

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 18 日現在

機関番号：22501

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2013

課題番号：23593308

研究課題名(和文)慢性疾患患児の学校生活に関する家族のコミュニケーション能力を高める教育プログラム

研究課題名(英文)Educational Program for Families to Improve Communicative Competence between Schools of their Children with Chronic Disease

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) 1,800,000円、(間接経費) 540,000円

研究成果の概要(和文)：慢性疾患患児の学校生活に関する家族のコミュニケーション能力に含まれる因子およびその影響要因を明確にし、コミュニケーション能力を高めるための教育的な支援を行うことを目的に本研究を行った。慢性疾患患児の家族10名を対象とした調査により、学校とのコミュニケーション能力に含まれる因子、影響要因には、親からのアプローチの工夫、子どものセルフケア能力、学校側の受け入れ、医療者からの支援があったと分析された。この結果から、調査前に作成したコミュニケーション能力に関する概念モデルに修正を加えた。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to clarify factors relating to the communicative competence of families between schools of their children with chronic disease, also to consider educational support to improve communicative competence of families. Ten families who had children with chronic disease were interviewed. We found that the factors relating to the communicative competence were idea of the approach from parents, the ability of self-care of children, acceptance of the schools, and support by medical staff. Concept model about the communicative competence that we made before the interviews was modified from the findings.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：小児 慢性疾患患児 学校 家族 コミュニケーション能力

1. 研究開始当初の背景

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象である児童生徒の約 85%は通常の学校(通常学級、特別支援学級)に通学している。2007年度の学校教育法の改正では、特別支援学校に限らず、すべての学校で特別支援教育が行われるように位置づけられ、通常の学校においても慢性疾患患児に対して、個人のニーズに合わせた配慮が受けられる制度が整った。

糖尿病や腎疾患などの慢性疾患患児については、これまでの研究成果の積み重ねによって、教育支援に関するガイドラインが発行されるなど、支援が具体化している。しかし、平成 21 年度文部科学省の調査では、小・中学校の不登校の子ども全体の 7.0% (8,576 人)において、不登校になったきっかけに「病気による欠席」が挙げられており、長期・短期の入院を必要とする慢性疾患患児への学校生活における支援はさらなる検討が必要な課題である。

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特殊な医療的ケアを必要とする子どもについて、通常の学校に通学する対象の研究は少ない。これまで我々は、腸管機能不全のため在宅静脈栄養を必要とする子どもと家族を対象に、学校生活について実態調査を重ねてきた(西野他, 2010a)(西野他, 2010b)(西野他, 2008)。調査の結果、対象の子どもが通常の学校において学校生活が円滑に進められるためには、家族が子どもの健康と疾患を理解し、学校生活において必要な意思決定を行い、学校関係者や医療者と話し合うことができるコミュニケーション能力をもつことが重要であると示唆された。

以上のことから、慢性疾患患児の学校生活に関する家族のコミュニケーション能力に含まれる因子およびその影響要因を明確にし、コミュニケーション能力を高めるための教育的な支援を行うことで、家族と学校の相互理解による連携を促進できると考え、本研究を計画した。

2. 研究の目的

慢性疾患患児の家族に対する学校関係者や医療者とのコミュニケーション能力を高める教育プログラムを開発するために、以下の 3 つを目的とした。

1) 慢性疾患患児の学校生活に関する家族のコミュニケーション能力獲得のプロセスと影響要因を明らかにする。

2) 1) の結果から家族のコミュニケーション能力に関する概念モデルを作成する。

3) 家族への教育プログラムを開発・試行・評価する。

なお、本研究において「慢性疾患患児の学

校生活に関する家族のコミュニケーション能力」とは、「子どもの健康と疾患を理解し、学校生活において必要な意思決定を行い、学校関係者や医療者と話し合う能力」と定義した。

3. 研究の方法

1) 慢性疾患患児の家族を対象とした調査

<目的> 慢性疾患患児の学校生活に関する家族のコミュニケーション能力の実際とその影響要因を明らかにする

<対象> 慢性疾患のため学校での配慮が必要な、通常の学校に通学している小学生以上の子どもの母親で、研究協力の得られた 10 名。調査協力医療施設(1施設) および慢性疾患患児の患者会(1団体)の協力を得て対象候補者に研究協力の依頼をした。

<調査方法> 質問紙(年齢、疾患や治療についての基本事項)と面接ガイドを用いた半構成的面接を行った。面接では、学校に相談した経験の中で、印象的だった経験を挙げてもらい、学校での配慮について学校関係者と相談した内容と相談方法、その時の考えについて調査した。

<分析方法> 面接の録音内容から逐語録を作成し、データから関連要因を帰納的に分析した。分析の際には、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> 対象者に対し、研究の趣旨・方法・結果公表、研究参加への自由意思、プライバシーの保護、不利益からの保護を文書を用いて説明した。対象者の子どもに対し、子どもの学校生活に関して調査者と母親が面接をすることについて、文書を用いて説明し、面接することの了承を口頭で得た。面接時に、対象者に同意書を用いて承諾を確認し、承諾を得られた場合に調査を行った。調査は研究者の所属機関と調査協力施設の倫理審査で承認を得て行った。

2) 家族のコミュニケーション能力についての概念モデルの作成

面接データの分析から、共同研究者間で検討を行い、研究開始時に検討した概念モデルに修正を加えた。

3) 家族のコミュニケーション能力を高める教育プログラムの検討

研究計画段階では、家族のコミュニケーション能力を高める教育プログラムを作成し、試行・評価する予定であったが、教育プログラムについては、開発の検討までの段階で研究期間を終了した。

4. 研究成果

1) 慢性疾患患児の家族を対象とした調査の結果

対象者の子どもは小学2年生から中学2年生で、男児3名女児7名、疾患は食物アレルギー、てんかん、排尿障害、腸管機能不全であった。学校に必要な配慮は、アレルギー症状や給食への対応、発作や体調不良への対応、水泳等の授業への対応、導尿・人工肛門に関するケア実施への配慮、IVHラインの保護、脱水への対応などで、小学校入学時や学年の初めの時期、宿泊行事の際に相談をしていた。入学時の相談窓口として教育委員会が指定されている地域もあり、対象者の希望が通らないことも経験していたが、学校関係者との相談は、校長、担任教諭、養護教諭、栄養士などにされ、話し合いの結果、希望に沿った対応がされていた。どの対象者も小学校では疾患・治療に関することはすべて学校に伝えていた。また、同級生にも、配慮が必要であることを理解できる範囲で伝えていた。

学校とのコミュニケーションに影響した要因として、早期から申し入れを始めて理解を得ていった、子どもがセルフケアできた、子どもが自分の体調を伝えることができた、疾患・必要な配慮を理解してもらったための資料を用意した、医師が調整に入った、担任以外の教諭にも理解してもらった、親の責任を明言した、幼稚園での話し合いの経験が活かされた、同様の配慮をした経験が学校にあったということが挙げられた。また、半数程度のケースで養護教諭が学校での調整役になっていた。

一方、入学前の相談の最初の段階で、前年度のうちに相談がさせてもらえなかった、学校側の相談窓口になる教諭がわからなかった、教育委員会の理解が得られなかったということも述べられ、入学前には対象者が希望するような話し合いが進められなかったことも経験していた。また、疾患について説明することが難しかった、体調不良時の学校での対応が慎重なため、親が頻繁に迎えに行かなくてはならない状況が続いたといったことを経験していた対象者もいた。

また、学校とのコミュニケーションを円滑に進めるために行っていることとして、日頃から学校のことを知るようにする、症状が出た時の対応をきっかけに教諭と話し合いを重ねるなど学校との信頼関係を構築することや、担任以外の教諭からも理解を得るようにするということが述べられた。

調査から、学校とのコミュニケーションに影響した要因には、申し入れの時期や説明方法、親の責任や熱意を示すなどの親からのアプローチの工夫、子どものセルフケア能力、同様の配慮をした学校側の経験や調整役になる教諭の存在などの学校側の受け入れ状

況、医療者からの支援があった。また、家族は日頃より学校関係者との信頼関係を構築する努力をしていた。一方で、入学前の相談の最初の段階では話し合いを進めることに戸惑った経験もしていたことが明らかになった。

2) 家族のコミュニケーション能力についての概念モデルの作成

面接データの分析から、共同研究者間で検討を行い、研究開始時に検討した概念モデルに、親からのアプローチの工夫、調整役になる教諭の見極め、信頼関係構築の認識を追加した。

3) 家族のコミュニケーション能力を高める教育プログラムの検討

面接データの分析、概念モデルの修正から、家族を支援する教育プログラムについて、共同研究者間で検討し、親と援助者が一緒にコミュニケーションの関連要因をアセスメントすることで親の気づきを促すことや、家族と学校関係者とのコミュニケーションの経過を親が振り返り、自己評価できる援助ツールの開発が有効ではないかと考えられた。

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1件)

西野郁子、堂前有香、石川紀子、在宅静脈栄養を必要とする子どもの学校生活における家族と学校の連携・調整の実態と課題、小児保健研究、査読有、71(6)、2012、890-896.

〔学会発表〕(計1件)

西野郁子、齊藤千晶、石川紀子、慢性疾患患児の家族と学校とのコミュニケーション話し合いに影響した要因、第60回日本小児保健協会学術集会、2013年9月27日、東京.

6. 研究組織

(1) 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・看護学科・教授
研究者番号：80279835

(2) 研究分担者

石川 紀子 (ISHIKAWA NORIKO)
千葉県立保健医療大学・健康科学部・看護学科・講師
研究者番号：70312965

(3)連携研究者

丸 光恵 (MARU MITSUE)

東京医科歯科大学・大学院・保健衛生学研
究科・教授

研究者番号：50241980

齊藤 千晶 (SAITOU CHIAKI)

千葉県立保健医療大学・健康科学部・看護
学科・助教

研究者番号：70347376

(H24-H25 連携研究者)