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　３ 年　６ 月 ３０ 日現在

機関番号：２２５０１
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2017～2020
課題番号：１７Ｋ１７４７５

研究課題名（和文）乳幼児期の重症心身障がい児の家族のヘルスリテラシーの様相の解明

研究課題名（英文）Elucidation of Aspects of Health Literacy of Families of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities in Infancy

研究代表者
椿　祥子（tubaki, sachiko）

千葉県立保健医療大学・健康科学部・助教

研究者番号：１０６０４８６１

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,700,000円

研究成果の概要（和文）：乳幼児期の重症心身障がい児の家族のヘルスリテラシー（以下HL)の様相の解明を目的に、重症心身障がい児の母親6名に療育内容と子育てや日常生活と家族への思いに関してインタビュー調査を実施した。その結果、母は療育で知識を得ることで児の小さな変化に気づき、児のできることの増加が母の励みになるというHLを獲得し、精神的に安定すると介護から子育てとなってきたと感じるというHLを獲得していた。母に余裕ができると父を気遣い、両親で支えあうHLが発揮され、同時にきょうだいへの関わりに意識が向くというHLとなっていた。そして、過去に獲得した家族観や人間観に関するHLは、常時に発揮されていたことが明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義
乳幼児期の重症心身障がい児の家族は、感情的な混乱を抱え、医学的には回復しない障がいを有する我が子を抱え、日々の医療的ケアや介護に追われ、兄弟などの家族員の生活も整えつつ、児との新たな育児生活を構築していかなくてはならず、熱心な家族ほど療育に偏り、家族の生活が犠牲になることが多い。本研究により、そのような家族が、障がい児が家族員となったことで必要となる新たなHLを獲得しつつ、それまでに獲得したHLも発揮して家族全員が健康的な生活を送るように変化した様子が明らかとなった。これらから、看護は、新たなHLの獲得を促進し、それまでに獲得したHLが発揮されるよう関わる必要があるとの示唆が得られた。

研究成果の概要（英文）：To clarify the aspect of Health Literacy (HL) in families of infants with severe motor and intellectual disorder in infancy, we carried out an interview survey detailing medical care content, child care and daily life, as well as thoughts towards the family for six mothers of infants with severe motor and intellectual disorder. As a result, mothers noticed small changes in their children by gaining knowledge through nursing care, which included gaining HL in terms of the increase in what the child can do, encourages the mother. It provided further HL in that that when they, as mothers, were mentally stable, they were able to transition from caregiving to child-rearing. They demonstrated HL by showing flexibility with their time while the infants' fathers' were busy, and at the same time, became more conscious of their involvement with the infants' siblings. It became clear that the HL acquired so far was constantly exhibited.

研究分野：障がい児看護

キーワード：重症心身障害児　家族看護　ヘルスリテラシー

※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

わが国の障がい児数は、約 22.7 万人であり、この中には重複障がい児もおり、医療の進歩、社会福祉制度の発展を背景に、障がい児は重度化、複雑化してきている。

このような障がい児に対しては、早期発見・早期療育の観点から、医療・教育・リハビリテーション・心理学的アプローチ・保育など多職種による療育支援が行われてきた。現在、在宅で生活している障がい児は約 21.5 万人であり（厚生労働省，2014)、障がい児全体の 95%を占めている。つまり、障がい児の療育はほとんど家族によって担われており、障がい児の成長発達を支えていくためには、家族の育児力を高める必要があるといえる。

このような状況を受け、H26 年の厚生労働省「障がい児支援の在り方に関する検討会」の報告書においても、「『子どもの育ちを支える力』の向上」への支援の必要性が述べられ、家族の育児力を高める必要性が述べられている（厚生労働省，2014）が、具体的な内容の記載はない。つまり、家族の育児力を高める支援は、これからの検討課題といえる。

近年、個人が健康課題に対して適切な判断を行うために健康情報やサービスにアクセスし、理解し活用する能力としてヘルスリテラシーが注目されている（永井ら，2014)。永井ら（2014）は、家族のヘルスリテラシーを、「家族が、一生を通じて家族としての生活の質を維持・向上させたり、ヘルスケア・疾病予防・ヘルスプロモーションに関連した日常生活の場での判断や意思決定を行うために、家族内コミュニケーションを活用して健康情報にアクセスし、理解し、評価し、応用するという知識、動機づけ、能力である」と定義している。多種多様な支援を、豊かな育児生活が行えるように活用していくこと、すなわち、家族のヘルスリテラシーが向上することで、家族の育児力が高まり、より豊かな育児が行えるようになり、その結果、障がい児の成長発達が促進されると考えられる。

家族のヘルスリテラシーは一生を通じて必要とされるが、特に乳幼児期の障がい児を抱えた両親は、発達の遅れの気づきや障がいの告知を体験し、自責の念、不安や重圧感、孤独感を抱え（草野，2016)、新たな家族員である障がい児との生活を模索しながら構築していく激動期にある一方で、障がい児は、発達がゆっくりで偏りがあり反応が明確でないため、子育てのしづらさがあると言われ、家族のヘルスリテラシーがより必要とされる。

乳幼児期の障がい児の家族支援については看護師が行う援助については明らかになっているが、家族が家族自身で育児力を高めていく力であるヘルスリテラシーに着目した研究はなされていない。

２．研究の目的

家族が多職種から受けている療育支援の内容とそれを家族がどう受け止め日常生活や子育てに取り組んでいるのかの実態を調査し、乳幼児期の重症児の家族のヘルスリテラシーの様相を明らかにし、家族のヘルスリテラシーが向上するための要素について解明して、家族のヘルスリテラシーが向上するための看護の示唆を得る。

３．研究の方法

１）インタビュー調査

（1）インタビューガイドを作成した。

（2）医療型児童発達支援センターの施設長に研究主旨を説明し、療育記録の閲覧と障

がい児の家族へのインタビュー調査を行ないたいことを、研究者が書面と口頭で説明し、承諾を得た。

（3）（2）で承諾が得られたら、下記の選定基準①②の両方を満たす児と家族を選定していただき、家族に研究説明を受ける意思があるかの諾否をたずねてもらった。

＜選定基準＞
① A. 3 歳以上
b. 大島分類１～４の重症心身障害児
c. 在宅での生活を始めて 1 年以上経過している
d. 療育支援の受けられる通園施設に通園し、通園開始から 1 年以上経過している
e. 通園施設で多職種から療育支援を受けている
f. 定期的に通園（1 回/週以上）しており、児の健康状態が安定している
② A. ①で選定された対象児の主養育者で児の様子や生活を把握している者
b. 精神状態が落ち着いている
c. 20 歳以上

（4）（3）で承諾が得られた対象児の家族に療育記録の閲覧とインタビュー調査を行ないたいことを書面と口頭で説明し承諾を得た。

（5）（4）で選定した対象児の家族に対してインタビューを実施した。1 回のインタビューは 30 分程度として、家族の変化を追えるよう、インタビューは 1 家族に対して数回実施した。

（6）インタビューは録音し逐語録を作成した。

２）個別分析

（1）児や家族の健康問題に関する内容を抜き出し、関連する内容を集め、児の健康状態とそれを家族が観察・理解した内容、それをもとに判断・意思決定し行動した事実が分かるように場面として再構成し、研究素材とした。

（2）研究者が、場面ごとに、研究素材の記述について、家族の HL の定義に照らして家族の理解や判断、意思決定や活用状況について要約し、『家族の HL』とした。

（3）『家族の HL』について、児の健康状態に対する判断や行動の特徴の共通性と相違性を検討して統合し、【家族の HL の特徴】とした。

（4）得られた【家族の HL の特徴】を概観し、質的に変化したと考えられるところで時期を区切り、時期ごとに HL の獲得・発揮の過程を記述した。

４．研究成果

１）対象者の概要

重症心身障がい児の母親 6 名に療育内容と子育てや日常生活と家族への思いに関してインタビュー調査を実施した。対象者の概要は表１に示した。

表１　対象者の概要

	A	B	C	D	E	F
年齢・性別	6 歳・女児	6 歳・男児	6 歳・女児	6 歳・女児	5 歳・女児	6 歳・男児
疾患名 障がい名	急性脳症後後遺症、症候性てんかん	ダンディウォーカー症候群、水頭症	ピルビン酸脱水素酵素欠損症、脳梁欠損、脳室拡大、てんかん	1P36 欠失症候群、てんかん	アイカルディー症候群、点頭てんかん、脳梁欠損、小眼球症	不明
家族構成	父（30 代）、母（30 代）、妹（4 歳）の 4 人暮らし、母方祖父母が近隣在住し協力あり	父（30 代）、母（30 代）、多胎児の兄弟 2 名、母方祖母の 4 人暮らし、父は海外在住	父（40 代）、母（30 代）の 3 人暮らし	父（40 代）、母（30 代）、弟（1 歳）の 4 人暮らし、母の姉が近隣在住	父（50 代）、母（40 代）、兄（10 歳）の 4 人暮らし	父（30 代）、母（30 代）、姉（8 歳）の 4 人暮らし、母の姉と父方祖父母が近隣在住
面接対象者	母	母	母	母	母	母
面接時間	267 分	133 分	181 分	195 分	240 分	123 分

2）家族の HL の分析

研究素材の記述を家族の HL の定義に照らして分析した過程を以下に示した。研究素材の記述は斜字とした。A児を例に述べる。

入院から 10 日以上清拭のみの児について、母は、*「ただ拭くだけみたいな感じで、髪もいい加減ゴワゴワみたいな感じになってきて、…黒ずんでいく肌みたいな感じ」「ちゃんときれいにしてあげたい」*と表現していた。これは、児の頭髪や皮膚の汚れの蓄積を観察して気づき、清拭では不十分と判断して、拭くだけではなく石鹸やシャンプーとお湯で洗い流して清潔にしてあげたいという意思を抱いている状態といえる。しかし、*「何かとけいれん起こして」「脳症だったので」「むこう（医療者）もなるべく安静に、みたいな」*という母の表現から、脳症によりけいれん発作が多発している状況や、医療者の予防行動を観察して、けいれん発作予防には頭部の安静が必要であることを理解していたといえる。そして、*「頭をちょっと動かすだけですごく嫌そうな顔」「これじゃシャンプーなんてきっとしんどい」「ある程度仕方がない」*という表現から、自らが観察した頭部を動かすと不快を示す児の様子を重ね、頭部を動かす洗髪は児の負荷が大きいと判断し、実施をあきらめたことが分かる。同様に分析を進め、家族の HL として次のように取り出した。

『母は、児の頭髪や皮膚の汚れの蓄積を観察し、実施されている清潔ケア方法では、不十分と判断し、石鹸・シャンプーとお湯で洗い流して清潔を保持してあげたいと思った。しかし、けいれん発作が多発し、頭部を動かすと不快を示す児の様子や医療者のけいれん発作予防行動を観察し、予防には頭部の安静が必要であり、頭部を動かす洗髪は児の負荷が大きいと判断し、実施をあきらめた。一方で、皮膚に蓄積した汚れを石鹸と湯を使用して清潔にするために、日常の関わりの様子から依頼を引き受けてくれそうな看護師を選んで頼み、部分浴を実現した。そして、湯に浸かる児の快表情を観察して喜び、児にとって良い関わりと判断して繰り返し実行した。』

同様にして、場面ごとに『家族の HL』を取り出し、44 項目の『家族のＨＬ』が得られた。

3）家族の HL の特徴の分析

A児について、44 項目の『家族の HL』の共通性と相違性を検討して統合し、25 項目の【家族の HL の特徴】を抽出した。さらに、【家族の HL の特徴】が HL の獲得・発揮の過程という点で質的に変化したと考えられるところで時期を区切り表３に示した。

A児の母は、療育で児の状況や見方、関わり方の知識を得ることで、児の小さな変化に気づき、児のできることの増加が母の励みになるという新たなヘルスリテラシー（以下 HL)を獲得し、精神的に安定して児への関わりは介護から子育てとなってきたと感じるという HL を獲得していた。母に余裕ができると父を気遣い、父がリフレッシュできると父が母を支え両親で支え合う HL や下の子と過ごす時間も必要と考えるというきょうだいに対する HL の発揮がみられた。そして、児と家族が健康的に過ごすための社会支援活用という HL の獲得・発揮となっていた。新たな HL の獲得・発揮と同時に、積極的に知識を獲得し、社会関係に自ら働きかけて必要な環境をととのえ、他者に感謝し家族と過ごす時間を大切にして、病気によるマイナスだけではなくプラス面をととのえるという、これまでに獲得した HL は常に発揮されていた。

考察を通して、看護は、それまでに獲得した家族の HL を見極め、それが発揮されつつ、変化した児を理解し、健康的な家族生活に必要な新たな HL が獲得できるよう支援することであるとの示唆を得た。

表３　　Ａ児の家族のＨＬの特徴一覧

ｉ．障がい告知され急性期医療専門病院で入院生活を送る時期（発症～発症３か月後）

１．母は、児の健康レベル低下に気づくと、母ができることは繰り返し行い、母ができないことは医師や看護師に働きかけてととのえる
２．児の回復を願い、母がよいと思った関わりを繰り返し行う一方で、気になる児の状況に対して専門知識がないことを理由に療育者に関わりを一任し、不快症状を捉えても関わりを続ける
３．父の復職を期に、疎遠だった祖母に協力依頼し、下のきょうだいと児の付き添いを両立できるよう役割調整する。慣れない祖母と過ごす下の子の感情の乱れに気づき、家族で過ごす時間を意識的につくる。そして、児が祖母との関係をつないでくれたと捉え、支援に感謝す。
４．発症から３か月経ち、児の運動機能の向上に気づき回復を実感する一方で、認知機能が低い状態に不安を抱く。そして、退院により運動機能回復の訓練機会が減少するが、認知機能の回復も大事と捉え、自宅の方がそのための関わりができると、退院を前向きに捉える

ii．　在宅生活で療育に出会い、母が障がいについて学び、児を少しずつ理解し始める時期（発症４か月後～６か月後）

１．母は、変化した児との慣れない生活で、気に掛けることの多さに負担や疲労を感じ、発症前の児と比較して発達評価の低さに衝撃を受け、精神的負荷が重なる
２．児が自力で寝返りを自然に再獲得した姿を見て、母は、自宅の環境が児の発達に寄与したと捉える
３．母は、児が障がいによる変化後も変わらず家族を認識しているか不安に思いながらも、回復し楽しく人と関わり生活することを願い、療育に参加する
４．初めての療育で、療育の専門家から、児の状況や児の見方、児に適した関わり方を聞き、母は、納得し安心して児の回復を信じられるようになる
５．母は、療育で初めて他の障がい児に出会い、重度の身体障がい児が明確に意思表示する姿を見て、障がいが有っても他者と関われることを知る
６．母は、他の障がい児の母たちと初めて出会い、大変な状況を明るく話す姿に勇気づけられ、気軽に対等に話せる関係に気持ちが軽くなった。そして他児の母たちが児を細かく観察し、児の反応を待つ関わりをしている様子を見て、他児の母たちがそうなるまでの日々の積み重ねを想像して、尊敬する
７．母は、療育での経験をもとに児を観察し、児の小さな変化に気づく。そして、児に適した関わりを繰り返し、児が明確な意思表示のサインを獲得した姿を見て、喜び感動する

iii．　療育により母の気持ちが安定し、児の成長を捉えることができるようになり、介護ではなく子育てとなる時期（発症７か月後～１年半後）

１．児が、膝立ち歩行から伝い歩き、独歩を再獲得した姿を見て、手の感覚過敏がある児が、集団保育の中で手を使わないで移動していた他児の模倣を繰り返した結果と捉え、母は児の回復力と集団保育の重要性を実感する
２．母は、集団保育で、同じ疾患の中途障がい児の母と出会い、中途障がい児ならではのネガティブな感情を共有でき、気持ちが救われ、元来の明るい精神状態になったと感じる
３．保育に通園開始当初、母は、児の能力を伸ばすためだけに参加していたが、児のできることが増え、他児の母たちと気持ちを共有し気を遣わずに話ができるようになり、保育は母の癒しの場になったと感じる
４．明るくなる知識を得ようと読んだ本の「表出されないが、脳障がい児の心の中にも素晴らしい世界が広がっている」という記述を読み、表出されない児の理解力を信じることができ、回復の予想が立ち希望を持つことができる。そして、病気になったことは悲観すべきことではないと心持ちが変化する
５．母の関わりで、笑顔が見られ不機嫌な状態が落ち着く児の姿を見て、母は、児は母の存在を理解していると確信する。同時に、児のできることの増加が母の励みになり、この頃から、児への関わりは介護ではなく子育てになってきたと感じる

iv．母は、児の子育てに慣れ、父やきょうだいのサポートに関心が向くようになる時期（発症１年半後～発症２年後）

１．父は育児に協力し仕事以外の外出をせずストレスが溜まっていた。母は、発症当初は協力に感謝していたが、時が経つと、父を気遣い、父がリフレッシュできる状況を自ら設定する。父がリフレッシュできると、今度は父が母を支え、母もリフレッシュできるようになる
２．母は、障がい児のきょうだいについて知ろうと図書を探して読み、注目されず寂しさを感じる、介護の担い手になる、疎外感を抱く等の例を知る。そして、障がい児の親亡き後を考える講演会で後見人制度を知る。その後、父と話し合い、下の子を介護の担い手にしない、制限の理由を児ではなく親の都合にすると決める
３．母は、Ａ児は、児の意思ではなく病気で今の状態になっていると捉え、イライラせず根気強く関わろうと思えるが、下の子にはイライラすることを心理士に相談する。心理士から、下の子もまだ幼いと言われ、わがままや甘えは当然と気づき、心理士に感謝する
４．児が好きな玩具の使用が終わると怒る姿を見て、母は、物に対する執着心が出てきたと捉え、怒ってまで伝えたいことがあることは大事だと思い、児の意思を明確に伝えるツールを見つけたいと考え、2 回目の親子入園に参加する
５．発症前の児の友人に回復を願う声掛けをされ、母は、今の児を受け入れてもらえないと感じ悲しくなる。母は、今の児を尊い存在として受け止め、病気になったことは不運だが、今の方が穏やかに過ごせていると感じる

ｖ．児の成長を実感し、きょうだいや両親の生活の質向上のために、ソーシャルサポートを利用し始める時期（発症 2 年後～2 年半後）

１．母は、児の行動の変化に気づき、児は意思を表現し他者の発言を理解して行動できるようになったと認識面での変化を捉え、成長を実感する。そして、児の認識を想像し、表出されない児の理解力を信じ、さらなる発達に向けて自信を持って関わる
２．母は、下の子と過ごす時間も必要と考え、初めて児を短期入所に預ける。短期入所中、下の子と二人で過ごす時間をつくり、父や友人と外出して母自身もリフレッシュする。しかし、児を迎えに行くと、児は母にしがみつき介護不足が推測できる状況が多々見られ、母は、強い罪悪感を抱いて児に謝罪をし、他者へ預けることの弊害を身にしみて感じ、短期入所利用はしばらくしないと心に決める
３．半年後、母は、看護師の強い勧めを受け、家族の体調不良時など今後預ける必要が出てきた時のことを考えて短期入所の再利用を決める。２回目の短期入所では、外来訓練や集団保育で児を知っている複数の職員が空き時間に関わってくれたという話を聞き、母は、手厚いと感謝をし、短期入所の利用は家族にとって大切だと思う
４．年下のきょうだいが児と適度に関わっている様子を見て、母は、下の子はその子なりに児の状況について受け止め、発症前と比較することなく、今の児をＡ児として捉えていると思う

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔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 椿祥子
２．発表標題 幼児期に脳障害を負った中途障害児の急性期における家族のヘルスリテラシーの様相
３．学会等名 第45回重症心身障害学会学術集会
４．発表年 2019年

１．発表者名 椿祥子
２．発表標題 幼児期に脳障害を負った中途障害児の家族のヘルスリテラシー　－急性期病院の入院期間中について－
３．学会等名 第8回日本小児診療多職種研究会
４．発表年 2020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

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