



慢性的な健康障害を持つ小児の家族のリソースと関連要因

有田, 直子 ; 村田, 恵子 ; 草場, ヒフミ ; 松田, 宣子 ; 大久保, 功子 ; 小野, 智美 ; 松原, 三智子 ; 正木, 美奈子 ; 矢田, 真美子 ; 津田, 紀子 ; 川・

(Citation)

神戸大学医学部保健学科紀要, 14:79-86

(Issue Date)

1998-12-25

(Resource Type)

departmental bulletin paper

(Version)

Version of Record

(JaLCD0I)

<https://doi.org/10.24546/00181863>

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/00181863>



慢性的な健康障害を持つ小児の家族のリソースと関連要因

有田直子,¹ 村田恵子,¹ 草場ヒフミ,¹ 松田宣子,¹
大久保功子,¹ 小野智美,¹ 松原三智子,¹ 正木美奈子,²
矢田真美子,¹ 津田紀子,¹ 川口優子,¹ 細川順子¹

緒言

近年の医療はノーマライゼーションの考え方から、出来るだけ入院期間を短くし、慢性的な健康障害を持つ子ども達が家庭で療養することが増加してきた。しかし、子どもの病気が長期化すると、主要なケア提供者、特に母親の負担が増えているのも現状である。在宅で病児のケアを続けている家族の生活の支障として、鈴木ら¹⁾は、病児の同胞への心配、付添などの負担、仕事への影響やそれに伴う経済的問題、医療や心理的問題・育児などの相談相手の不在をあげている。このような困難な状況において、病児のケアが中断されることなく、家族内の機能を維持していくためには、子ども・家族を取り巻くさまざまなリソースの存在が必要である。

これまで慢性的な健康障害を持つ小児の家族の実態²⁾や、在宅で病児のケアを行っている家族からの要望についての調査³⁾、被災を受けた慢性病児の家族のリソースの研究⁴⁾等があり、家族は役に立つ、期待できるリソースを潜在的に持つことによって、困難な状況に遭遇した時にそれらを頼りにし、活用していく事が知られている。また、Rayら⁵⁾のリソースとしての家族のサポートと慢性病児をケアしていく家族の負担との関係や、Snowdonら⁶⁾のソーシャルサポートと家族機能に対する満足さとの関係の研究等もみられ、慢性病児を在宅でケアしていく際、家族機能を維持するためにはリソースの存在が不可欠であることを示唆している。

そこで本研究では、慢性的な健康障害を持つ育児期の家族が潜在的に有するリソースの種類と程度を明らかにし、あわせて、それらと関連が予想される病児と家族の背景要因を検討した。さらに主なケア提供者(母親)の燃えつきと、リソースの程度との関連についても明らかにした。尚本研究のリソースとは、「家族がいざという時や困難な状況に遭遇した時、役立ったり期待できる家族内及び家族外の地域・社会の人的物的な資源」と操作的に定義した。また家族とは、同居・別居を問わず、調査対象者が家族であると認識している人々から構成されると定義した。

対象と方法

1. 対象者

対象者は慢性的な健康障害を持ち、診断時より1ヶ月以上経過し、調査時も定期的に外来通院している生後1ヶ月から18歳未満の小児の家族である。慢性的な健康障害とは悪性新生物、血液疾患、腎疾患、神経・筋疾患、内分泌疾患等の疾患を持ち、現在慢性状態に至っていて長期間療養している、あるいは長期間の療養が予想される状態とする。今回は、研究への同意と協力が得られた130家族のうち、リソース全項目の回答が全て得られた96例の家族を対象とした。

2. データ収集方法

慢性病児と家族のケアに関する Hymovich

1. 神戸大学医学部保健学科
2. 元神戸大学医学部保健学科

(Hymovich D P, 1992)モデル⁷⁾を概念枠組みとして質問紙を作成し、本論文においては下記のリソース尺度と病児・家族の背景とを用いた。調査は神戸大学医学部附属病院小児科外来の待合室で実施した。病児の外来受診に付き添っている家族に直接依頼し、同意の得られたものにその場で回答を求め、一部は郵送で回収した。

1) リソース尺度

リソース尺度は、Hymovichモデル、及び先行研究⁴⁾を参考にし、慢性病児と家族へのケア経験者である調査者らが作成した13項目で、回答は5段階尺度(0点-期待できない、1点-少しは期待できる、2点-中くらい期待できる、3点-かなり期待できる、4点-非常に期待できる)で求めた。これらは因子分析(因子負荷量の2乗の和; 1.11, 累積寄与率55.62%)により、家族内のリソース4項目、近隣のリソース2項目、他社会のリソース5項目、医療・財政のリソース2項目の4因子を含む。この尺度の信頼性はクロンバッハ信頼係数 α ; 0.83であった。

2) 関連要因

①子どもの背景要因

子どもの背景要因は年齢、性別、疾患、罹病期間、現在の病気の経過(回復・改善、安定、一進一退、進行・安定、不確か)を求めた。さらに、現在の子どもの健康生活上の問題を6項目(身体的な苦痛、姿勢・移動の不自由さ、身体発育の遅れ、知的社会的発達の遅れ、生活習慣の自立の遅れ、生活や行動上の問題)を設定し、5段階(0点-ない、1点-少しある、2点-中程度ある、3点-かなりある、4点-非常にある)で回答を得た。

②家族の背景要因

家族の背景要因として家族形態(核家族と核家族以外)、病児の同胞の有無、記載者である主要なケア提供者(母親)の年齢、就業の有無を尋ねた。

③母親の燃えつき

母親の燃えつきは、Pines A. & E. Aronsonが開発し、稲岡らにより翻訳修正されたThe Burnout Measure - Burnout尺度日本版を使

用し測定した。本調査における信頼係数は、Cronbach α ; 0.86であった。

3. データ分析方法

統計分析プログラムHALBAUを用い、家族のリソースの種類と程度は記述統計、関連要因、母親の燃えつきの検討は、 χ^2 検定、一元分散分析、Wilcoxonの順位和検定(U検定)による解析を実施した。

結 果

1. 対象者の背景

①病児の背景

小児の年齢は1ヶ月~16歳11ヶ月で平均7歳8ヶ月(標準偏差SD; 4歳5ヶ月)、男47名、女49名の計96名であった。疾患は主に腎系(33.3%)、血液・腫瘍系(28.1%)、神経系(16.7%)、代謝系(11.5%)であった。罹病期間は1ヶ月~16年11ヶ月間、平均4年4ヶ月間(SD; 4年)で、病気の経過は回復・改善(37.5%)、安定(37.5%)が一番多く、次いで一進一退(15.6%)、悪化(3.1%)、不確か(2.1%)であった。1点以上の健康生活上の問題がある児は46名(47.9%)であり、最高得点は18点、得点平均2.5点であった(表1)。

②家族の背景

家族形態は核家族が63家族(65.6%)であり、同胞ありは70名(72.9%)であった。回答者は全員が母親で、平均年齢は36.7歳(SD; 6.0歳)、就業者は36名(37.5%)、専業主婦は59名(61.5%)であった(表2)。

③母親の燃えつき

母親の燃えつき得点は1.4~4.7点、平均2.7(SD; 0.73)であった。燃えつき得点を健全群、警戒兆候群、Burnout群に分類すると、2.9点以下の健全群は59名(61.5%)、3.0~3.9点以下の警戒兆候群は23名(24.0%)、4.0~4.9点以下のBurnout群は8名(8.3%)であった(表3)。

2. 家族のリソース

個々の家族のリソース総得点は9~42点(図1)、平均24.3点(SD: ± 7.5)であった。項目別

表 1. 病児の背景 N=96

		人数	(%)
年 齢	1 歳 未 満	8	8.3
	1 ～ 3 歳	16	16.7
	4 ～ 6 歳	19	19.8
	7 ～ 12 歳	37	38.6
	13 ～ 15 歳	15	15.6
	16 ～ 18 歳	1	1.0
性 別	男	47	49.0
	女	49	51.0
疾 患	腎	32	33.3
	血 液	27	28.1
	神 経	16	16.7
	代 謝	11	11.5
	そ の 他	10	10.4
罹 病 期 間	1 年 未 満	24	25.0
	1 ～ 3 年	30	31.3
	3 年～5 年	13	13.5
	5 年 以 上	28	29.2
	回 答 無 し	1	1.0
病 気 の 経 過	回復・改善	36	37.5
	安 定	36	37.5
	一進一退	15	15.6
	悪 化	3	3.1
	不 確 か	2	2.1
	回 答 無 し	4	4.2
健 康 生 活 上 問 題	あ り	46	47.9
	な し	43	44.8
	回 答 無 し	7	7.3

表 2. 家族の背景 N=96

		人数	(%)
家 族 形 態	核 家 族	63	65.6
	そ の 他	33	34.4
母 親 の 年 齢	20 代	11	11.5
	30 代	56	58.3
	40 代	28	29.2
	回 答 無 し	1	1.0
母 親 の 就 業 状 態	就 業 有 り	36	37.5
	無 し	59	61.5
	そ の 他	1	1.0

表 3. 母親の燃えつき N=96

		人数	(%)
母 親 の 燃 え つ き 得 点	健 全 群	59	61.5
	警戒兆候群	23	24.0
	Burnout 群	8	8.3
	回 答 無 し	6	6.2

にみると表 4 のように13項目の全てが平均1点(少しは期待できる)以上であり、最も高いものは家族の頑張り2.7点、次いで家族の気力2.6点、家族の過去の経験2.1点であり、これらは全て「家族内のリソース」に含まれた。さらに「他社会のリソース」に含まれる子どもを預ける施設や人2.1点、困った時頼れる人2.0点であった。一方平均点が最も低かったのは「医療・財政のリソース」に含まれる財政上の公共の援助1.3点であり、次いで「近所のリソース」に含まれる近所のよしみやなじみ1.5点、近所付き合い1.5点であった。次にカテゴリー別に項目平均をみると、家族内のリソース2.3点、他社会のリソース1.8点、近隣のリソース1.5点、医療・財政のリソース1.6点であった。

表 4. 家族のリソースの項目別平均値

N=96

		範 囲	平 均	標 準 偏 差
リ ソ ー ス 総 得 点		9-42	24.3	7.5
家 族 内	家族の頑張り	1-4	2.7	0.9
	家族の気力	0-4	2.6	1.0
	家族の過去の経験	0-4	2.1	1.0
	家族の収入	0-4	1.8	0.9
他 社 会	預ける人・施設	0-4	2.1	1.2
	頼れる人	0-4	2.0	1.0
	親の会	0-4	1.7	1.1
	職場での配慮	0-4	1.6	1.1
	交通手段の便利さ	0-4	1.6	0.9
財 政	病院・福祉施設	0-4	1.9	1.0
	財政上の公共援助	0-4	1.3	1.1
近 所	近所のよしみ	0-4	1.5	1.0
	近所付き合い	0-4	1.5	1.0

3. 家族のリソース総得点に関連する要因

対象家族を個々の家族のリソース総得点に基づき、高得点群(平均値+1/2SD以上;28点以上)、中間群(21点~28点未満)、低得点群(平均値-1/2SD未満;21点未満)の3群に分けた。高得点群31名(32.3%)、中間群35名(36.5%)、低得点群30名(31.3%)であった。これら3群における病児と家族の背景要因を比較した。

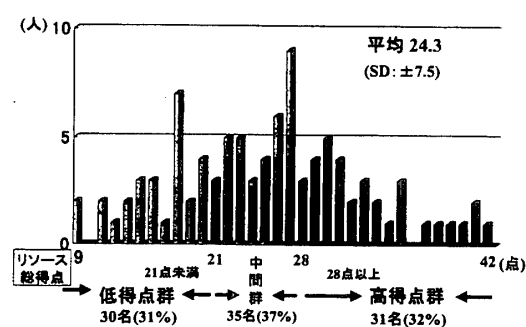


図1. 家族のリソース総得点

①病児の背景要因の比較

病児の背景要因の比較は表5に示す。罹病期間に関しては、3群間に有意な差はなかったが、高得点群と中得点群の2群間の差の検定において、リソース高得点群が33.9ヶ月で中間群59.5ヶ月よりも有意に短かった($z=1.96$, $p=0.050$)。また子どもの健康生活上の問題得点も3群間では有意な差はなかったが、高得点群と低得点群の2群間の差の検定において、高得点群が1.6点で低得点群3.8点よりも有意に低かった($z=2.01$, $P=0.044$)。病児の年齢、性別、疾患、病気の経過においてはリソースの3群間では有意な差はみられなかった。

②家族の背景要因の比較

リソース3群間における家族の背景要因を比較した結果は表6に示す。有意差がみられたのは母親の就業で、未就業者はリソース高得点群に25人(83.3%)で他の2群より有意に多かった($\chi^2=8.85$, $P=0.012$)。家族形態、同胞の有無、母親の年齢には3群間での比較において有意差はなかった。

表5. リソース得点群間別の病児の背景の比較

N=96

リソース得点 家族の背景	高得点群 28点以上	中間群 21~28 点未満	低得点群 21点未満	有意差の検定		
				F検定	U検定	χ^2 検定
年齢(月)	81.2	99.6	97.4	ns	ns	
罹病期間(月)	33.9	59.5	50.2	ns	高<中 $z=1.96*$	
健康生活上の問題	1.6	2.2	3.8	ns	高<低 $z=2.01*$	
性別	男児 人 (54.8)	16 (45.7)	14 (46.7)			ns
	女児 人 (45.2)	19 (54.3)	16 (53.3)			
疾患	腎 人 (38.7)	9 (25.7)	11 (36.7)			ns
	神経 人 (9.7)	8 (22.9)	5 (16.7)			
	血液 人 (35.5)	8 (22.9)	8 (26.7)			
	代謝 人 (9.7)	5 (14.3)	3 (10.0)			
	その他 人 (6.4)	5 (14.3)	3 (10.0)			
病気の経過	回復改善 人 (37.9)	12 (34.3)	13 (46.4)			ns
	安定 人 (51.7)	11 (31.4)	10 (35.7)			
	一進一退 人 (6.9)	9 (25.7)	4 (14.3)			
	進行悪化 人 (0.0)	2 (5.7)	1 (3.6)			
	不確か 人 (3.4)	1 (2.9)	0 (0.0)			

* $p \leq 0.05$, ns ; 有意差無し

注) 罹病期間 N=95, 健康生活上問題 N=89,
病気の経過 N=92

表 6. リソース得点群間別の家族の背景の比較

N=96

リソース得点 家族の背景	高得点群 28点以上	中間群 21～28 点未満	低得点群 21点未満	有意差の検定		
				F検定	U検定	χ^2 検定
母親の年齢(歳)	35.3	37.1	37.7	ns	ns	
家族形態						
核家族	22 (71.0)	19 (54.3)	22 (73.3)			ns
核家族以外	9 (29.0)	16 (45.7)	8 (26.7)			ns
同胞						
あり	22 (71.0)	26 (74.3)	22 (73.3)			ns
なし	9 (29.0)	9 (25.7)	8 (26.7)			
母親就業						
あり	5 (16.7)	18 (51.4)	13 (43.3)			$\chi^2 = 8.8^*$
なし	25 (83.3)	17 (48.6)	17 (56.7)			

* $p \leq 0.05$, ns ; 有意差無し

注) 母親の就業N=95

③母親の燃えつき

病児の主なケア提供者である母親の燃えつき得点は表7に示すように、リソースの3群間で有意な差($F=3.0$, $p=0.053$)があり、また高得点群と低得点群の2群間の差の検定においても、高得点群の燃えつき得点が2.4点で、低得点群2.9点よりも有意に低かった($z=2.83$, $p=0.005$)。さらに高得点群においては、燃えつき得点2.9点以下の健全群と評価される母親が、他の2群よりも有意に多かった($\chi^2=5.6$, $p=0.059$)。

表 7. リソース得点群間別の母親の燃えつきの比較

N=90

リソース得点 家族の背景	高得点群 28点以上	中間群 21～28 点未満	低得点群 21点未満	有意差の検定		
				F検定	U検定	χ^2 検定
母親の燃えつき得点	2.4	2.7	2.9	$F=3.0$ (*)	高<低 $z=2.83^{**}$	
燃えつき						
健全群	24 (82.8)	18 (56.3)	17 (58.6)			$\chi^2 = 5.6(*)$
警戒兆候 Burnout群	5 (17.2)	14 (43.8)	12 (41.4)			

** $p < 0.01$, (*) $p \leq 0.05$, ns ; 有意差無し

考 察

1. 家族の期待できるリソース

慢性病の小児を持つ家族は、緊急時や困難な状況に遭遇した時「家族の頑張り」、「家族の気力」と同時に、「過去の経験」、「収入」を含む物的支援も家族内のリソースとして最も期待できると捉えていた。これは家族は住まいや生活を共有し、心理的、物理的にも最も身近な存在であり、又病児を支えているが故に家族の結合力も強くなっているためだと考えられた。吉沢ら²⁾の調査結果でも、本研究と同様に慢性病児の母親は近所に気軽に行き来できる人はいてもいざというとき、緊急の時には家族(自分の親等)が強い支えとなっているという報告をしていた。また吉沢ら²⁾は、障害をもつ子どもの母親は、家族員の協力に対して満足度が高い事、Ray⁵⁾らも家族のサポートにより状況を肯定的に考えられる事を報告し、これらは共に家族のリソースが重要である事を示唆している。一方、家庭内リソースが少ない、配偶者や頼りになる家族が存在しない母親へは家族の代わりとなる人的・物的リソースの存在が必要となってくる。

また、「財政上の公共の援助」への期待が低いのは、小児慢性特定疾患対策の公費補助は腎疾患においては、在宅療養時には受けられない事、また神経疾患病児等の在宅ケアでの必要物品が保険で購入できない物がある事等によるものと考えられた。家族が在宅での病児のケアを可能としていくためには、財政上の公共の援助が入院のみならず、在宅ケアにおいても活用できる必要性が示唆された。さらに、病児の母親は近所のリソースをも低く捉えていた。これは日本の都市住宅の特徴とし近所付き合い、地域のつながりが薄く、閉鎖的であるためではないかと考えられ、地域内の助け合い、セルフヘルプグループ等の必要性が示唆された。

本研究では他社会のリソースである預ける人・施設、頼れる人は比較的高かったが、こうした状況が充足され、拡大できるよう医療者の継続

的、支持的援助、病気・在宅等全般にわたる情報の提供、福祉・地域と家族との関係づくりのコーディネーター的役割を果たすことの重要性が示唆された。

2. 家族のリソースと病児の背景要因との関連について

病児の罹病期間が長い家族は期待できるリソースが少ないことが明らかになった。これは発病後1～2年の初期には、周囲の人達が病児、家族のことを気にかけているが、病気の長期化に伴い関心が薄れることが推測できた。さらに家族の疲労、耐久力の低下が生じて、期待できる家族内リソースは低下することが考えられた。

また、健康生活上問題の多い病児は期待できるリソースが少なかった。これは問題が多いと、病児のケア依存度が高くなり、病児の世話や症状管理への家族の負担が増えたり、活動が制限されたり、他社会のリソース等を探索する機会が少なくなってしまう事が予測できた。子どもの病気の長期化、健康問題が大きい子どもの在宅療養の増加に伴い、医療施策・福祉施設の充実化、発病時からの継続的な長期ケアが重要である事を示唆している。医療者従事者の果たすべき役割について改めて考えさせられた。

3. 家族のリソースと家族の背景要因との関連について

未就業の母親の方が期待できるリソースが多かったが、これは専業主婦の方が近所、他社会のリソースを活用、探索しやすい状況にあるためと考えられた。今後女性の社会参加や自己実現、経済的な理由等から母親が職業を持つ事が多くなると思われる。このような家族でもリソースを活用しやすい状況を確保できるようリソースと一緒に探索したり、提供する援助が重要である。

3. 家族のリソースと母親の燃えつきとの関連について

期待できるリソースが多い家族に、母親の燃えつきが少ない事が明らかになった。困難な状況に遭遇したとき、期待できるリソースを多く持っていることは、問題解決への見通しや、乗

り越えられる自信が持てるため燃えつきも少なくなると思われた。さらに慢性病児のケアは長期的になるため、母親一人では息抜きや疲労回復の時間をとりにくく、心身の疲労が強まることが予想される。期待できるリソースが多いと、休息が可能になり、疲労やストレス緩和にもつながると考えられた。また先述のSnowdonら⁶⁾は配偶者や友人からのサポートの多さは、家族機能の満足さの高いことと関連があるを報告している。母親へのサポートが多いと心身共に余裕がある状態で病児をケアでき、母親の精神状態の安定、家族機能の維持は病児の健康状態を維持していくためにも必要だと考えられた。これらのことから、家族内だけではなく、他社会のリソース等を含め母親が期待できるリソースを多く持てるよう看護者の積極的な援助の重要性が示唆された。

結 論

慢性的な健康障害を持つ小児の家族は、いざという時や困難な状況において家族内のリソースを最も役に立ち期待できるものとして捉えていた。また病児の罹病期間が長い、健康生活上の問題が多い、母親が仕事を持つ慢性病児の家族に、役立ち期待できるリソースが少ないことから、長期の継続的なケアの重要性が示唆された。一方、リソースが多い家族に、母親の燃えつきが少ないことが明らかにされ、家族がリソースを役立て期待できるように援助を行う事が重要である。

本研究にご協力を頂きました小児患者のご家族及び、神戸大学医学部小児科学教室の諸先生方に深く感謝いたします。また、本研究の一部は日本家族看護学会第5回学術集会に報告した。

この論文は平成8～10年度文部省科学研究費補助金：基盤研究B（課題番号08457645：代表者村田）の助成を得て実施した研究の一部である。

参考文献

1. 鈴木康之, 許斐博史, 宮崎澄雄, 他. 病児を抱える家族の諸問題—家族アンケートから—, 平成6年度厚生省心身障害研究 親子のこころの諸問題に関する研究報告書. 185-191, 1995
2. 吉沢英子, 大井英子, 狐嶋圭子, 他. 心身障害児の判定・処遇方針に関する追跡的調査研究. 厚生省心身障害研究 小児慢性疾患児の療育に関する研究報告書. 99-115, 1979
3. 鈴木康之, 藤田和弘. 病児を抱える両親からの要望. 平成5年度厚生省心身障害研究 親子のこころの諸問題に関する研究報告書. 243-245, 1994
4. 松村美奈子, 村田恵子, 草場ヒフミ, 他. 被災を受けた慢性疾患を持つ患児の家族を支えたりソース. 神戸大学医学部保健学科紀要12:117-125, 1996
5. Ray LD, Ritchie JA. Caring for chronically ill children at home : factors that influence parents' coping. *Journal of Pediatric Nursing* 8:217-224, 1993
6. Snowdon AW, Cameron S, Dunham K. Relationships between stress, coping resources and satisfaction with functioning in families of children with disabilities. *Canadian Journal of Nursing Research* 26:63-76, 1994
7. Hymovich DP, Hagopian GA. Chronic ill children and adult a psychosocial approach. WB Saunders, 1992
8. 野島佐由美, 中野綾美, 宮井千恵. 慢性疾患患児を支えた家族のシステムの力と家族対処の分析. *日本看護科学学会誌* 14:28-37, 1994
9. 村田恵子, 草場ヒフミ, 松村美奈子, 他. 慢性疾患児を抱える被災家族における母親の燃えつきとその関連因子. 神戸大学医学部保健学科紀要 12:135-414, 1996

Factors Related to the Resources of Families With Chronically Ill Children at Home

Naoko Arita,¹ Keiko Murata,¹ Hifumi Kusaba,¹ Nobuko Mastuda,¹
Noriko Okubo,¹ Satomi Ono,¹ Michiko Mastubara,¹
Minako Masaki,² Mamiko Yata,¹ Noriko Tsuda,¹
Yuko Kawaguchi,¹ and Junko Hosokawa¹

ABSTRACT: The purpose of this study was to identify the resources of families with chronically ill children at home, and to identify any relationships among such children, family factors, burnout of mothers and the family resources. The sample consisted of 96 mothers with chronically ill children at home, who were aged 1 months to 18 years. A questionnaire based on Hymovich's model (D. Hymovich, 1992), was used to identify the family resources (13 items, α coefficient of reliability; 0.83). The total scores for family resources were divided into three groups: a low score group, a moderate score group, a high score group. Data were collected from outpatient at a university hospital. The results were: 1) the family's perseverance (internal resource) was the most helpful for families with chronically ill children; 2) children of families in the moderate scores had been ill longer than those in the high score group; 3) the high score group included more housewives than the others; 4) the high score group mentioned fewer problems with their children's health than did the low score group; 5) the high score group registered a lower burnout score for mothers.

Key Words : Family resources,
Chronically ill,
Children,
Mother.

1. Faculty of Health Sciences, Kobe University School of Medicine.

2. Formerly Faculty of Health Sciences, Kobe University School of Medicine.