

平成 22 年 5 月 24 日現在

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2007～2009

課題番号：19791725

研究課題名（和文） 慢性疾患の子どもをもつ家族の支援における評価指標の開発

研究課題名（英文） Development of evaluation tool to support families who have children with chronic health conditions

研究代表者

富岡 晶子（TOMIOKA AKIKO）

東京医療保健大学・医療保健学部・准教授

研究者番号：90300045

研究成果の概要（和文）：慢性疾患をもつ学童期の子どもを家族を対象に面接調査を実施した結果、家族構成や家族間の協力、家族の疾患に対する理解によって日常生活の捉え方が異なる傾向にあり、家族全体の生活をふまえた支援の検討が必要と考えられた。また、学校との連携を促進するシステム作りが課題となった。

研究成果の概要（英文）：Interviews were conducted to families who have school-aged children with chronic health conditions. The family's recognition of daily life was different according to the family structure, cooperation, understanding of health conditions. Support based on the life of the family was needed. And making the system to promote cooperation with school was needed.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007 年度	600,000	0	600,000
2008 年度	500,000	150,000	650,000
2009 年度	400,000	120,000	520,000
年度			
年度			
総計	1,500,000	270,000	1,770,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：小児看護学

1. 研究開始当初の背景

(1) 難治性疾患の救命率の増加、入院期間の短縮、在宅ケア移行の推進など、病気の管理をしながら家庭や地域社会で生活する子どもが増加している。

(2) 慢性疾患の子どもをもつ家族は、家庭での療養行動の遂行だけでなく、子どもの成長発達に伴うライフスタイルの変更、学校と

の連携や調整、成人化する子どもの自立に向けた対応が求められている。

2. 研究の目的

慢性疾患の子どもをもつ家族の支援における評価指標を作成する基礎資料を得るため、家族の日常生活と家族支援に対する捉え方を明らかにする。

3. 研究の方法

(1) 定期的に小児科外来を通院している学童期の子どもの家族を対象に、子どもの療養生活に伴う家族生活への影響、子どもの療養生活を継続するための家族の取り組み、家族サポートシステムの現状とニーズについて半構成面接を実施した。

(2) 面接内容から、家族の日常生活および家族支援に対する捉え方にかかわる部分を抜きだし、質的帰納的に分析した。

4. 研究成果

(1) 対象は調査協力への同意が得られた 8 名であり、母親が 7 名、祖母が 1 名であった。子どもの年齢は 8 歳から 14 歳で小学生 6 名、中学生 2 名であった。子どもの疾患は発達障害が 3 名、神経疾患が 5 名であった。

(2) 慢性疾患をもつ子どもの家族は、子どもの日常生活を維持することを優先し、日々大変なことについては、「子育て自体が大変なこと、病気だから大変だとは思わない」と述べ、普通に過ごせるように心がけていた。一方で、きょうだいや同居している祖父母などの世話をしながら慢性疾患をもつ子どもの育児を担っている母親は、「家族に負担をかけている」、「家事と育児に追われる」と感じていた。父親の理解や協力が得られないケースやひとり親家庭では、他の家庭の話を聞いても自分の家庭では同じようにできないことを負い目に感じていた。学校生活に対しては、毎日学校に通えることを目標に日常生活の調整を行っていたが、進級・進学などで教員が変更するたびに説明しなければならないことの負担や、教員によって理解や対応が異なることに苦慮していた。

(3) 周囲の人々に対しては、子どもの病気について説明し理解と協力を求めていたが、「理解してもらえなくても受け入れるしかない」と述べ、理解を得ることの難しさを感じている家族もみられた。一方で、同じ病気をもつ子どもの家族は心の支えと捉えていた。さらに、学校生活がうまくいくには先生の協力が必要と考え、先生の理解を促してくれる人や学校の環境改善を求めていた。病気に関する情報については、自ら収集したり周囲の人から必要な情報は得られていると感じていたが、日々の生活や将来のことを身近で相談できる場を求めていた。

(4) 慢性疾患をもつ子どもの家族は、家族構成、家族間の協力、家族の疾患に対する理解によって日常生活の捉え方が異なる傾向があった。ひとり親家庭や高齢の両親を抱える親世代では、子どもの療養生活だけでなく、

家族全体の生活をふまえて支援を検討することが必要であり、家族で取り組めることの提案や子どもの健康管理を継続できる具体的な方法を見出すこと、家族間の情報共有を促進することが必要と考えられた。

(5) 慢性疾患を抱えながら学校生活を送るためには学校への説明が不可欠であるが、進級や進学において繰り返し説明しなければならないことや、学校や教員によって対応が異なることへの家族のとまどいは大きく、家族だけで対応することは負担が大きいことが伺えた。学校と家族、あるいは学校と医療機関との連携において、学校の理解を得るための情報共有を促進するシステムづくりが早急の課題と考えられた。

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 0 件)

〔学会発表〕(計 0 件)
投稿中

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕
○出願状況(計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

○取得状況(計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

富岡 晶子 (TOMIOKA AKIKO)
東京医療保健大学・医療保健学部・准教授
研究者番号：90300045

(2) 研究分担者 ()
研究者番号 :

(3) 連携研究者 ()
研究者番号 :