

厚生労働科学研究費補助金（健やか次世代育成総合研究事業）
慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査
およびそれら施策の充実にに関する研究
平成 27 年度分担研究報告書

**慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査
介助を要する慢性疾患患児の保護者が抱える不安や希望する支援等に関する質的調査**

研究分担者： 掛江 直子 国立研究開発法人国立成育医療研究センター臨床研究開発センター
生命倫理研究室長 / 小児慢性特定疾病情報室長

研究要旨：慢性疾患をもって生活する子どもの生活実態は、十分に明らかにされていない。本分担研究では、量的調査では掘り下げることのできない生活実態や介護者である保護者の抱える不安や求める支援等について、質的調査法を用いて明らかにすることを目的とした。

調査手順は、Web 調査に協力くださった対象者のうち、追加のインタビュー調査への協力を自発的に同意くださった一部の患者及びその家族に対して、後日電話によるインタビューを行った。調査は、インタビューガイドを用いた電話インタビューで、半構造化面接法によって実施し、得られたデータは、全介助を要する群と半介助を要する群に分けて、それぞれの群に対して要約的内容分析を行った。

全介助の定義にあてはまる患児の保護者 18 名のうち 12 名、および半介助の定義にあてはまる患児の保護者 51 名のうち理論的飽和となった 20 名のデータを用いて解析を行った。解析の結果、全介助群では、【認知される安心感】、【サービス提供における柔軟な対応】、【子どもにとってより良い環境】、【精神的な負担】の 4 つのカテゴリーとそれらを構成する 13 のコードが得られ、半介助群では、【将来への不安】、【設備・サービスの充実】、【病気や（母親が抱えている）問題への理解】、【学校・施設との関係性】、【子どもの成長】、【母親自身の状態・行動】の 6 つのカテゴリーとそれらを構成する 17 のコードが得られた。

当該質的調査の結果から、慢性疾患を有する患児の保護者においては、患児の身体的状態等や実際の介護負担の程度にそれぞれ異なる想いやニーズが明らかとなる一方、患児の状態や介護負担の程度に関わらず共通する想いやニーズも明らかとなった。これらの結果を、今後の支援策の検討に活かしていきたい。

研究協力者：

今井 希依（国立成育医療研究センター）
竹原 健二（国立成育医療研究センター）
佐々木八十子（国立成育医療研究センター）
須藤茉衣子（津田塾大学大学院国際学研究所博士課程）
森 臨太郎（国立成育医療研究センター）

A. 研究目的

医療技術の進歩や医療をとりまく環境の変化により、慢性疾患や障がいを持ちながら地域で生活している子どもが増えている^{1),2)}。しかし一方で、その生活の実態が十分に明らかにされていない²⁾、慢性疾患

を有する子どもの介護にあたっている保護者の不安や必要としている支援等を把握し、適切な支援を提供することが重要となってきた。

本分担研究では、慢性疾患を有する子どもたち本人のみならず、患児を支える保護者（主たる介護者である母親）の well-being を向上させるためには、どのような支援を求めている、実際に必要な支援がどの程度行き届いているのかといったことを明らかにする必要があると考えた。そこで、質的調査法を用いて、慢性疾患や障がいをもつ患児の介護にあたる保護者（母親）の想いや、詳しい生活の実態、求めている支援等を聴き取り、患児の慢性疾患や障がいの程度（全介助と半介助）によるそれらの共通点や相違点を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 研究デザイン

本調査は同じ調査方法を用い、全介助の患児を支える母親と、半介助の患児を支える母親の計2つの対象集団に対して、電話による1対1の半構造化面接調査を行った。

2. 対象者

2-1. 対象者の選定

本研究班が昨年度より実施してきた、北海道における「慢性疾患を有する児の身体的状況、心理社会的状況等に関する実態調査」の自記式質問紙調査（Web アンケート）の対象者の一部を、本調査の対象者とした³⁾。

自記式質問紙調査の対象者は、北海道に居住している8歳から22歳の者、6ヶ月以上の経過をたどる疾患に罹患している者、18歳以下で慢性疾患を発症した者、3ヶ月に1回以上、医療機関を受診している者、本人か

らの調査協力の同意が得られる者（本人に同意能力がない場合は保護者からの同意によって保護者のみを対象とする）の5つの条件のすべてを満たした患児とその保護者であった。そのうち、自記式質問紙調査の最後に記載した、本インタビュー調査の依頼文を読み、参加に同意くださった保護者を、本インタビュー調査の対象者とした。

本分担報告では、本インタビュー調査の対象者のうち、全介助の患児の保護者と半介助の患児の保護者に該当する者に対し、それぞれ調査を実施した。

2-2. 全介助の患児の保護者である対象者

自記式質問紙調査（Web アンケート）の対象者基準を満たした者のうち、全介助の定義にあてはまる者を本インタビュー調査の対象とした。

全介助の定義は、自記式質問紙調査の質問の内容から、他者の援助を受けても、機械等を利用しても歩くことができない等「自らの力で腕や足をコントロールし、移動すること等ができない者」とした。

2-3. 半介助の患児の保護者である対象者

全介助の対象者同様、自記式質問紙調査（Web アンケート）の対象者基準を満たした者のうち、以下の半介助の定義を満たした者を対象とした。半介助の定義は、自記式調査において、移動・食事・排泄をするにあたり、「機械装置・他人の援助を必要とする」に回答した者、もしくは、学校で学習するにあたり「学んだり、覚えたりするのが極めて遅く、特別な教育的支援を必要とする」「学んだり、覚えたりすることができない」とした。

3. 調査手順

データ収集は、電話による1対1の半構造化面接法にておこなわれた。インタビュアーはカ

ウンセリング業務に従事した経験がある者が担当し、インタビューの所要時間は一人 20～60 分程度とした。インタビューガイドは、自記式質問紙調査の質問項目をもとに、8 項目を抜粋し、新たに対象者の生活の質 (Quality of Life) の観点から 1 項目を追加した計 9 項目で構成されたものを使用した (資料 1)。インタビュアーはインタビュー終了後速やかに、インタビュー時に作成したメモをもとに逐語録を作成した。

4. 分析方法

本調査の結果の分析は、全介助、半介助ともに、要約的内容分析法によって実施された。分析に際し、インタビュアーと質的研究の分析経験のある研究者 2 名が独立して逐語録を読み込み、文脈単位でのコード化を行った。意味内容の類似するコードを類型化して、上位概念となるカテゴリーを抽出した。

分析を担当した 2 名がそれぞれの分析結果について比較・検討を行ない、両者の分析結果が一致するまで、繰り返し再分析を行なった。両者の一致に至った分析結果については、本研究の他の研究メンバーによって、文脈の類型化の適切さが確認された。

なお、全介助は対象者が少ないため、分析結果が理論的飽和に達したかどうかの判断は行っていない。他方、半介助の対象者については、理論的飽和に達したと推測された 18 名のインタビューが取り終えた時点で分析を開始した。分析の結果、カテゴリーやコードはほぼ固まり、2 名のデータをさらに追加し、再度分析を行なったにも関わらず、カテゴリーやコードの修正が生じなかったことから、理論的飽和に達したと判断された。

本稿では、【 】にカテゴリー名を、[]にコード名をそれぞれ記載した。

(倫理的配慮)

本調査の同意の取得は以下の手続きによって行なわれた。対象者は自記式質問紙調査 (Web アンケート) の最後に記載した、本インタビュー調査の依頼文を読み、本調査への協力の意思を示す場合のみ、連絡先記入欄に連絡先等の個人情報を入力し、研究事務局に返信している。

さらに、インタビュー調査の実施に先立ち、郵送での再度の説明文書の送付、日程調整ならびに電話インタビュー時に口頭で協力意思確認を再度行なっている。これらの手続きにより、本調査への参加の同意は適切に得られており、研究協力に関する任意性が担保されていると判断された。さらに、同意の撤回の自由についても併せて説明し、理解を得ていると考える。

なお、本調査については、量的調査の計画と併せて、国立成育医療研究センターの倫理審査委員会の承認 (承認番号 817) を得て実施された。

C. 研究結果

1. 全介助の母親が抱えている負担や求めている支援・環境に対する調査結果

1-1. 全介助の子どもの属性

本調査への参加同意が得られた者 166 名のうち、全介助の基準を満たした者が 18 名、そのうち、辞退や電話が通じない者 6 名を除く 12 名からデータが得られた。対象者はいずれも慢性疾患を有する患児の母親であった。

患児の年齢は 9 歳から 22 歳までで、そのうち男性が 9 名で、女性が 3 名であった。診断年齢と治療年齢は表に記載した (表 1)。

1-2. 抽出されたカテゴリーとコード

逐語録よりコード化を行った結果、242 の文脈から 13 個のコードと、上位概念として 4 つのカテゴリーが抽出された (図 1)。全介助を

要する患児の母親は、【認知される安心感】、【サービス提供における柔軟な対応】、【子どもにとってより良い環境】を望んでいた。また、生活する上で【精神的な負担】を感じていることが明らかとなった。

2. 半介助の母親が抱えている負担や求めている支援・環境に対する調査結果

2-1. 半介助の子どもの属性

本調査への参加同意が得られた者 166 名のうち、半介助の定義を満たしたのは 51 名であった。そのうち、辞退や電話が通じない者をのぞき理論的飽和となった 20 名からデータを収集した。インタビューの対象者はいずれも慢性疾患を有する患児の母親であり、患児の年齢は 8 歳から 23 歳であった（量的調査時には 22 歳であったが、インタビュー調査時に 23 歳となっていた者 1 名含む）。そのうち、男性は 11 名、女性が 9 名であった。診断年齢と治療年齢は表に記載した（表 2）。

2-2. 抽出されたカテゴリーとコード

逐語録からコード化をおこなった結果、368 の文脈から構成される 17 個のコードと、上位概念である 6 つのカテゴリーが抽出された（図 2）。半介助を要する患児の母親は、【将来への不安】を抱いており、行政や地域の人々に【設備・サービスの充実】や【病気や（母親が抱えている）問題への理解】を求めている。また、【学校・施設との関係性】をよりよく保ち、【子どもの成長】を促すためには、【母親自身の状態・行動】を安定させる必要もあることが明らかとなった。

D. 考察

1. 全介助を要する患児の母親の群

1-1. 母親が抱える不安・負担感

全介助を要する患児の母親は、経済面、家

族・きょうだいにかかる負担を心配しており、[介護による拘束・制限]や患児の[卒後・将来の不安]に対して【精神的な負担】に感じていた。特に、一日の大半を介護に費やしており、リフレッシュする時間さえ乏しい現状や患児の卒業後の施設入所までの介護に対する不安を感じていた。

1-2. 行政や地域に求める支援

対象者は、災害時や主介護者である自分が倒れた場合等の[緊急時の対応・対策]が十分に整っていないことを不安に感じており、緊急時にすぐに対応してくれるショートステイの整備や災害時の避難場所までのルートの明確化、障がい者向けの避難所の設置や整備を求めている。また、普段から近所や地域、市役所に対象者家族が認知され、[見守られている]と感じられることが母親の精神的な負担感を軽減させることにつながるだろう。

生活介護をするにあたり、福祉事業者、市役所、学校等の支援サービスは必要不可欠である。現状は、送迎サービス、地域によって使えるサービスが異なる等、母親は[使えそうなサービスが使えない]と感じており、支援サービスの整備や充実を求めている。また、支援サービスのニーズだけではなく、サービス提供者や学校の配慮や気遣いが対象者のニーズに合致しておらず、対象者は自分たちの気持ちをくみ取ってもらえていないと不安を抱えていることがうかがえた。サービスの充実といったハード面の拡充も必要ではあるが、サービス提供者の気遣いのようなソフト面の質を高めることも、母親の不安を軽減させるためには必要だと考えられた。

1-3. 子どもにとってよりよい環境

母親は患児が今よりもできることが増えて欲しい、楽しく過ごしてほしいと[子どもの成長]を願っていた。施設・学校職員への理解を

深めるために、子どもの状態を理解している母親が子どもの特徴等を積極的に伝えることが重要であると同時に、当該母親の想いを施設や学校の職員へ適切に伝える役割を担う人材(自立支援員等)の育成が求められているようである。

2. 半介助を要する患児の母親の群

2-1. 母親が抱える不安・負担感

半介助を要する患児の母親は、【将来への不安】として、経済的自立をして欲しい・結婚して欲しいと期待する一方、現実的には誰かの力を借りないと生活していくことが難しいと諦めの気持ちを抱いていた。半介助ゆえに、母親も[先の見通しが立てづらいがゆえの迷い]を感じ不安を高めていた。

2-2. 行政や地域に求める支援

半介助を要する患児と生活する上で、【設備・サービスの充実】が必要である。現状は、母親が急に倒れ、養育できなくなった場合等も利用できるショートステイの施設が少ない、送迎サービスを利用したくてもできない等、[必要なサービスが受けられない]と感じていた。

また、ショートステイを利用したいという母親の中には、突然の状況や今後、患児が施設で生活することを考え、ショートステイを利用して慣れさせようと考えていた。突然の場合に限らず、定期的にショートステイを利用できる体制整備が望まれる。

さらに、慢性疾患や障がいをもっている患児の場合は学校等の選択肢が少ないがゆえに、患児にとって適切な教育が受けさせてあげられないと感じている母親もいた。半介助を要する患児は特別な配慮を必要とする場合が多く、患児の[特性を理解して貰いたい]と多くの母親が望んでいた。

地域において子どもの病気や障がいへの理

解が進むように、障がいをもつ子どもやその母親と地域の人々が円滑なコミュニケーションをもつ機会を整えていく必要があるであろう。また、同時に母親が気軽に相談できる場所、相談できる人材も地域内で充実させると、母親の精神的な負担の軽減につながると推測される。

2-3. 子どもにとってより良い環境

半介助を要する患児は、遊ぶ機会やデイサービスの利用が少ない状況が示された。こうした状況に対して母親は、放課後に自分の子どもが普通学級の子どものと過ごすことができるような機会等を求めており、実際にそうした環境にいた子どもは語彙が増える等の効果を実感していたことが明らかになった。

また、患児にとってより良い養育環境を作るためには、母親の[精神的な安定]や[母親の病気の受け止め方]も重要であろう。

さらに、対象患児の中には、家庭での生活においては大きな問題がみられないものの、集団生活や社会生活で問題が顕在化する等、母親には問題が見えにくいケースもあることが伺われた。そのようなケースでは、学校の担任等、患児の特徴に気付いた者が母親に状況を伝え、さらにはその患児への適切な関わり方を一緒に検討する人材等の配置が必要である。

3. 全介助・半介助の母親の現状・ニーズの共通点と相違点

全介助を要する患児の母親と半介助を要する患児の母親の間には、主に4つの共通点が見られた。

まず、災害時や主介護者である母親が倒れた場合の緊急時にすぐに対応してくれるショートステイが十分に整っていない点。2つ目に、送迎サービスが使えないことで、良い福祉施設や学校があっても利用することができず、施設・学校の選択肢が広がらない点。3つ目に福

社施設や学校の数が少なく、あったとしても距離が遠い等、アクセスの悪さ等により利用が限られる現状がある点。最後、4 つ目に全介助、半介助の母親ともに、子どもには楽しく過ごして欲しい、今よりもできることが増えて欲しいと願っていた。そのためにも施設・学校職員へ、患児の特徴を理解した上で関わってもらいたい、支援をして欲しいと願っている点である。

一方、大きな相違が見られた点として下記の5 つがあげられる。

1 つ目に、緊急時の対策である。全介助の患児の母親は、災害時の避難場所のルートの明確化や、障がい者向けの避難場所の設置や整備を求めていたが、半介助を要する患児の母親からはそのような声はほとんどあがってこなかった。

2 つ目は、ショートステイの利用方法についてである。半介助の患児の特徴として、新しい場面や環境に慣れるまでに時間がかかる児が多いため、緊急時にショートステイに預けた時にパニックにならないように平時から訓練をさせるために利用したいと考えている点である。

3 つ目に、全介助の患児の母親は、学校や役所、福祉サービス事業者の配慮や気遣いが母親のニーズに合っておらず、自分たちの気持ちを汲み取ってもらえていないという声が多く見られたが、半介助を要する患児の母親にはそのような声はほとんど見られなかった。

4 つ目としては、半介助の患児では、家庭内で大きな問題がほとんど生じていないにも関わらず、集団生活において問題が生じやすい児もいるために、母親からは問題が見えにくい場合がある。そのような場合には、学校の担任等、患児の特徴に気付いた周囲の大人が母親に情報を伝え、適切な対応につなげていくことが必要であろう。

最後に、全介助を要する患児の母親は、子どもの病気や障がいの受け入れはできていたが、介護の負担が大きいこと、将来が見えない不安を抱えていた。一方、半介助を要する患児の母親では、介護の負担はそれほど大きな問題ではないようであった。しかし、将来子どもが経済的自立をすることを期待してはいるが、現実的には福祉等の援助を借りずに自立することは難しいだろうといった諦めを感じていた。患児への期待と現実の困難さとの間で葛藤することが、将来への不安を強めているといえる。

E. 結論

本調査は、「慢性疾患を有する子どもの身体的状況、心理社会的状況等に関する実態調査」に付随する質的調査として実施された。

ひとくちに支援の充実といっても、患児の状態や母親の介護等の負担により、求めている支援の内容が異なることが明らかとなった。また、さまざまな支援を求める声の裏にある、介護者であり保護者である母親の想いには、共通性と相違性の双方があることも明らかとなった。今後は、共通性のある想いについては、心理的サポート等として一般化し、支援制度に組み込んでいく等して、広く効率良く支援する方法を検討していく必要があるだろう。また、患児の状態や母親の負担の大きさによって異なってくる問題についても、ある程度一般化して、それぞれ受け皿を用意すべく、支援の検討を進めていくことが求められる。

最後に、母親の介護ならびに養育負担の軽減を図るためには、支援の拡充が不可欠ではあるが、他方、患児や母親、家族を取り巻く地域社会が病気・障がいへの理解を深めることも極めて重要であろう。そういった観点から、今度、小児慢性特定疾病自立支援員等の人材が、地域社会と患児ならびにその家族を、適切に結び付

け、患児ならびにその家族に寄り添い、共に生活できる環境を整備し、患児の自立を促し支えていくことが期待されるだろう。

参考文献

- 1) 大脇百合子, 内田雅代, 竹内幸江, 他. 慢性疾患や障がいをもつ子どもの家族とのパートナーシップ形成に向けた看護職者の関わりに関する研究 市町村および県・中核市保健所における保健師を対象とした調査 .日本小児看護学会誌 2009;18:3:18-26
- 2) 厚生労働省. 平成 17 年度知的障害児(者)基礎調査結果の概要
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/iteki/> (2016 年 1 月 25 日アクセス)
- 3) 前田浩利, 医療依存度の高い小児および若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラム作成のための研究 .平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金(障害者対策総合研究事業) 総括報告 7-20
- 4) 掛江直子, 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査 .平成 26 年度

厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策に充実に関する研究」 担研究報告書 15-27.

謝辞

お忙しい中、長時間にわたり、本インタビュー調査にご協力くださいました慢性疾患を有する患者さまの保護者の皆様に、心から感謝いたします。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料1. インタビューガイド

共通部分

0. お子さまの年齢と病名をお伺いしてもよろしいでしょうか？
1. 現在の通院頻度や治療についてお聞かせください。
2. これまでに医師や保健師に知的な遅れを指摘されたことはございますか？（手帳を進められたことはありますか？）

インタビュー内容

4. B3 公的サービスの利用状況

“利用していない”と答えた方に「なぜ利用していないのか」尋ねる。

5. B6 相談支援の利用状況

“利用していない”と答えた方に、「なぜ利用していないのか」「どんな相談・支援だったら受けたいか」を尋ねる。

6. B12 お子さまに対して就学支援などはありますか？

“ない”と答えた方は、「お子さまに合った支援がなかったのか」を尋ねる。

“ある”と答えた方は、就学支援に対して満足している点 or 改善して欲しい点を尋ねる。

7. B31 現在、お子さまが通っている学校/訓練所/職場などの職員はお子さまの就学/就労に協力的だと思いますか？

“協力的である”と答えた方に、「どんな点が良かったのか」尋ねる。

“非協力的である”と答えた方に、「どんな協力があつたら望ましかったか」を尋ねる。

8. C20 お子さまの将来で不安に感じていることはありますか？

進学・就職・結婚について“とても不安がある”と答えた方に詳しく尋ねる。

9. E9 地域のサポートはありますか？

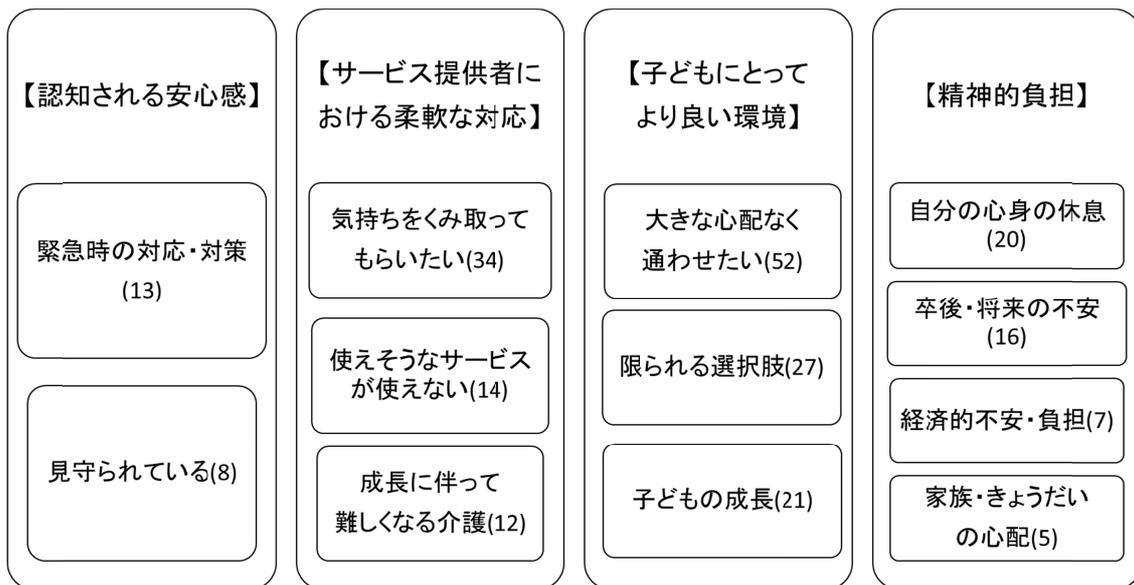
“ある”と答えた方に、「どんなサポートを利用しているのか」を尋ねる。

“ない”と答えた方に、「どんなサポートがあつたら便利か」「どんなサポートが欲しいか」を尋ねる。

表 1. 全介助を要する子どもの属性

年齢	診断年齢	治療年数	性別	疾患名	所属
9	0.5	8.5	男	滑脳症 ウエスト症候群	養護学校
10	0	10	男	脳性麻痺	養護学校在籍 週一回訪問教育
11	0	11	女	てんかん	養護学校
11	0	11	男	虚血性脳症後遺症により四肢麻痺	特別支援学校
12	2	10	女	虚血性脳症後遺症により四肢麻痺	特別支援学校
13	1	12	男	リーキーガット症候群	特別支援学校通学
13	不明	不明	男	レノックスガスター	支援学校通学
15	1	14	男	急性脳症後遺症	養護学校在籍
20	3	17	女	レット症候群	デイサービス通所
22	2	20	男	てんかん	在宅 施設入所待機中
22	0	22	男	てんかん	デイサービス通所
22	6	16	男	てんかん	生活介護支援施設通所

図 1. 抽出されたカテゴリー・コードおよび文脈数（全介助群）

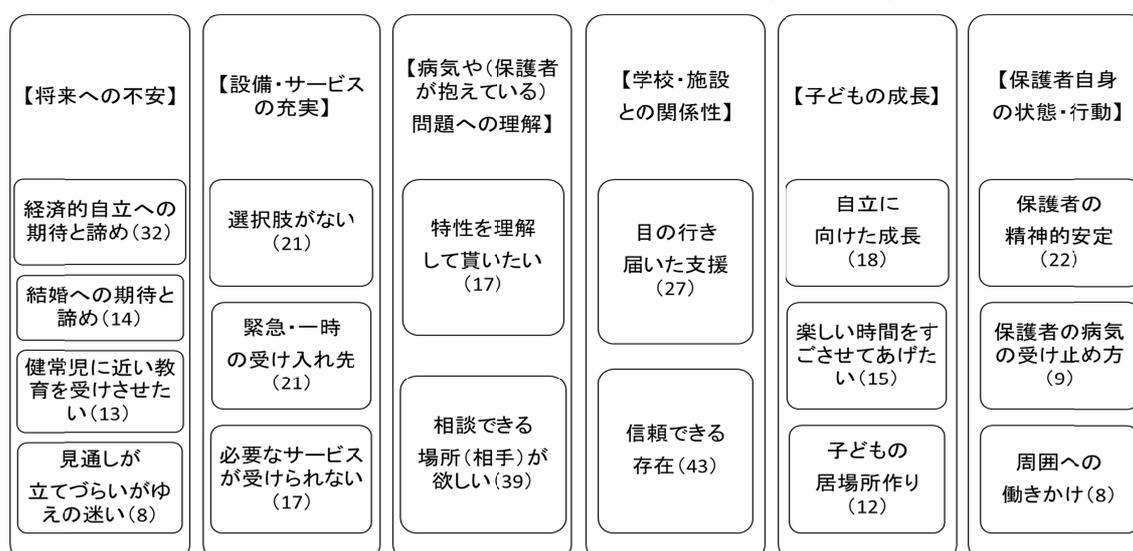


() は分析対象データ数 242 中の文脈数

表2. 半介助を要する子どもの属性

年齢	診断年齢	治療年数	性別	疾患名	所属
8	2	6	女	リー脳症	特別支援学級
10	1	9	女	レノックスガストー症候群	特別支援学校
10	1	9	男	自閉症スペクトラム・ADHD	情緒学級
11	0	11	男	プラダ ウィリー症候群	特別支援学級
12	8	4	男	てんかん	普通学級
12	8	4	女	小児閉塞症・自閉症	特別支援学校
12	2	10	男	急性期脳症後遺症 てんかん	特別支援学級
13	3	10	男	高機能自閉症	特別支援学級
13	3	10	男	広汎性発達障害	普通学級 情緒学級
16	7	9	女	急性骨髄性白血病 抗がん剤後脳腫瘍 てんかん	病弱学級
17	0	17	女	心内臓末欠損・ダウン症	特別支援学校
17	1	16	女	脳性麻痺	特別支援学校
17	1	16	男	てんかん発作後発達遅滞	支援学校
18	8	10	男	難治性てんかん	知的障害者施設受通所
18	2	16	女	フォン・ヴィルブランド病	特別支援学校
19	10	9	男	CHARGE 症候群	就労支援B型通所
20	0	20	男	肝外胆閉塞症・精神遅滞	作業所通所
21	0	21	女	プラダ ウィリー症候群	B型作業所通所
22	3	19	男	てんかん・発達障害	授産施設受通所
23	4	19	女	アンジェルマン症候群	ケアホーム

図2. 抽出されたカテゴリー・コードおよび文脈数（半介助群）



()は分析対象データ数 368 中の文脈数