

平成 30 年 9 月 5 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463565

研究課題名(和文) 医療を要する子どもと家族のマネジメント力を育む養護教諭のケアガイドラインの開発

研究課題名(英文) Development of Care Guidelines for School Nurses who Enhance Management Skills of Children Requiring Medical Treatment and Their Families

研究代表者

池添 志乃 (Ikezoe, Shino)

高知県立大学・看護学部・教授

研究者番号：20347652

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,800,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、医療を要する子どもと家族のマネジメント力を育む養護教諭のケアガイドラインの開発することである。医療を要する子どもと家族のマネジメント力を育むケアとは、倫理的姿勢を基盤に子どもと家族の体験を理解しながら、信頼関係の形成を図る。【安心をもたらすケア】を行い、病気管理や学校生活に主体的に取り組めるように【セルフケアの強化】を図る。学校生活における症状マネジメントの方略を共に考え【危機対処行動や対処能力の強化】をする。病気の開示や病気管理について【意思決定の支援】を行いマネジメント力の強化を図る。その子らしくある生活の実現に向けて【校内外の関係機関や専門職者との支援体制の構築】を図る。

研究成果の概要(英文)：This study aims to develop of care guidelines for school nurses who enhance management skills of children requiring medical treatment and their families. The fundamentals in care to enhance the management skills of children requiring medical treatment and their families are to establish a trusting relationship between school nurses and children/families by following and understanding their experiences based on an ethical attitude. School nurses provide them [Care to ensure their peace of mind]. Furthermore, school nurses promoting the [Enhancement of self-care] to help children actively address disease management and school life, and supporting responses to stress through the [Enhancement of crisis coping behavior and coping abilities]. By offering [Support for the achievement of developmental tasks], School nurses provide [Support for decision-making] and allows children to be themselves by [establishing a support system with relevant internal and external authorities and specialists].

研究分野：学校看護

キーワード：看護学 医療を要する子どもと家族 マネジメント力 養護教諭 ケアガイドライン

1. 研究開始当初の背景

近年、小児医療の進歩と小児の疾病構造の変化に伴い、長期にわたり継続的な医療を受けながら学校生活を送る子どもの数も増加している。2007年度より、改正学校教育法が施行され、病気の子どもへの教育的支援が重視されるようになり、教育と医療の連携の中で、病気に対する療養行動の育成が求められるようになった。「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(中間報告)」(厚生労働省, 2013)において、個性や病気の特性に配慮し、成長過程に対応した支援(療育、学校生活、自立、家族を支える支援)の必要性が明示されている。

また子どもが病気による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服し、持てる力を高めるため、必要な知識、技能、態度、習慣を身に付けられるよう自己管理能力を育み、支援することが重要であると報告されている(文部科学省, 2013)。しかし、病気をもつ子どもと家族のQOLは必ずしも高くはないことが指摘されており(厚生労働省, 2013)。今後、医療、保健福祉、教育等の相互の連携を促進し、子どもと家族を支える総合的な支援が重要であると言える。

しかし学校生活に関する支援の視点から子どもを含めた家族のマネジメント力を育むケア介入については十分検討されていない。

病気をもつ子どもは発達段階において発達の危機と病気に伴う状況の危機を抱えており、長期にわたる療養経験から自己肯定感が低下し、自主性、社会性が乏しくなりやすい。子どもの健全な成長を育む上でも、親からのセルフケアの移行期にある子どもを医療と教育の両面から捉え、学校生活を支援していくことが重要である。そして、子どもを含めた家族が病気や病気に付随して生じる健康課題に対して自ら取り組み、乗り越えていくことができるようマネジメント力を育む養護教諭のケアの確立は不可欠である。

本研究は子どもと家族の発達課題達成への支援とともに自己肯定感を育み、主体性や意思決定を尊重した教育支援を推進する社会的要請に応える研究になると考える。また病気をもつ子どもに対する緊急時での病気に応じた専門性のある支援・指導体制の整備の必要性についても指摘されている(文部科学省, 2013)なか、平時のみでなく緊急時における子どもと家族のマネジメント力を高め、育む支援体制づくりの一助になると考える。

2. 研究の目的

本研究の目的は、医療を要する子どもと家族のマネジメント力を育む養護教諭のケアガイドラインを開発することである。

3. 研究の方法

上記の目的を達成するために、先行研究や

論説等の文献検討した上で、医療を要する子どもの家族の病気体験、養護教諭の医療を要する子どもと家族への援助姿勢、医療を要する子どもと家族への支援を明らかにした。医療を要する子どもへの支援を行ったことのある養護教諭等を対象に自記式質問紙、フォーカスグループインタビュー、面接調査を行った。

データ分析は、逐語的に記録し、データは、コード化し、カテゴリー化した。

倫理的配慮として、参加への自由意思の尊重、研究協力の同意の撤回と面接中断の権利の保障、匿名性の保持、目的のみでのデータの使用についての保障、現在の職務には影響を与えないことを文書及び口頭で説明した。なお本研究は、高知県立大学研究倫理委員会の承認を得て行った。

4. 研究成果

家族看護エンパワーメントモデル(野嶋)の考えを基盤としながら「医療を要する子どもと家族のマネジメント力を育む養護教諭のケアガイドライン」の構成内容を導いた。すなわち医療を要する子どもと家族のマネジメント力を育む養護教諭のケアとは、【倫理的視点を基盤とした援助姿勢を形成する】【子どもと家族の体験をともに辿り理解する】【子どもと家族のセルフケアを強化する】【将来を見据え自立に向けた支援を行う】【子どもの安全を守り、危機対応行動や対応能力の強化を図る】【校内外の関係機関や専門職者と情報連携・行動連携を図り援体を構築する】を含む。

これをもとに以下の視点で構成されたケアガイドラインを導いた。【 】は、ケアガイドラインに含まれるカテゴリーを示す。

(1) 医療を要する子どもと家族の病気体験をともに辿り理解する

子どもを含む家族がどのように今を捉えているかを理解することが重要となる。家族の体験をともに辿りながら、家族の病気の捉え 家族の情緒的反応 家族のニーズの視点から家族の病気体験を理解していく。子どもと家族の体験には、以下のような内容が含まれる。

医療を要する子どもと家族の病気体験

子どもを含めた家族は、病気管理や理解についての困難、学校生活に関わる問題や偏見など、子どもの成長に伴い様々な困難に直面している。そうした状況を長期戦として捉える中、親として関わることの限界を認識し、他者のサポートを得ていくことへの必要性を見据えながら将来について考えている。そのような体験の中で、【子どもの意思決定と自律の尊重】を図りながら、必要な医療的ケアのスキルを身につけ、療養生活の【コントロールを維持】し、家族の【生活の正常化】を探し出していた。また学校生活や地域生活

の中で【安全で安心できるネットワーク】を創り、【つながりを絶やさない】よう生活している。

家族は、子どもに専心しながら、日々の流れに沿い、今日を生きると【経験の意味づけ】を行っている。そして、子どもを一生引き受けていくことを【親としての責務】と受け止め、子どもの存在を意義あるものと認め、ともに在ることを【家族らしさの存続】と意味づけしている。

医療を要する子どもと家族の病気体験を理解する際の視点

医療を要する子どもと家族の病気体験を理解する際、以下の視点が重要となる。

- ・親が病気をオープンにできる機会を提供する
- ・子どもと家族とこれまでの生活を振り返る
- ・関係者の情報を統合して、これまでの生活を知る
- ・子どもと家族の語りからこれまでの歩みを理解する
- ・療養生活における家族の困りごとや将来への不安を理解する
- ・病気による学校生活や友人関係への影響を理解する
- ・病気の受け止めを理解する
- ・家族についての固定観念をもたずありのままの子どもと家族をみる

(2) 医療を要する子どもと家族との援助関係の形成

倫理的視点を基盤とした援助姿勢を形成する

【倫理的視点を基盤とした援助姿勢を形成する】とは、子どもの権利の擁護者(アドボケイト)として子どもの尊厳、権利を尊重し、子どもの最善の利益を目指して支援していくことを基盤として子どもと家族との援助関係を形成することである。これには、以下のような内容が含まれる。

- ・病気をもつ子どもではなく、一人の人間としての子どもと家族の権利を保障し尊厳を守る
- ・学校の療養行動について子どもの自己決定を尊重する
- ・教育・遊びの機会を保障し子どもがふつうの学校生活を送れるよう支える
- ・安全な環境で適切な教育が受けられるように配慮し子どもの教育を受ける権利を守る
- ・メリット、デメリットを伝えながら選択肢を提示し子どもと家族の自己決定を支える
- ・個人情報の取り扱いを配慮しプライバシーを保護する
- ・同意を得た上で他の関係機関と情報連携、

行動連携を行う

- ・子どもと家族とともに病気について話す内容を決め同意を得たうえで他の子どもに病気について説明する
- ・子どもと家族と対話しエビデンスに基づいた情報提供と説明責任を果たす
- ・安全と安心を支える姿勢を軸とする
- ・きょうだいや家族全体を視野にいれた複眼的視点から支援を展開する
- ・子どもと家族を評価しない
- ・固定観念をもたない
- ・養護実践の振り返りと専門性の強化を図る
- ・子どもと家族との信頼関係を構築する

(3) 子どもと家族の独自のニーズを把握し安心できるよう支える

【子どもと家族の独自のニーズを把握し安心できるよう支える】とは、医療を要する子どもと家族の固有のニーズを捉え、子どもにあった学校生活での環境を整え、ともに歩むことを伝え安心した学校生活を送ることができるよう支援することである。これには、以下のような支援内容が含まれる。

- ・子どもと家族のニーズを捉え、一人ひとりの子ども、家族にあった環境を整える
- ・子どもと家族の抱える思いに共感する
- ・一緒にやっていくことを提案しともにある姿勢を言葉で伝える

(4) 子どもと家族のセルフケアを強化する

【子どもと家族のセルフケアを強化する】とは、[子どもが自らの体を守る力を獲得できるよう支える]、[子どもが学校生活と療養の折り合いをつけて過ごせるように支える]ことである。

子どもが自らの体を守る力を獲得できるよう支える

[子どもが自らの体を守る力を獲得できるよう支える]とは、子どもの発達段階に応じて、子どもが自らの病気について理解し、病気に向き合いながら自信をもって学校生活を送ることができるよう支えることである。これには以下のような支援内容が含まれる。

- ・発達段階に合わせた病態の説明で自己理解を促す
- ・子どものセルフケアをアセスメントし子どもに任せるセルフケア行動の範囲を見極める
- ・子どもが療養行動を振り返るための客観的評価を伝える
- ・一緒に病気に立ち向かう支援者であることを伝える
- ・客観的評価を返すことで病気理解を促す
- ・できていることを捉え肯定的フィードバックする

子どもが学校生活と療養の折り合いをつけて過ごせるように支える

【子どもが学校生活と療養の折り合いをつけて過ごせるように支える】とは、子どもの日常性を維持し、主体的にその子らしく病気とともに生きていくことを支え、学校生活が送れるように支援していくことである。これには以下のような支援内容が含まれる。

- ・普通の子どもとして過ごしたい気持ちを尊重する
- ・校内での子どもの頑張りを見届ける
- ・その子らしく学校生活が過ごせるよう見守る
- ・子どもの病気とともに生活していく力、可能性を信じ希望を支える
- ・病気の開示について子どもの主体性を見守り後方から支える
- ・子どもと家族の日常性を守る

(5) 将来を見据え自立に向けた支援を行う

【将来を見据え自立に向けた支援を行う】とは、将来について子どもの家族の意思を尊重しながら、必要に応じて他者に援助を求められることができるようオープンになることを支え、将来、社会とのつながりをもって生活していくことができるよう子どもの自立性を育み、成長を支えていくことである。これには、以下のような支援内容が含まれる。

- ・将来についての子どもと家族の意思を尊重する
- ・助けを得るための自己開示の必要性を説く
- ・必要に応じて援助を求められることができるようオープンになることを支える
- ・家族の支えから自立しようとする子どもの成長を支える
- ・社会とのつながりをもてるよう将来を見据えた支援者であり続ける

(6) 学校生活における意思決定を支援する

【学校生活における意思決定を支援する】とは、病気管理を含めた学校生活について常に子どもと親と話す場をもちながら、治療や病気管理と学校生活のバランスをとっていけるよう目標を共有し、課題をともに捉えながら、学校生活における療養行動について意思決定の歩みに添って支援を行っていくことである。これには以下のような支援内容が含まれる。

- ・治療や病気管理と学校生活のバランスをとっていけるよう目標を共有する
- ・周りへの病気の開示や学校生活における病気管理について子どもと親と話す場をもつ
- ・学校での病気管理について、どうしていききたいか子どもと家族の意思を尊重する。
- ・子どもと家族と共に学校での病気管理における課題を共有し理解を促す
- ・学校生活における療養行動について意思決定を支援する

(7) 子どもの安全を守り、危機対処行動や対処能力の強化を図る

【子どもの安全を守り、危機対処行動や対処能力の強化を図る】とは、子どもと親の準備性を見極め、育みながら学校生活の中で症状マネジメントの方略、対処行動をとっていけるよう支えていくことである。さらに家族の危機的状況を早期にキャッチし、支援することにより、状況に対する子どもと家族の行動を見直し、緊急の問題に適応して解決できるよう支え、その体験が成長につながるよう支援していくことである。これには以下のような支援内容が含まれる。

- ・子どもと親の準備性を見極め、育みながら学校生活における症状マネジメントの方略を共に考える
- ・抱えるストレスを把握しストレス対処を支える
- ・必要な情報を入手する能力などの医療的ケアに伴うスキルを高めるよう支援する
- ・潜在的な健康上の緊急事態に対して備えておく
- ・教員間で緊急時の対処方法について共通理解を図り行動できるように準備性を整える
- ・症状出現時の対応を子どもと共有する
- ・緊急事態に備えて支援体制を整備する
- ・学校生活における服薬管理について子どもの意向に添う
- ・病気管理を含めた学校生活の取り組みが子どもの成長につながっていくように支える

(8) 校内外の関係機関や専門職者と情報連携・行動連携を図り援体制を構築する

【校内外の関係機関や専門職者と情報連携・行動連携を図り援体制を構築する】とは、療養行動について主治医や保健衣装福祉の専門職者、学校内外の関係職者間で情報共有、行動共有しながら連携・協働していく体制を整え、子どもと家族が自ら社会資源につながることを支えていくことである。これには以下のような支援内容が含まれる。

- ・入学時に学校における療養行動について主治医と子どもと家族で話し合う場をもち支援の方向性を合意しておく
- ・家族が病気をオープンにできる機会を提供する
- ・学校全体で支える体制をつくる
- ・家族と医療と学校が円滑なコミュニケーションのもとで協働する
- ・学校と保健医療福祉の連携の強化を図る
- ・主治医とこれまでの療養生活について情報共有する
- ・他の教職員に病気や症状対処についての助言する
- ・活用できる社会資源についてメリット・デ

メリットを具体的にイメージできるように情報提供し、子どもと家族の社会資源につながることを支える

(9) 看護への示唆

医療を要する子どもと家族のマネジメント力の強化

- ・子どもの疾病対応、疾病管理への支援

医療を要する子どもの学校における疾病管理においては、日々の健康観察、健康相談等による疾病の早期発見と疾病管理、成長発達への支援が必要となる。長期入院後の復学支援や通院しながら継続した内服治療、食事や活動の制限等が必要な子どもに対して、教育を受ける権利を保障するために、学校の担任や養護教諭、保護者、主治医、学校医、看護師等、多職種が連携し、チームアプローチを行っていくことが求められる。「学校管理指導表」や主治医による学校生活に関する指示に基づき、共通理解を図り、子どもの疾病管理を行うと同時に、セルフケアを支援していくことが重要となる。

また、社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正に伴い、一定の研修を受けた特別支援学校や小・中学校の教職員についても、たんの吸引等を実施できるようになった。今後、医療的ケアを実施する上での危機管理を含んだ体制整備に、保護者、学校等と連携しながら取り組んでいくことが求められる。

- ・子どものセルフケアを支えることによるマネジメント力の強化

慢性疾患による療養生活が必要になった場合、子どもは病気に伴う新たなセルフケア行動（健康逸脱に対するセルフケア要件）が求められるようになる。子どもの有するセルフケア能力が一時的あるいは不可逆的に低下し、セルフケア不足が生じやすい。子ども自身がセルフケア能力とセルフケア行動のバランスを保ち、マネジメント力を高めていくことができるよう学校と連携しながら支援を強化していくことが重要となる。

病気や療養法についての理解を深める支援

子ども自身が病気を受け止め、療養行動に取り組んでいけるよう、子どもの理解度に合わせて学校生活における療養法に必要な知識を伝えていくことが大切である。

本研究においても子どもと家族のプライバシーへの配慮をしながら服薬管理や症状出現時の対応など学校全体での統一した対応ができるよう支援体制を築いておくことの重要性が導かれた。特に学校への復学、入転学などの発達上のセルフケアが求められる際には、療養行動へのゆらぎが生じやすい。本人の病気の捉えや自己管

理の程度、療養行動や服薬が必要な場合の場所や方法、症状出現時の対応方法、学校生活において配慮が必要なこと、友人への説明事項、学校での困りごと等について、本人と保護者、養護教諭、学級担任、主治医等と共有する場をつくる必要がある。

子どもの自己効力感や自尊感情を高め、主体的なセルフケア行動への支援

医療を要する子どもは、友人と自分との違いを認識し、劣等感をもったり、友人に病気を隠したりすることもある。自己効力感や自尊感情など子どもの心の安定への支援が大切である。マネジメント力を育む上でも子どものできているセルフケア行動を認め、尊重していきながら、今後必要な行動や改善が可能な行動について子どもと共に考え、できることをスモールステップで取り組むよう支援していくことが重要である。

子どもと家族にとって「ふつうの生活」を大切にしたいマネジメント力を育む支援

子どもは病気により友だちと同じように行動できないことにストレスを感じたり、友人関係に影響するのではないかと不安を抱き、療養法が守れなかったりすることがある。発達課題の達成の視点からも、子どもが家族や友人等と変わらず過ごせる自分を見出し、セルフケア行動をとっていくことができるよう支えマネジメント力を支えていくよう支援していくことが重要である。

病気を要する子どもと家族のマネジメント力を育む養護教諭の専門性

Dr. Baker は、医療を要する子どもと家族のマネジメント力を育む上で必要な養護教諭の専門性について論じている。Dr. Baker が示した養護教諭の専門性とは、健全な学校環境（物理的および社会的）における健康と安全の推進にあたりリーダーシップを発揮すること、実際に起きている健康問題および潜在的な健康問題に対し、質の高い医療サービスを提供すること、臨床判断を活用してケースマネジメント（ケアコーディネーション）を行うこと、学校と医療システム間のギャップを埋めること、児童生徒が安全かつ健全に学校で学習する準備を整えられるよう協力すること、特別な医療ニーズをもつ子どもたちを擁護しサポートすること、の6つの視点である。

本研究においても、個人・家族・地域のダイナミズムの中で包括的に子どもを捉えながら、子どもの人権を尊重し、擁護し、子どもの安全・安心を支えていくことが子どもと家族のマネジメント力を育む上での基盤となる。養護教諭は子どもと家族の権利の擁護者（アドボケイト）として子どもの尊厳、権利を尊重し、子どもの最善の利益を目指して支援していく。そして子どもの尊厳、その子

らしさを擁護し、子どもと家族が主体となってマネジメント力を発揮していくことができるよう支援していくことが重要である。科学的根拠をもって、病気を要する子どもの心身の健康課題を的確にアセスメントし、教育・保健・医療・福祉の視点から多職種と協働しながら、子どもと家族のマネジメント力を育む支援が求められる。

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0件)

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計0件)

6. 研究組織

(1)研究代表者

池添 志乃 (IKEZOE SHINO)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：20347652

(2)研究分担者

中野 綾美 (NAKANO AYAMI)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：90172361

時長 美希 (TOKINAGA MIKI)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：00163965

瓜生 浩子 (URYU HIROKO)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：00364133

高谷 恭子 (TAKATANI KYOUKO)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：40508587