

平成 21 年 3 月 31 日現在

研究種目:基盤研究(C)

研究期間:2005~2008

課題番号:17592331

研究課題名(和文) 超重症児の「子育て」を支えるための在宅療養支援プログラムの開発

研究課題名(英文) The Supporting Program of Child-Rearing on the Home-Cared Handicapped Children

研究代表者

鈴木 真知子(SUZUKI MACHIKO)

京都大学・大学院医学研究科・教授

研究者番号:80179259

研究成果の概要:本研究の目的は、超重症児の在宅療養支援プログラムの開発であり、先行研究で作成したプログラムモデル(案)の効果を検証することである。研究方法は、アクションリサーチであり、①個別支援、②地域を対象とした事業を主軸とした実践を試みた。その結果、本モデルは①個を中心につなぐ役割の効果(窓口に働きかけ、橋渡しをする、当事者と関係者との隙間を埋める)、②医療依存度の高い重度障害児の発達を促し、自律(から自立)を支え、社会参加の促進に向けた「子育て」とその支援を強化することが確認された。

交付額

(金額単位:円)

	直接経費	間接経費	合計
2005年度	1,400,000	0	1,400,000
2006年度	600,000	0	600,000
2007年度	700,000	210,000	910,000
2008年度	700,000	210,000	910,000
年度			
総計	3,400,000	420,000	3,820,000

研究分野:医歯薬学

科研費の分科・細目:看護学・地域・老年看護学

キーワード:超重症児、子育て、子育て支援、小児在宅療養支援

1. 研究開始当初の背景

近年、小児在宅医療の推進が求められており、医療の進歩と共にノーマライゼーションの理念が浸透し、医療依存度の高い超重症児も自宅で生活することが可能となった。超重症児の中でも最も介護度が高いと考えられている人工呼吸療法（人工呼吸器）の日本における実施患者数は、木村によれば1993年200名弱から1997年1月1250名と4年間で6倍強の増加を示している。低出生体重児の増加、障害の重度・重複化も示されており、厚生労働省の健やか親子21推進事業においては「慢性疾患患児等の在宅医療の支援体制整備」が重要

課題とされている。2002年の日本看護協会による小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告によると、小児慢性疾患患者の在宅ケアの大きな問題は、「患者のニーズとさまざまなサービスとの不一致」によるものであると指摘している。このような状況を鑑みて、2002年から2004年の3年間における先行研究では、在宅準備中や自宅で介護している超重症児の親の意見も聞きながら、病院、施設、保育所や学校などの教育機関を含む地域との連携や円滑なコミュニケーションを阻害していると思われる共通に浮かび上がった問題を整理し、子どもと親、家族、その支援

者が真に求める実践に根ざした在宅ケア支援システムモデルの考案に取り組んだ。一方、現在の少子高齢化、核家族化、家族機能の脆弱化、地域の人々の連帯意識の希薄化などの社会状況は、子育ての困難さや問題を生じさせている。このような社会状況の中、障害のある子どもの家族は、ショックや自責、絶望や怒りなどの心理的過程をたどりながら子育てをしている。そして、育てることの困難さと見通しのなさは、親の不安感をいっそう増幅させ、子どもとの関わりが過保護や過干渉あるいは放任と適切ではない育児環境や方法を醸成する要因となり（網野，岩下，2002）、医療依存度や介護度が高い超重症児の子育ては、さらに困難や問題が生じる可能性が推測される。

2. 研究の目的

先行研究では、効果的な在宅ケア支援システムモデルの開発を目的としたが、本研究では次の段階の研究として、プログラムモデル（案）を、利用者とその支援者が最も必要としていた「子育て」支援に焦点化し、(1)活用可能性、(2)超重症児の自律（から自立）、親や家族の安心、満足、QOL 向上などにどのように資するかについて検証することを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 子育てと子育て支援に関する文献検討

(2) **実態調査**：(1)の文献検討を基にして作成した調査用紙を用い、訪問看護と訪問看護を利用している当事者家族を対象とし、「子育て」とそれを支える支援状況についての実態調査

(3) 研究全体の取り組みにおける方法

アクションリサーチ：アクションリサーチは、研究者が対象者と協働し、研究者自身がある役割を担い、状況そのものに関わることによって、現場を変えていこうとする時に用いられる方法である。

(4) プログラムモデルの継続運用

先行研究で開発したプログラムモデルの継続的な運用により、「子育て」の実状と支援に焦点化し、評価・修正を反復しながらプログラムの効果を検討する。

(5) モデルケースへの直接支援

プログラムへの参加者の内、調査への協力の了承が得られた典型事例を抽出し、在宅準備期・在宅移行時や就園・就学・卒業時の発達段階の節目などに焦点を当てながら事例への直接支援を通じ、観察やインタビューを行い、プログラムの効果を検討する。

4. 研究成果

(1) 研究の主な成果

① 子育てと子育て支援に関する文献検討

在宅における超重症児の子育てと子育て支援の現状と課題を明らかにすることを目的とし、医学中央雑誌 WEB を用いて 1983 年から 2005 年における超重症児に関する国内の文献を検索した。その結果、40 文献が抽出され、以下の 4 点が明らかになった。

- a. 超重症児の子育てにおいて、親の身体的・精神的・経済的負担が大きい。これらの負担を軽減し、早期から子育てにおける親の準備性を高めるための支援が必要である。
- b. 超重症児を育てる行為として、医療的ケア、日常生活の世話、緊急時の対応、子どもの発達の促進がある。それらは、一般的な子育てとは異なる知識や技術が求められ、その支援が必要である。
- c. 超重症児を育てていく際には、これまでの家庭生活や家族関係に危機が生じる。そのため生活設計や家族関係の調整への支援が必要である。
- d. 親が超重症児を自宅で育てるために地域のサポートシステムの活用が不可欠である。しかし、医療依存度が高いために利用可能な資源は乏しく、システムの構築とその活用の蓄積、サポートする人への教育的支援が必要である。

② 実態調査

文献検討から明らかになった課題に基づき、超重症児の子育てとその支援がどのようなものであるか、その実態を明らかにすることを目的に実態調査を行った。

a. **用語の定義**：超重症児とは、人工呼吸器を使用している 18 歳未満の子どもとした。

b. 方法

○超重症児の訪問看護の経験が豊かな看護師、訪問看護を利用している超重症児の親、家族へのインタビューで得たデータと文献検討結果に基づき調査用紙を作成する。

○実態調査：全国の訪問看護ステーション 557 か所に過去 1 年間における対象者の有無を電話で確認。その内、対象者がいた訪問看護ステーションは 274 か所であり、調査用紙を郵送法にて配布した。また、協力の了承が得られた保護者 166 名に訪問看護師より調査用紙を配布した。

c. 結果

訪問看護師 112 名（回収率 40.9%）、保護者 41 名（回収率 24.7%）から回答が得られた。

○在宅における超重症児の子育てと子育て支援に対する保護者の意識

保護者は、＜兄弟児・健常児と同じ普通の子育て＞、＜まずは、子どもの命を守り、安楽な生活ができる子育て＞、＜その子なりの成長のペースにあわせた子育て＞、＜可能性を信じ、持つ力を引き出すようチャレンジする子育て＞、＜様々な体験を通して社会性を育む子育て＞を望んでいた。また、保護者は

子育て支援として、＜子どもの成長・発達を促す支援・自律への支援＞、＜家族機能を調整する支援＞、＜質の高い支援ができる人の育成と連携が取れたコーディネーター＞、＜親がいなくても24時間受けることができる支援体制＞、＜経済的支援＞等を希望していた。

○訪問看護師の子育て支援に対する意識

訪問看護師は、＜子どもの成長・発達を促す支援・自律への支援＞、＜家族機能を調整する支援＞、＜兄弟児・健常者と同じように地域社会で生活できる支援＞、＜支援の質の向上に対する取り組み＞を在宅療養における超重症児の子育て支援の課題として考えていた。それらより、保護者が求める子育て支援と訪問看護師が行いたいと考える子育て支援の内容は、ほぼ一致していたが、保護者は支援の質を低いと感じていた。その背景には、訪問看護師は専門家同士の支援に隙間があることや、支援者自身もどうすればよいのか困難を抱えながら支援しているといった状況があると考えられた。

d. 結論

○超重症児の子育て支援においては、専門家同士の支援の隙間を埋める取り組みや支援者のレベルアップのための取り組みが必要である。

○訪問看護師の回答では、「介護」という言葉が多く認められ、超重症児を取り巻く全ての人々が、超重症児の支援は、「介護」ではなく、「子育て」であるという意識を高めていく必要がある。

③プログラムモデル

a. プログラムモデルの紹介

本プログラムは、個を中心としたコンサルティング機能を活用し、図に示したような個別支援と地域を対象とした事業を主軸にした活動から構成されている。

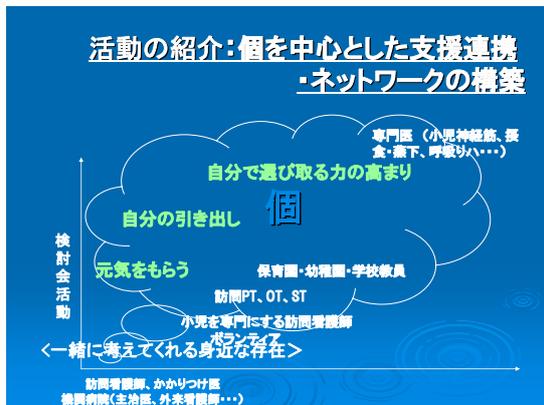


図1. 個別支援活動



図2. 地域支援活動

b. プログラムの実際

○個別支援の実際

表には、直接に支援した事例の概要を示した。

表1. 事例の病因別内訳 (n=28)

病因	人数
神経筋疾患 (脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィー)	17名
重症心身障害	8名
その他 (気管軟化、オンディーヌコース、ポンペ病)	3名

表2. 支援開始時の人工呼吸器使用状況 (n=28)

使用状況	人数
気管切開のみ	2名
人工呼吸器	
24時間	
気管切開	17名
NPPV	3名
夜間のみ	
気管切開	1名
NPPV	2名
なし	3名

(感染時のみ NPPV を含む)

表3. 支援開始時の年齢区分 (n=28)

区分	人数
乳児 (1歳)	6名
幼児 (就学前)	10名
児童 (小1～小6)	4名
生徒 (中1～高3)	8名

○地域支援の実際

表には、開催した地域支援事業の概要を示した。

表4. 開催した事業一覧

1. 平成17年5月 交流会
「皆で集まり、じっくりと話し合う中から新たな情報、明日への活力を！」
参加者数 30名
2. 平成17年11月 講演会
「呼吸ケア」石川悠加先生、成井浩司先生/
「NYを拠点に活躍しているジャズトランペッター大野俊三さんと筋ジスのトランペッター少年との夢の共演」
参加者数 126名
3. 平成18年5月 交流会
「滋賀県の田中茜吏ちゃんご家族を囲む会」/「全盲のシンガーソングライター川野静香さんとNYを拠点に活躍している全盲のジャズピアニスト加納洋さんとの共演」
参加者数 70名
4. 平成18年6月 フォーカスグループインタビュー
「障害と自律（から自立）について、筋ジス専門医を交えて、当事者・保護者と共に考える」
参加者数 16名
5. 平成18年11月 講演会
「自律に向けてころをはぐくむコミュニケーション支援-すべては「気づき」から-」
島山朗先生/「人工呼吸器を使用する若者達と全盲でシンガーソングライターの川野静香さんらチャレンジャー達の協演」
参加者数 102名
6. 平成19年5月 交流会・勉強会
「効果的な排痰方法」三浦利彦先生、玉木彰先生
参加者数 57名
7. 平成19年12月 講演会
「呼吸ケアについて」石川悠加先生/「徳島病院 人工呼吸器使用の筋ジス患者 コーラスグループ・マウスピースによる演奏」
参加者数 156名+α（子ども）
8. 平成20年8月 勉強会
「分子メカニズムのレビューから病気について分かっていること」井上治久先生/「姿勢についての技術講習会」森井和枝先生
参加者数 116名+α（子ども）
9. 平成20年10月 講演会
「神経筋疾患の呼吸リハビリテーション-咳介助やNPPVの活用-」John R. Bach先生（通訳 石川悠加先生）/ミニライブ「生まれつき全盲というハンディを乗り越えシンガー・ソングライターとして音楽活動中の川野静香さんによるピアノ演奏と歌」
参加者数 147名+α（子ども）

c. プログラムの効果

○個別支援の効果

・個が抱える問題への専門的な対応と地域への波及効果

表に示した事例が抱えていた問題は、主として長期入院に伴い、入院生活への不安や不満はあるが、在宅への移行が決断できない家族、退院を希望しているが、どうしたら在宅に移行できるのか具体的な方策がわからないし、その支援のあり方も分からないという当事者家族と支援者、在宅療養中の現状での困難（例えば、就園・就学時、特別支援学校や地元学校での医療的ケア問題、卒業後の就労や居場所、現疾患の進行、呼吸・肉芽・姿勢・摂食嚥下・胃ろう・コミュニケーションやその他の身体問題）等であった。そこで、コンサルティングによる個への相談・支援、退院調整会議や在宅療養支援者会議に出席し、家族と医療者との思いのずれの調整と目標の明示、資料提供や助言、現状ではカバーされない制度の改正や特定疾患認定に向けた自治体や国への働きかけ、家族への専門機関の紹介等、つなぐ役割（窓口への働きかけ、橋渡し、隙間を埋める）を意識しながら個別支援を実施することにより、子どもの育ちに目を向けるゆとりと必要性の認識、子どもの成長発達に目を向けた関わり、家族のやる気の向上、家に閉じこもりがちであった生活から家の外へ出る機会の増加などが確認でき、介護中心から子育てに必要な個別支援体制の整備と拡充が期待できると考えられた。

○地域支援の効果

・子育て支援に向けた取り組みの強化

表4に示したような当事者家族や専門職者の両者を対象とした交流会、技術講習会、講演会などを行った。その結果、参加者数の増加、当事者家族をはじめ、様々な部門の医療関係者、教育、福祉など多様な職種の参加者、遠方からの参加者とその数の増加、会の活動が報道され同様の活動の展開、などが認められた。それらより、コンサルティングを必要とする対象者の発掘、当事者の療養行動の変化と生活の充実（例えば、通院を中断していた患者が、医療の必要性を再認識し、通院を再開、呼吸リハの紹介により呼吸状態の改善を認め、外出の機会が増え、行動範囲が広がり、おしゃれをする、など）、並びに、支援者のエンパワー、子育てに関連すると考えられた最新の医療に関する情報提供、関係者間の隙間を埋める、連携の拡大等により、当事者家族と支援者との協働関係のもと、子育てとその支援への取り組みの強化、質の向上が図られることが確認された。

(2)国内外における位置づけとインパクト

在宅療養支援の重要性が指摘されているが、特に医療依存度の高い小児の在宅療養生

活を支援するためには訪問看護や在宅医療、ヘルパー利用などの福祉や教育の保障が必須である。しかし、現状は母親中心のケアに委ねられており、行政施策として十分な対応が出来ていない。また、家族の負担が強調され、子どもの育ちには目が向きにくい。そこで、育児に焦点化し、当事者の立場を重視した超重症児の子育てを支えるための在宅療養支援プログラムを構築し、その効果を検証すべきと考えた。

個を中心としたコンサルティング機能を活用した子育てを支えるための本プログラムは、関係機関や障害児者の支援に関わる多職種とのネットワークの強化・拡大を可能とし、把握されたニーズを集約・分析し、関係機関や関係者に提示することにより、必要な地域支援体制を構築、支援強化、当事者や家族のQOLと満足の高まりを可能とすることが確認され、新たなシステムのモデルとして国内外に提案できるものである。

(3) 今後の展望と課題

小児在宅医療の推進のために、入院中から家族の介護負担軽減ではなく、子どもの育ちをはぐくむために子どもと家族への専門的な在宅移行支援、地域生活支援の提供が求められている。医療依存度の高い長期療養児への子育てを基軸にした専門的支援の提供を、速やかに拡大するために次の事項が課題である。

① コーディネーターの配置

複雑な障害児者支援制度を熟知し、第三者的立場で調整が可能なコーディネーターの配置を、地域の拠点ごとに義務づけることが必要である。

② 介護支援から子育て支援への転換

支援者は、親の介護負担を「軽減してあげる」という視点から開放され、「子育て」という枠組みから支援提供を考えることが必要である。

③ 親の主体性育成

「介護」を「子育て」とするには、親の力そのものを育成し、親子が主体となって、子育てに取り組むことが必要となる。そのためには、支援者は、親をエンパワーしつつ、親子の子育ての取り組みを支援する方策を検討することが重要である。具体的には、親子のきづな形成に最も重要な要因と考えられている重度障害児のコミュニケーション支援などがあげられる。

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8件)

① 鈴木真知子、在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観、日本看護科学会誌、32-40、

2009、査読有

② 鈴木真知子、小児の長期人工呼吸の適応と選択、日本小児呼吸器疾患学会雑誌、19、(現在印刷中)、2009、査読無

③ 鈴木真知子、小児の自律に向けた在宅人工呼吸療養のあり方の検討-中・四国地方を中心とした実態とニュージャージー州におけるモデルケースによる検討-、小児保健研究、66(2)、315-321、2007、査読有

④ 野口裕子、上田真由美、鈴木真知子、在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識、日本赤十字広島看護大学紀要、7巻、11-18、2007、査読有

⑤ 野口裕子、上田真由美、鈴木真知子、在宅における超重症児の子育て支援に関する訪問看護師の意識、日本赤十字広島看護大学紀要、7巻、19-25、2007、査読有

⑥ 田中優子、野口裕子、鈴木真知子、在宅における超重症児の子育て支援に関する文献検討、日本赤十字広島看護大学紀要、6巻、29-37、2006、査読有

⑦ 鈴木真知子、長期療養児の在宅ケア支援システム、看護教育、5月号、2006、査読無

⑧ 鈴木真知子、在宅生活を支える訪問看護のあり方を考える、訪問看護と介護、11(2)、139-148、2006、査読無

〔学会発表〕(計4件)

① 鈴木真知子、長期入院児の在宅移行支援が困難な事例へのコンサルティングの活用、第18回日本小児看護学会、名古屋、2008

② 鈴木真知子、一般校における医療的ケアの現状と看護支援の課題、日本小児看護学会第17回学術集会、松本、2007

③ 鈴木真知子、中・四国地方を中心とした小児の自律に向けた在宅人工呼吸療養支援の評価、日本小児看護学会第16回学術集会、横浜、2006

④ 鈴木真知子、医療依存度の高い小児の自律に向けた在宅療養支援のあり方の検討-米国におけるモデルとなる事例検討から-、第26回日本看護科学学会学術集会、大阪府、2006

〔図書〕(計1件)

① 鈴木真知子/筒井真優美編著、障害のある子どもと家族の看護、在宅における子どもと家族の看護、pp.325-337/399日綜研、2007

〔その他〕(計13件)

(1) 新聞・テレビ等、報道関連情報

① 2009年2月1日(日)朝日新聞朝刊1面「NICU長期入院 3.8%厚労省調査受け入れに支障」と関連記事 32面「NICU 退院後の受け皿課題」、「拠点に調整役を」という見出しで活動から得た実態や知見に基づく意見が掲載

② 2008年1月15日(火)NHK総合テレビ「おはよう日本」7時45分から特集で15分間、会の活動の様子を含め小児在宅療養の問題や課題などが取り上げられ報道

③ 2007年12月15日(土)毎日新聞朝刊「筋

ジストロフィー患者らミニライブ勇気伝える姿に涙 京都大 芝欄会館」という見出し、写真入りで、コーラスグループによる演奏や参加者の感想などを紹介する記事が掲載

④2007年12月11日(火)NHKテレビ6時10分「京都発」報道特集で10分間、支援した京丹後市の在宅療養中の子どもと家族の訪問看護利用に当たり行った市の条例改正、小児在宅療養生活での問題や課題、会の活動の様子などが報道された。その後、京都を含む大阪、奈良などの近畿県内で時間帯を変え、同様の映像が複数回放送

⑤2007年12月10日(月)京都新聞朝刊社会28面に「人工呼吸器で入魂コーラス 息する力弱くても歌いたい 京で初の院外ミニライブ」という見出し、写真入りで、会の講師として招いた徳島病院入所者筋ジストロフィーの患者でつくるコーラスグループによる演奏や会のことを紹介する記事が掲載

⑥2007年12月6日(木)毎日新聞夕刊社会10面に「24時間人工呼吸器使用 歌える喜び伝わる幸せ徳島の筋ジストロフィー患者9日、京大で合唱ミニライブ」という見出し、写真入りで、会開催の事前告知が掲載

⑦2007年5月5日(土)京都新聞朝刊に「呼吸器の在宅ケア学ぶ」という見出し、カラー写真入りで会や参加者の様子を伝えた記事が掲載

⑧2007年5月5日(土)毎日新聞朝刊地域のニュース欄に写真入りで会の内容や参加者の様子を伝えた記事が掲載

⑨2006年8月27日(日)日本テレビ放送系列鹿児島読売テレビ24時間放送で交流会の様子が報道

⑩2006年8月7日(月)鹿児島読売テレビ放送報道番組KYTリアルタイム特別番組で交流会の様子が報道

⑪2006年6月3日(土)中国新聞に交流会の記事が掲載

⑫2006年5月9日(火)鹿児島読売テレビ放送報道番組KYTリアルタイム特別番組で10分間交流会の様子が報道

⑬2006年5月4日(木)に開催した交流集会(・滋賀県で24時間人工呼吸器使用の田中茜吏さんご家族の日常生活や学校生活の発表、・全盲でニューヨークを拠点に活躍しているプロのジャズ・ピアニスト加納洋さんと鹿児島盲学校で鍼灸師の免許取得を目指しながらピアノを8歳からはじめて11年、自作自演の曲がありCD制作中の川野静香さんとのミニライブ)の様子がNHK広島放送テレビ18時45分からのニュース番組で3分間報道

6. 研究組織

(1) 研究代表者、研究分担者

2008年度

研究代表者

鈴木 真知子 (SUZUKI MACHIKO)
京都大学・医学研究科・教授
研究者番号：80179259

2007年度

研究代表者

鈴木 真知子 (SUZUKI MACHIKO)
京都大学・医学研究科・教授
研究者番号：80179259

研究分担者

陳 和夫 (TIN KAZUO)
京都大学・医学研究科・准教授
研究者番号：90197640
玉木 彰 (TAMAKI AKIRA)
京都大学・医学研究科・准教授
研究者番号：70269851
清川 加奈子 (KIYOKAWA KANAKO)
京都大学・医学研究科・助教
研究者番号：70432317

2006年度

研究代表者

鈴木 真知子 (SUZUKI MACHIKO)
日本赤十字広島看護大学・看護学部・教授
研究者番号：80179259

研究分担者

野口 裕子 (NOGUCHI YUKO)
日本赤十字広島看護大学・看護学部・助手
研究者番号：40412358
森友 和仁 (MORITOMO KAZUHITO)
日本赤十字広島看護大学・看護学部・助手
研究者番号：30389134
上田 真由美 (UEDA MAYUMI)
日本赤十字広島看護大学・看護学部・助手
研究者番号：10446065

2005年度

研究代表者

鈴木 真知子 (SUZUKI MACHIKO)
日本赤十字広島看護大学・看護学部・教授
研究者番号：80179259

研究分担者

田中 優子 (TANAKA YUKO)
日本赤十字広島看護大学・看護学部・助手
研究者番号：30412357
野口 裕子 (NOGUCHI YUKO)
日本赤十字広島看護大学・看護学部・助手
研究者番号：40412358
森友 和仁 (MORITOMO KAZUHITO)
日本赤十字広島看護大学・看護学部・助手
研究者番号：30389134