

令和 6 年 6 月 20 日現在

機関番号：34428

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2020～2023

課題番号：20K10926

研究課題名（和文）超重度の重症心身障害児の生活を支えるケア向上のための研究方法開発

研究課題名（英文）Development of research methods for improving care to support the lives of the children who have severe multiple disabilities

研究代表者

亀田 直子（Naoko, KAMEDA）

摂南大学・看護学部・講師

研究者番号：70737452

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）：本研究の目的は、言葉やジェスチャーによる意思表示が難しい超重症児のケア場面で、ケア提供者の経験を開示することと、意図的反応をより適切に捉えるケア方法や研究方法を構築することである。『重度脳損傷児の生活に関する現象学的研究』ならびに『重度脳損傷児の生活を支えるケアのための研究方法開発』の継続課題である。ケア提供者たちが超重症児の意思に気づくための新たな視点を得たプロセス等を学会発表し、研究方法に関する論考を論文にて発表した。前年度応募採択により研究期間1年を残し、『超重度の重症心身障害児の生活を支えるケア向上のための研究方法開発とケア方法構築』（JSPS科研費23K10146）へと引き継いだ。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の学術的意義は、言葉やジェスチャーによる意思表示が困難な状態にある超重症児へのケアにおけるケア提供者の「不確かな感覚」を含む経験を現象学的に記述し、ケア方法開発と研究方法構築を図る点にある。特に、超重症児の環境刺激への応答や意図的な反応をより正確に捉える方法を提示したことは、国際的課題である超重症児へのケアの最適化および意識障害の誤分類克服に資する基礎的データとして、医学的にも意義がある。社会的意義としては、超重症児とその家族の生活の質を向上させ、ケア提供者の負担軽減に寄与する点が挙げられる。本研究の成果は、ケア提供の現場において具体的な改善をもたらすと考えられる。

研究成果の概要（英文）： The objective of this study is to disclose the experiences of caregivers in caring for children with severe multiple disabilities who have difficulty expressing themselves through words or gestures. Additionally, it aims to develop care methods and research methodologies to better capture these children's intentional responses. This study continues our previous research, "Phenomenological Study on the Lives of Children with Severe Brain Injuries" and "Development of Research Methods to Support the Care of Children with Severe Brain Injuries." We presented a process of sharing to get new viewpoints to notice the will of a child with severe multiple disabilities at academic conferences. And we published papers discussing research methodologies. With the grant obtained from last year's continued application, this project will transition to "Development of Research Methods for Improving Care to Support the Lives of Children with Severe Multiple Disabilities" (JSPS KAKENHI 23K10146).

研究分野：小児看護学

キーワード：重症心身障害 子ども 意図的反応 生活 ケア ケア提供者 研究方法 質的研究

様式 C - 19、F - 19 - 1 (共通)

1. 研究開始当初の背景

本研究課題は、言葉やジェスチャーによる意思表示が難しい状態にある超重症児の生活を支えるケア向上を目指している。これらの状態は、先天性疾患から事故による外傷まで様々な要因によって引き起こされる。

意識障害患者は最重症の状態から Coma(昏睡)、Vegetative State(植物症)、Minimally Conscious State(最小意識状態)と分類される。植物症と最小意識状態との違いは「環境刺激への応答/意図的な反応」の有無にあり、植物症患者の約40%が少なくとも最小意識状態であるとされており、この誤分類は意図的な反応の見逃しに起因している(van Erp et.al, 2015)。特に環境刺激への応答/意図的な反応評価における家族と専門職者間のギャップの克服は、国際的な課題となっている。

日本における重症心身障害児(者)数は約4万3千人と推定され、平均余命の延伸とケア提供者の高齢化により重症心身障害児者施設への入所待機者数は増加傾向にある。在宅療養支援(訪問看護、レスパイトのための短期入院、デイサービス)の拡充が進んでいるが、コロナ禍による医療ひっ迫も加わり、ケア提供者のニーズには十分に答えられていない。特に超重症児の場合、365日終日の医学的管理(人工呼吸器、気管切開、気管内吸引、高カロリー点滴、管を用いた栄養及び水分補給等)が必要であり、コロナ禍での感染予防対策の強化や、支援者不足が介護負担感を増大させている。

ケア提供者は、超重症児の状態を把握するために心拍数の変動や全身の緊張状態などを利用し、医療機器のアラーム音を子どもの声として認識していた(平野,2005)。一方で、生理学的指標は感覚の一部しか評価できず、超重症児の感情や意思を完全に理解することは難しいとの指摘がある(山根,2022)。このような状況から、ケア提供者は、超重症児の微細な反応に基づいて対応しているものの、『確証が持てない思い』を抱えている(市江,2008)。超重症児とのコミュニケーションを通じて、ケア提供者の『不確かな感覚』が『より確かな感覚』に変化する過程が重要であり(Kameda & Suzuki,2018)、不確かな感覚を持ちつつも「重症児とかがわり手とのコミュニケーションを共に創造していく過程こそが重視されるべき」と報告されている(山根,2022,p.69)。看護師と植物症患者との交流を記述した「語りかける身体-看護ケアの現象学-」(西村ユミ,2001)には、看護師たちが、主観的な経験をもとに日々の看護実践を紡ぎ出している様子が現象学的に記述されている。

本研究課題は、超重症児の環境刺激への応答/意図的な反応を捉え、より適切なケアに繋げるためのケア方法開発を目指しており、ここに示した先行研究の延長線上にある。また、我々の先行研究『重度脳損傷児の生活に関する現象学的研究』ならびに『重度脳損傷児の生活を支えるケアのための研究方法開発』の継続課題でもある。

2. 研究の目的

本研究課題の目的は、言葉やジェスチャーによる意思表示が困難な超重症児へのケア場面でのケア提供者の経験を記述し、開示することと、超重症児の環境刺激への応答や意図的な反応をより適切に捉えるためのケア方法および研究方法を構築することである。

3. 研究の方法

1) 研究デザイン

質的記述的研究

2) 研究参加者

言葉やジェスチャーでの意思表示が難しい状態にある超重症児とそのケア提供者(看護師、介護職者、生活支援員、理学療法士)

3) 研究協力施設

放課後等児童デイケア施設

4) データ収集方法

参加観察(1回3時間×3回)、グループインタビュー(1回1時間30分×3回)、個別インタビュー(1回1時間30分×3回)ならびに質問紙調査(2回)を実施した。

5) 分析方法

Max van Manen(1990)の解釈学的現象学的方法に基づき解釈を行った。参加観察記録、グループインタビュー並びに個別インタビューの逐語録、質問紙の自由記述欄を読むことと解釈することを繰り返した。テーマごとにを繰り返した。とを往還しながら、小児看護学、解釈学・現象学の専門家、小児看護実践家と共に分析を進めた。参加観察ならびにインタビューはICレコーダーで録音し、逐語録化することと、メンバーチェックにより記述並びに解釈の信頼性・妥当性を担保した。質問紙により得られた量的データにより質的データを補完した。

6) 倫理的配慮

申請者所属大学の倫理委員会による承認、研究参加施設の施設代表者による承諾、子どもの家族による代諾を得て実施した。

4. 研究成果

本研究課題は前年度応募採択により研究期間を1年残して、2023年度から『超重度の重症心身障害児の生活を支えるケア向上のための研究方法開発とケア方法構築』(科研費研究 基盤研究C 23K10146)に引き継がれたため、2022年度までの研究成果を報告する。

新型コロナウイルス感染症の影響により研究フィールドでの活動が制限され、収集済みのデータ分析を継続し、国際学会での発表を行った。また研究方法に関する論考を行い、論文化した。

1) 超重症児のケア場面でのケア提供者の経験

(1) 研究参加者と結果の概要

重度脳性麻痺のある12歳児(B君)と看護師、理学療法士、保育士、生活支援員が本研究に参加し、質問紙調査を2回(回答数35通)、参加観察を約3時間/回×3回(のべ21名参加)、グループインタビューを約1時間30分/回×2回(のべ14名参加)を実施した。B君は寝返り不可、口鼻腔吸引、胃瘻からの栄養剤注入を含む生活を支えるケアを要した。

B君は「うー」等の発声は可能であったが、有意味な言語やジェスチャーは認められず、ケア提供者たちはB君とのコミュニケーションに困難を感じていた。しかし、ケア提供者たちは、B君が少量のペースト食物を食べることができ、甘いものが好きで、お茶が嫌いであることを把握していた。また、一部のケア提供者はB君が咳込みで人を呼んでいるのではないかと感じていた。これらの情報は、質問紙と参加観察を通じて明らかとなった。グループインタビューではB君のケア場面で感じていることを自由に語り合った。研究者はB君の微細な動き、B君とケア提供者との交流を録音し記録し、振り返りを行った上で、このグループインタビューに参加した。参加観察中の場面がケア提供者により語られた時、B君が楽しんでいるように感じた経験等をお互いに確かめ合い、共有した。参加者たちは「むせ込み以外の方法でも呼んでいるのではないか。」「気づいてあげられたら、違う方法でも呼べるのではないか。」と語った。その後の参加観察では、B君に視線が向けられる回数が増えた。この変化に至ったプロセスを2021年4月のThe 24th East Asian Forum of Nursing Scholarsで発表した。

ケア提供者たちは研究開始時、B君の障害の程度や身体状況に大きな変化はないと考えていた。しかしながら、本研究の質問紙に回答し、参加観察やグループインタビューに参加する中で、B君の動きの解釈に関するケア提供者間での違いや、同じケア提供者における解釈の変化が、それぞれのケア提供者の語りにより開示され、議論され、共有された。ケア提供者たちは自身の経験を言葉で表現し、B君のそれぞれの動きが目的を持っているかどうか改めて疑問に思い、振り返ることによって、B君へのケアを再考した。本研究は、超重度の重複障害により言葉やジェスチャーで意思を表現する能力がないと捉えられていたB君のケア場面における、彼の意図的な動きとその意味を捉えることに関するケア提供者たちの経験を再考する機会をケア提供者に与えた。本研究にケア提供者が参加したことによるこれらの効果については、2022年4月のThe 25th East Asian Forum of Nursing Scholarsで発表した。

2) 超重症児の環境刺激への応答や意図的な反応をより適切に捉えるためのケア方法開発ならびに研究方法構築

前項で述べたように、ケア提供者の「不確かな感覚」を含む経験を共有し、超重症児へのケア最適化に繋がる新たな視点を得るプロセスを開示し、ケア提供者が研究に参加したことによる効果を明らかにした。これらの核心にあるのは「不確かさ」であり、先行研究で示した、「不確かな感覚」をまず受け入れ、さらにその「不確かな感覚」をケア提供者で共有することにより「不確かさ」をより軽減し、「より確かな感覚」へと変化させることの重要性を再確認した。また、本研究に参加することにより、研究参加者たちが新たな視点を得て、ケア方法を変更していくことを目の当たりにしたことや、「不確かな感覚」が多く含まれる事象を扱うことなどから、超重症児へのケア方法開発と研究方法構築は一体化して取り組むべきであると捉えた。

さらに、研究方法開発については、特に科学的なエビデンスを重視してきた医学・医療分野において、主観的な経験および「不確かな感覚」を含む経験を扱うことの正当性に関する議論が必要である。そこで、2020年度には「実践の事例研究で学ばれる事柄をどのように考えるか(前編・後編)」、2021年度には「現象学とエスノメソドロジーの現在について」と「看護実践の事例研究の学術性」、2022年度には、「応答性理性について1一例を扱う質的研究の正当性のために」を論文発表し、このテーマにかかる論考を進めた。

引き続き、ケア方法開発と研究方法構築を進め、超重症児たちの生活を支えるケアの質向上とケア提供者の介護負担感軽減に貢献していく所存である。

これ以後の研究成果は、後継課題『超重度の重症心身障害児の生活を支えるケア向上のための研究方法開発とケア方法構築』(科研費研究 基盤研究C 23K10146)の研究成果報告書で報告したい。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計5件（うち査読付論文 5件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 家高 洋	4. 巻 56
2. 論文標題 特別記事 応答の理性について1-一例を扱う質的研究の正当性のために	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 看護研究	6. 最初と最後の頁 52～63
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.11477/mf.1681202068	査読の有無 有
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 -

1. 著者名 家高 洋	4. 巻 4
2. 論文標題 「現象学とエスノメソドロジーの現在」について	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 現象学と社会科学	6. 最初と最後の頁 63-68
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 -

1. 著者名 家高 洋	4. 巻 27（2）
2. 論文標題 看護実践の事例研究の学術性	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 家族看護学研究	6. 最初と最後の頁 1-6
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 オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 家高 洋	4. 巻 53（4）
2. 論文標題 実践の事例研究で学ばれる事柄をどのように考えるか(前編)	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 看護研究	6. 最初と最後の頁 316-324
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 オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 家高 洋	4. 巻 53(5)
2. 論文標題 実践の事例研究で学ばれる事柄をどのように考えるか(後編)	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 看護研究	6. 最初と最後の頁 430-438
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2件(うち招待講演 0件/うち国際学会 2件)

1. 発表者名 Naoko KAMEDA, Tomomi IKEDA, Hiroshi IETAKA
2. 発表標題 EFFECTS OF A STUDY THAT DISCLOSE CAREGIVERS' EXPERIENCES TO READ THE WILL OF A CHILD WITH SEVERE MULTIPLE DISABILITIES
3. 学会等名 The25th East Asian Forum of Nursing Scholars Conference (国際学会)
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 Naoko KAMEDA, Tomomi IKEDA, Hiroshi IETAKA
2. 発表標題 A PROCESS OF SHARING TO GET NEW VIEWPOINTS TO NOTICE THE WILL OF A CHILD WITH SEVERE CEREBRAL PALSY
3. 学会等名 The 24th East Asian Forum of Nursing Scholars (国際学会)
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

摂南大学研究者総覧 研究者詳細 亀田直子
https://gyoseki.setsunan.ac.jp/html/100001237_ja.html
 ORCID 亀田直子
<https://orcid.org/0000-0002-3171-0676>
 摂南大学研究者総覧 研究者詳細 池田友美
https://gyoseki.setsunan.ac.jp/html/100001147_ja.html
 東北医科薬科大学 教養教育センター 研究室案内 家高洋
https://www.tohoku-mpu.ac.jp/facilities/kyoyokyoiku/lab/lp_f08/

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	家高 洋 (IETAKA Hiroshi) (70456937)	東北医科薬科大学・教養教育センター・教授 (31305)	
研究 分 担 者	池田 友美 (IKEDA Tomomi) (70434959)	摂南大学・看護学部・教授 (34428)	

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