

平成 21 年 6 月 22 日現在

研究種目：基盤研究 (C)
研究期間：2007-2008
課題番号：19592597
研究課題名 (和文) 摂食機能障害のある重症心身障害児の在宅における食事介助方法の構築過程の構造
研究課題名 (英文) Construction process about helping to the severely multiple handicapped children with Dysphagia when eating at home
研究代表者 豊田 ゆかり (TOYOTA YUKARI) 愛媛県立医療技術大学・保健科学部・准教授 研究者番号：20217574

研究成果の概要：

食べる機能に障害のある在宅で生活する重症心身障害児（以下重症児と略す）への食事介助方法の参加観察と母親及び訪問看護師へのインタビューを実施した。その結果、指導通りの方法に加え、子どもの状態に応じた工夫をしていた。さらに摂食外来を利用している重症児の参加観察及び母親へのインタビューを実施した。その結果食事介助方法を構築する過程は、子どもが食べてくれる方法を「手探り」「習う」段階と子どもとの相互作用を通じて子どもがよりスムーズに食べてくれる介助方法を「探る」「掴む」という段階で構成されていた。

交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2007 年度	1,901,459	570,000	2,471,459
2008 年度	1,501,250	450,000	1,951,250
年度			
年度			
年度			
総計	3,402,709	1,020,000	4,422,709

研究分野：医歯薬学 看護学

科研費の分科・細目：地域・老年看護学

キーワード：摂食機能障害, 重症心身障害児, 食事介助, 在宅生活

1. 研究開始当初の背景

重症心身障害児（以下重症児と略す）の食事介助に関しては、施設内における専門職による誤飲予防のためのリハビリテーションや機能評価を中心に研究が重ねられてきた。しかし、入院の短期化や在宅で生活する重症児が増えている現在、自宅での食事介助は重

症児にも家族にも生活の質の保証、成長・発達への支援においても重要な援助技術となる。

重症児に関する施設入所者の調査では約半数¹⁾に摂食機能障害があり、在宅重症児では 97.9%²⁾が経管栄養、経口全介助であった。このことから重症児の食事介助には専門

的な知識と技術が必要であることが推測される。しかしそのための教育体制は十分ではなく小児の訪問看護において訪問看護師および養育者側の双方が小児特有の知識や技術の習得を望んでいた³⁾。そして2005年摂食嚥下認定看護師の教育の始まり、同じ年に初めて小児の訪問看護研修会が神奈川で始まったばかりである。今後さらに摂食機能障害のある重症児やその家族への看護方法の教育に関して研究が期待される部分である。

2. 研究の目的

摂食機能障害のある重症児の食事介助方法に注目し、食事介助方法の構築過程の構造を明らかにする。

3. 研究の方法

食事介助者の知識と経験を包括した内容を構造化するためのデータ収集、分析を行う。

(1) 研究1

目標1：在宅における重症児の摂食機能及び食事介助方法の現状を明らかにする。

目標2：現在の食事介助方法に至るまでの食事介助者の経験や思いを明らかにする。

(2) 研究2

目標：食事介助方法の構築過程の構造化を行う

①研究方法選択の理由

在宅で生活する摂食機能障害のある重症児の食事介助方法を築く過程やその判断に焦点を当てた研究がない。そこで研究方法は重症児の食事摂取状況と食事介助の実践場を観察することにより用いている方法を明らかにする。さらにインタビューにより食事介助者の経験の意味をとりだすために、質的記述的研究方法を選択した。

②研究協力者（研究対象者）

研究1

摂食機能障害があり訓練施設・療育施設・学校に通いながら訪問看護を利用している

乳児から学童の重症児と研究への協力及び録画や半構成インタビューに許可が得られる直接食事介助を行っている家族と訪問看護師。

研究2

摂食機能障害があり摂食外来を利用している乳児から学童の重症児と参加観察及びインタビューに許可が得られた直接食事介助を行っている家族

(3) データ収集方法および内容：

研究1

①重症児の摂食機能及び安全に食事介助するために必要な摂食機能評価表を文献を参考に作成する。

②訪問看護記録から研究協力者（重症児の摂食機能）に関係する基礎情報を得る。

③訪問看護師と同伴訪問を行い、食事介助場面の参加観察とビデオ撮影（データの補足的意味）を行い、摂食機能評価表を行う。

④家族と訪問看護師への食事介助場面に用いた援助方法に関して振り返りの半構成インタビューを行う。

研究2

①カルテから基礎情報を得る

②摂食外来に来所した重症児の家族が実施する食事介助の参加観察を行う。さらに食事介助が安定して実施できている家族に半構成インタビューを実施する。

(3) 分析：

研究1

①参加観察記録から子どもの表情、嚥下状態、介助者の技術等の観察を整理する。

②録音の了解が得られた半構成インタビュー内容は逐語化し内容を整理する。

③参加観察から重症児の摂食機能の評価を行う。また援助方法を捉え文章化する。

④半構成インタビューデータの分析

重症児への食事介助に関する介助者の思いを記述する。

研究2

参加観察データと半構成インタビューデータの合わせた分析

・参加観察時に用いていた食事介助技術に係る食事介助者の経験を整理する。さらにその経験の意味を抽出する。

(4) データ収集のための手順

研究1

研究に協力が得られる訪問看護ステーションを探し、研究協力者の紹介を依頼する。研究の説明を聞いても良いと返事のあった家庭を訪問し、研究の主旨を説明する。研究に協力が得られた者（重症児、家族、訪問看護師）の訪問看護実施日に同行し、参加観察及び半構成インタビューを行う。

研究2

研究に協力が得られる摂食外来を実施している施設を探す。施設長より研究協力に関して承諾が得られれば、担当医師にも摂食外来への参加及び研究協力者の紹介に関して了解を得る。さらに家族の了解を得て、摂食外来に参加し、その後家族の承諾を得て家族が希望する日時、場所で半構成インタビューを実施する。

(5) 倫理面への配慮

研究1、2ともに大学の常設研究倫理委員会に研究計画書を提出し、審査を受け承諾を得て実施した。

①研究協力者の把握及び情報の獲得方法に関して訪問看護ステーションの所長に口答及び書面での協力依頼を行い、研究協力者の紹介をしてもらう。

②研究協力及び研究成果発表への了解研究協力を依頼する訪問看護師及び家族には口

答と書面でのインフォームドコンセント（研究と研究成果発表）を行い、研究協力承諾のサインを得る。重症児の承諾は保護者に代理同意を得る。同意を得ても不都合が生じた場合は研究協力を拒否できることを記載しておく。

③個人情報の保護

研究記録へは、個人名、住所、生年月日など個人が特定できる情報は記号化し、記録類は研究室内で保管する。研究論文作成後5年間は保存しその後裁断破棄する。撮影したビデオは同意が得られれば保管する。

4. 研究成果

研究1

(1) 対象児及び協力者の背景及び結果：

1歳11か月～5歳の重症児の男児3名とその保護者（母親）及び訪問看護師。3事例とも摂食介助技術は医師から指導を受けていた。さらにその中で1事例は摂食外来で看護師からも指導を受けていた。

①参加観察及び撮影したビデオを見ながら、1事例については文献を参考に作成した摂食機能評価表を用いて摂食機能状態の実態把握できた。残りの2事例については摂食機能の発達状態や口腔内の舌の動きは研究者だけでは明確に判断できなかった。

②ビデオ撮影は摂食機能アセスメントには有効な方法であった。

③食事介助前の安全性評価のために重要とされる全身の準備状態のアセスメントは可能である。しかし、状態がいつもと違う場合の食事量の判断や介助方法の工夫については現在のアセスメントシートだけでは情報がつかめない。

④安楽の確保に関しては専門家からの指導以外の方法を工夫していたり、子どもだけではなく介助する側の安楽性の確保も重要な点があった。

⑤現在の食事状態に至るまでには、子どもの食事状態の詳しい背景や保護者の思い（表1）、訪問看護師の関わり方（表2）から、訪問看護師の母親の状況に応じたかかわりなどが半構成インタビューにより把握できた。

（2）研究1の考察

アセスメントシートとして作成した摂食機能評価表は、摂食機能の発達段階、安全性の判断基準、正しい食事介助方法等基本的情報として必要な内容であった。しかし研究者だけでは、発達機能を評価することが難しい事例もあり、把握結果の妥当性や摂食機能がさらに発達するためのリハビリテーション内容に関しては、専門家のスーパーバイズ及び他職種との協働が必要である。さらに、その子どもにあった食事介助方法を検討するには、子どもと介助者のありありとした全体像が浮かび上がる十分な内容を含んでいなかった。今、目の前で行われている食事介助行動にはその意味があり、判断があることが今回の3事例から推測された。したがってその子どもにとって安全な食事介助技術を明らかにするには、参加観察（ビデオ撮影含む）及びインタビューを通じて子どもに行われていた技術の意味をくみ取る必要があると考える。

今回の在宅生活を送る3事例に関して家族と訪問看護師の協働により重症児の食事介助技術は構築されていた。しかし今の食事介助にどのように影響しているかインタビュー不足で明らかにできなかった。今後個別性の高い重症児の食事介助方法を明らかにするには、重症児に応じた食事介助方法を用いるに至った経過や技術選択の手がかりを分析する必要がある。

研究2

（1）対象児及び協力者の背景及び結果：

結果：表1 母親の思い

	母親が気にかけていること	うれしかったこと
事例1	出来る限り口から食べるようにしたい。食べ物は家族と同じものをペーストにしている。介護食も利用している。	医師からは経管栄養でと言われたが、自分なりに始めた。その後時間はかかったが徐々に食べられるようになり、医師から「よくここまでになりましたね」と言われたこと
事例2	満腹感がないので、食べ過ぎに気をつけている。かまないので気になる	情緒が芽生えてき、反応が出始めた。楽しいことが楽しいと笑えるようになった。
事例3	発達は遅いがあせらない。声をかけながら介助している。	つくったものはなんでも食べてくれる。食べる量が増え始めた。

表2 訪問看護師の思い

訪問看護師のかかわり	
事例1	母親から食事時間がかかり疲労するから訪問看護で対応してほしいとの依頼。母親以外から食事を食べたことがなく、訪問看護師から食事を食べるようになるのに3か月かかった。母親から介助技術のこつについて情報を得ながら現在に至る
事例2	身体状態や生活が安定していなく、入退院を繰り返していた。入院すると摂食機能が停滞し、帰宅するとそれを取り戻すの繰り返しであった。甘えの状態か、訪問看護師によって食べ方が変わる。しかると食べだす。気持ちの上ではしかることはいけないと思いながら強いうと食べる。この状況でいいのか迷う。
事例3	母親が今技術を習得している段階なので見守りながら援助している。朝起きるのが苦手なのか、夏は水分不足で口の中がカラカラになっている。今は朝一番の訪問で対応している。母親の技術は上手になってきている。技術は摂食外来で対応している。口唇閉鎖が出来ないが、閉鎖を介助するとそのままとまってしまう飲み込まない。

2歳7か月～12歳の脳性麻痺と診断された重症児3名とその保護者（母親）であった。

事例1の2歳7か月児の双胎児の第二子である。第一子は順調に成長発達している。約1か月間保育器の中でケアされていた。母親は出生直後からミルクが

上手く飲めない原因がわからず、退院後不安をかかえながら「**暗中模索**」の中で自分なりに工夫し、5か月より離乳食も開始していた。子どもがミルクも上手く飲めないことから何かしなければと思っても、どうしたらいいのかわからずしんどい時期があった。しかし、1歳くらいで診断名がつき、子どもに起きている状態の理由が、自分なりに理解できていた。そこから母親として「**自分が出る**こと」をみつけて積極的に社会資源を探すことを始めていた。また1歳1か月の時に摂食外来を利用し始めた。この時から「**指導どおり食事介助を実施**」し食べ方が進歩した状態を喜んでいた。さらに通園施設に通うようになり自分の気持ちに「**ゆとり**」が出来、子どもの食べ方の変化が目に見えてわかってくると楽しいと感じていた。このように子どもの食事の仕方の変化も捉えていた。

事例2の9歳児の母親は、勉強会や市販の介護食を参考に「**食事の種類や形態に工夫**」をこらしていた。摂食外来の看護師達も食事の工夫に関心していた。毎月の摂食外来受診もかかさず、熱心に取り組んでいた。家庭では食事に時間がかかったり、スムーズに食べてくれないことに「**あせり**」を感じ「**子どもの機嫌をとる**」ことで対処していた。しかしなかなか進展がなく「**子どもの気持ちとかみあわない**」状況が続いていた。

事例3の12歳児の母親は幼児期より指導どおりの食事介助や訓練を実施する中で「**食事が楽しくない**」こと気づき家庭での訓練のような食事介助を中止していた。楽しい雰囲気での食事を重要視し、子どもの好きな食べ物や子どもの行動の変化を捉えていた。そして子ども

の行動の意味を推測し、それに対応していた。子どもの行動の意味に添うことで「**子どものペースを掴む**」喜びを感じていた。そして、この過程に至るまでには、幼稚園や学校で摂食機能訓練や食事介助に、熱心に取り組んでくれる先生がいたおかげだと話された。家では楽しく、学校では訓練を兼ねた食事をするので現在は重症児ではあるが普通食に近い食事ができていると感謝していた。

これら3事例から、診断がつき食事がうまく食べられない理由が自分なりに理解できるまでは不安も大きく「**暗中模索**」の状態、食事介助は「**手探り**」の段階とした。

そして勉強会や摂食外来を通じて食事介助に関する知識や技術を学習し「**食事の種類や形態に工夫**」や「**指導どおり食事介助を実施**」を行っていた。このような状況を食事介助方法を「**習う**」段階とした。

基本に忠実な食事介助方法を実施していく中で、がんばっているのにスムーズに進歩しない状況に「**あせり**」を感じたり、なんとか食べてくれる方法として「**子どもの機嫌をとる**」手段をとっていたが効果がでない状況も体験していた。これらは「**親子の気持ちのかみあい**」状況であり、なんとか子どもが食べてくれる方法を「**探る**」の段階とした。

また、習ったとおりのことを幼児期から続ける中で「**食事が楽しくない**」こと気づき、大切な食事の楽しさ重要視したいと考え、食事に関する訓練は家庭ではしないことを決断していた。また社会資源を活用する中で自分の気持ちに「**ゆとり**」ができ、「**子どもの変化をとらえる**」ことができるようになり食事介助の楽

しさも感じていた。このようにして「子どものペースを掴む」ことで子どもの状態に応じた食事介助を実施していた。この段階を子どもに応じた食事介助方法を「掴む」段階とした。

以上の3事例から、母親は子どもになんとか食べさせられる方法を探す「手探り」段階から専門家に「習う」段階へと移行していた。その後子どもがもっと食べてくれる介助方法を「探る」段階を通し、相互作用を通じて子どもにあった方法を「掴む」という段階で構成されていた。

研究2の考察

母親が食事介助方法を獲得していく過程を出来るだけ、スムーズに早くできるようにするために必要な支援を、結果の「手探り」「習う」「探る」「掴む」段階から考察する。

入院中に食事介助について必要な技術が指導されていなければ、事例1のように母親が専門知識もないまま不安の中で過ごし「手探り」で食事介助を行うこととなる。手探り状態では誤飲への危険性もあり生命の危険もある。小児への摂食・嚥下指導が出来る看護師は十分育っていないのが現状であるが、看護基礎教育の中で過敏をとる方法や一般的な介助技術は教育しておく必要がある。したがって、退院前に「習う」段階が必要である。そのためには母親が子どもの状態が理解できる診断とインフォームドコンセントが重要となる。また「習う」事が出来る専門家が存在する外来や互いに情報交換できる勉強会も必要である。基本通りの手技が身につけばさらに食事が進む段階を期待し「探り」ながら工夫してく段階になる。この時には家庭での子どもの食事状態や母親の思いを

聴き対応策を一緒に考えていく姿勢が重要となる。さらになかなかスムーズに進まない食事に事例2のように「あせり」やいらだちを感じる事が予測される。あせると子どもの気持ちとますます食い違う方向となり、悪循環を生む。親の気持ちを追い込まず「ゆとり」がもてる援助も必要である。そこから相互作用が楽しめ「子どもの変化が捉えられるになると事例2や事例3のように「子どものペース」を「掴む」ことが出来るようになると思う。そのためには事例3の母親が述べたように食事が楽しめる状況が大切であると思う。

本研究は3事例の段階での構造である。今後事例を重ね、概念を構築していく必要がある。

引用文献

- 1) 坂本淑江他 (2003) : 嚥下障害のある患者への食機能向上のための援助ーバンケード法ーを通じて重心児の食機能を見直すー, 第34回日本看護学会論文集 (小児看護), 71-73
- 2) 斉藤婦佐子 (2002) : 重症心身障害児の在宅支援からみた退院時のポイント, 保健の科学, 44(2), 129-133
- 3) 近藤政代 (2005) : 訪問看護を必要とする小児の地域での暮らしを支えるために, 訪問看護と介護, 10(3), 192-199

6. 研究組織

(1) 研究代表者

豊田 ゆかり : 愛媛県立医療技術大学 保健科学部 准教授 (20217574)

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし