

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 9 月 23 日現在

機関番号：32620

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2012～2015

課題番号：24660017

研究課題名(和文)医療的ケアを必要とする子どもの親の周就学期におけるニーズの縦断的調査

研究課題名(英文)A longitudinal study of the parents needs in around the entering school period of children with special medical care needs

研究代表者

齊藤 麻子(Saito, Asako)

順天堂大学・保健看護学部・講師

研究者番号：20326127

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,300,000円

研究成果の概要(和文)：医療的ケアを必要とする子どもの親が周就学期に体験する思いの変化と支援ニーズを明らかにすることを目的に、入学前・入学直後・入学1年後の3回にわたり半構成的面接と質問紙による主観的幸福感(WHO SUBI)の調査を、子どもの保護者5人に対し実施した。入学前、保護者は、新しい環境への子どもと自分自身の適応に不安をもっていたものの、成長発達への漠然とした期待を抱いていた。入学後は、子どものコミュニケーションや行動の広がり喜びを見出していたが、子どもや自分自身の健康状態の変化や成長発達に伴う新たな対応への苦慮も述べられた。各3回にわたる調査における主観的幸福感の点数の変化には明らかな関連はなかった。

研究成果の概要(英文)：The aim to clarify parents' emotional change and support needs of experience around the entering school period of their children with special medical care needs. The three times investigation, before- entering school, after- entering school, one-year-after- entering school, by the semi-structured interview and subjective well-being questionnaire (WHO SUBI) survey was conducted to five parents. Before- entering school, parents although with the anxiety in children and their own adaptation to the new environment, and was carrying a vague expectation for their child's growth and development. After- entering school, they had found the gratification to develop of children's communication and behavior, but was also mentioned struggling to another dealing with the health status and development of the children and themselves. There was no apparent related to the score of subjective well-being in this study on three times each.

研究分野：小児看護学

キーワード：特別支援学校 医療的ケア 周就学期 保護者の思い 主観的幸福感WHO SUBI

## 1. 研究開始当初の背景

周産期医療や小児集中医療の高度化、在宅医療の推進等により、慢性的な健康障害をもつ子どもたちが濃厚な医療的ケアを受けながら家庭で生活するようになっており、今後さらに、在宅医療支援の範囲と規模は拡大することが予測される。

現在、身体機能的に不自由のある児童・生徒が多く通う特別支援学校では、約15～20%の子どもたちが日常的に医療的ケア(痰の吸引、経管栄養、導尿等)を必要としている<sup>1)</sup>。このような状況にある児童・生徒への対応のため、特別支援学校では、2005年から看護師が配置され、子どもたちが学校生活を送るうえで必要な医療的ケアが教員と看護師とともに提供されるようになった。

これにより、これらの子どもたちと家族にとって、生活リズムの安定(平林, 2007)<sup>2)</sup>、子どもの健康状態の安定(下山, 2006)<sup>3)</sup>、家庭で医療的ケアを担う家族のレスパイト機能(岡崎, 2006)<sup>4)</sup>、親と適度に離れることによる自立性の促進や教育効果(北住, 2005)<sup>5)</sup>などの効果が明らかにされている。一方、重度・高度化する子どもの医療的ケアへの親のニーズとの隔たり(大島ら, 2006)<sup>6)</sup>、対応に不安や負担を感じている教員(水田, 2007)<sup>7)</sup>もあり、さらに、教員・看護師間や医療・保育・教育現場との連携など多くの課題が指摘されている(飯野, 2006<sup>8)</sup>、古川, 2002<sup>9)</sup>、勝田, 2006<sup>10)</sup>)が未解決である。

また、医療・看護面においては、在宅療養で重度の障害をもつ子どもを育てる母親の心理・養育負担やサポートニーズ(久野ら, 2006<sup>11)</sup>、内ら, 2003<sup>12)</sup>、真木, 2004<sup>13)</sup>)、在宅ケアへの移行支援の在り方(岡崎, 2006<sup>4)</sup>、平林, 2007<sup>2)</sup>)の研究があり、在宅療養を行っている親(特に母親)の負担や不安が大きいこと、就学・卒業など子どもの成長の節目において Grief work を経験していることなどが明らかになっている。

家庭で生活する重度の障害をもつ子どもを養育する親(特に母親)の、家族生活への影響や負担感、社会資源の利用への困難感に関する研究は多く、就学した子どもの学校生活に関すること、医療機関・幼児教育機関・学校等、各機関や専門職種に求める支援役割に関する研究は多いが、いずれも、単年度、短期間、または、現時点からの過去の時点の経験への振り返りの調査がほとんどである。

高度な医療的ケアを必要とする在宅療養中の子どもと親にとって、就学準備期から就学してからの期間は、最も不安定な時期の一つと考えられる。しかし、この期間の親の思いやニーズを縦断的に扱った調査はほとんどない。本研究では、幼児期の就学準備期から就学後1年を周就学期とし、継続的に子どもとその親にかかわり、対話を通して親の体験する困難感やエピソードを情報収集する。

就学準備期から入学後1年の約1年半にわたる縦断的調査であるため、子どもの健康状態や生活における様々な変化、さらに、子どもの状況の変化による親自身の気持ちや想いの変化等、従来の研究では表面化しなかった側面が詳細に表現される可能性がある。また、幼児教育機関(幼稚園、保育所、訓練施設等)から初等義務教育機関である小学校への就学は、親子にとって最も大きな環境変化や体験の時期の一つである。この時期の適応を順調に行える支援の在り方へのニーズを把握し、医療機関と幼児教育機関、初等教育機関が連携して対応していくことは、子どものみならず親の体調や心理面への影響を軽減することにもつながると思われ、これらの情報は、今後、高度な健康問題をもつ子どもとその親への周就学期における支援のみでなく、多くの様々な医療的な課題をもつ子どもとその家族に対する看護的支援の在り方を考えるうえでの示唆が得られると考える。

## 2. 研究の目的

慢性的な健康問題があり医療的ケアを必要とする子どもの親の、周就学期(就学前後約1年

半)に体験する困難や満足などの思い・気持ちの変化、必要とする人的・社会的支援の内容を明らかにする。

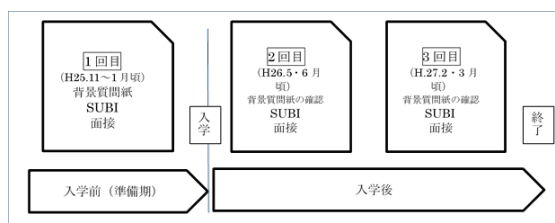
### 3. 研究の方法

#### 1) 研究デザイン

インタビューガイドを用いた焦点化面接による質的記述的研究と WHO SUBI(心の健康度:主観的幸福感)質問紙を用いたトライアングレーション

- ・ 1回目:小学校入学前(半年から2・3か月前)
- ・ 2回目:小学校入学後(1・2か月後)
- ・ 3回目:小学校入学後(約1年後)

の各時期に面接(計3回)を行い、各面接時に質問紙(WHO SUBI)への記入を依頼する。



#### 2) 調査対象者

小学校(小学部)入学を次年度に控えた医療的ケアを必要とする子どもの保護者5人

#### 3) 用語の定義

- ・ 慢性的な健康問題をもつ子ども:本研究では、診断を受け、1年以上にわたって通院による診察・加療を受けている疾患、または外傷をもつ子どもを指す。
- ・ 周就学期:本研究で用いる便宜的な用語であり、小学校に入学する年の半年前(就学準備期)から小学校に入学してからの1年後までの1年半を指す。

#### 4) 調査期間

2013年10月~2016年3月

#### 5) 調査内容

- ・ 研究協力の背景(初回のみ、次回以降は変更の有無の確認)
- ・ 子どもの背景:年齢、性別、医療的ケア

を必要とすることになった診断名、家庭で医療的ケアを実施している年数、家庭・学校で行う医療的ケアの種類と頻度

- ・ 親の背景:子どもからみた続柄、年代、職業、家族構成、子どもの養育の状況

#### 面接内容

##### [1回目]

- ・ 学校選択に関する意思・思い、就学準備の状況、子どもの学校生活に対する思い(期待・不安)、支援ニーズ、情報ニーズ

##### [2回目・3回目]

- ・ 子どもと保護者自身の健康状態
- ・ 入学後、体験したイベント・エピソード(子どもが楽しい・嬉しいと感じていると思われること、保護者が嬉しいと感じていること、困っていること)
- ・ 支援ニーズ、情報ニーズ
- ・ その他、学校の生活に対して感じていること

#### 質問紙 WHO SUBI<sup>14)</sup>

主観的幸福感を構成する陽性感情、陰性感情の2つの尺度から構成され、心の健康状態、人間関係や身体健康感など精神生活が点数化され、「心の疲労度」と「心の健康度」を客観的・総合的に評価できる自己記入式の質問紙である。1985年にWHOで開発され、日本語版第2版は1996年に標準化(大野<sup>14)</sup>)されている。

#### 6) 倫理的配慮

A発達支援通所施設の所長に研究の目的と概要を説明し同意を得た後、研究対象の条件にあった子どもの保護者に研究説明書、研究依頼書、連絡票をセットにした封筒を渡していただき、受け取った保護者が内容を読んで研究協力に興味をもった場合、研究者に対して自由意志でコンタクトを取れるようにした。

コンタクトのあった研究協力希望者の都合の良い時間に、研究目的・内容・方法、自由意志による参加協力、途中辞退の権利、ブ

ライバシーの保護、不利益がないこと、研究結果の公表について書面と口頭で説明を行い、納得が得られた後、同意書を交わして研究を開始した。

研究協力の謝礼として、1回2,000円相当の商品券を渡した。なお、本研究は研究者が所属する研究期間の研究等倫理審査委員会の承認を得て実施した。

#### 7) 分析方法

面接で得られたデータは、必要時、研究協力者に意味や内容の捉え方に間違いがないかどうか確認をしていただき、逐語録に起こした後、意味のある文節ごとに区切りコード化し、質的データ分析ソフト NVivo11 を用いて分析を行った。

各時期における面接内容と WHO SUBI の結果を合わせ総合的な分析を行なった。

#### 4. 研究成果

5人の保護者から研究協力を得て、1人あたり各3回の面接と調査票(WHO SUBI)への回答を実施した。毎回の面接終了時に次の面接の依頼を行い、面接時期の調整を行う際、再度研究協力の医師の確認を行ったが、3回にわたる調査において途中辞退したものはいなかった。

面接場所は、研究協力者の都合の良い場所としたが、全員がA施設の面談室を希望した。WHO SUBIへの記入を除く面接時間は1回当たり30分~64分(平均48.5分)であった。

#### 1) 対象となった子どもと回答者の背景

##### Aちゃん：女児

- ・ **回答者の背景**：母親(30代)パートタイム
- ・ **家族構成**：父・母・本人
- ・ **子どもの状況**：けいれん発作毎日頻発、知的発達の遅滞
- ・ **生活に必要なケア**：内服、けいれん発作の見守り(必要時、抗けいれん座薬使用) オムツ交換

- ・ **学校の種別**：特別支援学校
- ・ **特記事項**：流産、子どもの脳腫瘍の発生、主治医の死去、妊娠

##### Bちゃん：女児

- ・ **回答者の背景**：祖母(60代)専業主婦
- ・ **家族構成**：父・祖父母・叔父・姉・本人
- ・ **子どもの状況**：歩行訓練中、摂食訓練中、知的発達の遅滞
- ・ **生活に必要なケア**：内服、とろみ食介助、おむつ交換
- ・ **学校の種別**：特別支援学校
- ・ **特記事項**：姉の小学校入学

##### Cちゃん：女児

- ・ **回答者の背景**：母親(40代)専業主婦
- ・ **家族構成**：父・母・姉・本人
- ・ **子どもの状況**：気管切開部閉鎖直後、知的発達の遅滞
- ・ **生活に必要なケア**：内服、吸入
- ・ **学校の種別**：特別支援学級・通級指導
- ・ **特記事項**：なし

##### Dちゃん：女児

- ・ **回答者の背景**：母親(40代)専業主婦
- ・ **家族構成**：父・母・本人
- ・ **子どもの状況**：難聴、知的発達の遅滞、四肢の欠損
- ・ **生活に必要なケア**：経管栄養、内服、オムツ交換、補聴器、歩行用装具
- ・ **学校の種別**：特別支援学校
- ・ **特記事項**：なし

##### Eちゃん：女児

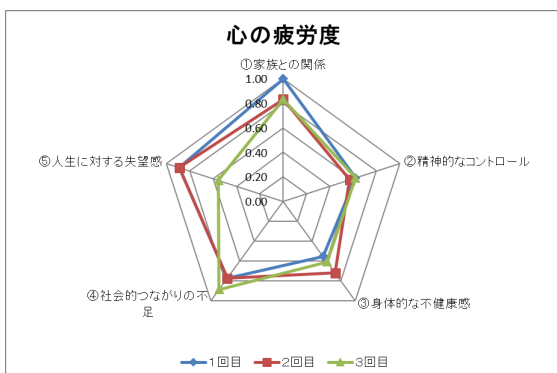
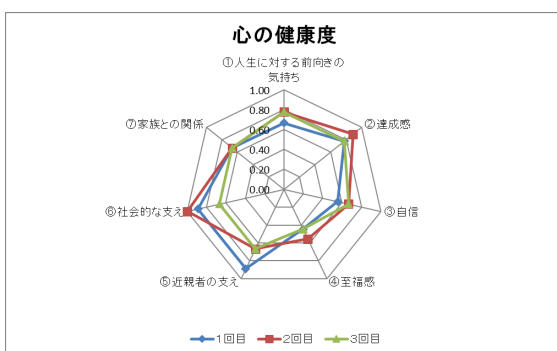
- ・ **回答者の背景**：母親(40代)パートタイム
- ・ **家族構成**：父・母・本人
- ・ **子どもの状況**：先天性心疾患手術後、てんかん発作、知的発達の遅滞
- ・ **生活に必要なケア**：内服、けいれん発作の見守り(必要時、抗けいれん座薬使用)、心臓負荷防止の運動制限、オムツ交換
- ・ **学校の種別**：特別支援学校
- ・ **特記事項**：なし

## 2) WHO SUBI の結果

|   | 心の健康度 |     |     | 心の疲労度 |     |     |
|---|-------|-----|-----|-------|-----|-----|
|   | 1回目   | 2回目 | 3回目 | 1回目   | 2回目 | 3回目 |
| A | 40    | 43  | 38  | 44    | 45  | 42  |
| B | 46    | 39  | 40  | 50    | 56  | 50  |
| C | 45    | 49  | 47  | 49    | 57  | 53  |
| D | 37    | 41  | 47  | 43    | 50  | 50  |
| E | 32    | 38  | 34  | 51    | 45  | 52  |

\* 緑：問題なし、黄色：ボーダーライン

Aさんの得点例



各時期 3 回の調査を通じて、WHO SUBI の得点結果は各保護者とも変動があったが、インタビューの内容と得点の関連は特に認められなかった。要注意(こころの健康度 30 点以下、こころの疲労度 41 点以下)の値を示した保護者はおらず、特別な介入はしていない。

## 3) 入学前の思い

**学校への不安:** ほとんどの保護者が現在通所する施設の対応に満足しており、新たな環境での人間関係や対応への適応に対して不安をもっていた。

**学校への期待:** 学校教育による子どもの成長発達への漠然とした希望が語られたが、

具体的な内容はあげられなかった。

## 学校に関する情報収集、就学準備:

学校に関する情報は、通所する施設や通院する病院での保護者同士の世間話、役員会での情報交換、インターネットでインフォーマルな情報を入手することが多く、公的な情報は、特別支援学校での説明会に参加したり、施設の相談員、病院・訓練施設等の職員から入手していた。

## 4) 入学直後の思い

**入学後嬉しかったこと:** 子どもが学校で習った内容を家で再現したり、食べられるもののレパートリーが広がったこと、排泄の意思を伝えられたこと等、新たにできるようになったことが増えたこと、成長の過程を教員が連絡ノートに書き込み一緒に喜んでくれること、子どもの笑顔が増えたこと、新たな人間関係による子どもの成長への喜びが述べられた。

**困ったこと:** 緊張による自傷行為が一時的に出現したこと、言葉での表現が未熟なため教員や親が不在の場所で他の子どもとのトラブルがあっても真相が不明であること等が述べられた

**支援ニーズ:** けいれん発作、車いすの操作、補講装具の装着等への対応への教員の積極的な関与への希望が述べられた。

## 5) 入学 1 年後の思い

**嬉しかったこと:** 久しぶりに会った専門職や知人にこどもの成長を驚かされたこと、子どもの表情の変化、コミュニケーションの広がり等が述べられた。また、こどもの成長に伴い、保護者自身の心理的余裕ができたことが述べられた。

**困ったこと:** 子どもに新たな症状が出現し治療が始まったこと、子ども同士のトラブル、自傷行為の継続が述べられた。

**支援ニーズ:** 子ども成長に伴いできるようになった日常生活動作が増えたことで、新たな補助器具の必要性が増したと、同じような症状でも補助される内容が異なることに

関して経済的な支援ニーズが述べられた。

## 6) 考察

保護者は子どもの入学前、主として保護者同士の世間話やインターネット、公的な説明会等によって学校生活に関する情報収集を行っていた。障害が分かってからの困難な幼少期を共に過ごした施設での支援体制や周囲の保護者同士の慣れた関係性から、義務教育機関への新たな環境への移行に対して保護者自身の適応の不安が述べられていたが、期待は漠然としており具体的な内容は語られなかった。

学校入学後は、子どもを取り巻く新たな人間関係(教職員、同級生)により、子ども自身の緊張が初期にみられたものの学校生活への子どもの適応は早く、笑顔やコミュニケーション手段の増加、食事や排泄等の ADL の拡大、体力の向上等から保護者が子どもの成長を実感でき喜びとして表現された。

子どもの成長に伴い、放課後等デイケアやバス通学の利用が可能となり、保護者の自由な時間が確保できることで精神的な余裕ができたり、先輩保護者と話しをすることで自分の子どもの将来を具体的にイメージできるようになった一方、子どものもつ基礎疾患の特徴から新たな症状の出現があったり保護者自身の体調の変化等により、将来的な育児への不安も課題として挙げる保護者もあった。

インタビューの時期、保護者・子どもの生活の変化と WHO SUBI の得点結果には、明確な関連は見られなかった。

本研究は、1 施設における 5 組の保護者から得られたデータの分析であり、結果の一般化においては限界がある。

## 引用文献

- 1) 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課．盲・聾・養護学校における医療的ケアに関する基礎資料：P.60，2005．
- 2) 平林優子．在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程，日本小児看護学会誌，16(2)；42-48，2007

3) 下山直人．国の動向と盲・聾・養護学校における実施体制の整備について，学校保健研究 48；376 - 384，2006．

4) 岡崎佳織．医療的ケアを必要とする児の家族の経験 在宅療養移行に焦点をあてて - ，2005 年度在宅医療助成完了報告書，2006

5) 北住映二．医療的ケア - 医師の立場から，特別支援教育 16；15 - 18，2005

6) 大島操，安部恭子，新居富士美，他．養護学校における医療的ケアの実施者に対する保護者の望み，看護科学研究，7(1)；1-6，2006

7) 水田弘見．小児在宅ケアにおける医療と教育の連携のあり方 - 教育の立場から - ，小児看護，30(5)；584 - 590，2007．

8) 飯野順子．医療的ケアの新たな展開，学校保健研究 48；385 - 391，2006．

9) 古川勝也．医療的ケアの現状と課題，教育と医学，50(2)；190 - 193，2002

10) 勝田仁美．養護学校において医療的ケアを実施する看護師の課題，学校保健研究，48；405 - 412，2006．

11) 久野典子，山口桂子，森田チエ子．在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担とそれに影響を与える要因，日本看護研究学会雑誌，29(5)；59-69，2006

12) 内正子，村田恵子，小野智美，他．医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待，日本小児看護学会誌，12(1)；50-56，2003

13) 真木典子．在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートのニーズに関する一研究，九州大学心理学研究，5；263 - 272，2004

14) 大野裕，吉村公雄．WHO SUBI 手引き第 2 版，金子書房，2010

## 5. 主な発表論文等

該当なし

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

齊藤 麻子 (SAITO, Asako)

順天堂大学・保険看護学部・講師

研究者番号：20326127