

令和 5 年 6 月 29 日現在

機関番号：13601

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2022

課題番号：17K12343

研究課題名(和文) 医療的ケアを要する小児の社会化促進に対する看護支援強化のためのプログラム開発

研究課題名(英文) Program developing for Strengthening Nursing Support for Promoting Socialization of Children in Need of Medical Care

研究代表者

平林 優子 (Hirabayashi, Yuko)

信州大学・学術研究院保健学系・教授

研究者番号：50228813

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,500,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は医療的ケアを必要とする小児の社会化促進の看護プログラムを開発することを目的とした。先行研究や小児の自立支援に関する事業等で用いられる要因を分析し、社会化支援の査定項目を抽出した。＜身体的社会化拡大＞、＜知的発達・認知能力＞、＜相互応答性・相互作用の拡大＞、＜自発性と有能感、自己統制、対処＞、＜生活集団や経験社会の変化＞、＜満足・快の経験とその質の変化＞、＜環境要因＞について検討した。また、社会化支援の要素、定義、社会化支援の現状や課題について、移行期支援や小児の療養支援を専門的に行う看護師に調査を行い、親の評価、他職種との連携を組み込んだ。

研究成果の学術的意義や社会的意義

医療的ケアを必要とする小児に対して、発達上の重要な要素といえる社会化の観点から看護支援を評価し、今日する視点を持つことができ、個々に対応する支援を項目の評価により検討できる。社会化は、発達の初期段階にある乳幼児期から行われているものであり、各項目について発達段階に合わせた支援を意識的に検討できる。特に社会集団の基礎となる親・家族の支援を包括して検討する認識を強化できる。また多職種と連携する上での意義や実践・評価の視点について共有できる。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to develop a nursing program to promote socialization of children in need of medical care. We analyzed the factors used in previous studies and projects related to children's independence support, and extracted assessment items for socialization support. <Expansion of physical socialization>, <Intellectual development/cognitive ability>, <Expansion of mutual responsiveness/interaction>, <Initiative and competence/self-control and coping>, <Changes in life groups and experiential society>, <Experience of satisfaction/pleasure and Qualitative changes> and <environmental factors> were examined. In addition, regarding the factors and definitions of socialization support, the current status and issues of socialization support, we surveyed nurses who specialize in transitional support and children's recuperation support, and incorporated parental evaluation and collaboration with other occupations.

研究分野：小児看護学

キーワード：小児 医療的ケア 社会化 看護プログラム

## 1. 研究開始当初の背景

近年、特に極・超低出生体重児の増加、NICU、小児医療での医療技術や成育に向けたケアの技術の向上により、高度な医療を継続し、医療的ケアを必要として生活する小児が増加している。在宅支援体制の整備の動きも相まって、医療的ケアを要する小児の在宅移行は急速に増加している。2013年度在宅人工呼吸指導管理料算定件数は2,126件、在宅療養を必要とする人口中、19歳以下が最も医療的ケアを必要としている。平成27年度現在、特別支援学校において医療的ケアが必要な幼児児童生徒数は8,143名、通常学級で843名である。「小児等在宅医療連携拠点事業」におけるモデル事業を始めとして、医療・教育・福祉連携を含めた地域連携を構築するための取り組みが進められている。「障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律」(平成27年公布)は、「障害児支援のニーズの多様化へのきめ細かな対応」を打ち出し、連携促進の方針が示された。前田ら(2016)は、かつての重症児の判定での制度では対応できない高度医療依存児が増加しているため、高度医療依存児の新しい判定基準を検討している。重症児の制度と同様の福祉サービス利用の充実や、訪問型保育や居宅療育の利用促進などの充実を求めており、医療的ケアを必要とする小児に対しては、より生活主体としての小児の発達支援、社会支援に目を向けていく必要がある。

「移行期支援」は、医療の進歩に伴い、慢性疾患の小児の「従来存在しえなかった新しい医療領域」(賀藤,2016)である。発達過程に沿った自己の健康管理の推進力となるヘルスリテラシー能力獲得が重要であり(丸,2011)、移行期支援に関する意識調査やプログラム開発などが報告されている。医療的ケアを必要とする学童以上の研究では、主体性、小児の自己肯定感、自己決定との関連、親との関係、意思決定の主体性、動機づけによる行動変容など研究されている。医療的ケアが必要な幼少児の社会化や自律支援についての研究は少ない。幼児期の療養行動獲得は、生活能力の発達と強く関連し、親の認識や関りの影響が大きく、社会化支援には、親の背景や認知、小児との関係を検討した上で小児への働きかけを支援することが重要である(平林,2007,奈良間,2005)。及川ら(2015)は「慢性疾患患児の自立に向けた療養支援モデル」により、「医療者とのコミュニケーション」、「疾患の理解」、「自己管理の促進」、「自己決定能力の育成」、「子どもの社会化と関連機関との連携」の各支援領域について検討を行っている。「社会生活力」は、「様々な社会状況の中で、障害者自身が自らのニーズを充足することに向かって行使される能力であり、それは最大限、豊かに社会参加を達成する権利を実現させる自らの力」(Rehabilitation International 社会委員会,1982)と定義され、障害児の支援や教育実践に重要な概念である。ダウン症児、肢体不自由児、二分脊椎児、脳性麻痺児や発達障害、成育環境の問題がある小児で行われているが、医療的ケア児に焦点を当てた研究は見当たらない。医療的ケア児の社会化を評価する指標を見出し、社会化の構成要因に対する支援の評価が必要である。

本研究では、「社会化」を、「個々の発達過程において最善の社会参加を実現するために、周囲と相互作用し、小児自身の力を発揮し変化していく過程」と定義する。この過程には、社会に参加するために、ルールや習慣を身に付けていく適応能力や、小児の主体的・自律的な環境や社会への関心や探索、参加の意欲、社会との相互関係の模索や構築力などが関連する。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、医療的ケアを必要とする小児(「医療的ケア児」と称する)の社会化促進に対する看護支援強化のプログラム開発を目的としている。本研究においての当初の目的では、社会化評価指標の作成後に多職種の評価を得て、一部を実施修正の予定であったが、本研究全体の遅れが生じ、医療的ケア児の社会化と看護支援の評価方法を検討する。看護職から医療的ケア児の社会化に向けた親や医療者支援の現状と課題を明らかにし、指標の修正や支援方法を検討することとした。

## 3. 研究の方法

### 1) 医療的ケア児の社会化と看護支援の評価方法の検討

研究期間を通して、医療的ケアあるいは慢性疾患等、小児の社会化促進を査定、支援の評価の構成要素について、先行研究、医療的ケアを必要とする小児の支援モデル、プログラム、学会発表や支援者からの情報等により、研究者間で内容を検討した。

2) 疾患を持つ小児の社会化支援に専門的に関わる看護師による社会化の定義(要素)支援の現状や課題に関する情報による評価項目の検討

医療的ケアを必要とする小児の社会化に関わると考えられる専門的な役割を持つ看護師3名に面接調査を実施し、社会化の定義や社会化に関わる要素、支援の現状や課題について意見をj得て、評価指標について検討した。

## 4. 研究成果

### 4-1. 医療的ケアを必要とする小児の社会化促進の査定、支援の評価の構成要素の検討

#### 1) 身体的社会化拡大

子どもの身体的な安定性の確保と、身体機能の発達(移動、操作能力向上)、生活行動自立

を含めた評価内容を抽出した。特に医療的ケアが必要な子どもにとって、健康状態の安定は重要な社会化の条件である。子どもは身体性をもととして、自己の感覚拡大や自立の自覚が生じるため、この内容の評価が重要であると考えた。医療的ケアを要する子どもの健康状態の維持のためには、健康管理行動が必要であり、生活行動自立には、健康管理行動、医療的ケアの実施の内容を含めることとした。

#### 2) 知的発達、認知能力

知的発達の全般的な評価を行う。医療的ケアを要する子どもにおいては、体調の理解や気づき、疾患や医療的ケアの理解、健康状態と管理の理解などが含まれる。また、情報収集や情報の理解や解釈の能力も含めるようにした。コミュニケーション能力も影響すると考えられる。

#### 3) 相互応答性・相互作用の拡大

この領域には、「家族や周囲との人間関係の中での応答性の拡大」、「コミュニケーション能力」を含めた。社会化は周囲(社会)との相互作用の拡大によるものである。発達過程や認知レベルにより異なるが、感情の読み取り、意思表示、メッセージへの応答性、言語が含まれる。他者の感情の読み取りや代替コミュニケーションの状況についても情報が必要である。誰とどのような相互作用を行っているのかという点の情報も必要である。

#### 4) 自発性、関心、意欲と有能感・自己統制・対処

この領域には、経験と関心、自発性、意欲、自律性・自己決定、自己統制を含めた。本研究者の先行研究から療養行動獲得の要素として重要であった。自己統制やまた困難な状況に関して対応する力は、社会化における能力として含めた。子どもが自発性や関心、有能感を体験する場として「遊び」は重要である。遊びが豊かに経験できる環境にあるか、支援がされているかの評価が必要である。

#### 5) 生活集団や経験社会の変化

この領域は、集団生活や様々な経験に関する領域とした。こ集団や場への適応についても評価できることが必要と考えられた。参加している集団生活の場(例えば保育園、幼稚園、療育センター、放課後児童サービスなど)と適応の状況、さらに拡大した集団や社会への参加を評価する。集団生活や経験社会の変化をもたらす、支援の内容についても確認が必要である。

#### 6) 満足・快の経験とその質の変化

この領域は、「感情」、「ストレス」、「自尊心」、「自己効力感」の状態を示す内容とした。社会化には自己効力感や快を伴う感情、自尊心などが促進要因となるが、ストレスを強く感じたり、自己肯定感が低くなる状況ではマイナスの要素として働くとした。4)の領域との関連を明確していく必要性がある。

#### 7) 環境要因

ここには、家族構成や、住居、地域、文化、社会的支援、医療機関、医療内容などに関する内容を含めた。

### 4-2. 疾患を持つ小児の社会化に関わる看護師による面接から社会化の定義、支援の在り方

医療的ケアを必要とする小児の社会化に関わる専門的な役割を持つ看護師 3 名に面接調査を実施した。2 か所の病院に所属する移行期支援のコーディネーター2名(1名は小児対象の外來看護を兼任)、小児の療育支援部門の責任者である看護師1名である。今後の研究において、さらに情報を収集する予定であり、今後のデータと比較検討するため、暫定的に、テーマを【 】、サブテーマを< >、抽出した分析単位の意味を示すコードを[ ]とした。

#### 1) 医療的ケアを必要とする小児の「社会化」あるいはその支援に含まれる要素

##### (1) 【すべてのケアに社会化支援が含まれる】

評価指標の内容よりも、社会化の査定は新生児期から行い、社会化支援はすべてのケアにつながることを示した。<新生児からの社会化支援>、<長期的な作戦の中で入院期間は一部だがチャンス>[入院期間は病気で生きることを意識する]などが抽出された。

##### (2) 【外とのつながり】

外とつながることが社会化であり、家族という最小単位からその外へと拡大していくことが社会化である。<外の支援につながる>[サービス、福祉につながる]、<外に出る>[外に連れて出る]、<他者との出会う>「2等親以外に子どもが紹介される」、<集団から集団へ>[家族から集団というステップが社会化][保育園、学校へと変化][就業のためにつながる]、<家の外に出て、生活介入の場へ移動する>〔就労支援や生活介入に行くことで家から出てみる〕、<つながるツールが世の中にある>〔どこからでも他社とつながるツールがある〕[情報を得るツールが世の中にある]

##### (3) 【養育者を包括した社会化】

社会化はもともと子育ての中にある。医療的ケアが必要な状態はそれを一旦変化させるが、社会化支援は、もともと持っている力に戻す支援でもある。看護支援プログラムの中で意識化を強化する内容と考えられた。各評価指標の領域ごとに、養育者がどのようにとらえ、子どもに関わっているのかを評価する必要がある。

<養育者との関係の中での社会化である>[養育者と子どもの関係は切れない]、[養育者と同時でないと成り立たない][親の社会化が子どもの社会化につながる]、<子どもの社会化は家族の考えによる>〔親の方針により集団生活に入れられない〕[親が子どもに病気を認識させない]

ことへの弊害][親が子どもの支援を手放す]

(4)【育ちと育てのなかにそもそもある力】

<子育てについて本来持っている力に戻す>〔医療的ケアがあってもそもそも親が子どもをこう育てると考えることが社会化〕“子育ての考えは障害があると一旦変化がおこるが、本来もつ力を取り戻す”、<育つそのものに育てるという社会化がある>〔誰にもそもそも親が子どもを育てる中に社会化がある〕

2)支援の在り方

(1)【見通しの中でプランする】

<ケアの支援は社会化の支援>、<助走をつけてステップしていく支援>、<見通しを知って支援する>〔誰も考える先のことを漠然としてもよいから共有する〕〔家族の計画をたてるための情報提供〕<学校での正しい進路の選択が重要>〔子どもにとっての先を考え適切な進路を選択する〕<移行していくことを想定して小さいころから関わる>〔20歳すぎてから移行ではなく〕〔小さいころからもう少し先をイメージする〕

(2)【他職種とのコンセンサスを得る】

多職種連携の中で社会化支援を行うが、患者や家族の状況、今後の見通し、支援のあり方について共有し、同じ方向を向いて機能することが重要である。親(養育者)の評価と同様に、必要な職種間の支援の状況を評価項目ごとに評価する必要があると考えられた。

<職種間で患者と家族の理解についてコンセンサスを得る>〔見通しのコンセンサスの中で多職種による支援〕〔徹底したカンファレンスによる多職種間のコンセンサス〕、<多様な人の視点で生まれる共通認識>〔いろいろな立場で子どもや家族を見ることで見えてくる姿がある〕〔一つの立場でマイナスも、そうでない視点もある〕<対等な立場で、役割を担う>〔それぞれの役割を担うため各専門への要望を出す〕〔医療に偏らない多角的な意見交換〕

(3)【子どもと家族を『知る』】

見通しをたてるにしても、それぞれの子育てに思い描くものを理解するにも、子どもの状態と家族の背景や考えを知ることが重要であると示された。<病状をきちんと知る>、<家族の状況を知る>〔家族の考えをよく知る〕〔家族背景を知る〕〔子育てをどう描いていたか、いるかを知る〕<病気だけではなくトータルでとらえる>〔社会化を妨げるのはメンタル面だが病気面しかみてもらっていない〕

(4)【情報アクセスと人のネットワークしくみをつくる】

親がまず必要な情報につながることで、子ども自身が情報にアクセスできるように支援する必要がある。現在は多様な情報ツールがあり、適切に利用できる支援が必要である。また、外の情報につながることで、医療者ではないネットワークの中に入るという社会化が促進される。<公の場に早くアクセラするしくみ>、<世界につながるのツールが世にある>〔世界中の情報を得る方法が今はある〕〔適切な情報を得る支援が必要〕<医療関係ではないネットワークに入ることで他者を知る>、<地域ネットワークを強固にする>〔地域の医療機関の力がつきネットワークが強くなった〕〔地域連携部門では看護がつながっている〕

(5)【子ども自身と家族が地域で生きるを支える】

医療機関との関係は一部であり、地域で生活することを中心に支援することを意識することが必要で、そのためには家族という単位で地域にあること、地域にながらあるかを知ることが必要である。<多様な生きる場・集団の存在があることを認識>、<社会化支援は地域に子どもが生きることの支援>〔家族だけが行うのではなく地域の中で育つことを支援〕〔大人が子どもを育つように整える〕〔一人でやっていたら過剰なサービスはいらない〕<医療的ケアも含めたヒストリーの中で地域に生きていることを認識>

(6)【医療から離れるために医療的ケアを自分のものに】

医療的ケアが生活の一部になり、普通に生きられるようにすることである。医療しかないではなく、医療は一部であるように支援する。

<病気であっても医療だけでなく生きられる>〔病気だからと医療から離れられなくなる〕〔自分の生活にすることで医療におんぶしなくなる〕〔「自分が生きる」を意識する〕。<普通の子どもと同じようにSOSを出せるように>〔普通に生きるためにSOSを言うのは当たり前と認識してもらう〕〔助けてもらうことが当たり前の地域の文化の中で生きられるように〕<多様な視点でやりすぎに気付く機会を持つ>〔医療でない分野からの指摘が本来の方向に戻すことになる〕

(7)【自分で決める、多様な選択肢をもつ】

社会化は個別のものであり、家族が多様な選択肢を持てると同時に、看護師も様々な選択肢があることを認識しておく。子どもも家族も自分で決めていいと思え、決められることが大切である。<個別性を承知した上での支援を考える>〔プログラムからの逸脱があっても同支援するか考える〕<看護側もカードを多様持つ>、<地域の状況を知ってサービスにつなげる>〔地域特性があることを踏まえて支援する〕<養育者も生きる選択肢が増える>、<本人が自分で選択できたことが大事>〔自分でできているという経験の蓄積〕<強引にせずスムーズな移行>〔否定はしない、強引にしない〕〔納得できるようにする〕〔こうしましょうではなく、一緒に考えましょう〕

3)実践上の課題

(1)【社会化に向けた家族の認識への働きかけ】

家族が外のつながりをもつ社会化の第1歩は、特に新生児期のその支援は難しい。社会化は現状の自分がここに生きていることを認めることからだが、その困難も示された。〈家族の意識を外に向ける難しさ〉[外のつながりに意識をもっていくことで始まる][タイミングや言葉に迷う]、〈子どもを育てることを家族が引き受けると認識する難しさ〉、〈サービスを受ける自分をオープンにできずに社会から逸脱してしまう〉[自分をさらけ出すことの怖さを持つ][認められないうちに社会から離れる]、[養育者が社会から置いてきぼりになっている]〈困難感への自覚のなさ〉[困ったことはないと言ってしまう困難][専門家に係る必要性を認識していない]

#### (2)【自我形成の中で社会に生きることへの関りの難しさ】

長期間かけて自我形成してきた子どもへの介入の困難がある。子どもの社会化への方向性ができなかったときに、苦しい状況になる。〈長い期間つくられてきた自我への働きかけの難しさ〉[子どもも家族も考えが確立してしまっている]、〈医療的ケアがあるので逃げられない苦しさ〉[普通なら現実逃避できても医療ケアがあるので逃げられない]、〈大きくなった子どもに病気を伝えられない〉[大きくなって自分の状態が受け入れられず消化できない]、〈自立の方向に向いてこなかったことがすべての生活に影響〉[家族が突然手を放してしまう][管理の困難は学校生活の困難にもつながる]、〈ずっと病気の子どもととらえる親〉[元気で、自分の子どもはずっと病気の子である]、[小さいころから移行と言われても何をすればよいのか]

#### (3)【医療者・支援者の自立の認識】

医療者の認識の変化が必要である。小児医療の抱えすぎは社会化を阻害する面もある。社会化の転機で苦しい状況にさせている。家族として培ったものを無視した社会化はできない。〈大人ならしないことを小児の医療がしていることがある〉[小児科なら何歳になっても本人に話すのに保護者の許可を取る]、〈やってあげることがいいようにはなっていない〉[良かれと思ってやったことが子どもを生きづらくしていることもある][最適な支援を探してやりすぎに気付かない]、〈トータルで支援することが成人ではなくなることを認識〉[小児科はトータルのみにみられるけど移行となると分かれてしまう][本人の困り感がないと専門科につながらない]、〈年少児からゆくゆく必要になることへの働きかけが必要〉[家族に手を離しても大丈夫と思ってもらうことが必要]、〈急に本人だけに働きかけることでの弊害〉[ずっと家族の中で育ててきたものを離そうとする]

#### (4)【支援者の壁】

支援側のこうあるべきが、選択を奪う。支援者の最適は家族や子どもとは異なっている。また職種間の壁の問題も出され、間に入る人材育成が貧弱であると考えていた。〈選択した方向を否定される〉[熟慮した進路選択について前例がないと否定される][選択の機会を与えられない][学校の先生のこうあるべきが壁]、〈支援者と家族の食い違い〉[家族にも支援者にも人生の幸福の視点が違う]、〈医療者間の壁〉[わからないことは相談すればよいのにしない][医療と福祉がスムーズにいかない]、〈間で相談に乗る人の育成が不十分〉[コーディネーターに出るお金は安い][人材の養成が少ない]

#### (5)【本人だけが決定していくことの難しさ】

〈本当にその判断がよいか決めることは難しい〉[お母さんなりに悩んでいる][10理解できる中で判断ではない][本人が決めるように促される中で親の思いを気にする]、〈家族で決めてきたプロセスが理解されていない〉[本人は自立の支援がされる中で家族は取り残される][医療はずっとサポートのように抱えてしまう][福祉は本人だけにむいて家族が置いて行かれる]

### 4-3. 研究の今後

子どもの評価だけでなく、特に今回は家族とともに包括的な社会化支援が重要であることがわかった。また職種間連携は重要であるが、支援者が持つ認識の変化が必要であった。

医療的ケア児の社会化支援のアセスメントや評価指標案までを今回作成し、一部を専門的な支援を行っている看護師からの意見を得た段階である。社会化支援の現状や課題、評価の視点については、さらに多職種からの意見を得て、さらに発達段階に応じた支援として作成していく予定である。

#### 引用文献

前田浩利(2016).小児在宅の対象.在宅新療.1(2).157-161.

賀藤均(2016).小児慢性疾患患者の移行期医療問題. IRYO. 70(2). 71-77.

丸幸恵(2011).成人移行支援とは.ナーシングトゥデイ.26(3).14-19.

平林優子(2007).在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程,日本小児看護学会誌,16(2).41-48.

奈良間美穂他(2001).排泄管理を必要とする幼児の日常生活の自立とその関連要因 - 健康児との比較より -.日本小児看護学会誌.10(1).1-8.2001.

及川郁子(2015)患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究.厚生労働省科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)分担研究平成27年度終了報告書.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔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
研究分担者	市川 元基  (Ichikawa Motoki)  (60223088)	信州大学・学術研究院保健学系・教授   (13601)	2021年度まで
研究分担者	鈴木 泰子  (Suzuki Yasuko)  (60283777)	信州大学・学術研究院保健学系・助教   (13601)	2019年度まで

	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
連携研究者	川田 悠介  (Kawada Yusuke)  (80882753)	信州大学・学術研究院保健学系・助教   (13601)	2020年度より

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