

令和 6 年 6 月 20 日現在

機関番号：13101
研究種目：基盤研究(B)（一般）
研究期間：2020～2023
課題番号：20H04013
研究課題名（和文）重度障害児・者と親のレジリエンスを支える地域共生育児支援プログラムの開発と検証

研究課題名（英文）Development and Verification of a Community Based Childcare Support Program to Foster Resilience of Children with Medical Care and Their Parents

研究代表者
田中 美央（Mio, Tanaka）
新潟大学・医歯学系・准教授

研究者番号：00405052
交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 6,800,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、在宅重度障害児・者への地域共生育児支援プログラムの開発と検証を目的とした。プログラムは、当事者の就園就学ニーズをもとに2つの要素で構成され、地域サポーターとともに検討・実践する点に特徴がある。

[地域サポータープログラム]は2地域で展開し、身体的な機能制限がある子どもに対しICT等を用いた学習と余暇活動サポートプログラムを多職種連携のもと展開した。[家族支援プログラム]はレスパイトと防災減災支援に焦点化した。結果、在宅重度障害児の未来志向支援、地域サポーターとのつながりの形成、地域ネットワークの開拓、地域連携による支援の強化について成果を認めた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

医療の進歩に伴い、医療的ケア児が増加している中、本研究では長期に及ぶ子どもと家族の地域生活を見据えた、包括的育児支援プログラムを展開した。社会資源の地域格差や、専門職による限定的な支援体制が現存することから、当事者と地域住民、専門職が個別の地域状況に応じて共有・協働が可能となるプログラムを展開した。これにより、小児における地域包括ケアの体制構築の知見を得ることができた。また、新たに当事者のレジリエンスの視点から、地域ベースの支援方策の構築につながる成果が期待できる。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to develop and validate a community based childcare support program for children with medical care at home. The program consisted of two components based on the preschool attendance needs of the parties involved. The program is unique in that it is examined and practiced together with community supporters. The community supporter program was a program to support learning and leisure activities using ICT for children with physical functional limitations, implemented in collaboration with multiple professions. The family support program focused on respite and disaster prevention and mitigation support. As a result, the following outcomes were recognized: 1) future-oriented support for children with medical care at home, 2) Development of connections with community supporters, 3) Development of a community network, and 4) Strengthening of support through community collaboration.

研究分野：障がい児看護

キーワード：医療的ケア児 地域包括ケア 就学支援 地域サポーターとの連携 レジリエンス 当事者研究 重症心身障害児 支援者支援

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

医療の進歩により、医療を継続しながら生活する障がいのある子どもが先進諸国で増加しており、支援システムの構築が喫緊の課題となっている。人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童生徒（以下、医ケア児）は、**2016**年児童福祉法の一部改正で法律上初めて定義付けられ、支援体制の整備が地方公共団体の努力義務とされた。その後、**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」（以下、医療的ケア児支援法）が施行され、医療的ケア児とその家族への支援は、国、地方公共団体や、保育所や学校の設置者の責務として明記された。法律の基本理念として、「医療的ケア児及びその家族の生活を社会全体で支援する」ことや、「医療的ケアの有無に関わらず、子どもたちが共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ、個々の状況に応じて、関係機関・民間団体が密に連携し、医療・保健・福祉・教育・労働について切れ目なく支援が行わなければならない」等が掲げられており、当事者とともに関係機関が共に体制整備を行うことが急務の課題となっている。

このような背景の中で、医ケア児の地域の保育園や幼稚園への就園や、小中高等学校への就学ニーズは高まっており、2020年から2022年の3年間で増加率47%となっている。しかし、医ケア児の人数や支援体制には地域差が大きく、各地域の実情に応じた体制づくりが求められている。

医ケア児や重度障がい児の主たる養育者は、母親が9割以上を占め、子どもの学校への付き添い、子どものコミュニケーションの難しさ等の理由により、母子分離困難の状況が生じやすく、ケアを担う母親の負担やストレスの高さ、抑うつ等の問題が課題となっている（田中,2011）。一方、海外での取り組みでは、近隣住民サポーターによる居宅での育児支援が行われており、家族の就労や自己実現を支援し、地域の中に理解者と協力者がいるシステムを活用することにより親のQOL向上が報告されている。日本では、専門職による支援が限定的に展開される傾向があり、レジリエンスの視点から地域ベースの支援方略が求められる。さらに、従来型の、親の負担軽減に重点が置かれた支援から、問題を取り除くだけでなく、ポジティブな側面の支援も同時に必要であることが注目されている。困難な状況にもかかわらずうまく適応する過程、能力、あるいは結果（Masten,1990）はレジリエンスと呼ばれ、先行研究において親の育児ストレス低減、精神的安定、家族のつながりを強める点等が報告されている他、研究者らの報告ではウェルビーイングとの相関を報告している（田中,2019）。これまで、医ケア児や重度障害児・者の家族のレジリエンスを支援するプログラムは存在しておらず、親のウェルビーイングを目指した新たな育児支援方策の構築が期待できる。そこで、当事者のレジリエンスという概念を用いて、当事者を中心とした専門職と地域サポーターによる地域共生育児支援プログラムを構築することを目指した。

2. 研究の目的

当事者主体の育児レジリエンスの概念を用いて、家族、地域サポーターと専門職による地域共生育児支援プログラムを構築し、その検証を行うことを目的とした。

(1) 地域サポータープログラムは、地域課題に応じた支援の要素と在宅移行後の時期に応じた内容を検討しプログラムを作成し展開する。

(2) 家族支援プログラムの作成と展開を行い、使用可能性を評価する。

(3) 評価ツールとして作成した「重度障害児者の親のレジリエンス尺度」を用いた研究的枠組みを検証する。

3. 研究の方法

(1) 地域サポータープログラム

地域課題を有する2地域での当事者の困難の明確化と継続した課題検討の実施

同一圏内の支援機関の多様な専門職を対象に、遠隔会議システムを用いて新潟地域の医療的ケア児を支援する多職種連携の会（しゃんしゃん育ちの会）を開催し、地域課題の明確化と解決策のグループワークを継続的に実施した。プログラムの構成は[支援者間のネットワーク]、[当事者の育ちを支えるための支援]、[養育者の負担軽減のための支援]、[地域特性による支援サービスの構築]であり、当事者のレジリエンス評価目より抽出した。地域サポーターの実践状況と関連して、医療機関からの退院支援に関する実践を改めて評価した。研究2年目に地域課題の中で[就園・就学]に焦点を当て、困難事例の検討、Good Practiceの共有、支援者間の情報交流ネットワークづくりを継続し課題検討を行った。評価方法は、毎回終了後にアンケートを回収し定量的に評価を行った。

モデル事例2 地域での地域サポーター育成

2つの地域（A・B地区）を選定し、各地域ごとにニーズの高かったプ[就学]への困難事例に対し、関連機関と連携し医療的ケア児の学修及び余暇活動の支援プログラムを作成した。いずれもCOVID-19感染対策により、児と家族の種々の日常活動が制限されている中での活動であり、継続した活動を2年間展開した。身体的な機能制限がある子どもに対しICT等を

用いた学習と余暇活動サポートプログラムを多職種連携のもと展開し、事前事後で親のレジリエンスの変化とプログラムの評価を量的質的に調査分析した。

(2) 家族支援プログラム

プログラム展開地域の医療的ケア児の家族の基礎的生活調査

令和5年2月～4月にプログラム展開地域の医療的ケア児の家族を対象とした生活実態調査を実施し単純集計を行った。また、家族勉強会の開催をとおして5名の当事者と支援にかかわった支援者複数名に就園就学の実践についてインタビューを行い、質的に分析を行い、同時に課題を明らかにした。

就学支援ツールの作成

研究者らの先行研究で、地域特性による支援サービスの相違、子どもと親の発達段階等の対象特性、子どもや当事者同士のつながりの場の3点が課題として明らかになっており、新潟地域での課題を検討し、当事者主体となるような、協働・連携を考慮したプログラムとした。作成した内容について、内容妥当性と表面妥当性を確認した。

プログラムの評価～親のレジリエンスの変化～

研究者らが作成した「重度障がい児・者の親のレジリエンス尺度」、育児サポート感、実施の難易度と方法、支援体制の変化を本プログラムの評価指標に用いた。(2)の対象となった親5名を対象に調査を行った。レジリエンスの評価項目は、【子どもに対する理解と気づき】【子ども自身からのエンパワメント】【専門職の活用】【子ども以外の興味関心】【感情調整】【子どもと家族の生活の安定】【援助要請】の7因子28項目からなる。調査開始時点と実施後3か月で評価を行った。

4. 研究成果

(1) 地域サポータープログラムについて

地域課題を有する2地域での当事者の困難への継続した課題検討

3.(2)の家族支援プログラムに参画いただく2名の当事者のレジリエンス尺度を用いた評価より、【支援者間のネットワーク】、【当事者の育ちを支えるための支援】、【養育者の負担軽減のための支援】、【地域特性による支援サービスの構築】の4つの課題が明らかとなった。特に【就園・就学】【卒業後】【家族のライフイベント】を介入重点時期とした。これを受け、令和2年度には対象となる支援機関の専門職45名(医療関係20名、教育関係7名、福祉関係5名、その他13名)で課題の検討、令和3年度においては地域課題の中で【就園・就学】に焦点を当てて、困難事例の検討、Good Practiceの共有、支援者間の情報交流ネットワークづくりを目的に2回の交流会を開催し、のべ参加者42名(医療関係23名、教育関係7名、福祉関係5名、その他7名)で検討を継続した。結果、就学に向けての課題として回答の多い順に「医療的ケアを実施できるスタッフの確保」「多職種連携体制」「支援者のスキルアップ」が挙げられた。就園腫額の準備については、支援者で以下の点を確認した。「2年前からのチームでの準備開始」「受け入れ側のハード面ソフト面の確認」「主治医との情報連携による緊急時マニュアル作成とバックアップ」「看護職の安定配置」。いずれの会も参加への満足度(5段階評価)は平均4.5ポイント以上であった。

これら支援者の課題と支援方策の共有プロセスを経て、就園就学支援ガイドブックを作成し、関係機関の大まかな役割とタイミングを可視化し、地域により担う専門職が異なっても横のつながりの中で対応可能なツールを作成する成果を得た。

モデル事例2 地域での地域サポーター育成について

家族支援プログラムに協力いただいた2事例の居住地域を選定し、各地域ごとにニーズの高かった就学プログラム展開を1年間実施した。いずれも身体機能にハンディを有している医療的ケア児で、自身の学習や余暇活動に、直接的な対面での支援が必要である他、同年代との交流の希望があったために、関連機関とも連携し目標達成のために学修及び余暇活動の支援を実施した。いずれもCOVID-19感染対策により、児と家族の種々の日常活動が制限されている中で活動であり、感染対策に配慮しながらプログラムを実践した。また、1地区においては【防災・減災】のニーズも高く、地域の民生委員により災害時の共助が促進されることも考慮し、地域サポータープログラムの内容に加えた。結果、2つの地域において、のべ11の関連機関、町内会として1地区と地域サポーターとしての8名の参画を得て活動を実施した。

成果として、医療的ケア児が目標とする進路を達成し、在宅重度障害児の未来志向支援、地域サポーターとのつながりの形成、民生委員等との地域ネットワークの開拓の3点の結果を得た。また、支援者の情報ツールの安定性については課題を有していることを確認した。

(2) 家族支援プログラムについて

プログラム展開地域の医療的ケア児の家族の基礎的生活調査

当事者家族の生活実態を明らかにするため、自記式質問紙調査票を用いて実施した。その結果プログラム展開地区の当事者家族22名より回答があり、母親が「ほぼ一人で介助を担っている(100%)」状態で、「睡眠が十分にとれていない(3-5時間42%、5-7時間58%)」の結果であった。利用したいができないサービスとして「通学の支援(スクールバスの利用)」

「放課後等デイサービス」、「短期入所（ショートステイ）」の順に高く、**90%**が「現状や将来への精神的な不安」を感じており、「相談できる特定の支援者がいない」結果であった。全国的にレスパイトへのニーズが高い現状はあるが、プログラム展開地域の特徴として、医療的ケアがあることにより子どもの移動や預け先が課題となっており、家族が十分な休息を取れていない地域課題が明らかとなった。

就学支援ツールの作成について

5事例の家族と支援者へ就園・就学事例に関する質的研究を実施し、就園就学支援ガイドブックを作成した。研究者らの先行研究で、地域特性による支援サービスの相違、子どもと親の発達段階等の対象特性、子どもや当事者同士のつながりの場の相違の**3**点が、地域ごとに異なっていることを明らかにしていたため、**プログラム地域以外でも汎用可能なように、時期ごとに各専門職の役割を明記しつつ、柔軟に各地域での協働・連携を考慮できる内容で作成した。**内容の妥当性の確認を専門家**3**名に依頼し**4**段階で評価し、専門家間における回答の一致や差異を検討した。全く適切ではないという項目はなく、追加項目に関する意見を踏まえ修正を行った。表面妥当性は、当事者と支援者に分かりにくさを確認いただき、回答は無記名とした。支援ツールについては、医ケア児支援法施行以後に一部大幅に修正加筆が必要な部分を認めたため修正を実施している。令和**6**年度中にプログラムの無料ダウンロードを実施する予定であり、地域での支援者の支援の方策のために一助になる体制づくりを整える（研究代表者のHPよりダウンロード）。

プログラムの評価

対象となった親**5**名を対象とし**2**名より回答を得た（回収率**40.0%**、有効回答率**100%**）。回答者は母親、子どもは**10**歳代であった。プログラム前後のレジリエンス項目は[子どもに対する理解と気づき（+2ポイント）]、[子ども自身からのエンパワメント（±0）] [専門職の活用（+1）] [子ども以外の興味関心（+5）] [感情調整（±0）] [子どもと家族の生活の安定（±0）] [援助要請（+4）]の変化を認めた。また[近隣者からのサポート感]については+**0.5**ポイントの上昇を認めたほか、[専門職からのサポート感]のうち「タイムリーにアドバイスしてもらえる」項目が**1**ポイント上昇した。さらにサポーター評価としては「理解してもらえる安心感」「つながるためのハードルの高さを実感」「障がい者としてのサポートを得るあり方への葛藤」の**3**点が自由記載として挙げられた。また、防災減災活動を追加プログラムとしたことで、支援者間の連携強化が促進された可能性があり、今後の活用を視野にプログラムに組み込む重要性を確認した。今回、**COVID-19**感染対策を行いながらの**3**年間のプログラムであり、同一圏内の支援機関の多様な専門職を対象に、2要素の課題解決型プログラムを展開し、当事者家族と支援者から一定の評価を得た。しかし、子どもの発達段階による成長や進路に伴う環境変化や、医療的ケア児を取り巻く社会情勢の変動も大きく、今後汎用性を高めた介入プログラムを展開し、その成果を検証していく。

当事者及び支援者の評価から、**本プログラムにおいて 在宅重度障害児の未来志向支援、地域サポーターとのつながりの形成、 地域ネットワークの開拓、 地域連携による支援の強化について成果を認めた。**

(3) 全体をとおして

本研究期間の**2019~2023**年は、**COVID-19**感染対策により、発達段階にある医療的ケア児や重症心身障害児が社会的活動に参加することが困難な激動の期間であった。個別ニーズの高い小児と家族への支援体制構築は、一層重要な課題であった。対面での支援や、支援関係者の連携についても制限が生じており、研究計画の修正を余儀なくされたが、多様な地域特性と対象ニーズに柔軟に応じたプログラム構成としていたため柔軟に研究を進めることができたと考ええる。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 1件/うちオープンアクセス 1件）

| | |
|---|-----------------------|
| 1. 著者名 Mio Tanaka, Subasinghe Pathirannahalage Kalpana Jeewanthi Subasinghe, Tomoko Sumiyoshi, Nao Seki, Utako Shimizu, Hiroshi Kobayashi, Akurugoda Mahanakathige Shyama Deepanie Pathirana | 4. 巻 32 |
| 2. 論文標題 Discharge support practices of nurses in NICUs in Niigata Prefecture, Japan | 5. 発行年 2022年 |
| 3. 雑誌名 Eubios Journal of Asian and International Bioethics | 6. 最初と最後の頁 144-152 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし | 査読の有無 有 |
| オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である） | 国際共著 該当する |

| | |
|--|----------------------|
| 1. 著者名 久田満・落合優理彩・伊藤慎悟・山田文 | 4. 巻 46 |
| 2. 論文標題 障害者イメージ尺度の作成 | 5. 発行年 2021年 |
| 3. 雑誌名 上智大学心理学年報 | 6. 最初と最後の頁 89-100 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし | 査読の有無 無 |
| オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著 - |

〔学会発表〕 計13件（うち招待講演 3件/うち国際学会 2件）

| |
|---|
| 1. 発表者名 Mio Tanaka, Mituru Hisata |
| 2. 発表標題 Factors Related with Resilience of Parents of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in Japan |
| 3. 学会等名 The 27th East Asian Forum of Nursing Scholars Conference（国際学会） |
| 4. 発表年 2024年 |

| |
|----------------------------------|
| 1. 発表者名 山本すみれ, 田中美央 |
| 2. 発表標題 学校看護師の看護実践におけるやりがい体験 |
| 3. 学会等名 第12回日本小児在宅医療支援研究会学術集会 |
| 4. 発表年 2023年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 田中 美央, 倉田 慶子, 仁宮 真紀, 景山 朋子, 小野 亜紀, 山西 紀恵 |
| 2. 発表標題 医療的ケアを必要とする子どもや重症心身障害児の地域包括ケア |
| 3. 学会等名 第33回日本小児看護学会学術集会 |
| 4. 発表年 2023年 |

| |
|-------------------------------------|
| 1. 発表者名 田中美央, 久保恭子, 吉川智恵子 |
| 2. 発表標題 医療的ケアを必要とする就学前の子どもたちへの支援 |
| 3. 学会等名 新潟県療育研究会 第7回学術集会 |
| 4. 発表年 2023年 |

| |
|-----------------------------------|
| 1. 発表者名 田中美央, 郷広子 |
| 2. 発表標題 医療的ケア児の成長発達と学校における支援体制 |
| 3. 学会等名 令和5年度 新潟県事業訪問看護従事者研修会 |
| 4. 発表年 2023年 |

| |
|-----------------------------------|
| 1. 発表者名 田中美央 |
| 2. 発表標題 医療的ケア児の教育保障（発達保障）を考える |
| 3. 学会等名 第28回 日本特別ニーズ教育学会（招待講演） |
| 4. 発表年 2022年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 田中美央 |
| 2. 発表標題 医療的ケア児の就学を考える |
| 3. 学会等名 上智大学 多文化共生社会研究所 第2回公開シンポジウム（招待講演） |
| 4. 発表年 2022年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 田中美央 |
| 2. 発表標題 障がい児の家族支援 - 親のレジリエンスの観点から - |
| 3. 学会等名 第 9 回日本小児理学療法学会学術大会（招待講演） |
| 4. 発表年 2022年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 田中美央, SUBASINGHE S.P.K.J., 小林宏至. |
| 2. 発表標題 A県内NICU看護師の退院支援実践とファミリーセンタードケアとの関連 |
| 3. 学会等名 第25回聖路加看護学会学術大会 |
| 4. 発表年 2021年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 S.P.K.J. Subasinghe, Tanaka Mio, Sumiyoshi Tomoko, A.M.S.D Pathirana |
| 2. 発表標題 Effectiveness of Niigata Prefectural NICU discharge planning adjustment guidebook |
| 3. 学会等名 Japan Academy of Nursing Science The 40th Annual Conference of Japan Academy of Nursing Science, English Session (国際学会) |
| 4. 発表年 2020年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 田中美央, S.P.K.J. Subasinghe, 小林宏 |
| 2. 発表標題 A県内NICU退院支援担当者の退院実践に関する報告 |
| 3. 学会等名 第25回聖路加看護学会学術大会 |
| 4. 発表年 2020年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 落合優理彩・久田満 |
| 2. 発表標題 身体障害者への援助行動の生起に影響を及ぼす援助者側の心理的要因(1) |
| 3. 学会等名 日本コミュニティ心理学会第23回大会 |
| 4. 発表年 2020年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 久田満・落合優理彩 |
| 2. 発表標題 身体障害者への援助行動の生起に影響を及ぼす援助者側の心理的要因(2) |
| 3. 学会等名 日本コミュニティ心理学会第23回大会 |
| 4. 発表年 2020年 |

〔図書〕 計1件

| | |
|--|-----------------|
| 1. 著者名 田中美央, 阿部ななみ, 笠原淳, 小林宏至, 平岡司, 斎藤智子, 吉田一恵, 遠山潤 | 4. 発行年 2024年 |
| 2. 出版社 電子媒体にてHPよりダウンロード | 5. 総ページ数 26 |
| 3. 書名 医療的ケアの必要な方のその家族のための災害対策ガイドブック | |

〔産業財産権〕

〔その他〕

重度障害児・者と親のレジリエンスを支える地域共生育児支援プログラムの開発と検証
https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~tana/?page_id=40

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 | 齋藤 あや (SAITO Aya) (50803772) | 新潟大学・医歯学系・准教授 (13101) | |
| 研究分担者 | 久田 満 (HISATA Mitsuru) (50211503) | 上智大学・総合人間科学部・教授 (32621) | |
| 研究分担者 | 倉田 慶子 (KURATA Keiko) (90807744) | 順天堂大学・医療看護学部・准教授 (32620) | |

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 |
|---------|---------|
|---------|---------|