

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 12 日現在

機関番号：24701

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2010～2013

課題番号：22592562

研究課題名(和文) 長期療養児と家族のライフイベントに着目した包括的サポートシステムの確立

研究課題名(英文) Establishment of a comprehensive support system focused on life events of children undergoing long-term medical treatment and their families

研究代表者

前馬 理恵 (Maeuma, Rie)

和歌山県立医科大学・保健看護学部・准教授

研究者番号：50382354

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,600,000円、(間接経費) 780,000円

研究成果の概要(和文)：長期療養児と家族が安心して生活できるために、家族の危機的な状況を早期に把握し、支援できる体制を構築することを目的に実施した。調査対象者は、通常学級に在籍している心臓病や糖尿病などの子ども1～3年生の母親とした。児の学校への適応が良いほど母親の不安が低くなっていた。不安な時期は就学前が多く、内容は就学前後で変化し、今までの経過を知っている専門職の学校生活への介入が求められていた。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to create a support system to help families with children with chronic diseases live more comfortably and to recognize critical situations in their early stages. The object of the study comprised mothers of children currently enrolled in the first through third grade of elementary school with illnesses such as heart disease and diabetes. We found that anxiety among the mothers decreased in proportion to the extent that their children were able to adapt to school. Their anxiety was substantial during the period prior to their child's matriculation in school. Additionally, nature of their anxiety differed before and after their child began to attend school. They expressed a desire for involvement in the school life of their child by specialists who were familiar with their child's previous experiences.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：公衆衛生看護学

キーワード：長期療養児と家族 ライフイベント 就学移行期 保健・医療・福祉・教育機関との連携 地域保健と学校保健の連携 包括的サポートシステム

1. 研究開始当初の背景

子どもの難病は、内分泌疾患、悪性新生物、進行性の神経筋疾患等、500種類をこえ、全国に20万人以上の子どもたちが長期に療養生活を送っている。このような子どもたちとその家族は、長期にわたる療養生活での経済的、身体的、精神的負担が大きく、それを支援してくれる体制が少ないため、困っている現状がある。医療費については、平成17年より小児慢性特定疾患事業が奨励補助金から児童福祉法に位置づけられ、安定した事業となったが、一部負担金も必要となり、重症例に重点化されるなど対象が縮小された。また、平成18年からは、障害者自立支援法によるサービスの提供が始まったが、子どもへのサポート体制は十分とはいえず、検討会が設置され、見直しが行われている現状である。長期療養児の地域での生活を支援するには、保健、医療、福祉、保育、教育等の総合的なサービスが提供されてこそ成り立つ。しかし、身体障害、あるいは知的障害をもつ児への支援体制は、これまでの歴史もあり、整備されつつあるが、長期療養児に関しての研究報告は少ない。

2. 研究の目的

長期にわたり療養する児(以下長期療養児という)と家族が安心して生活ができるために、家族の危機的な状況を早期に把握し、支援できる体制を構築することを目的に本研究を行う。長期療養児の多様な疾患の症状やニーズの類似点、児と家族が危機的な状況に陥りやすいライフイベントに着目し、インタビューを行った後、詳細なアンケート調査で支援の時期や内容を明らかにし、危機的なライフイベントに早期に対応できる包括的なサポートシステムの確立に資するものとする。

3. 研究の方法

(1)インタビュー調査

学校生活における課題を親と担任教員双方に半構成的面接法によるインタビュー調査を行った。対象は「A県難病の子ども家族会」の紹介により協力が得られた通常学校(小学校)に在籍している長期療養児(日常生活に制限がある児)の親とその児の担任教員4組であった。

倫理的配慮については、所属機関の倫理委員会の審査を受け、承認を得て実施した。

(2)質問紙調査

対象者

通常学級に在籍している児が多いと予測される疾患の患者・家族会のア.全国心臓病の子どもを守る会、イ.つぼみの会(型糖尿病)、ウ.胆道閉鎖症の子どもを守る会、エ.あすなる会(若年性関節リウマチ)、オ.もやの会(ウィリス動脈輪閉塞症)の5団体に依頼し、協力が得られた1~3年生の保護者(主に母親)470名を対象とした。

倫理的配慮については、所属機関の倫理委員会の審査を受け、承認を得て実施した。

調査方法

事前のインタビュー調査で得られた結果をもとに作成したアンケート用紙を用いて、患者・家族会を通して、郵送による無記名の自記式質問紙法で実施した。

調査内容

基本情報(基本属性、病気の状況、学校の状況)、子どもの学校への適応状況(登校回避感情測定尺度を参考に事前調査から抽出した項目を加えた自作の尺度、以下適応尺度という)、保護者(主に母親)の不安(STAI特性尺度、以下不安尺度という)、不安や困ったこと、助かった支援、望んでいる支援、必要な支援体制などとした。

4. 研究成果

(1) 親と教員の思いの類似点と相違点が明らかになり、重要な点として、1)小規模な小学校では、就学前後の支援がうまくできている、2)主治医と親の信頼関係の深さが主治医も学校の体制を考えてくれることにつながる、3)就学前からの相談者(保健師・保育士)が学校とのパイプ役になってくれる、4)児の同級生の親、家族会の親たちに相談できるなどが考えられた。

母親の思いは、就学前は多くの相談者がいて安心であったが、就学後は学校内で限定された相談が中心となり、相談先がわからず困っている現状や、学校生活に関して学校内で解決しようとする支援体制への不満が多く語られた。特に健常児とできる限り同様な学校生活を送らせて欲しいという希望が強かった(表1・2)。

表1 就学前の母親の思い

カテゴリ	サブカテゴリ
小学校への期待	集団の場での成長が楽しみ 地域の小学校への期待
就学前の不安	健康児との交流 環境の変化 体調への影響 親が学校生活への介入の限界
就学相談の要望	相談の強い希望 理解者への相談希望 納得できる学校選択 親の判断の確認
相談の期待・必要性	経過を知っている相談者 学校に出向き直接相談 病気の理解
希望する就学の困難	病児を受け入れる学校体制 支援学校への勧奨 支援学級の位置づけが不明確

表2 就学後の母親の思い

カテゴリ -	サブカテゴリ
就学後の喜び	楽しんで通学している 新たな集団での期待 友だちの病気への理解
就学後の学校生活への不満	学内移動 運動制限 健常児との交流 体力不足
就学後の相談の苦労	就学後の相談場所が不明 今までの継続相談がない 学校と病院との連携 教員が変わった時の理解
相談・支援への期待	学校での病気の理解 病気についての話し合い 学校外の専門家のアドバイス 学校の看護師の存在
支援体制への不満	経過を理解している継続相談 専門家の相談の機会 制度利用のコーディネーター きょうだい、緊急時のサポート

親の語りの中で、就学前、後とも期待や喜びと不安や困難の相反する思いが繰り返された。就学前は希望する就学の困難さを実感し、相談の強い希望があった。就学後は今までのように相談できない現状があり、今後の支援への不安が大きくなっていった。就学後も今までの経過を理解してくれている専門職種の継続した相談が必要であると考えられる(図1)。

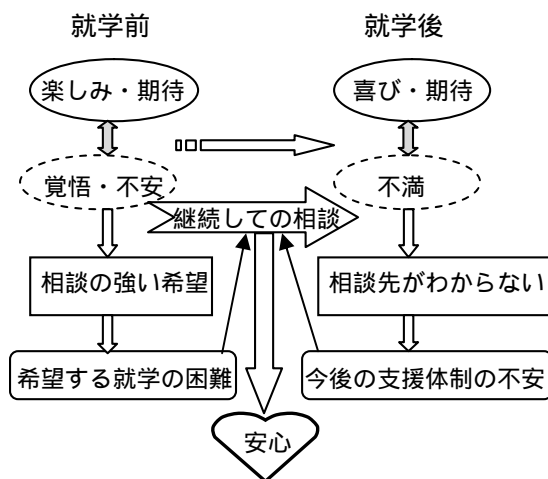


図1. 就学移行期を通しての思い

就学前後の児と親の不安や困難が切実であり、ライフイベントの中での小学校入学は、長期療養児と家族の課題が大きいことが明らかになった。

(2) 163名の回答が得られ、有効回答145名の結果を分析した。

児の学年は、1年生37.2%と最も多く、次いで2年生、3年生であった。性別は男53.1%、疾患別では先天性心疾患53.1%と最も多く、次いで先天性胆道閉鎖症22.8%であった。診断時期は出生後が52.4%と最も多く、次いで出生直後42.8%であり、治療状況は、経過観察63.4%と最も多く、次いで通院治療25.5%であった。日常生活動作については、どの項目も9割程度は自立しており、通常学校に在籍している児がほとんどで、8割以上が通常学級であった。就学相談のきっかけは、54.1%が保護者からで、31.2%が相談を受けていない現状であり、相談の時期は約8割が入学1年以内であった。

母親の適応尺度得点(9項目36点満点)と特性不安尺度(STAI)得点(20項目80点満点)は負の相関を示し(図2)、児の学校への適応が良いほど母親の不安が低くなっていった。なお、適応得点尺度とは、母親からみて児が学校に適応しているかの設問から構成されている自作の尺度で、因子分析により信頼性を検証している。

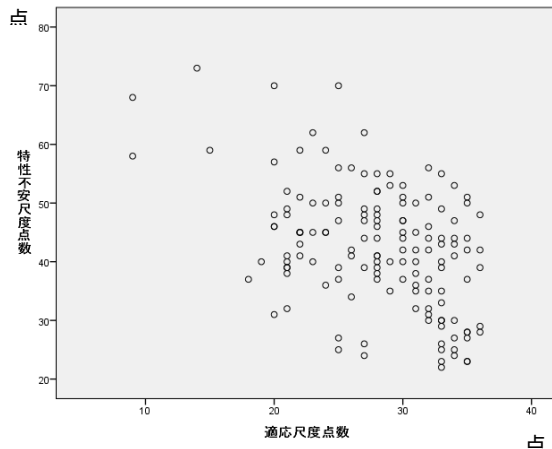


図2. 適応尺度点数と特定不安尺度点数の相関

児の学校への適応は児の診断の時期、排泄・移動・コミュニケーション・食事などの日常生活動作(ADL)の自立、在籍学校・学級の区分、通学手段、不安な時期、就学相談の時期、就学相談回数、就学相談の満足度と関連していた(表3)。児の学校適応を促すには、学校生活の自立への支援、環境整備、各児に合った学校の選択、学級体制が求められ、就学前の相談を充実する必要がある。

母親の不安については、児の治療状況、家族数、就学相談の時期に関連していた(表3)。母親の不安を軽減するには、児の学校への適応を促す関わりと共に、医療機関と学校との連携、家族への支援、就学前から希望する時期に継続相談できる体制の充実が望まれる。

表3 適応得点、特定不安得点と各項目との関連

項目	n = 145		学校	特定
	人	%	適応	不安
回答者	母親	100		
学年	1年生	54	37.2	
	2年生	50	34.5	
	3年生	41	28.3	
性別	男児	77	53.1	
	女児	66	45.5	
	不明	2	1.4	
病名	心疾患	79	54.5	
	胆道閉鎖症	33	22.8	
	型糖尿病	16	11	
	リウマチ	12	8.3	
	もやもや病	5	3.4	
診断時期	出生後	76	52.4	*
	出生直後	62	42.8	
	出生前	7	4.8	
治療状況	経過観察	92	63.4	*
	治療中	43	29.7	
	その他	10	6.9	
医療的ケア	なし	108	74.5	
	あり	37	25.5	
出生順位	第2子	105	72.4	
	第1子	40	27.6	
家族数	4人	59	40.7	*
	5人	34	23.4	
	3人	29	20	
	6人	13	9	
	7人	4	2.8	
	8人	3	2.1	
	2人	1	0.7	
	9人	1	0.7	
	食事	自立	138	95.2
一部介助		5	3.4	
介助		2	1.4	
排泄	自立	131	90.3	***
	一部介助	11	7.6	
コミュニケーション	自立	130	89.7	**
	一部介助	11	7.6	
	介助	4	2.8	
移動	自立	132	91	***
	一部介助	8	5.5	
	介助	5	3.4	
学校	公立小学校	135	93.1	**
	私立小学校	6	4.1	
	その他	3	2.1	
	不明	1	0.7	
学級	通常学級	119	82.1	**
	支援学級	24	16.6	
通学手段	自分で徒歩	108	74.5	**
	スクールバス	4	2.8	
	保護者の送迎	26	17.9	
	その他	7	4.8	
心配な時期	1年前	17	11.7	*
	6か月前	15	10.3	
	3か月前	8	5.5	
	直前	31	21.4	
	入学時	28	19.3	
	1か月後	13	9	
	3か月後	3	2.1	
	6か月後	1	0.7	
	現在	7	4.8	
	その他	10	6.9	
不明	12	8.3		
就学相談 きっかけ	自分から	78	54.1	*
	相談なし	44	31.2	
	学校から	6	4.5	
	教育委員会	4	2.5	
	その他	9	5.7	
不明	4	2.8		
n=97名 %				
就学相談 時期	入学1年~6ヶ月前	28	28.9	**
	入学6~3か月前	24	24.7	
	入学3か月未満	22	22.7	
	入学1年以上前	12	12.4	
	入学1年前	10	10.3	
n=99名 %				
就学相談 回数	2~4回	57	57.6	*
	1回	24	24.2	
	5~10回	13	13.1	
	10回以上	5	5.1	
n=102名 %				
就学相談 満足度	まあまあ満足	55	53.9	*
	満足	38	37.3	
	やや不満	9	8.8	
	不満	0	0	

p < 0.05 * p < 0.01 ** p < 0.001 ***

t検定、一元配置分散分析

就学前後の心配したことや困ったことでは、就学前が多かった。就学前は児が学校生活を送れるか、運動が出来るかなど体力や病状の心配、教員の病気についての理解度や学校の受け入れや体制が多かった。就学後は友だちと交流できるか、周囲の友だちが病気の事を理解などが多くなり、心配や困りごとの内容が友だち関係に移る傾向があった(図3)。

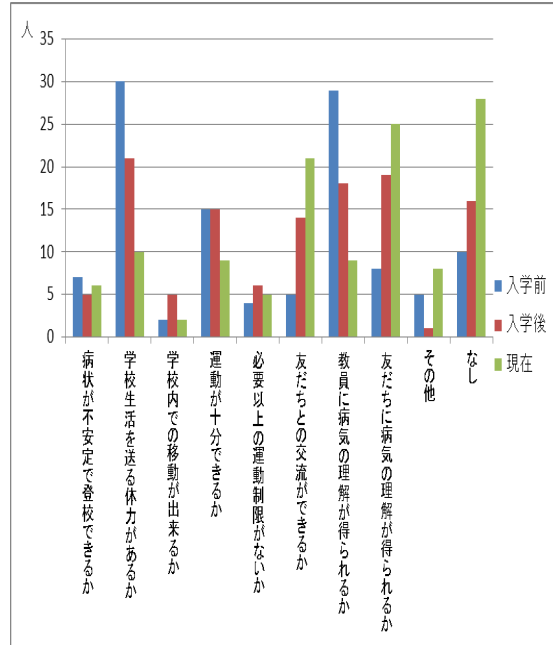


図3 就学前後の心配・困りごと

また、今までの経過を知っている支援者の継続した相談の希望、学校に他の専門機関の専門職種が介入し、学校生活のアドバイスが直接、児や保護者および教員に受けられるような体制が強く求められていることが質問紙調査の自由記載からわかった。

保健・医療・福祉・教育機関との連携、特に就学前の地域での母子保健と就学後の学校保健との連携が今後の課題と考える。

本研究より、長期療養児と家族を支援するには、小学校入学というライフイベントは重要な時期であり、この就学移行期の関わりのニーズが高いことがわかった。発病からの医療機関・訓練施設の継続的な治療・療育、乳幼児期の保健所・市町村の支援、地域の関わり、幼稚園・保育所の保育が次のライフステージである学校につながっていく体制を検討する必要がある。

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計 1件)

前馬理恵、松田宣子、山田和子:長期療養児の就学移行期における支援内容および体制 - 母親へのインタビューを通して - .第60回日本小児保健学会, 2013.9, 東京.

6. 研究組織

(1)研究代表者

前馬 理恵 (Maeuma Rie)

和歌山県立医科大学保健看護学部・准教授

研究者番号: 50382354

(2)研究分担者

山田 和子 (Yamada kazuko)

和歌山県立医科大学保健看護学部・教授

研究者番号: 10300922