【その他】
〔資料〕

小児看護における小児と家族のQOLに関する文献検討

市江 和子[1)]　上條 隆司[2)]　甲斐 まゆみ[3)]　池田 麻左子[4)]
山本 智子[1)]　小出 扶美子[1)]　宮谷 恵[1)]

1）聖隷クリストファー大学　2）なごやかこどもクリニック　3）常葉大学
4）聖隷三方原病院 聖隷おおぞら療育センター

Quality of Life for Children and Their Families in the Child Health Nursing: A Review of the Literature

Kazuko Ichie[1)], Takashi Kamijo[2)], Mayumi Kai[3)], Masako Ikeda[4)],
Tomoko Yamamoto[1)], Fumiko Koide[1)], Megumi Miyatani[1)]

1）Seirei Christopher University　2）Nagoyaka Children's Clinic　3）Tokoha University
4）Seirei Mikatahara General Hospital Seirei Oozora Ryouiku Center

≪抄録≫

目的：小児看護におけるQOLに着目して文献検討を行い、小児と家族へのQOLの支援に対する示唆および今後の研究課題を見出すことを目的とした。

方法:小児看護のQOLに関する文献を、「医学中央雑誌Web(ver. 5)」、「最新看護索引Web」、「CiNii」から検索した。検索式：(小児看護 and 生活の質 /QOL and 小児 and 家族）により、原著論文・研究報告から文献を選んだ。

結果・考察：論文38編を対象とした。研究方法は、文献38編中で、「質的研究」19編（50.0%)、「量的研究」13編(34.2%)、「質的･量的研究」４編（10.5%）であった。文献検討は２編（5.3%）であった。研究対象の小児の疾患はさまざまで、幅広い疾患が対象とされていた。QOL評価の文献は少なく、各疾患の小児と家族のQOLについて評価の研究がまたれる。小児看護におけるQOLについては、複雑な問題をもつ患児・重症心身障害児とその家族へのQOLの向上にむけて、看護の質の向上やニーズに合わせた取り組みの必要性が示唆された。

≪キーワード≫
小児看護、小児、家族、QOL、文献検討

Ⅰ．研究の背景

QOL とは、「Quality of Life;以下、QOL とする」の略である。日本語では、「生活の質」あるいは「人生の質」と訳されることが多い。人間の尊厳が尊重され、生命や喜びが伴うことで、人間としての平等が保障されることを表しているといえる。

QOL の議論としては 1947 年の Karnofsky ら（Karnofsky、1947）によるがん患者における化学療法の臨床評価の中で取り上げられたことが、QOL 研究の最初とされている。がん患者等の終末期に対する医療においては、Cure（治す）から Care（精神面を含めて治す、支える）への医療モデルの転換をはかる場面で、QOL 研究が発展した経緯がある。

世界保健機関（World Health Organization: WHO）は、1947 年、憲章の中で健康を定義した（日本 WHO 協会、1951）。WHO では、医療に限定されず幅広い分野で、人々の健全で安心安全な生活を確保する取り組みが実施されている。WHO の定義した健康の概念が QOL の概念に相当するものと考えて大筋間違いはないと指摘がされている（土井、2004）。すなわち、すべての人々の QOL 向上の基本は健康にあり、生活の質の向上が求められる。身体的、精神的、社会的にも良好な状態（well-being）であるという WHO の健康の定義に基づいた QOL の概念は、小児と家族においても保障することが必要となる。

小児と家族の QOL は、疾病や障がいの有無に関わらず、小児が健全に育成されることを基盤としての保障が求められる。WHO による QOL の定義は、看護学が目指してきた全人的な健康の概念と調和する。しかし、QOL は主観であり、自身の生活への満足度には個人差が存在する。また、患児にとっては治療により病気や症状が治るとしても、社会生活の維持が可能であるかという疑問がある。

小児看護における小児と家族の QOL に関する文献を検討することは、小児とその家族の QOL 向上に意義がある。

Ⅱ．目的

小児看護における QOL に着目して文献検討を行い、小児と家族への QOL の支援に対する示唆および今後の研究課題を見出すことを目的とした。

Ⅲ．方法

１．文献の検索方法

小児看護の QOL に関する文献を、「医学中央雑誌 Web(ver.5)」、「最新看護索引 Web」、「CiNii」から検索した。対象文献は、1989 年から 2015 年の 28 年間に発表されたものとし、論文種類を「原著論文・研究報告」に限定した。なお、QOL は、統制語として「生活の質」という用語が用いられているため、両者の文献検索を行った。検索式（小児看護 and 生活の質 /QOL and 小児 and 家族）により文献を検索した。

２．分析対象文献の絞込み

検索の結果、「医学中央雑誌 Web(ver.5)」77 編、「最新看護索引 Web」84 編、「CiNii」24 編が抽出された。このうち、重複文献を除いた。論文を確認して、「原著論文・研究報告」のみに絞り込み 43 編とした。さらに、内容を確認して、「小児」、「家族」、「QOL」が、本研究の目的に合うこと、研究方法・結果に信頼性と妥当性があることの視点をふまえ、38 編に絞り込んだ。

３．分析方法

絞り込みをした文献を熟読して、以下の３点を詳細に繰り返し検討した。

１）研究動向を把握して研究課題を見出すため発行年を区分し、文献数の推移を検討した。また、執筆者の所属、職種を検討した。

２）研究方法を明らかにして研究課題を見出すために、方法を分類して内容を検討した。

３）文献内容について、「小児と家族に関する QOL の定義および視点」、「小児と家族に関する QOL への支援と課題」の視点で分類した。

この分析過程は、小児看護における研究者で合意が得られるまで検討を重ねた。

４．倫理的配慮

検索した全論文を収集し、分析にあたっては論文の著者が用いる文章をそのまま引用した。さらに、論文の要旨や意図を損なうことのないよう、正確に反映させた。

Ⅳ．結果

対象とした文献を、表１に示す。

分析対象は 38 編で、「原著論文」７編（18.4%）、「研究報告」31 編（81.6%）であった。

１．研究の動向と執筆者の所属・職種

年代別の論文数の年代別では、1994 年が１番古く、2014 年・2012 年・2006 年・2004 年に各４編が発表されていた。

執筆者の筆頭の所属は、大学 17 編（44.7%）、病院・施設 21 編（55.3%）であった。所属が大学の場合は、筆頭者全員が教育者であった。病院・施設は、総合病院、小児関連病院、リハビリテーション関連病院、訪問看護ステーションであった。

２．研究方法

研究方法は、文献 38 編中で、「質的研究」19 編（50.0%）、「量的研究」13 編（34.2%）、「質的・量的研究」４編（10.5%）であった。文献検討は２編（5.3%）あった。

「質的研究」23 編中、「質的記述的研究」10 編（43.5%）、「事例研究」９編（39.1%）「グランデッドセオリーアプローチ」２編（8.7%）、「KJ 法」、「内容分析」が各１編であった。事例研究は、すべて１事例を対象とし、QOL 向上を目指した看護に関する内容であった。

研究対象は、「小児･家族」が 13 編（34.2%）、「家族」が 12 編（31.6%）の順であった。「小児」のみは２編(5.3%)と少なかった。「小児･家族」は、親子をマッチングした分析対象者であった。「家族」を対象とした論文の中では、８編が母親を対象としており、１編が両親を１組として調査していた。研究対象の背景としては、「障害児・重症心身障害児」６編（15.8%）、「医療的ケアを受ける児」４編（10.5%）が多かった。研究対象の小児の疾患はさまざまであり、幅広い疾患を対象としていた。

量的研究の 17 編中では、QOL 尺度を 10 編が使用していた。「WHO QOL」、「日本語版 QOL」が各３編、「鳥居氏 QOL 評価表」２編であった。尺度開発は２編で、1994 年の論文は小児がん児の QOL 尺度開発であった。質的研究では、「重症心身障害児」、「小児難病」、「小児気管支喘息」などの小児と家族の QOL について、面接法を用い調査がされていた。

３．文献内容

１）小児と家族に関する QOL の定義および視点

小児と家族の QOL を、執筆者によって明確に定義した研究はみられなかった。

小児と家族の QOL の視点としては、日常生活

表１　文献リスト

	研究者	テーマ	掲載雑誌	巻・号・頁	年
1	中村 伸枝　他	インスリンポンプ療法を行う1型糖尿病の小児と家族の療養生活に関する文献検討	日本糖尿病教育・看護学会誌	18(2) ,187-194	2014
2	竹之内 直子	外来化学療法室開設に伴う場づくりとして、外来で治療を受ける子どもと家族のQOL向上を目指した取り組み	こども医療センター医学誌	43(4) ,224-227	2014
3	船田 成美　他	気管支喘息小児に対する外来での保護者を含めた患者指導への取り組み　発作の減少とQOLの向上をめざして	日本看護学会論文集: 小児看護	44 ,46-49	2014
4	福田 亜子　他	訪問看護における小児緩和ケア　長期間にわたり重症心身障がい児と家族に寄り添って	日本看護学会論文集: 小児看護	44 ,98-101	2014
5	平賀 紀子　他	小児がんを経験した子どものQuality of Life評価　自己評価と代理評価の分析から	小児がん看護	8 ,7-16	2013
6	久保 恭子　他	稀少難病ムコ多糖症II型(ハンター症候群)重症型の患者とその家族が酵素補充療法を受ける過程と課題	小児保健研究	71(4) ,488-494	2012
7	桑田 弘美　他	FOP患者の小児期の日常生活	日本看護学会論文集: 小児看護	42 ,157-160	2012
8	大橋 幸美	1歳6ヶ月の子どもの行動特徴と母親の育児ストレス・QOL・家族機能との関連	家族看護学研究	18(1),2-12	2012
9	小玉 里奈子　他	人工呼吸器使用中の神経疾患の児に対する用手的呼吸介助法の効果　在宅へ向けて母親への指導を試みて	日本看護学会論文集: 小児看護	41 ,7-10	2011
10	生田 まちよ　他	在宅人工呼吸療法の小児への夜間滞在型訪問看護が母親に与えた影響　ホームベースレスパイトケアの取り組みの中で	日本小児看護学会誌	20(1) ,40-47	2011
11	藤原 紀世子　他	小児慢性疾患の同胞をもつ青年期のきょうだいが得る糧	日本小児看護学会誌	20(1) ,1-8	2011
12	村上 理恵　他	重症喘息乳児に対する看護介入の経験	住友病院医学雑誌	37 ,56-60	2010
13	廣瀬 幸美　他	心疾患をもつ学童のQOLと背景要因　自己評価および代理評価による検討	家族看護学研究	16(2) ,81-90	2010
14	落合 三枝子　他	重症心身障害児看護の困難さ・魅力・専門性に関する施設看護職員の意識調査	重症心身障害の療育	5(2) ,257-260	2010
15	渡辺 真美　他	重度障害児を持つ家族の長期療養を支える訪問看護師のマネジメント視点	日本看護学会論文集: 看護管理	39,345-347	2007
16	松井 智子　他	生後4ヵ月の乳児が在宅腹膜透析を継続するための援助　PDチャートを活用して	日本看護学会論文集 小児看護	38, 313-315	2007
17	中下 富子　他	医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する支援方法	群馬パース大学紀要	3 ,23-29	2006
18	高木 亜希子　他	Prader-Willi症候群児の食事療法とその母親のQOLとの関係	日本小児看護学会誌	15(2) ,15-21	2006
19	田渕 晶子　他	重症心身障害児のターミナルケアにおける看護師の感じた困難とその関連要因	日本看護学会論文集: 小児看護	36 ,155-157	2006
20	生田 まちよ　他	小児在宅人工呼吸器療法の家族の介護工夫の分析と在宅指導	日本看護学会論文集: 小児看護	36 ,65-66	2006
21	纐纈 千晴　他	アトピー性皮膚炎患児の家族への定期面談の効果	日本看護学会論文集: 小児看護	35 ,198-200	2005
22	向川 陽子	専門外来における気管切開患児への在宅支援　診療録の分析から	日本看護学会論文集: 小児看護	35 ,190-191	2005
23	高崎 美保	重症肺炎をくり返す脳性麻痺患児の母親に行った呼吸介助法の指導の成果	日本看護学会論文集: 小児看護	35 ,187-189	2005
24	井筒 裕子　他	小児看護における家族への支援　家族アセスメントツール使用による看護介入の視点の変化	日本看護学会論文集: 小児看護	34 ,98-100	2004
25	山部 由美子　他	ターミナル期におけるQOL向上にむけての関わり	日本看護学会論文集: 小児看護	34 ,9-11	2004
26	宮内 環	子どものターミナルケアのおける看護師の認識のプロセス	日本看護研究学会雑誌	27(4) ,25-33	2004
27	北川 かほる	障害児の母親が家族の会に参加する過程とQOLの関連	日本看護福祉学会誌	9(2) ,43-52	2004
28	沢田 正子　他	気管支喘息患児をもつ母親のQOL　家族関係及び母親の心理との関係	日本看護学会論文集: 小児看護	32 ,22-24	2002
29	石黒 彩子　他	在宅療養中の気管支喘息学童のQOL調査　低得点群の状況を中心に	日本看護医療学会雑誌	3(1) ,9-15	2001
30	梅田 英子　他	学齢期の1型糖尿病児をもつ両親のQOLに関する研究	日本看護科学会誌	21（1）, 71-79	2001
31	山本 智恵	看護者のとらえるターミナル期の子どものQOL	高知女子大学紀要(看護学部編)	50,1-17	2001
32	刀根 洋子	保育園児を持つ親のQOL評価尺度の予備的検討	日本赤十字武蔵野短期大学紀要	13 ,93-101	2000
33	富岡 晶子　他	子どもに対するインフォームド・コンセントの現状と課題	川崎市立看護短期大学紀要	4(1) ,47-57	1999
34	遠藤 芳子　他	入院中の小児がん患児に付き添う家族のQOLに関する調査	北日本看護学会誌	2(1) ,1-10	1999
35	内田 陽子　他	長期入院予後不良患児とその家族にとっての院内学級の意義とその関連要因　;母親への面接を通して	日本看護学会集録小児看護	28,117-119	1997
36	山村 倫世	外出が人工呼吸器装着児に及ぼす発達上の変化	日本看護学会集録小児看護	26,69-71	1995
37	岡田 樹美　他	在宅人工換気療法に至る患児・家族への援助;在宅療養へのアプローチ	日本看護学会集録小児看護	26,226-228	1995
38	目秦 文子　他	小児がん患者と家族へのケアを考える 小児がんのQOL評価表の作成と実施	日本看護学会集録小児看護	25,106-108	1994

を中心にとらえられていた。気管支喘息小児に対する看護の目標は、「発作のない状態を維持し、子どもと家族の日常生活上の QOL を保障すること」になると述べられていた（文献３）。稀少難病ムコ多糖症Ⅱ型（ハンター症候群）重症型の患者の親については、週１回の酵素補充療法のために通院することは、患者の体験の場を制限し、患者の QOL に少なからず影響することが指摘されていた（文献６）。

障害児に関しての論文では、重症心身障害児を持つ家族を支える訪問看護師のケアマネジメント視点として、「親の罪悪感」、「親の疾患・障害受容の遅れ」、「母子分離不足」という問題を把握した上で、患児の QOL 向上に向けたケア介入が必要とされるとしていた（文献 15）。また、人工呼吸器からの離脱は児の成長を待たざるを得ないことがあり、看護婦は児に対する長期展望を持ちながら、現在の QOL を考えることが述べられていた（文献 36）。在宅における生活としては、患児や家族にとっての生命の質（QOL）を最優先に考えかかわりをもつことで、２度目となる気管切開を家族が決意し、退院が可能となった事例報告がされていた（文献 37）。

「小児慢性疾患の同胞をもつ青年期のきょうだいが得る糧」の論文では、「糧」を、「過去、人格形成に影響を与え、自己の存在を意味づけし、成長に導いてくれるもの。また、現在においては活動の本源となり、心豊かに生き生きと過ごさせてくれるもの。さらに、何かに立ち向かうための力となり、未来に向かって自己実現へ導いてくれるもの。」とされ（文献 11）、糧を、自己実現ととらえる表現がされていた。

２）小児と家族に関する QOL の質問紙調査と評価

小児と家族に関する QOL の評価表は、1994 年に作成が試みられ、小児がん患者の QOL 評価表作成が QOL に関する最初の論文であった（文献 38）。子どもの権利条約批准の年の研究である意味と、QOL に関する研究の関連性が指摘されていた。

QOL の評価の調査表では、KINDL^{R}（der Münchner Lebensqualitätsfragebogen für Kinder）日本語版を用いた小児がんを経験した小中学生の QOL 調査について、保護者の捉え方と異なる点があり、学校との連携を退院後も継続できるシステムの必要性が指摘されていた（文献５）。小児健康関連 Quality of Life 尺度日本語版（日本語版 PedsQL）を用いた調査では、学童期には病気の認知状況を確認し、改めて患児本人への病気の説明を行う必要が示唆されていた（文献 13）。

母親の育児ストレスと QOL と家族機能との関連を明らかにすることを目的に、１歳６ヵ月健診に訪れた母親を対象に調査がされ（文献８）、母親の育児ストレスと QOL の関係が着目されていた。

重症心身障害児に関する在宅支援として、ホームベースレスパイトケアとして位置づけした夜間滞在型訪問看護は、QOL 向上のために母親の生理的欲求の充足から始めることが重要で、看護師の看護ケアの質の向上などの効果が示唆されていた（文献 10）。重症心身障害児施設における看護の現状と課題の調査では、看護の困難さについて、新人・中堅ともに 80％以上の回答は、「重症児の病気や障害の理解」、「重症児のニーズの把握」、「呼吸管理等の医療・看護技術の習得」、「重症児の成長発達への援助」、「重症児とのコミュニケーション」、「家族との関係構築」、「重症児の QOL 向上への支援」であった（文献 14）。

健康障害の小児の QOL に関する調査では、疾患として気管支喘息や糖尿病の小児の QOL 調査表作成への試みがみられていた。気管支喘息で

入退院を繰り返す患児と家族の研究では、母親のQOL向上に向けて、児を取り巻く周囲の人的環境に目を向けての母親への傾聴や支援が大切であることが報告されていた（文献28）。10歳以上の気管支喘息児を対象としたQOL調査表の開発では、在宅療養中の気管支喘息を抱える学童のQOLの現状を明らかにし、低得点群の特徴およびQOL低下の要因を探ることが目的とされていた（文献29）。Ⅱ型糖尿病児の母親と父親の区別については、母親と父親のQOLに影響を与えている要因を明らかにし、患児を支える両親への支援方法の手がかりを得ることを目的に調査が実施されていた（文献30）。Prader-Willi症候群の子ども（PWS児）をもつ母親のQOLをPWS児の食行動の変化に応じて年齢区分別に評価し、看護支援への示唆を得ることを目的とする研究がみられた（文献18）。

健康な小児と家族の研究は１編があり、保育園児の母親に着目された調査がされていた。保育園児の親のQOLを測定するためにQOL評価尺度の開発が試みられていた。QOLの特徴として「心身の健康状態」、「育児」、「情報」、「自立レベル」、「社会関係」、「日常生活」、「夫婦関係」７因子31項目が得られた（文献32）。

３）小児と家族に関するQOLへの支援

小児と家族に関するQOLについては、幅広い疾患を対象とした支援が検討されていた。

Ⅰ型糖尿病の療養生活に関する文献検討では、QOLを含む心理社会的側面に関する17論文が抽出されていた。思春期特有の指摘として、ボディイメージや外観の問題、糖尿病であることを隠したい思いの反面、インスリンポンプを装着し続ける負担などの心理社会的問題も含まれていた（文献１）。

「稀少難病ムコ多糖症Ⅱ型（ハンター症候群）重症型の患者とその家族が酵素補充療法を受ける過程と課題」では、「今後の課題として、思春期の性に関する問題への取り組み、本療法の効果と限界に関する情報提供、治療時におけるハード面、ソフト面での柔軟な対応が望まれる」としていた（文献６）。FOP（Fibrodysplasia Ossificans Progressiva；進行性骨化性線維異形成症）患者の家族は、正確な診断を求め、子どもの QOLが低下しないように環境を整えていた。家族は、子どもにいつ病名を話そうか迷っていたが、成長とともに進む運動制限によって小児自身に覚悟ができ、家族からの告知によって納得でき（文献７）、難病をもつ小児への告知について示唆が得られていた。原発性高シュウ酸尿症で自動腹膜透析（APD）導入され在宅へ移行した生後４ヵ月の事例の報告では、在宅でAPDが継続できることで乳幼児期の成長・発達に必要な母親の愛情や様々な刺激を受けることができ、QOLの向上につながっていた（文献16）。

在宅療養児とその家族のQOLの保障の調査では、生命を守り、健康を維持し、QOLの向上や日常的生活を円滑に過ごすことを助ける医療的技術の提供が指摘されていた（文献17）。「重症心身障害児のターミナルケアにおける看護師の感じた困難とその関連要因」として、QOL保証の困難さや、他職種や家族とのコミュニケーションの困難さがあった（文献19）。在宅人工呼吸器療法（HMV）に関する家族の工夫を明らかにし在宅指導に生かすことを目的としたHMV患児の主介護者である母親への調査では、「経済的節約のための工夫」、「安全確保・事故防止のための工夫」、「住宅環境の工夫」、「児の成長、QOL向上のための工夫」、「清潔保持のための工夫」、「ケアレベル維持のための工夫」、「悪化を予測しての対処する工夫」など、患児のための工夫が述べられていた（文献20）。障害児への

支援では、母親が呼気介助を行うことで児の呼吸状態が安定し、安心して在宅へ移動できたことは児と母親の在宅支援となり、家族の QOL 向上につながったことの報告があった（文献９）。また、重症肺炎を繰り返す重症脳性麻痺児への呼吸介助法は、母親が在宅でも実施可能な方法であり児と家族の QOL 向上の一助となることが示されていた（文献 23）。

外来看護として、外来化学療法室開設が、外来で治療を受ける子どもと家族の QOL 向上を目指した取り組みとして報告されていた（文献２）。小児看護においては、患児と家族の QOL の観点で家族や社会生活に根ざしたケアを提供することが重要であった（文献 22）。在宅支援としては、障害児の母親が家族の会に参加する過程と QOL の関連、および看護の専門職の支援について調査が実施され（文献 27）、家族の会の参加と QOL の関係を述べていた。

乳幼児では症状反復に伴い、患児の QOL の低下のみならず養育者（主に母親）の育児不安などの二次的問題を生じている場合も多いと述べられていた（文献 12）。アトピー性皮膚炎患児の家族の退院後の生活では、食事療法の不安が強く、家庭内でできる QOL を高める指導を実施することが重要であると指摘されていた（文献 21）。

訪問看護における小児緩和ケアとして、重症心身障害児と家族に対して、苦痛の緩和だけでなく、QOL の向上・家族のサポート・レスパイト・関連機関との連携の必要性を述べていた（文献４）。臨床経験が５年以上の看護者が、ターミナル期の子どもの QOL をどのようにとらえているのかの研究では、看護者のとらえる子どもの QOL として、「安楽であること」、「普通に過ごせること」、「満足感が得られること」、「まわりとのつながりを感じられること」、「家族の絆が保たれること」、「家族が子どもに集中できる状態にあること」、「家族が子どもの存在を感じられること」、「家族が後悔しないこと」が抽出された。子どもの QOL を考えるにあたり、家族を対象とした視点が多く含まれ、小児看護を考えていく上で家族の視点を持つ必要不可欠さが示唆されていた（文献 31）。子どものターミナルケアにおける看護師の認識を看護師自身の視点から明らかにすることを目的とした調査では、プロセスの理解は、看護管理、看護教育、小児リエゾン看護に示唆を与え、ターミナル期にある子どもと家族の QOL を向上する一助になることが示されていた（文献 26）。

子どもに対するインフォームド・コンセント（informed consent ; IC）に関連した報告では、IC には子どもの権利条約批准が影響を与えていると思われるが、権利概念が意識づけられる迄には時間的ずれがあること、IC の推進者は医師であるが、医師間の考え・経験に開きがあり、患者や家族の QOL に影響を及ぼす可能性があること、サポートシステムが貧弱であるにも拘わらず、IC のデメリットは殆どないことが指摘されていた（文献 33）。神経芽細胞腫の再発によりターミナル期にあり、家族が在宅での看取りを希望した事例への QOL 向上に向けた関わりにおいて、効果的であったと考えられた内容について報告がされていた（文献 25）。

健康障害をもち長期に入院する小児に対する院内学級の取り組みでは、院内学級の効果について QOL の側面から説明がされていた（文献 35）。

Ⅴ．考察

１．文献検討の概要について

文献の推移を確認すると、1994 年度から小児の QOL が着目されていることから、わが国における「児童の権利に関する条約（子どもの権

利条約)」批准が研究取り組み契機であることがうかがえる。臨床における研究が半数以上を占め、小児看護の実践の中で、小児看護におけるQOL研究の重要性が認知されていると思われる。

研究対象について、小児のみを対象とした研究は少なかった。小児看護は家族を含めた看護であることから、小児と家族への調査が選択されるといえる。柴田（2014）は、子ども自身から主観的なQOLを測定することは不可能ではないが、配慮と工夫は必要であると指摘している。また、小児への研究同意の困難さがあるため、小児単独の調査に制限があると推測する。小児を対象としたQOL調査には、充分な研究計画のうえの遂行が求められるといえる。研究対象の背景として、「障害児・重症心身障害児」、「医療的ケアを受ける児」が多いことは、障害をもって生きる小児とその家族のQOL向上について検討の必要性が認識されていると推察される。

量的研究におけるQOLの評価指標は、既存の指標が使用されていた。各疾患には、それぞれの問題点や看護の視点があるため、対象者の背景に合わせた指標による調査と分析が今後もさらに必要と考える。

２．小児と家族に関するQOLの研究について

わが国の小児看護におけるQOLに関する研究は、約20年前から発表され、わが国が「児童の権利に関する条約（子どもの権利条約)」の締約国になった時期であった。執筆者においては、子どもの権利条約批准に関する子どもの権利への思いが記述されていた。「子どもの権利」と小児のQOLの認識への深まりと共に、QOLの測定と向上についての研究の必要性が認識されてきたと考えられる。２論文における子どもの権利条約に関する子どもの権利の重要性の指摘は、わが国の子どもの権利への支援の社会的な脆弱さと条約締結の責任の重さの認知への啓蒙の重要性が指摘されていると考える。

子どもの権利としてのQOLに関する評価指標については、小児QOL尺度は「WHO QOL」、「日本語版QOL」で測定され、尺度開発への取り組みはほとんどみられない。岩坂、根津、車谷他（2014）は、QOL全般の把握とそれを伸ばしていく視点での支援、さらに支援後の効果判定が重要であることを指摘している。今後、各疾患のQOLについて、研究者および臨床からの評価の研究がまたれる。

３．小児と家族に関するQOLへの支援と課題

小児と家族へのQOLに関する研究では、健康な小児と家族、健康障害・発達障害・重症心身障害児とその家族への支援の研究が実施されていた。複雑な問題をもつ小児・重症心身障害児とその家族へのQOLの向上にむけて、看護の質の向上やニーズに合わせて取り組まれ、小児のQOLについての検討がされているといえる。難病の小児と家族に関しては、発表された論文が少ないことから、対象者が得がたく調査の困難さがうかがえる。一方、健康な小児と家族の論文が１編と少なく、小児全般のQOLに関する研究の少なさが明らかになった。山本（2001）は、わが国の保健医療領域における子どものQOL概念の既存の文献を外観してみると、QOLに関する研究は非常に少ないことを報告している。また、小児のQOLについては、回答の信頼性の低さや、成長に伴う価値観の変容など問題点が指摘され（松田、野口、梅野 他、2006)、小児のQOL研究の困難さが継続する背景といえる。２つの論文の指摘から10年以上が経過しているが、研究論文の増加がみられないため小児と家族に関するQOLに関する研究の難しさがうかが

える。小児と家族の QOL に関する研究の取り組みは、臨床と教育者の連携による更なる推進が求められるといえる。

本論は、第７回せいれい看護学会学術集会の発表について、加筆・修正をした。本研究は、平成 28 年度 JSPS 科研費 JP（基盤 C)（課題番号 16K12118）の助成を受けたものである。

文献

土井由利子（2004）：保健医療分野における QOL 研究の現状　QOL の概念と QOL 研究の重要性，保健医療科学，53（3），176-180.

岩坂英巳，根津智子，車谷典男 他（2014）：こどもの QOL と行動特性との関連性について－KIDSCREEN_J52 と SDQ（子どもの強さと困難さアンケート）から－，教育実践開発研究センター研究紀要，23，97-103.

Karnofsky，D.A.，Burehena1，J.H.（1947）：The clinical evaluation of chemotherapeutic agents，New York，Columbia University Press.

松田智大，野口真貴子，梅野裕子 他（2006）：小児保健と QOL 研究　現状と今後の課題，日本公衆衛生雑誌，53(11)，805-817.

日本 WHO 協会（1951）：世界保健機関憲章前文，2016 年 12 月 27 日，http://www.japan-who.or.jp/commodity/kenko.html

柴田玲子（2014）：子どもの QOL 尺度　その理解と活用（古荘純一　他編著),診断と治療社，東京．

山本智恵（2001）：看護者のとらえるターミナル期の子どもの QOL，高知女子大学紀要，50，1-16.