

図 1. Well-being 構成領域

身体・社会的状況

- ・ 家庭経済、学歴、家族構成、居住 エリア、医療環境・アクセスなど
- ・ 日常生活の制限、病気、入院/通院 回数
- ・ 日常的に必要なケア（環境整備、医療機器、特殊食など）

公的支援

- ・ 経済支援・医療費助成・生活保護
- ・ ソーシャルワーカーの訪問
- ・ 地域の協力体制

医療コーディネートの有無

- ・ 医療アクセス
- ・ 物品支援（無認可の物品の入手）
- ・ 質（専門医の有無等）
- ・ 在宅支援（訪問医療・訪問看護 / 介護）

精神的状況・幸福感

- ・ 自尊感情
- ・ うつ
- ・ 不安

行動と生活様式

- ・ リスク行動（喫煙、飲酒、性行動、若年妊娠、自傷行為）
- ・ 暴力行動（喧嘩、いじめ）
- ・ 健康行動（健康管理、朝食摂取、運動習慣、体重管理）
- ・ 自律性（精神的依存の度合）
- ・ 親子関係（依存度、距離感）
- ・ 自己決定

社会参加と適応

- ・ 社会参加（学校、会社への在籍、常勤、非常勤、ニート）
- ・ 到達度（成績、能力）
- ・ 意欲、向上心
- ・ 社会生活の質（適応、不登校）

人間関係

- ・ 友人関係（親しい友人の有無など）
- ・ 学校・会社、病院、住居
- ・ 近隣との関係
- ・ 家族関係（時間の共有、ケア参加のバランス）
- ・ 親子関係

表 1. AMSTAR によるスコアリング結果

	Bender 1997	Briggs 2011	Eccles 2008	Fernandes 2012	Lippman 2011	Lou 2008
1. Was an 'a priori' design provided?	2.No	2.No	2.No	4.NA	2.No	1.Yes
2. Was there duplicate study selection and data extraction?	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No
3. Was a comprehensive literature search performed?	1.Yes	2.No	2.No	1.Yes	1.Yes	1.Yes
4. Was the status of publication (i.e. grey literature) used as an inclusion criterion?	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No	1.Yes
5. Was a list of studies (included and excluded) provided?	2.No	2.No	2.No	1.Yes	2.No	2.No
6. Were the characteristics of the included studies provided?	1.Yes	1.Yes	1.Yes	1.Yes	3.Can't answer	1.Yes
7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented?	4.NA	4.NA	4.NA	4.NA	4.NA	4.NA
8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions?	4.NA	4.NA	4.NA	1.Yes	4.NA	4.NA
9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate?	2.No	4.NA	4.NA	1.Yes	4.NA	4.NA
10. Was the likelihood of publication bias assessed?	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No	2.No
11. Was the conflict of interest stated?	2.No	2.No	1.Yes	1.Yes	2.No	2.No
TOTAL SOCRE	2	1	2	6	2	4

表 1. AMSTAR によるスコアリング結果 (続き)

	Pollard 2003	Seaberg 1998	Smith 2006	Tsang 2012
1. Was an 'a priori' design provided?	1.Yes	2.No	1.Yes	1.Yes
2. Was there duplicate study selection and data extraction?	1.Yes	2.No	2.No	1.Yes
3. Was a comprehensive literature search performed?	1.Yes	3.Can't answer	2.No	1.Yes
4. Was the status of publication (i.e. grey literature) used as an inclusion criterion?	1.Yes	2.No	2.No	1.Yes
5. Was a list of studies (included and excluded) provided?	1.Yes	1.Yes	2.No	1.Yes
6. Were the characteristics of the included studies provided?	1.Yes	1.Yes	1.Yes	1.Yes
7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented?	4.NA	4.NA	2.No	1.Yes
8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions?	4.NA	4.NA	4.NA	1.Yes
9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate?	4.NA	4.NA	1.Yes	1.Yes
10. Was the likelihood of publication bias assessed?	2.No	2.No	2.No	2.No
11. Was the conflict of interest stated?	2.No	2.No	2.No	2.No
TOTAL SOCRE	6	2	3	9

表 2. 北海道における小児慢性特定疾患治療研究事業登録人数の疾患分類内訳と年齢内訳
(選定された病院とそれ以外の病院の比較)

		それ以外	選定病院
疾患分類	悪性新生物(%)	12.0	10.7
	慢性腎疾患(%)	10.1	14.2
	慢性呼吸器疾患(%)	1.1	1.3
	慢性心臓疾患(%)	6.0	8.7
	内分泌疾患(%)	42.8	35.6
	膠原病(%)	3.6	4.1
	糖尿病(%)	11.6	9.1
	先天代謝異常(%)	4.3	4.5
	血友病等血液・免疫疾患(%)	4.0	2.6
	神経・筋疾患(%)	4.0	6.7
	成長ホルモン(慢性腎不全)(%)	0.4	2.4
	合計(%)	100	100
	年齢	13～18 歳(%)	54.3
8～12 歳(%)		45.7	49.9

表3. 北海道における小児慢性特定疾患治療研究事業登録人数の疾患分類内訳と年齢内訳
(平均年間症例数による分類)

		平均年間症例数による 施設分類		
		1～10	10～30	30以上
疾患分類	悪性新生物(%)	12.7	10.5	11.1
	慢性腎疾患(%)	10.1	9.0	14.6
	慢性呼吸器疾患(%)	1.2	1.2	1.3
	慢性心臓疾患(%)	4.1	6.9	8.8
	内分泌疾患(%)	40.1	45.1	35.1
	膠原病(%)	3.2	3.6	4.2
	糖尿病(%)	14.9	10.3	9.0
	先天代謝異常(%)	5.6	4.1	4.4
	血友病等血液・免疫疾患(%)	4.5	4.1	2.5
	神経・筋疾患(%)	3.3	4.8	6.6
	成長ホルモン(慢性腎不全)(%)	0.4	0.4	2.4
	合計(%)	100	100	100
年齢	13～18歳	61.3	48.2	50.9
	8～12歳	38.7	51.8	49.1

添付資料 1. サンプリング方法

1. 症例数 100 例/年以上の 16 病院全て（カバー率 63%）と療育施設 1 施設を選定

北海道大学病院
旭川医科大学病院
北海道立子ども総合医療・療育センター
NTT 東日本札幌病院
札幌医科大学付属病院
市立札幌病院
函館五稜郭病院
独立行政法人国立病院機構北海道医療センター
総合病院釧路赤十字病院
JA 北海道厚生連帯広厚生病院
北見赤十字病院
市立釧路総合病院
医療法人溪仁会手稲溪仁会病院
苫小牧市立病院
JA 北海道厚生連札幌厚生病院
医療法人王子総合病院
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター

2. 症例数 40～99 例/年の 28 病院のうち医療計画中核都市（函館、札幌、旭川、北見、帯広、釧路）以外の 7 病院から各医療圏 1 病院（十勝、道南のみ中核都市以外に該当病院がないため中核病院から病院を選定）を選定

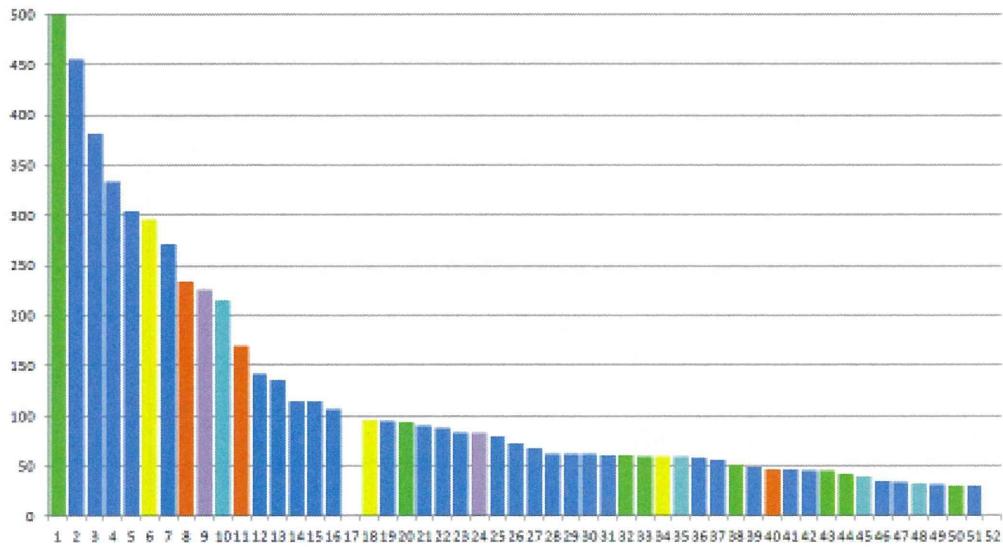
JA 北海道厚生連網走厚生病院	オホーツク
町立中標津病院	釧路根室
社会福祉法人北海道社会事業協会帯広病院	十勝
江別市立病院	道央
名寄市立総合病院	道北
社会福祉法人函館厚生院函館中央病院	道南

（症例数 30～99 例/年にした場合の追加病院）

広域紋別病院	オホーツク
滝川市立病院	道央
市立稚内病院	道北
市立函館病院	道南

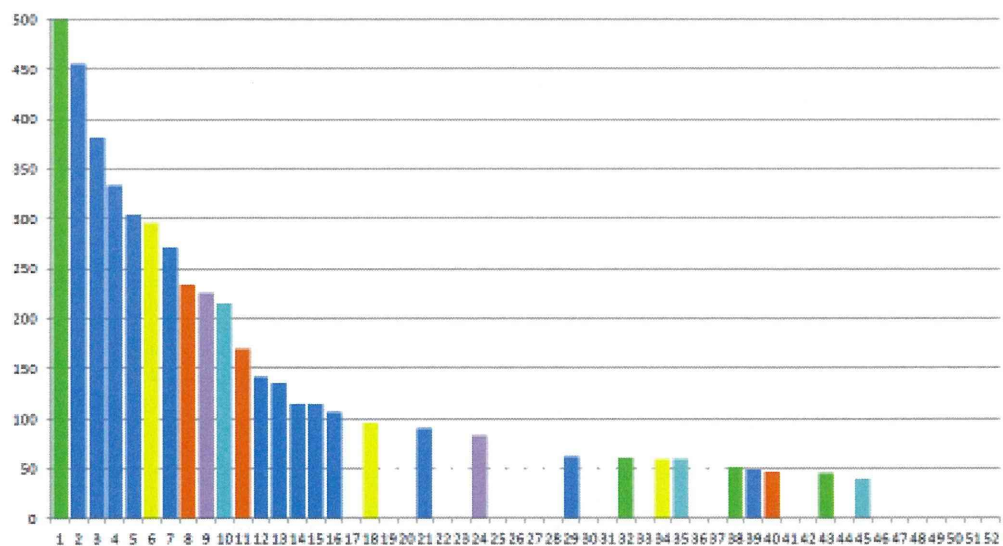
添付資料 2

3次医療圏に色分けされた病院
 (症例数30/年以上の病院に限る)
 (道北:緑、道央:青、道南:黄、釧路根室:赤、十勝:紫、オホーツク:青)



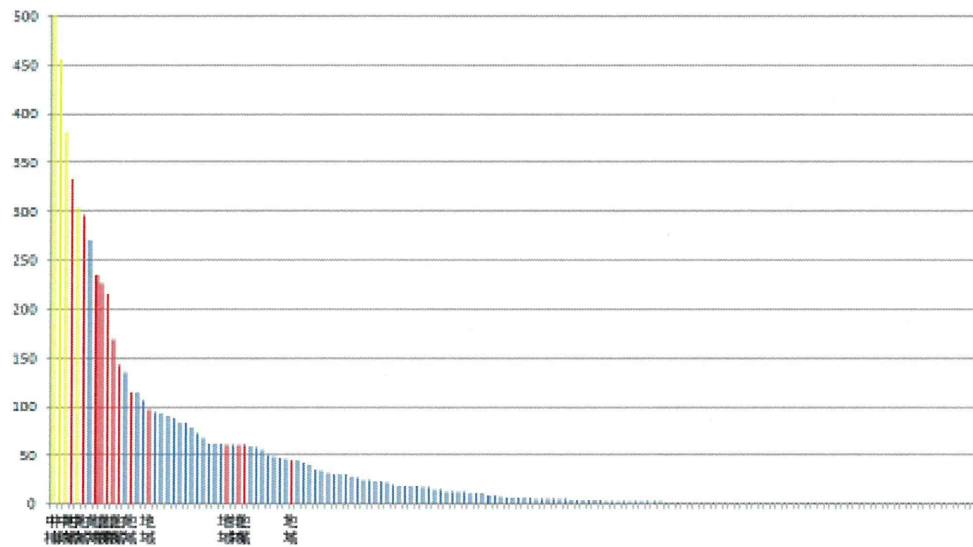
添付資料 3

選された病院の分布



添付資料 4

小慢症例数順の病院 (黄:中核病院、赤:地域小児科、青:その他)



添付資料 5.

7 医療機関等の具体的名称

小児科医療の重点化

【重点化選定病院（24施設）】

平成25年1月現在

第三次 医療圏	第二次 医療圏	重点化病院（病院数及び病院名）	
		数	病 院 名
道 南	南 渡 島	2	医館中央病院、市立函館病院
	南 檜 山	—	
	北 渡 島 檜 山	1	八雲総合病院
道 央	札 幌	*	
	後 志	1	社会福祉法人北海道社会事業協会小樽病院
	南 空 知	1	岩見沢市立総合病院
	中 空 知	1	砂川市立病院
	北 空 知	1	深川市立病院
	西 胆 振	2	日鋼記念病院、社会医療法人製鉄記念室蘭病院
	東 胆 振	2	苫小牧市立病院、王子総合病院
	日 高	1	総合病院浦河赤十字病院
道 北	上 川 中 部	2	J A 北海道厚生連旭川厚生病院、市立旭川病院
	上 川 北 部	1	名寄市立総合病院
	富 良 野	1	社会福祉法人北海道社会事業協会富良野病院
	留 萌	1	留萌市立病院
	宗 谷	1	市立稚内病院
オホーツク	北 網	1	北見赤十字病院
	遠 紋	1	J A 北海道厚生連遠軽厚生病院
十 勝	十 勝	2	J A 北海道厚生連帯広厚生病院、 社会福祉法人北海道社会事業協会帯広病院
	釧 路	2	総合病院釧路赤十字病院、市立釧路総合病院
釧路・根室	根 室	—	

*札幌圏については、病院、小児科医師ともに充足しており、必要性が低いことから重点化病院は選定しない。

小児二次救急医療体制

【小児救急医療支援事業参加病院(42施設)】

平成25年1月現在

第三次 医療圏	第二次 医療圏	支援事業 開始時期	小児救急医療支援事業参加病院（病院数及び病院名）	
			数	病 院 名
道 南	南 渡 島	H22. 4 ~	4	函館中央病院、市立函館病院、函館五稜郭病院、共愛会病院
	南 檜 山	H22. 4 ~	1	北海道立江差病院
	北 渡 島 檜 山	H22. 4 ~	1	八雲総合病院
道 央	札 幌	H12. 4 ~	12	市立札幌病院、NTT東日本札幌病院、JA北海道厚生連札幌厚生病院、天使病院、医療法人徳洲会札幌徳洲会病院、社会医療法人北檜会札幌北檜病院、勤医協札幌病院、札幌社会保険総合病院、北海道社会保険病院、KKR札幌医療センター、独立行政法人国立病院機構北海道医療センター、手稲溪仁会病院
	後 志	H18. 10 ~	1	社会福祉法人北海道社会事業協会小樽病院
	南 空 知	H19. 1 ~	2	岩見沢市立総合病院、市立美瑛病院
	中 空 知	H18. 4 ~	3	砂川市立病院、滝川市立病院、市立赤平総合病院
	北 空 知	H22. 4 ~	1	深川市立病院
	西 胆 振	H18. 4 ~	2	日鋼記念病院、社会医療法人製鉄記念室蘭病院
	東 胆 振	H22. 4 ~	1	苫小牧市立病院
	日 高	H22. 4 ~	1	総合病院浦河赤十字病院
道 北	上 川 中 部	H22. 4 ~	1	JA北海道厚生連旭川厚生病院
	上 川 北 部	H18. 1 ~	1	名寄市立総合病院
	富 良 野	H22. 4 ~	1	社会福祉法人北海道社会事業協会富良野病院
	留 萌	H22. 4 ~	1	留萌市立病院
	宗 谷	H18. 4 ~	1	市立稚内病院
オホーツク	北 網	H22. 4 ~	1	北見赤十字病院
	遠 紋	H22. 4 ~	1	JA北海道厚生連遠軽厚生病院
十 勝	十 勝	H13. 8 ~	2	JA北海道厚生連帯広厚生病院、 社会福祉法人北海道社会事業協会帯広病院
	釧 路	H22. 4 ~	2	総合病院釧路赤十字病院、市立釧路総合病院
釧路・根室	根 室	H22. 4 ~	2	市立根室病院、町立中標津病院

※ 小児医療に係る医療機関名簿は、第8章別表により随時更新

添付資料 6.

表2 北海道内の二次医療圏・三次医療圏

三次医療圏	中核都市	二次医療圏	主要市町村	面積(km ²)	小児科医(総計)	小児科医(病院)		
A 道南	函館市			6566	54	33		
		1 南渡島	函館市	2669	47	25		
		2 南檜山	江差町	1643	1	1		
		3 北渡島檜山	八雲町	2253	6	7		
B 道央	札幌市			22913	378	222		
		4 札幌	札幌市	3540	273	151		
		5 後志	小樽市	4306	30	24		
		6 南空知	岩見沢市	2563	15	10		
		7 中空知	滝川市	2161	11	8		
		8 北空知	深川市	1834	5	3		
		9 西胆振	室蘭市	1356	18	12		
		10 東胆振	苫小牧市	2341	21	12		
		11 日高	静内町	4812	5	2		
		C 道北	旭川市				97	72
				12 上川中部	旭川市	3471	75	52
13 上川北部	名寄市			4198	8	7		
14 富良野	富良野市			2183	4	3		
15 留萌	留萌市			4020	3	3		
16 宗谷	稚内市			4051	7	7		
D オホーツク	北見市			10690	25	18		
		17 北網走	北見市	5542	16	10		
		18 遠紋	紋別市	5148	9	8		
E 十勝	帯広市			10831	25	16		
		19 十勝	帯広市	10831	25	16		
F 釧路・根室	釧路市			9437	29	20		
		20 釧路	釧路市	5997	23	16		
		21 根室	根室市	3440	6	4		

24 時間小児救急体制整備二次医療圏: 病院小児科医師数平均 41.3 人(全国)

同 未整備二次医療圏: 病院小児科医師数平均 8.0 人(全国)

資料: 平成 14 年小児科医師数(病院・診療所勤務総計)、平成 12 年病院小児科医師数
(平成 14 年の病院小児科医師数の公表はない)

患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究

研究分担者 及川郁子 聖路加看護大学小児看護学教授

研究要旨

本研究は、慢性疾患児が発達段階に沿って幼少期から自立に向けた適切な療養支援を受けられるためのモデル案の作成と評価を目的としている。本年度は文献検討およびインタビュー調査を実施した。その結果、①疾患の理解、②自己管理（セルフケア）の促進、③自己決定能力の育成、④子どもの社会化と関連機関との連携、⑤発達課題の5つの視点と発達段階を枠組みとし、支援目標・支援の方向性と具体例・評価と評価項目のポイントを記載したモデル案を作成した。

江本リナ（小児看護学会理事）

研究協力者

市原真穂（千葉県千葉リハビリテーションセンター）
井上由紀子（東北大学病院）
大塚 香（北里大学病院）
金子恵美（国立病院機構福岡病院）
河俣あゆみ（三重大学医学部附属病院）
黒田光恵（自治医科大学付属病院）
込山洋子（順天堂大学医療看護学部）
近藤美和子（埼玉県立小児医療センター）
染谷奈々子（横浜市立大学付属両院）
竹之内直子（神奈川県立こども医療センター）
田崎あゆみ（あいち小児保健医療総合センター）
半田浩美（岡山大学病院）
古橋知子（福島県立医科大学/附属病院）
水野芳子（千葉県循環器センター）
渡辺輝子（済生会横浜市東部病院）
落合亮太（東京女子医科大学看護学部）
中村伸枝（千葉大学看護学部）
西田みゆき（順天堂大学医療看護学部）
仁尾かおり（千里金蘭大学看護学部）
野間口千香穂（宮崎大学医学部看護学科）
林 亮（順天堂大学保健看護学部）
三平 元（国保松戸市立病院小児医療センター）

A. 研究目的

2013年12月に厚生労働省社会保障審議会児童部小児慢性特定疾患患児への支援の在り方に関する専門委員会より「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）」が提出された¹⁾。当該報告によると、慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実が重要な柱の一つとして位置づけられており、殊に患児の自立促進を図るための総合的な支援の強化、成人期に向けた切れ目のない支援が必要とされている。

慢性疾患児の成人期への移行支援にすでに取り組んでいるアメリカの報告では、診断のついた時から将来を見据えた移行プロセスが始まっており、両親は子どものヘルスケアの責任を担うものの、子どもの成長に合わせてその責任を子どもへ徐々に移行

していくこと、そして、幼少期より準備を始めていかなければならないとしている²⁾。また、幼少期からの移行プロセスも示されている³⁾。

わが国では、近年、小児慢性疾患児の移行期支援について日本小児科学会による検討が始まっており⁴⁾、成人移行期支援を主眼とした看護師向けガイドラインも作成されている⁵⁾。しかし、幼少期から成長過程に応じた支援という視点での検討は未だない。

本分担研究班では、慢性疾患児がライフステージ(幼少期から思春期まで)に応じ、自立に向けた適切な療養支援が受けられるために、看護師が支援に関わるうえでのモデル案を作成し、その評価を行うことを目的とした。また、作成したモデル案を元に小児慢性特定疾患児手帳への記載事項の提案を行う。

本年度は、文献検討およびインタビュー調査をもとに、療養支援のモデル案を作成することとした。

B. 研究方法

1. 文献調査：和文献を中心に医中誌 Web 版 2000 年～2013 年について、小児慢性特定疾患、小児看護をキーワードとして検索し、主に自立支援に関連する 12 文献について検討した。

2. ヒアリング調査：医療機関に勤務する小児看護専門看護師と療養支援に関わるスタッフ(医師、外来看護師、臨床心理士)の計 21 名にグループインタビュー法により実施した。あらかじめ当該機関での慢性疾患児への支援状況と課題について記載していただき、それをもとに意見交換を行った。調査にあたっては聖路加看護大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した(承認番号 13-050)。

3. モデル案の作成：モデル案作成の準備

として、保育園関係者 6 名、学校関係者 6 名に、医療機関との連携等に関する現状や課題をヒアリングし、モデル案に反映されるよう整理した。

C. 研究結果

1. 文献調査(表 1)

文献調査の結果を以下の 4 点にまとめ、表 1 に示した。対象疾患は糖尿病 3 件、心疾患 3 件、その他 6 件の 12 件であった。文献リストは表を参照((番号)は表の文献番号である)。

1) 疾患の理解

幼児期では、疾患を含めた身体の説明を始めていく必要がある(1)と言われており、3 歳ごろは疾患や治療について子どもが理解できるようなパンフレットの作成が望まれる(2)。学童期では、子ども自身が疾患を理解し、セルフケアを行えるようにする(2)(3)などが示唆されている。具体的な危険性や対処法、安全策の評価を子どもと共有することで、子どもの理解を促すことにつながる(4)。療養行動に対して抱く恐怖や自己嫌悪など否定的な感情が、疾患の受容に影響しているとの報告があり(5)、疾患を正しく理解するよう促すことが求められる。思春期では、疾患に関する情報の曖昧さは不安を助長する(6)(7)(8)(9)こと、小・中学校で周囲に病気のことを伝えないことでのセルフコントロールが悪化するとの報告もある(10)。

しかし、親は医療従事者が子どもに直接疾患の話をするのを好まないといわれている(6)(7)(8)(9)。正確な情報を子どもに与えることの必要性を両親と共有し、早い段階から疾患について子どもに伝えていくこと、子どもと両親が将来について話し合う状況を作ることが必要である(3)。疾患を持つ自分を支えてくれる他者がいる実感が、疾患の理解、自己管理を促し、前向きに受

け止めようとする思いにつながる(6)(7)(8)(9)。

2) 自己管理（セルフケア）の促進

幼児期は病気による制限が有りつつも、子どもなりの基本的な生活習慣の獲得を促していく必要がある(2)(3)。学童期では、子どもの入学や宿泊教室への参加の機会を利用し、参加するにはどのようなセルフケアができている必要があるのか、両親、子どもに対して働きかけを行う(2)(3)。思春期では、親が主体となって管理した場合、人との違いから負い目を感じ、いじめを受けていたとの報告もあり(10)、子どもに主体を移し自己管理に対する意識を高めるような支援を行うことが必要である(12)。

周囲の人々の過度な配慮、過干渉が病気の自己管理や社会的自立の妨げとなっている(6)(7)(8)(9)との報告もあり、子どもの自立心を尊重しながら子どもを見守るよう、両親をサポートしていく必要がある(3)。

3) 自己決定能力の育成

幼児期の子どもの自己決定において、子どもの自律性に対する親の許容や尊重が、社会的に幼児が自己を主張する活動には重要である。幼児の自己のあり方に合わせて親が支援することで、5歳以降の幼児は治療に対して自分で規定し方向付ける過程を踏みやすくなる(11)という報告がある。子どもが、自らの疾患に向き合い、子どもなりの理解する姿勢を助けることで自己決定を促す必要がある(1)。

思春期の子どもは、疾患の判断は自分に任せてほしいと認識している。しかし疾患を自分自身の問題として実感するだけの情報が与えられていない(6)(7)(8)(9)。両親の子どもに対する疾患の説明をフォローするとともに、診察時、子どもが医療者に自分の体調や要望を直接話し相談できるように

支援することが必要である(3)。

4) 子どもの社会化と関連機関（地域・教育等）との連携

(1) 幼稚園・保育園、小中学校との連携
入園や入学などを契機として担任教師や養護教諭との連携を取り、保育園・幼稚園や学校での対応可能な範囲を確認する(5)。集団生活の開始により、子どもは病気である自己と他者を比較し劣等感を感じる危険があるが、学校行事に子どもが参加できることで自信や自尊感情の形成にもつながる(1)。疾患を学校で公にするべきか否かの判断は保護者の判断を踏まえて慎重を期す必要があるが、学校の担任や養護教諭との連携・調整を行い、細かな情報が学校へ伝わるようにし、円滑な学校生活を営めるよう支援するとともに、いじめに対する配慮が必要となる(2)。

(2) ピアグループなどの支援

思春期の子どもは他者と病気である自己を比較し、劣等感を抱くことがある。こうした感情を防ぐためにも、子どもの活動の場を広げることは有用である。子どもの成長に合わせ、趣味を持つこと、レジャーに参加する機会を持てるよう両親をサポートを促していく(3)。キャンプや患者会で他の子どもと接することは、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている(1)(3)。両親にとっても、他の慢性疾患児を持った親からの経験や励ましを得られる場となる(3)。

親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促すことが求められる(10)。

2. ヒアリング調査（表1）

ヒアリング調査結果については、上述の

文献調査と重なる内容であった。具体的事例などを含め、表 1 に記載した。

3. モデル案の作成

1) 枠組み

(1) 支援の視点

本モデル案では、小児慢性疾患児への支援の標準的なものを作成することを意図としている。支援の視点としては、①疾患の理解、②自己管理（セルフケア）の促進、③自己決定能力の育成、④子どもの社会化と関連機関との連携、⑤発達課題、の5つとした。

①～④は、文献調査とヒアリング調査の結果を踏まえ、⑤については、今日の子どもたちのおかれている社会状況などから、子どもの社会性を育み自立した大人として育てていくことの重要性が指摘されており⁶⁾、疾患の有無に関わらず必要な視点として組み入れた。

(2) 発達段階

モデル案で示す発達段階は、自立に向けたロードマップとして5段階にしている。出生から幼児前期、幼児後期、学童前期、学童後期、思春期（15歳ごろまで）とし、発達の目安として活用するものである。

2) モデル案の内容（表2）

モデル案は、前述の5つの視点と発達段階に応じて、目標（子どもや親の目標）、支援と具体例（支援の方向性と具体的関わりの例）、評価と評価項目を示した。

評価については、患児の発達に合わせて医療者が患児や家族の状態を評価し、それに基づいて患児の自立に向けた支援を可能とするチェックリストを作成した(表3)。

自立のための支援は、「医療者とのコミュニケーション」を通して、「関係機関と連携」しながら、「疾患の理解」や「自己決定能力

を育成」し、「自己管理(セルフケア)能力を高めていく」ものであると捉え、チェックリストには、「医療者とのコミュニケーション」を設けた。

文献

1) 厚生労働省 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）平成25年12月18日（水）

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032555.html>

2) ReissJG,GibsonRW,WalkerLR. Health care transition:youth,family,and provider perspectives. Pediatrics.2005;115,112-120.

3) Transition Timeline for Children and Adolescents with Special Health Care Needs: Chronic Illness/ Physical Disabilities. Adapted from the Adolescent Health Transition Project sponsored by the Children with Special Health Care Needs Program, Washington State Department of Health and the Clinical Training Unit, University of Washington,1995.

<http://depts.washington.edu/healthtr/>

4) 日本小児科学会、小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言（2014年1月10日）

https://www.jpeds.or.jp/modules/news/index.php?content_id=83

5)成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック(第2版)、東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究所国際看護開発学、2012、東京

6) 文部科学省 子どもの徳育の充実に向けた在り方について（報告）

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/053/gaiyou/attach/1286128.

htm

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

学会発表

西田みゆき、及川郁子、林亮ほか：小児慢性疾患患児への自立支援の実態、日本小児看護学会第24回学術集会(2014年7月)
発表応募中

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1 文献調査およびヒアリング調査結果 その1

発達段階		疾患の理解	自己管理（セルフケア）の促進	自己決定能力の育成	子どもの社会化と関連機関（地域・教育等）
幼児前期 (2-3歳)	子どもへのケア		<ul style="list-style-type: none"> ・幼児にとっての健康問題や治療への関与は、幼児が医療体験について学習したり知ることであり、日帰り手術に向けてあらかず自立性の一つである(2)。 ・基本的な生活習慣の獲得(3)。 	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児の治療への〈拒否〉は健康問題の改善への抵抗という自己主張であり、治療への〈受容〉は健康問題の改善につながるように自己のあり方を移行させる役割がある(2)。 	
	親へのケア	<ul style="list-style-type: none"> ・説明については、3歳ごろは疾患や治療についてどのように伝えようと考えているかを確認し、子どもへの説明が子どもが理解できるようなパンフレットの作成が臨まれるケアとして含まれた(3)。 ・成長している子どもに気づき、子どもの発達を感じられるような援助(3)。 ・親が子供を可愛い、家族と一緒に過ごしたい、と思える場面や時間を意識的に作り、親子の愛着形成を促すことで、この時期の家族の発達課題である、新しい親役割の自覚や養育という役割行動の獲得が促進され、在宅生活への動機づけにつながる(11)。 ・begin to keeping a record of your child's early intervention, educational, and medical history, including immunizations. (12) 	<ul style="list-style-type: none"> 親の期待や希望より幼児の要求や希望が優先される安心や自信を拡大する親のケアは、幼児が状況期待をキャッチしたり、状況期待に乗っていくための原動力になっている(2)。 ・基本的な生活習慣の獲得(3)。 <p>*低年齢ほど親の意向に左右されてしまう傾向にある。</p>		<ul style="list-style-type: none"> ・Attend support groups and get to know other parents who have children with a chronic illness. learn from their experiences, be encouraged, and find out about helpful resources. (12) <p>*市町村によっては、受診しやすいように保育所や住所変更などの手続きをサポートしている。</p> <p>*保育園に入ることが多いが、入園後は保育園も、子どもの自立性を高めるケアをやってくれている。</p>
幼児後期 (就学前: 4-6歳)	子どもへのケア	<ul style="list-style-type: none"> ・assign your child chores appropriate for his/her ability level. (12) ・teach natural consequences of your child's behaviors and choices. (12) <p>*子どもへの説明は医師が主体で実施しているが、思春期までに説明がされていないと問題が大きくなりやすい。説明のタイミングは、幼児期では症状や治療に関するを中心とし、症状を通して病態生理の説明をする。小学校高学年では自分の体に関心を持たせるように病態の説明などができるのではないかと。</p> <p>*2-3歳から本人には処置について説明をしている。5歳くらいになると、経験を元に症状と薬を関連付けて説明できる(喘息)。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児にとっての健康問題や治療への関与は、幼児が医療体験について学習したり知ることであり、日帰り手術に向けてあらかず自立性の一つである(2)。 ・基本的な生活習慣の獲得(3)。 ・begin teaching your child self-care skills: general skills and those related to his/her special needs. (12) 	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児の治療への〈拒否〉は健康問題の改善への抵抗という自己主張であり、治療への〈受容〉は健康問題の改善につながるように自己のあり方を移行させる役割がある(2)。 ・5歳以降の幼児は、日帰り手術に向けて自分で規定し方向付ける過程を踏みやすくなる(2)。 ・encourage decision-making skills by offering choices. ・begin helping your child interact directly with doctors, nurses, therapists, and teachers. (12) ・continue to 	<ul style="list-style-type: none"> ・親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、小児糖尿病キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促す(1)。 ・continue involvement in community and recreational activities that include children with and without special needs. (12) ・encourage hobbies and leisure activities; include exploring community and recreational activities, clubs, 4-H, scouts, campfire, YMCA, sports, and so

			encourage decision-making skills by offering choices. (12)	on. (12)
親へのケア	<p>・成長している子どもに気づき、子どもの発達を感じられるような援助 (3)。</p> <p>・説明については、3歳ごろは疾患や治療についてどのように伝えようと考えているかを確認し、子どもへの説明が子どもが理解できるようなパンフレットの作成が臨まれるケアとして含まれた (3)。</p> <p>・ begin to keeping a record of your child's early intervention, educational, and medical history, including immunizations. (12)</p> <p>・ assign your child chores appropriate for his/her ability level. (12)</p> <p>・ teach natural consequences of your child's behaviors and choices. (12)</p> <p>・ begin teaching child about relationships, personal space, and their body (including their heart condition). (12)</p> <p>*先天性疾患では、就学時、3-4年生のお泊りの時期などのタイミングで先生や友達にどのように話していくかを考える。就学準備のためには、前年の秋ごろから始めるとよいのではないかという意見があった。</p> <p>*子どもの疾患の受け止めについて、親の不在時に子どもと話すとき「疾患の話聞いたことがない」という事例がある。医師が親に話している場面に同席していても、大人同士の話し合いと思っている。子どもに「自分に話しているんだ」という場面を設定すると徐々に責任が芽生えるのではないか。</p>	<p>・ begin teaching child about relationships, personal space, and their body (including their heart condition). (12)</p>	<p>・乳児期後半ごろから母親から子どもへの情動調律とそのことへの子どもの乗りが起こり、子どもの対人関係や自己性を規定していく。子どもの自律性と親の支援とのバランスが取れることが親の援助力の一つであり、子どもの自律性への親の許容や尊重が、社会的に幼児が自己を主張する活動には重要であるため、幼児の自己のあり方に合わせて親が支援することは大切である (2)。</p> <p>・ encourage decision-making skills by offering choices. (12)</p> <p>*できるだけ制限のない日常生活を目指し、子どもの積極性を獲得できるように家族を支援する(自己肯定感を育てて、自己決定支援につなげる) (腎臓)。</p>	<p>・小学校入学に向けて保健室でどの程度の処置を行えるか養護教諭に確認し、医療環境を整えることも重要である (4)。</p> <p>・ Attend support groups and get to know other parents who have children with a chronic illness. learn from their experiences, be encouraged, and find out about helpful resources. (12)</p> <p>*小学校就学に関しては、情報は親同士の口コミが多く、親はどこに相談していいかわからない、就学が自立のタイミングとは知らない、看護師も手を差し伸べていないという意見があった。</p> <p>*地域に病弱児学校がないため、校長、教頭、養護教諭に相談し、親が教育委員会に掛け合っって病弱児学級を作ってもらったことがある。脳腫瘍の場合、見極めが難しく、普通か養護かがぎりぎりまでわからないことがあり、子どもに頑張らせすぎることもあるとの事例の紹介があった。</p> <p>*入学準備のために保健師やMSW、学校と連携を図る</p> <p>*医療的ケアのある子どもの幼稚園・保育園の受け入れが厳しく、保護者の付添などを求められ、自立心を育てる機会が弱められている。</p>

表1 文献調査およびヒアリング調査結果 その2

発達段階		疾患の理解	自己管理(セルフケア)の促進	自己決定能力の育成	子どもの社会化と関連機関(地域・教育等)
学童前期 (7-9歳)	子どもへのケア	<p>・病気を隠すのではなく、子ども自身が自分の疾患や体調管理について理解し、他者への説明ができるようになる(3)。</p> <p>・子ども自身が自分の疾患を理解し、予測し、対処できるような基本的な生活習慣におけるセルフケアを早期に行えるようにしておくことが必要(3)。</p> <p>*小学生になると、外来で医師が、年に1回、自分の病気のことをどのように理解しているか、子どもに尋ねている。その前に、親がどのように話しているかを確認する。</p> <p>ライフイベントに応じて医師が時間をとって本人と話をした方がいいのではないか、ということ(施設内で)意見が出ている。</p> <p>*重篤な患者は学童期に自己管理を始める時期や吸入など手技が変わるような時に関わることが多い。症状がなない場合は、年齢が上がらなると疾患を理解して継続させることは難しい。継続的に治療ができる子どもは、家族に同病者がいることや生活の中に組み込まれているとき。家族全体でコントロールが難しい事例もある。小学生頃には説明を理解できるようになるので、喘息では1-6年生の様々な年代の子どもが合同のキャンプをする。(喘息)</p> <p>*学童期頃よりパンフレットを用いて説明することが多い、症状がなくてもテストテープの確認など目に見えることから支援すると療養生活が整う場合がある。小学5年生の時に発症し、理解できるかと思いい説明したが、中学3年の時に聞いてみると殆どわかっていない事例や、11歳児に移行支援チェックリスト(子ども用)を使用して理解できていた事例もあり、繰り返し説明していくことが重要。どの時期から(年齢区分)説明するかは難しく、困った時では遅いことも実感。チェックリストなどを用いたステップ法がいいのではないかと、外来の片手間でできること、業務の中に入れていくことが重要である。学童期頃よりパンフレットを用いて説明することが多い、症状がなくてもテストテープの確認など目に見えることから支援すると療養生活が整う場合がある。小学5年生の時に発症し、理解できるかと思いい説明したが、中学3年の時に聞いてみると殆どわかっていない事例や、11歳児に移行支援チェックリスト(子ども用)を使</p>	<p>・小・中学校で周囲に病気のことを伝えないことでのセルフコントロールの悪化(1)</p> <p>・宿泊教室など子どもの明白な目標を活かすなどして、セルフケアに向けての働きかけを行う(3)。</p> <p>・学童期である小学生には、糖尿病教育・指導を含め親への依存から脱し、自立への芽生えができるような援助が必要である(5)。</p> <p>・宿泊行事に1人で参加できるようにセルフケア支援を行っており、在宅静脈栄養を必要とする子どもが、学童後期の宿泊行事に友達と参加できることは、行事を楽しむというだけでなく、自信や自尊感情の形成にもつながる(11)。</p>		<p>・親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、小児糖尿病キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促す(1)。</p> <p>・思春期まで病気と共存してきた経過の中で、病気に対して同一性を持っていること、病気を持つ自分を支えてくれる他者がいる実感が、病気の理解、自己管理を促し、前向きに受け止めようとする思いにつながる(6-9)。</p> <p>・宿泊行事に1人で参加できるようにセルフケア支援を行っており、HPNを必要とする子どもが、学童後期の宿泊行事に友達と参加できることは、行事を楽しむだけでなく、自信や自尊感情の形成にもつながる(11)。</p> <p>*糖尿病では学校の先生(校長、担任、養護)に病院で病状説明をするという施設と、がんで、必ず校長・担任、養護教諭に入ってもらおうという施設があった。</p> <p>*学校教員の理解が得られないと過剰な制限が掛かってしまうことがある。</p>

	<p>用して理解できていた事例もあり、繰り返し説明していくことが重要。どの時期から（年齢区分）説明するかは難しく、困った時は遅いことも実感。チェックリストなどを用いたステップ法がいいのではないか、外来の片手間でできること、業務の中に入れていくことが重要である。</p>			
親へのケア	<p>・ discuss relationships and personal safety with your child. (12)</p> <p>*親は、子どもに病気のことをわかってほしいから、子どもに説明していると言っているが、子どもに聞くと理解が不十分なこともある。また、親が疾患の理解をしていないことが、子どもへの説明内容を聞いて知ることもある。</p> <p>*極端に親に知識がある場合とそうでない場合がある。療養生活がうまくいかない場合は、子ども本人だけの理解では難しいので、家族を含めて生活の見直しが必要となってくる。</p>	<p>・親が主体となって管理した場合、人との違いから負い目を感じ中学校でいじめを受けていた。(1)</p> <p>・ continue teaching your child general self-care and health skills. as well as skills related to his/her special healthcare need. (12)</p> <p>・ begin teaching your child self-advocacy skills. (12)</p>	<p>・ determine whether reasonable accommodations are needed to ensure equal access to school programs(12)</p> <p>・ continue assigning your child chores appropriate for his/her ability level. (12)</p> <p>・ let your child choose how to spend some or all of his/her allowance. (12)</p> <p>・ begin asking "what do you want to do when you grow up?" (12)</p> <p>*乳児期に発病した子どもに病気のことを話さないでおきたい親もいるため、子どもの権利として「病気を知る権利がある」ということを理解し、子どもが病気を知る意義について親への指導も必要である。</p> <p>*子どもに介入しすぎる親に対して、待つことや見守ることの大切さを指導することも必要。具体的には学童になったら採血は子ども一人でさせるようにすることや、診察の時は手前に子ども、奥に親というように椅子をセッティングしている。</p>	<p>・病気を学校で公にするべきか否かの判断は慎重であるが、学校の担任や養護教諭との連携・調整を行い、細かい情報が学校へ伝わるようにすることが必要である。いじめに対する配慮が必要(3)。</p> <p>・保健室でどの程度の処置を行えるか養護教諭に確認し、医療環境を整えることも重要である(4)。</p>