様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　４ 年　６ 月 ２７ 日現在

機関番号：１４２０２
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2017～2021
課題番号：１７Ｋ１２３４６

研究課題名（和文）在宅医療を受ける子どもの成人期自立モデルの考案

研究課題名（英文）Devising a model of independence in adulthood for children receiving home health care.

研究代表者
白坂　真紀（SHIRASAKA, MAKI）

滋賀医科大学・医学部・助教

研究者番号：４０３７８４４３

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,300,000円

研究成果の概要（和文）：在宅医療を受ける子ども達の成育過程と成人期の社会生活の現状と課題を明らかにするために、質的記述的研究に取り組んだ。幼少期より在宅医療を必要とする成人、親、行政・医療・福祉・教育分野の関係者に面接調査を行った。子どもの社会生活においては、様々な困難が存在していた。本人あるいは家族の意思を尊重し確認しながら、個々の状況に対応し、各ライフステージの特徴を踏まえた柔軟な支援が必要である。将来を見据え、子ども時代から充実した社会生活を送ることができるよう地域社会の工夫と協力が求められる。

研究成果の学術的意義や社会的意義
小児医療の発展により、小児期に発症した慢性疾患を持つ子どもたちの多くは成人期を迎えることができるようになった。また、人工呼吸器や胃ろうなど医療的ケアを受ける子どもの数は10年前の2倍と増加している現状である。そのため、在宅医療を受ける子どもたちの将来を考えながら生育過程を支えることは重要である。本研究の成果は、幼少期より子ども達の将来を見据え、地域における生活環境を整備するための一資料となる。

研究成果の概要（英文）：A qualitative descriptive study was conducted to identify the current status challenges of social life during the growth process and adulthood of children receiving home health care. Interviews were conducted with adults receiving home health care, parents, and administrative, medical, welfare, and educational personnel. Several difficulties existed in the children's social life. While respecting and confirming the wishes of the individual or family, it is necessary to provide flexible support that responds to individual circumstances and takes into account the characteristics of each life stage. With an eye on the future, the community must devise and cooperate with the local community so that children can lead fulfilling social lives from childhood onward.

研究分野：小児看護

キーワード：在宅医療　医療的ケア　成人期　子ども　支援者

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

周産期医療の進歩により、出生時から在宅で医療を必要とする子どもは増えており、子どもと家族の支援体制システムの構築が急がれる日本の現状である。国は「地域包括ケアシステム」を推進し、平成 28 年度の診療報酬改定では、外来医療や在宅医療の強化が図られた。そのような中、日本看護協会は「2025 年に向けた看護の挑戦～看護の将来ビジョン～」の“健やかに生まれ育つことへの支援”を掲げ、生活と保健・医療・福祉をつないで調整するなど、その支援のあり方を提示している。子どもが健やかに生まれ育ったのち、成人期に社会でどのように過ごすのかという視点は、特に少子高齢社会の我が国においては喫緊の課題である。在宅医療を受ける子どもが生涯にわたり充実した社会生活を送るために、その生活と支援の現状と課題について明らかにする。

２．研究の目的

在宅医療を受ける子どもの成人期に至る成育過程と、支援の現状と課題を明らかにすることである。

３．研究の方法

1)研究デザイン

質的記述的研究

2)研究の対象とインタビュー内容の概要

(1)幼少期より在宅医療を継続し現在就労中の 20 歳以上の成人

家族構成と在宅医療の内容、現在の生活（職場や仕事など社会生活について）の様子、学校生活の様子などこれまでの地域社会における生活について。

(2)在宅医療を行う子ども・成人の親（保護者）

子どもが社会生活を送るにあたり工夫や配慮してきたこと、子どもの成人後の社会生活に関する考えについて。

(3) 在宅医療を行う子ども・成人を支援する関係者（専門職者）

在宅医療を受ける子どもたちへの支援とその成果及び課題について。

3)分析方法

インタビューデータを逐語録に起こし、一つの意味内容ごとにコード化を行った。得られたコードを研究目的に沿って共通するものごとに分類しサブカテゴリーとし命名した。更にサブカテゴリーを類似性に基づき集約しカテゴリーとして抽出した。在宅医療を受ける子ども達の成人期移行の過程及び支援の現状と課題について、カテゴリー間の関連を文章にしてまとめた。

4)用語の定義

(1)在宅医療を受ける子ども

重症心身障害児・者、人工呼吸器や胃ろうなどの医療的ケアを必要とする子ども（成人含む）、在宅で服薬管理を行う慢性疾患患児・者とする。

(2)自立

本人の意思決定に基づいた生活を営むことであり、自身の力を活用して社会生活を送ること。本人の年齢や障害の状態により、家族が意思決定に関与する場合も含む。

5)倫理的配慮

滋賀医科大学倫理審査委員会の承諾を得たのち（K30-13）、個人情報の保護など倫理的な側面に配慮し、研究対象者の自由意思に基づき実施した。

４．研究成果

2018～2019 年に研究協力が得られた 18 名にインタビュー調査を行った。

1)面接調査の結果

(1) 幼少時より在宅医療を継続する就労中の成人

20 歳代の男女より協力を得た。彼らは、地域での生活においては、周囲の理解が得られずに苦しむ場面が生じることもあったが、経験や努力を積み重ね進路を辿り、課題を乗り越え達成感を得ていた。充実した学生生活を送る中で、周囲の人や他人と交渉する力を身につけられている様子が見られた。趣味や特技に夢中になって楽しむ時間を持ち、より豊かな生活環境を望むなどの意欲を持っていた。現在は、家族や介護ヘルパーと一定の関係を保ちながら社会生活を送っていた。自分で体調を把握し管理することをしていたが、医師の指示通りではない場合も一部見られた。

(2)在宅医療を行う子ども・成人の親（保護者）

医療的ケアを必要とする子どもの保護者や、医療機器を用いながら社会人生活を送る成人の保護者より協力を得た。保護者は、子どもが幼少期から地域の子どもたちと過ごし、多くの経験ができるよう意識して子育てをしていた。家族で協力して子どもを学校へ送迎するなど、家庭と学校の生活を送れるようにしていた。子どもが社会人となってからは、一人暮らしの子どもを心配しながらも必要時にはサポートを行ったり、適度な距離を取ることを意識していた。子どもの入園や入学の都度、園・学校・行政の担当者と相談することは続き、子どもを担当する人物の理解や関わり方により学校生活の質が左右されていた。社会制度やサービスは、地域により異なることや柔軟に使用できないことに困難を感じていた。

(3)在宅医療を行う子ども・成人の支援者（専門職者）

5 つの分野の専門職（行政担当者・保健師、社会福祉専門職業従事者・介護職員、医師、看護師、特別支援学校教員）より協力が得られた。関係者が認識する、在宅医療を受ける子ども・成人（以下、当事者）への支援の現状と課題については以下の通りであった。

① 行政（自治体）担当者・保健師

ライフステージに合った生活を目標に、成長し変化する当事者に対応するためには、支援者間のチームワークが必須であることを認識していた。

② 看護師（特別支援学校や訪問看護ステーションなど）

当事者の母親の理解を重要視しながら、日常生活を援助することを積み重ねていた。個々の特性を考慮し、当事者の可能性を信頼していた。社会における複雑な課題を認識し、関係者(専門職)間の要として活動し、みんな一緒に地域で生活することを目指していた。

③ 医師（病院）

当事者への身体管理方法が向上していることを実感していた。しかし、当事者の支援環境は複雑であると感じており、環境改善に向けた活動を続けていた。当事者の成人期以降の適切な生活環境（就職、一人暮らし、施設入所など）の確保は必要であり、そのための人手と資金の確保が課題である。支援を考える場合は、疾病や障害の状態に応じて細やかに対応することを求めていた。

④ 社会福祉専門職業従事者および介護職員

ライフステージを考えた当事者を含む家族全体の支援、対象（利用者）自身の意思を尊重した

支援を、専門職間の有効な連携のもとに実践していた。その過程において、社会制度やサービスにおける課題に気づき、地域資源の拡大を計画していた。一方、自らが行う支援の判断と評価に苦慮する面も明らかになった。

⑤ 特別支援学校教員

学校教育の現場は、医療がクローズアップされていると感じる状況であった。当事者を中心とした関係者間（教員同士、学校看護師、保護者、医師など）の意思疎通をはかることに苦慮していた。当事者が教育を受けることの重要性を強調し、制度や役割の変化を経験する中で、学校全体として体制を充実させることを望んでいた。

2)まとめ

(1)当事者と親の立場より

在宅医療を受ける子どもの生育過程から成人期の生活を考察すると、幼い頃より地域の園や学校生活を経験して成長することの重要性が改めて示された。当事者が地域の子どもたちと過ごすためには、保護者が学校や地方自治体窓口に相談し、園や学校への送迎を行うなど、家族が当事者につきっきりの生活を送る現状であった。社会制度やサービスは居住地により差があり、サービスが存在しても自分たちの生活に合わせて柔軟に利用できないこともあった。現在、在宅医療を受ける 19 歳以下の医療的ケア児は約 2 万人以上であり、増加傾向にある。子ども自身と家族、各々の生活と健康が守られるよう、社会における柔軟な配慮や工夫が求められる。

(2)支援者の立場より

支援者はそれぞれの立場で困難や課題を抱えながらも、対象がライフステージに応じた環境で過ごせるよう、互いに連携を取り合い支援に取り組んでいた。2021 年には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立し施行されたことより、今後さらに、全国的に子どもたちが適切な支援を受けられる体制づくりが進んでいく。子どもたちの活動範囲の広がりに合わせ、学校など地域における子どもの安全の確保と健康の保持・増進が重要である。また、援助計画や実践の長期的な評価や検討が課題になると思われる。

3)今後の課題

本研究は、2020 年 2 月に発生した新型コロナウィルスの感染拡大により、当初の研究計画を変更して行なった。今後、在宅医療を必要とする子どもの成人期の移行支援に関する調査として取り組みを継続する。

＜参考＞

1) 増田雅暢,高橋幸生ほか:厚生の指標 増刊 国民福祉と介護の動向 Vol.68.No.10 2021/2022,一般財団法人 厚生労働統計協会
2) 末光茂･大塚晃:医療的ケア児等支援者養成研修テキスト,中央法規
3) 厚生労働省ホームページ
4) 日本看護協会ホームページ

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計3件（うち招待講演　0件／うち国際学会　1件）

１．発表者名 MAKI SHIRASAKA, HIROMI KUWATA
２．発表標題 EXPERIENCES OF YOUNG PEOPLE WHO HAVE BEEN IN MEDICAL CARE SINCE CHILDHOOD: THE PROCESS OF BECOMING A MEMBER OF SOCIETY
３．学会等名 24th EAST ASIAN FORUM OF NURSING SCHOLARS CONFERENCE（国際学会）
４．発表年 2021年

１．発表者名 白坂真紀　桑田弘美
２．発表標題 在宅医療を受ける子どもの将来に関する文献の検討
３．学会等名 第47回日本看護学会ヘルスプロモーション（岡山）
４．発表年 2018年

１．発表者名 白坂真紀　桑田弘美
２．発表標題 在宅医療を受ける子どもの成人期移行に関する研究　ー福祉・介護サービス従事者の面接調査よりー
３．学会等名 日本看護研究学会第35回近畿・北陸地方会学術集会（京都）
４．発表年 2022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	桑田　弘美 (KUWATA HIROMI) (70324316)	滋賀医科大学・医学部・教授 (14202)	

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	底田　辰之 (TATUYUKI SOKODA) (10464182)	滋賀医科大学・医学部・助教 (14202)	

	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	口分田　政夫 (KUMODE MASAO)		
研究協力者	多久島　尚美 (TAKUSHIMA NAOMI)		

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