

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
報告書

特別支援学校（高等学校）を卒業する在宅障害児の移行支援  
-医療及び地域社会生活の移行に関する家族の意向の実態と関連要因，意思決定のプロセス-

研究代表者：小林京子（自治医科大学看護学部）  
〒329-0498 栃木県下野市薬師寺 3311-159

共同研究者：西垣佳織（東京医療保健大学医療保健学部看護学科）

永瀬恭子（聖路加国際病院）

## 【研究の背景】

医療技術の進歩によって障がい児の生存率は上昇している。また、近年の在宅療養推進の政策の後押しにより障がいを持ちながら在宅療養する児が増加している。障がい児と家族に対する看護支援に関する研究は、医療的ケアを必要とする子どもに対する支援、障がいの受容に関する支援などの年少児とその家族を対象にした研究が多く、成人に達する障がい児が増加しているにもかかわらず高等学校に在学している児と家族の医療と生活に関する研究はわずかである。

現在の小児医療では、成人期まで持ち越す慢性疾患をもつ子どもの医療体制として、小児医療提供者から成人医療提供者への移行の必要性が認識されている。五十嵐は小児医療から成人医療への移行の医療体制整備の課題として、成人医療提供者の小児期に発症した疾患・先天性疾患に対する理解や興味の低さ、児と家族の小児医療提供者への精神的依存による児と家族の移行拒否をあげている。つまり、小児医療から成人医療への移行には児の身体的問題への支援や家族によるケアの程度、医療提供者への心理的依存状態が関連する可能性がある。しかし、障がい児の小児医療から成人医療への移行に関する児と家族の意向の実態とその関連要因は明らかにされておらず、医療の移行期を迎える児と家族への具体的な看護支援の構築が困難である。

他方、教育、福祉においては近年の生存率の向上や在宅療養児の増加から、学校教育修了後の障害児の生活支援のあり方への支援が高まっている。21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者会議においても障害のある児童生徒等の自立と社会参加を社会全体として生涯にわたって支援することが確認されている。西岡らは、施設および在宅で生活している重度心身障害者に関する質問紙調査を実施し、通所サービスなどといった社会参加、他者との関わりが障がい者の孤独感を軽減していたことを報告しており、学齢期修了後にも地域社会との継続したつながりと社会参加が障がい児の生活の質（QOL）を維持・向上させると考えられる。平井は、学校教育修了後の児の地域社会への参加の実態を調査し、学校教育期間における社会生活・成人生活への移行と社会的処遇を考えた取り組みの構築、生活支援に直接関わる専門家の養成と現職者研修などを課題としてあげた。菊池らは超重度障害児への学校教育修了後から地域生活移行のための教育的支援について事例から検討し教育・福祉・医療の利用・相談状況の実態などを明らかにした。これらの調査は、学校教育修了後の障がい児の生活支援は学校教育課程にある早期から教育・福祉・医療・家族が協働して障がい児の社会参加への準備を行うことが重要であることを示している。しかし、学校教諭による学校教育修了後の児の社会参加についての実態報告はあるものの、医療の移行・地域生活への移行を包括して、児の身体状態、家族による在宅ケアという医療的な側面の加味した関連を探索した研究は少ない。

## 【目的】

障がい児の医療移行と学校教育修了後の成人生活への移行支援構築への示唆を得るために児と家族が望む学校教育修了後の生活と医療・福祉の在り方と、それらへの関連要因を明らかにする

ことを目的に特別支援学校在籍中の児の家族を対象に質問紙調査を行う。

### 【本研究の意義】

本研究によって、これまで明らかになっていなかった特別支援学校の高等学校在籍中の児と家族が抱く将来に対する意向、希望、期待の実態とそれらに対する関連要因が明らかになる。これらが明らかになることで、学校教育修了後に求められるサービスの具体的な在り方が明らかになる。つまり、医療、施設サービス、訪問看護などの様々なサービスを児と家族がどのように利用していくことが QOL の向上につながるのかを提案することができ、障がい児医療・福祉のシステムの構築への具体的な示唆となる。特に、将来の生活の中でも、本研究では近年小児医療の課題とされている小児医療から成人医療への移行の実態とその関連要因を明らかにし、児の身体的状態、家族が担うケアの程度などとの関連を明らかにすることで看護支援への示唆を得ることができる。移行が必要な場合の看護支援が明らかになることは、障がいをもちながら成人に達し、成人期に特有の疾患を発症した際の医療利用の選択を支援することにつながっていくと考えられる。適切な医療利用は、障がい者の健康維持を助け、医療全体の効率化にも寄与する可能性がある。

障がい児をもつ児と家族が社会とのつながりを保ちながら、自立し、社会参加できることは重要である。家族からの高等学校卒業後の児と家族の生活に対する不安の訴えは多く、学校生活から社会生活への移行は児と家族にとって重要な人生の課題である。

### 【調査方法】

#### 1. 対象者

A 県内の特別支援学校に在籍中で調査時に通学中の子どもの親（両親のうちのいずれか1名）を対象とした。本研究は、特別支援学校に通学中の子どもの身体および知的な状態を含めた障がいの重症度と、将来の医療利用のあり方の希望との関連も明らかにすることを目的としているため、子どもの状態に関する除外基準は設けずに調査を行うこととした。

#### 2. 調査方法

A 県内の特別支援学校の教諭を通じて対象者のリクルートを行った。調査時に通学中の子どもに調査票を配布し、家庭に持ちかえってもらい、自宅にて質問紙に回答してもらった。配布内容は、説明書・質問紙で、対象候補者は自宅で説明書を読み、調査への参加に同意した場合にのみ、質問紙に回答してもらった。回答済みの質問紙は、研究者宛に郵送返送してもらい回収した。

調査は無記名式とし、参加の自由意思、参加しなくても不利益がないこと、個人情報を守られることなどを十分に説明書に説明した。また、研究者所属機関の倫理審査委員会の承認を得て行った。

### 3. 調査内容

#### 1) 将来の医療利用に関する希望

将来の医療利用に関する希望は、「小児科での受診を継続したい」「条件によっては成人医療に移行する、または、成人医療に移行したい」のいずれかを選択してもらい、その理由をたずねた。

#### 2) 子どもの状態の重症度

子どもの重症には日常生活行動（食事，排泄，移動，コミュニケーション，感情表出）に対する介助の度合い，および，医療的ケアの頻度をたずねた。

#### 3) 子ども・家族と医師との関係性

子ども・家族と医師との関係性の親密度については Ridd らが開発した Patient-Doctor Depth-of-Relationship Scale を用いて評価した。

#### 4) 子どもの状態に対する家族の対処

子どもの状態に対する家族の対処は，Knaf1 らが開発した Family Management Measure (FaMM) の日本語版を用いて評価した。FaMM は6つの下位尺度，53項目からなる尺度である。下位尺度は「子どもの日常生活 (CDL)」「子どもの状態への対処能力 (CMA)」「子どもの状態への対処における努力 (CME)」「家族の生活の困難さ (FLD)」「子どもの状態からの影響に対する認識 (VCI)」「対処の熟練さ (PM)」である。

#### 5) 社会的資源の利用状況

現在利用している社会的サービスを答えてもらった。

#### 6) 属性について

回答者の子どもからみた続柄，年齢，職業，家族の経済状態，子どもの年齢，学年，性別，手帳の取得状況をたずねた。

### 4. 分析方法

将来の医療利用に関する希望について，対象者全体および，小学部，中学部，高等部別の選択の頻度を算出した。その他の尺度については平均点または頻度を算出した。将来の医療利用に関する希望と他の項目（または尺度）との関連は Spearman の順位相関係数を用いて検討した。相関係数は，効果量を用いて関連の強さを検討することとし，Cohen の効果量の指標を用いた。すなわち， $\rho = .10$  は効果量が小さい， $\rho = .30$  は効果量が中程度， $\rho = .05$  は効果量が大きいとした。

## 【結果】

A 県内の特別支援学校にて 197 人の対象候補者得た。うち、研究期間内に回答済み質問紙の返送を得た 31 名についての結果を示す。

### 1. 対象者（親）について

表 1. 対象者の特徴

年齢	平均（標準偏差），範囲 44.2（6.5），32-55
子どもからみた続柄	n（%）
母親	22（71.0）
父親	2（6.5）
その他	1（3.2）
職業（母親）	
常勤	4（15.4）
パートタイム	8（30.8）
自営業	2（7.7）
その他	12（46.2）
職業（父親）	
常勤	19（76.0）
パートタイム	2（8.0）
自営業	3（12.0）
その他	1（4.0）
経済状態	
まあまあ余裕がある	11（36.7）
あまり余裕がない	12（40.0）
全く余裕がない	7（23.3）
同胞の有り	
年長の同胞	17（54.8）
年少の同胞	9（29.0）
祖父母との同居	
祖母との同居有り	11（35.5）
祖父との同居有り	6（19.4）

## 2. 対象者の子ども（特別支援学校通学中の子ども）について

表 2. 子どもの特徴

年齢	平均（標準偏差），範囲 13.6（3.3），8-18
性別	n（%）
女児	12（40.0）
男児	18（60.0）
学年	
小学部	8（27.6）
中学部	9（31.0）
高等部	12（41.1）
手帳の取得有り	23（74.2）
手帳の種類	
療育手帳	18（58.0）
身体障害手帳	2（6.4）
身体及び療育	3（9.6）

表 3. 子どもの重症度について

項目	n（%）
食事に関して	
自立	16（53.3）
準備について介助が必要	12（40.0）
介助が必要	0
全介助	2（6.7）
排泄について	
自立	16（55.2）
準備について介助が必要	10（34.5）
介助が必要	0
全介助	3（10.3）

表 4. 子どもの重症度について（続き）

項目	n (%)
移動について	
自立	22 (81.5)
準備について介助が必要	2 (7.4)
介助が必要	2 (7.4)
全介助	1 (3.7)
コミュニケーションについて	
自立	18 (62.1)
準備について介助が必要	5 (17.2)
介助が必要	3 (10.3)
全介助	3 (10.3)
感情表出について	
自立	17 (60.7)
準備について介助が必要	3 (10.7)
介助が必要	3 (9.7)
全介助	5 (17.9)

表 5. 医療的ケアの必要性

項目	n (%)
1日6時間以上の人工呼吸器装着	0 (0)
必要時のみの人工呼吸器の装着	0 (0)
気管切開	0 (0)
在宅酸素療法	0 (0)
1時間に1回以上の吸引	0 (0)
1日に6回程度の吸引	0 (0)
ネブライザーの常時使用	0 (0)
経管栄養	0 (0)
食事の全介助	2 (6.5)
定期的な体位変換	1 (3.2)

n = 31

表 6. 将来の医療に関する希望

項目	n (%)
小児科での受診を継続したい	12 (48.0)
条件によっては成人医療に移行する	6 (24.0)
成人医療に移行したい	6 (24.0)
その他	1 (4.0)

n = 25

表 7. 将来の医療の希望理由（自由記載）

「小児科での受診を継続したい」

成人専門の医師が見つからない

受診中の小児科医が近所で、理解もある

受診中の小児科医が今までの病気の経過を知っており、理解してくれている

受診中の小児科医が診断された疾患の専門医である

受診中の小児科医が妊娠時から今までの診療歴を記憶している

なるべく慣れた場所で診察を受けたい

今までの経過を理解した上で診てもらいたい

小さなときから子どもをずっとみてもらっている

「条件によっては成人医療に移行する」

親と子どもとの相性が良ければ移行してもよい

小児科医と成人医師との間で情報の引き継ぎが十分できれば移行する

より自宅に近く、子ども本人が公共の交通機関を利用するなどして通院できる施設なら

大学病院の担当医は数年で交替になるので、一人の先生に継続的に診てもらいたいから

成人の医師の意見もききたい

将来にわたっての通院が必要であるが、現在の病院は遠く、子どもが自分で通院できる病院を考えたい

小児科医と成人医師とで情報の引き継ぎが十分できれば、子どもの年齢にあった医師に診てもらいたい

「成人医療に移行したい」

大人になったら年相応な対応をするべきだ

精神状態が年齢によって変化するので、小児科のままでは投薬に問題がでるように感じる

同じ小児科医にかかりたいが、卒業したら成人医療に移行しなければならない

n = 16



表 8. 学年別将来の医療に関する希望

項目	小学部	中学部	高等部
	n (%)	n (%)	n (%)
小児科での受診を継続したい	5 (71.4)	5 (55.6)	2 (28.6)
条件によっては成人または成人に移行したい	2 (28.6)	4 (44.4)	5 (71.4)

n = 23

表 9. 将来の医療に関する希望とその他の項目との関連

項目	重症度					現在のサービス利用			
	食事	排泄	移動	コミュニケーション	感情表現	ヘルパー	短期入所	移送	デイケア
将来の医療の希望	<u>-.31</u>	-.17	-.20	-.12	.02	<u>.41</u>	<u>.43</u>	-.04	.03
重症度									
食事						<u>.58</u>	.17	<u>.69</u>	<u>.41</u>
排泄						<u>.50</u>	.17	.07	.22
移動						<u>.59</u>	<u>.33</u>	<u>-.42</u>	-.02
コミュニケーション					<u>.60</u>	<u>.17</u>	<u>-.28</u>	<u>.50</u>	
感情表現						<u>.39</u>	.00	<u>.52</u>	<u>.31</u>
医師- 家族・患者関係	-.13	-.15	-.17	.06	-.07	-.23	.11	-.23	.01
	FaMM								
	CDL	GMA	CME	FLD	VCI	PM			
将来の医療の希望	-.16	-.18	<u>.33</u>	-.01	<u>.36</u>	-.19			

Spearman の順位相関係数

エフェクトサイズ：小 ( $\rho = .10$ )，中 ( $\rho = .30$  : アンダーライン)，大 ( $\rho = .05$  : ボールド，アンダーライン)

### 【まとめ】

今回の報告での対象者の子どもの重症度は、食事、排泄、移動、コミュニケーション、感情表現について半数以上が自立していた。同様に、医療的ケアを必要とする児の割合も低かった。将来の医療利用に関する希望では、全体としてはおよそ半数の親が小児科での受診を継続することを望んでいたが、小学・中学・高等部別にみると、学年があがるほど「条件によっては、または成人医療に移行したい」と回答した親の割合が高くなっており、子どもが成長する姿をみること

で、小児科ではなく成人の医療が必要なことが認識されるようになっていたと考える。そのため、親（主介護者）が成人医療への移行を考え始めるタイミングを見極めながら、成人医療への移行に関する情報提供などを親に行うことが求められるであろう。

対象者が回答した成人医療への移行の条件としては、成人医療に関わる医療従事者が子どもの病状の経過をよく理解していることが重要であった。そのため、小児科から成人医療への情報の移行の仕組みを作ることが肝要である。一方で、親や子どもが自らの病状について成人医療の医療従事者に説明することが可能になることを目指した親や子どもに対する早期からの教育的支援も必要であろう。

将来の医療利用に関する希望に関連するものとして、医師との関係性、子どもの状態の重症度、子どもの状態に対する家族の対処、社会的資源の利用状況を検討した結果、重症度、現在の社会的サービスの利用状況、家族の対処が中程度以上の関連を示し、医師との関係性とは低い関連であった。これらの結果は、医師に対する精神的な依存よりも、家族が子どもの病状や日々の生活の有り様に関する医師との密な関係を重要視していることを示唆しており、上記の将来の医療利用の希望の有り様の結果と同様で、成人医療に携わる医療従事者が、子どもの病状や子どものそれまでの生活の有り様を十分に理解出来るような仕組みを構築することの重要性を示しているだろう。

本研究は引き続き継続しており、A 県での調査に加えて、B 県での調査を開始しているとともに、意思決定のプロセスを明らかにするための家族からの聞き取りを継続している。

本調査は公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成により行われた。財団に心より感謝申し上げます。