福島県立医科大学 学術機関リポジトリ

FUKUSHIMA MEDICAL UNIVERSITY

Title	慢性・長期的健康問題をもつ子どもと家族の日常生活と社会資源の活用 : 福島県内在住者を対象として
Author(s)	鈴木, 千衣; 横山, 由美; 及川, 郁子; 平林, 優子; 田村, 佳士枝; 川口, 千鶴; 小原, 美江; 石井, 由美
Citation	福島県立医科大学看護学部紀要. 7: 13-24
Issue Date	2005-03
URL	http://ir.fmu.ac.jp/dspace/handle/123456789/50
Rights	© 2005 福島県立医科大学看護学部
DOI	
Text Version	publisher

This document is downloaded at: 2024-04-25T20:15:44Z

Fukushima Medical University

福島県立医科大学看護学部紀要 第7号 13-24, 2005
Bulletin of Fukushima School of Nursing

■資料■

慢性・長期的健康問題をもつ子どもと家族の日常生活と社会資源の活用
－福島県内在住者を対象として－

鈴木　千衣[1)]　横山　由美[2)]　及川　郁子[2)]　平林　優子[2)]　田村佳士枝[2)]
川口　千鶴[3)]　小原　美江[4)]　石井　由美[5)]

The Daily Lives of the Children with the Chronic Condition and their Families and the Utilization of the Social Resources in Fukushima

Chie SUZUKI [1)]　Yumi YOKOYAMA [2)]　Ikuko OIKAWA [2)]
Yuko HIRABAYASHI [2)]　Kashie TAMURA [2)]　Chizuru KAWAGUCHI [3)]
Yoshie OHARA [4)]　Yumi ISHII [5)]

Ⅰ．はじめに

慢性・長期的健康問題をもつ子どもたちは，以前は長期にわたって入院生活を送らざるを得なかった．しかし，現在は，近年のめざましい医療の進歩と子どもたちのＱＯＬ向上の意味から，入院期間は短縮傾向にあり，外来での通院治療をしながら，日常生活を送る子どもが増えてきていると思われる．そうした子どもたちは，服薬や自己注射などといった医療的処置を実施したり，さまざまな制限を強いられたりする．さらに，家族にも多様な影響を及ぼすために，子どもや家族の状況に応じた個別的，組織的な対応が必要である[1)]．

しかし，筆者らの調査[2)]では，慢性・長期的健康問題をもつ子どもたちや家族への退院時の病院側の対応は，医療的処置に対する技術的な指導や緊急時の対応等に留まり，それ以外の支援が十分なされていない現状にあった．さらに，こうした子どもたちやその家族の退院後の支援においては，家庭－学校（地域）－病院の連携の必要性を医療者は認識しているにもかかわらず[3)]，その連携はなかなか進んでいかない現状にある[4) 5)]．

こうした家庭－学校・地域－病院の連携を図っていくためには，子どもや家族の住むそれぞれの地域の特性やニーズを把握し，その地域にあったネットワークシステムを確立していく必要があると考える．

今回の調査では，福島県内に住む慢性・長期的健康問題をもつ子どもや家族の家庭や学校での生活状況や利用している社会資源の現状を明らかにし，今後の支援の方向性を検討した．

尚，ここでいう社会資源とは「慢性・長期的健康問題をもつ子どもや家族が，日常生活を送る上で支援となる機関・人・制度等」と定義する．

Ⅱ．研究方法

調査対象は，Ａ病院（福島県内においては、小児慢性特定疾患の治療を行う主要病院である）の外来に通院する慢性･長期的健康問題をもつ子どもとその家族である．子どもについては，認知的な発達を考慮して，10歳以上を対象とした．

調査は質問紙法で行った．質問紙はあらかじめ慢性・長期的健康問題をもつ子どものケアに関する文献検索を行い，それを元に質問紙を作成した．その内容は，まず家族に対しては，１）家族の状況，２）子どもが自宅および自宅以外の学校や職場で必要としている医療的処置について，３）子どもの生活状況，４）社会資源等の利用状況である．

子どもに対しては，１）日頃の体調の管理，２）学校

１）福島県立医科大学看護学部　生態看護学部門　小児看護学領域
２）聖路加看護大学看護学部
３）自治医科大学看護学部
４）千葉県立子ども病院
５）元千葉大学附属病院

key words : children with chronic disease, family, social resource
キーワード：慢性疾患児，家族，社会資源
受付日：2004. 10. 18　受理日：2004. 12. 3

および職場での生活，周りの協力状況等である．

研究者らは，外来の待ち時間を使って，研究目的と調査方法等について，説明文書を手渡しながら口頭で説明した．尚，子どもに対しては，まず保護者に子どもに依頼することの同意を得た上で，子ども本人に同様に説明を行った。そして，同意の得られた子どもと家族に質問紙と返送用の封筒を直接手渡した．その際，本研究への協力は自由であり，診療に影響がないこと，質問紙は無記名であること，発表等における匿名性の保持について説明を行った．

回収は子ども，家族それぞれ個別郵送とした．尚，本調査については，大学の倫理委員会の審査を受けている．

データ分析は，それぞれの項目について基本統計量を算出し，自由記載については内容分析を行った．

Ⅲ．結　　果

１．対象の背景

家族への質問紙の配布数は213，回収数は130（61.0%），うち福島県内在住者は126名（59.1％）であった．質問紙の記入者は母親113名，父親９名，両親１名，祖母３名であった．

対象となった保護者の子どもの性別は，男児が58名，女児51名，無回答17名．子どもの平均年齢は8.2歳（ＳＤ＝5.5）であった．子どもの疾患は，悪性新生物22名（17.5％），慢性心疾患18名（14.3％），慢性腎疾患15名（11.9％）が多かった（表１参照）．平均発症年齢は4.3歳（ＳＤ＝4.8）．入院経験は98名（77.8％）がもっていた．１から５回が多いが，中には十数回から30回に及ぶケースもあった．さらに１年以内に入院経験のあるものは48名（48.9％）であった．

子どもへの質問紙の配布数は76，回収数は35（46.1%），うち県内在住者は34名（44.7％）であった．平均年齢は13.4歳（ＳＤ＝2.5）であった．男子，女子それぞれ17名（50.0％），小学生，中学生はそれぞれ12名（35.3％），高校生は７名（20.6％），有職者２名（5.9％），無回答は１名であった．

表１　子どもの病名　　n＝126

病　　名	人　数（%）
悪性新生物	22（17.5）
慢性心疾患	18（14.3）
慢性腎疾患	15（11.9）
内分泌疾患	6（4.8）
糖尿病	5（4.0）
喘息	4（3.2）
血友病等血液疾患	4（3.2）
神経・筋疾患	4（3.2）
先天性代謝異常	3（2.4）
運動機能障害	3（2.4）
免疫不全	2（1.6）
そのほか	28（22.2）
複数回答	10（7.9）
無回答	2（1.6）

2．慢性・長期的健康問題をもつ子どもを抱える家族の状況（保護者の回答から）

患児の世話を主にしている（複数回答）のは，母親が73名（57.9％），父親４名（3.2％），祖母６名（4.8％）であった．その他に子どもの世話をしている人ということで挙げられた家族メンバー（複数回答）としては，母親47名（37.3％），父親45名（35.7％），祖母39名（31.0％）であった．子どもの世話を主にしている家族メンバーの年齢は，30歳台59名（46.8％），40歳台39名（31.0％）であった．職業は専業主婦（主夫）62名（49.2％），パートの仕事をしているもの31名（24.6％），常勤19名（15.1％）であった．健康状態としては116名（92.1％）が「良好」と回答した．

同居家族の平均人数は5.23人（ＳＤ＝1.5）であり，「４人以上」と回答したものが112名（88.9％）で，「祖父」と同居していると答えたものは49名（38.9％），「祖母」と同居しているものは62名（49.2％）であった．

3．子どもたちの医療的処置の必要性と生活の自立状況（保護者の回答から）

自宅で必要とする医療的処置数は「１つ」とするものは75名（59.5％），「なし」33名（26.2％），「２つ」が16名（12.7％）であった．その内容として多かったのは，「服薬」81名（64.3％），「吸入」12名（9.5％），「自己注射」８名（6.3％）であった（表２参照）．医療的処置の頻度は「服薬」については，１日１回が76名（93.8％，ｎ＝81），それ以外は必要時であった．「吸入」は「必要時のみ」が10名で，残りの２名は「１日数回」であった．「自己注射」はほとんどが１日１回であった．

自宅以外で必要な医療的処置としては，「なし」が118名（93.7％）で，「ある」としたものの内容は，「服薬」３名，その他「経管栄養」，「吸入」，「血液透析」，「自己注射」に１名ずつであった．

生活の行動の自立状況は，「自立または年齢相応」とするものが食事については95名（75.4％），排泄に関しては93名（73.0％），清潔面は85名（67.5％），運動機能91名（72.2％），コミュニケーションは90名（71.4％）であった（表３参照）．

子どもの生活状況は，「小学校」に通学しているものは，53名（42.1％），「保育園・幼稚園」が17名（13.4％），「中学校」11名（8.7％），「高校全日制」８名（6.3％），「高校その他」５名（4.0％），養護学校２名（1.6％），「該当なし」が22名（17.5％）であった．働いていると答えているものはいなかったが，「無回答」が３名いた．集団生活上，困難なこと，配慮を要することが「ある」と

表２　自宅で必要とする医療的処置　　ｎ＝126

処　置	人　数（％）
服　薬	81（64.3）
吸　入	12（ 9.5）
自己注射	8（ 6.3）
そのほか	6（ 4.8）
経管栄養	4（ 3.2）
吸　引	2（ 1.6）
腹膜透析	2（ 1.6）
気管切開	1（ 0.8）
浣　腸	1（ 0.8）
な　し	32（25.4）

（複数回答）

表3 生活行動の自立状況 n＝126

生活行動	自立および年齢相応	器具か装具あれば自立	一部援助	全面依存	無回答
食事	95 (75.4)	0 (0.0)	7 (5.6)	9 (7.1)	15 (11.9)
排泄	92 (73.0)	0 (0.0)	4 (3.2)	11 (8.7)	18 (14.8)
清潔	85 (67.5)	−	11 (8.7)	13 (10.3)	16 (12.7)
運動	91 (72.2)	1 (0.8)	9 (7.1)	6 (4.8)	19 (15.1)
コミュニケーション	90 (71.4)	−	年齢的に遅れあり 13 (10.3)	特定の人のみ 3 (2.4)	20 (15.9)

人数（%）

答えたもの35名（35.0%），「ない」が56名（56.0%），無回答9名（9.0%）であった．その困難・配慮の内容としては「感染予防」,「子どもの体力的問題」,「運動制限」,「学校側の無理解」等が挙げられていた．

4．社会資源の利用状況（保護者の回答より）

現在利用している機関・人的資源が「なし」と答えるものが45名（36.0%）いた．「ある」と回答したもののうち，「専門医」43名（34.1%），「親族」25名（19.8%），「近所の開業医」16名（12.7%），「学校職員」14名（11.1%），「療育センター」，「インターネット」がそれぞれ13名（10.3%）と多かった（表4参照）．

現在，「利用していて困っている機関・人的資源」が「ない」と答えているものが110名（87.3%）であり，「ある」とした具体的な資源は，「療育センター」4名，「専門医」3名，「ボランティア」2名，そのほか「緊急一時的預かり施設」，「児童館」，「学童保育」，「学校職員」，「患者会メンバー」をそれぞれ1名が挙げていた．その理由としては，「療育センター」，「病院（専門医）」については，「自宅からの遠さ」，「待ち時間の長さ」，「主治医が変わる」が挙げられていた．

また，利用したくても利用できない機関・人的資源が「なし」とするものは116名（92.1%）であった．「ある」とした資源は，「緊急一時的預かり施設」4名，「保育園」，「ソーシャルワーカー」各2名，「保健センター」，「デイケア施設」，「児童館」，「学童保育」，「療育センター」，「学校職員」等が挙がっていた．その理由としては，「緊急一時的預かり施設」，「理学療法士」については，「近くにない」，「受け入れてもらえない」，「学校職員」や「養護教諭（以下，養教）」については「信頼しているが，病気のこととなると，どこまで頼って良いのかわからない」，「（養教に対して）子どもが聞きに行くのに，（保健室に）入りづらい」といった理由が挙げられていた．

現在利用している社会制度としては，「小児慢性特定疾患治療研究事業」が50名（39.7%），健康保険43名（34.1%），児童手当27名（21.4%）が多かった（表5参照）．

A病院の外来受診する頻度は月1回が80名（63.5%）で，交通手段としては114名（90.5%）が自家用車を使用していた．病院までの所要時間は57名（45.2%）が30分以内で，1時間以上を要するものは21名（16.7%）であった．

このほかに，家族のうち23名が、要望等を挙げる自由記載の中で意見をあげてきた．その内容を分析すると，〈病院のシステムに関するもの〉，〈医療者の対応に関するもの〉，〈相談できる場の必要性〉，〈診療システムに関するもの〉，〈情報提供に関するもの〉，〈医療費制度に関するもの〉に分類できた（表6参照）．そのうち6割の家族が挙げていたのは，〈病院のシステムに関するもの〉であり，具体的には「待ち時間が長い」，「病院の環境について」，「土日でも診察してほしい」であった．

5．子どもの健康管理と学校での生活状況（10歳以上の子どもたちの回答から）

質問紙調査に回答した子どもたちの疾患は，慢性腎疾患が10名（29%），糖尿病が4名（12%），悪性新生物3名（9%）が多かった．

今回調査場所となった病院のある市以外から通院して

表４　社会資源の利用状況　　n＝126

機関・人	人数（%）	機関・人	人数（%）
なし	46 (36.5)	作業療法士	3 (2.4)
専門医	43 (34.1)	患者会メンバー	3 (2.4)
親族	25 (19.8)	ボランティア	3 (2.4)
近所の開業医	16 (12.7)	児童相談所	2 (1.6)
学校職員	14 (11.1)	学童保育	2 (1.6)
療育センター	13 (10.3)	地域の保健師	2 (1.6)
インターネット	13 (10.3)	デイケア施設	1 (0.8)
新聞等メディア	12 (9.5)	電話相談	1 (0.8)
保健センター	11 (8.7)	児童館	1 (0.8)
友人	11 (8.7)	ソーシャルワーカー	1 (0.8)
保育園	7 (5.6)	栄養士	1 (0.8)
養護教諭	7 (5.6)	緊急一時預かり施設	0 (0.0)
外来看護師	6 (4.8)	保育ママ制度	0 (0.0)
近隣者	5 (4.0)	訪問学級	0 (0.0)
病棟看護師	4 (3.2)	訪問看護ステーション	0 (0.0)
理学療法士	4 (3.2)	民生委員	0 (0.0)
福祉事務所	4 (3.2)	保健推進委員	0 (0.0)
専門書	4 (3.2)	ホームヘルパー	0 (0.0)
その他機関	4 (3.2)	ベビーシッター	0 (0.0)

（複数回答）

表５　利用している制度　　n ＝126

制　　度	人　数（%）
小　児　慢　性	50（39.7）
健　康　保　険	43（34.1）
児　童　手　当	27（21.4）
児童扶養手当	24（19.0）
身体障害者手帳	13（10.3）
特　定　疾　患	12（ 9.5）
知的障害者手帳	8（ 6.3）
育　成　医　療	6（ 4.8）
そ　の　ほ　か	12（ 9.5）

（複数回答）

＊小児慢性＝小児慢性特定疾患治療研究事業

＊特定疾患＝特定疾患治療研究事業

いた子どもは18名で，そのうち近くの医院や診療所に行くことがあると答えているものは９名（50.0%）であった．

現在の体調について「とても良い」20名（58.8%），「少し良い」10名（29.4%），「少し悪い」４名（11.8%）であった．病気による制限が「ある」とするものは14名（41.2%），「ない」が15名（44.2%），「わからない」が４名，無回答１名であった．また，「体調が悪くなったとき，自分でわかるか」という質問には「わかる」29名（85.3%）で，体調が悪くなったときの対応について，「よくわかっている」と答えたものが10名（29.4%），「少しわかっている」18名（52.9%），「全然わかっていない」が５名（14.7%）であった．また，学校行事などに合わせて体調を整えることができるかという質問には，「できる」27名（79.4%）であった．

病気の管理に関するセルフケアについては，「できる」が24名（70.6%），「できない」２名（5.9%），「わからない」４名（11.8%），無回答１名であった．

Ａ病院への受診頻度は「１か月１回」11名（32.4%）が多く，次に「１ヶ月に１回以上」，「決まっていない」が各５名（14.7%），「２－３ヶ月に１回」４名（11.8%）であった．受診時，学校（職場）はどうしているかという質問には，13名（38.2%）が「休む」と多く，「学校（職場）が休みの時に受診」が11名（32.4%），「（受診）後で行く」が９名（26.5%）いた．

学校や職場で病気のことを知っている人について尋ねた結果，31名（91.2%）が「いる」と答え，その内訳（複数回答）としては，担任教師（以下，担任）25名（73.5%），養教が21名（61.8%），友人20名（58.8%）と多かった．働いている２名は，職場の上司や同僚には話していなかった（表７参照）．

病気の管理上，学校（職場）でやらなければならないことをいつもできるかという質問には，「できる」は17名（50.0%），「時々できない」が６名（17.6%），「ほとんどできない」が３名（8.8%），無回答８名であった．

学校（職場）でやっている医療的処置は，服薬が６名（17.6%），注射４名（11.8%）であった．こうした処置をするのに，他の人の協力が必要であると答えたものは１名であった．その協力者として，担任，養教，家族を挙げていた．

自分の病気のことで相談できる人について尋ねたところ，「家族」が30名（88.2%），「医師」11名（32.4%），担任９名（26.5%），養教８名（23.5%）と多かった．励ましてくれる人はいるかという質問には，30名（88.2%）が「いる」と答え，それ以外は無回答であった．その励ましてくれるという人の内訳（複数回答，ｎ＝30）は，

表6　家族の要望等意見　　n＝23

1．病院のシステムに関するもの	14名（60.9%）
待ち時間が長い	7名
病院の環境について	5名
（具体例）・ビデオや子どもが遊ぶ場所があるといい	
・障害者に対してのサービスが少ない	
・病棟に保育士が欲しい　等	
土日の受診	2名
2．医療者の対応に関するもの	4名（17.4%）
（具体例）・看護師も医師も患者側の気持ちを考えて親切，丁寧に接して欲しい	
・たいへんよくやっていただいている　等	
3．相談できる場の必要性	4名（17.4%）
（具体例）・心のケアをしてくれるような医師または看護師がいてくれたら……	
・病気以外の子どもの教育面など相談できる場が欲しい　等	
4．情報提供に関するもの	4名（17.4%）
（具体例）・病院で広報誌を発行して同じ病気の人との交流，患者の会等の紹介をしたらどうか	
・社会資源について，誰にもわかるように公開して欲しい　等	
5．医療費制度に関するもの	4名（17.4%）
（具体例）・小児慢性特定疾患研究事業では入院費は助成されるが，通院費は助成されないので無料にして欲しい	
・制度の手続きを簡単にして欲しい　等	
6．診療システムに関するもの	2名（ 8.7%）
（具体例）・2つの病院を掛け持ちしているが，1つの病院で対応して欲しい　等	

表7　学校で子どもの病気について知っている人　n＝34

知っている人	人　数（%）
担任教師	25（73.5）
養護教諭	21（61.8）
友達	20（58.8）
体育教師	11（32.4）
校長	8（23.5）
教頭	7（20.6）
そのほか	1（2.9）
職場の上司	0（0.0）
職場の同僚	0（0.0）

（複数回答）

表8　子どもが相談できる人　n＝34

相談できる人	人　数（%）
家族	30（88.2）
医師	11（32.4）
担任教師	9（26.5）
養護教諭	8（23.5）
友達	4（11.8）
看護師	4（11.8）
それ以外の先生	1（2.9）
同じ病気をもつ人	1（2.9）
体育教師	0（0.0）
職場の人	0（0.0）
そのほか	0（0.0）

（複数回答）

家族28名（93.3％），「友達」16名（53.3％），「担任」13名（43.3％）と多かった（表８参照）．

学校（職場）生活については，「とても楽しい」20名（58.8％），「少し楽しい」が12名（35.3％），「楽しくない」，無回答が各１名だった．普段，友人と出かけたり，電話したりするかということについては，31名（91.2％）が「ある」と答え，「なし」が２名，無回答が１名であった．病気のために利用としているものは，「キャンプ」，「インターネット」が各２名，「親の会」，「子どもの会」が１名ずつだった．また将来について，考えたことがあるかについては「ある」が11名（32.4％），「ない」が20名（58.8％），無回答が３名であった．

子どもたちのうち４名が要望等を挙げる自由記載の中で意見を挙げてきた．「特にない」「何もしなくても良い」という子どももいたが，「自分はほんとうに治るのか」という不安，医療費についての不安を記載している子どもがいた．

Ⅳ．考　　察

１．子どもと家族の家庭生活の状況

筆者らは2001年に関東近郊の小児専門病院および総合病院40箇所で同様の調査を実施している[6]．慢性疾患患児を抱える家族の状況は，その調査では，６－７割は核家族であった．しかし，今回の福島県の調査の場合は，家族数「４名」以上の家族が９割弱であり，祖父，祖母とともに暮らすという３世帯家族が，少なくとも約半数を占めていた．福島県は，2002年の合計特殊出生率は1.57と，沖縄県についで全国２位と高くなっている[7]．また，核家族世帯の一般世帯数に対する割合は2000年で52.12％であり，全国では39位となっている．65歳以上の親族のいる世帯の割合は，41.70％と全国11位であり[8]，このことが，今回の結果にも反映していると思われる．そして，子どもの世話に祖母がかかわっているケースが３割あったことにつながっているものと思われる．2001年の調査では近親者の協力を得ているケースは５％程であった．

慢性・長期的健康問題をもつ子どもが入院や通院を繰り返す中で，家族の負担も大きくなりやすい．しかし，福島県の場合は大家族が多いということで，子どもの親は他の家族からの援助を得やすいという面があると思われる．また，主に子どもの世話をしている母親たちが仕事を持っている割合が，2001年の調査よりも高いことにもつながっていると思われる．

しかし，反対に，病気の子どもの他に介護の必要な高齢者を抱えていたり，病気の子どもを抱えることで，ほかのきょうだいに精神的な影響を招いたりすることもあり，家族のもつ問題がより複雑になる可能性があり，常に家族全体を視野にいれてケアをしていく必要があるかと思われる．

子どもの家庭で行っている医療的処置については，「なし」が25％を占め，６割が１つという結果であった．そして，「服薬」，「吸入」が多く，実施回数も「１日１回」，「必要時のみ」がほとんどであり，医療的処置の負担が比較的少ない子どもたちが多いということが言えよう．

しかし，１割強は「経管栄養」，「気管切開」，「腹膜透析」，「自己注射」など，子どもや家族に負担の大きな医療的処置を抱えており，さらに，生活行動において「一部援助」，「全面援助」が必要な子どもがやはり１割強いた．こうした子どもを抱えている家族は負担感も大きいので，外来看護では，こうした子どもたちや家族に特に焦点を当て，プライマリー制を導入するなどして，継続的な支援が行えるようする必要性があると考えられる．

２．子どもの学校生活の現状

自宅以外での医療的処置を必要としていない子どもたちが９割強を占め，子どもの生活行動の自立度は，生活全般について７割程度は，「自立または年齢相応」であり，８割の子どもたちは，学校や職場で集団生活を送っていた．

2001年の調査では，集団生活を送っている子どもの10％程度に，集団生活に制限があるということであった．しかし，今回は「集団生活上，困難なこと，配慮を要することがあるか」という問いに３割強が「ある」と答えている．前者の対象となった子どもの疾患として，喘息，心疾患が多く，今回は悪性腫瘍，腎疾患，心疾患が多かったという違いがあるが，いずれの疾患も集団生活を送る上で，必要となる制限は同じようにあり，「感染予防が必要」あるいは「運動制限がある」，「体力的な問題」など共通する内容が挙がっていた．しかし，さらに今回の場合は，「学校の理解や協力不足」という学校側の問題がとりあげられていることが，今回の結果がやや高率であったことに影響を与えたと考えられる．

今回の調査の対象となった家族の２割程度が，「学校職員」，「養教」を利用している人的資源として挙げている．しかし，その一方で，上記のような「学校の理解不足」があるということで，「利用しているが，困っている」人的資源として挙げている家族もいた．

今回の10歳以上の子どもを対象とした調査では，９割の子どもが，学校で病気のことを知っている人がいると答えている．具体的内容は，担任が７割，養教，友人が６割であり，武田らの調査[9]と同様の結果であった．

その一方で，「病気のことで相談できる人」となると，「家族」が圧倒的に多く，「担任」，「養教」など学校の職

員となると25％前後と少なくなる．

１つの原因としては，子どもたちの中には，教員や友人から「特別扱いされたくない」という思いをもっているものもいると言われており[10) 11)]，病気のことについては教員や友人たちには相談しないことが考えられる．

また，今回の子どもたちには，質問をしていないが，神谷らの調査[12)]によると，さまざまな慢性疾患の子どもが共通して，学校生活での困難な点として「一般教師や養教らの無理解」を挙げている．今回の調査した子どもたちの中にも「理解されていない」という思いがあり、この結果につながった可能性も否定できないと考える。

小児慢性特定疾患を持つ子どもは、国民全体の疾患の罹患者数からみると、その数は少ない。したがって、医療関係者以外の一般の人々が、こうした子どもたちに出会う機会は乏しく、その疾患を理解することは困難なことである。これまでの学校の担任や養教を対象とした調査[13)]においては，学校側としても，家族や病院との連携の必要性は認識しているものの，子どものプライバシーの問題等で，病児に関する情報がなかなか得られないという問題を抱えていることが明らかになっている．今後は，子ども，家族，学校の教員に，連携の必要性を認識してもらい，具体的な連携方法を検討していくとともに，学校の教師に，小児慢性特定疾患についての知識を啓蒙できる場や情報を提供できるシステムを検討していく必要もあると思われる．

10歳以上の子どもたちの中で，学校生活を送る上で，制限があると答えているものは４割で，８割の子どもたちが，自分の体調が悪くなったときに，気づくことができ，それに対処しており，また，学校行事などに合わせて，体調を整えることができていた．さらに，８割弱の子どもが病気のために自分がしなければならないことができると答えている．したがって，多くの子どもたちは，思春期を迎え，セルフケアできていると言えよう．さらに，2001年の調査[14)]と同様，９割の子どもたちは「楽しい」と感じながら，学校生活を送り，友人とのプライベートライフも楽しんでいた．

しかし，少数ではあるが，制限があるかどうかが「わからない」，体調が悪くなったときが「わからない」，その時の対応が「全然わからない」という子どもたちもいる．また，病気の管理上学校や職場でやらなければならないことを「時々できない」，「ほとんどできない」という子どもも若干いた．

特に，今回は10歳以上の子どもたちを対象に調査しており，比較的セルフケアできる子どもの割合は高かったと言えよう．しかし，中には，この調査結果が示すように，セルフケアできていない子どもたちもいる．西村らの糖尿病の子どもを対象とした調査[15)]では，小学～中学生の子どもたちの３割が，生活の規制感から，セルフケアに対して抵抗を示していたという結果もある．さらに，10歳以下の子どもたちになると、そのセルフケアの自立度は低い[16)]．看護職は，こうした子どもたちを拾い出し，セルフケアできるよう援助し，さらに，学校においても支援してもらえるよう多職種・他機関との連携を図っていく必要があると思われる．

３．家族の社会資源の利用状況

社会資源の利用状況として，利用しているものが少なく，また，利用している場合でも医療機関や家族のプラベートな資源を活用しているケースが多かった．この傾向は，2001年の調査[17)]と概ね似たような傾向にあった．この原因として，公的な社会資源の少なさ・距離的な問題を家族は挙げていた．この傾向は，首都圏，地方ということとは関係なしに共通の小児医療の抱える問題と言えるだろう．

このほか，家族の要望として挙げられた意見として多かったのは，〈病院のシステムに関するもの〉であった．これは，特に，今回の調査が病院の外来受診時に行ったことが影響していると考えられる．

そして，特に〈病院での待ち時間の長いこと〉，〈待合室の環境について〉が多かった．これまでの調査でも[18)]，この問題は多くの家族が指摘してきたことである．小児慢性特定疾患を専門的に診療できる病院は，小児の専門病院や大学病院などに限られ，どうしても家族は遠距離から受診するものが多くなる．今回の対象の中でも，１時間以上をかけて受診に来ている家族が２割弱程いた．また，今回は該当外ということで除外したが，県外から受診してくるケースもいるのが実状である．そのために，こうした要望が多くなるものと思われる．

この待ち時間の問題については，病院でも予約制にするなどの努力はしているものの，丁寧に受診をしようとすると診察時間をなかなか短縮できず，非常に難しい問題である．しかし，子どもたちや家族が診察を待つ負担を緩和するような環境の工夫はできるのではないかと考える．

また，少数の意見ではあったが，子どもの心のケア，親の相談にのってくれる場の必要性や、社会資源についての情報的に関する要望が挙げられていた．これに対応する新しいシステムを検討する方向性もあるが，保健福祉事務所などでは，相談事業を行っていても，十分情報が知られておらず，利用されていない現状もあるかと思われる[19)]．病院の看護職もこうした社会資源について知識を持ち，患者家族に提供できるようにするのが望ましいと考える．

さらに，考察の冒頭に記したように，県内の家族は，

大家族が多く，子どもが病気になることでの影響は，家族全体に及ぶ可能性がある．社会資源についても，単に小児関係以外の必要な社会資源についても把握しておく必要があると思われる．

V．まとめ

今回，福島県内に在住する慢性・長期的健康問題をもつ子どもや家族の家庭や学校での生活状況や社会資源の利用状況を把握し，今後の支援の方向性を検討するために調査を行った．その結果，以下のような示唆を得た．

1．県内の慢性・長期的健康問題をもつ子どもを抱える家族は，大家族・拡大家族が多く，子どもや保護者のことに関することのみでなく，家族全体を視野に入れて，支援していく必要性がある．
2．今回の対象となった子どもたちは，医療的処置を必要とする子どもは75％で，その内容も服薬や吸入が多く，実施回数は「１日１回」「必要時」がほとんどで，子どもや家族にとっては比較的負担が少ない家族が多かった．また，学校において医療的処置を行っている子どもは少なく，10歳以上の子どもの調査では，療養行動をセルフケアできていると考えられる子どもが多かった．したがって，看護師は，医療的処置が多く，負担の大きな家族，あるいは十分セルフケアできていない子どもを拾い出し，その子どもや家族に焦点を当て，重点的に継続的な支援を提供していく必要性がある．
3．慢性・長期的健康問題をもつ子どもを抱える家族が利用している社会資源は少なく，医療機関や家族のプライベートな資源といった限定されているものであった．これは，小児保健医療における公的な社会資源の少なさに起因しているものと思われる．しかし，家族に社会資源に関する情報が，十分に提供されていないことも考えられ．今後，ソーシャルワーカーや地域の保健師等と連携を図るなどして，情報提供ができるよう検討していく必要性がある．
4．家族の要望としては，〈病院のシステムに関する〉ものが多く，特に外来受診での待ち時間の問題であった．待ち時間の短縮は，非常に解決困難な問題であるが，待合室の環境を工夫するなどの努力ができるのではないかと考える．

最後に，本研究について，快く質問紙にお答えいただきました患児とご家族の皆様，調査にご協力くださいました病院関係者の皆様に心より感謝申し上げます．

尚，本研究は平成15年度文部科学研究費補助金　基盤研究(c)(2)によって行った研究の一部である．

引　用　文　献

1）Nickel R.E.: Children with Disabilities and Chronic Conditions and Their Service Needs. In The Physician's Guide to Caring for Children with Disabilities and Chronic Conditions, Nickel R.E.& Desch L.W.,1-9.Baltimore: Brookes Publishing Co, 2000.
2）平林優子：慢性疾患の子どもの在宅療養への援助に関する外来看護師の意識，平成８年度～平成９年度科学研究費補助金　基盤研究(c)(2)研究成果報告書，45-62，1998.
3）鈴木千衣：慢性疾患の子どもの在宅療養への援助に対する医師の意識，平成８年度～平成９年度科学研究費補助金　基盤研究(c)(2)研究成果報告書，63-67，1998.
4）気管支喘息学童の学校生活　第５報　アレルギー疾患に対する養護教諭に保健指導の問題点および多職種との連携について，小児保健研究，57(6)，762-766，1998.
5）伊藤正利，長谷部みさ，田中敦子：心身障害児および慢性疾患児における教育，医療，保健，福祉の連携　－教職員へのアンケート調査から－，小児保健研究，61(3)，436-439，2002.
6）鈴木千衣，小原美江，及川郁子他：外来通院する慢性疾患児の治療及び日常生活の現状と外来看護に対する家族の認識，福島県立医科大学看護学部紀要，５，57-68，2003.
7）総務省統計局編集：統計でみる県のすがた　2004，６，総務省統計局，2004.
8）前掲書７）：９
9）武田淳子，兼松百合子，古谷佳由理他：通院中の慢性疾患患児の日常生活－学校生活および療養行動の実際と気持ち，千葉看護学会会誌，64-71，3(1)，1997.
10）田中克子，上原優子，新平鎮博他：ＩＤＤＭ患者に対する医療関係者，家族，友人等の態度に関する調査，小児保健研究，57(4)，558-564，1998.
11）宮川しのぶ，津田朗子，西村真実子他：１型糖尿病患児の学校における療養行動(1)　療養行動に伴う困難感，小児保健研究，61(3)，457-462，2002.
12）神谷　齋他：小児慢性特定疾患の効果的療育支援のあり方と治療の評価に関する研究，厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）平成11年度研究報告書，237-272，2002.
13）前掲書５）
14）及川郁子他：慢性疾患をもつ子どもと家族の在宅ケアの質の確保のためのプログラムの開発，平成11年度～平成13年度科学研究費補助金　基盤研究(c)(2)研究成果報告書，101-123，2003.
15）西村真実子，稲垣美智子，真田弘美他：思春期における糖尿病のセルフケア問題－親への質問紙調査を通して－，金沢大学医学部保健学科紀要，22，163-168，1998.

16）Nabors L., Lehmkuhl H., Christos N., at al. : Children with Diabetes ; Perceptions of Supports for Self-Management at School, Journal of School Health, 73(6), 216-221, 2003.
17）前掲書６）
18）前掲書６）
19）伊佐地真知子，鈴木励子，杉本敏子他：小児慢性特定疾患患児および家族への支援をめざして－ニーズ調査結果－，日本公衆衛生会誌，44(8)，586-591，1997.