

令和 3 年 5 月 16 日現在

機関番号：34327

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2020

課題番号：17K12168

研究課題名(和文) 重度な障がいのある人がどこでも安心して暮らせるための看護支援プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of nursing support program for severely disabled people to spend comfortable lives anywhere they want.

研究代表者

窪田 好恵 (KUBOTA, YOSHIE)

京都看護大学・看護学部・教授

研究者番号：20635148

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、重度な障がいのある人がどこにいても安心して生活できるための看護支援プログラムを開発することである。そこで、重症児者施設に勤務する看護師への調査を歴史的社会的背景と関連させて分析することで重症児者施設における「看護の知」について明らかにした。また、医師や親の語りから地域支援として望んでいることも調査した。重症児者施設における看護はくらしの場の看護であり、地域で生活する重度な障がいのある人にも活かせるものである。障がいのある人への支援として、一人ひとりへの対応の手法に「看護の知」を活かす必要性和医師や福祉職と協働できる支援プログラムを具体的に進める必要がある。

研究成果の学術的意義や社会的意義

重症心身障害について看護基礎教育において学ぶ機会が少ないため知らない看護師が多く、先行研究も少ない。本研究では、看護をこれまでの医学モデルに準拠した医療の中の看護というとらえ方から脱却して、社会的な視点をふまえて捉えなおした。そのために社会学の研究者と協働で研究することにより、重症児者施設における「看護の知」とはどのようなものであるかを明らかにした点で学術的な意義は大きいと考える。研究成果は国内外での学会や講演会で公表し、多くの医療・福祉職員や地域支援にかかわっている人たちに伝えた。この成果は、地域における障がいのある人への安全で安心な生活に活かすことができるため社会的意義も大きいと考える。

研究成果の概要(英文)：The aim of this study is to develop nursing support program for severely disabled people to spend comfortable lives anywhere they want. Nurses working in facilities for severely disabled children/adults were interviewed and analyzed in association with historical and social background. As a result, "knowledge of nursing" in facilities for severely disabled children/adults was revealed. Narratives of medical doctors working in those facilities and parents of severely disabled children were also investigated to clarify what support they want to have in communities. Nursing in facilities for severely disabled children/adult is same as nursing in daily lives, and applicable to those in communities. "Knowledge of nursing" should be applied to provide support for individual severely disabled people, and nursing support program in collaboration with medical doctors and social welfare workers should be developed.

研究分野：看護管理

キーワード：重度な障がい 重症心身障害児者施設 くらしのなかの看護 福祉職との協働 看護支援プログラム
地域支援 親 障がいのある人への向き合い方

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

1. 研究開始当初の背景

本研究に関する国内・国外研究動向および位置づけ

在宅で生活している全国の重症心身障害児（重症児者）は約 215000 人（厚生労働省 2011）である。近年、2500g 未満の低出生体重児が増加し、出生時の体重が 1000g 未満で人工呼吸器などの医療的管理を必要とする場合、NICU 入院となり、その入院数は 1990 年から 2005 年までに約 1.5 倍になっている（厚生労働省母子保健課 2007）。また、NICU から在宅へ移行し日常的に医療的ケアを受ける児が多くなってきた（日本小児科学会倫理委員会 2008）。重度な重複障害があると意思の疎通が困難で、まったく反応が読み取れない児も多い。また、女性の出産年齢が高年齢化し、35 歳以上で出産する場合ダウン症の発生率が、それ以前の 2 倍以上になっていることから出生前診断による中絶を行う人も増えている。他方、障がい児を出産した場合には、親が子の障がいを受容することや子育ての困難感など多くの課題がある。また、在宅でも施設でも障がいのある人の高齢化が課題となってきた。障がいのある人の親は、さらに高齢化していることから介護負担の増加や親亡き後の不安も大きい。重度な障がいのある人がより豊かな生活をささえるためには、治療の後の生活を福祉に橋渡しするだけでなく、医療も共にかかわっていく必要がある。私たちは、重度な身体障がいと知的障がいの重複したひと（重症児者）と社会背景について研究してきた。その成果から、重度な障がいのある人の看護を実践していくにあたって、社会学的背景を知ることの必要性を強調したい。重症児者施設では、小児期から老年期まで成長発達をささえるための支援が行われてきた（窪田 2010）。制度的には、地域包括ケアが推進されているが、現場に浸透することはなかなか困難な現状である。重度な障がいのある人への援助は、医療だけでなく生活の援助だけでなく、生活のなかに医療があるのが特徴である。

註 重症心身障害児施設は 2010 年に 18 歳未満は医療型障害児入所施設、18 歳以上は障害者総合支援法による療養介護事業となった。重症心身障害児施設という文言は法律から削除されたが、実際には重症心身障害児者施設として小児から老年期の人まで入所している。

<引用文献>

- 1) 窪田好恵 2010 『重症心身障害児者看護を経験してきた看護師の「看護の知」の形成—A さんのライフストーリーの分析—』、滋賀県立大学人間看護学研究科修士論文
- 2) 厚生労働省 2011 「社会保障審議会障害者部会ヒアリング資料（2008.8.20）—重症心身障害児施設に関連する説明資料および要望事項」、2017 年 3 月 15 日取得 <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/08/dl/s0820-2a.pdf>.
- 3) 厚生労働省母子保健課 2007 「周産期ネットワークおよび NICU の後方支援に関する実態調査」2009 年 3 月 9 日取得 <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/03/dl/s0305-7a.pdf>.
- 4) 日本小児科学会倫理委員会(杉本健郎・河原直人・田中英高ら) 2008 「超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国 8 府県のアンケート調査」日本小児科学会雑誌 112(1), 94-101

2. 研究の目的

看護支援プログラムの開発

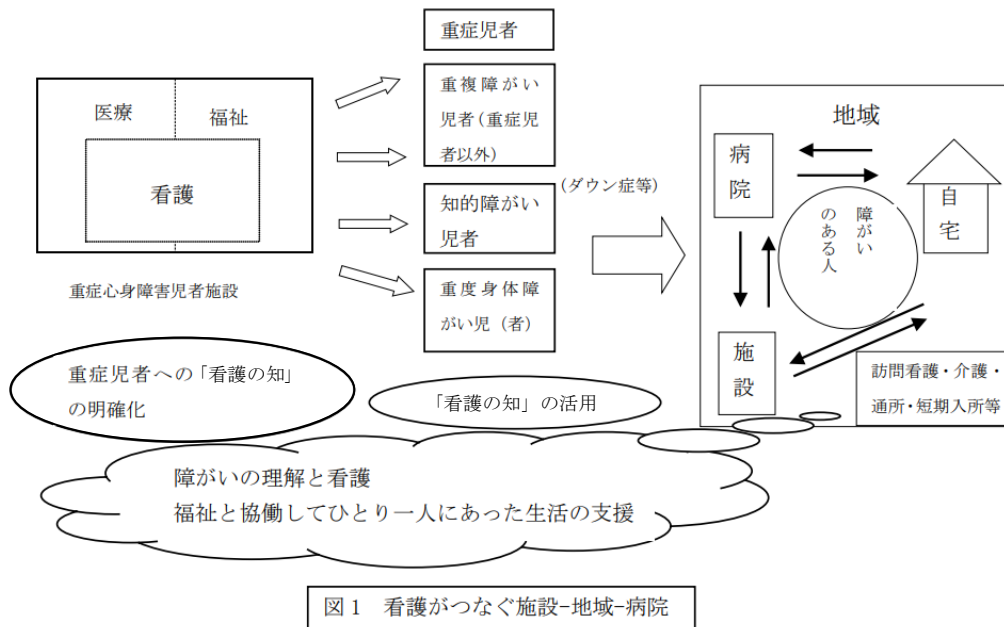
本研究の目的は、重度な障がいのある人が、どこにいても安心して生活できるための看護支援プログラムを開発することである。身体的・知的障がいがある人は発達の仕方も反応もとらえにくく、これまでの看護では対応できない。そこで、本研究では療育として医療と福祉が協働してきた重症児者看護の「看護の知」を活用し、障がい児者支援プログラムの開発をめざす。

3. 研究の方法

(1) これまで行った看護師へのインタビュー調査の研究をもとに、次の研究方法で行う。①インタビュー調査により、長年にわたって重症児施設内で行われてきた療育における「看護の知」を明らかにする。その「看護の知」を継承・共有するために必要な要因を明らかにする。②インタビュー調査により、在宅における障がい児者看護の実態と訪問看護利用者および主たる介護者のニーズを明らかにする。③社会学的な視点から分析を加え、看護がつなぐ施設—地域—病院への障がい児者支援プログラムを開発する。

(2) 研究の全体構成

研究の全体構成は、図のとおりである。これまでの研究とあわせて新たな調査結果をもとに、重症児者施設で展開されてきた福祉と協働する「看護の知」を、地域や病院における障がいのある人を看護するための支援プログラムを作成する。研究の全体構成を図 1 に示す。



(3) 研究計画

研究代表者（窪田好恵）は、本研究の計画立案・実施・評価と研究の総括を行う。本研究では、研究協力者の語りを一次データとする。質的研究の信頼性・妥当性を担保するために、データの分析を質的研究の実績がある研究分担者（大西香代子）とともに行う。さらに、重症児者の生きてきた時代背景、法整備など社会学的な視点での研究と合わせて、「障害」をとらえなおすことで看護の専門性が明確になるという立ち位置から、研究分担者（立岩真也）が情報収集し、社会学的な視点を含めて共同で分析を行う。これらの結果から、看護がつなぐ施設－地域－病院の障がい児者支援プログラムを開発する。

4. 研究成果

(1) 重症児者施設内で行われてきた療育における「看護の知」

重症児者施設に、勤務してきた看護師のインタビュー調査の結果はこれまでに調査した事例を含めて看護師 16 名のインタビュー調査の結果を博士論文の一部としてまとめた。インタビューから明らかになったことは、看護師が重症児者施設を選択する決め手となるのは障がい者との接点があること。また、福祉職と協働するという場の特徴が、長年勤務する看護師と新人看護師の職業的アイデンティティに影響していることが明らかになった。医療が機能分化し、看護教育も高度化した医療への対応に求められる能力を育成することが中心になってきた現在、くらしの中の看護を「これでいい」と看護師が思えるまでには先輩看護師たちが培ってきた重度な障がいのある人への向き合い方の継承が必要である。また、看護実践の特徴は重度な障がいがあり反応が少ない対象にゆっくりとした成長・発達を信じてかかわることや観察力・洞察力の必要性があることであり、看護師たち重症児者への愛情や使命感をもってかかわっていた。重症児者施設における「看護の知」は、これまで明らかにされてこなかったことであるが、博士論文を加筆修正した著書『くらしのなかの看護－重い障害のある人に寄り添い続ける』も出版し国内外で公表できた。また、国内の招聘講演を 5 回行って公表する機会も得た。地域支援を行っている職員にも伝える機会となり、地域で生活する重度な障がいのある人への看護にも活かしていけることである。

(2) びわこ学園の「粘土室の取り組み」からみる障がいのある人のとらえ方

重症児施設で初めて粘土あそびを取り入れたびわこ学園では、粘土に触れるという体験から快の刺激が生まれ、重症児者の動かなかった手足が動くようになったり、問題行動の減少がみられたりするようになっていた（田中 2008）。利用者の作品は国内外で高く評価されるようになったが、担当者は異なる面に着目していた。田中敬三は粘土の作品が「遊びの残りかす」ととらえ、作品を作るよりも心地よい感覚を大切にしていた。それが日々の生活リズムや主体性へとつながり、重症児者のくらしが豊かなものになることがわかった。その結果は台湾で行われた「2018 EAST ASIA DISABILITY STUDIES FORUM」において、Children(persons) with disabilities and clay」というテーマでポスター発表した。障害のある人のとらえ方として、国外で公表できた意義は大きい。

(3) 医師・重症者の親の地域支援への視点

医師3名へのインタビュー調査の分析と、重症者の親へのインタビュー調査の分析を研究分担者（大西）とともにを行った。その結果は以下のとおりである。重症児者施設における医師をめぐる背景には、重度な障がいのある子の出生率が上昇している（田村ら 2010）にもかかわらず、重症心身障害を知らない医師が多く、重症児者施設に勤務する小児科医の確保も困難であるということがある。今回の医師へのインタビュー調査では、2つのコアカテゴリーとして、「地域とつながり人として安楽に過ごせる医療を目指す」と「一般医療と異なる大変さと面白さがある」ことが明らかになった。医師たちは重症児者と接する機会を経て重症児者施設に勤務し、生活に根づいたくらしのなかの医療を行っていることがわかった。また、親へのインタビューからは、現在では還暦を迎えた子供が生まれたときから遭遇してきたさまざまな医療の体験から、医療不信に陥った一方で、ある特定の医師に救われたという信頼感をもち続けていることがわかった。また、障害のあるわが子に対する家族の無理解と非協力的な態度に、何度も失意を繰り返しながらも、自分が頑張るしかないという思いで自宅での介護を続けてきていた。しかし、医療的ケアが必要になってきたことや自分自身が高齢化してきたため、今後一人で介護を続けることに課題も生じてきている。本調査により、障がいのある人と親にとって、医師が障がいのある人をどのようにとらえているかにより接し方が大きく異なっていることがわかった。医療的ケアが必要な人には医療看護のサポートは不可欠となり、大きな課題である。また、医師や親はより地域支援への視点を求めている。これらをふまえて、障がいのある人を医療的な側面からみただけでなく生活者としてとらえて必要な医療を提供していく体制が必要であることが示唆された。

(4) 在宅支援の実際からみえてきた課題

びわこ学園障害者センターでの調査結果は以下のとおりである。

日中一時支援、生活会議事業、児童発達支援放課後デイサービス、訪問事業として訪問看護、居宅介護、保育所等訪問支援、共同生活援助としてグループホームなどを展開している。グループホームの運営課題と対応として、「①生活を支える職員の確保と育成 ②そのひとらしく安心して暮らせるための健康の支援 ③運営が成り立つための収支のあり方」（南方 2019）を挙げている。これらの課題への対処として、健康面では、重症児者施設の医療体制や訪問看護ステーションとの連携によるフォロー体制がなければ医療的ケアを要する人のケアや、健康問題が生じたときの対処が困難である。また、職員の育成について、「先ず利用者一人ひとりとじっくり関わり、本人のことを知り、お互いに慣れていくことを大切に」することが必要だとしている。さらに運営については自治体による補助金を受けて成り立っているのが実情であり、自治体による差異が課題となっている。

(5) 重度な障がいのある人の看護支援プログラムの開発に向けて

びわこ学園障害者センターの在宅支援の実際から見えてきたように、地域支援を行うためには、重症児者施設との連携が欠かせない。さらに、経営面や人材確保についても課題はあるが、利用者にとって重度な障がいのある人の理解と寄り添い方が重要となる。重症児者施設における福祉職の経験知は、看護職における看護の知と同様に重度な障がいのある人の地域支援に欠かせないものであることがわかった。本研究で明らかになった重症児者施設における「看護の知」は、医療的ケアに必要な障害児者への技術的な対応だけでなく、障害のある人たちとの向き合い方、寄り添い方、観察の仕方や支援の仕方の基盤となるものである。こういった看護の知を活かしながら、地域生活を送る障害のある人たちへの具体的な支援プログラムを、福祉施策のなかでも活かせるよう、さらに開発を進めることが必要である。今回、支援プログラムの開発まで至らなかった理由は、最終年度に研究代表者が健康上の問題で入退院を繰り返しており、令和2年6月から令和3年3月31日まで休職せざるを得なかったためである。今後、研究のまとめや公表の機会を得られるようにする。

<引用文献>

- 1) 田中敬三 2008 『粘土でにやにゅによー土が命のかたまりになった!』, 岩波ジュニア新書
- 2) 田村正憲・植田聡・茨聡 2010 「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究, 厚生労働科学研究費補助金」, 研究報告書
- 3) 南方孝弘 2019 「重症心身障害児者の地域生活を支える暮らしの場のひとつとして一びわこ学園のグループホームの取り組みから一」『両親の集い』, 全国重症心身障害児（者）を守る会 18-26

5. 主な発表論文等

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

1. 著者名 窪田好恵	4. 巻 44
2. 論文標題 福祉職と協働で暮らしを支える看護のありよう	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本重症心身障害学会誌	6. 最初と最後の頁 73-74
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 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計6件（うち招待講演 5件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 窪田好恵
2. 発表標題 小児等在宅医療多職種研修会 重たい障害をもつ子どもの生活を支える
3. 学会等名 福岡県小児在宅医療多職種研修会（招待講演）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 窪田好恵
2. 発表標題 看護師が重症児者施設で働くということ
3. 学会等名 日本重症心身障害福祉協会近畿地区連絡協議会看護師研修会（招待講演）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 KUBOTA YOSHIE
2. 発表標題 Children with disabilities and clay
3. 学会等名 2018EAST ASIA DISABILITY STUDIES FORUM（国際学会）
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 窪田好恵
2. 発表標題 重症心身障害児者施設の歴史的背景と看護のありよう 暮らしの中で福祉職と協働する看護の再定義
3. 学会等名 愛知県立医療療育総合センター（招待講演）
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 窪田好恵
2. 発表標題 福祉職と協働で暮らしを支える看護のありよう
3. 学会等名 第44回重症心身障害学会（招待講演）
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 窪田好恵
2. 発表標題 重症児・者の生活を支える協働 歴史的背景と看護の視点から
3. 学会等名 北九州市立総合療育センター（招待講演）
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計2件

1. 著者名 窪田好恵	4. 発行年 2019年
2. 出版社 ナカニシヤ出版	5. 総ページ数 270
3. 書名 くらしのなかの看護 重い障害のある人に寄り添い続ける	

1. 著者名 立岩真也	4. 発行年 2021年
2. 出版社 筑摩書房	5. 総ページ数 238
3. 書名 介護の仕事 街で暮らす / を支える	

〔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	大西 香代子 (Ohnishi Kayoko) (00344599)	甲南女子大学・看護リハビリテーション学部・教授 (34507)	
研究分担者	立岩 真也 (Tateiwa Shinya) (30222110)	立命館大学大学院・先端総合学術研究科・教授 (34315)	

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