

令和 5 年 5 月 13 日現在

機関番号：22501

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2016～2022

課題番号：16K12156

研究課題名（和文）小学校入学に向けた幼児期からの慢性疾患患児への支援プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of a support program for children with chronic diseases in preparation for entering elementary school

研究代表者

西野 郁子（NISHINO, Ikuko）

千葉県立保健医療大学・健康科学部・教授

研究者番号：80279835

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,400,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、慢性疾患患児とその親を対象とした小学校入学に向けた支援ツールの開発を目的とし、食物アレルギーをもつ子どもの小学校入学時の親と学校との相談・連携に関する調査を行った。調査の結果、親は説明資料を作成して学校に提示することや、学校関係者に受け入れられるような姿勢で臨むなどの工夫をしながら入学前の相談を進めていた。また子どもに対し、症状を予防する行動が取れるような働きかけをしていた。先行研究および調査の結果から、支援ツールとしてリーフレットの試行版を作成し、研究終了時点で活用方法・改善点を明らかにするための調査を継続中である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

慢性疾患患児の学校生活での支援はこの十数年で整備されてきたが、必要な配慮は個人によって違い、個別に学校関係者の理解を得ることが必要である。また、医療的ケアを必要とする慢性疾患患児について、特別支援学校では個人のニーズに合わせた対応が進んでいるものの、通常の学校に通学する際の家族と学校との連携に向けた支援は開発途上である。本調査の結果から作成した小学校入学に向けたリーフレットの試行版は、今後、改善点を明らかにして完成版とし、親の支援に活用できると考える。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to develop a support tool for children with chronic diseases and their parents for entering elementary school. We conducted interview for parents of children with food allergies in preparation for entering elementary school, an investigation was conducted to clarify the experiences of past parent discussions with the schools. The findings of the investigation revealed that parents carried out the pre-entrance discussions by devising ways such as creating and presenting explanation documents to the schools and adopting an approach to be accepted by the school staffs. The parents tried to increase the awareness among their children to take preventive actions for symptoms. Based on the results of previous studies and the investigation, we created a trial version of a leaflet as a support tool, and we are continuing the research to clarify how to use it and points to be improved at the end of the research.

研究分野：小児看護学

キーワード：慢性疾患患児 小学校 親 食物アレルギー 学校関係者

1. 研究開始当初の背景

慢性疾患患児の学校生活の具体的な支援方策として、「学校生活管理指導表」(財団法人日本学校保健会)が作成され、心疾患や腎疾患などで配慮が必要な子ども、さらに2008年からはアレルギー疾患をもつ子どもについて、学校での健康管理・安全管理に活用されている。しかし、給食において配慮が必要な食物アレルギー児のケースでは、アレルゲンとなる食物の「完全除去、制限量内での摂取、代替食品での対応」など、必要な配慮は個人によって違い、個別の対応について学校関係者の理解を得て、学校生活を安全に過ごすことが必要である。

また、慢性疾患患児の中でも、気管切開、酸素療法、中心静脈栄養、排泄ケアというような医療的ケアを必要とする子どもについて、特別支援学校では個人のニーズに合わせた対応が進んでいるものの、通常の学校に通学する対象の研究は乏しく、家族と学校との連携に向けた支援は進んでいない。研究者が行った、学校生活において配慮が必要な慢性疾患患児の親を対象とした調査では、医療的ケアを必要とする子どもが通常の学校に入学を希望した場合には、年齢相応の発達レベルの子どもであっても、入学が認められるかどうかという問題からクリアしていく状況が続いていた¹⁾。

また、この調査では、入学時などの相談の際に学校関係者の理解が得られた要因として、親から学校関係者へのアプローチの工夫、子どものセルフケア能力、医療者からの支援の活用などが明らかになり¹⁾、これらの要因から、入学前に親子が計画的に準備をしておくことで、入学時に学校関係者の理解がスムーズに得られる可能性が大きいということが推察された。また、入学前に集団生活での経験があることが、親子の経験としても、学校関係者が受け入れる際の判断にも重要なため²⁾、保育園・幼稚園等での成功体験を得ることが必要であると考えた。

以上から、親が主体となって学校関係者と連携を取っていける能力を支援するために、本研究に取り組むこととした。

2. 研究の目的

本研究は、学校生活において配慮が必要な慢性疾患患児とその親を対象として、小学校入学に向けた幼児期からの慢性疾患患児への支援プログラムを開発することを目的とし、1)小学校入学に向けたアセスメント指標を開発し、支援指針・支援プログラムを作成すること、2)慢性疾患患児の事例に対し支援プログラムによる支援を試行し評価することを計画していた。

しかし、以下の理由により計画を変更することとなった。1)研究の進行が遅れたこと、2)慢性疾患患児に対応するための小学校等でのガイドラインなどが変更されつつある状況であること、3)新型コロナウイルス感染拡大により、関係機関に協力依頼ができなくなったこと。

以上により、支援ツールの開発を中心とした計画に修正し、以下の1)2)に取り組んだ。

3. 研究の方法

1)食物アレルギーをもつ子どもの小学校入学時の親と学校との相談・連携に関する調査

<目的>小学校入学時に親が活用できる支援ツールの作成に繋げるために、食物アレルギーをもつ子どもの小学校入学時に、親が学校と相談・連携した経験を明らかにすることを目的とした。
<対象>小児のアレルギー疾患の患者会(2団体)に所属する、食物アレルギーのために学校生活において配慮が必要な子ども(小学1年生~3年生)の親で、研究協力の得られた5名を対象とした。

<調査方法>年齢、疾患や治療、給食の状況などの基本事項についての質問紙調査と、面接ガイドを用いた半構成的面接を行った。面接ガイドは、共同研究者間で関連する先行研究を検討し作成した。面接ガイドの内容は、小学校入学にあたって学校へ相談した内容とその時期、入学前の子どもへの働きかけ、学校との相談の経験から振り返って相談の進め方や準備について思うこと、現在の学校生活における学校との連携などとした。面接調査は、対象者の希望した場所で、プライバシーが確保される状況で行った。同意が得られた場合はICレコーダーによる録音を行った。

<分析方法>面接の録音内容から逐語録を作成し、面接ガイドの内容毎に各事例の逐語録からデータを抽出し、意味内容を損ねないように整理した。各事例からのデータの抽出・整理の過程では共同研究者間で検討を行い、妥当性を確保した。

<倫理的配慮>調査は、所属大学の研究等倫理委員会の承認を得た後、患者会に対象候補者の紹介について協力を依頼し、同意書を用いて調査協力への同意を得て行った。対象候補者には、研究の趣旨、方法、結果公表、研究参加への自由意思、プライバシー・匿名性の保護、不利益からの保護、本研究に限定したデータの使用、データの適切な管理を口頭と文書で説明した。同意書を用いて調査協力への同意を得られた場合に対象者として面接調査を行った。

2)慢性疾患をもつ子どもの小学校入学に向けたリーフレットの活用に関する調査

令和3年度に調査を計画していたが、研究期間終了時点で倫理審査申請中であり、承認が得られ次第調査を実施する予定である。

<目的> これまでの研究成果から、慢性疾患患児の親が入学にあたり活用できる資料として、リーフレットの試行版を作成した。調査では、保育園看護師の慢性疾患患児の親への対応の経験から、親に向けた小学校入学に関するリーフレットの試行版についての活用方法・改善点を明らかにすることを目的とした。

<対象> 慢性疾患患児の親への対応の経験がある保育園看護師で、研究協力の得られる方 5 名程度。

<調査方法> 予めリーフレットの試行版を送付しておき、その後面接ガイドを用いた半構成的面接を行う。

リーフレットの試行版は、親が小学校入学にあたり準備することを親に提示するとともに、保育園看護師がリーフレットを活用して支援するという位置づけで作成した。支援対象者は、疾患を特定せず慢性疾患をもつ幼児の親であり、これまでの研究成果から共同研究者間で検討して作成した。

<分析方法> 面接の録音内容から逐語録を作成し、対象者の回答内容を質的帰納的に分析する。分析の際には共同研究者間で検討を行い、妥当性を確保する。

<倫理的配慮> 調査は所属大学の研究等倫理委員会の承認を得た後に実施する。

4. 研究成果

1) 食物アレルギーをもつ子どもの小学校入学時の親と学校との相談・連携に関する調査の結果

<対象者の概要>

調査対象となった 5 名の親はいずれも母親で、子どもの学年は小学 1 年生が 2 名、2 年生が 2 名、3 年生が 1 名で、男児 3 名女児 2 名であった。アレルギーとなる食物は 1~5 種類で、家庭での食事管理は 1 名がアレルギーの完全除去であったが、他の 4 名は制限量内でのアレルギーの摂取を行っていた。給食では除去食の提供および代替食の持参が 3 名、除去食および代替食の提供が 1 名、弁当持参が 1 名であった。4 名の子どもは緊急時用のエピペンが処方され、通学時に携帯、あるいは学校に保管していた。

<入学時の相談を進めるための準備>

相談前の親の準備として、入学後の学校との連携や給食の具体的なイメージを持って相談に臨むことが述べられた。そのために学校の対応方針や実際の給食の献立について情報を得ることも述べられた。一般的に保育園等では個別の対応がある程度可能であるが、小学校では多くの子ども達に共通した対応が基本方針となる。そのような方針の元で、学校に対しどのような要望ができるか、また親が対応していかなくてはならないか、学校の対応方針について情報を得て具体的に考え、実状に合わせた要望を学校関係者に提示できるように準備して、相談に臨むことが必要であると考えた。

また対象者は、学校の理解を得るために工夫しながら入学時の相談を進めていた。具体的には、説明資料を作成して提示することや、学校関係者に負担を掛けず要望を受け入れてもらえるような姿勢で親が臨むことであった。

<子どもへの入学前の働きかけと学校生活での対応>

対象者の子どもはいずれも、入学時に自分が食物アレルギーによって食べられないことを周囲の人に説明することが可能であり、症状の経験がある子どもは自分で症状を伝えることは可能であった。また、子どもが一人で抗アレルギー薬の内服ができるようにしたというように、親は入学前の準備として、アレルギー症状が出現しないための行動が取れるような働きかけをしていたことが明らかになった。

しかし、学校で症状が起こった時に子どもは担任に症状を伝えることはできなかった。このことから、入学前に子どもに働きかけをしても、小学校低学年の子どもにおいては、症状出現時に症状を自覚して行動が取れることは難しいということを予想し、子どもに起こりやすいアレルギー症状と症状出現時の対応を、親と学校関係者の両方で確認しておく必要があると考える。

<入学後の学校生活における学校との連携>

入学後には、学校関係者とは連携が継続していることが述べられた。さらに担任以外にも学校全体でアレルギーに対する取り組みが広がっているケースもあり、学校関係者の食物アレルギーに対する認識や理解が進んでいることも、入学後の連携が継続している要因の一つと考えられる。

しかし、入学前にはある程度の想定はしていても、危険であったと事後に親が認識するような出来事があったり、アレルギー症状が起きたり、学校生活を進める中でいろいろな事態が起こっていた。入学前の相談だけでは想定しきれない事態があり、学校生活の中で新たな相談・連携が必要であることを、親・学校関係者共に認識しておく必要があると考える。

<小学校入学に向けた支援>

今回の結果から、現状では、学校関係者の食物アレルギーに対する認識や理解は進んできているが、症状・程度は個別で多様なため、親は子ども自身の具体的な症状や注意が必要な場面などを示していく必要がある。また、今回の対象者では、入学前の相談において保育園等でのやり取りの経験が活かされていた。幼少期から家庭の内外で食物アレルギーに対応してきた親が、これまでの経験を活かして、自信をもって入学に向けた相談の準備を進めていけるように働きかける支援が必要であると考えた。

また、入学に向けた相談の時期は、アレルギー症状の程度によって適切な相談時期に違いがあることも示唆された。個別の病状や希望によって、一般的なスケジュール以外の進め方が必要かどうか医療者も相談にのっていく必要がある。

2) 慢性疾患をもつ子どもの小学校入学に向けたリーフレットの活用に関する調査

令和3年度に調査を計画していたが、研究期間終了時点で倫理審査申請中であり、承認が得られ次第調査を実施し、調査結果によりリーフレットの完成版を作成する予定である。

引用文献

- 1) 西野郁子, 齊藤千晶, 石川紀子: 慢性疾患患児の学校生活に関する家族から学校への相談内容と話し合いに影響した要因. 千葉県立保健医療大学紀要, 7(1), p.21-27, 2016.
- 2) 西野郁子, 石川紀子, 堂前有香, 石川美夏子: 在宅静脈栄養を必要とする子どもの幼稚園・学校生活の実態. 小児保健研究, 69(1), p.91-97, 2010.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 西野郁子, 石川紀子, 齊藤千晶, 中山静和	4. 巻 11
2. 論文標題 食物アレルギーをもつ子どもの小学校入学に向けた親と学校との相談	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 千葉県立保健医療大学紀要	6. 最初と最後の頁 19-25
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1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 西野郁子, 石川紀子, 中山静和
2. 発表標題 食物アレルギーをもつ子どもの小学校入学時の親と学校との相談と連携
3. 学会等名 第66回 小児保健協会学術集会
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計0件

〔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	石川 紀子 (ISHIKAWA Noriko) (70312965)	和洋女子大学・看護学部・准教授 (32507)	
研究分担者	齊藤 千晶 (SAITO Chiaki) (70347376)	千葉県立保健医療大学・健康科学部・助教 (22501)	
研究分担者	中山 静和 (NAKAYAMA Shizuka) (30728051)	千葉県立保健医療大学・健康科学部・助教 (22501)	

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
---------	---------