

令和 2 年 6 月 10 日現在

機関番号：34525

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2019

課題番号：15K11688

研究課題名(和文)在宅重症心身障害児の社会化を図る親教育支援プログラムの開発

研究課題名(英文)Development of a support program to parents. -Socialization of the children with severe motor and intellectual disabilities who lives at home-

研究代表者

竹村 淳子(TAKEMURA, JUNKO)

関西福祉大学・看護学部・教授

研究者番号：00594269

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,200,000円

研究成果の概要(和文)：在宅で生活する重症心身障がい児(以下重症児)の社会化を図るうえで課題となるのは、母親以外の他者によるケアを受け入れることである。そこで、レスパイト入所によって初めて母親から離れる重症児に対し、看護師がどのような工夫をしているかについて面接調査を実施した。その結果、母親に対しては他者に預けることへの罪悪感を取り去ること、重症児に対しては母親のケア方法を踏襲しながらも、異なるケア方法を試していることがわかった。重症児が他者からのケアを受けられることで生活範囲が広がり、母親にとっては、子どものケアを他者に伝えるスキルを獲得することにつながると考える。

研究成果の学術的意義や社会的意義

重症児のケアは個別性が高く、母親の流儀以外を拒む事例をよく見かける。しかし、重症児に対する医療管理の進歩により成人期以降も在宅での生活が続くことを考えると、ある程度多彩なケア方法を受け入れることができれば、重症児とその家族にとって生活範囲が広がり、人との関係も豊かになると考える。

研究成果の概要(英文)：Rejection of others' s care is the obstacle for the socialization of children with severe motor and intellectual disabilities who live with their family. In our study, we investigated the care offered by nurses to hospitalized children with severe motor and intellectual disabilities with the following two findings- it is critical to give advice to release mothers from their sense of guilty putting their kids in hospitals. Another one is, it' s important to give the same care to children with severe motor and intellectual disabilities as that from their mother while still look for other ways. It' s believed that children with severe motor and intellectual disabilities' s social area expands when they receive care from others. Besides, it' s considered that mothers are able to attain children raising skills through the experience of conveying to others.

研究分野：看護学

キーワード：重症心身障がい児 在宅 社会化

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

我が国の重症心身障がい児(以下、重症児)は約 43、000 人¹⁾といわれ、そのうち人工呼吸器や胃瘻、吸引等の医療的ケアを要する重症児は、約 18、000 人²⁾³⁾と推定されている。重症児の療養の場については、約 7 割が在宅であり¹⁾、そのケアは主に母親が担っている⁴⁾⁵⁾。しかし、医療的ケアを要する重症児は、施設入所児より重症度が高く⁶⁾、NICU が家庭に移行したような昼夜を問わないケアの必要性、ケアを担う母親の代替者の不在が課題となっている。そのため、母親は心身ともに健康を害しやすい状況にある。

一方で、在宅で生活する医療的ケアを要する重症心身障害児(以下、重症児)は、複雑で個別性の高いケアを要するがゆえに、他者からのケアを受けることが困難で、社会化が困難であった。重症児自身も母親のケア以外に対する抵抗が強く、母親も子どものケアを他者にゆだねることに対する戸惑いが聞かれていた。しかし、重症児が成人期以降を生きることを考えると、他者からのケアを受けることに慣れ、生活する範囲を広げることが望まれた。一方、在宅での療養を継続するには母親をはじめとする家族のレスパイトが不可欠であり、母親が他者に向けて子どものケアをうまく伝えられると双方が自宅以外での生活が楽しめ、社会参加が可能になると考えた。

2. 研究の目的

本研究では、医療的ケアを要し、体調が不安定な重症児を持つ親が、子ども固有のケア方法を簡便に伝達できるツールを開発し、重症児の社会化を図るための親教育支援プログラムを作成する。

そのために、在宅療養中の重症児を持つ親が他者に子どもの世話を依頼するときの困難を明らかにすること、レスパイト入所で重症児の世話を引き受ける看護師は、親の要望と実際のケアをどのように行っているかについて明らかにする。それらによって、子どものケアを依頼するための手引書を作成する、とした。

3. 研究の方法

医療的ケアを要する重症児のレスパイトを引き受ける施設の看護師を対象に、面接調査を実施した。

質問項目は、初めてレスパイトを利用するときの重症児と母親の反応や困りごとについて。

母親から離れて生活した経験がない重症児の世話を引き受けるときに行っている看護師の工夫は何か。という 2 点で半構成的面接を実施した。

研究協力者は 10 年以上の看護経験をもつ 14 人とした。面接回数は各 1 回で平均面接時間は 68.4 分であった。対象となった看護師は近畿および東海圏の 6 市 6 施設に勤務していた。

研究方法は質的帰納法を用い、分析方法は M-GTA の手法を用いた。

4. 研究成果

まず、体調が不安定になりやすい重症児の親への看護援助について明らかになったことを述べる。看護師の基本的な援助姿勢としては、重症児の日常の世事に習熟した母親を全面的に支援する姿勢を持っていることが明らかとなった。特に母親は、重症児の体調を左右するのは自分次第であると考える傾向にあるため、そうした母親の重荷を分かち合っ て心情的な支援を行っていた。また、経年的に変化に関する情報提供などを行って、将来の通しがもてるように母親を支援していた。この研究からは、親は重症児である我が子へのケアに慣れるにしたがって、自分の世話に対する自信をもつが、反面、重症児の体調が悪化すると自分のケアと結びつけてしまうことがあった。そのため、重症児特有の二次障がいについて、適切な情報提供が不可欠であることと、たとえ経年的な変化が起こっても、これまでと同じように生活できる工夫を伝えることが支援になるとわかった。

2 つ目に、重症児の世事に習熟した母親には、我が子の世話を他者に依頼することに戸惑いがあることや、重症児自身も日常の世話を母親以外に受けた経験のなさから、家庭以外で過ごすにくくなっている点に着目し、研究を進めた。

初めて母親から離れて過ごす重症児と母親に生じる状況に対する支援は、7 つのカテゴリーが見いだされた。

看護師は、レスパイト入所を引き受ける前から、【子どもを預けることへの母親の躊躇を理解】していた。実際の入所にあたっては徐々に施設に慣れるために、初回は短時間の利用から始める等【無理なく親から離れるための段階的準備】をしていた。看護師は、母親と重症児の心的準備を整えながら、複雑な個別性をもつ重症児に対するケアの方法や、そのための十分な情報を確認する等【行き違いなくケアを引き継ぐ準備】をしていた。

レスパイト入所後は、母親から引き継いだ情報を基に、重症児を全面的に引き受ける姿勢を示し、看護師間でのケアの伝達や、重症児が受け入れてくれる関わり方を試行錯誤して、重症児にとって【いつも通りの体調を維持する努力】をしていた。体調が維持できているかを判断するには、発熱や緊張の強さ等、入所後にみられる症状が、普段の体調から逸脱していないか確認しつつ、【体調変化の許容範囲を見極める】かわりをしていった。看護師のケアは母親と同一ではないことから、時には母親の要望と一致しないことがあるが、可能な範囲にすり合わせて【母親の期待の高さが不満につながらない働きかけ】を行っていた。レスパイト入所中に、重症児のケアを実践して改善を要すると気づいた点は、専門職として助言す

る等、今後も【在宅でケアを続ける母親に役立つ助言】を行っていた

具体的には、重症児については、母親以外からケアを受けることへの抵抗から、筋緊張の高まりや食事摂取の拒否等の一時的な体調悪化がみられたが、看護師はそのような反応を予測していた。そのため、母親から離れる時間を段階的に試みており、重症児の体調変化についても許容できる範囲であることを見極めていた。ケアの提供については最初は母親と同様にしていたものの、異なる手順や方法を試して、重症児が様々な人からのケアを受け入れられるよう促していた。母親に対しては、子どもを預ける罪悪感を理解しつつ、重症児との生活が長く継続できるようにレスパイト等のサービスを利用できるよう働きかけていた。母親が確立したケア方法については、尊重していたが、誰もがケアできる範囲が広がるように折り合いをつけていた。

これらのことから、重症児が他者のケアを受け入れるまでの援助方法が明らかとなった。また、母親が他者に重症児を預けるとき、何を重視して伝えるべきかについて示唆を得ることができた。

今回の研究成果をもとに、重症児の母親が子どものケアを他者に伝えるためのコツとして、病院や施設で重症児のケアを引き受ける看護師に対し、ケア項目と、話し合いの過程を持つ必要性について、今後の研究に反映させていきたいと考える。

文献

- 1) 厚生労働省(2015). 障害児支援について . 2019.8.30 . www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai.../0000096740.pdf.
- 2) 日本医師会小児在宅ケア検討委員会(2018)平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書 . 2019.9.10 . http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf.
- 3) 厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室(2018). 医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて . 2019.8.30. www.mhlw.go.jp/file/06...12200000.../0000180993.pdf.
- 4) 小沢浩,加藤郁子,尾崎裕彦,他:重症心身障害児(者)の家族介護の現状と課題,脳と発達,39,279-282,2007.
- 5) 加藤洋子:重症心身障害のある超重症児(者)と母親の生活の実態及び生活の質に関する調査研究,公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団助成研究 2016年度(前期)一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書 . 2016 .
- 6) 財団法人日本訪問看護振興財団(2009).平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 重症心身障害児者の地域生活支援のあり方に関する調査研究事業(概要版); http://www.jvnf.pr.jp/20report_02.pdf.2018.3.5.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 竹村淳子、泊祐子、古株ひろみ	4. 巻 76
2. 論文標題 二次障害を発症した重症心身障害児をもつ親が治療を決断するまでの看護支援	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 小児保健研究	6. 最初と最後の頁 57-64
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 竹村淳子、泊祐子、古株ひろみ	4. 巻 23
2. 論文標題 レスパイト入所する在宅重症心身障がい児が他者からのケアを円滑に受けるための看護援助	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 関西福祉大学研究紀要	6. 最初と最後の頁 51-58
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 竹村淳子、津島ひろ江、泊祐子、古株ひろみ
2. 発表標題 Nursing support for parents of children with severe motor and intellectual disabilities who struggle with decision-making about treatment for secondary impairments
3. 学会等名 IASSIDD AMERICAS REGIONAL CONGRESS
4. 発表年 2015年

1. 発表者名 竹村淳子、泊祐子、古株ひろみ
2. 発表標題 看護師がとらえた初回レスパイト入院時の重症心身障がい児と母親の状況と看護援助.
3. 学会等名 日本看護研究学会第45回学術集会
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	泊 祐子 (TOMARI YUKO) (60197910)	大阪医科大学・看護学部・教授 (34401)	
研究分担者	真継 和子 (MATSUGI KAZUKO) (00411942)	大阪医科大学・看護学部・教授 (34401)	
研究分担者	古株 ひろみ (KOKABU HIROMI) (80259390)	滋賀県立大学・人間看護学部・教授 (24201)	