

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 18 日現在

機関番号：34401

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2014

課題番号：23593350

研究課題名(和文) 重度肢体不自由児の成人移行期における父親役割の明確化と看護支援プログラム開発

研究課題名(英文) Nursing support to parents having a children with severe motor and intellectual disabilities of the adult transition time

研究代表者

竹村 淳子 (TAKEMURA, JUNKO)

大阪医科大学・看護学部・准教授

研究者番号：00594269

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,500,000円

研究成果の概要(和文)：成人移行期の重度肢体不自由児の社会参加への父親の役割の明確化が本研究の目的であった。しかし、文献検討により、社会参加が困難となる理由の一つに二次障害の発症が影響することがわかった。そのため、まずは社会参加を阻む二次障害に対応する親の苦悩と対処に焦点を当て、研究を実施した。その結果、生活の質を落とす治療選択に苦悩しながら前向きに対処する親のレジリエンスの様相がわかった。また、親のレジリエンスを高めるためには、親の心情の理解をすることが支援になっていることがわかった。

研究成果の概要(英文)：The objective of this study originally was to elucidate the roles of the fathers to help their children with severe motor and intellectual disabilities in transition period to adulthood to participate in the society. However, having studied documents, we discovered that one of the reasons that hinder their participations in the society is the occurrence of the secondary impairments. Therefore, we focused on the parent's dealings with the secondary impairments that hinder children's participations to the society. As a result, we came to understand the resilience of the parents who constructively face the treatment options that degrade the quality of life. We also observed that understanding the parents' feelings would be a support for them.

研究分野：看護学

キーワード：重度肢体不自由児 親 看護支援

1. 研究開始当初の背景

近年、医療技術の進歩により、重症度の高い子どもも障害をもちながら在宅で生活できるようになってきた¹⁾。

重度の障がいがある子どもの養育に関する看護支援を発達段階でみていくと、学校に在学中の時期までは医療職以外に教育などの支援者が比較的整っているといえる。

しかし、学校教育を終え、成人期へ移行する時期は子どもがどのように社会参加するのかという、養育の新たな局面を迎える。学校教育を終えた後の子どもをもつ親への看護支援については、ほとんど進んでいないのが現状である。在宅で過ごす重度肢体不自由児が増えてきた現在、成人までの長期的視野で看護支援を考える必要がある。幼児期の重度肢体不自由児をもつ親に関する研究では、父親と母親には子どもの将来像に関して若干の相違があり、父親は、子どもの経済自立に視点を置く³⁾こと、現実とかけ離れた将来像をもつ⁴⁾といわれているが、父親は就学先の選択を主導して行う等の役割を果たしていた⁵⁾。このことから成人移行期にも、父親として何らかの役割を果たしていると考えた。そこで成人移行期の重度肢体不自由児をもつ父親が子どもの社会化に関する役割を明らかにすることが必要だと考えた。

<引用文献>

- 1) 山田初美他：養護学校における医療的ケアの必要な児童生徒と看護師配置の動向，川崎医療福祉学会誌，17(1)195-201，2007.
- 2) 濱田裕子：障害のある子どもをもつ家族の養育体験 - 父親と母親の体験の違い - ，家族看護学研究 9(2)35,2003.
- 3) 泊祐子他：障害児をもつ家族に関する研究 - 生活の変更との関連から - ，滋賀看護学術研究会誌 1(1)24-30，1996.
- 4) 濱田裕子：障害のある子どもをもつ家族の養育体験 - 父親と母親の体験の違い - ，

家族看護学研究 9(2)35,2003.

5) 竹村淳子，泊祐子：幼児期の障害児をもつ父親の養育行動獲得プロセス，家族看護研究 12(1)2-10,2006.

2. 研究の目的

成人移行期の重度肢体不自由児をもつ父親が子どもの社会参加に果たす役割の明確化と看護支援を明らかにする。

3. 研究の方法

- (1) 成人移行期の重度肢体不自由児の社会参加に関する文献検討
- (2) 成人移行期の重度肢体不自由児を養育する親の苦悩と対処を明らかにするための質的研究 (M-GTA)
- (3) 親が支援と感じる看護支援を明らかにするための質的帰納的研究方法

4. 研究成果

(1) 肢体不自由のある子どもの成人移行期の社会参加に関して、医中誌、PubMed で検索をかけ、文献検討した。その結果、学校の卒業を迎える時期の家族は、子どもの居場所の確保にとどまらず、わが子の能力を生かす社会参加の場を求めている。しかし、実際の進路の選択は障害の程度によって決定され、受け入れ先がない場合は、親が施設を立ち上げるといった努力もしていた。進路や社会参加のありかたについては海外でも進学や自立の遅れ、就業の困難⁶⁾が報告されていることから、肢体不自由という障害の特性によって社会参加の困難があると考えられる。加えて、肢体不自由の中でも脳性麻痺の場合は、思春期以降に運動能力が向上することを期待できない⁷⁾。これは、疾患の特性からくる機能減退や二次障害の発症⁸⁾が社会参加に多大な影響を及ぼしていると考えられた。海外では成人を迎えた肢体不自由者が成人対象の医療機関へ変更した後の健康状態の悪化が課

題となっている。こうした障害がある肢体不自由児の場合は、疾患の予後を考慮した社会参加のあり方を検討して進路を選択する必要がある。つまり、重度肢体不自由児の社会参加は、二次障害を発症することで多大な影響を受けると考えられ、まずは二次障害を発症した重度肢体不自由児をもつ親の苦悩と対処を明らかにすることが優先されると考えられた。

<引用文献>

- 6) Greenen, et. al, Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care need. J Adolesc Health, 32(3):225-33, 2003.
- 7) 立松生陽他、脳性まひ児(者)と家族への医療者による支援 23年間の文献分析から. 小児保健研究 67(1)121-127, 2008.
- 8) 北住映二：疾患への特殊対応 年長児・成人の脳性麻痺症例. MEDICAL REHABILITATION, 57, 100-106, 2005.

(2) 重度肢体不自由児(重症心身障害児)には、成人移行期に呼吸状態の悪化、繰り返す誤嚥、側彎の悪化といった二次障害を発症することが多い。二次障害への対処は、気管切開、経管栄養・胃瘻造設、側彎手術といった新たな治療が必要となる。しかし、親は治療が必要な状況になっても、治療を受けさせる決断ができないという現象がみられた。本研究では、二次障害の治療決断に至るまでの親の心情のプロセスをM-GTAの手法で研究した。研究参加者は二次障害の治療を経験した重度肢体不自由児の14人の親であった。治療の決断にかかった平均期間は約1年であった。その理由は、治療を行うことで、ようやく獲得した摂食機能やその子なりの発語など人としての機能を胃瘻や気管切開によって喪

失させてしまう親としての苦悩によるものであった。親は、子どもの二次障害に関する知識は事前の情報で得ていたが、治療することが子どもにとっての最善となるかを逡巡していた。しかし、一方で治療の必要性への理解は高く、治療の機会を逃すことを恐れていた。そのため、心情的に追い詰められながらも、親が自分の視点を、治療を受けるメリットの方へ向け、前向きに治療を決断するというレジリエンスが発揮されていた。

(3) わが子の二次障害の治療を決断した親が、その過程で感じた看護師の支援を、親の語りから抽出し、質的帰納的手法で分析した。その結果、親は子どもに治療を要する前から二次障害の話題や経験者の紹介を受けていたこと、決断できない期間に急かされなかったこと、治療に対する否定感情の表出を促されたことをあげていた。これらは、親が二次障害とその治療に関する理解が整うタイミングを待つ支援だと考える。また、親の気持ちが治療に傾き始めた頃は、治療後の具体的なケア方法、自分の子どもの状況に似た経験者との面談の機会提供を受けたことが支援であると語っていた。このような支援は、親の気持ちの変化をとらえ、治療時期を逃さないよう親の決断を後押しする支援であったと考える。以上のことから、変化する親の心的準備の段階に応じた働きかけが、親の前向きな決断の支援になったと考える。

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 4件)

竹村淳子、津島ひろ江、泊祐子、二次障害の治療選択に直面した重症心身障害児の母親が認識した レジリエンスに働きかける看護支援、大阪医科大学看護研究

雑誌（査読有）第5巻、2015、p28-35
竹村淳子、津島ひろ江、泊祐子、二次障害を発生した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮したレジリエンスの様相と看護援助の必要性、小児保健研究（査読有）73巻、2014、p72-80
竹村淳子、津島ひろ江、健康障害のある子どもとその家族のレジリエンスの特徴と援助に関する文献検討、医学と生物学（査読有）157巻、2013、(3)p298-306
竹村淳子、泊祐子、肢体不自由児の成人移行期における家族への看護支援に関する文献検討、大阪医科大学看護学研究雑誌（査読有）第2巻、2012、p3-8

大阪医科大学・看護学部・准教授
研究者番号：23593350

(2)研究分担者

泊祐子（TOMARI Yuko）
大阪医科大学・看護学部・教授
研究者番号：22592558

〔学会発表〕（計 4件）

Junko Takemura, Nursing to work on the resilience of a Japanese parent having the children with special healthcare needs of the adult transition stage, 8th ICN INP/APNN, 2014.8.19, ヘルシンキ（フィンランド）

竹村淳子、重症心身障害児の二次障害の治療選択に直面した母親へのレジリエンスに働きかけた看護師の援助、日本家族看護学会第21回学術集会、2014.8.10、川崎医療福祉大学（岡山）

竹村淳子、成人移行期の重症心身障害児をもつ親の二次障害の治療選択時の苦悩へ対処する力、第33回日本看護科学学会学術集会、2013.12.6、大阪国際会議場（大阪）

竹村淳子、健康問題のある子どもとその家族のレジリエンスに関する文献検討、第19回日本家族看護学会学術集会、2012.9.8、学術総合センター（東京）

6. 研究組織

(1)研究代表者

竹村淳子（TAKEMURA Junko）