

令和 3 年 6 月 23 日現在

機関番号：13101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2020

課題番号：15K11846

研究課題名(和文)在宅重症心身障害児の地域育児支援プログラムの開発

研究課題名(英文)Development of a community-based childcare support program for children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities

研究代表者

田中 美央(Mio, TANAKA)

新潟大学・医歯学系・准教授

研究者番号：00405052

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、在宅重度障害児の育児支援プログラムの開発である。
 (1)プログラムの評価指標、「重度障害児・者の親のレジリエンス尺度」として7因子28項目からなる尺度を開発し、信頼性および妥当性を確認した。(2)地域育児支援プログラム開発：「専門職教育支援」では、[支援者間のネットワーク]等4点の課題、介入重点時期3ステージを明確にした。同一圏内の支援機関の多様な専門職を対象に、支援方策検討のための課題解決型交流会(しゃんしゃん育ちの会)を開催し課題解決型プログラムを展開した。「非専門職教育支援」では[当事者同士のつながりの場]等4点の課題に向けてプログラム作成を行った。

研究成果の学術的意義や社会的意義
 近年の法改正により、障害者への「合理的配慮」が義務化され、当事者目線の支援と評価が重要である。本プログラムの開発は2点の意義を有する。1.地域包括ケアシステムの構築の推進：小児期は多様な機関のネットワーク体制づくりが求められ、身体状況、発達ニーズに応じた長期的な支援が求められる。2.評価ツールの開発：対象特性をふまえた支援の評価ツールを新たに開発することは、支援体制の構築を検討するための新たな知見が得られる。

研究成果の概要(英文)：There are two unique results of this research.

(1) The resilience scale of parents of children with PIMD is comprised of 7 sub-scales, which is thought to be an adaptive scale. The results have suggested the possibility that the concept of resilience can be an index to measure elements for supporting the adaptation process of the parents of the children for supporting the children with PIMD in the future. It is necessary to promote the practice by supporters. (2) Community childcare support program development :We have created "professional educational support" was to clarify the issue of the four points, such as the Network of between supporters], intervention emphasis time 3 stage. We held the problem-solving program exchange meeting (Shan-shan Raising Association) for various professionals in Niigata area. We have also created a "non-professional education support" program.

研究分野：看護学

キーワード：重症心身障害児・者 医療的ケア 在宅 レジリエンス 家族支援 地域包括ケア

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

医療の進歩により、医療を継続しながら生活する重症児が増加しているが、支援システムは未だ不十分である。日本では、医療的ケアが必要な18歳未満の障がい児は、2014年の調査で全国に569,000人程度、そのうち在宅人工呼吸器を使用している19歳以下の者は2005年に264名であったが、2013年には2,200名と報告があり、8倍に増加している。また、地域で生活している者が約7割を占めることも報告されている。一方、介護する親の高齢化に伴い、子どもが30歳代以降になると在宅から施設もしくはグループホームなどに生活の場を移行することも多く、実質的に重症心身障害児は年齢の区分を超えて「児・者一貫」の扱いとなっている現状がある。このような背景から、在宅生活をおくる重度の障がい児・者は、長期におよぶ濃厚な医療的ケアを必要とするため、医療・教育・福祉等の連携のもとに支援体制を構築する「地域包括ケア」の体制づくりが求められている。このような傾向は欧米諸国においても同様であり、その支援方策は、先進諸国において喫緊の課題となっている。

研究者らの先行研究では、母親の育児の支えが心身の安定や、子ども自身の心身の安定や発育につながっていることが明らかになっている他、レジリエンスの概念に着目し、介入の有効性を検討する試みが海外で報告されている。そこで、当事者のレジリエンスという概念を用いて、当事者を中心とした専門職・非専門職による地域育児支援プログラムを構築することを目指した。

2. 研究の目的

当事者をもつ育児レジリエンスの概念を用いて、当事者を中心とした専門職・非専門職による地域育児支援プログラムを構築することを目的とした。

- (1) 支援評価ツールとして、これまでの研究成果より作成した「重度障害児者の親のレジリエンス尺度」の開発を行う。
- (2) 地域育児支援プログラムとして、専門職支援プログラムの作成：在宅重症心身障害児にケアを提供する側の視点から、レスパイト機能を有する施設の看護師や訪問看護師などを対象に、育児のレジリエンスにつながる支援内容と課題について明らかにし、プログラムを作成する。
- (3) 地域育児支援プログラムとして、非専門職支援プログラムの作成：地域育児支援プログラムの、非専門職プログラムを作成する。

3. 研究の方法

- (1) 在宅重度障害児・者の親の内的支え体験とレジリエンスの構成要素を明らかにするために、親へのインタビューデータを質的に分析した。手法は内容分析を用いた。得られた結果と文献検討から、本研究の評価としての概念枠組みを作成した。
- (1) 研究1の結果より、在宅重度障害児・者の親のレジリエンス尺度暫定37項目を作成し、在宅重度障害児・者の親を対象に無記名自記式質問紙調査を行った。測定用具は、親のレジリエンス尺度(本研究で開発)、親のウェルビーイング、対人的支えへの認識(自作)、子どもの状態(超重症児スコア)を用いた。分析は、天井効果と床効果を検討し、探索的因子分析(最尤法プロマックス回転)を行った。また、妥当性と信頼性の検討を行った。
- (1) 本研究で開発した「重度障害児・者の親のレジリエンス尺度」の因子的妥当性を検証するため、無記名自記式質問紙調査を行い、確認的因子分析を実施した。また、レジリエンスに関連する要因を明らかにするために、基本属性、親のウェルビーイングの状態、親のサポート認知との関連を検討した。分析方法は、ピアソンの相関係数の算出、t検定および一元配置分散分析およびTukey法による多重比較、重回帰分析を用いた。解析は統計ソフトSPSS.22およびAMOS25 for Windowsを使用し、有意水準は両側5%とした。
- (2) 専門職、非専門職に質的にインタビューを行い内容の検討を行った。同時に課題を明らかにした。特に研究者らの先行研究で、地域特性による支援サービスの相違、子どもと親の発達段階等の対象特性、子どもや当事者同士のつながりの場の3点が課題として明らかになっており、新潟地域での課題を検討し、当事者主体となるような、協働・連携を考慮した内容プログラムとした。
- (3) 当事者にヒアリングを行い、各事例ごとに「非専門職地域プログラム」の内容を検討しプログラムを作成した。

4. 研究成果

1) プログラムの評価指標、「重度障がい児・者の親のレジリエンス尺度」を開発した。当事者のレジリエンスに着目し、これまでの研究から導き出した評価指標を、小学生以上の在宅障がい児者の親193名(回収率48.0%、有効回答率84.3%)を対象に調査を行った。回答者は母親94.8%であり、子どもの平均年齢17.5±8.4歳であった。重度障害児・者の親のレジリエンス尺度は、[子どもに対する理解と気づき][子ども自身からのエンパワメント][専門職の活用][子ども以外の興味関心][感情調整][子どもと家族の生活の安定][援助要請]の7因子28項目からなる尺度となった。各下位尺度の係数は0.7以上であった。各下位尺度は親のウェルビーイングと有意な正の相関を認めた。以上のことから、信頼性と妥当性を確認できた。

開発した尺度項目について確認的因子分析を行うため、さらに全国の 342 名の親からの回答を分析大対象とし（回収率 57.1%、有効回答 94.7%）、母親 93.8%、子どもの平均年齢 17.7 ± 8.7 歳、適合度指標は $\chi^2=633.949$ 、 $df=329$ 、 $p<.001$ 、 $GFI=.881$ 、 $AGFI=.853$ 、 $RMSEA=.053$ 、 $AIC=787.949$ 、 $CFI=0.922$ でデータに適合した結果が得られた。重度障がい児・者の親のレジリエンス尺度と属性の多群比較によると親の年代別では「子ども自身からのエンパワメント」は 50 歳代が、30 歳代より、また[専門職の活用]は 40・50 歳代が 60 歳以上群より有意に高かった。一方、各下位尺度とサポート 5 領域はいずれも有意な正の相関を示した。特に、中程度の相関（ $r=.40$ 以上）を示したのは、周囲・仲間サポートと「子どもと家族の生活の安定」以外の下位尺度であった。重回帰分析の結果からは、周囲サポート、専門職サポート、配偶者サポート、親の就労、通園・療育センター利用経験、日常的に関わる職種（訪問看護師、病棟看護師、教師）が、親のレジリエンス下位尺度得点に関連していた。また、各下位尺度の関連要因は異なっていた。

（２）地域育児支援プログラム開発：「専門職教育支援」では、レスパイト施設、総合周産期センターの担当者への質的調査より、4 つの課題[支援者間のネットワーク][子どもの成長発達を支えるための体制][養育者の負担軽減][地域特性による支援サービスの相違]が明確化され、特に[就園・就学][卒業後][家族のライフイベント]を介入重点時期とした。

以上のことから、同一圏内の支援機関の多様な専門職を対象に、支援方策検討のための課題解決型交流会（しゃんしゃん育ちの会）を開催し、事例検討と在宅支援看護スキルに関する内容を試験的に展開した。「非専門職教育支援」では[当事者同士のつながりの場][親の就労の機会][子どもの就学時期の支援][きょうだい支援]の 4 点の課題に向けてプログラム作成を行った。しゃんしゃん育ちの会については、HP を公開し広く社会に還元している（「障害児と家族への支援体制充実を目指した研究」https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~tana/?page_id=4）

地域育児支援プログラム開発：「専門職教育支援」では、[支援者間のネットワーク]等 4 点の課題、介入重点時期 3 ステージを明確にした。同一圏内の支援機関の多様な専門職を対象に、支援方策検討のための課題解決型交流会（しゃんしゃん育ちの会）を開催し課題解決型プログラムを展開した。「非専門職教育支援」では[当事者同士のつながりの場]等 4 点の課題に向けてプログラム作成を行った。

引用文献

田中美央、西方真弓、宮坂道夫、倉田慶子、住吉智子；重症心身障害児の反応に関する母親の内的支え体験：新潟大学保健学雑誌 14 巻 1 号、69-78、(2017.03)

田中美央、久田満、宮坂道夫、倉田慶子、瀧澤久美子、西方真弓、遠山潤、関奈緒、在宅重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の開発 - その信頼性と妥当性の検討 - 日本衛生学雑誌 74 巻、1-11。(2019.8)

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計5件（うち査読付論文 4件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 3件）

1. 著者名 田中美央、久田満、宮坂道夫、倉田慶子、瀧澤久美子、西方真弓、遠山潤、関奈緒	4. 巻 74
2. 論文標題 在宅重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の開発－祖の信頼性と妥当性の検証－	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本衛生学雑誌	6. 最初と最後の頁 1-11
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1265/jjh.18025	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 田中美央	4. 巻 20(3)
2. 論文標題 福祉の現場から 医療ケアの必要な障がい児と家族への育児支援 ライフステージに応じた支援に着目して	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 地域ケアリング	6. 最初と最後の頁 72-76
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 田中美央、西方真弓、宮坂道夫、倉田慶子、住吉智子	4. 巻 14
2. 論文標題 重症心身障害児の反応に関する母親の内面的支え体験	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 新潟大学保健学雑誌	6. 最初と最後の頁 69-78
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 大口美和子、住吉智子、田中美央、西方真弓、菊永淳、内山美枝子、宮坂道夫	4. 巻 130
2. 論文標題 新潟市内の小学校における養護教諭の小児喘息の知識と行動についての全数調査	5. 発行年 2016年
3. 雑誌名 新潟医学会雑誌	6. 最初と最後の頁 68-78
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 オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 田中美央 小寺 早紀 住吉智子	4. 巻 45
2. 論文標題 看護師が重症心身障害児の感情を捉える視点	5. 発行年 2015年
3. 雑誌名 日本看護学会論文集. 精神看護	6. 最初と最後の頁 175-178
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9件(うち招待講演 0件/うち国際学会 0件)

1. 発表者名 田中美央, 久田満, 倉田慶子
2. 発表標題 重度障害児・者の親のレジリエンスとサポート認知との関連
3. 学会等名 第29回日本小児看護学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 田中美央, 久田満, 倉田慶子, 宮坂道夫
2. 発表標題 在宅重症心身障害児の親のレジリエンスと親の年代との関連
3. 学会等名 日本重症心身障害学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 庭野 葵, 田中 美央
2. 発表標題 レスパイトケアを利用する養育者と看護師のパートナーシップ形成のプロセス
3. 学会等名 日本重症心身障害学会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 田中 美央, 住吉 智子, 和田 雅樹
2. 発表標題 A県内のNICU退院支援担当者の退院調整実践に関する報告
3. 学会等名 小児保健研究
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 木水佑美、田中美央
2. 発表標題 低体重で出生した児の保育園入園後の体調管理に関する母親の体験
3. 学会等名 新潟看護ケア研究学会第8回学術集会
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 平林桃子, 石川知弥, 田中美央, 村山沙織
2. 発表標題 在宅重度障害児・者を養育する母親の心理的支え
3. 学会等名 新潟看護ケア研究学会第12回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 石川知弥, 平林桃子, 田中美央, 村山沙織
2. 発表標題 在宅重度障害児・者を養育する母親の困難への対処
3. 学会等名 新潟看護ケア研究学会第12回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 S.P.K.J. Subasinghe1,Tanaka Mio,Sumiyoshi Tomoko,A.M.S.D Pathirana
2. 発表標題 Effectiveness of Niigata Prefectural NICU discharge planning adjustment guidebook
3. 学会等名 Japan Academy of Nursing Sciene The 40th Annual Conference of Japan Academy of Nursing Science,English Session Group4
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 田中美央,S.P.K.J. Subasinghe,小林宏至
2. 発表標題 A県内NICU退院支援担当者の退院実践に関する報告
3. 学会等名 第25回聖路加看護学会学術大会
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

<p>病気や障害のある子どもと家族の視点を重視した支援にむけて https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~tana/</p>
--

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	宮坂 道夫 (Miyasaka Michio) (30282619)	新潟大学・医歯学系・教授 (13101)	

6. 研究組織（つづき）

	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	久田 満 (Hisata Misturu) (50211503)	上智大学・総合人間科学部・教授 (32621)	
研究分担者	住吉 智子 (Sumiyoshi Tomoko) (50293238)	新潟大学・医歯学系・教授 (13101)	
研究分担者	倉田 慶子 (Keiko Kurata) (90807744)	東邦大学・看護学部・助教 (32661)	

	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
研究協力者	S.P.Kalpana Jeewanthi Subasinghe (S.P.Kalpana Jeewanthi Subasinghe)	University of Peradeniya	
研究協力者	小林 宏至 (Horoshi Kobayashi) (50850666)	新潟県立看護大学	

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