

P1-042

1型糖尿病患児の親から子どもへの療養行動移行に関する文献検討

水島 道代、泊 祐子

大阪医科大学大学院 看護学研究科

【目的】

1型糖尿病患児の親から子どもへの療養行動移行に影響する要因がガイドラインで示されている、1. 子どもの病気の受け止め方、2. 療養モデルとしての親の関わり、3. ライフスタイルに合わせた他者からの教育(丸, 2012)の具体的内容を明らかにする。

【方法】

医学中央雑誌を用い2006年～2016年までを鍵概念、1型糖尿病、子ども、親、移行で索引して、会議録を除く原著論文とした。

【結果】

対象論文は7件であった。

1. 子どもの病気の受け止め方発症以降の経過の長い場合や幼少期発症の場合、情報源は家族となり医療者から説明を受ける機会が少ない(坂本, 2010)。長期的な経過に起因する慣れや知識不足により適当になってしまう可能性がある(山手, 2004)と報告されている。医療者は子ども自身の身体を理解や必要な療養行動がとれるように定期的に確認を行う機会を持ち、子どもの知識や技術に働きかけることが重要(林, 2016)と述べられている。
2. 療養モデルとしての親の関わり 慢性疾患患児の母親は、子どもの病気という自分の努力では解決しがたい問題に直面しており、理論的な問題解決思考だけでは柔軟に対応できない(扇野, 中村, 2014)。病児の母親は、健康児の母親に比べ育児に肯定感を持ちにくく血糖コントロールへの責任や重圧、孤独を感じている(出野, 2011)と報告されている。1型糖尿病患児の親は、学童期を、療養行動の意味と価値を理解する重要な時期であると感じている(林, 2016)が、子どもの毎月のHbA1cの値を他者からの育児評価に感じてしまい統制的にならざるを得ない(小林, 2010)現状であると述べられている。このことから1型糖尿病患児の親から子どもへの療養行動移行には、基本的な生活習慣の自立、年齢にみあった発達課題の達成が基盤(中村, 2012)と述べられている。
3. ライフスタイルに合わせた他者からの教育 成長に伴い親が子どもへのかかわりを変えていくためのサポートが必要(中村, 出野, 金丸, 2012)であり、看護師は親子の状況に合わせて現在の不安を認め、長期的な見通しの支援が必要であると述べられている(扇野, 中村, 2014)。

【考察】

1型糖尿病患児への療養行動移行には、子どもへ発達段階に合わせた疾患に関する知識の提供と、療養行動の意味付けが必要である。親に対して、成長発達に合わせた子どもへの関わり方ができるような見通しを立てた支援が必要であると考えた。

P1-043

慢性疾患を抱える児童の生活と支援ニーズの実態～東京都における「慢性疾患を抱える児童等の実態調査」より～

菅原 美栄子、鈴木 祐子、奥村 朝子、井水 正恵

東京都福祉保健局 少子社会対策部家庭支援課

【目的】

児童福祉法改正により、平成27年1月から小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が都道府県の法定業務として位置付けられた。東京都では小児慢性特定疾病児童等(以下「児童等」という)とその家族の生活実態及び支援ニーズに関する調査を行い、当該事業に反映させるとともに、関係機関に還元することにより、児童等とその家族の自立支援に資することを目的とした。

【方法】

実施時期：平成27年11月20日～12月21日

対象者：平成27年8月1日現在の小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童等の保護者6,690人

方法：自記式アンケート(郵送法)

回答状況：有効回答数2,579件(有効回答率38.6%)

【結果・考察】

児童等の男女比は1対1、年齢は0歳から20歳まで幅広く分布、5歳以下が22.9%、6歳以上15歳以下が51.5%、16歳以上が21.3%であった。14疾患群別では、多い順で内分泌疾患が23.7%、慢性心疾患が21.4%、悪性新生物14.2%、神経・筋疾患8.5%、糖尿病6.3%、慢性腎疾患6.2%であった。医療や生活状況としては、居住場所は自宅が90.1%、「家庭での医療的ケアを行っていない」は64.2%、「日常生活動作(身支度・移動・入浴・排せつ・食事)において介助を必要としない」は各70%前後。また、学校等在籍している児童等では、「欠席はほとんどない」と「月に2～3日程度欠席」を合わせると、86.3%であった。一方、医師の処方により「定期的に薬を使用」は74.7%おり、食事や運動制限・感染予防等、医師からの「行動制限・日常生活上の指示あり」は27.2%であった。また、保護者の困りや心配している事として「兄弟姉妹」「保護者自身」「情報入手」「学校生活」「就労」「相談先」の《6つの困り》があることがわかった。これらのことから、地域の中では、慢性疾患を抱えている児童等や保護者は、疾病を抱えていない児童等と同様に日常生活を送っているように見えることもあると考えられるが、様々な困りを抱えている実態が明らかになった。また、児童等の育ちや自立のために必要と思うものとして、「1. 疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報」「2. 分かりやすい相談窓口」「3. 福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報」「4. 学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進」「5. 個々の状況に応じたサービス利用計画や調整」の《5大ニーズ》であった。その結果より、情報提供や相談・調整機能の充実の必要性が示唆された。