掴んだ最善の方法を行う」というヘルスケア機能を発揮していた。家族は体調悪化時に酸素投与の開始や増量を判断する基準を持っていた。サチュレーションの値で開始・増量の判断基準や、数値だけではなく、顔色や呼吸する回数・速さなど様々な判断基準を持ち、その判断基準を活用していた。判断基準は「経験から得た方法(を活用する)」だけではなく「繰り返し失敗し掴んだ最善の方法を(行う)」活用していた。家族は失敗を繰り返しながら療養者に合った方法を獲得し、経験した失敗を糧にしていることも明らかになった。退院時から最善の方法を獲得している訳ではなく、医療者がいない在宅での経験をもとに家族なりの判断基準を獲得していることが明らかになった。

## 6) 【体調悪化時に踏みとどまらない勇気をもつ】

「体調不良時に踏みとどまることをしない勇気をもつ」ヘルスケア機能を発揮していた。このヘルスケア機能は、【経験値に基づいた判断基準をもつ】ことや「感染を予防するために家にとどまる」というヘルスケア機能に影響しあっていた。家族によっては経験値や感染を予防するために家にもふみとどまるというヘルスケア機能を発揮している場面もあれば、療養生活を送る中で様子を見ると判断をしたことで、何かしらの後遺症が残ったことを経験し「体調不良時に踏みとどまることをしない勇気をもつ」というヘルスケア機能を獲得している家族もいた。在宅では家族に多くの身体的・精神的に負担を強いられ、家族が判断する場面が多い。その場면을繰り返し経験していくことで、踏みとどまる勇気もあれば踏みとどまらない勇気を持つ家族もいることが分かった。

## 7) 【緊急時に頼れる専門職者をつくる】

「困ったときは訪問看護師に相談する」「緊急時に訪問医に相談する」というヘルスケア機能を発揮していた。家族は療養者の身体状況について相談できる専門職者がいることが、在宅での療養生活を継続させていく大きな力になっていた。入退院を繰り返すことが少なくなったのは頼れる専門職者がいることで療養生活が安定し、いつでも相談できる環境があることが療養生活を送るうえでの安心にもなっていた。

## 8) 【社会と繋がりをもち続ける】

「同じ病気を持つ親との繋がりをもちつ」「学校などの繋がりをもちつ」ヘルスケア機能を発揮

していた。家族は呼吸器を装着しながら外出することに困難を抱え、家の中での生活をしている家族も多かった。その中で、《同じ病気を持つ親との繋がりを（もつ）》得たことで、外出時のコンセントの位置を共有し外出しやすくなり、同じ病気を持つ親だからこそ分かり合える思いを共有することで、精神的に安定したと感じる介護者もいた。情報交換をしたり、学校との繋がりを持ち続けることが療養者だけではなく、介護をしている介護者にも社会との繋がりを持ち続けることに繋がっていた。

以上のように、人工呼吸器を装着しながら地域で生活している家族は安定した生活を獲得するまでに、様々な失敗や緊急の場面に遭遇しその経験を活かして悪化を予防するための判断基準やケアを実施していた。COVID - 19 の影響を大きく受け家族の負担はさらに増大し、緊急時の判断を求められる場面も増えていること明らかになった。家族は身体的なケアだけではなく、療養生活を継続させるために、社会との繋がりを持ち、分かり合える仲間の存在も必要としていることが分かった。医療者は療養生活と家族の生活の調和を図り、家族がヘルスケアを発揮できるように入院中から在宅での生活を見据え、支えていくことが重要であると示唆された。

本研究の今後の課題は、明らかになったヘルスケア機能をもとに、人工呼吸器を装着した児とともに生活する家族のヘルスケア機能を高めるためのケアガイドラインを作成し多くの看護職者に活用していただけるように普及に取り組んでいくことである。

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 | 瓜生 浩子<br><br>(Uryu Hiroko)<br><br>(00364133)      | 高知県立大学・看護学部・教授<br><br><br>(26401)  |    |
| 研究分担者 | 長戸 和子<br><br>(Nagato Kazuko)<br><br>(30210107)    | 高知県立大学・看護学部・教授<br><br><br>(26401)  |    |
| 研究分担者 | 森下 幸子<br><br>(Morisita Sachiko)<br><br>(40712279) | 高知県立大学・看護学部・准教授<br><br><br>(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 |
|---------|---------|
|         |         |