

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 20 日現在

機関番号：32633

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2010～2013

課題番号：22592520

研究課題名(和文)慢性疾患幼児の在宅における療養行動発達支援を家族と協働する外来看護システムの開発

研究課題名(英文)Development of a cooperative home-based outpatient self-care behavior support system for families of preschool children with chronic illnesses.

研究代表者

平林 優子 (HIRABAYASHI, Yuko)

聖路加国際大学・看護学部・准教授

研究者番号：50228813

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,300,000円、(間接経費) 990,000円

研究成果の概要(和文)：気管切開を実施して家庭で生活している幼児が療養行動を発達していくために、親と協力できる外来看護を提案することを目的とした。23名の気管切開をしている子どもの親からのインタビューと、診察時の観察について分析し、親と子どもが相互に関わりあいながら、子どもが療養行動の獲得に動機づけられていく過程を見出した。親は子どもの欲求や能力を読み取りながら、子どもが生命の脅かしがなく、豊かに育つための判断をして子どもに関わっていた。この結果をもとに外来看護の方法を提案し、そこで使用するパンフレットやDVDの試案を作成した。

研究成果の概要(英文)：In order to develop self-care behavior for preschool children tracheotomy patients living at home, a plan was proposed to create an outpatient nursing plan parents could cooperate with. After analyzing 23 interviews with parents of preschool children tracheotomy patients and observations recorded during medical examinations, and while observing interactions between parents and children, and a plan for motivating children to undergo self-care behavior was developed. While parents became accustomed to reading their child's desires and abilities, children learned habits for living and growing comfortably without danger to their well-being. Based on the results of this research, a program for outpatient self-care behaviors was devised, and a tentative proposal for educational pamphlets and DVDs was produced.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：慢性疾患 気管切開 幼児 外来看護 親との協働 在宅ケア

## 1. 研究開始当初の背景

医療技術の進歩や医療経済の変化、子どもや家族のQOLへの意識の高まりにより、慢性疾患の子どもと家族の看護は、家庭での生活の支援の在り方を変化させることが求められてきた。

他職種間の協力のもとでの支援の実施、集団生活の場への情報提供や相談システムなどが検討されてきた(及川,2005,2009)。子どもの在宅支援に大きな役割を果たす訪問看護の利用頻度はまだ少なく、利用者の多くが重度の障害を持つ子どもである(加藤,2007、及川,2008)。外来での看護支援では、疾病のコントロールのみならず、生活や発達にむけて重要な役割を果たしている(桑原,2000、中村,2000、木下,2000、一六,2002、林,2005、酒井,2000、大脇,2008)。看護専門外来も数は少ないが行なわれつつある(萩原2002、今里2008)。しかし、多くの慢性疾患の子どもに対応する外来では、ニーズを認識しながらも、家族や子どもへの接触時間や看護師の配置、人数の問題など、それらの働きかけが継続的にシステム化されて機能することが困難であるという問題も指摘される(平林,1999、堀,2002、鈴木,2003、大脇,2008)。慢性疾患の子ども自身の療養行動獲得支援は、子どもの疾病の理解、症状のモニタリングやコントロール、セルフケアの状況などが研究されているが、介入評価の多くは、学童を中心に行われ(谷,1997、Tirffenberg,2000、堀,2002、Nordfeldt,2005他)、幼児の療養行動獲得は、幼児が集団生活を目の前にして初めて行なわれることが多い。家族が必要性を認識して子どもに教えている現状もある(奈良間2001、出野2001、山本2005、平林2007)。

幼児の療養行動獲得への介入は、特に医療的処置を必要とする場合、ほとんどが家族に対して研究されてきた(岡光,2001、半田,2002、桑田,2005、平林,2007他)。個々の看護師は幼児への療養行動獲得の時期やその指導方法について経験上様々な指標を持っていても、システムとして系統的な働きかけはなされず、結果的に親に任せていることが多いこと、外来では特に短時間の関わりの中で子どもの準備性を評価しにくいこと、家族の意向や判断にまかせていることが分かった(平林,2006)。これまででの調査の中からは、看護師自身の幼児の療養行動獲得の意識化、指針やモデルの必要性、指導時間の確保などが課題であり、また親の子どもへの能力への気づきや判断を支援する必要性が見出された(平林2007、2008)。気管切開を必要とする子どもの家族からの面接調査からは、幼児は発達に応じて療養行動を獲得しており、家族は子どもの意欲をくみ取りながら関わっているが、家族はそれを手探りでやっていること、指標や目安を求めていることがわかった(平林,2009)。

まだ多くは研究的に明らかになっていない、幼児自身の療養行動獲得過程を明らかに

し、親が医療的ケアを行いながら育つ子どものイメージを獲得し、医療者と協働して幼児の療養行動獲得支援ができるような外来看護システムを提案していくことが求められているといえる。

## 2. 研究の目的

本研究は、慢性疾患を持つ子どもの幼児期からの在宅における療養行動発達を支援するための外来看護プログラム構築を目的とした。本研究においては特に気管切開を実施して家庭で生活する幼児の療養行動獲得発達を支援するために、親と協働する外来看護プログラムを提案することを目的とする。

## 3. 研究の方法

### (1) 先行研究の評価と分析

先行研究で開発してきた幼児の療養行動発達指標の評価について、研究者間と外来の実践者からの検討、および文献検討により課題を抽出した。また、先行研究で調査した225名の看護師による、医療的ケアを必要とする幼児の療養行動支援における看護師の療養行動支援の認識の調査について再分析を実施し、プログラムにおける指導内容と年齢の妥当性や、家族の受け入れ条件について再検討した。

### (2) 気管切開を実施している幼児の療養行動の発達過程と家族の関わりに関する調査 調査対象

関東圏の複数の施設において気管切開に関する専門外来を受診しながら、家庭で生活している2歳~8歳の子どもとその家族とした。子どもの疾患は問わず、日中に酸素や人工呼吸器を必要としないこととし、他の医療的ケアの必要性は問わなかった。一般的な歴年齢相当であることは問わないが、日常生活行動が該当の子どもなりに可能であり今後も新たなに行動を獲得することが見込める状態であることとした。また子どもの親は、子どもの日常生活の世話が可能であり、文書理解、医療者からの説明の理解が可能であることとした。

### 調査方法

#### 面接および参加観察

親に対しては、子どもの療養行動獲得過程に関して、幼児期の日常生活行動と気管切開に直接関与する行動の獲得とその獲得に影響する親と周囲の関わり、および獲得に関連する子どもの要因について半構成的面接法を用いた調査を行った。また、子どもの行動と親や周囲の関わりを観察するため、診療場面の参加観察を実施した。

データ収集に関しては、協力機関の院長、看護部長、診療責任者(医師)、部署の看護管理者に文書と口頭で、研究の主旨、目的、方法、倫理的配慮等について説明し、データ収集、倫理的配慮の協力も含めて許可を得た。対象者には部署の看護管理者、看護師を通じて、研究の説明を受ける意思を確認し、内諾

を得られたのち、研究者が再度その意思を確認してから、文書と口頭で研究の主旨、方法、倫理的配慮を説明した。研究意思は原則的に郵送で回答することとし、許可を得られたのちに面接日を調整し、面接と診察の参加観察を実施した。面接内容は許可を得て録音し、逐語録に起こした。観察については診療後ただちに、研究者が記録し、記録された記述をデータとした。

#### デモグラフィックデータおよび質問紙

子どもおよび親・家族に関する背景について、構成的質問を、面接あるいは自記により収集した。また、親に関して、気管切開があることでの子どもの世話上の困難については質問紙を利用して調査を実施した。

#### 分析方法

子どもの療養行動獲得の過程について、逐語録から、親が語る幼児の療養行動についての記述を発達過程に沿って抽出し、療養行動の動機にあたる文脈とその行動をカテゴリー化した。子どもの療養行動に影響を与える内容を抽出し療養行動獲得に関わる文脈からその目的に沿ってラベルをつけ、類似性のある内容で分類してカテゴリー名をつけた。抽出されたカテゴリー間を幼児の動機づけと療養行動獲得の視点で検討して関連づけた。診療時の観察記録についても上記と同様に分析を行った。

#### 倫理的配慮

研究者所属研究機関における研究倫理審査委員会の承認および調査協力施設の研究倫理審査の承認を得た。研究参加の自由性・任意性・中止の自由性の保証、研究の参加不参加が診療およびサービスに影響を及ぼさないこと、研究協力上の心理・身体的負担への対応の準備があること、個人情報およびプライバシーの保護、研究データの安全な保管と破棄、研究成果の範囲について口頭および文書で説明し同意書を得た。同意書は原則として個別郵送法とし、同意書を得られたのち、面接および参加観察の調整を行った。子どもに関しては、親への面接や参加観察の目的や内容をその都度子どもにわかりやすく説明する方法をとった。

## 4. 研究成果

### (1)気管切開をしている幼児の療養行動指導に関する看護師の認識に関する再分析から

医療的ケアを必要とする幼児への支援と看護師の背景の違いによる認識について分析したが、特に今回のプログラムに関連する、気管切開を実施している幼児に関する内容は次の通りであった。

慢性疾患の子どものケアを経験している看護師のうち、気管切開の幼児の療養行動支援の経験者は81名37.1%であった。

研究者が示した気管切開に必要な指導内容10項目のうち、幼児に実施している内容で多いものは、「ガーゼ交換への協力」(60.8%)、「危険行動を制御する」(44.6%)

「気管内吸引を自分から欲求する」(37.8%)、「呼吸の異常を周囲に教える」(27.0%)であり、半数を超えたのは1項目のみであった。

気管切開をしている幼児への指導経験の有無では、経験のある看護師は、気管切開に関する療養行動指導開始可能と回答した年齢の平均は、すべての項目において経験のない看護師よりも低く、3歳~5歳台に8項目が含まれた。経験のない看護師は、4歳~5歳代で6項目、あとは6歳、7歳代で可能と回答した。「危険行動の制御」に関して有意差があった。気管切開を実施している幼児への関わりの経験は、幼児が獲得できる能力を低い年齢でも可能であるととらえていることが示唆された。また経験者の結果から、本研究で検討している気管切開の幼児の療養行動獲得支援へのプログラムには、研究者らが示した療養行動の項目を含めることが妥当であることが示唆された。

幼児の療養行動獲得支援の開始に関する条件と、「気管切開を行う幼児の療養行動支援経験の有無」や「幼児向けマニュアルの有無」とは有意な関連はなかったが、「幼児が療養行動の必要性を理解している」、「発達条件が整っている」、「幼児の意欲が高い」、「家族が医療的ケアが正しく実施できる」といった条件が上位に挙げられ、幼児の理解や意欲(動機)や家族の理解度などを考慮した内容にすることが示唆された。

### (2)気管切開を実施する幼児の療養行動獲得の過程の調査結果

#### 調査対象

対象は、2歳~9歳(調査依頼時8歳)23名とその親であり、ほとんどが乳児期に気管切開を実施していた。2歳代4名、3歳代3名、4歳代4名、5歳代4名、6歳代2名、7歳代5名、8歳代2名、9歳代1名であった。主な原因疾患は気道軟化や閉塞に関連する疾患であった。歴年齢より発達が遅れている子どもは19名であったが、生活行動の発達が見られた。

#### 結果の概要

A.気管切開を行って家庭で生活する幼児の療養行動獲得は、【幼児の関心と行動欲求】による療養行動の内発的動機づけと【幼児の欲求と能力を読み取る親の関わり】の相互作用によって生起し、【幼児の欲求と能力を読み取る親の関わり】により療養に合う方向付けられる中で、幼児の療養行動獲得への動機づけと、親の関わりが変化していくという循環する構造として示された。

B.【幼児の関心と行動欲求】には、【身体の違和感と苦痛の回避欲求】、【環境操作自体への欲求】、【療養行動参加へのチャレンジ欲求】、【有能感獲得欲求】、【主体性の保証】があり、発達過程により、各欲求が示す性質には発達的な特徴を背景とした変化がみられた。

C.【環境操作自体への欲求】、【療養行動

参加へのチャレンジ欲求】、【有能感獲得欲求】、【主体性の保証】という幼児の療養行動獲得への動機づけは、単独で療養行動生起に至るのではなく、幼児が本来持つ「自由意思・能動性・自己決定の欲求」、「チャレンジの欲求」、「有能感・効力感の希求」や「関係性の欲求」が相互に関わりあっていた。

D. 気管切開を実施して家庭で生活する幼児の特徴を示す、【身体の違和感と苦痛の回避欲求】による療養行動獲得への動機づけは、どの発達段階においても生じており、気管切開を実施して家庭で生活する幼児には、この「生存動機」や「安全動機」が常に優先する欲求として存在することが明らかになった。この行動欲求への親からの働きかけは早期から行われていた。

E. 【幼児の欲求と能力を読み取る親の関わり】は、[子どもの欲求の読み取り]、[子どもの能力の読み取り]、[療養にかなうによる判断]、[子どもとの関わり]が抽出された。

[療養にかなうによる判断]では、『生命の脅かし』と『子どもの育ち』のバランスにより、療養にかなうかを親が判断して関わりを決定していた。[子どもとの関わり]には、{欲求に応える}{行動の承認}{行動の制止・抑制}{行動の修正}{行動の強化}が抽出された。在宅移行直後や年少児期には、子どもの身体的状況や子ども危険回避能力、と親自身の対応力に、『生命の脅かし』を回避する{行動の制止・抑制}{行動の修正}の関わりが多くみられた。

F. 【幼児の欲求と能力を読み取る親の関わり】を発揮させる親が持つ力として、[子どもの「やりたい」「できる」を信じる]、[子どもの欲求を知る]、[子どもの能力に気づく]、[子どもの先を見通す]、[子どもの感情に共鳴する]、[子どもとともにある自己への信頼]、[育てる方略を知る]が抽出された。親は子どもの欲求や能力を読み取りながら、『生命の脅かし』となる危険な行動は{行動の制止・抑制}をしても、子どもが欲求していることには応える{欲求に応える}関わりをしており、子どもの行動面と情動面との関わりを複雑行っていた。

G. 幼児の療養行動獲得では、発達過程によって、子どもの「自己」に変化があり、「気管切開をしている自己」のとらえ方は変化しており、その自己のとらえ方は療養行動獲得に影響していた。また、発達に従って、外的働きかけの自己決定の段階が、「外的調整」から、「取り入りの調整」、「同一視的調整」に変化していく過程が説明された。

H. 幼児が動機づけにより獲得する療養行動の段階は、その様相によって、【療養行動生起】、【療養行動の指向・強化】、【療養行動の継続・日常化】が見られた。【療養行動の継続・日常化】に至ると、日常生活行動の一部として療養行動は継続されており、子どもにとって行動を行うことの負担は少なくなっていた。

I. 気管切開を実施して家庭で生活する幼児の療養行動獲得に向けた動機づけの看護介入の概念枠組みを今回の分析から提案した。気管切開をして家庭で生活する幼児は、生得的に持つ基本的欲求を相互に関連させながら行動生起の動機づけを行っていく。幼児は<漸進的発達>や<相互作用による生起・発達>という変化要因に影響され、親からの療養に適う方向への働きかけをうけて、療養行動獲得への動機づけを行っていく。【療養行動参加へのチャレンジ欲求】を通し、また<療養行動獲得の方略>を用いながら、「行動の生成・推進・継続・調整・強化」という<動機づけの機能>を使って療養行動を生起させる段階に至っていく。看護支援プログラムは、この過程に関わる親に向けて、親の[子どもの欲求の読み取り]、[子どもの能力の読み取り]や[療養に適うの判断]の力を高め、[子どもとの関わり]の方略を提供するものである。

### (3) 気管切開を実施して家庭で生活する幼児の療養行動獲得の動機づけに関わる親への看護介入プログラム案

調査結果から、幼児の療養行動獲得に向けた看護支援プログラムは、幼児の動機づけに関わる親への看護介入プログラムとして提案することとした。

プログラム中に含まれる内容には、「気管切開を実施して生活する幼児の日常生活のイメージの提供」、「気管切開を実施して生活する幼児の動機づけ過程に関連した療養行動獲得過程の理解」、「療養行動獲得への動機づけ支援の方略の提供」、「情緒的支援・療養環境整備の支援」、「日常生活の振り返りを通じた協働する支援」が含まれるものとして、次のように提案した。

#### 看護介入プログラムの目的

気管切開を実施して家庭で生活する幼児の動機づけ過程による療養行動獲得に向け、幼児と相互作用して幼児の療養行動獲得に関わる親の、[子どもの欲求の読み取り]、[子どもの能力の読み取り]、[療養に適うの判断]の力を高め、[子どもとの関わり]の方略を提供することによって、よりよい「子どもの育ち」に向けた親への支援を目的とする。

#### 情報の把握

##### 【子ども側の要件】

- 療養行動獲得を必要とする健康の要件
- 子どもの発達とパーソナリティ
- 療養行動を獲得する社会の要件

##### 【親の要件】

- パーソナリティ
- 子どもの治療やケアの理解
- 子どもの療養行動獲得への信念と自信
- 子どもの欲求・関心・意欲の理解と把握
- 子どもの発達や能力、子どもの特性理解
- 子どもへの関わりの方略

#### 介入方法

定期的な面談とインフォーマルな情報交

換(必要時教材であるパンフレット・DVD・記録を用いる)を行い、以下のような内容を含めた介入を行う。

- A 気管切開を行った気管切開を行った幼児の生活や発達過程と動機づけの関連の理解
- B 発達過程に沿った子ども動機づけによる日常生活行動や療養行動の変化のイメージづくり
- C 幼児の日常生活行動や療養行動から、子どもの持つ力や発達への気づきを共有する
- D. 親の関わり方(日常生活行動を含めた)の振り返りの機会・動機づけの方略を用いた関わり方の獲得
- E. 生活の変化に沿った種々の生活上の工夫の情報提供・社会化環境整備の支援
- F. 社会資源の紹介や専門家からの助言
- G. 情緒的支援

#### 経過の記録

日常生活行動と、気管切開に直接かかわる療養行動の記録で、簡単に記録できるようリストであり、親と子どもの日常生活行動についての子どもの意欲や欲求、親の関わり方の振り返りとして用いる。日常生活行動の発達として確認していく。子どもの生活の変化や人間関係の変化などを含めて記録する。

#### (4) パンフレットとDVDの作成

パンフレット「気管切開をしているお子さんの成長に向けて」の作成

介入方法 A~G の内容を含めた子どもの発達過程に合わせたパンフレットを作成した。

DVD「おうちでの気管カニューレの交換と気管切開部の毎日のケア」の作成

気管切開に直接かかわる上で家族が危険が大きく、心配が大きい処置として選択したが、手順のみではなく、発達にしたがって子どもがどのような参加ができるのかもナレーションで解説するようにした。また、気管切開に関わる工夫を紹介した。

#### (5) 研究成果の位置づけと今後の展望

本研究の調査の結果は、これまであまり明らかにされてこなかった幼児の療養行動獲得過程の構造を示した点で、今後医療的ケアを必要とする幼児の療養行動を検討する際の視点を提供し、今後他の医療的ケアの調査の項目として利用する上でも有用であると考えられる。また療養行動獲得について親と子どもへの動機づけの視点をもって協働できることは、親にとっても支援する看護にとっても重要な手がかりとなる。

今回は親との相互作用が中心で構造化されたが、幼児の発達過程に関わる種々の相互作用の在り方を検討し、外来での看護の支援を検討していくことが必要である。また、プログラム評価とともに、人員や時間確保が困難であるといわれる外来看護の中にどのよ

うに取り入れるのかの現実的な検討が必要である。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計1件)

平林優子、慢性疾患の幼児への看護師の療養行動獲得支援に関する認識、日本小児看護学会誌、査読有、Vol.21、No.2、2012、pp33-40.

[学会発表](計1件)

平林優子、及川郁子、小林敦子、慢性疾患の幼児の療養行動指導に関する看護師の実施経験の有無と指導開始年齢の認識の違い、日本小児看護学会第21回学術集会(2011.07.23) 埼玉県さいたま会館.

#### 6. 研究組織

(1)研究代表者

平林 優子 (HIRABAYASHI, Yuko)

聖路加国際大学・看護学部・准教授

研究者番号：50228813

(2)連携研究者

及川 郁子 (OIKAWA, Ikuko)

聖路加国際大学・看護学部・教授

研究者番号：90185174

小林 敦子 (KOBAYASHI, Atsuko)

豊橋創造大学・保健医療学部・講師

研究者番号：50550232