

P-047

医療的ケア児のセルフケア行動の実際

足立 奈穂¹、服部 淳子¹、汲田 明美¹、
柴 邦代²、加藤 智子³、岡崎 章⁴

¹ 愛知県立大学看護学部

² 日本福祉大学看護学部

³ 聖隷浜松病院

⁴ 拓殖大学工学部

【背景】

医療的ケア児は、発達や病状が多様であることも相まって、養育する家族や支援する専門職者は児独自の体調管理の難しさからセルフケア支援について困難を抱えている。一方で、医療的ケア児に関する研究は、児を養育する家族や支援する専門職者を対象とするものが多く、家族や専門職者の知識及び医療的ケアの技術力向上を前提としており、児自身のセルフケアやセルフケアの育成について検討した調査はなされていない。

【目的】

本研究では、医療的ケア児の日常生活場面におけるセルフケア行動の実際を明らかにすることを目的とした。

【用語の定義】

セルフケア行動：生きていくために子ども自身が自分のために遂行する観察可能な反応や行い

【方法】

1. 研究デザイン：質的記述的研究
2. 対象者：重症心身障害のない医療的ケアを受ける 0-18 歳の子ども
3. 調査期間：2021 年 8 月から 2022 年 9 月
4. 調査方法：対象者にとってより通常的环境を提供するため、ビデオ撮影による非参加観察研究とした。撮影は、日常生活場面について、対象者を養育する家族により実施した。なお、家族は通常通り対象者と関わってもらうこととした。
5. 分析方法：ビデオカメラに録画された子どもの行動について、セルフケアに関連する行動を抽出し、記述した。さらに、行動の内容について質的記述的に分析した。

子どもの行動を抽出し言語化する過程および分析する過程において、研究者の主観によるバイアスを最小限にするため、複数の小児看護学研究者のスーパーバイズを受け、真実性・妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮 本研究は所属機関の研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。

【結果】

研究参加者は 5 名であった。医療的ケア児は、食事や排泄などの日常生活場面において、他の子どもと同じように様々な戦略を用いてセルフケア行動について表出していた。

【考察】

医療的ケア児は、日々、生活の中で医療的ケアを必要とする体験を積み重ねており、医療的ケアは日常生活の一部である。そのため、健常児や慢性疾患児等ほかの子どもと同様に、幼少期から医療的ケアに応じたセルフケア行動を獲得している可能性が示唆された。医療的ケア児へのセルフケア支援は、医療的ケア児の反応を読み取り、その子なりのセルフケア行動を理解し、本人がケアに参加できるような意図的な関わりと体験の積み重ね等が重要であると考えられる。

P-048

医学系研究に参加する子どものインフォームド・アセント評価尺度開発の試み

石山 めづ美¹、小林 朋子²

¹ 常葉大学 保育学部

² 東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 予防医学・疫学部門 小児発達学分野

【目的】

インフォームド・アセントとは、インフォームド・コンセントを与える能力を欠くと判断される研究対象者が、実施又は継続されようとする研究に関してその理解力に応じた分かりやすい言葉で説明を受け、理解し、参加への賛意を表することである。本研究の目的は、教育系分野で石山らが開発中の幼児用アセント評価尺度 (Instrument to Assess Children's Assent: IACA) を医学系分野に適用し、さらに小学校 1～3 年生に適する尺度に改編することである。IACA は、半構造化面接調査の方法を用い、対象者の賛意の様相を評価する尺度である。研究者と子どもが対話しながら得点が記録される形式を採用し、インタビューガイドと評価基準・得点が一葉となった記録用紙として開発されている。

【方法】

教育系 IACA は 3 セクション・10 項目から成り、1 項目 0-2 点・総合得点 0-20 点としている。構成は、「理解と認識」セクション 0-16 点 (研究計画の理解と認識、研究参加の目的・利益・不利益の理解と認識、参加拒否可能・同意撤回可能の理解と認識)、「選択の表明」セクション 0-2 点 (明確な参加・不参加表明、明確さを欠く参加・不参加表明、意思表明なし)、「論理的思考と一貫性」セクション 0-2 点 (参加・不参加意思一貫性のあり・なし、合理的理由のあり・なし) である。医学系 IACA はこの構成を保持しつつ、小学校 1～3 年生が解説用 ICT 資料を視聴した後に実施する評価尺度として改編された。資料で説明される研究計画、目的、利益・不利益との整合を図り、項目ごとの評価基準となる子どもからの回答・反応の得点化を、幼児用から小学校低学年用に修正した。

【結果】

医学系 IACA は、一葉の記録用紙として作成された。今後パイロット調査により試用され、修正を経て標準化されていく。この尺度の活用方法の一つとして、研究者から対象者への説明となる解説用 ICT 資料が、対象者の理解力に適合しているか否かを評価するための活用が想定されている。

【考察】

IACA は子どもの能力の有無を区分するものではなく、当事者である子どものアセントの様相を明らかにする尺度である。子どもからの前向きな賛意を得て研究を推進するプロセスを実現するための尺度として、開発が続けられる。