

平成 21 年 5 月 31 日現在

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2006～2008

課題番号：18592350

研究課題名（和文）在宅療養をする小児の地域支援システムの構築に関する研究

研究課題名（英文）Construction of the community support system on the pediatric home care

研究代表者

桑田 弘美（KUWATA HIROMI）

滋賀医科大学・医学部・教授

研究者番号：70324316

研究成果の概要：

在宅療養をする子どもの家族のケアの困難さ、両親の育児内容、災害時の不安、学校教育、家族が望む地域支援に関する最終調査票を作成し調査した。

母親は、医療・看護の質の向上、施設の拡充、医療・教育・家庭間の連携の推進、負担の軽減を願い、災害時、事故時の対処に不安を感じていることが見出され、小児の地域支援システムの構築し、その対策を具体化することが重要であると思われた。

交付額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2006年度	1,900,000	0	1,900,000
2007年度	700,000	210,000	910,000
2008年度	800,000	240,000	1,040,000
年度			
年度			
総計	3,400,000	450,000	3,850,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：在宅療養・障害や難病をもつ子ども・家族・地域支援

## 1. 研究開始当初の背景

子どもの在宅ケアについては、在宅ケアに移行するための退院指導に関する研究が多く、退院後の生活について視点を置いた研究も見られるが、他職種との連携を挙げるものが多い。実際に在宅療養の実際の困難さの解決に向けて、組織的で具体的な介入方法と実践について考察しているものはほとんどない。

在宅療養ではこれまでに述べてきたように、母親一人にケアが委ねられているとい

う現状は、あまり変わっていない。インタビューがまとまるとその都度現状を報告してきたが、子どもが学齢期になれば学校の問題、さらに子どもの成長に伴い、発達上の課題も付加されて、思春期特有の心の動きに関する問題が表出してくる。一般的には、思春期では親から分離・独立することが大きな発達課題となるが、子どもはそれまでに様々な経験をし、悩みながらアイデンティティを確立させていく。しかし、障害や疾病を持つことで、その経験の数が減ることは必至であり、その

思いがいつも身近にいる母親に向けられることとなる。母親は子どもへの対処がスムーズにできなくなり、ケアの負担の上に精神的な負担として重く申し掛かるのである。

地域への看護支援については、全国的に見ると看護系の大学の中に何らかの形で貢献していると思われるが、当看護学科内に小児の在宅療養に主眼を置いて構築されるセンターは、子どもと家族が主体的に活動できる場として位置づけられるという点で画期的であり、アンケート調査でさらに利用者のニーズに即し、子どもの発達を考慮した、地域に根付いた支援が発揮できる場となることが看護の責務であると考えている。

障害児の在宅ケアへの支援に関しては、科学研究費補助金・基盤研究(C)(2)・課題番号14572273「障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究(平成14年度から平成16年度・計350万円)」として、実態調査を行った。在宅療養をする障害児とその家族への支援体制の強化を図ることを目的として、その実態を把握するため、インタビューによる調査を行ってきた。これまでの報告では、重症心身障害児の場合、子どもの養育がほとんど母親に任されているため、母親の過大な負担が介護やケア技術の質に影響すること、両親は子どものために長期間の援助を行うという役割を受け入れるが、在宅ケアの困難さを経験するほど葛藤するという実態が明らかとなり、また、難病を持つ子の場合、学校生活の改善を求めることが多いこと、病気も含めてそれぞれの生活の困難さに合わせた援助を求めていることが明らかとなった。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、第一に「障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究(基盤研究(C)(2))」によって得られた「在宅療養をしている障害児とその家族の実態」の結果から第二の目的を達成するためのアンケート項目を抽出する。第二にその項目から、「在宅療養をする子どもへの地域支援システムを構築する為のアンケート調査」を行う。そして第三に「地域支援システムの構築を図る」ことである。

### 【仮説】

- 1) 在宅療養をする子どもの母親は、医療・看護の質の向上、施設の拡充、医療・教育・家庭間の連携の推進、負担の軽減を願っている。
- 2) 災害時、事故時の対処に不安がある。

## 3. 研究の方法

- 1) 第一：「障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究(基盤研究(C)(2)課題番号14572273)」によって得られた「在宅療養をしている障害児とその家族の実態」の結果から、第二の目的を達成するためのアンケート項目を抽出する。

地域支援システムが必要と考えられた根拠として、先回の調査結果から、医療・看護の質の向上、病気・障害に関する情報入手の簡便化、社会資源利用手続きの一本化、医療・福祉施設の拡充、緊急時の対応策の明確化、経済的負担の軽減、医療・教育・家庭間の連携の推進、という7項目が挙げられたことによるが、その内容は、これまでに在宅療養をしている子どもと親の生活の困難さを、そのまま表現している。それは、在宅療養をする小児と家族が望む支援要因である。その支援要因に影響する項目を調査結果から抽出し、具体性を持たせたアンケート項目として設定する。調査結果として得られた在宅療養の実態と支援要因の妥当性を検証する。アンケート項目は、研究代表者と分担者で綿密なワーディングを行い、原案を障害を持つ子の育児サークルや患者会の親にプレテストの協力を依頼し行う。プレテストで、調査項目、選択肢、表現や項目分析を行って修正した後、最終調査票を作成する。

- 2) 第二：「第一で抽出された項目から、在宅療養をする子どもへの地域支援システムを構築する為のアンケート調査」を行う。

対象は、岐阜県内の西濃・中濃地区の都市部にある養護学校に通う子どもの親である。サンプリング数に関しては、地域支援の内容をはじめ、障害・疾病状況や家族状況など対象者の特徴によって望む支援の相違についても検討する予定のため、病弱児・肢体不自由児の件数がそれぞれ30以上得られるようにアンケート用紙を配布する。アンケート用紙は、留置調査で実施するため、回収率を考えて配布数を考慮する。調査結果の集計及び分析は、研究代表者と分担者で行う。

- 3) 第三：「地域支援システムの構築を図る」アンケートの分析結果を受けて、地域支援システム構築を図る活動を行う。

研究代表者が、研究期間中に異動となったため、滋賀県での小児の在宅ケアを把握する機会に恵まれた。岐阜県だけではなく、滋賀県の現状を把握するため、同じアンケート調査を行う予定である。岐阜県での分析結果と比較し、滋賀県の特性を考慮した地域支援システムを図る必要がある。

アンケート内容は、以下のとおりである。

### (1) 対象者の属性

- ① 子どもの年齢・性別・特別支援学校の種別・病気あるいは障がいの内容

- ② 家族構成
- ③ 健康面のケアの内容（医療的ケア・日常的ケア）
- ④ 健康面のケアの情報源
- (2) 子どもの健康面のケア・育児
  - ① 健康面へのケア
  - ② 育児への思い
  - ③ 母親へのサポート状況
  - ④ 父親の育児参加
  - ⑤ 家族の育児参加
  - ⑥ 学校教育
  - ⑦ 災害時・事故時
  - ⑧ 医療・福祉・教育への要望
  - ⑨ 自由記載

分析は、統計解析パッケージソフト SPSS17.0 for Windows を用いた。基本統計量の算出、分散共分散行列による主成分分析、主因子法による因子分析を行った。自由記述については、質的記述的分析を行った。

#### 4) 生命倫理・安全対策等に関する留意事項

2003年日本看護協会の「看護者の倫理綱領」で、「看護者は、看護職の免許によって看護を実践する権限を与えられた者であり、その社会的な責務を果たすため、看護の実践にあたっては、人々の生きる権利、尊厳を保つ権利、敬意のこもった看護を受ける権利、平等な看護を受ける権利などの人権を尊重することが求められる」と記されている。

倫理的配慮として、研究への参加は対象者の自由意思に基づくものとし、患者会、障害を持つ子の育児サークル、養護学校の代表者へ十分なインフォームド・コンセントを行う。アンケート用紙を配布する際には、以下の内容を明文化し、アンケート用紙と一緒に配布する。また、研究参加の同意への意思表示については、アンケート用紙を回収できた時点で同意を得たものと解釈することも明記しておく。

- ① 研究目的・意義の説明と研究協力への依頼。
- ② 研究への参加は自由意思であることを説明し、途中で中止しても良いこと、研究への参加を断っても、何の不利益も被らないことを明記。
- ③ 情報の秘密保持と得られたデータは、研究目的以外に使用しないことを明記。

研究を行う前に、滋賀医科大学医学部倫理委員会に研究の許可を申請する。その内容については、以下の通りである。

#### (1) 研究等の対象とする個人の権利擁護

研究対象者の自由意思による研究参加のためのインフォームド・コンセントを行う。

#### (2) 研究等の対象となる者に理解を求め同意を得る方法

研究の依頼・承諾については、研究承諾書

を用いて研究の協力を依頼し、同意を得る。  
(3) 研究等によって生じる個人への不利益及び危険性並びに医学上の貢献の予測

対象者は研究の協力のために質問紙に答える時間を作ることで、毎日の在宅ケアによる負担に加えて、新たな時間的な負担となる可能性があること、対象者のプライバシーに関わる質問紙内容が不快と捉えられる可能性がある。

しかしデータ分析によって得られる結果は、在宅療養を行っている小児と家族の要望を表現でき、社会的関心を高め、在宅看護支援内容を明らかにすることができる。それをもとにして、在宅療養をする小児と家族の地域支援システムを構築することができる。

#### 4. 研究成果

特別支援学校小学部に通う子どもの家族 454 人にアンケートを配布し、回収率は 303 部、回収率は 65%であった。その内有効回答は 291 部、有効回答率は 96%であった。

#### 1) 対象者の属性

##### (1) 子どもの年齢・性別・学校の種別

(表 1、表 2 参照)

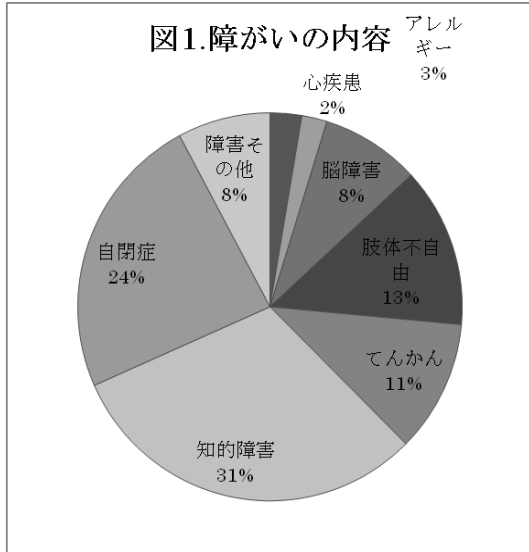
表1. 性別 と 年齢 のクロス表

	年齢							合計
	6	7	8	9	10	11	12	
性別								
男	7	51	28	33	42	27	32	220
総和の %	2.4%	17.5%	9.6%	11.3%	14.4%	9.3%	11.0%	75.6%
女	1	14	15	10	11	12	8	71
総和の %	.3%	4.8%	5.2%	3.4%	3.8%	4.1%	2.7%	24.4%
合計	8	65	43	43	53	39	40	291
総和の %	2.7%	22.3%	14.8%	14.8%	18.2%	13.4%	13.7%	100.0%

表2. 性別 と 学校 のクロス表

	学校				合計
	知的障害	肢体不自由	病弱	知・肢併設	
性別					
男	120	22	10	68	220
総和の %	41.2%	7.6%	3.4%	23.4%	75.6%
女	25	15	4	27	71
総和の %	8.6%	5.2%	1.4%	9.3%	24.4%
合計	145	37	14	95	291
総和の %	49.8%	12.7%	4.8%	32.6%	100.0%

(2) 障がいの内容 (図1 参照)



(3) 医療的ケア (表3 参照)

表3. 医療的ケアの内訳

吸引	経管栄養	吸入	洗腸	導尿	気管切開	シャント	人工呼吸器	その他
27人	19人	15人	20人	3人	6人	4人	10人	28人
40%	28%	22%	29%	4%	9%	6%	15%	41%

医療的ケアが必要な子どもは、68人(23.4%)であった。その内訳は、表3の通りである。

他に、抗てんかん薬や抗精神病薬など特殊な薬の投薬管理、洗腸などが挙げられた。

授業中に付き添う子どもは7人であり、その子どもに必要な医療的ケアの内訳は、吸引5人、経管栄養5人、吸入3人、洗腸2人、気管切開2人、人工呼吸器3人、その他1人となっている。

「医療的ケアで困難を感じたこと」として、医療的ケアへの負担感、医療的ケアへの不全感、サポートへの不満が挙げられ、医療的ケアを主な介護者である母親に委ねられ、サポート体制が乏しい中で、十分なケアができず、達成感が得られないということであった。

(4) 日常的ケア

日常的ケアの内訳は、表4の通りである。その他には、添い寝、装具の脱着などがある。

「日常的ケアで困難を感じたこと」として、日常生活動作が自立できないこと、ケアを拒否すること、すべてに介助が必要であること、何回言ってもできないこと、危険なことがわからないこと、体力的に限界を感じていること、意思の疎通が難しく、習慣づけをさせる

ことの難しさを挙げていた。

表4. 日常的ケアの内訳

歯磨き	225人	77%
手洗い	135人	46%
うがい	81人	29%
食事	156人	53%
入浴	229人	79%
内服	146人	50%
着替え	172人	59%
排泄	192人	66%
学校への送迎	210人	72%
授業中の付き添い	7人	2%
車椅子などの移動介助	64人	22%
その他	11人	4%

(5) 健康面のケアの情報源

ケアの知識を誰から得ているかには、医師139人、養護教諭92人、PT(理学療法士)46人、ST(言語聴覚士)41人、OT(作業療法士)40人、看護師36人、その他30人であった。その他には、学校の担任、大学教員、施設の職員、臨床心理士、歯科医師、歯科衛生士、知人などが含まれている。

ケアに関する情報内容として、日常的ケアに関するもの28%、リハビリなどの訓練に関するもの14%、QOL向上に関するもの12%、症状出現時のケアに関するもの12%、医療的ケアに関するもの10%であり、次いで、学校での子どもの様子、病院・施設に関する情報、子どもの発達に関するものなどが挙げられた。

2) 子どもへの健康面へのケア・育児

「育児への思い」、「母親へのサポート」、「父親の育児参加」、「家族の育児参加」、「学校教育」、「医療・福祉・教育への要望」の解答を分散共分散行列による主成分分析、因子分析法(主因子法・バリマックス法)を用いた。「社会資源」についてはクロス集計を行い、自由記述は質的記述的分析を行った。

分散共分散行列による主成分分析を行った結果、「子どもへの健康面へのケア」の特性には、ケアの困難感・ケアに関する不安、「育児への思い」の特性には、育児への懸念・母親の成長感・育児の後退感、「母親(主な介護者)へのサポート」の特性には、地域のサポート・家族のサポート、「父親の育児参加」の特性には、子どもの遊び相手・精神的な配慮、「家族の育児参加」の特性には、同胞への不十分なケアへの懸念・他の家族の不適切な関わり、「学校教育」の特性には、母親の直接的な関わり・教員の配慮・進路への不安・発育の促進、「災害時の不安」の特性には、災害時対応への不安、「医療・福祉・教育への要望」の特性には、治療法発見へ切望・経済的負担の軽

減・実態把握への期待がみられた。

主因子法による因子分析、自由記述の分析は以下のとおりである。

#### (1) 健康面へのケア

「子どもの成長に伴うケアの困難感」、「ケアに関する不安」の2因子が抽出された。

自由記述では、成長に伴い子どもの力が強くなり、うまくケアができないこと、子どもの障がいによっては水中毒症状があるために家中の水道の元栓を閉めたり、体調管理には気を使っているが、症状が進行していくこと、病院受診時の待合室での順番待ちができず、大きなストレスとなっていることなどがあり、子どもの状態によって、ケアする内容に特殊なケースがみられた。

#### (2) 育児への思い

「育児への懸念」、「育児への決心」、「育児への責任感」の3因子が抽出された。

自由記述の内容は以下のとおりである。

《うまくいかないケア》

「ケアの不全感」、「育児能力の減退感」、「社会サービスへの不満」の3つのカテゴリーが抽出された。

《知識不足を感じること》

「病状の理解」、「症状悪化への対処」、「ケアの知識」、「障がいのある子どもの育児」の4つのカテゴリーが抽出された。

《しつげに悩む内容》

「善悪を教える方法」、「しつげの工夫」、「子どもの理解状況の判断」、「兄弟への対応」、「将来への展望」、「ほめ方・叱り方」の6つのカテゴリーが抽出された。

《思春期に入ってから育児がわからない》

「想像できない」、「性教育の方法」、「性の問題への対応」、「反抗期の対応」、「情緒不安時の対処」の5つのカテゴリーが抽出された。

#### (3) 母親へのサポート

「祖父母のサポート」、「地域のサポート」、「施設のサポート」の3因子が抽出された。

#### (4) 父親の育児参加

「父親の日常的ケア」、「父親の医療的ケア」、「父親の精神的配慮」の3因子が抽出された。

#### (5) 家族の育児参加

「兄弟への対応困難」、「代替療法への勧誘」、「家族の積極的ケア」の3因子が抽出された。

自由記述の内容は以下のとおりである。

《兄弟に現れた困った行動と対処》

「学校での問題行動の出現」、「不登校」、「兄弟への暴力」、「チックの出現」、「幼児退行」の5つのカテゴリーが抽出された。

#### (6) 学校教育

「学校への責務」、「教員の配慮」、「教育の成果」、「学校への説明」、「進路への不安」、「学校への気兼ね」、「学校の受け入れ制限」の7因子が抽出された。

#### (7) 医療・福祉・教育への要望

「進路・就職先の整備」、「経済的負担への

軽減」、「施設・制度の拡充」の3因子が抽出された。

#### 3) 社会資源

##### (1) 災害時対応への不安

「大きな災害があったときにどうなるのか不安である」の設問について、学校全体では「あてはまる」69.2%、「少しあてはまる」18.0%であった。学校種別では、「あてはまる」のうち、知的障害の特別支援学校で33.2%、次いで知的障害・肢体不自由併設で23.5%であった。

自由記述では、「避難できない不安」、「避難所生活への不安」の2つのカテゴリーが抽出された。

##### (2) 不慮の事故発生時対応への不安

「不慮の事故が起きた時の対処が不安である」の設問について、学校全体では「あてはまる」63.9%、「少しあてはまる」10.8%であった。学校種別では、「あてはまる」のうち、知的障害の特別支援学校で31.8%、次いで知的障害・肢体不自由併設で18.8%であった。

自由記述では、「子ども自身が事故にあったときの不安」、「親が事故にあったときの不安」の2つのカテゴリーが抽出された。

##### (3) 社会資源利用

社会資源を利用する際の相談先には、役場33%、母親同士の口コミ19%、友人10%、療育センター10%、学校10%、施設5%であった。しかし役場では、こちらから聞かないと教えてもらえないという不満を訴えることが多かった。

#### 4) 自由記載

「成長に伴うケアの困難感」、「医療の充実への切望」、「経済的負担の軽減」、「社会サービス利用の制限」、「育児不安感」、「育児困難感」の6つのカテゴリーが抽出された。

「在宅療養をする子どもの母親は、医療・看護の質の向上。施設の拡充、医療・教育・家庭間の連携の推進、負担の軽減を願っている」、「災害時、事故時の対処に不安がある」という仮説は証明された。

小児の地域支援システムは、災害時の対応を含めた医療・看護の質の向上、施設の拡充、医療・教育・家庭間の連携の推進、負担の軽減を目指して構築していく必要がある。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 1件)

- (1) 桑田弘美：障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究Ⅲ－難病や障害を持つ子と家族への支

援の方向性一、第36回(2005年)日本看護学会誌—地域看護、132—134、2006(査読有)

[学会発表] (計 8件)

(1) 桑田弘美、坂本裕、沖中紀男、澤田秀俊：在宅療養をする小児の地域支援システム構築に関する研究I、日本特殊教育学会第回大会論文集、2009.9.19(発表予定) 栃木県

(2) Kazuko Hukumitsu, Hiromi Kuwata: The factors that influence the choice of the treatments by mothers of children with congenital heart diseases. INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES CONFERENCE 2009.6.30, (発表予定) Republic of south Africa

(3) Hiromi Kuwata, Hiroyoshi Soga, Keishun Okudo, et al: Support for the pediatric home care; The actual situation of volunteer activities supporting the self-help group of the handicapped children at home. THE 2008 INTERNATIONAL CONFERENCE; HEALTHY PEOPLE FOR THE HEALTHY WORLD, 2008.6.26 Thailand

(4) Keishun Okudo, Yoko Gokan, Hiromi Kuwata: Father's cooperation is required for the home care of the handicapped children; A pilot study, 3<sup>rd</sup> INTERNATIONAL CONGRESS ON PEDIATRIC NURSING, 2007.5.24 Greek

(5) Hiromi Kuwata: The school life of children with congenital heart diseases in Japan. 3<sup>rd</sup> INTERNATIONAL CONGRESS ON PEDIATRIC NURSING, 2007, 2007.5.24 Greek

(6) Hiromi Kuwata: Endless care: Complicated feeling of mothers even after they accepted children's or disorders. INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES CONFERENCE 2007.5.31, Japan

(7) 桑田弘美、三牧孝至：難病や障害を持つ子の在宅療養に関する親の思い、日本特殊教育学会 第44回大会発表論文集、2006.9.16 群馬県

(8) Hiromi Kuwata: Toward the nursing intervention for pediatric home care. RESOURCING GLOBAL HEALTH, 2006.6.7, Scotland

[図書] (計 3件)

(1) 桑田弘美 (分担執筆)：石黒彩子・浅野みどり編「発達段階からみた小児看護過程」水頭症 167-182 (15 ページ)、脳腫瘍

228-246 (18 ページ)、痙攣性疾患 359-378 (19 ページ)、脳性麻痺 542-563 (21 ページ)、医学書院 (総ページ数：73 ページ)、2008

(2) 桑田弘美 (分担執筆)：坂本裕編集「特別支援教育を学ぶ」第4章病弱児の支援 第1節心理・生理・病理、81-92 (11 ページ) ナカニシヤ出版、2008

(3) 桑田弘美 (分担執筆)：市江和子編著「看護系標準教科書 小児看護学」243-257 (14 ページ) 株式会社オーム社、2007

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

桑田 弘美 (KUWATA HIROMI)  
滋賀医科大学・医学部・教授  
研究者番号：70324316

### (2) 研究分担者

杉浦 太一 (SUGIURA TAICHI)

岐阜大学・医学部・教授  
研究者番号：20273203

後閑 容子 (GOKAN YOKO)

岐阜大学・医学部・教授  
研究者番号：50258878

野田 洋子 (NODA YOKO)

岐阜大学・医学部・教授  
研究者番号：10095953

石原 多佳子 (ISHIHARA TAKAKO)

岐阜大学・医学部・准教授  
研究者番号：00331596

佐合 真紀 (SAGO MAKI)

岐阜大学・医学部・助教  
研究者番号：60402161

### (3) 連携研究者