

令和 5 年 10 月 25 日現在

機関番号：34428
 研究種目：若手研究
 研究期間：2018～2021
 課題番号：18K17589
 研究課題名（和文）重症心身障害児と養育者の特別支援学校卒業後に向けた移行アセスメントツールの開発

研究課題名（英文）Development of the assessment tool of children with severe motor and intellectual disability and their parents after graduation from the special school

研究代表者
 中山 祐一（Nakayama, Yuichi）
 摂南大学・看護学部・助教

研究者番号：00781428
 交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,300,000円

研究成果の概要（和文）：本研究の成果を以下2つ提示する。
 重症心身障害児とその養育者の特別支援学校卒業後の生活に向けた準備性を評価する概念枠組みは存在せず、体系的な支援を提供することが難しい状況である。そのため、彼らの卒業後の生活に向けた準備性に関する概念枠組みを構築した。
 上述の概念枠組みを基に、重症心身障害児とその養育者の特別支援学校卒業後の生活に向けた準備性を、多角的に評価できる移行アセスメントツールを作成できた。ツールは5領域45項目から成り、卒業時の移行支援（進路指導等）に活用できることが推察された。

研究成果の学術的意義や社会的意義
 重症心身障害児とその養育者の学校卒業後の生活に向けた準備性を評価できるツールは、これまで存在していなかった。しかし、本研究で作成したツールによって、彼らの準備性を多角的に評価することが可能になる。また、本邦では、重症心身障害児に対する新たな社会資源を構築するには財政的に難しい。本研究で作成したツールにより、適切に彼らの準備性を評価し、移行支援を提供することによって、限られた社会資源を適切に分配・提供することにつながり、彼らの卒業後の生活を豊かにする体制作りに貢献ができると考える。

研究成果の概要（英文）：The following two results of this research are presented.
 (1) There is no conceptual framework for evaluating the readiness for a readiness of children with severe motor and intellectual disability and their parents after the graduation from a special school. Therefore, it is difficult to provide systematic support. We have built a conceptual framework for evaluating their readiness for their life after graduation.
 (2) Based on the above conceptual framework, we have created a transition assessment tool that can evaluate the readiness of severe motor and intellectual disability and their parents after the graduation from a special school. The tool consists of 45 items in 5 domains, and it was speculated that it could be used for transition support (career guidance, etc.) at the time of graduation.

研究分野：医歯薬・小児看護学・重症心身障害・成人移行期

キーワード：重症心身障害 成人移行期 準備性

1. 研究開始当初の背景

本邦には、重度の知的障害と肢体不自由を併せ持つ障害児があり、彼らのことを重症心身障害児(以下、重症児)と呼んでいる。重症児には遺伝的疾患、慢性疾患、身体的機能の制限、発達の遅れがあり、専門医師による継続的なケアを必要としている。

近年、医療の進歩に伴い、小児期発症の難病の予後は飛躍的に向上したため¹⁾、重症児の命が救われるだけでなく、健康状態を維持し、成人に至るケースも増えてきた。しかしながら、新たな問題として、小児期から成人期への移行過程における課題が生じており、地域社会や医療制度の中で成人の社会生活に適応することが困難になっていることが示されている²⁾。

彼らの成人移行期の困難の一つに、高校卒業後の生活への移行問題がある。重症児とその養育者は特別支援学校を卒業した後に、充実した生活を送れていないことが明らかになっている。その原因として考えられることは、学校卒業後の生活への準備が十分にできていないことである。

一般的に成人移行は、教育、心理社会学等の多次元的な変化を伴う複雑な経験である³⁾。特別支援学校卒業時期の重症児は、学校の卒業に伴う生活環境の変化、原疾患に起因する二次障害の進行、これまで養育してきた親の高齢化等、多くの問題に直面することは避けられない。これらの問題を考慮しながら、重症児が学校卒業後の生活へ円滑に移行するためには、彼らの心理的・社会的・身体的な準備状況を評価し、その評価に合わせて、学校卒業後の生活に向けた移行支援を提供する必要がある。

しかしながら、学校卒業後の生活に向けた準備性を多面的に評価する概念枠組みは存在せず、体系的に移行を支援することが難しい状況にある。そのため、本研究では、学校卒業後の生活に向けて、どのようなことを準備すべきかを明らかにし、彼らの準備性を多角的にアセスメントできるツールが必要だと考えた。

2. 研究の目的

研究 重症児とその養育者の特別支援学校卒業に向けた準備性の概念枠組みを作成すること。

研究 重症児とその養育者の特別支援学校卒業後の生活に向けた準備性を評価できる移行アセスメントツールを作成すること。

3. 研究の方法

研究

準備性の概念枠組みのベースとして、国際生活機能分類(ICF-CY)を採用した。ICF-CYは医療者、教師、政策立案者、一般市民等の異なる立場であっても、健康や健康に関する状態を記述・推定を可能にし、多職種間における共通言語として使用することが可能である⁴⁾。ICF-CYは身体機能、身体構造、活動、参加、環境要因に分類され、各要素は階層構造になっており、それぞれにコードが付与されている。このコード1つ1つをアセスメントすることによって、個人の機能、障害、健康を多角的に評価することが可能である。学校卒業を機に発生する移行は、教育、心理社会学等の多次元的な変化を伴うため、ICF-CYによる評価が適切であると考え、概念枠組みのベースとしてICF-CYを採用した。

最初に、CINAHL、Web of Science、PubMed、Ichushi Webを用いて、重症児とその養育者の特別支援学校卒業後の生活に向けた準備に関連する文献を検索し、その文献に記載されている準備性に関連した因子を抽出した。抽出した因子を、ICF-CYのコードと比較し、対応するコードを抽出後、重症児とその養育者の学校卒業後に向けた準備性の概念枠組みを構築した。なお、概念枠組みの妥当性を確保するため、大学教員3名及び大学院生4名とで、概念枠組みの内容を討議した。

研究

研究 で作成した概念枠組みを基に、重症児とその養育者の特別支援学校卒業後の生活に向けた移行アセスメントツール(以下、ツール)の初版を作成した。初版ツールは5領域「卒業後の健康に関する準備」、「卒業後に向けた心理的準備」、「卒業後の生活に対する準備」、「卒業後の活動に対する準備」、「支援を継続するための準備」から成っており、全27個の下位項目で構成されている。初版ツールの内容妥当性を確認するために、特別支援学校の教員7名、学校看護師8名、卒業後の移行先である福祉施設の職員6名及び施設看護師1名を対象に、半構造化面接を実施した。その後、全国の特別支援学校の教員を対象に、3ラウンドのデルファイ法を実施した。

4. 研究成果

研究

ICF-CYを用いて、学校卒業時期にいる重症児の概念枠組みを作成したところ(図1)、重症児とその養育者は、医療の移行、卒業後の生活場所へ移行するというような不慣れな物的環

境への移行、支援者が変わるといような人的環境の移行を経験していることが明らかになった。

ICF-CY の各領域において抽出されたコードの概要を以下に示す。身体機能・身体構造では、15 個のコードが抽出され、主に呼吸器の構造・消化器の構造・脳の構造に関連するコードが抽出された。活動では、6 つのコードが抽出され、健康を維持すること、交通機関を利用すること、新しいことを受容すること等が抽出された。参加では、3 つのコードが抽出され、レクリエーション・レジャー、インフォーマルな社会関係性、フォーマルな関係性が抽出された。環境要因としては、12 個のコードが抽出され、主に身近にいる家族の態度、健康管理する医療者の存在、ヘルスケアサービス、教育やりハビリテーション等の社会制度等が抽出された。

重症児とその養育者の特別支援学校卒業後の生活への移行を理解するための評価すべきコードは多く存在しており、本研究で構築した概念枠組みによって重症児の移行を理解することに繋がると考えられた。

研究の詳細については、学会発表 Yuichi Nakayama, Akemi Yamazaki, 2020、主な発表論文 Yuichi Nakayama, 2020 で報告した。

研究

2019 年 7 月～10 月に半構造化面接した。研究参加者 22 名より初版ツールの 27 項目の内容について同意を得ることができた。また面接調査の中で、新たに 12 個の準備項目が提案され、デルファイ調査で用いるツールの項目は全 39 個となった。

2020 年 5 月～9 月に 3 ラウンドのデルファイ調査を実施した(図 2)。ラウンド 1 では、248 名の教員へ調査用紙を配付し、129 名から返信があり(回収率 52.0%)、有効回答数は 118 名であった(有効回答率 91.5%)。ラウンド 2 では、116 名から返信があり(回収率 98.3%)、有効回答数は 98 名であった(有効回答率 84.5%)。ラウンド 3 では、98 名から返信があり(回収率 100.0%)、有効回答数は 92 名であった(有効回答率 93.4%)。

デルファイ調査の結果、ツールに 11 項目が新たに準備項目として追加、5 つの準備項目が削除された。最終的に「卒業後の健康に関する準備」12 項目、「卒業後に向けた心理的準備」9 項目、「卒業後の生活に対する準備」11 項目、「卒業後の活動に対する準備」9 項目、「支援を継続するための準備」4 項目の合計 45 項目から成る移行アセスメントツールを作成することができた。研究の詳細については、学会発表 中山(2021)で報告した。

引用文献

- 1) Ariyasu, H., & Akamizu, T. (2018). Current status and issues regarding transitional health care for adults and young adults with special health care needs in Japan. *Internal Medicine (Tokyo, Japan)*, 57(10), 1337-1344. <https://doi.org/10.2169/internalmedicine.9740-17>
- 2) Ishizaki, Y., Higashino, H., & Kaneko, K. (2016). Promotion of the transition of adult patients with childhood-onset chronic diseases among pediatricians in Japan. *Frontiers in Pediatrics*, 4, 111.
- 3) Reiss, J. G., Gibson, R. W., & Walker, L. R. (2005). Health care transition: Youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*, 115(1), 112-120.
- 4) World Health Organization (2007). International classification of functioning, disability, and health: Children & youth Version (ICF-CY). Retrieved from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf

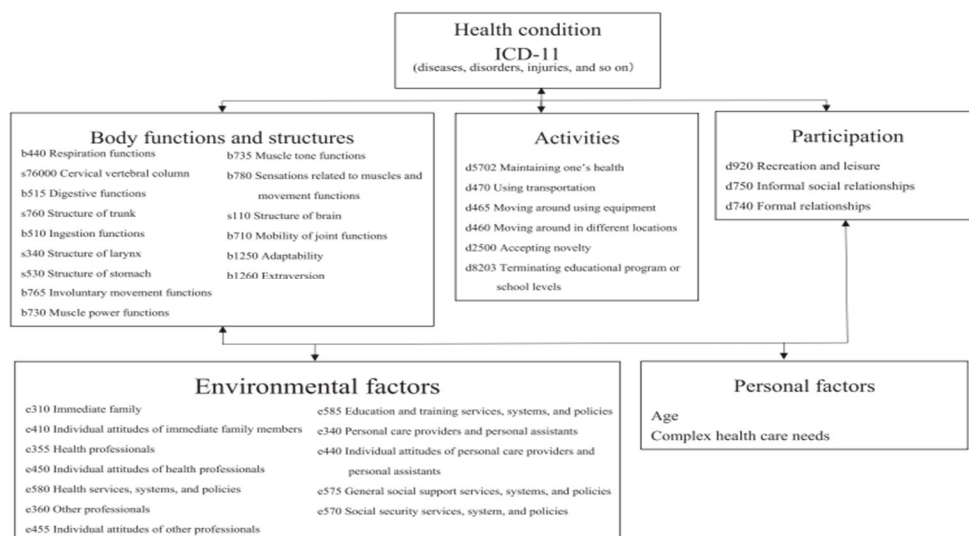


図 1 重症心身障害児とその養育者の特別支援学校卒業後に向けた準備性の概念枠組み

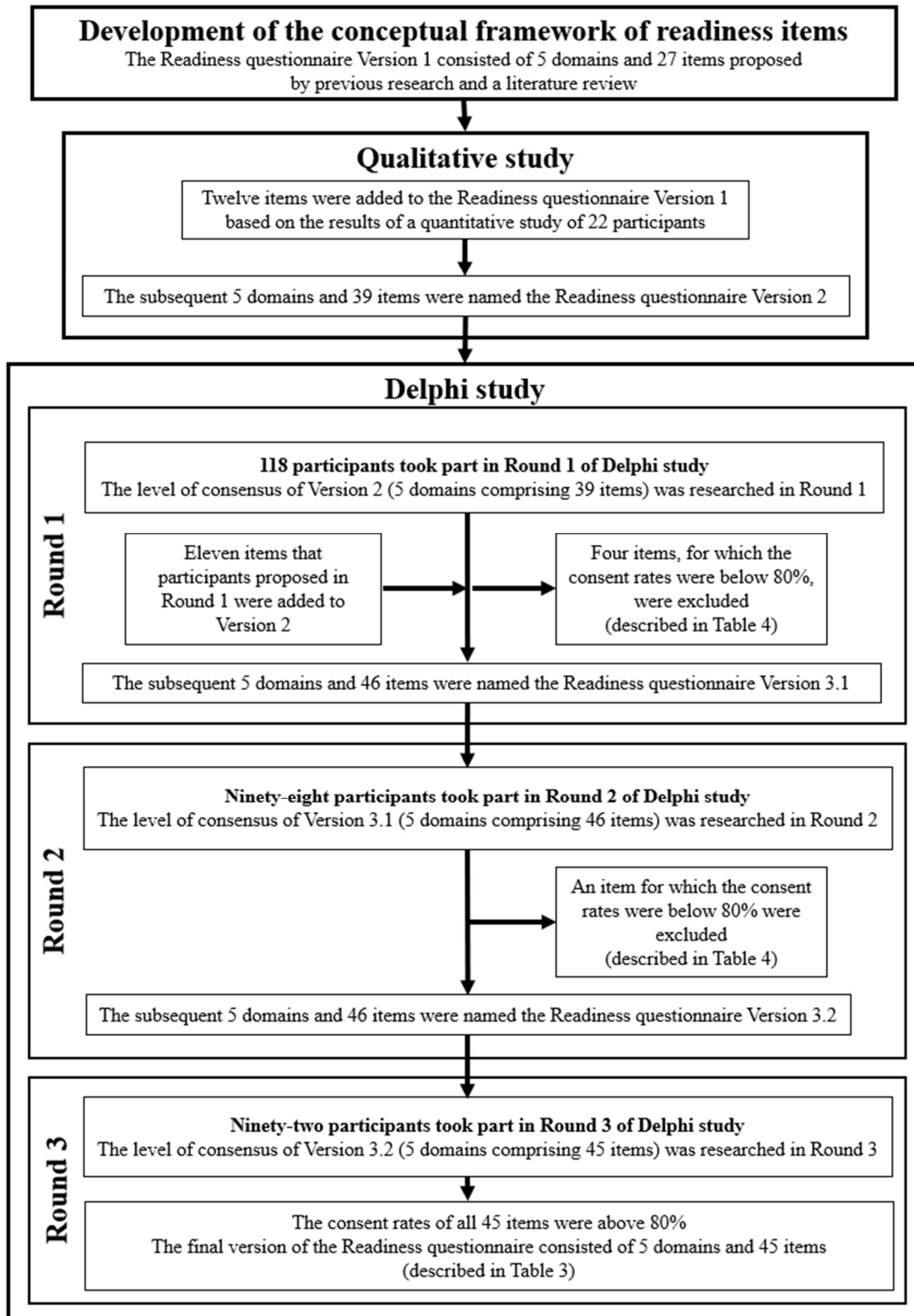


図2 デルファイ調査の手続き

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件/うち国際共著 2件/うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 Yuichi Nakayama	4. 巻 -
2. 論文標題 Conceptual Framework for Understanding the Transition of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities to Adult Life after Graduation	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 International Journal of Disability, Development and Education	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） 10.1080/1034912X.2020.1843605	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 該当する

1. 著者名 Yuichi Nakayama, Tae Kawahara, Ryota Kikuchi, Akemi Yamazaki	4. 巻 12, (2)
2. 論文標題 Establishing Readiness Evaluation Items for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities for Post-graduation Life: The Delphi Technique	5. 発行年 2024年
3. 雑誌名 Journal of Special Education Research	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 該当する

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件/うち国際学会 1件）

1. 発表者名 Yuichi Nakayama, Akemi Yamazaki
2. 発表標題 Creating a framework for children with severe motor and intellectual disabilities (CSMID) in transitional period from pediatric to adult life using the ICF-CY coding system
3. 学会等名 The 6th International Research Conference of World Academy of Nursing Science (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 中山祐一, 菊池良太, 川原妙, 山崎あけみ
2. 発表標題 重症心身障害児とその親の特別支援学校卒業後の生活に向けた準備項目の検討
3. 学会等名 第41回 日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2021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
研究協力者	山崎 あけみ (Yamazaki Akemi) (90273507)	大阪大学大学院・医学系研究科・教授 (14401)	
研究協力者	菊池 良太 (Kikuchi Ryota) (40794037)	大阪大学大学院・医学系研究科・講師 (14401)	
研究協力者	川原 妙 (Kawahara Tae) (00877805)	大阪大学大学院・医学系研究科・助教 (14401)	

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