



## 研究テーマ

- 1 慢性疾患児の自立に向けた療養支援モデルに関する研究
- 2 長期的障がいや慢性疾患をもつ子どもの家族支援に関する研究
- 3 遺伝性疾患を有する家族間コミュニケーションに関する研究

## 研究概要

健康障害の有無にかかわらず子どもとその家族の健康生活の体験理解、支援の質の向上のための研究を行っています。特に慢性疾患児の自立に向けた療養支援について、病気になった時から、それが幼少の頃であったとしても子どもの尊厳が守られ、子どもが自分で考えて決めて行動がとれるように支援できる看護と保健医療体制づくりに貢献できるように、お子さんと家族の体験、看護の質の向上、そして学校や幼稚園の先生方や保育士、患者・家族会との連携を推進するための研究を行っています。

## 野間口 千香穂

のまぐち ちかほ  
医学部  
看護学科

子育て世代・子ども健康  
看護科学講座

教授

## キーワード

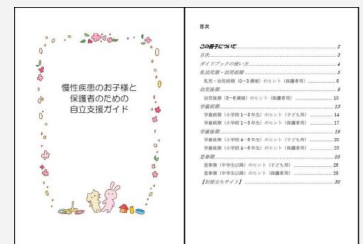
小児慢性疾患、自立支援、療養支援、セルフマネジメント、セルフマネジメント支援、家族への支援、遺伝看護、在宅医療支援

特許情報・  
共同研究・  
応用分野など

2021～2023年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（研究協力者）  
2021～2023年度科学研究費基金 基盤研究（C）成人移行における重症心身障害児の両親が直面する困難と対処行動に関する記述研究（共同研究者）  
2020～2023年度科学研究費基金（C）先天性心疾患児の母親に対する妊娠期からのレジリエンス促進のための支援モデル開発（共同研究者）

## 1 慢性疾患児の自立に向けた療養支援モデルに関する研究

医学の進歩によって慢性疾患をもつ子どもの多くが成人期を迎えることができるようになり、診断を受けた時から将来を見据えて、子ども自身が自立にむけて取り組んでいけるような子どもの成長に合わせた療養支援モデルを作成しました。現在はそれをもとに、看護実践につなげる看護師対象の学習支援プログラムによる普及のための研究を行っています。それをもとに、多職種が連携した療養支援体制の構築を目指して、研究に取り組んでいます。



## 2 長期的障がいや慢性疾患をもつ子どもの家族支援に関する研究

長期的障がいをもつ子どもの成人移行期にある家族や先天性心疾患を初めて子育てする家族は多くの課題に直面します。それらに影響する要因の探索や看護介入モデルの開発や支援に関する研究にチームで取り組んでいます。

## 3 遺伝性疾患を有する家族間コミュニケーションに関する研究

現在 遺伝医療が急速に発展しています。遺伝学的情報は家族と共有するため、健康への影響だけに限らず、心理社会的な影響も大きく、家族員個々の生活や人生に大きく影響します。私たち看護師は、家族員個々の意思を尊重しながら、家族が遺伝情報を正しく理解し、個々の意思決定を支える役割がありますが、遺伝医療の中で、患者や家族がどのような体験をしているかについてわかっていることは少なく、特に国内での知見が不足しています。様々な場の看護職が遺伝性疾患をもつ患者や家族が体験することを理解でき、個々の体験にそった支援につながる知見を得られるように研究に取り組んでいます。

## ホームページ

宮崎大学医学部看護学科 小児看護学領域ホームページ  
<http://www.med.miyazaki-u.ac.jp/home/syoni-kango/>

## 技術相談に応じられる関連分野

病気をもつ子どもの療養支援、家族支援

## メッセージ

慢性疾患児の療養支援や子育て支援は、地域での包括的な支援が重要です。このような包括的支援や急速に拡大する遺伝医療の中で当事者のへの支援など、関心がある方はぜひご連絡ください。