

令和元年6月19日現在

機関番号：11301

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2018

課題番号：16K12131

研究課題名(和文) 思春期青年期の発達障害の子供と家族の看護支援・成人移行期支援プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of nursing support and transition support programs for adolescent with developmental disorders and their families

研究代表者

塩飽 仁 (Shiwaku, Hitoshi)

東北大学・医学系研究科・教授

研究者番号：50250808

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：思春期青年期の発達障害の子供と家族の看護支援・成人移行期支援プログラムの開発を目的に研究を行った。研究の結果、下記の8点がプログラムの要素となった。

(1)保護者の障害受容を支える長期的継続的支援、(2)保護者が感情表出できる環境の提供、(3)医療機関内の多職種連携による支援、(4)医療と学校との連携強化、(5)社会資源を活用した早期からの就労支援、(6)小児科診療から精神科診療への段階的の早期移行、(7)子供への虐待予防教育の実施、(8)性、結婚、育児の悩み相談

研究成果の学術的意義や社会的意義

1.子供と家族の利益：障害を持っている子供や家族が適切な支援を受けることができるようになり子供と家族のQOLが向上する。子供が自身の障害について適切に説明を受けて受容し、主体的に適応、自立することにつながる。2.支援を行う専門職者の利益：看護師や医師、学校教諭などの専門職が、思春期青年期および成人移行期固有の課題と発達支援を理解し適切な対応することができるようになる。3.医療システムの利益：思春期青年期および成人移行期固有の発達障害支援の均てん化を図ることができる。チーム医療、トータルケアが促進される。具体的な支援や体制作りを強く進展することができる。

研究成果の概要(英文)：This studies were conducted to develop the nursing support and transition support programs for adolescent with developmental disorders and their families. The results of the study, were able to clarify eight points below.

(1)Long-term, ongoing support for parents to accept disability, (2)Providing an environment where parents can express emotions, (3)Support by cooperation of multi occupations in medical institutions, (4)Strengthen collaboration between hospital and school, (5)Employment support from the early days using social resources, (6)Phased early transition from pediatrics to psychiatry, (7)Implementation of abuse prevention education for children, (8)Responding to consultations about sex, marriage and child care

研究分野：小児看護学分野

キーワード：発達障害 思春期青年期 成人移行期支援

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

発達障害の子供は子供全体の 6.3 パーセント(文部科学省,2003)と、非常に高率であり、発達障害の子供と家族の支援は家庭や学校現場において重要な課題である。

聞く、話す、読む、書く、計算する、推論する能力のうち特定のものの習得と使用に著しい困難を示す特異的学習障害(SLD)や、注意力障害と落ち着きのなさ(多動)、衝動性を示し、対人関係や学習上の障害がある注意欠如/多動性障害(AD/HD)、他者との社会的関係の形成の困難さ、興味や関心が狭く特定のものにこだわる特徴を持ち、かつて Asperger 障害と呼ばれていた自閉症スペクトラム障害(ASD)などの知的水準がおおよそ正常だが、発達の質の問題を抱え、個別的支援を要する子供達については、医学的診断・分類・薬物療法等が直近の 15 年でめざましく発展した。一方で発達障害の子供は被虐待児となるリスクが高く(杉山,2008)、不登校や引きこもりのリスクも高い(横山,2009)といわれている。日本では平成 17 年に発達障害者支援法が施行、平成 19 年に学校教育法が改正され発達支援が系統的に展開され始めた。

障害のない子供と同様に発達障害の子どもも発達支援を受けつつ幼児から小学生、中学生、高校生へと成長発達を遂げる。さらに大学や専門学校、大学院へと進学する子供もいる。そして就学期間を終え社会人として就職していく。思春期青年期に特有の心理社会的課題を抱えつつ生活の自立を目指すことは発達障害があっても同様である。

子供は自ら自身の発達障害の特徴を知り、または告知され、小学校高学年、そして思春期青年期に移行していく。小学校高学年以降に初めて障害の特徴に気付かれる子供も相当数いるのが現実である。この成人移行期では、それまでとは違う社会という環境の中で新しい役割を担っていく時期の隙間で支援が不連続もしくは断たれやすくなり、心理社会的に危機を迎えやすいことが考えられる。

前思春期である小学校高学年以降、成人に移行するまでの期間の、療育から社会生活への移行に伴う課題や支援、思春期青年期固有のより複雑で解決困難な課題と支援が必要不可欠であり、その内容は多次的な橋渡しの要素が増え、発達障害は社会生活への適応を達成できたとしても障害は治らないため、成人として自立するまでの過程を長期にわたって支援し続けることになる。しかし、これまでに行われてきた研究では思春期青年期の発達障害の子供と家族の支援のニーズが明らかになっておらず、この課題を明らかにする必要がある。

2. 研究の目的

本研究は、発達障害を持つ思春期青年期の特異的発達課題、日本の家族関係、教育システム等を包含した、思春期青年期の発達障害の子供と家族の看護支援・成人移行期支援プログラムの開発を行うことを目的とした。

3. 研究の方法

研究は主に 6 つのテーマに分割して実施したので、テーマごとに方法を示す。

すべての調査は所属大学の倫理委員会の承認を得て実施した。

(1)文献・情報の収集および支援の枠組みと要素の抽出

目的: 思春期青年期の発達障害を持つ子供と保護者が持つ特有の課題、困難さ、支援ニーズ、受けた支援、効果的だった対応等および、プログラムの枠組み構築に必要な理論等を把握する。

方法: 文献の収集、小児領域および精神領域の看護系学会、医学・福祉系学会に出席して情報を収集し、研究者で検討して支援の枠組みと要素の抽出を行う。

(2)発達障害をもつ中学生・高校生の QOL と家族の感情表出の関連

目的: 発達障害をもつ中学生・高校生の QOL と家族の感情表出との関連、子どもと家族がいらだちや幸せを感じることにについて調べ、家族が障害をもつ子どもとどのような関わり方をすればよいのか、家族に対して周囲はどのようなサポートをする必要があるのかを検討する。

対象: 発達障害をもつ中学生・高校生とその保護者 5 組 10 名。

方法: 子供には QOL 尺度である PedsQL とその他 QOL に影響すると考えられる項目を、保護者には感情表出尺度である Family Attitude Scale(FAS)とその他感情表出に関連する項目等について、自記式質問紙調査を行って、量的、質的に分析した。

(3)精神疾患を持つ患児の多職種による復学支援の実態調査

目的: 病院と学校の復学に向けた連携と支援内容、また復学支援における多職種連携について調査し、精神疾患を持つ患児の復学支援の実態を明らかにする。

対象: 勤務年数 1 年以上の児童精神科を持つ病院に勤務する看護師、精神保健福祉士と病院に付属する院内学級に勤務する院内学級教諭、計 53 名。

方法: 復学支援に関連した病院と学校の連携、多職種連携に関する自作の自記式質問用紙によるアンケート調査を行って、量的、質的に分析した。

(4)発達障害の子供を持つ親の障害受容過程とその特徴

目的: 発達障害の子供を持つ親の障害受容過程とその関連因子を明らかにし、どのような親のサポートが必要かを検討する。

対象: 東北地方にある発達障害の親の会 2 団体の会員 19 名。

方法: 障害受容過程 15 項目の経験、診断内容、診断時期、相談相手、特性不安尺度について自記式質問紙調査を行って統計学的に分析した。

(5) しつけと虐待の境界に対する大学生の認識とその関連要因

目的：発達障害に起因した思春期に及ぶ養育者による虐待とその養育態度の世代間伝播および次世代の養育者である思春期青年期にある大学生の虐待の認識の背景を探るために、しつけと虐待の境界に対する認識とその背景因子を明らかにし、虐待予防のための支援を考察する。

対象：学部大学生 378 名。

方法：4-5 歳の子どもに対する身体的虐待・心理的虐待・ネグレクトに関する行動 30 項目についてしつけと虐待の境界に対する認識を 5 段階のリッカートスケールで回答する自記式質問紙調査を行って統計学的に分析した。

(6) 看護外来の親子面談の記録レビュー

目的：思春期青年期の発達障害を持つ子供と保護者が持つ特有の課題、困難さ、支援ニーズ、受けた支援、効果的だった対応等について明らかにする。

対象：協力病院小児科の発達外来に通院し、看護外来で継続的に支援を受けている思春期青年期の発達障害を持つ子供とその保護者 5 組 10 名。

方法：看護外来での子供と保護者の面談記録をペアにして時系列に質的帰納的に要素を抽出する。

4. 研究成果

研究は主に 6 つのテーマに分割して実施したので、テーマごとに主要な成果を示す。

(1) 文献・情報の収集および支援の枠組みと要素の抽出

種々の情報を収集し思春期青年期の発達障害を持つ子供と保護者の支援の枠組みとして、Neurodiversity、トランジション理論、障害受容、養育者支援、医療と学校教育の連携強化、高校進学支援、成人精神科での診療への段階的移行の早期開始、発達障害リハビリテーション、就労支援（地域若者サポートステーション活用）、虐待防止、性・結婚・育児の悩み相談が抽出された。

(2) 発達障害をもつ中学生・高校生の QOL と家族の感情表出の関連

PedsQL の下位尺度得点のうち、「感情の機能」得点、「社会的機能」得点が、その他の下位尺度得点と比較して特に低かった。FAS 得点は、60 点以上の母親が 2 人、60 点未満の母親が 3 人であった。QOL 得点と FAS 得点との関連は見られなかった。

保護者が子どもの行動にいらだつことがあるかという質問では、回答者全員が「よくある」「たまにある」と回答していた。いらだちの対処方法は、「一人で我慢する」「専門家に相談する」と回答した人数が多く、その他「自分を褒める」という回答が得られた。

「幸せに感じること」について、子どもは「料理を作るとき」「食するとき」「好きなバラエティ番組やアニメを見ているとき」「楽しいと思うことをしているとき」「うたをうたっているとき」「友だちと話しているとき」など、子ども自身の行動に関する事柄を挙げ、母親は「子どもが、できなかったことが徐々に身に付いてきて、成果として現れてうれしいと思うとき」「子どもの成長を感じるとき」「(子どもが)泣かないで学校に行けたとき」「(子どもが)友だちと仲よく遊べた時」「(子どもが)話をしてくれたとき」「(子どもが)誰かを守るとき」「子どもの自信あふれる笑顔を見るとき」「子どもに対して期待や自信が持てたとき」「子どもと一緒に活動して楽しいとき」「(母親が子どもから離れて)1人で用足しができたとき」など、母親自身の行動に関する事柄、子供の様子や行動に関する事柄が挙げられた。

QOL 得点の「感情の機能」得点が低かったことは、中学生・高校生の特徴であると考えられる。「社会的機能」得点が低かったことは、発達障害により、他人と関わることが苦手であることが反映された結果であると考えられる。QOL 得点と感情表出との関連が見られなかったのは、FAS において、子どもに直接、批判的な態度をぶつけるという回答をした母親が少なかったためと考える。

障害をもつ子どもの家族への支援は、感情を表出できる状況づくり、頑張りを認める関わり方をする事、医療者による支援の提供が必要である。また、母親以外の家族にも、子どもの障害に対する理解を促す等の支援を行う必要があると考える。

(3) 精神疾患を持つ患児の多職種による復学支援の実態調査

取り組みの内容としては 3 職種に大きな違いは見られず、どの職種も積極的に復学支援に取り組んでいるという結果であった。しかし、服薬管理についての取り組みについては看護師、精神保健福祉士と比較して院内学級教諭の認識が低いという結果であった。

多職種連携について良かったところは【多角的な見方ができる】【支援の幅が広がる】等が挙げられ、難しさを感じる場所は【職種間での支援への理解や方向性の違い】【職種間の人間関係の構築】等が挙げられた。また、復学支援において他職種に期待することは【多職種連携の強化】【他職種への理解】等が挙げられた。

復学支援に対する取り組み内容として医療と教育の現場での考え方の違いや専門性の理解不足が存在する可能性が示唆された。また復学支援の取り組み内容として、入院中からの前籍校とのつながりの維持や学習状況等の連絡が行われているところが多く、復学支援の取り組み内

容として基本的なことは他の疾患患児の復学支援と共通している項目が多いと考えられる。しかし、精神疾患を持つ患児は、患児の症状に個別性が強く、カンファレンスの開催頻度や学校への登校の仕方等に大きな特徴が見られた。このような特徴を踏まえた上で、患児の個別性を考慮しながら他職種との連携をはかり、より良い復学支援について検討していく必要があると考えられた。

(4) 発達障害の子供を持つ親の障害受容過程とその特徴

障害受容と特性不安には関連がなく、親の性格特性は障害受容に影響を与えていないことが分かった。

「現実を受け入れられない」気持ちが強いと発達に不安を感じてから専門機関を受診するまでの期間が長くなることが分かった。

相談相手に「配偶者」「同じ障害の子供を持つ親」がいる群といない群とでは、障害受容における15項目の気持ちの感じ方に有意差がみられ、相談相手がいることは、子供が障害を持っているという診断や現実を受け入れることに寄与しており、孤独感や無力感・空虚感の軽減にも繋がっていた。

診断を受けた障害の個数は障害受容に関連していなかったが、種類別で分析したところ、ASDよりもADHDの子供の親の方が「ショック」を受けていなかった。これは障害の見えやすさ、診断内容などの要因が関与していると考えられた。

受容過程の最終段階である「新しいアイデンティティ」を確立するまでには、10年もの年月がかかっており、発達障害を持つ子供の子供の親に対しては、焦らずにゆっくりと受容していく過程の支援が必要である。

(5) しつけと虐待の境界に対する大学生の認識とその関連要因

30項目のしつけと虐待の認識について、どちらともいえないと回答した割合は、身体的虐待はすべての項目で3割を下回っていたが、心理的虐待では4項目、ネグレクトでは8項目が3割を上回っており、5割を上回るものには、心理的虐待で1項目、ネグレクトで4項目が該当した。認識の差に関連する要因として、きょうだい属性、親と仲が良いと思うか否か、児童虐待に関連する知識の有無が挙げられた。長子よりも末子・一人っ子、両親と仲が良いと思わない人、児童虐待に関する知識を持つ人が、相対的に虐待と疑う傾向がみられた。児童虐待に関する知識を持つ人は少数であった。

本研究における大学生は、身体的虐待の境界の認識が明瞭に分かれているのに対し、心理的虐待とネグレクトでは境界の認識にばらつきがみられた。今後親となる思春期青年期世代の者に対して、虐待に関する事実を周知するとともに、児童虐待に関連する正しい知識の教育や子どもの発達に関する正しい知識の教育を行うことは、目に見えにくい虐待に気が付きやすくなるきっかけとなると考えられた。一方で親に対してきょうだい属性による親の期待度の差や親との仲の差を生じさせないようにする指導が必要である。

(6) 看護外来の親子面談の記録レビュー

境界域の知能指数であっても公立高校の通信制課程を3年で卒業した事例が複数あったが、保護者は卒業に際して「高校を無事卒業できたのはうれしいが、普通高校を卒業すると、むしろ普通に就職できる力があると雇用側が考えてしまうので、実は就職が難しくなってしまった。かえって特別支援学校の高等部の方が就職には有利ではないかと思う」と語った。これらは知的障害のない、もしくはごく軽度の発達障害の事例では多いと考えられ、高校の進路指導や雇用側の「発達障害を持つ者の就職」の理解促進を促していくべき実態を示していると考えられた。

一方で精神保健福祉士による介入を経て、就労支援を行う認定NPO法人に登録して1年半毎週通所し、social skills trainingや現場での実習を繰り返し経験し、地元の企業にパートタイマーとして就職を果たした事例もあった。このような精神保健福祉士や就労支援を行う組織の支援は大変有効であった。また職場での「精神・発達障害者しごとサポーター（厚生労働省の事業）」の存在も就労継続を後押ししていた事例があった。

継続的に薬物療法が必要になる可能性が高いケースでは、主治医から大人の発達障害を診療できる精神科医療機関での診療の早期開始を勧められた事例が複数あった。成人期移行のプロセスとして思春期早期（中学生、高校生）から段階的に小児科から精神科へ診療の場を移していく必要があるが、主治医からの勧めに対して保護者が「見捨てられる不安」を繰り返し訴え、困惑するシーンが何度も観察された。信頼関係の移行という視点で、時間をかけて丁寧にその必要性を説明し、個々のペースで移行を促していくことが必要であった。

今回の研究では発達障害を持つ思春期青年期の患者や家族から面談では意見や体験は語られなかったが、成人期の精神障害者にとって性や結婚、育児に関する悩みは深刻で、臨床面接で多く語られるとの文献が近年発出されるようになった。したがって、今後思春期青年期の患者や家族の課題となる可能性があり、継続的に情報の探索と支援方法を検討する必要がある。

(7) 思春期青年期の発達障害の子供と家族の看護支援・成人移行期支援プログラム開発の総括

上記のように抽出された内容がプログラムの柱となる支援内容となった。今回取り組んだプ

プログラムの要素は、多くの実践知や実際の調査結果に基づいて抽出されたものである。すでに有効性が実証されている支援が多くを占め、課題の明確化から推測される支援、そして一部は今後もさらに探求すべき支援を含んでいる。今回は抽出された内容の実効性の高さから、実証性の検証は行わなかった。様々な研究が展開されていることに加えて、報道等により市民の発達障害に対する理解が進んできており、また行政の取り組みも確実に進展していることから、今後も有効な支援内容は増えていくことが期待でき、それらに応じて徐々にプログラムに含まれる内容を加除修正し、広めていくことが重要だと考えられる。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

佐藤幸子, 塩飽 仁, 遠藤芳子, 今田志保. 心身症・神経症児の学校等の仲間集団における対人関係で困難感が高まる場面の検討. 北日本看護学会誌 2019;21(2):17-24. 査読有
富澤弥生:【小児看護の知識を生かした子育て支援】発達障害のあるこどもと母親への支援. こどもと家族のケア 2018;13(1):15-21. 査読無
富澤弥生:【親が子育てを実感できる育児支援】疾患のある子どもの育児支援 発達障害のある子どもの育児支援. 小児看護 2018;41(2):179-185. 査読無

〔学会発表〕(計7件)

鹿野更紗, 塩飽 仁, 入江 亘, 菅原明子: 発達障害の子供を持つ親の障害受容過程とその特徴. 第22回北日本看護学会学術集会, 盛岡, 2019年
根本祐里, 塩飽 仁, 入江 亘, 菅原明子: しつけと虐待の境界に対する大学生の認識とその関連要因. 第22回北日本看護学会学術集会, 盛岡, 2019年
大江佳奈, 佐藤幸子, 今田志保: 通常学級に在籍する発達障害児の健康診断における養護教諭の困難感と工夫. 第20回北日本看護学会学術集会, 山形, 2018年
千葉 結, 塩飽 仁, 鈴木祐子, 菅原明子: 発達障害をもつ中学生・高校生のQOLと家族の感情表出の関連. 第20回北日本看護学会学術集会, 山形, 2017年
尾山奈穂, 塩飽 仁, 鈴木祐子, 菅原明子: 精神疾患を持つ患児の多職種による復学支援の実態調査. 第20回北日本看護学会学術集会, 山形, 2017年
相墨生恵, 塩飽 仁: 虐待された経験があり, きょうだい間で互いに大きく影響しあっている発達障害の子どもへの看護援助の効果. 第64回日本小児保健協会学術集会, 大阪, 2017年
佐藤幸子, 塩飽 仁, 遠藤芳子, 今田志保: 心身症・神経症児の学校や仲間関係における対人関係の困難が高まる場面の検討. 第37回日本看護科学学会学術集会, 仙台, 2017年

〔図書〕(計1件)

企画・編集/塩飽 仁: 特集「子どものストレスとコーピング」. 小児看護, へるす出版, 2018年7月号, 総ページ数=128ページ

〔その他〕

(1)ホームページ

<http://www.chn.med.tohoku.ac.jp/achievement/>

(2)講演

塩飽 仁: 指導困難な新人看護師の支援方法について 発達障害の特徴を持つスタッフへの対応方法. 宮城県看護管理者の会, 仙台, 2019年
塩飽 仁: 学生指導に活かす発達障害への対応スキル. 看護学科教員・実習指導者合同研修会, 仙台青葉学院短期大学, 仙台, 2019年
塩飽 仁: 指導困難な新人看護師の理解 発達障害の特徴と対応方法. 宮城県看護管理者の会, 仙台, 2019年
塩飽 仁: 発達障害を持つ子供の特徴と対応方法(応用編). NPO法人 福島県の児童養護施設の子どもの健康を考える会研修会, 児童養護施設 福島愛育園, 2018年
塩飽 仁: 発達障害を持つ子供の特徴と対応方法(基礎編). NPO法人 福島県の児童養護施設の子どもの健康を考える会研修会, コラッセ福島, 2018年
塩飽 仁: 発達障害を持つ子供への対応 事例検討会. NPO法人 福島県の児童養護施設の子どもの健康を考える会研修会, 児童養護施設 堀川愛生園, 2018年
塩飽 仁: 学生指導に活かす発達障害の理解と対応. 看護学科教員・実習指導者合同研修会, 仙台青葉学院短期大学, 仙台, 2018年
塩飽 仁: 発達障害を持つ子供の特徴と対応方法 Part 2. NPO法人 福島県の児童養護施設の子どもの健康を考える会研修会, 児童養護施設 福島愛育園, 2017年
塩飽 仁: 第1回教育シンポジウム 基調講演「発達障害による“いきにくさ”と向き合うには? ~学校と家庭でできる支援」. 公益財団法人 こども教育支援財団, クラーク記念国際高等学校仙台キャンパス(仙台市), 2016年
塩飽 仁: 発達障害を持つ子供の特徴と対応方法の理解. NPO法人 福島県の児童養護施設の子どもの健康を考える会研修会, 児童養護施設 堀川愛生園, 2016年

6 . 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：佐藤 幸子

ローマ字氏名：(SATO, yukiko)

所属研究機関名：山形大学

部局名：医学部

職名：教授

研究者番号 (8 桁): 30299789

研究分担者氏名：富澤 弥生

ローマ字氏名：(TOMIZAWA, yayoi)

所属研究機関名：東北福祉大学

部局名：健康科学部

職名：教授

研究者番号 (8 桁): 60333910

研究分担者氏名：鈴木 祐子

ローマ字氏名：(SUZUKI, yuko)

所属研究機関名：東北大学

部局名：医学系研究科

職名：助教

研究者番号 (8 桁): 40431598

研究分担者氏名：井上 由紀子

ローマ字氏名：(INOUE, yukiko)

所属研究機関名：東北大学

部局名：医学系研究科

職名：非常勤講師

研究者番号 (8 桁): 20596100