

令和 3 年 8 月 18 日現在

機関番号：33915

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2017～2020

課題番号：17K12330

研究課題名（和文）知的障がい配慮した周産期保健医療現場における支援の検討

研究課題名（英文）The support for people with intellectual disabilities in perinatal healthcare settings

研究代表者

杉浦 絹子（SUGIURA, Kinuko）

名古屋女子大学・健康科学部・教授

研究者番号：50378296

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,000,000円

研究成果の概要（和文）：1.周産期保健医療従事者が知的障がいのある妊産婦に提供すべき支援内容と方法を明らかにすること、2.周産期保健医療現場において活用できる知的障がいのある妊産婦に向けた情報提供媒体を開発することの2点を目的とした。周産期の知的障がいのある妊産婦への支援経験をもつ保健医療福祉専門職者への面接調査から、周産期の知的障がいのある母親が困難を抱える事象とそれに関連する障がい特性、専門職者の対応、よりよい支援のために必要なことを明らかにした。その結果を基に「知的障がいのある妊産婦への対応ハンドブック」と「わかりやすい家族計画・避妊指導パンフレット」を開発した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

わが国においてはこれまで、周産期保健医療現場で専門職者が知的障がいのある親に提供すべき具体的なケア内容と方法を提示する情報源や支援時に利用できる保健指導ツールはほとんどなく、担当者が手探りで場当たり的に対応しているのが実情であった。本研究において開発した「保健医療従事者のための知的障がいのある妊産婦への対応ハンドブック」と「わかりやすい産後の家族計画・避妊パンフレット」は、知的障がい配慮した支援の提供に資するものであり、ひいてはインクルーシブな社会の実現と次世代健全育成に寄与するものとして、意義深いと考える。

研究成果の概要（英文）：This study explored how and what services perinatal health care professionals should provide to parents with intellectual disabilities (ID). We also aimed to develop an instructional pamphlet for parents with ID that can be used in perinatal health care settings. From interviews with healthcare and welfare professionals with experience in supporting parents with ID in the perinatal period, we identified behaviors in perinatal health care settings related to disability characteristics of people with ID, professional responses, and what is required to provide better support. Based on the results, we developed the “handbook for health care professionals to support mothers with intellectual disabilities” and the “easy-to-understand family planning and contraceptive guidance pamphlet” using Lattlast (easy to read) manga.

研究分野：母性看護学

キーワード：知的障がい 障がい特性 周産期 保健医療 避妊 教材開発 指導ツール LLマンガ

様式 C-19、F-19-1、Z-19（共通）

1. 研究開始当初の背景

ソーシャル・インクルージョンの理念の下、障がい者の結婚・子育て支援が取り込まれつつある。厚生労働省の調査によれば、身体、精神、知的の三種の障がい別での既婚者の割合は知的障がい者が著しく低い。その一方で、結婚願望をもつ知的障がい者は多く、必要な生活上の支援が得られれば、結婚生活と育児が可能であることが指摘されている。周産期保健医療現場においては、乳児の虐待死の増加を背景に、特に支援が必要とされる妊婦を特定妊婦と位置づけ、保健医療福祉が連携して支援する体制整備が進められている。この特定妊婦の中には、理解力が乏しくコミュニケーションがうまくできない妊婦も含まれる。言語の障壁によりコミュニケーションや理解に困難を抱える外国人妊産婦については通訳者や通訳機器の配置、対訳表・外国語版の保健指導媒体が配備される等整備されてきている。しかしながら、知的障がいの特性から理解力が乏しくコミュニケーションがうまくできない妊産婦への支援のポイントを啓発する情報媒体や支援時に利用できる指導ツールはほとんどなく、担当者が手探りで場当たり的に対応するに留まっているのが現状である。以上のことから、周産期保健医療従事者が知的障がい者に配慮した支援を提供することに資する研究を行う必要があると考えた。

2. 研究の目的

本研究では、下記の2点を目的とした。

- 1) 周産期にある知的障がいのある妊産婦の支援経験を有する保健医療従事者、福祉従事者への面接調査を実施し、周産期保健医療従事者が知的障がいのある妊産婦に提供すべき支援内容と方法について明らかにすること
- 2) 周産期保健医療現場において活用できる知的障がい者に配慮した妊産婦向け情報提供媒体を開発すること

3. 研究の方法

2017年度～2018年度は、周産期にある知的障がいのある妊産婦への支援経験を有する保健医療従事者および福祉従事者への面接調査を実施した。データ分析には内容分析を用いた。また、イギリスの知的障がい当事者支援、知的障がいのある親への支援を行う慈善団体への訪問調査、NHSの地域センターで働く知的障害看護師およびNHS病院産科に勤務する助産師への面接調査を行った。さらに、スウェーデンの Samverkan -Utveckling -Föräldraskap を訪問し、知的能力に配慮してわかりやすい表現で制作された当事者向け教材や冊子、それらの使用方法、同地域にある特別支援学校、ケアセンターとの連携についての情報を得た。2019年度は前年度までの成果を基盤として、周産期保健医療従事者向けのハンドブックと知的障がい者に配慮した産後の家族計画・避妊指導パンフレットを制作した。2020年度は2019年度に制作したパンフレットの評価のための調査を行うとともに、これまでの研究の成果を学会発表および誌上发表により公表した。

4. 研究成果

- 1) 知的障がいのある妊産婦への支援経験を有する保健医療従事者および福祉従事者への面接調査

保健医療従事者と福祉従事者の認識を通して、知的障がいのある母親が困難を抱える事象とそれらに関連する障がい特性、専門職者が行っている援助の工夫、ケアの改善のために必要なことを明らかにすることを目的として、13人の参加者に半構造化面接調査を実施し、以下の結果

を得た。知的障がいの特徴は、「抽象的なことを理解するのが苦手」「数字や数え方、計算の仕方がわからない」「物事を説明するのが苦手」「わからないことをわからないと言うのが苦手」「質問をするのが苦手」「新しいことを習得するのが苦手」「予想することが苦手」「計画を立てるのが苦手」「状況の把握が苦手」「判断することが困難」「状況に合った行動をとることが苦手」「対処方法を見つけるのが苦手」「問題解決が苦手」の認知領域の 12 項目、「力加減が難しい」「手先が器用でない」の精神運動領域の 2 項目、「痛みの表現を抑えるのが苦手」「物事に気づくのが苦手」の情意領域の 2 項目の計 17 項目で構成されていた。知的障がいのある母親にとって困難な事象は、「児の世話」「自分自身と児の準備」「自分自身のコントロール」の 3 つのテーマと「栄養」「安全」「清潔」「啼泣」「病気」、「自分自身と児の準備」、「避妊」「疼痛の表現」の 8 つのカテゴリーで構成されていた。実施されている母親へのケアの方法は、「繰り返し説明する」「目標を共有する」「ニーズに応じたタイムリーな支援」「個別指導用ツールの作成」「実際の家庭環境での指導」「手を使って方法を教える」「社会福祉・保健・医療の連携」「家族を中心としたケアを基盤とした生涯にわたる支援」「母親とその家族との良好な関係の維持」の 9 項目で構成された。知的障がいのある母親のケアを改善するために必要と認識されていたことは「具体的な指導ツール」「社会福祉・保健・医療の連携」「当事者の見解の重視」であった。知的障がいのある母親へのケアの向上のためには学際的研究と多職種連携が必要である。

2) イギリスにおける現地調査

2019 年 3 月にイギリスへの訪問調査を実施した。知的障がい看護学はイギリスで看護師になるために選択する看護専門分野の 1 つである。2019 年時点で 100 年の歴史があるが、初期には知的障がいのある人々を施設に収容し管理するものであった。知的障がい看護師は地域、病院、知的障がいのある犯罪者支援の専門施設等で働いている。イギリスのすべての National Health Service (NHS) トラストの病院のうち約半数には知的障がい看護師が配置されている。知的障がい看護師は知的障がいのある患者への直接的なケア提供に加えて、病院のスタッフへの教育、多職種連携のためのコーディネーション、政策決定機関への働きかけなど重要な役割を担っている。

知的障がいのある親への支援を行う慈善団体 Change は、①知的障がいのある人々が理解できるようにコミュニケーションをとること、②サポートを望むすべての知的障がいのある親が十分なサポートを受けられるようにすること、③知的障がいのある親が自分たちができることを明確に示すことができるようにサポートすること、④長期間にわたるサポートを提供すること、⑤知的障がいのある親が自立して育児ができるようにサポートすること、の 5 つの目標を掲げて活動している。知的障がいのある親が最も恐れていることは虐待を理由に子どもを措置されることだが、どのような行為が虐待であるのかを教えられないまま出産を迎える当事者が多い。Change では、知的障がいのある親が理解できるように開発した教材や当事者の体験談を交えて具体的にわかりやすく伝えている。Change はこれまで性教育教材、妊婦向け教材、乳幼児の育児に関する教材、地域での自立生活のための教材等を開発してきた。しかし今日、イギリスの地方政府は、財政難のため、Change や他の支援団体が制作した easy read 版の教材を購入できず、ニーズのある人々に行き渡っていない。

イギリスを代表する知的障害当事者支援の慈善団体の 1 つである Mencap は 2007 年に NHS の病院において医療者によるネグレクトにより知的障がいのある患者 6 人が死亡したことを報告した“Death by indifference”を発行した。以降、医療現場における知的障がいのある患者にとってのよりよいケアの視点から活動を展開してきた。Mencap は医療現場で知的障がいのある

患者がどのような対応を受けているのか、医療者がどの程度知的障がいについて理解しているのか等を調査し公表するとともに、医療者向け研修を開催する等の先駆的活動を展開している。

海外の知的障がい看護学をはじめとする知的障がい関連分野の知見を参考にしつつ、国内の知的障がいに配慮した保健医療の提供に資する研究を関連分野の研究者らと共に進めていくことが今後の課題である。

3) スウェーデンにおける現地調査

2018年9月にスウェーデン、ウプサラ市にある、知的障がい者の妊娠、出産、子育て支援の教材開発や研究を中心的に担う Samverkan -Utveckling -Föräldraskap (以下SUFと記す)を訪問し、知的能力に配慮してわかりやすい表現で制作された当事者向け教材や冊子、それらの使用方法、同地域にある特別支援学校、ケアセンターとの連携についての情報を得た。SUF-Kunskapscentrumは当事者に直接支援は提供せず、主に知的障がいのある親やその家族を支援する専門職を対象としたセミナーの開催や情報提供の機能を担っている。各市に所在するSUFグループがSUFサポート情報センターの土台を構成している。グループには、周産期医療、小児医療、保育園、特別支援学校、学校、リハビリテーション、福祉、更生、心理、精神科等多様な活動分野の専門職者が所属している。

知的障がい者が親になることについて考えるための教材や出産の準備のための教材、妊娠から出産、新生児の育児技術についての冊子等、知的障がい者が理解できるように制作された教材や冊子の開発が盛んである。現在は、子どもを産むか産まないかを自分で判断するための教材開発および特別支援学校やケアセンターとの連携の下で開発した教材を用いた教育支援が実施されている。子育てによる自分の生活の変化を疑似体験させる TOOLKIT という教材は、子どもをもつことや育てることが自分の人生にどのような変化をもたらすのかを考えさせるものである。知的障がい者は未経験のできごとをイメージする機能に支障があるため、経験から実感できる具体的な思考過程をたどることを重視している。教材の内容は、大きさと重量が実物と同じで本物の乳児のように動作するベビーシミュレーター、哺乳瓶やおむつなどの育児用品、子育てをすることによって変化する生活費の表、親になったときの生活時間表、子どもが成長する様子を知り、その時々親は何をするのかを考える表である。特別支援学校高等部の生徒を主な対象として、TOOLKITを用いて子どもが生まれた後のことを考えさせることによって、子どもを産み育てることを自分で判断できる力を養い、妊娠した場合は、どこで支援を受けられるかなどの情報を提供する実践的取り組みがSUF Region Uppsalaと協働で行われている。

日本では、現在SUF-Kunskapscentrumのような公的機関はなく、知的障害者の結婚や子育て支援の活動は、少数の社会福祉法人等によるものに留まっている。今後は、インターネット等によって当事者、家族、支援者、そして、直接関係のない人々にも支援の必要性を啓発し、地域でのサービスや教材を普及させていくことが必要である。

4) 保健医療従事者のための知的障がいのある妊産婦への対応ハンドブック

本研究において実施したフィールド調査で得た知見、イギリスの知的障がい看護学における知見、イギリスの知的障がい者支援慈善団体 Mencap の公表資料、イギリス政府公表資料、知的障がい関連学会の公表資料、研究論文等を参考に、「保健医療従事者のための知的障がいのある妊産婦への対応ハンドブック」の内容を検討し、次の項目で構成した。

- | | |
|--------------------------------|-------------------|
| ・知的障がい の定義 | ・知的障がいのある人が苦手なこと |
| ・知的障がいのある人のコミュニケーション上の特徴 | ・特筆すべき特性 |
| ・保健医療現場での対応 | ・保健医療従事者が心がけるべきこと |
| ・知的障がい者の教育・福祉 | ・母子保健施策・子育て支援施策 |
| ・知的障がい者へのわかりやすい情報提供のガイドライン | |
| ・ガイドラインに沿った母子健康手帳の任意様式作成例のリライト | |

関連する制度・施策等の変更点ならびに周産期保健医療および福祉現場で知的障がい者の支援に携わる専門職者からのフィードバックをふまえて内容を更新していく計画である。

5) 知的障がい に配慮した産後の家族計画・避妊指導パンフレットの避妊方法の説明箇所の評価

上記 1) の調査により浮上した「避妊」に関する知的障がい に配慮した指導ツールとして、知的障がい に配慮した産後の家族計画・避妊指導パンフレットを制作した。2020 年 3 月から 6 月に当事者からの読みやすさとわかりやすさについて評価を得る調査を実施した結果のうち、パンフレットの後半部分である避妊方法の説明箇所については下記のとおりであった。パンフレットの該当箇所は、研究分担者らによる「わかりやすい情報提供のガイドライン」に則ったテキストとし、Lättläst (読みやすい) マンガガイドラインに準拠して描いたイラストを挿入した。知的障がいのある成人男女 23 名を対象に自記式質問紙調査を実施した結果、参加者の 73.9% がイラストとテキストともに「良い」と回答していた。その理由では「イラスト、文字が大きい」「漢字にふりがながある」などの記述がみられた。プレ・ポストテストデザインの質問では「わからないから正答」「誤答から正答」の改善パターンは全 15 問のうち 14 問に認められ、改善パターンの占める割合は 0% から 58.8%、平均 34.7% であった。「避妊ピルを飲むときに気をつけることは何ですか?」が 58.8% と最も高く、次いで「子宮内避妊具・子宮内システムの絵を選んでください」(50.0%)、「産後の避妊はいつから始めるべきですか?」(45.5%) であった。

以上より、読みやすさは十分と言えるが、わかりやすさについてはさらなる改善が必要である。

6) 知的障がい に配慮した産後の家族計画・避妊指導パンフレットの LL ストーリーマンガの評価

当事者からの読みやすさとわかりやすさについて評価を得る調査を 2020 年 3 月から 6 月に実施した。そのうち、パンフレットの前半部分の Lättläst (LL) (読みやすい) マンガを用いたストーリーマンガの箇所については下記のとおりであった。LL マンガに描かれた対照的な 2 組のカップルに関する質問の正答率は 56.5% ~ 73.9% (平均 70.8%) であった。描かれた 1 組目のカップルは避妊をせずに次の子をすぐ妊娠したカップル、2 組目のカップルは避妊をして計画的な妊娠をする予定のカップルであった。前者に関する問題の正答率は、後者のカップルに関する問題の正答率よりも高かった。また、ロールモデルとして前者を選択した者は 73.9% で、後者を選択した者はいなかった。その理由は、「夫婦で話し合っ て決めた」が最も多かった。参加者の 65.2% が読みやすさを高く評価していた。以上の結果から、本研究で考案した LL マンガは、わかりやすさや読みやすさにおいて優れており、知的障がい者の避妊に関する知識や意識の向上に役立つといえる。

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 5件）

| | |
|--|-------------------------|
| 1. 著者名 杉浦絹子 | 4. 巻 30(1) |
| 2. 論文標題 イギリスにおける知的障害看護師の活動と知的障害のある親への支援：知的障害者支援センター,知的障害者支援慈善団体,NHS病院への訪問調査 | 5. 発行年 2020年 |
| 3. 雑誌名 川崎医療福祉学会誌 | 6. 最初と最後の頁 393-399 |
| 掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.15112/00014737 | 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 SUGIURA Kinuko , OKI Yumi | 4. 巻 26(1) |
| 2. 論文標題 Difficulties that Healthcare Professionals and Welfare Professionals Perceive in Mothers with Intellectual Disabilities, and Related Characteristics of Intellectual Disability | 5. 発行年 2020年 |
| 3. 雑誌名 Kawasaki Journal of Medical Welfare | 6. 最初と最後の頁 23-31 |
| 掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.15112/00014760 | 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 SUGIURA Kinuko , FUJISAWA Kazuko | 4. 巻 26(2) |
| 2. 論文標題 Evaluation of an Easy-to-read Pamphlet on Contraception for Postpartum Couples with Intellectual Disabilities | 5. 発行年 2021年 |
| 3. 雑誌名 Kawasaki Journal of Medical Welfare | 6. 最初と最後の頁 95-105 |
| 掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.15112/00014818 | 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 藤澤和子, 杉浦絹子 | 4. 巻 30(2) |
| 2. 論文標題 スウェーデンにおける知的障害者を対象とした妊娠・出産・子育てのためのわかりやすい教材と活用 スウェーデン, ウプサラ市での現地調査報告 | 5. 発行年 2021年 |
| 3. 雑誌名 川崎医療福祉学会誌 | 6. 最初と最後の頁 685 - 692 |
| 掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.15112/00014802 | 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 FUJISAWA Kazuko , SUGIURA Kinuko | 4. 巻 27(1) |
| 2. 論文標題 Evaluation of a Lattlast (LL) Manga in an Easy-to-read Pamphlet about Contraception for Postpartum Couples with Intellectual Disabilities | 5. 発行年 2021年 |
| 3. 雑誌名 Kawasaki Journal of Medical Welfare | 6. 最初と最後の頁 - |
| 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 - |

〔学会発表〕 計8件(うち招待講演 0件/うち国際学会 0件)

| |
|--|
| 1. 発表者名 杉浦 絹子、沖 由美 |
| 2. 発表標題 知的障がいをもつカップルへの生活支援において助産師に求められること |
| 3. 学会等名 第58回日本母性衛生学会 学術集会 |
| 4. 発表年 2017年 |

| |
|----------------------------------|
| 1. 発表者名 杉浦 絹子 |
| 2. 発表標題 特別支援学校高等部の生徒を対象とした性教育 |
| 3. 学会等名 第58回日本母性衛生学会学術集会 |
| 4. 発表年 2017年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 沖 由美、河原 順子、杉浦 絹子 |
| 2. 発表標題 知的障がいを持つ女性への妊娠・出産・育児期の支援に関する考察 支援者を対象とした面接調査を通して明らかになったこと |
| 3. 学会等名 第33回岡山県母性衛生学会 |
| 4. 発表年 2017年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 杉浦 絹子 |
| 2. 発表標題 知的障害をもつ女性のリプロダクティブ・ヘルス / ライツを保障するために取り組むべき課題 |
| 3. 学会等名 第59回日本母性衛生学会学術集会 |
| 4. 発表年 2018年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 杉浦絹子, 藤澤和子 |
| 2. 発表標題 知的障害のあるカップルへの「産後の避妊指導パンフレット (パイロット版)」の当事者からの評価 |
| 3. 学会等名 第61回日本母性衛生学会学術集会 |
| 4. 発表年 2020年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 杉浦絹子, 藤澤和子 |
| 2. 発表標題 「保健医療従事者のための知的障害のある妊産婦への対応ハンドブック (パイロット版)」の作成 |
| 3. 学会等名 第61回日本母性衛生学会学術集会 |
| 4. 発表年 2020年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 藤澤和子, 杉浦絹子 |
| 2. 発表標題 LL (やさしく読める) マンガを使った知的障害のカップルへの産後の避妊指導パンフレット (パイロット版) |
| 3. 学会等名 第61回日本母性衛生学会学術集会 |
| 4. 発表年 2020年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 藤澤和子, 杉浦絹子 |
| 2. 発表標題 母子健康手帳を知的障害の妊産婦にわかりやすくリライトする - 知的障害者への情報提供ガイドライン - |
| 3. 学会等名 第61回日本母性衛生学会学術集会 |
| 4. 発表年 2020年 |

〔図書〕 計1件

| | |
|--|--------------------------|
| 1. 著者名 杉浦絹子 (分担執筆) | 4. 発行年 2020年 |
| 2. 出版社 メヂカルフレンド社 | 5. 総ページ数 354ページ中16ページ |
| 3. 書名 第3編第1章リプロダクティブ・ヘルス/ライツにおける概念と動向 母性看護学概論/ウィメンズヘルスと看護 | |

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

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 | 藤澤 和子 (FUJISAWA Kazuko) (30739420) | 大和大学・保健医療学部・教授 (34453) | |
| 研究分担者 | 末光 茂 (SUEMITSU shigeru) (80235837) | 川崎医療福祉大学・医療福祉学部・教授 (35309) | |

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 |
|---------|---------|