

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 5 月 20 日現在

機関番号：11301
研究種目：基盤研究(C) (一般)
研究期間：2011～2015
課題番号：23593280
研究課題名(和文) 発達障害の子どもと家族のための看護支援ガイドラインの開発とその検証に関する研究

研究課題名(英文) Study on the development and validation of nursing support guidelines for the children with developmental disorders and their families

研究代表者
塩飽 仁 (Shiwaku, Hitoshi)
東北大学・医学(系)研究科(研究院)・教授

研究者番号：50250808
交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,900,000円

研究成果の概要(和文)：発達障害の子どもと家族のための看護支援ガイドラインの開発とその検証を行うことを目的に研究を行った。研究の結果、下記の6点について明らかにすることができた。

(1)子どもの母親の困り事、必要としている子育てに関する情報、(2)母親にとって効果的な情報と非効果的な情報、(3)就学前の親子を支援する保健師の役割、(4)医療機関で親子に関わる看護師の障害の理解度や必要としている情報、(5)母親への支援の要点、(6)母親を支援することによる効果

研究成果の概要(英文)：This studies were conducted to develop the nursing support guidelines for the children with developmental disorders and their families, and to validate the guidelines. The results of the study, were able to clarify six points below.

(1) The suffered things of mothers, information for mather on child care, (2) Effective informations and non-effective informations for mother, (3) The role of public health nurses to support mothers and their pre-school children, (4) The Learning needs of nurses about disorders, (5) The main points of support for mothers, (6) The effect of supporting the mothers

研究分野：小児看護学分野

キーワード：発達障害 子供 母親 情報提供 学習ニーズ 就学支援 ピアサポート ペアレントトレーニング

1. 研究開始当初の背景

学力の特異的発達障害である学習障害や注意力障害と落ち着きのなさ(多動)、衝動性を示し、対人関係や学習上の障害がある注意欠陥/多動性障害、高機能性広汎性発達障害の一つである Asperger 障害などの知的水準がおおよそ正常だが、発達の質的問題を抱え、個別的支援を要する子どもを総称して「軽度発達障害」と呼び、その概念や医学的診断・薬物療法等については直近の10年でめざましい発展がある。平成17年から発達障害者支援法が施行され、早期発見や長期支援について行政の取り組みが始まり、さらに平成19年からは学校教育法改正のもとに発達障害を持つ子どもの教育支援を含む特別支援教育が開始された。

発達障害の子供は被虐待児となるリスクが高く、不登校や引きこもりになるリスクも高いといわれている。発達障害の子供は子供全体の6.3パーセントと、非常に高い確率であり、発達障害の子供と家族の支援は重要な課題だと言える。

一方で発達障害の子供の看護による支援について国内の現状を顧みると、発達障害が比較的新しい概念で学ぶ機会が少ないこともあって、発達障害について十分に知識を持っている看護専門職者はきわめて少なく、さらに子供と家族の心理・社会的支援、学校との連携支援について専門的な立場で取り組んでいる看護専門職者はほとんどいないのが現状である。

医学や教育学、行政の発達障害への取り組みは着実に進展しているなかで、看護学における発達障害への取り組みは断片的であり、他領域と比べて大きく遅れを取っている。

発達障害の子供の母親は周囲の人々の誤解・不理解と父親の理解や協力の少なさに疲弊し、抑うつなどの困難を抱えており、きょうだいは母親の望ましくない療育態度により愛着不足に陥って問題行動を引き起こすが、母親ときょうだいへの看護支援によって、問題を軽減、解決することが可能である。発達障害の子供とその保護者およびきょうだいの看護による支援を推進し、子供と家族のQOLを向上させるためには、様々な場で看護専門職者が発達障害の子供と家族の支援について理解し、ケアを実践できるよう体系的に基盤作りを行う必要がある。

2. 研究の目的

発達障害の子供と家族のための看護支援ガイドラインの開発とその検証を行うことを目的とした。

3. 研究の方法

研究は主に6つのテーマに分割して実施したので、テーマごとに方法を示す。(1)から(5)はガイドラインの内容と情報提供方法に関する研究であり、(6)はガイドラインによる主たる支援方法の効果を検証する研究で

ある。

すべての研究は所属大学の倫理委員会の承認を得て実施した。

(1) 子供の母親の困り事、必要としている子育てに関する情報

対象：発達障害をもつ子供の保護者6名。

方法：インタビュー調査を実施し、逐語録を作成したうえで質的帰納的にインタビュー内容を分析した。

(2) 母親にとって効果的な情報と非効果的な情報

対象：3つの医療機関に通院する発達障害を持つ子供の母親29名。調査内容1：母親が療育に必要な情報や支援をどこからどれだけ得ており、どの程度支えになっているか、調査内容2：困った情報や支援、母親の情緒面にネガティブに作用した情報や支援について、質問紙およびインタビュー調査を行い、質的帰納的に分析した。

(3) 就学前の親子を支援する保健師の役割

対象：発達障害の発見、発達支援に関わる12職種、68名。方法：半構成面接を行い、得られたデータを質的帰納的に分析した。

(4) 医療機関で親子に関わる看護師の障害の理解度や必要としている情報

対象：医療機関18施設の小児看護に携わる看護師266名。方法：障害の理解度や必要としている情報などに関する質問紙調査を実施し集計した。

(5) 母親への支援の要点

対象：平成17年7月から26年10月までに特定機能病院に通院し、看護相談を継続的に受けたことのある神経症と発達障害児17名の診療記録。分析方法：診療記録より子供の属性、主訴、通院期間、親の不安や関わりの特徴、看護相談内容、子供の症状の変化、親の関わりの変化を抜粋し、親の不安や関わりの特徴についてパターンを分類しパターンごとに親の関りや症状の変化を分析した。

(6) 母親を支援することによる効果

対象：発達障害のある子供の母親77名。

期間：2007年11月から2015年3月。方法：1回2時間、5名程度のグループで、原則毎週、全9回行っているペアレントトレーニング修了後、母親が自由に語った感想を逐語録に起こし、家族におよぼす影響について語った部分を抽出し、質的記述的に分析した。

4. 研究成果

研究は主に6つのテーマに分割して実施したので、テーマごとに成果を示す。

(1) 子供の母親の困り事、必要としている子育てに関する情報

子育てにかかわる情報や支援のなかで支えになったことは【発達障害の子供をもつ親同士の情報交換，支援】【必要な時にサポートしてくれる人，施設】【かかわる人々の理解，受け入れ】【子供の見方，かかわり方を知る】の4項目であった。支えにならなかったことは【施設の受け入れがない】【かかわる人々の知識，理解不足】【一般的な子育て情報】【望んだ支援をもらえない】【医療者によって判断が違う】【情報の氾濫】の6項目であった。

【望んだ支援をもらえない】では行政と教育機関との連携不足が挙げられ，各機関の連携したサポートが求められていた。また友人の長期的なサポートなどの長期的かつ継続的なサポートが望まれていた。【かかわる人々の知識，理解不足】では，行政機関や教育機関で働く人の知識や理解不足にくわえ，家族や近所の人など身近な人の知識，理解不足も挙げられていた。子供にかかわる周囲の人々が発達障害について知り，子供と家族を受け入れていく体制を整える必要がある。また【かかわる人々の知識，理解不足】には行政機関や周りの親に子育ての仕方を否定されることが含まれており，母親が一方的に子育て方法を否定されていることがあることが分かった。子育てを否定されることで自信を無くし，自分の養育能力を責めていると考えられ，母親を労い努力を認めることが支援になると考えられた。

(2)母親にとって効果的な情報と非効果的な情報

母親が得ている情報・支援元

母親は情報・支援元として「病院(療育センター含む)」「本や雑誌」「インターネット」「他の子供の親」の順に活用していた。一方で実際に子育ての支えになったのは「病院」「他の子供の親」「本や雑誌」の順であった。「病院」では[子供に合わせた関わりに必要な内容][症状や治療内容の理解のための内容]を得ていた。「インターネット」「本や雑誌」は，情報・支援元にはなっても支えになっていないことが明らかになった。

これらの結果から，発達障害の子供をもつ母親は，多くの一般的な情報よりも，個別かつ具体的な内容を得ることができる場所や媒体での情報提供や支援が，子育ての支えにつながったととらえていることが推察された。母親への支援を実施する際には，情報や支援内容によって適切な場所や媒体を選択し，継続して個別かつ具体的に関わる必要性が示唆された。

【母親の役に立った内容】:『有用な情報/助言が得られること』では基本的な情報が得られること療育に関する具体的な情報/助言が得られることなど子供の特徴理解，療育上必要な情報や助言が挙げられた。学校との連携に関する具体的な情報/助言が得られること身近な情報が得られること

など生活上必要な具体的内容，自分に当てはまる具体的な情報が得られることが挙げられた。他者の体験に基づく情報/助言が得られることでは同じ経験をもつ母親が情報源であり，ピアサポートが有用だった。『子供の特徴を理解し適切な対応をしてくれること』は家族・親戚の理解，学校の対応が役に立っていた。『次の支援につながること』では保育園や学校が主にその役割を担っていた。同じ経験をもつ母親，学校教諭，保育士，幼稚園教諭，病院などからの情報が有用だが，ネットや本からは個々のニーズに合った内容が必ずしも得られていなかった。

【母親の支えになった内容】:『母親が言いたいことを言えること』『母親が考えや気持ちを受け止めてもらえること』が抽出され，気持ちや考えを表出できる場が存在することが支えとなり，それは多岐にわたっていた。『母親に支持的に関わってもらえること』は母親の判断/行動を支持してくれること母親に協力してくれることで構成されており，母親が孤立したり孤独を感じないような周囲，とくに身近な家族や親戚の存在が重要であった。『母親が信用できること』では，発達障害についての正しい情報提供や助言する存在が重要であった。母親が子供のよい行動/変化に気づくことや母親が先の楽しみ/希望をもてることにより『母親自身が子供のことを肯定的にとらえられること』，『母親の気持ちを奮い立たせる何かがあること』が支えになっていた。

【困った情報や支援】のカテゴリーのうち子供に合った対応をしてもらえないことはおもに学校から，子供/親の状況を理解してもらえないこと協力を求めることができなことは家族・親戚からの支援が受けられない状況が挙がっており，身近で関わる人々から理解や協力が得られないことを困ったと捉えていた。また，情報/説明が不十分なことは専門家がいない病院や保健所(センター)，児童相談所などに関して挙がっており，専門的な場所から得られる内容の質と量に関して期待と現実の差を感じているためと考えられた。

【母親の情緒面にネガティブに作用した情報や支援】で抽出された言動を否定/非難されること他者に負担をかけたくないことは，おもに家族・親戚に対して挙げられていた。また，他者を遠い存在に感じること面識のある母親に対して挙げられており，家族・親戚同様本来身近で相談しやすい存在の人に理解してもらえないと感じることが母親の情緒面にネガティブに作用していることが推察された。また子供の状態がよくないこと先の心配があることなど子供の現在未来に対する不安材料があることも，母親の情緒面にネガティブに作用していた。

(3)就学前の親子を支援する保健師の役割

発達障害の発見から就学支援までに行っていること及び課題として 87 カテゴリー-208 サブカテゴリが抽出された。

発見の現状と方策：発見は《子供の様子をみて定型発達との違いの確認》《保護者の困りごとを把握》によって行われていた。課題として健診体制の見直し、小児科医、保健師、保育者間の連携の必要性があげられた。

発見 - 発達支援間の現状と方策：《何らかの支援の必要性の判断》《多職種で方向性を検討》《保護者との共通認識》という流れが理想的であると考えられた。また《保護者と共通認識を得るための土台作り》の必要性が推察された。情報交換の形を充実させ保護者等に発達障害に関する知識を普及させていく必要がある。

発達支援の現状と方策：《子供の発達課題の明確化》《発達支援の方向性の検討》《適切な発達支援を受けるための環境整備》《子供に合わせた発達支援》をし、《保護者が子供の現状を正しく理解することを支援》《きょうだい児の支援》《経過観察をしながら発達支援の方向性を修正》するという流れで進めるのが効果的であり、そこからさらに《発達支援の方向性を検討》に循環していると考えられた。

就学支援の現状と方策：保護者へは《子供が小学校生活に適應する力の育成》《保護者が小学校生活に向けて見通しが持てるような支援》等、小学校へは《子供と家族の状況を小学校に情報提供》等が行われ、さらに《小学校の職員間で情報共有》がされていた。保護者への支援に際しては個別性を考慮し『いつ、誰が、どのように伝えるのか』を検討する必要がある。

課題：関係者の発達や発達障害の知識および保護者とのコミュニケーション力の向上等が求められているため、関係者個々の知識に合わせた研修を段階的に行っていく必要がある。

連携の在り方：関係者相互の専門性や役割を理解し、組織の枠を超えたつながりを深める必要がある。

(4) 医療機関で親子に関わる看護師の障害の理解度や必要としている情報

30 歳以下の看護師は、学生時代の講義で学んだ知識があるため、発達障害について知っているという回答する者の割合が多く、また臨床経験年数が 4 年以上になると、実際に子供と関わる経験の中で、体験的に理解が増したと考えられた。31-40 歳の理解度は低く学習の機会が少なく、そのため経験からの理解も十分ではないのではないかと考えられた。特に「感覚異常がある」「学習への影響」や「二次的障害」の理解度が低かった。全体の 8 割以上の者が「関わりが難しい子供」の対応経験があるにもかかわらず、半数近くが障害についてよく理解できておらず「学習したい」と答えた者は 92.6%と高率であり、学習ニ

ズが高いことが示唆された。

(5) 母親への支援の要点

母親の不安や関わりの特徴とそれに対する相談支援では、母親の不安が高く子供への非難も強いパターンでは、母親に対して子供のよい点を示し安心させたり、カウンセリング的かわりを行っていた。母親の不安が高く、期待も高いが子供への非難が強くないパターンでは、過剰な期待の自覚を促す関わりを行っていた。父親の子供への非難が強いパターンでは、父親からの叱責を減少させるよう関わっていた。母親の不安は高くなく、愛着への応答性が低いパターンでは、子供に対する対応の仕方を具体的に教示していた。過去に父親からの DV があり別居になった事例では、母親へのカウンセリングが主な関わりであった。子供に発達障害があり両親の非難が高い事例では、ペアレントトレーニングが行われていた。相談期間中に症状が消失したのは 14 名で、軽快 3 名であった。

神経症・発達障害児の親支援では、親の不安やかかわりの特徴および子供の発達障害等を把握して支援していくことが子供の症状改善につながるということが明らかになった。

(6) 母親を支援することによる効果

以下、カテゴリーは ，データ例は「 」で示す。ペアレントトレーニングによる支援が家族におよぼす影響は、親子とも自信を得た 親子の信頼関係ができた 親子とも気持ちが楽になった 家族で過ごす時間が変化した 家族でほめ合うようになった きょうだいの行動が変化した 父親の行動が変化した 夫婦関係が変化した の 8 つであった。親子とも自信を得た には「お互いにとっていい自信になった」であり、親子の信頼関係ができた は、「子供が嘘をつかなくなったので、親子の信頼関係ができてきた」、親子とも気持ちが楽になった は「私自身も気が楽になったし、子供も楽になったと思う」があった。家族で過ごす時間が変化した では「この半年家族で楽しく過ごせたと思う」「家族で穏やかに過ごす時間が増えた」「リビングに集まる頻度が増え、一緒に時間が長くなった」があり、家族でほめ合うようになった には、「みんなでほめ合うようになって、家族の相乗効果がある」、「ほめることの連鎖を感じ、家族っていいな、ほめるっていいなと思った」があった。きょうだいの行動が変化した では「姉のヒステリーがぱったりなくなった」「上の子が甘えられるようになった」「上の子の腹痛の訴えが減ってきているし以前よりは登校している」があった。父親の行動が変化した には「父親が子供にガミガミ言わず見守るようになった」「夫も休みをとり、講演会に参加した」「自分が頑張っていることを理解してくれるようになった」があり、夫婦関係が変化した では、「子供のことで夫婦でぶ

つかることが少なくなった」「心に余裕ができた、夫にも少し優しくなった」があった。

母親へのペアレントトレーニングによる支援は、対象となる子供だけでなく、きょうだいや父親にも効果があり、支援の有効性が確認できた。

(7)副次的研究の成果

児童福祉施設に入所している子供の約30%が発達障害を持つ子供とされている。本研究と同時期に行った国内の児童養護施設の全てを対象にした質問紙調査により、児童福祉施設に配置されている看護師が少ない状況で、施設看護師が発達障害を持つ子供への対応に苦慮しており、他の福祉系職員ともに発達障害の理解と対応スキルを学ぶ機会を求めていることが把握できた。本研究の成果を発展的に適応していくべき課題ととらえている。

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計14件)

富澤弥生：母親が発達障害のあるこどもの保護者支援を受けたことにより家族におよぼす影響。日本家族看護学会第22回学術集会，国際医療福祉大学小田原保健医療学部，小田原，2015年9月5日

佐藤幸子，塩飽 仁，遠藤芳子，佐藤志保：神経症・発達障害児の親支援に関する検討。日本家族看護学会第22回学術集会，国際医療福祉大学小田原保健医療学部，小田原，2015年9月5日

鈴木祐子，塩飽 仁，佐藤幸子，富澤弥生，田崎あゆみ，井上由紀子，槌谷由美子：発達障害をもつ子供の母親が捉えた子育てにとってネガティブな情報や支援の内容。日本家族看護学会第22回学術集会，国際医療福祉大学小田原保健医療学部，小田原，2015年9月5日

鈴木祐子，塩飽 仁，佐藤幸子，富澤弥生，田崎あゆみ，井上由紀子，槌谷由美子：発達障害の子供をもつ母親が子育てに活用している情報や支援(第2報) - どこからのどのような内容が支援になったと捉えているか - 。日本小児看護学会第25回学術集会，東京ベイ幕張ホール，千葉，2015年7月25日

鈴木祐子，塩飽 仁，佐藤幸子，富澤弥生，田崎あゆみ，井上由紀子，槌谷由美子：発達障害の子供をもつ母親が子育てに活用している情報や支援(第1報) - どこからのどのような内容が役に立ったと捉えているか - 。日本小児看護学会第25回学術集会，東京ベイ幕張ホール，千葉，2015年7月25日

木村智一，塩飽 仁，鈴木祐子，相墨生恵，井上由紀子，名古屋祐子：児童養護施設に勤務する看護師の実態調査 第2報 - 看護師自身が実施するべきと認識している項目 - 。日本小児看護学会第24回学術集会，タワーホール船堀，東京，2014年7月20日

鈴木祐子，塩飽 仁，佐藤幸子，富澤弥生，

田崎あゆみ：親は発達障害の子供の療育に必要な情報や支援をどこから得てどの程度子育ての支えになったととらえているか。日本小児看護学会第24回学術集会，タワーホール船堀，東京，2014年7月20日

石川 涼，塩飽 仁，鈴木祐子：知的障害を伴わない発達障害をもつ子どもの発見から就学における関係者の発達支援及び連携についての実態調査。第60回日本小児保健協会学術集会，国立オリンピック記念青少年総合センター，東京，2013年9月27日

木村智一，塩飽 仁，鈴木祐子：学習にうまく取り組めずキレてしまう発達障害の疑いがある児童へ看護介入。第16回北日本看護学会学術集会，山形県立保健医療大学，山形，2013年8月30日

遠藤芳子，塩飽 仁：軽度発達障害の子どもを支えるために行った母親への自律性を促す支援の事例報告。第16回北日本看護学会学術集会，山形県立保健医療大学，山形，2013年8月30日

鈴木祐子，塩飽 仁，佐藤幸子，富澤弥生：小児看護に携わる看護師が必要としている発達障害に関する情報や支援の内容。日本看護研究学会 第39回学術集会，アトリオン，秋田，2013年8月23日

鈴木祐子，塩飽 仁，佐藤幸子，富澤弥生：小児看護に携わる看護師の年齢および小児看護経験年数による発達障害の理解度の特徴。第23回日本小児看護学会，高知市文化プラザかるぼーと，高知，2013年7月14日

石川 涼，塩飽 仁，鈴木祐子：広汎性発達障害を抱えた子どもの就学支援のプロセス。第15回北日本看護学会学術集会，宮城大学大和キャンパス，仙台，2012年9月2日

鈴木祐子，塩飽 仁：軽度発達障害の子どもをもつ家族がとらえた支援の現状と課題。第15回北日本看護学会学術集会，宮城大学大和キャンパス，仙台，2012年9月2日

〔その他〕

(1)ホームページ

<http://www.chn.med.tohoku.ac.jp/achievement/>

<http://www.fukujidou.org/%E3%83%A9%E3%82%A4%E3%83%96%E3%83%A9%E3%83%AA/>

(2)講演

塩飽 仁：第3回定時総会記念講演会「児童精神科のトレンドと発達障がいを持つ子どものケアの視点」。特定非営利活動法人 福島県の児童養護施設の子どもの健康を考える会，福島，2015年2月15日

塩飽 仁：軽度発達障害を持つ子どもへの支援，石巻教育研究会 保健教育研究会，石巻市桃生公民館，2012年11月22日

6. 研究組織

(1)研究代表者

塩飽 仁 (SHIWAKU, Hitoshi)

東北大学・医学(系)研究科(研究院)・
教授
研究者番号：50250808

(2)研究分担者

佐藤 幸子 (SATO, Yukiko)
山形大学・医学部・教授
研究者番号：30299789

富澤 弥生 (TOMIZAWA, Yayoi)
東北福祉学・健康科学部・准教授
研究者番号：60333910

鈴木 祐子 (SUZUKI, Yuko)
東北大学・医学(系)研究科(研究院)・
助教
研究者番号：40431598

(3)連携研究者

井上 由紀子 (INOUE, Yukiko)
東北大学・大学病院・助手
研究者番号：20596100