

平成 25 年度 看護系学会等社会保険連合研究助成 研究報告要旨

特別なヘルスケアニーズをもつ子どもと家族へのケアコーディネーションの効果

茨城キリスト教大学看護学部看護学科 松澤明美・白木裕子・津田茂子

I. 研究の目的

本研究の目的は、在宅生活している特別なヘルスケアニーズをもつ子どもと家族が、ケアコーディネーションを受けることによって、どのような経験をしているのかを明らかにすることである。

II. 研究方法

1. 研究デザイン 半構造化面接法による質的記述的研究方法を用いた。

2. 用語の定義

- 1) 特別なヘルスケアニーズをもつ子ども：1つ以上の慢性的な身体、発達、行動、情緒面の状況、また一般的な子どもが必要としている以上の種類・量の健康に関するサービスを必要とする子ども (McPherson,1998)
- 2) ケアコーディネーション：アセスメント・計画・実施・評価・教育・モニタリング・サポート・アドボカシーを含むプロセス (Lindeke,2002)

3. 研究対象者

在宅生活する特別なヘルスケアニーズをもつ子どもの主たるケアを担う家族を研究の対象とした。一県内の相談支援事業所と訪問看護ステーションの代表者に対して、本研究の趣旨・目的を文書と口頭で説明し、同意を得た施設に対し、家族へのインタビューの依頼を求め、同意を得られた人を対象とした。

4. データ収集

半構造化面接は研究者が作成したインタビューガイドに基づき実施した。面接内容はケアコーディネーションを受けたことによって、子どもと家族が在宅生活の中でどのような経験をしたかについてである。面接は対象者1人につき、1回実施した。調査機関は2013年12月～2014年3月であった。

5. 分析方法

面接で得たデータを逐語録にして精読した。特別なヘルスケアニーズをもつ子どもと家族のケアコーディネーションを受けたことによる経験について、語られた部分を文脈に留意し、1つのまとまりをもった意味ごとに区切って抽出し、コードを作成した。コードを繰り返し読み、意味内容の類似性に注意してカテゴリ化し、共通する意味を表すコードをつけた。分析プロセスは小児看護学および質的研究の経験のある研究者のスーパーバイズを受け、結果の妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

研究対象者が利用する施設の施設長に対して研究の説明を行い、調査の承諾を得た上で、研究対象者への説明を実施した。研究対象者に対しては研究の趣旨、研究参加は自由参加であり、途中でも研究参加を辞退することは可能であること、インタビューで話したくないことは話さなくてもよいこと、話した内容を削除できること、インタビュー内容は録音するが、個人、学校、地域名が特定されない形で逐語録を作成し分析を行うこと、得られた情報は研究以外に使用しないこと、研究結果を公表すること、分析終了後のデータは速やかに破棄すること等について、書面と口頭にて説明し、研究参加者の同意を得た。なお、本研究は研究者が所属する倫理審査委員会の承認を受けた上で実施した(承認番号13-11)。

Ⅲ. 結果

1. 研究対象者の概要

研究対象者は、在宅生活の中でケアコーディネーションを受けている特別なヘルスケアニーズをもつ子どもの主たるケアを担う家族9人（母親8人・祖母1人）である。子どもの平均年齢は7.4歳（1～13歳）、男児6人、女児3人、子どもの疾患は人工呼吸器装着児2人、神経難病3人、発達障害・発達の遅れ4人であった。全例、コーディネーターは相談支援専門員（看護職2人・福祉職7人）であった。

2. ケアコーディネーションを受けた特別なヘルスケアニーズをもつ子どもと家族の経験

特別なヘルスケアニーズをもつ子どもと家族のケアコーディネーションを受けた経験は【頼っていい相談できる存在を得る】【家族全体の生活を考えてもらえる】【母親の負担が軽減される】【変化する子どもと家族へのタイムリーなケアが受けられる】【必要とするケア・サービスにつながる】【利用するケア・サービスの調整をしてもらう】【親としてのわが子へのかかわりに自信を得る】の7つで構成されていた。

Ⅳ. 考察

特別なヘルスケアニーズをもつ子どもはニーズが多様なため、必要なサービスの種類も多い。しかし、地域では小児へサービス提供する施設は少ない上、利用制度は複雑でわかりにくく、このような状況の中で様々な負担を抱える家族が必要なサービスを探し、選択することは難しい。また相談したくても誰に相談していいのかわからない場合もある。そのため、コーディネーターによるケアコーディネーションは相談相手が明確になるだけではなく、子どものみではなく、母親自身やきょうだいを含む家族全体の生活を視野に入れたケア・サービスの利用と調整、そして母親の負担軽減につながっていたと考えられる。また子どもの最大の特徴は成長発達することであり、さらに疾病に伴う経年的変化も起こりうるため、子どもと家族は常に変化する存在である。そのため、コーディネーターによる定期的なモニタリングを受けることは、子どもと家族が必要とするケア・サービスをタイムリーに受けられることを可能にしていた。またこれらのかかわりは母親の負担軽減だけではなく、親としての意思決定を支えられる経験、そして親としてのわが子へのかかわりの自信にもつながっていたと考えられる。

Ⅴ. 結論

特別なヘルスケアニーズをもつ子どもと家族は、ケアコーディネーションを受けることによって、【頼っていい相談できる存在を得る】【家族全体の生活を考えてもらえる】【母親の負担が軽減される】【変化する子どもと家族へのタイムリーなケアが受けられる】【必要とするケア・サービスにつながる】【利用するケア・サービスの調整をしてもらう】【親としてのわが子へのかかわりに自信を得る】という経験をしていた。これらの結果から、ケアコーディネーションの提供は、成長発達を含む変化する子どもと家族全体の生活を支え、タイムリーなサービス利用・調整と親の負担の軽減等の効果が示唆された。

Ⅵ. 引用文献

- McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1):137-40, 1998.
- Lindeke LL, Leonard BJ, Presler B, et al. Family-centered care coordination for children with special needs across multiple settings. *J Pediatr Health Care*. 16(6):290-7, 2002.