

# 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動の特徴

山手美和<sup>1)</sup>

キーワード：慢性疾患、子ども、家族、学校生活への適応、支援行動

## 要 旨

本研究の目的は、慢性疾患をもつ子どもの家族が子どもを学校生活に適応させるために行っている支援行動の実態を明らかにすることである。慢性疾患をもつ小学校から高等学校に通学している子どもの家族118名から回答があった（回収率92.2%）。データ分析は、記述統計、推計統計を行った。慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動は8つあり、構成概念の得点率をみると、上位5つは身体的・精神的側面に働きかける支援行動であり、下位3つは社会的側面に働きかける支援行動であった。慢性疾患をもつ子どもの家族は、健康な子どもと同様の学校生活を送ることができるように、体調管理を行ったり、精神的サポートを行いながら、子ども自身が療養行動を自立して行うことができるように関わっていた。

## A Characteristic of Family Support Adaption to School Life of the Children with a Chronic Disease

Miwa Yamate<sup>1)</sup>

**Key words** : Chronic disease, child, family, adaptation of school life, support

### Abstract :

The purpose of this study was to investigate how children with chronic diseases were supported by their families through the process of adaptation to school life. I selected 128 families of whose children with chronic diseases were attending school. Data was collected from 118 families (collection rate 92.2%). The type of family support provided to help adaptation to school life of a child with chronic disease was classified into 8 areas. The five highest ranks were types of physical and mental support, and the three lowest ranks were types of social support. Health management and mental support were provided in order to support the families of children with chronic diseases. The aim was to make the children able to independently manage their own health care in a similar way to healthy children.

---

1) 宮城大学看護学部

Miyagi University School of Nursing

## I. 緒 言

慢性疾患をもつ子どもの家族は、自分の子どもが病気であるという状況的危機に加え、健康な子どもをもつ家族と同様に「子どもの能力と適正にみあった就学」という発達課題に取り組んでいる。家族周期論によると、家族の発達課題とは、家族がそれぞれの発達段階で責任をもって遂行しなければならないことをいい、発達課題は、達成されると次の発達課題の達成が容易になり、達成できない場合は次の発達課題の達成も困難になるという特性をもっている。特に、慢性疾患のように長期的な健康問題をもつ家族は、その家族の発達段階と発達課題の達成について無視するわけにはいかず、家族としての発達課題を達成しながら、健康問題にも取り組んでいくことができるように家族を援助していくことが重要である。そのため、慢性疾患をもつ子どもの家族が、教育期の発達課題である「子どもの能力と適性にみあった就学」にどの程度取り組んでいるのかを明らかにすることは重要であると考える。

学童期・思春期の時期の子どもにとって学校生活を送ることは、学習だけでなく、仲間との集団生活を通して社会生活上の規範などの学習する機会となっている。しかし、慢性疾患をもつ子どもは、治療のために入退院を繰り返したり、体調管理の難しさから学校を欠席するなど、学習面や社会性の発達など精神面、社会面に関しても大きな影響を及ぼすことが多い。

慢性疾患をもつ子どもが学校生活に適応していくことは、学校関係者の子どもの理解や認識などの受け入れ体制の問題があり、困難を伴うことが多い。現在は、慢性疾患をもつ子どもが学校に通学するために、慢性疾患をもつ子どもの家族が付き添うことを条件に普通校への入学が許可されたり、家族が学校と医療機関の連絡調整を行っていることが多い。また、担任や養護教諭の疾患の理解や対応、医療的ケアへの関与の問題など、慢性疾患をもつ子どもに対する支援体制は十分に整っているとはいえない。また、将来の進路選択などにも影響を及ぼすため学校生活を送ることは重要である。そのため、慢性疾患をもつ子どもの家族は、長期的な経過の中で、子どもを学校生活に適

応していくことができるように関わっていくことが困難な状況になることが推測でき、学校関係者の理解と協力、家庭・医療機関・学校の三者の連携の必要性や教育・医療・福祉を包括したトータルケアやサポートシステムなどの支援体制の確立の必要性が報告されている<sup>1)2)3)</sup>。

先行文献を概観すると慢性疾患の子どもを抱えることのストレスや負担、復学時の不安や心配などに関する研究や、家族や医療者と養護教諭との連携についての研究がなされていることが多いが、慢性疾患をもつ子どもを学校生活に適応させるために行っている家族の支援行動の実態について明らかにしている研究は見当たらない。そこで、本研究は、慢性疾患をもつ子どもの家族が、子どもを学校生活に適応させるために行っている支援行動の実態を明らかにすることを目的として行った。

## II. 研究方法

### 1. 研究対象者

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている慢性疾患（悪性新生物、慢性腎疾患、ぜんそく、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液疾患、神経・筋疾患）に罹患している小学校から高等学校に通学している子どもの家族で研究の趣旨を説明し研究協力の同意が得られた家族員128名である。

### 2. データ収集方法

データ収集は、研究協力の同意が得られたA県内にある総合病院2施設の小児科外来で行った。小児科外来の医師・看護師から研究協力の許可が得られた家族に対して、研究の趣旨を説明し同意が得られた家族に質問紙を配布した。質問紙の回収は小児科外来に設置した回収ボックス、または郵送法にて行った。

### 3. 質問紙の構成

質問紙は研究者が作成したもので、内容は、フェイスシート5項目（家族形態、子どもの年齢、性別、疾患名、罹病期間）、「学校生活への適応を支える家族の支援行動」に関する質問41項目（5段

階リッカート尺度、自己記載法)であった。

「学校生活への適応を支える家族の支援行動」に関する質問紙は、家族周期論、Friedmanの家族機能論を基に、病気をもつ子どもの家族や医療者が書いた手記、慢性疾患をもつ子どもや家族に関する文献、子どもの学校生活への適応に関する文献、慢性疾患をもつ子どもや家族に対する支援体制に関する文献など27文献を参考に作成した。これらの文献から、慢性疾患をもつ子どもの家族が子どもを学校生活へ適応させるために行っていると思われる277行動を抽出しKJ法により分類し48項目とした。質問紙作成の際には、家族看護学、小児看護学の専門家と表面妥当性を確認しながら行った。その後、項目分析、信頼性 (Cronbach's  $\alpha$  値) と妥当性 (因子分析主因子法バリマックス回転) の検討を行い41項目8因子が抽出された。「学校生活への適応を支える家族の支援行動」に関する質問41項目の信頼性係数Cronbach's  $\alpha$  値 = 0.93、因子毎の信頼性係数Cronbach's  $\alpha$  値は、0.72~0.91であった。

#### 4. データ分析方法

データ分析は、統計パッケージSPSS Ver. 10.0を使用し、記述統計、平均得点の差の検定を行うため、t検定、一元配置分散分析を行った。さらに、一元配置分散分析を行い有意差が認められた場合、多重比較を行った。いずれも有意水準0.05以下を有意とした。

#### 5. 倫理的配慮

研究協力の同意が得られた医療機関の小児科外来担当医師・看護師に対し研究の趣旨を説明し、同意が得られた家族を研究対象者とした。家族に対して、研究の趣旨、研究協力の有無は診療には関係がないこと、研究協力に同意したあとでも研究協力を途中で辞退してもよいこと、質問項目の中で、答えたくない内容については、答えなくてもよいこと、質問紙は無記名でよいことなどについて口頭と文書で説明した。また、本研究結果を看護系の学会や雑誌などで発表する予定であることも口頭と文書で説明した。

### Ⅲ. 結 果

#### 1. 家族の特徴

小児科外来に通院中の慢性疾患をもつ子どもの家族128名に対して質問紙を配布し118名(回収率92.2%)の回答があった。質問紙への回答は、母親が最も多く115名、ついで、祖母2名、父親1名であった。家族形態は、核家族54家族、拡大家族64家族であった(表1参照)。

表1 家族の背景と子どもの背景 (n=118)

			人数	%
家族の背景	質問紙への回答	母親	115	97
		祖母	2	2
		父親	1	1
	家族形態	核家族	54	46
		拡大家族	64	54
子どもの背景	性別	男子	64	54
		女子	51	43
		NA	3	3
	学校種	小学生	72	61
		中学生	34	29
		高校生	7	6
		NA	5	4
	疾患 (重複疾患5名)	神経・筋疾患	32	27
		ぜんそく	25	21
		慢性心疾患	20	17
		内分泌疾患	19	16
		膠原病	9	8
		慢性腎疾患	7	6
		血友病等血液疾患	4	3
		糖尿病	3	3
		悪性新生物	2	1
		先天性代謝異常	1	1
		その他	2	1
		NA	2	1
	罹病期間	0~3年未満	21	18
		3~5年未満	16	14
		5~10年未満	47	40
		10年以上	32	27
		NA	2	1

#### 2. 子どもの特徴

子どもの性別は、男子64名、女子51名、無回答3名であった。小学生72名、中学生34名、高校生7名、無回答5名であり、子どもの平均年齢は10.8歳(6歳~18歳, SD=2.8)であった。疾患は、神経・筋疾患32名、ぜんそく25名、慢性心疾患20名、内分泌疾患19名、膠原病9名、慢性腎疾患7名、血友病等血液疾患4名、糖尿病3名、悪性新生物2名、先天性代謝異常1名、その他2名、無回答2名であった(5名疾患重複)。罹病期間は0-3

年未満21名、3～5年未満16名、5～10年未満47名、10年以上32名、無回答2名であった(表1参照)。

### 3. 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動

#### 1) 「学校生活への適応を支える家族の支援行動」総得点

学校生活への適応を支える家族の支援行動の総得点は表2に示すように、160.16点(得点範囲41-205点, SD=24.11)であり、得点率は78.12%であった。

#### 2) 「学校生活への適応を支える家族の支援行動」の構成概念毎の得点

構成概念毎の平均得点は表2に示すとおりで、最も得点の高かったものは《子どもの体調を管理する》28.31点(得点範囲6-30点, SD=2.88, 得点率94.37%)であった。順に、《喜びを共に分かち合う》8.86点(得点範囲2-10点, SD=1.44, 得点率88.60%)、《子どもらしさを尊重する》13.12点(得点範囲3-15点, SD=1.96, 得点率87.46%)、《子どもの生活体験に寄り添う》47.97点(得点範囲11-55点, SD=6.51, 得点率87.21%)、《病気を受容することを支える》23.87点(得点範囲6-30点, SD=4.98, 得点率79.33%)、《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》20.48点(得点範囲6-30点, SD=7.22, 得点率68.27%)、《子どもの学ぶ環境を整える》8.12点(得点範囲3-15点, SD=3.64, 得点率54.13%)、《養護教諭に協力を求める》9.15点(得点範囲4-20点, SD=5.36, 得点率45.75%)であった。

#### 3) 「学校生活への適応を支える家族の支援行動」の項目毎の平均得点

項目毎の平均得点は、表3に示したとおりである。最も高い項目は『子どもの体調が悪いとき世話をする』4.85点(SD=0.44)であり、次いで『子どものことを見守る』4.78点(SD=0.56)、『子どもの体調の変化を見逃さないようにする』4.77点(SD=0.56)、『子どもの治療内容について理解する』4.75点(SD=0.57)、『子どもが健康を維持できるように援助する』4.72点(SD=0.65)と上位5項目はいずれも《子どもの体調を管理する》に含まれている項目であった。次いで、『子どもとコミュニケーションをとる』4.64点(SD=0.62)、『子どもの体調が悪くなったときのために学校と連絡体制を整える』4.60点(SD=0.80)、『子どもが得意なものを伸ばすことができるように援助する』4.55点(SD=0.67)、『子どもができたことに対して一緒に喜ぶ』4.53点(SD=0.73)、『ありのままの子どもを受け止める』4.50点(SD=0.77)という項目が上位にあった。

一方、最も低い項目は、『医療者に子どもの病気について学校の先生に説明してくれるように依頼する』1.74点(SD=1.22)、『クラスに入っていくやすいように保健室の先生の協力を得る』1.90点(SD=1.33)、『保健室の先生に子どもの身体の調子について尋ねる』2.07点(SD=1.39)、『保健室の先生に学校で行う療養行動について協力を得る』2.48点(SD=1.63)、『保健室の先生に子どもの病気について説明する』2.77点(SD=1.68)と下位5項目の中に《養護教諭に協力を求める》に含まれるすべての項目があった。ついで、『クラスに入っていくやすいように担任の先生の協力を得る』2.97点(SD=1.66)、『子どもが学校で病気を理由に教育

表2 「学校生活への適応を支える家族の支援行動」構成概念・項目別平均得点

(n=118)

構成概念名	項目数	得点範囲	平均得点	標準偏差	得点率(%)	項目別平均得点	標準偏差
《子どもの体調を管理する》	6	6-30	28.31	2.88	94.37	4.72	0.48
《喜びを共に分かち合う》	2	2-10	8.86	1.44	88.60	4.43	0.72
《子どもらしさを尊重する》	3	3-15	13.12	1.96	87.46	4.37	0.65
《子どもの生活体験に寄り添う》	11	11-55	47.97	6.51	87.21	4.36	0.59
《病気を受容することを支える》	6	6-30	23.87	4.98	79.33	3.98	0.83
《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	6	6-30	20.48	7.22	68.27	3.41	1.20
《子どもの学ぶ環境を整える》	3	3-15	8.12	3.64	54.13	2.71	1.21
《養護教諭に協力を求める》	4	4-20	9.15	5.36	45.75	2.29	1.34
支援行動全体	41	41-205	160.16	24.11	78.12	3.90	0.58

表3 「学校生活への適応を支える家族の支援行動」項目毎の平均得点

(n=118)

構成概念名	質問項目	平均得点	標準偏差
《子どもの体調を管理する》	子どもの体調が悪いとき世話をする	4.85	0.44
《子どもの体調を管理する》	子どものことを見守る	4.78	0.56
《子どもの体調を管理する》	子どもの体調の変化を見逃さないようにする	4.77	0.56
《子どもの体調を管理する》	子どもの治療内容について理解する	4.75	0.57
《子どもの体調を管理する》	子どもが健康を維持できるように援助する	4.72	0.65
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもとコミュニケーションをとる	4.64	0.62
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもの体調が悪くなったときのために学校と連絡体制を整える	4.60	0.80
《子どもらしさを尊重する》	子どもが得意なものを伸ばすことができるように援助する	4.55	0.67
《喜びを共に分かち合う》	子どもができたことに対して一緒に喜ぶ	4.53	0.73
《子どもの生活体験に寄り添う》	ありのままの子どもを受け止める	4.50	0.77
《子どもの体調を管理する》	子どもの学校での様子を気にかける	4.44	0.78
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもが頑張ることができるよう励ます	4.42	0.77
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもの話に耳を傾ける	4.35	0.75
《喜びを共に分かち合う》	子どもができたことをほめる	4.34	0.85
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもが落ち込んでいる時になぐさめる	4.33	0.80
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもが適切に療養行動を行っているのか確認する	4.31	0.97
《子どもらしさを尊重する》	子どもがその子らしく生活できるようにする	4.29	0.88
《子どもらしさを尊重する》	子ども自身が努力していることを認める	4.28	0.84
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもの性格に応じた関わりをする	4.25	0.88
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもに応援しているというメッセージを伝える	4.20	0.89
《病気を受容することを支える》	子どもの悩みを聞く	4.16	1.01
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもの言動から気持ちをくみ取る	4.15	0.89
《病気を受容することを支える》	子どもが困っていることを一緒に考える	4.15	0.97
《病気を受容することを支える》	子どもの気持ちをわかっているということを子どもに伝える	4.09	0.93
《子どもの生活体験に寄り添う》	子どもが闘病意欲をもつことができるように関わる	4.04	1.06
《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	担任の先生に子どもの病気について説明する	3.99	1.34
《病気を受容することを支える》	子どものペースに応じた学習ができるように援助する	3.96	1.11
《病気を受容することを支える》	子どもが自分で体調の変化に気づくことができるように関わる	3.88	1.11
《病気を受容することを支える》	学校での身体の調子について子どもに尋ねる	3.70	1.22
《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	症状が出たときの判断や対応を子ども自身ができるように関わる	3.64	1.38
《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	担任の先生に学校で行う療養行動について協力を得る	3.48	1.64
《子どもの学ぶ環境を整える》	子どもが学校で必要以上の制限を受けないように働きかける	3.22	1.60
《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	学校でも必要な療養行動が継続できるように関わる	3.14	1.56
《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	担任の先生に子どもの身体の調子について尋ねる	3.13	1.44
《子どもの学ぶ環境を整える》	子どもが学校で病気を理由に教育を受けることが妨げられないよう働きかける	3.12	1.67
《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	クラスに入っていきやすいように担任の先生の協力を得る	2.97	1.66
《養護教諭に協力を求める》	保健室の先生に子どもの病気について説明する	2.77	1.68
《養護教諭に協力を求める》	保健室の先生に学校で行う療養行動について協力を得る	2.48	1.63
《養護教諭に協力を求める》	保健室の先生に子どもの身体の調子について尋ねる	2.07	1.39
《養護教諭に協力を求める》	クラスに入っていきやすいように保健室の先生の協力を得る	1.90	1.33
《子どもの学ぶ環境を整える》	医療者に子どもの病気について学校の先生に説明してくれるように依頼する	1.74	1.22

を受けることを妨げられないよう働きかける』

3. 12点 (SD=1.67)、『担任の先生に子どもの身体の調子について尋ねる』3. 13点 (SD=1.44)、

『学校でも必要な療養行動が継続できるように関わる』3. 14点 (SD=1.56)、『子どもが学校で必要以上の制限を受けないように働きかける』

3. 22点 (SD=1.60) と《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》《子どもの学ぶ環境を整える》に関する支援行動に含まれる項目が下位にあった。

#### 4. 子どもの特徴と学校生活への適応を支える支援行動の検討

##### 1) 子どもの学年と学校生活への適応を支える支援行動との平均値の差の比較

子どもの学年と支援行動との関連をみるために、子どもの学年を「小学生」と「中学生・高校生」の2群に分けてt検定を行った。結果は表4に示したとおりで、《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》では、「小学生」の平均得点が21.91点 (SD=6.78)、「中学生・高校

表4 子どもの学年と学校生活への適応を支える家族の支援行動との関連

(n=118)

支援行動	《子どもの生活体験に寄り添う》	《子どもの体調を管理する》	《病気を受容することを支える》	《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	《養護教諭に協力を求める》	《子どもの学ぶ環境を整える》	《喜びを共に分かち合う》	《子どもらしさを尊重する》	支援行動総得点
子どもの学年	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差
小学生	48.60 6.17	28.48 2.93	24.33 5.14	21.91* 6.78	9.29 5.43	8.49 3.82	9.04 1.40	13.38 1.80	163.58 23.34
中学生・高校生	47.24 6.97	28.39 2.92	23.28 4.80	18.42* 7.15	8.92 5.23	7.55 3.21	8.55 1.52	12.78 2.20	155.49 25.27
t値(有意水準)	t=1.02(p=0.31)	t=0.91(p=0.36)	t=1.05(p=0.29)	t=2.45(p=0.01)	t=0.33(p=0.73)	t=1.31(p=0.19)	t=1.72(p=0.08)	t=1.48(p=0.14)	t=1.60(p=0.11)

\*p&lt;0.05

表5 子どもの病気の発症年齢と学校生活への適応を支える家族の支援行動との関連

(n=118)

支援行動	《子どもの生活体験に寄り添う》	《子どもの体調を管理する》	《病気を受容することを支える》	《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	《養護教諭に協力を求める》	《子どもの学ぶ環境を整える》	《喜びを共に分かち合う》	《子どもらしさを尊重する》	支援行動総得点
発症年齢	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差
1歳未満	48.18 6.53	28.00 3.48	23.06 5.97	21.86 6.62	10.89* 5.33	8.72 3.59	9.11 1.51	13.11 2.23	163.39 23.48
幼児期	47.83 6.63	28.39 2.79	24.26* 4.61	19.75 7.08	8.14* 4.71	7.93 3.40	8.93 1.44	13.36 1.85	157.47 24.09
学童期以上	48.36 6.44	28.55 2.32	24.41 4.33	19.59 8.04	8.26* 5.64	7.59 3.88	8.52 1.40	12.91 1.83	160.06 25.37
F値(有意水準)	F=0.06(p=0.93)	F=0.33(p=0.71)	F=0.78(p=0.46)	F=1.07(p=0.34)	F=3.27(p=0.04)	F=0.92(p=0.40)	F=1.53(p=0.22)	F=0.51(p=0.59)	F=0.52(p=0.59)

\*p&lt;0.05

表6 子どもの罹病期間と学校生活への適応を支える家族の支援行動との関連

(n=118)

支援行動	《子どもの生活体験に寄り添う》	《子どもの体調を管理する》	《病気を受容することを支える》	《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》	《養護教諭に協力を求める》	《子どもの学ぶ環境を整える》	《喜びを共に分かち合う》	《子どもらしさを尊重する》	支援行動総得点
発症年齢	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差	平均得点 標準偏差
0-3年未満	50.90 5.58	29.05 2.21	26.00* 3.72	22.32 7.06	9.33 6.31	9.10 3.81	9.15 1.18	13.55 1.57	173.89* 20.34
3-5年未満	46.86 5.60	28.67 1.95	24.07 4.35	19.29 8.32	7.60 4.44	7.33 3.94	8.80 1.21	12.88 1.93	155.00 23.60
5-10年未満	46.71 6.80	27.83 3.35	22.29* 5.78	19.43 7.41	8.85 5.55	7.30 3.73	8.73 1.51	12.87 2.15	153.23* 24.70
10年以上	48.96 6.48	28.39 2.90	24.87 4.13	21.21 6.50	9.93 4.59	8.93 2.84	8.94 1.65	13.45 1.90	164.78 22.14
F値(有意水準)	F=2.35(p=0.07)	F=0.95(p=0.41)	F=3.38(p=0.02)	F=0.94(p=0.42)	F=0.68(p=0.56)	F=2.09(p=0.10)	F=0.42(p=0.73)	F=0.93(p=0.42)	F=3.98(p=0.01)

\*p&lt;0.05

生」の平均得点は18.42点 (SD=7.15) であり、  
[t (104) =2.45, p=0.01] と子どもの学年が  
「小学生」に有意差がみられた。

## 2) 子どもの病気の発症年齢と学校生活への適応を支える支援行動との平均値の差の比較

子どもの病気の発症年齢と支援行動の関連を  
みるために、「1歳未満」、「幼児期」、「学童期以上」の3群に分け、一元配置分散分析を行った。  
結果は表5に示すとおりである。《養護教諭に協力を求める》において「1歳未満」の平均得点  
10.89点 (SD=5.33)、「幼児期」の平均得点8.14  
点 (SD=4.71)、「学童期以上」の平均得点8.26  
点 (SD=5.64) であり、[F (2.109) =3.27,  
p=0.04]と3群間で有意差がみられた。しかし、  
その後の多重比較では有意差がみられなかった。

## 3) 子どもの罹病期間と学校生活への適応を支える支援行動との平均値の差の比較

子どもの罹病期間と学校生活への適応を支える  
支援行動との関連について、子どもの罹病期

間を「0-3年未満」、「3-5年未満」、「5-10年未満」、「10年以上」の4群に分けて一元配置分散分析を行った。結果は表6に示したとおりである。《病気を受容することを支える》の平均得点は、「0-3歳未満」26.00点 (SD=3.72)、「3-5年未満」24.07点 (SD=4.35)、「5-10年未満」22.29点 (SD=5.78)、「10年以上」24.87点 (SD=4.13) であり、[F (3.107) =3.38, p=0.02]で有意差がみられた。《支援行動総得点》の平均得点は、「0-3歳未満」173.89点 (SD=20.34)、「3-5年未満」155.00点 (SD=23.60)、「5-10年未満」153.23 (SD=24.70)、「10年以上」164.78点 (SD=22.14) であり、[F (3.98) =3.98, p=0.01]と有意差がみられた。一元配置分散分析後、多重比較を行った結果、《病気を受容することを支える》と《支援行動総得点》の両方で「0-3年未満」と「5-10年未満」で有意差がみられた。

#### IV. 考 察

##### 1. 学校生活への適応を支える家族の支援行動の特徴

慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動として、得点の高い順から《子どもの体調を管理する》《喜びを共に分かち合う》《子どもらしさを尊重する》《子どもの生活体験に寄り添う》《病気を受容することを支える》《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》《子どもの学ぶ環境を整える》《養護教諭に協力を求める》であった。また、これらの特徴を分類すると、《子どもの体調を管理する》は、身体的側面に働きかけるものであり、《子どもの生活体験に寄り添う》《喜びを共に分かち合う》《子どもらしさを尊重する》《病気を受容することを支える》は、精神的側面に働きかけるもの、《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》《養護教諭に協力を求める》《子どもの学ぶ環境を整える》は、社会的側面に働きかけるものであり、構成概念の得点率をみると、上位5つは身体的・精神的側面に働きかける支援行動であり、下位3つは社会的側面に働きかける支援行動であった。

##### 1) 身体的側面への働きかけ

《子どもの体調を管理する》が最も得点が高かった背景としては、慢性疾患をもつ子どもにとって、体調管理は重要であり、そのために子どもだけでなく家族も体調観察や療養行動を行うことが必要となり、疾患によっては絶えず体調の観察や対応が必要な場合もある。そのため、慢性疾患をもつ子どもと家族は、常に身体の状態をアセスメントし、生命への危険を予防し、日常生活を調整していかなければならないといわれており<sup>4)</sup>、疾患の種類により内容は異なるが、子どもの体調が良い状態で維持できるように、子どもの日々の体調の変化の観察、子どもの療養行動の確認や実施など関わっていることと推測できる。

##### 2) 精神的側面への働きかけ

《喜びを共に分かち合う》《子どもらしさを尊重する》《子どもの生活体験に寄り添う》《病気を受容することを支える》は約8～9割の家族が行っていた支援行動であった。本研究の対象

となった子どもの発症年齢が6歳未満のものが81名(68.6%)、罹病期間が5年以上のものが79名(66.9%)と比較的長期間病気をもちながら生活している子どもが多く、幼少期から病気をもち生活しており、その長い経過の中でさまざまな思いや経験をする中で、家族は子どもを見守ったり、ともに喜んだり、子どもが日々の生活の中で体験していることを絶えず気にしながら関わるという関係を築き上げていると考えられる。病気をもち子どもの家族は、子どもが病気になったことに対して、自責の念や罪悪感をもつとも言われており<sup>5)</sup>、慢性疾患をもつ子どもの家族は子どもを保護しなければならない、子どものためにできることをしてあげたいという気持ちを持ち、家族は子どものために関わっているものと考えられる。慢性疾患をもつ子どもにとって学校生活や日常生活において生活していくためには、家族からの関わりが重要である。そのため、家族と子どもが共に病気をもちながらの生活を基に成長していくことができるように、家族が負担や困難を感じることなく、子どもに関われるように家族の状況や能力を見極め関わっていくことが重要であると考えられる。

##### 3) 社会的側面への働きかけ

《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》は約7割の家族、《養護教諭に協力を求める》《子どもの学ぶ環境を整える》については、約5割程度の家族が行っていた。

慢性疾患をもつ子どもが病気をもちながら生活していくためには、地域社会からの支援を受けながら、子どもや家族が主体的に取り組んでいくことが重要であるといえる。病気をもち子どもの在宅ケアを保障するために、保健医療福祉の連携や学校との連携の必要性がいわれている。吉川ら<sup>6)</sup>は、病院・家庭・学校間の連携の現状について検討しているが、家庭を情報のつなぎ手とする2者間家庭中心型連携が6割をこえており、この型は保護者の熱意に依存するところが多いこと、3者間連携の連携は2割に満たないのが現状であったと述べている。そのため、慢性疾患をもつ子どもの家族は、子どもを

学校生活に適応させるために支援行動を行っているが、必要なサービスが提供されるような社会ではないため、社会的側面へ働きかけることを困難と感じていることが推察される。さらに、慢性疾患をもつ子どもの家族は、子どもが学校生活を送るためにさまざまな関わりを行っているが、学校関係者に対する遠慮があり、子どもの学ぶ環境を整えたり、養護教諭に対して関わることにに対して躊躇があるものと考えられる。また、吉川<sup>7)</sup>は、養護教諭を対象として、慢性疾患をもつ子どもの管理に関する担任との役割分担について調査し、担任は患児の学校生活や精神面の配慮・保護者への連絡を行い、養護教諭は病気そのものへの対応、緊急時の対応を行っていたと報告しており、家族が養護教諭に求めているもの、担任教師に求めているものが異なることが伺える。また、今回の調査では、疾患の重症度や療養行動について調査していないが、重症度や学校での療養行動の有無などによっても支援行動をすることが必要なかが変わってくるため、さらなる調査が必要であると考えられる。

## 2. 子どもの学年と学校生活への適応を支える家族の支援行動との関連

子どもの学年と学校生活への適応を支える家族の支援行動との関連をみるために、子どもの学年を「小学生」と「中学生・高校生」の2群に分けてt検定を行った結果、小学生の子どもをもつ家族は、中学生・高校生の子どもの家族よりも学級活動の中で療養行動が継続できるように関わっているといえる。幼児期までは、子どもは家庭が生活の場であり、日常生活面など家族が全面的に援助していることが多い。しかし、学童期になり生活の場が学校や地域社会へと拡大していく中で、症状のコントロールの方法の学習、療養行動を実践できること、生活の主体的に再構成していくことなど子どものセルフケアレベルを高めるような関わりが必要であり、慢性疾患をもつ子どもの家族は、子どもが病気を受容し、自分自身で自分の健康問題に取り組めるように関わっていくことが求められる。本調査においても、中学・高校に通

う子どもをもつ家族より、小学校に通う子どもの家族の方が支援行動を行っていることが明らかになっており、成長発達段階に応じて関わりを変化させていると考えられる。

## 3. 子どもの罹病期間と学校生活への適応を支える家族の支援行動との関連

子どもの罹病期間と学校生活への適応を支える家族の支援行動との関連について、子どもの罹病期間を「0-3年未満」、「3-5年未満」、「5-10年未満」、「10年以上」の4群に分けて一元配置分散分析を行った結果《病気を受容することを支える》と《支援行動総得点》において、「0-3年未満」と「5-10年未満」で有意差がみられ、いずれも0-3年未満の罹病期間の子どもをもつ家族の方が支援行動を行っていた。このことから、子どもの病気が発症して3年未満の家族は、5-10年未満の罹病期間を経験している家族よりも、子どもが学校生活に適応することができるよう支援行動を行っているといえる。

本調査の子どもの平均年齢をみると、10.8歳(6歳~18歳, SD=2.8)であり、罹病期間が「0-3年未満」ということは、小学校入学後の発症であるといえる。子どもが病気になることで子どもと家族は、疾患の治療、予後、体調管理などのことだけでなく、入退院を繰り返すことで起こる問題、進学・就職などの将来のこと、友達関係、学習の遅れなど、健康な子どもと同様の学校生活を送ることが困難となり、さまざまな問題を抱えることが推察できる。そのため、罹病期間が「0-3年未満」の慢性疾患をもつ子どもの家族は、子どもができるだけ、健康な子どもと同様の学校生活を送ることができるよう、子どもの悩みや子どもが困っていることなどの精神的サポートを行いながら、療養行動も自立していくことができるように関わっているものと考えられる。

## V. 研究の限界と今後の課題

データ収集期間、対象人数、子どもの疾患に偏りがあり、一般化するには限界がある。今後、研究対象者を増やし、地域性の偏りや子どもの疾患の偏りを少なくし調査していくことが重要であ



る。また、本研究では、学校生活への適応を支える支援行動の行動面に焦点をあてているため、家族が支援行動を行う際の根拠、子どもや医療者、学校関係者とのような相互作用を行っているのかについては調査を行っていない。今後は、本研究の結果を基に、さらに、学校生活への適応を支える支援行動に関する影響要因、家族が支援行動を行う際の根拠、医療者・学校関係者との相互作用について調査を行っていくことが必要である。

## VI. 結 論

1. 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動の総得点は、160.16点（得点範囲41-205, SD=24.11, 得点率78.12%）であった。
2. 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動の8行動のうち、《子どもの体調を管理する》、《喜びを共に分かち合う》、《子どもらしさを尊重する》、《子どもの生活体験に寄り添う》に含まれる質問項目は上位に多く、《病気を受容することを支える》《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》《子どもの学ぶ環境を整える》《養護教諭に協力を求める》に含まれる質問項目は下位に多かった。
3. 子どもの学年と学校生活への適応を支える支援行動の関連をみると、「中学生・高校生」の家族より「小学生」の家族の方が《学級活動の中で療養行動が継続できる環境を整える》という支援行動を行っていた。
4. 子どもの罹病期間と学校生活への適応を支える支援行動の関連をみると、《病気を受容することを支える》、《支援行動総得点》において、子どもの罹病期間が「0-3年未満」と「5-10年未満」間に有意差がみられ、いずれも、罹病期間が「0-3年未満」の子どもの家族の方が支援行動を行っていた。

## 謝 辞

本研究にご協力いただきましたご家族の皆様、医師・看護師の皆様に深く感謝いたします。また、ご指導下さいました高知女子大学大学院看護学研

究科山崎美恵子元教授、野嶋佐由美教授、中野綾美教授に深謝いたします。この論文は、平成13年度高知女子大学大学院看護学研究科に提出した修士論文の一部を加筆・修正したものであり、第9回日本家族看護学会で発表した。

## 引用文献

- 1) 伊佐地真知子, 鈴木励子, 杉本敏子他: 小児慢性特定疾患児及び家族への支援をめざしてニーズ調査結果, 日本公衆衛生雑誌, 44(8): 586-591, 1997
- 2) 石戸谷尚子, 赤塚順一: 小児慢性疾患患児の学校生活におけるQOL向上のための医療・教育連携, 日本小児科学会誌, 99(12): 2121-2128, 1995
- 3) 中島登美子, 村松愛子, 大久保ひろ美: 慢性腎障害をもち療養行動を必要とする子どもの母親への関わり, 日本小児看護学会誌, 7(2): 83-87, 1997
- 4) 中野綾美: 小児看護における家族参加: その意義と課題, 小児看護, 23(6), 707-712, 2000
- 5) 津島ひろ江: 医療的ケアを要する子どものトータルケアとサポートに関する研究-通常学級在籍児の実態を中心に-, 小児保健研究, 59(1), 9-16, 2000
- 6) 吉川一枝, 齊藤佐和: 慢性疾患患児の学校生活支援と養護教諭のかかわりに関する研究 病院・家庭・学校相互間の連携の視点から, リハビリテーション連携科学, 1(1), 163-173, 2000
- 7) 吉川一枝: 慢性疾患患児の支援をめぐる養護教諭の対応と連携の現状, 日本小児看護研究会誌, 8(2), 87-92, 1998